

## ẢNH HƯỞNG CỦA CÁC YẾU TỐ VĂN HÓA ĐẾN NHẬN THỨC VỀ RỐI LOẠN TỰ KỶ CỦA CHA MẸ TRẺ TỰ KỶ TẠI HÀ NỘI

VŨ HẢI VÂN

### Đặt vấn đề

Rối loạn phổ tự kỷ (TK) là thuật ngữ chung dùng để chỉ một nhóm các rối loạn phát triển thần kinh kéo dài suốt cuộc đời khởi đầu từ trước 3 tuổi. Sổ tay Chẩn đoán và Thống kê các rối loạn tâm thần - bản lần thứ 5 (DSM-5) đã định nghĩa rối loạn phổ tự kỷ<sup>1</sup> là một khuyết tật phát triển với các đặc trưng: 1) khiếm khuyết về giao tiếp qua lại và tương tác xã hội, 2) hành vi hạn hẹp và lặp đi lặp lại (APA, 2013). Trung tâm Kiểm soát và phòng ngừa dịch bệnh Hoa Kỳ ước lượng tỷ lệ trẻ tự kỷ trong lứa tuổi tới trường tại Hoa Kỳ là 1 trong 68 trẻ (ADDM Network, 2014). Tuy nhiên, nhiều nghiên cứu đã đưa ra những con số khác nhau thống kê về mức độ phổ biến của tự kỷ (Newschaffer và cộng sự, 2007).

Ở Việt Nam nói chung và Hà Nội nói riêng, chưa có con số nghiên cứu chính thức về số lượng trẻ tự kỷ (TTK). Nhưng từ năm 2000 đến nay, số lượng trẻ được chẩn đoán và điều trị TK ngày càng tăng. 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 TK ngày càng nhiều; số lượng TTK đến khám năm 2007 tăng gấp 50 lần so với năm 2000; xu thế mắc TK tăng nhanh từ 122% đến 268% trong giai đoạn 2004 - 2007 so với năm 2000. Tại phòng khám Khoa Tâm bệnh - Bệnh viện Nhi Trung ương, số lượng trẻ chậm nói có dấu hiệu TK đến khám tăng lên rõ rệt: năm 2008 là 450 trẻ, năm 2009 là 950 trẻ, năm 2010 là 1.972 trẻ, và đến năm 2012 là 2.200 trẻ.

Ở Hà Nội, chưa có nghiên cứu dịch tễ nào được thực hiện để chỉ ra con số TTK đang sinh sống trên địa bàn. Tuy nhiên, trong một hội thảo về giáo dục hòa nhập cho TTK trên địa bàn thành phố Hà Nội, con số TTK đang theo học tại các trường tiểu học là hơn 1.000, chiếm hơn 30% số lượng trẻ khuyết tật học đường (Sở Giáo dục và đào tạo Hà Nội, 2012). Số TTK theo học tại các trường mầm non bình thường và chuyên biệt còn nhiều hơn vì nhiều trẻ không có khả năng tiếp thu kiến thức nên không thể đi học tiểu học. Bên cạnh số TTK có thể tham gia hòa nhập tại hệ thống giáo dục các cấp<sup>2</sup>, còn rất nhiều trẻ ở mức độ nặng không thể đi học

<sup>1</sup> Trong nghiên cứu này, chúng tôi thường sử dụng thuật ngữ “Tự kỷ” thay cho thuật ngữ “Rối loạn phổ tự kỷ” vì thuật ngữ “Rối loạn phổ tự kỷ” còn khá mới ở Việt Nam và mọi người hay sử dụng thuật ngữ “Tự kỷ” để chỉ về tình trạng này.

<sup>2</sup> Hiện tại, thực tế ở Hà Nội, TTK chỉ mới có thể tham gia ở bậc phổ thông cơ sở (cấp 2) và số lượng cũng rất ít.

phải ở nhà hoặc các nhóm trẻ gia đình, trung tâm chuyên biệt. Vì vậy, con số TTK trên địa bàn thành phố Hà Nội ước chừng tới vài nghìn.

Mặc dù số lượng TTK ngày càng gia tăng và tác động của hội chứng TK đối với bản thân trẻ, gia đình, cộng đồng, xã hội là rất nghiêm trọng, nhưng cho đến nay, chưa có phương pháp nào có thể giúp trẻ thoát khỏi chứng TK mà chủ yếu chỉ là giải quyết những triệu chứng do TK gây nên. Do sự phức tạp của chứng bệnh này, những biện pháp điều trị, can thiệp cho TTK rất phức tạp, kéo dài và tốn kém về tài chính. Hiện nay có nhiều quan điểm khác nhau về nguyên nhân gây nên chứng TK ở trẻ và vì thế, cũng có nhiều phương pháp điều trị, can thiệp. Nghiên cứu cho thấy, cha mẹ có vai trò rất quan trọng trong quá trình điều trị, can thiệp cho TTK. Chính cha mẹ là người quyết định lựa chọn cơ sở điều trị, can thiệp cho con, thậm chí là người quyết định việc sử dụng thuốc, cân đối liều lượng, lên kế hoạch can thiệp cho con, hay thậm chí là người trực tiếp can thiệp... Thực tế đã khẳng định, cha mẹ là người hiểu con nhất, ở bên con nhiều nhất, do đó sẽ là người can thiệp hiệu quả nhất cho con. Hơn thế nữa, TTK cần được can thiệp, trị liệu trong một thời gian dài, qua nhiều năm, nên sự hiểu biết, quan tâm của cha mẹ là yếu tố quan trọng hàng đầu giúp trẻ tiến bộ.

