

MỘT SỐ YẾU TỐ LIÊN QUAN ĐẾN SỰ KỶ THỊ CHA MẸ CÓ CON MẮC RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ

Khánh Thị Loan^{1,2}, Nguyễn Lan Anh¹ và Mai Thị Lan Anh^{2,✉}

¹Trường Đại học Y Hà Nội

²Trường Đại học Điều dưỡng Nam Định

Nghiên cứu mô tả cắt ngang được thực hiện với mục tiêu phân tích một số yếu tố liên quan đến sự kỳ thị của 846 cha mẹ có con mắc rối loạn phổ tự kỷ tại Bệnh viện Nhi Trung ương và năm trung tâm giáo dục đặc biệt tại Hà Nội trong thời gian từ tháng 2 đến tháng 11/2023 bằng cách sử dụng bộ câu hỏi thiết kế sẵn. Kết quả nghiên cứu cho thấy số giờ ngủ và tình trạng hôn nhân liên quan đến cảm nhận, tự và trải nghiệm kỳ thị, trong khi tuổi của cha mẹ và tình trạng kinh tế chỉ liên quan đến 1 hoặc 2 loại kỳ thị. Về đặc điểm của trẻ, tuổi, thời gian mắc và mức độ nặng của rối loạn liên quan thuận đến cả 3 loại kỳ thị, trong khi bảo hiểm y tế, nơi học và giới tính chỉ liên quan đến 1 hoặc 2 loại kỳ thị. Những kết quả này gợi ý cho nhân viên y tế cần tập trung nhiều hơn tới những nhóm đối tượng có nguy cơ cao để can thiệp nhằm làm giảm sự kỳ thị.

Từ khóa: Kỳ thị, tự kỷ, cảm nhận kỳ thị, trải nghiệm kỳ thị, cha mẹ, rối loạn phổ tự kỷ.

I. ĐẶT VẤN ĐỀ

Rối loạn phổ tự kỷ (RLPTK) là một rối loạn phát triển phổ biến ở trẻ em, với tỷ lệ mắc khoảng 1,85%, trong đó trẻ trai mắc nhiều hơn trẻ gái gấp 3,8 lần.¹ Tại Việt Nam, một số nghiên cứu báo cáo rằng tỷ lệ mắc RLPTK dao động 0,4 - 0,7%.² Trẻ em mắc RLPTK gặp khó khăn về ngôn ngữ, tương tác xã hội và sở thích hạn chế và/hoặc hành vi lặp đi lặp lại dẫn đến vai trò quan trọng của người chăm sóc, đặc biệt là cha mẹ.

Cha mẹ của trẻ mắc RLPTK phải đối mặt với những thách thức trong cuộc sống bao gồm thiếu thời gian, thiếu kinh nghiệm, kiến thức không đầy đủ và khó khăn về kinh tế.³ Hơn nữa, các nghiên cứu trước đây đã chỉ ra rằng việc trải qua sự kỳ thị xã hội là phổ biến ở cha mẹ của trẻ mắc RLPTK.^{4,5} Sự kỳ thị có nhiều hậu quả tiêu cực như các vấn đề về sức khỏe tâm thần của cha mẹ, làm giảm chất lượng cuộc

sống của cả trẻ và gia đình, làm tăng thêm chi phí chăm sóc sức khỏe, và ít cơ hội nhận được sự trợ giúp hoặc can thiệp y tế cho trẻ hơn.⁶⁻⁸

Sự kỳ thị mà cha mẹ có con mắc RLPTK trải qua thường bao gồm ba loại: cảm nhận kỳ thị (perceived stigma), tự kỳ thị (self-stigma) và trải nghiệm kỳ thị (enacted stigma).⁹ Cảm nhận kỳ thị là niềm tin của cha mẹ về thái độ tiêu cực của cộng đồng dành cho họ hoặc con của họ.⁴ Oduyemi et al, (2021) báo cáo rằng một tỷ lệ lớn (83,5%) cảm nhận bị kỳ thị khi tương tác với xã hội, trong khi đó các nghiên cứu khác báo cáo tỷ lệ này dao động từ 16% đến 59,3%.^{5,10} Tự kỳ thị là cha mẹ nội hóa những thái độ tiêu cực của cộng đồng dẫn đến đáp ứng nhận thức tiêu cực, những cảm xúc tiêu cực liên quan đến vai trò chăm sóc như tự ti, xấu hổ, buồn, bất lực và các vấn đề hành vi như chủ động tránh các tương tác xã hội.⁶ Tỷ lệ tự kỳ thị ở cha mẹ trong các nghiên cứu trước dao động từ 33,7% đến 34,5%.⁵ Trải nghiệm kỳ thị là những trải nghiệm tiêu cực của cha mẹ có con mắc RLPTK đã trải qua trong quá trình nuôi dạy trẻ.¹⁰ Ở Nigeria hơn một nửa số cha mẹ (53%) báo cáo phải đối mặt với những sự phân biệt đối xử của xã hội.¹⁰

