

Hội chứng tự kỷ - quan điểm của gia đình, cộng đồng và cán bộ can thiệp

Phạm Hương Trà

Học viện Báo chí và Tuyên truyền

Phạm Trần Thăng Long

Trường Đại học Thăng Long

Nguyễn Thị Ngọc Huệ

Học viện Báo chí và Tuyên truyền

Tóm tắt: Hội chứng tự kỷ đang cho thấy xu hướng phát triển ngày càng mạnh hiện nay ở Việt Nam, tuy nhiên các nghiên cứu về hội chứng tự kỷ đã công bố nhìn chung còn rất ít ỏi và chưa làm rõ được những tác động, ảnh hưởng cũng như quan niệm, phản ứng, cách đối phó của người dân với chứng bệnh tự kỷ. Trên cơ sở vận dụng cách tiếp cận giới, bài viết này giới thiệu một phần kết quả phân tích của nghiên cứu năm 2015 do Học viện Chính trị khu vực I chủ trì với ba nhóm chủ thể liên quan chính trong quá trình tiếp xúc và chăm sóc trẻ tự kỷ, bao gồm cha mẹ có con mắc hội chứng tự kỷ do tự xác định hoặc được khám ở các cơ sở y tế; người dân tại cộng đồng; và cán bộ tại các cơ sở y tế, giáo dục, trung tâm can thiệp sớm. Trên cơ sở những kết quả phân tích thực tế về khác biệt giới trong quan điểm và nhận thức về hội chứng tự kỷ của các bên liên quan, một số giải pháp cũng được đề xuất hướng đến xóa bỏ các cách hiểu sai lệch, mang tính kỳ thị đối với trẻ mắc hội chứng tự kỷ và người thân của các em để góp phần tăng cường hiệu quả quá trình chăm sóc, can thiệp và hỗ trợ tái hòa nhập cho trẻ tự kỷ.

Từ khóa: Hội chứng tự kỷ; Gia đình; Trẻ em.

Ngày nhận bài: 26/6/2017; ngày chỉnh sửa: 23/3/2018; ngày

Hội chứng tự kỷ được phát hiện từ rất sớm trên thế giới và đã được khẳng định là một loại bệnh. Tuy nhiên, cho đến nay, căn nguyên của chứng tự kỷ vẫn chưa thể được xác định chính xác để có thể tìm được một phương thức điều trị triệt để và hiệu quả. Mặc dù vậy, vấn đề phức tạp này đã không ngừng được tiếp cận từ nhiều ngành khoa học: y học, tâm lý học, giáo dục học, xã hội học, văn hóa học, nhân học... và cả những tiếp cận liên ngành. Một trong những thay đổi có ý nghĩa gắn với quá trình đó là xu hướng khẳng định việc lựa chọn/sử dụng phương pháp điều trị cho trẻ tự kỷ không chỉ dựa trên những lời khuyên của bác sỹ và/hoặc các nhà chuyên môn mà còn xem xét một cách nghiêm túc và thấu đáo nhận thức của cha mẹ và người chăm sóc cho trẻ tự kỷ trong những bối cảnh văn hóa, xã hội cụ thể của trẻ.

Tại Việt Nam, hội chứng tự kỷ mới chỉ được quan tâm khoảng 15 năm trở lại đây và chủ yếu dưới góc độ tâm lý học, giáo dục học và y học. Các nghiên cứu về hội chứng tự kỷ đã công bố nhìn chung còn rất ít ỏi và chưa làm rõ được những tác động, ảnh hưởng cũng như quan niệm, phản ứng, cách đối phó của người dân với chứng bệnh tự kỷ. Trong bối cảnh đó, năm 2015, Học viện Chính trị khu vực I đã triển khai đề tài “Nghiên cứu tác động của hội chứng tự kỷ ở trẻ em trên địa bàn thành phố Hà Nội hiện nay” với ba nhóm chủ thể liên quan chính trong quá trình tiếp xúc và chăm sóc trẻ tự kỷ, bao gồm 1.414 cha mẹ có con mắc hội chứng tự kỷ do tự xác định hoặc được khám ở các cơ sở y tế, 240 người dân tại cộng đồng và 771 cán bộ tại các cơ sở y tế, giáo dục, trung tâm can thiệp sớm trên địa bàn bốn quận nội thành (Cầu Giấy, Thanh Xuân, Hai Bà Trưng, Hoàn Kiếm) và hai huyện ngoại thành (Gia Lâm, Sóc Sơn) của thành phố Hà Nội (Học viện Chính trị khu vực I, 2015). Trên cơ sở vận dụng cách tiếp cận giới, bài viết này giới thiệu một phần kết quả phân tích của nghiên cứu nói trên và bước đầu cho thấy thực tế hiện nay tồn tại những cách nhìn nhận khác nhau giữa ba nhóm chủ thể nói chung về quá trình chăm sóc, can thiệp và hỗ trợ tái hòa nhập cho trẻ tự kỷ.

