

# TÂM TRẠNG CỦA CHA MẸ CÓ CON BỊ TỰ KỶ

TS. Nguyễn Thị Mai Lan

Học viện Khoa học Xã hội.

## TÓM TẮT

*Tự kỷ là một căn bệnh ở trẻ em. Nó vừa mang tính bệnh lý và vừa mang tính tâm lý. Căn bệnh này ảnh hưởng tiêu cực đến sự phát triển nhân cách của trẻ. Đây là vấn đề không mới ở nhiều quốc gia, nhưng lại là vấn đề còn khá mới mẻ đối với nhiều bậc cha mẹ ở nước ta hiện nay. Chính vì vậy mà khi có con bị mắc bệnh tự kỷ, các bậc cha mẹ có những tâm trạng khác nhau, nhưng đa số là có tâm trạng tiêu cực như lo âu, buồn rầu, tự ty, suy sụp về tinh thần.*

*Từ khoá: Tự kỷ, tâm trạng, lo âu, suy sụp tinh thần, tự ty, mặc cảm.*

### 1. Đặt vấn đề

Tự kỷ là một trong những nguyên nhân gây tàn tật ở trẻ em. Trẻ bị mắc tự kỷ không những chậm phát triển về quan hệ xã hội, ngôn ngữ, giao tiếp, học hành mà còn có những rối loạn hành vi ảnh hưởng lớn đến môi trường gia đình và xã hội. Tỷ lệ trẻ em mắc tự kỷ thay đổi theo thời gian. Lotter (1966) đã tiến hành nghiên cứu dịch tễ học tự kỷ và đưa ra tỷ lệ mắc tự kỷ ở trẻ nhỏ là 4 - 5/10.000 (0,5%). Trong vài thập kỷ gần đây các nghiên cứu cho thấy, tỷ lệ mắc tự kỷ tăng nhanh chóng. Tỷ lệ mắc tự kỷ theo Baird và cộng sự (1999) là (3%) theo số liệu của Trung tâm Kiểm soát và Phòng bệnh (2007) tại Mỹ là 1/150 trẻ sơ sinh sống (6,6%) và cứ 1 trong 4 gia đình có ít nhất 1 trẻ tự kỷ. Hiện nay, mô hình tàn tật ở trẻ em đang có xu thế thay đổi: các dạng khuyết tật do nhiễm trùng (viêm não, viêm màng não, bại liệt...) đang giảm xuống và dần mất đi, còn những dạng khuyết tật liên quan đến chuyển hoá, di truyền, môi trường lại tăng lên trong đó có rối loạn tự kỷ.

Ở Việt Nam, cho đến nay chưa có số liệu thống kê chính xác về tỷ lệ mắc và tỷ lệ lưu hành tự kỷ. Nghiên cứu mô hình tàn tật ở trẻ em của Khoa Phục hồi Chức năng Bệnh viện Nhi Trung ương giai đoạn 2000 - 2007 cho thấy: số lượng trẻ được chẩn đoán và điều trị tự kỷ ngày càng đông; số trẻ tự kỷ

đến khám năm 2007 tăng gấp 50 lần so với năm 2000; số trẻ tự kỷ đến điều trị năm 2007 tăng gấp 33 lần so với năm 2000; xu thế mắc tự kỷ tăng nhanh từ 122% đến 268% trong giai đoạn 2004 đến 2007. Với những con số thống kê ở trên, tự kỷ ở trẻ em đang thực sự là một vấn đề nổi cộm của toàn xã hội nói chung, đối với từng gia đình nói riêng và đặc biệt là đối với những bậc cha mẹ có con bị tự kỷ.

Khi phát hiện con mình bị tự kỷ, cha mẹ trẻ tự kỷ có sự chuyển đổi lớn về các trạng thái tâm lý cá nhân; bầu không khí tâm lý trong gia đình; chuyển đổi hoạt động sống của cá nhân; có sự suy tư, xáo trộn trong đời sống tình cảm giữa vợ/chồng và con cái cũng như các thành viên trong gia đình; các mối quan hệ xã hội. Quá trình chuyển đổi này dẫn đến những tâm trạng nhất định khi các bậc cha mẹ có thể chưa thích nghi, chưa thể chấp nhận được với hoàn cảnh mới này của bản thân và gia đình. Do vậy, 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: "*Nghiên cứu thực trạng, nguyên nhân, các biện pháp giáo dục hòa nhập cho trẻ tự kỷ ở nước ta trong giai đoạn hiện nay*" chúng tôi đã dành một phần để nghiên cứu về tâm trạng của cha mẹ khi có con bị tự kỷ.

