การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว : กรณีศึกษาครอบครัวที่มารับบริการจาก ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 และศูนย์การศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร

บุศรินทร์ เจริญวัฒนดุลย์

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญา
ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชางานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล
พ.ศ. 2550

ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยมหิดล
Copyright by Mahidol University

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว : กรณีศึกษาครอบครัว
ที่มารับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 และศูนย์การศึกษาพิเศษ
มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร

บุศรินทร์ เจริญวัฒนดุลย์ .....

นางสาวบุศรินทร์ เจริญวัฒนดุลย์
ผู้วิจัย

.....

อาจารย์พิมพา ขจรธรรม, ปชด.
ประธานกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

พลอย สืบวิเศษ .....

อาจารย์พลอย สืบวิเศษ
Ph.D. (Development Administration)
กรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์

.....

ศาสตราจารย์ ม.ร.ว. ชิษณุสรร สวัสดิวัตน์, Ph.D.
คณบดี
บัณฑิตวิทยาลัย

.....

อาจารย์พิมพา ขจรธรรม, ปช.ด.
ประธานคณะกรรมการบริหาร
หลักสูตรศิลปศาสตรมหาบัณฑิต
สาขาวิชางานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ
วิทยาลัยราชสุดา

Copyright by Mahidol University

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว : กรณีศึกษาครอบครัว
ที่มารับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 และศูนย์การศึกษาพิเศษ
มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร

ได้รับการพิจารณาให้นับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชางานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ
วันที่ 8 พฤษภาคม พ.ศ. 2550

.....
นางสาวบุศรินทร์ เจริญวัฒนดุลย์
ผู้วิจัย

.....
รองศาสตราจารย์กิติพัฒน์ นนทปัทมะดุลย์, Ph.D.
ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
อาจารย์พิมพา ขจรธรรม, ปชด.
กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
อาจารย์พลอย สืบวิเศษ
Ph.D. (Development Administration)
กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....
ศาสตราจารย์ ม.ร.ว. ชิษณุสรร สวัสดิวัตน์, Ph.D.
คณบดี
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

.....
รองศาสตราจารย์สุมาลี ดีจงกิจ, Ph.D.
ผู้อำนวยการ
วิทยาลัยราชสุดา มหาวิทยาลัยมหิดล

Copyright by Mahidol University

กิตติกรรมประกาศ

จากแรงศรัทธาและความมุ่งมั่นในการปฏิบัติงานด้านเด็กพิการมาอย่างต่อเนื่อง ผนวกกับแรงผลักดันของผู้ปรารถนาดีที่ทำให้ผู้ศึกษามีโอกาสได้เข้ามาสัมผัสกับการศึกษาระดับมหาบัณฑิต ในรั้วของมหาวิทยาลัยที่มีชื่อเสียงแห่งหนึ่งของประเทศไทย กอรปกับอยู่ในช่วงเวลาแห่งการคำนึงถึงสิทธิมนุษยชน (Human Rights) และการออกพระราชบัญญัติต่าง ๆ เพื่อสิทธิประโยชน์ของบุคคลพิการ ณ ที่แห่งนี้ ทำให้ผู้ศึกษามีการเปลี่ยนแปลงตนเอง ปรับทัศนคติ จัดระบบความคิด พร้อมรับข้อมูลใหม่ ๆ รวมถึงการแสวงหาสิ่งที่เป็นผลลัพธ์ของความสำเร็จทางการศึกษา จึงทำให้เกิดการนำเสนอผลงานวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ได้

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้ ด้วยความสนับสนุนและการมีส่วนร่วมของหลายท่านด้วยกัน ขอกราบขอบพระคุณ ดร.พิมพา ขจรธรรม อาจารย์ที่ปรึกษาที่ทำให้ผู้ศึกษาเข้าใจคำว่า “การตกผลึกทางความคิด” โดยมีผู้ศึกษาเป็นศูนย์กลาง ท่านให้เกียรติผู้ศึกษาและพยายามฟังว่าผู้ศึกษากำลังคิด หรือต้องการพูดเพื่อสื่อสารอะไรในงานที่ศึกษา และรศ.ดร.กิติพัฒน์ นนทปัทมะดุลย์ ที่ได้กรุณาให้คำแนะนำที่เป็นประโยชน์ในการทำวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ ขอกราบขอบพระคุณ ผศ.สุวิมล อุดมพิริยะศักดิ์ อาจารย์อรุณี ลิ้มมณี ที่ได้ให้ความช่วยเหลืออย่างดียิ่ง พร้อมทั้งขอกราบขอบพระคุณ ดร.พลอย สืบวิเศษ ที่กรุณาแบ่งปันความคิดประสบการณ์ กำลังใจ ตลอดจนให้แนวทาง และคำชี้แนะที่มีคุณค่าแก่การศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพฉบับนี้

ขอขอบพระคุณผู้บริหารศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 และผู้บริหารศูนย์การศึกษาพิเศษมหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต ที่กรุณาให้ผู้ศึกษาได้เข้าไปศึกษาสังเกต และรวบรวมข้อมูลจากครอบครัวกรณีศึกษา ที่มาใช้บริการในหน่วยงานของท่าน และขอขอบพระคุณครอบครัวกรณีศึกษาทั้ง 8 ครอบครัว ที่ทำให้เกิดภาพสะท้อนถึงความจริงที่ยิ่งใหญ่ในความเป็นพ่อแม่ของเด็กพิการ ด้วยการบอกเล่าชีวิตครอบครัวของตนเอง ซึ่งได้ถ่ายทอดออกมาเพียงเพื่อจะเป็นประโยชน์ต่อผู้อื่นในสังคมต่อไป ล้วนเต็มเปี่ยมไปด้วยจิตใจที่เอื้อเฟื้อโดยมิได้หวังสิ่งตอบแทน และขอขอบคุณหน่วยงานต่าง ๆ ที่กรุณาช่วยเสริมข้อมูลการศึกษานี้ โดยเฉพาะ คุณจินตนา สาธุพันธ์ ทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้

ขอขอบคุณกลุ่มเพื่อนเรียนปริญญาโทรุ่นปี45 ทุกท่าน และเจ้าหน้าที่วิทยาลัยราชสุดา ได้แก่ คุณกิ่งกาญจน์ คุณชวพล คุณแพรว คุณนดา ตลอดจนผู้อื่นที่ไม่สามารถเอ่ยนามได้หมดในที่นี้ ที่คอยเอื้อเฟื้อและเป็นกำลังใจให้แก่กันด้วยมิตรภาพที่ดีเสมอมาตลอดช่วงระยะเวลาแห่งการศึกษา

ขอขอบคุณเพื่อนร่วมงาน คุณมาลี คุณสมใจ ที่ได้ช่วยเหลือในการดูแลความเรียบร้อยของภาระการงานให้ผ่านไปได้ด้วยดี และเหนือสิ่งอื่นใดขอกราบขอบพระคุณครอบครัวอันมีคุณพ่อไพบูลย์ เจริญวัฒนดุลย์ คุณแม่ และ ญาติพี่น้องทุกท่าน ที่เป็นกำลังใจให้ผู้ศึกษาได้รับโอกาสอันดีจนประสบความสำเร็จการศึกษาได้

บุศรินทร์ เจริญวัฒนดุลย์

Copyright by Mahidol University

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว : กรณีศึกษาครอบครัวที่มารับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 และศูนย์การศึกษาพิเศษมหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิตกรุงเทพมหานคร (CHILD REARING PRACTICE IN FAMILIES OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY : A CASE STUDY OF FAMILIES RECEIVING SERVICES FROM THE SPECIAL EDUCATION CENTER ,REGION ONE AND SPECIAL EDUCATION CENTER, SUAN DUSIT RAJABHAT UNIVERSITY, BANGKOK

บุศรินทร์ เจริญวัฒนดุลย์ 4537390 RSRS/M

ศศ.ม.(งานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ)

คณะกรรมการควบคุมวิทยานิพนธ์ : พิมพา ขจรธรรม, Ph.D. (ประชากรศาสตร์) , พลอย สืบวิเศษ, Ph.D. (Development Administration)

บทคัดย่อ

การศึกษาวิจัยนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาการเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา วิธีการจัดการปัญหาและความต้องการของครอบครัวที่เกี่ยวข้องกับการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา โดยศึกษาจากกลุ่มตัวอย่างครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา จำนวน 8 ราย ใช้ระเบียบวิธีศึกษาเชิงคุณภาพ เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์ การสังเกตสภาพแวดล้อมทางบ้านและพฤติกรรมการปฏิบัติต่อเด็กที่เป็นตัวอย่างของแต่ละครอบครัว จากนั้นจึงนำข้อมูลมาสรุปและนำเสนอผลการวิจัยในเชิงบรรยาย

ผลการศึกษาพบว่า การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว 1) การค้นพบความพิการ แบ่งเป็น 2 ช่วง คือ แรกเกิดและภายหลังเมื่อเด็กอายุมากกว่า 2 เดือน 2)ปฏิกิริยาครอบครัว มีทั้งยอมรับและไม่ยอมรับ การเลี้ยงดูเด็กพิการในครอบครัว ส่วนใหญ่ แม่ เป็นผู้ดูแลหลัก ดูแลทุกอย่างในชีวิตประจำวัน รวมทั้งให้การกระตุ้นพัฒนาการแก่เด็กพิการด้วย ส่วนปัญหาของเด็กพิการ พบว่า มีปัญหาสุขภาพ พูดไม่ได้ ปัญหาการประสานงานกับนักวิชาชีพแพทย์ ปัญหาการกระตุ้นพัฒนาการ และปัญหาข้อมูลข่าวสาร สำหรับปัญหาของครอบครัว พบว่า มีปัญหาความยากจน ปัญหาเศรษฐกิจ ส่วนความต้องการของครอบครัว พบว่า ครอบครัวต้องการมีผู้ช่วยดูแลเด็ก ให้เวลาแก่สมาชิกคนอื่นในครอบครัว สนับสนุนด้านอารมณ์และจิตใจ ปัจจัย 4 บริการรักษาพยาบาลที่ดีสะดวกรวดเร็ว และในอนาคต ต้องการให้เด็กมีพัฒนาการที่ดีขึ้น ได้เรียนร่วมกับเด็กปกติ และมีผู้ดูแลแทนตนเอง ส่วนความต้องการของผู้ดูแลหลัก ได้แก่ การมีอาชีพเสริม ความรู้ในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา สถานที่รับดูแลและสอนเด็กพิการทางสติปัญญา และแหล่งประโยชน์ พบว่า ครอบครัว ได้รับความช่วยเหลือจาก สมาชิกในครอบครัว เครือญาติ ชุมชน และหน่วยงานรัฐ

ข้อเสนอแนะ 1) ควรส่งเสริมการวางแผนครอบครัวแก่คู่สมรสเพื่อป้องกันความพิการก่อนการตั้งครรภ์ 2) หน่วยงานรัฐ ควรเพิ่มการบริการดูแลสุขภาพจิตระดับบุคคล การให้คำปรึกษา การจัดสวัสดิการลักษณะ การดูแลเด็กพิการแบบชั่วคราว (Respite Care) 3) ให้ความสำคัญกับครอบครัวชุมชน โดยนำแนวคิดครอบครัวเป็นศูนย์กลางชุมชนเป็นฐานมาปรับใช้ เพื่อส่งเสริมการสร้างกลุ่มช่วยเหลือตนเองของครอบครัวเด็กพิการ 3) พัฒนารูปแบบบริการให้คำปรึกษาให้มีความหลากหลายเพื่อสอดคล้องกับความเปลี่ยนแปลงของครอบครัวและชุมชน 4) ควรสนับสนุนการศึกษาวิจัยที่เกี่ยวข้องกับครอบครัวผู้พิการทุกประเภท

คำสำคัญ : การเลี้ยงดูเด็ก / ครอบครัว / ครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญา

335 หน้า

Copyright by Mahidol University

CHILD REARING PRACTICE IN FAMILIES OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY : A CASE STUDY OF FAMILIES RECEIVING SERVICES FROM THE SPECIAL EDUCATION CENTER, REGION ONE AND SPECIAL EDUCATION CENTER, SUAN DUSIT RAJABHAT UNIVERSITY, BANGKOK

BUSARIN CHAROENVATTANADUL 4537390 RSRS/M

M.A. (REHABILITATION SERVICE FOR PERSONS WITH DISABILITIES)

THESIS ADVISORS : PIMPA KACHONDHAM, Ph.D.(DEMOGRAPHY), PLOY SUEBVISES, Ph.D. (DEVELOPMENT ADMINISTRATION)

ABSTRACT

The objective of this study was to study child rearing practice in families of children with intellectual disability, the management of the problems and needs of the families in rearing the children, as well as assistance received from government agencies concerned. Eight sample families of children with intellectual disability were studied by qualitative research methodology involving in-depth interview and observation of family environment and behavior practice. Then, the information collected was summarized and presented in narrative description.

The results showed that the family reaction was either acceptance or non-acceptance of the disability. The main care-taker is usually the mother, looking after the disabled child and other family members, as well as providing stimulation for development. The problems of the disabled children included health problems, cooperation with medical professionals, development stimulation, and information access. Family problems varied from economic problems, relationship of the parents and between the disabled child and siblings. Needs of families found are a helper to take care of the child, time sharing with other family members, moral and emotional support, assistance with daily necessities, effective and quick health care. For the future needs, the families want to see improvement in development; and their children mainstreamed with normal children in a regular school. They also want someone to replace them in taking care of the child in the future. The formal assistance services provided by the Ministry of Social Development and Welfare are as follows: a living allowance and free medical care from government hospitals. From the Special Education Center, they received services on stimulation for development and preparation for education of the children with intellectual disability. In addition, the families also receive informal support from the community.

Recommendations: 1) Promotion of family planning for the couple to prevent the disability prior to the pregnancy. 2) Both government and non-government agencies should participate in promoting self-help groups for the families. 3) Development of a variety of counseling services to respond to the changing needs of families and community. 4) More support for the research study concerning the families of children with all kinds of disabilities.

KEY WORDS : CHILD REARING / FAMILY/ FAMILIES OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY

335 pp.

Copyright by Mahidol University

สารบัญ

		หน้า
กิตติกรรมประกาศ		**ค**
บทคัดย่อภาษาไทย		**ง**
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ		**จ**
สารบัญตาราง		**ซ**
สารบัญภาพ		**ฌ**
บทที่ 1	**บทนำ**	**1**
1.1	ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
1.2	วัตถุประสงค์ของการวิจัย	4
1.3	คำถามในการวิจัย	5
1.4	ขอบเขตของการวิจัย	5
1.5	ข้อตกลงเบื้องต้น	5
1.6	นิยามศัพท์ที่ใช้ในการวิจัย	5
1.7	ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ	6
บทที่ 2	**ทบทวนวรรณกรรม**	**7**
2.1	แนวคิดเกี่ยวกับการอบรมเลี้ยงดู	8
2.2	แนวคิดเกี่ยวกับครอบครัวและความสัมพันธ์ในครอบครัวของผู้ที่พิการทางสติปัญญา	20
2.3	แนวคิดการใช้ครอบครัวเป็นฐานในการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการทางสติปัญญา	27
2.4	งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	42
บทที่ 3	**วิธีดำเนินการวิจัย**	**50**
3.1	ประชากร	50
3.2	เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษา	53
3.3	การเก็บรวบรวมข้อมูล	54
3.4	การวิเคราะห์และการนำเสนอข้อมูล	58
3.5	การคำนึงถึงสิทธิมนุษยชน	58
3.6	แผนการดำเนินการวิจัย	59

Copyright by Mahidol University

สารบัญ (ต่อ)

		หน้า
บทที่ 4	กลุ่มตัวอย่างกรณีศึกษา	60
บทที่ 5	ข้อมูลทั่วไปของครอบครัวที่เป็นกรณีศึกษา	235
บทที่ 6	การเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา	239
บทที่ 7	วิธีการจัดการปัญหาและความต้องการการช่วยเหลือต่าง ๆของครอบครัว	267
บทที่ 8	สรุปและข้อเสนอแนะ	290
บทสรุปสำหรับผู้บริหารภาษาไทย		298
บทสรุปสำหรับผู้บริหารภาษาอังกฤษ		309
บรรณานุกรม		319
ภาคผนวก		325
ประวัติผู้วิจัย		335

Copyright by Mahidol University

สารบัญตาราง

		หน้า
ตารางที่ 1	ตารางแสดงข้อมูลทั่วไปของเด็กพิการทางสติปัญญา	235
ตารางที่ 2	ตารางแสดงข้อมูลส่วนบุคคลผู้ให้สัมภาษณ์	236
ตารางที่ 3	ตารางแสดงข้อมูลพื้นฐานของครอบครัวเด็กพิการทางสติปัญญา	238

Copyright by Mahidol University

สารบัญภาพ

		หน้า
ภาพที่ 1	ภาพแสดงการทำความเข้าใจและการเสาะแสวงหาของครอบครัว	249

Copyright by Mahidol University

บทที่ 1
บทนำ

1.1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ครอบครัวเป็นสถาบันแรกทางสังคมที่เด็กเป็นสมาชิก เป็นสถาบันที่ทำหน้าที่หล่อหลอมบุคลิกภาพของคนแต่ละคนให้เป็นไปตามลักษณะที่สังคมกำหนดไว้ เป็นแหล่งให้การอบรมเลี้ยงดู ให้ความรัก ความเอื้ออาทร ความอบอุ่น เป็นที่พึ่งให้แก่กันและกัน มนุษย์ทุกคนได้เจริญเติบโตและมีพัฒนาการในด้านต่าง ๆ มาจากครอบครัว ครอบครัวจึงเป็นสถาบันพื้นฐานที่มีความสำคัญที่สุดในการอบรมเลี้ยงดูและพัฒนาเด็กทุกด้าน ได้แก่ การพัฒนาทางด้านร่างกาย จิตใจ สติปัญญา สังคม อารมณ์ เจตคติ ประเพณีทางสังคม ค่านิยม จึงกล่าวได้ว่าครอบครัวเป็นสถาบันที่มีคุณค่าต่อสังคมเป็นอย่างยิ่ง

การอบรมเลี้ยงดูเป็นกระบวนการที่ต่อเนื่องตลอดชีวิตและการอบรมเลี้ยงดูของพ่อแม่จะมีผลบางประการต่อพฤติกรรม และศักยภาพของเด็กทั้งในปัจจุบันและอนาคต อย่างไรก็ตาม การที่จะอบรมเลี้ยงดูได้เหมาะสมเพียงไร พ่อแม่จำเป็นต้องประพฤติปฏิบัติให้สอดคล้องกับพัฒนาการเด็กในแต่ละวัยและในแต่ละสถานการณ์แวดล้อม ดังนั้น การอบรมเลี้ยงดูเด็กของพ่อแม่และบุคคลที่เกี่ยวข้องในครอบครัวแต่ละครอบครัวจึงมีแบบแผนการอบรมเลี้ยงดูเด็กที่แตกต่างกัน ซึ่งสามารถทำให้บุคคลมีลักษณะบุคลิกภาพเป็นแบบเหมาะสมและไม่เหมาะสมแตกต่างกันไป (อารีลักษณ์ คีมทอง, 2544 : 1)

ครอบครัวมีบทบาทสำคัญในการทำหน้าที่เลี้ยงดูช่วยเหลือสมาชิกใหม่จนกว่าจะโตพอที่จะช่วยตนเองได้ จึงเป็นหน่วยพื้นฐานในการสร้างความมั่นคงทางสังคมและที่สำคัญที่สุดคือหน้าที่ในการสร้างความมั่นคงทางจิตใจ และเสริมสร้างบุคลิกภาพที่ดีงามให้แก่สมาชิกของสังคม ซึ่งหน้าที่นี้จะสำเร็จลุล่วงไปได้ขึ้นอยู่กับแบบแผนการเลี้ยงดูของพ่อแม่และบุคคลที่เกี่ยวข้อง ในครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญาก็เช่นกัน ย่อมเป็นสถานที่แรกที่เด็กเริ่มเรียนรู้ความเป็นอยู่ร่วมกับผู้อื่น เด็กพิการทางสติปัญญาย่อมต้องการความรัก และการยอมรับจากพ่อแม่เช่นเดียวกับเด็กปกติ เด็กควรได้รับการยอมรับ เคารพในศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ และได้รับการปฏิบัติเพื่อส่งเสริมพัฒนาการในทุก ๆ ด้าน เช่นเดียวกับเด็กปกติอื่น ๆ สอดคล้องกับการศึกษาในเรื่องคุณลักษณะของเด็กพิเศษที่ พัชรี จิ๋วพัฒนะกุล (2538 อ้างใน ดารกา แสงสุขใส, 2544 : 2) ได้ศึกษาในแนวโน้มการจัดการศึกษาพิเศษของไทยในปีพุทธศักราช 2546 พบว่า เด็กน่าจะมีสุขภาพกายและจิตที่สมบูรณ์รู้จักใช้ทักษะ เอื้อเฟื้อ เสียสละ

Copyright by Mahidol University

ช่วยเหลือตนเองและปรับตัวเข้ากับสังคมได้ตามอัตภาพ โดยพ่อแม่มีบทบาทสำคัญในการเตรียมความพร้อมสามารถสังเกตติดตามความผิดปกติของลูกและร่วมมือพัฒนาเด็กในทางที่เหมาะสม เป้าหมายของการรักษาภาวะบกพร่องทางสติปัญญาจึงมิใช่มุ่งรักษาให้หายจากโรค แต่เพื่อให้สามารถดำเนินชีวิตในสังคมอย่างเป็นปกติสุขมากที่สุด มีพฤติกรรมเหมาะสม ช่วยตัวเอง ประกอบอาชีพตามศักยภาพได้ ไม่เป็นภาระแก่สังคมมากเกินไป

