

KHẢO SÁT VIỆC TỰ KHẮC PHỤC VÀ TÌM KIẾM HỖ TRỢ CỦA GIA ĐÌNH CÓ TRẺ MẮC KHUYẾT TẬT GIAO TIẾP Ở KHU VỰC NÔNG THÔN TỈNH QUẢNG NAM

● Nguyễn Văn Duân^{1,*} ● Lê Văn Cường² ● Karen Wylie³ ● Lindy McAllister⁴

¹ Trường Đại học Kỹ Thuật Y Dược Đà Nẵng

² Bệnh viện Ung bướu thành phố Hồ Chí Minh

³ Đại học Curtin – Úc

⁴ Đại học Sydney – Úc

TÓM TẮT

Mục tiêu: Tìm hiểu những trải nghiệm của phụ huynh có con mắc khuyết tật giao tiếp (KTGT) tại khu vực nông thôn tỉnh Quảng Nam. Phương pháp nghiên cứu: Mô tả định tính. Kết quả: Chúng tôi đã ghi nhận 12 dấu hiệu xuất hiện ở trẻ khiến phụ huynh lo lắng về tình trạng giao tiếp của con họ. Về các hành động tự khắc phục, các khách thể khảo sát (KTKS) đã ưu tiên chọn các chiến lược giao tiếp, phương pháp giảng dạy cụ thể. Bên cạnh đó họ cũng đã áp dụng các biện pháp như hạn chế sử dụng ti vi, điện thoại thông minh hay thay đổi môi trường để giúp con họ cải thiện các khó khăn về giao tiếp. Thứ tự ưu tiên mà các KTKS trong nghiên cứu của chúng tôi đã lựa chọn khi tìm kiếm sự giúp đỡ (1) Hệ thống Tây y, (2) Người trong cộng đồng, (3) Lĩnh vực ngôn ngữ trị liệu, (4) Lĩnh vực giáo dục, (5) Tâm linh và (6) Lĩnh vực y học cổ truyền. Họ cũng nhận được nhiều loại thông tin bao gồm sự động viên trấn an, những lời khuyên, các thông tin về bệnh tật, sự chia sẻ kinh nghiệm, các hướng dẫn can thiệp và các chẩn đoán xác định tình trạng bệnh từ những nơi mà họ đã đến tìm kiếm sự giúp đỡ. Kết luận: Kết quả nghiên cứu ban đầu cho thấy có sự thiếu thốn trong việc cung cấp các dịch vụ cho trẻ KTGT tại khu vực nông thôn tỉnh Quảng Nam.

Từ khóa: khuyết tật giao tiếp, Ngôn ngữ trị liệu,

THE EXPERIENCES IN SELF-HELP AND HELP-SEEKING OF FAMILIES WHO HAVING CHILDREN WITH COMMUNICATION DISABILITY DIAGNOSED LATE IN RURAL AREAS OF QUANG NAM PROVINCE

● Nguyen Van Duan ● Le Van Cuong ● Karen Wylie ● Lindy McAllister

ABSTRACT

Objective: To find out the experiences of parents of children with communication disability in rural areas of Quang Nam province. Study methods: Qualitative description. Results: We collected 12 signs appearing in children that made parents worried about their child's communication status. Regarding self-help, the participants have prioritized choosing specific communication strategies and teaching methods. In addition, they have also taken measures such as limiting the use of television, smartphones or changing the environment to help their children improve communication difficulties. The order of priority that the participants in our study chose when seeking help (1) Western medicine sector, (2) community sector, (3) Speech therapy sector, (4) Education sector, (5) Spirituality sector

* Tác giả liên lạc: Nguyễn Văn Duân; Email: nvduan@dhktyduocdn.edu.vn

(Ngày nhận bài: 12/10/2022; Ngày nhận bản sửa: 29/10/2022; Ngày duyệt đăng: 10/11/2022)

and (6) Traditional medicine sector. They also receive a variety of information including encouragement, advice, disease information, experience sharing, intervention guidelines and diagnostics in place that they came to seek help. Conclusion: Initial research results show that there is a lack of service provision for children with communication disability in rural areas of Quang Nam province.

