ResearchGate

See discussions, stats, and author profiles for this publication at: https://www.researchgate.net/publication/354212539

Chuyên san Dạy và Học – số 38 – Hòa nhập

Preprint · August 2021

DOI: 10.31219/osf.io/4rfxu

CITATIONS
0

READS
70

6 authors, including:

Chi Linh Nguyen
EdLab Asia
43 PUBLICATIONS **55** CITATIONS
SEE PROFILE

Tung Ngo T.T
Viet Nam National Institute for Education Sciences
5 PUBLICATIONS **0** CITATIONS
SEE PROFILE

Some of the authors of this publication are also working on these related projects:

Parental Conditional Regard View project

COVID-19 Educational Research View project

All content following this page was uploaded by Chi Linh Nguyen on 30 August 2021.

The user has requested enhancement of the downloaded file.

Dạy & học

Số 38 - tháng 08 | 2021

HÒA NHẬP

GIÁO DỤC ĐANG ĐƯƠNG ĐẦU VỚI BA CUỘC KHỦNG HOẢNG: SỨC KHỎE TINH THẦN CHỈ LÀ MỘT TRONG SỐ ĐÓ

LỚP HỌC CHO TRẺ ADHD

ĐA DẠNG HỆ TRÍ NÃO TRONG GIÁO DỤC

ĐỨA TRẺ CUỐI CÙNG MANG HỘI CHỨNG DOWN

Day & học

TRONG SỐ NÀY

Số 38: Hoà Nhập

Quản lý Giáo dục

ĐA DẠNG HỆ TRÍ NÃO TRONG GIÁO DỤC 06
Minh Trang *lược dịch*

GIÁO DỤC ĐANG ĐƯƠNG ĐẦU VỚI BA CUỘC KHỦNG HOẢNG: SỨC KHỎE TINH THẦN CHỈ LÀ MỘT TRONG SỐ ĐÓ 11
Như Vũ *dịch*

Dạy thế nào

THẾ NÀO LÀ CHỨNG KHÓ HỌC TOÁN 16
Ngọc Sơn *dịch*

NHẬN DIỆN ADHD TRONG LỚP HỌC 19
LISA *dịch*

LỚP HỌC CHO TRẺ ADHD 22
LISA *dịch*

Cải tổ Giáo dục

PHƯƠNG PHÁP GIÁO DỤC GIÚP CHỮA LÀNH VẾT THƯƠNG TÂM LÝ Ở TRẺ 25
Thuỳ Anh *lược dịch*

Góc nhìn

SỰ VÔ TƯ CỦA TRẺ PHẢN ÁNH CUỘC SỐNG HẠNH PHÚC 30
Ngô Thị Thanh Tùng *dịch*

ĐỨA TRẺ CUỐI CÙNG MANG HỘI CHỨNG DOWN 33
Minh Trang *dịch*

Thể lệ gửi bài:

Quý thầy cô, anh chị có nội dung liên quan tới Dạy và Học muốn chia sẻ tới cộng đồng, xin vui lòng gửi về Ban Biên tập Lộn xộn qua email bientap@day-hoc.org

Cuối bài viết, tác giả xin vui lòng giới thiệu vài nét về bản thân: Họ tên, nơi công tác, địa chỉ liên lạc, số điện thoại, các chủ đề nghiên cứu yêu thích…

Do thời gian và nhân sự có hạn, Ban Biên tập xin phép chỉ liên hệ với các bài viết được chọn đăng.

Tinh thần 4.0

Ban Biên tập và quý thầy cô, anh chị gửi bài cộng tác đều chia sẻ tinh thần 4.0, tức là:

- 0 lương

- 0 văn phòng

- 0 chuyên môn cao

- 0 giới hạn không gian - thời gian

Địa chỉ gửi bài:

Bientap@day-hoc.org

Chia sẻ:

Quý thầy cô, anh chị cảm thấy nội dung Dạy và Học có ích, xin vui lòng chia sẻ tới bất kỳ những ai quan tâm, kèm theo trích dẫn nguyên vẹn và đầy đủ về nguồn gốc bài viết.

Mọi người nói về **Dạy & Học**

"Dạy&Học giống như một nguồn dinh dưỡng quý báu cho những ai quan tâm tới giáo dục, bất kể trong bối cảnh gia đình, nhà trường, hay xã hội."

- Th.S Ngô Huy Tâm

Lời tựa

Quý độc giả thân mến,

Khi nhắc tới đa dạng và bao hàm trong giáo dục, bên cạnh vấn đề về sắc tộc, xuất xứ, giới tính, còn một khía cạnh nữa đáng quan tâm là "đa dạng hệ thần kinh" (neurodiversity). Đa dạng hệ thần kinh là một phong trào khởi đầu bởi nhà xã hội học Judy Singer, với nỗ lực chuyển hướng cách nhìn nhận về các rối loạn phát triển thần kinh (như tự kỷ và tăng động giảm chú ý) từ một góc nhìn bệnh lý sang một mô hình xã hội. Mặc dù còn nhiều tranh luận xoay quanh phong trào cũng như thuật ngữ này, sự ra đời của nó đã mang tới một khẳng định tất cả chúng ta cần phải suy ngẫm: liệu rằng các vấn đề rối loạn phát triển là những 'căn bệnh' khó chữa hay do xã hội này đang đặt ra các tiêu chuẩn khiến cho những cá thể "khác biệt" đó không thể hòa nhập vào?

Lấy cảm hứng từ chủ đề này, BBT Lộn xộn xin được gửi tới quý độc giả Dạy & Học số 39 với tựa đề "Hòa nhập". Trong bối cảnh các dịch vụ chuyên nghiệp dành cho các cá nhân có rối loạn phát triển thần kinh còn chưa phát triển và dễ tiếp cận với số đông, các bài viết trong Dạy&Học số 39 mong muốn cung cấp các hiểu biết ban đầu về một số hội chứng/rối loạn phổ biến. Bởi hiểu biết và công nhận luôn là bước đầu tiên trong mọi tiến trình giúp đỡ.

Bài viết **"Đa dạng hệ trí não trong giáo dục"** là một báo cáo của OCED về các phương pháp giảng dạy cũng như đánh giá đối với các lớp học có các học sinh khác biệt về trí não. **"Thế nào là chứng khó học toán", "Nhận diện ADHD trong lớp học"** lần lượt cung cấp một số chỉ báo để giáo viên và phụ huynh có thể bước đầu theo dõi các khó khăn học tập ở các em học sinh. **"Lớp học cho trẻ ADHD"** cung cấp một số hướng dẫn kết hợp các cách thức hỗ trợ các học sinh ADHD vào các lớp học thông thường.

Các rối loạn tinh thần cũng thường được bao gồm trong các thảo luận về đa dạng hệ thần kinh. **"Phương pháp giáo dục giúp chữa lành vết thương tâm lý ở trẻ"** kể câu chuyện về cách dự án ATLAS giúp đỡ các học sinh có sang chấn tâm lý. **"Giáo dục đang đương đầu với ba cuộc khủng hoảng: sức khỏe tinh thần chỉ là một trong số đó"** cảnh cáo những vấn đề cấp thiết nhất mà thế hệ trẻ tuổi đang phải đối mặt. Và **"Sự vô tư của trẻ phản ánh cuộc sống hạnh phúc"** là lời nhắc nhở về điều quan trọng nhất đối với trẻ nhỏ - thứ giúp xây dựng một nền tảng tâm lý vững mạnh cho quá trình trưởng thành.

Cuối cùng, **"Đứa trẻ cuối cùng mang hội chứng Down"** mặc dù tập trung vào một rối loạn không thuộc phạm trù thần kinh học, lại là một phóng sự xuất sắc về các vấn đề đạo đức, chấp nhận sự đa dạng của xã hội, những vấn đề cốt lõi mà phong trào đa dạng thần kinh học quan tâm.

Xin chúc Quý vị có những khoảng thời gian thú vị.

Trân trọng,

Ban Biên tập Lộn Xộn

CONSORTIUM for NEW EDUCATION

ĐA DẠNG HỆ TRÍ NÃO TRONG GIÁO DỤC

[1]Minh Trang *lược dịch*

Đa dạng trong lớp học bao gồm những khác biệt trong cách bộ não của học sinh thụ đắc kiến thức, tức là đa dạng hệ trí não (neurodiversity). Các chứng rối loạn trong phát triển trí não như rối loạn phổ tự kỷ[2] (ASD) và rối loạn tăng động giảm chú ý[3] xuất hiện ngày càng nhiều ở học sinh. Hệ thống giáo dục cần đáp ứng được nhu cầu, đồng thời, đảm bảo rằng tất cả học sinh đều phát triển đầy đủ cả thể chất lẫn tinh thần không chỉ ở môi trường trường học mà còn ở cả cuộc sống sau này.

Đa dạng trong phát triển trí não: tự kỷ và rối loạn tăng động giảm chú ý

Rối loạn phát triển trí não có thể ảnh hưởng đến cảm xúc, khả năng thụ đắc kiến thức và trí nhớ. Ngày càng có nhiều trẻ được chẩn đoán mắc các hội chứng rối loạn phát triển trí não, mặc dù có những giả thuyết cho rằng sự gia tăng này là kết quả của việc gia tăng nhận thức về các rối loạn này cũng như sự tiến bộ của hoạt động chẩn đoán. Theo dõi lượng thuốc tiêu thụ để điều trị một hội chứng cụ thể cũng là một cách để kiểm nghiệm các xu hướng. Ví dụ hãy cùng xem, lượng tiêu thụ tăng chóng mặt của methylphenidate - thuốc điều trị rối loạn tăng động giảm chú ý - tại một số quốc gia trong hai thập kỷ gần đây ở bảng 1: Lượng thuốc điều trị tăng động giảm chú ý (Methylpheniate) toàn cầu 1920 - 2013[4]. Canada,

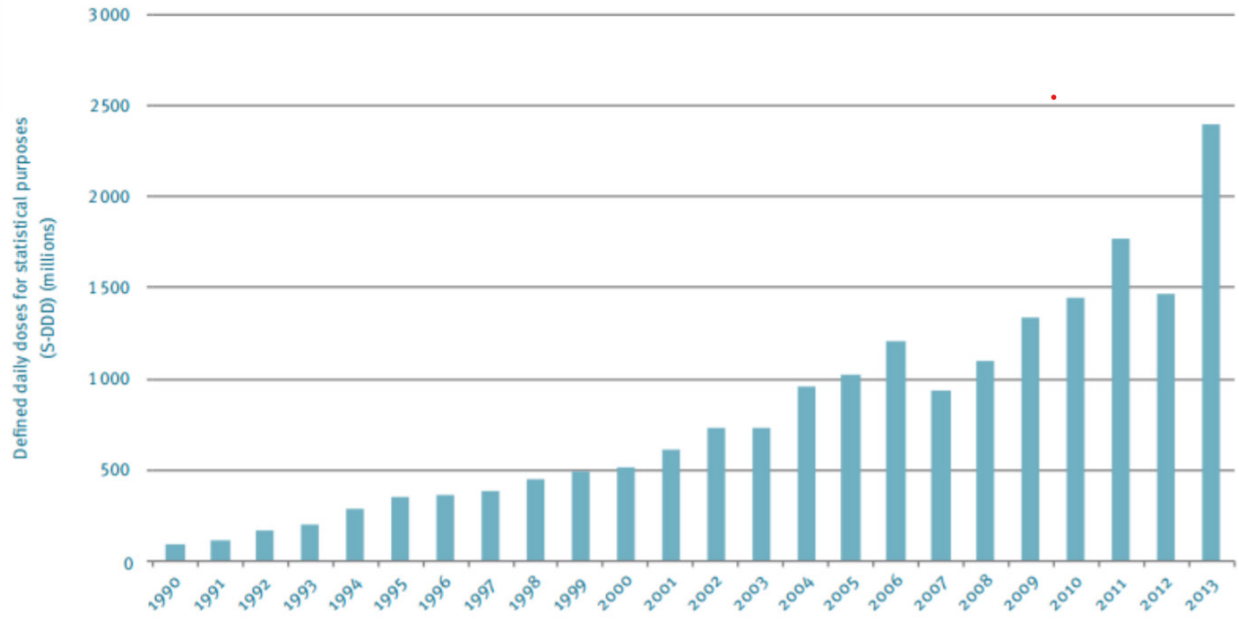
1 Nguồn: https://www.oecd.org/education/ceri/Spotlight12-Neurodiversity.pdf

2 *Autism spectrum disorder (ASD): Rối loạn phổ tự kỷ*

3 *Attention deficit hyperactive disorder (ADHD): Rối loạn tăng động giảm chú ý*

4 *Nguồn: INCB (2014), Annual Report 2014, United Nations, New York, https://www.incb.org/documents/Publications/AnnualReports/AR2014/English/AR_2014.pdf*

Figure 1: Global consumption of ADHD medication (Methylphenidate), 1990-2013



Ireland và Mỹ là các quốc gia dẫn đầu về lượng tiêu thụ trong vài năm trở lại đây, theo sau là Đan Mạch, Hà Lan và Thụy Điển (INCB, 2017).

Rối loạn phổ tự kỷ - đi kèm với một phổ đo mức độ nghiêm trọng - bao gồm cả hội chứng Asperger - một dạng tự kỷ "chức năng cao" - đặc trưng bởi những khó khăn trong tương tác xã hội, khó thích nghi với thay đổi và kém linh hoạt trong suy nghĩ. Khả năng nhận thức của trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ có thể trải từ năng khiếu đến gặp rất nhiều khó khăn. Nhận thức tiến bộ, hệ thống y tế và chăm sóc sức khỏe được cải thiện, biểu hiện gen và di truyền là một vài nguyên nhân lý giải cho sự gia tăng về số lượng trẻ được chẩn đoán mắc rối loạn phổ tự kỷ. Ngoài ra, một số yếu tố tác động khác trong quá trình mang thai hoặc tuổi thơ như ô nhiễm môi trường cũng có thể là được liệt vào danh sách nguyên do (Landrigan, 2010).

Các kỳ thị đi kèm với những rối loạn đó ở một số quốc gia có thể dẫn đến việc không sàng lọc được hết số trẻ có rối loạn đó. Ví dụ: một đánh giá được thực hiện bởi tác giả Kim và các đồng nghiệp (2011) đã nhận thấy có ⅔ trường hợp rối loạn phổ tự kỷ ở nhóm mẫu Hàn Quốc trước đó không được chẩn đoán và điều trị.

Rào cản ngôn ngữ và sự thiếu hiểu biết của cha mẹ về các trường hợp đa dạng hệ trí não cũng có thể dẫn đến tình trạng không nhận diện sớm được rối loạn. Trường hợp này đã xảy ra ở trẻ em Latino mắc rối loạn phổ tự kỷ ở Mỹ: số em được chẩn đoán thường ít hơn và muộn hơn các trẻ em da trắng (Zuckerman et al., 2013). Thực tế, ở Mỹ, chẩn đoán chứng tự kỷ và trình độ học vấn cùng thu nhập của cha mẹ có liên hệ mật thiết với nhau. Cha mẹ càng có học vấn và thu nhập cao, càng dễ dàng tiếp cận các dịch vụ y tế (Van Meter et al, 2010).

Một ví dụ khác của đa dạng hệ trí não là chứng tăng động giảm chú ý, biểu hiện ở khả năng tập trung bị suy giảm hoặc tệ hơn là khiếm khuyết, bốc đồng, tăng động, có thể ảnh hưởng đến việc học của trẻ. Ở một số nước như Brazil, Pháp, Đức, Italy, Anh hay Mỹ, ngày càng nhiều trẻ được chẩn đoán mắc hội chứng này. Nhiều quốc gia khác vẫn đang tiến hành thu thập dữ liệu để tiến hành thêm các so sánh cần thiết.

Chúng ta đang sống trong một xã hội đề cao tính hội nhập và tôn trọng sự đa dạng. Giáo dục, rõ ràng, không thể nằm ngoài phạm vi ảnh hưởng của con người, đặc biệt trong bối cảnh ngày càng

nhiều trẻ được xác định mắc các hội chứng liên quan đến đa dạng hệ trí não. Các hệ thống giáo dục cần đủ khả năng đáp ứng nhu cầu của tất cả các em về cả phương diện học tập lẫn xã hội tùy theo thang phổ mức độ, giới hạn của từng trường hợp.

Giảng dạy trong các lớp học đa dạng hệ thần kinh

Giảng dạy trong các lớp học đa dạng không chỉ về sở thích, khả năng mà còn cả về hệ thần kinh đã không còn là điều gì hiếm thấy hiện nay. Với những tổ hợp phức tạp này, để duy trì sự cân bằng trong cung cấp tài nguyên, đồng thời, để các em có cơ hội tiếp cận với nền giáo dục công bằng và chất lượng, đáp ứng được nhu cầu của từng cá nhân, nhiệm vụ của người giáo viên là vô cùng nặng nề (Lamport, Grave & Ward, 2012). Giáo viên cần nhiều chính sách và chế tài hỗ trợ nhằm cung cấp cho tất cả học sinh trải nghiệm học tập chất lượng, từ đó, xây dựng và củng cố sức mạnh của các em dựa trên sự đa dạng.

Các lớp học hòa nhập

Cuộc thảo luận về việc làm cách nào để đáp ứng được nhu cầu của học sinh ở nhiều trình độ khác nhau thường bắt đầu với câu hỏi liệu có nên tách riêng các học sinh mắc các hội chứng liên quan đến hệ thần kinh và các học sinh bình thường hay không. Một xu hướng đang nổi lên gần đây cho rằng những học sinh mắc các hội chứng liên quan đến hệ thần kinh có quyền tham gia các môi trường học tập thông thường (ví dụ như các lớp học hòa nhập) nếu cha mẹ các em đồng ý. Nhiều gia đình cũng có thể cân nhắc xem liệu phương pháp giáo dục đặc biệt có đáp ứng tốt hơn nhu cầu của các em hay không. Ví dụ, môi trường giáo dục cá nhân hóa có lẽ sẽ phù hợp với các em mang những khiếm khuyết nghiêm trọng, cần được đáp ứng các nhu cầu đặc biệt.

Môi trường giáo dục hòa nhập có thể giúp học sinh phát triển các kỹ năng xã hội, từ đó khuyến khích các em hòa nhập và mở rộng vòng tròn bè bạn. Nó cũng thể mang lại nhiều lợi ích bất ngờ: nghiên cứu chỉ ra rằng niềm tin của nhiều người về sự tách biệt trong liên hệ của các khiếm khuyết về trí tuệ và khả năng tư duy và chứng tự kỷ thực tế không chính xác như họ tưởng. Bởi chúng có thể là hậu quả của việc thiếu hụt khả năng giao tiếp xã hội (một triệu chứng của chứng tự kỷ), gây ảnh hưởng không nhỏ đến sự phát triển hệ thần kinh tư duy của trẻ.

Giáo dục hòa nhập còn hoạt động như chất xúc tác, nâng cao nhận thức của mọi người, đồng thời, phần nào làm sáng tỏ những "niềm tin sai lệch" về các trẻ mắc các hội chứng liên quan đến hệ thần kinh. Trong một khảo sát được tiến hành ở Mỹ, tới 43% người tham gia nhầm tưởng rằng khả năng học tập yếu kém đồng nghĩa với IQ thấp (Cortiella and Horowit, 2014). Xây dựng các lớp học hòa nhập cũng giúp giảm bớt chi phí cho trường học, khi không còn phải đầu tư cho các lớp học đặc biệt riêng biệt. Nó cũng giúp tạo nên một môi trường học tập đa dạng cho học sinh.

Để đạt được sự cân bằng cùng hiệu quả trong giáo dục, cho dù là giáo dục đặc biệt hay hòa nhập, liên tục nâng cao kỹ năng giảng dạy cho giáo viên, đồng thời, cung cấp hỗ trợ cần thiết cho họ luôn là hai yếu tố tiên quyết.

