

รายงานการฝึกอบรม  
เรื่อง

Children with Intellectual Disabilities  
and Their Needs and Relevant Services  
Training Program

ณ เมืองคุมาโมโตะ ประเทศญี่ปุ่น

วันที่ 1-6 กันยายน 2556

ผู้ฝึกอบรม

พญ.อัมพร เบญจพลพิทักษ์  
พญ.นพวรรณ ศรีวงศ์พานิช  
นพ.ทวีศักดิ์ สิริรัตน์เรขา  
ดร.พญ.เบ็ญจมาศ พฤกษ์กานนท์

ผู้อำนวยการสถาบันราชานุกูล  
นายแพทย์เชี่ยวชาญ  
นายแพทย์ชำนาญการพิเศษ  
นายแพทย์ชำนาญการพิเศษ

## บทสรุปสำหรับผู้บริหาร

จากการฝึกอบรม ณ เมืองคумаโมโตะ (Kumamoto City) ประเทศญี่ปุ่น ในเรื่อง “Children with Intellectual Disabilities and Their Needs and Relevant Services Training Program” พบว่าได้เรียนรู้ระบบการดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา ในหลายมิติทั้งด้านการแพทย์ การศึกษา สังคมและชุมชน รวมถึงมิติทางจิตวิญญาณด้วย เกิดภาพของการบูรณาการงานทั้งระบบ สามารถนำมาพัฒนาระบบที่ใช้อยู่ในประเทศไทยให้มีความชัดเจนมากยิ่งขึ้น

เรียนรู้มิติทางการแพทย์ผ่าน Kumamoto City Child Development Support Center และ Jikei Hospital ซึ่งทำให้เห็นภาพรวมของระบบการค้นหาค้นหาปัญหา สร้างความตระหนักรู้ สนับสนุนการดูแลช่วยเหลืออย่างต่อเนื่อง ไม่ให้ขาดตอนในแต่ละช่วงวัย

เรียนรู้มิติด้านการศึกษาผ่าน Faculty of Education, Kumamoto University ซึ่งทำให้เห็นภาพระบบการจัดการศึกษาสำหรับเด็กที่มีความบกพร่องๆ ในระดับท้องถิ่น

เรียนรู้มิติด้านสังคมและชุมชน ผ่าน Minamata Environment Clean Center ซึ่งทำให้เห็นภาพการสร้างมีส่วนร่วมของชุมชน การสร้างความตระหนัก และการคืนผลประโยชน์กลับสู่ชุมชน

เรียนรู้มิติทางจิตวิญญาณผ่าน Hotto Hausu, Minamata ที่เน้นการดูแลคนมากกว่าการดูแลโรค และให้ความสำคัญของการใช้ชีวิตในสังคมอย่างมีคุณค่า และ Jikei Hospital ที่เน้นการสร้างความตระหนักในการคุ้มครองเด็ก โดยเน้นโอกาสในการมีชีวิตรอดของเด็ก และทางเลือกในการแก้ไขปัญหา

ข้อเสนอแนะที่ควรนำมาปรับใช้ มีดังนี้

- 1) ควรมีการพัฒนาความร่วมมือทางวิชาการกับทางมหาวิทยาลัยคумаโมโตะ (Kumamoto University) และมีกิจกรรมร่วมกันอย่างต่อเนื่อง เช่น ประชุมวิชาการ ศึกษาดูงาน เป็นต้น ซึ่งในอนาคตสามารถพัฒนาเป็นเครือข่ายความร่วมมือในระดับนานาชาติ ด้านการดูแลช่วยเหลือเด็กกลุ่มบกพร่องๆต่อไป
- 2) การแลกเปลี่ยนทางวิชาการกับทางประเทศญี่ปุ่น นอกจากความรู้ทางวิชาการแล้ว ยังช่วยเสริมสร้างเจตคติเชิงสร้างสรรค์ การทำงานด้วยจิตสาธารณะอย่างแท้จริง ความละเอียดละไมในการดำเนินชีวิต ซึ่งเป็นประโยชน์ในด้านการพัฒนาบุคลากรอย่างมาก จึงควรมีการดำเนินการต่อเนื่องต่อไป
- 3) ต้นแบบที่ได้จากโปรแกรม Baby post สามารถนำมาปรับกลไกการสร้างความตระหนักในการคุ้มครองเด็ก การดูแลช่วยเหลือเด็กที่ถูกทอดทิ้ง รวมถึงการตั้งครุฑที่ไม่พร้อมได้ โดยเน้นการสร้างเจตคติเชิงสร้างสรรค์ รวมถึงการเสริมมิติทางจิตวิญญาณเพิ่มขึ้น
- 4) สนับสนุนการมีส่วนร่วมของชุมชน ในกิจกรรมการดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญามากขึ้น และมีการฝึกอบรมเพื่อพัฒนาผู้ประสานงาน (coordinator) ในการดูแลผู้บกพร่องๆในโรงเรียน เพื่อสนับสนุนการทำงานของเครือข่ายให้มีความเข้มแข็งมากยิ่งขึ้น

