THỜI GIAN VƯỢT QUA KHỦNG HOẢNG CỦA GIA ĐÌNH CÓ TRẺ RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ VÀ CÁC NGUỒN LỰC HỖ TRỢ

Nguyễn Thị Hà, Nguyễn Thị Kim Oanh
Trường Đại học Thủ đô Hà Nội
Emai: ntha@daihocthudo.edu.vn

Tóm tắt: *Giai đoạn sau khi trẻ được chẩn đoán rối loạn phổ tự kỷ thường gây nhiều biến động cho gia đình. Nghiên cứu khảo sát 508 cha mẹ cho thấy 55,9% cần 3–6 tháng để vượt qua khủng hoảng, 29,7% dưới 2 tháng và 14,4% trên 6 tháng. Nguồn lực hỗ trợ gồm nội tại, gia đình, hệ thống dịch vụ và cộng đồng, nổi bật là tình yêu thương, gắn bó với con (94,1%), hỗ trợ của vợ/chồng (71,1%), gia đình (60,0%) và cơ sở giáo dục chuyên biệt (59,4%). Kết quả nhấn mạnh cần hỗ trợ gia đình ngay sau chẩn đoán, kết hợp tư vấn tâm lý, cung cấp thông tin và kết nối các nguồn lực xã hội.*

Từ khóa*: rối loạn phổ tự kỷ; gia đình; khủng hoảng sau chẩn đoán; nguồn lực hỗ trợ.*

TIME TO OVERCOME THE CRISIS AND SUPPORT RESOURCES FOR FAMILIES OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

Abstract*: The period following a child's diagnosis with autism spectrum disorder often brings significant upheaval to the family. A study surveying 508 parents revealed that 55.9% required 3–6 months to overcome the crisis, while 29.7% took less than two months and 14.4% took more than six months. Sources of support included internal factors, family, service systems, and the community; key elements were love and attachment to the child (94.1%), support from a spouse (71.1%) and family (60.0%), and assistance from specialized educational facilities (59.4%). The findings underscore the need for family support immediately after diagnosis, integrating psychological counseling, information provision, and connections to social resources.*

Keywords*: autism spectrum disorder; families; post-diagnostic crisis; support resources.*

Nhận bài: 14/07/2026 Phản biện: 14/08/2026 Duyệt đăng: 17/08/2026

I. ĐẶT VẤN ĐỀ

Đối với nhiều gia đình, thời điểm trẻ được chẩn đoán rối loạn phổ tự kỷ không chỉ đánh dấu việc xác định một tình trạng phát triển của trẻ mà còn mở ra một giai đoạn đầy biến động đối với toàn bộ hệ thống gia đình. Sau chẩn đoán, cha mẹ đồng thời phải đối diện với nhiều thay đổi về cảm xúc, nhận thức và tổ chức cuộc sống. Bên cạnh việc chấp nhận thông tin chẩn đoán, họ phải nhanh chóng đưa ra các quyết định liên quan đến can thiệp, lựa chọn cơ sở giáo dục, sắp xếp công việc, điều chỉnh vai trò trong gia đình và chuẩn bị các nguồn lực cần thiết để đồng hành lâu dài cùng trẻ. Vì vậy, khoảng thời gian ngay sau chẩn đoán thường được xem là một trong những giai đoạn có nhiều khủng hoảng nhất đối với gia đình có con rối loạn phổ tự kỷ.

