

THỰC TRẠNG LỰA CHỌN PHƯƠNG PHÁP ĐIỀU TRỊ CỦA PHỤ HUYNH CHO CON CÓ RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ

Nhận bài:

15 – 11 – 2016

Chấp nhận đăng:

20 – 02 – 2017

<http://jshe.ued.udn.vn/>

Vũ Thị Thu Hiền^{a*}, Trần Văn Công^b

Tóm tắt: Tự kỷ là một dạng rối loạn phát triển nghiêm trọng, ảnh hưởng đến toàn bộ cuộc sống của cá nhân bị mắc phải. Do chưa có phương thức chữa khỏi, rất nhiều phương pháp điều trị và can thiệp cho trẻ tự kỷ đã được phát triển. Điều này đã dẫn tới nhiều vấn đề trong quá trình các phụ huynh có con tự kỷ lựa chọn phương pháp điều trị cho con mình, đặc biệt là ở Việt Nam. Kết quả nghiên cứu trên 110 phụ huynh có con tự kỷ ở Hà Nội, Bắc Ninh, Hải Phòng, Ninh Bình và Thanh Hóa cho thấy, đa số phụ huynh có xu hướng lựa chọn các phương pháp mang tính phổ biến, dễ áp dụng và có cơ sở khoa học. Có sự khác biệt về sự lựa chọn phương pháp điều trị theo mức độ tự kỷ. Một số lựa chọn thiếu bằng chứng khoa học, thậm chí nguy hại, phản tác dụng của phụ huynh cũng được trình bày trong bài báo này.

Từ khóa: phụ huynh; lựa chọn; điều trị; can thiệp; trẻ em; rối loạn phổ tự kỷ.

1. Đặt vấn đề

Tự kỷ (Autism) hay rối loạn phổ tự kỷ (Autism Spectrum Disorder, viết tắt là ASD) đều là những thuật ngữ nói đến một nhóm các rối loạn phức tạp trong sự phát triển của não bộ. Nhóm rối loạn này được đặc trưng bởi những khó khăn và thiếu hụt trong tương tác xã hội, giao tiếp bằng lời và không lời, các hành vi và sở thích định hình lặp lại (DSM-5¹). Rối loạn phổ tự kỷ ngày càng phổ biến với tỉ lệ chẩn đoán ở trẻ em tăng lên qua từng năm, và ở tất cả các nước và khu vực trên thế giới. Rối loạn phổ tự kỷ vẫn chưa có cách chữa khỏi và các biện pháp điều trị chỉ có hiệu quả nhất định [3] [6] [4].

Rối loạn phổ tự kỷ đã trở thành một vấn đề mang tính xã hội và được phổ biến ở nhiều nước trên thế giới, đặc biệt là ở các nước phương Tây như Anh, Mỹ, Úc khi tỷ lệ trẻ rối loạn phổ tự kỷ ngày càng gia tăng. Vào tháng 3/2012, Trung tâm kiểm soát và phòng ngừa dịch bệnh Hoa Kỳ (CDC²) đã rà soát lại một cách kỹ lưỡng tỉ lệ ước lượng số người được chẩn đoán rối loạn phổ tự

kỷ ở Mỹ là 1 trong 88. Con số này đại diện cho sự gia tăng 23% so với báo cáo vào năm 2009 của CDC, là 1 trong 110 trẻ em. Tỷ lệ này tăng 78% so với kết quả báo cáo năm 2007, ước tính là 1 trong 150. Đến năm 2014, con số này tăng lên là 1/68 trẻ (CDC). Cho đến nay, Việt Nam chưa có điều tra thống kê chính thức về số lượng trẻ rối loạn phổ tự kỷ. Chỉ có một số nghiên cứu mang tính chất tự phát ở quy mô nhỏ và tập trung ở một số thành phố lớn như Hà Nội, Đà Nẵng, thành phố Hồ Chí Minh,... Chẳng hạn, tại Hà Nội, Nghiên cứu mô hình

¹Sổ tay chẩn đoán và thống kê các rối loạn tâm thần của hiệp hội tâm thần học Hoa Kỳ. Diagnostic And Statistical Manual Of Mental Disorders, Fifth Edition, (DSM-5), American Psychiatric Association (APA), 2013.

²Centers for Disease Control and Prevention, <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

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 rối loạn phổ tự kỷ ngày càng đồng; số trẻ rối loạn phổ tự kỷ đến khám năm 2007 tăng gấp 50 lần so với năm 2000; năm 2007 tăng gấp 33 lần so với năm 2000; tỉ lệ trẻ rối loạn phổ tự kỷ tăng nhanh từ 122% đến 268% trong giai đoạn 2004 đến 2007 so với năm 2000.

^aTrung tâm Nghiên cứu, ứng dụng khoa học Tâm lý – Giáo dục Hùng Đông

^bTrường Đại học Giáo dục, Đại học Quốc gia Hà Nội

* Liên hệ tác giả

Vũ Thị Thu Hiền

Email: vuhien.th204@gmail.com

Trên thực tế rối loạn phổ tự kỉ là một dạng rối nhiễu phức tạp, cần được điều trị lâu dài và có phương pháp cụ thể. Một trong những khó của phụ huynh có con tự kỉ do hiện tại số lượng phương pháp can thiệp rất nhiều, nhưng phụ huynh lại không có đầy đủ thông tin để biết rằng phương pháp nào có bằng chứng cụ thể là có hiệu quả hay không. Do vậy, phụ huynh thường phải tự tìm hiểu và lựa chọn.