จากการศึกษาของ สมพร หวานเสร็จ (2545 : 3) เกี่ยวกับการอบรมผู้ปกครองเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญากล่าวว่า กระบวนการครอบครัว หมายถึง กิจกรรมที่พ่อแม่จัดกระทำในลักษณะที่สร้างสภาพแวดล้อมทางบ้านที่ส่งเสริมการเรียนรู้ของลูก มีความสัมพันธ์กับพัฒนาการทางสติปัญญาและผลสัมฤทธิ์ทางการเรียนในระดับสูง การให้ความรู้ความเข้าใจแก่พ่อแม่และสมาชิกอื่น ๆ ในครอบครัวของเด็กพิการเกี่ยวกับการส่งเสริมพัฒนาการด้านจิตใจและสังคมตลอดจนการฟื้นฟูสมรรถภาพ จึงเป็นสิ่งสำคัญยิ่งที่จะพัฒนาเด็กพิการให้สามารถพึ่งตนเองในการดำรงชีวิตต่อไป

ความพิการของสมองและสติปัญญาเป็นความพิการที่อาจเกิดได้ทุกขณะกับร่างกายตั้งแต่เมื่อแรกเกิด ซึ่งเกิดจากหลายสาเหตุ ได้แก่ สาเหตุทางพันธุกรรม เช่น ความผิดปกติของโครโมโซม กลุ่มเลือดของพ่อและแม่ไม่เข้ากัน การแต่งงานในเครือญาติที่ใกล้ชิดกัน สาเหตุทางชีวภาพ เช่น ขณะตั้งครรภ์แม่สุขภาพไม่ดี ขาดสารอาหาร ได้รับสารพิษ ความผิดปกติระหว่างคลอด อุบัติเหตุ รวมไปถึงสาเหตุจากสิ่งแวดล้อม เนื่องจากขาดการกระตุ้นทางจิตใจ สังคมและสิ่งแวดล้อมตลอดจนอาจเกิดจากอุบัติเหตุและไม่สามารถหาสาเหตุได้ (สุรพงศ์ อำพันวงษ์, 2547)

เด็กพิการทางสติปัญญาจะเห็นความพิการได้ชัดเจน ตั้งแต่แรกเกิดในกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม บิดามารดาต้องผิดหวังอย่างมากตั้งแต่เมื่อทราบว่าบุตรที่ลืมตาดูโลกของตนเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาและจะปฏิเสธอยู่ในใจว่าไม่ใช่ รู้สึกอับอาย โกรธ สับสน เศร้าเสียใจ สุดท้ายบางคนทำใจยอมรับได้และบางคนยอมรับไม่ได้ที่มีลูกเป็นเช่นนี้ (ศิริพร สุวรรณทศ, 2541 : 1-2)

เด็กที่มีความพิการทางสติปัญญามีลักษณะสำคัญ คือ ความสามารถด้านสติปัญญาต่ำกว่าเกณฑ์เฉลี่ยและความสามารถด้านการปรับตัวจำกัดหรือบกพร่อง แต่ก็สามารถพัฒนาได้ในระดับหนึ่งตามศักยภาพของตน โดยอาศัยความช่วยเหลือในการกระตุ้นพัฒนาการและการให้ความช่วยเหลือเพื่อแก้ไขและป้องกันตั้งแต่แรกเริ่ม (Early Intervention) การแก้ไขและป้องกันเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กที่มีความพิการทางสติปัญญานี้ มีความจำเป็นและสำคัญมาก ถ้าเด็กไม่ได้รับบริการความช่วยเหลือใดเลยอาจทำให้เกิดความพิการซ้ำซ้อนได้ ทั้งนี้เพราะการส่งเสริมพัฒนาการและการช่วยเหลือด้าน ต่าง ๆ ให้แก่เด็กที่มีความพิการทางสติปัญญานั้น ยิ่งเริ่มกระทำเร็วเท่าใดก็จะช่วยป้องกันและลดความรุนแรงของปัญหาความพิการได้มากเท่านั้น และจะได้ผลดีกว่าการแก้ไขเมื่อเด็กมีอายุมากขึ้น

Copyright by Mahidol University

ในปี พ.ศ. 2500 ประเทศไทยมีรายงานการสำรวจบุคคลพิการทางสติปัญญาเป็นครั้งแรก โดยความร่วมมือระหว่างกระทรวงสาธารณสุขและองค์การอนามัยโลก พบว่า มีบุคคลพิการทางสติปัญญาร้อยละ 1 ของประชากรทั้งหมด ซึ่งขณะนั้นประเทศไทยมีประชากรประมาณ 25 ล้านคน จึงคิดเป็นบุคคลพิการทางสติปัญญาประมาณ 250,000 คน ปัจจุบันถ้าคิดตามข้อมูลดังกล่าว จะมีจำนวนบุคคลพิการทางสติปัญญาประมาณ 600,000 คน (ดารณี ธนะภูมิ, 2542 : 24)

ในปี พ.ศ. 2531-2532 โรงพยาบาลราชานุกูล ได้ทำการสำรวจใน 4 ภาคของประเทศไทย พบว่า มีบุคคลพิการทางสติปัญญา จำนวน 221,928 คน คิดเป็นร้อยละ 0.4 ของประชากร ความชุกของบุคคลพิการทางสติปัญญาเป็นสัดส่วนผกผันกับเศรษฐานะ คือ พบจำนวนสูงในผู้มีเศรษฐานะต่ำและพบในเพศชายมากกว่าเพศหญิง 1.5 เท่า (ศรีเรือน แก้วกังวาล 2543 : 139) ระหว่างปี พ.ศ. 2534-2535 พบว่า มีคนพิการร้อยละ 8.1 ของประชากรทั่วประเทศ หรือประมาณห้าล้านคน เป็นผู้บกพร่องทางสติปัญญาร้อยละ 10 หรือประมาณห้าแสนคนทั้งนี้ยังไม่รวมถึงจำนวนคนพิการในกลุ่มที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี (คณะกรรมการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ, 2538 ; สมพร หวานเสร็จ, 2545 : 2) และจากข้อมูลที่ได้จากการสำรวจในพื้นที่จริง พบว่า อัตราส่วนของผู้บกพร่องทางสติปัญญาอายุ 0 -19 ปี มีจำนวนร้อยละ 40 ของจำนวนผู้ที่มีความบกพร่องทุกประเภท หรือประมาณหนึ่งล้านคนจากจำนวนประชากรไทยในปัจจุบัน (สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล, 2541) การสำรวจบุคคลพิการทางสติปัญญามีผลแตกต่างกันไปขึ้นอยู่กับวิธีการสำรวจและแหล่งข้อมูล จากตัวเลขดังกล่าว พบว่าจำนวนบุคคลพิการทางสติปัญญาลดลง เช่นเดียวกับบางประเทศที่อัตราความชุกลดลง เช่น ประเทศสหรัฐอเมริกา (Li AL, Li LM, Qian YP, 1994 อ้างใน ดารกา แสงสุขใส, 2544 : 2) อัตราความชุกลดลงซึ่งเป็นแผนระดับชาติมาตั้งแต่ปี ค.ศ. 1971 เน้นการวางแผนป้องกันจากสาเหตุต่าง ๆ รวมถึงความสามารถในการวินิจฉัยโรคและความก้าวหน้าทางการแพทย์ เช่น การคัดแยกโดยตรวจโครโมโซม การดูแลระหว่างตั้งครรภ์ เป็นต้น อัตราความชุกของบุคคลพิการทางสติปัญญาในประเทศไทยตามแผนพัฒนาการเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติ ฉบับที่ 8 พ.ศ. 2540-2544 คือ ร้อยละ 0.4 (ดารกา แสงสุขใส, 2544 : 2) ถึงแม้ว่าอัตราความชุกของบุคคลพิการทางสติปัญญาจะไม่สูงมากแต่เป็นภาวะผิดปกติที่เรื้อรัง ต้องการพึ่งพิงสูงเป็นภาระแก่ครอบครัว และสังคมในการสนับสนุนดูแล

จากที่กล่าวมาข้างต้นจะเห็นได้ว่าครอบครัวนั้น พ่อแม่ ผู้ปกครอง เป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการอบรมเลี้ยงดูเด็กบกพร่องทางสติปัญญาให้มีพัฒนาการทางกาย จิต อารมณ์ และบุคลิกภาพที่เหมาะสม ความรักความอบอุ่นเป็นกุญแจสำคัญที่ทำให้เด็กมีความใกล้ชิด มีอารมณ์มั่นคง มีพัฒนาการทางสังคมและปัญญา นอกจากความรัก พ่อแม่เด็กบกพร่องทางสติปัญญา

Copyright by Mahidol University

ยังต้องเป็นส่วนร่วมสำคัญในการจัดประสบการณ์และสิ่งแวดล้อมที่จะช่วยส่งเสริมพัฒนาการทางด้านต่าง ๆ ให้เหมาะสมสำหรับเด็กแต่ละราย ซึ่งมีปัญหาที่ต้องได้รับการดูแลเอาใจใส่เป็นพิเศษในหลาย ๆ ด้าน พ่อแม่ จึงควรมีเจตคติ ทักษะในการปฏิบัติอย่างเหมาะสมในการอบรมเลี้ยงดูลูกให้มีพัฒนาการทางอารมณ์และบุคลิกภาพเหมาะสมกับวัย

ผู้ศึกษาในฐานะที่เป็นบุคลากรทำงานกับเด็กพิการทางสติปัญญาและมีบทบาทในการให้ความช่วยเหลือครอบครัวที่มีลูกพิการทางด้านสติปัญญา ได้ตระหนักถึงความสำคัญเรื่องการเลี้ยงดูของครอบครัวมาโดยตลอด พบว่า การอบรมเลี้ยงดูบุตรพิการของครอบครัวแต่ละครอบครัวจะมีแนวทางปฏิบัติโดยเฉพาะของตนเอง เด็กพิการทางสติปัญญาที่ได้รับการฝึกทักษะต่าง ๆ ไปแล้วบางรายมีพัฒนาการทางด้านต่าง ๆ ดีขึ้น ครอบครัวมีความสุข ในขณะที่บางครอบครัวต้องประสบกับปัญหาการเลี้ยงดูบุตรพิการรวมถึงปัญหาการฝึกทักษะด้านต่าง ๆ จนทำให้เด็กไม่มีพัฒนาการที่ดีขึ้นได้ ทำให้ผู้ศึกษามีความสนใจในเรื่องของแนวคิดเกี่ยวกับครอบครัวและการเลี้ยงดูบุตรของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา เพราะผู้ศึกษามีความเชื่อว่าครอบครัวเป็นส่วนสำคัญที่สุด ที่จะแก้ปัญหาของบุคคลในครอบครัวและครอบครัวยังเป็นสถาบันที่เด็กพิการจะได้รับการตอบสนองความต้องการต่าง ๆ ในทุก ๆ ด้าน ทั้งทางด้านกายภาพ อารมณ์ และสังคม นอกจากนั้น ยังเป็นแหล่งสนับสนุนที่สำคัญทำให้เด็กพิการทางสติปัญญาได้บรรลุถึงศักยภาพของความเป็นมนุษย์อย่างสมบูรณ์ ทั้งทางร่างกาย จิตใจ สติปัญญา อารมณ์ และสังคม การเลี้ยงดูของครอบครัวจึงมีอิทธิพลสูงสุดต่อพัฒนาการของเขา ดังนั้น การศึกษาครั้งนี้จึงสนใจศึกษาเกี่ยวกับการเลี้ยงดูบุตรของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญาว่าพ่อแม่และผู้เกี่ยวข้องพบว่าเด็กพิการทางสติปัญญาเมื่อไร เกิดอะไรขึ้นเมื่อพบว่าลูกพิการและทำอย่างไรกับปัญหานั้น ๆ ได้รับความช่วยเหลืออะไรบ้าง โดยการสัมภาษณ์จากบิดามารดา ตลอดจนผู้มีส่วนเกี่ยวข้องในการเลี้ยงดู เพื่อจะทำให้เกิดความเข้าใจในครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญาอย่างแท้จริง และเป็นแนวทางในการให้บริการปรึกษาและแนะแนวแก่พ่อแม่ รวมถึงผู้เกี่ยวข้องในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาได้อย่างเหมาะสมต่อไป

1.2 วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาการเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา
2. เพื่อศึกษาวิธีการจัดการปัญหาและความต้องการของครอบครัวในด้านต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการเลี้ยงดูเด็กที่พิการทางสติปัญญา

Copyright by Mahidol University

1.3 คำถามการวิจัย

1. ครอบครัวมีวิธีการเลี้ยงดูเด็กที่พิการทางสติปัญญาอย่างไร
2. ครอบครัวมีวิธีการจัดการปัญหาที่เกิดจากการเลี้ยงดูเด็กที่พิการทางสติปัญญาอย่างไร และต้องการความช่วยเหลืออะไรบ้าง

1.4 ขอบเขตของการวิจัย

การศึกษาครั้งนี้ เป็นการศึกษาเฉพาะกรณีในครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา อายุ 3 - 8 ปี จำนวน 8 ครอบครัว ที่มารับบริการ ณ ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 อำเภอสามพราน จังหวัดนครปฐม และศูนย์การศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร

1.5 ข้อตกลงเบื้องต้น

การใช้คำว่า พิการทางสติปัญญา สามารถใช้คำว่า ความบกพร่องทางสติปัญญา หรือ ปัญญาอ่อน หรือพัฒนาการช้า หรือสติปัญญาช้า ในการสัมภาษณ์เพื่อเก็บข้อมูลได้ตามพื้นความรู้ของผู้ถูกสัมภาษณ์ ทั้งนี้เพื่อความเข้าใจที่ตรงกันระหว่างผู้สัมภาษณ์และผู้ถูกสัมภาษณ์

1.6 นิยามศัพท์ที่ใช้ในการวิจัย

การเลี้ยงดูบุตร หมายถึง การปฏิบัติบทบาทหน้าที่ของผู้เลี้ยงดูต่อเด็กที่พิการทางสติปัญญา เพื่อส่งเสริมให้เด็กมีพัฒนาการทุกด้านอย่างเหมาะสมตามศักยภาพของตัวเด็กเอง

ผู้เลี้ยงดู หมายถึง พ่อ แม่ หรือญาติ ซึ่งมีความสัมพันธ์ทางสายโลหิต ที่มีหน้าที่เลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา

เด็กพิการทางสติปัญญา หมายถึง เด็กอายุ 3 - 8 ปี มีพัฒนาการช้ากว่าเด็กทั่วไป ความสามารถทางสติปัญญาต่ำกว่าปกติอย่างชัดเจน ได้รับการประเมินความพิการแล้ว และมารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 นครปฐม และศูนย์การศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร

ครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา หมายถึง ครอบครัวที่มีลูกเป็นผู้พิการทางสติปัญญา รวมทั้งเป็นผู้ที่อาศัยอยู่ร่วมกัน และมีส่วนในการเลี้ยงดู ในการศึกษาครั้งนี้ หมายถึง พ่อ แม่ และญาติที่มีความสัมพันธ์ทางสายโลหิต

Copyright by Mahidol University

1.7 ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัย

1. ได้ทราบข้อมูลเกี่ยวกับการเลี้ยงดูบุตรของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญาอย่างแท้จริง ซึ่งจะทำให้เกิดความเข้าใจในปัญหาและวิธีการจัดการกับปัญหาของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา เพื่อนำผลการศึกษาที่ได้ใช้เป็นแนวทางในการให้คำปรึกษาและแนะแนวครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

2. ได้ทราบข้อมูลเพื่อการนำไปปรับใช้ประโยชน์ตามความเหมาะสมสำหรับหน่วยงานและผู้ที่เกี่ยวข้องกับครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา โดยเฉพาะผู้ที่อยู่ในส่วนของงานบริการสังคมแก่ครอบครัว และการฟื้นฟูเด็กพิการทั้งในระดับนโยบายและปฏิบัติ

Copyright by Mahidol University

บทที่ 2
ทบทวนวรรณกรรม

การศึกษาวิจัยครั้งนี้ ได้ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องเพื่อเป็นความรู้พื้นฐานของการวิจัย โดยรวบรวมไว้ในประเด็นหลักต่าง ๆ ดังนี้

2.1 แนวคิดเกี่ยวกับการอบรมเลี้ยงดู

2.2 แนวคิดเกี่ยวกับครอบครัว และความสัมพันธ์ในครอบครัวของผู้ที่พิการทางสติปัญญา

2.3 แนวคิดการใช้ครอบครัวเป็นฐานในการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการทางสติปัญญา

2.4 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

2.1 แนวคิดเกี่ยวกับการอบรมเลี้ยงดู

2.1.1 ความหมายของการอบรมเลี้ยงดู

2.1.2 ความสำคัญของการเลี้ยงดูเด็กที่มีความพิการทางสติปัญญา

2.1.3 บทบาทของพ่อแม่ และวิธีการเลี้ยงดูเด็กที่มีความพิการทางสติปัญญา

2.1.4 ปฏิกิริยาของพ่อแม่ที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

2.1.5 ปัญหาและความต้องการของครอบครัวในการเลี้ยงดูเด็กที่มีความพิการทางสติปัญญา

2.2 แนวคิดเกี่ยวกับครอบครัวและความสัมพันธ์ในครอบครัวของผู้ที่พิการทางสติปัญญา

2.2.1 ความหมายของครอบครัว

2.2.2 ลักษณะความสัมพันธ์ในครอบครัว

2.2.3 สัมพันธภาพในครอบครัวของผู้ที่พิการทางสติปัญญา

2.3 แนวคิดการใช้ครอบครัวเป็นฐานในการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการทางสติปัญญา

2.3.1 ความหมายและลักษณะของเด็กพิการทางสติปัญญา

2.3.2 การฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการทางสติปัญญา

2.3.3 การจัดบริการแบบครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

2.3.4 สิทธิของบุคคลพิการทางสติปัญญา

2.4 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

Copyright by Mahidol University

2.1 แนวคิดเกี่ยวกับการอบรมเลี้ยงดู

ครอบครัวเป็นสถาบันแรกที่หล่อหลอมบุคคลให้มีบุคลิกภาพ ทัศนคติ ค่านิยม ความเชื่อ และการพัฒนาพฤติกรรมของบุคคลให้เป็นที่ต้องการของสังคม โดยผ่านกระบวนการการอบรมเลี้ยงดูของครอบครัวแต่ละครอบครัว ซึ่งอาจจะแตกต่างกันไปในแต่ละกลุ่ม แต่ละสังคม อันจะทำให้บุคคลแตกต่างกันออกไปด้วย การแนะนำสั่งสอน หรือพฤติกรรมท่าทางต่าง ๆ ที่สมาชิกในครอบครัว ปฏิบัติต่อกันนั้น จะถ่ายทอดลงสู่เด็ก ซึ่งเป็นผลิตผลของครอบครัวเด็ก จะซึมซับสิ่งต่าง ๆ เหล่านั้นไว้ และจะไปแสดงออกเมื่อเติบโตเป็นผู้ใหญ่ (ทัดดาว ลิมพะสุต, 2543)

2.1.1 ความหมายของการอบรมเลี้ยงดู

การอบรมเลี้ยงดูเป็นเรื่องที่เกี่ยวข้องกัน มีผู้กล่าวไว้ว่า การเลี้ยงดูจะควบคู่ไปกับการอบรม ดังที่ รุจิระ สุภรณ์ไพบูลย์ (อ้างในนุชลดา โรจนประภาพรรณ, 2541 : 44) ได้ให้ความหมายไว้ ดังนี้

การอบรม หมายถึง การปลูกฝังให้เด็กมีคุณลักษณะที่พึงประสงค์ เช่น มีความรับผิดชอบ มีระเบียบวินัย พึ่งตนเองได้ ประหยัด ซื่อสัตย์ มีจิตใจเมตตา เป็นต้น

การเลี้ยงดู หมายถึง การให้ความเอาใจใส่ดูแลในด้านต่าง ๆ คือ ด้านโภชนาการ ด้านสุขนิสัยที่ดี และด้านการมีนิสัยที่ดีในการอยู่ร่วมกับผู้อื่น

การเลี้ยงดูบุตร (Child-rearing) หมายถึง การที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลเด็กปฏิบัติต่อเด็ก และเรียกร้องให้เด็กปฏิบัติต่อตนและผู้อื่นไปในทำนองเดียวกัน ซึ่งเป็นการปฏิสัมพันธ์ที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องในชีวิตเด็ก ทำให้เด็กได้เรียนรู้สิ่งต่าง ๆ รอบตัวและเลียนแบบการกระทำต่าง ๆ ของผู้อบรมเลี้ยงดู ประสบการณ์เหล่านี้จะมีผลต่อพฤติกรรมเด็กทั้งในปัจจุบันและอนาคต (กุศล สุนทรธาดา และคณะ, 2541)

ดวงเดือน พันธุมนาวินและคณะ (อ้างถึงใน อารีลักษณ์ คีมทอง, 2544 : 6) ได้ให้ความหมายของ การอบรมเลี้ยงดู หมายถึง การที่ผู้เลี้ยงดูกับเด็กมีการติดต่อเกี่ยวข้องกันอันเป็นแนวทางให้ผู้เลี้ยงดูสามารถให้รางวัลหรือลงโทษการกระทำต่าง ๆ ของเด็กได้ นอกจากนี้ เด็กยังมีโอกาสเฝ้าสังเกตลักษณะและการกระทำต่าง ๆ ของผู้เลี้ยงดูด้วย ส่วนการที่ผู้เลี้ยงดูจะส่งเสริมหรือขัดขวางลักษณะหรือพฤติกรรมใด ๆ ของเด็ก ย่อมขึ้นอยู่กับความนิยมของสังคมหรือของกลุ่มที่เขาเป็นสมาชิกอยู่ นอกจากนี้ลักษณะของผู้เลี้ยงดูยังเป็นลักษณะที่คล้ายคลึงกับลักษณะของคนอื่น ๆ ในสังคมด้วย ฉะนั้น จึงเข้าใจได้ว่าจากวิธีการอบรมเลี้ยงดูเด็กนี้ ผู้เลี้ยงดูจะถ่ายทอดลักษณะต่าง ๆ ในสังคมนั้นให้แก่เด็ก ถ้าผู้เลี้ยงดูมาจากกลุ่มหรือส่วนของสังคมที่แตกต่างกัน แน่นอนว่าเขาเหล่านั้นจะใช้วิธีการอบรมเลี้ยงดูที่แตกต่างกันไปด้วย ทั้งนี้ย่อมขึ้นอยู่กับความเชื่อ ลักษณะนิสัย และความเคยชินในกลุ่มต่าง ๆ ซึ่งแตกต่างกัน

