

เกี่ยวกับ ดาวนซินโดรม



Snif

Svenskt nätverk för information
kring fosterdiagnostik

สารบัญ

หน้า

3. ข้อมูลเกี่ยวกับดาวนซินโดรม
4. ช่วงแรกเกิด
5. ครอบครัว
6. วัยเด็กเล็ก
7. ขั้นตอนพัฒนาการในช่วงอายุ 0 - 4 ปี
8. สุขภาพ/โปรแกรมการรักษาพยาบาล
9. การศึกษา
10. วัยรุ่น
11. วัยผู้ใหญ่
12. แหล่งความรู้และลิงก์
14. เกี่ยวกับ Snif

ข้อมูลเกี่ยวกับดาวนซินโดรม

ผู้เป็นดาวนซินโดรมมีปรากฏอยู่ในงานศิลปะ วรรณกรรม และบทความทางวิทยาศาสตร์ทั่วโลกมานานหลายศตวรรษ ปัจจุบันนี้เด็กที่เกิดที่ประเทศสวีเดนประมาณ 1 ใน 650 คนเป็นดาวนซินโดรม ประมาณกันว่าจะระหว่าง 5,000 ถึง 10,000 คนที่ประเทศสวีเดนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นดาวนซินโดรม ดาวนซินโดรมไม่ใช่โรค

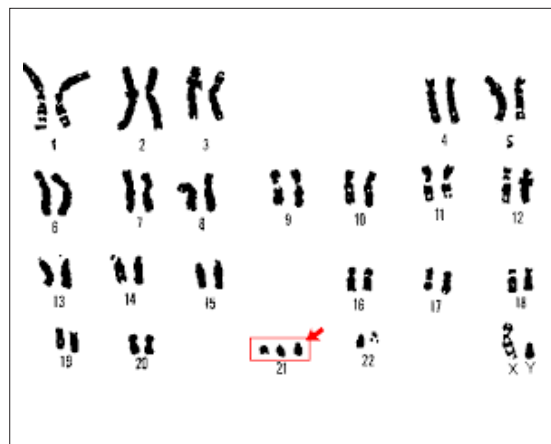
แต่เป็นชื่อเรียกลักษณะเฉพาะของกลุ่มอาการดาวน นายแพทย์ชาวอังกฤษ John Langdon Down ซึ่งเป็นผู้ทาค้นพบเพื่อสังคม เป็นผู้บรรยายถึงลักษณะของกลุ่มอาการนี้เป็นคนแรกเมื่อปี ค.ศ. 1862

ต่อมาในปี ค.ศ. 1959 นายแพทย์ชาวฝรั่งเศส Jérôme Lejeune ได้พบว่า กลุ่มอาการที่ Langdon Down ได้อธิบายไว้ เกิดจากโครโมโซมคู่ที่ 21 เกินมา 1 แห่ง ประเภทดาวนซินโดรมนี้เป็นประเภทที่พบบ่อยที่สุด (Trisomy 21) ซึ่งพบกับร้อยละ 94 ของผู้ที่เป็นดาวนซินโดรม ในเกือบทุกกรณี Trisomy 21 เกิดจากความผิดปกติของการแบ่งเซลล์ที่เกิดขึ้นแบบสุ่ม ข้อมูลเพิ่มเติมเกี่ยวกับดาวนซินโดรมชนิดอื่น ๆ สามารถหาได้จากลิงก์ต่าง ๆ ในหน้า 12

มีการสรุปได้ว่าโครโมโซมคู่ที่ 21 ที่เกินมา 1 แห่งนั้น อาจจะมาจากรดา (ประมาณ 95 เปอร์เซ็นต์) หรือบิดา (ประมาณ 5 เปอร์เซ็นต์) ก็ได้ ความน่าจะเป็นที่มีลูกเป็นดาวนซินโดรมจะเพิ่มขึ้นตามอายุของมารดา อย่างไรก็ตามยังไม่ทราบถึงสาเหตุที่แท้จริง จนถึงปัจจุบันนี้ยังไม่สามารถเชื่อมโยงภาวะดาวนซินโดรมกับสิ่งใด ๆ ในการกระทำของพ่อหรือแม่ได้ทั้งก่อนหรือระหว่างตั้งครรภ์ และยังไม่สามารถเชื่อมโยงการที่ลูกเป็นดาวนซินโดรมกับสิ่งใดในสิ่งแวดล้อมได้เช่นกัน

ในหน้า 7 และ 8

คุณสามารถอ่านเพิ่มเติมเกี่ยวกับสุขภาพและพัฒนาการด้านสติปัญญาของผู้ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นดาวนซินโดรม



ช่วงแรกเกิด

ทารกแรกเกิดที่เป็นดาวนซินโดรม อย่างแรกจะมีบุคลิกเฉพาะตัวและมีความต้องการพื้นฐานเช่นเดียวกับทารกคนอื่น ๆ - ความรัก การดูแล อาหาร และการนอนหลับ เด็กจะมีหน้าเหมือนพ่อแม่หรือพี่น้องเป็นส่วนใหญ่ แม้ว่าอาจมีลักษณะเฉพาะบางอย่างที่เกี่ยวข้องกับดาวนซินโดรมก็ตาม

