

KHẢ NĂNG PHÁT TRIỂN DỊCH VỤ CÔNG TÁC XÃ HỘI VỚI TRẺ RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ Ở VIỆT NAM

ThS. Nguyễn Phương Anh

Trường Đại học Lao động - Xã hội

phuonganh5115@gmail.com

TS. Nguyễn Trung Hải 79

Trường Đại học Lao động - Xã hội

hainguyentrong1979@gmail.com

Tóm tắt: Trẻ rối loạn phổ tự kỷ (RLPTK) và gia đình trẻ hiện nay đang phải đối mặt với rất nhiều thách thức khác nhau. Những thách thức này đa phần đều bắt nguồn từ những vấn đề liên quan tới việc nuôi dạy và chăm sóc trẻ RLPTK. Dịch vụ công tác xã hội (CTXH) đang thực hiện những vai trò của mình để giảm bớt những khó khăn và thách thức cho trẻ RLPTK và gia đình trẻ. Bài viết này tổng hợp một số công trình nghiên cứu liên quan để đưa ra những kinh nghiệm của một số nước trong việc cung cấp và định hướng phát triển dịch vụ CTXH trong lĩnh vực RLPTK. Từ đó, gợi mở một số giải pháp cho việc định hướng phát triển dịch vụ CTXH đối với trẻ RLPTK và gia đình trẻ tại Việt Nam.

Từ khóa: Trẻ rối loạn phổ tự kỷ, dịch vụ công tác xã hội, gợi ý, giải pháp

THE POSSIBILITY OF DEVELOPING SOCIAL WORK SERVICES FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN VIETNAM

Abstract: Children with autism spectrum disorder (ASD) and their families today faced with many different challenges. These challenges mostly stem from issues related to raising and caring for children with ASD. Social work services are performing their roles to reduce difficulties and challenges for children with ASD and their families. The article summarizes a number of related research works to bring out the experiences of some countries in providing and orienting the development of social work services in the field of ASD. Thereby, the article suggests some solutions for the orientation of developing social work services for children with ASD and their families in Vietnam.

Keywords: Children with autism spectrum disorder, social work services, suggestion, solution.

Mã bài báo: JHS – 79

Ngày nhận sửa bài: 20/9/2022

Ngày nhận bài: 22/8/2022

Ngày duyệt đăng: 20/10/2022

Ngày nhận phản biện: 6/9/2022

1. Đặt vấn đề

Trẻ rối loạn phổ tự kỷ (RLPTK) và gia đình trẻ hiện nay đang phải đối mặt với nhiều thách thức khác nhau. Những thách thức này phần lớn bắt nguồn từ những vấn đề liên quan tới việc nuôi dạy và chăm sóc trẻ RLPTK. Dịch vụ công tác xã hội (CTXH) đang thực hiện những vai trò của mình

để giảm bớt những khó khăn và thách thức cho trẻ RLPTK và gia đình trẻ. Một số dịch vụ CTXH đang được cung cấp cho trẻ RLPTK và gia đình trẻ tại Việt Nam hiện nay đang được thực hiện theo các quy định hiện hành cụ thể như thế nào? Những kinh nghiệm của một số nước trong việc cung cấp và định hướng phát triển dịch vụ CTXH trong lĩnh

vực RLPTK ra sao? Đây chính là cơ sở để từ đó, gọi mở một số giải pháp cho việc định hướng phát triển dịch vụ CTXH đối với trẻ RLPTK và gia đình trẻ tại Việt Nam.