Tác giả liên hệ: Mai Thị Lan Anh

Trường Đại học Điều dưỡng Nam Định

Email: lananh@ndun.edu.vn

Ngày nhận: 24/10/2024

Ngày được chấp nhận: 06/11/2024

Tổng quan tài liệu đã xác định nhiều yếu tố liên quan đến sự kỳ thị mà cha mẹ có con mắc RLPTK phải đối mặt. Các yếu tố từ phía trẻ bao gồm: tuổi, giới tính, mức độ nặng của tự kỷ;^{8,11,12} các yếu tố từ phía cha mẹ như tuổi, giới tính, thu nhập, số trẻ bị tự kỷ, và tình trạng hôn nhân, có liên quan đến sự kỳ thị nhưng vẫn còn có sự tranh cãi hoặc chưa được thống nhất trong các nghiên cứu trước đây.^{5,6,8,10,12} Việc hiểu các yếu tố liên quan đến kỳ thị là điều cần thiết để thiết kế các chương trình can thiệp nhằm mục đích giảm kỳ thị và cải thiện chất lượng cuộc sống cho các gia đình có trẻ mắc RLPTK. Tuy nhiên, phần lớn các nghiên cứu về sự kỳ thị cha mẹ có con mắc RLPTK được tiến hành ở các nước khác. Hơn nữa, thiếu các nghiên cứu toàn diện điều tra cả ba loại kỳ thị mà cha mẹ có con mắc RLPTK phải trải qua và trải nghiệm về sự kỳ thị có thể khác nhau liên quan đến khác biệt về ngôn ngữ và văn hóa.¹¹ Để giải quyết vấn đề này chúng tôi thực hiện nghiên cứu này với mục tiêu phân tích một số yếu tố liên quan đến sự kỳ thị cha mẹ có con mắc RLPTK tại một số cơ sở chăm sóc sức khỏe tại Hà Nội.

II. ĐỐI TƯỢNG VÀ PHƯƠNG PHÁP

1. Đối tượng

Cha mẹ có con mắc RLPTK ở tất cả các lứa tuổi. Các tiêu chí lựa chọn bao gồm cha mẹ có con được chẩn đoán mắc rối loạn phổ tự kỷ bởi các bác sĩ tâm thần dựa trên tiêu chuẩn DSM-V-TR và phải là người chăm sóc chính cho trẻ. Nghiên cứu loại trừ những cha mẹ mắc bệnh lý nặng về thể chất hoặc tâm thần hoặc có con mắc các khuyết tật khác.

2. Phương pháp

Thiết kế nghiên cứu

Nghiên cứu mô tả cắt ngang.

Thời gian và địa điểm nghiên cứu

Thời gian thu thập số liệu: từ 15/2/2023 đến 15/11/2023.

Địa điểm: Khoa Tâm thần Bệnh viện Nhi Trung ương, trung tâm Nghiên cứu và Ứng dụng Tâm lý-Giáo dục Đan Hoài, Ban Mai Xanh, Yên Nghĩa Fruit House, Long Biên và Kazuo.

Cỡ mẫu nghiên cứu

Được xác định dựa trên công thức tính cỡ mẫu cho việc ước lượng một tỷ lệ trong quần thể:

$$n = Z_{(1-\alpha/2)}^2 \cdot \frac{p(1-p)}{d^2}$$

Do chưa có nhiều nghiên cứu về sự kỳ thị ở cha mẹ có con mắc RLPTK tại Việt Nam, tỷ lệ cảm nhận kỳ thị/tự kỳ thị/trải nghiệm kỳ thị được ước tính là 0,5. Với mức độ tin cậy 95% và độ chính xác tuyệt đối 3,5%, cỡ mẫu tính toán là 784. Tuy nhiên, cỡ mẫu thực tế thu được là 846 cha mẹ.

Chọn mẫu

Các cơ sở chăm sóc sức khỏe ở Hà Nội được chia thành hai cấp độ: cấp bệnh viện và cấp trung tâm. Ở cấp bệnh viện, có hai bệnh viện là Bệnh viện Nhi Trung ương và Bệnh viện Tâm thần Trung ương 1, nhưng Bệnh viện Nhi Trung ương được chọn vì đây là nơi tiếp nhận, chẩn đoán và can thiệp các trường hợp trẻ mắc RLPTK đại diện cho toàn khu vực miền Bắc. Ở cấp độ trung tâm, các trung tâm được chọn cho nghiên cứu bao gồm Trung tâm Nghiên cứu và Ứng dụng Tâm lý-Giáo dục Đan Hoài, Ban Mai Xanh, Yên Nghĩa Fruit House, Long Biên và Kazuo. Các đối tượng nghiên cứu được chọn sử dụng phương pháp lấy mẫu toàn bộ để đạt được cỡ mẫu mong muốn.

Bảng 1. Cỡ mẫu nghiên cứu

	Bệnh viện Nhi Trung ương	Trung tâm Đan Hoài	Trung tâm Ban Mai Xanh	Trung tâm Yên Nghĩa Fruit House	Trung tâm Long Biên	Trung tâm Kazuo	Tổng
Cỡ mẫu	750	11	12	13	50	10	846

Bộ công cụ thu thập số liệu

Đối tượng nghiên cứu được yêu cầu trả lời bộ câu hỏi thiết kế sẵn gồm 4 phần:

Phần 1: Thông tin chung của trẻ và cha mẹ. Đối với trẻ, các thông tin bao gồm tuổi, giới tính, nơi học, tuổi khi nhận chẩn đoán, thời gian mắc rối loạn, mức độ nặng của rối loạn và bảo hiểm y tế. Đối với cha mẹ, thông tin bao gồm tuổi, mối quan hệ với trẻ, số con mắc RLPTK, và tình trạng kinh tế do cha mẹ tự báo cáo, tình trạng hôn nhân và số giờ ngủ trung bình một ngày.