สำหรับหลายครอบครัว ในช่วงแรกอาจมีคำถามและความรู้สึกที่เกิดขึ้นจากการวินิจฉัยว่าเป็นดาวนซินโดรม ครอบครัวเราจะได้รับผลกระทบอย่างไร เราที่เป็นพ่อแม่จะสามารถทำงานได้เท่าที่เราคิดไว้หรือไม่ ฉันจะสามารถรักลูกของฉันได้หรือไม่ ในช่วงนั้นอาจจะรู้สึกมั่นใจที่ทราบว่ามีความรู้และความช่วยเหลือจากหลายแห่ง เช่น จากผู้เชี่ยวชาญในวิชาชีพ องค์กรผลประโยชน์ และพ่อแม่คนอื่น ๆ เช่นเดียวกับเด็กแรกเกิดทุกคน สิ่งสำคัญคือการที่ครอบครัวต้องติดต่อกับศูนย์อนามัยเด็กตั้งแต่นั้น ๆ เพื่อเข้ารับบริการดูแลในเรื่องทั่วไป เช่น การวัด การชั่งน้ำหนัก เข้ากลุ่มพ่อแม่ และการฉีดวัคซีน

นอกจากนี้ยังเป็นเรื่องปกติสำหรับเด็กที่เป็นดาวนซินโดรมที่จำเป็นต้องมีการติดต่อกับระบบการรักษายาบาลเป็นพิเศษ

ตัวอย่างเช่น ประมาณครึ่งหนึ่งของเด็กทั้งหมดที่เป็นดาวนซินโดรมเป็นโรคหัวใจพิการหรือผิดปกติแต่กำเนิดบางชนิด ในปัจจุบันนี้โรคหัวใจพิการได้รับการผ่าตัดตั้งแต่เนิ่น ๆ ด้วยผลลัพธ์ที่ดีมาก โรคประจำตัวอื่น ๆ เช่น การตรวจอัลตราซาวด์ตอน เมื่อแรกเกิดและเป็นประจำ หลังจากนั้น

ตามโปรแกรมการรักษายาบาลสำหรับเด็กและเยาวชนที่เป็นดาวนซินโดรม (โปรดดูหน้า 12)

เมื่อมีลูกเป็นดาวนซินโดรมให้ครอบครัวติดต่อกับคลินิกเวชศาสตร์ฟื้นฟูเด็กและเยาวชน (Barn- & Ungdomshabiliteringen) ในพื้นที่ที่อาศัยอยู่ ที่คลินิกเวชศาสตร์ฟื้นฟูมีนักกายภาพบำบัด นักบำบัดการพูด นักการศึกษาพิเศษ นักจิตวิทยา และเจ้าหน้าที่แนะแนวปัญหาทางด้านจิตวิทยาสังคม เป็นต้น

ที่คลินิกเวชศาสตร์ฟื้นฟูเด็กและเยาวชนจะได้รับคำแนะนำและความช่วยเหลือที่ช่วยให้ชีวิตประจำวันของครอบครัวง่ายขึ้นและส่งเสริมพัฒนาการของเด็ก มาตรการในการฟื้นฟูมักเกิดขึ้นโดยความร่วมมือกับพ่อแม่เสมอ

และรูปแบบของความช่วยเหลืออาจจะต่างกันไปตามวัยของเด็กและความต้องการของครอบครัว นอกจากนี้

คลินิกเวชศาสตร์ฟื้นฟูยังแจ้งให้ทราบถึงสิทธิตามกฎหมายสำหรับบุคคลทุพพลภาพและเกี่ยวกับความช่วยเหลือทางการเงิน และทางการปฏิบัติที่มีสำหรับครอบครัว



ครอบครัว

พ่อแม่ส่วนใหญ่ของเด็กที่เป็นดาวนซินโดรมไม่เคยมีประสบการณ์เกี่ยวกับดาวนซินโดรมหรือการมีลูกที่ทุพพลภาพมาก่อน ดังนั้นจึงไม่ใช่เรื่องแปลกที่อาจรู้สึกกังวลในเรื่องต่าง ๆ เช่น ความสัมพันธ์รักจะได้รับผลกระทบอย่างไร พี่น้อง (หากมี) จะรู้สึกอย่างไรกับสถานการณ์ใหม่ หรือญาติและคนอื่น ๆ จะมีการตอบสนองอย่างไรต่อครอบครัวและสมาชิกใหม่ครอบครัวคนใหม่

อย่างไรก็ตามงานวิจัยจากมหาวิทยาลัย Uppsala

แสดงให้เห็นว่าพ่อแม่ส่วนใหญ่ของเด็กที่เป็นดาวนซินโดรมใช้ชีวิตครอบครัวตามปกติ นอกจากนี้ยังตรวจสอบเรื่องอื่น ๆ เช่น เวลาในการเลี้ยงดูลูก อัตราการหย่าร้างกัน ความเครียดของพ่อแม่ สุขภาพ การจ้างงานที่ได้รับค่าจ้าง การลาป่วย และเงินทดแทนสำหรับผู้ปกครองกรณีชั่วคราว

ในขณะที่เดียวกันได้สังเกตว่าทั้งพ่อและแม่ของเด็กที่เป็นดาวนซินโดรมต้องหยุดอยู่บ้านหลายวันมากกว่าค่าเฉลี่ยเพื่อดูแลลูกที่ป่วย นอกจากนี้ยังมีครอบครัวที่อยู่ในสถานการณ์ที่ยากลำบากมากกว่านี้อีกด้วย ซึ่งอาจมีสาเหตุต่าง ๆ เช่น ระดับของความจำเป็นในการรับความช่วยเหลือและการดูแลของเด็กและ/หรือสภาวะทางเศรษฐกิจและสังคมของครอบครัว

