



เปิดโลก..เปิดใจ ชีวิตสดใสให้ น้องดาว (นี่)

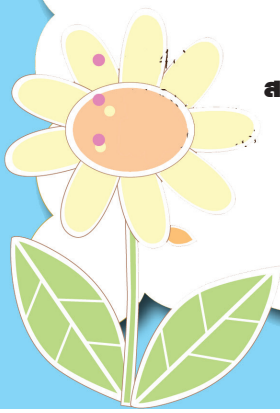
โครงการเครือข่ายผู้ปกครอง-โรงเรียน-โรงพยาบาล
ในการพัฒนาศักยภาพเด็กกลุ่มอาการดาวน์
อายุ 4-10 ปี ในภาคใต้

สนับสนุนโดย

สถาบันวิจัยและ
พัฒนาสุขภาพภาคใต้



ภาควิชากุมารเวชศาสตร์
คณะแพทยศาสตร์





โครงการเครือข่ายผู้ปกครอง-โรงเรียน-โรงพยาบาล ในการพัฒนาศักยภาพเด็กกลุ่มอาการดาวน์อายุ 4-10 ปี ในภาคใต้

กลุ่มอาการดาวน์ (Down syndrome) เป็นโรคพันธุกรรมที่เกิดจากการมีโครโมโซมคู่ที่ 21 เกินมาอีก 1 ตัว (trisomy 21) กลุ่มอาการดาวน์เป็นสาเหตุของภาวะปัญญาอ่อนที่พบบ่อยที่สุด เป็นที่ทราบกันดีว่าภาวะปัญญาอ่อนส่งผลกระทบต่อตัวเด็กและครอบครัว โดยเฉพาะด้านการศึกษา ครู โรงเรียนและผู้ปกครองมีบทบาทสำคัญอย่างยิ่งต่อการเรียนรู้ของเด็ก

การศึกษาโดยสมจิตร จาตุธนศิริกุล ในปี พ.ศ. 2549 ศึกษาเด็กกลุ่มอาการดาวน์ที่มารับการรักษาที่โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ จำนวน 295 ราย มัธยมศึกษาของอายุ 0.9 ปี (พิสัย 1 วัน -14 ปี) เป็นเด็กที่อายุมากกว่า 5 ปี จำนวน 109 ราย ผลการศึกษาพบว่ามีเด็กเพียงร้อยละ 68 เท่านั้นที่เข้าสู่ระบบการศึกษา โดยอยู่ในโรงเรียนสำหรับเด็กพิเศษของรัฐบาล ร้อยละ 22 โรงเรียนปกติเอกชน ร้อยละ 27 และโรงเรียนปกติรัฐบาล ร้อยละ 19

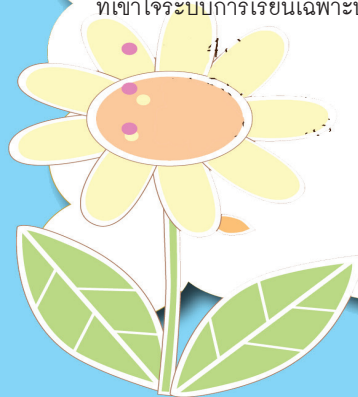
ในปัจจุบันแม้ว่าโรงเรียนต่าง ๆ จะเปิดรับเด็กกลุ่มอาการดาวน์เข้าสู่ระบบการศึกษา มากขึ้นตามที่กำหนดไว้ในพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาเด็กและเยาวชน พ.ศ. 2550 แล้วก็ตาม แต่เด็กเหล่านี้ก็ยังคงประสบปัญหาต่าง ๆ อีกมาก เด็กกลุ่มอาการดาวน์หลายคนที่ไม่ได้เข้าสู่ระบบการศึกษาต้องลาออกจากโรงเรียนด้วย

เหตุผลต่าง ๆ หรือหากอยู่ในโรงเรียนก็มักถูกแยกจากเพื่อนให้หนึ่งคนเดียว เด็กบางคนให้อยู่นอกห้องเรียน ซึ่งทำให้เด็กขาดโอกาสในการเรียนรู้และการอยู่ร่วมกันในสังคม โรงเรียนหลายแห่งไม่มีครูการศึกษาพิเศษที่เข้าใจระบบการเรียนเฉพาะบุคคล (individualized educational program) มีโรงเรียนในเขตเทศบาล นครหาดใหญ่เพียง 4-6 โรงเรียนเท่านั้นที่มีครูการศึกษาพิเศษและยอมรับเด็กกลุ่มอาการดาวน์เข้าสู่ระบบการศึกษาร่วมกับเด็กปกติ ซึ่งส่วนใหญ่เป็นโรงเรียนเอกชน