Vấn đề đặt ra là, tại sao và bằng cách nào cha mẹ của các TTK quyết định về việc lựa chọn các phương pháp chữa trị hiện có để thực hiện với con của mình. Nghiên cứu này tập trung làm rõ ảnh hưởng của yếu tố văn hóa trong nhận thức, lý giải về rối loạn

TK để từ đó cha mẹ của trẻ quyết định lựa chọn các phương pháp điều trị, can thiệp.

### 1. Lý giải các triệu chứng của bệnh

Cách mà các bậc phụ huynh hiểu, lý giải triệu chứng của bệnh sẽ ảnh hưởng lớn tới phương pháp điều trị mà họ lựa chọn hoặc cân nhắc xem họ có thực hiện việc điều trị hay không. Ý nghĩa mà cha mẹ gán cho các triệu chứng của con và sự tin tưởng của họ về nguyên nhân của các triệu chứng đó, chẩn đoán về sự phát triển của bệnh có thể được lý giải bằng văn hóa bởi vì văn hóa thường được định nghĩa là cách sống của một nhóm người bao gồm các khuôn mẫu về giá trị, niềm tin, thái độ và hành vi. Những khuôn mẫu này được học và truyền từ thế hệ này sang thế hệ khác. Do các yếu tố văn hóa được đan xen với các suy nghĩ và hành vi nên chúng đóng vai trò quan trọng trong việc các gia đình xử lý đối với sự phát triển lệch của trẻ. Chúng cũng ảnh hưởng tới phạm vi mà các bậc cha mẹ tiếp cận với các phương pháp can thiệp khác nhau.

Không giống với các khuyết tật về tinh thần hay sự phát triển, TK có các triệu chứng được công nhận và có tính tin cậy trong việc chẩn đoán và phân biệt giữa các kiểu bệnh. Đối với các kiểu rối loạn về tinh thần hay sự phát triển như sự rối loạn thiếu tập trung hay rối loạn về sự hiếu động thái quá thì các gia đình có thể quy cho nguyên nhân của bệnh là do các yếu tố khác mà không phải là yếu tố về điều kiện sức khỏe (Bussing và cộng sự, 1998, tr. 919-928). Ví dụ, khi trẻ không phản ứng lại trước chỉ dẫn của cha mẹ thì có thể được hiểu là bướng bỉnh và các hành động bất thường khác được coi là bình thường. Nghiên cứu ở Hà Nội

cho thấy, bên cạnh cách hiểu đúng, chính thống, còn tồn tại nhiều cách lý giải khác trước triệu chứng/hành vi bất thường<sup>3</sup> của TTK như: ngoan quá, nghịch quá, thông minh quá/thần đồng; hay “nhanh đi thì chậm nói”, do di truyền (bố cũng chậm nói như thế), do ma làm... Thậm chí, một số TTK do có khả năng đặc biệt ở một lĩnh vực nào đó lại được coi là “thần đồng”. Do vậy, một số gia đình đã “không làm gì” đến khi trẻ có những biểu hiện quá rõ, chậm phát triển so với trẻ cùng độ tuổi. Một số khác lại cho rằng, cần có các nghi thức cúng lễ chứ không phải là đưa trẻ tới gặp nhà chuyên môn... Thậm chí, một số gia đình còn có phản ứng dữ dội khi giáo viên tại trường học của con hoặc những người khác lưu ý rằng con họ có những dấu hiệu bất thường. Đây là một trong những nguyên nhân quan trọng dẫn đến tình trạng trẻ khám và chẩn đoán tự kỷ muộn chiếm tỷ lệ khá lớn (43,86% tại Bệnh viện Nhi trung ương) (Nguyễn Thị Hoàng Yến, 2013).

Thực tế này không chỉ tồn tại ở Hà Nội, Việt Nam. Trong nghiên cứu của mình, Lau và cộng sự (2004, tr. 145-156) đã chỉ ra rằng, các bậc phụ huynh châu Á Thái Bình Dương, Mỹ Phi thường ít khi đồng ý với thầy cô giáo rằng hành vi của con em họ có biểu hiện của những rối loạn ẩn so với các phụ huynh của các nước da trắng. Nghiên

<sup>3</sup> Tăng động (kích động khó ngủ, khóc nhiều, khó dỗ dành, hay bị cơn đau quặn bụng do đầy hơi, khó chịu không lý do) hoặc trẻ thờ ơ, yên lặng, dường như thích ở một mình, ít đòi hỏi cha mẹ chăm sóc. Khả năng tập trung kém. Bất thường về vận động và trương lực... [Xem thêm: Nguyễn Thị Hương Giang (2013), “Phát hiện sớm và can thiệp sớm trẻ tự kỷ ở Việt Nam - thực trạng và triển vọng, Viện Khoa học giáo dục Việt Nam - Đại sứ quán Hoa Kỳ, Hà Nội, tháng 3/2013].

cứu trường hợp Nhật Bản cũng cho thấy, cha mẹ ở đây không nhận thấy các vấn đề xã hội trong hành vi của con mình dễ dàng như các bậc cha mẹ trong các nền văn hóa phương Tây, bởi vì người dân Nhật Bản sống nội tâm hơn người phương Tây. Như vậy, văn hóa, xã hội là những yếu tố quan trọng tác động đến cha mẹ khi đứng trước những hành vi bất thường của trẻ.

