

THỰC HIỆN QUYỀN AN SINH XÃ HỘI CỦA NGƯỜI KHUYẾT TẬT TỰ KỶ Ở VIỆT NAM HIỆN NAY - THỰC TRẠNG VÀ VẤN ĐỀ ĐẶT RA

• ThS. Nguyễn Tuyết Hạnh*

Tóm tắt: Rối loạn phổ tự kỷ (thường gọi là tự kỷ) là một dạng khuyết tật phát triển, đã và đang có ảnh hưởng rất lớn đến sự phát triển của nhiều quốc gia do tính phức tạp và mức độ gia tăng nhanh. Ở Việt Nam, nhận thức về tự kỷ và xây dựng chính sách an sinh xã hội bảo đảm quyền của người khuyết tật tự kỷ còn nhiều hạn chế, bất cập. Bài viết khái quát thực trạng thực hiện quyền an sinh xã hội của người khuyết tật tự kỷ ở Việt Nam hiện nay, đưa ra những vấn đề cần được giải quyết trước mắt và lâu dài.

Từ khóa: Tự kỷ, quyền người khuyết tật, an sinh xã hội cho người khuyết tật tự kỷ.

Abstract: Autism spectrum disorder ASD (commonly referred to as autism) is a form of neurodevelopmental disability, which has had a considerable impact on the development of many countries due to its complexity and rapid increase. In Vietnam, the awareness of autism and the development of social security policies to ensure the rights of people with autism are still highly limited and with many shortcomings. The article summarizes the current situation of autistic people in Vietnam and outlines the issues that need to be resolved in the short and long terms.

Keywords: Autism, rights of people with disabilities, social security for people with autism.

Ngày nhận: 19/01/2022 Ngày phản biện, đánh giá: 22/2/2022 Ngày duyệt: 25/3/2022

1. Khái niệm tự kỷ, tính cấp thiết trong nhận thức, ứng phó với vấn đề tự kỷ của các nước và các tổ chức trên thế giới

Tự kỷ, còn được gọi là chứng rối loạn phổ tự kỷ (Autism spectrum disorder - ASD) là một rối loạn phát triển thần kinh ảnh hưởng nghiêm trọng đến giao tiếp và sự hình thành các mối quan hệ. Nó làm suy giảm khả năng giao

tiếp và tương tác của một người, đồng thời cũng được đặc trưng bởi những sở thích hoặc kiểu hành vi có tính chất ám ảnh, lặp đi lặp lại và rập khuôn. Trên chuyên trang về tự kỷ của Liên hợp quốc, khái niệm *Rối loạn phổ tự kỷ* được giải thích là: i) một dạng khuyết tật phát triển¹ suốt đời, được phát hiện trong khoảng 3 năm đầu đời; ii) do rối loạn của hệ thần kinh gây ảnh hưởng đến

(*) Chủ tịch Câu lạc bộ Gia đình người tự kỷ Hà Nội, thuộc Mạng lưới Tự kỷ Việt Nam. Email: nt.hanh1405@gmail.com.

hoạt động của não; iii) có thể xảy ra ở bất kỳ cá nhân nào không phân biệt giới tính, chủng tộc, giàu nghèo và địa vị xã hội; iv) biểu hiện ra ngoài bằng những khiếm khuyết về tương tác xã hội, khó khăn về giao tiếp ngôn ngữ và phi ngôn ngữ, cùng với những hành vi, sở thích và hoạt động mang tính hạn hẹp và lặp đi lặp lại². Ngoài các biểu hiện nêu trên, trẻ tự kỷ còn có thể có những biểu hiện lâm sàng khác như co giật, động kinh, rối loạn vị giác, âm thanh, giấc ngủ, tăng động giảm chú ý, có vấn đề về hệ tiêu hóa, thường xuyên lo lắng, bồn chồn v.v.. Tỷ lệ mắc chứng tự kỷ ở nam và nữ là khác nhau. Nhiều nghiên cứu chỉ ra rằng trẻ em trai có tỷ lệ mắc chứng tự kỷ cao hơn trẻ em gái (khoảng 4 lần).

Trang website Cục Bảo vệ, chăm sóc trẻ em, Bộ Lao động, Thương binh và Xã hội Việt Nam định nghĩa, tự kỷ là một "hội chứng đa khuyết tật, biểu hiện sự rối loạn phát triển trong hành vi, nhận thức, ngôn ngữ và quan hệ xã hội".