1. Hội chứng tự kỷ: nhìn nhận từ góc độ khoa học

Thuật ngữ “tự kỷ” (tên tiếng Anh là “autism”) lần đầu tiên được đề cập đến bởi nhà tâm thần học Leo Kanner vào năm 1943 (Kanner, 1943). Từ đó đến nay, có nhiều khái niệm khác nhau về tự kỷ. Tuy nhiên, được đánh giá là tương đối đầy đủ và sử dụng phổ biến nhất là khái niệm của Liên

hiệp quốc đưa ra vào năm 2008: “Tự kỷ là một dạng khuyết tật phát triển tồn tại suốt cuộc đời, thường xuất hiện trong 3 năm đầu đời. Tự kỷ là do rối loạn thần kinh gây ảnh hưởng đến chức năng hoạt động của não bộ. Tự kỷ có thể xảy ra ở bất cứ cá nhân nào không phân biệt giới tính, chủng tộc hoặc điều kiện kinh tế - xã hội. Đặc điểm của tự kỷ là những khiếm khuyết về tương tác xã hội, giao tiếp ngôn ngữ và phi ngôn ngữ và có hành vi, sở thích, hoạt động mang tính hạn hẹp, lặp đi lặp lại” (Nguyễn Thị Hoàng Yến, 2014).

Trong quá trình nghiên cứu về tự kỷ, các nhà khoa học nhận thấy có sự phát triển khá đa dạng các biểu hiện tự kỷ và điều đó hướng họ đến một thuật ngữ có phạm vi mô tả lớn hơn, có thể bao gồm nhiều dạng tự kỷ. Thuật ngữ “rối loạn phổ tự kỷ” (tên tiếng Anh “Autistic Spectrum Disorders - ASDs”) ra đời vào cuối những năm 70 của thế kỉ XX, trong đó nổi bật hơn cả là quan điểm của Lorna Wing (1979) mà theo đó, rối loạn phổ tự kỷ được định nghĩa là một dạng khuyết tật phát triển được đặc trưng bởi ba khiếm khuyết chính về giao tiếp, tương tác xã hội và có hành vi, sở thích, hoạt động mang tính hạn hẹp, lặp đi lặp lại. Rối loạn phổ tự kỷ bao gồm các rối loạn có chung đặc điểm song khác nhau về phạm vi, mức độ, quá trình khởi phát và tiến triển của triệu chứng theo thời gian. Theo quan điểm này, rối loạn phổ tự kỷ gồm 5 dạng: (i) **Tự kỷ điển hình** (tự kỷ Kanner) là dạng tự kỷ nặng, có bất thường cả ba lĩnh vực, khởi phát trước ba tuổi và được xem là nguyên mẫu của “rối loạn phổ tự kỷ”; (ii) **Hội chứng Asperger, tự kỷ chức năng cao** là dạng mà trẻ tự kỷ nói được nhưng giao tiếp bất thường, kém thích nghi, chậm phát triển nhận thức; (iii) **Hội chứng Rett** là dạng thoái triển kỹ năng ngôn ngữ, đầu nhỏ, rối

Bảng 1. Thống kê khái niệm hội chứng tự kỷ theo cha mẹ có con mắc chứng tự kỷ (%) (N=1.362)

Tiêu chí	Chung	Nam	Nữ
1. Một rối loạn tâm lý	53,5	56,9	52,5
2. Một dạng khuyết tật suốt đời, thường xuất hiện trong 3 năm đầu đời	37,7	34,9	38,6
3. Một dạng khuyết tật ở não giống bệnh tâm thần	21,1	22,0	20,8
4. Một bệnh thực thể	17,0	12,2	18,5

Nguồn: Khảo sát của nhóm tác giả, 2015.

loạn vận động nặng, có động tác định hình ở tay, vẹo cột sống, chậm trí tuệ nặng; (iv) *Rối loạn phân rã tuổi ấu thơ* là dạng tự kỷ nặng do có thoái lui phát triển đáng kể trước 10 tuổi về ngôn ngữ, xã hội, kiểm soát đại tiểu tiện, chơi và vận động; (v) *Rối loạn phát triển lan tỏa không đặc hiệu* là dạng tự kỷ với bất thường xuất hiện ở một trong ba lĩnh vực nên được xem là tự kỷ nhẹ và không điển hình.

