



BỘ LAO ĐỘNG THƯƠNG BINH
VÀ XÃ HỘI



Nghiên cứu định tính

VỀ TRẺ KHUYẾT TẬT TẠI AN GIANG VÀ ĐỒNG NAI

KIẾN THỨC – THÁI ĐỘ – THỰC HÀNH



Báo cáo cho UNICEF Việt Nam

Thực hiện
Công ty CP Thị trường và Xã hội

TS, BS Trịnh Thắng
Và các cộng sự

Hà Nội, Việt Nam
Tháng 1, 2011

MỤC LỤC

DANH SÁCH CÁC TỪ VIẾT TẮT 4

LỜI CẢM ƠN 5

I. TÓM TẮT NGHIÊN CỨU 6

1.1. Các phát hiện và kết luận chính 6

1.2. Các khuyến nghị chính 8

II. GIỚI THIỆU 12

III. BỐI CẢNH 15

3.1. Tình hình phân bố trẻ khuyết tật 15

3.2. Các vấn đề chính 15

3.3. Bối cảnh xung quanh những vấn đề này 17

3.4. Một số cách hiểu về các chiến lược hỗ trợ người khuyết tật 22

IV. PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU 26

4.1. Các công cụ thu thập dữ liệu 26

4.2. Quy mô mẫu 28

4.3. Khu vực nghiên cứu 28

4.4. Thu thập dữ liệu 28

4.5. Kiểm soát chất lượng 29

4.6. Phân tích dữ liệu 29

V. CÁC PHÁT HIỆN CỦA CUỘC NGHIÊN CỨU 31

5.1. Cơ sở dữ liệu về trẻ khuyết tật 31

5.2. Kiến thức về khuyết tật trẻ em 33

5.3. Chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng 40

5.4. Giáo dục trẻ khuyết tật: 48

5.5. Tiếp cận thông tin 60

5.6. Dịch vụ cộng đồng và vui chơi giải trí 64

5.7. Hướng nghiệp và việc làm 66

5.8. Giá trị và kỹ năng sống 68

5.9. Thái độ - Vai trò của gia đình và xã hội 72

VI. KẾT LUẬN	84
6.1. Thái độ và vai trò của gia đình và xã hội	84
6.2. Chăm sóc y tế và phục hồi chức năng	84
6.3. Giáo dục cho trẻ khuyết tật	86
6.4. Tiếp cận thông tin	88
6.5. Dịch vụ công cộng và vui chơi giải trí.....	89
6.6. Hướng nghiệp và việc làm	89
6.7. Giá trị và kỹ năng sống.....	89
6.8. Thái độ và vai trò của gia đình và xã hội	90
 VII. KHUYẾN CÁO	 94
7.1. Các nhà hoạch định chính sách	94
7.2. Cán bộ chăm sóc sức khỏe.....	96
7.3. Quản lý trường học và thầy cô giáo	96
7.4. Trung tâm bảo trợ xã hội	97
7.5. Các cán bộ lãnh đạo địa phương.....	97
7.6. Các cộng tác viên cấp cơ sở.....	98
7.7. Cha mẹ và những người chăm sóc.....	99
7.8. Trẻ khuyết tật.....	100
7.9. Đối với công chúng	101
7.10. Các kênh truyền thông và chiến lược truyền thông.....	102
 DANH SÁCH TÀI LIỆU THAM KHẢO	 103

DANH SÁCH CÁC HÌNH MINH HỌA

Các bảng tham khảo

Bảng 1: Quy mô mẫu.....	28
Bảng 2: Những nguyên nhân gây ra khuyết tật dựa vào định nghĩa tại địa bàn nghiên cứu	36

Danh sách các hình minh họa

Hình minh họa 1: Khung phân tích về trẻ khuyết tật	27
Hình minh họa 2: Một nhóm thảo luận nhóm trẻ khuyết tật từ 10-15 tuổi đang đi học, tại tỉnh Đồng Nai.	29
Hình minh họa 3: Thăm nhà trẻ khuyết tật tại Đồng Nai đang thực hiện phục hồi chức năng tại nhà.....	41
Hình minh họa 4: Trẻ khuyết tật thường vẽ ngôi nhà điển hình.	69
Hình minh họa 5: Trẻ khuyết tật cũng vẽ các con vật xung quanh (ví dụ: vẽ đàn kiến - Tại An Giang)	69
Hình minh họa 6: Bé gái 12 tuổi bị khuyết tật, không được đến trường nhưng vẽ rất đẹp (Tại An Giang)	88

Phụ lục đính kèm

Phụ Lục 1: Chuyện I: Bé gái mang thói quen của chó và cơ may đi học	105
Phụ Lục 2: Chuyện II: Nỗi ám ảnh tật nguyền.....	108
Phụ Lục 3: Chuyện III: Hiếu Nhi cùng những nỗ lực phục hồi và nỗi khát khao nhập học	110
Phụ Lục 4: Phục Hồi chức năng tại An Giang	113
Phụ Lục 5: Phục hồi chức năng tại Đồng Nai	114
Phụ Lục 6: Phát hiện chính về dữ liệu trẻ khuyết tật.....	116
Phụ Lục 7: Các khái niệm và phân loại trẻ khuyết tật	117
Phụ Lục 8: Phát hiện chính về chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng	118
Phụ Lục 9: Phát hiện chính về giáo dục cho trẻ khuyết tật	120
Phụ Lục 10: Phát hiện chính về cách tiếp cận thông tin	122
Phụ Lục 11: Phát hiện chính về dịch vụ công cộng và hoạt động vui chơi giải trí.....	124
Phụ Lục 12: Phát hiện chính về hướng nghiệp và việc làm cho trẻ khuyết tật	125
Phụ Lục 13: Phát hiện chính về kỹ năng sống cho trẻ khuyết tật	126
Phụ Lục 14: Phát hiện chính về thái độ và vai trò của gia đình và xã hội	128
Phụ Lục 15: Danh sách các tài liệu IEC	131

DANH SÁCH CÁC TỪ VIẾT TẮT

Từ viết tắt	Giải nghĩa
BCC	Truyền thông thay đổi hành vi
CBR	Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng
CWD	Trẻ khuyết tật
FGD	Thảo luận nhóm
IDI	Phòng vấn chuyên sâu
IEC	Thông tin – Giáo dục – Truyền thông
KAP	Kiến thức – Thái độ – Hành vi
NGOs	Các tổ chức phi chính phủ
PWD	Người khuyết tật
Q&A	Mục hỏi đáp
UNICEF	Quỹ Nhi đồng Liên hợp quốc

LỜI CẢM ƠN

Báo cáo nghiên cứu về Kiến thức, Thái độ, và Thực hành (KAP) về vấn đề hòa nhập xã hội cho trẻ khuyết tật (TKT) được UNICEF Việt Nam hỗ trợ tài chính và kỹ thuật. Nhóm nghiên cứu xin bày tỏ lòng biết ơn đến các tổ chức và cá nhân đã cung cấp hỗ trợ trong suốt quá trình nghiên cứu. Đặc biệt, chúng tôi xin cảm ơn Bà Lieve Sabble, Bà Nguyễn Tố Trân và Bà Phạm Tuyết Mai, cũng như các thành viên khác của nhóm công tác về trẻ khuyết tật của văn phòng UNICEF Việt Nam đã cung cấp các nhận xét và sửa đổi đúng hạn để cải thiện nội dung của báo cáo và hỗ trợ tại thực địa ở hai tỉnh Đồng Nai và An Giang.

Các nhà lãnh đạo cấp tỉnh đóng vai trò vô cùng quan trọng trong nghiên cứu vì họ đã giúp tổ chức toàn bộ các cuộc họp và gặp gỡ với các nhóm đối tượng nghiên cứu, đồng thời họ cũng rất tích cực chia sẻ hiểu biết và nhận xét về hiện trạng trẻ khuyết tật tại các tỉnh. Họ cũng đã đích thân tham gia với đoàn nghiên cứu để thu thập dữ liệu ở thực địa, điều này đã đảm bảo sự trôi chảy trong việc tiếp cận với các đối tượng nghiên cứu ở tất cả các nơi đoàn đến nghiên cứu. Các lãnh đạo địa phương chủ chốt mà đoàn nghiên cứu đã gặp gỡ là Ông Thành, Ông Huê, và các cộng sự công tác tại trung tâm bảo trợ xã hội tại Đồng Nai; Ông Nghĩa và các đồng nghiệp tại trung tâm bảo trợ xã hội tỉnh An Giang. Bên cạnh đó, báo cáo nghiên cứu này sẽ không thể hoàn thiện nếu không có sự nỗ lực và tham gia tích cực của các thành viên trong nhóm nghiên cứu, các đối tượng tham gia nghiên cứu, và các cán bộ công tác tại các cơ quan chính phủ và phi chính phủ (NGOs) những người mà tên không liệt kê dưới đây.

I. TÓM TẮT NGHIÊN CỨU

Nghiên cứu định tính về kiến thức, thái độ, hành vi (KAP) này nhằm mục đích cung cấp bằng chứng để xây dựng các hoạt động truyền thông nhằm nâng cao nhận thức của cộng đồng về vấn đề hòa nhập xã hội cho trẻ khuyết tật ở tỉnh An Giang và Đồng Nai cũng như trên cả nước. Các mục tiêu chính của nghiên cứu này gồm:

1. Phân tích tình hình chung về kiến thức, thái độ và hành vi của cộng đồng đối với trẻ khuyết tật ở hai tỉnh Đồng Nai và An Giang
2. Thực hiện phân tích về truyền thông ở hai tỉnh bao gồm: phân tích các yếu tố ảnh hưởng trong việc truyền thông, các kênh thông tin, thu thập và đánh giá các tài liệu truyền thông sẵn có, phân tích các yếu tố ảnh hưởng thái độ và hành vi của mọi người đối với trẻ khuyết tật
3. Đưa ra các đề xuất để phát triển chiến lược truyền thông và các hệ thống hỗ trợ xã hội đối với trẻ khuyết tật ở Việt Nam.

Nhóm nghiên cứu đã sử dụng phương pháp nghiên cứu định tính (thảo luận nhóm, phỏng vấn chuyên sâu và quan sát tại nhà) để thu thập các dữ liệu cần thiết với những nhóm đối tượng khác nhau ở ba cấp độ: cấp tỉnh, huyện và xã. Những người tham gia nghiên cứu chủ yếu là trẻ khuyết tật; trẻ không khuyết tật ở các trường hòa nhập; các bậc phụ huynh có con khuyết tật; ba mẹ của trẻ không khuyết tật; giáo viên trường hòa nhập và trường chuyên biệt; lãnh đạo tỉnh, huyện và xã phụ trách vấn đề trẻ em và bảo trợ xã hội; các thành viên hội phụ nữ. Nhóm nghiên cứu đã thực hiện tổng cộng là 24 cuộc thảo luận nhóm, 21 cuộc phỏng vấn chuyên sâu, đến thăm 6 gia đình có trẻ em khuyết tật và thực hiện 3 nghiên cứu tình huống trong suốt thời gian từ ngày 29 tháng 7 đến ngày 5 tháng 8 ở hai tỉnh An Giang và Đồng Nai. Địa điểm nghiên cứu chủ yếu là ở hai huyện Định Quán (Đồng Nai) và huyện Phú Châu (An Giang).

1.1. Các phát hiện và kết luận chính

Kiến thức

Kiến thức về khái niệm, các nguyên nhân và phân loại trẻ khuyết tật không đồng đều giữa các nhóm đối tượng đích khác nhau, kinh nghiệm hoặc sự tưởng tượng không đầy đủ đã phản ánh quan niệm của những đối tượng này về trẻ khuyết tật chứ họ không thật sự có hiểu biết đúng đắn về vấn đề này. Đồng thời, kiến thức về phòng ngừa khuyết tật, phát hiện và can thiệp sớm của các bậc phụ huynh tham gia nghiên cứu cũng bị hạn chế.

Thái độ

Nhìn chung các bậc phụ huynh thường chấp nhận trẻ khuyết tật như là những thành viên gia đình bị thiệt thòi, vì thế thường có xu hướng dành nhiều hỗ trợ và sự quan tâm về mặt tình cảm cho con họ. Phát hiện này rõ ràng hơn ở các gia đình có người chăm sóc tại nhà và có điều kiện kinh tế tốt hơn. Cộng đồng hoặc nhà trường (gồm giáo viên và học sinh không khuyết tật) thường có thái độ giúp đỡ đối với trẻ khuyết tật (chủ yếu là giúp đỡ về mặt tình cảm và một phần vật chất). Tuy nhiên vẫn tồn tại sự kỳ thị và phân biệt đối xử ở một mức độ ít hơn (bằng lời nói và hành động), đặc biệt là giữa trẻ không khuyết tật và trẻ khuyết tật. Đôi khi, sự kỳ thị và phân biệt đối xử dẫn đến sự tự kỳ thị ở một tỷ lệ nhỏ trẻ khuyết tật. Thật không hay là vấn đề này diễn ra mà người lớn, kể cả các bậc phụ huynh, thầy cô giáo và chính quyền địa phương không phát hiện ra. Hỗ trợ từ chính quyền địa phương là rất nhỏ (thông qua các cuộc viếng thăm, vận động đóng góp và sự thực hiện chính sách) và không có hệ thống ở tất cả các khu vực nghiên cứu. Những cách hỗ trợ này tuy vậy vẫn tồn tại phổ biến ở một số xã khiến cho nhiều trẻ khuyết tật nặng không tiếp cận được hỗ trợ.

Chăm sóc y tế

Trẻ khuyết tật ở những khu vực nghiên cứu này không nhận được các dịch vụ y tế và phục hồi chức năng đầy đủ, nhưng lại nhận được sự chăm sóc về dinh dưỡng và vệ sinh tốt hơn tại nhà từ các thành viên trong gia đình. Sự thiếu hiểu biết và kỹ năng phòng ngừa bệnh cho trẻ khuyết tật; sự thiếu niềm tin vào thành công phục hồi chức năng; khoảng cách từ nhà đến các cơ sở y tế xa; và đặc biệt là nghèo đói vẫn là những rào cản lớn từ phía gia đình cho việc chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng cho trẻ khuyết tật. Đồng thời, các thách thức và khó khăn trong bản thân hệ thống y tế đã cản trở nhiều trẻ khuyết tật nhận được dịch vụ chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng có chất lượng đúng lúc. Những thách thức này bao gồm việc thiếu các dịch vụ phòng chống và chẩn đoán khuyết tật sớm; sự thiếu vắng các dịch vụ tư vấn y tế hiệu quả ở ba cấp độ; và các cán bộ y tế, cộng tác viên thôn bản phải kiêm nhiệm quá nhiều việc. Cả phục hồi chức năng dựa vào bệnh viện (ở cả hai tỉnh) và cộng đồng (ở Đồng Nai) cũng vấp phải nhiều thách thức khác nhau: thiếu cơ sở hạ tầng, thiết bị/dụng cụ, và nhân lực; sự chuyển giao kỹ thuật từ bệnh viện đến cộng đồng không hiệu quả; thiếu hỗ trợ về mặt kỹ thuật từ các cán bộ phục hồi chức năng cho các bậc cha mẹ; và thiếu động lực cho các cộng tác viên phục hồi chức năng ở cơ sở.

Tiếp cận với giáo dục

Mặc dù ba hệ thống giáo dục thay thế cùng tồn tại (cơ sở giáo dục hòa nhập, chuyên biệt, và bảo trợ xã hội), vẫn còn nhiều rào cản hạn chế trẻ khuyết tật tiếp cận với giáo dục chất lượng. Các nhóm trẻ khuyết tật chịu thiệt thòi nhất gồm trẻ bị khuyết tật vận động nặng, rối loạn hành vi và chậm phát triển trí tuệ. Nhiều rào cản lớn còn tồn tại ở mức độ cá nhân và gia đình có trẻ em bị khuyết tật nặng bao gồm: sự lo lắng chính đáng của cha mẹ rằng con cái họ sẽ chịu khổ ở trường; không nhận thức được các cơ hội giáo dục và quyền của trẻ khuyết tật; sự thiếu niềm tin vào khả năng học của trẻ khuyết tật; khoảng cách đi lại từ nhà đến trường xa. Ngoài ra, sự nghèo đói khiến cha mẹ quan tâm nhiều hơn đến việc kiếm sống. Ở mức tổ chức và cộng đồng, những rào cản chính gồm sự thiếu tư vấn giáo dục; thiếu sự hợp tác giữa chính quyền địa phương, các tổ chức quần chúng, và ngành giáo dục trong việc phát triển giáo dục; sự thiếu cơ chế và chính sách hỗ trợ, thực hiện chính sách; và đặc biệt là tình trạng lạm dụng lao động trẻ em (kể cả lao động là trẻ em khuyết tật).

Tiếp cận với thông tin

Truyền thông trực tiếp (ví dụ: thông tin chia sẻ từ các cán bộ xã và làng) là kênh thông tin quan trọng cho việc giáo dục các bậc cha mẹ. Sách báo dành cho trẻ nhỏ như báo Hoa Học Trò là kênh thông tin được ưa chuộng đối với trẻ khuyết tật đi học (vì chúng có thể tiếp cận các tài liệu này ở trường) trong khi ti vi và đài lại là những kênh tiếp nhận thông tin phổ biến nhất cho trẻ khuyết tật không đi học. Hệ thống đài địa phương cũng hoạt động nhưng lại kém hấp dẫn hơn so với các chương trình ti vi và đài quốc gia rất nhiều, vì thế không nhận được sự quan tâm của các bậc cha mẹ và trẻ khuyết tật. Khả năng giao tiếp, đặc biệt là giao tiếp trong cộng đồng nhìn chung bị hạn chế do thiếu sự tương tác giữa đối tượng truyền đạt thông tin (nghĩa là cán bộ, thầy cô giáo) và đối tượng tiếp nhận thông tin (các bậc cha mẹ, trẻ khuyết tật); thiếu tài liệu như tờ rơi, sách hướng dẫn về trẻ khuyết tật; và sự thiếu vắng ngôn ngữ cử chỉ chuẩn được sử dụng trên nhiều kênh ti vi quốc gia khác nhau như kênh O2 TV.

Tiếp cận với giải trí và các dịch vụ công cộng

Nhìn chung trẻ khuyết tật bị hạn chế khi tiếp cận các dịch vụ giải trí và công cộng, đặc biệt là với những trẻ bị khuyết tật vận động, thị giác, và rối loạn hành vi nặng. Các hoạt động giải trí phổ biến cho trẻ khuyết tật gồm nhảy dây, bóng đá, và các trò chơi lăn bóng (cả ở trường và cộng đồng). Hầu hết các dịch vụ công cộng ở hai tỉnh nghiên cứu không có các đặc điểm phù hợp cho người khuyết tật trừ một công viên trung tâm ở An Giang và một chiếc xe buýt không phải mua vé cho trẻ khuyết tật ở Đồng Nai.

Tiếp cận với đào tạo nghề và các cơ hội việc làm

Cả hai tỉnh đều gặp khó khăn trong việc thực hiện đào tạo nghề và tìm kiếm cơ hội nghề nghiệp cho trẻ khuyết tật. Nhóm chịu thiệt thòi nhiều nhất là nhóm trẻ bị khuyết tật vận động, rối loạn hành vi và chậm phát triển trí tuệ nặng. Rào cản đối với đào tạo nghề là số lượng các cơ sở đào tạo nghề bị hạn chế; thiếu giáo viên chuyên giảng dạy cho trẻ khuyết tật; khoảng cách từ nhà đến cơ sở đào tạo xa; tình trạng sức khỏe của trẻ khuyết tật và nghèo đói. Đồng thời, các cơ hội nghề nghiệp cũng bị hạn chế bởi nhiều yếu tố khác nhau như thị trường lao động việc làm không ổn định và sự chênh lệch giữa cung và cầu (có xét đến các yếu tố thời gian hợp lý và các cơ hội, trình độ của trẻ khuyết tật và khoảng cách từ nhà đến nhà máy).

Các giá trị và kỹ năng sống của trẻ khuyết tật

Trẻ khuyết tật quan tâm đến môi trường và các mối quan hệ xung quanh, đặc biệt là các mối quan hệ với bạn thân, cha mẹ và hàng xóm. Tuy nhiên chúng vẫn có xu hướng kìm nén cảm giác tiêu cực và nỗi buồn mà những người khác gây ra cho chúng và nhìn chung thường ngại bày tỏ nhu cầu của mình hoặc yêu cầu người khác giúp đỡ chúng khi gặp khó khăn. Ngoài ra, trẻ khuyết tật còn đặc biệt thiếu kỹ năng giao tiếp và giải quyết xung đột khi chúng bị người khác trêu chọc, bắt nạt hoặc bị kỳ thị.

Sự hợp tác giữa các ban ngành liên quan

Hiện tại các hoạt động liên quan đến trẻ khuyết tật được kết hợp với các chương trình chăm sóc trẻ chung. Các cơ quan (đặc biệt là ngành giáo dục, bảo trợ xã hội và y tế) đang thực hiện quyền cho trẻ khuyết tật lại chủ yếu hoạt động độc lập với nhau mà không theo sự điều phối thống nhất. Ngoài ra, vẫn còn tồn tại sự hợp tác liên ngành kém hiệu quả trong việc giám sát để đảm bảo quyền lợi cho trẻ khuyết tật. Sự thiếu hợp tác này đã tạo ra việc thiếu dữ liệu nhất quán và chính xác về trẻ khuyết tật ở cả hai tỉnh.

1.2. Các khuyến nghị chính

CÁC NHÀ HOẠCH ĐỊNH CHÍNH SÁCH

1. Củng cố cơ sở dữ liệu về trẻ khuyết tật thông qua tăng cường hợp tác giữa các bên hữu quan chủ chốt trong hệ thống giám sát.
2. Củng cố vai trò của hệ thống y tế trong các hoạt động tư vấn và truyền thông qua việc lồng ghép hợp phần giáo dục cho cộng đồng.
3. Tăng độ bao phủ và hỗ trợ kỹ thuật cho công tác phục hồi chức năng (CBR) dựa vào cộng đồng thông qua việc thiết lập hay củng cố CBR cho An Giang & Đồng Nai.
4. Chuyển giao kỹ thuật phục hồi chức năng cho gia đình đồng thời tăng cường giám sát hỗ trợ tại hộ gia đình thông qua đào tạo các cộng tác viên phục hồi chức năng cơ sở.

CÁN BỘ Y TẾ

5. Các chuyên gia y tế trực tiếp thực hiện các chương trình/chiến dịch y tế quốc gia hoặc làm việc tại các cơ sở y tế công cần có các kỹ năng tư vấn và được cung cấp đủ thông tin về quyền và cơ hội cho trẻ khuyết tật trong tỉnh và khắp đất nước.

CÁN BỘ QUẢN LÝ TRƯỜNG HỌC VÀ THẦY CÔ GIÁO

6. Trường hòa nhập phải được trang bị hoặc thực hiện hoạt động về xây dựng tài liệu giảng dạy và học tập; Tổ chức các hoạt động cho trẻ khuyết tật và trả thù lao cho các giáo viên dạy các hoạt động đó; Xác lập một hệ thống/mô hình “bạn giúp bạn”: Đầu tư thêm công sức để cải thiện mối quan hệ giữa gia đình và nhà trường để hợp tác giáo dục cho trẻ khuyết tật ở gia đình và nhà trường.

7. Trường chuyên biệt phải tiêu chuẩn hóa đánh giá đầu vào, nâng cao năng lực lên kế hoạch bài giảng và các kỹ năng xử lý các dạng khuyết tật khác nhau cho giáo viên; Tăng cường hỗ trợ kỹ thuật từ cán bộ cấp cao; Mở rộng các dịch vụ tư vấn và can thiệp sớm cho cộng đồng; Tạo cho trẻ khuyết tật có cơ hội giao lưu với môi trường bên ngoài.
8. Trung tâm bảo trợ xã hội nên có các kế hoạch để cải thiện kỹ năng chăm sóc và dạy trẻ khuyết tật cho nhân viên của trung tâm.

CHÍNH QUYỀN ĐỊA PHƯƠNG

Ở các cấp làng, xã:

9. Rà soát lại danh sách các người thụ hưởng từ chính sách và điều chỉnh lại việc thực thi chính sách tại từng ngôi làng và xã cho những trẻ khuyết tật bị bỏ sót.
10. Hỗ trợ gia đình có trẻ khuyết tật về việc chuẩn bị cho trẻ đi học hoặc khuyến khích việc tiếp tục học tập
11. Tăng khả năng tiếp cận các dịch vụ vui chơi giải trí cho trẻ khuyết tật bằng cách đa dạng hóa các hoạt động và bài tập giải trí phù hợp với các dạng khuyết tật khác nhau ở trẻ.

Tại cấp tỉnh

12. Chuẩn hóa các cơ sở bảo trợ xã hội hiện có, nhằm phối hợp giữa: chăm sóc dinh dưỡng, phục hồi chức năng và giáo dục kỹ năng sống cho trẻ khuyết tật.
13. Vận động nội lực từ các hướng dẫn về hướng nghiệp và hệ thống tập huấn thông qua việc đánh giá các năng lực cho các hệ thống tập huấn hướng nghiệp tại địa phương và các khả năng việc làm cho trẻ khuyết tật.
14. Các hoạt động tập huấn hướng nghiệp cho trẻ khuyết tật cần được kết hợp trong các chiến lược phát triển chung của địa phương.
15. Kết hợp chỉ đạo các vấn đề về trẻ khuyết tật trong các chương trình và dự án của chính phủ

CỘNG TÁC VIÊN CƠ SỞ

16. Cộng tác viên y tế ở cấp cơ sở nên được trang bị các kỹ năng truyền thông hiệu quả (cho truyền thông thay đổi hành vi) và các kỹ năng quản lý thời gian/công việc.

CÁC BẬC CHA MẸ VÀ NHỮNG NGƯỜI CHĂM SÓC TRẺ KHUYẾT TẬT

17. Tăng cường kiến thức, kỹ năng và tạo ra niềm tin cho cha mẹ và người chăm sóc trẻ trong việc chữa trị và phục hồi chức năng cho trẻ khuyết tật.
18. Cải thiện việc thực hành của cha mẹ và người chăm sóc để đảm bảo trẻ khuyết tật được hưởng dịch vụ y tế và phục hồi chức năng có chất lượng.
19. Hướng dẫn cha mẹ/người chăm sóc trẻ làm các dụng cụ phục hồi chức năng dựa vào nguyên liệu rẻ tiền sẵn có tại địa phương và kỹ năng quản lý thời gian.
20. Nâng cao nhận thức cho cha mẹ và người chăm sóc trẻ về các cơ hội giáo dục và sự cần thiết của giáo dục.
21. Xác lập mô hình chăm sóc trẻ giữa các gia đình có trẻ khuyết tật.
22. Trẻ khuyết tật phải được trang bị kiến thức xã hội và các kỹ năng sống bao gồm cả việc thể hiện các đòi hỏi và mong muốn.
23. Tăng cường phối hợp các ban ngành trong việc thực hiện quyền cho trẻ khuyết tật.

CÁC KÊNH TRUYỀN THÔNG VÀ CHIẾN LƯỢC

24. Các kênh truyền thông cần được thiết kế phù hợp với các nhóm đối tượng khác nhau.
25. Các chương trình truyền thông phải nhấn mạnh các kiến thức, kỹ năng, niềm tin và thực hành cho các nhóm đối tượng dựa trên luật về người khuyết tật.

26. Cần thiết phải phát triển các tài liệu truyền thông như là tờ rơi, quyển sách mỏng với các hình minh họa hấp dẫn và các cuốn cẩm nang kỹ thuật. Truyền thông qua các nhóm nhỏ, dùng các tranh vẽ, kịch, bài tập xử lý tình huống là những cách hiệu quả để tăng cường công tác truyền thông.
27. Phát triển và xác lập các giá trị xã hội trong việc đối xử với trẻ khuyết tật như là các chương trình truyền thông đại chúng mà tập trung vào vấn đề xây dựng hình ảnh tích cực cho trẻ khuyết tật.



Thăm hộ gia đình trẻ khuyết tật ở An Giang

II. GIỚI THIỆU

Từ năm 2008, UNICEF Việt Nam đã thực hiện một chương trình theo đa ngành bao gồm: Y tế, giáo dục, nước và vệ sinh, bảo vệ trẻ em, chính sách xã hội và lập kế hoạch cho trẻ khuyết tật kể cả nạn nhân chất độc màu da cam ở Việt Nam. Việc thực hiện chương trình dựa trên hỗ trợ đối tác chính phủ nhằm thúc đẩy chính sách, lập pháp và các chương trình cho trẻ khuyết tật và gia đình trẻ. Để thực hiện chương trình, UNICEF đã áp dụng phương pháp tiếp cận đa ngành theo công ước quyền trẻ em (CRC) và gần đây hơn là Công ước của Liên hợp quốc về Quyền của Người khuyết tật.

Chương trình bao gồm cả các yếu tố mang tính quốc gia và địa phương. Ở cấp độ quốc gia, chương trình tập trung vào chính sách/ khung pháp lý và một số hoạt động phân tích tình huống và liên quan đến dữ liệu. Ở cấp địa phương, chương trình tập trung vào phát triển năng lực, ủng hộ, cung cấp dịch vụ và nghiên cứu ở ba tỉnh được chọn là Đà Nẵng, Đồng Nai và An Giang. Ở các cấp địa phương, chương trình cũng hướng tới việc nâng cao nhận thức của các cơ quan hữu quan chủ chốt về quyền và nhu cầu của trẻ khuyết tật. Vì thế cần phát triển hợp phần truyền thông mạnh mẽ nhằm đảm bảo rằng những người làm công việc này sẽ tiếp cận được với thông tin và kỹ năng phù hợp, bắt đầu từ trẻ em. Ngoài ra, các chiến dịch vận động ủng hộ hiệu quả hướng tới chính sách, những người đưa ra quyết định và quần chúng sẽ được thực hiện đồng thời nhằm đảm bảo tạo ra một môi trường có lợi và tốt cho tất cả các hoạt động can thiệp vào chương trình.

Các can thiệp mang tính truyền thông được UNICEF hỗ trợ sẽ được đưa ra cho các nhóm đối tượng khác nhau. Ở cấp quốc gia, tập trung nâng cao nhận thức về quyền của người khuyết tật. Ở cấp cộng đồng, các hoạt động vận động ủng hộ và truyền thông sẽ tập trung vào việc thay đổi thái độ và suy nghĩ tiêu cực đối với trẻ khuyết tật.

Để có thể phát triển và thực hiện một chiến lược truyền thông toàn diện và hiệu quả, cần có một nghiên cứu về Kiến thức, Thái độ và Hành vi (KAP) để nắm bắt được tình hình hiện tại cũng như mức độ hiểu biết và nhận thức của các cơ quan có chức năng và các đối tượng có trách nhiệm liên quan đến trẻ khuyết tật. Những phân tích, kết luận và đề xuất của nghiên cứu KAP này sẽ giúp thiết kế và phát triển chương trình, các dịch vụ và hoạt động xã hội tốt hơn. Bên cạnh đó, kết quả của nghiên cứu KAP sẽ đóng vai trò là thông tin nguồn cho các can thiệp và hoạt động dự án hỗ trợ của UNICEF, đặc biệt là truyền thông thay đổi hành vi (BCC) đối với trẻ khuyết tật.

Năm 2009, một nghiên cứu KAP liên quan đến trẻ khuyết tật được công ty T&S thực hiện ở Đà Nẵng cùng với sự hỗ trợ về tài chính và kỹ thuật của UNICEF. Nghiên cứu KAP đối với trẻ khuyết tật này ở Đà Nẵng được thực hiện ở bảy huyện, áp dụng cả hai phương pháp nghiên cứu định lượng và định tính. Kết quả từ nghiên cứu này đã chỉ ra cả điều kiện thuận lợi và thách thức còn tồn tại trong KAP đối với trẻ khuyết tật ở Đà Nẵng. Ví dụ như, trên 90% đáp viên nói rằng họ tôn trọng trẻ khuyết tật và gia đình trẻ và tin rằng tình trạng khuyết tật có thể xảy đến với bất kỳ ai. Khoảng 85% trong số họ tin rằng trẻ khuyết tật hầu như phụ thuộc vào người khác và 73% nghĩ rằng trẻ khuyết tật được xã hội Việt Nam đối xử tốt. Tuy nhiên, 60% cho rằng trẻ khuyết tật là gánh nặng cho gia đình và/hoặc xã hội; và rằng nhiều trẻ khuyết tật xuất thân từ những gia đình nghèo khó. Nhiều đề xuất về các kênh truyền thông phù hợp được đưa ra trong báo cáo. Số liệu này cung cấp thông tin quan trọng cho việc thiết kế chiến lược truyền thông liên quan đến trẻ khuyết tật ở Đà Nẵng nói riêng và sẽ góp phần phát triển chiến lược vận động ủng hộ ở cấp quốc gia.

Năm 2009, UNICEF đã mở rộng các hoạt động liên quan đến trẻ khuyết tật ở hai tỉnh An Giang và Đồng Nai. Tuy nhiên, có rất ít thông tin và dữ liệu cơ sở về tình hình trẻ khuyết tật ở hai tỉnh này. Vì thế, trong năm Kế hoạch hoạt động năm 2009 đã được đưa ra để thực hiện các nghiên cứu tương tự ở hai tỉnh mục tiêu này. Vì những số liệu chung liên quan đến KAP của mọi người đã được cung cấp trong phân tích định lượng của nghiên cứu KAP ở Đà Nẵng, cho nên để tiết kiệm nguồn lực và thời gian và để tránh trùng lặp công việc nên nghiên cứu KAP ở Đồng Nai và An Giang sẽ tập trung vào phân tích định tính. Nghiên cứu KAP đối với trẻ khuyết tật này sẽ sử dụng các công cụ định lượng để phân tích các yếu tố văn hóa xã hội, các thuận lợi và khó khăn ảnh hưởng đến thái độ của

mọi người đối với trẻ khuyết tật. Nghiên cứu KAP này sẽ thực hiện phân tích hành vi để hiểu được mong muốn, niềm tin và các vấn đề có thể khuyến khích sự thay đổi cho trẻ khuyết tật và những người chăm sóc.

Mục đích chính của việc thực hiện nghiên cứu KAP đối với trẻ khuyết tật ở Đồng Nai và An Giang là cung cấp thông tin và phân tích liên quan đến truyền thông để phát triển và thực hiện kế hoạch truyền thông toàn diện dựa vào bằng chứng cho việc vận động ủng hộ và nâng cao nhận thức của công chúng về trẻ khuyết tật ở hai tỉnh nói riêng và ở cấp quốc gia nói chung. Đồng thời với nghiên cứu KAP đối với trẻ khuyết tật được thực hiện ở Đà Nẵng, điều này góp phần phát triển và thực hiện chiến lược truyền thông tổng thể ở cấp quốc gia. Các mục tiêu chính của nghiên cứu được liệt kê dưới đây:

- Phân tích tình hình chung về kiến thức, thái độ và hành vi của mọi người ở hai tỉnh Đồng Nai và An Giang đối với trẻ khuyết tật
- Thực hiện phân tích liên quan đến truyền thông ở hai tỉnh gồm phân tích năng lực truyền thông, các kênh truyền thông, sự sẵn có của các tài liệu truyền thông và phân tích đối tượng trẻ khuyết tật
- Đưa ra đề xuất nhằm phát triển, cải thiện chiến lược truyền thông và mạng lưới hỗ trợ xã hội hơn nữa cho trẻ khuyết tật ở Việt Nam.



Trẻ khuyết tật thường vẽ ngôi nhà điển hình ở cả hai tỉnh thực hiện nghiên cứu

III. BỐI CẢNH

Phần này được thiết kế nhằm trình bày bối cảnh tổng thể về tình hình trẻ khuyết tật ở Việt Nam. Về cơ bản thì nó tóm tắt các phát hiện chính của nghiên cứu dựa trên dữ liệu đã có về các khía cạnh khác nhau của trẻ khuyết tật và gồm bốn yếu tố chính:

1. Tình hình phân bố trẻ khuyết tật ở Việt Nam: Yếu tố này cung cấp một số dữ liệu thống kê về trẻ khuyết tật ở Việt Nam
2. Các vấn đề chính của trẻ khuyết tật: yếu tố này đề cập đến các vấn đề chính mà trẻ khuyết tật và gia đình trẻ đang gặp phải. Những vấn đề này gồm khả năng tiếp cận với các dịch vụ giáo dục; dịch vụ chăm sóc y tế và phục hồi chức năng; thông tin; các cơ sở công và vui chơi giải trí, và nghề nghiệp.
3. Hoàn cảnh liên quan đến các vấn đề này. Yếu tố này đề cập đến hoàn cảnh, bối cảnh hoặc các yếu tố quyết định ẩn sau mỗi và tất cả các vấn đề liên quan đến trẻ khuyết tật được đề cập đến ở trên. Hoàn cảnh, bối cảnh ở đây nghĩa là hoàn cảnh gia đình; hoàn cảnh (đặc biệt là về y tế và giáo dục); hoàn cảnh xã hội và cộng đồng; chính sách và tình hình thực hiện luật.
4. Một số hiểu biết về các chiến lược giúp trẻ khuyết tật. Yếu tố này đề cập đến một số chiến lược mang đặc điểm có thể hứa hẹn mang lại thành công trong việc đảm bảo quyền cho trẻ khuyết tật.

3.1. Tình hình phân bố trẻ khuyết tật

Trong khi không có dữ liệu mang tính hệ thống về trẻ khuyết tật thì số trẻ khuyết tật ở Việt Nam được ước lượng vào khoảng 1 triệu (1, 2). Theo một cuộc khảo sát của Bộ Lao động - Thương binh và Xã hội (Bộ LĐTB & XH) năm 1998-1999, hầu hết trẻ khuyết tật bị nhiều dạng khuyết tật (trung bình khoảng 1,5 dạng khuyết tật trên mỗi trẻ)(3). Khuyết tật vận động là dạng khuyết tật phổ biến nhất, tiếp đến là khiếm thính, khó khăn trong giao tiếp và chậm phát triển trí tuệ (1, 3, 4).

3.2. Các vấn đề chính

Vấn đề về tiếp cận các dịch vụ giáo dục

Nhìn chung, bất chấp nỗ lực khuyến khích giáo dục cho trẻ khuyết tật trong suốt hai thập niên qua, thì việc tiếp cận giáo dục không đầy đủ vẫn còn là vấn đề nghiêm trọng cho trẻ khuyết tật ở Việt Nam. Theo Bộ LĐTB & XH (năm 1999), chỉ 40-50% trẻ khuyết tật nhận được giáo dục thông qua các hình thức giáo dục hòa nhập và chuyên biệt (5) trong khi Bộ Giáo dục và Đào tạo (Bộ GD & ĐT) báo cáo rằng khoảng 25% trong số một triệu trẻ khuyết tật ở Việt Nam đi học (7).

Các phát hiện trong các nghiên cứu về nạn thất học ở trẻ khuyết tật không hệ thống, nhưng thực tế đã làm dấy lên mối quan tâm lớn về giáo dục không đầy đủ cho trẻ khuyết tật. Một số nghiên cứu cho thấy cứ bốn trẻ khuyết tật thì có một trẻ mù chữ và những trẻ khuyết tật mù chữ đó và chưa học xong tiểu học chiếm đến khoảng 2/3 số trẻ (4). Chỉ những trẻ khuyết tật mù chữ cũng đã chiếm đến 1/3 số trẻ (8). Một khảo sát dựa vào cộng đồng còn báo cáo một tỷ lệ thất học ở trẻ khuyết tật cao hơn (ở độ tuổi 6 đến 17) (chiếm 45.5%)(3).

Có sự khác nhau về chất lượng giáo dục giữa các dạng khuyết tật khác nhau và giữa các khu dân cư đô thị - nông thôn - miền núi. Cụ thể là trẻ khuyết tật vận động được giáo dục tốt hơn những trẻ mắc các dạng khuyết tật khác, đặc biệt là trẻ khiếm thính, khiếm thị và chậm phát triển trí tuệ (4). Đồng thời, những trẻ khuyết tật ở đô thị được giáo dục tốt hơn những trẻ khuyết tật ở nông thôn và miền núi. Ngoài loại hình giáo dục khác, hình thức giáo dục tại nhà hoặc trường học tại nhà đóng góp lớn vào sự tiến bộ của những trẻ khuyết tật ở đô thị.(5)

Tình trạng đăng ký học và nghỉ học theo hình thức không tại trường cũng khá phổ biến ở trẻ khuyết tật. Theo một nghiên cứu, khoảng 20% trẻ khuyết tật ở độ tuổi từ 6 đến 18 tuổi đã bỏ học hoặc không bao giờ đi học.(3, 9) Tình trạng khuyết tật và khả năng trí tuệ bị hạn chế là những lý do chính gây ra trở ngại này.(9)

Tiếp cận với dịch vụ chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng

Các dịch vụ chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng không sẵn có nhiều và không dễ để trẻ khuyết tật tiếp cận. Nghiên cứu cho thấy chỉ một tỷ lệ nhỏ (khoảng 10%) số trẻ khuyết tật thực sự được điều trị hoặc nhận được can thiệp y tế như khám bệnh hay hỗ trợ về y tế để lấp các bộ phận cơ thể giả (10). Trong một số nghiên cứu, đến 1/3 trẻ khuyết tật sống ở các hộ gia đình không bao giờ được điều trị và 1/5 trẻ khuyết tật sử dụng các thiết bị và công cụ hỗ trợ phục hồi chức năng, điều này cho thấy tỷ lệ khá thấp so với khoảng một nửa số trẻ khuyết tật nặng.(3) Một số lượng lớn các thiết bị phục hồi chức năng đang được sử dụng là được mua chứ không phải được nhận do tặng. (3)

Tiếp cận y tế hạn chế đáng lo ngại hơn ở vùng nông thôn. Chẳng hạn như theo một nghiên cứu, trong khi 90% trẻ khuyết tật tại khu vực thành thị - Đồng bằng sông Hồng có tìm kiếm biện pháp để điều trị bệnh thì chỉ có 29% trẻ khuyết tật sống tại khu vực nông thôn của cao nguyên có tìm kiếm giải pháp điều trị.

Tiếp cận thông tin

Người khuyết tật và trẻ khuyết tật bị hạn chế về mặt tiếp cận thông tin do thiếu các đặc điểm gắn kết hoặc các chương trình truyền thông phù hợp với tình trạng khuyết tật của họ. Kết quả là, người khuyết tật và gia đình họ không ý thức đầy đủ về quyền của bản thân họ và các lợi ích liên quan đến cuộc sống của họ và đặc biệt là các dịch vụ sẵn có dành cho họ. (10) Chẳng hạn như chỉ 1% người khuyết tật tham gia nghiên cứu biết về các hiệp hội, tổ chức của người khuyết tật (10), hoặc một vài trẻ khuyết tật đang sống với gia đình biết được về các dịch vụ phục hồi chức năng. (3)

Phản tiếp theo sẽ tóm tắt một số phát hiện từ nghiên cứu gần đây về khả năng tiếp cận với các kênh truyền thông khác nhau của người khuyết tật.

Ti vi dường như là kênh truyền thông thú vị nhất đối với người khuyết tật (11), nhưng nó lại không được thiết kế phù hợp cho người khuyết tật. Một nghiên cứu phân tích nội dung năm 2009 đã phát hiện ra rằng không có một chương trình ti vi đặc biệt nào sẵn có cho người khuyết tật trong khi tất cả các chương trình ti vi sẵn có lại không có những đặc điểm sẵn có được thiết kế dành cho và phù hợp với người khuyết tật. Không có ngôn ngữ ký hiệu hay phụ đề dành cho người khiếm thính trong những chương trình ti vi như vậy.(12)

Báo chí, phương tiện truyền thông dưới dạng in thường cung cấp lượng thông tin hạn chế về người khuyết tật. Ở Việt Nam có 146 tờ báo và 251 tạp chí chuyên đề nhưng lại không có một tờ chuyên đề nào về người khuyết tật. Một số tờ báo chuyển tải nội dung về người khuyết tật nhưng rất hạn chế về số lượng và thường được kết hợp với một số chuyên mục tin của những tờ báo nhất định.(12)

Người khuyết tật chưa tiếp cận được với các tờ báo mạng/ các trang web ở khắp nơi, tuy vậy chúng lại phản ánh tốt nhất mong muốn và nhu cầu cần thông tin của người khuyết tật. Một số trang web truyền tải thông tin, diễn đàn và thông tin cho người khuyết tật và thường xuyên cập nhật tin tức (<http://www.pwd.vn>, <http://hoikhuyettatvt.org> và <http://www.nguoihuyettat.org>). Một số trang web thậm chí còn đào tạo, chẳng hạn như về công nghệ thông tin cho người khuyết tật và chia sẻ thông tin về cơ hội nghề nghiệp và kết nối với các tổ chức tài trợ (<http://www.nguoihuyettat.com> and <http://www.nguoihuyettat.net>). Thật thú vị là tất cả những trang web đó lại được quản lý bởi chính người khuyết tật với sự hợp tác với người bình thường.(12) Tuy nhiên, những trang web này lại không dễ tiếp cận đối với tất cả người khuyết tật vì họ không có phiên bản phù hợp với người khiếm thị và cũng không dễ sử dụng với người bị khiếm khuyết về cơ thể. (12) Một trang web khác đã tranh thủ được một nguồn lực lớn cho người khuyết tật.

Các tài liệu thông tin, giáo dục, truyền thông (IEC) như tờ rơi, sách hướng dẫn cũng có sẵn cho người khuyết tật và gia đình họ, tuy nhiên chỉ hạn chế trong mấy dự án hoặc chương trình thử nghiệm. Ví dụ tiêu biểu của những tài liệu này gồm sách hướng dẫn về phòng ngừa, can thiệp sớm, phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng.(11) Hầu hết những tài liệu này thường được xây dựng thông qua sự hỗ trợ của các tổ chức phi chính phủ (NGO) và phần lớn hướng đến các môi trường hạn chế như trường chuyên biệt hoặc các cộng đồng hỗ trợ dự án (13). Chẳng hạn như ở Đà Nẵng những tài liệu đó được phân phát thông qua ba trường chuyên biệt cho trẻ khuyết tật: trường Thanh Tâm (chủ yếu cho trẻ chậm phát triển trí tuệ), trường Nguyễn Đình Chiểu (chủ yếu cho trẻ khiếm thính) và trường Tương Lai (chủ yếu cho trẻ khiếm thị). Sự hạn chế này chỉ cho phép một tỷ lệ nhỏ trẻ khuyết tật và gia đình trẻ khuyết tật tiếp cận với những tài liệu hữu ích này.(11) Có lẽ vì cơ chế phân phát tài liệu này, các trường chuyên biệt đóng vai trò là nguồn thông tin đáng tin cậy cho các bậc cha mẹ và gia đình của trẻ khuyết tật, tuy nhiên số lượng những trường chuyên biệt này rất ít và nằm rải rác ở các khu vực khác nhau và chính điều này làm hạn chế khả năng tiếp cận thông tin, tài liệu.(12)

Các công cụ truyền thông khác cho người khuyết tật như bảng chữ cái Braille, băng cát sét, ngôn ngữ cử chỉ, và các thiết bị hỗ trợ thính giác vẫn còn hạn chế và đắt. Ngoài ra, người khuyết tật có rất ít cơ hội để tiếp cận với các phương tiện truyền thông đại chúng vào những dịp trang trọng. (12)

Tiếp cận với các dịch vụ công cộng và vui chơi giải trí

Hầu hết các trang thiết bị cơ sở hạ tầng công cộng không dễ tiếp cận và sử dụng cho người khuyết tật. Các văn phòng, chung cư, đường xá, công viên và nhà vệ sinh công cộng không thuận tiện và không an toàn cho người khuyết tật vì thế hạn chế họ tham gia hoàn toàn vào những dịch vụ này (5). Trong số những vấn đề này thì sự tiếp cận khó khăn với giao thông công cộng là vấn đề gây lo lắng nhất. Trong một số nghiên cứu, các bậc cha mẹ có con khuyết tật đã bày tỏ mối quan tâm lo lắng của họ về khả năng tiếp cận với giao thông công cộng thấp và nhám mạnh nó như là một trở ngại để trẻ khuyết tật hòa nhập vào cộng đồng. (11) Sự tiếp cận với các dịch vụ vui chơi giải trí của trẻ khuyết tật cũng ít được biết đến, tuy nhiên cách thức tiếp cận này dường như là hạn chế, đặc biệt là với những trẻ khiếm thị, rối loạn hành vi và chậm phát triển trí tuệ.

Tiếp cận với việc làm

Tình trạng thất nghiệp và thu nhập thấp ở người khuyết tật đã làm dấy lên mối lo ngại cần phải chuẩn bị thu xếp đào tạo hướng nghiệp và cơ hội nghề nghiệp cho trẻ khuyết tật trong tương lai. Theo một số báo cáo thì chỉ hơn 15% người khuyết tật ở độ tuổi lao động có công việc phù hợp với mức thu nhập ổn định (14). Tài liệu cho thấy tình hình khuyết tật và sự thiếu kỹ năng nghề nghiệp là những nguyên nhân chính gây lên tình trạng thất nghiệp hoặc tự làm riêng của người khuyết tật (4,10). Thu nhập thấp được ghi nhận là thách thức lớn thậm chí cả với người khuyết tật có công ăn việc làm. (10)

Đào tạo nghề vẫn không sẵn có và không dễ dàng cho người khuyết tật tiếp cận. Các dịch vụ hạn chế (3), chi phí cao, khoảng cách xa xôi và tình trạng thiếu cơ hội nghề nghiệp vẫn là những rào cản chính cho người khuyết tật tìm kiếm cơ hội đào tạo nghề.(10)

3.3. Bối cảnh xung quanh những vấn đề này

Điều kiện gia đình

Sự chấp nhận và hành động giúp trẻ khuyết tật

Thời gian trôi qua, cha mẹ trẻ khuyết tật có xu hướng chấp nhận tình trạng của con em mình và muốn làm điều gì đó để giúp trẻ hơn là từ chối sự thật. Thay vì cảm thấy có lỗi với tình trạng của con mình, họ coi việc chăm sóc trẻ là nghĩa vụ và sự cần thiết (11). Sự thay đổi tích cực này đã giúp hình thành nên mối quan hệ gần gũi hơn giữa cha mẹ và trẻ khuyết tật. Mặc dù nghiên cứu cho thấy rằng trẻ khuyết tật được đưa vào nuôi dưỡng tại các cơ sở từ thiện có nguy cơ ở đó suốt cuộc đời

(8) nhưng chúng vẫn thường xuyên duy trì quan hệ với gia đình chúng. Một cuộc khảo sát gần đây cho thấy hầu hết trẻ khuyết tật được nuôi dưỡng tại các cơ sở từ thiện hàng tuần vẫn liên hệ với các thành viên khác trong gia đình chúng. Mỗi quan hệ gia đình dường như vẫn lỏng lẻo hơn đối với trẻ bị rối loạn hành vi. Cũng nghiên cứu đó cho biết khoảng một phần ba (1/3) trẻ rối loạn hành vi được nuôi dưỡng tại các cơ sở từ thiện không liên hệ với các thành viên gia đình.(3)

Trong khi các bậc cha mẹ ngày càng chấp nhận tình trạng của con em mình thì nhiều bậc cha mẹ có nhận thức rõ ràng rằng con họ bị kém hơn và thiệt thòi hơn so với những trẻ không khuyết tật cùng độ tuổi (11). Thái độ này đã ngăn họ không cho con đi học và tham gia vào các hoạt động xã hội khác (kể cả các sự kiện văn hóa xã hội).

Những hành động cụ thể và hữu ích hơn thường được ghi nhận ở những gia đình giàu có hơn. Với những lợi thế về tài chính, những gia đình này có thể tiếp nhận nhiều dịch vụ hơn chẳng hạn như dịch vụ thông tin, y tế, và đặc biệt là các dịch vụ và công cụ phục hồi chức năng. (11) Thật không may là những dịch vụ đó thường tốn kém và vượt ngoài khả năng của các gia đình nghèo.

Nhận thức của gia đình trẻ khuyết tật về các dịch vụ và lợi ích sẵn có

Cha mẹ trẻ khuyết tật thường thiếu thông tin chính xác về tình hình sức khỏe của con họ và các dịch vụ có sẵn để giúp họ. Các dịch vụ y tế và phục hồi chức năng có thể có sẵn nhưng lại không có hệ thống nào tồn tại để truyền thông những dịch vụ đó đến các bậc cha mẹ một cách hiệu quả. Và hậu quả là các bậc cha mẹ vẫn không biết về nguyên nhân gây ra khuyết tật, các dạng khuyết tật, sự phát hiện khuyết tật và chẩn đoán khuyết tật sớm, chăm sóc sức khỏe cần thiết, sự hỗ trợ hoặc chiến lược cần thiết để chăm sóc trẻ (11). Trớ trêu thay, việc đào tạo cho các gia đình có trẻ khuyết tật về can thiệp sớm, giáo dục hòa nhập, phục hồi chức năng và chăm sóc tại nhà sẵn có nhưng chỉ một tỷ lệ nhỏ các bậc cha mẹ có con khuyết tật tham gia những chương trình, sự kiện đó. (11).

Các bậc cha mẹ cũng thiếu thông tin về sự sẵn có và lợi ích của giáo dục cộng đồng. Vì lý do này, nhiều bậc cha mẹ nghi ngờ về khả năng hình thức giáo dục này mang lại lợi ích cho con em họ. Cách hiểu này rõ ràng hơn với những gia đình có trẻ khiếm thị - chậm phát triển trí tuệ - rối loạn hành vi. Sự thiếu hiểu biết và nhận thức về tầm quan trọng của giáo dục hòa nhập so với trường chuyên biệt/ các cơ sở nuôi dưỡng đôi khi khiến cho họ giữ con họ ở nhà hoặc gửi con họ đến trường chuyên biệt (giáo dục chuyên biệt).(11) Các bậc cha mẹ có ít nhận thức về quyền của trẻ khuyết tật. Theo một nghiên cứu, họ thậm chí còn không biết về tất cả các dạng khuyết tật, chứ chưa nói gì đến quyền của trẻ khuyết tật.(11)

Khả năng tài chính

Thiếu nguồn lực tài chính là một thách thức lớn đối với gia đình trẻ khuyết tật. Nghiên cứu đã chỉ ra rằng khả năng tài chính là yếu tố quyết định đối với những gia đình đó để tìm kiếm sự trợ giúp về phục hồi chức năng, các dịch vụ y tế, giáo dục và các dịch vụ khác cho con họ. Theo một nghiên cứu, chỉ những gia đình giàu có mới có thể chịu được chi phí cho những dịch vụ như vậy và khiến cho các gia đình nghèo hay thu nhập thấp hầu như không thể tiếp cận được với những dịch vụ đó.(5, 11)

Cho dù đa số gia đình có trẻ khuyết tật đang cần hỗ trợ về tài chính,(11) thì chỉ một tỷ lệ nhỏ những gia đình này tiếp cận được sự hỗ trợ này. Theo một nghiên cứu, tỷ lệ trẻ khuyết tật sống ở những hộ gia đình nhận được hỗ trợ tài chính ở thành thị chỉ là 5% và ở khu vực nông thôn là 10%.(3)

Mạng lưới bạn bè

Các nhóm tự lực của các bậc cha mẹ hoạt động ở nhiều nơi ở Việt Nam nhằm chia sẻ thông tin về sự chăm sóc trẻ khuyết tật. Tuy nhiên sự thiếu quan hệ pháp lý, thiếu các kỹ năng hỗ trợ và điều phối đã hạn chế hình thức tổ chức này trở thành những tổ chức độc lập và tách biệt. Những nhóm tự lực này không có sự hợp tác cần thiết và các mạng lưới để giành được quyền và phát triển thành các tổ chức chuyên nghiệp và bền vững.(8)

Các dịch vụ xã hội cho trẻ khuyết tật

Các dịch vụ giáo dục

Việt Nam đã triển khai ba loại hình giáo dục cho trẻ khuyết tật: đó là giáo dục hòa nhập, bán hòa nhập và giáo dục chuyên biệt. Trong khi giáo dục hòa nhập được coi là chiến lược quan trọng nhất để giúp trẻ khuyết tật hòa nhập với xã hội thì hai hình thức giáo dục sau vẫn phát triển mạnh hơn (8). Các tài liệu cũng cho thấy rằng giáo dục hòa nhập phù hợp hơn với trẻ khuyết tật vận động, khiếm thính và nói, khiếm thị trong khi giáo dục chuyên biệt lại phù hợp hơn với trẻ chậm phát triển trí tuệ. Đối với cả hai hình thức giáo dục này thì các lớp trước hòa nhập diễn ra tại nhà trẻ nhằm giúp trẻ khuyết tật bắt kịp với bạn bè khi học tiểu học. (5)

Nhiều thảo luận đã diễn ra xung quanh vấn đề về các thách thức liên quan đến giáo dục hòa nhập. Thiếu các trang thiết bị đặc biệt cho trẻ khuyết tật, chẳng hạn như đồ chơi phát triển trí tuệ, các thiết bị trợ thính kỹ thuật số và phòng cách âm và môi trường không phù hợp là những thách thức chính. (11) Ngoài ra, thiếu chương trình đào tạo và chuẩn bị cho thầy cô giáo, chương trình giảng dạy thích hợp và thiếu động lực đóng góp và trách nhiệm nhận trẻ khuyết tật vào lớp học của họ đã thực sự làm họ nản chí không muốn theo đuổi công việc này nữa. (8, 11)

Các thành viên trong cộng đồng có những quan điểm khác nhau về giáo dục hòa nhập: cả tích cực và tiêu cực, mà theo đó ở một chừng mực nào đó ảnh hưởng đến khả năng tiếp cận loại hình giáo dục này của trẻ khuyết tật. Trong khi họ coi trọng các lợi ích của giáo dục hòa nhập cho trẻ khuyết tật thì nhiều người còn nghi ngờ về ảnh hưởng của hình thức giáo dục này đối với trẻ chậm phát triển trí tuệ và rối loạn hành vi. Một nghiên cứu nhận định rằng khoảng một nửa số dân trong cộng đồng không muốn những đứa trẻ đó nhận được giáo dục hòa nhập (11).

Các trường chuyên biệt thì có sẵn nhưng thường quá đông học sinh. Ví dụ như Đà Nẵng chỉ có ba trường chuyên biệt (đó là trường Tương Lai, Nguyễn Đình Chiểu và Thanh Tâm/ Thành Tâm) nhưng cả ba trường đều quá tải (11). Dự tính rằng chỉ khoảng 2% tổng số trẻ có thể được hưởng lợi từ những cơ hội giáo dục đó. (1, 5)

Nghiên cứu cho thấy hình thức giáo dục dựa vào thể chế đó không phải là lý tưởng cho trẻ khuyết tật vì thiếu cơ hội hòa nhập chúng vào xã hội. Bất chấp thực tế rằng những trẻ khuyết tật được nuôi dưỡng tại các cơ sở từ thiện có thể thích ở đó vì nhận được sự cảm thông, lòng tốt của cán bộ cơ sở và cơ hội kết bạn (3), nghiên cứu còn đặt ra mối quan tâm rằng chúng có nguy cơ ở đó trong thời gian dài (từ 5 đến 12 năm), thậm chí cả đời (8). Nhiều trẻ cảm thấy khó ở xa nhà vì chúng nhớ cha mẹ, bị bạn bè khác trêu chọc hoặc thậm chí còn bị cán bộ cơ sở đối xử tệ bạc (3). Vấn đề là việc giải quyết vấn đề này nhìn chung là do nguồn lực và khả năng hạn chế của gia đình trẻ trong việc cung cấp thực phẩm, giáo dục và chăm sóc sức khỏe và điều này chưa thực sự đáp ứng các nhu cầu thực sự của trẻ khuyết tật. Vả lại, một khi trẻ đã được nuôi dưỡng tại những cơ sở từ thiện thì trẻ sẽ ở đó mà không được định kỳ chăm sóc hoặc đánh giá nhằm thay đổi hoặc được tiếp cận với những sự chăm sóc và phục hồi chức năng hơn nữa. Thiếu cơ chế rõ ràng cho gia đình trẻ khuyết tật tìm kiếm dịch vụ; việc phát hiện và các chương trình đánh giá hạn chế cho các gia đình trong điều kiện nguy hiểm; thiếu nhân viên được đào tạo tại các cơ sở; và không có hệ thống giám sát hoặc đánh giá định kỳ cho trẻ kéo dài thời gian trẻ ở lại các cơ sở từ thiện. (8)

Các dịch vụ y tế và phục hồi chức năng

Ngành y tế bị thiếu dịch vụ phát hiện, phòng ngừa và can thiệp sớm đối với các dạng khuyết tật ở các cấp khác nhau, đặc biệt là ở cấp huyện và xã. Tình trạng thiếu hụt này có lẽ đã góp phần làm tăng số lượng trẻ khuyết tật vì nghiên cứu chỉ ra rằng những gia đình có nhiều trẻ khuyết tật mà lẽ ra tình trạng khuyết tật của trẻ có thể được phòng chống thông qua tư vấn về gen hoặc sàng lọc sau sinh. (11)

Các dạng dịch vụ phục hồi chức năng khác nhau có sẵn cho các dạng khuyết tật khác nhau, tuy nhiên chúng không đáp ứng nhu cầu thực sự của trẻ khuyết tật. Các dịch vụ này tồn tại dưới ba hình thức: phục hồi chức năng dựa vào tổ chức, phục hồi chức năng nâng cao và phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng nhưng tất cả các hình thức này đều gặp trở ngại trong việc tiếp cận trẻ khuyết tật. Chi phí cao và khoảng cách xa đã hạn chế phục hồi chức năng dựa vào tổ chức (thường là ở bệnh viện) ở một tỷ lệ nhỏ người khuyết tật (5) những người này thường có kiến thức và giàu có hơn (11). Phục hồi chức năng nâng cao bị hạn chế do được triển khai ở những vùng xa xôi và thường được hỗ trợ bởi điều phối viên người nước ngoài (5).

Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng (CBR), hình thức phổ biến nhất được khởi xướng vào những năm đầu thập niên 1990 và được hầu hết các tỉnh áp dụng rộng rãi, tuy nhiên dịch vụ này thường là không hiệu quả cả về số lượng và chất lượng (8). Nguồn tài chính không đủ, sự thực hiện kém cỏi, quá trình mở rộng bị hạn chế, và thiếu sự duy trì góp phần làm cho các dịch vụ bị thiếu hụt (8). Ngoài ra, đào tạo phục hồi chức năng không đầy đủ và sự thiếu động lực đã cản trở cán bộ phục hồi chức năng làm việc với gia đình trẻ khuyết tật một cách hiệu quả (8). Tình hình này cản trở nhiều trẻ khuyết tật nhận được dịch vụ. Thậm chí ngay cả trong số những trẻ nhận được dịch vụ thì chỉ có một số ít trẻ nhận được sự trợ giúp phục hồi chức năng như lắp bộ phận giả, thiết bị trợ thính và trợ thị giác hay xe lăn.(8).

Các dịch vụ phục hồi chức năng ở Đồng Nai và An Giang đều bị hạn chế. Ở Đồng Nai, cả bệnh nhân nội trú và các dịch vụ phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng đều tồn tại nhưng thiếu trang thiết bị cho trẻ khuyết tật. Trung tâm nội trú chỉ cung cấp phục hồi chức năng sau phẫu thuật tại các bệnh viện nhi tuyến tỉnh và chủ yếu phục vụ cho phục hồi chức năng vận động. Theo Sở y tế tỉnh Đồng Nai, CBR được thực hiện ở 147 xã và phường với tổng số 47 cơ sở phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng. Đồng Nai cũng có các trung tâm chăm sóc ban ngày thuộc Sở Lao động, Thương binh và Xã hội, nhưng hạn chế số lượng trẻ khuyết tật có thể tiếp cận dịch vụ này. Điều này chứng tỏ có hiệu quả trong việc khuyến khích trẻ chậm phát triển trí tuệ, là dạng khuyết tật khó xử lý nhất (nghiên cứu tình huống của một bé trai 10 tuổi bị chậm phát triển trí tuệ) (6).

Sự hỗ trợ của cán bộ và tư vấn cho trẻ khuyết tật/ gia đình

Nghiên cứu cho thấy rằng năng lực phục hồi chức năng và tư vấn còn hạn chế, thậm chí trong phạm vi khu vực hỗ trợ dự án. Điều này là bởi vì những người làm việc với trẻ khuyết tật và gia đình trẻ thường không được đào tạo chuyên môn và không nhận được sự hỗ trợ kỹ thuật thường xuyên, đặc biệt là ở tuyến cơ sở. Chăm sóc y tế cho trẻ khuyết tật thường không tập trung phát hiện và ngăn ngừa các yếu tố rủi ro gây khuyết tật trong khi đào tạo phục hồi chức năng cho cán bộ y tế thôn bản chỉ đáp ứng một phần các nhu cầu của trẻ gặp vấn đề về vận động mà không đáp ứng nhu cầu của trẻ khuyết tật dạng khác. Dựa vào sự đào tạo cán bộ không đầy đủ, việc thay đổi nhân viên thường xuyên hoặc những thay đổi khác làm tình hình càng trở nên khó khăn hơn.(15)

Sự hợp tác giữa các bên hữu quan

Nhìn chung sự hợp tác và điều phối giữa các ban ngành khác nhau khi giải quyết vấn đề trẻ khuyết tật còn thiếu. Các dịch vụ giáo dục, y tế và bảo trợ xã hội, ba ngành chính, thường hoạt động với các hệ thống riêng biệt. Sự thiếu hợp tác này có thể gây ra hiện tượng bỏ sót trẻ khuyết tật và sự can thiệp không kịp thời cho những trẻ khuyết tật đang cần can thiệp (5, 6, 15).