ผลการศึกษาพบว่า

มีเด็กเพียงร้อยละ 68

เท่านั้นที่เข้าสู่ระบบการศึกษา



จากข้อมูลเหล่านี้ชี้ให้เห็นถึงความรู้และความเข้าใจของครูและผู้ปกครองที่จะมีส่วนสำคัญอย่างมากต่อการพัฒนาศักยภาพการเรียนรู้ของเด็กให้มากขึ้น รวมทั้งการมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น ในขณะที่มีกลุ่มผู้ปกครองเด็กกลุ่มอาการคาวน์ที่รวมตัวกันจัดตั้งเป็นชมรมผู้ปกครองเด็กกลุ่มอาการคาวน์ อ.หาดใหญ่ ซึ่งเป็นการรวมตัวกันในกลุ่มคนที่รู้จักกันเพียง 10-15 ครอบครัว และมีการจัดกิจกรรมกันเฉพาะภายในกลุ่ม รวมทั้งผลักดันเรื่องการศึกษาของลูกหลานตัวเองเท่านั้น

โครงการนี้จัดขึ้นมาเพื่อดำเนินการขยายเครือข่ายชมรมผู้ปกครองเด็กกลุ่มเด็กอาการคาวน์ภายในเขตเทศบาลนครหาดใหญ่รวมถึงในจังหวัดสงขลา และจัดกิจกรรมให้ความรู้แก่ผู้ปกครองและบุคลากรที่เกี่ยวข้องและผู้สนใจ เด็กกลุ่มอาการคาวน์ในการไปปรับใช้ในชีวิตประจำวัน เพื่อเป็นการพัฒนาศักยภาพการเรียนรู้ของเด็กกลุ่มอาการคาวน์ ร่วมกับจัดกิจกรรมติดตามเด็กกลุ่มอาการคาวน์ เพื่อร่วมพัฒนาระบบการติดตามและประเมินศักยภาพเด็กกลุ่มอาการคาวน์ที่อยู่ในระบบการเรียนในโรงเรียน โครงการนี้เปรียบเสมือนเวทีในการสนทนาร่วมกันหลายๆกลุ่มในการช่วยเหลือและให้ความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้องแก่ครู ผู้ปกครอง และบุคลากรที่เกี่ยวข้อง รวมทั้งผลักดันให้เกิดเครือข่ายผู้ปกครองที่เข้มแข็งพร้อมกับการพัฒนาศักยภาพการเรียนรู้เด็กกลุ่มนี้ต่อไป

กลยุทธ์ที่ใช้ในการดำเนินโครงการ

1. ขยายเป็นเครือข่ายผู้ปกครองเด็กกลุ่มอาการคาวน์
2. จัดกิจกรรมให้ความรู้แก่ผู้ปกครองเด็กกลุ่มอาการคาวน์ และจัดโครงการติดตามเด็กกลุ่มอาการคาวน์ เพื่อพัฒนาระบบการติดตามและประเมินศักยภาพเด็กกลุ่มอาการคาวน์ที่อยู่ในวัยเรียน
3. จัดทำฐานข้อมูลเด็กกลุ่มอาการคาวน์รวมทั้งระบบการติดตามและการประเมินปัญหาต่างๆ

กลุ่มเป้าหมาย

เด็กกลุ่มอาการคาวน์อายุ 4 – 10 ปีในเขตเทศบาลนครหาดใหญ่และเขตจังหวัดสงขลา จำนวน 150 – 200 ครอบครัว