2. Tổng quan nghiên cứu

Trong xã hội Việt Nam, nhiều trẻ mắc chứng tự kỷ trong một thời gian rất dài, nhưng không được cha mẹ, người thân phát hiện và sử dụng các dịch vụ xã hội để can thiệp. Thực trạng này xuất phát từ việc thiếu hiểu biết hoặc hiểu biết không chính xác của các bậc cha mẹ về hội chứng RLPTK (*Ying và nnk., 2014*). Do vậy, họ cũng thiếu hiểu biết về các dịch vụ nói chung và dịch vụ công tác xã hội nói riêng trong việc hỗ trợ, can thiệp cho hội chứng này cho trẻ RLPTK. Cùng với đó là nhận thức của cộng đồng, xã hội trong công tác chăm sóc, bảo vệ và đảm bảo quyền cho các em còn gặp nhiều hạn chế, dẫn đến nhiều trẻ rối loạn phổ tự kỷ không được phát hiện, can thiệp kịp thời, không hòa nhập được với môi trường xã hội xung quanh, phải sống phụ thuộc vào sự chăm sóc của người thân trong gia đình, bị kỳ thị... (*Ha và nnk., 2014*). Trước kia, việc xác định, chăm sóc và giáo dục cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ phần lớn tập trung ở các bệnh viện công với lịch khám và điều trị dày đặc. Các cơ sở xã hội thực hiện việc chăm sóc, phục hồi chức năng cho trẻ RLPTK đang còn nhiều vấn đề cần quan tâm về số lượng, chất lượng; quy trình chăm sóc và phục hồi chức năng hay kỹ năng và phương pháp chăm sóc khoa học... Thực trạng hoạt động của các cơ sở can thiệp trẻ RLPTK ở Việt Nam hiện nay cho thấy, bên cạnh những cơ sở đạt tiêu chuẩn hoạt động vẫn còn phần lớn những cơ sở gặp bất cập trong việc đảm bảo yêu cầu cung cấp dịch vụ can thiệp (*Công và nnk., 2018*). Trước nhu cầu ngày càng cao của xã hội về chăm sóc, can thiệp giáo dục cho trẻ RLPTK hiện nay đã xuất hiện thêm các mô hình can thiệp sớm cho trẻ RLPTK dưới dạng là các trung tâm giáo dục đặc biệt, các trường mầm non chuyên biệt đã được thành lập và phát triển khá đa dạng, nhất là tại các thành phố lớn. Việc phát triển thêm các mô hình này về chăm sóc giáo dục trẻ rối loạn phổ tự kỷ này đã góp phần hỗ trợ cho trẻ và gia đình có kiến thức, kỹ năng hơn trong việc chăm sóc và giáo dục con em mình. Tuy nhiên, việc phát triển khá nhanh các loại hình dịch vụ chăm sóc trẻ RLPTK cũng đã và đang làm nảy sinh tình trạng “trăm hoa đua nở” các loại hình

dịch vụ mà thiếu sự kiểm soát chặt chẽ về số lượng và chất lượng dịch vụ. Các mô hình chăm sóc, can thiệp, hỗ trợ trẻ RLPTK và gia đình trên thế giới đang hướng tới cách tiếp cận toàn diện và nhấn mạnh vai trò của dịch vụ CTXH vì những dịch vụ này bao quát từ những nội dung ngăn ngừa, can thiệp, phục hồi và phát triển đối với trẻ RLPTK và gia đình. Nghề CTXH cần phát triển để có tiếng nói ủng hộ lớn hơn trong cộng đồng RLPTK và vận động cho nhu cầu của những gia đình trẻ RLPTK (*Karen, 2016*).

Đối với Việt Nam, CTXH một nghề có lịch sử phát triển chưa dài so với lịch sử phát triển CTXH trên thế giới. Nếu CTXH trên thế giới đã trải qua hơn 100 năm hình thành phát triển thì CTXH tại Việt Nam mới chính thức được công nhận như một nghề thông qua Đề án Số: 32/2010/QĐ-TTg “Phát triển nghề công tác xã hội giai đoạn 2010-2020”. Trong điều kiện tại Việt Nam hiện nay, các dịch vụ CTXH tại cộng đồng cũng còn mới mẻ và đang trong quá trình phát triển. Do đó, rất cần thiết phải có những nghiên cứu từ đó xây dựng chiến lược và những giải pháp cụ thể trong việc phát triển dịch vụ công tác xã hội cho các nhóm đối tượng yếu thế nói chung và cho trẻ và gia đình trẻ rối loạn phổ tự kỷ nói riêng. Dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ RLPTK đang đứng ở đâu trong hệ thống dịch vụ cung cấp cho nhóm đối tượng này và có vai trò như thế nào trong việc chăm sóc phục hồi cho trẻ RLPTK cũng là một vấn đề cần được quan tâm.

3. Phương pháp nghiên cứu

Bài nghiên cứu này được thực hiện dựa trên phương pháp tổng hợp và phân tích các tài liệu thứ cấp có liên quan đến chủ đề nghiên cứu. Các nhóm từ khóa được đưa ra tìm hiểu đó là dịch vụ CTXH, trẻ rối loạn phổ tự kỷ, kinh nghiệm phát triển dịch vụ CTXH. Những tài liệu được sử dụng trong nghiên cứu này bao gồm các văn bản quy định về lĩnh vực CTXH, dịch vụ CTXH, trẻ rối loạn phổ tự kỷ, cụ thể: Luật Người khuyết tật, thông tư, đề án. Các nghiên cứu liên quan đến vấn đề, nhu cầu và các dịch vụ dành cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ tại Việt Nam và trên thế giới. Bên cạnh đó, bài viết sử dụng kết quả phỏng vấn sâu lãnh đạo tại 10 cơ sở cung cấp dịch vụ dành cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ và gia đình, kết quả 3 cuộc thảo luận nhóm (nhân viên cung cấp dịch vụ, gia đình trẻ) tại các địa bàn Hà Nội, Quảng Ninh và Thành phố Hồ Chí Minh.