Theo một nghiên cứu, để lựa chọn hướng đi cho con, các bậc phụ huynh thường phải trải qua các bước như (1) Xác định vấn đề của trẻ; (2) Đáp ứng với các vấn đề (các chiến lược ứng phó); (3) Sử dụng dịch vụ (các định hình thức, phương thức điều trị, chế độ của dịch vụ và lý do họ tìm đến nó); (4) Đánh giá dịch vụ [15]. Khi sử dụng dịch vụ thì phụ huynh quan tâm đến nhiều yếu tố trong đó có yếu tố mục tiêu tiềm năng cho can thiệp [12]; yếu tố thuộc về cá nhân, gia đình (lo lắng, buồn, tích cực hoặc không tích cực tham gia vào lựa chọn - sử dụng phương pháp điều trị), không loại trừ cả yếu tố văn hóa [16]. Như vậy, việc đưa ra các lựa chọn cách thức, đường đi, phương pháp cho vấn đề của trẻ ở các bậc phụ huynh cũng là điều khá phức tạp.

Trên thế giới nói chung và ở Việt Nam nói riêng có rất nhiều phương pháp điều trị, giáo dục và can thiệp đối với trẻ tự kỉ đã được xây dựng và ứng dụng. Theo thống kê ở Việt Nam cũng có đến khoảng 30 phương pháp được sử dụng [2]. Theo báo cáo tổng hợp được thì hiện nay có hơn 100 phương pháp điều trị và điều trị được giới thiệu ở Hoa Kỳ [17]. Các nghiên cứu tổng quan về điều trị lâm sàng đối với trẻ tự kỉ đã cho thấy, không có một phương pháp cụ thể nào có thể cải thiện tất cả các triệu chứng tự kỉ hay có hiệu quả điều trị đối với tất cả các trẻ tự kỉ. Tuy nhiên, nhiều phương pháp đã được nghiên cứu và chứng minh về hiệu quả can thiệp và điều trị một số triệu chứng tự kỉ căn bản [2].

Đã có rất nhiều những công trình nghiên cứu để có thể đưa ra được những phương pháp điều trị cho trẻ tự kỉ như phân tích hành vi ứng dụng (ABA³), thời gian chơi dưới sàn (Floortime), hệ thống giao tiếp thông qua trao đổi hình ảnh (PECS⁴), can thiệp phát triển quan hệ xã hội (RDI⁵), Điều trị và giáo dục cho trẻ tự kỉ và các khuyết tật về giao tiếp (TEACCH⁶), âm ngữ trị liệu và nhiều phương pháp khác. Ngoài những phương pháp trên còn rất nhiều những phương pháp khác được liệt kê như mô hình can thiệp sớm Denver (ESDM⁷) một phương pháp điều trị lấy sự quan hệ giao tiếp và mối

quan hệ làm nền tảng có sử dụng những kỹ thuật dạy của ABA; Mô hình SCERTS⁸ - giao tiếp xã hội/điều tiết cảm xúc/hỗ trợ tại chỗ; Phương pháp hoạt động trị liệu (OT⁹); Phương pháp điều hòa cảm giác - SI¹⁰; Đào tạo kỹ năng xã hội [13]. Trên nền tảng của rất nhiều phương pháp điều trị trị liệu cho trẻ tự kỉ, vậy thì câu hỏi đặt ra rằng “Phương pháp chữa trị nào tốt nhất?”- nhưng câu trả lời ở đây là không có 1 phương pháp cụ thể nào có thể cải thiện tất cả các triệu chứng tự kỉ hay có hiệu quả điều trị tốt đối với tất cả các trẻ tự kỉ [6]. Tuy vậy, nhiều nghiên cứu lại đưa ra một định hướng mới là sử dụng những phương pháp điều trị dựa trên bằng chứng - nghĩa là những phương pháp đã được chứng minh có hiệu quả với hầu hết trẻ tự kỉ [8]. Ngoài những yếu tố cần trong quá trình can thiệp là đứa trẻ, nhà trị liệu/can thiệp thì yếu tố đủ ở đây là gia đình. Trong đó, phụ huynh một phần của quá trình điều trị, xây dựng dựa trên lợi ích của đứa trẻ, thúc đẩy lòng tự trọng và cung cấp một lịch trình dự đoán được [13].

Ở Việt Nam, có rất nhiều phương pháp trong và ngoài nước được đem ra sử dụng, nhưng chỉ có một số ít được nghiên cứu ở Việt Nam được nghiên cứu, được đánh giá là có hiệu quả cụ thể. Theo một nghiên cứu của tác giả Nguyễn Nữ Tâm An về phương pháp TEACCH - đây là phương pháp được đánh giá là hữu hiệu trong can thiệp cho trẻ tự kỉ. Sự cải thiện về nhận thức, hành vi và giao tiếp là những kết quả thu được trong quá trình thực

³Applied Behaviour Analysis.

⁴Pictures Exchange Communication System.

⁵Developmental, Individual-Difference, Relationship-based.

⁶Treatment and Education Autistic Children Communication Handicap.

⁷Early Start Denver Model.

⁸Social Communication/ Emotional Regulation/ Transactional Support.

⁹Occupational Theory.

¹⁰Sensory Intergration.

nghiệm ở tất cả các trẻ. Điều quan trọng mà phương pháp này là hướng đến sự độc lập trong hoạt động cho trẻ tự kỉ và những kỹ năng thích ứng giúp cho các em hòa nhập với môi trường học tập và cuộc sống xung quanh. Giáo viên và phụ huynh tham gia vào quá trình thử nghiệm đều khẳng định rằng TEACCH không phải là một phương pháp khó sử dụng [1].

