

THỰC TRẠNG CHĂM SÓC, GIÁO DỤC TRẺ TỰ KỶ TẠI GIA ĐÌNH CỦA NGƯỜI CHĂM SÓC TẠI BỆNH VIỆN TÂM THẦN TW1

Hoàng Thị Thu Trang^{1*}, Phạm Thị Thu¹, Nguyễn Thị Diệu¹,
Linh, Trần Thị Thu Lan¹, Lê Thị Tuyết¹, Nguyễn Việt Nga¹,
Phạm Thúy Vân¹

TÓM TẮT

Mục tiêu: (1) Khảo sát hiểu biết của người chăm sóc về chăm sóc, giáo dục tại gia đình trẻ tự kỷ. (2) Thực trạng chăm sóc giáo dục trẻ tự kỷ tại gia đình của người chăm sóc tại Bệnh viện Tâm thần Trung ương 1.

Phương pháp: Nghiên cứu mô tả cắt ngang được tiến hành trên 30 người chăm sóc trẻ tự kỷ đang hoặc đã điều trị ngoại trú tại Khoa Tâm lý lâm sàng, Bệnh viện Tâm thần Trung ương 1 từ tháng 9/2024 đến tháng 9/2025. Số liệu được thu thập bằng phương pháp phỏng vấn trực tiếp theo bộ câu hỏi cấu trúc gồm 31 câu, được xây dựng tham khảo Quyết định số 1862/QĐ-BYT (2022) đã được thử nghiệm trước khi đưa vào phỏng vấn. Số liệu được xử lý và phân tích bằng phần mềm SPSS 25.0.

Kết quả: Người chăm sóc chủ yếu là nữ (70%), trong đó mẹ chiếm tỷ lệ cao nhất (63,33%), độ tuổi trung bình 36 ± 9 . Thu nhập trung bình của người chăm sóc là $9,1 \pm 4,2$ triệu đồng/tháng. Trẻ tự kỷ chủ yếu là nam (83,3%), tỷ lệ nam/nữ = 5; phần lớn trẻ được chẩn đoán tại Bệnh viện Nhi Trung ương (63,4%). Trong hiểu biết của người chăm sóc, 60% người chăm sóc “Chưa rõ nguyên nhân gây bệnh”, 46,7% “Tìm hiểu thông tin về tự kỷ từ các chuyên gia, đài báo và mạng internet”, 100% người chăm sóc hướng tới mục tiêu “Giúp trẻ thích nghi với môi trường”, 96,7% mong muốn “Trẻ hòa nhập cộng đồng” và 93,3% chú trọng “Phát triển tính tự lập”; tuy nhiên, hiểu biết về các phương pháp can thiệp chuyên sâu như ABA và TEACCH còn rất thấp (chỉ 6,7% đã biết). Thời gian dành cho trẻ cho thấy tổng thời gian trung bình mà người chăm sóc dành cho các hoạt động liên quan đến trẻ tự kỷ trong một ngày là $7,67 \pm 3,34$ giờ, dao động từ 4 đến 12 giờ.

Kết luận: Chăm sóc, giáo dục trẻ rối loạn phổ tự kỷ tại gia đình của người chăm sóc còn nhiều hạn chế, đặc biệt về và các phương pháp can thiệp chuẩn. Kết quả nghiên cứu cho thấy sự cần thiết phải tăng cường tư vấn, giáo dục sức khỏe và đào tạo kỹ năng cho người chăm sóc nhằm nâng cao hiệu quả chăm sóc, giáo dục trẻ tự kỷ tại gia đình.

1. Bệnh viện Tâm thần TW1

*Tác giả liên hệ: Hoàng Thị Thu Trang

Email: hoangtrang89bvttw1@gmail.com

Ngày nhận bài: 07/05/2026

Ngày phản biện: 30/05/2026

Ngày duyệt bài: 05/06/2026

Từ khóa: Trẻ tự kỷ; người chăm sóc; chăm sóc.

THE CURRENT STATE OF CARE AND EDUCATION AT HOME FOR AUTISTIC CHILDREN RECEIVING THERAPY AT NATIONAL PSYCHIATRIC HOSPITAL NO. 1

ABSTRACT

Objective: (1). Survey of caregivers' understanding of care and education for autistic children in their homes. (2). The current state of care and education at home of autistic children receiving therapy at National Psychiatric Hospital No.1.

Method: A cross-sectional descriptive study was conducted on 30 caregivers of children with ASD receiving outpatient treatment at the Department of Clinical Psychology, National Psychiatric Hospital No.1, from September 2024 to September 2025. Data were collected through face-to-face interviews using a structured questionnaire consisting of 31 items, developed based on Decision No. 1862/QĐ-BYT (2022). Data were analyzed using SPSS version 25.0.

Results: The majority of caregivers were female (70%), with mothers accounting for the highest proportion (63.33%), and the average age was 36 ± 9 . The average income of caregivers was 9.1 ± 4.2 million VND/month. Autistic children were mostly male (83.3%), with a male/female ratio of 5; the majority of children were diagnosed at the National Children's Hospital (63.4%). In terms of caregiver understanding, 60% of caregivers stated “The cause of the illness is unclear,” 46.7% stated “We seek information about autism from experts, newspapers, and the internet,” 100% of caregivers aimed to “Help the child adapt to the environment,” 96.7% desired “The child's integration into the community,” and 93.3% focused on “Developing independence”; however, understanding of advanced intervention methods such as ABA and TEACCH was very low (only 6.7% knew about them). Time spent with children showed that the average total time caregivers spent on activities related to autistic children in a day was 7.67 ± 3.34 hours, ranging from 4 to 12 hours.

Conclusion: Caregiving and education for autistic children in the home by caregivers still have many limitations, especially regarding standard

intervention methods. The study results show the need to strengthen counseling, health education, and skills training for caregivers to improve the effectiveness of caring for and educating autistic children in the home.

Keywords: Autism children; caregivers; caregiving.

I. ĐẶT VẤN ĐỀ

Theo Tổng cục Thống kê Việt Nam công bố vào tháng 01 năm 2019 có khoảng 6,2 triệu người khuyết tật từ 2 tuổi trở lên, chiếm khoảng 6,5% dân số, trong đó có khoảng 1 triệu người tự kỷ. Ước tính cứ 100 trẻ sinh ra có 1 trẻ mắc tự kỷ [1]. Đây là con số đáng báo động về tự kỷ ở trẻ nhỏ, vấn đề này không chỉ của riêng các bậc cha mẹ mà còn của chung của các chuyên gia y tế và giáo dục.