Nhiều giáo viên không tự tin bản thân đã trang bị đầy đủ kiến thức và kỹ năng để đáp ứng được nhu cầu của các học sinh đa dạng hệ thần kinh. Khảo sát toàn quốc của Hoa Kỳ trên giáo viên tiểu học và trung học cơ sở năm 2013 nhận thấy rằng giảng dạy cho học sinh có nhu cầu đặc biệt là nội dung được nhóm giáo viên này quan tâm nhất trong số các nội dung đào tạo chuyên môn. Quản lý hành vi của học sinh và quản lý lớp học nằm ở vị trí thứ ba trong xếp hạng về nhu cầu bồi dưỡng năng lực sư phạm. Chất lượng của khóa đào tạo luôn là mấu chốt của vấn đề: dù 32% giáo viên được ghi nhận đã tham gia bồi dưỡng năng

lực chuyên môn, đặc biệt hướng tới đối tượng là các học sinh có các nhu cầu đặc biệt, nhưng 7% lại phản hồi rằng hiệu quả của các khóa tập huấn chỉ dừng lại ở mức thấp, thậm chí không đem lại bất cứ chuyển biến nào trong quá trình giảng dạy. Tuy nhiên 25% còn lại cho rằng những kiến thức họ thu nạp được đã đem đến ảnh hưởng tích cực (OECD, 2014).

Rõ ràng, nâng cao kỹ năng của cả giáo viên hành nghề lẫn sinh viên sư phạm về lĩnh vực này chính là vấn đề then chốt.

Phương pháp giảng dạy linh hoạt: cá nhân hóa giáo dục

"Cá nhân hóa giáo dục" là ý tưởng thực hiện các điều chỉnh mang tính riêng lẻ nhằm phục vụ người học sao cho phù hợp với nhu cầu và khả năng riêng biệt của họ (OECD, 2006). Phương án cá nhân hóa giáo dục có thể sẽ đặc biệt hữu dụng cho những nhà giáo có đối tượng giảng dạy là các học sinh mắc hội chứng tự kỷ hoặc tăng động giảm chú ý. Kế hoạch bao gồm đánh giá các nhu cầu học tập đặc biệt của trẻ, xác định các dịch vụ trường học có thể cung cấp và đánh giá sự tiến bộ sao cho phù hợp với từng em.

Việc đào tạo giáo viên cho ngành giáo dục đặc biệt và một số ngành tương tự khác để tăng tính đa dạng trong lớp học cần được hỗ trợ một cách có hệ thống. Việc này yêu cầu có các chính sách tôn trọng đa dạng hệ thần kinh, bên cạnh đó, các chế tài luật pháp và cơ chế gây quỹ như cải cách cách đánh giá, cơ cấu trường học, tổ chức lớp học, tập huấn và phát triển chuyên môn cần được chú trọng và tuân thủ dựa trên các chứng cứ xác đáng và hợp lý. Giáo viên cũng có thể nhận được hỗ trợ qua các mạng lưới đào tạo, cộng đồng của họ, cha mẹ hoặc nhiều bên có kinh nghiệm khác như các hiệp hội hoặc các tổ chức phi chính phủ. Sự nỗ lực của cả cộng đồng sẽ giúp giáo viên có thêm tự tin và động lực đảm nhiệm giảng dạy các lớp học đa hệ thần kinh.

Đánh giá học sinh đa dạng hệ thần kinh

Nhiều quốc gia OECD kiên định với mô hình học tập hòa nhập, trong đó yêu cầu rằng thanh thiếu niên có các nhu cầu học tập đặc biệt cũng sẽ thực hiện các bài kiểm tra đánh giá học thuật thông thường như các bạn đồng trang lứa khác (OECD, 2016), đi kèm với việc tiến hành một số điều chỉnh dựa trên mức độ nghiêm trọng của hội chứng. Vấn đề vẫn đang được bàn luận sôi nổi trong giới nghiên cứu và thực hành đa dạng hệ thần kinh đó là làm thế nào để đánh giá học sinh mà không "đẩy" chúng vào những môi trường hay hoạt động không phù hợp với nhu cầu và kỹ năng.

Đó thực sự là một thách thức. Giáo dục và đánh giá hòa nhập không tự nhiên tương trợ lẫn nhau. Các bài kiểm tra chuẩn hóa không được thiết kế dành cho học sinh đa dạng thần kinh. Điểm số công minh - kể cả khi câu hỏi đã được điều chỉnh - có lẽ vẫn không phù hợp.

Mặt khác, các bài kiểm tra như vậy giúp nhận mạnh một sự thật rằng: (1) học tập không phải là yếu tố thứ yếu đối với học sinh đa dạng hệ thần kinh; (2) chúng cũng cần những mục tiêu học tập cụ thể như bao trẻ em khác; (3) theo sát kết quả học tập của những học sinh như vậy có thể khiến các hệ thống giáo dục có trách nhiệm hơn trong việc đảm bảo mục tiêu học tập của tất cả các đối tượng.

Cải tiến cần phải bắt đầu từ những thay đổi nhỏ. Ví dụ như, để phù hợp hơn với các em mắc hội chứng tăng động giảm chú ý, bài kiểm tra có thể điều chỉnh cấu trúc và thời gian làm bài. Trẻ mắc hội chứng này có lẽ sẽ cảm thấy không thoải mái khi phải ngồi lâu một chỗ để làm bài kiểm tra. Đối với những em mang hội chứng tự kỷ, có thể cân nhắc đánh giá trí thông minh phi ngôn ngữ, kèm theo một số phương án linh hoạt khác như bố trí cho các em làm bài trong không gian yên tĩnh. Một số lựa chọn dành cho các giáo viên và

đội ngũ quản lý trường học đều nhằm cải thiện việc đánh giá học sinh mắc chứng tự kỷ đã được nêu liệt kê trong bảng 2. Rất nhiều chiến lược có thể được áp dụng với trẻ em bình thường khác.

Bảng 2. Các yếu tố có thể tinh chỉnh trong bài kiểm tra chuẩn hóa dành cho học sinh mắc chứng tự kỷ

Yếu tố tinh chỉnh	Mô tả/ Ví dụ
Giám thị	Trước khi kiểm tra, giới thiệu trước giám thị và học sinh với nhau để giúp giảm căng thẳng và tăng khả năng đưa ra các điều chỉnh kịp thời khi đánh giá
Giác quan	Dựa trên năng lực của học sinh, tìm kiếm công cụ phù hợp hỗ trợ về mặt âm thanh hoặc hình ảnh
Thói quen	Lưu tâm đến những yếu tố xen ngang trong lịch trình hằng ngày có thể ảnh hưởng đến học sinh; cảnh cáo sớm hoặc ít nhất giảm thiểu càng nhiều ảnh hưởng của sao nhãng càng tốt
Môi trường	Bố trí kiểm qua trong môi trường thân thiện, giảm thiểu tối đa sao nhãng
Thời gian	Đồng ý cho thêm thời gian
Chỉ dẫn	Đưa ra chỉ dẫn rõ ràng và chính xác; tùy theo điều kiện của từng nhóm học sinh để lựa chọn hình thức truyền tải cho phù hợp, có thể kết hợp cả 2 hình thức chỉ dẫn trực quan và truyền miệng
Động lực	Lồng ghép những nhiệm vụ đơn giản vào quy trình kiểm tra hoặc dùng những ngôn từ và lời lẽ tích cực động viên các em giữ vững tinh thần
Hành vi	Đánh giá hành vi của học sinh xuyên suốt quá trình, đồng thời tích cực động viên khích lệ để giảm thiểu tỷ lệ xuất hiện các hành vi thiếu kiểm soát

Bên cạnh triển khai cá nhân hóa đánh giá cho học sinh đa dạng hệ thần kinh, còn một số vấn đề mang tính hệ thống vẫn cần được cân nhắc. Vấn đề đáng lưu tâm đầu tiên là ảnh hưởng của văn hóa đánh giá đầy cạnh tranh tới các em. Khi một trường có tỉ lệ chọi đầu vào cao, họ có thể cố gắng gạt những em "bình thường" nhưng kết quả thi không cao ra khỏi phạm vi đối tượng thực hành kiểm tra đánh giá bằng cách xếp chúng vào nhóm "có nhu cầu đặc biệt". Áp lực ngoại cảnh các trường đang hứng chịu có thể là một nguyên nhân dẫn đến sự gia tăng của số lượng học sinh "được" xếp vào nhóm có nhu cầu đặc biệt (Mjaavant, Frostad, and Pijl, 2015). Đây là một ví dụ: ở Mỹ, tại các tiểu bang đã thông qua luật ràng buộc tài trợ dựa trên kết quả các bài kiểm tra đánh giá, tỷ lệ học sinh được chẩn đoán mắc chứng tăng động giảm chú ý ghi nhận mức tăng lên đáng kể.

Kiểm tra và đánh giá cho các học sinh đa dạng hệ thần kinh là một vấn đề phức tạp. Cần tìm kiếm và thử nghiệm nhiều phương thức đánh giá mới phù hợp với nhiều học sinh để các em vận dụng được nhiều kỹ năng học tập khác nhau. Dù gặp phải nhiều khó khăn, loại bỏ kiểm tra đánh giá không phải là cách giải quyết: khi các phương pháp giáo dục được cải tiến, điều đầu tiên chúng ta cần nghĩ tới đó là triển khai bổ sung thêm các chương trình đánh giá và thực hành đã qua kiểm duyệt để hỗ trợ các học sinh đa hệ thần kinh.

GIÁO DỤC ĐANG ĐƯƠNG ĐẦU VỚI BA CUỘC KHỦNG HOẢNG: SỨC KHỎE TINH THẦN CHỈ LÀ MỘT TRONG SỐ ĐÓ

Isabelle Hau[1] | Như Vũ dịch

Một năm trước, tôi đã có bài viết "Đại dịch tiếp theo: Sức khỏe tinh thần" cho Tháng sức khỏe tinh thần quốc gia, được xuất bản vào tháng 5 năm 2020 trên EdSurge. chúng ta khi đó vừa bước qua hai tháng đầu tiên của đại dịch và bắt đầu nhận thấy những dấu hiệu ban đầu của một cuộc khủng hoảng sức khỏe tinh thần đến từ tình trạng cô lập và chấn thương.

Bây giờ là 2021, và thực tế là chúng ta không chỉ trải qua một đại dịch sức khỏe tinh thần; chúng ta đang có một cuộc khủng hoảng học tập trên 3 lĩnh vực, bao gồm sức khỏe tinh thần, sự thấu cảm và sự sáng tạo.

Bạn có nhớ Hydra, thủy quái nhiều đầu, giống như rắn trong thần thoại Hy Lạp không? Theo thần thoại, Hydra sở hữu nhiều đầu và có khả năng tái sinh. Đối với mỗi cái đầu bị chặt đi, hai cái mới sẽ mọc lại ở vị trí cũ. Tương tự như truyền thuyết, chúng ta cần giải quyết kỹ lưỡng và cùng

1 Isabelle Hau là một nhà tài trợ và tác giả có ảnh hưởng về giáo dục. Trước đây cô là đối tác của Imaginable Futures, một liên doanh của Tập đoàn Omidyar.

lúc những vấn đề đan xen đó. Nếu không, rủi ro là chúng có thể tiếp tục phát triển và nhân lên gấp bội.

Tại sao điều đó quan trọng? Đại dịch toàn cầu đã làm sáng tỏ trật tự thế giới mới của chúng ta VUCAH (Biến động, Không chắc chắn, Phức tạp, Mơ hồ và Siêu kết nối). Chúng ta ngày càng cần thêm những bộ óc sáng tạo, nhanh nhẹn, hợp tác. Đây cũng chính là điều mà các nhà tuyển dụng đang nói với chúng ta. Sáng tạo, thuyết phục, cộng tác, khả năng thích ứng và trí tuệ cảm xúc là những kỹ năng được yêu cầu nhiều nhất hiện nay, theo khảo sát về nhà tuyển dụng năm 2020 của LinkedIn.

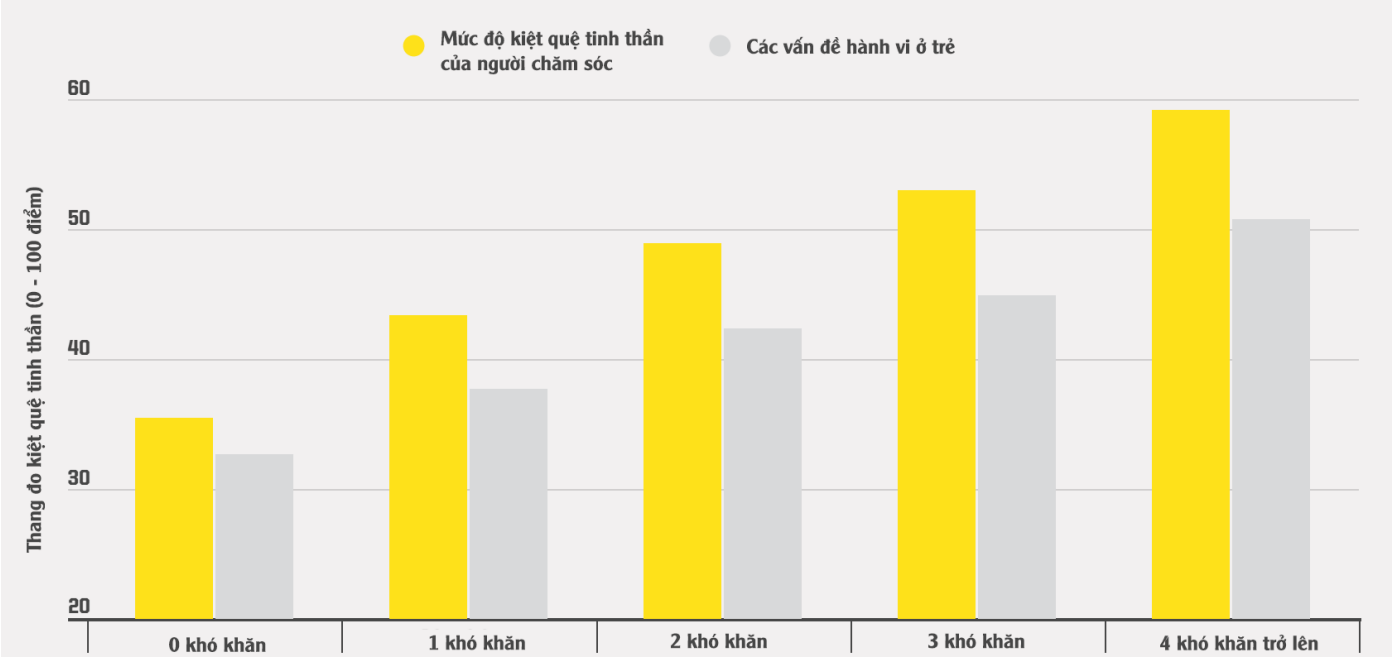
Nhưng vấn đề là: Con cái của chúng ta đang phát triển hoàn toàn theo hướng ngược lại. Chúng dễ bị tổn thương hơn về mặt tinh thần, có khả năng thấu cảm và sáng tạo kém hơn so với hồi đầu thập kỷ. Chúng ta đang có sự mất cân bằng ngày càng tăng giữa việc cung cấp những bộ óc trẻ sáng tạo, hợp tác, khỏe mạnh và nhu cầu về những tài năng đó. Và tôi tin rằng giáo dục có một vai trò quan trọng trong việc giải quyết sự mất cân bằng này, bắt đầu từ những năm đầu.

Một cuộc khủng hoảng với ba vấn đề:

1. Khủng hoảng sức khỏe tinh thần của chúng ta.

Đất nước của chúng ta đã được gọi, một cách khiêu khích, "Hoa Kỳ của Lo âu" (United States of Anxiety). Điều đó không sai. Vào tháng 1 năm 2021, 40% người trưởng thành cho biết đã trải qua các triệu chứng trầm cảm và lo lắng - nhiều hơn gấp ba lần so với tỷ lệ trong nửa đầu năm 2019. Điều này có nghĩa là những người lớn xung quanh con cái chúng ta - cha mẹ, nhà giáo dục và người chăm sóc - đã cảm thấy kém lành mạnh hơn. Và chúng ta biết rằng "không có sức khỏe trẻ em nếu không có sức khỏe của người lớn." Tuy nhiên, xu hướng này vẫn tồn tại trong toàn ngành giáo dục. Tỷ lệ mắc các triệu chứng trầm cảm của các nhà giáo dục mầm non tăng gần gấp đôi vào năm ngoái. Trong số các nhân viên chính phủ, giáo viên đang cảm thấy kiệt sức nhất.

Còn bản thân những đứa trẻ thì sao?
Trong số thanh thiếu niên, 46% các bậc cha mẹ báo cáo về tình trạng sức khỏe tinh thần của con họ có những thay đổi mới hoặc xấu đi kể từ khi bắt đầu đại dịch. Và 29% phụ huynh cho biết họ đang tìm kiếm sự giúp đỡ cho con cái của họ từ một nhà cung cấp dịch vụ sức khỏe tinh thần. Ý tưởng tự sát và các trường hợp khẩn cấp liên



Mức độ kiệt quệ tinh thần theo số khó khăn trong cuộc sống mà các gia đình trải nghiệm

quan đến sức khỏe tinh thần đang gia tăng.

Đối với trẻ nhỏ, tác động cũng rất đáng kể. Các nhà nghiên cứu tại Đại học Oregon đã theo dõi tác động của đại dịch trên 10.000 gia đình có con nhỏ dưới 5 tuổi. Họ xem xét nỗi đau tinh thần của cha mẹ và người chăm sóc (tổng hợp của trầm cảm, lo lắng, căng thẳng và cô đơn) và trẻ em (tổng hợp của sợ hãi / lo lắng và khó chịu / thách thức). Theo phát hiện của họ, nỗi đau tinh thần của cha mẹ và con cái có mối liên hệ với nhau. Chịu đựng những khó khăn do đại dịch gây ra, rõ ràng COVID-19 đã dẫn đến chấn thương cá nhân và tập thể sâu sắc.

2. Sự thấu cảm của chúng ta và cuộc khủng hoảng kết nối con người.

Mức độ thấu cảm ở thanh niên đã giảm gần một nửa từ năm 1979 đến năm 2009. Tin tốt là cuộc khủng hoảng hiện nay đã kích hoạt lòng trắc ẩn và sự thấu cảm trỗi dậy. Sự thấu cảm, như một chủ đề, đang là xu hướng.

Nhưng những tín hiệu tích cực đó đang bị thách thức bởi sự cô lập gia tăng mà các học sinh đã trải qua trong đại dịch. Hơn một nửa thanh niên trong độ tuổi 18-25 và các bà mẹ có con nhỏ đang cảm thấy cô đơn nghiêm trọng. Tệ hơn nữa, dữ liệu sơ bộ về việc giảm đáng kể mối liên hệ tình cảm giữa các bà mẹ mới sinh và trẻ sơ sinh trong đại dịch có nghĩa là có thể có tác động lâu dài đến thế hệ trẻ nhất của chúng ta, đặc biệt vì nó chiếm 25-50% tỷ lệ sẵn sàng đi học.

3. Khủng hoảng sáng tạo của chúng ta.

Khả năng sáng tạo đã suy giảm trong ba thập kỷ qua. Một số chuyên gia ước tính rằng 85% trẻ em trở nên kém sáng tạo hơn từ năm 1990 đến năm 2008. Theo nghiên cứu cập nhật vào năm 2017, cuộc khủng hoảng sáng tạo đã trở nên tồi tệ hơn và đang ảnh hưởng nhiều nhất đến nhóm tuổi trẻ nhất.

Mặc dù chưa có dữ liệu về tác động của đại dịch đối với khả năng sáng tạo của trẻ em, nhưng các nghiên cứu đã chỉ ra rằng hoạt động vui chơi đã giảm trong COVID-19, do giảm hoạt động thể chất (bao gồm ít thời gian ở ngoài trời và ít thể thao hơn) và chơi không có cấu trúc. Chúng ta có thể suy luận một cách hợp lý rằng đại dịch khó có thể đảo ngược cuộc khủng hoảng sáng tạo, và thậm chí có thể làm trầm trọng thêm ảnh hưởng của nó.

Xử lý thủy quái nhiều đầu "Hydra" trong Giáo dục

Trong thần thoại Hy Lạp, Hercules chiếm ưu thế trước Hydra bằng cách cắt bỏ tất cả đầu của nó và đốt rễ cùng một lúc. Giáo dục có thể là Hercules của chúng ta trong công cuộc chống lại cuộc khủng hoảng ba mũi nhọn trên. Tuy nhiên, tương tự như truyền thuyết, nó sẽ yêu cầu một con đường kiên quyết phía trước, dọc theo nhiều đường, đó là sức khỏe tâm thần, sự thấu cảm và sáng tạo, và giữa các tác nhân — trẻ em và người chăm sóc người lớn (gia đình, nhà giáo dục, nhà cung cấp dịch vụ y tế) — tất cả cùng một lúc. Vậy chúng ta phải làm như thế nào?