หากคุณมีลูกที่เป็นดาวนซินโดรม คุณมีสิทธิ์ขอรับเงินช่วยเหลือเนื่องจากความทุพพลภาพของเด็กได้ นอกจากนี้ยังสามารถขอเงินทดแทนสำหรับผู้ปกครองกรณีชั่วคราวเพื่อดูแลลูกในช่วงที่เด็กอายุระหว่าง 2-18 ปี และในกรณีพิเศษอาจถึงอายุ 23 ปี และสามารถขอเงินทดแทนสำหรับผู้ปกครองกรณีชั่วคราวนั้น ให้บุคคลอื่นที่ทำงานอยู่บ้านเพื่อดูแลลูกในกรณีที่ลูกป่วย นอกจากนี้ยังมีสิทธิ์อยู่บ้านเพื่อใช้เวลากับลูก 10 วันต่อลูกหนึ่งคนต่อปี ซึ่งสามารถใช้ได้ในการเยี่ยมชมโรงเรียนอนุบาลหรือโรงเรียนจนกว่าเด็กอายุครบ 16 ปี เป็นต้น

ดังที่ได้กล่าวไว้ก่อนหน้านี้แล้ว ให้ครอบครัวที่มีลูกเป็นดาวนซินโดรมติดต่อกับคลินิกเวชศาสตร์ฟื้นฟูเด็กและเยาวชน (Barn- & Ungdomshabiliteringen) ในเมืองที่อยู่อาศัย

คลินิกเวชศาสตร์ฟื้นฟูมีความรู้และประสบการณ์อย่างมากเกี่ยวกับครอบครัวที่มีลูกเป็นดาวนซินโดรม ครอบครัวสามารถปรึกษาหารือกับบุคลากรของคลินิกเวชศาสตร์ฟื้นฟู ถึงความช่วยเหลือในรูปแบบต่าง ๆ ที่อาจเกี่ยวข้อง โดยอิงจากความต้องการและความปรารถนาของครอบครัว

นอกจากนี้ยังมีวรรณกรรมที่เขียนถึงประสบการณ์ของครอบครัว การเป็นพี่น้องในครอบครัวที่มีลูกทุพพลภาพ และวิธีการสร้างสภาพแวดล้อมในบ้านที่เกื้อกูลซึ่งเป็นประโยชน์ต่อทุกคนในครอบครัวในหลายแง่มุม



วัยเด็กเล็ก

สำหรับเด็กเล็กทุกคนครอบครัวยังคงเป็นศูนย์กลางของโลก โลกนี้ค่อย ๆ ขยายตัว โดยเฉพาะเมื่อเด็กเข้าโรงเรียนอนุบาล สำหรับเด็กที่เป็นดาวนซินโดรมก็เช่นเดียวกัน และเขาได้รับโอกาสเข้าเรียนที่โรงเรียนอนุบาลเหมือนเด็กคนอื่น ในกรณีที่จำเป็นเด็กในโรงเรียนอนุบาลมีสิทธิ์ได้รับการความช่วยเหลือเป็นพิเศษ ซึ่งเป็นสิทธิ์ที่เด็กทุกคนมีโดยค่านึงว่ามีภาวะวินิจฉัยเป็นโรคหรือภาวะใด ๆ ก็ตาม

เนื่องจากเด็กที่เป็นดาวนซินโดรมอาจจะมีสมาธิในการมีความต่อเนื่อง และความช่วยเหลือในการพัฒนาด้านการศึกษามากกว่าเด็กอื่น ๆ

อาจมีเหตุผลที่ต้องเข้าโรงเรียนอนุบาลแม้ว่าพ่อหรือแม่ลาหยุดงานเพื่ออยู่ดูแลน้องคนเล็กก็ตาม และเนื่องจากเด็กที่เป็นดาวนซินโดรมมักมีระบบภูมิคุ้มกันอ่อนแอ

หลายครอบครัวจึงเลือกให้ลูกเข้าโรงเรียนอนุบาลวันละสองสามชั่วโมง แล้วค่อย ๆ เพิ่มชั่วโมงที่อยู่โรงเรียนมากขึ้น

เด็กที่เป็นดาวนซินโดรมมีความต้องการที่จะสื่อสารกับคนรอบตัวเช่นเดียวกับเด็กคนอื่น ๆ แต่พัฒนาการทางภาษาอาจล่าช้า ความร่วมมือระหว่างครอบครัวและโรงเรียนอนุบาลเกี่ยวกับการสื่อสารเป็นสิ่งสำคัญ

และมีหลายวิธีให้ใช้เพื่อส่งเสริมและพัฒนาความสามารถในการสื่อสารของเด็กได้ ตัวอย่างเช่น

การวิจัยแสดงให้เห็นว่าการใช้ภาษามือมีประโยชน์ต่อการพัฒนาภาษาของเด็กที่เป็นดาวนซินโดรม

ในกรณีนั้นครอบครัวใช้ภาษาพูดและเสริมความหมายด้วยการใช้ภาษามือสวิตช์พร้อมกัน

ดังนั้นภาษามือเป็นตัวช่วยในการพัฒนาภาษาพูด

การใช้ภาพช่วยเหลือในการเรียนรู้อย่างเดียวกันหรือโดยการใช้ร่วมกับภาษามือ

เป็นอีกวิธีหนึ่งในการถ่ายทอดและชี้แจงข้อความทางภาษาได้

ทีมที่คลินิกเวชศาสตร์ฟื้นฟูเด็กและเยาวชนอยู่กับเด็กตลอดช่วงวัยเด็กเล็ก

ความต้องการของครอบครัวและเด็กเป็นตัวกำหนดว่าผู้เชี่ยวชาญในวิชาชีพคนใดในทีมจะทำงานร่วมกับเด็กและครอบครัวได้ แต่ละครอบครัวมีความต้องการแตกต่างกัน

