

HƯỚNG TIẾP CẬN VÀ CÁC PHƯƠNG PHÁP ĐIỀU TRỊ, CAN THIỆP HỘI CHỨNG TỰ KỶ Ở TRẺ EM: TRƯỜNG HỢP NHÓM LỚN TRONG CÂU LẠC BỘ GIA ĐÌNH TRẺ TỰ KỶ THÀNH PHỐ HÀ NỘI

VŨ HẢI VÂN

Đặt vấn đề

Tự kỷ (TK) là một loại khuyết tật phát triển¹, tồn tại suốt đời, có tác động, ảnh hưởng to lớn đến bản thân trẻ mắc bệnh, gia đình, cộng đồng và xã hội. TK đã và đang là một vấn đề “nóng” trên thế giới. Với sự gia tăng nhanh chóng trong những năm gần đây, TK còn được gọi là “bệnh dịch” (Anonymous, 2004, tr. 15). Do sự phức tạp của bệnh này, những biện pháp điều trị, can thiệp cũng rất phức tạp, kéo dài và tốn kém về tài chính. Đồng thời, do chưa rõ nguyên nhân gây bệnh nên đến nay vẫn chưa có phương pháp nào có thể chữa khỏi TK, chủ yếu chỉ là giải quyết những triệu chứng của bệnh; do vậy, tác động lớn đến tâm lý, gánh nặng kéo dài đối với gia đình trẻ và xã hội. Hiện nay, chưa có nghiên cứu đánh giá về gánh nặng kinh tế của TK trên toàn cầu, song ở Mỹ và Anh, chi phí xã hội hàng năm cho riêng vấn đề này đã vượt qua vài tỷ USD

¹ Theo CDC (Center for Disease Control and Prevention - Trung tâm Kiểm soát và Phòng ngừa dịch bệnh thuộc Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh Hoa Kỳ), khuyết tật phát triển là một nhóm đa bệnh mãn tính nghiêm trọng do suy yếu tinh thần và/hoặc thể chất. Khuyết tật phát triển gây ra nhiều khó khăn trong một số lĩnh vực của cuộc sống, đặc biệt là trong “ngôn ngữ, vận động, học tập, tự lực và sống một mình”, đối với những người đang phải sống chung với chúng [http://vi.wikipedia.org/wiki/Khuy%E1%BA%BFT_t%E1%BA%ADt_ph%C3%A1t_tri%E1%BB%83n (Truy cập ngày 10/11/2014)].

(Buescher và cộng sự, 2014). Liên Hiệp Quốc cũng đã chỉ ra một trong những thách thức của TK là: gây ra những khó khăn kinh tế nghiêm trọng cho các gia đình, đặc biệt ở các nước đang phát triển do thiếu nguồn lực chăm sóc y tế (<http://www.vietnamplus.vn/Home/LHQ-keu-goi-chung-tay-giup-do-cac-benh-nhan-tu-ky/20134/190873.vnplus>).

Trước sự phát triển phức tạp và những tác động nghiêm trọng của hội chứng TK, trên thế giới có nhiều nghiên cứu về vấn đề này đã được công bố, đặc biệt là ở các nước phát triển như Anh, Mỹ²... Hướng nghiên cứu chủ yếu hiện nay là làm rõ nguyên nhân gây bệnh và các phương pháp điều trị, can thiệp cho trẻ mắc hội chứng TK (từ đây gọi tắt là TTK). Nhiều phương pháp điều trị, can thiệp dưới góc độ tâm lý, y học... đã ra đời và thực hành mang lại kết quả tích cực (Seida và cộng sự, 2009, tr. 95-104). Trong khi đó, ở Việt Nam, lĩnh vực nghiên cứu này

² Ngày 30/9/2009, Tổng thống Mỹ Barack Obama đã chính thức công nhận TK là 1 trong 3 vấn đề y tế nổi cộm của quốc gia này (bên cạnh bệnh tim và ung thư) và quyết định đầu tư một khoản kinh phí tới 5 tỷ USD cho những vấn đề này, trong đó nhấn mạnh vào yêu cầu tìm ra nguyên nhân, phương pháp điều trị và can thiệp cho TTK [http://www.whitehouse.gov/the_press_office/Remarks-by-the-President-on-the-American-Recovery-and-Reinvestment-Act-at-the-National-Institutes-of-Health (Truy cập ngày 13/11/2014)].

mới được quan tâm trong vài năm gần đây. Trong giáo trình chính thống của ngành y, vấn đề này được đề cập hết sức khiêm tốn. Trường Đại học Y Hà Nội cũng mới đưa bệnh TK vào chương trình đào tạo Nhi khoa từ năm 2004 (Nguyễn Thị Phương Mai, 2005, tr. 8). Dưới góc độ Nhân học, đặc biệt là Nhân học y tế, vấn đề này vẫn chưa được quan tâm.

Bài viết này giới thiệu các phương pháp điều trị, can thiệp hội chứng TK ở trẻ em (nghiên cứu trường hợp Nhóm Lớn³ trong Câu lạc bộ gia đình trẻ tự kỷ thành phố Hà Nội) dưới góc độ Nhân học y tế. Bài viết nhằm trả lời hai câu hỏi sau: (1) các yếu tố văn hóa đã có ảnh hưởng như thế nào đến việc lựa chọn các phương pháp điều trị, can thiệp cho TTK và (2) các phương pháp hiện đại có nguồn gốc từ các nước tiên tiến như Anh, Mỹ, Úc... đã được vận dụng như thế nào trong bối cảnh văn hóa, kinh tế, xã hội của Việt Nam.

