



BÁO CÁO
HỘI THẢO LỘ TRÌNH THÀNH LẬP
MẠNG LƯỚI NGƯỜI TỰ KỶ VIỆT NAM



29-30 tháng 8 năm 2013 | Hà Nội, Việt Nam

Báo cáo

Hội thảo Lộ trình thành lập

Mạng lưới Người Tự kỷ Việt Nam

Được tổ chức bởi
Bộ Lao động, Thương binh và Xã hội Việt Nam (MoLISA)
Trung tâm phát triển Người Khuyết tật Châu Á – Thái Bình Dương (APCD)



Phối hợp với
Liên Hiệp hội Người khuyết tật Việt Nam (VFD)
Mạng lưới Người Tự kỷ ASEAN (AAN)
Quỹ Hội nhập ASEAN của Nhật Bản (JAIF)



29-30 tháng 8 năm 2013
Hà Nội, Việt Nam

Được in bởi
Trung tâm Phát triển Người khuyết tật Châu Á – Thái Bình Dương (APCD)
APCD Bldg., 255 Rajvithi Rd., Rajthevi, Bangkok 10400 Thailand
Tel: 66 (0)2 354-7505
Fax: 66 (0)2 354-7507
Website: www.apcdfoundation.org
Email: info@apcdfoundation.org

Báo cáo này cũng có bản miễn phí dưới định dạng dành cho người khiếm thị và người mù.
Đề nghị liên hệ info@apcdfoundation.org để có thêm thông tin

MỤC LỤC

I. BÁO CÁO TÓM TẮT

1. BÁO CÁO TÓM TẮT	4
2. ĐIỀU LỆ MẠNG LƯỚI NGƯỜI TỰ KỶ VIỆT NAM	8
3. CÁC KHUYẾN NGHỊ CỦA MẠNG LƯỚI NGƯỜI TỰ KỶ VIỆT NAM	32
4. BAN ĐIỀU HÀNH LÂM THỜI CỦA MẠNG LƯỚI NGƯỜI TỰ KỶ VIỆT NAM	36

II. PHỤ LỤC

1. CÁC BÀI PHÁT BIỂU	
• BÀI PHÁT BIỂU KHAI MẠC CỦA ÔNG NGUYỄN TRỌNG ĐÀM THỨ TRƯỞNG, BỘ LAO ĐỘNG – THƯƠNG BINH VÀ XÃ HỘI VIỆT NAM	37
• BÀI PHÁT BIỂU KHAI MẠC CỦA ÔNG LÂM TƯỜNG VŨ CHỦ TỊCH, CÂU LẠC BỘ TRẺ TỰ KỶ HÀ NỘI	39
• BÀI PHÁT BIỂU KHAI MẠC CỦA BÀ ĐẶNG HUỲNH MAI CHỦ TỊCH LIÊN HIỆP HỘI NGƯỜI KHUYẾT TẬT VIỆT NAM	40
2. CHƯƠNG TRÌNH HỘI THẢO	41

BÁO CÁO TÓM TẮT

BÁO CÁO TÓM TẮT

“Hội thảo Lộ trình thành lập Mạng lưới Người Tự kỷ Việt Nam” đã được tổ chức từ ngày 29-30 tháng 8 năm 2013 với chủ đề: Hướng tới một Cộng đồng thân thiện với Người Tự kỷ. Hội thảo được tổ chức bởi Bộ Lao động – Thương binh và Xã hội và Trung tâm phát triển Người Khuyết tật Châu Á - Thái Bình Dương (APCD), phối hợp với Liên Hiệp hội Người Khuyết tật Việt Nam (VFD), Mạng lưới Người Tự kỷ ASEAN (AAN) và Quỹ Hội nhập ASEAN của Nhật Bản (JAIF).

Với hơn 80 đại biểu tham dự, điểm nhấn của hội thảo bao gồm việc thiết lập Mạng lưới Người Tự kỷ Việt Nam và thông qua Khuyến nghị kêu gọi việc hoà nhập cho Người Tự kỷ trong luật pháp, chính sách và các chương trình liên quan đến người khuyết tật tại Việt Nam.

Các đại biểu tham dự:

- Đại diện Bộ Lao động Thương Binh và Xã hội, Bộ Giáo dục và Bộ Y tế tại Việt Nam và các Sở Lao động Thương binh và Xã hội ở các địa phương;
- Các đại diện của Liên Hiệp hội Người Khuyết tật Việt Nam (VFD);
- Đại diện của các cha mẹ trẻ tự kỷ từ Hà Nội, Hồ Chí Minh, Đà Nẵng, Quảng Ninh, Hải Phòng, Thanh Hoá và Vũng Tàu;
- Các đại diện của Mạng lưới Người tự kỷ ASEAN (AAN);
- Đại diện của Trung tâm của Trung tâm Phát triển người khuyết tật Châu Á - Thái Bình Dương (APCD)
- Đại diện của các cơ quan Liên Hợp quốc, các tổ chức phi chính phủ trong nước và quốc tế;
- Đại diện của các tổ chức liên quan và
- Các cá nhân có quan tâm



Các đại biểu tại Hội thảo

Phiên 1: Khai mạc

- Ông Nguyễn Trọng Đàm, Thứ trưởng Bộ LĐTBXH, ông Akiie Ninomiya, Giám đốc điều hành của APCD, ông Lâm Tường Vũ, Chủ tịch Câu lạc bộ gia đình trẻ tự kỷ Hà Nội, và bà Đặng Huỳnh Mai, Chủ tịch Liên hiệp Hội Người Khuyết tật đã phát biểu khai mạc Hội thảo.
- Các phát biểu khai mạc đều nêu rõ sự quan tâm về vấn đề tự kỷ và các nỗ lực của các bên liên quan để tổ chức Hội thảo này, và mong muốn Hội thảo sẽ đạt được các mục tiêu đề ra, đặc biệt là việc thành lập một mạng lưới người tự kỷ tại Việt Nam (VAN) là thành viên mới của Mạng lưới Người tự kỷ ASEAN (AAN) và khuyến khích sự tham gia nhiều hơn của trẻ tự kỷ vào đời sống cộng đồng.

Phiên 2: Tìm hiểu về tự kỷ và Hợp tác về tự kỷ trong ASEAN

- Tiến sỹ Samrerng Viracharang, Chủ tịch Hội Cha mẹ Trẻ tự kỷ Thái Lan và Ông Malai Hj Abdullah Othman, Chủ tịch Mạng lưới Người tự kỷ ASEAN (AAN) đã có bài trình bày về “Tìm hiểu về tự kỷ và Hợp tác khu vực về tự kỷ trong ASEAN”. Họ đã chia sẻ quan điểm về người tự kỷ như là một khả năng khác. Họ cần sự quan tâm, thấu hiểu và hỗ trợ của gia đình, cộng đồng, xã hội. Nhiều nước ASEAN đã quan tâm rất nhiều đến người tự kỷ. Người tự kỷ có thể hòa nhập tốt vào cộng đồng và có một tương lai tốt đẹp nếu được can thiệp sớm và hỗ trợ hòa nhập.

