

MỞ ĐẦU

1. Lý do chọn đề tài

Rối loạn phổ tự kỷ đã tồn tại và trở thành vấn đề thu hút nhiều quan tâm hơn trên thế giới và ở Việt Nam. Trung tâm Kiểm soát và Phòng ngừa Dịch bệnh Hoa Kỳ (CDC) báo cáo tỷ lệ mắc rối loạn phổ tự kỷ (RLPTK) thay đổi nhanh chóng từ 1/150 vào năm 2000 và đến năm 2018 là 1/44 (CDC, 2022). Tại Việt Nam, trong khoảng 10 năm trở lại đây vấn đề RLPTK nhận được nhiều sự quan tâm hơn từ các tổ chức và cộng đồng. Tổng cục Thống kê công bố Việt Nam hiện có khoảng 6,2 triệu người khuyết tật từ 2 tuổi trở lên (chiếm khoảng 6,5% dân số); trong đó có gần 1 triệu trẻ rối loạn tự kỷ, tỷ lệ trẻ RLPTK ước tính là 1% trẻ sinh ra (Tổng cục Thống kê, 2018). Các nghiên cứu khác ở Việt Nam cho thấy những vấn đề mà cha mẹ của trẻ có RLPTK đang gặp phải như khó khăn trong chăm sóc y tế, bao gồm chăm sóc sức khỏe, khám và điều trị cho con; khó khăn trong việc giáo dục con cái; khó khăn khi để trẻ chơi và giao tiếp với trẻ bình thường; và những khó khăn trong đời sống kinh tế và khó khăn trong các mối quan hệ cũng như khó khăn tâm lý như thiếu kiến thức liên quan đến tự kỷ, thiếu kỹ năng chăm sóc con, tiếp cận các dịch vụ xã hội và tìm môi trường và hình thức học tập phù hợp cho trẻ tự kỷ (Nguyễn Thị Mai Lan, 2013; Nguyễn Thị Hoàng Yến, 2015).

Trong những năm gần đây, Chính phủ Việt Nam và các bên liên quan đã nỗ lực trong việc hỗ trợ chăm sóc sức khỏe tâm thần thông qua việc ban hành nhiều văn bản định hướng và quy định cụ thể. Ngày 25 tháng 11 năm 2020, Thủ tướng Chính phủ đã ký phê duyệt Chương trình số 1929/QĐ-TTG về “Chương trình trợ giúp xã hội và phục hồi chức năng cho người tâm thần, trẻ em tự kỷ và người rối nhiễu tâm trí dựa vào cộng đồng giai đoạn 2021 – 2030”. Quyết định này là văn bản pháp lý quan trọng để thực hiện các chương trình hỗ trợ cho người bệnh tâm thần, bao gồm cả trẻ em có RLPTK. Quyết định này nhấn mạnh các mục tiêu: i) Huy động sự tham gia của xã hội, đặc biệt là gia đình và cộng đồng trong việc tăng cường trợ giúp về vật chất, tinh thần, chăm sóc và phục hồi chức năng cho người tâm thần, trẻ tự kỷ, người rối nhiễu tâm trí hòa nhập cộng đồng, ổn định cuộc sống; và ii) thực hiện sàng lọc, phát hiện và hỗ trợ can thiệp, dự phòng cho người rối nhiễu tâm trí, đặc biệt là

trẻ em tâm thần nặng, góp phần bảo đảm an sinh xã hội và nâng cao chất lượng dịch vụ trợ giúp xã hội cho người tâm thần, người rối nhiễu tâm trí. Đáng chú ý, văn bản cũng đề cập các giải pháp về phát triển cơ sở hỗ trợ và nâng cao chất lượng đội ngũ là nền tảng cho sự phát triển của dịch vụ hỗ trợ trẻ tự kỷ nói chung và dịch vụ xã hội hỗ trợ trẻ tự kỷ và gia đình nói riêng. Câu hỏi đặt ra là thực trạng cung cấp dịch vụ công tác xã hội hỗ trợ trẻ em RLPTK và gia đình các em hiện nay như thế nào và ở mức độ nào? Những vấn đề nảy sinh trong quá trình cung cấp dịch vụ đã được phát hiện và giải quyết ra sao? Tuy nhiên lại có rất ít các nghiên cứu được thực hiện nhằm đưa ra những câu trả lời cho những câu hỏi trên trong lĩnh vực công tác xã hội - một nghề chuyên nghiệp cung cấp các dịch vụ trợ giúp các nhóm đối tượng dễ bị tổn thương, trong đó có nhóm người khuyết tật và trẻ có RLPTK. Còn rất nhiều vấn đề đang được bỏ ngỏ về loại hình dịch vụ CTXH, cách thức cung cấp dịch vụ, chi phí sử dụng dịch vụ, nguồn nhân lực cung cấp dịch vụ, những rào cản khi tiến hành cung cấp dịch vụ,... Những nghiên cứu trong lĩnh vực công tác xã hội còn rất thiếu. Có một số nghiên cứu đề cập tới nội dung về dịch vụ CTXH đối với trẻ rối loạn phổ tự kỷ và gia đình trẻ nhưng chỉ là những dịch vụ riêng lẻ, đáp ứng những nhu cầu cụ thể như nhu cầu tham vấn cho gia đình, kỹ năng tham vấn cho gia đình trẻ có RLPTK, hoặc là nghiên cứu về thực trạng đào tạo, các tiêu chuẩn, yêu cầu về cung cấp dịch vụ đối với nhân viên CTXH và thực trạng hoạt động của các cơ sở can thiệp trẻ có RLPTK. Đây chính những khoảng trống trong nghiên cứu về lĩnh vực CTXH đối với trẻ có RLPTK cũng như gia đình của nhóm trẻ này. Từ đó, nghiên cứu "*Dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ*" được thực hiện nhằm cung cấp thông tin về thực trạng cung cấp dịch vụ xã hội cho trẻ tự kỷ và gia đình, phân tích những vấn đề tồn tại trong quá trình cung cấp dịch vụ cho trẻ và gia đình từ góc độ của người quản lý cơ sở và người cung cấp dịch vụ; Đánh giá hiệu quả của các dịch vụ CTXH đang được cung cấp. Bên cạnh đó còn đánh giá các yếu tố ảnh hưởng tới dịch vụ CTXH, làm cơ sở đề ra một số giải pháp nhằm cải thiện các dịch vụ này.

2. Mục tiêu và nhiệm vụ nghiên cứu

2.1. Mục tiêu nghiên cứu

Nghiên cứu lý luận và thực tiễn nhằm đánh giá thực trạng dịch vụ CTXH đối với trẻ có RLPTK và gia đình trẻ, phân tích các yếu tố ảnh hưởng tới dịch vụ CTXH trên cơ sở đó đề ra một số giải pháp nhằm cải thiện các dịch vụ CTXH trong hỗ trợ gia đình và trẻ có RLPTK.

2.2. Nhiệm vụ nghiên cứu

- Tổng quan các công trình nghiên cứu liên quan đến trẻ có RLPTK và gia đình, chương trình, chính sách, dịch vụ CTXH dành cho trẻ có RLPTK và gia đình.
- Hệ thống hóa và xây dựng cơ sở lý luận với các khái niệm công cụ liên quan tới dịch vụ CTXH dành cho trẻ có RLPTK và gia đình.
- Thu thập dữ liệu, mô tả và phân tích thực trạng thực hiện dịch vụ CTXH dành cho trẻ có RLPTK và gia đình.
- Xác định các yếu tố ảnh hưởng dịch vụ CTXH và đề xuất một số giải pháp cụ thể nhằm cải thiện các dịch vụ CTXH dành cho trẻ có RLPTK và gia đình.

3. Đối tượng, khách thể và phạm vi nghiên cứu

3.1. Đối tượng và khách thể nghiên cứu

- Đối tượng nghiên cứu: Dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có RLPTK
- Khách thể nghiên cứu:
 - + Gia đình trẻ có RLPTK
 - + Nhân viên cung cấp dịch vụ tại các cơ sở can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập dành cho trẻ có RLPTK
 - + Lãnh đạo và quản lý tại các trung tâm giáo dục và can thiệp sớm, trung tâm PHCN, trung tâm BTXH

3.2. Phạm vi nghiên cứu:

- *Nội dung:*

Đề tài tập trung nghiên cứu dịch vụ CTXH đối với trẻ có RLPTK và gia đình, ở các khía cạnh: chính sách về dịch vụ, quy trình cung cấp, loại hình dịch vụ, cách thức cung cấp, đội ngũ cán bộ và các yếu tố tác động đến các dịch vụ CTXH.

- *Không gian:*

Các cơ sở cung cấp dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại 5 tỉnh/ thành phố là Yên Bái, Bắc Giang, Bắc Ninh, Hà Nội và Nghệ An.

- *Thời gian:*

Nghiên cứu được thực hiện từ năm 2019 đến năm 2022.

4. Câu hỏi và giả thuyết nghiên cứu

4.1. Câu hỏi nghiên cứu

- Thực trạng dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK đang được thực hiện như thế nào?

- Những yếu tố ảnh hưởng tới dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK được xác định là gì?

- Để cải thiện các dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK cần phải có những giải pháp hỗ trợ nào?

4.2. Giả thuyết nghiên cứu

- Các dịch vụ CTXH đang được cung cấp tại các cơ sở chăm sóc trẻ có RLPTK chưa được chuẩn hóa với quy định cụ thể về loại hình dịch vụ, quy trình và đảm bảo chất lượng.

- Một số yếu tố bao gồm: các yếu tố liên quan đến đội ngũ cung cấp dịch vụ, đối tượng sử dụng dịch vụ là gia đình và trẻ có RLPTK, yếu tố cộng đồng và cơ sở cung cấp dịch vụ có ảnh hưởng tới cung cấp dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK

- Để cải thiện dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK cần thiết phải có hỗ trợ đội ngũ cung cấp dịch vụ, đối tượng thụ hưởng dịch vụ, cơ sở cung cấp dịch vụ và nâng cao nhận thức của cộng đồng.

5. Ý nghĩa và đóng góp mới của luận án

5.1. Về lý luận

Luận án cung cấp hệ thống khái niệm công cụ về trẻ có RLPTK và gia đình, dịch vụ CTXH đối với gia đình và trẻ có RLPTK, các thành tố của dịch vụ CTXH, các yếu tố ảnh hưởng tới dịch vụ CTXH tại các cơ sở. Luận án còn thực hiện việc xây dựng mới khái niệm về dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK trong bối cảnh thực tiễn tại Việt Nam. Đây là sẽ là cơ sở để tiếp cận, tiến hành phát triển những nghiên cứu sâu hơn về lĩnh vực CTXH đối với trẻ có RLPTK và gia đình trẻ.

Bên cạnh đó, luận án góp phần làm phong phú thêm nguồn tài liệu tham khảo CTXH trong lĩnh vực RLPTK.

5.2. Về thực tiễn

Luận án thực hiện việc nghiên cứu có quy mô trên 5 tỉnh thành lớn ở Việt Nam và trong bối cảnh ngành CTXH vẫn đang có những thành tựu khá khiêm tốn so với các ngành khác như giáo dục đặc biệt hay tâm lý học trong lĩnh vực hỗ trợ, can thiệp và trị liệu cho trẻ có RLPTK. Kết quả của luận án đã cung cấp bức tranh tổng thể cho các nhà lãnh đạo, quản lý và cán bộ/nhân viên cung cấp dịch vụ so sánh từ những đánh giá của bản thân kết hợp với những phản hồi từ phía gia đình trẻ có RLPTK về hiệu quả dịch vụ, vị trí, vai trò của CTXH trong việc hỗ trợ liên ngành đối với trẻ có RLPTK và gia đình. Luận án mô tả cụ thể thực trạng về loại hình dịch vụ, quy trình cung cấp dịch vụ, mức giá và cách thức cung cấp dịch vụ, đồng thời phản ánh các khó khăn từ cả hai phía cung cấp và sử dụng dịch vụ CTXH. Các đề xuất mô hình kết hợp liên ngành nâng cao hơn nữa vai trò của CTXH trong việc can thiệp, trị liệu và hỗ trợ cho trẻ có RLPTK và gia đình cũng như đóng góp cho việc ứng dụng thực tiễn tại các cơ sở cung cấp dịch vụ cho trẻ có RLPTK và gia đình.

5.3. Về đào tạo nguồn nhân lực

Thông qua việc hệ thống các khái niệm và phân tích thực trạng dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại Việt Nam là căn cứ để các cơ sở giáo dục xây dựng, phát triển và hoàn thiện hơn chương trình đào tạo nhân viên CTXH dành cho nhóm trẻ có RLPTK, nhóm đối tượng có số lượng ngày càng tăng nhanh, nhu cầu hỗ trợ đa dạng. Trong đó những kết quả của luận án chỉ ra những nội dung kiến thức và kỹ năng cần được đào tạo của nhân viên CTXH khi cung cấp dịch vụ cho trẻ có RLPTK và gia đình.

5.4. Về chính sách

Trên cơ sở tổng hợp nghiên cứu quốc tế, trong nước cùng với các kết quả nghiên cứu thực trạng dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại 5 tỉnh thành ở Việt Nam, bao gồm những bất cập, rào cản, khó khăn trong thực tiễn cũng như mô hình các yếu tố ảnh hưởng dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại các cơ sở công lập và tư nhân, luận án góp phần giúp các nhà hoạch định

chính sách, các cấp quản lý bổ sung căn cứ khoa học để xây dựng và điều chỉnh các chính sách phù hợp trong thúc đẩy các dịch vụ CTXH tại các cơ sở mang tính chuyên nghiệp và ngày càng nhân rộng. Từ đó góp phần đảm bảo nhóm trẻ có RLPTK được hỗ trợ đầy đủ và toàn diện.

6. Bố cục của luận án

Luận án được trình bày bao gồm các phần: Mở đầu, Nội dung, Kết luận và Khuyến nghị, Tài liệu tham khảo, Danh mục các công trình công bố, Phụ lục. Trong đó, phần nội dung được viết thành 4 chương, cụ thể như sau:

Chương 1. Tổng quan tình hình nghiên cứu

Nội dung chương 1 đề cập đến tổng quan các nghiên cứu trên thế giới và tại Việt Nam về các nhóm chủ đề như sau: Đặc điểm lâm sàng, dịch tễ, thực trạng và những khó khăn của trẻ có RLPTK ; Phương pháp hỗ trợ và phục hồi chức năng cho trẻ có RLPTK kỹ; Gia đình trẻ có RLPTK : nhận thức, thái độ, những thách thức trong chăm sóc và nuôi dạy trẻ có RLPTK ; Nhu cầu, cách thức ứng phó của cha mẹ và các phương pháp hỗ trợ gia đình trẻ có RLPTK và Dịch vụ công tác xã hội, nhân viên công tác xã hội trong lĩnh vực RLPTK. Trên cơ sở kế thừa những phát hiện của những nghiên cứu đi trước, luận án đã tổng hợp những phát hiện về điểm trống trong nghiên cứu và từ đó thực hiện hướng nghiên cứu của đề tài.

Chương 2. Cơ sở lý luận và phương pháp nghiên cứu

Nội dung chương 2 trình bày các khái niệm công cụ về trẻ có RLPTK và gia đình, dịch vụ CTXH đối với gia đình và trẻ có RLPTK, các thành tố của dịch vụ CTXH, các yếu tố ảnh hưởng tới dịch vụ CTXH tại các cơ sở. Bên cạnh đó còn trình bày các lý thuyết sử dụng trong nghiên cứu, các phương pháp nghiên cứu chính và địa bàn nghiên cứu.

Chương 3. Thực trạng dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Nội dung chương 3 mô tả thực trạng cung cấp các dịch vụ dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại các cơ sở trong đó trọng tâm là các dịch vụ CTXH dành cho nhóm gia đình và trẻ có RLPTK. Đưa ra kết quả kiểm định tương quan giữa các hoạt

động trong quy trình cung cấp dịch vụ, tương quan giữa mức độ thực hiện các dịch vụ với một số yếu tố. Bên cạnh đó mô tả về đặc điểm của trẻ có RLPTK và gia đình, đánh giá chung về dịch vụ CTXH dành cho nhóm gia đình và trẻ.

Chương 4. Các yếu tố ảnh hưởng tới dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ.

Nội dung chương 4 trình bày các yếu tố ảnh hưởng tới việc triển khai và sử dụng các dịch vụ CTXH hiện nay dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại các cơ sở. Từ kết quả này làm cơ sở đưa ra những khuyến nghị về giải pháp nhằm cung cấp nhiều hơn nữa các dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại các cơ sở tư nhân cũng như công lập tại Việt Nam, nhấn mạnh đến các yếu tố hoàn thiện cơ chế chính sách, tăng cường năng lực chuyên môn của đội ngũ cán bộ, nâng cao nhận thức của gia đình và cộng đồng, đặc biệt là phát triển mô hình cung cấp dịch vụ CTXH dành cho nhóm đối tượng này tại các cơ sở can thiệp và giáo dục hòa nhập.

Chương 1. TỔNG QUAN TÌNH HÌNH NGHIÊN CỨU

Nội dung chương 1 nhằm tổng hợp và phân tích các nghiên cứu trên thế giới và ở Việt Nam liên quan trực tiếp đến vấn đề nghiên cứu. Các nghiên cứu được nhóm thành các chủ đề phản ánh các xu hướng nghiên cứu chính về trẻ có RLPTK, gia đình trẻ có RLPTK, trong đó tập trung vào các nhóm chủ đề về đặc điểm, vấn đề, nhu cầu và các phương pháp hỗ trợ. Cuối cùng là các dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK hiện nay đang được thực hiện như thế nào. Từ đó nghiên cứu rút ra những bài học và khoảng trống trong các nghiên cứu hiện có về dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK cũng như các yếu tố ảnh hưởng tới việc xây dựng, phát triển dịch vụ CTXH.

1.1. Hướng nghiên cứu về thực trạng và những khó khăn của trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Rối loạn phổ tự kỷ là vấn đề được rất nhiều nhà khoa học trên thế giới đề cập và nghiên cứu. Thuật ngữ “Tự kỷ” được đưa ra lần đầu tiên vào năm 1911 do nhà tâm lý học người Đức- Eugen Bleuler. “Tự kỷ” bắt nguồn từ tiếng Hy Lạp- “autos” có nghĩa là “tự thân” (Bleuler, 1950[1911], tr. 63). Trải qua hơn 100 năm phát triển và biến đổi, những định nghĩa về tự kỷ hay rối loạn phổ tự kỷ đã được nhiều nhà nghiên cứu, khoa học quan tâm và có những nghiên cứu xoay quanh hội chứng RLPTK. Những nghiên cứu này rất đa dạng, quan tâm tới nhiều khía cạnh khác nhau của RLPTK nói chung và trẻ có RLPTK nói riêng, từ đặc điểm dịch tễ, dấu hiệu lâm sàng tới những vấn đề trẻ có RLPTK đang phải đối mặt.

1.1.1. Nghiên cứu về đặc điểm lâm sàng, dịch tễ và thực trạng của trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Một số nhóm tác giả đã tiến hành nghiên cứu tổng quan các tài liệu về RLPTK, chỉ ra các đặc điểm lâm sàng và dịch tễ của RLPTK và đưa ra các kết luận tự kỷ hay RLPTK là một tập hợp tình trạng thần kinh phát triển không đồng nhất, đặc trưng bởi hành vi, giao tiếp, sở thích hạn chế và lặp lại một cách bất thường, khởi phát sớm (Hadeel F và cộng sự, 2010; Tonge B và cộng sự, 2011; Lai và cộng sự, 2013). Cũng đưa ra những kết luận tương tự sau khi tiến hành phân tích dữ liệu thứ cấp, RLPTK là

một thuật ngữ để chỉ nhóm các hành vi thiếu hụt giao tiếp, lặp đi lặp lại, xuất hiện sớm (Lord và cộng sự, 2018). Những dấu hiệu đặc trưng của RLPTK cũng được nhiều nhà khoa học Việt Nam quan tâm nghiên cứu, các nghiên cứu tập trung vào trẻ nhỏ, chủ yếu là dưới 3 hoặc 5 tuổi, chỉ ra các dấu hiệu về giao tiếp, sở thích, thậm chí những bằng chứng về nồng độ can xi trong máu hoặc điện não đồ (Nguyễn Thị Hương Giang, 2012; Đinh Văn Uy và cộng sự, 2019). Như vậy từ các nghiên cứu đã chỉ ra rằng trẻ có RLPTK có 3 nhóm biểu hiện chính như: thiếu tương tác xã hội, thiếu giao tiếp bằng ngôn ngữ và phi ngôn ngữ, có các hành vi bất thường lặp đi lặp lại...

Những nghiên cứu đã chỉ ra đặc điểm lâm sàng khá nổi bật ở những trẻ có RLPTK đó là có sự phân biệt về giới tính khi tỷ lệ trẻ trai có RLPTK cao hơn trẻ gái (Nguyễn Thị Hương Giang, 2012; Lai và cộng sự, 2013; Phạm Trung Kiên và cộng sự, 2013; Lê Thị Vui và cộng sự, 2017; Đinh Văn Uy và cộng sự, 2019). Tỷ lệ trẻ RLPTK trên tổng số trẻ được sinh ra cũng có những biến đổi theo thời gian. Thứ nhất, tỷ lệ trẻ mắc RLPTK ngày càng gia tăng (Lê Thị Vui và cộng sự, 2017); CDC Hoa Kỳ công bố tỷ lệ trẻ có RLPTK ở quốc gia này là 1/150 năm 2000, con số này sau 12 năm đã tăng lên 1/88 năm 2012, tới năm 2016 thì con số này là 1/54 trẻ, và mới nhất tỷ lệ trẻ có RLPTK năm 2018 đã được công bố là 1/44 trẻ. Theo Tổ chức Y tế Thế giới (WHO, 2017) thì ước tính cứ 160 trẻ em trên thế giới thì có 1 trẻ có RLPTK. Về tỷ lệ RLPTK trong dân số, có nhiều nghiên cứu đã tổng hợp và đưa ra, nhìn chung đều đồng quan điểm với tỷ lệ ước tính là khoảng 1% dân số (Lai và cộng sự, 2013). Hiện nay chưa có số liệu chính thức về trẻ có RLPTK tại Việt Nam, một số nghiên cứu đã đưa ra tỷ lệ trẻ có RLPTK dựa trên tổng hợp các nghiên cứu khác, hoặc tỷ lệ trẻ có RLPTK được nghiên cứu tại một số tỉnh thành của nước ta. Số liệu được đưa ra là khoảng 0,5% - 1% dân số (Trần Văn Công và Nguyễn Thị Hoàng Yến, 2017), khoảng 0,73% (Lê Thị Vui và cộng sự, 2017).

Một số nguyên nhân được các nhà nghiên cứu và khoa học nghiên cứu và tiếp tục khám phá để trả lời cho câu hỏi RLPTK bắt nguồn từ những lý do gì. Trong đó nổi bật nhất là việc xác định nguyên nhân do di truyền, từ đó thay đổi nhận thức của gia đình, cộng đồng về RLPTK, di truyền đóng vai trò quan trọng trong nguyên nhân

gây ra chứng tự kỷ kèm theo các yếu tố môi trường khác (Lai và cộng sự, 2013; Lord và cộng sự, 2018). Hoặc tình trạng trẻ có RLPTK có liên quan đến yếu tố gia đình và cá nhân (Lê Thị Vui và cộng sự, 2017).

Bên cạnh đó, các nhà khoa học cũng tiến hành các nghiên cứu và chỉ ra rằng RLPTK ở trẻ thường đi kèm một số các loại bệnh về thực thể khác, hoặc có những biểu hiện của sự lo lắng (Kern và cộng sự, 2017; Lord và cộng sự, 2018). Hoặc ở trẻ có RLPTK có sự thể hiện tương tác khác nhau với các đối tác khác nhau khi chơi cùng, cụ thể là xuất hiện tương tác tiêu cực khi chơi với các em nhỏ tuổi hơn trong gia đình, điều này không xuất hiện khi trẻ chơi với anh chị lớn hơn hoặc với cha mẹ (K.O'Brien và cộng sự, 2020). Đây được gọi ý là cơ sở để các nhà nghiên cứu đưa ra các biện pháp hỗ trợ trẻ có RLPTK dựa trên sự tương tác. Ngoài ra, liên quan đến các hành vi của trẻ có RLPTK, chứng nghiện hành vi cũng được nghiên cứu, và đã có những gợi mở về những nghiên cứu lâu hơn nhằm xác định xem liệu sự phát triển của chứng nghiện hành vi có bị ảnh hưởng bởi RLPTK hay không hay đây là biểu hiện của tình trạng sức khỏe tâm thần (Kervin và cộng sự, 2021). Nghiên cứu cũng chỉ ra có khoảng 70% số trẻ RLPTK có ít nhất một bệnh lý cơ thể hoặc tâm thần kết hợp. Một số bệnh lý thường gặp phối hợp ở trẻ tự kỷ như: bệnh lý tiêu hóa, bệnh lý miễn dịch, các rối loạn tâm thần - thần kinh (Nguyễn Thị Thanh Mai, 2019; Lord và cộng sự, 2018).

1.1.2. Nghiên cứu những khó khăn của trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Hướng nghiên cứu về những khó khăn của trẻ có RLPTK đã chỉ ra nguyên nhân chính là chưa có một biện pháp nào can thiệp để điều trị khỏi hoàn toàn mà trẻ sẽ phải chung sống với căn bệnh này. RLPTK ngày nay được xác định là một hội chứng liên quan mật thiết tới các vấn đề về sức khỏe tâm thần (SKTT), thậm chí là sau này khi trưởng thành trẻ khó có thể hoặc hầu hết trẻ là khó có thể làm việc toàn thời gian hoặc sống độc lập. Hướng nghiên cứu về vấn đề trẻ có RLPTK không được chuẩn đoán kịp thời, từ đó trẻ không nhận được sự trợ giúp sớm cần thiết. Theo CDC thì việc chuẩn đoán RLPTK gặp nhiều khó khăn bởi không có bất cứ xét nghiệm y tế nào ví dụ như xét nghiệm máu để làm căn cứ cho việc xác định tình trạng RLPTK ở

trẻ. Việc thăm khám chuẩn đoán được thực hiện thông qua việc các bác sỹ xem xét lịch sử phát triển và hành vi của trẻ để đưa ra kết luận. Do vậy thậm chí những trẻ tới tuổi vị thành niên hoặc lớn hơn mới nhận được những chuẩn đoán cần thiết. Điều này dẫn tới việc là những hỗ trợ cho trẻ cũng đến muộn. Tiếp sau việc chuẩn đoán muộn, việc thiếu công cụ chuẩn đoán và sàng lọc phù hợp với bối cảnh- văn hóa cũng là một vấn đề tồn tại trong công tác thăm khám điều trị cho trẻ có RLPTK, từ đó dẫn tới những khó khăn cho việc hỗ trợ trẻ. Các nước có thu nhập thấp và trung bình nơi phần lớn trẻ có RLPTK sinh sống thì đều đang phải đối mặt với các vấn đề này, và từ đó chỉ ra rằng ở những quốc gia này thì đang thiếu một cái nhìn tổng quan về bối cảnh và yếu tố văn hóa có thể ảnh hưởng tới quá trình chuẩn đoán các trường hợp RLPTK (Leeuw và cộng sự, 2020; Vũ Thị Thu Hiền và cộng sự, 2017). RLPTK có thể được phát hiện khoảng 18 tháng tuổi hoặc lớn hơn, đến 2 tuổi thì một đánh giá của chuyên gia có kinh nghiệm sẽ được coi là đáng tin cậy (Lord và cộng sự, 2006).

Khó khăn tiếp theo của trẻ có RLPTK đó chính là việc không được can thiệp điều trị phù hợp. Bên cạnh việc không được phát hiện sớm và can thiệp sớm thì có một số trẻ có RLPTK sau khi được phát hiện lại được điều trị can thiệp bằng những biện pháp không phù hợp thậm chí trẻ còn được điều trị bằng các phương pháp tâm linh hoặc bằng nhiều loại thuốc khác nhau. Có những liệu pháp chữa trị được áp dụng can thiệp cho trẻ thiếu cơ sở khoa học, nguy hại cũng được ghi nhận trong nghiên cứu. Có nghiên cứu đã ghi nhận trẻ còn bị đánh đập, đốt vào bụng và bỏ đói dưới danh nghĩa là chữa bệnh bằng đức tin. Điều này cũng gây ảnh hưởng không nhỏ tới quá trình phục hồi của trẻ có RLPTK (Lakhan và cộng sự, 2010; Vu Song Ha và cộng sự, 2014; Vũ Thị Thu Hiền và cộng sự, 2017).

Bên cạnh đó, một số nghiên cứu chỉ ra rằng nhu cầu của trẻ có RLPTK không được đáp ứng đầy đủ. Đầu tiên là nhu cầu về chăm sóc sức khỏe của trẻ RLPTK không được đáp ứng đầy đủ (The National Survey of Children's Health 2016, in the United States). Nghiên cứu này cũng chỉ ra rằng tỷ lệ không được đáp ứng ở trẻ có RLPTK cao gấp 4 lần so với trẻ khuyết tật. Các yếu tố liên quan tới việc đáp ứng các nhu cầu này đó là: tiếp cận bảo hiểm y tế, chất lượng bảo hiểm y tế, tiếp cận dịch vụ

chăm sóc lấy gia đình làm trung tâm, căng thẳng ở cấp độ gia đình, tiếp xúc với trải nghiệm thời thơ ấu bất lợi và việc làm của cha mẹ (Karpur và cộng sự, 2019). Bên cạnh đó sự hiểu biết không đầy đủ của cha mẹ trẻ có RLPTK cũng dẫn tới vấn đề là làm cản trở việc phát hiện sớm và can thiệp sớm cho trẻ.

1.1.3. Nghiên cứu về các phương pháp can thiệp sớm, điều trị phục hồi chức năng cho trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Hướng tiếp cận liên quan tới can thiệp sớm cho trẻ có RLPTK, đặc biệt là với những trẻ trước tuổi đi học, trên thế giới và tại Việt Nam cũng có một số tác giả đề cập. Howlin và cộng sự (2009); Yang (2019) cho rằng có ba nhóm can thiệp sớm được phân loại cụ thể là: Can thiệp tập trung vào hành vi, can thiệp tương tác giao tiếp - xã hội và can thiệp phát triển. Các tác giả đã đi đánh giá những yếu tố ảnh hưởng tới hiệu quả của các phương pháp này. Các can thiệp sớm này không phải được thực hiện với tất cả các trẻ có RLPTK từ nhiều lý do khác nhau do chi phí, do tính sẵn có của dịch vụ, nhận thức của cha mẹ và các nguyên nhân về bối cảnh văn hóa- xã hội nơi trẻ đang sống (Tachibana, 2017). Mặc dù vậy, những can thiệp này cũng đã đem lại những kết quả nhất định về phía trẻ có RLPTK và cha mẹ trẻ có RLPTK. Các nghiên cứu chỉ ra rằng cha mẹ thường là người thực hiện các biện pháp can thiệp này với trẻ, về hiệu quả ngày càng tăng của các biện pháp can thiệp hành vi của cha mẹ đối với hành vi của trẻ và hạnh phúc của cha mẹ trong khi đồng hành cùng trẻ có RLPTK (Green và cộng sự, 2010; Tarver và cộng sự, 2019). Kết quả các nghiên cứu đã cho thấy hầu hết các phương pháp can thiệp sớm đang được thực hiện bởi cha mẹ của trẻ do vậy, nguyên tắc, kỹ thuật và cách thức thực hiện các phương pháp can thiệp sớm này cần được đơn giản hóa, cụ thể hóa và phổ biến rộng rãi trong cộng đồng cha mẹ trẻ có RLPTK để từ đó nâng cao hơn nữa hiệu quả cả về chiều rộng và chiều sâu của các phương pháp can thiệp sớm cho trẻ có RLPTK (Yang, 2019).

Nghiên cứu về hiệu quả của phương pháp tương tác xã hội đối với trẻ có RLPTK được thể hiện kết quả từ nghiên cứu của một nhóm tác giả được thực hiện tại một trường đại học ở Washington, nằm trong chuỗi chương trình chuyên biệt nhằm

tìm hiểu về các phương pháp cải thiện nhận thức và phản ứng của bộ não trẻ có RLPTK. Nghiên cứu đã chỉ ra rằng đối với những trẻ có RLPTK thì sự can thiệp sớm của cộng đồng sẽ giúp trẻ nhận được sự tương tác, quan tâm của cộng đồng và cha mẹ không nên chỉ chú trọng và một biện pháp can thiệp chuyên sâu đối với trẻ có RLPTK mà quên đi sự tương tác xã hội, tương tác lẫn nhau giữa các trẻ (Dawson và cộng sự, 2012). Các biện pháp này đều có tác dụng tích cực, can thiệp sớm có thể cải thiện sự phát triển của cả não bộ và hành vi ở trẻ có RLPTK (Jones và cộng sự, 2017).

Ngoài ra, đi theo hướng tiếp cận những phương pháp trị liệu, can thiệp lấy trẻ làm trung tâm, sử dụng trò chơi hoặc âm nhạc (Overley và cộng sự, 2018) đã cho thấy mặc dù có nhiều thách thức về phía trẻ có RLPTK trong quá trình thực hiện song phương pháp này có ảnh hưởng tích cực tới việc đáp ứng các nhu cầu của trẻ có RLPTK và bên cạnh đó vẫn đề cao sự tham gia của cha mẹ trẻ có RLPTK như một nhân tố quan trọng trong quá trình thực hiện can thiệp lấy trẻ làm trung tâm. Cũng đi theo hướng nghiên cứu về các liệu pháp can thiệp nhằm tác động lên trẻ thông qua sự tương tác với các thành viên trong gia đình, liệu pháp âm nhạc lấy gia đình làm trung tâm để thúc đẩy sự tương tác xã hội ở trẻ có RLPTK nặng cũng cho kết quả cải thiện sự tương tác giữa cha mẹ và con cái nhưng không phải là khả năng ngôn ngữ và tương tác xã hội nói chung (Thompson và cộng sự, 2013). Theo báo cáo của cha mẹ thì các can thiệp trong việc nuôi dạy con cái làm giảm các vấn đề về cảm xúc và hành vi của trẻ. Nghiên cứu đã xây dựng lịch trình quan sát trẻ có RLPTK và các hành vi nuôi dạy con cái của cha mẹ trẻ, từ đó cho thấy rằng đây là một hướng mới trong phát triển về chăm sóc sức khỏe tâm thần cho cả trẻ có RLPTK và cha mẹ trẻ (Palmer và cộng sự, 2021).

Năm 2008, Bộ Y tế biên soạn bộ tài liệu “Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng, trong đó có cuốn Phục hồi chức năng trẻ chậm phát triển trí tuệ” đây là một trong 20 cuốn hướng dẫn thực hành về Phục hồi chức năng các dạng tật thường gặp ở trẻ. Cuốn tài liệu cung cấp kiến thức cơ bản nhất về khái niệm, triệu chứng, cách phát hiện, các biện pháp chăm sóc và “Phục hồi chức năng” cho trẻ chậm phát triển trí tuệ. Ngoài ra tài liệu còn cung cấp một số thông tin cơ bản về những nơi có thể cung

cấp dịch vụ cần thiết mà gia đình trẻ có thể tham khảo. Đây là bộ tài liệu rất hữu ích, nội dung trong bộ tài liệu tập trung nhiều ở các khía cạnh y tế. Các dịch vụ đã được đề cập nhưng mới chỉ ở dạng cung cấp thông tin để gia đình trẻ có RLPTK biết chứ chưa có những nội dung hướng dẫn cụ thể về dịch vụ. Nghiên cứu về lĩnh vực y tế về điều trị, phục hồi cho trẻ có RLPTK của tác giả Nguyễn Thanh Liêm và cộng sự, thực hiện độc lập từ năm 2016 đến 2019 đã phát hiện 6 gen mới mang biến đổi ở trẻ tự kỷ. Đây là nghiên cứu lớn và công phu nhất về gen trên trẻ RLPTK ở Việt Nam từ trước tới nay với những thông tin quan trọng về đặc điểm di truyền, cung cấp cơ sở khoa học tin cậy để sàng lọc/chẩn đoán, tư vấn di truyền và điều trị tự kỷ trong tương lai (Nguyễn Thanh Liêm, 2019).

1.2. Hướng nghiên cứu về gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ: nhận thức, thái độ, những thách thức trong chăm sóc và nuôi dạy trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

1.2.1. Nhận thức, thái độ của gia đình về những vấn đề của trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Nghiên cứu về gia đình trẻ có RLPTK cho thấy rằng nhận thức của gia đình đóng vai trò quan trọng trong nhiều hoạt động can thiệp đối với trẻ có RLPTK (Crowell và cộng sự, 2019). Từ nhận thức sẽ dẫn tới việc phụ huynh đưa ra quyết định như thế nào trong việc lựa chọn các phương pháp hỗ trợ, can thiệp dành cho trẻ. Do vậy việc tìm hiểu những vấn đề xoay quanh nhận thức và thái độ của gia đình trẻ có RLPTK là hướng nghiên cứu được quan tâm và tìm hiểu. Khi nghiên cứu về nhận thức của gia đình trẻ có RLPTK về các vấn đề liên quan tới hội chứng RLPTK ở Việt Nam, các nghiên cứu trong và ngoài nước đã đưa ra những kết luận về sự hiểu biết của gia đình về hội chứng RLPTK là hạn chế (Vũ Song Hà và cộng sự, 2014; Ying và cộng sự, 2012). Cũng đi theo hướng nghiên cứu về vấn đề này Hoàng Dương và cộng sự (2017) đã tiến hành nghiên cứu trên 150 gia đình trẻ có RLPTK tại Hà Nội và TP.HCM, kết quả là đã cho thấy cha mẹ có hiểu biết hạn chế về rối loạn phát triển ở trẻ em, nguyên nhân của tình trạng này là do kênh thông tin cha mẹ tìm hiểu về RLPTK chủ yếu từ phương tiện truyền thông, đặc biệt là internet. Do đó nghiên cứu đã đưa ra các khuyến nghị để nhằm nâng cao hiểu biết cho các gia đình, cụ thể đó

chính là việc kiểm duyệt các thông tin về rối loạn phát triển, các thông tin chính thống cũng nên được đưa lên các kênh truyền thông phổ cập để tiếp cận cho gia đình trẻ, bên cạnh đó gia đình trẻ cũng cần bổ sung các kênh thông tin từ sách, thư viện và tham khảo ý kiến chuyên gia; cán bộ hoạt động trong lĩnh vực RLPTK cần xây dựng các kênh truyền thông như tập huấn và cần được phát triển từ cấp trung ương tới địa phương.

Bàn tới vấn đề nhận thức của cha mẹ trẻ có RLPTK về nguyên nhân gây ra tình trạng RLPTK của trẻ, các nghiên cứu cũng chỉ ra rằng trẻ có RLPTK ở các quốc gia khác nhau, nền văn hóa khác nhau thì cha mẹ trẻ có những hiểu biết về nguyên nhân rất khác nhau. Nghiên cứu tại Mỹ của L.Mercer và cộng sự (2006) khi điều tra quan điểm của cha mẹ về nguyên nhân gây ra RLPTK đã cho kết quả các phụ huynh đã lần lượt đưa ra các yếu tố như ảnh hưởng của di truyền, các yếu tố liên quan trước khi mang bầu, chế độ ăn, các yếu tố tiền sản và vắc xin. Trong đó ảnh hưởng của di truyền được nhiều phụ huynh lựa chọn nhất, đây là cơ sở để tạo ra những thuận lợi cho việc tư vấn về di truyền. Trong khi đó nghiên cứu thực hiện tại Ấn Độ của Lakhan và cộng sự (2010) lại cho ra kết quả hoàn toàn khác, phụ huynh tại địa bàn nghiên cứu Bawani, Ấn Độ cho rằng nguyên nhân khiến con họ bị RLPTK là do những tội lỗi mà họ đã gây ra trước đây, gia đình họ đang phải chịu trừng phạt chứ không phải do nguyên nhân di truyền, thiếu sự chăm sóc hay bất cứ nguyên nhân nào khác. Điều này cũng tương tự như kết quả của nhóm nghiên cứu Persha và cộng sự (2007). Đây là sự hiểu lầm hoặc nhận thức không chính xác về căn nguyên khiến trẻ có RLPTK.

Tại Việt Nam, một số nghiên cứu cũng đưa ra những kết quả về nguyên nhân cha mẹ cho là khiến trẻ có RLPTK. Ngoài các nguyên nhân như yếu tố biến dị gen, vấn đề sức khỏe khi mang thai, môi trường sống độc hại, do di truyền thì còn có những nguyên nhân được cha mẹ trẻ đề cập tới như do sự nuôi dạy của cha mẹ, do yếu tố tâm linh. Đặc biệt có một bộ phận cha mẹ được hỏi thì hoàn toàn không biết nguyên nhân của RLPTK ở trẻ là gì hoặc không có ý kiến gì về điều này (Hoàng Dương và cộng sự, 2017); thậm chí vấn đề về RLPTK còn được coi là vấn đề riêng của gia đình, bởi do nghiệp chướng của gia đình (Vu Song Ha và cộng sự, 2014). Như vậy có thể thấy rằng

nhận thức của cha mẹ về RLPTK ở trẻ tại các quốc gia và các nền văn hóa cũng có những khoảng cách nhất định.

Nhận thức của cha mẹ trẻ có RLPTK cũng góp phần ảnh hưởng tới quyết định can thiệp cho trẻ. Nghiên cứu về việc lựa chọn phương pháp điều trị cho trẻ có RLPTK của cha mẹ tại 5 tỉnh thành tại Việt Nam (Hà Nội, Bắc Ninh, Hải Phòng, Ninh Bình, Thanh Hóa) đã cho kết quả là cha mẹ đa số lựa chọn phương pháp điều trị phổ biến, dễ áp dụng và có cơ sở khoa học, nhưng bên cạnh đó vẫn có những cha mẹ lựa chọn phương pháp điều trị nguy hại hoặc phản tác dụng. Lý giải cho điều này nhóm tác giả đã chỉ ra căn cứ để phụ huynh lựa chọn đó chính là dựa trên hiểu biết về phương pháp điều trị và mức độ RLPTK của trẻ (Vũ Thị Thu Hiền và cộng sự, 2017). Nghiên cứu về ảnh hưởng của cha mẹ tới quyết định can thiệp RLPTK cho trẻ cũng chỉ ra rằng cha mẹ thực sự lựa chọn các can thiệp cho trẻ có những yếu tố ảnh hưởng đến các quyết định này, được xét tới trong nghiên cứu đó chính là cách mà họ tìm ra và lựa chọn biện pháp can thiệp dựa trên những hiểu biết của bản thân, sự cân nhắc các nhu cầu của trẻ và gia đình kèm theo sự sẵn có của dịch vụ, thuận lợi khi tiếp cận dịch vụ (Wilson và cộng sự, 2021). Bên cạnh đó nhận thức của cha mẹ về một số xét nghiệm hoặc chuẩn đoán, điều trị y tế cho trẻ về RLPTK cũng có những khác biệt. Một nghiên cứu về thái độ, nhận thức và kinh nghiệm của cha mẹ trẻ có RLPTK về xét nghiệm di truyền đã cho thấy rằng cha mẹ Châu Á và những người có tình trạng kinh tế thấp thì nhận thức kém hơn và tiếp cận hạn chế với xét nghiệm di truyền RLPTK, song cha mẹ thì có thái độ đồng tình trong việc xét nghiệm di truyền bởi đó sẽ là căn cứ để đưa ra kế hoạch can thiệp sớm và chính xác, ngoài ra sẽ là căn cứ để các gia đình xác định kế hoạch hóa gia đình (Chen và cộng sự, 2013). Nghiên cứu tại Mỹ về nuôi dạy con cái và quỹ đạo chăm sóc trẻ RLPTK đã cho thấy rằng việc cha mẹ chấp nhận điều trị y tế khuyết tật cho con của mình thông qua tìm kiếm, thúc đẩy chuẩn đoán lâm sàng và các phương pháp điều trị cho trẻ (Singh, 2016). Từ đó cho thấy rằng việc nhận thức của cha mẹ rất quan trọng trong việc sẽ ảnh hưởng quyết định các hoạt động tìm kiếm lựa chọn và sử dụng các chuẩn đoán, phương pháp can thiệp cho trẻ có RLPTK.

Nhận thức của cha mẹ về các vấn đề liên quan tới RLPTK cũng bao hàm việc họ đưa ra những đánh giá, nhận định về các hoạt động mà trẻ tham gia, đánh giá chất lượng các dịch vụ cung cấp cho trẻ có RLPTK. Nghiên cứu tại Hồng Kông trên 380 gia đình có trẻ có RLPTK đã chỉ ra rằng sự sẵn lòng tham gia vào các hoạt động cộng đồng của họ gắn liền với cách họ nhận thức được khó khăn và tầm quan trọng của việc tham gia cũng như những cảm xúc mà họ trải qua trong các hoạt động (Lam và cộng sự, 2010). Hay nghiên cứu tại Jordan đã điều tra về nhận thức của cha mẹ về các dịch vụ cung cấp cho trẻ có RLPTK đã cho thấy rằng cha mẹ trẻ có RLPTK tại đây đã có sự nhận thức và đánh giá các dịch vụ được cung cấp một cách khá tổng thể, từ sự tương tác trong hệ thống cung cấp dịch vụ, chất lượng dịch vụ, chi phí đều được đánh giá sự hài lòng ở mức thấp. Từ đó họ có nhu cầu nguyện vọng là nâng cao chất lượng các dịch vụ, ngoài ra đẩy mạnh việc phát hiện sớm, can thiệp sớm và tăng cường dịch vụ tư vấn gia đình (Jabery và cộng sự, 2014). Như vậy, nhận thức sẽ thúc đẩy cha mẹ hành động để bảo vệ và chăm sóc cho con của mình.

1.2.2. Những vấn đề khó khăn, thách thức của gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Các nghiên cứu về khó khăn thách thức đối với gia đình trẻ và trẻ có RLPTK thực sự bắt đầu từ khi trẻ được chuẩn đoán và có tác động lớn tới các lĩnh vực khác nhau trong cuộc sống của cả gia đình. Nghiên cứu về những khó khăn và thách thức gia đình trẻ có RLPTK đang phải đối mặt các nghiên cứu đi theo nhiều hướng khác nhau và tập trung vào các nhóm đối tượng khác nhau trong gia đình. Đại diện cho những vấn đề chủ yếu này, nghiên cứu của tại Malaysia đã đưa ra bốn nhóm vấn đề chính mà cha mẹ trẻ có RLPTK đang phải đối mặt đó chính là thiếu kiến thức về RLPTK, những ảnh hưởng sâu sắc tới đời sống của gia đình, thách thức khi tìm kiếm và lựa chọn giải pháp cho việc can thiệp cho trẻ có RLPTK, cách nhìn nhận của cha mẹ về những điều tích cực trong việc trị liệu cho trẻ có RLPTK (Chu và cộng sự, 2020).

Những thách thức, khó khăn khi có một trẻ có RLPTK trong gia đình đó là việc ảnh hưởng đến sức khỏe tâm thần của các thành viên. Serrata (2012) đã chỉ ra

rằng việc nuôi dạy trẻ có RLPTK không chỉ có ảnh hưởng đến tâm lý của cha mẹ, mà cả hệ thống gia đình và hôn nhân. Nghiên cứu cho thấy rằng trầm cảm và mức độ căng thẳng cao hơn đáng kể ở phụ huynh của trẻ có RLPTK so với cha mẹ của trẻ em phát triển bình thường. Sự căng thẳng về tài chính cũng phổ biến do điều trị RLPTK thường tốn kém. Ngoài ra, cha mẹ hoặc các thành viên trong gia đình trẻ có RLPTK có mức độ căng thẳng cao do phải đối mặt với các hành vi thách thức của con em mình (Hall và cộng sự, 2011), những hành vi thách thức này là một trong các đặc điểm lâm sàng nổi bật ở trẻ. Nghiên cứu chỉ ra rằng đầu tiên cha mẹ trẻ có RLPTK khi nhận được kết quả chẩn đoán của con mình thì thường bị tác động mạnh về mặt cảm xúc, họ sẽ thường trực cảm giác lo lắng, sau đó là tuyệt vọng và thậm chí cảm thấy tội lỗi, từ đó ảnh hưởng đến tất cả các khía cạnh của việc chăm sóc trẻ cũng như sức khỏe tâm thần của cha mẹ (Nealy và cộng sự, 2012). Cùng đi theo hướng nghiên cứu về sức khỏe tâm thần của cha mẹ có con RLPTK, Stewart và cộng sự (2020) cũng đưa ra kết quả nghiên cứu về tình trạng căng thẳng của cha mẹ trẻ RLPTK đó chính là việc họ có những căng thẳng sau sang chấn. Những sang chấn này được lý giải bởi việc phải đối mặt với những hành vi thách thức ở trẻ có RLPTK. Kết quả nghiên cứu đã cho thấy các triệu chứng về rối loạn sau sang chấn (PTSD) ở cha mẹ có con có RLPTK và các bệnh hiếm gặp thì cao hơn so với những gia đình có con phát triển bình thường. Một nghiên cứu khác cũng đưa ra kết quả tương tự như vậy, đó chính cha mẹ có con có RLPTK có mức độ trầm cảm, lo âu và các vấn đề về sức khỏe tâm thần khác cao hơn hẳn so với các gia đình bình thường, thậm chí nghiên cứu này còn xác định đây là một cuộc khủng hoảng của cả gia đình (Weiss và cộng sự, 2014). Đánh giá sự căng thẳng của phụ huynh khi có con có RLPTK là rất quan trọng vì nó ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống của cả gia đình (Begum và cộng sự, 2019). Sự căng thẳng theo chiều hướng lo lắng tuyệt vọng của giai đoạn đầu khi nhận được sự chẩn đoán của trẻ dần được thay thế bằng sự căng thẳng khi đối mặt với việc chăm sóc, điều trị cho trẻ. Các nghiên cứu đã chỉ ra rằng cha mẹ thấy căng thẳng khi phải đưa ra lựa chọn có can thiệp hay không, nếu can thiệp thì sử dụng các dịch vụ can thiệp và hỗ trợ cho trẻ có RLPTK nào, điều này với họ là rất áp lực. Như

vậy có thể thấy rằng các nghiên cứu tập trung vào nhiều khía cạnh khác nhau và rất đa dạng trong việc xác định những vấn đề, khó khăn, thậm chí là thách thức ở cha mẹ có con có RLPTK.

Những nghiên cứu lý giải cho nguyên nhân khiến cha mẹ trẻ có RLPTK cảm thấy lo lắng và căng thẳng là do sự thiếu hụt kiến thức, áp lực về tài chính và khó khăn khi tiếp cận dịch vụ. Cha mẹ thấy mình thiếu kiến thức về RLPTK, họ không biết liệu quyết định mình đưa ra có phù hợp với tình trạng của con mình hay không (Bonis và cộng sự, 2015; Vũ Thị Thu Hiền và cộng sự, 2017). Tiếp theo đó chính khoảng cách đáng lo ngại giữa các dịch vụ được cung cấp, những khó khăn khi tiếp cận các dịch vụ dành cho trẻ có RLPTK và gia đình (Pearson và cộng sự, 2020). Các dịch vụ can thiệp và hỗ trợ dành cho trẻ có RLPTK và gia đình trẻ có RLPTK đều được cung cấp nhưng ở các mức độ rất khác nhau. Hoặc nghiên cứu tại Hoa Kỳ cũng đưa ra kết quả rằng trẻ có RLPTK và gia đình trẻ gặp khó khăn khi tiếp cận với các dịch vụ (Khó khăn trong việc sử dụng dịch vụ, khó tiếp cận, thiếu nguồn chăm sóc. Không đủ điều kiện chăm sóc, thiếu quyết định chia sẻ, và không kiểm tra định kỳ) và ảnh hưởng của gia đình (việc làm, tài chính, việc làm và thời gian). Người chăm sóc trẻ có RLPTK cũng gặp những khó khăn trong việc sử dụng dịch vụ, thiếu chăm sóc, bảo hiểm không đầy đủ, thiếu quyết định chia sẻ và phối hợp chăm sóc và ảnh hưởng xấu đến gia đình so với người chăm sóc trẻ khuyết tật phát triển khác. Nghiên cứu này đã cung cấp được nhiều thông tin về các vấn đề liên quan tới dịch vụ và tiếp cận dịch vụ của trẻ có RLPTK (Vohra và cộng sự, 2013). Và các dịch vụ này đều cần được chi trả phí, thậm chí là phí này rất cao so với mặt bằng thu nhập chung. Ở một số quốc gia phát triển như Hoa Kỳ, Úc, Canada, một số dịch vụ can thiệp và hỗ trợ cho trẻ có RLPTK và gia đình trẻ được chi trả bởi hệ thống bảo hiểm. Song không phải quốc gia nào cũng như vậy. Tại Việt Nam hiện nay các dịch vụ can thiệp cho trẻ có RLPTK tại các cơ sở can thiệp và trị liệu đều được tính phí, và khoản chi phí này không được chi trả bởi bảo hiểm, các gia đình đều phải cân đối tài chính và tự chi trả cho khoản này, mức phí cũng rất khác nhau (Nguyễn Trung Hải và cộng sự, 2020). Do vậy áp lực về tài chính là vấn đề mà các gia đình có trẻ RLPTK phải đối mặt. Thậm chí tại các quốc gia mà dịch vụ dành cho trẻ có RLPTK được chi trả bởi bảo hiểm thì các khoản chi phí như đi lại khi sử dụng dịch vụ,

chi trả cho dịch vụ chăm sóc trẻ, chi trả cho việc mua sắm các thiết bị hỗ trợ trẻ, thực phẩm chuyên biệt dành cho trẻ cũng là bài toán khó với các gia đình. Bởi khi có một đứa con có RLPTK là khi cha hoặc mẹ phải lựa chọn từ bỏ một phần hoặc toàn bộ công việc của mình để chăm sóc cho trẻ. Những khó khăn khi chăm sóc trẻ có RLPTK kéo dài trong suốt thời gian ấu thơ đến các năm học tiểu học, trung học, thanh thiếu niên và chuyển đổi sang tuổi trưởng thành từ đó các lo lắng về tương lai tài chính của gia đình là điều thường trực ở những gia đình có trẻ có RLPTK. Sự căng thẳng của phụ huynh khi có mẹ có con tự kỷ là rất quan trọng vì nó ảnh hưởng đến chất lượng cuộc sống của cả gia đình (Nealy và cộng sự, 2012; Jacson và cộng sự, 2012; Begum và cộng sự, 2019). Một nghiên cứu quy mô lớn của Liao và cộng sự (2020) với việc tìm hiểu các nghiên cứu liên quan từ 2003 đến 2017 với 1024 tài liệu hồ sơ từ 10 quốc gia trên thế giới cũng đưa ra kết luận rằng cha mẹ của trẻ có RLPTK dễ bị ảnh hưởng bởi các tác động tiêu cực về việc làm và tăng gánh nặng tài chính, đặc biệt là các bà mẹ.

Tiếp theo là những khó khăn về sự thay đổi cấu trúc gia đình và các mối quan hệ. Những thách thức trong việc chăm sóc trẻ có RLPTK được các gia đình mô tả đó là vô tận do vậy việc này cũng ảnh hưởng tới khả năng quản lý nhu cầu của các thành viên khác trong gia đình, cụ thể là những đứa trẻ còn lại trong gia đình không được quan tâm đúng mực, phải trưởng thành quá nhanh, thiếu sự bình đẳng trong chăm sóc giữa những đứa trẻ, từ đó cấu trúc của gia đình và các mối quan hệ cũng bị thay đổi theo, những đứa trẻ khác bị bỏ qua nhu cầu, dẫn tới việc tạo ra khoảng cách giữa cha mẹ và con cái, giữa vợ chồng. Bên cạnh đó việc trong gia đình có nhiều đứa trẻ, trong số đó có trẻ có RLPTK, những đứa trẻ còn lại sẽ phải chịu sự ảnh hưởng bởi kỹ năng nuôi dạy con cái của cha mẹ (Saccà và cộng sự, 2019; Bonis và cộng sự, 2015). Quan hệ hôn nhân giữa cha mẹ của trẻ có RLPTK cũng bị tác động bởi tình trạng RLPTK của trẻ. Cha mẹ trẻ có RLPTK có nguy cơ bị căng thẳng và chất lượng hôn nhân thấp hơn so với các bậc cha mẹ khác. Mối quan hệ này bị ảnh hưởng một cách đáng kể bởi các căng thẳng hàng ngày và càng ngày càng tăng cao của cả vợ và chồng. Lý giải cho tình trạng này nghiên cứu đã đưa ra một số nguyên nhân chủ yếu bởi do tình trạng phải chăm sóc trẻ có RLPTK liên tục, có những gia đình có nhiều hơn 1 đứa con là trẻ RLPTK (Harper và cộng sự, 2013). Điều này đã dẫn tới việc cha mẹ của trẻ có RLPTK

không có quỹ thời gian dành cho nghỉ ngơi, thư giãn hoặc xây đắp mối quan hệ với bạn đời, từ đó nghiên cứu cũng đưa ra việc gọi mở cho việc phát triển các dịch vụ chăm sóc thay thế hoặc tạm thời nhằm giải quyết vấn đề này. Nghiên cứu cũng chỉ ra rằng sinh con ra RLPTK ảnh hưởng tới hạnh phúc của các cặp đôi (Saccà và cộng sự, 2019). Đồng tình với kết quả nghiên cứu rằng chất lượng cuộc sống của các gia đình bị ảnh hưởng bởi việc chăm sóc và nuôi dạy đứa con có RLPTK (Frenn và cộng sự, 2011). Những vấn đề các cặp đôi có con có RLPTK gặp phải thường nghiêm trọng hơn và chưa được giải quyết nhiều hơn nhóm không có con có RLPTK (Hartley và cộng sự, 2017). Những nghiên cứu này đã cùng nhau chỉ ra rằng khi gia đình có một hoặc nhiều đứa trẻ có RLPTK thì không chỉ cá nhân đứa trẻ đó bị ảnh hưởng, cha mẹ gặp những thách thức mà chất lượng hôn nhân, chất lượng cuộc sống của cả gia đình đều bị tác động với chiều hướng tiêu cực.

Nhóm nghiên cứu tiếp theo là những khó khăn thách thức từ cách nhìn của cộng đồng về vấn đề RLPTK. Vấn đề kỳ thị và tự kỳ thị của các gia đình có trẻ có RLPTK cũng được nhiều nghiên cứu xem xét dưới góc độ lý giải nguyên nhân và những hệ quả. Các gia đình nuôi dạy con có RLPTK phải chịu một số hậu quả trên nhiều khía cạnh khác nhau, từ gánh nặng gia đình và tình cảm đến gánh nặng xã hội và tài chính. Một nghiên cứu được tiến hành tại Hy Lạp đã cho thấy kết quả là các bà mẹ cho biết hành vi của con cái họ và vai trò nuôi dạy con cái của họ là nguồn gốc chính gây ra gánh nặng và căng thẳng khi chăm sóc trẻ, cùng với cảm giác bị kỳ thị về chứng tự kỷ từ cộng đồng nơi họ đang sinh sống (Vu Song Ha và cộng sự, 2014; Papadopoulos, 2021). Lý giải về vấn đề này các nghiên cứu cũng đưa ra các nguyên nhân khác nhau, song đa phần đều nhắc tới nhóm nguyên nhân do việc thiếu thông tin hoặc là hiểu không chính xác về RLPTK của cộng đồng, thậm chí là chính gia đình của trẻ có RLPTK, nên dẫn tới vấn đề bị kỳ thị và tự kỳ thị (Ying và cộng sự, 2014). Cảm giác mặc cảm và tội lỗi cũng chính là nguyên nhân khiến cha mẹ trẻ có RLPTK gặp phải vấn đề tự kỳ thị (Ludlow và cộng sự, 2011). Những cha mẹ có con có RLPTK thì cảm thấy đau khổ về tâm lý lớn hơn do trải qua sự tự kỳ thị và sau đó làm giảm hạnh phúc của các bậc cha mẹ (Torbet và cộng sự, 2019). Các gia đình cũng phải chịu những ảnh hưởng xã hội từ các hành vi của trẻ có RLPTK, họ cảm

thấy đứa trẻ của mình đang bị cô lập, bản thân họ và gia đình cũng cô đơn trong chính vấn đề của mình. Gia đình phải đối mặt với sự thiếu hiểu biết và những phán xét từ phía người khác, điều này khiến cho các thành viên trong gia đình, đặc biệt là cha mẹ của trẻ có RLPTK cảm thấy “tội tệ” và có học có cảm giác mình là những cha mẹ thất bại (Ludlow và cộng sự, 2011).

Như vậy có thể thấy rằng thông qua một số nghiên cứu, vấn đề kỳ thị và tự kỳ thị của các gia đình có con có RLPTK đã gây ra những khó khăn về mặt tâm lý cho các thành viên trong gia đình, khiến tình trạng căng thẳng trong gia đình gia tăng, mối quan hệ giữa các thành viên trong gia đình và đặc biệt là giữa cha và mẹ của trẻ có RLPTK gặp những cản trở nhất định, ảnh hưởng tới hạnh phúc gia đình. Nguyên nhân của tình trạng này chủ yếu là do sự thiếu hiểu biết hoặc hiểu biết không chính xác về RLPTK của yếu tố khách quan là cộng đồng và yếu tố chủ quan là các thành viên trong gia đình.

1.2.3. Nhu cầu, cách thức ứng phó với vấn đề rối loạn phổ tự kỷ của gia đình trẻ

Nghiên cứu về nhu cầu của gia đình trẻ có RLPTK được nhiều nhà nghiên cứu quan tâm và đã chỉ ra một số kết quả sau: nhu cầu căn bản của gia đình trẻ có RLPTK đó chính là mong muốn nhận được các chương trình hỗ trợ. Các chương trình hỗ trợ để nhằm mục tiêu thay đổi giữa hành vi của trẻ có RLPTK và mối quan hệ các thành viên trong gia đình này sẽ là nguồn lực để các gia đình đối phó với những khó khăn thách thức do vấn đề RLPTK của trẻ đem lại, các gia đình đều có nhu cầu để cải thiện chất lượng cuộc sống cho trẻ có RLPTK và các thành viên khác trong gia đình (Reddy và cộng sự, 2019). Trong nghiên cứu này cũng đã chỉ ra rằng cha mẹ của trẻ có RLPTK cũng xác định rõ các nhu cầu quan trọng sẽ bao gồm chương trình hỗ trợ, nguồn lực và nhận thức. Tiếp theo đó là nhu cầu được cung cấp các thông tin thông qua các hình thức và phương tiện khác nhau để giải quyết vấn đề giáo dục xung quanh hội chứng RLPTK tại Việt Nam (Ying và cộng sự, 2012).

