

NGUỒN LỰC HỖ TRỢ XÃ HỘI ĐỐI VỚI GIA ĐÌNH TRẺ RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỈ GIAI ĐOẠN ĐẦU TIÊN SAU CHẨN ĐOÁN

SOCIAL SUPPORT RESOURCES FOR FAMILIES OF CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER DURING
THE EARLY POST-DIAGNOSIS PERIOD

Bùi Thị Hồng Minh,
Nguyễn Thị Hà⁺

Trường Đại học Thủ đô Hà Nội
+Tác giả liên hệ • Email: ntha@daihocthudo.edu.vn

Article history

Received: 23/6/2026

Accepted: 13/7/2026

Published: 20/9/2026

Keywords

Autism spectrum disorder,
families of children with
autism spectrum disorder,
social support resources,
early post-diagnosis period,
parents

ABSTRACT

Access to social support resources during the early period following a child's diagnosis of autism spectrum disorder plays a crucial role in helping parents adapt and effectively support their child's care and intervention. This study describes the level of support that parents retrospectively reported receiving during the early period after their child was diagnosed with autism spectrum disorder and examines the associations between selected demographic characteristics and the level of support received from social support resources. A mixed-methods design was employed, combining a questionnaire survey and in-depth interviews. Quantitative analyses were conducted with 290 parents of children with autism spectrum disorder who reported having received support from at least one social support resource during the early post-diagnosis period. The findings indicated that spouses were the highest-rated source of support ($M = 4.51$), followed by maternal grandparents ($M = 3.83$), paternal grandparents ($M = 3.72$), and teachers and educational staff ($M = 3.40$). Lower levels of support were reported from relatives, friends, colleagues, neighbors, and local government officials. Parents' gender, religion, educational attainment, and the child's level of autism severity were associated with the level of support received from certain sources. The findings provide empirical evidence on the self-reported social support network of parents who had received support and highlight the need to strengthen connections between families and professional as well as community-based resources to expand support networks.

1. Mở đầu

Rối loạn phổ tự kỉ (RLPTK) là một rối loạn phát triển thần kinh ảnh hưởng đến khả năng giao tiếp, tương tác xã hội và hành vi của trẻ (American Psychiatric Association, 2022). Trong những năm gần đây, tỉ lệ trẻ được xác định có RLPTK có xu hướng gia tăng trên phạm vi toàn cầu. Theo Trung tâm Kiểm soát và Phòng ngừa Dịch bệnh Hoa Kỳ (CDC), năm 2020 có khoảng 1/36 trẻ em 8 tuổi được xác định mắc RLPTK tại 16 khu vực nghiên cứu, cao hơn đáng kể so với các báo cáo trước đây (Maenner và cộng sự, 2023). Bên cạnh những nhu cầu can thiệp dành cho trẻ, việc tiếp nhận chẩn đoán cũng tạo ra nhiều thay đổi đối với gia đình. Nhiều nghiên cứu cho thấy cha mẹ trẻ RLPTK có mức độ căng thẳng cao hơn đáng kể so với cha mẹ trẻ phát triển điển hình, đặc biệt trong giai đoạn đầu sau khi trẻ được chẩn đoán (Hayes và Watson, 2013).

Trong nghiên cứu này, thuật ngữ “giai đoạn đầu tiên sau chẩn đoán” được tiếp cận theo góc độ tâm lí - xã hội; sử dụng để chỉ giai đoạn ngay sau khi gia đình tiếp nhận kết quả chẩn đoán và bắt đầu quá trình thích ứng với việc chăm sóc, giáo dục trẻ cũng như tìm kiếm các nguồn lực hỗ trợ xã hội. Các thông tin trong nghiên cứu về mức độ tiếp nhận nguồn lực hỗ trợ xã hội của cha mẹ trẻ RLPTK ở giai đoạn đầu sau chẩn đoán được thu thập dựa trên hồi tưởng của cha mẹ. Đây là một giai đoạn cha mẹ thường trải qua các phản ứng như sốc, lo lắng, hoang mang và đồng thời phải đưa ra nhiều quyết định quan trọng liên quan đến chăm sóc, can thiệp, tài chính và tổ chức lại đời sống gia đình. Trong bối cảnh đó, hỗ trợ xã hội được xem là một trong những yếu tố quan trọng giúp gia đình giảm bớt áp lực, tăng cường khả năng thích ứng và nâng cao hiệu quả chăm sóc trẻ. Các nguồn lực hỗ trợ xã hội có thể đến từ gia đình, bạn bè, cộng đồng, các chuyên gia, cơ sở giáo dục, cơ sở y tế và các nhóm cha mẹ đồng đẳng. Những nghiên cứu trước đây cho thấy các gia đình có mạng lưới hỗ trợ xã hội tích cực thường có khả năng thích ứng tốt hơn với những

khó khăn phát sinh trong quá trình nuôi dạy trẻ RLPTK (Dunst và cộng sự, 2007; Meadan và cộng sự, 2010; Karst và Van Hecke, 2012).

Mặc dù vai trò của hỗ trợ xã hội đối với gia đình trẻ RLPTK đã được ghi nhận trong nhiều nghiên cứu quốc tế song các nghiên cứu tại Việt Nam hiện nay chủ yếu tập trung vào khó khăn tâm lý, gánh nặng chăm sóc, nhu cầu hỗ trợ hoặc trải nghiệm kì thị xã hội của cha mẹ. Những nghiên cứu tiếp cận từ góc độ nguồn lực hỗ trợ xã hội, đặc biệt trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán, còn tương đối hạn chế, trong khi đây là giai đoạn gia đình phải nhanh chóng thích ứng với nhiều thay đổi và có nhu cầu tìm kiếm và tiếp nhận sự hỗ trợ từ nhiều nguồn lực xã hội. Xuất phát từ khoảng trống nghiên cứu đó, bài báo mô tả mức độ hỗ trợ mà cha mẹ tự báo cáo nhận được từ các nguồn lực hỗ trợ xã hội trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán đối với nhóm cha mẹ đã từng nhận được ít nhất một nguồn lực hỗ trợ xã hội, đồng thời phân tích mối liên hệ giữa một số đặc điểm của cha mẹ, trẻ với mức độ hỗ trợ được tự báo cáo từ các nguồn lực này.

