

THỰC TRẠNG KHÓ KHĂN TRONG CHĂM SÓC TRẺ TỰ KỶ DƯỚI 6 TUỔI TẠI THÀNH PHỐ NAM ĐỊNH

VŨ THỊ HẢI OANH - PHẠM THU HẰNG*

Ngày nhận bài: 8/07/2016; ngày sửa chữa: 8/07/2016; ngày duyệt đăng: 11/08/2016.

Abstract: Recently, taking care and helping autistic children aged under 6 in Nam Dinh province has been paid more and more attention by the community. Yet, autistic children still face difficulties in making friends and communicating to others. Moreover, lack of experts and caring centers for autistic children prevents autistic children from integrating to society whereas expense for caring these children is quite higher than affordability of many families. Therefore, quality of autistic children caring is far from expectation of society. This requires cooperation of social organisations and agencies for a better care and education for autistic children.

Keywords: Autistic children, taking care and helping autistic children.

Trong xã hội hiện đại, hội chứng tự kỷ (TK) ở trẻ ngày càng gia tăng khiến những người thân có con mắc hội chứng này không khỏi hoang mang, lo lắng. Trẻ tự kỷ (TTK) có xu hướng bị cô lập với cuộc sống xã hội, không thiết lập được các mối quan hệ - giao tiếp (mất hoặc không có kỹ năng giao tiếp bằng lời, thậm chí ở trẻ còn xuất hiện vô số hành vi lệch chuẩn); khó khăn trong hoạt động học tập và hòa nhập, xu hướng phát triển lành mạnh và bền vững trong tương lai có nguy cơ bị đe dọa...

“Đứng trước hoàn cảnh éo le của con mình, phần lớn phụ huynh đã chủ động tìm hiểu về bệnh này cũng như tìm mọi cách để giảm thiểu tối đa nhất những khó khăn của trẻ, giúp trẻ phát triển tốt hơn. Tuy vậy, công việc này còn gặp rất nhiều khó khăn bởi mạng lưới chăm sóc giáo dục TTK ở Việt Nam còn non kém, thậm chí có thể nói rất nhiều địa bàn trên cả nước hầu như chưa có. Thực tế này đã trở thành nguy cơ, thách thức lớn lao đối với các nhà chuyên môn và là nỗi “kinh hoàng” của các bậc phụ huynh; gây ra rất nhiều khó khăn trong quá trình chăm sóc TTK. Những khó khăn này là những yếu tố gây trở ngại, làm giảm hiệu quả chăm sóc, giáo dục trẻ” [1].

1. Nhận thấy sự cần thiết và tầm quan trọng của việc nghiên cứu những khó khăn trong quá trình chăm sóc trẻ mắc chứng TK nên chúng tôi tiến hành đề tài “Thực trạng khó khăn trong chăm sóc TTK dưới 6 tuổi tại TP. Nam Định” nhằm mục tiêu: Tìm hiểu thực trạng khó khăn trong chăm sóc TTK dưới 6 tuổi tại TP. Nam Định, từ đó đề xuất một số biện

pháp nhằm nâng cao chất lượng và hiệu quả chăm sóc cho đối tượng này.

Khách thể nghiên cứu: 30 người chăm sóc (NCS) (là những người tham gia vào quá trình chăm sóc, giáo dục TTK bao gồm cha, mẹ, ông, bà, anh, chị, người giúp việc gia đình...). Đề tài sử dụng phương pháp nghiên cứu định tính kết hợp phương pháp nghiên cứu định lượng.

2. Phân tích kết quả thực trạng

2.1. Nhận thức của đối tượng nghiên cứu về những khó khăn trong chăm sóc TTK dưới 6 tuổi (xem bảng 1):

Bảng 1. Những khó khăn thường gặp trong quá trình chăm sóc TTK

Những khó khăn thường gặp	SL	%
Trong việc tìm trường cho trẻ	24	79,9
Trong việc tìm đội ngũ chuyên gia giáo viên	22	73,3
Tìm dịch vụ y tế chăm sóc chuyên biệt cho trẻ	12	40
Trong chi trả các khoản phí chăm sóc, nuôi dạy...	24	79,9
Tìm kiếm các nguồn hỗ trợ về thông tin, cách chăm sóc, nuôi dạy...	3	10
Trong các mối quan hệ với gia đình, bạn bè, công việc....	4	13,3

