

Kinh nghiệm quốc tế về chính sách bảo trợ xã hội đối với trẻ tự kỉ và gia đình ở một số nước trên thế giới

Đào Thị Bích Thủy*

*Trung tâm Đào tạo và Phát triển Giáo dục đặc biệt, Trường Đại học Sư phạm Hà Nội,
136 Xuân Thủy, Cầu Giấy, Hà Nội, Việt Nam*

Tóm tắt

Tự kỉ được mô tả lần đầu vào năm 1943 bởi Leo Kanner, đến nay tự kỉ đã trở thành một khái niệm được biết đến rộng rãi trong xã hội. Mặc dù, nhiều nước chưa có số liệu chính xác về mức độ phổ biến của tự kỉ, song hầu hết các ý kiến đều đồng tình rằng tự kỉ ngày càng được phát hiện nhiều ở trẻ em. Chính vì mức độ phổ biến của tự kỉ và mức chi phí cao đối với các gia đình có trẻ tự kỉ, trong nhiều thập kỉ qua, các quốc gia trên thế giới đã chú trọng xây dựng và phát triển các bộ luật, chính sách, chương trình, hội đoàn hỗ trợ cho các gia đình và trẻ tự kỉ. Trong bài viết này, chúng tôi sẽ trình bày kinh nghiệm về chính sách bảo trợ xã hội đối với gia đình và trẻ tự kỉ ở Trung Quốc, Hoa Kỳ và một số nước trên thế giới. Việt Nam cũng đang đối mặt với nhiều vấn đề từ tự kỉ. Để giải quyết các vấn đề này, chúng ta có thể tham khảo các chính sách dựa trên các nguyên lí nền tảng của các nước tiên tiến và điều chỉnh phù hợp với điều kiện hiện tại của Việt Nam.

Nhận ngày 26 tháng 9 năm 2015, Chính sửa ngày 07 tháng 11 năm 2015, Chấp nhận đăng ngày 22 tháng 6 năm 2016

Từ khóa: Tự kỉ; chính sách bảo trợ xã hội, gia đình.

1. Mở đầu

Được mô tả lần đầu vào năm 1943 bởi Leo Kanner và được nghiên cứu sâu hơn vào thập kỉ 60 và 70, đến nay, tự kỉ đã trở thành một khái niệm được biết đến rộng rãi trong xã hội [1]. Theo thống kê mới nhất tại Mỹ, tỉ lệ trẻ mắc tự kỉ là khoảng 1 trong 110 trẻ em. Kéo theo đó, theo tính toán tại Mỹ và Anh, các gia đình có trẻ tự kỉ thường phải chi tiêu nhiều hơn các gia đình có trẻ em bình thường từ 3-5 triệu đô-la để nuôi trẻ tự kỉ [2] trong khi các gia đình này lại thường có khó khăn về kinh tế [3]. Tương tự như vậy, ở Trung Quốc và ở Ấn Độ, các nghiên cứu cho thấy gia đình trẻ tự kỉ phải bỏ ra nhiều tiền hơn gia đình trẻ thường để có thể chăm sóc cho các em. Nghiên cứu được triển khai ở ba

nước Nhật, Trung Quốc và Việt Nam về nhu cầu của gia đình trẻ tự kỉ cũng cho thấy rằng gánh nặng chi phí trong chăm sóc và giáo dục trẻ tự kỉ đối với gia đình trẻ, đặc biệt là ở Việt Nam và Trung Quốc [4]. Chính vì mức độ phổ biến của tự kỉ và chi phí cao cho các gia đình có trẻ tự kỉ, trong nhiều thập kỉ qua, các quốc gia trên thế giới đã chú trọng xây dựng và phát triển các bộ luật, chính sách, chương trình, và hội đoàn hỗ trợ cho các gia đình và trẻ tự kỉ. Trong bài viết này, chúng tôi sẽ trình bày kinh nghiệm về chính sách bảo trợ xã hội đối với gia đình và trẻ tự kỉ ở một số nước trên thế giới, tập trung vào hai nước thuộc hai mô hình khác nhau là Trung Quốc và Mỹ. Khái niệm “chính sách bảo trợ xã hội” trong bài viết được hiểu theo nghĩa rộng: gồm các luật, chính sách, và chương trình cụ thể mà Nhà nước hoặc Nhà nước kết hợp với tư nhân (chính sách phối hợp công-tư, PPP) để hỗ trợ cho trẻ tự kỉ và gia

*ĐT.: 84-904215979

Email: thuyjapans@gmail.com

đình trẻ tự kỉ nhằm đảm bảo cho họ cuộc sống tốt nhất.

2. Nội dung nghiên cứu

2.1. Tự kỉ và chính sách bảo trợ xã hội ở Việt Nam

Khái niệm. Tự kỉ là cách gọi tắt cho các rối loạn phổ tự kỉ (ASD). Đây là một nhóm các rối loạn thần kinh thuộc vào nhóm các rối loạn phát triển lan toả với biểu hiện rối loạn tập trung ở ba lĩnh vực: (1) sự khiếm khuyết kĩ năng giao tiếp, (2) sự khiếm khuyết các kĩ năng xã hội (tức thiết lập quan hệ với người khác), và (3) thường có các hành vi lặp lại, dứt quãng [5].