Nghiên cứu ở Hà Nội cho thấy, các cha mẹ có học thức, có vị trí trong xã hội gặp nhiều khó khăn, mất nhiều thời gian hơn để chấp nhận con mình mắc hội chứng TK. Tâm lý che giấu đứa con TK của mình khá phổ biến ở những gia đình này vì họ sợ bị chê cười do có một đứa con bị coi là “kém cỏi”, hoặc bị phê phán là mãi mê phấn đấu lo cho công danh, sự nghiệp mà bỏ bê con cái. Trong quá trình khảo sát tại một số trường mầm non, tiểu học trên địa bàn thành phố Hà Nội, một số giáo viên đã chia sẻ: có trẻ đến lớp với những biểu hiện bất thường nhưng cha mẹ không lưu tâm đến những cảnh báo của giáo viên, cho rằng con mình không có vấn đề gì.

Đặc biệt, trong bối cảnh văn hóa ở Việt Nam, khi mà khuyết tật thường bị xem là kết quả của những việc làm xấu của ông bà, cha mẹ khiến con cháu phải gánh chịu khiến nhiều người không muốn chấp nhận hoặc biết nhưng che giấu. Không những thế, do nhận thức của cộng đồng về chứng bệnh TK ở Việt Nam nói riêng, Hà Nội nói chung còn hạn chế, số liệu điều tra cho thấy, chỉ có 8% số người được hỏi hiểu đúng về khái niệm tự kỷ. Số còn lại đều chưa nhận thức đúng về hội chứng TK, thậm chí có tới 21,9% ý kiến cho rằng đó là bệnh thần kinh và 41,7% ý kiến cho rằng nguyên nhân trẻ

mắc hội chứng TK là do sự bỏ bê, hờ hững của cha mẹ<sup>4</sup>. Định kiến của xã hội, sự thiếu hiểu biết cũng là trở ngại đối với việc chấp nhận tình trạng bệnh, tìm kiếm và thực hành các phương pháp điều trị, can thiệp của cha mẹ đối với trẻ.

Một số trẻ được sinh ra từ những cặp vợ chồng hiếm muộn; trẻ trai sinh ra trong những gia đình chưa có người “nối dõi tông đường” theo quan niệm của người phương Đông... thường được cưng chiều, kỳ vọng quá mức nên cha mẹ khó có thể chấp nhận khiếm khuyết của con. Trong những trường hợp này, vấn đề bất thường của trẻ đôi khi bị bỏ qua, trẻ không được chẩn đoán, can thiệp sớm.

Nhiều nghiên cứu cho thấy, các thành viên của các nền văn hóa khác nhau có thể phản ứng khác nhau về cùng một vấn đề chậm phát triển của trẻ, trong đó chú ý hơn đến khả năng ngôn ngữ hay kỹ năng xã hội. Sự khác nhau trong quan niệm giữa các nền văn hóa về triệu chứng của bệnh và sự coi trọng những khả năng phát triển khác nhau khiến họ lựa chọn phương pháp điều trị, can thiệp khác nhau, trong đó tập trung vào những khiếm khuyết mà họ quan tâm nhất. Daley đã nghiên cứu về việc các gia đình Ấn Độ phản ứng trước những triệu chứng tự kỷ của con họ và quá trình họ tìm kiếm sự giúp đỡ. Daley đã phỏng vấn 95 gia đình có con bị bệnh tự kỷ, 45% các cha mẹ Ấn Độ này ban đầu đã phát hiện sự khó khăn về mặt giao tiếp xã hội của con mình, 35% nhận ra sự chậm nói (Daley, 2004, tr. 1323-1335). Nghiên cứu này đối lập với các nghiên cứu những gia đình Mỹ. Theo đó, những gia đình

này thường kiểm tra xem con mình có bị chậm phát triển chung không hay sự kém phát triển về kỹ năng ngôn ngữ hay không, thay vì kiểm tra sự thiếu hụt của con mình về khả năng giao tiếp xã hội. Daley khẳng định rằng, có sự khác biệt này là do văn hóa của Ấn Độ là nền văn hóa luôn coi trọng sự đồng đều về xã hội hơn so với văn hóa Mỹ. Bằng chứng rõ hơn nữa của giả thuyết này cũng được thấy trong các nghiên cứu gần đây. Coonrod và Stone chỉ ra rằng, cha mẹ của các trẻ bị TK ở Hoa Kỳ không cung cấp các thông tin cụ thể về khả năng giao tiếp xã hội của con mình trừ khi được thăm dò bởi các bác sĩ. Các tác giả cho rằng, các bậc phụ huynh ít để ý hay quan tâm đến các mốc phát triển về mặt xã hội hơn là sự phát triển của con họ ở các lĩnh vực khác như ngôn ngữ (Coonrod và Stone, 2004, tr. 258-269). Giả thuyết khác được các tác giả đưa ra là các bậc cha mẹ thường cho con mình những điều kiện đặc biệt để bù đắp cho sự chậm phát triển của con. Trong những cuộc phỏng vấn ở 68 gia đình có trẻ bị TK sống ở khu trung tâm ở Mỹ, Mandell chỉ ra rằng, các bậc phụ huynh thường đề cập tới các yếu tố như khả năng nghe kém, chậm nói hay nói kém. Các hạn chế về khả năng tương tác xã hội được đề cập rất ít hoặc không được đề cập (Mandell và cộng sự, 2004).