Keywords: communication disability, speech therapy.

1. ĐẶT VẤN ĐỀ

Khuyết tật giao tiếp là sự suy giảm khả năng tiếp nhận, truyền đạt, xử lý và hiểu những thông tin lời nói, phi lời nói và những thông tin mang tính biểu tượng, là bất cứ vấn đề nào mà mọi người gặp phải với lời nói, ngôn ngữ, giọng, sự trôi chảy hay giao tiếp xã hội [11]. Ở trẻ em, KTGT có thể được xác định sớm do những bất thường về mặt cấu trúc như tật khe hở môi vòm họng, hội chứng Down... hoặc cũng có thể được nhận biết trễ hơn ở những trẻ có các dạng khuyết tật như Rối loạn ngôn ngữ phát triển, Chậm phát triển trí tuệ, Rối loạn phổ tự kỷ (RLPTK)... mà nguyên nhân và các biểu hiện thường không rõ ràng ở giai đoạn phát triển sớm của trẻ. Việc ứng dụng ngôn ngữ trị liệu (NNTL) trong lượng giá và can thiệp các dạng KTGT đã được thực hiện rộng rãi từ lâu ở các nước có nền y học phát triển [3]. Tại Việt Nam, việc chẩn đoán sớm và can thiệp sớm cho các trẻ KTGT vẫn còn nhiều hạn chế một phần vì nhận thức của mọi người về KTGT chưa đầy đủ, đồng thời gia đình của trẻ mắc KTGT cũng gặp không ít khó khăn trong xử trí hoặc tìm kiếm nơi điều trị cho trẻ. Các chương trình giáo dục sức khỏe truyền thông trong cộng đồng không thường xuyên cập nhật cho người dân những kiến thức cơ bản để nhận biết các KTGT ở trẻ em. Bên cạnh đó sự phân bố không đồng đều dịch vụ NNTL giữa các địa phương tại Việt Nam cũng có thể là nguyên nhân [2]. Cuộc khảo sát nhu cầu đào tạo NNTL tại Việt Nam do Ủy ban Y tế Hà Lan – Việt Nam phối hợp với tổ chức Trinh Foundation Australia thực hiện năm 2018 [5] đã chỉ ra rằng có một khoảng trống rất lớn trong việc cung cấp dịch vụ NNTL tại Việt Nam.

Chúng tôi thực hiện nghiên cứu này với bốn mục tiêu:

1. Xác định lý do mà cha mẹ bắt đầu lo lắng về sự phát triển giao tiếp của trẻ;
2. Xác định những hoạt động mà cha mẹ đã thực hiện để tự khắc phục tình trạng giao tiếp của trẻ;
3. Xác định những dịch vụ mà cha mẹ của trẻ đã tìm kiếm sự giúp đỡ;
4. Xác định những nguồn và loại thông tin mà cha mẹ đã nhận được khi tìm kiếm sự trợ giúp.

2. PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

● **Thiết kế nghiên cứu:** Mô tả định tính

● **Thời gian nghiên cứu:** Từ tháng 11/2020 đến tháng 06/2021.

● **Khách thể khảo sát:** Mười một KTKS đã được tuyển dụng theo phương pháp phối hợp giữa chọn mẫu thuận tiện và chọn mẫu có chủ đích, phù hợp với các tiêu chí chọn vào của nghiên cứu. Phỏng vấn bán cấu trúc theo chủ đề xác định đã được thực hiện với tất cả các KTKS. Quá trình phân tích dữ liệu theo các bước được liệt kê bởi Elo & Kyngs (2008). Để kiểm soát sai lệch và đảm bảo tính tin cậy, chúng tôi đã sử dụng bảng kiểm COREQ với 32 tiêu chí dùng trong các nghiên cứu định tính.

● **Y đức:** Nghiên cứu này được thông qua bởi Hội đồng Đạo đức trong nghiên cứu Y sinh học Trường Đại học Y Dược TP. HCM, số 673/HĐĐĐ, ngày 12/10/2020.