Phần 2: Cảm nhận kỳ thị được đánh giá sử dụng thang Perceived Courtesy Stigma Scale của Chan và Lam (2017).⁷ Thang gồm 7 câu hỏi với các đáp án theo thang đo Likert 4 mức độ, từ 0 là “hoàn toàn không đồng ý” đến 3 là “hoàn toàn đồng ý”. Độ tin cậy của thang đo này được báo cáo qua chỉ số Cronbach’s Alpha, dao động từ 0,86 đến 0,89.^{7,11} Về cách tính điểm, điểm trung bình càng cao cho thấy mức độ cảm nhận về kỳ thị càng lớn.⁷

Phần 3: Tự kỳ thị được đo bằng thang Affiliate Stigma Scale (ASS) được phát triển bởi Mak và Cheung (2008). Thang đo bao gồm 22 câu hỏi, mỗi câu có 4 lựa chọn từ (1) “hoàn toàn không đồng ý” đến (4) “hoàn toàn đồng ý,” và được chia thành 3 phần: cảm xúc (câu 1 đến câu 7), nhận thức (câu 8 đến câu 14), và hành vi (câu 15 đến câu 22). Độ tin cậy của thang đo với Cronbach’s Alpha trong các nghiên cứu trước dao động từ 0,78 đến 0,95.¹³ Điểm trung bình của 22 câu hỏi được dùng để giải thích kết quả, với điểm trung bình càng cao cho thấy mức độ tự kỳ thị (affiliate stigma/self-stigma) càng lớn.

Phần 4: Trải nghiệm kỳ thị được đo lường sử dụng thang đo điều chỉnh Enacted stigma của Phelan (2011).¹⁴ Thang đo này gồm 10 câu hỏi, chia thành 2 phần: kỳ thị đối với người chăm sóc (5 câu hỏi) và kỳ thị đối với người được chăm sóc (5 câu hỏi). Các câu trả lời được yêu cầu đánh giá trên thang Likert 4 mức độ, từ 1

là “không bao giờ” đến 4 là “thường xuyên”. Độ tin cậy Cronbach Alpha trong nghiên cứu trước đạt 0,89.¹⁴ Về cách tính điểm, điểm trung bình của 10 câu hỏi càng cao cho thấy cha mẹ trải nghiệm mức độ kỳ thị càng nhiều.

Tính giá trị và độ tin cậy của bộ công cụ

Bộ câu hỏi được dịch từ tiếng Anh sang tiếng Việt và được dịch ngược lại bởi ba dịch giả có trình độ, theo hướng dẫn của Sousa và Rojjanasrirat (2011).¹⁵ Năm chuyên gia (2 bác sĩ, 2 thạc sĩ giáo dục đặc biệt, 1 điều dưỡng) có ít nhất 5 năm kinh nghiệm về lĩnh vực trẻ tự kỷ được mời để đánh giá về nội dung của bộ câu hỏi. Content validity index (CVI) cho tất cả các thang đo là 1,0 cho thấy tất cả các thang đo đều có giá trị nội dung tốt. Cronbach Alpha đã được sử dụng để kiểm tra tính nhất quán nội tại của từng thang đo, cho thấy hệ số alpha của Cronbach dao động từ 0,88 đến 0,94, cho thấy đều đạt được độ tin cậy tốt.

Quy trình thu thập số liệu

Tại Phòng khám Khoa Tâm thần Bệnh viện Nhi Trung ương và các trung tâm, nhóm nghiên cứu đã mời phụ huynh đáp ứng tiêu chuẩn lựa chọn vào phòng riêng, giải thích mục tiêu nghiên cứu và yêu cầu họ ký bản đồng thuận nếu đồng ý tham gia. Sau đó, cha mẹ được phát bảng câu hỏi, hướng dẫn chi tiết và được hỗ trợ khi cần thiết.

Phân tích số liệu

Nghiên cứu định lượng sử dụng phần mềm SPSS 20,0 để phân tích số liệu. Sử dụng các thuật toán thống kê mô tả như trung bình, độ lệch chuẩn với các biến liên tục; tần suất, tỷ lệ % được sử dụng với các biến số phân loại. Mối quan hệ giữa các biến độc lập và cảm nhận kỳ thị/tự kỳ thị/trải nghiệm kỳ thị được phân tích sử dụng ANOVA, Independent Sample t-Test, Pearson’s Product-Moment Correlation.

3. Đạo đức nghiên cứu

Nghiên cứu đã được phê duyệt bởi Hội

đồng Đạo đức của Bệnh viện Nhi Trung ương (số 93/BVNTW-HĐĐĐ) vào ngày 17 tháng 01 năm 2023 và có sự đồng ý tham gia của các

cha mẹ.

