

Chính sách đối với trẻ tự kỷ ở Việt Nam hiện nay

Đậu Tuấn Nam *

Vũ Hải Vân **

Tóm tắt: Trong khoảng 15 năm trở lại đây, số lượng trẻ ở Việt Nam mắc chứng tự kỷ gia tăng đáng kể và trở thành một vấn đề xã hội rất đáng quan tâm. Trong khi đó nhận thức của các gia đình, cộng đồng, xã hội về hội chứng này còn thiếu đầy đủ, thậm chí sai lệch; điều đó gây ra rất nhiều khó khăn cho trẻ tự kỷ trong việc tiếp cận, thụ hưởng các dịch vụ y tế, giáo dục và các chính sách an sinh xã hội. Bài viết đề cập những khó khăn, bất cập trong chính sách đối với trẻ tự kỷ ở Việt Nam, từ đó gợi ý một số giải pháp nhằm giúp trẻ tự kỷ có cơ hội bình đẳng trong tiếp cận, thụ hưởng các dịch vụ y tế, giáo dục và các chính sách an sinh xã hội của Nhà nước.

Từ khóa: Tự kỷ; rối loạn phổ tự kỷ; chính sách đối với trẻ tự kỷ; trẻ tự kỷ.

1. Mở đầu

Tự kỷ hay rối loạn phổ tự kỷ là một dạng khuyết tật phát triển⁽¹⁾ thường xuất hiện vào khoảng 3 năm đầu đời, nhưng tồn tại lâu dài và gây nên những khó khăn nhất định, thậm chí nghiêm trọng tới nhiều mặt trong đời sống gia đình, xã hội và bản thân trẻ mắc hội chứng này. Rối loạn phổ tự kỷ được *Sổ tay Chẩn đoán và Thống kê các rối loạn tâm thần - bản lần thứ 5 (DSM-5)* mô tả là một dạng khuyết tật phát triển với các đặc trưng cơ bản là: khiếm khuyết về giao tiếp qua lại và tương tác xã hội; hành vi hạn hẹp và thường lặp đi lặp lại⁽²⁾. Trên thế giới, số lượng các nghiên cứu về hội chứng tự kỷ được thực hiện ngày càng nhiều, nhất là tại các nước phát triển có thu nhập cao như Anh, Mỹ, Đức, Australia... Ở các nước Châu Á như Hàn Quốc, Ấn Độ, Thái Lan,

Trung Quốc, vấn đề tự kỷ cũng đã được các nhà khoa học đặc biệt quan tâm. Tuy nhiên, nhận thức của các cộng đồng, nhóm xã hội về hội chứng này ở nhiều quốc gia còn thiếu đầy đủ, thậm chí sai lệch gây nên

(*) Tiến sĩ, Học viện Chính trị khu vực I, Học viện chính trị quốc gia Hồ Chí Minh. ĐT: 0912539889. Email: namdautuan@gmail.com.

(**) Thạc sĩ, Học viện An ninh nhân dân.

(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) American Psychiatric Association (2013). Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition. Arlington, VA American Psychiatric Association, Web. [access date: 1 June 2013]. [dsm.psychiatryonline.org](http://www.dsm.psychiatryonline.org).

hiều hệ lụy trong đời sống xã hội và thực thi các chính sách trợ giúp. Trong thông điệp “Ngày Thế giới nhận thức về tự kỷ” (ngày 2 tháng 4 năm 2012), Tổng thư ký Liên Hợp Quốc, ông Ban Ki-moon cũng đã từng chỉ ra rằng: “Trẻ em và những người mắc chứng tự kỷ phải đối mặt với những thách thức lớn, trong đó có sự phân biệt đối xử cũng như thiếu khả năng tiếp cận dịch vụ hỗ trợ. Nhiều người phải vật lộn với các rào cản trong cuộc sống hàng ngày”⁽³⁾. Vì vậy, nghiên cứu tìm hiểu những khó khăn bất cập trong việc thực thi chính sách đối với trẻ tự kỷ là việc làm hết sức cần thiết, để từ đó đưa ra các khuyến nghị vận động chính sách nhằm giúp người tự kỷ nói chung và trẻ tự kỷ nói riêng có cơ hội bình đẳng trong tiếp cận và thụ hưởng các dịch vụ y tế, giáo dục và an sinh xã hội của Nhà nước.