Trẻ/người có tự kỷ thường có những rối loạn thâm nhập toàn bộ sự phát triển, biểu hiện ở 3 dạng cơ bản sau:

- Rối loạn hành vi: kì lạ (đến mức kì quặc), ám ảnh, lặp lại...
- Rối loạn ngôn ngữ: cách truyền đạt, lặp lại từ, nghèo nàn ngôn ngữ...
- Rối loạn tương tác, đặc biệt ngày càng tăng về tương tác xã hội...

Rối loạn phổ tự kỷ ảnh hưởng đến mọi người theo những cách thức khác nhau và có thể từ nhẹ đến nặng và mỗi người lại có những khác biệt trong triệu

chứng xuất hiện, mức độ nghiêm trọng, số lượng triệu chứng và các vấn đề khác, thường thể hiện thông qua việc *ảnh hưởng đến sự phát triển của trẻ về cảm xúc, khả năng tư duy thông thường, đến giao tiếp xã hội, trong cách phát triển thể chất nói chung, về giác quan và vận động, rối loạn về hành vi và khả năng tập trung của trẻ...* Các nghiên cứu trên thế giới đã chỉ ra rằng người tự kỷ gặp phải nhiều khó khăn trong suốt cuộc đời, bao gồm: ít cơ hội được học tập, thiếu sự quan tâm hoặc bị xa lánh, bị trêu chọc hoặc bạo hành tại trường học, bị cô lập khỏi cộng đồng, sống phụ thuộc, cùng nhiều vấn đề sức khỏe khác³. Cha mẹ của trẻ tự kỷ thường bị kiệt sức về cả thể chất lẫn tinh thần, và phải đối mặt với khó khăn về kinh tế cũng như sự kỳ thị dành cho con của họ và chính bản thân họ⁴.

Sự gia tăng của chứng tự kỷ trên thế giới

Theo ước tính của tổ chức Y tế thế giới, trên toàn cầu cứ khoảng 160 người thì có 01 người tự kỷ⁵. Trung tâm Kiểm soát và Phòng ngừa Dịch bệnh Mỹ (CDC) thì công bố tỷ lệ là: 1/54 trường hợp được xác định mắc chứng tự kỷ (vào năm 2016), tỷ lệ này trong năm 2020 là: 1/44 (Tỷ lệ mắc chứng tự kỷ trong phân tích trên cũng khác nhau: ở California là 1/26, nơi có nhiều dịch vụ, đến 1/60 ở Missouri – nơi có ít dịch vụ)⁶. Như vậy, có thể nói, chứng tự kỷ không chỉ là vấn đề sức khỏe, mà còn là vấn đề phát triển. Với số lượng người mắc chứng tự kỷ

ngày càng gia tăng như hiện nay nếu không được can thiệp sớm, không được hướng dẫn kỹ năng sống và hòa nhập cộng đồng thì đây có thể sẽ là một gánh nặng không nhỏ cho cộng đồng, xã hội ở nhiều quốc gia⁷.

Ứng xử của các quốc gia và các tổ chức quốc tế với vấn đề tự kỷ

Ngày 18/12/2007, Đại hội đồng Liên hợp quốc năm thứ 62 thông qua một nghị quyết đặc biệt, có số hiệu A/RES/62/139. Theo đó, ngày 02/4 hàng năm, bắt đầu từ 2008, được gọi là *Ngày thế giới nhận thức về tự kỷ* (World Autism Awareness Day - WAAD). Liên hợp quốc kêu gọi các quốc gia có những hành động thiết thực thể hiện sự quan tâm đến hội chứng này, phát triển các chương trình hỗ trợ, và đảm bảo các quyền lợi cho người tự kỷ.

Hầu hết các quốc gia trên thế giới đã xác định rõ tự kỷ là một dạng khuyết tật và người tự kỷ là đối tượng của chính sách xã hội. Các quốc gia đã có những chiến lược giải quyết vấn đề tự kỷ⁸, đặt trong sự phát triển xã hội, và có sự tham gia liên ngành, với mục tiêu bảo đảm quyền an sinh xã hội lâu dài và toàn diện cho người khuyết tật tự kỷ trong suốt cuộc đời họ.

