

NHỮNG KHÓ KHĂN CỦA GIA ĐÌNH CÓ TRẺ KHUYẾT TẬT PHÁT TRIỂN VÀ NHU CẦU CỦA HỌ ĐỐI VỚI CÁC DỊCH VỤ XÃ HỘI TẠI TP.HCM

Đỗ Hạnh Nga

Trường ĐH Khoa học Xã hội & Nhân văn, ĐHQG.HCM

TÓM TẮT: Bài báo phân tích những khó khăn của gia đình có trẻ khuyết tật và nhu cầu của họ đối với các dịch vụ xã hội. Số liệu thu được từ việc lấy ý kiến của 105 phụ huynh có con khuyết tật phát triển đang học tại các trường chuyên biệt tại Tp. HCM về thời điểm họ phát hiện ra dấu hiệu chậm phát triển của con, những vấn đề gia đình gặp khó khăn sau khi biết con họ bị khuyết tật phát triển và những mong muốn được xã hội hỗ trợ. Kết quả khảo sát cho thấy phụ huynh còn thiếu hiểu biết về các dấu hiệu chậm phát triển của con, thiếu những nhân viên xã hội hỗ trợ họ trong việc phát hiện sớm, chẩn đoán đánh giá khuyết tật của con họ cũng như giúp phụ huynh tìm kiếm các dịch vụ xã hội. Từ đó đề xuất xây dựng một số công việc mà nhân viên xã hội cần thực hiện để hỗ trợ gia đình người khuyết tật.

Từ khóa: Những khó khăn, gia đình, khuyết tật phát triển, những nhu cầu, các dịch vụ xã hội.

1. ĐẶT VẤN ĐỀ

Nhóm nghiên cứu quốc tế gồm các nhà nghiên cứu trong lĩnh vực tâm lý, xã hội và giáo dục đặc biệt đến từ các trường đại học Nhật Bản [4], Trung Quốc và Việt Nam [2], [5] đã cùng nhau thực hiện đề án nghiên cứu quốc tế: “Nghiên cứu phát triển về chương trình trị liệu và giáo dục cho trẻ em khuyết tật phát triển ở vùng Đông Á” tại ba nước: Nhật Bản, Trung Quốc và Việt Nam với mục đích xác định nhu cầu của trẻ khuyết tật phát triển và những khó khăn mà trẻ khuyết tật phát triển và gia đình của trẻ gặp phải trong quá trình sống nhằm tìm ra giải pháp hỗ trợ tốt nhất từ phía xã hội. Nghiên cứu được thực hiện trong giai đoạn 2008 – 2010 dưới sự chủ trì của Giáo sư Araki Hozomi (trường Đại học Ritsumeikan – Kyoto,

Nhật Bản) và được sự tài trợ của Hiệp hội Nhật Bản vì sự phát triển khoa học (JSPS) [4].

Bài viết dưới đây chỉ phân tích một phần kết quả nghiên cứu được thực hiện tại Tp. Hồ Chí Minh thông qua kết quả khảo sát nhu cầu của những gia đình có trẻ khuyết tật phát triển đối với các dịch vụ xã hội. Mục tiêu của bài viết là từ việc phân tích kết quả khảo sát những nhu cầu của gia đình trẻ khuyết tật phát triển đối với các dịch vụ xã hội hiện nay để xác định vai trò của công tác xã hội đối với người khuyết tật và gia đình có người khuyết tật trong bối cảnh xã hội hiện nay.

2. SƠ LƯỢC MẪU NGHIÊN CỨU

Phiếu khảo sát được phát cho phụ huynh có con em bị khuyết tật phát triển (chậm phát triển trí tuệ, khuyết tật vận động, chậm phát triển ngôn ngữ, hội chứng tự kỷ/Asperger) tại 4

trường: trường chuyên biệt Gia Định, trường chuyên biệt Bình Minh, trường mầm non Sương Mai và Trung tâm Nghiên cứu trẻ khuyết tật với tổng số phiếu thu được là 105. Đây là những nơi có bề dày trong việc chăm sóc và giáo dục trẻ khuyết tật tại Tp. Hồ Chí Minh, nên mẫu được chọn đã đại diện được cho dân số trẻ khuyết tật phát triển của Tp. Hồ Chí Minh.