2. Tổng quan tình hình trẻ em mắc hội chứng tự kỷ ở Việt Nam

Theo thống kê của tổ chức Autism Speaks⁽⁴⁾, tỷ lệ trẻ em được phát hiện và chẩn đoán mắc hội chứng tự kỷ trên thế giới gia tăng đáng kể, năm 1975: 1/5000; năm 1986: 1/2500; năm 1995: 1/500; năm 2001: 1/250; năm 2004: 1/166; năm 2007: 1/150; năm 2009: 1/110; năm 2012: 1/88⁽⁵⁾ và năm 2014 là 1/38⁽⁶⁾. Tỷ lệ trẻ tự kỷ gia tăng nhanh chóng đang đặt ra những vấn đề lớn đối với nhiều quốc gia. Tại Mỹ, tự kỷ được xếp vào danh mục 13 dạng khuyết tật và vấn đề trẻ tự kỷ đã được khẳng định là một trong những ưu tiên hàng đầu trong chính

sách y tế của Tổng thống Barack Obama, và ông cũng đã kêu gọi sự hỗ trợ nhiều hơn nữa cho trẻ tự kỷ và gia đình các em, quyết định sẽ chi hàng tỉ đô la từ ngân sách liên bang cho các nguyên cứu về nguyên nhân và phương pháp trị liệu cho trẻ tự kỷ.

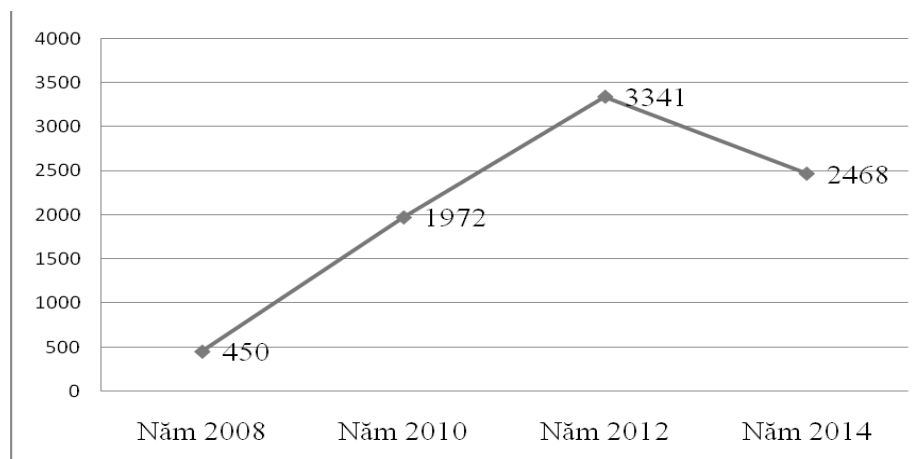
Ở Việt Nam, tuy chưa có số liệu công bố chính thức, nhưng từ năm 2000 đến nay số trẻ được chẩn đoán và điều trị chứng tự kỷ tại các cơ sở y tế công lập ngày càng tăng, năm sau cao hơn năm trước. Theo số liệu của Khoa Phục hồi chức năng (Bệnh viện Nhi Trung ương), năm 2000 số trẻ tự kỷ đến khám tăng 122% so với năm trước và năm 2007 số trẻ tự kỷ đến khám tăng lên đến 268%. Tại Tp. Hồ Chí Minh, năm 2000 chỉ có 2 trẻ đến Bệnh viện Nhi đồng 1 khám và điều trị chứng tự kỷ, thì năm 2008 số trẻ đến khám là 324, tăng hơn 160 lần. Trong những năm gần đây, số lượt trẻ đến khám tại Khoa Tâm thần (Bệnh viện Nhi Trung ương) được chẩn đoán rối loạn phổ tự kỷ hay có dấu hiệu tự kỷ ngày càng gia tăng (Hình 1).

⁽³⁾ <http://www.un.org/sg/statements/?nid=5184>.

⁽⁴⁾ Autism Speaks là một tổ chức tuyên truyền vận động về tự kỷ ở Mỹ, hoạt động chủ yếu trên các lĩnh vực: tài trợ cho nghiên cứu về tự kỷ và tiến hành các hoạt động nhằm nâng cao nhận thức và tiếp cận cộng đồng.