1. Xây dựng môi trường học tập lành mạnh về mặt tinh thần.

Hơn bao giờ hết, trong bối cảnh khủng hoảng sức khỏe tinh thần của chúng ta, chúng ta cần xây dựng môi trường học tập lành mạnh về mặt tinh thần.

Điều này đòi hỏi nhiều biện pháp can thiệp đồng thời: đầu tư về mặt lãnh đạo; tích hợp các thực hành nhạy cảm với chấn thương vào trong lớp học; phản hồi tích cực đối với các hành vi thách thức; tích hợp các thực hành công lý phục hồi; thay đổi chính sách (ví dụ, trục xuất như một biện pháp cuối cùng và tài trợ cho sức khỏe tinh thần); phát triển chuyên môn cho nhà giáo dục; và hệ thống hợp tác mạnh mẽ giữa nhân viên nhà trường, chuyên gia y tế, gia đình và tất nhiên là cả trẻ em.

Mặc dù không bao giờ là quá muộn để bắt đầu, nhưng những gợi ý này nên được thực hiện càng sớm càng tốt. Ngay cả trước khi xảy ra cuộc khủng hoảng COVID-19, trẻ em mẫu giáo bị đuổi học với tỷ lệ cao hơn gấp ba lần so với trẻ em ở độ tuổi K-12. Các biện pháp kỷ luật khắc nghiệt đã ảnh hưởng không tương xứng đến trẻ em Da đen - chiếm gần một nửa số vụ đuổi học nhưng chỉ có 18% trẻ em học mầm non công lập - và trẻ em khuyết tật.

2. Dạy sự thấu cảm và học tập cảm xúc xã hội, bắt đầu từ sớm.

Chấn thương sớm ảnh hưởng đến sự phát triển thấu cảm. Nói rộng hơn, các bằng chứng khoa học thần kinh mới nhất cho thấy cảm xúc và nhận thức gắn bó sâu sắc với nhau, và năng lực cảm xúc có thể được học và dạy. Một số ví dụ về các chương trình xã hội - cảm xúc có tác động bao gồm:

- "Nguồn gốc của thấu cảm"[2], được dạy ở các trường mầm non và tiểu học, dành cho trẻ và bố mẹ/người chăm sóc. Chương trình hiện đã tiếp cận được một triệu trẻ em trên toàn cầu, chương trình cho thấy sự giảm bớt tính hung hăng kéo dài và gia tăng hành vi hướng tới sự chia sẻ, hòa nhập và giúp đỡ.

- "Tư duy bình đẳng"[3], chương trình giảng dạy dành cho trẻ từ 3 đến 5 tuổi cũng giúp trẻ nhỏ có kỹ năng xã hội và cảm xúc tốt hơn, và về cơ bản ít tức giận, hung hăng, lo lắng hoặc thu mình hơn.

- "Các công cụ của tâm trí"[4], một chương trình giảng dạy mầm non dựa trên bằng chứng khác, tập trung vào việc thúc đẩy các chức năng tự điều chỉnh và điều hành ở trẻ nhỏ thông qua các trò chơi đóng vai và các hoạt động học qua chơi.

- "Giáo dục vì thế giới tốt hơn"[5], cung cấp các kế hoạch bài học cho lớp học và cho phụ huynh và gia đình trên khắp thế giới để học tại nhà, bắt đầu từ 2 tuổi.

Sự đồng cảm cũng có thể đến từ việc nuôi dưỡng kết nối giữa các thế hệ. Gen X và Experience Corps đang làm việc để ghép nối người lớn với trẻ nhỏ trong các lớp học sớm và đã cho thấy các lợi ích khác nhau giữa các thế hệ, chẳng hạn như giảm các mối quan tâm về hành vi, tham gia lớp học nhiều hơn, cải thiện kết quả đọc viết cho trẻ em, tăng cường sức khỏe thể chất và khả năng vận động, tương tác xã hội và báo cáo hạnh phúc, và thậm chí giảm cân cho người lớn. Một số giải pháp kỹ thuật số đầy hứa hẹn cũng đang nổi lên, chẳng hạn như Caribu, Eldera và Papa.

3. Thúc đẩy sự sáng tạo và hợp tác thông qua chơi.

"Mitchel Resnick, Giám đốc nhóm nghiên cứu Vườn trẻ Suốt đời (Lifelong Kindergarten), thuộc phòng thí nghiệm Truyền thông của đại học MIT cho biết: "Thách thức không phải là làm thế nào để dạy trẻ nhỏ sự sáng tạo mà hơn hết là tạo ra một môi trường thuận lợi, trong đó khả năng sáng tạo của chúng sẽ bén rễ, phát triển và nảy nở."

Môi trường thuận lợi cho sự sáng tạo là môi trường đề cao trí tưởng tượng, sự sáng tạo/chế tạo và vui chơi.

Một số bang đang thử nghiệm học tập dựa trên trò chơi, với cơ sở bằng chứng mạnh mẽ. Bang New Hampshire gần đây đã áp dụng một trường mẫu giáo dựa trên trò chơi. Và ở Michigan, Trường Công lập Godfrey-Lee - một khu học có tỷ lệ cao học sinh học song ngữ gốc Latinh từ các gia đình có thu nhập thấp - đang thực hiện khuôn khổ sáu C (cộng tác, giao tiếp, nội dung, tư duy phản biện, đổi mới sáng tạo và sự tự tin) , được phát triển bởi các chuyên gia chơi Roberta Golinkoff

2 Tìm hiểu thêm về chương trình "Roots of Empathy" tại: https://us.rootsofempathy.org/

3 Tìm hiểu thêm về chương trình "Think Equal" tại: https://thinkequal.org/

4 Tìm hiểu thêm về chương trình "Tools of the Mind" tại: https://toolsofthemind.org/

5 Tìm hiểu thêm về chương trình "Better World Ed" tại: https://betterworlded.org/testimonials-why-global-social-emotional-learning-important/

và Kathy Hirsh-Pasek. Kết quả sơ bộ cho thấy sự phát triển của người học về tư duy phản biện, sự tự tin và sáng tạo ở các lớp K-2.

Sau nhiều tháng bị nhốt ở nhà, chúng ta cần khuyến khích chơi mọi hình thức, bao gồm — và có lẽ đặc biệt — chơi ngoài trời. Về vấn đề này, Washington đã trở thành tiểu bang đầu tiên cấp phép dịch vụ giữ trẻ ngoài trời, dựa vào thiên nhiên, sau khi thí điểm thành công trên 5 địa điểm được triển khai vào năm 2017 và nhu cầu của phụ huynh tăng lên đáng kể.

Các nhà đổi mới khác, như Synthesis và Tinkergarten, đang tìm cách phát triển những đứa trẻ bị say mê bởi sự phức tạp và giải quyết cho tương lai, thông qua các trò chơi hợp tác hoặc chơi ngoài trời có hướng dẫn.

Trong thần thoại cổ đại, tiêu diệt Hydra là một thử thách phức tạp, được coi là một trong 12 công lao của Hercules, và cuối cùng ông ta đã không hoàn thành một mình. Giải quyết các cuộc khủng hoảng đa hướng về sức khỏe tinh thần, sự thấu cảm cảm và sự sáng tạo sẽ rất khó khăn và đòi hỏi hành động tập thể. Điều đó sẽ không dễ dàng, nhưng nếu chúng ta hợp tác với nhau bằng cách biến giáo dục trở thành động lực thúc đẩy hạnh phúc từ trái tim và khối óc của cá nhân chúng ta, thì điều đó có thể thực hiện được.

THẾ NÀO LÀ CHỨNG KHÓ HỌC TOÁN?

[1]Understood | Ngọc Sơn dịch

Chứng khó học Toán (Dyscalculia) là một dạng rối loạn toán học, khiến cho người học môn này gặp khó khăn ở nhiều cấp độ. Người mắc chứng này thường gặp khó khăn trong việc hiểu các thuật ngữ cơ bản như lớn và nhỏ, khiến cho việc giải quyết những bài toán đơn giản hay trừu tượng trở thành một cực hình.

Tuy được các nhà khoa học tin rằng có mức độ phổ biến tương đương với chứng khó đọc (Dyslexia), chứng khó học Toán lại không được biết đến hay được nghiên cứu rộng rãi (ước tính khoảng 5-10% dân số thế giới mắc chứng bệnh này). Hầu hết chuyên gia cũng cho rằng không có sự khác biệt về tỷ lệ mắc chứng khó học Toán giữa nam và nữ, dù có những giả thuyết cho rằng học sinh nam thường giỏi toán hơn học sinh nữ.

Có rất nhiều thuật ngữ được sử dụng để gọi tên chứng khó học Toán, ví dụ như "rối loạn khả năng học toán", hay "thiếu khả năng học toán". Có người thì gọi đây là chứng "rối loạn số học". Nhiều người cũng có thể nhầm lẫn giữa "dyslexia" và "dyscalculia". Đây là hai chứng bệnh khác nhau, trong khi "dyslexia" dùng để chỉ khó khăn trong việc đọc thì "dyscalculia" nói về những thách thức với việc học môn toán.

Chứng rối loạn này không thể chữa được. Một người khi đã gặp khó khăn trong việc học toán từ nhỏ thì sẽ tiếp tục phải vật lộn với nó khi trưởng thành. Tuy nhiên, vẫn có một số phương pháp có thể được sử dụng để giúp những người này cải thiện phần nào khó khăn của mình.

1 Nguồn: https://www.understood.org/articles/en/what-is-dyscalculia

Không chỉ những vấn đề toán học phức tạp mới gây ra khó khăn, mà ngay cả những vấn đề cơ bản về số lượng đồ vật cũng là thử thách với nhiều người. Đó chính là lý do những người mắc chứng khó học Toán sẽ cảm thấy khổ sở với những công việc tưởng chừng như rất thường ngày: nấu ăn, đi chợ mua đồ, hay quản lý thời gian; bởi những việc này đều yêu cầu con người phải có hiểu biết cơ bản về số học.

Dấu hiệu và triệu chứng của bệnh khó học Toán:
Người mắc chứng này sẽ gặp khó khăn với môn toán ở nhiều mức độ và theo nhiều cách khác nhau. Không chỉ vậy, triệu chứng của bệnh cũng sẽ thay đổi tùy theo từng người và từng độ tuổi. Với vài người thì chứng khó học Toán đã xuất hiện từ lúc học mẫu giáo, nhưng có những người chỉ nhận thức rõ được vấn đề của mình khi họ bắt đầu đi học tiểu học. Các triệu chứng phổ biến của chứng khó học Toán được thể hiện qua khó khăn trong việc:

- Am hiểu khái niệm về số lượng hoặc sự ít/nhiều của số lượng
- Hiểu được sự tương đồng giữa chữ và số; rằng số 5 và "năm" đều biểu thị một lượng đồ vật giống nhau
- Nhớ được các khái niệm và kiến thức về toán học được học ở trường
- Đếm và đổi tiền
- Ước lượng thời gian
- Nhận thức được khoảng cách hoặc vận tốc
- Hiểu được tư duy và bản chất các bài toán
- Ghi nhớ những con số trong đầu khi giải toán..

Nhiều người đánh giá thấp mức độ nghiêm trọng của chứng rối loạn này, và cho rằng những ai mắc phải chỉ là họ "học toán kém". Nhưng theo góc độ khoa học, đây đã được công nhận là một mức rối loạn có thực, cũng giống như chứng khó đọc vậy.

Một số nguyên nhân có thể dẫn đến chứng khó học Toán:
Tuy các nhà khoa học vẫn chưa thể tìm hiểu tường tận tác nhân gây nên chứng khó học Toán, họ đều đồng ý rằng điều này xảy ra một phần là do sự khác biệt về cấu tạo và cách vận hành của não bộ. Hai lý do có thể gây ra chứng khó học Toán là:

- Di truyền: Đây là chứng rối loạn có xu hướng di truyền xuống các thế hệ trong một gia đình. Các nghiên cứu đã chỉ ra rằng các vấn đề khó khăn khi học toán được thừa hưởng lại trong cấu trúc gen di truyền.
- Sự phát triển của não bộ: Nhiều nghiên cứu đã phát hiện ra sự khác biệt trong ảnh chụp não bộ giữa người bình thường và người mắc chứng khó học Toán. Sự khác biệt này đến từ cấu tạo não bộ, cũng như cách vận hành của những vùng não có liên quan đến khả năng học hỏi.

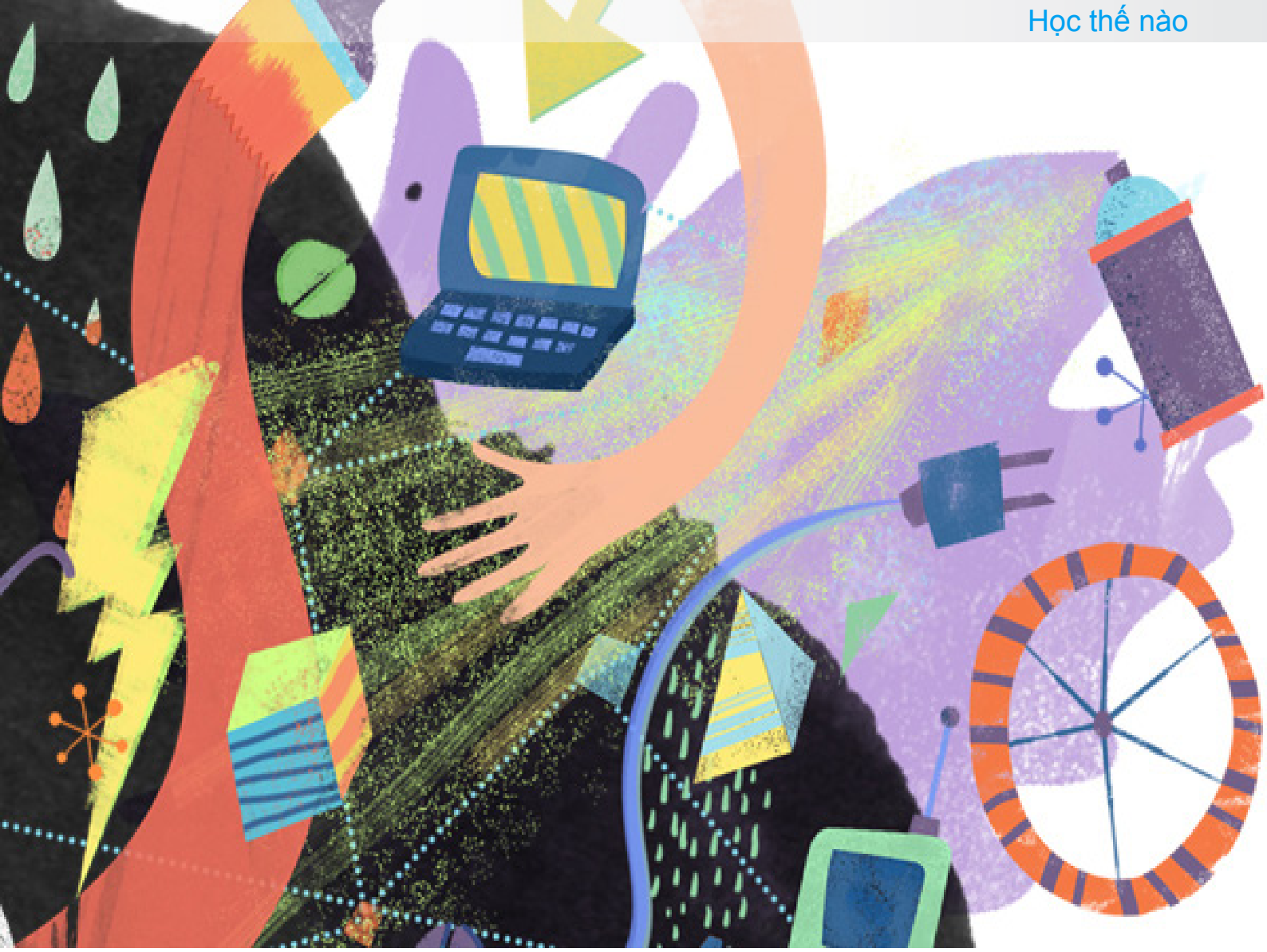
Các nhà nghiên cứu không chỉ xem xét nguyên nhân gây ra chứng khó học Toán mà họ cũng đang cố gắng tìm hiểu những phương pháp có thể giúp "khơi dậy" bộ não để làm toán dễ dàng hơn.

Cách chẩn đoán chứng khó học Toán:
Cách duy nhất để biết liệu một người có mắc chứng khó học Toán hay không là thông qua một bài đánh giá. Đối với người lớn, các nhà chẩn đoán sẽ sử dụng một bài đánh giá khác so với bài đánh giá dành cho trẻ em. Bài đánh giá không chỉ tập trung vào chứng khó học Toán mà còn tập trung vào các lĩnh vực khác như khả năng đọc hiểu hoặc ghi nhớ, một phần lí do là vì người mắc chứng bệnh này cũng thường gặp khó khăn trong các lĩnh vực đó.

Trẻ em có thể được thực hiện đánh giá miễn phí tại trường. Ngoài ra còn có các chuyên gia đánh giá riêng về trẻ em và người lớn. Mặc dù đánh giá riêng có thể tốn nhiều chi phí hơn nhưng có địa

phương cung cấp bài đánh giá miễn phí hoặc với chi phí thấp.

Đối với trẻ em, việc chẩn đoán sẽ giúp các em có được sự hỗ trợ từ nhà trường, ví dụ như được hướng dẫn riêng khi học toán, hoặc được vào học toán tại một phòng học riêng dành cho những học sinh mắc chứng rối loạn này. Đối với người lớn mắc chứng bệnh này, họ có thể được cung cấp chỗ ở tại nơi làm việc, vì pháp luật yêu cầu người sử dụng lao động phải có sự hỗ trợ đặc biệt cho những người có khó khăn, trong đó bao gồm khó khăn về việc học tập. Tuy việc chẩn đoán chứng khó học Toán nghe có vẻ rất đáng sợ, nhưng nó sẽ giúp người mắc biết rằng họ đang thực sự gặp phải vấn đề, cũng như giúp họ nhận được sự giúp đỡ cần thiết để học và làm hiệu quả hơn.



NHẬN DIỆN ADHD TRONG LỚP HỌC

Caroline Miller | LISA dịch[1]

Một số dấu hiệu của rối loạn tăng động giảm chú ý (ADHD) thường bộc lộ trước độ tuổi đến trường. Nhưng ở trường học, khi các em gặp khó khăn trong việc đáp ứng kỳ vọng mà người khác đặt lên mình, hầu hết chúng được gợi ý đi khám để xem xét khả năng có ADHD.

ADHD là một trong những rối loạn đầu tiên người ta nghi ngờ khi hành vi của trẻ trong lớp học hay thành tích của trẻ ở trường có vấn đề. Một đứa trẻ dường như không thể ngồi yên, tự thốt ra câu trả lời trong lớp mà không giơ tay phát biểu, không hoàn thành bài tập về nhà, dường như trong trạng thái mơ mộng khi giáo viên đang giảng bài trên bục giảng - tất cả đều là những triệu chứng phổ biến của ADHD.

Nhưng những hành vi trên cũng có thể là kết quả của các tác nhân khác như lo lắng, chấn thương hay thậm chí là bản tính trẻ con hơn hầu hết những đứa trẻ khác trong lớp.

Vì thế, nhận biết được những triệu chứng của ADHD trong lớp học và những đặc điểm của ADHD dễ bị nhầm lẫn với những căn bệnh hay tác nhân khác có thể ảnh hưởng đến hành vi của trẻ là vô cùng quan trọng. Việc quan sát trẻ một

1 Nguồn: https://childmind.org/article/whats-adhd-and-whats-not-in-the-classroom

cách cẩn thận là đặc biệt quan trọng khi trẻ còn quá nhỏ để trình bày được những cảm nhận thực sự của chúng. Và việc giới thiệu những đứa trẻ đang gặp khó khăn tới các dịch vụ chẩn đoán và hỗ trợ thích hợp có thể giúp chúng thành công ở trường học cũng như ở những khía cạnh khác trong cuộc đời.