Về dạng tật chính, có 35 em (33.3%) chậm phát triển ngôn ngữ, 31 em (29.5%) thuộc dạng rối loạn phát triển (có thể thuộc hội chứng tự kỷ hoặc Asperger), 22 em (21%) thuộc dạng chậm phát triển trí tuệ, số còn lại 17 em (16.2%) là thuộc các dạng tật khác hoặc không tham gia trả lời.

2. THỰC TRẠNG NHỮNG VẤN ĐỀ CỦA CHA MẸ TRẺ KHUYẾT TẬT PHÁT TRIỂN CÓ LIÊN QUAN ĐẾN SỰ HỖ TRỢ TỪ PHÍA CÁC DỊCH VỤ XÃ HỘI

2.1. Khó khăn khi phát hiện và xác định khuyết tật phát triển của con

Với câu hỏi: “Thời kỳ bạn cảm thấy trẻ chậm phát triển hay có khiếm khuyết trong phát triển là khi nào?” đã cho thấy (Bảng 1)

thời điểm cha mẹ phát hiện ra tình trạng “chậm phát triển” của con rất khác nhau, dường như không trường hợp nào giống trường hợp nào. Chỉ có một tỷ lệ tương đối cao trong nghiên cứu là 13.6% cha mẹ phát hiện ra tình trạng “chậm phát triển” của con khi con được 1 tuổi; 16.5% cha mẹ phát hiện ra tình trạng “chậm phát triển” của con vào lúc 1 tuổi rưỡi; và cũng một tỷ lệ như vậy (16.5%) cha mẹ phát hiện ra lúc con họ 2 tuổi và 11.7% cha mẹ phát hiện ra khi con họ đã 3 tuổi. Sau khi con họ lớn quá 3 tuổi, nghĩa là đã qua “giai đoạn vàng” để thực hiện quá trình can thiệp sớm thì cũng còn đến 20% cha mẹ mới phát hiện ra tình trạng “chậm phát triển” của con. Thậm chí cho đến khi con của họ lớn hơn đến 5 tuổi và có trẻ bắt đầu đi học tiểu học thì vẫn còn 5 trường hợp (chiếm 4.8%) cha mẹ trong mẫu nghiên cứu mới phát hiện ra dấu hiệu “chậm phát triển của con?”. Nếu giải thích ý nghĩa của bảng thống kê theo tỷ lệ phần trăm tích lũy thì ta có thể nói: Chỉ có 28.2% phụ huynh phát hiện ra dấu hiệu chậm phát triển của con khi con họ được 1 tuổi; Có 44.7% phụ huynh phát hiện ra tình trạng chậm phát triển của con khi đứa trẻ được 1 tuổi rưỡi; và 61.2% cha mẹ phát hiện con chậm phát triển khi đứa trẻ được 2 tuổi.

Bảng 1. Thời điểm phát hiện và xác định khuyết tật của con

STT	Thời gian phát hiện	Tần số	%	% tích lũy
1	Mới sinh	4	3.9	3.9
2	Khoảng 3 – 4 tháng	5	4.8	8.7
3	Khoảng 6 – 7 tháng	3	2.9	11.7
4	Khoảng 9 – 10 tháng	3	2.9	14.6

5	Khoảng 1 tuổi	14	13.6	28.2
6	Khoảng 1 tuổi rưỡi	17	16.5	44.7
7	Khoảng 2 tuổi	17	16.5	61.2
8	Khoảng 2 tuổi rưỡi	7	6.8	68.0
9	Khoảng 3 tuổi	12	11.7	79.6
10	Khoảng 3 tuổi rưỡi	9	8.7	88.3
11	Khoảng 4 tuổi	5	4.9	93.2
12	Khoảng 4 tuổi rưỡi	2	1.9	95.1
13	Khoảng 5 tuổi	3	2.9	98.1
14	Sau khi vào trường tiểu học	2	1.9	100