บทความประชาสัมพันธ์

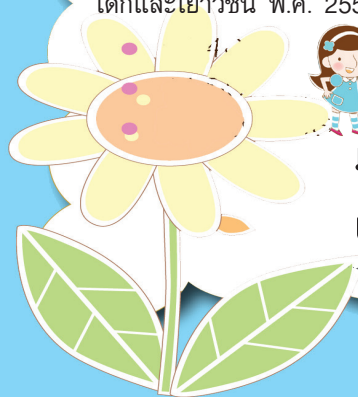
สานพลังเครือข่าย พัฒนาศักยภาพเด็กดาวน์

เด็กกลุ่มอาการดาวน์ (Down syndrome) หรือที่คนทั่วไปเรียกกันว่า **เด็กดาวน์** เป็นสาเหตุของภาวะปัญญาอ่อนที่พบบ่อยที่สุด และส่งผลกระทบต่อทั้งตัวเล็กและครอบครัว ดังนั้น คนที่เกี่ยวข้องกับเด็ก โดยเฉพาะด้านการศึกษา ครู โรงเรียนและผู้ปกครองจึงมีบทบาทสำคัญอย่างยิ่งต่อการพัฒนาการเรียนรู้ของเด็ก เพื่อให้เด็กมีพัฒนาการที่ดี และดูแลตนเองได้มากขึ้น

อย่างไรก็ตาม แม้ว่าพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาเด็กและเยาวชน พ.ศ. 2550 ได้กำหนดให้โรงเรียนสามารถรับเด็กกลุ่มอาการดาวน์เข้าสู่ระบบการศึกษาในระบบได้ แต่เด็กเหล่านี้และครอบครัวยังคงประสบปัญหาต่าง ๆ อีกมาก หลายคนต้องลาออกจากโรงเรียนด้วยเหตุผลต่าง ๆ ทำให้เด็กขาดโอกาสในการเรียนรู้และการอยู่ร่วมกันในสังคม

ศ.พญ.สมจิตร์ จารุรัตนศิริกุล อาจารย์ภาควิชากุมารเวชศาสตร์และผู้รับผิดชอบโครงการ **เครือข่ายผู้ปกครอง-โรงเรียน-โรงพยาบาล ในการพัฒนาศักยภาพเด็กกลุ่มอาการดาวน์อายุ 4-10 ปี ในภาคใต้** เปิดเผยว่า จากการศึกษากลุ่มเด็กอาการดาวน์มาตั้งแต่ปี 2549 ที่เข้ามารักษาตัวในโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ พบว่ามีมากกว่า 400 คน ทั่วภาคใต้ โดยอาศัยอยู่ที่หาดใหญ่และสงขลาประมาณ 200 คน ซึ่งปัจจุบันแม้ว่าโรงเรียนต่าง ๆ จะเปิดรับเด็กกลุ่มอาการดาวน์เข้าสู่ระบบการศึกษามากขึ้นตามที่กำหนดไว้ในพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาเด็กและเยาวชน พ.ศ. 2550 แล้วก็ตาม แต่เด็ก ๆ เหล่านี้ก็ยังมีปัญหา

เด็กอาการดาวน์มาตั้งแต่ปี 2549 ที่เขามารักษาตัวในโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ พบว่ามีมากกว่า 400 คน ทั่วภาคใต้



ปัญหาสำคัญอย่างหนึ่งคือเด็กกลุ่มนี้ไม่ได้รับความสนใจจากครู ซึ่งปัจจุบันในโรงเรียนของรัฐบาลครูหนึ่งคนก็ต้องดูแลเด็กค่อนข้างเยอะอยู่แล้ว พอเด็กกลุ่มนี้เข้าไป เขาจะเรียนรู้ช้า และในเด็กกลุ่มอาการดาวน์มักมีอาการสมาธิสั้น หรือไฮเปอร์เข้าไปด้วย ก็จะมีกลายเป็นอุปสรรคต่อการเรียนการสอน คือเด็กอยู่ไม่นิ่ง หรืออาจจะไม่ได้รับการยอมรับจากเพื่อนในชั้นเรียน อาจจะถูกล้อ หรือถูกกีดกันให้อยู่นอกห้องเรียน

“เด็กเหล่านี้จำเป็นที่จะต้องฝึกให้เรียนรู้ ฝึกให้อยู่กับสังคม เพื่อให้เขาสามารถมีพัฒนาการและสามารถช่วยเหลือตนเองได้ในที่สุด”