Mặc dù 100% NCS TTK đều khẳng định rằng họ gặp nhiều khó khăn trong quá trình chăm sóc TTK

* Đại học Điều dưỡng Nam Định

** Học viện Cảnh sát Nhân dân

dưới 6 tuổi, tuy nhiên kết quả nghiên cứu cho thấy những khó khăn mà NCS thường hay gặp là “*tim trường cho trẻ*” và “*chi trả các khoản phí chăm sóc, nuôi dạy*” chiếm tỉ lệ cao nhất (79,9 %). Ngược lại, chỉ có 10% cho rằng có khó khăn trong việc “*tim kiếm các nguồn hỗ trợ về thông tin cũng như cách chăm sóc, nuôi dạy*”. Nhận thức của NCS về những khó khăn này sẽ ảnh hưởng đến hành động của họ khi chăm sóc TTK.

Bảng 2. Mức độ khó khăn thường gặp trong khi chăm sóc TTK (xếp thứ tự từ 1-5 theo thứ tự giảm dần của các khó khăn)

STT	Những khó khăn khi chăm sóc trẻ	Rất khó khăn n (%)	Khó khăn n (%)	Không khó khăn n (%)	Xếp hạng
1	Khó khăn trong việc tìm kiếm nhà chuyên môn để trị liệu cho trẻ	26 (86,7)	3 (10,0)	1 (3,3)	1
2	Khó khăn trong việc tìm trường/trung tâm cho trẻ đi học	25 (83,3)	3 (10,0)	2 (6,7)	2
3	Khó khăn trong việc tìm các nhà chuyên môn về y tế, chăm sóc, nuôi dưỡng trẻ	10 (33,3)	13 (43,3)	7 (23,4)	4
4	Khó khăn trong vấn đề kinh tế	10 (33,3)	9 (20,0)	11 (36,7)	3
5	Khó khăn khác: mối quan hệ với những người xung quanh, phân bố thời gian	1 (3,3)	2 (6,7)	27 (90)	5

Cùng là một trở ngại gặp phải trong quá trình chăm sóc TTK, tuy nhiên đánh giá mức độ khó khăn ở các đối tượng nghiên cứu không phải là hoàn toàn giống nhau. Lí giải nguyên nhân tại sao NCS cho rằng họ thấy rất khó trong quá trình “*tim kiếm nhà chuyên môn để trị liệu cho trẻ*” và “*tim trường/trung tâm cho trẻ đi học*”. Trong mẫu nghiên cứu của chúng tôi, hầu hết các trẻ đi học tại các trường/trung tâm (khoảng 80%). Tỉ lệ này cho thấy, việc lựa chọn được trường/trung tâm phù hợp cho TTK dưới 6 tuổi là vấn đề rất khó khăn đối với NCS. Hiện nay, ở TP. Nam Định, số trường/trung tâm chuyên biệt tiếp nhận trẻ chậm phát triển trí tuệ, TK... chưa nhiều, trong khi đó các trường mẫu giáo vẫn chưa quen với hình thức tiếp nhận cho trẻ học hòa nhập, thậm chí rất nhiều trường từ chối nhận TTK. Các trường dân lập tuy sẵn sàng đón nhận trẻ nhưng mức học phí khá cao, không phù hợp với điều kiện kinh tế gia đình trẻ. Do đó, tâm trạng chung của phụ huynh là lo không tìm được trường cho con theo học.

2.2. Mức độ ảnh hưởng của khó khăn đến chất lượng chăm sóc TTK (xem bảng 3)

Mỗi khó khăn đều có những ảnh hưởng nhất định đến chất lượng chăm sóc TTK. Cụ thể: 100%

số người được hỏi cho rằng khó khăn trong việc “*tim kiếm nhà chuyên môn để trị liệu cho trẻ*” sẽ ảnh hưởng không tốt đến chất lượng chăm sóc trẻ. Đây là một thực tế. Rất nhiều người trong số họ khi được hỏi đều trả lời rằng, mặc dù họ rất yêu thương con, sẵn sàng chịu đựng vất vả, gian khổ nhưng việc trị liệu và dạy dỗ TTK họ không thể tự làm được nếu không có sự hướng dẫn, giúp đỡ của các nhà chuyên môn.