Các triệu chứng của rối loạn ADHD

Có ba loại hành vi điển hình của ADHD: giảm chú ý, tăng động và bốc đồng. Tất nhiên, mọi đứa trẻ đôi khi vẫn gặp khó khăn trong việc chú ý đến giáo viên và cha mẹ, trong việc ngồi yên một chỗ và chờ đến lượt của mình. Trẻ em chỉ nên được chẩn đoán ADHD nếu những hành vi trên của chúng cực đoan hơn nhiều so với những đứa trẻ khác cùng tuổi.

Các triệu chứng này của ADHD được chia thành hai nhóm là giảm chú ý và tăng động - bốc đồng. Hầu hết trẻ có ADHD biểu hiện sự thiếu chú ý, một phần nhỏ biểu hiện ra bên ngoài với triệu chứng hiếu động - bốc đồng. Dưới đây là những hành vi mà giáo viên có thể quan sát ở trường để đưa ra phán đoán sơ bộ.

Các triệu chứng không chú ý trong ADHD:

- Mắc lỗi bất cẩn trong bài tập trên trường, bỏ quên các chi tiết nhỏ,
- Dễ bị phân tâm và sao lãng,
- Gặp khó khăn khi làm theo hướng dẫn,
- Dường như không lắng nghe trong các đối thoại trực tiếp,
- Gặp khó khăn khi sắp xếp bài tập và đồ dùng,
- Thường không hoàn thành được bài tập trên trường hoặc việc trực nhật trên lớp,
- Thường tránh né hoặc chống lại những công việc đòi hỏi nỗ lực tinh thần bền bỉ, bao gồm cả việc làm bài tập về nhà,
- Thường làm mất bài tập về nhà, sách vở, áo khoác, ba lô, dụng cụ thể thao.

Các triệu chứng hiếu động hoặc bốc đồng trong ADHD

- Thường quấy khóc,
- Khó ngồi yên tại chỗ,
- Chạy và leo lên những nơi không thích hợp,
- Gặp khó khăn trong việc giữ im lặng,
- Cực kỳ thiếu kiên nhẫn, không thể đợi đến lượt của mình,
- Luôn có vẻ là "đang di chuyển" hoặc như thể được "gắn một động cơ",
- Nói quá nhiều,
- Nhanh nhảu trả lời trước khi câu hỏi được nói ra hết,
- Làm gián đoạn hoặc chen vào các cuộc trò chuyện, hoạt động và động vào đồ dùng của người khác.

Các ảnh hưởng nghiêm trọng

Cần lưu ý, không phải mọi đứa trẻ thừa năng lượng hay bốc đồng đều mắc ADHD. Trẻ em chỉ được chẩn đoán ADHD nếu chúng biểu hiện những triệu chứng này thường xuyên đến mức gây ra khó khăn thực sự trong ít nhất là môi trường, là trường học và ở nhà. Và mô hình hành vi khiến các em bị suy giảm chức năng nghiêm trọng phải kéo dài ít nhất 6 tháng.

Vấn đề tuổi tác

Một điều quan trọng khác là khi xem xét hành vi của một đứa trẻ tức là ta đang so sánh hành vi của đứa trẻ đó với những đứa trẻ khác cùng tuổi - không phải là những đứa trẻ trong phạm vi cùng một lớp. Trong bất kỳ khối lớp cụ thể nào, tuổi của trẻ có thể chênh lệch nhau tới gần một năm, và một năm này có thể tạo ra sự khác biệt lớn về khả năng tự chủ của trẻ.

Hai nghiên cứu trong vài năm gần đây đã đưa ra kết luận rằng. những đứa trẻ nhỏ tuổi nhất trong lớp học được chẩn đoán mắc chứng ADHD một cách không cân xứng. Một nghiên cứu ở Michigan cho thấy, những trẻ mẫu giáo nhỏ tuổi nhất trong lớp có khả năng bị chẩn đoán ADHD cao

hơn 60% so với những đứa trẻ lớn tuổi nhất trong lớp học. Và nó không chỉ ảnh hưởng đến trẻ mẫu giáo: Một nghiên cứu ở North Carolina chô thấy, ở lớp 5 và lớp 8, trẻ nhỏ nhất có nguy cơ được kê thuốc điều trị ADHD theo đơn cao gấp đôi so với trẻ lớn tuổi nhất trong lớp.

Những nguyên nhân khác

Khi trẻ thể hiện những hành vi liên quan đến ADHD, điều quan trọng là cần lưu ý việc những hành vi đó có thể do các yếu tố tiềm ẩn khác gây ra. Một đứa trẻ thiếu chú ý có thể là do bản chất tính cách của em ấy, hoặc do một tình huống gây đau buồn xảy ra ở nhà hay do đứa trẻ này bị bắt nạt tại khu vui chơi. Những nguyên nhân này đều là những điều mà một đứa trẻ cảm thấy xấu hổ và sẽ giữ bí mật với người lớn.

Một nguyên nhân khác mà trẻ em thường che giấu là những rối loạn học tập không được chẩn đoán. Nếu một đứa trẻ luôn bồn chồn mỗi khi được giao nhiệm vụ đọc, thì có thể chứng khó đọc đang khiến em cảm thấy vô cùng thất vọng về bản thân. Và nếu em ấy rời khỏi chỗ ngồi của mình, có thể là do em ấy bắt đầu cảm thấy xấu hổ vì cho rằng bản thân không thể làm những gì mà những đứa trẻ khác có thể làm được và quyết định che đậy sự thật đó.

Sự khác biệt ở những bé gái

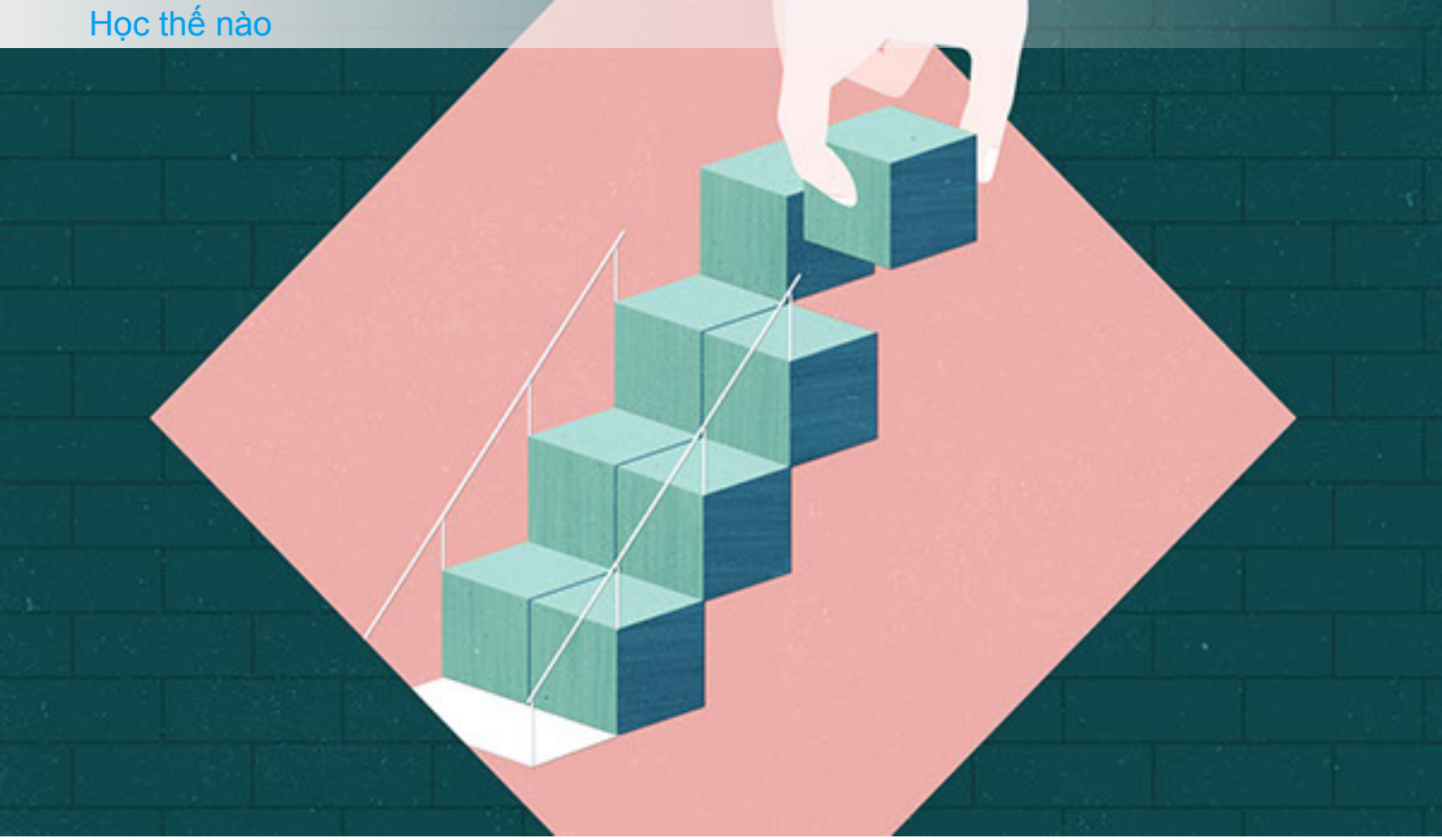
Hình ảnh một đứa trẻ ADHD điển hình mà mọi người thường nghĩ đến là một bé trai phá rối lớp học bằng cách nhảy ra khỏi chỗ ngồi của mình, chen vào việc làm của người khác và phát biểu mà không giơ tay. Nhưng nên nhớ rằng bé gái cũng có khả năng mắc ADHD, và thường có xu hướng được chẩn đoán muộn hơn nhiều vì các triệu chứng ở các em thì thường biểu hiện nhẹ nhàng hơn. Trẻ gái thường chỉ có một triệu chứng duy nhất thuộc nhóm không chú ý của ADHD, vì thế thường chỉ bị coi là hay lơ mơ hoặc mơ màng. Nếu các bé gái có biểu hiện là hiếu động - bốc đồng, các em nhiều khả năng sẽ bị coi là hỗn xược, nói nhiều hoặc xúc động quá mức. Những đứa trẻ như thế có thể gặp khó khăn trong việc hòa nhập với xã hội, trong việc kết bạn và duy trì tình bạn.

Nhưng một lý do lớn dẫn tới việc nhiều bé gái không được chẩn đoán là do nhóm trẻ này thường tự cố gắng che giấu những điểm yếu đó, giấu đi sự xấu hổ về việc bản thân bị tụt lại phía sau, đánh mất đồ và sự mất định hướng. Khi chúng lớn lên cùng với khả năng nhận thức ngày càng phát triển, việc phải làm việc chăm chỉ hơn nhiều so với các bạn đồng trang lứa không mắc chứng ADHD khác để hoàn thành cùng một loại công việc sẽ gây tổn hại rất lớn đến lòng tự trọng của các em. Những bé gái thường xuyên nghiêm khắc với bản thân về các sai lầm của mình có thể đang đấu tranh với suy nghĩ rằng mình thật ngu ngốc và thất bại.

Báo động đỏ

Theo dõi kỹ các hành vi của trẻ trong lớp học là điều quan trọng, không chỉ vì nó ảnh hưởng đến việc học của các em (và thậm chí có thể ảnh hưởng đến cả khả năng học tập của những đứa trẻ khác ở trong lớp) mà còn vì đó chính là cánh cửa dẫn đến sự phát triển về mặt xã hội và cảm xúc. Khi trẻ thất bại hoặc gặp khó khăn ở trường trong một thời gian dài, khi trẻ tỏ ra thất vọng nhưng không nhận được sự giúp đỡ, điều đó có thể dẫn đến một kiểu hành vi rối loạn chức năng ngày càng khó hồi phục sau này.

Đó là lý do tại sao điều quan trọng đối với cha mẹ là có được chẩn đoán chính xác từ các chuyên gia sức khỏe tâm thần trẻ nhỏ, những người dành thời gian để xem xét cẩn thận các mẫu hình hành vi của trẻ và tìm hiểu xem điều gì nằm sau những mẫu hình đó. Sự quan tâm thôi vẫn chưa đủ, mà cả sự chính xác trong việc chẩn đoán và điều trị các vấn đề của trẻ khi còn nhỏ cũng sẽ mang lại lợi ích lớn hơn rất nhiều lần về mặt lâu dài.



LỚP HỌC CHO TRẺ ADHD

[1]Adam Stone | LISA dịch

Không có các điều chỉnh và/hoặc dịch dục giáo dục đặc biệt, nhiều học sinh ADHD không thể phát triển được trong lớp học. Bị chính cơ thể mình cản trở, những đứa trẻ này phải vật lộn với các mối quan hệ đồng trang lứa, cảm thấy mình như thất bại và bị kỳ thị. Vào năm 2012, Trung tâm Kiểm soát và Phòng ngừa Dịch bệnh báo cáo, có 33% học sinh mắc chứng ADHD không có kế hoạch điều trị hay giáo dục toàn diện đã không thể tốt nghiệp trung học.

Ngay cả khi những học sinh có ADHD không có điều kiện tham gia vào các chương trình giáo dục được cá nhân hóa, giáo viên vẫn có cách để tạo ra môi trường học tập thúc đẩy năng suất lao động, tính trật tự và điềm tĩnh cao hơn.

Đối với nhiều nhà giáo dục, bước đầu tiên trong việc dạy trẻ ADHD là hiểu rằng những đứa trẻ này đang không hành động có chủ đích - rằng chúng không "hư" theo nghĩa thông thường. Elaine Taylor-Klaus, giám đốc điều hành của nguồn đào tạo ImpactADHD cho biết: "Khi chúng ta chứng kiến một hành vi không thích hợp trong lớp học, chúng ta có xu hướng đánh giá đó là một hành vi nghịch ngợm của đứa trẻ: đứa trẻ này sẽ không nghe lời mình, nó sẽ không làm bài tập của nó. Bạn cần phải xác định rằng: đây là hành vi thuộc về tính cách hay vấn đề tâm lý?"

ADHD được xác định bởi sự thiếu khả năng điều chỉnh chức năng kiểm soát. Điều đó có nghĩa là những đứa trẻ này không hề hành động như vậy theo ý của chúng, mà đúng hơn là các em bị mất kiểm soát theo đúng nghĩa đen. Các giáo viên cần hiểu được điều này trước khi bắt đầu lên các chiến lược giảng dạy.

Taylor-Klaus nói: "Nếu chúng ta bắt đầu với giả định rằng những đứa trẻ ADHD sẽ không thể làm được, hoặc chưa thể làm được thì cũng ta có thể nói: 'OK, học sinh này có thể làm gì bây giờ nhỉ? Bạn nhận thức được rằng điều đó rất khó khăn với các em, bạn đồng cảm với các em và rồi cuối cùng, tìm ra được điều mà những học sinh này có thể làm. Những đứa trẻ này cần một "chiến thắng". Các em luôn cảm thấy bản thân không thể làm tốt bất cứ điều gì, vì vậy, bạn cần phải đưa ra cho các em một thành công, để các em ấy thấy rằng mình có thể làm được và mọi chuyện đều là khả thi với các em."

1 *Nguồn: https://teachmag.com/archives/10782*

Các phương pháp có tổ chức

Tại Understood, một nguồn tài nguyên phi lợi nhuận do Trung tâm Quốc gia về Người khuyết tật Học tập tạo ra, Cố vấn cấp cao Bob Cunningham đưa ra ba cách chính mà giáo viên có thể áp dụng để giúp trẻ ADHD thành công hơn trong học tập.

Không gian học tập. "Hãy chắc chắn rằng học sinh đó đang ngồi ở nơi mà bạn có thể nhìn thấy và ngược lại, như vậy bạn có thể ra hiệu cho các em khi thấy có sự mất tập trung. Các em cũng có thể báo cho bạn biết nếu có khó khăn khi cần phải ngồi yên tại chỗ hay khi các em cần nghỉ ngơi." Ông nói.

Chia nhỏ công việc. Một đặc điểm cơ bản của ADHD là không có khả năng duy trì sự tập trung. Với đặc điểm này, việc sắp xếp các kế hoạch bài học theo khối lượng có thể quản lý được là vô cùng hợp lý. "Sẽ dễ dàng hơn cho các em nếu thời gian học tập là ngắn hơn, vì vậy bạn có thể chuyển từ hoạt động này sang hoạt động khác nhanh hơn một chút. Lúc đó, bạn có thể chuyển nhóm quản lý hoặc làm việc ở những khu vực khác nhau của lớp học. Bất kỳ giáo viên nào cũng có thể làm điều đó thông qua việc sử dụng các chiến lược phân nhóm tốt." Cunningham nói.

Sử dụng đòn bẩy công nghệ. Đối với một số trẻ, một chiếc điện thoại trong lớp học sẽ khiến các em mất tập trung. Với ADHD, nó lại là một công cụ có giá trị. "Nếu bạn đang quản lý lớp học cấp 2 hoặc cấp 3, hãy cho phép học sinh sử dụng điện thoại. Những tiện ích như máy ảnh, lịch và ghi chú có thể là cứu cánh cho trẻ ADHD." Ông nói. "Nó mang đến cho các em một cách tương tác có hiệu quả. Nó cũng giúp các em không bỏ lỡ các nội dung học tập nếu các em có thể chụp lại những nội dung được viết trên bảng hoặc có thể ghi âm lại những gì đang được giảng dạy."

Tích hợp các hoạt động vận động và chánh niệm vào lớp học

Theo thống kê, trẻ mắc chứng ADHD khá sáng dạ. Thật không may, các triệu chứng của hội chứng như mất tập trung, hiếu động quá mức, vụng về, bốc đồng, lo lắng, kém tập trung có thể làm suy giảm khả năng học tập của các em. Để giúp các em xả hơi và lấy lại sự tập trung, bạn có thể lên lịch cho một số buổi vận động ngắn như yoga, thái cực quyền, Zumba hoặc đi bộ nhanh. Việc tập thể dục khiến não tiết ra endorphin, một trong những hormone hạnh phúc.

Thiền chánh niệm cũng rất có hữu ích. Tạp chí *Scientific American* đã báo cáo rằng, sau một khóa học thiền chánh niệm kéo dài 8 tuần, kết quả quét MRI cho thấy các hạch nhân - trung tâm phản xạ của não - ở những người tham gia bị co lại. Nó cũng cho thấy vùng vỏ não trước trán của các em - khu vực có liên quan đến chức năng điều hành của não bộ (tập trung và ra quyết định) trở nên dày hơn. Một báo cáo trên tạp chí *Clinical Neurophysiology* cho thấy lợi ích tương tự của thiền chánh niệm trong điều trị ADHD. Trong một nghiên cứu, những người trưởng thành mắc chứng ADHD cho thấy sự cải thiện rõ rệt về hiệu suất tinh thần, giảm tính bốc đồng và nhận thức về bản thân tốt hơn sau khi tham gia một loạt các buổi thiền chánh niệm.

Chiến lược hành vi (The behaviour domain)

Có một số bước chính là giáo viên có thể thực hiện để giúp trẻ học cách tự quản lý các triệu chứng ADHD có ảnh hưởng đến các hành vi trong lớp học.

Marlyn Press, trợ lý Giáo sư tại trường Giáo dục Cao học Touro College ở thành phố New York, cho biết thói quan hằng ngày chính là chìa khóa quan trọng, cũng như giờ nghỉ giải lao thường xuyên hay cơ hội để được đứng dậy và đi lại.

Các công cụ tổ chức là điều bắt buộc. "Tạo lịch để quản lý thời gian và liên tục thảo luận về các nhiệm vụ và ngày đến hạn. Đưa ra các quy tắc ứng xử cùng với hệ quả và xem xét chúng định kỳ." Press khuyên. Những lời nhắc nhở trực quan liên tục này sẽ giúp học sinh luôn lưu tâm đến những kỳ vọng và giáo viên sẽ không phải liên tục nhắc nhở học sinh nữa.

Tương tác là công cụ cơ bản thứ hai cần sử dụng. Press nói: "Hãy giao những công việc đặc biệt cho trẻ ADD/ADHD để các em cảm thấy mình đặc biệt và không bị chệch hướng." Điều này đặc biệt đúng khi có sự gián đoạn trong quy trình như diễn tập sơ tán khi có hỏa hoạn hay tập trung. "Đưa ra nhiều thông báo trước các sự kiện đặc biệt. Thời gian chuyển tiếp là khoảng thời gian khó khăn đối với tất cả học sinh, đặc biệt là những học sinh có vấn đề về sự chú ý. Nhắc nhở học sinh về những gì sắp xảy ra tiếp theo, về những thứ cần thiết và những địa điểm cần phải đến."

