



Original Article

Current Situation of Access to Social Policies and Some Barriers for Families of Children with Autism Spectrum Disorder

Nguyen Thi Ha *

Hanoi Metropolitan University, 98 Duong Quang Ham, Nghia Do, Hanoi, Vietnam

Received 29th June 2026

Revised 11th August 2026; Accepted 10th September 2026

Abstract: This study examines the current status of access to social policies and identifies barriers to policy access among families of children with autism spectrum disorder (ASD) in Vietnam. A mixed-methods design was employed, combining a questionnaire survey of 508 parents of children with ASD receiving intervention services across the country and 10 in-depth interviews to explore participants' experiences. The findings indicate that only 38.2% of parents had actively searched for information on government support policies, while 35.6% had registered to receive policy benefits. Among families that had accessed support programs, priority health insurance (65.7%) and monthly financial assistance (60.2%) were the most commonly utilized policies, whereas inclusive education policies showed the lowest level of access (34.8%). Among families that had not registered for policy benefits, the most frequently reported barriers included concerns about children being labeled as disabled (46.5%), complicated and time-consuming administrative procedures (34.9%), and uncertainty regarding eligibility for policy benefits (32.7%). The results suggest that, in addition to informational and administrative challenges, psychosocial factors - particularly concerns related to stigma and disability labeling - constitute significant obstacles to policy access for families of children with ASD. The study recommends strengthening policy communication, simplifying administrative procedures, and promoting anti-stigma initiatives to improve access to social policies for these families.

Keywords: autism spectrum disorder, social policy, policy access, families of children with ASD, access barriers.

* Corresponding author.

E-mail address: ntha@daihocthudo.edu.vn

<https://doi.org/10.25073/2588-1116/vnupam.4654>

Thực trạng tiếp cận chính sách xã hội và một số rào cản đối với gia đình trẻ rối loạn phổ tự kỷ

Nguyễn Thị Hà*

Trường Đại học Thủ đô Hà Nội, 98 Dương Quảng Hàm, Nghĩa Đô, Hà Nội, Việt Nam

Nhận ngày 26 tháng 6 năm 2026

Chỉnh sửa ngày 11 tháng 8 năm 2026; Chấp nhận đăng ngày 10 tháng 9 năm 2026

Tóm tắt: Nghiên cứu nhằm phân tích thực trạng tiếp cận chính sách xã hội và một số rào cản trong tiếp cận chính sách của gia đình có con rối loạn phổ tự kỷ (RLPTK) tại Việt Nam. Nghiên cứu sử dụng phương pháp hỗn hợp, kết hợp khảo sát bằng bảng hỏi đối với 508 cha mẹ có con RLPTK đang tham gia can thiệp tại các cơ sở giáo dục và can thiệp trên phạm vi toàn quốc, cùng với 10 cuộc phỏng vấn sâu nhằm làm rõ trải nghiệm của người tham gia. Kết quả cho thấy chỉ có 38,2% cha mẹ chủ động tìm kiếm thông tin về các chính sách hỗ trợ của Nhà nước và 35,6% đã đăng ký thụ hưởng chính sách. Trong nhóm gia đình đã tiếp cận chính sách, bảo hiểm y tế ưu tiên (65,7%) và trợ cấp tài chính hằng tháng (60,2%) là hai chính sách được thụ hưởng nhiều nhất, trong khi chính sách giáo dục hòa nhập có tỷ lệ tiếp cận thấp nhất (34,8%). Đối với nhóm chưa đăng ký hưởng chính sách, các rào cản nổi bật bao gồm sợ con bị gán nhãn khuyết tật (46,5%), thủ tục hành chính phức tạp và mất thời gian (34,9%), không biết trẻ có đủ điều kiện hưởng chính sách hay không (32,7%). Kết quả nghiên cứu cho thấy bên cạnh những hạn chế về thông tin và thủ tục hành chính, các yếu tố tâm lý - xã hội, đặc biệt là lo ngại về kỳ thị và gán nhãn khuyết tật, đang tạo ra những trở ngại đáng kể trong quá trình tiếp cận chính sách của gia đình trẻ RLPTK. Trên cơ sở đó, nghiên cứu đề xuất tăng cường truyền thông chính sách, đơn giản hóa thủ tục hành chính và thúc đẩy các hoạt động giảm kỳ thị trong cộng đồng nhằm nâng cao khả năng tiếp cận chính sách của các gia đình.

Từ khóa: RLPTK, chính sách xã hội, tiếp cận chính sách, gia đình trẻ RLPTK, rào cản tiếp cận.

1. Mở đầu

RLPTK là một dạng rối loạn phát triển thần kinh đặc trưng bởi những khó khăn trong giao tiếp, tương tác xã hội và các hành vi, sở thích mang tính lặp lại, hạn hẹp [1]. Trong những năm gần đây, số lượng trẻ được chẩn đoán RLPTK có xu hướng gia tăng trên toàn thế giới cũng như tại Việt Nam. Cùng với nhu cầu can thiệp, giáo dục và chăm sóc ngày càng lớn, gia đình trẻ RLPTK phải đối mặt với nhiều áp lực về kinh tế, thời gian, tâm lý và xã hội trong quá trình đồng hành cùng con.