Quả thật thực tế đã cho thấy gia đình TTK nào không nhận được sự giúp đỡ từ các nhà chuyên môn thì tình trạng phát triển của trẻ tiến triển rất chậm chạp, thậm chí là không cải thiện được tình hình và ở một số trường hợp thì có phần “*tăng nặng*” thêm.

2.3. Nguyên nhân gây ra khó khăn trong chăm sóc TTK dưới 6 tuổi (xem bảng 4 trang bên)

Việc tìm ra nguyên nhân gây ra các khó khăn trong chăm sóc TTK dưới 6 tuổi có ý nghĩa vô cùng to lớn trong nghiên cứu này vì đó chính là cơ sở, để NCS có căn cứ đi đúng hướng, tìm được giải pháp thích hợp.

Đối với NCS, đặc biệt là đối với cha mẹ, con cái là món quà vô giá mà thượng đế ban tặng, được nhìn con lớn khôn từng ngày là niềm hạnh phúc. Với những người có con bị tự kỉ, mong muốn ấy càng lớn hơn nhiều lần. Nhưng phải chứng

Bảng 3. Mức độ ảnh hưởng của khó khăn đến chất lượng chăm sóc TTK

STT	Những khó khăn khi chăm sóc trẻ	Ảnh hưởng tốt n (%)	Ảnh hưởng không tốt n (%)	Không ảnh hưởng n (%)
1	Khó khăn trong việc tìm kiếm nhà chuyên môn để trị liệu cho trẻ	0 (0)	30 (100,0)	0 (0)
2	Khó khăn trong việc tìm trường/trung tâm cho trẻ đi học	0 (0)	29 (96,7)	1 (3,3)
3	Khó khăn trong việc tìm các nhà chuyên môn về y tế, chăm sóc, nuôi dưỡng trẻ	0 (0)	26 (86,7)	4 (13,3)
4	Khó khăn trong vấn đề kinh tế	0 (0)	23 (76,7)	7 (23,3)
5	Khó khăn khác: mối quan hệ với những người xung quanh, phân bố thời gian	0 (0)	11 (36,7)	19 (63,3)

Bảng 4. Nguyên nhân gây ra khó khăn trong chăm sóc TTK dưới 6 tuổi

Nguyên nhân	ĐTB	Thứ bậc
Khó khăn về tài chính do việc chữa trị cho trẻ kéo dài	4,8	4
Sự phát triển chậm chạp của con và những hành vi có vấn đề	6,5	1
Các dịch vụ chăm sóc, dạy dỗ TTK chưa đáp ứng được nhu cầu	5,83	3
Thiếu đội ngũ chuyên gia về trị liệu cho TTK	6,17	2
Bất đồng quan điểm giữa hai vợ chồng trong việc chăm sóc, giáo dục con	3,3	7
Thiếu sự trợ giúp của các tổ chức xã hội liên quan	2,06	8
Có quá nhiều vấn đề phải quan tâm cùng lúc	3,63	5
Không tự vượt qua được nỗi thất vọng của bản thân	3,43	6

kiến sự phát triển chậm chạp của đứa trẻ cùng với vô số hành vi bất thường của chúng khiến quá trình chăm sóc của họ gặp không ít khó khăn (thứ bậc 1, ĐTB= 6,5).

Một nguyên nhân khác cũng khiến NCS gặp không ít khó khăn trong chăm sóc TTK, đó là “*thiếu đội ngũ chuyên gia về trị liệu cho TTK*” (xếp bậc 2, ĐTB =6,17). Nguyên nhân đứng thứ 3 (ĐTB =5,38) là “*các dịch vụ chăm sóc, dạy dỗ TTK chưa đáp ứng được nhu cầu*”. Dạy TTK là một công việc vô cùng khó khăn và vất vả, đòi hỏi NCS phải có chuyên môn tốt, sự kiên trì, lòng tâm huyết, yêu thương trẻ lớn. NCS (đặc biệt là các bậc phụ huynh) có thể rất tâm huyết và giàu lòng yêu thương nhưng lại không được đào tạo để dạy TTK, tài liệu hướng dẫn dạy trẻ thì hạn chế nên họ gặp rất nhiều khó khăn về phương pháp dạy. Mặt khác, nếu quá trình chữa trị cho trẻ kéo dài sẽ dẫn đến tình trạng khó khăn về tài chính (ĐTB= 4,8). Nhiều người cho biết: từ khi con chữa bệnh, kinh tế trong gia đình ngày càng khó khăn, chi tiêu rất hạn hẹp. Không ít gia đình khác chỉ có một mình bố đi làm, mẹ ở nhà đưa con đi chữa bệnh hoặc thu nhập của bố mẹ không ổn định khiến họ phải “*đau đầu vì tiền chữa bệnh cho con*”.