4. Khái quát dịch vụ công tác xã hội với trẻ rối loạn phổ tự kỷ ở Việt Nam

Thông tư số 02/2018/TT-BLĐTBXH quy định “*Định mức kinh tế - kỹ thuật làm cơ sở xây dựng giá dịch vụ trợ giúp xã hội*” đã liệt kê các loại hình dịch vụ CTXH cụ thể như sau: dịch vụ tư vấn, tham vấn; trị liệu; phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng cho đối tượng có yêu cầu; trợ giúp pháp lý, hòa giải; vận động nguồn lực; kết nối, chuyển tuyến; sàng lọc và tiếp nhận đối tượng; đánh giá nhu cầu chăm sóc của đối tượng và lập kế hoạch chăm sóc, trợ giúp đối tượng; phòng ngừa, ngăn chặn đối tượng bị xâm hại, bạo lực,

ngược đãi hoặc có nguy cơ rơi vào hoàn cảnh khó khăn khác và can thiệp (nếu có); hỗ trợ đối tượng hòa nhập cộng đồng; lập hồ sơ quản lý đối tượng; giáo dục xã hội và nâng cao năng lực, kỹ năng sống; phát triển cộng đồng; truyền thông. Tuy nhiên, lĩnh vực chăm sóc, hỗ trợ trẻ rối loạn phổ tự kỷ và gia đình là một lĩnh vực đặc thù, ngoài căn cứ dựa trên thông tư chung, dựa trên kết quả thu thập thông tin và phỏng vấn sâu các lãnh đạo cơ sở cung cấp dịch vụ dành cho trẻ RLPTK thì các loại hình dịch vụ CTXH trên thực tế đang cung cấp tại các cơ sở có thể được phân chia lại và mô tả cụ thể trong bảng 1 dưới đây.

Bảng 1. Các dịch vụ dành cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ và gia đình

STT	Các loại hình dịch vụ	Nhân viên CTXH	Nhân viên khác ¹
	<i>Dịch vụ dành cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ</i>		
1	Can thiệp sớm	X	X
2	Sàng lọc, chuẩn đoán tự kỷ		X
3	Can thiệp/trị liệu		X
4	Hòa nhập cộng đồng	X	
5	Kết nối chuyển gửi (Quản lý trường hợp)	X	
6	Phục hồi chức năng	X	X
7	Khác		
<i>Dịch vụ dành cho gia đình trẻ</i>			
1	Phòng ngừa	X	
2	Tham vấn tâm lý	X	X
3	Huy động nguồn lực	X	
4	Biện hộ	X	
5	Tư vấn chính sách	X	
6	Tư vấn, cung cấp kiến thức	X	X
7	Khác		

Nguồn: Kết quả thu thập thông tin và phỏng vấn sâu của nhóm nghiên cứu

¹ Là những nhân viên có bằng khác CTXH như sư phạm, giáo dục đặc biệt... hiện đang thực hiện các hoạt động chăm sóc cho TTK và Gia đình

Theo bảng trên, các dịch vụ cho trẻ RLPTK và gia đình khá đa dạng nhưng không phải dịch vụ nào cũng được thực hiện bởi nhân viên CTXH do chuyên môn được đào tạo của mỗi nhân viên là khác nhau. Ví dụ, những dịch vụ can thiệp chuyên sâu như trị liệu cảm giác; trị liệu vận động, hoạt động thể chất, luyện tập hành vi tích cực; phương pháp chỉnh âm và trị liệu ngôn ngữ; trị liệu thông qua các môn nghệ thuật; trị liệu thông qua máy vi tính... sẽ được thực hiện bởi nhân viên có bằng cấp giáo dục đặc biệt vì họ được đào tạo về lĩnh vực này. Đối với nhân viên CTXH, chương trình đào tạo không có những môn học chuyên sâu về lĩnh vực can thiệp với trẻ RLPTK. Nếu có chỉ là những môn học được đề cập

mang tính chất giới thiệu chung (Anh, N.P. & Lan, N.T.T., 2022). Còn với CTXH nói chung và dịch vụ CTXH nói riêng trong lĩnh vực này có thể hiểu là hoạt động chuyên nghiệp trong lĩnh vực CTXH mà ở đó nhân viên CTXH sử dụng những kiến thức, kỹ năng, phương pháp chuyên môn nhằm trợ giúp trẻ RLPTK, gia đình và xã hội nâng cao năng lực đáp ứng nhu cầu và tăng cường thực hiện chức năng xã hội, đồng thời thúc đẩy môi trường xã hội về chính sách, nguồn lực và dịch vụ liên quan tới việc đảm bảo thực hiện các quyền cơ bản của trẻ RLPTK. Ngoài ra, cũng có những dịch vụ được thực hiện bởi nhiều nhân viên với các bằng cấp khác nhau do dịch vụ đó đòi hỏi sự phối hợp, ví dụ dịch vụ phục hồi chức năng có thể

thực hiện bởi những nhân viên có bằng cấp chuyên sâu về tự kỷ. Tuy nhiên, nhân viên CTXH cũng có thể tham gia thực hiện dịch vụ này vì họ có chuyên môn sâu trong việc phục hồi các chức năng xã hội.