Nhiều nghiên cứu quốc tế đã chỉ ra rằng phản ứng của cha mẹ sau khi con được chẩn đoán thường trải qua nhiều trạng thái khác nhau như sốc, phủ nhận, buồn bã, lo âu hoặc cảm giác mất phương hướng trước khi từng bước chấp nhận thực tế và xây dựng chiến lược chăm sóc phù hợp (Gray, 2002; DePape & Lindsay, 2015). Theo tổng quan của Makino và cộng sự (2021), trải nghiệm của cha mẹ trong quá trình chẩn đoán rối loạn phổ tự kỷ thường diễn ra qua nhiều giai đoạn, từ nhận biết dấu hiệu ban đầu, tiếp nhận chẩn đoán đến giai đoạn sau chẩn đoán. Trong đó, giai đoạn sau chẩn đoán là thời điểm cha mẹ phải đối diện với nhiều phản ứng cảm xúc như sốc, buồn bã, lo âu, mất phương hướng và đồng thời phải đưa ra những quyết định quan trọng liên quan đến chăm sóc và can thiệp cho trẻ. Tuy nhiên, tốc độ và cách thức vượt qua giai đoạn khủng hoảng không giống nhau giữa các gia đình. Quá trình này chịu ảnh hưởng bởi nhiều yếu tố như đặc điểm của cha mẹ, nguồn lực của gia đình, khả năng tiếp cận thông tin, các dịch vụ chuyên môn và sự hỗ trợ từ môi trường xã hội (Derguy et al., 2016; Walsh, 2016). Khi gia đình vượt qua được giai đoạn khủng hoảng ban đầu, cha mẹ có xu hướng chủ động hơn trong việc tìm kiếm dịch vụ, phối hợp với các chuyên gia và tham gia tích cực vào quá trình chăm sóc, giáo dục trẻ.

Trong nghiên cứu này, giai đoạn "khủng hoảng sau chẩn đoán" được hiểu là giai đoạn ngay sau khi trẻ được chẩn đoán rối loạn phổ tự kỷ, khi cha mẹ thường phải đối diện với các phản ứng cảm xúc mạnh như sốc, buồn bã, lo âu, phủ nhận, cảm giác mất phương hướng, đồng thời phải nhanh chóng điều chỉnh nhận thức, vai trò gia đình và các quyết định chăm sóc, can thiệp cho trẻ. Cách

hiểu này phù hợp với các nghiên cứu trước đây khi cho rằng việc tiếp nhận chẩn đoán rối loạn phổ tự kỷ là một trải nghiệm cảm xúc mạnh đối với cha mẹ, thường gắn với cảm giác sốc, lo lắng, buồn bã, căng thẳng và nhu cầu tìm kiếm hỗ trợ sau chẩn đoán (Gray, 2002; Makino et al., 2021).

Mặc dù chủ đề gia đình có con rối loạn phổ tự kỷ đã được quan tâm trong nhiều năm qua, phần lớn các nghiên cứu tập trung vào các khía cạnh như căng thẳng tâm lý, gánh nặng chăm sóc, kỳ thị xã hội hoặc nhu cầu hỗ trợ của cha mẹ. Trong khi đó, số lượng nghiên cứu tập trung vào quá trình vượt qua khủng hoảng sau chẩn đoán vẫn còn tương đối hạn chế, đặc biệt tại các nước đang phát triển. Nhiều câu hỏi vẫn chưa được làm rõ như gia đình thường cần bao lâu để vượt qua giai đoạn khủng hoảng ban đầu, những nguồn lực nào thực sự giúp cha mẹ vượt qua giai đoạn này và các dịch vụ hỗ trợ cần được tổ chức như thế nào để đồng hành với gia đình trong thời điểm dễ tổn thương nhất.

Tại Việt Nam, các nghiên cứu về gia đình có con rối loạn phổ tự kỷ chủ yếu tập trung mô tả thực trạng khó khăn tâm lý, nhu cầu hỗ trợ, khả năng tiếp cận dịch vụ hoặc các chính sách dành cho trẻ và gia đình. Những nghiên cứu này đã cung cấp nhiều bằng chứng quan trọng cho việc xây dựng các chương trình hỗ trợ, tuy nhiên vẫn còn thiếu những bằng chứng thực nghiệm về khoảng thời gian ngay sau chẩn đoán – giai đoạn có ý nghĩa quyết định đối với việc hình thành động lực, định hướng chăm sóc và khả năng huy động nguồn lực của gia đình. Việc hiểu rõ đặc điểm của giai đoạn này không chỉ có ý nghĩa về mặt học thuật mà còn góp phần định hướng việc thiết kế các hoạt động hỗ trợ phù hợp với tiến trình tâm lý của cha mẹ sau chẩn đoán.

