

NHỮNG KHÓ KHĂN VÀ CÁCH THỨC ỨNG PHÓ CỦA CHA MẸ KHI NUÔI DƯỠNG VÀ GIÁO DỤC TRẺ TỰ KỶ

INTEGRATING CONTENT OF PREVENTING DISASTERS INTO PROGRAM OF SUBJECT OF CIVIL EDUCATION SECONDARY SCHOOLS

HOÀNG MINH PHÚ

Trường Cán bộ quản lý giáo dục Thành phố Hồ Chí Minh, *hmpfu@iemh.edu.vn*

THÔNG TIN	TÓM TẮT
<p>Ngày nhận: 31/12/2018 Ngày nhận lại: 25/02/2019 Duyệt đăng: 11/3/2019 Mã số: TCKH-S01T03-B13-2019 ISSN: 2354 – 0788</p> <p>Từ khóa: <i>cha mẹ trẻ tự kỷ, khó khăn, nuôi dưỡng, giáo dục, cách ứng phó.</i></p> <p>Key words: <i>parents of autistic children, difficulties, nurturing, education, coping strategies.</i></p>	<p><i>Bài viết này tổng quan các công trình nghiên cứu ở trong và ngoài nước, từ đó bàn về sự căng thẳng, mệt mỏi về thể chất lẫn tinh thần của cha mẹ; gánh nặng về tài chính cho gia đình; áp lực về thời gian trong cuộc sống; và các yếu tố ảnh hưởng đến sự trải nghiệm của cha mẹ. Cùng với đó, tác giả bàn về các xu hướng, mô hình ứng phó được phụ huynh sử dụng; và việc tìm kiếm các nguồn lực hỗ trợ trong cuộc sống của các bậc cha mẹ có con tự kỷ.</i></p> <p>ABSTRACTS <i>The article reviews research works at home and abroad, from which the author writes about parents' stress, physical and mental fatigue; financial burden for families; pressure on time in parents' life; and factors that influence the experience of parents. Along with that, the author writes trends and coping models used by parents; and the search for support resources of parents who have autistic children.</i></p>

1. ĐẶT VẤN ĐỀ

Tự kỷ là một trong những hiện tượng rối loạn sự phát triển tâm lý hay gặp ở trẻ em. Trẻ mắc chứng tự kỷ thường chậm phát triển ngôn ngữ, thiếu kỹ năng giao tiếp, kỹ năng thiết lập các mối quan hệ xã hội, rối loạn về hành vi. Do vậy, trẻ thường gặp nhiều vấn đề trong cuộc sống, bị bỏ rơi hoặc bị chối bỏ. Ở trường học trẻ thường bị bạn bè trêu chọc hoặc bị đánh đập. Trẻ thường cách ly với xã hội, có cuộc sống phụ thuộc và thường gặp nhiều vấn đề về sức khỏe (Howlin, 2005).

Theo báo cáo thống kê của Trung tâm Thông kê Sức khỏe Quốc gia Hoa Kỳ vào năm 2015, ở Hoa Kỳ, năm 1997 có khoảng 0.1% số trẻ trong độ tuổi từ 3 đến 17 tuổi có hội chứng tự kỷ. Đến năm 2014 thì con số này đã tăng lên đáng kể, 2,24% số trẻ trong độ tuổi từ 3 đến 17 tuổi có hội chứng tự kỷ (Benjamin và cộng sự, 2015). Điều đó có nghĩa là trong năm 2014, tại Hoa Kỳ, cứ khoảng 45 trẻ em trong độ tuổi từ 3 đến 17 tuổi thì có 1 trẻ em bị tự kỷ.

Tại Việt Nam, hội chứng tự kỷ được biết đến vào cuối thập niên 80 của thế kỷ XX. Từ năm 2000, những rối loạn liên quan đến hội

chứng tự kỷ bắt đầu được quan tâm vì số lượng trẻ em mắc chứng tự kỷ ngày càng gia tăng trong cộng đồng. Theo thống kê của Bộ Lao động Thương binh và Xã hội, ở Việt Nam, vào năm 2016 có khoảng 200.000 người mắc chứng tự kỷ và con số này vẫn tiếp tục tăng nhanh trong thời gian tới (Giang Thùy, 2016).

Có thể nói, các trẻ em mắc chứng tự kỷ là nhóm trẻ dễ bị tổn thương trong xã hội. Nếu trẻ tự kỷ không được chăm sóc, giáo dục, chữa trị và hỗ trợ phù hợp thì không chỉ bản thân các em gặp khó khăn, mà cả gia đình các em cũng sẽ gặp không ít khó khăn, cha mẹ các em sẽ rất căng thẳng, mệt mỏi, ảnh hưởng không nhỏ đến tình hình kinh tế của gia đình và toàn xã hội (Matthew J. & Silvia Von, 2009).

