

**BỘ GIÁO DỤC VÀ ĐÀO TẠO**  
**TRƯỜNG ĐẠI HỌC SƯ PHẠM TP. HỒ CHÍ MINH**

**ĐÀO THỊ SÂM**

**KHẢO SÁT THÁI ĐỘ CỦA CHA MẸ ĐỐI  
VỚI CON CÓ CHỨNG TỰ KỶ**

**LUẬN VĂN THẠC SĨ TÂM LÝ HỌC**

**Thành phố Hồ Chí Minh - 2013**

**BỘ GIÁO DỤC VÀ ĐÀO TẠO**  
**TRƯỜNG ĐẠI HỌC SƯ PHẠM TP. HỒ CHÍ MINH**

**ĐÀO THỊ SÂM**

**KHẢO SÁT THÁI ĐỘ CỦA CHA MẸ ĐỐI  
VỚI CON CÓ CHỨNG TỰ KỶ**

**Chuyên ngành: Tâm lý học**

**Mã số: 60 31 04 01**

**LUẬN VĂN THẠC SĨ TÂM LÝ HỌC**

**NGƯỜI HƯỚNG DẪN KHOA HỌC**  
**TS. TRẦN THỊ QUỐC MINH**

**Thành phố Hồ Chí Minh – 2013**

## **LỜI CAM ĐOAN**

Tôi xin cam đoan đây là công trình nghiên cứu của riêng tôi. Các số liệu và kết quả nghiên cứu nêu trong luận văn là trung thực và chưa từng công bố trong bất kì một công trình nào khác.

**Tác giả luận văn**

**Đào Thị Sâm**

## LỜI CẢM ƠN

Em xin chân thành cảm ơn Ban Giám hiệu, phòng đào tạo sau đại học, trường Đại Học Sư Phạm thành phố Hồ Chí Minh đã tạo mọi điều kiện cho tôi trong quá trình học tập và hoàn thành luận văn này.

Xin gửi lời tri ân tới quý thầy, quý cô đã tận tình giảng dạy lớp cao học K22, chuyên ngành Tâm lý học, trường Đại Học Sư Phạm thành phố Hồ Chí Minh, niên khoá 2011-2013.

Xin bày tỏ lòng biết ơn sâu sắc đến cô giáo, T.S Trần Thị Quốc Minh đã tận tình giúp đỡ, chỉ bảo em trong suốt quá trình thực hiện luận văn.

Em xin chân thành cảm ơn Ban lãnh đạo khoa PHCN và TGTĐT, Hiệu trưởng cùng các giáo viên, phụ huynh trường chuyên biệt Khai Trí, trường chuyên biệt Bim Bim, Bệnh viện Nhi đồng II đã nhiệt tình giúp đỡ và ủng hộ em thực hiện luận văn này

Xin gửi lời cảm ơn tới tất cả bạn bè, đồng nghiệp và gia đình những người luôn ủng hộ, động viên và tạo mọi điều kiện tốt nhất để em hoàn thành luận văn này.

Xin chân thành cảm ơn!

*TP.HCM, ngày 30 tháng 09 năm 2013*

***HVTH: Đào Thị Sâm***

# MỤC LỤC

<b>LỜI CAM ĐOAN .....</b>	<b>1</b>
<b>LỜI CẢM ƠN .....</b>	<b>2</b>
<b>MỤC LỤC .....</b>	<b>3</b>
<b>DANH MỤC CÁC CHỮ VIẾT TẮT.....</b>	<b>5</b>
<b>MỞ ĐẦU.....</b>	<b>6</b>
1. Lý do chọn đề tài .....	6
2. Mục đích nghiên cứu.....	7
3. Đối tượng, khách thể nghiên cứu .....	7
4. Giả thuyết nghiên cứu.....	7
5. Nhiệm vụ nghiên cứu .....	8
6. Phạm vi nghiên cứu.....	8
7. Phương pháp nghiên cứu.....	8
8. Cấu trúc luận văn .....	8
<b>CHƯƠNG 1: CƠ SỞ LÝ LUẬN VỀ THÁI ĐỘ CỦA CHA MẸ ĐỐI VỚI CON CÓ CHỨNG TỰ KỶ .....</b>	<b>10</b>
<b>1.1. Lịch sử nghiên cứu vấn đề .....</b>	<b>10</b>
1.1.1. Các nghiên cứu về tự kỷ và thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ trong nước .....	10
1.1.2. Các nghiên cứu về tự kỷ và thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ ở nước ngoài .....	12
<b>1.2. Các khái niệm cơ bản của đề tài nghiên cứu .....</b>	<b>15</b>
1.2.1. Thái độ.....	15
1.2.2. Đặc điểm của thái độ.....	17
1.2.3. Cấu trúc tâm lý của thái độ.....	18
1.2.4. Khái niệm tự kỷ.....	20
1.2.5. Trẻ em, trẻ tự kỷ .....	22
1.2.6. Biểu hiện trẻ tự kỷ .....	23
1.2.7. Nguyên nhân gây ra hội chứng tự kỷ .....	25
1.2.8 Phân loại tự kỷ.....	27
1.2.9. Các hội chứng khác trong phổ tự kỷ .....	29
<b>1.3. Thái độ và các thành tố cơ bản về thái độ của cha mẹ đối con có chứng tự kỷ....</b>	<b>30</b>
1.3.1. Nhận thức của cha mẹ về chứng tự kỷ .....	30

1.3.2. Tình cảm của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ .....	30
1.3.3. Xu hướng hành vi của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.....	32
<b>CHƯƠNG 2: THỰC TRẠNG THÁI ĐỘ CỦA CHA MẸ ĐỐI VỚI CON CÓ CHỨNG TỰ KỶ .....</b>	<b>34</b>
2.1. Sơ lược về địa bàn nghiên cứu .....	34
2.2. Tổ chức nghiên cứu .....	35
2.3. Triển khai nghiên cứu và phương pháp nghiên cứu cụ thể .....	36
2.3.1. Nghiên cứu lí luận .....	36
2.3.2. Nghiên cứu thực trạng.....	36
2.4 . thực trạng thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.....	39
2.4.1. Nhận thức của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.....	39
2.4.2. Tình cảm của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ .....	50
2.4.3. Hành vi của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.....	59
2.5. Một số biện pháp giúp các bậc cha mẹ có hiểu rõ về chứng tự kỷ và có thái độ tích cực đối với con có chứng tự kỷ .....	85
2.5.1. Cơ sở đề xuất biện pháp .....	85
2.5.2. Đề xuất các biện pháp: .....	86
<b>KẾT LUẬN VÀ KIẾN NGHỊ.....</b>	<b>88</b>
<b>TÀI LIỆU THAM KHẢO .....</b>	<b>91</b>

## DANH MỤC CÁC CHỮ VIẾT TẮT

CD, TC	Cao đẳng, trung cấp
DSM –IV	Diagnostic and statistical manual of mental disorders
ĐTB	Điểm trung bình
ĐH	Đại học
HCKT	Hoàn cảnh kinh tế
ICD – 10 <sup>th</sup>	The international classification diseases -10 <sup>th</sup>
PT	Trung học phổ thông
TPHCM	Thành phố Hồ Chí Minh
XH	Xếp hạng

## MỞ ĐẦU

### 1. Lý do chọn đề tài

Tự kỷ ở trẻ em là một hội chứng phổ biến tại nhiều quốc gia trên thế giới. Không phải ngẫu nhiên mà Liên hiệp quốc chọn ngày 2/4 hàng năm là ngày thế giới nhận biết về chứng tự kỷ. Điều này cho thấy số trẻ được chẩn đoán mắc bệnh tự kỷ tăng chóng mặt ở nhiều nước nói chung và cả Việt Nam nói riêng. Ở nước ta, tự kỷ mới chỉ được biết đến trong khoảng 10 năm trở lại đây, nhưng cũng đã nhanh chóng trở thành một nỗi đau lớn cho những bậc làm cha, làm mẹ.

Với số lượng trẻ tự kỷ tăng lên hằng năm đã khiến bao gia đình thuộc nhiều tầng lớp trong xã hội gặp nhiều khó khăn và hoang mang. Là một chứng rối loạn mà các nhà khoa học hiện nay vẫn chưa thể xác định một cách rõ ràng nguyên nhân và cách trị liệu hiệu quả nên càng làm cho những người sắp, đã và đang làm cha mẹ lo lắng.

Đau khổ, lảng tránh, tự ti là tâm lý của nhiều bố mẹ có con bị tự kỷ. Họ không dám bộc bạch, sợ bị chê ý, sợ bị mang tiếng... Có nhiều bậc cha mẹ không hiểu tự kỷ là gì cứ nghĩ con mình chậm nói hơn so với những đứa trẻ khác...và một số nữa thì biết nhưng vẫn không chấp nhận sự thật, mặc cảm, sĩ diện nên giấu bệnh của con, bắt hợp tác với bác sĩ, hoặc khi biết con bị tự kỷ thì rơi vào tình trạng chán nản, suy sụp, khiến bệnh của trẻ ngày càng nặng. Từ những suy nghĩ và thái độ không đúng đắn đó đã gây không ít khó khăn trong việc trị liệu cho con em họ như: can thiệp muộn, can thiệp không đúng cách, nên không mang lại hiệu quả như mong muốn dễ làm họ buông xuôi, bỏ mặc không chăm sóc, không giáo dục, tuyệt vọng và rồi là đầu hàng trước chứng tự kỷ của con.

Vì vậy có nhiều nhà trị liệu đã cho rằng trước khi trị liệu cho những đứa trẻ tự kỷ thì tác động làm thay đổi thái độ cũng như suy nghĩ của những người cha người mẹ của các em bé đó cũng là một phần rất quan trọng trong quá trình trị liệu. Cha mẹ



chính là giải pháp cho những đứa con khiếm khuyết của mình. Đó cũng là một trong những vấn đề mà mỗi nhà trị liệu luôn quan tâm.

Việc nghiên cứu thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ có ý nghĩa quan trọng bên cạnh việc tìm ra nguyên nhân, biện pháp trị liệu hiệu quả cho hội chứng tự kỷ. Tuy nhiên vấn đề này chưa được nghiên cứu nhiều ở Việt Nam, đặc biệt là ở thành phố Hồ Chí Minh. Với những lý do trình bày ở trên, chúng tôi chọn nghiên cứu đề tài: “ *Khảo sát thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ tại TP.Hồ Chí Minh*”

## **2. Mục đích nghiên cứu**

Khảo sát thực trạng về thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ. Từ đó đề xuất một số biện pháp đối với các bậc cha mẹ nhằm giúp họ có những hiểu biết cần thiết về chứng tự kỷ và có thái độ tích cực trong việc trị liệu cho con.

## **3. Đối tượng, khách thể nghiên cứu**

### **3.1. Đối tượng nghiên cứu**

Thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ trên địa bàn thành phố Hồ Chí Minh.

### **3.2. Khách thể nghiên cứu**

Các bậc phụ huynh trên địa bàn thành phố Hồ Chí Minh có con mắc chứng tự kỷ.

## **4. Giả thuyết nghiên cứu**

Khi biết con mình mắc chứng tự kỷ nhiều bậc phụ huynh tỏ thái độ chán nản, hoang mang... hoặc không chấp nhận sự thật về bệnh của con mình, dễ dẫn đến việc buông xuôi. Nếu có những biện pháp giúp phụ huynh hiểu biết đúng đắn về chứng tự kỷ, phương pháp chăm sóc, giáo dục trẻ tự kỷ hiệu quả thì phụ huynh sẽ có thái độ tích cực hơn, toàn diện, sâu sắc, đúng đắn hơn để cùng phối hợp với nhà trường, bác sỹ trong việc trị liệu cho con.

## **5. Nhiệm vụ nghiên cứu**

5.1. Nghiên cứu một số vấn đề lý luận liên quan đến đề tài.

5.2. Khảo sát thực trạng về thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ và tìm ra nguyên nhân thực trạng đó.

5.3. Đề xuất các biện pháp nhằm giúp các bậc phụ huynh có thái độ tích cực trong việc nuôi dạy con tự kỷ.

## **6. Phạm vi nghiên cứu**

- Nghiên cứu rộng: 111 người là cha, mẹ có con mắc chứng tự kỷ trên địa bàn thành phố Hồ Chí Minh.

- Nghiên cứu sâu: 02 cặp cha mẹ của trẻ tự kỷ trên địa bàn thành phố Hồ Chí Minh.

- Trẻ mắc chứng tự kỷ không giới hạn về độ tuổi

## **7. Phương pháp nghiên cứu**

### **7.1. Phương pháp nghiên cứu tài liệu lý luận**

Thu thập, phân tích, tổng hợp và khái quát các tài liệu khoa học có liên quan đến đề tài làm cơ sở lý luận định hướng cho việc tìm hiểu thực tiễn.

### **7.2. Phương pháp nghiên cứu thực tiễn**

7.2.1. Phương pháp điều tra viết bằng bảng hỏi

7.2.2. Phương pháp quan sát

7.2.3. Phương pháp phỏng vấn sâu

7.2.4. Phương pháp nghiên cứu trường hợp

### **7.3. Phương pháp xử lý số liệu bằng thống kê toán học**

Những vấn đề cơ bản của phương pháp nghiên cứu, chúng tôi sẽ trình bày chi tiết trong chương 2.

## **8. Cấu trúc luận văn**

Mở đầu

Nội dung

Chương 1: Cơ sở lý luận về thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.

Chương 2: Thực trạng thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.

Kết luận và kiến nghị

Tài liệu tham khảo

Phụ lục

# CHƯƠNG 1: CƠ SỞ LÝ LUẬN VỀ THÁI ĐỘ CỦA CHA MẸ ĐỐI VỚI CON CÓ CHỨNG TỰ KỶ

## 1.1. Lịch sử nghiên cứu vấn đề

### 1.1.1. Các nghiên cứu về tự kỷ và thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ trong nước.

Xung quanh vấn đề về tự kỷ có rất nhiều công trình khoa học tìm ra những biểu hiện, bản chất, nguyên nhân cũng như phương pháp can thiệp hiệu quả... của hội chứng này. Tuy nhiên, để xác định mối liên hệ giữa thái độ của cha mẹ và sự phát triển ở trẻ tự kỷ thì chưa có nghiên cứu nào đưa ra khẳng định rõ ràng. Song các tác giả trong và ngoài nước cũng đã nêu ra một vài quan điểm, đánh giá về vấn đề này thông qua các công trình khoa học của mình. Có thể kể đến như:

Nguyễn Thị Thanh Liên (2009), với luận văn Thạc sỹ Tâm lý học “Nghiên cứu thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ”. Tác giả đã phân tích nhận thức, tình cảm và hành vi của 130 phụ huynh có con mắc chứng tự kỷ trên địa bàn thành phố Hà Nội. Nhận thức của cha mẹ có ảnh hưởng đến tình cảm cũng như hành vi của họ đối với đứa con tự kỷ của mình [10].

Nguyễn Thị Mai Lan (2012) trong khuôn khổ nghiên cứu của đề tài khoa học công nghệ cấp Nhà nước do Quỹ Phát triển Khoa học và Công nghệ Quốc gia tài trợ với đề tài “Nghiên cứu thực trạng, nguyên nhân, các biện pháp giáo dục hoà nhập cho trẻ tự kỷ ở nước ta trong giai đoạn hiện nay” tác giả đã có những nghiên cứu về các vấn đề như sau:

“Tâm trạng của cha mẹ có con bị tự kỷ”. Tác giả bước đầu phân tích tâm trạng của cha mẹ đã chỉ ra rằng: tâm trạng chung của cha mẹ có con bị tự kỷ có sự đan xen giữa tâm trạng tích cực và tâm trạng tiêu cực, nhưng có xu hướng thiên về những tâm trạng tiêu cực như: mặc cảm, buồn rầu, tự ti, suy sụp về tinh thần, lo lắng, không hài lòng với cuộc sống, không thấy có tương lai. Những tâm trạng này thể hiện ra ở các trạng thái cảm xúc bao trùm lên toàn bộ cuộc sống của cha mẹ có con bị tự kỷ ở các

khía cạnh khác nhau: về đứa con bị tự kỷ, về bản thân, về gia đình, mối quan hệ bạn bè, làng xóm và mọi người trong xã hội xung quanh [9].

“Một số yếu tố tác động đến hội chứng tự kỷ ở trẻ”. Tác giả phân tích một số yếu tố tác động đến hội chứng tự kỷ như: yếu tố di truyền, yếu tố môi trường, tổn thương não hoặc bộ não kém phát triển. Với kết quả nghiên cứu này là cơ sở giúp nhà nghiên cứu có căn cứ để có những nghiên cứu tiếp theo ở quy mô lớn hơn, để khẳng định chắc chắn về những nguyên nhân dẫn đến hội chứng tự kỷ của trẻ từ đó giúp nhân viên y tế, nhà trị liệu, nhà giáo dục và phụ huynh trẻ tự kỷ có biện pháp phòng ngừa, hạn chế chứng này tốt hơn [9].

“Hội chứng tự kỷ: tiêu chí và công cụ chẩn đoán”. Tác giả đã đưa ra một số công cụ chẩn đoán tự kỷ hiện nay đang được các nhà chuyên môn sử dụng, phân tích những ưu điểm và nhược điểm mà mỗi loại công cụ đó mang lại nhằm giúp các nhà chuyên môn đang trực tiếp chẩn đoán tự kỷ ở trẻ lựa chọn bộ công cụ phù hợp nhất, đủ độ tin cậy và được kiểm chứng về giá trị khoa học để mang lại kết quả chẩn đoán chính xác nhất [9].

Tác giả Ngô Xuân Điệp (2008), tìm hiểu về “Nhận thức của trẻ tự kỷ”. Nghiên cứu trên 104 trẻ tự kỷ có độ tuổi từ 36 đến 72 tháng tuổi và 68 trẻ bình thường cùng tuổi để đối chứng. Ông đã phân tích và đưa ra kết luận rằng phần lớn trẻ tự kỷ có mức độ nhận thức kém và rất kém. Mức độ nhận thức phụ thuộc vào mức độ nặng nhẹ của tự kỷ. Trẻ tự kỷ có nhận thức không giống trẻ bình thường nên hình thức giáo dục đối với trẻ tự kỷ sẽ là chương trình can thiệp đặc biệt, chương trình này khác xa so với giáo dục bình thường [4].

Nguyễn Thị Hoa Mai (2012), với công trình “Những dấu hiệu cơ bản nhận biết hội chứng tự kỷ ở trẻ”. Tác giả đã đưa ra các dấu hiệu nhận biết trẻ tự kỷ ở các lĩnh vực như: giao tiếp, hành vi, quan hệ xã hội. Với những dấu hiệu mà tác giả đưa ra để nghiên cứu là những gợi ý cho cá nhân, gia đình và xã hội trong quá trình chăm sóc, nuôi dưỡng và giáo dục trẻ cần chú ý quan sát trẻ nếu nhận thấy ở trẻ có những dấu hiệu đặc thù về chất lượng giao tiếp, về hành vi, về chất lượng quan hệ xã hội cần đưa trẻ đến các cơ sở y tế khám để được chẩn đoán sớm [11].

### **1.1.2. Các nghiên cứu về tự kỷ và thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ ở nước ngoài**

#### ***1.1.2.1. Các nghiên cứu về tự kỷ***

##### **Nghiên cứu của Leo Kanner**

Nhà tâm thần học người Mỹ thuộc bệnh viện John Hopkins- L.Kanner là người đi tiên phong và có công đóng góp lớn cho lĩnh vực phát hiện và trợ giúp trẻ tự kỷ. Với bài báo nhan đề “Autistic disturbances of affective contact” (các rối loạn về tiếp xúc cảm xúc có tính tự kỷ, 1943), Leo Kanner cho biết trong tổng số các đối tượng mắc chứng tự kỷ mà ông nghiên cứu thì có tới 1/3 có khó khăn về học tập ở mức từ nghiêm trọng đến trung bình, 1/3 có khó khăn ở mức trung bình thấp [10].

Sau khi Kanner công bố kết quả này, nhiều người tin rằng tự kỷ không phải là một dạng rối loạn về thể chất mà là rối loạn về cảm xúc và chính cách thức cha mẹ nuôi dạy con cái của mình đã gây ra mọi vấn đề. Các bậc cha mẹ thì cảm thấy tội lỗi và không tin rằng họ có thể giúp con mình được nữa.

Một khía cạnh khác mà người ta quan tâm qua công trình nghiên cứu của Kanner là cha mẹ của hầu hết các trẻ mà ông quan sát đều có trình độ, trí thông minh và giáo dục cao hơn mức trung bình, phần lớn họ có nghề nghiệp hảnh hoi.

##### **Nghiên cứu của Micheal Rutter**

Micheal Rutter và các cộng sự nghiên cứu cho biết rằng những hội chứng của tự kỷ phát sinh có thể từ thể chất mà không có liên quan đến cách nuôi dạy con cái của cha mẹ. (Micheal Rutter, 1960).

Như vậy theo tác giả này, chẳng có mối quan hệ nào giữa thái độ của cha mẹ với sự phát triển của trẻ tự kỷ.

Ngoài ra, phải kể đến các công trình nghiên cứu của Collie, S.Freud, Greak, Clancy, Schopher... Họ là những người dày công tìm hiểu về chứng tự kỷ. Có thể nói cho tới ngày nay vẫn tồn tại hai quan điểm khoa học trái ngược nhau về nguồn gốc của hội chứng tự kỷ: Một bên cho rằng do thể chất gây nên, ngược lại bên kia cho rằng do cách thức nuôi dạy con cái gây nên hội chứng tự kỷ.

### ***1.1.2.2. Các nghiên cứu về thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.***

#### ***Nghiên cứu của Lorna Wing***

Lorna Wing đã thống kê một số quan điểm về các yếu tố ảnh hưởng tới cách thức ứng xử của trẻ tự kỷ:

- Cách thức ứng xử có thể thay đổi theo hoàn cảnh, thường là dở hơn khi ở nhà do cha mẹ có những đòi hỏi dồn dập bắt trẻ phải chú ý, và khá hơn khi ở trường hoặc buồng bệnh có tổ chức tốt hơn.

- Cách ứng xử có thể thay đổi tùy theo người với đối tượng trẻ tự kỷ. Cách ứng xử sẽ khá hơn nếu người đó có kinh nghiệm giải quyết các vấn đề tự kỷ hơn là khi người đó chưa có kinh nghiệm hoặc là đối tượng ở trong các nhóm không có sự sắp xếp cho hẳn hoi.

- Quá trình giáo dục có tác động tới mẫu hình ứng xử. Khi nhận biết được điều này, cha mẹ và người chăm sóc sẽ hiểu được rằng việc trẻ tự kỷ thiếu khả năng ứng xử xã hội có liên quan tới việc chúng không được yêu thương chăm sóc [22].

#### ***Nghiên cứu của các tác giả thuộc Hội tương trợ trẻ tự kỷ tại Sydney***

Cha mẹ có con mắc chứng tự kỷ thường đối phó theo ba giai đoạn [24]:

##### ***Giai đoạn đổ lỗi và trách móc***

Họ nổi giận và đổ lỗi cho người khác, tránh không nhận lỗi về mình. Thái độ này thường ngấm ngấm có từ trước khi triệu chứng tự kỷ ở con họ được xác nhận. Và chuyện đi xa tới mức vợ chồng luôn có những trục trặc mà không liên quan gì đến chứng tự kỷ.

Ví dụ, người vợ có thể cho rằng con mình mắc chứng tự kỷ là do di truyền từ chồng, còn chồng thì nghĩ vợ mình đã sử dụng một loại thuốc nào đó trong giai đoạn mang thai.

##### ***Giai đoạn tuyệt vọng***

Sau khi định bệnh (tức là xác định triệu chứng bệnh bằng các dấu hiệu) và biết rằng không có cách chữa, họ tin rằng khi lớn lên trẻ vẫn giữ tình trạng như hiện tại. Điều này khiến họ khó chấp nhận, dễ buông xuôi.

##### ***Giai đoạn chối bỏ***

Đôi khi họ tin rằng bác sỹ kết luận sai, con họ vẫn biết nhiều điều và không có bệnh hay bệnh không nặng như bác sỹ nói và không cần phải trị liệu gì. Hình thức phủ nhận thường thấy nhất là cha mẹ tin rằng giai đoạn có những trục trặc của con rồi cũng sẽ qua đi.

*Nghiên cứu của các tác giả theo quan điểm văn hóa*

Các nhóm văn hóa khác nhau có thái độ khác nhau đối với việc con mình mắc chứng tự kỷ [23].

Với gia đình người Á Châu- nhất là người Trung Quốc, họ thấy xấu hổ, trì hoãn việc trị liệu cho con, họ chống đối việc cho con mình vào nhóm trẻ đặc biệt, người mẹ thường lo lắng còn người cha thì dửng dưng. Và họ ít khi dự thính các nhóm tương trợ trẻ.

Với gia đình người Mỹ, Úc: họ có thể chấp nhận hình thức tương trợ giúp cho con theo tính cộng đồng và đọc nhiều tài liệu có liên quan đến chứng tự kỷ.

Với gia đình người gốc Latinh (Nam Mỹ, Ý, Tây Ban Nha) họ thấy khó khăn nếu đưa con mắc chứng tự kỷ là con trai nhất là đứa con đầu lòng. Người cha quan niệm rằng trẻ khuyết tật là sự nhục nhã cho nam tính của họ, họ đổ lỗi cho vợ và nhanh chóng muốn trị liệu cho con. Người mẹ chấp nhận khuyết tật của trẻ như việc trời định và không muốn thay đổi gì ở con mình.

Mặc dù chưa có công trình nghiên cứu khoa học nào đặt vấn đề nghiên cứu trực tiếp thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ, song ở khía cạnh khác nhau nhiều tác giả đã xem xét vấn đề này một cách nghiêm túc. Nổi lên có 3 xu hướng nghiên cứu:

*Xu hướng thứ nhất:* phủ nhận việc có liên quan giữa thái độ, cách ứng xử của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ. Họ thường có xu hướng đi tìm nguyên nhân sinh lý từ thực thể trẻ tự kỷ.

*Xu hướng thứ hai:* Thừa nhận rằng chính cách ứng xử của cha mẹ có ảnh hưởng lớn đến việc trẻ tự kỷ phát triển khả năng của mình như thế nào. Cha mẹ càng có nhiều kinh nghiệm và quan tâm tới lĩnh vực phát triển nào của trẻ thì trẻ càng học hỏi, đạt được kết quả cao trong lĩnh vực ấy.



*Xu hướng thứ ba:* Xác định rõ các giai đoạn và sự khác biệt giữa các bậc cha mẹ ở nhiều khu vực trên thế giới trong việc chấp nhận con và bệnh của con.

Từ các xu hướng nghiên cứu trên đây là cơ sở khoa học về lịch sử vấn đề nghiên cứu cho đề tài này nhằm bổ sung và làm rõ hơn nữa thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ ở thành phố Hồ Chí Minh.

## **1.2. Các khái niệm cơ bản của đề tài nghiên cứu**

### **1.2.1. Thái độ**

#### *Định nghĩa thái độ*

Trong khi phản ánh thế giới khách quan, con người không chỉ nhận thức thế giới đó mà còn tỏ thái độ của mình, thể hiện những rung cảm của mình đối với thế giới. Có rất nhiều quan niệm khác nhau về thái độ. Từ việc nghiên cứu định nghĩa thái độ của nhiều tác giả khác nhau người nghiên cứu xin được trình bày một số quan niệm về thái độ và chọn lấy một quan niệm thích hợp nhất đối với vấn đề nghiên cứu và lấy đó làm công cụ nghiên cứu trong đề tài của mình.

Theo Thomas và Znaniecki (1918) cho rằng: Thái độ là trạng thái tinh thần của cá nhân đối với một giá trị.

Theo Gordon Allport (1991), thái độ là sự sẵn sàng trong phản ứng, là trạng thái tinh thần hay thần kinh sẵn sàng để đáp ứng. Nó được cấu tạo thông qua kinh nghiệm cá nhân, ảnh hưởng trực tiếp hay gián tiếp đến phản ứng của cá nhân đối với tất cả các đối tượng hay hoàn cảnh mà nó liên quan.

Gordon Allport đã tính tới yếu tố bên trong, tuy nhiên anh nói “*kinh nghiệm*” chỉ có trong bản thân mà chưa tính đến yếu tố bên ngoài, yếu tố xã hội, ông cũng không đề cập tới vai trò của ý thức trong thái độ.