Đến với một nghiên cứu khác về phương pháp PECS - hệ thống giao tiếp thông qua trao đổi hình ảnh. Phương pháp này được đưa vào sử dụng tại Khoa tâm bệnh - Bệnh viện Nhi trung ương. Kết quả thực tế đã chỉ ra rằng: sau 6 tháng dạy trẻ tự kỉ bằng phương pháp PECS thì trẻ tiến bộ rõ ở các lĩnh vực: chú ý chung, giao tiếp mắt, tăng hiểu lời, phát âm từ và cử chỉ điệu bộ nhiều hơn, tuy nhiên hành vi tăng động chưa cải thiện rõ. Yếu tố góp phần vào tiến triển tốt lên ở trẻ là 91,1% phụ huynh đã hiểu đúng về phương pháp và 84,4% đã thấy được lợi ích của PECS nên đã tích cực dạy trẻ theo phương pháp này. Nhiều phụ huynh còn thiếu về thời gian dạy trẻ và khó khăn về phương pháp dạy con [12]. Ngoài ra, còn rất nhiều các phương pháp khác vẫn được mọi người sử dụng: như bấm huyệt, truyền năng lượng, cúng bái... nhưng chưa có được những nghiên cứu chứng minh sự hiệu quả của nó đối với trẻ tự kỉ.

Nhìn chung, có rất nhiều phương pháp điều trị, giáo dục, can thiệp cho trẻ tự kỉ ở trên thế giới nói chung và Việt Nam nói riêng, nhưng chúng ta có thể phân thành những nhóm cụ thể như sau: nhóm các phương pháp y - sinh học; nhóm điều trị phân tâm; nhóm can thiệp giáo dục. Trong đó, can thiệp giáo dục bao gồm can thiệp hành vi, can thiệp phát triển, can thiệp dựa trên trị liệu, can thiệp tích hợp và can thiệp thông qua hỗ trợ gia đình, đây được xem là hướng can thiệp hiệu quả nhất [17].

Với bất cứ phụ huynh nào đứa con là tài sản quý nhất, chính vì thế họ có thể áp dụng rất nhiều phương pháp khác nhau, thử rất nhiều cách để giúp con mình có thể hòa nhập cuộc sống gần như bình thường nhất. Trong phạm vi bài viết này, chúng tôi tập trung nghiên cứu về thực trạng lựa chọn phương pháp điều trị của phụ huynh cho con có rối loạn phát triển.

2. Khách thể và phương pháp nghiên cứu

Khách thể nghiên cứu là 110 phụ huynh (28 nam, 82 nữ) có con mắc rối loạn phổ tự kỉ tại Hà Nội (27 người), Hải Phòng (24 người), Bắc Ninh (11 người), Ninh Bình (28 người), Thanh Hóa (20 người). Tuổi trung bình là 35 (thấp nhất 20 tuổi, cao nhất 60 tuổi). Trình độ học vấn rộng với 2 người trình độ tiểu học, 7 người trung học cơ sở, 27 người trung học phổ thông, 66 người đại học và 8 người sau đại học. Việc lựa chọn

nhóm khách thể này thông qua các trung tâm ở các tỉnh mà chúng tôi liên hệ được.

Trẻ tự kỉ thường được đánh giá và chẩn đoán tại bệnh viện Nhi trung ương, là nơi có đủ chức năng nhiệm vụ để thực hiện công việc này. Bệnh viên sẽ dựa trên tiêu chí của DSM-5 thông qua các trắc nghiệm khác nhau để tiến hành trên trẻ, đồng thời thông qua thông tin từ phía phụ huynh có con rối loạn phổ tự kỉ. Mức độ tự kỉ được đánh giá chẩn đoán từ nhẹ đến rất nặng.

Phương pháp nghiên cứu chủ yếu là phương pháp điều tra với bảng hỏi bao gồm có 2 phần: Thông tin của người điền phiếu và thông tin về trẻ tự kỉ. Các câu hỏi có các lựa chọn sẵn ở những mức độ khác nhau để phụ huynh lựa chọn.

Tất cả số liệu sau khi thu thập được xử lý bằng phần mềm IBM SPSS 22.0

3. Kết quả nghiên cứu

3.1. Hiểu biết của phụ huynh về phương pháp điều trị

Kết quả khảo sát hiểu biết của phụ huynh về phương pháp điều trị tự kỉ được trình bày trong bảng số liệu dưới đây.

Kết quả nghiên cứu cho thấy, có một nhóm các phương pháp được phụ huynh biết đến nhiều nhất là chương trình hành vi thích ứng (ABA), từng bước nhỏ (Small Step), 101 bài can thiệp hành vi. Đây là những phương pháp tập trung vào dạy và phát triển kỹ năng cho trẻ, những phương pháp được phụ huynh Việt Nam được tiếp cận khá sớm và đòi hỏi sự tham gia của bố mẹ trong suốt quá trình trị liệu. Ngoài ra, còn có phương pháp được phụ huynh lưu tâm đến nữa là dùng thuốc, thực phẩm chức năng, bổ sung chất. Bởi rất nhiều người đã từng nhầm tưởng tự kỉ là 1 loại “bệnh”, mà đã là “bệnh” thì việc dùng thuốc là việc đương nhiên. Một vài trường hợp thì dùng thuốc là điều cần thiết để điều chỉnh vấn đề hành vi, cảm xúc,

Một loạt các phương pháp khác ít được phụ huynh biết đến hơn như: tập thiền, yoga; khí công, cầu cúng giải hạn, thở oxy cao áp... Điều này khá đúng vì đến hiện nay cũng chưa có nhiều nghiên cứu chứng minh sự hiệu quả của các phương pháp này. Hầu hết phụ huynh biết đến những phương pháp này thông qua việc truyền tai nhau,

những thông qua các kênh thông tin không chính thống. Còn có yếu tố tín ngưỡng và văn hóa ở đây.