2. Phương pháp nghiên cứu

2.1. Thiết kế nghiên cứu

Nghiên cứu sử dụng thiết kế cắt ngang, kết hợp phương pháp nghiên cứu định lượng và định tính. Trong đó, nghiên cứu định lượng được sử dụng nhằm mô tả thực trạng các nguồn lực hỗ trợ xã hội đối với gia đình trẻ RLPTK trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán và phân tích mối liên hệ giữa một số đặc điểm của cha mẹ, trẻ với mức độ hỗ trợ mà cha mẹ tự báo cáo nhận được từ các nguồn lực xã hội. Nghiên cứu định tính được thực hiện thông qua phỏng vấn sâu nhằm làm rõ và bổ sung cho các kết quả định lượng.

Đối với nội dung hỗ trợ xã hội, bảng hỏi được thiết kế theo dạng câu hỏi phân nhánh. Trước hết, cha mẹ được hỏi gia đình có nhận được bất kì sự hỗ trợ nào trong giai đoạn đầu sau khi trẻ được chẩn đoán RLPTK. Những người trả lời “Có nhận được ít nhất một nguồn lực hỗ trợ xã hội sau chẩn đoán” tiếp tục đánh giá mức độ hỗ trợ từ từng nguồn lực xã hội, nghiên cứu này đề cập đến mức độ tiếp nhận nguồn lực hỗ trợ xã hội thông qua báo cáo của cha mẹ vì vậy không đưa các dữ liệu về nhóm cha mẹ trả lời “Không nhận được sự hỗ trợ từ các nguồn lực xã hội trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán”. Cha mẹ thuộc nhóm đã nhận được hỗ trợ từ ít nhất một trong các nguồn lực hỗ trợ xã hội sẽ tiếp tục trả lời phân đánh giá mức độ hỗ trợ. Do đó, cùng một người tham gia có thể báo cáo nhận được hỗ trợ nhiều từ một số nguồn lực nhưng không nhận được hỗ trợ từ các nguồn lực khác.

Thời điểm khảo sát không trùng với thời điểm trẻ mới được chẩn đoán, các thông tin về nguồn lực hỗ trợ trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán được thu thập dựa trên hồi tưởng của cha mẹ. Vì vậy, kết quả phản ánh mức độ hỗ trợ mà cha mẹ tự báo cáo đã nhận được trong giai đoạn gia đình mới tiếp nhận chẩn đoán.

Mục tiêu của bài báo là mô tả mức độ hỗ trợ mà cha mẹ tự báo cáo nhận được từ các nguồn lực xã hội, các phân tích trong bài được thực hiện trên nhóm 290 cha mẹ đã báo cáo nhận được ít nhất một nguồn lực hỗ trợ trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán. Vì vậy, các kết quả trong bài phản ánh mức độ hỗ trợ trong nhóm cha mẹ đã từng nhận hỗ trợ, không phản ánh đầy đủ thực trạng tiếp cận nguồn lực của toàn bộ 508 gia đình tham gia khảo sát.

2.2. Khách thể và địa bàn nghiên cứu

Nghiên cứu được thực hiện trên 508 cha mẹ có con được chẩn đoán RLPTK đang tham gia can thiệp tại các trung tâm can thiệp và các nhóm cha mẹ trẻ tự kỉ trực tuyến ở Việt Nam. Khách thể được lựa chọn theo phương pháp chọn mẫu phi xác suất, kết hợp chọn mẫu mục đích, thuận tiện. Trong số 508 cha mẹ tham gia khảo sát, có 290 người (57,1%) cho biết gia đình đã nhận được ít nhất một nguồn hỗ trợ trong giai đoạn đầu sau khi trẻ được chẩn đoán RLPTK và 218 người (42,9%) cho biết chưa nhận được hỗ trợ. Theo thiết kế bảng hỏi, nhóm 290 cha mẹ tiếp tục đánh giá mức độ hỗ trợ từ từng nguồn lực xã hội. Vì vậy, các phân tích về mức độ hỗ trợ xã hội gia đình nhận được từ từng nguồn lực xã hội được thực hiện trên nhóm 290 cha mẹ.

Tiêu chí lựa chọn khách thể gồm: (1) là cha/mẹ của trẻ đã được chẩn đoán có RLPTK theo các kết quả đánh giá của Bác sĩ hoặc Nhân viên y tế tại các bệnh viện; (2) trực tiếp tham gia chăm sóc trẻ; (3) đồng ý tham gia nghiên cứu; (4) Mỗi người tham gia đại diện cho một gia đình trẻ RLPTK. Bên cạnh khảo sát định lượng, nghiên cứu tiến hành phỏng vấn sâu 07 cha mẹ nhằm làm rõ hơn vai trò của các nguồn lực hỗ trợ xã hội trong quá trình đồng hành cùng trẻ sau chẩn đoán.

2.3. Phương pháp và công cụ nghiên cứu

Nghiên cứu sử dụng phương pháp hỗn hợp, kết hợp giữa nghiên cứu định lượng và nghiên cứu định tính. Nghiên cứu định lượng được thực hiện thông qua bảng hỏi tự điền. Nghiên cứu định tính được thực hiện bằng phương pháp phỏng vấn sâu nhằm bổ sung, giải thích và minh họa cho các kết quả định lượng.

Công cụ nghiên cứu là bảng hỏi do nhóm nghiên cứu xây dựng trên cơ sở tổng quan các nghiên cứu về hỗ trợ xã hội đối với gia đình trẻ RLPTK và tham khảo các nghiên cứu của Dunst và cộng sự (2007), Meadan và cộng sự

(2010), Karst và Van Hecke (2012), đồng thời điều chỉnh cho phù hợp với bối cảnh Việt Nam. Mức độ hỗ trợ từ các nguồn lực xã hội được đánh giá đối với 13 nguồn lực gồm: vợ/chồng, ông bà nội, ông bà ngoại, họ hàng, bạn bè, đồng nghiệp, hàng xóm, GV hoặc nhân viên tại cơ sở giáo dục, bác sĩ hoặc nhân viên y tế, cán bộ, công chức thuộc cơ quan nhà nước, cha mẹ có con RLPTK, cộng đồng trực tuyến và cộng đồng tôn giáo. Mỗi nguồn lực được đánh giá theo thang điểm từ 1 đến 5, trong đó: 1 = hầu như không nhận được hỗ trợ; 2 = nhận được ít hỗ trợ; 3 = nhận được hỗ trợ ở mức trung bình; 4 = nhận được nhiều hỗ trợ; 5 = nhận được rất nhiều hỗ trợ. Giá trị trung bình càng cao phản ánh mức độ hỗ trợ mà cha mẹ tự báo cáo nhận được từ nguồn lực tương ứng càng lớn.

