

MỘT SỐ ĐẶC ĐIỂM VỀ NGƯỜI HỌC CẦN QUAN TÂM KHI XÂY DỰNG CHƯƠNG TRÌNH ĐÀO TẠO NGHỀ CHO NGƯỜI KHUYẾT TẬT DO BỆNH PHONG

STUDYING LEPERS' CHARACTERISTICS AS A BASE TO BUILD PROGRAMMES/CURRICULA FOR THEIR TRAINING

TS. Đỗ Mạnh Cường

Viện Nghiên Cứu Phát Triển GDCN

TÓM TẮT

Nghiên cứu các đặc điểm của người khuyết tật do bệnh phong là một bước cơ bản để xây dựng một chương trình/giáo trình đào tạo cho họ. Bài viết này trình bày kết quả một cuộc khảo sát về một số đặc điểm của những người khuyết tật do bệnh phong, dựa trên đó chúng ta có thể thiết kế những chương trình thích hợp để đào tạo nghề cho họ.

ABSTRACT

Studying lepers' characteristics is an important step in the building of a special curriculum/program for handicapped lepers. This article presents the result of a survey on handicapped lepers' characteristics. Starting from these, suitable curricula can be designed for the training of handicapped lepers.

Với sự tiến bộ của khoa học, ngày nay bệnh phong không còn đáng sợ nữa, nhưng có thể điều trị khỏi và người phong có thể tái hòa nhập cộng đồng để sống cuộc đời hữu ích, tốt đẹp. Nhiều nước trên thế giới đã tuyên bố diệt trừ hoàn toàn bệnh phong.

Mặc dù đạt tiêu chuẩn “Loại trừ bệnh phong” của tổ chức Y tế thế giới (WHO) từ năm 1995, nhưng theo Viện Da Liễu Trung Ương tại Việt Nam hiện nay ngoài gần 30.000 bệnh nhân đã điều trị khỏi nhưng bị tàn tật cần được chăm sóc, hàng năm vẫn phát hiện thêm khoảng 500 - 1000 bệnh nhân mới.

Nguyên vọng tham gia lao động xã hội để tự nuôi sống và khẳng định giá trị bản thân của người khuyết tật do bệnh phong (KTDBP) là rất lớn. Nhà nước Việt Nam cũng đã có nhiều nỗ lực tạo công ăn việc làm, giúp người tàn tật vì bệnh phong hòa nhập cộng đồng và tạo dựng cuộc sống hữu ích. Tuy nhiên kết quả vẫn còn nhiều hạn chế. Nhiều chương trình tạo công ăn việc làm không tồn tại được lâu. Hiện vẫn chưa có một nghiên cứu nào về

vấn đề đào tạo nghề cho người tàn tật vì bệnh phong được công bố.

Những nội dung trình bày dưới đây cung cấp một số thông tin mà người thiết kế chương trình đào tạo nghề, giải quyết việc làm cho người KTDBP cần lưu ý.

I. 1 KHÁI NIỆM VÀ THUẬT NGỮ LIÊN QUAN

1. Bệnh phong

Bệnh phong hay còn gọi là bệnh hủi, bệnh cùi có tên khoa học là Lazzarin Leprosy là một loại bệnh do vi khuẩn Hansen (tên nhà khoa học tìm ra loại vi khuẩn này) gây ra. Đây là bệnh nhiễm trùng kinh điển, tiến triển có khi suốt đời nếu không được điều trị.

Theo Elelen Davis Relly, khuyết tật ở bệnh nhân phong diễn tiến qua hai giai đoạn : nguyên phát và thứ phát. Giai đoạn nguyên phát, gây nên tổn thương thần kinh (nhất là thần kinh ngoại biên) làm mất cảm giác ở các vùng da, vùng giác mạc, teo cơ bàn tay/bàn

chân, hờ mi (mắt thỏ). Giai đoạn thứ phát gây nên nhiễm khuẩn, rối loạn dinh dưỡng.