Phiên 3: Công tác xã hội và chăm sóc cho người tự kỷ

- Ông Nguyễn Văn Hải, Phó Cục trưởng, Cục Bảo trợ xã hội, Bộ LĐTBXH đã có bài trình bày về “Công tác xã hội và chăm sóc Người tự kỷ”. Bài trình bày đã khái quát về tình hình Người khuyết tật nói chung và người tự kỷ nói riêng tại Việt Nam, trong đó thừa nhận các chính sách xã hội về tự kỷ dù đã được cải thiện nhưng còn nhiều hạn chế, bất cập, công tác chăm sóc Người tự kỷ còn hạn chế. Từ đó những định hướng cho thời gian tới, với nhiều giải pháp, cũng đã được đặt ra một cách toàn diện.
- Bà Vũ Thị Kim Hoa, Trưởng phòng Chăm sóc Trẻ em, Cục Bảo vệ và Chăm sóc Trẻ em của Bộ Lao động – Thương binh và Xã hội đã trình bày bài “Các dịch vụ hỗ trợ cho trẻ bị rối loạn tâm trí, đặc biệt là trẻ tự kỷ”. Báo cáo đã trình bày các mục tiêu cụ thể, các nhóm mục tiêu, gói dịch vụ và các hoạt động liên quan. Mô hình này sẽ làm việc hiệu quả từ cơ sở đến các tuyến trên.
- PGS.TS Nguyễn Thị Hoàng Yến, Phó viện trưởng Viện Khoa học Giáo dục Việt Nam đã chia sẻ Kết quả khảo sát về Giáo dục cho trẻ tự kỷ và hệ thống chính sách có liên quan. Trong khảo sát này, PGS.TS Nguyễn Thị Hoàng Yến đã chỉ ra những hạn chế trong toàn bộ các khâu từ chẩn đoán, phát hiện, can thiệp sớm, giáo dục hòa nhập... cho trẻ tự kỷ. Tất cả các mặt này đều thiếu các tiêu chuẩn, công cụ, chương trình chuẩn, thiếu sự phối hợp giữa các chuyên môn, thiếu đội ngũ nhân lực, đồ dùng thiết bị... Trẻ tự kỷ ở Việt Nam còn phải chịu nhiều thiệt thòi, chưa được chăm sóc toàn diện, đúng cách. Về mặt chính sách, khuyết tật tự kỷ cũng chưa được chính thức công nhận trong bất kỳ một văn bản pháp luật nào, và các dạng tật trong Luật hiện hành cũng chưa bao quát được khuyết tật tự kỷ.
- Tiến sỹ Thành Ngọc Minh, Trưởng khoa Tâm thần, Bệnh viện Nhi Trung ương, Bộ Y tế, đã trình bày về Hệ thống chính sách và dịch vụ chăm sóc y tế. Bài trình bày đã đánh giá lại 8 năm thực hiện Luật Bảo vệ, Chăm sóc và Giáo dục trẻ em cùng một số đề xuất. Bên cạnh đó, báo cáo đã giới thiệu qui trình chẩn đoán và can thiệp bệnh tự kỷ hiện đang được áp dụng ở Bệnh viện Nhi trung ương.
- Nhìn chung, trong phần này, các bài trình bày của các nhà quản lý và các nhà khoa học đã khái quát thực trạng về tự kỷ và hệ thống chính sách hiện hành tại Việt Nam. Mặc dù vấn đề tự kỷ gần đây đã được quan tâm với mức độ ngày càng cao, các dịch vụ y tế, giáo dục và các chính sách đều đang được cải thiện dần, nhưng vẫn còn nhiều bất cập, chưa đáp ứng được nhu cầu của trẻ tự kỷ và sự gia tăng nhanh chóng số trẻ mắc của Hội chứng tự kỷ.

Phiên 4: Thực trạng của Người tự kỷ và Gia đình của họ tại Việt Nam

- Bà Phạm Thị Kim Tâm, đại diện Nhóm phụ huynh trẻ tự kỷ ở thành phố Hồ Chí Minh đã chia sẻ câu chuyện của con trai mình và tổng quan về người tự kỷ ở Việt Nam. Câu chuyện của bà đã chỉ rõ những khó khăn của các gia đình cũng như những vấn đề chung mà người tự kỷ đang gặp phải: thiếu dịch vụ thăm khám, chẩn đoán, lượng giá, can thiệp, điều trị, giáo dục, thiếu chuyên gia, thiếu sự thấu hiểu và cảm thông, hỗ trợ của cộng đồng. Trẻ tự kỷ lớn đang gặp bế tắc khi không có dịch vụ hướng nghiệp, không có cơ sở chăm sóc, nhà xã hội và những chính sách xã hội phù hợp.
- Bà Nguyễn Thị Thanh, Giám đốc trung tâm Giáo dục đặc biệt, trường Cao đẳng Sư phạm Hà Nội, và Bác sỹ Đỗ Thúy Nga, Giám đốc Trung tâm Hy Vọng, đã trình bày Kinh nghiệm làm việc với trẻ tự kỷ ở các cơ sở dạy trẻ tự kỷ. Với Hội chứng tự kỷ, sự kết hợp giữa các cơ sở y tế, giáo dục và gia đình là yếu tố vô cùng quan trọng dẫn tới sự tiến bộ và phát triển của trẻ. Việc hình thành mạng lưới người tự kỷ sẽ là sự hỗ trợ lớn đối với sự phát triển của người tự kỷ tại Việt Nam.
- Bà Phạm Thị Yến, đại diện Câu lạc bộ cha mẹ trẻ tự kỷ Hà Nội, đã trình bày bài các thành quả hoạt động của các nhóm cha mẹ tự phát ở các tỉnh thành. Các hoạt động này đã mang lại hiệu quả nhất định đối với cha mẹ có con tự kỷ cũng như đối với cộng đồng. Bài trình bày cũng đã đưa ra được một số đề xuất và kiến nghị về nâng cao nhận thức, chuyên môn, chính sách xã hội... đối với người tự kỷ

Phiên 5: Hình thành Mạng lưới và Hợp tác về vấn đề tự kỷ tại Việt Nam

- Trong phần này, bài phát biểu của Bà Đặng Huỳnh Mai, Chủ tịch Liên hiệp Hội Người Khuyết tật Việt Nam và Ông Phạm Đông Linh, đại diện Nhóm phụ huynh trẻ tự kỷ tại Thành phố Hồ Chí Minh đã trình bày về xây dựng mạng lưới và hợp tác về tự kỷ tại Việt Nam. Các đại biểu đã thống nhất về sự cần thiết và việc thành lập Mạng lưới Người tự kỷ Việt Nam, trực thuộc Liên hiệp hội Người khuyết tật Việt Nam, và là thành viên của Mạng lưới Người Tự kỷ ASEAN. Các thảo luận tại Hội thảo đều đề xuất cần nhanh chóng xác định Hội chứng tự kỷ là một dạng khuyết tật, và đưa vào văn bản pháp luật, để người tự kỷ được hưởng các quyền lợi cần thiết đã quy định trong Luật Người khuyết tật.

Phiên 6: Hình thành Mạng lưới Người tự kỷ Việt Nam (VAN)

- Ông Nguyễn Văn Hải, Phó Cục trưởng Cục Bảo trợ xã hội, Bộ LĐTBXH, bà Hoàng Ngọc Bích, đại diện Việt Nam làm thành viên của AAN, và Bà Phạm Thị Kim Tâm – đại diện Nhóm phụ huynh trẻ tự kỷ ở thành phố Hồ Chí Minh điều hành phiên họp này.
- Các đại biểu đã thảo luận và thống nhất về Điều lệ, biểu quyết về logo và Kế hoạch hành động của Mạng lưới, bầu chọn ra Ban điều hành lâm thời của Mạng lưới. Bà Đặng Huỳnh Mai trở thành Chủ tịch danh dự của Mạng lưới. Mạng lưới sẽ được sự hỗ trợ về mặt kỹ thuật của Chính phủ Việt Nam, AAN và APCD.

Phiên 7: Tuyên bố của Hội thảo

- “Các khuyến nghị của Mạng lưới Người Tự kỷ Việt Nam”, bao gồm 6 điểm, tập trung vào hành động cụ thể với chủ đề “Hành động ngay vì Người Tự kỷ” đã được các đại biểu thông qua.

Phiên 8: Bế mạc

- Chủ tịch danh sự mới được bầu của VAN và các đại diện của ban tổ chức Hội thảo bao gồm Bộ LĐTBXH, VFD, AAN và APCD đã phát biểu bế mạc hội nghị, bày tỏ sự vui mừng, hy vọng và quyết tâm hành động vì tương lai tươi sáng hơn cho người mắc chứng tự kỷ.