3. KẾT QUẢ

Về lý do mà cha mẹ bắt đầu lo lắng về sự phát triển giao tiếp của trẻ, chúng tôi đã ghi nhận 12 dấu hiệu, trong đó các dấu hiệu liên quan đến lời nói, ngôn ngữ, giao tiếp và hành vi được các KTKS

quan tâm hơn cả.

Bảng 1. Lý do mà cha mẹ của trẻ mắc KTGT bắt đầu lo lắng về sự phát triển giao tiếp của con mình

Danh mục	Danh mục con	Số người trả lời
Sự phát triển lời nói, ngôn ngữ và giao tiếp	Chậm phát triển ngôn ngữ	11/11
	Ngôn ngữ hiểu	9/11
	Ngôn ngữ bất thường	9/11
	Cử chỉ và ngôn ngữ không lời	8/11
	Lời nói	2/11
Hành vi	Hành vi và tương tác xã hội	6/11
	Hành vi chung	6/11
Nhận thức và học tập	Sự nhận thức	7/11
	Học tập	5/11
Hoạt động và phát triển vận động	Các mức độ hoạt động	8/11
	Chậm phát triển vận động	2/11
	Cử động bất thường	1/11

Về các hành động tự khắc phục, chúng tôi đã nhận ra rằng các KTKS đã ưu tiên chọn các *chiến lược giao tiếp*, các phương pháp *giảng dạy cụ thể* để tự khắc phục những khó khăn của con mình. Bên cạnh đó họ cũng đã áp dụng các biện pháp như *hạn chế sử dụng ti vi, điện thoại thông minh* hay *thay đổi môi trường* để giúp con họ cải thiện các vấn đề về giao tiếp.

Bảng 2. Những hoạt động mà cha mẹ đã làm để tự khắc phục tình trạng KTGT của con mình

Danh mục	Danh mục con	Số người trả lời
Các đáp ứng chữa bệnh	Thay đổi chế độ ăn	4/11
	Thuốc và thực phẩm chức năng	3/11
Phát triển kỹ năng	Giảng dạy cụ thể	10/11
Thay đổi môi trường	Chiến lược giao tiếp	11/11
	Thay đổi môi trường khác nhau	6/11
	Hạn chế sử dụng ti vi/điện thoại	8/11
Thái độ	Kiên nhẫn	3/11
	Lạc quan	4/11
	Bì quan	3/11
	Bất lực	6/11
Phản ứng về tinh thần	Cầu nguyện	6/11

Thứ tự ưu tiên mà các KTKS trong nghiên cứu của chúng tôi đã lựa chọn khi tìm kiếm sự giúp đỡ (1) *Hệ thống Tây y (bệnh viện)*, (2) *Người trong cộng đồng (người cùng cảnh ngộ)*, (3) *Lĩnh vực ngôn ngữ trị liệu*, (4) *Lĩnh vực giáo dục*, (5) *Tâm linh* và (6) *Lĩnh vực y học cổ truyền*.

Bảng 3. Những dịch vụ mà cha mẹ của trẻ mắc KTGT đã tìm kiếm sự giúp đỡ

Danh mục	Danh mục con	Số người trả lời
Hệ thống Tây y	Bệnh viện	11/11
	Ngôn ngữ trị liệu	5/11
Y học cổ truyền	Thầy lang ^a	3/11
	Lương y ^b	2/11
	Phương pháp dân gian ^c	2/11
Lĩnh vực giáo dục	Trường mầm non/tiểu học	4/11
	Trường chuyên biệt	2/11
Người trong cộng đồng	Người cùng cảnh ngộ	8/11
	Người thân	4/11
Tâm linh	Thầy cúng ^d	5/11
	Không tin vào thần thánh	6/11

Chú giải:

(a) *Thầy lang*: Là những người không có chuyên môn về y dược, nhưng khám và điều trị bằng các phương pháp dân gian, thảo dược và các mẹo chữa bệnh.

(b) *Lương y*: là người có hiểu biết về lý luận y dược học cổ truyền, có kinh nghiệm khám chữa bệnh bằng phương pháp y dược học cổ truyền có dùng thuốc hoặc không dùng thuốc được Bộ y tế hoặc Sở y tế công nhận sau khi có ý kiến của Hội Đông y trung ương hoặc Hội đông y cấp tỉnh (Luật khám chữa bệnh 2009).