5. Khả năng phát triển dịch vụ công tác xã hội với trẻ rối loạn phổ tự kỷ ở Việt Nam và một số gợi mở nhằm hoàn thiện dịch vụ

5.1. Khả năng phát triển dịch vụ công tác xã hội với trẻ rối loạn phổ tự kỷ ở Việt Nam

Trong điều kiện tại Việt Nam hiện nay, hệ thống bảo trợ xã hội đang được nâng cấp thông qua các đề án quốc gia: “Đề án 32/QĐ-TTg về phát triển nghề CTXH” ban hành ngày 25/3/2010, “Đề án 1215/QĐ-TTg về trợ giúp xã hội và phục hồi chức năng cho người bệnh tâm thần, người rối nhiễu tâm trí dựa vào cộng đồng giai đoạn 2011-2020” ban hành ngày 22/7/2011. Tiếp nối của đề án 1215 là Quyết định 1929/QĐ-TTg/25 tháng 11 năm 2020 “Phê duyệt Chương trình trợ giúp xã hội và phục hồi chức năng cho người tâm thần, trẻ em tự kỷ và người rối nhiễu tâm trí dựa vào cộng đồng giai đoạn 2021-2030”. Từ các chương trình này có thể thấy được vai trò quan trọng của việc dựa vào cộng đồng trong hoạt động hỗ trợ cho nhóm đối tượng trẻ tự kỷ. Hiện nay, hệ thống chăm sóc phục hồi cho trẻ tự kỷ tại cộng đồng đông đảo và mạnh mẽ nhất là các trung tâm can thiệp dành cho trẻ. Bên cạnh đó, các dịch vụ CTXH tại cộng đồng đang trong quá trình phát triển nên công tác chăm sóc và phục hồi chức năng cho trẻ RLPTK cần thực hiện theo hướng kết hợp giữa cơ sở bảo trợ xã hội, gia đình và cộng đồng. Điều này phản ánh sự chủ động, tích cực của Bộ Lao động - Thương binh và Xã hội và quyết tâm chính trị cao của Nhà nước Việt Nam trong những năm qua vì mục tiêu công bằng và an sinh xã hội nói chung và vì người bệnh tâm thần nói riêng.

Hiện nay, công tác chăm sóc SKTT nói riêng và chăm sóc, hỗ trợ cho trẻ RLPTK và gia đình được thực hiện lồng ghép các chương trình, dự án về an sinh xã hội, chăm sóc, phục hồi chức năng cho trẻ RLPTK. Đồng thời, với việc nâng cao nhận thức, trách nhiệm của gia đình, cộng đồng trong việc phòng ngừa số trẻ mắc chứng tự kỷ, giúp các em sớm phục hồi chức năng, hòa nhập với gia đình và cộng đồng. Trong báo cáo về đánh giá thực trạng hệ thống chăm sóc sức khỏe tâm thần thuộc quản lý của Bộ Lao động - Thương binh và Xã hội, Tổ chức Y tế Thế giới đã đưa ra 10 khuyến cáo cho công tác

CSSKTT (RTCCD-MOLISA, 2011) như sau:

- Điều trị thực hiện ở tuyến ban đầu
- Thuốc trị liệu tâm thần có sẵn tại cộng đồng
- Chăm sóc thực hiện tại cộng đồng
- Giáo dục công chúng
- Đưa cộng đồng, gia đình và người bệnh cùng tham gia kiểm soát bệnh
- Xác lập chính sách quốc gia, chương trình quốc gia và luật CSSKTT
- Phát triển nguồn nhân lực
- Phối hợp với các ngành khác
- Giám sát dịch tễ học SKTT
- Hỗ trợ nghiên cứu

Dựa trên tình hình thực tế của Việt Nam và theo khuyến cáo của WHO, công tác chăm sóc và phục hồi chức năng cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ được thực hiện theo định hướng sau:

- Nghiên cứu, đánh giá tổng thể về hiện trạng cung cấp dịch vụ và nhu cầu trẻ rối loạn phổ tự kỷ.
- Xây dựng các văn bản quy phạm pháp luật huy động sự tham gia đóng góp nguồn lực chăm sóc, trợ giúp, phục hồi chức năng đối với trẻ rối loạn phổ tự kỷ.
- Thúc đẩy nghiên cứu xây dựng chính sách đặc thù đối với trẻ tự kỷ và gia đình, trong đó ưu tiên 4 chính sách là bảo trợ xã hội, hỗ trợ giáo dục, chăm sóc y tế, phục hồi chức năng và hỗ trợ các nhu cầu vui chơi giải trí... Đồng thời, thúc đẩy nhanh việc xác định mức độ khuyết tật và cấp giấy xác định mức độ khuyết tật với trẻ RLPTK.
- Hoàn thiện cơ sở vật chất và trang thiết bị cho cơ sở bảo trợ xã hội, trung tâm công tác xã hội nhằm nâng cao chất lượng chăm sóc, phục hồi chức năng cho trẻ RLPTK;
- Đào tạo, tập huấn cho cán bộ, nhân viên và cộng tác viên về kỹ năng, phương pháp chăm sóc, trợ giúp và phục hồi chức năng cho trẻ RLPTK.
- Hỗ trợ các cơ sở đào tạo xây dựng chương trình, giáo trình đào tạo, tập huấn cho cán bộ, nhân viên chăm sóc, trợ giúp và phục hồi chức năng cho trẻ RLPTK tại các trường học, trung tâm hoặc cơ sở bảo trợ xã hội
- Truyền thông, nâng cao nhận thức về chăm sóc, trợ giúp và phục hồi chức năng cho trẻ RLPTK tại cộng đồng, tăng cường sự hiểu biết của cộng đồng để giảm sự kỳ thị, phân biệt đối xử dành cho trẻ RLPTK và gia đình, tăng cường sự quan tâm trách nhiệm, hỗ trợ của các cấp chính quyền và cộng đồng với gia đình