Tìm hiểu về việc gia đình đã làm thế nào để ứng phó với vấn đề RLPTK của con em mình, một số nghiên cứu được tiến hành tại các quốc gia khác nhau cho thấy

có những kết quả tương đồng rằng trong gia đình có trẻ có RLPTK thì cha mẹ luôn tìm kiếm những phương pháp để nhằm ứng phó với những khó khăn liên quan tới trẻ có RLPTK và những vấn đề thách thức trong quá trình chăm sóc nuôi dạy trẻ có RLPTK, đây có thể được gọi là các chiến lược ứng phó và đã được chứng minh là thành công với con cái của họ cả ở trường và trong cộng đồng (Brown và cộng sự, 2010; Vernhet và cộng sự, 2019). Họ xác định đầu tiên đây là vấn đề của gia đình, gia đình cần có những chiến lược đối phó phù hợp. Bên cạnh đó những chiến lược này cũng có sự khác nhau tùy theo bối cảnh, văn hóa của từng khu vực hoặc quốc gia. Ở các quốc gia đã có sự hiểu biết về hội chứng RLPTK lâu dài như Hoa Kỳ, Úc thì cha mẹ sẽ sử dụng chiến lược ứng phó dựa trên các dịch vụ về y tế, tâm lý, xã hội. Đối với các quốc gia mà vấn đề RLPTK mới nổi trong vòng 10- 20 năm như Việt Nam, Trung Quốc thì chiến lược ứng phó của phụ huynh có sự khác biệt: ví dụ họ quan tâm tới các biện pháp tâm linh, sau đó mới tới lựa chọn các biện pháp liên quan tới y tế, giáo dục (Higgins và cộng sự, 2005; Vu Song Ha và cộng sự, 2014). Lý giải điều này thì Lai và cộng sự 2015 đã chỉ ra rằng việc cha mẹ sử dụng biện pháp đối phó có thể phụ thuộc vào những ảnh hưởng văn hóa hoặc nhu cầu chăm sóc từ môi trường của từng quốc gia, dân tộc.

1.2.4. Các phương pháp hỗ trợ gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Các nghiên cứu về những phương pháp hỗ trợ dành cho gia đình trẻ có RLPTK đã chỉ ra một số các cách thức hỗ trợ gia đình trẻ có RLPTK, yếu tố ảnh hưởng tới các hoạt động hỗ trợ, đánh giá mức độ hiệu quả của các phương pháp hỗ trợ dành cho gia đình trẻ có RLPTK. Phương pháp, hình thức hỗ trợ dành cho gia đình trẻ có RLPTK được đề cập tới trong một số các nghiên cứu trên thế giới và ở Việt Nam đều có những mục tiêu nhằm tới sự nâng cao nhận thức cho gia đình, cộng đồng, đáp ứng các nhu cầu của gia đình trẻ có RLPTK.

Những nghiên cứu gợi mở sự hỗ trợ dành cho gia đình trẻ có RLPTK, những hỗ trợ về chăm sóc tâm lý, chiến lược ứng phó: sự cần thiết của các can thiệp tâm lý đối với các bậc cha mẹ có con có RLPTK thông qua việc các bác sĩ lâm sàng nên đánh giá mức độ căng thẳng của cha mẹ để thích nghi tốt hơn với việc chăm sóc do

căng thẳng của cha mẹ tỷ lệ thuận với mức độ nghiêm trọng của các triệu chứng RLPTK ở trẻ (Vernhet và cộng sự, 2019; Shepherd và cộng sự, 2017), đánh giá chất lượng cuộc sống của họ để xác định khía cạnh nào bị ảnh hưởng nhiều nhất bởi chứng rối loạn của trẻ (Reddy và cộng sự, 2019). Việc nhận thức các chiến lược đối phó mà cha mẹ có con có RLPTK sử dụng cũng cần được các nhà trị liệu tâm lý nhận thức rõ về vấn đề này, bởi đôi khi các chiến lược đối phó mà cha mẹ sử dụng không hoàn toàn thích hợp với vấn đề của gia đình mình (Benson, 2014), việc hỗ trợ cha mẹ trẻ có RLPTK giải quyết các vấn đề cần được các nhà chuyên môn tư vấn và đề xuất các giải pháp phù hợp (Cappe và cộng sự, 2011). Các nghiên cứu cũng chỉ ra rằng trách nhiệm các nhà chuyên môn đó chính là giúp các gia đình xác định những người có thể hỗ trợ họ, trong gia đình họ hoặc thông qua hiệp hội hoặc chuyên gia (Carter và cộng sự, 2009). Ngoài ra cha mẹ của trẻ cũng có thể được hưởng lợi từ các chương trình giáo dục tâm lý để nhằm đối phó với sự căng thẳng, mệt mỏi trước những ảnh hưởng của nó tới vấn đề sức khỏe và khả năng đối phó (Seymour và cộng sự, 2013). Thông qua việc nghiên cứu kiểm tra sức khỏe tâm lý và khả năng đối phó của cha mẹ có con có RLPTK, cũng cho ra kết quả rằng việc đáp ứng nhu cầu hạnh phúc và sự đối phó của cha mẹ có con có RLPTK có tầm quan trọng trong việc cải thiện chất lượng cuộc sống cho cả trẻ có RLPTK và gia đình trẻ (Lai và cộng sự, 2015).

Hình thức hỗ trợ nâng cao nhận thức cho gia đình và cộng đồng về RLPTK có thể thực hiện thông qua việc sử dụng các đĩa DVD, nghiên cứu đã chỉ ra những nội dung và thông điệp cần được đưa vào đĩa DVD, bao gồm: RLPTK không phải là một căn bệnh có thể chữa khỏi; trẻ em có RLPTK suy nghĩ và hành động khác nhau; mọi người cần chấp nhận và thích ứng với những khác biệt này; bao gồm trẻ em có RLPTK và gia đình của trẻ, và đối xử với trẻ phù hợp và tôn trọng. Thông qua nghiên cứu về hình thức hỗ trợ này cha mẹ cũng bày tỏ việc nhấn mạnh tầm quan trọng của việc con cái họ có bạn bè, được tham gia vào các hoạt động hàng ngày và đặc biệt; được thể hiện sự chấp nhận và tử tế, và được an toàn trong môi trường trường học và cộng đồng (Brown và cộng sự, 2010). Phương pháp học tập tự định hướng đã được đánh giá là

được sử dụng thành công với các nhóm dân cư khác nhau để giảm sự khác biệt về nhu cầu dịch vụ, các cha mẹ tham gia chương trình này cho thấy mức độ hài lòng cao về hiệu quả của chương trình và đây là căn cứ để hướng tới việc can thiệp cho cha mẹ trẻ có RLPTK (Nefdt và cộng sự, 2010).

Một phương pháp tiếp theo được nghiên cứu đó là chương trình đào tạo kỹ năng và giáo dục cho cha mẹ trẻ có RLPTK, chương trình này đánh giá tác động của chương trình giáo dục và can thiệp hành vi đối với vấn đề sức khỏe tâm thần và sự điều chỉnh thích nghi của cha mẹ với chứng RLPTK của trẻ cho thấy sự cải thiện về sức khỏe tâm thần ở nhóm cha mẹ trẻ có RLPTK, giảm bớt lo lắng, mất ngủ (Tonge và cộng sự, 2006). Cũng bàn tới vấn đề cải thiện sức khỏe tâm thần cho cha mẹ trẻ có RLPTK thì nghiên cứu về phương pháp sử dụng phản hồi bằng video trong các buổi tham vấn và cung cấp liệu pháp âm nhạc đã cho thấy những kết quả khả quan từ đó nhấn mạnh vai trò của nhà trị liệu âm nhạc và sử dụng phản hồi video cho thấy khả năng đáng khích lệ để tiếp tục hỗ trợ phúc lợi cho cả gia đình (Blauth và cộng sự, 2017).

Nghiên cứu về các yếu tố ảnh hưởng tới phương pháp hỗ trợ cho cha mẹ trẻ có RLPTK, đầu tiên cần xem xét tới nghiên cứu chỉ ra những ưu tiên của cha mẹ trẻ có RLPTK trong việc lựa chọn các phương pháp hỗ trợ. Đó chính là sự quan tâm nhiều về mặt cảm xúc: những khía cạnh nhằm thúc đẩy hạnh phúc cho cha mẹ trẻ có RLPTK không chỉ quan trọng đối với bản thân cha mẹ mà còn quan trọng đối với sự phát triển của con cái họ, cả những trẻ có RLPTK và cả những trẻ phát triển bình thường. Do vậy một số nghiên cứu đã tìm cách khám phá nhu cầu tâm lý và xã hội của cha mẹ trong gia đình đang nuôi dạy trẻ có RLPTK, hiểu những chiến lược mà họ áp dụng để đối phó với các vấn đề, trong đó họ tham gia vào các chiến lược tập trung về mặt cảm xúc và tiếp cận hỗ trợ xã hội để được chăm sóc về mặt tinh thần và nhu cầu thiết yếu khác (Pepperell và cộng sự, 2016). Vấn đề đối tác tham gia hỗ trợ cha hoặc mẹ hoặc cả cha và mẹ của trẻ có RLPTK được đánh giá thông qua một nghiên cứu tại NewZealand, kiểm tra mức độ sẵn có và sự hữu ích của các hỗ trợ được những người chăm sóc trẻ có RLPTK sử dụng. Kết quả như sau: người vợ hoặc

chồng được đánh giá là hỗ trợ lẫn nhau hữu ích nhất. Những người trợ giúp chuyên nghiệp được đánh giá là 'phần nào hữu ích'. Hỗ trợ hữu ích nhấn mạnh sự quan tâm, kiến thức và khả năng tiếp cận (Searing và cộng sự, 2015). Từ đó hỗ trợ chuyên nghiệp đòi hỏi sự phát triển để đáp ứng nhu cầu của người chăm sóc tốt hơn, bởi những hỗ trợ xã hội sẽ có liên quan mật thiết tới trạng thái tâm lý, sự nhận thức và chứng trầm cảm, vấn đề sức khỏe của người chăm sóc trẻ có RLPTK, đặc biệt là ở các bà mẹ (Benson và cộng sự, 2012). Hiệu quả của những phương pháp, chương trình hỗ trợ dành cho gia đình trẻ có RLPTK cũng được đề cập tới các nghiên cứu, hiệu quả chương trình SAFE đã được đánh giá ở các gia đình có trẻ có RLPTK dựa trên những chỉ báo về thay đổi trong hành vi của trẻ, sự gắn bó giữa con cái với cha mẹ, vấn đề lo lắng và trầm cảm (McKenzie và cộng sự, 2019).

1.3. Hướng nghiên cứu về dịch vụ công tác xã hội, nhân viên công tác xã hội trong lĩnh vực rối loạn phổ tự kỷ

1.3.1. Nghiên cứu dịch vụ công tác xã hội trong hỗ trợ gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Các nghiên cứu cho thấy công tác xã hội không phải là lĩnh vực chủ đạo đi đầu trong các hoạt động can thiệp, hỗ trợ cho gia đình và trẻ có RLPTK. Hướng nghiên cứu trong lĩnh vực CTXH với RLPTK đã chỉ ra nghề công tác xã hội vẫn chưa đóng vai trò lãnh đạo trong việc giải quyết vô số thách thức mà các cá nhân mắc chứng tự kỷ gặp phải trong suốt cuộc đời. Từ đó nhấn mạnh rằng các mục tiêu ngắn hạn và dài hạn của nghề công tác xã hội đó là cần tham gia nhiều hơn nữa vào nghiên cứu, thực hành, giáo dục và vận động nhằm hỗ trợ các cá nhân mắc chứng RLPTK và gia đình của họ (Bishop và cộng sự, 2018). Một nghiên cứu quy mô lớn công bố năm 2016 đã đưa ra kết quả nghiên cứu tổng quan với chủ đề: công tác xã hội và rối loạn phổ tự kỷ. Nghiên cứu này đã thực hiện việc tìm hiểu các tài liệu, nghiên cứu được công bố trong vòng 43 năm (từ năm 1970 đến năm 2013) của công tác xã hội để xem xét sự liên quan giữa CTXH với RLPTK (Jolynn L. Haney, 2016). Kết quả nghiên cứu này đã cho thấy rằng các nghiên cứu của các tác giả và nhóm tác giả khác nhau đã tập trung vào 6 chủ đề chính: Giải thích bản chất của chứng tự kỷ; các biện

pháp can thiệp để điều trị chứng tự kỷ; ảnh hưởng của chứng tự kỷ; ý nghĩa của chứng tự kỷ; vai trò của nhân viên công tác xã hội liên quan đến chứng tự kỷ; nghiên cứu chứng tự kỷ. Một nghiên cứu tại Hoa Kỳ cũng nhấn mạnh rằng: nghề công tác xã hội cần phát triển để có tiếng nói ủng hộ lớn hơn trong cộng đồng RLPTK và vận động cho nhu cầu của những gia đình trẻ có RLPTK (Karen, 2016).

Đề cập đến vai trò của CTXH trong hỗ trợ với nhóm trẻ có RLPTK và gia đình trẻ, nghiên cứu về những nội dung thực hành trong CTXH đã cho ra kết quả như sau: phương pháp tiếp cận xuyên ngành có hệ thống, lấy gia đình làm trung tâm là rất quan trọng để giảm bớt căng thẳng của cha mẹ và người làm công tác xã hội có vị trí lý tưởng để khuyến khích các yếu tố bảo vệ để từ đó có khả năng nâng cao khả năng phục hồi của gia đình trẻ có RLPTK (McCafferty và cộng sự, 2020).

Các hoạt động CTXH ứng dụng trong RLPTK với gia đình và trẻ: quản lý trường hợp, cung cấp dịch vụ đào tạo kỹ năng xã hội, hoạt động tương tác cộng đồng, các hoạt động can thiệp sớm dựa vào cộng đồng. Cục Bảo trợ xã hội phối hợp với trường Đại học Sư phạm Hà Nội và trường Đại học Lao động Xã hội (2017) biên soạn bộ giáo trình “Công tác xã hội trong hỗ trợ trẻ tự kỷ”. Bộ giáo trình đã cung cấp những kiến thức khá toàn diện về các vấn đề tự kỷ nói chung cũng như những nội dung về CTXH trong chăm sóc và hỗ trợ trẻ có RLPTK và gia đình. Tuy nhiên đây là những kiến thức cơ bản về CTXH với trẻ có RLPTK. Những dịch vụ cụ thể của CTXH chưa được phân tích sâu.

Công tác xã hội với việc thực hiện các chức năng của mình: Phòng ngừa, can thiệp, hỗ trợ và phát triển đã thực hiện những vai trò khác nhau trong lĩnh vực RLPTK thông qua việc cung cấp các dịch vụ CTXH cho nhóm gia đình và trẻ có RLPTK. Một số các nghiên cứu trên thế giới, đặc biệt tại các quốc gia phát triển nghề CTXH như Mỹ, Úc, Canada đã có các nghiên cứu khác nhau về công tác xã hội trong lĩnh vực RLPTK. Đầu tiên đó là việc đánh giá xem xét mức độ đáp ứng và chất lượng các dịch vụ cho nhóm gia đình và trẻ có RLPTK. Một số nghiên cứu đã thống kê nhu cầu sử dụng các dịch vụ của gia đình và trẻ có RLPTK trong đó bao gồm các nhóm nhu cầu về dịch vụ can thiệp trị liệu (y tế, giáo dục đặc

biệt); dịch vụ về phát triển (giáo dục đặc biệt, CTXH); dịch vụ về phòng ngừa và hỗ trợ (y tế, CTXH). Đưa ra các nhóm nội dung cần đánh giá để xem xét thực trạng dịch vụ sẵn có dành cho trẻ có RLPTK và gia đình, từ đó có các biện pháp nhằm hạn chế những tồn tại và cải thiện hiệu quả của các dịch vụ (Dymond và cộng sự, 2007). Những chủ đề này tập trung vào những nhóm vấn đề chính như: cải thiện chất lượng, số lượng, khả năng tiếp cận và tính sẵn có của các dịch vụ; giáo dục và đào tạo các cá nhân để làm việc hiệu quả với trẻ có RLPTK; tăng kinh phí cho các dịch vụ; và tạo ra các vị trí trường học và các chương trình giáo dục thích hợp với trẻ có RLPTK. Cũng đi theo hướng nghiên cứu về phân tích và đánh giá thực trạng, các khó khăn thuận lợi cũng như chất lượng dịch vụ dựa trên những bằng chứng trong các hoạt động cung cấp dịch vụ cho trẻ tâm thần trong đó có trẻ có RLPTK kết quả đã chỉ ra rằng các dịch vụ toàn diện như y tế, dịch vụ cơ bản, dịch vụ tâm lý và các dịch vụ chuyên sâu trong công tác xã hội cần phải được phối hợp chặt chẽ để mang lại hiệu quả tốt nhất trong việc cung cấp dịch vụ (Hoagwood và cộng sự, 2001).

Nghiên cứu về các dịch vụ cung cấp cho trẻ có RLPTK để cải thiện kỹ năng xã hội cho trẻ có RLPTK và cha mẹ của trẻ đã bàn luận về các dịch vụ nhằm giải quyết các vấn đề tương tác xã hội dành cho trẻ có RLPTK, nghiên cứu với nhóm thanh thiếu niên đã chỉ ra rằng trẻ có RLPTK phải đối mặt với nhiều khó khăn xã hội khi tương tác với bạn bè đồng trang lứa với người lớn trong trường học và cộng đồng của trẻ. Vì vậy, cần có các can thiệp về kỹ năng xã hội được triển khai trong các cơ sở y tế, trường học và cộng đồng để tăng khả năng học tập, duy trì và phát triển các kỹ năng xã hội để thanh thiếu niên có thể chuyển tiếp thành công sang các giai đoạn phát triển khác bao gồm việc học lên các cấp học cao hơn như trung học và sau đó là có việc làm. Mô hình này tập trung vào việc Xây dựng kỹ năng xã hội trong môi trường nhóm, trường học và cộng đồng (Duncan và cộng sự, 2010). Mô hình mở rộng can thiệp cho trẻ với vai trò cha mẹ là giáo viên của trẻ đã được tiến hành và cho ra kết quả khả quan về cải thiện hành vi xã hội và giao tiếp của trẻ với cả cha mẹ và những người khác (Symon, 2005). Trong nghiên cứu này phương pháp nghiên cứu

trường hợp được sử dụng để đánh giá về sự ảnh hưởng của các nhà cung cấp dịch vụ này với các dịch vụ chăm sóc khác.

Chất lượng dịch vụ trong can thiệp, hỗ trợ điều trị cho trẻ có RLPTK còn thiếu và chưa phù hợp. Đi theo hướng nghiên cứu nhằm tìm ra những vấn đề mà trẻ có RLPTK đang gặp phải, một số nghiên cứu cũng chỉ ra rằng trẻ có RLPTK ở Việt Nam hiện nay đang thiếu các dịch vụ hỗ trợ chất lượng và chi phí thấp (Vu Song Ha và cộng sự, 2014). Nghiên cứu về một số dịch vụ cung cấp cho trẻ có RLPTK và gia đình, một sự hỗ trợ cho cha mẹ trẻ có RLPTK thông qua cung cấp dịch vụ tham vấn cũng được tiến hành trên thế giới và tại Việt Nam. Kết quả một số nghiên cứu đã cho thấy rằng thực trạng kỹ năng tham vấn cho gia đình trẻ có RLPTK của nhân viên công tác xã hội, chỉ ra được những yếu tố ảnh hưởng tới các kỹ năng tham vấn trong đó bao gồm các yếu tố chủ quan về phía nhân viên CTXH cung cấp dịch vụ tham vấn (sự say mê, hứng thú với công việc; kiến thức chuyên môn và kinh nghiệm thực tiễn; tính tích cực chủ động trong công việc). Đồng thời khẳng định được tính khả thi của biện pháp tác động nâng cao một số kỹ năng tham vấn chuyên biệt cho gia đình tự kỷ của nhân viên công tác xã hội, những gợi mở cho việc sử dụng dịch vụ tham vấn cho gia đình trẻ RLPTK của nhà tham vấn (Burkhardt, 2001; Nguyễn Hiệp Thương, 2016). Cũng đi theo hướng nghiên cứu về các dịch vụ cung cấp cho trẻ RLPTK, nghiên cứu về thực trạng đào tạo, các tiêu chuẩn, yêu cầu để nhân viên CTXH có thể thực hiện công tác giáo dục hòa nhập ở các nước phát triển, sau đó điếm qua hoạt động của nhân viên CTXH tại Việt Nam đang làm trong lĩnh vực Giáo dục hòa nhập cho trẻ có RLPTK. Đưa ra những bài học kinh nghiệm và khuyến nghị trong việc đào tạo và cấp chứng chỉ hành nghề cho nhân viên CTXH làm việc tại trường học, với gia đình, với trẻ RLPTK tại Việt Nam (Trần Văn Công và cộng sự, 2017).

Đề cập tới các dịch vụ hỗ trợ xã hội cho trẻ có RLPTK và gia đình trẻ, một số nghiên cứu đã tiến hành đánh giá các dịch vụ hỗ trợ và đưa ra các kết quả về các vấn đề liên quan tới dịch vụ như: chi phí dành cho các dịch vụ này khá cao (Bebbington và cộng sự, 2007); việc cần sửa đổi các thủ tục tại các trung tâm nội

trú và ngoại trú để nâng cao các dịch vụ chăm sóc trẻ tâm thần bao gồm cả trẻ có RLPTK và người chăm sóc (McKay và cộng sự, 1998). Hay như một nghiên cứu gần đây được công bố tại Việt Nam đã cho thấy thực trạng hoạt động của các cơ sở can thiệp trẻ có RLPTK ở Việt Nam hiện nay, kết quả cho thấy bên cạnh những cơ sở đạt tiêu chuẩn hoạt động vẫn còn phần lớn những cơ sở gặp bất cập trong việc đảm bảo yêu cầu cung cấp dịch vụ can thiệp (Trần Văn Công và cộng sự, 2018). Một nghiên cứu lý luận về dịch vụ xã hội và thực trạng dịch vụ xã hội ở Việt Nam đã đưa ra những khuyến nghị mang tính định hướng về đổi mới quản lý và phát triển dịch vụ xã hội ở góc độ khái quát nhất về dịch vụ ở Việt Nam trong thời gian tới. Đây là một nghiên cứu mang tính vĩ mô chỉ ra những vấn đề về dịch vụ xã hội nói chung (Trần Hậu, Đoàn Minh Tuấn, 2012). Tiếp theo những chủ đề nghiên cứu về dịch vụ CTXH tại Việt Nam, nghiên cứu về nhu cầu tiếp cận dịch vụ CTXH của trẻ em, theo ước tính cứ 5 trẻ em Việt Nam thì có 1 trẻ rơi vào hoàn cảnh đặc biệt hoặc có vấn đề về sức khỏe tâm thần, cần được trợ giúp và cung cấp dịch vụ CTXH và nghiên cứu này cũng chỉ ra 20 loại dịch vụ CTXH với trẻ em, các vấn đề về dịch vụ CTXH đã được đề cập và phân tích (Nguyễn Hải Hữu, 2016).

1.3.2. Vai trò, nhiệm vụ của nhân viên công tác xã hội trong hỗ trợ gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Nghiên cứu về vai trò của nhân viên CTXH trong lĩnh vực RLPTK, Borling và cộng sự (2009) đã đưa ra những quan điểm, giả thuyết về vai trò của nhân viên CTXH làm việc với trẻ có RLPTK và gia đình trẻ trong các môi trường khác nhau. Nhân viên CTXH trong trường học được chỉ ra là đảm nhận nhiều vai trò khác nhau trong đó bao gồm cả vai trò của bác sỹ lâm sàng, nhà tư vấn, nhà giáo dục và nhà biện hộ, để thực hiện được những vai trò này thì nhân viên CTXH cần hiểu biết về tất cả các khía cạnh của RLPTK bao gồm quá trình chuẩn đoán, đánh giá, các can thiệp dựa trên bằng chứng, hiểu các chính sách ảnh hưởng đến trẻ RLPTK. Đi theo hướng nghiên cứu về việc tiếp cận các dịch vụ hỗ trợ cho cha mẹ trẻ RLPTK, đã cho thấy kết quả đó là phát hiện ra vai trò của nhân viên CTXH trong hỗ trợ trẻ có RLPTK và

gia đình: làm việc với các nhóm liên ngành trong huy động nguồn lực, điều phối dịch vụ (Karen, 2016). Một nghiên cứu tại Canada về làm việc với gia đình trẻ RLPTK của nhân viên CTXH trong bệnh viện, nghiên cứu này đã chỉ ra rằng trong quá trình làm việc với trẻ có RLPTK và gia đình trẻ, nhân viên CTXH nhận thức về nhu cầu của các gia đình có trẻ có RLPTK trong bệnh viện và những thách thức, lợi ích liên quan đến vai trò của công tác xã hội đối với các gia đình này từ đó nhân viên CTXH trong lĩnh vực nhi khoa tại bệnh viện có thể được hưởng lợi từ các cơ hội để phát triển kiến thức và kỹ năng liên quan đến RLPTK (Morris và cộng sự, 2018).

Bên cạnh đó, nhân viên công tác xã hội được xác định là thuộc nhóm những chuyên gia làm việc với gia đình và trẻ có RLPTK, trong đó nhân viên CTXH đi đầu trong các lĩnh vực quản lý trường hợp, tương tác cộng đồng và đào tạo kỹ năng xã hội. Nhân viên CTXH thực hiện các nhiệm vụ cung cấp các dịch vụ cho nhóm thân chủ là gia đình và trẻ có RLPTK thông qua việc áp dụng các kiến thức và kỹ năng nhằm hỗ trợ thân chủ giải quyết những vấn đề liên quan tới RLPTK mà họ đang phải đương đầu (Comegys và cộng sự, 2014). Đồng tình với quan điểm rằng nhân viên CTXH đóng nhiều vai trò trong việc hỗ trợ trẻ em và thanh thiếu niên có RLPTK và gia đình của họ. Trong đó nhân viên CTXH sẽ hỗ trợ để giải quyết những căng thẳng và cảm xúc khác nhau của các thành viên trong gia đình, hỗ trợ đáp ứng nhu cầu của gia đình, bên cạnh đó cũng cung cấp thông tin về chẩn đoán, ý nghĩa của chẩn đoán, đánh giá tình trạng, tiếp cận phương pháp điều trị, hợp tác giữa các thành viên trong gia đình để giải quyết các vấn đề do RLPTK mang lại (Stoddart, 2011). Nghiên cứu khác về RLPTK và lĩnh vực nghiên cứu CTXH cũng đưa ra kết quả về những vai trò, nhiệm vụ của nhân viên CTXH, kết quả chỉ ra rằng: các nhân viên CTXH hỗ trợ các cá nhân có RLPTK và gia đình của họ tham gia vào nghiên cứu, thực hành, giáo dục và vận động nhằm hỗ trợ các cá nhân có RLPTK và gia đình của họ, đồng thời giúp cộng đồng nâng cao nhận thức về vấn đề RLPTK (Bishop, 2019). Thêm vào đó, các nhân viên CTXH cần có kiến thức chính xác và có thái độ tiếp cận dựa trên thể mạnh về RLPTK và những người mắc chứng RLPTK (Haney và cộng sự, 2018).

Để thực hiện được các vai trò và nhiệm vụ trong lĩnh vực RLPTK, các nghiên cứu đã chỉ ra rằng nhân viên CTXH cũng có những nhu cầu là nâng cao kiến thức về RLPTK: tham gia các khóa học, cập nhật các nghiên cứu, kiến thức mới về RLPTK, từ đó chia sẻ với các chuyên gia làm việc trong lĩnh vực RLPTK, cộng đồng, góp phần tạo ra môi trường nuôi dưỡng thấu hiểu và thuận lợi cho gia đình trẻ có RLPTK (Karen, 2016). Nghiên cứu về lĩnh vực nhận thức và vai trò của nhân viên CTXH nhi khoa cũng chỉ ra rằng nhân viên CTXH nhi khoa có thể được hưởng lợi từ các cơ hội để phát triển kiến thức và kỹ năng liên quan đến RLPTK (Morris, 2018), từ đây có thể thấy rằng tầm quan trọng của việc đào tạo kiến thức, kỹ năng cho nhân viên CTXH trong lĩnh vực RLPTK.

1.4. Tóm lược các kết quả và khoảng trống trong nghiên cứu

Tổng quan chung các nghiên cứu trên đã làm rõ một số nội dung chính như sau:

Thứ nhất, một số nghiên cứu đã tiến hành tìm hiểu về đặc điểm lâm sàng, dịch tễ của trẻ có RLPTK, những khó khăn và thực trạng trong đó khẳng định về những biểu hiện đặc trưng của nhóm trẻ này đó là thiếu tương tác xã hội, thiếu giao tiếp bằng ngôn ngữ và phi ngôn ngữ, có các hành vi bất thường lặp đi lặp lại, sự khác biệt về tỷ lệ nam nữ trong nhóm trẻ có RLPTK, tỷ lệ là trẻ nam luôn cao hơn trẻ nữ. Đưa ra những khó khăn về chuẩn đoán muộn, việc thiếu công cụ chuẩn đoán và sàng lọc phù hợp, nhu cầu về chăm sóc sức khỏe của trẻ có RLPTK chưa được đáp ứng đầy đủ.

Thứ hai, đưa ra những kết quả nghiên cứu về phương pháp hỗ trợ và phục hồi chức năng cho trẻ có RLPTK trong đó nhấn mạnh tới có ba nhóm can thiệp sớm được phân loại cụ thể là: Can thiệp tập trung vào hành vi, can thiệp tương tác giao tiếp- xã hội và can thiệp phát triển. Trong lĩnh vực y tế, có nghiên cứu làm cơ sở khoa học cho việc tiếp cận chẩn đoán, sàng lọc liên quan tới những thông tin quan trọng về đặc điểm di truyền, cung cấp cơ sở khoa học tin cậy để sàng lọc/chẩn đoán, tư vấn di truyền và điều trị tự kỷ trong tương lai.

Thứ ba, các nghiên cứu đề cập tới gia đình của trẻ có RLPTK trong đó tập trung vào nhận thức chưa đầy đủ của gia đình, sự thiếu hiểu biết về RLPTK đã dẫn

tới việc chẩn đoán muộn, sử dụng phương pháp hỗ trợ can thiệp chưa phù hợp, có thái độ tự kỳ thị khi thành viên gia đình có RLPTK. Tiếp theo là những khó khăn gia đình có trẻ có RLPTK đang phải đối mặt như những khó khăn về tình trạng sức khỏe tâm thần, kinh tế, sự bất hòa mâu thuẫn trong gia đình, thay đổi cấu trúc gia đình.

Thứ tư, đề cập tới nhu cầu, những cách thức ứng phó và các phương pháp hỗ trợ gia đình có trẻ có RLPTK của các quốc gia khác nhau. Trong đó tập trung tới nhóm nhu cầu căn bản của gia đình trẻ có RLPTK đó chính là mong muốn nhận được các chương trình hỗ trợ cả về kiến thức, phương pháp nuôi dạy trẻ có RLPTK tới những hỗ trợ về mặt chính sách, kinh tế. Bên cạnh đó chỉ ra một số phương pháp hỗ trợ cha mẹ trẻ có RLPTK liên quan tới những ứng phó về mặt tâm lý, nâng cao nhận thức cho gia đình thông qua các DVD hay các chương trình đào tạo kỹ năng, cũng chỉ ra những yếu tố ảnh hưởng tới các phương pháp hỗ trợ dành cho gia đình trẻ có RLPTK.

Thứ năm, nhóm nghiên cứu về dịch vụ CTXH đối với trẻ có RLPTK và gia đình, nhân viên CTXH trong lĩnh vực RLPTK, trong đó chỉ ra rằng nghề công tác xã hội vẫn chưa đóng vai trò lãnh đạo trong việc giải quyết khó khăn cho trẻ có RLPTK và gia đình, nghề công tác xã hội cần phát triển để có tiếng nói ủng hộ lớn hơn trong cộng đồng RLPTK và vận động cho nhu cầu của những gia đình trẻ có RLPTK. Một số vấn đề về chi phí sử dụng dịch vụ khá cao, cần sửa đổi thủ tục hành chính về sử dụng dịch vụ, việc chưa đáp ứng đầy đủ các tiêu chuẩn của các cơ sở cung cấp dịch vụ. Vai trò của nhân viên CTXH trong hỗ trợ trẻ có RLPTK và gia đình đó là làm việc với các nhóm liên ngành trong huy động nguồn lực, điều phối dịch vụ.

Từ những tóm lược trên có thể thấy trẻ có RLPTK và gia đình đang phải đối mặt với nhiều vấn đề và thách thức khác nhau, rất cần sự tham gia hỗ trợ của các nhóm dịch vụ CTXH. Việc tiến hành các nghiên cứu liên quan tới dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK ở Việt Nam là hết sức cần thiết trong bối cảnh tỷ lệ nhóm trẻ này ngày càng gia tăng trong cộng đồng. Đây cũng có thể xem là tiền đề

để tiến hành những nghiên cứu sâu hơn liên quan tới nguồn nhân lực và các vấn đề xoay quanh việc cung cấp và sử dụng dịch vụ CTXH trong lĩnh vực RLPTK.

Cũng từ tổng quan tình hình nghiên cứu trong và ngoài nước đã đề cập ở phần nội dung trên có thể thấy mặc dù đã có khá nhiều các nghiên cứu khác nhau liên quan tới trẻ có RLPTK và gia đình trẻ có RLPTK song chưa có nhiều nghiên cứu liên quan trực tiếp tới các dịch vụ CTXH dành cho nhóm thân chủ này. Còn rất nhiều vấn đề đang được bỏ ngỏ về loại hình dịch vụ CTXH, cách thức cung cấp dịch vụ, chi phí sử dụng dịch vụ, nguồn nhân lực cung cấp dịch vụ, những rào cản khi tiến hành cung cấp dịch vụ,... Những nghiên cứu trong lĩnh vực công tác xã hội còn rất thiếu. Có một số nghiên cứu đề cập tới nội dung về dịch vụ CTXH đối với trẻ rối loạn phổ tự kỷ và gia đình trẻ nhưng chỉ là những dịch vụ riêng lẻ, đáp ứng những nhu cầu cụ thể như nhu cầu tham vấn cho gia đình, kỹ năng tham vấn cho gia đình trẻ có RLPTK, hoặc là nghiên cứu về thực trạng đào tạo, các tiêu chuẩn, yêu cầu về cung cấp dịch vụ đối với nhân viên CTXH và thực trạng hoạt động của các cơ sở can thiệp trẻ có RLPTK. Thậm chí những nghiên cứu này cũng không nhiều. Bên cạnh đó có nghiên cứu về dịch vụ xã hội và thực trạng dịch vụ xã hội ở Việt Nam, nghiên cứu về nhu cầu tiếp cận dịch vụ CTXH của trẻ em nhưng chưa có nghiên cứu nào đi sâu tìm hiểu về bức tranh tổng quát hiện nay dịch vụ CTXH đang cung cấp những dịch vụ cụ thể nào cho gia đình và trẻ có RLPTK ở Việt Nam. Hầu hết những tài liệu nghiên cứu đang tiếp cận và đề cập đều chủ yếu là tài liệu nước ngoài, các nghiên cứu được tìm thấy là tại các quốc gia có ngành CTXH phát triển: Hoa Kỳ, Anh, Úc, Canada; một số ít nghiên cứu xuất phát từ các quốc gia Châu Á như: Hàn Quốc, Trung Quốc, Ấn Độ, Malaysia.... Việc thiếu những nghiên cứu về dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK không chỉ là việc thiếu đi những nghiên cứu về mặt học thuật mà đây còn là việc thiếu đi căn cứ để nâng cao hiệu quả hỗ trợ cho nhóm đối tượng này cũng như việc phát triển chính sách nhằm giải quyết những khó khăn cho trẻ có RLPTK và gia đình trẻ. Những khoảng trống này là tiền đề quan trọng để xác định những nội dung cơ bản của nghiên cứu: “Dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ”.

Tiểu kết chương 1

Thông qua việc tìm kiếm, tổng hợp, phân tích các nguồn tài liệu khác nhau như đã trình bày ở trên, kết quả phân tích tổng quan cho thấy lĩnh vực rối loạn phổ tự kỷ được rất nhiều nhà nghiên cứu quan tâm và tiến hành nghiên cứu. Sở dĩ có thực trạng trên là do tính cấp thiết của các vấn đề liên quan đến RLPTK, với tình hình số lượng trẻ tự kỷ gia tăng rất lớn hàng năm trên khắp các quốc gia và châu lục. Nhiều tài liệu nghiên cứu liên quan (sách, bài nghiên cứu trên tạp chí, chương trình, báo cáo) đã đề cập tới các vấn đề trong lĩnh vực RLPTK cả nghiên cứu về mặt lý luận và nghiên cứu về mặt thực tiễn. Tất cả đều nhằm mục tiêu là nghiên cứu một cách đa chiều về những lĩnh vực của RLPTK. Nhiều nghiên cứu lý luận và lâm sàng về RLPTK được các nhà nghiên cứu trên thế giới đi sâu tập trung tìm hiểu, tại Việt Nam thì lĩnh vực này còn khá mới mẻ, gặp khá nhiều thách thức nên các nghiên cứu đa phần vẫn còn khá ít, chủ yếu là các nghiên cứu trong lĩnh vực tâm lý học, y tế, phục hồi chức năng và giáo dục đặc biệt. Những nghiên cứu trong lĩnh vực công tác xã hội còn chưa tương xứng với nhu cầu cần hỗ trợ của nhóm thân chủ này. Do vậy để đáp ứng tốt hơn nhu cầu của gia đình và trẻ có RLPTK tại Việt Nam, làm cơ sở để mở rộng chất lượng và hiệu quả dịch vụ hỗ trợ cần thực hiện những nghiên cứu liên quan trực tiếp đến dịch vụ CTXH trong lĩnh vực RLPTK.

Chương 2. CƠ SỞ LÝ LUẬN VÀ PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

Nội dung chương 2 trình bày về việc xây dựng phương pháp luận, việc triển khai điều tra và nghiên cứu về những yếu tố tác động đến dịch vụ CTXH đang cung cấp cho nhóm đối tượng là gia đình và trẻ có RLPTK tại các trung tâm công lập và ngoài công lập. Vì vậy chương 2 sẽ tập trung làm rõ các nhóm vấn đề chính, gồm có hệ thống các lý luận về trẻ có RLPTK và gia đình, dịch vụ CTXH trên thế giới và tại Việt Nam, các thành tố của dịch vụ CTXH, các yếu tố ảnh hưởng tới dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK. Chương này cũng sẽ đi sâu vào phân tích các lý thuyết, các cách tiếp cận làm nền tảng cho nghiên cứu, bao gồm thuyết nhu cầu, thuyết hệ thống sinh thái, tiếp cận dựa trên quyền, tiếp cận liên ngành. Bên cạnh đó, chương 2 còn thiết lập và phân tích khung lý thuyết trong nghiên cứu, các phương pháp nghiên cứu được dùng để điều tra và phân tích vấn đề nghiên cứu.

2.1. Các khái niệm công cụ

2.1.1. Khái niệm về trẻ có rối loạn phổ tự kỷ và gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

2.1.1.1. Rối loạn phổ tự kỷ

Hans Asperger và Leo Kanner là những người tiên phong nghiên cứu về chứng tự kỷ. Họ đã làm việc độc lập vào những năm 40 của thế kỷ trước, Asperger đã mô tả trẻ tự kỷ những đứa trẻ rất có năng lực trong khi Kanner mô tả đó là những đứa trẻ bị ảnh hưởng nghiêm trọng. Leo Kanner là bác sĩ tâm lý người Mỹ, người đã tiến hành nghiên cứu 11 đứa trẻ (8 trẻ trai và 3 trẻ gái) trong khoảng thời gian từ năm 1938-1942 và đưa ra định nghĩa về tự kỷ là: “Rối loạn căn bản chính là sự không đủ khả năng để thiết lập các mối quan hệ bình thường với mọi người và để đáp ứng một cách bình thường các tình huống từ những năm đầu đời của trẻ” (Autistic Disturbances of Affective Contact, 1943, *The Nervous Child*, tr 217-250). Ông là người coi tự kỷ là một dạng bệnh và những phát hiện của ông đã giúp cho tự kỷ trở thành một hội chứng lâm sàng có thể nhìn thấy và có thể chẩn đoán được.

Luật giáo dục người khuyết tật (Individuals with Disabilities Education Act; IDEA, 1997) của Mỹ định nghĩa: “Tự kỷ là rối loạn phát triển ảnh hưởng nghiêm trọng

đến giao tiếp ngôn ngữ, giao tiếp phi ngôn ngữ và tương tác xã hội, thông thường khởi phát trước 3 tuổi và ảnh hưởng tiêu cực đến năng lực học tập của trẻ. Những đặc điểm khác thường liên quan đến tự kỷ là những hành vi lặp đi lặp lại, hành vi rập khuôn, khó khăn trong phản ứng với sự thay đổi trong nếp sinh hoạt hoặc các hoạt động chuyên tiếp, phản ứng quá mức đối với các trải nghiệm giác quan”, (Phần 300.8, mục C, Định nghĩa về các dạng khuyết tật). Trong định nghĩa này ngoài việc mô tả những đặc điểm của tự kỷ đã đề cập tới thời điểm khởi phát của trẻ và những ảnh hưởng của chứng tự kỷ tới trẻ.

Khái niệm Tự kỷ của Liên Hợp Quốc trong Nghị quyết Avres/62/139 ngày 21/01/2008 được đưa ra như sau: “Tự kỷ là một dạng khuyết tật phát triển tồn tại suốt đời, thường được phát hiện trong 3 năm đầu đời. Tự kỷ là do một loại rối loạn thần kinh ảnh hưởng đến chức năng của não bộ. Tự kỷ có thể xảy ra không biệt giới tính, giàu nghèo, chủng tộc hay địa vị xã hội. Tự kỷ được thể hiện qua các khiếm khuyết về tương tác xã hội, giao tiếp ngôn ngữ và phi ngôn ngữ, các hành vi, sở thích, hoạt động có tính hạn hẹp và lặp đi lặp lại.” Như vậy, khái niệm tự kỷ của LHQ đã chỉ thêm rằng tự kỷ có thể xảy ra với bất kỳ lứa trẻ nào, không chịu sự chi phối của màu da, dân tộc hay tình trạng kinh tế.

Theo Cẩm nang chẩn đoán và thống kê về các chứng rối loạn tâm thần DSM – 5 (5/2013), thuật ngữ rối loạn phổ tự kỷ chính thức được gọi tên và được sử dụng thống nhất. Rối loạn phổ tự kỷ bao gồm: hội chứng Tự kỷ, hội chứng Asperger, rối loạn bất hòa tuổi ấu thơ, hội chứng Rett, rối loạn phát triển lan tỏa không đặc hiệu. Tất cả các rối loạn thuộc phổ tự kỷ đều có thiếu hụt trong chức năng giao tiếp và xã hội, nhưng chúng khác nhau về phạm vi, mức độ nặng, khởi phát và tiến triển của triệu chứng theo thời gian. Cũng theo tài liệu này, trẻ có chẩn đoán là rối loạn phổ tự kỷ phải thỏa mãn những điều kiện quy định thành 5 nhóm A, B, C, D, E như sau:

Nhóm A: Suy yếu kéo dài trong giao tiếp xã hội và tương tác xã hội trong nhiều khung cảnh.

Nhóm B: Các mẫu hành vi, sở thích hoặc hoạt động lặp lại và bị giới hạn.

Nhóm C: Các triệu chứng phải xuất hiện trong các giai đoạn phát triển sớm.

Nhóm D: Các triệu chứng gây suy yếu đáng kể về mặt lâm sàng trong các lĩnh vực xã hội, nghề nghiệp, hoặc các lĩnh vực quan trọng khác của chức năng hiện tại.

Nhóm E: Những rối loạn này không thể được giải thích tốt hơn bằng khuyết tật trí tuệ (rối loạn phát triển trí tuệ) hoặc trễ về phát triển tổng thể. Khuyết tật trí tuệ và rối loạn phổ tự kỷ thường xuyên xuất hiện đồng thời; để có thể chẩn đoán đồng thời cả rối loạn phổ tự kỷ rối loạn phát triển trí tuệ, giao tiếp xã hội nên thấp hơn mức độ mong đợi so với trình độ phát triển chung (Trần Văn Công, 2014).

Từ những khái niệm và định nghĩa trên đây, đề tài này lựa chọn khái niệm của LHQ để xây dựng khái niệm RLPTK và làm cơ sở phát triển cho các nội dung nghiên cứu. Khái niệm RLPTK trong đề tài này được xác định như sau: *RLPTK là một dạng khuyết tật phát triển tồn tại suốt đời, thường được phát hiện trong 3 năm đầu đời. Đây là một loại rối loạn thần kinh ảnh hưởng đến chức năng của não bộ. RLPTK có thể xảy ra không biệt giới tính, giàu nghèo, chủng tộc hay địa vị xã hội. RLPTK được thể hiện qua các khiếm khuyết về tương tác xã hội, giao tiếp ngôn ngữ và phi ngôn ngữ, các hành vi, sở thích, hoạt động có tính hạn hẹp và lặp đi lặp lại.*

2.1.1.2. Trẻ em, trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Khái niệm trẻ em đã được đề cập đến trong nhiều tài liệu khác nhau, tùy theo từng quốc gia, tùy theo văn hóa hoặc bối cảnh mà khái niệm trẻ em được sử dụng cho phù hợp. Theo quy định tại Điều 1, Công ước của Liên hợp quốc (1990) về Quyền của trẻ em: “Trẻ em được xác định là người dưới 18 tuổi, trừ khi luật pháp quốc gia công nhận tuổi thành niên sớm hơn”. Tại Việt Nam, theo Luật trẻ em số: 102/2016 quy định “Trẻ em là người dưới 16 tuổi”. Luật Trẻ em của Việt Nam đã có sửa đổi về định nghĩa Trẻ em. Như vậy khái niệm Trẻ em không giới hạn trẻ em là công dân Việt Nam, mà đối tượng áp dụng của Luật còn bao gồm cả trẻ em là người nước ngoài cư trú tại Việt Nam. Trong nghiên cứu này, trẻ em được hiểu là người dưới 16 tuổi.

Từ khái niệm về trẻ em và RLPTK, trong đề tài này, khái niệm trẻ có RLPTK được định nghĩa: *Trẻ có RLPTK là những người dưới 16 tuổi, trẻ mắc một dạng*

khuyết tật phát triển tồn tại suốt đời, thường được phát hiện trong 3 năm đầu đời. Đây là một loại rối loạn thần kinh ảnh hưởng đến chức năng của não bộ. RLPTK có thể xảy ra không biệt giới tính, giàu nghèo, chủng tộc hay địa vị xã hội. RLPTK được thể hiện qua các khiếm khuyết về tương tác xã hội, giao tiếp ngôn ngữ và phi ngôn ngữ, các hành vi, sở thích, hoạt động có tính hạn hẹp và lặp đi lặp lại.

2.1.1.3. Gia đình, gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Theo Từ điển Tiếng Việt: “Gia đình là tập hợp người sống chung thành một đơn vị nhỏ nhất trong xã hội, gắn bó với nhau bằng quan hệ hôn nhân và dòng máu, thường gồm có vợ chồng, cha mẹ và con cái” (Hoàng Phê, 1997, tr381).

Theo Bách khoa toàn thư Việt Nam, “Gia đình là thiết chế xã hội dựa trên cơ sở kết hợp những thành viên khác giới, thông qua hôn nhân, để thực hiện các chức năng sinh học, kinh tế, văn hoá, xã hội, tín ngưỡng... Khi gia đình đã có con cái, thì các thành viên trong gia đình được liên kết với nhau vừa bằng quan hệ hôn nhân (không cùng huyết thống) vừa bằng quan hệ huyết thống (theo dòng mẹ hoặc dòng bố). Gia đình là một phạm trù lịch sử, thay đổi cùng với sự phát triển của xã hội. Ngày nay, nhiều người cho rằng nếu về phương diện hôn nhân, loài người đi từ quần hôn đến hôn nhân cá thể, thì trên lĩnh vực gia đình, loài người đi từ đại gia đình (đại gia đình mẫu hệ, đại gia đình phụ hệ) đến tiểu gia đình. Như vậy, từ các quan niệm về gia đình, có thể hiểu đại gia đình gồm từ ba thế hệ trở lên, là một đơn vị kinh tế và là tế bào của xã hội. Tiểu gia đình cũng là đơn vị kinh tế và tế bào của xã hội, nhưng chỉ bao gồm bố mẹ và con cái” (tr 84, Q2, 2022). Như vậy ở đây gia đình được hiểu theo những chiều cạnh khác nhau dựa trên cơ sở cơ bản đó là một thiết chế xã hội.

Theo Luật Hôn nhân và gia đình (2014), “Gia đình là tập hợp những người gắn bó với nhau do hôn nhân, quan hệ huyết thống hoặc quan hệ nuôi dưỡng, làm phát sinh các quyền và nghĩa vụ giữa họ với nhau theo quy định của Luật này” (Mục 1 điều 3). Gia đình trong Luật được hiểu ngắn gọn và rõ ràng về các mối quan hệ, quyền lợi và nghĩa vụ.

Từ những khái niệm trên đây, gia đình trẻ có RLPTK trong nghiên cứu này có thể hiểu là: *Tập hợp người được pháp luật thừa nhận là gia đình và hiện đang chăm sóc, nuôi dưỡng trẻ có RLPTK.*

2.1.1.4. Đặc điểm và nhu cầu của trẻ có rối loạn phổ tự kỷ và gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

- *Đặc điểm và nhu cầu của trẻ có rối loạn phổ tự kỷ*

- Đặc điểm về giới tính của trẻ có RLPTK

Đặc điểm nổi bật nhất của nhóm trẻ có RLPTK đó chính là tỷ lệ mắc bệnh phân chia theo giới tính có sự khác biệt rõ ràng với tỷ số là 1- 4, tức là cứ tính trung bình cứ 1 trẻ gái thì tương ứng sẽ có 4 trẻ trai có RLPTK (CDC Hoa Kỳ, 2022; The Spectrum). Theo Stephen J. Blumberg và cộng sự nghiên cứu tại Mỹ, năm 2007 tỉ lệ trẻ trai: gái là 3,6:1, đến năm 2012 tỉ lệ này là 4,6:1.

Ngoài ra theo nghiên cứu của các nhà khoa học thuộc Đại học Y Standford-Hoa Kỳ thì có sự khác biệt trong tổ chức não giữa bé trai và bé gái có RLPTK. Điều này đã giải thích rằng tại sao triệu chứng tự kỷ lại có sự khác biệt giữa hai giới. Trong đó đã góp phần chứng minh tại sao bé gái tự kỷ lại có ít hành vi lặp lại hơn so với bé trai tự kỷ. Do vậy đã dẫn tới tình trạng là việc phát hiện tự kỷ ở bé gái thường chậm trễ hơn so với bé trai bởi vì dấu hiệu lâm sàng rõ ràng về tự kỷ của bé gái ít hơn so với bé trai. Bé gái có các kiểu kết nối ở một số trung tâm não bộ khác với bé trai, bao gồm các hệ thống chú ý về vận động, ngôn ngữ và thị giác (Kaustubh Supekar và cộng sự, 2022).

- Tình trạng sức khỏe của trẻ có RLPTK

Đặc điểm lâm sàng và dịch tễ của trẻ có RLPTK được chỉ ra trong một số nghiên cứu đó chính là tập hợp tình trạng thần kinh phát triển không đồng nhất, đặc trưng bởi hành vi, giao tiếp, sở thích hạn chế và lặp lại một cách bất thường, khởi phát sớm (Hadeel F và cộng sự, 2010; Tonge B và cộng sự, 2011; Lai và cộng sự, 2013). Bên cạnh đó trẻ RLPTK có 3 nhóm biểu hiện chính như: thiếu tương tác xã hội, thiếu giao tiếp bằng ngôn ngữ và phi ngôn ngữ, có các hành vi bất thường lặp đi lặp lại... Ngoài ra, trẻ có RLPTK có tình trạng là mắc các chứng bệnh thực thể khác,

hoặc là có kèm các dạng khuyết tật khác. RLPTK ngày nay được xác định là một hội chứng liên quan mật thiết tới các vấn đề về SKTT, thậm chí là sau này khi trưởng thành trẻ khó có thể hoặc hầu hết trẻ là khó có thể làm việc toàn thời gian hoặc sống độc lập. Trẻ có RLPTK thường bị một bệnh lý cơ thể hoặc tâm thần kết hợp. Một số bệnh lý thường gặp phối hợp ở trẻ tự kỷ như: bệnh lý tiêu hóa, bệnh lý miễn dịch, các rối loạn tâm thần - thần kinh (Nguyễn Thị Thanh Mai, 2019; Lord và cộng sự, 2018). Do đó, tình trạng sức khỏe của trẻ được đánh giá là gặp rất nhiều nguy cơ về sức khỏe cả về sức khỏe thể chất và sức khỏe tâm thần.

- Nhu cầu của trẻ có RLPTK

Nhóm trẻ có RLPTK có những nhu cầu rất đa dạng song các nhu cầu này đều liên quan trực tiếp tới quá trình phát hiện, can thiệp và giảm thiểu ảnh hưởng của RLPTK đối với trẻ. Những nhu cầu cơ bản của trẻ đó chính là việc cần được phát hiện sớm và can thiệp sớm. Tiếp theo đó là việc được chăm sóc đầy đủ về sức khỏe thể chất và sức khỏe tâm thần, được bảo vệ tránh khỏi bạo lực, đảm bảo an toàn cho trẻ. Được tiếp cận với các dịch vụ liên quan tới giáo dục, phát triển bản thân. Được bảo vệ tránh khỏi kỳ thị và phân biệt đối xử (Vu Song Ha và cộng sự, 2014; Papadopoulos, 2021).

- *Đặc điểm và nhu cầu của gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ*

- Độ tuổi của cha mẹ của trẻ có RLPTK.

Các nghiên cứu về độ tuổi của cha mẹ liên quan đến việc có con RLPTK tại một số quốc gia như Đan Mạch, Israel, Thụy Điển đã cho thấy kết quả là cha mẹ trên 30 đặc biệt là ở độ tuổi 40-50 khả năng sinh ra con có RLPTK sẽ cao hơn các độ tuổi từ 25-29 tuổi. Cha mẹ lớn tuổi hoặc khoảng chênh lệch tuổi giữa cha mẹ lớn đều mang đến nguy cơ rối loạn phổ tự kỷ cho con (Roz Plater, 2020).

- Đặc điểm tâm lý và mối quan hệ trong gia đình của trẻ có RLPTK

Các nghiên cứu chỉ ra rằng đặc điểm tâm lý của các gia đình có con có RLPTK đó chính là sự căng thẳng. Cha mẹ có con tự kỷ có mức độ căng thẳng thần kinh cao hơn so với các cha mẹ có con phát triển bình thường. Sự căng thẳng về tài chính cũng phổ biến do điều trị chứng RLPTK thường tốn kém (Serrata, 2012). Cha

mẹ có con có RLPTK có mức độ trầm cảm, lo âu và các vấn đề về sức khỏe tâm thần khác cao hơn hẳn so với các gia đình bình thường, thậm chí đây là một cuộc khủng hoảng của cả gia đình (Weiss và cộng sự, 2014). Những cha mẹ có con có RLPTK thì cảm thấy đau khổ về tâm lý lớn hơn do trải qua sự tự kỳ thị và sau đó làm giảm hạnh phúc của các bậc cha mẹ (Torbet và cộng sự, 2019). Như vậy có thể thấy rằng thông qua một số nghiên cứu, vấn đề kỳ thị và tự kỳ thị của các gia đình có con có RLPTK đã gây ra những khó khăn về mặt tâm lý cho các thành viên trong gia đình, khiến tình trạng căng thẳng trong gia đình gia tăng, mối quan hệ giữa các thành viên trong gia đình và đặc biệt là giữa cha và mẹ của trẻ có RLPTK gặp những cản trở nhất định, ảnh hưởng tới hạnh phúc gia đình.

Việc phải giành nhiều thời gian, sức lực và các nguồn lực vào chăm sóc trẻ có RLPTK là nguyên nhân dẫn đến sự thay đổi cấu trúc gia đình và các mối quan hệ. Những thách thức trong việc chăm sóc trẻ có RLPTK được các gia đình mô tả đó là vô tận do vậy việc này cũng ảnh hưởng tới khả năng quản lý nhu cầu của các thành viên khác trong gia đình, cụ thể là những đứa trẻ còn lại trong gia đình không được quan tâm đúng mực, phải trưởng thành quá nhanh, thiếu sự bình đẳng trong chăm sóc giữa những đứa trẻ. Từ đó cấu trúc của gia đình và các mối quan hệ cũng bị thay đổi theo, những đứa trẻ khác bị bỏ qua nhu cầu dẫn tới việc tạo ra khoảng cách giữa cha mẹ và con cái, giữa vợ chồng. Bên cạnh đó việc trong gia đình có nhiều đứa trẻ, trong số đó có trẻ có RLPTK, những đứa trẻ còn lại sẽ phải chịu sự ảnh hưởng bởi kỹ năng nuôi dạy con cái của cha mẹ (Saccà và cộng sự, 2019; Bonis và cộng sự, 2015).

Quan hệ hôn nhân giữa cha mẹ của trẻ có RLPTK cũng bị tác động bởi tình trạng RLPTK của trẻ. Cha mẹ trẻ có RLPTK có nguy cơ bị căng thẳng và chất lượng hôn nhân thấp hơn so với các bậc cha mẹ khác. khi gia đình có một hoặc nhiều đứa trẻ có RLPTK thì không chỉ cá nhân đứa trẻ đó bị ảnh hưởng, cha mẹ gặp những thách thức mà chất lượng hôn nhân, chất lượng cuộc sống của cả gia đình đều bị tác động với chiều hướng tiêu cực (Saccà và cộng sự, 2019, Begum và cộng sự, 2019, Frenn và cộng sự, 2011, Hartley và cộng sự, 2017).

- Nhu cầu của gia đình trẻ có RLPTK

Nhu cầu căn bản của gia đình trẻ có RLPTK đó chính là mong muốn nhận được các chương trình hỗ trợ (Reddy và cộng sự, 2019). Nhu cầu được cung cấp các thông tin thông qua các hình thức và phương tiện khác nhau để giải quyết vấn đề giáo dục xung quanh hội chứng RLPTK. Gia đình của trẻ có RLPTK có mong muốn là con cái họ có bạn bè, được tham gia vào các hoạt động hàng ngày và đặc biệt; được thể hiện sự chấp nhận và tử tế, và được an toàn trong môi trường trường học và cộng đồng (Brown và cộng sự, 2010).

Bên cạnh đó, cha mẹ trong gia đình đang nuôi dạy trẻ có RLPTK có nhu cầu tâm lý và xã hội, tham gia vào các chiến lược tập trung về mặt cảm xúc và tiếp cận hỗ trợ xã hội để được chăm sóc về mặt tinh thần (Pepperell và cộng sự, 2016). Nhu cầu được hỗ trợ để người chăm sóc có tình trạng sức khỏe tâm thần tốt hơn, bởi những hỗ trợ xã hội sẽ có liên quan mật thiết tới trạng thái tâm lý, sự nhận thức và chứng trầm cảm, vấn đề sức khỏe của người chăm sóc trẻ có RLPTK, đặc biệt là ở các bà mẹ (Benson và cộng sự, 2012).

2.1.2. Khái niệm về dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ và một số khái niệm liên quan

2.1.2.1. Công tác xã hội

Khái niệm đầu tiên có tính chuyên nghiệp về công tác xã hội được IFSW đưa ra vào năm 1982: “Công tác xã hội là một hoạt động chuyên nghiệp với mục đích tạo sự biến đổi xã hội cho toàn bộ xã hội nói chung và cho từng cá nhân cho quá trình phát triển” (IFSW, 1982).

Tiếp theo đó, khái niệm được đưa ra năm 2001 được xem là kết quả của nhiều hoạt động tư vấn, tham vấn của các nhà chuyên môn, các nhà thực hành, các tổ chức công tác xã hội quốc gia và quốc tế. Đây là quan niệm mang tính toàn cầu được thông qua ngày 27/6/2001: “Nghề công tác xã hội thúc đẩy thay đổi xã hội, giải quyết những vấn đề trong mối quan hệ xã hội, và những vấn đề trao quyền và giải phóng con người để nâng cao phúc lợi xã hội. Công tác xã hội sử dụng các lý thuyết về hành vi con người và hệ thống xã hội, để qua đó can thiệp vào các nội dung tương tác giữa cá nhân và môi trường. Nguyên tắc nhân quyền và công bằng xã hội là nền

tảng cho CTXH”. Sự điều chỉnh quan niệm năm 2001 này đã có nhiều tác động đến việc xây dựng mô hình giảng dạy, nghiên cứu và thực hành về công tác xã hội ở nhiều quốc gia phát triển và đang phát triển: xu thế chuyển đổi các mô hình thực hành tại Anh, Úc, Mỹ, Thụy Điển, tiêu biểu là hệ thống ấn phẩm: Transforming social work practice của NXB Learning Matters, Anh Quốc và xu thế áp dụng, mở rộng các cơ sở đào tạo và thực hành ở các quốc gia đang phát triển (Trần Văn Kham, 2013).

Tại Đại hội liên đoàn Công tác xã hội chuyên nghiệp quốc tế tổ chức ở Canada năm 2004, CTXH được khẳng định là: “Một hoạt động chuyên nghiệp nhằm tạo ra sự thay đổi, phát triển của xã hội bằng sự tham gia vào quá trình giải quyết các vấn đề xã hội (vấn đề nảy sinh trong mối quan hệ xã hội), vào quá trình tăng cường năng lực và giải phóng tiềm năng của cá nhân, gia đình và cộng đồng, công tác xã hội giúp cho con người phát triển hài hòa và đem lại cuộc sống tốt đẹp cho mọi người dân”.

Theo khái niệm được Liên đoàn Công tác xã hội Quốc tế và Hiệp hội Quốc tế các trường Công tác xã hội chính thức thông qua năm 2014: “CTXH là một nghề mang tính chất thực hành và là một ngành khoa học thúc đẩy sự thay đổi và phát triển xã hội, gắn kết xã hội, tăng năng lực và giải phóng con người. Các nguyên tắc về công bằng xã hội, quyền con người, trách nhiệm tập thể và tôn trọng sự đa dạng là trọng tâm của CTXH. Dựa trên cơ sở các lý thuyết về CTXH, khoa học xã hội, nhân văn và kiến thức bản địa, CTXH hướng tới giải quyết những khó khăn trong cuộc sống và nâng cao an sinh con người.” Trong khái niệm này, CTXH đã được xem là một ngành khoa học trong đó nhấn mạnh đến những tác động tới xã hội chứ không chỉ là hướng tới cá nhân, nhóm hay gia đình.