Trước khi tiến hành khảo sát chính thức, bảng hỏi được xin ý kiến góp ý của 01 chuyên gia trong lĩnh vực công tác xã hội và 01 chuyên gia giáo dục đặc biệt nhằm rà soát nội dung, ngôn ngữ và tính phù hợp với mục tiêu nghiên cứu. Sau đó, bảng hỏi được khảo sát thử trên một nhóm cha mẹ có con RLPTK để điều chỉnh cách diễn đạt, bảo đảm các câu hỏi rõ ràng, dễ hiểu và phù hợp với bối cảnh nghiên cứu trước khi triển khai thu thập dữ liệu chính thức.

Để bổ sung và làm rõ kết quả định lượng, nghiên cứu thực hiện phỏng vấn sâu với 07 cha mẹ có con RLPTK. Khách thể được lựa chọn theo phương pháp chọn mẫu mục đích nhằm bảo đảm sự đa dạng về giới tính, độ tuổi của cha mẹ, mức độ RLPTK của trẻ và trải nghiệm tiếp nhận hỗ trợ xã hội trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán. Nội dung phỏng vấn tập trung vào trải nghiệm của cha mẹ khi tiếp nhận chẩn đoán, các nguồn lực hỗ trợ đã nhận được hoặc chưa nhận được, những khó khăn trong quá trình tìm kiếm hỗ trợ và cảm nhận của cha mẹ về vai trò của các nguồn lực hỗ trợ xã hội. Mỗi cuộc phỏng vấn kéo dài khoảng 30-45 phút, được ghi âm (sau khi có sự đồng ý của người tham gia), ghi chép đầy đủ và chuyển thành văn bản.

2.4. Phương pháp xử lý số liệu

Dữ liệu được xử lý bằng phần mềm SPSS 26.0. Thống kê mô tả (tần suất, tỉ lệ phần trăm, giá trị trung bình và độ lệch chuẩn) được sử dụng để phản ánh đặc điểm khách thể và mức độ hỗ trợ từ các nguồn lực xã hội. Kiểm định Independent Samples t-test được sử dụng để so sánh sự khác biệt giữa hai nhóm; hệ số tương quan Spearman được sử dụng để phân tích mối liên hệ giữa một số đặc điểm của cha mẹ, trẻ với mức độ hỗ trợ mà cha mẹ tự báo cáo nhận được từ các nguồn lực xã hội. Mức ý nghĩa thống kê được xác định là $p < 0,05$. Các kết quả được báo cáo sau khi đã xem xét giá trị p hiệu chỉnh. Do nghiên cứu thực hiện nhiều phép kiểm định đồng thời trên các nguồn lực hỗ trợ xã hội, các giá trị p được hiệu chỉnh bằng phương pháp Benjamini-Hochberg nhằm kiểm soát tỉ lệ phát hiện sai (False Discovery Rate - FDR). Đối với dữ liệu định tính, các cuộc phỏng vấn được ghi âm, phiên mã nguyên văn và phân tích theo chủ đề (thematic analysis). Sau khi đọc lặp lại các bản phiên mã, nhóm nghiên cứu tiến hành mã hóa các đơn vị ý nghĩa, nhóm các mã có nội dung tương đồng và xây dựng các chủ đề phản ánh trải nghiệm của cha mẹ về việc tiếp nhận hỗ trợ xã hội trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán. Quá trình phân tích hình thành các chủ đề phản ánh bốn nhóm nguồn lực hỗ trợ xã hội được trình bày trong phần kết quả nghiên cứu (nguồn lực gia đình, nguồn lực chuyên môn, nguồn lực cộng đồng, nguồn lực đồng đẳng). Dữ liệu định tính được sử dụng để giải thích và minh họa cho các kết quả định lượng, giúp làm rõ trải nghiệm của cha mẹ đối với từng nhóm nguồn lực hỗ trợ; không được sử dụng để suy luận về mức độ phổ biến của các hiện tượng nghiên cứu.

3. Kết quả nghiên cứu

3.1. Thực trạng nguồn lực hỗ trợ xã hội đối với gia đình trẻ rối loạn phổ tự kỉ sau chẩn đoán

Bảng 1. Mức độ hỗ trợ từ các nguồn lực hỗ trợ xã hội đối với gia đình có con RLPTK trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán ($N = 290$)

Nhóm nguồn lực	Nguồn lực hỗ trợ xã hội	Mean	SD	Tỉ lệ nhận được nhiều hoặc rất nhiều hỗ trợ (%)
Nguồn lực gia đình	Vợ/chồng	4.51	0.897	87.6
	Ông bà nội	3.72	1.012	66.2
	Ông bà ngoại	3.83	1.005	68.6
	Họ hàng	3.06	1.115	36.5
Nguồn lực chuyên môn	GV, nhân viên cơ sở giáo dục	3.40	1.119	52.5
	Bác sĩ, nhân viên y tế	3.16	1.151	42.4
	Bạn bè	3.03	1.032	34.8
Nguồn lực cộng đồng	Đồng nghiệp	2.61	1.190	23.1
	Hàng xóm	2.71	1.228	28.6
	Cán bộ, công chức tại địa phương	2.00	0.952	6.5
	Cha mẹ đồng đẳng	3.17	1.061	39.9
Nguồn lực đồng đẳng và trực tuyến	Cộng đồng trực tuyến	3.23	1.077	43.1
	Cộng đồng tôn giáo	2.35	1.516	28.2

Trong tổng số 508 cha mẹ tham gia khảo sát, có 290 người (57,1%) cho biết gia đình đã nhận được ít nhất một nguồn lực hỗ trợ trong giai đoạn đầu sau khi trẻ được chẩn đoán RLPTK; 218 người (42,9%) cho biết chưa nhận được hỗ trợ. Đối với nhóm chưa nhận được hỗ trợ, bảng hỏi tiếp tục thu thập thông tin về lý do chưa ghi nhận việc tiếp nhận hỗ trợ. Nội dung này không nằm trong phạm vi phân tích của bài báo. Trong phạm vi của nghiên cứu các phân tích dưới đây tập trung mô tả các hình thức hỗ trợ mà nhóm cha mẹ đã nhận được từ các nguồn lực xã hội trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán. Giá trị trung bình được tính trên nhóm 290 cha mẹ đã báo cáo nhận được ít nhất một nguồn hỗ trợ xã hội trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán.