có trẻ RLPTK trong hoạt động can thiệp, hỗ trợ trẻ em tự kỷ.

- Xây dựng, thử nghiệm và hoàn thiện mô hình phát hiện, can thiệp sớm cho trẻ RLPTK dựa vào cộng đồng, phù hợp với điều kiện và hoàn cảnh của Việt Nam.

- Tăng cường sự hợp tác giữa Bộ Lao động - Thương binh và Xã hội và các nhà chuyên môn, cộng đồng tại địa phương trong việc nâng cao năng lực về tổ chức hoạt động can thiệp cho trẻ RLPTK nhằm mang lại cuộc sống trọn vẹn, ý nghĩa cho trẻ em tại cộng đồng.

Bên cạnh đó, thông qua nghiên cứu thực tiễn tại các cơ sở cung cấp dịch vụ dành cho trẻ RLPTK tại 3 tỉnh thành là Hà Nội, Quảng Ninh và Thành phố Hồ Chí Minh. Kết quả phỏng vấn sâu lãnh đạo cơ sở và các cuộc thảo luận nhóm (nhân viên cung cấp dịch vụ, gia đình trẻ rối loạn phổ tự kỷ) đã phân tích và tổng kết một số vấn đề liên quan tới việc phát triển dịch vụ CTXH trong lĩnh vực RLPTK như sau:

- Đối với trẻ RLPTK: hiện tại khó khăn của trẻ xuất phát từ nhiều khía cạnh khác nhau, trong đó việc định danh cho nhóm tự kỷ trong các văn bản quy phạm pháp luật tại Việt Nam hiện còn bất cập. Hiện tại trong Luật Người Khuyết tật (2010) chỉ quy định tự kỷ nằm trong các loại khuyết tật khác, do đó khó khăn trong việc xác định và nhận những chính sách hỗ trợ của nhà nước.

- Đối với nhóm nhân viên cung cấp dịch vụ CTXH: hiện nay việc đào tạo nhân viên CTXH chuyên nghiệp trong lĩnh vực rối loạn phổ tự kỷ vẫn còn là một khoảng trống của hệ thống đào tạo tại Việt Nam. Các kỹ năng nghề, kiến thức chuyên môn của một bộ phận nhân viên cung cấp dịch vụ được đào tạo và phát triển dựa trên quá trình tự học, chỉ bảo của đồng nghiệp, tích lũy kinh nghiệm hoặc thông qua các khóa tập huấn liên quan đến chủ đề tự kỷ.

5.2. Một số gợi mở để phát triển dịch vụ công tác xã hội từ thực tiễn ở Việt Nam và kinh nghiệm nghiên cứu trên thế giới

Kinh nghiệm quốc tế cho thấy để chăm sóc và phục hồi chức năng cho trẻ RLPTK hiệu quả thì ngoài điều trị y tế, các dịch vụ CTXH trong lĩnh vực chăm sóc cũng rất quan trọng. Đó là các dịch vụ tư vấn, trị liệu tâm lý, tham vấn, sử dụng ngôn ngữ trị liệu, tổ chức trò chơi mang tính chất hướng ngoại và trợ giúp khác tại cộng đồng. Tìm hiểu các nghiên cứu về các phương pháp can thiệp cho trẻ RLPTK