(c) *Phương pháp dân gian*: Là các phương pháp chữa bệnh được lưu truyền trong dân gian bằng thảo dược hoặc các mẹo (hoạt động) như ăn lười động vật để mau biết nói.

(d) *Thầy cúng*: Là những người điều trị bằng phương pháp tâm linh như làm phép cho các tác nhân chữa bệnh (bùa chú, nước) hay thực hiện theo các nghi thức (cúng bái, lên đồng) và các hoạt động như phóng sinh, cầu nguyện.

Chúng tôi cũng nhận ra rằng các KTKS đã nhận được nhiều loại thông tin bao gồm sự *động viên trấn an*, những *lời khuyên*, các *thông tin về bệnh tật*, sự *chia sẻ kinh nghiệm*, các *hướng dẫn can thiệp* và các *chẩn đoán* xác định tình trạng bệnh từ những nơi mà họ đã đến tìm kiếm sự giúp đỡ.

4. BÀN LUẬN

4.1. Những lý do khiến phụ huynh trở nên lo lắng về sự phát triển giao tiếp của con mình

Các KTKS đã mô tả cụ thể nhiều đặc điểm và dấu hiệu ban đầu xuất hiện ở con họ khiến họ trở nên lo ngại về tình trạng phát triển giao tiếp của trẻ. Hầu hết các dấu hiệu này đều nằm trong “*Hướng dẫn nhận dạng sớm các dấu hiệu cờ đỏ ở trẻ em từ 0 đến 5 tuổi*” của Bệnh viện Nhi khoa Queensland và dịch vụ y tế [1]. *Chậm phát triển ngôn ngữ* là dấu hiệu phổ biến nhất khiến cha mẹ lo lắng và đưa con đi kiểm tra. Điều này cũng giống với kết quả nghiên cứu của Hà và cộng sự

(2014) [6]. Những dấu hiệu khác như *gọi không đáp ứng, giao tiếp mắt kém, hành vi lạ* hay *sở thích hạn chế* cũng được mô tả bởi người tham gia nghiên cứu. Những hạn chế trong giao tiếp ở trẻ nhỏ nếu không được phát hiện và can thiệp sớm sẽ ảnh hưởng đến các hoạt động và sự tham gia của trẻ, ảnh hưởng đến học tập và các mối quan hệ xã hội khi trẻ lớn lên. Việc nâng cao nhận thức trong cộng đồng về những “dấu hiệu cờ đỏ” trong quá trình phát triển giao tiếp và nhận thức ở trẻ em có thể góp phần đáng kể trong chiến lược phát hiện sớm và can thiệp sớm, giúp các trẻ KTGT hòa nhập xã hội.

4.2. Các chiến lược can thiệp mà cha mẹ đã áp dụng

Kết quả nghiên cứu của chúng tôi đã chỉ ra rằng các KTKS đã thực hiện nhiều hoạt động để khắc phục các khó khăn về giao tiếp của con họ. Chúng tôi đã ghi nhận 5 loại hành động do các bậc cha mẹ đã thực hiện bao gồm *thay đổi chế độ dinh dưỡng, phát triển các kỹ năng giao tiếp, thay đổi môi trường, thái độ và các đáp ứng về tinh thần*.

4.2.1. Thay đổi chế độ dinh dưỡng

Một số KTKS trong nghiên cứu của chúng tôi cho biết họ đã thay đổi chế độ ăn của con mình như hạn chế chất ngọt trong thực phẩm và sử dụng một số thực phẩm chức năng để cải thiện tình trạng giao tiếp cho con họ.

“Sữa thì nó uống dữ (nhiều) lắm, nhưng mà từ khi nó tăng động thì giảm sữa” (N6)

Điều này có lẽ xuất phát từ những thông tin sai lệch xuất hiện dày đặc hàng ngày trên các trang mạng xã hội tại Việt Nam. Lỗi một phần ở các nhà quản lý chưa chặt chẽ trong việc kiểm soát các thông tin liên quan đến sức khỏe người dân, một phần khác cũng bởi phụ huynh thiếu nhận thức đúng đắn về KTGT nên dễ tin vào những thông tin thiếu cơ sở bằng chứng. Có một chi tiết thú vị trong nghiên cứu của chúng tôi là một số phụ huynh đã cho con họ ăn lười của động vật.