Như vậy có thể thấy các khái niệm CTXH trên thế giới đều nhấn mạnh CTXH là một nghề độc lập và một ngành khoa học xã hội đặc thù, với triết lý nền tảng và lý thuyết khoa học thực chứng rõ ràng, nhằm đảm bảo an sinh xã hội của con người thông qua việc đáp ứng nhu cầu của mỗi cá nhân, nhóm và toàn cộng đồng.

Ở Việt Nam, sự quan tâm của Chính phủ và các bên liên quan, CTXH có sự phát triển mạnh mẽ về nghề nghiệp. Các khái niệm CTXH cũng được các học giả nghiên cứu và phát triển dựa trên bối cảnh văn hóa cũng như đặc thù riêng của Việt Nam. Những khái niệm sơ khai ban đầu có thể kể đến là của tác giả Nguyễn Thị Oanh (2004): “Công tác xã hội nhằm giúp cá nhân và cộng đồng tự giúp. Nó không phải là một hành động ban bố của từ thiện mà nhằm phát huy sứ mệnh của hệ thống thân chủ (cá nhân, nhóm và cộng đồng) để họ tự giải quyết vấn đề của bản thân họ.”

Tác giả Bùi Thị Xuân Mai (2010, tr. 19) đã mô tả một cách bao quát nội hàm của khái niệm CTXH cũng như nhấn mạnh nghề CTXH là một phạm trù riêng biệt so với những hoạt động hỗ trợ xã hội thông thường: “Công tác xã hội là một nghề, một hoạt động chuyên nghiệp nhằm trợ giúp các cá nhân, gia đình và cộng đồng nâng cao năng lực đáp ứng nhu cầu và tăng cường chức năng xã hội, đồng thời thúc đẩy môi trường xã hội về chính sách, nguồn lực và dịch vụ nhằm giúp cá nhân, gia đình và cộng đồng giải quyết và phòng ngừa các vấn đề xã hội góp phần đảm bảo an sinh xã hội”.

Ở một khía cạnh khác, tác giả Nguyễn Hồi Loan (2014) cũng đã phát triển một khái niệm có vận dụng yếu tố văn hóa truyền thống như là một đặc điểm riêng của Việt Nam. Trong đó tác giả cho rằng công tác xã hội là một hoạt động thực tiễn xã hội, được thực hiện theo những nguyên tắc và phương pháp nhất định và được vận hành trên cơ sở văn hóa truyền thống của dân tộc, nhằm trợ giúp các cá nhân và nhóm người trong việc giải quyết các vấn đề trong đời sống của họ, vì phúc lợi và hạnh phúc của con người và tiến bộ xã hội.

Cùng với sự phát triển của CTXH, các chính sách của Nhà nước cũng đã ban hành nhiều chương trình đề án liên quan tới sự phát triển của CTXH. Trong đó một dấu mốc quan trọng trong sự phát triển của CTXH ở Việt Nam đó là đề án số 32/2010/QĐ-TTg về việc phát triển nghề công tác xã hội giai đoạn 2010 – 2020. Trong đề án, khái niệm CTXH cũng đã được định nghĩa: “CTXH góp phần giải quyết hài hòa mối quan hệ giữa con người và con người, hạn chế phát sinh các vấn đề xã hội, nâng cao chất lượng cuộc sống của thân chủ xã hội, hướng tới một xã hội

lành mạnh, công bằng, hạnh phúc cho người dân và xây dựng hệ thống an sinh xã hội tiên tiến”.

Gần đây nhất, khái niệm CTXH đã được phát triển và đề cập một cách cụ thể hơn trong thông tư 01/2017/TT-BLĐTBXH *Quy định về tiêu chuẩn đạo đức nghề nghiệp đối với người làm công tác xã hội* như sau: “Nghề công tác xã hội là những hoạt động chuyên nghiệp nhằm giải quyết các vấn đề của cá nhân, gia đình, cộng đồng và xã hội; góp phần bảo đảm thực hiện quyền con người, công bằng, tiến bộ xã hội và hạnh phúc của nhân dân”.

Từ những khái niệm trên đây trong nghiên cứu này CTXH được hiểu theo khái niệm được Liên đoàn Công tác xã hội Quốc tế và Hiệp hội Quốc tế các trường Công tác xã hội (2014): “Một hoạt động chuyên nghiệp nhằm tạo ra sự thay đổi, phát triển của xã hội bằng sự tham gia vào quá trình giải quyết các vấn đề xã hội (vấn đề nảy sinh trong mối quan hệ xã hội), vào quá trình tăng cường năng lực và giải phóng tiềm năng của cá nhân, gia đình và cộng đồng, công tác xã hội giúp cho con người phát triển hài hòa và đem lại cuộc sống tốt đẹp cho mọi người dân”.

2.1.2.2. Dịch vụ, dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

- Khái niệm về dịch vụ

Philip Kotler (2010) đưa ra quan niệm rằng dịch vụ là một hoạt động hay lợi ích cung ứng nhằm để trao đổi, chủ yếu là vô hình và không dẫn đến việc chuyển quyền sở hữu. Việc thực hiện dịch vụ có thể gắn liền hoặc không gắn liền với các sản phẩm vật chất.

Dịch vụ được hiểu theo nhiều cách khác nhau và gắn liền với quá trình phát triển xã hội. Theo Từ điển Tiếng Việt: “Dịch vụ là công việc phục vụ trực tiếp cho những nhu cầu nhất định của số đông, có tổ chức và được trả công” (Từ điển Tiếng Việt, 2004, tr256).

Tác giả Trần Hậu, Đoàn Minh Tuấn (2012) cho rằng dịch vụ là những hoạt động lao động mang tính xã hội tạo ra các sản phẩm hàng hóa tồn tại dưới hình thái vô hình nhằm thỏa mãn các nhu cầu sản xuất và đời sống của con người.

Như vậy, theo các khái niệm, định nghĩa của các tác giả trong và ngoài nước, dịch vụ có thể được hiểu là những hoạt động được thực hiện nhằm phục vụ trực tiếp cho nhu cầu của một hay nhiều người và có tính chi phí, những sản phẩm mà dịch vụ tạo ra đó có thể là những sản phẩm vô hình.

- Dịch vụ công tác xã hội, dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Tác giả Đỗ Thị Ngọc Phương (2012) đã đưa ra quan điểm như sau Dịch vụ công tác xã hội là hoạt động chuyên nghiệp công tác xã hội cung cấp các hoạt động hỗ trợ về tinh thần hay vật chất cho những người có hoàn cảnh khó khăn như người nghèo, người khuyết tật, trẻ em có hoàn cảnh đặc biệt, người già...; hoặc những người có nhu cầu hỗ trợ về mặt tâm lý xã hội, trợ giúp pháp lý nhằm giảm thiểu những rào cản, những bất công và đảm bảo bình đẳng trong xã hội. Trong quan điểm này tác giả đã nhấn mạnh tới tính chuyên nghiệp của dịch vụ và đưa ra các nhóm đối tượng thụ hưởng dịch vụ cụ thể.

Tác giả Bùi Thị Xuân Mai (2014) nhận định dịch vụ CTXH có thể coi là một loại hình dịch vụ xã hội được cung cấp, điều phối bởi các NVCTXH. Việc cung cấp các dịch vụ CTXH không thể tách rời với các dịch vụ y tế, dịch vụ giáo dục, dịch vụ truyền thông và các dịch vụ khác. Chính vì vậy, NVCTXH phải có sự kết nối chặt chẽ với các dịch vụ xã hội khác trong quá trình thực hiện dịch vụ CTXH. Trong nhận định này tác giả chú trọng tới việc nhân viên CTXH chính là người cung cấp và điều phối dịch vụ CTXH và sự phối hợp với các lĩnh vực khác để đảm bảo việc cung cấp dịch vụ cho thân chủ.

Tác giả Nguyễn Thị Thái Lan (2016, tr.187) cho rằng: “ Dịch vụ CTXH là những dịch vụ hỗ trợ, can thiệp với các cá nhân, gia đình, nhóm, cộng đồng và xã hội nhằm giúp các đối tượng giải quyết vấn đề của mình đảm bảo cuộc sống và môi trường phù hợp, đáp ứng lợi ích tốt nhất của thân chủ”. Trong nhận định này, tác giả hướng tới mục tiêu cao nhất của việc cung cấp dịch vụ đó là việc đáp ứng lợi ích tốt nhất cho thân chủ.

Tác giả Nguyễn Hải Hữu (2017) đã phát triển khái niệm dịch vụ CTXH trong đó nhấn mạnh đây là hoạt động được thực hiện bởi những nhân viên CTXH được đào tạo bài bản thông qua việc sử dụng kiến thức, kỹ năng phương pháp CTXH đặc thù nhằm trợ giúp cá nhân, gia đình và cộng đồng nâng cao năng lực thực hiện chức năng xã hội đồng thời thúc đẩy môi trường xã hội về chính sách, nguồn lực và dịch vụ trợ giúp cá nhân, gia đình và cộng đồng giải quyết phòng ngừa các vấn đề xã hội góp phần đảm bảo ASXH cho con người. Đối với quan niệm này, tác giả chú trọng tới việc ngoài thân chủ được hưởng lợi thì việc thực hiện các dịch vụ CTXH còn đem tới những tác động đối với việc thực hiện an sinh xã hội.

Như vậy, có thể thấy dịch vụ CTXH được quan tâm nghiên cứu theo nhiều chiều cạnh khác nhau từ tính chuyên nghiệp, đối tượng thụ hưởng, người thực hiện dịch vụ, sự phối hợp với các lĩnh vực khác, mục tiêu của dịch vụ cho tới góp phần đảm bảo ASXH. Từ những quan điểm trên, khái niệm dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ trong nghiên cứu này là: *Các hoạt động phòng ngừa, can thiệp, phục hồi, phát triển cung cấp cho gia đình, trẻ có rối loạn phổ tự kỷ và cộng đồng, Những hoạt động này được thực hiện bởi những người làm công tác xã hội thông qua việc sử dụng kiến thức, kỹ năng của bản thân, không tách rời những dịch vụ về y tế, tâm lý, giáo dục nhằm hỗ trợ cho nhóm người bị ảnh hưởng bởi rối loạn phổ tự kỷ giải quyết những khó khăn của mình, vươn lên hòa nhập cùng xã hội, góp phần đảm bảo an sinh xã hội.*

- **Chất lượng dịch vụ**

Parasuraman và các cộng sự (1985) kết luận chất lượng dịch vụ có thể đo bằng khoảng cách giữa sự mong đợi của khách hàng và nhận thức của họ khi đã sử dụng qua dịch vụ. Những năm 1990 trở lại đây, trong các nghiên cứu marketing dịch vụ, chất lượng dịch vụ thường được định nghĩa là việc đánh giá tổng thể về một dịch vụ của khách hàng (Eshghi và cộng sự, 2008) hoặc mức độ mà một dịch vụ đáp ứng nhu cầu hoặc mong đợi của khách hàng (Asubonteng và cộng sự, 1996). Còn theo quan điểm của Philip Kotler và cộng sự (2005), chất lượng dịch vụ được định nghĩa là khả năng của một dịch vụ bao gồm độ bền tổng thể, độ tin cậy, độ chính xác, sự dễ vận hành, dễ sửa chữa và các thuộc tính có giá trị khác để thực hiện các chức năng

của nó. Theo Asubonteng và cộng sự (1996), chất lượng dịch vụ có thể được đo bằng sự khác biệt giữa kỳ vọng của khách hàng đối với dịch vụ trước khi trải nghiệm dịch vụ và nhận thức của họ về dịch vụ sau khi đã nhận. Lewis và Booms (1983) thì cho thấy chất lượng dịch vụ là sự đo lường mức độ dịch vụ được đưa đến khách hàng tương xứng với mong đợi của khách hàng. Việc tạo ra một dịch vụ chất lượng nghĩa là đáp ứng mong đợi của khách hàng một cách đồng nhất.

Có nhiều quan niệm khác nhau về sự hài lòng của khách hàng nhưng tựu chung lại sự hài lòng có thể gắn liền với cảm giác chấp nhận, hạnh phúc, giúp đỡ, phấn khích, vui sướng (Hoyer và MacInnis, 2001) hay sự hài lòng của khách hàng là sự đánh giá của khách hàng về một sản phẩm hay một dịch vụ đã đáp ứng được nhu cầu và mong đợi của họ (Zeithaml và Bitner, 2003). Theo Kotler (2000) thì sự hài lòng như là một cảm giác thỏa mãn hoặc thất vọng của một người bằng kết quả của việc so sánh thực tế nhận được của sản phẩm (hay kết quả) với những mong đợi của họ. Nhìn chung, những quan niệm này đã chỉ ra rằng sự hài lòng là sự so sánh giữa thực tế cảm nhận được và những kỳ vọng mà khách hàng trông đợi. Nghiên cứu về sự hài lòng của khách hàng thường tập trung vào kỳ vọng, khả năng nhận thức của khách hàng (Krampf và cộng sự, 2003). Mức độ hài lòng phụ thuộc sự khác biệt giữa kết quả nhận được và sự kỳ vọng, nếu kết quả thực tế thấp hơn sự kỳ vọng thì khách hàng không hài lòng, nếu kết quả thực tế tương xứng với sự kỳ vọng thì khách hàng sẽ hài lòng, nếu kết quả thực tế cao hơn sự kỳ vọng thì khách hàng rất hài lòng.

Trong nghiên cứu này, chất lượng dịch vụ CTXH sẽ được đánh giá dựa trên mức độ hài lòng của phụ huynh dành cho việc sử dụng các dịch vụ được cung cấp bởi các cơ sở/ trung tâm đang cung cấp dịch vụ CTXH dành cho nhóm trẻ tự kỷ và gia đình trẻ. Mức độ hài lòng này được đo dựa trên sự khác biệt giữa kết quả thay đổi tình trạng bệnh của trẻ có RLPTK mà gia đình nhận được và sự kỳ vọng của họ.

2.1.2.3. Nhân viên công tác xã hội và vai trò của nhân viên công tác xã hội

- Nhân viên công tác xã hội

Nhân viên công tác xã hội (social worker) được Hiệp hội các nhà công tác xã hội chuyên nghiệp Quốc tế – IASW định nghĩa: “Nhân viên công tác xã hội là người

được đào tạo và trang bị các kiến thức và kỹ năng trong công tác xã hội, họ có nhiệm vụ: Trợ giúp các đối tượng nâng cao khả năng giải quyết và đối phó với vấn đề trong cuộc sống; tạo cơ hội để các đối tượng tiếp cận được nguồn lực cần thiết; thúc đẩy sự tương tác giữa các cá nhân, giữa cá nhân với môi trường tạo ảnh hưởng tới chính sách xã hội, các cơ quan, tổ chức vì lợi ích của cá nhân, gia đình, nhóm và cộng đồng thông qua hoạt động nghiên cứu và hoạt động thực tiễn” (Unicef, 2016, tr. 19).

Theo tác giả DuBois và Miley: “Nhân viên công tác xã hội là những nhà chuyên nghiệp làm chủ những nền tảng kiến thức cần thiết, có khả năng phát triển các kỹ năng cần thiết, tuân theo những tiêu chuẩn và đạo đức của nghề công tác xã hội” (2019, tr 3).

Trong nghiên cứu này, đội ngũ cán bộ cung cấp dịch vụ CTXH trong lĩnh vực RLPTK chính là những cán bộ/ nhân viên làm việc tại các cơ sở cung cấp dịch vụ về phòng ngừa, can thiệp, phục hồi và phát triển dành cho gia đình và trẻ RLPTK. Trong đó đội ngũ nhân viên CTXH được xem như là nòng cốt. Họ có thể tham gia cung cấp một hoặc nhiều dịch vụ khác nhau dựa trên nhiệm vụ được giao tại cơ sở. Tất cả đều hướng tới mục tiêu đảm bảo các vai trò trong công việc và đem lại lợi ích hiệu quả hỗ trợ tốt nhất cho gia đình và trẻ có RLPTK.

- Vai trò của nhân viên CTXH trong hỗ trợ gia đình và trẻ có RLPTK tại một số quốc gia trên thế giới.

Theo tác giả Feyerico (1973), nhân viên CTXH có 12 vai trò chủ đạo như sau:

- Vai trò là người vận động nguồn lực
- Vai trò là người kết nối
- Vai trò là người biện hộ
- Vai trò là nhà hoạt động xã hội
- Vai trò là nhà giáo dục
- Vai trò là nhà tư vấn
- Vai trò là nhà tham vấn
- Vai trò là người trợ giúp xây dựng và thực hiện kế hoạch cộng đồng.
- Vai trò là người chăm sóc, người trợ giúp

- Vai trò là người xử lý dữ liệu
- Vai trò là người quản lý hành chính
- Vai trò là người tìm hiểu, khám phá cộng đồng. (Bùi Thị Xuân Mai, 2014, tr. 145)

Tùy thuộc vào chuyên môn, nhân viên công tác xã hội có nhiều nhiệm vụ và vai trò khác nhau và có thể làm việc trong các ngành khác nhau như giáo dục, y tế,... Với lĩnh vực tự kỷ, tại các quốc gia có ngành công tác xã hội phát triển lâu đời, nhân viên CTXH đảm nhận những vai trò khác nhau nhằm hỗ trợ một cách tốt nhất cho gia đình và trẻ tự kỷ. Nhân viên CTXH hỗ trợ những người có nền tảng giáo dục và tình trạng kinh tế xã hội khác nhau. Họ cũng thấy rằng nền tảng khác nhau ảnh hưởng đến sức khỏe tinh thần và cảm xúc của khách hàng như thế nào và phản ứng tiềm năng đối với các phương pháp điều trị. Nhân viên CTXH cũng hiểu nhu cầu riêng trong các lĩnh vực, lối sống khác nhau theo khu vực sinh sống và tương tác với khách hàng của họ một cách tôn trọng nhất có thể.

Tại Úc, nhân viên CTXH hỗ trợ các gia đình và cá nhân đang phải đối mặt với những thách thức hoặc đang phải vật lộn để đối phó trong cuộc sống hàng ngày của họ. Nhân viên CTXH được đào tạo cơ bản về y tế tại trường đại học, người có kỹ năng xác định một vấn đề cần thay đổi - mức độ nghiêm trọng từ bạo lực gia đình, sức khỏe tâm thần và tình trạng vô gia cư, đến các vấn đề tài chính, bệnh tật, khuyết tật hoặc thương tích. Nhân viên CTXH hiểu được sự phức tạp của hệ thống dịch vụ xã hội và khả năng đáp ứng của chính phủ cũng như sự hỗ trợ dành cho các gia đình. Họ cũng có được sự kết nối tốt với các cơ quan và dịch vụ phi chính phủ, và các nhà cung cấp dịch vụ y tế tư nhân. Theo Hiệp hội tự kỷ Nam Úc (Autism Association of South Australia), NV CTXH cung cấp một loạt các dịch vụ cho những người mắc chứng tự kỷ, cha mẹ và người chăm sóc trẻ tự kỷ, bao gồm:

- Tư vấn: Thực hiện tư vấn cá nhân và gia đình, hoặc sắp xếp các dịch vụ trị liệu thông qua một chuyên gia có liên quan.
- Cung cấp thông tin: Tích lũy và trình bày thông tin dễ hiểu về các dịch vụ và lựa chọn hỗ trợ có liên quan.

- Điều phối: Giúp khách hàng hoặc gia đình khách hàng điều phối các chuyên gia khác nhau, sắp xếp các cuộc hẹn với chuyên gia y tế, sắp xếp việc đi lại và chỗ ở cũng như quản lý việc chăm sóc và thời gian nghỉ ngơi.

- Biện hộ: Đóng vai trò là đại diện cá nhân và cố vấn cho khách hàng hoặc gia đình khách hàng khi xử lý các dịch vụ phức tạp của chính phủ và cộng đồng.

- Người quản lý hồ sơ: Liên kết phụ huynh và gia đình với các cơ quan và chương trình có thể giúp họ trong những lúc cần thiết.

- Hỗ trợ trường học: Một nhân viên CTXH học đường có thể hỗ trợ khi cần đánh giá để hỗ trợ một trẻ gặp khó khăn về hành vi và xã hội. Họ cũng có thể hỗ trợ trẻ tự kỷ xây dựng mối quan hệ với các học sinh khác.

- Làm việc nhóm: Nhân viên CTXH có thể có kỹ năng tập hợp những người có cùng khó khăn trong cuộc sống và tạo điều kiện cho các phiên họp nhóm cung cấp hỗ trợ và hiểu biết. (The spectrum, 2022)

Tại Anh, Hiệp hội nhân viên CTXH chuyên nghiệp đã đưa ra một bộ công cụ thể hiện rõ vai trò và trách nhiệm, quy định những việc nhân viên CTXH nên làm hoặc không nên làm đối với người có chứng tự kỷ và gia đình họ, (BASW, 2023, tr. 8). Bộ công cụ này có thể được sử dụng để thể hiện năng lực trong thực tế của nhân viên CTXH, cụ thể đó là: Phát triển mối quan hệ với mọi người và gia đình; Giúp mọi người sống cuộc sống mà họ chọn; Nhận ra khả năng của mọi người và điểm mạnh; Thúc đẩy thực hành dựa trên quyền; Theo đuổi quan hệ đối tác và hợp tác sản xuất; Chịu trách nhiệm giải trình. Những điều nhân viên CTXH hoạt động trong lĩnh vực tự kỷ nên làm đó là:

<ul style="list-style-type: none">- Tìm ra cách tốt nhất để giao tiếp với khách hàng- Lắng nghe khách hàng- Làm quen với khách hàng- Tìm hiểu xem chứng tự kỷ và bất kỳ vấn đề sức khỏe nào khác như thế nào- Hỗ trợ khách hàng làm những việc họ	<ul style="list-style-type: none">- Giải thích các quyền của bạn là gì- Thách thức các tình huống khi có quyền của bạn bị bỏ qua- Giải thích cách tiếp cận hỗ trợ bạn được hưởng- Nếu bạn là cha mẹ, hãy hỗ trợ bạn trong vai trò
---	--

giỏi - Tìm ra cách tốt nhất để làm việc với khách hàng - Đồng hành cùng khách hàng - Xác định những trở ngại cho khách hàng -Hiểu nhu cầu có thể tác động như thế nào đến khả năng xử lý thông tin của khách hàng	- Hỗ trợ bạn ra quyết định - Lên tiếng thay mặt bạn - Làm việc với bạn để phát triển một kế hoạch hỗ trợ - Làm việc với bạn và những người khác và các tổ chức để nhận các dịch vụ mà bạn cần
---	--

Như vậy, nhân viên CTXH có rất nhiều vai trò khác nhau trong việc thực hiện các chức năng của công tác xã hội. Trong mỗi lĩnh vực thực hành CTXH khác nhau, nhân viên CTXH cũng sẽ thực hiện các vai trò khác nhau và ở các mức độ khác nhau. Trong nghiên cứu này thông qua việc cung cấp các dịch vụ theo hướng phòng ngừa, can thiệp, phục hồi và phát triển, nhân viên CTXH thực hiện chủ yếu các vai trò sau: Kết nối, biện hộ, giáo dục, tư vấn, tham vấn, trợ giúp xây dựng và thực hiện kế hoạch. Theo tác giả Nguyễn Thị Thái Lan (2011, tr. 38-40), một số vai trò của nhân viên CTXH được thực hiện như sau: Thứ nhất là nhà giáo dục nhân viên CTXH sẽ cung cấp kiến thức và rèn luyện các kỹ năng để cá nhân có thể tăng cường chức năng xã hội và ngăn ngừa các vấn đề không tốt có thể xảy ra. Trong đó chú trọng đến dạy kỹ năng sống, thúc đẩy sự thay đổi hành vi và ngăn ngừa nguy cơ. Thứ hai là nhà tham vấn, đây được xem là dịch vụ nhân viên CTXH cung cấp nhiều nhất cho thân chủ, trong vai trò là nhà tham vấn nhân viên CTXH sẽ đánh giá và chuẩn đoán về tâm lý xã hội; cung cấp dịch vụ chăm sóc ổn định cho thân chủ; giúp thân chủ trị liệu và đánh giá quá trình tham vấn. Thứ ba là người kết nối, nhân viên CTXH sẽ kết nối thân chủ với các dịch vụ và nguồn lực phù hợp thông qua các hoạt động như đánh giá tình hình của thân chủ, đánh giá và kết nối nguồn lực, chuyển giao kết nối để đáp ứng được nhu cầu của thân chủ, điều chỉnh cả bên có nhu cầu và bên cung cấp đáp ứng nhu cầu nhằm phù hợp hài hòa lợi ích cả 2 phía. Thứ tư là người biện hộ, nhân viên CTXH sẽ đứng trên quan điểm của thân chủ đảm bảo quyền lợi của thân chủ tiếp cận được với nguồn lực và idchj vụ do chính sách quy định. Ở cấp độ vĩ mô, vai

trò biện hộ của nhân viên CTXH là để thay đổi chính sách và luật pháp. Ở vai trò vi mô, đại diện cho trẻ RLPTK hoặc gia đình trẻ thực hiện các vấn đề liên quan đến các cơ quan và các tổ chức bao gồm cả các vấn đề về pháp luật.

2.1.2.4. Cơ sở cung cấp dịch vụ công tác xã hội

Theo Thông tư 01/2015/TT-BLĐTBXH, cơ sở cung cấp dịch vụ CTXH được hiểu như sau: “Cơ sở cung cấp dịch vụ công tác xã hội, bao gồm: Trung tâm cung cấp dịch vụ công tác xã hội; cơ sở bảo trợ xã hội; trung tâm chữa bệnh-giáo dục-lao động xã hội; trung tâm điều dưỡng người có công; cơ sở trợ giúp trẻ em; nhà xã hội; cơ sở tham vấn, tư vấn, chăm sóc người cao tuổi, người khuyết tật, trẻ em có hoàn cảnh đặc biệt, người nhiễm HIV/AIDS, người tâm thần, người nghiện ma túy và cơ sở trợ giúp xã hội khác”, (khoản 3, điều 3, tr 3).

Tác giả Nguyễn Hải Hữu (2016), cho rằng cơ sở cung cấp dịch vụ CTXH có thể là tư nhân hay công lập như điểm công tác xã hội, văn phòng tư vấn, trung tâm, cơ sở bảo trợ xã hội, trung tâm phát triển cộng đồng... Các cơ sở này, ngoài việc tư vấn, tham vấn, nâng cao năng lực, hỗ trợ đối tượng, cộng đồng phát triển, còn có trách nhiệm kết nối các dịch vụ trợ giúp cho các đối tượng, bảo vệ đối tượng như chính khách hàng của mình.

Tình hình thực tiễn tại Việt Nam hiện nay cho thấy các dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK đang được cung cấp chủ yếu tại các cơ sở tư nhân là các trung tâm can thiệp sớm hoặc giáo dục đặc biệt. Tại một số cơ sở công lập cho thấy số lượng trẻ có RLPTK tới sử dụng dịch vụ rất ít, chủ yếu sử dụng dịch vụ tại trung tâm phục hồi chức năng cho người khuyết tật. Do đó, cơ sở cung cấp dịch vụ CTXH trong nghiên cứu này được xác định là các cơ sở tư nhân là các trung tâm can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập, các cơ sở công lập là trung tâm BTXH, trung tâm PHCN cho người khuyết tật.

2.1.3. Các thành tố của dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ tại Việt Nam.

2.1.3.1. Quy trình cung cấp dịch vụ công tác xã hội

Quy trình (Procedure) theo Bộ tiêu chuẩn ISO 9001 (2015), được xem là cách thức xác định để thực hiện một hoạt động hay quá trình. Quy trình thường được thể

hiện bằng văn bản. Mỗi cá nhân có kiến thức, kỹ năng khác nhau dẫn đến cách làm việc khác nhau. Quy trình giúp cho người thực hiện công việc biết rằng trong một nghiệp vụ thì họ phải tiến hành những bước công việc nào, làm ra sao và phải cần đạt kết quả như thế nào.

Trong lĩnh vực CTXH, quy trình CTXH hay còn được gọi là tiến trình CTXH. Tiến trình và tiến trình CTXH được định nghĩa như sau: “Tiến trình là chuỗi các hoạt động tương tác giữa các yếu tố để tạo ra những thay đổi trong một quá trình thời gian và theo một hướng nhất định. Tiến trình CTXH có thể coi là quá trình bao gồm một chuỗi các hoạt động giữa nhân viên CTXH và đối tượng để cùng nhau giải quyết vấn đề. Trong quá trình này, nhân viên CTXH dựa trên các quan điểm giá trị, kiến thức, hiểu biết, kinh nghiệm và kỹ năng của mình để khích lệ sự tham gia tích cực của đối tượng vào việc giải quyết vấn đề của đối tượng.” (Bùi Thị Xuân Mai, 2014, tr 127).

Dựa trên định nghĩa này, quy trình cung cấp dịch vụ CTXH ở đây được hiểu là trình tự các hoạt động nhân viên cung cấp dịch vụ thực hiện nhằm đáp ứng nhu cầu của thân chủ, hỗ trợ họ giải quyết những khó khăn đang gặp phải.

Một số quy trình có liên quan trong việc cung cấp dịch vụ cho người khuyết tật, trẻ em được quy định trong các văn bản tại Việt Nam như sau:

Theo thông tư 02/2020/TT-BLĐTBXH *Hướng dẫn quản lý đối tượng được cơ sở trợ giúp xã hội cung cấp dịch vụ công tác xã hội tại cơ sở và tại xã, phường, thị trấn* được thực hiện theo quy trình 05 hoạt động:

- Thu thập thông tin và đánh giá nhu cầu chăm sóc, trợ giúp của đối tượng.
- Xây dựng kế hoạch chăm sóc, trợ giúp đối tượng.
- Thực hiện kế hoạch chăm sóc, trợ giúp đối tượng.
- Theo dõi, rà soát và điều chỉnh kế hoạch chăm sóc, trợ giúp đối tượng.
- Đánh giá và kết thúc quản lý đối tượng.

Theo *Tài liệu hướng dẫn quy trình can thiệp trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ* của Bộ Y tế ban hành năm 2020, quy trình này bao gồm 3 hoạt động cơ bản, cụ thể như sau:

- Hoạt động 1: Đánh giá, lập kế hoạch
- Hoạt động 2: Thực hiện trị liệu, hướng dẫn gia đình, điều trị y khoa
- Hoạt động 3: Đánh giá định kỳ

Theo Nghị định 56/2017/NĐ-CP, việc hỗ trợ trẻ em được quy định chi tiết gồm các hoạt động chính:

- Tiếp nhận thông tin trẻ em
- Đánh giá nguy cơ ban đầu, thực hiện các biện pháp bảo đảm an toàn tạm thời cho trẻ em
- Thu thập thông tin, xác minh và đánh giá nguy cơ cụ thể
- Kế hoạch hỗ trợ, can thiệp
- Rà soát, đánh giá tình trạng của trẻ em sau khi thực hiện kế hoạch hỗ trợ, can thiệp

Đối với việc phân chia tiến trình CTXH, theo quan điểm của Johnson L. (1995, tr. 69), tiếp cận CTXH một cách tổng quát đã cho rằng tiến trình này gồm bốn bước như sau:

- Đánh giá/ nhận diện vấn đề
- Lên kế hoạch
- Thực hiện kế hoạch
- Kết thúc

Như vậy, với các quan điểm và văn bản, tài liệu nêu trên việc thực hiện các hoạt động hỗ trợ dành cho đối tượng đều cần thực hiện các bước cơ bản từ tiếp nhận vấn đề, thu thập thông tin, đánh giá vấn đề, lên kế hoạch, thực hiện kế hoạch, lượng giá và kết thúc. Và chưa có một văn bản pháp lý nào quy định rõ ràng về quy trình cung cấp dịch vụ CTXH trong lĩnh vực RLPTK. Dựa trên những hướng dẫn và quy trình trên, việc cung cấp dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ tự kỷ trong nghiên cứu này được xác định thực hiện thông qua 6 hoạt động như sau:

- Hoạt động 1: Tiếp nhận thông tin, yêu cầu của đối tượng

Thân chủ được tiếp nhận bởi nhân viên cung cấp dịch vụ tại trung tâm/ cơ sở. Những thông tin ban đầu về tình trạng bệnh lý của trẻ, vấn đề trẻ đang gặp phải, hoặc vấn đề gia đình trẻ đang gặp phải sẽ được thu thập cơ bản. Bên cạnh đó là những yêu cầu/ nhu cầu của trẻ/ gia đình cần được hỗ trợ như thế nào.

- Hoạt động 2: Tổ chức sàng lọc và phân loại đối tượng

Trẻ sẽ được sàng lọc bởi nhân viên có kinh nghiệm. Nhưng căn cứ cơ bản đó chính là việc làm các test đánh giá, phiếu hỏi, và căn cứ trên hồ sơ bệnh án của trẻ (nếu có). Quá trình sàng lọc này được thực hiện dựa trên những biểu mẫu của cơ sở/ trung tâm. Sau khi có kết quả sàng lọc, nhân viên sẽ tiến hành thông báo cho gia đình trẻ về kết quả sàng lọc, sau đó sẽ tiến hành phân loại trẻ theo kết quả sàng lọc.

- Hoạt động 3: Đánh giá tâm sinh lý, tình trạng sức khỏe và các nhu cầu của đối tượng

Trong hoạt động này, trẻ sẽ được nhân viên tiến hành đánh giá tình trạng tâm sinh lý và tình trạng sức khỏe, những nhu cầu của trẻ hiện tại (nếu trẻ có đủ khả năng đưa ra những nhu cầu/ mong muốn của bản thân). Sau đó, nhân viên dựa trên kết quả đánh giá sẽ đưa ra kết luận về tình trạng của trẻ, đưa ra các hoạt động hỗ trợ mà trẻ cần. Làm việc với gia đình để thống nhất về các dịch vụ trẻ hoặc gia đình sẽ sử dụng.

- Hoạt động 4: Xây dựng và thực hiện kế hoạch

Tại hoạt động này, việc xây dựng kế hoạch được thực hiện dựa trên các kết quả đã thống nhất giữa gia đình và nhân viên cung cấp dịch vụ tại hoạt động 3. Mỗi một trẻ sẽ được thiết lập hồ sơ riêng. Kế hoạch được xây dựng nhằm mục tiêu hỗ trợ trẻ/ gia đình trẻ trong quá trình giải quyết vấn đề của trẻ. Kế hoạch này được thực hiện sau khi có sự phê duyệt của lãnh đạo cơ sở/ trung tâm và sự đồng ý thỏa thuận của gia đình trẻ. Tại đây, gia đình trả về trung tâm sẽ ký thỏa thuận/ hợp đồng hỗ trợ. Đây là căn cứ để triển khai các hoạt động hỗ trợ.

Sau khi hợp đồng được ký kết, các hoạt động trong kế hoạch sẽ được thực hiện và điều chỉnh dựa trên tình hình thực tiễn nhằm đảm bảo hiệu quả cao nhất trong quá trình hỗ trợ.

- Hoạt động 5: Phân tích, đánh giá đối tượng sau hỗ trợ

Sau một khoảng thời gian nhất định thường là 3-6 tháng hoặc sau khi kết thúc các hoạt động hỗ trợ cụ thể, nhân viên cung cấp dịch vụ sẽ cùng gia đình phân tích và đánh giá tình trạng của trẻ sau quá trình hỗ trợ, hoặc tình trạng vấn đề của gia đình

sau quá trình hỗ trợ. Tùy thuộc vào kết quả của hoạt động 5 này, các hoạt động của hoạt động 6 sẽ được triển khai hoặc được triển khai theo từng mức độ khác nhau.

- Hoạt động 6: Lập kế hoạch dừng trợ giúp và hỗ trợ hòa nhập cộng đồng cho các đối tượng

Đây là hoạt động cuối cùng trong quy trình hỗ trợ. Khi vấn đề của trẻ hoặc gia đình đã được giải quyết, nhân viên cung cấp dịch vụ sẽ cùng trẻ/ gia đình bàn bạc để lập ra kế hoạch dừng hỗ trợ và từng hoạt động hỗ trợ hòa nhập cộng đồng cho trẻ. Các hoạt động này nhằm hướng tới nâng cao năng lực cho trẻ trong quá trình hòa nhập cộng đồng.

2.1.3.2. Loại hình dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Tại mục C, thông tư số 02/2018/TT-BLĐTBXH “*Quy định Định mức kinh tế - kỹ thuật làm cơ sở xây dựng giá dịch vụ trợ giúp xã hội*” đã liệt kê 13 loại hình dịch vụ CTXH như sau:

- a) Tư vấn, tham vấn
- b) Trị liệu
- c) Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng cho đối tượng có yêu cầu
- c) Trợ giúp pháp lý, hòa giải
- d) Vận động nguồn lực
- đ) Kết nối, chuyển tuyến
- e) Sàng lọc và tiếp nhận đối tượng; Đánh giá nhu cầu chăm sóc của đối tượng và lập kế hoạch chăm sóc, trợ giúp đối tượng
- g) Phòng ngừa, ngăn chặn đối tượng bị xâm hại, bạo lực, ngược đãi hoặc có nguy cơ rơi vào hoàn cảnh khó khăn khác và can thiệp (Nếu có)
- h) Hỗ trợ đối tượng hòa nhập cộng đồng
- i) Lập hồ sơ quản lý đối tượng
- k) Giáo dục xã hội và nâng cao năng lực, kỹ năng sống
- l) Phát triển cộng đồng
- m) Truyền thông

Lĩnh vực chăm sóc, hỗ trợ trẻ rối loạn phổ tự kỷ và gia đình là một lĩnh vực đặc thù, vì vậy, các dịch vụ CTXH sẽ được phân chia dựa trên thông tư 02/2018, dựa trên kết quả thu thập thông tin; phỏng vấn sâu các lãnh đạo cơ sở cung cấp dịch vụ và đặc biệt căn cứ vào chức năng của CTXH (phòng ngừa, can thiệp, phục hồi và phát triển), vai trò của nhân viên CTXH. Từ hai nhóm căn cứ dựa trên cơ sở lý luận và cơ sở thực tiễn như đã nêu trên dịch vụ CTXH đang cung cấp tại các cơ sở được phân chia và sắp xếp trong bảng dưới đây. Đội ngũ nhân viên thực hiện các dịch vụ sẽ căn cứ dựa trên vai trò và chức năng nhiệm vụ để tiến hành các hoạt động cụ thể. Theo đó các dịch vụ đang cung cấp được liệt kê như sau:

Bảng 2.1. Các dịch vụ dành cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ và gia đình tại các cơ sở

Nhóm thân chủ	Loại hình dịch vụ	Nhân viên cung cấp dịch vụ	
		Nhân viên CTXH	Nhân viên khác*
Trẻ có RLPTK	Các dịch vụ can thiệp ban đầu		
	Đánh giá sơ bộ		X
	Sàng lọc		X
	Chẩn đoán		X
	Dịch vụ chuyên sâu		
	RDI (Can thiệp Phát triển Quan hệ Xã hội)		X
	ABA (Ứng dụng phân tích hành vi)		X
	TEACCH (Định hướng điều trị và giáo dục trẻ tự kỷ và trẻ khuyết tật về giao tiếp)		X
	PECS (Hệ thống giao tiếp trao đổi hình ảnh)		X
	Dịch vụ hòa nhập, phát triển		
Hỗ trợ giáo dục hòa nhập tại trường	X		

	học		
	Hỗ trợ hướng nghiệp dạy nghề	X	
	Xây dựng mạng lưới hỗ trợ tại cộng đồng	X	
Gia đình trẻ có RLPTK	Các dịch vụ phòng ngừa		
	Tuyên truyền, truyền thông tới gia đình	X	
	Tuyên truyền, truyền thông tới cộng đồng	X	
	Tuyên truyền, truyền thông tới nhà trường	X	
	Dịch vụ chuyên sâu với gia đình		
	Huy động, kết nối nguồn lực	X	
	Chuyển gửi dịch vụ	X	
	Biện hộ	X	
	Tham vấn, giải tỏa căng thẳng tâm lý	X	
	Tư vấn chính sách	X	
	Giáo dục, cung cấp kiến thức chăm sóc trẻ	X	

** Là những nhân viên có bằng khác CTXH như Sư phạm, giáo dục đặc biệt... hiện đang thực hiện các hoạt động can thiệp hỗ trợ cho gia đình và trẻ có RLPTK.*

Về mặt lý thuyết và trên thế giới, việc can thiệp, hỗ trợ trẻ có RLPTK được chia thành hai lĩnh vực, nằm tại hai cơ sở riêng biệt là trung tâm CTXH và cơ sở can thiệp sớm. Khi cha mẹ phát hiện con có các biểu hiện của RLPTK, họ sẽ đưa con đến trung tâm CTXH để sử dụng các dịch vụ CTXH. Nhân viên CTXH sẽ cung cấp các dịch vụ tham vấn, tư vấn và hỗ trợ gia đình trong việc kết nối, chuyển gửi trẻ đến các trung tâm, cơ sở đánh giá, can thiệp phù hợp với vấn đề của trẻ và gia đình.

Ở Việt Nam hiện nay cũng tồn tại hai loại hình trung tâm: trung tâm CTXH và trung tâm can thiệp sớm dành cho trẻ có RLPTK và gia đình. Khi cha mẹ và gia đình phát hiện con có biểu hiện RLPTK, họ đưa trẻ thẳng đến bệnh viện hoặc các trung tâm

can thiệp sớm để khám và nhận các dịch vụ can thiệp. Họ thường bỏ qua dịch vụ tham vấn, tư vấn, hỗ trợ can thiệp của CTXH dành cho trẻ và gia đình. Điều dẫn đến một thực trạng, dịch vụ CTXH hiện nay được cung cấp tại các cơ sở can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập. Tuy nhiên, tại các cơ sở này, dịch vụ CTXH chủ yếu là do người quản lý cơ sở trực tiếp cung cấp cho gia đình trong suốt quá trình can thiệp, hỗ trợ trẻ tại trung tâm. Thông thường, họ làm việc theo kinh nghiệm, tự học tập, tham khảo và không phải ai trong số họ cũng tốt nghiệp ngành CTXH. Mặt khác, các nhân viên trực tiếp cung cấp dịch vụ can thiệp, hỗ trợ trẻ tại trung tâm được tuyển dụng từ nhiều chuyên ngành khác nhau như giáo dục đặc biệt, tâm lý, sư phạm, công tác xã hội và một số ngành khác như y dược, xã hội học. Họ cùng thực hiện tất cả các dịch vụ can thiệp chuyên sâu dành cho trẻ, đan xen giữa dịch vụ CTXH và dịch vụ can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập.

Như vậy, đối với cơ sở cung cấp dịch vụ, cán bộ phải tự học hỏi thêm để làm cả những nghiệp vụ không được đào tạo, gây áp lực cho người làm đồng thời, ảnh hưởng không nhỏ đến chất lượng cung cấp dịch vụ. Về phía gia đình, do không được nhận đầy đủ dịch vụ CTXH chuyên sâu, sẽ có nhận thức không đầy đủ về vai trò và trách nhiệm của gia đình trong việc kết hợp chăm sóc giáo dục trẻ, ảnh hưởng đến quá trình tiến bộ của trẻ.

Do đó, khi nghiên cứu dịch vụ CTXH dành cho trẻ có RLPTK và gia đình, luận án phân tích thực trạng của tất cả các dịch vụ hiện có tại các cơ sở can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập. Từ đó là cơ sở để đưa ra các giải pháp chuyên môn hóa các dịch vụ CTXH trong lĩnh vực RLPTK, nâng cao hiệu quả can thiệp cho trẻ có RLPTK, phù hợp với tình hình thực tiễn tại Việt Nam.

2.1.3.3. Cách thức cung cấp dịch vụ công tác xã hội.

Theo thông tin được công bố trên các trang thông tin điện tử cung cấp dịch vụ dành cho trẻ có RLPTK tại một số quốc gia (The spectrum.org.au; nhs.uk; autismspeaks.org) thì hiện nay có 3 cách thức cung cấp dịch vụ CTXH chủ yếu cho nhóm trẻ có RLPTK và gia đình của trẻ đang được triển khai. Tuy nhiên trên thực tế

tại Việt Nam hiện nay không phải cơ sở nào cũng triển khai cả 3 cách thức cung cấp dịch vụ này.

- Cung cấp dịch vụ theo giờ tại trung tâm và gia đình

Tại trung tâm: Trẻ được cha mẹ đưa đến trung tâm vào khung thời gian nhất định trong ngày/ trong tuần để sử dụng những dịch vụ theo nhu cầu gia đình đã đăng kí. Hết ca trị liệu/ can thiệp gia đình sẽ đón trẻ về để sinh hoạt tại nhà hoặc tại các cơ sở giáo dục khác.

Tại gia đình: Nhân viên trung tâm sẽ đến gia đình trẻ để tiến hành cung cấp dịch vụ cho trẻ/ gia đình theo nhu cầu của gia đình trẻ. Lịch đến cũng thường được lên kế hoạch từ trước, có thể thay đổi tùy thuộc vào tình hình thực tế thông qua sự bàn bạc thống nhất giữa nhân viên và gia đình.

- Cung cấp dịch vụ bán thời gian tại trung tâm, gia đình

Học bán trú- Tại trung tâm: Theo Nghị định 105/2020//NĐ-CP, Quy định chính sách phát triển giáo dục mầm non, tại điều 2 chương I đưa ra định nghĩa như sau: “Dịch vụ bán trú là các dịch vụ phục vụ trực tiếp cho trẻ em ăn, ngủ trưa tại cơ sở mầm non”. Như vậy có thể hiểu, dịch vụ bán trú tại trung tâm dành cho trẻ có RLPTK là trẻ được gia đình đưa đến sinh hoạt tại trung tâm khoảng từ 8-10 tiếng/ ngày, với lịch là từ thứ 2 đến thứ 7. Giờ đưa đón khá linh hoạt, phụ thuộc vào nhu cầu gửi của phụ huynh. Tại đây trẻ sẽ sinh hoạt theo lịch học bán trú tương tự như tại các trường mầm non/ tiểu học. Trung tâm sẽ có lịch sinh hoạt chung cho toàn bộ trẻ (giờ ăn, giờ ngủ, hoạt động chung), bên cạnh đó còn có lịch các giờ can thiệp/ trị liệu cho từng trẻ theo đặc điểm của trẻ về nhu cầu sử dụng dịch vụ của gia đình.

Tại gia đình: Nhân viên sẽ tới gia đình để tiến hành cung cấp dịch vụ cho trẻ/ gia đình bán thời gian, tương tự như khung thời gian tại trung tâm, khoảng từ 8-10 giờ/ ngày, từ thứ 2 đến thứ 7. Tài liệu/ dụng cụ học tập sẽ được chuẩn bị sẵn, gia đình thường chuẩn bị sẵn phòng can thiệp/ sinh hoạt riêng dành cho trẻ với đầy đủ các trang thiết bị cần thiết đáp ứng nhu cầu học tập, can thiệp, trị liệu của trẻ.

- Cung cấp dịch vụ toàn thời gian tại trung tâm- Học nội trú

Theo Từ điển Tiếng Việt, nội trú là “Học sinh, người bệnh ăn ở ngay trong trường học, bệnh viện” (Thái Xuân Đệ, tr324). Như vậy có thể hiểu ở đây việc các trung tâm cung cấp dịch vụ học nội trú cho trẻ có RLPTK là trẻ được cha mẹ đưa tới trung tâm và ở lại cả tuần, chỉ về nhà vào cuối tuần. Trẻ ăn uống, sinh hoạt và học tập, trị liệu tại trung tâm dưới sự chăm sóc của các cô giáo, nhân viên cung cấp dịch vụ. Những trẻ sử dụng dịch vụ toàn thời gian tại trung tâm hầu hết là những trẻ nhà cách xa trung tâm, điều kiện đi lại khó khăn, gia đình không bố trí được người chăm sóc đưa đón trẻ nên đã đăng ký cho trẻ ở lại trung tâm. Ngoại trừ những trường hợp trẻ thuộc nhóm đối tượng bảo trợ xã hội và ở tại trung tâm toàn thời gian, là con của trung tâm. Với nhóm trẻ này thì trẻ ở lại trung tâm hầu hết thời gian trong năm, chỉ về thăm gia đình nếu có điều kiện.

2.1.4. Một số chính sách liên quan đến nhóm khuyết tật Rối loạn phổ tự kỷ

2.1.4.1. Chính sách pháp luật đảm bảo an sinh cho trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Luật Người khuyết tật (2010) là văn bản pháp lý quan trọng trong lĩnh vực NKT nói chung và RLPTK nói riêng. Cụ thể, tại văn bản này tự kỷ được xếp vào nhóm khuyết tật khác. Đây là dấu mốc đánh dấu cho việc tự kỷ chính thức được công nhận là khuyết tật, người mắc chứng RLPTK được hưởng các quyền lợi của người khuyết tật. Trong đó, quy định về các vấn đề tác động trực tiếp tới NKT như: “Quyền và nghĩa vụ của NKT, trách nhiệm của Nhà nước, gia đình và xã hội đối với NKT” (điều 1, tr 1). Tiếp theo, Luật Trẻ em (2016) quy định: “Trẻ em khuyết tật được hưởng đầy đủ các quyền của trẻ em và quyền của người khuyết tật theo quy định của pháp luật; được hỗ trợ, chăm sóc, giáo dục đặc biệt để phục hồi chức năng, phát triển khả năng tự lực và hòa nhập xã hội” (Điều 35, tr 14). Như vậy, với hai văn bản pháp lý quan trọng này đã làm căn cứ để xác định trẻ RLPTK là trẻ khuyết tật và được hưởng đầy đủ các quyền, thực hiện các nghĩa vụ của mình.

Để cụ thể hóa, hướng dẫn thi hành hai bộ Luật trên, nghị định số 28/2012 *Quy định chi tiết và thi hành một số điều của Luật NKT* đã được ban hành để xác định những vấn đề liên quan trực tiếp tới quyền lợi của trẻ có RLPTK đó chính là các quy định về mức độ khuyết tật, xác định mức độ khuyết tật, một số chính sách hỗ trợ cho

trẻ có RLPTK về việc làm, giao thông công cộng,... Cũng như các chính sách bảo trợ xã hội dành cho nhóm đối tượng là NKT và gia đình, trong đó có trẻ có RLPTK. Nghị định số 56/2017/ NĐ- CP, *Quy định chi tiết một số điều của Luật Trẻ em*, làm cơ sở để hỗ trợ, can thiệp đối với trường hợp trẻ em bị xâm hại hoặc có nguy cơ bị bạo lực, bóc lột, bỏ rơi và trẻ em có hoàn cảnh đặc biệt, trong đó có nhóm trẻ RLPTK.

Ngoài ra các vấn đề về thực hiện chế độ trợ cấp xã hội, huy động sự tham gia của toàn xã hội vào vấn đề bảo vệ trẻ em cũng được quy định tại các văn bản pháp lý là Nghị định số 20/2021/NĐ-CP (2021) quy định về chính sách trợ giúp xã hội thường xuyên tại cộng đồng; nhận chăm sóc, nuôi dưỡng tại cộng đồng; trợ giúp xã hội khẩn cấp và chăm sóc, nuôi dưỡng tại cơ sở trợ giúp xã hội. Đây chính là cơ sở để trẻ có RLPTK nhận được trợ cấp thuộc nhóm NKT”. Chi thị số 23/CT-TTg (2020) được ban hành nhằm mục đích huy động sự tham gia của các Bộ, ngành, UBND, UBMTTQ các tỉnh thành tham gia nhiều hơn nữa vào công tác đảm bảo thực hiện quyền trẻ em, nhằm giảm thiểu các vấn đề trẻ em đang phải đối mặt như: bạo lực, xâm hại tình dục, xâm hại trên môi trường mạng, tử vong do tai nạn, thương tích, lạm dụng sức lao động trẻ em ở một số ngành nghề, lĩnh vực, suy dinh dưỡng trẻ em thể thấp còi, an toàn, vệ sinh trong trường học, trẻ em bỏ học, thiếu thiết chế văn hóa, thể thao cơ sở cho trẻ em.

Đặc biệt, để làm căn cứ thực hiện các chính sách hỗ trợ và đảm bảo quyền lợi của trẻ có RLPTK, vấn đề xác định mức độ khuyết tật là vấn đề được các gia đình của trẻ và các nhà thực thi chính sách hết sức quan tâm. Vấn đề này đã được quy định tại Thông tư số 01/2019 /TT-BLĐTBXH, đây là cơ sở pháp lý quan trọng để trẻ có RLPTK được công nhận xét là một dạng khuyết tật, từ đó Hội đồng giám định khuyết tật đánh giá để xác định mức độ khuyết tật, làm cơ sở để trẻ và gia đình nhận được các chính sách phù hợp với mức độ khuyết tật của trẻ. Văn bản này là thể hiện đáp ứng sự mong mỏi, nhu cầu chính đáng từ thực tế của trẻ có RLPTK và gia đình. Bởi đã rất nhiều năm mặc dù trẻ có RLPTK được quy định trong Luật NKT là thuộc dạng tật khác nhưng việc thi hành Luật trên thực tế còn nhiều bất cập. Thông tư trên

đã phần nào tháo gỡ khúc mắc trong việc thực hiện chính sách dành cho gia đình và trẻ có RLPTK.

Như vậy, hệ thống các văn bản chính sách luật pháp trên là căn cứ để đề tài tiến hành tìm hiểu thực trạng việc thực thi các chính sách hỗ trợ dành cho trẻ có RLPTK đang diễn ra như thế nào, những khó khăn trong việc thụ hưởng chính sách của nhóm đối tượng này.

2.1.4.2. Chương trình/ đề án nhằm hỗ trợ đáp ứng nhu cầu của trẻ rối loạn phổ tự kỷ và gia đình

Quan tâm, chăm sóc, hỗ trợ và hòa nhập cộng đồng cho NKT nói chung, trong đó có trẻ RLPTK được thể hiện thông qua một số các chương trình đề án của Chính phủ. Những chương trình, đề án này được triển khai rộng khắp trên toàn quốc với sự vào cuộc của các cấp các ngành nhằm đảm bảo cho các đối tượng thụ hưởng của đề án- chương trình nhận được những hỗ trợ phù hợp. Một số các chương trình, đề án được thực hiện với thời gian khoảng 10 năm, với các nhóm mục tiêu cụ thể khác nhau. Các đề án này được thực hiện nhằm huy động sự tham gia của xã hội trong đó nhấn mạnh vai trò của gia đình, cộng đồng trợ giúp về vật chất, tinh thần, phục hồi chức năng cho người tâm thần, rối nhiễu tâm trí, trẻ tự kỷ để ổn định cuộc sống, hòa nhập cộng đồng, phòng ngừa các vấn đề có thể xảy đến do tác động của căn bệnh, từ đó góp phần bảo đảm an sinh xã hội. Một số đề án liên quan trực tiếp tới nhóm người khuyết tật thần kinh, tâm thần và trẻ có RLPTK:

- Quyết định 1215/QĐ-TTg, ngày 22 tháng 7 năm 2011 phê duyệt *Đề án trợ giúp xã hội và phục hồi chức năng cho người tâm thần, rối nhiễu tâm trí dựa vào cộng đồng (giai đoạn 2011 – 2020)*.
- Quyết định số 1019/QĐ-TTg, ngày 05 tháng 8 năm 2012 phê duyệt *Đề án trợ giúp Người khuyết tật (giai đoạn 2012- 2020)*.
- Quyết định số 1929/ QĐ-TTg, ngày 25 tháng 11 năm 2020 về *Phê duyệt chương trình trợ giúp xã hội và phục hồi chức năng cho người tâm thần, trẻ em tự kỷ và người rối nhiễu tâm trí dựa vào cộng đồng giai đoạn 2021- 2030*.

Trong khoảng thời gian 20 năm qua, mục tiêu và nội dung của các đề án/ chương trình đã có sự chỉnh sửa, bổ sung theo hướng tiếp cận gần hơn nữa tới nhóm trẻ tự kỷ. Nếu tại Đề án 1215 (2011) chỉ nhắc tới chủ yếu là người tâm thần, rồi nhiều tâm trí thì chỉ sau 1 năm tới Đề án 1019 (2012), Đề án này đã có những nội dung nhắc trực tiếp tới nhóm trẻ có RLPTK, cụ thể là tại hoạt động *Trợ giúp tiếp cận giáo dục*, nhóm trẻ có RLPTK đã được nhắc tới với hoạt động: “*Hỗ trợ triển khai giáo dục hòa nhập ở các cấp học thông qua việc xây dựng chương trình, tài liệu; bồi dưỡng chuyên môn cho cán bộ quản lý tham gia giáo dục trẻ khuyết tật; đào tạo, bồi dưỡng chuyên môn cho giáo viên trực tiếp dạy trẻ khuyết tật trí tuệ, khuyết tật nghe, nói, khuyết tật nhìn, khuyết tật ngôn ngữ, tự kỷ*”. Và tới Đề án 1929 (2020) thì nhóm trẻ có RLPTK đã được nhắc tới trực tiếp trong tên của đề án. Như vậy đã phản ánh được sự quan tâm của Đảng và Nhà nước đối với nhóm trẻ có RLPTK, được thể hiện thông qua các chương trình/ đề án hỗ trợ dành cho nhóm trẻ này.

Việc tìm hiểu các chương trình/ đề án trên làm căn cứ cho đề tài xác định được quan điểm của Đảng và Nhà nước trong vấn đề chăm sóc, hỗ trợ dành cho nhóm trẻ có RLPTK. Việc ban hành các chương trình đề án có sự chỉnh sửa, bổ sung và chú trọng tới nhóm trẻ tự kỷ trong vòng 20 năm qua đã cho thấy quan điểm nhất quán và xuyên suốt của Đảng và Nhà nước ta trong lĩnh vực hỗ trợ NKT nói chung và nhóm trẻ có RLPTK nói riêng. Đó là tạo mọi điều kiện cần thiết để NKT vươn lên, hòa nhập cuộc sống.

2.1.4.3. Chính sách về tiêu chuẩn cơ sở cung cấp dịch vụ

Đối với tiêu chuẩn về cơ sở cung cấp dịch vụ dành cho gia đình và trẻ có RLPTK, hiện nay chưa có một bộ quy định thống nhất được ban hành, đây đều là quy định chung dành cho các cơ sở cung cấp dịch vụ bảo trợ xã hội. Về việc thành lập, tổ chức hoạt động, giải thể và quản lý các cơ sở (Nghị định 103/2017/NĐ-CP), tại nghị định phân rõ các loại hình cơ sở trợ giúp xã hội, cụ thể đó là: cơ sở BTXH chăm sóc người cao tuổi, người khuyết tật, trẻ em có hoàn cảnh đặc biệt, cơ sở BTXH chăm sóc và phục hồi chức năng cho người tâm thần và người rối nhiễu tâm trí, cơ sở BTXH tổng hợp và trung tâm CTXH. Tiếp đó là quy định về cơ cấu tổ chức, định mức nhân viên và quy trình, tiêu chuẩn trợ giúp xã hội tại cơ sở trợ giúp xã hội. Quy định rõ những tiêu

chuẩn về môi trường, khuôn viên, nhà ở và cơ sở vật chất phục vụ cho quá trình cung cấp dịch vụ (Điều 7, TT 33/2017/TT-BLĐTBXH). Vấn đề mức giá dịch vụ trợ giúp xã hội cũng đã được đề cập tới (Thông tư số 02/2018/TT-BLĐTBXH).

Các văn bản trên đây là căn cứ pháp lý để đề tài tiến hành phân tích, đánh giá mức độ đáp ứng các tiêu chuẩn của cơ sở cung cấp dịch vụ về cơ sở vật chất phục vụ quá trình cung cấp dịch vụ, quy trình cung cấp dịch vụ, định mức nhân viên cung cấp dịch vụ và mức giá dịch vụ hiện nay đang như thế nào so với mức thu nhập bình quân của người dân.

2.1.4.4. Chính sách về tiêu chuẩn đội ngũ cung cấp dịch vụ

Đối với tiêu chuẩn đội ngũ cán bộ cung cấp dịch vụ dành cho gia đình và trẻ có RLPTK, hiện nay Đảng và Nhà nước đã ban hành một số chính sách nhằm quy định và điều chỉnh tiêu chuẩn này. Thứ nhất đó là quy định về tiêu chuẩn nghiệp vụ đối với người làm CTXH (Thông tư 07/2013/TT-BLĐTBXH). Đây được xem là văn bản quy phạm pháp luật chính thức quy định về nghiệp vụ đối với người làm công tác xã hội. Tiếp theo đó quy định về tiêu chuẩn chức danh nghề nghiệp và bổ nhiệm, xếp lương đối với viên chức chuyên ngành công tác xã hội (Thông tư liên tịch 30/2015/TTLT-BLĐTBXH-BNV). Quy định này đã chính thức công nhận CTXH là một nghề chuyên nghiệp, tạo thuận lợi cho người làm CTXH. Vấn đề tiêu chuẩn đạo đức nghề nghiệp cũng được quy định rõ tại Thông tư 01/2017/TT-BLĐTBXH. Như vậy, đối với tiêu chuẩn về đội ngũ cán bộ cung cấp dịch vụ CTXH đã có những văn bản quy định rõ về nghiệp vụ, chức danh nghề nghiệp, tiêu chuẩn đạo đức. Đặc biệt, nhân viên cung cấp dịch vụ phải đảm bảo các tiêu chuẩn về sức khỏe, năng lực hành vi dân sự, phẩm chất đạo đức, kỹ năng, số lượng, trình độ chuyên môn phù hợp với nhiệm vụ, (Điều 15, NĐ 103/ 2017/NĐ-CP).

Đây chính là những văn bản có giá trị làm căn cứ cho nghiên cứu trong quá trình tìm hiểu về đội ngũ cán bộ cung cấp dịch vụ, từ đó đánh giá xem những nhân viên cung cấp dịch vụ dành cho gia đình và trẻ có RLPTK mức độ đáp ứng các tiêu chuẩn về nghiệp vụ, đạo đức nghề nghiệp, sự phù hợp giữa công việc và mức lương, chế độ ưu đãi dành cho đội ngũ này đang như thế nào.

2.1.5. Các yếu tố ảnh hưởng đến dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

2.1.5.1. Yếu tố về chính sách pháp luật

Tác giả Rudkovskij. V.A. (2009) đưa ra định nghĩa như sau: "Chính sách pháp luật là chiến lược hoạt động của nhà nước trong lĩnh vực pháp luật do đường lối chính trị chung quy định, thể hiện quan điểm chính thức của nhà nước đối với những vấn đề cơ bản của điều chỉnh pháp luật và nhằm hoàn thiện và phát triển pháp luật hiện hành phù hợp với thứ bậc nhất định của các giá trị xã hội". Tác giả cũng đưa ra quan điểm rằng chính sách pháp luật thể hiện thái độ của nhà nước đối với pháp luật hiện hành, thực tiễn pháp lý và các hiện tượng khác của đời sống pháp luật của xã hội; sự quan tâm cốt lõi của chính sách pháp luật là những vấn đề về tính hợp lý của pháp luật hiện hành, của các văn bản pháp luật, của hệ thống Tòa án và..., là hoạt động và phát triển mang tính hướng đích để thực hiện các lý tưởng, các giá trị xã hội nhất định; thể hiện không chỉ là chiến lược hoạt động của nhà nước trong lĩnh vực pháp luật, mà còn là sách lược thể hiện quan điểm của nhà nước về các phương thức, biện pháp, phương tiện tối ưu nhất để giải quyết các nhiệm vụ chiến lược đã được đặt ra.