2. NHỮNG KHÓ KHĂN CỦA CHA MẸ KHI NUÔI DƯỠNG VÀ GIÁO DỤC TRẺ TỰ KỶ

Bàn về những khó khăn của cha mẹ khi có con mắc chứng tự kỷ, Jian-Jun và cộng sự (2015) cho rằng, việc nuôi dưỡng, chăm sóc và giáo dục trẻ tự kỷ là một gánh nặng, gây ảnh hưởng đến nhiều phương diện trong đời sống gia đình. Và các phương diện đó đã được chỉ ra cụ thể, gồm: các hoạt động giải trí, công việc nội trợ, tài chính, sức khỏe tinh thần và cảm xúc của người chăm nuôi trẻ, mối quan hệ hôn nhân gia đình, sức khỏe thể chất của các thành viên trong gia đình, mối quan hệ của các anh chị em ruột, mối quan hệ với bà con, bạn bè và lối xóm (Higgins và cộng sự, 2005, tr.127). Ở đây, tác giả trình bày những khó khăn của cha mẹ khi nuôi dưỡng và giáo dục con có chứng tự kỷ theo các vấn đề như sau: 1) Sự căng thẳng, mệt mỏi về thể chất lẫn tinh thần của cha mẹ; 2) Gánh nặng về tài chính cho gia đình; 3) Áp lực về thời gian trong cuộc sống; 4) Các yếu tố ảnh hưởng đến sự trải nghiệm của cha mẹ.

2.1. Sự căng thẳng, mệt mỏi về thể chất lẫn tinh thần của cha mẹ

Nhiều nhà nghiên cứu đã kết luận, sự căng thẳng, mệt mỏi về thể chất lẫn tinh thần là một

trong những thách thức lớn của các gia đình có con tự kỷ, đặc biệt là người mẹ (Paulyane T.M. và cộng sự, 2014). Nguyên nhân chính gây ra sự căng thẳng, mệt mỏi ấy là do sự trì hoãn trong việc chẩn đoán, khó khăn khi phải ứng phó với việc chẩn đoán và những triệu chứng liên quan, ít có cơ hội tiếp cận với những dịch vụ chăm sóc sức khỏe và sự hỗ trợ của xã hội (Paulyane T.M. và cộng sự, 2014, tr.113). Một nguyên nhân khác nữa là do các bậc cha mẹ phải dành nhiều thời gian cho việc chăm sóc và giáo dục con nên có rất ít thời gian dành cho các mối quan hệ bạn bè, người thân, cho các hoạt động cộng đồng, cho những đứa con khác trong gia đình, và ngay cả cho vợ/chồng của mình cho nên dẫn đến căng thẳng (Matthew J. & Silvia Von, 2009, tr.146). Bên cạnh đó, tính lâu dài của điều kiện sống (vì các triệu chứng bất thường của trẻ thường kéo dài), sự lo lắng của cha mẹ đối với tương lai của con mình - nhất là khi con đến tuổi trưởng thành, những hành vi bất thường của trẻ tự kỷ cũng là các nguyên nhân dẫn đến căng thẳng, mệt mỏi cho cha mẹ (Meadan và cộng sự, 2010, tr.22). Và khi có con mắc chứng tự kỷ thì cha mẹ phải quan tâm đến con nhiều hơn, phải đáp ứng nhiều nhu cầu của con hơn, cảm thấy nhiều áp lực trong việc giải thích cho người khác (người thân trong gia đình, bạn bè,...) hiểu về đặc điểm của con mình (Cheuk & Lashewicz, 2015, tr.6).

Meadan và cộng sự (2010, tr.22), trong bài tổng quan những công trình nghiên cứu về khó khăn mà các gia đình có con tự kỷ gặp phải ở các nước phương Tây, đã nhận định rằng, dù rằng cả cha và mẹ cùng chia sẻ vai trò làm cha mẹ trong việc nuôi dạy con, nhưng người mẹ thường được cho là giữ vai trò quan trọng và có trách nhiệm lớn trong việc nuôi dạy con mắc chứng tự kỷ, cho nên người mẹ thường bị căng thẳng nhiều hơn và bị ảnh hưởng đến sức khỏe tinh thần nhiều hơn người cha. Và do các bà mẹ có con mắc chứng tự kỷ có tỷ lệ gặp phải các vấn đề căng thẳng trong gia đình, nơi làm việc,

và trong các mối quan hệ xã hội nhiều gấp ba lần các bà mẹ có con bình thường. Chính vì thế, các bà mẹ có con mắc chứng tự kỷ thường cảm thấy mệt mỏi hơn so với các bà mẹ có con bình thường (Leann và cộng sự, 2010, tr.7).