ศ.พญ.สมจิตร์ กล่าวอีกว่าสถานการณ์เด็กกลุ่มนี้ที่ผ่านมาไม่ได้เพิ่มขึ้นอย่างน่าตกใจแต่เป็นลักษณะพบเรื่อย ๆ ต่อเนื่อง โดยหากคุณแม่มีอายุก่อนตั้งครรภ์น้อยกว่า 35 ปี จะมีสถิติการพบที่ 800 คนต่อ 1 คน แต่หากมากกว่า 35 ปีจะพบ 300-400 คน ต่อ 1 คน ซึ่งวิทยาการทางการแพทย์สามารถตรวจพบได้ตั้งแต่ตั้งครรภ์ ซึ่งเมื่อพบหมอก็มักจะแนะนำคุณพ่อคุณแม่ และเด็กกลุ่มอาการดาวน์จะสังเกตได้ง่ายจากหน้าตาที่บอกอาการ

“เด็กกลุ่มนี้สามารถเรียนรู้และพัฒนาการจนสามารถช่วยเหลือตนเองได้ ซึ่งมีตัวอย่างเด็กกลุ่มดาวน์บางคนปัจจุบันศึกษาอยู่ชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 3 บางคนจบปริญญาตรี ซึ่งเขาสามารถมีอาชีพเลี้ยงตนเองได้ ขึ้นกับความรุนแรงของอาการ ซึ่งแต่ละคนก็หนักเบาไม่เท่ากันอีก”

ศ.พญ.สมจิตร์กล่าวว่า เมื่อพ่อแม่รู้ว่าลูกตนเองอยู่ในกลุ่มดาวน์ ก็ต้องอดทนและพยายาม ให้กำลังใจตนเองอยู่เสมอว่าวันนี้มันจะดีกว่าเมื่อวาน และพรุ่งนี้มันจะดีกว่าวันนี้ ซึ่งการสอนเด็กกลุ่มนี้อาจจะต้องค่อยเป็น ค่อยไป ต้องพูดซ้ำสอนซ้ำ บางคนอาจจะสอน 20 ครั้ง 30



**เด็กเหล่านี้จำเป็นที่
จะต้องฝึกให้เรียนรู้ ฝึก
ให้อยู่กับสังคม เพื่อให้
เขาสามารถมี
พัฒนาการและสามารถ
ช่วยเหลือตนเองได้**





ครั้ง ต้องใจเย็น อ ย่า ย อ ม แพ้ และ ต้อง กระ ดุ่น เด็ก อย่าง ต่อ เนื่อง

ที่สำคัญ ผู้ปกครองจะคาดหวังเพียงโรงเรียนอย่างเดียวคงไม่ได้

การจัดทำโครงการนี้ขึ้นมา ก็เพื่อขยายเครือข่ายผู้ปกครองเด็กกลุ่มอาการดาวน์ เพื่อให้ผู้ปกครองได้ออกมาแลกเปลี่ยนเรียนรู้ประสบการณ์ ซึ่งในบางครั้งเทคนิคที่ผู้ปกครองคนหนึ่งใช้กับลูกของตนเองอาจจะช่วยเด็กอีกคนหนึ่งได้เช่นกัน ในขณะที่พ่อแม่เด็กคนนั้นอาจจะไม่ประสบความสำเร็จในเทคนิคเดิม ๆ ในการกระตุ้นลูก



ในบางครั้งเทคนิคที่ผู้ปกครองคนหนึ่งใช้กับลูกของตนเองอาจจะช่วยเด็กอีกคนหนึ่งได้เช่นกัน ในขณะที่พ่อแม่เด็กคนนั้นอาจจะไม่ประสบความสำเร็จในเทคนิคเดิม ๆ ในการ กระ ดุ่น ลูก



นอกจากนี้เป็นการจัดกิจกรรมให้ความรู้แก่ผู้ปกครองเด็กกลุ่มอาการดาวน์ และจัดโครงการติดตามเด็กกลุ่มอาการดาวน์ในโรงเรียนเขตเทศบาลนครหาดใหญ่ โดยเริ่มจากโรงเรียนต้นแบบที่มีเด็กกลุ่มอาการดาวน์ในโรงเรียนอยู่ 4-6 โรงเรียนเพื่อพัฒนาระบบการติดตามและประเมินศักยภาพเด็กกลุ่มอาการดาวน์ที่อยู่ในวัยเรียน