Xuất phát từ khoảng trống nghiên cứu đó, bài báo tập trung phân tích quá trình vượt qua khủng hoảng sau chẩn đoán của gia đình có con rối loạn phổ tự kỷ thông qua hai nội dung chính: (1) mô tả thời gian gia đình vượt qua giai đoạn khủng hoảng sau khi trẻ được chẩn đoán và (2) xác định các nguồn lực mà cha mẹ ghi nhận có ý nghĩa quan trọng trong quá trình vượt qua giai đoạn này. Trên cơ sở kết hợp dữ liệu khảo sát định lượng với phỏng vấn sâu, nghiên cứu góp phần cung cấp bằng chứng thực tiễn về giai đoạn sau chẩn đoán trong bối cảnh Việt Nam, đồng thời gợi mở một số định hướng nhằm tăng cường các hoạt động hỗ trợ gia đình ngay từ thời điểm trẻ được xác định mắc rối loạn phổ tự kỷ.

II. NỘI DUNG NGHIÊN CỨU

2.1. Phương pháp nghiên cứu

Thiết kế nghiên cứu: Nghiên cứu sử dụng phương pháp hỗn hợp, kết hợp định lượng và định tính nhằm tìm hiểu thời gian và các nguồn lực giúp gia đình có con rối loạn phổ tự kỷ vượt qua khủng hoảng sau chẩn đoán.

Khách thể nghiên cứu: Nghiên cứu khảo sát 508 cha mẹ, đại diện cho 508 gia đình có con được chẩn đoán rối loạn phổ tự kỷ và đang tham gia can thiệp tại nhiều tỉnh, thành phố. Mẫu được chọn theo phương pháp phi xác suất, gồm chọn mẫu thuận tiện, mục đích và giới thiệu dây chuyền. Tiêu chí lựa chọn là cha/mẹ của trẻ đã được chẩn đoán, trực tiếp chăm sóc trẻ và đồng ý tham gia nghiên cứu. Ngoài ra, 08 cha mẹ được phỏng vấn sâu để làm rõ trải nghiệm và nguồn lực hỗ trợ gia đình.

Công cụ nghiên cứu: Bảng hỏi được nhóm nghiên cứu xây dựng trên cơ sở tổng hợp tài liệu và tham khảo ý kiến chuyên gia. Nội dung tập trung vào: (1) thời gian vượt qua khủng hoảng sau chẩn đoán, được phân thành dưới 2 tháng, 3–6 tháng và trên 6 tháng; (2) các yếu tố hỗ trợ gia đình, như tình yêu thương của cha mẹ và trẻ, vợ/chồng, gia đình, cơ sở y tế, giáo dục, bạn bè, phụ huynh cùng hoàn cảnh, cộng đồng trực tuyến và niềm tin tôn giáo. Phỏng vấn bán cấu trúc tập trung vào trải nghiệm sau chẩn đoán, khó khăn và các yếu tố giúp gia đình ổn định.

Thu thập và xử lý số liệu: Dữ liệu định lượng được thu thập trực tiếp và trực tuyến, xử lý bằng IBM SPSS Statistics 26.0, sử dụng thống kê mô tả (tần suất, tỷ lệ phần trăm). Dữ liệu định tính được phiên mã, mã hóa và phân tích chủ đề; các trích dẫn tiêu biểu được sử dụng để bổ sung và giải thích kết quả định lượng.

2.2. Kết quả nghiên cứu

2.2.1. Thời gian vượt qua khủng hoảng sau chẩn đoán của gia đình có con rối loạn phổ tự kỷ

Ngay sau khi trẻ được chẩn đoán rối loạn phổ tự kỷ, nhiều gia đình phải đối diện với những biến động đáng kể về tâm lý, nhận thức và tổ chức cuộc sống. Tuy nhiên, khả năng vượt qua giai đoạn khủng hoảng ban đầu không giống nhau giữa các gia đình. Kết quả khảo sát trên 508 cha mẹ cho thấy phần lớn gia đình cần một khoảng thời gian tương đối dài để dần chấp nhận chẩn đoán và ổn định tâm lý.