Các tác giả tâm lý học Mac xít đề cập đến khái niệm thái độ:

Miaxisew : Thái độ là hạt nhân tâm lý của nhân cách, hình thành một cách có ý thức theo cơ chế chuyển dịch thông qua hoạt động và giao tiếp mà con người tham gia vào, là một hệ thống trọn vẹn mang tính chủ quan đối với hiện thực khách quan. Nó quyết định sự phản ứng trong hành vi đối với những tác động đến từ bên ngoài.

Tất cả các tổ chức cấu thành tâm lý từ đơn giản đến phức tạp đều có liên quan đến con người và những chức năng tâm lý khác đều có thể xem như một dạng của thái độ [5].

Platonov : Thái độ là một yếu tố cấu thành tích cực của ý thức cá nhân, là mối quan hệ ngược chủ thể - thể giới. Nghĩa là con người và thể giới bên ngoài tác động qua lại lẫn nhau và nó được thể hiện trong hành vi của cá nhân [5].

Theo các tác giả tâm lý học Mác Xít, chính mối quan hệ xã hội mà cá nhân tham gia vào bằng hoạt động và giao lưu của mình đã quyết định thái độ của cá nhân đó trước những tác động của hiện thực khách quan.

Nguyễn Như Ý (1998): Thái độ là mặt biểu hiện bề ngoài của ý thức, tình cảm đối với việc gì thông qua nét mặt, cử chỉ, lời nói, hành động. Hơn nữa, thái độ còn là nhận thức, là cách nhìn nhận, đánh giá và xu hướng hành động trước sự việc hay vấn đề gì đó [20].

Từ điển bách khoa toàn thư: Thái độ bên trong được biểu lộ thông qua hành động, hành vi, cử chỉ ứng xử đối với người khác, đối với các sự kiện, quan điểm với bản thân. Là quan điểm trung gian giữa giai đoạn tiềm ẩn với giai đoạn thực hiện đầy đủ một ý nghĩa, ý định nào trong thực tế. Thái độ biểu thị nhân cách [39].

Theo từ điển tâm lý học của Nguyễn Khắc Viện -1991: Trước một số đối tượng nhất định, như hàng hóa nào đó hoặc một ý tưởng nào đó (chính trị, tôn giáo, triết lý...) nhiều người có những phản ứng tức thì, tiếp nhận dễ dàng hay khó khăn, đồng tình hay chống đối, như sẵn sàng có những cơ cấu tâm lý tạo ra định hướng cho việc ứng phó. Từ những thái độ sẵn có, tri giác về các đối tượng cũng như tri thức bị chi phối, về vận động thì thái độ gắn liền với tưởng tượng [16].

Thái độ là mặt biểu hiện bề ngoài của suy nghĩ của tình cảm đối với ai thông qua nét mặt, cử chỉ, lời nói, hành động.

Cho đến nay có rất nhiều quan điểm khác nhau về thái độ, việc đưa ra một định nghĩa về thái độ là rất khó vì mỗi tác giả, mỗi trường phái dựa trên cách hiểu của mình để đưa ra cách tiếp cận khác nhau. Từ những quan điểm trên chúng tôi rút ra khái niệm thái độ như sau: *Thái độ là một cấu tạo tâm lý có ý thức và có bản chất xã*

*hội, là sự đánh giá của cá nhân, có tính chất lâu dài và ổn định thể hiện sự sẵn sàng phản ứng theo khuynh hướng nhất định đối với một đối tượng nào đó, được thể hiện thông qua nhận thức, xúc cảm và hành vi của họ trong tình huống cụ thể.*

### Bản chất của thái độ

Bản chất của thái độ được thể hiện ở 3 mặt, tạo nên cấu trúc của nó trong đó:

- Mặt nhận thức: gồm những quan điểm, sự đánh giá, hiểu biết của cá nhân về đối tượng nào đó.
- Mặt tình cảm: là những cảm nhận của người nào đó đối với đối tượng nhất định
- Mặt hành vi: bao gồm xu hướng hành động của người nào đó đối với đối tượng của thái độ.

### **1.2.2. Đặc điểm của thái độ**

Đầu tiên thái độ là những rung cảm, xúc cảm đối với những đối tượng mới hay là tình cảm đối với những đối tượng quen thuộc. Đó chính là mặt bên trong của thái độ. Thái độ còn được biểu hiện ra bằng những ý định và hành vi, cử chỉ đó chính là mặt bên ngoài của thái độ. Mặt bên trong của thái độ không phải lúc nào cũng thể hiện một cách trọn vẹn, thẳng thắn và nguyên xi mà có thể bị giấu kín nếu như cảm thấy cần che giấu, khi đó chủ thể sẽ kiềm chế, đè nén và không biểu lộ thái độ của mình.

Thái độ của con người có thể biểu hiện một cách minh bạch cũng có thể được che giấu. Ngay khi thái độ được biểu hiện thì thái độ cũng có thể biểu hiện một cách chân thực, rõ ràng nhưng cũng có thể biểu hiện một cách giả dối, không chân thực.

Thái độ mang tính chủ thể nhưng lại mang tính đối tượng khá rõ rệt. Đối với con người, thái độ bao giờ cũng là thái độ đối với một đối tượng cụ thể nhất định. Thế nhưng thái độ lại thể hiện rất rõ nét tính chủ thể vì với cùng một đối tượng nhưng mỗi người lại có thái độ khác nhau, thậm chí ngay khi con người có thái độ tương đối giống nhau thì cách thức và mức độ biểu hiện cũng khác nhau.

Thái độ mang tính cá nhân nhưng cũng bị chi phối bởi những yếu tố xã hội, dư luận xã hội, phong tục tập quán...trước khi tỏ thái độ con người thường xem xét những yếu tố xã hội xung quanh mình có cho phép hay không.

Mặt khác thái độ chính là một phần trong biểu hiện tình cảm. Thái độ có thể nói là giai đoạn nảy sinh trước động cơ song chính thái độ cũng góp phần không nhỏ trong việc hình thành động cơ và chính nó là giai đoạn định hướng cho động cơ đi đến hành động.

Thái độ thường được phân chia thành hai hướng khác nhau. Thái độ tích cực và thái độ tiêu cực, thái độ đúng đắn và thái độ không đúng đắn (thái độ sai lệch). Khi đề cập đến thái độ người ta thường đề cập đến những thuật ngữ như: thích hay không thích, tán thành hay không tán thành, e ngại hay tự tin... tất cả đều được hiểu là thái độ của một chủ thể đối với một đối tượng nhất định, đó là một sự vật hiện tượng hoặc một vấn đề hay một con người cụ thể nào đó.

### **1.2.3. Cấu trúc tâm lý của thái độ**

#### ***1.2.3.1. Quan niệm 3 thành phần trong thái độ***

Mặc dù có nhiều cách hiểu, cách định nghĩa khác nhau về thái độ, song phần lớn các nhà tâm lý học đều nhất trí với quan điểm cấu trúc 3 thành phần của thái độ do M. Smith – nhà tâm lý học Mỹ đưa ra năm 1942. Theo M. Smith, thái độ được cấu thành từ thành phần nhận thức, thành phần xúc cảm tình cảm và thành phần hành động của cá nhân với đối tượng. Trong đó:

- *Thành phần nhận thức*: là một trong ba mặt cơ bản của đời sống tâm lý con người, nó bao gồm những quan điểm, sự hiểu biết của cá nhân với đối tượng.

Nhận thức rất quan trọng đối với cha mẹ của trẻ tự kỷ, họ chỉ có thể có phương pháp, cách thức can thiệp của con trên cơ sở hiểu biết đúng về chứng tự kỷ cũng như quy luật, chiều hướng tiến triển của bệnh, giải thích được tại sao trẻ có những biểu hiện bất thường, tại sao phải áp dụng phương pháp trị liệu này mà không áp dụng hình thức khác...

- *Thành phần xúc cảm - tình cảm*: là kết quả của nhận thức, không phản ánh bản thân sự vật hiện tượng mà là những biểu cảm, sự rung động, hứng thú của cá nhân đối với đối tượng của thái độ. Trong cấu trúc thái độ, tình cảm thể hiện ở các cảm xúc của cá nhân đối với đối tượng của thái độ. Tình cảm là thành phần vô cùng quan trọng trong cấu trúc thái độ. Với tình cảm tích cực có thể kích thích chủ thể hành động tích

cực, từ đó hình thành nên thái độ tích cực và ngược lại tình cảm tiêu cực có thể kìm hãm tính tích cực hoạt động của chủ thể.

Trên cơ sở nhận thức về chứng tự kỷ, về đặc điểm tâm lý của con mình, về vai trò của cha mẹ trong việc chăm sóc những trẻ em đặc biệt, ở cha mẹ xuất hiện xúc cảm, tình cảm cá nhân với con. Tình cảm này thể hiện qua sự yêu thương, cảm thông, chia sẻ, chấp nhận con. Quan hệ tình cảm của cha mẹ đối với trẻ là cơ sở quan trọng để hình thành, duy trì và củng cố hành vi ứng xử, giúp đỡ con của cha mẹ. Tuy nhiên, tình cảm của cha mẹ dành cho con là trẻ tự kỷ khác nhau vì tình cảm mang tính chủ thể cao ở nhiều mức độ khác nhau.

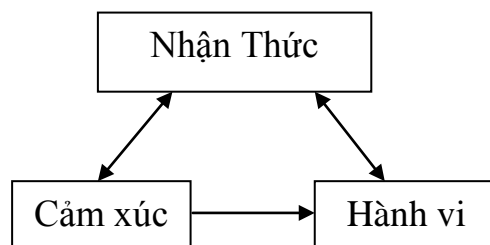
- *Thành phần hành vi*: là sự thể hiện thái độ của cá nhân đối với đối tượng thông qua xu hướng hành động và hành động thực tế. Thái độ và hành vi luôn có sự quy định lẫn nhau, hành vi là một thành phần cấu thành nên thái độ, thái độ muốn biểu hiện ra bên ngoài phải thông qua hành vi. Vì vậy, hành vi là hình thức biểu hiện cụ thể nhất của thái độ.

Trong đời sống tâm lý của con người, nhận thức được coi là một trong ba mặt cơ bản (nhận thức, thái độ và hành động). Quá trình nhận thức về đối tượng là quá trình con người tìm tòi, khám phá những thuộc tính bề ngoài và cả những thuộc tính bản chất, những quy luật của đối tượng. Khi một sự vật, hiện tượng tác động đến cá nhân, để có thái độ nhất định đối với sự vật hiện tượng đó thì trước hết, cá nhân phải có sự hiểu biết về đối tượng đó (cho dù hiểu biết đúng hay sai). Trong cấu trúc của thái độ, nhận thức là “điều kiện cần” cho việc hình thành thái độ. Xúc cảm - tình cảm là thành phần quan trọng, là động lực có thể kích thích hoặc kìm hãm tính tích cực hoạt động của chủ thể. Hành vi là sự thể hiện ứng xử của chủ thể đối với đối tượng. Mặc dù giữa hành vi và thái độ đôi khi cũng có những mâu thuẫn, nhưng nhìn chung, hành vi vẫn là hình thức biểu hiện cụ thể nhất của thái độ.

Ba thành phần nêu trên trong cấu trúc của thái độ có quan hệ chặt chẽ với nhau, sự thống nhất giữa chúng tạo nên một thái độ xác định của chủ thể. Đứng trước một đối tượng nào đó, để có thái độ với đối tượng đó, con người phải tuân theo quy luật sau: trước hết, con người phải nhận thức (có hiểu biết) về đối tượng; nhận thức đó sẽ là cơ

sở định hướng làm xuất hiện những xúc cảm, tình cảm với đối tượng (yêu – ghét, thích – không thích...); cuối cùng, với nhận thức và tình cảm nhất định với đối tượng mà con người sẽ có những hành động, hành vi cụ thể với đối tượng. Ta cũng cần hiểu, mặc dù đều có mặt trong cấu trúc chung của thái độ, nhưng tỉ lệ các thành phần nêu trên có sự khác nhau trong các loại thái độ. Tuỳ theo tình huống mà một thành phần nào đó chiếm vị trí chủ đạo, chi phối thái độ của cá nhân. Ba thành phần nêu trên có quan hệ chặt chẽ với nhau. Cho nên có thể nói rằng: từ tính thống nhất của ý nghĩ, tình cảm và hành động, chúng ta có thể thấy được một thái độ xác định.

#### **1.2.3.2. Quan điểm về các thành phần riêng biệt**



Theo Fishbein và Ajzen, khái niệm thái độ có liên quan nhiều đến khía cạnh tình cảm đối với việc tán thành hay không tán thành đến một đối tượng. Khía cạnh hành vi biểu thị người đó sẽ hình thành hành vi đối với một đối tượng và không nhất thiết phải phù hợp giữa nhận thức, cảm xúc và hành vi. Điều này hoàn toàn ngược lại với quan điểm 3 thành phần coi 3 khía cạnh (nhận thức, cảm xúc và hành vi) phải nằm trong cùng một thái độ.

Xét ở khía cạnh nào đó, đôi khi thái độ được tạo thành từ một trong ba thành phần trên. Trong nghiên cứu của đề tài chúng tôi hiểu thái độ mang bản chất xã hội lịch sử và tập trung xem xét thái độ trên ba bình diện: Nhận thức, tình cảm và hành vi (Theo quan điểm thành phần của thái độ).

#### **1.2.4. Khái niệm tự kỷ**

##### Định nghĩa tự kỷ

“*Hội chứng tự kỷ*”(Autism) bắt nguồn từ tiếng Hi Lạp là “Autos” có nghĩa là “*tự bản thân*”. Hội chứng tự kỷ là sự rối loạn phát triển lan tỏa do bất thường của não

bộ, xuất hiện sớm trong những năm đầu đời của trẻ em với những biểu hiện đặc trưng ở các lĩnh vực kém tương tác xã hội, bất thường về ngôn ngữ, giao tiếp và hành vi. Hội chứng tự kỷ thường gặp ở trẻ nam gấp 4 lần ở trẻ nữ [18].

Tự kỷ là một bệnh lý thần kinh bao gồm những khiếm khuyết nặng nề về khả năng tương tác và giao tiếp xã hội đi kèm với những quan tâm và hoạt động bó hẹp, định hình. Tự kỷ là một chứng rối loạn quá trình phát triển ở trẻ em. Nhiều tác giả còn dùng thuật ngữ hội chứng rối loạn phát triển lan tỏa để nói về trường hợp này. Một đứa trẻ tự kỷ điển hình có thể bị rối loạn nhiều kỹ năng phát triển như: tự chăm sóc, ngôn ngữ, giao tiếp ứng xử, quan hệ xã hội, hành vi, cảm xúc, trí tuệ

Khái niệm hội chứng tự kỷ được đề cập đầu tiên vào năm 1943 do bác sỹ người Mỹ gốc Áo – Leo Kanner thực hiện. Khi đó hội chứng tự kỷ được ông mô tả như một hội chứng rối loạn tâm thần hiếm gặp ở trẻ em. Các đặc điểm được Leo Kanner mô tả bao gồm:

- Thiếu quan hệ tiếp xúc về mặt tình cảm với người khác
- Thể hiện cách chọn lựa thói quen hằng ngày rất giống nhau về tính cách tỉ mỉ và kì dị.
- Không hề nói năng hoặc cách nói năng khác thường rõ rệt.
- Rất ham thích xoay vặn các đồ vật và thao tác khéo léo.
- Có khả năng ở mức cao về nhìn nhận không gian hoặc giỏi như vẹt.
- Trái ngược với tình trạng khó khăn trong việc học tập các lĩnh vực khác.
- Hình thức bên ngoài có vẻ hấp dẫn, nhanh nhẹn, thông minh.

Những nghiên cứu của Leo Kanner ban đầu không được nhiều người chú ý, sau đó đã được đón nhận nhanh chóng và đã trở thành vấn đề thu hút của nhiều công trình nghiên cứu mới đã đưa đến cho chúng ta một cách nhìn toàn diện hơn về hội chứng tự kỷ.

E.Bleuler (1911, Thụy Sĩ): Tự kỷ là khái niệm dùng để chỉ những người bệnh tâm thần phân liệt không còn liên hệ với thế giới bên ngoài mà sống với thế giới riêng của mình, bệnh nhân chia cắt với những thực tế bên ngoài và lui về thế giới bên trong, khép mình trong ham muốn riêng tư và tự mãn [10].

Quan niệm của Freud: “Tự kỷ là sự đầu tư vào đối tượng quay trở lại trong cái tôi, có nghĩa là đã trở thành tự yêu, là sự ẩn náu của trẻ em trong thế giới bên trong huyền tưởng và ảo ảnh để hỏi rằng cái tự trị ảo tưởng chỉ có thể được một thời gian, đối với chủ thể với điều kiện phải thêm vào đó sự chăm sóc của người mẹ”.

Quan niệm của M. Mahler và Frances Tustin: “Tự kỷ là biểu hiện cho sự không bình thường xuất phát từ mối quan hệ mẹ con, đó là một cách thức phòng vệ như một cái vỏ bọc gắn với xu hướng bẩm sinh tự bảo vệ khỏi những kinh nghiệm lo hãi ghê sợ từ sự chia cắt với cơ thể mẹ”.

Quan niệm của trường phái nhận thức: “Tự kỷ là những sự thiếu hụt liên quan tới các quá trình tượng trưng hóa, nhất là về trí nhớ và những suy yếu trong sự bộc lộ hoặc trong sự thấu hiểu tình cảm”.

Andre Guillaumin và Rene Psy: “Tự kỷ là sự rối loạn của quá trình phát triển, các dấu hiệu chẩn đoán của nó thể hiện sự bất thường trong các lĩnh vực giao tiếp có chủ định trong hoạt động biểu tượng và trong lĩnh vực vận động” [10].

Theo DSM –IV (*Sổ tay chẩn đoán và thống kê những rối nhiễu tâm thần IV*): Tự kỷ là biểu hiện của sự phát triển bất thường hay khiếm khuyết rõ rệt trong ba lĩnh vực: tương tác xã hội- giao tiếp- và thu hẹp phạm vi hoạt động và các thích thú” [2].

Tuy có nhiều cách hiểu khác nhau về tự kỷ nhưng với đề tài này, để tiện cho việc đánh giá, tìm hiểu thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ, chúng tôi đã sử dụng định nghĩa tự kỷ của DSM –IV là định nghĩa chính về trẻ tự kỷ trong luận văn.

#### **1.2.5. Trẻ em, trẻ tự kỷ**

Trong tâm lý học, khái niệm trẻ em được dùng để chỉ giai đoạn đầu của sự phát triển tâm lý- nhân cách con người. Độ tuổi thường là tiêu chí để xác định trẻ em, độ tuổi này khác nhau ở mỗi quốc gia, mỗi nền văn hóa- xã hội cụ thể. Theo công ước Quốc Tế về quyền trẻ em ghi rõ: “*Trẻ em có nghĩa là những người dưới 18 tuổi, trừ trường hợp pháp luật áp dụng với trẻ em đó quy định tuổi thành niên lớn hơn*”(Điều 1, Công ước Quốc Tế, 1990).



Ở Việt Nam, trẻ em được xác định là công dân Việt Nam dưới 18 tuổi (Điều 1, luật bảo vệ và chăm sóc giáo dục trẻ em Việt Nam).

Trẻ em mắc chứng tự kỷ là một trong những đối tượng được hưởng quyền lợi về học vấn thích hợp. Sự hiểu biết về chứng bệnh này sẽ giúp cho phụ huynh lo liệu cho các em được hưởng những quyền lợi giáo dục thích đáng theo những đạo luật hiện hành.

Trong nghiên cứu này có liên quan đến việc chẩn đoán và kết hợp trị liệu y học tại các cơ sở y tế, chăm sóc trẻ khuyết tật nên chúng tôi xác định trẻ tự kỷ là trẻ em dưới 18 tuổi có những dấu hiệu của bệnh tự kỷ. Tức là trẻ có sự phát triển bất thường hay khiếm khuyết rõ rệt trong ba lĩnh vực: tương tác xã hội- giao tiếp và thu hẹp phạm vi hoạt động và các thích thú.

#### **1.2.6. Biểu hiện trẻ tự kỷ**

Qua nghiên cứu, các chuyên gia cho rằng các biểu hiện của trẻ tự kỷ có thể sớm, có thể muộn nhưng thông thường rõ nét nhất ở khoảng 2- 4 tuổi. Các biểu hiện mang tính chất đa dạng, không nằm trong một khuôn mẫu nhất định. Một trẻ tự kỷ này không hoàn toàn giống trẻ tự kỷ khác cả về biểu hiện, mức độ và thể trạng.

Mặc dù các biểu hiện rõ nét nhất ở giai đoạn 2-4 tuổi nhưng ngay từ khi sinh ra các chuyên gia đã ghi nhận một số biểu hiện bất thường có thể có ở trẻ. Các biểu hiện có khác nhau trong từng giai đoạn phát triển. Cha mẹ nên sớm nhận ra các triệu chứng bất thường ở trẻ được khám và can thiệp kịp thời.

##### ***1.2.6.1. Các biểu hiện bất thường khi trẻ 0-6 tháng tuổi***

- Thiếu cử chỉ trao đổi vui mừng với mẹ
- Không tỏ thái độ thích thú khi được người khác quan tâm chăm sóc.
- Có dấu hiệu né tránh, ngoảnh mặt đi nơi khác khi mẹ ở tư thế đối diện với trẻ.
- Có ánh mắt nhìn bất thường, vô cảm.
- Im lặng cả ngày, ít cử động hoặc luôn luôn hoạt động bứt dứt không yên.
- Tư thế bất thường không thích hợp khi được mẹ bế: cứng đờ người hoặc mềm nhũn thể hiện trương lực cơ bất thường.

- Rối loạn giấc ngủ: quấy khóc nhiều, ngủ ít, ngủ không yên giấc.
- Rối loạn ăn uống: hay nôn trớ, khó ăn...

#### ***1.2.6.2. Các biểu hiện cần quan tâm khi trẻ 6- 12 tháng tuổi***

- Trẻ không quan tâm chú ý đến người khác, chơi một mình.
- Không phát âm hoặc ít phát âm.
- Cử động lạ thường: đung đưa người, chơi với các ngón tay và bàn tay ở trước mặt
- Khi đặt trẻ đứng trẻ thường kiễng gót chân.
- Giơ tay định cầm một vật nhưng lại dừng tay lại trong khoảng không.
- Tăng hoạt động hoặc quá ù lì.
- Cách sử dụng hay chơi với các đồ vật bất thường...

#### ***1.2.6.3. Các biểu hiện khi trẻ lớn hơn (16-30 tháng tuổi)***

- Không biết dùng ngón trỏ để chỉ vào vật thể hiện sự quan tâm hoặc muốn xin thứ đó khi 1 tuổi.
- Không nói được từ đơn khi được 16 tháng.
- Không nói được từ đôi khi được 2 tuổi.
- Đã nói được nhưng sau đó mất dần ngôn ngữ.
- Nói không phù hợp với hoàn cảnh.
- Nói một mình, nói nhảm.
- Không chấp nhận giao tiếp, không kết bạn.
- Không tập trung chú ý.
- Không đáp lại khi gọi tên.
- Không biết chơi giả vờ.
- Có hành vi bất thường: rập khuôn, tự hủy, khóc hay ăn vạ, đánh đập người khác...
- Không giao tiếp bằng mắt: không nhìn vào mắt người đối thoại.
- Cử động cơ thể không bình thường. Ví dụ: lắc lư toàn thân, lắc ngón tay, hay đưa tay ra trước mắt để nhìn, đi nhón gót.
- Sợ chỗ lạ, người lạ, vật lạ.
- Không chịu thay đổi thói quen.

- Quá nhạy cảm với một số cảm giác, âm thanh, mùi vị...
- Không có khả năng tổng hợp khái quát thông tin nhận được.
- Rối loạn ăn uống, tiêu hóa...

### **1.2.7. Nguyên nhân gây ra hội chứng tự kỷ**

Hiện nay đã có rất nhiều nghiên cứu về nguyên nhân gây ra hội chứng tự kỷ nhưng vẫn chưa có một nguyên nhân nào được coi là nguyên nhân chính thức gây ra chứng bệnh này. Vấn đề này vẫn đang được các nhà khoa học tiếp tục nghiên cứu. Có rất nhiều ý kiến khác nhau, khá phức tạp. Vài yếu tố được xem có thể là nguyên nhân nhưng tất cả điều nêu ra sau đây là giả thuyết, mang tính tham khảo:

#### **• Cấu tạo khác thường của bộ não**

Theo những nghiên cứu mới nhất về giải phẫu bộ não người bị tự kỷ sau khi chết và theo dõi bộ não khi đang hoạt động qua chụp cộng hưởng từ MRI, X quang... Các nhà khoa học cho biết có sự khác biệt về cấu tạo giữa não người tự kỷ và bộ não điển hình như sau:

- Các thùy trán nơi bắt nguồn cho suy luận cấp cao phồng to lên nhiều chủ yếu là thừa chất trắng chứa mớ dây thần kinh não. Não của người tự kỷ phát triển nhanh bất thường đến khoảng 2 tuổi và có hiện tượng viêm mãn tính, 4 tuổi, trẻ tự kỷ đã có bộ não với kích thước của trẻ bình thường 13 tuổi đặc biệt ở trẻ nữ.

- Thê teo nhỏ. Giải mô não này kết nối hai bán cầu não trái và phải. Hoạt động phối hợp giữa các vùng khác nhau của trẻ tự kỷ rất kém.

- Hạnh nhân to hơn bình thường. Vùng não này có vai trò chộp lấy các cảm giác sợ hãi khi đối mặt với môi trường, cảm xúc, giao tiếp xã hội. Trẻ tự kỷ có cảm xúc sợ hãi, lo âu rất mạnh. Nghiên cứu cho thấy hạnh nhân được kích hoạt khi trẻ nhìn thấy mặt người như thể đang gặp mối đe dọa.

- Đồi Hải mã to hơn bình thường 10% vùng não này phụ trách về trí nhớ. Trẻ tự kỷ dùng trí nhớ để ghi nhớ mọi tình huống sự việc (ghi nhớ máy móc) hay vì cách xử lý tình huống bằng kinh nghiệm và suy luận.

- Tiểu não chứa nhiều chất trắng, cũng như thùy trán vùng não này giữ vai trò then chốt trong việc phối hợp cơ thể, lập trình các cử động, tiên đoán sự việc... Tất cả những điều này đều là điểm yếu của người mắc hội chứng tự kỷ.

Thực tế cho thấy việc can thiệp sớm đem lại kết quả tốt cho trẻ.

### • Gen và di truyền

Gần đây có những nghiên cứu cho rằng gen có ảnh hưởng tới chứng tự kỷ. Cụ thể, họ cho rằng người mắc tự kỷ gặp trục trặc với các gen X, gen số 15, gen số 11. Tuy nhiên mối liên hệ giữa các gen này với chứng tự kỷ vẫn chưa thực sự rõ ràng.

Về tính di truyền, các nghiên cứu cho thấy trẻ sinh đôi cùng trứng có nguy cơ cùng mắc chứng tự kỷ là 36%. Tỷ lệ này ở sinh đôi khác trứng thấp hơn khoảng 50-100 lần so với người bình thường. Có khoảng 2-3% trẻ có anh chị em ruột mắc tự kỷ cũng mắc chứng này. Một tỷ lệ rất nhỏ các trẻ khác dù không có kết luận mắc tự kỷ nhưng vẫn có một vài biểu hiện suy giảm khả năng về ngôn ngữ hay giao tiếp...

### • Vắc xin và tự kỷ

Nhiều cha mẹ rất hoang mang khi có những thông tin rằng tiêm vắc xin là nguyên nhân gây cho trẻ mắc chứng tự kỷ. Vì lý do này nhiều cha mẹ quyết định không cho con tiêm phòng.

Trước khi thụ thai: Những nghiên cứu chứng minh nhiều bà mẹ có con tự kỷ thường làm việc trong môi trường có hóa chất độc hại ảnh hưởng đến những tế bào cần thiết cho việc sinh sản.

*Trước khi sinh:* Mẹ bị nhiễm trùng virus Rubella có khả năng tăng nguy cơ của chứng tự kỷ vì những virus này tác động trực tiếp lên não bào thai.

*Trước khi sinh:* Tình trạng thai ngạt, nằm lòng kính hoặc vấn đề hậu sản dường như ảnh hưởng nhiều đến trẻ tự kỷ hơn những trẻ bình thường.

*Sau sinh:* Trong vài trường hợp, sự nhiễm trùng như ban đỏ, quai bị dường như cũng kéo theo tự kỷ.