⁽⁵⁾ http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/documents/media-center/as_prevalence_vs_costchart-01.jpg.

⁽⁶⁾ <http://www.autismspeaks.org/science/science-news/autism%E2%80%99s-rising-prevalence-what-do-numbers-mean>.



Hình 1: Số lượng khám rối loạn tự kỷ

Nguồn: Theo số liệu tổng hợp của Khoa Tâm thần, Bệnh viện Nhi Trung ương.

Số trẻ đến khám muộn và được chẩn đoán mắc chứng tự kỷ tại Bệnh viện Nhi Trung ương còn chiếm tỷ lệ rất cao (43,86% trên 36 tháng tuổi)⁽⁷⁾. Tuy mới được thành lập năm 2012, nhưng đến nay Đơn vị lâm cứu điều trị và chăm sóc đặc biệt cho tự kỷ, bại não (Bệnh viện Châm cứu Trung ương) cũng đã thu nhận 1.926 trẻ đến điều trị chứng tự kỷ bằng phương pháp châm cứu, cây chi⁽⁸⁾... Số liệu thống kê của Khoa Tâm thần (Bệnh viện Nhi Trung ương) cũng cho thấy, có sự khác biệt đáng kể giữa tỷ lệ trẻ em trai mắc chứng tự kỷ so với trẻ em gái (số bé trai nhiều hơn từ 4 - 6 lần so với bé gái) và ở thành thị mắc nhiều hơn so với nông thôn. Theo ước tính của một số tổ chức nước ngoài, Việt Nam hiện có 165.325 người tự kỷ⁽⁹⁾. Có lẽ đây là một con số thiếu chính xác, trên thực tế số trẻ mắc hội chứng này cao hơn rất nhiều. Vì chỉ riêng thống kê sơ bộ của Sở Giáo dục và Đào tạo Hà Nội, trên địa bàn thành phố hiện có khoảng 200.000 trẻ tự kỷ đang theo học tại các trường tiểu học⁽¹⁰⁾.

Tuy chưa đầy đủ, nhưng những số liệu thống kê trên đây cũng đã cho thấy, số trẻ

em mắc rối loạn phổ tự kỷ được phát hiện ngày càng nhiều và điều này đã, đang là thách thức không nhỏ với tất cả các quốc gia (kể cả những nước phát triển như Anh, Mỹ, Đức, Pháp,... hay nước đang phát triển như Việt Nam). Trên thế giới, hội chứng tự kỷ đã được biết đến từ năm 1943 bởi bác sĩ tâm thần người Mỹ Leo Kanner (1894 - 1981). Nhưng đến nay, các nhà khoa học trên thế giới vẫn chưa xác định được một cách chính xác nguyên nhân gây ra hội chứng tự kỷ. Và do đó, các nhà chuyên môn (bao gồm cả về y khoa, trị liệu tâm lý,

⁽⁷⁾ Nguyễn Thị Hương Giang, Trần Thị Thu Hà (2008), "Nghiên cứu xu thế mắc và một số đặc điểm dịch tễ học của trẻ tự kỷ điều trị tại Bệnh viện Nhi trung ương giai đoạn 2000 đến 2007", Tạp chí *Y học thực hành*, số 4, tr.104 - 107.

⁽⁸⁾ Theo số liệu tổng hợp từ hồ sơ điều trị của Đơn vị Châm cứu điều trị và Chăm sóc đặc biệt cho Tự kỷ, bại não (Bệnh viện Châm cứu Trung ương), năm 2012 có 390 trẻ đến điều trị chứng tự kỷ và năm 2013 là 764 trẻ, năm 2014 là 600 trẻ.

⁽⁹⁾ <http://www.rightdiagnosis.com/a/autism/stats-country.htm>.

⁽¹⁰⁾ Sở Giáo dục và Đào tạo Hà Nội (2011), *Kỷ yếu Hội thảo Hòa nhập cộng đồng cho trẻ tự kỷ*, tổ chức tại Hà Nội ngày 15/12/2011.

giáo dục...) cũng chưa thể đưa ra được một phương pháp chữa trị nào hiệu quả nhất với chứng tự kỷ. Có thể nói, việc tìm kiếm giải pháp để điều trị/can thiệp hội chứng tự kỷ hiện đang là mối quan tâm không chỉ của các nhà chuyên môn, mà cần có sự tham gia của cả các nhà hoạch định và thực thi chính sách.