Nghiên cứu cũng cho thấy các bên liên quan ở địa phương đóng vai trò quan trọng trong việc hỗ trợ trẻ khuyết tật nhưng lại không được huy động toàn bộ (15). Điều này là vì mối quan hệ đối tác liên ngành có chức năng của cộng đồng và hứa hẹn các hoạt động dựa vào cộng đồng có thể thành công. Tuy nhiên, vì thiếu sự hỗ trợ và đường lối của chính phủ trong việc hỗ trợ trẻ khuyết tật nên dường như các bên hữu quan ít có động lực để hành động.(1) Thậm chí ở những nơi hỗ trợ dự án thì phân công công việc, vai trò và sự điều phối của các bên hữu quan ở xã, làng và các khu vực địa phương có thể không rõ ràng trong từng giai đoạn của dự án, vì thế thách thức quá trình hợp tác. Các đối tác tiềm năng ở cấp xã như Đoàn Thanh niên và CPFC (Ủy ban Dân số, Gia đình và

Trẻ em) có khả năng ủng hộ cho quyền trẻ em đã không được vận động tham gia vào việc thực hiện các hoạt động liên quan. (15)

Truyền thông và phản hồi giữa NGOs, cán bộ thực hiện ở địa phương và các bên hữu quan khác mặc dù quan trọng trong việc giúp trẻ khuyết tật được hưởng lợi, có thể không hiệu quả. Nghiên cứu cho thấy quá trình thực hiện truyền thông muộn và cồng kềnh, phức tạp giữa các bên hữu quan đó có thể gây ra sự hiểu nhầm và mất cơ hội cho trẻ khuyết tật và các bên liên quan. (15)

Điều kiện xã hội và cộng đồng

Thái độ của xã hội đối với trẻ khuyết tật và gia đình trẻ dường như trở lên thông cảm và thấu hiểu hơn (3, 11). Chẳng hạn như ở Đà Nẵng, các thành viên trong cộng đồng nhìn chung cảm thấy họ cần 'giúp đỡ những người kém may mắn hơn trong xã hội'.(11) Một cuộc khảo sát dựa vào cộng đồng đã phát hiện ra rằng phần lớn trẻ khuyết tật sống trong những hộ gia đình cho biết người dân địa phương có thái độ tích cực và thân thiện với trẻ khuyết tật (nghĩa là đối xử với trẻ một cách bình thường hoặc tốt bụng/ thông cảm với trẻ khuyết tật).(3) Hơn nữa, cộng đồng, đặc biệt là những người trẻ hơn tin tưởng mạnh mẽ rằng trẻ khuyết tật có thể theo đuổi một cuộc sống tốt đẹp (có được một cuộc sống tốt đẹp) nếu trẻ được tiếp cận với các điều kiện đầy đủ (sự chăm sóc của gia đình, các dịch vụ giáo dục và xã hội...) (11).

Tuy nhiên cả sự phân biệt đối xử xã hội và tự phân biệt còn tồn tại ở nhiều nơi khác nhau ở Việt Nam (1). Ở một số nơi ở Việt Nam, các tiêu chí văn hóa đã cản trở trẻ khuyết tật tham gia vào các sự kiện xã hội. Ở Đà Nẵng chẳng hạn, việc đưa trẻ khuyết tật ra ngoài trong ngày lễ được coi là điều cấm kỵ – và đôi khi được coi là điềm gở hay thậm chí là vận rủi.(11) Đôi khi sự kỳ thị và phân biệt đối xử trẻ khuyết tật lấn át và khiến cho trẻ khuyết tật và gia đình trẻ bị cô lập khỏi xã hội. (5) Cảm giác xấu hổ và sợ hãi, hắt hủi của xã hội thậm chí còn cản trở nhiều gia đình có trẻ khuyết tật tìm kiếm cơ hội tiến bộ và hòa nhập vào xã hội (1). Đối với trẻ khuyết tật, sự tự phân biệt (nhận thức cho là chúng không được chăm sóc và bị tụt hậu) thậm chí còn nghiêm trọng hơn và mang tính hủy hoại hơn vì trẻ bị lấy mất cơ hội được tiếp cận với giáo dục hòa nhập, cơ hội được tham gia vào các hoạt động vui chơi giải trí và các hoạt động của cộng đồng (11).

Sự tự phân biệt đối xử và cô lập là những vấn đề nghiêm trọng hơn đối với trẻ chậm phát triển trí tuệ và rối loạn hành vi (11). Chúng thường có ít bạn hơn và ít tham gia vào các hoạt động tại trường, tại nơi làm việc và cuộc sống hàng ngày hơn. Nhóm này cũng có xu hướng là không được người dân địa phương trong cộng đồng hoặc cán bộ địa phương đối xử tốt.(3) Tình trạng tự phân biệt đối xử ít xảy ra hơn ở trẻ khuyết tật đi học hoặc học nghề và tham gia vào các hoạt động xã hội khác. Điều này là bởi vì chúng có nhiều bạn và điều kiện tham gia vào các hoạt động tích cực hơn. (3)

Thái độ của xã hội đối với trẻ khuyết tật khác nhiều đối với các dạng khuyết tật khác nhau. Nó mang tính quy chuẩn hơn khi chấp nhận và hòa nhập trẻ khiếm thính, khiếm thị, khuyết tật vận động hơn những trẻ có vấn đề về chậm phát triển trí tuệ hoặc rối loạn hành vi. Điều này là vì những trẻ khiếm thính/ khiếm thị/ khuyết tật vận động có nhiều khả năng có bạn học ở trường và tương tác với các thành viên khác trong cộng đồng nhiều hơn. Chúng có khả năng nhận được sự cảm thông và chia sẻ của hàng xóm nhiều hơn, và vì vậy chúng có được sự phát triển về mặt xã hội và trí tuệ tốt hơn.(11)

Trẻ không khuyết tật có thái độ quan tâm, chăm sóc và hỗ trợ trẻ khuyết tật. Nhưng trẻ không khuyết tật vẫn thường đối xử với trẻ khuyết tật theo cách 'xót thương và cần sự giúp đỡ'. Cách suy nghĩ đó gián tiếp định nghĩa thái độ giúp đỡ của chúng như là làm từ thiện và cảm thấy xót thương hơn là thực sự giúp trẻ khuyết tật hòa nhập vào thế giới của trẻ không khuyết tật. Ở trường, cảm giác ý thức giúp đỡ trẻ khuyết tật như chép bài; nói chuyện với trẻ khuyết tật; giúp trẻ khuyết tật lên xuống cầu thang; và đưa họ về nhà là một số ví dụ điển hình về thái độ và hành vi quan tâm chăm sóc mà trẻ không khuyết tật có với trẻ khuyết tật.(11) Trẻ không khuyết tật sống trong cộng đồng cũng bày tỏ thái độ cảm thông và hợp tác với trẻ khuyết tật như 'tốt bụng, dễ thương và bao dung với người khác'. Tuy nhiên, phân biệt đối xử như trêu chọc trẻ khuyết tật vẫn tồn tại trong một tỷ lệ nhỏ trẻ khuyết tật. (11)

Nhận thức và thái độ từ phía chính quyền

Sự hỗ trợ từ chính quyền và cán bộ địa phương phụ thuộc rất nhiều vào lợi ích và sự tích cực của từng cá nhân và thiếu sự chỉ đạo hay hướng dẫn đồng bộ, có hệ thống từ các cấp cao hơn. Ở những thôn bản mà những người lãnh đạo nhiệt tình và tích cực thì các gia đình có trẻ khuyết tật nhận được nhiều hỗ trợ hơn thông qua các chuyến viếng thăm thường xuyên của chính quyền và cán bộ địa phương.(11)

Chính sách và luật hỗ trợ trẻ khuyết tật

Nhiều nỗ lực và tiến bộ đã đạt được trong việc phát triển chính sách đảm bảo người khuyết tật hòa nhập hoàn toàn với xã hội ở Việt Nam. Ngoài những chính sách chính được ban hành trong suốt vài thập niên vừa qua (nghĩa là các hiến pháp năm 1959, 1980 và 1992 đều có các quy định bảo vệ người khuyết tật) (1, 2, 14), Việt Nam vừa thông qua một luật mới về người khuyết tật mà luật này chính thức có hiệu lực từ ngày 13 tháng 7 năm 2010. Luật này là một bước tiến xuất phát từ các tài liệu pháp lý trước đó nhằm đảm bảo sự thực thi đầy đủ các quyền cho người khuyết tật và trẻ khuyết tật kể cả khả năng tiếp cận đầy đủ và thuận tiện cũng như sự sẵn có của các dịch vụ công cộng cần thiết và đảm bảo cơ hội tốt hơn nhằm thực hiện các quyền đó của họ (16).

Dựa vào sự phân biệt đối xử và kỳ thị đối với người khuyết tật trong lĩnh vực giáo dục, tại nơi làm việc và trong cộng đồng thì nỗ lực bảo vệ quyền của trẻ khuyết tật vẫn đối mặt với nhiều thách thức, đặc biệt là đối với người nghèo (17). Việc phát hiện và báo cáo về tình trạng lạm dụng trẻ khuyết tật rất khó vì thiếu một hệ thống bảo vệ trẻ em toàn diện (8). Cũng không có cả điều tra và đánh giá về báo cáo tình trạng lạm dụng trẻ em mà chỉ có luật về giải quyết các vi phạm hành chính và luật hình sự để xử lý khiếu nại.(8)

3.4. Một số cách hiểu về các chiến lược hỗ trợ người khuyết tật

Lưu ý chung

Nhiều nỗ lực đã được thực hiện nhằm đảm bảo trẻ khuyết tật hòa nhập hoàn toàn với xã hội thông qua việc cải thiện chất lượng và tăng khả năng tiếp cận với các dịch vụ giáo dục, y tế, phục hồi chức năng, việc làm và chính sách. Tuy nhiên, trong khi luật và các chính sách có xu hướng tạo ra nhiều cơ hội hơn, cơ hội bình đẳng hơn cho tất cả các dạng khuyết tật khác nhau thì các chương trình liên quan đến người khuyết tật ở Việt Nam dường như lại chỉ hạn chế ở các dạng khuyết tật vận động, khiếm thị và khiếm thính.(1)

Hai thập niên qua đã chứng kiến nhiều tiến bộ và thành tích lớn trong các hoạt động y tế, giáo dục cho trẻ khuyết tật. Việc đào tạo nhân viên và xây dựng các tài liệu, sách hỗ trợ đã đóng vai trò chủ đạo góp phần mang lại tiến bộ đó. Tuy nhiên, việc đào tạo không đầy đủ, trang thiết bị không đầy đủ, thiếu ngân sách thực hiện, thay đổi về nhân sự và thiếu sự hợp tác giữa các ban ngành là những thách thức lớn đối với việc mở rộng dịch vụ. *Hãy xem chi tiết trong phần bối cảnh đã được thảo luận ở trên.*

Nâng cao nhận thức của cộng đồng

Hoạt động nâng cao nhận thức của cộng đồng được thực hiện thông qua cả các phương tiện truyền thông đại chúng và trực tiếp dựa vào cộng đồng. Các phương tiện truyền thông đại chúng, các sự kiện và chiến dịch công cộng được thực hiện ở khắp nơi trên đất nước Việt Nam nhưng thiếu việc tăng cường quyền để thay đổi thái độ chung của xã hội về việc người khuyết tật hòa nhập hoàn toàn. Những ví dụ cụ thể của kênh truyền thông này là các sự kiện liên quan đến ngày của người khuyết tật trong nước và quốc tế cũng như các bài báo về vấn đề khuyết tật trên các phương tiện thông tin đại chúng.(1)

Truyền thông ở cấp cơ sở liên quan đến các hành động cụ thể của nhân viên y tế và giáo dục địa phương gây ảnh hưởng lớn đến các chiến dịch truyền thông qua các phương tiện thông tin đại chúng đề cập đến ở trên. Ví dụ như sự can thiệp hỗ trợ việc phát hiện khuyết tật và chăm sóc tại nhà với điều kiện nhân viên y tế định kỳ ghé thăm chứng tỏ hiệu quả trong việc nâng cao nhận thức của cộng đồng về trẻ khuyết tật. (15) Tuy nhiên mô hình này còn hạn chế về quy mô.

Các tài liệu in như tờ rơi, sách hướng dẫn, và tờ bướm trở thành nguồn thông tin quan trọng cho người khuyết tật, gia đình và những cán bộ làm việc với họ nhưng lại không đến được tay lượng lớn những người cần nắm được những thông tin này. Những tài liệu này đề cập đến nhiều chủ đề từ phòng chống khuyết tật, phát hiện, điều trị khuyết tật sớm và can thiệp sớm (trước độ tuổi đến trường)(18-21), và phục hồi chức năng cho các dạng khuyết tật khác nhau (22, 23), đặc biệt là các cuốn cẩm nang phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng và tại nhà (24, 25). Những hướng dẫn về các dạng giáo dục hòa nhập khác nhau cũng trở thành công cụ thông dụng cho thầy cô giáo tại các trường hòa nhập và thậm chí cho các bậc cha mẹ có con khuyết tật (26-30). Thông thường thì những tài liệu giáo dục đó đi kèm với các công cụ đánh giá khuyết tật khác nhau phục vụ cho mục đích sử dụng của các thầy cô giáo (31). Các thầy cô giáo ở các trường hòa nhập thường làm việc độc lập, tuy vậy đôi khi họ cũng làm việc với các bậc cha mẹ để đánh giá về khả năng của trẻ và để xây dựng chương trình học cho trẻ. (13) Với nỗ lực đó, các bậc cha mẹ được đào tạo tại nhà về cách hợp tác với các thầy cô giáo. Tuy nhiên, những tài liệu và những sáng kiến hợp tác này lại hạn chế trong phạm vi dự án mà cộng đồng không tiếp cận được với chúng một cách rộng rãi. Mô hình này tạo điều kiện cho gia đình và nhà trường hợp tác với nhau và huy động nguồn lực gia đình hiệu quả nhằm hỗ trợ trẻ khuyết tật học tập.

Có một cảm giác chung là truyền thông thông qua những kênh trên hầu như không giải quyết được hoặc giải quyết được rất ít về quyền của trẻ khuyết tật. Ở một số nơi, những quyền đó được phổ biến nhưng thường là ở khu vực tách biệt với những hoạt động hiện có của địa phương. Nghiên cứu cho thấy truyền thông về quyền của trẻ khuyết tật nên được kết hợp với các hoạt động hiện có để đến được với lượng lớn khán giả và một cách hệ thống.(15)

Mô hình hợp tác giữa các bậc cha mẹ - giáo viên

Mô hình hợp tác tại nhà giữa cha mẹ và giáo viên là một mô hình hướng hẹn có hiệu quả khi được triển khai, cụ thể với các trẻ khuyết tật được phát hiện và có sự can thiệp sớm. Một cuộc nghiên cứu gần đây về các phát hiện sớm của trẻ bị suy giảm trí tuệ trong độ tuổi chuẩn bị đến trường ngay tại nhà thông qua sự phối hợp giữa cha mẹ và giáo viên đã chứng minh tính hiệu quả của mô hình này tại Việt Nam. Cuộc nghiên cứu đã xác thực tính hiệu quả dựa trên kết quả của trẻ được phát hiện có dấu hiệu suy giảm trí tuệ ngay khi trẻ được 1 tuổi. Cha mẹ đã nhận được một số nội dung huấn luyện thông qua các bài tập mẫu và hướng dẫn của giáo viên trong suốt 1 tuần tại nhà. Kết quả cho thấy trẻ trong nhóm được can thiệp này có sự cải thiện đáng kể trong một số cư xử và có biểu hiện tốt trong vấn đề tự chăm sóc bản thân và vận động (32).

Các nhóm tự lực

Các nhóm tự lực trong suốt hơn một thập niên qua đã nổi lên trở thành phương pháp chiến lược, sáng tạo trao quyền cho trẻ khuyết tật. Những lợi ích được báo cáo từ những nhóm này gồm sự tự tin cá nhân tăng lên và sự hài lòng với cuộc sống cá nhân. Nhưng sự thiếu chỉ đạo và quan hệ hoạt động mang tính pháp lý đã cản trở chiến lược này khỏi ảnh hưởng và duy trì ảnh hưởng đối với các thành viên.(1) Về lâu dài, mô hình này nên nhận được sự hỗ trợ để duy trì và phát triển tốt hơn đối với quyền lực chung được tạo ra trong việc chăm sóc cho trẻ khuyết tật.

Trường hòa nhập và nhóm bạn bè

Các nhóm bạn bè được tạo dựng trong phạm vi giáo dục hòa nhập chứng tỏ hiệu quả trong việc huy động các nguồn lực của cộng đồng và thúc đẩy sự hỗ trợ của xã hội trong số trẻ khuyết tật và trẻ không khuyết tật. Các nhóm này về cơ bản là các nhóm bạn bè sinh viên cùng trang lứa, họ là

những sinh viên học tốt và sống gần gũi với trẻ khuyết tật. Những sinh viên đó đã tình nguyện giúp trẻ khuyết tật trong và ngoài lớp học. Nhóm bạn bè thực sự đã giúp đỡ trẻ khuyết tật thành công trong học tập tại trường và phá bỏ rào cản để trẻ khuyết tật hoàn toàn hòa nhập với cộng đồng.(7)



Thăm nhà trẻ khuyết tật tại Đồng Nai đang thực hiện phục hồi chức năng tại nhà

IV. PHƯƠNG PHÁP NGHIÊN CỨU

4.1. Các công cụ thu thập dữ liệu

Nhóm nghiên cứu đã áp dụng phương pháp nghiên cứu tại chỗ dựa trên dữ liệu đã có, tiến hành các cuộc gặp gỡ với các nhà lãnh đạo tỉnh để đi đến thống nhất, phỏng vấn chuyên sâu, thảo luận nhóm và đến thăm nhà đáp viên với những nghiên cứu tình huống để khai thác dữ liệu.

Rà soát các dữ liệu đã có

Việc rà soát các dữ liệu đã có được thực hiện trước khi tiến hành công việc thực nghiệm khoảng 2 tháng và liên quan đến một loạt các tài liệu thông tin - giáo dục - truyền thông (IEC) hiện có, các xuất bản phẩm quốc gia sẵn có và các báo cáo về trẻ khuyết tật ở Việt Nam. Quá trình này tạo dựng được cấu trúc trình bày các vấn đề chính liên quan đến trẻ khuyết tật, các yếu tố quyết định chính đối với những vấn đề đó ở các cấp độ khác nhau (trẻ khuyết tật, gia đình, cộng đồng và tổ chức) và một số hiểu biết về các chiến lược can thiệp để hỗ trợ trẻ khuyết tật. Cấu trúc này thực sự đã cung cấp công cụ thu thập dữ liệu và giúp bổ sung, làm giàu dữ liệu thông tin trong quá trình thực nghiệm. Cơ cấu này có thể được tìm thấy trong hình minh họa 1 của báo cáo này.

Họp với các nhà lãnh đạo tỉnh

Sáng đầu tiên trong chuyến đi thực nghiệm, nhóm nghiên cứu đã gặp gỡ với các nhà lãnh đạo chủ chốt của tỉnh, họ là những người chịu trách nhiệm về vấn đề trẻ khuyết tật để nắm được tình hình chung về trẻ khuyết tật ở từng tỉnh. Những phát hiện từ các cuộc gặp đó cho thấy yêu cầu cần điều chỉnh các công cụ và đề xuất nhóm nghiên cứu gặp gỡ những người cung cấp thông tin khác.

Thảo luận nhóm

Tổng số 24 cuộc thảo luận nhóm (FGD) được thực hiện ở hai tỉnh với cha mẹ của trẻ khuyết tật; cha mẹ của trẻ học ở trường hòa nhập; trẻ học ở trường hòa nhập; trẻ khuyết tật và giáo viên ở trường hòa nhập. Các dữ liệu chính thu thập được trong FGD là kiến thức về trẻ khuyết tật; khả năng tiếp cận và thách thức đối với các dịch vụ y tế/ phục hồi chức năng, giáo dục, thông tin và việc làm; các giá trị và kỹ năng sống của trẻ khuyết tật; thái độ và sự hỗ trợ của xã hội; thực thi chính sách; và sự hợp tác đa ngành trong đó các giá trị, kỹ năng sống, thái độ và sự hỗ trợ của xã hội là phần chính của hầu hết các FGD với trẻ.

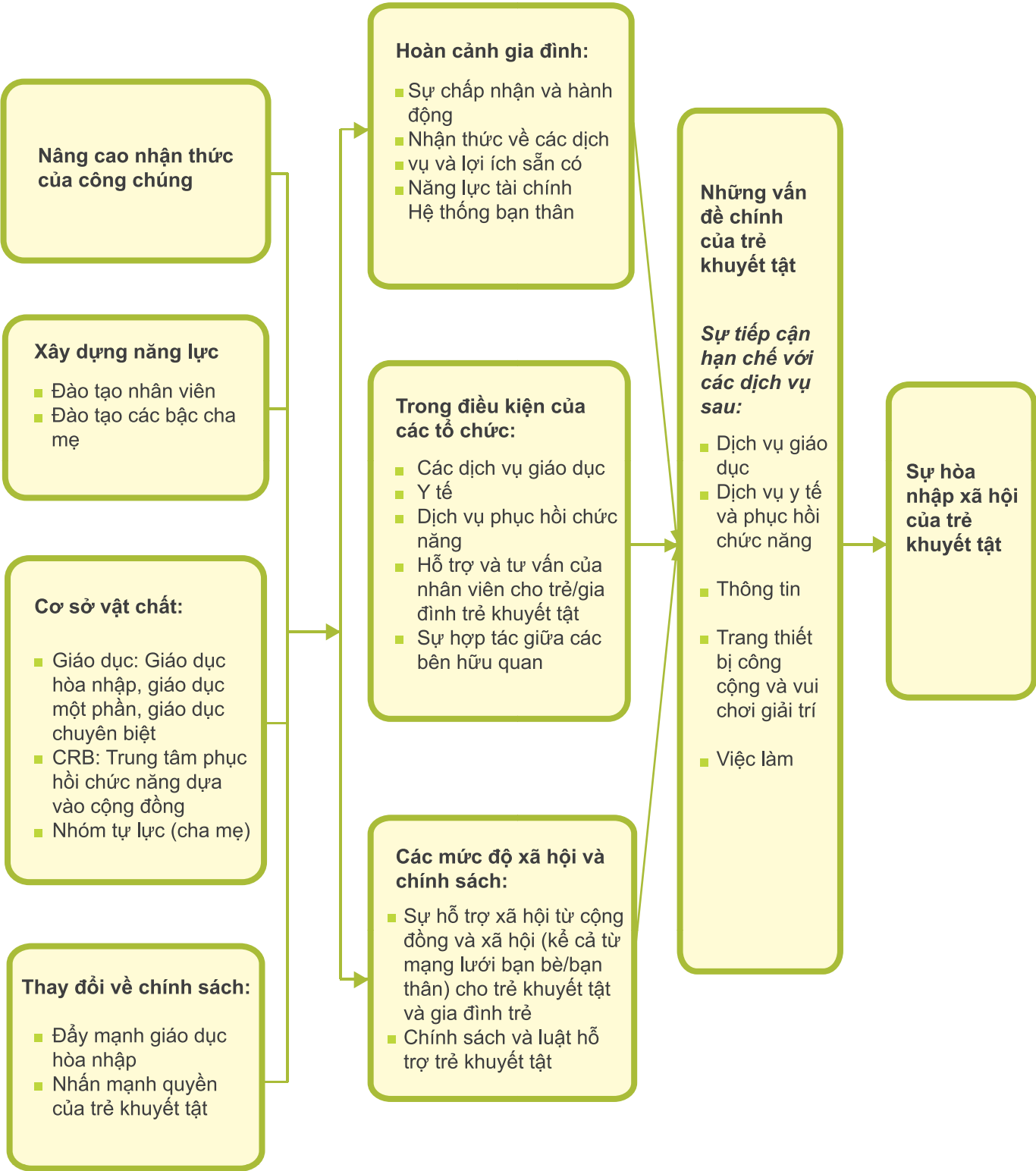
Phỏng vấn chuyên sâu

Tổng số 21 cuộc phỏng vấn chuyên sâu (IDI) được thực hiện với các thành viên các bộ của tỉnh, các tổ chức phi chính phủ (NGOs) và các tổ chức quần chúng, ví dụ như hội phụ nữ, và hội thanh niên, giáo viên ở các trường hòa nhập và chuyên biệt, và cán bộ y tế. Các chủ đề chính thu thập được từ IDI giống như những chủ đề tại FGD, nhưng được đào sâu hơn và khám phá sâu các hình thái thông tin được tiết lộ trong FGD hoặc từ các nỗ lực thu thập dữ liệu trước đó.

Đến thăm nhà đáp viên và nghiên cứu tình huống

Nhóm nghiên cứu đã quan sát tổng cộng là 6 gia đình có trẻ khuyết tật vì những mục đích khác nhau: để nhận ra nỗ lực phục hồi chức năng của trẻ và những thách thức (2 gia đình ở Đồng Nai), và để xây dựng 2 nghiên cứu tình huống liên quan đến vấn đề của trẻ khuyết tật (1 gia đình ở Đồng Nai, và 1 gia đình khác ở An Giang). Nhóm cũng đến thăm 2 hộ gia đình khác có trẻ bị khuyết tật nặng để hiểu về hoàn cảnh gia đình họ và những thách thức đối với họ.

Khung phân tích về trẻ khuyết tật



4.2. Quy mô mẫu

Bảng 1: Quy mô mẫu

Công cụ thu thập dữ liệu	Quy mô mẫu		
	Đồng Nai	An Giang	Tổng số
CUỘC GẶP ĐỂ ĐI ĐẾN THỐNG NHẤT			3
Cán bộ của UINCEF			1
Các nhà lãnh đạo tỉnh (ngành giáo dục, bảo trợ xã hội, hội phụ nữ)	1	1	2
THẢO LUẬN NHÓM	12	12	24
Các bậc cha mẹ có con khuyết tật	3	3	
Các bậc cha mẹ có con bình thường	2	2	
Giáo viên giảng dạy ở trường hòa nhập	2	2	
Trẻ không khuyết tật ở các trường hòa nhập	2	2	
Trẻ khuyết tật ở các trường hòa nhập	2	2	
Trẻ khuyết tật không đi học	1	1	
PHỎNG VẤN CHUYÊN SÂU (IDIs)	10	11	21
Lãnh đạo của trung tâm bảo vệ trẻ em (cấp tỉnh/ xã)	1	2	
Giáo viên giảng dạy ở các trường chuyên biệt	1	1	
Hội phụ nữ tỉnh/ xã	2		
Phó chủ tịch xã	1	1	
Cán bộ y tế (Cấp huyện/ xã/ cán bộ phục hồi chức năng thôn bản)	3	4	
Nhân viên chăm sóc trẻ khuyết tật ở cấp huyện và xã	2	2	
Thành viên của hội người tàn tật		1	
ĐẾN THĂM TẬN NHÀ	3	3	6
NGHIÊN CỨU TÌNH HUỐNG	2	1	3

4.3. Khu vực nghiên cứu

Nghiên cứu này liên quan đến hai huyện, mỗi huyện ở một tỉnh: huyện Định Quán ở tỉnh Đồng Nai và huyện Châu Phú ở tỉnh An Giang. Những huyện này được lựa chọn là khu vực nghiên cứu ban đầu tập trung vào trẻ khuyết tật và các chiến lược can thiệp liên quan (theo chính quyền địa phương). Hai huyện này cũng nằm trong số các huyện nghèo nhất của hai tỉnh, vì thế có thể mang lại quan điểm tốt hơn về trẻ khuyết tật liên quan đến hoàn cảnh kinh tế xã hội và thách thức. Can thiệp dựa trên hai huyện này vì thế sẽ giải quyết tình hình trẻ khuyết tật ở hai tỉnh này một cách tốt hơn.

4.4. Thu thập dữ liệu

Xem xét dựa trên dữ liệu đã có

Nhóm nghiên cứu đã tìm kiếm các xuất bản phẩm và tài liệu sẵn có (dữ liệu điện tử và các báo cáo in ấn) để xem xét lại vấn đề này lần thứ hai thông qua UNICEF và các đối tác. Trưởng nhóm đã thực hiện toàn bộ quá trình xem xét dựa trên dữ liệu đã có và đề xuất khuôn khổ nghiên cứu cho quá trình thu thập dữ liệu ban đầu. Hãy xem khuôn khổ nghiên cứu trong hình minh họa 1.

Thu thập dữ liệu định tính

Năm cán bộ nghiên cứu, có kinh nghiệm về nghiên cứu khoa học xã hội và kinh tế, đã tham gia vào quá trình thực nghiệm. Các cán bộ nghiên cứu làm việc theo cặp để dẫn dắt thảo luận nhóm (FGD). Một người thì dẫn dắt thảo luận nhóm còn người kia ghi chép. Tuy vậy việc tiến hành phỏng vấn cá nhân (IDI) là độc lập. Họ sử dụng máy ghi âm cho cả FGD và IDI nhằm đảm bảo tính chính xác, trung thực của thông tin thu thập được. Mỗi FGD kéo dài khoảng một tiếng rưỡi trong khi IDI kéo dài khoảng 45 phút. Hãy lưu ý rằng FGD với trẻ, đặc biệt là trẻ khuyết tật, các cán bộ nghiên cứu đã yêu cầu chúng vẽ “tranh” trước khi hỏi kỹ thêm để có được thông tin sâu ẩn đằng sau các bức tranh. Chủ đề chính để vẽ là những điều thích và không thích về cuộc sống và trường học; kinh nghiệm và sự tưởng tượng của một trẻ khuyết tật; và những giấc mơ cho cuộc sống.

Một nhóm thảo luận nhóm trẻ khuyết tật từ 10-15 tuổi đang đi học, tại tỉnh Đồng Nai.



4.5. Kiểm soát chất lượng

Các kỹ thuật khác nhau được sử dụng nhằm đảm bảo chất lượng thông tin, dữ liệu. Trước hết, quá trình nghiên cứu nghiêm ngặt cho phép xác minh tính tin cậy và hợp lý của các phương pháp kiểm soát chất lượng. Thứ hai là tất cả cán bộ thu thập dữ liệu được nhóm trưởng đào tạo nhằm tiêu chuẩn hóa các công cụ thu thập dữ liệu và quá trình tiến hành thực nghiệm. Thứ ba là công việc thực nghiệm được thực hiện và giám sát thông qua tương tác giữa nhóm nghiên cứu và hai giám sát viên của UNICEF để giải quyết khó khăn nảy sinh trong quá trình thực nghiệm. Cuối mỗi ngày, nhóm nghiên cứu gặp nhau để rút ra bài học từ thực tế và điều chỉnh kế hoạch, chương trình thực nghiệm. Vào ngày cuối cùng ở từng tỉnh, nhóm cũng chia sẻ các phát hiện chính với các chuyên gia và cán bộ của tỉnh và vì thế có cơ hội làm rõ các phát hiện và thu thập thêm được nhiều yếu tố đầu vào từ những người tham gia nghiên cứu.

4.6. Phân tích dữ liệu

Trưởng nhóm cùng với đồng nghiệp của mình bắt đầu phân tích dữ liệu dựa trên khuôn khổ và đề tài đã được đề xuất, sau đó sẽ phân tích tất cả các ghi chú ghi lại trong quá trình thực nghiệm (từ IDI, FGD, đến thăm nhà đáp viên và các cuộc họp không nghi thức với những người cung cấp tin chính) bằng cách sử dụng phần mềm Nvivo Version 2.0, đây là phần mềm hỗ trợ font tiếng Việt. Người trưởng nhóm đưa ra nhiều đề tài và những phát hiện chính của quá trình này và đưa ra những câu nhận xét mang tính mô tả và câu trích dẫn tương ứng. Những câu trích dẫn và bài phân tích bằng tiếng Việt được dịch ra tiếng Anh chỉ sau khi bài phân tích được hoàn thành nhằm giữ nguyên ý nghĩa của dữ liệu.



Thảo luận nhóm trẻ khuyết tật Đồng Nai

V. CÁC PHÁT HIỆN CỦA CUỘC NGHIÊN CỨU

Phần này sẽ trình bày những phát hiện chi tiết xung quanh các câu hỏi nghiên cứu chính. Phần này bắt đầu với một cuộc thảo luận chung về các cơ sở dữ liệu có sẵn về trẻ khuyết tật ở hai tỉnh nghiên cứu nhằm cung cấp thông tin cần thiết cho việc chỉ rõ tất cả các phát hiện phù hợp tìm ra sau đó. Phần thứ hai trình bày những phát hiện về kiến thức của những người tham gia nghiên cứu (các bậc cha mẹ, trẻ và người lớn) về trẻ khuyết tật liên quan đến hai khía cạnh chính: Định nghĩa và phân loại khuyết tật; Phòng chống, nhận dạng và can thiệp sớm đối với tất cả các dạng khuyết tật. Những phần tiếp theo đánh giá các phát hiện về các ngành và dịch vụ khác nhau: Chăm sóc y tế và phục hồi chức năng; Giáo dục; Tiếp cận thông tin; Các dịch vụ công và vui chơi giải trí. Đào tạo nghề cũng như việc làm. Trong mỗi ngành, dịch vụ này, tác giả đánh giá thực trạng tình hình, liên quan cả đến cơ hội cho và rào cản đối với trẻ khuyết tật nhằm đảm bảo khả năng tiếp cận và chất lượng dịch vụ cung cấp cho trẻ khuyết tật. Thường thì việc đánh giá cũng kết hợp chặt chẽ với thảo luận về kiến thức, thái độ, hành vi của cả gia đình và bên cung cấp dịch vụ và hoàn cảnh liên quan đến việc đảm bảo khả năng tiếp cận những dịch vụ này của trẻ khuyết tật. Phần “tiếp cận thông tin đơn thuần” trình bày rõ về năng lực truyền thông của cả hai tỉnh liên quan đến các kênh truyền thông sẵn có, chất lượng truyền thông và các nhóm đối tượng. Phần tiếp theo đề cập đến các giá trị và kỹ năng sống mà trẻ khuyết tật lĩnh hội được. Trong thực tế, phần này đánh giá các giá trị của các mối quan hệ và mạng lưới quan hệ xã hội mà trẻ khuyết tật đã hiểu được, lĩnh hội được (quan hệ xã hội với bạn bè, giáo viên và những người khác trong cộng đồng) và các giá trị của chính trẻ khuyết tật (thông qua tự bày tỏ ước mơ và mong muốn của trẻ). Phần cuối cùng thảo luận về thái độ và vai trò của gia đình, xã hội và lãnh đạo địa phương đối với trẻ khuyết tật. Những phát hiện từ phần này đóng vai trò như thông tin chéo cho chúng ta để biết được những người khác nghĩ như thế nào về trẻ khuyết tật và yêu cầu cần cùng nỗ lực để đảm bảo quyền cho trẻ khuyết tật.

5.1. Cơ sở dữ liệu về trẻ khuyết tật

Phân bố trẻ khuyết tật theo chức năng xã hội

Trẻ khuyết tật tại hai tỉnh được phân bố theo bốn nhóm chính: nhóm đang được nuôi dưỡng tại các cơ sở bảo trợ xã hội; nhóm đang học tại các trường chuyên biệt; nhóm giáo dục hòa nhập; và nhóm đang sống tại cộng đồng. Dưới đây là những đặc tính cơ bản của mỗi nhóm:

Nhóm đang được nuôi dưỡng tại các cơ sở bảo trợ xã hội có độ tuổi từ 0-18 tuổi, không có nơi nương tựa (mồ côi) hoặc bị bỏ rơi. Nhóm này thường là trẻ chậm phát triển trí tuệ, rối loạn hành vi (tâm thần, động kinh, tự kỷ), đa khuyết tật (nhiều loại khuyết tật trên cùng một bé) và những bệnh bẩm sinh không thể tự chăm sóc (não úng thủy, bại não v.v). Tại Đồng Nai, nhóm này hiện đang được phân bố tại 22 cơ sở bảo trợ xã hội cho trẻ mồ côi và khuyết tật (trong đó có 3 cơ sở nhà nước còn lại là tư nhân). Hầu hết các cơ sở này ở Biên Hòa và một số huyện lân cận. Số lượng trẻ khuyết tật đang được nuôi dưỡng trong các cơ sở này gần 3.500 trẻ (theo báo cáo đến hết 2009 của Chi cục bảo trợ xã hội Đồng Nai). Đồng Nai còn có một số cơ sở tự phát nhận nuôi dưỡng trẻ khuyết tật và mồ côi khác do các cá nhân hảo tâm quản lý, nhưng ngoài tầm kiểm soát của Sở Lao động Thương binh Xã hội. Không có con số thống kê chi tiết số trẻ trong các cơ sở tự phát này. Trong khi ấy, An Giang mới chỉ có một trung tâm bảo trợ xã hội, đang nuôi dưỡng 17 trẻ khuyết tật và mồ côi. Không có bằng chứng về sự tồn tại và hoạt động của các cơ sở tự phát như tại Đồng Nai. Hầu hết các cơ sở bảo trợ xã hội này chỉ đảm nhận việc trông giữ và chăm sóc cho trẻ, chứ chưa đủ điều kiện về cơ sở vật chất và kỹ thuật để dạy học cho các cháu. Trung tâm nuôi dưỡng trẻ mồ côi và khuyết tật Biên Hòa (công lập) là một ngoại lệ - ở đó các trẻ còn được dạy học (tiếng Việt, toán), kỹ năng sống (giao tiếp, tìm hiểu giá trị bản thân), và một số nghề thủ công (đan lát, âm nhạc, cắt tóc). Một số em học được nghề và xin được việc làm ở các doanh nghiệp trên cùng địa bàn.

Nhóm đang học tại các trường chuyên biệt gồm những trẻ từ 6-14 tuổi (có khi nhiều tuổi hơn do trẻ nhập học muộn), có khả năng học tập và tiến bộ (theo đánh giá đầu vào của giáo viên). Nhóm này chủ yếu là khiếm thính và khiếm thị. Đồng Nai có thêm trẻ chậm phát triển trí tuệ còn An Giang thì

chưa có lớp cho trẻ thuộc loại này. Mỗi tỉnh mới chỉ có một trường chuyên biệt với khả năng thu dung tối đa là 200 trẻ (ở Đồng Nai) và 700 trẻ (ở An Giang). Mỗi năm trường tuyển được 20-35 học sinh (ở cả hai tỉnh). Các trường này dạy chương trình tiểu học cho các em (theo giáo trình 9 năm hoặc 7 năm thay vì 5 năm như của Bộ Giáo Dục). Nội dung học được điều chỉnh theo đặc thù của học sinh. Ngoài ra, trẻ được hướng nghiệp và dạy một số nghề đơn giản, phù hợp với các em như đan lát, nữ công gia chánh, cắt tóc, massage và các môn năng khiếu như âm nhạc. Có em khiếm thị đã học được đàn và biểu diễn trong một ban nhạc (Trường chuyên biệt An Giang).

Nhóm giáo dục hòa nhập là những trẻ khuyết tật học cùng với những trẻ không bị khuyết tật trong các trường địa phương. Các trẻ trong nhóm này chủ yếu là bị khiếm khuyết về vận động, hoặc có các khiếm khuyết nhẹ về các bộ phận hoặc chức năng cơ thể như khiếm thị, khiếm thính, sút môi, hở hàm ếch. Một số nhỏ bị chậm phát triển trí tuệ nhưng vẫn có khả năng tuân thủ những chỉ dẫn của giáo viên. Về lý thuyết (theo trao đổi với các cán bộ phụ trách giáo dục hòa nhập và bảo trợ xã hội của hai tỉnh), trẻ trong các cơ sở bảo trợ, hoặc trường chuyên biệt một thời gian cũng có thể vào học hòa nhập nếu khả năng cho phép. Nhưng trên thực tế, chưa có trường hợp nào như vậy trong địa bàn nghiên cứu. Trẻ trong nhóm này được học cùng chương trình với trẻ không khuyết tật, song có những giáo án riêng tùy theo khả năng tiếp thu của từng em. Nhóm nghiên cứu chưa có số liệu chính xác về nhóm này.

Nhóm cộng đồng bao gồm nhóm chưa từng đi học và nhóm bỏ học. Nhóm chưa từng đi học gồm những trẻ bị khuyết tật chưa đến tuổi đi học; những trẻ bị khuyết tật nặng không tự phục vụ bản thân và hầu như mất khả năng giao tiếp (chủ yếu là bại não, chậm phát triển trí tuệ, rối loạn hành vi). Nhóm bỏ học bao gồm những trẻ bị khuyết tật vận động nặng (không tự đi lại được) mà gia đình lại không có thời gian cho con đến trường; những trẻ dù khuyết tật nhẹ song gia đình nghèo phải lo kiếm sống từng ngày, không thể cho con tiếp tục học. Mặc dù chưa có con số cụ thể về số trẻ khuyết tật tại cộng đồng, nhưng theo các cán bộ phụ trách trẻ khuyết tật của hai tỉnh thì nhóm này chiếm đa số. Nhóm trẻ trong cộng đồng được chăm sóc trực tiếp bởi cha mẹ, hoặc người thân và hầu như không được học thêm gì nữa. Hạn hữu có em được bố mẹ hoặc người thân dạy học vì họ có trình độ và con họ có khả năng tiếp thu song bị từ chối nhập học (xem chi tiết trong Trường hợp điển hình III).

Hệ thống báo cáo và giám sát trẻ khuyết tật

Hệ thống phát hiện, báo cáo và giám sát trẻ khuyết tật không đồng nhất giữa ba ngành: bảo trợ xã hội, giáo dục, và y tế, dẫn đến những báo cáo khác nhau về số lượng trẻ khuyết tật trong mỗi ngành. Ví dụ ở An Giang, có sự chênh lệch rất lớn về tổng số trẻ khuyết tật của tỉnh giữa Sở giáo dục và Sở LĐTBXH. Vào thời điểm nghiên cứu, trung tâm hỗ trợ xã hội nhận nuôi 17 trẻ mồ côi và khuyết tật bị bố mẹ bỏ rơi. Còn trường chuyên trẻ khuyết tật đang nuôi dạy cho 694 trẻ từ bậc mầm non đến tiểu học. Nếu theo ước tính của phòng bảo trợ trẻ của tỉnh, thì tỷ lệ trẻ khuyết tật được bảo trợ trong hai trung tâm trên là khá cao so với tổng số trẻ khuyết tật trên toàn tỉnh (1900 trẻ tính đến cuối năm 2009). Tuy nhiên, theo báo cáo của Sở Giáo Dục (tính đến 12/2009), tổng cộng có 3017 trẻ khuyết tật đang học các lớp hòa nhập tiểu học trên tổng số 5,149 trẻ khuyết tật dưới 18 tuổi.

Nguyên nhân cơ bản giải thích cho sự khác biệt về tổng số trẻ khuyết tật là do sự chưa thống nhất về tiêu chí và khái niệm khuyết tật giữa hai sở, và sự thiếu đồng bộ trong khâu khảo sát phát hiện, báo cáo và giám sát trong ba hệ thống nói trên. Sở Giáo Dục thì có khuynh hướng tính trẻ khuyết tật đến 18 tuổi (theo tuổi học đường) và cứ có tật là tính, mà không phân biệt nặng nhẹ. Trong khi ấy, Sở LĐTBXH chỉ tính đến 16 tuổi và chỉ xét tới các trường hợp khuyết tật nặng do họ quan tâm đến việc đảm bảo chính sách và quyền lợi cho trẻ khuyết tật nặng. Sở y tế thì bị động về danh sách trẻ khuyết tật vì phải thông qua một trong hai sở trên. Ngoài ra, mỗi ngành lại có một hệ thống hướng dẫn khảo sát, báo cáo và giám sát riêng, nhưng thông thường lại chung những cộng tác viên tại cấp cơ sở - đội ngũ trực tiếp làm khảo sát. Mỗi khi một ngành nào đó cần số liệu, họ gửi công văn đến huyện, rồi từ huyện hướng dẫn về xã. Xã lại phân công các cộng tác viên đi khảo sát và báo cáo về xã. Thỉnh thoảng các chuyên trách về trẻ em của xã (có khi cùng với huyện) đi khảo sát lại. Tuy nhiên, toàn bộ quá trình ấy hoàn toàn diễn ra theo ngành dọc mà không có sự thống nhất nào về

cách thức và chất lượng thông tin. Điều này đôi khi tạo ra bất công và tổn kém nguồn lực không cần thiết. Ví dụ theo một chuyên trách giáo dục hòa nhập tiểu học tỉnh An Giang “*có khi xã gửi lên danh sách 30 trẻ khuyết tật nặng. Nhưng khi chúng tôi xuống để kiểm tra lại thì không em nào thuộc diện nặng cả.*” Lẽ ra trong các cuộc khảo sát ấy, ngoài cộng tác viên để trực tiếp thu thập số liệu, nên có một người có chuyên môn về y tế để đảm bảo chất lượng thông tin. Còn đáng tiếc hơn, các cán bộ khảo sát chỉ được hướng dẫn bằng văn bản mà hầu như không được tập huấn chi tiết về cách thức và chất lượng khảo sát.

Rất may, hiện nay An Giang đang thí điểm khảo sát đồng bộ về trẻ khuyết tật, sử dụng phiếu khảo sát tổng hợp do Bộ Y Tế ban hành (trong chương trình phối hợp với UNICEF - Tỉnh Bạn hữu Trẻ em). Phiếu này sẽ được dùng chung cho cả ba ngành: giáo dục, y tế, và bảo trợ xã hội. Theo đó, các con số thống kê về trẻ khuyết tật trong tỉnh sẽ được quy về một mối mà cơ quan điều phối chung là Phòng bảo trợ trẻ em tỉnh. Các cán bộ trực tiếp thu thập số liệu được tập huấn đồng loạt để chuẩn hóa phương pháp và chất lượng. Vẫn có đội ngũ giám sát khảo sát liên ngành và đa cấp từ tỉnh xuống xã để đảm bảo chất lượng khảo sát. Tính đến thời điểm nghiên cứu, An Giang đã thí điểm khảo sát theo cách này tại 7 huyện nhưng chưa có báo cáo về quá trình khảo sát này.

5.2. Kiến thức về khuyết tật trẻ em

Khuyết tật theo quan niệm của trẻ em

Với các nhóm trẻ em 10-18 tuổi kể cả đi học và không đi học, thì khái niệm khuyết tật thường đồng nghĩa với tàn tật, và phản ánh rõ nét những gì các em quan sát, chứng kiến, hay tưởng tượng ra - xét về bản chất là sự thiếu hụt hay lệch lạc một hay nhiều bộ phận/chức năng của cơ thể. Hình thái này khá đồng nhất ở cả hai tỉnh. Cụ thể là, với nhóm trẻ khuyết tật, khi được đề nghị đưa ra các ví dụ thực tế về những đứa trẻ bị khuyết tật, các em thường đưa các ví dụ giống với tình trạng khuyết tật hiện tại của các em. Còn với nhóm không bị khuyết tật, thì hình ảnh ‘một đứa trẻ’ bị khuyết tật mà các em vẽ thường bị thiếu hoặc dị dạng một trong số các bộ phận cơ thể (như tay, chân, đầu to, mù mắt, nghoẹo cổ v.v). Cũng có em cố vẽ những đứa trẻ bị thiếu năng trí tuệ nhưng không thành nên đành thay bằng lời chú thích. Như vậy, khuyết tật hay tàn tật, đối với các em hoàn toàn mang tính ước lệ về mặt ngôn ngữ mà không hề có sự khác biệt về mặt bản chất - theo như các em thể hiện. Tuy nhiên, rất ít em có thể nêu lên hơn một dạng khuyết tật mà thường chỉ nêu được một ví dụ hoặc một câu chuyện là cùng (ngay cả khi thăm dò sâu trong các cuộc thảo luận nhóm). Lưu ý rằng ở Đồng Nai, do có nhiều trẻ khuyết tật hơn, nên các em dễ thể hiện hình ảnh một trẻ khuyết tật trên tranh, hơn là ở An Giang - nơi các em thường phải thể hiện hình ảnh ấy trong trí tưởng tượng.

Việc phân loại khuyết tật cũng khá đơn giản và nhất quán với các nhóm trẻ em, và phần nào cũng thể hiện được đặc tính hiếu động ở trẻ. Hầu hết các nhóm trẻ có xu hướng phân khuyết tật thành hai dạng chính: khuyết tật bình thường (tức là còn đi lại và hoạt động bình thường) và khuyết tật không bình thường (tức là không thể đi lại được và không thể học - không hiểu và không giao tiếp được). Với hầu hết các em, khuyết tật bình thường chính là khuyết tật nhẹ, còn khuyết tật không bình thường chính là khuyết tật nặng. Đoạn trích sau đây thể hiện khái niệm chung về khuyết tật nặng và nhẹ trong con mắt của các em:

Khuyết tật nặng là bại liệt nằm một chỗ. Bị cụt chân, cụt tay và không hoạt động được, không đi học được, không làm được gì hết. Còn khuyết tật nhẹ như câm, điếc, méo mồm... nhưng vẫn có thể hoạt động và vui chơi được.

(Nhóm trẻ không khuyết tật đi học, Định Quán, Đồng Nai)

Khuyết tật theo quan niệm của người lớn

Người lớn trong nghiên cứu này có nhận thức bao quát và toàn diện hơn về khái niệm và phân loại khuyết tật. Với họ, khuyết tật không đơn thuần là thiếu hụt về mặt thực thể mà còn mang cả những thương tổn về mặt tinh thần và áp lực kinh tế với gia đình nữa. Hầu hết những người đã trưởng

thành được phỏng vấn (hoặc trong thảo luận nhóm) đều nhanh chóng chia sẻ hiểu biết của họ về khuyết tật như là những thiếu hụt về mặt thực thể và tâm thần. Nhiều người có thể dễ dàng đưa ra những ví dụ minh họa một trẻ bị khuyết tật. Cũng giống với nhóm trẻ em, những ví dụ mà người lớn đề cập đến nhiều nhất vẫn là khuyết tật vận động (bại não, cụt chân, tay) và chậm phát triển trí tuệ (hội chứng Down). Thông thường những ví dụ về trẻ khiếm thính, khiếm thị, và các dạng tật khác được nhắc đến sau cùng (thường là sau khi người phỏng vấn gắng hỏi “còn ví dụ nào nữa không”). Ở Đồng Nai, những ví dụ và câu chuyện về trẻ khuyết tật bao giờ cũng phong phú và giàu tình tiết hơn là ở An Giang. Rất có thể là do ở Đồng Nai, số trẻ khuyết tật và dạng tật phổ biến hơn nhiều so với ở An Giang.

Theo nhóm người lớn, khuyết tật, cho dù là dạng tật nào đi nữa cũng đều bao hàm những thương tổn tâm lý, tình cảm, và vật chất, không chỉ với trẻ khuyết tật mà với cả gia đình chúng nữa. Rất nhiều người trong nghiên cứu này, không phân biệt tầng lớp xã hội, vị trí công tác và có con khuyết tật hay không, đều đồng quan điểm rằng “đã là khuyết tật thì đều là những người thiệt thòi”. Và khi muốn nhấn mạnh về những thương tổn tâm lý và vật chất của khuyết tật, họ thường gắn kết chúng với những trẻ bị khuyết tật nặng, không thể tự chăm sóc:

Những trẻ khuyết tật là thiệt thòi hơn trẻ không khuyết tật. Mọi người nên thương yêu. Những đứa trẻ bị nặng thường cần một người ở nhà chăm sóc hàng ngày. Nên gia đình đã nghèo lại càng nghèo

(Bố mẹ trẻ không khuyết tật, xã Phú Vinh, Đồng Nai)

Người lớn lại có cách phân loại khuyết tật phức tạp hơn nhiều so với nhóm trẻ em, không chỉ dựa vào mức độ nặng nhẹ đơn thuần mà còn vào cả nguyên nhân, bối cảnh phát sinh tật, và chức năng của các bộ phận cơ thể. Trước hết, cũng giống với các nhóm trẻ, họ phân khuyết tật thành hai mức nặng và nhẹ. Nặng thì không thể đi lại và tự phục vụ được. Có người gọi đó là trạng thái “sống thực vật” hoặc “tàn phế” (nhóm bố mẹ có con bình thường ở xã Phú Vinh, Định Quán, Đồng Nai). Nhiều người, đặc biệt là nhóm bố mẹ (của trẻ không khuyết tật và khuyết tật) cho rằng đó là dạng “tàn tật” và coi đó là số phận, không thể tiến bộ được. Một số người cũng xếp những trẻ bị rối loạn hành vi không kiểm soát hoặc chậm trí tuệ đến mức “nói gì nó cũng không hiểu - không biết, không nhớ cái gì hết” vào nhóm khuyết tật nặng. Còn nhóm khuyết tật nhẹ là còn khả năng đi lại, tự phục vụ, và còn có thể học hành được.

Ngoài ra, người lớn còn phân loại khuyết tật theo nguyên nhân và bối cảnh sinh tật nữa. Các cuộc phỏng vấn và thảo luận nhóm cho thấy có ba nhóm khuyết tật chính được lặp đi lặp lại ở cả hai tỉnh theo ba nhóm nguyên nhân. Nhóm thứ nhất là nhóm bẩm sinh (tức là khuyết tật phát sinh từ bào thai và trẻ sinh ra đã như vậy). Các ví dụ mà họ hay nhắc tới gồm: bệnh down, bệnh sứt môi, hở hàm ếch, bệnh cụt chân, cụt tay, chất độc màu da cam... Nhóm thứ hai là nhóm khuyết tật do trẻ bị bệnh mà không được chữa trị kịp thời, ví dụ trẻ bị sốt cao sau đó bị bại liệt - họ gọi là “bại liệt” nhưng thực chất là “bại não”. Một số ít trong số họ còn cho rằng suy dinh dưỡng và không được tiêm chủng đầy đủ thuộc vào nhóm này. Nhóm thứ ba là nhóm do tai nạn như do bố mẹ bất cẩn để con chơi một mình rồi ngã, bỏng nước sôi, trèo cây ngã, tai nạn giao thông... Cuối cùng là họ phân loại theo chức năng của các bộ phận trên cơ thể như khiếm thính “điếc”, khiếm thị “mù”, bại não, chậm phát triển trí tuệ (đần, bị Down), sứt môi, hở hàm ếch “bẩm sinh”, và khuyết tật vận động “khèo chân, sùi chân, tay”. Ghi chú: những từ để trong ngoặc kép là thuật ngữ mà người dự vấn sử dụng.

Đáng lưu ý là: trong các nhóm người lớn, thì nhóm giáo viên, những cán bộ chuyên trách, và cán bộ y tế có xu hướng phân loại khuyết tật theo bối cảnh phát sinh và nguyên nhân, ngoài việc phân loại theo chức năng. Còn các nhóm khác thường chỉ phân loại theo chức năng của các bộ phận cơ thể. Hình thái này tương đồng ở cả hai tỉnh.

Nguyên nhân khuyết tật

Nhận thức về nguyên nhân khuyết tật chưa thật đầy đủ, thiếu chính xác và có sự khác biệt rõ nét giữa nhóm trẻ em và người lớn và giữa hai tỉnh nghiên cứu. Cụ thể là, trẻ em thường không quan tâm và không cố giải thích các nguyên nhân dẫn đến khuyết tật. Khi được hỏi về nguyên nhân khuyết tật, hầu hết trẻ lắc đầu không biết. Một số ít cố gắng trả lời với vẻ hoài nghi về sự chính xác trong cách trả lời của chúng. Song, dù cách nào đi nữa, nguyên nhân mà trẻ đưa ra có hai dạng: bẩm sinh (tức là sinh ra đã vậy) và sau khi sinh ra bị bệnh hoặc tai nạn mà thành khuyết tật.

Cách giải thích của người lớn về nguyên nhân khuyết tật thì phức tạp hơn nhiều, song lại khá đặc thù theo địa bàn nghiên cứu. Một phần do họ đã được chứng kiến nhiều trường hợp khuyết tật trong nhiều hoàn cảnh khác nhau và qua nhiều kênh thông tin (Tivi, đài, truyền miệng), phần khác khi được thảo luận cùng nhau, họ có cơ hội để trao đổi và đưa ra những nguyên nhân một cách hệ thống. Chung quy lại, có chín nguyên nhân được các nhóm người lớn đề cập tới như sau:

1. Suy dinh dưỡng bào thai
2. Do trẻ không được tiêm chủng đầy đủ
3. Khuyết tật sau một bệnh cấp tính nhưng không được chữa trị kịp thời
4. Bố mẹ bỏ rơi trong những năm đầu đời
5. Do bị tai nạn
6. Bị ảnh hưởng bởi chất độc màu da cam.
7. Do sử dụng hóa chất diệt cỏ, trừ sâu
8. Do di truyền (đột biến gen)
9. Do bố mẹ ăn ở không có đức nên bị ông trời hành hạ cho con cái bị khuyết tật (nhất là với nhóm bị bại não và chậm phát triển trí tuệ)

Song mức độ phổ biến của các nguyên nhân đó lại khác nhau rõ rệt giữa hai tỉnh và giữa các nhóm người lớn khác nhau. Ví dụ ở An Giang, thì suy dinh dưỡng bào thai; khuyết tật sau một bệnh cấp tính mà không được chữa trị kịp thời; do trẻ không được tiêm chủng đầy đủ; tai nạn; và bị ông trời hành hạ là những nguyên nhân được nhắc tới nhiều. Trong khi ấy, ở Đồng Nai, nguyên nhân do chất độc màu da cam và hóa chất diệt cỏ lại hầu như được nhắc tới trong mọi cuộc thảo luận và phỏng vấn sâu với tất cả các đối tượng. Cũng có thể sự quá phổ biến của hai nguyên nhân này đã làm lu mờ nhận thức của người dự vấn về các nhóm nguyên nhân khác. Điều này thực sự nguy hiểm cho sức khỏe cộng đồng vì sự bỏ sót nguyên nhân và chủ quan trong cách đề phòng khuyết tật.

Đáng lưu ý, trong khi các nhóm giáo viên và cán bộ các cấp ở An Giang đưa ra rất nhiều nguyên nhân gây khuyết tật thì các nhóm bố mẹ có con khuyết tật nặng ở An Giang thường mơ hồ về các nguyên nhân đó. Họ thường im lặng khi được hỏi về nguyên nhân khuyết tật hoặc cùng lắm thì nói rằng “không hiểu sao lại như vậy”. Những trích đoạn sau đây minh chứng cho nhận định này:

Không hiểu sao sinh ra cháu như vậy. Hay đó là cái số của cháu
(Bà nội có cháu 7 tuổi bị bại não, Bình Thủy, Châu Phú, An Giang)

Em cũng không hiểu vì sao cháu bị thế nữa. Thấy người ta nói ra nói vào là do nhà em ăn ở thất đức nên con cái mới vậy
(Ông bố có con bị bệnh down, xã Bình Thủy, Châu Phú)

Dưới đây là bảng tóm tắt những nguyên nhân và mức độ phổ biến của các nguyên nhân đó theo địa bàn nghiên cứu với những chú thích của nhóm nghiên cứu.

Những nguyên nhân gây ra khuyết tật dựa vào định nghĩa tại địa bàn nghiên cứu

Nguyên nhân khuyết tật	Cách giải thích của người dự vấn	Mức độ phổ biến		Quan sát của nhóm nghiên cứu
		Đồng Nai	An Giang	
1. Suy dinh dưỡng bào thai	Do trong quá trình mang thai, mẹ không ăn đầy đủ chất làm cho đứa bé bị suy dinh dưỡng và phát triển không đầy đủ ngay từ bào thai	Ít xuất hiện	Phổ biến	Lý do này được nhiều giáo viên, cán bộ y tế, và chuyên trách ban ngành xã ở An Giang nhấn mạnh. Có thể do cuộc sống người dân ở đây rất nghèo khó. Phụ nữ phải đi làm mướn kiếm sống từng ngày, có khi phải làm đến tận lúc sinh nở nên ăn uống không đủ chất. Còn ở Đồng Nai, lý do này rất ít khi được nhắc tới.
2. Do trẻ không được tiêm chủng đầy đủ	Do trẻ không được tiêm chủng đầy đủ nên hay mắc bệnh hiểm nghèo rồi sinh ra tàn tật.	Không xuất hiện	Rất phổ biến	Lý do này được nhắc tới nhiều lần bởi các cán bộ chuyên trách, đặc biệt là cán bộ y tế tại huyện Phú Châu, An Giang: “Cách đây khoảng 10 năm, trẻ ít được tiêm chủng đầy đủ do bố mẹ không quan tâm. Vì thế mà hay mắc bệnh rồi khuyết tật” (Cán bộ y tế, huyện Phú Châu)
3. Khuyết tật sau một bệnh cấp tính nhưng không được chữa trị kịp thời	Trẻ sinh ra thì bình thường, nhưng sau một cơn bệnh nào đó mà không được phát hiện và điều trị kịp thời, bị ‘bại liệt’ và ‘ngớ ngẩn’ về sau.	Ít xuất hiện	Rất phổ biến	Hầu như tất cả các nhóm và các cá nhân tham gia nghiên cứu ở An Giang đều đưa ra lý do này. Rất nhiều người nói rằng họ được chứng kiến những đứa trẻ sinh ra bình thường nhưng chỉ sau một đợt bị sốt cao, đi điều trị về là bị “bại liệt” (bại não) và “ngớ ngẩn”. Lý do này cũng rất ít được nhắc tới ở Đồng Nai.
4. Bố mẹ bỏ rơi trong những năm đầu đời	Do cha mẹ không có thời gian chăm sóc con cái, mà bỏ con ở nhà một mình, hoặc với người không có khả năng giao tiếp	Ít được nhắc tới	Được nhắc tới vài lần	Tại Đồng Nai, nhóm nghiên cứu được chứng kiến một em bé 9 tuổi bị bố mẹ không chăm sóc chu đáo trong 3 năm đầu mà để bé ở nhà với con chó. Đến nay em vẫn còn mang

Nguyên nhân khuyết tật	Cách giải thích của người dự vấn	Mức độ phổ biến		Quan sát của nhóm nghiên cứu
		Đồng Nai	An Giang	
	(ví dụ người bị mù chăm sóc trẻ khuyết tật). Đứa trẻ không được học giao tiếp và tiếp xúc với người khác nên lớn lên giảm nhiều khả năng nhận thức và giao tiếp. Những trường hợp này thường bị chậm phát triển trí tuệ. Có trẻ không được tiếp xúc với các trẻ ở chung xóm thành ra sợ người lạ và xa lánh mọi người. Có trường hợp thành tự kỷ.			những thói quen của chó và chưa thực sự sinh hoạt theo cách của một trẻ không khuyết tật bằng tuổi. Ở An Giang, nhóm nghiên cứu chưa được chứng kiến tận mắt trường hợp nào như thế, nhưng một số giáo viên xã Khánh Hòa, và các bố mẹ có con 5-6 tuổi bị khuyết tật xã Bình Thủy, An Giang, cho biết họ đã chứng kiến những trường hợp bị chậm phát triển trí tuệ theo cách đó.
5. Do bị tai nạn	Tai nạn gồm: Đụng vào xe cộ, chơi đùa trên cây rồi té, bỏng nước, bỏng mỡ...	Ít được nhắc tới	Phổ biến	Do đặc trưng ở An Giang là trồng vườn nên trẻ hay leo trèo rồi té xuống gây chân, tay, chấn thương sọ não. Sau đó, việc điều trị lại thường không được chu đáo nên để lại tật cho trẻ. Ngoài ra, ở An Giang, rất thường gặp những trẻ bị bỏng nước sôi và bỏng mỡ do bố mẹ sơ ý. Hầu hết các nhóm bố mẹ có con khuyết tật ở An Giang đều đưa ra lý do này. Trong khi ấy, ở Đồng Nai, hẳn hữu mới có người nhắc tới lý do này.
6. Bị ảnh hưởng bởi chất độc màu da cam.	Do bố mẹ ăn, uống thức ăn hoặc nước có chứa chất độc màu da cam tồn lại sau chiến tranh, và gây đột biến gen cho con.	Rất phổ biến	Ít phổ biến	Hầu như tất cả người dự vấn tại Đồng Nai đều cho rằng khuyết tật trong tỉnh này chủ yếu là do chất độc màu da cam gây nên. Nhiều người cho rằng, Đồng Nai là nơi bị rải nhiều chất độc màu da cam - hiện vẫn còn nhiều

Nguyên nhân khuyết tật	Cách giải thích của người dự vấn	Mức độ phổ biến		Quan sát của nhóm nghiên cứu
		Đồng Nai	An Giang	
				thùng hóa chất này chưa được giải quyết. Ở An Giang, ít người nhắc tới nguyên nhân này.
7. Do sử dụng hóa chất diệt cỏ, trừ sâu	Do bố mẹ ăn uống thức ăn bị phun hóa chất diệt cỏ và trừ sâu nên gây đột biến gen cho con (cách giải thích tương tự như với chất độc màu da cam)	Rất phổ biến	Không xuất hiện	Hầu hết người dự vấn ở Đồng Nai nhắc tới lý do này. Họ nhấn mạnh rằng hiện nay người dân sử dụng thuốc diệt cỏ một cách bừa bãi, mọi lúc, mọi nơi: “Có khi phun thuốc chiều hôm trước, sáng hôm sau đã bán rau. Rau nhìn xanh biếc, đẹp mắt, nhưng đó chắc chắn là vừa phun thuốc hôm trước” (Theo một ông bố có con bình thường, Gia Canh, Định Quán).
8. Do di truyền (đột biến gen)	Di truyền có nghĩa là ba hoặc mẹ của bé bị khuyết tật gì đó, khi sinh ra bé cũng có những khuyết tật tương tự.	Ít xuất hiện	Ít xuất hiện	Lý do này được nhắc đến trong vài thảo luận nhóm với bố mẹ trẻ không khuyết tật ở cả hai tỉnh, nhưng chưa tạo thành một hình thái rõ ràng.
9. Do gia đình ăn ở không có đức (thất đức)	Tức là bố mẹ ăn ở không có đức nên bị ông trời hành hạ	Không xuất hiện	Phổ biến	Lý do này được nhắc tới nhiều lần trong nhiều thảo luận nhóm với các bậc bố mẹ có con khuyết tật tại tất cả các xã nghiên cứu ở An Giang. Trong khi ấy ở Đồng Nai thì nguyên nhân này không hề được nhắc tới.

Phòng, phát hiện và can thiệp sớm các loại khuyết tật

Kiến thức về phòng khuyết tật

Kiến thức về phòng khuyết tật ở trẻ còn rất hạn chế trong nhóm bố mẹ có trẻ khuyết tật, thậm chí cả những bố mẹ có trẻ không khuyết tật. Hầu hết những người được phỏng vấn trong nghiên cứu này đều không chủ động phòng khuyết tật hoặc không được trang bị bất cứ một kỹ năng hay phương pháp phòng khuyết tật nào cả. Những gì họ biết và làm chủ yếu là do tác động mang tính cộng đồng của các chương trình y tế quốc gia hoặc các phương tiện thông tin đại chúng. Ví dụ như, cách đây chừng 10 năm, nhiều trẻ không được tiêm chủng - lý do mà nhiều người ở An Giang cho rằng dẫn

đến khuyết tật, thì ngày nay hầu hết trẻ đã được tiêm chủng đầy đủ. Còn ở Đồng Nai, nơi mà chất độc màu da cam đã và đang là nỗi ám ảnh, người dân nói chung không còn những hành vi rủi ro như trước nữa (uống nước suối khi khát) mà mang theo nước sôi khi đi rừng hay làm rẫy (Nhóm bố mẹ có trẻ không khuyết tật ở Gia Canh, Định Quán, Đồng Nai). Tuy nhiên trước sự dùng thuốc diệt cỏ bừa bãi như hiện nay ở Đồng Nai, người dân dần có biết về tác hại tiềm ẩn của nó (gây khuyết tật) thì vẫn không có cách nào né tránh: “Người dân nói chung, ngay cả bản thân em, nếu biết chắc chắn là ai đó mới phun thuốc hôm qua thì em tránh. Nhưng nếu không thì chẳng cách nào tránh cả.” (Một ông bố có trẻ không khuyết tật ở Gia Canh, Đồng Nai).