Điều này cho thấy hai vấn đề: (1) Hầu hết cha mẹ trong mẫu nghiên cứu đều thiếu kiến thức về sự phát triển tâm sinh lý của con nên đã không kịp thời phát hiện ra dấu hiệu chậm phát triển của con họ. (2) Hầu hết cha mẹ trong mẫu nghiên cứu chưa có ý thức trong việc tuân thủ những quy định về thăm khám và phát hiện sớm của ngành y tế nên đã không kịp thời mang con đi khám ở những cơ sở y tế, theo định kỳ để có thể phát hiện ra tình trạng “chậm phát triển” của con.

2.2. Những vấn đề gia đình đang gặp khó khăn

Bảng 2. Những khó khăn khi chăm sóc trẻ

STT	Những khó khăn khi chăm sóc trẻ	Không khó khăn		Có khó khăn		Xếp hạng
		Tần số	%	Tần số	%	
1	Tìm kiếm nhà chuyên môn giáo dục/ nhân viên xã hội/ nhà tham vấn	53	50.5	48	45.7	2
2	Tìm kiếm nhà chuyên môn về y tế, chăm sóc, nuôi dưỡng	75	71.4	26	24.8	4
3	Tìm kiếm trường/ trung tâm có thể cho trẻ đi học	45	42.9	56	53.3	1
4	Tìm kiếm các dịch vụ đáp ứng nhu cầu của trẻ	58	55.2	43	41.0	3

Kết quả phân tích ở trên cho thấy cha mẹ thường phát hiện ra dấu hiệu chậm phát triển của con họ quá trễ với chỉ có 13.6% cha mẹ phát hiện khi con họ đã được 1 tuổi. Khi đã biết con mình bị chậm phát triển thì cha mẹ mới lo lắng đi tìm các dịch vụ hỗ trợ. Quan sát bảng 2 cho thấy khó khăn lớn nhất (chiếm 53.3 % ý kiến trả lời) mà cha mẹ gặp phải là “Tìm kiếm trường/ trung tâm có thể cho trẻ đi học”; Khó khăn thứ 2 mà cha mẹ gặp phải (chiếm 45.7% ý kiến trả lời) là “Tìm kiếm nhà chuyên môn giáo dục”; Khó khăn xếp hạng 3 (với 41% ý kiến trả lời) là “Tìm kiếm các dịch vụ đáp ứng nhu cầu của trẻ” và khó khăn thứ 4 (với 24.8% ý kiến trả lời) là “Tìm kiếm nhà chuyên môn về y tế, chăm sóc, nuôi dưỡng”.

Trong mẫu nghiên cứu này, hầu hết trẻ đang học tại các trung tâm/ trường (khoảng 77% trẻ), nhưng tỷ lệ này cho thấy phụ huynh đã vất vả như thế nào khi đi tìm trường thích hợp cho con họ. Hiện nay ở Thành phố Hồ Chí Minh số trường chuyên biệt tiếp nhận trẻ chậm phát triển trí tuệ, tự kỷ không nhiều, trong khi các trường mẫu giáo, tiểu học thì vẫn còn chưa quen với hình thức tiếp nhận cho trẻ học hòa nhập [1]. Thậm chí trường nào được trang bị trang thiết bị và được Sở Giáo dục đồng ý đó là trường dành cho trẻ khuyết tật học hòa nhập thì trẻ mới được đi học. Các trường dân lập tuy sẵn sàng đón nhận trẻ nhưng mức học phí khá cao, không phù hợp với điều kiện kinh tế gia đình trẻ. Do đó nỗi lo không tìm được trường cho con đi học là nỗi lo có thực đối với phụ huynh có con bị khuyết tật hiện nay.

