

QUẢN LÝ NHÀ NƯỚC VỀ DỊCH VỤ Y TẾ CHO TRẺ TỰ KỶ: NGHIÊN CỨU SO SÁNH HÀN QUỐC VÀ VIỆT NAM

Ngô Vĩnh Bạch Dương*
Nguyễn Thu Dung**

Tóm tắt: Bài viết so sánh quản lý nhà nước về dịch vụ y tế cho trẻ tự kỷ ở Việt Nam và Hàn Quốc, trên cơ sở đó đưa ra các khuyến nghị hoàn thiện quản lý nhà nước về dịch vụ y tế cho trẻ tự kỷ ở Việt Nam.

Abstract: This article analyzes and compares the state administration of healthcare services for children with autism in Viet Nam and South Korea; and thereby it will make proposals to heighten the effectiveness of administrating healthcare services for children with autism in Viet Nam.

Đặt vấn đề

Rối loạn phổ tự kỷ (Autism Spectrum Disorders - ASD) là một hội chứng khuyết tật gồm nhiều dấu hiệu đa dạng. Nó thường đặc trưng bởi các mức độ khó khăn trong việc giao tiếp, tương tác xã hội hoặc một số dấu hiệu hành vi như: Khó khăn trong việc chuyển từ hành vi này sang hành vi khác, hoặc việc tập trung thái quá vào các chi tiết hoặc phản ứng. Về khả năng tự chăm sóc bản thân, một số người tự kỷ có thể sống độc lập, trong khi những người có khuyết tật nặng hơn lại đòi hỏi phải có sự chăm sóc và hỗ trợ y tế trọn đời. Do đó, nhu cầu chăm sóc y tế của người tự kỷ là khác nhau, đòi hỏi các dạng dịch vụ chăm sóc sức khỏe phải tương đối đa dạng. Đặc biệt, nhu cầu chăm sóc của trẻ tự kỷ còn đòi hỏi các mức độ can thiệp khác nhau, tương ứng với từng giai đoạn phát triển, từ giai đoạn sơ sinh, trẻ vị thành niên, người trưởng thành và các dịch vụ trọn đời.

Mặc dù, việc xây dựng và duy trì một hệ thống dịch vụ chăm sóc sức khỏe cho trẻ

tự kỷ là thực sự cần thiết, nhưng thực tiễn ở các quốc gia lại cho thấy các mức độ biểu hiện khác nhau. Nghiên cứu so sánh quản lý nhà nước về dịch vụ y tế cho trẻ tự kỷ ở Việt Nam và Hàn Quốc cho thấy, mặc dù Hàn Quốc được coi là một quốc gia có sự phát triển vượt bậc về ngành dịch vụ, nhưng trong quản lý nhà nước về dịch vụ y tế cho trẻ tự kỷ, Hàn Quốc lại có một số điểm tương đồng với thực trạng ở Việt Nam, một quốc gia đang phát triển. Tuy nhiên, cả Việt Nam và Hàn Quốc đều cho thấy một nhu cầu cải thiện vấn đề quản lý nhà nước về dịch vụ y tế cho trẻ tự kỷ trong tương lai.

1. Quản lý dịch vụ y tế cho trẻ tự kỷ ở Hàn Quốc và Việt Nam

1.1. Định danh "tự kỷ"

Hệ thống pháp luật về dịch vụ y tế cho trẻ tự kỷ ở các quốc gia trước tiên đều cố gắng làm rõ khái niệm, định nghĩa về rối loạn phổ tự kỷ để làm cơ sở pháp lý cho việc xác định dạng khuyết tật mà trẻ em gặp phải. Việc xác định tự kỷ là dạng khuyết tật sẽ là cơ sở quan trọng để các quốc gia ban hành các chính sách hỗ trợ y tế cho người tự kỷ, đồng thời cũng là căn cứ pháp lý để trẻ

* ** ThS., Viện Nhà nước và Pháp luật.

tự kỷ và gia đình của trẻ tự kỷ được thụ hưởng đầy đủ các chính sách hỗ trợ y tế đó.

Ở Hàn Quốc, Điều 2 Đạo luật về Bảo đảm các quyền và sự hỗ trợ cho người có khuyết tật phát triển¹, hội chứng tự kỷ được coi là một dạng của khuyết tật phát triển (Developmental Disabilities), trong đó phân biệt rất rõ với người có khuyết tật trí tuệ (Intellectual disability)². Theo đó, người tự kỷ là người cần sự hỗ trợ của người khác vì những khó khăn trong cuộc sống hàng ngày do một rối loạn trong chức năng và khả năng về ngôn ngữ, biểu cảm cơ thể, tự kiểm soát, thích ứng xã hội vì chứng tự kỷ lúc còn nhỏ hoặc chứng tự kỷ bất thường³. Trong khi đó, khuyết tật trí tuệ được hiểu là người có khó khăn trong việc kiểm soát hành vi của mình để thích ứng với cuộc sống xã hội do những thiếu hụt vĩnh viễn về phát triển tâm thần và sự phát triển không đầy đủ, không toàn diện về trí tuệ.

Ở Việt Nam, hệ thống pháp luật chưa đưa ra định nghĩa về “rối loạn phổ tự kỷ”. Điều 3 Luật Người khuyết tật năm 2010 quy định về dạng tật và mức độ khuyết tật lại không liệt kê dạng khuyết tật là rối loạn phổ tự kỷ. Khi đó, rối loạn phổ tự kỷ được coi là khuyết tật khác tại điểm e khoản 1 Điều 3.

¹ Act on Guarantee of Rights of and Support for Persons with Developmental Disabilities, https://elaw.klri.re.kr/eng_mobile/viewer.do?hseq=49274&type=part&key=38, truy cập ngày 1/4/2021.