Ở Hà Nội, chậm nói là một dấu hiệu được quan tâm hàng đầu. Thống kê tại Khoa Tâm thần Nhi - Bệnh viện Nhi trung ương cho thấy: có tới hơn 90% trẻ đến khám chẩn đoán TK có dấu hiệu chậm nói<sup>5</sup>. Vì thế, một số gia đình đã chữa mẹo cho con trước khi đưa đến cơ sở chuyên môn như “cướp đồ ăn

<sup>4</sup> Số liệu điều tra của tác giả 2015.

<sup>5</sup> Tài liệu điện tử của tác giả vào tháng 4/2015 tại Khoa Tâm thần Nhi, Bệnh viện Nhi trung ương.

ở chợ” cho trẻ ăn theo kinh nghiệm dân gian hay cho đi học để trẻ tự học bạn... Thậm chí, họ cố đợi đến khi trẻ được 3 tuổi vì cho rằng, “bố nó 3 tuổi cũng mới biết nói”.

Như vậy, các yếu tố xã hội, văn hóa đã có ảnh hưởng sâu sắc đến việc phát hiện, thừa nhận và lý giải những hành vi bất thường của trẻ, nên đồng thời nó cũng tác động đến việc sử dụng các phương pháp điều trị, can thiệp cho trẻ. Nhiều cha mẹ đã sử dụng các biện pháp truyền thống trước khi tiếp cận các phương pháp hiện đại hoặc sử dụng song song. Cũng có trường hợp cha mẹ đã không làm gì với con mặc dù trẻ có hành vi bất thường.

## **2. Niềm tin vào nguyên nhân và sự phát triển của hội chứng tự kỷ**

Mặc dù đã chỉ ra những dấu hiệu điển hình để nhận biết trẻ tự kỷ và phân loại bệnh, song từ khi được phát hiện đến nay, khoa học vẫn chưa xác định chính xác căn nguyên của chứng tự kỷ. Đại diện cho các lý thuyết về tâm lý xã hội, Leo Kanner (1943) và tiếp theo đó là Bruno Bettelheim (từ năm 1950 đến năm 1960) đã cho rằng, nguyên nhân tâm lý của bệnh tự kỷ là do cha mẹ có trình độ trí tuệ cao, thông minh nhưng lại ít quan tâm đến con cái hoặc do người mẹ học cao nên thiên về ứng xử lý trí hơn tình cảm, sống lạnh lùng, không yêu con (bà mẹ tủ lạnh - refrigerator mothers); vì vậy, những đứa con đã phản ứng lại bằng cách không muốn gần mẹ, không muốn ôm hôn mẹ, không muốn nhìn vào mắt mẹ, không nói và đồng thời trẻ cũng ứng xử với những người khác như vậy. Thuyết “Bà mẹ tủ lạnh” ra đời đã gây ra những chấn thương tâm lý cho những người mẹ của trẻ tự kỷ và gia đình họ,

song nó vẫn được các cơ sở y tế chấp nhận và hầu như không bị phê phán cho đến giữa thập niên 60 của thế kỷ XX, thậm chí đến nay thuyết này vẫn còn tồn tại.

Năm 1964, Bernard Rimland, nhà tâm lý học, đã xuất bản cuốn sách “*Infantile Autism: The Syndrome and its Implications for a Neural Theory of Behavior*” (Tự kỷ ở trẻ sơ sinh: Hội chứng và những hàm ý về thuyết Hành vi có yếu tố tác động của thần kinh) đã tấn công trực tiếp vào thuyết “Bà mẹ tủ lạnh”. Bernard Rimland khẳng định tự kỷ là một rối loạn sinh học, không phải là một chứng bệnh về cảm xúc. Theo ông, bệnh có thể được điều trị - hoặc ít nhất là được cải tạo - với các liệu pháp y sinh học và hành vi (Rimland, 1964). Quan niệm này đã được các chuyên gia y tế chấp nhận trong một thời gian dài, coi TK là một bệnh lý thần kinh kèm theo tổn thương chức năng của não. Đến năm 1999, tại Hội nghị toàn quốc về TK của Hoa Kỳ, các chuyên gia cho rằng, TK nên được xếp vào nhóm các rối loạn phát triển lan tỏa. Tự kỷ là một hội chứng thần kinh - hành vi sinh ra do bất thường chức năng của hệ thần kinh gây nên các rối loạn phát triển.

Những năm gần đây, có một số giả thuyết giải thích về căn nguyên của bệnh như: nhiễm độc thủy ngân có liên quan đến thuốc tiêm chủng (Võ Nguyễn Tinh Vân, 2002, tr. 26); thiếu quân bình hóa chất và sinh tố (Võ Nguyễn Tinh Vân, 2002, tr. 25); não bộ của trẻ có cấu tạo thiên quá mức về nam tính; các yếu tố gây tổn thương não từ trước (mẹ nhiễm virus rubelle, sởi, cúm...), trong khi sinh (đẻ non, đẻ mổ, sang chấn sản khoa...) và sau sinh (thiếu ôxy não, vàng da, chấn thương...) (Nguyễn Thị Phương Mai,

2005, tr. 6); tính bất thường của não (Võ Nguyễn Tinh Vân, 2002, tr. 25)... Tuy nhiên, đây chỉ là những giả thuyết, chưa được kiểm chứng khoa học chắc chắn, nghiêm túc.