Cần nhấn mạnh rằng, ở An Giang, tai nạn, suy dinh dưỡng bào thai, bệnh cấp tính không được chữa trị kịp thời là những nguyên nhân rất phổ biến được nhóm người lớn nhắc tới, song người dân còn rất thờ ơ với chúng. Có nghĩa là, họ không hề chủ động hoặc ý thức về việc phòng chống những yếu tố này. Một nguyên nhân bao trùm là người dân ở đây rất nghèo (mỗi ngày kiếm được 30-50 ngàn đồng trong đó bao gồm cả tiền ăn) và làm thuê là chính, nên không có thời gian để ý và chăm sóc con cái họ.

Kiến thức về phát hiện và điều trị sớm khuyết tật

Việc phát hiện sớm khuyết tật phụ thuộc nhiều vào dạng khuyết tật. Những khiếm khuyết về thực thể (chân, tay, mắt, môi miệng...) thường dễ dàng được phát hiện ngay sau khi trẻ sinh ra hoặc trong vòng từ 2- 6 tháng (theo hầu hết các bố mẹ có trẻ khuyết tật tại hai huyện nghiên cứu). Song với chậm phát triển trí tuệ (như hội chứng Down), rối loạn hành vi, và đặc biệt là bại não, thì việc phát hiện ra bệnh thường ẩn sau một bệnh cấp tính khác. Thông thường, khi đó đã là muộn, và đòi hỏi nhiều công sức nuôi dưỡng và phục hồi hơn:

... đưa con thứ ba nhà em cũng vậy. Mãi đến khi cháu 2 tuổi em mới biết cháu bị thể (vẹo cột sống). Vô tình em kêu cháu quay lại thì cháu không thể quay mỗi đầu mà quay nguyên người. Lúc đó em thấy cổ của cháu mập hơn so với trẻ không khuyết tật. Em không chữa trị gì cả. Đến khi cháu bị sốt đem đi chữa. Bác sĩ nói là cháu bị vẹo cột sống, uống thuốc 6 tháng nhưng xương sống vẫn vẹo. Cháu chỉ uống thuốc bổ, không chữa trị cột sống.
(Bà mẹ của 2 trẻ khuyết tật, xã Gia Canh, Châu Phú, An Giang).

Việc can thiệp sớm khuyết tật là vấn đề ở hai huyện nghiên cứu (Định Quán ở Đồng Nai và Châu Phú ở An Giang): hoặc là đợi đến khi nặng mới chữa, hoặc can thiệp sớm nhưng qua loa theo kinh nghiệm. Đặc trưng của hai huyện này là rất nghèo. Người dân sống chủ yếu bằng làm thuê (nương, rẫy, làm gạch, phu hồ), với thu nhập trung bình từ 30-50 ngàn đồng/ngày, lúc có lúc không. Cơ hội làm việc ít, người tìm việc thì nhiều, thành ra họ phải cạnh tranh nhau kiếm việc mà ít dành thời gian chăm sóc con cái. Họ thường phải để con lớn trông con bé, hoặc gửi con cho những người thân khác đã hết khả năng lao động (thậm chí còn gửi con cho người mù trông - như ở xã Bình Thủy). Chỉ khi nào con họ có bệnh nặng, cấp tính thì họ mới đem con đi chữa trị. Nhiều bố mẹ, ngay cả khi trẻ được phát hiện ra khuyết tật trong đợt chữa trị ấy vẫn không tiếp tục điều trị khuyết tật cho trẻ mà trông chờ vào số phận của nó, hoặc không biết nên làm gì tiếp theo để phục hồi cho trẻ.

Ở xã Bình Mỹ, huyện Châu Phú, An Giang, có một bé trai 14 tuổi. Bé sinh ra bị mềm một miếng xương sọ có đường kích khoảng 5-6 cm. Khi được 7 tháng tuổi, người nhà phát hiện ra chỗ mềm xương sọ ấy nên đi khám bệnh. Bác sĩ còn phát hiện ra cháu bị liệt tay phải (không nhấc lên, đặt xuống được) nhưng không hướng dẫn gì để phục hồi cái tay đó. Gia đình cũng chẳng làm gì giúp cháu. Đến nay cháu đã 14 tuổi mà không được phục hồi chức năng.

(Theo lời kể của bà nội cháu cùng quan sát của nhóm nghiên cứu tại buổi thảo luận nhóm với trẻ khuyết tật không đi học)

Đó là trường hợp cháu bị khuyết tật, dù phát hiện sớm, đến bác sĩ nhưng không tiếp tục điều trị cho cháu. Còn hai trường hợp sau đây lại là một can thiệp rất sớm nhưng không có hướng dẫn của giới chuyên môn:

Con em bị tai nạn xe bị liệt chân. Em cũng có xoa bóp dầu cho nó nhưng cách xoa bóp chỉ dựa vào kinh nghiệm, chứ không có hướng dẫn của bác sĩ.

(Một bà mẹ có con bị liệt chân, Gia Canh, Châu Phú)

Việc phát hiện sớm các tật của trẻ đem lại triển vọng rất lớn cho đứa bé, nhất là với các dạng khuyết tật vận động, thậm chí bại não, song trên thực tế, điều này rất hiếm khi xảy ra. Cần lưu ý rằng: Những gia đình cho con em đi điều trị sớm thường có người nhà làm trong ngành y. Nhận định dưới đây của bác sĩ Hà, chuyên viên phục hồi chức năng tại Bệnh Viện Long Xuyên minh chứng cho điều đó:

Nếu phát hiện bại não sớm ví dụ trong vòng một vài tháng, thì tiên lượng rất tốt. Tôi đã phục hồi cho những trẻ như vậy. Nếu mình phục hồi và kết hợp hướng dẫn cho gia đình cùng điều trị thì sẽ rất tốt. Việc phục hồi sẽ rất nhàn. Ví dụ trong trường hợp bại não, nếu trẻ được phát hiện trong giai đoạn còn liệt mềm thì có nhiều khả năng phục hồi. Còn khi đã co cứng cơ bắp thì khó hơn rất nhiều.

... Tiếc thay, rất ít người phát hiện ra tình trạng khuyết tật của con mình sớm và đưa đi điều trị kịp thời. Số này thường là những người làm trong ngành y tế hoặc có người nhà làm trong ngành y. Những cháu đến đây sớm (thường trong vòng 1-2 tháng) thì có tiên lượng điều trị tốt. Những cháu này thường có người nhà làm trong ngành y. Họ phát hiện và giới thiệu đi luôn.

(Bs. Hà, chuyên viên PHCN bệnh viện Long Xuyên, An Giang)

5.3. Chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng

Thực trạng chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng

Nhìn chung trẻ khuyết tật trong địa bàn nghiên cứu không được chăm sóc đầy đủ về mặt y tế và phục hồi chức năng, song lại được chăm sóc chu đáo hơn về mặt dinh dưỡng và vệ sinh. Dưới đây là một số hình thái chăm sóc sức khỏe cho trẻ khuyết tật phổ biến ở hai tỉnh:

Về khám chữa bệnh cho trẻ khuyết tật

Bố mẹ trẻ khuyết tật thường không chủ động đưa con đi khám chữa bệnh định kỳ mà chỉ thực sự làm vậy khi các cháu bị bệnh nặng. Thông thường, một đợt sốt cấp tính nặng, hay một phát hiện tình cờ về những thay đổi đột ngột trong cách sinh hoạt của trẻ (giật tay, chân, hay mềm xương sọ, bàn chân duỗi dờ ra, hoặc tay tự nhiên mềm ra) là nguyên nhân khiến họ đưa con đi khám bệnh. Tiếc thay, khi bệnh tình của con họ thuyên giảm, họ lại không tiếp tục lo chạy chữa cho khuyết tật của chúng.

Mỗi khi các cháu bị bệnh, nếu bệnh nặng thì chúng tôi mới đem con lên bệnh viện huyện. Còn nếu bị bệnh nhẹ như sốt nhẹ, ho, cảm cúm thì hầu như chúng tôi chỉ tự mua thuốc ở các tiệm thuốc tây gần nhà cho con mình uống.

(Bố mẹ có trẻ khuyết tật cấp 1-2 ở xã Gia Canh, Đồng Nai).

Bố mẹ thường đưa con tới khám và điều trị tại các cơ sở y tế tư nhân, hoặc tự mua thuốc điều trị cho trẻ, và không hứng thú với việc đưa con tới các cơ sở y tế công. Lý do cơ bản là do cán bộ y tế, ngoài việc cấp phát thuốc, thường không khám chữa tận tình cho trẻ, và không tư vấn chi tiết cho bố mẹ về bệnh tình của trẻ. (Xem kỹ hơn trong phần *tư vấn sức khỏe và thái độ của cán bộ y tế*).

Riêng những trẻ trong các trường chuyên biệt và các cơ sở bảo trợ xã hội của nhà nước thì được khám chữa bệnh miễn phí thông qua các chương trình liên kết chăm sóc sức khỏe giữa các cơ sở này và bệnh viện lân cận. Song, số trẻ được hưởng chế độ chăm sóc này cũng rất hạn chế.

Về phục hồi chức năng

Bố mẹ thường tự tìm cách phục hồi chức năng cho trẻ (theo kinh nghiệm của họ), hoặc nếu được hướng dẫn đi nữa thì cũng tỏ ra thiếu kiên nhẫn trong việc duy trì chế độ tập luyện, và có xu hướng thoái lui khi tật của trẻ không tiến triển tốt. Ở An Giang, hầu hết các bố mẹ tự chăm sóc và phục hồi chức năng cho trẻ (thuộc nhóm khuyết tật vận động) dựa theo kinh nghiệm của họ mà hầu như không nhận được hướng dẫn nào đáng kể từ giới chuyên môn. Ví dụ như cách mà một bà mẹ có con 6 tuổi bị bại não vẫn làm: *“mỗi lần con than đau chân thì tôi lại lấy dầu nóng bóp chân cho con. Cách này là má tôi chỉ, chứ tôi cũng không biết có hiệu quả hay không. Ngoài cách đó ra thì tôi cũng không biết cách nào nữa”*. Trong khi ấy, ở Đồng Nai, hoạt động phục hồi chức năng được triển khai tới tận cộng đồng. Gia đình có trẻ khuyết tật vận động (nhất là nhóm bại não) được hướng dẫn phương pháp phục hồi cho trẻ tại nhà nhưng họ thường thiếu kiên nhẫn trong việc duy trì chế độ phục hồi cho trẻ. Rất nhiều trường hợp thất bại, trong khi số thành công chỉ có thể đếm trên đầu ngón tay - điều này tạo ra sự hoài nghi cho bố mẹ và tiếp thêm động lực cho họ trong việc bỏ mặc đứa con khuyết tật cho số phận.

Thăm nhà trẻ khuyết tật tại Đồng Nai đang thực hiện phục hồi chức năng tại nhà



Về chăm sóc dinh dưỡng và vệ sinh

Trong khi đa phần trẻ khuyết tật (đặc biệt là nhóm khuyết tật vận động nặng, rối loạn hành vi và chậm phát triển trí tuệ) không được chăm sóc y tế một cách đầy đủ và toàn diện thì chúng lại được chăm sóc tận tình về mặt dinh dưỡng và vệ sinh. Tình thương bao la của bố mẹ và người thân với quan niệm: “nó bị tật nên thiệt thòi hơn những đứa trẻ khác” là động cơ xuyên suốt để những trẻ khuyết tật này “được ăn ngon hơn” và được “chăm sóc nhiều hơn”. Một em khuyết tật ở tay trái do bỏng nước sôi, năm nay 17 tuổi ở xã Bình Chánh, Châu Phú, An Giang kể lại: “*Bố mẹ và các chị em thương em nhiều. Có cái gì cũng dành phần ngon cho em. Đó là những điều rất nhỏ nhưng làm em vui.*”

Hay như một bà mẹ ở xã Gia Canh, Định Quán, Đồng Nai, có con 16 tuổi bị chậm phát triển trí tuệ nặng tới mức không thể tự chăm sóc bản thân, cũng không hiểu biết gì cả, tâm sự:

Tôi không đi làm mà ở nhà chăm sóc cháu. Không ai cho cháu ăn được mà chỉ có tôi. Cháu không ăn được cơm hạt mà chỉ ăn được cháo, phở, bún. Cứ khi nào cháu đòi ăn thì tôi cho cháu ăn... Có đợt cho cháu vào trung tâm nuôi dưỡng (hồi cháu 6 tuổi), nhưng ở đó các cô (người chăm sóc trẻ) không có thời gian cho cháu ăn theo cách tôi làm ở nhà vì họ phải trông nhiều trẻ khác. Được mấy tháng, tôi thấy cháu gầy gò, xanh xao quá nên thương và cho cháu về...

Về mặt vệ sinh, trong khi các bậc bố mẹ nói rất ít về cách vệ sinh cho trẻ khuyết tật, thì nhóm nghiên cứu lại có những bằng chứng thực tiễn về “vệ sinh chu đáo cho trẻ” qua những chuyến thăm gia đình có trẻ khuyết tật nặng. Cụ thể là, nhóm tới thăm ba gia đình có trẻ khuyết tật ở Đồng Nai (hai trẻ bị bại não ở phường Long Bình, Biên Hòa và một trẻ có những rối loạn hành vi ở xã Gia Canh), và ba gia đình ở An Giang (một bé bị bại não ở thị trấn An Chay, Châu Thành; ba bé bị bại não ở xã Khánh Hòa, Châu Phú trong đó có một cặp sinh đôi). Hầu hết các cháu đều trông rất sạch sẽ, không có biểu hiện của sự chăm sóc cầu thả. Một cháu bé có rối loạn hành vi và một bé sáu tuổi bại não luôn nằm một chỗ và bị viêm phổi triền miên là hai trường hợp ngoại lệ. Cháu rối loạn hành vi thì luôn vận động, thậm chí cào xới nương rẫy làm ổ để ngủ, nên trên người còn dính đất cát. Còn bé sáu tuổi bị bại não quá nặng thì trông vẫn sạch sẽ nhưng không khí trong nhà thì có mùi hôi do thiếu thông khí. Còn lại tất cả các gia đình khác đều tạo được bầu không khí thoáng mát và trong lành cho các cháu chơi. Trong số này, có hai trường hợp điển hình sạch, cả hai đều là nữ, 12 tuổi, bị bại não. Một cháu ở xã Khánh Hòa, Châu Phú, mặc dù không thể tự đi lại, không thể tự vệ sinh nhưng mẹ lo cho cháu một căn phòng rất thoáng đãng, thơm tho, nền lúc nào cũng sạch bóng, có hàng rào bảo vệ cháu khỏi ngã. Ai vào đó cũng phải để dép ở ngoài. Cháu thứ hai có thể đi lại bằng nạng. Trông cháu vừa sạch sẽ lại khá khinh, luôn nở nụ cười trên môi và ánh mắt luôn giao tiếp. Cháu mặc bộ quần áo hoa, vừa đẹp, vừa thoải mái thoáng mát, lại rất hài hòa với chiếc bàn khách có trải khăn hoa giữa phòng.

Những trường hợp điển hình tốt

Một số ít, thường là những hộ kinh tế khá giả và có điều kiện, lại rất quan tâm tới đứa con khuyết tật và tìm cách chữa trị triệt để cho chúng. Những đứa trẻ trong gia đình kiểu này thường có nhiều tiến bộ, không chỉ về sức khỏe thể chất mà còn về cả tinh thần và trí tuệ. Song sự thành công ấy thường là kết quả của rất nhiều yếu tố thúc đẩy và điều kiện thuận lợi như: có khả năng về kinh tế; có người chăm sóc thường xuyên và chu đáo; có trình độ học vấn và kiến thức về bệnh tật của trẻ; và đặc biệt có mối liên hệ thường trực với các cơ sở y tế, hoặc thầy thuốc có kinh nghiệm. Trường hợp thành công điển hình là một bé gái năm nay 12 tuổi bị bại não khi chưa đầy một tuổi. Gia đình kiên nhẫn đi tới các cơ sở y tế có kỹ thuật phục hồi chức năng cao (bệnh viện đa khoa tỉnh, trung tâm chấn thương chỉnh hình TP Hồ Chí Minh) trong suốt 10 năm trời. Mọi chi phí liên quan đến việc chữa bệnh và phục hồi cho cháu vẫn nằm trong khả năng chi trả của gia đình. Thêm vào đó, bố mẹ của cháu đều là cán bộ nhà nước, có trình độ, có niềm tin vào thành công của cháu, và tự dạy học cho cháu. Họ cũng có những người thân làm trong nghề y và luôn nhận được những lời tư vấn của thầy thuốc làm trong ngành phục hồi chức năng. Qua 12 năm, bé gái này từ lúc không thể đi lại và tự vệ sinh

được, giờ đây đã có thể tự chống nạng đi lại quanh nhà, có thể đọc viết và làm toán đơn giản, có thể giao tiếp bình thường, hóm hỉnh, và vẽ tranh rất đẹp. (Xem chi tiết trong Trường hợp điển hình 3).

Yếu tố ảnh hưởng tới các hình thái chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng

Bản thân trẻ khuyết tật và gia đình

Trẻ khuyết tật rất dễ bị mắc bệnh, nhưng bố mẹ chúng lại thiếu kiến thức về phòng bệnh cho trẻ, nên thường bị động trong cách phòng và chữa trị cho trẻ. Trong số này, những trẻ bại não là nguy cơ hơn cả vì nhiều bé hầu như phải nằm một chỗ, và dễ bị nhiễm trùng phổi và lở loét. Ví dụ một bé 6 tuổi, bị bại não nằm liệt giường, ở phường Long Bình, Biên Hòa, mặc những nỗ lực chăm sóc của gia đình và thầy thuốc, cháu bị viêm phổi triền miên-hết đợt này lại qua đợt khác. Không còn cách nào để phòng bệnh cho cháu, bà mẹ cho cháu uống kháng sinh mỗi ngày. Điều này hoàn toàn không hợp lý bởi kháng sinh có thể chữa hoặc phòng được viêm phổi của cháu song vô tình lại giết chết những vi khuẩn đường ruột có lợi. Cách này có thể đã góp phần vào tình trạng suy dinh dưỡng nặng ở cháu (gày, xanh lét, hai đùi và tay chân gầy guộc, nhiều chỗ như da bọc xương).

Kiến thức và kỹ năng của bố mẹ trong việc phục hồi chức năng cho trẻ còn rất hạn chế: hoặc là chẳng làm gì, hoặc là phục hồi bằng kinh nghiệm, hoặc là bỏ cuộc vì không thấy tiến triển. Ở An Giang, hầu như tất cả các bố mẹ có con khuyết tật trong nghiên cứu này đều không được hướng dẫn tập luyện cho trẻ. Tất cả những gì họ có thể làm là dựa vào kinh nghiệm của bản thân hoặc kinh nghiệm dân gian (xoa dầu, cho trẻ nhấc vật nặng...). Ví dụ một em gái lớp 9, xã Bình Thủy, An Giang, bị liệt tay trái chẳng được ai hướng dẫn tập ngoài việc anh trai của em buộc một sợi dây vào một hòn gạch và bảo em nhấc lên, đặt xuống. Cứ thế, thành thói quen và em thích thú với cách tập ấy. Còn ở Đồng Nai, mặc dù có chương trình phục hồi chức năng tại cộng đồng nhưng bố mẹ trẻ khuyết tật chưa được hướng dẫn tận tình và thiếu sự giám sát chu đáo từ những cộng tác viên. Vì lẽ đó, họ không có định hướng rõ ràng trong việc đánh giá sự tiến bộ của trẻ cũng như xác định những bước tập luyện tiếp theo cho trẻ. Một số ít bố mẹ biết cách phục hồi cho trẻ là do có những mối liên hệ khăng khít với các cán bộ làm trong công tác phục hồi chức năng (ví dụ bà mẹ của cháu gái 12 tuổi, thành công trong phục hồi chức năng, tại Châu Thành, An Giang- Trường hợp điển hình số 3).

Thêm vào đó, bố mẹ thường thiếu niềm tin vào việc tiến triển của con mình nên thường nản lòng trong việc duy trì chế độ tập cho con. Điều này có thể lý giải được bởi bố mẹ rất hiếm khi được thấy những trường hợp phục hồi thành công trong khi ấy lại được chứng kiến rất nhiều trường hợp thất bại. Trong khi ấy, họ lại không được giải thích tận tình về lợi ích và hiệu quả của việc phục hồi, nên tỏ ra hoài nghi và dễ bỏ cuộc.

Khoảng cách tới trung tâm y tế xa, cùng với việc bỏ lỡ cơ hội làm việc, là trở ngại lớn trong việc khám và chữa bệnh cho trẻ khuyết tật. Với những gia đình gần trạm y tế hoặc trung tâm y tế huyện thì không cần phải bàn : *“Gia đình và trẻ có thể tiếp cận dịch vụ y tế dễ dàng vì xã có trạm y tế, dưới các áp thì có phân trạm y tế... Trạm y tế có bác sĩ chuyên môn và đây cũng là xã gần với bệnh viện huyện.”* (Phó chủ tịch xã Gia Canh, Đồng Nai). Song trên thực tế, nhiều hộ gia đình trong địa bàn nghiên cứu lại sống ở nương rẫy, phân bố rải rác và thưa thớt, lại xa trạm y tế. Một số xã có phân trạm y tế tới ấp (ví dụ xã Gia Canh), song chưa mang tính phổ cập. Thậm chí, ngay cả khi có phân trạm, thì cũng chưa thể đáp ứng được nhu cầu người dân trong những đợt khám bệnh đồng loạt cho trẻ - được tổ chức tại trạm y tế xã. Trong nhiều trường hợp, khoảng cách xa, mất việc, và sự thiếu quan tâm của cán bộ y tế cùng lúc góp phần vào việc không đưa con đến khám trong những đợt khám bệnh đại trà:

Mỗi khi có các chương trình hỗ trợ khám bệnh thì cũng có rất ít người đến vì hầu như người ta ở rất xa. Nếu đưa trẻ đến khám thì có khi cha và mẹ phải nghỉ làm để đưa con đi khám. Họ thấy mất thời gian trong khi các bác sĩ và y tá khám rất sơ sài, qua loa. Họ chỉ phát sữa hoặc thuốc, chứ không khám kỹ càng, làm cho người ta không muốn đi khám vì chẳng được gì

(Cán bộ y tế huyện Định Quán, Đồng Nai)

Còn đây là những gì bố mẹ của những trẻ khuyết tật tâm sự về trở ngại khoảng cách và mất cơ hội làm việc:

Mỗi khi các cháu bị bệnh, nếu bệnh nặng thì chúng tôi mới đem con lên bệnh viện huyện. Còn nếu bị bệnh nhẹ như sốt nhẹ, ho, cảm cúm thì hầu như chúng tôi chỉ tự mua thuốc ở các tiệm thuốc tây gần nhà cho con mình uống. Đi lên huyện rất là xa, phải bỏ mất 1 ngày công làm việc và chờ đợi rất lâu.

(Bố mẹ có trẻ khuyết tật cấp 1-2 ở xã Gia Canh, Đồng Nai).

Nghèo đói và tham việc là nguyên nhân hàng đầu khiến bố mẹ trẻ không sẵn lòng đưa trẻ đi khám và điều trị kịp thời, hoặc cho con đi khám bệnh định kỳ. Điều này không những tước đi cơ hội được chữa trị triệt để cho trẻ mà đôi khi còn làm dang dở cả tiến trình điều trị đang hứa hẹn mang lại kết quả tốt. Nghèo đói, lắm khi còn khiến bố mẹ bỏ qua cơ hội cho con mình được thăm khám, ngay cả khi cơ hội ấy hiện hữu ngay trong tầm tay họ. Đó là những khi đoàn y tế về khám bệnh miễn phí và phát thuốc cho trẻ. Nhiều bố mẹ chỉ đưa con tới khám (mỗi năm 1-2 lần) nếu điều đó không ảnh hưởng tới cơ hội kiếm sống của họ. Bằng không, dẫu biết có đoàn y tế tới thăm, họ vẫn không đưa con đi khám vì phải đi làm thuê: “nếu đưa cháu đi, em mất một ngày công” (Một bà mẹ có con khuyết tật tại Châu Phú, An Giang).

Dưới đây là những trích đoạn minh chứng cho việc trẻ bị tước quyền chăm sóc y tế:

Gia đình những trẻ khuyết tật đa số nghèo thành ra việc đi lại đến với mình để tập là quá khó khăn... Trẻ khuyết tật ở An Giang rất nhiều nhưng không biết bao nhiêu người trong số đó ý thức được việc tập luyện bởi vì họ rất nghèo. Chi phí đi lại cũng không ít với họ.

(Bs. Hiền, trưởng khoa chấn thương chỉnh hình bệnh viện đa khoa Long Xuyên, An Giang)

Do thấy bé đã mấy tháng rồi mà chưa biết lật nên tôi ẵm cháu đi khám. Kết quả là biết con mình bị bại não, bác sĩ cũng cho thuốc uống nhưng không thể chữa khỏi. Mà gia đình cũng nghèo, không có tiền chữa trị cho con nên đành bỏ cuộc

(Một bà mẹ có con khuyết tật 7 tuổi, Định Quán, Đồng Nai)

Còn trích đoạn sau đây lại minh chứng cho sự dang dở đáng tiếc cho một tiến trình điều trị đang hứa hẹn kết quả tốt đẹp:

Cháu được điều trị và phục hồi chức năng ngay từ mấy tháng đầu. Lúc đến 8 tháng tuổi, em dắt cháu đi, nó còn bước theo được. Sau đó em sinh cháu thứ hai, lại phải đi làm suốt ngày để kiếm sống. Nếu không lấy gì mà nuôi hai đứa.

(Bà mẹ có con 6 tuổi bị bại não nằm liệt giường, ở phường Long Bình, Biên Hòa, Đồng Nai).

Nhiều khi nghèo đói và khuyết tật của trẻ lại bám xiết nhau và tạo ra vòng xoắn luẩn quẩn, khiến gia đình trẻ đã nghèo lại càng nghèo, trực tiếp làm giảm động cơ chăm sóc y tế, thậm chí làm tắt lịm những nỗ lực tiếp tục phục hồi khuyết tật cho trẻ. Đó là sự thật đang tồn tại cả ở Đồng Nai và An Giang, đặc biệt là trong hai huyện nghiên cứu. Cụ thể là trẻ bị khuyết tật nặng lại thường ở những gia đình nghèo (có thể do điều kiện chăm sóc y tế không đầy đủ), và khi đã có trẻ khuyết tật nặng như vậy thì mỗi gia đình thường lại phải mất ít nhất một người ở nhà chăm sóc cháu. Như thế, họ sẽ mất cơ hội kiếm tiền. Đó là chưa kể những chi phí không thể quy ra tiền vào việc chăm sóc và chữa trị cho trẻ.

Hệ thống y tế và phục hồi chức năng

Chẩn đoán sớm khuyết tật

Công nghệ cao trong chẩn đoán sớm khuyết tật và phục hồi chức năng, hiện chỉ nằm ở bệnh viện lớn, và như thế chỉ đáp ứng một phần rất nhỏ nhu cầu của trẻ khuyết tật. Cụ thể là, ngành y tế hai tỉnh đã áp dụng những tiến bộ kỹ thuật trong chẩn đoán sớm khuyết tật (ngay từ bào thai) song dịch vụ này mới chỉ phục vụ được số ít người dân, chủ yếu là tại thành phố và những người có thu nhập cao. Ví dụ, hiện nay ở Đồng Nai đã có máy siêu âm 3-D và các kỹ thuật xét nghiệm công nghệ cao để chẩn đoán dị tật bào thai (bệnh viện Đa Khoa Thống Nhất), song công nghệ này mới chỉ hoạt động tại bệnh viện, mà chưa thể phục vụ được số đông:

Về kỹ thuật phát hiện và can thiệp sớm dị tật ngay trong thời kỳ bào thai thì ở thành phố, nội dung này thực hiện tốt do bà mẹ dễ dàng tiếp cận các kỹ thuật cao... Nhưng, ở vùng sâu, vùng xa thì lại rất hạn chế việc siêu âm, xét nghiệm xác định dị tật của trẻ trong giai đoạn thai kỳ thì không có trang thiết bị để thực hiện.

(Bs. Thanh, Phòng nghiệp vụ, Sở y tế An Giang)

Trong khi ấy, cả hai tỉnh lại chưa có nỗ lực đáng kể nào để tăng cường kiến thức của cộng đồng về nguyên nhân khuyết tật, các dạng khuyết tật, cách phòng tránh và can thiệp sớm khuyết tật. Theo các cán bộ ban ngành và y tế tham gia trong nghiên cứu này, vẫn thường có các chương trình khám thai, dinh dưỡng và tiêm chủng ở các xã, song các chương trình này hầu như không đề cập tới khuyết tật.

Về tư vấn sức khỏe và thái độ của cán bộ y tế

Ngành y tế ở cả hai tỉnh đều chưa có hệ thống tư vấn sức khỏe hiệu quả về khuyết tật ở trẻ em. Sự thiếu hụt này được thể hiện rõ nét qua sự thờ ơ của các cán bộ y tế trước sự mơ hồ của các bậc bố mẹ về tình hình bệnh tật của con cái họ. Điều này gián tiếp làm mất lòng tin của người dân vào hệ thống y tế công, mà kết cục là làm xa thêm khoảng cách giữa người dân và hệ thống y tế công. Theo rất nhiều bố mẹ có con là khuyết tật ở hai tỉnh, họ hầu như không nhận được những lời khuyên hay tư vấn nào về bệnh tật và cách chăm sóc cho trẻ khuyết tật.

Chúng tôi đều không biết nguyên nhân tại sao lại sinh ra con bị khuyết tật. Đi khám bác sĩ thì bác sĩ, các nhân viên y tế cũng không nói tại sao cháu lại bị khuyết tật như thế, chỉ kêu ra phát thuốc phát quà.

(Thảo luận nhóm với bố mẹ có con khuyết tật không đến trường, xã Bình Chánh, An Giang)

Y tế thì càng chưa thể hiện đúng vai trò của mình. Hầu như các loại thuốc cũng như tay nghề khám chữa bệnh của các cán bộ y bác sĩ không cao. Họ chỉ đơn thuần là khám bệnh và cho thuốc, ngoài ra không có bất kỳ tư vấn hay giải thích hay khuyên về những phương cách giảm bệnh.

(Thảo luận nhóm với bố mẹ có con bình thường xã Khánh Hòa, An Giang)

Đáng tiếc là ngay cả khi trong tay thầy thuốc có những tài liệu truyền thông, song họ lại bỏ lỡ cơ hội hướng dẫn cho các bậc bố mẹ. Sự thờ ơ ấy khiến nhiều bố mẹ không hài lòng:

Khi dắt con đi mổ thì được bác sĩ phát cho tờ rơi hướng dẫn chăm sóc bé, nhưng trong tờ rơi đó chỉ nói chung chung không nói rõ từng bệnh, chủ yếu do gia đình tự tìm hiểu.

(Thảo luận nhóm với bố mẹ có trẻ khuyết tật sắp đến trường ở Gia Canh, Định Quán, Đồng Nai)

Hậu quả là, hầu như đa số phụ huynh đều mang con ra tiệm tư nhân hoặc tự mua thuốc về điều trị cho con mình thay vì đến trạm y tế. Hình thái này tương đồng ở cả hai tỉnh nghiên cứu. Ngay cả khi có bảo hiểm y tế, nhiều người cũng không muốn đến trạm y tế, đơn giản vì họ nghĩ “tới đó họ khám rất qua loa, cho thuốc rồi về, chẳng nói gì cả”. (Thảo luận nhóm với bố mẹ có con khuyết tật sắp đến trường, Bình Thủy, An Giang).

Cũng vì sự thờ ơ của cán bộ y tế như nói trên, điều mà các bậc bố mẹ mong muốn, còn hơn cả thuốc men và tiền bạc, là những lời tư vấn cùng thái độ chăm sóc tận tình của thầy thuốc: *“Chúng em không cần nhận quà, chỉ cần bác sĩ tư vấn đầy đủ thông tin và cách chăm sóc bệnh mà thôi.”* (Thảo luận nhóm với bố mẹ có trẻ khuyết tật sắp đến trường ở Gia Canh, Định Quán, Đồng Nai)

Song, có những thầy thuốc lại rất chu đáo và tận tâm, tận lực giúp đỡ gia đình trẻ khuyết tật. Đó là trường hợp bác sĩ Hà, chuyên viên phục hồi chức năng tại bệnh viện Đa Khoa Long Xuyên, An Giang. Nhóm nghiên cứu đã đến thăm cơ sở phục hồi chức năng và nói chuyện cùng chị. Qua câu chuyện chúng tôi cảm nhận được chị là người nhiệt tình, giàu lòng nhân ái, và rất cẩn thận trong cách nói chuyện. Cũng qua chị, chúng tôi được biết đến một bé gái bại não đã 12 năm, nay đã được phục hồi tốt (trường hợp điển hình số 3). Chính bác sĩ Hà đã trực tiếp phục hồi cho cháu, hướng dẫn cho gia đình cùng tập, và khi cần thiết phải can thiệp bằng kỹ thuật cao hơn, chị đã viết giấy giới thiệu bé lên trung tâm phẫu thuật chỉnh hình TP HCM. Như thế, cháu bé có thành công hôm nay là nhờ phần đáng kể vào sự tận tình chăm sóc, tập luyện và tư vấn của bác sĩ Hà. Ngành y tế nói riêng và các ngành khác nói chung rất cần có người tận tâm như vậy.

Vấn đề về nhân lực

Mạng lưới cộng tác viên y tế đã vào cuộc được nhiều năm, nhưng hiệu quả công tác của họ bị hạn chế bởi địa hình dân cư, kiêm nhiệm nhiều việc, thiếu kiến thức và kỹ năng chuyên môn, trong khi chế độ đãi ngộ còn quá khiêm tốn. Hầu hết các cộng tác viên tham gia trong nghiên cứu này đều là những người đã làm nhiều năm trong ngành y tế (với cương vị là y tế thôn bản, cộng tác viên dân số, hoặc tình nguyện viên). Cùng lúc họ kiêm nhiệm nhiều việc liên quan tới nhiều chương trình khác nhau: y tế, giáo dục, bảo trợ xã hội, thậm chí phục hồi chức năng cho trẻ khuyết tật (như ở Đồng Nai)... Nghĩa là trên giao cho việc gì là họ làm tất.

Khó khăn chính với cộng tác viên là quá nhiều hoạt động chồng chéo từ nhiều ngành khác nhau trên một địa bàn rộng, khiến họ đi lại khó khăn. Điều này đúng với cả hai huyện nghiên cứu bởi các hộ gia đình phân bố theo nương rẫy, thậm chí “trong vùng sâu, vùng xa, rất khó đi lại”. Như một chuyên trách PHCN xã Gia Canh chia sẻ: *“Khu vực tôi phụ trách thì rất rộng, cũng nhiều gia đình mà chỉ có 1 mình tôi phụ trách, nhiều khi làm không xuể vì còn có công việc riêng nữa”*.

Cùng lúc phải kiêm nhiệm rất nhiều hoạt động từ các chương trình chăm sóc sức khỏe và các hoạt động đột xuất khác, khiến cộng tác viên càng vất vả hơn, nhiều người đành bỏ cuộc. Theo bác sĩ Thanh, phòng nghiệp vụ Sở y tế tỉnh Đồng Nai, có tới hơn 20 chương trình chăm sóc sức khỏe quốc gia khác nhau. Trong khi ấy, chế độ đãi ngộ lại rất khiêm tốn (hiện tại khoảng 150,000 VNĐ/tháng - theo bác sĩ Thanh). Nhiều người vì thế mà rời bỏ công việc. Số còn lại thì làm việc trên tinh thần tình nguyện và lòng yêu thương trẻ là chính: *“Cách đây 10 năm, xã em có 4 cộng tác viên phục hồi chức năng. Ba người kia đã bỏ rồi, bây giờ còn mình em. Em làm vì tình nguyện và tấm lòng là chính. Còn chế độ đãi ngộ có đáng gì đâu chị”* (Một cộng tác viên phục hồi chức năng - xã Phú Vinh, Đồng Nai).

Hệ thống phục hồi chức năng

Hệ thống phục hồi chức năng hiện nay, cho dù là ở bệnh viện hay ngoài cộng đồng mới chỉ tập trung vào những trẻ có khuyết tật vận động, và chưa đáp ứng được nhu cầu thực tế của trẻ khuyết tật. Đồng Nai có cả hai loại hình phục hồi chức năng (phục hồi tại bệnh viện Nhi đồng và tại cộng đồng) trong khi An Giang thì mới có một trung tâm phục hồi chức năng thuộc bệnh viện đa khoa Long Xuyên. Vấn đề chính ở An Giang hiện nay là thiếu cơ sở vật chất, trang thiết bị, và nhân lực cho hệ thống phục hồi chức năng tại bệnh viện tỉnh trong khi vẫn bỏ ngỏ toàn bộ mạng phục hồi

chức năng ở tuyến huyện và ngoài cộng đồng. Ở Đồng Nai, trong khi công tác phục hồi chức năng tại bệnh viện chỉ phục vụ được một nhóm nhỏ trẻ khuyết tật vận động thì hoạt động phục hồi chức năng tại cộng đồng phải đương đầu với một loạt thách thức: lãng phí nguồn lực (do cán bộ chuyên trách được đào tạo nhưng không làm); gia đình trẻ không kiên nhẫn và thiếu hợp tác; thiếu giám sát và hỗ trợ kỹ thuật cho tuyến cơ sở; và thiếu chế độ động viên cho cán bộ.

Chính sách y tế

Chính sách khám chữa bệnh miễn phí cho trẻ dưới 6 tuổi, và những trẻ khuyết tật nặng trên sáu tuổi thuộc hộ nghèo đang được thực hiện tại hai tỉnh song vẫn chưa thực sự đảm bảo công bằng cho đối tượng hưởng lợi. Hàng năm, trên địa bàn nghiên cứu vẫn có những đợt khám sức khỏe miễn phí cho trẻ em dưới 6 tuổi nói chung, chứ không riêng cho trẻ khuyết tật. Còn sau 6 tuổi, chỉ có trẻ khuyết tật nặng (theo danh sách của ngành bảo trợ xã hội) và phải thuộc hộ nghèo mới được bảo hiểm y tế và khám chữa bệnh miễn phí.

Nhiều hộ dân nghèo có con khuyết tật nặng, nhất là ở An Giang, lại chịu thiệt thòi vì không được liệt vào danh sách hộ nghèo, hoặc đã được cấp sổ hộ nghèo nhưng lại hết hạn mà chưa được xét lại. Những trường hợp như vậy không có tiền mua bảo hiểm y tế, và đứa con khuyết tật của họ đương nhiên bị mất cơ hội khám chữa bệnh trong các chương trình miễn phí của nhà nước:

Trước đây cháu nó còn nhỏ lên bệnh viện Long Xuyên chữa bệnh thì được phát tiền mỗi ngày 20,000 đồng. Hồi đó còn có sổ hộ nghèo và có bảo hiểm y tế. Bây giờ cháu 7 tuổi rồi nên không còn bảo hiểm y tế. Sổ hộ nghèo cũng hết hạn nhưng chưa được xét lại. Muốn có bảo hiểm y tế em phải đóng 300,000 đồng gì đó. Nhà không có tiền mua bảo hiểm nên đành thôi.

(Một bà mẹ có con trai 7 tuổi, bại não ở Bình Thủy, Châu Phú, An Giang)

Có những trẻ khuyết tật nặng thuộc gia đình nghèo, thậm chí bố mẹ không còn khả năng nuôi dưỡng con cái, nhưng chưa bao giờ được cán bộ xã/ấp tới vận động đi khám bệnh. Điển hình là một bé gái bị rối loạn hành vi (cháu bé có thói quen của chó) ở xã Gia Canh. Mẹ bé bỏ đi từ khi bé lên ba. Bé sống với em trai và người bố mà dân làng gọi là “khùng” và “làm không đủ nuôi bản thân”. Vậy mà chưa bao giờ em được đi khám bệnh miễn phí cả. Người thím kể lại: “*thỉnh thoảng có đợt khám chữa bệnh miễn phí cho trẻ, nhưng cháu nhà em chưa bao giờ được người ta mời đi cả*”. Đó là thiếu sót từ phía những người thực hiện chính sách tại địa phương. Xem chi tiết trong Trường hợp điển hình I.

Ngoài ra, ở cả hai tỉnh còn có chương trình “phẫu thuật chỉnh hình-nụ cười” miễn phí cho những trẻ khuyết tật nặng (chủ yếu là sứt môi, hở hàm ếch, và một số khuyết tật vận động), thuộc gia đình khó khăn. Bản thân chính sách này rất hay, song khi thực hiện cũng khó tránh được việc bỏ sót đối tượng như đã đề cập ở trên.

Việc làm muộn giấy khai sinh cho trẻ, dù ở mức độ nào đi nữa, thực sự đang tồn tại ở cả hai huyện nghiên cứu, và trực tiếp ảnh hưởng tới quyền được khám chữa bệnh miễn phí của trẻ khuyết tật. Vấn đề thiếu giấy khai sinh không được nêu lên trong tất cả các cuộc thảo luận nhóm và phỏng vấn sâu, song nhóm nghiên cứu tình cờ gặp ba trường hợp làm chậm giấy khai sinh và cả ba đều không được khám chữa bệnh miễn phí, mặc dù mức độ tàn tật của các cháu đều rất nặng. Trường hợp thứ nhất là một bé trai tám tháng tuổi bị bại não mà nhóm gặp ở UBND xã Phú Vinh, huyện Định Quán, Đồng Nai. Hôm đó, sau khi kết thúc cuộc thảo luận nhóm cuối cùng của buổi sáng, nhóm nghiên cứu chuẩn bị đến thăm một gia đình có trẻ khuyết tật thì một bà mẹ gọi với lại: “Các bác ơi, khám hộ cháu nhà em với”. Hỏi ra mới biết bà mẹ từ một xã bên, nghe tin có đoàn đến làm việc tại Phú Vinh nên đem con đến khám. Bà mẹ buồn bã kể rằng: “*cháu nhà em đã 8 tháng, bị liệt toàn thân, chẳng làm gì được nhưng các bác ở trạm xã bên đó không khám cho cháu vì cháu chưa làm giấy khai sinh*”. Trường hợp thứ hai là bé gái có hành vi của chó, xã Gia Canh, Định Quán, Đồng Nai. Năm nay bé chín tuổi mà mới được làm giấy khai sinh cách đây ít ngày. Cháu này cũng chưa bao giờ được khám bệnh miễn phí cả. Trường hợp thứ ba là một bé gái 14 tuổi, bị bại não không tự di chuyển và phục vụ bản thân, ở xã Khánh Hòa, huyện Châu Phú, An Giang. Bé cũng mới được làm giấy khai sinh cách đây ít ngày. Khi đoàn đến, mẹ bé đem giấy khai sinh

vừa được làm ra khỏe trong sự vui sướng. Bé này cũng chưa từng được hưởng một chế độ chính sách nào, kể cả là khám bệnh miễn phí. Đó mới là những trường hợp mà nhóm nghiên cứu gặp tình cờ. Vẫn còn nhiều trẻ khuyết tật chưa được làm giấy khai sinh, và chịu thiệt thòi như vậy.

Tất cả những gia đình thiệt thòi nói trên, và nhiều bố mẹ có trẻ khuyết tật khác nữa thực sự đã không hiểu được quyền lợi của trẻ khuyết tật và của bản thân họ để mà đòi hỏi. Đáng tiếc, chính quyền địa phương lại chưa tìm ra giải pháp tối ưu để mỗi người dân, nhất là những hộ có trẻ khuyết tật biết tới chính sách và đòi hỏi quyền lợi cho họ khi có những bất công xảy ra.

5.4. Giáo dục trẻ khuyết tật:

Thái độ của bố mẹ với việc học của trẻ khuyết tật

Thái độ chung của bố mẹ trong hai tỉnh nghiên cứu là ủng hộ việc học hành của con, song thường do dự và lo lắng trước những lựa chọn giáo dục khác nhau cho con mình. Hầu hết phụ huynh đều mong mỗi con mình được đi học với hy vọng sau này chúng có thể biết chữ và sau này học được nghề gì đó để kiếm sống. Song chính tình trạng khuyết tật và mức độ nặng nhẹ của nó khiến bố mẹ nhiều khi lâm vào thế “tiến thoái lưỡng nan”: cho con học hòa nhập, vào trường chuyên biệt, vào cơ sở nuôi dưỡng, hay chỉ nuôi dưỡng tại nhà. Trường chuyên biệt cho trẻ khuyết tật và các cơ sở bảo trợ xã hội thì ở xa (không thuộc địa bàn hai huyện nghiên cứu), khiến bố mẹ nghĩ nhiều tới việc cho con học tại trường hòa nhập:

Phải gửi và nhờ vả cô giáo, chứ con mình không như các bạn khác. Trước khi nhập học là mình phải đến nhờ vả cô giáo mong cô giáo để ý đến con mình hơn vì cháu không được hoàn thiện như các bạn đồng trang lứa.

(Một bà mẹ có con khuyết tật đang học cấp I, ở xã Gia Canh, Đồng Nai. Vừa nói chị vừa khóc).

Song ngay cả việc đưa con vào trường khuyết tật cũng liên quan đến hai luồng suy nghĩ trái chiều: lo lắng và yên tâm. Với những khuyết tật liên quan đến não/thần kinh thì họ khá e dè và lo lắng vì trẻ không có khả năng tự chăm sóc bản thân; sợ cô giáo không có nhiều thời gian chăm sóc cho con mình; sợ trẻ bị bạn bè đồng trang lứa bắt nạt; chi phí không đủ để đóng tiền cho trường (vì đa số nhà rất nghèo). Còn với những khuyết tật nhẹ hơn và không liên quan tới não thì họ không có vẻ lo lắng lắm về việc con mình đi học tại trường hòa nhập. Quan trọng hơn, họ tin rằng nhà trường cũng tạo điều kiện cho con cái họ và họ tin con mình sẽ học tốt và tiếp thu tốt (vì não bé vẫn phát triển bình thường). Đó là sự thật mà rất nhiều bố mẹ có con khuyết tật học hòa nhập chia sẻ:

Trước khi đi học thì các bé ít hiểu biết và ít nhận thức hơn. Nhưng sau khi đi học thì các bé tỏ ra ngoan ngoãn hơn, hiểu biết và nhận thức tốt hơn, khi bị bạn bè trêu chọc thì các em cũng làm lơ đi, các em đều ham học và ngày ngày đều mong được đến giờ đi học, các bé đều biết cách giữ gìn vệ sinh cho mình “biết tự mặc quần áo”, “biết ý thức được việc mọi người nhìn và chê bai mình”.

(Thảo luận nhóm với bố mẹ có con khuyết tật học cấp I, xã Gia Canh, Đồng Nai)

Nhưng trong thâm tâm, rất nhiều bố mẹ, đặc biệt là những người có con bị khuyết tật nặng thì mong muốn cho con cái họ được học ở trường chuyên biệt. Với họ, đó là thế giới của trẻ khuyết tật và vì thế chúng không bị những trẻ thường bắt nạt, và được chăm sóc tận tình hơn:

Mọi người mong muốn con mình được vô trường chỉ dành cho trẻ khuyết tật thôi. Con cháu mình không bị ăn hiếp, không bị chê bỏ, không bị tủi thân khi bị bạn bè khác chọc ghẹo chê bai. Ở đó, các cháu cũng được chăm sóc và dạy dỗ tốt hơn

(Thảo luận nhóm với bố mẹ có con khuyết tật học cấp 1-2, xã Gia Canh, Đồng Nai)

Trong khi những kiểu trường khuyết tật như vậy nằm ngoài tầm tay, đa số phụ huynh có con bị khuyết tật nặng (chậm phát triển trí tuệ không thể hiểu biết, bại não không thể di chuyển và tự phục vụ, rối loạn hành vi/động kinh) có xu hướng giữ con ở nhà cho tiện chăm sóc. Với họ đó cũng là giải pháp cuối cùng sau bao nỗ lực điều trị cho con không thành:

Là cha mẹ thì phải chăm sóc và không thể bỏ rơi con mình, chứ thật sự tôi cảm thấy tuyệt vọng lắm rồi. Tôi biết không thể chữa trị được nữa. Con mình còn sống ngày nào thì nuôi ngày đó. Chỉ hy vọng nó không bị bệnh lật vật như cảm sốt gì thôi.

(Một bà mẹ có con bị bại não 16 năm, Gia Canh, Định Quán).

Những trở ngại từ phía trẻ và gia đình

Cho dù đa số bố mẹ ủng hộ con cái họ đến trường, song tình trạng khuyết tật nặng của trẻ; khoảng cách xa trường; nghèo đói và mãi kiếm tiền; không muốn con chịu cảnh khổ sở nơi trường học; thiếu hiểu biết về các cơ hội đi học; và thiếu niềm tin vào khả năng học của con là những rào cản cơ bản khiến nhiều trẻ khuyết tật không được đến trường hoặc phải bỏ học ở nhà phụ giúp gia đình.

Khuyết tật nặng và bệnh lý bất thường của trẻ làm bố mẹ không còn niềm tin vào khả năng học của chúng hoặc buộc phải giữ chúng ở nhà để phòng rủi ro tới sự an toàn của chúng.

Hầu hết những trẻ không đến trường trong nghiên cứu này đều thuộc một trong những nhóm sau: chậm phát triển trí tuệ nặng không thể giao tiếp; nhóm rối loạn hành vi gây nguy hiểm cho người khác, hoặc nguy hiểm cho bản thân; nhóm bệnh không thể tự chăm sóc (bại não nặng, hoặc động kinh dày cơn). Hình thái này tương đồng ở cả hai tỉnh nghiên cứu, song số lượng trẻ thuộc những nhóm này phổ biến hơn nhiều ở Đồng Nai (theo người dân ở đây, vì đây là vùng bị rải chất độc màu da cam). Với những trẻ như vậy, bố mẹ mặc dù rất mong con mình có thể biết được chữ, hoặc tự phục vụ bản thân, nhưng mọi nỗ lực dường như đều không mang lại kết quả. Họ thực sự mất niềm tin vào khả năng học của con mình:

Thỉnh thoảng cháu nổi cơn lên chửi sảng, có khi chửi cả mẹ mình mà cháu vẫn không biết. Bạn bè và cô giáo sợ. Cháu nhà em cũng kém trí nhớ lắm: học chữ A trong vòng mấy tháng cũng không nhớ và còn đánh cô giáo nên gia đình quyết định cho cháu nghỉ học.

(Một bà mẹ có con 13 tuổi, bỏ học vì rối loạn hành vi, xã Gia Canh, Định Quán, Đồng Nai).

Nhiều trẻ khuyết tật trông rất thông minh, có thể giao tiếp tốt và tự phục vụ được bản thân, song hình thái bệnh tật bất thường của các bé đôi khi làm gia đình lo ngại về sự an toàn cho chúng và đành giữ chúng ở nhà để bảo toàn tính mạng cho trẻ. Ví dụ, ở Gia Canh, Định Quán, Đồng Nai, có một bé gái 15 tuổi đã bỏ học từ hồi lớp hai vì động kinh dày cơn (5-6 cơn một ngày). Cháu đi học từ mẫu giáo đến lớp hai. Một hôm đang học thì cháu bị giật rồi xỉu, sau khi tỉnh dậy thì đau đầu, chóng mặt. Bác sĩ bảo cháu bị động kinh. Dần dần các cơn động kinh rất dày, có khi 5-6 lần trên ngày. Sợ nguy hiểm cho cháu, bà mẹ cho cháu nghỉ học, và hạn chế việc cháu đi chơi hàng xóm. Hiện cháu giao tiếp tốt, tự phục vụ bản thân, có thể vẽ tranh rất đẹp mặc dù chưa từng được học vẽ. Còn ở xã Bình Mỹ, Châu Phú, An Giang, có một cháu trai 14 tuổi, bị liệt tay phải và mềm xương sọ (phần gần giữa đỉnh đầu có một đám mềm như bã đậu, đường kính khoảng 5-7 cm). Hiện cháu trông rất kháu khỉnh, giao tiếp tốt, có thể làm theo lời chỉ dẫn của người lớn. Gia đình cho cháu nghỉ học vì sợ cháu bị nguy hiểm mỗi khi bọn trẻ nghịch đánh hoặc ấn vào phần mềm đó:

Nó là cháu nội tôi. Năm nay 14 tuổi rồi nhưng chỉ ở nhà với bà thôi. Nó bị mềm xương sọ (Trên đầu có một đám mềm nhũn, đường kính khoảng 5-7cm), nên bọn trẻ con hay trêu chọc và ấn tay vào đó. Có hôm chỗ đó sưng to, rất nguy hiểm.

(Bà nội một cháu bị liệt tay và mềm xương sọ, xã Bình Mỹ, Châu Phú, An Giang).

Hoàn cảnh gia đình nghèo khó khiến con cái phải nghỉ học để giúp đỡ bố mẹ.

Nguyên nhân này rất phổ biến ở hai huyện nghiên cứu bởi thu nhập chính của các gia đình ở đây là từ làm thuê như làm nương rẫy, làm gạch, phu hồ, hoặc bắt tôm, cua, cá bán lấy tiền. Song mức thu nhập bình quân mỗi người mỗi ngày chỉ khoảng 30-50.000 đồng (kể cả tiền ăn) chưa kể “hôm có hôm không”. Với ý nghĩ “thêm một nhân công là thêm tiền”, nhiều bố mẹ cho con nghỉ học để cùng đi làm kiếm tiền hoặc làm những việc vặt ở nhà để bố mẹ rảnh tay đi làm thuê trong khi lại “không phải đóng tiền học cho con nữa”. Thế là các em bị mất cơ hội đi học. Ví dụ, một bé trai 14 tuổi, bị tật ở mắt trái (nhìn mờ), ở xã Bình Chánh, Châu Phú, An Giang học hết lớp 6 thì nghỉ vì gia đình không có tiền đóng học phí. Em ở nhà phụ giúp bố mẹ. Cháu bé kể về sự nghỉ học của mình với nét mặt buồn buồn: “*Em muốn đi học nhưng mẹ bảo nhà mình nghèo, mẹ không có tiền cho con tiếp tục học. Khi nào có tiền, mẹ cho con đi học tiếp... Em nghỉ ở nhà để giúp đỡ mẹ những việc trong nhà như giặt giũ, quét dọn nhà cửa, lo cho các em ăn để mẹ và bố đi làm*”. Ngay sau cuộc nói chuyện với em, nhóm nghiên cứu tiếp tục trao đổi thêm với người mẹ và biết rằng gia đình rất muốn con đi học. Trong thâm tâm người mẹ tàn tật này, lúc nào cũng có hình ảnh đứa con được học hành đầy đủ và thành đạt, song không có tiền đóng học phí là lý do khiến bà mẹ cho con nghỉ học:

Tôi cũng mong cho cháu tiếp tục học. Nó chăm chỉ và học được. Nhưng tôi không có tiền cho cháu. Chạy ăn từng bữa còn chưa xong. Trước đây tôi nuôi cá, đầu tư nhiều nhưng một đợt cá chết hết, gia đình bị nợ nần chồng chất, không có tiền cho cháu đi chữa mắt và đóng học. Mỗi lần cô giáo bảo đóng học phí, nó lại trốn mấy ngày... Cứ học rồi lại trốn vậy suốt 6 năm trời. Bây giờ thì bỏ học rồi. Nhưng tôi vẫn cố gắng khi có tiền thì tiếp tục cho cháu đi học. Nói với cháu vậy. Nhưng cố mãi mà vẫn không có tiền đâu.

Khoảng cách từ nhà đến trường xa đôi khi là rào cản không thể vượt qua đối với những trẻ bị khuyết tật nặng, nhất là khi bố mẹ chúng ‘vào mùa làm thuê’.

Rào cản này rất hiển nhiên ở hai huyện nghiên cứu bởi dân cư ở đây phân bố rất rải rác, đặc biệt là với những hộ gia đình làm nương rẫy trên đồi rừng. Chỉ vào lúc nông nhàn thì bố mẹ còn có thể đưa con cái mình đến trường được. Còn những khi vào mùa, hoặc làng xóm có nhiều việc để thuê nhau thì bố mẹ lại ưu tiên cho việc đi làm thuê kiếm tiền hơn là đưa con đến trường:

Kinh tế gia đình của dân ở đây rất khó khăn. Họ phải đi làm thuê theo mùa (mùa mía, mùa điều). Khi đến mùa, họ phải dậy sớm và về muộn để kịp làm. Bố mẹ muốn đưa con đi học cũng rất khó vì đường tới trường rất xa (có khi vài cây số).

(Cán bộ chăm sóc và bảo vệ trẻ em, xã Gia Canh, Đồng Nai)

Ngay cả với những đứa trẻ đã khá lớn (học cấp II hoặc cấp III), thì đường xa cũng vẫn là rào cản rất lớn. Điều này, cộng với sự thiếu hụt về kinh tế của gia đình lại càng tiếp thêm sức mạnh cho quyết định nghỉ học của các em:

Lẽ ra bây giờ em đã học lớp 10. Em thi vào cấp III nhưng trường cách xa nhà quá, hơn 12 cây số. Em chưa có xe đạp. Bố mẹ không có tiền mua xe. Em rất thích học nhưng cũng đành phải nghỉ học và ở nhà giúp bố mẹ... Em hiểu hoàn cảnh của bố mẹ và không trách bố mẹ. Em cũng thấy vui vì được giúp đỡ bố mẹ những công việc ở nhà

(Em gái 17 tuổi, đã thôi học, bị tật ở tay trái do bỏng nước sôi, xã Khánh Hòa, Châu Phú, An Giang)

Thi thoảng trong cái rào cản về khoảng cách ấy lại có những tình huống đặc biệt giúp trẻ được đến trường: “bạn-giúp-bạn”; được người thân đưa đi học; nhờ vào nỗ lực của chính bản thân trẻ. Đầu đó trong hai tỉnh nghiên cứu có những trẻ không khuyết tật cũng hoặc lại trẻ khuyết tật bằng xe đạp

đến trường. Lại có những cô, chú, vì lòng thương trẻ đã hàng ngày bỏ công việc đưa cháu đến trường trong khi bố mẹ cháu mãi mê với những cơ hội làm thuê kiếm tiền. Cũng có những trẻ mặc những rào cản bệnh tật của bản thân, và nghèo khó của gia đình, vẫn một mực đòi đến trường cho dù thường xuyên đến muộn. Rất tiếc, những trẻ nằm trong số được hỗ trợ kiểu này rất là ít ỏi, và thường chỉ với trẻ nhỏ (cấp I, II). Mỗi xã cùng lắm có một vài trường hợp như vậy (theo giáo viên tiểu học hòa nhập xã Khánh Hòa, Châu Phú An Giang, và bố mẹ có trẻ không khuyết tật ở xã Gia Canh, Đồng Nai). Những trích đoạn dưới đây minh chứng cho nhận định này:

Có em bị khuyết tật nhưng rất ham học. Nhiều khi cháu đi học trễ một tiết nhưng vẫn ráng đến trường và năn nỉ thầy cô cho vô học. Có cháu khi thi học kỳ nhưng lại đến muộn nhưng vẫn năn nỉ cô cho vô thi. Thầy cô vẫn tạo điều kiện cho cháu vô học và thi.

(TLN với giáo viên cấp II, Khánh Hòa, An Giang)

Có một trẻ bị tật ở chân không tự đi học được nhưng lại được bạn bè hoặc cô chú đưa đi. Khi lớn lên và đi học ở xa, không ai giúp được, cháu tự bắt xe bus để đi học.

(TLN với giáo viên cấp II, Khánh Hòa, An Giang)

Có bé bị khuyết tật ở chân học rất là giỏi. Đi học được bạn bè cõng suốt quá trình đi học. Cháu làm văn rất giỏi và được bạn bè quý mến.

(TLN với giáo viên cấp II, Khánh Hòa, An Giang)

Lòng thương và cảm giác trống vắng khi xa con nhiều khi làm bố mẹ không đành lòng gửi con vào các trường chuyên biệt hoặc trung tâm bảo trợ trẻ.

Nhiều bố mẹ muốn đưa con khuyết tật (thường là trường hợp rất nặng) của mình được chăm sóc và dạy dỗ tại các cơ sở chuyên biệt (trường chuyên biệt và các trung tâm bảo trợ) song tình thương và cảm giác trống vắng khi xa con, cùng với những lo lắng không nguôi về tình trạng sức khỏe của trẻ khiến họ không đành lòng gửi con vào những cơ sở đó. Ví dụ một trẻ 16 tuổi bị thiểu năng trí tuệ, không có khả năng nói, không tự chăm sóc bản thân, được mẹ cho học trung tâm nuôi dưỡng Biên Hòa (mẹ không nhớ rõ). Được hai tháng, thấy cháu yếu nhiều, mẹ lại cho cháu trở về chăm sóc tại nhà:

Nếu không đưa cháu về, chắc cháu chết mất. Ở đó họ không chăm sóc được như mẹ ở nhà. Tôi cho cháu ăn ngày nhiều bữa. Mỗi bữa một chút. Ở đó, các cô chỉ cho cháu ăn ba bữa một ngày, bằng các món ăn mà các cô nấu. Còn tôi, nếu cháu không ăn được cơm, hay xôi, thì tôi cho cháu ăn phở...

(Một bà mẹ có con bị chậm phát triển trí tuệ, không tự chăm sóc bản thân, xã Gia Canh, Đồng Nai)

Bên cạnh bà mẹ đó, người đã từng gửi con vào một trung tâm bảo trợ trẻ, còn rất nhiều bố mẹ khác có những đứa con tật nguyền nặng tương tự (có thể là ở các dạng khác nhau), song ở hai huyện nghiên cứu, nhiều người vẫn chưa thực sự sẵn lòng gửi con vào các cơ sở như vậy. Lý do đơn giản là họ “*thương nó vì nó đã thiệt thòi hơn chúng bạn, lại thiếu sự chăm sóc của bố mẹ. Nó đi tôi thấy nhớ*”. Cách lý giải kiểu như vậy được lặp đi, lặp lại trong rất nhiều cuộc thảo luận với các bậc bố mẹ có con khuyết tật nặng ở cả hai huyện nghiên cứu.

Thiếu thông tin về các cơ sở giáo dục, chăm sóc và quyền lợi của trẻ cũng góp phần làm mất cơ hội học hành của trẻ khuyết tật.

Thiếu thông tin về quyền lợi và các cơ sở chăm sóc, giáo dục cho trẻ là một hình thái rất phổ biến ở cả hai tỉnh. Hầu hết các bố mẹ và các em tham gia thảo luận nhóm đều không hiểu biết sâu sắc về quyền lợi và các cơ hội giáo dục cho trẻ khuyết tật. Nhiều người chỉ mơ hồ biết hoặc ‘có nghe ai đó nói’ về những cơ sở này theo kiểu “như kiểu ở trên tỉnh có trường gì đó dành cho trẻ khuyết tật”.

Một số rất ít bố mẹ có con khuyết tật nặng có thể lên tận những cơ sở dành cho trẻ khuyết tật để hỏi cho ra nhẽ song họ thường thất vọng quay về vì con họ bị khuyết tật quá nặng và không thuộc diện chính sách. Số này thường là những người làm cán bộ trong xã/ấp, hoặc có người quen làm trên tỉnh và am hiểu về tình hình trẻ khuyết tật. Đó là trường hợp một ông bố xã Gia Canh, Đồng Nai có 3 người con, trong đó có một đứa bị bại não không thể di chuyển được. Ông bố này làm trưởng một ấp và đã chủ động lên hỏi về các cơ hội chăm sóc cho con mình tại trung tâm nuôi dưỡng trẻ khuyết tật mồ côi Biên Hòa. Rất nhiều bố mẹ khác chưa từng đi hỏi, hoặc không biết đường nào mà hỏi thì cứ ở nhà vậy với những trắc ẩn: *“Không biết lên đó có những khó khăn gì. Chắc nó sẽ rất khổ. Như vậy thì thà ở nhà với bố mẹ còn hơn”* (Thảo luận nhóm với bố mẹ có trẻ khuyết tật ở Gia Canh, Đồng Nai).

Lại có những trường hợp ngoại lệ, bố mẹ đều là trí thức, có học vấn và quan hệ rộng, có cả người nhà làm bác sĩ, lại cất công đi hỏi về cơ hội học hành cho con mình ở tận trường chuyên biệt, mà vẫn không biết sẽ gửi con mình vào đâu. Đó là trường hợp, gia đình một bé gái bị bại não, 12 tuổi ở thị trấn An Chay, Châu Thành, An Giang (xem Trường hợp điển hình 3). Sự mơ hồ về thông tin của gia đình bé đã phải trả giá bằng một quãng thời gian rất dài bé không được đến trường (từ khi bé 6 tuổi đến khi 12 tuổi).

Giáo dục hòa nhập

Trong khi giáo dục hòa nhập được xem là giải pháp phổ cập hứa hẹn mang lại cơ hội giáo dục và hòa nhập cho đa số trẻ khuyết tật, thì thực tế lại dường như đảo ngược khi phần lớn trẻ khuyết tật đã đến tuổi đi học nhưng chưa từng đến trường hoặc bỏ học, nhất là ở Đồng Nai (*xem chi tiết trong phần phân bố trẻ khuyết tật theo chức năng xã hội*). Nhóm trẻ khuyết tật tham gia giáo dục hòa nhập chủ yếu là khuyết tật vận động hoặc khiếm khuyết một phần cơ thể. Những dạng khuyết tật khác như khiếm thính, khiếm thị, rối loạn hành vi, và chậm phát triển trí tuệ chiếm một phần rất nhỏ. Bên cạnh đó, chất lượng giáo dục hòa nhập lại bị hạn chế do: giáo viên chưa được tập huấn và hỗ trợ kỹ thuật đầy đủ về giảng dạy hòa nhập; thiếu trang thiết bị hỗ trợ và phục hồi chức năng; thiếu tài liệu và hệ thống đánh giá chất lượng trẻ khuyết tật; thiếu các hoạt động vui chơi, giải trí, đặc biệt là giáo dục thể chất cho trẻ khuyết tật; chế độ đãi ngộ cho giáo viên dạy hòa nhập còn quá khiêm tốn; và vẫn chưa đưa ra được các mô hình giáo dục hòa nhập thành công. Ngoài ra, vẫn còn một số lượng đáng kể trẻ khuyết tật bỏ học do phải làm phụ giúp bố mẹ; khoảng cách tới trường quá xa trong khi thân mang tật; hoàn cảnh kinh tế khó khăn (thiếu tiền đóng học phí); và quan trọng hơn là việc trẻ làm việc kiếm tiền vẫn được cộng đồng và bố mẹ xem như một phần của giải pháp cho cái nghèo cố hữu của gia đình.