Thực tế, qua nghiên cứu nhà khoa học khẳng định không có bằng chứng xác thực nào về mối quan hệ giữa vắc xin với tự kỷ. Một số trẻ có các biểu hiện của tự kỷ không điển hình sau khi tiêm vắc xin nhưng thường trẻ sẽ phục hồi sau một thời gian.

- **Các yếu tố môi trường**

Vào những thập niên năm 50, 60 của thế kỷ XX có lý thuyết cho rằng trẻ mắc chứng tự kỷ là do cách chăm sóc con cái không hợp lý. Trẻ có thể bị bỏ bê một cách thái quá nên không có cơ hội hoạt động trí tuệ, học ngôn ngữ, giao tiếp và tiếp xúc với xã hội. Tuy nhiên các nghiên cứu hiện nay cho thấy không phải như vậy. Cách chăm sóc trẻ không khoa học chỉ là tác nhân thuận lợi làm cho chứng tự kỷ trở nên nặng hơn. Điều này cũng lưu ý các cha mẹ nên quan tâm thường xuyên hơn đến trẻ, tạo điều kiện để trẻ phát triển tốt cả về thể chất, trí tuệ, cảm xúc.

- **Hàm lượng kim loại cao trong máu.**

Có nghiên cứu cho rằng sự nhiễm độc kim loại nặng như thủy ngân, chì...trong máu dẫn đến trẻ mắc hội chứng tự kỷ. Tuy nhiên vẫn chưa có chứng cứ khoa học xác định để khẳng định giả thuyết này.

### **1.2.8 Phân loại tự kỷ**

- **Theo thời điểm mắc tự kỷ**

Phân loại quốc tế ICD – 10 và DSM- IV chia tự kỷ chia thành 2 loại:

Tự kỷ điển hình: Tự kỷ bẩm sinh (phát triển ngay khi sinh hoặc rất sớm sau sinh) các triệu chứng xuất hiện ngay sau sinh đến trước 3 tuổi.

Tự kỷ không điển hình: Tiền sử phát triển bình thường tới 12- 30 tháng tuổi, sau đó ngừng phát triển đột ngột hoặc thoái triển (mất các kỹ năng đã có) và các triệu chứng khác của tự kỷ xuất hiện.

Trong giáo dục, người ta sử dụng cách phân loại tự kỷ làm 3 nhóm: nhóm không phản ứng; nhóm thụ động; và nhóm chủ động nhưng kỳ quặc.

- **Theo chỉ số thông minh**

- *Tự kỷ có chỉ số thông minh cao và nói được*

+ Trẻ không có những hành vi tiêu cực song rất thụ động, có hành vi bất thường trong bối cảnh xã hội.

+ Có thể biết đọc sớm (2-3 tuổi)

+ Kỹ năng nhìn tốt

- + Có xu hướng bị ám ảnh, nhận thức tốt hơn về hành vi khi trưởng thành.
- *Trẻ tự kỷ có chỉ số thông minh cao và không nói được*
- + Trẻ có sự khác biệt giữa kỹ năng nói và kỹ năng vận, cử động
- + Trẻ có thể quá nhạy cảm với kích thích thính giác.
- + Hành vi có thể bất thường ở mức độ nhẹ.
- + Khả năng nhìn tốt (có thể nhìn đồ vật một cách chăm chú).
- + Có thể giữ yên lặng hoặc tự cô lập một cách dễ dàng, có thể bước bồng.
- + Là những kẻ có thể giao tiếp luân phiên hoặc thích giao tiếp.
- *Trẻ tự kỷ có chỉ số thông minh thấp và nói được:*
- + Trẻ có hành vi kém nhất trong các dạng tự kỷ (thường xuyên la hét to, có thể trở nên hung hãn khi tuổi lớn hơn).
- + Có hành vi tự kích thích.
- + Trí nhớ kém.
- + Nói lặp lại (lời nói không có nghĩa đầy đủ).
- + Khả năng tập trung kém
- *Trẻ tự kỷ có chỉ số thông minh thấp và không nói được:*
- + Trẻ thường xuyên im lặng.
- + Biết dùng một ít từ hoặc ít cử chỉ.
- + Có sự quan tâm đặc biệt đến máy móc.
- + Nhạy cảm với các âm thanh/ tiếng động.
- + Kỹ năng xã hội không thích.
- + Không có mối quan hệ với người khác.
- **Theo mức độ**
- *Tự kỷ mức độ nhẹ:* Trẻ có thể giao tiếp bằng mắt tương đối bình thường, giao tiếp với người ngoài hơi hạn chế, học được các hoạt động đơn giản, kỹ năng chơi và nói tương đối bình thường.
- *Tự kỷ mức trung bình:* Trẻ có thể giao tiếp bằng mắt, giao tiếp với người ngoài hạn chế và nói được nhưng hạn chế.

- *Tự kỷ mức độ nặng*: Trẻ không giao tiếp bằng mắt, không giao tiếp với người ngoài và không nói được.

Ở nghiên cứu này, chúng tôi sử dụng cách phân loại theo ICD -10 và DSM-IV cho phù hợp nội dung đề tài.

#### **1.2.9. Các hội chứng khác trong phổ tự kỷ**

**Với hội chứng Asperger**: người bệnh tỏ ra vụng về, sợ leo trèo, khi bước đi vung vẩy hai tay và cúi đầu về phía trước, tư duy thực tế, tính cách kỳ quặc, trí nhớ tốt, nhớ lâu, có thể có ám ảnh theo chủ đề. Song họ vẫn có khả năng lao động và sống độc lập.

**Với hội chứng Rett**: chỉ gặp ở trẻ nữ và tuổi khởi phát thường từ 7-24 tháng. Với các biểu hiện lâm sàng đặc trưng như mất các hoạt động khéo léo, mất một phần hoặc không phát triển ngôn ngữ, thường có các động tác đặc biệt là uốn vẹo người, vặn tay, rõ nhiều chức năng vận động dễ dẫn đến co cứng. Hội chứng này còn kèm theo sự chậm phát triển trí tuệ.

**Với hội chứng Landau- Klefner**: được đặc trưng bởi những biểu hiện thu mình, rập khuôn, hạn chế ngôn ngữ. Trẻ mắc hội chứng này đã có thời kỳ phát triển bình thường khi còn trước tuổi đi học, nhưng sau 6,7 tuổi khả năng ngôn ngữ giảm dần về vốn từ, cách diễn đạt... và được xem là trẻ tự kỷ “*thoái lui*”

**Với hội chứng nhiễm sắc thể X**: là một dạng chậm phát triển trí tuệ, trong đó nhiễm sắc thể X có nhánh bị ngắn. Bệnh nhân có biểu hiện chậm phát triển ngôn ngữ, tăng động, thiếu tiếp xúc mắt- mắt, hay vỗ tay. Khi trưởng thành có thể có những nét đặc trưng nổi bật như mặt dài, tai dài...

**Với tâm thần phân liệt**: thường xuất hiện ở tuổi lớn hơn, rất ít trẻ em được chẩn đoán là tâm thần phân liệt trước 13 tuổi, và đáp ứng các tiêu chuẩn chẩn đoán bệnh tâm thần phân liệt.

**Với chậm phát triển tâm thần**: họ có quan hệ với người khác, có sử dụng ngôn ngữ để giao tiếp và các chức năng không tách biệt nhau.

**Với loạn thần phân rã** (bao hàm hội chứng Heller, loạn thần cộng sinh, mất trí trẻ em). Đặc điểm của rối loạn này là:

- + Có một thời kỳ phát triển bình thường từ 2-4 năm.
- + Tan rã hành vi
- + Mất thích thú các vật.
- + Biểu hiện thoái lui nặng (đái dầm, ỉa đùn).

### **1.3. Thái độ và các thành tố cơ bản về thái độ của cha mẹ đối con có chứng tự kỷ**

Trên cơ sở những vấn đề về khái niệm, phạm trù thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ, chúng tôi xác định thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ là sự đánh giá của cha mẹ có tính chất lâu dài và ổn định thể hiện ở sự sẵn sàng phản ứng theo khuynh hướng nhất định đối với con mắc chứng tự kỷ, được thể hiện thông qua nhận thức, xúc cảm và hành vi của họ trong tình huống cụ thể. Tuy nhiên thái độ này ở người cha và người mẹ có thể khác nhau.

#### **1.3.1. Nhận thức của cha mẹ về chứng tự kỷ**

Đó là những hiểu biết, suy nghĩ đánh giá của cha mẹ về: Biểu hiện của chứng tự kỷ; Nguyên nhân của chứng tự kỷ; Dự đoán như thế nào về khả năng phát triển của con mình; Các biện pháp hỗ trợ trẻ tự kỷ như: tiếp thu kinh nghiệm dạy dỗ, cách chăm sóc...

Hiểu không rõ về tự kỷ khiến nhiều phụ huynh hoang mang khi vừa thấy vài biểu hiện “lạ lạ” ở con em mình thì đưa đi khám hết chỗ này đến chỗ nọ, quy chụp cho con với chứng tự kỷ. Hoặc một số khác cho rằng con mình bị tâm thần cứ để ở nhà chăm sóc, khi thấy không ổn họ đưa con họ đến trường chuyên biệt thì đã qua giai đoạn vàng để can thiệp thành công. Muốn dạy được con khuyết tật thì điều quan trọng là cha mẹ phải hiểu được chứng bệnh mà con mình đang mắc phải mới có thể cùng con vượt qua mọi khó khăn đưa con hòa nhập xã hội.

#### **1.3.2. Tình cảm của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ**

- Sự chấp nhận của cha mẹ đối với con tự kỷ

Khi bố mẹ tìm hiểu về chứng tự kỷ của con họ. Họ mong ước có những điều kỳ diệu để tìm ra hướng giải quyết. Họ hân hoan chờ đợi có đứa trẻ để nuôi dạy nó học hành và lớn lên, thay cho điều đó họ phải chấp nhận một sự thật là họ có đứa trẻ



không giống như giấc mơ của họ và họ sẽ phải kiên nhẫn đối mặt hàng ngày với thử thách đó. Một vài gia đình từ chối tìm hướng giải quyết hay mơ mộng về một liều thuốc khỏi bệnh ngay tức khắc. Họ nhầm lẫn đứa trẻ này với ...đứa trẻ đặc biệt khác, hy vọng một sự chẩn đoán khác đi. Đó là điều quan trọng để gia đình khắc phục khó khăn và đối mặt với vấn đề, trong khi đó họ vẫn giữ kín trong lòng một hy vọng thầm lặng về tương lai cho những đứa trẻ của họ.

Tuy nhiên, bên cạnh đó có những bậc cha mẹ không chấp nhận rằng con mình bị tự kỷ mặc dù họ đã đi khám nhiều nơi và được chẩn đoán là con họ đang mắc hội chứng đó. Họ tỏ ra bất hợp tác với các nhà trị liệu, một mực phủ định bệnh của con họ, cáu gắt và giận giữ nếu ai đó nói rằng con họ bị tự kỷ. Chính thái độ này đã làm cho họ gặp nhiều khó khăn trong quá trình chạy chữa cho con, họ không cố gắng, không nhẫn nại, bảo thủ, cực đoan nên không tin vào khả năng tiến bộ của con mình nếu được can thiệp.

- Sự gắn bó của cha mẹ đối với con là tự kỷ

Trẻ tự kỷ luôn mong muốn chúng ta lắng nghe, lắng nghe để hiểu, yêu thương, để hành động đúng. Một trong những lắng nghe ấy là cha mẹ trẻ cần vượt qua mặc cảm của chính mình, để vững vàng sát cánh bên con, để dìu con từng bước từng bước hòa nhập cuộc sống dù đôi khi rất mệt mỏi.

Và cha mẹ lắng nghe con rồi, thì làm những gì có thể tựa như cây cầu nối con với cộng đồng xung quanh, làm cho cộng đồng xung quanh cũng hiểu con, hiểu chứng tự kỷ, hiểu những hành vi đôi khi quái gở của con không phải do con muốn thế, cũng không phải do bố mẹ con không quan tâm dạy dỗ con, mà đó là cái tật của con, cái tật ấy nếu được nhận thức đúng, ứng xử đúng thì có thể vô hại, nhưng bị hiểu nhầm, đánh giá sai, bị xa lánh và kỳ thị thì đôi khi cũng gây hiểm họa.

- Mong muốn của cha mẹ đối với con là trẻ tự kỷ

Là sự hy vọng vào sự tiến bộ của con, mong con sớm hòa nhập và trở thành đứa trẻ bình thường như bao đứa trẻ khác, mong con có thể tự lập được, sống hạnh phúc và có thể lập gia đình và sinh con bởi cha mẹ luôn lo lắng rằng một ngày không xa nữa cha mẹ sẽ già và lúc đó ai sẽ là người ở bên cạnh con. Có thể những mong

muốn đó so với những đứa trẻ bình thường là giản đơn nhưng đối với những gia đình có con là trẻ tự kỷ thì điều đó lại trái ngược hoàn toàn.

- Việc chia sẻ tình cảm của cha mẹ dành cho con là trẻ tự kỷ có khác so với con là trẻ bình thường.

Cha mẹ có con bị tự kỷ do phải lo lắng nhiều, dành nhiều thời gian chăm sóc và có khi bận rộn hay mệt mỏi, họ có thể sao lãng những con khác trong gia đình. Họ nghĩ rằng đứa con khuyết tật của họ bị thiệt thòi nhiều nên họ cố gắng bù đắp cho con bằng mọi cách, luôn dành tình cảm đặc biệt hơn so với các con là trẻ bình thường.

### **1.3.3. Xu hướng hành vi của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ**

- Cha mẹ có hành vi ngược đãi, bỏ rơi hay ân cần chăm sóc trẻ.

Khi có con bị tự kỷ, cha mẹ trải qua các cung bậc cảm xúc khác nhau, những cảm xúc tiêu cực lúc con họ mới được định bệnh về lâu dài có thể trở thành nỗi tức giận đối với trẻ. Việc săn sóc một đứa trẻ tự kỷ khiến cha mẹ mệt mỏi, những mâu thuẫn trong gia đình, những kỳ thị ngoài xã hội...tất cả đều khiến cha mẹ có những cảm xúc quá tải và có thể tìm cách xoa dịu nó, tìm một lời giải thích từ cách trách phạt đứa con. Nhưng rồi sau những hành động ấy, họ lại thấy mình có lỗi với đứa con tội nghiệp của mình.

- Cha mẹ có hành vi đối xử công bằng hay không công bằng giữa các con cái là trẻ tự kỷ và trẻ bình thường.

Có trẻ khuyết tật trong gia đình sẽ làm biến đổi sự ganh đua tự nhiên giữa anh chị em khác. Cha mẹ có xu hướng dành nhiều thời gian và sự quan tâm đặc biệt đối với trẻ tự kỷ hơn các anh chị em của trẻ. Điều này khiến những đứa con khác trong gia đình bức tức, ghen tỵ và cho rằng cha mẹ bỏ quên mình. Đây cũng là một trong những khó khăn khiến cha mẹ trẻ tự kỷ rất khó ứng phó.

## **Tiểu kết chương 1**

Trên cơ sở hệ thống các tài liệu cho thấy đã có nhiều công trình nghiên cứu về tự kỷ và thái độ ở trong và ngoài nước đã làm rõ khái niệm cơ bản và các khái niệm có liên quan như: khái niệm thái độ và thái độ cha mẹ trẻ tự kỷ, khái niệm tự kỷ và trẻ

tự kỷ. Ngoài ra còn phân tích các quan điểm về thái độ của các trường phái tâm lý học khác nhau, mối quan hệ giữa các thành tố trong thái độ . Các vấn đề lý luận nói trên là cơ sở để thực hiện nghiên cứu thực tiễn.

## **CHƯƠNG 2: THỰC TRẠNG THÁI ĐỘ CỦA CHA MẸ ĐỐI VỚI CON CÓ CHỨNG TỰ KỶ**

### **2.1. Sơ lược về địa bàn nghiên cứu**

Thành phố Hồ Chí Minh là thành phố đông dân nhất, đồng thời cũng là trung tâm kinh tế, văn hóa, giáo dục quan trọng của Việt Nam. Hiện nay, thành phố Hồ Chí Minh và thủ đô Hà Nội là đô thị loại đặc biệt của Việt Nam

Nằm trong vùng chuyển tiếp giữa miền Đông Nam Bộ và Tây Nam Bộ, Thành phố Hồ Chí Minh ngày nay bao gồm 19 quận và 5 huyện, tổng diện tích 2.095,06 km<sup>2</sup>. Theo kết quả điều tra dân số chính thức vào ngày 1 tháng 4 năm 2009 thì dân số thành phố là 7.162.864 người (chiếm 8,34% dân số Việt Nam), mật độ trung bình 3.419 người/km<sup>2</sup>. Đến năm 2011 dân số thành phố tăng lên 7.521.138 người. Một phần ba dân số ở đây là dân nhập cư từ các tỉnh khác. Tuy nhiên nếu tính những người cư trú không đăng ký thì dân số thực tế của thành phố vượt trên 10 triệu người. Giữ vai trò quan trọng trong nền kinh tế Việt Nam, Thành phố Hồ Chí Minh chiếm 21,3% tổng sản phẩm (GDP) và 29,38% tổng thu ngân sách của cả nước. Nhờ điều kiện tự nhiên thuận lợi, Thành phố Hồ Chí Minh trở thành một đầu mối giao thông quan trọng của Việt Nam và Đông Nam Á, bao gồm cả đường bộ, đường sắt, đường thủy và đường không. Vào năm 2007, thành phố đón khoảng 3 triệu khách du lịch quốc tế, tức 70% lượng khách vào Việt Nam. Các lĩnh vực giáo dục, truyền thông, thể thao, giải trí, Thành phố Hồ Chí Minh đều giữ vai trò quan trọng bậc nhất. Tuy nhiên do tác động của nền kinh tế thị trường nên khoảng cách giàu nghèo ngày càng lớn.

Tại thành phố Hồ Chí Minh có khoảng 12 cơ sở giáo dục đặc biệt trong đó số trẻ mắc chứng tự kỷ chiếm một phần không nhỏ. Tại các cơ sở y tế khám và phát hiện trẻ mắc chứng tự kỷ hiện nay theo các bác sỹ và những nhà chuyên môn thì không chỉ ở nội thành TPHCM mà còn có các gia đình ở các tỉnh Miền Tây Nam Bộ, Miền Đông Nam Bộ, Tây Nguyên...do điều kiện khám chữa bệnh những nơi đó còn hạn chế nên họ phải lặn lội lên thành phố lớn để khám, chữa bệnh cho con em mình. Còn một số khác do không hiểu biết về hội chứng tự kỷ nên khi con mình có những triệu

chúng bất thường thì cho rằng con mình bị tâm thần nên thường không có phương án trị liệu gì.

Tại một số cơ sở như; Bệnh viện nhi đồng I, nhi đồng II, Trường chuyên biệt Khai Trí, chuyên biệt Bim Bim, chuyên biệt Sương Mai, chuyên biệt Thảo Điền, Trung Tâm Phục Hồi Chức Năng và trợ giúp Trẻ Tàn tật...là những trung tâm tư vấn, chăm sóc và giáo dục trẻ tự kỷ.

Số lượng trẻ tự kỷ ở mỗi cơ sở có khoảng 20 đến 25 bé, trường Khai Trí và Bim Bim thì nhiều hơn 30 bé, có gia đình có đến 2 cháu bị tự kỷ học tại trung tâm. Mỗi kỳ đều có họp phụ huynh để thông báo kết quả học tập cũng như trao đổi tình trạng bệnh và các phương pháp can thiệp con em họ với các chuyên gia y tế và tâm lý.

## 2.2. Tổ chức nghiên cứu

Việc nghiên cứu được tiến hành theo 3 giai đoạn:

♦**Giai đoạn 1:** Tổ chức nghiên cứu lý luận, xác định phương pháp nghiên cứu, xây dựng công cụ khảo sát thực trạng. Thời gian: từ 12/2012 đến 03/2013.

♦**Giai đoạn 2:** Tổ chức nghiên cứu thực trạng. Thời gian: từ 04/2013 đến 07/2013.

♦**Giai đoạn 3:** Đề xuất một số biện pháp. Hoàn tất luận văn nghiên cứu. Thời gian từ: 08/2013 đến 09/2013.

Bảng 2.1: Một số đặc điểm của khách thể nghiên cứu

Đặc điểm		Số lượng	Tỷ lệ %
Học vấn của cha mẹ	Phổ thông	40	36,0 %
	Trung cấp, cao đẳng	17	15,3%
	Đại học và trên đại học	54	48,6%
Giới tính	Nam	44	39,6 %
	Nữ	67	60,4 %
	Từ 18t- 25t	0	0

Tuổi của cha mẹ	Từ 26t- 35t	47	42,3 %
	Từ 36t - 45	56	50,5%
	Từ 45 trở lên	8	7,2 %
Điều kiện kinh tế gia đình	Khá	26	23,4%
	Trung bình	77	69,4 %
	Nghèo	8	7,2%
Mức độ tự kỷ của con	Không biết	24	21,6 %
	Nặng	19	17,1 %
	Nhẹ	31	27,9 %
	Trung bình	37	33,3 %

## 2.3. Triển khai nghiên cứu và phương pháp nghiên cứu cụ thể

### 2.3.1. Nghiên cứu lí luận

♦**Mục đích:** Nhằm xây dựng đề cương nghiên cứu, cơ sở lí luận của đề tài, thiết kế và xây dựng bảng hỏi, bảng phỏng vấn; lựa chọn phương pháp nghiên cứu phù hợp, xây dựng công cụ điều tra phù hợp làm cơ sở cho việc tiến hành khảo sát thực trạng thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.

♦**Nội dung:** Nghiên cứu những lý luận có liên quan, đặc biệt là tìm hiểu nhận thức, tình cảm và hành vi của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.

♦**Phương pháp nghiên cứu:** Phân tích, tổng hợp, khái quát hoá, hệ thống hoá lý thuyết để xác lập cơ sở lý luận của đề tài nghiên cứu.

### 2.3.2. Nghiên cứu thực trạng

#### 2.3.2.1. Phương pháp điều tra bằng bảng hỏi

**Mục đích:** Đây là phương pháp chính của đề tài. Dựa trên sở lý luận, các đề tài tham khảo có liên quan, người nghiên cứu xây dựng bảng hỏi để tìm hiểu thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.

**Nội dung:** Nội dung các câu hỏi đề cập đến các vấn đề sau:

- Nhận thức về bản chất của tự kỷ (khái niệm, nguyên nhân, biểu hiện); tình cảm và hành vi của cha mẹ.
- Những yếu tố ảnh hưởng đến thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.
- Nguyên vọng, mong muốn của cha mẹ trong việc giúp con mình khắc phục những khó khăn trong cuộc sống.

**Cách tiến hành:** Bảng hỏi xây dựng 20 câu hỏi chính thức cùng một số câu hỏi nhằm phân loại và thu nhận thông tin khách thể được sắp xếp linh hoạt tránh sự nhàm chán cho người trả lời. Trong đó có một số câu hỏi có phương án kiểm tra độ hính xác hoặc những câu hỏi mang tính chất bổ sung cho mục đích chính tại câu hỏi khác, cụ thể:

- + Các câu hỏi 1,3, 6 tìm hiểu nhận thức của cha mẹ về chứng tự kỷ.
- + Các câu hỏi 4,11 tìm hiểu nhận thức của cha mẹ về khả năng phát triển của trẻ tự kỷ.
- + Các câu 8,12,13 tìm hiểu mức độ chấp nhận của cha mẹ đối với trẻ.
- + Các câu 14, 17 tìm hiểu sự quan tâm của cha mẹ đối với trẻ.
- + Các câu 12, 18 tìm hiểu sự khác biệt trong cách đối xử của cha mẹ với con mang chứng tự kỷ và các anh chị em khác của trẻ.
- + Các câu 9, 14 tìm hiểu sự giúp đỡ của cha mẹ đối với trẻ.
- + Các câu 15, 16, tìm hiểu xu hướng hành vi và cách thức chăm sóc trẻ hàng ngày của cha mẹ.

#### **2.3.2.2. Phương pháp phỏng vấn sâu**

- **Mục đích:** tìm hiểu rõ hơn thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ. Kết quả này sẽ bổ sung cho những số liệu thu được từ điều tra bằng bảng hỏi, trên cơ sở đó đề xuất một số biện pháp nhằm giúp phụ huynh có thái độ tích cực đối với con mình.

- **Nội dung:** Khác với việc trả lời bảng hỏi với những câu hỏi đóng, trong quá trình phỏng vấn trực tiếp, các câu hỏi mở đưa ra để khách thể trả lời tự do. Nội dung câu hỏi xoay quanh thông tin về thái độ của cha mẹ khi biết con mình mắc chứng tự kỷ. Trong quá trình phỏng vấn, nhà nghiên cứu đưa ra những câu hỏi dưới nhiều hình

thức khác nhau để kiểm tra độ tin cậy của thông tin, cũng như làm rõ những thông tin chưa đầy đủ.

- **Cách tiến hành:** chúng tôi gặp gỡ, trao đổi với một số phụ huynh có con mắc chứng tự kỷ. Thời gian dành cho mỗi phụ huynh là 15 phút đến 35 phút. Ngoài ra, chúng tôi cũng trao đổi thêm với giáo viên những người trực tiếp dạy trẻ tự kỷ và tiếp xúc nhiều với phụ huynh.

#### ***2.3.2.3. Phương pháp nghiên cứu trường hợp***

- **Mục đích:** từ việc nghiên cứu toàn diện đời sống tâm lý của một số trường hợp điển hình để có các kiến giải sâu sắc và chính xác hơn về thái độ của họ đối với những đứa con tự kỷ của mình. Kết quả bổ sung thêm số liệu thu thập được từ phương pháp điều tra, phỏng vấn sâu.

- **Nội dung:** dựa trên kết quả nghiên cứu thực trạng, chúng tôi lựa chọn 2 phụ huynh của 2 trẻ tự kỷ để xây dựng chân dung tâm lý điển hình.

- **Cách tiến hành:** Trước và trong quá trình phỏng vấn chúng tôi cố gắng tạo bầu không khí thân thiện, vui vẻ, cởi mở với phụ huynh trong cuộc trò chuyện. Vì sự thoải mái, tin tưởng sẽ là yếu tố quan trọng để khách thể cung cấp thông tin trung thực, đầy đủ và khách quan. Nội dung phỏng vấn xoay quanh những thông tin về thái độ của phụ huynh đối với con có chứng tự kỷ. Chúng tôi xin phép khách thể toàn bộ cuộc phỏng vấn có thể ghi âm lại.

#### ***2.3.2.4. Phương pháp thống kê toán học***

**Mục đích:** Xử lý và mã hóa các thông số cần dùng trong đề tài nghiên cứu.

**Nội dung:** Các phép thống kê cơ bản được sử dụng trong nghiên cứu qua phần mềm SPSS 16.0 để xử lý số liệu:

- Tính trung bình
- Tính tần số và tỷ lệ lựa chọn
- Xếp thứ hạng
- Kiểm nghiệm F
- Tính hệ số tương quan



## 2.4 . thực trạng thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.

Sau một thời gian dài làm việc với tinh thần nghiêm túc. Chúng tôi đã thu được kết quả như sau:

### 2.4.1. Nhận thức của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.

#### 2.4.1.1. Nhận thức về bản chất của chứng tự kỷ

Khi đưa trẻ được chẩn đoán là trẻ tự kỷ thì kiến thức cơ bản nhất liên quan đến vấn đề hội chứng tự kỷ mà cha mẹ cần biết là : khái niệm, nguyên nhân, biểu hiện của tự kỷ.

Nhận thức của cha mẹ về khái niệm của chứng tự kỷ.

Bảng 2.2: Nhận thức của cha mẹ về khái niệm tự kỷ:

KHÁI NIỆM TỰ KỶ	Trình độ văn hoá			Tổng
	PTTH	CD,TC	ĐH	
Tự kỷ là biểu hiện ở người không còn liên hệ với thế giới bên ngoài mà sống với thế giới của riêng mình	6,3%	3,6%	3,6%	13,5%
Tự kỷ là bệnh tâm thần	2,7%	3,6%	0	6,3%
Tự kỷ là biểu hiện của sự bất thường hay khiếm khuyết trong ba lĩnh vực: tương tác xã hội, giao tiếp; thu hẹp hoạt động và các thích thú	23,4%	9,0%	22,5%	55,0%
Tự kỷ là biểu hiện của người có bệnh ở hệ thần kinh.	6,3%	9,0%	3,6%	18,9%
Tự kỷ là biểu hiện của người không bình thường.	1,8%	3,6%	0,9%	6,3%

Tổng	40,5	28,8	30,6%	100%
------	------	------	-------	------

Để tìm hiểu nhận thức của cha mẹ về khái niệm chứng tự kỷ, chúng tôi đưa ra 4 quan điểm khác nhau trong câu hỏi “*Quan điểm nào dưới đây về chứng tự kỷ theo cha mẹ là đúng?*”. Kết quả thu được như sau:

Nhìn vào bảng số liệu trên cho thấy, phần lớn các bậc cha mẹ có cách hiểu đúng về khái niệm tự kỷ chiếm 55,0% số khách thể nghiên cứu.