III. KẾT QUẢ

1. Đặc điểm chung của trẻ và cha, mẹ

Bảng 2. Đặc điểm chung của trẻ và cha, mẹ

Biến số	Tần suất (tỷ lệ %)
<i>Đặc điểm cha mẹ trẻ</i>	
Tuổi trung bình	35,46 (6,31)
Giới (nữ)	652 (77,1)
Số giờ ngủ trung bình (giờ)	6,98 (1,17)
<i>Số trẻ mắc RLPTK</i>	
1	811 (95,9)
≥ 2	35 (4,1)
<i>Tình trạng kinh tế (tự báo cáo)</i>	
Nghèo	56 (6,6)
Bình thường	769 (90,9)
Khá giả	21 (2,5)
<i>Tình trạng hôn nhân</i>	
Đã kết hôn/đang sống với vợ/chồng	783 (92,6)
Ly dị/cha, mẹ độc thân/góa	63 (7,4)
<i>Đặc điểm của trẻ</i>	
Tuổi trung bình	6,05 (2,98)
Giới (trẻ gái)	153 (18,1)
<i>Bảo hiểm y tế</i>	
Có, chỉ có bảo hiểm y tế công	691 (81,7)
Có, thêm loại bảo hiểm y tế tư	68 (8,0)
Không	87 (10,3)
<i>Nơi học của trẻ</i>	
Trường đặc biệt	269 (31,8)
Trường hòa nhập	235 (27,8)
Song song cả giáo dục đặc biệt và hòa nhập	285 (33,7)
Không đi học	57 (6,7)
Tuổi của trẻ thời điểm chẩn đoán	2,71 (1,07)
Thời gian mắc RLPTK	3,34 (2,94)

Biến số	Tần suất (tỷ lệ %)
<i>Mức độ nặng RLPTK (tự báo cáo)</i>	
Nhẹ	113 (13,4)
Trung bình	338 (40,0)
Nặng	395 (46,6)

Trong tổng số 846 cha mẹ, có 652 mẹ và 194 cha. Tuổi trung bình và số giờ ngủ trung bình một ngày của cha mẹ lần lượt là 35,46 (6,31) tuổi và 6,98 (1,17) giờ. Hầu hết đối tượng nghiên cứu đã kết hôn hoặc đang sống với vợ hoặc chồng (92,6%) và có một trẻ mắc RLPTK (95,5%). Về đặc điểm của trẻ, tuổi trung bình, độ tuổi trung bình khi được chẩn

đoán và thời gian mắc RLPTK lần lượt là 6,05 ± 2,98 tuổi; 2,71 ± 1,07 tuổi và 3,34 ± 2,94 năm. Phần lớn trẻ là nam (81,9%), có mức độ nặng (46,6%) và học kết hợp cả chương trình giáo dục đặc biệt và hòa nhập. Thông tin chi tiết về đặc điểm của trẻ và cha mẹ được trình bày ở Bảng 2.

2. Sự kỳ thị cha mẹ có con mắc RLPTK

Bảng 3. Kỳ thị cha mẹ có con mắc RLPTK

Thang đo tổng	Thang phụ	Phạm vi	Trung bình	Độ lệch chuẩn	Phân loại
Cảm nhận kỳ thị		0 - 3	1,24	0,58	Trung bình
Tự kỳ thị		1 - 4	2,11	0,50	Trung bình
	Cảm xúc	1 - 4	2,41	0,60	Trung bình
	Nhận thức	1 - 4	2,03	0,55	Trung bình
	Hành vi	1 - 4	1,91	0,53	Thấp
Trải nghiệm kỳ thị		1 - 4	1,88	0,72	Thấp
	Cha mẹ	1 - 4	1,67	0,67	Thấp
	Trẻ	1 - 4	2,07	0,84	Trung bình

Kết quả nghiên cứu cho thấy cha mẹ có con mắc RLPTK cảm nhận kỳ thị và tự kỳ thị ở mức độ trung bình (1,24 ± 0,58; 2,11 ± 0,50), trong khi đó điểm trải nghiệm kỳ thị ở mức độ thấp (1,88 ± 0,72). Chi tiết sự kỳ thị cha mẹ có con mắc RLPTK được trình bày ở Bảng 3.

3. Mối tương quan giữa đặc điểm chung của trẻ, cha mẹ và cảm nhận kỳ thị/tự kỳ thị/trải nghiệm kỳ thị

Trong số các biến số về đặc điểm chung của cha mẹ, tuổi có mối tương quan thuận mức độ

yếu với tự kỳ thị và trải nghiệm kỳ thị ($r = 0,07$ và $r = 0,09$, $p < 0,05$ theo thứ tự). Ngoài ra, có mối tương quan nghịch mức độ yếu giữa số giờ ngủ trung bình mỗi ngày và 3 loại kỳ thị với $r = -0,19$; $r = -0,18$; $r = -0,17$; $p < 0,001$. Tương tự, tình trạng hôn nhân có liên quan đến cả 3 loại kỳ thị, cụ thể nhóm đối tượng nghiên cứu đã kết hôn hoặc đang sống với vợ/chồng có điểm trung bình kỳ thị cao hơn nhóm đơn thân/ly dị. Kết quả nghiên cứu cũng tìm ra nhóm hộ nghèo có điểm trung bình tự kỳ thị cao hơn

nhóm có điều kiện kinh tế bình thường ($p = 0,007$). Liên quan đến đặc điểm của trẻ, tuổi của trẻ, thời gian mắc RLPTK có tương quan thuận mức độ yếu với cả 3 loại kỳ thị. Nghiên cứu cũng tìm thấy sự khác biệt giữa mức độ nặng của RLPTK và 3 loại kỳ thị. Cụ thể là trẻ có mức độ RLPTK nhẹ cha mẹ báo cáo điểm trung bình kỳ thị thấp hơn nhóm trẻ có mức độ