Ở Việt Nam, chưa có con số nghiên cứu chính thức về số lượng trẻ rối loạn phổ tự kỉ. Nhưng từ năm 2000 đến nay, số lượng trẻ được chẩn đoán và điều trị tự kỉ ngày càng tăng. Nghiên cứu mô hình tàn tật ở trẻ em của Khoa phục hồi chức năng Bệnh viện Nhi Trung ương giai đoạn 2000-2007 cho thấy: số trẻ tự kỉ đến khám năm 2007 tăng gấp 50 lần so với năm 2000; số trẻ tự kỉ đến điều trị năm 2007 tăng gấp 33 lần so với năm 2000; xu thế mắc tự kỉ tăng nhanh từ 122% đến 268% trong giai đoạn 2004 - 2007 so với năm 2000. Thống kê của Bộ LĐ-TB&XH cho thấy, mặc dù chưa có số liệu thống kê chính xác về trẻ tự kỉ, đến 2009, riêng Bệnh viện Nhi Trung ương có 1.752 bệnh nhi bị tự kỉ. Tại TP HCM, nếu năm 2000 chỉ có 2 trẻ tự kỉ điều trị thì năm 2008 đã là 324 trẻ, tăng hơn 160 lần. Những con số này chưa bao gồm số trẻ tự kỉ tại các bệnh viện khác trên cả nước và còn có rất nhiều trẻ tự kỉ chưa được khám bệnh và điều trị kịp thời. Điều đáng nói, tự kỉ không chỉ là nỗi đau của các gia đình, của người bị tự kỉ mà còn là gánh nặng về mặt kinh tế tại các quốc gia. Việc can thiệp sớm cho trẻ tự kỉ được coi là chìa khóa để giúp các em tối đa hóa khả năng thành công trong tương lai, hòa nhập cộng đồng cả trong và ngoài trường học. Khi trẻ em được nhận can thiệp giáo dục sớm, trẻ có được những kĩ năng cần thiết để thành công về học tập tại trường. Tuy nhiên, ngoài những nghiên cứu về tự kỉ ở Việt Nam

được thực hiện trong 15 năm qua thì các cơ chế chính sách hỗ trợ chưa đáp ứng được nhu cầu của người tự kỉ.

Theo kết quả nghiên cứu của Đề tài độc lập cấp nhà nước của Nguyễn Thị Hoàng Yến thì tại Việt Nam, một phần rất nhỏ trẻ tự kỉ được đi học ở trường chuyên biệt do cha mẹ, bác sĩ, nhà chuyên môn tự mở, với mức học phí từ 2,5 - 3,5 triệu/tháng ở tỉnh và 5,5 - 10 triệu/tháng ở các thành phố lớn. Kết quả nghiên cứu cũng chỉ chỉ phí cho việc chăm sóc giáo dục trẻ tự kỉ là một gánh nặng lớn đối các gia đình có con tự kỉ.

Cùng với việc thiếu các mô hình can thiệp, hỗ trợ thì các chính sách và hỗ trợ của Nhà nước với trẻ tự kỉ cũng còn nhiều khoảng trống. Dù đã có hướng dẫn về xác nhận trẻ khuyết tật, nhưng nhiều địa phương chỉ xác nhận nếu trẻ tự kỉ nặng, đi kèm với những khuyết tật thấy được như: nhìn, vận động, nghe nói, không tự chăm sóc được... Điều này đã bỏ sót rất nhiều trẻ tự kỉ nhẹ nhưng vẫn bị khó khăn, suy giảm chức năng trong việc sinh hoạt, học tập.

Vấn đề tự kỉ không chỉ là vấn đề sức khỏe, mà còn là vấn đề về sự phát triển. Số lượng lớn người tự kỉ, nếu không được can thiệp sớm, không được hướng dẫn các kĩ năng sống độc lập và hòa nhập cộng đồng, sẽ trở thành một gánh nặng không nhỏ cho xã hội. Trẻ và gia đình trẻ tự kỉ cho dù ở mức độ nào cũng luôn phải đối mặt với rất nhiều các thách thức. Cho đến nay, chưa có một phương pháp nào có thể điều trị dứt điểm hay chữa khỏi tự kỉ. Vì vậy, trẻ tự kỉ và gia đình trẻ tự kỉ phải đối mặt lâu dài với những khó khăn do tự kỉ gây ra. Trẻ tự kỉ và gia đình phải đối mặt với nhiều khó khăn từ dịch vụ sàng lọc, đánh giá, chuẩn đoán; dịch vụ can thiệp sớm; các hỗ trợ dịch vụ về giáo dục (giáo dục hòa nhập, giáo dục đặc biệt), y tế, xã hội, tìm kiếm việc làm....Đồng thời các gia đình này vẫn phải đảm bảo duy trì được cuộc sống bình thường [6].

Vấn đề tự kỉ cũng đặt ra nhiều thách thức với các Bộ, ngành như giáo dục, y tế, lao động... Luật Người khuyết tật ra đời năm 2010 là bước tiến quan trọng hướng tới hoàn thiện luật pháp, không còn rào cản đối với người tự kỉ, để nhóm người này nhận được sự quan tâm

của hệ thống an sinh xã hội. Tuy nhiên, tự kỉ không được xếp là một dạng khuyết tật riêng biệt, mà sẽ được quy về một trong 6 dạng khuyết tật. Điều này gây khó khăn cho công tác chẩn đoán, xây dựng và thực thi chính sách về trẻ tự kỉ. Các nhà chuyên môn, nhà quản lí và cha mẹ trẻ tự kỉ đều thống nhất ý kiến nếu xếp tự kỉ vào khuyết tật khác dễ gây tâm lí xem nhẹ những ảnh hưởng của tự kỉ, nếu xếp tự kỉ vào nhóm khuyết tật trí tuệ hay khuyết tật thần kinh, tâm thần thì không đúng với bản chất những khiếm khuyết của tự kỉ và tất cả những điều này đều gây ảnh hưởng tới sự phát triển các dịch vụ hỗ trợ cho trẻ tự kỉ và gia đình. Hiện nay, Việt Nam cũng chưa có văn bản pháp lí nào cho thấy người tự kỉ là người khuyết tật để được hưởng BHYT, trợ cấp, đào tạo nghề... [7].