đặc biệt là với những trẻ trước tuổi đi học, trên thế giới và tại Việt Nam có rất nhiều công trình nghiên cứu đã được công bố. Phần lớn các nghiên cứu đều đi theo ba nhóm can thiệp sớm được phân loại cụ thể là: can thiệp tập trung vào hành vi, can thiệp tương tác giao tiếp - xã hội và can thiệp phát triển (*Howlin và nnk., 2009; Yang, 2019*). Trong các nghiên cứu này đã đánh giá những yếu tố ảnh hưởng tới hiệu quả của các phương pháp này. Các can thiệp sớm này không phải được thực hiện với tất cả các trẻ RLPTK bởi nhiều lý do khác nhau do chi phí, do tính sẵn có của dịch vụ, nhận thức của cha mẹ và các nguyên nhân về bối cảnh văn hóa - xã hội nơi trẻ đang sống (*Tachibana, 2017*). Đưa ra các nhóm nội dung cần đánh giá để xem xét thực trạng dịch vụ sẵn có dành cho trẻ RLPTK và gia đình, từ đó có các biện pháp nhằm hạn chế những tồn tại và cải thiện hiệu quả của các dịch vụ (*Dymond và nnk., 2007*). Những chủ đề này tập trung vào những nhóm vấn đề chính như: cải thiện chất lượng, số lượng, khả năng tiếp cận và tính sẵn có của các dịch vụ; giáo dục và đào tạo các cá nhân để làm việc hiệu quả với trẻ RLPTK; tăng kinh phí cho các dịch vụ; và tạo ra các vị trí trường học và các chương trình giáo dục thích hợp với trẻ RLPTK. Cũng đi theo hướng nghiên cứu về phân tích và đánh giá thực trạng, các khó khăn thuận lợi cũng như chất lượng dịch vụ dựa trên những bằng chứng trong các hoạt động cung cấp dịch vụ cho trẻ tâm thần trong đó có trẻ RLPTK. Kết quả nghiên cứu đã chỉ ra rằng các dịch vụ toàn diện như y tế, dịch vụ cơ bản, dịch vụ tâm lý và các dịch vụ chuyên sâu trong CTXH cần phải được phối hợp chặt chẽ để mang lại hiệu quả tốt nhất trong việc cung cấp dịch vụ (*Hoagwood và nnk., 2001*). Như vậy, có thể thấy rằng một số nghiên cứu trên thế giới đã đưa ra những vấn đề tồn tại của dịch vụ cung cấp cho trẻ RLPTK và gia đình, bàn về một số hướng tiếp cận và nghiên cứu để cải thiện dịch vụ thông qua những biện pháp liên quan tới chi phí, tới chính sách và nguồn nhân lực. Đây cũng có thể là căn cứ gợi mở cho việc xem xét tiếp tục nghiên cứu và để xuất những giải pháp nhằm phát triển dịch vụ CTXH dành cho trẻ RLPTK và gia đình tại Việt Nam. Sau đây là một số những gợi mở nhằm phát triển dịch vụ CTXH dành cho trẻ RLPTK và gia đình dựa trên tình hình thực tiễn tại Việt Nam và từ kinh nghiệm một số nghiên cứu quốc tế:

- Giải quyết vấn đề định danh: Phát triển dịch vụ CTXH dành cho trẻ RLPTK và gia đình trẻ cần quan

tâm giải quyết vấn đề “định danh” tự kỷ trong Luật Người khuyết tật. Điều hiển nhiên, gọi tên một bệnh hay một rối loạn là công việc của các nhà chuyên môn theo chuẩn mực chung của thế giới. Tuy nhiên, một định danh tường minh và chính thức lại có thể chấm dứt những tranh cãi không cần thiết và hạn chế được những lạm dụng và rủi ro trong thực hiện và áp dụng pháp luật. Theo mục đích này, pháp luật cần có một sự ghi nhận chính thức tự kỷ là một dạng khuyết tật để việc bảo vệ và bảo đảm các quyền của nhóm yếu thế này có cơ sở pháp lý chắc chắn. Nó sẽ chấm dứt được việc tranh cãi chữa hay không chữa được tự kỷ, đồng thời cổ vũ những tìm tòi, phát hiện trong các nghiên cứu, thực hành của các bác sĩ và các nhà giáo dục. Khi đã định danh được RLPTK là một dạng khuyết tật thì bài toán chính sách về điều kiện được sử dụng các dịch vụ công dành cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ và gia đình trẻ sẽ tìm được cách giải phù hợp. Nếu bài toán này không được giải quyết thì cho dù các cơ sở cung cấp dịch vụ có làm tốt nhưng cơ hội để tiếp cận và hưởng các dịch vụ của đại đa số trẻ RLPTK và gia đình trẻ trên toàn quốc sẽ thấp. Hiện các chính sách đối với trẻ RLPTK và gia đình có trẻ RLPTK mới chỉ được quy định lồng ghép trong hệ thống văn bản, chương trình chung về bảo trợ xã hội, hệ thống chương trình chính sách đối với trẻ em; hệ thống các chương trình, chính sách đối với người khuyết tật và trẻ em khuyết tật nói chung; hệ thống các chương trình, chính sách chăm sóc đối tượng trong các cơ sở bảo trợ xã hội... Tại Điều 44 Chương VIII của Luật Người khuyết tật đã quy định cụ thể về vấn đề trợ cấp xã hội, hỗ trợ kinh phí chăm sóc hàng tháng. Tuy nhiên, theo các quy định này chỉ những trẻ RLPTK được xếp vào nhóm khuyết tật đặc biệt nặng thì hộ gia đình mới thuộc diện được hỗ trợ kinh phí chăm sóc nuôi dưỡng. Trường hợp xếp RLPTK vào dạng khuyết tật khác của thông tư 01/2019 của Bộ Lao động - Thương binh và Xã hội mới chỉ dừng lại ở việc đánh dấu sự ghi nhận, quan tâm của các bộ, ngành, cấp chính quyền đến vấn đề RLPTK chứ chưa giải quyết được vấn đề về quyền lợi chăm sóc hàng tháng cho trẻ RLPTK và gia đình.