2. Hội chứng tự kỷ trong cách nhìn nhận của gia đình có trẻ tự kỷ

Khoảng từ năm 2005 trở về trước, thông tin về hội chứng tự kỷ ở Việt Nam còn ít ỏi, ít người biết đến. Vì vậy, những dấu hiệu của trẻ tự kỷ ít khi được cha mẹ nhận biết sớm và trẻ tự kỷ thường được phát hiện muộn. Từ năm 2005 đến nay, thông tin về hội chứng tự kỷ rộng rãi hơn, cùng với sự phổ cập của Internet nên nhiều người đã nắm được hơn về các dấu hiệu nhận biết trẻ mắc hội chứng tự kỷ so với trước đó; nhiều trẻ đã được phát hiện sớm trước 2 tuổi (Báo điện tử Đảng cộng sản Việt Nam, 2014). Tuy nhiên, một số trường hợp mặc dù có dấu hiệu từ sớm nhưng không được chẩn đoán, điều trị sớm. Trở ngại đến từ chính các thành viên khác trong gia đình do cách lý giải, quan niệm riêng về những triệu chứng đó.

“Tôi thấy cháu không chơi với ai, hay đập đầu vào tường và cắn người khác khi cáu giận nên muốn đưa đi khám. Nhưng bà nội bảo cháu không sao, người

Bảng 2. Thứ hạng lựa chọn các dấu hiệu bệnh theo ba mức độ nhận biết của cha mẹ có con mắc chứng tự kỷ

Dấu hiệu	Nhận biết đầu tiên	Nhận biết thứ hai	Nhận biết thứ ba
Chậm nói	1	4	4
Giao tiếp khó khăn	2	1	1
Không giao tiếp mắt	3	3	3
Gọi không quay đầu	4	9	6
Đi nhón chân	5	5	5
Không tập trung	6	6	7
Có hành vi bất thường	7	2	2
Tăng động	8	7	8
Thờ ơ	9	8	9

Nguồn: Khảo sát của nhóm tác giả, 2015.

mệt thì nó mới thễ. Nuôi vài năm khỏe ra nó sẽ khỏe. Đợi mãi đến 5 tuổi con vẫn chưa nói được, vẫn tự đập đầu vào tường và cắn người khác nên đưa lên viện Nhi khám” (Nam, lao động tự do, Ba Vì).

“Khi cháu được gần 2 tuổi, cháu bắt đầu có những biểu hiện như chậm nói, không nhìn vào mắt người khác, hay cáu gắt và có một số hành vi lạ. Gia đình cho cháu về quê ngoại ở Yên Bái để thay đổi môi trường. Sau 2 năm vẫn không thấy cháu nói được, gia đình mới đưa cháu xuống Hà Nội để kiểm tra, kết quả bác sỹ cho biết cháu bị tự kỷ. Lúc này gia đình mới tìm cách để can thiệp cho cháu” (Nữ, nội trợ, Hoàng Mai).

Những câu chuyện như vậy từ thực tế khảo sát cho thấy các bậc phụ huynh có con mắc chứng tự kỷ chưa nắm được thông tin rõ ràng và thống nhất mặc dù họ chính là những người tiếp xúc và chăm sóc trẻ hàng ngày. Nhắc đến hội chứng tự kỷ với các tiêu chí khái niệm và các dấu hiệu nhận biết, hầu hết các cha mẹ có con mắc hội chứng tự kỷ phản ánh thái độ băn khoăn. Có 37,7% người trả lời nhận biết về hội chứng tự kỷ như một dạng khuyết tật suốt đời, trong khi 17% đưa ra lựa chọn đây là một căn bệnh thực thể. Ngoài ra, hơn một nửa số người trả lời cho rằng đây là một rối loạn tâm lý (53,5%). Nhóm nam có tỷ lệ gắn hội chứng tự kỷ với vấn đề tâm lý, tâm thần và tình trạng rối loạn cao hơn, trong khi nhóm nữ nghiêng nhiều hơn về hướng gắn hội chứng tự kỷ với vấn đề thể trạng và khuyết tật, tuy nhiên chênh lệch giữa hai giới là không đáng kể.