² Điều 2 đưa ra định nghĩa về người có khuyết tật trí tuệ: Person with a intellectual disability: “A person who has considerable difficulty managing his or her own activities and adapting to social life due to permanent retardation of mental development and insufficient or incomplete development of intellectual ability”.

³ Act on Guarantee of Rights of and Support for Persons with Developmental Disabilities, https://elaw.klri.re.kr/eng_service/lawView.do?hseq=49274&lang=ENG, truy cập ngày 1/4/2021.

Cho đến thời điểm hiện tại, tự kỷ mới lần đầu tiên được quy định tại Thông tư số 01/2019/TT-BLĐTBXH về việc xác định mức độ khuyết tật do hội đồng xác định mức độ khuyết tật thực hiện và Quyết định số 1607/QĐ-BYT ngày 17/3/2021 về việc triển khai thử nghiệm Tài liệu hướng dẫn quy trình can thiệp trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ. Theo đó, rối loạn phổ tự kỷ được xếp vào nhóm các khuyết tật khác theo điểm e khoản 1 Điều 3 Luật Người khuyết tật và được hiểu là “*một rối loạn phát triển thần kinh, đặc trưng bởi những khiếm khuyết về giao tiếp và tương tác xã hội, đồng thời kèm theo các mẫu hình hành vi, sở thích rập khuôn, giới hạn*”. Tuy nhiên, văn bản này chỉ mang tính chất là một hướng dẫn của Bộ Y tế và nằm trong tài liệu hướng dẫn quy trình can thiệp. Do đó, nó chỉ dừng lại ở việc đưa ra khái niệm chung mà không có bất kỳ hướng dẫn nào về cách thức xác định, chuẩn đoán một trẻ mắc chứng rối loạn phổ tự kỷ.

1.2. Hệ thống phát hiện sớm trẻ tự kỷ

Hệ thống phát hiện và chẩn đoán sớm có một vai trò quan trọng trong việc chẩn đoán và can thiệp sớm cho trẻ tự kỷ. Trên thực tế, trẻ tự kỷ thông thường sẽ được nhận biết bởi người chăm sóc trẻ nhỏ, từ giáo viên mầm non hoặc thông qua các cuộc kiểm tra sức khỏe. Tuy nhiên, nếu có một hệ thống phát hiện và chẩn đoán sớm thiết lập ở phạm vi quốc gia sẽ tạo sự chủ động cho việc phát hiện và từ đó việc can thiệp, điều trị sẽ kịp thời hơn.

Ở Hàn Quốc, thông tin về trẻ tự kỷ được đăng ký tại Hệ thống đăng ký quốc gia (National Registry) nhằm phục vụ cho việc chẩn đoán sớm và điều trị đối với trẻ tự kỷ, cũng như phục vụ cho hoạt động nghiên cứu

khoa học. Bên cạnh Hệ thống đăng ký quốc gia, Luật về Đảm bảo quyền và hỗ trợ cho người khuyết tật phát triển⁴ (Điều 6) và Luật về Hỗ trợ phúc lợi cho trẻ khuyết tật⁵ (Điều 11) quy định trách nhiệm của Bộ Y tế và Phúc lợi (Ministry of Health and Welfare) sẽ thực hiện khảo sát đối với người khuyết tật định kỳ 3 năm một lần. Ngoài ra, ở Hàn Quốc, trẻ sơ sinh và trẻ em có thể được kiểm tra ở các giai đoạn 4-6 tháng, 9-12 tháng, 18-24 tháng, 3-36 tháng, 42-48 tháng, 54-60 tháng và 66-71 tháng; và dịch vụ này được chi trả bởi Hệ thống bảo hiểm quốc gia.

Mặc dù có nhiều công cụ và phương thức để quản lý thông tin trẻ tự kỷ cũng như phát hiện, sàng lọc sớm đối với trẻ tự kỷ, nhưng các công cụ này cũng gặp phải những hạn chế nhất định. Nghiên cứu trường hợp tại thủ đô Seoul cho thấy, chỉ có khoảng 1/5 trẻ tự kỷ được ghi nhận tại hệ thống đăng ký quốc gia. Ví dụ, tại Seoul năm 2017 ước tính có khoảng 28.544 trẻ em (dưới 18 tuổi) tự kỷ, nhưng chỉ có khoảng 5.043 bệnh nhân được đăng ký⁶. Có một số nguyên nhân tác động tới việc đăng ký như: Số lượng trẻ chưa được chẩn đoán, lo sợ về sự kỳ thị, sự thiếu hiểu biết của bệnh nhân và gia đình về các lợi ích tiềm năng của việc

đăng ký, hoặc đơn giản chỉ là cảm giác không có nhiều lợi ích khi tham gia vào hệ thống đăng ký quốc gia⁷. Ngoài ra, cuộc khảo sát người khuyết tật định kỳ 3 năm một lần được áp dụng chung cho tất cả đối tượng là người khuyết tật mà không phải riêng cho các bệnh nhân tự kỷ. Hơn nữa, mặc dù hệ thống bảo hiểm quốc gia chi trả cho những lần theo dõi, kiểm tra sức khỏe trẻ sơ sinh, tuy nhiên, đối với bệnh tự kỷ lại không có bất kỳ một quy định hoặc chính sách cụ thể nào cho việc phát hiện sớm đối với trẻ tự kỷ.