Kết quả phỏng vấn phụ huynh cho thấy khó khăn của cha mẹ trẻ khuyết tật rất đa dạng, những khó khăn tìm kiếm người giáo viên như: “*Không có giáo viên để hỗ trợ cho trẻ khi trẻ học ở trường*”; “*Không có giáo viên hỗ trợ giáo dục đặc biệt trong trường hòa nhập*”; “*Giáo viên ở trường không dạy được trẻ tự kỷ như con của tôi*”; và những khó khăn tìm kiếm người nhân viên CTXH như: “*Không có người hướng dẫn và chia sẻ vấn đề của trẻ*”, “*Không có người hướng dẫn gia đình cách sinh hoạt với trẻ*”, “*Không có người hỗ trợ cách làm việc với trẻ*”, “*Không có người hướng dẫn cách tìm kiếm đồ chơi, dụng cụ phù hợp với trẻ*”, “*Không tìm được nơi cho trẻ được vui chơi hòa nhập*”.

2.3. Những mong muốn của phụ huynh được xã hội hỗ trợ

2.3.1. Hỗ trợ về kinh tế

Qua điều tra cho thấy, mong muốn lớn nhất của phụ huynh có trẻ khuyết tật là hệ thống chính sách xã hội của nhà nước đối với trẻ khuyết tật. Có đến 75.2% phụ huynh muốn nhà nước hoàn thiện hệ thống trợ cấp cho trẻ có nhu cầu đặc biệt. Mặc dù chính phủ ta trong những năm gần đây đã có những mối quan tâm nhất định đến trẻ khuyết tật, đã ban hành nhiều chính sách về giáo dục, chăm sóc trẻ khuyết tật nhưng những chính sách xã hội cho trẻ có nhu cầu đặc biệt vẫn chưa được quan tâm đúng mức. Kết quả khảo sát này cho thấy chính những người trong cuộc, những người có con rơi vào hoàn cảnh đặc biệt thể hiện về sự thiếu hụt của chính sách xã hội đối với vấn đề này. Bên cạnh đó, cũng có 39% phụ huynh mong

muốn nhà nước có những chính sách hỗ trợ về kinh phí điều trị y tế. Hiện nay nhà nước đã có chính sách khám chữa bệnh miễn phí cho tất cả trẻ em dưới 6 tuổi nên trẻ có nhu cầu đặc biệt cũng không là ngoại lệ. Tuy nhiên đối với những trẻ trên 6 tuổi thì sao? Tiếc rằng trong mẫu khảo sát này chỉ có 47% trẻ trên 6 tuổi nên nội dung này chưa được xác định rõ.

2.3.2. Hỗ trợ trong cuộc sống hàng ngày

Mặc dù phần lớn đối tượng khảo sát là những phụ huynh có con khuyết tật đang học tại một trường mầm non hay trung tâm chăm sóc trẻ khuyết tật nhưng nhu cầu được giới

thiệu và gửi đến một người giúp đỡ (chuyên gia giáo dục đặc biệt, nhà công tác xã hội,...) vẫn là mong muốn lớn nhất trong số những mong muốn được khảo sát với 54.3% ý kiến. Điều này cho thấy đội ngũ những người làm công tác chuyên nghiệp về giáo dục đặc biệt và công tác xã hội với người khuyết tật ở Tp. Hồ Chí Minh nói riêng và cả nước nói chung còn rất thiếu, nếu không nói là hầu như chưa có. Nếu đội ngũ này được đào tạo chuyên nghiệp thì họ sẽ biết cách tiếp cận với đối tượng có nhu cầu đặc biệt và cha mẹ các em để kịp thời hỗ trợ họ về mọi mặt trong cuộc sống.

Bảng 3. Các dịch vụ hỗ trợ

Stt	Hỗ trợ trong cuộc sống hàng ngày	Không hỗ trợ		Có hỗ trợ	
		Tần số	%	Tần số	%
1	Giới thiệu địa chỉ tham vấn	58	55.2	37	35.2
2	Giới thiệu và gửi đến một người giúp đỡ (chuyên gia GDĐB, nhà công tác xã hội...)	38	36.2	57	54.3