Trong những năm gần đây, Việt Nam đã từng bước hoàn thiện hệ thống chính sách hỗ trợ

người khuyết tật, trong đó có trẻ RLPTK thông qua Luật Người khuyết tật năm 2010 và các văn bản hướng dẫn thi hành, cùng với Quyết định số 1190/QĐ-TTg ngày 05/8/2020 của Thủ tướng Chính phủ phê duyệt Chương trình trợ giúp người khuyết tật giai đoạn 2021–2030, Nghị định số 20/2021/NĐ-CP ngày 15/3/2021 quy định chính sách trợ giúp xã hội đối với đối tượng bảo trợ xã hội (được sửa đổi, bổ sung bởi Nghị định số 76/2024/NĐ-CP) và các văn bản liên quan [2-5]. Hệ thống chính sách này hướng tới bảo đảm quyền được chăm sóc sức khỏe, giáo dục và hòa nhập xã hội của người khuyết tật, đồng thời góp phần hỗ trợ gia đình trong quá trình chăm sóc và nuôi dạy trẻ. Tuy nhiên, sự tồn

* Tác giả liên hệ.

Địa chỉ email: ntha@daihocthudo.edu.vn

<https://doi.org/10.25073/2588-1116/vnupam.4654>

tại của chính sách không đồng nghĩa với việc các gia đình có thể dễ dàng tiếp cận và thụ hưởng các quyền lợi được quy định. Hiệu quả thực thi chính sách còn phụ thuộc vào khả năng tiếp cận thông tin, điều kiện thụ hưởng, thủ tục hành chính cũng như mức độ sẵn sàng tiếp cận các nguồn lực hỗ trợ của gia đình.

Các nghiên cứu quốc tế cho thấy gia đình trẻ RLPTK thường gặp nhiều khó khăn trong quá trình tiếp cận các dịch vụ và nguồn lực hỗ trợ chính thức. Những rào cản phổ biến bao gồm thiếu thông tin về chính sách, hệ thống dịch vụ phân tán, thủ tục hành chính phức tạp, thời gian chờ đợi kéo dài và sự thiếu phối hợp giữa các cơ quan cung cấp dịch vụ [6, 7]. Bên cạnh đó, một số nghiên cứu cũng chỉ ra rằng các yếu tố tâm lý - xã hội như lo ngại bị kỳ thị, e ngại việc xác nhận tình trạng khuyết tật hoặc thiếu niềm tin vào hiệu quả của chính sách có thể làm giảm khả năng tiếp cận các nguồn hỗ trợ của gia đình [8, 9].

Tại Việt Nam, các nghiên cứu về gia đình trẻ RLPTK chủ yếu tập trung vào khó khăn tâm lý, gánh nặng chăm sóc, nhu cầu hỗ trợ hoặc chất lượng cuộc sống của cha mẹ. Một số nghiên cứu đã đề cập đến thực trạng tiếp cận dịch vụ hỗ trợ và những khó khăn trong quá trình huy động nguồn lực cho trẻ RLPTK [10, 11]. Tuy nhiên, các nghiên cứu chuyên sâu về khả năng tiếp cận chính sách xã hội của gia đình trẻ RLPTK, đặc biệt trên phạm vi nhiều tỉnh, thành phố và từ góc nhìn của người thụ hưởng, vẫn còn tương đối hạn chế. Điều này tạo ra khoảng trống trong việc đánh giá mức độ tiếp cận chính sách trên thực tế cũng như nhận diện những rào cản đang cản trở gia đình tiếp cận các nguồn lực hỗ trợ chính thức.

Xuất phát từ những lý do trên, nghiên cứu này được thực hiện nhằm phân tích thực trạng tiếp cận chính sách xã hội của gia đình trẻ RLPTK tại Việt Nam và nhận diện một số rào cản trong quá trình tiếp cận chính sách. Trong nghiên cứu này, tiếp cận chính sách được hiểu là quá trình từ nhận biết thông tin chính sách, tìm kiếm thông tin, đăng ký thụ hưởng đến thực tế tiếp nhận các quyền lợi và dịch vụ hỗ trợ. Kết quả nghiên cứu cung cấp bằng chứng thực tiễn về khả năng tiếp cận các chính sách hỗ trợ của 508 gia đình trẻ RLPTK, từ đó góp phần cung

cấp thêm một số cơ sở thực tiễn về khả năng tiếp cận các chính sách hỗ trợ của gia đình trẻ RLPTK cũng như định hướng mở rộng hiệu quả kết nối chính sách người thụ hưởng trong bối cảnh xã hội Việt Nam hiện nay

2. Phương pháp nghiên cứu

Nghiên cứu sử dụng thiết kế nghiên cứu hỗn hợp, kết hợp giữa phương pháp định lượng và phương pháp định tính nhằm mô tả thực trạng tiếp cận chính sách xã hội và nhận diện một số rào cản trong quá trình tiếp cận chính sách xã hội của gia đình trẻ RLPTK. Việc kết hợp hai phương pháp cho phép nghiên cứu vừa phản ánh được xu hướng chung trên mẫu khảo sát, vừa làm rõ hơn trải nghiệm cụ thể của cha mẹ trong quá trình tìm kiếm thông tin, đăng ký và thụ hưởng các chính sách hỗ trợ.