“Có ăn lười heo, ăn phát ngán luôn” (N4)

Người Việt Nam có quan niệm dân gian rằng “ăn gì bổ nấy”, có lẽ vì điều này mà một số KTKS trong nghiên cứu của chúng tôi đã cho con họ ăn lười của các loài động vật với niềm tin rằng sẽ giúp con họ nói được. Trên thế giới đã có nhiều bằng chứng về liệu pháp dinh dưỡng cho trẻ RLPTK [4] tuy nhiên chưa có nghiên cứu nào khuyến nghị ăn lười của các loài động vật hoặc sử dụng các dạng thực phẩm chức năng để cải thiện tình trạng chậm nói ở trẻ. Ngôn ngữ hay giao tiếp là một quá trình phức tạp, để cải thiện KTGT phải sử dụng các phương pháp được khoa học chứng minh tính hiệu quả và được sử dụng phổ biến trên toàn thế giới.

4.2.2. Phát triển các kỹ năng giao tiếp và thay đổi môi trường xung quanh trẻ

Có nhiều bằng chứng thuyết phục về vai trò của cha mẹ trong việc giúp trẻ hình thành và phát triển các kỹ năng giao tiếp [8], [10], [12]. Các phụ huynh trong nghiên cứu của chúng tôi đã rất nỗ lực trong việc dạy con ngôn ngữ và các kỹ năng giao tiếp.

“Hàng ngày mình bày bé tập nói, tập chỉ đồ vật, mình đem đồ vật trong nhà ra, mấy đồ dùng đơn giản như lược bàn chải đánh răng, mình cũng chỉ nó đồ dùng trong nhà” (N6)

“khi cho bé uống nước thì phải bày nó nói, lặp lại từ “nước” nhiều lần, khi uống phải chỉ “cái ca”, “đây là cái ca”, “mẹ rót nước cho con uống” và lặp lại từ nước nhiều lần để bé ghi nhớ uống nước là phải có ca, cái ca là để uống nước” (N8)

Tuy nhiên không phải sự nỗ lực nào cũng mang lại kết quả tương xứng. Dạy cho một trẻ bình thường đã khó, dạy cho trẻ có khiếm khuyết về giao tiếp vất vả hơn nhiều lần và đòi hỏi cha mẹ phải được trải qua sự huấn luyện chứ không chỉ đơn thuần quan sát các nhà NNTL can thiệp rồi làm theo hay xem các video trên internet và bắt chước.

Chúng tôi cũng ghi nhận sự nỗ lực từ phụ huynh trong việc thay đổi môi trường xung quanh để giúp trẻ cải thiện giao tiếp. Các hành động cụ thể mà họ đã thực hiện như đưa con đến các khu vui chơi trẻ em, cho đi học mẫu giáo để tiếp xúc với nhiều bạn hay thay đổi cách thức giao tiếp với trẻ như nói chậm hơn, cố gắng cung cấp vốn từ cho trẻ. Bên cạnh đó hầu hết các KTKS cho rằng nguyên nhân trẻ chậm nói xuất phát từ việc trẻ được xem tivi, điện thoại quá nhiều, do đó họ cũng hạn chế các thiết bị số như là một biện pháp để trẻ giao tiếp với mọi người xung quanh nhiều hơn. Những hành động này xuất phát từ việc họ tìm kiếm các thông tin trên các website hay nhận lời khuyên từ các nhóm cộng đồng cha mẹ có hoàn cảnh tương tự trên mạng xã hội. Sự thiếu thốn hay khó khăn trong việc tiếp cận các phương pháp can thiệp có bằng chứng khiến phụ huynh loay hoay trong việc tìm ra hướng điều trị phù hợp cho con của họ.

4.2.3. Thay đổi thái độ và những đáp ứng về tâm linh

Ngoài việc giúp trẻ phát triển các kỹ năng giao tiếp và thay đổi môi trường xung quanh, các phụ huynh cũng đã nhận thức được tầm quan trọng trong việc thay đổi cách tiếp cận với trẻ. Họ hiểu rằng phải kiên nhẫn hơn và nhẹ nhàng hơn với con bởi vì quát mắng và đánh đập chưa bao giờ mang lại những điều tốt đẹp cho trẻ.