Giáo viên dạy hòa nhập chưa được chuẩn bị đầy đủ về phương pháp và điều kiện để dạy hòa nhập cho các dạng tật khác nhau, đặc biệt là nhóm chậm phát triển trí tuệ, rối loạn hành vi, và những bệnh không có hình thái ổn định

Hầu như tất cả các trường hòa nhập (cấp I và cấp II) đều không có giáo viên chuyên về tật học. Các trường tự chuẩn bị giáo viên bằng cách cử một số cán bộ lãnh đạo (trường, khối) đi học về phương pháp dạy hòa nhập, sau đó về chia sẻ lại với đồng nghiệp. Tuy nhiên, nội dung tập huấn chủ yếu là về những khía cạnh liên quan đến đạo đức và thái độ đối với trẻ khuyết tật, chứ ít khi về phương pháp dạy trẻ khuyết tật một cách cụ thể (như soạn giáo án, đánh giá trẻ khuyết tật, hay các kỹ năng dạy với từng dạng tật). Với trẻ khuyết tật vận động nhưng khả năng tiếp thu bình thường thì giáo viên hầu như không gặp khó khăn trong việc soạn và giảng bài. Tuy nhiên nhóm chậm phát triển trí tuệ và nhóm rối loạn hành vi lại là một thách thức lớn bởi hầu như giáo viên đều không được chuẩn bị kỹ về phương pháp giảng dạy cho nhóm này:

Ban giám hiệu tập huấn về trẻ có hoàn cảnh khó khăn trong một tuần gì đó, sau đó sẽ chia sẻ lại cho giáo viên mỗi ngày một ít. Họ chỉ hướng dẫn mình cách đối xử, dạy tiếng việt cho trẻ khuyết tật (tăng cường tiếng việt). Nhìn chung phần lớn liên quan đến trẻ em bị trí não còn hoạt động thân thể thì bình thường.

(TLN với giáo viên tiểu học Phú Vinh, Đồng Nai)

Có em khuyết tật chậm phát triển nên phải giảng đi, giảng lại thì em mới hiểu. Nhưng đến hôm sau thì em lại quên hết. Chúng em không biết cách nào để giảng cho những em như vậy, chỉ tự nghĩ ra cách nào thì làm vậy thôi.

(Giáo viên cấp II, hòa nhập, xã Khánh Hòa, Châu Phú, An Giang)

Hầu như giáo viên các trường hòa nhập chưa có kinh nghiệm tiếp cận với các bệnh của trẻ. Nhiều cháu bị động kinh hay ngất xỉu, có cháu lại hay la hét và nhà trường phải cho trẻ về với gia đình chăm sóc... Các trẻ này thường không đi học tiếp và vấn đề là xã cũng chưa có chính sách giúp các trẻ này có thể tiếp tục học...

(PVS Phó chủ tịch UBND xã Gia Canh, Đồng Nai)

Việc soạn giáo án và đánh giá năng lực của trẻ khuyết tật chưa được thực hiện một cách đồng bộ giữa các trường và trong mỗi trường. Giáo viên hầu như còn rất lúng túng trong việc soạn giáo án và đánh giá sự tiến bộ cho từng trẻ khuyết tật ở mỗi lớp trong khi lại không có tài liệu hướng dẫn cụ thể, cũng không nhận được hỗ trợ kịp thời từ cấp trên và đồng nghiệp cho các khía cạnh này:

Chúng em tự soạn giáo án cho trẻ khuyết theo kinh nghiệm của mình. Cứ soạn giáo án chung cho trẻ không khuyết tật xong rồi có một phần dành riêng cho trẻ khuyết tật. Nhưng đó là kinh nghiệm riêng của chúng em và của từng trường chứ không có hướng dẫn chung từ trên, cũng không có tài liệu tham khảo nào cả... Ngoài ra, chúng em cũng gặp khó khăn trong việc đánh giá sự tiến bộ của trẻ. Ví dụ, khi thi cuối kỳ hoặc hết năm thì cả trẻ không khuyết tật và khuyết tật lại thi đề thi chung. Còn khi kiểm tra trong kỳ học thì lại riêng vì đó là đề thi do chúng em tự soạn. Lẽ ra mọi thứ đều phải kiểm tra và thi riêng cho trẻ khuyết tật mới đúng.

(Theo nhóm giáo viên tiểu học hòa nhập Phú Vinh, Đồng Nai)

Phương pháp dạy trẻ khuyết tật hiện nay cũng chưa được chuẩn hóa, mà thường chỉ dựa vào kinh nghiệm và nhiệt huyết của từng cá nhân giáo viên

Tuy nhiên, theo tất cả các cuộc thảo luận nhóm với giáo viên dạy hòa nhập cấp I và II, hình thái hỗ trợ trẻ khuyết tật (ngoài buổi học chính) phổ biến nhất ở cả hai tỉnh là: giáo viên sử dụng học sinh giỏi hướng dẫn thêm cho trẻ khuyết tật dưới sự kiểm tra, giám sát của giáo viên; giáo viên dạy thêm cho trẻ khuyết tật vào giờ giải lao; hoặc phụ đạo thêm (miễn phí) vào một buổi chiều hoặc một ngày nào đó trong tuần hay cuối tuần. Song tất cả những cách này mới chỉ là các ý tưởng của các cá nhân mà chưa mang tính tổ chức hoặc nằm trong hướng dẫn chung của ngành giáo dục. Cũng chính vì lẽ đó, nhiều giáo viên đề nghị ngành giáo dục nên khuyến khích việc phụ đạo cho trẻ khuyết tật và có chế độ bồi dưỡng thêm cho giáo viên vào những giờ phụ đạo.

Chế độ động viên chưa xứng với nỗ lực của các giáo viên dạy hòa nhập

Ngoài việc giảm sĩ số lớp cho các lớp dạy hòa nhập (cứ mỗi em khuyết tật thì sĩ số lớp sẽ giảm đi 3-5 em tùy theo trường), các giáo viên dạy hòa nhập chưa có một chế độ ưu đãi nào khác. Trong khi ấy, họ phải dành thời gian nhiều hơn rất nhiều để soạn giáo án cho học sinh khuyết tật. Nhiều người còn dành thời gian hướng dẫn thêm cho trẻ khuyết tật vào giờ giải lao, hay các buổi nghỉ học, thậm chí cuối tuần. Nhiều giáo viên còn phàn nàn rằng việc dạy hòa nhập thực tế làm giảm “thi đua” của lớp họ.

Bình thường khi không có trẻ khuyết tật, chúng em tập trung thời gian dạy các em giỏi để các em trở thành học sinh xuất sắc. Khi có trẻ khuyết tật rồi, thì chúng em không còn thời gian bồi dưỡng cho học sinh giỏi nữa. Như thế, hàng năm lớp sẽ bị giảm số lượng học sinh giỏi.

(Hiệu trưởng của một trường tiểu học xã Phú Vinh, Đồng Nai)

Ví dụ lớp đang xếp hạng thi đua loại giỏi thì sẽ rút xuống thành loại khá, vì trong lớp có nhiều trẻ khuyết tật nên thầy cô mất nhiều thời gian để giảng dạy cho bé trong mỗi buổi học

(Thảo luận nhóm với giáo viên tiểu học xã Khánh Hòa, An Giang)

Mặc dù không hài lòng với chế độ đãi ngộ, nhiều giáo viên đã làm và vẫn tiếp tục làm, chỉ vì “cái tâm” trong nghề và tình thương với trẻ khuyết tật. Trong số đó có cô giáo dạy trường tiểu học Phú Vinh, Đồng Nai. Cô nhận một học sinh chậm phát triển trí tuệ - suốt bốn năm đầu cấp I, em này chẳng bao giờ nói chuyện với ai, kể cả các thầy cô giáo của em. Từ khi cô giáo nhận em vào học (bắt đầu từ lớp 5) cho đến khi em học xong lớp 8, sau mỗi buổi học hoặc giờ giải lao, cô đến chỗ em và trò chuyện nhỏ nhẹ với em. Vào các giờ giải lao, cô thường xuống để kiểm tra và sửa bài cho em. Nhiều buổi thứ Bảy và Chủ Nhật, cô đón em đến trường để phụ đạo thêm mà không lấy tiền công. Dần dần em thích nói chuyện với mọi người xung quanh. Em cũng tiến bộ rất rõ rệt về học tập. Nhà trường tuyên dương hai cô trò vì thành tích học tập của em và trách nhiệm dạy dỗ trẻ khuyết tật của cô. Có một ví dụ tương tự như vậy ở xã Khánh Hòa, An Giang. Một cô giáo tiểu học thầm lặng hướng dẫn một em chậm phát triển trí tuệ vào tất cả các giờ ra chơi và giờ nghỉ trưa mà lẽ ra cô cần được nghỉ ngơi. Cô không cần ai động viên, cũng không cần chế độ đãi ngộ nào cả cho những gì cô làm. Với cô, tất cả là vì “cái tâm của nghề giáo và tình thương với trẻ khuyết tật”. Song trong mắt những đồng nghiệp, cô thực sự là một tấm gương sáng. Khi được hỏi về một tấm gương dạy trẻ khuyết tật, tất cả đồng nghiệp của cô trong buổi thảo luận nhóm ở xã Khánh Hòa, Châu Phú, đồng thanh nhắc tên cô và một người trong số họ hồ hởi kể về những gì cô làm. Còn cô đỏ mặt, cười bẽn lẽn.

Các trường đều có những nỗ lực khuyến học với trẻ khuyết tật, song lại thường tách rời với các hoạt động khuyến học khác trong cộng đồng và chưa thực sự hiệu quả, nhất là trong việc vận động trẻ khuyết tật đi học lại. Nhiều trường có các phần quà, phần thưởng, trang bị đồ dùng học tập, thực hiện chính sách khuyến học (miễn giảm học phí) cho các trẻ khuyết tật đang học tại trường. Còn với những trẻ bỏ học hoặc đi học không đều, các trường đều cử giáo viên tới từng hộ gia đình để vận động bố mẹ cho con tái nhập học. Tuy nhiên, những nỗ lực vận động tái nhập học ấy của họ thường không hiệu quả. Nguyên nhân chủ yếu là do gia đình trẻ còn khó khăn về kinh tế nên họ quan tâm tới việc làm thuê, kiếm tiền hơn là việc cho con tiếp tục đi học: “Nhiều lần, các cô ở trường cũng về bảo tôi đưa cháu đi học tiếp. Nhưng tôi đi làm thuê suốt ngày, chẳng để ý gì đến việc học của cháu nữa.” (TLN bố mẹ có con không đi học - xã Bình Chánh, An Giang).

Thiếu hệ thống vui chơi, giải trí dành cho trẻ khuyết tật, phần nào hạn chế sự hòa nhập của các em.

Theo đa số các giáo viên dạy hòa nhập và các em khuyết tật học hòa nhập, hiện nay các trường đều chưa có các cơ sở vật chất, dụng cụ tập luyện, hoặc trò chơi đặc thù dành cho trẻ khuyết tật. Các trò chơi phổ biến hiện nay trong các trường hòa nhập thiên về vận động và tinh thần đồng đội như bóng đá, đá cầu, đánh bi, nhảy dây... Rất tiếc, những trẻ khuyết tật vận động nặng (như không có chân, tay, hoặc bại não) không thể tham gia những môn như vậy. Vì lẽ đó, trong những giờ ra chơi hoặc giờ giáo dục thể chất, những trẻ khuyết tật vận động nặng thường chỉ ngồi nhìn những trẻ khác chơi, hoặc chấp nhận ngồi lại trong lớp:

Em không thích các trò chơi với các bạn vì em chân em bị tật phải dùng xe lăn. Mỗi lần các bạn chơi, em chỉ nhìn hoặc ngồi trong lớp. Em gái em (học cùng lớp) đẩy xe cho em ra ngoài xem.

(Một em khuyết tật vận động, lớp 4, xã Phú Vinh, Đồng Nai)

Nhiều khi, trẻ chậm phát triển trí tuệ cũng bị loại khỏi cuộc chơi vì thiếu kỹ năng hoặc thiếu động cơ để tham gia. Ví dụ một em chậm phát triển trí tuệ, năm nay 15 tuổi, học lớp 4, xã Phú Vinh Đồng Nai, chỉ ngồi trong lớp trong các giờ ra chơi vì không tham gia được trò chơi nào. Cũng không ai động viên em hoặc hướng dẫn cho em chơi trò chơi.

Các trung tâm bảo trợ xã hội

Số lượng các cơ sở bảo trợ xã hội còn rất khiêm tốn, và chỉ đáp ứng được phần nhỏ trẻ khuyết tật nặng nằm trong đối tượng chính sách. Đồng Nai có khoảng 20 cơ sở bảo trợ xã hội, nuôi dưỡng trên 3000 trẻ, chỉ đáp ứng được khoảng 1/7 so với con số thực (theo lãnh đạo chi cục bảo trợ xã hội tỉnh). Trong khi ấy An Giang mới chỉ có một trung tâm bảo trợ, nuôi dưỡng khoảng 20 trẻ, và còn xa mới đáp ứng được nhu cầu thực tế của trẻ tại cộng đồng. (Xem thêm phần phân bố trẻ theo chức năng xã hội).

Các cơ sở bảo trợ xã hội mới chủ yếu tập trung vào các hoạt động nuôi dưỡng, chứ ít quan tâm tới việc dạy chữ, dạy nghề và kỹ năng sống cho trẻ

Trung tâm nuôi dưỡng trẻ khuyết tật và mồ côi Biên Hòa là trường hợp ngoại lệ về mô hình nuôi dưỡng. Ở đây, trẻ khuyết tật ngoài việc được nuôi dưỡng và chăm sóc sức khỏe, còn được học chữ, học nghề, học kỹ năng sống (giao tiếp), và phát triển năng khiếu (âm nhạc, vẽ tranh). Song số trẻ tiếp cận được cơ hội này chỉ khoảng 200 cháu trên toàn tỉnh. Nhiều trẻ mắc bệnh tự kỷ, không giao tiếp với bất cứ ai ở nhà, thì sau một năm học ở trung tâm này, cháu đã giao tiếp bình thường, và tự tin đứng lên hát một bài khi đoàn nghiên cứu đến thăm. Lại có trẻ không thể học toán, nhưng lại biết chơi đàn, vẽ tranh. Nghĩa là, các em ở đây được phát triển cả năng khiếu nữa. Trẻ khuyết tật ở đây cũng được học nghề tùy theo khả năng như đan lát, nữ công gia chánh, cắt tóc, mộc. Có em đã xin được việc làm, song số này rất ít. Trường cũng cố gắng tạo liên kết về dạy nghề và tìm việc làm cho trẻ, nhưng cơ hội xin được việc thường không ổn định và rất ít thành công.

Khó khăn chung trong các cơ sở này là thiếu cơ sở vật chất, trang thiết bị dạy và phục hồi chức năng cho trẻ, đặc biệt là thiếu kỹ năng chăm sóc trẻ khuyết tật nặng

Lý do là ở đây trẻ thường bị khuyết tật nặng dưới nhiều hình thức khác nhau, đòi hỏi cán bộ chăm sóc vừa phải tận tâm, tận lực vừa phải có nhiều kỹ năng chăm sóc các dạng tật khác nhau. Song, hầu như tất cả cán bộ lại làm việc đó nhờ vào kinh nghiệm và làm lâu dần thành quen chứ ít nhận được các hỗ trợ kỹ thuật từ bên ngoài. Ngay cả với trung tâm nuôi dưỡng Biên Hòa - một cơ sở có bề dày thành tích và kinh nghiệm, cũng đang đương đầu với một loạt thách thức: cán bộ thiếu kỹ năng dạy và phục hồi chức năng cho trẻ; thiếu tài liệu hướng dẫn chăm sóc và dạy trẻ; thiếu cơ chế đánh giá học sinh (chủ yếu dựa theo kinh nghiệm) và giám sát hỗ trợ kỹ thuật; thiếu các liên kết ổn định trong dạy nghề và tìm việc làm cho trẻ.

Trẻ khuyết tật trong các trung tâm bảo trợ thường thiếu các cơ hội giao lưu và hòa nhập với các cộng đồng bên ngoài

Hầu hết các trung tâm bảo trợ trẻ chưa có các hoạt động giao lưu, vui chơi, giải trí và hòa nhập trẻ với các trường của trẻ không khuyết tật, với các trung tâm vui chơi, giải trí, và với cộng đồng xã hội. Có nghĩa là, hầu hết trẻ đã vào các trung tâm này là sẽ ở đó tới già nếu trong quá trình phát triển không gặp các cơ hội hòa nhập (như được học nghề, vào học các lớp hòa nhập, xin được việc làm). Trung tâm nuôi dưỡng trẻ khuyết tật và mồ côi Biên Hòa tiến bộ hơn hẳn các cơ sở khác về mặt vui chơi, giải trí, và hòa nhập cho trẻ khuyết tật. Trong khuôn viên của trung tâm này có một sân chơi đủ rộng cho 200 trẻ cùng chơi. Trên đó có những dụng cụ để trẻ chơi (như ngựa, đu quay...). Trung tâm này còn có các phòng học và phục hồi chức năng có nhiều dụng cụ hiện đại và hợp lý với các dạng tật, lại được trang hoàng theo phong cách “lớp học thân thiện”. Nhiều tranh ảnh và sản phẩm của trẻ được trưng bày trên các bức tường của lớp học, tạo nên không khí vui tươi, lành mạnh, và thân

thiện. Ngoài ra, thỉnh thoảng trung tâm có tổ chức cho trẻ đi nghỉ mát, tắm biển, hoặc giao lưu với các cá nhân, tổ chức, trường học từ bên ngoài đến thăm. Rất tiếc, vẫn còn quá ít các cơ hội trung tâm tổ chức cho trẻ tới thăm và giao lưu với các cộng đồng bên ngoài.

Giáo dục chuyên biệt

Các trường chuyên biệt hiện nay còn quá khiêm tốn về mặt quy mô, và chỉ đáp ứng được một lượng nhỏ trẻ khuyết tật (chủ yếu là khiếm thính, khiếm thị, và một số trẻ chậm phát triển)

Ở An Giang, có một trường chuyên biệt, với khả năng thu dung khoảng 700 trẻ. Trường này chỉ nhận trẻ khiếm thị và khiếm thính. Đồng Nai cũng chỉ có một trường với khả năng thu dung tối đa là 200 trẻ. Ngoài trẻ khiếm thị và khiếm thính, trường còn nhận thêm một số em chậm phát triển trí tuệ. Như vậy, số lượng trẻ khuyết tật trong hai trường này còn quá ít so với nhu cầu thực tế (*xem thêm phần phân bố trẻ khuyết tật*).

Cả hai trường chuyên biệt này đều có cơ sở vật chất rất tốt; trang thiết bị học, phục hồi chức năng, vui chơi, và dạy nghề cho trẻ khá đầy đủ so với nhu cầu của trẻ

Trường có khu ăn, ở, nghỉ ngơi, vui chơi, học tập và học nghề cho trẻ. Trong khuôn viên trường và xen kẽ với các phòng ở đều có khu vui chơi, thể dục thể thao, hay học nghề, và trưng bày sản phẩm của trẻ. Nghề học cũng đa dạng và phù hợp với trẻ khuyết tật như đan lát, nữ công gia chánh, cắm hoa, làm hoa, cắt tóc, thậm chí massage. Các thiết bị nghe nhìn cũng rất phong phú. Trường có đầy đủ các thiết bị trợ thính cho trẻ khiếm thính; chữ nổi (Braille), các đĩa nói, đĩa hình, và phần mềm hỗ trợ đọc Internet cho trẻ khiếm thị. Điển hình có phần mềm NDC và JAW. Cả hai phần mềm này được gắn thiết bị phát âm, giúp trẻ khiếm thị có thể đánh máy, đọc tài liệu trên máy vi tính hoặc truy cập tài liệu trên internet. Bên cạnh đó, hai trường cũng quan tâm đến việc phục hồi chức năng cho trẻ. Trong chương trình giảng dạy đều có những giờ tập chức năng cho trẻ có kèm khuyết tật vận động và giáo dục thể chất nói chung. Riêng trường chuyên biệt ở An Giang còn có thêm một số chi tiết thiết kế phục vụ cho trẻ khiếm thị. Ví dụ các hành lang được rải bằng hai loại gạch khác nhau: loại thô ráp và loại nhẵn. Loại thô được rải ở giữa làm lối đi cho trẻ khiếm thị. Nhờ đó, các trẻ khiếm thị không gặp khó khăn khi đi lại.

Những thách thức chung cho cả hai trường là việc đánh giá đầu vào, soạn giáo trình và ứng phó với các dạng tật và bệnh khác nhau; thiếu tài liệu hướng dẫn; thiếu cơ chế giám sát hỗ trợ từ tuyến trên; thiếu cơ hội cho trẻ khuyết tật thực sự hòa nhập với cộng đồng, hướng nghiệp, dạy nghề và tìm kiếm việc làm cho trẻ sau khi ra trường.

Việc đánh giá đầu vào chưa được chuẩn hóa

Các giáo viên chỉ dựa vào kinh nghiệm của mình và độc lập đánh giá nhận thức và khả năng học của trẻ thông qua việc hỏi bố mẹ trẻ, chứ chưa có tiêu chí, hướng dẫn, hay phối hợp cụ thể nào trong quá trình đánh giá ấy. Điều này có thể bỏ sót những trẻ có khả năng học nhưng lại không được tuyển.

Chúng em tổ chức tuyển sinh mỗi năm một đợt. Mỗi giáo viên sẽ trao đổi với bố mẹ trẻ khuyết tật về khả năng của trẻ. Nếu được thì giáo viên ấy sẽ nhận trẻ vào học. Chúng em chỉ dựa vào kinh nghiệm bản thân chứ chưa có tiêu chí đánh giá cụ thể nào.

(Thảo luận nhóm với các giáo viên trung tâm nuôi dạy trẻ khuyết tật Biên Hòa).

Việc soạn giáo trình, điều chỉnh phương pháp dạy, và đánh giá kết quả dạy cũng gặp khó khăn do chưa có tài liệu hướng dẫn và cơ chế giám sát hỗ trợ kịp thời

Nhiều giáo viên tại hai trường này được đào tạo chuyên môn (về tật học) nhưng hầu hết họ làm theo kinh nghiệm bản thân. Thỉnh thoảng họ có chia sẻ và nhận hỗ trợ từ các đồng nghiệp trong trường (họp, giao ban), chứ ít khi nhận được hỗ trợ kỹ thuật từ các cấp cao hơn trong việc thiết kế giáo án,

và điều chỉnh phương pháp. Thêm vào đó, các trường chuyên biệt vẫn sử dụng mẫu đánh giá sự tiến bộ của trẻ khuyết tật theo mẫu theo dõi kết quả chung của Bộ Giáo dục, chứ chưa có mẫu theo dõi riêng với từng loại khuyết tật. Tuy nhiên các trường đều điều chỉnh mẫu phiếu theo dõi cho phù hợp với từng loại khuyết tật.

Các trường đều có những hình thức vui chơi giải trí cho trẻ, song chưa có nhiều hoạt động hòa nhập trẻ với cộng đồng

Cả hai trường đều có sân chơi rộng, có thể dùng cho nhiều trò chơi khác nhau trong đó có bóng đá, và bơi. Ở Đồng Nai có cả bể bơi. Tuy nhiên ở Đồng Nai, mặc dù sân rất rộng nhưng lại phủ xi măng, và xung quanh là những ngôi nhà có cửa kính nên không thuận tiện cho trẻ chơi các trò chơi mang tính di chuyển nhiều như bóng đá, chạy, nhảy. Sân chơi của trường An Giang không gặp phải vấn đề nói trên vì phần lớn diện tích của sân được phủ xanh bằng cỏ. Nhìn chung, trò chơi ở hai trường này khá đa dạng, chủ yếu là bóng đá, bóng bàn, cầu lông, nhảy dây, đá cầu. Ở An Giang còn có các môn chơi cho những trẻ không ưa vận động như cờ tướng, tú lơ khơ...

Bên cạnh những trò chơi mang tính thường nhật như trên, hai trường thỉnh thoảng còn mời các cá nhân, tổ chức, hoặc trường học của những trẻ không khuyết tật tới để giao lưu. Có cả những buổi giao lưu và thi trình diễn văn nghệ trong các giải thi của tỉnh. Rất tiếc, những cơ hội như thế rất ít (vài lần trong năm) và thường là từ bên ngoài đến giao lưu là chính chứ ít khi trường tổ chức cho trẻ khuyết tật đến giao lưu tại các cộng đồng bên ngoài.

Các trường đều có dịch vụ tư vấn can thiệp sớm cho các bậc phụ huynh quan tâm, song mới chỉ mang tính hình thức, chưa chủ động tiếp cận hoặc có các động thái để quảng bá dịch vụ này tới số đông những người có nhu cầu.

Dịch vụ tư vấn can thiệp sớm của trường chỉ là một hoạt động nhỏ, được lồng ghép vào các dịp tuyển sinh, hoặc khi phụ huynh có nguyện vọng:

Thỉnh thoảng chúng tôi có tư vấn cho một số phụ huynh có con khuyết tật chưa đến tuổi đi học. Họ đưa con đi khám ở bệnh viện và biết con mình bị khuyết tật. Sau đó họ đến trường để hỏi cách giải quyết. Chúng tôi chỉ hướng dẫn cho họ về theo dõi, và dạy cho trẻ học ở nhà để chuẩn bị cho cháu vào lớp 1.

(Nhóm giáo viên tại Trung tâm nuôi dạy trẻ khuyết tật Biên Hòa)

Tuy nhiên, rất ít phụ huynh biết tới dịch vụ này bởi vì trường chưa có những hoạt động quảng bá về dịch vụ, và cũng chưa có cơ chế theo dõi, giám sát và hỗ trợ các phụ huynh có nhu cầu như vậy.

Hai trường đều chú ý đến việc dạy nghề cho trẻ khuyết tật nhưng lại gặp khó khăn trong việc tìm đầu ra cho trẻ sau khi ra trường

Cả hai trường đều dạy nghề theo nhu cầu thị trường và sở thích của các em. Các nghề phổ cập gồm: đan lát, nữ công gia chánh, cắt tóc, massage... Tuy nhiên, sản phẩm của các em chưa đạt tiêu chuẩn, lại ít cơ hội được làm việc tại các nhà máy hay xí nghiệp sản xuất khiến những nỗ lực hướng nghiệp và dạy nghề nói trên hầu như chỉ mang tính hình thức. (Xem thêm phần cơ hội tìm việc làm).

Giáo dục tại cộng đồng

Các nhóm trẻ khuyết tật ngoài cộng đồng (không thuộc các nhóm trên) hầu như không có hoặc không còn cơ hội tiếp cận với giáo dục. Với nhóm khuyết tật nhẹ chuẩn bị đi học, thì gia đình và nhà trẻ có vai trò quan trọng trong việc cho các cháu làm quen với môi trường học tập. Song không phải lúc nào cũng dễ dàng do bố mẹ thiếu kiến thức về giáo dục trẻ, còn cô giáo bảo mẫu thì ngại

phải đương đầu với những khó khăn do tình trạng khuyết tật của các cháu mang lại. Những trẻ đã bỏ học thì không được học thêm gì nữa. Nhóm này thường “tự học” qua tivi, đài, cùng lắm là báo chí, và những trò chơi mang tính sáng tạo như vẽ hình. Với nhóm khuyết tật nặng (nhất là nhóm bại não không tự phục vụ bản thân, nhóm chậm phát triển trí tuệ nặng, và nhóm rối loạn hành vi) thì vẫn chưa có một hình thức chăm sóc và hỗ trợ giáo dục nào. Các cơ sở bảo trợ xã hội trong tỉnh là những gì các bậc bố mẹ nghĩ tới song hầu như bất lực vì khoảng cách xa xôi; tình thương cha mẹ-con cái khiến họ không nỡ xa con; điều kiện kinh tế eo hẹp; và thiếu hiểu biết về các quyền lợi, cơ hội, và khó khăn đối với trẻ khi vào các cơ sở đó.

Với những trẻ khuyết tật chuẩn bị vào học lớp 1 thì bố mẹ và cô bảo mẫu là người hướng dẫn chính, song không phải lúc nào cũng dễ dàng.

Hầu hết các bậc phụ huynh có con khuyết tật sắp đến tuổi đi học đều rất quan tâm đến việc học của con và nóng lòng tìm kiếm một cơ hội cho con được đi học. Mẫu giáo là nơi đầu tiên họ nghĩ tới, song chính tình trạng khuyết tật của con cái khiến họ do dự trước việc gửi con đi tới nơi này:

Gởi không biết người ta có nhận không, con mình có được chăm sóc kĩ hay không. Lúc bé lên cơn giật có ai chăm sóc không, không biết đi gửi vậy có tội cho con mình không...

Nhà trẻ khi chưa biết bị bẩm sinh còn giữ giùm. Khi biết bị bẩm sinh thì các cô lại không chịu giữ vì sợ có chuyện gì xảy ra. Phụ huynh phải cam kết chịu trách nhiệm mọi chuyện xảy ra với bé thì mới được học tiếp...

(TLN với bố mẹ trẻ khuyết tật 5-6 tuổi, sắp đi học, Gia Canh, Đồng Nai)

Những lời tâm sự trên hàm ý rằng những trẻ có khuyết tật nhẹ thì có thể theo học ở các nhà trẻ như những trẻ không khuyết tật, còn với những trẻ bị khuyết tật nặng, tình hình lại trở nên nghiêm trọng hơn nhiều. Và trong Trường hợp điển hình 3 (Thị trấn An Chay, Châu Thành, An Giang), những băn khoăn ấy đã thành sự thật khi người mẹ đã nhiều lần xin học cho con không thành, nên đành gửi con vào nhà trẻ do một người bạn thân phụ trách. Ở đó cháu được học chữ và chuẩn bị những thứ cần thiết để vào lớp 1. Vậy mà, cũng chỉ được mấy tháng, người bạn ấy đành từ chối cháu chỉ vì cháu không tự đi vệ sinh được (cháu bị bại não). Người mẹ đành chăm sóc và dạy con tại nhà. May thay, người mẹ là một cán bộ công chức ở một trường cấp III, nên có thể dạy cháu học chữ. Sau này, cháu còn gặp được những thanh niên tình nguyện dạy chữ và làm toán nên biết nhiều hơn.

Những trẻ đã bỏ học thì hầu như hết cơ hội học thêm

Hầu hết số này nghỉ học là do khuyết tật nặng không thể tiếp tục học hoặc vì hoàn cảnh nghèo khó của gia đình mà phải bỏ học để phụ giúp bố mẹ. Song dù là trường hợp nào đi nữa, trẻ hầu như không còn cơ hội học thêm. Với những trẻ chậm phát triển trí tuệ mà nghỉ học thì đã đành. Còn những trẻ chỉ vì hoàn cảnh mà nghỉ thì lại có xu hướng chấp nhận việc nghỉ học như là cách tự nhiên và hài lòng với quyết định đó:

Em thích học nữa nhưng cũng hài lòng và vui vì mình đã nghỉ học và ở nhà giúp bố mẹ”
(Một em bị tật ở tay, xã Khánh Hòa, An Giang).

Chưa thấy một trẻ khuyết tật nào đã thôi học lại muốn được học tiếp trong hệ thống giáo dục chính thống, có chăng một số rất ít mơ ước học được một nghề nào đó rồi đi làm kiếm tiền:

Em muốn học may để sau này kiếm tiền. Em thấy có một vài chị bị khuyết tật cũng làm may ở một nhà máy trên tỉnh. Nhưng đến nay em chưa được học may bao giờ.

Song, ngay cả mơ ước giản dị ấy cũng không dễ được đáp ứng bởi vì hệ thống hướng nghiệp, dạy nghề và giới thiệu việc làm không phải lúc nào cũng đem lại may mắn cho các em. Cả hai huyện nghiên cứu đều rất xa trung tâm tỉnh - nơi có nhiều cơ sở sản xuất, hoặc xí nghiệp may mặc. Hơn nữa, ngay cả khi các em ở trung tâm tỉnh thì việc học nghề và xin được việc làm cũng không phải dễ bởi sự khắt khe trong tiêu chuẩn chất lượng, thái độ hợp tác của các chủ doanh nghiệp, và nhu cầu thị trường về các sản phẩm hoặc tay nghề của các em. (Xem thêm phần cơ hội hướng nghiệp, và việc làm).

Với nhóm khuyết tật nặng, thì gia đình là cái nôi duy nhất về chăm sóc và giáo dục

Ngoài mấy trung tâm bảo trợ xã hội (không nằm trong hai huyện nghiên cứu), chưa có bất cứ hình thức chăm sóc và giáo dục nào mang tính cộng đồng dành cho nhóm khuyết tật nặng. Những trẻ như vậy được chăm sóc và giáo dục tại nhà. Mức độ chăm sóc và giáo dục với nhóm trẻ này còn tùy thuộc vào hoàn cảnh của mỗi gia đình. Thông thường ở những gia đình có điều kiện kinh tế hơn, hay có người ở nhà để chăm sóc thì trẻ được chăm sóc chu đáo hơn, thậm chí còn được dạy dỗ nhiều hơn về các hoạt động liên quan đến sinh hoạt và trí tuệ của trẻ (nếu trẻ còn khả năng nhận thức). Ví dụ, một cháu gái ở Gia Canh, Đồng Nai, vì động kinh dày cơn mà phải nghỉ học ở nhà. Gia đình vẫn mua giấy bút và những đồ dùng học tập về để cháu tiếp tục dùng. Trong hoàn cảnh ấy, cháu tự học vẽ và đã vẽ được những bức tranh rất đẹp và sinh động về cuộc sống của cháu (ví dụ cảnh bé cho gà ăn, cảnh gia đình sum họp...). Tuy nhiên, với những gia đình mà bố mẹ rất bận mải và chẳng có ai chăm sóc thì trẻ khuyết tật đành phải khi thì lẫn thẩn một mình ở nhà, khi lang thang sang hàng xóm và nhận những bố thí và lòng thương hại từ họ. Nhiều trường hợp, trẻ chẳng thể đi lại được thì đành ở nhà một mình, lê la trong một giới hạn diện tích mà bố mẹ đã sắp đặt sẵn. Ví dụ một bé gái 14 tuổi bị bại não, không thể đi lại và tự phục vụ ở xã Khánh Hòa. Bố mẹ bận đi làm cả ngày, đành để bé ở nhà một mình trong một căn phòng được lau chùi sạch sẽ, thoáng mát. Hàng xóm thì thoáng ghé qua trông nom. Bằng không, trưa và tối, bố mẹ về cho bé ăn và tắm giặt cho bé. Với những bé như vậy, bố mẹ không còn niềm tin vào khả năng học của bé và chấp nhận nuôi dưỡng bé như một sự sắp đặt của định mệnh.

Rào cản từ cộng đồng

Vẫn còn nhiều rào cản phía cộng đồng và chính quyền địa phương trong việc tạo cơ hội bình đẳng cho trẻ khuyết tật đi học. Thiếu hệ thống khảo sát và tư vấn giáo dục cho trẻ khuyết tật; thiếu phối kết hợp giữa chính quyền, ban ngành đoàn thể và giáo dục trong việc vận động trẻ khuyết tật đến trường; thiếu cơ chế hỗ trợ chính sách cho trẻ khuyết tật; và sự chấp nhận của cộng đồng đối với việc trẻ khuyết tật đi làm; đang là những thách thức nổi cộm ở cấp cộng đồng đối với công tác giáo dục trẻ khuyết tật ở hai tỉnh.

Thứ nhất, thiếu hệ thống khảo sát, sàng lọc và tư vấn chuẩn bị cho trẻ trước khi vào lớp 1. Hiện nay, hầu như mọi thứ đều do gia đình chủ động tìm kiếm cơ hội cho những đứa con khuyết tật của mình đi học, chứ chưa có hệ thống tư vấn giáo dục cho trẻ khuyết tật. Mặc dù trong địa bàn hai tỉnh đều có các cơ sở bảo trợ xã hội, trường chuyên biệt và giáo dục hòa nhập, song trên thực tế, rất ít phụ huynh biết về những thiết chế này. Đa phần phụ huynh còn rất mơ hồ về quyền lợi và cơ hội cho trẻ khuyết tật vào học tại những cơ sở đó. Bên cạnh đó, vẫn còn một số trẻ khuyết tật có khả năng đi học song lại bị bỏ sót. Ví dụ cháu gái 9 tuổi, có thói quen của chó, xã Gia Canh, Đồng Nai, hay cháu gái 12 tuổi bị bại não ở thị trấn An Chay, Châu Thành, An Giang. Cháu thứ nhất mặc dù đã 9 tuổi nhưng chưa từng một lần được ai đến vận động đi học (Xem chi tiết trong Trường hợp điển hình I). Còn cháu thứ hai bị từ chối nhập học chỉ vì cháu không tự đi vệ sinh được, và về sau này là vì quá tuổi (Trường hợp điển hình III). Trong quá trình xin học cho cháu (từ khi cháu 6 tuổi đến 12 tuổi), mẹ cháu đã nhiều lần đi hỏi về cơ hội học cho cháu nhưng không có kết quả.

Thứ hai, thiếu sự liên kết đa ngành trong truyền thông và vận động giáo dục tới các hộ có con khuyết tật. Hiện nay, ngành giáo dục đóng vai trò chính trong việc vận động gia đình có trẻ khuyết tật đưa con đến trường, song như thế vẫn chưa đủ và có nguy cơ bỏ sót trẻ. Hầu hết các bậc phụ huynh có con khuyết tật bỏ học trong các cuộc thảo luận nhóm nói rằng, giáo viên nhà trường thường xuyên

đến nhà vận động họ cho con cái quay lại nhập học nhưng rất ít khi thấy cán bộ ấp/ xã hoặc ban ngành đoàn thể làm vậy. Như vậy, chính quyền trong hai huyện nghiên cứu chưa thực sự vào cuộc để khảo sát danh sách trẻ khuyết tật đến độ tuổi đi học. Điều này lý giải vì sao một số trẻ đến tuổi đi học, có khả năng học, mà không được đến trường.

Thứ ba, việc cộng đồng dân cư vẫn coi việc trẻ đi làm kiếm tiền là một phần giải pháp cho cái nghèo đang bám riết nhiều hộ ở đây đã tạo thêm động lực cho trẻ khuyết tật bỏ học. Lý do đơn giản là, người dân trong hai huyện nghiên cứu kiếm sống chủ yếu dựa vào nương rẫy. Những gia đình có trẻ khuyết tật thường nghèo, thậm chí “chạy ăn từng bữa”, thì không thể quan tâm tới việc cho con đi học. Trong bối cảnh đó, việc một đứa trẻ hơn 10 tuổi đi làm nương hoặc phụ giúp việc cho bố mẹ ở nhà được xem là giải pháp dễ chấp nhận hơn là việc trẻ đi học: “*Cháu đi làm thêm cũng được 40,000 đồng một ngày. Như thế sẽ tốt hơn việc cho cháu đi học*” (Một bà mẹ có con 14 tuổi bị khuyết tật vận động nhẹ, Bình Thủy, An Giang).

Thiếu hệ thống tư vấn và hỗ trợ việc thực hiện chính sách giáo dục cho các hộ nghèo có con khuyết tật, dẫn đến việc một số gia đình buộc cho con thôi học. Có những gia đình rất nghèo (theo chứng nhận của UBND xã), song giấy chứng nhận nghèo của họ đã bị hết hạn trong khi họ chưa làm giấy xin xét lại. Đương nhiên như vậy, con họ sẽ không được miễn giảm học phí, và trong một số trường hợp phải nghỉ học (vì không có tiền đóng học phí) để phụ giúp bố mẹ. Ví dụ một bà mẹ có con 14 tuổi bị tật ở mắt trái, xã Bình Mỹ, Châu Phú, An Giang cho con nghỉ học chỉ vì nhà trường không miễn giảm học phí cho cháu trong khi gia đình rất nghèo. Trên thực tế, gia đình này thuộc diện nghèo nhưng giấy chứng nhận nghèo đã hết hạn (cứ 2 năm hết hạn một lần). Bà mẹ chưa làm đơn xin xét lại chỉ vì không biết viết đơn, trong khi lại ngại nhờ cán bộ ấp, xã làm đơn giúp. Điều này trùng lặp với ý kiến của nhiều bố mẹ có trẻ khuyết tật và bình thường rằng:

Nhiều gia đình nghèo có con khuyết tật song lại không hiểu về quyền lợi hoặc chế độ chính sách cho con mình. Nếu may ra, có người biết đến thì họ đề nghị giúp. Còn nếu không thì chẳng ai biết đó là đâu. Họ cũng chẳng bao giờ hỏi xem mình có quyền lợi gì.
(TLN với bố mẹ có con bình thường ở Gia Canh, Đồng Nai).

5.5. Tiếp cận thông tin

Thói quen nhận thông tin

Phụ huynh trẻ khuyết tật thường không chủ động tìm kiếm thông tin liên quan đến con mình, mà thụ động nhận thông tin từ những cán bộ chuyên trách hoặc cán bộ cơ sở: cán bộ y tế, giáo viên, đặc biệt là cán bộ cơ sở như trưởng thôn, hội phụ nữ, y tế thôn bản, cộng tác viên/tình nguyện viên. Hình thái này xuất hiện trong hầu hết các cuộc phỏng vấn và thảo luận nhóm với phụ huynh, giáo viên và cán bộ các cấp trong nghiên cứu này. Có người còn nhấn mạnh rằng: “*Họ chỉ đem con đến trạm y tế để khám bệnh khi con bị bệnh nặng. Còn không thì chẳng biết gì hết*” (PCT xã Gia Canh, Đồng Nai). Sự thụ động trong tìm kiếm thông tin của gia đình nhiều khi làm mất quyền lợi của trẻ khuyết tật:

Nhiều khi có các chương trình hỗ trợ ở xã mà lại không dám đi vì sợ không biết con mình có được khám hay không. Bình thường chỉ khi nào ấp đưa giấy thông báo xuống thì mới đi khám.

(Thảo luận nhóm bố mẹ có trẻ khuyết tật chuẩn bị đi học, xã Bình Thủy, An Giang)

Một số rất ít phụ huynh chủ động tìm kiếm thông tin từ các cơ sở y tế, các trung tâm bảo trợ xã hội, hoặc các trường chuyên biệt. Số này thường là cán bộ nhà nước, hoặc có bà con gần các cơ sở trên.

Kênh thông tin

Kênh thông tin cho phụ huynh

Hệ thống chia sẻ thông tin chính trong cộng đồng ở hai tỉnh nghiên cứu là thông qua đội ngũ cán bộ xã/ấp như cộng tác viên dân số, y tế thôn bản, và hội phụ nữ. Đây cũng chính là kênh mà các bậc phụ huynh thích hơn cả vì nó gần gũi và phổ thông. Những cán bộ này có thể truyền thông đến các hộ gia đình về nhiều lĩnh vực khác nhau thông qua các cuộc họp ấp, xã, hoặc các cuộc họp chi hội (như hội phụ nữ), thậm chí là những lời truyền miệng. Nội dung được chia sẻ trong các cơ hội ấy thường về vấn đề sức khỏe bà mẹ, trẻ em, kế hoạch hóa gia đình, kinh nghiệm làm ăn, hoặc truyền đạt về những chính sách, chế độ. Rất tiếc, các nội dung liên quan đến trẻ khuyết tật ít khi được đề cập.

Do đây là vùng sâu, vùng xa nên không thấy có đoàn hỗ trợ nào xuống đây hết. Cũng may nhờ các chú trưởng ấp thông báo cho biết về những hỗ trợ cho trẻ khuyết tật. Nếu các chú không báo thì cũng không biết đường mà lên.

...Do các chú làm công tác gần nhà nói thì truyền miệng nhau nên tôi mới biết về khám bệnh cho trẻ. Chứ không thì cũng không biết

(Thảo luận nhóm với bố mẹ có con khuyết tật không đi học, xã Khánh Hòa, An Giang)

Chủ yếu là do qua hội phụ nữ ấp thông báo mới biết vì đa số đều đi làm mướn cho người khác. Hoặc mọi người truyền nhau cũng biết được

(Thảo luận nhóm bố mẹ có con 5-7 tuổi, Bình Thủy, An Giang)

TV và loa phát thanh xã/ấp cũng khá phổ cập tuy nhiên khả năng tiếp cận rất hạn chế và nội dung thông tin về trẻ khuyết tật còn nghèo nàn. Lý do, hầu hết họ đi làm nương rẫy trên một diện tích khá rộng: từ rất sớm và về rất muộn nên ít có cơ hội xem TV hay nghe đài. Bên cạnh đó, nội dung trên đó, nếu có nói về trẻ khuyết tật, thì cũng rất hãn hữu, và thường là về các “tấm gương trẻ khuyết tật vượt khó” hay những tấm gương từ thiện “Mạnh Thường Quân”. Nói tóm lại, bố mẹ trẻ khuyết tật nắm bắt được rất ít những gì liên quan đến tình trạng bệnh tật và quyền lợi của trẻ qua các kênh này.

Các hình thức truyền thông khác như tờ rơi, áp phích, diễu hành v.v. về trẻ em khuyết tật hoàn toàn chưa xuất hiện trong địa bàn nghiên cứu. Tuy nhiên, thỉnh thoảng có những buổi biểu dương thành tích học tập của các trẻ khuyết tật ở cấp xã hoặc trường học. Qua đó, những ai tới dự cũng phần nào hiểu được giá trị và khả năng của những trẻ khuyết tật. Song hình thức này vẫn còn rất hạn chế. Theo một số giáo viên tiểu học hòa nhập xã Phú Vinh, Đồng Nai thì họ mới được chứng kiến một lần như vậy.

Hệ thống tư vấn về khuyết tật và những quyền lợi liên quan đến trẻ khuyết tật hoạt động chưa hiệu quả ở cả hai tỉnh. Các dịch vụ tư vấn chưa thực sự hoạt động mang tính hệ thống, có chăng chỉ mang tính hình thức. Ở An Giang, mới có trung tâm tư vấn truyền thông về trẻ khuyết tật (thuộc phòng bảo trợ xã hội tỉnh), song mới chỉ có khuôn viên và phòng làm việc chứ chưa thực sự hoạt động vì thiếu nhân lực. Trong khi ấy, ngành giáo dục và y tế lại tư vấn cho người dân chủ yếu thông qua những cán bộ chuyên trách của mình, mà chưa mang tính hệ thống. Nhiều phụ huynh thất vọng về thái độ thờ ơ và sự nghèo nàn thông tin từ những cán bộ này. Số rất ít may mắn gặp được cán bộ có trách nhiệm và giàu thông tin để tư vấn (Xem chi tiết trong phần hệ thống tư vấn y tế và Trường hợp điển hình III).

Kênh thông tin cho trẻ khuyết tật

Với trẻ khuyết tật, các kênh thông tin đa dạng hơn và có vẻ phù hợp hơn với chúng. Với nhóm trẻ khuyết tật trong cộng đồng thì TV và đài phát thanh là hai kênh chính. Nội dung mà chúng thích xem hơn cả là các chương trình giải trí như thể thao, âm nhạc, và trò chơi truyền hình. Một số ít còn đọc sách báo hoặc truyện tranh do bố mẹ (thường là làm cán bộ) mang về. Nhóm trẻ học hòa nhập thì

được tiếp cận với nhiều nguồn thông tin hơn: từ thầy cô giáo, bạn bè, thư viện (sách, báo, băng, đĩa), và từ TV, loa đài. Một số trẻ có thể sử dụng được internet. Riêng với nhóm trẻ học trong các trường chuyên biệt thì được tiếp cận với các kênh thông tin mang tính đặc thù cao. Ngoài giáo viên là nguồn thông tin chính, trẻ khuyết tật ở cả hai trường chuyên biệt của hai tỉnh nghiên cứu còn có thể truy cập internet có phần mềm hỗ trợ phát âm (các em được dạy về sử dụng internet); tài liệu và báo bằng chữ nổi Braille; sách báo; các đĩa hình, đĩa tiếng; và các kênh truyền hình.

Đáng lưu ý là gần đây một số chương trình và kênh truyền hình lồng ghép sử dụng “ngôn ngữ ký hiệu” để tăng cường khả năng tiếp cận tới những người khiếm thính, trong đó có trẻ khiếm thính. Hai kênh mà nhóm nghiên cứu được biết (qua trao đổi với các giáo viên trung tâm nuôi dạy trẻ khuyết tật Biên Hòa) là kênh HTV7 và O2 TV. Ở góc dưới màn hình TV xuất hiện những ký hiệu cho người khiếm thính. Tuy nhiên theo các giáo viên ở đây, trẻ khuyết tật và ngay cả giáo viên dạy trẻ khiếm thính cũng chỉ hiểu được phần nào bởi Việt Nam chưa chuẩn hóa hệ thống ký hiệu đó: *“Nhiều ký hiệu rất khó hiểu. Ví dụ, ở TP HCM người ta dùng một kiểu, về Biên Hòa lại kiểu khác. Rồi ở Hà Nội lại kiểu khác nữa”* (Theo một giáo viên tại trung tâm này). Thêm vào đó, rất ít trẻ trong hai tỉnh có thể tiếp cận với hai kênh TV nói trên. Trên thực tế, nhóm nghiên cứu chưa gặp em nào từng xem một trong hai kênh đó.

Chất lượng truyền thông

Chất lượng truyền thông tại cấp cộng đồng rất hạn chế do thiếu kỹ năng truyền thông và cơ chế hỗ trợ sau truyền thông. Cách chia sẻ thông tin trong cộng đồng qua đội ngũ cán bộ và loa phát thanh chủ yếu là một chiều - một người nói hoặc đọc cho nhiều người nghe, chứ không có hình hay dẫn chứng minh họa cho người dân dễ hiểu. Trong khi ấy, người dân chưa có thói quen chủ động tìm thông tin hoặc hỏi cán bộ để biết thêm quyền lợi liên quan đến họ, nhất là với trẻ khuyết tật. Điều này đôi khi dẫn đến tình trạng “lãng phí thông tin”, hoặc thông tin không đầy đủ. Ở cả hai huyện nghiên cứu đều có những ví dụ về các hộ gia đình mặc dù biết rằng họ có thể nằm trong đối tượng hưởng lợi chính sách song lại không chủ động đòi hỏi, nên chịu thiệt thòi. Ví dụ, ở xã Gia Canh, Đồng Nai, thỉnh thoảng hội chữ thập đỏ có tổ chức phát quà từ thiện. Nhiều người không biết đến sự kiện đó nên có chế độ mà không đến nhận. Lại có người ở xã Bình Thủy, thuộc hộ gia đình nghèo, nhưng giấy chứng nhận nghèo bị hết hạn. Chần chừ và không biết nên làm đơn xin xét lại thế nào, người mẹ của một bé trai khiếm thị 14 tuổi, đành để lỡ cơ hội được miễn giảm học phí cho con. Kết cục, bà mẹ quyết định cho cháu nghỉ học khi bắt đầu vào lớp 7. Còn nhiều gia đình có trẻ khuyết tật nặng khác, cũng nghe đến những trung tâm bảo trợ xã hội, những trường chuyên cho trẻ khuyết tật, qua các kênh truyền thông như vậy, song lại mơ hồ về những cơ hội, khó khăn khi trẻ đến đó. Rốt cuộc, họ quyết định giữ trẻ ở nhà và tự chăm sóc chúng:

Chúng tôi cũng có nghe các chị (trong ấp) nói là trên tỉnh có trường dành cho trẻ khuyết tật nhưng không hiểu con mình lên đó sẽ ra sao. Liệu nó có được chăm sóc chu đáo như ở nhà không nên đành thôi.

(TLN với bố mẹ có con khuyết tật không đi học ở Bình Chánh, An Giang)

Do hệ thống truyền thông còn nghèo nàn cả về hình thức và chất lượng, nên thông tin về quyền lợi của TKT chưa được phổ cập tại hai huyện nghiên cứu. Ngay cả một cán bộ cấp III (văn thư) có con bị bại não trong 12 năm qua mà không hiểu được bản chất của giáo dục hòa nhập và quyền lợi của con mình là được học hòa nhập (Thị trấn An Chay, Châu Thành, An Giang). Vì thế mà đến tận khi cháu 12 tuổi, bà mẹ này mới tính đến chuyện cho con vào tiểu học. Còn trong nhóm thảo luận với TKT đi học ở Bình Thủy, bà mẹ có con bị down không biết hỏi ở đâu để biết về những quyền lợi của con mình. Bà đành ôm con trong lòng sau 11 năm và thấp thỏm một ngày con mình có chút quyền lợi gì đó (Theo một bà mẹ ở ấp Vĩnh Phúc, trước đây là Vĩnh Tuyền, huyện Châu Phú, An Giang). Hay như một cháu bé 9 tuổi có thói quen của chó, sống với người bố không đủ khả năng nuôi con, trong khi vẫn có khả năng đi học, vậy mà gia đình không hề hay biết về quyền lợi của cháu.

Những phụ huynh chủ động đi hỏi thông tin tại các cơ sở y tế và giáo dục thường cũng không hài lòng với những gì họ thu được do sự nghèo nàn thông tin và thiếu kỹ năng tư vấn tại chính các cơ sở này. Ví dụ mẹ của cháu gái bại não 12 tuổi ở thị trấn An Chay, Châu Thành, An Giang đã mấy lần đi hỏi thông tin về việc học cho cháu nhưng đều thất vọng quay về. Đến tận khi cháu 12 tuổi, chị mới nhận được một lời khuyên chân tình và căn dặn về việc học hành cho cháu (nhân chuyến thăm của nhóm nghiên cứu và một cán bộ chuyên trách từ tỉnh tại nhà chị). Tuy nhiên chính chị lại nhận được những lời khuyên rất đầy đủ và hữu ích từ một bác sĩ phục hồi chức năng ở bệnh viện đa khoa Long Xuyên. Song chị nằm trong số rất ít người trong địa bàn nghiên cứu tiếp cận được nguồn tin tốt như vậy về y tế và phục hồi chức năng.

Trong khi chất lượng truyền thông còn hạn chế với các bậc phụ huynh, thì chính sự đa dạng của các kênh thông tin cho nhóm này lại trang bị cho các em những giá trị quan trọng cho cuộc sống. Hình thái này nổi bật trong nhóm trẻ đi học hoặc đã từng đi học. Trong đó, quyền được đối xử bình đẳng, lòng tự trọng, và nỗ lực phấn đấu là những giá trị được các em lĩnh hội nhiều hơn cả. Các em đã học được những điều đó từ các tiết học giáo dục công dân trong các lớp hòa nhập; qua cách ứng xử của thầy cô với các bạn trong lớp theo cách “ai mà bắt nạt các bạn khuyết tật thì cô sẽ phạt”; và đặc biệt là qua các phương tiện thông tin đại chúng và các sự kiện cộng đồng mà ở đó người ta tuyên dương những trẻ khuyết tật vượt khó rồi thành công trong học tập, thậm chí xuất sắc trong nghề nghiệp. Các trích đoạn sau đây đại diện cho nhiều trẻ khuyết tật đã ý thức được rằng “trẻ khuyết tật cũng có thể làm nên những kỳ tích”:

Xã em có một bạn khuyết tật học rất giỏi. Bạn ấy bị cụt hết hai tay, thế mà vẫn đi xe đạp được. Bạn ấy còn lái một bạn bình thường bằng xe đạp đến trường.

(TLN với trẻ khuyết tật 15-18 tuổi ở Gia Canh, Đồng Nai)

Trong xã thỉnh thoảng cũng có buổi trao quà và phần thưởng cho những trẻ khuyết tật vượt khó. Nhiều người đến xem, cả các em khuyết tật cũng đến. Qua đó, các em được tiếp thêm động lực phấn đấu.

(Giáo viên tiểu học hòa nhập xã Phú Vinh, Đồng Nai)

Chúng em có xem TV, đọc báo và biết được những tấm gương người khuyết tật rất giỏi. Có người còn làm chủ một công ty vi tính. Em rất ngưỡng mộ. Trước kia, hễ ai nói không tốt về tật của em, thì em buồn lắm, chẳng biết chia sẻ với ai. Nhưng từ ngày biết những tấm gương như vậy, em không còn buồn nữa.

(Một em gái 17 tuổi bị tật ở chân và tay, xã Khánh Hòa, An Giang)

5.6. Dịch vụ cộng đồng và vui chơi giải trí

Những hoạt động giải trí

Dù ở nhà, trong cộng đồng, hay ở trường, hầu hết trẻ khuyết tật đều tham gia vào nhiều trò chơi mang tính dân gian và vận động nhiều - chủ yếu là mang tính tự phát và thiếu sự hướng dẫn, bảo vệ của người lớn. Các em thường tự tổ chức chơi với nhau, mà thông thường là chơi với những trẻ không khuyết tật, trong các trò mèo đuổi chuột, đá cầu, đá banh, kéo co, nhảy dây, bịt mắt bắt dê, chơi năm mươi, chơi keng, chơi keo, chơi bi, chơi nhảy dây, chơi đá cầu, thậm chí đá banh. Tuy nhiên, với những em khuyết tật vận động nặng (như cụt chân) hoặc rối loạn hành vi (động kinh, hoặc loạn vận động), thì cơ hội tham gia các hoạt động trên rất hạn chế. Song, trong ý thức, các em đều rất muốn chơi, và ngay cả khi không thể chơi, thì vẫn vui lây vì các bạn. Ví dụ em Trường, học sinh lớp 4, bị cụt một chân sau một tai nạn, ở xã Phú Vinh, Đồng Nai, nên trong các giờ ra chơi chỉ có thể nhìn các em khác chơi mà không thể tham gia bất cứ hoạt động nào. Mặc dù không thể chơi, em vẫn rất vui: “em ấy vẫn vui khi nhìn các bạn tham gia trò chơi” - theo lời kể của cô giáo chủ nhiệm.

Thông thường, trong các cuộc chơi như vậy, hầu hết trẻ khuyết tật được tham gia hoàn toàn bình đẳng với những trẻ không khuyết tật. Ngay cả khi khả năng của các em kém hơn các bạn bình thường một chút, các em lại nhận được sự khích lệ và giúp đỡ của các bạn bình thường để được chơi hết mình:

Có những cháu bị khoèo chân không thể chạy nhanh được. Vậy mà cháu vẫn chơi chạy thi với đám bạn bình thường trong xóm. Các cháu chia ra thành hai đội và cùng chạy. Sợ bạn đau không chạy được, một cháu khỏe nhất trong nhóm cố gắng chạy thật nhanh để bên kia không đuổi kịp.

(Theo lời kể của một bà mẹ có con bình thường, xã Gia Canh, Đồng Nai).

Hầu hết cũng có trường hợp bị loại khỏi cuộc chơi ngay từ đầu chỉ vì các bạn bình thường không thích. Số này thường rơi vào những trẻ chậm phát triển trí tuệ nên không hiểu hiệu lệnh và luật chơi, hoặc có những rối loạn hành vi gây trở ngại trong các trò chơi. Ví dụ một cháu 17 tuổi, xã Phú Vinh, bị chậm phát triển trí tuệ, vẫn đến trường học nhưng các bạn không bao giờ cho em chơi cùng. Vì vậy, em phải ngồi lại lớp một mình trong các giờ ra chơi. Còn một em khác, năm nay hơn 10 tuổi. Em có thể đi lại thoải mái, có điều thỉnh thoảng cứ lao vào nắm tay người đi đường. Em này rất thích chơi bi nhưng chẳng trẻ nào cho chơi cùng. Gia đình đành mua bi về cho em chơi một mình hoặc chơi với người em trai.

Một vài trường hợp ngoại lệ, dù khuyết tật nhẹ không ảnh hưởng đến vận động, song lại bị bạn bè chế giễu nên mặc cảm và không hứng thú gì với các trò chơi như vậy. Ví dụ, em gái 17 tuổi bị tật ở tay trái do bỏng nước sôi, xã Khánh Hòa, An Giang, chỉ vì mặc cảm với cánh tay trông có vẻ nhảm nhí của mình mà từ chối tất cả các cơ hội giao lưu với bạn bè trong các trò chơi như thế: “*Em chưa từng chơi với các bạn vì em ngại các bạn chê. Thỉnh thoảng có bạn trêu em có làn da xấu xí, em buồn và không muốn chơi với các bạn ấy*”.

Bên cạnh những trò chơi dân gian, các cộng đồng địa phương hoặc các trường hòa nhập vẫn chưa có những hoạt động vui chơi, giải trí, giáo dục thể chất phù hợp với các dạng khuyết tật của trẻ. Chính quyền địa phương thỉnh thoảng có phát quà cho trẻ khuyết tật vào những ngày lễ Trung Thu, Tết), chứ hầu như chưa có những hoạt động cộng đồng trong đó trẻ khuyết tật được tham gia cùng những trẻ không khuyết tật. Trường hợp điển hình là xã Gia Canh, tổ chức sinh hoạt hè cho cả trẻ không khuyết tật và trẻ khuyết tật tại các nhà văn hóa ấp, song chưa mang tính đại diện. Các trường hòa nhập, trong khi là môi trường dung hòa cho trẻ khuyết tật và trẻ thường, song lại thiếu các trò chơi hoặc dụng cụ tập cho những trẻ khuyết tật vận động nặng. Môn giáo dục thể chất rơi vào tình cảnh tương tự, khiến nhiều trẻ bị khuyết tật vận động chỉ ngồi nhìn các bạn chạy nhảy, vui chơi trong các giờ thể dục hoặc hoạt động ngoại khóa. Vẫn chưa có hình thức trò chơi nào tỏ ra phù hợp với những trẻ chậm phát triển trí tuệ trong môi trường hòa nhập.

Các trường chuyên biệt lại tỏ ra trệ hơn về việc tạo ra môi trường chơi phù hợp với các dạng tật cho trẻ, song lại thiếu cơ hội cho các trẻ hòa nhập với môi trường bên ngoài. Các trò chơi trong môi trường này rất phong phú và hoàn toàn phù hợp với dạng tật và sở thích của trẻ. Song trong các trò chơi ấy vẫn vắng mặt những trẻ không khuyết tật, nên chưa thực sự tạo cơ hội cho trẻ khuyết tật tìm hiểu các bạn không khuyết tật và ngược lại. Ngoài những giờ học chính, trường dạy cho các em các môn năng khiếu như âm nhạc, nữ công gia chánh, hội họa. Nhiều trẻ say mê những môn này và coi đó là cách các em giải trí. Bên cạnh đó, nhà trường cũng tổ chức các buổi giao lưu với bên ngoài bằng cách mời các cá nhân, tổ chức, và trẻ từ những trường bình thường, tới dự các buổi giao lưu văn nghệ, các buổi hội chợ trưng bày sản phẩm của trẻ, hay các buổi phát quà từ thiện cho trẻ khuyết tật. Song hầu hết những buổi như vậy diễn ra trong trường, chứ không phải ngoài cộng đồng. Điều này vô tình cô lập trẻ khuyết tật trong thế giới nhỏ bé của mình, để cho xã hội bên ngoài nhìn vào và xem chúng như những đứa trẻ kỳ lạ:

Một lần chúng tôi dẫn các cháu đi dự đám cưới một thầy giáo trong trường. Trong đoàn có cả các cháu khiếm thính không nói được. Trong bữa ăn hôm đó, các cháu nói chuyện với nhau bằng ký hiệu. Cả một tập thể nói chuyện theo cách đó. Những người đi ăn cưới thấy lạ, cứ đứng lại, nhìn chằm chằm, không hiểu gì cả”

(Theo một giáo viên trung tâm nuôi dạy trẻ khuyết tật Biên Hòa).

Hoạt động giải trí trong các trung tâm bảo trợ xã hội còn rất nghèo nàn ngoại trừ trung tâm nuôi dưỡng trẻ khuyết tật và mô côi Biên Hòa. Lý do chính là vì các cơ sở này tập trung vào nuôi dưỡng và chăm sóc trẻ khuyết tật là chính chứ chưa đủ điều kiện quan tâm đến khía cạnh tinh thần và vui chơi của trẻ. Ngoài mấy cái đu quay và mấy quả bóng màu hay những vật dụng tương tự để trẻ có thể nghịch, thì chẳng còn gì để trẻ chơi đùa. Trong khi ấy Trung tâm nuôi dưỡng trẻ khuyết tật và mô côi Biên Hòa lại chuẩn bị và tổ chức khá tốt các hoạt động vui chơi, giải trí và phát triển tinh thần cho trẻ ở đây. Khuôn viên và các phòng học được trang hoàng theo cách “môi trường học tập thân thiện”, có treo các sản phẩm của trẻ (như mây tre đan, tranh ảnh...) Ngoài các trò chơi theo dạng tật và khả năng của trẻ (nhảy dây, đá bóng, đu quay...), trẻ còn được học năng khiếu như vẽ tranh, âm nhạc, và phục hồi chức năng. Bên cạnh đó, thỉnh thoảng trung tâm lại tổ chức dã ngoại và nghỉ hè cho các cháu (tắm biển, múa hát)... Song vẫn thiếu những cơ hội để các cháu thực sự hòa nhập với các cộng đồng bên ngoài (tương tự như các trường chuyên biệt).

Ngoài trò chơi và các buổi giao lưu, trẻ khuyết tật thường xem tivi (nhất là xem phim và các trò chơi truyền hình), đọc báo, nghe đài hay tự làm những việc mà các em thích như vẽ tranh, cắt dán... Hình thái này tương đồng với tất cả dạng tật và trong mọi bối cảnh. Với những em không thể chơi bất cứ trò chơi nào vì tình trạng khuyết tật của mình quá nặng hay do mặc cảm, hoặc bị các bạn không đón nhận, thì những hoạt động như vậy được xem là cách giải trí phù hợp nhất. Ví dụ một bé 14 tuổi, xã Gia Canh, Đồng Nai, nghỉ học từ lớp 2 vì bị động kinh. Sợ em bị nguy hiểm đến tính mạng, gia đình giữ em ở nhà là chủ yếu, ít khi cho em đi sang hàng xóm chơi một mình. Cách giải trí của em là vẽ tranh. Em vẽ tất cả những gì em thích liên quan đến em. Thấy hoặc tưởng tượng ra gì em cũng vẽ. Em đòi mẹ mua bút vẽ và giấy. Mẹ đáp ứng và em vẽ hàng ngày. Có trẻ khuyết tật bị chậm phát triển trí tuệ rất nặng (16 tuổi, xã Gia Canh), đến mức không biết tên mình là gì, chẳng tự phục vụ được, thế mà vẫn thích nghe những bài hát trên đài hoặc tivi. Em không thể nói được nhưng có thể phát âm theo tiếng nhạc và mỗi khi em muốn nghe hát thì lại tới đập tay vào tivi hoặc đài.