Theo Trung tâm kiểm soát bệnh tật Hoa Kỳ, năm 2020, trên tất cả 11 địa điểm nghiên cứu, tỷ lệ mắc tự kỷ trên 1.000 trẻ em 8 tuổi dao động từ 23,1 ở Maryland đến 44,9 ở California. Tỷ lệ mắc tự kỷ nói chung ước tính là 27,6/1.000 (1/36) trẻ em 8 tuổi và trẻ trai gấp 3,8 lần so với trẻ nữ (43,0 so với 11,4). Tỷ lệ này tương tự giữa các nhóm chủng tộc và dân tộc, độ tuổi trung bình được chẩn đoán tự kỷ sớm nhất 49 tháng, dao động từ 36 tháng tuổi (Ở California) đến 59 tháng tuổi (Ở Minnesota), tỷ lệ rối loạn tự kỷ là 2,27% [2].

Tự kỷ là một trong những nguyên nhân gây ra tàn tật ở trẻ em. Trẻ mắc tự kỷ không những có khó khăn về mặt xã hội, ngôn ngữ, giao tiếp, học hành mà còn có những rối loạn về hành vi ảnh hưởng đến gia đình và xã hội. Hiện nay vẫn chưa có phương pháp chữa trị đặc hiệu, các phương pháp can thiệp chỉ mang tính chất hỗ trợ [3]. Bởi vậy, việc phát hiện, chẩn đoán và can thiệp sớm cho trẻ tự kỷ là rất cần thiết để giúp trẻ có thể sớm hòa nhập cộng đồng.

Gia đình là môi trường đầu tiên và thường xuyên tác động đến sự phát triển của trẻ, đồng thời đóng vai trò lớn trong việc duy trì các hoạt động trị liệu và can thiệp hành vi tại các cơ sở y tế và giáo dục đặc biệt. Nhiều nghiên cứu chỉ ra rằng hiệu quả trị liệu và khả năng hòa nhập xã hội của trẻ phụ thuộc đáng kể vào sự kết hợp giữa gia đình và cơ sở can thiệp [4]. Tác giả Hissah Alanazi và cộng sự chỉ ra can thiệp tại nhà dựa trên nguyên tắc ABA có thể cải thiện kỹ năng và hành vi cho trẻ [5]. Tác giả Bùi Thị Kim Oanh thực hiện về tìm hiểu sự hỗ trợ từ gia đình với trẻ tự kỷ thì tỷ lệ hỗ trợ trẻ tự kỷ tại gia đình là 100%, thời gian hỗ trợ trẻ còn ít, chỉ khoảng dưới 1 giờ đến 1 - 2 giờ/ngày. Bên cạnh đó người hỗ trợ trẻ còn hạn chế về hiểu biết về bệnh tự kỷ, các phương

pháp can thiệp, thiếu nhiều kỹ năng trong việc hỗ trợ trẻ [6]. Tuy vậy, đề tài chưa tìm hiểu rõ những hiểu biết và khó khăn của người chăm sóc trẻ tự kỷ. Do đó, chúng tôi thực hiện đề tài: “Thực trạng chăm sóc, giáo dục của gia đình đối với trẻ tự kỷ được trị liệu tại Bệnh viện Tâm thần Trung ương 1”.

II. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

2.1. Đối tượng nghiên cứu

Đối tượng nghiên cứu là cha mẹ hoặc người chăm sóc chính của trẻ tự kỷ đang hoặc đã từng điều trị ngoại trú tại Khoa Tâm lý lâm sàng, Bệnh viện Tâm thần Trung ương 1 trong thời gian nghiên cứu.

Tiêu chuẩn lựa chọn: Chọn 1 người chăm sóc của trẻ đã được chẩn đoán xác định rối loạn tự kỷ theo tiêu chuẩn ICD-10 (mã F84.0, F84.1, F84.5) do bác sĩ chuyên khoa chẩn đoán từ 18 tháng trở lên; có thời gian trực tiếp chăm sóc và giáo dục trẻ tại gia đình ít nhất 6 tháng tính đến thời điểm phỏng vấn; tự nguyện tham gia nghiên cứu.

Tiêu chuẩn loại trừ: Người không trực tiếp chăm sóc, giáo dục trẻ tại gia đình; người không đồng ý tham gia nghiên cứu hoặc không có khả năng trả lời phỏng vấn.

2.2. Địa điểm và thời gian nghiên cứu

Nghiên cứu được tiến hành tại Khoa Tâm lý lâm sàng, Bệnh viện Tâm thần Trung ương 1, từ tháng 9 năm 2024 đến tháng 9 năm 2025.

2.3. Phương pháp nghiên cứu

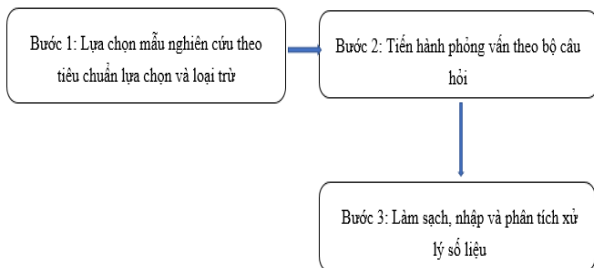
* **Thiết kế nghiên cứu:** phương pháp nghiên cứu mô tả cắt ngang.

* **Cỡ mẫu và chọn mẫu:** Áp dụng phương pháp chọn mẫu toàn bộ, lựa chọn tất cả các đối tượng đủ điều kiện trong thời gian nghiên cứu và đồng ý tham gia. Nhóm nghiên cứu tiến hành tiếp xúc và phỏng vấn 40 người chăm sóc và thực hiện trên 30 người chăm sóc đáp ứng tiêu chuẩn lựa chọn.

* **Công cụ và kỹ thuật thu thập số liệu:** Số liệu được thu thập bằng phương pháp phỏng vấn trực tiếp thông qua bộ câu hỏi cấu trúc gồm 31 câu, được xây dựng dựa trên Quyết định số 1862/QĐ-BYT ngày 06/7/2022 của Bộ Y tế về hướng dẫn chẩn đoán và can thiệp rối loạn phổ tự kỷ, kết hợp tham khảo hồ sơ bệnh án của trẻ khi cần thiết. Nội dung bộ câu hỏi bao gồm: (1) Thông tin chung của người chăm sóc và trẻ; (2) Hiểu biết của người chăm sóc về chăm sóc, giáo dục trẻ tự kỷ tại gia đình; (3) Thực trạng thực hành chăm sóc, giáo dục trẻ tự kỷ tại gia đình. Nhóm nghiên cứu đã thử nghiệm bộ câu hỏi trước khi đưa vào nghiên cứu.