Kết quả tự báo cáo của các gia đình trẻ RLPTK cho thấy các gia đình tiếp nhận sự hỗ trợ từ nhiều nguồn lực khác nhau. Tuy nhiên, mức độ hỗ trợ giữa các nguồn lực có sự khác biệt đáng kể. Căn cứ vào đặc điểm và chức năng hỗ trợ, các nguồn lực được phân thành bốn nhóm gồm: nguồn lực gia đình, nguồn lực chuyên môn, nguồn lực cộng đồng và nguồn lực đồng đẳng - trực tuyến. Kết quả được trình bày như sau:

3.1.1. Nguồn lực hỗ trợ từ gia đình

Trong nhóm 290 cha mẹ đã báo cáo nhận được ít nhất một nguồn hỗ trợ xã hội, kết quả tự báo cáo cho thấy các nguồn lực trong gia đình là nhóm nguồn lực có mức hỗ trợ cao nhất. Trong các nguồn lực được khảo sát, vợ hoặc chồng là nguồn lực có điểm trung bình cao nhất ($M = 4,51/5$); 87,6% cha mẹ cho biết họ nhận được nhiều hoặc rất nhiều hỗ trợ từ người bạn đời. Tiếp theo là sự hỗ trợ từ ông bà ngoại ($Mean = 3,83$) và ông bà nội ($Mean = 3,72$), với trên hai phần ba số người tham gia khảo sát cho biết thường xuyên nhận được sự hỗ trợ từ các thành viên này. Một người mẹ tham gia phỏng vấn sâu chia sẻ: *“Thời gian sau chẩn đoán là kinh khủng nhất đối với tôi, tôi không thể tin được vào kết quả bác sĩ thông báo. May có chồng và bà ngoại là người hỗ trợ nhiều nhất. Nếu không có sự hỗ trợ về tinh thần, và giúp sức chăm sóc con cùng tôi, chắc tôi không vượt qua được”* (PVS số 05).

Một số nghiên cứu trên thế giới cũng chỉ ra những điểm tương đồng như vậy khi nghiên cứu về gia đình trẻ RLPTK. Dunst và cộng sự (2007) cho rằng các mối quan hệ gần gũi trong gia đình là nền tảng của hệ thống hỗ trợ xã hội, giúp cha mẹ duy trì khả năng thích ứng và tham gia tích cực vào quá trình chăm sóc trẻ. Trong khi đó, Meadan và cộng sự (2010) nhận thấy sự hỗ trợ từ người bạn đời và gia đình mở rộng là một trong những yếu tố bảo vệ quan trọng đối với sức khỏe tâm thần của cha mẹ trẻ tự kỉ. Một điểm đáng chú ý là khoảng cách khá lớn giữa nguồn lực từ vợ/chồng ($M = 4,51$) với các nguồn lực còn lại. Kết quả này cho thấy trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán, người bạn đời thường là nguồn hỗ trợ trực tiếp và thường xuyên nhất đối với cha mẹ trẻ RLPTK. Không chỉ chia sẻ trách nhiệm chăm sóc trẻ, vợ/chồng còn là người cùng trải qua quá trình tiếp nhận thông tin chẩn đoán, đối mặt với những lo lắng về tương lai của trẻ và đưa ra các quyết định liên quan đến can thiệp, giáo dục và tài chính. Trong bối cảnh các dịch vụ hỗ trợ tâm lý cho cha mẹ trẻ RLPTK tại Việt Nam còn hạn chế, vai trò hỗ trợ cảm xúc của người bạn đời càng trở nên quan trọng hơn.

Bên cạnh đó, mức độ hỗ trợ tương đối cao từ ông bà nội và ông bà ngoại phản ánh đặc điểm văn hóa gia đình Việt Nam, nơi mô hình gia đình nhiều thế hệ vẫn còn khá phổ biến. Ông bà tại Việt Nam thường tham gia trực tiếp vào việc chăm sóc cháu, hỗ trợ đưa đón, chăm sóc hàng ngày hoặc hỗ trợ tài chính khi gia đình gặp khó khăn. Điều này cho thấy gia đình mở rộng vẫn đang đóng vai trò là “mạng lưới an sinh phi chính thức” quan trọng đối với gia đình trẻ RLPTK. Ngược lại, mức độ hỗ trợ từ họ hàng thấp hơn đáng kể ($Mean = 3,06$; 36,5% nhận được nhiều hoặc rất nhiều hỗ trợ). Từ đó, có thể dự đoán phạm vi hỗ trợ có xu hướng tập trung ở những thành viên gần gũi nhất trong gia đình thay vì mở rộng tới toàn bộ mạng lưới họ hàng.

3.1.2. Nguồn lực hỗ trợ từ các hệ thống chuyên môn

Bên cạnh gia đình, các nguồn lực chuyên môn cũng giữ vai trò quan trọng trong quá trình hỗ trợ cha mẹ có trẻ RLPTK. Trong nhóm này, GV và nhân viên tại cơ sở giáo dục nhận được mức đánh giá cao nhất ($Mean = 3,40$; 52,5% nhận được nhiều hoặc rất nhiều hỗ trợ), tiếp theo là bác sĩ và nhân viên y tế ($Mean = 3,16$; 42,4%).