Khách thể nghiên cứu là cha hoặc mẹ của trẻ đã được chẩn đoán RLPTK theo kết quả chẩn đoán của bác sĩ hoặc nhân viên y tế tại các bệnh viện. Nghiên cứu tiến hành khảo sát 508 cha/mẹ - đại diện cho 508 gia đình có con RLPTK tại nhiều tỉnh, thành phố ở Việt Nam. Người tham gia nghiên cứu là những cha mẹ đang trực tiếp chăm sóc, nuôi dưỡng hoặc đồng hành với trẻ trong quá trình can thiệp, giáo dục và hòa nhập. Mẫu nghiên cứu được lựa chọn theo phương pháp chọn mẫu phi xác suất, kết hợp chọn mẫu thuận tiện. Mỗi cha/mẹ tham gia khảo sát đại diện cho một gia đình có trẻ RLPTK. Cách chọn mẫu này được sử dụng do nhóm cha mẹ có con RLPTK là nhóm khách thể đặc thù, khó xác định đầy đủ khung mẫu trong cộng đồng; đồng thời, nghiên cứu hướng đến việc tiếp cận những cha mẹ có trải nghiệm thực tế trong quá trình tìm kiếm, đăng ký và thụ hưởng các chính sách xã hội dành cho trẻ và gia đình.

Dữ liệu định lượng được thu thập bằng bảng hỏi cấu trúc. Các chỉ báo được xây dựng trên cơ sở rà soát hệ thống chính sách hiện hành dành cho người khuyết tật và trẻ RLPTK tại Việt Nam, tổng quan các nghiên cứu về tiếp cận dịch vụ hỗ trợ của gia đình trẻ tự kỷ và phỏng vấn sơ bộ với cha mẹ trẻ RLPTK. Nghiên cứu sử dụng phần mềm SPSS 26 trong xử lý dữ liệu thống kê mô tả.

Bên cạnh khảo sát bằng bảng hỏi, nghiên cứu sử dụng phỏng vấn sâu nhằm bổ sung dữ liệu định tính cho các kết quả định lượng. Các cha mẹ tham gia phỏng vấn được lựa chọn theo phương pháp chọn mẫu mục đích, ưu tiên những trường hợp có trải nghiệm trực tiếp trong quá trình tìm hiểu, đăng ký hoặc từ chối đăng ký hưởng chính sách cho con. Nội dung phỏng vấn tập trung vào các trải nghiệm cụ thể như: cha mẹ biết đến chính sách qua kênh nào, có được hướng dẫn về thủ tục hay không, gặp khó khăn gì khi hoàn thiện hồ sơ, vì sao một số gia đình e ngại việc xác nhận khuyết tật cho trẻ. Các trích dẫn phỏng vấn sâu được sử dụng trong bài viết nhằm minh họa và làm rõ hơn các phát hiện định lượng.

Trong quá trình thu thập dữ liệu, người tham gia được thông tin về mục đích nghiên cứu, quyền tự nguyện tham gia và quyền từ chối trả lời các câu hỏi không mong muốn. Các thông tin cá nhân được ẩn danh khi phân tích và trình bày kết quả. Những trích dẫn phỏng vấn sâu trong bài viết chỉ sử dụng tên viết tắt, độ tuổi và địa phương nhằm bảo đảm tính bảo mật cho người tham gia nghiên cứu. Do sử dụng phương pháp chọn mẫu phi xác suất, kết quả nghiên cứu không nhằm khái quát tuyệt đối cho toàn bộ gia đình có con RLPTK ở Việt Nam. Tuy nhiên, với quy mô mẫu 508 cha mẹ và sự kết hợp giữa dữ liệu định lượng và định tính, nghiên cứu có thể cung cấp những bằng chứng thực tiễn quan trọng về thực trạng tiếp cận chính sách xã hội và những rào cản mà các gia đình có con RLPTK đang gặp phải trong quá trình tiếp cận các nguồn lực hỗ trợ chính thức.

3. Kết quả và thảo luận

3.1. Thực trạng tiếp cận và thụ hưởng chính sách xã hội của gia đình trẻ rối loạn phổ tự kỷ

3.1.1. Mức độ chủ động tìm kiếm thông tin về chính sách xã hội

Tiếp cận thông tin là bước khởi đầu trong quá trình tiếp cận và thụ hưởng các chính sách xã hội dành cho trẻ RLPTK và gia đình. Kết quả khảo sát cho thấy mức độ chủ động tìm kiếm

thông tin về chính sách hỗ trợ của cha mẹ trẻ RLPTK còn tương đối hạn chế.

Bảng 1. Mức độ chủ động tìm kiếm thông tin về chính sách xã hội hỗ trợ gia đình trẻ RLPTK

STT	Nội dung	Số lượng (n)	Tỷ lệ (%)
1	Đã tìm kiếm thông tin về chính sách xã hội hỗ trợ của Nhà nước.	194	38,2
2	Chưa từng tìm kiếm thông tin về chính sách hỗ trợ của Nhà nước.	314	61,8
	Tổng	508	100,0