Theo Hiệp hội Sức khỏe Tâm thần Quốc tế (2007), những nghiên cứu đang diễn ra nhằm khảo sát liệu có phải bệnh TK ảnh hưởng đến những vùng riêng biệt của não, hoặc có những vấn đề về sự truyền tín hiệu từ bộ phận này sang bộ phận khác của não. Hiện nay, các nhà khoa học đang nghiên cứu những bất thường trong những mã di truyền và những gien cụ thể để xác định vai trò mà sự di truyền có thể có trong bệnh TK. Đây là nguyên nhân đang rất được quan tâm trong thời điểm hiện nay vì theo các nhà khoa học, giả thuyết này được xem là có tính thuyết phục cao (Ngô Xuân Điệp, 2009, tr. 20).

Cho đến nay, nhiều nghiên cứu về TK và các phương pháp điều trị, can thiệp cho TTK đã ra đời và có kết quả đáng khích lệ. Tuy nhiên, các nhà khoa học vẫn chưa xác định chính xác nguyên nhân gây bệnh, vì thế cũng chưa có phương pháp điều trị khỏi bệnh hoàn toàn mà chỉ có thể giải quyết một số triệu chứng, giúp trẻ tiến bộ ở một số lĩnh vực nhất định. Trong bối cảnh Việt Nam hiện nay, các phương pháp trị liệu cho TTK theo quan điểm hiện đại, về mặt lý thuyết, đều đã được cập nhật. Tuy nhiên, việc sử dụng phương pháp nào phụ thuộc nhiều vào sự diễn giải về các triệu chứng của bệnh, niềm tin của các gia đình về nguyên nhân và dự đoán bệnh. Rất nhiều nghiên cứu về nguyên nhân của chứng bệnh TK đã được công nhận với các phương pháp chữa trị có liên quan nhằm mục tiêu hướng tới các cơ chế khác nhau. Levy và Hyman phân loại các phương pháp chữa trị theo cơ chế hành

động. Ví dụ, nếu các gia đình tin rằng nguyên nhân của chứng bệnh TK là do hoặc có liên quan tới sự thay đổi trong chức năng tiêu hóa, họ có thể thực hiện phương pháp điều trị như secretin, các phương thuốc chữa tiêu hóa, kháng khuẩn (Levy và Hyman, 2003, tr. 685-691). Các gia đình tin rằng, nguyên nhân dẫn tới chứng bệnh TK là do nhiễm độc tố kim loại nặng có thể sử dụng các phương pháp điều trị như: liệu pháp giải độc, DMPA (dùng thuốc để chích ngừa thai) hoặc sử dụng các tác nhân giải độc. Một số cha mẹ lại tin rằng, chứng bệnh TK có nguồn gốc từ yếu tố tâm linh; do vậy, họ đã thực hiện những phương pháp hóa giải trên cơ sở niềm tin của mình...

Trong khi mối liên hệ giữa niềm tin vào nguyên nhân của bệnh và phương pháp chữa trị bệnh chưa được kiểm chứng đối với các gia đình có con mắc chứng TK, các nhà nghiên cứu đã kiểm chứng sự khác nhau trong cách diễn giải nguyên nhân của tình trạng sức khỏe của trẻ ở các nền văn hóa khác nhau. Cả Yeh và Bussing đã điều tra cha mẹ của các trẻ có các rối loạn về tâm thần để tìm ra sự khác biệt về chủng tộc cũng như tôn giáo trong các nhìn nhận của họ về tình trạng sức khỏe của con mình. Yeh chỉ ra rằng, các bậc phụ huynh Mỹ Phi, châu Á Thái Bình Dương, Latinh ít cho rằng tính cách, các vấn đề về gia đình, hôn nhân, hay các chấn thương tâm lý là nguyên nhân của bệnh TK so với các phụ huynh da trắng. Các bậc phụ huynh châu Á Thái Bình Dương và Latinh ít cho rằng nguyên nhân của bệnh là do thể chất so với các bậc phụ huynh da trắng và Mỹ Phi (Yeh và cộng sự, 2004, tr. 605-612). Bus - Sing cho rằng, các gia đình da trắng có khả năng sử dụng ngôn ngữ

y khoa để mô tả bệnh của con cái họ hơn là các gia đình Mỹ Phi. Họ cũng cho rằng, trong các gia đình tin tưởng vào cách lý giải về sinh học, các bậc cha mẹ Mỹ Phi thường cho rằng, nguyên nhân tình trạng sức khỏe của con cái mình là do các nguyên nhân ít truyền thống như chế độ ăn uống. Tác giả cũng chỉ ra rằng, các nhóm dân tộc thiểu số sẽ ít khả năng coi các triệu chứng của bệnh là có liên quan tới tình trạng sức khỏe và vì thế, sẽ ít có khả năng tìm kiếm sự chăm sóc thông qua các hệ thống y tế truyền thống (Bussing và cộng sự, 1998, tr. 919-928).