Dịch vụ công cộng

Các công trình kiến trúc, hệ thống giao thông, công viên, nhà vệ sinh công, và các khu vui chơi giải trí ở hai tỉnh hầu như chưa quan tâm đến nhu cầu của người khuyết tật. Ở An Giang, gần đây mới có một công viên quan tâm tới khía cạnh này. Công viên này nằm ở trung tâm Long Xuyên. Theo một chuyên viên của phòng bảo trợ xã hội, đây là công trình đầu tiên của tỉnh xây dựng khu vệ sinh có lối đi dành cho người khuyết tật. Cách thiết kế này cũng xuất hiện ở trường trẻ khuyết tật An Giang- cũng ở trung tâm Long Xuyên. Các hành lang của trường đều được lát gạch thô ở giữa để trẻ khiếm thị có thể tự dò đường. Còn ở Đồng Nai, có dịch vụ xe bus miễn phí cho trẻ khuyết tật học ở trung tâm nuôi dạy trẻ khuyết tật Biên Hòa (trường chuyên biệt). Song các em phải có thẻ xe bus do nhà trường làm giúp. Những trẻ khuyết tật trong cộng đồng và trong các trường hòa nhập chưa hẳn đã tiếp cận được dịch vụ này. Ngoại những ví dụ trên, nhóm nghiên cứu chưa từng nghe hoặc quan sát một công trình nào có những thiết kế dành cho người khuyết tật.

5.7. Hướng nghiệp và việc làm

Mạng lưới hướng nghiệp dạy nghề và cơ hội việc làm

Việc dạy nghề và hướng nghiệp cho trẻ khuyết tật ở cả hai tỉnh đang gặp nhiều khó khăn kể cả đầu vào, quá trình dạy nghề, và tìm kiếm cơ hội làm việc cho trẻ. Ở Đồng Nai, trong khi mỗi huyện có một trung tâm dạy nghề và giới thiệu việc làm nhưng chỉ có bốn trung tâm lồng ghép chức năng dạy nghề cho trẻ khuyết tật: Định Quán, Trảng Bom, Long Thành - Nhơn Trạch, và ở Biên Hòa (trung tâm dạy nghề tỉnh). Trong khi ấy, ở An Giang lại chưa có một trung tâm dạy nghề nào dành cho trẻ khuyết tật. Việc dạy nghề cho trẻ khuyết tật được thực hiện thông qua trường trẻ khuyết tật của tỉnh. Trường này tập trung đủ số trẻ theo nguyện vọng của các xã và liên kết với các cơ sở dạy nghề (theo hợp đồng vụ việc). Các nghề chủ yếu là may, đan lát, nữ công gia chánh (gấp hoa, làm móng, cắt tóc), làm mộc, tin học, điện gia dụng. Song việc dạy nghề cho trẻ khuyết tật cũng không dễ vì cần có giáo viên chuyên trách về trẻ khuyết tật. Riêng khía cạnh này, hầu như tất cả các trung tâm dạy nghề chưa thể đáp ứng được.

Việc tìm đầu ra cho trẻ khuyết tật sau đào tạo gặp nhiều khó khăn và chưa mang tính bền vững do sự thiếu nhất quán về nhu cầu và khả năng đáp ứng giữa nhà tuyển dụng và trẻ khuyết tật. Các trung tâm dạy nghề, Sở LĐTB xã hội, hoặc cơ quan tổ chức dạy nghề chủ động, hoặc kết hợp với gia đình có trẻ khuyết tật, cố gắng tạo liên kết và ký kết hợp đồng với các cơ quan xí nghiệp trên địa bàn tỉnh trong việc tuyển dụng trẻ khuyết tật sau đào tạo, song vẫn chưa tìm ra giải pháp mang tính bền vững do một số yếu tố: tính thời điểm của cơ hội; trình độ học vấn và sức khỏe của trẻ khuyết tật; yêu cầu kỹ thuật; và khoảng cách từ xí nghiệp đến gia đình trẻ. Thứ nhất, việc tìm được một cơ hội làm việc cho trẻ khuyết tật mang tính thời điểm. Có khi, một xí nghiệp muốn tuyển người, nhưng lại không có trẻ khuyết tật đủ tay nghề. Lại có khi, trẻ đã được đào tạo nhưng cơ hội lại qua đi mất. Thứ hai, trình độ học vấn của các trẻ khuyết tật thường chưa đáp ứng được yêu cầu của nhà tuyển dụng. Thông thường, các xí nghiệp mong muốn tuyển những người có trình độ học vấn (ban đầu là lớp 12, về sau là lớp 9, sau này khi không thể tìm đủ thì ít nhất là biết đọc và biết viết) - Theo các cán bộ lãnh đạo của Chi Cục bảo trợ xã hội Đồng Nai. Với tiêu chí ấy, người khuyết tật không phải ai cũng đáp ứng được. Sức khỏe của TKT cũng khiến nhiều nhà tuyển dụng do dự:

Như trong đợt vừa qua, cũng có cơ quan về địa phương yêu cầu giới thiệu người để làm việc nhưng họ không nhận người khuyết tật. Họ yêu cầu có sức khỏe tốt thì mới nhận. Họ sợ người khuyết tật làm ảnh hưởng đến kết quả làm việc. Họ làm vì lợi nhuận nên yêu cầu đó là hợp lý.

(Hội phụ nữ xã Gia Canh, Đồng Nai)

Thứ ba, quy trình kỹ thuật, tiêu chí máy móc và thiết bị hỗ trợ sản xuất trong các xí nghiệp thường không phù hợp với trẻ khuyết tật. Vì lẽ đó, các xí nghiệp phải điều chỉnh những thiết bị đó (điều chỉnh lại bàn ghế) nếu muốn tuyển dụng trẻ khuyết tật. Thứ tư, nhiều khi xí nghiệp lại ở quá xa gia đình của TKT, khiến các em ngần ngại vì phải xa nhà và đi lại khó khăn. Mà điều này là phổ biến với hai huyện nghiên cứu, nơi người dân chủ yếu làm ruộng rẫy và hầu như không có cơ sở sản xuất nào. Ví dụ ở huyện Định Quán, có một trung tâm dạy nghề dành cho trẻ khuyết tật. Ở đó trẻ được học đan lát và may mặc trong 2 năm qua. Nhưng xí nghiệp may mặc lại ở Biên Hòa, cách đó đến 70-80 km. Hoặc về đan lát, trẻ phải lấy nguyên liệu về nhà làm, rồi trả sản phẩm cho người đầu tư. Nhưng đầu ra với sản phẩm đan lát không ổn định nên các em cũng nản chí. Theo cán bộ chuyên trách trẻ em khuyết tật huyện Định Quán: “Nếu có công việc ổn định cho các em, hoặc có cơ hội việc làm thì việc tuyên truyền cho các em đi học nghề rất dễ. Còn bây giờ họ học xong vẫn chưa có đảm bảo là có việc ngay tại địa phương nên hầu hết các TKT ở đây đều ở nhà và làm phụ gia đình”.

Tuy nhiên, cả hai tỉnh đã có một số mô hình thành công trong việc dạy nghề, và tạo việc làm cho TKT. Đồng Nai có hai mô hình. Một là cơ sở sản xuất đồ may mặc Long Thành - thu dung gần 100 TKT (đã đến tuổi lao động), có nơi ăn, ở cho trẻ. Cơ sở này còn thiết kế máy móc và phân công lao động phù hợp với nhu cầu của xí nghiệp và dạng tật ở trẻ. Mô hình này đã hoạt động được 2 năm tại Đồng Nai. Chủ cơ sở này còn có một trung tâm bảo trợ TKT ở Long Thành. Theo kế hoạch, các trẻ này sẽ được dạy nghề và làm việc tại xí nghiệp may mặc nói trên. Mô hình thứ hai là Hội những người khuyết tật vươn lên tại Xuân Lộc - do một người khuyết tật về chân thành lập và quản lý. Hội này chuyên sửa chữa máy móc gia dụng và tin học. Phí sửa chữa được sử dụng để duy trì hoạt động, nuôi sống thành viên hội và dạy nghề cho các thành viên khác. Tổng số thành viên lên tới 20 người. Còn ở An Giang, cũng có một mô hình liên kết giữa trường trẻ khuyết tật tỉnh và cơ sở sản xuất đồ may mặc Kim Chi tại Long Xuyên. Tuy nhiên, đây chỉ là liên kết dựa trên các mối quan hệ cá nhân chứ chưa mang tính hệ thống và lâu dài.

Rào cản và động cơ từ phía gia đình

Hoàn cảnh nghèo khó, lòng thương hại của ba mẹ, và bệnh tình của trẻ là rào cản với việc học nghề của trẻ khuyết tật

Chi phí cho TKT trong quá trình học nghề cũng là mối trở ngại lớn đối với các gia đình và trẻ. Mặc dù theo chính sách bảo trợ xã hội, việc TKT học nghề được miễn phí và được phụ cấp trong ba tháng

đầu, nhưng các chi phí liên quan như đi lại, ăn ở, và khoảng cách giữa trẻ và gia đình thường làm các bậc cha mẹ và trẻ bận tâm. Trong khi rất nhiều bố mẹ còn quá nghèo (lo ăn từng bữa) thì họ chưa thể dành tiền cho việc đi lại của con họ, cho dù chỉ là rất ít. Đôi khi, việc đi về của các em, nếu không phải mất tiền, thì cũng được xem là làm mất cơ hội kiếm tiền cho gia đình:

Các em thường phải đi lại xa nhà. Nếu đi học thì mỗi ngày mất một ngày công lao động. Tỉnh có hỗ trợ kinh phí đi học nhưng bố mẹ thì ngại vì kinh tế gia đình còn khó khăn.
(Chuyên trách bảo trợ trẻ xã Bình Chánh, Châu Phú)

Bên cạnh đó, còn nhiều bố mẹ vì sợ con cực khổ trong quá trình học nên không muốn cho con đi. Đó là nhận định phổ biến ở hai huyện nghiên cứu. Đa số bố mẹ khuyết tật đều nhìn nhận con cái họ là bị thiệt thòi “không bằng chúng bạn” và vì thế được ưu tiên hơn những đứa trẻ khác. Ở nhà, chúng thường được bố mẹ và gia đình chăm sóc. Còn khi đi học nghề, tức là phải sống xa nhà, chúng sẽ phải tự chăm sóc bản thân, bên cạnh những thách thức khác mà chúng chưa hề gặp do thiếu va chạm xã hội: “Hầu hết những trẻ khuyết tật trên 15 tuổi đã quen với việc nhà. Các em chưa từng đi xa và chưa có kinh nghiệm sống” (Theo cán bộ bảo trợ trẻ em huyện Định Quán, Đồng Nai).

Lại có những trẻ vì tật quá nặng mà chẳng thể học nghề. Tình trạng này cũng rất phổ biến ở cả hai huyện nghiên cứu. Trẻ thuộc nhóm này thường là chậm phát triển trí tuệ, rối loạn hành vi, hoặc có những bệnh hiểm nghèo như động kinh...

Còn khi không bị bó buộc bởi cái nghèo khó, thì gia đình lại là động lực thúc đẩy việc học nghề và thành công của trẻ khuyết tật nếu sức khỏe của chúng cho phép

Một số gia đình lại rất ủng hộ việc dạy nghề cho trẻ, và chủ động hướng nghiệp hoặc tạo động cơ cho trẻ đi học. Rất tiếc số này rất ít và thường là những hộ có kinh tế khá giả hoặc làm cán bộ, hoặc là những người biết lo trước về tương lai của gia đình họ. Ví dụ ở xã Gia Canh có một số ví dụ về trẻ khuyết tật nghe lời khuyên của bố mẹ đi học, rồi xin được việc và thành công. Dưới đây là tâm sự của trạm trưởng trạm y tế xã Gia Canh:

Hiện nay ở địa phương cũng có hai người khuyết tật, tự học may và mở tiệm sửa điện tử. Cả hai em này đều nỗ lực học nghề để có thể tự lo cho cuộc sống của mình. Các em thường xuyên nhận lời khuyên của ba mẹ “Ba mẹ giờ còn trẻ, còn chăm sóc được con. Nhưng nếu ba mẹ già thì không chăm sóc được. Con phải cố gắng học lấy cái nghề để có thể lo cho bản thân... Cả hai trường hợp này đều thuộc hộ gia đình có kinh tế khá giả và các em cũng bị khuyết tật nhẹ, có thể tự làm việc được.

5.8. Giá trị và kỹ năng sống

Quan niệm về tình bạn

Tình bạn cho dù là ở trường hay ở làng xóm đều rất quan trọng với các em về mặt tinh thần. Hầu hết trẻ khuyết tật trong nghiên cứu này (ngoại trừ những trẻ bị khuyết tật nặng và mặc cảm) đều rất nâng niu tình bạn và cảm thấy hạnh phúc khi được sống trong vòng tay bạn bè. Nhờ có tình bạn, các em không bị phân biệt đối xử và được chơi chung với trẻ không khuyết tật trong các trò chơi, được nhận được những giúp đỡ rất nhỏ nhoi nhưng làm các em vui như “sách cặp hộ, cho mượn bút, bênh vực các em khi bị các bạn khác bắt nạt”. Và quan trọng hơn, khi có chuyện buồn, các em có xu hướng tìm kiếm sự an ủi từ những người bạn thân, chứ chưa hẳn là từ bố mẹ hay từ các thầy cô giáo.

Mỗi khi em buồn vì bị mẹ mắng, em đi một mình ra cánh đồng hoặc tìm gặp bạn hàng xóm. Chơi với chúng, em thấy đỡ buồn. Từ lớp 1-5, em có 4 người bạn thân ở lớp. Khi buồn em nói chuyện và chơi chung với các bạn ấy trong các trò chơi. Nhưng bây giờ, các bạn bỏ học từ hồi lớp 5 nên em không còn ai để tâm sự, cũng chẳng còn ai để chơi các trò chơi.

(Em gái học lớp 8, bị khuyết tật ở môi, xã Bình Thủy, An Giang)

Còn khi không được bạn bè đón nhận, hay cho chơi cùng, trẻ khuyết tật thường co lại với thế giới của mình, cô đơn, hoặc nhìn những trẻ khác chơi cùng với khát khao tình bạn. Những trường hợp như vậy thường hay gặp trong các lớp hòa nhập hơn là trong cộng đồng. Ví dụ, một em chậm phát triển trí tuệ, học lớp 4 trường tiểu học Phú Vinh, Đồng Nai, chẳng bao giờ được các bạn cho chơi cùng nên em thường chơi một mình trong lớp vào các giờ ra chơi. Một em khác, học lớp 4, chỉ bị khuyết tật ở tay, cũng học tại trường này, thì lại không được bạn bè cho chơi đá cầu chỉ vì đá dở hơn các bạn:

Em đá cầu giỏi hơn các bạn nhưng em rất muốn chơi. Các bạn ở trường không cho em chơi. Nên em buồn. Còn ở nhà, các bạn lại chơi thoải mái với em. Em thích chơi với các bạn ở nhà.

Quan niệm về gia đình

Với hầu hết trẻ khuyết tật, gia đình là tổ ấm, là nơi các em tìm thấy sự thoải mái và an toàn hơn bất cứ nơi nào khác. Điều này được thể hiện rõ nét qua các hình vẽ mà các em thể hiện trong quá các buổi thảo luận nhóm (kể cả với nhóm đi học và nhóm không đi học dưới 15 tuổi). Khi được đề nghị vẽ về những gì mình thích, hầu hết các em đều vẽ nhà với lý do đó là nơi che chở và nơi các em tìm thấy sự thoải mái hơn bất cứ nơi nào. Những trích đoạn sau đây minh chứng cho điều đó:

Ở nhà là ở nhà các em muốn làm gì cũng được. Còn ở trường, em không được chơi thoải mái
(Một em ở xã Bình Thủy, An Giang chia sẻ).

Dù có đi đâu nữa thì nhà vẫn là nơi cuối cùng mình về. Nhà là nơi yên ổn nhất. Mọi người trong nhà đều yêu quý mình
(Một bé gái 15 tuổi, xã Gia Canh, Đồng Nai)

Trong nhà ai cũng hiểu mình nên không trêu mình. Còn bên ngoài có thể nhiều người không hiểu lại trêu chọc làm mình buồn
(Một bé 17 tuổi, xã Khánh Hòa, An Giang).

Trong tâm trí của hầu hết những trẻ khuyết tật trong nghiên cứu này, gia đình được đặt trong mối liên hệ khăng khít với tình làng, nghĩa xóm, với những người bạn thân quanh nhà, thậm chí với cả những con xúc vật mà các em yêu thích, chứ không đơn thuần là bố mẹ hay anh/chị/em. Nhiều em cũng nói rằng ở nhà các em có nhiều bạn thân hơn và có thể chơi thoải mái với các bạn ấy. Thêm vào đó, tình bạn ở nhà thường thân thiện và dễ chia sẻ hơn so với tình bạn ở trường. Như vậy, tình bạn khăng khít với những đứa trẻ hàng xóm, vô tình gắn kết tình cảm của trẻ khuyết tật với ngôi nhà của mình: “Em thích nhà em vì ở nhà có nhiều bạn hàng xóm sang chơi. Em được đi chơi thoải mái với các bạn” (Một em trai 14 tuổi, xã Bình Thủy, An Giang).

Trẻ khuyết tật thường vẽ ngôi nhà điển hình.



Hình ảnh gia đình trong mắt những trẻ khuyết tật nặng không thể vẽ nhiều, và không thể giao tiếp cũng mang tính đặc thù cao. Nhóm trẻ này không thể vẽ nổi một ngôi nhà, song một số trẻ lại có thể vẽ được hình ảnh các con vật mà chúng thích như chó, gà, mèo. Thông thường nhóm này không được học vẽ, mà tự chúng xoay sở để cho ra hình hài các con vật như vậy. Khi đề nghị các em nói về bức tranh mà các em vẽ, chúng chỉ có thể nói cộc lốc là “gà”, “chó”, hoặc “mèo”. Có lẽ đó cũng là những hình ảnh thân thương nhất mà chúng bắt gặp mỗi ngày trong ngôi nhà của mình.

Trẻ khuyết tật cũng vẽ các con vật xung quanh (ví dụ: vẽ đàn kiến- Tại An Giang)



Đáng lưu ý là: Trong số các em đi học, chỉ có một em không vẽ nhà mà vẽ cảnh núi non, thiên nhiên. Đó là một em gái bị hở hàm ếch, đã được vá từ nhỏ, hiện học lớp 8. Trong bức tranh, có một cô gái đứng một mình cùng những con thuyền đang êm đềm trôi dọc sông và những ngọn núi bao la. Em nói “*em thích thiên nhiên vì nó thoải mái hơn ở nhà.*” Khi tìm hiểu sâu, nhóm nghiên cứu phát hiện ra rằng, em hay bị mẹ mắng chửi “đồ lì lợm” hoặc “đồ phá phách”, thậm chí còn đánh em mỗi khi em làm bẽ đồ (bát, đĩa), hoặc không đi chợ với mẹ khi mẹ bảo em đi cùng. Đây là em duy nhất trong toàn nghiên cứu vẽ về thiên nhiên mà không phải ngôi nhà.

Với trẻ khuyết tật, tình thương và sự chăm sóc của những người thân, đặc biệt là bố mẹ và anh chị có vai trò sống còn trong việc nuôi dưỡng sức khỏe tinh thần của các em. Các em vốn đã tự ti vì khuyết tật, thường có nhu cầu vui chơi, giao tiếp với người thân. Khi họ vắng nhà hoặc không giành thời gian chơi với các em, thường là lúc các em cảm thấy hụt hẫng, trống vắng, và thậm chí

còn ‘trách giận họ’. Điều này đặc biệt đúng với các em chậm phát triển trí tuệ nặng bởi ngoài người thân, chúng chẳng còn ai để chơi (ngay cả với hàng xóm). Ví dụ một trẻ 14 tuổi, chậm phát triển trí tuệ, xã Phú Bình, Đồng Nai, lại tỏ ra trách giận anh chị mình khi được hỏi “điều gì trong nhà làm em buồn?”. Em giải thích rằng “vì anh trai và chị đi hái dâu không ở nhà chơi với em”. Trong khi ấy, cả bố mẹ em cũng đi làm nhưng không bị trách, đơn giản vì họ ít đi làm hơn và vẫn giành thời gian “giỡn” với em. Qua đó mới thấy trẻ khuyết tật, nhất là các em bị nặng, cần đến tình thương của gia đình đến mức nào.

Quan niệm về trường học

Trẻ khuyết tật trong nghiên cứu này không có ấn tượng đặc biệt về ngôi trường mình học, ngoại trừ tình bạn ở trường và các trò chơi tập thể. Niềm vui lớn nhất ở trường với các em là được tham gia các trò chơi với các bạn bình thường. Cả những em được tham gia trực tiếp lẫn những em không thể chơi do khuyết tật nặng cũng nói như vậy: “*Em không thể chơi nhưng ngồi xem các bạn chơi em cũng thấy rất vui*” (Một em bị tật chân phải dùng xe lăn ở trường tiểu học Phú Bình, Đồng Nai). Với những em được chơi trong nhóm bạn thân của mình thì niềm vui ấy được nhân lên gấp bội vì các em không những được tham gia chơi, mà còn được các bạn thân dìu dắt, bảo vệ.

Đáng lưu ý rằng, trong khi rất nhiều trẻ đang học ở trường hòa nhập thừa nhận rằng các thầy cô giáo đối xử rất tốt với các em nhưng các em đều không tỏ ra yêu quý các thầy cô giáo. Kết quả từ nhiều cuộc thảo luận nhóm với trẻ và với giáo viên dạy hòa nhập cho thấy rằng trên lớp, trẻ được nghe cô kể chuyện, được học vẽ tranh, học hát, học tiếng Việt, làm toán..., lại được nhiều thầy cô tận tình chỉ bảo ngay cả trong giờ giải lao, hoặc phụ đạo thêm. Vậy mà hầu hết trẻ khuyết tật đang học đều không có biểu hiện thích các thầy cô giáo. Có lẽ vì cách mà các thầy cô vẫn áp dụng tại trường với các trẻ khác khiến TKT không thấy thiện cảm với họ. Kết quả từ các cuộc thảo luận nhóm với TKT đi học cấp 1-2 ở cả hai huyện đều cho thấy, việc giáo viên dùng hình phạt với trẻ vẫn còn phổ biến trong khi lại chưa có cách hợp lý để động viên khuyến khích trẻ. Cụ thể là, khi các em làm bài đúng, cô chỉ nói là “em làm đúng” mà ít khi khen ngợi các em. Ngược lại, mỗi khi các em làm bài sai, cô lại tỏ ra giận dữ: quát mắng, trợn mắt, lấy thước đánh vào tay, mông, thậm chí véo tai các em. Các trẻ cũng thừa nhận rằng các cô làm vậy là do thói quen, chứ không chỉ riêng với các em khuyết tật. Thực ra, nỗi mặc cảm trong các em vốn đã có, lại càng lớn lên mỗi ngày qua cách ứng xử như vậy. Có thể trong nhiều trường hợp cách cư xử đó của thầy cô đã làm xa thêm khoảng cách giữa họ và các em:

Khi em buồn em cũng chẳng dám nói với cô. Có khó khăn gì em cũng chẳng dám nói. Ngay lúc bình thường, nhìn thấy cô đã sợ rồi. Hỏi cô thì càng sợ. Ai dám
(Một em trai đang học lớp 9, xã Khánh Hòa, An Giang)

Trong toàn bộ các thảo luận nhóm và phỏng vấn sâu, nhóm nghiên cứu chỉ gặp một em 17 tuổi (khuyết tật tay) ở xã Khánh Hòa, An Giang tỏ ra quý cô giáo. Lý do rất đơn giản “*em thấy cô gần gũi và thương em nên có khó khăn gì hay nỗi buồn gì, em cũng chia sẻ với cô. Sau khi nói với cô, em cảm thấy rất thoải mái*”. Có lẽ, sự ân cần, thân thiện, và thấu hiểu của giáo viên là chất xúc tác mạnh nhất kéo các em lại phía các thầy cô.

Quan niệm về những người hàng xóm

Mối quan hệ với hàng xóm rất quan trọng, là sân chơi ổn định và là sợi dây gắn kết các em với cộng đồng, nhất là khi họ có con cái cùng lứa với các em. Các em sinh ra và lớn lên với họ. Ngoài giờ học thì đó là nhóm giao tiếp chủ yếu với các em. Hầu hết các trẻ khuyết tật trong nghiên cứu này cảm thấy vui thú khi hàng xóm đến thăm hoặc được sang nhà hàng xóm chơi. Và trong các mối quan hệ ấy thì những đứa trẻ “con nhà hàng xóm” lại đóng vai trò quyết định trong việc gắn kết trẻ khuyết tật với những người hàng xóm lớn tuổi. Điều này dễ hiểu bởi trẻ con chơi thân với nhau thì bố mẹ của chúng cũng dễ đồng cảm. Đôi khi, cũng chỉ vì các trẻ chơi với nhau mà hàng xóm quan tâm với nhau hơn. Sự qua lại ấy giữa những người hàng xóm, làm cho trẻ luôn cảm thấy mình được thấu hiểu, cảm thông, và bảo vệ:

Hàng xóm là những người hiểu các em và không trêu chọc các em. Họ là những người thân thiết. Có khi sang nhà mình chơi, họ còn tránh không nói đến khuyết tật của mình. Còn những người khác (những người lạ) thì lại hay trêu chọc. Có khi nhìn thấy mình đi tập thể dục, họ cũng bắt chước theo, hoặc nói những lời khó nghe, khiến mình buồn

(Một em 16 tuổi, khuyết tật ở chân trái, xã Khánh Hòa, An Giang)

Song những trẻ khuyết tật ở đô thị thì chưa hẳn lúc nào cũng có một tình làng nghĩa xóm thân thiện như vậy bởi “những người hàng xóm” luôn phải đi làm vắng nhà. Khi không có mối quan hệ ấy, các em chỉ còn tìm cách thiết lập và giữ quan hệ bền chặt với người thân trong gia đình, song không phải lúc nào cũng dễ:

Bố mẹ, anh/chị em vắng nhà suốt, tôi mới về. Em rất muốn hàng xóm đến chơi, và cũng muốn đến chơi hàng xóm. Nhưng họ bận đi làm. Bố mẹ em cũng đi làm. Em đến chơi với bà ngoại (ở cách đó gần 1 km)

(Tâm sự của bé 10 tuổi, tật ở mắt, xã Phú Vinh, Đồng Nai).

Kỹ năng ứng xử của trẻ khuyết tật

Nhìn chung trẻ khuyết tật có xu hướng kìm nén cảm xúc trước những phiền toái và bất công mà những người khác gây ra cho các em. Hình thái này phổ biến ở cả hai huyện nghiên cứu, cả với trẻ đến trường và trẻ trong cộng đồng. Ví dụ, một em bị chậm phát triển trí tuệ, học lớp 4, trường Phú Vinh, Đồng Nai kể rằng có một bạn nam trong lớp trêu chọc em, đánh em, lục cặp, phá cửa sổ chỗ em ngồi (em này nói rất khó nghe nên nhóm nghiên cứu cần một người phụ trách ở đó phiên dịch lại). Rất tiếc, em không nói với cô giáo và bạn bè trong lớp về sự ức hiếp ấy. Một bạn gái cũng ở trường tiểu học Phú Vinh, học lớp 2, bị tật ở mắt trái. Thỉnh thoảng một bạn cùng lớp (bạn ở bàn cuối) trêu em là “đồ mù mắt”, “đồ lè mắt”. Em buồn nhưng không khóc nổi. Em muốn nói với bố mẹ về nỗi buồn ấy song lại sợ bố mẹ buồn lây nên đành kìm nén nỗi lòng trong suốt hai năm qua. Chỉ đến khi nhóm nghiên cứu gọi lại câu chuyện, nước mắt em òa ra và em bật khóc trước sự chứng kiến của các bạn cùng trường trong cuộc thảo luận nhóm hôm ấy. Trẻ khuyết tật ở An Giang cũng kìm nén cảm xúc theo cách tương tự. Ví dụ một em gái học lớp 8 bị tật ở chân nên đi lại không vững. Mấy bạn trong trường trêu là “đồ què”. Em rất buồn và nhất định không nói với bố mẹ người mà em cho rằng rất quan tâm đến em, chỉ vì “em không muốn gia đình em bất hạnh”.

Trong khi hầu hết trẻ khuyết tật có xu hướng kìm nén như vậy lại xuất hiện một số ít trẻ có cách cư xử rất tinh tế, không những giúp các em tránh được những lời đàm tiếu trêu ghẹo, lại còn góp phần làm củng cố thêm các mối quan hệ sẵn có. Ví dụ, bé gái 12 tuổi bị bại não, đi lại phải chống nạng (ở An Chay, Châu Thành, An Giang - Trường hợp điển hình III), luôn bị một anh hàng xóm hơn mấy tuổi trêu chọc và bắt chước cách đi chống nạng của em. Nhiều khi em giận nhưng không giận lâu mà còn đáp lại bằng những hành động rất thân thiện: “*Anh ấy trêu con, bắt chước cách đi của con. Con cũng giận anh ấy nhưng cũng không giận lâu. Con còn chia kẹo cho anh ấy. Con có 3 gói kẹo, con chia cho anh ấy 2 phần, con chỉ lấy một phần.*” Khi nhóm nghiên cứu hỏi “*vì sao con không giận anh ấy lâu mà lại còn cho quà như vậy?*” Bé vui vẻ trả lời “*vì như vậy không phải là bé ngoan. Con xem tivi thấy người ta nói về những bé ngoan như vậy*”. Cũng cần nhấn mạnh rằng, bé gái này được sống trong sự chăm sóc tận tình và tình thương bao la của bố mẹ, bà, và hàng xóm. Có lẽ chính tình cảm mà họ dành cho em đã hình thành cho em một nhân cách tốt như vậy. Còn với bé gái bị liệt tay trái do bỏng co kéo thì lại khác. Khi thấy áy náy vì không thể trực nhật được cùng với các bạn, em đã chủ động chia sẻ ý nghĩ đó với bạn bè: “*Tớ xin lỗi là không thể kê bàn ghế cùng các bạn được. Có việc gì khác, các bạn cho tớ làm với.*” Sau khi em nói điều đó, cả nhóm trực nhật đều vui và ủng hộ: “*Các bạn ấy cười. Em thấy vui theo*”.

Động lực để trẻ khuyết tật vượt lên khó khăn

Những hình ảnh hay câu chuyện về người khuyết tật ở ngoài đời, trên TV hay báo chí, sách vở, thậm chí là Internet thường là chủ đề thích thú và tạo sức mạnh cho trẻ khuyết tật. Nhiều em thừa nhận là những tài liệu như vậy giúp các em có cái nhìn khách quan và cảm thông hơn với những người khuyết tật. Có em còn thốt lên: “Qua những câu chuyện ấy, em biết có người còn bị nặng và vất vả hơn mình mà họ còn vượt qua được”. Quan trọng hơn, những tấm gương người khuyết tật vượt khó và thành công thường tiếp cho các em động cơ để tiếp tục phấn đấu và giảm tự ti cố hữu: *“Biết được nhiều người khuyết tật thành đạt, em càng cố gắng hơn nữa để thực hiện mơ ước của mình”* (Em 14 tuổi, bị tật dính các ngón tay đã phẫu thuật). Còn với cô bé 13 tuổi có khuôn mặt dịu dàng và nụ cười đôn hậu, nhưng lại bị liệt tay trái, xã Khánh Hòa, An Giang, vốn vẫn hay tự ti mặc cảm trước những ánh mắt và lời nói vô cảm thì đó là sức mạnh: *“Thấy họ vậy, em không còn tự ti nữa. Ai nói gì, em để bỏ qua hơn”*.

Ước mơ của trẻ khuyết tật

Hai nhóm ước mơ chính của trẻ khuyết tật là tiếp tục học để sau này kiếm được một nghề phù hợp và mong cho bệnh tật không nặng thêm. Trẻ khuyết tật ở An Giang thường cởi mở hơn ở Đồng Nai và thường ước mơ về một nghề nào đó hơn là mong cho bệnh không nặng lên. Ví dụ, tất cả các trẻ khuyết tật trong cuộc thảo luận nhóm với trẻ khuyết tật 10-15 tuổi đang theo học ở xã Bình Thủy, Châu Phú, An Giang, đều cởi mở chia sẻ ước mơ của mình mà không hề do dự. Một em học lớp hai (bị cận nặng hai mắt) ước mơ thành bác sĩ; một em học lớp 3 (liệt tay trái) ước mơ làm kế toán; một em học lớp 8 (bị hở hàm ếch) và các em khác trong nhóm ước mơ tiếp tục đi học để làm cô giáo. Song lại có em chỉ ước mơ được giống trẻ không khuyết tật (em này bị thừa một ngón tay bàn trái và có biểu hiện chóng mặt thường xuyên). Em muốn mình khỏe mạnh và có thể phụ giúp gia đình.

Trong khi ấy ở Đồng Nai, hầu hết trẻ khuyết tật kể cả nhóm đang đi học rất dè dặt trong việc bộc lộ ước mơ của mình và thường mơ cho bệnh không nặng lên chứ ít liên quan đến một nghề nào đó. Phải sau một loạt câu hỏi thăm dò và khích lệ của nhóm nghiên cứu, một số em trong nhóm 15-18 tuổi mới chậm rãi nói về những ước mơ của mình, còn nhóm 10-15 tuổi đang học hòa nhập thì tuyệt nhiên không nói gì cả. Hầu hết các ước mơ của trẻ khuyết tật ở Đồng Nai liên quan đến bệnh tật và sức khỏe (như mong cho bệnh chóng khỏi; mong cho nó không bị nổi mắt kia), chứ ít liên quan đến việc học hành hay một nghề nghiệp trong tương lai. Trong tất cả trẻ khuyết tật tham gia nghiên cứu ở Đồng Nai chỉ có ba em ước mơ về nghề nghiệp. Hai em bị hở hàm ếch, đã được phẫu thuật, và một em bị tật ở chân không đi lại nhanh được. Các em này cùng ở Gia Canh, Định Quán. Một em gái học lớp 9 ước mơ thành bác sĩ để chữa bệnh cho bản thân và cho người thân. Một em trai, học lớp 10, mơ ước được học nghề điện tử. Một em tật ở chân thì mơ làm nghề may.

5.9. Thái độ - Vai trò của gia đình và xã hội

Thái độ của gia đình trong việc chăm sóc trẻ khuyết tật

Ở nhà, dù trẻ mắc bất cứ dạng khuyết tật nào, và cho dù các em đều được coi là gánh nặng của gia đình, song tình thương con, lòng nhân ái, khiến các bậc cha mẹ vẫn giành nhiều tình thương và chăm chút các em. Đa số các em được chăm sóc trong tình thương bố mẹ.

Nhìn chung bố mẹ có xu hướng chấp nhận đứa con khuyết tật của mình như một thành viên thiết thời hơn và vì thế thường dành cho chúng nhiều tình cảm và chăm sóc hơn so với những trẻ khác trong gia đình. Với những trẻ khuyết tật nhẹ, những ưu tiên đó thường chỉ dừng ở mức cưng chiều hơn như *‘nói ngọt với trẻ’, ‘không nói nặng lời, hay chửi mắng’* như cách họ vẫn làm với những trẻ không khuyết tật. Với những trẻ khuyết tật nặng hơn một chút, đến mức ảnh hưởng tới sinh hoạt hàng ngày, thì phụ huynh lại dành nhiều thời gian hơn để chăm sóc chúng:

Bình thường cháu không ăn được đồ cứng mà chỉ ăn được các đồ mềm như cháo say, uống sữa. Nhiều khi nấu cháo thịt lại phải bỏ thịt ra vì sợ cháu bị sặc. Kể ca khi cho con đi học thì cũng không dám cho con ăn tùm lum. Chỉ dám cho con uống sữa hay ăn bánh gì mềm mềm. Đến trưa cháu đi học về thì ăn cơm ở nhà.

(Mẹ của cháu bị hở hàm ếch đang học tiểu học, xã Gia Canh, Đồng Nai).

Với những đứa trẻ khuyết tật nặng, nhất là nhóm chậm phát triển trí tuệ và rối loạn hành vi thì tình thương ấy song hành cùng những nỗ lực chăm sóc triền miên, và cả những áp lực tâm lý mạn tính do những biến cố về sức khỏe và tâm lý mà đứa trẻ phải chịu đựng hoặc mang đến cho gia đình. Nhiều người không dám cho con mình ra ngoài chơi lâu, hoặc qua hàng xóm vì sợ con gây phiền hà cho họ, mà lại mua đồ chơi về nhà cho con chơi, hoặc chơi cùng với các anh chị trong nhà:

Cháu nó dại chẳng biết gì. Ra ngoài thấy ai cũng chạy lại lay vào đầu gối người ta. Cháu không nói được mà làm vậy là để hỏi tên người ta. Đến nhà ai, họ có cái gì ăn được thì đưa cho cháu và bảo cháu mang về. Đó là cách người ta đuổi khéo cháu chứ thực tình họ không muốn cháu chơi ở nhà họ. Nếu nó ở lại thì nó bày các thứ lộn xộn lên hết. Tôi phải mua các đồ chơi cho cháu chơi ở nhà với anh chị cháu.

(Một bà mẹ có con bị chậm phát triển trí tuệ và rối loạn hành vi xã Gia Canh, Đồng Nai).

Có những bà mẹ vượt qua nỗi đau và thất vọng để chăm sóc hết mình cho những đứa con tật nguyên không còn khả năng gì nữa. Ví dụ một bà mẹ ở xã Gia Canh, Đồng Nai, thường trực bên đứa con trai 16 tuổi tật nguyên không thể tự phục vụ, không thể nói, lại không lúc nào ngồi yên một chỗ (cháu bị chậm phát triển trí tuệ và rối loạn hành vi). Lẽ ra bà đi làm, nhưng vì con mà ở nhà, dành phần kiếm tiền cho chồng. Suốt ngày, bà chỉ có một việc: vệ sinh, lo ăn uống và thuốc men cho con. Mẹ thương em lắm, lúc nào cũng mong cho em tiến bộ để một ngày có thể phục vụ được bản thân và có thể phát âm, cho dù chỉ vài từ. Qua vài nguồn tin, bà mẹ quyết định tiết kiệm tiền và đưa con lên trung tâm khuyết tật thành phố Biên Hòa (bà không nhớ tên trung tâm này). Mỗi tháng nộp phí 600,000 đ. Đó là cách đây 10 năm. Số tiền ấy không hề nhỏ nhưng bà rất vui vì nghĩ rằng bà đang làm điều gì đó tốt đẹp cho con mình. Gửi con rồi, bà vẫn không yên tâm mà hàng tuần vẫn lên thăm bé. Nhưng cháu mỗi ngày một suy sụp: xanh xao hơn, gầy yếu hơn, đến nỗi bà và người nhà thốt lên: “không đưa nó về, khéo nó chết mất”. Rồi bà quyết định đưa em về ở vậy cho đến bây giờ. Hồi đó cách đây đã 10 năm. Bà mẹ còn nhấn mạnh rằng: “ở nhà tôi cho cháu ăn nhiều bữa. Nó không thể ăn được các món ăn mà các cô ấy nấu (ở trung tâm). Chỉ có tôi là mẹ mới hiểu và có thời gian chăm chút nó”

Một bà mẹ khác ở xã Khánh Hòa, An Giang, thì lại có con gái 14 tuổi bị bại não và chậm phát triển trí tuệ, nặng tới mức không thể phục vụ, không thể nói, suốt ngày chỉ ngồi một chỗ, cùng lắm thì lê la vài mét, song cũng chăm sóc cháu rất chu đáo. Nhóm nghiên cứu đã tới thăm cháu và được chứng kiến một căn phòng vừa sạch, đẹp, lại thoáng mát mà bà mẹ sắp cho cháu. Còn bản thân cháu thì rất sạch sẽ, trắng trẻo. Dù cháu không thể di chuyển nhiều và không thể tự phục vụ, nhưng trong nhà hoàn toàn không có mùi hôi của sự thiếu vệ sinh. Được biết, cả bố mẹ cháu đều bận đi làm, song vẫn dành thời gian để chăm sóc cháu tới mức ấy.

Tuy nhiên, ở những gia đình nghèo, lại neo người, thì trẻ khuyết tật thường ít được chăm sóc hơn, dù cho tình thương của bố mẹ có lớn tới mức nào đi nữa. Hình thái này cũng khá phổ biến ở hai huyện nghiên cứu. Thông thường trong những gia đình như vậy, cả bố và mẹ đều đi làm, và việc chăm sóc trẻ khuyết tật tuân theo một quy luật rất đơn giản: “Đứa lớn chăm sóc đứa nhỏ, còn ba mẹ thì đi làm kiếm tiền”. Nhiều khi, những gia đình đó không còn trẻ khác để mà chăm trẻ khuyết tật, thì họ lại để con ở nhà một mình, hoặc gửi con cho bất cứ ai ở nhà, cho dù đó có thể là một bà già mù lòa:

Nhà tôi nghèo quá nên phải đi làm mướn mọi lúc. Người ta kêu gì làm nấy. Đứa con mình bị tật thì cũng thương nhưng phải chấp nhận. Còn sức thì vẫn phải làm để nuôi những đứa khác. Tui và chồng tui đi làm từ sáng tới tối. Gửi con cho bà ngoại bị mù ở nhà coi. Tui cũng biết là có nhiều rủi ro nhưng không biết phải làm thế nào nữa

(TLN với bố mẹ có trẻ khuyết tật sắp đi học, xã Bình Chánh, An Giang)

Nói tóm lại bố mẹ luôn là nguồn an ủi động viên lớn lao và là chỗ dựa tinh thần với các em. Mặc những hoàn cảnh éo le, khốn khó (nghèo, bận làm việc, hay thiếu người săn sóc), hầu hết các em (có khả năng hiểu biết tốt) nhận được sự ưu tiên từ bố mẹ so với những anh/chị em khác trong nhà: “Bố mẹ thường ưu tiên em hơn so với hai chị gái của em. Khi ăn cơm, bố mẹ dành phần ngon cho mình. Chỉ nhỏ nhỏ vậy thôi, em đã thấy rất vui” (bé gái, 17 tuổi, bồng tay, Bình Chánh, Châu Phú). Với một số em, bố mẹ, nếu không ưu tiên, thì cũng không phân biệt đối xử mà luôn tạo cảm giác an toàn và đùm bọc. Đôi khi bố mẹ còn là nguồn an ủi khi các em bị mặc cảm bởi sự kỳ thị của người khác:

Thình thoảng, có người xa lánh làm em buồn. Em về nói với bố mẹ thì bố mẹ nói con còn có bố có mẹ bình thường là hơn bao người không có bố mẹ. Nghe bố mẹ nói cũng phải, em thấy an lòng”

(Bé Duyên bồng tay, 17 tuổi, Bình Chánh, Châu Phú, An Giang)

Tuy nhiên, một số ít các em lại không nhận được che chở, đùm bọc và thấu hiểu từ bố mẹ, nên luôn cảm thấy hẫng hụt và tìm kiếm sự giải thoát từ môi trường ngoài gia đình. Ví dụ một em gái bị hở hàm ếch đã vá (xã Bình Thủy, An Giang), bị mẹ chửi mắng hoặc đánh mỗi khi làm “bê đồ”. Khoảng cách giữa em và mẹ cứ xa dần đến nỗi em chẳng thể tâm sự với mẹ bất cứ điều gì. Khi có nỗi buồn, em thường ra cánh đồng ngắm cảnh hoặc chơi với các bạn hàng xóm cho quên chuyện. Đó cũng chính là đứa trẻ duy nhất trong nghiên cứu này vẽ về thiên nhiên, chứ không phải vẽ về ngôi nhà của mình như các em khác (xem thêm phần quan niệm của trẻ về gia đình). Và đây cũng là trường hợp duy nhất không tìm thấy sự an bình trong ngôi nhà mình. Một ví dụ điển hình khác là bé gái 9 tuổi, bị thú hóa ở xã Gia Canh, Đồng Nai, do thiếu sự chăm sóc của bố mẹ trong 3 năm đầu đời. (Xem chi tiết trong Trường hợp điển hình I). Hiện nay bé sống với bố và đứa em trai, song chủ yếu là được chăm sóc bởi ông bà nội và chú thím.

Bên cạnh bố mẹ, những người thân khác cũng có vai trò quan trọng và họ thường dành tình thương và chăm sóc cho các trẻ không kém gì bố mẹ. Trong đó, bà là người quan trọng hơn cả. Nhóm nghiên cứu ghi nhận được nhiều ví dụ cụ thể trong đó, bà (nội hoặc ngoại) có vai trò vô cùng quan trọng. Ví dụ trong trường hợp đứa trẻ bị thú hóa, ông bà nội của cháu nhận cháu về nuôi dưỡng từ hồi cháu 3 tuổi. Hiện nay, mặc dù cháu sống với bố nhưng phần chăm sóc và nuôi dưỡng chính vẫn do ông bà đảm nhận vì người bố, theo hàng xóm và ông bà nội kể lại thì “không nuôi nổi bản thân”, huống chi là nuôi cháu bé. Ví dụ khác, là trường hợp cháu gái bị bại não, 12 tuổi, ở An Chay, Châu Thành, An Giang, thành công trong phục hồi chức năng vì được bà ngoại dành thời gian để chăm sóc bé suốt 10 năm trời (khi thì ở bệnh viện đa khoa Long Xuyên, lúc thì ở Trung tâm chỉnh hình TP HCM). Hay một bé lớp 2, ở Phú Vinh, Đồng Nai, bị tật ở mắt, hàng ngày không có ai để chơi cùng. Bé tự đến nhà bà ngoại để chơi cùng bà. Đó cũng là nguồn vui và an ủi duy nhất của em mỗi khi bố mẹ vắng nhà. Còn nhiều ví dụ tương tự trong đó bố mẹ không có thời gian để chăm sóc bé mà mọi thứ đều trông cậy vào bà.

Các bậc phụ huynh và trẻ khuyết tật còn nhắc tới vai trò của những người thân khác như chú, thím, anh/chị em, song họ cũng chỉ đảm nhận một phần nhỏ trong khâu chăm sóc trẻ mà thôi. Ví dụ, anh/chị em trong gia đình thì chủ yếu là dành thời gian chơi với trẻ khuyết tật. Còn những người khác thì có thể hỗ trợ bố mẹ trong việc đưa trẻ đi học, đi khám bệnh, hoặc trong trường hợp hãn hữu là góp công, góp của nuôi trẻ thay bố mẹ (ví dụ trong Trường hợp điển hình I: chú thím và ông bà nội nuôi cháu thay vì bố mẹ).

Thái độ và vai trò trong trường hòa nhập

Thái độ và vai trò của giáo viên trong trường hòa nhập

Nhìn chung giáo viên trong các trường hòa nhập rất quan tâm dạy dỗ và bảo vệ quyền lợi của trẻ khuyết tật. Hình thái này xuất hiện trong tất cả các cuộc thảo luận nhóm với giáo viên hòa nhập và trẻ khuyết tật đang đi học ở cả hai tỉnh. Hầu hết các giáo viên đã từng dạy hòa nhập đều nói rằng họ quan tâm hơn tới trẻ khuyết tật như dành nhiều thời gian hơn để hướng dẫn cho trẻ khuyết tật (vào giờ ra chơi, vào ngày nghỉ, ưu tiên ra bài tập dễ hơn các bạn bình thường, và miễn cho các em những bài tập thể lực vất vả...). Ví dụ, trong một cuộc thảo luận nhóm với học sinh khuyết tật học hòa nhập ở trường tiểu học Phú Vinh, Đồng Nai, nhóm nghiên cứu đã dùng phương pháp vẽ lại sơ đồ bàn ghế trong lớp các em và khai thác sâu về mối tương tác giữa giáo viên và học sinh và giữa học sinh với nhau. Các em đều được xếp vào những hàng ghế đầu (1,2), chỉ có em bị hỏng tay (không cử động được bàn tay) do hỏng tay là ngồi bàn cuối. Song điều đáng ghi nhận là giáo viên dành đủ thời gian để đến với các em: kiểm tra và hướng dẫn bài học. Nhóm nghiên cứu đã hỏi về khả năng tiếp thu (nghe cô giáo giảng) thì các em không gặp khó khăn gì. Với các em và với các bạn khác, giáo viên đều đối xử như vậy.

Bên cạnh đó, giáo viên, nhất là tiểu học hòa nhập, còn bên vực trẻ khuyết tật dưới nhiều hình thức như: lồng ghép dạy dỗ học sinh bình thường về thái độ cư xử và hỗ trợ các bạn bị khuyết tật. Còn trong trường hợp một trẻ khuyết tật bị các bạn khác bắt nạt thì giáo viên thường can thiệp ngay lập tức bằng những hành động cụ thể và nghiêm khắc như quát mắng, hạ hạnh kiểm, thậm chí đánh những bạn bình thường có hành vi vi phạm:

Ở lớp con, có một bạn bị què chân. Bạn ấy là bạn thân của con. Một hôm bạn ấy mượn bút của bạn bình thường nhưng bị bạn ấy đánh. Con mách cô giáo thế là cô giáo đánh bạn ấy (Bạn bình thường). Từ lần ấy trở đi, bạn ấy không bắt nạt bạn con nữa.

(TLN với TKT học hòa nhập, tiểu học Phú Vinh, Đồng Nai).

Một số giáo viên, vì tình thương và trách nhiệm với trẻ khuyết tật, đã hết lòng dạy dỗ các trẻ mà không mong đợi được đền đáp. Có hai ví dụ điển hình về tinh thần này. Một ví dụ ở trường tiểu học Phú Vinh, Đồng Nai. Một cô giáo dạy lớp 4, đã hy sinh thời gian của mình để dạy một trẻ chậm phát triển trí tuệ vào những ngày cuối tuần, và những giờ ra chơi. Cô cũng là giáo viên duy nhất mà nhóm nghiên cứu ghi nhận được, đã trực tiếp đến nhà học sinh để động viên và cho cháu đi học phụ đạo. Cô giáo thứ hai, thuộc trường tiểu học Khánh Hòa, An Giang cũng dạy lớp 4. Cô dành tất cả các giờ ra chơi mà lẽ ra cô được nghỉ ngơi tại phòng giáo viên để dạy thêm cho một học sinh chậm phát triển trí tuệ. Việc làm của hai cô giáo này được nhà trường và đồng nghiệp ghi nhận và tuyên dương như là những tấm gương tận tụy vì trẻ khuyết tật.

Lãnh đạo nhà trường cũng ủng hộ trẻ khuyết tật bằng cách tạo mọi cơ hội cho trẻ khuyết tật được học, kiểm tra, thi, và khích lệ để các cháu tiếp tục học. Theo các giáo viên hòa nhập, trước đây một trẻ khuyết tật, nếu không thi đủ điểm lên lớp thì phải ở lại lớp. Vì lý do này, nhiều trẻ chậm phát triển trí tuệ học đi học lại “tới 3,4 năm” mà vẫn chưa hết lớp I. Điều này khiến gia đình trẻ nản chí, và trẻ cũng không hưng phấn trong học tập. Song từ ngày có chương trình giáo dục hòa nhập, TKT vẫn được lên lớp mặc cho điểm thi không đạt. Điều này đã đáp ứng được cùng lúc 2 mục tiêu: tạo niềm vui cho gia đình, và tạo cơ hội cho trẻ tiếp tục đi học. Còn với những trẻ khuyết tật nhẹ hơn, nhà trường cũng có những hình thức động viên khích lệ việc học của trẻ. Ví dụ trường Phú Vinh tham gia tổ chức lễ tôn vinh trẻ khuyết tật vượt khó. Một số trường khác ở An Giang (tiểu học Khánh Hòa) thì lại phát quà cho những trẻ khuyết tật ham học (như sách, bút, vở). Ngoài ra, các trường ở cả hai huyện còn thực hiện việc miễn giảm học phí cho các trẻ khuyết tật thuộc gia đình khó khăn.

Tuy nhiên, lãnh đạo và giáo viên các trường chưa tạo được mối liên kết chặt chẽ giữa trường-gia đình trong việc hướng dẫn và chăm sóc trẻ khuyết tật. Kết quả nghiên cứu cho thấy rằng, thông

thường, nhà trường và giáo viên rất ít khi tới thăm các hộ gia đình có trẻ khuyết tật. Họ chỉ tới khi một trẻ khuyết tật nào đó bỏ học, và thông thường khi đó đã quá muộn vì chẳng mấy khi các hộ đó cho con trở lại trường. Kênh thông tin chính để gia đình và trường liên lạc với nhau là hợp phụ huynh. Tuy nhiên, phụ huynh ở hai huyện nghiên cứu lại thường đến để “nghe là chính”, chứ ít khi đòi hỏi quyền lợi hoặc trao đổi với giáo viên về cách dạy dỗ cho con cái họ. Trường hợp ngoại lệ là cô giáo dạy lớp 4, xã Phú Vinh, Đồng Nai, đến tận nhà một trẻ chậm phát triển trí tuệ để trao đổi với bố mẹ cháu về tình hình học tập của cháu, đồng thời đưa cháu đi phụ đạo vào các ngày cuối tuần. Tấm lòng ấy của cô đã thổi cho trẻ khuyết tật này tinh thần hăng say học tập, cho gia đình thêm niềm tin, và vui mừng chứng kiến đứa con mà họ đã một thời tin là chẳng thể học, mỗi ngày một tiến bộ:

Suốt từ lớp 1 đến lớp 4, cháu chẳng nói chuyện với ai. Đến lớp cháu chỉ ngồi. Ai cũng biết điều đó. Nhưng từ ngày em dạy cháu, cháu thay đổi hẳn, nói chuyện, giao tiếp vui vẻ với mọi người. Còn đọc và viết được nữa.

(Theo lời cô giáo chủ nhiệm)

Thái độ và vai trò của trẻ không khuyết tật

Nhìn chung những trẻ không khuyết tật có thái độ thương cảm, và hỗ trợ với những trẻ khuyết tật trong môi trường học tập và sinh sống của chúng. Nhóm nghiên cứu ghi nhận nhiều ví dụ điển hình ở nhiều góc độ khác nhau về một trẻ không khuyết tật giúp đỡ hoặc bảo vệ một trẻ khuyết tật, song có thể nhóm chúng thành ba hình thái cơ bản: 1) Hỗ trợ trong học tập; 2) Hỗ trợ trong các trò chơi như công bạn khi bạn chạy mệt, chấp nhận bạn chơi cùng mặc dù biết bạn không chơi giỏi; 3) Hỗ trợ trong những trường hợp bị bắt nạt. Ở hình thái thứ nhất, một trẻ không khuyết tật có thể cho một trẻ khuyết tật mượn đồ dùng học tập như bút, vở, sách giáo khoa, cho bạn chép bài, hoặc chép bài hộ bạn. Nhiều em còn tranh thủ giờ ra chơi để hướng dẫn cho bạn khuyết tật về bài học ở trên lớp. Cách này cũng được giáo viên các lớp hòa nhập khuyến khích. Thậm chí, có những trẻ không khuyết tật công bạn đi học, hoặc lái bạn đến trường bằng xe đạp trong nhiều năm trời. Ở hình thái thứ hai, trẻ không khuyết tật và trẻ khuyết tật vẫn chơi chung với nhau trong rất nhiều trò chơi. Trong đó, trẻ không khuyết tật hầu như có xu hướng nhường nhịn và chấp nhận bạn khuyết tật chơi cùng, cho dù bạn ấy có khiếm khuyết hoặc chơi không bằng bạn khác. Trẻ không khuyết tật thậm chí còn công trẻ khuyết tật để cả nhóm cùng được chơi chung (TLN với trẻ khuyết tật 15-18 tuổi và bố mẹ trẻ không khuyết tật ở xã Gia Canh, Đồng Nai). Tinh thần hỗ trợ như thế xuyên suốt trong tất cả các trường và cộng đồng mà trẻ khuyết tật và trẻ không khuyết tật chơi với nhau. Chỉ có một số rất ít trẻ khuyết tật bị đứng ngoài cuộc. Số này thường là khuyết tật nặng (chậm phát triển trí tuệ, hoặc khuyết tật vận động không tham gia được). Ở hình thái thứ ba, trẻ thỉnh thoảng bị trẻ không khuyết tật bắt nạt (trêu chọc, nói xấu, thậm chí đánh), nhưng thường được một bạn thân là trẻ không khuyết tật bênh vực hết mình. Hai cách thông dụng mà trẻ không khuyết tật hay dùng là “dọa mách hoặc mách cô giáo”, hoặc ầu ơ để giải thoát cho bạn. (Xem chi tiết những ví dụ minh họa trong phần thái độ của cộng đồng).

Đáng lưu ý là: những câu chuyện cụ thể về tình tương thân, tương ái mà các em kể ra trong các cuộc thảo luận nhóm thường diễn ra với những cặp hoặc những nhóm bạn thân giữa trẻ không khuyết tật và trẻ khuyết tật. Tuy nhiên, tinh thần tương thân tương ái ấy có vẻ cũng là một hình thái phổ biến, ngay cả với những trẻ không khuyết tật chưa hề có một người bạn khuyết tật nào. Ví dụ khi hỏi các em học sinh bình thường học trong trường hòa nhập ở xã Khánh Hòa, An Giang, hầu hết các bạn ở đây không có bạn thân bị khuyết tật, có bạn còn chưa từng chứng kiến bạn bị khuyết tật trong trường và ngoài cộng đồng. Song các em đều thể hiện tinh thần đùm bọc và hỗ trợ những trẻ khuyết tật vì cho rằng các bạn ấy bị thiệt thòi hơn: “Em sẽ chép bài hộ bạn, sẽ mang cặp giúp bạn, sẽ dắt bạn đi học” (một em trai học lớp 3, chưa từng nhìn thấy trẻ khuyết tật).

Trong sự phổ biến của tình tương thân, tương ái mà các trẻ không khuyết tật dành cho trẻ khuyết tật, vẫn còn hiện tượng kỳ thị và phân biệt đối xử giữa các em không khuyết tật với các em khuyết tật, đặc biệt với nhóm khiếm thị và chậm phát triển trí tuệ. Tuy nhiên, những hiện tượng này thường

mất đi nhanh chóng và hầu như không bao giờ lặp lại nếu có sự can thiệp của giáo viên nhà trường. Bằng không, nó vẫn âm ỉ gặm nhấm vào nỗi đau lòng của trẻ khuyết tật ngoài khả năng chống đỡ của các em.

Thái độ và vai trò của cộng đồng

Lòng thương hại và trợ giúp về tinh thần là thái độ phổ biến trong các cộng đồng của trẻ khuyết tật, và trong nhiều trường hợp thì thái độ ấy được cụ thể hóa bằng những hỗ trợ vật chất hoặc những hành động bên vực trẻ khuyết tật. Tuy nhiên, trong nền chung về tình tương thân, tương ái ấy vẫn có những vết hằn đau nhói bởi sự kỳ thị và bởi những nỗi e sợ cùng sự xa lánh vô cớ mà một số ít thành viên trong các cộng đồng ấy thể hiện trước trẻ khuyết tật và gia đình họ. Đương nhiên tình tương thân tương ái bao giờ cũng mang lại cho TKT và gia đình sự an ủi nhất định và bù đắp phần nào những thiếu hụt về mặt vật chất trong những lúc họ bị khủng hoảng, thì những vết hằn kia ngày càng như khắc sâu vào da thịt để có khi biến thể thành những nỗi đau tâm hồn, khó phai: đó chính là tự kỳ thị của chính trẻ khuyết tật và gia đình các em. Rất tiếc, những dấu ấn của kỳ thị và tự kỳ thị như trên lại không hề là vấn đề trong mắt người lớn: giáo viên, bố mẹ, lãnh đạo cộng đồng, và các cán bộ ban ngành chuyên trách. Họ đều có xu hướng lý luận rằng ngày nay xã hội đã biết nhiều về khuyết tật và vì thế họ có thái độ cảm thông, giúp đỡ thay vì kỳ thị với trẻ khuyết tật. Đó là một sự chủ quan nguy hiểm và biện hộ cho sự thiếu quan tâm của người lớn tới những uẩn khúc tâm lý của trẻ khuyết tật.

Tình thương và trợ giúp

Lòng thương hại và trợ giúp về tinh thần là thái độ phổ biến trong các cộng đồng của trẻ khuyết tật, và trong nhiều trường hợp thì thái độ ấy được cụ thể hóa bằng những hỗ trợ vật chất hoặc những hành động bên vực trẻ khuyết tật. Trong trường học và các cơ sở nuôi dưỡng, các em được ưu tiên trong các hoạt động học tập và chăm sóc. Với những trường chuyên biệt (như trung tâm nuôi dạy và nuôi dưỡng), điều này là đương nhiên. Song ngay cả với trường hòa nhập, điều này cũng được thể hiện rất rõ nét. Cụ thể là, trước đây khi chưa có chương trình hòa nhập, trẻ khuyết tật thi điểm kém là phải ở lại lớp. Ngày nay, ngay cả khi không đạt điểm thi, các em vẫn lên lớp. Đó là chính sách của ngành giáo dục trên quan điểm “các em tự tiến bộ so với bản thân, chứ không so với chuẩn chung” (Giáo viên tiểu học, xã Phú Vinh). Ngoài ra, các em còn được học tăng cường tiếng Việt và phụ đạo ngoài giờ (cô giáo phụ đạo hoặc các học sinh giỏi hỗ trợ). Ngoài ra, giáo viên luôn tỏ thái độ và thể hiện những hành động công khai bảo vệ trẻ khuyết tật thông qua việc lồng ghép bài giảng đạo đức liên quan đến trẻ khuyết tật, hoặc “trách, phạt” những trẻ không khuyết tật có hành vi bắt nạt trẻ khuyết tật (xem chi tiết trong phần thái độ của nhà trường).

Bên cạnh đó, trẻ khuyết tật cũng nhận được nhiều sự trợ giúp về tinh thần và vật chất từ các bạn cùng lớp, đặc biệt là từ những người bạn thân. Có nhiều câu chuyện thực tế tại các xã nghiên cứu về việc trẻ không khuyết tật cho trẻ khuyết tật mượn bút, mượn vở, sách; giảng lại bài, học bài chung, dìu lên cầu thang, cổng đi học hoặc cổng chạy trong các trò chơi trốn tìm hoặc đuổi bắt (Phú Vinh, Gia Canh). Có cả những câu chuyện xúc động, mà ở đó trẻ không khuyết tật bỏ qua tất cả nguy hiểm và rủi ro để bảo vệ, bên vực các bạn khuyết tật. Câu chuyện sau đây từ một trẻ nam (Tuấn), bình thường, học lớp ba (xã Phú Vinh) thể hiện tinh thần tương thân tương ái ấy:

Minh, một cậu bé lớp 2, bị tật ở chân (Phú Vinh). Một buổi chiều, Minh tới nhà một người bạn hàng xóm tên Hùng. Khi ấy Hùng đang xem đĩa CD phim Siêu Nhân. Minh nghĩ ý muốn xem cùng. Hùng không cho xem, còn nổi khùng, và lao vào đánh Minh. Cùng lúc ấy Tuấn (một trẻ không khuyết tật) và một bạn nữ (Hong) cùng lớp đi qua. Thấy Minh bị đánh, Tuấn bảo Hong đi trước: “Hong đi trước đi. Tớ ở lại có việc”. Chưa dứt lời, Tuấn chạy lại đẩy Hùng ra, và liên tiếp đấm vào mặt Hùng. Cuộc ẩu đả giữa hai người lập tức diễn ra, kẻ đấm người xô. Cuối cùng Hùng bỏ chạy. Minh, vẫn còn đau đớn, nhưng kịp giờ cái chân còn lành lặn ngăn đường làm Hùng té bỏ chửi.

Tuấn nắm ngực áo Hùng mà răn: “Từ nay cấm không được bắt nạt Minh. Nếu không tao đốt nhà mày”. Từ đó trở đi, Hùng không bao giờ dám bắt nạt Minh nữa.

(Tuấn là bạn thân của Minh)

Mặc dù đó là hình thức bảo vệ mang tính bản năng, đôi khi còn đậm chất trẻ thơ, song câu chuyện khắc họa rõ nét tình tương thân tương ái, bên vực kẻ yếu trong Tuấn. Nói gì đi nữa, nếu không có sự can thiệp của Tuấn, thì Minh chắc chắn còn chịu nhiều những kiểu “bắt nạt” như vậy. Tuy nhiên, cách ứng xử kiểu ấy về bản chất là sự thiếu hụt kỹ năng giao tiếp và giải quyết mâu thuẫn giữa các trẻ với nhau.

Còn nhiều câu chuyện nữa, cũng là tương thân, tương ái, song lại mang những nét nữ tính và thuần khiết, không ồn ào theo kiểu đấm đá, song cũng hiệu quả không kém. Lại một câu chuyện nữa (do bé Mai, một trẻ không khuyết tật, lớp 3, xã Phú Vinh, kể lại mà em chính là người trong cuộc):

Hiếu, một học sinh nam, học lớp 3 bị chậm phát triển trí tuệ. Hôm đó làm bài, Hiếu không có bút, đành phải mượn bút từ một bạn cùng bàn tên Sáng. Đã không cho mượn, Sáng nổi nóng, giật bút lại và đấm vào ngực Hiếu mấy cái. Thấy vậy, Mai lao vào can và dọa rằng: “dừng lại ngay, nếu không tớ mách cô”. Sáng lập tức dừng tay. Từ ngày ấy, Sáng không bao giờ bắt nạt Hiếu nữa.

(Lan là bạn thân của Hiếu)

Hai câu chuyện, hai tình huống trẻ khuyết tật bị bắt nạt, song cách thức giúp đỡ hoàn toàn khác nhau. Một bên là các em tự hành động. Bên kia là nhờ vào sự hỗ trợ của người lớn (cô giáo). Cách thứ hai có vẻ an toàn và phù hợp với các em ở lứa tuổi học đường.

Trong cộng đồng, thì hàng xóm có vai trò rất quan trọng về cả tinh thần và vật chất đối với gia đình người khuyết tật, đặc biệt những em bị nặng và hoàn cảnh khó khăn. Trong các địa bàn nghiên cứu, hàng xóm được xem là nguồn an ủi và là niềm vui với trẻ khuyết tật và gia đình. Hầu hết tất cả các em khuyết tật trong các cuộc thảo luận nhóm ở cả hai tỉnh đều cho rằng họ thường xuyên được hàng xóm đến thăm. Thông thường là họ chỉ đến chơi và thăm hỏi, nhưng đôi khi lại có chút quà như quả chuối, quả cam, cân gạo, thậm chí “mấy đồng để góp vào tiền chữa bệnh cho cháu”. Mỗi lần như vậy cho dù có quà hay không, các em và bố mẹ mình đều rất vui. Đôi khi, các em cũng chủ động đi chơi với hàng xóm, chủ yếu là với trẻ hàng xóm: đùa giỡn, hoặc tham gia các trò chơi. Chỉ có em nào bị rối loạn hành vi nặng (ném đá, đánh người, hoặc có những động tác lạ như lay tay người lạ, nhổ nước miếng) hoặc động kinh mới gặp phải những ánh mắt e ngại hoặc xa lánh của những người xung quanh (Xem chi tiết ở phần kỳ thị).