## 2. Phương pháp nghiên cứu

Nghiên cứu được tiến hành với việc khảo sát bằng bảng hỏi với 250 phụ huynh học sinh có con bị tự kỷ và phỏng vấn sâu với 20 phụ huynh học sinh có con bị tự kỷ tại thành phố Hồ Chí Minh.

Trong nội dung bài viết này, chúng tôi chỉ trình bày các khía cạnh chính thể hiện rõ nét nhất tâm trạng của cha mẹ khi có con bị tự kỷ đó là: (1) Tâm trạng chung của cha mẹ có con bị tự kỷ; (2) Tâm trạng về bản thân; (3) Tâm trạng về gia đình; (4) Tâm trạng về xã hội.

## 3. Kết quả nghiên cứu

### 3.1. Tâm trạng chung của cha mẹ có con bị tự kỷ

Tâm trạng chung là 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 của mình, về bản thân, về gia đình và cuộc sống xã hội xung quanh. Đánh giá về tâm trạng chung của cha mẹ có con bị tự kỷ được thể hiện ở bảng 1.

Kết quả điều tra thể hiện ở bảng 1 cho thấy: Tâm trạng chung của cha mẹ có con tự kỷ trong nghiên cứu này có xu hướng nghiêng về các tâm trạng tiêu cực hơn là các tâm trạng tích cực. Xếp thứ bậc 1 là tâm trạng mặc cảm, tự ty (82,4%); Xếp thứ 2 là sự suy sụp về tinh thần; Xếp thứ 3 là tâm trạng lo âu, buồn rầu (54%) và tiếp đến là các trạng thái như không hài lòng với cuộc sống, không thấy có tương lai đều chiếm tỷ lệ trên 50%. Ngược lại, số cha mẹ có con bị tự kỷ được khảo sát trong nghiên cứu này có những tâm trạng tích cực như:

hy vọng vào tương lai, xếp thứ bậc 5 (52%); vui vẻ, cởi mở xếp thứ bậc 9 (2,8%).

**Bảng 1: Các biểu hiện tâm trạng chung của cha mẹ có con tự kỷ**

Tâm trạng	Số lượng N = 250	Tỷ lệ (%)	Thứ bậc
1. Luôn lo âu, buồn rầu, căng thẳng	135	54,0	3
2. Tinh thần suy sụp	169	67,6	2
3. Vui vẻ, cởi mở	7	2,8	9
4. Chán nản, tuyệt vọng	130	52,0	5
5. Không hài lòng với cuộc sống	132	52,6	4
6. Không thấy có tương lai	68	27,2	8
7. Luôn hy vọng vào tương lai con mình sẽ có những tiến bộ	130	52,0	5
8. Cảm thấy bình thường	103	41,2	7
9. Mặc cảm, tự ty	206	82,4	1

Kết quả thảo luận nhóm và phỏng vấn sâu của đề tài về vấn đề này cũng thu nhận được rất nhiều ý kiến, có rất nhiều tâm sự của cha mẹ có con bị tự kỷ trùng hợp với số liệu điều tra định lượng trên đây.

Thảo luận nhóm (12 cha mẹ học sinh có con bị tự kỷ) tại Trường Giáo dục chuyên biệt Bim Bim, thành phố Hồ Chí Minh về tâm trạng chung của họ khi phát hiện con mình bị tự kỷ cho thấy kết quả như sau: có 8/12 ý kiến đều cho rằng, họ có tâm trạng suy sụp, chán nản, tuyệt vọng, mặc cảm, tự ty hơn là các tâm trạng thể hiện niềm vui, hạnh phúc, thoải mái, bình an. Kết quả phỏng vấn sâu của đề tài về vấn đề này cũng cho thấy chung kết quả đó, từ sự chia sẻ và tâm sự của các bậc phụ huynh. Tâm trạng của chị Lê Thị Đ. phụ huynh học sinh Trường Giáo dục chuyên biệt Bim Bim, thành phố Hồ Chí Minh tâm sự: *“Tôi bị sốc thật sự khi biết con mình bị tự kỷ, thật không dễ dàng tin rằng con mình lại mắc phải hội chứng này, tôi lo lắng và thật sự căng thẳng khi không biết tương lai con mình rồi đây sẽ ra sao?”*. Tâm trạng này cũng xuất hiện ở rất nhiều bậc cha mẹ có con bị tự kỷ như chị L.T. Đ. Nhiều cha mẹ khi biết tin con bị tự kỷ không muốn tin vào điều đó, họ không muốn chấp nhận sự thật đó và thật sự bị tổn thương về đời sống tinh thần. Chị N.T.T., phụ huynh học sinh Trường Giáo dục chuyên biệt Khai Trí, thành phố Hồ Chí Minh nói: *“Lúc đầu chúng tôi không chấp nhận được sự thật là con mình bị tự kỷ, sau đó tôi đọc*