3. Chính sách đối với trẻ tự kỷ và những vấn đề đặt ra

Trước hết, phải nói rằng, ở Việt Nam tuy đã có khung chính sách rất tiến bộ nhằm cung cấp các dịch vụ cho người khuyết tật nói chung, nhưng kể từ khi thực hiện đổi mới, Chính phủ đã cắt giảm hỗ trợ dành cho hệ thống giáo dục và y tế. Vì vậy, sự chênh lệch trong việc tiếp cận và sử dụng các dịch vụ sức khỏe và giáo dục tại Việt Nam đã gia tăng⁽¹¹⁾. Theo thống kê của Bộ Y tế, chỉ có 66,8% dân số có bảo hiểm y tế trong năm 2012. Ngân sách nhà nước dành cho y tế chỉ chiếm 26% tổng chi tiêu về y tế trong năm 2010 và số tiền người dân phải tự chi trả dành cho các dịch vụ sức khỏe chiếm hơn 50%⁽¹²⁾. Trong bối cảnh của xã hội Việt Nam, do chưa có nhiều thông tin về hội chứng tự kỷ và các dịch vụ dành cho người tự kỷ, nên có nhiều trẻ mắc chứng tự kỷ trong một thời gian rất dài, nhưng không được phát hiện và can thiệp sớm. Trong khi đó, phần lớn cán bộ các ngành y tế, giáo dục hoặc cha mẹ trẻ còn thiếu những kiến thức chuyên môn để có thể phát hiện sớm và chăm sóc trẻ một cách tốt nhất. 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 rất nhiều hạn chế, dẫn đến nhiều trẻ dù đã lớn nhưng không nói được, không hòa nhập được với môi trường xã hội xung quanh và phải sống

phụ thuộc vào sự chăm sóc của người thân trong gia đình. Đây là một vấn đề xã hội rất đáng phải lưu tâm, bởi không chỉ riêng trẻ em mà cả những người tự kỷ trưởng thành, cho đến nay vẫn chưa thể hòa nhập cộng đồng do những rào cản/định kiến xã hội. Nơi thăm khám và điều trị chứng tự kỷ hiện chỉ có ở các thành phố lớn với lịch khám và điều trị dày đặc, trong khi ở những khu vực nông thôn, đặc biệt là ở khu vực miền núi tại các vùng sâu, vùng xa hoàn toàn chưa có cơ sở khám chữa bệnh đặc thù này. Công tác giáo dục, chăm sóc phục hồi chức năng đối với trẻ tự kỷ cũng còn rất nhiều hạn chế, cơ chế chính sách trợ giúp xã hội đối với các em và gia đình còn nhiều bất cập, chưa phù hợp với sự phát triển của xã hội hiện nay. Với phần lớn những người tự kỷ, họ không thể sống độc lập khi không có người thân bên cạnh trợ giúp, nhưng ở nước ta hiện nay lại chưa có nơi nào nhận chăm sóc và nuôi dưỡng người tự kỷ. Bên cạnh đó, Nhà nước cũng chưa ban hành một văn bản pháp luật nào công nhận tự kỷ là một dạng khuyết tật riêng biệt. Các chính sách đối với trẻ tự kỷ và gia đình có trẻ tự kỷ 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

⁽¹¹⁾ Bjorn Ekman, Nguyen Thanh Liem, Ha Anh Duc and Henrik Axelson (2008), *Health insurance reform in Vietnam: a review of recent developments and future challenges*, Health Policy and Planning, 23(4): 252 - 263.

⁽¹²⁾ Ministry of Health and Health Partnership Group (2013), *Joint annual health review 2013: Towards Universal Health Coverage*, Hanoi, Ministry of Health.

tượng trong các cơ sở bảo trợ xã hội... Trong đó, Luật Người khuyết tật có hiệu lực từ ngày 01 tháng 01 năm 2011 được coi là một bước tiến quan trọng thể chế hóa đầy đủ và toàn diện các quan điểm, chủ trương, chính sách của Đảng, Nhà nước về người khuyết tật nhằm tạo môi trường pháp lý, điều kiện, cơ hội bình đẳng, không rào cản đối với người khuyết tật trên cơ sở tiếp cận và bảo đảm quyền của người khuyết tật, quy định rõ trách nhiệm của Nhà nước, gia đình và xã hội trong việc xóa bỏ rào cản và đảm bảo các điều kiện để người khuyết tật hòa nhập xã hội như người bình thường khác. 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 tự kỷ 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. Còn đối với trường hợp trẻ tự kỷ chưa được xếp loại, hoặc đã được xác định mức độ khuyết tật nhẹ hoặc nặng thì hộ gia đình không được hỗ trợ kinh phí chăm sóc.