* **Xử lý và phân tích số liệu:** Số liệu được làm sạch, nhập và phân tích bằng phần mềm SPSS 25.0. Các chỉ số thống kê mô tả được sử dụng để trình bày kết quả, bao gồm tần số, tỷ lệ phần trăm, giá trị trung bình và độ lệch chuẩn.

* **Quy trình thu thập số liệu nghiên cứu:**



*** Nội dung nghiên cứu**

Nội dung 1: Khảo sát hiểu biết của người chăm sóc về chăm sóc, giáo dục tại gia đình trẻ tự kỷ

Công việc 1: Thiết kế bộ câu hỏi phỏng vấn (Chủ nhiệm).

Công việc 2: Thử nghiệm bộ câu hỏi phỏng vấn (Nhóm gồm tất cả các thành viên).

Công việc 3: Chỉnh sửa, hoàn thiện bộ câu hỏi phỏng vấn (Nhóm gồm tất cả các thành viên).

Nội dung 2: Thực trạng chăm sóc, giáo dục tại gia đình trẻ tự kỷ được trị liệu tại Bệnh viện Tâm thần Trung ương 1

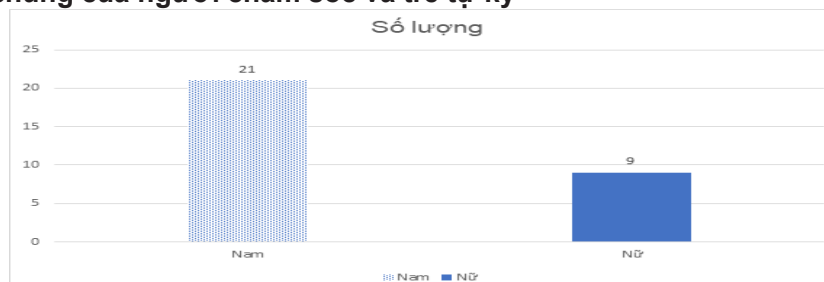
Công việc 1: Tập huấn nhóm nghiên cứu bộ câu hỏi phỏng vấn (Nhóm gồm tất cả các thành viên) tại khoa Bán cấp tính nam.

Công việc 2: Tiến hành phỏng vấn người chăm sóc trẻ thông qua bộ câu hỏi phỏng vấn (Chủ nhiệm và các thành viên, trừ thư ký) tại khoa Tâm lý lâm sàng, 20 phút/người chăm sóc. Trong quá trình phỏng vấn để hạn chế sai sót, người phỏng vấn cần tìm hiểu chính xác người được phỏng vấn đủ điều kiện phỏng vấn và sẵn sàng trả lời người phỏng vấn.

III. KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

Nghiên cứu được tiến hành trên 30 người chăm sóc trẻ tự kỷ đang điều trị ngoại trú tại Khoa Tâm lý lâm sàng, Bệnh viện Tâm thần Trung ương 1. Kết quả nghiên cứu được trình bày như sau:

3.1. Đặc điểm chung của người chăm sóc và trẻ tự kỷ



Biểu đồ 1. Tỷ lệ giới trong nhóm người chăm sóc trẻ

Công việc 3: Làm sạch, nhập và phân tích số liệu (Chủ nhiệm và thư ký).

Nội dung 3: Viết báo cáo nghiệm thu đề tài (chủ nhiệm và thư ký)

* **Biến số:**

- **Thông tin hành chính:**

+ Người chăm sóc: Giới tính, nhóm tuổi, thu nhập, nghề nghiệp, trình độ học vấn, quan hệ của người chăm sóc với trẻ tự kỷ.

+ Trẻ tự kỷ: Giới tính trẻ, nơi chẩn đoán, số đợt trị liệu (1 đợt kéo dài ít nhất 30 ngày), mã bệnh.

- **Hiểu biết của người chăm sóc về chăm sóc, giáo dục tại gia đình TTK:**

+ Hiểu biết về nguyên nhân gây tự kỷ của người chăm sóc

+ Mục tiêu giáo dục trẻ tự kỷ của người chăm sóc.

+ Hiểu biết về phương pháp dạy của người chăm sóc.

- **Thực trạng chăm sóc, giáo dục trẻ tự kỷ của người chăm sóc:**

+ Người chăm sóc dành thời gian cho các hoạt động của trẻ.

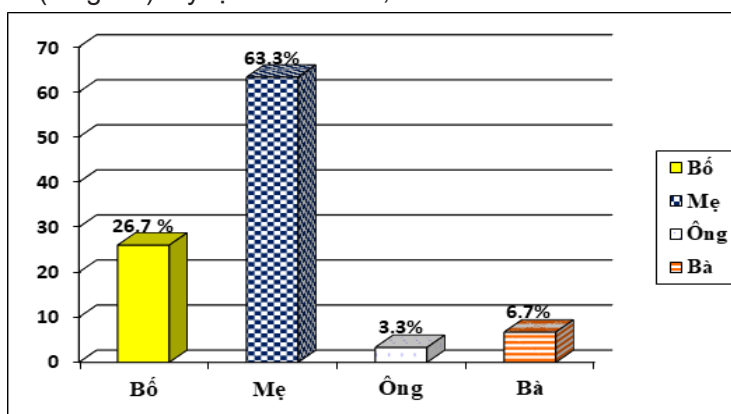
+ Thời gian dạy trẻ của người chăm sóc tại gia đình.

+ Khó khăn của người chăm sóc trẻ tự kỷ.

2.4. Đạo đức nghiên cứu

Nghiên cứu đã được Hội đồng khoa học của Bệnh viện Tâm thần Trung ương 1 thông qua. Các đối tượng tham gia được giải thích rõ mục tiêu nghiên cứu, tự nguyện tham gia và có quyền rút lui bất cứ lúc nào. Thông tin thu thập được đảm bảo bí mật và chỉ sử dụng cho mục đích nghiên cứu. (Kèm quyết định số 354/QĐ-BV về việc phê duyệt đơn vị chủ trì, chủ nhiệm nhiệm vụ, kinh phí, phương thức, khoản chi và thời gian thực hiện nhiệm vụ khoa học và công nghệ cấp cơ sở ngày 10 tháng 09 năm 2024)

Nhận xét: Tỷ lệ giới ở nhóm người chăm sóc trẻ tự kỷ: nữ nhiều hơn nam với tỷ lệ nữ chiếm 70% (21 người), nam chiếm 30% (9 người). Tỷ lệ nữ/nam = 2,3.