Kết quả ở bảng 1 cho thấy, cho thấy rằng GV và các chuyên gia giáo dục đang trở thành những người đồng hành gần gũi với gia đình trong quá trình can thiệp và giáo dục trẻ RLPTK. Không chỉ cung cấp dịch vụ chuyên môn trực tiếp trong hoạt động can thiệp và trị liệu cho trẻ RLPTK, họ còn là nguồn tư vấn, hướng dẫn và chia sẻ thông tin quan trọng cho cha mẹ. Một người mẹ có con can thiệp tại trung tâm cho biết: *“Có những giai đoạn tôi gần như phải nhấn tin cho cô giáo của con hàng ngày. Cô không những cách dạy con ở nhà hoặc xử lý các hành vi bất thường của con mà cô còn giúp tôi giải toả được căng thẳng, sợ hãi. Nhiều khi tôi nghĩ không có cô chắc tôi trầm cảm”* (PVS số 2). Trong nghiên cứu của Meadan và cộng sự (2010) cũng chỉ ra rằng GV và chuyên gia giáo dục thường là những người có tần suất tương tác thường xuyên nhất với gia đình trẻ RLPTK. Không chỉ hỗ trợ trẻ trong môi trường học tập, họ còn đóng vai trò tư vấn và hướng dẫn cha mẹ thực hành các kỹ năng tại nhà. So với các dịch vụ y tế vốn chủ yếu tập trung vào đánh giá và chẩn đoán, các dịch vụ giáo dục và can thiệp thường duy trì mối quan hệ đồng hành

lâu dài hơn với gia đình. Từ kết quả trên, cũng gợi ý rằng vai trò của các cơ sở giáo dục chuyên biệt và trung tâm can thiệp hiện nay đã vượt ra ngoài chức năng giáo dục đơn thuần để trở thành một mắt xích quan trọng trong mạng lưới hỗ trợ xã hội dành cho gia đình trẻ RLPTK. Đây là vấn đề cần được quan tâm trong quá trình xây dựng các mô hình hỗ trợ liên ngành giữa y tế, giáo dục và công tác xã hội.

3.1.3. Nguồn lực hỗ trợ từ cộng đồng

Mức độ hỗ trợ từ cộng đồng nhìn chung thấp hơn so với gia đình và các nguồn lực chuyên môn. Điểm trung bình hỗ trợ từ bạn bè đạt 3,03; họ hàng đạt 3,06; hàng xóm đạt 2,71 và đồng nghiệp đạt 2,61. Đặc biệt, cán bộ công chức ở các cơ quan hành chính có liên quan để trẻ RLPTK là nguồn lực có mức hỗ trợ thấp nhất trong toàn bộ các nhóm khảo sát (Mean = 2,00), chỉ có 6,5% cha mẹ cho biết nhận được nhiều hoặc rất nhiều hỗ trợ từ nhóm này. Như vậy, mặc dù cộng đồng có thể đóng vai trò quan trọng trong việc hỗ trợ các gia đình có hoàn cảnh đặc biệt, song trên thực tế sự hỗ trợ mà cha mẹ trẻ RLPTK nhận được từ các mối quan hệ xã hội ngoài gia đình vẫn còn tương đối hạn chế. Kết quả này phần nào phản ánh những khó khăn trong quá trình hòa nhập xã hội của gia đình trẻ RLPTK, nhiều cha mẹ có xu hướng thu hẹp các mối quan hệ xã hội sau khi con được chẩn đoán do áp lực chăm sóc và lo ngại những phản ứng thiếu tích cực từ cộng đồng (Gray, 2002). Điều đáng lưu ý là các nguồn lực cộng đồng như bạn bè, đồng nghiệp và hàng xóm đều có mức hỗ trợ tương đối thấp. Nhìn chung các gia đình trẻ RLPTK vẫn duy trì các mối quan hệ xã hội bên ngoài gia đình, song những mối quan hệ đó chưa thực sự chuyển hóa thành các nguồn hỗ trợ hữu ích trong giai đoạn khủng hoảng sau chẩn đoán. Điều này có thể liên quan đến việc nhiều người trong cộng đồng còn thiếu hiểu biết về RLPTK hoặc chưa biết cách hỗ trợ phù hợp đối với gia đình có trẻ RLPTK.

Đặc biệt, mức hỗ trợ rất thấp từ cán bộ, công chức và các cơ quan nhà nước liên quan đến trẻ RLPTK cho thấy mức độ hỗ trợ mà cha mẹ tự báo cáo nhận được từ nhóm cán bộ, công chức thuộc cơ quan nhà nước còn thấp. Mặc dù những năm gần đây Việt Nam đã có nhiều chính sách liên quan đến người khuyết tật và trẻ có nhu cầu đặc biệt, song khả năng tiếp cận thông tin, thủ tục hành chính và các dịch vụ hỗ trợ chính thức vẫn còn là thách thức đối với nhiều gia đình. Từ đó, cho thấy việc phát triển nguồn lực hỗ trợ xã hội không chỉ phụ thuộc vào gia đình và cộng đồng mà còn đòi hỏi sự tham gia tích cực hơn của các thiết chế xã hội và hệ thống dịch vụ công.

3.1.4. Nguồn lực hỗ trợ đồng đẳng và trực tuyến

Không chỉ có các mạng lưới hỗ trợ truyền thống, những nguồn hỗ trợ trực tiếp có thể góp phần nào tác động đến các gia đình cha mẹ trẻ RLPTK. Kết quả cho thấy, Cộng đồng trực tuyến đạt điểm trung bình 3,23; nhóm cha mẹ đồng cảnh có con RLPTK đạt 3,17; trong khi cộng đồng tôn giáo đạt 2,35 điểm.

Xét chi tiết từ bảng 1, đánh giá rằng cộng đồng trực tuyến và các nhóm cha mẹ đồng cảnh được đánh giá cao hơn so với nhiều nguồn lực cộng đồng truyền thống như hàng xóm hoặc đồng nghiệp. Như vậy, theo mức độ hỗ trợ được cha mẹ tự báo cáo nhận được đang có những sự thay đổi và dịch chuyển trong bối cảnh chuyển đổi số. Nếu trước đây các gia đình chủ yếu dựa vào các mối quan hệ địa lý và huyết thống, thì hiện nay các nhóm trực tuyến đã trở thành không gian để cha mẹ tiếp cận thông tin, chia sẻ kinh nghiệm và tìm kiếm sự đồng cảm từ những người có hoàn cảnh tương tự.

Đối với nhiều cha mẹ, giá trị lớn nhất của các nhóm đồng đẳng không nằm ở hỗ trợ vật chất mà ở việc được thấu hiểu bởi những người đã hoặc đang trải qua những khó khăn tương tự. Điều này cho thấy các mô hình hỗ trợ đồng đẳng có thể trở thành một hướng can thiệp tiềm năng trong công tác xã hội với gia đình trẻ RLPTK, đặc biệt tại những địa phương còn thiếu các dịch vụ hỗ trợ chuyên môn. Meadan và cộng sự (2010) cho rằng các nhóm phụ huynh được xem là nguồn hỗ trợ quan trọng giúp cha mẹ chia sẻ kinh nghiệm, giảm cảm giác cô đơn và nâng cao khả năng ứng phó với những khó khăn trong quá trình nuôi dạy trẻ tự kỉ. Clifford và Minnes (2013) cũng chỉ ra các hình thức hỗ trợ trực tuyến có thể góp phần mở rộng cơ hội kết nối và chia sẻ kinh nghiệm giữa các cha mẹ có con RLPTK.