Có một cách khác để xem xét được khía cạnh xã hội của ADHD. Thay vì chỉ xem xét khả năng hòa nhập của học sinh, điều quan trọng là phải xem xét - và cố gắng giảm thiểu - những hậu quả xã hội đối với những học sinh ADHD bị đánh giá là khác biệt.

"Có những lúc học sinh đó có thể gây ra vấn đề giữa giờ học, sau đó khiến các học sinh khác trở nên căng thẳng, thậm chí là cười nhạo. Điều quan trọng là các giáo viên phải sẵn sàng và tích cực đề cập đến các vấn đề xã hội." Shannon Johnson, Nhà thiết kế chương trình giảng dạy cao cấp tại JumpStart (một nhà phát triển trò chơi dựa trên học tập cho trẻ em), cho biết.

Johnson mô tả các trò chơi hợp tác trên công nghệ là một phương pháp khắc phục cho tình trạng lúng túng trong xã hội có thể phát triển ở trẻ ADHD. "Giáo viên có thể ghép cặp những học sinh ADD/ADHD với một học sinh điềm tĩnh và hữu ích khác để các em có thể chơi cùng nhau. Trò chơi cần nhiều người chơi khuyến khích học sinh làm việc cùng nhau để giải quyết các vấn đề và giúp đỡ lẫn nhau. Chúng tôi đã nhận thấy sự gia tăng ý thức cộng đồng trong lớp học nhờ vào việc chơi các trò chơi hợp tác."

Trong khi là người đề xướng công nghệ nói trên, Johnson ủng hộ quan điểm cho rằng hành động đầu tiên trong việc giảng dạy ADHD là hướng tới cá nhân. ADHD là một tình trạng đặc trưng và học sinh rơi vào trường hợp này sẽ học tốt nhất khi giáo viên áp dụng phương pháp tiếp cận cá nhân linh hoạt.

Johnson nói: "Vẻ đẹp vẻ việc giảng dạy là chúng tôi được dành nhiều thời gian cho học sinh của mình rồi từ đó có cơ hội để làm quen vs chúng. Giáo viên nên tập trung vào việc tìm hiểu những tác nhân thúc đẩy học sinh của họ đạt được điều gì đó. Hãy chú ý lắng nghe những tín hiệu đến từ những học sinh có khó khăn về sự chú ý và xây dựng mối quan hệ với các em để các em cảm thấy thoải mái bộc lộ với bạn khi thực sự gặp khó khăn."

Bắt đầu sớm

Các nhà nghiên cứu đã theo dõi rối loạn này chặt chẽ trong hơn một thập kỷ qua, và họ đang thúc giục những thay đổi trong cách giáo dục nhìn nhận tình hình. Điểm mấu chốt là: nên bắt đầu can thiệp càng sớm càng tốt.

Cunningham chia sẻ, "Mười năm trước, chúng tôi từng được nói rằng bọn trẻ sẽ hết ADHD khi chúng lớn lên. Mặc dù đúng là các triệu chứng của ADHD có thể thuyên giảm - như sự chú ý, sự hài lòng có thể cải thiện - nhưng ADHD thực tế không biến mất. Những điều đó vẫn sẽ cản đường các học sinh, vẫn sẽ tác động đến cuộc sống hằng ngày của các em ấy."

Trong trường hợp đó, "phương pháp "chờ và quan sát" không còn là một chiến lược hiệu quả nữa. Bây giờ thì chúng ta có thể chắc chắn được điều đó." Ông nói. "Điều đó có nghĩa là trẻ em cần sớm phát triển các chiến lược ứng phó, và những chiến lược đó sẽ không đến với các em một cách tự nhiên. Chính điều này tạo một áp lực lớn hơn cho mỗi giáo viên phải làm tất cả những gì để có thể hỗ trợ những học sinh đó."

PHƯƠNG PHÁP GIÁO DỤC GIÚP CHỮA LÀNH VẾT THƯƠNG TÂM LÝ Ở TRẺ

[1]Laura McKenna | Thùy Anh *lược dịch*

Những trải nghiệm tiêu cực thời thơ ấu có thể ảnh hưởng lâu dài đến khả năng học *hỏi của trẻ. Chính vì vậy, một lớp học ở Oklahoma đã được dựng lên để giúp đỡ những học sinh này.*

Khi Ben bắt đầu hành động lật bàn trong lớp, cô giáo Heather Boyle - người phụ trách lớp 1 - đã dẫn những học sinh còn lại của lớp ra hành lang để đảm bảo an toàn.

Hóa ra trước đó bài phút, cậu đã phải vật lộn với tiết học toán. Cậu bé chui xuống gầm bàn và va vào chân những học sinh khác, khiến các em phàn nàn. Thấy vậy, cô Boyle đã yêu cầu Ben ra ngoài nhưng cậu bé liền hét lên: "Con không biết làm thế nào để giải bài toán ngớ ngẩn này."

Cô Boyle nói: "Không sao đâu. Cô sẽ hướng dẫn

1 Nguồn: https://www.theatlantic.com/education/archive/2020/07/how-atlas-program-helps-students-trauma/614671/

con làm bài." Tuy vậy, Ben vẫn cảm thấy chán nản đến nỗi ném hết đồ đạc trong lớp. Cô Boyle buộc phải dọn phòng, gọi Hiệu trưởng để được giúp đỡ và đợi cho đến khi Ben bình tĩnh trở lại.

Các giáo viên tiểu học ở Bartlesville, Oklahoma, đã bắt đầu nhận thấy rằng những tình huống như trên vào năm 2018 đang trở nên phổ biến hơn trên toàn quận trong những năm gần đây. Nhà trường đã rất khó khăn để tìm cách vừa hỗ trợ những học sinh như Ben vừa tạo ra một môi trường học tập an toàn cho những học sinh khác. Thông thường, những học sinh có hành vi bộc phát nghiêm trọng chỉ bị phạt hoặc đuổi học. Vào năm 2019, khi nhận thức sâu sắc rằng các hành vi cực đoan có thể là kết quả của những tổn thương trong quá khứ, các nhà lãnh đạo của trường Bartlesville đã quyết định đưa ra một cách tiếp cận mới.

Bắt đầu giảng dạy từ năm 1997, cô Boyle phụ trách một lớp học thông báo chấn thương mới ở Trường Tiểu học Ranch Heights tại thành phố Bartlesville với tên gọi "chương trình ATLAS", hay "Cơ sở Học thuật Học tập Trị liệu Thay thế". Dựa trên những nghiên cứu và sự hợp tác với một trung tâm sức khỏe tâm thần địa phương, ATLAS giúp những học sinh đã trải qua chấn thương tâm lý (trauma) hoặc rối loạn chức năng học cách xử lý và quản lý cảm xúc để các em có thể trở lại lớp học bình thường.

Bartlesville là một thành phố nhỏ với dân số chỉ khoảng 36.000. Bartlesville cũng là một thị trấn dầu khí — trụ sở chính của ConocoPhillips, và là nơi làm việc của rất nhiều phụ huynh trong lớp cô Boyle. Với đa số người da trắng và dân số bản địa khá lớn, thu nhập hộ gia đình trung bình của Bartlesville thấp hơn khoảng 10% so với mức trung bình của Hoa Kỳ. Hầu hết học sinh của cô Boyle đến từ các gia đình có thu nhập thấp.

Ben là một cậu bé rất thông minh, có niềm đam mê với khoa học và Pokémon. Với nụ cười tươi và khiếu hài hước, Ben khiến cô Boyle ấn tượng với những câu chuyện và kỹ năng đàm phán nhạy bén. Cậu bé đã từng thương lượng với cô ấy để đổi 5 phút dùng máy tính với việc giải 5 bài toán. Nhưng cậu học sinh ấy thường xuyên phải đối mặt với những cơn giận dữ của chính mình, đặc biệt là trong những tình huống căng thẳng như bài tập khó trên lớp.

Trải nghiệm tiêu cực thời thơ ấu có thể ảnh hưởng lâu dài đến khả năng học hỏi của trẻ. Những trải nghiệm đó có thể là những sự việc tương đối phổ biến, chẳng hạn như việc ly hôn của bố mẹ hoặc cái chết của một người thân yêu. Những sang chấn khác như lạm dụng thể chất, lạm dụng tình dục, bố mẹ nghiện ngập, hoặc xa cách gia đình do tình trạng nhập cư... thường cực đoan hơn. Mức độ chấn thương của con người có thể được đo bằng một công cụ được biết đến là điểm ACE (Adverse Childhood Experience - Trải nghiệm thời thơ ấu bất lợi). Mặc dù chỉ số này có thể không hoàn hảo để đánh giá sang chấn thời thơ ấu, nhưng nó vẫn có ích trong việc lượng hóa mức độ lạm dụng, bị bỏ rơi hoặc rối loạn chức năng mà một người đã trải qua trong thời kỳ đầu đời.

Nghiên cứu chỉ ra rằng trẻ em có điểm ACE cao thường gặp khó khăn trong học tập; những tổn thương có thể cản trở sự phát triển lành mạnh của não bộ và có thể dẫn đến sự căng thẳng quá mức. Ngay cả những sự cố tưởng chừng như nhỏ nhặt, chẳng hạn như va vào vai nhau trong hành lang trường học đông đúc, cũng có thể khiến cơ thể những học sinh này tràn ngập các hormone gây căng thẳng "adrenaline", "cortisol" và bùng lên cơn giận dữ. Trẻ bị tổn thương được ví như những thùng thuốc súng, rất khó để quản lý các em trong một lớp học thông thường.

Trong chương trình ATLAS, học sinh học tại một "lớp học khép kín" trong nửa ngày (từ Mầm non

đến lớp 2 học vào buổi sáng và lớp 3 đến 5 học vào buổi chiều). Sau đó dành nửa ngày còn lại tại Câu lạc bộ Nam và Nữ ở địa phương (năm tới, dự kiến các em sẽ ở trường toàn thời gian). Tại trường, các em học các kiến thức chuyên môn, xã hội và cảm xúc với sự hỗ trợ của cô Boyle, các trợ lý, nhà trị liệu và một huấn luyện viên về hành vi - sức khỏe.

Chương trình cũng kết hợp giáo dục và nghiên cứu tâm lý, cho thấy rằng một điều quan trọng của việc dạy trẻ bị chấn thương là nhận ra các triệu chứng ban đầu. Sau khi giáo viên hiểu được biểu hiện của học sinh — như tiếng hét lớn hoặc sự động chạm — và nhận thấy sớm các dấu hiệu kích động, các thầy cô có thể cố gắng điều chỉnh tình huống trước khi sự việc nổ ra. Tạo cho trẻ cảm giác an toàn trong lớp học là điều tối quan trọng. Và não bộ của trẻ phát triển mạnh nhờ sự lặp lại và trình tự. Do đó, việc giảng dạy về chấn thương cũng bao gồm các hoạt động nhịp nhàng, thường xuyên như đánh trống, hít thở đúng cách và tưởng tượng.

Cô Boyle bắt đầu mỗi buổi học của mình với các hoạt động chuyển động theo nhịp như đánh trống và lắc người. Cô và các đồng nghiệp giúp trẻ mở rộng vốn từ vựng để các em có thể thể hiện cảm xúc của mình tốt hơn. Cô cũng cho trẻ ăn bữa trưa ở lớp theo mô hình gia đình nhằm giúp học sinh hình thành một số kỹ năng xã hội nhất định. Trong các bữa ăn đó, học sinh thực hành nói những cụm từ phổ biến như "Làm ơn chuyển những quả trứng này giúp con ạ". Họ tổ chức các buổi tối cùng cha mẹ thường xuyên và các gia đình cùng nhau thực hiện các dự án như làm đồ trang trí hoặc bánh quy.

Cô Boyle và nhóm của cô ấy cũng hướng dẫn học sinh về phương pháp "làm lại". Nếu ném ba lô trong cơn giận dữ, đứa trẻ sẽ được trả lại ba lô và có cơ hội xử lý tình huống theo cách khác. Bất cứ khi nào việc này thành công và bất kể phải làm lại bao nhiêu lần, họ đều ăn mừng. Cô ấy nói với tôi: "Thông thường, chúng tôi để học sinh tự làm lại những việc đó hoặc yêu cầu chúng làm một mình. Phương pháp này mang lại hiệu quả khá tuyệt vời." Cô Boyle có thể quan tâm những em học sinh đó hơn, trong khi học sinh trong các lớp học truyền thống có thể học mà không bị gián đoạn.

Ben thường bị kích động trong giờ học toán bởi cậu bé cảm thấy các bài tập quá sức. Chính vì vậy, cô Boyle đã giúp cậu "chia nhỏ" các dự án lớn thành các bài tập nhỏ hơn và tìm ra một không gian học tập khác cho Ben để cậu ấy cảm thấy thoải mái hơn. Cô giáo cũng giúp Ben ghi lại mạch và nhịp tim của mình để xác định khi nào cơn tức giận nổi lên và khuyến khích cậu bé đi bộ ngắn để lấy lại bình tĩnh.

Lớp học ATLAS cũng là một trải nghiệm học tập đối với cô Boyle. Cô chia sẻ: "Buổi học đầu tiên, tôi muốn dắt lũ trẻ ra sân chơi và tôi đã nghĩ: Chỉ có 12 học sinh thôi mà, chẳng phải đây là một chuyện khá dễ dàng hay sao?" Nhưng hóa ra, ngay cả việc đi bộ trên hành lang cũng gặp rất nhiều khó khăn. Các em học sinh đã nhảy, đấm nhau và đập vào các dòng chữ trên bảng thông báo. Nhưng ngày hôm sau, cô cho học sinh của mình tập trung vỗ tay và bắt nhịp theo một giai điệu trong khi họ đi bộ. Như một phép màu, các em đã có sự thay đổi. Những học sinh này không cần những phương pháp chữa trị đắt tiền mà chỉ cần một người giáo viên thật sự quan tâm đến những gì có ích cho họ.

Hơn bất cứ điều gì khác, cô Boyle đã nhận ra rằng xây dựng mối liên kết tình cảm với học sinh từ ban đầu là điều cần thiết. Sự gắn bó đó bắt đầu từ mùa hè, khi cô liên hệ với học sinh bằng những cuộc điện thoại, email, thư từ và đôi khi đến thăm nhà của các em. Khi giờ học bắt đầu, cô ấy đã nhờ học sinh của mình trang trí lớp học ATLAS để các em có thể xây dựng ý thức cộng

đồng và cảm thấy bản thân thuộc về nơi này. Mỗi ngày, học sinh được chào đón bằng một lời chào riêng— một cái lắc đầu, một cái lắc ngón út hoặc bất cứ thứ gì các em chọn. Và cô Boyle muốn chia sẻ một số điều trong cuộc sống cá nhân với học sinh của mình.

Cô Boyle có thể gắn bó với các học sinh đó bởi vì chính bản thân cô cũng đã từng trải qua những tổn thương. Cô nói, khi cô còn nhỏ, cha cô đã "vật lộn với ma quỷ từ thời ông còn tham gia cuộc chiến tranh ở Việt Nam". Ông ấy cũng đánh vật với cơn nghiện, và một mình mẹ cô phải gánh vác gia đình. Giữa cuộc sống lộn xộn của gia đình, trường học trở thành nơi nương tựa của cô. Các giáo viên cho phép cô làm bài tập trong lớp khi nhà bị cắt điện, và để gia đình cô tham gia miễn phí một sự kiện thể thao ở trường khi các anh trai của cô thi đấu. Khi một giáo viên biết rằng cô ấy không ăn trưa vì cảm thấy xấu hổ trước thẻ ăn trưa miễn phí của mình, giáo viên đã yêu cầu nhà trường cấp cho cô Boyle một chiếc thẻ khác. Cô Boyle nói: "Tôi luôn nói rằng, các thầy cô giáo đã cứu tôi bởi vì tôi nghĩ họ thực sự đã làm vậy".

Nền tảng này không chỉ giúp cô Boyle tiếp cận học sinh của mình mà còn cả phụ huynh học sinh - nhiều người trong số họ cũng đã trải qua chấn thương tâm lý. Cô nói: "Có một trở ngại là giúp các bậc cha mẹ hiểu rằng chúng tôi không ở đó để phán xét họ, chúng tôi chỉ muốn giúp đỡ ... Khi tôi có được sự gắn bó với các gia đình, tôi có thể chia sẻ rằng tôi cũng lớn lên với hoàn cảnh tương tự như vậy."

Tuy chương trình này vẫn còn mới lạ nhưng trước khi các trường học đóng cửa vào tháng 3 vì đại dịch Covid 19, tỷ lệ đi học của học sinh trong chương trình đã tăng lên và việc đình chỉ học đã giảm xuống. Cô Boyle cũng nhận thấy nhiều dấu hiệu thành công đáng kể. Ví dụ, một trong những học sinh của cô từng bị gửi về nhà vì thường xuyên có các vấn đề về hành vi đến nỗi mẹ của cậu ấy, một bà mẹ đơn thân, không thể kiếm được việc làm. Sau khi học sinh này tham gia vào lớp học ATLAS, nhà trường đã bỏ hình phạt buộc thôi học với cậu ấy. Mẹ cậu bé đã có thể tìm được việc làm, và gia đình đã chuyển ra khỏi một nơi tạm trú dành cho người vô gia cư.

Vào cuối tháng 5, tôi đã được mời tham gia lớp học của cô Boyle trên Google Hangouts - một nền tảng phương tiện truyền thông. Khi chương trình mở ra, tôi có thể nhìn thấy cô ấy, các nhân viên khác và cầm của một cậu bé. Cậu ấy đang thở rất nặng nhọc.

Khi cô Boyle nhẹ nhàng yêu cầu giải thích, học sinh của cô nói rằng cậu ấy đang chạy trốn khỏi nhà trên chiếc xe tay ga của mình, vì cậu vừa bị bố phạt. Cậu bé nhanh chóng được thuyết phục trở về nhà và tiếp tục nói chuyện với cô Boyle cùng các nhân viên về những video TikTok đang được lan truyền. Cuối cùng, hai học sinh khác cũng xuất hiện trong chương trình bằng điện thoại di động của cha mẹ nhưng kết nối liên tục bị ngắt và âm thanh bị trục trặc. Các em bị phân tâm bởi người thân xung quanh và cả trò chơi điện tử trên màn hình, vậy nên rất khó để theo dõi cuộc trò chuyện.

Khi các trường học buộc phải đóng cửa, chương trình ATLAS trực tuyến của cô Boyle đã gặp nhiều khó khăn trong việc trao đổi trên lớp. Giống như nhiều học sinh sinh trong gia đình có thu nhập thấp ở đất nước này, nhiều học sinh của cô không có máy tính và kết nối Internet, hoặc môi trường gia đình không thuận lợi để hỗ trợ việc học trực tuyến. Vì vậy cô Boyle đã cung cấp các tài liệu học tập và đặt những chiếc túi gồm đồ ăn, sách, trò chơi trước cửa nhà học sinh vào thứ Sáu hàng tuần để các em tiếp tục tham gia lớp học.

Đại dịch đã tấn công một cách nặng nề vào các học sinh vốn đã bị tổn thương của cô, và việc học trực tuyến đã khiến một trong những sự giúp đỡ

bị trì hoãn. Nhưng cô Boyle đã giành được sự tin tưởng của các học sinh và cô ấy biết những hoạt động còn lại sẽ tiếp tục được thực hiện khi trường học mở cửa trở lại: đánh trống, cách cư xử trên bàn, hiểu cảm xúc, học các kỹ năng toán và đọc.

Đối với Ben, chương trình ATLAS được coi là một thành công lớn. Cậu bé đã đạt được tiến bộ nhờ sự quan tâm, giúp đỡ từ cô Boyle và nhân viên của cô ấy. Đặc biệt, Ben sẽ trở lại lớp học chính thức vào mùa thu.

SỰ VÔ TƯ CỦA TRẺ PHẢN ÁNH CUỘC SỐNG HẠNH PHÚC

[1] Luara Ferracioli[2] | Ngô Thị Thanh Tùng dịch

Phải may mắn thế nào mới có được một tuổi thơ hồn nhiên, vô ưu mà mỗi lần nhìn lại đều cảm thấy ấm áp. Đó có thể là ký ức về một thuở vô tư dành hàng giờ chơi đùa nơi sân sau hoặc theo đuổi một dự án hay một ai đó mà chẳng ngần ngại hay muộn phiền. Cuộc sống êm đềm thuở nhỏ kia vậy mà lại thường trái ngược hoàn toàn với cuộc sống vội vã của một người trưởng thành: căng thẳng và đầy âu lo.