Hậu quả do bệnh phong để lại trên người bệnh là các di chứng, khuyết tật như : cụt ngón tay/ngón chân, cụt bàn tay/bàn chân, loét lỗ đáo, mù lòa, viêm sụn tai, sập cầu mũi hoặc tổn thương nội tạng.

Ngoài tổn thương thể lý, người bị bệnh phong còn gặp phải các tổn thương tâm lý do sự kỳ thị của một số người trong xã hội. Các tổn thương tâm lý thường gặp như: rụt rè, sống khép kín xa cách với cộng đồng, ngại giao tiếp, chán sống, tự ti, mặc cảm .v.v. thậm chí tìm cách xa tránh ngay chính gia đình mình (sợ ảnh hưởng đến cuộc sống của những thành viên khác trong gia đình).

2. Người tàn tật do bệnh phong

Người bị bệnh phong được gọi là bệnh nhân phong (*Lazzarin Leper*).

Hiện nay, bệnh nhân phong được điều trị chủ yếu bằng cách kết hợp nhiều loại thuốc. Hiệu quả diệt vi khuẩn phong của đa hóa trị liệu có thể đạt tới 99% với tỉ lệ tái phát bệnh vô cùng thấp: từ 0,06%/năm tới 0,1%/năm. Tuy nhiên, các di chứng do bệnh như mất ngón tay/ngón chân, liệt dây thần kinh .v.v. vẫn còn tồn tại và nếu không được chăm sóc, giữ gìn chu đáo thì vẫn có thể bị tàn tật thứ phát.

Khi đã hoàn thành đợt điều trị bằng đa hóa trị liệu thì coi như khỏi bệnh nên người bệnh không còn là bệnh nhân phong nữa, nhưng

vẫn còn tàn tật được gọi là người khuyết tật do bệnh phong (KTdBP).

Do mặc cảm vì bị một bộ phận xã hội kỳ thị phân biệt, nên những người KTdBP thường sống gẩn bó với khu điều trị phong. Họ tạo lập các làng phong ngay cạnh hoặc bên trong các khu điều trị phong. Theo thói quen dân gian thường gọi những khu này là trại phong hay trại cùi.

II. 2 MỨC ĐỘ TÀN TẬT – TÂM LÝ XÃ HỘI VÀ KHẢ NĂNG LAO ĐỘNG CỦA BỆNH NHÂN PHONG SAU ĐIỀU TRỊ

1. Mức độ khuyết tật của bệnh nhân phong

Sự xâm nhập của vi trùng phong vào các dây thần kinh có thể để lại các hậu quả:

- Mất cảm giác (cảm giác đau, nóng lạnh, xúc giác)
- Cò ngón tay, ngón chân (ngón tay, ngón chân bị co lại không duỗi ra được).
- Chân đi “lết” hoặc còn gọi là “cát càn” .
- Teo một số cơ ở bàn tay, bàn chân .
- Giảm thị lực

Theo kết quả nghiên cứu của bác sĩ Chu Quốc Vinh (trên 1800 bệnh nhân) tình trạng khuyết tật của bệnh nhân phong tại khu vực miền Trung như sau:

Loại hình tàn tật	Mắt thỏ	Giảm thị lực	Mù mắt	Liệt mặt	Sập cầu mũi	Rụng lông mày
Tỉ lệ (%)	10.86	7.81	4.70	3.86	7.07	14.97
Loại hình tàn tật	Bàn tay mất cảm giác đơn thuần	Ngón tay cò mềm	Liệt dạng ngón cái	Ngón tay cò cứng	Ngón tay cụt rụt	
Tỉ lệ	12.42	25.18	23.37	34.23	40.16	
Loại hình tàn tật	Bàn chân mất cảm giác đơn thuần	Ngón chân cò	Chân cát càn	Loét ổ gà	Ngón chân cụt rụt	
Tỉ lệ	12.42	8.97	26.33	22.13	55.06	

Nhìn chung tỉ lệ khuyết tật của bệnh nhân phong ở Việt Nam khá cao, vào khoảng trên 70%.