Bảng 1. Mức độ hiểu biết về các phương pháp điều trị của phụ huynh

Phương pháp	Không SL (%)	Ít SL (%)	Trung bình SL (%)	Nhiều SL (%)	Điểm trung bình	Độ lệch chuẩn
Tập thiền, Yoga	33 (76,7)	3 (7,0)	6 (14,0)	1 (2,3)	0,14	0,46
Khí công, cầu cứng, giải hạn	37(82,2)	6(13,3)	1(2,2)	1 (2,2)	0,24	0,60
Thở oxy cao áp	38 (82,6)	3 (6,5)	4 (8,7)	1 (2,2)	0,30	0,72
Vật lý trị liệu (Physical Therapy)	32 (76,2)	5 (11,9)	5 (11,9)	0 (0,0)	0,36	0,69
Thiết đồ tâm lý giáo dục (PEP-3)	31 (66,0)	11 (23,4)	4 (8,5)	1 (2,1)	0,47	0,74
Mô hình khởi đầu sớm Denver (ESDM)	32 (66,7)	10 (20,8)	5 (10,4)	1 (2,1)	0,48	0,77
Trị liệu phản hồi then chốt (PRT)	30 (63,8)	22 (43,1)	13 (25,5)	2 (3,9)	0,49	0,74
Chương trình giao tiếp tổng thể (PECs, và các công cụ giao tiếp thay thế)	28 (52,8)	15 (28,3)	10 (18,9)	0 (0,0)	0,66	0,78
Can thiệp y tế có liên quan đến tự kỉ	26 (51,0)	16 (31,4)	7 (13,7)	2 (3,9)	0,71	0,85
Châm cứu, bấm huyệt	33 (60,0)	10 (18,2)	7 (12,7)	5 (9,1)	0,71	1,012
Hỗ trợ điều hòa giao tiếp xã hội/cảm xúc (SCERTS)	25 (50,0)	14 (28,0)	8 (16,0)	3 (6,0)	0,78	0,93
Tâm vận động	23 (46,0)	15 (30,0)	11 (22,0)	1 (2,0)	0,80	0,85
Thời gian chơi dưới sàn (Floor Time)	23 (47,9)	8 (16,7)	14 (29,2)	3 (6,3)	0,94	1,01
Can thiệp phát triển các mối quan hệ (RDI)	21 (37,5)	20 (35,7)	12 (21,4)	3 (5,4)	0,95	0,90
Chương trình đào tạo và giáo dục cho trẻ có rối loạn phổ tự kỉ và những khiếm khuyết về giao tiếp (TEACCH)	19 (32,8)	23 (39,7)	14 (24,1)	2 (3,4)	0,98	0,84
Trị liệu điều hòa cảm giác (Sensory Integration)	18 (34,6)	17 (32,7)	14 (26,9)	3 (5,8)	1,04	0,92
Trị liệu lời nói và ngôn ngữ (Speech Therapy)	14 (27,5)	22 (43,1)	13 (25,5)	2 (3,9)	1,06	0,83
Trị liệu vận động (Occupational Therapy)	19 (35,2)	12 (22,2)	20 (37,0)	3 (5,6)	1,13	0,97
Trị liệu hành vi ngôn ngữ (VBA)	16 (28,1)	21 (36,8)	14 (24,6)	6 (10,5)	1,18	0,96
Dùng thuốc, thực phẩm chức năng, bổ sung chất	15 (26,3)	20 (33,1)	19 (33,3)	3 (5,3)	1,18	0,88
101 bài can thiệp hành vi cho trẻ tự kỉ	9 (13,2)	39 (57,4)	18 (26,5)	2 (2,9)	1,19	0,69
Từng bước nhỏ (Small Steps)	15 (26,3)	18 (31,6)	21 (36,8)	3 (5,3)	1,21	0,90
Chương trình phân tích hành vi ứng dụng (ABA)	14 (24,6)	19 (33,3)	20 (35,1)	4 (7,0)	1,25	0,91

Ghi chú: PEP-3 = Psychoeducation Profile – Third edition; PRT = Pivotal Response Therapy; VBA = Verbal Behavior

Như vậy, phụ huynh có con tự kỉ biết đến và hướng đến những phương pháp dựa trên các khoa học tâm lý giáo dục. Tuy nhiên có một thực tế là những phương pháp mà phụ huynh biết đến thì họ chưa thực sự nhiều về nó. Sự hiểu biết nhiều ở các phương pháp chỉ dao động ở mức từ 10,5% xuống 0,0%. Trong đó, trị liệu hành vi ngôn ngữ (VBA) có 10,5% phụ huynh hiểu nhiều, nghĩa là trong tổng số 110 phụ huynh trả lời phiếu chỉ có 6 phụ huynh hiểu sâu sắc về phương pháp này. Có 2 phương pháp là vật lý trị liệu (Physical Therapy) và chương trình giao tiếp tổng thể (PECs, và các công cụ giao tiếp thay thế), phụ huynh mới chỉ dừng lại ở mức độ hiểu biết trung bình. Điều này có thể lý

giải như sau: để hiểu được một phương pháp có thể không phải là điều khó khăn, nhưng ở đây mỗi bậc phụ huynh khi có con tự kỉ thường quan tâm đến nhiều phương pháp cùng một lúc do đó bị giới hạn về mức độ hiểu của họ với một vài phương pháp khác. Nhưng cũng không thể nói trước được rằng mức độ hiểu của các phụ huynh chỉ dừng lại ở đây, sau mỗi quá trình, mỗi giai đoạn lại có thể thay đổi mức độ hiểu biết nhưng tất cả phụ thuộc vào nhu cầu của đứa trẻ.