- Xác định các đơn vị có trách nhiệm đưa ra kết luận về mức RLPTK phù hợp với tình hình thực tế. Việc cung cấp giấy tờ xác định tự kỷ thực tế còn nhiều bất cập nên nhiều trẻ RLPTK và gia đình của trẻ đã không được thụ hưởng các ưu đãi về giáo dục, y tế,

bảo trợ xã hội và an sinh xã hội như các đối tượng trẻ em khuyết tật khác; nhiều trẻ RLPTK đã không thể đến trường vì bị kỳ thị, không nhận được sự sẻ chia từ các bậc phụ huynh và sự hỗ trợ từ nhà trường. Nhiều trẻ RLPTK lớn lên không có khả năng tự chăm sóc bản thân nhưng lại không đủ tiêu chuẩn (theo quy định của Luật hiện hành) để được vào các trung tâm nuôi dưỡng, bảo trợ xã hội; nhiều gia đình rơi vào tình cảnh nghèo đói do phải chi trả nhiều khoản phí trong quá trình trị liệu, can thiệp cho con của mình; nhiều cha mẹ của trẻ RLPTK phải ứng phó vượt sức với những căng thẳng mà không có sự hỗ trợ từ cộng đồng, xã hội...

- Cần có thêm những văn bản hướng dẫn cụ thể trong việc xác định RLPTK cũng như mức độ RLPTK để từ đó đảm bảo và phát huy được tính ưu việt các chính sách của Nhà nước về y tế, giáo dục, bảo trợ xã hội... và là căn cứ cho việc xây dựng chính sách xã hội; thúc đẩy nghiên cứu xây dựng cơ chế, chính sách cũng như các quy định đặc thù đối với trẻ RLPTK và gia đình.

- Bổ sung quy định về mức chi phí dịch vụ CTXH đối với trẻ RLPTK tại các cơ sở trợ giúp xã hội ngoài công lập phù hợp với mặt bằng dịch vụ chung. Hiện nay, khung giá dịch vụ trợ giúp trẻ RLPTK và gia đình trẻ khá cao nên chỉ có gia đình nào có điều kiện mới được tiếp cận các dịch vụ trên. Một lý do khác cho việc đưa ra các văn bản quy định mức phí cho mỗi loại dịch vụ ở cả cơ sở công lập và ngoài công lập từ đó các cơ sở ngoài công lập có thể hợp tác với các đơn vị nhà nước theo hình thức nhà nước đặt hàng và cơ sở cung cấp dịch vụ CTXH. Như vậy, sự cạnh tranh giữa cơ sở công lập và ngoài công lập sẽ giúp các cơ sở này tự hoàn thiện dịch vụ và chất lượng dịch vụ. Đồng thời nhà nước sẽ kiểm soát được quy trình cung cấp dịch vụ, chất lượng, chi phí đối với tất cả các dịch vụ trợ giúp cho trẻ RLPTK và gia đình trẻ.

- Tận dụng nguồn lực quốc tế như giáo trình tài liệu và các chuyên gia nước ngoài để phát triển chất lượng đào tạo tại các cơ sở này. Đối với việc đào tạo chính quy cho đội ngũ cán bộ tương lai trong lĩnh vực này cần nhấn mạnh và đặt trọng tâm vào nội dung giáo trình tài liệu. Tuy nhiên, cũng còn một số bất cập trong chương trình đào tạo, cụ thể là mặc dù giáo trình cho chuyên ngành giáo dục đặc biệt đã được quan tâm, tuy nhiên những lý thuyết và thực tiễn về giáo dục hòa nhập vẫn chưa được cập nhật nhiều trong giáo trình giáo dục đặc biệt.

- Nghiên cứu phát triển các cơ sở đào tạo về giáo dục đặc biệt, trị liệu, can thiệp hồi phục cho trẻ RLPTK. Đối với các chương trình đào tạo ở các trường đại học, nội dung chương trình cần đảm bảo cả 3 lĩnh vực là Y tế - Tâm lý - Công tác xã hội theo hướng cung cấp dịch vụ toàn diện và liên tục. Cập nhật kiến thức tiên tiến và các mô hình chăm sóc trẻ RLPTK trên thế giới để có được những phương pháp can thiệp hiệu quả nhất. Xây dựng mạng lưới các cơ sở thực hành trong lĩnh vực giáo dục đặc biệt để vận dụng các kiến thức, kỹ năng vào thực tiễn một cách nhuần nhuyễn.