Ngay từ giai đoạn sớm, hội chứng tự kỷ của trẻ có thể được phát hiện thông qua những dấu hiệu rõ ràng nhất. Từ thực tế tiếp xúc và chăm sóc con mắc chứng tự kỷ, các bậc cha mẹ đã xác định những dấu hiệu của trẻ tự kỷ theo ba mức ưu tiên, trong đó đa số tập trung vào ba dấu hiệu: chậm nói, giao tiếp khó khăn và không giao tiếp mắt (xem bảng 2). Trong đó việc giao tiếp khó khăn được các cha mẹ cho biết bao gồm việc trẻ chậm khả năng về giao tiếp, chơi một mình, không có ngôn ngữ chủ động, ít nói, giảm giao tiếp, hạn chế và khó khăn trong tương tác xã hội, khó hòa nhập, không biết chỉ, khuyết tật ngôn ngữ, rối loạn ngôn ngữ. Còn dấu hiệu chậm nói bao gồm việc trẻ không biết nói hoặc không nói được.

Ngoài ra, việc trẻ có hành vi bất thường được các cha mẹ của trẻ tự kỷ xác định là dấu hiệu nhận biết quan trọng thứ hai ngay sau dấu hiệu chậm nói, mặc dù chỉ đứng thứ 7/9 trong danh sách những dấu hiệu nhận biết đầu tiên. Dấu hiệu này cũng nhận được sự quan tâm lo lắng của các ông

bố nhiều hơn hẳn so với các bà mẹ (69,1% trong số nam so với 57,5% trong số nữ và 60,3% trong tổng số 1,362 người trả lời). Những hành vi bất thường ở trẻ được người trả lời nêu ra cụ thể như: trẻ chỉ ăn một loại thức ăn, chỉ chơi một loại đồ chơi, chỉ làm theo ý mình, chạy thực mạng hoặc không chủ đích, đi vòng tròn, tự hại bản thân như cào cấu hay đập đầu vào tường, nhại lại người khác, vẫy tay, cào cấu người khác, dễ bùng nổ, cười nói một mình, không kiểm soát được hành vi, rối loạn hành vi, rối loạn vận động.

3. Quan điểm từ cộng đồng xã hội về hội chứng tự kỷ ở trẻ em

Kết quả khảo sát với cộng đồng cũng cho thấy tồn tại tình trạng phân tán trong mức độ hiểu biết của người dân về hội chứng tự kỷ. Đa số người dân trong cộng đồng cho rằng hội chứng tự kỷ là một rối loạn tâm lý (63,3%) trong khi 21,9% hiểu rằng đây là một dạng khuyết tật ở não giống bệnh tâm thần và 8% nhận biết hội chứng tự kỷ là một dạng khuyết tật suốt đời thường xuất hiện trong ba năm đầu đời. Ngoài ra, một số ý kiến còn hiểu về hội chứng tự kỷ như là kết quả của cơ địa/chế độ ăn uống/làm việc

Bảng 3. Cách nhìn nhận của người dân trong cộng đồng về trẻ có hội chứng tự kỷ (%)

Quan điểm nhìn nhận (N=226)	Chung	Nam	Nữ
Trẻ tự kỷ là những trẻ không biết giao tiếp nên không cần nói chuyện với chúng	9,3	12,8	6,8
Trẻ tự kỷ là những trẻ hư, kém vâng lời, không có khả năng kiểm soát, hung hãn, bạo lực, không nên cho tiếp xúc với trẻ khác	11,5	16,0	8,3
Trẻ tự kỷ là những đứa trẻ yếu ớt, thấp kém, phụ thuộc, là gánh nặng cho gia đình và xã hội	17,3	25,5	11,4
Trẻ tự kỷ là những đứa trẻ có hành vi và lời nói lạ lùng, không bình thường gây ảnh hưởng xấu đến các trẻ bình thường khác	29,2	40,4	21,2
Trẻ tự kỷ là những đứa trẻ bệnh tật đáng thương, cần được sự quan tâm chia sẻ của gia đình, cộng đồng và xã hội	58,0	51,1	62,9
Trẻ tự kỷ là những đứa trẻ thiếu năng trí tuệ cần có nơi nuôi dưỡng riêng	24,8	22,3	26,5
Trẻ tự kỷ là những đứa trẻ phải chịu quả báo do ông bà, bố mẹ đã làm điều xấu	3,1	0	5,3