Trong các quan điểm trên, có quan điểm không liên quan đến khái niệm bản chất tự kỷ là : “*Tự kỷ là biểu hiện của người không bình thường*”, “ *Tự kỷ là bệnh tâm thần*”.. Đây là không phải là thuật ngữ khoa học, trong ngôn ngữ dân gian người ta sử dụng để chỉ những người bị bệnh tâm thần phân liệt. Có 6,3% số khách thể chọn phương án này. Đây là cách hiểu sai về chứng tự kỷ.

Quan điểm “*Tự kỷ là biểu hiện ở người không còn liên lạc với thế giới bên ngoài mà sống với thế giới của riêng mình*”, là quan điểm nhìn từ dấu hiệu bên ngoài tức là chỉ dừng lại ở việc quan sát hành vi, cử chỉ bên ngoài của trẻ tự kỷ. Còn quan điểm “*Tự kỷ là biểu hiện của người có dấu hiệu ở hệ thần kinh*” lại là quan điểm nhìn nhận từ dấu hiệu bên trong, nghĩa là chỉ xem xét ở góc độ giải phẫu sinh lý thần kinh. Có nhiều nhất là 18,9% số khách thể lựa chọn quan điểm này hiểu chưa đầy đủ về chứng tự kỷ. Để tìm hiểu thêm chúng tôi phỏng vấn một số người trong nhóm này:

“*Khi đi khám bác sỹ bảo là cháu có vấn đề ở hệ thần kinh, kê đơn thuốc bổ não và kiểm soát hành vi cho cháu, chứ không nói gì thêm*”.( *Trần Quang Đ, Quận 3, TPHCM*).

“*Bác sỹ có giải thích nhưng toàn những thuật ngữ chuyên ngành tôi không hiểu được, không hình dung ra được nó là bệnh gì nữa*”(Chị *Mai Huyền A, Thủ Đức, TPHCM*).

“*Theo tôi nói chính xác thì có lẽ cháu bị tâm thần, chứ có cái bệnh nào lại lạ và khó chữa như vậy đâu*”(Chị *Nguyễn Thị Hồ M, Quận 8, TPHCM*).

“*Tôi đưa cháu đến bác sỹ khám, bác sỹ kết luận là cháu có vấn đề về tâm thần, cấp cho tôi một cái giấy lên phường lãnh tiền trợ cấp cho cháu 1 tháng 360 ngàn*.”

*Thôi thì nhà nghèo, được bao nhiêu đỡ bấy nhiêu”.*(Anh Nguyễn Đức C, Phú Nhuận, TPHCM).

Theo kết quả phỏng vấn thu được, khi đưa con đi khám, đặc biệt là đi khám lần đầu tại các cơ sở y tế nhiều cha mẹ không khỏi ngỡ ngàng, lo sợ và hoang mang khi con họ được đưa tới khoa tâm thần. Một số người nghe bác sỹ giải thích, chẩn bệnh cho con mà không tài nào hình dung ra được. Do đó, họ dễ ngộ nhận kết quả chẩn đoán “tự kỷ” là con họ có bệnh ở hệ thần kinh, tâm thần.

*“Tự kỷ là biểu hiện của sự bất thường hay khiếm khuyết trong ba lĩnh vực: tương tác xã hội; giao tiếp; thu hẹp hoạt động và các thích thú”.* Đây là khái niệm tương đối đầy đủ và chính xác theo mô tả bệnh của DSM-IV.

Trong tổng số các cha mẹ chọn đáp án đúng thì có 22,5% khách thể thuộc trình độ ĐH và 23,4% thuộc nhóm khách thể có trình độ PTTH và 9,0% thuộc CĐ,TC.

Như vậy, trình độ học vấn không có sự ảnh hưởng nhiều đến cách hiểu đúng về khái niệm tự kỷ. Đặc biệt là giữa nhóm khách thể thuộc trình độ CĐ,TC và PTTH. Có những người học vấn cao nhưng lại hiểu về khái niệm tự kỷ rất mơ hồ.

Kết quả phỏng vấn sâu đối với một số khách thể cho biết thêm.

*“Khi con tôi được chẩn đoán là tự kỷ, tôi lên mạng internet xem và down tài liệu về, tuy nhiên không có một tài liệu nào chính thống nên tôi không hiểu được chính xác”*(Anh Tô Minh Kh, 42 tuổi, bảo vệ, Bình Thạnh, TPHCM).

*“Giáo viên dạy con tôi đưa cho một cuốn sách về chẩn đoán sớm trẻ tự kỷ, thấy có những dấu hiệu giống con mình quá nhưng tôi cũng chẳng hiểu gì lắm”.* (Chị Bùi Thị Quỳnh Ng, 36 tuổi, Gò Vấp, TPHCM).

*“Chị có nhiều tài liệu về tự kỷ và các phương pháp can thiệp, đa số chị Down trên mạng về”* (Chị Đinh Thanh V, Tân Bình, TPHCM).

Đa số phụ huynh đều thu thập thông tin từ các bác sỹ tâm thần, chuyên gia tâm lý và qua các phương tiện thông tin đại chúng sau khi có kết quả chẩn đoán bệnh của con mình. Như vậy, các bậc cha mẹ không hề có kiến thức về tự kỷ và nhận ra các dấu hiệu bệnh của con chỉ tới khi họ thấy con họ có những dấu hiệu bất thường so với các bạn cùng trang lứa thì họ mới đưa con đi khám.

Nhận thức về nguyên nhân của tự kỷ.

Bảng 2.3: Nhận thức của cha mẹ về nguyên nhân của tự kỷ

STT	Nguyên nhân	Số lượng	Tỷ lệ %
1	Do di truyền	9	8,1
2	Do môi trường chứa chất độc.	26	23,4
3	Mồ mả gia đình bất ổn	2	1,8
4	Nhiều nguyên nhân: nguyên nhân sinh học, môi trường và tâm lý.	33	29,7
5	Ma quỷ ám	7	6,3
6	Chấn thương tâm lý	19	17,1
7	Bệnh lý ở não	15	13,5
Tổng		111	100

Số khách thể nhận thức đúng nguyên nhân gây nên bệnh tự kỷ chiếm đến 29,7%, nhiều nhất trong bảng thống kê. Mặc dù hiện nay chưa có một công trình nghiên cứu nào chỉ ra nguyên nhân chính của chứng tự kỷ nhưng hầu hết các công trình đó đều tổng kết nguyên nhân của tự kỷ bao gồm: nguyên nhân sinh học, môi trường và tâm lý. Đây là 3 yếu tố đang được xem xét một cách nghiêm túc và hướng đến một cách nhìn tổng quát hơn cho vấn đề tìm ra nguyên nhân của chứng tự kỷ để có biện pháp phòng tránh tốt hơn.

Có đến 23,4% cha mẹ cho rằng nguyên nhân của chứng tự kỷ là do môi trường chứa chất độc. Xã hội càng phát triển thì kéo theo nó là sự ô nhiễm môi trường ngày càng tăng cao. Con người sống trong một môi trường không an toàn sẽ có sự ảnh hưởng lớn đến sức khỏe, chính vì vậy mà tỷ lệ khách thể chọn nguyên nhân này đứng thứ 2.

*Thành phố nhiều khí thải độc hại, thức ăn, rau quả đều chứa chất bảo quản và chất kích thích nên tôi nghĩ đó là nguyên nhân gây nên chứng này. Ngày xưa môi trường trong lành làm gì có người bị tự kỷ và ung thư nhiều như bây giờ (Anh Đặng Thanh B, nhân viên bảo vệ, Bình Thạnh, TPHCM)*

*Đi ra đường là phải bịt khẩu trang không kể là đàn ông hay phụ nữ, môi trường nhiều bụi bẩn như vậy làm sao tránh khỏi bệnh tật. (Anh Trương Quốc M, Tân Phú, TPHCM)*

*Tôi là công nhân may mặc, hằng ngày ở trong một đồng vải nhuộm phẩm màu độc hại, khi tôi mang thai cháu tôi cũng đi làm nên chắc là hít phải nhiều mùi vải quá nên con mới bị như vậy (Chị Phạm Bích Ch, công nhân may mặc, Thủ Đức, TPHCM).*

Bên cạnh 2 quan điểm có số khách thể lựa chọn nhiều nhất thì còn có một số phụ huynh còn tin vào nguyên nhân của tự kỷ là do ma quỷ ám 1,8% hay mô mã gia đình bất ổn 6,3%. Đây là những quan điểm sai lầm và chưa có bằng chứng khoa học chứng minh. Chính vì họ nghĩ con họ bị như vậy là do một sự sắp đặt của thần linh, của số phận nên khi biết con mình được chẩn đoán là tự kỷ thay vì họ đưa con đi đến các cơ sở y tế để khám và có sự can thiệp kịp thời họ lại đưa con họ đi cúng thầy mo, nhờ thầy cúng giải bùa hy vọng sẽ đuổi được tà ma ra khỏi người con. Có người còn đổi tên con, đi coi bói xem con mình bị loại ma nào ám vào rồi nhờ thầy phết nước bùa lên người con... Một vài ý kiến trong số họ cho rằng chắc kiếp trước đứa trẻ làm điều gì sai trái hay cha mẹ ăn ở không hiền lành nên con mới bị như vậy. Đó là quan điểm gây nên sự kỳ thị đối với trẻ tự kỷ, nhiều cha mẹ không khỏi chạnh lòng, tức giận khi có người nói họ và con họ như vậy.

*Con tôi đã được bà nội đổi tên mấy lần mà không khỏi, bà cũng xin bùa của thầy cúng về dán khắp phòng mong cháu sớm trở lại bình thường. Tôi thì tôi cũng hơi tin chuyện này nhưng không biết làm sao mà lý giải cả. (Chị K.L, Hóc Môn, TPHCM)*

*Không biết kiếp trước nó có làm gì tội lớn không mà kiếp này phải chịu cái chứng khó chữa ấy. Tôi tin là do nghiệp chướng thôi. (Chị Anh Nh, quận 9, TPHCM).*

Có đến 17,1% lựa chọn nguyên nhân chấn thương tâm lý, chúng tôi tiến hành hỏi chuyện một số khách thể có lựa chọn này được biết sở dĩ họ chọn đáp án này là vì khi họ có thai, gia đình luôn trong bầu không khí căng thẳng, vợ chồng cãi nhau, ít khi được vui vẻ, hoặc họ để con ở quê cho ông bà chăm sóc khi con còn quá nhỏ để lên thành phố làm việc nên con họ mới bị như vậy. Chính điều này gây ra cho họ một tâm

lý day dứt, ân hận vì đã không chăm sóc con chu đáo. Ngoài ra còn có 13,5% lựa chọn nguyên nhân là do bệnh lý ở não và 8,1% do di truyền. Đa số khách thể đều chủ yếu dựa vào sự hiểu biết về nguyên nhân tự kỷ để đưa ra phương hướng giáo dục, chăm sóc, giúp đỡ con. Điều đó cũng có ảnh hưởng đến tình cảm của cha mẹ đối với những người con mang chứng tự kỷ này, họ bớt thời gian đi làm để ở nhà với con, hạn chế việc xem ti vi của con, cố gắng giao tiếp với con... và thậm chí có nhiều gia đình không dám sinh con thứ hai vì sợ lại bị như đứa con thứ nhất.

#### Nhận thức của cha mẹ về biểu hiện của chứng tự kỷ.

Tự kỷ được thể hiện ra bên ngoài bằng nhiều biểu hiện khác nhau, tuy nhiên chúng tôi dựa vào bảng tiêu chuẩn chẩn đoán tự kỷ theo DSM-IV thành một số quan điểm trong câu hỏi “*Hãy đánh dấu X vào phương án trả lời về biểu hiện của chứng tự kỷ mà cha mẹ cho là đúng?*”

Kết quả thu được trong bảng thống kê sau:

Bảng 2.4: Nhận thức của cha mẹ về biểu hiện của chứng tự kỷ

	Số lượng	Tỷ lệ %
Thiếu quan hệ xã hội trong sử dụng hành vi không lời	12	10,8%
Gồm các biểu hiện: khiếm khuyết trong sử dụng hành vi không lời; kém phát triển mối quan hệ bạn bè tương ứng với tuổi phát triển; không thể hiện ham thích với thế giới xung quanh và việc lựa chọn, cách thức chơi với đồ chơi không phù hợp với tuổi phát triển	61	55,0%
Gồm các biểu hiện: Thiếu quan hệ xã hội trong sử dụng hành vi không lời và trẻ chỉ chơi một mình	24	21,6%
Chạy nhảy, không ngừng đập phá đồ vật	14	12,6%
TỔNG	111	100%

Ở câu hỏi này cha mẹ chỉ được chọn một đáp án đúng nhất. Trong đó, quan điểm: Biểu hiện của tự kỷ gồm: “*khiếm khuyết trong sử dụng hành vi có lời và không lời; kém phát triển mối quan hệ bạn bè tương ứng với tuổi phát triển; không thể hiện*

ham thích với thế giới xung quanh và việc lựa chọn, cách thức chơi với đồ chơi không phù hợp với tuổi phát triển.” Có đến hơn một nửa số khách thể lựa chọn quan điểm này chiếm 55,0%. Đây là biểu hiện được cụ thể hóa theo DSM-IV. Có 32,4% khách thể lựa chọn các quan điểm đúng nhưng chưa đầy đủ.

12,6% khách thể nghĩ rằng ; “*Tự kỷ là biểu hiện của trẻ hay chạy nhảy và không ngừng đập phá đồ vật*”. Đây là một cách hiểu không đúng vì đó là những dấu hiệu của hội chứng tăng động giảm chú ý, chứng này có thể kết hợp với tự kỷ trong một vài trường hợp khiến cha mẹ dễ nhầm lẫn.

Hiểu đúng và đầy đủ về biểu hiện của chứng tự kỷ sẽ giúp cha mẹ có cái nhìn nhận bệnh của con tốt hơn, họ sẽ tin sự chẩn đoán của bác sỹ đúng hay không khi họ xét con họ thông qua các biểu hiện. Một số bác sỹ cho biết, khi chẩn đoán một đứa trẻ tự kỷ, các bậc cha mẹ đều tỏ ra khó hiểu và không tin con mình mắc chứng này, vì thế bác sỹ đã đưa cho họ tài liệu có viết những biểu hiện của chứng tự kỷ để tự bản thân họ xem xét. Trong quá trình tiến hành khảo sát ở trường chuyên biệt Khai Trí, chúng tôi có dịp nghe cô Võ Thị Thùy, hiệu trưởng trường Khai Trí chia sẻ:

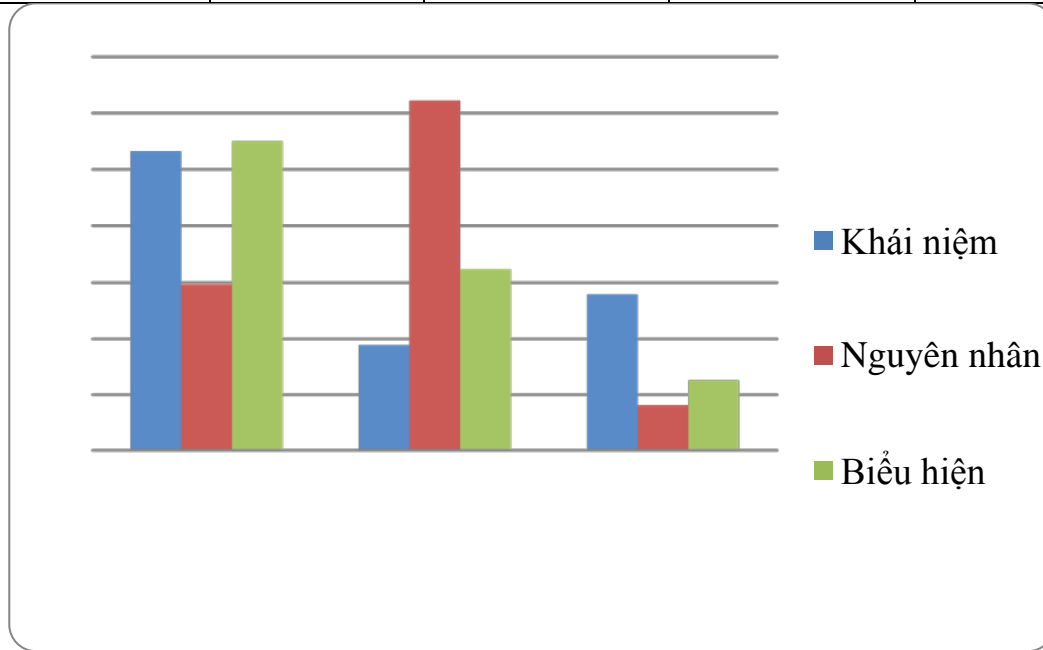
“ *Có nhiều phụ huynh mặc dù đi khám và được bác sỹ chuyên khoa chẩn đoán bị tự kỷ nhưng khi đưa con đến trường này học họ một mực phủ nhận kết quả mà bác sỹ đưa ra, vì vậy đối với những phụ huynh này tôi đưa cho họ quyển “sổ tay tự kỷ của bác sỹ” của trường để họ tham khảo rồi đối chứng xem con họ có những biểu hiện như các trường hợp giống trong sách đó hay không*”

Những khách thể nghiên cứu đều có sự tìm hiểu và có ít nhiều hiểu biết về hội chứng tự kỷ. Từ sự nhận thức ấy mà có sự chi phối hành vi cũng như tình cảm họ dành cho con, dưới đây là bảng thống kê, so sánh lại mức độ nhận thức của các bậc cha mẹ về bản chất của trẻ tự kỷ.

Bảng 2.5: Nhận thức của cha mẹ về bản chất của hội chứng tự kỷ.

Bản chất của chứng tự kỷ	Hiểu đúng %	Hiểu chưa đủ %	Hiểu sai %	Tổng %
Khái niệm	53.2	18.9	27.9	100
Nguyên nhân	29.7	62.2	8.1	100

Biểu hiện	55.0	32.4	12.6	100
-----------	------	------	------	-----



*Biểu đồ 2.1: So sánh nhận thức của khách thể về khái niệm, nguyên nhân, biểu hiện của chứng tự kỷ.*

Trên biểu đồ cho thấy đa số khách thể hiểu đúng về chứng tự kỷ. Khái niệm và biểu hiện khách thể hiểu đúng nhiều hơn nguyên nhân. Đây cũng là một vấn đề dễ hiểu bởi chưa có một nghiên cứu nào khẳng định rõ ràng chứng tự kỷ là do nguyên nhân từ đâu. Đa số đều hiểu chưa đủ về nguyên nhân của chứng tự kỷ, chiếm hơn 60% số khách thể nghiên cứu. Có sự đồng đều giữa nhận thức về khái niệm và biểu hiện của tự kỷ. Điều này có thể lý giải rằng, ngày nay kiến thức về chứng tự kỷ đã được phổ biến khá rộng rãi trên các kênh thông tin truyền thông, sách, báo, mạng internet với những trang web rất hữu ích mà cha mẹ có thể cập nhật để hiểu thêm về chứng bệnh của con mình.

Phỏng vấn sâu một số phụ huynh, chúng tôi nhận được một số ý kiến như sau:

*Khi nghe bác sỹ bảo con bị tự kỷ, tôi chưa hình dung ra nó là bệnh như thế nào, về nhà tôi nhờ đưa con gái lớn lên google tìm kiếm thì có rất nhiều trang viết về vấn đề này, tôi tìm hiểu và dần dần cũng hiểu được bản chất của chứng tự kỷ (Chị Hoàng Ngọc H, thợ may, Thủ Đức)*



*Đưa con đến khám ở Nhi Đồng II, tôi được bác sỹ cho mấy cuốn tài liệu về tự kỷ, đọc xong thấy có những biểu hiện giống con mình nên tôi mới biết. (Anh Bùi Hoàng Kh, lái xe, quận 7).*

*Cho con đi học ở trường chuyên biệt Khai Trí, các cô phụ trách dạy cháu và cô hiệu trưởng trường giới thiệu và tặng cho tôi nhiều tài liệu liên quan đến chứng tự kỷ, họ còn tư vấn cho tôi cách chăm sóc và can thiệp tại nhà nữa. (Chị Lê Thị Th, nhân viên văn phòng, quận 2).*

Nhìn chung, cha mẹ tự nhận thấy những dấu hiệu bất thường của con mình trước khi họ nhận ra đó là chứng bệnh tự kỷ. Vì vậy, để khẳng định một cách rõ ràng và cụ thể hơn, họ đưa con đi khám, tuy nhiên vẫn còn tồn tại một số cha mẹ mặc dù nhận ra sự khác thường của con nhưng cứ nghĩ sau này lớn lên con sẽ tự khỏi nên đã để mất khoảng thời gian vàng cơ hội can thiệp thành công cho con.

#### **2.4.1.2. Nhận thức của cha mẹ về khả năng phục hồi ở trẻ tự kỷ**

Sự phát triển của trẻ tự kỷ là vấn đề được quan tâm nhiều nhất ở tất cả các bậc cha mẹ, chúng tôi đã đưa ra các mức độ phục hồi trên một số lĩnh vực phát triển để tìm hiểu nhận thức của cha mẹ, kết quả:

**Bảng 2.6:** Nhận thức của cha mẹ về các lĩnh vực phát triển của trẻ.

Các lĩnh vực phát triển	Rất tốt %	Tốt %	Bình thường %	Chậm %	Không bao giờ %	ĐTB	XH
Nhận thức	12,6	15,3	28,8	43,2	0,0	3.40	2
Cảm xúc	20,7	42,3	14,4	21,6	0,9	3.60	1
Ngôn ngữ	6,3	22,5	23,4	42,3	5,4	2.84	5
Hành vi, cử chỉ	8,1	33,3	32,4	26,1	0,0	3.19	4
GT với cha mẹ	11,7	39,6	27,0	21,6	0,0	3.37	3
GT với xã hội	3,6	16,2	26,1	51,4	2,7	2.67	6

Người ta không thể biết trước là trẻ nào sẽ phục hồi được và trẻ nào không. Chưa có cách nào để xác định điều ấy, một phần có lẽ vì chứng tự kỷ có nhiều

tật với mức độ nặng nhẹ khác nhau và nhiều khi cũng có nhiều nguyên nhân khác nhau. Sự phục hồi tùy thuộc vào khả năng đáp ứng với trị liệu của trẻ, tật nặng hay nhẹ và được trị liệu sớm từ lúc nào.

Theo kết quả ở bảng số liệu này cho thấy, cha mẹ cho rằng con mình có khả năng phục hồi chậm ở lĩnh vực nhận thức (43,2%), ngôn ngữ (42,3%) và khả năng giao tiếp với xã hội (51,4%). Có thể nói đây là 3 lĩnh vực mà hầu hết trẻ tự kỷ gặp khó khăn nhất. Để nhằm làm rõ thêm vấn đề này, chúng tôi tiến hành phỏng vấn đối với những giáo viên, cán bộ trực tiếp can thiệp cho trẻ ở các trường và các trung tâm đặc biệt, hầu hết những người được hỏi cho rằng đa số trẻ tự kỷ đều phát triển chậm về mặt nhận thức, ngôn ngữ, và khả năng giao tiếp với xã hội. Kết quả phỏng vấn này phù hợp với kết quả khảo sát trên. Ngôn ngữ là hệ thống tín hiệu thứ hai của loài người, là phương tiện hữu ích có thể giúp trẻ giao tiếp được với cha mẹ và với xã hội một cách thành công. Nhưng đối với trẻ tự kỷ, ngôn ngữ chưa thể hiện được vai trò của nó- vai trò là phương tiện trung gian, bắc nhịp cầu qua lại giữa những người có nhu cầu diễn tả mình và tìm hiểu quan điểm của người khác. Điều đó có ảnh hưởng không nhỏ tới các lĩnh vực phát triển khác của trẻ, đặc biệt gây khó khăn cho trẻ khi ra ngoài xã hội và thiết lập các mối quan hệ với mọi người.

Bên cạnh đó, các ý kiến cho rằng trẻ phát triển tốt ở mặt cảm xúc 33,3%, ở lĩnh vực hành vi - cử chỉ, 39,6%, ở lĩnh vực giao tiếp với cha mẹ 39,6%. Cảm xúc của trẻ tự kỷ không được hoàn thiện như trẻ bình thường, có nhiều trẻ khi chưa được can thiệp không biết phân biệt người lạ người quen, không biết âu yếm, ôm hôn người thân, không mừng rỡ khi bố mẹ đến đón, khi không muốn cái gì là la hét, đập đầu, ném đồ đạc... Khi trẻ không biết cách biểu lộ cảm xúc như người bình thường thì trẻ tự kỷ thường biểu lộ ra bên ngoài bởi các hành vi khó chấp nhận như: đập đầu, ném hết tất cả các đồ vật, kéo tóc người khác hay tự cắn vào tay chân mình. Chính vì vậy, nếu người lớn có thể dạy trẻ biểu lộ cảm xúc một cách hợp lý để người khác hiểu thì hành vi bùng nổ cũng được giảm dần. Sự tiến bộ này cha mẹ luôn cảm nhận được rõ nhất từ con.

Nói chung, các bậc cha mẹ luôn tin rằng con họ sẽ có sự phát triển rất tốt, tốt và bình thường nếu được can thiệp. Đây chính là nguồn động lực giúp cha mẹ nỗ lực hơn trong quá trình dài hỗ trợ và can thiệp để đưa con ra hòa nhập với xã hội. Một khi người ta có niềm tin thì sẽ có sức mạnh để có thể đương đầu với nhiều khó khăn phía trước họ. Chỉ có 0.9% cha mẹ đánh giá rằng con họ không bao giờ có sự tiến triển về mặt cảm xúc, 5.4% về mặt ngôn ngữ và 2.7% khả năng giao tiếp với xã hội.

Để tìm hiểu thêm nhận thức của cha mẹ về sự phát triển ở trẻ tự kỷ, chúng tôi đưa ra một số quan điểm nêu lên các yếu tố phụ thuộc có liên quan như sau:

**Bảng 2.7:** Các yếu tố ảnh hưởng đến khả năng phát triển của trẻ

<b>Các yếu tố</b>	<b>Số lượng</b>	<b>Tỷ lệ %</b>
Phát hiện và can thiệp sớm	107	96,4%
Sự cố gắng của bản thân trẻ	35	31,5%
Tình yêu thương, sự chấp nhận của cha mẹ	91	82,0%
Phương pháp trị liệu tại gia đình	41	36,9%
Tác động của môi trường xã hội	61	55,0%
Không phụ thuộc vào yếu tố nào	1	0,9%

Tất cả các yếu tố như tình yêu thương, sự chấp nhận của cha mẹ, phát hiện và can thiệp sớm cũng như tác động của môi trường xã hội là những điều kiện cần và đủ để trẻ tự kỷ có được tiến bộ.

96,4% cha mẹ nghĩ rằng khả năng phát triển của trẻ phụ thuộc vào yếu tố phát hiện và can thiệp sớm. Các nghiên cứu chỉ ra rằng trẻ tự kỷ nếu được can thiệp sớm trước 3 tuổi thì khả năng phục hồi có khả quan hơn. 82,0% cha mẹ coi tình yêu thương, sự chấp nhận của họ đối với đứa con tự kỷ của mình cũng là một trong những yếu tố quan trọng thứ 2 giúp trẻ phục hồi nhanh. Một khi cha mẹ yêu thương con mình, chấp nhận sự khuyết tật của con, tin vào con và sự tiến bộ của con họ sẽ có động lực một ngày chính tình yêu thương, sự tận tụy, kiên trì đó sẽ đẩy lùi chứng tự kỷ phức tạp. Có đến 55,0% cha mẹ cho rằng sự tác động của môi trường xã hội cũng là một trong những yếu tố giúp trẻ tự kỷ phát triển. Những chính sách hỗ trợ,

cách can thiệp của các nhà chuyên môn, cách nhìn nhận của cộng đồng về chứng tự kỷ...đều là những yếu tố góp phần không nhỏ để những trẻ tự kỷ được sớm hòa nhập.