## เนื้อหาการฝึกอบรม

จากการฝึกอบรม ณ เมืองคุมาโมโตะ (Kumamoto City) ประเทศญี่ปุ่น ในเรื่อง “Children with Intellectual Disabilities and Their Needs and Relevant Services Training Program” พบว่าได้เรียนรู้เนื้อหาในสถานที่ต่างๆ ดังนี้

- 1) Hotto Hausu, Minamata เรื่อง Minamata diseases care facility
- 2) อนุสรณ์สถาน Minamata disease เรื่อง Community visit
- 3) Minamata Environment Clean Center, Minamata เรื่อง Waste sorting
- 4) Faculty of Education, Kumamoto University เรื่อง Special-needs education system for children with intellectual disabilities
- 5) Kumamoto City Child Development Support Center เรื่อง Role of child development support center
- 6) Jikei Hospital เรื่อง Baby post (Cradle of stork)

ซึ่งมีรายละเอียดต่างๆ ดังนี้

- สถานที่ - Hotto Hausu, Minamata  
 เรื่อง - Minamata diseases care facility  
 วิทยากร - Takeko Kato และผู้ป่วยโรคมินามาตะ (โรคที่เกิดจากพิษสารปรอท)

Hotto hausu (Hot House) เป็นศูนย์กิจกรรมสำหรับผู้ป่วยโรคมินามาตะ ตั้งอยู่ใจกลางเมืองมินามาตะ เป็นที่สำหรับพบปะผู้คน จัดกิจกรรมร่วมกันของกลุ่มผู้ปกครองที่ทุกข์ทรมานจากโรคมินามาตะ และให้ข้อมูลและคำแนะนำต่างๆ เกี่ยวกับโรคมินามาตะ ตั้งขึ้นในปี ค.ศ.1998 โดย Cassiopeia Society

ได้รับความรู้เกี่ยวกับโรคมินามาตะ และผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้คนจำนวนมาก สัมผัสความรู้สึกต่างๆ ที่ถ่ายทอดจากผู้ป่วยโรคมินามาตะ ซึ่งมีทั้งที่เป็นแต่กำเนิดและมีอาการในภายหลัง ความหวัง กำลังใจ และโอกาสต่างๆ ที่พวกเขาได้รับ รวมทั้งได้เรียนรู้ถึงระบบการดูแลช่วยเหลือทางสังคมสำหรับผู้ป่วยโรคมินามาตะด้วย

โรคมินามาตะ เป็นโรคที่เกิดจากพิษสารปรอท (Methylmercury) ซึ่งถูกปล่อยจากโรงงานอุตสาหกรรมลงสู่อ่าว Minamata และทะเล Shiranui พบเป็นทางการครั้งแรกในปี ค.ศ.1956 จนถึงปัจจุบันครบรอบ 57 ปี ในวันที่ 1 พฤษภาคมที่ผ่านมา มีผู้ได้รับผลกระทบจำนวนมากทั้งที่เสียชีวิตไปแล้วและยังมีชีวิตอยู่ โรคนี้ได้รับการยอมรับอย่างเป็นทางการว่าสาเหตุเกิดจากพิษสารเคมี เมื่อ 12 ปีหลังจากที่รู้จักโรคนี้อันผ่านการประท้วงและการเรียกร้องอย่างยาวนาน

