



เปิดโลก..เปิดใจ ชีวิตสดใสไว้ น้องดาว (น้)

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



สนับสนุนโดย

สถาบันวิจัยและ
พัฒนาสุขภาพภาคใต้



ภาควิชากุมารเวชศาสตร์
คณะแพทยศาสตร์



สำนักรวมศูนย์งานวิจัยสุขภาพ
กรมการแพทย์



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

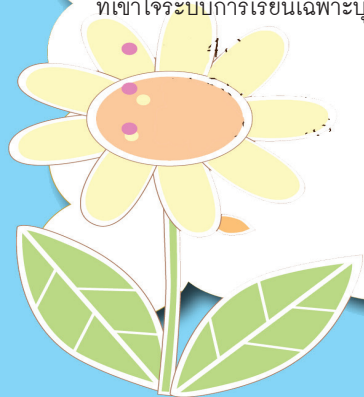
ในปัจจุบันแม้ว่าโรงเรียนต่าง ๆ จะเปิดรับเด็กกลุ่มอาการดาวน์เข้าสู่ระบบการศึกษามากขึ้นตามที่กำหนดไว้ในพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาเด็กและเยาวชน พ.ศ. 2550 แล้วก็ตาม แต่เด็กเหล่านี้ก็ยังคงประสบปัญหาต่าง ๆ อีกมาก เด็กกลุ่มอาการดาวน์หลายคนที่ไม่เข้าสู่ระบบการศึกษาต้องลาออกจากโรงเรียนด้วย

เหตุผลต่าง ๆ หรือหากอยู่ในโรงเรียนก็มักถูกแยกจากเพื่อนให้หนึ่งคนเดียว เด็กบางคนให้อยู่นอกห้องเรียนซึ่งทำให้เด็กขาดโอกาสในการเรียนรู้และการอยู่ร่วมกันในสังคม โรงเรียนหลายแห่งไม่มีครูการศึกษาพิเศษที่เข้าใจระบบการเรียนรู้เฉพาะบุคคล (individualized educational program) มีโรงเรียนในเขตเทศบาลนครหาดใหญ่เพียง 4-6 โรงเรียนเท่านั้นที่มีครูการศึกษาพิเศษและยอมรับเด็กกลุ่มอาการดาวน์เข้าสู่ระบบการศึกษาร่วมกับเด็กปกติ ซึ่งส่วนใหญ่เป็นโรงเรียนเอกชน

ผลการศึกษาพบว่า

มีเด็กเพียงร้อยละ 68

เท่านั้นที่เข้าสู่ระบบการศึกษา





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

โครงการนี้จัดขึ้นมาเพื่อดำเนินการขยายเครือข่ายชมรมผู้ปกครองเด็กกลุ่มอาการคาว์นภายในเขตเทศบาลนครหาดใหญ่รวมถึงในจังหวัดสงขลา และจัดกิจกรรมให้ความรู้แก่ผู้ปกครองและบุคลากรที่เกี่ยวข้องและผู้สนใจ เด็กกลุ่มอาการคาว์นในการไปปรับใช้ในชีวิตประจำวัน เพื่อเป็นการพัฒนาศักยภาพการเรียนรู้ของเด็กกลุ่มอาการคาว์น ร่วมกับจัดกิจกรรมติดตามเด็กกลุ่มอาการคาว์น เพื่อร่วมพัฒนาระบบการติดตามและประเมินศักยภาพเด็กกลุ่มอาการคาว์นที่อยู่ในระบบการเรียนในโรงเรียน โครงการนี้เปรียบเสมือนเวทีในการสนทนาร่วมกันหลายๆกลุ่มในการช่วยเหลือและให้ความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้องแก่ครู ผู้ปกครอง และบุคลากรที่เกี่ยวข้อง รวมทั้งผลักดันให้เกิดเครือข่ายผู้ปกครองที่เข้มแข็งพร้อมกับการพัฒนาศักยภาพการเรียนรู้เด็กกลุ่มนี้ต่อไป

กลยุทธ์ที่ใช้ในการดำเนินโครงการ

1. ขยายเป็นเครือข่ายผู้ปกครองเด็กกลุ่มอาการคาว์น
2. จัดกิจกรรมให้ความรู้แก่ผู้ปกครองเด็กกลุ่มอาการคาว์น และจัดโครงการติดตามเด็กกลุ่มอาการคาว์น เพื่อพัฒนาระบบการติดตามและประเมินศักยภาพเด็กกลุ่มอาการคาว์นที่อยู่ในวัยเรียน
3. จัดทำฐานข้อมูลเด็กกลุ่มอาการคาว์นรวมทั้งระบบการติดตามและการประเมินปัญหาต่างๆ