2.2. Chính sách bảo trợ xã hội cho trẻ và gia đình có trẻ tự kỉ ở một số quốc gia

Các chính sách bảo trợ xã hội cho trẻ và gia đình trẻ tự kỉ trên thế giới có thể được xếp thành một “phổ” trong đó một số nước có mô hình hoàn thiện và phát triển hơn các nước khác. Sự khác biệt về các mô hình bảo trợ không chỉ xuất phát từ điều kiện kinh tế-chính trị của các nước mà còn xuất phát từ điều kiện văn hóa - xã hội cũng như sự phát triển khoa học - kĩ thuật, mức độ dân chủ của mỗi quốc gia. Hiện nay, do đặc điểm của việc toàn cầu hóa, các nước đang phát triển thường học tập các thành tựu khoa học từ các nước phát triển, và xây dựng chính sách bảo trợ riêng của mình dựa vào các bài học này và điều kiện cụ thể trong nước. Trong phần này, chúng tôi sẽ trình bày kinh nghiệm của Mỹ, Trung Quốc và một số nước.

2.2.1 Chính sách bảo trợ xã hội tại Mỹ

Hiện tại, Mỹ là một trong những quốc gia phát triển mạnh nhất cả về nghiên cứu và hỗ trợ cho trẻ và gia đình trẻ tự kỉ. Do Mỹ có chính quyền bang bên dưới liên bang nên thực tế là các bang khác nhau có các chính sách và chương trình trợ giúp khác nhau, tùy điều kiện bang. Theo Hiệp hội Tự kỉ hơn 3,5 triệu người Mỹ chung sống với rối loạn phổ tự kỉ. Sự gia

tăng dân số này cần có thêm các dịch vụ chăm sóc, y tế và giáo dục. Theo một nghiên cứu năm 2014 của Đại học Y học - Pennsylvania Perelman, chi phí hàng năm của Hoa Kỳ để điều trị người lớn và trẻ em mắc chứng tự kỉ, bao gồm giáo dục đặc biệt và chăm sóc nội trú, ước tính từ 236 tỉ \$ - 262 tỉ mỗi năm.

Về tổng thể, trẻ và gia đình trẻ tự kỉ ở Mỹ sẽ nhận được hỗ trợ trên các phương diện giáo dục, y tế, nhà ở, việc làm, vui chơi-giải trí, và các quyền lợi khác. Những điều này được đảm bảo thông qua các luật, chính sách, chương trình thuộc ba phạm vi khác nhau: (1) Các luật, chính sách, chương trình phúc lợi chung cho toàn thể công dân Mỹ, bao gồm cả người tự kỉ, ví dụ như Đạo luật an sinh xã hội thông qua năm 1935 và được sửa đổi, bổ sung nhiều lần, (2) Các luật, chính sách, chương trình phúc lợi dành riêng cho người khuyết tật trong đó có bao gồm tự kỉ, ví dụ như Đạo luật về người khuyết tật Mỹ (3) Các luật, chính sách, chương trình phúc lợi dành riêng cho tự kỉ, ví dụ như Đạo luật về chiến đấu chống tự kỉ của Mỹ. Tất cả các luật, chính sách, chương trình này tồn tại ở ba cấp - liên bang, tiểu bang, và chính quyền địa phương - và tùy vào loại mà có thể được triển khai dưới dạng bắt buộc hoặc là có điều chỉnh theo điều kiện của địa phương.

Hiện tại, các tiểu bang ở Mỹ đã thực hiện các chiến lược nhằm chỉ ra các nhu cầu của người tự kỉ: Ba mươi sáu tiểu bang thành lập một lực lượng đặc nhiệm phụ trách các vấn đề tự kỉ. Hai mươi bảy tiểu bang có một ủy ban thường vụ lập pháp tích cực để giải quyết nhu cầu và chính sách tự kỉ. Mười ba bang tạo ra một văn phòng hoặc cơ quan quản lí hoặc phối hợp các dịch vụ tự kỉ. Một số tiểu bang, bao gồm Arkansas, New Hampshire, New Jersey và Utah phát triển đăng kí để theo dõi chẩn đoán và điều trị [8].

Tại Mỹ, hầu hết các đạo luật, chính sách và chương trình hỗ trợ cho trẻ và gia đình trẻ tự kỉ cho đến nay đều gộp tự kỉ trong các đạo luật, chính sách, và chương trình cho khuyết tật phát triển hoặc khuyết tật nói chung. Chỉ đến gần đây, khi tỉ lệ tự kỉ trở nên báo động ở Mỹ (1/110) và nhờ các nỗ lực vận động không mệt

mọi của rất nhiều cha mẹ trẻ tự kỉ thì những chính sách dành riêng cho trẻ tự kỉ mới bắt đầu được thông qua. Trong số này, hai đạo luật quan trọng liên quan đến việc ngăn ngừa tự kỉ và trợ giúp các gia đình chi trả cho các chi phí trị liệu hành vi cho đứa con tự kỉ của mình.