Khảo sát cha mẹ trẻ tự kỷ tại Hà Nội cho thấy, có 17% cho rằng hội chứng TK là một bệnh thực thể, 53,5% cho rằng đó là bệnh tâm lý; 21,1% cho rằng TK là bệnh ở não giống như bệnh tâm thần. Chỉ có 37,5% ý kiến cho rằng TK là một khuyết tật tồn tại suốt đời, thường xuất hiện ở 3 năm đầu đời<sup>6</sup>. Nghiên cứu của chúng tôi cho thấy, nhiều cha mẹ tỏ ra hoài nghi về những nguyên nhân mà các nhà khoa học chỉ ra, một số khác lại có nhận thức khá mơ hồ về nguyên nhân gây nên chứng TK ở con mình; bên cạnh đó, cũng có cha mẹ khẳng định nguyên nhân gây ra hội chứng TK ở con mình là do những nguyên nhân cụ thể như: thực phẩm nhiễm độc, thực phẩm biến đổi gen, sinh non, tâm linh... Một số ít cha mẹ có trình độ học vấn cao, được thuyết phục bởi các quan điểm cho rằng, TK là một dạng *khó khăn về thể chất*, bị tổn thương của não bộ, động kinh, khó khăn về nghe và nhìn, suy giảm hệ miễn dịch, tiêu hóa... Do vậy, việc điều trị chủ yếu bằng thuốc, giải độc hệ thống, vật lý trị liệu, bấm huyệt, phản hồi thần kinh (Nerofeedback), ô-xy cao áp (Hyperbaric

oxygen - HBO), trị liệu tế bào gốc (Term cell therapy) và chế độ ăn kiêng... Một số cha mẹ khác lại tin rằng, TK là một dạng khuyết tật phát triển nên tập trung vào các phương pháp can thiệp, trị liệu giáo dục, tâm lý. Tuy nhiên, điểm đặc biệt ở Hà Nội mà chúng tôi nhận thấy là, cho dù cha mẹ có tin vào một nguyên nhân nào, họ cũng không mất niềm tin vào các yếu tố tâm linh. Nhiều người cho rằng, việc con mắc chứng TK là do bản thân cha mẹ, ông bà đã làm những điều không tốt hoặc phạm phải một điều kỵ hủu nào đó như trùng tên với các cụ, sinh con phạm giờ xấu... Chính vì vậy, bên cạnh các phương pháp điều trị theo y học, tâm lý, giáo dục còn sử dụng các phương pháp tâm linh như lễ cúng tại gia đình, cầu xin tại các đền, chùa, bán khoán, di cung hoán số, đổi tên... Đồng thời, một nguyên nhân nữa là do y học cổ truyền đã có một chỗ đứng nhất định trong đời sống của người Việt Nam nói chung, người Hà Nội nói riêng. Không những thế, ở Hà Nội có những cơ sở y học cổ truyền lớn như Bệnh viện Y học cổ truyền Nguyễn Bình Khiêm, Bệnh viện Châm cứu trung ương... Do vậy, TK còn được lý giải “do nguyên dương không khỏe, khí huyết đều suy làm cho sự sinh trưởng và phát dục bị trở ngại mà sinh ra các chứng bệnh như thế”. Theo đó, trẻ còn được uống thuốc Bắc, thuốc Nam, châm cứu, cấy chỉ... theo y học cổ truyền.

Như vậy, việc tin tưởng vào các nguyên nhân của bệnh có ảnh hưởng tới các quyết định thực hành các phương pháp điều trị, can thiệp. Tuy nhiên, do TK là một chứng bệnh phức tạp, chưa rõ nguyên nhân và chưa có phương pháp chữa khỏi hội chứng TK ở trẻ nên trong quá trình điều trị, can thiệp cho trẻ, hầu hết cha mẹ đều theo

<sup>6</sup> Số liệu điều tra của tác giả 2015.

đuổi nhiều phương pháp khác nhau, ở mỗi giai đoạn khác nhau. Thậm chí, do mất niềm tin vào một quan điểm này mà cha mẹ tìm đến các phương pháp điều trị khác. Nếu các triệu chứng không được cải thiện, họ có thể trở nên giận dữ và chuyển đổi hoặc sử dụng thêm các phương thức chữa trị khác. Levy và cộng sự đã nghiên cứu và chỉ ra: các gia đình thường sử dụng đồng thời 3 phương pháp (Levy và cộng sự, 2003, tr. 418-423). Với quan niệm “có bệnh thì vái tứ phương”, TTK ở Hà Nội được điều trị, can thiệp bằng nhiều phương pháp: thuốc (thuốc Tây, thuốc Nam, thuốc Bắc), các phương pháp tâm lý, giáo dục, các phương pháp tâm linh... Thông thường, khi có lo lắng về các triệu chứng của trẻ, cha mẹ thường đưa đến các cơ sở chuyên môn có uy tín, đặc biệt được tin tưởng nhất là Bệnh viện Nhi trung ương. Ở đó, trẻ sẽ được chẩn đoán, nếu mắc bệnh sẽ được điều trị bằng thuốc và các phương pháp can thiệp khác như PECS, TEACH... mà cha mẹ thường gọi là “dạy trẻ học”. Trong nhiều trường hợp, vì những lý do khác nhau như trẻ không hợp tác, việc can thiệp không được thực hiện thường xuyên, nhà xa, không có người đưa đón<sup>7</sup>..., trẻ được đưa đến các cơ sở can thiệp bên ngoài bệnh viện hoặc can thiệp tại nhà... Việc lựa chọn nơi can thiệp, phương pháp can thiệp sau đó