Từ những kết quả phân tích trên cho thấy, ở thời điểm hiện tại cha mẹ và các nguồn lực xuất phát từ yếu tố gia đình đang đóng vai trò chủ đạo đối với gia đình có trẻ RLPTK. Trong khi đó, các nguồn lực chuyên môn, đồng đẳng và trực tuyến đang ngày càng khẳng định vai trò của mình. Ngược lại, sự tham gia của các thiết chế cộng đồng vẫn còn nhiều yếu tố hạn chế hơn, có thể xuất phát từ những điều kiện khách quan khác nhau. Điều này gợi ý nhu cầu phát triển các mô hình hỗ trợ dựa vào cộng đồng nhằm mở rộng và đa dạng hóa mạng lưới hỗ trợ cho gia đình có con RLPTK trong giai đoạn sau chẩn đoán.

3.2. Mối liên hệ giữa đặc điểm nhân khẩu học và nguồn lực hỗ trợ xã hội

Các mức độ nguồn lực hỗ trợ gia đình trẻ RLPTK do cha mẹ báo cáo có những phân hóa nhất định từ các kết quả nghiên cứu tại bảng 1. Để làm rõ hơn những yếu tố có thể ảnh hưởng đến mức độ hỗ trợ được cha mẹ tự báo cáo

nhận được, nghiên cứu tiếp tục tiến hành các phân tích các mối liên hệ giữa yếu tố nhân khẩu và yếu tố thuộc về bản thân trẻ. Kết quả lựa chọn ra các yếu tố như giới tính, tôn giáo, trình độ học vấn của cha mẹ và mức độ rối loạn của trẻ có mối liên hệ với các nguồn lực hỗ trợ xã hội.

Bảng 2. Các kiểm định về mối liên hệ giữa đặc điểm nhân khẩu học và mức độ hỗ trợ được cha mẹ tự báo cáo nhận được từ các nguồn lực hỗ trợ xã hội (N = 290)

Nguồn lực hỗ trợ xã hội	Giới tính (t; p)	Tôn giáo (t; p)	Học vấn (r; p)	Mức độ rối loạn của trẻ (r; p)
Vợ/chồng	t = 2.796; p = .006	t = -4.125; p < .001	r = .072; p = .225	r = -.004; p = .951
Ông bà nội	t = 1.032; p = .303	t = -4.397; p < .001	r = .145; p = .016	r = .148; p = .011
Ông bà ngoại	t = 1.345; p = .180	t = -1.943; p = .053	r = -.019; p = .748	r = .071; p = .228
Họ hàng	t = 1.246; p = .214	t = -5.104; p < .001	r = .208; p < .001	r = -.173; p = .003
Bạn bè	t = 2.010; p = .045	t = -6.502; p < .001	r = .247; p < .001	r = -.119; p = .044
Đồng nghiệp	t = 3.776; p < .001	t = -4.856; p < .001	r = .161; p = .006	r = -.155; p = .008
Hàng xóm	t = 3.756; p < .001	t = -6.597; p < .001	r = .178; p = .002	r = -.103; p = .090
Cha mẹ đồng đẳng	t = 1.193; p = .234	t = -4.818; p < .001	r = .139; p = .021	r = -.148; p = .011
Cộng đồng trực tuyến	t = .882; p = .379	t = -6.704; p < .001	r = .129; p = .028	r = -.106; p = .081
Nhân viên y tế	t = -.002; p = .998	t = -2.897; p = .004	r = .099; p = .085	r = -.201; p = .001
GV và nhân viên cơ sở giáo dục	t = 1.831; p = .068	t = -1.935; p = .054	r = .082; p = .168	r = -.077; p = .187
Cộng đồng tôn giáo	t = -.083; p = .934	t = -6.697; p < .001	r = -.084; p = .156	r = -.065; p = .269
Cán bộ, công chức, viên chức	t = 4.094; p < .001	t = -3.451; p < .001	r = .140; p = .020	Không phân tích

Ghi chú: Phân tích được thực hiện trên 290 cha mẹ đã báo cáo nhận được ít nhất một nguồn lực hỗ trợ xã hội trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán. Bảng 2 trình bày đầy đủ kết quả của các phép kiểm định Independent Samples t-test và tương quan Spearman. Bảng 3 chỉ tổng hợp các kết quả vẫn còn được giữ lại sau khi áp dụng quy trình điều chỉnh Benjamini-Hochberg nhằm kiểm soát tỉ lệ phát hiện sai (False Discovery Rate - FDR).

Bảng 3. Mối liên hệ giữa đặc điểm nhân khẩu học và nguồn lực hỗ trợ xã hội

STT	Phát hiện chính	Nguồn lực liên quan	Chỉ số thống kê
1	Cha báo cáo mức hỗ trợ cao hơn mẹ ở một số nguồn lực xã hội	Vợ/chồng, Đồng nghiệp, Hàng xóm, Cán bộ, công chức	t-test; p < .05
2	Cha mẹ có tôn giáo báo cáo mức hỗ trợ cao hơn ở nhiều nguồn lực xã hội	Vợ/chồng, Ông bà nội, Họ hàng, Bạn bè, Đồng nghiệp, Hàng xóm, Cha mẹ đồng đẳng, Cộng đồng trực tuyến, Nhân viên y tế, Cộng đồng tôn giáo, Cán bộ, công chức	t-test; p < .01
3	Trình độ học vấn có tương quan dương mức thấp với mức hỗ trợ ở một số nguồn lực xã hội	Ông bà nội, Họ hàng, Bạn bè, Đồng nghiệp, Hàng xóm, Cha mẹ đồng đẳng, Cộng đồng trực tuyến, Cán bộ, công chức	Spearman $r = .129-.247$; p < .05
4	Mức độ rối loạn của trẻ có tương quan dương với hỗ trợ từ ông bà nội và tương quan âm với mức hỗ trợ ở một số nguồn lực xã hội	Ông bà nội (+); Họ hàng (-); Đồng nghiệp (-); Cha mẹ đồng đẳng (-); Nhân viên y tế (-)	Spearman $ r = .148-.201$; p < .05

Ghi chú: Các kết quả trình bày trong bảng là những mối liên hệ vẫn còn có ý nghĩa thống kê sau khi điều chỉnh theo phương pháp Benjamini-Hochberg nhằm kiểm soát tỉ lệ phát hiện sai (False Discovery Rate).