2.2. Gánh nặng về tài chính cho gia đình

Gánh nặng về tài chính cũng là một trong những khó khăn lớn, và là một trong những nguyên nhân chính yếu dẫn đến sự căng thẳng ở các bậc cha mẹ có con tự kỷ. Hầu hết các tác giả khi nghiên cứu về vấn đề này đều khẳng định, thiếu hụt về tài chính là một vấn đề mà dường như các gia đình có con tự kỷ đều gặp phải (Matthew J. & Silvia Von, 2009). Tác giả Jian-Jun và cộng sự (2015, tr.7) khi nghiên cứu về các gia đình có con tự kỷ ở Trung Quốc đã nhận định rằng, gia đình có con mắc chứng tự kỷ thường có thu nhập hộ gia đình thấp, trong khi đó chi phí cho vấn đề giáo dục, chăm sóc sức khỏe thì lại cao hơn so với các gia đình khác. Có những công trình nghiên cứu còn cho thấy, đa số các gia đình có con mắc chứng tự kỷ, người mẹ phải nghỉ việc để chăm sóc con, trong khi đó, chi phí cho việc đánh giá và điều trị chứng bệnh của con thì gia đình phải chi trả đều đặn hàng năm. Thậm chí có gia đình đã phải đi vay để có kinh phí chữa trị cho con (Matthew J. & Silvia Von, 2009, tr.146). Jarbrink và cộng sự (2003, tr.401), khi nghiên cứu vấn đề này ở Anh đã kết luận rằng, tổng chi phí của việc chăm sóc, nuôi dưỡng một đứa con mắc chứng tự kỷ cao gấp ba lần tổng chi phí đối với một đứa con bình thường. Những dữ liệu này nói lên rằng, việc nuôi dạy một đứa trẻ mắc chứng tự kỷ là một gánh nặng kinh tế rất lớn cho các bậc cha mẹ.

Hơn nữa, vì phải dành nhiều thời gian cho việc chăm sóc con mắc chứng tự kỷ nên công việc của nhiều bà mẹ bị ảnh hưởng lớn, khó có thể làm các công việc toàn thời gian, thậm chí có mẹ bị thất nghiệp (Dillenburger và cộng sự, 2010).

Tất cả các cha mẹ có con tự kỷ đều khẳng định việc chăm sóc, nuôi dạy con mắc chứng tự kỷ ảnh hưởng lớn đến công việc và nguồn thu nhập của cá nhân và gia đình, làm giảm đáng kể nguồn thu nhập của gia đình (Jarbrink và cộng sự, 2003, tr.399). Cho nên, các bậc cha mẹ có con tự kỷ đều mong chính phủ hỗ trợ về tài chính để giảm bớt gánh nặng tài chính cho họ (Sitimin và cộng sự, 2017).

2.3. Áp lực về thời gian trong cuộc sống

Thời gian cũng là một trong những vấn đề khó khăn lớn đối với các cha mẹ khi con của họ mắc chứng tự kỷ. Tác giả Tara A. và cộng sự (2014, tr.e526) cho thấy, có mối tương quan thuận giữa mức độ tự kỷ của trẻ với sự tiêu tốn thời gian chăm sóc trẻ, có nghĩa là trẻ có mức độ tự kỷ càng nặng thì thời gian dành cho việc chăm sóc càng nhiều. So sánh về thời gian trong việc chăm sóc giữa nhóm trẻ tự kỷ và nhóm trẻ bình thường thì hiển nhiên thời gian chăm sóc dành cho nhóm trẻ tự kỷ nhiều hơn rất nhiều so với nhóm trẻ bình thường.