phụ thuộc vào quan niệm, sự hiểu biết, khả năng tiếp cận thông tin của cha mẹ. Đặc biệt, ở Hà Nội, do Câu lạc bộ cha mẹ TTK có nhiều hoạt động tuyên truyền, phổ biến, chia sẻ kiến thức, đặc biệt là trên trang webtretuky nên nhiều cha mẹ đã biết đến nhiều phương pháp điều trị, cơ sở điều trị cho con. Sự trải nghiệm và đồng cảm của các cha mẹ có con mắc hội chứng TK là yếu tố quan trọng tạo niềm tin khiến các cha mẹ khác quyết định thực hiện theo sự tư vấn đó. Ngoài ra, Câu lạc bộ còn mời chuyên gia nước ngoài, trong nước hướng dẫn cha mẹ can thiệp, điều trị cho con mình. Tuy nhiên, ảnh hưởng của Câu lạc bộ chủ yếu đối với những gia đình có TTK ở khu vực nội thành Hà Nội, đặc biệt là những cha mẹ có trình độ cao, tiếp cận Internet thường xuyên. Những cha mẹ ở khu vực ngoại thành, làm nghề nông hoặc công nhân thường ít biết đến Câu lạc bộ.

Niềm tin và sự hiểu biết của cha mẹ về khả năng chữa khỏi chứng bệnh TK hay không cũng có ảnh hưởng lớn đến việc quyết định và sử dụng các phương pháp. Ví dụ, các gia đình tin rằng, bệnh TK là bệnh có thể chữa được, có thể theo đuổi phương pháp chữa trị được thiết kế để chữa các rối loạn. Thậm chí, họ còn có thể sử dụng nhiều phương pháp cùng một lúc, tốn kém nhiều tiền bạc với hy vọng con nhanh “khỏi”. Các gia đình tin tưởng rằng, chứng bệnh TK ở tình trạng kinh niên mà các triệu chứng và các khuyết tật có liên quan có thể nhẹ bớt chứ không thể chữa trị được sẽ lựa chọn các phương pháp chữa trị đều đặn, ổn định, phù hợp với điều kiện của gia đình. Các gia đình tin tưởng rằng, chứng bệnh TK không thể

<sup>7</sup> Tại Bệnh viện Nhi trung ương, trẻ được can thiệp theo đợt, mỗi đợt 3 tuần liên tục, một ngày khoảng 2 tiếng buổi sáng hoặc buổi chiều. Như vậy, cha mẹ phải nghỉ một buổi làm để đưa con đi can thiệp liên tục trong 3 tuần. Đối với trẻ ở khu vực ngoại thành, người nhà trẻ thường thuê nhà trọ gần bệnh viện để ở trong thời gian can thiệp. Điều này là rất khó khăn cho việc đi làm của cha mẹ, ảnh hưởng đến sức khỏe của trẻ... Vì vậy, nhiều giải pháp cha mẹ phải lựa chọn như: nhờ người thân, bỏ việc, tìm đến các cơ sở gần nhà...

được chữa trị hay có tiến triển khi được điều trị sẽ ít cố gắng thay đổi những chứng rối loạn này, thậm chí có trường hợp còn “bỏ mặc” không điều trị, can thiệp.

Các yếu tố văn hóa cũng có ảnh hưởng đến niềm tin về khả năng “chữa khỏi” chứng TK. Nghiên cứu về ảnh hưởng của văn hóa, Flores chỉ ra ví dụ thuyết phục về “fatalismo” - liên quan tới niềm tin của các nền văn hóa La tinh rằng, các cá nhân ít có khả năng thay đổi số phận của mình. Điều này cũng tồn tại ở Việt Nam nói chung, Hà Nội nói riêng. Nhiều người cho rằng, “số phận” của đứa trẻ đó là như vậy, hoặc đứa trẻ đó phải “gánh vác” cho gia đình của chúng, hay đó là do “quả báo”; thậm chí, có người còn cho rằng, TTK với những hành vi lạ lẫm đó là “con của Trời Phật”... Với quan niệm đó, các gia đình này ít có khả năng tìm kiếm các sự chữa trị về y khoa hoặc chỉ chuyên tâm vào các phương pháp tâm linh dẫn tới sự chậm trễ trong điều trị, can thiệp cho trẻ, bỏ qua “giai đoạn vàng” của trẻ. Đôi khi, cha mẹ còn tìm đến các phương pháp chữa trị gây nguy hiểm cho trẻ, tốn kém tiền bạc...