3.2. Thực trạng lựa chọn và sử dụng phương pháp điều trị của phụ huynh

Số liệu thống kê cho thấy điều đầu tiên phụ huynh nghĩ đến khi con mình bị mắc “bệnh” là uống thuốc, có

thể dùng do bác sĩ kê đơn khi đi khám, cũng có thể là do các phụ huynh truyền thông tin cho nhau, thấy con người ta dùng được cũng mua cho con mình dùng thử xem sao. Một sự thật hiển nhiên là sự hiểu biết về thuốc đối với phụ huynh không cao nhưng tần suất sử dụng không nhỏ, có đến 18,3% phụ huynh cho con sử dụng thuốc ở mức độ nhiều.

Tiếp theo, phụ huynh khá tin tưởng vào những phương pháp tập trung vào ngôn ngữ, giao tiếp - tương tác và điều chỉnh hành vi như: từng bước nhỏ (Small Steps) (1,37%), trị liệu lời nói và ngôn ngữ (Speech Therapy) (1,34%), 101 bài can thiệp hành vi cho trẻ tự kỷ (1,32%), trị liệu hành vi ngôn ngữ (VBA) (1,29%). Theo phụ huynh có con tự kỷ đang học được can thiệp

(kể cả ở gia đình, trường học, trung tâm) thì trẻ có sự thay đổi sau một thời gian sử dụng các phương pháp,

Trong đó có phương pháp tập thiền, Yoga không được phụ huynh cho con mình tham gia. Với phương pháp này đòi hỏi sự tập trung cao, có thể nghe hiểu theo sự hướng dẫn một cách độc lập, đây là điều đưa trẻ tự kỷ đang gặp khó khăn. Vẫn còn 1 vài phụ huynh cho con tham gia những phương pháp như: thở oxy cao áp (0,22); khí công, cầu cúng (0,3%); châm cứu, bấm huyệt (0,91%). Đây là những phương pháp chưa được nghiên cứu và kiểm chứng về tính hiệu quả khi áp dụng cho trẻ tự kỷ. Tuy nhiên, với mỗi phụ huynh đưa con luôn là “tài sản” quý giá nhất, do vậy trong họ luôn xuất hiện những ý niệm “cứ thử xem sao”, “may ra thì hợp”, họ không muốn đánh mất cơ hội của trẻ.

Bảng 2. Lựa chọn và sử dụng phương pháp điều trị

Phương pháp	Không SL (%)	Ít SL (%)	Trung bình SL (%)	Nhiều SL (%)	Điểm trung bình	Độ lệch chuẩn
Tập thiền, Yoga	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	0,00	0,00
Thở oxy cao áp	35 (87,5)	3 (7,5)	0 (0,0)	2 (5,0)	0,22	0,69
Khí công, cầu cúng giải hạn	35 (79,5)	6 (13,6)	2 (4,5)	1 (2,3)	0,30	0,66
Vật lý trị liệu (Physical Therapy)	33 (76,7)	3 (7,0)	6 (14,0)	1 (2,3)	0,42	0,82
Mô hình khởi đầu sớm Denver (ESDM)	18 (65,1)	11 (25,6)	3 (7,0)	1 (2,3)	0,47	0,73
Thiết kế tâm lý giáo dục (PEP-3)	27 (62,8)	12 (27,9)	3 (7,0)	1 (2,3)	0,49	0,73
Chương trình giao tiếp tổng thể (PECs, và các công cụ giao tiếp thay thế)	29 (63,0)	8 (17,4)	8 (17,4)	1 (2,2)	0,59	0,85
Tự liệu phân hồi then chốt (PRT)	29 (65,9)	7 (15,9)	5 (11,4)	3 (6,8)	0,59	0,94
Can thiệp y tế có liên quan đến tự kỷ	29 (58,0)	9 (18,0)	8 (16,0)	4 (8,0)	0,74	1,00
Tâm vận động	21 (44,7)	12 (25,5)	12 (25,5)	2 (4,3)	0,89	0,93
Châm cứu, bấm huyệt	29 (54,7)	8 (15,1)	8 (15,1)	8 (15,1)	0,91	1,148
Hỗ trợ điều hòa giao tiếp xã hội/cảm xúc (SCERTS)	22 (47,8)	10 (21,7)	9 (19,6)	5 (10,9)	0,93	1,063
Thời gian chơi dưới sàn (Floor Time)	20 (44,4)	11 (24,4)	10 (22,2)	4 (8,9)	0,96	1,02
Can thiệp phát triển các mối quan hệ (RDI)	19 (38,0)	18 (36,0)	8 (16,0)	5 (10,0)	0,98	0,97
Chương trình đào tạo và giáo dục cho trẻ có rối loạn phổ tự kỷ và những khuyến khích về giao tiếp (TEACCH)	19 (38,0)	17 (34,0)	9 (18,0)	5 (10,0)	1,00	0,99
Tự liệu điều hòa cảm giác (Sensory Integration)	18 (39,1)	13 (28,3)	11 (23,9)	4 (8,7)	1,02	1,00
Chương trình phân tích hành vi ứng dụng (ABA)	15 (29,4)	15 (29,4)	16 (31,4)	5 (9,8)	1,22	0,98
Tự liệu vận động (Occupational Therapy)	21 (44,7)	12 (25,5)	12 (25,5)	2 (4,3)	1,25	1,13
Tự liệu hành vi ngôn ngữ (VBA)	16 (29,1)	16 (29,1)	14 (25,5)	9 (16,4)	1,29	1,06
101 bài can thiệp hành vi cho trẻ tự kỷ	9 (14,5)	32 (51,6)	13 (21,0)	8 (36,0)	1,32	0,88
Tự liệu lời nói và ngôn ngữ (Speech Therapy)	13 (26,0)	15 (30,0)	14 (28,0)	8 (16,0)	1,34	1,04
Từng bước nhỏ (Small Steps)	12 (23,1)	19 (36,5)	11 (21,2)	10 (19,2)	1,37	1,04
Dùng thuốc, thực phẩm chức năng, bổ sung chất	13 (21,7)	20 (33,3)	16 (26,7)	11 (18,3)	1,42	1,03

Nhìn chung, hầu hết các phương pháp phụ huynh lựa chọn đều có mức độ sử dụng tương ứng. Có từ 16,4% đến 36,0% phụ huynh có mức độ sử dụng những phương pháp thuộc nhóm được lựa chọn nhiều nhất. Nghĩa là với phụ huynh những phương pháp họ hiểu, lựa chọn, tin tưởng thì thường được dùng nhiều bởi không có gì

mong muốn hơn là việc đưa trẻ gần như trở lại trạng thái “bình thường” nhất có thể.