“Chi trả bây giờ hay sau này?”, đó là câu hỏi chiến lược đặt ra khi chính phủ Canada nhìn rõ nguy cơ của chứng tự kỷ đối với sự phát triển xã hội. Họ đã lựa chọn quyết định đầu tư cho những nghiên cứu và những dịch vụ can thiệp sớm, đã đem lại sự tiến bộ cho trẻ nhỏ tự

kỷ và bớt đi gánh nặng tài chính trong tương lai cho xã hội khi người tự kỷ trưởng thành. Canada đã tiến hành một chương trình lớn hỗ trợ toàn diện cho vấn đề tự kỷ.

Mỹ là quốc gia có nhiều nghiên cứu và phát triển nhiều chương trình, nhiều dịch vụ can thiệp hoàn chỉnh cho trẻ tự kỷ và người lớn tự kỷ. Ở Mỹ, theo Luật Giáo dục đặc biệt mang tên *“Không bỏ rơi trẻ em nào”*, trẻ tự kỷ được hưởng quyền lợi giáo dục đặc biệt theo tình trạng khuyết tật của bản thân. Mỹ cũng là nơi áp dụng nhiều chính sách việc làm hiệu quả cho người tự kỷ trưởng thành. Một ví dụ cụ thể là Microsoft là tập đoàn lớn đi đầu trong việc tuyển dụng lao động là người tự kỷ.

Ở Nhật Bản và một số nước Asean (Indonesia, Philippines, Myanma...) sử dụng mô hình *“Hỗ trợ xuyên suốt vòng đời cho người tự kỷ”*, theo đó trẻ tự kỷ được hưởng sự trợ giúp giáo dục đặc biệt tùy theo mức độ khuyết tật cho đến hết lớp 9 (cấp 2). Tiếp theo, trẻ có thể học tiếp lên theo khả năng hoặc tìm kiếm việc làm từ những doanh nghiệp xã hội. Người tự kỷ trưởng thành có các dịch vụ như Day Service hoặc Group Home, ở đó họ nhận được sự hỗ trợ của các nhân viên xã hội chuyên nghiệp, để thực hành các kỹ năng sống, tự phục vụ bản thân, học nghề, đóng góp cho xã hội.

Tự kỷ được nêu tên là một dạng tật trong Luật Về khuyết tật của Thái Lan. Ở đất nước này, trẻ tự kỷ được miễn phí

giáo dục từ giai đoạn can thiệp sớm cho đến hết đại học (khoảng 15 năm). Các dịch vụ y tế, can thiệp từ cộng đồng cũng rất phát triển. Thái Lan đặc biệt quan tâm đến đào tạo hướng nghiệp và việc làm thích hợp cho người tự kỷ trưởng thành, với mục tiêu người tự kỷ có cuộc sống được đáp ứng nhu cầu, đảm bảo các quyền lợi của người khuyết tật.

Ở Malaysia, chiến lược ứng xử với vấn đề tự kỷ thể hiện trong slogan *"Autism is not a tragedy... ignorance is"* (Tự kỷ không phải là thảm họa - không hiểu về tự kỷ mới là thảm họa). Malaysia xây dựng chiến lược hướng sự can thiệp sớm cho trẻ tự kỷ và hỗ trợ gia đình trẻ tự kỷ can thiệp tại nhà. Họ cho rằng gia đình người tự kỷ chính là hạt nhân trong chiến lược hỗ trợ suốt cuộc đời người tự kỷ. Theo đó, gia đình trẻ tự kỷ được đào tạo, tập huấn cách can thiệp trẻ, được hỗ trợ những dụng cụ can thiệp, được tiếp cận miễn phí những dịch vụ y tế, giáo dục, được truyền thông tuyên truyền, giúp cộng đồng hiểu về chứng tự kỷ, có cảm thông và giúp đỡ người tự kỷ, như rạp chiếu phim có một ngày trong một tháng chiếu phim với âm thanh giảm, nơi vui chơi cũng vậy, để tạo điều kiện cho người tự kỷ tham gia hòa nhập (do người tự kỷ hay bị rối loạn âm thanh...). Đặc biệt chính phủ Malaysia có những chính sách ưu đãi về thuế, về chế độ bao tiêu sản phẩm... dành cho những doanh nghiệp sử dụng lao động là người tự kỷ, hay những cơ sở kinh doanh do gia đình người tự kỷ,

nhóm gia đình người tự kỷ gây dựng, nhằm hướng nghiệp và tạo việc làm cho người tự kỷ...