Bảng 1. Thời gian cha mẹ vượt qua giai đoạn khủng hoảng sau khi trẻ được chẩn đoán rối loạn phổ tự kỷ (n = 508)

STT	Thời gian vượt qua giai đoạn khủng hoảng	Số lượng (n)	Tỷ lệ (%)
1	Dưới 2 tháng	151	29,7
2	Từ 3 đến 6 tháng	284	55,9
3	Trên 6 tháng	73	14,4
	Tổng	**508**	**100,0**

Kết quả cho thấy 55,9% cha mẹ cho biết gia đình cần từ 3 đến 6 tháng để vượt qua giai đoạn khủng hoảng sau chẩn đoán. Có 29,7% gia đình có thể dần ổn định trong vòng 2 tháng đầu, trong khi 14,4% cần trên 6 tháng mới từng bước vượt qua những biến động ban đầu. Như vậy, có tới 70,3% gia đình phải mất hơn hai tháng để vượt qua giai đoạn khủng hoảng sau khi biết con được chẩn đoán mắc rối loạn phổ tự kỷ.

Khoảng thời gian này không chỉ phản ánh sự thay đổi về mặt cảm xúc mà còn là giai đoạn cha mẹ phải đối diện với nhiều quyết định quan trọng liên quan đến việc chăm sóc và giáo dục trẻ. Sau khi tiếp nhận chẩn đoán, nhiều gia đình phải tìm hiểu về rối loạn phổ tự kỷ, lựa chọn cơ sở can thiệp, điều chỉnh kế hoạch công việc, phân công lại vai trò chăm sóc giữa các thành viên và chuẩn bị nguồn lực tài chính cho quá trình can thiệp lâu dài. Vì vậy, việc vượt qua khủng hoảng không chỉ đơn thuần là chấp nhận kết quả chẩn đoán mà còn là quá trình từng bước thích nghi với những thay đổi trong cuộc sống gia đình.

Kết quả phỏng vấn sâu cho thấy trong những tuần đầu sau chẩn đoán, phần lớn cha mẹ đều trải qua cảm giác bàng hoàng, lo lắng hoặc phủ nhận. Một số người tiếp tục đưa trẻ đến nhiều cơ sở y tế khác nhau với hy vọng kết quả chẩn đoán sẽ thay đổi, trong khi những người khác gần như rơi vào trạng thái mất phương hướng vì không biết nên bắt đầu từ đâu. Một người mẹ chia sẻ: "Khoảng ba tháng đầu tôi gần như không chấp nhận được. Tôi đưa con đi khám ở nhiều nơi chỉ mong bác sĩ kết luận khác đi. Chỉ đến khi bắt đầu cho con đi can thiệp và thấy mình phải làm điều gì đó thì tôi mới dần bình tĩnh hơn." (Chị H., 33 tuổi, Hà Nội). Một người cha khác cho biết: "Điều khó nhất không phải là ngày biết kết quả mà là những tháng sau đó. Mình phải thay đổi kế hoạch công việc, sắp xếp lại cuộc sống và học cách đồng hành cùng con. Mọi thứ đều mới nên cả gia đình đều rất áp lực." (Anh T., 38 tuổi, Nghệ An)

Những kết quả trên cho thấy giai đoạn ngay sau chẩn đoán là thời kỳ đặc biệt nhạy cảm đối với gia đình có con rối loạn phổ tự kỷ. Phần lớn cha mẹ không thể nhanh chóng vượt qua cú sốc ban đầu mà cần nhiều tháng để ổn định tâm lý, tiếp nhận thông tin và từng bước xây dựng kế hoạch chăm sóc trẻ. Điều này cũng gợi ý rằng các hoạt động hỗ trợ dành cho gia đình cần được triển khai sớm ngay sau khi trẻ được chẩn đoán, thay vì chỉ tập trung vào các dịch vụ can thiệp dành cho trẻ

2.2.2. Các nguồn lực hỗ trợ cha mẹ vượt qua giai đoạn khủng hoảng sau chẩn đoán

Kết quả khảo sát cho thấy quá trình vượt qua khủng hoảng sau chẩn đoán của gia đình có con rối loạn phổ tự kỷ không được hình thành từ một nguồn lực đơn lẻ mà là sự kết hợp của nhiều nhóm nguồn lực khác nhau. Trên cơ sở kết quả khảo sát, các nguồn lực được cha mẹ ghi nhận có thể phân thành bốn nhóm chính, bao gồm: nguồn lực nội tại của gia đình, nguồn lực từ gia đình, nguồn lực chuyên môn và nguồn lực cộng đồng