อาการของโรค เกิดจากความผิดปกติในระบบประสาทส่วนกลาง (central nervous system) ทำให้เกิดอาการอ่อนแรงของกล้ามเนื้อ เกร็งผิดปกติ เดินเซ ขาปลายมือปลายเท้า บกพร่องในการมองเห็น การได้ยิน และการพูด อาการอาจแยลงจนเกิดชักรุนแรง โคม่า และเสียชีวิตได้ในที่สุด

ผู้ป่วยโรคมินามาตะ 4 คน (Musinaka Kojiro, Nagamoto Kenji, Watanabe Aji และ Nakai Iji) ได้เล่าประสบการณ์ ความรู้สึกต่างๆ ให้ฟัง บางคนมีอาการแต่กำเนิด บางคนเพิ่งมีอาการในภายหลัง บางคนได้รับผลกระทบต่อสติปัญญาและการพูด บางคนเริ่มมีอาการแยลงจนเดินไม่ได้ ต้องนั่งรถเข็น เมื่อ 2 ปีที่ผ่านมา พวกเขาในปัจจุบัน อายุประมาณ 50-60 ปี ซึ่งส่วนใหญ่พ่อแม่เสียชีวิตแล้วหรือชราภาพ แต่พวกเขายังต้องใช้ชีวิตต่อไป



รูปที่ 1, 2 : แสดงการเล่าประสบการณ์จากผู้ป่วยโรคมินามาตะ

ศูนย์ Hotto Hausu เป็นตัวอย่างความก้าวหน้าของการจัดสวัสดิการทางสังคม ที่ปรับให้เหมาะสมกับความต้องการของชุมชน ตั้งขึ้นมาในรูปแบบ group home เพื่อเป็นสถานที่พบปะของผู้คนที่เกี่ยวกับโรคมินามาตะ ผู้ป่วยได้มีโอกาสมาพบปะเพื่อนฝูงและผู้คนในท้องถิ่น เป็นสถานที่ฝึกอาชีพ ทำงาน และจัดกิจกรรมต่างๆ ของผู้ป่วย และยังเป็นสถานที่ให้ผู้คนจากทั่วโลกมาเยี่ยมเยียน พัก และพูดคุย ภายใต้แนวคิดร้านกาแฟ



รูปที่ 3 : แสดงคณะฝึกอบรมถ่ายรูปหมู่ร่วมกับผู้ดูแลศูนย์ฯ และผู้ป่วย

- สถานที่ - อนุสรณ์สถาน Minamata disease  
 เรื่อง - Community visit

เยี่ยมชมอนุสรณ์สถานสำหรับโรคมินามาตะ ซึ่งสร้างขึ้นที่บริเวณที่เดิมเป็นอ่าวมินามาตะ และได้มีการถมทะเลเพื่อหยุดยั้งการแพร่กระจายของพิษสารปรอท เพื่อรำลึกถึงเหตุการณ์ที่สารเคมีจากโรงงานอุตสาหกรรมก่อให้เกิดผลกระทบต่อชีวิตมนุษย์อย่างรุนแรง จนถึงขั้นพิการและเสียชีวิต เป็นข้อเตือนใจ และสร้างความตระหนักในด้านความปลอดภัย ณ สถานที่นี้มีการจัดงานเพื่อรำลึกถึงเหตุการณ์ เป็นประจำทุกปี ในวันที่ 1 พฤษภาคม



รูปที่ 4, 5 : แสดงอนุสรณ์สถานโรคมินามาตะ ณ อ่าวมินามาตะ

นอกจากนี้ ยังแวะชมประตูน้ำ ซึ่งเป็นจุดปล่อยน้ำจากนิคมอุตสาหกรรม ลงสู่อ่าวมินามาตะ



รูปที่ 6 : แสดงประตูน้ำ Hyakken



รูปที่ 7 : แสดงอ่าวมินามาตะ

- สถานที่ - Minamata Environment Clean Center, Minamata  
 เรื่อง - Waste Sorting  
 วิทยากร - Fukuda Kazuya