Với những ông bố, bà mẹ còn đi làm thì họ gặp phải rất nhiều khó khăn trong công việc của mình. Lịch làm việc không rõ ràng, cụ thể tại nơi làm việc gây trở ngại cho những cha mẹ có con mắc chứng tự kỷ, và khó khăn trong việc sắp xếp các kỳ nghỉ lễ, nghỉ phép cùng với gia đình vì những công việc, chương trình họp hành, sự kiện đột xuất ở nơi làm việc. Khi cùng lúc đảm nhận nhiều vai trò, phải làm nhiều việc, khi sắp tổ chức các sự kiện lớn ở sở làm, buộc họ phải làm thêm ngoài giờ khiến họ không còn thời gian để chăm sóc con cái, gia đình. Các ông bố, bà mẹ đi làm có con mắc chứng tự kỷ ít nhận được, thậm chí là hầu như không nhận được sự hỗ trợ nào từ nơi làm việc của mình. Họ hiếm khi được đề xuất tăng lương, không được cho những cơ hội thăng tiến trong công việc. Điều này thường dẫn đến tâm lý tức giận và ghét công ty. Chính vì vậy họ cần sự thấu hiểu và cảm thông của người sử dụng lao động, người giám

sát tại chỗ làm cũng như từ các đồng nghiệp (Sitimin và cộng sự, 2017, tr.347, 349).

Những ông bố, bà mẹ đang đi làm còn gặp khó khăn trong việc chuẩn bị cho con đi học, đưa và đón con ở trường học. Đặc biệt là khó khăn trong việc tìm trường học cho con. Tìm ra một ngôi trường mà họ chấp nhận dạy trẻ tự kỷ là điều không đơn giản. Và khó khăn trong việc cân đối thời gian đi làm và thời gian đưa con đi thăm khám, điều trị theo các cuộc hẹn với các chuyên gia tâm lý, các bác sĩ hay là theo lịch kiểm tra định kỳ. Do vậy, họ cần một trường học chấp nhận chăm sóc và giáo dục trẻ tự kỷ. Họ mong có những trung tâm trị liệu ở mỗi quận/huyện. Họ mong có những người giúp việc hoặc những tình nguyện viên có thể giúp họ chăm sóc con một vài lần trong tháng (Sitimin và cộng sự, 2017, tr.348).

Không những thế, vì cha mẹ phải dành nhiều thời gian, công sức, tiền bạc để chăm sóc, nuôi dạy và điều trị cho con, cho nên các nhu cầu vật chất và tinh thần của bản thân cha mẹ ít được đáp ứng (Nguyễn Thị Mai Lan, 2012, tr.57). Có con mắc chứng tự kỷ ảnh hưởng rất lớn đến các hoạt động của cha mẹ, ảnh hưởng lớn vấn đề giáo dục (học tập) của cha mẹ, nhất là người mẹ. Hầu hết cha mẹ và các chuyên gia đều cho rằng việc chăm sóc, nuôi dạy trẻ tự kỷ gây trở ngại cho gia đình trong việc lên kế hoạch và theo đuổi các sở thích lúc rảnh rỗi, các hoạt động giải trí, các hoạt động cộng đồng, xã hội, hay việc tổ chức các kỳ nghỉ, các cuộc đi chơi gia đình (Dillenburger và cộng sự, 2010, tr.16).

2.4. Các yếu tố ảnh hưởng đến sự trải nghiệm của cha mẹ

Bên cạnh các nghiên cứu về những trải nghiệm của cha mẹ trong quá trình nuôi dạy con tự kỷ thì cũng có một số công trình nghiên cứu bàn đến các yếu tố ảnh hưởng đến những trải nghiệm của cha mẹ trong cuộc sống.

Cấu trúc của gia đình là một trong những yếu tố quan trọng. Có tác giả nhận thấy rằng,

những gia đình mà chỉ có bố mẹ sống với con, không có ông bà, người mẹ có xu hướng bị căng thẳng và đau buồn nhiều hơn các gia đình có ông bà sống chung. Đối với nhóm bà mẹ đơn thân có con mắc các chứng thiếu năng, trong trường hợp bà mẹ đơn thân sống chung với ông bà thì có tỷ lệ bị đau buồn ít hơn so với những bà mẹ đơn thân sống một mình nuôi con. So sánh giữa người mẹ đơn thân và người mẹ có chồng bên cạnh thì các tác giả nhận thấy người mẹ đơn thân nuôi con có các chứng thiếu năng gặp phải những khó khăn và đau buồn nhiều hơn so với các bà mẹ có chồng bên cạnh (Yamaoka và cộng sự, 2016, tr.547).

Văn hóa cũng là một nhân tố quan trọng ảnh hưởng đến cuộc sống của cha mẹ. Tác giả Ai (2013, tr. 54, 55, 57) nhận định rằng, các mẹ có con mắc chứng tự kỷ ở Hoa Kỳ và Nhật Bản đều bị căng thẳng tinh thần, đều cảm thấy mệt mỏi về thể chất lẫn tinh thần. Song, các bà mẹ người Nhật chịu áp lực về vấn đề định kiến và sự chối bỏ của xã hội nhiều hơn so với các bà mẹ người Mỹ. Và các bà mẹ người Nhật có xu hướng sống cách ly khỏi xã hội và gặp khó khăn trong các mối quan hệ xã hội nhiều hơn so với các bà mẹ người Mỹ.

