

# THỰC TRẠNG CÁC HOẠT ĐỘNG HUY ĐỘNG NGUỒN LỰC HỖ TRỢ TRẺ VÀ GIA ĐÌNH TRẺ RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ TẠI HUYỆN QUỲNH PHỤ - TỈNH THÁI BÌNH

Lê Duy Thiện<sup>1</sup>, Nguyễn Thị Thắm<sup>2</sup>

1- Học viên cao học K33, Trường Đại học Sư phạm Hà Nội

2- Viện tâm lý giáo dục BraiCare, Trường Đại học Sư phạm Hà Nội

**Tóm tắt:** Mỗi trẻ và gia đình trẻ rối loạn phổ tự kỷ (RLPTK) có những khó khăn và nhu cầu hỗ trợ khác nhau. Để đáp ứng được tối đa các nhu cầu đa dạng này thì cần huy động sự tham gia của rất nhiều nguồn lực khác nhau trong xã hội liên quan đến các ngành như tâm lý, giáo dục, y tế, công tác xã hội, chính quyền địa phương, ... Bài viết này tập trung nghiên cứu phân tích về thực trạng các nguồn lực cũng như các hoạt động mà các nguồn lực đã và đang hỗ trợ cho trẻ và gia đình trẻ RLPTK tại huyện Quỳnh Phụ - tỉnh Thái Bình. Nghiên cứu được triển khai dựa trên việc phân tích các nghiên cứu đã có trước đây ở trong nước và thế giới, thông qua bảng khảo sát, phỏng vấn sâu đối với các gia đình trẻ RLPTK, giáo viên, nhân viên công tác xã hội. Kết quả nghiên cứu cho thấy rằng hiện nay đang có một số nguồn lực tham gia hỗ trợ cho trẻ và gia đình trẻ RLPTK ở Quỳnh Phụ, Thái Bình như giáo viên, chuyên gia can thiệp đặc biệt, nhân viên công tác xã hội, cán bộ y tế, chính quyền địa phương. Tuy nhiên, sự hỗ trợ tập trung chủ yếu vào giáo viên và nhân viên công tác xã hội và hoạt động hỗ trợ chủ chốt là hỗ trợ can thiệp đặc biệt và đánh giá thăm khám y tế cho trẻ RLPTK.

**Từ khóa:** Hoạt động, nguồn lực, rối loạn phổ tự kỷ, gia đình

## CURRENT STATUS OF RESOURCE MOBILIZATION ACTIVITIES TO SUPPORT CHILDREN AND THEIR FAMILIES WITH AUTISM SPECTRUM DISORDERS IN QUYNH PHU DISTRICT - THAI BINH PROVINCE

Le Duy Thien<sup>1</sup>, Nguyen Thi Tham<sup>2</sup>

1- Graduate Student, Class K33, Hanoi National University of Education

2- BrainCare Institute of Psychology and Education, Hanoi National University of Education

**Abstract:** Each child and family with Autism Spectrum Disorder (ASD) faces unique challenges and support needs. Addressing these diverse needs requires mobilizing a wide range of resources across society, including psychology, education, healthcare, social work, and local government sectors. This article focuses on analyzing the current state of resources and activities supporting children with ASD and their families in Quỳnh Phụ District, Thái Bình Province. The study draws on previous domestic and international research, surveys, and in-depth interviews with families of children with ASD, teachers, and social workers. The results reveal that several resources are currently involved in supporting children with ASD and their families in Quỳnh Phụ, Thái Bình, such as teachers, special intervention experts, social workers, healthcare staff, and local authorities. However, the support predominantly comes from teachers and social workers, with the main activities being special intervention support and medical assessment for children with ASD.

**Keywords:** Activities, resources, Autism Spectrum Disorder, family

Nhận bài: 15/10/2024

Phản biện: 05/12/2024

Duyệt đăng: 08/12/2024

### I. ĐẶT VẤN ĐỀ

Theo một thống kê được công bố ngày 30/3/2012 của Trung tâm phòng chống dịch bệnh của Mỹ (CDC): Khoảng 1 trong 88 trẻ em đã được xác định với một rối loạn phổ tự kỷ (ASD). Tỷ lệ trẻ trai mắc hội chứng tự kỷ gấp 5 lần so với bé gái. Tại Hoa Kỳ, số trẻ được chẩn đoán mắc chứng tự kỷ cao hơn so với tổng số trẻ bệnh ung thư, bệnh tiểu đường và AIDS cộng lại. Các nghiên cứu ở châu Á, châu Âu và Bắc Mỹ đã xác định được cá nhân với ASD với một tỷ lệ trung bình khoảng 1%. Một nghiên cứu mới đây ở Hàn Quốc báo cáo một tỷ lệ 2,6% [1].