Copyright by Mahidol University

นุชลดา โรจนประภาพรรณ (2541 : 45) ได้อ้างถึงความหมายของการเลี้ยงดูเด็กของ อรพินทร์ ชูชม และดาวลอย ชูศรี ว่า การอบรมเลี้ยงดู หมายถึง การที่ผู้ใหญ่ในครอบครัวซึ่งประกอบด้วยบิดามารดา และบุคคลอื่น ๆ ปฏิบัติต่อเด็กเพื่อสนองความต้องการที่จำเป็นของเด็กทั้งทางร่างกายและจิตใจ เพื่อให้เด็กมีสุขภาพกายและสุขภาพจิตที่ดี และยังแนะนำสั่งสอนฝึกอบรมให้เด็กมีพฤติกรรมที่เหมาะสมด้วย

ดารกา แสงสุขใส (2544 : 18) บิดามารดามักใช้วิธีการอบรมเลี้ยงดูลูก โดยปรับปรุงวิธีการเลี้ยงดูหลายวิธีมาใช้ให้เกิดประโยชน์ และเหมาะสมแก่เด็กแต่ละราย ตามความเชื่อ ลักษณะนิสัยและความเคยชินเพื่อตอบสนองความต้องการและมุ่งให้เด็กแสดงพฤติกรรมที่เหมาะสม ในการอบรมเลี้ยงดูนั้น บิดามารดาควรมีความรู้ถึงพัฒนาการขั้นต่าง ๆ ของเด็กแต่ละวัย โดยยึดถือความสามารถ และความต้องการของเด็กเป็นหลัก เพื่อให้เด็กเติบโตขึ้นอย่างมีสุขภาพดีทั้งกายและใจ

กล่าวโดยสรุป การอบรมเลี้ยงดู หมายถึง การที่พ่อแม่ผู้ปกครองมีหน้าที่ให้ความรักดูแลเอาใจใส่บุตรให้เจริญเติบโตทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม และสติปัญญา ก็เพื่อให้เด็กได้มีพัฒนาการตามวัย และมีศักยภาพ รวมถึงการสั่งสอนทักษะต่าง ๆ ในการดำรงชีวิตนั้น ซึ่งการสั่งสอนนี้จะมีผลต่อบุคลิกภาพของเด็ก การที่บุตรจะมีบุคลิกภาพในทางบวกหรือทางลบ ก็ขึ้นอยู่กับวิธีการ ความรู้ ทัศนคติของผู้ปกครองที่จะใช้กับบุตร

2.1.2 ความสำคัญของการเลี้ยงดูเด็กที่มีความพิการทางสติปัญญา

บิดามารดา คือแกนของสถาบันครอบครัว บุตร ธิดาจะมีแนวโน้มไปในทางดีหรือเสื่อมขึ้นอยู่กับอิทธิพลของบทบาทและพฤติกรรมของบิดามารดา ได้แก่ บุคลิกภาพของบิดามารดา เวลาสำหรับครอบครัว บรรยากาศภายในครอบครัว การวางแผนอนาคตของบุตร ธิดา พฤติกรรมของบิดา มารดา การแยกทาง หรือการหย่าร้างของบิดามารดา

พรสรรค์ วสันต์ (2548) กล่าวว่า เด็กพิการทางสติปัญญาในช่วง 3 ปีแรก ถือว่าสำคัญมาก เด็กต้องได้รับการฝึกพัฒนาในด้านต่าง ๆ เช่น เรื่องระเบียบวินัย การไม่ก้าวร้าว การรับประทานอาหารที่ถูกต้องตามหลักโภชนาการ บุคคลที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กพิเศษในครอบครัวนั้น พ่อแม่สำคัญที่สุด นอกจากนี้ยังมี แพทย์ พยาบาลที่ช่วยดูแลเรื่องสุขภาพการพัฒนาการ ส่วนคุณครูต้องมีจิตวิญญาณของครูแท้จริงในการสอนเด็กพิเศษ เพราะเด็กเหล่านี้จะสอนยากกว่าเด็กปกติ จึงเป็นเรื่องท้าทายความสามารถไม่น้อย ขณะเดียวกันผู้ปกครองเองต้องยอมรับว่าเด็กพิการทางสติปัญญามีข้อจำกัดทางปัญญา การตั้งความหวังจะให้ลูกเรียนสูง ๆ เท่ากับเด็กปกตินั้น ต้องเผื่อใจไว้ และต้องยอมรับความจริงให้ได้ (สตรี, 2548 : 25)

Copyright by Mahidol University

ดังนั้น สถาบันครอบครัวเป็นส่วนสำคัญที่สุดที่จะช่วยเสริมสร้างพลังความสามารถในการวางแนวทางชีวิตของเด็กที่จะนำไปสู่ความสุขความสำเร็จตามศักยภาพของแต่ละบุคคล โดยเฉพาะอย่างยิ่งสำหรับเด็กพิการด้วยแล้ว ครอบครัวจะยิ่งทวีความสำคัญและมีอิทธิพลต่อชีวิต และโอกาสในการพัฒนาคุณภาพชีวิตของเด็กพิการทางสติปัญญาเป็นอันดับแรก ถ้าครอบครัวให้การยอมรับสภาพที่เป็นจริง ทำความเข้าใจให้ชัดเจนต่อบทบาทและหน้าที่ของตน เมื่อพบว่าลูกพิการทางสติปัญญา แม้ว่าจะมีความเศร้าโศกเสียใจ เป็นทุกข์ ท้อแท้ และสิ้นหวังก็ตาม สิ่งแรกพ่อแม่ ผู้ปกครอง จะต้องปรับใจตนเองด้วยการลดความทุกข์ ความวิตกกังวล ความคับข้องใจของทุกคนในครอบครัว ซึ่งอาจจะต้องใช้ระยะเวลามากน้อยแตกต่างกัน ขึ้นอยู่กับความพยายาม และการใช้สติปัญญาในการเรียนรู้ถึงสิ่งที่สูญเสียไปแล้ว (ขนิษฐา เทวินทรภักติ, 2540 : 46)

2.1.3 บทบาทของพ่อแม่ และวิธีการเลี้ยงดูเด็กที่มีความพิการทางสติปัญญา

พ่อแม่มีบทบาทที่สำคัญยิ่งสำหรับลูกนั่นคือ การอบรมเลี้ยงดูเป็นงานที่หนัก เป็นงานที่เป็นทั้งศาสตร์และศิลปะในตัวของมันเองพ่อแม่ทุกคนย่อมปรารถนาที่จะทำให้ลูกของตนเติบโตขึ้นเป็นคนดี มีความสามารถเป็นคนที่ได้รับการยอมรับนับถือจากผู้คนทั่วไป มีความสามารถในการปรับตัวเข้ากับสิ่งแวดล้อม และมีคุณสมบัติที่ดีอีกมากมายหลายประการ เพราะฉะนั้น พ่อแม่จึงควรรู้จักวิธีการอบรมเลี้ยงดูเด็กที่จะสามารถพัฒนาพฤติกรรมเด็กให้ออกมาในทางที่พึงปรารถนา

ภารกิจสำคัญของบิดามารดา คือ บิดามารดาต้องตระหนักถึงบทบาทของตนเองในการช่วยเหลือบุตร ต้องศึกษาหาความรู้เกี่ยวกับบุตรในทุกด้าน เพราะจะทำให้เข้าใจสภาพความต้องการของบุตร ได้เข้าใจกระบวนการวิธีการและกิจกรรมในการพัฒนาบุตรให้มีความก้าวหน้ามากขึ้น

ความรู้ที่ควรศึกษา ได้แก่ ความรู้เกี่ยวกับลักษณะอาการของลูก เช่น ปัญญาอ่อนเป็นอย่างไร ความรู้เกี่ยวกับวิธีการสอน วิธีการปรับพฤติกรรม วิธีการกายภาพบำบัด วิธีการกระตุ้นพัฒนาการทางภาษา การสอนทักษะการเรียนรู้ การสอนทักษะการช่วยเหลือตนเอง การสอนทักษะทางสังคม การสังเกตพัฒนาการ การประเมินพัฒนาการ เป็นต้น นอกจากนี้ การศึกษาหาข้อมูลเกี่ยวกับสถานที่ บุคคลที่สามารถให้ความช่วยเหลือได้ แหล่งบริการทั้งด้านการรักษาและการศึกษา การประสานความร่วมมือระหว่างฝ่ายต่าง ๆ การพาบุตรไปรับบริการ การฝึกฝนบุตรเพิ่มเติมหลังจากรับบริการ จะเห็นว่า มีภารกิจมากมายที่บิดามารดาพึงกระทำช่วยเหลือบุตรที่เป็นเด็กพิการทางด้านสติปัญญา ซึ่งทั้งบิดาและมารดาจะต้องประสานพลังกาย พลังใจ พลังปัญญา รวมกับศรัทธาแห่งความเชื่อ ศรัทธาแห่งความรัก ความผูกพันที่มีต่อกันและกัน และที่มีต่อบุตรรวมเป็นพลังแห่งความเป็นอันหนึ่งอันเดียวกันให้จงได้ (สุรพงศ์ อำพันวงษ์, 2548)

Copyright by Mahidol University

ความเป็นอันหนึ่งอันเดียวกันของพ่อแม่ คือ ความรักใคร่ปรองดอง มีความเห็นสอดคล้องกันในเรื่องวินัยที่จะใช้กับลูก จะเป็นแนวทางช่วยให้เด็กรู้ว่าจะปฏิบัติตนอย่างไร ถ้าพ่อแม่มีความเห็นขัดแย้งกัน เด็กจะรู้สึกสับสน ไม่รู้ว่าจะปฏิบัติตนอย่างไร การโกรธเคืองทะเลาะวิวาทระหว่างพ่อแม่ทำให้เด็กรู้สึกขาดความอบอุ่นมั่นคงปลอดภัย อาจเกิดความกลัวว่า พ่อหรือแม่จะไม่รักตนด้วย พ่อแม่มีบทบาทสำคัญในการสร้างบุคลิกภาพของลูก หญิงชายที่มีความมั่นใจในตนเอง มีอารมณ์มั่นคง รู้จักคิดสร้างสรรค์ มีวิสัยที่จะรักและมีความสัมพันธ์กับผู้อื่นได้อย่างพึงพอใจ มีความคิดริเริ่ม และมีความสามารถที่จะจัดการกับตนเองและกับสถานการณ์ต่าง ๆ ได้ เป็นผลของการเลี้ยงดูของพ่อแม่ซึ่งมีประสิทธิภาพสูง (อารีลักษณ์ คีมทอง, 2544 : 32) ซึ่งตรงกับ ศิโรรัตน์ นาคทองแก้ว (2544 : 47-48) กล่าวว่า สำหรับบทบาทหน้าที่ของพ่อแม่ที่สำคัญในการดูแลเด็กปัญญาอ่อน เพื่อประโยชน์ในการเรียนรู้ และการปรับตัวทางสังคมมีการให้ความเจริญเติบโตทางร่างกายและจิตใจ ความเจริญทางด้านร่างกายเป็นความจำเป็นอันดับแรกของชีวิต ในขณะที่บุคคลปัญญาอ่อนยังหาเลี้ยงตนเองไม่ได้พ่อแม่ต้องมีความรับผิดชอบที่จะดูแลเรื่องอาหาร เครื่องนุ่งห่ม ดูแลยามเจ็บป่วย ความเจริญทางจิตใจมีความสำคัญและจำเป็นไม่แพ้ความเจริญเติบโตทางร่างกาย สิ่งแรกที่ต้องการ คือ ความรู้สึกมั่นคงปลอดภัย โดยพ่อแม่มีความห่วงใยเอื้ออาทร ทำให้ลูกเจริญเติบโตขึ้นมาในบรรยากาศที่เป็นมิตร มีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน ความต้องการความรู้สึกเป็นเจ้าของที่ลูกต้องการจากพ่อแม่ ทำให้บุคคลพิการทางสติปัญญาสามารถเลียนแบบพฤติกรรมของพ่อแม่และสามารถนำมาใช้เป็นแบบอย่างในการปรับตัวเมื่อบุคคลพิการทางสติปัญญาเผชิญกับภาวะวิกฤติ หรือปัญหาต่าง ๆ เช่น การปรับตัว การเรียนรู้ทางด้านอาชีพที่เหมาะสมกับระดับความสามารถและเชาวน์ปัญญาเหล่านี้ พ่อแม่สามารถเป็นผู้ให้ความรู้ คำปรึกษาแนะนำอย่างใกล้ชิดกับลูกได้ การอบรมสั่งสอนที่สำคัญคือ การปลูกฝังความสามารถในการควบคุมตัวเอง และความสามารถในการปรับตัวให้แก่บุคคลพิการทางสติปัญญา โดยเฉพาะการปลูกฝังให้บุคคลพิการทางสติปัญญารู้จักควบคุมตัวเอง

พ่อแม่ ผู้ปกครอง มีหน้าที่ในการเลี้ยงดูเด็กที่มีความพิการทางสติปัญญา จึงควรมีทัศนคติที่ดีและยอมรับในความบกพร่องทางสติปัญญาของเด็ก ซึ่งจะส่งผลไปถึงวิธีการ เลี้ยงดูที่ถูกต้องเหมาะสมในการพัฒนาเด็กที่มีความพิการทางสติปัญญาได้อย่างเต็มศักยภาพ ดังที่ ประมวล ดิคคินสัน (2535 : 55) กล่าวว่า พ่อแม่ คือ ครูคนแรกของลูกทุกคน โดยเฉพาะอย่างยิ่งสำหรับเด็กที่พิการทางสติปัญญา จำเป็นต้องมีผู้สั่งสอนอย่างตั้งอกตั้งใจ จึงจะเกิดการเรียนรู้เพื่อการพัฒนาเต็มตามความสามารถ

โรงพยาบาลราชานุกูล (2535) กล่าวถึง บทบาทของผู้ปกครองในการเลี้ยงดูเพื่อส่งเสริมพัฒนาการของเด็กพิการทางสติปัญญาไว้ดังนี้ คือ ค้นหาสิ่งที่เด็กชอบและถนัด ให้อิสระในการคิดการทำแก่เด็ก เข้าใจความต้องการตามธรรมชาติของเด็ก แสวงหาความรู้วิชาการ และสิ่งที่เด็กสนใจ

Copyright by Mahidol University

มาใช้กับเด็ก เตรียมความพร้อมด้านวุฒิภาวะทางอารมณ์และจิตใจของเด็กให้เหมาะสมกับวัย นอกจากนี้ ได้กล่าวถึง วิธีการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่มีความพิการทางสติปัญญาไว้ว่า ให้แสดงความรักอย่างเปิดเผย ให้อิสระแก่เด็กในการคิด การกระทำ สร้างบรรยากาศของบ้านให้ผ่อนคลาย ทำซ้ำ ๆ ย้ำบ่อย ๆ สาธิตให้ดู ทำเป็นประจำจนติดเป็นนิสัย

ชูศักดิ์ จันทยานนท์ (2548) แนะนำหลักการเลี้ยงดูลูกที่มีความบกพร่องไว้ให้คนในครอบครัวได้ปฏิบัติอย่างสอดคล้องกัน ดังนี้

1. เลี้ยงดูลูกอย่างปกติทั่วไป เด็กควรได้รับการสนับสนุนและช่วยเหลือในการดำรงชีวิตทั้งในบ้านและในสังคม โดยยึดหลักพึ่งตนเองให้มากที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ การดำเนินชีวิตต่าง ๆ ควรปฏิบัติอย่างปกติทั่วไป เลี้ยงดูลูกเหมือนเด็กปกติทั่วไป ฝึกฝนให้เขารู้จักสิ่งที่พึงกระทำและพึงละเว้นกระทำ

2. จัดสภาพแวดล้อมและบรรยากาศที่ส่งเสริมการเรียนรู้ที่เหมาะสม บิดามารดาจะต้องช่วยเหลือบุตร โดยการจัดสภาพแวดล้อมแห่งการเรียนรู้ให้แก่บุตร ส่งเสริมให้บุตรได้รับการศึกษาที่เหมาะสมกับสภาพความต้องการ เพื่อให้บุตรได้รับประโยชน์สูงสุดในการพัฒนาศักยภาพเด็กควรมีโอกาสได้ร่วมกิจกรรมอย่างเต็มที่ทั้งในบ้านและโรงเรียน

3. สร้างการยอมรับของครอบครัว ต้องทำให้เด็กรู้สึกว่า เขาเป็นส่วนหนึ่งของครอบครัว มีความรับผิดชอบที่เสมอภาคกันในหมู่พี่น้อง และให้เขาได้เรียนรู้ที่จะมีส่วนร่วมในกิจกรรมต่าง ๆ ของครอบครัว รับฟังและตอบสนองความต้องการที่เหมาะควรของเขา ปฏิบัติต่อเขาอย่างเท่าเทียมกัน ให้สิทธิส่วนบุคคลแก่เขา

4. เชื่อมั่นในความสามารถของลูก เชื่อมั่นว่าเขามีความสามารถที่จะเรียนรู้ได้ ซึ่งจะทำให้ครอบครัวพยายามสร้างเสริม เสาะแสวงหา โอกาสต่าง ๆ มาให้กับบุตร ทั้งด้านการบำบัดรักษา การฟื้นฟูสมรรถภาพ การศึกษา การสังคม และการอาชีพ

5. ตระหนักถึงความมีสิทธิของเขาด้วย แม้บุตรจะมีความบกพร่อง แต่เขาก็มีสิทธิทั้งทางนิตินัยและพฤตินัย สิทธิทางนิตินัย เป็นสิทธิทางกฎหมายที่ผู้มีความบกพร่องพึงมีพึงได้ ทั้งตามหลักกฎหมายที่เกี่ยวกับสิทธิมนุษยชน ซึ่งเป็นสิทธิที่มนุษยชาติพึงมีพึงได้ ในฐานะพลเมืองของประเทศ สิทธิตามกฎหมายรัฐธรรมนูญและกฎหมายอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้อง ซึ่งบัญญัติรับรองสิทธิทั้งด้านการศึกษา การรักษา การฟื้นฟู การพัฒนา ส่วนสิทธิโดยพฤตินัย เป็นสิทธิที่เกิดโดยธรรมชาติ เช่น สิทธิแห่งความเป็นเด็ก เด็กพึงได้รับอิสระ พึงได้รับความรัก การดูแล การเอาใจใส่จากครอบครัว เพื่อนฝูง สังคม และศีลธรรม

Copyright by Mahidol University

Heward WL., Dardig J. and Rossett A. (1979 : 17 อ้างใน มัจฉรี โอสถานนท์และคณะ, 2540 : 22) กล่าวว่าบทบาทของพ่อแม่เด็กพิการทางสติปัญญามีดังนี้

1. บทบาทในการสอน การเป็นครู
2. การให้คำปรึกษา
3. การจัดการกับพฤติกรรม
4. การเป็นบิดามารดาของเด็กปกติ
5. การมีสัมพันธภาพกับบิดามารดาเด็กอื่น
6. การให้ความรู้กับเพื่อนบ้าน ญาติพี่น้อง
7. การมีความสัมพันธ์กับโรงเรียน ชุมชน

อย่างไรก็ตามบทบาทของพ่อแม่ ผู้ปกครอง และวิธีการเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่พิการทางสติปัญญาควรปฏิบัติต่อเด็กพิการด้วยการยอมรับ ให้ความเข้าใจ หาความรู้เพื่อช่วยเหลือเด็ก รวมถึงการฝึกกระตุ้นพัฒนาการเพื่อป้องกันความพิการซ้ำซ้อนที่อาจจะเกิดขึ้นได้

2.1.4 ปฏิกิริยาของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

เมื่อพ่อแม่พบว่า ลูกที่เกิดมาเป็นเด็กที่มีความพิการทางสติปัญญา (ศิริพร สุวรรณทศ, 2541) ย่อมมีสิ่งต่าง ๆ เกิดขึ้นได้มากมายที่เสี่ยงต่อภาวะสุขภาพจิตเสีย ทั้งกลัว ขาดสติ ขาดกำลังใจ คิดไปต่าง ๆ นานา

Chinn, Winn & Walters (1978 อ้างถึงในBerger, 1987 : 300) ได้กล่าวถึงปฏิกิริยาของผู้ปกครองที่พบว่า ลูกพิการจะเป็นไปตามขั้นตอนของการแก้ปัญหา คือ รู้ว่าจะมีปัญหาต่าง ๆ เกิดขึ้นต่อจากนั้นจะพยายามค้นหาสาเหตุของความพิการว่าเกิดจากอะไร เสาะแสวงหาวิธีการรักษาและท้ายที่สุดจึงยอมรับความจริง ปฏิกิริยาที่เกิดขึ้น ได้แก่

1. การปฏิเสธ (Denial) ผู้ปกครองที่ปฏิเสธจะมีความรู้สึกว่าตนเองถูกคุกคาม เกิดความรู้สึกไม่ปลอดภัย และพยายามต่อสู้กับความรู้สึกนึกคิดของตัวเอง ซึ่งนักวิชาชีพต้องให้การช่วยเหลือ โดยการให้เวลา อดทน และให้กำลังใจ เพื่อจะช่วยให้ครอบครัวสามารถช่วยเหลือตัวเองในการเลี้ยงดูเด็กได้

2. การกล่าวโทษผู้อื่น (Projection of Blame) ปฏิกิริยาที่เกิดขึ้น คือ การกล่าวโทษสถานการณ์และผู้อื่น ซึ่งอาจเป็นคนในครอบครัวหรือคนภายนอกครอบครัวก็ได้ อาจจะเป็นหรือไม่เป็นพื้นฐานของการติเตียนผู้อื่น ซึ่งผู้ปกครองมักจะใช้คำพูดว่า “ถ้าไม่ใช่เพราะ…” นักวิชาชีพควรจะมีความอดทนรับฟังสิ่งที่เขาพูดและรู้จักผ่อนหนักเป็นเบา จึงจะช่วยผู้ปกครองได้

3. ความกลัว (Fear) ผู้ปกครองกลัว เพราะไม่รู้ว่าปัญหาที่จะเกิดขึ้นกับความพิการนั้นมีอะไรบ้าง เขาอาจจะไม่มีข้อมูลพื้นฐานเพียงพอเกี่ยวกับเรื่องของความพิการ ซึ่งเป็นสาเหตุที่ทำให้