nhiều sách báo mới biết tác hại của bệnh này, mới đưa con đi chữa trị. Tôi phải bỏ cả công việc để đưa cháu vào Sài Gòn vì nhà tôi ở Lâm Đồng”; Anh N.T.H., phụ huynh học sinh Trường Giáo dục chuyên biệt Khai Trí, thành phố Hồ Chí Minh cũng có những tâm trạng tương tự như vậy: “Thất vọng, lo lắng, buồn rầu là tâm trạng của tôi suốt cả một năm trời”. Bên cạnh sự thất vọng, buồn rầu, lo lắng nhiều bậc cha mẹ có con bị tự kỷ còn có tâm trạng mặc cảm, tự ty với mọi người trong gia đình, bạn bè, đồng nghiệp, hàng xóm và mọi người trong xã hội. Bởi có lẽ, tự kỷ ở trẻ mới được phát hiện ở Việt Nam, những nhận thức về vấn đề này đối với phần lớn người Việt Nam chưa cao, do vậy, cũng có nhiều người thiếu sự cảm thông, chia sẻ với những cha mẹ có con bị tự kỷ. Anh Đ.V.T. cho biết: “Đa số mọi người biết tôi có con tự kỷ, thái độ của họ với tôi khác trước, họ ít đến chơi với gia đình tôi và không cho con tôi và con họ chơi chung với nhau...”

Như vậy, tâm trạng chung của cha mẹ có con tự kỷ trong nghiên cứu này có sự đan xen giữa tâm trạng tích cực và tiêu cực. Tuy nhiên, có xu hướng thiên về những tâm trạng tiêu cực hơn là những tâm trạng tích cực.

### *3.2. Tâm trạng về bản thân của cha mẹ có con bị tự kỷ*

Tâm trạng về bản thân là trạng thái cảm xúc của cha mẹ có con bị tự kỷ về chính bản thân mình. Tâm trạng này phần nhiều liên quan đến: (1) Tình cảm, vai trò, nghĩa vụ, trách nhiệm của họ với đứa con bị tự kỷ; (2) Đời sống tinh thần và vật chất của bản thân; mối quan hệ vợ chồng và các thành viên trong gia đình; (3) Mối quan hệ với bạn bè, làng xóm và mọi người trong xã hội. Trong nghiên cứu này, khi tìm hiểu tâm trạng về bản thân của cha mẹ có con bị tự kỷ chúng tôi đi sâu phân tích ở 3 khía cạnh trên.

#### *3.2.1. Tâm trạng của cha mẹ có con bị tự kỷ liên quan đến tình cảm, vai trò, nghĩa vụ, trách nhiệm của họ với đứa con bị tự kỷ*

Khi nghiên cứu về tâm trạng của cha mẹ có con bị tự kỷ, chúng tôi đã khảo sát tâm trạng của cha mẹ có con bị tự kỷ liên quan đến tình cảm, vai trò, nghĩa vụ, trách nhiệm của họ với đứa con bị tự kỷ. Kết quả thu được như sau:

Kết quả khảo sát thu được thể hiện ở bảng số liệu trên cho thấy: số phụ huynh có con tự kỷ được hỏi có tâm trạng: thương con, cần phải có tình cảm, trách nhiệm và nghĩa vụ với đứa con bị tự kỷ của mình, muốn tìm mọi cách giúp con thoát khỏi tình trạng này chiếm tỷ lệ khá cao; số cha mẹ có con tự kỷ được hỏi có tâm trạng lo lắng, bức xúc, băn khoăn, buồn bã về tương lai, về việc xin cho con đi học, về việc thăm khám, trị liệu cho con ở đâu, về nhu cầu vui chơi, giao tiếp của con với bạn chiếm đa số người được hỏi. Chỉ có một tỷ lệ nhỏ số cha mẹ có con bị tự kỷ được hỏi phó mặc con cho số phận (14%). Số liệu cũng cho thấy, tỷ lệ cha mẹ có con tự kỷ có tâm trạng hạnh phúc, vui mừng và hy vọng vào con chiếm tỷ lệ thấp.