### **Kết luận**

Do sự phức tạp của hội chứng TK và thiếu thông tin về tính hiệu quả của việc điều trị nên việc các bậc phụ huynh lựa chọn phương pháp nào phụ thuộc vào các yếu tố như niềm tin của họ về sự phát triển của trẻ, sự hiểu biết về các triệu chứng, nguyên nhân và diễn biến của chứng bệnh TK và đặc biệt là ảnh hưởng của các yếu tố văn hóa. Nhiều nghiên cứu trên thế giới đã chỉ ra rằng, mỗi một cộng đồng, một cá nhân do yếu tố văn hóa, trình độ nhận thức, khả năng tiếp cận

thông tin... trong bối cảnh văn hóa riêng sẽ có quyết định riêng cho việc điều trị, can thiệp đối với TTK. Trước một vấn đề khó, phức tạp như điều trị, can thiệp cho TTK, trong bối cảnh văn hóa ở Hà Nội, các cha mẹ đã lựa chọn cho mình một cách thức riêng biệt. Cách thức đó vừa phản ánh cái chung, trong bối cảnh các nhà khoa học còn đang trong quá trình nghiên cứu, tìm kiếm, làm rõ nguyên nhân và phương pháp điều trị, can thiệp giúp trẻ thoát khỏi chứng TK; đồng thời cũng phản ánh cái riêng - đặc thù văn hóa ở địa bàn thành phố Hà Nội.

### **Tài liệu tham khảo**

1. Bussing R., Schoenberg N., Perwien A. (1998), “Knowledge and information about ADHD: Evidence of culture differences among African American and white parents”, *Soc Sci Med* 46, Pp. 919-928.
2. Coonrod, E., Stone W. (2004), “Early concerns of parent of children with autistic and nonautistic disorders”, *Infants young children* 17, Pp. 258-269.
3. Daley, T. (2004), “From symptom recognition to diagnosis: Children with autism in urban India”, *Soc Sci Med* 58, Pp. 1323-1335.
4. Ngô Xuân Điệp (2009), *Nghiên cứu nhận thức của trẻ tự kỷ tại thành phố Hồ Chí Minh*, Luận án tiến sĩ Tâm lý học, Viện Tâm lý học.
5. Nguyễn Thị Hương Giang (2013), “Phát hiện sớm và can thiệp sớm trẻ tự kỷ”, *Kỷ yếu Hội thảo khoa học Chăm sóc giáo dục trẻ tự kỷ ở Việt Nam - thực trạng và triển*

vọng, Viện Khoa học giáo dục Việt Nam - Đại sứ quán Hoa Kỳ, Hà Nội, tháng 3/2013.

6. Hughes Virginia, (2011), *Researchers track down autism rates across the globe*, <http://sfari.org/news-and-opinion/news/2011/researchers-track-down-autism-rates-across-the-globe>, Truy cập ngày 28/7/2015.

7. Lau A, Garland A, Yeh M et al. (2004), "Race/ethnicity and inter-informant agreement in assessing adolescent psychopathology", *J Emotiv Behav Disord* 12, Pp. 145-156.

8. Levy, S. E., Mandell D. S., Merhar S., et al. (2003), "Use of complementary and alternative medicine among children recently diagnosed with autistic spectrum disorder", *J Dev Behav Pediatr* 24, Pp. 418-423.

9. Levy, S., Hyman S. (2003), "Use of complementary and alternative treatment of children with autistic spectrum disorders is increasing", *Pediatr Ann* 32, Pp. 685-691.

10. Mandell, D., Zubritsky C., Novak M. (2004), "A Services Research Perspective on Autism", Paper presented at the *American Public Health Association 132<sup>nd</sup> Annual Meeting and Exposition*, Washington, DC.

11. Nguyễn Thị Phương Mai (2005), *Mô tả lâm sàng các dấu hiệu chẩn đoán chứng tự kỷ ở trẻ em*, Luận văn bác sĩ đa khoa, Đại học Y Hà Nội.

12. Newschaffer, Craig J., et al. (2007), "The epidemiology of Autism Spectrum Disorder", *Annual review of public health* 28, Pp. 235-258.

13. Rimland, Bernard (1964), "Infantile autism: the syndrome and its implications for a neural theory of behavior", *Century psychology series*, Publisher Prentice-Hall.

14. Nguyễn Hồng Siêm (2013), "Hội chứng tự kỷ", *Tạp chí Đông y*, 24/5/2013.

15. Sở Giáo dục và đào tạo Hà Nội (2012), *Hội thảo "Giáo dục hòa nhập trẻ tự kỷ cấp tiểu học"*, 15/12/2012.

16. Dương Văn Tâm, *Châm cứu điều trị hỗ trợ chứng tự kỷ ở trẻ em*.

17. Nguyễn Văn Thành (2006), *Nguy cơ tự kỷ nơi trẻ em từ 0 đến 7 tuổi*, Tủ sách Tình người.

18. Võ Nguyễn Tinh Vân (2002), *Nuôi con bị tự kỷ*, Nxb Bamboo, Úc.

19. Yeh, M., Hough R. L., Mc Cabe K., et al. (2004), "Parental beliefs about the causes of child problems: Exploring racial/ethnic patterns", *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 43, Pp. 605-612.

20. Nguyễn Thị Hoàng Yên (2013), "Tổng quan về tình hình chăm sóc, phục hồi chức năng và giáo dục cho trẻ TK ở Việt Nam", *Kỷ yếu Hội thảo khoa học Chăm sóc giáo dục trẻ tự kỷ ở Việt Nam - thực trạng và triển vọng*, Viện Khoa học giáo dục Việt Nam - Đại sứ quán Hoa Kỳ, Hà Nội, tháng 3/2013.

21. Nguyễn Thị Hoàng Yên (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.