Copyright by Mahidol University

เกิดความวิตกกังวลและกลัว การให้ข้อมูลที่เพียงพอจะทำให้เขาหายจากความกลัวในสิ่งที่ไม่รู้ได้ นักวิชาชีพควรหาเวลาที่เหมาะสมในการที่จะให้ข้อมูลที่ถูกต้อง

4. ความรู้สึกผิด (Guilt) ผู้ปกครองจะรู้สึกผิด เพราะเขาได้ทำบางสิ่งบางอย่างที่ผิดแปลก หรือความพิการที่เกิดขึ้นเป็นความผิดบาปของเขา นักวิชาชีพต้องสร้างความไว้เนื้อเชื่อใจ สร้างสัมพันธภาพที่ดี แล้วกระตุ้นให้ผู้ปกครองทำกิจกรรมที่สร้างสรรค์

5. ความโศกเศร้า (Mourning or Grief) ความโศกเศร้าเป็นปฏิกิริยาที่เกิดขึ้นจากการได้รับความเจ็บปวด หรือสิ่งที่ทำให้ยอมรับไม่ได้ ซึ่งครอบครัวไม่สามารถยอมรับผู้พิการได้แต่ก็ต้องเลี้ยงดูลูกพิการก็จะจมอยู่กับความโศกเศร้านี้ ในกรณีนี้จะต้องปล่อยเวลาให้พ่อแม่ได้เข้าสู่ระยะเวลาของการเยียวยาความโศกเศร้านี้ ก่อนที่จะสอนให้เขาได้เรียนรู้ลูกของเขา และลูกของเขาจะพัฒนาไปได้อย่างไร

6. การถดถอย (Withdrawal) คนที่ท้อแท้และแก้ไขด้วยตัวเองได้เป็นเรื่องของคนที่มีสุขภาพจิตปกติเป็นปฏิกิริยาที่จำเป็น แต่ถ้าเขาเริ่มที่จะหลบหลีกผู้อื่น หลีกเลี่ยงสถานการณ์ และแยกตัวอยู่คนเดียว แสดงว่าบุคคลนั้นมีปัญหา

7. การไม่ยอมรับ (Rejection) การไม่ยอมรับมีหลายเหตุผล และมีการแสดงออกได้หลายอย่าง บางครั้งอาจจะเป็นเรื่องที่ลึกลับแกล้งทำเป็นยอมรับ หรืออาจจะเปิดเผยและเป็นศัตรูกัน

8. การยอมรับ (Acceptance) ท้ายสุด ปฏิกิริยาของพ่อแม่ คือ การยอมรับว่าลูกตัวเองเป็นคนพิการยอมรับเด็กและยอมรับตัวเองด้วย นี่คือเป้าหมายสูงสุดของคนที่มีความพร้อม ผู้ปกครองและเด็กจะสามารถเติบโต และพัฒนาเข้าสู่ความแข็งแรง แข็งแกร่ง ฉลาด และเป็นคนที่รู้จักความเมตตา กรุณา

ประมวล ดิคคินสัน (2535 : 14-15) ได้กล่าวถึงปฏิกิริยาของพ่อแม่ที่สอดคล้องกัน โดยได้เน้นว่าพ่อแม่มีปฏิกิริยาทั้งโดยฉันพลัน ได้แก่ ไม่ยอมเชื่อ โกรธ โทษตนเอง โทษผู้อื่น แล้วเสียหน้า และปฏิกิริยาถาวร ได้แก่ ไม่ยอมรับความจริง โกรธถาวรโทษตนเองและผู้อื่น ปกปิดไม่ให้ใครรู้ ซึ่งทำให้เกิดผลเสียต่อทั้งเด็กและพ่อแม่เอง

จากปฏิกิริยาของพ่อแม่ดังกล่าว นอกจากจะมีผลกระทบต่อครอบครัวแล้ว ยังมีผลต่อบุตรพิการทางสติปัญญาด้วย ได้แก่ การถูกทอดทิ้ง การมีเจตคติในทางลบต่อบุตร หรือพ่อแม่ที่ตั้งความหวังสูงเกินความสามารถของเด็ก เมื่อเด็กทำไม่ได้ตามที่พ่อแม่หวัง พ่อแม่จะเกิดความรู้สึกในทางลบต่อเด็กมากขึ้น แต่เมื่อพ่อแม่ให้การยอมรับว่าลูกมีความบกพร่องทางสติปัญญาแล้วและได้รับความรู้เกี่ยวกับเด็กพิการทางสติปัญญา เพื่อการช่วยเหลือลูกจะทำให้เด็กได้รับการกระตุ้นส่งเสริมพัฒนาการ และฝึกทักษะต่าง ๆ

ดังตัวอย่างข้อความจากหนังสือพิมพ์รายวันฉบับหนึ่ง ซึ่งสะท้อนปฏิกิริยาของครอบครัวที่แม่มีลูกพิการทางสติปัญญา (เดลินิวส์, 2548 : 25)

Copyright by Mahidol University

ครอบครัวแม่จันทร์เพ็ญ มีลูกเป็นดาวน์ซินโดรม เพศหญิง อายุ 8 ปี กล่าวว่า

“ยอมรับว่าเสียใจ ทำใจไม่ได้ 4 เดือน เมื่อรู้ว่าลูกเป็นดาวน์ซินโดรม พอถึงเวลาทำใจได้... ได้รับคำแนะนำให้นำลูกมาฝึกพัฒนากระตุ้นทางกล้ามเนื้อที่โรงพยาบาล และตัดสินใจลาออกจากงานประจำมาดูแลลูก พยายามหาความรู้จากผู้รู้...แพทย์...ผู้ที่มีลูกเป็นดาวน์ซินโดรม พอได้กำลังใจและแนวทางบ้าง”

“ทุกวันนี้มีความสุขไม่อายที่มีลูกเป็นอย่างนี้ เพราะเห็นพัฒนาการลูกดีขึ้น ช่วยตัวเองได้ ชอบไปโรงเรียน ในอนาคตหวังเพียงให้ลูกมีอาชีพ ดูแลช่วยเหลือตัวเองได้ และจะทำหน้าที่ “แม่” ดูแลลูกให้ดีที่สุด...”

ครอบครัวแม่สมพร มีลูกเป็นดาวน์ซินโดรม เพศชาย อายุ 11 ปี กล่าวว่า

“ตอนลูกชายเกิดมาแล้ว มีอาการดาวน์ซินโดรม ตกใจ แต่รับได้ เพราะอย่างไร ก็เป็นลูก พยายามดูแลให้ดีที่สุด ยิ่งเห็นลูกมีพัฒนาการตั้งแต่เนื้อตัวอ่อน จนสามารถเดินได้ ตักข้าวกินเองได้ ใช้หยิบของบางอย่างได้ ก็ดีใจถึงแม้จะมีอาการซนมากก็เลี้ยงดูด้วยความสุข...”

“คิดว่าเขาเป็นลูกที่ต้องได้รับการดูแลปกป้องจากแม่ เท่านี้มีความสุขมาก ไม่ถือเป็นภาระอะไร...”

2.1.5 ปัญหาและความต้องการของครอบครัวในการเลี้ยงดูเด็กที่มีความพิการทางสติปัญญา

2.1.5.1 ปัญหาของครอบครัว

ในด้านปัญหาของครอบครัว พบว่า มีผู้กล่าวถึงปัญหาของพ่อแม่ ผู้ปกครองที่มีลูกพิการทางสติปัญญาไว้ไม่ต่างกัน โดยส่วนใหญ่เน้นถึงปัญหาอาจก่อให้กระทบกระเทือนสมาชิกทุกคนในครอบครัว ทั้งทางด้านบุคลิกภาพ สุขภาพจิต ฐานะทางเศรษฐกิจ

รสลิน เอี่ยมยิ่งพานิช (2539) ได้ศึกษาพบว่า ปัญหาของผู้ปกครองในการเลี้ยงดูเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาที่มารับบริการที่โรงพยาบาลราชานุกูลไว้ดังนี้

1. ด้านภาระหน้าที่ที่เพิ่มขึ้น ได้แก่ การต้องทำงานบ้านเพิ่มมากขึ้น การช่วยเหลือในการทำกิจวัตรประจำวัน การที่ต้องทำงานเพิ่มจากที่เคยทำปกติ การที่ต้องออกไปนอกบ้านเพิ่มมากขึ้น การจัดการเรื่องการเดินทาง

2. ด้านค่าใช้จ่ายต่าง ๆ ได้แก่ การจัดการเรื่องค่ารักษาพยาบาล

3. ด้านความสัมพันธ์กับคู่สมรส ได้แก่ การแสดงความรัก ความเห็นอกเห็นใจซึ่งกันและกัน

4. ด้านการประสานงานกับนักวิชาชีพ ได้แก่ การติดต่อขอรับคำปรึกษา แนะนำ

Copyright by Mahidol University

5. ด้านการกระตุ้นพัฒนาการ ได้แก่ การพูดคุยหยอกล้อ และเล่านิทาน การวางแผน เกี่ยวกับกิจกรรมสำหรับลูก การจัดการแก้ปัญหาพฤติกรรม

6. ด้านการเฝ้าระวังอุบัติเหตุต่าง ๆ

7. ด้านความต้องการการช่วยเหลือจากหน่วยงานอื่น หรือบุคคลอื่น ได้แก่ การติดต่อขอความช่วยเหลือจากแหล่งอื่น ๆ ความต้องการการช่วยเหลือในการฝึกให้เด็กเดิน การดูแลการนอน และการออกกำลังกาย

ศรีวันเพ็ญ ชินวงศ์และคณะ (2540 : 7) กล่าวว่า สาเหตุที่ทำให้ผู้ปกครองไม่สามารถพาเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญามารับบริการที่โรงพยาบาลราชานุกูลได้ เนื่องจาก

1. ปัญหาการเดินทาง อาจเกิดจากเด็กมีภาวะความบกพร่องทางสติปัญญาอย่างรุนแรงและมีความพิการทางร่างกายร่วมด้วย เช่น เดินไม่ได้ และผู้ปกครองมีความยากลำบากในการนำมาโรงพยาบาล

2. บิดามารดา หรือผู้ปกครองมีความจำเป็นต้องทำงานเพื่อยังชีพไม่สามารถหยุดงานได้

3. มีปัญหาทางเศรษฐกิจ ไม่มีเงินค่าพาหนะ

4. เด็กมีปัญหาสุขภาพ ไม่สบายบ่อย ๆ จึงไม่สามารถมารับการฝึกได้

5. ย้ายบ้านบ่อย

6. ไม่มีบิดา มารดา หรือผู้ที่รับผิดชอบดูแลเด็กอย่างแท้จริง

การมีลูกที่พิการทางสติปัญญายังส่งผลกระทบต่อสุขภาพจิตพ่อแม่เอง ดังที่ พนอม ธนีมิตร (2530 อ้างใน ทวีทรัพย์ แปลงศรี, 2541 : 67) ศึกษาพบว่า พ่อแม่ของเด็กที่พิการทางสติปัญญามีปัญหาสุขภาพจิต 2 ประเภทใหญ่ ๆ คือ

ประเภทที่ 1 ยอมรับว่าลูกของตนเองเป็นเด็กที่พิการทางสติปัญญา มักจะระบายความรู้สึกแก่นักวิชาชีพ ในลักษณะต่อไปนี้

1. เป็นโชคชะตาของตนเองที่มีลูกพิการทางสติปัญญา น้อยใจและลงโทษตัวเอง จนเป็นเหตุให้เกิดอาการเฉื่อยชา หมดอาลัยตายอยาก บางคนเชื่อว่าเป็นเวรกรรมแต่ปางก่อน จึงมีอาการซึมเศร้า และกลับเป็นผู้ที่เอาใจลูกตนมากเกินไป เพราะสงสารลูก

2. เกรงว่าสังคมจะดูถูก จึงเพิกเฉยต่อลูกของตน บางคนพาลูกไปไหนก็หลบ ๆ ซ่อน ๆ

3. มีความเป็นห่วงหวาดหวั่นว่าเมื่อเด็กโตขึ้นจะไม่มีอาชีพเลี้ยงตัวเอง จึงคิดมากเตรียมฝากฝังลูกไว้กับคนอื่น ว้าวุ่นใจว่า ถ้าตนตายไปลูกจะอยู่กับใคร

Copyright by Mahidol University

ประเภทที่ 2 ไม่ยอมรับว่าลูกของตนมีความบกพร่องทางสติปัญญา โดยแสดงออกในลักษณะดังนี้

1. ไม่เข้าใจว่าลูกตนมีความบกพร่องทางสติปัญญา จึงพยายามบังคับให้ลูกเข้าโรงเรียนในสถาบันใหญ่ ๆ จนในที่สุดก็ซ้ำชั้นหลาย ๆ ครั้งเข้าก็เสียเวลา เกิดความโมโห ก้าวร้าว ดุดัน บังคับมากเกินไป ในที่สุดก็กลายเป็นเกลียดลูกตัวเองว่าเรียนไม่ได้ดังใจที่ตนมุ่งหวังไว้

2. เมื่อใครพูดถึงลูก มักจะพยายามหาเหตุผลเข้าข้างตนเองจนเวลาล่วงเลยไปจึงรู้ว่าสายเกินไปจึงเกิดความกังวลขึ้น และโยนความผิดให้ผู้อื่น

ฉลวย จุติกุล (2542 : 9-17) กล่าวถึงปัญหาของครอบครัวจากการมีบุตรพิการทางสติปัญญาไว้ว่า ครอบครัวที่มีบุตรพิการทางสติปัญญามักเกิดปัญหา 2 ระยะคือ

ระยะที่ 1 การเกิดวิกฤติการณ์ทางจิต ระยะนี้เมื่อพ่อแม่ทราบว่าลูกพิการทางสติปัญญาก็จะเกิดปฏิกิริยาต่าง ๆ เปลี่ยนแปลงไปในแต่ละช่วงเวลา ซึ่งความรุนแรงของปฏิกิริยาดังกล่าวเกี่ยวข้องกับลักษณะของโรค สาเหตุ อายุของเด็กที่แสดงอาการ รวมทั้งพื้นฐานของครอบครัว เช่น ความเชื่อทางศาสนา เศรษฐสังคม และความรู้หรือข้อมูลที่พ่อแม่ได้รับคำแนะนำจากแพทย์ หรือบุคลากรวิชาชีพที่เกี่ยวข้องกับลูก เช่น ครู นักจิตวิทยา พยาบาล เป็นต้น

ระยะที่ 2 ปัญหาของครอบครัวที่ต้องประสบในระยะต่อมา ได้แก่

1. ปัญหาระหว่างพ่อแม่ลูก (Parent Child Problems) เกิดจากการที่พ่อแม่ไม่ยอมรับการที่ลูกมีภาวะปัญญาอ่อน ซึ่งก่อให้เกิดปัญหาด้านอารมณ์ จิตใจ และเกิดจากเจตคติทางลบต่อตนเองและคนอื่น ก่อให้เกิดภาวะทางอารมณ์ และกระทบกระเทือนจิตใจอย่างมากต่อครอบครัว

2. ปัญหาการขาดความรู้ความเข้าใจ ในการเลี้ยงดูบุตรพิการทางสติปัญญาอย่างเหมาะสม

3. ปัญหาด้านการเงิน (Financial Problems) ครอบครัวที่มีบุตรพิการทางสติปัญญาจะต้องมีค่าใช้จ่ายเพิ่มมากขึ้นในการเลี้ยงดู เช่น ค่าใช้จ่ายด้านค่ารักษาพยาบาล การจัดเตรียมและจัดหาสิ่งอำนวยความสะดวกต่าง ๆ สำหรับบุตรพิการทางสติปัญญา ตลอดจนค่าใช้จ่ายในการเดินทางพาบุตรไปรับการฝึกอบรม การเข้ารับการศึกษาในโรงเรียน เป็นต้น

4. ปัญหาด้านการศึกษา (Educational Problems) พ่อแม่จะมีความวิตกกังวลและมีปัญหาเกี่ยวกับการศึกษาของบุตรพิการทางสติปัญญา ซึ่งมีความสามารถจำกัด เรียนรู้ได้น้อยหรือเรียนหนังสือไม่ได้ และการหาสถานที่ศึกษาสำหรับบุตรเป็นปัญหาอันหนักยิ่งสำหรับพ่อแม่ เนื่องจากการจัดบริการด้านการศึกษาแก่บุคคลพิการทางสติปัญญา ยังทำได้ไม่ครอบคลุมกับบุคคลพิการทางสติปัญญาทุกคน

Copyright by Mahidol University

5. ปัญหาด้านอาชีพ (Vocational Problems) บุคคลพิการทางสติปัญญามีขีดความสามารถจำกัด และขาดแคลนศูนย์ฝึกอาชีพและสถานประกอบอาชีพที่เปิดโอกาสให้บุคคลพิการทางสติปัญญาได้เข้าไปร่วมฝึกอาชีพหรือประกอบอาชีพด้วย ส่วนใหญ่จัดให้เฉพาะบุคคลทั่วไปยังไม่เปิดโอกาสและสนับสนุนส่งเสริมให้บุคคลพิการทางสติปัญญาได้มีโอกาสฝึกอาชีพและประกอบอาชีพเท่าที่ควรจะเป็น

6. ปัญหาด้านกฎหมาย (Legal Problems) บุคคลพิการทางสติปัญญาไม่สามารถทำนิติกรรมใด ๆ ทางกฎหมายได้ด้วยตนเอง และในขณะเดียวกันก็เป็นบุคคลที่มีโอกาสเสี่ยงต่อการกระทำผิดกฎหมาย โดยการถูกชักจูงได้ง่ายตลอดจนถูกหลอกลวงไปเป็นโสเภณี หรือก่ออาชญากรรมลักขโมย หรือกระทำสิ่งผิดกฎหมายโดยรู้เท่าไม่ถึงการณ์

7. ปัญหาทางเพศ (Sexual Problems) ส่วนใหญ่เป็นปัญหาในวัยรุ่น หรือวัยเจริญพันธุ์ ซึ่งมีอัตราเสี่ยงสูงต่อการมีปัญหาทางเพศ และการตั้งครรภ์โดยไม่พึงประสงค์ ตลอดจนการไม่สามารถช่วยตนเองได้ของบุคคลพิการทางสติปัญญาเพศหญิงในวัยมีประจำเดือน

จากการศึกษาของช่อทิพย์ วามะบุตรและธิดา นพรัตน์ (2542 : บทคัดย่อ) เกี่ยวกับปัญหาด้านสังคมของครอบครัวบุคคลปัญญาอ่อนที่ใช้บริการจากสถาบันราชานุกูล พบว่า 1) ครอบครัวมักมีปัญหาเรื่องการทะเลาะกัน มีความขัดแย้งกันระหว่างคนในครอบครัว 2) ความแตกแยกในครอบครัว 3) การตามใจลูกมากเกินไปของบิดามารดา 4) ครอบครัวมีภาระเลี้ยงดูบิดามารดา หรือญาติชราในครอบครัว 5) ไม่มีที่อยู่อาศัยเป็นของตนเอง 6) ความยากจน มีหนี้สินมาก 7) ถูกขับไล่ที่อยู่อาศัย 8) เด็กไม่มีโอกาสเรียนหนังสือตามระบบการศึกษา 9) ไม่ได้รับสิทธิคุ้มครองตามพระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ 10) อาศัยอยู่ในแหล่งเสื่อมโทรม มีสิ่งแวดล้อมที่เป็นอันตรายต่อสุขภาพและจิตใจ และ 11) มีความเชื่อในเรื่องไสยศาสตร์

2.1.5.2 ความต้องการของครอบครัว

รสลิน เอี่ยมยิ่งพานิช (2539) ได้สรุปความต้องการของผู้ปกครองในการอบรมเลี้ยงดูเด็กที่มีความพิการทางสติปัญญา ว่ามีความต้องการด้านการศึกษาของบุตร ความต้องการการส่งเสริมพัฒนาการเด็ก บริการให้คำปรึกษาและคำแนะนำเมื่อมีปัญหาเกี่ยวกับการเลี้ยงดูเด็ก ด้านการช่วยเหลือเลี้ยงเด็กเพื่อแบ่งเบาภาระครอบครัวและด้านการรักษาเด็กให้สามารถทำกิจกรรมต่าง ๆ ได้เหมือนเด็กปกติ

Copyright by Mahidol University

Schierer and Knaut (1979 อ้างใน สุณีย์ บรรจง, 2536 : 51) กล่าวถึง ความต้องการของ พ่อแม่ ว่ามี ดังนี้

1. ต้องการทราบว่าจะส่งเสริมพัฒนาการด้านใดบ้าง
2. ต้องการความรู้เกี่ยวกับพัฒนาการของเด็ก
3. ต้องการทราบวิธีการทำให้ลูกหายจากความพิการ
4. ต้องการช่วยให้เด็กมีชีวิตที่สมบูรณ์
5. ต้องการให้เด็กยอมรับความจริง ไม่มีปมด้อย
6. ต้องการให้เด็กสนใจกิจกรรมต่าง ๆ
7. ต้องการให้เด็กอยู่ร่วมกับคนทั่วไปได้และให้คนอื่นยอมรับเด็ก
8. ต้องการทราบวิธีการให้เด็กมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่น

Tanchak (1993 อ้างใน ทวีทรัพย์ แปลงศรี, 2541 : 68) ได้ระบุความต้องการของผู้ปกครองที่เกี่ยวข้องต่อการอบรมเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา ได้แก่ ข้อมูลเกี่ยวกับการเข้าถึงแหล่งบริการ การบำบัด การศึกษา โปรแกรมการดูแล การพักผ่อนหย่อนใจ รวมถึงการใช้เวลากับเด็กครอบครัว และการมีเวลาให้ตัวเอง

จากปัญหาและความต้องการของครอบครัว ในการเลี้ยงดูบุตรที่มีความพิการทางสติปัญญาที่กล่าวไปแล้วข้างต้นนั้น จะเห็นว่า การเลี้ยงดูลูกที่พิการเป็นงานที่ค่อนข้างหนักและต้องทำเป็นระยะเวลายาวนาน จึงกลายเป็นภาระสำหรับครอบครัว ครอบครัวจึงต้องการพึ่งพาความช่วยเหลือจากแหล่งอื่นพอสรุปได้ดังนี้