Nguồn: Khảo sát của nhóm tác giả, 2015.

và môi trường sống, là một dạng trầm cảm không phân giới/độ tuổi, hoặc hoàn toàn không biết xếp vào loại nào.

Với cách hiểu về hội chứng tự kỷ như vậy, người tham gia khảo sát nhận định rằng nguyên nhân chính gây ra chứng tự kỷ ở trẻ em là do sự bao bọc quá mức đối với trẻ (59,6%) hoặc do cha mẹ không quan tâm (41,7%). Chỉ 30,8% nghĩ đến yếu tố bẩm sinh đóng vai trò là nguyên nhân gây nên chứng bệnh này. Đặc biệt, có 3,3% coi chứng tự kỷ ở trẻ là một vấn đề có căn nguyên tâm linh. Một số nguyên nhân khác còn được người dân trong cộng đồng đưa ra như cho trẻ xem tivi quá nhiều, cú sốc tâm lý vì bố mẹ bỏ nhau hay bị mẹ hai đày đọa, hoặc trẻ bị chấn động tâm lý.

Nguồn thông tin cho những hiểu biết như vậy của người dân được xác định chủ yếu là từ các phương tiện truyền thông (68,5%). Cũng có 11,3% số người trả lời cho biết họ biết thông tin từ lớp học của người có con hoặc cháu là trẻ tự kỷ, mặc dù con hoặc cháu của bản thân họ không mắc chứng tự kỷ. Cũng có nhiều nguồn thông tin khác mà người dân trong cộng đồng đã tiếp cận liên quan tới hội chứng tự kỷ ở trẻ bao gồm: bác sỹ, từng được tiếp xúc với trẻ tự kỷ, hoặc nghe hàng xóm nói chuyện.

Có một sự phân hóa rõ nét với 58% số người dân tham gia khảo sát đồng tình với việc “trẻ tự kỷ là những trẻ bệnh tật đáng thương, cần được quan tâm chia sẻ”, trong đó bày tỏ rõ việc cần cho trẻ tự kỷ ra ngoài giao tiếp với cộng đồng, cho đi chơi và tiếp xúc nhiều hơn, cho hòa nhập cùng các bạn. Ngược lại, có những quan điểm mang tính gán nhãn tiêu cực hoặc loại trừ đối với trẻ tự kỷ cũng được nêu ra. Một mặt, sự kỳ thị của cộng đồng với trẻ tự kỷ có thể xảy ra theo cách coi các em là sự hiển diện của những điều không may mắn để rồi xa lánh, bài trừ - như 3,1% ý kiến trả lời cho rằng trẻ tự kỷ phải chịu quả báo do ông bà, bố mẹ đã làm điều xấu; 29,2% cho rằng trẻ tự kỷ có hành vi và lời nói lạ lùng gây ảnh hưởng xấu tới trẻ khác; 17,3% cho rằng trẻ tự kỷ yếu ớt, thấp kém, phụ thuộc và là gánh nặng cho gia đình và xã hội. Mặt khác, cũng có một bộ phận cũng cố định kiến coi thường và khinh rẻ đối với trẻ tự kỷ và gia đình của các em để rồi đề nghị cách ly và bỏ mặc, biểu hiện qua các ý kiến đồng tình với việc cho rằng không cần nói chuyện với trẻ tự kỷ (9,3%), không nên cho tiếp xúc với trẻ khác (11,5%) hoặc cần có nơi nuôi dưỡng riêng (24,8%). Chính từ đây, chúng ta có thể có hình dung rõ hơn về tình trạng kỳ thị nói chung đối với trẻ mắc chứng tự kỷ trong nhận thức của cộng

đồng cũng như những khó khăn mà trẻ tự kỷ và gia đình các em phải đối diện trong quá trình hòa nhập cộng đồng, xã hội.