Biểu đồ 2. Quan hệ của người chăm sóc với trẻ tự kỷ

Nhận xét: Quan hệ của người chăm sóc với trẻ tự kỷ cho thấy mẹ chiếm nhiều nhất 63,3%; bố chiếm 26,7%, chiếm tỷ lệ 6,7% là bà và 3,3% là ông của trẻ tự kỷ.

Bảng 1. Đặc điểm của người chăm sóc trẻ tự kỷ

Đặc điểm		Số người (n=30)	Tỷ lệ %
Nhóm tuổi (tuổi)	Từ 20 – 30	12	40,0
	Từ 31 – 40	12	40,0
	Từ 41 – 50	4	13,3
	Trên 50	2	6,7
Thu nhập (triệu)	Dưới 5	4	13,3
	Từ 5 đến 10	16	53,3
	Từ 10 đến 20	10	33,3
	Trên 20	0	0
Nghề nghiệp	Làm ruộng	3	10
	Công chức/ viên chức	6	20
	Buôn bán/ kinh doanh	9	30
	Nội trợ	3	10
	Khác	9	30
Trình độ học vấn	Tiểu học/ trung học cơ sở	5	16,7
	Trung học phổ thông	13	43,3
	Trung cấp/ cao đẳng	4	13,3
	Đại học/ sau đại học	8	26,7

Nhận xét: Kết quả nghiên cứu cho thấy độ tuổi trung bình của nhóm người chăm sóc là 36 ± 9 tuổi, trong đó độ tuổi thấp nhất là 25 và cao nhất là 65. Phần lớn người tham gia thuộc nhóm tuổi 20–30 và 31–40 tuổi, cùng chiếm 40,0%, trong khi nhóm trên 50 tuổi chỉ chiếm 6,7%.

Về thu nhập, mức trung bình của nhóm là $9,1 \pm 4,2$ triệu đồng/tháng, với giá trị thấp nhất là 3 triệu và cao nhất là 18,5 triệu đồng. Trong đó, hơn một nửa số người tham gia (53,3%) có thu nhập từ 5 đến 10 triệu đồng/tháng, và 33,3% có thu nhập từ 10 đến 20 triệu đồng/tháng; chỉ 13,3% có thu nhập dưới 5 triệu đồng, và không có trường hợp nào có thu nhập trên 20 triệu đồng.

Về nghề nghiệp nhóm người chăm sóc: Nhóm buôn bán/ kinh doanh và nhóm nghề “khác” chiếm tỷ lệ cao nhất, mỗi nhóm 30%. Tỷ lệ công chức/ viên chức chiếm 20%, trong khi nhóm làm ruộng và nội trợ đều chiếm 10%.

Về trình độ học vấn, nhóm có trình độ trung học phổ thông chiếm tỷ lệ cao nhất 43,3%, tiếp theo là nhóm đại học/ sau đại học chiếm 26,7%. Nhóm tiểu học/ trung học cơ sở chiếm 16,7% và trung cấp/ cao đẳng chiếm 13,3%.

Bảng 2. Đặc điểm của trẻ tự kỷ

Đặc điểm		Số lượng (n=30)	Tỷ lệ %
Giới tính trẻ	Nam	25	83,3
	Nữ	5	16,7
Nơi chẩn đoán	Bệnh viện Tâm thần TW1	7	23,3
	Bệnh viện Nhi Trung ương	19	63,4
	Nơi khác	4	13,3
Số đợt trị liệu	1 đợt	26	86,7
	2 đợt	3	10
	Từ 3 đợt trở lên	01	3,3
Mã bệnh	F84.0	27	90
	F84.1	3	10
	F84.5	0	0

Nhận xét: Trong số 30 trẻ tự kỷ, giới tính của trẻ được phân bố là 83,3% trẻ nam; 16,7% trẻ nữ. Tỷ lệ trẻ nam/nữ = 5. Nơi chẩn đoán bệnh của trẻ tự kỷ chiếm nhiều nhất ở Bệnh viện Nhi TW chiếm 63,4%; chiếm ít hơn là Bệnh viện Tâm thần TW1 là 23,3%; chiếm ít nhất 13,3% là chẩn đoán tại những địa điểm khác như Bệnh viện Nhi đồng, Trung tâm chuyên biệt.

Số đợt trẻ trị liệu của trẻ tự kỷ: người chăm sóc cho trẻ đi trị liệu 1 đợt có nhiều nhất 26 trẻ chiếm 86,7%, từ 2 đợt có 03 trẻ chiếm 10%, từ 3 đợt trở lên có 01 trẻ chiếm 3,3%.

Mã bệnh F84.0 có 27 trẻ chiếm 90%, mã bệnh F84.1 có 03 trẻ chiếm 10% và không có trẻ nào có mã bệnh F84.5.

3.2. Hiểu biết của người chăm sóc về chăm sóc, giáo dục trẻ tự kỷ

Bảng 3. Hiểu biết về nguyên nhân gây ra tự kỷ của người chăm sóc

Nguyên nhân gây ra TK	Số lượng (n)	Tỷ lệ %
Di truyền và do mẹ tiếp xúc với chất độc	2	6,7
Tự mắc	2	6,7
Vắc xin	2	6,7
Trong thời kỳ mang thai mẹ tiếp xúc với nhiều chất độc (Thuốc lá, rượu, bia, ma túy, ...)	4	13,3
Chưa rõ nguyên nhân	18	60
Nguyên nhân khác (bố, mẹ không quan tâm,...)	5	16,7

Nhận xét: 60% ĐTNC chưa rõ nguyên nhân gây tự kỷ; 6,7% nghĩ là do nguyên nhân tự mắc, nguyên nhân do vắc xin và di truyền do mẹ tiếp xúc với chất độc cũng chiếm 6,7%.