Phiên 9: Cuộc họp nội bộ của VAN và các bên liên quan

- Trong phần này, các phụ huynh và Ban điều hành lâm thời của VAN đã thảo luận với đại diện AAN và APCD về Kế hoạch Hành động và phân công nhiệm vụ cho các thành viên. Hai trọng tâm tiếp theo của Mạng lưới là “Ổn định và phát triển hoạt động của các nhóm cha mẹ” và “Hoàn thiện thủ tục pháp lý để VAN chính thức trở thành hội trực thuộc Liên Hiệp hội Người Khuyết tật Việt Nam.

Các kết quả đầu ra của Hội thảo

- Khái quát tình hình khung pháp lý, chính sách và tình trạng người tự kỷ và gia đình của họ tại Việt Nam
- Mạng lưới Người Tự kỷ Việt Nam (VAN) đã được thành lập để nâng cao tiếng nói của người tự kỷ, các cha mẹ và thành viên gia đình của họ
- Điều lệ, Lô-gô và Kế hoạch Hành động của VAN đã được các đại biểu thống nhất. 6 thành viên của Ban Điều hành lâm thời đã được bầu.
- “Các khuyến nghị của Mạng lưới Người tự kỷ Việt Nam” đã được các đại biểu thông qua.



Thảo luận lựa chọn Lô-gô của Mạng lưới Người Tự kỷ Việt nam

ĐIỀU LỆ MẠNG LƯỚI NGƯỜI TỰ KỶ VIỆT NAM

ĐIỀU LỆ

MẠNG LƯỚI GIA ĐÌNH NGƯỜI TỰ KỶ VIỆT NAM

Chương 1

TÊN GỌI, TÔN CHỈ VÀ MỤC ĐÍCH

Điều 1. Tên gọi

1. Tên gọi bằng tiếng Việt: Mạng lưới Gia đình người tự kỷ Việt Nam.
2. Tên giao dịch bằng tiếng Anh: Vietnam Autism Network.
3. Tên tiếng Anh viết tắt: VAN.

Điều 2. Tôn chỉ, mục đích

1. Mạng lưới Gia đình người tự kỷ Việt Nam (sau đây gọi tắt là VAN) là tổ chức xã hội, phi lợi nhuận, hành động vì mục đích bảo vệ, hỗ trợ người có hội chứng phổ tự kỷ thực hiện quyền và nghĩa vụ theo quy định của pháp luật.
2. Liên kết, tập hợp sức mạnh của các tổ chức, cá nhân vì người tự kỷ, gia đình có người tự kỷ; điều phối hoạt động của các hội, các tổ chức thành viên, hội viên của VAN, tạo điều kiện cho người tự kỷ được hòa nhập trong cộng đồng và nâng cao chất lượng sống của họ.
3. VAN hướng tới việc tham gia xây dựng và thực hiện đường lối, chính sách của Đảng, pháp luật của Nhà nước đối với người tự kỷ, Công ước quốc tế về quyền của người tự kỷ, nâng cao vị thế, vai trò của người tự kỷ, đại diện cho các tổ chức của người tự kỷ, gia đình có người tự kỷ và vì người tự kỷ Việt Nam tham gia các hoạt động quốc tế.

Điều 3. Nguyên tắc tổ chức, hoạt động

1. Tự nguyện, tự quản, tự chủ về tài chính và tự chịu trách nhiệm trước pháp luật.
2. Đoàn kết, trung thực, hợp tác bình đẳng, dân chủ, đồng thuận, công khai và minh bạch.
3. Tập thể lãnh đạo, cá nhân phụ trách.

4. Liên minh, hỗ trợ, tạo điều kiện thuận lợi cho các hội, tổ chức thành viên của VAN.

Điều 4. Phạm vi hoạt động, địa vị pháp lý và trụ sở của VAN

1. VAN hoạt động trong phạm vi cả nước, chịu sự quản lý nhà nước của bộ LĐ TBXH và các bộ, ngành khác có liên quan đến phạm vi, lĩnh vực hoạt động của VAN.

3. VAN có trụ sở chính đặt tại thành phố Hà Nội, khi cần thiết có thể lập các văn phòng đại diện tại các địa phương khác theo quy định của pháp luật.

Chương 2

CHỨC NĂNG VÀ NHIỆM VỤ

Điều 5. Chức năng

1. VAN là một tổ chức xã hội tập hợp các tổ chức của người tự kỷ, gia đình có người tự kỷ và tổ chức vì người tự kỷ, hỗ trợ người tự kỷ sống tự tin, bình đẳng và hòa nhập đầy đủ trong một môi trường pháp lý, xã hội, giáo dục, y tế bình đẳng, an toàn và phù hợp với Người tự kỷ.

2. Thay mặt người tự kỷ, bảo vệ quyền và lợi ích hợp pháp của người tự kỷ, tạo cơ hội bình đẳng, điều kiện thuận lợi để người tự kỷ học tập, sinh hoạt và làm việc.

Điều 6. Nhiệm vụ

1. Bảo vệ quyền của người TK và gia đình họ theo Công ước quốc tế về quyền của người khuyết tật và theo luật pháp của nước Cộng hòa XHCN Việt Nam.

2. Liên kết, đào tạo và phát triển các tổ chức Gia đình người tự kỷ trên toàn quốc.

3. Điều phối hoạt động của các tổ chức thành viên. Thúc đẩy chia sẻ kinh nghiệm và tăng cường hợp tác giữa các tổ chức thành viên.

4. Nâng cao năng lực của các tổ chức người tự kỷ và gia đình trên toàn quốc.

5. Tập hợp ý kiến và nguyện vọng của người tự kỷ và gia đình có người tự kỷ để phản ánh với Đảng, Nhà nước và các cơ quan chức năng trong việc xây dựng chính sách pháp luật liên quan đến người tự kỷ.

6. Tham gia với các tổ chức quốc tế về lĩnh vực tự kỷ theo quy định của pháp luật.

7. Thu hút, điều phối các nguồn tài chính hỗ trợ, tài trợ cho người tự kỷ.

8. Thúc đẩy, khuyến khích và tạo điều kiện cho các nghiên cứu về tự kỷ, hỗ trợ đào tạo các chuyên gia trong lĩnh vực Tự kỷ.

Chương 3

THÀNH VIÊN CỦA VAN

Điều 7. Các thành viên của Mạng lưới bao gồm:

1. Thành viên chính thức: Người tự kỷ và các tổ chức Gia đình người tự kỷ tại các tỉnh, thành phố trên đất nước Việt nam.

2. Thành viên liên kết: Các cá nhân, các tổ chức hỗ trợ, các nhà cung cấp dịch vụ cho người tự kỷ.

3. Thành viên danh dự: Các cá nhân và tổ chức từ thiện hỗ trợ người tự kỷ, do Ban điều hành Mạng lưới vinh danh.

Điều 8. Kết nạp thành viên, hội viên VAN

Cá nhân, tổ chức Việt Nam có đủ điều kiện quy định tại Điều 7 của Điều lệ này, có đơn xin gia nhập hội gửi VAN, được Ban chấp hành VAN chấp thuận và có khả năng đóng phí thành viên hàng năm theo quy định của VAN.

Điều 9. Ra khỏi tổ chức của VAN

Thành viên của VAN muốn ra khỏi tổ chức VAN gửi đơn tới Ban chấp hành VAN để xem xét, quyết định.

Điều 10. Từ chối thành viên

Ban chấp hành VAN có quyền từ chối thành viên không cần thông báo lý do.

Điều 11. Quyền lợi thành viên

1. Ứng cử, đề cử các đại biểu của mình vào ban Điều hành của VAN, được thảo luận và biểu quyết về Điều lệ VAN, các công việc của VAN, chất vấn những vấn đề có liên quan đến VAN.

2. Được VAN bảo vệ khi quyền và lợi ích hợp pháp bị xâm phạm; được hỗ trợ, sử dụng các dịch vụ do VAN cung cấp; được cung cấp các thông tin liên quan đến các lĩnh vực hoạt động của VAN.