RLPTK trung bình và nặng. Bên cạnh đó, cha mẹ có con là trẻ trai có điểm trung bình tự kỳ thị cao hơn cha mẹ có con là trẻ gái ($p = 0,019$). Tương tự, nhóm trẻ không có BHYT cha mẹ có điểm trung bình cảm nhận kỳ thị và trải nghiệm kỳ thị cao hơn nhóm chỉ có BHYT hoặc nhóm có thêm bất kỳ loại bảo hiểm nào khác ($p = 0,031$ và $p = 0,005$).

Bảng 4. Mối tương quan giữa đặc điểm chung của trẻ và cha mẹ và cảm nhận kỳ thị/tự kỳ thị/trải nghiệm kỳ thị

Đặc điểm	Cảm nhận kỳ thị		Tự kỳ thị		Trải nghiệm kỳ thị	
	Mean ± SD	r/t/F	Mean ± SD	r/t/F	Mean ± SD	r/t/F
<i>Đặc điểm chung cha mẹ</i>						
Tuổi	1,24 ± 0,58	$r = -0,004,$ $p = 0,904^a$	2,11 ± 0,50	$r = 0,07,$ $p = 0,047^a$	1,88 ± 0,70	$r = 0,09,$ $p = 0,012^a$
Số giờ ngủ	1,24 ± 0,58	$r = -0,19,$ $p < 0,001^a$	2,11 ± 0,50	$r = -0,18,$ $p < 0,001^a$	1,88 ± 0,70	$r = -0,17,$ $p < 0,001^a$
<i>Mối quan hệ với trẻ</i>						
Cha	1,20 ± 0,53	$t = -1,25,$ $p = 0,212^b$	2,07 ± 0,47	$t = -1,268,$ $p = 0,205^b$	1,81 ± 0,61	$t = -1,668,$ $p = 0,096^b$
Mẹ	1,25 ± 0,60		2,12 ± 0,51		1,90 ± 0,73	
<i>Số trẻ mắc RLPTK</i>						
1	1,24 ± 0,59	$t = -1,623,$ $p = 0,105^b$	2,10 ± 0,50	$t = -1,632,$ $p = 0,103^b$	1,87 ± 0,70	$t = -1,882,$ $p = 0,060^b$
≥ 2	1,40 ± 0,49		2,24 ± 0,47		2,10 ± 0,73	
<i>Tình trạng hôn nhân</i>						
Đã kết hôn/sống với vợ, chồng	1,22 ± 0,57	$t = -2,474,$ $p = 0,016^b$	2,10 ± 0,49	$t = -2,998,$ $p = 0,003^b$	1,85 ± 0,70	$t = -4,015,$ $p < 0,001^b$
Đã ly dị, cha mẹ đơn thân	1,44 ± 0,68		2,29 ± 0,58		2,21 ± 0,70	

Đặc điểm	Cảm nhận kỳ thi		Tự kỳ thi		Trải nghiệm kỳ thi	
	Mean ± SD	r/t/F	Mean ± SD	r/t/F	Mean ± SD	r/t/F
<i>Tình trạng kinh tế</i>						
Nghèo	1,34 ± 0,73		2,30 ± 0,51	F = 4,981, post-hoc 1>2	1,96 ± 0,73	
Bình thường	1,23 ± 0,57	F = 0,946, p = 0,389 ^c	2,09 ± 0,50	p = 0,007 ^c	1,87 ± 0,70	F = 0,393, p = 0,675 ^c
Khá giả	1,19 ± 0,66		2,23 ± 0,50		1,90 ± 0,77	
<i>Đặc điểm chung của trẻ</i>						
Tuổi	1,24 ± 0,58	r = 0,08, p = 0,02 ^a	2,11 ± 0,50	r = 0,10; p = 0,002 ^a	1,88 ± 0,70	r = 0,24, p < 0,001 ^a
Tuổi chẩn đoán	1,24 ± 0,58	r = 0,02, p = 0,639 ^a	2,11 ± 0,50	r = 0,002; p = 0,954 ^a	1,88 ± 0,70	r = 0,02, p = 0,599 ^a
Thời gian mắc RLPTK	1,24 ± 0,58	r = 0,07, p = 0,035 ^a	2,11 ± 0,50	r = 0,11; p = 0,001 ^a	1,88 ± 0,70	r = 0,23; p < 0,001 ^a
<i>Giới</i>						
Nam	1,25 ± 0,59	t = 0,778, p = 0,437 ^b	2,13 ± 0,50	t = 2,359, p = 0,019 ^b	1,90 ± 0,70	t = 1,910, p = 0,056 ^b
Nữ	1,21 ± 0,57		2,02 ± 0,49		1,78 ± 0,68	
<i>Nơi học</i>						
Trường đặc biệt	1,24 ± 0,57		2,15 ± 0,46		1,94 ± 0,69	
Trường hòa nhập	1,23 ± 0,62	F = 0,811, p = 0,488 ^c	2,08 ± 0,52	F = 5,116 Post-hoc 4>1,2,3 1>3 p = 0,002 ^c	1,77 ± 0,70	F = 9,214 Post-hoc 4>1,2,3 1>2,3; p < 0,001 ^c
Song song cả đặc biệt và hòa nhập	1,22 ± 0,55		2,05 ± 0,48		1,83 ± 0,68	
Không đi học	1,35 ± 0,65		2,30 ± 0,66		2,26 ± 0,75	