1. Khái quát về các phương pháp điều trị, can thiệp hội chứng tự kỷ trên thế giới và Việt Nam

1.1. Theo thống kê chưa đầy đủ của chúng tôi, hiện có hàng trăm phương pháp can thiệp và điều trị TK được giới thiệu ở các nước tiên tiến trên thế giới như Mỹ, Úc, Anh, Pháp... Tuy nhiên, các nghiên cứu tổng

quan về điều trị lâm sàng đối với TTK cho thấy, *không có một phương pháp cụ thể nào có thể cải thiện tất cả các triệu chứng TK hay có hiệu quả điều trị đối với tất cả các TTK* (Stahmera và Cunninghamb, 2011, tr. 229-239). Trên thực tế, chỉ có những phương pháp đã được thực chứng về hiệu quả can thiệp và điều trị một số triệu chứng TK căn bản (Myers và cộng sự, 2007, tr. 1162-1182).

Dưới đây là một số khuynh hướng phổ biến trên thế giới hiện nay:

- *Khuynh hướng xem TK là một dạng khó khăn về thể chất*: Một số phương pháp can thiệp cho TTK bắt đầu từ quan điểm cho rằng TK là một dạng *khó khăn về thể chất*, được xem xét dưới các góc độ những tổn thương của não bộ, động kinh, khó khăn về nghe và nhìn, suy giảm hệ miễn dịch, tiêu hóa... Theo đó, các chương trình trị liệu tập trung vào thuốc, giải độc hệ thống, vật lý trị liệu, bấm huyệt, phản hồi thần kinh, ô-xy cao áp, trị liệu tế bào gốc và chế độ ăn kiêng...; trong đó, phổ biến nhất là dùng thuốc.

- *Khuynh hướng xem TK là một dạng khuyết tật phát triển*: Đây là một khuynh hướng khá phổ biến, xem xét TK dưới góc độ là một dạng khuyết tật phát triển làm ảnh hưởng đến nhiều mặt phát triển của TTK. Trên cơ sở từng mặt phát triển bị khiếm khuyết, xuất hiện những khuynh hướng trị liệu tập trung vào từng mặt khiếm khuyết đó như hành vi, giao tiếp, quan hệ xã hội... Các phương pháp trị liệu, giáo dục cũng ra đời trên cơ sở các cách tiếp cận này. Các phương pháp trị liệu, giáo dục cũng ra đời trên cơ sở các cách tiếp cận này: ABA (Phân tích hành vi ứng dụng), TEACCH (được sử dụng để trị liệu và giáo dục cho TTK và trẻ có khó khăn về giao tiếp), DIR (Dựa trên sự khác biệt về

³ Nhóm Lớn trong CLB gia đình TTK thành phố Hà Nội được thành lập vào năm 2005, bao gồm gồm gia đình các cháu từ 5 tuổi trở lên và các cháu đang chuẩn bị hoặc đang học tiểu học. Số liệu của Ban điều hành CLB cho biết, hiện nay danh sách Nhóm Lớn gồm 143 gia đình trên tổng số khoảng 400 gia đình trong toàn CLB; tuy nhiên, chỉ có 62 gia đình đóng hội phí, trong đó có 48 gia đình có con trong độ tuổi trẻ em theo khái niệm trong Luật Bảo vệ, chăm sóc và giáo dục trẻ em của Việt Nam. Do vậy, trong nghiên cứu này, chúng tôi lựa chọn 48 gia đình trong Nhóm Lớn để điều tra bằng hỏi và phỏng vấn sâu.

phát triển và cá nhân, và các mối quan hệ), trị liệu phân tâm, phương pháp tâm vận động, phương pháp chỉnh âm và trị liệu ngôn ngữ, trò chơi đóng vai, trị liệu thông qua các môn nghệ thuật (âm nhạc trị liệu, vẽ và nặn, thơ và đồng dao), phương pháp nhóm, phương pháp lao động trị liệu, thủy trị liệu, trị liệu cảm giác, động vật trị liệu, trò chơi trị liệu, máy tính, phương pháp PECS (Hệ thống giao tiếp trao đổi hình ảnh)...

Những phương pháp trên thường được tiến hành tổng hợp trong điều trị, can thiệp cho TTK bởi mỗi phương pháp, xét về một phương diện nào đó, đều có hiệu ứng riêng. Tuy nhiên, việc áp dụng các phương pháp này trong điều trị, can thiệp TTK ở mỗi quốc gia, mỗi nhóm cộng đồng lại chịu ảnh hưởng của nhiều yếu tố như kinh tế, văn hóa, chính sách xã hội...

1.2. Ở 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, trên thực tế, để áp dụng các phương pháp này, đòi hỏi phải có những điều kiện đi kèm như kinh tế, môi trường, thiết bị... nên có những phương pháp được sử dụng phổ biến như dùng thuốc, vật lý trị liệu, ABA, TEACCH..., song có những phương pháp rất ít được sử dụng như giải độc hệ thống, ô-xy cao áp, tế bào gốc... Ngoài ra, việc lựa chọn phương pháp điều trị còn phụ thuộc vào nhận thức, điều kiện của các cơ sở điều trị, của mỗi gia đình TTK. Đặc biệt, ở Việt Nam, nhiều phương pháp trị liệu hiện đại được “Việt hóa” và áp dụng nhưng theo cách thức riêng để phù hợp với TTK ở Việt Nam.