Trên thực tế, những cuộc đấu tranh cho một tuổi thơ vô ưu vô lo đã đặt ra nhiều câu hỏi thú vị về mối quan hệ giữa sự vô tư và cuộc sống tốt đẹp. Vô tư liệu có phải một "món quà phiên bản giới hạn" của tuổi thơ? Có phải tấm gương phản ảnh ý nghĩa về cuộc sống của một đứa trẻ, nhưng lại vô pháp thích hợp với người lớn? Hay người lớn có cần vô tư hơn, để hồn nhiên như con trẻ và để sống một cuộc đời nhẹ nhàng hơn? Quan trọng hơn cả, nếu sự vô tư thực sự là điều kiện tiên quyết để có một cuộc sống tốt đẹp, thì tại sao lại thế?

Là một phụ huynh có hai con nhỏ và là người nghiên cứu về triết lý gia đình, gần đây tôi dành thời gian suy ngẫm thế nào là tuổi thơ êm đềm. Nghĩ về tình yêu thương bao la và dưỡng dục tận tụy của cha mẹ, tôi nhận ra rằng sự vô tư hẳn phải có một điều gì đó đặc biệt mới khiến nó trở thành yếu tố quan trọng tạo nên một tuổi thơ êm ấm. Tuy nhiên, khi nói đến người lớn, tôi nhận thấy người ta vẫn có thể sống một cuộc sống tươi đẹp cùng ý nghĩa kể cả không vô tư lự như những đứa trẻ.

Sự bất cân xứng giữa tuổi thơ và tuổi trưởng thành là kết quả của một sự thật rằng trẻ em và người lớn là những cá thể vô cùng khác biệt. Không giống như người lớn, kể cả khi đứa trẻ thiếu hụt cảm xúc tích cực dành cho một món đồ, nó cũng không có quyền quyết định giá trị của món đồ đó

1 Nguồn: https://aeon.co/ideas/for-a-child-being-carefree-is-intrinsic-to-a-well-lived-life

2 *Luara Ferracioli là giảng viên cao cấp về triết học chính trị tại Đại học Sydney. Cô đang hoàn thành một cuốn sách về đạo đức trong vấn đề nhập cư.*

đối với cuộc sống của chính nó. Tức là, kể cả khi đang cảm thấy căng thẳng, trẻ cũng sẽ chẳng có không gian và tâm trí để gia tăng hảo cảm với các dự định và mối quan hệ. Do đó, đứa trẻ sẽ ở một vị trí mà các dự định và mối quan hệ không nằm trong danh mục "tài sản thiết yếu" của chúng.

Để biết tại sao cuộc sống của trẻ em nhất thiết sẽ rơi vào cảnh khốn cùng nếu chúng lo lắng quá nhiều, trong khi điều này không áp dụng với người lớn, trước tiên chúng ta cần định nghĩa rõ ràng: ở tuổi nào thì được coi là một đứa trẻ, vô tư là gì và nó có ý nghĩa như thế nào đối với một cuộc sống tốt đẹp? Trẻ em đã bắt đầu phát triển các kỹ năng lý luận thực tế, nhưng chưa phát triển đến mức độ để trẻ có thể đảm nhận một số quyền và trách nhiệm của tuổi trưởng thành. Thời thơ ấu là giai đoạn chuyển tiếp từ trẻ sơ sinh lên vị thành niên. Tôi đề cập đến sự vô tư như một trạng thái vô ưu vô lo, mặc dù sẽ luôn có những khoảnh khắc cảm xúc tiêu cực tồn tại hay ập tới. Do đó, một người vô tư là người không thường xuyên ở trong trạng thái căng thẳng hay lo lắng có nguyên do xuất phát từ cuộc sống cá nhân hay trạng thái tâm lý không khỏe mạnh.

Cuối cùng, khi nghĩ về ý nghĩa của việc con người có được cuộc sống tốt đẹp, tôi tán thành cái gọi là "định nghĩa kép về cuộc sống tốt đẹp": một cuộc sống tốt là nơi một người gắn bó với những dự định và mối quan hệ có giá trị, đồng thời thấy chúng hấp dẫn. Ví dụ: triết học sẽ góp phần giúp tôi có một cuộc sống tốt đẹp nếu đúng là triết học có giá trị (trong đó giá trị của nó không phải là một chức năng hình thành nhờ thái độ của tôi mà là một cái gì đó khác bên trong triết học) và nếu tôi công nhận triết học như một nghề nghiệp thực thụ. Trong một thế giới mà triết học là đang bị hiểu nhầm sâu sắc hoặc ở nơi mà tôi đáng lẽ sẽ làm một nhiệm vụ khác thì triết học không còn là "trợ thủ" giúp tôi có một cuộc sống tốt đẹp nữa.

Phần mở đầu như vậy quá dài dòng rồi. Câu hỏi mà chúng ta phải giải quyết bây giờ là: làm thế nào sự vô tư lại cần thiết cho một tuổi thơ êm đẹp mà không cần thiết cho một tuổi trưởng thành "đằm thắm"?

Hãy bắt đầu với người lớn. Không giống như trẻ em, người lớn có thể đề cao những dự định và mối quan hệ có giá trị trong cuộc sống của họ ngay cả khi thiếu những cảm xúc tích cực. Điều này là do người lớn có thể đánh giá nhiều khía cạnh trong cuộc sống của họ chỉ đơn thuần dựa trên quan niệm chung của họ về một cuộc sống ý nghĩa. Dù việc trải qua khoảng thời gian bị bủa vây bởi lo âu và áp lực thật chẳng vui vẻ chút nào, một tác giả chuyên về thần kinh - tác giả của rất nhiều cuốn tiểu thuyết xuất sắc vẫn có thể sáng tác trong trạng thái đầy ắp những cảm xúc tiêu cực. Bởi cô ấy biết chúng sẽ trở thành chất xúc tác để tác phẩm càng thêm sâu sắc. Một bác sĩ phẫu thuật chuyên đảm trách những ca ung thư khó nhất biết rằng trách nhiệm của cô là quá lớn để có thể sống một cuộc đời vô ưu vô lo. Cô sẵn sàng đánh đổi sự vô tư để có được một sự nghiệp thành công trong ngành y.

Trên thực tế, chúng ta có thể đánh giá một cách chính xác cuộc sống của những người trưởng thành không-vô-tư là tích cực bởi vì chúng ta biết rằng năng lực đánh giá phức tạp hơn ở một người trưởng thành (như tự đánh giá; để thu nạp kiến thức đạo đức phù hợp; để duy trì ý thức về thời gian; để dự trù chi phí, rủi ro và cơ hội gắn liền với một hành động hay hành động cụ thể) cho phép một cá nhân đánh giá giá trị của các dự định và mối quan hệ ngay cả khi họ thiếu đi cảm xúc tích cực đối với chúng.

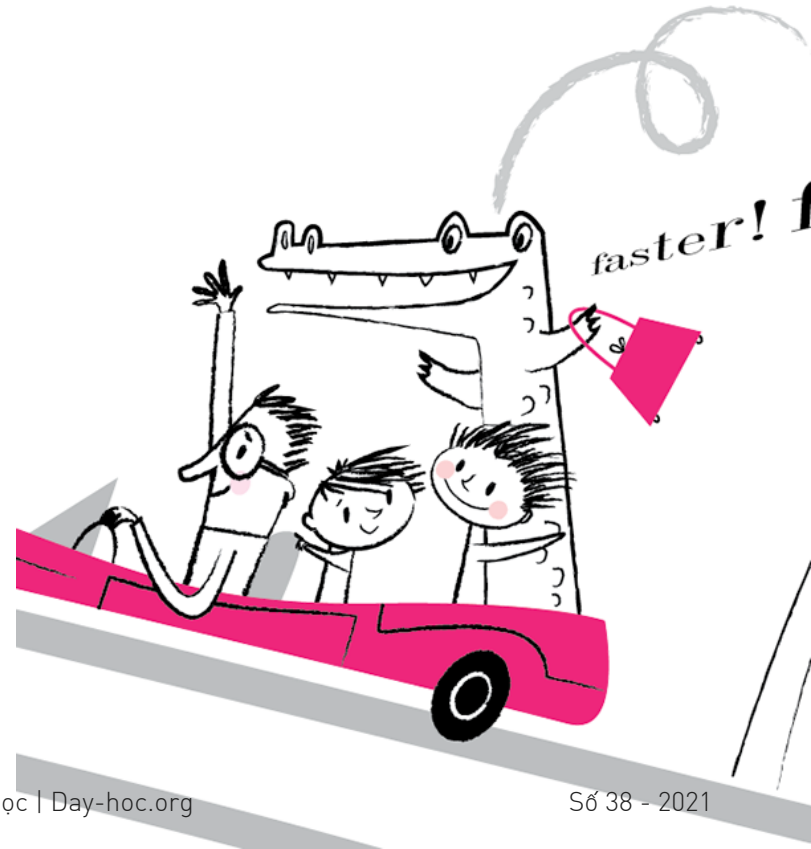
Điều này không đúng với trẻ em. Mặc dù chúng cũng cần xác định giá trị của các dự định và mối quan hệ trong cuộc sống cá nhân xem chúng có góp phần xây dựng một cuộc sống tốt đẹp không. Kết quả tích cực chỉ xảy ra khi trẻ cảm thấy thích

thú đối với những dự định và mối quan hệ đó. Trẻ em chỉ đơn giản là thiếu năng lực đánh giá cần thiết để có thể xác định giá trị của các dự định và mối quan hệ tùy theo mức độ phù hợp của chúng đối với kế hoạch cuộc đời của trẻ.

Một đứa trẻ tình nguyện chăm sóc một người thân mắc chứng mất trí trong vài giờ mỗi ngày sẽ không thể nhận định công minh nhìn nhận xem công việc đó có khiến cô bé căng thẳng hay không. Không giống như nhà văn hoặc bác sĩ, những người có thể lùi lại để đánh giá mức độ phù hợp của các dự án đòi hỏi mức độ chịu đựng áp lực lớn với quan niệm chung của họ về một cuộc sống tốt đẹp, sau đó mới quyết định có bắt tay thực hiện hay không. Năng lực đánh giá của trẻ chưa phát triển đủ để trẻ làm được như người lớn. Do đó, trẻ chưa đủ khả năng tự đưa ra nhận định về các nghĩa vụ chăm sóc dựa trên nền tảng hiểu biết đầy đủ về bản thân, ý thức thực tế về các lựa chọn được đưa ra, kiến thức đạo đức cần thiết và hiểu biết đầy đủ về chi phí, rủi ro và cơ hội liên quan. Đó là lý do tại sao chỉ có 2 trường hợp xảy ra đối với quyết định của trẻ, đó là ngoan ngoãn làm hài lòng gia đình hoặc vi phạm lỗi đạo đức.Trẻ cũng có thể không có ý thức về các chi phí cơ hội liên quan, và không đề cao vấn đề về việc thời gian chăm sóc người thân này sẽ lấy đi thời gian quý báu để làm việc khác vừa có giá trị vừa thú vị hơn. Những sai lầm như vậy là không thể tránh khỏi nhưng lại chính là kết quả trực tiếp thu nhận được từ một đứa trẻ - một sinh vật chưa đủ khả năng gánh vác các công việc áp lực và căng thẳng bởi chúng mới chỉ có thể đưa ra những lý do dựa trên nhận thức "có lợi cho chúng".

Câu hỏi đặt ra bây giờ là: có thể nào một đứa trẻ nói chung không vô tư nhưng vẫn có những cảm xúc tích cực đối với các dự định và mối quan hệ có giá trị? Nghiên cứu của các nhà tâm lý học như Ed Diener, giáo sư danh dự tại Đại học Illinois, cho rằng dù ở bất kỳ thời điểm nào cảm xúc tích cực và tiêu cực không bao giờ tồn tại tách biệt nhau. Điều này có nghĩa là những cảm xúc này có xu hướng đè nén lẫn nhau, và trẻ càng cảm thấy căng thẳng và lo lắng thì trẻ càng có ít không gian tinh thần để nuôi dưỡng những cảm xúc tích cực đối với các dự định và mối quan hệ có giá trị. Vì vậy, một đứa trẻ không vô tư sẽ thiếu không gian tinh thần cần thiết để tận hưởng tất cả những điều tốt đẹp trong cuộc sống của mình.

Nếu chúng ta muốn trẻ em xác định thời gian dành cho vui chơi, học hành, bạn bè và các mối quan hệ gia đình với thái độ hào hứng, vui sướng, thư giãn và thích thú - để có tuổi thơ được tô vẽ bằng những gam màu tươi tắn - thì tốt hơn hết chúng ta nên tạo điều kiện để các em không chỉ tiếp thu điều hay lẽ phải mà còn được sống vô ưu vo lo. Đổi lại, điều này đòi hỏi các chính phủ sẵn sàng đề cao sức khỏe tâm thần ngay từ khi còn nhỏ, đồng thời, đưa ra các chính sách lấy sự vô tư làm trọng tâm để mọi đứa trẻ đều có một tuổi thơ tốt đẹp.



ĐỨA TRẺ CUỐI CÙNG MANG HỘI CHỨNG DOWN

[1]Minh Trang *lược dịch*

Trong sinh sản chọn lọc, hội chứng Down thường được gọi là "chim hoàng yến trong mỏ than". Đây là một trong những bệnh di truyền đầu tiên được sàng lọc định kỳ trong tử cung, và việc này luôn là được coi là trở ngại đạo đức lớn nhất bởi rối loạn này thuộc loại ít nghiêm trọng nhất. Nói cách khác, những người mắc hội chứng Down vẫn có thể sống một cuộc đời khỏe mạnh và hạnh phúc.

Khoảng vài tuần một lần, Grete Falt-Hansen lại nhận được cuộc gọi từ một người lạ hỏi về việc: Nuôi dạy một đứa trẻ mắc hội chứng Down sẽ như thế nào? Đôi khi người gọi là một thai phụ đang đứng trước quyết định có nên phá thai hay không. Đôi khi cũng có thể là một cặp vợ chồng đang bất đồng quan điểm về vấn đề này.

Bà Fält-Hansen, một giáo viên 54 tuổi, người đứng đầu Landsforeningen Downs Syndrome hay Hiệp hội hội chứng Down Quốc gia Đan Mạch cũng có một cậu con trai 18 tuổi mắc hội chứng Down tên là Karl Emil. Năm 2006 - 2 năm kể từ khi cậu bé chào đời, Đan Mạch trở thành một trong những quốc gia đầu tiên trên thế giới thực hiện sàng lọc chẩn đoán hội chứng Down trước sinh cho toàn bộ phụ nữ mang thai, bất kể tuổi tác hay các rủi ro khác. Hầu hết phụ nữ mang thai đều thực hiện xét nghiệm và trong số những người được chẩn đoán mắc hội chứng Down, có hơn 95% chọn phá thai.

Thực tế, Đan Mạch không kỳ thị người khuyết tật. Những người mắc hội chứng Down được cung cấp đầy đủ các dịch vụ chăm sóc sức khỏe, giáo dục, thậm chí cả tiền để mua những đôi giày đặc biệt vừa với bàn chân to hơn so với người thường của họ. Tuy nhiên, dường như vẫn tồn tại sự khác biệt lớn giữa thái độ được bày tỏ công khai và các quyết định mang tính riêng tư. Số trẻ sinh ra mắc hội chứng Down đã giảm mạnh kể từ khi sàng lọc phổ quát được thực hiện rộng rãi trên cả nước. Năm 2019, Đan Mạch chỉ có khoảng 18 trẻ mắc hội chứng Down được sinh ra, trong khi ở Mỹ, khoảng 6000 trẻ mắc hội chứng Down ra đời mỗi năm.

Fält-Hansen đang giữ một vị trí kỳ lạ khi lãnh đạo một tổ chức mà số lượng thành viên mới ngày càng giảm. Những cuộc trò chuyện cùng các cặp đôi không nhằm khiến họ phản đối việc phá thai bởi bà hoàn toàn ủng hộ quyền lựa chọn của người phụ nữ. Mục tiêu của chúng chỉ là

1 *Nguồn: https://www.theatlantic.com/magazine/archive/2020/12/the-last-children-of-down-syndrome/616928/*

xóa bỏ định kiến họ tiếp nhận trong cuộc sống thường nhật từ những lời nói sáo rỗng "những người mắc hội chứng Down luôn hạnh phúc" và từ những chẩn đoán của bác sĩ dành cho người Down: thiểu năng trí tuệ, trương lực cơ thấp, tim bẩm sinh, khuyết tật đường tiêu hóa, rối loạn miễn dịch, viêm khớp, béo phì, bệnh bạch cầu và chứng mất trí.

Những tiến bộ khoa học hiện đang tiến tới việc thực hiện nhiều hơn các thử nghiệm để phát hiện được nhiều bệnh di truyền hơn. Các phát kiến mới đây về di truyền học đã dấy lên những lo lắng về một tương lai nơi các cặp vợ chồng được quyền lựa chọn sinh đứa trẻ hay không. Tương lai giả định đó ở ngay đây rồi. Nó đã tồn tại được cả một thế hệ.

Những con người bình thường bỗng nhiên được trao một quyền năng mới - quyền năng quyết định sinh linh nào đủ xứng đáng xuất hiện trên thế gian này.

Những quyết định cha mẹ đưa ra sau khi xét nghiệm trước sinh là hoàn toàn riêng tư và mang tính cá nhân. Nhưng khi đa số chọn phá thai thì dường như lại đang phản ánh một điều gì đó lớn hơn thế: phán xét của cả xã hội về sự tồn tại của những người mắc hội chứng Down.

Mặc dù Đan Mạch có phần khác so với các quốc gia khác khi có chương trình sàng lọc toàn quốc và có dữ liệu đầy đủ, tỷ lệ phá thai cao sau khi được chẩn đoán mắc hội chứng Down là tương đồng ở Tây Âu, thấp hơn một chút là ở Hoa Kỳ. Ở các nước phát triển, đây có lẽ vừa là thời điểm thuận lợi nhất vừa là thời điểm tồi tệ nhất đối với những người mắc chứng Down. Các dịch vụ chăm sóc sức khỏe tiến bộ giúp tăng tuổi thọ lên gấp đôi. Tiếp cận tốt hơn với giáo dục đồng nghĩa với việc hầu hết trẻ em mắc hội chứng Down đều sẽ được học đọc và viết. Rất ít người công khai nói về việc muốn "loại bỏ hoàn toàn" hội chứng Down. Tuy nhiên, những lựa chọn cá nhân lại đang dần biến điều này trở thành sự thực.

Vào những năm 1980, khi việc sàng lọc trước sinh cho hội chứng Down trở nên phổ biến, nhà nhân chủng học Rayna Rapp đã mô tả các bậc cha mẹ đang đứng trên ranh giới của công nghệ sinh sản là "những người tiên phong về đạo đức". Họ, bỗng nhiên, được trao một quyền năng mới để quyết định xem sinh linh nào đáng được xuất hiện trên thế giới này.

Nội bộ ngành y cũng đưa ra nhiều ý kiến trái chiều về khả năng trao quyền hạn cho các bậc phụ huynh. Bà Laura Hercher, một cố vấn di truyền và giám đốc nghiên cứu sinh tại Đại học Lawrence College nói: "Nếu không có ai mắc hội chứng Down thì đó có phải là một điều khủng khiếp không? Tôi cũng không chắc". Bà nói với tôi: "Nếu bạn xét tới những biến chứng Down mang lại như tăng khả năng mắc Alzheimer sớm, bệnh bạch hầu, tim bẩm sinh, tôi không nghĩ có người cho rằng chúng là những điều tốt. Nếu thế giới của chúng ta không có những người có nhu cầu đặc biệt và dễ bị tổn thương, liệu chúng ta có đang đánh mất một phần lòng nhân đạo của mình?"