2. Vấn đề tự kỷ ở Việt Nam

a) Sự gia tăng trẻ tự kỷ ở xã hội Việt Nam

Số trẻ được chẩn đoán tự kỷ đã gia tăng nhanh chóng tại Việt Nam từ cuối những năm 2000. Theo Thống kê, ước tính của Cục Bảo trợ xã hội, hiện nay tự kỷ ở trẻ em Việt Nam đang có chiều hướng gia tăng nhanh chóng. Từ năm 2000 đến năm 2007 số lượng trẻ em mắc chứng tự kỷ đã tăng lên 50 lần. Tính đến cuối năm 2008 Việt Nam có trên 200.000 trẻ tự kỷ⁹. Theo thống kê, trẻ tự kỷ chiếm 30% số trẻ mắc các khuyết tật học đường¹⁰. Tuy nhiên, con số đó thực chất còn lớn hơn nhiều vì còn có nhiều trẻ tự kỷ không thể đến trường khi đến tuổi đi học phổ thông, nhất là ở các vùng nông thôn, vùng sâu, vùng xa.

Thực trạng về tự kỷ ở Việt Nam có thể khái quát ở những điểm chính như sau:

- Đa số trẻ tự kỷ chưa được phát hiện và can thiệp sớm kịp thời (trừ các trẻ ở thành phố lớn). Trẻ tự kỷ đi học hòa nhập chưa có sự hỗ trợ giáo dục đặc biệt nào từ phía nhà trường. Chưa có trường hoặc trung tâm giáo dục đặc biệt dành cho đối tượng tự kỷ (như mô hình trường riêng cho đối tượng trẻ câm điếc hay khiếm thị). Hầu như toàn bộ người tự kỷ trưởng thành không có việc làm, không có dịch vụ hỗ trợ nào lúc tuổi già. "Gánh nặng tự kỷ" đang đè nặng lên vai

các gia đình có người tự kỷ.

- Nhận thức về chứng tự kỷ còn rất mơ hồ và thiếu chính xác. Các quan điểm sai lầm như trẻ tự kỷ là do cha mẹ nuôi dạy không đúng, chẳng hạn cho xem tivi nhiều, vẫn còn phổ biến. Cộng đồng còn thiếu sự chia sẻ hỗ trợ và cảm thông cho người tự kỷ.

- Các chuyên gia y tế, giáo dục, ngôn ngữ, vận động... được đào tạo về tự kỷ (thường ở nước ngoài) là rất hiếm hoi. Các giáo viên, trị liệu viên cũng trong tình trạng thiếu hoặc đào tạo không bài bản. Kiến thức và tài liệu can thiệp tự kỷ hầu như do các phụ huynh tự tìm hiểu, truyền đạt kinh nghiệm cho nhau, thiếu sự trợ giúp từ các chuyên gia.

- Đặc biệt, do nhu cầu trẻ tự kỷ gia tăng, Chính phủ, các ban ngành liên quan chưa quan tâm đúng mức, nên tình trạng các trường, trung tâm dạy trẻ tự kỷ tự phát “mọc lên như nấm sau mưa”, mà không được kiểm soát, giám sát, không có bộ đánh giá tiêu chuẩn chung, do đó đã gây ra nhiều hậu quả đáng tiếc, thậm chí có trường hợp tính mạng trẻ không được bảo vệ¹¹.

Một số nguyên nhân của tình trạng trên là:

- Số lượng trẻ mắc hội chứng tự kỷ bùng phát quá nhanh, Việt Nam cũng giống nhiều quốc gia ứng phó với tình trạng này và gặp những khó khăn ban đầu.

- Giới chuyên môn y tế, giáo dục ở Việt Nam chậm triển khai hướng nghiên cứu về chứng tự kỷ.

- Truyền thông về chứng tự kỷ ở Việt Nam chưa hiệu quả.