Ngày 19-12- 2006, *Đạo luật chiến đấu với tự kỉ* (Combating Autism Act) được thông qua. Đây là một trong những đạo luật liên bang đầu tiên giành riêng cho tự kỉ. Theo Đạo luật này, chính phủ liên bang sẽ giành một khoản ngân sách 924 triệu đô-la trong vòng 5 năm từ 2006 đến 2011 cho các hoạt động nghiên cứu và phòng chống tự kỉ, mà cụ thể là thông qua sàng lọc, giáo dục, can thiệp sớm, và chuyển giao sang các dịch vụ trị liệu hiệu quả, kết hợp với các phương pháp can thiệp sinh học-y tế. Đạo luật này cũng đưa tự kỉ trở thành một ưu tiên quan tâm ở cấp liên bang của chính phủ Mỹ, đồng thời giao cho Bộ trưởng Bộ Dịch vụ Y tế và Con người (Department of Health and Human Services) là người đứng đầu cấp liên bang về vấn đề này. Ngày 30-9- 2011, Đạo luật này lại được phê duyệt lại, với ngân sách 693 triệu trong vòng 3 năm tới cho một số hoạt động chính sau: Hỗ trợ tài chính cho Cục kiểm soát bệnh dịch (CDC); Hỗ trợ tài chính cho Bộ Dịch vụ Con người (Department of Human Services); Hỗ trợ tài chính cho các Viện Sức khỏe Quốc gia (National Institutes of Health).

Năm 2011, Mỹ cũng giới thiệu một chương trình cải cách về bảo hiểm tự kỉ theo đó bắt buộc các công ty bảo hiểm tư nhân phải đưa vào diện bảo hiểm cả các chi phí trị liệu hành vi ABA cho tự kỉ. Với chương trình cải cách mới này, gánh nặng của nhiều gia đình sẽ giảm đi. Tuy nhiên, đây là một chương trình mà các tiểu bang có thể lựa chọn phê chuẩn thành luật bắt buộc hoặc không. Hiện tại, 28 tiểu bang trong số 50 tiểu bang của Mỹ đã phê chuẩn chương trình cải cách này thành luật.

Năm 2011, Quốc hội Mỹ cũng phê chuẩn một khoản ngân sách 6,4 triệu đô-la cho Chương trình nghiên cứu tự kỉ của Bộ quốc phòng để mở ra các chương trình nghiên cứu nhằm giúp đỡ các gia đình quân nhân có con bị tự kỉ (Autismspeaks.org).

Trường hợp điển hình về chính sách bảo trợ xã hội ở Bang California

Theo Sở Dịch vụ Phát triển - cơ quan quản lí cao nhất tại bang California về các khuyết tật phát triển, thì khoảng 3500 đến 3700 trong số 500 ngàn trẻ sinh ra mỗi năm ở California sẽ được chẩn đoán là trẻ tự kỉ và hiện tại California có khoảng 35 ngàn người tự kỉ. Với dân số khoảng 37 triệu người và một văn hóa hết sức đa dạng, California giống như một quốc gia thu nhỏ. Là bang đi tiên phong trong nhiều lĩnh vực - bao gồm văn hóa và công nghệ, California cũng được coi là bang đi tiên phong trong nghiên cứu và ứng dụng các mô hình dịch vụ khác nhau để giúp đỡ trẻ và gia đình trẻ tự kỉ. Kể từ năm 2007, California lấy tháng 4 hàng năm là *Tháng hiểu biết về tự kỉ* (Autism Awareness Month).

Về cơ bản, từ thập kỉ 60, California đã chuyển sang mô hình chăm sóc tại cộng đồng cho các đối tượng này. Cũng từ đó California đã thí điểm mô hình trợ giúp tập trung và quản lí một cách toàn diện thông qua một đầu mối duy nhất là các trung tâm địa phương (Regional Centers) - tức các tổ chức phi lợi nhuận tư nhân mà chính quyền tiểu bang sẽ kí hợp đồng hợp tác và dùng tiền từ ngân sách để trả cho họ. Các trung tâm này hoạt động tuân thủ luật theo Luật Lanterman.

Luật Lanterman quy định rằng những người có khuyết tật phát triển và gia đình họ có quyền hưởng các dịch vụ và các hỗ trợ cần thiết để có thể *sống như người không có khuyết tật*. Luật này quy định một mô hình dịch vụ và hỗ trợ cho người khuyết tật và gia đình họ thông qua mạng lưới kết nối các trung tâm địa phương và những người cung cấp dịch vụ. Luật này cũng hướng dẫn các cá nhân khuyết tật và gia đình người khuyết tật cách xây dựng và sử dụng kế hoạch cá nhân để có thể có các dịch vụ cần thiết, cách hành động khi các quyền của mình bị xâm phạm, và cách phát triển, ủng hộ cho hệ thống bảo trợ người khuyết tật.

Cho đến nay, tại California, đây vẫn là luật cơ bản nhất đối với người khuyết tật phát triển nói chung và người tự kỉ nói riêng. Như vậy, tại

California, hệ thống bảo trợ cho người tự kỉ nói riêng và cho các khuyết tật phát triển nói chung là một hệ thống toàn vẹn và có tính tập trung một cửa. Gia đình trẻ tự kỉ tham gia sâu vào tất cả các khâu và các dịch vụ đều triển khai tại cộng đồng. Tuy nhiên, do ngân sách của tiểu bang có hạn nên nhiều gia đình cũng phải chờ lâu mới có thể tiếp cận các dịch vụ mong muốn mà trung tâm địa phương bố trí; vì vậy, một số gia đình đã đưa con tới các cơ sở trị liệu tư nhân và phải bỏ tiền túi ra trả cho các dịch vụ này. Để giải quyết vấn đề này, gần đây tiểu bang California thông qua Luật cải cách bảo hiểm tự kỉ.