Cách đây 61 năm, ca xét nghiệm chứng rối loạn di truyền tiền sản đầu tiên được biết đến trên thế giới đã được thực hiện ở Copenhagen. Bệnh nhân là một phụ nữ 27 tuổi mắc máu khó đông, một chứng rối loạn xuất huyết nghiêm trọng và hiếm gặp, lây truyền từ mẹ sang con trai. Cô từng có một bé trai nhưng bé chỉ sống được 5 tiếng sau khi sinh. Năm 1959, cô quay trở lại khám thai và nói rằng cô ấy sẽ không thể tiếp tục được nữa nếu lần này tiếp tục là một bé trai, vì cô sợ mọi việc cũng sẽ diễn tiến như lần trước.

Fuchs cùng Povl Riis, một nhà di truyền tế bào học, đã cố gắng xác định giới tính thai nhi. Nếu đó là một bé trai, sẽ có khoảng 50% nguy cơ mắc di truyền bệnh máu khó đông, tuy nhiên, nếu là bé gái, rủi ro sẽ rất thấp. Và may mắn thay, đó là một bé gái. Trong trường hợp không may - thai nhi mang giới tính nam, cô sẵn sàng phá thai. Theo luật của Đan Mạch vào thời điểm đó, quyết

định này là hợp pháp nhờ "thuyết ưu sinh" áp dụng đối với các thai nhi có nguy cơ mắc bệnh về thần kinh hoặc thể chất nghiêm trọng. Họ thừa nhận hiểm nguy có thể xảy đến với người mẹ trong quá trình xác định giới tính thai nhi nhưng vẫn cho rằng nó chính đáng "vì phương pháp này dường như hiệu quả trong việc ưu sinh".

Thuật ngữ "thuyết ưu sinh" (eugenic), ngày nay gợi lên khung cảnh tàn bạo về phong trào triệt sản hoặc sát hại những người có khiếm khuyết ở Mỹ đầu thế kỷ 20, là tiền đề cho ý đồ diệt chủng điên rồ của Đức Quốc xã bằng cách đầu độc khí hoặc giết chết hàng chục nghìn người khuyết tật, trong đó có rất nhiều trẻ em. Nhưng thuyết ưu sinh đã từng được theo đuổi như là một ngành khoa học chính thống. Những người ủng hộ thuyết này tin rằng họ đang cải thiện nòi giống cho nhân loại. Đan Mạch, cũng lấy cảm hứng từ Hoa Kỳ, đã thông qua luật triệt sản vào năm 1929. Trong khoảng 21 năm tiếp theo, 5.940 người đã bị triệt sản ở Đan Mạch, đa số là do họ "chậm phát triển trí tuệ". Những người chống lại việc này sẽ bị trừng phạt theo pháp luật.

Thuyết ưu sinh ở Đan Mạch chưa bao giờ mang tính hệ thống và bạo lực giống như ở Đức. Các chính sách này xuất phát từ mục tiêu cơ bản đó là: cải thiện sức khỏe của một quốc gia nói chung bằng cách ngăn chặn sự ra đời của những người được coi là gánh nặng của xã hội. Thuật ngữ ưu sinh cuối cùng không còn được ưa chuộng. Tuy nhiên, vào những năm 1970, khi Đan Mạch bắt đầu thực hiện xét nghiệm trước khi sinh về hội chứng Down cho các bà mẹ trên 35 tuổi, nó lại một lần nữa được thảo luận với mục tiêu tiết kiệm chi phí, bởi so với việc nuôi một đứa trẻ khuyết tật suốt đời, phí xét nghiệm thấp hơn nhiều. Mục đích được nêu ra là "ngăn cản sự ra đời của những đứa trẻ mang khiếm khuyết cả đời."

Diễn ngôn này về sau cũng thay đổi. Vào năm 1994, mục đích của thí nghiệm được đổi thành "trao cho phụ nữ quyền lựa chọn". Những nhà hoạt động xã hội như Fält-Hansen cũng đã chống lại nhiều phương thức tế nhị và không quá tế nhị khuyến khích phụ nữ lựa chọn phá thai của hệ thống y tế. Một số cặp vợ chồng người Đan Mạch nói với tôi rằng các bác sĩ tự động cho rằng họ muốn lên lịch phá thai cứ như thể là họ thực sự không còn sự lựa chọn nào khác. Puk Sandager, chuyên gia y học bào thai tại bệnh viện Đại học Aarhus cho biết trường hợp này không còn xảy ra nữa. Mười năm trước, các bác sĩ - đặc biệt là những bác sĩ lớn tuổi - thường mong đợi các bậc cha mẹ chấm dứt thai kỳ, "nhưng bây giờ chúng tôi không mong bất kỳ điều gì nữa". Hiệp hội Hội chứng Down quốc gia đã làm việc với các bác sĩ để thay đổi ngôn ngữ họ sử dụng với bệnh nhân - "xác suất" thay vì "nguy cơ", "sai cấu trúc nhiễm sắc thể" thay vì "lỗi nhiễm sắc thể". Hiện nay, các bệnh viện đang kết nối các bậc cha mẹ với những người như Fält-Hansen để trò chuyện về việc nuôi dạy một đứa trẻ mang mắc hội chứng Down.

Dù rất khó nói nhưng có lẽ tất cả những điều này đều gây ra tác động nhất định. Tại Đan Mạch, số trẻ được sinh ra từ những bậc cha mẹ lựa chọn tiếp tục mang thai sau khi được chẩn đoán mắc hội chứng Down dao động từ 0 tới 13 ca mỗi năm kể từ khi thực hiện sàng lọc tổng quát. Năm 2019, có bảy ca. (Mười một trẻ sơ sinh khác được sinh ra từ những bậc cha mẹ từ chối xét nghiệm hoặc có nhầm lẫn trong kết quả, khiến tổng số trẻ sinh ra mắc hội chứng Down vào năm ngoái là 18 trường hợp.)

Tại sao lại ít như vậy? Stina Lou, một nhà nhân chủng học đang nghiên cứu cách các bậc cha mẹ đưa ra quyết định sau khi được chẩn đoán trước sinh về một đứa trẻ mắc hội chứng Down cho biết: "Nhìn từ yếu tố ngoại cảnh, Đan Mạch là một môi trường tốt nếu bạn muốn nuôi dạy một đứa trẻ mắc hội chứng Down.". Bà tham gia vào Hiệp hội y khoa thai nhi tại bệnh viện đại học Aarhus - một trong những bệnh viện lớn nhất tại

Đan Mạch năm 2011.

Theo hướng dẫn năm 2004, tất cả phụ nữ mang thai tại Đan Mạch đều được khám kết hợp trong ba tháng đầu, bao gồm xét nghiệm máu và siêu âm. Những dữ liệu này cùng với độ tuổi mang thai của mẹ được sử dụng để tính tỷ lệ mắc hội chứng Down. Những bệnh nhân có rủi ro cao sẽ được làm một xét nghiệm chẩn đoán bằng cách chọc ối hoặc lấy mẫu nhung mao màng đệm. Cả hai đều yêu cầu đưa kim tiêm hoặc ống thông vào trong tử cung, do đó dẫn tới khả năng nhỏ sảy thai. Gần đây, các bệnh viện đã bắt đầu cung cấp phương pháp xét nghiệm trước sinh "không xâm lấn", sử dụng các đoạn DNA của thai nhi trong máu của người mẹ. Tuy nhiên nó không phổ biến tại Đan Mạch, có lẽ vì các xét nghiệm xâm lấn có thể tìm ra được một loạt các rối loạn di truyền, không riêng gì hội chứng Down. Càng nhiều bệnh được tìm ra bao nhiêu, càng an tâm bấy nhiêu.

Nhưng Lou quan tâm đến những lần mà các ca xét nghiệm không mang đến sự an tâm mà gây ra hiệu ứng ngược lại. Trong một nghiên cứu trên 21 phụ nữ chọn phá thai sau khi được chẩn đoán trước khi sinh mắc hội chứng Down, cô phát hiện ra rằng họ có xu hướng đưa ra quyết định dựa trên các tình huống xấu nhất. Thêm một bản sao của nhiễm sắc thể 21 có thể gây ra nhiều triệu chứng khác nhau, mức độ nghiêm trọng của chúng không được biết cho đến khi sinh hoặc thậm chí muộn hơn. Hầu hết những người mắc hội chứng Down đều có thể học đọc và viết nhưng một số người không thể. Một số trường hợp không bị mắc tim bẩm sinh. Một số khác dành hàng tháng, thậm chí hàng năm ra vào bệnh viện để sửa van tim. Hầu hết đều có hệ tiêu hóa khỏe mạnh. Một số thì thiếu các đầu dây thần kinh cần thiết để dự đoán các chuyển động của ruột, cần phải phẫu thuật nhiều hơn, thậm chí có thể là túi khí hoặc tã lót. Những phụ nữ đã chọn phá thai lo sợ những hậu quả tồi tệ nhất có thể xảy ra. Một số thậm chí còn đau buồn về khả năng phá thai một đứa trẻ có thể đã mắc hội chứng Down dạng nhẹ. Nhưng cuối cùng, Lou nói với tôi rằng "sự không chắc chắn trở nên quá sức chịu đựng."

David Wasserman, một nhà đạo đức sinh học tại Viện Y tế Quốc gia Hoa Kỳ. Ông cùng với cộng tác viên Adrienne Asch đã viết một số bài phê bình về phá thai có chọn lọc. (Asch qua đời vào năm 2013.) Họ lập luận rằng xét nghiệm trước khi sinh khiến cho hình ảnh một đứa trẻ chưa chào đời bị tối giản hóa đi chỉ còn phụ thuộc vào một khía cạnh - mà ví dụ ở đây là mắc hội chứng Down - và khiến cha mẹ đánh giá cuộc sống của đứa trẻ chỉ dựa trên điều đó. Wasserman nói với tôi rằng ông ấy không nghĩ rằng hầu hết các bậc cha mẹ đưa ra những quyết định này đều đang tìm kiếm sự hoàn hảo. Thay vào đó, họ «đang tránh một rủi ro lớn."

Cha mẹ của những đứa trẻ mắc hội chứng Down đã nói cho tôi về quá trình từ bỏ hình ảnh đứa con mà họ vốn ấp ủ: đứa con mà họ có thể dắt chúng xuống lối đi trong nhà thờ, đứa con có thể tốt nghiệp đại học hay thậm chí có thể trở thành tổng thống. Tất nhiên, không phải đứa trẻ bình thường nào cũng chắc chắn trải qua những điều này. Nhưng trong khi hầu hết các bậc cha mẹ sẽ dần dần thay đổi các kỳ vọng theo thời gian, thì một kết quả xét nghiệm tiền sản sẽ "giúp" dập tắt những kỳ vọng đó ngay lập tức. Tất cả những giấc mơ đó, dù không thực tế, đều tan biến trong tức khắc. Và sau đó, các bác sĩ trình bày cho bạn một danh sách dài các biến chứng sức khỏe liên quan đến hội chứng Down. Khi đó, chẳng ai còn muốn có con nữa.

Chương trình sàng lọc tổng quát tại Đan Mạch và tỷ lệ phá thai cao đối với hội chứng Down khiến một số lượng khá lớn trẻ mắc hội chứng Down ra đời do kết quả âm tính sai. Kết quả sàng lọc trong ba tháng đầu thai kỳ của bà mẹ cho biết tỷ lệ mắc bệnh của họ là rất thấp - thấp đến mức họ không cần xét nghiệm theo dõi xâm lấn. Họ

đơn giản nghĩ mình có một thai kỳ bình thường. Giống như nhiều cặp vợ chồng mà Grete từng trò chuyện, các cặp đôi rất có thể đã chọn phá thai nếu họ biết trước điều này.

Trong một cuộc gặp mặt của nhóm hội chứng Down địa phương tại Copenhagen, tôi gặp Louise Aarsø cùng đứa con gái 5 tuổi mắc hội chứng Down của cô. Aarsø và chồng cô đã đi ngược lại với số đông - không tham gia sàng lọc trước sinh. Mặc dù ủng hộ quyền phá thai, họ biết mình muốn có con bằng mọi cách. Tại cuộc gặp mặt, hai trong số bảy gia đình khác nói với tôi rằng việc khám sàng lọc trước sinh của họ cho thấy tỷ lệ rủi r là rất thấp. Khi đứa trẻ ra đời, họ đã rất ngạc nhiên. Một số người khác cho biết họ đã chọn tiếp tục mang thai dù khả năng mắc hội chứng Down là rất cao.

Người phụ nữ bên phải tôi bắt đầu rơi lệ khi tất cả chúng tôi quay sang: "Tôi đã nằm ngoài tất cả những câu chuyện trên. Tôi chỉ... " Cô ngừng lại để lấy hơi. "Câu trả lời của tôi không khả quan như vậy". Cô nói tỷ lệ mắc hội chứng Down của con trai mình là 1/969.

"Cô có nhớ con số chính xác không?" Tôi hỏi.

"Có, tôi nhớ. Tôi đã xem lại những tờ giấy kiểm tra." Xác suất đủ thấp để cô ấy không nghĩ về nó sau khi cậu con trai được sinh ra. "Một mặt, tôi đã nhìn thấy các vấn đề. Mặt khác, cậu bé rất xuất sắc." Phải mất 4 tháng sau khi ra đời, đứa trẻ mới được chẩn đoán mắc hội chứng Down. Dù đã lên 6 nhưng cậu bé vẫn không nói được. Điều đó khiến cậu bé trở nên khó chịu. Cậu gây hấn với anh trai và em gái của mình, cắn rứt vì không thể thể hiện được bản thân. Trải nghiệm của cô ấy không phải đại điện cho tất cả trẻ em mắc hội chứng Down. Việc thiếu kiểm soát dẫn đến xung đột là phổ biến, nhưng bạo lực thì không. Cô ấy cho rằng hình ảnh của một đứa trẻ may mắn thường xuyên xuất hiện trên các phương tiện truyền thông không phải lúc nào cũng mang tính đại diện. Cô ấy sẽ không lựa chọn cuộc sống này: "Nếu biết từ trước, chúng tôi đã bỏ nó rồi."

Cuối buổi, tôi vẫn sốc vì cô ấy đã sẵn sàng bày tỏ suy nghĩ của mình một cách thật lòng. Lời thừa nhận của cô dường như vi phạm một quy tắc bất thành văn về tình mẫu tử. Cô nói: "Thật đáng xấu hổ nếu tôi nói những điều này." Cô yêu con mình. Làm sao một người mẹ lại không yêu thương con mình? "Nhưng bạn có yêu một người đánh bạn, cắn bạn được không? Nếu chồng bạn khiến bạn đau, bạn có thể nói lời chia tay... nhưng nếu con bạn đánh bạn, bạn làm được gì?" Có con là bắt đầu một mối quan hệ mà bạn không thể chấm dứt. Người ta gọi nó là tình yêu vô điều kiện. Và đó có lẽ là điều khiến chúng ta cảm thấy khó khăn khi nhắc về phá thai có chọn lọc - đó là sự thừa nhận rằng mối quan hệ này, trên thực tế, có thể có điều kiện.

•••

Làm cha mẹ là dấn thân vào một hành trình đầy rẫy những điều không thể đoán định và ngoài tầm kiểm soát. Nói như vậy, việc làm cha mẹ rất thiêng liêng nhưng cũng đầy thách thức.

Hội chứng này thường, dù không phải luôn luôn, có liên hệ với tuổi của người mẹ. Trong những cuộc phỏng vấn tôi thực hiện, và trong các cuộc phỏng vấn Lou cùng các nhà nghiên cứu trên khắp nước Mỹ thực hiện, việc lựa chọn làm gì sau cuộc kiểm tra tiền sản phụ không hẳn phụ thuộc vào người mẹ. Nhiều ông bố cũng phải vất vả trước quyết định lựa chọn, tuy nhiên các bà mẹ thường chịu phần lớn gánh nặng. Có một lời giải thích theo chủ nghĩa nữ quyền (cơ thể của tôi, lựa chọn của tôi) và ít theo chủ nghĩa nữ quyền hơn (chăm lo cho gia đình vẫn luôn là trách nhiệm chính của phụ nữ) và cách nào cũng có lý riêng của nó. Khi đưa ra quyết định, nhiều phụ nữ dường như đã dự liệu được "bản án" mình sẽ đối mặt.

Lou nói với tôi rằng cô muốn phỏng vấn những phụ nữ quyết định phá thai sau khi chẩn đoán mắc hội chứng Down bởi họ hầu hết đều im lặng. Họ hiếm khi chia sẻ điều gì trên các phương tiện truyền thông, cũng hiếm khi sẵn sàng chia sẻ. Danes khá cởi mở về phá thai - tôi khá ngạc nhiên vì điều này - nhưng phá thai vì dị tật ở thai nhi và đặc biệt là hội chứng Down, thì hoàn toàn khác nhau. Họ vẫn nhận được những ánh nhìn kỳ thị. Lou chia sẻ: "Tôi nghĩ lý do ở đây là chúng ta, nhân danh nhân loại, thích nghĩ về bản thân như một thực thể bao trùm. Chính bởi lẽ đó, ta cho rằng sự đa dạng các cá thể trong xã hội này là vô cùng quan trọng." Cô cũng nói thêm, đối với những phụ nữ phải bần cùng đi đến quyết định phá thai, "cảm nhận về bản thân bấy lâu cũng bị đả kích ít nhiều, bởi họ phải chấp nhận rằng họ là một người khác với con người họ nghĩ họ từng là" Họ không phải người sẽ lựa chọn sinh ra một đứa trẻ có khiếm khuyết.

Những phụ nữ tham gia nghiên cứu của Lou không có ai mang thai ngoài ý muốn. Thậm chí có một vài trường hợp vốn rất mong mỏi mang thai sau khoảng thời gian dài chiến đấu với hiếm muộn. Quyết định phá thai thực sự không dễ dàng chút nào. Một phụ nữ Đan Mạch tôi gọi là "L" nói với tôi rằng thật khủng khiếp khi cảm nhận được sự hiện diện của một sinh linh bé nhỏ bên trong cơ thể khi quyết định phá thai. Trên giường bệnh, cô khóc như mưa. Bác sĩ phải rất khó khăn mới có thể khiến cô bình tĩnh hơn. Cô cũng rất ngạc nhiên trước cảm xúc nặng nề ấy, bởi vì ban đầu cô rất chắc chắn về quyết định này. Sự kiện xảy ra cách đây đã hai năm, giờ cô không còn nhớ về nó nữa. Nhưng khi hồi tưởng và kể lại qua điện thoại, cô lại bắt đầu khóc.

Cô đã thất vọng khi tìm thấy rất ít trường hợp về những phụ nữ có trải nghiệm giống mình trên các phương tiện truyền thông. Cô nói với tôi "Với tôi, quyết định này đúng. Tôi không hối tiếc điều gì. Song, trong tôi cũng tồn tại cảm giác "mày sai rồi"." L là một nhà làm phim. Cô muốn thực hiện một bộ phim tài liệu về phá thai sau chẩn đoán hội chứng Down. Cô thậm chí còn nghĩ đến việc chia sẻ câu chuyện của mình nhưng lại không tìm được cặp đôi nào sẵn sàng giúp cô thực hiện thước phim này. Bản thân cô cũng không sẵn sàng xuất hiện một mình trong đó.

Khi nhà nhân chủng học Rayna Rapp phỏng vấn các cha mẹ đã thực hiện khám tiền sản ở New York vào những năm 80 và 90, bà nhận thấy một số phụ nữ có mối bận tâm nhất định. Đối tượng của các cuộc phỏng vấn thuộc đa dạng các tầng lớp xã hội. Tuy nhiên, những phụ nữ da trắng thuộc tầng lớp trung lưu dường như đặc biệt "bám chấp" với khái niệm "ích kỷ". Những người phụ nữ cô phỏng vấn thuộc thế hệ những người phụ nữ đầu tiên từ bỏ việc nhà để đi làm kiếm tiền. Không đơn giản là có việc làm, sự nghiệp thậm chí là phần chính của cuộc đời họ. Với các biện pháp kiểm soát sinh đẻ, họ sinh con ít và muộn hơn. So với phụ nữ những thế hệ trước, họ có quyền tự chủ sinh sản hơn. Rapp viết trong cuốn sách "Testing Women, Testing the Fetus" của mình: "Công nghệ y tế cá nhân hóa "lựa chọn" của họ, cho phép họ nghĩ về những giới hạn tự nguyện về nghĩa vụ hay trách nhiệm đối với con cái."