Ở Việt Nam, tuy chưa có số liệu chính thức về tỷ lệ mắc hội chứng tự kỷ, nhưng theo PGS.TS Phạm Minh Mục - Viện Khoa học Giáo dục Việt Nam, nghiên cứu mô hình tàn tật ở trẻ em của khoa Phục hồi Chức năng - Bệnh viện Nhi Trung ương giai đoạn 2000 - 2012 cho thấy thực tế số lượng trẻ mắc chứng tự kỷ đến khám năm 2007 tăng gấp 50 lần so với 7 năm trước đó. Xu thế mắc chứng tự kỷ cũng tăng nhanh từ 122% lên 268% trong giai đoạn 2004 - 2007 so với năm 2000. Cụ thể, năm 2006 có 200 trẻ; năm 2007 có 405 trẻ;

năm 2008 có 963 trẻ; năm 2009 có 1.015 trẻ và năm 2010 có 1.676 trẻ [2]. Tại chương trình “Việt Nam nhận thức về tự kỷ năm 2017”, bác sĩ Phạm Minh Triết (Khoa tâm lý Bệnh viện Nhi Đồng 1) cho biết, hàng năm, khoa Tâm lý tiếp nhận từ 1.000 - 1.200 trẻ được chẩn đoán là tự kỷ hoặc theo dõi mắc bệnh tự kỷ, chủ yếu là ở các tỉnh đưa về. Hiện cũng có bệnh viện mỗi ngày khám cho hơn 200 trường hợp tự kỷ, trước đây con số này chỉ dừng lại ở 5 - 6 trường hợp [3]. Theo Cục Bảo trợ xã hội, Bộ LĐTB&XH, hiện có khoảng hơn 200.000 người tự kỷ. Đặc biệt, trong khoảng 15 năm trở lại đây, số lượng trẻ mắc chứng tự kỷ gia tăng đáng kể và trở thành một vấn đề xã hội đáng quan tâm.

Hiện nay, tại Việt Nam, số lượng trẻ RLPTK được thăm khám và phát hiện ngày càng nhiều, mà việc can thiệp cho trẻ RLPTK luôn gặp khó khăn không chỉ cho gia đình các em, mà còn khó với cả cán bộ can thiệp, người hướng dẫn và dạy trẻ. Những vấn đề về kinh tế, kiến thức, kỹ năng và các nguồn hỗ trợ từ cộng đồng đang là mối lo lắng cho phụ huynh, cán bộ can thiệp và chính những chuyên gia làm trong lĩnh vực này. Khảo sát ban đầu về thực trạng đang sử dụng tài liệu về rối loạn phổ tự kỷ của chuyên gia, giáo viên can thiệp và phụ huynh cho thấy, đa số đều biết đến các tài liệu liên quan đến trẻ rối loạn phổ tự kỷ. Chỉ 3,5% người được hỏi cho rằng chưa có các tài liệu về rối loạn phổ tự kỷ. Bên cạnh đó, gần 70% chỉ biết một chút. Điều này cho thấy mức độ hạn chế trong việc tiếp cận, sử dụng các tài liệu liên quan đến rối loạn phổ tự kỷ [4,5].