Các loại khuyết tật thường gặp ở bệnh nhân phong tại Việt Nam là: mất thớ, giảm thị lực, cò cụt rụt ngón tay, liệt ngón cái, mất cảm giác bàn tay bàn chân, cò cụt rụt ngón chân, chân cật cần, loét ổ gà, cắt đoạn chi dưới.

Các loại khuyết tật ít gặp hơn là: mù mắt, bàn tay ngửa, bàn tay rũ, cắt đoạn chi cẳng tay, bàn chân lật.

Hầu hết bệnh nhân phong đều bị tổn thương các dây thần kinh ngoại biên, cụ thể là: dây thần kinh trụ kết hợp dây thần kinh giữa, dây thần kinh trụ đơn thuần, dây thần kinh hông khoeo ngoài, dây thần kinh chày sau và dây thần kinh số 7.

Theo bác sĩ Chu Quốc Vinh, từ góc độ y khoa thì khả năng phục hồi một phần hoặc toàn bộ các khuyết tật ở bệnh nhân phong ở Việt Nam khá cao. Nếu ngành y tế và xã hội có những chương trình thích đáng để điều trị cho bệnh nhân phong thì sẽ có nhiều bệnh nhân tìm lại được khả năng lao động để hòa nhập cộng đồng. Tuy nhiên, cũng cần lưu ý rằng khả năng phục hồi về xúc giác hầu như rất thấp.

2. Các ảnh hưởng do khuyết tật ở bệnh nhân phong sau điều trị

Tình trạng bệnh lý, khuyết tật gây ra một số ảnh hưởng đến việc học tập và lao động ở bệnh nhân phong như sau:

- Tổn thương da và viêm dây thần kinh ngoại biên lâu ngày khiến cho người KTdBP mất chức năng cảm giác (đặc biệt ở bàn tay, bàn chân), chức năng vận động, liệt cơ. Do vậy, người KTdBP rất khó nhận biết chính xác một số trạng thái vật lý của sự vật như: nhiệt độ, độ cứng .v.v. rất dễ gặp tai nạn trong lao động, vì họ không thể nhận biết chính xác mối nguy hiểm đang xảy ra.
- Tổn thương dây thần kinh làm da khô dễ bị nứt nẻ, lở loét, teo cơ nên khả năng vận động bị giới hạn (đặc biệt là rất khó cử động các ngón tay). Bàn tay và bàn chân co rút, ngón cụt rụt lại. Thường người KTdBP phải dùng đến lòng bàn tay và cườm tay

kết hợp với một số bộ phận khác như đầu gối, răng – miệng .v.v. để thực hiện một số động tác lao động không phức tạp lắm.

- Tổn thương dây thần kinh mắt làm mất phản xạ nháy mắt, mắt nhắm không kín, không cảm nhận được khi có bụi bay vào mắt nên làm tăng tổn thương mắt. Người KTdBP còn dễ bị tổn thương mắt khi phải làm việc trong môi trường nhiều bụi bặm. Thị lực giảm cũng làm cho việc đọc sách bị hạn chế, vì mau mỏi mắt, không thể giữ sự tập trung lâu giờ.

Những trở ngại, ảnh hưởng trên của người KTdBP đã làm giới hạn rất nhiều khả năng học tập của họ (dù trí tuệ vẫn bình thường), đồng thời cũng làm giới hạn khá nhiều những nghề nghiệp có thể phù hợp với sức khỏe của họ.