Kỳ thị và tự kỳ thị

Dù hiển nhiên hay tế nhị, kỳ thị vẫn đang tồn tại xung quanh những trẻ khuyết tật và gia đình dưới nhiều hình thức (lời nói, ánh mắt, sự lảng tránh, hay hành động bắt nạt), và đôi khi tạo ra những căng thẳng hoặc tổn thương tâm lý lâu dài với những em phải đương đầu với nó. Cho dù thuật ngữ “khuyết tật” đã trở nên thông dụng qua các kênh thông tin đại chúng, song người dân ở hai tỉnh nghiên cứu vẫn hay gắn nó với những từ ngữ mà họ vẫn thường gọi như “bệnh bẩm sinh”, “bệnh

chất độc da cam”, “què, cụt, xùì,” “câm”, “điếc” tùy theo dạng tật. Thói quen ấy thậm chí còn ăn sâu vào nếp suy nghĩ của những giáo viên trong một số trường khuyết tật - những người mà lẽ ra không nên sử dụng những thuật ngữ như vậy. Ví dụ, nhóm nghiên cứu vẫn nhìn thấy những từ “lớp câm”, “lớp điếc” trên bảng đen của trường trẻ khuyết tật An Giang. Vẫn biết đó là thói quen dùng từ, nhưng mấy ai biết đằng sau những từ miệt thị đấy là những nỗi đau xé lòng của trẻ khuyết tật mà rất nhiều khi không thể nguôi ngoai bằng những giọt lệ (xem Trường hợp điển hình II). Những thuật ngữ như trên, dù vô tình, hay hữu ý xuất hiện trong các câu nói hay câu trêu đùa đều làm tổn thương đến những trẻ khuyết tật.

Ở An Giang, ngoài những thuật ngữ như trên, nhiều người còn liên hệ giữa trẻ khuyết tật với đạo đức của gia đình trẻ, và vô tình tạo ra một khía cạnh mới trong kỳ thị. Ít nhất 5 người trong hai cuộc thảo luận nhóm với bố mẹ có trẻ khuyết tật ở Châu Phú, An Giang phản nản về việc hàng xóm đồn đại rằng “chắc gia đình họ ăn ở thất đức mới sinh ra con cái tật nguyên như vậy”. Sự đổ lỗi thiếu cơ sở ấy lại chủ yếu nhắm vào những gia đình có trẻ khuyết tật nặng. Nó còn thâm độc hơn những lời nói miệt thị ở trên vì đã chạm sâu vào lòng tự trọng và phạm trù đạo đức mà bấy lâu người dân trong các cộng đồng Việt vẫn nâng niu:

Em không biết vì sao con em bị vậy. Nhưng người trong xã thường nói với nhau, là do gia đình em ăn ở thất đức. Em buồn nhưng không biết giải thích thế nào. Nhiều lúc không muốn gặp mặt họ nữa.

(Một ông bố có con bị down ở Bình Mỹ, Châu Phú, An Giang).

Những hành vi mang tính kỳ thị cũng rất đa dạng như tránh xa trẻ khuyết tật, không cho trẻ khuyết tật chơi cùng, xô đẩy, đánh đập, thậm chí chỉ là một sự thờ ơ vô cảm trước nỗi đau của trẻ khuyết tật. Những hành vi này thường xảy ra giữa trẻ không khuyết tật và trẻ khuyết tật, mà có vẻ không phổ biến giữa người lớn và trẻ khuyết tật. Tất cả những hành vi này đều được nhắc tới trong các cuộc thảo luận với các nhóm trẻ (khuyết tật và bình thường) - Xem chi tiết trong phần thái độ của trẻ trong trường học. Song thật ngạc nhiên, các hình thái này rất ít khi xuất hiện trong các cuộc phỏng vấn và thảo luận nhóm với các bậc bố mẹ, kể cả với bố mẹ trẻ khuyết tật, và với các cán bộ phụ trách các ban ngành liên quan.

Sự kỳ thị tồn tại ngay cả với những em đã sắp trưởng thành, và nhiều khi lại là nguyên nhân của dạng kỳ thị trầm trọng hơn - đó là “tự kỳ thị”. Ví dụ một em gái 18 tuổi, xã Gia Canh, bị khoèo chân. Những lời nói của bạn bè như “đồ què” hay những động tác bắt chước của họ “bắt chước động tác khoèo”, khiến em nhiều khi không dám đi trước một đám đông lạ mặt, hoặc phải lén lút tìm chỗ vắng để đi, hòng tránh những ánh mắt tò mò của họ. Đôi khi em khóc trong sự tủi hờn. Em khóc cả khi đang thảo luận với đoàn nghiên cứu khi nói về những kỷ niệm như vậy. (Xem chi tiết trong Trường hợp điển hình II).

Cần nhấn mạnh rằng, trẻ khuyết tật bị bắt nạt hoặc trêu chọc, dù rất bức tức, thậm chí uất ức, lại có thiên hướng kìm nén cảm xúc, hy vọng mọi chuyện qua đi. Song cách nghĩ đó lại càng tạo ra vòng xoáy luẩn quẩn, khiến các em đã bị bắt nạt, lại càng bị bắt nạt. (Ví dụ một bé gái, lớp 4, xã Phú Vinh, bị hỏng một mắt. Trong lớp có một bạn trêu em là “đồ mù mắt”, em buồn, uất ức, muốn khóc mà không thể khóc nổi. Rất tiếc em không chia sẻ điều này với ai, thậm chí ngay cả với bố mẹ-người mà em yêu thương nhất, em vẫn không thể chia sẻ vì “em sợ làm bố mẹ buồn” (TLN với trẻ khuyết tật 10-15 tuổi đi học, xã Phú Vinh, Đồng Nai). Và khi nhóm nghiên cứu hỏi em về những tình huống mà người khác làm em buồn, em đã òa khóc trong khi kể lại câu chuyện trên.

Rất tiếc, những dấu ấn của kỳ thị và tự kỳ thị như trên lại không hề là vấn đề trong mắt người lớn: giáo viên, bố mẹ, lãnh đạo cộng đồng, và các cán bộ ban ngành chuyên trách. Tất cả họ đều cho rằng, ngày nay xã hội đã biết nhiều về khuyết tật và vì thế họ có thái độ cảm thông, giúp đỡ thay vì kỳ thị với trẻ khuyết tật. Trong cuộc TLN với bố mẹ các em bình thường ở xã Gia Canh, tất cả đều ồ lên với một nhận định: “*Không đâu. Ngày nay chẳng có ai là kỳ thị. Họ đều tốt cả.*” Các giáo viên tiểu học và cấp II cũng cho rằng không có kỳ thị giữa giáo viên và TKT, cũng không có hiện tượng trẻ

không khuyết tật bắt nạt trẻ khuyết tật. Song trên thực tế, sự kỳ thị này là có thật, chỉ có điều, nó có thể tồn tại ngoài sự kiểm soát của người lớn. Ví dụ, nhóm nghiên cứu đã gặp học sinh KT tiểu học và giáo viên của chính các em trong hai cuộc thảo luận khác nhau (xã Phú Vinh). Kết quả về kỳ thị lại đối lập. Trong cuộc gặp với học sinh, ít nhất ba em thừa nhận bị các bạn khác trong lớp bắt nạt (xô đẩy, trêu ghẹo “đồ mù mắt”...), khiến các em muốn khóc nhưng không khóc được, muốn chia sẻ với bố mẹ mà không được. Trong khi ấy không một giáo viên nào thừa nhận là có những hành vi như vậy trong trường của họ. Điều này lại cho thấy được sự kỳ thị đang ngấm tồn tại ngoài ý thức và sự kiểm soát của giáo viên. Ngay cả khi một em chậm phát triển trí tuệ (thường ở lại lớp trong giờ ra chơi) bị bạn đánh trong nhiều kỳ học, nhưng cô giáo không hay biết (tiểu học Phú Vinh, Đồng Nai).

Sợ hãi và né tránh

Sợ hãi và né tránh là một hình thái đặc biệt của kỳ thị trong nghiên cứu này, và người phải chịu đựng nhiều hơn cả là những trẻ chậm phát triển trí tuệ (đặc biệt là down) hoặc có những rối loạn hành vi. Với những trẻ như vậy ngay cả khi rất thương hại, nhiều người vẫn không sẵn lòng tiếp cận hoặc chia sẻ trong các tương tác cá nhân hoặc cộng đồng. Lý do, họ sợ bị nguy hiểm tới bản thân vì các em không thể kiểm soát hành vi của mình và đặc biệt là không biết khi nào các em “lên cơn”. Ví dụ, một em bé bị chậm phát triển trí tuệ và rối loạn hành vi (xã Gia Canh). Em này có thói quen, hễ cứ thấy người lạ là chạy lại lay vào tay (thực chất đó là dấu hiệu em muốn biết tên người lạ mặt). Hàng xóm thường lánh tránh, hoặc đuổi khéo bằng cách cho em một vật gì đó (quả chuối, quả cam...) và bảo em đem về nhà, nhằm không phải đối mặt với em nữa. Một ví dụ khác, trong xã Phú Vinh, Đồng Nai, có em trai 23 tuổi bị rối loạn hành vi nhẹ. Bình thường em rất hiền, có thể chơi với mọi người. Nhưng khi lên cơn, em có thể lượm đá và ném bất cứ người nào đi qua. Thấy thế, ai cũng sợ. Kết cục, họ không dám chơi với em nữa. Trong trường học cũng có những trẻ khuyết tật có những biểu hiện bệnh lý bất thường và buộc phải nghỉ học. Ví dụ một cháu gái 15 tuổi, bị động kinh dày cơn. Ở trường, cô giáo không biết lúc nào em lên cơn, và không biết ứng xử thế nào với các cơn động kinh như vậy nên đành cho em nghỉ học.

Thái độ và hỗ trợ của lãnh đạo địa phương

Những hỗ trợ từ chính quyền, đoàn thể và cán bộ xã, ấp cũng rất quan trọng trong việc đảm bảo quyền lợi của TKT và giúp đỡ gia đình phần nào về vật chất trong những lúc khó khăn, song vẫn chưa thực sự mang tính hệ thống, chưa công bằng và phổ biến trong tất cả các xã. Ba hình thức hỗ trợ chính từ chính quyền địa phương là: 1) Tổ chức thăm hỏi và phát quà cho trẻ khuyết tật; 2) Vận động quyền góp từ thiện cho những gia đình có trẻ khuyết tật và có hoàn cảnh đặc biệt khó khăn; 3) Thực hiện chính sách và luật đối với trẻ khuyết tật. Cả ba hình thức này đều rất ý nghĩa đối với trẻ khuyết tật và gia đình, song đáng tiếc là quá trình thực hiện chưa mang tính đồng bộ và hệ thống nên còn bỏ sót nhiều trẻ khuyết tật lẽ ra được hưởng lợi.

Thứ nhất, hầu hết các xã tổ chức thăm hỏi và phát quà cho trẻ khuyết tật và gia đình, nhưng chưa thường xuyên và còn nặng về hình thức. Cụ thể là, chính quyền các xã mới chỉ phát quà cho trẻ khuyết tật vào các dịp lễ lớn (Trung Thu, Tết), thông qua các hoạt động lồng ghép với trẻ em nói chung, chứ không riêng cho trẻ khuyết tật. Còn việc thăm hỏi các gia đình thì chủ yếu là do cán bộ ấp thực hiện (đặc biệt là trưởng ấp, hội phụ nữ), chứ hầu như vắng mặt các cán bộ lãnh đạo xã. Xong sự thăm hỏi theo cách này vẫn còn quá ít và hầu như không để lại ấn tượng gì đối với trẻ khuyết tật và gia đình. Đa phần bố mẹ trẻ khuyết tật và trẻ khuyết tật, nếu có thừa nhận là được viếng thăm bởi cán bộ hoặc phát quà thì cũng trả lời mang tính đại khái: “Cũng có được nhận quà trung thu và quà tết.” “Lâu lâu mới thấy chị phụ nữ hoặc bác trưởng ấp đến nhà” “Chẳng bao giờ thấy cán bộ xã đến nhà cả”. Bên cạnh đó, vẫn còn những gia đình trẻ khuyết tật chưa hề biết tới những hoạt động thăm và tặng quà như vậy *“từ ngày em sinh cháu ra tới giờ, mặc dù cháu bị bệnh nặng vậy và nhà em rất nghèo, mà chẳng thấy ai quan tâm, thăm hỏi hay cho quà gì cả”* (Một bà mẹ có con bại não, 10 tuổi, không thể đi lại và tự chăm sóc). Một số bố mẹ có con khuyết tật ở Châu Phú, An Giang còn phàn nàn rằng việc thăm hỏi này thường xảy ra nhân chuyến làm việc của một đoàn cán bộ nào đó (như nghiên cứu, từ thiện, hoặc báo chí). Và đối tượng được thăm viếng thường là những cháu điển hình nặng.

Thứ hai, hầu hết các xã đều có các chương trình vận động từ thiện, song còn rất hạn chế về quy mô và đối tượng hưởng lợi, lại chưa nhằm vào các hoạt động mang tính hệ thống để tất cả trẻ khuyết tật trong cộng đồng có thể hưởng lợi. Mỗi xã thường chỉ tổ chức được một hoặc hai lần, và số đối tượng hưởng lợi cũng chỉ được vài trường hợp. Ví dụ, theo một lãnh đạo xã Khánh Hòa, An Giang, thì mỗi năm xã tổ chức vận động hai lần (Trung Thu và Tết Nguyên Đán) cho những gia đình có trẻ khuyết tật nào đó thật sự khó khăn. Như vậy, hiện nay các chương trình vận động chỉ mang tính cá nhân, cục bộ, chứ chưa mang tính hệ thống và mang lợi cho cộng đồng trẻ khuyết tật nói chung. Ví dụ, các xã có thể vận động quyên góp tiền, gạo, quần áo, sữa, thậm chí một số dụng cụ phục hồi chức năng cho một số trẻ khuyết tật nặng thuộc gia đình đặc biệt khó khăn, chứ chưa nhằm vào các hoạt động mang tính xây dựng hệ thống để toàn bộ trẻ khuyết tật trong cộng đồng có thể hưởng lợi.

Thứ ba, mặc dù các địa phương đã thực hiện luật trẻ em và các nghị định liên quan như Nghị Định 67 (nay là Nghị Định 13) trong những năm qua, song vẫn còn hiện tượng bỏ sót trẻ hưởng lợi vì những bất cập trong khâu khảo sát, lập danh sách, kiểm tra, giám sát và hỗ trợ trẻ khuyết tật. Có những trẻ khuyết tật nặng, bị bố mẹ bỏ rơi đến nỗi có những rối loạn tâm lý và hành vi, vậy mà vẫn không được chính quyền phát hiện để đưa đi khám bệnh (Bé gái 9 tuổi, xã Gia Canh - trong Trường hợp điển hình I). Có những trẻ có đủ khả năng đi học mà bị từ chối nhập học chỉ vì quá tuổi, hoặc do chưa thực hiện thành thực những hoạt động tự chăm sóc bản thân (bé gái bại não 12 tuổi, thị trấn An Chay, Châu Thành, An Giang – trong Trường hợp điển hình III). Hay có những cháu bại não nặng, suốt ngày nằm/ngồi ở nhà, mặc bố mẹ rất nghèo và kiếm sống qua ngày mà chẳng được một đồng trợ cấp, hay chế độ gì (cháu bé bại não 14 tuổi, xã Khánh Hòa, An Giang). Ngay cả với cháu bị bệnh down xã Bình Thủy, An Giang, không chăm sóc được bản thân, không tự chủ trong các hành vi và gia đình cực nghèo khó (người chồng đi gánh đất thuê, người vợ ở nhà chăm bé) mà cũng chẳng được hưởng chế độ gì. Người mẹ mong con có một cái thẻ bảo hiểm y tế để thuốc men cho bé cũng chẳng được, hưởng chỉ là trợ cấp hàng tháng. Còn rất nhiều những ví dụ như vậy, song đáng tiếc, các bậc bố mẹ không hề hay biết về quyền lợi của con mình, và vì thế thường không lên tiếng. Luật TKT đã chính thức có hiệu lực từ giữa tháng 7 và trước đó là NĐ 67, song việc triển khai những văn bản này như thế là còn thiếu sót. Một phần đó cũng là do lỗ hổng trong khâu khảo sát, lập danh sách và đề nghị trẻ khuyết tật vào danh sách hưởng lợi.

Thật may, trong khi chính sách chưa thể làm hài lòng và nguôi ngoai nỗi đau của các bậc cha mẹ thì hàng xóm thân thiết của họ và đặc biệt là những cán bộ thôn ấp lại có thể làm được những điều khiến họ được an ủi rất nhiều. Theo các bậc bố mẹ của các trẻ không khuyết tật ở xã Phú Vinh, trường ấp thường tới thăm các hộ có trẻ khuyết tật nặng và khi thấy họ lâm vào hoàn cảnh khôn khó (không có cơm ăn, không có người đi làm để kiếm tiền), thì họ tự nguyện đứng lên đi xin gạo từ những người hàng xóm. Những khi như vậy, ít ai là không ủng hộ: *Chính em đã kêu gọi ủng hộ từ bà con. Em chỉ cần mang cái bị gạo đi, thì ai nhìn thấy là họ sẽ cho một ít gạo. Mỗi người một ít cũng đã được nhiều. Như thế để đỡ đàn cho họ (chị trưởng ấp, xã Phú Vinh).* Cán bộ thôn/ấp còn là nguồn thông tin hữu ích và là cầu nối giữa các gia đình có TKT với các nguồn từ thiện và các dịch vụ dành cho trẻ (từ thiện nhà thờ, khám bệnh miễn phí...). Nếu để tự các gia đình tìm hiểu, chắc mấy ai biết được thông tin đó: *Họ nghèo lắm. ở nhà suốt ngày không mấy khi biết thông tin về những nguồn tài trợ hoặc từ thiện. Bọn em phải đi đăng ký hoặc bảo họ đi đăng ký mới đến lượt. (Một chị phụ nữ ở xã Phú Vinh).* Tuy nhiên những ví dụ điển hình ấy chưa mang tính hệ thống, có xã có, xã không, và ở An Giang thì có vẻ ít hơn rất nhiều so với Đồng Nai.

Vai trò và phối hợp giữa các ban ngành tại địa phương

Hiện nay, các hoạt động liên quan đến trẻ khuyết tật ở cấp cơ sở hiện nay được lồng ghép vào các hoạt động chăm sóc và bảo vệ trẻ em nói chung và các ban ngành tham gia thực hiện quyền trẻ khuyết tật hầu như hoạt động độc lập chứ chưa nằm trong sự điều phối tổng thể. Nhiều ban ngành cùng lúc tham gia vào việc thực hiện quyền trẻ em, trong đó có trẻ khuyết tật, song việc phối kết hợp giữa các ban ngành này chưa thực sự hiệu quả trong việc đảm bảo quyền lợi của trẻ khuyết tật. Ba ngành chủ đạo, trực tiếp thực hiện quyền lợi của trẻ gồm: giáo dục, y tế, và bảo trợ xã hội, song lại hoạt động hầu như tách biệt. Không thấy rõ mối liên hệ chức năng giữa ba ngành mũi nhọn này từ khâu khảo sát, phát hiện, phân loại, đến khâu thực hiện quyền và chính sách cho trẻ khuyết tật. Cụ

thể là, trong khâu khảo sát phát hiện, mỗi ngành (giáo dục và bảo trợ xã hội) có cách khảo sát riêng, sử dụng bảng biểu và tiêu chí đánh giá, phân loại riêng. Điều này dẫn đến sự chênh lệch số liệu giữa ngành giáo dục và bảo trợ xã hội (xem chi tiết trong phần phân bố trẻ khuyết tật theo chức năng xã hội). Trong khi ấy, ngành y tế, có chuyên môn và thẩm quyền xác định mức độ và dạng tật thì hầu như lại đứng ngoài cuộc trong các cuộc khảo sát. Rất có thể, sự thiếu phối hợp giữa ba ngành này là nguyên nhân của những bỏ sót đối tượng hưởng lợi chính sách về sau (xem chi tiết phần vai trò của chính quyền địa phương).

Những ngành khác như hội phụ nữ, đoàn thanh niên, hội chữ thập đỏ, tham gia với cương vị truyền thông, vận động, và tổ chức các hoạt động văn hóa, xã hội và hòa nhập trẻ cộng đồng, song chưa có cơ chế hợp tác và phân công trách nhiệm cụ thể cho mỗi ngành trong việc thực hiện quyền của trẻ khuyết tật. Hội phụ nữ - chủ đạo về công tác vận động và truyền thông cộng đồng - có ưu việt là có hệ thống chi hội tới từng ấp và liên kết chặt chẽ với các hộ gia đình. Song, cách truyền thông của hội vẫn mang tính truyền thống (một chiều), và nội dung truyền thông chủ yếu về cách làm kinh tế, kế hoạch hóa gia đình và cách chăm sóc sức khỏe bà mẹ trẻ em nói chung, chứ chưa có các nội dung liên quan trực tiếp đến trẻ khuyết tật. Đặc biệt, hội phụ nữ vẫn chưa có cách nào làm tăng cường hiểu biết của các hội viên về quyền của trẻ nói chung và quyền của trẻ khuyết tật nói riêng. Vẫn chưa thấy vai trò của nhân viên y tế, giáo dục, chăm sóc bảo vệ trẻ em, và các ban ngành khác trong các buổi truyền thông như vậy. Đoàn thanh niên có nhiều tiềm năng trong việc tổ chức các hoạt động vui chơi, giải trí, và hòa nhập trẻ khuyết tật. Song trên thực tế, vai trò của đoàn vẫn còn mờ nhạt trong việc thúc đẩy các hoạt động hòa nhập cho trẻ khuyết tật. Vẫn thiếu những hoạt động lồng ghép tuyên truyền về quyền của trẻ khuyết tật trong các hoạt động xã hội mang tính đại chúng của đoàn.

Bên cạnh những ban ngành chủ đạo nói trên, mỗi địa phương lại có một mạng lưới cộng tác viên dồi dào, hoạt động kiêm nhiệm và có tiềm năng tự điều phối công việc rất cao giữa các loại hoạt động khác nhau tại cấp cơ sở, nhưng lại chưa có phân công trách nhiệm và cơ chế phối kết hợp cụ thể và phù hợp với nhóm này. Trên thực tế, đội ngũ cộng tác viên của các xã thường là cán bộ phụ nữ, đoàn thanh niên, y tế thôn bản, cộng tác viên dân số (cũ), và những thành viên năng nổ trong cộng đồng. Họ làm việc theo sự chỉ đạo của ban chỉ đạo xã, và có thể thực thi các nhiệm vụ của nhiều ngành dọc khác nhau như giáo dục, y tế, chăm sóc trẻ em, bảo trợ xã hội, kể cả nhiệm vụ của các ban ngành đoàn thể nếu họ là thành viên. Tuy nhiên, ngần ấy công việc của họ lại được thực hiện theo chỉ đạo của từng ngành dọc mà ít khi là do họ chủ động đề xuất hoặc quản lý. Ví dụ, khi một ngành nào đó có một hoạt động gì, thì ban chỉ đạo tỉnh sẽ gửi công văn xuống huyện, sau đó xuống xã, rồi đến lãnh đạo các ban ngành, cuối cùng đến cộng tác viên. Rõ ràng với cách quản lý ấy, một cộng tác viên có thể nhận nhiều văn bản chỉ đạo từ nhiều ngành khác nhau. Và họ hoàn toàn bị động bởi nhiều khi không biết trước được kế hoạch hành động. Đó chính là lỗi hổng về phân công nhiệm vụ và cơ chế phối hợp. Thiết nghĩ, nếu các ngành có một cơ chế điều phối chung, thì sẽ bớt đi rất nhiều sự quá tải công việc mà các cộng tác viên phải gánh vác như hiện nay.



Trung tâm bảo trợ xã hội cho trẻ mồ côi khuyết tật ở Đồng Nai

VI. KẾT LUẬN

6.1. Thái độ và vai trò của Gia Đình và Xã Hội

Thông tin về khuyết tật

Số liệu về trẻ khuyết tật hiện nay chưa chính xác do thiếu một hệ thống phát hiện, báo cáo và giám sát hiệu quả giữa ba ngành mũi nhọn: y tế, giáo dục, và bảo trợ xã hội. Việc khảo sát trẻ khuyết tật dựa theo các hệ thống tiêu chí khác nhau của mỗi ngành, trong khi ngành y tế lại đứng ngoài cuộc, dễ dẫn đến phát hiện nhầm hoặc bỏ sót đối tượng và điều này tất yếu sẽ ảnh hưởng tới việc thực hiện chính sách cho trẻ khuyết tật.

Kiến thức về khuyết tật

Kiến thức về khái niệm, nguyên nhân và cách phân loại khuyết tật giữa các nhóm đối tượng nghiên cứu không đồng nhất, không đầy đủ và thường thể hiện những kinh nghiệm thực tế, hoặc trí tưởng tượng của họ về trẻ khuyết tật. Trong khi trẻ em nhìn khuyết tật bằng quan sát thực tế hoặc trí tưởng tượng và thường chỉ liên hệ khuyết tật với một sự thiếu hụt bộ phận hoặc dị dạng nào đó trên cơ thể, thì người lớn lại nhìn khuyết tật dưới nhiều góc độ, trong đó có cả những tổn thất về kinh tế và sang chấn về tinh thần. Bên cạnh đó, trẻ em có xu hướng phân loại khuyết tật theo tính hiệu động của chúng: khuyết tật bình thường (đi lại và học hành được) và khuyết tật không bình thường (không đi lại – không học hành được). Trong khi ấy người lớn phân khuyết tật theo nhiều góc độ: theo mức độ nặng-nhẹ; theo nguyên nhân và bối cảnh sinh tật; và theo khiếm khuyết các bộ phận/chức năng. Cuối cùng, trẻ em không cố giải thích nguyên nhân sinh tật, song người lớn lại có thể liên hệ tới 9 nhóm nguyên nhân sinh tật khác nhau:

1. Suy dinh dưỡng bào thai;
2. Không được tiêm chủng đầy đủ;
3. Sau một bệnh cấp tính nhưng không được chữa trị kịp thời;
4. Bị bỏ rơi;
5. Do tai nạn;
6. Do chất độc màu da cam;
7. Do hóa chất diệt cỏ, trừ sâu;
8. Do di truyền (đột biến gen);
9. Do bố mẹ ăn ở thất đức.

Kiến thức về phòng, phát hiện, và điều trị sớm khuyết tật còn rất hạn chế trong các nhóm người lớn. Người dân thường thiếu chủ động trong việc phòng khuyết tật hoặc không được trang bị bất cứ một kỹ năng hay phương pháp phòng khuyết tật nào cả. Bố mẹ trẻ khuyết tật thì thiếu kiến thức và kỹ năng phát hiện các dạng khuyết tật liên quan đến trí não như chậm phát triển trí tuệ, rối loạn hành vi và đặc biệt là bại não. Vì vậy những dạng tật này thường được phát hiện muộn hơn nhiều so với các dạng khiếm khuyết về cơ thể và chức năng khác. Trong khi ấy, người dân không quan tâm nhiều đến việc điều trị sớm khuyết tật: hoặc là đợi đến khi nặng mới chữa, hoặc điều trị sớm nhưng qua loa theo kinh nghiệm.

6.2. Chăm sóc y tế và phục hồi chức năng

Thực trạng chăm sóc sức khỏe và PHCN

Nhìn chung trẻ khuyết tật trong địa bàn nghiên cứu không được chăm sóc đầy đủ về mặt y tế và phục hồi chức năng, song lại được chăm sóc chu đáo hơn về mặt dinh dưỡng và vệ sinh bởi gia đình.

Chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng được thực hiện bởi cha mẹ của trẻ khuyết tật được ghi nhận như sau:

- Không chủ động đưa con đi khám chữa bệnh định kỳ;
- Cho con khám ở thầy thuốc tư nhân;
- Tự điều trị cho con; tự tìm cách phục hồi chức năng cho trẻ;
- Thiếu kiên nhẫn trong việc duy trì chế độ tập luyện là những hình thái chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng nổi bật ở hai tỉnh nghiên cứu.
- Tuy nhiên, TKT thường được bố mẹ và người thân ưu tiên về dinh dưỡng và vệ sinh, xuất phát từ tình thương và quan niệm “trẻ khuyết tật chịu thiệt thòi hơn trẻ khác”.

Các rào cản của gia đình trẻ khuyết tật trong việc chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng

Rào cản chính hiện đang tồn tại trong việc chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng là

- Bố mẹ TKT thiếu kiến thức và kỹ năng phòng bệnh và PHCN cho trẻ;
- Kiến thức và kỹ năng thực hành phục hồi chức năng cho trẻ còn bị giới hạn, đặc biệt tại An Giang, họ hoàn toàn không thực hiện hoặc phục hồi chức năng dựa vào kinh nghiệm bản thân hoặc từ bỏ công việc ngay từ đầu do thiếu niềm tin vào sự thành công của HCN
- Cha mẹ thiếu niềm tin về khả năng tiến triển của trẻ nên không duy trì thực hiện theo một chế độ thường xuyên cho trẻ
- Khoảng cách đến cơ sở y tế xa cũng là một rào cản lớn để nhận việc khám và điều trị bệnh cho trẻ.
- Và đặc biệt là nghèo đói là những trở ngại trực tiếp đến việc bố mẹ dành thời gian chăm sóc sức khỏe và PHCN cho trẻ khuyết tật.

Các rào cản khác

Mặc dù ngành y tế đã nỗ lực trong việc tăng cường dịch vụ chăm sóc sức khỏe tới trẻ em nói chung, trong đó có TKT (thông qua khám bệnh chiến dịch và các chương trình y tế quốc gia) song vẫn chưa thực sự đáp ứng được nhu cầu và nguyện vọng chăm sóc của TKT và gia đình.

- Hệ thống y tế vẫn còn đối mặt với nhiều thách thức sau:
- Hệ thống y tế nói chung còn thiếu dịch vụ dự phòng và chẩn đoán sớm khuyết tật;
- Thiếu hệ thống tư vấn sức khỏe hiệu quả ở các tuyến;
- Đội ngũ cộng tác viên y tế thôn/ấp đông đảo song lại kiêm nhiệm quá nhiều việc như từ các chương trình chăm sóc sức khỏe của quốc gia đến các chương trình của các ngành dọc liên quan khác như chăm sóc sức khỏe, giáo dục và xã hội...

Trong khi ấy, dịch vụ PHCN (cả bệnh viện và cộng đồng) còn hạn chế về cơ sở vật chất, thiết bị, nhân lực; Có thể nhận thấy trong quá trình nghiên cứu, PHCN gần như không hiện diện tại An Giang và hoạt động này vẫn rất yếu tại Đồng Nai mặc dù PHCN là một trong những bước quan trọng mà các cơ quan/tổ chức chăm sóc sức khỏe phải quan tâm trong việc hỗ trợ cho trẻ bị khuyết tật (can thiệp sớm/phát hiện bệnh sớm, chăm sóc sức khỏe, điều trị và phục hồi chức năng). Hoạt động yếu kém này là do sự phối hợp chưa tốt và hiệu quả giữa nhiều cơ quan ban ngành khác như giáo dục và trung tâm bảo trợ xã hội. Và hoạt động chưa hiệu quả ngay cả trong việc chuyển giao được kỹ năng PHCN (từ bệnh viện) cho gia đình và giám sát hỗ trợ tại gia đình; thiếu chế độ động viên cho cán bộ chuyên trách cơ sở cũng là một khó khăn trong việc triển khai PHCN dựa vào cộng đồng.

Việc thực hiện các chính sách khám chữa bệnh miễn phí cho TKT vẫn còn nhiều hạn chế do thiếu phối kết hợp với các ban ngành đoàn thể khác trong việc khảo sát và huy động tối đa sự tham gia của TKT. Nhiều TKT lẽ ra được hưởng chế độ bảo trợ và được bảo hiểm y tế miễn phí nhưng vẫn bị bỏ sót do hệ thống giám sát, phân định và kiểm tra trẻ khuyết tật tại cấp xã chưa thực hiện tốt.

6.3. Giáo dục cho trẻ Khuyết Tật

Thái độ của bố mẹ với việc học của trẻ khuyết tật

Thái độ chung của bố mẹ trong hai tỉnh nghiên cứu là ủng hộ việc học hành của con, song thường do dự và lo lắng trước những lựa chọn giáo dục khác nhau cho con mình. Với trẻ có khuyết tật nhẹ, việc các em học tập và vui chơi với các trẻ không khuyết tật khác nhưng với những trẻ có khuyết tật liên quan đến não/ thần kinh thì bố mẹ khá e dè và lo lắng vì trẻ không có khả năng tự chăm sóc bản thân bởi vì các nguyên nhân khác nhau:

- Trẻ không thể tự chăm sóc được bản thân trẻ;
- Giáo viên tại trường không có nhiều thời gian chăm sóc cho trẻ
- Trẻ có thể bị bắt nạt bởi các trẻ khác ở trường;
- Không đủ tiền để trả tiền học phí vì phần lớn gia đình trẻ khuyết tật đều rất nhiều.

Còn với những khuyết tật nhẹ hơn và không liên quan tới não thì họ không có vẻ lo lắng lắm về việc con mình đi học tại trường hòa nhập. Có một số lo ngại từ cha mẹ trẻ khuyết tật:

Trở ngại từ phía trẻ và gia đình

Cho dù đa số bố mẹ ủng hộ con cái họ đến trường nhưng vì nhiều lý do khác nhau ngăn cản trẻ đến trường hoặc làm cho trẻ phải bỏ học... Cụ thể:

- Tình trạng khuyết tật nặng và bệnh lý bất thường của trẻ;
- Khoảng cách xa trường;
- Gia đình nghèo đói và cha mẹ mãi kiếm tiền;
- Không muốn con chịu cảnh khổ sở nơi trường học;
- Thiếu hiểu biết về các cơ hội đi học và quyền lợi của trẻ;
- Thiếu niềm tin vào khả năng học của con

Đó là những rào cản cơ bản khiến nhiều trẻ khuyết tật không được đến trường hoặc phải bỏ học ở nhà phụ giúp gia đình.

Rào cản từ phía cộng đồng và chính quyền

Vẫn còn nhiều rào cản phía cộng đồng và chính quyền địa phương trong việc tạo cơ hội bình đẳng cho trẻ khuyết tật đi học. Thiếu hệ thống khảo sát và tư vấn giáo dục cho trẻ khuyết tật; thiếu phối kết hợp giữa chính quyền, ban ngành đoàn thể và giáo dục trong việc vận động trẻ khuyết tật đến trường; thiếu cơ chế hỗ trợ chính sách cho trẻ khuyết tật; và sự chấp nhận của cộng đồng đối với việc trẻ khuyết tật đi làm; đang là những thách thức nổi cộm ở cấp cộng đồng đối với công tác giáo dục trẻ khuyết tật ở hai tỉnh.

Các thiết chế và cơ hội giáo dục

Hoạt động giáo dục ở hai tỉnh cùng lúc bắt rễ vào ba mũi nhọn: giáo dục hòa nhập, chuyên biệt, và lồng ghép trong hệ thống bảo trợ xã hội, song vẫn chưa thể đáp ứng được nhu cầu học thực tế của trẻ khuyết tật cả về số lượng và chất lượng.

Giáo dục hòa nhập

Trong khi giáo dục hòa nhập được xem là giải pháp phổ cập hứa hẹn mang lại cơ hội giáo dục và hòa nhập cho đa số trẻ khuyết tật, thì thực tế lại dường như đảo ngược khi phần lớn trẻ khuyết tật đã đến tuổi đi học nhưng chưa từng đến trường hoặc bỏ học, nhất là ở Đồng Nai. Nhóm trẻ khuyết tật tham gia giáo dục hòa nhập chủ yếu là khuyết tật vận động hoặc khiếm khuyết một phần cơ thể. Những dạng khuyết tật khác như khiếm thính, khiếm thị, rối loạn hành vi, và chậm phát triển trí tuệ chiếm một phần rất nhỏ trong hệ thống giáo dục hòa nhập.

Bên cạnh đó, chất lượng giáo dục hòa nhập lại bị hạn chế do:

- Giáo viên chưa được tập huấn và hỗ trợ kỹ thuật đầy đủ về giảng dạy hòa nhập;
- Thiếu trang thiết bị hỗ trợ và phục hồi chức năng;
- Thiếu tài liệu và hệ thống đánh giá chất lượng trẻ khuyết tật;
- Thiếu các hoạt động vui chơi, giải trí, đặc biệt là giáo dục thể chất cho trẻ khuyết tật;
- Chế độ đãi ngộ cho giáo viên dạy hòa nhập còn quá khiêm tốn;
- Và vẫn chưa đưa ra được các mô hình giáo dục hòa nhập thành công.

Ngoài ra, vẫn còn một số lượng đáng kể trẻ khuyết tật bỏ học do

- Trẻ phải làm phụ giúp bố mẹ;
- Khoảng cách tới trường quá xa trong khi thân mang tật;
- Hoàn cảnh kinh tế khó khăn (thiếu tiền đóng học phí);
- Và quan trọng hơn là việc trẻ làm việc kiếm tiền vẫn được cộng đồng và bố mẹ xem như một phần của giải pháp cho cái nghèo cổ hữu của gia đình.

Các trường chuyên biệt

Các trường chuyên biệt hiện nay còn quá khiêm tốn về mặt quy mô, và chỉ đáp ứng được một lượng nhỏ trẻ khuyết tật (chủ yếu là khiếm thính, khiếm thị, và một số trẻ chậm phát triển). Cả hai trường chuyên biệt này đều đã và đang rất nỗ lực trong việc xây dựng cơ sở vật chất (có khu ăn, ở, nghỉ ngơi, vui chơi, học tập và học nghề cho trẻ), trang thiết bị học và phục hồi chức năng cho trẻ. Song những thách thức chung cho cả hai trường là thiếu cơ hội cho trẻ khuyết tật thực sự hòa nhập với cộng đồng, hướng nghiệp, dạy nghề và tìm kiếm việc làm cho trẻ sau khi ra trường.

Các cơ sở bảo trợ xã hội

Các cơ sở bảo trợ xã hội cũng chỉ thu dung được phần nhỏ trẻ khuyết tật, và mới chủ yếu tập trung vào các hoạt động nuôi dưỡng, chứ ít quan tâm tới việc dạy chữ và kỹ năng sống cho trẻ. Khó khăn chung trong các cơ sở này là thiếu cơ sở vật chất, trang thiết bị dạy và phục hồi chức năng cho trẻ, đặc biệt là thiếu kỹ năng chăm sóc trẻ khuyết tật nặng. Lý do là ở đây trẻ thường bị khuyết tật nặng dưới nhiều hình thức khác nhau, đòi hỏi cán bộ chăm sóc vừa phải tận tâm, tận lực vừa phải có nhiều kỹ năng chăm sóc các dạng tật khác nhau. Hầu như tất cả cán bộ ở đây, lại làm việc đó nhờ vào kinh nghiệm và làm lâu dần thành quen. Ngay cả với trung tâm nuôi dưỡng Biên Hòa - một cơ sở có bề dày thành tích và kinh nghiệm, cũng đang đương đầu với một loạt thách thức:

- Cán bộ thiếu kỹ năng dạy và phục hồi chức năng cho trẻ;
- Thiếu tài liệu hướng dẫn chăm sóc và dạy trẻ;
- Thiếu 1 cơ chế đánh giá trẻ khuyết tật, hỗ trợ và giám sát kỹ thuật cho các em (hiện nay, thực hiện dựa chủ yếu vào kinh nghiệm của chính trung tâm)
- Thiếu các liên kết ổn định trong dạy nghề và tìm việc làm cho trẻ.

Cơ hội giáo dục ngoài cộng đồng

Các nhóm trẻ khuyết tật ngoài cộng đồng (không thuộc các nhóm trên) hầu như không có hoặc không còn cơ hội tiếp cận với giáo dục. Với nhóm khuyết tật nhẹ chuẩn bị đi học, thì gia đình và nhà trẻ có vai trò quan trọng trong việc cho các cháu làm quen với môi trường học tập. Song không phải lúc nào cũng dễ dàng do bố mẹ thiếu kiến thức về giáo dục trẻ, còn cô giáo bảo mẫu thì ngại phải đương đầu với những khó khăn do tình trạng khuyết tật của các cháu mang lại.

Những trẻ đã bỏ học thì không được học thêm gì nữa. Nhóm này thường “tự học” qua tivi, đài, cùng lắm là báo chí, và những trò chơi mang tính sáng tạo như vẽ hình. Với nhóm khuyết tật nặng (nhất là nhóm bại não không tự phục vụ bản thân, nhóm chậm phát triển trí tuệ nặng, và nhóm rối loạn hành vi) thì vẫn chưa có một hình thức chăm sóc và hỗ trợ giáo dục nào. Các cơ sở bảo trợ xã hội trong

tình là những gì các bậc bố mẹ nghĩ tới song hầu như bất lực vì khoảng cách xa xôi; tình thương cha mẹ-con cái khiến họ không nỡ xa con; điều kiện kinh tế eo hẹp; và thiếu hiểu biết về các quyền lợi, cơ hội, và khó khăn đối với trẻ khi vào các cơ sở đó.

Bé gái 12 tuổi bị khuyết tật, không được đến trường nhưng vẽ rất đẹp (Tại An Giang)



6.4. Tiếp cận thông tin

Kênh truyền thông

Phụ huynh của trẻ khuyết tật thường không chủ động tìm kiếm thông tin liên quan đến con mình, mà thụ động nhận thông tin từ người khác như cán bộ y tế, giáo viên, đặc biệt là cán bộ cơ sở như trưởng thôn, hội phụ nữ, y tế thôn bản, cộng tác viên/tình nguyện viên. Đó cũng là kênh thông tin chính và phù hợp với họ do tính gần gũi và phổ biến của nó.

Thầy cô giáo, bạn bè, thư viện (sách, báo, băng, đĩa), và từ TV, loa đài là kênh thông tin chính với trẻ khuyết tật, song loại hình mà trẻ ưa thích nhất là sách báo với những câu chuyện điển hình. Riêng với nhóm trẻ khuyết tật trong cộng đồng thì TV và đài phát thanh là hai kênh chính. Nội dung mà trẻ khuyết tật thích xem hơn cả là các chương trình giải trí như thể thao, âm nhạc, và trò chơi truyền hình.

Một số chương trình và kênh truyền hình lồng ghép sử dụng “ngôn ngữ ký hiệu” để tăng cường khả năng tiếp cận tới những người khiếm thính, trong đó có trẻ khiếm thính (HTV7 và O2 TV). Tiếc rằng, rất ít trẻ có thể tiếp cận hai kênh trên. Hơn nữa “ngôn ngữ ký hiệu” trong đó khó hiểu với TKT và giáo viên thuộc hai tỉnh bởi chưa được chuẩn hóa toàn quốc.

Hầu hết các kênh thông tin với phụ huynh và trẻ khuyết tật đều chưa nói nhiều và cụ thể về những vấn đề liên quan tới trẻ khuyết tật như quyền lợi, trách nhiệm, và các cơ hội. Bên cạnh đó, vẫn thiếu một hệ thống tư vấn xuyên suốt và rộng khắp về các quyền lợi và cơ hội cho trẻ khuyết tật.

Chất lượng truyền thông

Chất lượng truyền thông tại cấp cộng đồng rất hạn chế do thiếu kỹ năng truyền thông và cơ chế hỗ trợ sau truyền thông. Phương pháp truyền thông chủ đạo là một chiều, thiếu dẫn chứng và minh họa. Vì lẽ đó thông tin về quyền lợi của TKT chưa được phổ cập tại hai huyện nghiên cứu.

Trong khi ấy, các tiết học giáo dục công dân trong các lớp hòa nhập; sự bình vực và cách ứng xử ưu tiên của thầy cô; và đặc biệt là những tấm gương trẻ khuyết tật vượt khó rồi thành công trong học

tập, thậm chí xuất sắc trong nghề nghiệp mà các em thấy được qua TV, đài, báo, và trong cuộc sống là những chất xúc tác rất bổ ích giúp các em vượt qua sự mặc cảm và nỗ lực phấn đấu vì tương lai.

6.5. Dịch vụ công cộng và vui chơi giải trí

Những hoạt động giải trí

Hoạt động vui chơi giải trí chính cho trẻ khuyết tật là các trò chơi mang tính dân gian và vận động nhiều, song chủ yếu là do các em tự tổ chức chơi mà thiếu hướng dẫn, bảo vệ của người lớn. Ngoài các trường chuyên biệt ra, các mô hình giáo dục khác và cộng đồng có rất ít hoạt động vui chơi cho những trẻ chậm phát triển trí tuệ, khuyết tật vận động nặng, và rối loạn hành vi. Trong khi ấy, các cơ sở bảo trợ xã hội chủ yếu tập trung nuôi dưỡng trẻ, chứ chưa quan tâm đến các hoạt động giải trí của trẻ.

Ngoài trò chơi, trẻ khuyết tật thường xem tivi, đọc báo, nghe đài hay tự làm những việc mà các em thích như vẽ tranh, cắt dán, và thỉnh thoảng được tham gia vào các ngày lễ hội, và các buổi giao lưu tại trường hoặc trong cộng đồng. Song vẫn còn rất ít các cơ hội để trẻ khuyết tật thực sự hòa nhập với trẻ không khuyết tật trong nhiều hoàn cảnh khác nhau.

Dịch vụ công cộng

Các công trình kiến trúc, hệ thống giao thông, công viên, nhà vệ sinh công, và các khu vui chơi giải trí ở hai tỉnh hầu như chưa quan tâm đến nhu cầu của người khuyết tật. Ở An Giang, một công viên duy nhất nằm giữa trung tâm Long Xuyên mới xây dựng khu vệ sinh có lối đi cho người khuyết tật và Trường trẻ em khuyết tật tỉnh có hành lang được thiết kế cho người khiếm thị (lát bằng gạch thô ở giữa lối đi). Ở Đồng Nai thì có xe bus miễn phí cho trẻ khuyết tật nhưng phải có vé xe bus hàng tháng (do Trung tâm nuôi dạy trẻ mua).

6.6. Hướng nghiệp và việc làm

Việc dạy nghề và hướng nghiệp cho trẻ khuyết tật ở cả hai tỉnh đang gặp nhiều khó khăn kể cả đầu vào, quá trình dạy nghề, và tìm kiếm cơ hội làm việc cho trẻ. Các khó khăn hiện nay là:

- Số lượng cơ sở dạy nghề cho trẻ khuyết tật hạn chế;
- Thiếu giáo viên chuyên trách về trẻ khuyết tật;
- Khoảng cách từ nhà đến cơ sở đào tạo;
- Những vấn đề sức khỏe và tật nguyền;
- Và nghèo đói của gia đình

Đó là những rào cản chính đối với việc học nghề của trẻ khuyết tật. Trong khi ấy, cơ hội tìm được việc làm cho trẻ khuyết tật lại bị hạn chế bởi một loạt các yếu tố: đầu ra không ổn định; thiếu tương thích giữa nhu cầu của TKT và nhà tuyển dụng (tính thời điểm của cơ hội, trình độ học vấn của TKT, và khoảng cách từ gia đình TKT đến cơ sở sản xuất). Ở cả hai tỉnh đã có một số mô hình liên kết dạy nghề và tạo việc làm, song vẫn còn cục bộ, mà chưa mang tính hệ thống và bền vững.

6.7. Giá trị và kỹ năng sống

Quan niệm về các mối quan hệ

Trẻ khuyết tật khao khát tình bạn và cảm thấy hạnh phúc khi được sống trong vòng tay bạn bè. Khi thiếu vắng tình bạn ấy, các em có xu hướng co lại với thế giới của mình, cô đơn, trống trải và khao khát.

Với hầu hết trẻ khuyết tật, gia đình là tổ ấm, là nơi các em tìm thấy sự thoải mái và an toàn hơn bất cứ nơi nào khác. Các em thường đặt gia đình trong mối quan hệ khăng khít với tình làng, nghĩa xóm, với những người bạn thân quanh nhà, thậm chí với cả những con vật mà các em yêu thích, chứ không đơn thuần là bố mẹ hay anh/chị/em.

Trẻ khuyết tật trong nghiên cứu này không có ấn tượng đặc biệt về ngôi trường mình học, ngoại trừ tình bạn ở trường và các trò chơi tập thể. Song sự ân cần, thân thiện, và thấu hiểu của giáo viên lại là chất xúc tác mạnh nhất kéo các em lại phía các thầy cô.

Mối quan hệ với hàng xóm rất quan trọng, là sân chơi ổn định và là sợi dây gắn kết các em với cộng đồng, nhất là khi họ có con cái cùng lứa với các em. Nhiều khi trong các mối quan hệ ấy thì những đứa trẻ “con nhà hàng xóm” lại đóng vai trò quyết định trong việc gắn kết trẻ khuyết tật với những người hàng xóm lớn tuổi.

Kỹ năng ứng xử

Nhìn chung trẻ khuyết tật có xu hướng kìm nén cảm xúc trước những phiền toái và bất công mà những người khác gây ra cho các em. Một số ít trẻ có cách cư xử rất tinh tế, giúp các em tránh được những lời đàm tiếu trên gheo, và củng cố thêm các mối quan hệ sẵn có. Một số cách cư xử mà các em dùng thành công là: “thay vì giận bạn, lại cho quà bạn”, hay “chủ động bày tỏ nguyện vọng và sự áy náy trong lòng với bạn bè để họ thông cảm và ủng hộ”, luôn vui vẻ và trân trọng bạn bè.

Động lực để trẻ khuyết tật vượt lên

Những hình ảnh hay câu chuyện về người khuyết tật (đặc biệt là những tấm gương thành công) ở ngoài đời, trên TV hay báo chí, sách vở, thậm chí là Internet thường là chủ đề thích thú và tạo sức mạnh cho trẻ khuyết tật: sẵn sàng bỏ qua những lời kỳ thị và nỗ lực phấn đấu hơn cho bản thân.

Ước mơ của TKT

Hai nhóm ước mơ chính của trẻ khuyết tật là tiếp tục học để sau này kiếm được một nghề phù hợp và mong cho bệnh tật không nặng thêm. Trẻ khuyết tật ở An Giang thường coi mở hơn ở Đồng Nai và thường ước mơ về một nghề nào đó hơn là mong cho bệnh không nặng lên.

Trong khi ấy ở Đồng Nai, hầu hết trẻ khuyết tật kể cả nhóm đang đi học rất dè dặt trong việc bộc lộ ước mơ của mình và thường mơ cho bệnh không nặng lên chứ ít liên quan đến một nghề nào đó.

6.8. Thái độ và vai trò của gia đình và Xã Hội

Thái độ của gia đình trong việc chăm sóc TKT

Nhìn chung bố mẹ có xu hướng chấp nhận đứa con khuyết tật của mình như một thành viên thiết thời hơn và vì thế thường dành cho chúng nhiều tình cảm và chăm sóc hơn so với những trẻ khác trong gia đình. Trong những gia đình khá giả và có người chăm sóc, thì TKT được chăm sóc chu đáo hơn so với những gia đình nghèo, lại neo người. Một số ít các em không nhận được che chở, đùm bọc và thấu hiểu từ bố mẹ, thì luôn cảm thấy hẫng hụt và tìm kiếm sự giải thoát từ môi trường ngoài gia đình. Trong suốt quá trình chăm sóc TKT, bố mẹ và bà đóng vai trò chủ đạo, còn những người thân khác chỉ đảm nhận một phần nhỏ trong khâu chăm sóc trẻ mà thôi (như chơi với trẻ, đưa trẻ đi học, hoặc hỗ trợ vật chất).

Thái độ trong trường học

Giáo viên và lãnh đạo các trường hòa nhập rất quan tâm tới việc dạy dỗ, tạo cơ hội học hành, và bảo vệ quyền lợi của trẻ khuyết tật, song lại chưa tạo được mối liên kết chặt chẽ giữa trường-gia đình trong việc hướng dẫn và chăm sóc trẻ khuyết tật.

Trẻ không khuyết tật trong các trường hòa nhập nhìn chung có thái độ thương cảm, và hỗ trợ với những trẻ khuyết tật trong môi trường học tập và sinh sống của chúng. Ba hình thái giúp đỡ phổ biến mà trẻ không khuyết tật dành cho trẻ khuyết tật gồm:

- Hỗ trợ trong học tập;
- Hỗ trợ trong các trò chơi như cồng bạn khi bạn chạy mệt, chấp nhận bạn chơi cùng mặc dù biết bạn không chơi giỏi;
- Hỗ trợ trong những trường hợp bị bắt nạt.

Vẫn còn hiện tượng kỳ thị và phân biệt đối xử giữa các em không khuyết tật với các em khuyết tật, đặc biệt với nhóm khiếm thị và chậm phát triển trí tuệ. Tuy nhiên, những hiện tượng này thường mất đi nhanh chóng và hầu như không bao giờ lặp lại nếu có sự can thiệp của giáo viên nhà trường. Bằng không, nó vẫn âm ỉ gặm nhấm vào nỗi đau lòng của trẻ khuyết tật ngoài khả năng chống đỡ của các em.

Thái độ của cộng đồng

Lòng thương hại và trợ giúp về tinh thần là thái độ phổ biến trong các cộng đồng của trẻ khuyết tật, và trong nhiều trường hợp thì thái độ ấy được cụ thể hóa bằng những hỗ trợ vật chất hoặc những hành động bên vực trẻ khuyết tật. Giáo viên, bạn bè và hàng xóm là những người gần gũi và dễ có cơ hội để chia sẻ với trẻ khuyết tật nhất.

Tuy nhiên, dù hiển nhiên hay tế nhị, kỳ thị vẫn đang tồn tại xung quanh những trẻ khuyết tật và gia đình dưới nhiều hình thức (lời nói, ánh mắt, sự lảng tránh, hay hành động bắt nạt), và đôi khi tạo ra những căng thẳng hoặc tổn thương tâm lý lâu dài với những em phải đương đầu với nó. Các kiểu kỳ thị như vậy xuất hiện trong mọi hoàn cảnh và mọi tầng lớp, song phổ biến hơn trong các nhóm trẻ với nhau bởi trẻ thường học tập và chơi với trẻ nhiều hơn là với người lớn. Nhiều khi kỳ thị lại dẫn tới “tự kỳ thị” mà dạng này lại thường trầm trọng hơn bởi nó có xu hướng ngày càng cô lập trẻ khuyết tật khỏi môi trường bên ngoài. Sợ hãi và né tránh là một hình thái đặc biệt của kỳ thị trong nghiên cứu này, và người phải chịu đựng nhiều hơn cả là những trẻ chậm phát triển trí tuệ (như hội chứng Down) hoặc có những rối loạn hành vi. Lý do là họ sợ bị nguy hiểm tới bản thân vì những rối loạn hành vi của các em.

Rất tiếc, những dấu ấn của kỳ thị và tự kỳ thị như trên lại không hề là vấn đề trong mắt người lớn: giáo viên, bố mẹ, lãnh đạo cộng đồng, và các cán bộ ban ngành chuyên trách. Họ đều có xu hướng lý luận rằng ngày nay xã hội đã biết nhiều về khuyết tật và vì thế họ có thái độ cảm thông, giúp đỡ thay vì kỳ thị với trẻ khuyết tật. Đó là một sự chủ quan nguy hiểm và biện hộ cho sự thiếu quan tâm của người lớn tới những uẩn khúc tâm lý của trẻ khuyết tật.

Thái độ của lãnh đạo địa phương

Những hỗ trợ từ chính quyền, đoàn thể và cán bộ xã, ấp cũng rất quan trọng trong việc đảm bảo quyền lợi của TKT và giúp đỡ gia đình phần nào về vật chất trong những lúc khó khăn, song vẫn chưa thực sự mang tính hệ thống, chưa công bằng và phổ biến trong tất cả các xã. Ba hình thức hỗ trợ chính từ chính quyền địa phương là:

- Tổ chức thăm hỏi và phát quà cho trẻ khuyết tật;
- Vận động quyền góp từ thiện cho những gia đình có trẻ khuyết tật và có hoàn cảnh đặc biệt khó khăn;
- Thực hiện chính sách và luật đối với trẻ khuyết tật.

Cả ba hình thức này đều rất ý nghĩa đối với trẻ khuyết tật và gia đình, song đáng tiếc là quá trình thực hiện chưa mang tính đồng bộ và hệ thống nên còn bỏ sót nhiều trẻ khuyết tật lẽ ra được hưởng lợi.

Vai trò của các ban ngành đoàn thể

Hiện nay, các hoạt động liên quan đến trẻ khuyết tật ở cấp cơ sở hiện nay được lồng ghép vào các hoạt động chăm sóc và bảo vệ trẻ em nói chung và các ban ngành tham gia thực hiện quyền trẻ khuyết tật hầu như hoạt động độc lập chứ chưa nằm trong sự điều phối tổng thể. Ba ngành chủ đạo, trực tiếp thực hiện quyền lợi của trẻ gồm: giáo dục, y tế, và bảo trợ xã hội, song lại hoạt động hầu

như tách biệt. Không thấy rõ mối liên hệ chức năng giữa ba ngành mũi nhọn này từ khâu khảo sát, phát hiện, phân loại, đến khâu thực hiện quyền và chính sách cho trẻ khuyết tật. Hội phụ nữ, đoàn thanh niên, hội chữ thập đỏ, tham gia với cương vị truyền thông, vận động, và tổ chức các hoạt động văn hóa, xã hội và hòa nhập trẻ cộng đồng, song chưa có cơ chế hợp tác và phân công trách nhiệm cụ thể cho mỗi ngành trong việc thực hiện quyền của trẻ khuyết tật. Bên cạnh những ban ngành chủ đạo nói trên, mỗi địa phương lại có một mạng lưới cộng tác viên dồi dào, hoạt động kiêm nhiệm và có tiềm năng tự điều phối công việc rất cao giữa các loại hoạt động khác nhau tại cấp cơ sở, nhưng lại chưa có phân công trách nhiệm và cơ chế phối kết hợp cụ thể và phù hợp với nhóm này.



Lớp học của trẻ khuyết tật tại Trung tâm bảo trợ xã hội cho trẻ mồ côi khuyết tật ở Đồng Nai

VII. KHUYẾN CÁO

7.1. Các nhà hoạch định chính sách

Hệ thống giám sát

Củng cố cơ sở dữ liệu về trẻ khuyết tật thông qua tăng cường hợp tác giữa các bên hữu quan chủ chốt trong hệ thống giám sát:

Hệ thống phát hiện, báo cáo và giám sát trẻ khuyết tật cần được củng cố hướng tới một thể chế đa cấp, đa ngành nhưng thống nhất dưới sự chỉ đạo của một cơ quan điều phối tổng thể. Rất cần thiết phải có những tiêu chí chung cho hệ thống này và một ban hành chung sát sao với các ban ngành như trung tâm bảo trợ, chăm sóc sức khỏe, giáo dục và các tổ chức khác (như hội phụ nữ, hội nông dân...)

Đồng thời hệ thống này cũng có thể được củng cố theo cách mà nhiều ngành hữu quan (y tế, giáo dục và bảo trợ trẻ em) sẽ quản lý và sử dụng cùng cơ sở dữ liệu về trẻ khuyết tật được cập nhật thường xuyên thông qua hệ thống báo cáo chung về sự can thiệp của một ngành cụ thể.

Nhân sự trực tiếp tham gia khảo sát về trẻ khuyết tật phải được huấn luyện cẩn thận theo một tiêu chí chuẩn về hệ thống/cách giám sát. Họ cũng thường xuyên và đều đặn nhận được các hỗ trợ về kỹ thuật từ các cấp cao hơn để giúp công việc của họ ngày càng tốt hơn. Phải có sự trao đổi thông qua các cuộc họp hoặc hội thảo và giám sát thực tế giữa các ban ngành liên quan như giáo dục, chăm sóc sức khỏe, trung tâm bảo trợ để củng cố các bước thực thi và đảm bảo chất lượng của dữ liệu trẻ khuyết tật khi được khảo sát.

Cuộc khảo sát chỉ thí điểm tại 7 huyện tại An Giang (dưới sự phối hợp của trung tâm bảo trợ xã hội Tỉnh An Giang) có thể xem là mô hình áp dụng thực tiễn được. Vấn đề là cần có một báo cáo tổng hợp với các phân tích chi tiết đưa ra các bài học rút ra được từ cuộc nghiên cứu để ứng dụng trên toàn tỉnh.

Đồng Nai và các tỉnh khác có thể thực hiện nghiên cứu như tài liệu tham khảo cho việc triển khai ứng dụng.

Chăm sóc sức khỏe

Củng cố vai trò của hệ thống y tế trong các hoạt động tư vấn và thông tin liên lạc

Các chương trình/ chiến dịch chăm sóc sức khỏe thường xuyên của các bệnh viện hoặc các chương trình chăm sóc sức khỏe quốc gia nên kết hợp yếu tố giáo dục cộng đồng về các nguyên nhân gây khuyết tật, phân loại khuyết tật, phòng chống và can thiệp sớm. Những chương trình như vậy sẽ phát triển tài liệu giáo dục nhằm đáp ứng các nhu cầu và thói quen của người dân địa phương có sử dụng các hình minh họa được biết đến ở địa phương, các tài liệu dễ đọc đáp ứng được một số lượng lớn người đọc.

Ngoài ra, ngành y tế cũng nên kết hợp tư vấn về trẻ khuyết tật tại tất cả các cơ sở y tế công cộng. Cũng nên có các tài liệu IEC phù hợp với những thông điệp liên quan đến các vấn đề của trẻ khuyết tật.

Tăng độ bao phủ và hỗ trợ kỹ thuật cho công tác phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng

Thiết lập hay củng cố CBR ở An Giang và Đồng Nai nơi mà yếu tố phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng cho trẻ khuyết tật vẫn còn hoặc là chưa có (như ở An Giang) hoặc còn non yếu (như ở Đồng Nai). Việc phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng sẽ cho phép những địa phương này thu thập được, chia sẻ và sử dụng dữ liệu và thông tin thu thập được với chất lượng tốt hơn. Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng cũng đóng vai trò là điểm khởi đầu cho sự hợp tác giữa nhiều ngành

liên quan mà theo đó tất cả các cách thức hỗ trợ và những sự can thiệp có thể cho người khuyết tật sẽ được thực hiện trong cộng đồng.

Hệ thống phục hồi chức năng cũng nên mở rộng với các dịch vụ phục hồi chức năng và tư vấn cho các dạng khuyết tật khác nhau nhưng không chỉ tập trung vào dạng khuyết tật vận động. Tất cả các cơ sở phục hồi chức năng nên có cẩm nang hướng dẫn cho nhân viên và nhân viên chăm sóc để thực hành những kỹ năng này. Đồng thời công tác tư vấn cũng nên phù hợp với các tài liệu và minh họa IEC về mặt văn hóa.

Các trung tâm phục hồi chức năng tại bệnh viện (huyện hay tỉnh) nên đóng vai trò đi đầu ở huyện hoặc tỉnh trong việc chuyển giao kỹ thuật tới cấp thấp hơn thông qua các hoạt động đào tạo, giám sát hỗ trợ kỹ thuật tới cộng đồng, đặc biệt là ở cấp hộ gia đình. Việc báo cáo định kỳ về những hoạt động này là cần thiết để có thể kịp thời rút kinh nghiệm và sửa đổi cho hợp lý. Các chuyến đi thực địa (giám sát) và hỗ trợ kỹ thuật ở cấp cơ sở nên được thực hiện thường xuyên hơn (hàng tháng hoặc hàng quý) thay vì chỉ có một hoặc hai lần một năm. Trong quá trình giám sát, nhân viên kỹ thuật chịu trách nhiệm nên đưa ra những đề xuất chi tiết và mang tính khả thi cho nhân viên phục hồi chức năng ở địa phương để cải thiện và cập nhật các kỹ năng của họ. Nhân viên địa phương xuất sắc và các hộ gia đình thành công với nỗ lực phục hồi chức năng nên được ghi nhận là những ví dụ điển hình cần nhân rộng.

Chuyển giao kỹ thuật phục hồi chức năng cho gia đình đồng thời tăng cường giám sát hỗ trợ tại hộ gia đình

Nhân viên phục hồi chức năng tại địa phương nên chỉ đóng vai trò là nhân tố thúc đẩy (nhân viên hỗ trợ) nhằm thúc đẩy phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng vì chỉ bản thân họ không thôi sẽ không thể thực hiện được công tác phục hồi chức năng cho tất cả trẻ khuyết tật đang cần phục hồi chức năng tại cộng đồng của họ. Chính vì thế, mà những chương trình này nên nỗ lực chuyển giao kỹ năng phục hồi chức năng cho những người chăm sóc tại hộ gia đình trong khi thúc đẩy vai trò của công tác hỗ trợ và giám sát giữa các nhân viên phục hồi chức năng địa phương nhằm đảm bảo chất lượng chuyển giao kỹ thuật.

Công tác giám sát hỗ trợ dựa vào hộ gia đình nên đưa ra đề xuất cụ thể và dễ thực hiện cho các bậc cha mẹ hay người chăm sóc. Nên có một cuốn vở theo dõi ghi lại tất cả các tiến bộ của trẻ khuyết tật cùng với những lời khuyên/ hướng dẫn cụ thể từ nhân viên phục hồi chức năng và cam kết của gia đình trẻ khuyết tật. Những chương trình này cũng nên tận dụng những trường hợp hộ gia đình phục hồi chức năng thành công trong cộng đồng như những ví dụ cho các gia đình khác làm theo.

Tiếp cận với giáo dục

Ngày nay các giáo viên giáo dục hòa nhập đã có được kinh nghiệm về dạy trẻ khuyết tật, đặc biệt là với những trẻ khuyết tật não. Tuy nhiên những kinh nghiệm giảng dạy này không mang tính hệ thống hoặc tiêu chuẩn. Chính vì thế, ngành giáo dục nên có nghiên cứu ở tầm vĩ mô nhằm hệ thống hóa và điều chỉnh những kinh nghiệm này trước khi chia sẻ, phổ biến những kinh nghiệm này ở quy mô quốc gia. Ngành giáo dục cũng nên tận dụng vai trò của sự đồng cảm và trách nhiệm của thầy cô giáo và cũng giúp trang bị cho thầy cô giáo các phương pháp giảng dạy tích cực và thân thiện mà những phương pháp này phù hợp với cả trẻ không khuyết tật và trẻ khuyết tật.