1. การดูแลเด็ก ได้แก่ การดูแลในเรื่องกิจวัตรประจำวัน การฟื้นฟูสมรรถภาพรวมทั้งการกระตุ้นพัฒนาการ การตอบสนองความต้องการทางด้านอารมณ์ และจิตใจของเด็ก ซึ่งนับเป็นภาระที่ค่อนข้างหนัก บุคคลสำคัญที่เข้ามาช่วยเหลือ คือ คู่สมรส ซึ่งสามารถช่วยแบ่งเบาภาระการดูแลเด็กได้ รองลงมาคือ สมาชิกคนอื่นในครอบครัว ได้แก่ ปู่ ย่า ตา ยาย ซึ่งถือว่าเป็นแหล่งสนับสนุนครอบครัวที่สำคัญ นอกจากนี้เพื่อนบ้านและญาติคนอื่นยังช่วยเหลือในการดูแลเด็กพิการแบบชั่วคราว ให้คำแนะนำ ช่วยแบ่งเบางานบ้าน รวมทั้งบุคลากรทางการแพทย์ที่ให้คำแนะนำในการดูแล ตรวจสุขภาพเด็กพิการ และให้การรักษา เสนอแนะวิธีการแก้ปัญหา แหล่งช่วยเหลือในการดูแลบุตรพิการอีกแหล่งหนึ่ง คือ กลุ่มผู้ปกครองที่มีบุตรพิการทางสติปัญญาเหมือนกันกลุ่มนี้จะช่วยให้ข้อมูลการดูแลบุตร รวมทั้งให้การสนับสนุนด้านจิตใจด้วย

2. การสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ เมื่อครอบครัวมีความเครียดหรือมีความทุกข์ใจเกิดขึ้น สิ่งนี้มีผลกระทบต่อการทำหน้าที่ของครอบครัวตามมา และจากการศึกษาของ

Copyright by Mahidol University

ประเทือง อานันธิโก (2543 : 53) พบว่า บุคคลสำคัญที่ช่วยสนับสนุนด้านจิตใจ คือ คู่สมรส รองลงมาคือญาติผู้ใหญ่ที่เคารพนับถือ และสมาชิกคนอื่นในครอบครัว นอกจากนี้ยังมีเพื่อนบ้านและญาติคนอื่น ๆ ที่มาเยี่ยมเยือนให้กำลังใจและยกย่องชมเชย รวมทั้งบุคลากรทางการแพทย์ที่ช่วยเสนอแนะวิธีการแก้ปัญหาและให้กำลังใจ นอกจากนี้การศึกษาของ Martinson (1995 ; สมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ, 2544 : 26) พบว่า แหล่งช่วยเหลือที่สำคัญที่สุดสำหรับมารดาในการสร้างความเข้มแข็งทางด้านจิตวิญญาณ คือ บุตรที่เจ็บป่วยเรื้อรัง และการที่ได้เข้าร่วมกิจกรรมทางศาสนา คุณค่าทางด้านศีลธรรมมาจากการให้คุณค่ากับหน้าที่ที่ทำและความเสียสละทุ่มเทในการดูแล มารดาส่วนใหญ่รู้สึกว่าบุตรของตนได้สนองตอบความรักที่มารดามีให้กับพวกเขา มารดาบางรายกล่าวว่าบุตรของเธอช่วยสร้างความเข้มแข็งทางด้านอารมณ์แก่เธอ

3. การสนับสนุนทางด้านเงินอุดหนุนหรืออุปกรณ์ ครอบครัวไทยส่วนใหญ่มีฐานะทางเศรษฐกิจระดับปานกลาง โดยเฉพาะครอบครัวที่เลี้ยงดูบุตรพิการต้องรับภาระและเสียค่าใช้จ่ายมากในการเลี้ยงดูบุตร ครอบครัวจึงต้องการสนับสนุนทั้งทางด้านการเงินเพื่อเป็นค่าใช้จ่ายในการดำรงชีวิตของเด็กและอุปกรณ์สำหรับเด็กพิการ ได้แก่ รถเข็น เก้าอี้นั่ง เป็นต้น และจากการศึกษาของประเทือง อานันธิโก (2543 : 53) พบว่า ครอบครัวต้องการได้รับค่าเลี้ยงดูบุตรและค่ายังชีพสำหรับเด็กพิการ

ความช่วยเหลือสำหรับผู้เลี้ยงดูและครอบครัว นอกจากความต้องการของพ่อแม่ที่ได้กล่าวไปแล้วข้างต้นนั้น การศึกษาของประเทือง อานันธิโก (2543 : 53) พบว่า ความช่วยเหลือที่ผู้เลี้ยงดูและครอบครัวต้องการมากที่สุด คือ การมีอาชีพเสริม รองลงมาคือ คู่มือเด็กพิการและคู่มือคลายเครียด

2.2 แนวคิดเกี่ยวกับครอบครัวและความสัมพันธ์ในครอบครัวของผู้ที่พิการทางสติปัญญา

ครอบครัว เป็นสถาบันทางสังคมและเป็นหน่วยพื้นฐานของสังคมที่มีความสำคัญในการทำหน้าที่ต่าง ๆ ทั้งทางการสร้างสรรสมาชิกในครอบครัวตั้งแต่ระดับรากฐานให้การเลี้ยงดูสมาชิกในวัยเยาว์ ให้เจริญเติบโต ให้การสั่งสอน ให้ความรักความอบอุ่น กำหนดสถานภาพและบทบาท ตลอดจนกำหนดสิทธิและหน้าที่สมาชิกที่มีต่อกันและกัน ครอบครัวจึงประกอบไปด้วยบุคคลวัยต่าง ๆ ที่อยู่ร่วมกันอย่างใกล้ชิดมีความสัมพันธ์กันและมีบทบาทแตกต่างกันตามสถานภาพของแต่ละบุคคล (ปิยวดี สิงหพันธ์, 2544: 24) ทั้งนี้คำว่าครอบครัวได้มีผู้ให้ความหมายไว้ดังนี้

2.2.1 ความหมายของครอบครัว

คณะอนุกรรมการด้านครอบครัว ในคณะกรรมการส่งเสริมและประสานงานสตรีแห่งชาติ (กสส.) ได้ให้นิยามว่า ครอบครัว เป็นกลุ่มบุคคลที่มีความผูกพันกันทางอารมณ์และจิตใจ มีการดำเนินชีวิตร่วมกัน รวมทั้งมีความพึ่งพิงกันทางสังคมและเศรษฐกิจ มีความสัมพันธ์กันทางกฎหมาย หรือทางสายโลหิต

Copyright by Mahidol University

และบางครอบครัวอาจมีลักษณะเป็นข้อยกเว้นบางประการ จากการที่กล่าวมา (คณะกรรมการส่งเสริมและประสานงานสตรีแห่งชาติ, 2537)

เบอร์เกส กับ ลอค (Burgess and Locke , 1972 อ้างในศิริพร สุวรรณทศ, 2541 : 7) ให้คำจำกัดความของครอบครัวว่า จะต้องมีลักษณะสำคัญ 4 ประการดังต่อไปนี้

1. ครอบครัวประกอบด้วยบุคคลที่มารวมกันโดยการสมรสหรือความผูกพันทางสายโลหิต หรือการมีบุตรบุญธรรม การผูกพันทางสายโลหิต คือความสัมพันธ์ระหว่างพ่อแม่กับลูก

2. สมาชิกของครอบครัวเหล่านี้อยู่รวมกันภายในครัวเรือนเดียวกันหรือบางครั้งก็แยกไปอยู่ต่างหากปัจจุบันครัวเรือนจะมีขนาดเล็ก ประกอบด้วยสามีภรรยา และลูกหนึ่ง หรือสอง สามคนขึ้นไป หรือไม่มีเลย

3. ครอบครัวเป็นหน่วยของการติดต่อโต้ตอบระหว่างบุคคล สังคมแต่ละแห่งจะกำหนดบทบาทของแต่ละครอบครัวไว้ ต่างคนมีปฏิกิริยาเชิงสัมพันธ์ต่อกัน เช่น รักกัน เอาใจใส่กัน สั่งสอนกัน จิตใจผูกพันกัน

4. ครอบครัวถ่ายทอดรักษาวัฒนธรรม สมาชิกจะถ่ายทอดและรับแบบของความประพฤติในการปฏิบัติต่อกัน

เมอร์ดอกซ์ (Murdock, 1944 ; ศิโรรัตน์ นาคทองแก้ว, 2544) นักมานุษยวิทยา กล่าวว่า ครอบครัว หมายถึง กลุ่มคนที่มีลักษณะสำคัญอันประกอบไปด้วยการมีที่อยู่อาศัยร่วมกัน การร่วมมือกันทางเศรษฐกิจ และการทำหน้าที่ผลิตชาติพันธุ์มนุษย์ ครอบครัวต้องประกอบไปด้วยมนุษย์ที่เป็นผู้ใหญ่ทั้งเพศชายและเพศหญิง อย่างน้อยต้องมีคู่หนึ่งที่มีความสัมพันธ์ทางเพศต่อกันโดยการยอมรับของสังคม และชายหญิงคู่ดังกล่าวจะมีบุตรหนึ่งคนหรือมากกว่าอยู่ด้วย จะเป็นบุตรโดยสายโลหิตหรือเป็นบุตรบุญธรรมก็ได้

ครอบครัวนั้น มีการให้ความหมายหลักเป็นลักษณะของความสัมพันธ์ของสมาชิกในครอบครัว สายสุรี จุติกุล (2539 อ้างในอภิญญา เวชยชัย, 2546 : 2) ได้ให้ความหมายของครอบครัว คือ กลุ่มบุคคลที่มีความผูกพันกันทางอารมณ์ และจิตใจในการดำเนินชีวิตร่วมกัน รวมทั้งการพึ่งพากันทางสังคมเศรษฐกิจและมีความสัมพันธ์กันทางกฎหมายหรือทางสายโลหิต

หน้าที่ของครอบครัว

เมเนอร์ (Manor, 1984 ; ปรีดิ์หทัย แก้วมณีรัตน์, 2534) กล่าวว่า ในการศึกษาระบบครอบครัวควรคำนึงถึงโครงสร้างและหน้าที่เบื้องต้นของครอบครัวที่สำคัญ คือ การส่งเสริมพัฒนาการของชีวิตในครอบครัวให้บรรลุผลสำเร็จ ได้แก่

Copyright by Mahidol University

1. หน้าที่พื้นฐาน (Basic Tasks) เพื่อตอบสนองความต้องการพื้นฐานของครอบครัวให้สมาชิกของครอบครัวสามารถดำรงชีวิตอยู่ได้ในด้านปัจจัยสี่ รวมทั้งการดูแลด้านสุขอนามัย และความปลอดภัยที่เหมาะสมกับการส่งเสริมการเจริญเติบโตทางร่างกาย อารมณ์ สังคม สติปัญญา และบุคลิกภาพ

2. หน้าที่ในกระบวนการพัฒนา (Developmental Tasks) ครอบครัวจะมีการพัฒนาไปเรื่อย ๆ ตามขั้นตอนต่าง ๆ ของชีวิต การที่จะพัฒนาไปได้ดีนั้นครอบครัวจะต้องมีทิศทางในการพัฒนา (Developmental Themes) ที่เหมาะสม เพื่อให้สมาชิกครอบครัวสามารถพัฒนาผ่านขั้นตอนในแต่ละช่วงวัยของชีวิตได้อย่างมีประสิทธิภาพ

3. หน้าที่ในการแก้ปัญหาวิกฤติ (Hazardous Tasks) มีความสามารถในการจัดการแก้ปัญหาของครอบครัวได้อย่างเหมาะสม เพื่อให้สมาชิกแต่ละคนและครอบครัวโดยรวมดำรงอยู่ได้อย่างสมดุลและพัฒนาต่อไปได้อย่างเหมาะสม

กล่าวได้ว่า ครอบครัวทำหน้าที่กว้างขวาง ครอบคลุมทุกขั้นตอนของการดำเนินชีวิตมนุษย์ สมาชิกในครอบครัวแต่ละคนจึงจำเป็นต้องมีความเข้าใจในบทบาทของตนอย่างชัดเจน เพื่อให้ครอบครัวสามารถทำหน้าที่ได้อย่างสมบูรณ์และถูกต้อง เป็นครอบครัวที่มีความสุข มีความผูกพันรักใคร่ เป็นครอบครัวที่มีคุณภาพ หากครอบครัวใดมีความบกพร่องในการแสดงบทบาทของสมาชิก ความสัมพันธ์ในครอบครัวนั้นก็จะได้รับความกระทบกระเทือนและก่อให้เกิดปัญหาต่าง ๆ ตามมา

โครงสร้างและประเภทของครอบครัว

สุพัตรา สุภาพ (2537 : 2) กล่าวว่า ครอบครัวในสังคมต่าง ๆ ย่อมมีโครงสร้างและลักษณะแตกต่างกันออกไป ซึ่งพอจะแบ่งประเภทของครอบครัวออกเป็น 3 ประเภทใหญ่ ๆ คือ

1. ครอบครัวเดี่ยว หรือครอบครัวขนาดเล็ก (Nuclear family) เป็นครอบครัวที่ประกอบด้วย สามี ภรรยา และบุตร จำนวนสมาชิกไม่มากนัก ในปัจจุบันมีแนวโน้มที่จะเพิ่มมากขึ้น ข้อดีทำให้มีความเป็นอิสระ เป็นตัวของตัวเอง ข้อเสียมีความเปราะบางแตกสลายได้ง่าย เมื่อขาดหัวหน้าครอบครัว การเจ็บป่วยหรือพิการของสมาชิก อาจทำให้สมาชิกเกิดความรู้สึกว้าเหว่ ขาดความอบอุ่น และแตกสลายได้

2. ครอบครัวขยาย (Extended family) พบมากในสังคมเกษตรกรรมและในชนบท มีลักษณะเป็นครอบครัวเดี่ยวตั้งแต่สองครอบครัวขึ้นไปมารวมกันเข้าเป็นครอบครัวใหญ่ ทำให้มีความอบอุ่น ความผูกพันกันมาก แต่ขาดความเป็นอิสระ จำนวนสมาชิกมากอาจทำให้เกิดความขัดแย้งกันได้ง่าย

3. ครอบครัวซ้อน (Compound or Polygamous family) ประกอบด้วยสามีหนึ่งคน ภรรยาหลายคน หรือภรรยาหนึ่งคน สามีหลายคน (Polyandry family) มาอยู่ร่วมกันในครอบครัวเดียวกัน

Copyright by Mahidol University

ในสังคมไทยมักจะเกิดขึ้นมาจากการที่ฝ่ายชายสามารถมีภรรยาหลายคน แล้วนำเอาภรรยาเหล่านั้นมาอยู่รวมกับตนในครอบครัวเดียวกัน

ครอบครัวไทยในอดีตเป็นครอบครัวขยาย สมาชิกในครอบครัวอยู่รวมกัน ปู่ ย่า ตา ยาย จนถึงรุ่นหลาน รุ่นเหลน แต่ปัจจุบันครอบครัวไทยมีลักษณะเป็นครอบครัวเดี่ยวมากขึ้นกว่าสมัยก่อน อำนาจในการปกครองของครอบครัวไทยขึ้นอยู่กับภาวะผู้นำในการหารายได้เลี้ยงครอบครัว ส่วนใหญ่ฝ่ายชายเป็นผู้นำในการหาเลี้ยงครอบครัว ในกรณีที่คู่สามีภรรยามีส่วนหาเลี้ยงครอบครัว สามีภรรยาจะร่วมกันตัดสินใจในการดำเนินการต่าง ๆ ในครอบครัว ประกอบกับครอบครัวที่มีอายุอยู่ในช่วงวัยรุ่นหรือวัยผู้ใหญ่ตอนต้นมีจำนวนมากขึ้น ครอบครัวลักษณะนี้ สวนใหญ่สามีภรรยามีส่วนร่วมในการตัดสินใจภายในครอบครัว และต้องช่วยกันแบ่งเบาภาระรับผิดชอบภายในบ้าน นอกจากนี้ ครอบครัวมีปัญหาการหย่าร้างมากขึ้น ส่วนใหญ่มารดาเป็นผู้รับภาระเลี้ยงดูบุตรในขณะที่ต้องทำงานเพื่อหาเลี้ยงครอบครัว ภาระการดูแลบุตรจึงตกอยู่ที่ตากับยาย (รุจา ภู่ไพบูลย์, 2541 : 8)

การเปลี่ยนแปลงโครงสร้างและสภาพเศรษฐกิจสังคม รวมทั้ง รูปแบบการดำเนินชีวิตอย่างรวดเร็วในสังคมปัจจุบัน ได้ส่งผลกระทบต่อระบบครอบครัวด้วยปัญหาที่เกิดขึ้นกับครอบครัว ได้แก่ ปัญหาสังคมและเศรษฐกิจของครอบครัว ปัญหาจากสภาพแวดล้อมทางกายภาพของครอบครัว ปัญหาจากการอบรมเลี้ยงดูจากบิดามารดา ปัญหาสุขภาพอนามัย และการเจ็บป่วยของสมาชิกในครอบครัว ปัญหาจากความสัมพันธ์ภายในครอบครัว ซึ่งปัญหาเหล่านี้ส่งผลกระทบต่อสุขภาพทางกายและจิต พฤติกรรมและบุคลิกภาพของสมาชิกในครอบครัวทั้งนั้น ครอบครัวของผู้พิการทางด้านสติปัญญาก็เช่นกัน ปัญหาต่าง ๆ ย่อมส่งผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัวอย่างมาก เพราะในครอบครัวที่มีสมาชิกเป็นบุคคลพิการ ความผูกพันรักใคร่ในครอบครัวมักจะคลอนแคลนได้ง่าย เนื่องจากสาเหตุหลายประการ เช่น การมีภาระเพิ่มขึ้นในการดูแลบุตรพิการ เช่น การดูแลช่วยเหลือในกิจวัตรประจำวัน พาไปพบแพทย์เพื่อรับการบำบัดรักษา นอกจากนี้ ความรู้สึกภายในของสมาชิกครอบครัวในการอับอาย เสียใจ และมักจะมีการกล่าวโทษซึ่งกันและกันว่าเป็นความผิดของอีกฝ่ายหนึ่ง อันเป็นสาเหตุของการเลิกร้างกันของสามี ภรรยา พี่น้องอาจจะเกิดความวิตกกังวลว่า ตนเองจะเป็นโรคเดียวกับพี่หรือน้องที่พิการหรือไม่ และจากบุคคลภายนอกที่อาจมองดูด้วยความสงสาร หรือรังเกียจ เป็นต้น เหล่านี้จะเป็นชนวนทำลายความผูกพันรักใคร่ในครอบครัว และทำลายความสุขในชีวิตของสมาชิกในครอบครัวแต่ละคนด้วย

2.2 ลักษณะความสัมพันธ์ในครอบครัว

ความสัมพันธ์ในครอบครัว หมายถึง มนุษย์ที่มีการอยู่ร่วมกันเป็นกลุ่มมีความสัมพันธ์กับบุคคลอื่น เริ่มตั้งแต่ครอบครัวซึ่งเป็นกลุ่มแรกที่คนเรามีส่วนร่วมเป็นสมาชิก ความสัมพันธ์ใน

Copyright by Mahidol University

ครอบครัวเป็นความสัมพันธ์ที่เกิดขึ้นตามธรรมชาติ อันเนื่องมาจากสมาชิกในครอบครัว ได้แก่ บิดา มารดา พี่น้อง ได้ให้ความรัก ความผูกพัน ความใกล้ชิดสนิทสนม มีอารมณ์ ความรู้สึกนึกคิดร่วมกัน การเอาใจใส่เลี้ยงดูกัน มีค่านิยมและการประพฤติปฏิบัติต่อกัน ช่วยเหลือเกื้อกูลกันในแต่ละครอบครัว และรวมไปถึงเครือญาติในลำดับต่าง ๆ

ปิยวดี สิงห์พันธ์ (2544 : 32) ได้กล่าวไว้ว่า หากความสัมพันธ์ในครอบครัวดำเนินไปในทางที่ดีความสัมพันธ์ที่ดีในครอบครัวนั้นก็จะเป็นพื้นฐานที่ดีของสังคมและจะช่วยเสริมสร้างความผาสุก ความราบรื่น ความมั่นคง และความเป็นปึกแผ่นแก่ประเทศชาติ เพราะรากฐานของประเทศชาติคือครอบครัว ชาติที่มั่นคงแข็งแรงและมีความสงบสุขเกิดจากครอบครัวที่มั่นคงแข็งแรง การสร้างชาติที่มีทิศทางถูกต้องจึงต้องเล็งไปที่การสร้างครอบครัวเป็นจุดแรก โดยเฉพาะความผูกพันรักใคร่ในครอบครัวนั้น เป็นรากฐานของความสุขในชีวิต

ความสัมพันธ์ในครอบครัวเป็นความสัมพันธ์แบบปฐมภูมิ มีองค์ประกอบ ได้แก่ จำนวน บทบาทของสมาชิก การสื่อสารมีการแลกเปลี่ยนพูดคุยกัน อารมณ์ต่าง ๆ ระหว่างสมาชิก และความสามารถในการถ่ายทอดความรู้สึกระหว่างบุคคลเฉพาะราย เป็นต้น

ความสัมพันธ์ของสมาชิกในครอบครัว ประกอบด้วย 4 ลักษณะดังนี้ (Turnbull, Summers, & Brotherson, 1986 อ้างใน Laura E. Marshak, Mllton Seligman, & Fran Prezant, 1999 : 5)

1. ความสัมพันธ์ระหว่างสามีภรรยา นับว่าเป็นจุดเริ่มต้นของสัมพันธภาพที่สำคัญที่สุดในครอบครัว

2. สัมพันธภาพระหว่างบิดา มารดาและบุตร เมื่อให้กำเนิดบุตรแล้ว ความสัมพันธ์ในครอบครัวก็เพิ่มขึ้น

3. ความสัมพันธ์ระหว่างพี่น้อง เมื่อบิดามารดาให้กำเนิดลูกคนที่ 2 และคนต่อ ๆ มา ความสัมพันธ์ระหว่างพี่น้องย่อมเกิดขึ้น

4. ความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกในครอบครัว เป็นการรวมความสัมพันธ์ใน 3 ข้อแรกเข้าด้วยกัน