Kết quả ở Bảng 1 cho thấy chỉ có 38,2% cha mẹ tham gia khảo sát cho biết đã từng chủ động tìm kiếm thông tin về các chính sách hỗ trợ của Nhà nước dành cho trẻ khuyết tật và gia đình, trong khi 61,8% chưa từng thực hiện hoạt động này. Điều đó cho thấy phần lớn cha mẹ trẻ RLPTK chưa chủ động tiếp cận các nguồn thông tin chính thức liên quan đến chính sách hỗ trợ dành cho trẻ. Một số cha mẹ cho biết trong giai đoạn đầu sau khi trẻ được chẩn đoán, ưu tiên lớn nhất của họ là tìm kiếm cơ sở can thiệp, bác sĩ hoặc các phương pháp hỗ trợ phù hợp cho trẻ, trong khi các thông tin về chính sách hỗ trợ chưa được quan tâm đúng mức. Một người mẹ có con 5 tuổi chia sẻ: “Lúc mới biết con tự kỷ, tôi chỉ tập trung tìm nơi can thiệp cho con. Tôi nghĩ đến chuyện học của con, chuyện làm sao để con biết nói, biết giao tiếp hơn là tìm hiểu các chính sách hỗ trợ. Sau này được các cô giáo hướng dẫn tôi mới biết con có thể được hưởng một số chế độ của Nhà nước”.

Kết quả này cho thấy khoảng cách nhất định giữa hệ thống chính sách hiện hành và khả năng tiếp cận thông tin của người thụ hưởng. Trong thực tế, thông tin về các chính sách hỗ trợ trẻ RLPTK thường được phân tán ở nhiều cơ quan khác nhau như y tế, giáo dục hoặc chính quyền địa phương. Đối với nhiều gia đình mới phát hiện trẻ có dấu hiệu RLPTK, việc xác định nguồn thông tin chính thức và các thủ tục liên quan không phải lúc nào cũng dễ dàng. Kết quả nghiên cứu tương đồng với nghiên cứu của Kogan và

cộng sự (2008) nhận thấy nhiều gia đình trẻ tự kỷ tại Hoa Kỳ gặp khó khăn trong việc tiếp cận đầy đủ các dịch vụ hỗ trợ do thiếu thông tin hoặc thiếu sự kết nối giữa các hệ thống dịch vụ [6]. Tương tự, Zuckerman và cộng sự (2015) cho rằng sự hướng dẫn kịp thời từ các chuyên gia và cơ sở dịch vụ có ý nghĩa quan trọng trong việc giúp cha mẹ nhận biết và tiếp cận các nguồn lực hỗ trợ dành cho trẻ RLPTK. Nhìn chung, kết quả nghiên cứu cho thấy hoạt động tìm kiếm thông tin về chính sách hỗ trợ của nhóm nghiên cứu chưa phổ biến ở các gia đình trẻ RLPTK [7]. Điều này đặt ra yêu cầu cần tăng cường công tác truyền thông, tư vấn và phổ biến chính sách ngay từ giai đoạn trẻ mới được phát hiện hoặc chẩn đoán, nhằm giúp gia đình tiếp cận sớm hơn với các nguồn lực hỗ trợ hiện có.

3.1.2. Mức độ đăng ký thụ hưởng chính sách xã hội

Bảng 2. Mức độ đăng ký thụ hưởng chính sách xã hội của gia đình trẻ RLPTK

STT	Nội dung	Số lượng (n)	Tỷ lệ (%)
1	Đã đăng ký thụ hưởng chính sách xã hội dành cho trẻ RLPTK.	181	35,6
2	Chưa đăng ký thụ hưởng chính sách xã hội dành cho trẻ RLPTK.	327	64,4
Tổng		508	100,0

Sau khi tiếp cận thông tin về các chính sách hỗ trợ, bước tiếp theo trong quá trình tiếp cận chính sách là đăng ký thụ hưởng các quyền lợi dành cho trẻ RLPTK và gia đình. Kết quả khảo sát cho thấy tỷ lệ gia đình thực hiện đăng ký hưởng chính sách còn tương đối hạn chế.

Kết quả ở Bảng 2 cho thấy chỉ có 181 trong tổng số 508 cha mẹ tham gia khảo sát đã từng đăng ký thụ hưởng chính sách xã hội dành cho trẻ RLPTK, chiếm 35,6%. Trong khi đó, có tới 64,4% gia đình chưa từng thực hiện việc đăng ký hưởng chính sách. Điều này cho thấy mặc dù hệ thống chính sách hỗ trợ trẻ khuyết tật đã được triển khai trong nhiều năm qua, khả năng tiếp cận thực tế của các gia đình vẫn còn khá hạn chế.

Một điểm đáng chú ý là tỷ lệ đăng ký thụ hưởng chính sách (35,6%) tương đối gần với tỷ lệ chủ động tìm kiếm thông tin về chính sách (38,2%) được trình bày ở bảng 1. Kết quả này cho thấy giữa hoạt động tìm kiếm thông tin và hành vi đăng ký hưởng chính sách có mối liên hệ khá chặt chẽ. Nói cách khác, khi cha mẹ biết đến sự tồn tại của các chính sách hỗ trợ và có cơ hội tiếp cận thông tin liên quan, họ có xu hướng tham gia vào hệ thống hỗ trợ chính thức nhiều hơn. Điều này cũng phản ánh vai trò quan trọng của công tác truyền thông và tư vấn chính sách đối với các gia đình có con RLPTK.