Truyền thông

Ngoài ra, từ điển “ngôn ngữ ký hiệu” cho người khuyết tật cũng nên được tiêu chuẩn hóa để trẻ khuyết tật ở khắp nơi trên đất nước có thể hiểu được nhau.

Các chương trình truyền hình hay đài phát thanh nên gồm cả những chuyên mục cho trẻ khuyết tật, thậm chí giữ một chuyên mục tư vấn tách biệt cho trẻ khuyết tật. Việc cập nhật các hoạt động vui chơi giải trí cho trẻ khuyết tật trên những kênh này cũng cần thiết để trẻ có thể vui chơi và có kế hoạch tham gia vào những hoạt động như vậy (nghĩa là những hoạt động thể thao hoặc trò chơi).

Các dịch vụ công cộng và vui chơi giải trí

Các tòa nhà, hệ thống giao thông, công viên, nhà vệ sinh công cộng và các khu vực vui chơi giải trí khác cũng nên có chức năng cho người khuyết tật.

Đào tạo nghề

Các hoạt động đào tạo nghề cho trẻ khuyết tật nên được gộp vào trong chiến lược phát triển chung của tỉnh. Vì thế, các trường giáo dục chuyên biệt nên cung cấp những yếu tố đầu vào cho việc phát triển các chiến lược như vậy liên quan đến đào tạo nghề và các cơ hội nghề nghiệp cho trẻ khuyết tật (đặc biệt là bộ Lao động - Thương binh và Xã hội).

7.2. Cán bộ chăm sóc sức khỏe

Các chuyên gia chăm sóc y tế, những người trực tiếp thực hiện các chương trình/ chiến dịch y tế quốc gia hoặc làm việc tại các cơ sở y tế công cộng, nên được đào tạo những kỹ năng tư vấn và đầy đủ thông tin về quyền và cơ hội cho trẻ khuyết tật ở tỉnh và khắp nước. Việc xây dựng hình ảnh “từng nhân viên y tế là một chuyên gia tư vấn thân thiện” nhằm loại bỏ thành kiến trong cộng đồng về cán bộ y tế rằng “cán bộ y tế thờ ơ, chỉ khám qua loa, sau đó cung cấp thuốc cho trẻ” là rất cần thiết. Họ cũng nên đóng vai trò là nhân viên nguồn liên kết các bậc cha mẹ hoặc người chăm sóc trẻ khuyết tật với các nguồn lực phù hợp khi cần thiết.

7.3. Quản lý trường học và thầy cô giáo

Trường hòa nhập

Tất cả các trường hòa nhập nên được trang bị với các tài liệu và cẩm nang giảng dạy hòa nhập gồm các công cụ cho việc đánh giá ban đầu cũng như các bài trắc nghiệm đánh giá sự tiến bộ của trẻ trong quá trình học tập ở trường nếu những bài trắc nghiệm này không có sẵn.

Trường hòa nhập nên có các trang thiết bị phục hồi chức năng và trang thiết bị thể thao để tất cả trẻ khuyết tật có thể tham gia vào các hoạt động thể thao và giữ cho khỏe mạnh. Các trò chơi cho trẻ cũng nên được đa dạng hóa và phù hợp với trẻ khuyết tật với các dạng khuyết tật khác nhau.

Những trường này cũng nên tổ chức các hoạt động ngoại khóa cho trẻ khuyết tật và trả hoa hồng cho các thầy cô giáo dạy trẻ trong những buổi hoạt động ngoại khóa này. Những trường này nên công nhận và thưởng cho thầy cô giáo dạy trẻ khuyết tật tốt.

Những trường này nên xây dựng mô hình bạn giúp bạn và dựa vào những mô hình này để khuyến khích trẻ thiết lập các nhóm bạn hợp tác (giống như các vòng tròn bạn bè): những đứa trẻ không khuyết tật trong nhóm sẽ giúp trẻ khuyết tật đến trường, học tập và hỗ trợ trẻ khuyết tật khi những trẻ khuyết tật này cần sự giúp đỡ.

Các trường nên làm nhiều hơn để xây dựng mối quan hệ gắn bó chặt chẽ hơn với các gia đình trong việc lập kế hoạch hợp tác để dạy trẻ khuyết tật tại nhà và ở trường. Ngoài các cuộc họp phụ huynh tại trường, các thầy cô giáo nên đến thăm gia đình trẻ khuyết tật (thỉnh thoảng) để nắm bắt tình hình, hoàn cảnh gia đình họ và thông qua đó thúc đẩy họ học tập nhiều hơn.

Trường chuyên biệt

Việc tiêu chuẩn hóa quá trình đánh giá phân loại đầu vào, kế hoạch và kỹ năng học để giải quyết các dạng khuyết tật khác nhau cho thầy cô giáo. Cẩm nang chính thống và tài liệu tham khảo nên có sẵn để phục vụ cho những mục đích ở trên.

Tăng cường hỗ trợ kỹ thuật từ những cán bộ cao hơn và từ cấp cao hơn đồng thời thúc đẩy quá trình học mang tính hợp tác trong số các trường chuyên biệt (thông qua đến thăm trường, hội thảo...)

Các trường nên mở rộng dịch vụ tư vấn về can thiệp sớm cho cộng đồng ở quy mô lớn nhưng không nên chờ đợi người dân địa phương đến để xin tư vấn, lời khuyên (vì họ thường bị động trong việc tìm kiếm lời khuyên của chuyên gia). Liên quan đến vấn đề này, các trường nên tư vấn cho trung tâm tư vấn và truyền thông của tỉnh về vấn đề của trẻ em nhằm đánh giá cách thức hiệu quả nhất.

Các trường chuyên biệt và trung tâm bảo trợ nên tạo nhiều cơ hội hơn cho trẻ khuyết tật tham gia vào các môi trường bên ngoài bằng cách tổ chức giao lưu cho trẻ thay vì các chuyến thăm đến trường của trẻ khuyết tật.

7.4. Trung tâm bảo trợ xã hội

Những trung tâm này cũng nên có kế hoạch cải thiện kỹ năng chăm sóc và dạy dỗ trẻ khuyết tật cho nhân viên của mình. Những kỹ năng này, như nuôi dạy, dạy dỗ, phục hồi chức năng và giải quyết với các dạng khuyết tật và điều kiện sức khỏe của trẻ.

Các trung tâm này cũng đa dạng hóa các hoạt động giải trí của mình và tăng cơ hội kể cả việc hòa nhập trẻ khuyết tật với cộng đồng bên ngoài, đặc biệt là với trẻ không khuyết tật.

7.5. Các cán bộ lãnh đạo địa phương

Ở cấp làng và xã:

Xem xét danh sách các đối tượng được hưởng chính sách và điều chỉnh lại công tác thực hiện chính sách tại từng làng và xã cho những trẻ khuyết tật bị bỏ sót

Tại lần xem xét này liên quan đến nhiều ngành và tổ chức như bảo trợ xã hội, giáo dục, y tế và các hiệp hội quan trọng/ các tổ chức quần chúng như hội phụ nữ, hội thanh niên..., chúng ta nên thành lập ban chỉ đạo liên ngành ngay tại cấp làng và xã với việc bổ nhiệm nhiệm vụ cụ thể cho từng ngành để thực hiện nhiệm vụ. Cùng với việc xem xét, chính quyền làng xã nên tổ chức các chiến dịch để khuyến khích các gia đình có trẻ khuyết tật nêu các câu hỏi hay các vấn đề quan tâm cho ban chỉ đạo làng/xã. Biện pháp này sẽ tránh được các trường hợp không công bằng hoặc thiếu sót. Sau khi có được kết quả của lần xem xét, tất cả các địa phương nên điều chỉnh lại việc thực hiện chính sách tương ứng. Các địa phương nên cân nhắc đến việc thương lượng về thời gian trẻ khuyết tật nhận trợ cấp.

Hỗ trợ các gia đình có trẻ khuyết tật chuẩn bị đi học hoặc khuyến khích các em tiếp tục việc học tập

Đối với trẻ khuyết tật chuẩn bị đi học cấp I, các chính quyền địa phương nên can thiệp để các em không bị từ chối nhận vào học ở trường mẫu giáo hoặc các lớp chuẩn bị. Bên cạnh các giáo viên ở trường mẫu giáo, các trẻ khuyết tật đã được đi học tại cộng đồng cũng nên dạy trẻ khuyết tật. Cách này không những tiết kiệm được tiền và nhân lực mà còn nâng cao được lòng tự trọng cũng như giá trị của trẻ khuyết tật trong cộng đồng. Trong thời gian dài, các giáo viên ở trường mẫu giáo nên được trang bị vốn kiến thức và kỹ năng can thiệp sớm (giáo dục trước lớp 1) và có thể hướng dẫn cha mẹ của trẻ khuyết tật cùng làm.

Đối với các trẻ khuyết tật bỏ học, cần phải khuyến khích gia đình tiếp tục cho trẻ học lên (nếu trẻ có thể học nữa) và/hoặc cho trẻ đi học nghề. Việc xây dựng mô hình trẻ khuyết tật thành công sau khi học nghề là rất quan trọng (nên có các tấm gương cụ thể trong cộng đồng). Cộng đồng và chính quyền địa phương cũng cần phải rà soát lại danh sách các chính sách hỗ trợ đặc biệt là các trẻ đang chuẩn bị đi học và các em gia đình nghèo áp dụng công bằng chính sách miễn/giảm học phí.

Chính quyền địa phương nên lên tiếng trước tình trạng thực tế một số gia đình bắt trẻ thôi học để làm việc nhà hoặc việc đồng áng. Cùng với đó chính quyền địa phương cần phải nâng cao nhận thức cho người dân địa phương về các quyền của trẻ khuyết tật bao gồm quyền phát triển và quyền

được đến trường. Họ cũng nên khuyến khích các gia đình trẻ khuyết tật đòi quyền lợi cho con em mình thay vì chỉ chờ đợi thông tin hoặc hỗ trợ từ phía người khác.

Đa dạng các dịch vụ giải trí cho trẻ khuyết tật

Bên cạnh các trò chơi dân gian, chính quyền địa phương nên có các hoạt động giải trí và giáo dục thể chất phù hợp cho các loại hình khuyết tật khác nhau của trẻ, đặc biệt cho nhóm trẻ chậm phát triển trí tuệ. Các sân chơi chung nên có các dụng cụ hoặc thiết bị luyện tập, thể thao cho trẻ để nâng cao các hoạt động của trẻ trong các trường hợp như vậy.

Tại cấp tỉnh thành:

Tiêu chuẩn hóa các trung tâm bảo trợ hiện có

Ngày nay, số lượng các trung tâm bảo trợ xã hội còn quá khiêm tốn so với nhu cầu thực tế. Tuy nhiên, việc mở thêm các cơ sở như vậy gặp nhiều khó khăn do thiếu cơ sở vật chất, nhân lực và tài lực. Trong khi trước mắt chưa thể mở rộng số lượng những cơ sở như vậy, thì chính quyền địa phương nên tập trung chuẩn hóa các cơ sở đang tồn tại, tập trung vào việc phối kết hợp giữa nuôi dưỡng, PHCN, và dạy kỹ năng cho TKT. Có thể tham khảo mô hình của Trung tâm nuôi dưỡng trẻ khuyết tật và mồ côi Biên Hòa.

Huy động các nguồn lực nội bộ từ hệ thống hướng nghiệp và dạy nghề

Các tỉnh nên đánh giá hệ thống dạy nghề và các cơ hội việc làm cho trẻ khuyết tật ở địa phương. Liệt kê và đánh giá nhu cầu học nghề của trẻ khuyết tật, khả năng các cơ sở dạy nghề đáp ứng được những nhu cầu này và các yêu cầu đối với bộ phận nhân lực của các doanh nghiệp trong tỉnh nên được thực hiện kỹ càng để tìm ra điểm chung giữa 3 bên. Một trong những kết quả của việc đánh giá này là cam kết từ phía doanh nghiệp sẽ cung cấp các cơ hội nghề nghiệp cho trẻ khuyết tật sau khi học nghề.

Bên cạnh đó, cần phải có các chiến dịch truyền thông huy động cộng đồng cho trẻ khuyết tật đi học nghề theo các chính sách hỗ trợ hiện có. Các chiến dịch nên nhấn mạnh vào các lợi ích lâu dài của việc ho trẻ khuyết tật học nghề và tìm việc. Các tấm gương trẻ khuyết tật thành công trong học nghề và tìm việc trong cộng đồng nên được phổ biến rộng rãi để tạo niềm tin trong cộng đồng.

Các mô hình kết hợp hướng nghiệp, dạy nghề với tạo các cơ hội việc làm trong phạm vi hai tỉnh nên được xem như là thành công bước đầu và lấy đó làm bài học để thực hiện tốt hơn và có nhiều sự hợp tác và hỗ trợ bền vững.

Tổ chức các hội chợ việc làm cho trẻ khuyết tật cũng là một cơ hội cho các nhà tuyển dụng và cho trẻ khuyết tật tìm ra nhu cầu cũng như nguồn cung của mỗi bên.

7.6. Các cộng tác viên cấp cơ sở

Các cộng tác viên chăm sóc sức khỏe ở cấp cơ sở hiện tại đang quá tải với công việc trong khi vẫn phải giao tiếp với một lượng khán giả lớn. Vì vậy họ nên được trang bị các kỹ năng giao tiếp hiệu quả (cho giao tiếp thay đổi hành vi) và kỹ năng quản lý thời gian/công việc.

Cần phải trang bị cho đội ngũ giao tiếp này những kỹ năng giao tiếp hiệu quả (ví dụ như kỹ năng tạo điều kiện hiệu quả trong gặp gỡ), các phương pháp thu thập dữ liệu và đánh giá nhu cầu thông tin của mọi người. Họ cũng cần được đào tạo về việc lập kế hoạch, thực hiện và đánh giá các hoạt động giao tiếp và đặc biệt là kiến thức về trẻ khuyết tật và quyền lợi cũng như các cơ hội/lợi ích cho các em.

7.7. Cha mẹ và những người chăm sóc

Khuyến nghị đầu tiên và quan trọng nhất dành cho các bậc cha mẹ và những người chăm sóc là phải thay đổi thói quen bị động tiếp nhận thông tin từ người khác của họ. Các chiến dịch truyền thông nên tập trung vào việc khuyến khích các thành viên trong cộng đồng chủ động tìm kiếm thông tin và đòi quyền lợi cho con em của mình thay vì chỉ bị động chờ thông tin hoặc giúp đỡ của người khác.

Chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng

Tăng cường kiến thức, nâng cao các kỹ năng và tạo niềm tin cho các bậc phụ huynh cùng những người chăm sóc trong việc chăm sóc và phục hồi chức năng cho trẻ khuyết tật

Chương trình truyền thông nên cung cấp thông tin cho các bậc phụ huynh hoặc những người chăm sóc ban đầu về các loại khuyết tật và các kỹ thuật phục hồi cho các dạng khuyết tật này trong khi hướng dẫn họ từng bước tất cả các kỹ năng cần thiết cho việc phục hồi và nhắc họ chú ý đến các dấu hiệu của sự tiến bộ hoặc phục hồi trong suốt quá trình hồi phục chức năng cho trẻ. Cần phải tập trung vào những ích lợi của việc phục hồi chức năng và những thất bại tiềm tàng của việc không phục hồi hoặc phục hồi nhưng bị gián đoạn. Tạo niềm tin cho gia đình trong việc phục hồi chức năng cho trẻ khuyết tật bằng cách chỉ cho họ những biểu hiện tiến bộ của các em khác (qua việc đi thăm các gia đình khác). Vì vậy, qua quá trình hướng dẫn phục hồi chức năng, chúng ta nên hướng dẫn họ từ dễ đến khó, từ ít đến nhiều để các bậc cha mẹ và trẻ khuyết tật có thể làm theo và làm quen.

Ngoài ra, chúng ta nên giáo dục các gia đình có trẻ khuyết tật về việc phòng tránh bệnh, chăm sóc và vệ sinh cho trẻ khuyết tật. Chúng ta nên tận dụng các tấm gương chăm sóc tốt trong cộng đồng để chia sẻ với các thành viên khác. Các mẹ và các bà của trẻ khuyết tật nên là những đối tượng ưu tiên vì họ chính là những người chăm sóc trẻ khuyết tật trong gia đình.

Cũng nên nâng cao các hoạt động sau trong số các bậc cha mẹ và người chăm sóc để đảm bảo chất lượng chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng cho trẻ khuyết tật:

Đưa trẻ khuyết tật đi khám sức khỏe định kỳ (3 tháng 1 lần) tại các cơ sở chăm sóc sức khỏe cộng đồng và kiểm tra sức khỏe miễn phí trong các chiến dịch chăm sóc sức khỏe lớn.

Không được mua thuốc cho trẻ khuyết tật mà không có lời khuyên hay chỉ định của những người cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe.

Tìm lời khuyên và thông tin tại các cơ quan sức khỏe cộng đồng về việc chăm sóc và phục hồi chức năng cho trẻ khuyết tật, nhưng không sử dụng các kinh nghiệm dân gian chưa kiểm định cho các mục đích này.

Nghiêm ngặt tuân theo quy trình phục hồi chức năng cho trẻ khuyết tật đã định và hướng dẫn bởi các cá nhân có trách nhiệm trong khi thường xuyên trao đổi với họ về sự tiến bộ, các trở ngại và các kế hoạch hành động để tối đa hóa các bài luyện tập.

Đến cơ sở chăm sóc sức khỏe gần nhất để lấy lời khuyên và thông tin bất cứ khi nào có thắc mắc về tình trạng sức khỏe của trẻ.

Hướng dẫn các bậc cha mẹ/người chăm sóc về việc tạo các công cụ phục hồi chức năng từ các nguyên liệu rẻ tiền sẵn có và việc quản lý thời gian

Bởi vì hầu hết mọi người đều bận rộn và cũng không có tiền, các chương trình nên hướng dẫn họ cách làm các dụng cụ phục hồi chức năng cho trẻ khuyết tật từ các nguyên liệu rẻ tiền có sẵn. Thêm vào đó, chúng ta nên hướng dẫn họ kỹ năng quản lý thời gian (để họ có thể ban ngày đi làm và buổi tối về lại làm các công việc phục hồi chức năng cho trẻ), hoặc hướng dẫn các thành viên khác trong gia đình cùng tập luyện với trẻ khuyết tật (tại các thời điểm khác nhau tùy theo thời gian biểu của mỗi người).

Giáo dục

Nâng cao nhận thức trong các bậc cha mẹ và người chăm sóc về các cơ hội giáo dục và nhu cầu học tập:

Nâng cao nhận thức của mọi người về các cơ hội học tập cho trẻ khuyết tật và việc can thiệp sớm để trẻ chuẩn bị tới trường.

Nhấn mạnh các ưu điểm của việc cho trẻ khuyết tật đi học cũng như những hạn chế nếu các em không được đi học hoặc phải nghỉ học sớm.

Các trường mẫu giáo và tiểu học nên có các bộ phận tư vấn về giáo dục cho các em sắp đến tuổi đến trường.

Thiết lập mô hình chăm sóc trong các gia đình có trẻ khuyết tật

Nhóm trẻ có dạng tật nghiêm trọng thường cần đến sự chăm sóc và giáo dục đặc biệt bởi hầu hết các em không thể tự chăm sóc, không thể học chữ và thậm chí không thể giao tiếp. Rất nhiều gia đình phải để ít nhất một người chăm sóc các em. Cần phải có một mô hình trong đó các gia đình có trẻ khuyết tật (các gia đình này phải ở gần nhau) cho các em ở cùng nhau và thay phiên nhau chăm sóc các em. Tuy nhiên, việc này liên quan đến kĩ năng chăm sóc và ứng biến với các dạng tật khác nhau và vì vậy họ phải được đào tạo. Bên cạnh đó, họ có thể áp dụng vốn vay lãi suất thấp để hỗ trợ năng suất, có thêm thời gian chăm sóc trẻ trong khi vẫn có thể tham gia sản xuất.

7.8. Trẻ khuyết tật

Tại trường hòa nhập

Ngoài việc mời các cá nhân và đoàn thể tới giao lưu, nhà trường nên tổ chức cho các cháu giao lưu với các cộng đồng bên ngoài có liên quan trực tiếp tới cuộc sống của các cháu như các trường của trẻ không khuyết tật, đi chợ, các hoạt động xã hội (hiến máu nhân đạo, môi trường xanh, giao thông...). Nếu thiếu kinh phí, nhà trường nên tổ chức vận động quyên góp hoặc viết đề xuất dự án gửi tới các cơ quan chức năng hoặc nhà tài trợ.

Việc hướng nghiệp và dạy nghề cho trẻ khuyết tật nên nằm trong chiến lược phát triển chung của tỉnh mà không nên tách rời. Vì lẽ đó, các trường chuyên biệt nên tham mưu xây dựng chiến lược hướng nghiệp và việc làm cho trẻ khuyết tật tới sở LĐTBXH.

Cần phải tích hợp kiến thức về trẻ khuyết tật trong phạm vi hệ thống giáo dục hòa nhập qua các giờ giáo dục công dân và các hoạt động ngoài trời. Bên cạnh việc các trường nên cập nhật sách vở, báo chí hay tin tức liên quan đến trẻ khuyết tật đặc biệt là các câu chuyện về tấm gương những trẻ thành công và những ví dụ điển hình về việc giúp đỡ giữa các bạn, các giáo viên và thành viên cộng đồng với trẻ khuyết tật.

Tại các cơ sở cộng đồng

Chúng ta cũng nên tổ chức các buổi trao đổi xã hội giữa trẻ khuyết tật và trẻ không khuyết tật trong đó trẻ khuyết tật đóng vai trò như người tổ chức chính. Tích hợp một vài vở kịch nhỏ về trẻ khuyết tật (các em bình thường tự viết kịch bản và diễn xuất) trong những sự kiện như vậy là rất cần thiết. Hình thức trao đổi này có thể được áp dụng cho rất nhiều nhóm trẻ khuyết tật (hòa nhập, chuyên biệt và cộng đồng).

Tại cấp xã hội

Các chương trình truyền thông, đặc biệt là các kênh truyền thông đại chúng, các hoạt động trường học hoặc cộng đồng với sự tham gia của trẻ khuyết tật nên định hướng trẻ vào việc hòa nhập vào xã hội, chứ không phải tách biệt ra. Để làm được điều đó, bên cạnh việc tôn trọng tình bạn, mối quan hệ thân thiết với gia đình và hàng xóm (như hiện tại), trẻ khuyết tật phải được trang bị các kỹ năng xã hội như kỹ năng truyền thông bao gồm diễn đạt nhu cầu và mối quan tâm, kỹ năng giao tiếp, kỹ năng tạo và sử dụng các mối quan hệ (bao gồm các giáo viên, bạn bè, hàng xóm và những người khác), kỹ năng giải quyết tình huống (khi bị cười, chế nhạo...), kỹ năng làm nhóm với trẻ không khuyết tật, kỹ năng lập kế hoạch cho tương lai. Đặc biệt là lòng tự tôn, niềm tin vào khả năng của bản thân, ý chí và nỗ lực tiến bộ. Các khóa đào tạo nên chỉ ra các tấm gương trẻ khuyết tật thành công để các em có thể phân tích nguyên nhân và áp dụng cho các em.

7.9. Đối với công chúng

Thiết lập lại các quy tắc xã hội trong việc đối xử với trẻ khuyết tật

Các chương trình truyền thông nên tập trung vào việc xây dựng hình ảnh “trẻ khuyết tật cũng có thể làm các việc mà trẻ không khuyết tật có thể làm” thay vì chỉ “thương tiếc, cảm thông” hoặc “bố thí, hỗ trợ”. Để làm được việc này, bên cạnh việc kêu gọi hỗ trợ và giúp đỡ cho trẻ khuyết tật, các chương trình nên vinh danh giá trị và khả năng của trẻ khuyết tật trong các lĩnh vực khác nhau như kết quả học tập tốt, sự dũng cảm, thành công trong công việc... thay vì tập trung quá nhiều vào nỗi đau thể xác, căn bệnh hoặc nỗi đau tinh thần mà trẻ cũng như gia đình phải chịu.

Hoàn toàn không thể chấp nhận thái độ và hành vi phân biệt đối xử với trẻ khuyết tật và người khuyết tật. Đối với nội dung này, chúng ta cần thực hiện giáo dục ngay từ nhà trường và cộng đồng sinh sống để tất cả các thành viên có ý thức tránh những biểu hiện về sự kỳ thị và phân biệt đối xử và có cách cư xử tốt hơn với trẻ khuyết tật. Chúng ta cũng cần biểu dương những cử chỉ, hành vi đẹp trong nhà trường và xã hội để mọi người có thể noi theo.

Tăng cường sự hợp tác đa ngành trong việc thực hiện các quyền của trẻ khuyết tật

Các tỉnh nên thiết lập lại mối quan hệ đa ngành trong việc đảm bảo các quyền của trẻ khuyết tật. Ba ngành chính trực tiếp thực hiện các quyền này bao gồm ngành giáo dục, y tế và bảo trợ xã hội nên hợp tác trong quá trình nghiên cứu, tìm kiếm, phân loại trẻ khuyết tật cũng như giám sát việc thực hiện các quyền và chính sách cho trẻ khuyết tật (xem chi tiết trong phần khuyến nghị cho các hệ thống liên quan). Các ban ngành này đều có các cộng tác viên ở cấp cơ sở, tuy nhiên trong thời gian tới, cần phải có kỉ luật liên ngành thay vì hướng dẫn trực tiếp để giảm gánh nặng cho các cộng tác viên.

Hội phụ nữ, đoàn thanh niên, hội chữ thập đỏ đóng vai trò chủ chốt trong công tác truyền thông và tổ chức văn hóa, xã hội, và các hoạt động hòa nhập cho trẻ khuyết tật, tuy nhiên cần phải có một cơ chế hợp tác và phân công nhiệm vụ rõ ràng cho mỗi ban ngành trong việc truyền thông và thực hiện các quyền cho trẻ khuyết tật.

Các cộng tác viên cấp cơ sở đóng vai trò tiên phong và chủ chốt trong việc tuyên truyền tới người dân và phát hiện việc vi phạm quyền của trẻ khuyết tật. Vì vậy, cần phải có một cơ chế hỗ trợ về mặt kỹ thuật thường xuyên và có thưởng cùng với việc theo dõi để phát huy sự nhiệt tình, trách nhiệm và chất lượng kết quả của đội ngũ nhân lực này.

Ngoài ra, các ngành có vai trò quan trọng (giáo dục, y tế, bảo trợ xã hội) nên thành lập một hệ thống tư vấn về quyền của trẻ khuyết tật (hoặc kết hợp với các dịch vụ tư vấn hiện có) và mở rộng tới cấp cơ sở qua mạng lưới cộng tác viên.

7.10. Các kênh truyền thông và chiến lược truyền thông

Các kênh truyền thông nên được thiết kế cho các đối tượng khán giả khác nhau. Các buổi hội thảo, truyền thông đại chúng và các chiến dịch ủng hộ cấp quốc gia nên thực tế hơn. Các khóa học ngắn hạn và các buổi gặp gỡ thường xuyên trong các trường hoặc bệnh viện/cơ sở chăm sóc sức khỏe có thể đi vào thực tế để chia sẻ kiến thức và nâng cao các kỹ năng cho các giáo viên và những người chăm sóc sức khỏe. Đối với các bậc cha mẹ và người chăm sóc, các cộng tác viên cấp cơ sở (hội phụ nữ, trạm y tế, hội chữ thập đỏ...) nên phù hợp hơn. Đối với các cộng tác viên, các khóa đào tạo ngắn hạn cùng với việc đào tạo trực tiếp và hỗ trợ kỹ thuật thường xuyên nên được áp dụng. Các phương tiện truyền thông đại chúng và các sự kiện cộng đồng cùng các chiến dịch nên phù hợp cho cả cộng đồng. Đối với trẻ khuyết tật, trường học và các cơ sở cộng đồng nên là nơi lý tưởng cho việc giáo dục các em về các vấn đề khuyết tật. Bên cạnh việc tích hợp các tài liệu trong giáo trình của các trường, các hoạt động ngoài trời (trò chơi, các sự kiện cộng đồng...) cũng nên phù hợp để thu hút sự tham gia của các em.

Các chương trình truyền thông nên tận dụng kiến thức, kỹ năng, niềm tin và các hoạt động sẵn có của các nhóm đối tượng khác nhau và hướng dẫn lại cho họ dựa trên bộ luật mới có hiệu lực về trẻ khuyết tật. Các chương trình cũng nên lưu ý đến các khía cạnh văn hóa và địa lý vì người dân của 2 tỉnh này có quan điểm khác nhau về khuyết tật, đặc biệt là về nguyên nhân và phân loại. Những chú ý này nên áp dụng cho các đối tượng khác nhau: những người cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe, các giáo viên, cộng tác viên địa phương và trẻ khuyết tật.

Đối với tất cả ngoại trừ các nhà hoạch định chính sách, cần phải phát triển các tư liệu truyền thông như tờ rơi, sách hướng dẫn có tranh ảnh và hình minh họa hấp dẫn (đối với các bậc cha mẹ, người chăm sóc, và trẻ khuyết tật) và các biện pháp kỹ thuật (cho các giáo viên, người cung cấp dịch vụ chăm sóc sức khỏe, và các cộng tác viên). Truyền thông qua các nhóm nhỏ, sử dụng tranh ảnh, kịch, tình huống giải quyết vấn đề... là các cách hiệu quả mà mọi người có thể dùng để nâng cao hiệu quả truyền thông (đặc biệt là đối với các bậc cha mẹ, các cộng tác viên và trẻ khuyết tật). Sử dụng các tranh ảnh, các câu chuyện có thật, áp phích, hỏi đáp, hoặc diễn kịch... nên được xem là các công cụ chủ chốt để huy động sự tham gia của cộng đồng và để có thể chuyển tải hiệu quả thông điệp mong muốn (đặc biệt đối với các em) về khuyết tật. Các chương trình nên tận dụng các thói quen học tập và làm việc (thời gian, nơi chốn và cách học) để tối ưu hóa khả năng học của các đối tượng này.

DANH SÁCH TÀI LIỆU THAM KHẢO

1. USAID, *Tổng quan chương trình và đánh giá tình hình khuyết tật ở Việt Nam*, năm 2005.
2. Cộng hòa xã hội chủ nghĩa Việt Nam *Sơ lược về đất nước: Số liệu thống kê về tình hình khuyết tật* (<http://www.apcdfoundation.org/countryprofile/vietnam/situation.html>).
3. UNICEF, *Khảo sát tình hình khuyết tật ở trẻ em Việt Nam*. Năm 1998.
4. NCCD, *Báo cáo súc tích: cuộc khảo sát về nghề nghiệp của người khuyết tật tại những huyện nghiên cứu của dự án: sự hòa nhập dựa vào cộng đồng của trẻ khuyết tật, tỉnh Kon Tum - PSBIV từ năm 2003 đến năm 2006*. Năm 2006.
5. UNICEF (Naira Avetisyan), *Báo cáo chuyến đi thực nghiệm: Nhiệm vụ tìm kiếm số liệu thực tế về trẻ khuyết tật ở tỉnh An Giang*. Năm 2009.
6. UNICEF (Naira Avetisyan et Naira Avetisyan và Phạm Tuyết Mai), *Báo cáo chuyến đi thực nghiệm: Nhiệm vụ tìm kiếm số liệu thực tế về trẻ khuyết tật ở tỉnh Đồng Nai*. Năm 2009.
7. CRS <http://www.crsprogramquality.org/education/vietnam-helping-children-disabilities-access-education/>.
8. Eric Rosenthal và các Quyền dành cho người chậm phát triển trí tuệ trên thế giới, *Các quyền của trẻ khuyết tật ở Việt Nam – Đưa luật của Việt Nam phù hợp với Công ước của Liên hợp quốc về Quyền của người khuyết tật*. Năm 2009.
9. Nguyễn Thị Minh Thúy/ Thủy, *Báo cáo đánh giá nhu cầu của người khuyết tật ở huyện Liên Chiểu, Đà Nẵng*. Năm 2009.
10. Nguyễn Thị Minh Thúy/ Thủy, *Khảo sát về tình hình và nhu cầu kinh tế xã hội và hỗ trợ y tế cho người khuyết tật ở huyện Hòa Vang, Đà Nẵng trong năm 2009*. Năm 2009.
11. TNS, *Báo cáo nghiên cứu về trẻ khuyết tật và gia đình trẻ ở Đà Nẵng: Kiến thức - Thái độ - Hành vi*. Năm 2009.
12. Nguyễn Thị Thanh Hương và những người khác, *Sự có mặt, mô tả và tham gia của người khuyết tật trong lĩnh vực truyền thông đại chúng của Việt Nam - phân tích nội dung*. Năm 2009.
13. Người khuyết tật trên thế giới, *Báo cáo thường niên - Việt Nam*. Năm 2008.
14. Liên hợp quốc - ESCAP, *Xem qua vấn đề khuyết tật năm 2009: sơ lược về 36 quốc gia và khu vực ở Châu Á và Thái Bình Dương*. Năm 2009.
15. Nguyễn Văn Hùng/ Hưng (Trường nhóm), *Đánh giá cuối cùng: sự hòa nhập dựa vào cộng đồng của trẻ khuyết tật ở tỉnh Kon Tum*. Tháng 6 năm 2006.
16. Quốc hội Việt Nam, *Luật dự thảo về người khuyết tật*. Ngày 15-5-2010.
17. Nguyễn Thị Thu Trang, *Phần trình bày về hiến pháp, chính sách và thông lệ của Việt Nam trong việc bảo vệ và thúc đẩy quyền của người khuyết tật - Hội thảo tại Băng Cốc về đạt được Mine-Free ở Đông Nam Á. Từ ngày 31/3 đến ngày 03/4/2009*.
18. Bộ giáo dục và đào tạo (MOET) - Phòng giáo dục trước tiểu học, Hoa Kỳ và CRS, *Chúng ta nên làm gì để giúp trẻ khuyết tật (Tờ rơi bằng tiếng Việt)*.
19. Bộ giáo dục và đào tạo (MOET) - Phòng giáo dục trước tiểu học, Hoa Kỳ và CRS, *Can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập cho trẻ chậm phát triển trí tuệ (Tờ rơi bằng tiếng Việt)*.
20. Bộ giáo dục và đào tạo (MOET) - Phòng giáo dục trước tiểu học, Hoa Kỳ và CRS, *Can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập cho trẻ khiếm thị (Tờ rơi bằng tiếng Việt)*.
21. Bộ giáo dục và đào tạo (MOET) - Phòng giáo dục trước tiểu học, Hoa Kỳ và CRS, *Can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập cho trẻ khiếm thính (Tờ rơi bằng tiếng Việt)*.
22. Nguyễn Thị Thanh Bình, Cao Minh Châu và Trần Văn Chương, *Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng (Cẩm nang cho nhân viên và các cộng tác viên phục hồi chức năng)*. Năm 2006: Nhà xuất bản y học.
23. Nguyễn Thị Thanh Bình, Cao Minh Châu và Trần Văn Chương, *Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng (Cẩm nang cho người khuyết tật và gia đình họ)*. Năm 2006: Nhà xuất bản y học
24. Tầm nhìn thế giới, *Chăm sóc và phục hồi chức năng cho trẻ khiếm khuyết vận động (một cuốn sách dành cho các bậc cha mẹ và cán bộ làm công tác xã hội)*. Năm 2002.
25. Tầm nhìn thế giới, *Làm thế nào để biết được rằng con bạn bị bại não: Phát hiện và điều trị sớm (Cẩm nang cho các bậc cha mẹ)*. 2003.
26. Lê Tiến Thành/ Thanh, Trần Đình Thuận và Nguyễn Xuân Hải, *Cẩm nang giáo dục hòa nhập cho trẻ khuyết tật*. Năm 2009.
27. Bộ giáo dục và đào tạo (MOET) - Phòng giáo dục trước tiểu học *Hướng dẫn quản lý và thực*

hiện công tác phát hiện sớm và giáo dục hòa nhập cho trẻ khuyết tật ở độ tuổi tiền học đường. Năm 2007.

28. MCNV, *Giáo dục hòa nhập cho trẻ khiếm thính trong điều kiện, tình hình của Việt Nam (Cẩm nang đào tạo cho giáo viên)*. Năm 2003.
29. MCNV, *Giáo dục hòa nhập cho trẻ khiếm thị (Cẩm nang hướng dẫn cho các bậc cha mẹ)*. Năm 2004.
30. MCNV, *Giáo dục hòa nhập cho trẻ khiếm thính (Cẩm nang hướng dẫn cho các bậc cha mẹ)*. Năm 2004.
31. USAID và Tầm nhìn thế giới, *Sự tiếp cận với phát triển vận động và trí tuệ cho trẻ em*.
32. Shin, J.Y., và những người khác, *Tác động của Can thiệp tại gia đình đối với trẻ chậm phát triển trí tuệ ở Việt Nam*. Tạp chí chuyên đề về Nghiên cứu chậm phát triển trí tuệ, tập 53, n4 từ trang 339 đến trang 351, tháng 4 năm 2009.

PHỤ LỤC

PHỤ LỤC 1: Câu chuyện về bé gái mang thói quen của chó và cơ may đi học *Bé Linh 9 tuổi, xã Gia Canh, huyện Định Quán - Đồng Nai*

Bối cảnh câu chuyện

Gia Canh là một trong những xã nghèo của huyện Định Quán của tỉnh Đồng Nai. Dân cư phân bố rất rải rác. Người dân nơi đây sống chủ yếu bằng nghề nương rẫy. Rất nhiều hộ thiếu đất canh tác phải đi làm mướn cho những người nhiều nương và lấy đó làm nguồn thu nhập chính cho gia đình. Với mức thu nhập không quá 50 nghìn đồng một người mỗi ngày thì cũng chỉ vồn vắn đủ chi tiêu cho những nhu cầu cơ bản nhất. Với nhiều gia đình nghèo như vậy thì việc cho con đi khám bệnh định kỳ ở trạm y tế và các cơ sở y tế tư là một điều được coi là xa xỉ.

Bỏ qua tất cả các loại bệnh tật khác thì khuyết tật ở trẻ em nổi lên như là một vấn đề bức xúc mang tính chất xã hội ở Định Quán nói chung và ở Gia Canh nói riêng. Mật độ trẻ khuyết tật ở đây khá cao. Theo một số bố mẹ có trẻ khuyết tật, một ấp trung bình có tới 10 trẻ bị ít nhất một loại khuyết tật nào đó. Trong đó, chậm phát triển trí tuệ và rối loạn hành vi là hai loại được xem là trầm trọng hơn cả bởi gia đình và trẻ bị khuyết tật phải đương đầu với nhiều áp lực: Cái nghèo cố hữu; thiếu chăm sóc y tế; thiếu tiếp cận thông tin; và quan trọng hơn cả là sự bất lực của người dân trước sự chứng kiến hàng ngày nỗi đau của những trẻ khuyết tật đó.

Nỗi đau của bé Linh

Có một bé gái, năm nay đã 9 tuổi, bị bố mẹ lãng quên trong những năm đầu đời để rồi giờ đây em vẫn còn mang những thói quen của loài chó. Em có thể học và trở thành đứa trẻ bình thường mà cơ hội ấy vẫn chưa đến với em. Đó là Bé Linh, nhà ở xã Gia Canh, huyện Định Quán - Đồng Nai.

Linh đã từng sống với bố mẹ đẻ trong ba năm đầu đời trong một túp lều dựng tạm trên rẫy. Nơi ấy cách nhà ông bà nội chừng 2 km. Hàng ngày bố mẹ Linh đi làm nương, bỏ em một mình trong cối cùng đám đồ ăn và chai nước uống để em đói thì ăn, khát thì uống. Đến trưa, mẹ vội vã về nhà cho Linh ăn rồi lại bỏ lên rẫy. Ông bà nội hiếm lắm mới đến thăm cháu.

Có lẽ sự thiếu vắng tình thương và sự chăm sóc nuôi dưỡng của cha mẹ đã khiến em học các thói quen từ chó. Lúc lên ba, bố Linh đột ngột bế bé cùng đứa em trai đang tập lẫy đến gửi ông bà ngoại cùng lời phàn nàn: “*Con Linh nó bị làm sao, như con chó ấy. Con gửi ông bà nuôi hộ*”. Hồi đó, Linh mới biết bật âm “ba, bà”. Chừng tháng sau, mẹ Linh bỏ đi và từ đó chưa hề trở lại, cũng chẳng có tin tức gì.

Thương cho người bố khốn khó, ông bà nội dựng cho bố con Linh một ngôi nhà gỗ tạm, cách nhà ông bà hơn 10 m. Đó là một ngôi nhà gỗ dựng lụp xụp, hoang sơ. Một chiếc giường gỗ tuềnh toàng, một tấm liếp chắn không kín cửa, một cái bếp đá ba chân, một đồng quần áo cũ rách và chiếc màn ứa màu tro là những gì nhóm nghiên cứu quan sát được tại nhà bé.

Bố Linh làm phu hồ (phụ xây), kiếm bữa qua ngày, song lúc có lúc không, thậm chí không nuôi nổi bản thân. Hai chị em Linh thường phải sang ăn nhờ ông bà nội, và chú thím (có hai đứa con nhỏ). Bữa qua, bữa lại với họ, Linh vẫn sống qua ngày, nhưng sống với cuộc sống của đứa trẻ gàn dở trong con mắt người thân và hàng xóm.

Thoạt nhìn, Linh vẫn lanh lợi, có vẻ bề ngoài khá giống với những trẻ bình thường cùng trang lứa chỉ khác là em gầy gộc và xanh xao như tàu lá. Em vẫn chơi đùa với đám con nít cùng xóm, vẫn có thể nghe và hiểu mọi người, vẫn biết tên mình, và quan trọng là có thể làm được những chỉ dẫn của người thân như ăn cơm, đuổi chó...

Nhưng khi không có ai ở nhà chăm sóc, hoặc chơi chung, thì bé lại có những hành vi bất thường khiến người thân và hàng xóm lo ngại. Bé chơi với chó, nằm ngủ cạnh chó, ăn chung với chó, lao vào bú chó, rồi cào xới và làm ổ như chó. Thỉnh thoảng, Linh lại nổi cơn gầm gừ nghiêng răng và đánh em bé rất mạnh, có hôm làm sưng cả đầu em bé (một em bé khoảng 1 tuổi đang sống cùng với ông bà Linh). Bà nội Linh kể lại:

Mấy con chó con bú sao thì bé bú y như vậy... thỉnh thoảng lại thấy nó chui vào nằm ngủ chung với con chó. Lâu lâu thấy nó (Linh) mất tiêu, đi tìm thì thấy nó ra rầy cào đất làm ổ rồi chui vào đó nằm như con chó vậy. Về nhà không thấy cháu đâu, tôi gọi mãi nó mới thưa. Đi ra đến nơi thấy cháu nằm vậy. Có hôm, nó vào gầm giường cào xới thành ổ rồi nằm như con chó.

Một đợt Linh theo thím vào rừng làm nương rẫy. Trong khi mãi mê làm rẫy, người thím sơ ý không để mắt đến em. Tìm kiếm một hồi, người thím thấy Linh đang nằm co quắp trong một cái hố đất do chính đôi bàn tay bé nhỏ của em đào xới. Đó cũng là thói quen đào hố nằm ngủ trên rẫy của Linh.

Cách ăn của bé cũng rất khác thường. Linh không muốn ai lại gần khi đang ăn, ngay cả với em mình vì sợ bị giành ăn. Linh ăn rất vụng về: hay vục mặt vào tô mà ăn, không thích sử dụng muỗng (mỗi khi ăn 1 mình), khiến thức ăn và cơm văng vãi. Linh không biết cách cầm đũa như các em bé khác (mặc dù đã được người thân chỉ dẫn). Có lúc Linh không phân biệt được thức ăn cho người và cho vật. Đôi khi Linh lại ăn phân/ăn cám (thức ăn dành để nuôi heo).

Có người bảo em là bị ma làm. Còn người nhà thì cho rằng em là đứa dở hơi, nổi khùng và không thể dạy được. Chẳng ai nghĩ đến chuyện cho em đến trường. Không ai đến động viên em đi học. Em cũng chẳng nhận được một chế độ hỗ trợ nào từ chính quyền.

Song trong mắt nhóm nghiên cứu, Linh là đứa bé có thể học và có thể thay đổi theo hướng tốt hơn. Ông bà em kể lại, hồi mới về (lúc ấy em 3 tuổi), các Linh thường xuyên có những thói quen của chó (có khi hàng ngày). Mỗi lần như vậy, ông bà lại quát mắng hoặc lấy roi đánh bé. Dần dần bé sợ và ít lặp lại những hành vi đó. Giờ đây “lâu lâu mới thấy nó làm vậy” (Theo bà nội Linh). Hồi ba tuổi, Linh mới bắt được âm ‘ba, bà’ nhưng giờ đây đã giao tiếp tốt, biết thể hiện cảm xúc, vui cười, cáu giận, biết chơi hòa bình với trẻ xung quanh dưới sự giám sát của người lớn. Vậy thì chẳng có gì em cứ phải ở nhà như vậy để rồi mỗi lần lên cơn ‘dở hơi’ lại bị ông bà và chú thím rầy la, hoặc đánh chửi.

Chung tay hành động

Sau khi thăm gia đình bé Linh, hai cán bộ của UNICEF và nhóm nghiên cứu quyết định sẽ làm gì đó để giúp bé Linh đến trường. Điều này là có thể bởi ở Đồng Nai có khoảng 20 trung tâm bảo trợ trẻ, trong đó có một trung tâm nuôi dưỡng cho trẻ khuyết tật và mồ côi. Những trẻ học ở đó hầu hết là chậm phát triển trí tuệ, rối loạn hành vi, thậm chí có cả tự kỷ. Nhiều trẻ như thế đã được nuôi dạy tận tình và có những tiến bộ rõ rệt. Vậy thì, lẽ nào Linh không thể học tại một nơi như vậy?

Ngay sau ngày làm việc cuối cùng tại Đồng Nai, nhóm nghiên cứu đã trình bày hoàn cảnh của Linh với hai lãnh đạo Chi Cục Bảo Trợ xã hội. Họ tổ thái độ cảm thông chân thành và sẽ phối hợp với phòng bảo trợ trẻ huyện Định Quán để làm rõ hơn về trường hợp của Linh.

Bàn luận:

Câu chuyện bé Linh làm gợi lên mấy điểm đáng quan tâm. Thứ nhất là sự thờ ơ, bỏ mặc của bố mẹ trong những năm đầu đời của bé. Những năm này, bé cần sự nuôi dưỡng và dạy bảo của bố mẹ để hình thành nhân cách. Rất tiếc, em lại nhận được sự dưỡng dục ấy từ con chó, và vì thế mang tính cách của loài chó. Thứ hai, là sự thiếu tận tình của các cán bộ cơ sở trong việc phát hiện, gửi can thiệp sớm, và vận động cho bé vào học. Mọi diễn biến tâm lý và hành vi bất thường của em không được chính quyền xã và các cán bộ có chức trách quan tâm. Thứ ba là việc áp dụng chính sách với trẻ khuyết tật ở cấp cơ sở chưa được chặt chẽ, và vì thế còn nhiều bất công, thậm chí vi phạm đến quyền phát triển của trẻ khuyết tật. Cụ thể trong trường hợp của Linh, mẹ em bỏ đi, em sống

với người bố không có khả năng nuôi dạy em. Việc em sống với ông bà nội và chú thím là lẽ đương nhiên trong mối quan hệ ruột thịt trong cộng đồng. Song cần phải tính đến việc hiện nay ông bà nội đã ngoài 80 tuổi, không còn khả năng lao động, và chú thím cũng rất nghèo (làm thuê nương rẫy) và còn nuôi hai con nhỏ. Với tổng hòa ngàn ấy yếu tố, Linh thuộc đối tượng bảo trợ xã hội (theo khoản 1, điều 4, Nghị Định 67). Và theo đó, em cần được trợ cấp hàng tháng và nuôi dưỡng tại một trung tâm bảo trợ của tỉnh.

Đó mới là một bé Linh. Rất có thể còn những bé khác nữa. Và vì thế, vẫn cần sự quan tâm của chính quyền và ban ngành các cấp trong việc rà soát danh sách, và áp dụng chính sách hỗ trợ những bé như vậy.

PHỤ LỤC 2: Câu chuyện về nỗi ám ảnh tật nguyên **Xã Gia Canh, huyện Định Quán, Đồng Nai**

Từ những lời miệt thị

Thuật ngữ khuyết tật đã trở nên thông dụng qua các kênh thông tin đại chúng, các báo cáo khoa học, các tài liệu pháp luật và chính sách, thậm chí còn qua các câu chuyện thường nhật của bà con ở nhiều tỉnh thành trong cả nước. Song đối với bà con xã Gia Canh, nó vẫn còn xa lạ. Đã từ lâu, bà con nơi đây vẫn gắn cho trẻ khuyết tật những cái tên “bệnh bẩm sinh” hoặc “bệnh chất độc da cam”... Riêng với những trẻ bị khuyết tật vận động thì họ thường gọi chung là trẻ bị “què”, “cụt”, hoặc bị tật ở chân, tay. Ai biết đằng sau những từ miệt thị đầy là những nỗi đau xé lòng mà rất nhiều khi không thể làm nguôi ngoai bằng những giọt lệ. Thúi là một trường hợp như vậy.

Đến mặc cảm tật nguyên

Mười tám năm trôi qua, Thúi và gia đình đã trải qua bao nhọc nhằn trong nỗi khát khao tìm lại thăng bằng cho đôi chân của cô bé có nụ cười rất duyên và đôi mắt đắm thắm song vẫn đượm buồn một nỗi niềm. Khi chúng tôi đến với em, em ngồi nhìn ngơ ngác và cố né tránh ánh mắt của những người trong nhóm nghiên cứu. Khi em ngồi, không ai có thể nhận ra em là một cô bé có khuyết tật ở chân. Ngay cả khi tôi hỏi “em bị sao vậy” em cũng không nói về tình trạng khuyết tật của mình, chỉ nói rằng: “em bị tật ở chân”. Khi chúng tôi mời em đứng lên, miễn cưỡng lắm em mới làm theo. Tôi cầm tay định dắt em đi, em rút tay lại, từ chối một mực không đi. Tôi hỏi, sao em không bước? Em trả lời “nếu thế em sẽ ngã”. Thế ở lớp em bước đi ra sao? Em trả lời: “Em có bước đi nhưng em phải vịn vào đầu gối bên trái” - nơi cái chân ấy nhỏ đi và teo lại mỗi ngày”. Chúng tôi hiểu nguyên nhân đằng sau sự do dự đó.

Thúi kể rằng có những người rất thông cảm với em và gia đình thì đối xử với em bình thường, chân thành và chia sẻ. Họ tuyệt nhiên không nói tới cái tật ở chân em, thậm chí chẳng bao giờ hỏi đến nó. Với họ, em khao khát có những cuộc viếng thăm hoặc được vui chơi cùng họ. Song quanh em còn biết bao những kẻ độc mồm độc miệng. Vẫn những thứ ngôn ngữ miệt thị. Nào đồ què đồ cụt, nào đồ tật nguyên chân. Không dừng ở đó. Họ còn bắt trước dáng em đi ngay trước mặt em. Người lớn đã đành, bọn trẻ con cũng làm vậy. Nhiều khi chẳng biết vô tình hay hữu ý, các bạn cùng lớp còn xô ngã em trong cái ngậm ngùi bức xúc mà không thể thốt lên bằng lời. Cũng bởi vậy, em chẳng bao giờ chơi với các bạn trong các trò chơi tập thể.

Mẹ Thúi kể rằng có lần em ngồi bán hàng thay mẹ trước cửa nhà, một đám thanh niên ghé lại thấy Thúi xinh xắn thì buông lời trêu ghẹo: “Có muốn làm vợ anh không?”. Thật buồn, khi cô bé đứng dậy và chỉ sau vài bước đi đầu tiên thì những lời trêu đùa kia tắt lịm và bọn họ bỏ đi.

Không một lần mà rất nhiều lần, hình ảnh ấy cứ như cái gai nhức nhối đâm thẳng vào trái tim em làm thương tổn tâm hồn em - một vết thương mãi tính. Nỗi ám ảnh đó dường như không bao giờ mất. Vì ngay cả với chúng tôi, những người em biết chắc chắn là đang đứng về phía em mà em còn lảng tránh. Ngay sau khi kết thúc buổi phỏng vấn. Sau khi đợi các bạn ra về hết, em lên ra cửa sau và lặng lẽ ra về. Hình như em đang cố lảng tránh những ánh mắt và những lời nói đã từng là nỗi ám ảnh trong em. Em không biết nói với ai, ngậm ngùi mà rơi lệ. Nhiều khi, em ngồi một mình suy nghĩ rất nhiều về quá khứ và tương lai: “Liệu em có lấy chồng được không?”; “Liệu em sẽ làm gì để sinh sống? Em chỉ có thể hỏi mẹ. Nhiều lần, rất nhiều lần, rốt cục em cũng hỏi mẹ: “Mẹ ơi, vì sao con bị thế này?”. Mẹ rơm rớm nước mắt mà trả lời rằng: “Mẹ không biết, con sinh ra đã như vậy”. Lại “Mẹ ơi, con làm gì được đây?” “Mẹ cũng không biết rõ, chắc con làm được nghề may.” Và em lại nhen nhúm một ước mơ: một ngày không xa em có thể... và em có thể làm được việc đó.

Ngặt nỗi đã 18 tuổi, sắp hết THPT, em vẫn chưa thật sự bước vào một lớp học may. Ước mơ ấy với Thúi vẫn đang xa vời vợi.

Bàn luận

Câu chuyện của Thúy gợi lên ba khía cạnh có liên hệ mật thiết với khuyết tật ở trẻ. Thứ nhất là sự kỳ thị của cộng đồng (lời lẽ, hành động) đối với trẻ khuyết tật. Điều này rất phổ biến ở địa bàn nghiên cứu mặc dù đã có dấu hiệu giảm đi rõ ràng trong những năm qua. Ngặt nổi, cái kỳ thị từ cộng đồng ấy thường kéo theo sự tự kỳ thị mà thông thường kiểu kỳ thị thứ hai này lại trầm trọng hơn. Nhiều em vì tự kỳ thị mà nhốt mình ở nhà, trong lớp, hạn chế mọi tiếp xúc với các bạn hoặc cộng đồng - nói tóm lại, họ sống trong thế giới của mặc cảm, và vì thế tự đánh mất cơ hội phát triển các khả năng xã hội, và kỹ năng sống. Một trong những phát hiện thú vị của nghiên cứu này là các em khuyết tật chưa được trang bị tốt các kỹ năng giao tiếp và kỹ năng sống trong đó có các kỹ năng tự nhìn nhận giá trị bản thân, kỹ năng ứng xử và giải quyết tình huống. Thiết nghĩ, nếu được trang bị những kỹ năng ấy, hẳn nhiều em không còn nhốt giữ nỗi buồn cho riêng mình mà tìm cách giải tỏa với những người bạn thân, bố mẹ, anh chị, thậm chí thầy cô giáo.

PHỤ LỤC 3: Câu chuyện về Hiếu Nhi cùng những nỗ lực phục hồi và nỗ lực khắp khởi nhập học

Phạm Nguyễn Hiếu Nhi

12 tuổi, thị trấn An Chay, Huyện Châu Thành - tỉnh An Giang

Những tháng đầu đời non nớt

Hiếu Nhi ra đời sau chưa đầy 7 tháng trong lòng mẹ. Quá non nớt, bé không thể khóc ngay sau sinh. Thầy thuốc phải tiêm thuốc kích thích và nuôi bé trong lồng ấp trong vòng một tuần mới cho bé về nhà. Bé lớn rất chậm. Tám tháng tuổi mà bé nặng chưa nổi 2 kg. Tay chân bé vẫn cử động nên mẹ vẫn cho là bình thường. Tình cờ, một bà hàng xóm phát hiện ra hai bàn chân bé lúc nào cũng duỗi thẳng, khác hẳn với trẻ bình thường. Bé được phát hiện là bại não tại khoa vật lý trị liệu, bệnh viện đa khoa Long Xuyên và được điều trị ở đó trong suốt 4 năm đầu đời.

Những nỗ lực phục hồi

Trong suốt 4 năm đầu kể từ khi được điều trị, ngày nào mẹ cũng đưa Hiếu Nhi đến nơi tập. Có khi cả bà ngoại cùng đi và ở lại chăm bé, còn mẹ phải đi làm kiếm tiền. Có hôm mưa tầm tã và lạnh, mẹ vẫn đưa bé đi. Ở đó, bác sĩ trực tiếp điều trị rồi hướng dẫn cho mẹ và bà cùng làm. Lâu dần thành quen.

Năm bé 4 tuổi (2002), bệnh viện Long Xuyên giới thiệu bé tới trung tâm chấn thương, chỉnh hình TP Hồ Chí Minh (1A Lý Thường Kiệt) để phẫu thuật chân cho bé (lần 1) và tiếp tục phục hồi chức năng. Từ đó, gia đình lại cho bé tới đó điều trị mỗi năm vài ba tháng cho đến tận mùa hè năm 2009 thì dừng lại. Bé được mổ chân lần 2 cách đây 6 tháng.

Chi phí liên quan tới quá trình điều trị và phục hồi chức năng cho Hiếu Nhi thật lớn với một cặp vợ chồng làm công, ăn lương cùng một khoản thu nhập (làm ngoài giờ) - Mẹ làm văn thư cho một trường cấp III tại huyện, còn bố làm huấn luyện viên xe đạp của tỉnh. Nếu tính riêng cho quá trình điều trị tại bệnh viện Long Xuyên (cách nhà bé khoảng 11 km), mỗi ngày gia đình chi khoảng 40-50 ngàn đồng cho việc di chuyển, chưa kể tiền tiền thuốc men, nuôi dưỡng, mua dụng cụ tập và đồ chơi cho bé (như xe ngồi, đũa, nẹp...). Còn khi điều trị tại TP HCM, chi phí ấy lớn hơn rất nhiều. Mẹ bé ước tính, mỗi tuần nhà gửi lên cho hai bà cháu (bà ngoại ở lại TP để chăm sóc cháu) khoảng 1.5-2 triệu đồng với thời lượng trung bình mỗi năm chừng 3-6 tháng điều trị ở đó. Thật may, thỉnh thoảng người thân lại gửi tiền ủng hộ, nên gia đình có tiền để tiếp tục điều trị cho cháu.

Những rào cản trong quá trình xin học

Năm lên 6, Hiếu Nhi đã biết mặt chữ cái, và nói chuyện tốt (nhờ những nỗ lực dạy học từ người mẹ và những tình nguyện viên tại bệnh viện TP HCM). Với ước mong sau này con mình có một nghề gì đó để sinh sống, bố mẹ quyết tâm cho Hiếu Nhi đi học. Lúc đầu, mẹ xin cho bé học lớp 1 nhưng không được chấp nhận vì bé quá nhỏ, chưa thể tự chăm sóc mình và không thể đi vệ sinh được; các giáo viên ở đó cũng không biết cách chăm sóc bé. Mẹ lại đích thân lên trung tâm nuôi dưỡng trẻ khuyết tật tỉnh nhưng cũng không được chấp nhận vì bé không thuộc diện khiếm thính, khiếm thị, và cũng không thuộc đối tượng bảo trợ xã hội. Họ không giải thích gì thêm và cũng không tư vấn là tới nơi nào để xin học cho bé. Bất lực, gia đình đành gửi bé vào một lớp mẫu giáo do một người bạn của mẹ quản lý. Nơi đó, bé cũng được học chữ. Nhưng chỉ sau vài tháng, thấy bé không thể tự đi vệ sinh được, mẹ lại đưa cháu về nhà và tiếp tục công cuộc chữa trị và phục hồi chức năng cho bé.

Mãi đến ngày 1/8, trùng ngày với đoàn nghiên cứu hớp ở An Giang thì gia đình bé Nhi lại một lần nữa xin cho con mình vào lớp 1 (Trường tiểu học D An Châu). Song lại thêm một lần Nhi bị từ chối vì đã quá tuổi. Mặc vậy, mẹ Nhi vẫn tiếp tục tìm kiếm cơ hội. Lúc này em đã 12 tuổi.

Khả năng của bé với nỗi khát khao được đi học

Đã mười hai tuổi, Hiếu Nhi vẫn chưa được đến trường mặc cho khao khát đến trường càng lúc càng cháy bỏng. Mẹ vẫn dạy chữ cho em những mong một ngày, em có thể học được một nghề nào đó. Theo mẹ kể, Nhi đã học xong chương trình lớp I do chính mẹ dạy.

Hiện bé biết đọc truyện tranh, biết viết và làm các phép cộng trừ đơn giản. Bé đối đáp rất hóm hỉnh, hồn nhiên, và hầu như không gặp khó khăn gì trong việc diễn đạt và phát âm. Thậm chí, bé còn biết đùa vui cùng người lớn và kể lại những kỷ niệm của bé một cách súc tích.

Bé tự di chuyển với hai cây nạng, đi được trên mặt đất bằng phẳng. Khi lên dốc, bé cần sự trợ giúp của người khác. Bé có thể tự vệ sinh và chăm sóc được cho mình. Bé biết viết và tô màu, có thể đọc được chữ, và nhắn tin trên điện thoại di động (ví dụ: “me oi con nho me” “me oi co ba ut qua”). Bé có thể cầm nắm và hoạt động bình thường. Sức khỏe của bé tốt, không bị bệnh vặt: “Thật may, ngoài tật nguyên, cháu không có bệnh gì cả” (mẹ bé tâm sự).

Bé đang háo hức chờ đón một cơ hội để nhập học: “Con thích đi học lắm. Con sắp được đi học rồi”
- Bé chia sẻ với nhóm nghiên cứu.

Cuối cùng cơ hội cũng đến

Trong lúc gia đình chưa biết nên làm gì để xin học cho Nhi thì đoàn nghiên cứu tới. Cùng đi có anh Nghĩa, chuyên viên của phòng bảo trợ xã hội, cũng là điều phối viên của dự án phối hợp với dự án “Tình bạn hữu trẻ em” của UNICEF. Qua cuộc nói chuyện, cả nhóm thống nhất là sẽ hỗ trợ cho cháu vào học. Anh Nghĩa đã hứa giúp đỡ gia đình trong quá trình làm đơn xin và tác động tới Sở giáo dục để nhập học cho cháu. Kết quả rất khả quan. Trên đường đoàn trở về Thành phố Hồ Chí Minh (chiều tối ngày 4/8), anh Nghĩa gọi điện và vui mừng thông báo, phòng GD đã cam kết bằng mọi cách sẽ lo xong thủ tục nhập học cho cháu trong tuần ấy (tính từ thứ ngày 2 đến ngày 6/8). Những người trong nhóm nghiên cứu thở phào nhẹ nhõm và vui mừng khôn xiết khi hay tin và nóng lòng mong tin cháu được chính thức nhập học.

Bàn luận

Hiếu Nhi dần từng bước hồi phục, lại sắp được đi học mặc thời gian với bao nhọc nhằn và khát vọng. Cuối cùng bản thân em và gia đình phần nào được toại nguyện. Rất nhiều yếu tố dẫn đến thành công ấy, trong đó có cần phải bàn tới vai trò quyết định của gia đình, của bản thân bé, của cả hệ thống thông tin truyền thông, của hệ thống giáo dục, và sự phối kết hợp liên ngành, và cả vai trò quyết định của những nhà chức trách.

Dưới đây là những điều suy ngẫm từ trường hợp của em:

Bản thân Nhi và gia đình là yếu tố tiên quyết, trực tiếp mang lại thành công.

Gia đình Hiếu Nhi đã bỏ ra bao công sức kể cả về người và của để lo chạy chữa cho em. Hết mẹ lại bà, hai người thay nhau chăm sóc em gần ấy năm trời, khi đi, khi về, giữa Long Xuyên và TP HCM. Lại thêm bao chi phí phát sinh mà chỉ có những gia đình có thu nhập cao và ổn định trong địa bàn tỉnh An Giang mới có thể kham nổi. Thiết nghĩ, nếu Hiếu Nhi sinh ra ở một gia đình khác, không có người chăm sóc, cũng chẳng có ngân ấy tiền thì giờ đây, bệnh tình của em sẽ ra sao?

Bên cạnh đó, cả bố mẹ Nhi đều là công chức, có trình độ nhận thức cao hơn so với mặt bằng chung, và vì thế mà có thể trực tiếp dạy học cho em trong khi em chưa có cơ hội đến trường. Ít nhất, những nỗ lực của người mẹ đã góp phần tạo nền tảng ngôn ngữ cho em trước khi em đến trường. Nếu Nhi rơi vào một gia đình khác mà bố mẹ có trình độ thấp hơn, lại suốt ngày bận mải như bao gia đình khác ở An Giang thì liệu em có thể biết đọc, viết và giao tiếp như bây giờ?

Bản thân Nhi cũng hết mình tập luyện thể chất và không ngừng học hỏi. Em làm bạn với hai cây nạng, những tập truyện tranh, những cây bút vẽ, cùng niềm hy vọng khắp khởi một ngày em sẽ đi học và sẽ bằng chúng bạn. May thay, niềm hy vọng ấy luôn được bố mẹ và bà ngoại em hun đúc. Có lẽ vì thế, nhìn Nhi lúc nào cũng tươi vui và yêu đời, không có nét đờm buồn, tự ti, hay mặc cảm như nhiều trẻ khuyết tật khác. Niềm lạc quan ấy có thể cũng đã làm nên sức mạnh để em đi tiếp.

Hàng xóm là nguồn động viên tinh thần còn người thân lại là cứu cánh về mặt vật chất chứ không đơn thuần là tinh thần.

Nhà Nhi gần mặt đường, nhiều hàng xóm qua lại. Trẻ con hàng xóm cũng hay qua chơi với Nhi. Ít ra, đó cũng là những khoảnh khắc tình làng nghĩa xóm, hỏi han an ủi. Thật may, “hàng xóm ai cũng quý cháu và cháu cũng rất quý trọng mọi người. “Không ai nói hoặc làm gì khiến cháu buồn cả” (theo lời mẹ Nhi).

Họ hàng Nhi cũng có nhiều bà con cô bác làm công chức. Có người làm bác sĩ. Thỉnh thoảng họ gửi tiền, góp vào chi phí chăm sóc em tại bệnh viện. Cũng nhờ đó, mẹ Nhi bớt đi gánh nặng phải chạy tiền chữa bệnh cho em. Bà nội Nhi kể: “Cũng may, các cô các bác thỉnh thoảng lại gửi tiền cho cháu đi viện. Nếu không, chắc không có tiền chữa trị cho cháu”.