Ở Việt Nam, khảo sát của Trung tâm Kiểm soát và phòng ngừa dịch bệnh - CDC (Mỹ) công bố năm 2014, cứ 68 trẻ thì có 1 trẻ bị rối loạn tự kỷ, tăng 30% so với năm 2012⁸. Tuy nhiên, không có bất kỳ một số liệu hoặc thông tin chính thức về số lượng trẻ tự kỷ hiện nay. Trên thực tế, Việt Nam không có một hệ thống chính thức nào phát hiện, chẩn đoán sớm cho trẻ tự kỷ do Nhà nước cung cấp. Phần lớn việc phát hiện, chẩn đoán sớm trẻ tự kỷ được báo cáo bởi những người chăm sóc thông qua việc nhận biết một số dấu hiệu liên quan đến khả năng ngôn ngữ và hành vi⁹. Do đó, trên thực tế, độ tuổi phát hiện và được chẩn đoán sớm cho trẻ tự kỷ ở Việt Nam thường muộn. Thông thường, độ tuổi nhận được chẩn đoán là từ 17 tháng đến 8 tuổi. Có khoảng 66% trẻ bắt đầu được can thiệp trước 3 tuổi và

⁴ Act on Guarantee of Rights of and Support for Persons with Developmental Disabilities, https://elaw.klri.re.kr/eng_mobile/viewer.do?hseq=49274&type=part&key=38, truy cập ngày 1/4/2021.

⁵ Act on welfare support for children with disability, https://elaw.klri.re.kr/eng_mobile/viewer.do?hseq=40200&type=sogan&key=10, truy cập ngày 1/4/2021.

⁶ Jung Won Kim, Hyo-Won Kim, Duk-Soo, Yun Shin Lim, Christopher J.McDougle, and Yamini Jagannath Howe, *Comparison of Services for Autism Spectrum Disorder in Massachusetts with Those in Seoul*, the Korean Academy of Medical Sciences, 2019 Nov, 34(43) p.3.

⁷ Jung Won Kim, Hyo-Won Kim, Duk-Soo, Yun Shin Lim, Christopher J.McDougle, and Yamini Jagannath Howe, *tlđđ*.

⁸ Nguyễn Thị Thanh Mai (2021), *Thực trạng bệnh tự kỷ và một số định hướng*, Tạp chí Lao động và Xã hội, <http://www.medvnu.edu.vn/tin-tuc/thuc-trang-benh-tu-ky-va-mot-so-dinh-huong/>, truy cập ngày 2/8/2021.

⁹ Nguyễn Thị Thanh Mai, *tlđđ*.

32% bắt đầu được can thiệp lúc 3-6 tuổi¹⁰. Đối với trẻ sơ sinh, việc khám sàng lọc các khuyết tật nói chung thường xuất phát từ nhu cầu của các phụ huynh và phải trả phí. Hệ thống bảo hiểm quốc gia của Việt Nam cũng không chi trả cho những chẩn đoán, sàng lọc sau sinh như vậy.

Ở Việt Nam, để được thụ hưởng các dịch vụ chăm sóc sức khỏe cho người khuyết tật, trẻ tự kỷ phải có Giấy xác nhận mức độ khuyết tật. Tuy nhiên, việc xác định mức độ khuyết tật sẽ do Hội đồng xác định mức độ khuyết tật thực hiện (khoản 1 Điều 15 Luật Người khuyết tật) với rất nhiều thành viên hội đồng không có chuyên môn về y tế¹¹. Trong khi đó, Hội đồng giám định y khoa (do Bộ Y tế quản lý) chỉ có trách nhiệm xác định mức độ khuyết tật, Hội đồng xác định mức độ khuyết tật không đưa ra được kết luận về mức độ khuyết tật hoặc khi người khuyết tật hoặc đại diện hợp pháp

của người khuyết tật không đồng ý với kết luận của Hội đồng xác định mức độ khuyết tật hoặc có bằng chứng xác thực về việc xác định mức độ khuyết tật của Hội đồng xác định mức độ khuyết tật không khách quan, chính xác (khoản 2 Điều 15 Luật Người khuyết tật). Việc có rất nhiều thành viên trong Hội đồng xác định mức độ khuyết tật không có chuyên môn về y khoa đã dẫn đến nhiều tình huống xác định mức độ khuyết tật theo cảm tính và đặt ra câu hỏi liệu có tiếp tục duy trì mô hình này hay không¹²?

1.3. Điều kiện cấp phép hoạt động cho các chủ thể cung cấp dịch vụ

Dịch vụ y tế nói chung và dịch vụ y tế cho trẻ tự kỷ nói riêng đều là các dịch vụ đòi hỏi phải có sự kiểm soát chặt chẽ của Nhà nước về chất lượng dịch vụ, do đó, các quốc gia đều duy trì hệ thống các quy định về cấp phép, điều kiện kinh doanh nhất định đối với các dịch vụ dạng này.

Ở Hàn Quốc, dịch vụ liên quan đến y tế được phân chia thành 2 dạng dịch vụ là: Dịch vụ y tế (*Medical service*) và dịch vụ phúc lợi xã hội (*Social welfare service*) được điều chỉnh bởi 2 đạo luật khác nhau là Luật về Dịch vụ y tế¹³ và Luật về Dịch vụ phúc lợi xã hội¹⁴. Hai đạo luật này quy định cụ thể về giấy phép, các điều kiện kinh

¹⁰ Cong Van Tran, Bahr Weiss, Toan Nang Khuc, Thu Thi le Tran, Trang Thi Nha Nguyen, Hoa Thi Kim Nguyen, Thuy Thi Thu Dao (2015), *Early Identification and Intervention Services for Children with autism in Vietnam*, Health Psychology Report, Volume 3(3), p. 194, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27088123/>, truy cập ngày 14/7/2021.

¹¹ Khoản 1 Điều 15 Luật Người khuyết tật quy định Hội đồng xác định mức độ khuyết tật gồm Chủ tịch Ủy ban nhân dân cấp xã là Chủ tịch Hội đồng; Trạng trưởng trạm y tế cấp xã; Công chức cấp xã phụ trách công tác lao động, thương binh và xã hội; người đứng đầu hoặc cấp phó của Ủy ban Mặt trận Tổ quốc Việt Nam, Hội Phụ nữ, Đoàn Thanh niên, Hội Cựu chiến binh cấp xã; người đứng đầu tổ chức của người khuyết tật cấp xã nơi có tổ chức của người khuyết tật (khoản 1 Điều 2 Thông tư số 01/2019/TT-BLĐTBXH). Trong khi đó, Hội đồng giám định y khoa các cấp có thành phần đều là các nhà chuyên môn trong lĩnh vực y tế (Thông tư số 52/2016/TT-BYT ngày 30/12/2016 quy định về nhiệm vụ, quyền hạn, mối quan hệ công tác và hoạt động của Hội đồng giám định y khoa các cấp).