3. Đề xuất, chất vấn, kiến nghị với VAN và các cơ quan liên quan những vấn đề thành viên và hội viên VAN quan tâm theo quy định của pháp luật.

4. Tham gia và thụ hưởng từ các hoạt động của VAN.

Điều 12. Nghĩa vụ của thành viên VAN

1. Thực hiện đầy đủ, nghiêm túc Điều lệ VAN, nghị quyết của Đại hội cũng như các nghị quyết, quyết định của Ban Điều hành VAN.

2. Bảo vệ các nguyên tắc và phát triển lợi ích của VAN.

3. Tham gia các hoạt động của VAN và hoàn thành nhiệm vụ được VAN phân công hoặc tình nguyện tham gia.

4. Hợp tác với các thành viên khác để cùng thực hiện mục tiêu của VAN. Tham gia đóng góp vào việc tuyên truyền, giới thiệu Điều lệ của VAN, nhằm phát triển hội viên mới.

5. Đóng hội phí đầy đủ theo quy định của VAN.

6. Giữ gìn uy tín của VAN.

Chương 4

TỔ CHỨC CỦA VAN

Điều 13. Đại hội toàn quốc

1. Đại hội toàn quốc của VAN được tổ chức 2 năm một lần. Trường hợp đặc biệt có ít nhất 2/3 (hai phần ba) tổng số ủy viên Ban Chấp hành hoặc có ít nhất 1/2 (một phần hai) tổng số thành viên chính thức đề nghị, VAN có thể tiến hành đại hội bất thường.

2. Ngày đại hội sẽ được thông báo trước ít nhất là 6 tháng cho các thành viên. Chương trình đại hội sẽ được Ban chấp hành thông báo trước Đại hội ít nhất 3 tháng.

3. Đại hội có các nhiệm vụ:

3.1. Thảo luận và thông qua các báo cáo về tổ chức, hoạt động và tài chính của VAN trong nhiệm kỳ qua.

3.2. Quyết định sửa đổi, bổ sung Điều lệ VAN, đổi tên VAN hoặc biểu tượng của VAN (nếu có);

3.3. Quyết định phương hướng, nhiệm vụ, chương trình hoạt động và các vấn đề về tổ chức của VAN trong nhiệm kỳ mới;

3.4. Hiệp thương bầu Ban Chấp hành, Ban Kiểm tra VAN nhiệm kỳ mới.

3.5. Thông qua các nghị quyết của Đại hội

3.6. Quyết định các vấn đề khác phù hợp với tôn chỉ, mục đích, điều lệ của VAN và quy định của pháp luật.

Điều 14. Ban Chấp hành VAN

1. Thành viên Ban chấp hành

1.1 Thành viên Ban chấp hành do Đại hội toàn quốc bầu ra. Số lượng thành viên do Đại hội quy định

1.2 Ban chấp hành có nhiệm vụ và quyền hạn:

1.2.1 Tổ chức triển khai các chương trình hành động và nghị quyết Đại hội.

1.2.2. Quy định tổ chức và hoạt động các ban chuyên môn, văn phòng VAN.

1.2.3. Ban hành các quy định, quy chế hoạt động của Ban Chấp hành, Ban Thường vụ, Ban Kiểm tra. Ban hành các quy chế về: Chế độ sử dụng và quản lý tài sản, tài chính; khen thưởng, kỷ luật; thủ tục gia nhập và rút khỏi tổ chức của VAN và các quy chế khác phù hợp quy định của Điều lệ của VAN

1.2.4. Bầu Chủ tịch, các Phó Chủ tịch, Tổng Thư ký, Phó Tổng Thư ký và các ủy viên Ban Thường vụ VAN.

1.2.5. Xem xét, quyết định việc bầu bổ sung, thay thế ủy viên Ban Chấp hành. Số ủy viên bổ sung không quá 1/3 (một phần ba) số ủy viên Ban Chấp hành do Đại hội bầu ra.

1.2.6. Quyết định việc tổ chức đại hội nhiệm kỳ, đại hội bất thường và hội nghị thường niên theo quy định tại Điều 13 Điều lệ VAN;

1.2.7. Quyết định việc gia nhập các tổ chức quốc tế, tiếp nhận các chương trình, dự án và các nguồn tài trợ theo quy định của pháp luật.

Điều 15. Ban Thường vụ

1. Ban Thường vụ do Ban Chấp hành VAN bầu ra, số lượng ủy viên thường trực Ban Chấp hành không quá 1/3 (một phần ba) tổng số ủy viên Ban Chấp hành, gồm có: Chủ tịch, các Phó Chủ tịch, Tổng Thư ký, Phó Tổng Thư ký và các Ủy viên thường trực.

2. Ban Thường vụ có nhiệm vụ và quyền hạn sau:

2.1. Thay mặt Ban Chấp hành VAN điều hành trực tiếp các hoạt động thường xuyên của VAN giữa hai kỳ họp của Ban Chấp hành;

2.2. Hướng dẫn và kiểm tra thực hiện Điều lệ VAN, các nghị quyết của Ban Chấp hành VAN;

2.3. Xem xét, quyết định việc khen thưởng, kỷ luật của VAN;

2.4. Quyết định thành lập các Ban chuyên môn, các tổ chức, trung tâm về tư vấn, đào tạo và các văn phòng đại diện trực thuộc VAN;

2.5. Ban Thường vụ VAN họp thường kỳ 3 (ba) tháng một lần; trường hợp cần thiết có thể họp bất thường.

Điều 16. Chủ tịch và các Phó Chủ tịch VAN

1. Chủ tịch VAN do Ban chấp hành bầu ra và chịu trách nhiệm trước Ban chấp hành, Ban thường vụ và là người đại diện pháp nhân của VAN, chịu trách nhiệm chung về mọi hoạt động của VAN.

2. Nhiệm vụ, quyền hạn:

2.1. Hoạch định mục tiêu, chiến lược hoạt động và tổ chức của VAN, nắm bắt thông tin về các vấn đề quan trọng trong nước và quốc

tế nhằm điều chỉnh kịp thời phương hướng hoạt động, đảm bảo cho VAN phát triển bền vững;

2.2. Chủ trì trong các kỳ họp Ban Chấp hành và Ban Thường vụ VAN.

3. Các Phó Chủ tịch VAN do Ban Chấp hành bầu ra và các nhiệm vụ giúp Chủ tịch thực hiện các nhiệm vụ theo sự phân công và ủy quyền của Chủ tịch VAN.

4. Nhiệm kỳ của Chủ tịch và các Phó Chủ tịch theo nhiệm kỳ của Ban Chấp hành và đảm nhiệm không quá hai nhiệm kỳ.

Điều 17. Tổng Thư ký và Phó Tổng Thư ký VAN

1. Tổng Thư ký do Ban Chấp hành bầu ra, là người được Chủ tịch VAN ủy quyền điều hành công việc hàng ngày, triển khai thực hiện các chương trình, nội dung công tác đã được Ban Chấp hành VAN thông qua.

2. Quyền hạn của Tổng Thư ký:

2.1. Lập kế hoạch năm và dự thảo tổng kết hoạt động tháng, quý, năm cho Ban Chấp hành;

2.2. Xử lý các công việc hành chính, điều hành hoạt động hàng ngày của các tổ chức trực thuộc VAN; chỉ đạo, phối hợp hoạt động của Văn phòng và các tổ chức chuyên môn của VAN theo sự chỉ đạo của Chủ tịch VAN.

2.3. Chuẩn bị chương trình và nội dung các kỳ họp của Ban Chấp hành VAN và Ban Thường vụ VAN;

d) Tổ chức xây dựng và thực hiện quy chế hoạt động của văn phòng, quy chế quản lý tài chính, tài sản và các quy chế khác của VAN trình Ban Thường vụ xem xét, quyết định.