Ngày 9-10-2011, thống đốc bang California Jerry Brown đã thông qua Luật cải cách bảo hiểm tự kỉ. Bang California là bang thứ 28 trên toàn nước Mỹ thông qua luật này. Luật này buộc các công ty bảo hiểm phải thanh toán tiền cho các dịch vụ trị liệu cho trẻ tự kỉ như trị liệu việc làm, trị liệu ngôn ngữ, trị liệu vật lí, và trị liệu về hành vi thay vì bắt gia đình của trẻ tự kỉ bỏ tiền túi như hiện nay. Đặc biệt, các công ty bảo hiểm cũng sẽ trả tiền đối với các dịch vụ can thiệp sớm, ví dụ như bằng phương pháp ABA vì khoa học đã chứng minh rằng can thiệp sớm sẽ khắc phục được nhiều khó khăn cho trẻ tự kỉ, do đó giảm nhẹ các chi phí và thời gian cho gia đình trẻ tự kỉ [9].

2.2.2 Chính sách bảo trợ xã hội tại Trung Quốc:

Trung Quốc là nước rất gần với Việt Nam về mặt văn hóa và có lịch sử chính trị - kinh tế - xã hội hiện đại khá tương đồng với Việt Nam. Mặc dù các chính sách và chương trình bảo trợ ở Trung Quốc còn chưa phát triển mạnh nhưng học tập những gì họ đã làm cũng mang lại lợi ích cho Việt Nam.

Ở Trung Quốc, tự kỉ lần đầu tiên được giới thiệu như một tình trạng rối loạn phát triển vào năm 1982, tức 39 năm sau khi Leo Kanner giới thiệu về hội chứng này. Người đầu tiên mô tả bệnh tự kỉ ở Trung Quốc là bác sĩ Tao trong một bài báo có nhan đề “Các vấn đề về chuẩn đoán và phân loại tự kỉ ở trẻ sơ sinh”.

Mặc dù Trung Quốc đã có *Bảng phân loại rối loạn tâm thần Trung Quốc* từ năm 1981 nhưng phải đến năm 1995, khi sửa đổi và bổ sung lần 2 dựa trên *Bảng phân loại quốc tế*

ICD-10 (International Classification of Diseases-Nine) và DSM-IV thì *Bảng phân loại rối loạn tâm thần Trung Quốc* mới đưa tự kỉ vào nội dung các rối loạn phát triển. Tuy nhiên, cho đến nay, Trung Quốc vẫn chưa coi tự kỉ là một khuyết tật không khắc phục được và cũng chưa có các thông tin đáng tin cậy về mức độ phổ biến của tự kỉ trong trẻ em và người dân vẫn không có nhiều thông tin về tự kỉ.

Do sự chậm trễ và sai lệch trong tìm hiểu và phổ biến kiến thức về tự kỉ, cho tới nay, mới chỉ có một số ít các trung tâm điều trị tự kỉ được phát triển tại Trung Quốc. Năm 2003, trung tâm tự kỉ phi chính phủ đầu tiên được mở tại Thượng Hải là Trung tâm Đào tạo trẻ tự kỉ Thượng Hải; đến nay đã có thêm một vài trung tâm với sức điều trị khoảng 150 trẻ trong khi các nhà khoa học ước tính có khoảng 8000 trẻ tự kỉ ở Thượng Hải. Ở Bắc Kinh, gần đây có 3 trung tâm tiên tiến hơn được mở ra. Hầu hết các trung tâm tự kỉ ở Trung Quốc đều là phi chính phủ, do chính cha mẹ của các em mở ra và tự mày mò hỗ trợ lẫn nhau. Trong khi đó, nghiên cứu của các nhà khoa học cho thấy gia đình trẻ tự kỉ tại Trung Quốc đang chịu rất nhiều gánh nặng tài chính trong việc chăm sóc và giáo dục con mình. Theo một nghiên cứu của Xiong và các đồng nghiệp (2011) với 227 gia đình có trẻ khuyết tật và trẻ bình thường, gia đình của các trẻ tự kỉ là đối tượng chịu gánh nặng tài chính lớn nhất, cao hơn cả trẻ khuyết tật thể chất và có các bệnh tâm thần khác. Một số nghiên cứu đã chỉ ra rằng các gia đình có trẻ tự kỉ thường phải hi sinh rất nhiều, nhất là những người mẹ, để chăm sóc cho đứa con tự kỉ của mình; họ thường tính tới chuyện bỏ việc để đầu tư thời gian chữa trị cho con, đồng thời lại giằng xé vì gánh nặng tài chính gia đình khi phải nghỉ việc [10].

Hiện tại, chính phủ Trung Quốc hầu như chưa phát triển các chương trình bảo trợ cho việc hỗ trợ các gia đình và trẻ tự kỉ. Về mặt tài chính, các gia đình có trẻ tự kỉ vẫn phải tự chịu gánh nặng tài chính đi kèm với chăm sóc trẻ tự kỉ. Đối với giáo dục và một số vấn đề thuộc về quyền cơ bản, Trung Quốc đã có một số luật

quy định về quyền lợi của người khuyết tật mà người tự kỉ cũng có thể được hưởng.