Với những gia đình có điều kiện, việc can thiệp và trị liệu cho trẻ RLPTK sẽ diễn ra lâu dài và bền vững hơn. Do đó, việc trẻ tiến bộ, cải thiện hành vi và phát triển năng khiếu ở một vài lĩnh vực cho trẻ như hội họa, âm nhạc, hát, toán học... là cơ hội giúp trẻ trở thành người có ích cho xã hội. Còn với những gia đình có hoàn cảnh kinh tế và thu nhập thấp, việc cho con can thiệp trị liệu lâu dài sẽ là một gánh nặng về kinh tế. Chính vì vậy việc đảm bảo một liệu trình can thiệp bền vững, giảm thiểu hành vi, xây dựng và củng cố những tác động tích cực giúp trẻ tiến bộ là khó thực hiện. Đôi khi ở những trẻ em này sẽ là sự phát triển thụt lùi, kèm với những rối loạn giác quan ngày càng nghiêm trọng. Điều đó là một bộ phận không nhỏ gây ra các vấn đề khó khăn cho sự phát triển xã hội sau này, là gánh nặng cho cả gia đình và xã hội. Trong thực tế, nhiều tỉnh, thành phố trung tâm, các cơ

quan và tổ chức đã xây dựng nhiều trường, cơ sở công lập và tư nhân liên quan đến lĩnh vực này. Tuy nhiên đối với các tỉnh thành, huyện thị vệ tinh thì việc hình thành và phát triển các Trung tâm can thiệp hỗ trợ đối với trẻ RLPTK và gia đình là rất hạn chế, chưa đáp ứng được nhu cầu của thực tiễn. Đặc biệt là ở các phường, xã thì việc quan tâm, hỗ trợ đối với trẻ RLPTK và gia đình trẻ còn thiếu và yếu.

Trên địa bàn huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình, theo khảo sát năm 2020 hiện có 3 cơ sở mầm non tự thực và 2 trường học công lập có lồng ghép nội dung giáo dục hòa nhập đối với trẻ RLPTK đã qua giáo dục chuyên biệt, ngoài ra có 2 cơ sở giáo dục chuyên biệt, cơ sở can thiệp hỗ trợ đối với trẻ tự kỷ và gia đình trẻ. Tuy nhiên, số lượng tối đa mỗi trẻ trong một trung tâm là 10 - 15 học sinh. Đây là một thiệt thòi đối với trẻ và gia đình trẻ RLPTK trong việc tiếp cận các dịch vụ để trị liệu, hòa nhập cộng đồng. Đặc biệt các trung tâm chuyên biệt mới chỉ tập trung vào can thiệp cho trẻ, chưa chú ý đến các dịch vụ hỗ trợ gia đình. Tại địa phương cũng chưa chú trọng huy động, phối hợp các lực lượng để cùng hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK. Vì vậy, yêu cầu đặt ra là cần phải huy động những nguồn lực về kinh tế, nhân lực để hỗ trợ trẻ RLPTK và gia đình. Do đó, nghiên cứu này tập trung phân tích thực trạng các hoạt động huy động lực lượng hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK ở tại huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình để từ đó làm cơ sở đưa ra các biện pháp nâng cao chất lượng giáo dục cho trẻ.

## II. NỘI DUNG NGHIÊN CỨU

### 2.1. Những vấn đề chung về khảo sát thực trạng

#### - Mục đích khảo sát:

+ Phân tích được thực trạng có các hoạt động huy động nguồn lực đã và đang tham gia hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK trên địa bàn huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình.

+ Hiểu được thực trạng mức độ thực hiện các hoạt động kết nối nguồn lực hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK tại huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình

#### - Nội dung khảo sát:

Đánh giá mức độ thực hiện các hoạt động huy động nguồn lực hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK tại huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình.

#### - Công cụ và phương pháp khảo sát

+ Phương pháp phân tích, tổng hợp tài liệu: Để có thông tin cụ thể, chính xác về các vấn đề liên quan làm căn cứ khảo sát thực trạng, tác giả đã tìm hiểu một số tài liệu là sách, các nghiên cứu

đã triển khai ở thế giới và Việt Nam.

+ *Phương pháp phỏng vấn sâu*: Nhằm thu thập thông tin cho vấn đề cần nghiên cứu. Cụ thể phỏng vấn sâu các khách thể sau: Cán bộ chính quyền cấp xã, huyện, phụ huynh có con tự kỷ; giáo viên giảng dạy trẻ tự kỷ, nhân viên công tác xã hội địa phương. Công cụ là phiếu phỏng vấn sâu liên quan đến việc kết nối các nguồn lực hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK.