ทั้งนี้เพื่อให้บุคคลที่เกี่ยวข้องนอกจากผู้ปกครอง ได้เข้าใจเด็กกลุ่มดาวน์ในการไปปรับใช้ในชีวิตประจำวัน เพื่อเป็นการพัฒนาศักยภาพการเรียนรู้ของเด็กกลุ่มดาวน์ รวมทั้งเป็นการพัฒนาศักยภาพการเรียนรู้ของเด็กกลุ่มดาวน์ ร่วมกับจัดกิจกรรมติดตามเด็กกลุ่มอาการดาวน์เพื่อร่วมพัฒนาระบบการติดตามและประเมินศักยภาพเด็กกลุ่มอาการดาวน์ที่อยู่ในระบบการเรียนในโรงเรียน



“เราคาดว่าสังคมจะมองเห็น เปิดโอกาสและยอมรับเด็กกลุ่มนี้มากขึ้น ต่อไปคนกลุ่มนี้สามารถมีงานทำ อย่างในต่างประเทศ คนกลุ่มนี้สามารถมีอาชีพสร้างรายได้ สามารถช่วยตนเองได้ เช่น อาชีพกวาดขยะ เชื้อद्य แต่ก็ได้ไม่ได้หมายความว่าทุกคนจะทำได้หมด และสำคัญคือคุณพ่อคุณแม่ต้องช่วยสนับสนุน นำลูกออกมาเรียนรู้”

ศ.พญ.สมจิตร์ กล่าวอีกด้วยว่าโครงการนี้เปรียบเสมือนเวทีในการสนทนาร่วมกับหลายกลุ่มในการช่วยเหลือและให้ความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้องแก่ครู ผู้ปกครอง และบุคลากรที่เกี่ยวข้อง รวมทั้งผลักดันให้เกิดเครือข่ายผู้ปกครองที่เข้มแข็งพร้อมกับการพัฒนาศักยภาพการเรียนรู้ของเด็กกลุ่มนี้ต่อไป

โครงการเครือข่ายผู้ปกครอง-โรงเรียน-โรงพยาบาล ในการพัฒนาศักยภาพเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์อายุ 4-10 ปี

หัวหน้าโครงการ

ศ.พญ.สมจิตร์ จารุรัตน์ศิริกุล

e-mail

somchit.j@psu.ac.th

ที่ทำงาน

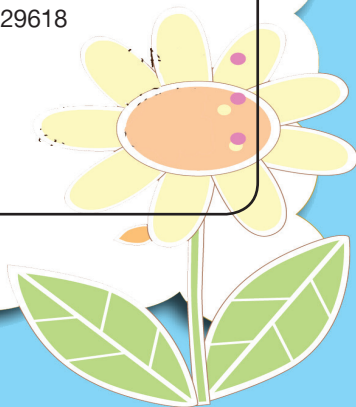
ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

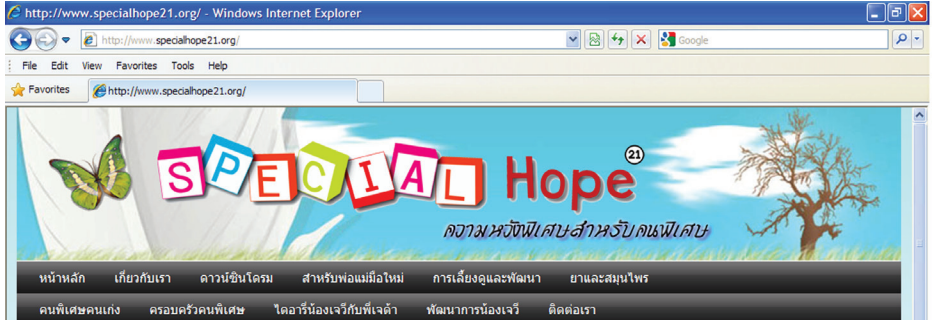
โทรศัพท์

074-451259

โทรสาร

0744-29618





ความหวังพิเศษ สำหรับ คนพิเศษ

แนะนำ Special Hope 21.org

SH21 เป็นเว็บไซต์ที่คนพอ-คุณแม่ของน้องจิ ใต้ทำขึ้นมา เพื่อเป็นแหล่งข้อมูล ความรู้ต่างๆ ที่ทันสมัยเกี่ยวกับด้าน ชีวจิต ใจคม เนื่องจากตอนที่คนพอ-คุณแม่ของน้องจิ ทรูว่าน้องจิเป็นเด็ก ชีวจิต ใจคม พวกเราไม่สามารถหาข้อมูลที่มีคุณภาพเกี่ยวกับโรคด้าน ชีวจิตได้จากเว็บไซต์ของประเทศไทยเลย ขอเป็นส่วนใหญ่ของนอกเวลา ทำไม่เต็มใจก็ออกมาเป็นโรคความดัน แต่ไปบอกถึงศักยภาพที่แท้จริงของตัวคน การส่งเสริมพัฒนาการรวมอยู่ที่สำคัญที่สุด นั่นคือ เด็กตาม ก็สามารถเรียนจบปริญญาได้เช่นเดียวกันกับคนทั่วไป