สัมพันธภาพที่ดีในครอบครัว (ทัดดาว ลิมพะสุต, 2543 : 14) เป็นการที่สมาชิกในครอบครัวมองเห็นความสำคัญของบ้านของครอบครัว มีความสัมพันธ์ปรองดองกลมเกลียวในครอบครัวอยู่ด้วยกันอย่างอบอุ่น เป็นที่พึ่งของกันและกัน แต่ถ้าความสัมพันธ์มีลักษณะขัดแย้งกัน ถือว่าเป็นลักษณะของสัมพันธภาพที่ไม่ดีในครอบครัว

Copyright by Mahidol University

2.2.3 สัมพันธภาพในครอบครัวของผู้ที่พิการทางสติปัญญา

สัมพันธภาพในครอบครัวของผู้ที่พิการทางสติปัญญา หมายถึง ลักษณะความสัมพันธ์ในครอบครัวประกอบด้วย บิดา มารดา และพี่น้องของผู้พิการที่เกี่ยวข้องกับการเรียนรู้และการปรับตัวทางสังคมของผู้ที่พิการ ซึ่งความสัมพันธ์นี้ประกอบด้วย (ไพลิน คำไพรินทร์, 2538)

1. ความผูกพันรักใคร่ของบิดามารดาที่มีต่อกัน บิดามารดาที่มีต่อผู้ที่พิการทาง สติปัญญา พี่น้องที่มีต่อผู้ที่พิการทางสติปัญญา

2. ทัศนคติของบิดามารดาที่มีต่อผู้ที่พิการทางสติปัญญา และทัศนคติของพี่น้องที่มีต่อผู้ที่พิการทางสติปัญญา

3. การติดต่อสื่อสารระหว่างบิดามารดากับผู้ที่พิการทางสติปัญญา และการติดต่อสื่อสารของพี่น้องกับผู้ที่พิการทางสติปัญญา

4. บทบาทหน้าที่ของบิดามารดาในการกระตุ้นและส่งเสริมพัฒนาการของผู้ที่พิการทางสติปัญญา และบทบาทหน้าที่ของพี่น้องในการกระตุ้นและส่งเสริมพัฒนาการของผู้ที่พิการทางสติปัญญา

ศิริพร สุวรรณทศ (2541 : บทคัดย่อ) จากการศึกษาเปรียบเทียบสัมพันธภาพในครอบครัวเด็กออทิสติก เด็กปัญญาอ่อน และเด็กปกติ พบว่า บิดามารดาของเด็กปัญญาอ่อนมีทัศนคติที่ดีต่อบุตรเช่นเดียวกับบิดามารดาของเด็กปกติ ส่วนบิดามารดาของเด็กออทิสติกมีทัศนคติที่ไม่มีต่อบุตรในเรื่องของพฤติกรรมที่เป็นปัญหา และการเลี้ยงดูที่ยากลำบาก ทำให้รู้สึกเป็นภาระ ท้อแท้ และเครียดในด้านความรักที่มีต่อบุตร บิดามารดาของเด็กทั้งสามกลุ่มมีเหมือนกัน ยกเว้นบิดามารดาของเด็กออทิสติกและปัญญาอ่อน ที่มีความสงสารร่วมด้วย

สิ่งที่ผู้ปกครองพึงกระทำเพื่อพัฒนาบุตรที่พิการทางสติปัญญาจะทำให้ชีวิตครอบครัวเป็นสุขเหมือนครอบครัวอื่นทั่วไป (ไพลิน คำไพรินทร์, 2538 : 37-39)

1. ผู้ปกครองจะต้องมีความรู้ความเข้าใจในตัวของบุคคลพิการทางสติปัญญา

(1) ยอมรับว่าการเป็นผู้พิการทางสติปัญญานั้นเป็นเรื่องธรรมดาที่อาจเกิดขึ้นในครอบครัวใดก็ได้

(2) ไม่หมกมุ่นครุ่นคิดย้อนหลังถึงสาเหตุในอดีต ไม่ควรลงโทษตนเองหรือผู้อื่น

(3) การเรียนรู้เรื่องของบุตรที่เป็นพิการทางสติปัญญาเป็นเรื่องสำคัญ เพราะจะทำให้บุตรเข้าใจบิดามารดา และบิดามารดาเข้าใจบุตรในลักษณะที่เขาเป็นอยู่

(4) บิดามารดาควรทราบว่าบุคคลพิการทางสติปัญญามีความต้องการพื้นฐานเช่นเดียวกับคนปกติทั่วไป

Copyright by Mahidol University

(5) บิดามารดาควรแนะนำเพื่อนฝูงให้รู้จักบุตรพิการทางสติปัญญาและความผิดปกติของบุตรเสียแต่เนิ่น ๆ เพื่อบิดามารดาได้พูดคุยถึงบุตรได้อย่างสบายใจ

(6) ควรเข้าใจสมรรถภาพของบุคคลพิการทางสติปัญญาว่ามีขีดความสามารถจำกัดและต่างกันหลายระดับ

(7) ไม่ควรเปรียบเทียบบุตรพิการทางสติปัญญากับเด็กปกติเพราะจะเป็นการจี้จุดอ่อนของบุตรมากขึ้น

2. ผู้ปกครองจะต้องมีความรู้ความเข้าใจในการกระตุ้นพัฒนาการของบุคคลพิการทางสติปัญญา

(1) จัดระบบภายในบ้านให้เหมาะสมกับการกระตุ้นพัฒนาการบุตรพิการทางสติปัญญา

(2) พยายามพูดคุยกับนักวิชาการแขนงต่าง ๆ ทางด้านนี้บ่อย ๆ เพื่อทราบถึงแนวทางในการฟื้นฟูปรับสภาพบุตรพิการทางสติปัญญา

(3) ควรพาบุตรพิการทางสติปัญญาออกไปพบสิ่งแวดล้อมให้มากที่สุดเท่าที่จะมากได้ การเก็บบุตรไว้แต่ในบ้านเป็นการทำลายโอกาสที่บุตรจะเรียนรู้การอยู่ในโลกของคนปกติซึ่งเด็กจำเป็นต้องอยู่ร่วมด้วยในเวลาข้างหน้า

(4) บุคคลพิการทางสติปัญญาสามารถพัฒนาการเรียนรู้ได้หรือแก้ไขสิ่งผิดปกติบางอย่างได้ถ้าได้รับการสอนอย่างเหมาะสมสอดคล้องกับระดับเชาวน์ปัญญาและความสามารถของเขา

(5) ควรฝึกจากสิ่งที่บุคคลพิการทางสติปัญญาสามารถทำได้จากง่ายไปหายาก เพื่อให้บุคคลพิการทางสติปัญญาเกิดกำลังใจและเกิดความมั่นใจ

(6) มีความคงเส้นคงวา ไม่เคร่งครัดและไม่หย่อนเกินไป หรือไม่ใช่บางวันสงสาร เอาอกเอาใจเป็นพิเศษ บางวันโมโหดุด่าในความเป็นพิการทางสติปัญญาของบุตร

(7) การฝึกบุคคลพิการทางสติปัญญาต้องคำนึงถึงพัฒนาการในด้านต่าง ๆ คือพัฒนาการทางด้านร่างกาย ความสามารถในการมองเห็น ได้ยิน และเดินได้ด้วยตนเอง ด้านจิตใจเด็กควรจะพูดและแสดงให้คนอื่นเข้าใจได้ด้วย ในด้านสังคมเด็กควรจะรู้จักเล่นกับเพื่อน ในด้านอารมณ์และการเรียน เด็กควรจะมีอารมณ์มั่นคงพอใช้และมีปฏิกริยาโต้ตอบต่อการเรียนได้

(8) การทำโทษบุคคลพิการทางสติปัญญาควรทำด้วยเหตุผลไม่ใช่ทำด้วยอารมณ์และหากจะทำโทษควรทำทันทีที่เด็กทำผิด

(9) การฝึกที่ดีคือการพูดคุยและเล่นกับบุตรพิการทางสติปัญญาโดยการแทรกความรู้สึกเล็ก ๆ น้อย ๆ ให้มากที่สุดเท่าที่จะมากได้

Copyright by Mahidol University

3. ผู้ปกครองจะต้องมีความเข้าใจในการปฏิบัติภาระกิจของบุคคลพิการทางสติปัญญา

(1) บุคคลพิการทางสติปัญญาที่มีระดับเชาว์ปัญญาตั้งแต่ 50-70 จะสามารถช่วยเหลือตนเองในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ตามระดับความสามารถ การช่วยเหลือตนเองในกิจวัตรประจำวัน เช่น การรับประทานอาหาร การขับถ่าย การแต่งกาย สามารถฝึกหัดเรียนรู้ทางด้านวิชาชีพได้ เช่น งานเกษตรกรรม การประดิษฐ์ที่ไม่ต้องใช้ทักษะและฝีมือมากนัก งานบริการต่าง ๆ ตามระดับความสามารถและเชาวน์ปัญญาของเด็ก

(2) บุคคลพิการทางสติปัญญาที่มีระดับเชาวน์ปัญญาตั้งแต่ 35-49 มีความสามารถเทียบเท่าเด็กปกติอายุ 3-7 ปี จะมีพัฒนาการทางร่างกายล่าช้า มีหน้าตาบ่งบอกถึงความผิดปกติและมักมีความพิการทางร่างกายแทรกซ้อน (พิการซ้ำซ้อน) มีความล่าช้าในการคว่ำ คลาน นั่ง ยืน เดิน พูด ในวัยก่อนเรียนเด็กสามารถเรียนรู้และพูดสื่อความหมายได้ สามารถฝึกฝนให้ช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำวันได้

แม้ว่าการเกิดภาวะพิการทางสติปัญญา จะไม่อาจรักษาสมองส่วนที่เสียไปให้กลับคืนมาทำงานตามปกติได้ แต่ก็สามารถจะคงสภาพหรือฟื้นฟูสมรรถภาพสมองส่วนที่เหลืออยู่ให้ทำงานต่อไปได้ ดังนั้น เป้าหมายของการรักษาภาวะพิการทางสติปัญญา จึงมิใช่การมุ่งรักษาให้หายจากโรค แต่เพื่อให้บุคคลพิการทางสติปัญญาสามารถดำเนินชีวิตอยู่ในสังคมได้ใกล้เคียงกับคนปกติมากที่สุด ช่วยเหลือตนเองได้ตามศักยภาพที่มีอยู่ ไม่เป็นภาระแก่ครอบครัวและสังคมมากเกินไป ซึ่งครอบครัวมีบทบาทสำคัญอย่างมากในการพัฒนาและฟื้นฟูสมรรถภาพแก่บุคคลพิการทางสติปัญญา

2.3 การใช้ครอบครัวเป็นฐานในการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการทางสติปัญญา

2.3.1 ความหมายและลักษณะของเด็กพิการทางสติปัญญา

ในปี 2534 ประเทศไทยเริ่มมีกฎหมายว่าด้วยการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ มีการตราพระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ. 2534 ขึ้น และกระทรวงสาธารณสุขได้ออกกฎกระทรวงโดยกำหนดประเภทคนพิการไว้ 5 ประเภท บุคคลพิการทางสติปัญญาจัดอยู่ในความพิการประเภทที่ 5 คือ “บุคคลพิการทางสติปัญญาหรือการเรียนรู้” ซึ่งหมายถึง “คนที่มีความผิดปกติหรือความบกพร่องทางสติปัญญา หรือสมองจนไม่สามารถเรียนรู้ด้วยวิธีการศึกษาปกติได้”

เด็กพิการทางสติปัญญา หรือในอดีตมักเรียกเพื่อให้เข้าใจง่ายว่า เด็กปัญญาอ่อน มีผู้ให้คำจำกัดความไว้จำนวนมาก แต่ก็มีการเปลี่ยนแปลงไปตามกาลเวลา และคำจำกัดความที่ได้รับการยอมรับมากที่สุด คือ คำจำกัดความที่กำหนดโดยสมาคมชาวอเมริกันที่ปฏิบัติงานด้านภาวะปัญญาอ่อน (American Association on Mental Retardation - AAMR) ซึ่งได้นิยามคำว่า ภาวะปัญญาอ่อน ว่า

Copyright by Mahidol University

หมายถึง เด็กที่มีพัฒนาการช้ากว่าเด็กทั่วไป ความสามารถทางสติปัญญาต่ำกว่าปกติอย่างชัดเจน ซึ่งเกิดขึ้นควบคู่กับทักษะในการดำรงชีวิตตั้งแต่สองด้านขึ้นไป จากด้านต่อไปนี้ คือ การสื่อสาร การดูแลตนเอง การดำรงชีวิตในบ้าน ทักษะทางสังคม การใช้บริการในชุมชน การควบคุมตนเอง สุขภาพอนามัยและความปลอดภัย การนำความรู้มาใช้ในชีวิตประจำวัน การใช้เวลาว่างให้เป็นประโยชน์ และการทำงาน ภาวะปัญญาอ่อนปรากฏให้เห็นเด่นชัดก่อนเด็กมีอายุ 18 ปี (AAMR, 1992 อ้างใน ดารณี ธนะภูมิ, 2542 : 3-4)

เด็กพิการทางสติปัญญาสามารถเรียนรู้ได้ในทุกด้านที่จำเป็นต่อการดำรงชีวิต แต่การเรียนรู้ของเด็กกลุ่มนี้อาจดำเนินไปในลักษณะที่ช้ากว่าเด็กปกติทั่วไป การเรียนรู้ของเด็กบางคนอาจแตกต่างไปจากเด็กคนอื่น จึงจำเป็นต้องใช้วิธีสอนที่สอดคล้องกับความต้องการและความสามารถของเด็ก ซึ่งเด็กมีพัฒนาการและระดับความสามารถที่แตกต่างกันตามอายุ และระดับความรุนแรงของความพิการทางสติปัญญา บุคคลพิการทางสติปัญญาระดับน้อยจะมีพัฒนาการและระดับสติปัญญาสูงกว่าปานกลางและระดับรุนแรง ประการสำคัญก็คือการได้รับการกระตุ้นและส่งเสริมพัฒนาการมาตั้งแต่แรกเริ่มจะมีส่วนช่วยให้เด็กพิการทางสติปัญญาพัฒนาการเรียนรู้ทักษะต่าง ๆ ได้ดีขึ้น

พัฒนาการและระดับความสามารถของบุคคลพิการทางสติปัญญาสรุปได้ตามระยะช่วงอายุ (ยุ้กฟอง ศรีประสาธน์, 2545 : 16-17)

Copyright by Mahidol University

ตารางแสดงพัฒนาการและระดับความสามารถของบุคคลพิการทางสติปัญญา

ช่วงอายุ	Mild MR I.Q. 50-70	Moderate MR I.Q. 35-49	Severe MR I.Q. 20-34	Profound MR I.Q. < 20
วัยก่อนเรียน อายุ 0-5 ปี	มักสังเกตไม่เห็นความผิดปกติ แต่จะมีพัฒนาการด้านต่าง ๆ ล่าช้ากว่าเด็กปกติเล็กน้อย เช่น พูด เดิน และช่วยเหลือตนเอง ล่าช้าบ้าง	มีพัฒนาการเคลื่อนไหวล่าช้า ที่สังเกตเห็นได้ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการพูดและการเข้าใจภาษาล่าช้ามาก แต่สามารถฝึกการช่วยเหลือตนเองง่าย ๆ ได้ และควรได้รับการส่งเสริมพัฒนาการเพื่อเตรียมความพร้อมในทักษะพื้นฐานเพื่อเข้าเรียนต่อไป	มีพัฒนาการด้านการเคลื่อนไหวล่าช้าอย่างชัดเจน สื่อความหมายได้น้อยมาก หรือไม่ได้เลย อาจฝึกให้ช่วยเหลือตนเองเบื้องต้นง่าย ๆ ได้บ้าง เช่น การรับประทานอาหาร ส่วนใหญ่มักพบความพิการซ้ำซ้อนร่วมด้วย เช่น พิการร่างกาย แขน ขา หูหนวก หรือ Cerebral Palsy ต้องการการดูแลช่วยเหลือตลอดเวลา	มีพัฒนาการด้านต่าง ๆ ล่าช้ามาก อย่างเห็นได้ชัด และส่วนใหญ่มักมีการพิการอื่น ๆ ร่วมด้วย โดยเฉพาะด้านการเคลื่อนไหว อาจเดินไม่ได้หรือเคลื่อนไหวได้ยาก ลำบากมาก ควบคุมตนเองไม่ได้ ไม่สามารถรับรู้และสื่อความหมายได้ ต้องการคนดูแลและรักษาพยาบาล
วัยเรียน อายุ 6-12 ปี	จะพบความผิดปกติเมื่อเข้าเรียน มักมีปัญหาเรียนช้ากว่าคนอื่นในชั้น โดยเฉพาะการอ่าน เขียน และเลขคณิต ซึ่งต้องสอนโดยการ	สามารถเรียนรู้การสื่อความหมายง่าย ๆ ในชีวิตประจำวันได้ สามารถฝึกการช่วยเหลือตนเองและการทำงานง่าย ๆได้ และ	มักมีความพิการทางการเคลื่อนไหว เข้าใจภาษาโต้ตอบได้บ้าง สามารถฝึกกิจวัตรประจำวันได้บ้าง ต้องการคนดูแลช่วยเหลือ	มีพัฒนาการด้านต่าง ๆ ล่าช้ามาก แสดงอาการโต้ตอบทางอารมณ์ได้น้อยมาก อาจเข้าใจการสื่อความหมายด้วยท่าทางง่าย ๆ ได้บ้าง และอาจฝึก

Copyright by Mahidol University

ช่วงอายุ	Mild MR I.Q. 50-70	Moderate MR I.Q. 35-49	Severe MR I.Q. 20-34	Profound MR I.Q. < 20
วัยผู้ใหญ่ อายุ 21 ปีขึ้นไป	ใช้หลักการศึกษาพิเศษ สามารถฝึกให้ทำงานที่ไม่ต้องใช้ทักษะ หรือฝีมือมากนัก หรืองานกึ่งทักษะ (Semi-skilled) ได้ มีอายุสมองต่ำกว่า 9 ถึง 12 ปี สามารถดูแลตนเองในกิจวัตรประจำวันได้ ประกอบอาชีพหรือทำงานง่าย ๆ ได้ แต่มักมีปัญหาวุฒิภาวะทางอารมณ์และสังคมไม่เหมาะสมกับวัย จึงต้องการคนช่วยเหลือและ ชี้แนะ	สามารถฝึกทักษะทางสังคมที่จำเป็นได้พอสมควร แต่มีความก้าวหน้าในการเรียน เขียน อ่าน และเลขคณิตน้อยมาก ต้องการการฝึกทักษะที่จำเป็นสำหรับชีวิตประจำวัน เช่น การดูแลตนเอง การรักษาความปลอดภัย และการฝึกใช้มือทำงาน ง่าย ๆ จะมีอายุสมอง 6 ถึงต่ำกว่า 9 ปี สามารถทำงานง่าย ๆ ในสถานที่ทำงานที่มีคนดูแลให้ความช่วยเหลือได้ สามารถร่วมในกิจกรรมนันทนาการง่าย ๆ ได้ แต่ไม่สามารถดำรงชีวิตด้วยตนเองอย่างอิสระได้ ต้องการผู้แนะนำ	ตลอดเวลา จะมีอายุสมอง 3 ถึงต่ำกว่า 6 ปี สามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันง่าย ๆ และสามารถทำกิจกรรมที่ซ้ำ ๆ ได้บ้าง ต้องการคนดูแล ช่วยเหลือตลอดชีวิต	การใช้แขน ขา มือ และการเคี้ยวอาหารได้บ้าง ไม่สามารถดูแลตนเอง ในชีวิตประจำวันได้ ต้องการคนดูแลช่วยเหลือใกล้ชิดตลอดเวลา จะมีอายุสมองต่ำกว่า 3 ปี อาจฝึกให้เดินหรือเคลื่อนไหวได้บ้าง ไม่สามารถพูดได้ แต่อาจเข้าใจการสื่อความหมายด้วยท่าทางง่าย ๆ ได้บ้าง ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ต้องการคนดูแลช่วยเหลือตลอดไป

Copyright by Mahidol University

ช่วงอายุ	Mild MR I.Q. 50-70	Moderate MR I.Q. 35-49	Severe MR I.Q. 20-34	Profound MR I.Q. < 20
	ในการปฏิบัติตน และการแก้ไข ปัญหาที่ยุ่งยาก หรือในสภาพ สังคมที่สับสนและ ตึงเครียด	ช่วยเหลือตลอด เวลา		

ความพิการทางสติปัญญาหรือปัญญาอ่อน มีปัจจัยที่เป็นสาเหตุหลายอย่าง ในหลายกรณีก็ไม่สามารถหาสาเหตุได้ ทั้งนี้ความพิการทางสติปัญญาไม่ใช่โรคติดต่อ คนส่วนใหญ่จึงไม่สนใจสาเหตุของความพิการทางสติปัญญาจนกว่าจะมีส่วนเกี่ยวข้องหรือมีเหตุการณ์เกิดขึ้นกับตนเองหรือคนใกล้ชิดในครอบครัว

สาเหตุของความพิการทางสติปัญญามี 3 ประการหลัก คือ สาเหตุทางพันธุกรรม สาเหตุทางชีวภาพ และสาเหตุทางด้านสิ่งแวดล้อม

1. สาเหตุทางพันธุกรรม พบไม่เกินร้อยละ 40 ของสาเหตุความพิการทางสติปัญญาเป็นความผิดปกติที่ได้รับการถ่ายทอดมาแต่กำเนิด ทำให้เกิดความพิการ ได้แก่ ดาวน์ซินโดรม (down syndrome) ซึ่งเกิดจากโครโมโซมผิดปกติ บุคคลประเภทนี้มีความพิการทางสติปัญญาหรือปัญญาอ่อนตั้งแต่ระดับปานกลาง ถึงขนาดหนัก พบมากในมารดาที่อายุเกิน 35 ปีขึ้นไป

2. สาเหตุทางชีวภาพ เป็นสาเหตุที่เกิดจากสิ่งต่าง ๆ ที่มีผลกระทบต่อชีวิตคนเราเป็นผลให้สมองหยุดชะงัก ซึ่งเกิดขึ้นในระหว่างการเจริญเติบโตในระยะใดระยะหนึ่ง มีผลทำให้เกิดความพิการทางสติปัญญา คือ