**Bảng 2:** Các biểu hiện tâm trạng về bản thân cha mẹ có con bị tự kỷ liên quan đến tình cảm, vai trò, nghĩa vụ, của họ với đứa con bị tự kỷ

Tâm trạng	Số lượng N = 250	Tỷ lệ (%)
1. Thấy thương con hơn bao giờ hết	209	83,6
2. Cảm thấy thật sự bất hạnh cho bản thân và cho con mình	153	61,2
3. Thấy cần phải có nghĩa vụ, trách nhiệm và cố gắng vì con thật nhiều	202	80,8
4. Khó có thể cải thiện được tình trạng của con nên phó mặc cho số phận	35	14,0
5. Muốn tìm mọi cách để giúp con thoát khỏi tình trạng này	189	75,6
6. Lo lắng cho tương lai của con	223	89,2
8. Hạnh phúc vì có con bên mình	67	26,8
7. Bán khoán khi không biết bệnh viện, bác sỹ, nhà trường nào tiếp nhận và giúp đỡ con mình tốt nhất	213	85,2
8. Buồn bã vì những đứa trẻ khác xa lánh và không chơi với con mình	224	89,6
9. Vui mừng và hy vọng vào con	22	8,8

Kết quả phỏng vấn sâu của đề tài về vấn đề này cũng thu nhận được rất nhiều ý kiến, có rất nhiều tâm sự của các bậc cha mẹ trùng hợp với số liệu điều tra định lượng trên đây. Đa số cha mẹ có con bị tự kỷ đều có chung một tâm trạng thương yêu, lo lắng và có trách nhiệm với con. Chị L.T.P., phụ huynh học sinh Trường Giáo dục chuyên biệt Khai Trí tâm sự: *"Thương con và cảm thấy bất an là tâm trạng chung của tôi và của tất cả những bà mẹ có con bị tự kỷ"*. Tuy nhiên, cũng có phụ huynh có trẻ tự kỷ tỏ ra mệt mỏi, chán trường, thiếu niềm tin và hy vọng vào sự thay đổi của con. Anh T.T.D. tâm sự: *"Tôi thấy không có lối thoát, không nhìn thấy tương lai của con dù đã cố gắng tìm mọi cách rồi, bây giờ tôi thấy bất lực nên phó mặc cho số phận"*. Nhiều cha mẹ tự tìm đọc sách báo, các công trình nghiên cứu khoa học, tham gia các hội thảo về trẻ tự kỷ để tìm hiểu nguyên nhân, nâng cao nhận thức về cách chăm sóc, trị liệu và nuôi dạy trẻ tự kỷ, nhiều cha mẹ tự tìm ra những hình thức và phương pháp trị liệu riêng cho con mình. Anh T.Đ.N. cho biết: *"Tôi đã đọc rất nhiều sách, tạp chí và đi dự các hội thảo về tự kỷ và tự rút ra những phương pháp trị liệu và dạy học"*

cho con mình, con tôi từ chỗ không nói được bây giờ đã biết chào hỏi, biết hát, biết làm một số việc nhỏ như tự rửa mặt...". Thực tế này đã chứng tỏ, nhiều cha mẹ có con tự kỷ thực sự biết tự điều chỉnh tâm trạng của bản thân, tìm ra cho bản thân và con mình những hy vọng mới bằng những hành động cụ thể, những nỗ lực hết mình nhằm đem lại những kết quả khả quan nhất về tình trạng của con mình và cũng giúp cho bản thân có được những tâm trạng thoải mái, có niềm hy vọng vào tương lai. Tâm trạng, buồn rầu, lo lắng, bức xúc của họ chủ yếu ở các vấn đề xin học cho con, tìm cơ sở thăm khám và trị liệu cho con và đặc biệt là nhu cầu giao tiếp, vui chơi với các bạn của con mình. Chị H.T.T. tâm sự: "*Thật khó khăn khi xin cho con mình đi học tiểu học; không một trường nào muốn tiếp nhận con tôi vào học cả, mặc dù con tôi đã được xác định là có thể theo học được chương trình này*"; Anh T.V.T. chia sẻ: "*Chúng tôi đã đưa cháu đi khám và trị liệu ở nhiều cơ sở khác nhau nhưng đến giờ vẫn không thấy cháu tiến bộ hơn chút nào, tôi không biết đưa con đi đâu để thăm khám và trị liệu?*". Nhiều bậc cha mẹ còn buồn bã vì con họ bị những trẻ cùng trang lứa xa lánh và không bao giờ chơi với. Nhiều bậc phụ huynh cho biết: "*Nhiều gia đình không cho con họ chơi với con tôi, con tôi chỉ chơi một mình, chơi cùng bố mẹ và anh chị em ruột*".