Theo Đào Trí Úc (2000) cho rằng, "Chính sách pháp luật là những nguyên tắc đường hướng cơ bản được Đảng và Nhà nước hoạch định đối với từng giai đoạn phát triển nhất định của đất nước nhằm tạo ra những cơ sở đúng đắn cho việc sử dụng một cách có hiệu quả các khả năng điều chỉnh của pháp luật; nhằm xác định đúng đắn tổ chức và hoạt động của các cơ quan pháp luật và nhằm xây dựng ở mỗi người dân ý thức và lối sống tuân theo pháp luật".

Trong lĩnh vực khuyết tật nói chung và trẻ có RLPTK nói riêng, chính sách pháp luật được hiểu là hệ thống các văn bản pháp luật do các cơ quan có thẩm quyền ban hành, quy định về cơ chế, trách nhiệm các bên và nguồn lực tài chính, con người để thực hiện các chương trình, dịch vụ hỗ trợ có liên quan trong lĩnh vực RLPTK.

Các yếu tố về chính sách pháp luật tác động đến dịch vụ dành cho gia đình và trẻ có RLPTK bao gồm: chính sách về tiêu chuẩn cơ sở cung cấp dịch vụ, chính sách về tiêu chuẩn đối với đội ngũ nhân viên cung cấp dịch vụ, chính sách đảm bảo an

sinh cho trẻ có RLPTK, chương trình/ đề án nhằm hỗ trợ đáp ứng nhu cầu của trẻ có RLPTK và gia đình.

2.1.5.2. Yếu tố về gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Gia đình là tế bào của xã hội, gia đình đóng vai trò quan trọng trong việc chăm sóc, nuôi dưỡng và giáo dục trẻ em. Theo điều 98, Luật Trẻ em (2016) đã quy định như sau: “Cha, mẹ, người chăm sóc trẻ em và các thành viên trong gia đình có trách nhiệm trong việc chăm sóc, nuôi dưỡng, quản lý, giáo dục trẻ em; dành điều kiện tốt nhất theo khả năng cho sự phát triển liên tục, toàn diện của trẻ em, đặc biệt là trẻ em dưới 36 tháng tuổi; thường xuyên liên hệ với cơ quan, tổ chức, cá nhân có trách nhiệm để được hướng dẫn, trợ giúp trong quá trình thực hiện trách nhiệm chăm sóc, nuôi dưỡng, giáo dục trẻ em.” Như vậy, gia đình đóng vai trò quan trọng mang tính quyết định đến sự tồn tại, phát triển và thay đổi tình trạng của trẻ đặc biệt là trẻ có RLPTK bởi hầu hết trẻ không thể sống độc lập, trẻ hoàn toàn dựa vào sự chăm sóc và nuôi dưỡng từ phía cha mẹ hoặc các thành viên khác trong gia đình, kể cả đến khi trẻ đã hoạt động vào tuổi trưởng thành thì sự phụ thuộc vào gia đình vẫn rất lớn. Đây là một trong những vấn đề khiến cho nghiên cứu chú trọng tới tầm quan trọng của các yếu tố về gia đình sẽ ảnh hưởng sâu sắc tới trẻ có RLPTK.

Các yếu tố về gia đình trẻ có RLPTK ảnh hưởng tới việc tiếp cận và sử dụng dịch vụ CTXH bao gồm: Nhu cầu về dịch vụ CTXH của gia đình trẻ có RLPTK, nhận thức của gia đình trẻ có RLPTK về tầm quan trọng của dịch vụ CTXH trong hỗ trợ chăm sóc trẻ có RLPTK, điều kiện kinh tế của gia đình trẻ có RLPTK. Trong đó, nhu cầu về dịch vụ CTXH được quyết định và điều chỉnh bởi nhận thức của gia đình về tầm quan trọng của dịch vụ CTXH và điều kiện kinh tế của gia đình.

2.1.5.3. Yếu tố về cơ sở cung cấp dịch vụ công tác xã hội

Như đã trình bày ở phần trên về tiêu chuẩn cơ sở cung cấp dịch vụ đã được quy định rõ tại Thông tư 33/2017/TT-BLĐTBXH và Nghị định 103/2017/NĐ-CP, Các cơ sở cung cấp dịch vụ cần đáp ứng các nhóm tiêu chuẩn cơ sở vật chất, cụ thể: môi trường và vị trí, các điều kiện tối thiểu về cơ sở vật chất, các phòng cần thiết cho trẻ có RLPTK.

Ngoài ra, theo các quan điểm tiếp cận về dịch vụ CTXH thì các dịch vụ cung cấp cho đối tượng cần phải đáp ứng được nhu cầu và giải quyết được các vấn đề khó khăn mà đối tượng đang gặp phải, do vậy trong nghiên cứu này sẽ đánh giá về sự đa dạng của các dịch vụ CTXH đáp ứng nhu cầu của gia đình và trẻ có RLPTK. Bên cạnh đó, trong tiêu chuẩn cần đáp ứng của các cơ sở cũng đề cập tới các nội dung về: nhóm vị trí việc làm gắn với các nhiệm vụ chăm sóc tại cơ sở, yêu cầu về hợp tác chuyên môn. Đây cũng là nội dung đề tài sẽ tìm hiểu và đánh giá nhằm xác định xem các yếu tố này ảnh hưởng như thế nào tới dịch vụ CTXH đang cung cấp cho gia đình và trẻ có RLPTK.

Trong các cơ sở cung cấp dịch vụ, người lãnh đạo cơ sở sẽ quyết định về sắp xếp nhân sự, phân công công việc liên quan tới vị trí việc làm, đưa ra những quy định về hợp tác chuyên môn. Vì vậy, khi đánh giá các yếu tố ảnh hưởng trong nghiên cứu này sẽ có lãnh đạo của các cơ sở cung cấp dịch vụ, bao gồm các thông tin liên quan tới trình độ, năng lực chuyên môn, kinh nghiệm quản lý và nhận thức trong lĩnh vực RLPTK.

Cơ sở cung cấp dịch vụ trong nghiên cứu này được hiểu là các cơ sở công lập và ngoài công lập cung cấp các dịch vụ đáp ứng nhu cầu cho gia đình và trẻ có RLPTK tại trung tâm và ngoài cộng đồng.

Yếu tố về cơ sở cung cấp dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK bao gồm các yếu tố: nhận thức của lãnh đạo cơ sở, sự đa dạng về dịch vụ CTXH đáp ứng nhu cầu, cơ sở vật chất phục vụ cho quá trình cung cấp dịch vụ.

2.1.5.4. Yếu tố về đội ngũ cán bộ cung cấp dịch vụ công tác xã hội

Những quy định cụ thể về nhóm vị trí việc làm gắn với các nhiệm vụ chăm sóc tại cơ sở trợ giúp xã hội, số lượng cán bộ can thiệp/ hỗ trợ, yêu cầu về hợp tác chuyên môn được đưa ra tại Thông tư số 33/2017/TT-BLĐTBXH. Đây là những căn cứ pháp lý để tuyển dụng, sử dụng và điều chỉnh về mặt chuyên môn đối với đội ngũ cán bộ cung cấp dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK. Đối với năng lực chuyên môn, đội ngũ này cần phải đáp ứng: “Có kiến thức về chuyên môn nghiệp vụ công tác xã hội, văn hóa, phong tục, tập quán, tôn giáo để phục vụ cho công việc.” Ngoài ra vấn đề nâng cao trình độ cũng là một trong những điều nhân viên CTXH cần tuân thủ:

“Thường xuyên học tập, nâng cao kiến thức, kỹ năng và nhận thức về chuyên môn công tác xã hội, đáp ứng các yêu cầu về tiêu chuẩn nghề nghiệp công tác xã hội theo quy định của pháp luật.” (Điều 5, Thông tư 01/2017/TT-BLĐTBXH). Khi nhắc tới nhân viên CTXH thì yếu tố căng thẳng trong công việc là điều mà họ đang phải đối mặt trong quá trình làm việc. Điều này xuất phát từ những đặc điểm công việc của nhân viên CTXH do đối tượng làm việc là nhóm người yếu thế, các vấn đề cần hỗ trợ là những khó khăn mà thân chủ không thể giải quyết được, nên họ dễ bị tác động và căng thẳng theo (SDRC- CFSI, 2012). Do vậy việc tập trung tìm hiểu về sự ứng phó căng thẳng trong công việc của nhân viên cung cấp dịch vụ dành cho gia đình và trẻ RLPTK đang như thế nào là rất cần thiết.

Các yếu tố liên quan đến đội ngũ cán bộ cung cấp dịch vụ có tác động tới dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK bao gồm: năng lực chuyên môn của đội ngũ cán bộ, nhu cầu nâng cao trình độ đáp ứng yêu cầu công việc, cách thức ứng phó căng thẳng trong công việc. Trong đó, nhân viên cung cấp dịch vụ cần phải đáp ứng những yêu cầu về kiến thức, kỹ năng và thái độ làm việc phù hợp với lĩnh vực RLPTK.

2.2. Lý thuyết áp dụng trong nghiên cứu

2.2.1. Lý thuyết nhu cầu

Thuyết nhu cầu được xây dựng bởi nhà tâm lý học Abraham Maslow năm 1943 và được xuất bản đầy đủ trong cuốn sách *Motivation and Personality* (1954). Cho tới ngày nay hệ thống nhu cầu này vẫn là một khuôn khổ rất phổ biến trong nghiên cứu xã hội học, đào tạo quản lý và hướng dẫn tâm lý học thứ cấp và cao hơn dù đã được phát triển theo thời gian bởi một số nhà khoa học. Tại lý thuyết nhu cầu này Maslow chia hệ thống nhu cầu thành 5 cấp độ, gồm có:

Cấp độ một: Các nhu cầu căn bản nhất thuộc về "thể lý" - thức ăn, nước uống, nơi trú ngụ, tình dục, bài tiết, thở, nghỉ ngơi.

Cấp độ hai: Nhu cầu an toàn - cần có cảm giác yên tâm về an toàn thân thể, việc làm, gia đình, sức khỏe, tài sản được đảm bảo.

Cấp độ ba: Nhu cầu được giao lưu tình cảm và được trực thuộc - muốn được trong một nhóm cộng đồng nào đó, muốn có gia đình yên ấm, bạn bè thân hữu tin cậy.

Cấp độ bốn: Nhu cầu được quý trọng, kính mến - cần có cảm giác được tôn trọng, kính mến, được tin tưởng.

Cấp độ năm: Nhu cầu về tự thể hiện bản thân cường độ cao - muốn sáng tạo, được thể hiện khả năng, thể hiện bản thân, trình diễn mình, có được và được công nhận là thành đạt.

Hệ thống nhu cầu của Maslow thường được mô tả theo hình dạng của một kim tự tháp với những nhu cầu cơ bản nhất, lớn nhất ở phía dưới và nhu cầu tự thể hiện, nhu cầu siêu việt ở phía trên. Nói cách khác, lý thuyết đưa ra rằng các nhu cầu cơ bản nhất của cá nhân phải được đáp ứng trước khi họ có động lực để đạt được nhu cầu cấp cao hơn.

Vận dụng thuyết nhu cầu trong cũng cấp các dịch vụ CTXH dành cho trẻ tự kỷ và gia đình đó là việc xem xét và đánh giá các dịch vụ này có được cung cấp đảm bảo theo tiêu chí đúng nhu cầu và toàn diện về dịch vụ. Trước hết các dịch vụ công tác xã hội cần hướng tới đáp ứng những nhu cầu thực sự mà trẻ có RLPTK và gia đình các em đang cần. Tiếp theo đó những nhu cầu của trẻ có RLPTK và gia đình các em sẽ được xác định và đáp ứng lần lượt từ những nhu cầu cơ bản thiết yếu đến các nhu cầu can thiệp hỗ trợ điều trị và phát triển hòa nhập cộng đồng. Việc cung cấp các dịch vụ cho trẻ tự kỷ và gia đình không chỉ đơn thuần là đáp ứng những nhu cầu cơ bản như ăn, mặc, ở, điều trị... mà còn cần phải quan tâm đến các nhu cầu khác của trẻ và gia đình một cách toàn diện theo khuyến nghị của tổ chức Y tế thế giới WHO (Thể chất – Tâm lý – Xã hội).

Các cấp độ nhu cầu của trẻ có RLPTK và gia đình có thể được phân chia thành hai nhóm: nhóm nhu cầu cơ bản và nhóm nhu cầu nâng cao. Trong đó, nhóm cơ bản sẽ bao gồm các nhu cầu như ăn, mặc, ở...; nhóm nâng cao bao gồm các nhu cầu còn lại như nhu cầu về sự an toàn, nhu cầu xã hội, nhu cầu được kính trọng và nhu cầu thể hiện bản thân. Thuyết nhu cầu giúp cho đề tài xác định được các nhu cầu của gia đình và trẻ có RLPTK để đo lường việc đáp ứng các nhu cầu đó, từ đó đưa ra những đề xuất dựa trên nhu cầu nhằm tăng tính phù hợp và hiệu quả của dịch vụ CTXH dành cho nhóm thân chủ này.

2.2.2. Lý thuyết hệ thống sinh thái

Thuyết hệ thống sinh thái còn được gọi là khung hệ thống sinh thái. Hệ thống sinh thái gồm hai ý tưởng: môi trường sinh thái của cá nhân; hệ thống trong mối tương quan với những bộ phận cấu thành nên hệ thống. Từ đó ta có cụm từ hệ thống sinh thái (Ecology System). Tác giả của lý thuyết sinh thái Bronfenbrenner (1979) đề cập tới ảnh hưởng của môi trường xã hội đối với sự phát triển của con người, ông cho rằng trẻ em thay đổi theo môi trường mà chúng lớn lên, lý thuyết này là cơ sở cho các nghiên cứu ở nhiều lĩnh vực khác nhau như tâm lý học, xã hội học. Lý thuyết hệ thống được nhiều nhà khoa học nghiên cứu, các tác giả tiêu biểu là L.V. Bertalanffy, Kenneth E. Boulding, Stefferd Beer. L.V. Bertalanffy (1901-1972) người Áo, thuộc trường Đại học Tổng hợp Chicago, đã sáng lập ra thuyết hệ thống, ông tiếp cận vấn đề hệ thống từ góc độ sinh học. Tác giả Hearn (1958, 1969) là một trong những người tiên phong đã áp dụng lý thuyết hệ thống vào công tác xã hội; tiếp theo là Siporin (1975), German & Gitterman (1980) đã có những phát triển về lý thuyết hệ thống sinh thái. Tiêu biểu là Mô hình đời sống về thực hành công tác xã hội của Germain và Gitterman (1980) là một mô hình chính trong hệ thống sinh thái. Mô hình này nhìn nhận các nhân thông qua việc họ thích ứng với nhiều khía cạnh khác nhau trong môi trường sống của họ. Thuyết hệ thống sinh thái nhấn mạnh đến sự tương tác giữa con người với môi trường sinh thái của mình, bao gồm các yếu tố: vi mô (các yếu tố cá nhân), trung mô (gia đình, bạn bè, trường học), vĩ mô (chính sách, dịch vụ, yếu tố văn hóa và môi trường xã hội). Do đó, nguyên tắc tiếp cận là cuộc sống của mỗi con người phụ thuộc vào môi trường xã hội mà họ sinh sống, trong đó có những mối quan hệ tương tác lẫn nhau giữa các hệ thống. Khi can thiệp vào bất cứ điểm nào trong hệ thống thì cũng sẽ tạo ra sự thay đổi trong toàn hệ thống.

Trong lý thuyết này, tất cả các vấn đề của con người phải được nhìn nhận một cách tổng thể trong mối quan hệ với các yếu tố khác chứ không chỉ nhìn nhận và tác động một cách đơn lẻ. Mọi người trong môi trường sống đều có những hành động và phản ứng tương tác và ảnh hưởng lẫn nhau, tương tự như vậy khu chúng ta thực hiện một hoạt động can thiệp hoặc trợ giúp thì sẽ có tác động không chỉ tới chủ thể được

trợ giúp mà còn có những ảnh hưởng và tác động đến những yếu tố trong môi trường sống của chủ thể bao gồm cả những yếu tố của hệ thống can thiệp (cơ sở cung cấp dịch vụ, các dịch vụ can thiệp, đội ngũ cung cấp dịch vụ...). Vì thế, trong các hoạt động CTXH, chúng ta phải nhìn vấn đề cần thay đổi trên nhiều phương diện và ở nhiều mức độ khác nhau khi tiến hành các dịch vụ can thiệp hỗ trợ cho thân chủ.

Khi xem xét lý thuyết hệ thống sinh thái trong cung cấp dịch vụ CTXH cho trẻ rối loạn phổ tự kỷ và gia đình chúng ta xem xét dưới các cấp độ vi mô, trung mô và vĩ mô. Ở cấp độ vi mô bao gồm các yếu tố thuộc về cá nhân của trẻ tự kỷ, cấp độ trung mô bao gồm gia đình, bạn bè, trường học. Cấp độ vĩ mô là các yếu tố liên quan tới hệ thống chính sách, dịch vụ, yếu tố văn hóa và môi trường xã hội. Lý thuyết này sẽ làm căn cứ để xem xét các vấn đề của TTK ở cấp độ vi mô như các yếu tố về cá nhân của trẻ khi nảy sinh vấn đề sẽ ảnh hưởng như thế nào tới các yếu tố ở cấp độ trung mô và vĩ mô. Ngược lại sự thay đổi của các yếu tố cấp độ trung mô và vĩ mô sẽ tác động như thế nào tới TTK ở cấp độ vi mô. Từ đó xem xét tới các yếu tố ảnh hưởng tới trẻ có RLPTK cụ thể là các dịch vụ CTXH dành cho trẻ có RLPTK và gia đình, bao gồm các yếu tố của hệ thống vĩ mô (về loại hình dịch vụ, đội ngũ nhân viên cung cấp dịch vụ...).

2.2.3. Tiếp cận dựa trên quyền

Cách tiếp cận dựa trên quyền trong làm việc với trẻ có RLPTK nhấn mạnh tới việc thực hiện các hoạt động nhằm đảm bảo quyền lợi chính đáng của trẻ. Trong đó cần phải xác định rõ quyền của trẻ em, các nhóm quyền được quy định theo Công ước Quốc tế và Luật pháp Việt Nam để từ đó làm cơ sở đề xuất xây dựng và cải thiện nhằm nâng cao hiệu quả dịch vụ CTXH dành cho nhóm trẻ có RLPTK và gia đình của trẻ. Theo Công ước thì: “Quyền trẻ em là tất cả những gì trẻ em cần có để được sống và lớn lên một cách lành mạnh và an toàn. Quyền trẻ em nhằm đảm bảo cho trẻ em không chỉ là người tiếp nhận thụ động lòng nhân từ của người lớn, mà các em là những thành viên Tham gia tích cực vào quá trình phát triển của chính mình”. Và Quyền trẻ em là một bộ phận không thể thiếu của quyền con người.

Cách tiếp cận dựa trên quyền xem xét trẻ có RLPTK có được đảm bảo thực

hiện 04 nhóm quyền cơ bản của trẻ em được quy định trong Công ước LHQ về Quyền Trẻ em đó là:

- Quyền sống còn của trẻ em
- Quyền được bảo vệ
- Quyền được phát triển
- Quyền được tham gia

Như vậy, vận dụng cách tiếp cận dựa trên quyền, cụ thể quyền của trẻ em sẽ góp phần giúp đề tài xác định được các dịch vụ CTXH hiện đang cung cấp cho trẻ có RLPTK và gia đình đã đáp ứng như thế nào với Công ước quốc tế và Luật pháp Việt Nam về quyền. Bên cạnh đó là cơ sở để nghiên cứu đưa ra các đề xuất nhằm phát triển các dịch vụ đáp ứng tốt hơn nữa cho trẻ và gia đình, góp phần đảm bảo quyền và lợi ích chính đáng cho nhóm đối tượng này.

2.2.4. Tiếp cận liên ngành

Theo tác giả Nissani (1995), thuật ngữ liên ngành (Interdisciplinarity) hay nghiên cứu liên ngành (Interdisciplinarity studies) là khái niệm liên quan đến việc kết hợp từ hai hay nhiều ngành hoặc lĩnh vực thành một hoạt động. Đó có thể là các dự án nghiên cứu, dự án giáo dục, dự án kinh tế...

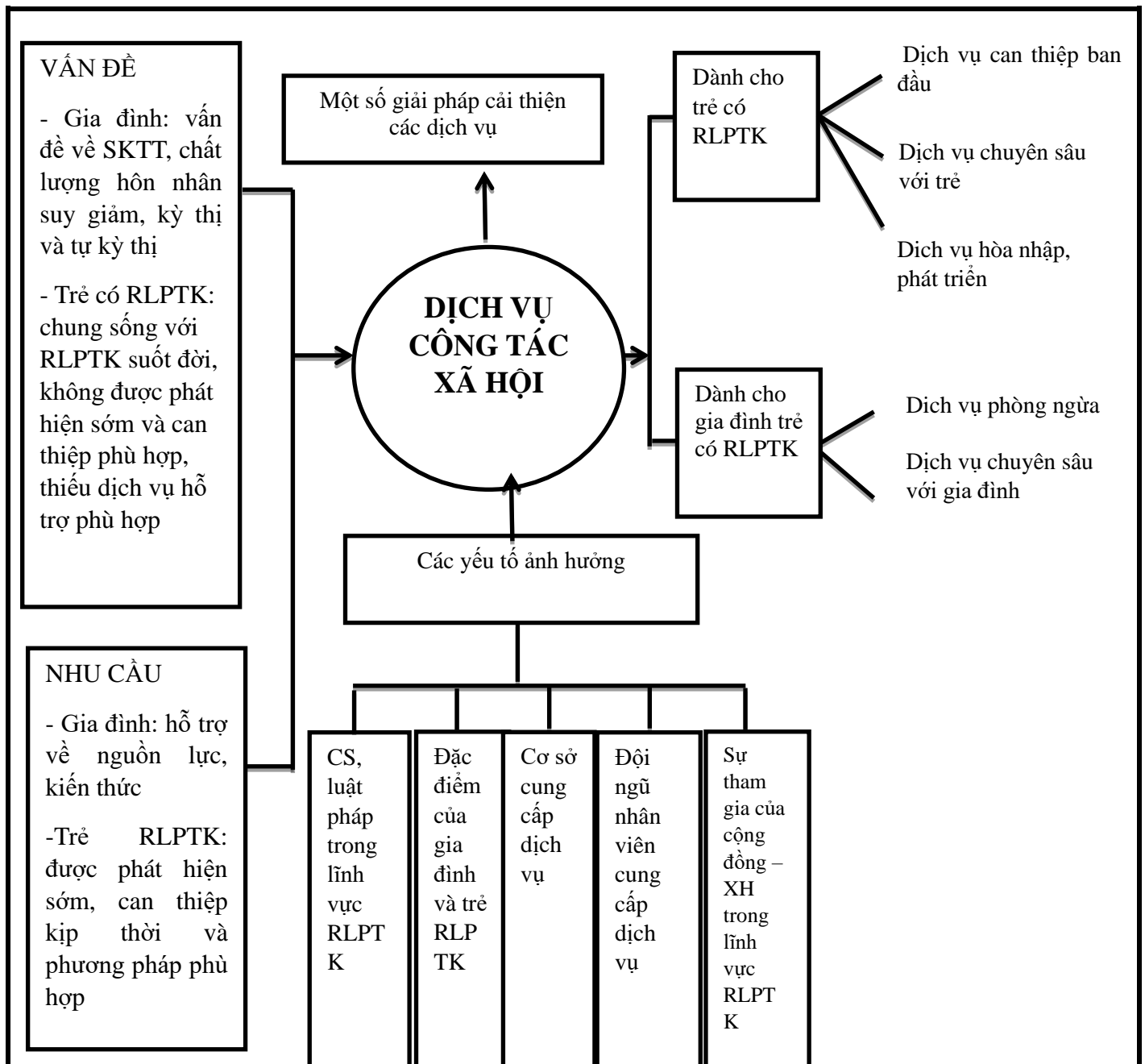
Liên ngành là một thuật ngữ được tạo bởi hai từ inter và disciplinarity. Inter có nghĩa là ở giữa (between) hay liên kết (connecting). Chẳng hạn, international là những gì thuộc về hai hay nhiều nước. Tương tự như vậy, disciplinarity là môn học hay là ngành học. Và như vậy, interdisciplinarity là sự liên kết các môn học, các ngành học. Thông thường, mỗi chuyên ngành có một đối tượng nghiên cứu riêng và thường giải quyết những vấn đề chuyên biệt của ngành mình. Tuy nhiên, con người thì có nhiều vấn đề khác nhau, nhu cầu nhận thức của con người đặt ra vấn đề cần phải liên ngành để giải quyết nhiều vấn đề của thực tiễn. Khái niệm liên ngành được xét đến trên quan điểm của các nhà nghiên cứu khoa học xã hội và nhân văn nói chung. Các hoạt động theo hướng tiếp cận liên ngành là nền tảng để tiến hành những hỗ trợ cần thiết nhằm đáp ứng nhu cầu cấp thiết của con người từ đó góp phần giải quyết những vấn đề khó khăn đang tồn tại.

Trong lĩnh vực hỗ trợ gia đình và trẻ có RLPTK việc sử dụng cách tiếp cận liên ngành được hiểu là liên kết các ngành khoa học xã hội như tâm lý- giáo dục và công tác xã hội để hướng tới mục tiêu trợ giúp cho trẻ và gia đình giải quyết những khó khăn, đáp ứng nhu cầu từ đó nâng cao chất lượng cuộc sống. Sở dĩ việc hỗ trợ cho nhóm trẻ có RLPTK và gia đình cần đến nhóm làm việc liên ngành bởi vấn đề của gia đình và trẻ có RLPTK đa dạng, xuất phát từ nhiều nhóm nguyên nhân khác nhau, trong đó nổi bật lên đó là những nhu cầu hỗ trợ về chăm sóc y tế (sức khỏe thể chất, sức khỏe tâm thần), hỗ trợ về giáo dục (kỹ năng sống, nâng cao nhận thức, phương pháp chăm sóc giáo dục trẻ...), hỗ trợ về nguồn lực (tiếp cận nguồn lực tài chính, chính sách, tránh kỳ thị và tự kỳ thị...). Do đó, sự kết hợp liên ngành giữa tâm lý- giáo dục- y tế và công tác xã hội là những nhóm ngành cơ bản và cần thiết trong trợ giúp và hỗ trợ gia đình và trẻ có RLPTK.

2.3. Khung phân tích

Nghiên cứu này được thiết kế dựa trên một số lý thuyết nền tảng ứng dụng trong công tác xã hội, cụ thể là lý thuyết nhu cầu, lý thuyết hệ thống sinh thái, cách tiếp cận dựa trên quyền và cách tiếp cận liên ngành. Từ đó đưa ra những vấn đề và nhu cầu của gia đình và trẻ có RLPTK, tập trung đánh giá thực trạng cung cấp dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ tại Việt Nam đang diễn ra như thế nào. Nghiên cứu xem xét hệ thống khách hàng sử dụng dịch vụ CTXH ở đây gồm có hai nhóm chủ yếu đó là gia đình và trẻ có RLPTK, trong đó khách thể tham gia đánh giá là gia đình của trẻ. Nhân viên cung cấp dịch vụ cũng là một nhóm khách thể được sử dụng để đánh giá hiệu quả của dịch vụ cũng như những yếu tố tác động tới hiệu quả cung cấp dịch vụ dành cho nhóm khách hàng. Dịch vụ CTXH trong lĩnh vực RLPTK được cung cấp theo một quy trình với những dịch vụ riêng biệt dành cho gia đình và trẻ, trong đó nhân viên cung cấp dịch vụ cần sử dụng kiến thức, kỹ năng để thực hiện những hỗ trợ dành cho thân chủ. Trong quá trình cung cấp dịch vụ sẽ có những yếu tố tác động đến hiệu quả cung cấp dịch vụ, bao gồm chính sách luật pháp trong lĩnh vực RLPTK, đặc điểm của gia đình và trẻ có RLPTK, cơ sở cung cấp dịch vụ, đội ngũ nhân viên cung cấp dịch vụ và cộng đồng xã hội.

KHUNG PHÂN TÍCH



2.4. Phương pháp nghiên cứu

Nghiên cứu này được thực hiện theo quy trình như sau:

Bước 1: Nghiên cứu cơ sở lý luận, tổng hợp các nghiên cứu liên quan đến lĩnh vực RLPTK làm cơ sở để xây dựng: mô hình lý thuyết, giả thuyết nghiên cứu, bảng hỏi, chủ đề phỏng vấn sâu và thảo luận nhóm.

Bước 2: Xây dựng bảng hỏi, tham khảo ý kiến từ phía chuyên gia và nhân viên cung

cấp dịch vụ về nội dung bảng hỏi, chỉnh sửa cho phù hợp.

Bước 3: Tổ chức điều tra, phát phiếu hỏi, phỏng vấn sâu

Bước 4: Phân tích sơ bộ dữ liệu điều tra trên cơ sở kết quả đó thực hiện các thảo luận nhóm nhằm làm rõ những vấn đề phát hiện trong nghiên cứu. Điều tra sâu hơn về thực trạng cung cấp dịch vụ CTXH từ những cán bộ chịu trách nhiệm chính thông qua phát phiếu hỏi.

Bước 5: Xử lý kết quả điều tra bảng hỏi, tìm hiểu những vấn đề phát hiện trong nghiên cứu thông qua các mô hình tương quan, hồi quy tuyến tính, phỏng vấn sâu và thảo luận nhóm. Từ đó có cơ sở đưa ra kết luận và kiến nghị. Dưới đây là các phương pháp nghiên cứu đã sử dụng:

2.4.1. Phương pháp phân tích tài liệu

Trong quá trình xây dựng cơ sở lí luận, khung nghiên cứu và thu thập thông tin thứ cấp tác giả đã tiến hành phân tích các thông tin có sẵn từ các công trình khoa học đã có, nội dung gắn với vấn đề nghiên cứu, thông qua các tài liệu, báo cáo tại Việt Nam và trên thế giới. Từ đó tổng hợp và khái quát hóa để xây dựng hệ thống khái niệm, cơ sở lý thuyết và khung nghiên cứu. Tổng số công trình khoa học đã tổng hợp, nghiên cứu và phân tích là 150 công trình, ngôn ngữ sử dụng là tiếng Việt và tiếng Anh. Những tài liệu này bao gồm các bài công bố kết quả nghiên cứu trên các tạp chí, kết quả nghiên cứu trong một số sách, sách và các chương sách, các báo cáo kết quả thường niên hoặc thường kỳ, thông tin cập nhật trên một số cổng thông tin điện tử của các tổ chức về sức khỏe và người có RLPTK.

Các từ khóa được tìm kiếm gồm các nhóm chủ đề như sau:

- Rối loạn phổ tự kỷ
- Các phương pháp can thiệp và hỗ trợ trẻ RLPTK
- Các vấn đề gia đình trẻ RLPTK phải đối mặt
- Các cách thức đối phó với khó khăn của gia đình trẻ RLPTK
- Nhu cầu của gia đình và trẻ RLPTK
- Phương pháp hỗ trợ gia đình trẻ RLPTK
- Công tác xã hội với RLPTK

- Dịch vụ hỗ trợ, can thiệp trẻ RLPTK
- Nhận thức của nhân viên CTXH về RLPTK
- Nhu cầu của nhân viên CTXH trong lĩnh vực RLPTK.
- Vai trò của nhân viên CTXH trong hỗ trợ gia đình và trẻ RLPTK.

2.4.2. Phương pháp điều tra bảng hỏi.

Để thu thập dữ liệu phục vụ cho phân tích định lượng, tác giả đã tiến hành điều tra bảng hỏi với 2 nhóm khách thể đó là đội ngũ nhân viên cung cấp dịch vụ và gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ.

Quy trình điều tra bằng bảng hỏi:

- Bước 1: Xây dựng bảng hỏi

Nội dung phiếu hỏi: Phiếu hỏi được thiết kế với 3 nhóm nội dung chính: Thông tin chung về khách thể nghiên cứu, thực trạng sử dụng/ cung cấp dịch vụ và các yếu tố ảnh hưởng đến việc sử dụng/ cung cấp dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ RLPTK (Phụ lục 12).

- Bước 2: Xác định số lượng mẫu cần thiết và thang đo cho khảo sát

Theo nghiên cứu Yamane (1967) và Rao (1985) với trường hợp tổng thể nhỏ và biết được tổng thể thì dùng công thức sau:

$$n = \frac{N}{1 + Ne^2} = \frac{N}{1 + N \times 0,05^2} = \frac{N}{1 + N \times 0,0025}$$

Dung lượng mẫu: Nghiên cứu được tiến hành tại 05 địa bàn: Yên Bái, Bắc Giang, Bắc Ninh, Hà Nội và Nghệ An. Số lượng các trung tâm tiến hành nghiên cứu là 15 trung tâm (2 công lập và 13 ngoài công lập). Trong đó tổng số trẻ và nhân viên cung cấp dịch vụ tại các trung tâm trên các địa bàn lần lượt như sau: 226 nhân viên và 685 trẻ.

Công thức xác định dung lượng mẫu: Dung lượng mẫu được xác định theo công thức sau đây:

$$N1 \text{ Gia đình} = \frac{685}{1 + 685 \times 0,0025} = 255 \quad N2 \text{ Nhân viên} = \frac{226}{1 + 226 \times 0,0025} = 135$$

Như vậy, ta sẽ có dung lượng mẫu nghiên cứu lần lượt là 255 gia đình và 135 nhân viên cung cấp dịch vụ.

Thang đo sử dụng: Phiếu khảo sát sử dụng các thang đo Likert với 05 mức độ cụ thể như sau: Rất không đồng ý, Không đồng ý, Phân vân, Đồng ý, Rất đồng ý (Vagias, Wade M. 2006).

- Bước 3: Xây dựng phương thức chọn mẫu phỏng vấn

Cách thức chọn mẫu Quả cầu tuyết (Snowball) : Danh sách người tham gia được cung cấp bởi lãnh đạo các cơ sở, gồm có nhân viên cung cấp dịch vụ và gia đình trẻ có RLPTK, người tham gia được lựa chọn ngẫu nhiên, có sự đồng ý hoàn toàn tự nguyện khi tham gia khảo sát.

- Bước 4: Phỏng vấn thử và hoàn thiện bảng hỏi

Tác giả phỏng vấn thử 2 nhân viên cung cấp dịch vụ và 2 phụ huynh có con có RLPTK. Trưng cầu ý kiến 2 lãnh đạo cơ sở cung cấp dịch vụ (1 tư nhân 1 công lập). Từ đó có căn cứ hoàn thiện bảng hỏi.

- Bước 5: Tiến hành khảo sát

Hình thức khảo sát: Khảo sát được thực hiện bằng hình thức phát phiếu hỏi trực tiếp tới khách thể nghiên cứu. Tổng số phiếu hỏi phát ra là 390 phiếu, trong đó có 255 phiếu dành cho gia đình trẻ, 135 phiếu dành cho cán bộ nhân viên.

Kết quả thu về phiếu đủ điều kiện để xử lý là 248 phiếu phụ huynh của trẻ có RLPTK và 133 phiếu nhân viên cung cấp dịch vụ.

Sau khi xử lý kết quả phiếu sơ bộ, tác giả muốn tìm hiểu sâu hơn về thực trạng các dịch vụ CTXH đang được cung cấp tại các cơ sở nên đã tiến hành điều tra bảng hỏi với khách thể là 60 cán bộ cung cấp chính dịch vụ CTXH tại các cơ sở thuộc mạng lưới các trung tâm can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập tại Việt Nam.

Như vậy, tổng cộng lại là 193 phiếu dành cho nhân viên cung cấp dịch vụ và 248 phiếu dành cho phụ huynh của trẻ có RLPTK. Khi tiến hành điều tra bằng bảng hỏi, những người tham gia đã được thông báo rõ mục đích và nội dung của bảng hỏi. Tất cả những người tham gia trả lời bảng hỏi đều đồng ý tự nguyện tham gia vào nghiên cứu.

2.4.3. Phương pháp phỏng vấn sâu

Trong quá trình nghiên cứu, khảo sát, nhằm có thêm thông nguồn thông tin để tổng hợp, phân tích từ đó đưa ra những lý giải, căn cứ hoặc bổ sung cho các luận điểm nghiên cứu.

cứu, với các nhóm khách thể là những người đã tham gia khảo sát bảng hỏi trước đó. Tiêu chí lựa chọn khách thể tham gia phỏng vấn sâu như sau: Đối với lãnh đạo cơ sở, tiến hành phỏng vấn sâu đủ 15 người; Đối với nhân viên viên cung cấp dịch vụ, mỗi cơ sở lựa chọn 1 nhân viên làm lâu năm và 1 nhân viên có thời gian làm chỉ khoảng trên dưới 1 năm; Đối với phụ huynh, lựa chọn là người hoàn toàn tự nguyện tham gia phỏng vấn, sẵn sàng chia sẻ thông tin. Tất cả người tham gia phỏng vấn sâu đồng ý sẵn sàng và hoàn toàn tự nguyện.

Cơ cấu Phỏng vấn sâu

Địa bàn <i>(Mỗi địa bàn 3 cơ sở)</i>	Số lượng người tham gia PVS		
	Lãnh đạo cơ sở	Nhân viên	Gia đình
Yên Bái	3	6	5
Bắc Giang	3	6	3
Bắc Ninh	3	6	4
Hà Nội	3	6	5
Nghệ An	3	6	3
Tổng số	15	30	20

Phỏng vấn sâu được thực hiện thông qua hình thức ghi chép và ghi âm. Người được phỏng vấn sẽ trả lời các câu hỏi trên tinh thần hoàn toàn tự nguyện, được giải thích cụ thể về mục đích, nội dung của cuộc phỏng vấn. Nội dung cuộc phỏng vấn được thực hiện dựa trên bảng hướng dẫn phỏng vấn sâu. Ngoài ra, người phỏng vấn còn sử dụng thêm các câu hỏi nhỏ trong trường hợp cần thiết tùy thuộc vào từng trường hợp phỏng vấn cụ thể.

2.4.4. Phương pháp thảo luận nhóm

Sau khi phân tích kết quả điều tra sơ bộ, để phân tích, lý giải sâu hơn thực trạng triển dịch vụ CTXH tại các cơ sở, 03 cuộc thảo luận nhóm đã được tiến hành.

02 cuộc thảo luận nhóm là nhân viên cung cấp dịch vụ: Thời lượng thảo luận 60 phút; Chủ đề thảo luận: Những thuận lợi, khó khăn trong quá trình cung cấp dịch vụ CTXH tại cơ sở và đề xuất các giải pháp cải thiện. Những người tham gia thảo luận nhóm đều đạt tiêu chí là cán bộ có kinh nghiệm cung cấp dịch vụ trực tiếp cho gia

đình và trẻ có RLPTK, thấp nhất là 2 năm và cao nhất là 15 năm, hoàn toàn tự nguyện tham gia thảo luận nhóm.

Thảo luận nhóm 1: Địa điểm thảo luận tại Hà Nội, người tham gia thảo luận nhóm là các cán bộ công tác tại các cơ sở cung cấp dịch vụ can thiệp sớm, giáo dục hòa nhập, CTXH các tỉnh miền Bắc: Hà Giang, Tuyên Quang, Cao Bằng, Hà Nội, Hải Dương, Ninh Bình, Thanh Hóa, Thái Bình, Nghệ An. Đây là nhóm cán bộ tham gia lớp tập huấn “CTXH trong hỗ trợ trẻ tự kỷ” tại Hà Nội từ ngày 28/10 đến 16/12/2022. Tổng số là 14 người tham gia.

Thảo luận nhóm 2: Địa điểm thảo luận tại Yên Bái, người tham gia thảo luận nhóm là các cán bộ công tác tại các cơ sở cung cấp dịch vụ can thiệp sớm, giáo dục hòa nhập, CTXH tại Yên Bái. Tổng số là 10 người tham gia.

- 01 cuộc thảo luận nhóm gia đình trẻ có RLPTK: Thời gian thảo luận 60 phút.
Chủ đề thảo luận: Những vấn đề gia đình trẻ tự kỷ đang phải đối mặt, nhu cầu của trẻ tự kỷ và gia đình. Những khó khăn trong quá trình sử dụng dịch vụ CTXH tại cơ sở. Địa điểm thảo luận tại Yên Bái, gồm 8 phụ huynh của trẻ có RLPTK đang sử dụng dịch vụ tại các trung tâm, hoàn toàn tự nguyện tham gia thảo luận.

Nghiên cứu viên đóng vai trò quan sát, ghi chép quá trình thảo luận nhóm. Nhóm được điều phối bởi một người được tập huấn trước đó phối hợp với nghiên cứu viên thực hiện. Điều phối viên giới thiệu về mục đích, đưa ra chủ đề, hỗ trợ nhóm thảo luận. Trong quá trình làm việc, nghiên cứu viên phối hợp với điều phối viên để điều phối viên đưa ra gợi mở, khai thác sâu một số nội dung đáng chú ý và điều hướng thảo luận tập trung vào chủ đề khi cần.

2.4.5. Phương pháp trung cầu ý kiến chuyên gia

Trung cầu ý kiến chuyên gia là phương pháp được thực hiện với các chuyên gia là các nhà nghiên cứu, giảng viên chuyên sâu về CTXH, lãnh đạo cơ sở có chuyên môn CTXH và kinh nghiệm thực tế trong lĩnh vực, giảng viên chuyên sâu về lĩnh vực RLPTK. Số lượng chuyên gia trong nghiên cứu này là 05 người. Phương pháp này được thực hiện thông qua 2 giai đoạn của nghiên cứu cụ thể như sau:

- Giai đoạn 1: Khi nghiên cứu về cơ sở lý luận để xây dựng các khái niệm công cụ và nội dung chính cần có trong các phiếu khảo sát, phiếu phỏng vấn sâu để xác định các loại hình dịch vụ CTXH, quy trình thực hiện, vai trò của nhân viên cung cấp dịch vụ, các yếu tố ảnh hưởng tới quá trình cung cấp dịch vụ. Xin ý kiến 1 giảng viên chuyên sâu về CTXH và 1 lãnh đạo cơ sở cung cấp dịch vụ cho trẻ có RLPTK có chuyên môn về CTXH.

- Giai đoạn 2: Sau khi có kết quả khảo sát phiếu hỏi nhằm thu thập những ý kiến đánh giá chuyên sâu của các chuyên gia để lí giải rõ hơn về thực trạng cũng như các yếu tố khó khăn, rào cản và tìm kiếm thêm những đề xuất về giải pháp nâng cao hiệu quả dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK. Xin ý kiến 1 giảng viên chuyên sâu trong lĩnh vực RLPTK và 2 lãnh đạo cơ sở có cung cấp dịch vụ CTXH.

2.4.6. Phương pháp xử lý thông tin

Phương pháp xử lý thông tin được chia thành 2 loại, xử lý thông tin định lượng và xử lý thông tin định tính.

Với thông tin định lượng là các phiếu khảo sát, sử dụng phương pháp thống kê toán nhằm xử lý và phân tích dữ kiện điều tra bằng bảng hỏi, nghiên cứu sử dụng công cụ phần mềm IBM SPSS Statistic 22 chủ yếu với phương pháp thống kê mô tả, thống kê tương quan và thống kê tương quan hồi quy.

**** Các bước kiểm định thang đo, xây dựng mô hình hồi quy***

Để phân tích các yếu tố ảnh hưởng tới hiệu quả dịch vụ CTXH tại các cơ sở và các yếu tố ảnh hưởng đến sự hài lòng của gia đình trẻ có RLPTK khi sử dụng dịch vụ, đề tài thực hiện các bước sau:

Bước 1: Xây dựng thang đo

Khi xem xét các yếu tố ảnh hưởng đến hiệu quả dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại các cơ sở, và các yếu tố tác động đến sự hài lòng của gia đình trẻ có RLPTK về dịch vụ CTXH tại các cơ sở, nghiên cứu tập trung vào 7 nhóm nhân tố:

- (1) Năng lực chuyên môn của nhân viên CTXH (gồm 4 biến quan sát)
- (2) Đặc điểm của trẻ có RLPTK (gồm 3 biến quan sát)
- (3) Hiểu biết, sự phối hợp của gia đình trẻ (gồm 4 biến quan sát)

- (4) Hiểu biết, sự tham gia của cộng đồng (gồm 3 biến quan sát)
- (5) Hệ thống chính sách pháp luật liên quan (gồm 5 biến quan sát)
- (6) Nhận thức, sự quan tâm của lãnh đạo (gồm 4 biến quan sát)
- (7) Năng lực của cơ sở cung cấp dịch vụ CTXH (gồm 4 biến quan sát)

Đề tài lần lượt phân tích ảnh hưởng của 7 nhóm nhân tố này đến hiệu quả dịch vụ CTXH tại cơ sở và sự hài lòng của gia đình trẻ có RLPTK về dịch vụ CTXH tại các cơ sở.

Bước 2: Kiểm định độ tin cậy của thang đo

+ Sử dụng hệ số Cronbach's alpha đánh giá mức độ chặt chẽ giữa các biến quan sát trong một nhân tố. Hệ số từ 0,8 trở lên là thang đo tốt, 0,7 đến dưới 0,8 là thang đo sử dụng được, từ 0,6 trở lên có thể sử dụng được trong trường hợp các nghiên cứu mới hoặc thang đo mới. (Nunnally, 1978; Peterson, 1994; Slater, 1995).

+ Sử dụng hệ số tương quan biến thành phần- biến tổng (Corrected item- Total Correlation) cho biết mức độ liên kết giữa một biến quan sát trong một thang đo với các biến quan sát còn lại. Biến quan sát có hệ số từ 0,3 trở lên được giữ lại trong nhân tố.

Bước 3: Kiểm định giá trị thang đo bằng công cụ phân tích nhân tố khám phá EFA

Như đã trình bày ở chương 2, đề tài xác định có 26 biến quan sát, chia làm 7 nhóm yếu tố có tác động đến hiệu quả dịch vụ CTXH và sự hài lòng của gia đình trẻ có RLPTK khi sử dụng dịch vụ CTXH. Đề tài sử dụng phương pháp phân tích nhân tố để rút gọn tập hợp biến ban đầu thành một tập hợp biến ít hơn, có ý nghĩa hơn nhưng vẫn chứa đựng hầu hết nội dung thông tin của tập biến ban đầu.

(1) Kiểm tra sự phù hợp của phân tích nhân tố

- Kiểm định Barlett về quan hệ tương quan giữa các nhân tố trong tổng thể. Nếu mức ý nghĩa kiểm định Barlett nhỏ hơn 0,05 (Sig.<0.05) thì phương pháp phân tích nhân tố là phù hợp (các biến quan sát có liên hệ với nhau)

- Giá trị KMO (Kaiser-Meyer-Oikin) về sự phù hợp trong phân tích nhân tố. Nếu hệ số KMO nằm trong khoảng từ 0,5 đến 1 thì phương pháp phân tích nhân tố là phù hợp.

- Phần trăm phương sai giải thích (% biến thiên được giải thích bởi các nhân tố). Nếu giá trị này đạt từ 50% trở lên thì phương pháp phân tích nhân tố là phù hợp (Hair và cộng sự, 1998)

(2) Lựa chọn số lượng nhân tố đưa vào phân tích

Các nhân tố được giữ lại để phân tích khi tiêu chuẩn Eigenvalue có giá trị lớn hơn hoặc bằng 1.

(3) Xoay các nhân tố (rút trích các biến quan sát ở mỗi nhân tố)

Sử dụng ma trận xoay nhân tố (component matrix) để xác định số lượng các biến quan sát được giữ lại ở mỗi nhân tố.

+ Đối với biến quan sát chỉ được tải lên ở một nhân tố, sẽ được giữ lại nếu có hệ số tải nhân tố (factor loading) $\geq 0,5$ (với kích thước mẫu tối thiểu là 120) và $\geq 0,45$ (với kích thước mẫu tối thiểu là 150).

+ Đối với biến quan sát được tải lên ở nhiều nhân tố, được giữ lại ở nhân tố có hệ số tải thỏa mãn điều kiện trên và lớn nhất, (Với điều kiện có chênh lệch so với các hệ số tải còn lại $>0,3$)

(4) Đặt tên và giải thích các nhân tố

Trường hợp số lượng các biến quan sát ở mỗi nhân tố và số lượng nhân tố được tạo ra không phù hợp với giả định ban đầu, cần điều chỉnh lại các giả định nghiên cứu bằng cách đặt lại tên và giải thích cho các nhân tố được tạo ra.

(5) Phương trình tác động của các biến quan sát đến nhân tố

Căn cứ vào ma trận hệ số nhân tố (Component score coefficient matrix), phân tích tác động của các biến quan sát đến nhân tố.

Với thông tin định tính, kết quả phỏng vấn được thực hiện bằng cách ghi chép tay hoặc ghi chép các kết quả phỏng vấn sâu từ các file ghi âm phỏng vấn. Các file phỏng vấn được ẩn danh, sử dụng các mã định danh. Phương pháp xử lý thông tin dùng phương pháp phân tích theo chủ đề (Thematic analysis). Những thông tin quan trọng phục vụ cho quá trình nghiên cứu được tổng hợp và sử dụng trong quá trình phân tích, nghiên cứu. Các chủ đề thu được từ thông tin PVS như sau:

- Về phía lãnh đạo cơ sở: Những hoạt động chính của cơ sở, thực trạng của cơ sở về mặt nhân lực, cơ sở vật chất, cơ sở hạ tầng,... Đề xuất giải pháp khắc phục khó khăn, định hướng cho tương lai phát triển đội ngũ, phát triển cơ sở.

- Về phía nhân viên cung cấp dịch vụ: Mô tả công việc chính và những dịch vụ đang tham gia cung cấp tại cơ sở, những vấn đề nảy sinh khi cung cấp dịch vụ, đề xuất giải pháp để khắc phục tồn tại và phát triển dịch vụ.

- Về phía gia đình của trẻ có RLPTK: Những khó khăn khi chăm sóc trẻ có RLPTK của gia đình, những biện pháp đã thực hiện để khắc phục khó khăn đó, nhu cầu mong muốn của gia đình, những dịch vụ đang sử dụng tại trung tâm, những thuận lợi khó khăn khi tiếp cận sử dụng dịch vụ, đánh giá về hiệu quả dịch vụ, đề xuất để nâng cao chất lượng dịch vụ hiện nay.

2.5. Địa bàn nghiên cứu

Nghiên cứu thực hiện tại 15 cơ sở cung cấp dịch vụ dành cho trẻ tự kỷ và gia đình thuộc 5 tỉnh thành phố là Yên Bái, Bắc Giang, Bắc Ninh, Hà Nội và Nghệ An. Các tỉnh/ thành phố này thuộc 3 khu vực địa lý khác nhau đó là Trung du miền núi phía Bắc (Yên Bái, Bắc Giang); Đồng bằng Sông Hồng (Bắc Ninh, Hà Nội) và Bắc Trung Bộ (Nghệ An). Mỗi tỉnh thành nghiên cứu nằm tại các khu vực địa lý khác nhau, tình hình kinh tế, văn hóa và đặc điểm cư dân cũng có những điểm khác biệt. Địa bàn nghiên cứu được lựa chọn gồm có miền núi, trung du, đồng bằng, và đồng bằng duyên hải. Tại tất cả các khu vực từ thành thị, nông thôn, miền núi. Từ khu vực có điều kiện kinh tế phát triển thu nhập bình quân đầu người thuộc hàng đứng đầu cả nước (Bắc Ninh xếp thứ 4/63, Hà Nội xếp thứ 7/63 tỉnh thành), đến khu vực có mức trung bình (Bắc Giang xếp thứ 21/63 tỉnh thành) và cuối cùng là khu vực kém phát triển (Nghệ An, xếp thứ 54/63, Yên Bái xếp thứ 59/63 tỉnh thành) (Tổng cục thống kê, 2018). Dân cư cũng đa dạng từ địa bàn có nhiều dân tộc sinh sống như Yên Bái, Bắc Giang, Nghệ An, cho tới khu vực chủ yếu là người Kinh là Hà Nội và Bắc Ninh. Điều này là cơ sở để tạo ra tính đa dạng cho địa bàn và khách thể nghiên cứu. Dưới đây là một vài nét chính về các đặc điểm KT- VH- XH của các địa bàn nghiên cứu:

Hai tỉnh thuộc khu vực miền núi phía Bắc là Yên Bái và Bắc Giang có những điểm tương đồng về điều kiện KT- VH- XH như diện tích đất đai rộng, địa hình đa dạng, dân cư phong phú với nhiều dân tộc cùng sinh sống, bên cạnh đó mỗi địa phương lại có những điểm khác biệt tạo nên đặc trưng riêng. Đối với địa bàn nghiên cứu đầu tiên là tỉnh Yên Bái, là tỉnh miền núi nằm sâu trong nội địa, là 1 trong 13 tỉnh vùng núi phía Bắc, nằm giữa 2 vùng Đông Bắc và Tây Bắc. Yên Bái có 9 đơn vị hành chính (1 thành phố, 1 thị xã và 7 huyện) với tổng số 180 xã, phường, thị trấn (159 xã và 21 phường, thị trấn); trong đó có 70 xã vùng cao và 62 xã đặc biệt khó khăn được đầu tư theo các chương trình phát triển kinh tế - xã hội của Nhà nước, có 2 huyện vùng cao Trạm Tấu, Mù Cang Chải (đồng bào Mông chiếm trên 80%) nằm trong 61 huyện nghèo, đặc biệt khó khăn của cả nước... Theo kết quả tổng hợp sơ bộ Tổng điều tra dân số và nhà ở 1/4/2019, tổng dân số toàn tỉnh là 821.030 người. Mật độ dân số bình quân là 109 người/km², tập trung ở một số khu đô thị như thành phố Yên Bái, thị xã Nghĩa Lộ và các thị trấn. Theo số liệu điều tra, trên địa bàn tỉnh Yên Bái có tới 30 dân tộc sinh sống, trong đó có dân tộc chủ yếu như: người Kinh chiếm 49,6%, người Tày chiếm 18,58%, người Dao chiếm 10,31%, người H'mông chiếm 8,9% người Thái chiếm 6,7%, người Cao Lan chiếm 1%, còn lại là các dân tộc khác.

Bắc Giang là tỉnh miền núi, nằm cách Thủ đô Hà Nội 50 km về phía Bắc, cách cửa khẩu quốc tế Hữu Nghị 110 km về phía Nam, cách cảng Hải Phòng hơn 100 km về phía Đông. Phía Bắc và Đông Bắc giáp tỉnh Lạng Sơn, phía Tây và Tây Bắc giáp Hà Nội, Thái Nguyên, phía Nam và Đông Nam giáp tỉnh Bắc Ninh, Hải Dương và Quảng Ninh. Đến nay tỉnh Bắc Giang có 9 huyện và 1 thành phố. Trong đó có 6 huyện miền núi và 1 huyện vùng cao (Sơn Động); 230 xã, phường, thị trấn. Địa hình Bắc Giang gồm 2 tiểu vùng miền núi và trung du có đồng bằng xem kẽ. Vùng trung du bao gồm 2 huyện Hiệp Hòa, Việt Yên và thành phố Bắc Giang. Vùng miền núi bao gồm 7 huyện: Sơn Động, Lục Nam, Lục Ngạn, Yên Thế, Tân Yên, Yên Dũng, Lạng Giang. Trong đó 1 phần các huyện Lục Ngạn, Lục Nam, Yên Thế và Sơn Động là vùng núi cao. Đặc điểm chủ yếu của địa hình miền núi (chiếm 72% diện tích toàn tỉnh) là chia cắt mạnh, phức tạp chênh lệch về độ cao lớn. Nhiều vùng đất đai còn tốt,

đặc biệt ở khu vực còn rừng tự nhiên. Vùng đồi núi thấp có thể trồng được nhiều cây ăn quả, cây công nghiệp như vải thiều, cam, chanh, na, hồng, đậu tương, chè...; chăn nuôi các loại gia súc, gia cầm, thủy sản. Đặc điểm chủ yếu của địa hình miền trung du (chiếm 28% diện tích toàn tỉnh) là đất gò, đồi xen lẫn đồng bằng rộng, hẹp tùy theo từng khu vực. Vùng trung du có khả năng trồng nhiều loại cây lương thực, thực phẩm, cây ăn quả, cây công nghiệp, chăn nuôi các loại gia súc, gia cầm, cá và nhiều loại thủy sản khác. Bắc Giang là tỉnh đông dân nhất vùng Trung du và miền núi Bắc Bộ, dân số năm 2019 là 1.803.950 người (Tổng Cục thống kê, 2019).

Hai tỉnh/ TP thuộc Đồng bằng sông Hồng là Bắc Ninh và Hà Nội, đây là hai đô thị lớn, tập trung dân cư đông, điều kiện KT-VH-XH phát triển. Trong đó, Hà Nội là đô thị đặc biệt của cả nước, là thủ đô của nước ta. Hà Nội nằm về phía tây bắc của trung tâm vùng đồng bằng châu thổ sông Hồng, với địa hình bao gồm vùng đồng bằng trung tâm và vùng đồi núi ở phía bắc và phía tây thành phố. Với diện tích 3.359,82 km², và dân số 8,05 triệu người (Tổng điều tra dân số nhà ở, 2019). Hà Nội là thành phố trực thuộc trung ương có diện tích lớn nhất Việt Nam, đồng thời cũng là thành phố đông dân thứ hai và có mật độ dân số cao thứ hai trong 63 đơn vị hành chính cấp tỉnh của Việt Nam, nhưng phân bố dân số không đồng đều. Hà Nội có 30 đơn vị hành chính cấp huyện, gồm 12 quận, 17 huyện và 1 thị xã. Hà Nội đã sớm trở thành một trung tâm chính trị, kinh tế và văn hóa ngay từ những buổi đầu của lịch sử Việt Nam. Với vai trò thủ đô, Hà Nội là nơi tập trung nhiều địa điểm văn hóa giải trí, công trình thể thao quan trọng của đất nước, đồng thời cũng là địa điểm được lựa chọn để tổ chức nhiều sự kiện chính trị và thể thao quốc tế. Đây là nơi tập trung nhiều làng nghề truyền thống, đồng thời cũng là một trong ba vùng tập trung nhiều hội lễ của miền bắc Việt Nam.

Bắc Ninh là tỉnh thuộc vùng đồng bằng Bắc Bộ, nằm gọn trong châu thổ sông Hồng, liền kề với thủ đô Hà Nội. Bắc Ninh nằm trong vùng kinh tế trọng điểm: tam giác tăng trưởng Hà Nội - Hải Phòng - Quảng Ninh, khu vực có mức tăng trưởng kinh tế cao, giao lưu kinh tế mạnh. Với vị trí như thế, xét tầm không gian lãnh thổ vĩ mô, Bắc Ninh có nhiều thuận lợi cho sự phát triển kinh tế - xã hội của tỉnh. Vùng

kinh tế trọng điểm phía Bắc gồm Hà Nội - Hải Phòng - Quảng Ninh sẽ có tác động trực tiếp đến hình thành cơ cấu và tốc độ tăng trưởng kinh tế của Bắc Ninh về mọi mặt, trong đó đặc biệt là công nghiệp chế biến nông sản và dịch vụ du lịch. Là cửa ngõ phía Đông Bắc của thủ đô Hà Nội, Bắc Ninh là cầu nối giữa Hà Nội và các tỉnh trung du miền núi phía Bắc, trên đường bộ giao lưu chính với Trung Quốc và có vị trí quan trọng đối với an ninh quốc phòng. Với dân số 1.378.592 người, trong đó 85% dân số nông thôn và 15% dân số thành thị; các dân tộc chủ yếu sinh sống là Kinh, Tày, Nùng và Mường.

Một tỉnh thuộc Bắc Trung Bộ là Nghệ An, nằm ở Đông Bắc dãy Trường Sơn, địa hình đa dạng, phức tạp và bị chia cắt bởi các hệ thống đồi núi, sông suối hướng nghiêng từ Tây - Bắc xuống Đông - Nam. Đỉnh núi cao nhất là đỉnh Pulaileng (2.711m) ở huyện Kỳ Sơn, thấp nhất là vùng đồng bằng huyện Quỳnh Lưu, Diễn Châu, Yên Thành có nơi chỉ cao đến 0,2 m so với mặt nước biển (đó là xã Quỳnh Thanh huyện Quỳnh Lưu). Toàn tỉnh có 20 Huyện thị trong đó gồm 17 Huyện, 2 thị xã và 1 thành phố Vinh. Đồi núi chiếm 83% diện tích đất tự nhiên của toàn tỉnh, diện tích: 16.498,5km². Dân số: 3.27.791 người (Tổng điều tra dân số và nhà ở, 2019), dân tộc chủ yếu là người Việt (Kinh), Khơ Mú, Sán Dìu, Thái, H'Mông, Ô Đu...

Theo Báo cáo điều tra Người khuyết tật của Việt Nam năm 2016, tỷ lệ khuyết tật của nước ta là khoảng 7,09% dân số, tương đương 6,2 triệu người. Trong đó tỷ lệ trẻ em KT là khoảng 2,79%, tương đương 671.659 trẻ em (từ 2 đến 17 tuổi). Sự phân chia tỷ lệ NKT tại các khu vực địa lý cũng có những khác biệt, khu vực thành thị (2,42%) thấp hơn khu vực nông thôn (2,94%), sự phân chia theo vùng ghi nhận sự khác biệt lớn giữa 3 nhóm vùng nghiên cứu, tỷ lệ khuyết tật thấp nhất là Đồng bằng sông Hồng (2,23%), tiếp đến là Bắc Trung Bộ (2,52%), cao nhất là Trung du miền núi phía Bắc (4,42%).

Như đã trình bày ở các nội dung trên, tại Việt Nam chưa có một nghiên cứu quy mô nào xác định tổng số/ tỷ lệ người có rối loạn phổ tự kỷ, do vậy nghiên cứu này sẽ sử dụng số liệu tổng thể về NKT được báo cáo tại Báo cáo điều tra Người khuyết tật của Việt Nam năm 2016, từ đó tổng hợp số liệu về tỷ lệ người có RLPTK.

Báo cáo này đưa ra số lượng người có khuyết tật về giao tiếp là 836.247 người, tương đương khoảng 1% dân số.