พวกเรารู้สึกว่า หากมีเว็บไซต์ที่สามารถบอกข้อมูลต่างๆ เหล่านี้ให้แก่คนพอ-คุณแม่ท่านอื่นๆ จะมีส่วนช่วยกันสืบสวนหาหนทางแก้ปัญหาการเลี้ยงดูว่าดีว่า เด็กจะพัฒนาได้เองจนเกิดความสุข-คุณแม่ที่กำลังใจดี เมื่อคนพอ-คุณแม่มีกำลังใจ การที่พัฒนาลูกน้อยได้เช่นนี้เป็นไปได้อีก...

อ่านต่อ



Changing Minds FOUNDATION

STANFORD SCHOOL OF MEDICINE

โดย ร็องเจวีกับเจตา

ขอมูล ความรู้ และข่าวสาร

คู่มือการฟื้นฟูและพัฒนาศักยภาพเด็กพิการทางปัญญา

ศ.ชย. สมังคำ จารุวัฒน์ศิริกุล และคณะ ได้จัดทำคู่มือฉบับนี้ขึ้นมา ซึ่งมีเนื้อหาทั้งให้ความรู้เกี่ยวกับองค์ความรู้ทางจิตวิทยา และจิตเวช รวมถึงหลักการทางการแพทย์ และเคล็ดลับที่มีโอกาสได้ดูแลและส่งเสริมให้เด็กหนุ่มมี ขอบข่ายในหนังสือเล่มนี้ น่าจะไปประโยชน์อย่างมากกับทุกคนที่สนใจ ทางทีมงานจึงขอขอบคุณและได้รับอนุญาตจากคุณแม่ให้นามานะเผยแพร่ในเว็บของเราได้

งานวิจัยเกี่ยวกับยาที่ช่วยการเรียนรู้

นักวิจัยจากมหาวิทยาลัยแคลิฟอร์เนีย จากประเทศสหรัฐอเมริกา ได้เผยแพร่งานวิจัย ซึ่งแสดงให้เห็นถึงศักยภาพของยาและสมุนไพรบางตัวในการฟื้นฟูความสามารถในการเรียนรู้ของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ได้ โดยหลักการคือ

1. การเพิ่มความสามารถในการสื่อสารระหว่างเซลล์สมองโดยการใช้ยาพวก GABA, Antagonist เช่น โนโรปรายด์ ทำให้เซลล์สมองสื่อสารได้ดีขึ้น ทำให้เด็กสามารถเรียนรู้และจดจำได้ดีขึ้น

อ่านต่อ...



ขอมูลสำหรับพ่อแม่มือใหม่

ขอมูลนี้เป็นประโยชน์สำหรับคุณพ่อ-คุณแม่มือใหม่ ที่ฝึกฝนทางด้าน ชีวจิต ใจคม ในประเทศไทยหาได้ยากมาก และมาจากรองานของ Sarah ทาง Google ที่มีคนคอมเม้นท์ หรือถาม ก็จะเป็นการมีทิศทาง จึงมีงาน Special Hope ใจดีไปแปลขอมูลบางส่วนจากหนังสือ "BABIES with DOWN SYNDROME: A New Parents' Guide, Edited by Karen Stray-Gundersen, WOODBINE HOUSE, 1995" เพื่อหวังว่าจะเป็นกำลังใจ และเป็นประโยชน์สำหรับคุณพ่อ-คุณแม่ มือใหม่ ให้กล้าหาญ มีความสุข และมั่นใจที่จะลูกๆ ที่เสียถ้อยของของ ให้เค้าได้มีความสามารถ และมีพัฒนาการที่เท่าเทียมกับเด็กทั่วไปได้ในที่สุด

อ่านต่อ...