- Chính phủ chưa có các chương trình, kế hoạch cụ thể về vấn đề này.

b. Quá trình thực hiện quyền của người khuyết tật tự kỷ ở Việt Nam

Cơ sở pháp lý thực hiện quyền người khuyết tật tự kỷ ở Việt Nam là Công ước Quốc tế về các quyền của người khuyết tật của Liên hợp quốc năm 2006. (Việt Nam là thành viên thứ 118 ký tham gia Công ước quốc tế này vào ngày 22/11/2007 và Quốc hội khoá XIII đã phê chuẩn việc thực hiện Công ước này tại kỳ họp thứ 8 (tháng 10/2014). Năm 2011 *Luật Người khuyết tật* được ban hành. Tuy nhiên hơn 8 năm sau đó, hoàn toàn không có một văn bản dưới luật nào (nghị định, thông tư...) ghi nhận tự kỷ là khuyết tật, nên trong thực tiễn triển khai Luật Người khuyết tật đi vào cuộc sống, cơ bản có nhiều hạn chế, bất cập và chậm chạp. Việc xác nhận khuyết tật cho trẻ tự kỷ chưa thống nhất, một số xã, phường từ chối không công nhận tự kỷ là khuyết tật. Có những nơi hướng dẫn cha mẹ làm thủ tục cho con ở dạng khuyết tật thần kinh, tâm thần hoặc chậm phát triển trí tuệ. Nhiều cán bộ trong hội đồng thẩm định khuyết tật còn không biết gì về tự kỷ, hoặc hiểu sai, nên việc đánh giá sai hay bỏ sót là rất nhiều. Tóm lại, chưa có một cách giải quyết nhất quán cho khuyết tật tự kỷ.

Tháng 01/2019, Thông tư số 01/TT-BLĐTBXH của Bộ Lao động - Thương binh và Xã hội là văn bản pháp



Một giờ vừa học vừa chơi tại Đơn vị Can thiệp sớm cho trẻ tự kỷ, Phòng khám Bác sĩ gia đình thuộc Trường Đại học Y khoa Phạm Ngọc Thạch. Nguồn: nld.com.vn.

lý đầu tiên ghi nhận tự kỷ là khuyết tật¹², có hiệu lực thi hành kể từ ngày 15/3/2019. Sự chậm trễ này đã khiến nhiều trẻ tự kỷ gặp khó khăn trong việc tiếp cận các dịch vụ giáo dục, y tế và xã hội.

Nguyên nhân của tình trạng trên, có thể nhận thấy, Luật Người khuyết tật (năm 2011) chưa đề cập đến một dạng khuyết tật mới: khuyết tật phát triển. Trên thế giới, rất nhiều quốc gia đã ghi nhận bản chất tự kỷ là khuyết tật phát triển. Trong nhóm khuyết tật phát triển gồm rối loạn phổ tự kỷ, rối loạn cảm xúc và hành vi, rối loạn tăng động giảm chú ý, rối loạn học tập đặc thù, rối loạn giao tiếp, rối loạn vận động¹³. Ông Daniel Mont, thuộc nhóm chuyên gia cao cấp của Ngân hàng Thế giới đã từng tham vấn hỗ trợ xây dựng thông tư hướng dẫn thi hành Luật Người khuyết tật ở Việt Nam cho rằng: "Trong Luật Người

khuyết tật Việt Nam, không nên đề khuyết tật tự kỷ biến mất hoặc lẫn trong các dạng tật khác như trí tuệ hay thần kinh-tâm thần¹³, Ngân hàng Thế giới mong muốn tự kỷ được chú ý một cách thoả đáng từ các Bộ - ngành liên quan"¹⁴. Việc định danh chính xác dạng khuyết tật đặc thù sẽ giúp cho việc người tự kỷ được hỗ trợ phù hợp và hiệu quả.

c) Kiến nghị về chính sách đối với người khuyết tật tự kỷ ở Việt Nam

Nhận thức rằng, hội chứng tự kỷ là vấn đề toàn cầu. Tại Việt Nam, số người mắc chứng tự kỷ đang tăng nhanh và các thách thức của nó đặt ra cũng không khác gì so với các nước khác trên thế giới. Tuy nhiên, sự quan tâm tới hội chứng này từ mọi góc độ tại Việt Nam hiện nay mới chỉ ở giai đoạn đầu tiên của cả một quá trình lâu dài cần thiết. Vì vậy có nhiều việc cấp thiết, mang tính

nền tảng, cần được triển khai thực hiện, nhằm cải thiện hiện trạng liên quan đến người tự kỷ, để góp phần nâng cao chất lượng cuộc sống, nâng tầm giá trị của bản thân người tự kỷ và gia đình có người tự kỷ. Trên tinh thần đó, kiến nghị với Bộ Lao động, Thương binh và Xã hội, Chính phủ và Quốc hội một số vấn đề sau:

Thứ nhất, cần có một *Chương trình quốc gia về vấn đề tự kỷ* (như các nước khác trên thế giới và trong khu vực), với sự tham gia phối hợp của nhiều bộ, ban, ngành, đặc biệt liên bộ: Y tế, Giáo dục, Lao động - Thương binh và Xã hội trong suốt vòng đời của người tự kỷ.

Thứ hai, luật hóa vấn đề tự kỷ. Hội chứng tự kỷ cần được quan tâm trong *Chiến lược quốc gia về dân số, phát triển nguồn nhân lực*. Bộ Lao động, Thương binh và Xã hội cần nhanh chóng đề xuất Chính phủ có kế hoạch nghiên cứu về chứng tự kỷ và tác động của nó đến sự phát triển kinh tế, xã hội của Việt Nam.

Hội chứng tự kỷ đã được nhiều nước trên thế giới công nhận là một dạng khuyết tật rối loạn phát triển sẽ làm cơ sở để xây dựng các chính sách trong mọi lĩnh vực liên quan. Vì vậy, ở Việt Nam, trong thời gian tới sửa đổi Luật Người khuyết tật, cần bổ sung đối tượng này để có được sự chỉ đạo thống nhất mang tính chiến lược thống nhất ở tầm quốc gia.

Trước mắt, người tự kỷ và gia đình họ cần có ngay một số quy định, hướng

dẫn liên quan đến trách nhiệm dân sự cho nhóm đối tượng khuyết tật này, vì họ vẫn tồn tại trong xã hội và chịu sự điều chỉnh của pháp luật, trong khi nhận thức và khả năng tư duy của họ rất khác so với người bình thường.

Một số kiến nghị cụ thể, trước mắt cần thực hiện

Về Giáo dục/đào tạo/ hướng nghiệp

- Cần có một chương trình giáo dục đặc biệt cũng như giáo dục hòa nhập cho đối tượng tự kỷ. Chương trình này phải có nghiên cứu, điều tra để đưa ra quy mô và lộ trình ở cấp quốc gia và cần gấp rút tiến hành ngay để có thể cung cấp đội ngũ nhân lực chuyên môn đáp ứng các nhu cầu đa dạng của cộng đồng những người tự kỷ.

- Cần có trường đào tạo nghề địa phương hoặc quốc gia để phù hợp năng lực của người tự kỷ với mục tiêu giúp người tự kỷ trưởng thành có thể tham gia vào hoạt động sản xuất/kinh doanh trong khả năng của mình để có được một cuộc sống độc lập, có ý nghĩa.

Về y tế và chăm sóc sức khỏe

- Phổ biến kiến thức phát hiện sớm trong cộng đồng và chuẩn hóa tiêu chuẩn chẩn đoán trong các đơn vị y tế.

- Nghiên cứu chương trình can thiệp kết hợp giữa các ngành chuyên môn (y tế, giáo dục, tâm lý, vận động...) với gia đình và cộng đồng, để người tự kỷ được can thiệp đúng cách, được phát huy năng lực cá nhân, có thể sống độc lập, không trở thành gánh nặng của xã hội.

Về thực hiện quyền an sinh xã hội

- Đề nghị Bộ Lao động, Thương binh và Xã hội quan tâm tạo điều kiện hoạt động và hỗ trợ nâng cao năng lực cho các tổ chức của người tự kỷ và gia đình có người tự kỷ (các câu lạc bộ cha mẹ tại các địa phương, Mạng lưới Tự kỷ Việt Nam...), để họ chia sẻ kiến thức, kỹ năng, kinh nghiệm tương tác với người tự kỷ cho cộng đồng.

- Nhà nước bổ sung chính sách khuyến khích xã hội hóa các dịch vụ nuôi dưỡng/chăm sóc/giáo dục/hướng nghiệp cho người tự kỷ thông qua nhiều hình thức khác nhau.