Quan sát bảng 3 cho thấy, có 36.2% cha mẹ có con khuyết tật muốn được “*Giới thiệu và gửi đến một người giúp đỡ (chuyên gia GDĐB, nhà công tác xã hội...)*” và 55.2% cha mẹ muốn được “*giới thiệu địa chỉ tham vấn*”. Hay nói cách khác, tỷ lệ ý kiến trả lời này cho thấy cha mẹ trong mẫu khảo sát không được hỗ trợ để tham vấn các vấn đề của họ, mặc dù chính họ là những người đang gửi con đi học ở những nơi chuyên biệt. Điều này cho thấy các trường mẫu giáo, trung tâm chăm sóc trẻ khuyết tật hiện hành vẫn chưa đáp ứng đủ nhu cầu tham vấn cho phụ huynh. Có thể những nơi

này đang thiếu chuyên gia về giáo dục đặc biệt, về công tác xã hội nên họ cần nhiều hơn sự tham vấn giúp đỡ từ những người khác, những nơi khác. Giống như mong muốn của một phụ huynh khi phỏng vấn: “*Tôi muốn con tôi được hỗ trợ về mọi mặt: tâm thần vận động, thể chất sức khỏe, giảm khoảng cách giữa cháu và trẻ bình thường, trẻ có thể sống độc lập, tự phục vụ bản thân*”.

3.1. NHẬN XÉT KẾT QUẢ NGHIÊN CỨU

Kết quả nghiên cứu cho thấy một thực trạng trong xã hội hiện nay là các dịch vụ xã

hội giúp đỡ người khuyết tật và gia đình của họ còn rất yếu và thiếu. Hiện nay xã hội còn đang rất thiếu những người được đào tạo chuyên nghiệp để làm công tác xã hội với người khuyết tật và thiếu cả những giáo viên được đào tạo để dạy trẻ khuyết tật.

Trong những năm gần đây, những nỗ lực của Chính phủ và các tổ chức xã hội đã phần nào đáp ứng được nhu cầu được chăm sóc và giáo dục của trẻ khuyết tật và hỗ trợ cho gia đình của trẻ khuyết tật. Tuy nhiên khoảng cách giữa nhu cầu của gia đình và những đáp ứng của xã hội vẫn còn khá lớn và đòi hỏi sự triển khai công tác đồng bộ của các Ban ngành thuộc chính quyền địa phương để giải quyết các chế độ chính sách của Nhà nước cho người khuyết tật và hỗ trợ gia đình của họ. Cũng như sự hỗ trợ của các tổ chức xã hội và cộng đồng đối với người khuyết tật và gia đình của họ.

Công tác vận động nâng cao nhận thức của cộng đồng trong việc phát hiện và chẩn đoán sớm những dấu hiệu chậm phát triển của trẻ sơ sinh và hài nhi còn yếu và không đồng bộ giữa cơ quan y tế, chính quyền địa phương.

Hầu hết cha mẹ trong mẫu nghiên cứu còn chưa biết rõ các dịch vụ xã hội nhằm hướng dẫn và hỗ trợ cho đứa trẻ khi phát hiện bị chậm phát triển cũng như hỗ trợ họ tìm hiểu về các thủ tục pháp lý khi con họ bị phát hiện khuyết tật.

4. ĐỀ XUẤT CÔNG VIỆC CỦA NGƯỜI NHÂN VIÊN XÃ HỘI TRONG CÔNG TÁC XÃ HỘI VỚI NGƯỜI KHUYẾT TẬT TẠI GIA ĐÌNH

Kết quả nghiên cứu cho thấy vai trò của một người nhân viên xã hội [3] làm việc trong lĩnh vực công tác xã hội với người khuyết tật là vô cùng to lớn. Người nhân viên xã hội chính là cầu nối những khó khăn của gia đình có người khuyết tật với các dịch vụ xã hội dành cho người khuyết tật. Muốn hỗ trợ gia đình có người khuyết tật, người nhân viên xã hội cần thực hiện một số yêu cầu công việc như sau:

- Nhân viên xã hội cần nhận định rõ tình trạng, tìm hiểu nguyên nhân, triệu chứng và dự đoán về khuyết tật và mức độ khuyết tật. Tìm hiểu về quá trình của sự suy yếu và những biểu hiện của tật;
- Tìm hiểu tâm trạng của thân chủ và gia đình. Tạo cơ hội cho họ bày tỏ nỗi niềm về những mối lo buồn. Gây lòng tin tưởng và bày tỏ sự thông cảm với những khó khăn học phải trải qua;
- Giúp gia đình nhận định tình trạng của thân chủ, và bàn kế hoạch giải quyết những nhu cầu thiết yếu;
- Giúp gia đình tìm những dịch vụ y tế, xã hội, pháp luật, giải trí trong cộng đồng;
- Giúp gia đình nhận định những chuyển biến và tiến trình của thân chủ trong việc phục hồi chức năng. Chỉ dẫn họ cách giải quyết những vấn đề khó khăn và nhận định được khi nào cần phải có thêm dịch vụ bên ngoài. Giúp gia đình đặt kế hoạch đề phòng trường hợp khẩn cấp và phương pháp đối phó.
- Cần phải xác định mục tiêu trong CTXH với thân chủ và với gia đình để giúp

thân chủ tăng thêm chức năng tự túc sinh hoạt, giáo dục gia đình về việc chăm nuôi và phục hồi.

- CTXH với những chương trình, dịch vụ trong cộng đồng: dạy văn hóa, giáo dục lao động hướng nghiệp, dạy nghề.

DIFFICULTIES FACED BY FAMILIES WITH CHILDREN WITH DEVELOPMENTAL DISABILITIES AND THEIR NEEDS FOR SOCIAL SERVICES IN HO CHI MINH CITY

Do Hanh Nga

University of Social Sciences and Humanities, VNU-HCM

***ABSTRACT:** This paper analyzes difficulties of families with handicapped children and their needs for social services. The data collected from 105 parents of children with developmental disabilities attending specialized schools in the city revealed the time they discovered signs of their children's developmental delays, difficult familial problems after the discovery, and the desire to be supported by the society. Survey outcomes showed parents' lack of knowledge about signs of child developmental delay, shortage of social workers to assist them in the early detection, diagnosis and assessments of their child's disability, as well as to help parents look for social services; thereby, proposing some tasks to be fulfilled by social workers to support families with child developmental disabilities.*

***Keywords:** Difficulties, family, developmental disabilities, needs, social services.*

TÀI LIỆU THAM KHẢO

- [1]. Ban chỉ đạo tổng điều tra dân số và nhà ở Trung ương, *Báo cáo tổng điều tra dân số và nhà ở* (ngày 1/4/2009), Tổng cục Thống kê, trên website: <http://www.gso.gov.vn/default.aspx?tabid=596&ItemID=9782> (2009).
- [2]. Đỗ Hạnh Nga, Cao Thị Xuân Mỹ, *Nghiên cứu những nhu cầu của gia đình*

có trẻ khuyết tật phát triển ở miền nam Việt Nam, Kỷ yếu Hội thảo Quốc tế Nghiên cứu Quốc tế về Phát triển chương trình giáo dục và chữa trị cho trẻ khuyết tật phát triển, 154 – 165, Trường Đại học Rutsumecan, Nhật Bản (3/2011).

- [3]. Lê Văn Phú, *Công tác xã hội*, NXB. Đại học Quốc gia Hà Nội, 95 (2004).

- [4]. Hozumi A., Yoahiaki T., Michiko A, Nghiên cứu những nhu cầu của trẻ khuyết tật và gia đình của họ: So sánh giữa các nước vùng Đông Á: Nhật Bản, Trung Quốc và Việt Nam, Kỹ yếu Hội thảo Quốc tế: *Nghiên cứu Quốc tế về Phát triển chương trình giáo dục và chữa trị cho trẻ khuyết tật phát triển*, 21 – 40, Trường Đại học Rutsumeican, Nhật Bản (3/2011).
- [5]. Nguyễn Thị Hoàng Yến, Nghiên cứu những gia đình có trẻ khuyết tật phát triển tại Đông Á, Kỹ yếu Hội thảo Quốc tế: *Nghiên cứu Quốc tế về Phát triển chương trình giáo dục và chữa trị cho trẻ khuyết tật phát triển*, 70 – 103, Trường Đại học Rutsumeican, Nhật Bản (3/2011).