Bảng 2. Các nhóm nguồn lực hỗ trợ cha mẹ vượt qua giai đoạn khủng hoảng sau chẩn đoán (N = 508)

Nhóm nguồn lực	Nội dung	Số lượng (n)	Tỷ lệ (%)
Nguồn lực nội tại	Tình yêu thương và sự gắn bó với con	478	94,1
Nguồn lực gia đình	Sự hỗ trợ của vợ/chồng	361	71,1
	Sự hỗ trợ từ gia đình	305	60,0
Nguồn lực chuyên môn	Cơ sở giáo dục chuyên biệt	302	59,4
	Cơ sở y tế	167	32,9
	Cơ sở giáo dục phổ thông	132	26,0
Nguồn lực cộng đồng	Phụ huynh có cùng hoàn cảnh	168	33,1

	Đồng nghiệp, bạn bè, hàng xóm	140	27,6
	Cộng đồng trực tuyến	126	24,8
	Niềm tin tôn giáo	29	5,7

*** Nguồn lực nội tại**

Trong tất cả các yếu tố được khảo sát, tình yêu thương và sự gắn bó với con là nguồn lực được cha mẹ lựa chọn nhiều nhất, với 94,1% số người tham gia nghiên cứu ghi nhận đây là yếu tố quan trọng giúp gia đình vượt qua giai đoạn khủng hoảng sau chẩn đoán. Kết quả này cho thấy động lực duy trì hành trình chăm sóc trẻ trước hết xuất phát từ chính mối quan hệ gắn bó giữa cha mẹ và con, hơn là từ các điều kiện hỗ trợ bên ngoài.

Kết quả phỏng vấn sâu phản ánh rõ vai trò của nguồn lực này. Một người mẹ chia sẻ: "Có lúc tôi rất tuyệt vọng vì nghĩ con sẽ không bao giờ nói được. Nhưng mỗi khi nhìn con cố gắng từng chút một, tôi lại tự nhủ mình không thể bỏ cuộc trước con." (Chị M., 35 tuổi, Hà Tĩnh)

Điều này cho thấy trong bối cảnh gia đình phải đối diện với nhiều thay đổi sau chẩn đoán, tình yêu thương dành cho con chính là động lực giúp cha mẹ duy trì niềm tin, tiếp tục tìm kiếm giải pháp và kiên trì đồng hành cùng trẻ.

*** Nguồn lực từ gia đình**

Bên cạnh nguồn lực nội tại, sự hỗ trợ của vợ hoặc chồng (71,1%) và sự hỗ trợ từ các thành viên khác trong gia đình như ông bà chiếm (60,0%) là hai yếu tố được cha mẹ ghi nhận nhiều nhất. Điều này phản ánh vai trò đặc biệt của gia đình như mạng lưới hỗ trợ đầu tiên trong giai đoạn sau chẩn đoán.

Theo chia sẻ của các cha mẹ tham gia phỏng vấn, sự hỗ trợ từ người bạn đời không chỉ giúp giảm áp lực chăm sóc mà còn tạo điều kiện để các thành viên cùng chia sẻ trách nhiệm, động viên tinh thần và thống nhất các quyết định liên quan đến việc can thiệp cho trẻ.

Một người cha cho biết: "Nếu chỉ có một mình thì rất khó vượt qua. Hai vợ chồng luôn nhắc nhau rằng phải bình tĩnh để còn chăm con. Có những lúc một người mệt thì người kia sẽ cố gắng nhiều hơn." (Anh T., 38 tuổi, Nghệ An)

Những kết quả này cho thấy gia đình không chỉ là nơi cung cấp hỗ trợ về vật chất và chăm sóc mà còn là nguồn lực tâm lý quan trọng giúp cha mẹ từng bước vượt qua giai đoạn khủng hoảng.