Bên cạnh đó, cũng như các quốc gia ở châu Á khác như Trung Quốc, Nhật Bản..., ở Việt Nam còn có sự tham gia của y học cổ

truyền trong trị liệu TTK. Từ ngàn năm xưa, hội chứng TK được xếp vào chứng Nuy (Nuy chứng, Na hoạn, Phong na) để nghiên cứu điều trị bằng Đông y, bao gồm cả dùng thuốc và châm cứu. Ngoài ra, còn nhiều phương pháp chữa bệnh tâm linh xuất phát từ quan niệm dân gian. Những người theo quan điểm này cho rằng: bệnh TK gồm 2 phần: phần thực (bệnh về lục phủ ngũ tạng, cân cơ, thần kinh...) và phần mờ (bệnh thuộc về thể vía, thường là bệnh vong nhập và bệnh vong theo, cũng có khi là lạc vong...). Vì vậy, cần phải thực hiện các nghi lễ tâm linh.

Như vậy, ở đây có sự tồn tại song song nhiều nền y học khác nhau mà trong Nhân học thuật ngữ để chỉ vấn đề này là đa nguyên y học (medical pluralism) (Foster, 1976, trích trong: Trần Hồng Hạnh, 2005, tr. 22-23). Do vậy, khi một đứa trẻ được xác định là mắc chứng TK thì trong quan niệm dân gian, nó lại được coi là sự trả giá, vong nhập hay chuyển kiếp... nên đã tồn tại cả những phương pháp hiện đại, truyền thống, đặc biệt là tâm linh trong điều trị, can thiệp cho TTK. Vai trò của yếu tố tâm linh trong điều trị, can thiệp TTK đã được ghi nhận ở nhiều quốc gia khác, không riêng ở Việt Nam (Xem thêm: Collins, 2003; Shaked và Bilu, 2006, tr. 1-27; EKAS và cộng sự, 2009, tr. 706-719).

2. Thực trạng điều trị, can thiệp cho trẻ tự kỷ ở Nhóm Lớn

Gia đình, trực tiếp là cha mẹ, có vai trò vô cùng to lớn trong chăm sóc, nuôi dưỡng và đặc biệt là điều trị, can thiệp cho TTK. Thậm chí, trong bối cảnh Việt Nam hiện nay, “việc chống chọi với căn bệnh tự kỷ của gia đình và người tự kỷ ở Việt Nam vẫn ở trên một chiến tuyến hết sức đơn độc. Chủ

yếu gia đình phải dựa vào sức lực và khả năng của mình” (Nguyễn Thị Hoàng Yến, 2013, tr. 155). Sau khi được phát hiện và xác định bệnh, cha mẹ là người chủ động trong tìm kiếm phương pháp, cơ sở điều trị, can thiệp cho con.

2.1. Quan niệm, nhận thức của cha mẹ về chứng bệnh tự kỷ và phương pháp trị liệu hội chứng tự kỷ ở trẻ em

Liên quan đến nhận thức của cha mẹ về hội chứng TK, nghiên cứu cho thấy, đa số (95,83% người được hỏi) đều nhận thức đúng đây là một rối loạn; bên cạnh đó, do những triệu chứng của TK nên nhiều cha mẹ (89,58%) cho rằng nó đồng thời cũng là bệnh thực thể; một số khác (43,75%) cho rằng đó là bệnh tâm lý; rất ít người (4,16%) coi đó là bệnh tâm thần bởi họ thấy con của họ cũng có một số dấu hiệu như động kinh. Lý giải về nguyên nhân của hội chứng TK, kết quả nghiên cứu cho thấy, tổn thương não được cho là nguyên nhân lớn nhất (43,75%), rồi đến môi trường độc hại (41,66%). Hiện tại, đây cũng chính là những nhận định của hầu hết các nhà khoa học. Bên cạnh đó, còn có nguyên nhân về tâm linh (nghiệp, quả báo, số phận...) (14,58%). Điều đáng nói là không có ai cho rằng TK là do di truyền hoặc thiếu sự chăm sóc của cha mẹ.

Về dấu hiệu nhận biết trẻ mắc hội chứng TK, phát hiện sớm những dấu hiệu hoặc triệu chứng TK ở trẻ nhỏ đóng một vai trò quan trọng, quyết định sự thành công trong can thiệp, điều trị TTK. Nhận biết sớm những dấu hiệu này còn giúp gia đình trẻ có định hướng và cơ hội tốt nhất trong việc lựa chọn các dịch vụ trị liệu, can thiệp sẵn có tại nơi cư trú phù hợp với hoàn cảnh kinh tế, địa lý... Kết quả điều tra bằng bảng hỏi 48 cha mẹ TTK về dấu hiệu bất thường đầu tiên của