### 3.2.2. Tâm trạng về bản thân của cha mẹ có con bị tự kỷ liên quan đến đời sống tinh thần và vật chất của bản thân

Số liệu bảng 3 cho thấy: tâm trạng về bản thân của cha mẹ có con bị tự kỷ ở khía cạnh này có xu hướng nghiêng về tâm trạng tiêu cực hơn là tâm trạng tích cực. Những tâm trạng tiêu cực nhất gắn với những trải nghiệm âm tính như *bất an, không muốn tham gia hội họp, hụt hẫng, lo lắng đều có tỷ lệ phần trăm cao hơn mức trung bình* và ngược lại, những tâm trạng tích cực gắn liền với những trải nghiệm dương tính như: lạc quan, yêu đời, tự tin đều có tỷ lệ phần trăm dưới mức trung bình (tỷ lệ phần trăm lần lượt là: 34,0% và 39,2%).

Những tâm trạng tiêu cực nhất gắn với những trải nghiệm âm tính như bất an, không muốn tham gia hội họp, hụt hẫng, lo lắng gắn liền với những trải nghiệm về cuộc sống của chính bản thân họ ở các khía cạnh đời sống tinh thần của bản thân như: các hoạt động tập thể, phong trào, nhu cầu vui chơi, giải trí với bạn bè, đồng nghiệp, du lịch, xem phim...; về nhu cầu vật chất của bản thân. Kết quả phỏng vấn sâu và thảo luận nhóm của đề tài về vấn đề này đã minh chứng cho những số liệu trên.

Thảo luận nhóm (12 cha mẹ học sinh có con bị tự kỷ) tại Trường Giáo dục chuyên biệt Bim Bim, thành phố Hồ Chí Minh về vấn đề này cho thấy, kết quả như sau: có 7/12 ý kiến đều cho rằng, khi con bị tự kỷ họ không còn có ham muốn đi chơi, hội họp, thăm quan và không có các nhu cầu giải trí khác; phải tự điều chỉnh và kìm chế những nhu cầu vật chất cho bản thân. *Với câu hỏi nguyên nhân tại sao họ lại có tâm trạng như vậy?* Thảo luận nhóm cho thấy, có

một số nguyên nhân cơ bản như sau: Không có thời gian và tiền bạc để tham dự vì tất cả thời gian đều dành để lao động kiếm tiền và chăm sóc con; lo lắng, buồn vì con đã làm họ không còn hứng thú với những nhu cầu về tinh thần của bản thân; muốn dành tiền để lo khám và trị liệu cho con. Có lẽ, chính bởi những nguyên nhân này mà cha mẹ có con tự kỷ phần nhiều có những cảm xúc âm ỉ hơn là những cảm xúc dương tính, những tâm trạng tiêu cực hơn là những tâm trạng tích cực.

**Bảng 3: Tâm trạng của cha mẹ có con bị tự kỷ liên quan đến đời sống tinh thần và vật chất của bản thân**

Tâm trạng	Số lượng	Tỷ lệ %
1. Cảm thấy tinh thần bất an	178	71,2
2. Luôn lạc quan, yêu đời	85	34,0
3. Không muốn tham gia các cuộc hội họp, tiệc tùng vui vẻ	150	60,0
4. Lo lắng đời sống vật chất bản thân giảm sút	143	57,2
5. Hụt hẫng vì không có hứng thú tham gia hội hè, tụ tập với bạn bè, đồng nghiệp	174	69,6
6. Tự tin vì mình có thể vượt qua được khủng hoảng về tinh thần và vật chất	98	39,2

Khi phỏng vấn sâu phụ huynh học sinh có con đang theo học tại các Trường Giáo dục chuyên biệt tại thành phố Hồ Chí Minh, nhiều cha mẹ học sinh đã tâm sự: Chị N.M.K. nói: “*Bản thân mình phải từ bỏ rất nhiều nhu cầu về tinh thần và vật chất của bản thân để lo cho con*”. Anh T.Đ.H cho biết: “*Khi có con bị tự kỷ thì cha mẹ phải dành rất nhiều thời gian, tiền bạc, công sức để chăm sóc, nuôi dạy, trị liệu cho con, vậy nên những nhu cầu tinh thần và vật chất của cá nhân ít được đáp ứng*”.