ในช่วงวัยเด็กเล็กเป็นเรื่องปกติที่จะได้รับความช่วยเหลือจากนักบำบัดการพูด นักกายภาพบำบัด และนักการศึกษาพิเศษ เจ้าหน้าที่แนะนำปัญหาทางด้านจิตวิทยาสังคมและนักจิตวิทยาก็เป็นส่วนหนึ่งของทีมเช่นกัน

การรับความช่วยเหลือทางเวชศาสตร์ฟื้นฟูเป็นไปตามความสมัครใจ

กฎหมาย LSS (กฎหมายการให้ความช่วยเหลือและบริการสำหรับบุคคลทุพพลภาพบางกรณี)

ให้ครอบครัวมีสิทธิ์ในการขอความช่วยเหลือในรูปแบบต่าง ๆ ในช่วงวัยเด็กเล็กอาจจะเป็นการแบ่งเบาภาระที่บ้าน

การให้ไปพักที่อื่นในระยะสั้น หรือครอบครัวที่ช่วยแบ่งเบาภาระโดยให้เด็กไปอาศัยอยู่ด้วยในบางครั้ง

หลายครอบครัวไม่จำเป็นต้องใช้ความช่วยเหลือตามกฎหมาย LSS ในช่วงวัยเด็กเล็ก

แต่ในขณะเดียวกันบางครอบครัวจำเป็นต้องใช้ความช่วยเหลือนี้ตั้งแต่เด็กอายุยังน้อย



ระดับขั้นของพัฒนาการในช่วงอายุ 0 - 4 ปี

ผู้ที่เป็นดาวน์ซินโดรมเกือบทุกคนมีความบกพร่องทางสติปัญญา

ดังนั้นต้องใช้เวลาในการเรียนรู้และทำความเข้าใจนานกว่าปกติ

แต่ความบกพร่องดังกล่าวไม่ส่งผลกระทบต่อความรู้สึกและความต้องการทางอารมณ์ของเด็ก

ด้วยการฝึกการให้โอกาสในการมีประสบการณ์ที่กระตุ้น และการปรับสภาพแวดล้อมการเรียนรู้ให้เข้ากับแต่ละคน

สามารถทำให้พัฒนาการของเด็กที่เป็นดาวน์ซินโดรมเป็นไปได้ในทิศทางที่ดี

ซึ่งอาจนำไปสู่ทักษะที่มีการพัฒนามากขึ้นและเพิ่มปฏิสัมพันธ์กับสภาพแวดล้อมได้

ด้านล่างนี้เป็นรายการพัฒนาการทักษะต่าง ๆ ในช่วงสี่ปีแรกของชีวิตของเด็ก

ทั้งของเด็กที่เป็นและเด็กที่ไม่เป็นดาวน์ซินโดรม

	พัฒนาการของเด็กตามปกติ	พัฒนาการของเด็กที่เป็นดาวน์ซินโดรม
ยิ้ม	0.5 – 3 เดือน	1.5 – 3 เดือน
พลิกตัว	2 – 10 เดือน	2 – 12 เดือน
นั่ง	5 – 9 เดือน	6 – 18 เดือน
คืบ (เคลื่อนไหวโดยเอาส่วนท้องติดพื้น)	6 – 11 เดือน	7 – 21 เดือน
คลาน (เคลื่อนไหวโดยใช้มือและเข่า)	7 – 13 เดือน	8 – 25 เดือน
ยืน	8 – 16 เดือน	10 – 32 เดือน
เดิน	8 – 18 เดือน	12 – 45 เดือน
พูด (เป็นคำ ๆ)	6 – 14 เดือน	9 – 30 เดือน
พูด (เป็นประโยค)	14 – 32 เดือน	18 – 46 เดือน



สุขภาพ/โปรแกรมการรักษาพยาบาล

สุขภาพของผู้ที่เป็นดาวนซินโดรมดีขึ้นอย่างมากในระยะเวลาเพียงไม่กี่ชั่วอายุคน ในปี ค.ศ. 1974 อายุขัยเฉลี่ยอยู่ที่ 34 ปี และปัจจุบันมีอายุขัยเฉลี่ยมากกว่า 60 ปี เบื้องหลังการพัฒนานี้มีปัจจัยชี้ขาดหลายประการ เมื่อไม่กี่ทศวรรษที่ผ่านมาเด็กที่เป็นดาวนซินโดรมเติบโตขึ้นที่บ้านกับพ่อแม่และพี่น้อง ในการพัฒนานี้มีความจำเป็นที่ต้องมีการดูแลที่ดี และโปรแกรมการรักษาพยาบาลได้เจริญก้าวหน้าในสวีเดนในช่วงทศวรรษที่ 80 ปัจจุบันนี้แม้แต่การรักษาปัญหาทางการแพทย์ที่พบบ่อยที่สุดที่เกี่ยวข้องกับวินิจฉัยดาวนซินโดรมก็มีความก้าวหน้าอย่างมาก ตั้งแต่มีการสร้างโปรแกรมการรักษาพยาบาล โดยรวมแล้วปัจจัยทั้งหมดเหล่านี้ได้มีผลประโยชน์อย่างมากต่อสภาวะสุขภาพของเด็กและผู้ใหญ่ที่เป็นดาวนซินโดรม