Bảng 4. Các nguồn tiếp cận thông tin của người chăm sóc trẻ tự kỷ

Thông tin	Số lượng (n=30)	Tỷ lệ %
Tìm hiểu qua đài báo, mạng internet	2	6,7
Qua những phụ huynh có cùng hoàn cảnh	2	6,7
Qua các buổi hội thảo do các tổ chức phi chính phủ tổ chức	1	3,3
Đã biết từ trước	1	3,3
Tư vấn của chuyên gia	7	23,3
Tư vấn của chuyên gia/ Tìm hiểu qua đài báo, mạng internet	14	46,7

Thông tin	Số lượng (n=30)	Tỷ lệ %
Tư vấn của chuyên gia/ Tìm hiểu qua đài báo, mạng internet/ Qua những phụ huynh có cùng hoàn cảnh	1	3,3
Tư vấn của chuyên gia/ Tìm hiểu qua đài báo, mạng internet/ Qua các buổi hội thảo do các tổ chức phi chính phủ tổ chức	1	3,3
Tư vấn của chuyên gia/ Tìm hiểu qua đài báo, mạng internet/ Qua những phụ huynh có cùng hoàn cảnh/ Qua các buổi hội thảo do các tổ chức phi chính phủ tổ chức	1	3,3

Nhận xét: Kết quả trên cho thấy có nhiều nhất 46,7% tìm hiểu thông tin về tự kỷ từ các chuyên gia, đài báo và mạng internet; 3,3% tìm hiểu qua 3 nguồn là từ bác sỹ, chuyên gia; từ đài báo, mạng internet; từ những phụ huynh cùng cảnh; 3,3% tìm hiểu qua bác sỹ, chuyên gia; từ đài báo, mạng internet; các buổi hội thảo tổ chức phi chính phủ tổ chức và 3,3% tìm từ tất cả các nguồn.

Bảng 5. Mục tiêu giáo dục trẻ tự kỷ của người chăm sóc

Mục tiêu		Số lượt (n=30)	Tỷ lệ %
Tạo cho trẻ tính tự lập, phát triển khả năng tốt nhất	Không đúng	2	6,7
	Đúng	28	93,3
Giúp trẻ có được những kỹ năng thích nghi với môi trường	Không đúng	0	0
	Đúng	30	100
Giúp trẻ khắc phục những hành vi có vấn đề	Không đúng	4	13,4
	Đúng	26	86,6
Giúp trẻ hòa nhập với bạn bè cùng lứa tuổi, cộng đồng	Không đúng	1	3,3
	Đúng	29	96,7
Giúp trẻ phát triển năng khiếu bản thân	Không đúng	11	36,6
	Đúng	19	63,4

Nhận xét: Mục tiêu của NCS khi giúp trẻ có được những kỹ năng thích nghi với môi trường là cao nhất, chiếm 100%; Giúp trẻ hòa nhập với bạn bè cùng lứa tuổi, cộng đồng 96,7%; Tạo cho trẻ tính tự lập, phát triển khả năng tốt nhất 93,3%; Giúp trẻ khắc phục những hành vi có vấn đề 86,6%; Thấp nhất là giúp trẻ phát triển năng khiếu bản thân 63,4%.

Bảng 6. Hiểu về phương pháp dạy của người chăm sóc

Phương pháp		Số lượt (n=30)	Tỷ lệ %
Phân tích hành vi ứng dụng (ABA)	Chưa biết	28	93,3
	Đã biết	2	6,7
Trị liệu và giáo dục cho trẻ tự kỷ và trẻ có khó khăn giao tiếp (TEACCH)	Chưa biết	28	93,3
	Đã biết	2	6,7
Hệ thống giao tiếp và trao đổi tranh (PECS)	Chưa biết	18	60
	Đã biết	12	40
Chơi dưới sàn (FLOORTIME)	Chưa biết	13	43,3
	Đã biết	17	56,7
Chơi trị liệu	Chưa biết	22	73,3
	Đã biết	8	26,7
Âm nhạc trị liệu	Chưa biết	22	73,3
	Đã biết	8	26,7
Phương pháp khác (Hoạt động trị liệu)	Chưa biết	28	93,3
	Đã biết	2	6,7

Nhận xét: Hiểu biết về phương pháp dạy của người chăm sóc: Phương pháp Phân tích hành vi ứng dụng chiếm 6,7%, phương pháp Trị liệu và giáo dục cho trẻ tự kỷ và trẻ có khó khăn giao tiếp chiếm 6,7%, phương pháp Hệ thống giao tiếp và trao đổi tranh chiếm 40%, phương pháp Chơi dưới sàn có 56,7%, phương pháp chơi trị liệu chiếm 26,7%.

3.3. Thực trạng chăm sóc, giáo dục trẻ tự kỷ của người chăm sóc

Bảng 7. Người chăm sóc dành thời gian cho các hoạt động của trẻ

Các hoạt động	Trung bình \pm SD (giờ/ ngày)	Ít nhất (giờ)	Nhiều nhất (giờ)
Chăm sóc trẻ hàng ngày: vệ sinh cá nhân, tắm giặt, ...	1,87 \pm 0,71	1	4
Đưa đón trẻ đi học, trị liệu	2,02 \pm 0,99	0	5
Đưa trẻ đi chơi	1,27 \pm 0,50	1	3
Tham gia các hoạt động xã hội	1,30 \pm 0,45	1	2
Dành thời gian dạy trẻ tại nhà	1,22 \pm 0,69	0	3
Tổng thời gian	7,67 \pm 3,34	4	12

Nhận xét: Về thời gian người chăm sóc dành cho trẻ tự kỷ: Kết quả cho thấy tổng thời gian trung bình mà người chăm sóc dành cho các hoạt động liên quan đến trẻ tự kỷ trong một ngày là 7,67 \pm 3,34 giờ, dao động từ 4 đến 12 giờ; trong các hoạt động chăm sóc cụ thể, đưa đón trẻ đi học hoặc trị liệu chiếm thời gian nhiều nhất với trung bình 2,02 \pm 0,99 giờ, hoạt động chăm sóc hàng ngày như vệ sinh cá nhân, tắm giặt... đứng thứ hai với trung bình 1,87 \pm 0,71 giờ, dao động từ 1 đến 4 giờ; thời gian dành để đưa trẻ đi chơi và tham gia các hoạt động xã hội tương đối tương đồng, lần lượt là 1,27 \pm 0,50 giờ và 1,30 \pm 0,45 giờ; hoạt động dạy trẻ tự kỷ tại nhà có thời gian trung bình 1,22 \pm 0,69 giờ, với dao động từ 0 đến 3 giờ mỗi ngày.

Bảng 8. Phương pháp dạy trẻ kỹ năng tự phục vụ

Phương pháp	Số lượt (n=30)	Tỷ lệ %
Làm mẫu, trẻ làm theo	28	93,3
Dùng hình ảnh minh họa từng nhiệm vụ trẻ làm	2	6,7
Dùng đòn roi, trách mắng	2	6,7

Nhận xét: Phương pháp dạy trẻ kỹ năng tự phục vụ cho thấy người chăm sóc làm mẫu, trẻ làm theo nhiều nhất chiếm 93,3%; 6,7% người chăm sóc dùng đòn roi, trách mắng trẻ và dùng hình ảnh minh họa từng nhiệm vụ trẻ làm chiếm 6,7%.