con khiến họ lo lắng cho thấy: chậm nói là biểu hiện rõ nét nhất (47,91%), rồi đến hành vi đặc biệt (35,41%), cuối cùng là thờ ơ hững hờ với người thân và không quay đầu lại khi được gọi tên (đều chiếm 6,25%). Kết quả này, đặc biệt là dấu hiệu chậm nói, phù hợp với cảnh báo của các nhà chuyên môn về rối loạn TK ở trẻ em (Filipek và cộng sự, 2000; Nguyễn Thị Mai Lan, 2013, tr. 256). Tuy nhiên, trước biểu hiện chậm nói, một số cha mẹ lại giải thích theo quan điểm của dân gian như “nhanh đi thì chậm nói” nên đã cúng bái, kiêng kỵ...; họ chỉ đưa con đến bệnh viện khám khi thấy con không có tiến triển tốt - thường đã ở vào giai đoạn muộn (sau 36 tháng đầu đời) của can thiệp sớm, do đó, đã ảnh hưởng đến sự tiến bộ của trẻ. Cùng với chậm nói, một số trẻ có hành vi đặc biệt như la hét bất thường, tự đánh mình hay đánh người khác vô cớ, phát âm những từ linh tinh không có nghĩa, không kiểm soát được hành vi, quấy khóc không rõ nguyên nhân rất khó dỗ... Một số cha mẹ đã đưa con đi khám và tích cực can thiệp, trị liệu cho trẻ khi biết trẻ mắc bệnh TK.

2.2. Lựa chọn các mô hình điều trị, can thiệp

Nghiên cứu của chúng tôi cho thấy, hiện nay trong điều trị, can thiệp hội chứng TK ở trẻ em có sự tham gia của cả ba khu vực: khu vực chuyên môn (professional sector), khu vực truyền thống dân gian (folk sector) và khu vực phổ thông đại chúng (popular sector) (Xem thêm: Kleinman, 1980).

Khu vực chuyên môn bao gồm các chuyên gia y học, tâm lý, giáo dục đặc biệt. Khu vực này được tổ chức một cách chính thống và được pháp luật công nhận. Ở Việt Nam, khu vực chuyên môn bao gồm những người hành nghề Tây y và Đông y. Theo đó,

khu vực này gồm các nhóm sau: 1) Các bệnh viện chuyên về Nhi khoa hay đa khoa tại các thành phố lớn như: Bệnh viện Nhi Trung ương ở Hà Nội, Bệnh viện Nhi đồng ở Thành phố Hồ Chí Minh, Bệnh viện Trung ương Huế, Viện Châm cứu Trung ương... và hiện nay bệnh viện đa khoa ở một số tỉnh, thành phố cũng bắt đầu nhận khám và điều trị hội chứng TK ở trẻ. 2) Các phòng khám tư nhân do các bác sĩ tại các cơ sở y tế trên hoặc đã nghỉ hưu phụ trách. 3) Các trung tâm tư vấn, can thiệp, chăm sóc TTK; các trường mầm non đặc biệt của cá nhân hay các tổ chức phi chính phủ. 4) Bên cạnh đó, một số ít TTK, chủ yếu ở các thành phố lớn, gia đình có điều kiện kinh tế, cha mẹ có trình độ học vấn cao, còn được điều trị, can thiệp tại các cơ sở y tế ở nước ngoài như Trung Quốc, Singapore, Hồng Kông...

Trong các khu vực chính thống và được thừa nhận về mặt chuyên môn vừa nêu trên, Bệnh viện Nhi Trung ương và Bệnh viện Nhi đồng Thành phố Hồ Chí Minh là hai cơ sở lớn và có uy tín nhất. Kết quả nghiên cứu cho thấy, có 79,16% cha mẹ đã đưa con đến Bệnh viện Nhi Trung ương để khám, chẩn đoán và điều trị. Trong một nghiên cứu mới đây cũng cho thấy, 100% TTK đang điều trị ở Bệnh viện đa khoa Thái Nguyên đã từng điều trị tại Bệnh viện Nhi Trung ương (Phạm Trung Kiên, 2013, tr. 22). Tuy nhiên, do tình trạng quá tải, cơ sở vật chất còn thiếu, thời gian không phù hợp và khoảng cách địa lý nên nhiều gia đình sau đó đã chuyển sang các trung tâm, trường mầm non đặc biệt. Một số gia đình có điều kiện đã đưa con ra nước ngoài điều trị, can thiệp và thậm chí là định cư.

Khu vực truyền thống dân gian bao gồm các thầy lang, thầy cúng, pháp sư, nhà

ngoại cảm... Nhóm này không thuộc hệ thống y tế chính thống. Các cách chữa bệnh của họ có thể là mang tính chất thần bí hoặc dân dã, hoặc cả hai. Đôi khi họ cũng sử dụng một số bài thuốc dân gian kết hợp với thực hành nghi lễ. Kết quả điều tra của chúng tôi cho thấy, có 87,5% TTK đã được “chữa bệnh” bằng cúng lễ, 22,91% trẻ đã được “truyền năng lượng” và 14,58% trẻ đã thực hành các nghi lễ kiêng khem khác như đổi tên, cho làm con nuôi...