โปรแกรมการรักษาพยาบาล

เด็กที่เป็นดาวนซินโดรมส่วนใหญ่มีความบกพร่องทางพัฒนาการเล็กน้อยหรือปานกลาง แต่บางคนมีความบกพร่องทางพัฒนาการขั้นรุนแรง ผู้ที่เป็นดาวนซินโดรมจะมีความเสี่ยงเพิ่มขึ้นในการปัญหาทางการแพทย์บางอย่าง แต่ปัญหานั้นเกือบทั้งหมดสามารถรักษาได้ ตัวอย่างของปัญหาทางการแพทย์ที่พบได้บ่อย ได้แก่ ความไวต่อการติดเชื้อ ความบกพร่องทางสายตา ความบกพร่องทางการได้ยิน และภาวะหยุดหายใจขณะหลับ นอกจากนี้ยังพบได้บ่อยในเด็กที่เป็นดาวนซินโดรมที่จะเป็นโรคหัวใจพิการหรือลำไส้อุดตันแต่กำเนิด ทั้งสองโรคมักจะได้รับการรักษาในเดือนแรก ๆ หลังคลอด นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ที่เป็นดาวนซินโดรมมีความเสี่ยงที่จะเป็นโรคหัวใจวาย โรคหลอดเลือดสมอง และมะเร็งบางชนิดต่ำกว่า

การวิจัยล่าสุดชี้ให้เห็นว่ากลุ่มอาการออทิซึม (ASD) และภาวะสมาธิสั้น (ADHD) นั้นพบได้บ่อยกว่าที่เคยคิด ตั้งแต่อายุประมาณ 3 ปีสามารถรับสัญญาณว่าเป็นโรคกลุ่มอาการออทิซึม (ASD) ได้จากคำตอบในแบบสอบถามของผู้ปกครองและโรงเรียนอนุบาล และตั้งแต่อายุประมาณ 5 ปีก็สามารถรับสัญญาณโดยวิธีนี้สำหรับภาวะสมาธิสั้น (ADHD) ได้เช่นกัน หากมีข้อสงสัยสามารถดำเนินการตรวจสอบได้ หากเด็กเป็นโรคกลุ่มอาการออทิซึม (ASD) หรือภาวะสมาธิสั้น (ADHD) จะได้รับประโยชน์มากมายจากการการศึกษาและการสอนที่ถูกต้อง ในการนี้ทีมที่คลินิกเวชศาสตร์ฟื้นฟูเด็กและเยาวชนมีบทบาทสำคัญ

อย่างไรก็ตามการติดตามผลทางการแพทย์เป็นสิ่งสำคัญสำหรับการตรวจหาและรักษาอย่างทันต่วงที โปรแกรมการดูแลรักษาพยาบาลได้ถูกสร้างขึ้น โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อให้มีเงื่อนไขการรักษาพยาบาลที่เท่าเทียมกัน และเพื่อให้การสนับสนุนแก่ญาติและบุคลากรปฏิบัติงาน โปรแกรมสำหรับผู้ที่เป็นดาวนซินโดรมอายุ 0-18 ปีได้รับการแก้ไขอย่างสมบูรณ์ในปี 2013 และได้รับการปรับปรุงอย่างสม่ำเสมอ ผู้เชี่ยวชาญประมาณ 20 คนจากทั่วประเทศร่วมให้ความรู้เพื่อให้โปรแกรมการรักษาพยาบาลจะมีความสมบูรณ์และทันสมัยที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้

ด้ ดึงก็ไปยังโปรแกรมรักษาพยาบาลสามารถหาได้ในรายการลิงก์ที่หน้า 12



การศึกษา

เมื่อเขียนบทความนี้ขึ้นมาในปี ค.ศ. 2017 ได้ผ่านระยะเวลา 50

ปีแล้วที่เด็กและเยาวชนทุกคนที่มีความบกพร่องทางสติปัญญามีหน้าที่ที่ต้องไปเรียนหนังสือที่โรงเรียนตามกฎหมายที่เรียกว่า กฎหมายการดูแล (omsorgslagen)

ตั้งแต่นั้นเป็นต้นมาได้ออกกฎหมายใหม่และปัจจุบันนี้ผู้ปกครองมักจะมีสิทธิ์เลือกรูปแบบของการศึกษาสำหรับลูกของตนได้ - การศึกษาชั้นพื้นฐานปกติหรือการศึกษาพิเศษชั้นพื้นฐาน

หลักสูตรสำหรับการศึกษาพิเศษชั้นพื้นฐานได้รับการปรับให้เหมาะสมกับนักเรียนที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาสามารถเรียนตามหลักสูตรสำหรับการศึกษาพิเศษชั้นพื้นฐานได้ในการศึกษาทั้งสองรูปแบบ

ระหว่างการเข้ารับการศึกษาในโรงเรียนก็สามารถเปลี่ยนรูปแบบการศึกษาได้

เนื่องจากผู้ที่เป็นดาวนซินโดรมเกือบทุกคนมีความบกพร่องในการเรียนรู้ในระดับหนึ่งนักเรียนเหล่านี้จึงมีสิทธิ์ได้รับความช่วยเหลือเป็นพิเศษไม่ว่าจะเรียนในการศึกษารูปแบบใด