Có thể nói, đây là tâm trạng chung của nhiều cha mẹ có con bị tự kỷ, tâm trạng này cũng thể hiện sự thích nghi của con người trong hoàn cảnh mới.

3.2.3. *Tâm trạng của cha mẹ có con bị tự kỷ liên quan đến mối quan hệ bạn bè, đồng nghiệp, làng xóm và mọi người trong xã hội*

Kết quả nghiên cứu về vấn đề này được thể hiện qua bảng số liệu sau:

**Bảng 4: Tâm trạng của cha mẹ có con bị tự kỷ liên quan đến mối quan hệ bạn bè, đồng nghiệp, làng xóm và mọi người trong xã hội (tỷ lệ phần trăm)**

Tâm trạng	Đúng	Không đúng
1. Vui mừng vì bạn bè và đồng nghiệp luôn chia sẻ, động viên, giúp đỡ	66,2	33,8
2. Thất vọng vì bạn bè và đồng nghiệp quay lưng lại với mình	34,0	66,0
3. Bức xúc vì mọi người trong xã hội xa lánh	22,4	77,6
4. Yên tâm hơn khi mọi người trong xã hội đồng cảm và chia sẻ	65,2	34,8
5. Tuyệt vọng vì không đứa trẻ nào chơi với con mình	56,3	44,7

Qua số liệu khảo sát thu được thể hiện ở bảng 4 cho thấy: có sự đan xen giữa tâm trạng tích cực (*vui mừng, yên tâm*) và tâm trạng tiêu cực (*thất vọng, bức xúc*) của cha mẹ có con bị tự kỷ liên quan đến mối quan hệ bạn bè, đồng nghiệp, làng xóm và mọi người trong xã hội. Có hơn 50% số người được hỏi có tâm trạng *vui mừng, yên tâm* vì bạn bè, đồng nghiệp, mọi người trong xã hội quan tâm, chia sẻ, đồng cảm. Nhưng ngược lại, cũng có hơn 50% số người được hỏi có tâm trạng *thất vọng, bức xúc* vì bạn bè, đồng nghiệp, mọi người trong xã hội xa lánh, quay lưng lại với họ. Chúng ta hãy nghe ý kiến của một số cha mẹ có con bị tự kỷ. Anh N.T.K. chia sẻ: “*Tôi vượt qua được khủng hoảng này có lẽ nhờ nhiều vào sự động viên, giúp đỡ, chia sẻ của bạn bè, đồng nghiệp*”; Chị T.H.G. tâm sự: “*Tôi thấy buồn và thất vọng vì khi biết tin con tôi bị tự kỷ bạn bè, đồng nghiệp xa lánh và quay lưng lại với tôi*”.

#### 3.2.4. Tâm trạng về gia đình của cha mẹ có con bị tự kỷ

*Tâm trạng về gia đình* là trạng thái tâm lý biểu hiện ở nhận thức, cảm xúc, hành động của cha mẹ có con bị tự kỷ khi trải nghiệm cuộc sống trong gia đình: bầu không khí tâm lý trong gia đình; mối quan hệ giữa vợ/chồng và các thành viên trong gia đình; đời sống kinh tế của gia đình. Tâm trạng về gia đình của cha mẹ có con bị tự kỷ trong nghiên cứu này được thể hiện qua bảng số liệu 5. Phân tích số liệu điều tra tại bảng này cho thấy:

- *Về bầu không khí tâm lý trong gia đình*: Kết quả khảo sát của đề tài cho thấy 68,0% người được hỏi cảm thấy hạnh phúc vì không khí gia đình luôn *ấm cúng, hoà thuận cùng nhau chia sẻ vượt qua khó khăn*. Song cũng có hơn 50% số người được hỏi cho rằng, họ có tâm trạng *căng thẳng vì những xung đột, mâu thuẫn nảy sinh trong gia đình*; Đặc biệt, có tới 33,6% cha mẹ được

hỏi có tâm trạng đau khổ vì gia đình có nguy cơ tan vỡ và có 2/250 người được hỏi đã li hôn do nguyên nhân này. Đây là dấu hiệu báo động đến nguy cơ thiếu bền vững của các gia đình có con bị tự kỷ.