3. Phó Tổng thư ký giúp việc cho Tổng thư ký thực hiện một số nhiệm vụ theo sự phân công của Tổng thư ký.

Điều 18. Ban Kiểm tra VAN

1. Ban Kiểm tra do Đại hội của VAN bầu ra, gồm: Trưởng ban, Phó trưởng ban và các Ủy viên. Trưởng ban Kiểm tra phải do một ủy viên Ban thường vụ VAN đảm nhiệm. Ban kiểm tra họp 6 (sáu) tháng

một lần và chịu sự chỉ đạo trực tiếp của Ban chấp hành VAN. Nhiệm kỳ của Ban kiểm tra VAN theo nhiệm kỳ của Ban Chấp hành VAN.

2. Ban Kiểm tra của VAN có nhiệm vụ:

2.1. Giám sát, kiểm tra việc thực hiện Điều lệ, các nghị quyết của Đại hội và của Ban Chấp hành VAN;

2.2. Kiểm tra hoạt động tài chính và sử dụng tài sản của VAN theo quy định của pháp luật;

2.3. Xem xét và giải quyết các khiếu nại và tố cáo trong nội bộ VAN;

2.4. Tham mưu cho VAN trong việc tham gia giám sát thực hiện các chính sách của Nhà nước, các quy định pháp luật liên quan đến người khuyết tật theo quy định của pháp luật;

2.5. Trường hợp kiểm tra một ủy viên Ban chấp hành phải được thống nhất trong Ban thường vụ của VAN;

2.6. Ban kiểm tra họp định kỳ 06 (sáu) tháng một lần.

Điều 19. Văn phòng VAN và các ban chuyên môn

1. Văn phòng của VAN có Chánh văn phòng, Phó chánh văn phòng và nhân viên làm việc theo chế độ hợp đồng lao động do Tổng Thư ký VAN phụ trách.

2. Văn phòng và các ban chuyên môn xây dựng quy chế hoạt động, chức năng, nhiệm vụ của văn phòng và các ban chuyên môn trình Ban Thường vụ xem xét, quyết định.

3. Chánh Văn phòng điều hành hoạt động của Văn phòng theo quy chế do Ban thường vụ VAN phê duyệt.

4. VAN có các ban chuyên môn; các ban chuyên môn có Trưởng ban, Phó Trưởng ban và một số nhân viên giúp việc; các ban chuyên môn do Ban thường vụ VAN quyết định thành lập hoặc giải thể. Trưởng các ban chuyên môn xây dựng quy chế làm việc của ban, trình Ban thường vụ phê duyệt.

Chương 5

TÀI CHÍNH VÀ TÀI SẢN CỦA VAN

Điều 20. Nguồn thu tài chính

1. Hội phí của các thành viên và hội viên.
2. Nguồn tài chính hỗ trợ, tài trợ từ các cơ quan, tổ chức kinh tế - xã hội, các tổ chức, cá nhân trong và ngoài nước;
3. Huy động gây quỹ hợp pháp của VAN;
4. Kinh phí thực hiện các chương trình, dự án được Nhà nước giao.
5. Hỗ trợ tài chính từ ngân sách nhà nước theo quy định hiện hành (nếu có).
6. Khoản thu hợp pháp từ hoạt động của VAN.
7. Các khoản thu hợp pháp khác.

Các nguồn thu trên không được chia cho các hội viên.

Điều 21. Những khoản chi

1. Theo quy chế chi tiêu tài chính nội bộ của VAN và quy định của pháp luật hiện hành.
2. Thực hiện các chương trình, hoạt động hỗ trợ người tự kỷ (bao gồm cả các hoạt động hỗ trợ các tổ chức của người tự kỷ).
3. Tổ chức Đại hội và các kỳ họp của VAN.
4. Phổ biến, hướng dẫn và phát hành các ấn phẩm về tự kỷ của VAN;
5. Quan hệ quốc tế.
6. Trả lương, phí hành chính cho văn phòng VAN.
7. Khen thưởng.
8. Thực hiện công tác tuyên truyền, vận động.
9. Mua sắm, sửa chữa tài sản sử dụng thường xuyên của Văn phòng VAN.
10. Chi cho công tác đào tạo, bồi dưỡng.

Điều 22. Tài sản của VAN

Tài sản VAN bao gồm bất động sản và các tài sản được mua sắm bằng các nguồn tài chính hợp pháp của VAN. Toàn bộ tài sản hàng năm được kiểm kê và sử dụng, giữ gìn có hiệu quả.

Điều 23. Nguyên tắc quản lý, sử dụng tài sản, tài chính

Việc quản lý, sử dụng tài sản, tài chính của VAN được thực hiện theo quy định của pháp luật hiện hành và chịu sự kiểm tra của các cơ quan nhà nước có thẩm quyền theo quy định của pháp luật.

Điều 24. Xử lý tài sản, tài chính khi chia, tách; hợp nhất; sáp nhập và giải thể VAN

Việc xử lý tài sản, tài chính khi chia, tách; hợp nhất; sáp nhập và giải thể VAN được thực hiện theo quy định của pháp luật.

Chương 6

KHEN THƯỞNG VÀ KỶ LUẬT

Điều 25. Khen thưởng

Thành viên, hội viên và cá nhân có nhiều thành tích được VAN xét khen thưởng với hình thức cấp Bằng khen. Nếu thành tích xuất sắc được đề nghị Nhà nước khen thưởng. Chế độ khen thưởng thực hiện theo hướng dẫn của Ban Chấp hành VAN, phù hợp với Luật Thi đua và Khen thưởng của Nhà nước.

Điều 26. Kỷ luật

1. Tổ chức, hội viên, cá nhân vi phạm Điều lệ VAN, nghị quyết của VAN, làm ảnh hưởng đến uy tín, danh dự, tài sản, tài chính của VAN thì tùy theo mức độ sai phạm phải chịu hình thức kỷ luật từ khiển trách, cảnh cáo, cách chức đến khai trừ ra khỏi VAN và chịu trách nhiệm trước pháp luật.

2. Các hình thức kỷ luật thuộc thẩm quyền của Ban Chấp hành VAN quyết định gồm: cách chức, miễn nhiệm, khai trừ. Các hình thức thuộc thẩm quyền Ban Thường vụ VAN quyết định gồm: Khiển trách, cảnh cáo.

Chương 7

ĐIỀU KHOẢN THI HÀNH

Điều 27. Sửa đổi, bổ sung Điều lệ

Việc sửa đổi, bổ sung Điều lệ này phải được quá 1/2 (một phần hai) số đại biểu có mặt tại Đại hội đại biểu toàn quốc của VAN hội thông qua và trình Bộ Nội vụ xem xét, quyết định.

Điều 28. Hiệu lực thi hành

1. Điều lệ này gồm 7 Chương, 28 Điều, đã được thông qua tại Đại hội thành lập VAN nhiệm kỳ I vào ngày 30/8/2013 và có hiệu lực kể từ ngày được thông qua.

2. Tất cả các thành viên, hội viên của VAN có trách nhiệm thực hiện Điều lệ này. Ban Thường vụ VAN có trách nhiệm hướng dẫn và tổ chức thực hiện Điều lệ này./.

CÁC KHUYẾN NGHỊ CỦA MẠNG LƯỚI NGƯỜI TỰ KỶ VIỆT NAM



Vietnam Autism Network Recommendations

Kiến nghị của Mạng lưới Người Tự kỷ Việt nam

Chúng tôi, đại diện của người tự kỷ, cha mẹ, anh chị em và các thành viên trong gia đình có người tự kỷ, đại diện của các câu lạc bộ và các tổ chức liên quan tới hội chứng tự kỷ, với hơn 70 người, đã tập trung tại Hà nội, Việt nam trong hai ngày 29 và 30 tháng 8 năm 2013 để tham dự Hội thảo về Lộ trình Thành lập Mạng lưới Gia đình Người tự kỷ Việt nam (gọi tắt là VAN) với chủ đề “Hướng tới một cộng đồng thân thiện với người tự kỷ”. Chúng tôi vinh dự được Ông Nguyễn Trọng Đàm, Thứ trưởng Bộ Lao động, Thương binh và Xã hội, bà Đặng Huỳnh Mai, Chủ tịch Liên hiệp hội Người khuyết tật, đã đến phát biểu khai mạc và tham dự Hội thảo. Hội thảo đã đồng thuận và thiết lập Mạng lưới Người khuyết tật Việt Nam.