Bên cạnh đó, có sự khác biệt theo giới tương đối rõ ràng khi xem xét tới cách nhìn nhận của người dân trong cộng đồng về trẻ có hội chứng tự kỷ. Như được trình bày chi tiết tại bảng 3, mặt dù đa số người dân trong cộng đồng tham gia khảo sát khẳng định yêu cầu cần có sự quan tâm chia sẻ từ gia đình, cộng đồng và xã hội với trẻ tự kỷ, tỷ lệ đó cao hơn hẳn ở nhóm nữ so với nhóm nam. Ý kiến nhóm nam cũng tương đối phân tán trong cách nhìn nhận của họ về trẻ tự kỷ trong khi nhóm nữ có phần tập trung hơn vào hướng đề xuất nuôi dưỡng riêng trẻ tự kỷ để không gây ảnh hưởng xấu đến các trẻ không mắc bệnh. Và cũng rất đáng lưu ý với tỷ lệ 5,3% nữ trong cộng đồng tin rằng trẻ tự kỷ là một sự quả báo mang tính tâm linh, trong khi không có nam giới nào trong cộng đồng tán thành suy nghĩ này.

4. Hội chứng tự kỷ ở trẻ em từ quan điểm của cán bộ can thiệp, điều trị trẻ tự kỷ

Nếu như rối loạn tâm lý được đa số cha mẹ có con mắc chứng tự kỷ và cộng đồng coi là bản chất của chứng tự kỷ, thì tỷ lệ lớn cán bộ can thiệp, điều trị cho trẻ tự kỷ khẳng định chứng tự kỷ là một dạng khuyết tật suốt đời (66,1%). Bên cạnh đó, như được chỉ ra trong bảng 4, có một số ý kiến đi sâu vào biểu hiện bệnh khi nhấn mạnh đến hội chứng tự kỷ ở trẻ như một rối loạn phát triển lan tỏa (3,4%) và về việc trẻ gặp khó khăn trong giao tiếp, vận động tương tác (0,9%).

Bảng 4. Thống kê nhận biết của cán bộ về khái niệm chứng tự kỷ ở trẻ (%)

Tiêu chí (N=696)	Chung	Nam	Nữ
Một dạng khuyết tật suốt đời, thường xuất hiện trong 3 năm đầu đời	66,1	46,7	69,0
Một rối loạn tâm lý	43,5	72,2	39,3
Một dạng khuyết tật ở não giống bệnh tâm thần	15,5	12,2	16,0
Một bệnh thực thể	10,5	12,2	10,2
Một rối loạn phát triển lan tỏa	3,4	6,7	3,0
Khó khăn trong giao tiếp, vận động tương tác	0,9	0	1,0

Nguồn: Khảo sát của nhóm tác giả, 2015.

Bảng 5. Thứ hạng lựa chọn các dấu hiệu chứng tự kỷ theo ba mức độ nhận biết của cán bộ

Dấu hiệu	Nhận biết đầu tiên	Nhận biết thứ hai	Nhận biết thứ ba
Thích chơi, ở một mình, khó khăn trong tương tác xã hội	1	1	2
Chậm nói	2	3	3
Có hành vi bất thường	3	2	1
Tăng động, giảm chú ý	4	4	4
Không giao tiếp mắt	5	5	5
Gọi không quay đầu	6	6	6
Hờ hững với người thân	7	7	7

Nguồn: Khảo sát của nhóm tác giả, 2015.

Xét tới khác biệt giới, nhóm nữ cán bộ có tỷ lệ trả lời khá tương đồng với tổng thể chung. Tuy nhiên, trong nhóm nam, đa số đã khẳng định chứng tự kỷ ở trẻ là một rối loạn tâm lý (72,2%) và không có ai nhắc tới biểu hiện khó khăn trong giao tiếp, vận động tương tác của trẻ tự kỷ.

Để nhận biết được chứng tự kỷ ở trẻ, các cán bộ tham gia khảo sát phân lớn tập trung vào bốn dấu hiệu: (i) trẻ thích chơi, ở một mình, khó khăn trong tương tác xã hội; (ii) trẻ chậm nói; (iii) trẻ có hành vi bất thường; và (iv) trẻ tăng động, giảm chú ý. Trong đó, dấu hiệu đầu tiên và dấu hiệu thứ ba được nhận định là đáng lưu ý nhất, như được trình bày tại bảng 5. Bên cạnh đó, có 66,8% các cán bộ nhận biết được từ 3 dấu hiệu trở lên của hội chứng tự kỷ ở trẻ.