**Bảng 5: Các biểu hiện tâm trạng về gia đình của cha mẹ có con bị tự kỷ**

Tâm trạng	Số lượng	Tỷ lệ % N = 250	Thứ bậc
<b>Bầu không khí tâm lý trong gia đình</b>			
1. Có đơn và bất hạnh chính ngay trong ngôi nhà của mình	80	32,0	4
2. Hạnh phúc vì không khí gia đình luôn ấm cúng, hoà thuận, cùng nhau chia sẻ vượt qua khó khăn	170	68,0	1
3. Căng thẳng vì những xung đột, mâu thuẫn nảy sinh trong gia đình	135	54,0	2
4. Đau khổ vì có nguy cơ tan vỡ gia đình	84	33,6	3
5. Bất hạnh vì gia đình đã tan vỡ	2	0,8	5
<b>Mối quan hệ vợ chồng, các thành viên trong gia đình</b>			
6. Đau khổ vì bị mọi người trong gia đình xa lánh và miệt thị vì để cho con rơi vào tình trạng này	54	21,6	5
7. Cảm thấy yên tâm vì vợ/chồng là chỗ dựa cho mình	173	69,2	1
8. Buồn và có đơn vì vợ/chồng mâu thuẫn, xung đột nhau vì nguyên nhân này	90	36,0	2
9. Bức xúc khi không ai trong gia đình động viên, chia sẻ và có trách nhiệm	79	31,6	4
10. Mặc cảm, tự ty với mọi người trong gia đình vì con bị tự kỷ	87	34,8	3
<b>Đời sống kinh tế của gia đình</b>			
11. An tâm về kinh tế gia đình mình có thể lo đủ chi phí khám chữa và trị liệu cho con	80	32,0	2
12. Lo lắng vì kinh tế gia đình giảm sút	190	76,0	1

Kết quả phỏng vấn sâu của nghiên cứu này cũng cho thấy, những ý kiến tương đồng với kết quả nghiên cứu trên. Nhiều cha mẹ đã tâm sự, trong những lúc khó khăn nhất thì gia đình chính là chỗ dựa lớn nhất của mọi người, là nơi chia sẻ khó khăn và tìm sự cảm thông, đồng cảm với nhau. Anh T.Đ.N. chia sẻ: "Tôi và vợ tôi cùng toàn thể gia đình nội ngoại đều cùng chung sức để lo cho

cháu. Nhà tôi ở Vũng Tàu, nhưng chúng tôi quyết định đưa cháu lên đây để khám và trị liệu. Tôi phải tạm bỏ việc, vợ tôi lo ở nhà đi làm kiếm tiền, gia đình hai bên hỗ trợ tiền để trang trải chi phí khám bệnh và trị liệu cho con, cùng nhau hàng ngày học cách nuôi dạy con”.

Tuy nhiên, đối với một số gia đình, con bị tự kỷ là nguyên nhân dẫn đến mâu thuẫn, xung đột, bầu không khí bình yên, vui vẻ trong gia đình bị phá vỡ, hạnh phúc của nhiều gia đình có nguy cơ tan vỡ, một số ít gia đình đã li hôn vì những xung đột do nguyên nhân này. Chị N.T.P., phụ huynh học sinh Trường Giáo dục chuyên biệt Khai Trí cho biết: “Chị phụ huynh ở trường này đã li hôn với chồng vì xung đột, mâu thuẫn với chồng và gia đình chồng. Chồng và gia đình chồng đều đổ lỗi con họ bị như vậy nguyên nhân là do mẹ không biết nuôi dạy con, ruồng rẫy mẹ con chị, không cần đứa con, cháu bị bệnh này. Không chịu nổi, chị đã li hôn và một mình đem con ra đi, quyết tâm trị liệu và dạy con để hy vọng con chị thoát khỏi hội chứng tự kỷ này”.

- Về mối quan hệ giữa vợ/chồng và các thành viên trong gia đình:

Kết quả nghiên cứu của chúng tôi về vấn đề này cho thấy: tâm trạng về mối quan hệ giữa vợ/chồng và các thành viên trong gia đình có con bị tự kỷ có cả những tâm trạng tích cực và có cả những tâm trạng tiêu cực đan xen với nhau.