Minamata Environment Clean Center เป็นโรงงานกำจัดขยะ และรีไซเคิลของเสียจากครัวเรือน ในเมืองมินามาทะ

เรียนรู้ระบบจัดการของเสียจากครัวเรือน ซึ่งสามารถแบ่งขยะออกเป็น 24 ชนิด ซึ่งมีวิธีการจัดการที่แตกต่างกัน ต้นทุนการจัดการก็ต่างกัน ผลที่ได้เอาไปใช้ประโยชน์ต่อได้หลากหลาย เช่น นำกลับมาใช้ใหม่ ถมพื้นดินเพื่อทำถนน ขายให้โรงงานอุตสาหกรรมที่ต้องการวัตถุดิบบางอย่าง พบว่าขยะทั้งหมดสามารถนำมารีไซเคิลได้ประมาณ 40%



รูปที่ 8 : แสดงวิทยากรบรรยาย



รูปที่ 9 : แสดงประเภทขยะที่มีการแยก 24 ประเภท

มีการตั้งการมีส่วนร่วมของชุมชน โดยจัด Collecting day ในพื้นที่ต่างๆ ของเมือง หมุนเวียนกันไป 20 กว่าจุด อาทิตย์ละครั้ง มีอาสาสมัครมาช่วยแยกขยะ โรงเรียนก็จัดนักเรียนมาช่วยงานด้วย เมื่อขยะเหล่านี้นำไปรีไซเคิลแล้ว ผลตอบแทนบางส่วนจะกลับมาสู่ชุมชน ในรูปแบบของเงินสนับสนุนชุมชนเพื่อสร้างถนน เป็นต้น



รูปที่ 10 : แสดงการเยี่ยมชม การมีส่วนร่วมของชุมชนในการแยกขยะ

- สถานที่ - Faculty of Education, Kumamoto University  
 เรื่อง - Special-needs education system for children with disabilities  
 วิทยากร - Takahara Akiko, Ph. D. และคณะ

เป็นโรงเรียนการศึกษาพิเศษสำหรับเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา และออทิสติก มีเด็กนักเรียนประมาณ 60 คน โดยแบ่งเป็นระดับชั้นประถม (Elementary level) 18 คน ระดับชั้นมัธยมต้น (Junior high school) 18 คน และระดับชั้นมัธยมปลาย (High school) 24 คน



รูปที่ 11 : แสดงคณะฝึกอบรมถ่ายรูปหมู่ร่วมกันกับคณะครู

โดยชั้นประถมจะแยกเป็น 3 ห้องๆ ละ 2 ระดับคละกัน ป.1-2, ป.3-4 และ ป.4-5 โดยมีอัตราส่วนครูต่อนักเรียน 1 ต่อ 3 (ยกเว้นชั้น ป.1-2 อัตราส่วน 1:2)

การแบ่งชั้นเรียน จะแบ่งตามระดับอายุเป็นหลัก คือ ช่วงอายุ 6-12 ปี เรียนระดับชั้นประถม ช่วงอายุ 12-15 ปี เรียนระดับชั้นมัธยมต้น และช่วงอายุ 15-18 ปี เรียนระดับชั้นมัธยมปลาย โดยเกณฑ์การรับเด็กเข้ามาเรียน จะประเมินตามระดับความสามารถ โดยไม่ได้อิงตามระดับไอคิว

ระดับชั้นมัธยมปลาย (High School) จะเน้นการฝึกกิจกรรมฟื้นฟูสมรรถภาพด้านอาชีพเป็นสำคัญ โดยแบ่งเป็นฐานกิจกรรมต่างๆ เช่น งานไม้ งานทอผ้า และงานเซรามิก เมื่อจบไปแล้วเด็กบางส่วนสามารถไปทำงานในซูเปอร์มาร์เก็ต และร้านค้าต่างๆ ได้



รูปที่ 12, 13 : แสดงฐานกิจกรรมการฝึกอาชีพ สำหรับนักเรียนระดับ High school



- สถานที่ - Kumamoto City Child Development Support Center  
 เรื่อง - Role of child development support center  
 วิทยากร - Yoshinobu Ohtani, Director