3. Những trở ngại tâm lý – xã hội đối với lao động nghề nghiệp của bệnh nhân phong sau điều trị

Những dị tật do di chứng phong để lại ở bàn tay, bàn chân cùng với những biến dạng trên khuôn mặt khiến cho người bệnh rất ngại giao tiếp xã hội. Vì thế người KTdBP thường muốn tìm công ăn việc làm ngay trong khu vực trại phong, muốn được lao động, làm việc giữa những người cùng cảnh ngộ.

Thị lực giảm sút khiến cho người KTdBP đọc sách không rõ, mau mỏi mắt, họ cũng không thể tập trung quan sát bằng thị giác vào một điểm trong thời gian quá lâu. Điều này làm cho việc học tập kiến thức của người KTdBP bị hạn chế. Phần lớn người KTdBP muốn được học việc tại chỗ và cần được hỗ trợ những tài liệu học tập phù hợp.

Sự kỳ thị của một bộ phận dân cư trong cộng đồng là một trong những trở ngại lớn nhất đối với lao động nghề nghiệp của người KTdBP. Nhiều người không dám đến gần hay tiếp xúc với người KTdBP. Nhiều người càng không dám tiêu thụ các loại sản phẩm do người KTdBP làm ra, nhất là các sản phẩm nông sản, gia súc gia cầm hay lương thực thực phẩm. Tại trại phong Bến Sấn trước đây có xây dựng một lò bánh mì cho người KTdBP sản xuất và quản lý, nhưng không tiêu thụ được sản phẩm

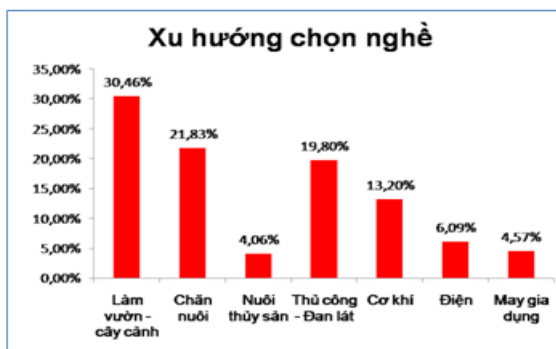
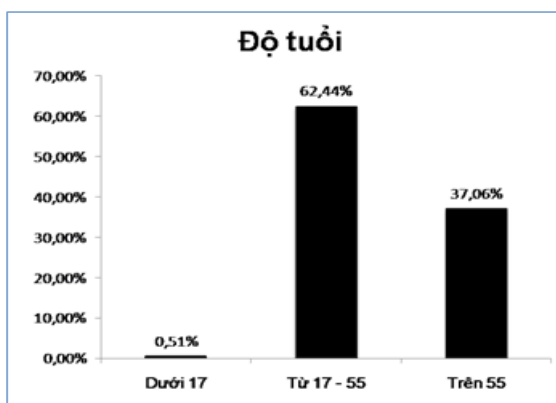
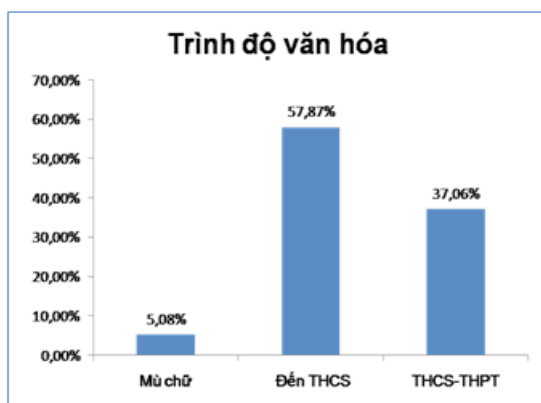
vì dân chúng sợ “bánh mì của người cùi”.

Một số đặc điểm chung về người KTdBP ở Việt Nam

Kết quả quan sát, phỏng vấn và xử lý bảng hỏi với 197 người KTdBP cho một số kết quả sau đây.