Về mặt giáo dục, giáo dục đặc biệt cho trẻ khuyết tật được giới thiệu lần đầu cho trẻ khiếm thính, khiếm thị, và trẻ chậm phát triển trí tuệ dạng nhẹ vào năm 1978. Phải đến cuối những năm 1990, trẻ tự kỉ mới bắt đầu được vào các trường đặc biệt, hoặc trường hòa nhập nhưng phần lớn hơn vẫn đến các trung tâm tự kỉ phi chính phủ do tư nhân hoặc các tổ chức phi chính phủ dựng lên.

Các chính sách đào tạo cho trẻ khuyết tật bắt đầu được chính thức phát triển từ giữa thập kỉ 80 với việc thông qua 3 luật quan trọng: Luật giáo dục bắt buộc năm 1986 theo đó toàn bộ trẻ em Trung Quốc bắt buộc phải được phổ cập giáo dục hết lớp 9; Luật bảo vệ người khuyết tật năm 1990 và Luật giáo dục cho người khuyết tật năm 1994. Tuy nhiên, hai luật sau không đề cập tới người tự kỉ; còn Luật giáo dục năm 1986 chỉ có ba đối tượng: khiếm thính, khiếm thị, và chậm phát triển trí tuệ dạng nhẹ. Do đó, trong khi các trường đặc biệt cho trẻ khiếm thính, khiếm thị và chậm phát triển trí tuệ được thành lập thì trẻ tự kỉ gặp nhiều khó khăn khi đến trường vì vẫn không được thừa nhận là một dạng khuyết tật.

Về các quyền khác, Hiến pháp Trung Quốc năm 1982 và sửa đổi các năm 1988, 1993, 1999 và 2004 đều khẳng định rằng người khuyết tật có các quyền công dân giống như mọi công dân khác. Luật bảo vệ người khuyết tật thông qua năm 1982 và sửa đổi vào năm 2008 đảm bảo quyền lợi của người khuyết tật trong đó có các quyền được phục hồi chức năng, giáo dục, việc làm, có cuộc sống văn hóa, hưởng phúc lợi xã hội, và các trách nhiệm pháp lí. Luật sửa đổi năm 2008 có các điều khoản ưu đãi về giáo dục và việc làm cho người khuyết tật. Chính phủ Trung Quốc quy định tất cả những đơn vị tuyển việc phải giành ít nhất 1,5% các cơ hội việc làm cho người khuyết tật; tuy nhiên, chính quyền các tỉnh được phép quy định hạn ngạch cụ thể cho tỉnh mình [11].

Về cơ bản, Trung Quốc mới chỉ có các quy định khung về pháp luật liên quan đến quyền và việc giáo dục cho người khuyết tật trong đó tự

ki gần đây đã được đưa vào luật. Các chính sách và chương trình hỗ trợ cụ thể của chính phủ vẫn chưa được triển khai sâu. Thay vào đó, các gia đình tự kỉ tại Trung Quốc đã phải lĩnh trách nhiệm đi đầu và tự khai phá, tự hỗ trợ lẫn nhau. Ví dụ, một trong những trung tâm đầu tiên giành riêng cho trẻ tự kỉ và một trong những trung tâm danh tiếng nhất cho tới hiện nay ở Trung Quốc là Học viện tự kỉ được thành lập vào tháng 3-1993 tại Bắc Kinh. Học viện này được thành lập bởi một người mẹ của một em bé tự kỉ. Khi lên Bắc Kinh tìm trợ giúp cho cậu con trai của mình, bà Jiao gặp bác sĩ Da, người đứng đầu Hội tự kỉ Bắc Kinh. Với sự giúp đỡ của bác sĩ Da, bà Jiao bắt đầu một lớp hướng dẫn cho 6 trẻ tự kỉ tại một trường mẫu giáo ở Bắc Kinh và dần mở rộng thành một học viện đa chức năng.

2.2.3. Chính sách bảo trợ xã hội ở một số nước khác:

Ở Thái Lan, theo Luật Người khuyết tật B.E. 2551 (2008), người khuyết tật có thể nhận dịch vụ miễn phí giáo dục và các nguồn lực khác cho các cấp và cải thiện hệ thống giáo dục Thái Lan để nâng cao chất lượng cuộc sống và độc lập của cuộc sống của người khuyết tật thông qua các chương trình trao quyền.

Chính phủ Thái Lan cũng hỗ trợ chính trong hệ thống giáo dục cho người khuyết tật gồm bệnh tự kỉ, bao gồm:

- Miễn phí giáo dục cho trẻ khuyết tật và bệnh tự kỉ từ can thiệp sớm, giáo dục tiểu học, giáo dục trung học, giáo dục nghề nghiệp đến giáo dục đại học (15 năm);

- Quyền được lựa chọn phương pháp dịch vụ bao gồm từ giáo dục chính quy, giáo dục không chính quy và giáo dục thay thế. Ví dụ, cha mẹ có thể thành lập các cơ sở, trường học hay trung tâm hỗ trợ giáo dục cho trẻ tự kỉ.