Đặc điểm	Cảm nhận kỳ thị		Tự kỳ thị		Trải nghiệm kỳ thị	
	Mean ± SD	r/t/F	Mean ± SD	r/t/F	Mean ± SD	r/t/F
<i>Mức độ nặng</i>						
Nhẹ	1,08 ± 0,50	F = 6,257 Post hoc	1,95 ± 0,47	F = 19,119 Post hoc	1,56 ± 0,58	F = 26,275 Post- hoc
Trung bình	1,23 ± 0,55	1<2 1<3	2,04 ± 0,47	3>1,2 p <	1,80 ± 0,65	3>1,2 2>1
Nặng	1,29 ± 0,63	p = 0,002 ^c	2,22 ± 0,51	0,001 ^c	2,04 ± 0,73	p < 0,001 ^c
<i>Bảo hiểm y tế</i>						
Có, chỉ bảo hiểm y tế	1,23 ± 0,58	F = 3,479, Post hoc	2,10 ± 0,49	F = 2,095, p = 0,124 ^c	1,87 ± 0,70	F = 5,330, Post hoc
Có, bao gồm thêm bảo hiểm tư nhân	1,17 ± 0,50	3>1, 2 p = 0,031 ^c	2,06 ± 0,44		1,75 ± 0,57	3>1,2 p = 0,005 ^c
Không	1,39 ± 0,63		2,21 ± 0,58		2,09 ± 0,78	

a: Pearson; b:T-test; c: Analysis of variance (ANOVA)

IV. BÀN LUẬN

Nghiên cứu cho thấy có mối tương quan thuận mức độ yếu giữa tuổi của cha mẹ với tự kỳ thị và trải nghiệm kỳ thị, phù hợp với Chiu et al. (2013).¹⁶ Tuy nhiên, kết quả này khác các nghiên cứu trước đó khi không tìm thấy mối tương quan như vậy.¹¹ Ma et al. (2023) thậm chí còn báo cáo mối tương quan nghịch giữa tuổi của cha mẹ và tự kỳ thị.¹⁷ Kết quả này có thể được giải thích là tuổi càng tăng thì thời gian chăm sóc trẻ mắc RLPTK càng dài, điều này làm tăng trải nghiệm với kỳ thị đồng thời làm cho khía cạnh cảm xúc và nhận thức liên quan đến tự kỳ thị càng tăng dẫn đến vấn đề dấu hiệu tình trạng của con và rút lui xã hội. Nghiên cứu cũng phát hiện ra rằng cha mẹ từ các hộ gia đình có tình trạng kinh tế thấp hơn có mức độ tự kỳ thị cao hơn những người có thu nhập trung bình, phù hợp với Oduyemi (2021) và Ma (2023).^{10,17} Điều này có thể giải thích là do những gia đình có tình

trạng kinh tế thấp đã có thể bị phơi nhiễm với sự kỳ thị và trải qua những cảm xúc tiêu cực từ người khác. Từ đó, họ có thể nội hóa những cảm xúc tiêu cực này vào bản thân và dẫn đến tự kỳ thị cao hơn ở nhóm đối tượng này.¹⁰

Kết quả nghiên cứu cho thấy có mối tương quan nghịch mức độ yếu giữa thời gian ngủ của cha mẹ và cả 3 loại kỳ thị, phù hợp với nghiên cứu năm 2018 của Lovell (r = -0,16), cho thấy thời gian ngủ dài hơn, liên quan đến khả năng phục hồi, có thể bảo vệ chống lại tác động tâm lý tiêu cực đến sự kỳ thị.⁶ Tương tự, tình trạng hôn nhân cũng có tương quan với cả 3 loại kỳ thị, phù hợp với các nghiên cứu của Lovell (2018).⁶ Kết quả nghiên cứu này có thể được giải thích là nhóm đơn thân hoặc ly dị có thể gặp khó khăn trong việc giảm thiểu phản ứng kỳ thị từ xã hội đối cho đối tác của họ. Hơn nữa, các nghiên cứu đã chỉ ra rằng có mặt của đối tác/

bạn đời có vai trò quan trọng trong khả năng thích nghi của cá nhân trong những thời điểm căng thẳng. Những người có đầy đủ vợ hoặc chồng thường có khả năng đối mặt với thách thức và áp lực tốt hơn.⁶