Nhìn chung, các bậc cha mẹ có sự đánh giá khá phù hợp các yếu tố tác động đến khả năng phát triển của trẻ tự kỷ.

Nhận thức được bản chất của tự kỷ sẽ giúp cha mẹ lựa chọn cách thức hỗ trợ trị liệu cho con hiệu quả nhất. Sự phát triển của trẻ tự kỷ không thể theo đường lối rõ ràng như những trẻ bình thường khác mà đôi khi gặp một số trục trặc khi một số yếu tố của tự kỷ can thiệp vào khả năng phát triển đều đặn của trẻ, trẻ có thể cần thời gian lâu hơn để đạt tới một số mốc điểm, hay có vẻ như đứng khựng lại ở giai đoạn nào đó. Nếu như cha mẹ hiểu được những vấn đề này, cha mẹ sẽ chú tâm, hy vọng vào chuyện trẻ có thể làm và từ đó khuyến khích trẻ, đồng thời đưa ra những phương thức khắc phục được bất cứ thử thách nào mà chứng tự kỷ sinh ra.

#### **2.4.2. Tình cảm của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ**

##### ***2.4.2.1. Sự chấp nhận của cha mẹ***

Chấp nhận sự thật rằng con mình đang bị tự kỷ, chấp nhận để rồi không cảm thấy xấu hổ hay cáu gắt khi ai đó nhắc đến chứng bệnh của con mình. Những hành vi lạ lùng của trẻ tự kỷ có thể khiến cha mẹ muốn bỏ cuộc và thấy cô lập hơn bất kỳ khuyết tật nào khác. Trong nhà, hành vi của trẻ có thể làm cha mẹ kiệt lực, ra ngoài xã hội cha mẹ có thể bị xét đoán khi có đứa con quá phá phách như vậy. Sinh ra một đứa trẻ không giống ai, ngôn ngữ, tư duy không linh hoạt như trẻ bình thường, hành vi bất thường, rập khuôn và hầu hết trẻ tự kỷ gặp khó khăn về khả năng tập trung chú ý, giao tiếp mắt kém. Chính vì vậy trẻ tự kỷ rất cần được sự cảm thông, đón nhận và tiếp sức cũng như sự giúp đỡ của cha mẹ và những người xung quanh. Do vậy việc cha mẹ chấp nhận trẻ như nó vốn có mang một ý nghĩa quan trọng trong việc đứa trẻ được đón nhận tình yêu thương từ những người sinh thành ra trẻ. Sự chấp nhận ở đây muốn nói tới sự chấp nhận bệnh của con, chấp nhận tất cả những gì thuộc về đứa trẻ đó, những hành vi kỳ quặc, những cảm xúc thất thường, lúc tức giận, lúc la hét ầm ĩ, lúc trầm lặng... cho đến sự bừa bãi trong sinh hoạt hằng ngày, sự bùng nổ không

kiểm soát, sự bướng bỉnh. Mặc dù sự chấp nhận ấy mang một vai trò to lớn nhưng không phải bậc cha mẹ nào cũng dễ dàng chấp nhận và chấp nhận cũng có sự khác nhau.

Trong vấn đề này, cô Võ Thị Thuỳ, hiệu trưởng chuyên biệt Khai Trí chia sẻ:

*“Có nhiều phụ huynh mặc dù cho con đến trường này học nhưng chưa bao giờ cho con mặc áo đồng phục và mang cặp có logo của trường vì họ không muốn người khác đánh giá, bàn tán về con mình”*

Chúng tôi đã sử dụng bảng biểu hiện cảm xúc của cha mẹ theo mức độ như sau:

**Bảng 2.8:** Mức độ biểu hiện tình cảm của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.

Cảm xúc của cha mẹ	MỨC ĐỘ						
	Đúng hoàn toàn	Đúng nhiều hơn sai	Khó trả lời	Sai nhiều hơn đúng	Sai hoàn toàn	ĐTB	XH
Thấy thương con và hi vọng vào con	64.0	27.0	8.1	0.9	0	4.54	2
Cha mẹ thấy thiệt thòi vì con mắc chứng tự kỷ	26.1	24.3	24.3	17.1	8.1	3.4	5
Khi ở bên con cha mẹ thấy rất hạnh phúc	62.2	17.1	18.9	1.8	0	4.4	3
Lo lắng cho tương lai của con mình	73.9	19.8	3.6	2.7	0	4.6	1
Cha mẹ chấp nhận con như trẻ vốn có	19.8	16.2	28.8	17.1	18.0	3.0	7

Cha mẹ chán nản khi nghĩ đến bệnh của con	24.3	27.9	10.2	25.2	11.7	3.2	6
Cha mẹ thấy tuyệt vọng vì con mình	31.5	41.4	8.1	13.5	5.4	3.8	4

Ở bảng số liệu này điểm trung bình được tính theo thang đánh giá từ 1 đến 5, trong đó 5 ứng với “Đúng hoàn toàn”; 1 ứng với “Sai hoàn toàn”. Do đó khi cha mẹ chủ yếu lựa chọn các phương án có điểm số cao (đúng hoàn toàn, đúng nhiều hơn sai) sẽ có điểm trung bình cao chứng tỏ cha mẹ có sự gắn bó với con. Còn các quan điểm “*Cha mẹ thấy thiệt thòi vì con mắc chứng tự kỷ*”, “*cha mẹ chán nản khi nghĩ đến bệnh của con*”, “*Cha mẹ thấy tuyệt vọng vì con mình*”, được cho điểm ngược lại.

Các con số trong bảng số liệu cho thấy, đa số cha mẹ đều thấy thương con và hy vọng vào con chiếm 64.0%, thương đứa con tội nghiệp và hy vọng vào một tương lai con sẽ có thể trở thành người bình thường như bao người khác. Khi sinh ra một người con không có một người cha một người mẹ nào lại không thương, lại không hy vọng vì đó là một món quà mà tạo hóa ban cho mỗi người chúng ta khi ta trưởng thành. Tuy nhiên, đối với những bậc cha mẹ có con là trẻ tự kỷ thì tình yêu thương này còn có nhiều bậc cảm xúc khác nhau. Thương để rồi hy vọng con sẽ vượt qua được chứng tự kỷ, làm một người bình thường nhất. Có 27.1% ý kiến lựa chọn mức độ cho câu này là “đúng nhiều hơn sai”, 8.1% ý kiến “khó trả lời”. Cha mẹ cố gắng dạy, nói chuyện, âu yếm nhưng sự đáp ứng của con lại làm cho các cha mẹ bức bối, chán nản và trở nên cáu gắt với trẻ khi trẻ không làm đúng yêu cầu. Khi được hỏi chị Thanh H lắc đầu ái ngại khi nói về con mình:

*“Đôi lúc thấy nó ngồi một mình một góc rồi nghiêng răng ken két tôi thấy thương lắm, nhưng lúc nó bùng nổ thì cái gì nó cũng phá, cái máy tính của thằng anh mới mua về chưa kịp cất đi chỗ khác nó đã ném xuống đất vỡ tung rồi, cô thấy như vậy làm sao không bức. Thực sự tôi không hy vọng con sẽ bình phục, khó lắm cô ơi. Học bao nhiêu năm rồi vẫn thế”* (Chị Lê Thị H, nhân viên văn phòng, quận 4).

*“Cha mẹ thấy bất hạnh và thiệt thòi cho bản thân và cho con mình”*. Có 26.1% cha mẹ lựa chọn mức độ đúng hoàn toàn, 24.3% đúng nhiều hơn sai. Họ đã cho rằng có một đứa con tự kỷ không chỉ là nỗi bất hạnh và thiệt thòi cho chính đứa con của họ mà là cho cả gia đình. Nhiều cha mẹ khi có con bị tự kỷ đã không còn có ham muốn đi chơi, hội họp, tham quan và không có nhu cầu giải trí khác, họ phải kiềm chế và tự điều chỉnh những nhu cầu vật chất của bản thân. Một phần vì họ không có thời gian và tiền bạc để tham dự vì tất cả thời gian đều dành để kiếm tiền lao động kiếm tiền và chăm sóc con. Nhiều bậc cha mẹ đã tâm sự: Chị Thu Ng nói: *“ Từ khi sinh cháu tới giờ tôi chưa tham gia một đám cưới hay một cuộc hội họp, đi chơi nào, bây giờ tôi như người rừng vậy, cứ ru rú ở nhà nội trợ cho các con và chồng”*.

Ở quan điểm này, chỉ có 8.1% cha mẹ chọn sai hoàn toàn, họ chấp nhận được sự tồn tại cũng như chứng tự kỷ của con, và dù con họ như thế nào họ cũng cảm thấy rất hạnh phúc.

*“Khi ở bên con cha mẹ thấy rất hạnh phúc”*. Hằng ngày chăm sóc, giáo dục con là trẻ bình thường đã gặp vô vàn sự vất vả, mệt mỏi và nhiều khó khăn, thì việc chăm sóc trẻ tự kỷ cần một chế độ đặc biệt, cha mẹ luôn phải là người giữ sự chủ động trong giao tiếp, hành vi, thường xuyên chú ý tới trẻ vì trẻ tự kỷ không ý thức được mối nguy hiểm xung quanh mình như: nước nóng, độ cao, điện và có những thứ bừa bãi khác trẻ không được phép ăn. Và những điều đó làm cho nhiều cha mẹ mệt mỏi, gây không ít phiền phức cho họ, đặc biệt là những người có công việc bận rộn. Có lẽ vậy mà có 18.9 % cha mẹ khó trả lời với quan điểm này. Với những phiền phức mà đứa con tự kỷ mang đến cho họ, họ không biết nên hạnh phúc hay cảm thấy bất hạnh, nên vui hay nên buồn. Đây là một cảm xúc rất thật của những người đang phải đối mặt với con tự kỷ, bởi ngoài những lo toan, căng thẳng về công việc, cuộc sống họ còn phải vật lộn với đứa con tự kỷ của mình. 1.8% ý kiến chọn sai nhiều hơn đúng ở quan điểm này chứng tỏ rằng có một hạnh phúc không hề trọn vẹn, mà trong những người cha người mẹ này vẫn tồn tại một sự bất hạnh, thiệt thòi và chán nản.

Anh Minh H chia sẻ: *“ Đi làm về đến nhà đã mệt, muốn ngủ một giấc cho ngon cũng không được vì thằng bé nhà tôi cứ thỉnh thoảng lại dậy, chạy khắp phòng*

*khóc rồi phá phách. Nếu nói trường hợp này tôi không bức mình thì không đúng. Nhiều khi tôi phải ra ngoài phòng khách ngủ để lấy sức đi làm để con cho vợ đỡ dành”.*

*Còn chị Thu Ng cho biết: đi học thì thôi chứ đón nó về đến nhà là tôi phải để mắt đến nó từng giây, chỉ cần tôi sao nhãng đi một chút là nó lại chạy lại cắn em, phá đồ đạc lúc nào không biết”.*

Có đến 62.2% Cảm thấy hạnh phúc khi ở bên con, số còn lại hoặc cảm thấy bình thường hoặc đã quen với sự tồn tại phiền phức của con.

*“Lo lắng cho tương lai của con mình”.* Có 73.9% cha mẹ có tâm trạng này một cách thường trực. Sau sự thiệt thòi, chán nản, hạnh phúc là sự lo lắng về tương lai của trẻ. Kết quả phỏng vấn sâu một số phụ huynh như sau:

*Chị Đinh Hoài Ph (Giáo viên- Gò Vấp- TPHCM). “Tôi thấy không có lối thoát, tương lai của con mù mịt dù đã cố gắng chạy chữa nhưng không có tiến triển gì nhiều, tôi thấy bất lực và tuyệt vọng quá”.*

*Anh Mai Xuân H (Kỹ sư- Hóc Môn- TPHCM), “tôi là con trai trưởng nên trọng trách lớn, bây giờ con trai đầu lòng bị như vậy tôi không biết phải làm sao. Tôi và vợ phải chuyển lên TP làm việc để tiện đưa con đi học. Không biết rồi tương lai cháu sẽ đi về đâu nữa”.*

Không phải mỗi mình chị Ph và anh H nghĩ như vậy mà hầu hết phụ huynh đều có chung nỗi lo lắng đó đối với đứa con tự kỷ của họ. Họ lo về những cái rất xa như; việc học hành, trưởng thành, lập gia đình và sinh con, công việc... nhưng cũng có những thứ lại gần lắm, đơn giản lắm. Họ mong con có thể đi vệ sinh đúng chỗ, biết những điều có thể gây nguy hiểm cho mình, biết tự xúc cơm ăn hay tự tắm giặt để sau này lớn lên trẻ có thể tự phục vụ tốt mà không cần người khác hỗ trợ.

*“Cha mẹ chấp nhận con như trẻ vốn có”.* Chỉ có 19.8% cha mẹ chấp nhận chứng bệnh của con mình và 18.8% hoàn toàn không chấp nhận, 28.8% khó trả lời và 17.1% chọn sai nhiều hơn đúng. Ở Việt Nam, cha mẹ hay so sánh con mình với con người khác. Đối với họ, có một đứa con "không giống ai" quả là một cú sốc. Mọi hy vọng sụp đổ và nhiều bà mẹ lâm vào tình trạng trầm cảm. Như thế là con bệnh, mẹ



bệnh theo. Chính vì vậy nếu các bậc cha mẹ chấp nhận con mình vô điều kiện, dù bé có khác thường và quan trọng hơn là tin tưởng ở con mình thì mới có đủ sự kiên trì, bền bỉ để trị liệu cho con.

*“Cha mẹ chán nản khi nghĩ đến bệnh của con”*, có 24,3% cha mẹ thấy đúng hoàn toàn và 27,9% thấy đúng nhiều hơn sai. Sau thời gian can thiệp mà thấy con không có sự tiến triển nào hoặc tiến triển chậm, hầu như cha mẹ nào cũng rơi vào tâm trạng chán nản. Trong số này có người vực dậy tinh thần đi tiếp cùng con và cũng có người buông xuôi không muốn làm gì nữa. Có đến 25,2% cha mẹ có sự chán nản đôi chút vì bệnh của con và 11,7% không hề chán nản, điều này cho thấy cha mẹ suy nghĩ tích cực và có niềm tin rằng con mình sẽ phát triển được, có thể thời gian sẽ lâu nhưng đó cũng là dấu hiệu đáng mừng giúp họ có thêm động lực đồng hành cùng con và xã hội chống lại chứng tự kỷ, đưa con sớm hoà nhập với cộng đồng. 10,2% cha mẹ khó trả lời ở quan điểm này. Chán nản hay không chán nản đôi khi cũng dựa vào tính chất bệnh nặng nhẹ của con, số lượng con trong gia đình, hay sự tiến triển của con trong quá trình trị liệu nữa. Vì vậy, có lúc cha mẹ chán nản thực sự nhưng có lúc lại không, họ không phân biệt ranh giới giữa việc họ chán nản với mục tiêu mà họ đặt ra cho con hay là vì họ nghĩ đến tương lai của con mà chán nản.

*“Cha mẹ thấy tuyệt vọng vì con mình”*. Có 31,5% cha mẹ chọn đúng hoàn toàn với tâm trạng này. Họ cho rằng con cái mắc chứng tự kỷ là nỗi bất hạnh của gia đình. Có nhiều gia đình chỉ được mỗi một người con nhưng do tâm lý sợ sinh thêm đứa nữa cũng bị như vậy nên không dám sinh thêm. Sự tuyệt vọng đó chính là lý do khiến các bậc cha mẹ không đủ niềm tin, không đủ kiên nhẫn, dễ buông xuôi trong việc chăm sóc và giáo dục con. Có những người bố người mẹ vì đặt ra mục tiêu cho con quá cao nên khi con không làm được điều đó trong một khoảng thời gian dài, họ cáu gắt và không còn muốn tiếp tục.

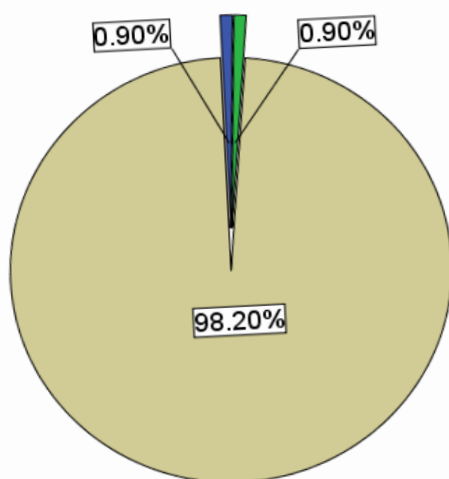
Phòng vận giáo viên dạy một trong những trẻ tự kỷ tại Trung tâm phục hồi chức năng và trợ giúp trẻ tàn tật, cô cho biết: *“có nhiều phụ huynh ngày nào cũng hỏi hôm nay con biết cách rửa tay chưa? Hay hôm nay con nói được gì rồi...sao cái đơn giản vậy mà làm cũng không được...”* khiến giáo viên cũng chịu nhiều áp lực vì dạy

kỹ năng, ngôn ngữ hay nhận thức cho trẻ tự kỷ không phải chỉ ngày một ngày hai là trẻ có thể làm được, có cháu mất đến 6 tháng trời mới học được các bước rửa tay. Trẻ có hoà nhập được hay không và tiến bộ ở mức độ nào điều đó còn phụ thuộc nhiều vào thái độ, sự hợp tác và tính kiên nhẫn, không nóng vội của cha mẹ. Chỉ có 5.4% cha mẹ không thấy tuyệt vọng vì con. Có nhiều cha mẹ nóng vội với sự phát triển của con mình nên cứ học ở trường này vài tháng lại chuyển qua trường khác và cứ thế, họ đi hết biết bao nhiêu là cơ sở chăm sóc và rồi chính việc làm đó họ đã đánh mất đi cơ hội can thiệp sớm cho con mình.

#### 2.4.2.2. Mong muốn của cha mẹ về con

**Bảng 2.9:** Mong muốn lớn nhất của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.

Ưu tiên	Người nổi tiếng và thành đạt	Có cuộc sống khá giả	Lập gia đình và sinh con bình thường	Sống hạnh phúc	Sống tự lập, không cần người chăm sóc	Tổng
Ưu tiên 1	0,0	0,0	0,9	0,9	98,2	100



chăm sóc  
Sống hạnh phúc  
Lập gia đình và sinh con bình thường



**Biểu đồ 2.2:** Mong muốn lớn nhất của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.

Theo biểu đồ cho thấy, có đến 98,2 % phụ huynh lựa chọn với quan điểm “trẻ sống tự lập, không cần người chăm sóc”. Đối với trẻ bình thường đây là kết quả dễ

dàng đạt được như một sự hiển nhiên trong quá trình tiếp thu học hỏi kinh nghiệm xã hội – lịch sử loài người, nhưng đối với trẻ tự kỷ thì đó là mong muốn thường trực và lớn lao của các bậc cha mẹ. Đó là mong muốn của bất kỳ người cha người mẹ nào có con, song khi đã là cha mẹ của con tự kỷ, dường như nhiều người trong số họ quan tâm, mong mỏi những điều thật giản đơn, bình dị hơn. Họ ít coi trọng việc con mình có cuộc sống khá giả, thậm chí 100% cha mẹ không lựa chọn ưu tiên này cho việc con họ trở thành người nổi tiếng trong tương lai, họ xếp nguyện vọng này xuống hàng thứ 4, thứ 5.

Với cha mẹ có con là trẻ tự kỷ thì việc con họ trở thành người nổi tiếng hay có cuộc sống khá giả là điều khó đạt được nhất và được xếp sau cùng, nhường chỗ cho những mong muốn liên quan trực tiếp đến nhu cầu vật chất, sinh hoạt hằng ngày của trẻ.

Nhằm tìm hiểu sâu hơn về vấn đề này, chúng tôi đã đưa ra câu hỏi mở với nội dung “ *Đối với những gia đình có con mắc chứng tự kỷ, cha/ mẹ có suy nghĩ gì về tương lai của những trẻ này*”. Kết quả là có 5 nhóm quan điểm là: lo lắng, buồn chán, thất vọng và rất ít người chuẩn bị tâm lý sẵn sàng đối mặt với khó khăn và vào cuộc cùng con, số còn lại là “*không biết*” hay “*chưa định hướng được gì cho con*”. Họ lo lắng cho tương lai của con mình vì theo họ những đứa trẻ bình thường đôi khi còn phải chật vật với cuộc sống mưu sinh, kiếm tìm hạnh phúc huống chi là bị tự kỷ lại càng khó khăn hơn, tương lai con họ sẽ mờ mịt. Con họ sẽ thua thiệt hơn khi ra ngoài xã hội. Một số ít vẫn đặt niềm tin vào con, hi vọng con sẽ hòa nhập được với xã hội như những trẻ bình thường khác. Họ tin vào một phép màu nào đó nên đôi khi còn đi lấy thuốc của thầy mo, cúng bái tứ phương, mua bùa chú về treo khắp phòng của con...

**Bảng 2.10:** Suy nghĩ của cha mẹ về tương lai của trẻ tự kỷ.

<b>Ý KIẾN</b>	<b>Số lượng</b>	<b>Tỷ lệ %</b>
Trẻ sẽ lo được tương lai của mình	16	14,4%
Cha mẹ sẽ phải lo cho trẻ	33	29,7%
Trẻ tự lo nhưng người thân hỗ trợ một phần	62	55,9%

Tổng	111	100
------	-----	-----

Có lẽ cũng vì lí do đó mà chỉ có 14,4% trong các số khách thể được hỏi nghĩ rằng trẻ sẽ tự lo được cho tương lai của mình, 29,7 % thì nghĩ con mình hoàn toàn phụ thuộc vào cha mẹ 55,9 % còn lại đồng ý rằng trẻ sẽ tự lo được cuộc sống của mình nhưng cha mẹ phải hỗ trợ một phần. Có thể nói tùy vào mức độ nặng nhẹ của con mình mà cha mẹ có những suy nghĩ khác nhau về khả năng hòa nhập và đáp ứng với xã hội của con là khác nhau. Chúng tôi đã phỏng vấn một số phụ huynh về ý kiến trên như sau:

*Con tôi học bao nhiêu năm rồi mà giờ không phân biệt được người thân người lạ, ai cũng như ai, thờ ơ, không có cảm xúc gì. Mỗi đêm nằm bên con mà tôi cứ nghĩ đến một lúc chúng tôi già và chết đi không biết ai lo cho cháu, tôi lại không ngủ được (Chị Th. Ng, nội trợ - quận 10.)*

Cũng trong nghiên cứu, có 68,5% cha mẹ chuẩn bị tâm lý sẵn sàng tìm mọi cách chạy chữa cho con nhưng rất nhiều người trong số họ lại nhanh chóng cảm thấy tuyệt vọng, chán nản vì tìm đủ mọi cách mà con họ vẫn không có sự tiến bộ đáng kể nào. Có đến 18.9 % cha mẹ khi biết con mình được chẩn đoán tự kỷ đã rơi vào trạng thái chán nản, thất vọng và chẳng muốn làm gì, họ giống như người vừa để mất một thứ gì đó quan trọng nhất, khiến họ day dứt và suy nghĩ nhiều nhất. Điều này được anh Nguyễn Hữu Nh chia sẻ như sau:

*“ Từ nhỏ tới lúc cháu được 3 tuổi, cháu phát triển bình thường và không có dấu hiệu gì của bệnh tật nhưng khi cháu được 3 tuổi rưỡi tự nhiên cháu hay cười và la khóc một cách vô cớ, dần dần cháu mất ngôn ngữ và có những hành vi lạ. Tôi đưa con đi khám nhưng cứ chạy xe vòng vòng mà không biết nên đưa con đi khám chỗ nào, tôi đi như người mất hồn vậy. Còn vợ tôi thì đêm nào cũng khóc”.*

Vẫn còn có đến 3,6 % khi biết con bị tự kỷ thì thờ ơ, mặc kệ phó thác cho số phận hoặc là bận đi làm, mọi vấn đề của con đều để người phụ nữ lo, họ chỉ lo về vấn đề tài chính còn những chuyện như việc chọn trường, chọn cách điều trị cho con họ đều không màng tới. Chính vì vậy, họ không hiểu được con mình, không nói chuyện

và chơi được với con. Có 9.0 ý kiến cảm thấy “*tức giận và dẫn vật bản thân*”. Những cha mẹ này nói rằng vì họ mãi mê làm ăn, hay trong quá trình mang thai không biết cách chăm sóc và luôn trong trạng thái căng thẳng, con mới được hơn một năm thì để cho người giúp việc chăm sóc nên con họ mới bị như vậy.

**Bảng 2.11:** Mối quan hệ giữa nhận thức và tình cảm của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.

Cha mẹ	Nhận thức đúng về bản chất của tự kỷ	Nhận thức chưa đủ về bản chất của tự kỷ	Nhận thức sai về bản chất của tự kỷ	Tổng
Gắn bó với con (%)	1,8%	26,1%	0	27,9%
Dửng dưng với con %)	7,2%	64,9%	0	72,1%
Ghét bỏ con (%)	0	0	0	0
Tổng (%)	9,0%	91,0	0	100

Các số liệu trên bảng thống kê cho thấy, có 27,9% cha mẹ gắn bó với con và số người dửng dưng không để ý đến con chiếm đến 72,1%. Không có khách thể nào ghét bỏ con. Tuy nhiên, số cha mẹ nhận thức đúng về bản chất tự kỷ là 9,0% nhưng lại có tình cảm gắn bó với con chiếm 27,9%. Như vậy, mặc dù cha mẹ ít hiểu về tự kỷ nhưng họ lại dành tình yêu thương gắn bó của mình cho con một cách phù hợp. Trong khi đó, có 9,0% cha mẹ hiểu chưa đủ về bản chất tự kỷ thì có 72,1% cha mẹ dửng dưng với con. Nói cách khác, không phải nhận thức đúng là có tình cảm đúng, tình cảm đôi khi là sự xuất phát tự nhiên, vốn có.

### **2.4.3. Hành vi của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ**

#### ***2.4.3.1. Hành vi khắc phục bệnh của trẻ***

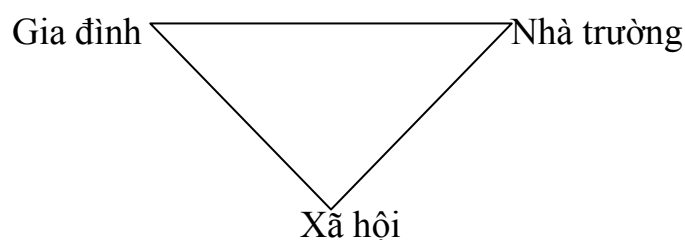
Nhận thức được bản chất của chứng tự kỷ sẽ giúp cha mẹ lựa chọn cách thức hỗ trợ hiệu quả nhất. Tuy nhiên, giải quyết vấn đề về hội chứng này rất khó khăn, đòi hỏi sự kiên trì và tiêu tốn nhiều thời gian, tiền của – điều mà không phải cha mẹ nào

cũng dễ dàng chấp nhận và theo đuổi mục tiêu đến cùng. Chúng tôi đã đưa ra câu hỏi cùng đáp án là các biện pháp can thiệp, khắc phục, giúp trẻ tự kỷ, cha mẹ có thể lựa chọn một hoặc nhiều đáp án phù hợp.

**Bảng 2.12:** Hành vi giúp đỡ của cha mẹ trong việc khắc phục bệnh cho con tự kỷ.

Các hình thức giúp đỡ	Hoàn cảnh kinh tế của cha mẹ		
	Khá (%)	Trung bình (%)	Nghèo (%)
Cho con học trong các trường, trung tâm giáo dục đặc biệt	32.1	34.3	47.1
Đưa tới bác sỹ vật lý trị liệu	6.4	9.3	0.0
Thường xuyên giao tiếp, tương tác với trẻ.	26.9	29.9	29.4
Khám chữa bệnh cho trẻ tại các cơ sở y tế hoặc tâm lý	15.4	15.7	23.5
Châm cứu	2.6	2.0	0.0
Uống thuốc	16.7	8.8	0.0
Tổng	100	100	100

Hành vi luôn có mối quan hệ mật thiết với nhận thức và tình cảm, việc họ quyết định chọn cách nào để giúp đỡ trẻ liên quan đến nhận thức về các yếu tố phụ thuộc về sự phát triển ở trẻ tự kỷ. Trên thực tế hiện nay, mô hình trị liệu kết hợp đang được ủng hộ và cho thấy hiệu: quả đó là mô hình:



**Yếu tố gia đình:** Muốn nhấn mạnh đến sự tương tác, giao tiếp thường xuyên, đặc biệt là giao tiếp mắt - mắt, giao tiếp bằng lời và không lời. Ngoài ra, tại gia đình,

ông bà, cha mẹ, người thân có thể dạy cho trẻ những kỹ năng sinh hoạt đời sống từ đơn giản đến phức tạp. Trẻ tự kỷ có thể học qua cơ chế bắt chước bằng hình ảnh trực quan sinh động. Gia đình cũng là người biết trẻ có những sở thích nào như ăn loại thức ăn nào, giờ giấc sinh hoạt hay những thói quen thường ngày. Qua đó, có thể cùng với giáo viên, nhà trường thống nhất và phối hợp cách can thiệp cho trẻ.