การศึกษาพิเศษมัธยมปลายเป็นภาคสมัครใจ 4 ปี

ปัจจุบันนี้การศึกษาพิเศษมัธยมปลายมีทั้งหลักสูตรระดับชาติและหลักสูตรรายบุคคลหลักสูตรมัธยมศึกษาตอนปลายระดับชาติทั้ง 9 หลักสูตร เน้นรายวิชาอาชีพศึกษา รวมถึงการเรียนรู้ในสถานประกอบการ (APL) ซึ่งหมายความว่านักเรียนฝึกงานที่สถานประกอบการเป็นเวลาอย่างน้อย 22 สัปดาห์

หากเคยเรียนที่โรงเรียนพิเศษและต้องการศึกษาต่อหลังจบมัธยมปลาย สามารถเรียนที่ Lärvox (การศึกษาสำหรับผู้ใหญ่ที่มีความบกพร่องในการเรียนรู้) และที่โรงเรียนหรือวิทยาลัยชุมชนบางแห่ง นอกจากนี้ยังมีกลุ่มการศึกษาสำหรับผู้ใหญ่ที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาในระบบการศึกษาสำหรับประชาชน



วัยรุ่น

สำหรับทุกคนวัยรุ่นเป็นช่วงชีวิตที่มีการเปลี่ยนแปลงครั้งใหญ่ ทั้งทางร่างกายและทางอารมณ์และจิตใจ สำหรับเยาวชนที่เป็นดาวนซินโดรมก็เช่นเดียวกับ

ครอบครัวยังคงมีความสำคัญ

แต่เพื่อนหรือความปรารถนาที่จะมีเพื่อนในวัยเดียวกันมีความสำคัญมากขึ้นสำหรับเยาวชนที่เป็นดาวนซินโดรม เช่นเดียวกับคนหนุ่มสาวคนอื่น ๆ หลายคนที่ย่างเข้าสู่วัยรุ่น มีการนึกถึงอัตลักษณ์และลักษณะทางเพศของตัวเอง และหลายคนยังมีความปรารถนาอันแรงกล้าที่จะมีอิสระในตนเองมากขึ้นด้วย

เยาวชนที่เป็นดาวนซินโดรมบางคนอาจต่อสู้กับการตระหนักถึงความทุกข์ทรมานของตัวเอง และอาจมีคำถามมากมายเกี่ยวกับความทุกข์ทรมานดังกล่าวจะส่งผลต่อชีวิตของตนอย่างไร แต่เยาวชนบางคนไม่กังวลในเรื่องนี้เลย

เนื่องจากเยาวชนเป็นดาวนซินโดรมไม่ใช่กลุ่มที่มีลักษณะเหมือนกันหมด

จึงความจำเป็นในการรับความช่วยเหลือเพื่อให้สามารถเป็นอิสระได้มากขึ้นแตกต่างกัน

กฎหมายการให้ความช่วยเหลือและการบริการสำหรับบุคคลทุพพลภาพบางกรณี (LSS)

ให้กลุ่มเป้าหมายนี้มีสิทธิรับความช่วยเหลือ โดยมุ่งหวังให้สามารถใช้ชีวิตเหมือนคนหนุ่มสาวคนอื่น ๆ ในวัยเดียวกันได้

อาจจะเป็นความช่วยเหลือในรูปแบบ การมีคนนำทางในการเดินทาง การดูแลช่วงสั้น ๆ หรือการมีผู้ติดต่อ เป็นต้น

คำขวัญที่ว่า "ฝึกฝนบ่อยๆ ทำให้เก่งได้" เป็นความจริงเฉพาะอย่างยิ่งหากมีความบกพร่องทางสติปัญญา

ดังนั้นการสร้างนิสัยที่ดีในช่วงวัยรุ่นจึงมีความสำคัญอย่างยิ่ง เช่น ในเรื่องการรับประทานอาหาร

และการออกกำลังกายเพื่อให้มีนิสัยในเรื่องเหล่านี้ติดตัวไปเมื่อย้ายออกจากบ้าน

เมื่อเทียบกับสมัยรุ่นก่อนปัจจุบันนี้มีจำนวนกิจกรรมสันทนาการและกลุ่มสนทนาที่ปรับให้เหมาะสม

หรือเข้ากับความหลากหลายของกลุ่มคนให้เลือกมากกว่าเดิม

เทศบาลหลายแห่งยังมีจัดงานพิเศษช่วงปิดเทอมหน้าร้อนสำหรับเยาวชนที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา

ในระดับการศึกษามัธยมปลายหลักสูตรสำหรับการศึกษาพิเศษมัธยมปลายยังมีการเรียนรู้ในสถานประกอบการ (APL)

ด้วย ซึ่งจะเป็นการแนะนำถึงชีวิตการทำงาน

ในปีสุดท้ายของชั้นมัธยมศึกษาตอนปลายยังมีโอกาสที่จะเริ่มสนทนาเกี่ยวกับความช่วยเหลือตามกฎหมาย LSS

ซึ่งอาจจะต้องรับในช่วงวัยรุ่นใหญ่ต้น ๆ ด้วย



วัยผู้ใหญ่

ช่วงของชีวิตที่ยาวที่สุด - วัยผู้ใหญ่ - มีการเปลี่ยนแปลงอย่างมากสำหรับผู้ที่เป็นดาวนซินโดรม

ในหนึ่งชั่วอายุคนอายุขัยเฉลี่ยสูงขึ้นเกือบสองเท่าและเด็กที่เป็นดาวนซินโดรมที่เกิดปัจจุบันนี้ (2017)