Như vậy, ngay cả trong Luật Người khuyết tật được coi là văn bản pháp luật tiến bộ nhất hiện nay, thì trẻ tự kỷ cũng chưa được đề cập một cách cụ thể mà chủ yếu lồng ghép với các đối tượng khuyết tật khác. Mặc dù tự kỷ đã được công nhận là một khuyết tật nhưng đó là dạng khuyết tật nào, thì hiện nay chưa có một văn bản pháp luật nào nói rõ. Trên thực tế, Luật Người khuyết tật cũng chưa có sự tham chiếu đến khái niệm tự kỷ. Theo quy định tại Khoản 1, Điều 3 Luật Người khuyết tật có phân loại 6 nhóm khuyết tật là: khuyết tật vận động; khuyết tật nghe, nói; khuyết tật nhìn;

khuyết tật thần kinh, tâm thần; khuyết tật trí tuệ; khuyết tật khác.

Như vậy, theo Luật Người khuyết tật hiện hành, tự kỷ không phải là một dạng khuyết tật riêng biệt, mà sẽ được quy về một trong 6 dạng khuyết tật trên. Thực tế này đặt ra những vấn đề bất cập như sau:

- Tự kỷ là một phổ rộng và là dạng khuyết tật cực kỳ phức tạp, không giới hạn những lĩnh vực ảnh hưởng. Tự kỷ có thể là toàn bộ các dạng khuyết tật tại Điều 3 của Luật Người khuyết tật. Nhiều người tự kỷ khó khăn ngay trong các hoạt động sinh hoạt hàng ngày (như cài cúc quần áo, tắm giặt...); nhiều người tự kỷ không bao giờ có ngôn ngữ và trong số người có ngôn ngữ thì đa phần có ngôn ngữ rất hạn chế; nhiều người tự kỷ bị rối loạn xử lý âm thanh, thậm chí việc nghe một âm thanh nhất định nào đó cũng khiến một số người tự kỷ cảm thấy khó chịu, đau đớn và sợ hãi; rất nhiều người tự kỷ không thể nhìn vào người đối diện khi nói chuyện, vì họ không thể xử lý được thông tin biểu cảm trên mặt người đối diện... Như vậy, việc xếp tự kỷ vào khuyết tật vận động hay khuyết tật nghe nói, khuyết tật nhìn cũng đều không chính xác.

- Xếp tự kỷ vào “khuyết tật thần kinh, tâm thần” là không đúng với bản chất của khuyết tật tự kỷ⁽¹³⁾. Trên thực tế có rất nhiều trẻ tự kỷ điển hình, rất khó khăn trong

(13) Người tự kỷ chỉ gặp khó khăn trong giao tiếp, vì không hiểu được các ký hiệu không lời như cử chỉ, xúc cảm, các từ ngữ trừu tượng, nên có những lời nói hoặc hành vi bất thường. Đôi khi vì không biết cách làm người khác hiểu mình, nên người tự kỷ có thể tỏ ra giận dữ hoặc tự cô lập. Nhìn biểu hiện bề ngoài, người ta có thể thấy giống một người có khuyết tật thần kinh, nhưng chưa có nghiên cứu nào phát hiện được rõ ràng rối loạn chức năng não của người tự kỷ, cũng không có loại thuốc nào được cho là hiệu quả để điều trị tự kỷ.

tương tác xã hội, nhưng không có đầy đủ dấu hiệu đặc trưng của thần kinh hay chậm phát triển. Do vậy, nếu xếp tự kỷ vào chung với một trong hai nhóm này thì sẽ rất khó khăn cho các hội đồng địa phương xét công nhận khuyết tật cũng như phân hạng khuyết tật (các mức nặng, trung bình, nhẹ). Ngoài ra, việc phân loại này có thể dẫn đến những rủi ro về mặt hòa nhập cộng đồng, về phân biệt đối xử, định kiến, kỳ thị cho người tự kỷ.