Ngoài ra, giai đoạn phát triển của trẻ cũng là một vấn đề ảnh hưởng đến sự trải nghiệm của cha mẹ đã được các nhà nghiên cứu quan tâm. Meadan và cộng sự (2010, tr.22) cho rằng, cha mẹ gặp phải những tác nhân gây căng thẳng khác nhau khi con mình ở những độ tuổi khác nhau.

Dù các cha mẹ có con mắc chứng tự kỷ gặp nhiều khó khăn trong cuộc sống, ảnh hưởng lớn đến cả sức khỏe thể chất lẫn tinh thần, cả tài chính lẫn đời sống xã hội như thế, nhưng đa số cha mẹ đều nhận được rất ít sự hỗ trợ, thậm chí là không nhận được sự hỗ trợ nào từ các tổ chức chuyên nghiệp trong khoảng thời gian chẩn đoán. Họ thiếu những thông tin, những sự định hướng, chỉ dẫn hữu ích từ các chuyên gia, các dịch vụ hỗ trợ. Họ không biết

địa điểm của các tổ chức dịch vụ hỗ trợ cho bệnh tình của con họ nằm ở đâu và làm thế nào để tiếp cận (Tara & Kevin, 2005, tr.22). Không những thế, đa số các bậc cha mẹ có con tự kỷ đều cảm thấy cô đơn và bị cô lập. Họ không biết về những cha mẹ khác có cùng cảnh ngộ với họ, họ phải đối diện với các thành viên trong gia đình và bạn bè ít hiểu biết về tự kỷ, họ gặp phải những chuyên gia không xem trọng những điều họ quan tâm, và họ có mạng lưới xã hội yếu kém (Huang và cộng sự, 2015, tr. 44). Thiếu sự giúp đỡ lâu dài từ những người đáng tin cậy là một sự khó khăn dai dẳng đối với các bà mẹ có con bị thiếu năng (Oh & Lee, 2009, tr.156).

Riêng ở Việt Nam, công tác đánh giá và chẩn đoán tự kỷ còn có nhiều hạn chế. Những hạn chế về hỗ trợ tài chính và các chính sách càng làm trầm trọng hơn những khó khăn của các gia đình có con tự kỷ (Vu Song Ha và cộng sự, 2014, tr.284).

Nói chung, việc nuôi con mắc chứng tự kỷ là một gánh nặng rất lớn, gây ra rất nhiều khó khăn cho các bậc cha mẹ. Khó khăn phổ biến và điển hình nhất là sự căng thẳng, mệt mỏi về thể chất lẫn tinh thần ở cha mẹ. Rồi khó khăn về mặt tài chính, vì thời gian dành cho việc chăm sóc và chữa trị cho con rất nhiều cho nên thời gian dành cho công việc ít lại, cơ hội thăng tiến cũng giảm đi đáng kể, thậm chí có người phải chọn làm việc bán thời gian, hoặc nhận việc làm tại nhà, thậm chí là bị thất nghiệp, mức thu nhập của gia đình giảm sút đáng kể. Trong khi đó, chi phí cho việc nuôi dưỡng, giáo dục và chữa trị cho con thì lại tăng cao, gây ra tình trạng thiếu hụt tài chính nghiêm trọng trong gia đình. Có những gia đình phải đi vay để lo cho con. Rồi khó khăn trong việc tìm nơi chẩn đoán, chữa trị cho con. Gian nan trong việc tìm trường học cho con. Vì chăm con nên cha mẹ mất đi các cơ hội học tập và phát triển chuyên môn, nghề nghiệp.

3. CÁCH THỨC ỨNG PHÓ CỦA CHA MẸ KHI CON MẮC CHỨNG TỰ KỶ

Trước rất nhiều khó khăn, trở ngại mà các cha mẹ có con tự kỷ phải đối mặt như thế buộc họ phải tìm cách ứng phó, khắc phục để cuộc sống trở nên tốt hơn và việc chăm sóc, nuôi dạy con được hiệu quả hơn. Đối với vấn đề này, tác giả trình bày theo hai chủ đề chính, đó là: 1) Các xu hướng, mô hình ứng phó được phụ huynh sử dụng; 2) Tìm kiếm các nguồn hỗ trợ trong cuộc sống.