มีโอกาสดีที่จะฉลองวันเกิดครบรอบ 65 ปีของตน

การเปลี่ยนแปลงในเชิงบวกนี้สะท้อนให้เห็นถึงการพัฒนาของสังคมในหลายด้านสำหรับผู้ที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา ตั้งแต่ยี่สิบปีที่แล้วก็มีกฎหมาย LSS (กฎหมายการให้ความช่วยเหลือและการบริการสำหรับบุคคลทุพพลภาพบางกรณี)

ซึ่งเราได้กล่าวถึงในที่อื่นในแผ่นพับนี้ ความช่วยเหลือตามกฎหมาย LSS ที่สำคัญที่สุดสำหรับผู้ใหญ่ที่เป็นดาวนซินโดรมคือ สิทธิในการมีที่พักอาศัยสำหรับบุคคลทุพพลภาพ กิจกรรมประจำวัน และการมีคนนำทางในการเดินทาง เป็นต้น

นอกจากนี้ยังมีความช่วยเหลือทางการเงินต่าง ๆ ในช่วงวัยผู้ใหญ่

ในช่วงไม่กี่ปีที่ผ่านมาได้สร้างกิจกรรมประจำวันที่เลือกได้มากขึ้น เช่น

การทำงานโดยรัฐช่วยจ่ายค่าจ้างส่วนหนึ่งหรือการทำงานโดยรับเงินช่วยเหลือ

นอกจากนี้ในปัจจุบันนี้ผู้ที่เป็นดาวนซินโดรมยังปรากฏตัวในบริบทใหม่ ๆ มากขึ้น เช่น ในโฆษณา ศิลปะ บทละคร และแฟชั่น เป็นต้น

เมื่ออายุขัยสูงขึ้นความจำเป็นในการรับการรักษาพยาบาลที่ดีในช่วงวัยผู้ใหญ่ก็เพิ่มขึ้นเช่นกัน

มีโปรแกรมรักษาพยาบาลสำหรับผู้ใหญ่ที่เป็นดาวนซินโดรม ซึ่งเป็นเครื่องมือสำคัญสำหรับญาติและบุคลากร

ผู้ที่เป็นดาวนซินโดรมมักจะแก่เร็วกว่าคนอื่น ๆ และมีเสียงมากขึ้นที่จะเป็นโรคบางชนิด เช่น โรคอัลไซเมอร์ มาตรการป้องกัน เช่น โภชนาการที่ดีและการใช้เวลาว่างที่กระตือรือร้น ซึ่งเป็นเรื่องสำคัญสำหรับทุกคน

เป็นเรื่องสำคัญสำหรับผู้ที่เป็นดาวนซินโดรมเช่นกัน และอาจจะจำเป็นต้องรับความช่วยเหลือเป็นพิเศษในเรื่องนี้

กฎหมาย LSS เริ่มมีผลบังคับใช้ในปี ค.ศ. 1994 โดยมีวัตถุประสงค์ให้

"ส่งเสริมความเท่าเทียมกันในสภาพความเป็นอยู่และการมีส่วนร่วมอย่างเต็มที่ในชีวิตทางสังคมสำหรับบุคคลที่ระบุไว้ในกฎหมาย" และมีเป้าหมายว่า "บุคคลดังกล่าวมีโอกาสที่จะใช้ชีวิตเหมือนผู้อื่นได้"

กฎหมายดังกล่าวร่วมกับการพัฒนาของสังคมโดยทั่วไป มีความหมายอย่างมากต่อผู้ที่เป็นดาวนซินโดรม

โดยเฉพาะอย่างยิ่งสำหรับผู้สูงอายุผู้ใหญ่ในช่วงยี่สิบปีที่ผ่านมามีการมีอาร์ทเมนต์ของตนเอง

เพื่อนที่จะใช้เวลาด้วยกันในยามว่าง หรือความสัมพันธ์แบบคู่รักนั้นไม่ใช่ความฝันอีกต่อไป

แต่เป็นชีวิตประจำวันสำหรับหลาย ๆ คนมากกว่าเมื่อก่อน



ภาพถ่าย: Malin Stenström/Gotlands Allehanda

แหล่งความรู้และลิงก์

FUB – สมาคมเด็ก วัยรุ่น และผู้ใหญ่ที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา

<http://www.fub.se/>

สมาคมดาวนซินโดรมแห่งชาติสวีเดน (Svenska Downföreningen)

<http://www.svenskadownforeningen.se/>

Snif – เครือข่ายสวีเดนสำหรับข้อมูลเกี่ยวกับการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด (Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik)

<http://www.snif.one>

ข้อมูลเกี่ยวกับดาวนซินโดรม

<http://www.svenskadownforeningen.se/downs-syndrom/>

ยินดีต้อนรับสู่ชีวิตประจำวันของเรา – เกี่ยวกับดาวนซินโดรมสำหรับพ่อแม่มีอายุน้อย

<https://www.svenskadownforeningen.se/ny-foralder/valkommen-alskade-barn/>

ยินดีต้อนรับสู่ชีวิตประจำวันของเรา – ภาพยนตร์เกี่ยวกับเด็กเล็กที่เป็นดาวนซินโดรม

<https://vimeo.com/29138284>

ยินดีต้อนรับสู่ชีวิตประจำวันของเรา – ภาพยนตร์เกี่ยวกับวัยเรียนของเด็กที่เป็นดาวนซินโดรม

<https://vimeo.com/28867032>

ยินดีต้อนรับสู่ชีวิตประจำวันของเรา – ดาวนซินโดรมในวัยผู้ใหญ่

<https://vimeo.com/32360534>

ดาวนซินโดรม – โปรแกรมการรักษาพยาบาลสำหรับเด็กและเยาวชนอายุ 0-18 ปีที่เป็นดาวนซินโดรม