¹² Như Lịch, *Không chuyên môn cũng xác định khuyết tật cho trẻ! Khi hội đồng... bó tay*, <https://thanhnien.vn/gioi-tre/khong-chuyen-mon-cung-xac-dinh-khuyet-tat-cho-tre-khi-hoi-dong-bo-tay-611099.html>, truy cập ngày 30/7/2021.

¹³ *Medical service Act*, https://elaw.klri.re.kr/eng_mobile/ganadaDetail.do?hseq=39874&type=abc&key=MEDICAL%20SERVICE%20ACT¶m=Mhttps://elaw.klri.re.kr/eng_service/lawView.do?hseq=53532&lang=ENG, truy cập ngày 2/4/2021.

¹⁴ *Social welfare Act*, https://elaw.klri.re.kr/eng_service/lawView.do?hseq=53532&lang=ENG, truy cập ngày 2/4/2021.

doanh áp dụng cho các cơ sở cung cấp dịch vụ y tế và dịch vụ phúc lợi xã hội, cũng như quy định về quá trình kiểm tra, thanh tra nhằm đảm bảo chất lượng của dịch vụ y tế và dịch vụ phúc lợi xã hội. Tuy nhiên, các điều kiện và giấy phép này chỉ là các yêu cầu chung áp dụng cho tất cả các dịch vụ y tế và dịch vụ phúc lợi xã hội mà không có quy định cụ thể cho các đối tượng khuyết tật phát triển (developmental disability) hay thậm chí là chứng rối loạn phổ tự kỷ. Bên cạnh hệ thống các cơ sở y tế, phúc lợi xã hội tư nhân, pháp luật cũng có quy định về việc cung cấp dịch vụ của Nhà nước. Cụ thể, liên quan đến trẻ em có khuyết tật phát triển, khoản 4 Điều 33 Đạo luật về Bảo đảm các quyền và sự hỗ trợ của người khuyết tật phát triển¹⁵ và Luật Hỗ trợ phúc lợi cho trẻ khuyết tật¹⁶ quy định về việc thành lập một hệ thống các trung tâm hỗ trợ (Support Center) ở cấp trung ương và địa phương. Theo đó, Bộ trưởng Bộ Y tế sẽ thành lập trung tâm hỗ trợ ở trung ương và Thị trưởng các thành phố sẽ thành lập các trung tâm hỗ trợ ở địa phương. Nhiệm vụ của các trung tâm hỗ trợ ở địa phương là thực hiện các hoạt động bảo vệ quyền của người tự kỷ và cung cấp dịch vụ tư vấn về y tế cho gia đình có trẻ tự kỷ.

Ở Việt Nam, việc cung cấp các dịch vụ y tế nói chung tuân theo quy định của Luật Khám bệnh, chữa bệnh năm 2009 (sửa đổi, bổ sung năm 2020) và các văn bản hướng dẫn thi hành. Trong đó, liên quan đến việc

quy định về các điều kiện cấp phép hoạt động cho cơ sở khám bệnh, chữa bệnh được quy định tại Thông tư số 41/2011/TT-BYT về hướng dẫn cấp chứng chỉ hành nghề và cấp giấy phép hoạt động đối với cơ sở khám bệnh, chữa bệnh. Thông tư này quy định rõ các hình thức tổ chức của cơ sở y tế cung cấp dịch vụ y tế liên quan đến chẩn đoán, điều trị cho trẻ tự kỷ sẽ gồm có bệnh viện, phòng khám đa khoa, phòng khám chuyên khoa; phòng chẩn trị y học cổ truyền. Thông tư cũng quy định rõ các điều kiện để cấp phép hoạt động cho các cơ sở y tế như các điều kiện về cơ sở vật chất, thiết bị y tế, nhân sự, phạm vi hoạt động chuyên môn. Trên thực tế, việc chẩn đoán và điều trị chứng rối loạn phổ tự kỷ thường được thực hiện ở các bệnh viện có chuyên khoa tâm thần. Tuy nhiên, các chuyên khoa tâm thần hiện nay chưa được phát triển sâu các dịch vụ y tế cho trẻ tự kỷ, việc sử dụng dịch vụ còn tương đối giới hạn. Vì thế, phần lớn việc cung cấp các dịch vụ chẩn đoán và điều trị trên thực tế được cung cấp bởi các cơ sở giáo dục đặc biệt hoặc hòa nhập¹⁷. Một nửa trong số đó là đăng ký tư cách pháp lý, trực thuộc Ủy ban nhân dân hoặc Sở Giáo dục và Đào tạo và một số hiệp hội nghề nghiệp. Điều này cho thấy có một sự nhầm lẫn trong việc phân biệt giữa hai dịch vụ là dịch vụ y tế (chăm sóc sức khỏe) và dịch vụ giáo dục cho trẻ tự kỷ ở Việt Nam, dẫn đến một hiện tượng thành lập cơ sở giáo dục thay vì thành lập cơ sở y tế để cung cấp dịch vụ can thiệp cho trẻ tự kỷ. Hiện nay, các trung tâm hỗ trợ phát triển giáo dục hòa nhập đều có chức năng phát hiện khuyết tật để tư vấn lựa chọn

¹⁵ *Act on guarantee of rights of and support for persons with developmental disabilities*, https://elaw.klri.re.kr/eng_mobile/viewer.do?hseq=49274&type=part&key=38, truy cập ngày 1/4/2021.