Trước hết là tâm trạng về mối quan hệ vợ chồng: có tới 69,2% cha mẹ có con bị tự kỷ cảm thấy yên tâm vì vợ/chồng là chỗ dựa cho mình. Tuy nhiên, cũng có tới 36% người được hỏi có tâm trạng buồn và cô đơn vì vợ/chồng mâu thuẫn, xung đột nhau. Như vậy, ở khía cạnh này số cha mẹ có con bị tự kỷ có tâm trạng tích cực có tỷ lệ phần trăm cao hơn số cha mẹ có tâm trạng buồn và cô đơn. Điều này cho thấy, mối quan hệ vợ/chồng là mối quan hệ gắn bó, khăng khít và có tính bền vững. Dù gặp bất cứ hoàn cảnh khó khăn nào họ vẫn là chỗ dựa vững chắc nhất cho nhau, vì nhau. Anh T.T.B. chia sẻ: “Càng những lúc khó khăn, đau khổ thì vợ chồng lại càng yêu thương, gắn bó với nhau hơn...”. Tuy nhiên, cũng có một tỷ lệ số người được hỏi có tâm trạng buồn và cô đơn vì vợ/chồng họ mâu thuẫn với nhau, xung đột và mất đi tình cảm vợ chồng vì nguyên nhân này. Chị N.T.L tâm sự: “Từ khi con tôi bị tự kỷ, tình cảm vợ chồng tôi không còn như trước nữa, mâu thuẫn, xung đột, thậm chí cãi chửi, đánh nhau là chuyện thường xuyên”. Phải chăng, khi cuộc sống này sinh khó khăn, họ chưa thể thích ứng với điều kiện hoàn cảnh mới nên họ đã rơi vào tâm trạng này.

Về tâm trạng của cha mẹ có con bị tự kỷ với các thành viên trong gia đình: Kết quả nghiên cứu của chúng tôi về vấn đề này đã chỉ ra rằng: những tâm trạng tiêu cực như mặc cảm, tự ty; bức xúc; đau khổ về mối quan hệ với các thành viên trong gia đình của cha mẹ có con bị tự kỷ đều ở dưới mức trung

bình. Tỷ lệ phần trăm lần lượt là: mặc cảm, tự ty 34,8%; bức xúc 31,6%; đau khổ là 21,6%.

- *Về kinh tế của gia đình:*

Có tới 76% cha mẹ có con bị tự kỷ có tâm trạng lo lắng về kinh tế gia đình giảm sút và ngược lại chỉ có 32% số cha mẹ có con bị tự kỷ an tâm về kinh tế gia đình có thể đủ lo chi phí cho con khám chữa bệnh và trị liệu. Anh N.T.H., phụ huynh học sinh Trường Giáo dục chuyên biệt Bim Bim, thành phố Hồ Chí Minh tâm sự: *"Tôi không biết sẽ làm sao lo đủ tiền để cho con có thể được thăm khám và điều trị, được học tập. Gia đình tôi kinh tế hiện tại chỉ đủ sống, hai vợ chồng đều làm công ăn lương, bây giờ cháu bị bệnh một người phải nghĩ việc để lo cho cháu, đưa cháu đi chữa trị nên kinh tế càng khó khăn hơn, tiền để chi trả cho con khám bệnh, trị liệu rất đắt".* Như vậy, tâm trạng lo lắng về điều kiện kinh tế để chi trả các chi phí thăm khám, trị liệu, ăn học cho con cũng là tâm trạng chung của nhiều cha mẹ.

#### 4. Kết luận

Những phân tích bước đầu về tâm trạng của cha mẹ có con bị tự kỷ đã chỉ ra rằng, tâm trạng chung của cha mẹ có con tự kỷ trong nghiên cứu này 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, tự ty; suy sụp về tinh thần; lo âu, buồn rầu; không hài lòng với cuộc sống, không thấy có tương lai; mặc cảm, tự ty hơn là những tâm trạng tích cực như: vui vẻ, cởi mở... Những tâm trạng này thể hiện ra ở 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 và cuộc sống xã hội xung quanh.

Tâm trạng về bản thân của cha mẹ có con bị tự kỷ thể hiện ở các khía cạnh tình cảm, vai trò, nghĩa vụ, trách nhiệm của họ với đứa con bị tự kỷ; đời sống tinh thần và vật chất của bản thân; mối quan hệ vợ chồng và các thành viên trong gia đình; mối quan hệ với bạn bè, làng xóm và mọi người trong xã hội.

#### Tài liệu tham khảo

1. Autism Spectrum Disorders - The Complete Guide to Understanding Autism, Asperger Syndrome, Pervasive Developmental Disorder and Other ASDs, Chantal Sicile - Kira, The Berkley Publishing Group A division of Penguin Group, New York, USA, 2004, and [www.nimh.nih.gov/publicat/autism](http://www.nimh.nih.gov/publicat/autism).
2. Lynn M. Hamilton, *Facing Autism*, Waterbrook Publishing, America, 2000.
3. Võ Nguyễn Tinh Vân, *Để hiểu trẻ tự kỷ*, 2002.