กลุ่มเป้าหมาย

เด็กกลุ่มอาการคาว์นอายุ 4 – 10 ปีในเขตเทศบาลนครหาดใหญ่และเขตจังหวัดสงขลา จำนวน 150 – 200 ครอบครัว





บทความประชาสัมพันธ์

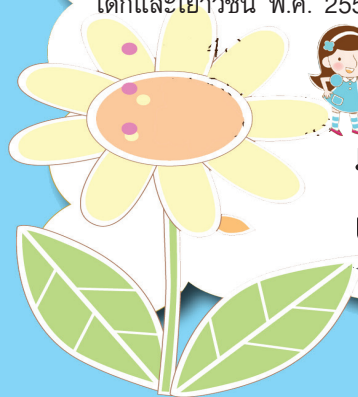
สานพลังเครือข่าย พัฒนาศักยภาพเด็กดาวน์

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

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

ศ.พญ.สมจิตร์ จารุรัตนศิริกุล อาจารย์ภาควิชากุมารเวชศาสตร์และผู้รับผิดชอบโครงการเครือข่ายผู้ปกครอง-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 เหล่านี้ก็ยังพบปัญหา

เด็กอาการดาวน์มาตั้งแต่ปี 2549 ที่เขามารักษาตัวในโรงพยาบาลสงขลานครินทร์ พบว่ามีมากกว่า 400 คน ทั่วภาคใต้



ปัญหาสำคัญอย่างหนึ่งคือเด็กกลุ่มนี้ไม่ได้รับความสนใจจากครู ซึ่งปัจจุบันในโรงเรียนของรัฐบาลครูหนึ่งคนก็ต้องดูแลเด็กค่อนข้างเยอะอยู่แล้ว พอเด็กกลุ่มนี้เข้าไป เขาจะเรียนรู้ช้า และในเด็กกลุ่มอาการดาวน์มักมีอาการสมาธิสั้น หรือไฮเปอร์เข้าไปด้วย ก็เลยยิ่งกลายเป็นอุปสรรคต่อการเรียนการสอน คือเด็กอยู่ไม่นิ่ง หรืออาจจะไม่ได้รับการยอมรับจากเพื่อนในชั้นเรียน อาจจะถูกล้อ หรือถูกกีดกันให้อยู่นอกห้องเรียน

“เด็กเหล่านี้จำเป็นที่จะต้องฝึกให้เรียนรู้ ฝึกให้อยู่กับสังคม เพื่อให้เขาสามารถมีพัฒนาการและสามารถช่วยเหลือตนเองได้ในที่สุด”

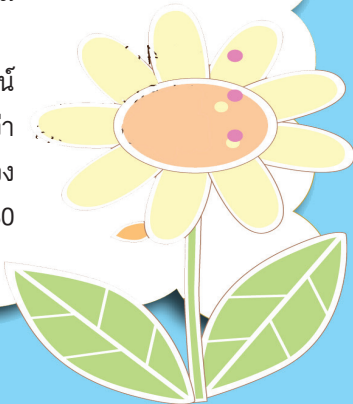
ศ.พญ.สมจิตร์ กล่าวอีกว่าสถานการณ์เด็กกลุ่มนี้ที่ผ่านมาไม่ได้เพิ่มขึ้นอย่างน่าตกใจแต่เป็นลักษณะพบเรื่อย ๆ ต่อเนื่อง โดยหากคุณแม่มีอายุก่อนตั้งครรภ์น้อยกว่า 35 ปี จะมีสถิติการพบที่ 800 คนต่อ 1 คน แต่หากมากกว่า 35 ปีจะพบ 300-400 คน ต่อ 1 คน ซึ่งวิทยาการทางการแพทย์สามารถตรวจพบได้ตั้งแต่ตั้งครรภ์ ซึ่งเมื่อพบหมอก็คะแนะนำคุณพ่อคุณแม่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

“เด็กกลุ่มนี้สามารถเรียนรู้และพัฒนาการจนสามารถช่วยเหลือตนเองได้ ซึ่งมีตัวอย่างเด็กกลุ่มดาวน์บางคนปัจจุบันศึกษาอยู่ชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 3 บางคนจบปริญญาตรี ซึ่งเขาสามารถมีอาชีพเลี้ยงตนเองได้ ขึ้นกับความรุนแรงของอาการ ซึ่งแต่ละคนก็หนักเบาไม่เท่ากันอีก”

ศ.พญ.สมจิตร์กล่าวว่า เมื่อพ่อแม่รู้ว่าลูกตนเองอยู่ในกลุ่มดาวน์ ก็ต้องอดทนและพยายาม ให้ความสำคัญตนเองอยู่เสมอว่าวันนี้มันจะดีกว่าเมื่อวาน และพรุ่งนี้น่าจะดีกว่าวันนี้ ซึ่งการสอนเด็กกลุ่มนี้อาจจะต้องค่อยเป็น ค่อยไป ต้องพูดซ้ำสอนซ้ำ บางคนอาจจะสอน 20 ครั้ง 30