3.1. Các xu hướng, mô hình ứng phó được phụ huynh sử dụng

Theo tác giả Meadan và cộng sự (2010, tr.24-25), có 2 mô hình ứng phó được các gia đình có con mắc chứng tự kỷ sử dụng: 1) Mô hình tiếp cận né tránh, 2) Mô hình tiếp cận tập trung. Ở mô hình thứ hai thì có hai dạng tập trung, đó là mô hình tập trung vào vấn đề, và mô hình tập trung vào cảm xúc. Trong mô hình tiếp cận né tránh, người ta thường làm ngơ, từ chối hoặc làm giảm đến mức tối đa, lãng tránh các tác nhân gây căng thẳng; còn trong mô hình tiếp cận tập trung thì người ta chú ý đến tác nhân gây căng thẳng, tìm kiếm thông tin về tác nhân đó, theo dõi nó và cố gắng giải quyết nó. Sử dụng mô hình tiếp cận tập trung vào vấn đề thường dẫn đến sự điều chỉnh tốt hơn, kết quả tích cực hơn so với việc sử dụng mô hình tiếp cận né tránh.

Còn tác giả Hastings và cộng sự (2005, tr.377, 385) thì chỉ ra 4 xu hướng ứng phó được các cha mẹ sử dụng để ứng phó với những khó khăn, căng thẳng trong việc chăm sóc, nuôi dạy con tự kỷ: 1) Ứng phó bằng cách chủ động né tránh, 2) Ứng phó bằng cách tập trung vào vấn đề, 3) Ứng phó tích cực, 4) Ứng phó chối từ/có tính tôn giáo. Có mối tương quan giữa các cách thức ứng phó với tình trạng sức khỏe thể chất và tinh thần của cha mẹ. Cụ thể là xu hướng ứng phó bằng cách chủ động né tránh ở cả cha lẫn mẹ thường khiến cho họ càng trở nên căng thẳng và càng có nhiều triệu chứng mệt mỏi,

chán nản. Xu hướng ứng phó chối từ/có tính tôn giáo cũng dẫn đến chán nản ở mẹ và chán nản, mệt mỏi ở cha. Còn xu hướng ứng phó tích cực thì có mối tương quan nghịch với sự chán nản ở cả cha và mẹ, tức là cha mẹ nào sử dụng các cách thức ứng phó tích cực nhiều thì mức độ chán nản càng thấp.

3.2. Tìm kiếm các nguồn lực hỗ trợ trong cuộc sống

Về việc tìm kiếm nguồn lực hỗ trợ, tác giả Meadan và cộng sự (2010) đã chỉ ra ba nguồn hỗ trợ chính mà các cha mẹ có con tự kỷ thường tìm đến, đó là: Nguồn hỗ trợ xã hội, chăm sóc tạm thời, nguồn hỗ trợ chính thức. 1) Nguồn hỗ trợ xã hội là nói đến nguồn an ủi được tìm thấy trong các mối quan hệ nhóm và mối quan hệ cá nhân, bao gồm sự hỗ trợ từ các thành viên trong gia đình, người thân, bạn bè và các cá nhân, các nhóm thiện nguyện... trong xã hội; 2) Sự chăm sóc tạm thời là nói đến một loại hình dịch vụ mà ở đó có những người tình nguyện chăm sóc các đứa trẻ mắc chứng tự kỷ trong một khoảng thời gian ngắn để cha mẹ, gia đình của trẻ được nghỉ ngơi, thư giãn và hồi phục tinh thần. 3) Sự hỗ trợ chính thức là nói đến các nguồn hỗ trợ đến từ các nhóm, các tổ chức hỗ trợ, các dịch vụ sức khỏe và các dịch vụ tư vấn, các chuyên gia. Trong đó, những dịch vụ hỗ trợ từ các chuyên gia là sự hỗ trợ quan trọng hơn so với các loại hình hỗ trợ khác. Tiếp cận các nhóm hỗ trợ, tạo sự kết nối giữa các gia đình có trẻ tự kỷ với nhau cũng tạo cơ hội cho họ học hỏi, trao đổi kinh nghiệm trong việc nuôi dạy con. Trong đó, các chương trình huấn luyện và can thiệp dành cho cha mẹ trẻ tự kỷ có ý nghĩa rất quan trọng, góp phần đem lại hiệu quả tích cực cho cả cha mẹ và cho trẻ. Tuy nhiên, sự phân bố các loại hình dịch vụ và các nguồn hỗ trợ chính thức thiếu sự đồng đều giữa các khu vực, vùng miền, giữa các nhóm dân cư khác nhau (tr.27-28). Những gia đình có con mắc chứng tự kỷ nào nhận được sự hỗ trợ không chính thức từ các mạng lưới xã hội, và

sự hỗ trợ chính thức từ các đơn vị, các tổ chức hỗ trợ sức khỏe thường có khả năng điều chỉnh tích cực với hoàn cảnh của mình (tr.24). Và các bậc cha mẹ có thu nhập thấp thường sử dụng ít nguồn thông tin và nguồn hỗ trợ hơn các cha mẹ có thu nhập trung bình và cao (tr.26).