Bảng 9. Thời gian dạy trẻ của người chăm sóc tại gia đình

Thời gian	Số lượng (n=30)	Tỷ lệ %
Dưới 1 giờ/ngày	06	20
Từ 1 – 2 giờ/ngày	19	63,4
Từ 2 giờ trở lên	04	13,3
Không dạy vì đã học tại bệnh viện	01	3,3

Nhận xét: Kết quả cho thấy, dành từ 1 – 2 giờ/ngày chiếm tỷ lệ cao nhất với 63,4%, dành dưới 1 giờ/ngày chiếm 20%; tỷ lệ dành từ 2 giờ trở lên chỉ chiếm 13,3%; chỉ có 3,3% người chăm sóc không dạy trẻ tại nhà vì trẻ đã tham gia học tại bệnh viện.

Bảng 10. Khó khăn của người chăm sóc trẻ tự kỷ

Đặc điểm	Số lượt (n=30)	Tỷ lệ %
Thời gian	22	73,3
Hoàn cảnh kinh tế	11	36,6
Thiếu kiến thức đúng về tự kỷ	11	36,6
Tâm lý	08	26,6

Đặc điểm	Số lượt (n=30)	Tỷ lệ %
Phương pháp và công cụ hỗ trợ	07	23,3
Sự hỗ trợ từ các thành viên khác trong gia đình	05	16,7

Nhận xét: Khó khăn nhiều nhất của người chăm sóc là thiếu thời gian chiếm 73,3%; hoàn cảnh kinh tế chiếm 36,6%, thiếu kiến thức đúng về tự kỷ chiếm 36,6%; sự hỗ trợ từ các thành viên gia đình chiếm 3,3%, thấp nhất là khó khăn về thiếu sự hỗ trợ từ các thành viên khác trong gia đình chiếm 16,7%.

IV. BÀN LUẬN

4.1. Đặc điểm chung của người chăm sóc và trẻ tự kỷ

Kết quả nghiên cứu cho thấy người chăm sóc trẻ tự kỷ chủ yếu là nữ giới, trong đó mẹ chiếm tỷ lệ cao nhất. Kết quả này phù hợp với nghiên cứu của Bùi Thị Kim Oanh tại Bệnh viện Tâm thần Trung ương 1, trong đó mẹ là người hỗ trợ trẻ chủ yếu, chiếm khoảng 80% [6]. Các nghiên cứu trong nước khác cũng ghi nhận vai trò trung tâm của người mẹ trong chăm sóc trẻ tự kỷ, phản ánh đặc điểm văn hóa – xã hội của gia đình Việt Nam.

Độ tuổi trung bình của người chăm sóc trong nghiên cứu là 36 ± 9 tuổi, tương đồng với kết quả của Đặng Vũ Thị Như Hòa (2013), cho thấy người chăm sóc chủ yếu thuộc nhóm tuổi lao động trẻ, phải đồng thời đảm nhiệm nhiều vai trò xã hội khác nhau [7]. Điều này góp phần lý giải áp lực tâm lý và hạn chế về thời gian chăm sóc trẻ tại gia đình được ghi nhận trong nhiều nghiên cứu trước đây.

Về thu nhập của người chăm sóc cho thấy mức thu nhập trung bình của họ là $9,1 \pm 4,2$ triệu đồng/tháng, dao động từ 3 triệu đến 18,5 triệu đồng/tháng. Trong đó, hơn một nửa 53,3% người chăm sóc có thu nhập từ 5 – 10 triệu đồng/tháng. Nhóm người chăm sóc có thu nhập không đồng đều phản ánh điều kiện kinh tế của người chăm sóc còn gặp nhiều khó khăn. Như vậy, phần lớn người chăm sóc có mức thu nhập trung bình, đủ đáp ứng nhu cầu sinh hoạt cơ bản của gia đình, nhưng vẫn còn hạn chế trong việc đầu tư lâu dài cho quá trình trị liệu và giáo dục trẻ tự kỷ – vốn đòi hỏi chi phí cao, kéo dài và đa dạng.

Nghề nghiệp của người chăm sóc buôn bán/kinh doanh chiếm 30%, nghề nghiệp khác (làm tư nhân,...) chiếm tỉ lệ 30%. Nghề làm ruộng và nội trợ cùng chiếm 10% và nghề công chức/viên chức chiếm tỉ lệ 20%. Nghiên cứu có sự khác biệt với tác giả Đinh Thu Hà với 26,4% người làm ruộng, 23,8% người làm nghề công chức/viên chức, 14% người buôn bán/kinh doanh, 13,5% người làm nội trợ. Sự khác biệt là do nhóm đối tượng nghiên cứu

của tác giả Đinh Thu Hà nhiều hơn của đề tài và do địa bàn nghiên cứu khác nhau [8].

Cơ cấu nghề nghiệp và trình độ học vấn của người chăm sóc có sự khác biệt so với nghiên cứu của tác giả Đinh Thu Hà, có thể do sự khác nhau về cỡ mẫu và địa bàn nghiên cứu [8]. So với nghiên cứu của Waddah và cộng sự tại Ả Rập Xê Út, trình độ học vấn của người chăm sóc trong nghiên cứu này thấp hơn rõ rệt, phản ánh sự khác biệt về điều kiện kinh tế – xã hội và dân trí giữa các khu vực [9].

Về phía trẻ, tỷ lệ trẻ nam cao hơn rõ rệt so với trẻ nữ, trẻ nam/nữ = 5 tương đương với tác giả Matthew J.Maenner có tỷ lệ trẻ nam/nữ = 4,2. Điều này cho thấy xu hướng trẻ nam nhiều hơn trẻ nữ, đồng thời nhấn mạnh tầm quan trọng của việc nâng cao nhận thức trong phát hiện tự kỷ ở trẻ nữ, nhằm tránh bỏ sót chẩn đoán và can thiệp muộn [2].

Về nơi chẩn đoán của trẻ tự kỷ, kết quả cho thấy 63,4% trẻ được chẩn đoán tại Bệnh viện Nhi Trung ương, 23,3% tại Bệnh viện Tâm thần Trung ương 1. Kết quả này cho thấy phụ huynh có trẻ tự kỷ chủ yếu tìm đến cơ sở đầu ngành, có đội ngũ chuyên môn cao. Phần lớn trẻ được chẩn đoán tại các bệnh viện tuyến trung ương, cho thấy sự tin tưởng của phụ huynh vào các cơ sở chuyên môn cao nhưng cũng phản ánh sự hạn chế về dịch vụ chẩn đoán tại tuyến địa phương. Đa số trẻ chỉ tham gia một đợt trị liệu, tương tự nhận định của Samadi, cho thấy những khó khăn trong việc duy trì can thiệp lâu dài do rào cản về thời gian, chi phí và điều kiện đi lại [10].