“Mình kiên trì hơn, nhẹ nhàng hơn, giải thích cho hẳn hiểu” (N10)

“Mấy hồi mình kêu nó không nghe là mình nộ (nạt), giờ mình biết rồi mình nói nhẹ vì nó tăng động nên nộ nạt nó càng hung (dữ) lên” (N2)

Chúng tôi cũng ghi nhận 6/11 KTKS có hành động cầu nguyện ở những nơi tâm linh như chùa, miếu hay bàn thờ tổ tiên. Điều này cũng không có gì lạ trong văn hóa của người Việt Nam. Mặc dù nhìn từ góc độ khoa học sẽ không hợp lý, tuy nhiên cuộc sống loài người từ xưa đến nay luôn gắn liền với niềm tin tôn giáo. Đức tin mang lại cho con người nguồn sức mạnh giúp vượt qua nghịch cảnh [9].

“Mình cầu nguyện cho được cái lòng mình thôi, cho tâm mình thỏa mái thôi” (N3)

“*Tôi nào em cũng thắp hương cầu sức khỏe cho con thôi chứ không xin gì hết*” (N7)

4.3. Những dịch vụ mà cha mẹ của trẻ mắc KTGT đã tìm kiếm sự giúp đỡ

4.3.1. Hệ thống Tây y

Lĩnh vực Tây y được các KTKS trong nghiên cứu này tìm kiếm sự giúp đỡ nhiều hơn so với các lĩnh vực khác. Tất cả những người được hỏi đều nói rằng họ đưa con đến bệnh viện trước tiên để được chẩn đoán chính xác về tình trạng giao tiếp của trẻ đồng thời họ cũng đến đây để tìm kiếm dịch vụ can thiệp về NNNTL. Tại Việt Nam, chỉ bác sĩ mới có thẩm quyền chẩn đoán xác định tình trạng giao tiếp của trẻ, tuy nhiên đa số họ chưa được đào tạo chuyên sâu về NNNTL. Sự thiếu hụt các bộ công cụ lượng giá được chuẩn hóa tại Việt Nam cũng là một trong những nguyên nhân khiến những chẩn đoán tình trạng giao tiếp ở trẻ trở nên thiếu chính xác và mơ hồ, gây sự hiểu nhầm và hoang mang cho phụ huynh [7].

Vai trò của các nhà NNNTL trong hệ thống Tây y được đề cao, tuy nhiên việc tiếp cận với dịch vụ này không phải lúc nào cũng dễ. Các KTKS trong nghiên cứu của chúng tôi đã báo cáo rằng để được chẩn đoán chính xác, họ phải đưa con đến những bệnh viện chuyên khoa, bệnh viện tuyến đầu cách xa nơi họ đang sinh sống. Việc can thiệp sau đó cũng vậy, họ phải đi một quãng đường dài mỗi ngày hoặc phải thuê trọ gần nơi cung cấp dịch vụ can thiệp NNNTL. Điều này gây ra sự tốn kém về mặt kinh tế mà không phải gia đình nào cũng có khả năng chi trả.

4.3.2. Y học cổ truyền

Y học cổ truyền chiếm vai trò quan trọng trong hệ thống y tế Việt Nam. Tuy nhiên cho đến nay

vẫn chưa có bằng chứng thuyết phục về việc sử dụng các phương pháp y học cổ truyền để điều trị cho các dạng KTGT ở trẻ em. Việc mất nhiều thời gian vào các phương pháp can thiệp chưa có đủ bằng chứng y học có thể khiến trẻ mất đi cơ hội được can thiệp sớm. Trong nghiên cứu của chúng tôi đã ghi nhận nhiều KTKS tìm đến các lương y để chữa trị chứng chậm nói bằng cách kéo lưỡi, vỗ mạnh vào tai hay bấm huyết. Điều đáng lo lắng là các phương pháp này được người dân truyền tai nhau như một phương thức thần kỳ và người thực hiện phương pháp này được tôn sùng như “thần y” trong một thời gian dài tại Việt Nam.