+ *Phương pháp điều tra bằng bảng hỏi*:

Phiếu khảo sát dành cho giáo viên, các nguồn lực hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK tại huyện Quỳnh Phụ tỉnh Thái Bình.

- *Địa bàn và khách thể khảo sát*

+ Địa bàn khảo sát: 4 xã tại huyện Quỳnh Phụ tỉnh Thái Bình

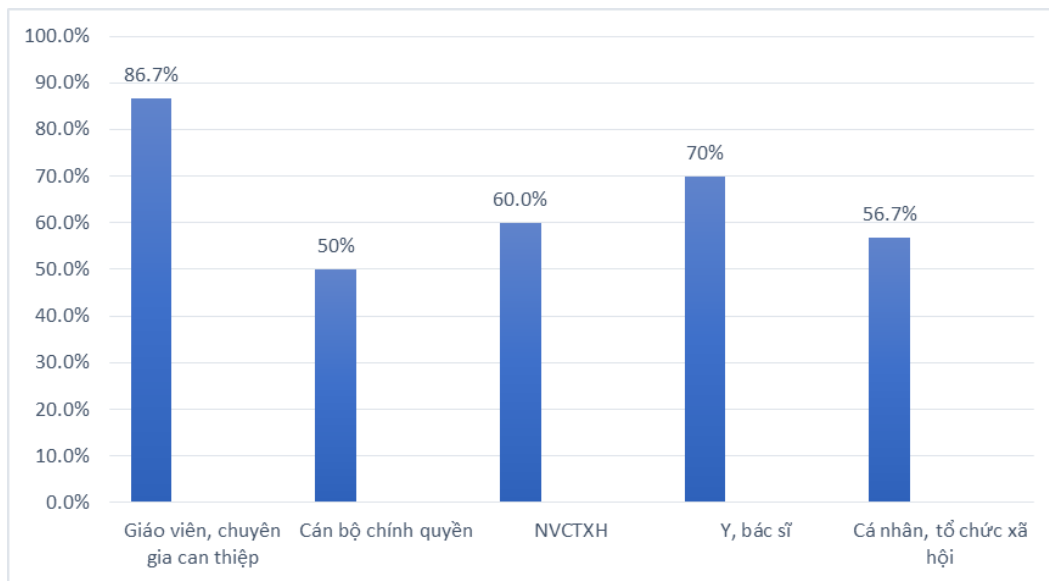
+ Khách thể khảo sát: Trẻ RLPTK và gia đình có con tự kỷ tại 4 xã (An Vũ, An Bài, Quỳnh Hải, Quỳnh Thọ) thuộc huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình; Giáo viên can thiệp tại trung tâm chuyên biệt và

giáo viên tại trường học công lập thuộc huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình; Cán bộ địa phương tại địa bàn nghiên cứu; nhân viên công tác xã hội tại huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình.

## 2.2. Kết quả khảo sát thực trạng

### 2.2.1. Thực trạng huy động các nguồn lực tham gia hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK tại huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình.

Qua khảo sát trên 30 gia đình trẻ RLPTK tại địa bàn huyện Quỳnh Phụ tỉnh Thái Bình cho thấy các đối tượng đang tham gia trong quá trình hỗ trợ trẻ RLPTK và gia đình trẻ RLPTK gồm có: (1) Giáo viên (GV) chuyên biệt tại các trung tâm giáo dục đặc biệt; (2) cán bộ chính quyền địa phương; (3) Nhân viên công tác xã hội (CTXH); (4) y bác sĩ tại bệnh viện; (5) cá nhân, tổ chức thiện nguyện. Dưới đây là biểu đồ đánh giá về kết quả thực trạng đánh giá mức độ tham gia của các nguồn lực hỗ trợ trẻ RLPTK và gia đình trẻ hiện nay trên địa bàn huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình là:



Biểu đồ 1: Thực trạng huy động các nguồn lực tham gia hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK tại huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình

Qua biểu đồ trên cho thấy lực lượng giáo viên, chuyên gia can thiệp là lực lượng tham gia nhiều nhất vào sự hỗ trợ trẻ RLPTK và gia đình trẻ. Có 26/30 gia đình trẻ RLPTK đánh giá có sự tham gia của giáo viên và chuyên gia can thiệp trong việc hỗ trợ cho họ và con họ từ khi phát hiện (chiếm tới 86,7%). Giáo viên, chuyên gia can thiệp sớm tại các trung tâm giáo dục đặc biệt đang là lực lượng chính đang tham gia vào việc hỗ trợ cho trẻ RLPTK. Theo khảo sát và tìm hiểu hiện có 26/30 trẻ đang được đi can thiệp tại các trung tâm chuyên biệt hoặc đang nhận được sự hỗ trợ từ các

chuyên gia giáo dục đặc biệt. Chính vì thế mà số gia đình đánh giá sự tham gia của giáo viên và chuyên gia can thiệp chiếm tỉ lệ cao nhất.

Xếp ở vị trí thứ 2 là đội ngũ y bác sĩ tại các bệnh viện có tới 70% gia đình khảo sát đánh giá có sự tham gia của đội ngũ y bác sĩ chiếm 21/30 gia đình. trẻ RLPTK là đối tượng dễ tổn thương và rất hay gặp các vấn đề liên quan đến tiêu hoá, giấc ngủ hoặc co giật. Chính vì thế sự tham gia của các ý bác sĩ để chữa trị cho trẻ có vai trò rất quan trọng. Đa số các gia đình khi có dấu hiệu nghi ngờ con có sự bất thường thì đưa con đến

các bệnh viện từ tuyến huyện đến trung ương để được đánh giá. Tuy nhiên, ở tại huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình thì ngoài việc đánh giá chẩn đoán vấn đề của trẻ thì tại bệnh viện chưa có các dịch vụ hỗ trợ chăm sóc, can thiệp cho trẻ. Ngoài ra việc thăm khám sức khỏe thường xuyên cũng có ý nghĩa quan trọng đối với trẻ RLPTK nên hầu hết các gia đình rất hay kết nối với các y bác sĩ trong việc hỗ trợ con.

Ngoài giáo viên, chuyên gia và các y bác sĩ, trong nghiên cứu còn cho thấy có rất nhiều cán bộ nhân viên công tác xã hội (có 18/30 chiếm 60%) gia đình có trẻ RLPTK đánh giá có sự tham gia của lực lượng này. Điều đó cho thấy hoạt động công tác xã hội đã và đang phần nào đến được và nhận được sự hưởng ứng của người dân nói chung và gia đình có trẻ RLPTK nói riêng. Tuy nhiên những hoạt động của nhân viên CTXH còn mờ nhạt và chưa thật sự đạt được hiệu quả. Ngoài ra, khi được hỏi về nhân viên CTXH tại địa phương, Chị H.T.L (25 tuổi, xã An Vũ) chia sẻ “Tôi chưa được nghe về công tác xã hội, tôi chỉ thấy mấy cô ở hội phụ nữ, đoàn thanh niên thỉnh thoảng tới nhà để tặng quà các cháu nhân dịp tết nguyên đán”. Đó chính là lỗ hổng trong hoạt động trợ giúp đối với gia đình trẻ RLPTK, nhân viên CTXH cần phải rút kinh nghiệm và đưa ra các biện pháp để khắc phục nhanh nhất lỗ hổng đó.

Một lực lượng khác cũng tham gia vào việc hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK đó các cá nhân tổ chức xã hội mang tính chất thiện nguyện (có 17/30 chiếm 56,7%). Các cá nhân tổ chức thường có những món quà nhằm động viên, hỗ trợ trẻ RLPTK và gia đình các em nhân dịp các ngày lễ tết: tết nguyên đán, tết trung thu, tết thiếu nhi... Đó không chỉ là sự hỗ trợ về vật chất mà còn là sự chia sẻ, sự quan tâm khích lệ động viên tinh thần rất lớn đối với trẻ RLPTK và gia đình.