Kumamoto City Child Development Support Center เป็นศูนย์สำหรับค้นหาปัญหาให้ได้เร็วตั้งแต่เริ่มแรก และสนับสนุนช่วยเหลือ (early detection and support) สำหรับเด็กที่มีความบกพร่อง รวมถึงการกระตุ้นให้มีระบบดูแลช่วยเหลือในรูปแบบเครือข่าย

ประเด็นสำคัญ คือ จำนวนเด็กที่ต้องการความช่วยเหลือด้านพัฒนาการมีมากขึ้น การค้นหาปัญหาให้ได้เร็วตั้งแต่เริ่มแรก และสนับสนุนช่วยเหลือในเด็กที่มีความบกพร่องเป็นสิ่งที่สำคัญมาก และการสนับสนุนช่วยเหลือจำเป็นต้องทำอย่างต่อเนื่อง ไม่ให้ขาดตอนในแต่ละช่วงวัย มีแฟ้มสรุปประเมินผลให้ทางโรงเรียน เมื่อมีการเปลี่ยนผ่านตามช่วงวัย จากวัยอนุบาล สู่ชั้นประถม มัธยมต้น มัธยมปลาย จนถึงจบการศึกษา เมื่อทำงานก็อาจจำเป็นต้องมีผู้ให้ความช่วยเหลือในการทำงาน

เด็กที่มารับบริการที่ศูนย์ฯ มีปัญหาในแต่ละช่วงวัยแตกต่างกัน เด็กเล็กจะพบปัญหาด้านการเคลื่อนไหวมาก เมื่อโตขึ้นก็จะพบปัญหาด้านการพูด ปัญหาด้านทักษะสังคม และปัญหาการเรียน ตามลำดับ

พบปัญหาพัฒนาการประมาณร้อยละ 13.6 ในเด็กวัย 3 ปี และพบร้อยละ 10 ในเด็กวัย 5 ปี ซึ่งในเมือง Kumamoto มีเด็กเกิดใหม่ปีละ 7,100 คน



รูปที่ 14 : แสดงวิทยากรบรรยาย



รูปที่ 15 : แสดงห้องกิจกรรมบำบัด

งานมีหลายส่วน ส่วนที่ทำกับผู้ปกครอง คือ การให้คำปรึกษา (counseling) และโปรแกรมการฝึกผู้ปกครอง (parent training) ส่วนอื่นจะเป็นการฝึกเด็กโดยตรง โดยนักวิชาชีพเฉพาะ เช่น กายภาพบำบัด กิจกรรมบำบัด แก้ไขการพูด และนักจิตวิทยา นอกจากนี้จะเป็นส่วนที่เกี่ยวข้องกับเครือข่าย เช่น การเยี่ยมโรงเรียนหรือศูนย์พัฒนาเด็กเล็ก ทำ case study ร่วมกัน และมีจัดอบรมผู้ประสานงาน (coordinator) ในศูนย์พัฒนาเด็กเล็กหรือโรงเรียนอนุบาล

อายุที่เด็กมารับบริการที่ศูนย์ฯ ส่วนใหญ่อยู่ในช่วงอายุ 3-6 ปี โดยพบโรคออทิสติก (autism spectrum disorder) มากที่สุด รองลงมาเป็น สมาธิสั้น แอลดี ออทิสติกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา เด็กบกพร่องทางสติปัญญา พัฒนาการล่าช้าด้านการพูด ล่าช้าด้านการเคลื่อนไหว ตามลำดับ แต่ก็พบว่าบางส่วนไม่มีการวินิจฉัยโรคหรือปัญหาที่ชัดเจน

- สถานที่ - Jikei Hospital  
 เรื่อง - Baby post (Cradle of stork)  
 วิทยากร - Yukiko Tajiri, Head of Nurse