Dữ liệu phỏng vấn sâu cho thấy quyết định đăng ký hưởng chính sách thường gắn liền với quá trình cha mẹ dần chấp nhận tình trạng của trẻ và nhận thức rõ hơn về nhu cầu hỗ trợ lâu dài. Một người mẹ tại Hà Nội chia sẻ: “*Ban đầu gia đình tôi cũng không nghĩ đến chuyện làm hồ sơ cho con. Nhưng sau một thời gian can thiệp, chi phí ngày càng nhiều nên tôi bắt đầu tìm hiểu. Tôi may mắn được cán bộ Quản lý tại trung tâm can thiệp hướng dẫn làm các thủ tục nên rất thuận lợi*”. Trường hợp này cho thấy việc đăng ký hưởng chính sách thường không diễn ra ngay sau khi trẻ được chẩn đoán mà là kết quả của một quá trình tích lũy trải nghiệm và nhận thức của gia đình. Điều này tác giả Zuckerman và cộng sự (2015) cũng chỉ ra rằng nhiều gia đình chỉ thực sự tiếp cận được các nguồn hỗ trợ khi có sự đồng hành của các cơ sở chuyên môn hoặc những người có kinh nghiệm trong hệ thống dịch vụ [7].

3.1.3. Các chính sách xã hội mà gia đình trẻ rối loạn phổ tự kỷ đang thụ hưởng

Bên cạnh việc xem xét mức độ tìm kiếm thông tin và đăng ký thụ hưởng chính sách, nghiên cứu tiếp tục khảo sát những chính sách cụ thể mà các gia đình đã tiếp cận và đang thụ hưởng. Kết quả được trình bày tại Bảng 3.

Kết quả khảo sát cho thấy trong nhóm 181 gia đình đã đăng ký và tiếp cận chính sách hỗ trợ, mức độ thụ hưởng giữa các loại chính sách có sự khác biệt đáng kể. Bảo hiểm y tế ưu tiên là chính sách có tỷ lệ tiếp cận cao nhất với 119 gia đình thụ hưởng, chiếm 65,7%. Tiếp đến là trợ cấp tài chính hàng tháng với 109 gia đình, tương ứng 60,2%. Các chương trình tập huấn kiến thức

miễn phí về RLPTK dành cho cha mẹ cũng được hơn một nửa số gia đình tiếp cận (54,7%). Trong

khí đó, chính sách giáo dục hòa nhập có tỷ lệ thụ hưởng thấp nhất, chỉ đạt 34,8%.

Bảng 3. Các chính sách xã hội mà gia đình trẻ RLPTK đang thụ hưởng (n=181)

STT	Chính sách xã hội	Có thụ hưởng (n)	Tỷ lệ có thụ hưởng (%)	Không thụ hưởng (n)	Tỷ lệ không thụ hưởng (%)
1	Trợ cấp tài chính hằng tháng	109	60,2	72	39,8
2	Bảo hiểm y tế ưu tiên	119	65,7	62	34,3
3	Tập huấn kiến thức về RLPTK miễn phí	99	54,7	82	45,3
4	Chính sách giáo dục hòa nhập các cấp học phổ thông	63	34,8	118	65,2

Kết quả này cho thấy các gia đình có xu hướng tiếp cận thuận lợi hơn với những chính sách mang tính hỗ trợ trực tiếp về tài chính và y tế. Đây là những chính sách có đối tượng thụ hưởng tương đối rõ ràng, quy trình thực hiện thống nhất và được triển khai thông qua hệ thống quản lý hành chính tại địa phương. Đối với nhiều gia đình, bảo hiểm y tế ưu tiên và trợ cấp xã hội hằng tháng là những chính sách thiết thực, góp phần giảm bớt một phần gánh nặng chi phí trong quá trình chăm sóc và can thiệp cho trẻ. Một người mẹ tại Hải Phòng chia sẻ: “Sau khi làm giấy xác nhận khuyết tật cho con, gia đình tôi được hướng dẫn làm bảo hiểm y tế và trợ cấp hằng tháng. Số tiền không nhiều nhưng cũng giúp gia đình đỡ được một phần chi phí can thiệp”.

Đáng chú ý, hơn một nửa số gia đình trong nhóm khảo sát đã từng tham gia các chương trình tập huấn kiến thức miễn phí về RLPTK. Điều này phản ánh nhu cầu lớn của cha mẹ đối với các hoạt động nâng cao kiến thức và kỹ năng chăm sóc trẻ. Trong bối cảnh thời gian can thiệp của trẻ thường kéo dài nhiều năm, việc cha mẹ được trang bị kiến thức về đặc điểm phát triển, giao tiếp, hành vi và hỗ trợ trẻ tại nhà có ý nghĩa quan trọng đối với hiệu quả can thiệp lâu dài. Ngược lại, chính sách giáo dục hòa nhập là chính sách có tỷ lệ tiếp cận thấp nhất trong số các chính sách được khảo sát. Chỉ có 63 trong số 181 gia đình cho biết con mình đang tiếp cận các chính sách liên quan đến giáo dục hòa nhập tại các cơ sở giáo dục phổ thông. Kết quả này cho thấy việc thực hiện quyền học tập hòa nhập của trẻ RLPTK vẫn đang gặp nhiều khó khăn trong thực tiễn. Kết