Bên cạnh đó, theo khảo sát có tới 50% gia đình đánh giá không có sự tham gia của cán bộ chính quyền, từ đó nhận thấy rằng sự quan tâm của các cấp chính quyền đối với trẻ RLPTK và gia đình còn quá thấp. Lý giải nguyên nhân này một phần do số lượng công việc quá lớn, địa bàn rộng không thể rà soát hết các trường hợp gia đình có trẻ RLPTK. Bác T.T.H (cán bộ LĐTBXH xã An Vũ- Quỳnh Phụ) chia sẻ: “Địa bàn xã An Vũ là một địa bàn có nhiều đối tượng được nhận

trợ cấp của Nhà nước và xã hội, chính vì thế mà khối lượng công việc khá nhiều nên chúng tôi còn nhiều thiếu sót trong quá trình làm việc, vì vậy cần sự chung tay đến từ người dân” Bác cũng cho biết thêm “Tại xã An Vũ chưa có phòng CTXH mà chỉ có cán bộ LĐTBXH như tôi đang làm công việc của cả nhân viên CTXH nên trong quá trình làm việc chưa có sự bài bản và chuyên nghiệp”. Một phần đến từ phía gia đình khi chính cha mẹ các em không cung cấp thông tin về con mình cho các bộ phận như hội phụ nữ, hội bảo vệ trẻ em vì thế các cấp chính quyền không nắm bắt được hết danh sách trẻ RLPTK của địa phương mình để có những biện pháp hỗ trợ phù hợp. Đặc biệt, mặc dù đã có luật quy định việc làm giấy xác nhận khuyết tật cho trẻ nhưng nhiều gia đình chưa biết đến, chưa liên hệ với chính quyền địa phương để làm giấy xác nhận này cho các con của mình. Chính vì vậy cũng ảnh hưởng nhiều đến chất lượng và hiệu quả hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK.

### **2.2.2. Thực trạng mức độ thực hiện các hoạt động hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK tại huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình**

Kết nối nguồn lực là rất quan trọng và cần thiết trong việc hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK. Nguồn lực hỗ trợ này có thể là các cá nhân, tổ chức, ban ngành có liên quan đến trẻ RLPTK và gia đình trẻ hoặc có thể là những dịch vụ có sẵn tại huyện Quỳnh Phụ như dịch vụ thăm khám sức khỏe cho trẻ RLPTK, dịch vụ đánh giá can thiệp trẻ RLPTK. Để đảm bảo được sự kết nối này thì cần một nguồn lực đứng ra làm đầu mối. Ở huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình thì hầu hết là từ gia đình trẻ RLPTK hoặc nhân viên CTXH. Dưới đây là các hoạt động mà các nguồn lực đã làm để hỗ trợ cho trẻ và gia đình trẻ RLPTK tại huyện Quỳnh Phụ đã làm: (1) Hỗ trợ kinh tế, tâm lý, kiến thức, kỹ năng cho gia đình trẻ RLPTK; (2) Đánh giá, chăm sóc và giáo dục cho trẻ RLPTK tại các trung tâm chuyên biệt; (3) Tặng quà khuyến khích trẻ RLPTK nhân dịp lễ, tết và các ngày đặc biệt; (4) Hoạt động kết nối đến các cơ sở thăm khám, chăm sóc sức khỏe cho trẻ RLPTK; (5) Kết nối với các trường học hoà nhập để đưa trẻ RLPTK đi học. Để biết được thực trạng mức độ thực hiện các hoạt động hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK tại huyện Quỳnh Phụ diễn ra như thế nào nghiên cứu đã tiến hành khảo sát và kết quả thu được như sau:

**Bảng 1: Mức độ phối hợp nguồn lực để thực hiện hoạt động hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK tại huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình**

STT	Các hoạt động hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK	Mức độ									
		Rất thường xuyên		Thường xuyên		Thỉnh thoảng		Hiếm khi		Không bao giờ	
		SL	%	SL	%	SL	%	SL	%	SL	%
1	Hỗ trợ kinh tế, tâm lý, kiến thức, kỹ năng cho gia đình trẻ RLPTK	2	6,7	5	16,7	1	3,3	11	36,7	10	33,3
2	Đánh giá, chăm sóc và giáo dục cho trẻ RLPTK tại các trung tâm chuyên biệt.	20	66,6	2	6,7	3	10	5	16,7	0	0
3	Tặng quà khuyến khích trẻ RLPTK nhân dịp lễ, tết và các ngày đặc biệt	11	36,7	5	16,7	3	10	7	23,3	4	13,3
4	Kết nối tới các cơ sở y tế để thăm khám sức khỏe cho trẻ RLPTK	22	73,3	4	13,3	4	13,3	0	0	0	0
5	Kết nối với các trường học hoà nhập để đưa trẻ RLPTK đi học.	25	83,3	5	16,7	0	0	0	0	0	0