- Đa số người KTdBP nằm trong độ tuổi lao động
- Một phần lớn có trình độ văn hóa thấp

- Quen với lao động nông nghiệp và có xu hướng chọn nghề làm vườn, trồng hoa/cây cảnh .v.v. là những nghề đã quen thuộc(trừ một số trẻ hơn và tương đối lành lặn muốn chọn nghề thuộc kỹ thuật)
- Hầu hết chọn các khóa học nghề ngắn ngày (trên 80% muốn học các khóa học dưới 1 tháng).
- Đa số người KTdBP đều mong muốn có việc làm để khẳng định giá trị bản thân.



4. Khảo sát khả năng lao động của bệnh nhân phong sau điều trị

Để có thể thêm thông tin khi thiết kế chương trình đào tạo nghề cho người KTdBP, cần khảo sát lại khả năng lao động và tổ chức lao động của họ.

— Nội dung khảo sát

Những nội dung chính cần khảo sát là:

- Khả năng thực hiện một số thao động tác lao động
- Sự phân công, hợp tác lao động khi làm việc chung với nhau
- Sức bền lao động

— Mẫu khảo sát

Địa điểm khảo sát là tại hai trại phong tiêu biểu ở hai miền: Bến Sắn (thuộc Sở Y Tế TP. Hồ Chí Minh, đóng trên địa bàn tỉnh Bình Dương) và Quả Cắm - Bắc Ninh.

Chúng tôi chọn mẫu khảo sát là 41 người (Quả Cắm 24 và Bến Sắn 19).

— Phương pháp khảo sát

Phương pháp khảo sát chính là quan sát. Qui trình khảo sát như sau:

- Cho xem tài liệu hoặc phim ảnh hướng dẫn

- Cán bộ nghiên cứu hướng dẫn một số thao tác lao động.
- Chọn một vài người KTdBP tình nguyện làm thử thao tác mới _ ghi nhận khả năng thực hiện thao tác lao động.
- Các nhóm người KTdBP tự phân công lao động để thực hiện một nhiệm vụ sản xuất _ ghi nhận cách thức tổ chức công việc, kết quả công việc, cách thức sử dụng tài liệu hướng dẫn.

Kết quả khảo sát được ghi lại chủ yếu dưới dạng hình ảnh.

— Kết quả khảo sát

Kết quả quan sát cho thấy

- Một người học không thể thực hiện hết một.
- Tùy theo điều kiện sức khỏe và mức độ tàn tật, người KTdBP luôn tự chọn cho mình được việc phù hợp trong số các công việc như chặt tre, chẻ tre, dựng trại, làm giàn treo, thắt nút dây nylon hoặc vận chuyển nguyên vật liệu.
- Có sự phối hợp và phân công lao động khá tốt trong nhóm làm việc để mọi người có được công việc phù hợp.
- Một người lao động thường không thể thực hiện được hết các thao tác lao động, nhưng với những việc phức tạp thì có sự phân công hoặc phối hợp khá tốt để hoàn thành công việc (ví dụ phối hợp để cưa tre).
- Người KTdBP không đủ sức khỏe để làm việc liên tục trong thời gian dài. Sau khoảng 10 - 15 phút họ cần được nghỉ ngơi chút ít để phục hồi sức khỏe (một phần có thể do lâu ngày không làm việc).
- Việc di chuyển vị trí làm việc thường xuyên cũng giúp người KTdBP làm việc được thoải mái hơn, lâu hơn.
- Người KTdBP thích được sử dụng các tài liệu hướng dẫn bằng hình ảnh và có thể sử dụng khá tốt tài liệu hướng dẫn bằng hình ảnh trong quá trình thực hiện công việc.

III. KẾT LUẬN

Dù được WHO công nhận đạt tiêu chuẩn “Loại trừ bệnh phong” song số người mắc bệnh phong và người KTdBP ở nước ta vẫn khá lớn. Số bệnh nhân mới hàng năm từ 500 – 1000 người. Chưa kể số mới, riêng số người KTdBP tính đến năm 2000 đã là hơn 15.000 người đa số ở độ tuổi trung niên với vốn văn hóa hạn chế, đa số xuất thân từ môi trường nông thôn.