3.3. Mức độ tự kỷ của trẻ và việc lựa chọn phương pháp điều trị của phụ huynh

Theo số liệu thống kê có tất cả 12 phương pháp được

phụ huynh có con tự kỉ ở mức độ nhẹ lựa chọn, nhưng chúng ta chú ý nhất đến những phương pháp được lựa chọn nhiều như 101 bài can thiệp hành vi (1,4%); Từng bước nhỏ (1%); Dùng thuốc, thực phẩm chức năng, bổ sung chất (0,75%); Trị liệu hành vi ngôn ngữ (VBA)

(0,75%); Can thiệp phát triển các mối quan hệ (RDI) (0,75%). Đây là những phương pháp khá thiết thực đối với phụ huynh, phụ huynh có thể phối kết hợp với con ở nhà. Với những trẻ ở mức độ này tập trung chủ vào ngôn ngữ - giao tiếp tương tác, các vấn đề về hành vi.

Bảng 3. Mức độ tự kỉ và việc lựa chọn phương pháp điều trị của phụ huynh

Mức độ tự kỉ	Phương pháp	Điểm trung bình	Độ lệch chuẩn
Nhẹ	101 bài can thiệp hành vi cho trẻ tự kỉ	1,40	0,54
	Từng bước nhỏ (Small Steps)	1,00	0,81
	Dùng thuốc, thực phẩm chức năng, bổ sung chất	0,75	0,95
	Trị liệu hành vi ngôn ngữ (VBA)	0,75	0,95
	Can thiệp phát triển các mối quan hệ (RDI)	0,75	0,95
	Tâm vận động	0,50	1,00
Trung bình	Từng bước nhỏ một (Small Steps)	1,52	1,20
	101 bài can thiệp hành vi cho trẻ tự kỉ	1,33	1,01
	Trị liệu vận động (Occupational Therapy)	1,28	1,17
	Trị liệu lời nói và ngôn ngữ (Speech Therapy)	1,12	1,05
	Trị liệu hành vi ngôn ngữ (VBA)	1,11	1,13
	Dùng thuốc, thực phẩm chức năng, bổ sung chất	1,10	0,96
Nặng	Dùng thuốc, thực phẩm chức năng, bổ sung chất	1,67	1,01
	Trị liệu lời nói và ngôn ngữ (Speech Therapy)	1,60	0,96
	Trị liệu hành vi ngôn ngữ (VBA)	1,50	1,01
	Chương trình phân tích hành vi ứng dụng (ABA)	1,40	0,93
	Trị liệu vận động (Occupational Therapy)	1,38	1,11
	101 bài can thiệp hành vi cho trẻ tự kỉ	1,31	0,85

Ở những trẻ có mức độ tự kỉ trung bình, có 22 phương pháp được phụ huynh quan tâm lựa chọn, trong đó có: từng bước nhỏ một (Small Steps) (15,2%); 101 bài can thiệp hành vi cho trẻ tự kỉ (1,33%); trị liệu vận động (Occupational Therapy) (1,28%); trị liệu lời nói và ngôn ngữ (Speech Therapy) (1,12%). Có phương pháp thiên, yoga không được phụ huynh lựa chọn - điều này do tính chất của phương pháp, nó không phù hợp với trẻ tự kỉ, cũng không thể “tặc lưỡi” “mau ra thì hợp” nhưng một vài phương pháp khác. Bởi vì phương pháp này ngay từ đầu đã đòi hỏi đến sự hợp tác, tuân thủ của trẻ. Đó là một sự đòi hỏi khó cho trẻ tự kỉ. Cũng chưa thấy phụ huynh nào sử dụng ngoài danh sách các phương pháp đã được liệt kê trong bảng hỏi.

Với những trẻ có mức độ tự kỉ nặng, khá trùng lặp về số lượng phương pháp lựa chọn và phương pháp không được lựa chọn nhưng lại có sự khác nhau ở việc số lượng phụ huynh lựa chọn phương pháp sử dụng. Ví dụ như dùng thuốc, thực phẩm chức năng, bổ sung chất ở trẻ có mức độ tự kỉ nặng là 1,67% người sử dụng, còn ở mức độ tự kỉ nhẹ là 1,1% người sử dụng. Nhóm phương pháp được lựa chọn sử dụng chủ yếu trong mức độ này là dùng thuốc, thực phẩm chức năng, bổ sung chất (1,67%);

trị liệu lời nói và ngôn ngữ (Speech Therapy) (1,6%); trị liệu hành vi ngôn ngữ (VBA) (1,5%); chương trình phân tích hành vi ứng dụng (ABA) (1,4%); trị liệu vận động (Occupational Therapy) (1,38%).