Qua bảng trên cho thấy các hoạt động kết nối các nguồn lực chủ yếu là hoạt động “Kết nối với các trường học hoà nhập để đưa trẻ RLPTK đi học” chiếm 83,3% gia đình đánh giá rất thường xuyên và hoạt động “Kết nối tới các cơ sở y tế để thăm khám sức khỏe” chiếm 73,3% gia đình đánh giá thường xuyên. Cả hai hoạt động trên không có đánh giá nào hiếm khi và không bao giờ xảy ra. Hiện nay ở huyện Quỳnh Phụ, cả hai bệnh viện tuyến huyện đều chưa đánh giá các rối loạn phát triển cho trẻ em, chủ yếu các gia đình phải lên bệnh viện đa khoa tỉnh Thái Bình hoặc các bệnh viện tuyến trung ương. Khi phát hiện con có dấu hiệu RLPTK, gia đình cũng tìm kiếm, phối hợp các trường ở các cấp học để xin cho con đi học. Do đó, hoạt động chủ yếu họ thường làm là kết nối với các trường và các cơ sở y tế.

Bên cạnh đó hoạt động “Đánh giá, chăm sóc và giáo dục cho trẻ RLPTK tại các trung tâm chuyên biệt” được đánh giá rất thường xuyên chiếm 66,6% số gia đình khảo sát. Khi trẻ RLPTK không thể tham gia vào các trường hoà nhập, gia đình đã được hỗ trợ để đưa con đến đánh giá và can thiệp tại các trung tâm chuyên biệt. Hiện nay ở Quỳnh Phụ đã có ba cơ sở chăm sóc và giáo dục chuyên

biệt cho trẻ khuyết tật. Tuy nhiên, qua khảo sát thì giáo viên tại các trung tâm chủ yếu phối hợp với gia đình trẻ là chính, chưa có sự kết nối chặt chẽ với các nguồn lực khác như y tế, công tác xã hội hoặc chuyên gia tâm lý.

Hoạt động hỗ trợ tiếp theo đối với trẻ và gia đình trẻ RLPTK là “Tặng quà khuyến khích trẻ RLPTK nhân dịp lễ, tết và các ngày đặc biệt” có 53,4 % gia đình đánh giá rất thường xuyên và thường xuyên nhưng có đến 36,6% số gia đình đánh giá ở mức độ hiếm khi hoặc không bao giờ xảy ra. Hoạt động được đánh giá thấp nhất là là hoạt động “Hỗ trợ kinh tế, tâm lý, kiến thức kỹ năng cho gia đình trẻ RLPTK” 70% số gia đình đánh giá ở mức độ hiếm khi và không bao giờ. Đặc biệt chưa có sự phối hợp để hỗ trợ tâm lý cho gia đình trẻ RLPTK. Nhân viên CTXH và chính quyền địa phương có rà soát và hỗ trợ gia đình trẻ để làm giấy chứng nhận khuyết tật và được hưởng trợ cấp ưu đãi. Tuy nhiên, số lượng gia đình trẻ được hỗ trợ là không nhiều.

Qua phỏng vấn anh T.V.T- nhân viên CTXH huyện nói: “*Huyện Quỳnh Phụ là địa bàn khá rộng, đối tượng được hưởng trợ cấp đông, với số lượng nhân viên ít nên chúng tôi đã cố gắng hết*

sức để có thể kết nối những dịch vụ, hoạt động hỗ trợ tốt nhất đến với TTK và gia đình các em”. Anh cũng cho biết thêm: “Nhóm đối tượng trẻ RLPTK là nhóm đối tượng đáng được nhận các trợ cấp của nhà nước nhưng tại các Luật thì trẻ RLPTK chưa được xếp vào dạng trẻ khuyết tật nên nhiều khi có các chương trình trợ cấp của Nhà nước chúng tôi phải xin các cấp trên để giúp các em cũng được hưởng giống như trẻ khuyết tật. Nhưng để nhận được trợ cấp đòi hỏi rất nhiều các thủ tục, hồ sơ hành chính vì thế khi xuống gia đình các em để làm thủ tục hồ sơ này thì gia đình các em luôn từ chối nhận bởi họ nói rằng thủ tục hồ sơ làm rất mất thời gian”.