Khu vực phổ thông đại chúng là khu vực của người dân, những người không có chuyên môn. Trong bối cảnh điều trị, can thiệp TTK ở Việt Nam, những hoạt động trong khu vực này bao gồm: sử dụng thuốc được mua từ những người bán thuốc để điều trị những triệu chứng thông thường của TTK (các vấn đề về ăn, ngủ, tiêu hóa...), chia sẻ về thuốc và các phương pháp khác giữa các cha mẹ TTK, một số cha mẹ đã tự đọc tài liệu nước ngoài để áp dụng điều trị, can thiệp cho con mình và đặc biệt là hình thành các nhóm khám do cha mẹ đề xuất bác sĩ từ nước ngoài đến Việt Nam⁴. Khác với các loại bệnh tật thông thường, do tính chất phức tạp của TK và những hạn chế từ khu vực chuyên môn nên những hoạt động này lại diễn ra phổ biến hơn, đặc biệt là ở các thành phố lớn, trong các gia đình mà cha mẹ có trình độ học vấn cao.

Như vậy, mỗi khu vực đều có vai trò quan trọng trong điều trị, can thiệp TTK, tuy nhiên vai trò đó được thể hiện ở mỗi giai đoạn phát triển của trẻ, ở mỗi gia đình khác nhau. Thực tế trong điều trị và can thiệp

⁴ Mô hình này xuất hiện ở Hà Nội từ năm 2008, do một số gia đình TTK ở Hà Nội khởi xướng. Đến nay, nó vẫn tiếp tục được duy trì và có sự tham gia của một số ít các gia đình ở các tỉnh thành khác như Thành phố Hồ Chí Minh, Nghệ An...

TTK, có sự chồng chéo và bổ sung cho nhau giữa các khu vực ấy. Đây là điều dễ hiểu bởi trong bối cảnh văn hóa của Việt Nam, nó phổ biến trong điều trị nhiều loại bệnh, đặc biệt là những bệnh nan y.

2.3. Thực hành các phương pháp điều trị, can thiệp cho trẻ tự kỷ

Dưới đây là những phương pháp trị liệu đã được áp dụng và/hoặc hiệu quả đối với TTK và những khó khăn của gia đình, cha mẹ TTK trong quá trình thực hiện.

2.3.1. Các phương pháp y sinh học

Trong thực hành các phương pháp y sinh học đối với TTK, có điều trị bằng thuốc, gồm hai loại: thuốc Tây y và Đông y. Về thuốc Tây, do đa số các gia đình đã đưa con đến khám, điều trị tại Bệnh viện Nhi Trung ương, nên đều được chỉ định dùng một số loại thuốc như Clonidin, Risperdal (làm giảm tăng động), Haloperidol (làm giảm hung tính), Tegretol (điều chỉnh cảm xúc), Citicolin, Fluoxetine, DMAE H3, DHA (tăng độ tập trung), Zoloft (điều chỉnh động tác lặp lại định hình), Cebrolysin, Nootropin, Lucidrin (tăng tuần hoàn não) (Nguyễn Hương Giang, Nhp.or.vn)...

Một số cha mẹ sau đó đã tìm đến bác sĩ nước ngoài. Kết quả khảo sát cho thấy 35,4% cha mẹ đã cho con khám và uống thuốc theo đơn của hai bác sĩ theo phương pháp BIO (trị liệu y sinh). Theo đó, TTK sau khám, xét nghiệm sẽ được tư vấn, kê đơn.

Theo BIO, trẻ sẽ được thực hành tuân tữ theo các bước như trên. Tuy nhiên, thực tế khi tìm hiểu về quy trình thực tế áp dụng cho các trẻ trong Nhóm Lớn không hoàn toàn

như vậy. *Một là*, một số gia đình theo BIO bài bản, đúng quy trình, tức là phải có bác sĩ khám, tư vấn; bố mẹ TTK cũng phải rất am hiểu về BIO, có đủ thời gian và tiền bạc. Đánh giá về kết quả của việc áp dụng BIO một cách bài bản đối với con mình, các gia đình đều khẳng định con tiến bộ nhiều. *Hai là*, áp dụng BIO “nửa mùa”. Một số gia đình vẫn cho trẻ khám bác sĩ nhưng không tuân thủ đúng quy trình và nguyên tắc được yêu cầu, đặc biệt là việc thực hiện nghiêm túc chế độ ăn kiêng, thái độ, ô-xy cao áp. Thậm chí, họ còn áp dụng cả những biện pháp tâm linh để loại trừ độc tố trong người trẻ, truyền năng lượng...

Bên cạnh việc khám, điều trị theo Tây y, do sự phức tạp của chứng bệnh TK, cha mẹ còn lựa chọn khác mà theo họ là “an toàn hơn”, đó là Đông y. Đông y cho rằng cơ chế phát sinh hội chứng TK là do nguyên dương không khỏe, khí huyết đều suy làm cho sự sinh trưởng và phát dục bị trở ngại. Do vậy, phải bổ ích ngũ tạng, bổ dưỡng khí huyết, khai khiếu tinh thần, thông kinh hoạt lạc.