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





ครั้ง ต้องใจเย็น อ ย่า ยอมแพ้ และต้องกระตุ้นเด็กอย่างต่อเนื่อง

ที่สำคัญ ผู้ปกครองจะคาดหวังเพียงโรงเรียนอย่างเดียวคงไม่ได้

การจัดทำโครงการนี้ขึ้นมาก็เพื่อขยายเครือข่ายผู้ปกครองเด็กกลุ่มอาการดาวน์ เพื่อให้ผู้ปกครองได้ออกมาแลกเปลี่ยนเรียนรู้ประสบการณ์ ซึ่งในบางครั้งเทคนิคที่ผู้ปกครองคนหนึ่งใช้กับลูกของตนเองอาจจะช่วยเด็กอีกคนหนึ่งได้เช่นกัน ในขณะที่พ่อแม่เด็กคนนั้นอาจจะไม่ประสบความสำเร็จในเทคนิคเดิม ๆ ในการกระตุ้นลูก



ในบางครั้งเทคนิคที่ผู้ปกครองคนหนึ่งใช้กับลูกของตนเองอาจจะช่วยเด็กอีกคนหนึ่งได้เช่นกัน ในขณะที่พ่อแม่เด็กคนนั้นอาจจะไม่ประสบความสำเร็จในเทคนิคเดิม ๆ ในการ กระตุ้นลูก



นอกจากนี้เป็นการจัดกิจกรรมให้ความรู้แก่ผู้ปกครองเด็กกลุ่มอาการดาวน์ และจัดโครงการติดตามเด็กกลุ่มอาการดาวน์ในโรงเรียนเขตเทศบาลนครหาดใหญ่ โดยเริ่มจากโรงเรียนต้นแบบที่มีเด็กกลุ่มอาการดาวน์ในโรงเรียนอยู่ 4-6 โรงเรียนเพื่อพัฒนาระบบการติดตามและประเมินศักยภาพเด็กกลุ่มอาการดาวน์ที่อยู่ในวัยเรียน

ทั้งนี้เพื่อให้บุคคลที่เกี่ยวข้องนอกจากผู้ปกครอง ได้เข้าใจเด็กกลุ่มดาวน์ในการไปปรับใช้ในชีวิตประจำวัน เพื่อเป็นการพัฒนาศักยภาพการเรียนรู้ของเด็กกลุ่มดาวน์ รวมทั้งเป็นการพัฒนาศักยภาพการเรียนรู้ของเด็กกลุ่มดาวน์ ร่วมกับการจัดกิจกรรมติดตามเด็กกลุ่มอาการดาวน์เพื่อร่วมพัฒนาระบบการติดตามและประเมินศักยภาพเด็กกลุ่มอาการดาวน์ที่อยู่ในระบบการเรียนในโรงเรียน



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

ศ.พญ.สมจิตร์ กล่าวอีกด้วยว่าโครงการนี้เปรียบเสมือนเวทีในการสนทนาร่วมกับหลายกลุ่มในการช่วยเหลือและให้ความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้องแก่ครู ผู้ปกครอง และบุคลากรที่เกี่ยวข้อง รวมทั้งผลักดันให้เกิดเครือข่ายผู้ปกครองที่เข้มแข็งพร้อมกับการพัฒนาศักยภาพการเรียนรู้ของเด็กกลุ่มนี้ต่อไป

โครงการเครือข่ายผู้ปกครอง-โรงเรียน-โรงพยาบาล ในการพัฒนาศักยภาพเด็กกลุ่มอาการดาวน์อายุ 4-10 ปี

หัวหน้าโครงการ

ศ.พญ.สมจิตร์ จารุรัตนศิริกุล

e-mail

somchit.j@psu.ac.th

ที่ทำงาน

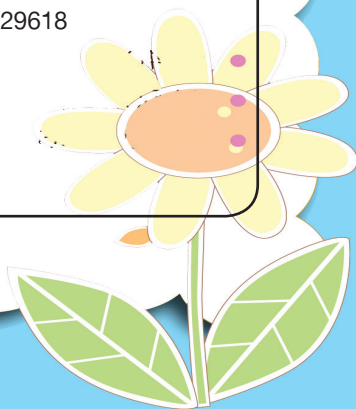
ภาควิชากุมารเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

โทรศัพท์

074-451259

โทรสาร

0744-29618



A cartoon illustration of a young girl with brown hair, wearing a blue dress and a blue flower headband. She is holding a large green megaphone. To her left, the letters 'org' are visible. Below the girl, there is a blue Windows taskbar with three icons: a square, a document, and a red 'X'.