Nhìn chung, số lượng phương pháp được lựa chọn ở trẻ tự kỉ nhẹ có khác hơn so với tự kỉ trung bình và nặng. Số lượng phương pháp được lựa chọn ở trẻ tự kỉ nhẹ và nặng có sự tương đồng nhau. Điểm giống nhau là trong cả 3 mức độ đều có những phương pháp sau: dùng thuốc, thực phẩm chức năng, bổ sung chất; 101 bài can thiệp hành vi cho trẻ tự kỉ; trị liệu hành vi ngôn ngữ (VBA); và phương pháp liên quan đến vận động (Tâm vận động và Trị liệu vận động (Occupational Therapy)). Có thể thấy hầu hết phụ huynh tin tưởng và việc dùng thuốc, điều này dễ hiểu bởi bao đời nay khi con người ta có bệnh thì thường tìm đến nơi thăm khám là bệnh viện để được dùng thuốc. Ngoài ra, những phương pháp khác tập trung vào các vấn đề: hành vi, ngôn ngữ, vận động; là những lĩnh vực thiết thực - cần ngay và thấy được của trẻ. Khi phụ huynh lựa chọn và sử dụng đồng thời nhiều phương pháp chứng tỏ họ cũng nhận thấy không riêng một phương pháp nào là toàn diện và hoàn hảo, mỗi phương pháp có ưu và nhược điểm của nó vì vậy sự

phối kết hợp là cần thiết. Cũng có thể lý giải điều này bằng cách khác, đó là có nhiều phụ huynh sau khi sử dụng phương pháp này họ đánh giá không được khả quan (có thể không phù hợp) thì lại chuyển sang phương pháp khác. Hoặc là với phương pháp này chỉ phù hợp với giai đoạn thời điểm này nhưng không phù hợp ở thời điểm khác, cần phải bổ sung và điều chỉnh.

Ông bà xưa nói không sai, “có bệnh thì vái tứ phương”, đông tây y kết hợp, nên sự phối kết hợp những phương pháp truyền thống và hiện đại, mới và cũ, dân gian hay khoa học đều có lý do để nói. Lý do lớn nhất là đứa trẻ được hỗ trợ, dạy dỗ tốt nhất có thể để phát huy tiềm năng và mục tiêu cá nhân.

4. Kết luận

Với các bậc phụ huynh, những đứa con của họ “biết ăn, biết ngủ, biết học hành” đã là điều hạnh phúc nhất. Nhưng không may có những đứa trẻ gặp vấn đề về sức khỏe tâm thần khiến cho nhiều phụ huynh phải trải qua những cung bậc cảm xúc hoang mang, lo lắng, buồn, thất vọng nhưng rồi họ cũng phải bình tĩnh lại, đối diện với sự thật để xác định vấn đề của trẻ và có được những chiến lược ứng phó phù hợp. Sau đó tiến đến tìm hiểu, cân nhắc lựa chọn những phương pháp phù hợp cho con mình. Cuối cùng là đánh giá hiệu quả, điều này thể hiện thông qua thời gian và trên đứa trẻ.

Từ đó, kết quả nghiên cứu cho thấy hầu hết phụ huynh có con tự kỉ đều hướng đến việc lựa chọn - sử dụng những phương pháp như: dùng thuốc, thực phẩm chức năng, bổ sung chất; từng bước nhỏ (Small Steps); trị liệu lời nói và ngôn ngữ (Speech Therapy); 101 bài can thiệp hành vi cho trẻ tự kỉ; trị liệu hành vi ngôn ngữ (VBA); chương trình phân tích hành vi ứng dụng (ABA). Những phương pháp này tập trung toàn diện vào các vấn đề mà trẻ đang gặp khó khăn như thể chất, vận động, ngôn ngữ - giao tiếp, hành vi. Điều khiến phụ huynh biết - hiểu và sử dụng nhiều có thể do được tiếp nhận nhiều thông qua các hình thức khác nhau như tivi, đài, báo, khóa tập huấn, đào tạo - tạo điều kiện cho phụ huynh tiếp cận và thực hành.

Về thực trạng lựa chọn và sử dụng các phương pháp điều trị, can thiệp của phụ huynh cho con có rối loạn phổ tự kỉ, kết quả nghiên cứu cho thấy phụ huynh chọn cho con sử dụng thuốc để điều trị ở mức độ nhiều. Nhìn chung, các phương pháp điều trị bằng thuốc đã

phần nào cho thấy hiệu quả trong việc điều trị một số vấn đề hành vi ở trẻ như hành vi định hình lặp lại, hành vi chống đối, hành vi tăng động... [9] [10] [5]. Tuy nhiên, hiệu quả điều trị bằng thuốc chủ yếu được xác nhận thông qua những nghiên cứu trường hợp, hoặc những nghiên cứu với mẫu nhỏ. Hơn nữa, các nghiên cứu trên thế giới đã chứng minh hiện nay chưa có loại thuốc nào đặc trị cho trẻ tự kỉ. Các thuốc đó chỉ để hỗ trợ điều trị những triệu chứng tự kỉ đơn lẻ, riêng biệt như hành vi, cảm xúc, giấc ngủ... Đồng thời, kết quả nghiên cứu thử nghiệm đã cho thấy tác dụng phụ ở một số loại thuốc dùng trong điều trị tự kỉ [14] [9]. Cuối cùng, thuốc có thể chỉ có hiệu quả khi người bị tự kỉ duy trì việc dùng chúng, những thay đổi tích cực về hành vi duy trì dài hạn có thể bị loại bỏ khi họ ngừng sử dụng thuốc [18].

Trong khuôn khổ một bài viết, chưa thể xem xét nhiều được đến những phương pháp được kiểm chứng (là phương pháp được chứng minh là có hiệu quả) nhưng chúng tôi cũng thấy được rằng, phụ huynh có con tự kỉ đang dần hướng đến những phương pháp mang tính khoa học nhiều hơn. Đó là những phương pháp được rất nhiều nước trên thế giới đang dùng như Trị liệu lời nói và ngôn ngữ (Speech Therapy), Trị liệu hành vi ngôn ngữ (VBA), Chương trình phân tích hành vi ứng dụng (ABA), Từng bước nhỏ một (Small Steps).