Chị P.T.K.A (giáo viên can thiệp sớm tại huyện Quỳnh Phụ) chia sẻ về những khó khăn trong quá trình kết nối với các nguồn lực khác để hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK: “Nhiều khi, chúng tôi có các chương trình liên kết với các chuyên gia về RLPTK đến để trao đổi nói chuyện về vấn đề chuyên môn cho gia đình nhưng vẫn chưa nhận được sự tham gia và hưởng ứng nhiệt tình của các gia đình bởi một phần do thời gian, một phần do khoảng cách đi lại, một phần cũng do nhận thức của mỗi gia đình”. Đó cũng chính là những khó

khăn, thách thức khi thực hiện các hoạt động kết nối trợ giúp trẻ và gia đình trẻ RLPTK.

### III. KẾT LUẬN

Từ việc nghiên cứu thực trạng kết nối các nguồn lực hỗ trợ trẻ RLPTK và gia đình tại huyện Quỳnh Phụ - Thái Bình cho thấy hiện nay có các nguồn lực chính tham gia hỗ trợ cho trẻ và gia đình trẻ RLPTK là giáo viên hoà nhập, giáo viên chuyên gia giáo dục đặc biệt, cán bộ y tế, nhân viên công tác xã hội địa phương. Việc huy động các nguồn lực này chủ yếu tập trung vào thực hiện hoạt động chăm sóc, giáo dục cho trẻ RLPTK. Còn các hoạt động nâng cao kiến thức, kỹ năng, hỗ trợ tâm lý và kinh tế cho gia đình trẻ RLPTK là chưa nhiều. Đặc biệt việc phối hợp còn mang tính tự phát, chủ yếu xuất phát từ nhu cầu của gia đình và gia đình là người chủ động kết nối các nguồn lực, còn chưa có một nguồn lực nào như là giáo viên, nhân viên CTXH hay chính quyền địa phương đứng ra giữ vị trí chỉ đạo, quản lý việc huy động và phối hợp các nguồn lực với nhau. Chính vì vậy, việc huy động các nguồn lực này vào quá trình hỗ trợ trẻ và gia đình trẻ RLPTK còn gặp nhiều khó khăn, bất cập cần được quan tâm và có kế hoạch chiến lược hơn.

### TÀI LIỆU THAM KHẢO

- [1] Bennett T., Deluca D. A., & Allen R. W. (1995), Religion and children with disabilities. *Journal of Religion and Health*, 34(4), 301-312.
- [2] Phạm Minh Triết (2017). Chương trình “Việt Nam nhận thức về tự kỷ 2017”
- [3] Quách Thuý Minh và cộng sự, Tìm hiểu một số yếu tố gia đình và hành vi của trẻ tự kỷ tại khoa Tâm thần bệnh viện Nhi Trung Ương
- [4] Trần Văn Công, Ngô Xuân Điệp (2017), Hiệu quả của chương trình can thiệp trẻ tự kỷ dựa trên sự kết hợp giữa gia đình và cơ sở can thiệp, *Tạp chí Khoa học và Công nghệ Việt Nam*. Tập 17. Số 6. Trang 48 – 54.
- [5]. Nguyễn Thị Thanh Tâm (2014), Hoàn thiện mô hình Công tác xã hội hỗ trợ trẻ tự kỷ thích nghi với quá trình hòa nhập tại trường tiểu học của trung tâm Hand in Hand.
- [6]. Donovan, A. M. (1988). Family stress and ways of coping with adolescents who have handicaps: Maternal perceptions. *American Journal on Mental Retardation*, 92(6), 502–509.
- [7] Guralnick, M. J. (2000). Early Childhood Intervention: Evolution of a System. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 6879.
- [8] Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(3), 629–642.
- [9] Jian-Jun O., Li-Juan S., et al. (2015), Employment and financial burden of families with preschool children diagnosed with autism spectrum disorders in urban China: results from a descriptive study. *BMC Psychiatry*, DOI 10.1186/s12888-015-0382-4.
- [10] Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(4), 393–404.