¹⁶ *Act on welfare support for children with disability*, https://elaw.klri.re.kr/eng_mobile/viewer.do?hseq=40200&type=sogan&key=10, truy cập ngày 1/4/2021.

¹⁷ Cong Van Tran, Bahr Weiss, Toan Nang Khuc, Thu Thi le Tran, Trang Thi Nha Nguyen, Hoa Thi Kim Nguyen, Thuy Thi Thu Dao, *ltdđ*, p. 194.

phương thức giáo dục phù hợp; thực hiện biện pháp can thiệp sớm người khuyết tật tại cộng đồng để lựa chọn phương thức giáo dục phù hợp; và cung cấp nội dung chương trình, thiết bị, tài liệu dạy và học đặc thù phù hợp với từng dạng tật, mức độ khuyết tật (khoản 2 Điều 31 Luật Người khuyết tật). Như vậy, có thể thấy, cả cơ sở y tế và cơ sở giáo dục đều có thể thực hiện việc phát hiện, chẩn đoán chứng rối loạn phổ tự kỷ cũng như cung cấp các biện pháp can thiệp cho trẻ tự kỷ.

1.4. Chứng chỉ hành nghề

Chứng chỉ hành nghề của người trực tiếp cung cấp dịch vụ sẽ ảnh hưởng tới chất lượng của dịch vụ. Dịch vụ y tế đối với trẻ tự kỷ đòi hỏi nhân sự của các cơ sở y tế phải đạt được trình độ chuyên môn nhất định.

Liên quan đến đào tạo, năm 1996, Hội đồng các bác sĩ tâm thần cho người trưởng thành và trẻ em của Hàn Quốc (Korean board of Children and Adolescent Psychiatrist) đã được thành lập để cấp chứng chỉ và đặt ra các yêu cầu về chương trình bồi dưỡng. Hội đồng này gồm 10 bác sĩ tâm thần có nhiều kinh nghiệm và trực tiếp giảng dạy. Có khoảng 10 chương trình bồi dưỡng được Hội đồng này chấp thuận và được cung cấp bởi các trường đại học và các trung tâm y tế. Về việc cấp chứng chỉ, người muốn nhận được chứng chỉ phải hoàn thành chương trình đào tạo ít nhất là 12 năm: 6 năm ở trường y, 1 năm thực hành có sự giám sát trong một chương trình đặc biệt; 4 năm được đào tạo có giám sát bởi chương trình dành cho tâm thần, và sau đó là 1 năm thực hành trực tiếp với trẻ em, người lớn và gia đình của họ¹⁸. Thông thường, các bác sĩ

trị liệu tâm thần thường là những người phải có kiến thức tổng hợp về hành vi và phát triển hành vi con người từ sinh học, tâm lý, gia đình, xã hội với cách tiếp cận khoa học và tổng hợp ở nhiều lĩnh vực để chẩn đoán, điều trị và phát triển sức khỏe tinh thần.

Ở Việt Nam, một nghiên cứu khảo sát cho thấy, phần lớn các cơ sở can thiệp đang tồn tại dưới dạng các cơ sở giáo dục. Do đó, phần lớn đội ngũ nhân viên là giáo viên, trong đó có tới 17,6% nhân viên không có bằng cử nhân hoặc có nhưng không phải chuyên ngành giáo dục tâm lý hoặc chăm sóc sức khỏe¹⁹. Kết quả chỉ ra rằng: Có 43,8% các cơ sở báo cáo không có quản lý hành chính; 40% chưa có quản lý chuyên môn; 53,3% chưa có cán bộ đánh giá; 56,3% chưa có cán bộ giám sát; 60% chưa có nhân viên nuôi dưỡng, vệ sinh; 73,3% chưa có nhân viên y tế. Bên cạnh đó 6,3% quản lý chuyên môn chỉ mới tốt nghiệp trung cấp và 50% cán bộ đánh giá đạt trình độ cao đẳng. Đồng thời, tại một số cơ sở, nhân viên nuôi dưỡng và vệ sinh chưa có bằng cấp²⁰. Trong khi đó, nếu các cơ sở chẩn đoán, điều trị rối loạn phổ tự kỷ đăng ký dưới dạng là các cơ sở y tế, pháp luật cũng đã có quy định chặt chẽ về việc cấp chứng chỉ hành nghề cho đội ngũ nhân sự cung cấp dịch vụ với các điều kiện rất chặt chẽ, đặc biệt là yêu cầu về thời gian thực hành bắt buộc đối với từng vị trí công việc.

Adolescent Psychiatry in Korea, Psychiatry Invest 3 (1) 26-31.

¹⁹ Cong Van Tran, Bahr Weiss, Toan Nang Khuc, Thu Thi le Tran, Trang Thi Nha Nguyen, Hoa Thi Kim Nguyen, Thuy Thi Thu Dao, tldd, p. 194.

²⁰ Trần Văn Công, Nguyễn Thị Quý Sứ, Nguyễn Thị Kim Hoa, Phạm Thị Thanh Hải (2020), *Tiêu chuẩn hoạt động của các cơ sở cung cấp dịch vụ can thiệp trẻ có rối loạn phổ tự kỷ*, Nxb. Đại học Quốc gia Hà Nội, tr.83.

¹⁸ Young Sik Lee, Bongseog Kim, Hyun Ju Hong, Kyung Sun Noh (2006), *System of care in Child and*

Ví dụ, đối với bác sĩ phải có thời gian thực hành ít nhất là 18 tháng, với y sĩ ít nhất là 12 tháng... Đây cũng là nguyên nhân giải thích tại sao số lượng các cơ sở giáo dục lại nhiều so với cơ sở y tế về chuẩn đoán, điều trị trẻ tự kỷ như vậy. Hơn nữa, việc phát hiện các bất thường và đưa trẻ đến với các nhà chuyên khoa phần lớn là do gia đình, với hầu hết các dấu hiệu như chậm nói, thiếu tập trung, tăng động... mà không phải là phát hiện và hướng dẫn của các cán bộ y tế, kể cả các bác sĩ chuyên khoa Nhi; thậm chí là đội ngũ bác sĩ đã nhiều lần khám và điều trị các bệnh lý thực thể cho trẻ. Điều này cho thấy, hầu hết các cán bộ y tế tuyến cơ sở, bác sĩ chuyên khoa Nhi thiếu kiến thức về theo dõi phát triển và các bệnh lý phát triển, cũng như kiến thức về rối loạn tự kỷ²¹.