Jikei Hospital เป็นโรงพยาบาลเอกชนแห่งหนึ่งในเมือง Kumamoto ได้ดำเนินการเกี่ยวกับเรื่อง การรับหึ่งเด็ก (Baby post) คือ ให้แม่ที่ไม่พร้อมจะดูแลลูก สามารถนำเด็กมาหึ่งได้ที่โรงพยาบาลในทึ่ๆ จัดไว้ เพื่อนำเด็กมาดูแลอย่างเหมาะสม ดีกว่าการปล่อยให้เด็กเสียชีวิตหรือถูกทารุณกรรม เพราะความไม่พร้อมของพ่อแม่

โครงการรับหึ่งเด็ก (Baby post) เริ่มในประเทศเยอรมัน ในปี ค.ศ.2000 ส่วนในประเทศญี่ปุ่น เริ่มได้รับอนุญาตอย่างเป็นทางการจากรัฐบาลญี่ปุ่น และเริ่มดำเนินงาน ในปี ค.ศ.2007 เป็นกลไกการคุ้มครองเด็กรูปแบบหนึ่ง เพื่อช่วยชีวิตเด็กที่พ่อแม่ไม่มีความพร้อมในการดูแล ให้สามารถรอดชีวิตได้ เริ่มโครงการโดย Taiji Hasuda โดยใช้ชื่อว่า Cradle of stork

เด็กจะถูกนำมาส่งในช่องที่จัดไว้ให้ ซึ่งเป็นช่องเจาะที่ผนังโรงพยาบาล โดยที่ไม่ว่าใครเป็นคนนำมา ในช่องรับเด็กนี้ จะมีจดหมายวางไว้ เขียนสื่อสารไว้ว่า “คุณสามารถกลับมารับเด็กคืนได้เสมอเมื่อคุณต้องการ” เมื่อเด็กถูกวาง จะมีสัญญาณเตือนดังที่ห้องพยาบาล ให้เจ้าหน้าที่มารับเด็กไปที่หอผู้ป่วยทันที เด็กส่วนใหญ่เมื่อรับมาก็จะประเมินสุขภาพร่างกายโดยละเอียด ดูแลช่วยเหลือเบื้องต้นระยะหนึ่ง จากนั้นก็จะส่งไปสถานสงเคราะห์เพื่อเข้าสู่กระบวนการดูแลและรับบุตรบุญธรรมต่อไป จากการดำเนินงานมา 6 ปี พบว่ามีผู้นำเด็กมาหึ่งรวม 92 ราย โดยปีที่แล้วมี 9 ราย

ในกรณีที่แม่มาแล้วเปลี่ยนใจ สามารถดกริ่งเรียกเจ้าหน้าที่ เพื่อขอรับคำปรึกษา (Counseling) ได้ จากกระบวนการเหล่านี้ นอกจากได้ช่วยเหลือคุ้มครองเด็กแล้ว ยังกระตุ้นให้สังคมตระหนักถึงความสำคัญของการคุ้มครองเด็ก และการขอความช่วยเหลือโดยกระบวนการให้คำปรึกษาในกรณีเกิดวิกฤตไม่พร้อมจะดูแลลูก

ในปีที่ดำเนินการ พบว่ามีผู้ขอรับคำปรึกษาเพิ่มขึ้น จาก 26 ราย เป็น 501 ราย แล้วเพิ่มเป็น 690 ราย ในปีที่ผ่านมา ส่วนใหญ่รับปรึกษาทางโทรศัพท์ ซึ่งเป็นการให้คำปรึกษากรณีวิกฤต รุนแรง ถึงร้อยละ 31



รูปที่ 16 : แสดงวิทยากรบรรยาย



รูปที่ 17 : แสดงช่องสำหรับนำเด็กมาหึ่งที่โรงพยาบาล

## กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบคุณคณะผู้ดูแลจาก Faculty of Education, Kumamoto University ประเทศญี่ปุ่น ในการฝึกอบรมครั้งนี้ ซึ่งช่วยติดต่อประสานงาน นั้ดหมายวิทยากร ช่วยเหลือในการเดินทาง และดูแลความเป็นอยู่ให้ทั้งหมด เป็นอย่างดี ซึ่งมีรายนาม ดังนี้

- 1) Professor.Dr.Ueda
- 2) Associate Professor Wei Changnian  
(Department of Preventive and Environmental Medicine, Faculty of Life Sciences)
- 3) Akane Anai
- 4) Masako