Trên nền tảng nhận thức như vậy về hội chứng tự kỷ ở trẻ, đa số các cán bộ tham gia khảo sát nhận định bệnh này chưa có phương pháp chữa khỏi nhưng có thể cải thiện tình trạng (69,7%). Chỉ có 13,2% cho rằng không thể chữa khỏi; trong khi 17,1% cho rằng có thể chữa khỏi bằng can thiệp sớm và tham gia hòa nhập.

5. Một số giải pháp

Hội chứng tự kỷ đang cho thấy xu hướng phát triển ngày càng mạnh hiện nay; tuy nhiên một bộ phận lớn người dân còn chưa nhận thức được rõ ràng. Trong bối cảnh bị thiếu thông tin rõ ràng, chính xác về hội chứng tự kỷ và có những nhận thức khác biệt, thậm chí sai lệch như đã phân tích

ở trên, cha mẹ có con mắc chứng tự kỷ dễ dàng ở vào trạng thái tâm lý tiêu cực khi lần đầu nhận được kết quả chẩn đoán về tình trạng của con mình, trong khi cộng đồng và cán bộ can thiệp điều trị cho trẻ tự kỷ cũng có những quan điểm nhìn nhận khác nhau về khả năng chữa khỏi chứng bệnh này.

Những tình hình thực tế đó đang đặt ra yêu cầu cấp thiết đối với việc truyền thông, tạo một hiểu biết xã hội chính xác và phù hợp đối với trẻ tự kỷ và gia đình của các em từ chính các cha mẹ có con mắc chứng tự kỷ, cho đến các cặp vợ chồng trẻ, cộng đồng người dân và các cán bộ tại các cơ sở y tế, giáo dục, trung tâm can thiệp sớm. Trong quá trình đó, cần thiết phải nhấn mạnh đến việc xóa bỏ các cách hiểu sai lệch mang tính kỳ thị đối với trẻ mắc hội chứng tự kỷ và người thân của các em. Mong muốn lớn nhất của cha mẹ trẻ tự kỷ là cộng đồng, xã hội hiểu đúng về chứng tự kỷ và trẻ tự kỷ để có được sự cảm thông, chia sẻ của cộng đồng nói chung nhằm tạo một môi trường thân thiện, hòa đồng giúp trẻ tự kỷ hòa nhập tốt hơn.

Ngoài ra, cũng cần tăng cường sự tham gia và chia sẻ của tất cả các thành viên trong gia đình để chăm sóc, can thiệp, điều trị cho trẻ. Lưu ý đến những khác biệt giới trong nhận thức về hội chứng tự kỷ và trẻ tự kỷ trong quá trình biên soạn các tài liệu truyền thông để phát triển nội dung phù hợp, đa dạng; đồng thời không làm sâu sắc thêm gánh nặng chăm sóc trẻ tự kỷ đặt lên vai của người phụ nữ trong gia đình. Ngoài ra, triển khai các giải pháp phát triển mô hình truyền thông ứng phó với hội chứng tự kỷ ở trẻ em và người trưởng thành là một nhu cầu thực tế và cấp thiết hiện nay. ■

Tài liệu trích dẫn

- Học viện Chính trị khu vực I. 2015. Nghiên cứu tác động của hội chứng tự kỷ ở trẻ em trên địa bàn thành phố Hà Nội hiện nay. Đề tài nghiên cứu khoa học và phát triển công nghệ cấp thành phố. Mã số: 01C-08/13- 2014-2.
- Kanner, L. 1943. "Autistic disturbances of affective contact". *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Nguyễn Thị Hoàng Yến. 2014. Nghiên cứu biện pháp can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập cho trẻ tự kỷ ở nước ta giai đoạn 2011-2020. Báo cáo tổng quan Đề tài độc lập cấp Nhà nước.

Wing, L. 1979. "Mentally retarded children in Camberwell (London)." In H. Hafner (Ed.), *Estimating Needs for Mental Health Care* (pp.107-112). Berlin: Springer Verlag.

Báo điện tử Đảng cộng sản Việt Nam. 2014. "Trẻ tự kỷ cần được phát hiện sớm và có biện pháp can thiệp phù hợp". Truy cập ngày 10/7/2016.