Một phụ nữ nói: "Tôi có t*ội vì không là một người mẹ* có t*hể nuôi dạy một đứa trẻ đặc biệt như vậy. Không gì khác, tôi là một tội đồ."*

Nhưng thực hiện quyền tự nguyện này đối với việc làm mẹ - ví dụ ở đây là lựa chọn bỏ thai nhi tật nguyền vì không muốn sự nghiệp bị ảnh hưởng - sẽ bị đánh giá là "ích kỷ". Công nghệ y tế có thể trao cho phụ nữ quyền lựa chọn nhưng lại không ngay lập tức xoay chuyển được định kiến tồn tại trong xã hội ta đang sống. Nó không gạt đi kỳ vọng về trách nhiệm của người phụ nữ dưới vai trò một người chăm sóc, nuôi nấng con cái hay xóa bỏ chuẩn mực về hình mẫu người mẹ tốt -

một người hi sinh hết thảy cho con cái.

Thuộc tính của lựa chọn theo hướng nữ quyền cũng khiến chính nó trở thành chủ đề của những cuộc chiến gay gắt với các chiến dịch về quyền cho người khuyết tật. Những người phản đối quyền được-phá-thai ở Mỹ đã tận dụng cơ hội này để ban hành các đạo luật chống phá thai sàng lọc tại nhiều bang đối với các bà mẹ có thai nhi được chẩn đoán mắc hội chứng Down. Các học giả nữ quyền đấu tranh cho người khuyết tật thì cố gắng chứng minh đây hoàn toàn không phải một quyền lựa chọn "thực thụ" để giải quyết tranh cãi. Marsha Saxton, trưởng nhóm thực hiện nghiên cứu tại Viện thế giới về người khuyết tật, viết năm 1998: "Mọi quyết định bỏ một thai nhi mang khiếm khuyết, thậm chí chỉ bởi nó 'quá khó khăn', đều cần được tôn trọng." Nhưng Saxton vẫn gọi nó là lựa chọn được đưa ra "dưới sự ép buộc", lập luận rằng việc đối mặt với quyết định này vẫn là một gánh nặng cho đến ngày nay - bởi những quan niệm phổ biến sai lầm về một cuộc sống khó khăn hơn bình thường của người khuyết tật và cũng bởi xã hội này thực sự hà khắc với người khuyết tật.

Pasquale Toscano và Alexis Doyle: Lệnh cấm phá thai chọn lọc coi khiếm khuyết như một thảm kịch.

Rosemarie Garland - Thomson, một nhà đạo đức sinh học và giáo sư danh dự tại Đại học Emory đưa ra lập luận rằng khi có càng ít trẻ khuyết tật được sinh ra, sẽ càng khó khăn hơn đối với những đứa trẻ đã được sinh ra để sống một cuộc đời đủ đầy. Thiểu số những người khuyết tật đồng nghĩa với ít dịch vụ hơn, ít phương pháp trị liệu hơn và ít tài nguyên hơn. Song, cô cũng nhận thức rõ được cách tư duy này đang dồn toàn bộ gánh nặng về một xã hội hòa nhập lên vai người phụ nữ.

Không sai, "lựa chọn" đó như thể một gánh nặng. Trong một nghiên cứu nhỏ về những phụ nữ Mỹ lựa chọn phá thai sau khi thai nhi được chẩn đoán dị thường, ⅔ đã nói rằng họ mong hoặc thậm chí cầu mình bị sảy thai thay vì phải phá thai. Điều này không đồng nghĩa với việc họ muốn chồng, bác sĩ hay chính quyền quyết định thay họ, chỉ là họ biết lựa chọn này đi kèm với trách nhiệm và tất nhiên, cả những lời bình phẩm. Một phụ nữ tham gia nghiên cứu nói: "Tôi có tội vì không là một người mẹ có thể nuôi dạy một đứa trẻ đặc biệt như vậy."

Sự ra đời của lựa chọn đó đã định hình lại một lối tư duy chúng ta vốn coi là hiển nhiên bấy lâu nay. Không thực hiện xét nghiệm tức là bản thân người đó *chọn* không thực hiện xét nghiệm. Xét nghiệm sàng lọc và phá thai khi thai nhi được chẩn đoán mắc hội chứng Down tức là bản thân người đó *chọn* không sinh một đứa trẻ mang khiếm khuyết. Xét nghiệm sàng lọc và giữ thai sau khi thai nhi được chẩn đoán mắc hội chứng Down tức là bản thân người đó *chọn* sinh một đứa trẻ mang khiếm khuyết. Lựa chọn nào cũng sẽ đặt bạn dưới không vạch giới hạn này thì vạch giới hạn khác. Không có lưng chừng ở giữa trừ phi kết quả xét nghiệm, thể theo nguyện cầu của bạn, là âm tính. Đương nhiên, lúc đó thì còn gì mà phải đắn đo chọn lựa.

Vậy, rốt cục đó là kiểu lựa chọn gì nếu điều bạn hằng mong là chẳng phải đưa ra bất kỳ chọn lựa nào?

•••

Hội chứng Down có lẽ sẽ không bao giờ biến mất hoàn toàn bởi khi người phụ nữ càng lớn tuổi, cơ hội xuất hiện ở thai nhi một bản sao của NST số 21 càng lớn. Vẫn có các trường hợp xét nghiệm tiền sản sai. Một số cặp vợ chồng chọn không bỏ thai nhi hoặc hơn nữa là chẳng thực hiện bất kỳ xét nghiệm nào. Một số lại không được tiếp cận với các dịch vụ phá thai.

Tỷ lệ phá thai sau khi được chẩn đoán mắc hội chứng Down được dự đoán rơi vào khoảng 67% tại Mỹ - một quốc gia không có hệ thống y tế quốc

gia, chính phủ cũng không đưa ra bất kỳ động thái nào cho khâu khám tiền sản. Tuy nhiên, con số đó lại giấu nhẹm đi sự khác biệt rất lớn đang tồn tại nơi đây. Một nghiên cứu chỉ ra tỷ lệ phá thai lớn ở miền đông, đông bắc và ở những phụ nữ có học thức.

Những khác biệt này khiến Hercher phiền lòng. Nếu chỉ những người giàu có mới đủ khả năng chi trả cho việc sàng lọc và loại bỏ các rối loạn di truyền nhất định, những rối loạn như vậy sẽ trở thành chỉ báo đại diện cho tầng lớp. Khi ấy, các rối loạn đó trở thành *vấn đề của người khác*. Hercher lo lắng về khoảng cách đồng cảm trong xã hội khi những người giàu được "bảo vệ" khỏi bệnh tật và khiếm khuyết.

Những người giàu có nhiều cơ hội chọn lựa đặc tính di truyền hơn. Lợi thế hàng đầu là xét nghiệm di truyền tiền cấy ghép (PGT) của phôi được tạo ra thông qua thụ tinh trong ống nghiệm. Và tổng cộng có thể tốn hàng chục nghìn đô la. Các phòng thí nghiệm hiện cung cấp thử nghiệm cho một loạt các rối loạn di truyền - hầu hết trong số đó là các tình trạng hiếm gặp và nghiêm trọng như bệnh Tay-Sachs, xơ nang và phenylceton niệu - cho phép cha mẹ chọn các phôi khỏe mạnh cấy vào tử cung. Các nhà khoa học cũng bắt đầu cố gắng tìm hiểu các tình trạng phổ biến chịu ảnh hưởng của hàng trăm hoặc thậm chí hàng nghìn gen: bệnh tiểu đường, bệnh tim, cholesterol cao, ung thư, tâm thần và tự kỷ, dù còn nhiều tranh cãi. Cuối năm 2018, Genomic Prediction, một công ty ở New Jersey, đã bắt đầu cung cấp dịch vụ sàng lọc phôi có nguy cơ mắc hàng trăm bệnh lý, bao gồm cả tâm thần phân liệt và khuyết tật trí tuệ, dù là về sau họ đã lặng lẽ bỏ đi dịch vụ sàng lọc khuyết tật trí tuệ. Giám đốc khoa học của công ty nói với tôi rằng một xét nghiệm khách hàng liên tục yêu cầu là sàng lọc chứng tự kỷ. Khoa học chưa phát triển đủ để thực hiện việc này, nhưng nhu cầu thì có.

Các vấn đề xoay quanh xét nghiệm tiền sản phát hiện hội chứng Down đến từ mối quan hệ ràng buộc rằng: cách duy nhất để xử lý vấn đề là phá thai. Tuy nhiên, sinh sản thời nay đang mở ra nhiều cách hơn cho các bậc cha mẹ trong việc lựa chọn đặc tính di truyền cho con. PGT là một ví dụ. Ngân hàng tinh trùng cũng vậy. Họ hiện cung cấp hồ sơ chi tiết của người hiến bao gồm màu mắt, màu tóc, trình độ học vấn; họ cũng sàng lọc các rối loạn di truyền ở những người hiến tặng. Nhiều cha mẹ đã đâm đơn kiện ngân hàng tinh trùng sau khi phát hiện người hiến có thể có các gen không mong muốn, dẫn đến nhiều trường hợp con cái của họ mắc các bệnh như tự kỷ hoặc thoái hóa dây thần kinh.

Garland-Thomson gọi sự thương mại hóa sinh sản này là "thuyết ưu sinh nhung" (velvet eugenics), trong đó "nhung" chỉ ra đặc tính nhẹ nhàng, tinh tế mà vẫn tạo điều kiện loại bỏ khả năng trẻ sinh ra mang khiếm khuyết. Giống như Cách mạng Đỏ - nguồn gốc của thuật ngữ trên, đã giành thắng lợi mà không có bạo lực công khai. Nhưng nó cũng mang một ý nghĩa khác khi quá trình sinh sản của con người ngày càng phụ thuộc vào sự lựa chọn của người tiêu dùng: "nhung" là hàng tuyển, là hàng cao cấp và tất nhiên, chất lượng thì khỏi bàn. Bạn chỉ muốn điều tốt nhất cho con mình? Bạn sẵn sàng chi hàng chục nghìn đô la cho IVF chỉ để thụ thai thôi ư? Garland-Thomson cho rằng: "Nó biến con người thành những món hàng."

•••

Khi Rayna Rapp đang nghiên cứu về xét nghiệm tiền sản vào những năm 80 và 90, cô bắt gặp nhiều cặp cha mẹ đã chọn cách phá bỏ thai nhi bị dị tật nhiễm sắc thể giới tính vì sợ rằng nó có thể dẫn đến đồng tính luyến ái - đừng để ý rằng suy đoán này là vô căn cứ. Họ cũng lo lắng rằng các bé trai sẽ không đủ nam tính. Ngày nay, một số bậc cha mẹ vẫn có thể mang nỗi sợ hãi ấy, nhưng ở thời điểm hiện tại, định nghĩa "bình thường" đối với giới tính và tình dục được mở rộng hơn nhiều

so với ba thập kỷ trước.

Cả dị tật nhiễm sắc thể giới tính và hội chứng Down đều là mục tiêu ban đầu của xét nghiệm trước khi sinh - không phải vì chúng là tình trạng nguy hiểm nhất mà bởi chúng dễ dàng tìm ra được nhất. Chỉ đơn giản là đếm số nhiễm sắc thể. Khi khoa học tiên tiến hơn, thuật ngữ hội chứng Down có thể sẽ biến mất hoàn toàn tại một thời điểm nào đó, bởi vì chúng ta có thể thấy rằng việc có thêm 1 nhiễm sắc thể thứ 21 chưa chắc để lại một hậu quả nặng nề hoặc một hoán đổi về chức có thể đoán định trước. Thật vậy, hầu hết các trường hợp mang thai với bản sao thứ ba của nhiễm sắc thể 21 sẽ kết thúc thai kỳ với việc sảy thai. Chỉ khoảng 20 phần trăm trẻ sống sót sau khi sinh và thường sinh ra với nhiều khiếm khuyết cả về trí tuệ lẫn thể chất. Làm thế nào một nhiễm sắc thể số 21 thừa ra lại có thể dẫn đến cái chết trong một số trường hợp và trong những trường hợp khác lại dẫn đến việc một cậu bé tôi từng gặp có thể đọc, viết và thực hiện những trò tung hứng điên rồ cơ chứ? Rõ ràng, điều gì đó đang diễn ra hơn chỉ đơn giản là sự xuất hiện của một nhiễm sắc thể bổ sung.

Khi xét nghiệm di truyền ngày càng phổ biến, nó đã tiết lộ số lượng những dị tật di truyền khác tồn tại trên thế giới - không chỉ về nhiễm sắc thể thừa hoặc thiếu, mà toàn bộ các phần nhiễm sắc thể bị xóa, các phần được nhân đôi, các phần bị kẹt hoàn toàn vào một nhiễm sắc thể khác. Đột biến - một điều đáng ra sẽ gây chết người nhưng cũng có thể đang tồn tại trong một người lớn khỏe mạnh trước mặt bạn. Mỗi người đều mang một tập hợp các đột biến duy nhất của riêng họ. Đây là lý do tại sao các bệnh di truyền mới và hiếm gặp rất khó chẩn đoán. Nếu bạn so sánh ADN của một người với bộ gen tham chiếu, bạn sẽ thấy hàng trăm nghìn điểm khác biệt, hầu hết chúng hoàn toàn không liên quan đến bệnh tật. Vậy, phải thế nào mới được coi là bình thường? Xét nghiệm di truyền, với tư cách là một dịch vụ y tế, được sử dụng để vạch ra ranh giới của định nghĩa "bình thường" bằng cách sàng lọc những dị thường, nhưng việc xem tất cả những dị thường tương thích thế nào với cuộc sống có thể thực sự mở rộng khái niệm "bình thường" chúng ta hằng nhận thức.

David Perry, một nhà văn ở Minnesota có con trai 13 tuổi mắc hội chứng Down cho biết ông không thích cách những người mắc hội chứng Down được miêu tả như thiên thần và dễ thương; điều đó là vô nghĩa và vô nhân tính. Thay vào đó, ông chỉ ra cách phong trào đa dạng thần kinh hoạt động để đưa chứng tự kỷ và ADHD trở thành một phần của các biến đổi thần kinh bình thường. "Chúng ta cần nhiều kiểu bình thường hơn". Một người cha khác ở Copenhagen chia sẻ rằng đối với ông, cô con gái tự kỷ không "bị bệnh" mà chỉ "bình thường theo một cách hoàn toàn khác." Cách bộ não của cô bé xử lý thế giới khác với bộ não của ông. Nhiều bậc cha mẹ đã nói với tôi rằng phẩm chất này đôi khi có thể gây khó xử hoặc vượt ngoài quy chuẩn, nhưng nó cũng có thể phá vỡ giới hạn ngột ngạt các chuẩn mực trong xã hội.

Stephanie Meredith, giám đốc Trung tâm Quốc gia về Nguồn lực tiền và hậu thai sản tại Đại học Kentucky, nói với tôi về lần cậu con trai 20 tuổi của bà nhìn thấy em gái mình va chạm với một cầu thủ trên sân bóng rổ. Cô chạm đất mạnh đến nỗi có thể nghe được một tiếng nứt xuyên qua phòng tập thể dục. Trước khi Meredith có thể phản ứng, con trai cô đã nhảy khỏi khán đài và bế em gái mình lên. Meredith nói với tôi: "Cậu bé không quản các quy tắc, cũng không bận tâm tới ánh nhìn của những người xung quanh. Chỉ đơn giản chạy đến và xem xét tình hình của em gái." Gần đây, cô đã được hỏi một câu hỏi đơn giản nhưng tốn của cô nhiều thì giờ cân nhắc: Không phải là một thành tích hay một cột mốc quan trọng, điều bà tự hào nhất về con trai mình là gì? Tôi đã nghĩ đến sự cố trên sân bóng rổ ngày ấy. "Không liên

quan đến thành tích," cô nói, "mà liên quan đến việc quan tâm đến một người khác."

Câu hỏi đó không chỉ đáng nhớ đối với Meredith mà còn với tôi. Bởi sự tinh tế nhưng mạnh mẽ của chính nó khi phản ánh những điều cha mẹ nên coi trọng ở con cái: Không phải điểm số hay cúp vô địch bóng rổ, thư gọi vào đại học hoặc bất kỳ điều gì cha mẹ thường khoe khoang. Tư tưởng ấy mở ra cánh cửa dẫn đến một thế giới mà ở đó, nỗi ám ảnh thành tích sẽ được giảm bớt. Meredith chỉ ra rằng hội chứng Down được xác định và chẩn đoán bởi một hệ thống y tế bao gồm những người rất thành công, là những người có thể coi trí thông minh là một phần danh tính của mình. Đây là hệ thống cung cấp cho cha mẹ công cụ quyết định một phần danh tính của đứa trẻ. Và câu hỏi là nó có hoạt động dựa trên ưu tiên dành cho tiêu chí "sống ý nghĩa" hay không?

•••

Cuộc sống của một đứa trẻ sinh ra mắc hội chứng Down ngày nay đã khác xưa rất nhiều. Sau khi trẻ em khuyết tật xuất viện về nhà, chúng được tiếp cận với hàng loạt các liệu pháp về ngôn ngữ, thể chất và hướng nghiệp từ chính phủ - thường là miễn phí cho gia đình của các em. Các trường công lập được yêu cầu cho trẻ em khuyết tật tiếp cận giáo dục một cách bình đẳng. Năm 1990, Đạo luật Người Mỹ Khuyết tật cấm phân biệt đối xử tại nơi làm việc, giao thông công cộng, chăm sóc và các công việc kinh doanh khác. Hòa nhập khiến người khuyết tật trở thành một phần bình thường và hữu hình của xã hội; thay vì ẩn mình trong các tổ chức, họ sống với tất cả mọi người.

Nói chuyện với mẹ của Michael, một cậu bé mắc hội chứng Down: "Bây giờ cô có mong Michael được đối xử công bằng như những đứa trẻ khác không?". "Chà," cô ấy nói, "Tôi nghĩ có lẽ ở một số khía cạnh, điều đó khiến cuộc sống của chúng tôi dễ dàng hơn.» Tất nhiên các liệu pháp sẽ hỗ trợ rất tích cực cho Michael, nhưng cuộc sống hiện giờ lại đặt nhiều áp lực hơn đối với trẻ con và cha mẹ chúng. Cô ấy sẽ không dẫn Michael đến các cuộc hẹn hay cố ý gây gổ với nhà trường để đưa cậu bé vào các lớp học phổ thông hoặc giúp cậu nộp đơn vào các chương trình đại học hiện đã chấp nhận học sinh mang khiếm khuyết trí tuệ. Cô nói: "Ngày trước dễ thở hơn nhiều bởi giờ việc nuôi dạy một đứa trẻ khuyết tật càng trở nên khó khăn hơn, không khác gì việc nuôi dạy bất kỳ đứa trẻ bình thường nào.

Tôi không thể đếm được bao nhiêu lần, trong quá trình thực hiện bài viết này, mọi người nói với tôi rằng: "Giờ những người mắc hội chứng Down cũng được đi làm việc và đi học đại học rồi!" Đây là một lời nhắc nhở sâu sắc về việc thay đổi nhận thức của một xã hội có thể giúp thay đổi cuộc sống của những người mắc hội chứng Down như thế nào. Nhưng nó cũng không phản ánh được đầy đủ các trải nghiệm, đặc biệt là ở những cá nhân mang khiếm khuyết nghiêm trọng hơn, những gia đình có hoàn cảnh khó khăn và không có mối quan hệ. Đi làm và học đại học là những thành tựu đáng được tôn vinh - giống như bất kỳ cột mốc quan trọng nào của trẻ em, nhưng tôi tự hỏi tại sao chúng ta lại cần chỉ ra những thành tích ấy để chứng minh cuộc sống của những người mắc hội chứng Down có ý nghĩa.

Ban Biên tập Lộn xộn

Hoàng Anh Đức

Nguyễn Linh Chi

Ngô Thị Thanh Tùng | VNIES
Vũ Như | UberMath
LISA | Cùng học
Vũ Minh Khuê | EdLab Asia
Nguyễn Minh Trang | EdLab Asia
Nguyễn Trần Ngọc Sơn | Cùng học

Logo | Hà Dũng Hiệp

Chế bản | Quách Anh

Liên hệ: bientap@day-hoc.org
Ảnh bìa: Victor Vilela | Sử dụng theo giấy phép CC BY-ND-NC 4.0

CONSORTIUM for NEW EDUCATION

Dạy&học

Day & học

Số 38 | tháng 08 - 2021

Ban Biên tập Lộn xộn

STAR SCHOLARS NETWORK

“Học để Dạy, và Dạy để Học”

View publication stats