Trong văn bản pháp luật, tự kỉ được nêu hẳn tên trong 1 nhóm trong phân dạng khuyết tật:

1. Khiếm thị
2. Khiếm thính hoặc kém giao tiếp
3. Suy giảm khả năng vận động thể chất
4. Suy giảm khả năng tâm thần hoặc hành vi hoặc tự kỉ

5. Suy giảm khả năng trí tuệ

6. Suy giảm khả năng học tập

Điều trị sớm cho ASD ở Thái Lan gồm chương trình y tế với sự tham gia của gia đình và sau đó kết hợp với giáo dục chuyên sâu, giáo dục cơ bản hoặc giáo dục thay thế, tiền dạy nghề, các chương trình dạy nghề và giáo dục cao hơn.

Ở Singapore, tự kỉ được mô tả là rối loạn phát triển liên quan đến não bộ. Đi kèm theo việc phân dạng khuyết tật này là rất nhiều chế độ về hỗ trợ, dịch vụ xã hội-giáo dục, trường học, v.v...

Ở Nhật Bản, tự kỉ được coi là một dạng khuyết tật, từ đó Chính phủ xây dựng các chương trình hỗ trợ phát hiện sớm trẻ bị tự kỉ, hỗ trợ trẻ tự kỉ điều trị từ khi còn nhỏ đến lúc đi học, trưởng thành. Nhật Bản còn có những chính sách trợ cấp cho chủ doanh nghiệp từ 500.000-1.350.000 Yen/năm nếu tuyển mới hoặc sử dụng người bị tự kỉ. Các cơ quan nhà nước cũng ưu tiên sử dụng những hàng hóa, dịch vụ của người tự kỉ như: Giấy tờ, đồ văn phòng, đồ ăn, in ấn, giặt, xử lí thông tin, ghi băng... để đảm bảo họ có việc làm phù hợp với khả năng [12].

3. Kết luận

Trong nghiên cứu này, chúng tôi đã trình bày chính sách bảo trợ xã hội đối với gia đình và trẻ tự kỉ ở Mỹ, Trung Quốc và một số nước. Về cơ bản, có thể thấy rằng chính sách bảo trợ của các nước trên thế giới cũng có thể xếp thành một “phổ” trong đó một số nước có hệ thống chính sách hoàn thiện hơn (Hoa Kỳ, Nhật Bản) mà một số mới chỉ bắt đầu (như Trung Quốc). Trung Quốc chỉ mới phát hiện ra một vài ca tự kỉ vào năm 1982 và cho tới nay vẫn chưa có các chính sách bảo trợ từ ngân sách Nhà nước mà vẫn dựa vào nỗ lực tự nguyện của các gia đình có thành viên tự kỉ. Trong khi đó ở Mỹ, từ thập kỉ 60, các chính sách bảo trợ dùng ngân sách của Nhà nước đã được phát triển trên

các lĩnh vực y tế, giáo dục, nhà ở, việc làm, giải trí, vận động chính sách, và trong các quyền lợi nói chung. Tại California, một trong những bang tiên phong của Mỹ về tự kỉ nói riêng và về khuyết tật phát triển nói chung, từ năm 1966, các mô hình bảo trợ thí điểm thông qua một đầu mối điều phối duy nhất và quản lí ca toàn diện là các trung tâm địa phương đã được thành lập; kể từ năm 1973, gia đình và trẻ tự kỉ tại California được hỗ trợ toàn diện từ khâu sàng lọc, chuẩn đoán, tới lập kế hoạch cá nhân, tìm kiếm dịch vụ, mua dịch vụ, chăm sóc, v.v... từ lúc sơ sinh cho tới cuối đời; và hầu hết các dịch vụ đều miễn phí. Năm 2011, với việc California thông qua chính sách cải cách bảo hiểm tự kỉ theo đó các công ti bảo hiểm phải trả tiền cho các dịch vụ trị liệu hành vi tự kỉ thì các gia đình có trẻ tự kỉ tại California sẽ đỡ thêm một phần lớn chi phí khi đưa con tới dùng các trị liệu tiên tiến nhất. Các nước khác như Singapore và Thái Lan cũng đã có chính sách bảo trợ xã hội đối với gia đình và trẻ tự kỉ từ khi phát hiện, chẩn đoán cho tới các dịch vụ hỗ trợ cụ thể.

Chính sách bảo trợ xã hội cho gia đình và trẻ tự kỉ ở các nước tiên tiến đều dựa trên một số nguyên tắc cơ bản:

- Hướng tới sự “bình thường hóa” tối đa trong cuộc sống của gia đình và trẻ tự kỉ: nghĩa là cuộc sống thường ngày của trẻ và gia đình trẻ tự kỉ cũng giống với cuộc sống thường ngày của trẻ và gia đình trẻ không có khuyết tật.

- Các mô hình hỗ trợ dùng ngân sách Nhà nước nhưng triển khai tại cộng đồng của trẻ và gia đình tự kỉ, hướng tới việc để trẻ sống tại nhà cùng gia đình.

- Các mô hình hỗ trợ huy động nguồn lực và chuyên môn từ các nguồn khác nhau và tạo một kế hoạch cá nhân cho trẻ và gia đình, phù hợp với trẻ và gia đình.

- Gia đình tham gia sâu vào mọi khâu của quá trình chăm sóc và hỗ trợ trẻ tự kỉ có cuộc sống bình thường thay vì giao trẻ cho các nhà chuyên môn làm mọi việc.

- Mọi hỗ trợ đều dựa vào các kết quả nghiên cứu và chứng cứ khoa học thay vì dựa vào duy ý chí hoặc niềm tin truyền thống.