**Yếu tố nhà trường:** Nhà trường không chỉ là nơi chăm sóc mà còn là nơi giáo dục và dạy trẻ ở một tầm cao hơn, vừa có tính khái quát vừa có tính cụ thể chi tiết để phù hợp với mức độ của từng trẻ. Trong môi trường này trẻ được giáo dục một cách bài bản với những giáo viên có chuyên môn, có kiến thức về mức độ phát triển của trẻ. Môi trường nhà trường cũng là nơi trẻ được tương tác với cô giáo với các bạn, được chơi chung, chơi nhóm và tham gia các hoạt động tập thể khác.

**Yếu tố xã hội:** Không đơn thuần chỉ là các cơ sở y tế, tâm lý trị liệu, vật lý trị liệu, các kết quả nghiên cứu trên lĩnh vực tự kỷ cho rằng yếu tố xã hội ở đây bao quát cả thái độ của xã hội trong việc đánh giá, nhìn nhận, giúp đỡ trẻ và gia đình trẻ tự kỷ.

Ba yếu tố Gia đình- nhà trường- xã hội phải có mối quan hệ biện chứng với nhau, không thể tách rời. Nếu cha mẹ chọn một hoặc 2 yếu tố trên thì cách hỗ trợ đó chưa thể đem lại hiệu quả như mong muốn.

Qua bảng khảo sát trên cho thấy, có rất nhiều cha mẹ mặc dù có hoàn cảnh kinh tế khó khăn nhưng họ vẫn gửi con mình vào các trung tâm giáo dục đặc biệt. Việc nuôi một đứa con tự kỷ và theo đuổi bất kỳ một chương trình trị liệu, học tập nào cũng rất tốn kém, việc mua dụng cụ học tập cho con, học phí, thuốc men, thêm vào đó các gia đình thường phải có một người nghỉ việc ở nhà hoặc thuê một người luôn đưa rước con đi học nên khó khăn lại chồng chất khó khăn. Có gia đình một mình người bố đi làm kiếm tiền nuôi 5 miệng ăn vì nhà có 3 đứa con nhưng một đứa bị tự kỷ, nên người mẹ phải ở nhà nội trợ và chăm sóc các con mà không có thể đi làm. Theo nhiều ý kiến ở những phụ huynh này thì việc gửi con họ ở các trung tâm là một lựa chọn rất khó khăn nhưng nếu không gửi thì con họ sẽ không biết như thế nào sau này lớn lên. Ngoài việc gửi con ở những trung tâm này họ còn thường xuyên giao tiếp với trẻ nhằm giúp con có thể giao tiếp tốt, để cha mẹ hiểu được con hơn. Đi

khám ở các cơ sở y tế, tâm lý cũng là một lựa chọn mà các phụ huynh trong nhóm này không thể bỏ qua vì muốn biết con mình mắc bệnh gì cần phải đi khám để được tư vấn.

Còn những gia đình khá giả hoặc có hoàn cảnh gia đình trung bình họ có sự lựa chọn đồng đều giữa các hình thức giúp đỡ. Đặc biệt hơn họ còn kết hợp giữa việc cho con uống thuốc, giáo dục và vật lý trị liệu để điều hoà cảm giác giúp trẻ giảm thiểu những hành vi gây hấn nguy hiểm.

Khi trao đổi với chúng tôi về những khó khăn trong cuộc sống cũng như những mong muốn sự giúp đỡ của xã hội, đa số các bậc cha mẹ đều muốn xã hội cảm thông, chia sẻ với họ những gánh nặng với gia đình họ từ việc tìm hiểu về chứng tự kỷ, tuyên truyền để cộng đồng hiểu rõ và sẵn lòng đón nhận những đứa con tự kỷ của họ, khuyến khích trẻ giao tiếp, học hỏi, cảm thông với những hành vi kỳ quặc, không cách ly, kỳ thị những trẻ này. Một số cha mẹ đã và đang chuẩn bị cho con vào lớp một học hòa nhập với các bạn, họ tỏ ra rất lo lắng vì sợ ở trường không có giáo viên giáo dục hòa nhập. Thực ra đây cũng là tâm lý dễ hiểu vì hiện nay tại nước ta chỉ ở các thành phố lớn, việc hòa nhập còn mới, giáo viên dạy hòa nhập còn ít. Có nhiều nơi vẫn từ chối vì số lượng học sinh quá đông mà giáo viên lại thiếu nên họ không thể cho hòa nhập ồ ạt được.

Ngoài ra, các bậc cha mẹ có con tự kỷ mong ước nhà nước sẽ có những hỗ trợ nhất định đối với những gia đình có con tự kỷ mà điều kiện hoàn cảnh kinh tế khó khăn, muốn có sự giúp đỡ từ phía các nhà hảo tâm, các trung tâm giáo dục đặc biệt trong việc giảm học phí. Họ mong muốn con họ có được chỗ vui chơi riêng, nhiều cơ sở chăm sóc trẻ tự kỷ tốt hơn, đầy đủ tiện nghi và một mong muốn vô cùng quan trọng nữa là có các trung tâm, có cơ sở dạy nghề, hướng nghiệp cho những trẻ tự kỷ sau khi các trẻ này hết tuổi đi học. Đó cũng là điều đa số phụ huynh trăn trở khi nghĩ về tương lai của con mình.

*Năm nay, Minh Ph đã 11 tuổi rồi, còn 4 năm nữa là cháu phải ra trường vì trường chỉ nhận dạy cháu đến khi cháu 15 tuổi. Nhưng giờ cháu như một đứa trẻ 2*



*tuổi... tôi nghĩ không biết sau này lớn lên những đứa trẻ như con tôi sẽ đi đâu về đâu.*  
(Chị Nguyễn Ngọc M – bán hàng- Gò Vấp).

*Gia đình nghèo như chúng tôi, kiếm tiền nuôi con từng ngày còn khó khăn, lấy đâu ra tiền dành dụm cho con sau này. Tôi chưa dám nghĩ đến ngày chúng tôi già không còn sức lực nuôi cháu nữa thì ai là người có thể lo cho cháu* (Anh Hoàng Đình L, chạy xe ôm, quận 3)

Vấn đề tài chính là một trong những nguyên nhân dễ gây mâu thuẫn trong gia đình có trẻ tự kỷ bởi có những vấn đề nảy sinh khi trị liệu làm cho cuộc sống gia đình đảo lộn. Thảo luận về vấn đề này, một số phụ huynh cho biết.

*Mỗi tháng gửi đứa nhỏ học ở trường chuyên biệt phải đóng học phí 5-6 triệu đồng, nhà có 2 đứa con, đứa lớn năm nay lên lớp 5 nên cả hai vợ chồng làm việc cật lực mà vẫn thiếu trước hụt sau. Tiền bạc lúc nào cũng là vấn đề gây nhiều khúc mắc trong gia đình* (Nguyễn Thị H, nhân viên bán hàng, Bình Thạnh).

Trong bảng kiểm định ANOVA –TUKEY cho thấy, có sự khác biệt giữa hoàn cảnh kinh tế với sự trợ giúp trẻ tự kỷ bằng thuốc. Những gia đình khá giả họ có nhiều điều kiện kinh tế để theo suốt một lộ trình dài trị liệu.

Dựa vào bảng kiểm định cho thấy, những gia đình có hoàn cảnh khó khăn và trung bình ít có xu hướng trị liệu cho con bằng thuốc hơn là những gia đình khá giả. Với mức kiểm định có ý nghĩa  $p < 0,05$ . Họ đưa con đến gặp các nhà tâm lý để can thiệp hành vi nhưng bên cạnh đó họ lấy thêm thuốc ở bác sỹ thần kinh cho con uống, kết hợp nhiều yếu tố để mong con có thể sớm bình phục.

**Bảng 2.13:** Mối quan hệ giữa hoàn cảnh kinh tế và các biện pháp trợ giúp.

Cách hỗ trợ trẻ tự kỷ	(I)Hoàn cảnh kinh tế	(J)Hoàn cảnh kinh tế	ĐTB khác biệt	<b>P</b>
Học trường hoặc trung tâm giáo dục đặc biệt	Khó khăn	Tb	-,078	,669
		Khá	-,038	,920
	Trung bình	Khó khăn	,078	,669
		khá	,039	,758
	Khá	Khó khăn	,038	,920
		Tb	-,039	,758
Đưa tới bác sỹ vật lý trị	Khó khăn	Tb	,247	,245
		Khá	,192	,483

liệu	Trung bình	Khó khăn khá	-,247 -,054	,245 ,830
	khá	Khó khăn Tb	-,192 ,054	,483 ,830
Giao tiếp, tương tác với trẻ	Khó khăn	Tb Khá	,167 ,183	,525 ,523
		Khó khăn khá	-,167 ,015	,525 ,985
	Khá	Khó khăn Tb	-,183 -,015	,523 ,985
Khám, chữa bệnh cho trẻ tại các cơ sở y tế, tâm lý	Khó khăn	Tb Khá	-,084 -,038	,893 ,980
		Khó khăn khá	,084 ,046	,893 ,914
	Khá	Khó khăn Tb	,038 -,046	,980 ,914
Chăm cứu	Khó khăn	Tb Khá	,052 ,077	,814 ,684
		Khó khăn khá	-,052 ,025	,814 ,880
	Khá	Khó khăn Tb	-,077 -,025	,684 ,880
Uống thuốc	Khá	Tb Khá	,247 ,500*	,289 ,016
		Khó khăn khá	-,247 ,253*	,289 ,033
	Trung bình	Khó khăn Tb	-,500* -,253*	,016 ,033

#### 2.4.3.2. Hành vi trong sinh hoạt hằng ngày đối với con

Chúng tôi tìm hiểu từ những hành vi thường ngày trong giao tiếp giữa cha mẹ với con, cha mẹ có cách ứng xử như thế nào nên đã sử dụng một số mục trong câu hỏi: “*Cha mẹ nhận thấy bản thân mình thường cư xử với trẻ như thế nào?*”. Kết quả thu được thống kê lại:

**Bảng 2.14:** Hành vi trong sinh hoạt hằng ngày của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.

Hành vi ứng xử của cha	Rất	Thường	Ít khi	Rất ít	Không	Tổng
------------------------	-----	--------	--------	--------	-------	------

mẹ	thường xuyên	xuyên		khi	bao giờ	
Trò chuyện với trẻ	30,6	46,8	22,5	0,0	0,0	100
Phạt thật nặng hoặc cáu gắt khi trẻ làm sai	0,0	9,9	44,1	33,3	12,6	100
Mua đồ chơi và quà tặng cho trẻ	10,8	49,5	33,3	5,4	0,9	100
Đưa trẻ đi cùng trong những dịp liên hoan	6,3	10,8	24,3	27,0	31,5	100
Khen thưởng (trẻ làm tốt yêu cầu)	31,5	61,3	7,2	0,0	0,0	100
Ôm hôn trẻ	65,8	31,5	2,7	0,0	0,0	100

“*Trò chuyện với trẻ*”. Kết quả nghiên cứu của chúng tôi cho thấy, có đến 30,6% rất thường xuyên và 46,8% thường xuyên trò chuyện với trẻ để thu hút sự chú ý của trẻ. Khi tìm hiểu về cách giao tiếp với trẻ tự kỷ, chúng tôi có tham khảo ý kiến của các chuyên gia, đa số đều cho rằng cách tốt nhất để giúp trẻ khắc phục khó khăn trong giao tiếp là thường xuyên tác động đến trẻ thông qua giao tiếp, không nên để trẻ có cơ hội ngồi một mình trong một khoảng thời gian dài, điều đó làm hạn chế tính tương tác và chủ động của trẻ. Trong khi đó còn có (22,5%) cha mẹ còn coi nhẹ vai trò của giao tiếp, chuyện trò với con, việc giao tiếp không diễn ra thường xuyên. Họ cho rằng mình quá bận rộn với công việc nên thời gian dành cho con rất ít, đặc biệt là nam giới, con không biết nói nên đôi khi chẳng biết nói gì với con...

“*Phạt thật nặng hoặc cáu gắt khi trẻ làm sai*”. Vẫn còn có 9,9% cha mẹ thường xuyên phạt nặng và cáu gắt với trẻ khi trẻ làm sai. Lý do mà một trong số cha mẹ đưa ra là trẻ không có khả năng tiếp nhận thông tin về lời nói, trẻ không sợ những lý lẽ mà cha mẹ đưa ra khi trẻ làm sai vì vậy hiệu quả của phương pháp này rất thấp. Chính vì vậy phương án khả thi hơn là làm cho trẻ sợ sau mỗi lần sai lầm để trẻ không lặp lại hành vi đó nữa. Trong cơn nóng giận cha mẹ có thể phạt trẻ, quát nạt

nặng lời với trẻ nhưng sau đó họ lại hối hận, dằn vặt bản thân mình đã không kiềm chế tốt cảm xúc, không biết cách dạy con và tự hứa sẽ không dùng cách đó với con nữa. Tuy nhiên, chỉ sau đó một vài giờ đồng hồ, con họ lại tái diễn hành vi đó nên khiến họ không kiềm chế được cảm xúc, lại nổi nóng, quát nạt con. Họ cứ ở trong cái vòng luẩn quẩn mà chính bản thân họ chưa tìm ra được cách giải thoát ra khỏi các con thịnh nộ ấy.

Có 44,1% ít khi và 33,3% rất ít khi phạt trẻ, còn 12,6% không bao giờ phạt trẻ. Vấn đề là không bao giờ phạt trẻ hay phạt quá nặng có phải là một biện pháp đúng? Chúng tôi không phủ nhận rằng áp dụng hình phạt trong giáo dục trẻ là một biện pháp cần thiết và có hiệu quả. Tuy nhiên, nếu cha mẹ lạm dụng hình phạt một cách quá mức mà xem nhẹ các hình thức khác như làm mẫu, giải thích bằng dẫn chứng và hình ảnh để trẻ hiểu được những quy tắc được và không được làm, hoặc hướng trẻ tới những hoạt động khác, làm lơ trẻ...thì phương pháp giáo dục đó cũng chỉ để lại hiệu quả tức thời và có thể để lại hậu quả xấu như ám ảnh, chai sạn hình phạt, hạn chế tính tò mò khám phá, củng cố một số hành vi xấu của trẻ, thậm chí ở một số trường hợp trẻ có thể bị kích động, phá hoại, làm tăng thêm hành vi gây hấn ở trẻ, trẻ thu mình nhiều hơn trong thế giới của chúng.

*“Mua đồ chơi và quà tặng cho trẻ”*. Đây được coi là hành vi mang tính khích lệ, động viên trẻ khám phá thế giới xung quanh thông qua các trò chơi và mô hình đồ chơi, đồng thời cũng là cách cha mẹ thể hiện tình cảm yêu thương, chăm sóc con, quan tâm đến sở thích của con. Có 49,5% cha mẹ thường xuyên mua đồ chơi cho con, có 5,4% rất ít khi và 0,9% không bao giờ mua đồ chơi cho con. Thu thập một số ý kiến của cha mẹ nằm trong tỷ lệ này cho biết con họ không biết cách chơi đồ chơi, thường xuyên bỏ vào miệng nhai nuốt hoặc đập phá đồ chơi nên có mua về cho trẻ cũng vô ích và đôi khi không để ý còn nguy hiểm khi trẻ nuốt vào nữa. Khi chúng tôi đưa ra câu hỏi “trong các trò chơi của con, cha mẹ có vai trò như thế nào?” nhằm thăm dò cha mẹ. Hầu hết phụ huynh đều cho rằng họ không hoặc nếu có thì rất ít khi chơi cùng con hoặc hướng dẫn con chơi, lý do họ đưa ra là không có thời gian, một số khác thì cho rằng, mua đồ chơi để trẻ ngồi lâu hơn, không quấy khóc, quậy phá hay

chạy lung tung. Cha mẹ có thể tranh thủ làm những việc khác trong khi trẻ chơi với đồ chơi.

Như vậy, gần  $\frac{1}{2}$  số cha mẹ mua đồ chơi và quà tặng con nhưng phần lớn họ chưa biết cách tận dụng những đồ chơi trẻ thích vào việc giáo dục trẻ, dạy trẻ biết cách chơi với đồ vật, chơi có quy luật. Đôi khi cha mẹ có thể sử dụng đồ chơi đó để yêu cầu trẻ làm một việc gì đó mà theo cha mẹ là tốt cho trẻ và cả cha mẹ trẻ.

*“Đưa trẻ đi cùng trong những dịp liên hoan”*. Có 31,5% khách thể không bao giờ đưa con đi cùng trong các cuộc liên hoan. Lý giải cho câu trả lời này đa số các bậc cha mẹ đều cho rằng, trẻ tự kỷ rất hiếu động, lảng xãng, không chịu ngồi yên một chỗ hay đập phá đồ đạc, ăn uống rơi vãi...nên nếu đưa trẻ đi cùng trong những cuộc vui cha mẹ khó có thể kiểm soát các hành vi của con, gây phiền lòng và khó chịu cho người khác. Đồng thời, cha mẹ cũng rất khó xử và cảm thấy ngại ngùng, xấu hổ khi con mình nổi loạn giữa cuộc vui làm đám đông chú ý. Vì vậy, nếu có đám cưới, liên hoan thì một trong 2 người đi, còn một người ở nhà chăm trẻ mà không đưa trẻ đi cùng.

Có 27,0% rất ít khi và 24,3 % ít khi đưa con mình đi cùng trong những dịp liên hoan. Trong số những người có câu trả lời này, đa số cha mẹ chỉ đưa con đến các buổi liên hoan mang tính chất gia đình như đám giỗ trong họ, đi đến ông bà nội, ngoại. Một số ít trẻ được theo gia đình đi cắm trại, nghỉ hè. Còn những buổi liên hoan mang tính chất xã hội, tập thể cùng cơ quan, công ty của cha mẹ, đám cưới bạn bè, hàng xóm thì trẻ không được tham dự.

Trên thực tế, việc cho trẻ tham gia các hoạt động giao lưu có tính cộng đồng xã hội là rất hữu ích giúp trẻ hòa nhập, học hỏi và tiếp thu kinh nghiệm, khuyến khích giao tiếp và tính chủ động trong giao tiếp. Nhưng có lẽ vì các nguyên nhân khác nhau mà chỉ có 6,3% là rất thường xuyên và 10,8% thường xuyên đưa con đi cùng khi tham gia các cuộc liên hoan.

*“Khen thưởng”*: Giống như việc mua đồ chơi, tán dương, khen thưởng khi trẻ làm tốt yêu cầu... sẽ là nguồn động viên có giá trị tinh thần rất cao, giúp trẻ thể hiện giá trị năng lực của trẻ, khơi dậy tiềm năng phát triển của trẻ. Có 92,8% cha mẹ

thường xuyên có hành vi tích cực đó và không có ai chưa từng khen khi trẻ có sự tiến bộ.

“*Ôm hôn con*”: 97,3% cha mẹ thường xuyên có cử chỉ âu yếm ôm hôn con, giúp trẻ cảm nhận được sự an toàn và yêu thương gần bó mà cha mẹ dành cho trẻ, đó cũng là một yếu tố quan trọng giúp trẻ phát triển cảm xúc tích cực trước hết với những người thân của trẻ. Chỉ có 2,7% cha mẹ ít khi ôm hôn con, họ cho rằng họ không có thời gian chăm sóc và gần gũi trẻ nên nhiều khi trẻ không đáp lại những cử chỉ đó mà né tránh hoặc la hét khi được ôm hôn.

#### **2.4.3.3. Sự phân biệt đối xử của cha mẹ đối với người con tự kỷ và các anh chị em của trẻ**

**Bảng 2.15:** Sự khác biệt trong cách đối xử của cha mẹ với trẻ tự kỷ so với các anh chị em khác của trẻ.

CÁCH ĐỐI XỬ	Giới tính		Tổng
	Nam %	Nữ %	
Tốt hơn so với anh chị của trẻ	27,9%	44,2%	72,1%
Công bằng như nhau	29,5%	26,9%	27,9%
Không tốt được như anh chị của trẻ	0	0	0
TỔNG	100%	100%	100%

Khi một đứa trẻ chào đời, nó có thể được đối xử một cách công bằng như bao đứa con khác trong gia đình, nhưng khi đứa trẻ đó được chẩn đoán là trẻ tự kỷ, trong sinh hoạt trẻ tỏ ra có nhiều điểm khác biệt, không hợp tác được với mọi người hoặc gây ra nhiều phiền toái, vất vả cho cha mẹ, người chăm sóc thì liệu họ có giữ được thái độ và tình cảm yêu thương ban đầu dành cho nó như dành cho các anh chị em khác không?

Qua tìm hiểu, chúng tôi thấy có 72,1% cha mẹ dành tình cảm, quan tâm yêu chiều trẻ tự kỷ hơn các anh chị em khác trong gia đình của trẻ. 29,7% cha mẹ có cách đối xử công bằng giữa các con, không phân biệt đối xử giữa đứa con bị khiếm khuyết và con bình thường, và không có một khách thể nào lại có cách đối xử không công bằng với trẻ tự kỷ so với các anh chị của trẻ.

Tuy nhiên mức độ quan tâm giữa người cha và người mẹ ngay trong gia đình có sự khác nhau. Người mẹ có xu hướng yêu chiều con là trẻ tự kỷ hơn là người cha. Có 27,9% khách thể nam khi tham gia nghiên cứu đã cho biết mình đối xử với con tự kỷ có sự thiên vị, trong khi đó mức độ này ở nữ giới là 44,2%. Còn cách đối xử công bằng như nhau, không thiên vị giữa các con thì nam giới lại chiếm nhiều hơn nữ giới 29,5% và nữ là 26,9%. Thường thì người mẹ có xu hướng cam chịu, chấp nhận con mình hơn người cha, dành nhiều tình cảm yêu thương, gần bó với con hơn.

Như vậy đa số cha mẹ đều muốn bù đắp cho đứa con khiếm khuyết của mình, dành nhiều thời gian chăm sóc hơn cũng như việc yêu chiều trẻ hơn so với anh chị của trẻ. Tuy nhiên, sự bù đắp đó của cha mẹ đôi khi đi lệch chiều hướng tích cực đó là chiều theo những đòi hỏi vô điều kiện của con. Trẻ tự kỷ không biết bày tỏ nhu cầu nên hay dùng các hành vi lạ như la khóc, tự làm đau bản thân, đập phá đồ đạc hoặc ăn vạ...nếu cha mẹ lúc nào cũng chiều trẻ thì đó là một cách củng cố hành vi xấu cho trẻ, hình thành cho trẻ thói quen muốn đòi cái gì chỉ cần la khóc là trẻ sẽ được đáp ứng. Giải thích cho 2 sự lựa chọn này, một số cha mẹ cho biết:

*Nó sinh ra đã chịu nhiều thiệt thòi, chẳng bao giờ cháu biết đòi hỏi quà bánh hay đồ chơi gì, ai đưa cho cái gì thì chơi cái đó nên làm sao không thương hơn các anh chị em bình thường khác cho được chứ. Đó là cách duy nhất chúng tôi làm để bù đắp cho con. (Chị H, giáo viên, quận 4.*

*Cháu sinh ra đã không biết gì nên chúng tôi phải dành thời gian nhiều hơn, chăm sóc cháu kỹ hơn và tất nhiên là dành cho cháu sự thiên vị hơn so với anh chị của cháu. Đó chính là cách đối xử công bằng nhất. (Anh Q, đường Hai Bà Trưng, Quận 3).*

*Các con cần có cách đối xử công bằng, không nên thiên vị vì như vậy người con ít được quan tâm sẽ đổ kị với trẻ bị tự kỷ. (Chị Ph. N, giáo viên, Gò Vấp).*

Có thể nói, hành vi là thành phần kết quả biểu hiện của thái độ. Tình cảm có thể sẽ đúng nhưng biểu hiện ra hành động lại có thể ngược lại.

**Bảng 2.16:** Mối quan hệ giữa tình cảm và hành vi của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ.

Cha mẹ	Gắn bó với con	Dừng dưng với con	Ghét bỏ con	Tổng
Hành vi tích cực	16,2%	46,8%	0	63%
Hành vi trung tính	11,7%	25,2%	0	36,9%
Hành vi tiêu cực	0	0	0	0
Tổng (%)	27,9%	72%	0	100

Theo bảng tổng hợp Custom Tables cho thấy, không có khách thể nào ghét bỏ con cũng như có những hành vi tiêu cực đối với con. Có 27,9% cha mẹ có tình cảm gắn bó với con và mức độ thể hiện trong hành vi tích cực chiếm 63% và 72% cha mẹ có tình cảm dừng dưng với con lại có 36,9% thể hiện hành vi trung tính với con. Như vậy, giữa tình cảm và hành vi không có mối tương quan nhưng xét ở mối quan hệ mà chúng ta nhận thấy hành vi tích cực của cha mẹ không phải bắt nguồn chủ yếu từ tình cảm gắn bó mà đôi khi hành vi đó xuất phát từ nghĩa vụ và trách nhiệm của cha mẹ đối với đứa con tự kỷ của họ.

Giữa ba mặt: nhận thức, tình cảm và hành vi của cha mẹ có mối quan hệ như thế nào khi thể hiện thái độ đối với con có chứng tự kỷ. Tuy nhiên, trong một số trường hợp cả ba mặt trên của thái độ không thống nhất trong một tổng thể. Có thể cha mẹ nhận thức đúng về chứng tự kỷ nhưng việc thể hiện tình cảm cũng như hành động có khi lại tỷ lệ nghịch với mức độ nhận thức. Bảng thống kê sau sẽ cho chúng ta cái nhìn tổng thể hơn về vấn đề này.

**Bảng 2.17:** Mối quan hệ giữa nhận thức, tình cảm và hành vi của cha mẹ đối với trẻ tự kỷ.

	HÀNH VI CỦA CHA MẸ			
	Tích cực	Trung tính	Tiêu cực	Tỷ lệ



<b>Cha mẹ có tình cảm gắn bó với con là trẻ tự kỷ</b>				
Nhận thức đúng về bản chất của tự kỷ	0,9	0,9	0	1,8
Nhận thức chưa đủ về bản chất tự kỷ.	15,3	10,8	0	26,1
Nhận thức sai về bản chất tự kỷ	0	0	0	0
<b>Cha mẹ có tình cảm dửng dưng với con là trẻ tự kỷ</b>				
Nhận thức đúng về bản chất của tự kỷ	7,2	0	0	7,2
Nhận thức chưa đủ về bản chất tự kỷ.	39,6	25,2	0	64,8
Nhận thức sai về bản chất tự kỷ	0	0	0	0
<b>Cha mẹ có tình cảm ghét bỏ con là trẻ tự kỷ.</b>				
Nhận thức đúng về bản chất của tự kỷ	0	0	0	0
Nhận thức chưa đủ về bản chất tự kỷ.	0	0	0	0
Nhận thức sai về bản chất tự kỷ	0	0	0	0

Bảng tổng hợp trên cho thấy, ở tất cả cha mẹ gắn bó với con chỉ có 0,9% cha mẹ nhận thức đúng và có hành vi tích cực với con. Trong các bậc cha mẹ dửng dưng với con có 7,2% nhận thức đúng và hành động tích cực. Không có cha mẹ nào nhận thức sai về tự kỷ cũng như có hành vi tiêu cực và tình cảm ghét bỏ con. Sự thống nhất giữa nhận thức, tình cảm cũng như hành vi không cao trong một tổng thể. Tuy nhiên, hầu hết cha mẹ đều có thái độ tích cực đối với con là trẻ tự kỷ hơn là tiêu cực, cho dù mức độ nhận thức về tự kỷ chưa đầy đủ, cách thể hiện tình cảm cũng không rõ ràng.

Để tìm hiểu cụ thể hơn về thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ, chúng tôi tiến hành nghiên cứu hai trường hợp bé Thái Vĩ H và Lâm Hoàng B.