Về các cơ sở can thiệp sớm dành cho trẻ tự kỷ tại 5 tỉnh thành phố thuộc địa bàn nghiên cứu được ước tính như sau: Yên Bái (4 trung tâm với 10 cơ sở, chủ yếu đóng tại thành phố Yên Bái, thị xã Nghĩa Lộ, huyện Yên Bình); Bắc Giang (5 trung tâm với 15 cơ sở, chủ yếu đóng tại thành phố Bắc Giang và một số huyện lân cận); Hà Nội (trên 100 trung tâm với trên 200 cơ sở, đóng tại tất cả các quận/ huyện, tập trung đông nhất tại các quận đông dân cư như Cầu Giấy, Hoàng Mai, Gia Lâm, mỗi quận đều có trên 20 cơ sở cung cấp dịch vụ); Bắc Ninh (6 trung tâm với khoảng 20 cơ sở cung cấp dịch vụ, tập trung tại thành phố Bắc Ninh, thị xã Từ Sơn); Nghệ An (5 trung tâm với 12 cơ sở tập trung nhiều nhất tại TP. Vinh và các huyện lân cận như Diễn Châu, Đô Lương, Quỳnh Lưu, Yên Thành, Thái Hòa). Trong 5 địa bàn nghiên cứu thì duy nhất có Hà Nội là địa phương có 30/30 quận huyện có các trung tâm cung cấp dịch vụ dành cho trẻ tự kỷ. Còn lại 4 địa bàn nghiên cứu, các cơ sở cung cấp dịch vụ chỉ tập trung tại thành phố lớn và huyện đông dân, mạng lưới các cơ sở không phủ rộng khắp địa bàn tỉnh.

Nghiên cứu lựa chọn mỗi địa bàn 3 cơ sở để thực hiện điều tra, gồm có phiếu khảo sát, phỏng vấn sâu dành cho cán bộ cung cấp dịch vụ và phụ huynh của trẻ tự kỷ sử dụng dịch vụ tại các trung tâm. Ngoài ra còn có phỏng vấn sâu lãnh đạo 15/15 cơ sở, 3 cuộc thảo luận nhóm dành cho nhân viên cơ sở tại Yên Bái và Hà Nội. Tổng có 15 cơ sở can thiệp sớm, Bảo trợ xã hội tham gia thực hiện nghiên cứu (Phụ lục 1).

Tiểu kết chương 2

Những tổng hợp và phân tích tại chương 2 đã hệ thống hóa và xây dựng được các khái niệm của những thuật ngữ liên quan đến dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK trong đề tài. Bên cạnh đó là hệ thống về khung lý thuyết, lý thuyết ứng dụng và các phương pháp nghiên cứu cũng như đặc điểm về địa bàn nghiên cứu. Những lý luận cơ bản này sẽ góp phần làm cơ sở để thực hiện

các hoạt động nghiên cứu về dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại Việt Nam hiện nay. Từ đó, nghiên cứu này sẽ góp phần trả lời các câu hỏi ở các chương tiếp theo: (1) Thực trạng các dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK hiện nay? (2) Các yếu tố tác động tới dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK? (3) Cơ sở nào để đề xuất những giải pháp cho việc tăng cường hiệu quả các dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK? Việc thực hiện nghiên cứu này cũng sẽ trả lời cho định nghĩa dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại Việt Nam hiện nay đang ở đâu so với các quốc gia khác trên thế giới. Là căn cứ để đưa ra những kiến nghị và đề xuất phù hợp với tình hình thực tiễn trong lĩnh vực RLPTK tại Việt Nam.

Chương 3. THỰC TRẠNG DỊCH VỤ CÔNG TÁC XÃ HỘI DÀNH CHO GIA ĐÌNH VÀ TRẺ CÓ RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ

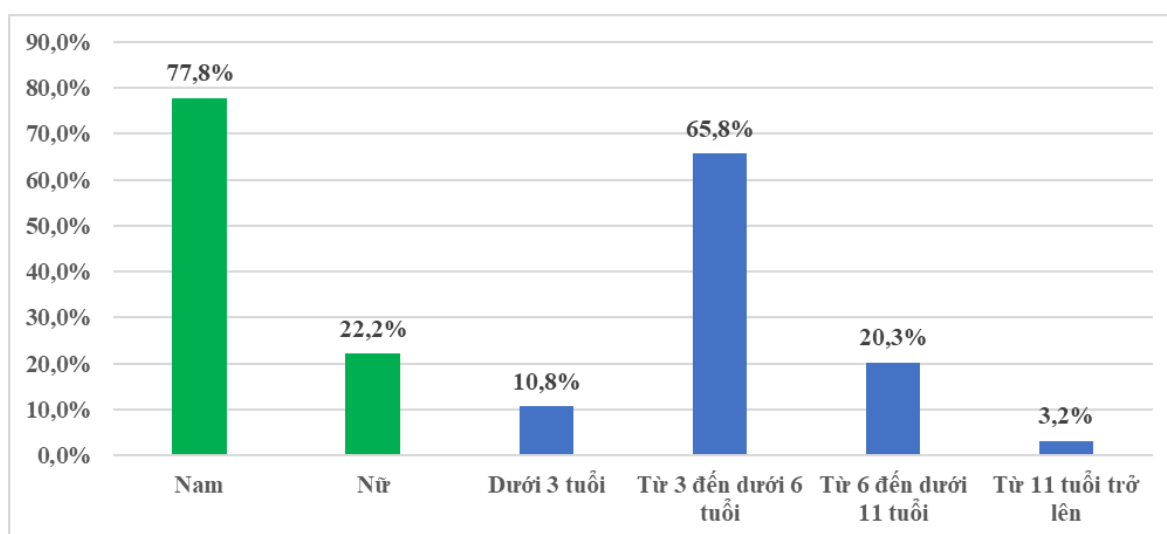
Nội dung chương 3 phân tích thực trạng các dịch vụ dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại các cơ sở trong đó trọng tâm là các dịch vụ CTXH; Đánh giá chung về dịch vụ CTXH dành cho nhóm gia đình và trẻ; Mô tả về đặc điểm của trẻ có RLPTK và gia đình, phân tích những khó khăn, bất cập trong quá trình cung cấp và sử dụng

dịch vụ. Bên cạnh đó, nghiên cứu cũng sử dụng mô hình hồi quy để đánh giá mối quan hệ giữa các hoạt động trong quy trình cung cấp dịch vụ CTXH và kiểm định thống kê về sự khác biệt giữa các nhân tố về nhân viên cung cấp dịch vụ, loại hình cơ sở với các hoạt động trong quy trình cung cấp dịch vụ CTXH.

3.1. Đặc điểm về trẻ có rối loạn phổ tự kỷ và gia đình trẻ

3.1.1. Độ tuổi và giới tính của trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Kết quả nghiên cứu trong tổng số mẫu điều tra 248 phụ huynh của trẻ có RLPTK cho thấy có sự phân chia theo giới tính của trẻ có RLPTK khác biệt đáng kể với 77,8% là trẻ nam và 22,2% là trẻ nữ, tương đương tỷ lệ 3,5/1 (Biểu đồ 3.1). Điều này cũng phù hợp với các kết quả nghiên cứu trong nước và quốc tế, tại Châu Mỹ tỷ lệ RLPTK với nam/nữ là 4,3/1, tại Châu Âu là 2,9/1, ở Châu Á 5,6/1. Trẻ em nam được xác định với RLPTK nhiều hơn gấp 4-5 lần so với trẻ em nữ (American Psychiatric Association 2000, 2013; Kogan và cộng sự, 2009). Tác giả Werling và cộng sự cho rằng RLPTK ảnh hưởng đến nữ giới ít hơn nam giới có thể do một số yếu tố gen và hormon giới tính (2013), theo CDC Hoa kỳ công bố tỷ lệ nam/nữ là 4,5/1 (CDC, 2021), tại Nhật Bản là 2,8/1 (Kawamura, 2008), theo một số nghiên cứu trong nước, tỷ lệ này lần lượt là 3,4/1; 3,7/1 hoặc 4,75/1 (Phạm Trung Kiên, 2014; Đinh Văn Uy và cộng sự, 2019; Lê Thị Kim Dung, 2021).



Biểu đồ 3.1. Độ tuổi và giới tính của trẻ có rối loạn phổ tự kỷ (n=248)

Độ tuổi của trẻ đang sử dụng các dịch vụ can thiệp tại các trung tâm cung cấp dịch vụ dành cho gia đình và trẻ có RLPTK được phân chia thành các nhóm tuổi dựa trên cơ sở là cấp học: Nhóm 1 là dưới 3 tuổi- độ tuổi nhà trẻ, nhóm 2 là từ 3 đến dưới 6 tuổi- độ tuổi mẫu giáo, nhóm 3 là từ 6 tuổi đến dưới 11 tuổi- độ tuổi tiểu học, nhóm 4 là từ 11 tuổi đến dưới 16 tuổi- độ tuổi trung học cơ sở. Sự phân chia nhóm tuổi này căn cứ vào mối liên quan tới từng giai đoạn hỗ trợ can thiệp dành cho trẻ, đó là giai đoạn can thiệp sớm (nhóm tuổi 1 và 2), giai đoạn can thiệp hỗ trợ trẻ học hòa nhập tiểu học (nhóm tuổi 3), giai đoạn hỗ trợ tiên hướng nghiệp (nhóm tuổi 4).

Theo kết quả thống kê có sự chênh lệch rất lớn về số lượng trẻ giữa các nhóm tuổi, trong đó nhóm 2 chiếm tỷ lệ cao nhất tới 63,7%, tức là gấp đôi so với tất cả các nhóm tuổi còn lại. Tiếp theo là nhóm tuổi 3 chiếm 21,8%. Thấp nhất là nhóm 4, số lượng trẻ rất thấp, gần như vắng bóng trong các cơ sở, chỉ có 2%. Như vậy, độ tuổi trẻ đi học mẫu giáo và tiểu học là 2 nhóm chiếm số lượng cao nhất. Lý giải cho thực tế này các thông tin từ phỏng vấn sâu lãnh đạo cơ sở, thảo luận nhóm nhân viên đã cung cấp những thông tin hữu ích.

Độ tuổi mẫu giáo (3- dưới 6 tuổi) là thời điểm các trẻ đã được xác định và chẩn đoán tự kỷ. Tình trạng của trẻ lúc này đã được phụ huynh đưa đi đánh giá tại các bệnh viện, trung tâm. Giai đoạn này, phần lớn các gia đình đã dần chấp nhận thực tế có con bị tự kỷ, họ sẽ ở trong giai đoạn là tìm kiếm, lựa chọn và thực hiện các giải pháp hỗ trợ cho trẻ, hay nói cách khác đó là việc họ lựa chọn cơ sở can thiệp cho con với mục tiêu tình trạng của con sẽ được cải thiện. Do vậy, tỷ lệ trẻ sử dụng các dịch vụ tại cơ sở trong độ tuổi này chiếm phần lớn.

Một lãnh đạo cơ sở tư nhân có 14 năm kinh nghiệm làm việc với trẻ RLPTK đã thông tin về lý do khiến số lượng trẻ trong độ tuổi mẫu giáo chiếm số lượng đông nhất như sau: *“Theo quan sát của tôi, khi trẻ tầm 3, 4 tuổi là thời điểm các trẻ đã được xác định là tự kỷ. Thông thường gia đình đưa trẻ tới bệnh viện Nhi hoặc trung tâm can thiệp để đánh giá và thăm khám. Họ đã dần chấp nhận việc con của mình mắc tự kỷ, các gia đình mang con tới cơ sở với hi vọng là con nhanh chóng khỏi*

bệnh để đi học với các bạn. Do vậy, số lượng trẻ tại cơ sở trong độ tuổi này chiếm phần lớn.” (PVS 2, nữ, 42 tuổi, lãnh đạo cơ sở tư nhân).

Về tình trạng trẻ trong nhóm 4 (từ 11 – dưới 16 tuổi) gần như không sử dụng các dịch vụ tại cơ sở đã được thảo luận và kết luận được đưa ra tại cả 2 cuộc thảo luận nhóm với ý kiến là tương đồng. Được trình bày cụ thể trong hộp dưới đây:

Hộp 3.1 Thực trạng các trẻ từ 11 tuổi trở lên dùng sử dụng dịch vụ tại các cơ sở

Nguyên nhân là do trẻ đã lớn, nếu trẻ ở mức độ nhẹ thì đã tham gia học hòa nhập, lúc này trẻ đã lên cấp 2, cha mẹ cũng không còn đưa con tới cơ sở để sử dụng các dịch vụ. Đối với những trẻ nặng, đặc biệt nặng, với độ tuổi này trẻ bắt đầu xuất hiện những đặc điểm của giai đoạn dậy thì, hành vi gây hấn khó kiểm soát. Do vậy cơ sở cũng từ chối cung cấp dịch vụ khi trẻ bắt đầu bước vào tuổi 11, 12. Bên cạnh đó, phụ huynh cũng chán nản bỏ cuộc vì sao quá trình dài thậm chí là 5 tới 8 năm, tình trạng của trẻ không thay đổi, kinh tế gia đình kiệt quệ nên họ quyết định không đưa trẻ tới trung tâm nữa, thay vào đó là sẽ để trẻ ở nhà. Và cuối cùng một số trẻ khi gia đình không thể chăm sóc được nữa thì họ quyết định đưa trẻ tới các cơ sở nuôi dưỡng, chữa bệnh dành cho người tâm thần. Như vậy, từ sự thiếu hụt nhóm trên 11 tuổi các cơ sở can thiệp cung cấp dịch vụ đã đưa ra một vấn đề đó là thiếu các dịch vụ phù hợp với nhóm trẻ lớn mà tình trạng nặng/ đặc biệt nặng không thể đi học hòa nhập và việc tham gia giáo dục đặc biệt cũng không còn phù hợp. Trong đó vấn đề thiếu hụt dịch vụ hướng nghiệp và dạy nghề là một khoảng trống rất lớn được nhắc tới. Đây cũng là vấn đề CTXH cần đưa ra các dịch vụ phù hợp nhằm trợ giúp tốt nhất cho nhóm trẻ RLPTK ở lứa tuổi này.

(Nguồn: Khảo sát đề tài 2022)

3.1.2. Tình trạng học tập và mức độ rối loạn phổ tự kỷ của trẻ

Các gia đình luôn mong muốn có một môi trường giáo dục nhằm cải thiện được tình trạng của trẻ song để tìm được mô hình giáo dục phù hợp là việc cần được tư vấn, định hướng từ phía nhân viên cơ sở và sự trải nghiệm của các phụ huynh.

Bảng 3.1. Tình trạng học tập và mức độ rối loạn phổ tự kỷ

NỘI DUNG			Mức độ tự kỷ			Tổng
			Nhẹ	Nặng	Đặc biệt nặng	
Tình trạng học tập	Giáo dục hòa nhập	Số lượng	46	18	0	64
		Tỷ lệ %	46,5%	12,9%	0,0%	25,8%
	Giáo dục đặc biệt	Số lượng	51	111	10	172
		Tỷ lệ %	51,5%	79,9%	100,0%	69,4%
	Trẻ ở nhà	Số lượng	2	10	0	12
		Tỷ lệ %	2,0%	7,2%	0,0%	4,8%
Tổng		Số lượng	99	139	10	248

(Nguồn: Khảo sát đề tài 2022)

Nghiên cứu cho thấy mặc dù cùng đang sử dụng các dịch vụ tại các cơ sở chăm sóc và can thiệp nhưng tình trạng học tập của trẻ khác ở mỗi mức độ RLPTK của trẻ. Cụ thể, những trẻ đang theo học giáo dục hòa nhập chiếm 25,8% số trẻ và chủ yếu dành cho những trẻ có mức độ nhẹ (46,5%) và trẻ có RLPTK nặng chỉ chiếm tỷ lệ rất thấp (12,9%). Giáo dục đặc biệt có số lượng trẻ theo học đông nhất (64,9%) cho cả 3 mức độ, trong đó có tới 79,9% trẻ nặng và 100% trẻ đặc biệt nặng. Trẻ ở nhà là trẻ có mức độ nhẹ và nặng, không có trẻ đặc biệt nặng.

Kết quả này cho thấy tình trạng học tập của trẻ được lựa chọn phù hợp với mức độ RLPTK, với những trẻ có mức độ RLPTK nặng và đặc biệt nặng lựa chọn của các gia đình là cho trẻ theo học giáo dục đặc biệt. Giáo dục hòa nhập được lựa chọn dành cho nhóm trẻ có mức độ nhẹ hơn. Điều này cũng thể hiện sự phù hợp giữa đối tượng theo học và đặc điểm từng chương trình giáo dục hướng tới. Nhằm giải thích rõ hơn thực trạng này, một số ý kiến thảo luận nhóm nhân viên được đưa ra sau đây.

Thảo luận về cơ sở để đưa ra việc quyết định mô hình học tập dành cho trẻ tự kỷ là hòa nhập, đặc biệt hay ở nhà không tham gia học tập, các ý kiến đều thống nhất chung rằng phải dựa vào tình trạng tự kỷ của trẻ, cán bộ trung tâm sẽ làm việc với phụ huynh để tư vấn hình thức học phù hợp nhất. Tuy nhiên phụ huynh vẫn là người đưa ra

quyết định cuối cùng, có một số trường hợp ban đầu việc lựa chọn này không phù hợp song sau một thời gian cho trẻ đi học thực tế, lựa chọn của phụ huynh đã được thay đổi. Ý kiến thống nhất như sau: *“Thông thường khi tới trung tâm, cha mẹ thường đưa ra mong muốn là trung tâm can thiệp, điều trị, hỗ trợ sao đó để con của họ có thể đi học hòa nhập với các bạn. Có những trường hợp mức độ tự kỷ của trẻ đặc biệt nặng nhân viên tư vấn là trẻ phù hợp với giáo dục đặc biệt, việc học hòa nhập là không phù hợp, song sau một thời gian sử dụng các dịch vụ tình trạng của trẻ có sự tiến bộ cha mẹ đã cho trẻ tới trường học hòa nhập. Chỉ sau khoảng thời gian 1 đến 2 tháng trẻ không thể theo kịp các bạn, cô giáo và nhà trường có ý kiến thì cha mẹ mới chấp nhận việc con của họ không thể học giáo dục hòa nhập mà phải học giáo dục đặc biệt”*. (TLN1, các cơ sở công lập và tư nhân, HN).

Về tầm quan trọng của việc lựa chọn mô hình học tập cho trẻ tự kỷ, ý kiến của thảo luận nhóm nhân viên cũng nhất trí rằng nếu trẻ được đặt vào môi trường học tập phù hợp thì sẽ là nền tảng tốt cho sự phát triển của trẻ và ngược lại, từ đó nhấn mạnh vai trò của các hoạt động CTXH trong hỗ trợ, tư vấn định hướng cho cha mẹ trẻ có RLPTK: *“Mong mỗi cho con được học với những bạn bình thường là nguyện vọng chính đáng của phụ huynh song trên thực tế việc tình trạng của trẻ không đáp ứng được học hòa nhập là rất nhiều. Cha mẹ cần được xác định rõ lợi ích và tầm quan trọng của việc chọn đúng mô hình học cho con, để giúp cha mẹ làm được điều này thì công tác tư vấn cho cha mẹ là đặc biệt quan trọng”* (TLN2, các cơ sở công lập và tư nhân, YB).

Để giúp gia đình có sự lựa chọn mô hình học tập cho trẻ có RLPTK thì nhân viên chỉ có thể đưa ra tư vấn, định hướng, quyền quyết định hoàn toàn là của cha mẹ. Trên thực tế có nhiều gia đình đã đưa ra lựa chọn không phù hợp. Sau đó, những trải nghiệm trẻ không thể học hòa nhập mới khiến họ chấp nhận và lại đưa trẻ trở về trung tâm để học giáo dục đặc biệt. Tình trạng này diễn ra tại tất cả 15 cơ sở trong nghiên cứu. Vấn đề này đã được chứng minh về thời điểm tăng giảm trẻ tại các trung tâm đều có sự tương đồng. Theo kết quả phỏng vấn sâu, 15 lãnh đạo trung tâm đều đưa ra tình trạng chung được tổng hợp tại hộp 3.2 dưới đây:

Hộp 3.2. Thời điểm tăng giảm trẻ tại các cơ sở cung cấp dịch vụ

Thời điểm mùa hè là lúc số lượng trẻ tăng cao do các cơ sở giáo dục như mầm non, tiểu học nghỉ hè. Trẻ đến trung tâm rất đông. Đến tầm tháng 8 khi các trường mở cửa trở lại, phụ huynh liền đưa con đi học hòa nhập. Sau đó đến khoảng tháng 9, tháng 10 khi trẻ không thể theo kịp các bạn trong lớp, phụ huynh lại cho con nghỉ tại trường và đưa trẻ trở lại trung tâm. Việc thay đổi môi trường học tập như vậy rất không có lợi cho việc can thiệp hỗ trợ trẻ. Song cũng rất khó để ngăn việc này. Phụ huynh chỉ cần thấy con mình có tiến bộ là đã nghĩ con ổn và có thể học được với các bạn ở trường. Họ phải tự trải nghiệm rằng dù họ có muốn cho con học hòa nhập nhưng nếu tình trạng của con nặng thì không thể đi học hòa nhập được.

(Nguồn: Khảo sát đề tài 2022)

Như vậy có mối liên hệ chặt chẽ giữa mô hình học tập và mức độ tự kỷ của trẻ đã được xác định, điều này không phụ thuộc vào ý muốn chủ quan của phụ huynh. Mô hình giáo dục hòa nhập được phụ huynh lựa chọn cho trẻ mức độ nhẹ và nặng. Mô hình giáo dục đặc biệt dành cho trẻ có mức độ nặng và đặc biệt nặng. Một số trẻ không tham gia học thì kết quả nghiên cứu chỉ ra chủ yếu là do tình trạng sức khỏe của trẻ không đáp ứng được yêu cầu học tập. Từ đó có thể thấy việc tư vấn cho phụ huynh để họ có thể lựa chọn đúng mô hình học tập phù hợp với tình trạng của trẻ tự kỷ là điều cần thiết. Để làm được điều này, việc cung cấp dịch vụ tư vấn cần được triển khai sâu rộng hơn nữa, đây cũng là một trong những nhiệm vụ của nhân viên CTXH trong quá trình thực hiện chức năng can thiệp của CTXH. Bên cạnh đó là việc cung cấp dịch vụ tuyên truyền nhằm nâng cao nhận thức và kiến thức cho cha mẹ trẻ, để họ hiểu rõ tầm quan trọng của việc lựa chọn đúng mô hình học tập cho con của mình, tránh hiện tượng tự kỳ thị ở cha mẹ trẻ có RLPTK.

3.1.3. Đặc điểm về gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

3.1.3.1. Tình trạng giới tính và hôn nhân của gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Nghiên cứu tiến hành khảo sát 248 phụ huynh của trẻ có RLPTK hiện đang theo học và sử dụng các dịch vụ hỗ trợ tại các cơ sở can thiệp sớm cả 2 loại hình

công lập và tư nhân. Bảng 3.2 dưới đây thể hiện thông tin về tình trạng giới tính và hôn nhân của những gia đình có trẻ RLPTK.

Bảng 3.2 Đặc điểm về giới tính và tình trạng hôn nhân của gia đình

Gia đình trẻ RLPTK	Nội dung	Số lượng	Tỷ lệ %
Giới tính	Nam	91	36,7
	Nữ	155	62,5
	Khác	2	0,8
	Tổng số	248	100,0
Tình trạng hôn nhân	Chưa vợ/chồng	6	2,4
	Có vợ/chồng	224	90,3
	Ly hôn	18	7,3
	Tổng số	248	100,0

(Nguồn khảo sát đề tài, 2022)

Như vậy kết quả cho thấy có sự khác biệt về giới tính rất rõ ràng giữa trong nhóm phụ huynh tham gia khảo sát. Khách thể tham gia khảo sát đó chính là những phụ huynh thường xuyên đưa đón con đến học tập và sử dụng dịch vụ tại trung tâm. Kết quả đã chỉ ra tỷ lệ phụ huynh là nữ giới cao hơn so với phụ huynh là nam giới, nữ là 62,5%, trong khi nam chỉ có 36,7%. Điều này cũng phù hợp với các nghiên cứu trước đây trong và ngoài nước cũng cho thấy kết quả tương tự phụ nữ là người chăm sóc giáo dục chính của trẻ có RLPTK.

Khi tiến hành tìm hiểu về tình trạng hôn nhân của các gia đình có con RLPTK, các gia đình đầy đủ cả vợ và chồng chiếm đa số, tới 90,3%, trong khi tỷ lệ ly hôn chỉ có 7,3%, đơn thân chỉ chiếm 2,4%. Kết quả trên có thể cho thấy đa phần trẻ đang sử dụng dịch vụ tại các trung tâm là những trẻ có đầy đủ cha mẹ, trẻ được quan tâm chăm sóc tốt, được tham gia can thiệp, và sử dụng các dịch vụ cần thiết để cải thiện tình hình hiện tại. Tuy nhiên tỷ lệ ly hôn vẫn có, điều này sẽ được làm rõ hơn ở nội dung sau về thực trạng các vấn đề gia đình trẻ có RLPTK đang phải đối mặt.

3.1.3.2. Trình độ học vấn và nghề nghiệp của phụ huynh trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Trình độ học vấn của phụ huynh tham gia nghiên cứu khá đa dạng, cấp học thấp nhất là tiểu học và cao nhất là trên đại học. Về nghề nghiệp cũng có sự khác biệt lớn từ không có việc làm đến nghỉ hưu. Trình độ học vấn của phụ huynh khá tương đồng và đạt ở mức trung bình khá, trong đó tỷ lệ phụ huynh có trình độ cao đẳng và đại học chiếm có nhất 54%, tiếp đó là tốt nghiệp cấp 3 (40,7%), trên đại học cũng có tỷ lệ là 1,2%. Đây cũng có thể được xem là nền tảng để phụ huynh có thể dễ dàng tiếp cận kiến thức, kỹ năng và phương pháp chăm sóc giáo dục cho trẻ có RLPTK, mặt khác việc có trình độ học vấn tốt cũng là điều kiện để phụ huynh có cơ hội tìm kiếm những công việc tốt hơn, đem lại thu nhập có hơn, từ đó có nguồn lực tài chính để duy trì việc sử dụng các dịch vụ cần thiết cho trẻ RLPTK và gia đình.

Về nghề nghiệp cũng có sự khác biệt lớn từ không có việc làm tới nghỉ hưu. Kết quả này được thể hiện trong bảng 3.3 dưới đây:

Bảng 3.3. Trình độ học vấn và nghề nghiệp của phụ huynh

Phụ huynh trẻ có RLPTK	Nội dung	Số lượng	Tỷ lệ %
Trình độ học vấn	Cấp 1	1	0,4
	Cấp 2	9	3,6
	Cấp 3	101	40,7
	Cao đẳng/ đại học	134	54,0
	Trên đại học	3	1,2
	Tổng số	248	100,0
Nghề nghiệp hiện tại	Cơ quan nhà nước	35	14,1
	Các công ty tư nhân	110	44,4
	Làm nông nghiệp	14	5,6
	Tự kinh doanh	85	34,3
	Không có việc làm	3	1,2
	Đã nghỉ hưu	1	0,4
	Tổng số	248	100,0

(Nguồn khảo sát đề tài, 2022)

Khảo sát về nghề nghiệp của phụ huynh đã cho kết quả chủ yếu phụ huynh của trẻ đang làm tại các công ty tư nhân và tự kinh doanh, trong đó công ty tư nhân là 44,4%, tự kinh doanh là 34,3%. Không có việc làm và nghỉ hưu chiếm tỷ lệ thấp nhất, lần lượt là 1,2% và 0,4%. Trong quá trình phỏng vấn sâu, một số phụ huynh đã chia sẻ về việc có điều chỉnh công việc để phù hợp với tình trạng của con: “*Trước đây trước khi sinh bé N, tôi đang làm giáo viên mầm non của xã. Nhưng sau khi có kết quả chẩn đoán của con là bị tự kỷ, tôi và chồng đã bàn bạc và thống nhất sẽ có một người chịu trách nhiệm chính trong chăm sóc con. Do đó tôi đã xin nghỉ việc tại trường, về mở một cửa hàng tạp hóa nhỏ. Tôi đã có thể chăm sóc cho con nhiều hơn, tự mình sắp xếp được thời gian chăm con, tuy là buôn bán nhỏ nhưng thu nhập cũng đủ để trang trải*” (PVS 3, nữ, 30 tuổi, nông thôn). Điều này được lý giải sâu hơn bởi khi làm trong các cơ sở tư nhân, đặc biệt là tự kinh doanh, phụ huynh sẽ có thu nhập tốt hơn, linh hoạt và chủ động về mặt thời gian, từ đó có nhiều điều kiện để đồng hành trong quá trình chăm sóc và giáo dục trẻ RLPTK. Thực trạng này cũng phù hợp

với kết quả nghiên cứu trong và ngoài nước về tình trạng việc làm và thu nhập của gia đình trẻ có RLPTK.

3.1.3.3. Khu vực sinh sống và thu nhập của gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Nghiên cứu đã tiến hành khảo sát tại 3 vùng lãnh thổ khác nhau, từ trung du miền núi phía Bắc, đồng bằng Bắc Bộ tới duyên hải miền Trung. Trong đó phân chia thành 3 khu vực sinh sống là miền núi, nông thôn và thành thị. Tương ứng với các khu vực, nghiên cứu tiến hành phân tích thu nhập của các gia đình. Các kết quả này được thể hiện tại bảng 3.4:

Bảng 3.4. Khu vực sinh sống và thu nhập của gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Gia đình trẻ RLPTK	Nội dung	Số lượng	Tỷ lệ %
Khu vực sinh sống	Thành thị	118	47,6
	Nông thôn	128	51,6
	Miền núi	2	0,8
	Tổng số	248	100,0
Tổng thu nhập	Dưới 5 triệu đồng	15	6,0
	5-10 triệu đồng	114	46,0
	10-15 triệu đồng	59	23,8
	15-20 triệu đồng	44	17,7
	Trên 20 triệu đồng	16	6,5
	Tổng số	248	100,0

(Nguồn khảo sát đề tài, 2022)

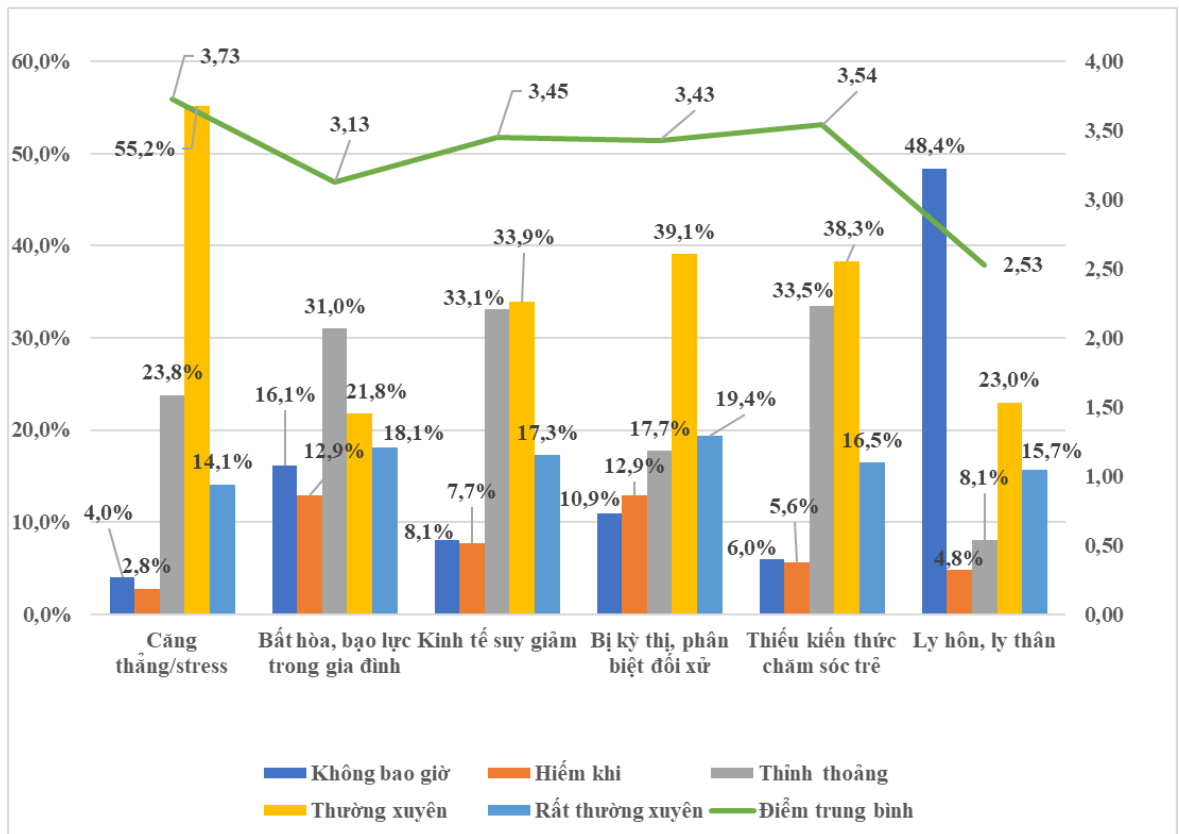
Khu vực sinh sống của trẻ có RLPTK và gia đình trong khảo sát này được trải đều khá tương đồng giữa khu vực thành thị (tỷ lệ 47,6%) và nông thôn (51,6%), đặc biệt cũng có tỷ lệ rất ít gia đình có trẻ RLPTK sinh sống tại khu vực miền núi. Điều này cho thấy trẻ RLPTK có tại tất cả các khu vực sinh sống, không phân biệt vùng miền, khu vực địa lý. Nếu như quan niệm trước đây cho rằng trẻ tự kỷ là hiện tượng chỉ có tại các đô thị, thành phố lớn do cha mẹ mãi đi làm bỏ bê con cái, trẻ em bị ảnh hưởng bởi tivi, máy tính, Ipad, điện thoại. Nhưng ngày càng có nhiều nghiên cứu đã

cho thấy trẻ có RLPTK xuất hiện ở tại tất cả các khu vực địa lý. Mặc dù với số lượng khách thể hạn chế, kết quả của nghiên cứu này cho thấy tỷ lệ trẻ có RLPTK được can thiệp trong các cơ sở chăm sóc ở khu vực nông thôn miền núi cao hơn so với khu vực thành thị.

Kết quả thông tin về thu nhập trên tháng của các gia đình đông nhất là ở mức từ 5-10 triệu đồng (46%), tiếp đến là từ 10- 15 triệu đồng (23,8%) và từ 15- 20 triệu đồng (17,7%). Đây cũng là mức thu nhập tương đối ổn định so với mức thu nhập bình quân đầu người của Việt Nam (năm 2022 là 7,5 triệu đồng/ tháng/ người), (Tổng cục thống kê, 2022). Tuy nhiên mức thu nhập này so với chi phí hàng tháng cần chi trả cho việc học tập, can thiệp và sử dụng các dịch vụ hỗ trợ của trẻ RLPTK và gia đình là một bài toán cho các bậc phụ huynh.

3.1.3.4. Thực trạng khó khăn và nhu cầu hỗ trợ của gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Thực trạng về một số vấn đề của gia đình trẻ có RLPTK được thống kê theo quan điểm của phụ huynh được đánh giá ở 5 mức độ khác nhau, trong đó *mức 1- Không bao giờ, mức 2- Hiếm khi, mức 3- Thành thạo, mức 4- Thường xuyên, mức 5- Rất thường xuyên*. Kết quả về mức độ khó khăn của của gia đình được thể hiện tại biểu đồ 3.2 dưới đây:

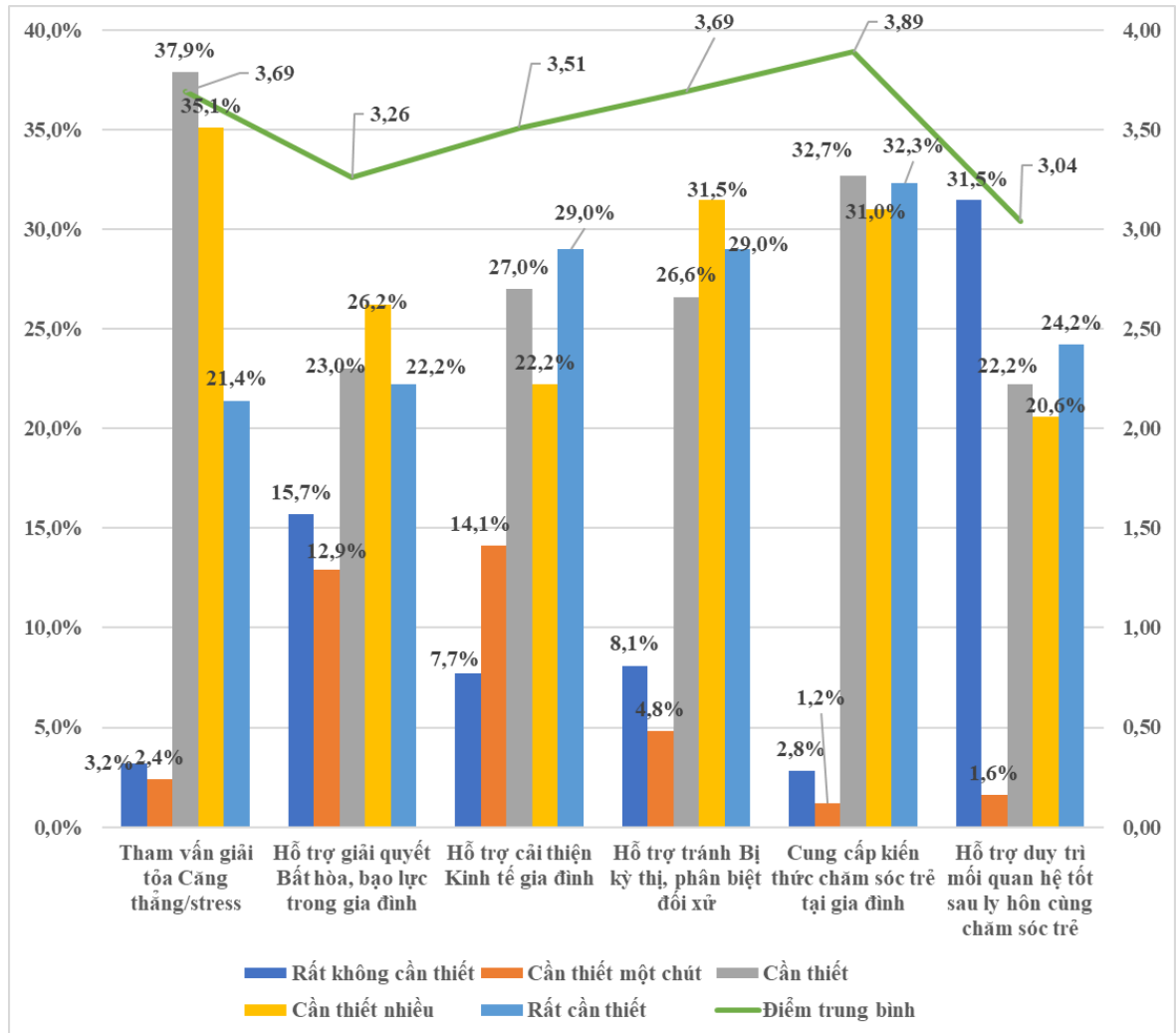


Biểu đồ 3.2. Mức độ khó khăn gia đình gặp phải từ tình trạng rối loạn phổ tự kỷ của trẻ (n=248)

Biểu đồ 3.2 đã cho kết quả đánh giá thực trạng 6 nhóm vấn đề các gia đình có trẻ có RLPTK đang phải đối mặt. Trong đó, các vấn đề liên quan đến căng thẳng trong gia đình chiếm tỷ lệ cao nhất (69,3% thường xuyên và rất thường xuyên) với mức ĐTB là 3,73. Tiếp đến là thiếu kiến thức chăm sóc trẻ ĐTB 3,54; Kinh tế suy giảm ĐTB 3,45 và bị kỳ thị, phân biệt đối xử là 3,43. Vấn đề bạo lực và bất hòa trong gia đình cũng có ĐTB là 3,13. Chỉ có vấn đề ly hôn, ly thân chiếm tỷ lệ thấp nhất (48,4% Không bao giờ), song cũng là nhóm vấn đề có xuất hiện trong các gia đình có trẻ RLPTK. Điều này cũng phù hợp với một số nghiên cứu đi trước đã chỉ ra rằng việc nuôi dạy, chăm sóc và đồng hành cũng những đứa trẻ RLPTK đã gây ra những vấn đề khó khăn cho gia đình, làm thay đổi cấu trúc gia đình, và thậm chí dẫn tới tình trạng ly hôn, ly thân.

Từ những nhóm vấn đề gia đình trẻ có RLPTK đang phải đối mặt trên đây đã cho thấy rằng sự cần thiết về việc cung cấp và sử dụng các dịch vụ CTXH nhằm hỗ trợ các gia

đình giảm thiểu tác động của những vấn đề này, hỗ trợ gia đình tìm cách giải quyết vấn đề liên quan đến tình trạng RLPTK của trẻ một cách chuyên nghiệp và hiệu quả, mang tính bền vững. Từng bước nâng cao năng lực cho phụ huynh trong việc đối phó với các vấn đề xuất phát từ tình trạng RLPTK của con em mình. Đây cũng là các hoạt động nhằm đáp ứng nhu cầu hỗ trợ của phụ huynh.



Biểu đồ 3.3. Mức độ mong muốn được hỗ trợ để giải quyết vấn đề khó khăn của gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ (n=248)

Kết quả khảo sát cho thấy rõ nhu cầu được hỗ trợ, hay còn gọi là nhu cầu sử dụng các dịch vụ hỗ trợ của CTXH dành cho gia đình là tương đối lớn với điểm trung bình đều ở mức khá giao động ở mức từ 3,26 đến 3,89. Mức độ nhu cầu cần hỗ trợ để giải quyết vấn đề cũng khá tương đồng so với các vấn đề đang tồn tại. Các nhóm nhu cầu có mức ĐTB cao nhất là Cung cấp kiến thức chăm sóc trẻ tại gia đình

(ĐTB 3,89), tiếp đến là Tham vấn giải tỏa căng thẳng và Hỗ trợ tránh kỳ thị, phân biệt đối xử cùng có ĐTB là 3,69. Tiếp theo đó là nhu cầu cần hỗ trợ để cải thiện kinh tế gia đình ĐTB 3,51. Riêng các nhóm nhu cầu về Hỗ trợ giải quyết bất hòa và nhu cầu Hỗ trợ duy trì mối quan hệ tốt sau ly hôn cùng chăm sóc trẻ là có ĐTB thấp nhất. Điều này được giải thích bởi thực trạng là 2 nhóm vấn đề này được đánh giá là xảy ra thấp hơn, mặt khác theo quan niệm của nhiều người thì bất hòa và mối quan hệ sau ly hôn đó là vấn đề riêng của gia đình, việc nhờ sự hỗ trợ bên ngoài vẫn còn hạn chế. Đây cũng là nét đặc trưng tâm lý của một số quốc gia Phương đông, trong đó có Việt Nam, tránh để chuyện xấu trong nhà cho người bên ngoài biết và tham gia.

3.2. Đánh giá dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ tại các cơ sở.

Nghiên cứu đánh giá các nhóm dịch vụ đối với gia đình và trẻ có RLPTK. Trong đó với nhóm trẻ có RLPTK bao gồm 3 nhóm dịch vụ: can thiệp ban đầu, can thiệp chuyên sâu và hòa nhập phát triển; Với gia đình gồm có 2 nhóm: dịch vụ phòng ngừa, dịch vụ chuyên sâu. Đối với dịch vụ can thiệp chuyên sâu dành cho trẻ tự kỷ, đây là những hoạt động nghề nghiệp trong lĩnh vực giáo dục đặc biệt hoặc tâm lý lâm sàng và trên thực tế trong các chương trình đào tạo chính quy về CTXH hiện nay đều chưa có những nội dung này. Do đó ở khía cạnh lý thuyết đây không được coi là dịch vụ CTXH. Tuy nhiên trong bối cảnh thực tế đang diễn ra tại các cơ sở, có thể thấy rằng có rất nhiều cán bộ nhân viên có bằng CTXH vẫn thực hiện các dịch vụ can thiệp chuyên sâu dành cho trẻ tại các cơ sở giáo dục sớm hoặc giáo dục hòa nhập. Ở đây cán bộ sẽ được cử đi đào tạo các khóa tập huấn về tự kỷ để có kiến thức trong lĩnh vực can thiệp dành cho trẻ tự kỷ, tiếp đến là thông qua việc học hỏi kinh nghiệm từ phía các đồng nghiệp tại cơ sở để có thể thực hiện được các can thiệp này. Bên cạnh đó, đa phần trẻ tự kỷ hiện nay đều sử dụng dịch vụ trong các cơ sở giáo dục chuyên biệt hoặc giáo dục hòa nhập, số lượng trẻ đến các trung tâm CTXH là rất ít. Các dịch vụ CTXH dành cho nhóm trẻ tự kỷ và gia đình đang được triển khai và thực hiện song song cùng với các dịch vụ của can thiệp sớm. Vì vậy trong phạm vi nghiên cứu đề tài này, những dịch vụ can thiệp chuyên sâu đối với trẻ tự kỷ được xem là một phần của dịch vụ

CTXH để tạo ra một nhóm dịch vụ toàn diện trong việc hỗ trợ và chăm sóc nhóm đối tượng này.

3.2.1. Loại hình dịch vụ công tác xã hội

Dữ liệu thu thập các dịch vụ can thiệp ban đầu và can thiệp chuyên sâu dành cho trẻ có RLPTK là từ 133 nhân viên cho thấy mức độ tham gia dịch vụ của cán bộ cơ sở đối với từng loại hình dịch vụ là khác nhau. Bảng 3.5 cho thấy mức độ thực hiện hai nhóm dịch vụ dành cho trẻ có RLPTK khá thường xuyên, với giá trị trung bình trong khoảng từ 3 đến gần 4 trên thang đo 5 (1- Không thực hiện và 5- Thực hiện thường xuyên). Nhóm dịch vụ can thiệp ban đầu (Đánh giá sơ bộ, sàng lọc, chuẩn đoán) có tỷ lệ nhân viên thực hiện cao: ĐTB cho dịch vụ đánh giá sơ bộ là 3,81 (với tỷ lệ cao 91% trả lời cho dịch vụ này), ĐTB cho dịch vụ sàng lọc là 3,7 (tỷ lệ 85% trả lời cho dịch vụ này) và ĐTB cho dịch vụ chẩn đoán là 3,6 (tỷ lệ 78,9% trả lời cho dịch vụ này).

Tương tự, các dịch vụ can thiệp chuyên sâu cũng ghi nhận tỷ lệ thực hiện khá cao, lần lượt là, ABA - 95,5% mức ĐTB 3, 84, PECS -80,5%, mức ĐTB 3,30, TEACCH - 79%, mức ĐTB 3,29 , và RDI - 77,4% mức ĐTB 3,20.

Nhóm dịch vụ hòa nhập phát triển được điều tra với 193 nhân viên (với 133 phiếu điều tra ban đầu và 60 phiếu bổ sung), mức độ thực hiện thấp hơn. Hỗ trợ nghề nghiệp và hỗ trợ xây dựng cộng đồng ở xoay quanh mức ĐTB là 3 điểm (tương ứng là 2,78 và 3,09). Đối với dịch vụ hỗ trợ hướng nghiệp dạy nghề, ĐTB thấp ở mức 2,78 có tới 46,7% nhân viên trả lời là không thực hiện hoặc thực hiện rất ít. Đối với xây dựng mạng lưới hỗ trợ cộng đồng dịch vụ cũng được ghi nhận có 32,3% nhân viên không thực hiện hoặc thực hiện rất ít với mức ĐTB 3,09.

Bảng 3.5. Mức độ thực hiện các dịch vụ dành cho trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

STT	Loại hình dịch vụ	Mức độ thực hiện (Tỷ lệ %)					ĐTB	ĐLC
		1	2	3	4	5	μ	SD
<i>Dịch vụ can thiệp ban đầu cho trẻ có RLPTK (n=133)</i>								
1	Đánh giá sơ bộ	4,5	4,5	27,1	33,1	30,8	3,81	1,067

2	Sàng lọc	3,0	12,0	27,8	26,3	30,8	3,70	1,121
3	Chẩn đoán	12,8	8,3	22,6	18,8	37,6	3,60	1,392
<i>Dịch vụ chuyên sâu cho trẻ có RLPTK (n=133)</i>								
1	RDI (Can thiệp Phát triển Quan hệ Xã hội)	19,5	3,0	37,6	18,0	21,8	3,20	1,357
2	ABA (Ứng dụng phân tích hành vi)	0,8	3,8	34,6	32,3	28,6	3,84	0,912
3	TEACCH (Định hướng điều trị và giáo dục trẻ tự kỷ và trẻ khuyết tật về giao tiếp)	14,3	6,8	37,6	18,8	22,6	3,29	1,288
4	PECS (Hệ thống giao tiếp trao đổi hình ảnh)	13,5	6,0	36,1	25,6	18,8	3,30	1,237
<i>Dịch vụ hòa nhập, phát triển cho trẻ có RLPTK (n=193)</i>								
1	Hỗ trợ giáo dục hòa nhập tại trường học	3,1	7,3	43,5	25,9	20,2	3,53	0,995
2	Hỗ trợ hướng nghiệp dạy nghề	19,7	19,7	32,6	19,2	8,8	2,78	1,219
3	Xây dựng mạng lưới hỗ trợ tại cộng đồng	19,2	9,3	30,6	24,9	16,1	3,09	1,324

(Nguồn: Khảo sát đề tài, 2022)

Phỏng vấn sâu nhằm tìm hiểu sâu hơn về vai trò và nhiệm vụ của đội ngũ cung cấp dịch vụ, tập trung vào quá trình can thiệp từ chẩn đoán đến điều trị, một nhân viên đã cho biết: “*Công việc chính của tôi là chẩn đoán và đánh giá mức độ của trẻ, tiếp đó sẽ là thực hiện các hoạt động can thiệp dành cho trẻ. Đối với hoạt động hướng nghiệp thì hiện tại trung tâm đang chưa phát triển nhiều về lĩnh vực này, vẫn chủ yếu là can thiệp hành vi cho trẻ. Để thực hiện hướng nghiệp dạy nghề cho đối tượng này cũng rất khó khăn, dạy giao tiếp cho các em đã rất khó rồi, hướng nghiệp dạy nghề không phải trẻ nào cũng có thể học được.*” (PVS 8, nữ, 26 tuổi, nhân viên, cơ sở tư nhân). Một nhân viên khác cũng nhấn mạnh nhiệm vụ của mình

trong việc giúp đỡ trẻ trong quá trình hòa nhập ở trường và cũng nêu ra những thách thức để hoàn thành công việc này: “*Nhiệm vụ chủ yếu của tôi là xây dựng kế hoạch can thiệp và thực hiện các can thiệp cá nhân dành cho trẻ. Bên cạnh đó tôi sẽ hỗ trợ và tạo điều kiện hòa nhập dành cho trẻ, để trẻ có thể hòa nhập với trường học khi các em tới trường. Đây là những hoạt động đáp ứng nhu cầu của trẻ, giải quyết những vấn đề cấp bách của trẻ. Hiện nay xây dựng mạng lưới tại cộng đồng cho nhóm trẻ này rất cần thiết nhưng còn thiếu rất nhiều điều kiện thuận lợi để có thể thực hiện được. Việc này cần rất nhiều những yếu tố khác nhau, trong đó sự phối kết hợp giữa cơ sở và các tổ chức, chính quyền, cộng đồng hiện tại vẫn chưa được chú trọng nhiều. Theo tôi biết thì trung tâm cũng không nhận được hỗ trợ để thực hiện những hoạt động này.*” (PVS 16, nam, 35 tuổi, nhân viên, cơ sở tư nhân).

Kết quả nghiên cứu đã chỉ ra rằng các dịch vụ cung cấp cho các gia đình có trẻ có RLPTK trong nhóm phòng ngừa được cung cấp tương đối tốt, với điểm trung bình khoảng 3,5/5 (Bảng 3.6). Trong đó hoạt động *Truyền thông những hiểu biết chung về RLPTK* được đánh giá thực hiện ở mức cao nhất với ĐTB là 3,62. Điều này cũng thể hiện vai trò là nhà giáo dục của nhân viên trong quá trình cung cấp 3 hoạt động truyền thông. Đi từ cấp độ hiểu biết chung đến phát hiện sớm- can thiệp sớm và cuối cùng là tránh kỳ thị phân biệt đối xử với gia đình và trẻ có RLPTK. Các dịch vụ này sẽ thể hiện được tính bao quát, toàn diện trong việc phòng ngừa những vấn đề RLPTK mang lại cho cá nhân, gia đình và cộng đồng.

Đối với dịch vụ chuyên sâu, mức độ thực hiện thấp hơn, đặc biệt với hai dịch vụ (biện hộ và chuyển gửi dịch vụ) chỉ đạt điểm trung bình quanh mốc 3 điểm và tỷ lệ không thực hiện hoặc hiếm khi thực hiện trong số những người tham gia nghiên cứu là gần 4/10 nhà cung cấp dịch vụ (lần lượt là 36,9% và 39,1%). Các dịch vụ chuyên sâu còn lại được thực hiện khá thường xuyên mức ĐTB đạt từ 3,2 đến 3,38 (Huy động kết nối nguồn lực, tham vấn giải tỏa căng thẳng, tư vấn chính sách). Đặc biệt dịch vụ *Giáo dục, cung cấp kiến thức chăm sóc trẻ* là hoạt động đạt mức ĐTB cao nhất, lên tới 3,85 điểm. Điều này có thể cho thấy vai trò là nhà giáo dục một lần

nữa lại khẳng định tầm quan trọng trong các hoạt động hỗ trợ gia đình và trẻ có RLPTK.

Bảng 3.6. Mức độ thực hiện các dịch vụ dành cho gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ (n=193)

STT	Loại hình dịch vụ	Mức độ thực hiện (Tỷ lệ %)					ĐTB	ĐLC
		1	2	3	4	5	μ	SD
<i>Dịch vụ phòng ngừa</i>								
1	Truyền thông những hiểu biết chung về rối loạn phổ tự kỷ	0,0	10,4	41,5	24,4	23,8	3,62	0,962
2	Truyền thông về phát hiện sớm và can thiệp sớm đối với trẻ tự kỷ	1,0	14,5	37,8	23,3	23,3	3,53	1,036
3	Truyền thông về tránh kỳ thị và phân biệt đối xử với gia đình và trẻ tự kỷ	2,1	17,1	35,8	22,8	22,3	3,46	1,080
<i>Dịch vụ chuyên sâu với gia đình</i>								
1	Huy động, kết nối nguồn lực	6,7	19,7	40,4	13,5	19,7	3,20	1,165
2	Chuyển gửi dịch vụ	11,9	21,2	33,7	19,7	13,5	3,02	1,197
3	Biện hộ	11,9	20,7	42,5	11,4	13,5	2,94	1,158
4	Tham vấn, giải tỏa căng thẳng tâm lý	7,3	12,4	34,7	25,9	19,7	3,38	1,149
5	Tư vấn chính sách	4,1	15,0	37,8	24,9	18,1	3,38	1,074
6	Giáo dục, cung cấp kiến thức chăm sóc trẻ	1,0	8,8	29,0	25,9	35,2	3,85	1,036

(Nguồn: Khảo sát đề tài, 2022)

Từ kết quả PVS, các công việc chủ yếu của nhân viên tại các cơ sở bao gồm: Đánh giá tình trạng của trẻ, thực hiện can thiệp, tư vấn giáo dục cung cấp kiến thức cho cha mẹ. Đại diện từ một cơ sở tư nhân cho biết: “Hiện tại ngoài việc thực hiện các hoạt động đánh giá, can thiệp cho trẻ tại cơ sở, tôi cũng thường xuyên hỗ trợ phụ huynh can thiệp cho con tại nhà thông qua việc tư vấn và giáo dục cung cấp kiến thức cho gia đình. Đây là những hoạt động chủ yếu vì

nó đáp ứng được nhu cầu của trẻ và phụ huynh. Đa phần phụ huynh họ rất bận. Họ quan tâm tới kết quả can thiệp của trẻ, được sự tư vấn của nhân viên về hiệu quả can thiệp cho trẻ nếu có sự tham gia từ gia đình, họ sẽ tham gia nhưng chủ yếu vẫn cần nhân viên hỗ trợ vì các gia đình đa phần là thiếu kiến thức và kỹ năng chăm sóc trẻ cũng như hỗ trợ trẻ.” (PVS15, nữ, 26 tuổi, nhân viên cung cấp dịch vụ, cơ sở tư nhân).

Một người tham gia phỏng vấn đã nhấn mạnh tầm quan trọng của việc cung cấp các hướng dẫn chi tiết cho gia đình trẻ RLPTK, chủ yếu là khi gia đình gặp khó khăn: *“Đối với gia đình, tôi thường thực hiện việc tư vấn cho gia đình có trẻ RLPTK, trao đổi nhiều hơn về dấu hiệu, biểu hiện, đặc điểm của trẻ để gia đình có thể nắm rõ hơn. Ngoài ra trong quá trình can thiệp thì thường xuyên trao đổi với gia đình về tình trạng và sự tiến bộ của con. Kịp thời hỗ trợ gia đình nếu có những khó khăn trong quá trình kết hợp dạy trẻ tại nhà, những áp lực, căng thẳng mà phụ huynh phải đối mặt cũng được tham vấn để tìm cách vượt qua.” (PVS13, nữ, 30 tuổi, quản lý cơ sở, cơ sở tư nhân).*

Cán bộ của trung tâm cũng thừa nhận những điểm yếu hiện tại trong việc cung cấp dịch vụ: *“Hiện nay tại trung tâm, điểm mạnh đó là tất cả các dịch vụ đã được cung cấp cho trẻ và gia đình song bên cạnh đó điểm yếu đó là có nhiều dịch vụ thiếu tính khả thi nên chưa đạt hiệu quả cao, tần suất cung cấp cho gia đình cũng thấp. Ví dụ như dịch vụ biện hộ và chuyển gửi, bản thân tôi rất hiếm khi thực hiện 2 dịch vụ này bởi cơ chế phối hợp để thực hiện dịch vụ này tại trung tâm và kết hợp với các cơ quan tổ chức có liên quan chưa rõ ràng, tôi thấy chưa có mạng lưới để thực hiện dịch vụ này một cách có hiệu quả.” (PVS2, nữ, 27 tuổi, nhân viên, cơ sở tư nhân).*

Kết quả nghiên cứu đã chỉ ra dịch vụ CTXH hiện được cung cấp ở các cơ sở với các mức độ khác nhau. Các dịch vụ can thiệp ban đầu, can thiệp chuyên sâu và hỗ trợ hòa nhập tại trường cho trẻ RLPTK được thực hiện thường xuyên hơn. Ngược lại, hoạt động hỗ trợ dạy nghề, xây dựng mạng lưới cộng đồng vẫn có mức độ tham gia thấp, tỷ lệ nhà cung cấp dịch vụ thực hiện chưa cao. Đối với các gia đình có trẻ tự kỷ, các dịch vụ liên quan đến giao tiếp, giáo dục và tư vấn được các nhà cung cấp

dịch vụ cung cấp tốt với hiệu suất cao. Các dịch vụ khác, chẳng hạn như vận động chính sách, giới thiệu, huy động và điều phối nguồn lực vẫn chưa được thực hiện thường xuyên do thiếu sự điều phối.

3.2.2. Cách thức cung cấp dịch vụ công tác xã hội

Nghiên cứu cũng tìm hiểu cách thức các cơ sở trợ giúp xã hội cung cấp các dịch vụ công tác xã hội. Kết quả cho thấy các dịch vụ này được cung cấp tại các cơ sở cũng như tại nhà của trẻ có RLPTK. Tại các cơ sở trợ giúp xã hội đã thực hiện 3 loại hình cung cấp dịch vụ: theo giờ, bán trú và nội trú. Tại nhà, các dịch vụ được cung cấp theo giờ và cả ngày. Tuy nhiên, phần lớn các nhà cung cấp dịch vụ đã tham gia cung cấp dịch vụ toàn thời gian tại các cơ sở. Bảng 3.7 cho thấy rằng trong số 15 cơ sở được nghiên cứu, 15/15 cơ sở cung cấp dịch vụ cho trẻ có RLPTK tại trung tâm, trong khi việc cung cấp dịch vụ tiếp cận cộng đồng là rất ít. Chỉ có 5 tổ chức cung cấp dịch vụ nội trú; 3 cơ sở cung cấp các dịch vụ theo giờ tại gia đình và không có cơ sở nào có dịch vụ cả ngày tại nhà.

Bảng 3.7. Cách thức cung cấp dịch vụ tại các cơ sở

Dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có RLPTK	Số lượng cơ sở tham gia cung cấp dịch vụ
Cung cấp dịch vụ tại cơ sở (theo giờ)	15/15
Cung cấp dịch vụ tại cơ sở (bán trú)	15/15
Cung cấp dịch vụ tại cơ sở (nội trú)	5/15
Cung cấp dịch vụ tại gia đình (theo giờ)	3/15
Cung cấp dịch vụ tại gia đình (cả ngày)	0/15

(Nguồn: Khảo sát đề tài, 2022)

Nghiên cứu đã cố gắng tìm hiểu nguyên nhân đằng sau thực trạng này thông qua phỏng vấn sâu. Kết quả cho thấy nổi lên một số nguyên nhân như là phụ huynh và trẻ thích nhận các dịch vụ tại cơ sở, trẻ có thể được đến trường, các dịch vụ tại cơ sở thuận tiện hơn. Lãnh đạo một cơ sở cung cấp dịch vụ giải thích: “Hiện nay phổ biến nhất và có số lượng trẻ theo học nhiều nhất là dịch vụ bán trú tại trung tâm, trẻ đến trung tâm được sinh hoạt theo lịch như trẻ đang theo học tại các cơ sở giáo dục

mầm non và tiểu học. Sáng gia đình đem con tới lúc 7h-8h30 và chiều sẽ đón trẻ từ 4h-5h30. Trẻ sẽ ăn, ngủ trưa tại trung tâm, ngoài tham gia các giờ can thiệp cá nhân, can thiệp nhóm, trẻ sẽ có các hoạt động vui chơi cùng bạn bè, tham gia các hoạt động khác phù hợp với tình trạng của trẻ. Việc này giúp trẻ cải thiện tình trạng cũng như gia đình giảm bớt nỗi lo lắng vì con không được tới trường hay không có người chăm sóc trẻ.” (PVS7, nữ, 40 tuổi, giám đốc, cơ sở tư nhân).