Để phát triển hệ thống dịch vụ CTXH dành cho trẻ RLPTK và gia đình ngày một phù hợp, hoàn thiện và hiệu quả là một chặng đường dài cần có sự phối hợp của nhiều lực lượng khác nhau từ cán bộ hoạch định chính sách, cán bộ cung cấp dịch vụ, gia đình trẻ RLPTK. Dịch vụ dành cho trẻ RLPTK và gia đình, trong đó có dịch vụ CTXH sẽ góp phần làm tăng cường hiệu quả can thiệp và hỗ trợ, phục hồi chức năng cho trẻ RLPTK và gia đình trẻ, đem lại cuộc sống tốt đẹp hơn cho nhóm đối tượng này.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

- Bộ Lao động - Thương binh và Xã hội. (2018). *Thông tư số 02/2018/TT-BLĐTBXH ngày 27/4/2018 quy định “Định mức kinh tế - kỹ thuật làm cơ sở xây dựng giá dịch vụ trợ giúp xã hội”*. <https://luatvietnam.vn/lao-dong/thong-tu-02-2018-tt-blđtbxh-dinh-muc-kinh-te-ky-thuat-lam-co-so-xay-dung-gia-dv-tro-giup-xa-hoi-162516-d1.html>
- Chính phủ. (2010). *Quyết định số 32/2010/QĐ-TTG ngày 25/3/2010 của Thủ tướng Chính phủ: Phê duyệt Đề án phát triển nghề công tác xã hội giai đoạn 2010-2020*. <https://luatvietnam.vn/giao-duc/quyet-dinh-32-2010-qd-ttg-thu-tuong-chinh-phu-50930-d1.html>
- Chính phủ. (2011). *Quyết định số 1215/QĐ-TTG ngày 22/7/2011 của Thủ tướng Chính phủ: Phê duyệt Đề án trợ giúp xã hội và phục hồi chức năng cho người tâm thần, người rối nhiễu tâm trí dựa vào cộng đồng giai đoạn 2011-2020*. <https://luatvietnam.vn/y-te/quyet-dinh-1215-qd-ttg-thu-tuong-chinh-phu-63312-d1.html>
- Chính phủ. (2020). *Quyết định số 1929/QĐ-TTG ngày 25/11/2020 của Thủ tướng Chính phủ: Phê duyệt Chương trình trợ giúp xã hội và phục hồi chức năng cho người tâm thần, trẻ em tự kỷ và người rối nhiễu tâm trí dựa vào cộng đồng giai đoạn 2021-2030*. <https://tulieuvankien.dangcongsan.vn/Uploads/2021/1/8/4/1929.signed.pdf>
- Công, T.V. & Mai, V.T.K. (2018). Thực trạng hoạt động của các cơ sở can thiệp trẻ rối loạn phổ tự kỷ ở Việt Nam. *Tạp chí Khoa học*, Trường ĐH Sư phạm HN 63.
- Ha, V.S., Andrea Whittaker, Maxine Whittaker, Sylvia Rodger. (2014). Living with autism spectrum disorder in Hanoi, Vietnam. *Social Science & Medicine* 120: 278-285.
- Keegan & Karen. (2016). *Accessing Supportive Services: Parents Caring for Children with Autism*. St. Catherine University.
- Kimberly Hoagwood, Barbara J. Burns, Laurel Kiser, Heather Ringeisen, Sonja K. Schoenwald. (2001). Evidence-Based Practice in Child and Adolescent Mental Health Services. *Psychiatry online* 52: 1179-1189.
- Ko Chung Ying, Graeme Browne, Marie Hutchinson, Andrew Cashin, Binh, B.V. (2012). “Autism in Vietnam: The Case for the Development and Evaluation of an Information Book to be Distributed at the Time of Diagnosis”. *Issues in Mental Health Nursing* 33: 288-292.
- Quốc hội. (2010). *Luật Người khuyết tật*. <https://luatvietnam.vn/y-te/luat-nguoi-khuyet-tat-2010-53464-d1.html>
- RTCCD-MOLISA. (2011). *Đánh giá Thực trạng Hệ thống Chăm sóc sức khỏe tâm thần thuộc quản lý của Bộ Lao động - Thương Binh và Xã hội, WHO tại Việt Nam*. https://rtccd.org.vn/wp-content/uploads/2015/11/WHO-MOLISA_System-Analysis_Executive-Summary_VIE.pdf
- Stacy Dymond, Christie Gilson & Steve Myran. (2007). Services for Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal of Disability Policy Studies* 18: 133-147.
- Tachibana Y, Miyazaki C, Ota E, Mori R, Hwang Y, Kobayashi E, Terasaka A, Tang J, Kamio Y. (2017). A systematic review and meta-analysis of comprehensive interventions for pre-school children with autism spectrum disorder (ASD). *PLoS One* 12.