1.5. Các chương trình, quy trình chẩn đoán, can thiệp, điều trị

Tự kỷ chưa có phương pháp trị liệu hoàn hảo. Nó là một quá trình ứng dụng và thực hành rất nhiều các phương pháp can thiệp khác nhau, có những phương pháp đã có lâu đời với nhiều bằng chứng khoa học, có những phương pháp mới đang được nghiên cứu và cả những phương pháp hoàn toàn không có bằng chứng khoa học. Hơn nữa, mỗi trẻ tự kỷ là một cá thể hoàn toàn cá biệt, không thể áp dụng mang tính đồng loạt các phương pháp can thiệp giống nhau. Do đó, việc lựa chọn phương pháp nào, áp dụng cho trẻ tự kỷ có đặc điểm gì hoàn toàn là sự lựa chọn mang tính chủ quan của người trị liệu, sự hiểu biết của phụ huynh và sự thích ứng của từng trẻ tự kỷ. Vấn đề đặt ra là làm thế nào để phụ huynh có thể tiếp

cận dễ dàng nhất những hiểu biết đó, làm thế nào để công khai quá trình trị liệu cũng như hiệu quả thực tế của một phương pháp can thiệp là những nội dung mà Nhà nước phải hướng tới.

Ở Hàn Quốc, năm 2007, Học viện tâm thần trẻ em và vị thành niên Hàn Quốc (Korean Academy of Child and Adolescent Psychiatry - KACAP) đã đưa ra khuyến nghị về các phương pháp trị liệu cho các dạng bệnh rối loạn phát triển. Trong đó, phát hiện sớm, giáo dục đặc biệt có hệ thống, cấu trúc và phương pháp can thiệp bằng phân tích hành vi được khuyến nghị²². Vai trò của KACAP rất lớn²³ trong việc hình thành các phương pháp can thiệp đối với trẻ có vấn đề về sức khỏe tâm thần cũng như phát triển hệ thống các chứng nhận về các biện pháp can thiệp đó. Mặc dù thời gian hình thành chưa lâu (năm 1985), nhưng KACAP đã đóng vai trò rất lớn trong việc nâng cao nhận thức về các vấn đề sức khỏe tâm thần, qua đó, giáo dục đặc biệt, tâm thần trẻ em, các vấn đề ngôn ngữ đã được chú ý và phát triển. Đây là một cách tốt để truyền thông về các biện pháp can thiệp có bằng chứng khoa học.

Mặc dù nhu cầu về các cơ sở có thể cung cấp phương pháp trị liệu có bằng chứng khoa học đối với trẻ tự kỷ tại Hàn Quốc là rất lớn, nhưng rất ít cơ sở y tế có thể thực sự cung cấp được những bằng chứng khoa học liên quan đến trị liệu cho trẻ tự kỷ. Trên thực tế, chỉ có các báo cáo do chính các cơ sở đó thực hiện và không có dữ liệu về các phương pháp. Trong bối cảnh

²¹ Nguyễn Thị Thanh Mai, *ltd.*

²² Ju Young Lee, Duk-Soo Moon, Suk-Ho Shin, Hee-Jung Yoo, Hee-Jung Byun, and Dong-Soo Suh, *ltd.*

²³ Young Sik Lee, Bongseog Kim, Hyun Ju Hong, Kyung Sun Noh, *ltd.*

đó, cho dù các nhà trị liệu cố gắng tiếp cận các phương pháp can thiệp có bằng chứng khoa học, nhưng không dễ dàng để tạo lập một môi trường cho phép sự tiếp cận của đa ngành, lĩnh vực.

Hàn Quốc cũng có một số lượng lớn các cơ sở sử dụng các biện pháp can thiệp không có bằng chứng khoa học để áp dụng cho quá trình can thiệp sớm đối với trẻ tự kỷ. Một số phương pháp can thiệp khác như: Mô hình giao tiếp xã hội/điều tiết cảm xúc/hỗ trợ tại chỗ (Social Communication/Emotional Regulation/Transactional Support - SCERTS), Điều trị và giáo dục dành cho trẻ em tự kỷ và khuyết tật liên quan đến giao tiếp (Treatment and Education of Autistic và Communication Handicapped Children - TEACCH) hoặc các can thiệp dựa trên cảm tính, kỹ năng xã hội, nghề nghiệp lại chiếm một tỷ lệ tương đối. Hiện cũng không có bất kỳ một quy định hoặc chính sách nào trong việc kiểm soát việc cung cấp các dịch vụ này. Thông thường, việc hạn chế các biện pháp can thiệp không có bằng chứng khoa học sẽ thông qua truyền thông để nâng cao nhận thức cho phụ huynh. Theo đó, phụ huynh cần có các kỹ năng cần thiết để tìm hiểu về phương pháp trị liệu sẽ áp dụng cho con của mình, phương pháp đó có được chứng minh khoa học hay không thông qua việc tìm hiểu các xuất bản phẩm, ấn phẩm liên quan đến các biện pháp can thiệp đó.