Ý kiến khác cũng đồng ý rằng có các dịch vụ tại chỗ tại cơ sở cung cấp dịch vụ thuận tiện hơn và giảm bớt căng thẳng cho cha mẹ trong việc chăm sóc cho con cái của họ: “Việc trẻ đến trung tâm học bán trú đã đáp ứng nhu cầu không chỉ của trẻ là được can thiệp, hòa nhập với các bạn cùng hoàn cảnh mà đó còn là đáp ứng nhu cầu của cha mẹ trẻ. Ngoài việc giải quyết nỗi lo chỗ học cho con, việc đưa trẻ đến trung tâm còn làm giảm tải áp lực tâm lý cho cha mẹ, họ được an ủi rằng con mình vẫn được đi học, nhiều gia đình đã thể hiện niềm hy vọng vào việc con đi học sẽ cải thiện được tình trạng hiện tại.” (PVS 6, nữ, 43 tuổi, giám đốc, cơ sở tư nhân).

Đối với dịch vụ cung cấp theo giờ tại trung tâm, dịch vụ này thường được lựa chọn bởi những trẻ đang được học hòa nhập, trẻ sẽ chỉ tới trung tâm để tham gia các giờ can thiệp cá nhân là chủ yếu. Các giờ can thiệp này được thực hiện theo lịch hẹn có sẵn. Kết quả nghiên cứu này theo thông tin tại các cơ sở cung cấp mỗi ca can thiệp thường từ 1h đến 1h30 tùy thuộc vào từng trung tâm và tình trạng của trẻ cũng như các liệu pháp sử dụng. Trẻ thường được gia đình đưa tới sử dụng dịch vụ sau giờ học tại trường. Lịch can thiệp cũng phụ thuộc vào lịch học tại trường. Chia sẻ về thực trạng cung cấp dịch vụ theo giờ, một lãnh đạo trung tâm cho biết: “Hiện nay có khá nhiều phụ huynh lựa chọn dịch vụ theo giờ cho trẻ. Dịch vụ này trung tâm cung cấp chủ yếu là cho những trẻ có mức độ bệnh nhẹ, trẻ vẫn đi học tại các trường mầm non hoặc tiểu học. Do đó lịch cung cấp dịch vụ theo giờ thường linh hoạt và thường thực hiện trong khoảng thời gian từ 17h chiều đến 21h tối. Đây là khoảng thời gian trẻ đã kết thúc việc học tại trường. Do đó việc sắp xếp nhân viên để cung cấp dịch vụ cũng thuận lợi vì lúc này trẻ học bán trú hầu hết đã về, nhân viên hoàn toàn có thời gian để tiếp nhận các ca can thiệp cho trẻ theo giờ. Điều này cũng góp phần tăng

thêm thu nhập cho đội ngũ nhân viên của trung tâm.” (PVS 9, nam, 31 tuổi, phó giám đốc, cơ sở tư nhân).

Ngoài ra, 5 cơ sở (2 công lập và 3 tư nhân)/15 cơ sở cung cấp dịch vụ bán trú. Trẻ được gửi đến trung tâm từ thứ Hai đến thứ Bảy. Hai trung tâm công lập thuộc hệ thống bảo trợ xã hội nên đã thực hiện đúng chức năng, nhiệm vụ được giao là nuôi dưỡng, chăm sóc các nhóm bảo trợ xã hội. Đối với các cơ sở tư nhân, mặc dù không có nhiệm vụ như cơ sở công lập, nhưng họ cung cấp dịch vụ bán trú để đáp ứng nhu cầu của trẻ tự kỷ và gia đình. Một lãnh đạo của 1 trong 3 trung tâm tư nhân giải thích về vấn đề này: *“Một số gia đình đã quyết định cho con học bán trú tại trung tâm vì không có người trông trẻ. Đặc biệt với những khó khăn của trẻ ở miền núi như khoảng cách từ trường mầm non đến cơ sở giáo dục khá xa, giao thông đi lại khó khăn, cha mẹ bận đi làm kiếm tiền lo cho các em. Ngoài ra, những cha mẹ này không có kiến thức và kỹ năng chăm sóc con cái.” (PVS 4, nữ, 34 tuổi, giám đốc, cơ sở tư nhân).*

Hơn nữa, một lãnh đạo cơ sở khác bổ sung thêm với khoảng cách 50 km từ nhà đến cơ sở là một thách thức lớn đối với gia đình để sử dụng các dịch vụ bán trú. Mặc dù nhân viên cung cấp dịch vụ biết rằng việc cha mẹ tham gia hỗ trợ con cái tự kỷ là điều cần thiết nhưng với điều kiện gia đình, họ không còn cách nào khác là gửi con đến cơ sở giáo dục theo chương trình nội trú. Một số giải thích rằng với những gia đình khó khăn, họ sợ nếu con không được học nội trú thì việc can thiệp của con họ có nguy cơ rất cao bị gián đoạn hoặc kết thúc.

Đối với các dịch vụ cung cấp tại nhà, đại diện trung tâm nghiên cứu chia sẻ họ gặp nhiều khó khăn khi triển khai các chương trình tiếp cận tại cộng đồng này. Họ đề cập đến nhiều rào cản như thiếu nhân sự, hiệu quả công việc, giám sát và đánh giá công việc, quãng đường di chuyển xa khiến họ không thể cung cấp dịch vụ. Một lãnh đạo cơ sở công cộng cho biết: *“Hiện tại, chúng tôi không cung cấp dịch vụ cho trẻ tự kỷ tại nhà vì chúng tôi không có đủ nhân viên và một số chưa có nhiều kinh nghiệm. Cung cấp dịch vụ tại nhà cần nhiều thời gian hơn để chuẩn bị nguồn nhân lực và các*

yếu tố khác nhằm đảm bảo hiệu quả và giám sát, đánh giá dịch vụ.” (PVS8, nam, 50 tuổi, giám đốc, cơ sở công lập).

Lãnh đạo một trung tâm tư nhân cũng cung cấp thông tin về vấn đề này: *“Nhu cầu về dịch vụ tại nhà hiện nay là rất rõ ràng nhưng năng lực của chúng tôi không thể đáp ứng được. Có nhiều lý do. Thứ nhất, những gia đình muốn sử dụng dịch vụ tại nhà thường ở xa cơ sở. Do đó, việc đi lại là một vấn đề cần nhiều thời gian và chi phí. Thứ hai, hầu hết các gia đình không có phương tiện can thiệp phù hợp nên nhân viên cũng gặp khó khăn trong việc hỗ trợ con em họ tại nhà. Hơn nữa, lực lượng lao động trong tổ chức của chúng tôi là hạn chế. Giả sử một nhân viên có thể phục vụ 5-7 Trẻ/ngày tại cơ sở, nhưng nếu phải về gia đình thì con số này giảm xuống chỉ còn 2-3 Trẻ/ngày nên hiệu quả công việc thấp hơn.”* (PVS6, nữ, 43 tuổi, giám đốc, cơ sở tư nhân).

Vấn đề giám sát, kiểm soát quá trình cung cấp dịch vụ cũng được xác định là một khó khăn đối với các dịch vụ tại nhà. Nhiều nhà lãnh đạo đã chia sẻ mối quan tâm của họ về việc duy trì chất lượng dịch vụ trong khi cung cấp dịch vụ cho trẻ RLPTK tại nhà. Điều này đã được một nhân viên có kinh nghiệm cung cấp dịch vụ tại nhà thừa nhận: *“Em có tham gia cung cấp dịch vụ cho trẻ tại gia đình, đi theo lịch đã được sắp xếp nhưng đôi khi lại có những vấn đề phát sinh. Nhiều khi thời gian làm việc với trẻ đã đặt sẵn nhưng khi tới trẻ lại chưa sẵn sàng để sử dụng dịch vụ, do vậy làm ảnh hưởng tới quá trình cung cấp dịch vụ, nếu làm đủ thời gian thì lại ảnh hưởng tới những công việc sau của nhân viên. Việc đi lại cũng gây nhiều khó khăn vì thời gian di chuyển trên đường cũng nhiều, đi lại cũng khiến nhân viên cảm thấy mệt, có thể gây ảnh hưởng tới việc làm việc với trẻ.”* (PVS27, nữ, 29 tuổi, nhân viên, cơ sở tư nhân).

Do đó, những người tham gia phỏng vấn thể hiện mong muốn được cung cấp dịch vụ tại cơ sở vì họ có thể phục vụ số lượng trẻ cao hơn. Hơn nữa, điều này còn đáp ứng nhu cầu của trẻ và gia đình. Việc này còn mang lại hiệu quả kinh tế khi tiết kiệm chi phí cho gia đình và thời gian của nhà cung cấp dịch vụ. Ngoài ra, các cơ sở cung cấp dịch vụ có thể kiểm soát được chất lượng dịch vụ.

Bên cạnh các dịch vụ được cung cấp tại cơ sở và gia đình như đã trình bày ở trên, một loại hình cung cấp dịch vụ kết hợp hiện đang được thực hiện và phát triển tại một số cơ sở tư nhân, đó là việc các cơ sở can thiệp tư nhân kết hợp với cơ sở mầm non công lập để tiến hành cung cấp dịch vụ cho trẻ và gia đình tại ngay cơ sở mầm non, những trẻ này được học giáo dục hòa nhập. Thông tin cụ thể về loại hình dịch vụ kết hợp này được chia sẻ và tổng hợp trong cuộc thảo luận nhóm nhân viên tại hộp 3.3 dưới đây:

Hộp 3.3. Cách thức cung cấp dịch vụ theo giờ kết hợp giữa cơ sở giáo dục đặc biệt với các cơ sở giáo dục hòa nhập

Thay vì trẻ và gia đình phải đến trung tâm để nhận các dịch vụ tư vấn, can thiệp, giáo dục nâng cao kiến thức, trung tâm đã hợp tác với cơ sở mầm non đặt 1 phòng can thiệp và cung cấp dịch vụ ngay tại trường. Trẻ tự kỷ vẫn có thể tham gia học tập vui chơi với các bạn. Đến giờ học can thiệp theo lịch trẻ sẽ đến phòng can thiệp để sử dụng dịch vụ, sau đó lại về lớp sinh hoạt theo lịch chung của trường. Đối với phụ huynh, thay vì phải đến trung tâm để nhận tư vấn về các vấn đề liên quan đến trẻ và tình trạng của trẻ, phụ huynh có thể sử dụng dịch vụ ngay tại trường mầm non vừa tiết kiệm được thời gian, công sức đi lại, nhiều phụ huynh cũng thấy thoải mái hơn vì tránh được phần nào sự kỳ thị của cộng đồng bởi tâm lý họ muốn càng ít người biết về tình trạng của con mình càng tốt. Dịch vụ cung cấp kiến thức về tự kỷ, kỹ năng làm việc với trẻ được tập huấn cho phụ huynh và giáo viên ngay tại trường cũng đảm bảo tính quy mô và chất lượng.

(Thảo luận nhóm nhân viên, nhóm 2, Hà Nội)

Như vậy, xét về các cách thức cung cấp cho gia đình và trẻ tự kỷ, hướng phát triển hiện tại đang chú trọng đến yếu tố hiệu quả về chất lượng dịch vụ, tính sẵn có về nguồn nhân lực tại các cơ sở, tiết kiệm chi phí và đảm bảo tính dễ tiếp cận, hạn chế những trở ngại do kỳ thị từ phía cộng đồng.

3.2.3. Quy trình cung cấp dịch vụ công tác xã hội

Kết quả nghiên cứu cho thấy không có một quy trình chung nào quy định về các bước cần thực hiện trong việc cung cấp dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ RLPTK được thực hiện tại các cơ sở. Nghiên cứu cũng chỉ ra rằng quy trình các cơ

sở hiện nay đang áp dụng là quy trình tiếp nhận, can thiệp và hỗ trợ cho gia đình và trẻ RLPTK dựa trên các hoạt động chủ đạo là can thiệp trong giáo dục đặc biệt trong lĩnh vực RLPTK. Các hoạt động CTXH chỉ mang tính chất là hỗ trợ. Do đó, điểm yếu đáng quan tâm nhất đó là không có cơ sở nào có quy trình cung cấp dịch vụ CTXH.

Thông qua việc thu thập thông tin từ phía 15 cơ sở thì hiện nay mỗi nơi lại thực hiện các bước cung cấp dịch vụ theo các văn bản pháp lý khác nhau. Tựu chung lại có 3 hướng áp dụng chính trong việc phát triển quy trình này: thứ nhất là dựa theo văn bản của Bộ Y tế cụ thể là theo *Tài liệu hướng dẫn quy trình can thiệp trẻ mắc rối loạn phổ tự kỷ* ban hành năm 2020; Thứ hai là dựa trên thông tư 33/ 2017/ TT-BLĐTBXH; Thứ ba là các cơ sở tự phát triển quy trình riêng để áp dụng tại cơ sở của mình.

Mặc dù tại các cơ sở dịch vụ CTXH chỉ là hoạt động hỗ trợ, chưa chiếm nhiều ưu thế trong các hoạt động can thiệp, hỗ trợ trong lĩnh vực RLPTK nhưng các cơ sở thực hiện dịch vụ CTXH là có. Do vậy, nghiên cứu đã tiến hành thu thập dữ liệu dựa trên các hoạt động tổng quát cho cả dịch vụ can thiệp và dịch vụ CTXH dành cho nhóm trẻ RLPTK và gia đình trẻ. Trong nghiên cứu này các dịch vụ được nhân viên CTXH cung cấp và các dịch vụ CTXH được các nhân viên có chuyên ngành khác- không phải CTXH cung cấp đều là đối tượng nghiên cứu. Bảng 3.8 dưới đây thể hiện mức độ thực hiện các hoạt động cần có trong quy trình cung cấp dịch vụ tại cơ sở. Trong đó, các mức như sau: 1- Không thực hiện, 2- Hiếm khi thực hiện, 3- Có thực hiện, 4- Có thực hiện thường xuyên, 5- Có thực hiện thường xuyên và đầy đủ.

Bảng 3.8. Mức độ thực hiện các hoạt động trong quy trình cung cấp dịch vụ tại cơ sở (n= 193)

STT	Hoạt động thực hiện	Mức độ thực hiện (Tỷ lệ %)					ĐTB	ĐLC
		1	2	3	4	5	μ	SD
1	Tiếp nhận thông tin, yêu cầu của đối tượng;	1,0	0,5	35,2	29,5	33,7	3,94	0,897

2	Tổ chức sàng lọc và phân loại đối tượng;	2,1	1,6	35,2	22,8	38,3	3,94	0,993
3	Đánh giá tâm sinh lý, tình trạng sức khỏe và các nhu cầu của đối tượng;	0	2,1	36,3	24,9	36,8	3,96	0,904
4	Xây dựng và thực hiện kế hoạch;	0	1,6	25,9	16,1	56,5	4,27	0,903
5	Phân tích, đánh giá đối tượng;	0	2,1	29,5	28,5	39,9	4,06	0,882
6	Lập kế hoạch dừng trợ giúp và hỗ trợ hòa nhập cộng đồng cho các đối tượng.	3,1	6,2	35,2	30,6	24,9	3,68	1,016

(Nguồn: Khảo sát đề tài, 2022)

Kết quả từ bảng 3.8 cho thấy mức độ thực hiện các hoạt động nhằm cung cấp dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK là ở mức khá cao, với số điểm trung bình dao động trong mức 4 điểm, trong đó mức điểm cao nhất dành cho hoạt động xây dựng và thực hiện kế hoạch (4,27 điểm), mức điểm thấp nhất là hoạt động lập kế hoạch dừng trợ giúp và hỗ trợ hòa nhập cộng đồng cho các đối tượng cũng đạt 3,68 điểm. Hoạt động có sự tham gia của tất cả các nhân viên tại trung tâm đó là 3 hoạt động sau: Tổ chức sàng lọc và phân loại đối tượng; Đánh giá tâm sinh lý, tình trạng sức khỏe và các nhu cầu của đối tượng; Xây dựng và thực hiện kế hoạch với tỷ lệ lựa chọn mức độ 1 là 0%. Bên cạnh đó có một số hoạt động tỷ lệ không thực hiện chiếm tỷ lệ phần trăm khiêm tốn nhưng mức độ thực hiện thường xuyên và đầy đủ cũng không cao, đó là các hoạt động: Tiếp nhận thông tin, yêu cầu của đối tượng (33,7%); Tổ chức sàng lọc và phân loại đối tượng (38,3%); Lập kế hoạch dừng trợ giúp và hỗ trợ hòa nhập cộng đồng cho các đối tượng (24,9%).

Nguyên nhân cho tình trạng này được lý giải từ kết quả phỏng vấn sâu đưa ra như sau. Một là do nhiệm vụ và năng lực của người thực hiện, hai là do đáp ứng nhu cầu của phụ huynh khi sử dụng dịch vụ. Các nhân viên cung cấp dịch vụ chủ yếu chỉ

làm các hoạt động liên quan trực tiếp đến can thiệp dành cho trẻ (hoạt động 3, 4, 5), quản lý và giám đốc cơ sở sẽ thực hiện các hoạt động 1, 2. Một lãnh đạo cơ sở tư nhân đã cho biết: *“Việc tiếp nhận trẻ, đánh giá sàng lọc ban đầu chủ yếu là do cô quản lý và chị thực hiện, các giáo viên chỉ có nhiệm vụ thực hiện can thiệp là chủ yếu. Đây là một công việc đòi hỏi chuyên môn vững vàng và kinh nghiệm làm việc. Nếu để các cô trực tiếp ra tiếp phụ huynh và trẻ rồi thực hiện đánh giá sàng lọc nhiều khi không tạo được niềm tin ban đầu cho phụ huynh, tâm lý họ lúc nào cũng muốn người có chức vụ chuyên môn cao như quản lý hay giám đốc thực hiện”* (PVS 7, nữ, 40 tuổi, giám đốc, cơ sở tư nhân).

Hai là các hoạt động tiếp nhận, sàng lọc và đánh giá trẻ được thực hiện bởi lãnh đạo, quản lý cơ sở cũng nhằm đảm bảo tính bí mật thông tin dành cho trẻ và gia đình, giảm sự cạnh tranh không lành mạnh giữa các trung tâm/ cơ sở tư nhân trên cùng địa bàn. Vấn đề này được đề cập tới bởi một lãnh đạo cơ sở tư nhân như sau: *“Các cô giáo ở trung tâm nhiều khi không có nghiệp vụ về bảo mật thông tin, năng lực chẩn đoán cũng hạn chế nên nhiệm vụ chủ yếu là làm công việc chuyên môn can thiệp, còn các hoạt động khác là do quản lý cơ sở hoặc giám đốc trực tiếp thực hiện. Điều này cũng hạn chế việc phụ huynh bị lôi kéo dụ dỗ cho con đi theo các cô giáo tới các trung tâm khác khi các cô chuyển nơi làm việc”* (PVS 11, nữ, 37 tuổi, giám đốc cơ sở tư nhân).

Như vậy, kết quả nghiên cứu đã chỉ ra rằng mặc dù sự thừa nhận vai trò của CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK còn yếu nhưng việc thực hiện các hoạt động CTXH đã có ở cả cơ sở tư nhân và công lập. Việc cung cấp dịch vụ tại các cơ sở dành cho trẻ có RLPTK và gia đình cũng có nhiều điểm thay đổi nhằm thích ứng với thực tế, đó là các yếu tố liên quan đến nhiệm vụ của từng vị trí việc làm tại cơ sở, năng lực thực hiện các hoạt động, sự đáp ứng nhu cầu thực tế, sự đảm bảo lợi ích cho trẻ cũng như lợi ích của cơ sở.

3.2.4. Mức phí sử dụng dịch vụ công tác xã hội

Chi phí dịch vụ là một mối quan tâm đáng kể đối với phụ huynh và các cơ sở. Kết quả nghiên cứu cho thấy có nhiều mức phí khác nhau tùy thuộc vào địa điểm (ở

thành phố hay nông thôn hoặc cơ sở công lập hoặc tư nhân cung cấp). Có sự khác biệt lớn về phí dịch vụ giữa các khu vực. Nghiên cứu này được thực hiện tại 5 thành phố thuộc 3 vùng địa lý khác nhau là Trung du và miền núi phía Bắc (Yên Bái, Bắc Giang), Đồng bằng sông Hồng (Hà Nội, Bắc Ninh), Bắc Trung Bộ (Nghệ An). Ngoài ra, nghiên cứu cũng cho thấy phí dịch vụ cao hơn so với thu nhập bình quân đầu người ở Việt Nam, tại bảng 3.9.

Bảng 3.9. Mức phí dịch vụ phân chia theo khu vực địa lý

Khu vực địa lý	Thu nhập bình quân đầu người năm 2021 (theo tháng)	Mức giá cung cấp dịch vụ năm 2021 (theo giờ)	Mức phí thu đối với 1 trẻ tự kỷ tại trung tâm (theo tháng)	
			Bán trú	Nội trú
Trung du miền núi phía Bắc (Yên Bái, Bắc Giang)	2.837.000 đ	100.000đ - 120.000đ	2.500.000- 4.000.000đ	6.000.000- 7.000.000đ
Đồng bằng sông Hồng (Hà Nội, Bắc Ninh)	5.026.000 đ	200.000đ- 250.000đ	6.000.000- 10.000.000đ	7.000.000- 12.000.000đ
Bắc trung bộ và duyên hải miền Trung (Nghệ An)	3.493.000 đ	120.000đ - 150.000đ	4.000.000- 7.000.000đ	Không cung cấp dịch vụ

(Nguồn: Khảo sát đề tài, 2022)

Có thể thấy rằng có sự tỷ lệ thuận giữa mức thu nhập bình quân đầu người so với mức chi phí dịch vụ được cung cấp. Tại các khu vực địa lý có mức thu nhập bình quân đầu người cao thì mức phí dịch vụ cao và ngược lại. Có sự khác biệt rất lớn giữa mức phí theo giờ cũng như mức phí hàng tháng giữa 3 khu vực nghiên cứu. Theo “Thông cáo báo chí Khảo sát mức sống dân cư năm 2021” của Việt Nam, thu nhập bình quân đầu người tính theo tháng của cả nước là 4.205.000VND, trong đó tại 3 khu vực địa lý tiến hành nghiên cứu thì mức thu nhập cao nhất ghi nhận tại khu vực

Đồng bằng sông Hồng, cao gấp 1,8 lần so với mức thu nhập thấp nhất là Trung du miền núi phía Bắc (Tổng cục Thống kê, 2021). Theo đó cũng có thể thấy dữ liệu tại các cơ sở cung cấp dịch vụ cho thấy mức phí tại khu vực thu nhập cao nhất và khu vực thấp nhất cũng có sự chênh lệch rất lớn tương tự sự chênh lệch của mức thu nhập bình quân đầu người.

Ngoài ra, phí dịch vụ theo giờ và mức học phí hàng tháng tại các trung tâm hiện nay đang rất cao so với mức thu nhập bình quân đầu người. Nếu ta lấy so sánh mức học phí hàng tháng của 1 trẻ có RLPTK so với mức thu nhập của một người tại cùng một khu vực địa lý thì đều cho kết quả là mức học phí này tương đương hoặc cao hơn so với mức thu nhập. Từ đó có thể thấy rằng mức phí dành cho các dịch vụ được cung cấp tại các trung tâm đang rất đắt so với thu nhập của người dân. Thậm chí nếu ta làm một phép tính như sau, hiện tại số nhân khẩu bình quân một hộ gia đình tại Việt Nam là 3,6 người (Tổng cục Thống kê, 2021), như vậy tổng thu nhập bình quân của gia đình sẽ là 10.213.000đ khu vực Trung du miền núi phía Bắc, nhưng nếu gia đình họ có 1 con có RLPK thì chi phí họ phải bỏ ra hàng tháng đã là 2.500.000- 4.000.000đ cho học bán trú, 6.000.000- 7.000.000đ cho học nội trú. Tức là đã chiếm phần lớn thu nhập của gia đình. Đây chính là minh chứng cho thấy mức chi phí dịch vụ dành cho nhóm trẻ tự kỷ là quá cao so với thu nhập của người dân. Đây là một khó khăn rất lớn cho cả phía cung cấp dịch vụ cũng như phía sử dụng dịch vụ. Đối với các cơ sở cung cấp dịch vụ thì mức phí cao sẽ khiến dịch vụ khó tiếp cận được với nhiều trẻ, khó thu hút trẻ tới sử dụng dịch vụ tại trung tâm. Đối trẻ và gia đình, mức phí cao so với mức thu nhập của gia đình sẽ khiến cho trẻ không được sử dụng dịch vụ, hoặc việc sử dụng dịch vụ không được đầy đủ và liên tục.

Đề cập tới vấn đề mức phí dịch vụ, một số quan điểm chính được tổng hợp từ PVS như sau: Mức phí cao so với thu nhập của các gia đình có con RLPTK, có sự khác biệt lớn trong mức giá dịch vụ tại khu vực đồng bằng và miền núi. Một số ý kiến phỏng vấn sâu của các lãnh đạo cơ sở đã đưa ra như sau: *“Trung tâm hoàn toàn hoạt động dựa trên nguồn thu từ học phí của trẻ và phí dịch vụ can thiệp theo giờ, không được hỗ trợ kinh phí từ nhà nước. Do vậy các khoản thu phải đảm bảo nhằm chi trả được các chi phí từ thuế*

địa điểm, đầu tư cơ sở vật chất, học liệu, dụng cụ học tập đến chi trả lương cho giáo viên, nhân viên. Nếu lương thấp thì rất khó giữ chân giáo viên, nhân viên bởi áp lực của công việc này rất lớn.” (PVS3, nữ, 33 tuổi, giám đốc, cơ sở tư nhân).

Một lãnh đạo khác cũng chia sẻ: *“Hiện nay địa điểm trung tâm được thuê tại trung tâm thành phố, đông đúc dân cư, thuận tiện cho đi lại cho trẻ. Chính vì điều này chi phí này chiếm khá cao, ngoài ra có rất nhiều thứ cần đầu tư để đảm bảo cho việc cung cấp dịch vụ, học tập của trẻ, chưa kể đến lương, phúc lợi của giáo viên trung tâm. Do vậy, so với mức thu học phí của các trường mầm non khác, học phí tại trung tâm phải cao hơn mới đảm bảo chất lượng dịch vụ và chi trả các khoản.” (PVS9, nam, 31 tuổi, phó giám đốc, cơ sở tư nhân).*

Một lãnh đạo trung tâm tại một thị trấn miền núi đã chia sẻ về vấn đề vì sao mức học phí tại cơ sở lại thấp hơn rất nhiều so với các trung tâm tại thành phố: *“Trung tâm có mức học phí thấp hơn so với các nơi khác bởi trung tâm không phải đi thuê địa điểm, cơ sở rất rộng rãi. Mặt khác nếu để mức phí cao thì các gia đình khó có thể chi trả nổi. Mức lương giáo viên, nhân viên ở đây cũng thấp hơn ở thành phố. Mức sống cũng thấp hơn nhiều. Thậm chí một số trẻ là con em dân tộc, trẻ còn nợ học phí, vì hoàn cảnh cũng khó khăn. Trung tâm cũng tạo điều kiện chứ không thì cũng rất tội cho trẻ.” (PVS7, nữ, 40 tuổi, giám đốc, cơ sở tư nhân).*

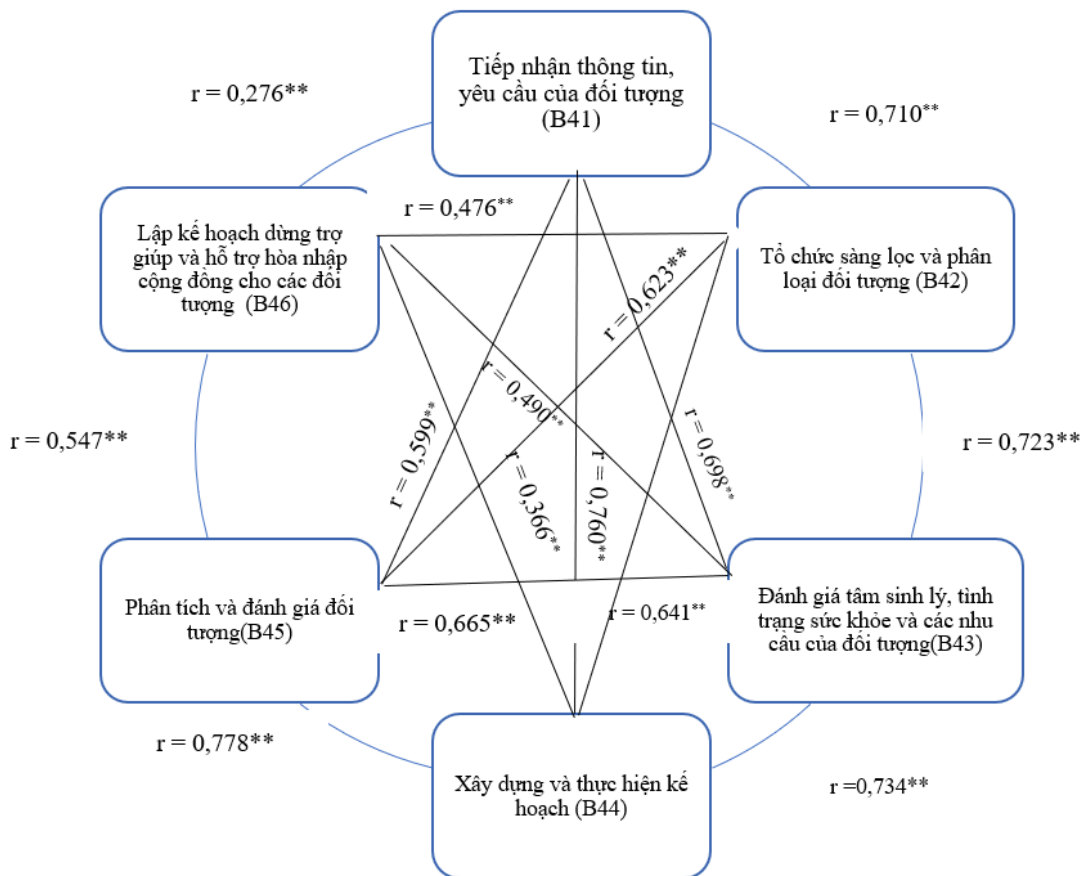
Nhằm để thu hút và duy trì số lượng trẻ, các trung tâm cũng có chính sách giảm học phí chủ yếu tập trung vào một số trường hợp như sau: trẻ có hoàn cảnh đặc biệt, gia đình có 2 trẻ cùng theo học, trẻ đóng học phí 6 tháng/ lần. Mức giảm này dao động từ 10-30%. Đây cũng được xem như là một điều kiện thuận lợi cho những trẻ đang gặp khó khăn có thể có cơ hội để sử dụng các dịch vụ tại trung tâm. Tuy nhiên, so với mức thu nhập trung bình tại Việt Nam hiện nay thì dù có được ưu đãi phí dịch vụ thì mức chi phí này vẫn là một thách thức đối với những gia đình có con có RLPTK. Bởi ngoài số tiền chi trả cho các trung tâm, gia đình còn cần phải chi trả rất nhiều chi phí khác nhau từ đi lại, ăn uống, đồ dung sinh hoạt riêng biệt dành cho trẻ có RLPTK, thực tế này càng làm cạn kiệt nguồn thu nhập của gia đình, là gánh nặng kinh tế các gia đình có con RLPTK đang phải đối

mặt, không chỉ tại Việt Nam mà còn tại các quốc gia khác, đã được chỉ ra trong phần nghiên cứu tổng quan.

3.2.5. Mối quan hệ tương quan giữa các hoạt động trong quy trình cung cấp dịch vụ tại cơ sở

Các hoạt động trong quy trình cung cấp dịch vụ tại cơ sở được đo bằng các biến số quan sát B41, B42, B43, B44, B45, B46. Kết quả cụ thể về các tương quan có ý nghĩa tại phụ lục 3 và được mô hình hóa tại hình 3.1 như sau:

Hình 3.1. Tương quan giữa các hoạt động trong quy trình cung cấp dịch vụ tại cơ sở



(Nguồn Khảo sát đề tài, 2022)

Dữ liệu phân tích tương quan trên cho thấy việc thực hiện các hoạt động trong quy trình cung cấp dịch vụ có tương quan chặt chẽ với nhau từ B4.1 đến B4.5, đạt giá trị từ 0,597 đến 0,759 ở mức tin cậy đến 99%. Điều đó thể hiện thực hiện tốt mỗi bước sẽ là tiền đề thực hiện tốt các bước tiếp theo. Ngoài ra dịch vụ CTXH dành cho

trẻ hoặc gia đình trẻ RLPTK không phải là các hoạt động một chiều từng bước một mà còn là một quy trình với các hoạt động có quan hệ tác động qua lại, được lồng ghép thực hiện. Thực tế, trong quá trình cung cấp các dịch vụ CTXH, các hoạt động đánh giá tâm sinh lý, tình trạng sức khỏe và các nhu cầu của đối tượng sẽ diễn ra định kỳ, trong đó có sự thu thập thêm thông tin, tiến bộ của trẻ hoặc điều chỉnh những nhu cầu vấn đề của gia đình, từ đó sẽ có sự đánh giá lại để làm tiền đề cho việc xây dựng và điều chỉnh kế hoạch. Việc xây dựng kế hoạch không chỉ làm một lần mà đều có sự điều chỉnh nếu thấy cần thiết khi có các yếu tố liên quan thay đổi như vấn đề, nhu cầu, tình trạng của trẻ và gia đình. Trong quá trình thực hiện kế hoạch cũng sẽ cần có sự điều chỉnh cho phù hợp để luôn hướng tới lợi ích của trẻ và gia đình. Sau khi thực hiện kế hoạch thì việc phân tích và đánh giá đối tượng cũng là hoạt động nối tiếp và cần thiết. Đây là tiền đề cho việc quyết định đi tới hoạt động tiếp theo là lập kế hoạch dừng trợ giúp, hòa nhập cộng đồng cho trẻ hay là quay trở lại hoạt động xây dựng và thực hiện kế hoạch mới nhằm đáp ứng nhu cầu và giải quyết vấn đề cho trẻ/ gia đình trẻ.

Riêng B4.6 có tương quan yếu hơn với các hoạt động còn lại, đạt giá trị từ 0,277 đến 0,546. Lập kế hoạch dừng trợ giúp và hỗ trợ hòa nhập cộng đồng cho các đối tượng có tương quan mạnh nhất với bước 5 “phân tích và đánh giá đối tượng” ($r=0,546$); có tương quan yếu nhất với bước 1 “tiếp nhận thông tin, yêu cầu của đối tượng” ($r=0,277$) và bước 4 “xây dựng và thực hiện kế hoạch” ($r=0,369$). Thực trạng vấn đề này có thể được lý giải có một số lượng đáng kể gia đình tự quyết định cho trẻ ngừng sử dụng dịch vụ tại trung tâm giữa quy trình, không qua 6 bước của quy trình cung cấp dịch vụ CTXH. Khi trẻ đáp ứng chưa tốt quá trình can thiệp, có biểu hiện chưa rõ sự tiến bộ, thay bằng việc cho trẻ quay trở lại bước 4 theo đúng quy trình để tiếp tục sử dụng các dịch vụ can thiệp phù hợp hơn, gia đình tự ngừng việc đưa con đến trung tâm, tự quyết định đưa con về môi trường cũ hoặc tìm đến một môi trường can thiệp mới hiệu quả hơn. Việc thay đổi môi trường học tập đột ngột có thể tác động tiêu cực đến quá trình can thiệp cho trẻ. Điều này cho thấy cách thức cung cấp dịch vụ CTXH hiện nay tại các trung tâm chưa phát huy hiệu quả tối ưu. Các gia đình có con có RLPTK đang ở trong tình trạng chưa nhận được thông tin đầy đủ về

dạng rối loạn này, chưa hiểu sâu sắc về đặc điểm của trẻ có RLPTK và tầm quan trọng của từng hoạt động trong quy trình cung cấp dịch vụ tại cơ sở. Vì vậy, dịch vụ CTXH tại các cơ sở cần được thực hiện một cách có hệ thống và chuyên môn hóa, đặc biệt là cung cấp các dịch vụ tham vấn, giáo dục, cung cấp kiến thức cho cha mẹ theo sát với các biện pháp can thiệp để tránh các tình trạng trên.

Mỗi trẻ RLPTK và gia đình lại có những nhu cầu đa dạng, vấn đề trẻ và gia đình gặp phải cũng rất khác nhau, do đó việc triển khai các hoạt động trong cung cấp dịch vụ cần phù hợp với từng trường hợp, dựa theo sự tiến bộ của trẻ và việc này cần diễn ra trong thời gian lâu dài bởi tính chất của RLPTK đó là sẽ theo trẻ suốt đời. Trong quá trình thực hiện thực tế tại các cơ sở, việc cung cấp dịch vụ CTXH không mặc định là phải đầy đủ tất cả các hoạt động và đi theo tuần tự song cần được lưu tâm là mục đích cuối cùng đó chính là đáp ứng nhu cầu chính đáng của thân chủ và hỗ trợ thân chủ một cách tối đa để họ có thể có cơ hội nâng cao năng lực từ đó tiến tới tự giải quyết các vấn đề có thể xảy tới trong tương lai.

3.2.6. Sự khác biệt trong cung cấp các dịch vụ dành cho trẻ có rối loạn phổ tự kỷ và gia đình tại cơ sở

Luận án sử dụng kiểm định ANOVA nhằm xác định xem có tồn tại sự khác biệt trong việc thực hiện cung cấp dịch vụ CTXH giữa các nhân viên tại các cơ sở nghiên cứu. Kết quả đã cho thấy có sự khác biệt về trình độ học vấn, loại hình cơ sở, kinh nghiệm làm việc và thu nhập hàng tháng; không có sự khác biệt về chuyên ngành đào tạo. Các phân tích dưới đây sẽ làm rõ kết quả kiểm định này.

3.2.6.1. Sự khác biệt trong cung cấp các dịch vụ dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ tại cơ sở theo trình độ đào tạo

Kết quả kiểm định sự khác biệt trung bình nhiều tổng thể (One way ANOVA) tại *phụ lục 6 bảng 4* cho thấy, nhóm dịch vụ được cung cấp nhiều nhất là dịch vụ can thiệp ban đầu với trẻ (ĐTB 3,70 điểm), tiếp theo đến dịch vụ phòng ngừa với gia đình (3,53 điểm), dịch vụ chuyên sâu với trẻ (3,40 điểm), dịch vụ chuyên sâu với gia đình (3,29 điểm), thấp nhất là dịch vụ hòa nhập phát triển dành cho trẻ (3,13 điểm). Điều này phù hợp với thực trạng trẻ không được đi hết quy trình cung cấp dịch vụ CTXH tại các cơ sở, thường bỏ qua bước cuối cùng “lập kế

hoạch dùng trợ giúp và hòa nhập cộng đồng” tương ứng với các nhóm dịch vụ “hoà nhập phát triển dành cho trẻ”. Điều này sẽ ảnh hưởng đến duy trì hiệu quả lâu dài đối với trẻ. Đòi hỏi phải chú trọng hơn trong việc cung cấp đủ quy trình dịch vụ CTXH trong tại các cơ sở.

Mức độ thực hiện các dịch vụ dành cho trẻ và gia đình của nhân viên tại cơ sở tăng dần theo trình độ đào tạo. Trình độ đào tạo càng cao, mức độ thực hiện các dịch vụ thường nhiều hơn trình độ thấp. Đối với dịch vụ can thiệp ban đầu với trẻ và dịch vụ phòng ngừa với gia đình thường do đội ngũ nhân viên cung cấp dịch vụ có trình độ cao thực hiện. Dịch vụ can thiệp ban đầu, đội ngũ có trình độ cao đẳng thực hiện ở mức 3,632 điểm, đại học trở lên thực hiện ở mức 3,97 điểm. Dịch vụ phòng ngừa với gia đình, đội ngũ trình độ cao đẳng thực hiện ở mức 3,41 điểm, trình độ đại học trở lên thực hiện ở mức 3,70 điểm. Trình độ trung cấp/sơ cấp trở xuống chỉ tham gia cung cấp dịch vụ chuyên sâu với trẻ ở mức độ thấp (3,08 điểm), hiếm khi tham gia dịch vụ can thiệp ban đầu (2,84 điểm) và dịch vụ hoàn nhập phát triển với trẻ (2,39 điểm), hiếm khi tham gia cung cấp các dịch vụ dành cho gia đình bao gồm cả phòng ngừa và chuyên sâu (2,76 và 2,43 điểm).

Bảng 3.10. Sự khác biệt trong thực hiện cung cấp dịch vụ công tác xã hội theo trình độ đào tạo (n=193)

Biến phụ thuộc	(I) A5.Trình độ đào tạo	(J) A5.Trình độ đào tạo	Chênh lệch ĐTB (I-J)	Sai số chuẩn	Sig.
B1.1. Can thiệp ban đầu dành cho trẻ RLPTK	Sơ cấp/trung cấp trở xuống	Cao đẳng	-0,78952*	0,27923	0,015
		Đại học trở lên	-1,13199*	0,26939	0,000
	Cao đẳng	Sơ cấp/trung cấp trở xuống	0,78952*	0,27923	0,015
		Đại học trở lên	-0,34247	0,18647	0,162
	Đại học trở lên	Sơ cấp/trung cấp trở xuống	1,13199*	0,26939	0,000
	Cao đẳng	0,34247	0,18647	0,162	

B1.2. Can thiệp chuyên sâu dành cho trẻ RLPTK	Sơ cấp/trung cấp trở xuống	Cao đẳng	-0,19748	0,26199	0,732
		Đại học trở lên	-0,48639	0,25276	0,136
	Cao đẳng	Sơ cấp/trung cấp trở xuống	0,19748	0,26199	0,732
		Đại học trở lên	-0,28891	0,17496	0,228
		Sơ cấp/trung cấp trở xuống	0,48639	0,25276	0,136
Cao đẳng	0,28891	0,17496	0,228		
B1.3. Phát triển và giáo dục hòa nhập dành cho trẻ RLPTK	Sơ cấp/trung cấp trở xuống	Cao đẳng	-0,60784	0,26129	0,055
		Đại học trở lên	-0,90536*	0,24388	0,001
	Cao đẳng	Sơ cấp/trung cấp trở xuống	0,60784	0,26129	0,055
		Đại học trở lên	-0,29752	0,15312	0,130
		Sơ cấp/trung cấp trở xuống	0,90536*	0,24388	0,001
Cao đẳng	0,29752	0,15312	0,130		
B2.1. Phòng ngừa dành cho gia đình và cộng đồng	Sơ cấp/trung cấp trở xuống	Cao đẳng	-0,64742*	0,24556	0,025
		Đại học trở lên	-0,93777*	0,22921	0,000
	Cao đẳng	Sơ cấp/trung cấp trở xuống	0,64742*	0,24556	0,025
		Đại học trở lên	-0,29036	0,14391	0,111
		Sơ cấp/trung cấp trở xuống	0,93777*	0,22921	0,000
Cao đẳng	0,29036	0,14391	0,111		
B2.2. Can thiệp chuyên sâu dành cho gia đình trẻ	Sơ cấp/trung cấp trở xuống	Cao đẳng	-0,60802*	0,23907	0,031
		Đại học trở lên	-1,10031*	0,22314	0,000
	Cao đẳng	Sơ cấp/trung cấp trở xuống	0,60802*	0,23907	0,031
		Đại học trở lên	-0,49229*	0,14010	0,002

RLPTK	Đại học trở lên	Sơ cấp/trung cấp trở xuống	1,10031*	0,22314	0,000
		Cao đẳng	0,49229*	0,14010	0,002

(Nguồn Khảo sát đề tài, 2022)

Kết quả kiểm định sự khác biệt giữa các trình độ đào tạo khác nhau về mức độ thực hiện dịch vụ với trẻ và gia đình tại phụ lục 3 cho thấy, mức độ thực hiện “dịch vụ chuyên sâu với trẻ” không có sự khác biệt giữa các trình độ đào tạo (kiểm định có Sig. >0.05). Mức độ thực hiện “dịch vụ hòa nhập phát triển dành cho trẻ” và “dịch vụ chuyên sâu với gia đình” có sự khác biệt rõ ràng giữa nhóm có trình độ đại học trở lên với các trình độ thấp hơn (kiểm định có Sig. <0.05). Các dịch vụ còn lại “dịch vụ can thiệp ban đầu với trẻ” và “dịch vụ phòng ngừa với gia đình” không có sự khác biệt giữa các nhóm có trình độ cao đẳng trở lên.

3.2.6.2. Sự khác biệt trong cung cấp các dịch vụ dành cho trẻ tự kỷ và gia đình tại cơ sở theo loại hình cơ sở

Kết quả kiểm định trung bình hai mẫu độc lập (Independent Sample T Test) tại phụ lục 6, bảng 5 cho thấy, có sự khác biệt rõ ràng về mức độ thực hiện tất cả các dịch vụ đối với trẻ và gia đình tại cơ sở công lập và ngoài công lập (có Sig.<0.05). Điểm trung bình cho mức độ thực hiện các dịch vụ tại cơ sở công lập dao động từ 3,09 điểm đến 4,38 điểm, tại cơ sở tư nhân dao động từ 3,14 đến 3,69 điểm. Mức độ thực hiện các dịch vụ tại cơ sở công lập có điểm trung bình cao hơn từ 0,56 đến 1,00 điểm. Chênh lệch cao nhất là ở “dịch vụ chuyên sâu dành cho trẻ có RLPTK” (lệch 1,00 điểm), “dịch vụ chuyên sâu với trẻ” (lệch 0,999 điểm), “dịch vụ phòng ngừa với gia đình” (lệch 0,7119 điểm), thấp nhất là “dịch vụ can thiệp ban đầu” (lệch 0,5627 điểm).

Bảng 3.11. Điểm trung bình về mức độ thực hiện các dịch vụ công tác xã hội theo loại hình cơ sở (n=193)

Mã hóa	Loại hình dịch vụ	Cơ sở công lập	Cơ sở tư nhân	Điểm chênh lệch
B1.1	Can thiệp ban đầu dành cho trẻ RLPTK	4,25	3,69	0,56
B1.2	Can thiệp chuyên sâu dành cho trẻ RLPTK	4,38	3,38	1,00
B1.3	Phát triển và giáo dục hòa nhập dành cho trẻ RLPTK	3,09	3,14	0,05
B2.1	Phòng ngừa dành cho gia đình và cộng đồng	3,77	3,51	0,26
B2.2	Can thiệp chuyên sâu dành cho gia đình trẻ RLPTK	3,88	3,23	0,65

(Nguồn Khảo sát đề tài, 2022)

Như vậy, tất cả các dịch vụ CTXH cho trẻ và gia đình được thực hiện ở mức độ nhiều hơn ở các cơ sở công lập. Điều này cho thấy tại các cơ sở công lập, dịch vụ CTXH được triển khai đồng đều và đầy đủ hơn so với cơ sở tư nhân. Điều này có thể được giải thích do chức năng nhiệm vụ của cơ sở công lập được quy định đầy đủ và rõ ràng, có đội ngũ nhân viên cung cấp dịch vụ bài bản hơn, thực hiện nhiệm vụ theo đúng chuyên môn (Theo thông tư 01, các cơ sở công lập cung cấp đầy đủ 13 nhóm dịch vụ CTXH dành cho đối tượng trong đó có nhóm trẻ RLPTK và gia đình). Để dịch vụ CTXH được thực hiện đầy đủ, đồng đều giữa tất cả các loại hình cơ sở cần có các biện pháp cụ thể nhằm hỗ trợ, khuyến khích các cơ sở tư nhân phát triển dịch vụ CTXH.

3.2.6.3. Sự khác biệt trong cung cấp các dịch vụ dành cho trẻ tự kỷ và gia đình tại cơ sở theo kinh nghiệm làm việc

Kết quả kiểm định sự khác biệt (One way ANOVA) tại bảng 3.12 kiểm định sự khác biệt mức độ cung cấp dịch vụ theo số năm kinh nghiệm làm việc cho thấy có sự khác biệt giữa đội ngũ nhân viên cung cấp dịch vụ có kinh nghiệm làm việc dưới 1 năm so với các nhóm kinh nghiệm khác, từ 1-5 năm và từ 5 năm trở lên (có Sig.<0.05). Cụ thể nhóm dưới 1 năm có mức độ cung cấp dịch vụ thấp hơn hẳn so với các nhóm còn lại (ĐTB dao động từ 2,2976 đến 2,9375). Mức điểm này cho thấy đội ngũ này hiếm khi thực hiện các dịch vụ, đặc biệt là “dịch vụ hòa nhập phát triển dành cho trẻ tự kỉ”. Họ tham gia nhiều nhất vào “dịch vụ can thiệp chuyên sâu với trẻ”. (Xem thêm phụ lục 6, bảng 2). Nhân viên càng làm lâu năm thì tham gia vào cung cấp nhiều các dịch vụ hơn so với các nhân viên mới vào nghề.

Bảng 3.12. Sự khác biệt trong thực hiện cung cấp dịch vụ công tác xã hội theo kinh nghiệm làm việc (n=193)

Biến phụ thuộc	(I) A8. Số năm kinh nghiệm ghép 3 nhóm	(J) A8. Số năm kinh nghiệm ghép 3 nhóm	Chênh lệch ĐTB (I-J)	Sai số chuẩn	Sig.
B1.1 Can thiệp ban đầu dành cho trẻ RLPTK	Dưới 1 năm	1-5 năm	-0,66040*	0,22151	0,010
		Trên 5 năm	-1,00780*	0,26548	0,001
	1-5 năm	Dưới 1 năm	0,66040*	0,22151	0,010
		Trên 5 năm	-0,34740	0,21871	0,254
	Trên 5 năm	Dưới 1 năm	1,00780*	0,26548	0,001
		1-5 năm	0,34740	0,21871	0,254
B1.2. Can thiệp chuyên sâu dành cho trẻ RLPTK	Dưới 1 năm	1-5 năm	-0,56908*	0,20243	0,016
		Trên 5 năm	-0,65733*	0,24261	0,021
	1-5 năm	Dưới 1 năm	0,56908*	0,20243	0,016
		Trên 5 năm	-0,08825	0,19986	0,898
	Trên 5 năm	Dưới 1 năm	0,65733*	0,24261	0,021
		1-5 năm	0,08825	0,19986	0,898
B1.3. Phát	Dưới 1 năm	1-5 năm	-0,92579*	0,19670	0,000

triển và		Trên 5 năm	-1,04510*	0,20388	0,000
giáo dục	1-5 năm	Dưới 1 năm	0,92579*	0,19670	0,000
hòa nhập		Trên 5 năm	-0,11932	0,14366	0,685
dành cho	Trên 5 năm	Dưới 1 năm	1,04510*	0,20388	0,000
trẻ RLPTK		1-5 năm	0,11932	0,14366	0,685
B2.1.	Dưới 1 năm	1-5 năm	-0,58865*	0,18138	0,004
Phòng		Trên 5 năm	-1,13380*	0,18800	0,000
ngừa dành	1-5 năm	Dưới 1 năm	0,58865*	0,18138	0,004
cho gia		Trên 5 năm	-0,54515*	0,13246	0,000
đình và	Trên 5 năm	Dưới 1 năm	1,13380*	0,18800	0,000
cộng đồng		1-5 năm	,54515*	0,13246	0,000
B2.2. Can	Dưới 1 năm	1-5 năm	-0,89640*	0,18341	0,000
thiệp		Trên 5 năm	-1,13464*	0,19011	0,000
chuyên sâu	1-5 năm	Dưới 1 năm	0,89640*	0,18341	0,000
dành cho		Trên 5 năm	-0,23824	0,13395	0,180
gia đình trẻ	Trên 5 năm	Dưới 1 năm	1,13464*	0,19011	0,000
RLPTK		1-5 năm	0,23824	0,13395	0,180

(Nguồn Khảo sát đề tài, 2022)

3.2.6.4. Sự khác biệt trong cung cấp các dịch vụ dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ tại cơ sở theo thu nhập

Kết quả kiểm định sự khác biệt (One way ANOVA) tại bảng 3.13 cho thấy có sự khác biệt giữa nhóm thu nhập dưới 10 triệu đồng so với tất cả các nhóm thu nhập cao hơn. ĐTB cho thấy thu nhập càng cao thì mức độ tham gia cung cấp các dịch vụ CTXH dành cho gia đình và Trẻ có RLPTK càng đầy đủ và thường xuyên hơn, (xem phụ lục 6, bảng 3). Kết quả kiểm định cho thấy đối với nhóm dịch vụ can thiệp dành cho trẻ RLPTK, (có Sig.>0.05), tức là không có sự khác biệt so với các nhóm thu nhập còn lại. Còn các nhóm dịch vụ khác thì nhóm thu nhập thấp này đều có kết quả kiểm định là khác biệt, (có Sig.<0.05).

**Bảng 3.13. Sự khác biệt trong thực hiện cung cấp dịch vụ công tác xã hội
theo thu nhập (n=193)**

Biến phụ thuộc	(I) A9. Thu nhập của nhân viên ghép 3 nhóm	(J) A9. Thu nhập của nhân viên ghép 3 nhóm	Chênh lệch ĐTB (I-J)	Sai số chuẩn	Sig.
B1.1 Can thiệp ban đầu dành cho trẻ RLPTK	Dưới 10 triệu đồng	10-15 triệu đồng	-0,93407*	0,21199	0,000
		15-20 triệu đồng	-0,91556	0,41085	0,070
	10-15 triệu đồng	Dưới 10 triệu đồng	0,93407*	0,21199	0,000
		15-20 triệu đồng	0,01852	0,44116	0,999
	15-20 triệu đồng	Dưới 10 triệu đồng	0,91556	0,41085	0,070
		10-15 triệu đồng	-0,01852	0,44116	0,999
B1.2. Can thiệp chuyên sâu dành cho trẻ RLPTK	Dưới 10 triệu đồng	10-15 triệu đồng	-0,37694	0,20286	0,155
		15-20 triệu đồng	-0,26583	0,39314	0,778
	10-15 triệu đồng	Dưới 10 triệu đồng	0,37694	0,20286	0,155
		15-20 triệu đồng	0,11111	0,42215	0,963
	15-20 triệu đồng	Dưới 10 triệu đồng	0,26583	0,39314	0,778
		10-15 triệu đồng	-0,11111	0,42215	0,963
B1.3. Phát triển và giáo dục hòa nhập dành cho trẻ RLPTK	Dưới 10 triệu đồng	10-15 triệu đồng	-0,93490*	0,16026	0,000
		15-20 triệu đồng	-0,32747	0,25272	0,399
	10-15 triệu đồng	Dưới 10 triệu đồng	0,93490*	0,16026	0,000
		15-20 triệu đồng	0,60743	0,27890	0,078
	15-20 triệu đồng	Dưới 10 triệu đồng	0,32747	0,25272	0,399
		10-15 triệu đồng	-0,60743	0,27890	0,078
B2.1. Phòng ngừa dành cho gia đình và cộng đồng	Dưới 10 triệu đồng	10-15 triệu đồng	-0,66779*	0,15702	0,000
		15-20 triệu đồng	-0,42098	0,24761	0,208
	10-15 triệu đồng	Dưới 10 triệu đồng	0,66779*	0,15702	0,000
		15-20 triệu đồng	0,24681	0,27326	0,639
	15-20 triệu đồng	Dưới 10 triệu đồng	0,42098	0,24761	0,208
		10-15 triệu đồng	-0,24681	0,27326	0,639
B2.2. Can	Dưới 10 triệu đồng	10-15 triệu đồng	-0,59930*	0,15891	0,001

thiệp	đồng	15-20 triệu đồng	-0,42305	0,25059	0,212
chuyên sâu	10-15 triệu	Dưới 10 triệu đồng	0,59930*	0,15891	0,001
dành cho	đồng	15-20 triệu đồng	0,17625	0,27655	0,800
gia đình trẻ	15-20 triệu	Dưới 10 triệu đồng	0,42305	0,25059	0,212
RLPTK	đồng	10-15 triệu đồng	-0,17625	0,27655	0,800

(Nguồn Khảo sát đề tài, 2022)

Trong 5 nhóm dịch vụ đang cung cấp tại các cơ sở, đội ngũ nhân viên có thu nhập dưới 10 triệu đồng/ tháng chủ yếu chỉ tham gia vào cung cấp dịch vụ can thiệp dành cho trẻ, đây là nhóm dịch vụ chủ đạo tại các trung tâm, là vai trò chính mà nhân viên được tuyển vào để thực hiện. Kết quả điều tra chỉ ra số lượng nhân viên thuộc nhóm thu nhập thấp này chiếm tỷ lệ rất cao (71,5%), (xem phụ lục 2, bảng A9). Điều này có thể cho thấy nhiệm vụ chính của các cơ sở là cung cấp các dịch vụ can thiệp, họ chú trọng vào đào tạo và thực hiện các nhiệm vụ can thiệp nhưng mức lương của đội ngũ nhân lực chính này lại là thấp nhất. Những nhóm dịch vụ còn lại chưa được chú trọng xây dựng và phát triển đội ngũ nhân lực. Từ sự khác biệt về mức độ tham gia cung cấp dịch vụ theo nhóm thu nhập đã cho thấy lực lượng thực hiện dịch vụ chủ đạo của các trung tâm là can thiệp thì có mức lương thấp nhất, hầu hết chỉ tham gia vào nhóm dịch vụ này. Còn các nhóm dịch vụ CTXH dành cho trẻ và gia đình mang tính chất hỗ trợ, chủ yếu được thực hiện bởi nhóm có thu nhập cao, và đó thường là những người quản lý cơ sở.

3.2.6.5. Sự khác biệt trong cung cấp các dịch vụ dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ tại cơ sở theo chuyên ngành đào tạo

Kết quả kiểm định sự khác biệt (One way ANOVA) tại phụ lục 6 bảng 1 cho thấy, nhân viên được đào tạo chuyên ngành CTXH có mức độ cung cấp các nhóm dịch vụ can thiệp ban đầu và chuyên sâu với trẻ RLPTK không có sự khác biệt so với các nhân viên được đào tạo ở các chuyên ngành khác (có Sig.>0.05); Với “Dịch vụ hòa nhập và phát triển” chỉ khác với nhóm được đào tạo chuyên ngành giáo dục đặc biệt. Đối với hai nhóm dịch vụ dành cho gia đình là phòng ngừa và chuyên sâu, nhóm đào tạo chuyên ngành CTXH chỉ có mức độ thực hiện

dịch vụ khác biệt với nhóm được đào tạo chuyên ngành y dược (là nhóm không tham gia vào cung cấp nhóm dịch vụ này) (có Sig.<0.05).

Với kết quả này có thể thấy tại các địa bàn nghiên cứu thì mức độ tham gia vào cung cấp các dịch vụ không có sự khác biệt quá lớn giữa các chuyên ngành được đào tạo. Với những dịch vụ chủ đạo của thuộc về giáo dục đặc biệt và tâm lý học thì CTXH cũng tham gia với ĐTB cao nhất là 3,62 điểm với nhóm dịch vụ Can thiệp ban đầu dành cho trẻ có RLPTK. Song song với đó với những dịch vụ dành cho gia đình như phòng ngừa và chuyên sâu, dịch vụ được xem là chủ đạo của ngành CTXH thì sự tham gia của các nhân viên với những chuyên ngành khác nhau cũng có mức độ khá tương đồng. Điều này đã đặt ra một vấn đề về sự chuyên môn hóa trong công việc, sự sắp xếp các vị trí và nhiệm vụ của nhân viên tại các cơ sở nhằm tận dụng tối đa nguồn lực. Với nguồn nhân lực sẵn có được đào tạo về chuyên ngành CTXH, các cơ sở sẽ có chiến lược và kế hoạch để xây dựng bộ phận CTXH ngay tại cơ sở. Nếu thực hiện tốt điều này sẽ phát triển và phát huy những hiệu quả của các dịch vụ CTXH, nâng cao hiệu quả hợp tác liên ngành giữa các lĩnh vực y tế- giáo dục đặc biệt- tâm lý và CTXH trong hỗ trợ trẻ có RLPTK và gia đình.

Tóm lại, kết quả nghiên cứu trên đã chỉ ra mức độ tham gia cung cấp dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK giữa các nhân viên tại các cơ sở có sự khác biệt ở bốn khía cạnh bao gồm: Trình độ học vấn, loại hình cơ sở, kinh nghiệm làm việc và thu nhập hàng tháng. Trong đó sự khác biệt được thể hiện như sau: Về trình độ đào tạo, mức độ thực hiện các dịch vụ dành cho trẻ và gia đình của nhân viên tại cơ sở tăng dần theo trình độ đào tạo, trình độ đào tạo càng cao, mức độ thực hiện các dịch vụ thường nhiều hơn trình độ thấp. Về loại hình cơ sở, tại các cơ sở công lập, dịch vụ CTXH được triển khai đồng đều và đầy đủ hơn so với cơ sở tư nhân. Về kinh nghiệm làm việc, nhân viên càng làm lâu năm thì tham gia vào cung cấp nhiều các dịch vụ hơn so với các nhân viên mới vào nghề. Về thu nhập, nhóm nhân viên có thu nhập thấp và chiếm số lượng đông đảo chủ yếu thực hiện các dịch vụ can thiệp, trị liệu dành cho trẻ, các dịch vụ hỗ trợ hòa nhập và can thiệp dành cho gia đình được thực hiện bởi nhóm có thu nhập cao.

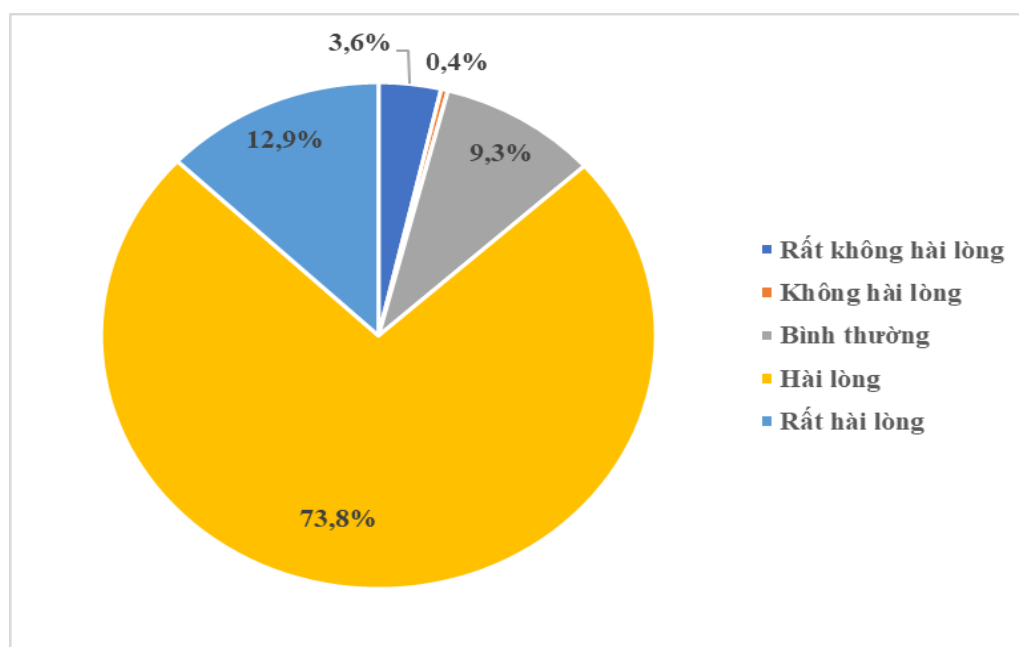
Bên cạnh đó không có sự khác biệt giữa các chuyên ngành được đào tạo. Nhân viên tốt nghiệp các chuyên ngành như CTXH, GDDB, Tâm lý, Y dược,... đều tham gia cung cấp dịch vụ với mức độ tương đồng nhau.