Nghiên cứu cho thấy có mối tương quan thuận mức độ yếu giữa độ tuổi của trẻ, thời gian mắc bệnh và cả 3 loại kỳ thị. Điều này phù hợp với phát hiện của Mak và Kwok (2010), trong đó cũng chứng minh mối tương quan thuận mức độ yếu giữa độ tuổi của trẻ và tự kỳ thị ($r = 0,16$).¹¹ Tuy nhiên, trái ngược với Chen và cộng sự. (2023), trong đó không tìm thấy mối tương quan giữa tuổi của trẻ và cảm nhận kỳ thị, có thể là do sự khác biệt về cỡ mẫu và đối tượng nghiên cứu.¹⁸ Kết quả nghiên cứu này có thể giải thích là tuổi của trẻ càng tăng thì nhu cầu về các kỹ năng và tương tác xã hội càng cao và đây là vấn đề khiếm khuyết cốt lõi của trẻ mắc RLPTK.¹ Vì vậy, cha mẹ có con mắc RLPTK càng thấy sự khác biệt giữa con của mình và những đứa trẻ khác dẫn đến tăng điểm cảm nhận kỳ thị, tự kỳ thị và trải nghiệm kỳ thị.

Nghiên cứu cũng phát hiện ra sự khác biệt giữa giới tính của trẻ và tự kỳ thị, với cha mẹ của các bé trai báo cáo điểm tự kỳ thị cao hơn cha mẹ của các bé gái. Kết quả này tương tự nghiên cứu của Werner và Shulman (2013), nhưng trái ngược với nghiên cứu của Ma (2023), nghiên cứu này không tìm thấy mối quan hệ giữa giới tính của trẻ và tự kỳ thị.^{17,19} Ngoài ra, nghiên cứu của Patra và Patro (2019) cho thấy tự kỳ thị cao hơn ở cha mẹ của các bé gái, có thể là do cỡ mẫu nhỏ ($n = 38$) và nền tảng văn hóa khác nhau (Patra & Kumar Patro, 2019). Ở Việt Nam, con trai thường gắn với vai trò đi kiếm tiền và là trụ cột của gia đình.²⁰ Những mong đợi này có thể làm tăng cảm giác buồn, tự ti và xấu hổ là những khía cạnh của tự kỳ thị ở những bậc cha mẹ có con là trẻ trai.

Cuối cùng, nghiên cứu đã tìm thấy sự khác

biệt giữa nơi học của trẻ với tự kỳ thị và trải nghiệm kỳ thị. Cha mẹ của những đứa trẻ không đi học hoặc học tại trường đặc biệt đã báo cáo rằng điểm tự kỳ thị và trải nghiệm kỳ thị cao hơn so với cha mẹ của những đứa trẻ theo học tại trường hòa nhập hoặc song song cả giáo dục hòa nhập và giáo dục đặc biệt. Kết quả này khác các nghiên cứu trước khi không tìm thấy sự khác biệt giữa nơi học và sự kỳ thị.¹⁹ Sự kỳ thị gia tăng trong nghiên cứu này có thể là do những đặc điểm riêng biệt của trẻ theo học tại trường đặc biệt hoặc những trẻ không đi học, góp phần gây ra cảm giác tự ti và kỳ thị gia tăng ở cha mẹ.

V. KẾT LUẬN

Kết quả nghiên cứu này cung cấp bằng chứng về các yếu tố liên quan đến sự kỳ thị cha mẹ có con mắc rối loạn phổ tự kỷ. Kết quả nghiên cứu cho thấy có mối liên quan thuận giữa tuổi của trẻ, thời gian mắc bệnh với cảm nhận, tự và trải nghiệm kỳ thị; mối liên quan nghịch giữa số giờ ngủ và cả 3 loại kỳ thị. Ngoài ra, có sự khác biệt giữa các nhóm mức độ nặng của rối loạn và tình trạng hôn nhân đến cả 3 loại kỳ thị; bảo hiểm y tế có mối liên quan với cảm nhận kỳ thị và trải nghiệm kỳ thị; nơi học của trẻ và tuổi của cha mẹ có liên quan với tự kỳ thị và trải nghiệm kỳ thị; giới tính của trẻ và điều kiện kinh tế có mối liên quan với tự kỳ thị của cha mẹ có con mắc rối loạn phổ tự kỷ.