Cùng với việc uống thuốc, trong điều trị Đông y, TTK còn được chỉ định châm cứu, bấm huyệt - phương pháp được áp dụng nhiều cho TTK tại Nhật Bản, Trung Quốc, Hàn Quốc, Đài Loan, Hồng Kông và Việt Nam. Có phụ huynh cho rằng, khi TTK được kết hợp nhiều phương pháp, trong đó có phương pháp châm cứu, bấm huyệt thì sức khỏe của trẻ sẽ tiến bộ rõ ràng, trẻ có thể nói được một số từ và hợp tác hơn với người lớn, chịu chơi với trẻ em khác hơn. Tuy nhiên, phương pháp này cũng chưa được kiểm chứng thuyết phục về mặt khoa học. Hiện nay, một số gia đình còn cho con “cây

chỉ”⁵. Về thời gian và quy trình, “cấy chỉ” đơn giản hơn châm cứu truyền thống, chỉ 3 tuần làm 1 lần trong thời gian điều trị và sau đó giảm dần 4 - 5 tuần/lần, chi phí cũng ít hơn. Tuy nhiên, cho dù phương pháp này đã được thừa nhận là có hiệu quả đối với một số bệnh, nhưng chưa có nghiên cứu nào chỉ ra hiệu quả với TTK. Như vậy, trong điều trị y sinh, bên cạnh Tây y và các can thiệp y tế khác, nhiều gia đình còn cho con dùng thuốc Đông y, châm cứu, “cấy chỉ”. Xuất phát từ quan niệm coi TK là một “bệnh”, điều trị y sinh vẫn được quan tâm đáng kể. Phần lớn các gia đình đã áp dụng những phương pháp này cho biết trẻ có biến chuyển hơn về thể chất, cải thiện một số chức năng, tạo tiền đề cho việc áp dụng các phương pháp can thiệp tâm lý, giáo dục. Về mặt khoa học, hiệu quả của những phương pháp này chưa được chứng minh rõ ràng, thậm chí trên thực tế, một số phương pháp áp dụng đối với một số trẻ còn gây tác hại nhưng do sự phức tạp của chứng bệnh TK, do tâm lý “có bệnh thì vái tứ phương” nên nhiều cha mẹ vẫn sử dụng cho con.

2.3.2. Can thiệp, trị liệu giáo dục, tâm lý

Do TK là một dạng rối loạn phát triển lan tỏa, là bệnh không khu trú vào một lĩnh vực cụ thể nào, thể hiện sự rối loạn toàn diện các mặt trong đời sống tâm lý con người nên khi các bác sỹ tâm thần vẫn chưa tìm ra phương thuốc trị liệu hữu hiệu, các nhà tâm

lý, nhà giáo dục học, vật lý trị liệu, chỉnh âm, tâm vận động... tham gia trị liệu đã đem lại nhiều kết quả đáng khích lệ.

Thực tế quá trình can thiệp, trị liệu của các TTK trong Nhóm Lớn cho thấy, ABA, TEACCH và PECS là những phương pháp được ưu tiên thực hiện đầu tiên, kết hợp với đó là tâm vận động. Những phương pháp này thường được thực hiện bởi các chuyên gia, giáo viên chuyên biệt và áp dụng cho TTK dưới 6 tuổi. Trong giai đoạn đầu khi mới phát hiện bệnh của con, các gia đình chủ yếu giao phó việc can thiệp, trị liệu cho các cơ sở y tế, trung tâm, đặc biệt là ở thời điểm cách đây trên 10 năm, khi thông tin về TK, phương pháp can thiệp, trị liệu TTK còn hạn chế; đến nay, một số cha mẹ đã tự tìm cách nghiên cứu, học hỏi nhiều phương pháp khác nhau để trị liệu cho con.

Năm 2008, một số cha mẹ trong Nhóm Lớn đã tham gia lớp học của chị Phương Nga⁶. Khóa học đề cập tới hai phương pháp: vận động và học đọc, số theo phương pháp của Glenn Doman và ABA/VB. Mặc dù còn nhiều tranh cãi về chuyên môn, nhưng phương pháp này đã được ứng dụng và được chia sẻ bởi những phụ huynh đã theo học nên khá nhiều gia đình thực hành cho con. Nhiều TTK đã có tiến bộ.

Tuy nhiên, do TK rất phức tạp và trẻ cần nhiều phương pháp khác nhau để có thể tiến bộ trên nhiều lĩnh vực nên nhiều cha mẹ đã tìm hiểu và thực hành nhiều phương pháp khác cho con. Một số cha mẹ đã tìm hiểu về

⁵ Cấy chỉ (catgut embedding therapy), một trong những hình thức tác động vào huyết đạo như thủy châm, từ châm, laser châm... bằng cách chôn vùi catgut (một loại chỉ dùng trong phẫu thuật, có khả năng tự tiêu sau một thời gian nhất định) vào huyết đạo nào đó nhằm kích thích huyết đạo, tạo cân bằng âm dương, điều chỉnh chức năng tạng phủ...; qua đó, tạo tác dụng điều trị như châm cứu.

⁶ Chị Phương Nga có con trai mắc hội chứng TK nặng, đã sang Mỹ học về phương pháp can thiệp cho TTK. Sau đó, chị đã tổ chức nhiều lớp chuyên gia công nghệ. Tuy nhiên, phương pháp mà chị Phương Nga áp dụng cũng như các lớp chuyên gia công nghệ có nhiều ý kiến trái chiều.

phương pháp RDI và mời chuyên gia sang Việt Nam tư vấn. Chất lượng, hiệu quả khi thực hiện RDI có tư vấn bài bản rất tốt nhưng chi phí khá đắt và cha mẹ phải hết sức cố gắng, con hợp tác tốt mới có thể thực hiện đầy đủ các yêu cầu của chuyên gia. Nhiều phương pháp khác cũng đã được các phụ huynh chủ động học hỏi, áp dụng cho con trong khi các cơ sở y tế, giáo dục ở Việt Nam còn chưa thực hiện như Massage, điều hòa cảm giác, Floortime, thủy trị liệu, âm nhạc trị liệu...