Như cầu có nghề nghiệp phù hợp với điều kiện sức khỏe, môi trường, hoàn cảnh xã hội để tự nuôi sống và sống hữu ích của người KTdBP là một thực tiễn cấp bách.

Những khảo sát về người KTdBP cho thấy, nên xây dựng chương trình và đào tạo cho họ những nghề có mức độ thao tác lao động không phức tạp, không diễn ra theo một qui trình liên tục, kéo dài đòi hỏi phải có sự tập trung chú ý cao; những nghề bao gồm nhiều công đoạn làm việc riêng rẽ để dễ tổ chức làm việc độc lập; những nghề có môi trường làm việc nhẹ nhàng, trong lành; những nghề không/ít liên quan đến lương thực, thực phẩm .v.v.

Khi xây dựng chương trình đào tạo nghề cho người KTdBP, cũng cần chú ý đến khả năng tổ chức sản xuất, tiêu thụ sản phẩm cho họ. Tốt nhất là có những cá nhân không bị bệnh phong hoặc tổ chức xã hội đứng ra lo giúp họ khâu tổ chức sản xuất và tiêu thụ sản phẩm là tốt nhất.

TÀI LIỆU THAM KHẢO

- Arwold, Et Al. (1991), *Educating for Change*. Doris Marshall Institute for Education and Action. Ontario, Canada.
- Bộ Lao Động Thương Binh và Xã Hội. (2003), “Nguyên Tắc Xây Dựng Và Tổ Chức Thực Hiện Chương Trình Dạy Nghề.” Quy định ban hành kèm theo Quyết Định số 212/2003/QĐ-BLĐTBXH . Hà Nội.
- Bộ Lao Động Thương Binh và Xã Hội. (2007), “Báo cáo hội nghị toàn quốc về việc làm cho người khuyết tật.” Hà Nội.

- Đỗ Mạnh Cường. (2007), “Đặc điểm học nghề của thanh niên dân tộc ít người vùng Tây Nguyên và Đông Nam Bộ.” Đề tài cấp Bộ. Mã số B2004-19-44TĐ. Đại học Sư Phạm Kỹ Thuật Tp. Hồ Chí Minh.
- Finch, Curtis R. and Crunkilton, John R. (1993), *Curriculum Development in Vocational and Technical Education - Planning, Content, and Implimentation* (4th Edition). Allyn & Bacon, Boston. US.
- Harless, Joe.H. (1977), *Performance Problem Solving Workshop*. Finance. US.
- John McNail. (1985), *Curriculum: A Comprehensive Introduction* (3rd Edition). Macmillan, New York. US.
- Phạm Minh Hạc. (2002), *Tuyển tập tâm lý học*. NXB Giáo Dục. Hà Nội.
- Sacks, Oliver. (1989), *A Journey into the World of the Lazzarin Leprosy*.
- Tổ chức Giáo dục - Khoa học và Văn hóa Liên hợp Quốc (2002), *Hiểu và đáp ứng nhu cầu giáo dục đặc biệt trong lớp hòa nhập*. Nhà xuất bản Chính trị Quốc gia. Hà Nội.
- Tổ chức VNAH. (2004), *Những đặc điểm của người khuyết tật*, Viện Chiến lược và Chương trình Giáo dục - Dự án việc làm cho người tàn tật. Hà Nội.
- Trần Trọng Thủy. (1992), *Khoa học chuẩn đoán tâm lý*. Nhà xuất bản Giáo Dục. Hà Nội.
- Ủy ban Thường vụ Quốc hội. (1998), *Pháp lệnh về người tàn tật số 06/1998/PL-UBTVQH10*. Chương I, điều 1. Hà Nội.