### ***THÁI ĐỘ CỦA CHA MẸ ĐỐI VỚI CHÁU V.H***

*Sơ lược về tiểu sử cha mẹ Vĩ H*

*Họ tên cha: Thái Quán V Năm sinh: 1970*

*Nghề nghiệp: Đầu Bếp*

*Họ tên mẹ: Mai Thị Kim L Năm sinh: 1970*

*Nghề nghiệp: Thợ may*

*Họ tên con: Thái Vĩ H Năm sinh: 12/2002*

*Địa chỉ: 125/54D Âu Cơ – phường 14 – quận 11, TPHCM*

*Cha mẹ của cháu V.H rất nhiệt tình và hợp tác trong các buổi gặp gỡ và trả lời đầy đủ các thông tin chúng tôi đưa ra trong buổi phỏng vấn lâm sàng.*

*Vĩ. H là người con thứ 2 của anh chị, trước cháu có một chị gái hơn V.H 4 tuổi và phát triển hoàn toàn bình thường. Gia đình cháu V.H là người dân tộc Hoa, hiện tại cháu V.H sống với bố mẹ, chị và ông bà nội của cháu. Năm 2002 chị K.L sinh cháu H trong niềm hạnh phúc của cả đại gia đình, V.H sinh ra khá khỉnh, khôi ngô nhưng khi được hơn 18 tháng chị K.L nhận thấy con mình có những biểu hiện lạ như: nhìn quẹt quay suốt ngày, gọi không quay lại, tiêu tiểu không biết gọi, chưa bập bẹ nói được và đặc biệt hơn là V.H có hành vi tét nước miếng khắp người liên tục và cắn vào hai bàn tay rất dữ dội. Lúc đầu anh chị cứ tưởng cháu bị ma ám vì đặt tên không đúng nên đi thầy cúng, giải hạn rồi thay đổi tên cho V.H, tuy nhiên bệnh tình của V.H cũng không có gì thay đổi mà ngày càng biểu hiện rõ rệt hơn. Khi V.H được 2 tuổi chị K.L bàn bạc với chồng đưa con lên bệnh viện Nhi Đồng I khám và được một bác sĩ người Pháp chẩn đoán là V.H bị tự kỷ, khi bác sĩ hỏi chị có biết chứng tự kỷ này là gì không thì K.L hoàn toàn không biết gì hết. Thời điểm đó những vấn đề liên quan đến chứng tự kỷ tại Việt Nam còn rất hạn chế, mơ hồ nên việc chị K.L không hiểu cũng là điều hiển nhiên. Sau khi được bác sĩ tư vấn và hỗ trợ một số kỹ thuật trị liệu, chị áp dụng theo tại nhà, hằng tuần chị đưa con đến bệnh viện để người ta can thiệp khoảng 45 phút, lúc đó trên địa bàn TPHCM các cơ sở chăm sóc và can thiệp trẻ tự*

kỹ chưa nhiều nên anh chị không biết gửi con chỗ nào, bác sĩ bảo làm gì là anh chị làm vậy.

Thời gian can thiệp cho V.H một tuần 3 buổi quá ít nên càng làm anh chị như ngồi đống lửa, hằng đêm chị nhìn đứa con xinh đẹp của mình mà chị ứa nước mắt, chị bất lực trước chứng bệnh lạ của con, chị cứ ước một điều rằng ngày mai khi thức dậy, V.H có thể gọi hai tiếng “mẹ ơi”, biết đòi quà, biết đòi mẹ cho ra công viên, biết chơi đá bóng với các bạn hàng xóm...nhưng ngày này qua ngày khác V.H vẫn vậy.

Sau 2 năm can thiệp theo giờ tại bệnh viện, năm 2004 chị được bác sĩ giới thiệu qua ngôi trường chuyên biệt Ước Mơ , vì ở đó thời gian V.H được can thiệp nhiều hơn, có nhiều giáo viên có chuyên môn hơn. Khi V.H bắt đầu đi học anh chị cũng mất ăn mất ngủ vì V.H rất biếng ăn, khóc la rất dữ dội, đã có lúc anh chị muốn bỏ cuộc, muốn để mọi chuyện đến đâu thì đến nhưng rồi anh chị xốc lại tinh thần cho nhau, cùng gia đình cố gắng, nỗ lực, kiên nhẫn để cứu lấy đứa con trai tội nghiệp của mình.

Sau gần 6 năm V.H đi học và được can thiệp giờ cháu đã biết tự xúc cơm ăn, đi vệ sinh, mặc quần áo...tuy nhiên cháu chưa nói được và hành vi cần tay, té nước miếng vẫn còn. Nhìn vào hai bàn tay của V.H chúng tôi còn thấy những dấu vết của hàm răng mỗi khi cháu bùng nổ cháu cắn vào tay mình, các vết sẹo đã chai sạn.

#### • Nhận thức về bản chất của hội chứng tự kỷ

Với các câu hỏi nhằm tìm hiểu về nhận thức của cha mẹ về khái niệm, nguyên nhân, biểu hiện của chứng tự kỷ, chị K.L chọn đáp án: “Tự kỷ là biểu hiện của sự bất thường hay khiếm khuyết trong ba lĩnh vực: tương tác xã hội, giao tiếp, thu hẹp hoạt động và các thích thú”, nó biểu hiện ra bên ngoài bằng các dấu hiệu như: “ Khiếm khuyết trong sử dụng hành vi có lời và không lời; kém phát triển các mối quan hệ bạn bè tương ứng với tuổi phát triển; không thể hiện ham thích với thế giới xung quanh và việc lựa chọn cách thức chơi với đồ chơi không phù hợp với tuổi phát triển; trẻ chỉ chơi một mình”. Còn nguyên nhân thì chị K.L không biết vì sao con mình mắc chứng tự kỷ.

Để tìm hiểu cơ sở của câu trả lời trên, chúng tôi hỏi chị “Chị biết đến hội chứng tự kỷ từ nguồn thông tin nào?” chị kể: Năm 2004 khi phát hiện cháu có những bất thường so với các trẻ khác, chị đưa cháu đến bác sĩ chuyên khoa ở bệnh viện Nhi Đồng I, nghe bác sĩ nói là cháu mắc chứng tự kỷ nhưng chị chẳng hiểu gì cả, mãi đến sau này khi đưa con đến trường chuyên biệt Ước Mơ, chị tham gia nhiều cuộc hội thảo, nhiều lớp học và nhiều cuộc trao đổi giữa những phụ huynh có con mắc chứng tự kỷ khác chị mới thực sự hiểu được một chút gì đó về tự kỷ. Chị cũng cùng cô con gái đầu lòng lên mạng xem những cách thức can thiệp trẻ tự kỷ, theo dõi những hoạt động của hội phụ huynh có con bị tự kỷ...

- **Nhận thức về sự phát triển và khả năng phục hồi chức năng của trẻ tự kỷ.**

Trong câu hỏi “Theo cha mẹ khả năng phát triển của trẻ tự kỷ phụ thuộc vào yếu tố nào?”, chị K.L lựa chọn yếu tố “phát hiện và can thiệp sớm”, “tình yêu thương và sự chấp nhận của cha mẹ”. Chị giải thích rằng nếu như cha mẹ phát hiện sớm và can thiệp kịp thời liên tục thì khả năng trẻ tự kỷ hòa nhập được là khoảng 60-70% và sự chấp nhận bệnh của con, yêu thương và hi vọng vào con cũng rất quan trọng bởi có như vậy cha mẹ mới có thêm sức mạnh trong cuộc chiến trường kỳ cùng đưa con khuyết tật của mình được.

Cha mẹ cháu V.H cho rằng nếu được can thiệp kịp thời thì khả năng con mình cũng sẽ tiến bộ nhưng cũng chỉ một phần nào như việc trẻ có thể tự phục vụ các nhu cầu của bản thân chứ không hoàn toàn trở lại bình thường như những trẻ em khác. Do đó trong tương lai sau này của cháu cha mẹ sẽ phải lo.

Anh Q.V và chị K.L cũng giống nhiều bậc cha mẹ khác, họ không hề biết đến chứng tự kỷ trước khi đi khám và được bác sĩ chẩn đoán con họ bị tự kỷ, có khi nghe bác sĩ nói là tự kỷ nhưng cũng không hiểu được bệnh đó là bệnh gì. Họ cố gắng tìm đọc các tài liệu có liên quan đến chứng tự kỷ qua sách báo, mạng và hỏi những phụ huynh có chung hoàn cảnh. Tuy vậy, nhận thức của họ về hội chứng này chưa thật sự đầy đủ. Họ chỉ đưa ra được câu trả lời về khái niệm và các biểu hiện tự kỷ còn nguyên nhân thì hầu như không khẳng định được. Đây cũng là một điều dễ hiểu bởi

cho đến thời điểm này thì các nhà nghiên cứu cũng chưa thể đưa ra được một kết luận chính xác và thuyết phục về nguyên nhân của chứng tự kỷ.

Trả lời câu hỏi phỏng vấn lâm sàng của chúng tôi, chị K.L nghĩ cháu sẽ phát triển tốt ở lĩnh vực “cảm xúc”, “hành vi cử chỉ” và “giao tiếp với cha mẹ”. Các lĩnh vực còn lại thì chị chọn là “chậm”. Theo chị K.L cháu đã 11 tuổi rồi mà chỉ nói được một vài từ nhưng không rõ, cũng chưa nhận thức được nhiều các sự vật xung quanh.

Tuy nhận thức của cha mẹ cháu V.H về các vấn đề liên quan đến chứng tự kỷ chưa được đầy đủ, song xét ở góc độ khác, chính sự kiên nhẫn của cha mẹ trong quá trình dạy con, thuyết phục những người thân cùng ủng hộ và thống nhất các phương pháp can thiệp. Mặc dù là người dân tộc Hoa nhưng ông bà nội không hề gay gắt hay phản đối cách dạy của anh chị, còn anh Q.V luôn ủng hộ chị và là điểm tựa tinh thần cho chị trong những lúc chị tuyệt vọng nhất.

### **Tình cảm của cha mẹ đối với cháu V.H**

#### **Sự chấp nhận**

Chị K.L nhận định rằng: “ lúc nhỏ nuôi cháu rất khó, người cháu suy dinh dưỡng còi cọc, tiền học phí mỗi tháng nhiều nên đôi lúc gia đình cũng gặp nhiều khó khăn, giờ chuyển qua trường mới học phí được giảm xuống nên bớt được phần nào sự khó khăn ”

Chị K.L đã chọn đúng hoàn toàn ở các quan điểm “thấy thương con và hy vọng vào con”, “khi ở bên con cha mẹ thấy rất hạnh phúc”, “ thấy cần phải có nghĩa vụ, trách nhiệm và cố gắng vì con thật nhiều”, “muốn tìm mọi cách giúp con thoát khỏi tình trạng này”, chọn đúng nhiều hơn sai ở các quan điểm “lo lắng cho tương lai của con mình”, “cha mẹ chấp nhận như trẻ vốn có”, “băn khoăn không biết bệnh viện, bác sỹ, nhà trường nào tiếp nhận và giúp đỡ con mình tốt nhất”. Chọn khó trả lời ở quan điểm “cha mẹ thấy bất hạnh và thiệt thòi cho bản thân và cho con mình”, “buồn bã vì những đứa trẻ khác xa lánh và không chơi với con mình”. Sự lựa chọn này của chị K.L đã thể hiện sự yêu thương và gắn bó với đứa con tự kỷ. Tình yêu thương luôn đi cùng với sự lo lắng, càng hiểu những thiệt thòi của con chị càng cố gắng tìm mọi cách để chạy chữa cho con. Chấp nhận những hành vi lạ lùng của con,

*chấp nhận những lúc con bùng nổ giận giữ ngày này qua ngày khác, chấp nhận cả những khó khăn vất vả và xác định hy sinh những thú vui để đổi lại những giây phút bên, sát cánh bên con và cảm nhận những tiến bộ của con dù là nhỏ nhất.*

### *Sự mong muốn*

*Một đứa trẻ bình thường thì cha mẹ mong muốn những điều lớn lao nhất, còn đứa con tự kỷ cha mẹ cũng mong muốn những điều tưởng chừng như giản dị nhưng cũng thật lớn lao. Chị K.L lựa chọn thứ tự ưu tiên về những mong muốn của mình đối với con. Xếp thứ nhất là mong V.H có thể sống tự lập không cần người chăm sóc, thứ hai là sống hạnh phúc, thứ 3 là lập gia đình và sinh con bình thường rồi mới mong V.H có cuộc sống khá giả hay trở thành người nổi tiếng. Chị nói thêm “chỉ cần V.H có thể tự lập được là chúng tôi hạnh phúc lắm rồi chứ đừng nói chi đến cuộc sống khá giả hay trở thành người nổi tiếng”. Mong ước đó so với các gia đình có con bình thường thì không có gì đáng nói nhưng với những gia đình có con mắc chứng tự kỷ thì đó là một sự mong muốn hết sức lớn lao.*

- ***Sự quan tâm tới sinh hoạt hàng ngày của trẻ.***

*Vấn đề ăn, ngủ và sinh hoạt của V.H được gia đình rất quan tâm. Chị K.L chia sẻ “trước đây, V.H rất gầy, không chịu ăn uống gì cả, ở trường cháu không chịu ăn uống vì vậy anh chị phải mang thức ăn ở nhà đến trường nhờ cô giáo cho ăn giùm”. Ba năm nay V.H ăn uống rất ngon miệng nên cơ thể phát triển rất tốt, cháu ăn rất nhiều nên đôi khi cha mẹ phải giảm bớt khẩu phần ăn để V.H không bị béo phì. Từ nhỏ tới bây giờ mỗi lần V.H ốm hay khó ăn, vợ chồng anh chị đều đưa cháu đến bệnh viện Nhi Đồng I để khám và lấy thuốc cho cháu chứ tuyệt đối không lấy thuốc ở ngoài.*

*V.H mắc chứng tiểu dắt nên cứ 5-10 phút cháu đi một lần, anh chị Q.L rất lo lắng và đã đưa cháu đi hết các bệnh viện mà chưa tìm ra được bệnh cho V.H, chính vì thế mà chỗ bẹn của V.H hay bị hăm khiến cháu rất khó chịu. Điều khiến anh chị bất an là V.H thường xuyên cắn tay đến nỗi hai bàn tay của cháu đã hình thành sẹo chai sần lại. Theo chị thì khi đi học các cô giáo cô gắng đeo găng tay vào cho V.H về nhà gia đình từ ông bà, đến cha mẹ, chị đều áp dụng phương pháp đó nên hành vi đó của*

cháu giảm hẳn. Thời gian đầu áp dụng phương pháp này thật khủng khiếp, chị phải trông chừng V.H mọi lúc mọi nơi vì H không thích đeo găng tay nên chỉ cần không để ý là H cởi và giấu vào những chỗ rất kín, cha mẹ không thể tìm ra được. Trong cặp của V.H lúc nào cũng có 2 đến 3 đôi găng tay, còn ở nhà thì không biết bao nhiêu mà kể. Chị K.L rơm rớm nước mắt khi kể về khoảng thời gian khó khăn đó không chỉ là của gia đình chị mà còn là của chính bản thân V.H. Mỗi lần nhìn ánh mắt con cầu cứu, nài nỉ bỏ găng tay ra chị lại không kiềm được sự thương con nhưng vì nghĩ đến tương lai của con mà chị đành nhắm mắt làm lơ, kiên quyết bằng được. Có một khoảng thời gian khi V.H chuyển từ trường này qua trường khác phải nghỉ ở nhà mấy tháng thì hành vi cắn tay, tét nước miếng lên mặt lại tiếp diễn. Gia đình anh chị lại phối hợp cùng với cô giáo ở trường mới tiếp tục biện pháp đeo găng tay cho H.

Hằng ngày, ngoài thời gian đi học ở trung tâm, V.H ở nhà với bố mẹ, chị và ông bà nội. Ở nhà không khi nào vắng người nên đó cũng là một phần quan trọng giúp H có môi trường để vui chơi và nói chuyện. Anh Q.V là đầu bếp nên lúc nào cũng nấu những món ăn rất ngon phù hợp với sở thích của H. Anh chia sẻ rằng H rất thích ăn bún bò, hoành thánh nên sáng nào anh cũng tranh thủ dậy sớm làm bữa ăn sáng cho con. Còn chị K.L là một thợ may, khi H đi học chị tranh thủ làm việc còn khi đã đón con về thì chị dẹp hết công việc lại để chơi với con và dạy cho con những kỹ năng mới. V.H có thể tự xúc cơm ăn được nên đến bữa ăn anh chị cũng không vất vả. Tuy nhiên, trong quá trình ăn, V.H hay lấy tay bỏ vào miệng nên thức ăn còn rơi vãi ra ngoài rất mất vệ sinh, thỉnh thoảng anh chị và mọi người trong nhà vẫn phải nhắc nhở H.

Anh Q.V làm đầu bếp nhưng thời gian cũng rảnh, sáng thường cả hai anh chị đưa H đi học, tối anh cũng đón H về rất sớm, thường là lúc 15h30 chiều, chỉ thỉnh thoảng anh chị bận việc đột xuất, chị gái lớn hay ông bà nội của H mới đi rước H về. Mỗi lần lễ tết hoặc có việc đi ra ngoài, anh Q.V thường mua quà về cho H, còn chị K.L lại thích mua quần áo cho H. Quần áo của cháu H lúc nào cũng thơm tho, sạch sẽ, quần áo dễ mặc và đơn giản. Trong phòng riêng của H có rất nhiều đồ chơi, được sắp xếp rất gọn gàng, ngoài cửa bà nội H gắn mấy lá bùa để mong cho H được bình

an. Ở nhà, H hay đi ra đi vào phòng của mình rồi đóng cửa, mở cửa và nói cười rất vui vẻ.

Thời gian đầu biết H bị tự kỷ là thời gian dài anh chị gặp rất nhiều khó khăn. V.H là con trai một, là cháu đích tôn của ông bà nên anh chị càng áp lực. Anh chị phải thay nhau giải thích với ông bà nội, anh em họ hàng bên nội về bệnh của H nhưng lúc đó anh chị cũng chẳng biết phải giải thích thế nào cho họ hiểu cả vì ngay bản thân anh chị cũng chưa hiểu gì về tự kỷ. Anh chị chỉ biết đưa con đi can thiệp tại bệnh viện và làm theo những gì bác sỹ nói. Sau một thời gian can thiệp, thấy V.H cũng có những dấu hiệu tiến bộ nên ông bà nội cũng yên tâm và tin tưởng vào anh chị, thúc anh chị tìm cho H một ngôi trường có để H có nhiều thời gian đi học hơn.

- **Hành vi ứng xử của cha mẹ đối với V.H.**

Theo kết quả đánh giá về hành vi ứng xử hằng ngày của cha mẹ. Anh Q.V thường xuyên trò chuyện, khen thưởng cũng như ôm hôn con. Các quan điểm còn lại được đánh giá là ít và rất ít khi. Anh chị cũng chưa bao giờ phạt nặng vì các lỗi của H, nổi giận, cáu gắt thì có nhưng đánh đập thì chưa bao giờ vì H càng lớn càng biết cách nhận lỗi. Khi chúng tôi đặt câu hỏi “Nếu trong trường hợp con anh chị bị bạn khác xúc phạm vì không biết chơi, anh chị sẽ làm gì?” Chị K.L lựa chọn phương án là “lo lắng và không cho con chơi với bạn đó nữa”. Qua trao đổi với cô giáo phụ trách dạy H thì thỉnh thoảng H bị các bạn khác cào hay cắn nhưng cha mẹ H cũng không đến nổi bực bội, cáu gắt với cô mà rất thông cảm với cô giáo.

#### Biện pháp trợ giúp

Từ khi biết H mắc chứng tự kỷ, bà nội H cúng bái chùa chiền, còn anh chị cho cháu đi học ở trung tâm giáo dục đặc biệt hơn 6 năm nay, thời gian đầu còn mời giáo viên về nhà can thiệp thêm cho H. Anh chị cũng thường xuyên tranh thủ thời gian để nói chuyện, chơi đùa với con. Thỉnh thoảng anh chị đưa H đi đám cưới nhưng phải ngồi xa sân khấu vì H rất dị ứng với âm thanh ồn ào.

Với những hành vi của anh Q.V và chị K.L đối với cháu H đã góp phần tích cực vào việc giúp H học được các kỹ năng mới, mang lại hiệu quả trong việc trị liệu cho



*H. Anh chị luôn yêu thương H hơn chị của H vì theo anh chị H đã chịu nhiều thiệt thòi, anh chị không muốn H bị thiếu thốn một thứ gì hay thua thiệt một ai.*

### **THÁI ĐỘ CỦA CHA MẸ CHÁU H.B**

*Sơ lược về cha mẹ cháu Lâm Hoàng B*

*Họ tên cha: Lâm Long H      Sinh năm: 1968*

*Nghề nghiệp: CNV*

*Họ tên mẹ: Vũ Thị Thúy Ng      Sinh năm: 1970*

*Nghề nghiệp: Nội trợ*

*Họ tên con: Lâm Hoàng B      Sinh năm: 11/2008*

*Thang GILLIAM: 123 điểm (tự kỷ nặng)*

*Phiếu thu về hợp lệ, trả lời đầy đủ thông tin. Chúng tôi chỉ có thể tìm hiểu thông tin từ người mẹ còn bố của H.B đi làm ít khi có ở nhà.*

*Gia đình anh chị có 3 đứa con, H.B là con thứ, 2 trước là một anh trai hơn B 10 tuổi và sau B là cô em gái ít hơn B 3 tuổi. Cuộc sống của vợ chồng anh chị cũng chẳng mấy khá giả, anh L.H là người Miền Tây lên Sài Gòn lập nghiệp và kết hôn với chị Th. Ng là người thành phố, hiện tại anh chị đang sống cùng nhà với bố mẹ đẻ của chị Th. Ng. Cuộc sống của anh chị thật sự gặp khó khăn khi B ra đời. Nhận thấy ở con mình có những dấu hiệu bất thường, anh chị đưa cháu đi khám và được bác sỹ chẩn đoán B bị tự kỷ. Từ lúc biết B bị như vậy chị Ng nghỉ hẳn việc ở nhà để chăm sóc con vì B có rất nhiều hành vi gây hấn, tự cắn vào mình, đập phá đồ đạc, bỏ bàn tay vào miệng và bôi nước miếng lên hết mặt, giao tiếp mắt chỉ được 1-2 giây...*

*Anh chị được một người bạn giới thiệu đến trung tâm phục hồi chức năng và trợ giúp trẻ tàn tật thành phố, tiền hỗ trợ giáo dục ở trung tâm thấp nên chị làm hồ sơ nhập học cho con. B vào học chung với các bạn bị DOWN và CPTT. Theo lời chị kể thì trước đây, việc giáo dục của trung tâm chưa được quan tâm nhiều mà chỉ chú trọng đến việc chăm sóc nên B tuy được đi học nhưng sự tiến bộ chẳng được bao nhiêu. Chỉ mấy năm gần đây, trung tâm này mới đưa vấn đề giáo dục can thiệp cá nhân cho trẻ tự kỷ nên B được tách ra một lớp tự kỷ riêng.*

Buổi sáng chị Ng dậy sớm lo bữa ăn sáng cho cả gia đình, sau đó gửi đưa con gái cho ông bà ngoại rồi chở B đến trung tâm, thường B đến rất sớm và về rất trễ. Khi chúng tôi hỏi về, chồng chị, anh L.H chị ngần ngại nói chồng chị là một người rất ít nói và khá lạnh lùng, thiếu trách nhiệm, anh làm gì, lương bao nhiêu một tháng, giờ giấc như thế nào chị cũng chẳng biết được. Nói về người chồng mà chị cúi mặt xuống như muốn giấu đi sự tủi thân mà bấy lâu nay chị chịu đựng. Trong lúc trò chuyện, có lúc chị đã nhắc đến vấn đề ly hôn với anh nhưng vì 3 đứa con trong đó một đứa lại bị như vậy nên chị cố gắng sống để nuôi con, vì con. Chị nói anh rất ít khi âu yếm hay trò chuyện với các con ngay cả B cũng vậy. Sáng sớm anh đi làm, tối mệt mới về, ăn xong là anh lại làm việc của anh, không biết các con làm gì, học hành ra sao. Trao đổi với giáo viên của B về vấn đề gia đình, hầu hết họ đều có nhận xét, anh L.H rất ít khi đưa B đi học, càng ít khi đón bảo về, mỗi lần đưa B đi học, anh đưa cháu vào đến cửa lớp giao cho cô giáo rồi về, có khi anh để B tự đi vào và phóng xe đi mà chưa bao giờ nán lại nói chuyện với các giáo viên để biết về tình hình của B. Còn chị Ng thì ngược lại, chị thường xuyên nói chuyện, tâm sự với các cô về gia đình cũng như về B.

B không có phòng riêng mà ngủ cùng với mẹ và em gái. Đồ đạc trong nhà cũng không được anh chị bày trí nhiều vì theo chị chỉ cần để bất cứ cái gì trong tầm với của B thì cái đó B sẽ lôi xuống và nhai, đập, xé cho đến khi nát hết mới thôi. Có hôm chị pha sữa cho con gái để ly sữa trên bàn chị tranh thủ vào nhà vệ sinh với đứa em của B, vừa được vài phút chạy ra ly sữa đã bị B đổ ra khắp nhà và B thì nằm lăn và không ngừng lấy tay đập xuống chỗ sữa vừa đổ ra. Chị lại mất một khoảng thời gian để dọn dẹp. B không biết nói cũng chẳng biết cách đi vệ sinh nên mỗi lần B tiêu tiểu mà chị Ng không có ở đó thì càng tệ hại hơn. B nằm lăn ra đấm nước tiểu và chỗ phân mà B vừa đi trây trét khắp nhà.

Với B lúc nào cũng phải có người ở cạnh bên chăm sóc, không một phút lơ là nên khiến chị Ng trông già hơn so với tuổi của chị, cách ăn mặc không có gì gọi là trau chuốt, nhìn chị lúc nào cũng lặt đặt.

- **Nhận thức về bản chất của hội chứng tự kỷ**

Nhằm tìm hiểu nhận thức của cha mẹ về khái niệm, nguyên nhân và biểu hiện của tự kỷ, chúng tôi đã hỏi chị Ng “ Theo chị, tự kỷ là gì?” và đưa ra đáp án. Chị Ng chọn: “Tự kỷ là biểu hiện của người có bệnh ở hệ thần kinh”, nó được biểu hiện ra bên ngoài bởi dấu hiệu: “Gồm các biểu hiện: khiếm khuyết trong sử dụng hành vi có lời và không lời; kém phát triển mối quan hệ bạn bè tương ứng với tuổi phát triển; không thể hiện ham thích với thế giới xung quanh và việc lựa chọn, cách thức chơi với đồ chơi không phù hợp với tuổi phát triển”. Đây là một biểu hiện đúng và đầy đủ mà theo DSM-IV đưa ra. Còn nguyên nhân thì chị cho rằng đó là “Do chấn thương tâm lý”.

Nếu chị định nghĩa “ Tự kỷ là biểu hiện của người có bệnh ở hệ thần kinh”, thì chưa chỉ ra được bản chất của nó.

- **Nhận thức về sự phát triển và khả năng phục hồi của trẻ tự kỷ.**

Cháu B không biết nói và khả năng tập trung chú ý rất kém, kèm theo hành vi nghiện răng, cắn người khác khi có cơn bùng nổ. B cũng chưa thể tự phục vụ bản thân như biết đi tiêu tiểu lúc có nhu cầu, tự mặc quần áo, tắm rửa đánh răng... mặc dù đã hơn 5 tuổi. Chính vì vậy, khi chúng tôi hỏi phỏng vấn lâm sàng, chị nghĩ con mình sẽ phục hồi ở mức tốt mặt “nhận thức” và chậm ở mặt “cảm xúc”, “ngôn ngữ”, “hành vi cử chỉ”, “giao tiếp với cha mẹ”. Còn mặt “giao tiếp với xã hội” thì chị nghĩ là không bao giờ B làm được. Theo chị Ng thì trẻ tự kỷ như con chị không bao giờ học tập, thiết lập và duy trì mối quan hệ xã hội được. Trong câu hỏi “Theo cha mẹ khả năng phát triển của trẻ tự kỷ phụ thuộc vào những yếu tố nào?”, chị Ng chọn quan điểm “Không phụ thuộc vào yếu tố nào”.

Như vậy, những hiểu biết về chứng tự kỷ chưa mấy chính xác đã khiến chị mất niềm tin vào sự tiến bộ của con. Mang nặng tâm lý phó thác cho số phận, chị nghĩ bệnh của B giống như một chứng nan y không có cách nào chữa được, tồn tại bất di bất dịch trong cơ thể B vậy. Chính vì vậy, chị nghĩ khả năng phát triển của trẻ tự kỷ không phụ thuộc vào bất cứ yếu tố nào, gia đình, bản thân trẻ, tình yêu thương và sự chấp nhận của cha mẹ hay là của xã hội.