- Chính phủ xem xét chính sách điều tiết thuế để thể hiện sự đồng viên, khuyến khích đối với các cơ sở sản xuất/kinh doanh của người tự kỷ hoặc cơ sở có nhận người tự kỷ làm việc. Người tự kỷ, người khuyết tật lao động và nuôi sống được bản thân là xem như có tham gia đóng góp xây dựng đất nước.

- Chính phủ giữ vai trò chủ đạo và khuyến khích sự đóng góp, xã hội hóa về nhân tài, vật lực của cộng đồng gia đình người tự kỷ trong việc xây dựng Nhà Cộng đồng (Group Home) tại các địa phương để tạo cơ hội cho người tự kỷ được sống đúng với năng lực của họ và cảm thấy có ích, hạnh phúc với sự trợ giúp của những nhân viên công tác xã hội và cộng đồng vì người tự kỷ có trình độ hiểu biết về chứng tự kỷ và có kỹ năng làm việc với người tự kỷ. ■

Tài liệu trích dẫn

(1) Theo CDC (Center for Disease Control and Prevention - Trung tâm kiểm soát và phòng ngừa dịch bệnh thuộc Bộ Y tế và Dịch vụ Nhân sinh Hoa Kỳ), khuyết tật phát triển là một nhóm đa bệnh mãn tính nghiêm trọng do suy yếu tinh thần và/hoặc thể chất. Khuyết tật phát triển gây ra nhiều khó khăn trong một số lĩnh vực của cuộc sống, đặc biệt là trong “ngôn ngữ, vận động, học tập, tự lực và sống một mình”, đối với những người đang phải sống chung với chúng. http://vi.wikipedia.org/wiki/Khuy%E1%BA%BFt_t%E1%BA%ADt_ph%C3%A1t_tri%E1%BB%83n

(2) Nguyễn văn tiếng Anh: Autism is a lifelong developmental disability that manifests itself during the first three years of life. It results from a neurological disorder that affects the functioning of the brain, mostly affecting children and adults in many countries irrespective of gender, race or socio-economic status. It is characterized by impairments in social interaction, problems with verbal and non-verbal communication and restricted, repetitive behaviour, interests and activities. (Nguồn: <http://www.un.org/en/events/autismday/background.shtml>)

(3) Howlin, P. (2005). *Chapter 7: Outcomes in Autism Spectrum Disorders. Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin and D. Cohen, John Wiley and Sons, INC. 1: *Diagnosis, Development, Neurobiology, and Behavior*: 201-220.; và Ochs, E., T. Kremer-Sadlik, O. Solomon and K. G. Sirota (2001). *"Inclusion as Social Practice: Views of Children with Autism."* Social Development 10(3): 399-419.

(4) Xem thêm bài viết: Nguyễn Tuyết Hạnh, *Đánh giá tác động của rối loạn phổ tự kỷ đến gia đình và bản thân trẻ tự kỷ tại Hà Nội - Đề xuất giải pháp trợ giúp*, trong Kỳ yếu Hội thảo “Hội chứng tự kỷ ở trẻ em trên địa bàn thành phố Hà Nội - Thực trạng tác động và giải pháp can thiệp chính sách”,

trong đề tài của Học viện Chính trị Khu vực 1 – 2015.

(5) <https://baotintuc.vn/the-gioi/du-lieu-moi-144-tre-em-my-bi-anh-huong-boi-chung-tu-ky-20211203064048589.htm>

(6) Ngày 30/9/2009, tổng thống Mỹ Obama đã chính thức công nhận tự kỷ là một trong 3 vấn đề y tế nổi cộm của quốc gia này (bệnh tim, ung thư và tự kỷ).

(7) Tổng hợp từ Kỳ yếu Hội thảo quốc tế “*TỰ KỶ Ở VIỆT NAM – HIỆN TRẠNG VÀ THÁCH THỨC*”, do Trung tâm Hợp tác Nguồn nhân lực Việt Nam - Nhật Bản và Mạng lưới Tự kỷ Việt Nam tổ chức, ngày 1-4-2016, tại Hà Nội.

(8) Có đánh giá cho rằng số lượng này ở Việt Nam hiện nay nhiều hơn nhiều. Nếu lấy ước tính 1% dân số như ở Nhật Bản, thì con số đó ở Việt Nam khoảng 1 triệu trẻ/người có dấu hiệu tự kỷ. Nếu tính theo tỉ lệ 1/81 mà cơ quan CDC đã tính cho khu vực Châu Á Thái Bình Dương, thì ước tính có khoảng 290.000 trẻ em mắc chứng tự kỷ.