quả phỏng vấn sâu cho thấy thụ hưởng chính sách giáo dục hòa nhập không chỉ phụ thuộc vào quy định của Nhà nước mà còn chịu ảnh hưởng bởi điều kiện thực tế của từng nhà trường. Một người mẹ cho biết: “Gia đình tôi tìm trường để con học hòa nhập rất vất vả. Trường không từ chối trực tiếp nhưng khi con đi học thì cô phản nản về con rất nhiều, các bạn cũng không muốn chơi cùng con. Tôi phải chuyển 3 trường mới tìm được nơi phù hợp với con”. Một người mẹ khác chia sẻ: “Con tôi được nhận vào lớp hòa nhập nhưng con gần như không theo được các bạn về mặt chương trình, cho nên con không muốn đi học”. Những chia sẻ này cho thấy việc thụ hưởng chính sách giáo dục hòa nhập có tính chất phức tạp hơn so với các chính sách hỗ trợ tài chính hoặc y tế. Nếu như bảo hiểm y tế hay trợ cấp xã hội chủ yếu phụ thuộc vào việc hoàn thành các thủ tục hành chính thì giáo dục hòa nhập lại đòi hỏi sự tham gia đồng thời của nhiều chủ thể như gia đình, nhà trường, giáo viên và cơ quan quản lý giáo dục. Chính vì vậy, khoảng cách giữa chính sách trên và khả năng thực thi trong thực tế có thể rõ nét hơn ở lĩnh vực giáo dục hòa nhập. Từ các kết quả trên có thể thấy rằng việc thụ hưởng chính sách xã hội của gia đình trẻ RLPTK hiện nay tập trung chủ yếu ở các chính sách an sinh xã hội và y tế, trong khi các chính sách liên quan đến giáo dục hòa nhập vẫn còn khoảng cách đáng kể giữa chủ trương và thực tiễn triển khai. Điều này cho thấy việc nâng cao khả năng tiếp cận chính sách không chỉ dừng lại ở việc mở rộng quyền lợi trên văn bản mà còn cần chú trọng đến năng lực thực hiện chính sách trong các môi

trường cung cấp dịch vụ cụ thể, đặc biệt là trong lĩnh vực giáo dục hòa nhập.

Nhìn chung, kết quả nghiên cứu cho thấy mặc dù đã có một bộ phận gia đình tiếp cận và thụ hưởng các chính sách hỗ trợ dành cho trẻ RLPTK, tỷ lệ tiếp cận vẫn chưa cao và có sự khác biệt đáng kể giữa các nhóm chính sách. Thực trạng này đặt ra câu hỏi về những khó khăn và trở ngại mà gia đình gặp phải trong quá trình tiếp cận hệ thống hỗ trợ chính thức. Nội dung này sẽ được phân tích trong mục tiếp theo về các rào cản trong tiếp cận chính sách xã hội của gia đình có con RLPTK.

3.1.4 Một số rào cản trong tiếp cận chính sách xã hội của gia đình có con rối loạn phổ tự kỷ

Mặc dù hệ thống chính sách hỗ trợ dành cho trẻ khuyết tật và gia đình đã được triển khai trong nhiều năm qua, kết quả nghiên cứu cho thấy vẫn còn một bộ phận lớn gia đình có con RLPTK chưa đăng ký thụ hưởng chính sách. Để tìm hiểu nguyên nhân của thực trạng này, nghiên cứu tiến hành khảo sát 327 cha mẹ (trong số 508 người tham gia khảo sát) trả lời chưa đăng ký hưởng chính sách hỗ trợ nhằm xác định các rào cản chủ yếu trong quá trình tiếp cận chính sách xã hội.

Bảng 4. Rào cản trong tiếp cận chính sách xã hội của gia đình trẻ RLPTK chưa đăng ký hưởng chính sách (n = 327)

STT	Rào cản trong tiếp cận chính sách xã hội	Người	Tỉ lệ %
1	Sợ con bị gán nhãn khuyết tật	152	46,5
2	Thủ tục phức tạp, mất thời gian	114	34,9
3	Không biết trẻ có đủ điều kiện hưởng chính sách hay không	107	32,7
4	Không biết thủ tục đăng ký	73	22,3
5	Sợ ảnh hưởng đến tương lai của con (hạn chế cơ hội về công việc, kết hôn)	66	20,2
6	Không cần hỗ trợ vì gia đình có đủ điều kiện chăm sóc con	14	4,3
7	Không tin tưởng hiệu quả của chính sách	8	2,4

Kết quả ở Bảng 4 cho thấy các rào cản trong tiếp cận chính sách xã hội của gia đình trẻ RLPTK không chỉ xuất phát từ những khó khăn về thủ tục hành chính hay thiếu thông tin, mà còn liên quan mật thiết đến các yếu tố tâm lý - xã hội. Người tham gia được phép lựa chọn nhiều phương án trả lời. Tỷ lệ phần trăm được tính trên tổng số gia đình chưa đăng ký hưởng chính sách (n = 327). Đáng chú ý, rào cản có tỷ lệ lựa chọn cao nhất là “sợ con bị gán nhãn khuyết tật”, với 152 cha mẹ lựa chọn, chiếm 46,5% số người tham gia khảo sát. Đây là tỷ lệ cao nhất trong tất cả các nguyên nhân được ghi nhận.