- **Tình cảm của cha mẹ đối với H.B**

### Sự chấp nhận:

Chị Nga chọn đứng hoàn toàn ở các quan điểm “lo lắng cho tương lai của trẻ” và “cha mẹ chán nản khi nghĩ đến bệnh của con”. Chọn đứng nhiều hơn sai ở quan điểm “cha mẹ chấp nhận như trẻ vốn có”. Các quan điểm còn lại chị chọn khó trả lời. Theo chị thì việc lo lắng cho tương lai của B là một điều diễn ra hằng đêm, hằng giờ, hằng phút, không có lúc nào chị lại không nghĩ đến tương lai của con, tương lai của B trong suy nghĩ của chị rất mù mịt và bất hạnh. Chị không xác định được rằng mình có thực sự hạnh phúc khi ở bên đứa con khiếm khuyết của mình, có thực sự thấy bất hạnh, thiệt thòi vì con hay không. Đôi khi chị cảm thấy tuyệt vọng trước con mình, muốn buông xuôi tất cả nhưng nhìn đứa con xinh đẹp mình mang nặng đẻ đau đang quằn quại trong bệnh tật, bế tắc chị lại cố gắng để chăm sóc con. Vì vậy, câu “khó trả lời” cho những quan điểm ấy giống như một thứ tình cảm tự nhiên của con người, vừa thương nhưng lại vừa tuyệt vọng.

### Mong muốn của cha mẹ đối với H.B

Trả lời câu hỏi: “con cái có ý nghĩa gì đối với chị?”, chị Ng dường như khó đưa ra đáp án, nhưng nhìn thái độ khi nói về con mình của chị con cái mang lại niềm vui thì ít nhưng nỗi buồn và sự vất vả thì nhiều không kể xiết.

Chị Ng lựa chọn mong muốn B có thể sống tự lập không cần người chăm sóc là ưu tiên số một, hai là lập gia đình và sinh con bình thường, sống hạnh phúc và không mong muốn có sẽ có cuộc sống khá giả hay trở nên nổi tiếng.

### Sự quan tâm tới sinh hoạt hằng ngày của trẻ

Chúng tôi đặt ra cho chị tình huống “Mặc dù chị có kinh nghiệm trong việc nuôi dạy và chăm sóc con vì chị có đứa con trai đầu phát triển rất tốt, nhưng nếu B ốm và ăn khó chị sẽ làm gì?”. Chị Ng cho rằng: “Cứ thỉnh thoảng B lại nổi mề đay, viêm phổi, ho...chị rất lo, chị đưa cháu đến bác sỹ khám và lấy thuốc theo đơn của bác sỹ.

Trong ăn uống, khi chúng tôi hỏi ở nhà B thích ăn gì? Chị áp ứng một hồi rồi nói bâng quơ “chị không biết cháu thích ăn cái gì nữa, thấy cái gì nó cũng ăn cả”. Ở trường các giáo viên tập cho B tự xúc ăn ở nhà chị lấy lý do B ăn lâu mà chị lại

không có thời gian nên chị dứt cho cháu ăn cho nhanh. Điều này khiến giáo viên rất khó khăn trong việc dạy các kỹ năng mới cho B vì gia đình không có sự phối hợp với nhà trường trong việc sử dụng các biện pháp can thiệp.

- **Hành vi của cha mẹ đối với H.B**

Hành vi ứng xử hằng ngày

Chị Ng cho biết, B rất khó ngủ, mỗi lần dỗ B ngủ chị mất hàng tiếng đồng hồ, ngủ nửa đêm B lại tỉnh giấc và có khi thức đến sáng và tất nhiên chị cũng phải thức vì B một khi đã tỉnh ngủ thì hay chạy lung tung, phá phách đồ đạc hoặc khóc. Đưa B đến trường mà nhìn hai mắt chị thâm quầng vì thiếu ngủ, người phờ phạc. Hiện tượng đó thường xuyên diễn ra nên người chị lúc nào cũng mệt mỏi, rất hiếm khi chị cười được một nụ cười thật sự vui vẻ và thoải mái. Khi chúng tôi hỏi “Chồng chị có phụ giúp được gì cho chị trong việc dỗ B ngủ không?”. Chị rơm rớm nước mắt, trả lời trong nỗi chán nản “B ngủ chung với chị, còn anh ngủ riêng phòng khác, có khi nào B thức mà anh dỗ đâu, mà anh cũng chẳng biết là B dậy nữa”.

B có một cô em gái ít hơn B hai tuổi, cứ vào cuối tuần chị Ng cũng muốn đưa 2 đứa đi chơi công viên vì nhà chị cũng ở gần đó nhưng dẫn B đi thì em gái không chịu mà dẫn cả 2 đi thì càng khó vì cứ ra đó là B chạy thục mạng, không biết nguy hiểm gì, cũng chẳng biết có sự tồn tại của chị, một tay giữ con gái, một tay giữ B. Nếu B chạy thì chị cũng chẳng biết làm thế nào vì B chạy nhanh chị theo không kịp. Một lần duy nhất chị đưa cả hai anh em B đi chơi và từ đó chị không dám dẫn con đi chơi nữa. Thời gian B đi học thì chị ở nhà dọn dẹp, chăm sóc con gái, còn khi B đi học về thì chị phải dừng mọi việc lại để trông nom B.

Theo kết quả đánh giá về hành vi cư xử hàng ngày của cha mẹ, chị Ng trả lời thường xuyên ở quan điểm: ôm hôn con. Các quan điểm như : Trò chuyện với trẻ, mua đồ chơi và quà tặng cho trẻ, khen trẻ khi trẻ làm tốt yêu cầu thì ít khi. Lựa chọn không bao giờ với quan điểm : phạt thật nặng hoặc cáu gắt khi trẻ làm sai, đưa trẻ đi cùng trong những dịp liên hoan.

Chị Ng ít khi đưa B ra ngoài chơi, đặc biệt là các đám cưới, giỗ hay liên hoan bạn bè vì B thấy cái gì cũng đập, cũng ném, ngay cả việc mua đồ chơi cũng vậy, B chỉ

biết cần và đập đồ chơi chứ không biết cách chơi. Chính vì thế B lại càng thu mình lại, không có sự phát triển về giao tiếp, không biết phản ứng khi có người gọi tên hoặc âu yếm. nhiều bậc cha mẹ cũng áp dụng cách đó, nhưng lý do thì khác nhau, có người vì sợ con bị tổn thương do người khác kỳ thị, bị thiệt thòi, có người không có thời gian quan tâm, chăm sóc con...

### Biện pháp trợ giúp

Trả lời câu hỏi: “Cha mẹ chọn cách thức nào để hỗ trợ trẻ tự kỷ”, chị Ng đã chọn đáp án “Cho con học trong các trường, trung tâm giáo dục đặc biệt”. Và thực tế đã chứng minh là chị đã làm như vậy với con mình. Từ khi B được chẩn đoán là tự kỷ, chị cho B học ở Trung tâm phục hồi chức năng và trợ giúp trẻ tàn tật đến tận bây giờ, và theo như chúng tôi được biết chị không có ý định chuyển đi chỗ khác vì hoàn cảnh gia đình khó khăn và một phần nữa là dù có học ở đâu thì B cũng chẳng phát triển được nhiều.

Ngoài việc chăm sóc B chị Ng không có một biện pháp nào can thiệp hay dạy B các kỹ năng mới vì theo chị thì chẳng có thời gian vì phải lo cho thằng anh lớn và đưa con gái nhỏ.

Những hành vi của gia đình chị Ng và anh L.H chưa có tính khoa học trong việc can thiệp cho trẻ tự kỷ. Trong quá trình trị liệu cho những trẻ mắc chứng này, yếu tố gia đình có vai trò rất quan trọng bởi một ½ thời gian B ở nhà cùng cha mẹ, ngoài ra cha mẹ cũng cần có thái độ tích cực, sự cảm thông lẫn nhau để có đủ sức khỏe, niềm tin để quá trình can thiệp cũng như cách chăm sóc giáo dục trẻ được tiến hành có hiệu quả hơn.

Việc tìm hiểu về chứng tự kỷ có thể làm các bậc cha mẹ cảm thấy rối, không biết bắt đầu từ đâu, đi đến nơi nào để hỏi thăm chi tiết và gặp ai. Có cha mẹ phản ứng bằng cách không ngừng tìm kiếm thông tin để hy vọng tìm được cách chữa bệnh cho con, có người lại tránh né mọi can thiệp từ bên ngoài, giữ kín sự việc trong vòng gia đình mà thôi. Nói chung chỉ đa số cha mẹ nằm giữa hai thái độ này và mỗi cha mẹ dù phản ứng ra sao đi nữa cũng đều phải giải quyết nhu cầu hằng ngày của con với những phương tiện trong tầm tay mình.

## **2.5. Một số biện pháp giúp các bậc cha mẹ có hiểu rõ về chứng tự kỷ và có thái độ tích cực đối với con có chứng tự kỷ**

### **2.5.1. Cơ sở đề xuất biện pháp**

#### **2.5.1.1. Cơ sở pháp lý**

Ở Việt Nam hiện nay vẫn chưa có một văn bản pháp luật nào công nhận người tự kỷ là người khuyết tật. Trẻ tự kỷ hết sức thiệt thòi trong việc tiếp cận các dịch vụ xã hội, đặc biệt là giáo dục khó khăn khi xin nhập học trong những lớp hòa nhập có sự hỗ trợ của Nhà nước (không có giấy chứng nhận tự kỷ). Khi trẻ có hành vi gây hấn vẫn phải chịu xử phạt giống như người bình thường.

- Trẻ tự kỷ là một dạng khuyết tật phát triển, theo Công ước quốc tế Quyền TEnhóm trẻ này cần được đảm bảo quyền học tập bình đẳng với trẻ bình thường khác.
- Hội chứng tự kỷ chưa được đưa vào một dạng khuyết tật riêng trong Luật người khuyết tật và các văn bản pháp lý khác
- Chưa có quy định cụ thể cho các trường tiếp nhận trẻ tự kỷ vào học
- Nhà nước chưa có chính sách hỗ trợ tài chính cho những gia đình có con mắc chứng tự kỷ.

#### **2.5.1.2. Cơ sở lý luận**

- Hầu hết các bậc cha mẹ đều rất hoang mang, lo sợ, chán nản, buồn rầu và không chấp nhận khi con mình bị chẩn đoán là tự kỷ vì họ thấy đây là một chứng bệnh khó chữa, thiếu trường lớp để học và hoà nhập. Chưa có đầu ra cho những trẻ tự kỷ khi các em 15 tuổi, chưa có một cơ sở hướng nghiệp, cơ sở dạy nghề nào dành cho trẻ tự kỷ.

- Được can thiệp là một chuyện nhưng can thiệp rồi phải có môi trường để trẻ hoà nhập, học tiếp các chương trình phổ thông, đi làm nuôi sống bản thân. Một khi trẻ tự kỷ chưa có những điều kiện tốt nhất thì bậc làm cha làm mẹ còn hoang mang, lo lắng. Điều đó ảnh hưởng rất lớn đến tình cảm, thái độ của cha mẹ với con bị tự kỷ,

niềm tin vào con cũng như tương lai của con. Có một niềm tin chắc chắn con họ sẽ phục hồi được lúc đó họ mới có đủ động lực để đi tiếp, để phấn đấu.

- Khả năng phục hồi của trẻ đều chậm và phải thực hiện can thiệp trong quá trình dài nên nhiều phụ huynh không đủ kiên nhẫn.

#### **2.5.1.3. Cơ sở thực tiễn**

- Trẻ tự kỷ càng ngày đang có chiều hướng tăng nhanh với nhiều chiều hướng phức tạp trong khi đó chưa thể tìm ra nguyên nhân cụ thể để xác định cho chứng bệnh này.

- Các công trình nghiên cứu về tự kỷ còn ít, chưa được nhân rộng và áp dụng vào thực tiễn chưa nhiều.

- Các công cụ chẩn đoán, đánh giá trẻ tự kỷ còn hạn chế vì vậy còn bỏ sót nhiều đối tượng.

- Các cơ sở chăm sóc trẻ tự kỷ mới chỉ được thành lập hầu hết ở các thành phố lớn còn các vùng nông thôn và thành phố nhỏ còn rất ít.

#### **2.5.2. Đề xuất các biện pháp:**

##### **2.5.2.1. Biện pháp 1**

Tại các trung tâm, cơ sở khám chữa bệnh nhi phải có phòng tham vấn, tư vấn cho phụ huynh có nhu cầu muốn tìm hiểu về tự kỷ.

Giúp cho phụ huynh có thêm nhiều kiến thức về tự kỷ, các biện pháp hỗ trợ can thiệp tại nhà.

Trình bày về các kiến thức liên quan đến tự kỷ, biện pháp can thiệp, khơi gợi ở phụ huynh niềm tin vào con họ. Giới thiệu các trung tâm giáo dục dành cho trẻ tự kỷ để phụ huynh tìm hiểu và gửi con.

Tuyên truyền, giới thiệu trên các phương tiện thông tin đại chúng về chứng tự kỷ, địa điểm khám và điều trị tự kỷ.

##### **2.5.2.2. Biện pháp 2:**

Tổ chức các buổi tọa đàm, các câu lạc bộ với mức phí vừa phải dành cho những người cha mẹ có con mắc chứng tự kỷ.



Giúp cha mẹ biết thêm nhiều người có con mắc chứng tự kỷ, học hỏi kinh nghiệm lẫn nhau về cách can thiệp, chăm sóc và cảm thông cho hoàn cảnh của nhau.

Thực hiện các buổi tọa đàm tại các cơ sở chăm sóc, giáo dục trẻ tự kỷ dành cho phụ huynh, có sự tham gia của bác sỹ, nhà tâm lý, nhà giáo dục

#### **2.5.2.3. Biện pháp 3:**

Xây dựng nhiều cơ sở chăm sóc, giáo dục, can thiệp sớm cho trẻ tự kỷ để tất cả những trẻ tự kỷ đều được can thiệp với mức chi phí phù hợp với hoàn cảnh kinh tế của gia đình.

Xây dựng cơ sở hướng nghiệp cho những trẻ tự kỷ khi các em trưởng thành.

#### **2.5.2.4. Biện pháp 4:**

Có sự chung tay giữa các nhà chuyên môn khi can thiệp trẻ tự kỷ : nhà tâm lý- bác sỹ- giáo viên.

Sự kết hợp này tạo nên một sự thống nhất trong đánh giá trẻ tự kỷ, có sự phối hợp chặt chẽ trong chuyên môn nhằm can thiệp tốt hơn cho trẻ tự kỷ.

### **Tiểu kết chương 2**

Theo nghiên cứu cho thấy các cha mẹ của trẻ tự kỷ có hoàn cảnh kinh tế khác nhau, trình độ học vấn, nghề nghiệp lao động khác nhau và họ cũng có sự giáo dục, dạy dỗ con khác nhau. Tình cảm của họ đối với con bị tự kỷ xuất phát từ sự gấn bó tự nhiên, yêu thương và luôn muốn dành cho con sự chăm sóc tốt nhất. Tuy nhiên, tình cảm và thái độ đó còn phụ thuộc nhiều vào các yếu tố khác nữa như: dư luận xã hội, mức độ tự kỷ, khả năng phục hồi của trẻ...

# KẾT LUẬN VÀ KIẾN NGHỊ

## KẾT LUẬN

Qua quá trình làm việc nghiêm túc, nghiên cứu nhiều tài liệu khác nhau, khảo sát 111 khách thể và phỏng vấn sâu một số khách thể có liên quan, chúng tôi nhận thấy phần lớn cha mẹ có con bị tự kỷ có thái độ tích cực đối với con mình hơn là tiêu cực. Điều này có thể giải thích rằng, cha mẹ luôn luôn yêu thương đứa con của mình- đó là thứ tình cảm tự nhiên nhưng đôi khi tình cảm đó, thái độ đó còn chịu sự ảnh hưởng, tác động của môi trường xung quanh như: sự khó khăn trong quá trình can thiệp, thái độ của mọi người với con của họ, tính chất của chứng tự kỷ...

### **1.1. Nhận thức của cha mẹ về chứng tự kỷ.**

Đa số các bậc cha mẹ đều rất quan tâm tìm kiếm thông tin về tự kỷ qua các kênh truyền thông như: báo, internet, chuyên gia... nhưng họ mới chỉ dừng lại ở việc họ đã đưa con đi khám bác sỹ rồi mới tìm kiếm thông tin về tự kỷ chứ họ chưa có sự chủ động hiểu về tự kỷ khi nhận thấy ở con có những hành vi khác thường. Trong số khách thể nghiên cứu có 27,9% hiểu sai về khái niệm tự kỷ, 12,6% hiểu sai về biểu hiện của tự kỷ. Họ cho rằng tự kỷ là một chứng bệnh khác, và có 8,1% khách thể cho rằng nguyên nhân của tự kỷ là do ma quỷ ám, mờ mả gia đình bất ổn hay do nghiệp chướng từ kiếp trước. Như vậy, phần lớn khách thể có nhận thức đúng về bản chất tự kỷ nhưng bên cạnh đó có một số người nhận thức sai về tự kỷ.

### **1.2. Tình cảm của cha mẹ đối với con là trẻ tự kỷ.**

Hầu hết cha mẹ, một mặt rất thương người con tự kỷ, họ muốn dành hết tình cảm cho con, mặt khác trong thâm tâm của họ luôn thường trực một sự lo lắng về tương lai của con, về những thiệt thòi và bất hạnh mà bản thân họ phải gánh chịu. Có nhiều cha mẹ cảm thấy hạnh phúc khi ở bên đứa con tự kỷ nhưng cũng có không ít cha mẹ còn băn khoăn, khó trả lời với niềm hạnh phúc đó. Chính bởi sự lo lắng cho tương lai của con mà họ chỉ hy vọng con mình biết tự phục vụ bản thân, không cần người chăm sóc.

### **1.3. Hành vi của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ**

Trong gia đình, hầu hết các bậc cha mẹ có sự yêu thương, chăm sóc trẻ tự kỷ hơn các anh chị em bình thường khác của trẻ. Đó là tình cảm tự nhiên của sự bù đắp nhưng sự yêu thương đó đôi khi thiếu tính khoa học. Họ thương con nên đáp ứng mọi đòi hỏi vô điều kiện của con mà không biết rằng điều đó càng làm cho trẻ tự kỷ khó tiến bộ. Do vậy, cha mẹ dễ cho rằng đó là những hành vi, tình cảm tích cực nhưng thực ra về bản chất nó lại là sự buông xuôi, tiêu cực, thiếu khoa học trong việc giúp đỡ trẻ tự kỷ chống chọi với chứng tự kỷ.

Phần lớn cha mẹ không muốn con mình tham gia các buổi liên hoan. Lý do họ đưa ra có hoặc không có tính thuyết phục nhưng qua trường hợp của cháu H.B chúng ta cũng thấy được rằng cha mẹ còn mặc cảm, tự ti vì mình có đứa con mắc chứng tự kỷ.

Nhận thức của các bậc cha mẹ tương đối đúng về bản chất của tự kỷ, song cách họ thể hiện tình cảm cũng như các hành vi ứng xử hằng ngày lại trái ngược với những gì họ nhận thức được. Giữa nhận thức, hành vi và tình cảm có sự mâu thuẫn. Họ hiểu nhưng lại không hành động đúng với cách hiểu vì tình cảm vốn là thứ có nhiều cung bậc cảm xúc khác nhau, yêu ghét lẫn lộn.

## **2. KIẾN NGHỊ**

### **2.1. Đối với cha mẹ có con mắc chứng tự kỷ**

Nâng cao hiểu biết của bản thân thông qua các kênh thông tin khác nhau để tìm hiểu chính xác, đầy đủ về hội chứng tự kỷ, nguyên nhân, biểu hiện, cách thức và khả năng phát triển của trẻ tự kỷ.

Tham gia các câu lạc bộ liên quan đến tự kỷ, qua đó có nhiều cơ hội được đóng góp ý kiến, được học hỏi, chia sẻ cũng như tư vấn về các vấn đề can thiệp, giáo dục và chăm sóc trẻ tự kỷ.

Ngoài ra các bậc cha mẹ đừng để cho sự lo lắng quá mức làm suy sụp tinh thần, vì điều này sẽ ảnh hưởng đến chất lượng của mối quan hệ với con và từ đó có thể làm trầm trọng thêm. Cho dù các dấu hiệu sớm về những bất thường của trẻ có đi về phía hội chứng tự kỷ hay không thì sự quan sát, theo dõi thường xuyên, ghi nhật ký hay

ghi lại hình ảnh bằng cách quay video sẽ rất có giá trị giúp các chuyên gia trong việc đánh giá, chẩn đoán mức độ khó khăn của trẻ.

Khi phát hiện ra những dấu hiệu bất thường, cần kịp thời đưa trẻ đến những trung tâm chăm sóc trẻ em hoạt động chuyên nghiệp để có những chẩn đoán và định hướng trị liệu một cách hiệu quả nhất.

## **2.2. Đối với xã hội**

Khuyến khích các công trình nghiên cứu đi sâu tìm hiểu và đề ra cách thức hỗ trợ trẻ tự kỷ nhằm làm giảm gánh nặng cho xã hội cũng như làm hạn chế tỷ lệ trẻ tự kỷ hiện nay.

Quan tâm đến việc xây dựng và phát triển các cơ sở với sự kết hợp của các chuyên gia y tế - giáo dục – tâm lý nhằm thăm khám, phát hiện sớm và điều trị chứng tự kỷ ở trẻ.

Hoàn thiện và thực hiện hóa sâu sắc các chủ trương giáo dục hòa nhập cho trẻ khuyết tật nói chung và trẻ tự kỷ nói riêng. Đồng thời đẩy mạnh việc tuyên truyền, tọa đàm về các vấn đề liên quan đến chứng tự kỷ để không chỉ dành cho các gia đình có con mắc chứng tự kỷ mà còn để cho cộng đồng xã hội hiểu đúng về tự kỷ, không kì thị, xa lánh những gia đình có con bị tự kỷ hay chính bản thân những đứa trẻ này.

Các nhà hoạch định đưa ra các chính sách hỗ trợ các gia đình có con là trẻ tự kỷ cũng như các chương trình hướng nghiệp, kế hoạch dạy nghề ổn định cuộc sống cho những trẻ em này khi lớn lên.

# TÀI LIỆU THAM KHẢO

## Tiếng Việt

1. Bảng phân loại bệnh tâm thần quốc tế ICD-10 (1992).
2. Bảng phân loại bệnh của hội tâm thần học Mỹ DSM –IV (1994).
3. Đỗ Văn Đoạt (2007), *Nhận thức và thái độ của sinh viên sư phạm các tỉnh đồng bằng sông Cửu Long đối với những chuẩn mực đạo đức*, Luận văn thạc sỹ Tâm lý học, Trường ĐHSP Tp. HCM.
4. Ngô Xuân Điệp. Nhận thức trẻ tự kỷ (2008), Tạp chí Tâm lý học, số 10 (115).
5. Phạm Minh Hạc, Lê Đức Phúc (đồng chủ biên), (2004), *Một số vấn đề nghiên cứu nhân cách*, Nxb chính trị quốc gia, tr (254 -287).
6. Trần Hiệp và các tác giả khác (1996), *Tâm lý học xã hội*, Nxb khoa học xã hội.
7. Lê Khanh (2004), *Trẻ tự kỷ những thiên thần bất hạnh*, Nxb phụ nữ.
8. Bùi Thu Lan (2010), *Tìm hiểu chứng bệnh tự kỷ và liệu pháp điều trị*, Nxb Văn Hóa - Thông Tin.
9. Nguyễn Thị Mai Lan (2012), *Tâm trạng của cha mẹ có con bị tự kỷ*. Tạp chí Tâm lý học, số 5(158).
10. Nguyễn Thị Thanh Liên (2009), *Nghiên cứu thái độ của cha mẹ đối với con có chứng tự kỷ*, Luận văn thạc sỹ tâm lý học, trường đại học Khoa Học Xã Hội và Nhân Văn, Đại học quốc gia Hà Nội.
11. Nguyễn Thị Hoa Mai (2012), *Những dấu hiệu cơ bản nhận biết hội chứng tự kỷ ở trẻ*. Tạp chí Tâm lý học, số 12(165).
12. Lê Thị Phương Nga (2008), *Đưa con trở lại thiên đường*, Nxb Phụ nữ.
13. Bùi Ngọc Oánh, Triệu Xuân Quynh, Nguyễn Hữu Nghĩa (1995), *Tâm lý học tập 2*, trường ĐHSP TPHCM.
14. Nguyễn Văn Thành (2007), *Phát huy quan hệ xã hội trong vấn đề giáo dục trẻ em tự kỷ*. Khóa đào tạo năm III, mùa hè năm 2007.

15. Dương Thiệu Tống (2005), *phương pháp nghiên cứu khoa học giáo dục và tâm lý*, Nxb khoa học và xã hội, TPHCM.
16. Nguyễn Khắc Viện (2001), *Từ điển Tâm lý*. Nxb Văn hoá thông tin.
17. Bệnh viện nhi trung ương, khoa tâm bệnh (2009), *Tài liệu dành cho phụ huynh tìm hiểu về can thiệp sớm cho trẻ tự kỷ*, Hà Nội.
18. Trung tâm nghiên cứu giáo dục và chăm sóc trẻ em (2011), *hỗ trợ kiến thức về chăm sóc và giáo dục trẻ mắc hội chứng tự kỷ*. Nxb ĐHSP.
19. Trung tâm phục hồi chức năng và trợ giúp trẻ tàn tật (2013), *tài liệu tập huấn phục hồi chức năng cho trẻ tự kỷ*, TP HCM.
20. Nguyễn Như Ý (chủ biên), (2008), *Đại từ điển tiếng Việt*, Nxb Đại học Quốc gia thành phố Hồ Chí Minh.
21. Autism and Treatments: A Guide for Parents (2006), Võ Tinh Vân (dịch và biên soạn). Tài liệu do nhóm tương trợ phụ huynh có con khuyết tật và chậm phát triển tại NSW Úc thực hiện.
22. Lorna Wing. The Autistic spectrum a guide for parents and professionals. Lưu Huy Khánh (dịch).
23. Raising the child with Autism (2002), Võ Tinh Vân (dịch và biên soạn). Tài liệu do nhóm tương trợ phụ huynh có con khuyết tật và chậm phát triển tại NSW, Úc thực hiện). Trang 32-94.
24. Odette Lescarret, Lê Khanh, H.Ricaud (đồng chủ biên) (2001), *Trẻ em văn hóa giáo dục. Kỹ yếu hội thảo Việt – Pháp về tâm lý học*, Văn Thị Kim Cúc, Nguyễn Minh Đức (dịch). Nxb thế giới. Trang 343-347.

## **Tiếng Anh**

25. Brenda SmithMyles, Jack Southwick (1999), *Asperger Syndrome and Difficult Moments: Practical Solutions for Tantrums, Rage, and Meltdowns*, Autism Asperger.

26. Lynn Clark(1996), *SOS: Help For Parents: A practical guide for handling common everyday behavior problems*, parenting publisher.
27. Michael D. Powers (2000), *Children with Autism: A Parent's Guide (2nd Ed)*.
28. Mike Stanton (2000), *Learning to Live with High Functioning Autism: A Parent's Guide for Professionals*, Jessica Kingsley.
29. Stanley Turecki, Leslie Tonner, (2000), *The Difficult Child*. Bantam Doubleday Dell (Trd Pap),.
30. Shirley Cohen (1998), *Targeting Autism: What We Know, Don't Know, and Can Do To Help Young Children With Autism and Related Disorders*, University of California.
31. Sandra L. Harris (1994), *Siblings of Children with Autism: A Guide for Families*, Woodbine House.

#### **Website**

32. [www.tretuky.com](http://www.tretuky.com)
33. [www.Cuutrotreemtantat.com.vn](http://www.Cuutrotreemtantat.com.vn)
34. [www.baodongnai.com.vn](http://www.baodongnai.com.vn)
35. [www.chamevoiconkhuyettat.org.au](http://www.chamevoiconkhuyettat.org.au)
36. [www.truongchuyenbietbimbim.com](http://www.truongchuyenbietbimbim.com)
37. <http://www.truongchuyenbietkhaitri.com/tre-tu-ky>
38. <http://www.NT-foundation.com>
39. <http://dictionary.bachkhoatoanthu.gov.vn>