Ngoài ra, cũng có nhiều phương pháp phù hợp với các mức độ khác nhau của tự kỉ. Lý giải cho sự lựa chọn này của phụ huynh có thể nhắc đến hiệu quả của nó, cũng có thể phù hợp với trẻ ở nhiều giai đoạn và khá là phổ biến. Việc số lượng lớn phụ huynh lựa chọn những phương pháp trên để sử dụng, áp dụng cho trẻ tự kỉ ở các mức độ khác nhau, ở từng thời điểm - giai đoạn khác nhau trong khi không đứa trẻ tự kỉ nào giống đứa trẻ tự kỉ nào, tất cả phụ thuộc vào việc đặt mục tiêu trọng tâm trong suốt quá trình can thiệp. Điều này rất cần sự linh hoạt và sáng tạo của người sử dụng nó bao gồm cả phụ huynh, nhà trị liệu và của xã hội.

Tài liệu tham khảo

- [1] Nguyễn Nữ Tâm An, (2009), Bước đầu ứng dụng phương pháp TEACCH trong can thiệp cho trẻ tự kỉ tại Hà Nội, Tạp chí giáo dục, số 217, tr.17-18 và 27.
- [2] Trần Văn Công (2013), Các thành tựu nghiên cứu mới về Rối loạn phổ tự kỉ và Tổng quan về các

- phương pháp điều trị, Kỹ yếu hội thảo tập huấn “Phương pháp phân tích hành vi ứng dụng ABA trong điều trị tự kỷ” tại Cung thiếu nhi Hà Nội, Ngày 1/12/2013.
- [3] Croen, L. A., Grether, J. K., Hoogstrate, J., & Selvin, S. (2002), The changing prevalence of autism in California. *Journal of autism and developmental disorders*, 32(3), 207-215.
- [4] Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y. J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C.,... & Yasamy, M. T. (2012), Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), pp.160-179.
- [5] Hollander, E. Kaplan, A. Cartwright, C. & Reichman. D, (2000), Venlafaxine in children, adolescents, and young adults with autism spectrum disorders: an open retrospective clinical report, *Journal of child neurology*, 15(2), 132-135.
- [6] King, M., & Bearman, P (2009), Diagnostic change and the increased prevalence of autism, *International journal of epidemiology*, 38(5), 1224-1234.
- [7] Lindsey, M. A., Korr, W. S., Broitman, M., Bone, L., Green, A., & Leaf, P. J. (2006), Help-seeking behaviors and depression among African American adolescent boys. *Social Work*, 51(1), 49-58.
- [8] Lindgren, S., & Doobay, A. (2011). Evidence-based interventions for autism spectrum disorders. The University of Iowa, Iowa.
- [9]. McDougle, C. J. Kem, D, L& Posey, D. J. (2002), Case series: use of ziprasidone for maladaptive symptoms in youths with autism, *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 41(8), 921-927,
- [10] McDougle, C. J. Naylor, S. T .Cohen, D. J. Volkmar, F. R. Heninger, G. R. & Price, L. H, (1996), A double-blind, placebo-controlled study of fluvoxamine in adults with autistic disorder, *Archives of General Psychiatry*, 53(11), 1001-1008.
- [11] Quách Thúy Minh & Nguyễn Thị Hồng Thúy, (2014), Đánh giá kết quả áp dụng hệ thống giao tiếp bằng trang (Pesc) để dạy trẻ tự kỷ tại khoa Tâm bệnh bệnh viện Nhi trung ương, Thankinhtreem.net.
- [12] Stepp, S. D., Whalen, D. J., Pilkonis, P. A., Hipwell, A. E., & Levine, M. D. (2011). Children of Mothers with Borderline Personality Disorder: Identifying Parenting Behaviors as Potential Targets for Intervention. *Personality Disorders*, 3(1), pp.76-91. <http://doi.org/10.1037/a0023081>
- [13] Speaks, A. (2014), Treatments and therapies, Autism Speaks.
- [14] Nguyễn Văn Siêm, Cao Tiến Đức (2011), Dược lý học tâm thần, hóa liệu pháp một số rối loạn tâm thần ở trẻ em và thanh thiếu niên, NXB Y học.
- [15] Singer, J. B. (2009). Mothers seeking mental health care for their children: A qualitative analysis of pathways to care (Doctoral dissertation, University of Pittsburgh).
- [16] Turner, E. A. (2009). Parental attitudes toward child mental health services: The influence of ethnicity and child characteristics on help-seeking intentions (Doctoral dissertation, Texas A&M University).
- [17] Khúc Năng Toàn (2013), Các hướng tiếp cận can thiệp dành cho trẻ tự kỷ trên thế giới và kết quả nghiên cứu thực trạng dịch vụ can thiệp tại Việt Nam, Kỹ yếu hội thảo tự kỷ Viện khoa học giáo dục, tr.64-73
- [18] Weiss, M, J., Fiske, K., Ferraioli, S (2008), Evidence-based practice for autism spectrum disorders, Burlington, MA: Academic Press, pp.33-63.

REALITY OF PARENTS' CHOICES OF TREATMENT METHODS FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Abstract: Autism is a severe developmental disorder which seriously affects the entire life of its sufferers. Because there is still no cure for this, many treatments and interventions have been developed for autistic children. This has led to many problems in the process whereby parents choose treatments for their children who suffer from autism, especially in Vietnam. Results from a study examining 110 parents of autistic children from Hanoi, Bac Ninh, Hai Phong, Ninh Binh and Thanh Hoa show that most parents tend to choose commonly used methods which are easy to apply and science-based. There are differences in choices of treatment methods, which depend on autism levels. However, some methods are lacking in scientific evidence, and even dangerous or counterproductive, which are presented in this article.

Key words: parents; choose; treatment; intervention; children; autism spectrum disorder.