Kết quả này phản ánh thực tế rằng đối với nhiều gia đình, việc đăng ký hưởng chính sách không đơn thuần là một thủ tục hành chính mà còn gắn với những lo lắng về cách xã hội nhìn nhận trẻ. Việc hoàn thiện hồ sơ xác nhận khuyết tật đôi khi được cha mẹ hiểu như sự khẳng định chính thức về tình trạng của con trước cộng đồng và các thiết chế xã hội. Trong bối cảnh nhận thức xã hội về RLPTK còn chưa đồng đều, nhiều gia

đình lo ngại trẻ có thể phải đối mặt với những định kiến hoặc sự đối xử thiếu công bằng trong học tập, giao tiếp và hòa nhập xã hội.

Dữ liệu phỏng vấn sâu cho thấy nỗi lo này hiện diện khá rõ trong trải nghiệm của nhiều gia đình: “Vợ tôi không muốn làm chế độ cho con mặc dù các cô giáo đã hướng dẫn. Vợ tôi sợ làm giấy khuyết tật thì ảnh hưởng đến tương lai sau này của con, đặc biệt là ảnh hưởng đến việc lập gia đình của con”. Tương tự, một số cha mẹ khác cho biết họ lo ngại việc xác nhận khuyết tật có thể ảnh hưởng đến cơ hội học tập hoặc việc làm của trẻ trong tương lai. Điều này cũng lý giải vì sao có tới 20,2% cha mẹ cho biết họ chưa đăng ký chính sách vì lo sợ ảnh hưởng đến tương lai của con. Kết quả nghiên cứu này có sự tương đồng với các nghiên cứu quốc tế về kỳ thị xã hội liên đới ở gia đình trẻ tự kỷ. Gray (2002) cho rằng nhiều cha mẹ có xu hướng né tránh những tình huống có thể làm nổi bật sự khác biệt của trẻ do lo ngại bị đánh giá hoặc kỳ thị từ cộng đồng [8]. Tương tự, Mak và Kwok (2010) cho thấy

mức độ kỳ thị liên đới được nội hóa ở cha mẹ có con tự kỷ có liên quan đến những cảm xúc tiêu cực như mặc cảm, tự trách và xu hướng né tránh các tương tác xã hội. Những phát hiện này cho thấy rào cản tâm lý - xã hội có thể đóng vai trò không kém, thậm chí lớn hơn, so với các rào cản hành chính trong quá trình tiếp cận chính sách [9].

Bên cạnh các yếu tố tâm lý - xã hội, nhóm rào cản liên quan đến thủ tục và thông tin cũng được ghi nhận ở mức tương đối cao. Có 34,9% cha mẹ cho rằng thủ tục đăng ký còn phức tạp và mất nhiều thời gian; 32,7% không biết trẻ có đủ điều kiện hưởng chính sách hay không; và 22,3% không biết thủ tục đăng ký. Những kết quả này cho thấy mặc dù hệ thống chính sách đã được ban hành, khả năng tiếp cận thông tin của nhóm cha mẹ trong khảo sát vẫn còn nhiều hạn chế.

Một người mẹ tại Nghệ An chia sẻ: *“Tôi từng tìm hiểu để làm chế độ cho con nhưng thấy phải chuẩn bị nhiều giấy tờ và đi lại nhiều lần nên cuối cùng chưa làm được”*. Một người mẹ khác cho biết: *“Tôi có nghe nói đến chính sách hỗ trợ nhưng không biết con mình có thuộc diện được hưởng hay không nên cũng không tiếp tục tìm hiểu”*. Những trải nghiệm này phản ánh khoảng cách giữa chính sách trên văn bản và khả năng tiếp cận thực tế của người dân, đặc biệt đối với những gia đình đang phải dành phần lớn thời gian và nguồn lực cho việc chăm sóc trẻ. Đáng chú ý, chỉ có 4,3% cha mẹ cho rằng gia đình không cần hỗ trợ vì có đủ điều kiện chăm sóc trẻ và chỉ 2,4% không tin tưởng vào hiệu quả của chính sách. Đây là hai nguyên nhân có tỷ lệ lựa chọn thấp nhất. Phần lớn cha mẹ đều nhìn nhận chính sách hỗ trợ là cần thiết và có giá trị đối với gia đình. Nói cách khác, việc chưa đăng ký hưởng chính sách không phải vì cha mẹ không có nhu cầu hoặc thiếu niềm tin vào hệ thống hỗ trợ, mà chủ yếu xuất phát từ những rào cản liên quan đến kỳ thị xã hội, tâm lý gia đình, thông tin và thủ tục hành chính.

Nhìn chung, kết quả nghiên cứu cho thấy các rào cản trong tiếp cận chính sách xã hội của gia đình có con RLPTK hiện nay tồn tại ở nhiều cấp độ khác nhau. Trong đó, các rào cản tâm lý - xã hội, đặc biệt là nỗi lo bị gán nhãn khuyết tật và ảnh hưởng đến tương lai của trẻ, nổi lên như

những trở ngại đáng kể hơn cả các yếu tố hành chính hay thông tin. Phát hiện này cho thấy việc nâng cao hiệu quả tiếp cận chính sách không chỉ dừng lại ở việc đơn giản hóa thủ tục hay tăng cường truyền thông chính sách, mà còn cần các hoạt động nâng cao nhận thức cộng đồng, giảm kỳ thị và tạo dựng môi trường xã hội tích cực hơn đối với trẻ RLPTK và gia đình.