- Xếp tự kỷ vào nhóm “chậm phát triển trí tuệ” là không phù hợp vì theo nghiên cứu của các nhà khoa học, có 75% trẻ tự kỷ có kèm theo chậm phát triển, 25% trí tuệ bình thường và từ 3 - 5% rất thông minh⁽¹⁴⁾. Tự kỷ là một rối loạn có mức độ rất khác nhau từ rất nhẹ đến rất nặng, nhưng phần lớn người có rối loạn tự kỷ vẫn có khả năng hòa nhập cộng đồng và có thể có những cống hiến ở mức độ khác nhau cho xã hội.

- Đưa tự kỷ vào dạng “khuyết tật khác” có thể dẫn đến việc tùy tiện cho rằng tự kỷ là một dạng khuyết tật không nghiêm trọng và do đó tỷ lệ trẻ mắc tự kỷ trên thực tế sẽ là một con số nhiều.

Như vậy, đưa tự kỷ vào bất kỳ dạng nào trong 6 dạng khuyết tật theo quy định hiện hành cũng sẽ không hoàn toàn hợp lý. Vì vậy, việc phân tự kỷ thành nhóm riêng sẽ giúp cho cộng đồng nhận thức rõ ràng hơn về tự kỷ, nhận thức được mức độ nghiêm trọng và có chính sách rõ ràng hơn cho nhóm khuyết tật này. Quan điểm này hoàn toàn phù hợp với xu hướng phân loại tự kỷ hiện nay ở các nước có trình độ khoa học phát triển. Ông Daniel Mont, nhóm chuyên gia cao cấp của Ngân hàng Thế giới đang hỗ trợ xây dựng Thông tư hướng dẫn thi hành Luật Người khuyết tật cho biết: “Ở Mỹ, cách phân dạng khuyết tật khác với

Việt Nam. Đối ngược với khuyết tật thể chất (ví dụ vận động), là khuyết tật thần kinh trong đó có “khuyết tật trí tuệ”, “khuyết tật tâm thần” - và “khuyết tật phát triển”. Do pháp luật Việt Nam tách riêng khuyết tật trí tuệ và thần kinh tâm thần, nên so với luật Mỹ, khái niệm “khuyết tật phát triển”, trong đó có tự kỷ, đã bị biến mất. Do vậy, trong luật Việt Nam, không nên để khuyết tật tự kỷ biến mất hoặc lẫn trong các dạng tật khác như trí tuệ hay thần kinh - tâm thần, Ngân hàng Thế giới cũng mong muốn tự kỷ được chú ý một cách thỏa đáng từ các Bộ - ngành liên quan”⁽¹⁵⁾.

Việc xác định rối loạn phổ tự kỷ là loại khuyết tật nào trong Luật Người khuyết tật rất quan trọng. Vì nó liên quan đến chính sách của Nhà nước dành cho trẻ tự kỷ sau này trên các lĩnh vực nghiên cứu khoa học, y tế, giáo dục... Ngoài ra, đây còn là cơ sở pháp lý để trẻ tự kỷ và các gia đình có trẻ tự kỷ được thụ hưởng đầy đủ các chính sách ưu việt của Nhà nước về y tế, giáo dục, bảo trợ xã hội... Như vậy, những bất cập trong việc phân loại khuyết tật hiện nay đã khiến cho trẻ tự kỷ và các gia đình có trẻ tự kỷ gặp rất nhiều khó khăn, đặc biệt là trong vấn đề tiếp cận dịch vụ y tế, giáo dục...

Do chính sách chưa đầy đủ và không rõ ràng, cùng với sự thiếu thống nhất về quan điểm chỉ đạo của các ngành, các cấp và những hạn chế về nhận thức của cán bộ ở các địa phương trong việc xác nhận khuyết

⁽¹⁴⁾ Nguyễn Thị Kim Quý, Nguyễn Văn Thủy (2009), “Tổng quan các vấn đề về tự kỷ và các biện pháp can thiệp cho trẻ tự kỷ trên thế giới và trong nước”. Chuyên đề khoa học phục vụ đề tài *Xây dựng và thử nghiệm mô hình can thiệp sớm trẻ tự kỷ ở thành phố Hà Nội*, mã số ĐL/04 - 2009 - 2, tr.4.