Đối với Việt Nam, khi xây dựng mô hình bảo trợ của riêng mình, có thể tham khảo các nguyên lí nền tảng của các nước tiên tiến và điều chỉnh chúng sao cho phù hợp với điều kiện hiện tại của Việt Nam. Tự kỉ là một tập hợp các vấn đề liên quan đến khuyết tật phát triển và các vấn đề này liên quan đến nhiều lĩnh vực chính sách gồm giáo dục, y tế, bảo trợ xã hội, kinh tế... Vì vậy, các chính sách đối với tự kỉ ở lĩnh vực này sẽ ảnh hưởng tới các lĩnh vực khác. Việc này đòi hỏi hoạch định và ban hành chính sách phải mang tính toàn diện từ khâu sàng lọc, chuẩn đoán, tới lập kế hoạch cá nhân, tìm kiếm dịch vụ, mua dịch vụ, chăm sóc...cho người tự kỉ và gia đình. Trước mắt, Việt Nam cần có văn bản chính sách công nhận tự kỉ là một dạng khuyết tật riêng biệt. Trên cơ sở này, người tự kỉ có thể tiếp cận các chương trình chung về bảo trợ xã hội cũng như các hệ thống chương trình, chính sách về giáo dục, chăm sóc đối với người khuyết tật và trẻ em khuyết tật nói chung. Tiếp theo, cần có các hỗ trợ của nhà nước để các gia đình, nhân viên y tế, giáo viên, và xã hội nói chung có kiến thức và kĩ năng để phát hiện sớm tự kỉ và biết cách tìm kiếm hỗ trợ cần thiết. Các chính sách về phát triển mạng lưới dịch vụ xã hội cũng như các chính sách hỗ trợ trợ gia đình và trẻ tự kỉ đối với các dịch vụ cụ thể là những bước tiếp theo trong hoạch định chính sách ở Việt Nam. Việc có hệ thống chính sách bảo trợ xã hội là điều hết sức cần thiết ở Việt Nam trước sự gia tăng đáng lo ngại về tỉ lệ mắc tự kỉ và những khó khăn của tự kỉ gây ra đối với đời sống con người và xã hội.

Tài liệu tham khảo

- [1] Leo Kanner, 1943 "Autistic Disturbances of Affective Contact" [https://embryo.asu.edu/pages/autistic-](https://embryo.asu.edu/pages/autistic-disturbances-affective-contact-1943-leo-kanner#sthash.01uiFnOv.dpuf)
- [2] Knapp M, Romeo R, Beecham J., Economic cost of autism in the UK, *Autism*, May; 13(3) (2009) 317. doi: 10.1177/1362361309104246.
- [3] Kogan MD , 2008, Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, *Pediatrics*. 2011 Jun;127(6):1034-42. doi: 10.1542/peds.2010-2989. Epub 2011 May 23.
- [4] Hozumi Araki, , The current State of children with Autism Spectrum Disorder and Their Families in East Asia, Institute of Human Sciences, Ritsumeikan University, 2013.
- [5] American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition, Arlington, VA American Psychiatric Association, 2013.
- [6] Hozumi Araki , The curent State of children with Autism Spectrum Disoder and their families in East Asia, Research for Collaboration Model of Human Services 9, Institute of Human Sciences, Ritsumeikan University, 2013.
- [7] Nguyễn Thị Hoàng Yến và cs, Nghiên cứu biện pháp can thiệp sớm và giáo dục hoà nhập cho trẻ tự kỉ ở nước ta hiện nay và giai đoạn 2011-2020. Mã số ĐTDL.2011-T/11.
- [8] Autism, 2016, NCSL Autism Legislation Database <http://www.ncsl.org/research/health/autism-policy-issues-overview.aspx>
- [9] Frances. F& Richard. C, *Regulating the Poor: The Functions of Public Welfare* Paperback, Manufactured in United States of America, 1993.
- [10] Hozumi Araki và các cộng sự, The curent State of children with Autism Spectrum Disorder and their families in East Asia, Research for Collaboration Model of Human Services 9, Institute of Human Sciences, Ritsumeikan University, 2013.
- [11] Nguyễn Thị Hoàng Yến và các cộng sự, Nghiên cứu biện pháp can thiệp sớm và giáo dục hoà nhập cho trẻ tự kỉ ở nước ta hiện nay và giai đoạn 2011-2020. Mã số ĐTDL.2011-T/11.
- [12] Nguyễn Thị Hoàng Yến và cs, Nghiên cứu biện pháp can thiệp sớm và giáo dục hoà nhập cho trẻ tự kỉ ở nước ta hiện nay và giai đoạn 2011-2020. Mã số ĐTDL.2011-T/11.

International Experience on Policy of Social Protection for Autistic Children and Families in A Number of Countries in the World

Dao Thi Bich Thuy

*Training and Development Centre for Special Education, HNUE,
K2 Building, 136 Xuan Thuy, Cau Giay, Hanoi - Vietnam*

Abstract: Autism was first described by Leo Kanner in 1943, and now it has become a concept widely known in society. Although many countries do not have accurate data yet on the popularity of autism, but most agree that autism is detected much more in children. Because of the prevalence of autism and the high costs for families with autistic children, for several decades, countries around the world have focused on the construction and development of codes, policies and programs, and organizations have supported families and children with autism. In this article, we will present experiences on the social protection policy for families and children with autism in China, the US and a number of countries in the world. Vietnam is also facing many problems from autism. To solve this problem, we can refer to the policy based on the fundamental principles of the advanced countries and adjust it to be suitable to the current conditions of Vietnam.

Keywords: Autism; Social protection policies, families.