Những kết quả này gợi ý cho nhân viên y tế cần cung cấp các chương trình hỗ trợ và giáo dục cho các gia đình có con mắc rối loạn phổ tự kỷ đặc biệt là những gia đình có những trẻ lớn tuổi, trẻ trai, thời gian mắc bệnh dài, không đi học hoặc trường đặc biệt, mức độ rối loạn nặng, không có bảo hiểm y tế, cha mẹ lớn tuổi, có số giờ ngủ ít, cha/mẹ là độc thân, điều kiện kinh tế khó khăn để can thiệp nhằm làm giảm sự kỳ thị.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *Morbidity and mortality weekly report Surveillance summaries (Washington, DC : 2002)*. Mar 24 2023;72(2):1-14. doi:10.15585/mmwr.ss7202a1
2. Hoang Van Minh, Le Thi Vui, Chu Thi Thuy Quynh, et al. Prevalence of autism spectrum disorders and their relation to selected socio-demographic factors among children aged 18-30 months in northern Vietnam, 2017. *International journal of mental health systems*. 2019;13:29. doi:10.1186/s13033-019-0285-8
3. Ali A, Hassiotis A, Strydom A, et al. Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: a systematic review. *Research in developmental disabilities*. Nov-Dec 2012;33(6):2122-40. doi:10.1016/j.ridd.2012.06.013
4. Alshaigi K, Albraheem R, Alsaleem K, et al. Stigmatization among parents of autism spectrum disorder children in Riyadh, Saudi Arabia. *International journal of pediatrics & adolescent medicine*. Sep 2020;7(3):140-146. doi:10.1016/j.ijpam.2019.06.003
5. Mitter N, Ali A, Scior K. Stigma experienced by family members of people with intellectual and developmental disabilities: multidimensional construct. *BJPsych open*. Sep 2018;4(5):332-338. doi:10.1192/bjo.2018.39
6. Lovell B, MAW. Caregivers' characteristics and family constellation variables as predictors of affiliate stigma in caregivers of children with ASD. *Psychiatry research*. Dec 2018;270:426-429. doi:10.1016/j.psychres.2018.09.055
7. Chang CC, Su JA, Chang KC, et al. Perceived stigma of caregivers: Psychometric evaluation for Devaluation of Consumer Families Scale. *International journal of clinical and health psychology : IJCHP*. May-Aug 2018;18(2):170-178. doi:10.1016/j.ijchp.2017.12.003
8. Zuckerman KE, Lindly OJ, Reyes NM, et al. Parent Perceptions of Community Autism Spectrum Disorder Stigma: Measure Validation and Associations in a Multi-site Sample. *Journal of autism and developmental disorders*. Sep 2018;48(9):3199-3209. doi:10.1007/s10803-018-3586-x
9. Khanh T, Mai T, Hoang P. Stigma among Parents of Children with Autism: An Integrative Review. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*. 2023;27:530-548. doi:10.60099/prijnr.2023.261650
10. Oduyemi AY, Okafor IP, Eze UT, et al. Internalization of stigma among parents of children with autism spectrum disorder in Nigeria: a mixed method study. *BMC psychology*. 2021/11/21 2021;9(1):182. doi:10.1186/s40359-021-00687-3
11. Mak WWS, Kwok YTY. Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. *Social science & medicine*. Jun 2010;70(12):2045-2051. doi:10.1016/j.socscimed.2010.02.023
12. Patra S, Kumar Patro B. Affiliate stigma among parents of children with autism in eastern India. *Asian journal of psychiatry*. Aug 2019;44:45-47. doi:10.1016/j.ajp.2019.07.018
13. Ting Z, Wang Y, Yi C. Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry research*. Jun 2018;264:260-265. doi:10.1016/j.psychres.2018.03.071
14. Phelan SM, Griffin JM, Hellerstedt WL, et al. Perceived stigma, strain, and mental health among caregivers of veterans with traumatic brain injury. *Disability and health journal*. Jul 2011;4(3):177-84. doi:10.1016/j.

dhjo.2011.03.003

15. Sousa VD, Rojjanasrirat W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *Journal of evaluation in clinical practice*. 2011;17(2):268-274.

16. Chiu MY, Yang X, Wong FH, et al. Caregiving of children with intellectual disabilities in China-an examination of affiliate stigma and the cultural thesis. *Journal of intellectual disability research : JIDR*. Dec 2013;57(12):1117-29. doi:10.1111/j.1365-2788.2012.01624.x

17. Ma Y, Lee LY, Zhang X. Affiliate stigma and related factors among parents of autism spectrum condition: A pilot study from mainland China. *Autism & Developmental Language Impairments*.

2023/01/01 2023;8:23969415231168567. doi:10.1177/23969415231168567

18. Chen X, Tong J, Jiang B, et al. Courtesy stigma among primary caregivers of children with autism spectrum disorder in eastern China. *Frontiers in psychiatry*. 2023;14:1236025. doi:10.3389/fpsyt.2023.1236025

19. Werner S, Shulman C. Subjective well-being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: the role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. *Research in developmental disabilities*. Nov 2013;34(11):4103-14. doi:10.1016/j.ridd.2013.08.029

20. Matsuda S. An opinion survey regarding gender roles and family in Vietnam. *Environmental health and preventive medicine*. 1997/01/01 1997;1(4):201-205. doi:10.1007/BF02931217

Summary

FACTORS ASSOCIATED WITH STIGMA AMONG PARENTS OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER

A cross-sectional descriptive study was conducted to analyze factors related to stigma among 846 parents of children with autism spectrum disorder at the National Children's Hospital and five special education centers in Hanoi from February to November 2023. A structured questionnaire was administered to gather data. The results showed that sleep hours and marital status were associated with perceived stigma, self-stigma, and enacted stigma, while parental age and economic status were associated with only 1 or 2 types of stigma. Regarding child characteristics, age, duration and severity of the disorder were positive related to all 3 types of stigma, while health insurance, children's school and gender were associated with only 1 or 2 types of stigma. These results suggest that health care professional should focus on high-risk groups to intervene to reduce stigma among parents of children with autism spectrum disorder.

Keywords: Stigma, self-stigma, perceived stigma, enacted stigma, parents, autism spectrum disorder.