Kết quả phân tích cho thấy một số đặc điểm của cha mẹ và trẻ có mối liên hệ với mức độ hỗ trợ xã hội mà cha mẹ tự báo cáo nhận được từ các nguồn lực khác nhau trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán. Trước hết, kết quả kiểm định t-test cho thấy có sự khác biệt theo giới tính ở một số nguồn lực hỗ trợ. Cụ thể, cha báo cáo mức hỗ trợ nhận được từ vợ/chồng (t = 2.796; p = .006), đồng nghiệp (t = 3.776; p < .001), hàng xóm (t = 3.756; p < .001) và cán bộ, công chức thuộc cơ quan nhà nước (t = 4.094; p < .001) cao hơn so với mẹ. Trong khi đó, không ghi nhận sự khác biệt có ý nghĩa thống kê giữa cha và mẹ đối với các nguồn lực từ ông bà, nhân viên y tế, GV hoặc nhân viên tại cơ sở giáo dục, cha mẹ đồng đẳng và cộng đồng trực tuyến. Kết quả này cho thấy giới tính có mối liên hệ với mức độ

hỗ trợ được báo cáo ở một số nguồn lực xã hội. Kết quả này cho thấy cha mẹ tự báo cáo nhận được mức hỗ trợ cao hơn mẹ ở một số nguồn lực xã hội, chủ yếu là các nguồn lực ngoài phạm vi gia đình mở rộng.

Tiếp theo, Tôn giáo là đặc điểm ghi nhận sự khác biệt về mức độ hỗ trợ được cha mẹ tự báo cáo nhận được ở nhiều nguồn lực xã hội nhất trong nghiên cứu. Trong số 13 nguồn lực được khảo sát, có 11 nguồn lực cho thấy sự khác biệt có ý nghĩa thống kê giữa nhóm cha mẹ có tôn giáo và nhóm không có tôn giáo. Sự khác biệt được ghi nhận ở cả nguồn lực gia đình (vợ/chồng: $t = -4.125$; $p < .001$; ông bà nội: $t = -4.397$; $p < .001$), nguồn lực cộng đồng (họ hàng: $t = -5.104$; $p < .001$; bạn bè: $t = -6.502$; $p < .001$; đồng nghiệp: $t = -4.856$; $p < .001$; hàng xóm: $t = -6.597$; $p < .001$), cũng như các nguồn lực đồng đẳng và trực tuyến (cha mẹ đồng cảnh: $t = -4.818$; $p < .001$; cộng đồng trực tuyến: $t = -6.704$; $p < .001$). Kết quả này cho thấy có sự khác biệt về mức độ hỗ trợ được cha mẹ tự báo cáo nhận được giữa hai nhóm. Một cách lí giải có thể là sự khác biệt về mạng lưới quan hệ xã hội hoặc cơ hội tiếp cận các nguồn hỗ trợ; tuy nhiên, nghiên cứu chưa thu thập các biến phản ánh mức độ tham gia hoạt động tôn giáo hoặc quy mô mạng lưới xã hội, vì vậy chưa thể xác định cơ chế của mối liên hệ này.

Kết quả phân tích tương quan Spearman cũng cho thấy trình độ học vấn của cha mẹ có mối liên hệ thuận với mức độ hỗ trợ được báo cáo từ một số nguồn lực xã hội, bao gồm ông bà nội ($r = .145$; $p = .016$), họ hàng ($r = .208$; $p < .001$), bạn bè ($r = .247$; $p < .001$), đồng nghiệp ($r = .161$; $p = .006$), hàng xóm ($r = .178$; $p = .002$), cha mẹ đồng cảnh ($r = .139$; $p = .021$), cộng đồng trực tuyến ($r = .129$; $p = .028$) và cán bộ, công chức thuộc cơ quan nhà nước ($r = .140$; $p = .020$). Mặc dù các hệ số tương quan đều ở mức thấp, kết quả cho thấy trình độ học vấn có tương quan dương mức thấp với mức độ hỗ trợ được cha mẹ tự báo cáo nhận được từ một số nguồn lực xã hội. Kết quả này tương đồng với nhận định của Dunst và cộng sự (2007) rằng trình độ học vấn có thể liên quan đến khả năng tiếp cận thông tin và sử dụng nguồn lực hỗ trợ của gia đình.

Đối với đặc điểm của trẻ, kết quả cho thấy mức độ RLPTK có tương quan với mức độ hỗ trợ được cha mẹ tự báo cáo nhận được từ một số nguồn lực xã hội. Cụ thể, mức độ rối loạn của trẻ có tương quan thuận với hỗ trợ từ ông bà nội ($r = .148$; $p = .011$), đồng thời có tương quan nghịch với hỗ trợ từ họ hàng ($r = -.173$; $p = .003$), đồng nghiệp ($r = -.155$; $p = .008$), cha mẹ đồng đẳng ($r = -.148$; $p = .011$) và nhân viên y tế ($r = -.201$; $p = .001$). Kết quả này cho thấy mức độ rối loạn của trẻ có liên hệ với sự khác biệt về mức độ hỗ trợ mà cha mẹ tự báo cáo nhận được từ một số nguồn lực. Một số nghiên cứu trước đây cũng ghi nhận rằng khi gánh nặng chăm sóc tăng lên, mạng lưới hỗ trợ xã hội của gia đình có thể thay đổi (Gray, 2002).

Nhìn chung, trong nhóm cha mẹ đã báo cáo nhận được hỗ trợ, giới tính, tôn giáo, trình độ học vấn của cha mẹ và mức độ RLPTK của trẻ đều ghi nhận mối liên hệ với mức độ hỗ trợ mà cha mẹ tự báo cáo nhận được từ một số nguồn lực xã hội trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán. Tuy nhiên, các mối liên hệ này chủ yếu có cường độ nhỏ và chỉ xuất hiện ở một số nguồn lực xã hội cụ thể. Những kết quả này gợi ý rằng các đặc điểm của gia đình và trẻ có thể cần được xem xét khi xây dựng các chương trình hỗ trợ xã hội.