⁽¹⁵⁾ <http://pwd.vn/diendan/threads/tu-ky-la-dang-khuyet-tat-nao.2298>.

tật cho trẻ tự kỷ (khi cho rằng tự kỷ là một bệnh có thể chữa khỏi chứ không phải một dạng khuyết tật) nên một số địa phương đã từ chối làm hồ sơ công nhận khuyết tật cho trẻ tự kỷ. Nhiều cha mẹ trẻ tự kỷ đã thực sự gặp khó khăn trong quá trình xin xác nhận khuyết tật cho con, do vậy nhiều trẻ tự kỷ 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. Điều đó đã làm cho những khó khăn vốn có của trẻ tự kỷ và gia đình trẻ ngày càng trở nên trầm trọng hơn. Nhiều trẻ tự kỷ 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 tự kỷ 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 tự kỷ phải ứng phó vượt sức với những căng thẳng mà không có sự hỗ trợ từ cộng đồng, xã hội...

4. Một vài khuyến nghị

Nhằm giúp trẻ tự kỷ có cơ hội bình đẳng trong tiếp cận, thụ hưởng các dịch vụ y tế và chính sách an sinh của Nhà nước, trước mắt cần phải thực hiện tốt một số vấn đề sau:

Một là, cần tăng cường truyền thông về hội chứng tự kỷ nhằm nâng cao nhận thức của cộng đồng, xã hội và của chính bản thân những gia đình có trẻ tự kỷ về hội chứng này và sự cần thiết phải có các chính sách ưu tiên đối với trẻ tự kỷ, hỗ trợ gia đình có trẻ tự kỷ.

Hai là, cần thúc đẩy nhanh việc nghiên

cứu xây dựng chính sách đặc thù đối với trẻ tự kỷ và hỗ trợ gia đình có trẻ tự kỷ. Trong đó, cần đề xuất điều chỉnh các chế độ chính sách hiện không còn phù hợp, như điều chỉnh mức trợ cấp xã hội, mức hỗ trợ chăm sóc, chính sách hỗ trợ giáo dục, hỗ trợ y tế... đối với trẻ tự kỷ và gia đình của trẻ.

Ba là, trên thực tế theo những quy định của Luật Người khuyết tật, cũng như các văn bản hướng dẫn về xác định mức độ khuyết tật thì tự kỷ hiện nay đã được nhìn nhận là dạng khuyết tật khác; mặc dù chưa thực sự thỏa đáng nhưng cần thiết phải được thực hiện đầy đủ các chính sách đối với trẻ tự kỷ, gia đình trẻ tự kỷ. Tùy từng mức độ khuyết tật sẽ có những chính sách cụ thể để hỗ trợ đối tượng này. Tuy nhiên, đây là nhóm đặc thù nên cũng cần phải có những biện pháp, chính sách đặc thù và ưu tiên hơn.

Bốn là, thúc đẩy nhanh việc xác định mức độ khuyết tật và cấp giấy xác định mức độ khuyết tật đối với trẻ tự kỷ. Để làm được việc này ngoài việc ban hành các văn bản hướng dẫn thực hiện chính sách, các cơ quan chức năng cần có tài liệu phổ biến tác động của hội chứng tự kỷ; tập huấn cho cán bộ ngành Lao động, Thương binh, Xã hội và cán bộ chính quyền địa phương triển khai thực hiện việc xác định mức độ khuyết tật đối với trẻ em tự kỷ...

5. Kết luận

Tự kỷ là một dạng khuyết tật phát triển, thường xuất hiện những năm đầu đời nhưng tồn tại lâu dài, thậm chí suốt đời. Cho đến nay các nhà chuyên môn vẫn chưa xác định được chính xác nguyên nhân gây ra hội chứng này. Trong bối cảnh của xã hội Việt Nam, khi mà định kiến xã hội đối với người tự kỷ và trẻ tự kỷ còn khá nặng nề, các