Trẻ chủ yếu mắc thể F84.0 chiếm 90%, trẻ thường được phát hiện khi các biểu hiện khiếm khuyết về tương tác xã hội, ngôn ngữ và hành vi lặp đi lặp lại trở nên rõ rệt, khiến cha mẹ dễ nhận biết và đưa trẻ đi khám sớm hơn so với các thể không điển hình.

4.2. Hiểu biết của người chăm sóc về chăm sóc, giáo dục trẻ tự kỷ tại gia đình

Quan điểm của người chăm sóc về nguyên nhân gây bệnh, 60% người chăm sóc trả lời chưa rõ

nguyên nhân. Có thể thấy người chăm sóc cũng đã đúng được và không đổ lỗi bất kì nguyên nhân nào khác gây bệnh cho con. Còn tác giả Đặng Vũ Như Hòa cho rằng nguyên nhân chủ yếu do di truyền, bầu không khí trong gia đình không thuận lợi, tác động bất lợi từ môi trường [].

Về nguồn tìm kiếm thông tin cho thấy 46,7% người chăm sóc tìm hiểu thông tin về tự kỷ từ các chuyên gia, đài báo và mạng internet; 3,3% tìm hiểu qua 3 nguồn là từ bác sĩ, chuyên gia; từ đài báo, mạng internet; từ những phụ huynh cùng cảnh. Tương đương kết quả với Fang Wang và cộng sự năm 2019 cho thấy người chăm sóc tiếp cận thông tin phổ biến nhất qua internet 78,7%, tiếp theo là đọc sách 67,8% [].

Mục tiêu của người chăm sóc khá rõ ràng khi đưa trẻ tự kỷ đi trị liệu: 100% đồng ý mục tiêu cho trẻ là có được các kỹ năng thích nghi với môi trường, 96,7% muốn giúp trẻ hòa nhập với bạn bè cùng lứa tuổi, cộng đồng, 86,6% muốn giúp trẻ khắc phục những hành vi có vấn đề. Nội dung này tương đương với đề tài của Nguyễn Thị Ngọc Anh cho rằng sự nhận thức của cha mẹ trong việc đặt mục tiêu giúp trẻ khắc phục hành vi có vấn đề hay trẻ có những kỹ năng cần thiết để thích nghi với môi trường, giúp trẻ hòa nhập với cộng đồng [11]. Điều này cho thấy người chăm sóc ngày càng nhận thức đúng tầm quan trọng của việc thích nghi với môi trường, hòa nhập xã hội.

Về việc tiếp cận và hiểu các phương pháp trị liệu của người chăm sóc: Chiếm tỉ lệ nhiều nhất là phương pháp Floortime là 56,7% và ít nhất là phương pháp TEACCH là 6,7%. Kết quả khác với nghiên cứu của Nguyễn Thị Ngọc Anh thấy phương pháp PECS là công cụ tốt nhất với điểm trung bình là 2,44, tiếp đến là phương pháp TEACCH điểm trung bình là 2,08; âm nhạc trị liệu và ABA với điểm trung bình là 2,08 và 1,99 [11]. Có thể nhận thấy người chăm sóc thường không được hướng dẫn đầy đủ ngay sau khi có chẩn đoán, hoặc thông tin được cung cấp không mang tính hệ thống, dẫn đến sự mơ hồ trong lựa chọn phương pháp hay nhiều phụ huynh ưu tiên chăm sóc trực tiếp hơn là tìm hiểu lý thuyết chuyên môn do hạn chế về thời gian, trình độ hoặc nguồn lực.

4.3. Thực trạng chăm sóc, giáo dục trẻ tự kỷ tại gia đình

Về thời gian người chăm sóc dành cho các hoạt động của trẻ tự kỷ cho thấy tổng thời gian trung bình mà họ dành cho các hoạt động liên quan đến

trẻ trong một ngày là $7,67 \pm 3,34$ giờ, dao động từ 4 đến 12 giờ; trong các hoạt động chăm sóc cụ thể, đưa đón trẻ đi học hoặc trị liệu chiếm thời gian nhiều nhất với trung bình $2,02 \pm 0,99$ giờ, hoạt động chăm sóc hàng ngày như vệ sinh cá nhân, tắm giặt; hoạt động dạy trẻ tại nhà có thời gian trung bình $1,22 \pm 0,69$ giờ, với dao động từ 0 đến 3 giờ mỗi ngày. Điều này nhấn mạnh rằng chăm sóc trẻ là hoạt động toàn diện đòi hỏi nhiều thời gian, công sức và sự kiên nhẫn của người chăm sóc.

Lĩnh vực tự phục vụ cho thấy đa số người chăm sóc làm mẫu, trẻ làm theo chiếm 86,8%, chỉ có 3,3% dùng đòn roi, trách mắng trẻ. Đề tài của Nguyễn Thị Ngọc Anh có sự tương đồng với đề tài của chúng tôi với 80,6% cha mẹ dùng biện pháp làm mẫu trẻ làm theo, cũng có 33% cha mẹ trẻ thỉnh thoảng áp dụng dùng đòn roi, trách mắng. Điều này cho thấy người chăm sóc đã biết cách hướng dẫn trẻ tự phục vụ [11]. Tỷ lệ người chăm sóc làm mẫu cao phản ánh rằng đa phần người chăm sóc đã lựa chọn cách thức phù hợp, để áp dụng và mang tính hiệu quả thực hành.

Thời gian người chăm sóc dạy trẻ tự kỷ chủ yếu từ 1 – 2 giờ/ ngày chiếm 63,4%, 20% dạy trẻ tự kỷ dưới 1 giờ/ngày và 3,3% người chăm sóc không dạy vì đã học tại bệnh viện. Đề tài có sự tương đồng với tác giả Bùi Thị Kim Oanh với 50% phụ huynh dành thời gian từ 1 – 2 giờ/ngày để hỗ trợ trẻ, 30% dành dưới 1 giờ/ngày và 20% dành trên 2 giờ/ngày để hỗ trợ trẻ [6]. Điều này cho thấy người chăm sóc đa số là nữ trong độ tuổi lao động, họ có quá ít thời gian dành cho con, đưa con đi trị liệu, đi học rồi mới đi làm nên thời gian buổi tối khá ít. Người chăm sóc dành nhiều thời gian mỗi ngày cho các hoạt động liên quan đến trẻ, cho thấy chăm sóc trẻ tự kỷ là một quá trình toàn diện, đòi hỏi nhiều thời gian, công sức và sự kiên nhẫn.