Phù hợp các Nguyên tắc các nguyên tắc của Công ước của Liên Hiệp quốc về Quyền của Người khuyết tật (CRPD); Tuyên bố cấp bộ trưởng về thập kỷ của người khuyết tật tại khu vực Châu Á Thái Bình Dương (2013-2022); Chiến lược Incheon để “Hiện thực hoá Quyền của người khuyết tật”; Tuyên bố Bali về Tăng cường Vai trò và Sự tham gia của Người khuyết tật trong Cộng đồng ASEAN; và Khuyến nghị Bandar Seri Begawan về Tự kỷ, với Luật Người khuyết tật Việt Nam, chúng tôi đã luôn nỗ lực đưa ra tiếng nói của người tự kỷ, cha mẹ, anh chị em và những người thân trong gia đình có người tự kỷ đến với cộng đồng. Cam kết được chia sẻ đối với việc thành lập Mạng lưới Người Tự kỷ Việt nam là: “Cùng hành động ngay vì Trẻ tự kỷ”.

Từ những quan điểm nêu trên, Hội thảo đưa ra các khuyến nghị sau:

1. Chúng Tự kỷ cần được Chính phủ Việt Nam xem xét trong các luật pháp, chính sách và chương trình hành động xã hội liên quan đến khuyết tật và phát triển;
2. Theo các nhu cầu của người tự kỷ và các thành viên của gia đình họ, cần tạo cơ hội về giáo dục, chăm sóc y tế, phúc lợi xã hội, đào tạo nghề, việc làm cho người tự kỷ với sự hỗ trợ của các chuyên gia về chứng tự kỷ;
3. Tiến hành liên tục các nghiên cứu về chứng tự kỷ để hỗ trợ việc xây dựng kế hoạch, thực hiện và đánh giá các biện pháp can thiệp cần thiết;
4. Cần tổ chức các khóa xây dựng năng lực cho trẻ tự kỷ, cha mẹ, anh chị em và các thành viên khác trong gia đình, cán bộ công tác xã hội và các nhà hoạch định chính sách để đáp ứng hiệu quả cho các nhu cầu của trẻ tự kỷ;
5. Cần đưa ra và áp dụng các phương pháp được chuẩn hóa để đánh giá trẻ có chứng tự kỷ và can thiệp cho trẻ tự kỷ dựa trên bằng chứng;
6. Trong quan hệ đối tác với Chính phủ Việt nam thông qua Bộ Lao Động Thương binh Xã hội, Bộ Giáo dục, Bộ Y tế, Liên hiệp hội Người Khuyết tật Việt nam và



các cơ quan/tổ chức liên quan tại Việt Nam, cần kiện toàn Mạng lưới Người Tự kỷ Việt nam để thực hiện hiệu quả các kế hoạch hành động của mình để tạo ra môi trường thuận lợi cho người tự kỷ được sống tự lập trong cộng đồng;

Chúng tôi xin gửi lời cảm ơn chân thành tới các đơn vị tổ chức: Bộ Lao động Thương Binh Xã hội (MOLISA), Liên hiệp Hội Người Khuyết tật Việt Nam (VFD), Trung tâm Phát triển Khuyết tật Châu Á Thái Bình Dương (APCD), Mạng lưới Người tự kỷ ASEAN (AAN). Chúng tôi cũng gửi lời cảm ơn cho sự hỗ trợ quý báu từ Quỹ Hội nhập ASEAN- Nhật bản (JAIF) trong việc tổ chức Hội thảo.

BAN ĐIỀU HÀNH LÂM THỜI VAN



VAN Logo



The Newly Elected Executive Members of the Vietnam Autism Network

1. CHỦ TỊCH DANH DỰ: BÀ ĐẶNG HUỲNH MAI,
2. CHỦ TỊCH: BÀ PHẠM THỊ YẾN
3. PHÓ CHỦ TỊCH HÀ NỘI: BÀ TRẦN THỊ HOA MAI
4. PHÓ CHỦ TỊCH TP HỒ CHÍ MINH: BÀ PHẠM THỊ KIM TÂM
5. PHÓ CHỦ TỊCH ĐÀ NẴNG: BÀ HUỲNH THỊ MỸ DUNG
6. TỔNG THƯ KÝ: BÀ HOÀNG NGỌC BÍCH

PHỤ LỤC

PHÁT BIỂU KHAI MẠC

Ông Nguyễn Trọng Đàm

**Thứ trưởng Bộ Lao động
Thương binh và Xã hội Việt Nam**

Kính thưa Ông Akiie Ninomiya, Giám đốc điều hành , Trung tâm Phát triển Người khuyết tật Châu Á – Thái Bình Dương

Kính thưa Bà Đặng Huỳnh Mai, Chủ tịch Liên hiệp hội Người khuyết tật

Kính thưa Ông Lâm Tường Vũ, Chủ tịch Câu lạc bộ cha mẹ trẻ tự kỉ Hà Nội, đại diện cho các bậc cha mẹ trẻ tự kỷ

Kính thưa quý vị đại biểu,

Thưa các Quý Bà, Quý Ông,

Trước hết, thay mặt Bộ Lao động-Thương binh và Xã hội, tôi xin nhiệt liệt chào mừng và cảm ơn sự hiện diện của toàn thể quý vị tại Hội thảo về lộ trình thành lập Mạng lưới người Tự kỉ Việt Nam được tổ chức tại Hà Nội ngày hôm nay.

Sinh ra ở trên đời, mỗi trẻ em- lành lặn hay khuyết tật- đều tiềm ẩn những năng lực mà nếu tạo cho các em các cơ hội phát triển như nhau, đánh thức được năng lực tiềm ẩn - trẻ em sẽ có khả năng phát huy hết năng lực của mình để hòa nhập thành công và đóng góp vào đời sống kinh tế-xã hội. Các bằng chứng như vậy không thiếu trên thế giới mà ngay ở Việt Nam cũng có thể thấy rất nhiều. Tuy nhiên, quyền được phát triển của trẻ em tự kỷ bao giờ cũng đặc biệt khó khăn, không chỉ ở Việt Nam mà cả trên thế giới, khi mà những rào cản xã hội, những nguyên tắc lợi ích tốt nhất dành cho trẻ em và không phân biệt đối xử vẫn không được thực thi trong thực tiễn, trong các lựa chọn về kinh tế, chính trị và xã hội.

Hiện nay, số trẻ em tự kỷ tại Việt Nam đang tăng khá nhanh. Ngoài ra, có rất nhiều trường hợp trẻ bị tự kỷ trong một thời gian dài nhưng không được phát hiện và can thiệp sớm. Hơn nữa, các cán bộ y tế, giáo dục hoặc cha mẹ trẻ cũng thiếu những kiến thức đầy đủ về việc phát hiện sớm và chăm sóc trẻ tự kỉ. Nhận thức của cộng đồng về chăm sóc, bảo vệ và đảm bảo quyền cho trẻ tự kỉ cũng còn nhiều hạn chế. Hậu quả là trẻ không nói được, không hòa nhập được với môi trường xã hội xung quanh và phải sống lệ thuộc vào sự chăm sóc của người khác suốt đời

Mặc dù tự kỷ là một dạng rối loạn vận động gây ảnh hưởng tới sự phát triển các kỹ năng xã hội và giao tiếp của trẻ, nhiều nghiên cứu đã chỉ ra rằng trẻ em tự kỷ hoàn toàn có thể hòa nhập trong môi trường gia đình, nhà trường và cộng đồng cũng như đóng góp cho xã hội sau này nếu được được phát hiện, chẩn đoán sớm và được can thiệp sớm một cách bài bản, toàn diện, hợp lý, kiên trì quan tâm và định hướng đúng cách.