4. Kết luận và bình luận

Dựa trên hồi tưởng của cha mẹ về giai đoạn đầu sau khi trẻ được chẩn đoán RLPTK, kết quả nghiên cứu cho thấy trong nhóm cha mẹ đã báo cáo nhận được hỗ trợ, mạng lưới nguồn lực hỗ trợ xã hội đối với gia đình trẻ RLPTK trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán bao gồm nhiều nhóm nguồn lực khác nhau như gia đình, cơ sở giáo dục, cơ sở y tế, cộng đồng và các nhóm đồng đẳng. Trong đó, vợ hoặc chồng và ông bà là những nguồn lực được cha mẹ tự báo cáo có mức hỗ trợ cao nhất; tiếp theo là GV và nhân viên tại các cơ sở giáo dục. Ngược lại, các nguồn lực từ bạn bè, đồng nghiệp, hàng xóm và cán bộ, công chức thuộc cơ quan nhà nước được ghi nhận có mức hỗ trợ thấp hơn. Kết quả này phản ánh sự khác biệt về mức độ hỗ trợ mà cha mẹ tự báo cáo nhận được từ các nguồn lực xã hội trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán. Một số đặc điểm của cha mẹ và trẻ có mối liên hệ với mức độ hỗ trợ được cha mẹ tự báo cáo nhận được từ một số nguồn lực xã hội. Cụ thể, giới tính, tôn giáo, trình độ học vấn của cha mẹ và mức độ RLPTK của trẻ đều ghi nhận mối liên hệ với một số nguồn lực hỗ trợ. Những kết quả này gợi ý rằng khi xây dựng các chương trình hỗ trợ gia đình trẻ RLPTK cần quan tâm đến đặc điểm và hoàn cảnh của từng gia đình, đồng thời tăng cường sự phối hợp giữa gia đình, cơ sở giáo dục, cơ sở y tế và các tổ chức xã hội nhằm mở rộng cơ hội tiếp cận các nguồn lực hỗ trợ trong cộng đồng.

Từ những kết quả trên có thể kết luận rằng, trong nhóm cha mẹ đã báo cáo nhận được hỗ trợ, gia đình tiếp tục là nguồn lực được ghi nhận có mức hỗ trợ cao nhất trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán trẻ RLPTK, tiếp theo là các nguồn lực chuyên môn, đặc biệt là GV và nhân viên tại các cơ sở giáo dục. Nghiên cứu góp phần cung cấp bằng chứng về đặc điểm mạng lưới nguồn lực hỗ trợ xã hội theo tự báo cáo của nhóm cha mẹ đã từng nhận được hỗ trợ trong giai đoạn đầu sau chẩn đoán. Kết quả phản ánh mức độ hỗ trợ trong nhóm cha mẹ đã từng nhận hỗ trợ, chưa phản ánh đầy đủ thực trạng tiếp cận nguồn lực của toàn bộ các gia đình có con RLPTK. Đồng thời nghiên cứu gợi ý

sự cần thiết của việc tăng cường kết nối giữa gia đình với các nguồn lực chuyên môn và cộng đồng nhằm nâng cao cơ hội tiếp cận hỗ trợ cho các gia đình.

Nghiên cứu cũng có một số hạn chế sau: (1) Mẫu nghiên cứu được lựa chọn theo phương pháp chọn mẫu phi xác suất nên chưa thể đại diện cho toàn bộ gia đình có con RLPTK tại Việt Nam; (2) Dữ liệu về giai đoạn đầu sau chẩn đoán được thu thập dựa trên hồi tưởng của cha mẹ tại thời điểm khảo sát. Do đó, kết quả phản ánh mức độ hỗ trợ mà cha mẹ hồi tưởng đã nhận được và có thể chịu ảnh hưởng của sai lệch hồi tưởng cũng như nhận thức chủ quan của người trả lời; (3) Công cụ nghiên cứu do nhóm tác giả xây dựng nhằm mô tả mức độ hỗ trợ từ các nguồn lực xã hội cụ thể, chưa phản ánh đầy đủ các chiều cạnh của hỗ trợ xã hội như hỗ trợ cảm xúc, hỗ trợ thông tin, hỗ trợ vật chất và hỗ trợ chăm sóc trực tiếp. Ngoài ra, bài báo chỉ phân tích mức độ hỗ trợ theo tự báo cáo của nhóm 290 cha mẹ đã từng nhận được ít nhất một nguồn lực hỗ trợ xã hội. Vì vậy, kết quả chưa phản ánh đầy đủ thực trạng tiếp cận nguồn lực của toàn bộ 508 gia đình tham gia khảo sát cũng như chưa làm rõ các nguyên nhân và rào cản đối với nhóm 218 cha mẹ chưa nhận được hỗ trợ.

Tuyên bố về vai trò của tác giả: *Bùi Thị Hồng Minh: Xây dựng ý tưởng nghiên cứu, Thiết kế phương pháp nghiên cứu, Viết và chỉnh sửa bản thảo. Nguyễn Thị Hà: Thực hiện nghiên cứu, Phân tích dữ liệu, Trực quan hoá dữ liệu, Viết và chỉnh sửa bản thảo.*

Tuyên bố về GenAI và Quyền tác giả: *Trong quá trình chuẩn bị bản thảo này, các tác giả không sử dụng công cụ AI nào.*

Tuyên bố về xung đột lợi ích: *Các tác giả tuyên bố không có xung đột lợi ích với bất kỳ cá nhân, tổ chức nào.*

Thông tin tài trợ: *Nghiên cứu này không nhận được tài trợ từ bên ngoài.*

Tài liệu tham khảo

- American Psychiatric Association (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.; DSM-5-TR). American Psychiatric Publishing. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Clifford, T., & Minnes, P. (2013). Logging on: Evaluating an online support group for parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(7), 1662-1675. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1714-6>
- Dunst, C. J., Trivette, C. M., & Hamby, D. W. (2007). Meta-analysis of family-centered helpgiving practices research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 370-378. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20176>
- Gray, D. E. (2002). Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734-749. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). 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*, 43(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Maenner, M. J., Warren, Z., Williams, A. R., Amoakohene, E., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Fitzgerald, R. T., Furnier, S. M., Hughes, M. M., et al. (2023). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveillance Summaries*, 72(2), 1-14. <https://doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
- Meadan, H., Halle, J. W., & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: Stress and support. *Exceptional Children*, 77(1), 7-36. <https://doi.org/10.1177/001440291007700101>