3.3. Đánh giá về chất lượng dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Trong nghiên cứu này, chất lượng dịch vụ CTXH sẽ được đánh giá dựa trên các tiêu chí sau: mức độ hài lòng của phụ huynh dành cho việc sử dụng các dịch vụ; mức độ thay đổi của trẻ có RLPTK sau khi sử dụng các dịch vụ và mức độ tác động của các dịch vụ tới gia đình và trẻ có RLPTK.

3.3.1. Sự hài lòng về các dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Mức độ hài lòng của phụ huynh đối với các dịch vụ đang sử dụng tại các cơ sở được đánh giá dựa trên 5 mức độ: 1- *Rất không hài lòng*; 2- *Không hài lòng*; 3- *Bình thường*; 4- *Hài lòng*; 5- *Rất hài lòng*. Kết quả thu về được thể hiện tại biểu đồ 3.4 dưới đây cho thấy phụ huynh hài lòng và rất hài lòng ở mức độ khá cao (tổng là 87,9%), với mức ĐTB xấp xỉ là 4 (3,92 điểm).



Biểu đồ 3.4. Mức độ hài lòng về các dịch vụ đang sử dụng của phụ huynh (n= 248)

Để lý giải cho việc vì sao phụ huynh lại hài lòng với các dịch vụ đang sử dụng tại cơ sở, có một số lý do đã được đưa ra trong bảng câu hỏi và kết quả thu về thể hiện theo bảng 3.15 dưới đây:

Bảng 3.15. Lý do hài lòng với chất lượng dịch vụ của gia đình trẻ có rối loạn phổ tự kỷ (n=248)

STT	Lý do	Lượt lựa chọn	Tỷ lệ %
1.	Phí dịch vụ hợp lý	122	49,2
2.	Được hỗ trợ/tạo điều kiện trong quá trình sử dụng dịch vụ	145	58,5
3.	Tính hữu ích chương trình/hoạt động	125	50,4
4.	Sự quan tâm, nhiệt tình của cán bộ trung tâm	156	62,9
5.	Đội ngũ cán bộ có chuyên môn	151	60,9
6.	Cơ sở vật chất tốt, phù hợp	151	60,9
7.	Thủ tục/hồ sơ đơn giản, nhanh gọn	133	53,6
8.	Sự đa dạng của các dịch vụ	79	31,9
9.	Chất lượng dịch vụ tốt	90	36,3
10.	Lý do khác	22	11,3

(Nguồn: Khảo sát đề tài, 2022)

Trong các lý do đưa ra nhằm thể hiện sự hài lòng của phụ huynh có thể thấy số lượt lựa chọn cao nhất thuộc về các yếu tố liên quan đến nhân viên và cơ sở vật chất phục vụ quá trình cung cấp dịch vụ, trong đó sự nhiệt tình, quan tâm của cán bộ cơ sở được lựa chọn nhiều nhất (chiếm 62,9%). Trong khi các lý do khác đều nhận được sự lựa chọn từ trên 50% đến trên 60% thì có ba lý do được lựa chọn dưới 50%, bao gồm phí dịch vụ (49,2%) và đặc biệt là tính đa dạng và chất lượng dịch vụ là hai yếu tố nhận được ít sự lựa chọn lần lượt là 31,9% và 36,3%. Điều này cho thấy điểm yếu trong các dịch vụ hiện nay chính là chất lượng và sự đa dạng của dịch vụ và vấn đề về chi phí.

Các ý kiến của phụ huynh nêu ra tập trung vào việc đánh giá nhận được sự quan tâm của cán bộ, hướng dẫn họ trong quá trình chăm sóc và hỗ trợ cho con. Đặc biệt có ý kiến rất hài lòng vì sự tiến bộ của trẻ cũng như trẻ không bị kỳ thị và phân biệt đối xử. Một số ý kiến phỏng vấn sâu từ phía phụ huynh của trẻ có RLPTK đã

nêu ra như sau: *“Tôi khá hài lòng với các dịch vụ tại trung tâm bởi con tôi nhận được sự quan tâm giúp đỡ từ phía trung tâm và cán bộ giáo viên. Ngoài ra các cô còn hướng dẫn phụ huynh kỹ năng, kiến thức can thiệp tại nhà. Đây thực sự là những điều khiến cho gia đình tôi có thêm niềm hi vọng vào việc tiến bộ của con”* (PVS 1, Nam, 35 tuổi, nông thôn).

Lý do liên quan đến đội ngũ nhân viên trực tiếp cung cấp dịch vụ đã được nhắc tới như là một yếu tố khiến cho tình trạng của trẻ thay đổi theo chiều hướng tiến bộ, đáp ứng được điều này chính là đã thỏa mãn được nhu cầu của cha mẹ trẻ từ đó nhận được sự hài lòng cho các dịch vụ đang được cung cấp cho trẻ và gia đình. Cụ thể một ý kiến nêu ra như sau: *“Tôi rất hài lòng và thấy con tiến bộ, Đặc biệt tôi thấy con mình không bị kì thị hay phân biệt nữa. Thực sự là các cô đã chăm sóc và dạy dỗ tốt cho con từng ngày”* (PVS 1, nam, 35 tuổi, nông thôn).

Thông qua sự lựa chọn về lý do hài lòng của phụ huynh cũng có thể thấy có tới hơn một nửa số người được hỏi đã không lựa chọn lý do hài lòng là phí dịch vụ, chiếm 50,8%, đặc biệt có tới 63,7% cũng bỏ qua không lựa chọn về sự đa dạng của dịch vụ. Một số phỏng vấn sâu phụ huynh đã làm rõ cho vấn đề này.

Một trong các vấn đề phụ huynh lo lắng đó là việc vì gia đình không đủ điều kiện kinh tế nên con của họ không có cơ hội sử dụng đầy đủ các dịch vụ cần thiết, do đó chi phí sử dụng dịch vụ là một trong những tiêu chí khiến họ không hài lòng trong quá trình sử dụng dịch vụ. Phỏng vấn sâu một phụ huynh tại khu vực nông thôn có 2 con trong đó có 1 con có RLPTK, đã đưa ra ý kiến như sau: *“Gia đình tôi không nhận được sự hỗ trợ từ chính sách của nhà nước nên rất khó khăn. Nếu có thể, mong muốn hỗ trợ học phí cho con cái để có thể can thiệp nhiều thời gian hơn là 2h/ngày, so với hiện tại chỉ có 1h/ ngày”* (PVS 11, nữ, 30 tuổi, nông thôn).

Các trung tâm dành cho trẻ có RLPTK hiện nay đang rất phát triển nhưng những dịch vụ tại các trung tâm chưa thực sự đáp ứng hết được các nhu cầu của trẻ và gia đình. Đó cũng chính là lý do khiến phụ huynh chưa hài lòng với sự đa dạng của các dịch vụ, đặc biệt là các dịch vụ hướng nghiệp, tạo việc làm cho trẻ. Để làm

rõ vấn đề này một số ý kiến trong phỏng vấn sâu phụ huynh đã cho kết quả như sau: *“Hiện tại tôi tạm hài lòng với các dịch vụ tại trung tâm nhưng tôi nghĩ cần xây dựng 1 hệ thống, cũng như 1 chuỗi các dịch vụ cho trẻ tự kỷ có cơ hội được đến trường, ví dụ như: trường học dành riêng cho trẻ; Mở các làng dạy nghề thủ công tạo công ăn việc làm cho trẻ sau này bởi nếu không có việc làm thì cuộc sống sau này của các con không biết sẽ phải tiếp tục như thế nào nếu bố mẹ không còn nữa”* (PVS 5, nữ, 38 tuổi, thành thị).

Một điều đáng lưu ý là phụ huynh khá quan tâm đến sự kết nối, trao đổi giữa trung tâm mà đại diện ở đây là nhân viên cung cấp dịch vụ và phụ huynh học sinh. Nếu sự kết nối này tốt thì phụ huynh hài lòng và ngược lại. Một ý kiến từ phỏng vấn sâu gia đình đã làm rõ vấn đề này: *“Tôi tạm hài lòng với các dịch vụ hiện tại xong điều tôi muốn trung tâm cải thiện có đó là việc liên lạc với gia đình để quan tâm con và gửi video về hình ảnh của con ở trường hoặc tin nhắn động viên để phụ huynh biết con học ở lớp như thế nào”* (PVS 9, nữ, 27 tuổi, thành thị). Thậm chí có ý kiến phụ huynh bày tỏ rõ ràng sự không hài lòng khi nhắc tới các dịch vụ tại trung tâm mà lý do cũng xuất phát từ việc thiếu kết nối, thiếu cơ sở để đánh giá chất lượng dịch vụ: *“Nhắc tới chất lượng của trung tâm tôi cảm thấy bình thường vì giáo viên ít gửi cho phụ huynh tình hình học của con tại trường, tôi cũng chẳng có cơ sở nào để đánh giá là tốt hay không tốt”* (PVS 10, nữ, 40 tuổi, thành thị).

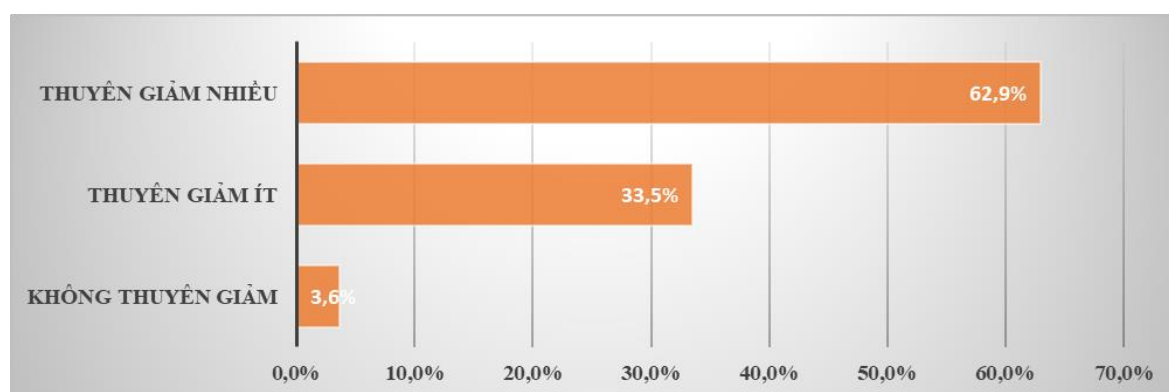
Sự kiểm tra đánh giá của phụ huynh với chất lượng dạy tại trung tâm cũng là tiêu chí để đánh giá sự hài lòng đối với chất lượng dịch vụ. Ý kiến từ phỏng vấn sâu một phụ huynh có 3 con trong đó có 1 trẻ có RLPTK về vấn đề này như sau: *“Phụ huynh hiện nay chưa được tham quan trực tiếp phòng chức năng. Tôi muốn được dự trực tiếp vào tiết dạy của trung tâm. Như vậy tôi mới có thể yên tâm và biết được con tôi đang học những gì, có theo kịp các bạn không hay những dịch vụ được cung cấp có đúng như lời các giáo viên nói không bởi về nhà có hỏi thì con tôi cũng không nói được gì”* (PVS 10, nữ, 40 tuổi, nông thôn).

Như vậy, sự hài lòng của phụ huynh trong việc sử dụng các dịch vụ dành cho gia đình và trẻ tại các trung tâm được thể hiện rất rõ ở các khía cạnh liên quan đến

chi phí, cơ sở vật chất, đội ngũ nhân viên cung cấp dịch vụ về trình độ chuyên môn về thái độ phục vụ. Khía cạnh khiến phụ huynh không hài lòng tập trung vào vấn đề sự đa dạng của dịch vụ đáp ứng về nhu cầu thực tế của gia đình và trẻ, sự kết nối liên quan đến quá trình học tập, can thiệp tại trường cũng như sự kiểm tra đánh giá của phụ huynh khi cho con sử dụng các dịch vụ tại trung tâm.

3.3.2. Đánh giá về mức độ thay đổi của trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Chất lượng dịch vụ được đánh giá qua tiêu chí về sự hài lòng của người sử dụng dịch vụ như theo quan điểm của Parasuraman và cộng sự (1985). Các tác giả đã đưa ra kết luận chất lượng dịch vụ có thể đo bằng khoảng cách giữa sự mong đợi của khách hàng và nhận thức của họ khi đã sử dụng qua dịch vụ. Trong lĩnh vực cung cấp dịch vụ cho trẻ có RLPTK và gia đình trẻ, mong đợi lớn nhất của phụ huynh đó chính là tình trạng của trẻ có sự thay đổi theo chiều hướng tích cực. Kết quả đánh giá về mức độ thay đổi của trẻ có RLPTK sau khi sử dụng các dịch vụ tại cơ sở được thể hiện trong biểu đồ 3.5 dưới đây:



Biểu đồ 3.5. Mức độ thay đổi của trẻ có rối loạn phổ tự kỷ sau khi sử dụng dịch vụ (n=248)

Kết quả đánh giá sự thay đổi của trẻ từ phụ huynh đã thể hiện khá khả quan, trong đó tỷ lệ cho rằng tình trạng của con mình thay đổi rất nhiều, cụ thể là ở mức thay đổi nhiều chiếm tới 62,9%, thay đổi ít là 33,5% và tình trạng của trẻ không thay đổi chỉ chiếm 3,6%.

Phụ huynh cho rằng con của họ đã có những tiến bộ tích cực sau khi tới học tại cơ sở, thể hiện sự tin tưởng với cơ sở và những định hướng rõ ràng cho tương lai của con. Một ý kiến về vấn đề này như sau: “Tôi hài lòng về con tiến bộ hàng ngày,

tôi tin tưởng và sẽ gửi con trong thời gian dài để tốt hơn cho con. Tôi tin rằng nếu con được học tập và can thiệp đúng cách như hiện nay con sẽ có thể có những tiến bộ vượt bậc” (PVS 17, nữ, 40 tuổi, thành thị). Ngoài ra, phụ huynh bày tỏ những lý do khiến họ tin rằng con của mình có tiến bộ, cụ thể đó là do sự tận tụy của giáo viên, cơ sở vật chất tốt, chương trình dịch vụ phù hợp và bản thân phụ huynh cũng được nâng cao kiến thức, kỹ năng khi sử dụng các dịch vụ tại cơ sở: *“Sau khi con theo học tại trung tâm không chỉ tình trạng của con tốt lên mà bố mẹ cũng có thể cùng đồng hành, chăm sóc dạy dỗ con tốt hơn từ đó định hướng về tương lai cho con, các cô rất quan tâm tới con”* (PVS 1, nam, 35 tuổi, nông thôn).

Tuy nhiên tỷ lệ việc phụ huynh đánh giá rằng tình trạng của con mình không thay đổi hoặc chỉ thay đổi ít là có nhưng họ vẫn cho con theo học tại các cơ sở. Kết quả nghiên cứu đã chỉ ra rằng có tình trạng trên là do phụ huynh cũng không có cách giải quyết nào tốt hơn, mặc dù tình trạng của con như mong đợi nhưng việc đưa con đến trung tâm vẫn là sự lựa chọn tốt hơn so với việc để con ở nhà mà không có người chăm sóc. Việc tiếp tục theo học tại trung tâm vì những yếu tố như thuận tiện trong việc đưa đón trẻ cũng là ưu tiên được các phụ huynh cân nhắc. Lý giải cho vấn đề này, ý kiến từ phỏng vấn sâu của một phụ huynh tại thành thị như sau: *“Tôi tạm hài lòng với việc đưa con đến học tại trung tâm mặc dù tôi thấy tình trạng của con tôi cũng chẳng có biến chuyển nhiều nhưng được cái trung tâm ở gần nhà, tiện việc đưa đón, mặt khác gia đình cũng chẳng có ai trông cháu được cả ngày, nên đành đưa đến trung tâm dù sao cháu cũng có cô giáo và các bạn”* (PVS 10, nữ, 40 tuổi, thành thị).

Như vậy, có thể thấy rằng mức độ thay đổi của trẻ và sự hài lòng với các dịch vụ được cung cấp tại các cơ sở là các yếu tố để đánh giá chất lượng dịch vụ dành cho gia đình và trẻ có RLPTK. Sự hài lòng của phụ huynh về dịch vụ và mức độ thay đổi của trẻ có mối quan hệ với nhau, tác động lẫn nhau. Khi phụ huynh thấy hài lòng với các dịch vụ được cung cấp, đi kèm theo đó là sự thay đổi tích cực của trẻ thì họ sẽ lựa chọn tiếp tục sử dụng các dịch vụ. Việc các dịch vụ được tiếp tục sử dụng là minh chứng cho việc đó là dịch vụ được chấp nhận, phù hợp và có chất lượng thỏa

mãn nhu cầu và mong đợi của người sử dụng dịch vụ, cụ thể ở đây là phụ huynh của trẻ có RLPTK.

3.3.3. Đánh giá tác động của các dịch vụ công tác xã hội cung cấp tới gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Nghiên cứu cũng tiến hành tìm hiểu ý kiến của đội ngũ nhân viên cung cấp dịch vụ đánh giá về tác động của các dịch vụ hiện tại trung tâm đang cung cấp cho gia đình và trẻ tự kỷ. Đánh giá dựa trên thang điểm như sau: 1- Hoàn toàn không đồng ý; 2- Không đồng ý; 3- Phân vân; 4- Đồng ý; 5- Hoàn toàn đồng ý. Kết quả đánh giá được thể hiện theo bảng 3.16 dưới đây:

Bảng 3.16. Tác động của dịch vụ công tác xã hội tới gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ (n =193)

STT	Khía cạnh được tác động	Mức độ đồng ý (Tỷ lệ %)					ĐTB	ĐLC
		1	2	3	4	5	μ	SD
1	Tình trạng rối loạn trẻ được cải thiện tích cực	0	1,0	5,7	51,8	41,5	4,34	0,634
2	Góp phần đáp ứng các nhu cầu cơ bản của trẻ và gia đình	0	0	4,7	57,5	37,8	4,33	0,563
3	Hỗ trợ cho quá trình Trẻ được can thiệp phù hợp và liên tục	0	0	5,2	43,0	51,8	4,47	0,595
4	Trẻ được hòa nhập cộng đồng, hướng nghiệp và học nghề	0	0	11,4	48,7	39,9	4,28	0,659

(Nguồn Khảo sát đề tài, 2022)

Theo quan điểm của đội ngũ nhân viên, dịch vụ CTXH có tác động đến những khía cạnh về tình trạng của trẻ, đáp ứng nhu cầu của trẻ và gia đình, hỗ trợ trong quá trình trẻ can thiệp và hòa nhập cộng đồng, hướng nghiệp và học nghề. Với tỷ lệ đồng ý cho tất cả các nội dung trên đều đạt ĐTB trên 4. Trong đó mức độ đồng ý về việc dịch vụ CTXH đã hỗ trợ cho quá trình trẻ được can thiệp phù hợp và liên tục đạt ĐTB cao nhất, tới 4,5 và với tỷ lệ *Đồng ý* 44,4%, với tỷ lệ *Hoàn toàn đồng ý* là 52,6%. Điều này đã cho thấy dịch vụ CTXH đã có những đóng góp quan trọng trong việc hỗ trợ trẻ và gia đình trong quá trình can thiệp, trị liệu thông qua việc trực tiếp cung cấp các dịch vụ cho gia đình và chính trẻ tự kỷ.

Để làm rõ hơn về việc đánh giá tác động của các dịch vụ CTXH, kết quả thảo luận nhóm nhân viên đã đưa ra thông tin về vấn đề này trong hộp 3.4 phía dưới:

Hộp 3.4. Đánh giá sự tác động của dịch vụ công tác xã hội đối với gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Thông qua bàn luận giữa các nhân viên tại các cơ sở đã giúp mọi người nhận ra rằng ngoài việc cung cấp các dịch vụ can thiệp trị liệu thì các dịch vụ như tư vấn, giáo dục cung cấp kiến thức kỹ năng cho phụ huynh, cung cấp các hoạt động nâng cao nhận thức về tự kỷ cho cộng đồng và việc giáo dục hòa nhập, tư vấn hướng nghiệp đối với trẻ tự kỷ thực sự đã đem lại những kết quả tích cực cho trẻ. Phụ huynh càng hiểu rõ về tình trạng của con, có nhiều kiến thức về cách chăm sóc dạy dỗ trẻ thì càng phối hợp tốt với giáo viên để học cùng trẻ tại nhà, từ đó tình trạng của trẻ sẽ tiến bộ nhanh chóng. Đẩy mạnh hoạt động giáo dục hòa nhập, đặc biệt là cần phát triển hơn nữa dịch vụ tư vấn hướng nghiệp cho trẻ bởi các dịch vụ này đang rất thiếu tại cơ sở, nhu cầu của trẻ và gia đình là có nhưng trung tâm lại chưa có đủ nguồn lực để thực hiện. Việc nâng cao nhận thức cho cộng đồng cũng đặc biệt quan trọng, có sự tham gia của cộng đồng thì trẻ sẽ có thêm nguồn lực để được chăm sóc tốt hơn, đặc biệt là giảm sự kỳ thị với trẻ và gia đình. Như vậy CXTH sẽ có vai trò đồng hành với can thiệp trị liệu của giáo dục đặc biệt trong việc cải thiện tình trạng cho trẻ, giúp trẻ sớm hòa nhập.

(Thảo luận nhóm nhân viên cung cấp dịch vụ, nhóm 2, HN)

Hơn nữa, việc phát triển các dịch vụ CTXH sẽ góp phần lấp đi khoảng trống trong hệ thống dịch vụ dành cho trẻ có RLPTK hiện nay trong khoảng độ tuổi từ trên 11 tuổi. Chia sẻ của một lãnh đạo cơ sở tư nhân có 8 năm kinh nghiệm làm việc giải thích rõ hơn tình trạng này như sau: *“Hầu hết trẻ tại các cơ sở tư nhân hiện nay đều đang trong độ tuổi từ 3 đến dưới 11 hoặc 12 tuổi, những trẻ lớn hơn có rất nhiều lý do khiến trẻ khó có thể tiếp tục nhận các dịch vụ can thiệp và trợ giúp. Về phía cơ sở, lúc này trẻ đã lớn, nhiều trẻ có hành vi gây hấn cao, nhân viên khó kiểm soát và gây ảnh hưởng tới các trẻ nhỏ nên các trung tâm thường từ chối nhận trẻ, những dịch vụ đang cung cấp cũng không còn phù hợp với độ tuổi của trẻ nữa. Về phía trẻ, trẻ bắt đầu có những biểu hiện của thời kỳ dậy thì, tâm sinh lý thay đổi nhanh chóng, trẻ có nhiều nhu cầu hơn mà trung tâm khó đáp ứng được. Về phía gia đình, sau một thời gian dài đeo đuổi việc trị liệu mà không có nhiều kết quả, gia đình cũng cạn kiệt về nguồn lực, cũng khó tìm thấy một nơi nhận trẻ, họ chấp nhận từ bỏ. Cuối cùng hiện nay đích đến của nhiều trẻ lớn đó là cơ sở tâm thần. Tôi thực sự rất buồn vì điều này”* (PVS 9, nam, 31 tuổi, phó giám đốc, cơ sở tư nhân).

Như vậy, đánh giá về tác động của dịch vụ CTXH đối với trẻ tự kỷ và gia đình, quan điểm của đội ngũ nhân viên đều cho ra kết quả nhất trí cao rằng có tác động tích cực. Từ đó việc đẩy mạnh và phát triển các dịch vụ CTXH trong các cơ sở sẽ xu hướng cần chú trọng để có thể hỗ trợ nhiều hơn nữa tới quá trình chăm sóc, giáo dục và hỗ trợ cho gia đình và trẻ có RLPTK.

Nghiên cứu cho thấy dịch vụ công tác xã hội dành cho trẻ có RLPTK và gia đình trẻ ở Việt Nam chưa phát triển nhiều so với giáo dục đặc biệt. Điều này cũng phù hợp với nghiên cứu trước đây chỉ ra rằng nhân viên CTXH cần tham gia nhiều hơn vào nghiên cứu, thực hành, giáo dục và vận động chính sách để hỗ trợ những người có RLPTK và gia đình họ (Bishop, Dababnah, Baker-Ericzén, Smith, & Magaña, 2018). Keegan (2016) khẳng định chắc chắn rằng nghề công tác xã hội cần phải tham gia và phát triển mạnh mẽ hơn để có tiếng nói lớn hơn trong cộng đồng người có RLPTK và ủng hộ nhu cầu của trẻ em có RLPTK và gia đình trẻ.

Trong khi các dịch vụ công tác xã hội hỗ trợ trẻ có RLPTK và gia đình vẫn ở mức lòng ghép, hỗ trợ trong trị liệu, can thiệp cho trẻ thì cha mẹ trẻ có RLPTK chủ yếu lựa chọn dịch vụ cho con dựa trên sự hiểu biết, xem xét nhu cầu của trẻ và gia đình, sự sẵn có của các dịch vụ và sự thuận tiện khi tiếp cận các dịch vụ. Điều này chủ yếu là do gia đình của trẻ mong muốn nhanh chóng cải thiện tình trạng của trẻ. Họ hy vọng rằng thông qua những giờ trị liệu can thiệp, tình trạng trẻ có thể thay đổi và trẻ sẽ tốt lên, có niềm tin vào việc điều trị và can thiệp sớm có thể cải thiện cả sự phát triển não bộ và hành vi cho trẻ RLPTK (Jones, Dawson, Kelly, Estes, & Webb, 2017). Các gia đình đánh giá chưa cao vai trò của công tác xã hội trong việc hỗ trợ trẻ tự kỷ trong các dịch vụ hòa nhập và phát triển (hỗ trợ hòa nhập tại trường, hỗ trợ học nghề, hỗ trợ xây dựng mạng lưới hỗ trợ tại cộng đồng) (Dawson và cộng sự, 2012). Nghiên cứu này cung cấp một bức tranh rõ ràng hơn về thực trạng cung cấp các dịch vụ công tác xã hội cho trẻ em mắc chứng tự kỷ và gia đình của các em ở Việt Nam. Các vấn đề và thách thức trong việc cung cấp dịch vụ chuyên nghiệp, đặc biệt là chuyên sâu đã được chỉ ra. Các dịch vụ hướng nghiệp và kết nối chưa phát triển do năng lực của các nhà cung cấp dịch vụ còn yếu. Hơn nữa, việc cung cấp các dịch vụ hiện nay đang chủ yếu thực hiện tại cơ sở, việc cung cấp dịch vụ tại gia đình đang rất hạn chế bởi khoảng cách địa lý, áp lực về tài chính, thiếu nhân sự nên khó có thể thực hiện các hoạt động hỗ trợ này.

Kết quả nghiên cứu cũng cho thấy chất lượng dịch vụ CTXH được đánh giá cao thông qua các tiêu chí liên quan đến nhân viên cung cấp dịch vụ, cơ sở vật chất phục vụ quá trình cung cấp dịch vụ, trong đó sự tận tâm, nhiệt tình của đội ngũ nhân viên là điểm được đánh giá cao nhất. Những vấn đề về chi phí sử dụng dịch vụ, thiếu sự kết nối giữa gia đình và cơ sở và các dịch vụ chưa đáp ứng được hết nhu cầu của trẻ và gia đình, cụ thể là thiếu các dịch vụ liên quan tới hướng nghiệp, dạy nghề, chuyên gửi, biện hộ. Đồng quan điểm này, tác giả Vũ Song Hà và cộng sự (2014) cũng nêu ra rằng mạng lưới các dịch vụ hỗ trợ xã hội cho trẻ tự kỷ còn yếu và chưa đáp ứng được nhu cầu của trẻ tự kỷ và gia đình. Bên cạnh đó, tính hiệu quả tích cực của dịch vụ CTXH đối với việc hỗ trợ can thiệp, chăm sóc và giáo dục trẻ tự kỷ đã

được khẳng định bởi đội ngũ nhân viên. Do đó đây là phát hiện có ý nghĩa quan trọng trong việc định hướng và phát triển dịch vụ CTXH trong hệ thống các cơ sở giáo dục đặc biệt và giáo dục hòa nhập hiện nay ở Việt Nam.

Tiêu kết chương 3

Thông qua quá trình nghiên cứu thực tế, quá trình cung cấp dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ RLPTK được phản ánh thông qua các khía cạnh về loại hình dịch vụ, cách thức cung cấp dịch vụ, quy trình cung cấp dịch vụ, mức phí dịch vụ và chất lượng dịch vụ được đo lường bằng sự hài lòng của phụ huynh. Thực trạng trên đây đã cho thấy một số vấn đề nổi bật như sau: Thứ nhất dịch vụ CTXH chưa đa dạng, chưa đáp ứng được các nhu cầu theo sự phát triển lứa tuổi của trẻ tự kỷ, hiện nay chỉ chú trọng tới các dịch vụ dành cho trẻ dưới 11 tuổi, những trẻ lớn hơn đang thiếu hụt dịch vụ đặc biệt là nhóm trẻ nặng và đặc biệt nặng. Thứ hai, dịch vụ CTXH hiện nay đang thực hiện mang tính chất lồng ghép trong dịch vụ can thiệp của giáo dục đặc biệt dành cho trẻ, chưa thể hiện tính riêng biệt và chuyên sâu. Thứ ba, quy trình triển khai dịch vụ mỗi cơ sở lại có những cách làm khác nhau, thậm chí chỉ chú trọng tới quy trình can thiệp giáo dục đặc biệt, không có quy trình cung cấp dịch vụ CTXH. Thứ tư, căn cứ để đưa ra mức giá dịch vụ tại các cơ sở công lập và tư nhân là khác nhau, mức giá tại các cơ sở tư nhân cũng có sự khác biệt giữa các khu vực địa lý có xu hướng tỷ lệ thuận với mức thu nhập bình quân, bên cạnh đó mức giá dịch vụ cao so với mức thu nhập bình quân của các hộ gia đình tại Việt Nam hiện nay. Thứ năm, sự thiếu hụt các dịch vụ CTXH trong lĩnh vực RLPTK xuất phát từ sự thiếu hụt về năng lực chuyên môn của nhân viên và thiếu mạng lưới cơ sở hỗ trợ, điển hình là dịch vụ biện hộ, chuyển gửi và hỗ trợ hướng nghiệp dành cho trẻ.

Ngoài ra, kết quả nghiên cứu cũng cho thấy mức độ tham gia cung cấp dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK giữa các nhân viên có sự khác biệt ở bốn khía cạnh bao gồm: Trình độ học vấn, loại hình cơ sở, kinh nghiệm làm việc và thu nhập hàng tháng. Tuy nhiên không có sự khác biệt giữa các nhóm nhân viên về chuyên ngành đào tạo. Điều này cũng là cơ sở để cho thấy dịch vụ CTXH đang được cung cấp cho nhóm gia đình và trẻ có RLPTK tại Việt Nam hiện nay thể hiện sự đa dạng, liên ngành và chưa có sự phân định rõ ràng về các quy định chuyên ngành đào tạo, các chuyên ngành như CTXH, GDĐB, Tâm lý, Y dược,... có sự giao thoa trong việc cùng nhau cung cấp các dịch vụ từ phòng ngừa, can thiệp, phục hồi và phát triển cho nhóm đối tượng này.

Chương 4. CÁC YẾU TỐ ẢNH HƯỞNG TỚI DỊCH VỤ CÔNG TÁC XÃ HỘI DÀNH CHO GIA ĐÌNH VÀ TRẺ CÓ RỐI LOẠN PHỔ TỰ KỶ

Nội dung chương 4 trình bày các yếu tố ảnh hưởng tới hiệu quả dịch vụ CTXH tại các cơ sở và các yếu tố ảnh hưởng đến sự hài lòng của gia đình khi sử dụng dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại các cơ sở. Qua đó, đề xuất một số giải pháp nhằm cải thiện chất lượng dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại các cơ sở tư nhân cũng như công lập tại Việt Nam. Nội dung sẽ nhấn mạnh đến các yếu tố hoàn thiện cơ chế chính sách, tăng cường năng lực chuyên môn của đội ngũ cán bộ, nâng cao nhận thức của gia đình và cộng đồng, đặc biệt là phát triển mô hình cung cấp dịch vụ CTXH dành cho nhóm đối tượng này tại các cơ sở can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập.

4.1. Xác định các yếu tố ảnh hưởng đến việc cung cấp dịch vụ công tác xã hội cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

4.1.1. Xây dựng thang đo

Khi xem xét các yếu tố ảnh hưởng đến hiệu quả dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại các cơ sở theo quan điểm của đội ngũ nhân viên cung cấp dịch vụ, nghiên cứu tập trung vào 7 nhóm nhân tố chia thành 26 biến quan sát:

- (1) Năng lực chuyên môn của nhân viên CTXH (gồm 4 biến quan sát)
- (2) Đặc điểm của trẻ có RLPTK (gồm 3 biến quan sát)
- (3) Hiểu biết, sự phối hợp của gia đình trẻ (gồm 4 biến quan sát)
- (4) Hiểu biết, sự tham gia của cộng đồng (gồm 3 biến quan sát)
- (5) Hệ thống chính sách pháp luật liên quan (gồm 5 biến quan sát)
- (6) Nhận thức, sự quan tâm của lãnh đạo (gồm 4 biến quan sát)
- (7) Năng lực của cơ sở cung cấp dịch vụ CTXH (gồm 4 biến quan sát)

4.1.2. Kiểm định độ tin cậy của thang đo

Kết quả xử lý số liệu cho thấy các biến quan sát đều có ý nghĩa, các thang đo đều đảm bảo độ tin cậy. Các biến độc lập (các yếu tố ảnh hưởng) có Cronbach Alpha dao động từ 0.766 tới 0.892 ($\geq 0,6$), các hệ số tương quan biến thành phần- biến tổng

đều đạt yêu cầu ($\geq 0,3$) và Cronbach Alpha khi loại bỏ biến cũng nhỏ hơn Cronbach Alpha ban đầu (Xem phụ lục 5, bảng 1).

Như vậy, có 26 biến quan sát được đưa vào phân tích nhân tố.

4.1.3. Phân tích nhân tố khám phá

Kết quả phân tích nhân tố sau 4 lần xoay cho thấy, hệ số KMO= 0.844 > 0,5; kiểm định Bartlett có mức ý nghĩa Sig.=0.000 < 0.05. Từ đó cho thấy việc áp dụng kỹ thuật phân tích nhân tố hoàn toàn phù hợp với bộ dữ liệu. Giá trị Eigenvalues nhỏ nhất là 1,197 > 1. Tổng phương sai trích bằng 74,237% > 50%, tất cả các biến đều có hệ số tải nhân tố lớn hơn 0.5. Trong đó các biến được giữ lại chia thành 4 nhóm, tập trung vào các nhóm nhân tố liên quan đến năng lực của nhân viên cung cấp dịch vụ, hiểu biết của lãnh đạo cơ sở, hiểu biết của cộng đồng và năng lực của cơ sở cung cấp dịch vụ (Xem phụ lục 5, bảng 2).

Như vậy, sau khi phân tích hệ số Cronbach's Alpha và nhân tố khám phá, có 13 biến quan sát không đảm bảo các giá trị và bị loại bỏ. Đó là các biến tập trung vào các nhóm nhân tố liên quan đến đặc điểm của trẻ có RLPTK, chính sách pháp luật và sự hiểu biết của gia đình trẻ có RLPTK. Đây đều là các nhân tố có ý nghĩa thực tiễn và các biến quan sát đều có mối tương quan với nhau trong tổng thể, đều thỏa mãn các điều kiện là biến quan sát có ý nghĩa nhưng các biến này cùng lúc tải lên ở nhiều nhóm nhân tố, do vậy theo nguyên tắc của kỹ thuật phân tích nhân tố khám phá, các biến này sẽ bị loại.

Thang đo còn lại 13 biến quan sát, các biến quan sát này được nhóm lại và đặt tên lại như sau:

F1. Nhóm yếu tố thuộc về lãnh đạo cơ sở

F2. Nhóm yếu tố thuộc về năng lực cơ sở

F3. Nhóm yếu tố về phía cộng đồng

F4. Nhóm yếu tố về phía nhân viên cung cấp dịch vụ

Bốn nhóm nhân tố này sẽ được sử dụng trong phân tích các yếu tố ảnh hưởng đến việc cung cấp dịch vụ công tác xã hội cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ.

4.1.4. Đánh giá các yếu tố ảnh hưởng đến việc cung cấp dịch vụ công tác xã hội cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

4.1.4.1. Nhóm yếu tố thuộc về lãnh đạo cơ sở

Đối với nhóm yếu tố liên quan đến nhận thức, sự quan tâm của lãnh đạo cơ sở, bảng 4.1 đã trình bày về mức độ ảnh hưởng như sau:

Bảng 4.1. Mức độ ảnh hưởng từ nhận thức, sự quan tâm của lãnh đạo cơ sở (n=193)

Mã	Nhận thức, sự quan tâm của lãnh đạo	Mức độ ảnh hưởng (Tỷ lệ %)					ĐTB	ĐLC
		1	2	3	4	5	μ	SD
C361	Hiểu biết về rối loạn phổ tự kỷ	0,0	0,0	0,0	44,4	55,6	4,56	,499
C362	Hiểu biết về các dịch vụ CTXH dành cho trẻ và gia đình, quy trình cung cấp dịch vụ	0,0	0,0	3,8	41,4	54,9	4,51	,572
C363	Hiểu biết về các chính sách, luật pháp liên quan đến lĩnh vực RLPTK	0,0	0,0	0,8	48,9	50,4	4,50	,517
C364	Tạo điều kiện cho cán bộ/ nhân viên tham gia học tập, nâng cao trình độ	0,0	0,0	0,8	48,9	50,4	4,50	,517

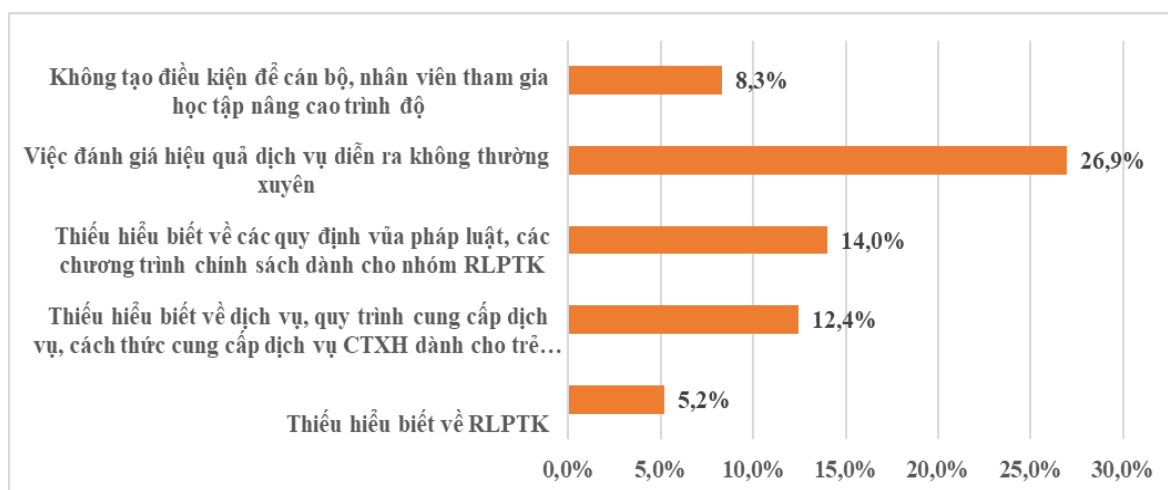
(Nguồn: Khảo sát đề tài 2022)

Đáng chú ý trong nhóm yếu tố về lãnh đạo cơ sở, ĐTB cho tất cả các nội dung đều từ 4,5 điểm, điều này thể hiện sự đồng ý cao của nhân viên khi họ đánh giá mức độ ảnh hưởng về sự hiểu biết và quan tâm của lãnh đạo. Trong đó tỷ lệ người đồng ý rằng lãnh đạo có hiểu biết về RLPTK là có tác động mạnh (tỷ lệ 44.4%) và rất mạnh (tỷ lệ 55.6%) tới việc cung cấp các dịch vụ CTXH, không có ý kiến nào cho các mức độ còn lại. Tiếp theo đó là sự hiểu biết về các dịch vụ CTXH, có tới 54,9% cho rằng yếu tố này tác động rất mạnh, sự hiểu biết về chính sách pháp luật và việc tạo điều kiện cho nhân viên học tập nâng cao trình độ có tỷ lệ lựa chọn tương đồng nhau (48,9 % cho mức độ 4 và 50,4% cho mức độ 5).

Việc nhận thức của lãnh đạo cơ sở là yếu tố quyết định tới việc triển khai các dịch vụ CTXH, một nhân viên có 2 năm kinh nghiệm đã chia sẻ về vấn đề này như sau: “Ở trung tâm của em hiện nay chủ yếu là thực hiện những hoạt động can

thiệp trị liệu cho trẻ, những dịch vụ về CTXH chưa được triển khai nhiều, phần vì trung tâm làm can thiệp đã quá tải, phần vì lãnh đạo cũng chưa có chủ trương triển khai những hoạt động này. Những hoạt động về tư vấn chính sách cho gia đình trẻ hầu như là do các quản lý trung tâm thực hiện, giáo viên chúng em có chăng chỉ tham gia các hoạt động cung cấp kiến thức cho gia đình trẻ, phối hợp và kết nối trẻ và phụ huynh với cơ sở. Những hoạt động khác em nghĩ chắc trung tâm phải có chủ trương triển khai để chúng em được học tập và trải nghiệm thì mới có thể cung cấp cho gia đình trẻ được” (PVS 18, nữ, 29 tuổi, cơ sở tư nhân).

Những tác động mạnh của yếu tố lãnh đạo cơ sở tới việc triển khai các dịch vụ CTXH được thể hiện rõ thêm tại biểu đồ 4.1 dưới đây, mô tả về những khó khăn trong quá trình này.



Biểu đồ 4.1. Khó khăn từ phía lãnh đạo cơ sở trong quá trình cung cấp dịch vụ CTXH (n=193)

Trong các khó khăn xuất phát từ yếu tố lãnh đạo cơ sở, nổi bật lên đó là sự lựa chọn về đánh giá hiệu quả của dịch vụ. Có tới 26,9% số nhân viên cho rằng việc đánh giá này diễn ra không thường xuyên, ảnh hưởng trực tiếp tới việc triển khai và hiệu quả của dịch vụ. Các khó khăn khác trong nhóm liên quan đến yếu tố lãnh đạo cơ sở có tỷ lệ lựa chọn không cao, đặc biệt lựa chọn lãnh đạo thiếu hiểu biết về RLPTK có tỷ lệ rất thấp chỉ chiếm 5,2%. Đây là một thông tin đáng ghi nhận bởi chỉ khi người lãnh đạo cơ sở hiểu rõ về nhóm đối tượng họ đang cung cấp dịch vụ mới có thể đảm bảo cho dịch vụ được cung cấp đầy đủ, hiệu quả nhất.

Đưa ra ý kiến về việc không thường xuyên đánh giá hiệu quả dịch vụ là một trong những vấn đề khó khăn nhân viên cung cấp dịch vụ đang phải đối mặt, một nhân viên 8 năm kinh nghiệm chia sẻ như sau: *“Hàng tháng trung tâm vẫn tổ chức họp chuyên môn nhưng những nội dung chủ yếu chỉ xoay quanh những công việc đã hoàn thành, những công việc sẽ triển khai trong tháng tới, những khó khăn vấn đề cần khắc phục, nội dung đánh giá hiệu quả cung cấp dịch vụ không được thực hiện thường xuyên. Chúng tôi là những người trực tiếp cung cấp dịch vụ cho trẻ nên thực sự vẫn muốn được thường xuyên tham gia việc đánh giá hiệu quả công việc này, để có những khắc phục cần thiết, nếu công việc tốt cũng là động lực để chúng tôi làm tốt hơn nữa. Hàng tháng có hoạt động này thì sẽ tốt hơn”* (PVS 9, nữ, 42 tuổi, cơ sở tư nhân).

Như vậy, theo quan điểm của đội ngũ nhân viên cung cấp dịch vụ tại các cơ sở hiện nay, nhóm yếu tố về quan điểm, nhận thức và sự quan tâm của lãnh đạo cơ sở có tác động mạnh đến việc triển khai các dịch vụ CTXH. Trong đó nhấn mạnh đến việc hiểu biết về việc can thiệp, trị liệu, hỗ trợ cho trẻ RLPTK và gia đình không chỉ là thực hiện các can thiệp đánh giá và hòa nhập cho trẻ, để có được kết quả can thiệp cho trẻ tốt nhất thì cần chú trọng đến việc triển khai các dịch vụ CTXH hỗ trợ gia đình trẻ. Bắt đầu đó là việc triển khai các dịch vụ tư vấn, tham vấn để gia đình lựa chọn đúng các hoạt động can thiệp trị liệu cho trẻ. Kết nối, biện hộ, chuyển gửi dịch vụ để trẻ nhận được những hỗ trợ về mặt chính sách và sử dụng những dịch vụ cần thiết, đảm bảo quyền lợi hợp pháp và chính đáng của trẻ và gia đình. Đây chính là những hoạt động thể hiện rõ các chức năng can thiệp của CTXH. Khi lãnh đạo cơ sở có quan điểm về các hoạt động liên ngành Giáo dục đặc biệt- Y tế- Tâm lý- CTXH trong hỗ trợ trẻ RLPTK sẽ đem lại những lợi ích tốt nhất cho trẻ và gia đình.

4.1.4.2. Nhóm yếu tố thuộc về năng lực cơ sở

Một thành tố quan trọng trong việc đảm bảo các dịch vụ có được cung cấp tới thân chủ trong CTXH đó chính là cơ sở cung cấp dịch vụ, hay nói cách khác là năng lực đáp ứng của cơ sở cung cấp dịch vụ. Về năng lực của cơ sở trong quá trình đáp ứng cung cấp các dịch vụ, bảng 4.2 dưới đây trình bày kết quả về vấn đề này.

Bảng 4.2. Mức độ ảnh hưởng từ năng lực đáp ứng của cơ sở (n=193)

Mã	Năng lực của cơ sở cung cấp dịch vụ CTXH	Mức độ ảnh hưởng (Tỷ lệ %)					ĐTB	ĐLC
		1	2	3	4	5	μ	SD
C371	Có năng lực liên kết và có mạng lưới hợp tác, chuyển gửi	0,0	1,5	9,0	45,1	44,4	4,32	0,702
C372	Có năng lực huy động nguồn lực tại địa phương	0,0	1,5	8,3	50,4	39,8	4,29	0,681
C373	Có các chương trình, dịch vụ đáp ứng nhu cầu của trẻ và gia đình	0,0	0,0	6,0	50,4	43,6	4,38	0,598

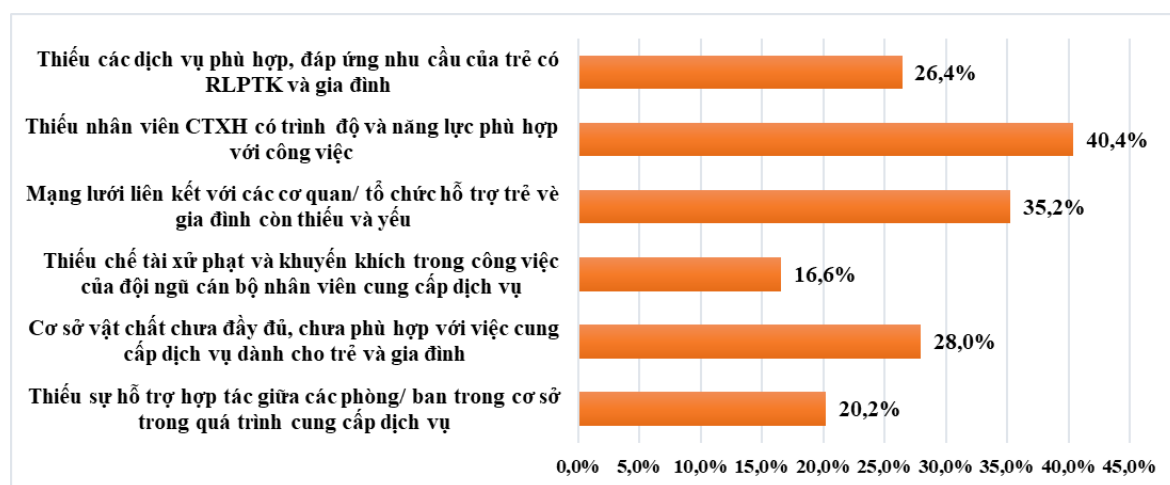
(Nguồn: Khảo sát đề tài 2022)

Kết quả nghiên cứu đã chỉ ra theo quan điểm của nhân viên cung cấp dịch vụ các yếu tố trong nhóm năng lực của cơ sở cung cấp dịch vụ tập trung vào mạng lưới, vào nguồn lực, vào sự đa dạng dịch vụ có tác động mạnh đến hiệu quả của dịch vụ CTXH. Kết quả cho thấy việc “Có các chương trình, dịch vụ đáp ứng nhu cầu của trẻ và gia đình” (C732) được đánh giá là có tác động mạnh nhất, với ĐTB cao nhất trong nhóm này (4,38), tiếp đến là “Có năng lực liên kết và có mạng lưới hợp tác chuyển gửi cung cấp dịch vụ” (C371), ĐTB = 4,32. Điều này cũng dễ dàng được lý giải bởi các kết quả phỏng vấn sâu từ phía lãnh đạo và nhân viên cơ sở. Tình trạng cơ sở chưa đáp ứng được đầy đủ nhu cầu về dịch vụ do tính non trẻ của các dịch vụ là thông tin đã được đưa ra. Lãnh đạo một cơ sở chia sẻ: *“Trung tâm mới thực hiện việc cung cấp dịch vụ cho đối tượng trẻ tự kỷ từ năm 2021, mọi thứ còn rất mới, số lượng nhân viên phụ trách lĩnh vực này hiện nay cũng chỉ có 4- 5 người các dịch vụ hầu hết mới triển khai, do vậy các dịch vụ mới chỉ đáp ứng được ở mức cơ bản, vẫn còn rất nhiều thứ cần phải thay đổi và phát triển, đặc biệt là việc phát triển đội ngũ có đủ năng lực chuyên môn”* (PVS 8, nam, 50 tuổi, lãnh đạo cơ sở công lập).

Phỏng vấn nhân viên khi được hỏi về các yếu tố tác động tới hiệu quả dịch vụ CTXH hiện nay, ý kiến được đưa ra đó là việc cơ sở chưa có nhiều các dịch vụ CTXH, do đó khi dịch vụ không được triển khai thì sẽ không thể có hiệu quả của dịch vụ, cụ thể như sau: *“Mình đã làm việc tại cơ sở được 5 năm, các dịch vụ tại cơ sở đều tập trung tới việc đánh giá, chẩn đoán và can thiệp trị liệu cho trẻ. Những dịch vụ CTXH*

như bạn đề cập tới thì chưa được cung cấp, mặc dù mình thấy cũng có những gia đình có nhu cầu sử dụng các dịch vụ như kết nối, chuyển gửi. Nhưng do mạng lưới hợp tác của trung tâm cũng chưa nhiều nên vẫn là cung cấp những cái sẵn có, chuyên sâu của trung tâm thôi”, (PVS 8, nữ, 30 tuổi, nhân viên cơ sở tư nhân)

Bên cạnh đó nhiều khó khăn khác nhau xuất phát từ yếu tố cơ sở trong quá trình cung cấp dịch vụ được trình bày cụ thể trong biểu đồ 4.2:



Biểu đồ 4.2. Khó khăn từ phía cơ sở trong quá trình cung cấp dịch vụ công tác xã hội (n=193)

Những khó khăn từ phía cơ sở trong quá trình cung cấp dịch vụ được lựa chọn từ phía nhân viên với tỷ lệ không cao, chủ yếu là ở mức dưới 30% cho mỗi khó khăn, có 2 nhóm khó khăn các nhân viên lựa chọn nhiều nhất đó chính là việc thiếu nhân viên CTXH có trình độ và năng lực phù hợp với công việc (40,4%). Tiếp theo đó là việc thiếu mạng lưới liên kết với các cơ quan/ tổ chức nếu có thì mạng lưới này cũng đang hoạt động chưa mạnh (tỷ lệ chọn 35,2%). Lý giải cho các lựa chọn cao nhất này, ý kiến tổng hợp thảo luận nhóm đã làm rõ tại hộp 4.1 như sau:

Hộp 4.1. Thiếu nhân lực có chuyên môn và mạng lưới làm việc hỗ trợ gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Hiện tại các trung tâm chủ yếu cung cấp các dịch vụ về can thiệp cho trẻ, những dịch vụ về CTXH cũng có nhưng chú trọng vào tư vấn chính sách, giáo dục cung cấp kiến thức cho phụ huynh và cộng đồng, giáo dục hòa nhập dành cho trẻ. Các dịch vụ như chuyển gửi, biện hộ làm không nhiều. Trẻ và phụ huynh cũng có nhu cầu nhưng trên thực tế mạng lưới liên kết giữa các cơ sở còn thiếu và yếu, liên kết giữa các cơ sở tư nhân với các cơ sở công lập với các cơ quan tổ chức chính quyền hỗ trợ cho trẻ còn chưa chặt chẽ. Nên việc thực hiện dịch vụ này cũng rất khó. Ngoài ra đội ngũ chuyên môn chủ yếu tập trung vào việc can thiệp, kể cả những nhân viên có bằng CTXH khi vào trung tâm họ cũng chú trọng đi học nghiệp vụ về giáo dục đặc biệt vì trung tâm cần họ làm can thiệp. Những nghiệp vụ về CTXH gần như ít khi được sử dụng, có sử dụng cũng chủ yếu là hỗ trợ cho hoạt động can thiệp chính cho trẻ. Điển hình là việc giáo dục cung cấp kiến thức cho cha mẹ, cũng nhằm mục tiêu để cha mẹ phối hợp hiệu quả hơn với giáo viên trong quá trình can thiệp.

(Thảo luận nhóm nhân viên cung cấp dịch vụ, nhóm 2, HN)

Với yếu tố cơ sở vật chất, tuy tỷ lệ nhân viên lựa chọn chỉ có 28% song thông tin thu thập được từ phía lãnh đạo 15 cơ sở cả công lập và tư nhân lại đưa đến một số vấn đề về cơ sở hạ tầng và cơ sở vật chất. Đây là 2 yếu tố đóng vai trò quan trọng trong việc cung cấp các dịch vụ có chất lượng cho trẻ tự kỷ. Việc can thiệp và cung cấp dịch vụ cho trẻ tự kỷ đòi hỏi thời gian lâu dài và liên tục nên việc đáp ứng các tiêu chí về cơ sở vật chất là rất quan trọng. Việc thiếu cơ sở vật chất này sẽ ảnh hưởng đến việc cung cấp dịch vụ cho trẻ và gia đình trẻ. Ý kiến tổng hợp về vấn đề này được tóm tắt dưới hộp 4.2:

Hộp 4.2. Những vấn đề về cơ sở hạ tầng và cơ sở vật chất phục vụ quá trình cung cấp dịch vụ cho gia đình và trẻ tự kỷ

Cơ sở hạ tầng của các cơ sở hiện nay chưa đáp ứng đầy đủ nhu cầu của tự kỷ. Đáng chú ý là đã có sự khác biệt giữa các cơ sở công lập và tư nhân. Các cơ sở công lập sở hữu diện tích đất lớn; do đó, họ có thể cung cấp không gian vui chơi ngoài trời cho

trẻ em. Nhưng họ có một hạn chế về việc bố trí các phòng can thiệp trị liệu chuyên sâu dành cho trẻ tự kỷ vì đây đều là các cơ sở chăm sóc các đối tượng tổng hợp. Ngược lại, các cơ sở tư nhân có lợi thế hơn khi họ có sự phân chia rõ ràng các khu vực can thiệp trị liệu cho trẻ theo hướng chuyên sâu bởi họ chỉ phục vụ một nhóm đối tượng, đáp ứng nhu cầu chăm sóc, giáo dục và cung cấp các dịch vụ khác nhau cho trẻ và gia đình. Nhưng họ phải thuê địa điểm nên diện tích chật hẹp. Các cơ sở tư nhân phải tận dụng không gian để bố trí các phòng chức năng: phòng học, phòng can thiệp, phòng tư vấn... nên không có đủ diện tích cho các hoạt động vui chơi ngoài trời.

Mặt khác, các cơ sở tư nhân hoàn toàn không nhận được sự hỗ trợ từ phía nhà nước về kinh phí, họ hoàn toàn lấy từ nguồn thu học phí, phí dịch vụ từ gia đình trẻ nên mức độ đầu tư cho cơ sở vật chất và cơ sở hạ tầng là một thách thức. Các cơ sở công lập có lợi thế là được nhận đầu tư từ ngân sách nhà nước song lại cần có nhiều điều kiện về thủ tục và quy trình để có thể sử dụng nguồn kinh phí này. Do đó sự đầu tư cho yếu tố cơ sở vật chất và hạ tầng cũng còn hạn chế.

(Nguồn: Khảo sát đề tài, 2022)

Kết quả nghiên cứu cho thấy sự khác biệt giữa các cơ sở cung cấp dịch vụ công tác xã hội tư nhân và công lập. Các cơ sở tư nhân tiên tiến hơn trong việc đầu tư cơ sở vật chất vào việc cung cấp dịch vụ cho trẻ có RLPTK và gia đình. Tuy nhiên, họ đã phải đối mặt với các vấn đề về việc có một địa điểm phù hợp và duy trì vấn đề tài chính. Tuy nhiên, để mang lại lợi ích lâu dài cho nhóm trẻ có RLPTK, cũng cần có chính sách hỗ trợ cho các cơ sở tư nhân. Điều này giúp thúc đẩy khu vực tư nhân cung cấp các dịch vụ có chất lượng và góp phần nâng cao chất lượng dịch vụ cho trẻ có RLPTK và gia đình của trẻ.

4.1.4.3. Nhóm yếu tố về phía cộng đồng

Yếu tố cộng đồng ngày càng được nhấn mạnh vai trò trong các chương trình dự án hỗ trợ NKT nói chung và trẻ RLPTK nói riêng, điều này được minh chứng trong đề án 1929 của Chính phủ, vì vậy các hoạt động CTXH cũng tiếp cận dựa trên nền tảng lấy gia đình và xã hội là môi trường, nguồn lực để hỗ trợ trẻ tự kỷ cải thiện tình trạng và vươn lên hòa nhập với cuộc sống. Kết quả nghiên cứu cho thấy sự hiểu

biết và tham gia của cộng đồng có mức độ ảnh hưởng mạnh đến việc cung cấp và sử dụng các dịch vụ CTXH dưới quan điểm của nhân viên tại các cơ sở. Bảng 4.3 dưới đây đã thể hiện điều đó.

Bảng 4.3. Mức độ ảnh hưởng từ sự hiểu biết, tham gia của cộng đồng (n=193)

Mã	Hiểu biết, sự tham gia của cộng đồng	Mức độ ảnh hưởng (Tỷ lệ %)					ĐTB μ	ĐLC SD
		1	2	3	4	5		
C341	Hiểu biết về rối loạn phổ tự kỷ	0,0	0,0	8,3	45,9	45,9	4,38	0,635
C342	Không kỳ thị, phân biệt đối xử với trẻ và gia đình	0,0	0,8	6,0	43,6	49,6	4,42	0,642
C343	Tạo điều kiện cho trẻ tham gia vào các hoạt động chung của cộng đồng	0,0	0,0	4,5	43,6	51,9	4,47	0,585

(Nguồn: Khảo sát đề tài 2022)

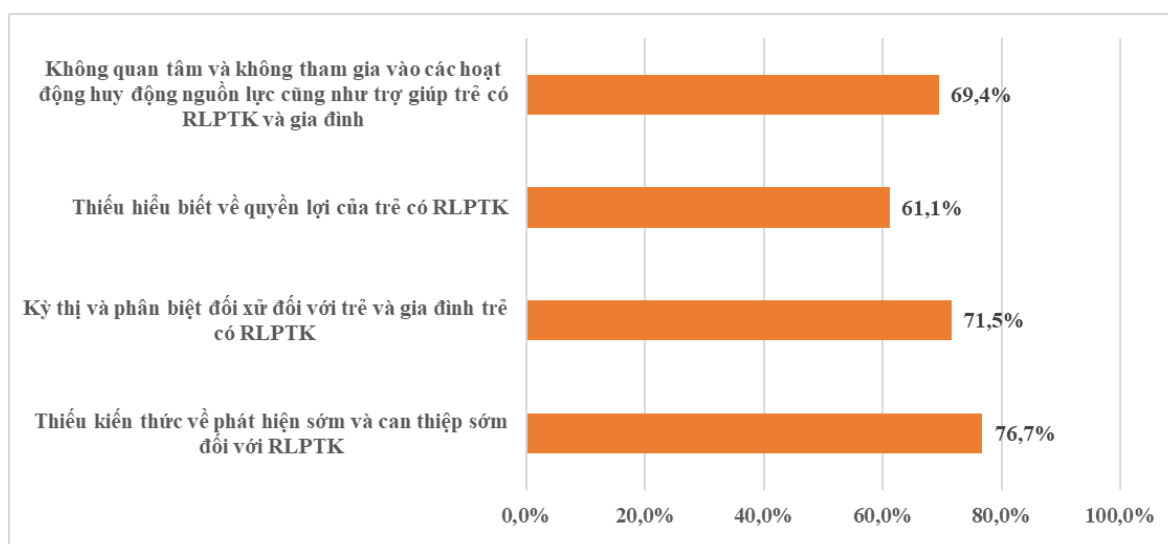
Đối với yếu tố cộng đồng, việc tạo điều kiện cho trẻ tham gia vào các hoạt động chung của cộng đồng được đánh giá là có tác động mạnh nhất với ĐTB lên tới 4,47. Bởi có thể hiểu rằng việc để trẻ tham gia vào các hoạt động chung được xem như là cộng đồng chấp nhận và thấu hiểu cho trẻ có RLPTK và gia đình, chấp nhận trẻ là thành viên của cộng đồng. Bởi một trong những điều khiến cho gia đình trẻ có RLPTK cảm thấy khó khăn đó chính là sự kỳ thị của cộng đồng.