Ở Việt Nam, liên quan đến các biện pháp can thiệp, rất ít cơ sở có báo cáo về quy trình can thiệp phù hợp. Ví dụ như, không có một quy trình cụ thể cho việc chẩn đoán trẻ tự kỷ, quá trình chẩn đoán thường chỉ kéo dài 10-20 phút và thiếu sự xem xét thận trọng từ nhiều khía cạnh khác nhau về

phát triển và hoàn cảnh gia đình. Tại các cơ sở y tế trung ương như Bệnh viện Nhi Trung ương, Bệnh viện Nhi đồng – Tp. Hồ Chí Minh, đã có sự phối hợp chặt chẽ của các chuyên khoa, thường là nhà tâm lý và giáo dục đặc biệt hoặc bác sỹ tâm thần nhi và tâm lý khi đưa ra quyết định chẩn đoán. Nhưng, do số lượng bệnh nhân từ các tỉnh/thành tập trung đông, quá tải nên thường bị giới hạn về mặt thời gian và môi trường, trung bình mỗi trẻ được khám và đánh giá trong 40 phút²⁴. Một số trung tâm, việc chẩn đoán được xác định bởi các nhà tâm lý hoặc nhà giáo dục đặc biệt hoặc phục hồi chức năng, nhưng không có sự phối hợp với các bác sỹ để đánh giá thêm các rối loạn đi kèm. Mặt khác, công cụ quan sát và phỏng vấn cũng chưa thống nhất giữa các cơ sở có dịch vụ chẩn đoán²⁵. Dịch vụ chẩn đoán cho thấy không có một quy trình chính thức nào cho việc chẩn đoán cũng như thiếu sự phối hợp giữa các chuyên ngành khác nhau trong việc chẩn đoán trẻ có tự kỷ²⁶. Có một thực tế là trẻ tự kỷ có thể được chẩn đoán và can thiệp ở cơ sở y tế, tuy nhiên, dịch vụ tại các cơ sở y tế hiện nay có giới hạn, do đó, các dịch vụ đáng lẽ phải do hệ thống y tế thực hiện thì lại bị đẩy sang cho hệ thống giáo dục. Thậm chí, dịch vụ chẩn đoán tự kỷ ở bệnh viện cũng có giới hạn nhất định về chất lượng.

Về quy trình can thiệp, kết quả khảo sát tại các cơ sở cung cấp dịch vụ can thiệp nói chung cho thấy, có 28% ý kiến cho rằng không có đánh giá chẩn đoán bằng các công cụ/quy trình chuẩn và 26,9% cho rằng

²⁴ Nguyễn Thị Thanh Mai, *lđđ*.

²⁵ Nguyễn Thị Thanh Mai, *lđđ*.

²⁶ Cong Van Tran, Bahr Weiss, Toan Nang Khuc, Thu Thi le Tran, Trang Thi Nha Nguyen, Hoa Thi Kim Nguyen, Thuy Thi Thu Dao, *lđđ*.

không có việc lập báo cáo đánh giá/chẩn đoán; 35,1% ý kiến cho rằng chưa có kết thúc và chuyển giao/chuyển tiếp sau quá trình can thiệp. Về kế hoạch can thiệp, theo ý kiến thu nhận được: Hầu hết các cơ sở đều có kế hoạch can thiệp cho trẻ với: 91,9% báo cáo là “có”, 1% báo cáo là “không” và 7,1% “không chắc”. Tuy nhiên, thời lượng của kế hoạch can thiệp lại có sự khác nhau ở từng trung tâm can thiệp²⁷. Đến thời điểm hiện tại, Bộ Y tế vừa ban hành Quyết định số 1607/QĐ-BYT ngày 17/3/2021 về việc triển khai thử nghiệm Tài liệu hướng dẫn Quy trình can thiệp trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ. Đây có thể coi là ghi nhận chính thức pháp lý đầu tiên về việc ban hành một tài liệu hướng dẫn quy trình can thiệp trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ đầu tiên ở Việt Nam. Tuy nhiên, đây mới là quy trình mang tính thử nghiệm, do đó, nó chưa có hiệu lực bắt buộc đối với tất cả cơ sở y tế có cung cấp dịch vụ chẩn đoán, điều trị chứng tự kỷ. Hơn nữa, ở Việt Nam cũng tồn tại rất nhiều phương pháp can thiệp không có bằng chứng khoa học. Nhiều bài thuốc như thần dược, nhiều phương pháp điều trị lạ lùng, nhiều cá nhân có khả năng đặc biệt... tuyên bố chữa khỏi rối loạn tự kỷ làm cho cha mẹ hoang mang, rối loạn theo, mà không được bất kỳ cơ quan có thẩm quyền nào kiểm chứng²⁸.

2. Khuyến nghị hoàn thiện

Dịch vụ y tế nói chung và dịch vụ y tế dành cho trẻ tự kỷ nói riêng là một lĩnh vực rất phức tạp bởi chất lượng của việc cung cấp dịch vụ sẽ ảnh hưởng trực tiếp đến sức khỏe của người bệnh. Vì thế, các quốc gia đều xây dựng và thiết lập các quy định pháp

luật nhằm bảo đảm việc cung cấp dịch vụ y tế cho người dân.

Có thể thấy, quản lý nhà nước về dịch vụ y tế đối với trẻ tự kỷ trước hết phải định danh được đối tượng hưởng tới của các dịch vụ y tế này là ai. Nói cách khác, để tạo cơ sở pháp lý cho việc quản lý nhà nước về dịch vụ y tế đối với trẻ tự kỷ, pháp luật cần ghi nhận thế nào là tự kỷ và trẻ tự kỷ, từ đó, các quy định pháp luật tương ứng mới có thể được xây dựng nhằm bảo đảm các dịch vụ y tế hướng đến đúng đối tượng và đúng bản chất của dịch vụ y tế phù hợp với đối tượng đó. Do đó, chừng nào pháp luật chưa có sự định danh rõ ràng về rối loạn phổ tự kỷ, khi đó, các dịch vụ y tế cho trẻ tự kỷ hoặc sẽ không được sự quan tâm chú ý của các nhà cung cấp dịch vụ y tế hoặc nó sẽ được lẫn tránh bằng việc cung cấp các dịch vụ tương tự, nhưng không mang bản chất của dịch vụ y tế.