4. Kết luận

Nghiên cứu cho thấy mức độ tiếp cận các chính sách hỗ trợ của Nhà nước đối với gia đình trẻ RLPTK tại Việt Nam còn hạn chế. Trong số các chính sách đã được tiếp cận, các chính sách thuộc lĩnh vực an sinh xã hội và y tế được thụ hưởng nhiều hơn, trong khi các chính sách hỗ trợ giáo dục hòa nhập còn ít được tiếp cận. Kết quả nghiên cứu cũng cho thấy những rào cản trong tiếp cận chính sách không chỉ xuất phát từ thiếu thông tin hoặc thủ tục hành chính mà còn chịu ảnh hưởng đáng kể bởi các yếu tố tâm lý - xã hội, đặc biệt là lo ngại về sự kỳ thị và việc gán nhãn khuyết tật đối với trẻ.

Những phát hiện này cho thấy việc nâng cao hiệu quả thực thi chính sách không chỉ cần hoàn thiện cơ chế triển khai, tăng cường truyền thông và tư vấn chính sách, mà còn cần thúc đẩy các hoạt động nâng cao nhận thức cộng đồng nhằm giảm kỳ thị đối với người khuyết tật và trẻ RLPTK. Đồng thời, cần tăng cường sự phối hợp giữa các lĩnh vực giáo dục, y tế và an sinh xã hội để tạo điều kiện thuận lợi hơn cho gia đình trong quá trình tiếp cận và thụ hưởng các chính sách hỗ trợ.

Nghiên cứu vẫn còn một số hạn chế. Mẫu nghiên cứu được lựa chọn theo phương pháp thuận tiện nên chưa phản ánh đầy đủ đặc điểm của toàn bộ gia đình có con RLPTK tại Việt Nam. Bên cạnh đó, dữ liệu được thu thập chủ yếu dựa trên tự báo cáo của cha mẹ nên có thể chịu ảnh hưởng của sai lệch hồi tưởng và nhận thức chủ quan. Các nghiên cứu tiếp theo nên mở rộng phạm vi khảo sát, sử dụng phương pháp chọn mẫu có tính đại diện cao hơn và kết hợp nhiều nguồn dữ liệu để đánh giá toàn diện hơn hiệu quả

tiếp cận các chính sách hỗ trợ đối với gia đình trẻ RLPTK.

Lời cảm ơn

Tác giả xin trân trọng cảm ơn các cha mẹ có con RLPTK đã tham gia khảo sát và phỏng vấn sâu; các cơ sở giáo dục, cơ sở can thiệp đã hỗ trợ quá trình thu thập dữ liệu. Tác giả cũng xin chân thành cảm ơn các nhà khoa học và chuyên gia đã có những góp ý trong quá trình xây dựng công cụ nghiên cứu và hoàn thiện nội dung bài báo.

Tài liệu tham khảo

- [1] American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th ed., text rev. (DSM-5-TR), American Psychiatric Publishing, Washington, DC, 2022.
- [2] National Assembly of the Socialist Republic of Vietnam, Law on Persons with Disabilities No. 51/2010/QH12, Hanoi, Vietnam, 2010.
- [3] Vietnam Prime Minister, Decision No. 1190/QĐ-TTg Approving the Program on Assistance for Persons with Disabilities for the 2021–2030 Period, Hanoi, Vietnam, 2020.
- [4] Government of the Socialist Republic of Vietnam, Decree No. 20/2021/ND-CP on Social Assistance Policies for Social Protection Beneficiaries, Hanoi, Vietnam, 2021.
- [5] Government of the Socialist Republic of Vietnam, Decree No. 76/2024/ND-CP Amending and Supplementing a Number of Articles of Decree No. 20/2021/ND-CP, Hanoi, Vietnam, 2024.
- [6] M. D. Kogan, B. B. Strickland, S. J. Blumberg, G. K. Singh, J. M. Perrin, P. C. van Dyck, A National Profile of the Health Care Experiences and Family Impact of Autism Spectrum Disorder among Children in the United States, 2005-2006, *Pediatrics*, Vol. 122, No. 6, 2008, pp. e1149-e1158.
- [7] K. E. Zuckerman, O. J. Lindly, B. K. Sinche, Parental Concerns, Provider Response, and Timeliness of Autism Spectrum Disorder Diagnosis, *The Journal of Pediatrics*, Vol. 166, No. 6, 2015, pp. 1431-1439.e1.
- [8] D. E. Gray, Everybody Just Freezes. Everybody Is Just Embarrassed: Felt and Enacted Stigma among Parents of Children with High Functioning Autism, *Sociology of Health & Illness*, Vol. 24, No. 6, 2002, pp. 734-749.
- [9] W. W. S. Mak, Y. T. Y. Kwok, Internalization of Stigma for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder in Hong Kong, *Social Science & Medicine*, Vol. 70, No. 12, 2010, pp. 2045-2051.
- [10] P. A. Nguyen, Social Work Services for Families and Children with Autism Spectrum Disorder (Doctoral Dissertation), VNU University of Social Sciences and Humanities, Hanoi, Vietnam, 2023.
- [11] T. T. Ho, Psychological Difficulties among Parents of Children with Autism in Vinh City, Nghe An Province, *Journal of Education*, No. 470, 2020, pp. 16-19.