Có nhiều ý kiến cho rằng trẻ bị tự kỷ cũng được coi là một dạng trẻ em khuyết tật. Tuy nhiên, các phương pháp tiếp cận mới về vấn đề khuyết tật nhấn mạnh rằng, mọi người đều bình đẳng như nhau và xã hội sẽ không có một ai được coi là người khuyết tật nếu chúng ta có một môi trường tiếp cận được với tất cả mọi người. Việt Nam rất chú trọng công tác truyền thông, nâng cao nhận thức cho xã hội và cộng đồng, thay đổi cái nhìn của xã hội đối với người khuyết tật. Chính phủ cũng hỗ trợ thành lập các tổ chức, các hội của người khuyết tật. Với phương pháp tiếp cận mới về người khuyết tật, sự tham gia của các bậc cha mẹ, cộng đồng trong việc chăm sóc, giáo dục và đảm bảo quyền phát triển toàn diện cho trẻ em tự kỷ đóng vai trò hết sức quan trọng.

Trong bối cảnh đó, Bộ Lao động-Thương binh và Xã hội đánh giá cao tầm quan trọng của việc thành lập mạng lưới người tự kỷ tại Việt Nam. Mạng lưới này sẽ đóng vai trò quan trọng trong việc nâng cao nhận thức của cộng đồng, gia đình và xã hội về việc bảo đảm và thực hiện quyền cho người tự kỷ nói riêng và người khuyết tật nói chung. Tôi tin tưởng rằng hội thảo sẽ có những thảo luận tích cực và hữu ích nhằm xây dựng một lộ trình phù hợp để Mạng lưới người tự kỷ Việt Nam được ra đời và đi vào hoạt động sớm nhất có thể.

Thay mặt Bộ Lao động – Thương binh và Xã hội, tôi xin cảm ơn sự hợp tác của Trung tâm phát triển Người Khuyết tật Châu Á – Thái Bình Dương, Mạng lưới Người Tự kỷ ASEAN, Liên Hiệp hội Người Khuyết tật Việt Nam và các Câu lạc bộ Cha mẹ trẻ tự kỷ đã cùng Bộ Lao động – Thương binh và Xã hội tổ chức Hội thảo này.

Cuối cùng, xin chúc hội thảo thành công tốt đẹp, chúc sức khỏe toàn thể các vị đại biểu.

Xin cảm ơn./.

DIỄN VĂN KHAI MẠC

Ông Lâm Tường Vũ

Chủ tịch

Câu lạc bộ Cha mẹ Trẻ Tự kỷ Hà Nội

Kính thưa toàn thể các quan khách và quý vị đại biểu tham dự Hội nghị thành lập Mạng lưới Gia đình Người tự kỷ Việt Nam!

Thay mặt cho các phụ huynh có con tự kỷ có mặt tại Hội nghị hôm nay, và toàn thể các phụ huynh có con tự kỷ khác trên toàn quốc, lời đầu tiên tôi xin trân trọng cảm ơn sự ủng hộ và giúp đỡ của Bộ Lao động Thương binh và Xã hội Việt Nam, của APCD, AAN và Liên hiệp Hội Người Khuyết tật Việt Nam, đã tổ chức Hội nghị này, trong đó nêu ra những vấn đề liên quan mật thiết đến cuộc sống và tương lai của các gia đình với những đứa con mắc chứng tự kỷ của chúng tôi!

Trên thế giới, hội chứng tự kỷ đã được ghi nhận là một khuyết tật suốt đời ảnh hưởng lớn tới cuộc sống của người mắc. Nếu như không được phát hiện, can thiệp sớm và những hỗ trợ chăm sóc giáo dục đặc biệt khác, người tự kỷ trưởng thành không có khả năng sống độc lập và có thể trở thành gánh nặng cho xã hội. Số lượng trẻ mắc chứng tự kỷ cao như hiện nay có thể ảnh hưởng tới sự phát triển xã hội sau này. Nhận thức được điều đó, chúng tôi đã có rất nhiều nỗ lực can thiệp và giáo dục, vừa để cứu con mình, vừa để giảm bớt nguy cơ ảnh hưởng tới cộng đồng. Mặt khác, chúng tôi cũng nỗ lực vận động cộng đồng hiểu, cảm thông, chia sẻ với người mắc chứng tự kỷ, xây dựng các chính sách xã hội phù hợp cho người tự kỷ. Để đạt được các mục tiêu đó, chúng tôi cần sự đoàn kết đồng lòng của toàn thể các cha mẹ có con tự kỷ. Và hiệu quả sẽ còn cao hơn nữa, khi được sự ủng hộ của cộng đồng, của các ban ngành làm công tác chuyên môn cũng như công tác quản lý, và các đơn vị, tổ chức hỗ trợ Người khuyết tật. Hội nghị hôm nay là bước đánh dấu quan trọng của sự quan tâm đến hội chứng tự kỷ ở Việt Nam, và là điều mà chúng tôi mong mỗi chờ đợi và rất sẵn sàng hợp tác từ nhiều năm qua.

Chúng tôi hy vọng sau Hội nghị này, một tổ chức Mạng lưới các cha mẹ có con tự kỷ ở Việt Nam được xúc tiến thành lập, làm cầu nối cho các nhóm gia đình có người tự kỷ tại các tỉnh, thành phố, vùng miền, từ đó phối hợp phát triển các chương trình hành động toàn diện và phù hợp, nhằm đảm bảo cuộc sống bền vững cho người tự kỷ tại các địa phương. Điều đó cũng sẽ gián tiếp mang lại sự ổn định và phát triển xã hội nói chung.

Kính chúc toàn thể các quý vị sức khỏe và chúc Hội nghị của chúng ta thành công!

Một lần nữa xin cảm ơn tất cả quý vị!

PHÁT BIỂU KHAI MẠC

Bà Đặng Huỳnh Mai

Chủ tịch

Liên hiệp hội Người khuyết tật

Kính thưa các vị khách quý và toàn thể các quý vị đại biểu tham dự Hội nghị Thành lập Mạng lưới Người tự kỷ Việt Nam!

Trong những năm qua, sự quan tâm của Đảng, Nhà nước, của các cấp các ngành và toàn xã hội đến các đối tượng khuyết tật ngày càng được nâng cao, mà biểu hiện cao nhất là sự ra đời của Luật Người khuyết tật, từ đó định hướng các hoạt động cụ thể, mang lại nhiều lợi ích hơn và khuyến khích sự hòa nhập cộng đồng của mọi mảnh đời không may mắn.

Thay mặt cho Liên Hiệp Hội Người khuyết tật Việt Nam, tôi xin bày tỏ niềm vui và sự ủng hộ tới Hội nghị hôm nay, một Hội nghị có ý nghĩa thiết thực, thể hiện sự quan tâm của xã hội và cộng đồng đối với các đối tượng khuyết tật, đặc biệt là trẻ em, và đặc biệt hơn nữa, là đối với một khuyết tật đang có xu hướng gia tăng nhanh chóng, đó là khuyết tật tự kỷ.