*** Nguồn lực chuyên môn**

Trong nhóm nguồn lực chuyên môn, cơ sở giáo dục chuyên biệt được 59,4% cha mẹ lựa chọn là yếu tố giúp họ vượt qua giai đoạn khủng hoảng, cao hơn đáng kể so với cơ sở y tế (32,9%) và cơ sở giáo dục phổ thông (26,0%).

Kết quả này phản ánh rằng sau khi trẻ được chẩn đoán, nhiều gia đình tìm đến các cơ sở giáo dục chuyên biệt không chỉ để trẻ được can thiệp mà còn để cha mẹ được hướng dẫn phương pháp chăm sóc, tương tác và hỗ trợ trẻ trong cuộc sống hằng ngày.

Một người mẹ chia sẻ: "Điều khiến tôi yên tâm nhất là giáo viên giải thích rất cụ thể vì sao con có những hành vi như vậy và hướng dẫn từng việc có thể làm ở nhà. Khi hiểu con hơn, tôi cũng bớt hoang mang hơn." (Chị L., 31 tuổi, Hải Phòng)

Ngược lại, tỷ lệ cha mẹ ghi nhận sự hỗ trợ từ cơ sở y tế và giáo dục phổ thông còn khá thấp. Điều này cho thấy quá trình đồng hành với gia đình sau chẩn đoán hiện vẫn tập trung chủ yếu tại các cơ sở giáo dục chuyên biệt, trong khi sự tham gia của các dịch vụ khác còn hạn chế.

*** Nguồn lực cộng đồng**

So với ba nhóm nguồn lực trên, nguồn lực cộng đồng được cha mẹ ghi nhận với tỷ lệ thấp hơn. Chỉ có 33,1% cha mẹ cho biết sự đồng hành của các phụ huynh có cùng hoàn cảnh giúp họ vượt qua giai đoạn khó khăn; 27,6% ghi nhận sự hỗ trợ từ đồng nghiệp, bạn bè và hàng xóm; 24,8% lựa chọn cộng đồng trực tuyến và 5,7% cho rằng niềm tin tôn giáo là nguồn lực có ý nghĩa.

Các kết quả phỏng vấn sâu cho thấy nhiều cha mẹ chỉ bắt đầu kết nối với các nhóm phụ huynh sau khi con đã tham gia can thiệp một thời gian. Trong giai đoạn mới nhận chẩn đoán, không ít người có xu hướng thu mình, hạn chế chia sẻ thông tin hoặc chưa biết đến các mạng lưới hỗ trợ hiện có.

Nhìn chung, mặc dù các nguồn lực cộng đồng đã bước đầu góp phần chia sẻ kinh nghiệm và hỗ trợ tinh thần, mức độ tham gia của nhóm nguồn lực này vẫn còn khiêm tốn so với nguồn lực từ gia đình và các cơ sở chuyên môn.

Tổng hợp kết quả định lượng và định tính cho thấy quá trình vượt qua khủng hoảng sau chẩn đoán được hình thành từ sự tương tác của nhiều nhóm nguồn lực khác nhau. Trong đó, nguồn lực nội tại của cha mẹ đóng vai trò tạo động lực để gia đình không từ bỏ; nguồn lực gia đình giúp duy

trì sự ổn định về tinh thần và chia sẻ trách nhiệm chăm sóc; nguồn lực chuyên môn cung cấp kiến thức và định hướng trong quá trình can thiệp; còn nguồn lực cộng đồng góp phần mở rộng cơ hội chia sẻ kinh nghiệm và giảm cảm giác cô lập. Kết quả này cho thấy việc hỗ trợ gia đình sau chẩn đoán cần được nhìn nhận như một quá trình huy động đồng thời nhiều nhóm nguồn lực, thay vì chỉ tập trung vào một hình thức hỗ trợ riêng lẻ.

2.3. Bàn luận

Nghiên cứu cho thấy 70,3% cha mẹ cần trên hai tháng để vượt qua khủng hoảng sau khi con được chẩn đoán rối loạn phổ tự kỷ, trong đó hơn một nửa cần 3–6 tháng. Điều này cho thấy chẩn đoán không chỉ là sự kiện y khoa mà còn là biến cố tâm lý – xã hội, khiến gia đình phải thích nghi về cảm xúc, nhận thức và tổ chức cuộc sống. Kết quả tương đồng với Hồ Thị Thương (2020), Gray (2002) và DePape và Lindsay (2015), qua đó nhấn mạnh nhu cầu hỗ trợ gia đình trong suốt giai đoạn sau chẩn đoán, thay vì chỉ tại thời điểm thông báo kết quả.