Khó khăn nhiều nhất của NCS là thiếu thời gian hoặc thời gian kết hợp hoàn cảnh kinh tế cùng chiếm 16,7%; kết hợp thời gian và thiếu kiến thức đúng về TK chiếm 13,3%, kết hợp thời gian và tâm lý chiếm 6,7%. Điều này phản ánh thực tế rằng phần lớn NCS, đặc biệt là NCS trong độ tuổi lao động, phải đối mặt với áp lực công việc và gánh nặng tài chính, dẫn đến ít thời gian dành cho việc dạy trẻ hoặc phối hợp trị liệu tại nhà.

Vì đề tài chỉ nghiên cứu với cỡ mẫu nhỏ nên chưa khái quát được bộ mặt chung của thực trạng chăm sóc, giáo dục trẻ tự kỷ của người chăm sóc trẻ tại gia đình. Trong tương lai nhóm sẽ cố gắng

mở rộng phạm vi nghiên cứu hơn nữa để có cái nhìn bao quát hơn.

V. KẾT LUẬN

Nghiên cứu trên 30 người chăm sóc cho thấy nữ giới chiếm 70%, tuổi trung bình 36 ± 9 , chủ yếu thuộc nhóm 20–30 và 31–40 tuổi (mỗi nhóm 40%). Trình độ học vấn phổ biến là trung học phổ thông (43,3%), nghề nghiệp chủ yếu là kinh doanh và nghề tự do (mỗi nhóm 30%), thu nhập trung bình $9,1 \pm 4,2$ triệu đồng/tháng; mẹ là người chăm sóc chiếm 63,3%. Trẻ tự kỷ chủ yếu là trẻ nam (83,3%), tỷ lệ nam/nữ = 5, được chẩn đoán chủ yếu tại Bệnh viện Nhi Trung ương (63,4%). Có 86,7% trẻ chỉ tham gia một đợt trị liệu; thể bệnh thường gặp nhất là F84.0 (90%).

Mục tiêu chăm sóc tập trung vào giúp trẻ thích nghi với môi trường (100%), hòa nhập cộng đồng (96,7%) và phát triển tính tự lập (93,3%). Tuy nhiên, hiểu biết về tự kỷ và các phương pháp can thiệp chuyên sâu còn hạn chế: chỉ 6,7% biết phương pháp ABA và TEACCH; 40% biết PECS và 56,7% biết Floortime.

Người chăm sóc dành trung bình $7,67 \pm 3,34$ giờ/ngày cho trẻ; trong đó thời gian đưa trẻ đi học hoặc trị liệu là $2,02 \pm 0,99$ giờ/ngày, chăm sóc sinh hoạt $1,87 \pm 0,71$ giờ/ngày và dạy trẻ tại nhà $1,22 \pm 0,69$ giờ/ngày; 63,4% dành 1–2 giờ/ngày để dạy trẻ. Phương pháp làm mẫu – trẻ làm theo được áp dụng phổ biến (86,8%). Những khó khăn chính của người chăm sóc là thiếu thời gian (16,7%), kết hợp khó khăn về kinh tế và thời gian (16,7%).

TÀI LIỆU THAM KHẢO

- Đào Thị Bích Thủy**, Kinh nghiệm quốc tế về chính sách bảo trợ xã hội đối với trẻ tự kỷ và gia đình ở một số nước trên thế giới. *Tạp chí Khoa học Đại học Quốc gia Hà Nội: Nghiên cứu Giáo dục*, 2016. 32(2): tr 59-67.
- Matthew J. Maenner, Ashley Robinson Williams, and Zachary Warren và cs**, Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years—Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States, 2020, in *Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance Summaries*. 2023. 72(2). p. 1-14
- Marissa King and Peter Bearman**, Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *International Journal of Epidemiology*, 2009. 38(5): p. 1224-1234.
- Trần Văn Công and Ngô Xuân Điệp**, Hiệu quả của chương trình can thiệp trẻ tự kỷ dựa trên sự kết hợp giữa gia đình và cơ sở can thiệp. *Bản B của Tạp chí Khoa học và Công nghệ Việt Nam*, 2017. 59(6).
- Hissah Alanazi, Shahad Alsharif, and Cindy Ann Smith**, A home-based intervention for children with autism spectrum disorder: Outcomes for Saudi Arabian families. *Issues in Educational Research*, 2022. 32(3): p. 849-870.
- Bùi Thị Kim Oanh**, Đánh giá sự hỗ trợ tại gia đình trẻ tự kỷ được trị liệu tại khoa Tâm lý lâm sàng Bệnh viện Tâm thần trung ương 1. 2019, đề tài cơ sở Bệnh viện Tâm thần Trung ương 1.
- Đặng Vũ Như Hòa**, Thực trạng chăm sóc, giáo dục trẻ tự kỷ tại gia đình ở thành phố Đà Nẵng. 2013, Luận văn tiến sĩ, Trường Đại học Sư phạm Đà Nẵng: Trường Đại học Sư phạm Đà Nẵng.
- Đình Thu Hà**, Tính giá trị và độ tin cậy của thang đo kiến thức, thái độ về rối loạn tự kỷ của người chăm sóc trẻ tại hai tỉnh Hòa Bình và Thái Bình, Việt Nam. *Tạp chí Khoa học Nghiên cứu Sức khỏe và Phát triển*, 2020. Tập. 4 Số. 04 (2020): *Journal of Health and Development Studies (JHDS)*.
- AlAlmaei Asiri, Waddah M, and Ayed A Shati và cs**, Assessment of parental knowledge, awareness, and perception about autism spectrum disorders in aseer region, southwestern Saudi Arabia. *International Journal of General Medicine*, 2023: p. 557-564.
- Hadi Samadi and Sayyed Ali Samadi**, Understanding Different Aspects of Caregiving for Individuals with Autism Spectrum Disorders (ASDs) a Narrative Review of the Literature. *Brain Sciences*, 2020. 10(8): p. 557.
- Nguyễn Thị Ngọc Anh**, Nhận Thức Của Cha Mẹ Về Việc Giáo Dục Trẻ Tự Kỷ Tại Gia Đình Ở Thành Phố Hà Nội. 2013, Luận văn Thạc sĩ Tâm lý học, Đại học Giáo dục: Trường Đại học Quốc gia.