Nghiên cứu thực tế can thiệp, trị liệu cho TTK bằng những phương pháp vốn có nguồn gốc từ Anh, Mỹ..., các cha mẹ đã biết cách áp dụng cho phù hợp với văn hóa, con người và điều kiện ở Việt Nam. Tuy nhiên, những thực hành này không có sự giám sát, kiểm định, thực hiện của các cơ quan có chuyên môn và các chuyên gia.

Như vậy, việc thực hành can thiệp, trị liệu tâm lý, giáo dục cho TTK ở Nhóm Lớn cho thấy, bên cạnh việc can thiệp trị liệu cho các trung tâm trường học và giáo viên, cha mẹ đã có sự phối hợp, chủ động rất lớn. Vai trò chủ yếu trong thực hành các phương pháp can thiệp, trị liệu là cha mẹ; trong đó, người mẹ có vị trí quan trọng hơn cả bởi ở Việt Nam, việc chăm sóc, dạy dỗ con cái được mặc định là trách nhiệm của người vợ, do vậy, mẹ luôn gần gũi con, hiểu con nhất. Tuy nhiên, sự chia sẻ, cảm thông giữa hai vợ chồng cũng là yếu tố quan trọng tạo sự thuận lợi trong can thiệp trị liệu cho con.

2.3.3. Thực hành các nghi lễ cúng bái, kiêng khem

Cùng với việc tích cực can thiệp cho con, với quan niệm “có bệnh thì vái tứ phương”, nhiều gia đình đã thực hiện các

nghi lễ, kiêng khem như chuyên nghiệp, trừ tà ma, đổi tên, bán khoán hay thậm chí cho con đi làm con nuôi... Trong dân gian, có một mẹo chữa chậm nói ở trẻ, đó là đi cướp đồ ăn ở chợ. TTK thường đi kèm chậm ngôn ngữ nên nhiều gia đình đã thực hiện mẹo này cùng với việc khám chữa, trị liệu theo khoa học. Một số gia đình do tin rằng con mình bị “vong nhập”, bị gánh nợ từ kiếp trước của cha mẹ... nên đã nhờ đến sự giúp đỡ của các nhà ngoại cảm, các thầy cúng, pháp sư... để “đuổi vong” hay “trả nghiệp”. Các buổi lễ phần lớn được thực hiện tại một ngôi chùa hay ngôi đền mà theo người làm lễ cho là linh thiêng, có đủ sức mạnh để giúp trẻ, cũng có khi được thực hiện ngay chính nhà/nơi thờ của thầy cúng hay tại chính gia đình của trẻ. Ngoài ra, trong dân gian tồn tại quan niệm, một đứa trẻ sinh ra gặp phải giờ xấu, hay quấy khóc, ốm đau thì phải đem “bán khoán” vào đền hay chùa để Phật, Thánh che chở, bảo hộ. Hoặc cũng có thể cho làm con nuôi một gia đình khác hay làm lễ đổi tên, chuyển nghiệp... Nghiên cứu cho thấy, nhiều gia đình đã thực hiện nghi lễ bán khoán cho con.

Kết luận

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. Đồng thời, do chưa rõ nguyên nhân gây bệnh nên cho đến nay chưa có một phương pháp nào có thể chữa khỏi TK mà chủ yếu giải quyết những triệu chứng của TK. Hiện nay có nhiều quan điểm khác nhau về nguyên nhân gây nên chứng TK ở trẻ; vì thế, cũng có nhiều phương pháp điều trị, can thiệp. Ở Việt Nam nói chung, Hà Nội nói riêng, qua nghiên cứu thực trạng quá trình điều trị cho TTK ở Nhóm Lớn cho thấy, hầu

hết các phương pháp từ các nước tiên tiến trên thế giới đã được áp dụng. Tuy nhiên, có sự khác nhau giữa các cơ sở y tế, giáo dục với gia đình của TTK. Nếu như trong các cơ sở y tế, điển hình là Bệnh viện Nhi Trung ương, phương pháp điều trị, can thiệp cho trẻ rất đơn điệu, nghèo nàn trong khi yêu cầu đặt ra trong điều trị, can thiệp TTK là phải phối hợp nhiều phương pháp khác nhau. Trong các gia đình của TTK, việc áp dụng phương pháp đa dạng, phong phú và cập nhật hơn. Tuy nhiên, do không có chuyên môn và tâm lý sót ruột chữa chạy của cha mẹ nên nhiều phương pháp chưa được thẩm định chắc chắn, chưa có bằng chứng khoa học vẫn được cha mẹ áp dụng. Bên cạnh đó, do sự phức tạp của bệnh, do khoa học chưa tìm ra phương pháp chữa khỏi chứng TK ở trẻ nên nhiều gia đình đã tìm đến các phương pháp tâm linh, kiêng khem theo dân gian. Thực tế này đòi hỏi phải có sự kiểm soát của các cơ quan chuyên môn cũng như hướng dẫn cha mẹ để tránh những tình huống đáng tiếc có thể xảy ra.