Về hệ thống phát hiện sớm, việc phát hiện sớm, quản lý thông tin và theo dõi về trẻ tự kỷ là vô cùng cần thiết và cần phải được Nhà nước bảo đảm. Tuy nhiên, cả ở Hàn Quốc và Việt Nam đều gặp phải những khó khăn nhất định trong việc khuyến khích các bậc cha mẹ đăng ký phát hiện sớm cho con. Thậm chí, ở Việt Nam còn chưa có hệ thống phát hiện sớm mang tính quốc gia và liên tục. Do đó, tạo dựng niềm tin và thúc đẩy phụ huynh đăng ký cho trẻ tự kỷ là vô cùng cần thiết. Nhiệm vụ này thậm chí còn đòi hỏi Việt Nam phải thiết lập được một hệ thống thông tin quốc gia về trẻ tự kỷ. Trên thực tế, việc này có thể thực hiện lồng ghép thông qua hệ thống tiêm chủng mở rộng quốc gia khi mà hệ thống này ghi nhận việc kiểm tra cho trẻ từ khi mới sinh cho đến độ tuổi trưởng thành. Do đó, rối loạn phổ tự kỷ

²⁷ Trần Văn Công, Nguyễn Thị Quý Sứ, Nguyễn Thị Kim Hoa, Phạm Thị Thanh Hải, *ltd.*

²⁸ Nguyễn Thị Thanh Mai, *ltd.*

nếu được ghi nhận thì hoàn toàn có thể phát hiện thông qua hệ thống này ở tất cả các cấp. Điều quan trọng là các tuyến, các cấp cần có sự phối hợp về thông tin với nhau, bởi việc phát hiện và chẩn đoán sớm đòi hỏi trình độ chuyên môn của bác sỹ cũng như sự phối hợp của một hội đồng đánh giá.

Về giấy phép hoạt động của các cơ sở y tế, thực tiễn ở Việt Nam và Hàn Quốc cho thấy, các điều kiện giấy phép hoạt động của các cơ sở y tế mới chỉ dừng lại ở các quy định chung mà chưa có quy định cụ thể cho việc cung cấp các dịch vụ đối với trẻ tự kỷ. Giấy phép hoạt động đối với các cơ sở khám và điều trị rối loạn phổ tự kỷ đòi hỏi những điều kiện cụ thể về cơ sở vật chất, về đội ngũ bác sỹ, về các chương trình can thiệp. Những lỗ hổng này đều bắt gặp ở cả Việt Nam và Hàn Quốc. Tuy nhiên, ở Hàn Quốc, sự phát triển mạnh mẽ của các hiệp hội, các tổ chức nghề nghiệp về can thiệp cho trẻ tự kỷ đã góp phần bù đắp phần nào các thiếu hụt từ các quy định pháp luật. Có thể nói, thị trường dịch vụ y tế cho trẻ tự kỷ mới chỉ đang trong giai đoạn hình thành ở Việt Nam, do đó, các tiêu chuẩn về dịch vụ cũng đang trong giai đoạn hình thành, thử nghiệm và tiến tới việc thống nhất. Tuy nhiên, việc chưa có một hiệp hội nghề nghiệp các nhà cung cấp dịch vụ y tế cho trẻ tự kỷ ở Việt Nam cũng là một trở ngại bởi nó sẽ thiếu đi không gian, môi trường cho các tổ chức dạng này phát triển và từ đó mới có thể phát triển được các dịch vụ.

Về chứng chỉ hành nghề, cả ở Việt Nam và Hàn Quốc đều chưa có ghi nhận hệ thống chứng chỉ riêng cho dịch vụ y tế đối với trẻ tự kỷ. Điều này được giải thích bởi nhiều lý do, nhưng lý do phổ biến đó là các chương

trình đào tạo trong nước liên quan đến trẻ tự kỷ chưa được phát triển. Rất nhiều các chuyên gia trị liệu về trẻ tự kỷ đều được đào tạo tại nước ngoài và khi muốn hành nghề thì phải được pháp luật Việt Nam hoặc Hàn Quốc công nhận. Vì thế, chưa có một hệ thống đào tạo cơ bản cho các chuyên gia trị liệu, can thiệp về y tế đối với trẻ tự kỷ. Đây là vấn đề mà Việt Nam cần phải có sự cải thiện đáng kể.

Về các chương trình can thiệp, có rất nhiều các chương trình can thiệp với các mức độ minh chứng khoa học khác nhau. Điều quan trọng là Nhà nước phải tạo cơ chế để minh bạch, công khai, cập nhật các phương pháp can thiệp đó; tránh việc áp dụng không thống nhất trong điều trị cho trẻ tự kỷ cũng như giúp các phụ huynh trẻ tự kỷ có thể tìm hiểu các phương pháp có căn cứ khoa học, tránh việc sử dụng các phương pháp không có căn cứ khoa học. Việc ban hành một hướng dẫn về các phương pháp can thiệp có bằng chứng khoa học có thể là trách nhiệm của cơ quan y tế, của hiệp hội ngành nghề hoặc là sự phối kết hợp của cả hai vì trên thực tế, các phương pháp trị liệu đối với trẻ tự kỷ có ghi nhận các phương pháp lâu đời, nhưng cũng có các phương pháp được áp dụng trong một vài năm gần đây. Điều quan trọng là các hướng dẫn về phương pháp có bằng chứng khoa học phải tiệm cận, cập nhật được các phương pháp mới nhất đang sử dụng, hoặc có thể tạo ra nhiều diễn đàn nghiên cứu khoa học để các bên có thể thảo luận công khai về các phương pháp mới đã được công bố. Điều này sẽ bảo đảm phụ huynh của trẻ tự kỷ được tiếp cận dễ dàng với các phương pháp can thiệp có bằng chứng khoa học.