(9) <http://www.laodong.com.vn/Tin-Tuc/Khuyet-tat-tu-ky-co-ty-le-cao-nhat-o-truong-hoc/35579>

(10) Các cha mẹ trẻ tự kỷ chưa chất nhận định rằng: dạy trẻ tự kỷ là món lợi béo bở. Dù tiền học của trẻ tự kỷ là khá cao, nhưng tâm lý các cha mẹ không tiếc gì cho con, chỉ có điều, họ thiếu thông tin cơ bản về chứng tự kỷ, thiếu thông tin xác đáng về đánh giá một trung tâm dạy trẻ tự kỷ... do đó phần lớn họ gửi con vào học theo tâm lý “bầy đàn”, nghe hơi, qua quảng cáo rầm rộ... dẫn đến có nhiều hệ lụy rất đáng tiếc, như cháu bé NB mất ở Trung tâm Tâm Việt – một Trung tâm tự cho mình là đột phá trong dạy trẻ tự kỷ thành những kỳ lục gia, chỉ tập trung dạy trẻ thăng bằng, tung bóng, đi xe đạp một bánh... Đó là một nhức nhối đau đớn của cộng đồng trẻ/người tự kỷ ở Việt Nam hiện nay (Trích Kiến nghị của Mạng lưới tự kỷ gửi Bộ Lao động – Thương binh và Xã hội năm 2020)

(11) Trong Thông tư số: 01/2019/TT-BLĐTBXH, Tự kỷ được nhắc đến là một dạng khuyết tật nằm

trong nhóm 6 (khuyết tật khác) và hướng dẫn cách xác định mức độ khuyết tật của dạng tự kỷ.

(12) Rydstrom, H. (2010). *"Having 'learning difficulties': the inclusive education of disabled girls and boys in Vietnam."* Improving Schools 13(1): 81-98 (Theo tài liệu của Trung tâm Giáo dục đặc biệt, Viện Khoa học giáo dục Việt Nam).

(13) Với Khuyết tật thần kinh, tâm thần: ngay từ khi bắt đầu nhận ra và mô tả nhóm người mắc chứng tự kỷ, bác sĩ tâm thần Leo Kanner đã tách họ ra khỏi nhóm bệnh thần kinh tâm thần. Khó khăn chủ yếu của người tự kỷ là giao tiếp và ngôn ngữ, cùng với yếu kém tương tác xã hội. Vì vậy mà các hội đồng xác nhận khuyết tật ở địa phương, nếu căn cứ vào dạng khuyết tật tâm thần, thần kinh, sẽ không thấy được những biểu hiện khó khăn của trẻ tự kỷ và không thể xác nhận khuyết tật.

Với Khuyết tật trí tuệ: về bản chất, tự kỷ không phải là chậm phát triển trí tuệ mà là trí tuệ phát triển không bình thường, một số mặt có thể vượt trội lên, một số mặt lại rất chậm. Có một số người tự kỷ là những thiên tài, một số có khả năng đặc biệt (% rất nhỏ), nhưng vẫn gặp những khó khăn nghiêm trọng trong cuộc sống. Nếu căn cứ vào dạng khuyết tật trí tuệ, các hội đồng địa phương cũng khó xác nhận cho trẻ tự kỷ là khuyết tật. Trẻ tự kỷ rất nặng vẫn có thể vượt qua những bài kiểm tra dành cho khuyết tật trí tuệ, đơn giản là vì những bài kiểm tra đó không đánh giá đúng khó khăn của trẻ tự kỷ. Mặt khác bên cạnh khó khăn về tư duy và ngôn ngữ trẻ tự kỷ còn gặp nhiều khó khăn khác về giác quan, về quản lý hành vi, tương tác xã hội... Những điều đó nếu chỉ căn cứ vào đặc điểm của nhóm Khuyết tật trí tuệ thì không đánh giá được.

(14) Trích Biên bản tọa đàm: “Tham vấn chính sách cho người tự kỷ tại Việt Nam”, tài liệu của Câu lạc bộ Gia đình người tự kỷ Hà Nội.