Tác giả Oh và Lee (2009, tr.158-159), khi nghiên cứu về sự hỗ trợ đối với các bà mẹ có con mắc các chứng thiếu năng ở Seoul, Hàn Quốc, nhận thấy có 4 nguồn hỗ trợ xã hội chính mà các bà mẹ có con bị thiếu năng thường nhận được: 1) Chồng, 2) Trẻ em (anh/chi/em của trẻ bị thiếu năng), 3) Các chương trình giáo dục đặc biệt, 4) Các chuyên gia (các giáo viên, các chuyên gia tâm lý). Bên cạnh đó, các bà mẹ còn nhận được mức hỗ trợ trung bình từ ông bà ngoại của trẻ, từ những phụ huynh có cùng cảnh ngộ, sự hỗ trợ từ phía nhà trường. Tiếp theo nữa là sự hỗ trợ với mức độ thấp đến từ (bố, ông bà, mẹ chồng, từ bà con họ hàng nội ngoại, bạn bè, các nhóm hoạt động xã hội, nhà thờ, đội ngũ bác sĩ, các trung tâm dịch vụ xã hội và đồng nghiệp.

Trong các nguồn hỗ trợ, tôn giáo cũng là một trong những nguồn hỗ trợ quan trọng đối với một số cha mẹ có con bị thiếu năng. Cầu nguyện, đi dự lễ và một số niềm tin tôn giáo được xem là những nguồn hỗ trợ cho các cha mẹ. Các phương pháp thực hành và niềm tin tôn giáo có thể giúp các cha mẹ có thêm niềm tin và sức mạnh để ứng phó với những khó khăn trong cuộc sống. Tôn giáo góp phần quan trọng trong việc tạo nên sự tự tin và cảm thấy được tiếp thêm sức mạnh để họ có thể tạo ra tương lai hạnh phúc cho con của mình. Sự hỗ trợ thuộc về tôn giáo là một nguồn hỗ trợ ổn định và quan trọng có thể được sử dụng trong suốt cuộc đời của các gia đình có con bị thiếu năng để ứng phó với những khó khăn trong cuộc sống (Bennett và cộng sự, 1995, tr.309-310).

Bên cạnh đó, có một số tác giả đã nhận định, những giải pháp nổi bật mà các cha mẹ đã thực hiện để vượt qua khó khăn là trao đổi thông tin giữa các gia đình có trẻ tự kỷ với nhau và phối hợp chặt chẽ giữa mạng lưới chăm sóc sức khỏe với sự hỗ trợ từ phía gia đình (Paulyane T.M. và cộng sự, 2014, tr.119). Những người thân trong gia đình là nguồn lực hỗ trợ chính cho người mẹ trong việc chăm sóc và nuôi dạy con (Azlina Wati và cộng sự, 2008, tr.2359). Và đa số các bậc cha mẹ đều cho rằng, sự gặp gỡ giữa những cha mẹ có con mắc chứng tự kỷ là điều rất hữu ích, các cha mẹ đồng cảnh ngộ khác là một nguồn thông tin và kinh nghiệm hữu ích cho những cha mẹ có cùng cảnh ngộ và còn giúp họ cảm thấy bớt cô đơn trên hành trình nuôi con tự kỷ của mình (Tara & Kevin, 2005, tr.5). Những dữ liệu nêu trên cho chúng ta thấy rằng, yếu tố văn hóa, tôn giáo và hoàn cảnh gia đình ảnh hưởng đến cách thức ứng phó, khắc phục khó khăn của các cha mẹ nuôi con tự kỷ. Các cha mẹ có con tự kỷ thường sử dụng nhiều nguồn hỗ trợ khác nhau để ứng phó, khắc phục khó khăn của mình.