Thế giới đã công nhận chứng tự kỷ là một khuyết tật về sự phát triển, ảnh hưởng đến suốt cuộc đời người mắc, với nhiều mức độ khác nhau. Nhưng ở Việt Nam, khái niệm tự kỷ còn tương đối mới, các dịch vụ y tế, giáo dục và xã hội còn nhiều hạn chế, nhận thức cộng đồng còn nhầm lẫn chứng tự kỷ với một số rối loạn tâm lý do hoàn cảnh sống gây nên. Điều đó đã khiến nhiều trẻ em mắc chứng tự kỷ không được can thiệp đúng cách và kịp thời. Trong hoàn cảnh đó, tôi hoan nghênh sự cố gắng của các nhóm cha mẹ có con tự kỷ, họ đã hết sức đoàn kết, động viên nhau về tinh thần, chia sẻ hiểu biết và kinh nghiệm, đã tự đấu tranh không mệt mỏi để khắc phục chứng tự kỷ cho con. So với một số khuyết tật khác, người tự kỷ gặp khó khăn hơn gấp nhiều lần trong việc hòa nhập cộng đồng, vì vậy vai trò dìu dắt của cha mẹ là rất quan trọng. Việc ra đời một tổ chức của gia đình người tự kỷ Việt Nam là rất cần thiết, nhằm hỗ trợ nhiều hơn cho việc can thiệp chứng tự kỷ, đồng thời, nhằm đại diện cho quyền lợi của người mắc khuyết tật tự kỷ, hỗ trợ và bảo vệ người tự kỷ trong tương lai.

Thay mặt cho Liên Hiệp Hội Người khuyết tật Việt Nam, tôi xin trân trọng cảm ơn sự quan tâm của Bộ Lao động Thương Binh Xã hội, của các Bộ, ngành liên quan như Y tế, Giáo dục, sự hỗ trợ của APCD, sự ủng hộ của các đơn vị và cá nhân khác có mặt trong Hội nghị ngày hôm nay. Tất cả vì một mục đích chung tốt đẹp là một cuộc sống hạnh phúc hơn cho những người khuyết tật không may mắn nói chung và người tự kỷ nói riêng. Tôi hy vọng chúng ta sẽ đạt được những mục tiêu và mong muốn của Hội nghị này.

Chúc toàn thể quý vị hai ngày làm việc hiệu quả, và chúc Hội nghị thành công tốt đẹp! Xin cảm ơn toàn thể quý vị!

CHƯƠNG TRÌNH HỘI THẢO

Ngày thứ nhất, Thứ Năm 29/8/2013	
08:00-09:00	Đăng ký đại biểu Biểu diễn Văn nghệ của Trẻ tự kỷ Hà Nội
09:00-10:00	Phần 1: Khai mạc a. Phát biểu khai mạc - Ông Nguyễn Trọng Đàm, Thứ trưởng Bộ LĐTBXH - Ông Lâm Tường Vũ, Chủ tịch Hội cha mẹ trẻ tự kỉ Hà Nội - Ông Akiie Ninomiya, Giám đốc điều hành, APCD - Bà Đặng Huỳnh Mai, Chủ tịch Liên hiệp hội Người khuyết tật Việt Nam b. Chụp ảnh
10:00-10:15	Nghỉ giải lao
10:15-11:00	Phần 2: Vấn đề tự kỷ và Hợp tác khu vực về vấn đề Tự kỷ trong ASEAN - Ông Malai Hj Abdullah Othman, Chủ tịch, Mạng lưới Người Tự kỷ ASEAN
11:00-12:00	Phần 3: Tình hình người tự kỷ và hệ thống chính sách của Việt Nam về Người Tự kỷ và gia đình của họ "Công tác xã hội và chăm sóc người tự kỷ" – Ông Nguyễn Văn Hối, Phó Cục trưởng, Cục Bảo trợ xã hội, Bộ LĐTBXH a. "Mạng lưới kết nối dịch vụ chăm sóc trẻ rối nhiễu tâm trí, đặc biệt là trẻ tự kỷ" - Bà Vũ Kim Hoa, Trưởng phòng Chăm sóc trẻ em, Cục Bảo vệ Chăm sóc trẻ em, Bộ LĐTBXH b. Chia sẻ kết quả khảo sát về Giáo dục cho Trẻ tự kỉ và hệ thống chính sách có liên quan - Bà Nguyễn Thị Hoàng Yến, Phó Viện trưởng, Viện Khoa học giáo dục Việt Nam c. Hệ thống chính sách và dịch vụ chăm sóc y tế - Ông Thành Ngọc Minh, Trưởng khoa Tâm thần, Bệnh viện Nhi Trung ương, Bộ Y tế d. Health Care Policy System and Services - Dr. Thanh Ngoc Minh, Head of Mental Health Department, Central Children Hospital, Ministry of Health
12:00-13:30	Nghỉ ăn trưa
13:30-14:30	Phần 4: Thực trạng Người tự kỷ và gia đình của họ ở Việt Nam Chủ tọa: Nhóm cha mẹ Hà Nội + Liên hiệp hội Người khuyết tật Việt Nam VFD a. Tổng quan thực trạng Người tự kỉ ở Việt Nam - Bà Phạm Thị Kim Tâm, đại diện Nhóm phụ huynh TP.Hồ Chí Minh b. Kinh nghiệm làm việc với trẻ em tự kỷ - Bà Nguyễn Thị Thanh, Giám đốc, Trung tâm Giáo dục đặc biệt, trường Cao đẳng Sư phạm Hà Nội - Bác sỹ Đỗ Thúy Nga, Giám đốc, Trung tâm Hy vọng c. Hoạt động và kinh nghiệm của Hội cha mẹ trẻ tự kỉ và các đề xuất và khuyến nghị - Bà Phạm Thị Yến, đại diện Câu lạc bộ cha mẹ trẻ tự kỷ Hà Nội d. Hỏi đáp
14:30-14:45	Nghỉ giải lao
14:45-16:30	Phần 5: Hình thành mạng lưới và hợp tác về vấn đề Tự kỷ ở Việt Nam a. Vấn đề Tự kỷ dưới góc độ của Liên hiệp hội Người khuyết tật Việt Nam (VFD) - Bà Đặng Huỳnh Mai, Chủ tịch, VFD b. Đề xuất việc thành lập Mạng lưới Người tự kỷ Việt Nam - Bà Phạm Thị Kim Tâm, Nhóm cha mẹ TP.Hồ Chí Minh c. Thảo luận toàn thể

Ngày thứ 2, Thứ Sáu ngày 30/8/2013	
08:30-10:00	Phần 6: Hình thành Mạng lưới Người tự kỷ Việt Nam (VAN) <ul style="list-style-type: none"> - Thống nhất việc thành lập VAN - Thảo luận và thống nhất Hiến chương và Logo của VAN - Bầu chọn thành viên Ban điều hành lâm thời - Xây dựng Kế hoạch hoạt động của VAN
10:00-10:15	Nghỉ giải lao
10:15-11:30	Phần 7: Tuyên bố của Hội thảo <ul style="list-style-type: none"> - Giới thiệu Tuyên bố của Hội thảo - Thảo luận - Thống nhất Tuyên bố
11:30-12:00	Phần 8: Bế mạc <ul style="list-style-type: none"> - Phát biểu bế mạc của AAN - Phát biểu bế mạc của APCD - Phát biểu bế mạc của VFD - Phát biểu bế mạc của VAN - Phát biểu bế mạc của Bộ LĐTBXH
12:00-13:30	Nghỉ ăn trưa
13:30-16:00	Cuộc họp nội bộ của VAN và các bên liên quan
16:00	Kết thúc hội thảo



Trẻ tự kỷ biểu diễn trong phiên khai mạc của Hội thảo



BÁO CÁO
HỘI THẢO LỘ TRÌNH THÀNH LẬP
MẠNG LƯỚI NGƯỜI TỰ KỶ VIỆT NAM



29-30 tháng 8 năm 2013 | Hà Nội, Việt Nam

Bộ Lao động, Thương binh và Xã hội Việt Nam

12 Ngô Quyền, Hoàn Kiếm, Hà Nội, Việt Nam

Tel: +84 4 62703645 | Fax: +84 4 62703609

E-mail: lasic@molisa.gov.vn | Website: www.molisa.gov.vn



Trung tâm Phát triển Người Khuyết tật Châu Á-Thái Bình Dương

255 Rajvithi Road, Rajthevi, Bangkok 10400 Thailand

Tel : +66 2 3547505 | Fax: +66 2 3547507

E-mail: info@apcdfoundation.org | Website: www.apcdfoundation.org