2.4. Thái độ của NCS trước những khó khăn trong chăm sóc TTK dưới 6 tuổi. Một số NCS cảm thấy bế tắc, hoang mang khi con mắc bệnh có thể tìm đến các lực lượng siêu nhiên với hi vọng sẽ có một “phép màu” hoặc điều kì diệu nào đó sẽ đến với con nên họ đã thường xuyên đi lễ chùa hơn, hoặc đôi khi mất kiểm soát bản thân nên tức giận, la mắng, đánh con...; còn lại nhìn chung thái độ của NCS chăm sóc TTK đều tích cực. Đa số họ

(66,6% *rất thường xuyên* và *thường xuyên*) tiếp tục cố gắng, kiên trì dạy con vì hiểu rằng đó là khó khăn của tất cả mọi người có con bị TK. Rất nhiều người mặc dù gặp khó khăn trong công việc, kinh tế khi phải điều trị lâu dài cho con nhưng vẫn không bỏ rơi con, cũng không muốn chối bỏ trách nhiệm hay giao phó con cho người khác chăm sóc giúp như trước đây nữa. Họ dành nhiều thời gian để chăm sóc, giáo dục con hơn, có người sẵn sàng nghỉ việc tạm thời thậm chí vài năm liên tục để cùng con vượt qua khó khăn...

3. Kết luận và kiến nghị

3.1. Kết luận. Những khó khăn trong chăm sóc TTK đã và đang tồn tại, ảnh hưởng không tốt tới chất lượng chăm sóc. Đứng trước các khó khăn này NCS trẻ có những thái độ rất khác nhau nhưng nhìn chung họ đều rất tích cực vượt qua các khó khăn mà họ gặp phải để chăm sóc con em mình tốt hơn.

3.2. Kiến nghị:

- *Đối với NCS:* Cần tự nâng cao nhận thức về hội chứng TK, tích cực tham gia các khoá đào tạo về kĩ năng chăm sóc và giáo dục cho trẻ, phối hợp với các chuyên gia về lĩnh vực này để có phương pháp can thiệp phù hợp, khoa học.

- *Đối với các tổ chức xã hội.* Công tác truyền thông cần tập trung chia sẻ rộng rãi thông tin để xã hội hiểu và chia sẻ với các gia đình có con mắc hội chứng TK, hạn chế tình trạng kì thị TTK; mở rộng các cơ sở đào tạo giáo dục hoà nhập để TTK có nhiều cơ hội hoà nhập với cộng đồng, tạo khả năng tiến bộ cho các em; đầu tư ngân sách cho việc chăm sóc sức khoẻ tinh thần trong xã hội, đặc biệt là các vấn đề về sức khoẻ tâm thần trẻ em để cha mẹ giảm được sự lo lắng, áp lực đối với việc chữa trị cho con. □

Tài liệu tham khảo

- [1] Trung tâm Nghiên cứu giáo dục và Chăm sóc trẻ em (2011). *Những điều cần biết về hội chứng tự kỉ (dành cho cha mẹ)*. NXB Đại học Sư phạm.
- [2] Trần Thị Thiệp (2011). *Can thiệp sớm cho trẻ khuyết tật*. NXB Đại học Sư phạm.
- [3] Khoa Giáo dục đặc biệt - Trường Đại học Sư phạm Hà Nội (2002). *Tài liệu dành cho giáo viên và người nuôi dạy trẻ tự kỉ*.
- [4] Ngô Xuân Điệp (2009). *Nghiên cứu nhận thức của trẻ tự kỉ tại Thành phố Hồ Chí Minh*. Luận án tiến sĩ Tâm lí học, Trường Đại học Sư phạm TP. Hồ Chí Minh.
- [5] Lê Thị Phương Nga (2012). *Đưa con trở lại thiên đường*. NXB Phụ nữ.