4.3.3. Lĩnh vực giáo dục

Việt Nam có chính sách giáo dục hòa nhập dành cho trẻ khuyết tật được ghi rõ trong Luật giáo dục. Theo đó các trường mầm non và tiểu học công lập phải thường xuyên tiếp nhận các trẻ khuyết tật, tuy nhiên nhà trường vẫn còn lúng túng do điều kiện cơ sở vật chất dành cho các trẻ khuyết tật còn thiếu thốn, giáo viên chưa được đào tạo chuyên sâu về giáo dục đặc biệt [6_ENREF_24]. Do đó việc hòa nhập của các trẻ khuyết tật trong môi trường này vẫn gặp rất nhiều rào cản nhất là những vùng có điều kiện kinh tế khó khăn.

Trong khi đó các trường chuyên biệt là nơi phù hợp với trẻ KTGT vì ở đây các em được học tập trong môi trường phù hợp, được các giáo viên chuyên nghiệp can thiệp về giao tiếp, được huấn luyện các kỹ năng sống và các kỹ năng tiền học đường thì những cơ sở như thế này lại rất thiếu thốn tại địa phương nơi chúng tôi khảo sát. Để được học tại các trường chuyên biệt này, phụ huynh phải đưa con đi xa hơn đến các thành phố lớn (Đà Nẵng) tốn kém nhiều chi phí và thời gian. Không phải gia đình nào cũng có đủ điều kiện để đưa con đến đó.

4.4. Người trong cộng đồng

Người trong cộng đồng trong nghiên cứu của chúng tôi bao gồm hai nhóm: người thân và người cùng cảnh ngộ. Từ kết quả dữ liệu thu thập được có thể nhận thấy những người thân trong gia đình có xu hướng góp ý về những bất thường của trẻ và khuyên các bậc cha mẹ đưa con đi khám sớm để xác định tình trạng bệnh và can thiệp kịp thời. Trong khi đó những người cùng cảnh ngộ đưa ra những lời khuyên hữu ích và thiết thực bởi có thể xem họ là “những người từng trải” trong việc nuôi dưỡng và chăm sóc trẻ mắc KTGT. Khi tìm kiếm sự giúp đỡ ở những người cùng cảnh ngộ, các bậc cha mẹ thường nhận được thông cảm và chia sẻ. Tại Việt Nam có nhiều diễn đàn, website và các nhóm trên Facebook tập hợp những phụ huynh có con mắc các dạng KTGT khác nhau. Những người trong nhóm này tương trợ nhau về nhiều mặt, tạo thành một cộng đồng đoàn kết cùng nhau giúp các trẻ vượt qua những khó khăn trong giao tiếp và hòa nhập xã hội.

4.5. Tâm linh

Trong quá trình thu thập dữ liệu, chúng tôi ghi nhận hai luồng quan điểm của các KTKS về việc đến những nơi tâm linh để tìm kiếm sự giúp đỡ. Quan điểm thứ nhất, có 6/11 KTKS nói rằng họ không tin các phương pháp tâm linh có thể chữa trị KTGT của con họ. Một số KTKS còn chia sẻ thêm rằng họ thực hiện các nghi thức cúng bái hay cầu nguyện chỉ để tâm hồn được thanh thản. Quan điểm thứ hai, có 5/11 KTKS báo cáo rằng họ đã tìm kiếm sự giúp đỡ từ các thầy cúng tại địa phương. Tại đó, con của họ được thực hiện các nghi thức cúng bái và được can thiệp bằng các phương pháp tâm linh như bùa chú, nước uống đã được làm phép. Việc thực hiện các nghi thức cúng bái hay cầu nguyện để tinh thần được an yên là điều phù hợp với văn hóa Việt nam nói riêng và văn hóa phương Đông nói chung. Tuy nhiên tin quá mức vào các phương pháp chữa trị thần bí mà bỏ qua các can thiệp y học chứng cứ có thể làm mất đi cơ hội phục hồi của các trẻ KTGT. Chưa kể việc tìm đến các thầy cúng để chữa trị KTGT gây tốn kém thời gian, tiền bạc và xói mòn niềm tin của các bậc cha mẹ trong việc điều trị cho con của họ.