4. KẾT LUẬN

Qua các nội dung đã trình bày ở trên, cho thấy những gia đình có con mắc hội chứng tự kỷ đã phải đối mặt với rất nhiều khó khăn

trong cuộc sống. Đa số các bậc cha mẹ có con tự kỷ luôn sống trong tình trạng căng thẳng, mệt mỏi về thể chất lẫn tinh thần, phải tiêu tốn rất nhiều tiền của vào việc chăm sóc, chữa trị và giáo dục con, rồi phải dành rất nhiều thời gian cho việc chăm sóc con, giáo dục con và đưa đón con hàng ngày. Điều này gây ảnh hưởng lớn đến công việc và mức thu nhập của cha mẹ, làm cho cuộc sống đã khốn khó lại càng khó khăn hơn.

Trong khi đó thì các nguồn lực hỗ trợ trong xã hội còn khá hạn chế. Nhiều người trong cộng đồng có ánh mắt kỳ thị đối với trẻ tự kỷ, hiểu sai về hội chứng tự kỷ, làm cho nỗi khổ của cha mẹ trẻ tự kỷ càng tăng thêm. Nguồn lực hỗ trợ chính đối với các gia đình có con tự kỷ thường chính là người thân ruột thịt trong gia đình và các bạn bè thân thiết, những gia đình cùng cảnh ngộ, hay một số gia đình tìm đến với cộng đồng tôn giáo của mình.

Với thực trạng số lượng trẻ mắc hội chứng tự kỷ ngày càng gia tăng trong cộng đồng, đây không còn là vấn đề của riêng mỗi gia đình mà đã trở thành vấn đề của xã hội, cần có sự tham gia hỗ trợ của nhiều người, cần có những chính sách hỗ trợ trẻ tự kỷ từ các chính sách nhà nước, các tổ chức xã hội.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Giang Thùy (2016), *Cần đưa rời loạn tự kỷ vào danh mục xác định khuyết tật*. Retrieved from <https://www.vietnamplus.vn/can-dua-roi-loan-tu-ky-va-o-danh-muc-xac-dinh-khuyet-tat/379230.vnp>.
2. Nguyễn Thị Mai Lan (2012), *Tâm trạng của cha mẹ có con bị tự kỷ*. *Tạp chí Tâm lý học*, 5(158), 51-61.
3. Ai K. (2013), *Perceptions and Experiences of Mothers who have Children with Autism Spectrum Disorders: Cross-Cultural Studies from the US and Japan*. University of North Carolina.
4. Azlina Wati N., Mahadir A., et al. (2008), Stress and psychological wellbeing among parents of children with autism spectrum disorder. *ASEAN Journal of Psychiatry*, 9(2).
5. Bennett T., Deluca D. A., & Allen R. W. (1995), *Religion and children with disabilities*. *Journal of Religion and Health*, 34(4), 301-312. doi:10.1007/bf02248739.

6. Cheuk S., & Lashewicz B. (2015), *How are they doing? Listening as fathers of children with autism spectrum disorder compare themselves to fathers of children who are typically developing*. *Autism*, 20(3), 343-352. doi:10.1177/1362361315584464.
7. Dillenburger K., Keenan M., et al. (2010), *FOCUS ON PRACTICE: Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views*. *British Journal of Special Education*, 37(1), 13-23. doi:doi:10.1111/j.1467-8578.2010.00455.x.
8. Hastings R. P., Kovshoff H., et al. (2005), *Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism*. *Autism*, 9(4).
9. Jian-Jun O., Li-Juan S., et al. (2015), *Employment and financial burden of families with preschool children diagnosed with autism spectrum disorders in urban China: results from a descriptive study*. *BMC Psychiatry*, DOI 10.1186/s12888-015-0382-4.
10. Matthew J. A., & Silvia Von K. (2009), *Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism*. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142-152. doi:http://dx.doi.org/10.1080/13668250902845202.
11. Paulyane T.M. G., Leonardo H.L. L., et al. (2014), *Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies*. *Sociedade Brasileira de Pediatria*.
12. Tara A. L., Milton C. W., et al. (2014), *Economic Burden of Childhood Autism Spectrum Disorders*. *Pediatrics*, 133(3).
13. Tara M., & Kevin T. (2005). *Parents of Children with Autistic Spectrum Disorders (ASD): A Survey of Information needs*.
14. Vu Song Ha, Andrea W., et al. (2014), *Living with autism spectrum disorder in Hanoi, Vietnam*. *Social Science & Medicine*, 120.
15. Yamaoka Y., Tamiya N., et al. (2016), *The relationship between raising a child with a disability and the mental health of mothers compared to raising a child without disability in Japan*. *SSM - Population Health*, 2(Supplement C), 542-548. doi:https://doi.org/10.1016/j.ssmph.2016.08.001.