nguồn lực dành cho y tế, giáo dục chưa được đầu tư đúng mức, sự tiếp cận và sử dụng các dịch vụ sức khỏe, giáo dục có xu hướng ngày càng gia tăng thì việc thực thi chính sách đối với trẻ tự kỷ có ý nghĩa rất quan trọng đối với gia đình và bản thân trẻ tự kỷ. Nhưng hiện nay, chính sách đối với người tự kỷ nói chung và trẻ tự kỷ nói riêng có quá nhiều vấn đề bất cập và trên thực tế không được thực thi do tự kỷ không phải là một dạng khuyết tật riêng biệt. Vì vậy, để tự kỷ được các cơ quan chuyên môn và hoạch định chính sách xem xét, trước hết cần phải có sự thống nhất từ nhận thức đến hành động trong quá trình vận động chính sách. Có như vậy, những người mắc chứng tự kỷ nói chung và trẻ tự kỷ nói riêng mới có cơ hội được hưởng đầy đủ các chính sách ưu tiên và chế độ hỗ trợ y tế, giáo dục, bảo trợ xã hội tốt nhất, ưu việt nhất của Nhà nước.

Tài liệu tham khảo

1. Bệnh viện Nhi Đồng 1 (2008), *Tài liệu hội thảo bệnh Tự kỷ ở trẻ em*, Sở Y tế Tp. Hồ Chí Minh.
2. Bệnh viện Nhi Trung ương (2006), *Rối loạn tâm thần ở trẻ em - Phát hiện và điều trị*, Tài liệu Hội thảo cập nhật Kiến thức Nhi khoa lần thứ VII.
3. Ngô Xuân Điệp (2009), *Nghiên cứu nhận thức của trẻ tự kỷ tại thành phố Hồ Chí Minh*, Luận án Tiến sĩ, Viện Tâm lý học.
4. Nguyễn Thị Hương Giang, Trần Thị Thu Hà (2008), “Nghiên cứu xu thế mắc và một số đặc điểm dịch tễ học của trẻ tự kỷ điều trị tại Bệnh viện Nhi trung ương giai đoạn 2000 đến 2007”, *Tạp chí Y học thực hành*, số 4.
5. Quách Thúy Minh và cộng sự (2008), “Tìm hiểu một số yếu tố gia đình và hành vi của trẻ tự kỷ tại khoa Tâm thần Bệnh viện Nhi Trung ương”. Trong: *Hội thảo cập nhật kiến thức Nhi khoa năm 2008*, Hà Nội.
6. Nguyễn Thị Kim Quý, Nguyễn Văn Thủy (2009), *Tổng quan các vấn đề về tự kỷ và các biện pháp can thiệp cho trẻ tự kỷ trên thế giới và trong nước*. Chuyên đề thuộc đề tài “Xây dựng và thử nghiệm mô hình can thiệp sớm trẻ tự kỷ ở thành phố Hà Nội”, mã số ĐL/04 -2009-2.
7. Sở Giáo dục và Đào tạo Hà Nội (2012), *Kỷ yếu Hội thảo Hòa nhập cộng đồng cho trẻ tự kỷ*, Hà Nội.
8. Bjorn Ekman, Nguyen Thanh Liem, Ha Anh Duc and Henrik Axelson (2008), Health insurance reform in Vietnam: a review of recent developments and future challenges, *Health Policy and Planning*, 23(4): 252 - 263.
9. Kanner L. (1943), *Autistic disturbances of affective contact. Nervous child* 2; 217-250 (the pediatrician's role in the diagnosis and management of autistic spectrum disorders in children. *Pediatrics* 107, 1221 - 1226).
10. Karen Siff Exkorn (2006), *Autism Sourcebook: Everything You Need to Know about Diagnosis, Treatment, Coping, and Healing*, Reagan.
11. Koegel LK, Lazebnik C (2004), *Overcoming autism*, Viking Penguin, NewYork, USA.
12. Laura Schreibman (2005), *Science and Fiction of Autism*, Harvard.
13. Ministry of Health and Health Partnership Group (2013), *Joint annual health review 2013: Towards Universal Health Coverage*, Hanoi, Ministry of Health.
14. Power MD (2000), *Children with autism*, Woodbine House, USA.
15. http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/documents/media-center/as_prevalence_vs_costchart-01.jpg.
16. http://www.autisticthai.org/Thailand_AU_Situation_Revised_2%5B1%5D.pdf.
17. <http://pwd.vn/diendan/threads/tu-ky-la-dang-khuyet-tat-nao.2298>.