5. KẾT LUẬN

Kết quả của nghiên cứu này cung cấp cái nhìn khái quát về bối cảnh của các gia đình có trẻ mắc KTGT tại khu vực nông thôn tỉnh Quảng Nam. Sự thiếu thốn trong việc cung cấp các dịch vụ chẩn đoán và can thiệp cùng với sự nhận thức chưa đầy đủ của các bậc phụ huynh về KTGT ở trẻ em đã dẫn đến một số chiến lược can thiệp của họ dành cho trẻ còn chưa phù hợp. Từ kết quả nghiên cứu này chúng tôi kiến nghị:

1. Tăng cường công tác truyền thông giáo dục sức khỏe giúp nâng cao hiểu biết trong cộng đồng về các dấu hiệu cờ đỏ nhằm phát hiện sớm các vấn đề giao tiếp ở trẻ em.

2. Xây dựng môi trường giàu ngôn ngữ xung quanh trẻ, sử dụng các chiến lược phù hợp với tình trạng KTGT để giúp trẻ cải thiện.

3. Luôn lấy trẻ và gia đình làm trung tâm. Kết nối các thành viên trong nhóm can thiệp để đưa ra những chiến lược can thiệp toàn diện và hiệu quả.

4. Đào tạo nhân lực chuyên ngành ngôn ngữ trị liệu cung cấp cho các cơ sở y tế, giáo dục tại khu vực nông thôn và miền núi.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

- [1]. Children's Health Queensland Hospital and Health Service, (2016), "*Red Flags Early Identification Guide for children aged birth to five years*", URL: <https://www.childrens.health.qld.gov.au/wp-content/uploads/PDF/red-flags-a3.pdf>, Access on 20/5/2020.
- [2]. Cong T. V., Weiss B., Toan K. N., Le Thu T. T., et al, (2015), "Early identification and intervention services for children with autism in Vietnam", *Health Psychol Rep*, 3 (3), pp. 191-200.
- [3]. Duchan J. F., (2002), "What Do You Know Your Profession's History?: And Why Is It Important?", *ASHA Leader*, 7 (23), pp. 4-29.
- [4]. Elisa K., Ryan Z. Rebecca S. E., et al. (2019), "Nutritional interventions for autism spectrum disorder", *The International Life Sciences Institute*, pp.1-17.
- [5]. Emily A., McAlister L., Bronwyn C., et al. (2018), *Needs Assessment on Speech and Language Therapy Education in Viet Nam*.
- [6]. Ha V. S., Andrea W., Maxine W., Sylvia Rodger, (2014), "Living with autism spectrum disorder in Hanoi, Vietnam", *Social Science & Medicine*, 120, pp. 278-285.
- [7]. Ha V. S., Andrea W., Maxine W., Sylvia Rodger, (2017), "Assessment and Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Hanoi, Vietnam", *Journal of Child and Family Studies*, 26, pp. 1334-1344.
- [8]. Hsieh H. F., Shannon S. E., (2005), "Three Approaches to Qualitative Content Analysis", *Qualitative health research*, 15(9), pp. 1277-1288.
- [9]. Mathisen B., Carey L. B., Christa L., et al. (2015), "Religion, Spirituality and Speech-Language Pathology - A Viewpoint for Ensuring Patient-Centred Holistic Care", *J Relig Health*, 54, pp. 2309-2323.
- [10]. Pappas N. W., McLeod S., McAllister L., Mckinnon D. H., (2008), "Parental involvement in speech intervention: A national survey", *Clinical Linguistics & Phonetics*, 22 (4-5), pp. 335-344.
- [11]. The American Speech-Language-Hearing Association, (1993), *Definitions of Communication Disorders and Variations*, URL:<https://www.asha.org/policy/RP1993-00208/>. Access on 20/05/2020.
- [12]. Weitzman E., (2013), "More Than Words—The Hanen Program for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder: A Teaching Model for Parent-implemented Language Intervention", *American Speech-Language-Hearing Association*, 20 (3), pp. 96-111.