Một ý kiến chia sẻ của phụ huynh đã nêu lên vấn đề này: “Tôi cũng hiểu là con cần được ra ngoài, cần được tham gia các hoạt động chung nhưng khi đưa con đi ra ngoài không phải ai cũng hiểu về căn bệnh của con, tôi sợ nhìn những ánh mắt thương hại, xì xào thậm chí là những lời nói kiêu cha mẹ không biết quan tâm dạy dỗ con, suốt ngày cho xem tivi, điện thoại làm gì con chẳng tự kỷ” (PVS 2, nữ, 36 tuổi, nông thôn).

Mặt khác theo kết quả khảo sát của đề tài, một trong những lý do khiến trẻ không được đi học đó là do cha mẹ không muốn mọi người biết con có RLPTK (Do gia đình ngại, không muốn mọi người biết) chiếm 3/4 số ý kiến của những gia đình không cho con đi học. Như vậy có thể thấy rằng yếu tố hiểu biết của cộng đồng, sự kỳ thị và tạo điều kiện từ phía cộng đồng có ý nghĩa quan trọng và ảnh hưởng rất lớn đến quyết định của phụ huynh trong việc cho con tới các cơ sở để

sử dụng các dịch vụ cần thiết, cũng như việc để con được tham gia nhiều hơn vào các hoạt động chung của cộng đồng.

Để hiểu rõ hơn về những khó khăn từ phía cộng đồng tới việc cung cấp và sử dụng các dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK, biểu đồ 4.3 dưới đây cung cấp một số thông tin như sau:



Biểu đồ 4.3. Khó khăn từ phía cộng đồng trong quá trình cung cấp dịch vụ công tác xã hội (n=193)

Những khó khăn từ phía cộng đồng được lựa chọn với tỷ lệ rất cao, tất cả đều từ trên 60% đến gần 80%. Trong đó, việc cộng đồng thiếu kiến thức về phát hiện sớm và can thiệp sớm đối với RLPTK được lựa chọn với tỷ lệ cao nhất, 76,7%. Điều này có thể được giải thích bởi chính vì thiếu kiến thức về phát hiện sớm, can thiệp sớm nên đã góp phần làm giảm tỷ lệ trẻ được nhận các dịch vụ vào thời điểm tốt nhất và sớm nhất. Làm rõ vấn đề này, ý kiến của nhân viên được đưa ra như sau: *“Có những gia đình khi đưa con tới trung tâm thì trẻ đã 4 hoặc 5 tuổi. Hỏi ra mới biết là cho trẻ đi học mẫu giáo các nơi không trường nào nhận nữa thì mới đưa con tới trung tâm. Các cô giáo cũng có khuyên là đưa con đi kiểm tra vì trẻ không hòa nhập được với các bạn nhưng gia đình lại nghĩ là do con được chiều quá nên mới thế. Mọi người xung quanh cũng bảo cứ đi học cô rèn cho là ngoan ngay. Chứ không ai nghĩ con lại bị tự kỷ”* (PVS 28, nữ, 25 tuổi, nhân viên cơ sở tư nhân).

Các khó khăn khác liên quan đến yếu tố cộng đồng cũng được lựa chọn cao, sự thiếu tham gia vào hỗ trợ trẻ (69,4%), thiếu hiểu biết về quyền lợi của trẻ có

RLPTK (61,1%), kỳ thị và phân biệt đối xử (71,5%). Điều này đã cho thấy các yếu tố từ phía cộng đồng liên quan đến lĩnh vực RLPTK đặc biệt có ý nghĩa và tác động rất mạnh. Minh chứng đó là kết quả khảo sát đã đưa ra trong 170 gia đình chưa làm xác nhận có tới 57,1% số gia đình cho biết họ vì không muốn mọi người biết con bị tự kỷ nên đã không làm các thủ tục xác nhận cho con hưởng trợ cấp khuyết tật (*Phụ lục 11*). Điều này cũng được giải thích bởi quan điểm hệ thống sinh thái, con người luôn tồn tại và phát triển trong môi trường xã hội, cộng đồng nhất định, những quan niệm, lối sống và văn hóa cộng đồng sẽ có ảnh hưởng rất lớn và tác động trực tiếp tới cá nhân, gia đình. Đây cũng là căn cứ để thấy rằng cần phải biết cách tận dụng và huy động nguồn lực từ cộng đồng để giảm bớt những khó khăn cho gia đình và trẻ tự kỷ, nâng cao hơn nữa nhận thức, hiểu biết của cộng đồng về vấn đề tự kỷ.

4.1.4.4. Nhóm yếu tố thuộc về năng lực nhân viên công tác xã hội

Đội ngũ cán bộ cung cấp dịch vụ được coi là yếu tố quan trọng trong quyết định hiệu quả của dịch vụ CTXH, họ là những người trực tiếp làm việc và cung cấp các dịch vụ đáp ứng nhu cầu của trẻ có RPTK và gia đình. Gia đình có hài lòng với chất lượng dịch vụ hay không phụ thuộc rất lớn vào sự thể hiện của nhân viên trong đó yếu tố năng lực chuyên môn là cốt yếu. Bảng 4.4 dưới đây cho thấy kết quả về mức độ ảnh hưởng này.

Bảng 4.4. Mức độ ảnh hưởng từ năng lực chuyên môn của đội ngũ cung cấp dịch vụ (n=193)

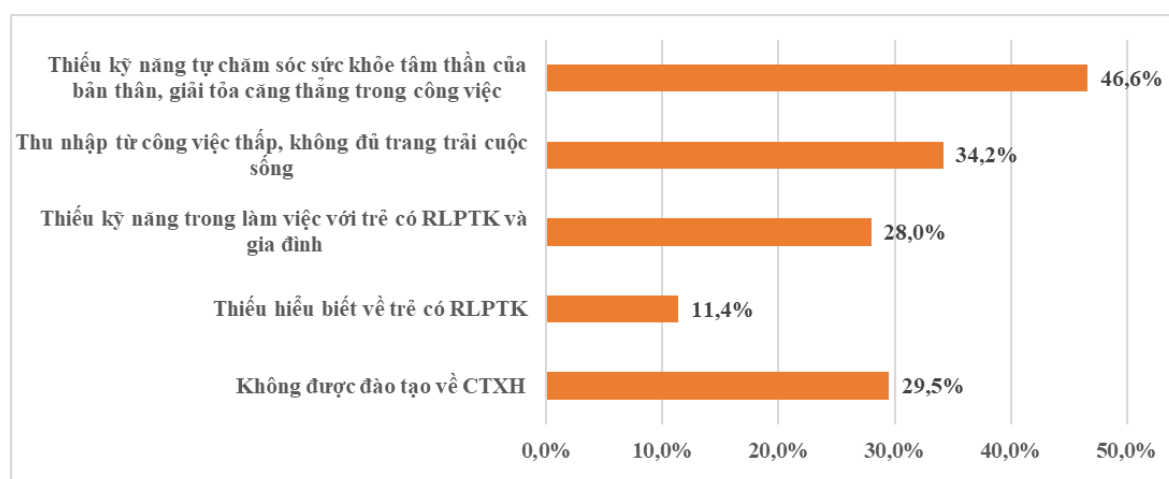
Mã	Năng lực chuyên môn của nhân viên CTXH	Mức độ ảnh hưởng (Tỷ lệ %)					ĐTB	ĐLC
		1	2	3	4	5	μ	SD
C312	Có chuyên môn về CTXH	0,0	0,0	6,0	51,1	42,9	4,37	0,596
C313	Có kỹ năng trong làm việc với trẻ RLPTK và gia đình	0,0	0,0	4,5	46,6	48,9	4,44	0,583
C314	Thực hiện các nguyên tắc CTXH trong làm việc với trẻ RLPTK và gia đình	0,0	0,0	9,8	51,9	38,3	4,29	0,635

(Nguồn: Khảo sát đề tài 2022)

Kết quả khảo sát đã cho thấy, nhân viên đánh giá mức độ ảnh hưởng lớn nhất đó chính là việc có kỹ năng làm việc với trẻ tự kỷ và gia đình với ĐTB 4,44, tỷ lệ lựa

chọn mức độ 5 là 48,9%. Các yếu tố như kiến thức về lĩnh vực RLPTK (mức 5- 44,4%), có chuyên môn về CTXH (mức 5- 42,9%), đều cho thấy tỷ lệ đồng ý rất cao. Tuy nhiên về mức độ ảnh hưởng của thực hiện các nguyên tắc CTXH trong làm việc với trẻ tự kỷ và gia đình, sự đánh giá của nhân viên về ảnh hưởng rất mạnh chỉ chiếm có 38,3%. Điều này có thể được lý giải bởi có một số lượng nhân viên chưa được đào tạo về CTXH (26,3%), do vậy sự hiểu biết và thực hành các nguyên tắc làm việc của CTXH chưa được đội ngũ nhân viên đánh giá cao.

Để hiểu rõ hơn về những khó khăn từ nhân viên CTXH tới việc cung cấp các dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK, biểu đồ 4.4 dưới đây cung cấp một số thông tin như sau:



Biểu đồ 4.4. Khó khăn từ phía nhân viên trong quá trình cung cấp dịch vụ công tác xã hội (n=193)

Việc không có cách ứng phó với những căng thẳng khi làm việc là một trong những khó khăn lớn nhất nhân viên đang gặp phải, tỷ lệ 46,6%. Điều này cũng giải thích cho tình trạng số lượng nhân viên có kinh nghiệm làm việc lâu năm với trẻ tự kỷ là thấp (*Phụ lục 2*). Chính sự căng thẳng và áp lực trong công việc cùng với mức lương không đủ trang trải cuộc sống (*Phụ lục 12*) đã khiến cho rất nhiều nhân viên làm trong lĩnh vực RLPTK đặc biệt là nhân viên cung cấp dịch vụ trực tiếp đã bỏ nghề. Chia sẻ về vấn đề này, một lãnh đạo cơ sở đã cho biết: “Để đào tạo được một nhân viên có kinh nghiệm và chuyên môn mất rất nhiều thời gian song nhiều khi các bạn

cứng cáp rồi lại đi tìm 1 chỗ làm mới hoặc có những bạn không chịu được áp lực của nghề lại chuyển sang công việc khác. Không phải ai cũng đủ kiên trì và lòng yêu trẻ để gắn bó với nghề. Với mức lương trung tâm có thể trả cho nhân viên như hiện nay cũng rất khó đòi hỏi nhiều, nhưng trả được như vậy cũng là sự cố gắng trong bối cảnh có rất nhiều khó khăn hiện nay” (PVS 7, nữ, 40 tuổi, lãnh đạo cơ sở tư nhân).

Kết quả thảo luận nhóm cũng cung cấp thêm thông tin về những khó khăn của nhân viên trong quá trình làm việc với trẻ tự kỷ và gia đình. Trong đó nhấn mạnh đến sự căng thẳng và thiếu kỹ năng tự chăm sóc sức khỏe tâm thần của nhân viên tại các cơ sở.

Hộp 4.3. Những căng thẳng của nhân viên trong quá trình cung cấp dịch vụ

Làm việc với trẻ tự kỷ là một trong những công việc rất áp lực, bởi những lý do như trẻ có tình trạng rất khác nhau, dịch vụ trẻ sử dụng cũng khác, song các phụ huynh lại có sự so sánh giữa các trẻ về tình trạng tiến bộ, trẻ hầu hết không nói cho cha mẹ được rằng trẻ đã làm những gì ở trường nên phụ huynh sẽ hoài nghi và đặt nhiều câu hỏi cho cán bộ cơ sở khi tình trạng của trẻ tiến triển chậm hoặc không có sự thay đổi rõ rệt, những điều này làm cho nhân viên cảm thấy căng thẳng, gây ra tâm lý chán nản với nghề. Thay vì tìm cách cải thiện tình trạng sức khỏe tâm thần của bản thân do áp lực của công việc thì nhân viên chọn cách chuyển việc hoặc chuyển sang cơ sở khác. Hiện nay tại các trung tâm chú trọng nhiều đến cung cấp dịch vụ hỗ trợ cho trẻ chứ chưa quan tâm nhiều đến vấn đề tâm lý hay sức khỏe tâm thần của nhân viên.

(Thảo luận nhóm nhân viên cung cấp dịch vụ, nhóm 2, HN)

Tóm lại, những khó khăn trong quá trình cung cấp dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK hiện nay được tìm ra từ nhiều khía cạnh khác nhau. Đầu tiên là những thiếu hụt về chính sách đặc thù dành cho trẻ. Tiếp theo trẻ không được can thiệp sớm và kịp thời, gia đình thiếu sự hiểu biết, cam kết và thiếu nguồn lực về kinh tế để duy trì dịch vụ liên tục và lâu dài. Hơn nữa mạng lưới hợp tác giữa các cơ sở chưa có sự kết nối mạnh mẽ, cơ sở vật chất và cơ sở hạ tầng chưa đáp ứng đủ nhu cầu thực tế. Việc đánh giá hiệu quả dịch vụ chưa được tổ chức thường xuyên. Bên cạnh đó là sự cam kết và gắn bó với nghề của nhân viên không cao do thu nhập và áp lực công việc. Cuối cùng là sự thiếu hiểu biết của cộng đồng về phát hiện sớm,

4.2. Xác định các yếu tố ảnh hưởng đến việc sử dụng dịch vụ công tác xã hội của gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

4.2.1. Xây dựng thang đo

Khi xem xét các yếu tố ảnh hưởng đến sự hài lòng khi sử dụng dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại các cơ sở với khách thể nghiên cứu là 248 phụ huynh, nghiên cứu tập trung vào 7 nhóm nhân tố chia thành 26 biến quan sát:

- (1) Năng lực chuyên môn của nhân viên CTXH (gồm 4 biến quan sát)
- (2) Đặc điểm của trẻ có RLPTK (gồm 3 biến quan sát)
- (3) Hiểu biết, sự phối hợp của gia đình trẻ (gồm 4 biến quan sát)
- (4) Hiểu biết, sự tham gia của cộng đồng (gồm 3 biến quan sát)
- (5) Hệ thống chính sách pháp luật liên quan (gồm 5 biến quan sát)
- (6) Nhận thức, sự quan tâm của lãnh đạo (gồm 4 biến quan sát)
- (7) Năng lực của cơ sở cung cấp dịch vụ CTXH (gồm 4 biến quan sát)

4.2.2. Kiểm định độ tin cậy của thang đo

Kết quả xử lý số liệu cho thấy các biến quan sát đều có ý nghĩa, các thang đo đều đảm bảo độ tin cậy. Các biến độc lập (các yếu tố ảnh hưởng) có Cronbach Alpha dao động từ 0.683 tới 0.941 ($\geq 0,6$), các hệ số tương quan biến thành phần- biến tổng đều đạt yêu cầu ($\geq 0,3$) và Cronbach Alpha khi loại bỏ biến cũng nhỏ hơn Cronbach Alpha ban đầu (*Xem phụ lục 9, bảng 1*).

Như vậy, có 26 biến quan sát được đưa vào phân tích nhân tố.

4.2.3. Phân tích nhân tố khám phá

Kết quả phân tích nhân tố sau 3 lần xoay cho thấy, hệ số KMO= 0.923 > 0,5, kiểm định Bartlett có mức ý nghĩa Sig.=0.000 < 0.05. Từ đó cho thấy việc áp dụng kỹ thuật phân tích nhân tố hoàn toàn phù hợp với bộ dữ liệu.

Kết quả Eigenvalues cho 26 biến quan sát được rút trích về 2 nhóm nhân tố chính có phương sai trích nhỏ nhất bằng 3.308 > 1. Tổng phương sai trích bằng 78,152% > 50%, tất cả các biến đều có hệ số tải nhân tố lớn hơn 0.5. Trong đó chia thành 2 nhóm, nhóm F1 bao gồm 7 biến quan sát lần lượt là: C7.6.3, C7.6.2, C7.6.4, C7.7.3, C7.6.1, C7.2.2, C7.1.1 có hệ

số tải cao nhất là 0.910 và thấp nhất là 0.637. Nhóm F2 bao gồm 6 biến quan sát lần lượt là: C7.4.2, C7.5.3, C7.3.2, C7.5.1, C7.3.4, C7.5.2 có hệ số tải cao nhất là 0.902 và thấp nhất là 0.846. (Xem phụ lục 9, bảng 2).

Như vậy, sau khi phân tích hệ số Cronbach's Alpha và nhân tố khám phá, có 13 biến quan sát không đảm bảo các giá trị và bị loại bỏ. Đó là các biến tập trung vào các nhóm nhân tố liên quan đến nhân viên cung cấp dịch vụ, đặc điểm của trẻ RLPTK, hiểu biết của gia đình, hiểu biết của cộng đồng và năng lực của cơ sở cung cấp dịch vụ. Đây đều là các nhân tố có ý nghĩa thực tiễn và các biến quan sát đều có mối tương quan với nhau trong tổng thể, đều thỏa mãn các điều kiện là biến quan sát có ý nghĩa thiết thực nhưng các biến này cùng lúc tải lên ở nhiều nhóm nhân tố, do vậy theo nguyên tắc của kỹ thuật phân tích nhân tố khám phá, các biến này sẽ bị loại.

Thang đo còn lại 13 biến quan sát.

Các biến quan sát này được nhóm lại và đặt tên lại như sau:

F1: Yếu tố cơ sở cung cấp dịch vụ và thời điểm can thiệp của trẻ

F2: Yếu tố gia đình, cộng đồng, chính sách (yếu tố ngoài cơ sở)

Hai nhóm nhân tố này sẽ được sử dụng trong phân tích các yếu tố ảnh hưởng đến việc sử dụng dịch vụ công tác xã hội cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ.

4.2.4. Đánh giá các yếu tố ảnh hưởng đến việc sử dụng dịch vụ công tác xã hội của gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

4.2.4.1. Nhóm yếu tố trong cơ sở cung cấp dịch vụ liên quan đến lãnh đạo cơ sở, sự đáp ứng của dịch vụ và thời điểm can thiệp của trẻ có rối loạn phổ tự kỷ.

Nhóm nhân tố ảnh hưởng tới dịch vụ CTXH theo quan điểm của phụ huynh bao gồm các nhân tố liên quan tới lãnh đạo cơ sở (C761 đến C764), sự đáp ứng nhu cầu dịch vụ của cơ sở (C773), thời điểm can thiệp của trẻ (C722) và kiến thức của nhân viên cung cấp dịch vụ về RLPTK (C711). Bảng 4.5 trình bày kết quả về nhóm nhân tố F1, cụ thể như sau:

Bảng 4.5. Mức độ ảnh hưởng từ các yếu tố trong cơ sở cung cấp dịch vụ và thời điểm can thiệp của trẻ có rối loạn phổ tự kỷ (n=248)

Mã	Các yếu tố ảnh hưởng	Mức độ ảnh hưởng (Tỷ lệ %)					ĐTB μ	ĐLC SD
		1	2	3	4	5		
Lãnh đạo cơ sở								
C761	Hiểu biết về rối loạn phổ tự kỷ	0.0	0.0	16.3	48.5	35.2	4.19	0.694
C762	Hiểu biết về các dịch vụ CTXH dành cho trẻ và gia đình, quy trình cung cấp dịch vụ	0.0	0.4	24.2	49.8	25.5	4.00	0.719
C763	Hiểu biết về các chính sách, luật pháp liên quan đến lĩnh vực RLPTK	0.0	0.4	19.6	54.9	25.1	4.05	0.681
C764	Tạo điều kiện cho cán bộ/ nhân viên tham gia học tập, nâng cao trình độ	0.0	0.0	18.4	47.9	33.8	4.15	0.707
Năng lực cơ sở								
C773	Có các chương trình, dịch vụ đáp ứng nhu cầu của trẻ và gia đình	0.0	0.0	18.3	57.4	24.3	4.06	0.651
Đặc điểm của trẻ								
C722	Thời điểm được can thiệp sớm/ muộn (Độ tuổi của trẻ)	0.0	0.0	17.5	48.7	33.8	4.16	0.699
Nhân viên cung cấp dịch vụ								
C711	Có kiến thức về lĩnh vực RLPTK	0.0	0.0	22.1	63.4	14.5	3.92	0.601

(Nguồn: Khảo sát đề tài 2022)

Các biến quan sát thuộc nhóm nhân tố F1- *Yếu tố trong cơ sở cung cấp dịch vụ* cho thấy các biến quan sát về lãnh đạo cơ sở được phụ huynh đánh giá là có mức độ ảnh hưởng mạnh tới *Sự hài lòng khi sử dụng các dịch vụ CTXH (C5)*. Giả thiết nghiên cứu đưa ra 4 biến quan sát trong nhóm thuộc về lãnh đạo cơ sở thì sau khi xoay nhân tố và nhóm nhân tố lại đã cho ra kết quả là cả 4 biến này đều được giữ lại trong nhóm F1 và C762, C763 có tác động mạnh nhất đến F1. Khi các yếu tố khác không đổi, “Hiểu biết về các dịch vụ CTXH dành cho trẻ và gia đình, quy trình cung cấp dịch vụ” (C762) tăng lên 1 điểm thì F1 tăng lên 0,19 điểm. Tương tự, C763 “Hiểu biết về các chính sách, luật pháp liên quan đến lĩnh vực RLPTK” làm F1 tăng 0,189 điểm, C764 “Tạo điều kiện cho

cán bộ/ nhân viên tham gia học tập, nâng cao trình độ” làm F1 tăng 0,173 điểm, C761 “Hiểu biết về rối loạn phổ tự kỷ” làm F1 tăng 0,17 điểm.

Theo đánh giá của các phụ huynh trẻ có RLPTK, mức ĐTB của các biến này đều đạt trên 4 điểm (từ 4,00 đến 4,19). Và như vậy cả 2 nhóm khách thể là nhân viên cung cấp dịch vụ và phụ huynh trẻ RLPTK đều đánh giá rằng yếu tố liên quan đến lãnh đạo cơ sở có ảnh hưởng tới dịch vụ CTXH dành cho trẻ có RLPTK và gia đình, đi theo chiều hướng cung cấp dịch vụ và sử dụng dịch vụ.

Phụ huynh trẻ có RLPTK cũng cho rằng các yếu tố liên quan đến năng lực cơ sở - C773- Có các chương trình dịch vụ đáp ứng nhu cầu của trẻ và gia đình có tác động tới sự hài lòng khi sử dụng dịch vụ, mức ĐTB cũng đạt 4.06. Tiếp theo đó là yếu tố về thời điểm trẻ được can thiệp (C722) - ĐTB 4.16 và cuối cùng là nhân viên cung cấp dịch vụ có kiến thức về RLPTK (C711)- ĐTB 3.92 cũng là các biến quan sát cho ra kết quả có ảnh hưởng tới chất lượng dịch vụ CTXH.

4.2.4.2. Nhóm yếu tố ngoài cơ sở cung cấp dịch vụ liên quan đến chính sách, gia đình và cộng đồng

Nhóm nhân tố ngoài cơ sở cung cấp dịch vụ (F2) có ảnh hưởng tới dịch vụ CTXH theo quan điểm của phụ huynh trẻ có RLPTK bao gồm các nhân tố liên quan tới chính sách dành cho trẻ và gia đình, chính sách dành cho nhân viên cung cấp dịch vụ (C751 đến C753), sự phối hợp chủ động và có kiến thức hiểu biết về chính sách hỗ trợ của gia đình (C732, C734), và cuối cùng là không kì thị từ phía cộng đồng (C742).

Bảng 4.6. Mức độ ảnh hưởng từ các yếu tố ngoài cơ sở cung cấp dịch vụ liên quan đến chính sách, gia đình và cộng đồng (n=248)

Mã	Các yếu tố ảnh hưởng	Mức độ ảnh hưởng (Tỷ lệ %)					ĐTB μ	ĐLC SD
		1	2	3	4	5		
Chính sách trong lĩnh vực RLPTK								
C751	Có chính sách hỗ trợ đầy đủ cho trẻ RLPTK và gia đình	0.4	0.0	27.8	52.3	19.4	3.90	0.709
C752	Hướng dẫn cụ thể về thực hiện chính sách, có công cụ hỗ trợ trong quá trình cung cấp dịch vụ	0.0	0.0	28.1	56.2	15.7	3.88	0.652

C753	Có chế tài xử phạt và khuyến khích trong công tác của đội ngũ thực hiện	0.0	0.0	30.2	53.4	16.4	3.86	0.670
Gia đình trẻ có RLPTK								
C732	Chủ động tham gia, hợp tác với nhân viên CTXH	0.0	0.0	30.3	52.6	17.1	3.87	0.677
C734	Có hiểu biết về các chính sách pháp luật, chương trình, nguồn lực trợ giúp dành cho trẻ	0.0	0.9	31.2	49.4	18.6	3.86	0.717
Cộng đồng								
C742	Không kỳ thị, phân biệt đối xử với trẻ và gia đình	9.8	0.0	20.0	57.0	13.2	3.64	1.042

(Nguồn: Khảo sát đề tài 2022)

Nhóm F2, các nhân tố ngoài cơ sở cung cấp dịch vụ bao gồm 6 biến quan sát, sau khi xoay nhân tố ảnh hưởng thì tạo thành nhóm tương quan với sự hài lòng về dịch vụ CTXH (C5) của gia đình trẻ có RLPTK. Mức ĐTB của các yếu tố này từ 3,64 đến 3,90, tuy đây không phải là mức ĐTB cao song kết quả này vẫn thể hiện sự tác động nhất định của nhóm nhân tố F2 tới C5. Theo kết quả phương trình tác động của các biến quan sát đến nhân tố F2, khi các yếu tố khác không đổi, *Chế tài xử phạt và khuyến khích nhân viên trong quá trình làm việc (C753)* tăng lên 1 điểm sẽ làm F2 tăng 0,191 điểm. Tương tự như vậy, *Hỗ trợ cho trẻ và gia đình (C751)* làm F2 tăng 0,189 điểm, *Hướng dẫn cụ thể để thực thi chính sách và hỗ trợ cho cơ sở (C752)* làm F2 tăng 0,175 điểm.

Phụ huynh cũng có nhận thức rõ ràng về việc gia đình sẽ có những tác động tới việc sử dụng dịch vụ CTXH, điều này được thể hiện tại bảng 4.6 trên đây, khi các yếu tố thuộc về gia đình cũng được phụ huynh lựa chọn trong đó đề cập tới *Sự chủ động hợp tác với nhân viên CTXH (C372)* và *Có hiểu biết về các chính sách pháp luật, chương trình, nguồn lực trợ giúp dành cho trẻ (C374)*. Đây là một tín hiệu đáng mừng cho quá trình can thiệp, chăm sóc, hỗ trợ phục hồi trong lĩnh vực RLPTK, gia đình có nhận thức đúng đắn và hợp tác thì kết quả hỗ trợ sẽ hiệu quả và lâu dài, đem lại lợi ích tốt nhất cho trẻ RLPTK.

Yếu tố cộng đồng ngày càng được nhấn mạnh vai trò trong các chương trình dự án hỗ trợ NKT nói chung và trẻ RLPTK nói riêng, điều này được minh chứng trong đề án 1929 của Chính phủ, vì vậy các hoạt động CTXH cũng tiếp cận dựa trên nền tảng lấy gia đình và xã hội là môi trường, nguồn lực để hỗ trợ trẻ tự kỷ cải thiện tình trạng và vươn lên hòa nhập với cuộc sống. Yếu tố cộng đồng, cụ thể là *Không kỳ thị, phân biệt đối xử với trẻ và gia đình (C742)* được phụ huynh đánh giá với mức ĐTB là 3.64. Đây là biến quan sát tác động mạnh nhất tới F2, khi các yếu tố khác không đổi C742 tăng lên 1 điểm làm F2 tăng lên 0,226 điểm. Với mức điểm như trên đã đưa ra một cơ sở để cho thấy muốn nâng cao sự hài lòng của phụ huynh của trẻ có RLPTK thì việc nâng cao nhận thức của cộng đồng, tránh kỳ thị và phân biệt đối xử với trẻ và gia đình cần được coi trọng. Từ đó cho thấy các phụ huynh quan tâm và bị ảnh hưởng bởi yếu tố cộng đồng, cụ thể là sự kỳ thị từ phía cộng đồng. Mặc dù RLPTK là vấn đề được quan tâm nhiều tại Việt Nam trong khoảng 10 năm trở lại đây song điều đó cũng không đồng nghĩa với việc cộng đồng có nhận thức đầy đủ và đúng đắn về RLPTK. Sự kỳ thị từ phía cộng đồng chính là rào cản khiến nhiều trẻ RLPTK không được tiếp cận và sử dụng các dịch vụ cần thiết cho quá trình hồi phục và phát triển. Một ý kiến chia sẻ của phụ huynh đã nêu lên vấn đề này: *“Tôi cũng hiểu là con cần được ra ngoài, cần được tham gia các hoạt động chung nhưng khi đưa con đi ra ngoài không phải ai cũng hiểu về căn bệnh của con, tôi sợ nhìn những ánh mắt thương hại, xì xào thậm chí là những lời nói kiểu cha mẹ không biết quan tâm dạy dỗ con, suốt ngày cho xem tivi, điện thoại làm gì con chẳng tự kỷ”* (PVS 2, nữ, 36 tuổi, nông thôn).

Mặt khác theo kết quả khảo sát của đề tài, một trong những lý do khiến trẻ không được đi học đó là do cha mẹ không muốn mọi người biết con bị tự kỷ (*Do gia đình ngại, không muốn mọi người biết*) chiếm 3/4 số ý kiến của những gia đình không cho con đi học. Như vậy có thể thấy rằng yếu tố hiểu biết của cộng đồng, sự kỳ thị và tạo điều kiện từ phía cộng đồng có ý nghĩa quan trọng và ảnh hưởng rất lớn đến quyết định của phụ huynh trong việc cho con tới các cơ sở để sử dụng các dịch vụ cần thiết, cũng như việc để con được tham gia nhiều hơn vào các hoạt động chung của cộng đồng.

Các yếu tố cụ thể của từng nhóm nhân tố đã bao gồm các biến quan sát thuộc 7 nhóm nhân tố của giả thuyết nghiên cứu (Nhân viên CTXH, Trẻ có RLPTK, Gia đình trẻ có RLPTK, Lãnh đạo cơ sở, Năng lực cơ sở, Chính sách hỗ trợ và Cộng đồng). Nếu như hiệu quả cung cấp dịch vụ CTXH chịu tác động của các nhóm yếu tố liên quan đến năng lực đáp ứng dịch vụ của cơ sở, lãnh đạo cơ sở và nhân viên cung cấp dịch vụ và hiểu biết của cộng đồng thì sự hài lòng/ chất lượng dịch vụ lại chịu tác động của nhóm các yếu tố liên quan tới cộng đồng, chính sách và sự hợp tác của gia đình trẻ có RLPTK. Mỗi nhóm khách thể nghiên cứu đều có sự đánh giá theo quan điểm riêng của mình về các yếu tố ảnh hưởng tới dịch vụ CTXH. Về phía cung cấp dịch vụ thì nhấn mạnh đến yếu tố năng lực của cơ sở và con người, nguồn nhân lực cung cấp dịch vụ. Về phía sử dụng dịch vụ thì nhấn mạnh tới yếu tố môi trường hỗ trợ cho việc thụ hưởng dịch vụ gồm hiểu biết của cộng đồng, hiểu biết của người sử dụng dịch vụ và sự hỗ trợ của chính sách. Đây có thể xem là một kết quả đánh giá khách quan, đem lại những ý nghĩa nhất định cho việc làm cơ sở để đề ra giải pháp mở rộng và nâng cao hiệu quả dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK.

Tiểu kết chương 4

Bốn nhóm yếu tố ảnh hưởng mạnh tới hiệu quả dịch vụ CTXH đã được tìm hiểu và đánh giá bao gồm: Đội ngũ nhân viên cung cấp dịch vụ; Nhận thức của lãnh đạo cơ sở; Năng lực cung cấp dịch vụ của cơ sở; Hiểu biết của cộng đồng. Hai nhóm yếu tố ảnh hưởng mạnh tới sự hài lòng của gia đình khi sử dụng dịch vụ đó là các yếu tố trong cơ sở cung cấp dịch vụ (lãnh đạo cơ sở, nhân viên cung cấp dịch vụ, dịch vụ phù hợp, thời điểm can thiệp), nhóm yếu tố ngoài cơ sở (chính sách, gia đình, cộng đồng). Đây có thể xem là một kết quả đánh giá khách quan, đem lại những ý nghĩa nhất định cho việc làm cơ sở để đưa ra những khuyến nghị về một số giải pháp nhằm mở rộng và nâng cao hiệu quả dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK.

Các kết quả khảo sát còn cho thấy tất cả các gia đình trẻ có RLPTK đang gặp rất nhiều vấn đề khác nhau từ kinh tế, tâm lý tới các mối quan hệ trong gia đình và đều rất cần đến sự trợ giúp của các dịch vụ CTXH. Việc phát triển và đa dạng hóa các dịch vụ CTXH dành cho gia đình trẻ có RLPTK cũng góp phần cho việc giải quyết những khó khăn từ của họ đó nâng cao cơ hội trẻ được tiếp cận và sử dụng các dịch vụ cần thiết để cải thiện tình trạng RLPTK.

KẾT LUẬN VÀ KHUYẾN NGHỊ

1. Kết luận

Công tác xã hội thực hiện bốn chức năng cơ bản: Phòng ngừa; Can thiệp; Phục hồi và Phát triển thông qua các dịch vụ CTXH cụ thể trong từng lĩnh vực can thiệp. Nghiên cứu tổng quan tại các quốc gia trên thế giới đã cho thấy, dịch vụ CTXH với các vai trò và nhiệm vụ của nhân viên CTXH đã có những tác động nhất định tới hỗ trợ cho nhóm thân chủ là cá nhân trẻ có RLPTK, gia đình trẻ có RLPTK và cộng đồng. Trong đó đề cập đến sự phối hợp liên ngành về y tế, giáo dục, tâm lý và CTXH trong hỗ trợ trẻ tự kỷ và gia đình.

Nghiên cứu cho thấy dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có RLPTK đang được thực hiện với nhiều mức độ khác nhau tại cả cơ sở công lập và cơ sở ngoài công lập. Các nhóm dịch vụ dành cho trẻ có RLPTK, gia đình trẻ có RLPTK và cộng đồng có những điểm khác biệt nhất định. Đối với trẻ có RLPTK chú trọng tới các dịch vụ phát hiện sớm, can thiệp sớm thông qua hoạt động tuyên truyền nâng cao nhận thức từ phía cộng đồng, tiếp đến là các dịch vụ giáo dục hòa nhập. Đối với dịch vụ hướng nghiệp và hỗ trợ dạy nghề, mặc dù các dịch vụ này có nhu cầu rất lớn song thực tế tại các cơ sở đang được triển khai với mức độ chưa cao. Đối với gia đình trẻ có RLPTK, chú trọng tới các dịch vụ nâng cao nhận thức, kiến thức, kỹ năng và phương pháp chăm sóc giáo dục trẻ. Bên cạnh đó là các dịch vụ như tham vấn, tư vấn, biện hộ, kết nối, chuyển gửi, với mức độ thực hiện tham vấn là cao nhất, các dịch vụ như biện hộ, chuyển gửi có mức độ thực hiện thấp hơn.

Việc thực hiện các dịch vụ CTXH hiện nay đang được triển khai chủ yếu tại các cơ sở can thiệp dành cho trẻ có RLPTK và phần nhiều là tại cơ sở công lập. Các dịch vụ CTXH được cung cấp tới trẻ có RLPTK và gia đình vẫn mang tính chất lồng ghép và hỗ trợ cho hoạt động can thiệp- trị liệu của trẻ, chưa được xem là một ngành hoạt động độc lập, chưa có vai trò chỗ đứng riêng trong các hoạt động liên ngành hỗ trợ trẻ có RLPTK và gia đình. Tỷ lệ nhân viên cung cấp dịch vụ CTXH vẫn thấp, chủ yếu tập trung vào các nhân viên lâu năm và có nhiều kinh nghiệm như quản lý hoặc giám đốc cơ sở, thậm chí các nhân viên có chuyên môn CTXH sau quá trình đào tạo bổ sung các

chúng chỉ ngăn hạn về can thiệp GDĐB đã thực hiện các dịch vụ về can thiệp GDĐB nhiều hơn cả các dịch vụ CTXH, bởi họ được tuyển dụng vào với vị trí làm việc là giáo viên can thiệp, không phải là nhân viên CTXH. Từ đó đã cho thấy việc sử dụng nguồn nhân lực CTXH chưa hợp lý khi chuyên môn chính chưa có cơ hội để thực hành.

Kết quả nghiên cứu đã chỉ ra chi phí sử dụng dịch vụ đang cao hơn so với mức sống cư dân của Việt Nam. Điều này đã gây nên thực trạng là có một bộ phận trẻ RLPTK phải dừng sử dụng các dịch vụ tại trung tâm do gia đình không đảm bảo được nguồn lực kinh tế. Nhu cầu hỗ trợ về kinh tế của các gia đình có con RLPTK là một nhu cầu cần được đáp ứng nhằm hỗ trợ trẻ được tiếp cận và sử dụng dịch vụ cần thiết sớm và liên tục.

Tỷ lệ dịch vụ được cung cấp tại gia đình và ngoài cộng đồng còn thấp, hình thức cung cấp tại cơ sở vẫn đang chiếm ưu thế. Việc cung cấp và các dịch vụ CTXH tại các cơ sở cả công lập và ngoài công lập còn chưa cao bởi nhiều khó khăn, rào cản liên quan đến nhân viên cung cấp dịch vụ, lãnh đạo cơ sở, gia đình, đặc điểm của trẻ có RLPTK, chính sách hỗ trợ trong lĩnh vực RLPTK, năng lực cơ sở và yếu tố cộng đồng. Các gia đình cũng gặp những khó khăn nhất định khi thành viên trong gia đình là trẻ có RLPTK, cụ thể là những khó khăn về kinh tế, áp lực tâm lý, sự kỳ thị, sự bất hòa trong gia đình, tình trạng ly hôn, ly thân. Trong đó nổi bật lên là yếu tố căng thẳng về mặt tâm lý của phụ huynh. Họ cũng có những nhu cầu cần được hỗ trợ sử dụng các dịch vụ phù hợp với vấn đề của gia đình liên quan đến giải tỏa căng thẳng, cải thiện kinh tế, tiếp cận chính sách.

Việc nhân viên thực hiện các hoạt động trong quy trình cung cấp dịch vụ tại các cơ sở cho thấy có sự khác biệt về các khía cạnh: Loại hình cơ sở, trình độ đào tạo, kinh nghiệm làm việc, mức thu nhập. Không có sự khác biệt nhiều giữa các chuyên ngành đào tạo, mặc dù ngành đào tạo về GDĐB, tâm lý học và sư phạm chiếm ưu thế nhưng tỷ lệ nhân viên CTXH cũng có sự chênh lệch không lớn. Các hoạt động trong quy trình có sự tương quan chặt chẽ với nhau, bắt đầu là việc tiếp nhận đối tượng, tiếp đến là sàng lọc và phân loại đối tượng. Theo sau là đánh giá tâm sinh lý, tình trạng

sức khỏe và các nhu cầu của đối tượng sẽ diễn ra định kỳ, trong đó có sự thu thập thêm thông tin, tiến bộ của trẻ hoặc điều chỉnh những nhu cầu vấn đề của gia đình, từ đó sẽ có sự đánh giá lại để làm tiền đề cho việc xây dựng và điều chỉnh kế hoạch. Việc xây dựng kế hoạch không chỉ làm một lần mà đều có sự điều chỉnh nếu thấy cần thiết khi có các yếu tố liên quan thay đổi như vấn đề, nhu cầu, tình trạng của trẻ và gia đình. Trong quá trình thực hiện kế hoạch cũng sẽ cần có sự điều chỉnh cho phù hợp để luôn hướng tới lợi ích của trẻ và gia đình. Sau khi thực hiện kế hoạch thì việc phân tích và đánh giá đối tượng cũng là hoạt động nối tiếp và cần thiết. Đây là tiền đề cho việc quyết định đi tới hoạt động tiếp theo là lập kế hoạch dừng trợ giúp, hòa nhập cộng đồng cho trẻ hay là quay trở lại hoạt động xây dựng và thực hiện kế hoạch mới nhằm đáp ứng nhu cầu và giải quyết vấn đề cho trẻ/ gia đình trẻ.

Dịch vụ CTXH tại các cơ sở trong và ngoài công lập chịu sự tác động của các nhóm nhân tố khác nhau. Đối với việc cung cấp dịch vụ CTXH, hiệu quả của dịch vụ chịu sự chi phối của 4 nhóm nhân tố là nhân viên cung cấp dịch vụ, lãnh đạo cơ sở, năng lực cơ sở và cộng đồng, trong đó nhấn mạnh đến yếu tố con người đó là nhân viên cung cấp dịch vụ và lãnh đạo cơ sở. Đối với việc sử dụng dịch vụ CTXH, chất lượng dịch vụ được đánh giá thông qua sự hài lòng của gia đình chịu sự chi phối của 2 nhóm nhân tố trong cơ sở cung cấp dịch vụ là hiểu biết của lãnh đạo cơ sở về chính sách pháp luật, RLPTK, tạo điều kiện cho nhân viên học tập nâng cao trình độ, thời điểm can thiệp của trẻ, năng lực cơ sở, kiến thức về RLPTK của nhân viên cung cấp dịch vụ. Và ngoài cơ sở cung cấp dịch vụ là sự chủ động hợp tác của gia đình, sự hiểu biết tránh kì thị từ cộng đồng, các chính sách liên quan đến hỗ trợ gia đình, trẻ; trong đó nhấn mạnh đến nhóm yếu tố ngoài cơ sở cung cấp dịch vụ.

Từ kết quả nghiên cứu về mặt lý thuyết, thực trạng và các yếu tố ảnh hưởng thông qua việc phân tích nhân tố khám phá đã làm cơ sở để đưa ra một số khuyến nghị nhằm nâng cao hiệu quả dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK phù hợp với thực tiễn tại Việt Nam.

2. Các khuyến nghị nhằm nâng cao hiệu quả dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Từ thực trạng dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK được trình bày, phân tích tại chương 3 và chương 4, một số khuyến nghị nhằm mở rộng và nâng cao hiệu quả dịch vụ CTXH sẽ được đề xuất dưới đây. Trong đó tập trung nhấn mạnh đến các yếu tố nhằm tăng cường chất lượng và hiệu quả dịch vụ, từ đó có thể góp phần hỗ trợ tốt nhất cho quá trình chăm sóc, giáo dục, phục hồi cho trẻ có RLPTK tại Việt Nam. Những khuyến nghị này được nhóm lại thành 4 nhóm chính, bao gồm: 1- Hoàn thiện cơ chế chính sách làm cơ sở cho việc xây dựng phát triển dịch vụ CTXH; 2- Tăng cường năng lực cho đội ngũ cán bộ cung cấp dịch vụ; 3- Nâng cao hiểu biết của các nhóm liên quan gồm có Cộng đồng, gia đình và lãnh đạo cơ sở; 4- Phát triển mô hình cung cấp dịch vụ CTXH tại các cơ sở can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập.

2.1. Hoàn thiện cơ chế chính sách cho việc xây dựng và phát triển dịch vụ công tác xã hội dành cho gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Đối với các chính sách liên quan tới hỗ trợ cho gia đình và trẻ có RLPTK, đây là nhóm đối tượng cần được quan tâm nhiều hơn về các chính sách cho trẻ ở các độ tuổi khác nhau. Trong đó cần chú trọng đến công tác chăm sóc nuôi dưỡng với những trẻ lớn độ tuổi từ 11-16 có mức độ nặng và đặc biệt nặng. Với thực trạng trẻ có RLPTK đang phải đối mặt với vấn đề thiếu hụt các hoạt động hỗ trợ hướng nghiệp, dạy nghề dẫn tới tình trạng trẻ khó cơ hội vươn lên sống hòa nhập và độc lập do vậy cần có chính sách tập trung phát triển các hoạt động về tư vấn hướng nghiệp, hoạt động dạy nghề và tiến tới là kết nối, giới thiệu việc làm cho trẻ lớn ở mức độ nhẹ và nặng. Các hoạt động này cần được xây dựng và phát triển ngay tại các trung tâm đang cung cấp dịch vụ can thiệp và hỗ trợ dành cho trẻ có RLPTK. Trong đó chú trọng đến tình trạng RLPTK của trẻ, độ tuổi, đặc điểm và năng lực cá nhân của từng trẻ để có kế hoạch tư vấn hướng nghiệp và kết nối học nghề, giới thiệu việc làm phù hợp. Từ đó góp phần vào việc từng bước hỗ trợ trẻ có cơ hội sống độc lập.

Đối với các chính sách liên quan đến an sinh cho đội ngũ cung cấp dịch vụ cần xây dựng chính sách, chế độ phụ cấp thường xuyên, hỗ trợ đột xuất phù hợp cho

đội ngũ cán bộ làm công cung cấp dịch vụ cho gia đình và trẻ có RLPTK trong khu vực tư nhân để thu hút lực lượng lao động có chất lượng, tránh tình trạng nhân viên bỏ nghề vì thu nhập không đủ đảm bảo cuộc sống. Điều này cũng góp phần cải thiện tình trạng thiếu hụt đội ngũ nhân viên lành nghề, giàu kinh nghiệm trong làm việc với trẻ có RLPTK và gia đình trẻ. Tiến tới đội ngũ nhân viên tại các cơ sở tư nhân cũng được nhận phụ cấp dành như giáo viên giáo dục đặc biệt, giáo dục hòa nhập trong các cơ sở giáo dục công lập.

Đối với các chính sách liên quan đến hỗ trợ tạo điều kiện cho các cơ sở cung cấp dịch vụ cần cần nhắc đến các yếu tố về tạo điều kiện thuê đất, địa điểm để xây dựng cơ sở cung cấp dịch vụ cho gia đình và trẻ có RLPTK. Điều này sẽ góp phần lớn vào việc giảm chi phí đầu ra cho các cơ sở từ đó có thể giảm mức phí thu từ phụ huynh, tăng cơ hội sử dụng dịch vụ cho gia đình và trẻ, đây là tiền đề để giải quyết tình trạng mức phí sử dụng dịch vụ cao so với thu nhập của các gia đình. Bên cạnh đó cũng sẽ có thêm tài chính để tăng lương cho cán bộ nhân viên, tăng cường tính gắn kết với nghề, tận dụng được nguồn nhân lực có kinh nghiệm và chuyên môn đã được tích lũy dài trong quá trình làm nghề.

Đối với các chính sách liên quan đến việc xây dựng, phát triển dịch vụ CTXH trong lĩnh vực RLPTK, xây dựng và ban hành các quy chế, quy trình về phối hợp nhóm liên ngành giữa các ban ngành y tế, giáo dục, tư pháp,... Trong đó quy định rõ về vai trò các bên liên quan để tăng cường hơn nữa mạng lưới hỗ trợ cho gia đình và trẻ có RLPTK thông qua vai trò điều phối của các dịch vụ CTXH. Bên cạnh đó cần xây dựng quy trình triển khai dịch vụ CTXH thống nhất để các cơ sở lấy đó làm căn cứ thực hiện các hoạt động CTXH, tránh tình trạng mỗi cơ sở lại thực hiện theo một quy trình. Việc có quy trình thống nhất cũng góp phần có cơ sở để thực hiện giám sát chuyên môn và chất lượng dịch vụ.

Việc hoàn thiện cơ chế chính sách xây dựng và phát triển dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK cần có sự tham gia của chính các cơ sở đang cung cấp dịch vụ dành cho nhóm đối tượng này, tham mưu và xây dựng của Cục Bảo trợ xã

hội, chỉ đạo của Bộ Lao động- Thương Binh và Xã hội cùng các Bộ ngành liên quan như Bộ Y tế, Bộ Nội Vụ, Bộ Giáo dục- Đào Tạo.

2.2. Tăng cường năng lực cho đội ngũ cán bộ cơ sở cung cấp dịch vụ công tác xã hội

Đối với vấn đề thiếu kỹ năng tự chăm sóc sức khỏe tâm thần, cần chú trọng xây dựng năng lực tự chăm sóc của nhân viên cung cấp dịch vụ. Trong đào tạo và sử dụng nhân lực, mục tiêu của các chương trình đào tạo đều hướng tới việc cung cấp kiến thức, xây dựng kỹ năng và bồi dưỡng thái độ đúng đắn khi làm nghề. Và các kiến thức kỹ năng thái độ này đều hướng tới đối tác làm việc hoặc đối tượng thụ hưởng. Song trên thực tế việc có kiến thức và kỹ năng về tự chăm sóc sức khỏe thể chất và sức khỏe tâm thần của người lao động cũng chính là góp phần đảm bảo công việc được hoàn thành hoặc dịch vụ được cung cấp đầy đủ và thường xuyên với chất lượng tốt nhất. Vì vậy, nâng cao khả năng chăm sóc sức khỏe tâm thần trong lĩnh vực RLPTK cho nhân viên là một hoạt động hết sức cần thiết bởi chính xuất phát từ những áp lực đặc trưng khi làm việc trong lĩnh vực này. Việc này được thực hiện thông qua các khóa học ngắn hạn khác nhau với nhiều hình thức đa dạng, học trực tiếp, học trực tuyến để đảm bảo độ bao phủ về vấn đề chăm sóc sức khỏe tâm thần của đội ngũ nhân viên đang làm việc trong lĩnh vực RLPTK. Tăng cường khả năng thực hiện các nguyên tắc và ứng dụng kỹ năng khi làm việc với nhóm gia đình và trẻ có RLPTK, khi thực hiện được đúng nguyên tắc và áp dụng tốt kỹ năng sẽ góp phần giảm tải những căng thẳng trong công việc. Nâng cao tính cam kết nghề nghiệp, chất lượng và hiệu quả dịch vụ cũng gia tăng. Bên cạnh đó, phát triển tính hiệu quả của đội ngũ kiểm huấn viên tại cơ sở, hỗ trợ về chuyên môn cho các nhân viên trực tiếp cung cấp dịch vụ. Đội ngũ này sẽ chịu trách nhiệm tư vấn về mặt chuyên môn, hỗ trợ chăm sóc SKTT cho nhân viên cung cấp dịch vụ. Điều này sẽ đảm bảo nhân viên cung cấp dịch vụ nhận được sự hỗ trợ liên tục. Một gợi ý cho việc kiểm huấn định kỳ này là mỗi nhân viên cung cấp dịch vụ sẽ có lịch kiểm huấn theo tuần với kiểm huấn viên của mình, họ sẽ đưa ra những vấn đề, những khó khăn đang gặp phải trong tuần, kiểm huấn viên sẽ hỗ trợ họ giải đáp về mặt chuyên môn, định hướng các cách giải quyết vấn đề. Từ đó góp phần giảm thiểu sự căng thẳng, quá tải trong hoạt động nghề nghiệp.

Đối với vấn đề chưa được đào tạo về CTXH, các cơ sở đặc biệt là khu vực tư nhân, tích cực kết nối mạng lưới để cử cán bộ tham gia các khóa học chuyên biệt về CTXH trong lĩnh vực RLPTK. Từ đó nâng cao kiến thức về CTXH cho đội ngũ nhân viên chưa có nền tảng đào tạo về CTXH. Việc này có thể giải quyết trước mắt thông qua việc tham gia khóa học CTXH đối với trẻ tự kỷ của Cục Bảo trợ xã hội đã triển khai hàng năm từ năm 2017 tại 3 khu vực miền Bắc, miền Trung và miền Nam.

2.3. Nâng cao nhận thức của gia đình và cộng đồng về hiệu quả của dịch vụ công tác xã hội trong quá trình hỗ trợ gia đình và trẻ có rối loạn phổ tự kỷ.

Đối với cộng đồng: Tuyên truyền sâu rộng về quyền của trẻ có RLPTK, hệ thống chính sách, chương trình trợ giúp trẻ có RLPTK hiện nay, trách nhiệm của cộng đồng, lợi ích đem lại cho cộng đồng khi trẻ có RLPTK được phát hiện sớm, can thiệp sớm và có cơ hội hòa nhập cộng đồng. Sử dụng nhiều hình thức khác nhau trong tuyên truyền, vận động như tổ chức các cuộc thi tìm hiểu, trao giải liên quan đến các chủ đề cụ thể; Kết nối với các chuyên gia y tế, phục hồi chức năng, dinh dưỡng, tư vấn tâm lý trong các buổi thuyết trình, nói chuyện, tập huấn, sinh hoạt cộng đồng về phòng ngừa, phát hiện sớm, can thiệp sớm, dinh dưỡng, chăm sóc và hỗ trợ trẻ có RLPTK.

Đối với gia đình trẻ có RLPTK: Tăng cường năng lực kiến thức và kỹ năng phương pháp cho các thành viên trong gia đình để giúp họ có thể phối hợp chăm sóc, giáo dục và hỗ trợ cho trẻ tự kỷ. Có các chương trình cập nhật kiến thức về RLPTK liên tục và kịp thời nhằm đáp ứng và nâng cao hiệu quả đồng hành của gia đình. Đồng thời trang bị cho gia đình kỹ năng quản lý cảm xúc, thay đổi nhận thức, từ đó thấu hiểu về trẻ tự kỷ, về những điều trẻ và gia đình sẽ phải đối mặt trong tương lai để có những hoạt động chuẩn bị cho việc can thiệp hỗ trợ trẻ dài lâu và liên tục. Bên cạnh đó, phụ huynh cần chia sẻ kinh nghiệm bản thân và gia đình trong việc chăm sóc hỗ trợ và giáo dục trẻ có RLPTK. Phát triển các câu lạc bộ, nhóm, sinh hoạt cộng đồng là cách tốt nhất để không ngừng cải thiện dịch vụ, thay đổi văn hóa trong tiếp nhận dịch vụ xã hội, cách thức tiếp cận các dịch vụ, sự trợ giúp. Các thành viên tham gia các nhóm có thể tham vấn kết nối các gia đình có cùng hoàn cảnh để chia sẻ những khó khăn, tăng giá trị của gia đình trong cộng đồng, tìm ra những giải pháp

phù hợp và hiệu quả đối với những vấn đề của trẻ có RLPTK và các thành viên trong gia đình.

Đối với lãnh đạo cơ sở cung cấp dịch vụ: Tổ chức hội thảo chuyên đề, tập huấn ngắn ngày nhằm trao đổi kiến thức, kinh nghiệm và sự hiểu biết sâu hơn về hiệu quả làm việc liên ngành trong hỗ trợ trẻ có RLPTK và gia đình. Nhấn mạnh tới sự toàn diện khi thực hiện các can thiệp hỗ trợ, hệ thống liên ngành gồm GDDB, Tâm lý, CTXH và Y tế sẽ tạo nên sự phối hợp nhịp nhàng nhằm nâng cao hiệu quả can thiệp cho trẻ. Điều này chỉ có thể được triển khai thành công tại các cơ sở cung cấp dịch vụ khi người đứng đầu cơ sở có nhận thức đúng đắn về mối liên hệ liên ngành này.

2.4. Phát triển mô hình cung cấp dịch vụ công tác xã hội trong các cơ sở cung cấp dịch vụ can thiệp trẻ có rối loạn phổ tự kỷ

Ngoài 2 cơ sở công lập có bộ phận thực hiện các hoạt động CTXH riêng biệt, (cung cấp dịch vụ chung cho các đối tượng tổng hợp tại cơ sở), còn lại tất cả các cơ sở tư nhân đều chưa có bộ phận CTXH chuyên biệt. Mặt khác, với hiện trạng các gia đình có trẻ có RLPTK đều tìm đến các trung tâm can thiệp dành cho trẻ có RLPTK, đặt ưu tiên hàng đầu lên việc can thiệp trị liệu làm thay đổi tình trạng của trẻ. Vì vậy nếu dịch vụ CTXH muốn tiếp cận được với gia đình và trẻ có RLPTK để cung cấp các dịch vụ thì cần phải phát triển theo hướng cung cấp dịch vụ song song tại các cơ sở can thiệp trị liệu. Như vậy, trong mô hình này bên cạnh các nhân viên thực hiện công việc can thiệp, trị liệu sẽ có một bộ phận phòng/ ban CTXH chịu trách nhiệm cung cấp các dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK.

Nghiên cứu về đánh giá quy trình cung cấp dịch vụ CTXH tại các cơ sở đã chỉ ra rằng dịch vụ CTXH đang được cung cấp đều mang tính chất lồng ghép trong quy trình cung cấp dịch vụ can thiệp, do vậy việc phát triển một mô hình cung cấp dịch vụ CTXH với quy trình hoạt động riêng biệt cũng sẽ tạo điều kiện để nâng cao chất lượng và hiệu quả cho các dịch vụ. Kết quả nghiên cứu cũng cho thấy tình trạng nhiều gia đình/ trẻ có RLPTK khi sử dụng dịch vụ đã không đi hết các bước trong quy trình, cụ thể là thường bỏ qua bước *Lập kế hoạch dùng trợ giúp và hòa nhập cộng đồng* từ đó làm ảnh hưởng tới quá trình can thiệp hỗ trợ cho trẻ. Phát triển mô

hình CTXH tại các cơ sở can thiệp xác định rõ vai trò, chức năng và những hoạt động của CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK. Trong mô hình này sẽ chú trọng tới quy trình cung cấp dịch vụ, nguyên tắc thực hành của nhân viên CTXH, quy tắc đạo đức nghề nghiệp, kỹ năng thực hành CTXH. Từ kết quả nghiên cứu này gợi mở có thể thực hiện quy trình cung cấp dịch vụ CTXH tại các cơ sở gồm các bước: (1) Tiếp nhận thân chủ; (2) Thu thập thông tin và nhu cầu của thân chủ; (3) Đánh giá vấn đề và xác định các dịch vụ hỗ trợ phù hợp; (4) Lập kế hoạch cung cấp dịch vụ; (5) Thực hiện kế hoạch cung cấp dịch vụ; (6) Lượng giá hoạt động.

Điều này có thể bắt đầu học hỏi từ mô hình gắn nhất với lĩnh vực này đó là CTXH trong trường học và CTXH trong bệnh viện. Mô hình trẻ có RLPTK tại các trung tâm can thiệp trị liệu vừa có yếu tố của cơ sở giáo dục lại vừa có yếu tố của cơ sở điều trị. Về cấp độ vĩ mô, cần có quy trình thống nhất chung để triển khai các dịch vụ CTXH tại các cơ sở cũng cấp dịch vụ. Về yếu tố đặc thù của nhóm đối tượng, sẽ phát triển quy trình cung cấp dịch vụ CTXH trong các cơ sở giáo dục đặc biệt, giáo dục hòa nhập dành cho trẻ có RLPTK.

Việc phát triển mô hình cung cấp dịch vụ CTXH trong các cơ sở giáo dục đặc biệt, giáo dục hòa nhập dành cho trẻ có RLPTK sẽ thể hiện sự chuyên môn hóa trong hoạt động, từ đó nâng cao hiệu quả các dịch vụ CTXH. Những hoạt động CTXH chuyên nghiệp sẽ góp phần giải quyết những khó khăn của gia đình và trẻ có RLPTK. Đối với gia đình là khó khăn về mặt kinh tế, áp lực tâm lý, thiếu hụt nguồn lực và kiến thức chăm sóc trẻ. Đối với trẻ có RLPTK đó là các vấn đề về thiếu các chương trình học tập, can thiệp, hỗ trợ hướng nghiệp và dạy nghề cho trẻ lớn (khoảng 13 tuổi trở lên). Những khó khăn này sẽ được hỗ trợ giải quyết thông qua các hoạt động như huy động nguồn lực, kết nối, biện hộ, tư vấn chính sách, tham vấn, hỗ trợ hướng nghiệp dạy nghề.

Việc phát triển mô hình cung cấp dịch vụ CTXH trong các cơ sở giáo dục đặc biệt, giáo dục hòa nhập tư nhân sẽ đem lại các lợi ích như sau: i) Chuyên môn hóa các loại hình dịch vụ cung cấp cho gia đình và trẻ có RLPTK; ii) Nâng cao hiệu quả

của các dịch vụ CTXH; iii) Tiếp cận và đáp ứng nhu cầu đa dạng của gia đình và trẻ có RLPTK, không chỉ có nhu cầu về can thiệp và giáo dục hòa nhập.

3. Hạn chế của luận án và hướng nghiên cứu tiếp theo

Luận án mới tập trung tìm hiểu việc cung cấp và sử dụng dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại các cơ sở can thiệp sớm, giáo dục hòa nhập, trung tâm BTXH, trung tâm PHCN cho người khuyết tật, đây là những cơ sở thuộc lĩnh vực giáo dục đặc biệt, công tác xã hội và tâm lý mà chưa tiếp cận đến nhân viên cung cấp dịch vụ và phụ huynh của trẻ có RLPTK tại các cơ sở y tế. Đây cũng là nơi cung cấp các dịch vụ hỗ trợ cho trẻ có RLPTK và gia đình.

Do vậy, hướng nghiên cứu tiếp theo có thể là tìm hiểu thực trạng cung cấp dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại các cơ sở y tế để thấy được mối quan hệ liên ngành giữa các lĩnh vực CTXH- Y tế- GDĐB- Tâm lý trong hỗ trợ trẻ có RLPTK và gia đình.

Quy trình cung cấp dịch vụ CTXH tại các cơ sở bảo trợ xã hội, trung tâm CTXH đã được quy định cụ thể trong Thông tư 02/2020/TT-BLĐTBXH *Hướng dẫn quản lý đối tượng được cơ sở trợ giúp xã hội cung cấp dịch vụ công tác xã hội* tại cơ sở và tại xã, phường, thị trấn. Tuy nhiên, gia đình và trẻ có RLPTK lại sử dụng dịch vụ tại các cơ sở can thiệp sớm, giáo dục đặc biệt, giáo dục hòa nhập. Tại các cơ sở này chưa có quy định về quy trình cung cấp dịch vụ CTXH. Luận án chưa lượng hóa được phần đóng góp của CTXH trong sự phối hợp liên ngành về cung cấp các dịch vụ hỗ trợ dành cho gia đình và trẻ có RLPTK.

Do vậy, hướng nghiên cứu tiếp theo có thể là xây dựng và hoàn thiện mô hình cung cấp dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại các cơ sở can thiệp sớm, giáo dục đặc biệt và giáo dục hòa nhập. Từ đó, đánh giá vai trò của từng bên tham gia cung cấp dịch vụ hỗ trợ dành cho gia đình và trẻ có RLPTK.

Nhìn chung, việc nghiên cứu về dịch vụ CTXH dành cho gia đình và trẻ có RLPTK tại Việt Nam còn chưa nhiều, vì vậy, còn rất nhiều hướng nghiên cứu về nhân viên cung cấp dịch vụ, cơ sở cung cấp dịch vụ; các yếu tố về phía gia đình trẻ có RLPTK; nhận thức của cộng đồng về trẻ có RLPTK.