Nghiên cứu cũng 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... Đặc biệt, cha mẹ còn là người tìm kiếm phương pháp mới, đưa về Việt Nam và thực hành cho con. Thực tế đã khẳng định, cha mẹ là người hiểu con nhất, ở bên con nhiều nhất; do đó, họ 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; do vậy, sự hiểu biết, quan tâm của cha mẹ là

yếu tố quan trọng hàng đầu giúp trẻ tiến bộ. Tuy nhiên, cha mẹ và gia đình cũng chịu tác động ảnh hưởng rất nhiều khi có con mắc hội chứng TK. Đó là những tác động đối với cơ hội việc làm, nghề nghiệp của cha mẹ, tác động đến các mối quan hệ trong gia đình và gia đình với cộng đồng, xã hội. Đặc biệt, do TK là một chứng bệnh phức tạp, cần điều trị, can thiệp trong thời gian dài, bằng nhiều phương pháp, tốn kém tiền của, công sức nên gây ra sự căng thẳng trong gia đình của trẻ. Từ những tác động đó đặt ra vấn đề cần có sự hỗ trợ, chia sẻ từ cộng đồng, xã hội đối với TTK và gia đình của trẻ.

Như vậy, hiện nay, vấn đề điều trị, can thiệp cho TTK ở Việt Nam, một mặt, đã có những bước phát triển đáng kể, cập nhật được nhiều phương pháp mới, tiên tiến trên thế giới. Mặt khác, thực tế cũng đòi hỏi phải có sự quản lý, kiểm định của các cơ quan chuyên môn và sự trợ giúp của cộng đồng, xã hội để TTK có thể tiến bộ, lớn lên trở thành những người sống độc lập, giảm bớt gánh nặng cho gia đình, cộng đồng và xã hội.

Tài liệu tham khảo

1. Anonymous, "Children Can Be taught to Socialize", *USA Today*, New York, Oct. 2004, Vol. 133, Iss. 2713, Pp. 15.
2. Buescher, A.V., Cidav Z., Knapp M., Mandell D.S. (2014), "Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States", *JAMA Pediatrics*, Doi, 10.1001; *jamapediatrics*.2014.210.
3. Collins, D. (2003), *Autistic Boy Dies During Exorcism*, *CBS News*, ngày 25/8/2003.

4. EKAS NV, Whitman T.L., Shivers C. (2009), “Religiosity, Spirituality, and Socioemotional Functioning in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder”, *J Autism Dev Disord*, 39 (5), Pp. 706-719.
5. Filipek, P.A. & Accardo P.J. et al. (2000), *Practice parameter: Screening and diagnosis of Autism*, AAA Enterprises, Inc.
6. Nguyễn Hương Giang, *Phục hồi chức năng cho trẻ tự kỷ*, Nhp.or.vn. (Truy cập ngày 8/10/2014).
7. Trần Hồng Hạnh (2005), “Tri thức địa phương - sự tiếp cận lý thuyết”, *Tạp chí Dân tộc học*, Số 1, tr. 22-23.
8. http://vi.wikipedia.org/wiki/Khu%E1%BA%BFT_t%E1%BA%ADt_ph%C3%A1t_tri%E1%BB%83n (Truy cập ngày 10/10/2014).
9. http://www.whitehouse.gov/the_press_office/Remarks-by-the-President-on-the-American-Recovery-and-Reinvestment-Act-at-the-National-Institutes-of-Health (Truy cập ngày 10/10/2014).
10. Phạm Trung Kiên (2013), *Nghiên cứu tỉ lệ hiện mắc tự kỷ và các yếu tố liên quan ở trẻ em tỉnh Thái Nguyên và đánh giá kết quả điều trị*, Báo cáo tổng quan đề tài khoa học cấp Bộ.
11. Kleinman, Arthur (1980), *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*, University of California Press.
12. Nguyễn Thị Mai Lan (2013), *Trẻ tự kỷ ở nước ta hiện nay - Một vài khía cạnh lý luận và thực tiễn*, Nxb Từ điển bách khoa.
13. *LHQ kêu gọi chung tay giúp đỡ các bệnh nhân tự kỷ* (03/04/2013), <http://www.vietnamplus.vn/Home/LHQ-keu-goi-chung-tay-giup-do-cac-benh-nhan-tu-ky/20134/190873.vnplus> (Truy cập ngày 13/10/2014).
14. 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.
15. Myers, S.M., Johnson, C.P. & Council on Children with Disabilities (2007), “Management of children with autism spectrum disorders”, *American Academy of Pediatrics*, 120 (5), Pp. 1162-1182.
16. Seida, J.K., Ospina, M., Karkhaneh, M., Hartling, L., Smith, V. & Clark, B. (2009), “Systematic review of psychosocial intervention for autism: An umbrella review”, *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51(2), Pp. 95-104.
17. Shaked M., Bilu Y. (2006), “Grappling with affliction: autism in the Jewish ultraorthodox community in Israel”, *Cult Med Psychiatry*, 30(1), Pp. 1-7.
18. Stahmera, Schreibmanb, & Cunninghamb (2011), “Toward a technology of treatment individualization for young children with autism spectrum disorders”, *Brain Res*, Mar. 22, Pp. 229-239.
19. Nguyễn Thị Hoàng Yên (2013), *Tự kỷ - những vấn đề lý luận và thực tiễn*, Nxb Đại học Sư phạm.