Quá trình vượt qua khủng hoảng chịu ảnh hưởng bởi nhiều nhóm nguồn lực. Nguồn lực nội tại, đặc biệt tình yêu thương và sự gắn bó với con, được cha mẹ đánh giá cao nhất, phù hợp với quan điểm về khả năng phục hồi của gia đình (Walsh, 2016). Nguồn lực gia đình cũng giữ vai trò quan trọng, với trên 70% cha mẹ nhận được hỗ trợ từ vợ/chồng và 60% từ các thành viên khác, cho thấy cần xem gia đình như một hệ thống trong quá trình hỗ trợ.

Về nguồn lực chuyên môn, các cơ sở giáo dục chuyên biệt được đánh giá nổi bật hơn cơ sở y tế và giáo dục phổ thông. Điều này cho thấy sự phối hợp liên ngành trong hỗ trợ gia đình còn hạn chế, khiến cha mẹ phải tự tìm kiếm thông tin và đưa ra quyết định. Nguồn lực cộng đồng cũng chưa phổ biến: chỉ khoảng một phần ba cha mẹ nhận được hỗ trợ từ phụ huynh cùng hoàn cảnh, trong khi hỗ trợ từ bạn bè, đồng nghiệp, hàng xóm và cộng đồng trực tuyến đều dưới 30%.

Nhìn chung, giai đoạn sau chẩn đoán cần được xem là một giai đoạn can thiệp đối với cả gia đình, không chỉ đối với trẻ. Cần triển khai hỗ trợ theo tiến trình, kết hợp tư vấn tâm lý, cung cấp thông tin, hướng dẫn chăm sóc và kết nối các nguồn lực gia đình, chuyên môn và cộng đồng, qua đó giúp cha mẹ sớm ổn định và nâng cao hiệu quả chăm sóc, can thiệp cho trẻ.

III. KẾT LUẬN

Nghiên cứu cung cấp bằng chứng về quá trình vượt qua khủng hoảng sau chẩn đoán của gia đình có con rối loạn phổ tự kỷ tại Việt Nam. Kết quả cho thấy quá trình thích nghi thường cần thời gian; hơn một nửa gia đình mất 3–6 tháng, trong khi một số cần trên 6 tháng để ổn định tâm lý và tổ chức lại cuộc sống.

Các nguồn lực nội tại, đặc biệt tình yêu thương và sự gắn bó với trẻ, được cha mẹ đánh giá quan trọng nhất. Bên cạnh đó, sự hỗ trợ từ vợ/chồng, gia đình, cơ sở giáo dục chuyên biệt và cộng đồng cũng góp phần giúp gia đình vượt qua khủng hoảng. Vì vậy, cần ưu tiên hỗ trợ ngay sau chẩn đoán thông qua cung cấp thông tin, tư vấn tâm lý, hướng dẫn chăm sóc và kết nối nguồn lực.

Nghiên cứu có hạn chế do chọn mẫu phi xác suất và thời gian khủng hoảng dựa trên tự báo cáo, có thể chịu ảnh hưởng của sai số hồi tưởng. Các nghiên cứu tiếp theo nên sử dụng thiết kế dọc để theo dõi quá trình thích nghi của gia đình theo thời gian.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th ed., Text Revision (DSM-5-TR), American Psychiatric Publishing, Washington, DC, 2022. https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787.

I. Derguy, M. M'Bailara, A. Michel, C. Roux, J. Bouvard, The need for an ecological approach to parental stress in autism spectrum disorders: The combined role of individual and environmental factors, Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 46, No. 6, 2016, pp. 1895–1905.

S. A. Hayes, S. L. Watson, The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder, Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 43, No. 3, 2013, pp. 629–642. http://dx.doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y

F. Walsh, Strengthening Family Resilience, 3rd ed., Guilford Press, New York, NY, 2016.