Thiếu một hệ thống tư vấn đầy đủ và thiết thực từ những người có chuyên môn (giáo dục) đôi khi phải trả giá bằng cả 6 năm trời Nhi không được đến trường.

Đã nhiều lần mẹ Nhi phải lặn lội gặp các nhà trường, kể cả trường chuyên biệt cho trẻ em khuyết tật để hỏi về các cơ hội cho Nhi đi học. Thật tiếc, bà mẹ này lại không nhận được những lời khuyên cụ thể về các cơ hội ấy ngoài việc thất vọng trở về với những câu trả lời như: “Cháu không thuộc diện chính sách, và không đúng đối tượng học của trường”; “Cháu quá bé, không tự vệ sinh được, nên chúng tôi không nhận”. Giả sử, thay vì những câu trả lời vắn tắt thiếu trách nhiệm ấy, người ta giải thích kỹ và giới thiệu cho mẹ Nhi tới đúng các cơ quan chuyên trách, ví dụ như phòng giáo dục, khối tiểu học - hòa nhập, thì biết đâu Hiếu Nhi chẳng cần phải đợi tới 6 năm sau mới có cơ hội đi học lại.

Cần nhấn mạnh rằng, cả bố mẹ Nhi là những công chức, có trình độ học vấn cao hơn so với đa số người dân ở An Giang, vậy mà vẫn chưa hiểu rõ về quyền lợi của con mình, ít nhất là trong giáo dục hòa nhập và những chế độ mà cháu lẽ ra được hưởng.

Như vậy, có sự cần thiết phải thiết lập và duy trì một hệ thống tư vấn và phối hợp liên ngành trong việc truyền thông tới cộng đồng về các dạng giáo dục trong đó có giáo dục hòa nhập, và giáo dục chuyên biệt cho trẻ khuyết, tật cùng những chế độ, chính sách liên quan tới trẻ khuyết tật.

Chính sách, chế độ mang tính chất quyết định tới việc nhập học cho bé đến với gia đình Nhi rất muộn nhưng còn hơn là không.

Trong suốt mười hai năm vất vả, gia đình Nhi mới chỉ nhận được một khoản tiền hỗ trợ từ chính quyền trong vòng hai tháng qua. Còn từ trước đến thời điểm đó, họ không nhận được bất cứ hỗ trợ nào, kể cả về vật chất lẫn tinh thần. Còn khi giới chuyên môn (bảo trợ trẻ) vào cuộc, thì mọi thứ lại trở nên đơn giản hơn nhiều. Bằng chứng là anh Nghĩa, chuyên viên phòng bảo trợ xã hội, đã hứa tác động tới Sở giáo dục để cho Nhi nhập học. Kết quả là, bé Nhi được nhập học trong vòng một tuần. Như vậy, sự vào cuộc của các nhà chức trách là rất quan trọng và các chuyến thăm hộ gia đình là rất cần thiết. Nếu họ không thể tới từng hộ, thì cần phải có một hệ thống phát hiện, báo cáo, và giám sát chặt chẽ để tránh bỏ sót những trường hợp như Nhi.

PHỤ LỤC 4: Phục hồi chức năng tại An Giang

Thực tế cho thấy, dịch vụ phục hồi chức năng tại bệnh viện tỉnh An Giang chỉ đáp ứng được một phần rất nhỏ nhu cầu phục hồi chức năng cho trẻ khuyết tật. Cụ thể là, phòng phục hồi chức năng duy nhất của tỉnh chỉ đáp ứng được khoảng 10% số trẻ khuyết tật cần được phục hồi ở thành phố Long Xuyên (theo bác sĩ chuyên phục hồi chức năng của phòng), chứ chưa nói đến phạm vi toàn tỉnh. Mỗi ngày, phòng này điều trị cho trên 100 bệnh nhân (chủ yếu là từ các khoa lâm sàng gửi lên và một phần là bệnh nhân trong khu vực lân cận). Trong khi ấy chỉ có 3 cán bộ phục hồi chức năng trong một khuôn viên chưa đầy 20 m². Như vậy là có hiện tượng quá tải trong khi vẫn chưa thể phục vụ được số đông trẻ khuyết tật ngoài cộng đồng.

Các bệnh viện đa khoa tuyến huyện ở An Giang cũng được trang bị một số thiết bị phục hồi chức năng nhưng không có cán bộ chuyên về phục hồi chức năng, nên đành bỏ trống hoạt động này. Theo bác sĩ Hiền, trưởng khoa chấn thương chỉnh hình bệnh viện đa khoa Long Xuyên thì đó là một sự lãng phí:

Nhiều huyện được hỗ trợ trang bị và dụng cụ chấn thương chỉnh hình, rất nhiều, mà lại bỏ xó không sử dụng, không ai làm. Trong khi đó bệnh viện trung tâm tuyến tỉnh lại rất thiếu thốn, rất cần đến những dụng cụ đó.

Đáng tiếc, những trang thiết bị ấy đã bị bỏ xó hàng chục năm trời không được sử dụng nên hầu hết không còn khả năng sử dụng. Thực tế này được minh chứng trong trích đoạn sau đây từ cuộc phỏng vấn sâu với một cán bộ y tế huyện Châu Phú, An Giang:

Mặc dù có được cấp các dụng cụ vật lý trị liệu như xà đơn, xà kép..., mà cấp khoảng năm chín mươi mấy. Tuy nhiên do không có nhân sự và cơ sở để hoạt động nên không thành lập phòng khám và trị liệu. Hiện nay đồ đã hư hết.

PHỤ LỤC 5: Phục hồi chức năng tại Đồng Nai

Dịch vụ phục hồi chức năng (PHCN) tại bệnh viện Nhi đồng I được trang bị tốt, song lại hạn chế trong việc tiếp cận số đông trẻ đang sống tại cộng đồng. Đối tượng phục vụ chủ yếu là trẻ sau phẫu thuật, hoặc từ các khoa lâm sàng gửi lên, hoặc tới điều trị bán trú từ những vùng lân cận. Lý do là các gia đình có trẻ khuyết tật thường ở vùng sâu, vùng xa, lại có hoàn cảnh kinh tế khó khăn nên không thể tới đây để điều trị hàng ngày (điều trị bán trú).

Một trong những chức năng cơ bản của trung tâm phục hồi chức năng tại Bệnh viện Nhi Đồng - Đồng Nai là đào tạo và chuyển giao kỹ thuật cho tuyến dưới, song lại hạn chế trong việc giám sát và hỗ trợ sau đào tạo. Trong mười năm qua, trung tâm này đã mở nhiều lớp tập huấn/hướng dẫn kỹ thuật cho cán bộ chuyên trách PHCN của trạm y tế xã, ấp trên địa bàn toàn tỉnh. Tuy nhiên, sau đó, các cán bộ chuyên trách PHCN cộng đồng làm việc hầu như độc lập và ít khi được hỗ trợ thêm về mặt kỹ thuật sau tập huấn:

Tôi làm PHCN 5 năm nay mà chỉ được đi huấn luyện 1 lần duy nhất. Từ đó đến nay tôi chưa được đi học lại lần nào. Có mấy động tác đó mà làm hoài, với lại tôi chỉ có thể chỉ cho các gia đình có bé bại não, cứng cơ là chính, còn các loại khuyết tật khác thì không rõ.
(Chuyên trách PHCN xã Gia Canh)

Em được đào tạo theo chương trình y tế thôn bản, được học các bài tập phục hồi chức năng theo từng loại khuyết tật như teo cơ, trẻ hay quậy phá, cả thay đổi hành vi và ý thức của trẻ. Nhưng em học những thứ đó rất lâu rồi (10 năm). Từ đó trở đi không có đào tạo lại hay đào tạo nâng cao... Chủ yếu là do em tự tham khảo từ sách báo, làm việc dựa vào kinh nghiệm sống và một số kiến thức từ các buổi giao ban với trạm y tế.
(Y tế thôn ấp xã Phú Vinh)

Chương trình PHCN dựa vào cộng đồng đã được triển khai từ 2005 từ tỉnh đến xã, song chưa có đánh giá cụ thể và điều chỉnh cho phù hợp với hoàn cảnh hiện nay. Cơ chế khuyến khích cán bộ PHCN còn rất khiêm tốn, nên khó mang tính bền vững (hiện nay là 150.000 VNĐ/tháng). Hầu hết cán bộ PHCN đều là cộng tác viên y tế thôn bản và họ làm việc dựa chủ yếu vào lòng nhiệt tình với xã hội và với trẻ khuyết tật. Song, lòng nhiệt tình này có vẻ giảm đi theo thời gian. Ví dụ, ở xã Phú Vinh, cách đây 10 năm có 4 y tế thôn bản được đi tập huấn về PHCN nhưng nay vì hoàn cảnh gia đình chỉ còn một người tiếp tục hoạt động:

Trước đây 10 năm, cô được hỗ trợ 20.000/tháng. Bây giờ được 360.000 tháng (tổng chế độ từ nhiều chương trình chứ không riêng từ PHCN). Số tiền này không lớn mà cô chủ yếu là do tình thương với các cháu mà làm. Thấy trẻ tiến triển tốt, cô thấy vui.

Hỗ trợ của cán bộ PHCN áp chủ yếu là thăm hỏi, động viên gia đình nhưng chưa nhấn mạnh vào hỗ trợ kỹ thuật cho gia đình. Hàng tháng họ tới thăm hộ một lần, có ghi chép vào sổ theo dõi những dấu hiệu tiến triển của trẻ, song không có những lời khuyên cụ thể vào sổ để gia đình có thể làm theo (dẫn chứng từ phỏng vấn và quan sát hai hộ gia đình có trẻ bại não đang phục hồi chức năng tại phường Long Bình, Biên Hòa).

Cơ chế giám sát và đánh giá hiệu quả phục hồi chức năng tại cộng đồng đã đi vào hoạt động song chưa đi sâu vào hỗ trợ kỹ thuật. Hàng năm trung tâm PHCN bệnh viện Nhi kết hợp với sở y tế kiểm tra cán bộ chuyên trách xã mỗi năm 1 lần. Riêng phòng y tế huyện kiểm tra 2-3 lần/năm. Ngoài ra, cán bộ chuyên trách còn họp giao ban tại trạm hàng tháng. Song nội dung chính trong các chuyến giám sát đó là báo cáo hoạt động, chứ không có hỗ trợ hay điều chỉnh về mặt kỹ thuật hoặc phương pháp phục hồi chức năng cho trẻ.

Gia đình trẻ khuyết tật thường thiếu hợp tác với cán bộ PHCN trong việc thực hiện chế độ phục hồi cho trẻ. Nếu gia đình nào hiểu được tầm quan trọng của việc phục hồi và có đủ điều kiện (thời gian, tiền, người chăm sóc) thì dễ dàng hợp tác với cán bộ PHCN. Bằng không, họ thường bỏ cuộc vì phải lo kiếm sống, chuyển sự quan tâm sang đứa trẻ khác, hoặc nản lòng vì thấy con không tiến bộ.

Trang thiết bị PHCN còn thiếu thốn, đơn sơ, chưa phổ cập cho tất cả các hộ, thậm chí ngay cả trạm y tế xã cũng chưa được trang bị. Các cuộc phỏng vấn sâu với chuyên trách PHCN tại các xã Phú Vinh và Gia Canh, cùng quan sát của nhóm nghiên cứu tại các hộ gia đình cho thấy dụng cụ PHCN chủ yếu do gia đình tự làm: cây tập đi, tre, tầm vông, rỗng rọc đứng lên kéo, giúp các bé tập đi, tập đứng. Còn các loại dụng cụ khác, dù đơn giản như trái banh (bóng) nhỏ để bóp tay vẫn chưa có. Trong khi hầu hết gia đình có trẻ khuyết tật nặng ở đây còn phải lo ăn từng bữa thì họ chưa thể mua một trái banh như vậy. *(Theo lời của trưởng trạm y tế xã Gia Canh).*

Đến nay, đã có mô hình thành công về phục hồi chức năng, nhưng chưa được ghi nhận, đánh giá chi tiết và nhân rộng. Ví dụ ở xã Gia Canh, theo lời kể của trưởng trạm y tế, chương trình phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng được các gia đình rất hưởng ứng. Lúc đầu, việc thực hiện gặp nhiều khó khăn. Gia đình trẻ hầu như không hợp tác. Nhưng những năm sau thì công tác này dễ dàng hơn vì trên thực tế cũng có trẻ sau 1 năm tập luyện đã có thể tự đi lại được. Những trường hợp thành công như vậy nên được phân tích kỹ lưỡng và làm tấm gương để chia sẻ rộng rãi trong các cộng đồng có trẻ khuyết tật.

PHỤ LỤC 6: Phát hiện chính về dữ liệu về trẻ khuyết tật

PHÁT HIỆN CHÍNH	
Phân bố trẻ khuyết tật theo chức năng xã hội	Trẻ khuyết tật tại hai tỉnh được phân bố theo bốn nhóm chính: nhóm đang được nuôi dưỡng tại các cơ sở bảo trợ xã hội (đối tượng chính sách, không nơi nương tựa); nhóm đang học tại các trường chuyên biệt cho trẻ khuyết tật (khiếm thính, khiếm thị, một phần là chậm phát triển trí tuệ); nhóm giáo dục hòa nhập (học cùng với trẻ không khuyết tật); và nhóm đang sống tại cộng đồng (khuyết tật nặng chưa từng đi học hoặc bỏ học). Cả hai tỉnh đều có các cơ sở bảo trợ xã hội, các trường chuyên biệt cho trẻ khuyết tật và đã triển khai chương trình giáo dục hòa nhập trong nhiều năm. Tuy nhiên, đa số trẻ khuyết tật hiện đang sống trong cộng đồng chưa tiếp cận được với các thiết chế trên.
Hệ thống báo cáo và giám sát trẻ khuyết tật	Điều phối liên ngành Giáo dục, Y tế, Bảo trợ Xã hội chưa thực sự hình thành, mà nếu có mới chỉ dừng lại ở mức độ hoạt động cụ thể, chứ chưa mang tính hệ thống. Nghĩa là các ngành này hầu như hoạt động độc lập với nhau trong các khía cạnh liên quan đến trẻ khuyết tật. Hệ thống phát hiện, báo cáo và giám sát trẻ khuyết tật vừa chưa được chuẩn hóa về kỹ thuật thu thập số liệu, lại không đồng nhất giữa ba ngành: Bảo trợ Xã hội, Giáo dục và Y tế, dẫn đến các số lượng trẻ khuyết tật khác trong mỗi ngành. Điều này ảnh hưởng nhiều đến việc đảm bảo chính sách và cơ hội tiếp cận các loại dịch vụ liên quan đến trẻ khuyết tật, trong đó có Giáo dục, Y tế, Phục hồi chức năng và việc làm.

PHỤ LỤC 7: Các khái niệm và phân loại trẻ khuyết tật

PHÁT HIỆN CHÍNH	
Khái niệm và phân loại	Kiến thức về khái niệm và cách phân loại khuyết tật giữa các nhóm đối tượng nghiên cứu không đồng nhất, không đầy đủ và thường thể hiện những kinh nghiệm thực tế, hoặc trí tưởng tượng của họ về trẻ khuyết tật. Nhóm trẻ thì thường nêu ra những ví dụ về một bạn bị khuyết tật mà các em chứng kiến từ thực tế, vô tuyến, đài báo, thậm chí trong trí tưởng tượng, và thường chỉ hạn chế ở một, hai dạng khuyết tật (chủ yếu là khuyết tật vận động và chậm phát triển trí tuệ). Trẻ thường không chỉ ra được nguyên nhân của khuyết tật, trong khi lại có xu hướng phân loại khuyết tật thành “bình thường - đi lại được” và “không bình thường - không đi lại được”. Người lớn trong nghiên cứu này có nhận thức bao quát và toàn diện hơn về khái niệm và phân loại khuyết tật. Với họ, khuyết tật không đơn thuần là thiếu hụt về mặt thực thể mà còn mang cả những thương tổn về mặt tinh thần và áp lực kinh tế với gia đình nữa. Họ có thể dễ dàng phân loại khuyết tật theo các dạng khuyết tật, theo nguyên nhân gây ra khuyết tật, và theo mức độ nặng nhẹ của khuyết tật.
Nguyên nhân khuyết tật	Nhận thức về nguyên nhân khuyết tật chưa thật đầy đủ, thiếu chính xác và có sự khác biệt rõ nét giữa nhóm trẻ em và người lớn và giữa hai tỉnh nghiên cứu. Trẻ em thường không quan tâm và không cố giải thích các nguyên nhân dẫn đến khuyết tật. Còn người lớn thì đưa ra nhiều loại nguyên nhân khuyết tật song lại không đồng nhất giữa hai tỉnh nghiên cứu. Đặc biệt, một số quan niệm của cộng đồng rằng “khuyết tật là do ông trời hành” ở An Giang và “do chất độc màu da cam” ở Đồng Nai đôi khi làm lu mờ các nguyên nhân quan trọng khác, và như vậy lại rất nguy hiểm cho sức khỏe cộng đồng. Đáng lưu ý, các nhóm bố mẹ có con khuyết tật nặng ở An Giang thường mơ hồ về các nguyên nhân gây khuyết tật và không cố tìm hiểu vì sao con cái họ lại bị như vậy.
Phòng khuyết tật	Kiến thức về phòng khuyết tật ở trẻ còn rất hạn chế trong nhóm bố mẹ có trẻ khuyết tật, thậm chí cả những bố mẹ có trẻ không khuyết tật. Hầu hết những người được phỏng vấn trong nghiên cứu này đều không chủ động phòng khuyết tật hoặc không được trang bị bất cứ một kỹ năng hay phương pháp phòng khuyết tật nào cả.
Phát hiện và điều trị sớm	Việc phát hiện sớm khuyết tật phụ thuộc nhiều vào dạng khuyết tật. Những khiếm khuyết về thực thể (chân, tay, mắt, môi miệng...) thường dễ dàng được phát hiện ngay sau khi trẻ sinh ra hoặc trong vòng từ 2- 6 tháng. Song với chậm phát triển trí tuệ (hội chứng Down), rối loạn hành vi, và đặc biệt là bại não, thì việc phát hiện ra bệnh thường ẩn sau một bệnh cấp tính khác. Thông thường, khi đó đã là muộn, và đòi hỏi nhiều công sức nuôi dưỡng và phục hồi hơn. Việc điều trị sớm khuyết tật là vấn đề ở hai huyện nghiên cứu (Định Quán ở Đồng Nai và Châu Phú ở An Giang): hoặc là đợi đến khi nặng mới chữa, hoặc điều trị sớm nhưng qua loa theo kinh nghiệm.

PHỤ LỤC 8: Phát hiện chính về chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng

PHÁT HIỆN CHÍNH	
Thực trạng chăm sóc sức khỏe và phục hồi chức năng	Khám chữa bệnh - Bố mẹ trẻ khuyết tật thường không chủ động đưa con đi khám chữa bệnh định kỳ mà chỉ thực sự làm vậy khi các cháu bị bệnh nặng. - Việc đưa con tới khám và điều trị tại các cơ sở y tế tư nhân, hoặc tự mua thuốc điều trị cho trẻ rất phổ biến. - Riêng những trẻ trong các trường chuyên biệt và các cơ sở bảo trợ xã hội của nhà nước thì được khám chữa bệnh miễn phí thông qua các chương trình liên kết chăm sóc sức khỏe giữa các cơ sở này và bệnh viện tỉnh và sở y tế. Phục hồi chức năng Bố mẹ thường tự tìm cách phục hồi chức năng cho trẻ (theo kinh nghiệm của họ), hoặc nếu được hướng dẫn đi nữa thì cũng tỏ ra thiếu kiên nhẫn trong việc duy trì chế độ tập luyện, và có xu hướng thoái lui khi tật của trẻ không tiến triển tốt. Dinh dưỡng và vệ sinh Trong khi đa phần trẻ khuyết tật (đặc biệt là nhóm khuyết tật vận động nặng, rối loạn hành vi và chậm phát triển trí tuệ) không được chăm sóc y tế một cách đầy đủ và toàn diện thì chúng lại được chăm sóc tận tình để có đủ dinh dưỡng và vệ sinh tốt. Diễn hình tốt về chăm sóc y tế và phục hồi chức năng Một số ít gia đình, thường là những hộ kinh tế khá giả và có điều kiện, lại rất quan tâm tới đưa con khuyết tật và tìm cách chữa trị và phục hồi triệt để cho chúng. Những đứa trẻ trong gia đình kiểu này thường có nhiều tiến bộ, không chỉ về sức khỏe thể chất mà còn về cả tinh thần và trí tuệ. Song sự thành công ấy thường là kết quả của rất nhiều yếu tố thúc đẩy và điều kiện thuận lợi như: có khả năng về kinh tế; có người chăm sóc thường xuyên và chu đáo; có trình độ học vấn và kiến thức về bệnh tật của trẻ; và đặc biệt có mối liên hệ thường trực với các cơ sở y tế, hoặc thầy thuốc có kinh nghiệm.
Yếu tố ảnh hưởng	Bản thân trẻ khuyết tật và gia đình: - Trẻ khuyết tật rất dễ bị mắc bệnh, nhưng bố mẹ chúng lại thiếu kiến thức về phòng bệnh cho trẻ nên thường bị động trong cách phòng và chữa trị cho trẻ. Kiến thức và kỹ năng của bố mẹ trong việc phục hồi chức năng cho trẻ còn rất hạn chế, đặc biệt là ở An Giang: họ hoặc là chẳng làm gì, hoặc là phục hồi bằng kinh nghiệm, hoặc là bỏ cuộc vì không thấy tiến triển. - Bố mẹ thường thiếu niềm tin vào việc tiến triển của con mình nên thường nản lòng trong việc duy trì chế độ tập cho con. - Khoảng cách tới trung tâm y tế xa, cùng với việc bỏ lỡ cơ hội làm việc, là trở ngại lớn trong việc khám và chữa bệnh cho trẻ khuyết tật. - Nghèo đói và tham việc là nguyên nhân hàng đầu khiến bố mẹ trẻ không sẵn lòng đưa trẻ đi khám và điều trị kịp thời, hoặc cho con đi khám bệnh định kỳ.

Hệ thống y tế và phục hồi chức năng

Hệ thống y tế

- Công nghệ cao trong chẩn đoán sớm khuyết tật và phục hồi chức năng hiện chỉ nằm ở bệnh viện lớn, và như thế chỉ đáp ứng một phần rất nhỏ nhu cầu của trẻ khuyết tật.
- Cả hai tỉnh lại chưa có nỗ lực đáng kể nào để tăng cường kiến thức của cộng đồng về nguyên nhân khuyết tật, các dạng khuyết tật, cách phòng tránh và can thiệp sớm khuyết tật.
- Sự vắng mặt của hệ thống tư vấn sức khỏe hiệu quả về khuyết tật ở trẻ khuyết tật cùng với thái độ thờ ơ của nhiều cán bộ y tế công làm xa thêm khoảng cách giữa bố mẹ trẻ khuyết tật và các cơ sở y tế công. Bên cạnh đó, vẫn có những tấm gương thầy thuốc tận tâm, tận tình, giúp đỡ gia đình trẻ khuyết tật, song số này chưa phải phổ biến.
- Mạng lưới cộng tác viên y tế đã vào cuộc được nhiều năm, nhưng hiệu quả công tác của họ bị hạn chế bởi địa hình dân trải, kiêm nhiệm nhiều việc, thiếu kiến thức và kỹ năng chuyên môn, trong khi chế độ đãi ngộ còn quá khiêm tốn.

Phục hồi chức năng

- Hệ thống phục hồi chức năng hiện nay, cho dù là ở bệnh viện hay ngoài cộng đồng mới chỉ tập trung vào những trẻ có khuyết tật vận động, và chưa đáp ứng được nhu cầu thực tế của trẻ khuyết tật.
- Vấn đề chính ở An Giang hiện nay là thiếu cơ sở vật chất, trang thiết bị, và nhân lực cho hệ thống phục hồi chức năng tại bệnh viện tỉnh trong khi vẫn bỏ ngỏ toàn bộ mảng phục hồi chức năng ở tuyến huyện và ngoài cộng đồng. Ở Đồng Nai, trong khi công tác phục hồi chức năng tại bệnh viện chỉ phục vụ được một nhóm nhỏ trẻ khuyết tật vận động thì hoạt động phục hồi chức năng tại cộng đồng phải đương đầu với một loạt thách thức: thiếu trang thiết bị; lãng phí nguồn lực (do cán bộ chuyên trách được đào tạo nhưng không làm); gia đình trẻ không kiên nhẫn và thiếu hợp tác; thiếu giám sát và hỗ trợ kỹ thuật cho tuyến cơ sở; và thiếu chế độ động viên cho cán bộ.

Chính sách y tế

- Chính sách khám chữa bệnh miễn phí cho trẻ dưới 6 tuổi, và những trẻ khuyết tật nặng trên sáu tuổi thuộc hộ nghèo đang được thực hiện tại hai tỉnh song vẫn chưa thực sự đảm bảo công bằng cho đối tượng hưởng lợi.
- Chính quyền địa phương lại chưa tìm ra giải pháp tối ưu để mỗi người dân, nhất là những hộ có trẻ khuyết tật biết tới chính sách và đòi hỏi quyền lợi cho họ khi có những bất công xảy ra.

PHỤ LỤC 9: Phát hiện chính về giáo dục cho trẻ khuyết tật

PHÁT HIỆN CHÍNH	
Động cơ và trở ngại từ phía trẻ và gia đình	Thái độ của bố mẹ với việc học của trẻ khuyết tật Thái độ chung của bố mẹ trong hai tỉnh nghiên cứu là ủng hộ việc học hành của con, song thường do dự và lo lắng trước những lựa chọn giáo dục khác nhau cho con mình. Với những trẻ có khuyết tật liên quan đến não/thần kinh thì bố mẹ khá e dè và lo lắng vì trẻ không có khả năng tự chăm sóc bản thân; sợ cô giáo không có nhiều thời gian chăm sóc cho con mình; sợ trẻ bị bạn bè đồng trang lứa bắt nạt; chi phí không đủ để đóng tiền cho trường (vì đa số nhà rất nghèo). Còn với những khuyết tật nhẹ hơn và không liên quan tới não thì họ không có vẻ lo lắng lắm về việc con mình đi học tại trường hòa nhập. Nhiều bố mẹ, đặc biệt là những người có con bị khuyết tật nặng thì mong muốn cho con cái họ được học ở trường chuyên biệt với niềm tin rằng đó là thế giới của trẻ khuyết tật và vì thế chúng không bị những trẻ thường bắt nạt, và được chăm sóc tận tình hơn. Trở ngại từ phía trẻ và gia đình Cho dù đa số bố mẹ ủng hộ con cái họ đến trường, song tình trạng khuyết tật nặng và bệnh lý bất thường của trẻ; khoảng cách xa trường; nghèo đói và mãi kiếm tiền; không muốn con chịu cảnh khổ sở nơi trường học; thiếu hiểu biết về các cơ hội đi học và quyền lợi của trẻ; và thiếu niềm tin vào khả năng học của con là những rào cản cơ bản khiến nhiều trẻ khuyết tật không được đến trường hoặc phải bỏ học ở nhà phụ giúp gia đình.
Giáo dục hòa nhập	Nhóm trẻ khuyết tật tham gia giáo dục hòa nhập chủ yếu là khuyết tật vận động hoặc khiếm khuyết một phần cơ thể. Những dạng khuyết tật khác như khiếm thính, khiếm thị, rối loạn hành vi, và chậm phát triển trí tuệ chiếm một phần rất nhỏ. Chất lượng giáo dục hòa nhập bị hạn chế do: giáo viên chưa được tập huấn và hỗ trợ kỹ thuật đầy đủ về giảng dạy hòa nhập; thiếu trang thiết bị hỗ trợ và phục hồi chức năng; thiếu tài liệu và hệ thống đánh giá chất lượng trẻ khuyết tật; thiếu các hoạt động vui chơi, giải trí, đặc biệt là giáo dục thể chất cho trẻ khuyết tật; chế độ đãi ngộ cho giáo viên dạy hòa nhập còn quá khiêm tốn; và vẫn chưa đưa ra được các mô hình giáo dục hòa nhập thành công.
Cơ sở bảo trợ xã hội	Số lượng các cơ sở bảo trợ xã hội còn rất khiêm tốn, và chỉ đáp ứng được phần nhỏ trẻ khuyết tật nặng nằm trong đối tượng chính sách (20 cơ sở ở Đồng Nai nuôi dưỡng khoảng hơn 3000 trẻ và chỉ có 1 cơ sở ở An Giang nuôi dưỡng khoảng 20 trẻ). Các cơ sở bảo trợ xã hội mới chủ yếu tập trung vào các hoạt động nuôi dưỡng, chứ ít quan tâm tới việc dạy chữ, dạy nghề và kỹ năng sống cho trẻ. Khó khăn chung trong các cơ sở này là thiếu cơ sở vật chất, trang thiết bị dạy và phục hồi chức năng cho trẻ, đặc biệt là thiếu kỹ năng chăm sóc trẻ khuyết tật nặng.

PHÁT HIỆN CHÍNH

Trẻ khuyết tật trong các trung tâm bảo trợ thường thiếu các cơ hội giao lưu và hòa nhập với các cộng đồng bên ngoài

Giáo dục chuyên biệt

Các trường chuyên biệt hiện nay còn quá khiêm tốn về mặt quy mô, và chỉ đáp ứng được một lượng nhỏ trẻ khuyết tật (chủ yếu là khiếm thính, khiếm thị, và một số trẻ chậm phát triển).

Cả hai trường chuyên biệt này đều có cơ sở vật chất rất tốt; trang thiết bị học, phục hồi chức năng, vui chơi, và dạy nghề cho trẻ khá đầy đủ.

Những thách thức gồm việc đánh giá đầu vào, soạn giáo trình và ứng phó với các dạng tật và bệnh khác nhau chưa mang tính hệ thống và chuẩn hóa; thiếu tài liệu hướng dẫn; thiếu cơ chế giám sát hỗ trợ từ tuyến trên; thiếu cơ hội cho trẻ khuyết tật thực sự hòa nhập với cộng đồng; hạn chế trong hướng nghiệp, dạy nghề và tìm kiếm việc làm cho trẻ sau khi ra trường; và chưa thiết lập được hệ thống tư vấn hiệu quả và rộng khắp về can thiệp sớm và cơ hội giáo dục cho cộng đồng mặc dù có dịch vụ tư vấn về can thiệp sớm.

Giáo dục ngoài cộng đồng

Các nhóm trẻ khuyết tật ngoài cộng đồng hầu như không có hoặc không còn cơ hội tiếp cận với giáo dục.

Với những trẻ khuyết tật chuẩn bị vào học lớp 1 thì bố mẹ và cô bảo mẫu là người hướng dẫn chính, song lại phụ thuộc vào trình độ của bố mẹ và sự sẵn lòng và tận tâm của cô bảo mẫu.

Những trẻ đã bỏ học thì hầu như hết cơ hội học thêm. Chưa thấy một trẻ khuyết tật nào đã thôi học lại muốn được học tiếp trong hệ thống giáo dục chính thống, có chăng một số rất ít mơ ước học được một nghề nào đó rồi đi làm kiếm tiền.

Với nhóm khuyết tật nặng, thì gia đình là cái nôi duy nhất về chăm sóc và giáo dục. Ngoài mấy trung tâm bảo trợ xã hội (không nằm trong hai huyện nghiên cứu), chưa có bất cứ hình thức chăm sóc và giáo dục nào mang tính cộng đồng dành cho nhóm khuyết tật nặng.

Trở ngại từ phía cộng đồng và chính sách

Thiếu hệ thống khảo sát và tư vấn giáo dục cho trẻ khuyết tật; thiếu phối kết hợp giữa chính quyền, ban ngành đoàn thể và giáo dục trong việc vận động trẻ khuyết tật đến trường; thiếu cơ chế hỗ trợ và tư vấn chính sách cho trẻ khuyết tật; sự chấp nhận của cộng đồng đối với việc trẻ khuyết tật đi làm; và sự bị động của người dân trong việc đòi hỏi quyền lợi cho trẻ khuyết tật đang là những thách thức nổi cộm ở cấp cộng đồng đối với công tác giáo dục trẻ khuyết tật ở hai tỉnh.

PHỤ LỤC 10: Phát hiện chính về cách tiếp cận thông tin

PHÁT HIỆN CHÍNH	
Thói quen nhận thông tin	Phụ huynh trẻ khuyết tật thường không chủ động tìm kiếm thông tin liên quan đến con mình, mà thụ động nhận thông tin từ người khác như cán bộ y tế, giáo viên, đặc biệt là cán bộ cơ sở như trưởng thôn, hội phụ nữ, y tế thôn bản, cộng tác viên/ tình nguyện viên.
Kênh thông tin	Kênh thông tin cho phụ huynh Hệ thống chia sẻ thông tin chính trong cộng đồng cho phụ huynh của trẻ khuyết tật ở hai tỉnh nghiên cứu là thông qua đội ngũ cán bộ xã/ấp như cộng tác viên dân số, y tế thôn bản, hội phụ nữ, và truyền miệng giữa những thành viên trong cộng đồng. Đây cũng chính là kênh mà các bậc phụ huynh thích hơn cả vì nó gần gũi và phổ thông. TV và loa phát thanh xã/ấp cũng khá phổ cập tuy nhiên khả năng tiếp cận rất hạn chế do người dân đi làm nương rẫy và nội dung thông tin về trẻ khuyết tật còn nghèo nàn. Các hình thức truyền thông khác như dùng các tài liệu in bao gồm tờ rơi, áp phích, hoặc các sự kiện về trẻ em khuyết tật hoàn toàn chưa xuất hiện trong địa bàn nghiên cứu. Tuy nhiên, thỉnh thoảng có những buổi biểu dương thành tích học tập của các trẻ khuyết tật ở cấp xã hoặc trường học. Hệ thống tư vấn về khuyết tật và những quyền lợi liên quan đến trẻ khuyết tật hoạt động chưa hiệu quả ở cả hai tỉnh, và mang nặng hình thức. Cán bộ chuyên trách, đặc biệt là cán bộ y tế, vừa thiếu thông tin về các dịch vụ dành cho trẻ khuyết tật vừa thiếu kỹ năng tư vấn. Kênh thông tin cho trẻ khuyết tật Với nhóm trẻ khuyết tật trong cộng đồng thì TV và đài phát thanh là hai kênh chính. Nội dung mà chúng thích xem hơn cả là các chương trình giải trí như thể thao, âm nhạc, và trò chơi truyền hình. Một số ít còn đọc sách báo hoặc truyện tranh do bố mẹ mang về. Nhóm trẻ học hòa nhập nhận thông tin từ thầy cô giáo, bạn bè, thư viện (sách, báo, băng, đĩa), và từ TV, loa đài. Một số trẻ có thể sử dụng được máy tính để truy cập internet. Nhóm trẻ học trong các trường chuyên biệt thì ngoài giáo viên là nguồn thông tin chính, còn có thể truy cập internet có phần mềm hỗ trợ phát âm (các em được dạy về sử dụng internet); tài liệu và báo bằng chữ nổi Braille; sách báo; các đĩa hình, đĩa tiếng; và các kênh truyền hình. Một số chương trình và kênh truyền hình lồng ghép sử dụng “ngôn ngữ ký hiệu” để tăng cường khả năng tiếp cận tới những người khiếm thính, trong đó có trẻ khiếm thính (HTV7 và O2 TV). Tiếc rằng, rất ít trẻ có thể tiếp cận hai kênh trên. Hơn nữa “ngôn ngữ ký hiệu” trong đó khó hiểu với trẻ khuyết tật và giáo viên thuộc hai tỉnh bởi chưa được chuẩn hóa toàn quốc.

PHÁT HIỆN CHÍNH

Chất lượng các hoạt động truyền thông

Chất lượng các hoạt động truyền thông tại cấp cộng đồng rất hạn chế do cán bộ chuyên trách thiếu kỹ năng truyền thông và cơ chế hỗ trợ sau truyền thông. Phương pháp truyền thông chủ đạo là một chiều, thiếu dẫn chứng và minh họa. Vì lẽ đó thông tin về quyền lợi của trẻ khuyết tật chưa được phổ cập tại hai huyện nghiên cứu.

Những phụ huynh chủ động đi hỏi thông tin tại các cơ sở y tế và giáo dục thường cũng không hài lòng với những gì họ thu được do sự nghèo nàn thông tin và thiếu kỹ năng tư vấn tại chính các cơ sở này.

Trong khi chất lượng các hoạt động truyền thông trong cộng đồng chưa hiệu quả đối với các bậc phụ huynh thì chính sự đa dạng của các kênh thông tin và sự tương tác thường xuyên giữa trẻ khuyết tật với thầy cô và bạn bè ở trường lại trang bị cho các em những giá trị quan trọng cho cuộc sống. Trong đó, việc đối xử bình đẳng, lòng tự trọng, và nỗ lực phấn đấu là những giá trị được các em lĩnh hội nhiều hơn cả.

Các tiết học giáo dục công dân trong các lớp hòa nhập; sự bênh vực và cách ứng xử ưu tiên của thầy cô; và đặc biệt là những tấm gương trẻ khuyết tật vượt khó rồi thành công trong học tập, thậm chí xuất sắc trong nghề nghiệp mà các em thấy được qua TV, đài, báo, và trong cuộc sống là những chất xúc tác rất bổ ích giúp các em hình thành nên các giá trị nói trên.

PHỤ LỤC 11: Phát hiện chính về dịch vụ công cộng và hoạt động vui chơi giải trí

PHÁT HIỆN CHÍNH	
Những hoạt động giải trí	Dù ở nhà, trong cộng đồng, hay ở trường, hầu hết trẻ khuyết tật đều tham gia vào nhiều trò chơi mang tính dân gian và vận động nhiều - chủ yếu là mang tính tự phát và thiếu sự hướng dẫn, bảo vệ của người lớn. Những em khuyết tật vận động nặng (như cụt chân) hoặc rối loạn hành vi (động kinh, hoặc loạn vận động) ít có cơ hội tham gia các hoạt động trên. Bên cạnh những trò chơi dân gian, các cộng đồng địa phương hoặc các trường hòa nhập vẫn chưa có những hoạt động vui chơi, giải trí, giáo dục thể chất phù hợp với các dạng khuyết tật của trẻ, đặc biệt với nhóm khuyết tật vận động nặng và chậm phát triển trí tuệ. Các trường chuyên biệt lại tỏ ra trệ hơn về việc tạo ra môi trường chơi phù hợp với các dạng tật cho trẻ, song lại thiếu cơ hội cho các trẻ hòa nhập với môi trường bên ngoài. Hoạt động giải trí trong các trung tâm bảo trợ xã hội còn rất nghèo nàn, chủ yếu tập trung nuôi dưỡng trẻ, chứ chưa quan tâm đến các hoạt động giải trí của trẻ. Trường nuôi dưỡng trẻ khuyết tật và mồ côi Biên Hòa là ngoại lệ: có khu vui chơi giải trí, có lớp học thân thiện, có các hoạt động PHCN và dạy nghề, năng khiếu phù hợp với dạng tật và sở thích của trẻ. Song ngay cả trung tâm này vẫn thiếu cơ hội cho trẻ khuyết tật hòa nhập với cộng đồng. Ngoài trò chơi và các buổi giao lưu, trẻ khuyết tật thường xem tivi (nhất là xem phim và các trò chơi truyền hình), đọc báo, nghe đài hay tự làm những việc mà các em thích như vẽ tranh, cắt dán... Hình thái này tương đồng với tất cả dạng khuyết tật và trong mọi bối cảnh.
Dịch vụ công cộng	Các công trình kiến trúc, hệ thống giao thông, công viên, nhà vệ sinh công, và các khu vui chơi giải trí ở hai tỉnh hầu như chưa quan tâm đến nhu cầu của người khuyết tật. Ở An Giang, một công viên duy nhất nằm giữa trung tâm Long Xuyên mới xây dựng khu vệ sinh có lối đi cho người khuyết tật và Trường trẻ em khuyết tật tỉnh có hành lang được thiết kế cho người khiếm thị (lát bằng gạch thô ở giữa lối đi). Ở Đồng Nai thì có xe bus miễn phí cho trẻ khuyết tật nhưng phải có vé xe bus hàng tháng do Trung tâm nuôi dạy trẻ mua.

PHỤ LỤC 12: Phát hiện chính về công tác hướng nghiệp và việc làm cho trẻ khuyết tật

PHÁT HIỆN CHÍNH	
Mạng lưới hướng nghiệp dạy nghề và cơ hội việc làm	Việc dạy nghề và hướng nghiệp cho trẻ khuyết tật ở cả hai tỉnh đang gặp nhiều khó khăn kể cả đầu vào, quá trình dạy nghề, và tìm kiếm cơ hội làm việc cho trẻ. Số lượng cơ sở dạy nghề cho trẻ khuyết tật rất hạn chế. Tại Đồng Nai có 4 trung tâm dạy nghề, An Giang chưa có trung tâm nào mà phải liên kết theo hợp đồng giữa trường trẻ khuyết tật và một cơ sở dạy nghề nào đó. Hầu như tất cả các trung tâm dạy nghề chưa có giáo viên chuyên trách về trẻ khuyết tật, nên hạn chế trong việc chuyển giao kỹ thuật cho các em. Việc tìm đầu ra cho trẻ khuyết tật sau đào tạo gặp nhiều khó khăn và chưa mang tính bền vững do sự thiếu nhất quán về nhu cầu và khả năng đáp ứng giữa nhà tuyển dụng và trẻ khuyết tật. Yếu tố ảnh hưởng tới một cơ hội làm việc cho một trẻ khuyết tật gồm tính thời điểm của cơ hội; trình độ học vấn và sức khỏe của trẻ khuyết tật; yêu cầu kỹ thuật; và khoảng cách từ xí nghiệp đến gia đình trẻ. Tuy nhiên, cả hai tỉnh đã có một số mô hình thành công trong việc dạy nghề, và tạo việc làm cho trẻ khuyết tật. Đồng Nai có hai mô hình: Cơ sở sản xuất đồ may mặc Long Thành - thu dụng gần 100 trẻ khuyết tật, có nơi ăn, ở cho trẻ; và Hội những người khuyết tật vươn lên tại Xuân Lộc (20 thành viên) - do một người khuyết tật về chân thành lập và quản lý, chuyên sửa chữa máy móc gia dụng và tin học, lấy phí sửa chữa để duy trì hoạt động, nuôi sống thành viên và dạy nghề cho các thành viên khác. An Giang có một mô hình liên kết giữa trường trẻ khuyết tật tỉnh và cơ sở sản xuất đồ may mặc Kim Chi tại Long Xuyên, tuy nhiên chưa có định hướng phát triển lâu dài.
Rào cản và động cơ từ phía gia đình	Hoàn cảnh nghèo khó, lòng thương hại của ba mẹ, và bệnh tình của trẻ là rào cản với việc học nghề của trẻ khuyết tật Còn khi không bị bó buộc bởi cái nghèo khó, thì gia đình lại là động lực thúc đẩy việc học nghề và thành công của trẻ khuyết tật nếu sức khỏe của chúng cho phép. Họ thường chủ động hướng nghiệp hoặc tạo động cơ cho trẻ đi học. Song số này rất ít và thường là những gia đình cán bộ và có kinh tế khá giả.

PHỤ LỤC 13: Phát hiện chính về kỹ năng sống cho trẻ khuyết tật

PHÁT HIỆN CHÍNH	
Quan niệm về tình bạn	Tình bạn cho dù là ở trường hay ở làng xóm đều rất quan trọng với các em về mặt tinh thần. Hầu hết trẻ khuyết tật trong nghiên cứu này (ngoại trừ những trẻ bị khuyết tật nặng và mặc cảm) đều rất nâng niu tình bạn và cảm thấy hạnh phúc khi được sống trong vòng tay bạn bè. Khi không được bạn bè đón nhận, hay cho chơi cùng, trẻ khuyết tật thường co lại với thế giới của mình, cô đơn, hoặc nhìn những trẻ khác chơi cùng với khát khao tình bạn.
Quan niệm về gia đình	Với hầu hết trẻ khuyết tật, gia đình là tổ ấm, là nơi các em tìm thấy sự thoải mái và an toàn hơn bất cứ nơi nào khác. Trong tâm trí của hầu hết những trẻ khuyết tật trong nghiên cứu này, gia đình được đặt trong mối liên hệ khăng khít với tình làng, nghĩa xóm, với những người bạn thân quanh nhà, thậm chí với cả những con xúc vật mà các em yêu thích, chứ không đơn thuần là bố mẹ hay anh/chị/em. Với trẻ khuyết tật, tình thương và sự chăm sóc của những người thân, đặc biệt là bố mẹ và anh chị có vai trò sống còn trong việc nuôi dưỡng sức khỏe tinh thần của các em. Khi vắng họ, các em hụt hẫng và đôi khi còn trách họ vì không giành thời gian để chơi với các em (đặc biệt nhóm bị khuyết tật nặng).
Quan niệm về trường học	Trẻ khuyết tật trong nghiên cứu này không có ấn tượng đặc biệt về ngôi trường mình học, ngoại trừ tình bạn ở trường và các trò chơi tập thể. Đáng lưu ý rằng, trong khi rất nhiều trẻ đang học ở trường hòa nhập thừa nhận rằng các thầy cô giáo đối xử rất tốt với các em nhưng các em đều không tỏ ra yêu quý các thầy cô giáo. Có thể điều này do việc giáo viên dùng hình phạt (quát mắng, thậm chí đánh) với trẻ (cả trẻ khuyết tật lẫn trẻ không khuyết tật) vẫn còn phổ biến trong khi lại chưa có cách hợp lý để động viên khuyến khích trẻ. Sự ân cần, thân thiện, và thấu hiểu của giáo viên là chất xúc tác mạnh nhất kéo các em lại phía các thầy cô.
Quan niệm về hàng xóm	Mối quan hệ với hàng xóm rất quan trọng, là sân chơi ổn định và là sợi dây gắn kết các em với cộng đồng, nhất là khi họ có con cái cùng lứa với các em. Nhiều khi trong các mối quan hệ ấy thì những đứa trẻ “con nhà hàng xóm” lại đóng vai trò quyết định trong việc gắn kết trẻ khuyết tật với những người hàng xóm lớn tuổi. Sự qua lại giữa những người hàng xóm, làm cho trẻ luôn cảm thấy mình được thấu hiểu, cảm thông, và bảo vệ. Rất tiếc, những trẻ khuyết tật ở đô thị thì chưa hẳn lúc nào cũng có một tình làng nghĩa xóm thân thiện như vậy bởi “những người hàng xóm” luôn phải đi làm vắng nhà.
Kỹ năng ứng xử của TKT	Nhìn chung trẻ khuyết tật có xu hướng kìm nén cảm xúc trước những phiền toái và bất công mà những người khác gây ra cho các em. Trong khi hầu hết trẻ khuyết tật có xu hướng kìm nén như vậy lại xuất hiện một số ít trẻ có cách cư xử rất tinh tế, không những giúp các em tránh được những lời đàm tiếu trêu ghẹo, lại còn góp phần làm củng cố thêm các

PHÁT HIỆN CHÍNH

mối quan hệ sẵn có. Một số cách cư xử mà các em dùng thành công là: “thay vì giận bạn, lại cho quà bạn”, hay “chủ động bày tỏ nguyện vọng và sự áy náy trong lòng với bạn bè để họ thông cảm và ủng hộ”, luôn vui vẻ và trân trọng bạn bè.

Động lực để trẻ khuyết tật vượt lên

Những hình ảnh hay câu chuyện về người khuyết tật (đặc biệt là những tấm gương thành công) ở ngoài đời, trên TV hay báo chí, sách vở, thậm chí là Internet thường là chủ đề thích thú và tạo sức mạnh cho trẻ khuyết tật: sẵn sàng bỏ qua những lời kỳ thị và nỗ lực phấn đấu hơn cho bản thân.

Ước mơ của trẻ khuyết tật

Hai nhóm ước mơ chính của trẻ khuyết tật là tiếp tục học để sau này kiếm được một nghề phù hợp và mong cho bệnh tật không nặng thêm. Trẻ khuyết tật ở An Giang thường cởi mở hơn ở Đồng Nai và thường ước mơ về một nghề nào đó hơn là mong cho bệnh không nặng lên.

Trong khi ấy ở Đồng Nai, hầu hết trẻ khuyết tật kể cả nhóm đang đi học rất dè dặt trong việc bộc lộ ước mơ của mình và thường mơ cho bệnh không nặng lên chứ ít liên quan đến một nghề nào đó.

PHỤ LỤC 14: Các phát hiện chính về thái độ và vai trò của gia đình và xã hội

PHÁT HIỆN CHÍNH	
Thái độ của gia đình trong việc chăm sóc trẻ khuyết tật (TKT)	Ở nhà, dù trẻ mắc bất cứ dạng khuyết tật nào, và cho dù có em được coi là gánh nặng của gia đình, song tình thương con, lòng nhân ái, khiến các bậc cha mẹ vẫn giành nhiều tình thương và chăm chút các em. Đa số các em được chăm sóc trong tình thương bố mẹ. Nhìn chung bố mẹ có xu hướng chấp nhận đứa con khuyết tật của mình như một thành viên thiết thời hơn và vì thế thường dành cho chúng nhiều tình cảm và chăm sóc hơn so với những trẻ khác trong gia đình. Trong những gia đình khá giả và có người chăm sóc, thì trẻ khuyết tật được chăm sóc chu đáo hơn so với những gia đình nghèo, lại neo người. Bố mẹ và bà là những người chăm sóc chính, là nguồn an ủi động viên lớn lao, và là nền tảng tạo ra cảm giác bình an cho các em. Tuy nhiên, một số ít các em lại không nhận được che chở, đùm bọc và thấu hiểu từ bố mẹ, nên luôn cảm thấy hẫng hụt và thường phải tìm kiếm sự giải thoát từ môi trường ngoài gia đình. Những người thân khác như chú, thím, anh/chị em chỉ đảm nhận một phần nhỏ trong khâu chăm sóc trẻ mà thôi. Anh/chị em trong gia đình thì chủ yếu là dành thời gian chơi với trẻ khuyết tật. Còn những người khác thì có thể hỗ trợ bố mẹ trong việc đưa trẻ đi học, đi khám bệnh, hoặc trong trường hợp hãn hữu là góp công, góp của nuôi trẻ thay bố mẹ.
Thái độ trong trường học	Giáo viên Nhìn chung giáo viên các trường hòa nhập rất quan tâm dạy dỗ (dành nhiều thời gian hơn trong soạn bài và hướng dẫn) và bảo vệ quyền lợi của trẻ khuyết tật (qua các giờ giáo dục công dân và điều chỉnh các hành vi kỳ thị của trẻ không khuyết tật). Lãnh đạo nhà trường cũng ủng hộ trẻ khuyết tật bằng cách tạo mọi cơ hội cho trẻ khuyết tật được học, kiểm tra, thi, và khích lệ để các cháu tiếp tục học (phát quà khích lệ, vận động tại hộ gia đình, miễn giảm học phí cho trẻ khuyết tật nghèo, tổ chức tôn vinh TKT vượt khó...). Tuy nhiên, lãnh đạo và giáo viên các trường chưa tạo được mối liên kết chặt chẽ giữa trường-gia đình trong việc hướng dẫn và chăm sóc trẻ khuyết tật. Trẻ không khuyết tật Nhìn chung những trẻ không khuyết tật có thái độ thương cảm, và hỗ trợ với những trẻ khuyết tật trong môi trường học tập và sinh sống của chúng. Có ba hình thái giúp đỡ phổ biến mà trẻ không khuyết tật dành cho trẻ khuyết tật: 1) Hỗ trợ trong học tập; 2) Hỗ trợ trong các trò chơi như cồng bạn khi bạn mệt, chấp nhận bạn chơi cùng mặc dù biết bạn không chơi giỏi; 3) Hỗ trợ trong những trường hợp bị bắt nạt. Những câu chuyện cụ thể về tình tương thân, tương ái mà các em kể ra trong các cuộc thảo luận nhóm thường diễn ra với những cặp hoặc những nhóm bạn thân giữa trẻ không khuyết tật và trẻ khuyết tật.

PHÁT HIỆN CHÍNH

Trong sự phổ biến của tình tương thân, tương ái mà các trẻ không khuyết tật dành cho trẻ khuyết tật, vẫn còn hiện tượng kỳ thị và phân biệt đối xử giữa các em không khuyết tật với các em khuyết tật, đặc biệt với nhóm khiếm thị và chậm phát triển trí tuệ. Tuy nhiên, những hiện tượng này thường mất đi nhanh chóng và hầu như không bao giờ lặp lại nếu có sự can thiệp của giáo viên nhà trường. Bằng không, nó vẫn âm ỉ gặm nhấm vào nỗi đau lòng của trẻ khuyết tật ngoài khả năng chống đỡ của các em.

Thái độ của cộng đồng

Lòng thương và trợ giúp

Lòng thương hại và trợ giúp về tinh thần là thái độ phổ biến trong các cộng đồng của trẻ khuyết tật, và trong nhiều trường hợp thì thái độ ấy được cụ thể hóa bằng những hỗ trợ vật chất hoặc những hành động bên vực trẻ khuyết tật.

Giáo viên, bạn bè, và hàng xóm là những người gần gũi và dễ có cơ hội để chia sẻ với TKT nhất.

Kỳ thị và tự kỳ thị

Dù hiển nhiên hay tế nhị, kỳ thị vẫn đang tồn tại xung quanh những trẻ khuyết tật và gia đình dưới nhiều hình thức (lời nói, ánh mắt, sự lảng tránh, hay hành động bất nết), và đôi khi tạo ra những căng thẳng hoặc tổn thương tâm lý lâu dài với những em phải đương đầu với nó.

Các kiểu kỳ thị như vậy xuất hiện trong mọi hoàn cảnh và mọi tầng lớp, xong phổ biến hơn trong các nhóm trẻ với nhau bởi trẻ thường học tập và chơi với trẻ nhiều hơn là với người lớn.

Nhiều khi kỳ thị lại dẫn tới “tự kỳ thị” mà dạng này lại thường trầm trọng hơn bởi nó có xu hướng ngày càng cô lập trẻ khuyết tật khỏi môi trường bên ngoài.

Rất tiếc, những dấu ấn của kỳ thị và tự kỳ thị như trên lại không hề là vấn đề trong mắt người lớn: giáo viên, bố mẹ, lãnh đạo cộng đồng, và các cán bộ ban ngành chuyên trách. Họ đều có xu hướng lý luận rằng ngày nay xã hội đã biết nhiều về khuyết tật và vì thế họ có thái độ cảm thông, giúp đỡ thay vì kỳ thị với trẻ khuyết tật. Đó là một sự chủ quan nguy hiểm và biện hộ cho sự thiếu quan tâm của người lớn tới những uẩn khúc tâm lý của trẻ khuyết tật.

Sợ hãi và né tránh

Sợ hãi và né tránh là một hình thái đặc biệt của kỳ thị trong nghiên cứu này, và người phải chịu đựng nhiều hơn cả là những trẻ chậm phát triển trí tuệ (đặc biệt là down) hoặc có những rối loạn hành vi. Lý do là họ sợ bị nguy hiểm tới bản thân vì những rối loạn hành vi của các em.

Thái độ của lãnh đạo địa phương

Những hỗ trợ từ chính quyền, đoàn thể và cán bộ xã, ấp cũng rất quan trọng trong việc đảm bảo quyền lợi của trẻ khuyết tật và giúp đỡ gia đình phần nào về vật chất trong những lúc khó khăn, song vẫn chưa thực sự mang tính hệ thống, chưa công bằng và phổ biến trong tất cả các xã.

PHÁT HIỆN CHÍNH

Ba hình thức hỗ trợ chính từ chính quyền địa phương là: 1) Tổ chức thăm hỏi và phát quà cho trẻ khuyết tật; 2) Vận động quyên góp từ thiện cho những gia đình có trẻ khuyết tật và có hoàn cảnh đặc biệt khó khăn; 3) Thực hiện chính sách và luật đối với trẻ khuyết tật. Cả ba hình thức này đều rất ý nghĩa đối với trẻ khuyết tật và gia đình, song đáng tiếc là quá trình thực hiện chưa mang tính đồng bộ và hệ thống nên còn bỏ sót nhiều trẻ khuyết tật lẽ ra được hưởng lợi.

Thứ nhất, hầu hết các xã tổ chức thăm hỏi và phát quà cho trẻ khuyết tật và gia đình, nhưng chưa thường xuyên và còn nặng về hình thức.

Thứ hai, hầu hết các xã đều có các chương trình vận động từ thiện, song còn rất hạn chế về quy mô và đối tượng hưởng lợi, lại chưa nhằm vào các hoạt động mang tính hệ thống để tất cả trẻ khuyết tật trong cộng đồng có thể hưởng lợi.

Thứ ba, mặc dù các địa phương đã thực hiện luật trẻ em và các nghị định liên quan như Nghị Định 67 (nay là Nghị Định 13) trong những năm qua, song vẫn còn hiện tượng bỏ sót trẻ hưởng lợi vì những bất cập trong khâu khảo sát, lập danh sách, kiểm tra, giám sát và hỗ trợ trẻ khuyết tật.

Vai trò của các ban ngành đoàn thể

Hiện nay, các hoạt động liên quan đến trẻ khuyết tật ở cấp cơ sở hiện nay được lồng ghép vào các hoạt động chăm sóc và bảo vệ trẻ em nói chung và các ban ngành tham gia thực hiện quyền trẻ khuyết tật hầu như hoạt động độc lập chứ chưa nằm trong sự điều phối tổng thể.

Ba ngành chủ đạo, trực tiếp thực hiện quyền lợi của trẻ gồm: giáo dục, y tế, và bảo trợ xã hội, song lại hoạt động hầu như tách biệt. Không thấy rõ mối liên hệ chức năng giữa ba ngành mũi nhọn này từ khâu khảo sát, phát hiện, phân loại, đến khâu thực hiện quyền và chính sách cho trẻ khuyết tật.

Hội phụ nữ, đoàn thanh niên, hội chữ thập đỏ, tham gia với cương vị truyền thông, vận động, và tổ chức các hoạt động văn hóa, xã hội và hòa nhập trẻ cộng đồng, song chưa có cơ chế hợp tác và phân công trách nhiệm cụ thể cho mỗi ngành trong việc thực hiện quyền của trẻ khuyết tật.

Bên cạnh những ban ngành chủ đạo nói trên, mỗi địa phương lại có một mạng lưới cộng tác viên dồi dào, hoạt động kiêm nhiệm và có tiềm năng tự điều phối công việc rất cao giữa các loại hoạt động khác nhau tại cấp cơ sở, nhưng lại chưa có phân công trách nhiệm và cơ chế phối kết hợp cụ thể và phù hợp với nhóm này.

PHỤ LỤC 15: Danh sách các tài liệu Thông tin, Giáo dục, và Truyền thông (IEC)

Tài liệu	STT	Tiêu đề	Tác giả/ tổ chức	Nhà xuất bản	Xuất bản năm	Hình thức	Nội dung	Đối tượng sử dụng
Tờ rơi và sách mõng của các tổ chức phi chính phủ quốc tế và các tổ chức xã hội Việt Nam: giới thiệu chung về các hoạt động và hỗ trợ cho người khuyết tật	1	Báo cáo năm 2007	East meets West Foundation (Tổ chức Đông Tây Hội Ngộ)		2007	Báo cáo	Xem xét các hoạt động EMW năm 2007	Dành cho tất cả các đối tượng quan tâm đến người khuyết tật
	2	Tiến tới Việt Nam Reach Viet Nam	East Meets West Foundation (Tổ chức Đông Tây Hội Ngộ)		2008	Tạp chí	Xem xét các hoạt động của EMW trong vòng 20 năm tại Việt Nam	
	3	Quỹ Fed Hollows Việt Nam	Quỹ Fed Hollows Việt Nam			Sách mõng	Giới thiệu về Fred Hollows Foundation và lĩnh vực hoạt động chính tại Việt Nam.	
Qui định và hướng dẫn	4	Hướng dẫn về cách thực hiện và giám sát các phát hiện và can thiệp sớm các khuyết tật của trẻ trong độ tuổi chuẩn bị đến trường.	Bộ giáo dục và đào tạo - Ban giáo dục trẻ trong độ tuổi chuẩn bị đến trường		2007	Sách	Xác định và qui trình của việc can thiệp sớm các khuyết tật của trẻ, hướng dẫn phát hiện khuyết tật/các bước can thiệp sớm	Dành cho cộng đồng
	5	Công ước quyền cho Người khuyết tật	Ủy ban điều phối Quốc Gia về Người Khuyết Tật		2008	Sách	Quyền của người khuyết tật	Dành cho cộng đồng
	6	Quyền của trẻ em khuyết tật tại Việt Nam	UNICEF		2009	Báo cáo	Trẻ em khuyết tật và Quyền của TKT	Liên quan đến các tổ chức người khuyết tật

Tài liệu	STT	Tiêu đề	Tác giả/ tổ chức	Nhà xuất bản	Xuất bản năm	Hình thức	Nội dung	Đối tượng sử dụng
Sách/Tạp chí/ dành cho người khuyết tật.	7	Hướng dẫn một số biện pháp phát triển cộng đồng hướng về trẻ em	Plan International		2004	Sách	Cung cấp những thông tin hữu ích về phát triển cộng đồng hướng về trẻ em	Cho các đối tác của Plan
	8	Giáo dục chuyên biệt cho trẻ bị điếc (Kỹ năng dành cho ba mẹ trẻ)	Medical Committee Netherlands – Việt Nam (Ủy ban Y Khoa Hà Lan - Việt Nam)		2004	Sách	Tài liệu hướng dẫn cho cha mẹ trẻ bị điếc: những kiến thức cần để hiểu được trẻ và những kỹ năng cần để khuyến khích trẻ giao tiếp.	Cha mẹ của trẻ khuyết tật
	9	Giáo dục chuyên biệt dành cho trẻ bị điếc tại Việt Nam	Medical Committee Netherlands – Việt Nam (Ủy ban Y Khoa Hà Lan - Việt Nam)		2003	Sách	Tài liệu hướng dẫn: lắng nghe vấn đề và phương pháp để giao tiếp với trẻ bị điếc trong cộng đồng sinh sống.	Dành cho giáo viên trẻ bị điếc
	10	Giáo dục chuyên biệt dành cho trẻ bị điếc tại Việt Nam (Tài liệu dành cho cha mẹ trẻ)	Medical Committee Netherlands – Việt Nam (Ủy ban Y Khoa Hà Lan - Việt Nam)		2004	Sách	Tài liệu hướng dẫn cho cha mẹ trẻ bị điếc: giúp trẻ sống hòa nhập trong cộng đồng.	Dành cho cha mẹ của trẻ khuyết tật
	11	Kết quả của vài cuộc nghiên cứu định tính tại Việt Nam	Medical Committee Netherlands – Việt Nam	Nhà xuất bản Y Học	2008	Báo cáo	Kết quả nghiên cứu một số vấn đề về người khuyết tật như giáo dục dạy nghề, cách ngăn ngừa tai nạn cho trẻ	Dành cho các tổ chức liên quan đến người khuyết tật

Tài liệu	STT	Tiêu đề	Tác giả/ tổ chức	Nhà xuất bản	Xuất bản năm	Hình thức	Nội dung	Đối tượng sử dụng
			(Ủy ban Y Khoa Hà Lan - Việt Nam)				bị khiếm thị, những khó khăn sinh viên khuyết tật thường gặp tại Hà Nội	
	12	Thập kỷ dành cho NTK tại Châu Á- Khu vực Thái Bình Dương, 2003-2012.	Ủy ban kinh tế khu vực Châu Á - Thái Bình Dương	Nhà xuất bản Lao Động và Xã Hội.	2005	Sách	Những vấn đề chung của người khuyết tật tại khu vực Châu Á - Thái Bình Dương và cộng đồng cần làm gì để cải thiện cuộc sống của NKT	Dành cho các tổ chức liên quan đến người khuyết tật
	13	Phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng		Nhà xuất bản Y Học	2006	Sách	Thực trạng Người khuyết tật và gia đình NKT tại Việt Nam, quyền NKT và phục hồi chức năng dựa vào cộng đồng	Tài liệu dành cho gia đình của người khuyết tật và người khuyết tật
	14	Kết quả nghiên cứu trẻ khuyết tật và gia đình tại Đà Nẵng (Kiến thức- thái độ- Hành vi)	TNS, UNICEF		2009	Báo cáo	Những vấn đề chung mà trẻ khuyết tật và gia đình trẻ thường đối mặt (tại Đà Nẵng), thái độ cộng đồng và cộng đồng cần phải làm những gì để cải thiện cuộc sống trẻ khuyết tật.	Dành cho các tổ chức liên quan đến người khuyết tật
	15	Cẩm nang giáo dục hòa nhập cho học sinh khuyết tật.	Le Tien Thanh – Tran Dinh Thuan – Nguyen Xuan Hai	Nhà xuất bản Giáo dục Việt Nam.	2009	Sách	Những loại trẻ khuyết tật và phương pháp giáo dục để giúp trẻ hòa nhập.	Tài liệu dành cho giáo viên trường tiểu học

Tài liệu	STT	Tiêu đề	Tác giả/ tổ chức	Nhà xuất bản	Xuất bản năm	Hình thức	Nội dung	Đối tượng sử dụng
	16	Chúng ta cần làm gì để hỗ trợ trẻ khuyết tật	Bộ giáo dục và đào tạo- Ban giáo dục trẻ trong độ tuổi chuẩn bị đến trường			Tờ rơi	Đưa ra những vấn đề mà xã hội/cộng đồng phải làm để giúp trẻ khuyết tật	Dành cho cộng đồng
	17	Can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập cho trẻ bị khuyết về trí tuệ	Bộ giáo dục và đào tạo- Ban giáo dục trẻ trong độ tuổi chuẩn bị đến trường			Tờ rơi	Chỉ ra những khái niệm về trẻ khuyết về trí tuệ và những điều cần làm để hỗ trợ trẻ.	Dành cho cộng đồng
	18	Can thiệp sớm và giáo dục hòa nhập cho trẻ bị khuyết thị	Bộ giáo dục và đào tạo- Ban giáo dục trẻ trong độ tuổi chuẩn bị đến trường			Tờ rơi	Chỉ ra nguyên nhân và phân loại trẻ khuyết thị , những điều cần làm để hỗ trợ trẻ.	Dành cho cộng đồng



UNICEF Việt Nam
ĐC: 81A Trần Quốc Toàn, Hà Nội, Việt Nam
Tel: (+84.4) 3.942.5706 - 11
Fax: (+84.4) 3.942.5705
Email: hanoi.registry@unicef.org
Web: www.unicef.org/vietnam