<http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/sjuttondown.pdf>

<http://snpf.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/4/2014/10/sjuttondowntabell.pdf>

คลินิกเวชศาสตร์ฟื้นฟูเด็กและเยาวชน (Barn- och ungdomshabilitering)

<https://www.1177.se/barn--gravid/vard-och-stod-for-barn/funktionsnedsattning-hos-barn/>

IAKM Sverige – สมาคมผลประโยชน์ด้านการฝึกอบรมและพัฒนาภาษา

<https://www.iakm.se/>

กรมการศึกษา – ข้อมูลเกี่ยวกับการศึกษาพิเศษขั้นพื้นฐาน (grundsärskolan)

<https://www.skolverket.se/undervisning/grundsarskolan>

การศึกษาพิเศษมัธยมปลาย (Gymnasiesärskola)

http://www.gymnasiesarskola.se/?gclid=CMaP4NO3mtQCFU_Gsgodbm0Llg

SPSM – สำนักงานความเชี่ยวชาญทางการศึกษาพิเศษ (Specialpedagogiska skolmyndigheten)

<https://www.spsm.se/>

โรงเรียนหรือวิทยาลัยชุมชนของประเทศสวีเดน – การศึกษาสำหรับบุคคลทุพพลภาพ

<https://www.folkhogskola.nu/lattlast/att-studera-med-funktionsnedsattning/>

กรมการศึกษา – การศึกษาพิเศษสำหรับผู้ใหญ่ (sär vux)

<https://www.skolverket.se/undervisning/vuxenutbildningen/komvux-som-sarskild-utbildning-pa-grundlaggandenniva>

สำนักงานจัดหางาน – ความช่วยเหลือสำหรับบุคคลทุพพลภาพ

<https://arbetsformedlingen.se/for-arbetssokande/extra-stod/stod-a-o/kategorier/stod-a-o-for-dig-med-funktionsnedsattning>

LSS – กฎหมายการให้ความช่วยเหลือและการบริการสำหรับบุคคลทุพพลภาพบางกรณี

https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387

คณะกรรมการสาธารณสุขและสวัสดิการแห่งชาติ – ลูกของคุณจำเป็นต้องรับความช่วยเหลือจากสังคมใหม่

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2017-10-4.pdf>

สำนักงานประกันสังคม – หากลูกของคุณมีภาวะทุพพลภาพ

<https://www.forsakringskassan.se/privatpers/funktionsnedsattning/om-ditt-barn-har-en-funktionsnedsattning>

เกี่ยวกับ Snif

Snif เครือข่ายสวีเดนสำหรับข้อมูลเกี่ยวกับการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด (Svenskt nätverk för information kring fosterdiagnostik) ก่อตั้งขึ้นในฤดูใบไม้ผลิปี 2015

เพื่อสร้างความร่วมมือระหว่างหลายสาขาอาชีพที่เกี่ยวข้องและองค์กรผลประโยชน์ Snif

มีตัวแทนจากสมาคมดาวนซินโดรมแห่งชาติสวีเดน (Svenska Downföreningen) สมาคมเด็ก

วัยรุ่นและผู้ใหญ่ที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา (Riksförbundet FUB) ศูนย์อนามัยสำหรับสตรีมีครรภ์และแม่ลูกอ่อน พร้อมทั้งนรีแพทย์ นักพันธุศาสตร์ ผู้ให้คำปรึกษาทางพันธุกรรม

แพทย์ที่มีความชำนาญเฉพาะทางด้านเวชศาสตร์ทารกในครรภ์ นักจริยธรรม

และตัวแทนจากศูนย์ความเชี่ยวชาญโรคหายาก (Centrum för sällsynta diagnoser)

ตัวแทนจาก Smer คณะกรรมการจริยธรรมทางการแพทย์แห่งชาติสวีเดน (statens medicinsk-etiska råd)

ได้ตรวจสอบข้อความในแผ่นพับข้อมูลนี้แล้ว

เป้าหมายของ Snif คือให้ทุกคนเข้าถึงข้อมูล ความรู้

ตลอดจนการสื่อสารที่เป็นกลางและมีคุณภาพสูงเกี่ยวกับการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด

นอกจากนี้เรายังต้องการที่จะมีส่วนร่วมในการรักษาให้การอภิปรายทางจริยธรรมเกี่ยวกับประเด็นเหล่านี้ยังคงอยู่ต่อไปในสังคม

และเรายังมีหน้าที่สร้างข้อมูลที่เป็นลายลักษณ์อักษรเกี่ยวกับการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดที่เกี่ยวข้องและเป็นตามความรู้ปัจจุบัน ซึ่งสามารถเอาไปใช้ได้ไม่ว่าจะอาศัยอยู่ที่ใดของประเทศก็ตาม

กลุ่มเป้าหมายของแผ่นพับฉบับนี้คือ ว่าที่พ่อแม่ ผู้เชี่ยวชาญในวิชาชีพ และผู้สนใจคนอื่น ๆ

แผ่นพับให้ภาพรวมโดยสรุปและตามข้อเท็จจริงว่าดาวนซินโดรมคืออะไรและส่งผลอย่างไร

ไม่ควรใช้ข้อมูลนี้ในการประเมินทางการแพทย์

การตัดสินใจทั้งหมดเกี่ยวกับการดูแลและการรักษาผู้ป่วยจะต้องหารือกับผู้ให้การดูแลรักษา