2.1 ขณะตั้งครรภ์ ได้แก่ มารดาสุขภาพไม่ดี เป็นหัดเยอรมัน ขาดสารอาหาร ได้รับสารพิษหรือได้รับความกระทบกระเทือนขณะตั้งครรภ์ จะทำให้เกิดความพิการทางสติปัญญาได้

2.2 ขณะคลอด ได้แก่ มีความผิดปกติระหว่างคลอด เช่น ขาดออกซิเจนคลอดยาก คลอดก่อนกำหนด ผู้ที่ทำคลอดไม่มีความรู้ทางการแพทย์

2.3 ขณะหลังคลอด ได้แก่ อาการตัวเหลืองในทารกแรกคลอด เด็กขาดสารอาหาร ขาดภูมิคุ้มกันโรค สมองเด็กได้รับความกระทบกระเทือนจากอุบัติเหตุ

Copyright by Mahidol University

3. สาเหตุจากสิ่งแวดล้อม ในที่นี้หมายถึงสิ่งแวดล้อมมีส่วนช่วยให้เกิดการเรียนรู้ในครอบครัวที่พ่อแม่มีฐานะยากจนขาดการศึกษาไม่มีความรู้จะฝึกสอนลูกและกระตุ้นลูก ทำให้เด็กขาดการเรียนรู้ จึงเป็นเด็กด้อยโอกาสเพราะขาดประสบการณ์

3.1 พิการทางสติปัญญา เนื่องจากขาดการกระตุ้นทางจิตใจและสังคม เช่น ครอบครัวอยู่ในสิ่งแวดล้อมที่ห่างไกลวัฒนธรรม และสังคม พบมากในผู้พิการทางสติปัญญาที่เป็นระดับเล็กน้อย มีเชาน์ปัญญาต่ำไม่มากนัก มักจะพบในพ่อแม่ที่ข้างใดข้างหนึ่งมีเชาวน์ปัญญาต่ำ และพี่น้องในครอบครัวเดียวกันหนึ่งคนหรือมากกว่าหนึ่งคนก็มีเชาวน์ปัญญาต่ำด้วย

3.2 พิการทางสติปัญญาเนื่องจากขาดการกระตุ้นจากสิ่งแวดล้อม ในวัยทารกและวัยเด็กมักถูกทอดทิ้ง เช่น ถูกขังอยู่ในเปลขณะพ่อแม่ไปทำงาน หรือเกิดจากมีความบกพร่องในการกระตุ้นประสาทสัมผัส เช่น ตาบอด หูหนวก กลุ่มนี้จะมีความพิการทางสติปัญญามากกว่าครอบครัวที่อยู่ห่างไกลความเจริญ

เด็กพิการทางสติปัญญาหรือเด็กปัญญาอ่อน ส่วนมากจะมีรูปร่างลักษณะเหมือนเด็กทั่วไป ยกเว้นกลุ่มอาการดาวน์ จะมีรูปร่างหน้าตาเฉพาะ และมีลักษณะคล้ายกันทุกเชื้อชาติ คือ มีศีรษะเล็กและแบน หน้าแบน สันจมูกแบน ตาเล็กเฉียงขึ้น หูเล็ก ช่องปากเล็ก เพดานปากสูง คอสั้น แขนขาสั้น มือแบนกว้าง นิ้วมือสั้น ฝ่าเท้ากว้าง นิ้วเท้าสั้น เด็กกลุ่มอาการดาวน์มีโอกาสใช้ชีวิตที่มีความสุขในครอบครัวและชุมชนใกล้เคียงคนปกติ สามารถทำงานได้หลายอย่าง เช่น งานบางอย่างที่ทำซ้ำ ๆ อาจทำได้ดีกว่าคนทั่วไป เด็กกลุ่มนี้จะมีความภูมิใจที่สามารถทำงานช่วยเหลือตนเองได้ มีจุดอ่อนด้านสุขภาพ คือ มักป่วยบ่อยกว่าเด็กทั่วไป เช่น เป็นหวัด หลอดลมอักเสบ การดูแลช่วยเหลือเด็กกลุ่มดาวน์นั้น ทั้งบิดามารดา สมาชิกในครอบครัว บุคลากรสาธารณสุข หรือบุคลากรทางการศึกษา รวมทั้งทุกคนในสังคมเป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการช่วยเหลือเด็กกลุ่มดาวน์ (นพวรรณ ศรีวงค์พานิช, 2543 : 1-26) เพื่อป้องกันความพิการซ้ำซ้อนและให้ได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพได้ทัน

2.3.2 การฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการทางสติปัญญา

การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ ตามพระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ. 2534 ในมาตรา 4 หมายถึง การเสริมสร้างสมรรถภาพหรือเสริมสร้างความสามารถของคนพิการให้มีสภาพดีขึ้นโดยอาศัยวิธีทางการแพทย์ ทางการศึกษา ทางสังคมและการฝึกอาชีพเพื่อให้คนพิการได้มีโอกาสทำงานหรือดำรงชีวิตในสังคมทัดเทียมคนทั่วไป (ขนิษฐา เทวินทรภักติ, 2540 : 14)

ความพิการทางสติปัญญาไม่อาจรักษาสมองส่วนที่เสียไปให้กลับคืนมาทำงานได้ตามปกติ ดังนั้นการรักษาจึงเป็นการฟื้นฟูสมรรถภาพทางสมองและร่างกายของเด็กพิการทางสติปัญญา ประการสำคัญที่สุด คือ เด็กต้องได้รับการตรวจวินิจฉัยโดยเร็วที่สุด เพื่อจะได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพ

Copyright by Mahidol University

ได้ทันทีที่ตรวจวินิจฉัยได้ จะเป็นการช่วยไม่ให้เกิดความพิการเพิ่มขึ้น เพราะเด็กพิการทางสติปัญญาที่ได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพและส่งเสริมพัฒนาการตั้งแต่วัยทารกจะสามารถช่วยให้เด็กพัฒนาทักษะการเรียนรู้ต่าง ๆ ได้ดีขึ้น และเป้าหมายสูงสุดในการช่วยเหลือเด็กพิการทางสติปัญญา คือ ช่วยให้เขาช่วยเหลือตนเองได้ตามศักยภาพและดำเนินชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข ไม่เป็นภาระแก่ครอบครัวและสังคมมากเกินไป (ดารณี ธนะภูมิ, 2542 : 28-30)

เด็กพิการทางสติปัญญามีหลายระดับตั้งแต่ระดับน้อยถึงรุนแรงมาก จึงมีความต้องการจำเป็นแตกต่างกันในการสื่อสาร การดูแลตนเอง การควบคุมตนเอง สุขอนามัย ความปลอดภัย การดำเนินชีวิตในบ้าน ทักษะสังคม การเรียนรู้ทางวิชาการ การใช้เวลาว่างและการฝึกอาชีพ เด็กที่มีความพิการทางสติปัญญาจึงเป็นต้องได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพและส่งเสริมทักษะด้านต่าง ๆ ต่อเนื่องตามวัยทั้ง 4 ด้าน ดังนี้ (ดารณี ธนะภูมิ, 2542 : 30-32)

1. การฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์ (Medical Rehabilitation)

การฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์ ได้แก่ การรักษาโรคที่เกิดร่วมกับความพิการทางสติปัญญา การแก้ไขความพิการและการฟื้นฟูสภาพร่างกาย เช่น โรคลมชัก, PKU (Phenylketonuria) Cerebral Palsy นอกจากการใช้ยารักษาตามอาการแล้ว ยังต้องให้การบำบัดด้วย

1.1 กายภาพบำบัด (Physical Therapy) เด็กพิการทางสติปัญญามักมีพัฒนาการทางด้านการเคลื่อนไหวร่างกายช้ากว่าวัยมาก นอกจากนี้เด็กพิการทางสติปัญญาระดับรุนแรงและรุนแรงมากส่วนใหญ่จะมีความพิการทางระบบประสาทส่วนกลางด้วย ทำให้มีการเกร็งของแขน ขา ลำตัวจึงจำเป็นต้องแก้ไขอาการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ เพื่อช่วยลดการยึดติดของข้อต่อ และการสูญเสียของกล้ามเนื้อ การช่วยพัฒนาความแข็งแรงของกล้ามเนื้อ และการทรงตัวโดยวิธีการบริหารร่างกาย การนวด การดัด การดึง และการฝึกหัดท่าต่าง ๆ ตลอดจนฝึกการใช้กายอุปกรณ์เสริมหรือเทียม และเครื่องช่วยการเคลื่อนไหว กายภาพบำบัดจะช่วยให้เด็กช่วยเหลือตนเองได้มากขึ้น

1.2 กิจกรรมบำบัด (Occupational Therapy) เด็กพิการทางสติปัญญาส่วนใหญ่มีปัญหาของความสัมพันธ์ระหว่างมือ-ตา จำเป็นต้องฝึกการใช้กล้ามเนื้อมัดเล็ก ได้แก่ การฝึกการใช้มือและนิ้ว เช่น การใช้มือจับสิ่งของ ฝึกการร้อยเชือกรองเท้า เพื่อประโยชน์ในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน เช่น การรับประทานอาหาร การอาบน้ำ แปรงฟัน แต่งตัว ตลอดจนการแก้ไขปรับปรุงทักษะอื่น ๆ ที่สัมพันธ์กับการปฏิบัติกิจวัตรด้วยตนเอง และเพื่อประกอบอาชีพ

1.3 อรรถบำบัด (Speech Therapy) เด็กพิการทางสติปัญญามากกว่าร้อยละ 70 มีความบกพร่องทางการพูดและการสื่อความหมาย จำเป็นต้องได้รับการฝึกการใช้กล้ามเนื้อช่วยพูด การบังคับกล้ามเนื้อเปล่งเสียง ตลอดจนการแก้ไขการพูดที่ผิดปกติ การออกเสียงให้ถูกต้อง การส่งเสริม

Copyright by Mahidol University

พัฒนาการทางภาษา และการพูดแก่เด็กพิการทางสติปัญญาที่มีความบกพร่องทางการได้ยิน โดยการฝึกเป็นรายบุคคล หรือกลุ่มย่อย การฝึกพูดนี้ต้องฝึกตั้งแต่อายุต่ำกว่า 4 ปี จึงจะได้ผลดีที่สุด

นอกจากการบำบัดดังกล่าวแล้ว สิ่งที่จำเป็นอย่างมากสำหรับเด็กพิการทางสติปัญญาวัยก่อนเรียน คือ การส่งเสริมพัฒนาการ (Early Intervention)

1.4 การส่งเสริมพัฒนาการ (Early Intervention) หมายถึง การจัดโปรแกรมการฝึกทักษะที่จำเป็นในการเรียนรู้ เพื่อนำไปสู่พัฒนาการปกติตามวัยของเด็ก เด็กที่ได้รับการพัฒนาทักษะที่จำเป็นตั้งแต่เยาว์วัย จะสามารถเรียนรู้ได้ดีกว่าการฝึกเมื่อโตแล้ว ทันทีที่เด็กได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นปัญญาอ่อน เช่น เด็กดาวน์ซินโดรม หรือเด็กที่มีอัตราเสี่ยงสูงว่าจะเป็นปัญญาอ่อน เช่น เด็กเกิดก่อนกำหนด มารดาตกเลือดขณะตั้งครรภ์ เป็นต้น สามารถจัดโปรแกรมส่งเสริมพัฒนาการ คือ การจัดสภาพแวดล้อมให้เอื้ออำนวยต่อการเรียนรู้ของเด็ก ซึ่งบิดามารดาและผู้เลี้ยงดูมีบทบาทสำคัญยิ่งในการฝึกเด็กให้พัฒนาตามโปรแกรมได้อย่างสม่ำเสมอ ผลความสำเร็จของการส่งเสริมพัฒนาการจึงขึ้นอยู่กับความร่วมมือและความตั้งใจจริงของบุคคลในครอบครัวของเด็กมากกว่าผู้ฝึกที่เป็นนักวิชาชีพ

2. การฟื้นฟูสมรรถภาพทางการศึกษา (Educational Rehabilitation)

การฟื้นฟูสมรรถภาพทางการศึกษา มีความสำคัญต่อการพัฒนาคุณภาพชีวิตของบุคคลพิการทางสติปัญญาเป็นอย่างมาก เพราะการที่เด็กพิการทางสติปัญญาได้รับการศึกษาแล้วจะสามารถช่วยพัฒนาทักษะการเรียนรู้ด้านต่าง ๆ ที่เด็กสามารถนำไปใช้ในชีวิตประจำวันได้ การจัดการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการศึกษาสำหรับเด็กพิการทางสติปัญญา จึงเน้นจัดตามหลักสูตรศึกษาพิเศษ ซึ่งจัดหลักสูตรการเรียนการสอนให้เหมาะสมกับระดับความสามารถทางสติปัญญาและสภาพความต้องการของเด็กแต่ละคน ในระยะเริ่มแรกมีการจัดในรูปแบบของโรงเรียนพิเศษเฉพาะสำหรับเด็กพิการทางสติปัญญาและเห็นว่าการจัดลักษณะนี้เป็นการแยกเด็กพิการทางสติปัญญาออกจากสังคม ดังนั้น การศึกษาในปัจจุบันจึงได้มีการส่งเสริมให้เด็กพิการทางสติปัญญาได้เรียนรู้ชีวิตในสังคมร่วมกับเด็กปกติ โดยให้โอกาสเด็กพิการทางสติปัญญาได้เรียนร่วม (Integration) หรือเรียนรวม (Inclusion) กับเด็กปกติ ซึ่งช่วยให้เด็กพิการทางสติปัญญาได้เรียนรู้และปรับตัวเข้ากับคนทั่วไปได้ สถานศึกษาที่รับเด็กพิการทางสติปัญญาเข้าเรียนร่วมหรือเรียนรวมกับเด็กปกตินั้น จะต้องจัดบริการให้สอดคล้องกับระดับความสามารถและความต้องการของเด็ก เช่น จัดหลักสูตรการเรียนการสอนที่เหมาะสม ตลอดจนสิ่งอำนวยความสะดวก อาคารสถานที่ สื่อ อุปกรณ์เครื่องใช้ต่าง ๆ และความร่วมมือของบุคลากรในสถานศึกษานั้น ๆ แต่ยังมีเด็กพิการทางสติปัญญาจำนวนไม่น้อยที่มีความพิการอย่างมาก และมีปัญหาทางพฤติกรรมที่ไม่สามารถไปเรียนร่วมกับเด็กปกติได้ จึงจำเป็นที่จะต้องเรียนในชั้นเรียนพิเศษ หรือโรงเรียนพิเศษ หรือฝึกอบรมเป็นกลุ่มในบ้านตามความเหมาะสม

Copyright by Mahidol University

ทั้งนี้เพื่อให้เกิดผลดีต่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการศึกษาของเด็กมากที่สุด ควรมีการจัดทำแผนการจัดการศึกษาเฉพาะบุคคล (Individualized Education Plan: IEP) ซึ่งมีความจำเป็นอย่างยิ่งที่จะต้องจัดทำเพราะเป็นแผนที่จัดทำขึ้นเพื่อให้เด็กพิการทางสติปัญญาทุกคนได้รับโอกาสพัฒนาความสามารถครอบคลุมทุกด้าน และได้พัฒนาอย่างเต็มศักยภาพสอดคล้องกับความต้องการจำเป็นของแต่ละบุคคล ซึ่งเป็นไปตามสิทธิทางกฎหมายที่เด็กพึงได้รับโดยบุคคลที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ ผู้ปกครอง แพทย์ นักจิตวิทยา นักกิจกรรมบำบัด นักสังคมสงเคราะห์ นักกายภาพบำบัด และนักการศึกษา เป็นต้น ร่วมกันประเมินความสามารถพื้นฐานของเด็กแต่ละคนเพื่อหาจุดเด่นและจุดด้อยความต้องการจำเป็นในการใช้ สิ่งอำนวยความสะดวก สื่อ บริการ และความช่วยเหลืออื่นใดทางการศึกษาแล้วกำหนดจุดประสงค์ในการฟื้นฟูสมรรถภาพครอบคลุมทุกด้าน ซึ่งนำไปสู่การปฏิบัติงานให้ความช่วยเหลือตามความต้องการจำเป็นที่แท้จริงของเด็กพิการทางสติปัญญาแต่ละคน

3. การฟื้นฟูสมรรถภาพทางสังคม (Social Rehabilitation)

การฟื้นฟูสมรรถภาพทางสังคม จะช่วยให้บุคคลพิการทางสติปัญญา รู้จักปรับตัวเองให้เข้ากับสังคมและสภาพแวดล้อมในชุมชน และเรียนรู้ถึงการอยู่ร่วมกับผู้อื่น มีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคมและพึ่งพาผู้อื่นน้อยที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ ซึ่งการเรียนในโรงเรียนจะช่วยพัฒนาทักษะพื้นฐานทางสังคมของเด็กพิการทางสติปัญญา ในการเตรียมเด็กเพื่อให้สามารถดำรงชีวิตในครอบครัวและประกอบอาชีพต่อไป

การฝึกความพร้อมเพื่อให้คนพิการเข้าสู่สังคมนั้น เป็นเรื่องละเอียดอ่อนต้องอาศัยความค่อยเป็นค่อยไปด้วยการสร้างเสริมประสบการณ์และความคุ้นเคย โดยการส่งเสริมโอกาสให้มีกิจกรรมนอกสถานที่เช่นเดียวกับพี่น้องและสมาชิกอื่น ๆ ในครอบครัว ไม่ใช่ให้เขาใช้ชีวิตอยู่แต่เพียงในบ้าน เพราะเห็นว่าพิการจะสร้างภาวะหรือความยากลำบากในการพาออกนอกบ้าน การที่เด็กพิการทางสติปัญญาถูกเลี้ยงดูเช่นนี้จะทำให้พัฒนาการชีวิตขาดช่วง หรือประสบการณ์ของการเรียนรู้ที่ไม่ต่อเนื่องอาจเป็นผลที่ทำให้เกิดพฤติกรรม และบุคลิกภาพที่บกพร่องในการดำเนินชีวิต (ขนิษฐา เทวินทรภักติ, 2540 : 107)

ดังนั้น การฝึกทักษะทางสังคมอย่างต่อเนื่องจะเป็นประโยชน์อย่างมากสำหรับการเตรียมตัวเด็กพิการทางสติปัญญาสู่ชุมชน ครอบครัว มีบทบาทสำคัญต่อการส่งเสริมการเรียนรู้ทักษะทางสังคมของเด็กทั้งในบ้านและนอกบ้าน โดยเฉพาะอย่างยิ่งชุมชน มีส่วนช่วยในการฟื้นฟูสมรรถภาพทางสังคมของบุคคลพิการทางสติปัญญาอย่างมาก เช่น การมีทัศนคติที่ดีต่อบุคคลพิการทางสติปัญญา ยอมรับและให้โอกาสต่อการมีส่วนร่วมในกิจกรรมสังคม สนับสนุน การประกอบอาชีพเพื่อให้บุคคลพิการทางสติปัญญามีส่วนร่วมอย่างเต็มที่และเท่าเทียมกับบุคคลทั่วไป

Copyright by Mahidol University

4. การฟื้นฟูสมรรถภาพทางอาชีพ (Vocational Rehabilitation)

การจัดบริการเตรียมฝึกอาชีพให้แก่บุคคลพิการทางสติปัญญา อายุ 15-18 ปี เป็นสิ่งที่จำเป็นมากต่อการประกอบอาชีพในวัยผู้ใหญ่ ได้แก่ การฝึกทักษะวิชาการพื้นฐาน และทักษะที่ใช้ในชุมชน เช่น การใช้เงิน การซื้อของ การทำงานบ้าน งานครัว ทักษะทางสังคมและสื่อความหมาย เช่น การฟังคำสั่ง รู้จักรับคำสั่งและนำมาปฏิบัติเอง โดยไม่ต้องมี ผู้เตือน การปฏิบัติตนต่อผู้ร่วมงานและมารยาทสังคม

ลักษณะงานที่บุคคลพิการทางสติปัญญาสามารถทำได้ เป็นงานที่ไม่ต้องใช้ฝีมือมากนัก เช่น งานทำความสะอาดบ้าน ซักรีด งานบริการง่าย ๆ งานสำนักงานง่าย ๆ เช่น รับส่งหนังสือ งานทำสวน เช่น รดน้ำ ดูแลต้นไม้ และช่วยงานในครอบครัว เมื่อเข้าสู่วัยผู้ใหญ่ควรได้รับการสนับสนุนและช่วยเหลือให้มีอาชีพอย่างเหมาะสม เพื่อให้เขาสามารถช่วยแบ่งเบาภาระของครอบครัว และสามารถดำรงชีวิตอย่างปกติสุขเช่นเดียวกับบุคคลทั่วไปได้ ซึ่งเป็นจุดหมายสูงสุดของการฟื้นฟูสมรรถภาพทางอาชีพสำหรับบุคคลพิการทางสติปัญญา

2.3.3 การจัดบริการแบบครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

การจัดบริการฟื้นฟูสมรรถภาพของไทยที่ผ่านมา ได้ใช้แนวคิดการให้บริการเชิงสถาบัน (Institutional Model หรือ Center-Based Services) เป็นหลักในการจัดบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ แต่ผลจากการใช้แนวคิดนี้ยังไม่สามารถเข้าถึงความต้องการที่แท้จริงของกลุ่มเป้าหมายได้ ในปัจจุบัน จึงมีการเน้นให้บริการโดยใช้ครอบครัวเป็นฐาน หรือบริการที่มีศูนย์กลางอยู่ที่ครอบครัว (Family - Based or Family-Centered Services) เพราะตระหนักว่า ครอบครัวเป็นสถานที่ใกล้ชิดกับบุคคลพิการมากที่สุด มีความเหมาะสมกับสภาพสังคมและวัฒนธรรมของไทย ซึ่งมีความผูกพันกับบ้านและครอบครัวค่อนข้างสูง ครอบครัวจึงเป็นหน่วยทางสังคมที่มีอิทธิพลต่อความเจริญเติบโตและพัฒนาการของสมาชิกในครอบครัว

การจัดบริการแบบเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลางนี้ เป็นแนวคิดที่มุ่งพยายามใช้ความแข็งแกร่งของครอบครัว และการให้อำนาจครอบครัวเข้ามามีส่วนต่อการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้น โดยผู้ปฏิบัติงานทำหน้าที่เป็นเพียงผู้สนับสนุนบริการ ทั้งนี้ การปฏิบัติงานต้องคำนึงถึงสิทธิขั้นพื้นฐาน หน้าที่ของสมาชิกครอบครัวที่มีต่อครอบครัว โดยเชื่อว่าครอบครัวแต่ละครอบครัวมีศักยภาพที่สามารถดูแลสมาชิกในครอบครัวของตนเองได้ (Carl J. Dunst, 2002: 139)

Copyright by Mahidol University

หลักการจัดบริการที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Gedaly-Duff, Stoeger and Sheltonl, 2000 : 33) ได้แก่

1.การตระหนักว่าครอบครัวเป็นผู้ที่ดูแลหลักจนตลอดชีวิตของเขา ในขณะที่บุคลากรจะมีการหมุนเวียนเปลี่ยนกันไป

2.การตัดสินในด้านสุขภาพ ควรเป็นรูปแบบการตัดสินใจอย่างมีส่วนร่วมระหว่างครอบครัวและบุคลากรทางการแพทย์

3.ให้ข้อมูลที่เป็นจริงเกี่ยวกับการดูแลรักษาแก่ครอบครัว ประเด็นเกี่ยวข้องกับจริยธรรม

4.ให้ครอบครัวได้มีโอกาสนำเอาค่านิยม ประเพณีวัฒนธรรม และแนวทางการแก้ไขมาร่วมใช้ในการดูแลเด็กด้วย

5.ตระหนักถึงความเข้มแข็งของครอบครัว ส่งเสริมให้ครอบครัวได้มีโอกาสพัฒนาศักยภาพของครอบครัวอย่างเต็มที่

นอกจากนี้หลักการจัดบริการที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ยังประกอบด้วยการจัดหาบริการที่ต่อเนื่องให้กับครอบครัว สนับสนุนให้เกิดความเชื่อมโยงเครือข่ายระหว่างครอบครัว การวางแผนให้บริการต่าง ๆ ควรตอบสนองความต้องการของครอบครัว มีความยืดหยุ่น รวมทั้งให้เกียรติและเคารพสิทธิในการตัดสินใจของครอบครัวด้วย (Nebraska Department of Education - Early Development Network, 2002)

ลักษณะการจัดบริการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการทางสติปัญญา โดยใช้ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ได้แก่

- การบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่ม (Early Intervention) เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง โดยคำนึงถึงว่าแต่ละครอบครัวมีลักษณะเฉพาะและแตกต่างกัน ผู้ปกครองของเด็กก็เป็นคณะสหวิทยาการทำงานร่วมกับนักวิชาชีพอื่น ๆ

- การจัดทำแผนให้บริการเฉพาะครอบครัว (Individualized Family Services Plan : IFSP) เพื่อให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการ ตั้งแต่แรกเกิด - 3 ปี ทุกคนเพื่อให้ครอบครัวสามารถดูแลและส่งเสริมพัฒนาการของเด็กได้อย่างถูกวิธี

- การวางแผนการศึกษาเฉพาะบุคคล (Individualized Education Program : IEP) เพื่อให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการศึกษาแก่เด็กพิการทางสติปัญญาทุกคนให้ได้รับโอกาสการพัฒนาความสามารถครอบคลุมทุกด้าน เป็นต้น

ครอบครัวของเด็กพิการทางสติปัญญาเป็นแหล่งกำเนิดระบบการให้ความช่วยเหลือและฝึกเด็ก การสร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่างเด็ก ครอบครัว และผู้ให้บริการ เป็นสิ่งสำคัญในการที่ก่อ

Copyright by Mahidol University

ให้เกิดเจตคติที่ดีในการฝึก และให้ความร่วมมือในการฟื้นฟูสมรรถภาพ ฉะนั้น การทำงานร่วมกับครอบครัวจึงเป็นสิ่งสำคัญมาก ผู้ปฏิบัติงานจะต้องไม่คำนึงถึงปัญหาของเด็กพิการทางสติปัญญาเพียงอย่างเดียวเท่านั้น จะต้องคำนึงถึงผลกระทบต่าง ๆ จากความพิการของเด็กต่อครอบครัวด้วย เช่น พ่อ แม่ พี่น้อง ญาติ หรือผู้ดูแลรับผิดชอบเด็กพิการทางสติปัญญา

การทำงานร่วมกับครอบครัวเป็นเรื่องละเอียดอ่อนต้องระมัดระวังให้มาก โดยเฉพาะในการกำหนดเป้าหมายในการฟื้นฟูสมรรถภาพของเด็กพิการทางสติปัญญา ควรให้ผู้ปกครองมีส่วนร่วมในการวางแผนเพื่อกำหนดเป้าหมายของการฟื้นฟูสมรรภาพก่อนลงมือปฏิบัติทุกครั้ง

ดังนั้น ครู นักวิชาชีพ และผู้เกี่ยวข้อง ต้องตระหนักถึงความสำคัญและการมีส่วนร่วมของครอบครัวในการดำเนินการต่าง ๆ เพราะครอบครัวคือผู้ที่รู้เกี่ยวกับเด็ก และต้องเกี่ยวข้องกับเด็กมากที่สุด การจัดบริการแบบเน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง จึงมีผลอย่างยิ่งต่อฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการทางสติปัญญาและจากการศึกษาพบว่า บทบาทครอบครัวได้เปลี่ยนจากผู้รับบริการเพียงอย่างเดียวมาเป็นผู้ร่วมจัดบริการฟื้นฟูสมรรถภาพ ทำให้เกิดผลดีต่อเด็กพิการทางสติปัญญาในความดูแล มีผลมาจากรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พ.ศ. 2540 พระราชบัญญัติฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ. 2534 พระราชบัญญัติการศึกษาแห่งชาติ พ.ศ. 2542 และกฎกระทรวงต่าง ๆ สอดคล้องกับการศึกษาแนวโน้ม และปัญหาสำคัญในการจัดการศึกษาสำหรับคนพิการในประเทศสหรัฐอเมริกาของ มลิวัลย์ ธรรมแสง (2543) พบว่า กฎหมายส่งผลให้เกิดการเปลี่ยนแปลงอย่างมากทั้งในสหรัฐอเมริกาและทั่วโลก เพราะมีความเคลื่อนไหวทางด้านนิติบัญญัติและเรียกร้องให้มีการจัดการด้านสิทธิทางการศึกษาให้แก่ผู้พิการ ทำให้หน่วยงานต่าง ๆ ต้องหันมาสนใจจัดบริการการศึกษาตามกฎหมายว่าด้วยการศึกษาเพื่อคนพิการ พ่อแม่เข้ามามีส่วนร่วมในการจัดการศึกษาและมีกิจกรรมการอบรมให้ความรู้แก่พ่อแม่ผู้ปกครองมากขึ้นด้วย

2.3.4 สิทธิของบุคคลพิการทางสติปัญญา

การศึกษาวิจัยครั้งนี้ ผู้ศึกษาได้ทำการประมวลความรู้ต่าง ๆ และพบว่า บิดามารดา และครอบครัวของเด็กที่พิการทางสติปัญญา เป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาที่บ้าน การทำความเข้าใจถึงครอบครัว ความสัมพันธ์ในครอบครัว และการเลี้ยงดูบุตรของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญานั้น จะช่วยให้ผู้ที่ให้คำปรึกษาสามารถใช้เป็นแนวทางวางแผนและให้การช่วยเหลือครอบครัวในการให้การเลี้ยงดูเด็กที่พิการทางสติปัญญาได้

ทั้งนี้ ในการดูแลช่วยเหลือครอบครัวที่เลี้ยงดูลูกที่พิการทางสติปัญญา ผู้ที่เกี่ยวข้องจำเป็นต้องทราบถึงสิทธิและความต้องการในด้านต่าง ๆ ของคนพิการ

Copyright by Mahidol University

คนพิการนอกจากจะมีสิทธิตามกฎหมายในฐานะที่เป็นบุคคลเหมือนกับคนทั่วไปแล้ว รัฐยังได้ออกกฎหมายกำหนดสิทธิของคนพิการ รวมทั้งออกพระราชบัญญัติ กฎกระทรวงและปฏิญญาว่าด้วยสิทธิคนพิการไทยเพิ่มเติม และนโยบายการให้ความช่วยเหลือแก่ครอบครัวที่มีบุตรพิการทางสติปัญญาในประเทศไทย ซึ่งสรุปประเด็นต่าง ๆ ได้ดังต่อไปนี้

1. พระราชบัญญัติฟื้นสมรรถภาพคนพิการ พุทธศักราช 2534

คนพิการที่ได้รับการจดทะเบียนตามมาตรา 14 แล้วจะได้รับการสงเคราะห์ การพัฒนาและการฟื้นฟูสมรรถภาพ ดังนี้

1.1 บริการฟื้นฟูสมรรถภาพโดยวิธีทางการแพทย์ และค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล ค่าอุปกรณ์เพื่อปรับสภาพทางร่างกาย ทางสติปัญญาหรือทางจิตใจหรือเสริมสร้างสมรรถภาพในเรื่องต่าง ๆ ให้ดีขึ้นตามที่กฎหมายกำหนด คือ การตรวจวินิจฉัย การตรวจทางห้องปฏิบัติการและการตรวจพิเศษด้วยวิธีอื่น ๆ การให้คำแนะนำปรึกษา การให้ยา การศัลยกรรม การพยาบาลเวชกรรมฟื้นฟู กายภาพบำบัด กิจกรรมบำบัด (อาชีวบำบัด) พฤติกรรมบำบัด จิตบำบัด สังคมสงเคราะห์และสังคมบำบัด การแก้ไขการพูด (อรรถบำบัด) การฟื้นฟูสมรรถภาพทางการได้ยินและการสื่อความหมายและการให้อุปกรณ์หรือเครื่องช่วยความพิการ

1.2 การศึกษาตามกฎหมายว่าด้วยการศึกษาภาคบังคับ หรือการศึกษาสายอาชีพ หรืออุดมศึกษา ตามแผนการศึกษาแห่งชาติตามความเหมาะสม ซึ่งให้ได้รับโดยการจัดเป็นสถานศึกษาเฉพาะหรือจัดรวมในสถานศึกษาธรรมดาก็ได้ โดยให้ศูนย์เทคโนโลยีทางการศึกษาในสังกัดกระทรวงศึกษาธิการให้การสนับสนุนตามความเหมาะสม

1.3 คำแนะนำชี้แจงและปรึกษาเกี่ยวกับการประกอบอาชีพ และการฝึกอาชีพที่เหมาะสมกับสภาพร่างกายและสมรรถภาพที่มีอยู่ เพื่อให้สามารถประกอบอาชีพได้

1.4 การยอมรับและมีสิทธิร่วมในกิจกรรมทางสังคมและสิ่งอำนวยความสะดวกและบริการต่าง ๆ ที่จำเป็นสำหรับคนพิการ

1.5 บริการจากรัฐในการเป็นคดีความและการติดต่อกับทางราชการ

2. รัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พุทธศักราช 2540 มีสาระสำคัญดังนี้

มาตรา 55 “บุคคลซึ่งพิการหรือทุพพลภาพ มีสิทธิได้รับสิ่งอำนวยความสะดวกอันเป็นสาธารณะ และความช่วยเหลืออื่นจากรัฐ ทั้งนี้ตามที่กฎหมายบัญญัติ”

มาตรา 80 “รัฐต้องคุ้มครองและพัฒนาเด็กและเยาวชน ส่งเสริมความเสมอภาคของหญิงและชาย เสริมสร้างและพัฒนาความเป็นปึกแผ่นและความเข้มแข็งของชุมชน

Copyright by Mahidol University

รัฐต้องสงเคราะห์คนชรา ผู้ยากไร้ ผู้พิการหรือทุพพลภาพและผู้ด้อยโอกาสให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีและพึ่งตนเองได้"

3. ปฏิญญาว่าด้วยสิทธิคนพิการไทย ประกาศในวันคนพิการเมื่อวันที่ 3 ธันวาคม พ.ศ. 2541 พอสรุปประเด็นสำคัญได้ดังนี้

3.1 คนพิการมีสิทธิได้รับการดูแล ฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาตั้งแต่แรกเกิดและแรกเริ่มที่พบความพิการ รวมทั้งผู้ปกครองและครอบครัวของคนพิการต้องได้รับการสนับสนุนจากรัฐในทุกด้านเพื่อให้สามารถฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคนพิการอย่างเต็มศักยภาพและสอดคล้องกับความต้องการของแต่ละบุคคล

3.2 คนพิการมีสิทธิได้รับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพเพื่อให้สามารถดำรงชีวิตอย่างอิสระได้ด้วยตนเองอย่างเต็มศักยภาพของแต่ละบุคคล

3.3 คนพิการมีสิทธิได้รับการปกป้องคุ้มครองจากการถูกคุกคามทางเพศ ทำร้ายร่างกายและจิตใจ กักขัง เอารัดเอาเปรียบ หรือการแสวงหาผลประโยชน์ใด ๆ จากความพิการ ทั้งนี้ให้ได้รับความช่วยเหลือทางด้านกฎหมายเช่นเดียวกับบุคคลทั่วไป

3.4 คนพิการมีสิทธิอยู่ร่วมกับครอบครัว ชุมชนของตน และมีส่วนร่วมอย่างเต็มที่ในกิจกรรมของครอบครัว ชุมชนและสังคม

3.5 คนพิการมีสิทธิได้รับสิ่งอำนวยความสะดวก บริการ และความช่วยเหลืออื่นจากรัฐ เพื่อให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้เช่นเดียวกับบุคคลทั่วไป

3.6 คนพิการและครอบครัว ชุมชน สังคม มีสิทธิได้รับและเข้าถึงข้อมูลข่าวสารเพื่อทราบถึงสิทธิอันระบุไว้ในปฏิญญาฉบับนี้โดยทั่วถึง

3.7 รัฐต้องให้ความสำคัญและปฏิบัติตามพันธะสัญญาที่เกี่ยวข้องกับคนพิการ ซึ่งได้ลงนามหรือตกลงร่วมกันในระดับประเทศและระดับนานาชาติ

4. พระราชบัญญัติการศึกษาแห่งชาติ พุทธศักราช 2542 ได้กล่าวถึงสิทธิทางการศึกษาของคนพิการ มีสาระสำคัญดังนี้

มาตรา 10 "การจัดการศึกษาต้องจัดให้บุคคลมีสิทธิ และโอกาสเสมอกันในการรับการศึกษาขั้นพื้นฐานไม่น้อยกว่าสิบสองปีที่รัฐต้องจัดให้อย่างทั่วถึงและมีคุณภาพโดยไม่เก็บค่าใช้จ่าย

การจัดการศึกษาสำหรับบุคคลซึ่งมีความบกพร่องทางร่างกาย จิตใจ สติปัญญา อารมณ์ สังคม การสื่อสารและการเรียนรู้ หรือมีร่างกายพิการหรือทุพพลภาพ หรือบุคคลซึ่งไม่สามารถพึ่งตนเองได้ หรือไม่มีผู้ดูแล หรือด้อยโอกาส ต้องจัดให้บุคคลดังกล่าวมีสิทธิและโอกาสสำหรับการศึกษาขั้นพื้นฐานเป็นพิเศษ

Copyright by Mahidol University

การศึกษาสำหรับคนพิการในวรรคสอง ให้จัดตั้งแต่แรกเกิดหรือแรกพบความพิการโดยไม่เสียค่าใช้จ่าย และให้บุคคลดังกล่าวมีสิทธิได้รับสิ่งอำนวยความสะดวก สื่อ บริการ และความช่วยเหลืออื่นใดทางการศึกษาตามหลักเกณฑ์และวิธีการที่กำหนดในกฎกระทรวง”

จากการออกพระราชบัญญัติการศึกษาแห่งชาติ พ.ศ. 2542 นี้ ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงการศึกษาสำหรับคนพิการเกิดขึ้น ได้แก่ การขยายหรือบริการการศึกษาทำให้คนพิการได้เข้าสู่ระบบการศึกษาเพิ่มขึ้น มีการจัดตั้งศูนย์การศึกษาพิเศษเพื่อคนพิการ เพื่อให้บริการคนพิการระดับจังหวัดครอบคลุมทุกจังหวัด การพัฒนาคุณภาพการศึกษา ตลอดจนการจัดสร้างสิ่งอำนวยความสะดวกและการปรับปรุงสถานที่ การให้การอุดหนุนค่าใช้จ่ายการเรียนแก่เด็กพิการที่อยู่ในสถานศึกษาเอกชนให้เท่ากับเด็กที่อยู่ในโรงเรียนของรัฐ การจัดการศึกษาเพื่อคนพิการ 9 ประเภท การพัฒนาบุคลากรเพื่อการศึกษาสำหรับคนพิการ การผลิตสื่อการเรียนการสอนและเทคโนโลยีทางการศึกษาสำหรับคนพิการและพัฒนาระบบบริการจัดการศึกษาเพื่อคนพิการ

ทั้งนี้ การออกพระราชบัญญัติการศึกษาแห่งชาติ พ.ศ. 2542 นั้นก็เพื่อเร่งขยายโอกาสทางการศึกษา โดยดำเนินการปฏิรูปการศึกษาเพื่อคนพิการ การดำเนินการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการศึกษา โดยเฉพาะอย่างยิ่งการกำหนดบทบาทหน้าที่ของศูนย์การศึกษาพิเศษ ในการให้บริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มหรือแรกพบความพิการอันเป็นบริการสำคัญอันดับแรกสำหรับคนพิการ (แผนพัฒนาคุณภาพชีวิต คนพิการแห่งชาติ พ.ศ. 2545-2549) ดังที่ สุวิมล อุดมพิริยะศักย์ (2548) กล่าวว่า การให้บริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่ม (Early Intervention หรือ EI) มีความหมายเช่นเดียวกับการให้การศึกษาระยะแรกเริ่ม (Early Education) หมายถึง การจัดโปรแกรมที่เป็นระบบในการให้บริการด้านต่าง ๆ โดยเร็วที่สุดแก่เด็กพิการตั้งแต่แรกเกิดหรือทันทีที่ได้รับการวินิจฉัยว่ามีความพิการ โดยมุ่งเน้นการให้การศึกษากับพ่อแม่ และครอบครัว มุ่งพัฒนาเด็กโดยให้ได้รับบริการจากนักอาชีพที่หลากหลาย ทั้งด้านการบำบัดรักษา การดูแลสุขภาพอนามัย การป้องกันความพิการที่จะเกิดขึ้น การบริการทางการศึกษาแก่เด็กและครอบครัว รวมทั้งการบริการทางจิตวิทยา เพื่อให้เด็กพัฒนาไปตามขั้นตอนเช่นเดียวกับเด็กปกติหรือใกล้เคียงเด็กปกติให้มากที่สุด

ดังนั้น นโยบายของรัฐบาลซึ่งกำหนดโดยรัฐธรรมนูญ พระราชบัญญัติฟื้นฟูสมรรถภาพรวมไปถึงปฏิญญาคนพิการไทยที่กล่าวมานี้ แสดงให้เห็นว่าในประเทศไทยได้ตระหนักถึงสิทธิของบุคคลที่มีความพิการทางสติปัญญา พึงได้รับการคุ้มครองจากภาครัฐและสังคมของบุคคลนั้น

Copyright by Mahidol University

2.4 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ผ่านมา ได้พบ การศึกษาการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัวในบริบทสังคมไทย ได้แก่ สุณีย์ บรรจง (2536) ที่ศึกษาการอบรมเลี้ยงดูของผู้ปกครองเด็กก่อนวัยเรียนที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาที่มารับบริการจากหน่วยงานทางการศึกษาและฟื้นฟูสมรรถภาพในกรุงเทพมหานคร ซึ่งเป็นการศึกษาครอบครัวเด็กพิการทางสติปัญญาในเขตเมืองที่เข้าถึงการบริการสวัสดิการสังคมแล้ว และ ทวีทรัพย์ แปลงศรี (2541 : 87-142) ได้ศึกษาการอบรมเลี้ยงดูเด็กของผู้ปกครองของเด็กปฐมวัยที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา จังหวัดศรีสะเกษ ซึ่งเป็นการศึกษาครอบครัวเด็กพิการทางสติปัญญาในเขตชนบทที่ห่างไกลจากบริการสวัสดิการสังคม สภาพความเป็นอยู่ยากจน ต้องดิ้นรนเพื่อช่วยตัวเอง การศึกษาเหล่านี้ ใช้วิธีการศึกษาแบบการสัมภาษณ์ และสังเกตพฤติกรรมการเลี้ยงดูบุตรของครอบครัวที่บ้าน แล้วนำมาสรุปผลในเชิงบรรยาย แม้ว่าวิธีการจะมีความคล้ายคลึงกันบ้าง แต่การศึกษาต่างกันทั้งในช่วงระยะเวลา กลุ่มตัวอย่าง และพื้นที่ที่ใช้ในการศึกษา จึงได้ผลการศึกษาที่แตกต่างกันออกไป ดังนี้

สุณีย์ บรรจง (2536 : 70 - 179) ศึกษาเรื่อง การศึกษาการอบรมเลี้ยงดูของผู้ปกครองเด็กก่อนวัยเรียนที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาที่มารับบริการจากหน่วยงานทางการศึกษาและฟื้นฟูสมรรถภาพในกรุงเทพมหานคร ด้านความรู้ การปฏิบัติ ปัญหาและความต้องการของผู้ปกครองเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา เป็นการเก็บข้อมูลจากผู้ปกครองของเด็กก่อนวัยเรียนที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาที่นำเด็กมารับบริการจากหน่วยงานทางการศึกษาและฟื้นฟูสมรรถภาพในกรุงเทพมหานคร จำนวน 50 คน

ผลการศึกษาพบว่า ผู้ปกครองของเด็กก่อนวัยเรียนที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาที่มารับบริการจากหน่วยงานทางการศึกษาและฟื้นฟูสมรรถภาพในกรุงเทพมหานคร ส่วนใหญ่มีความรู้ถูกต้องเกี่ยวกับเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา มีการปฏิบัติในการอบรมเลี้ยงดูอย่างเหมาะสมสำหรับปัญหาในเรื่องต่าง ๆ ผู้ปกครองส่วนใหญ่ระบุว่าไม่มีปัญหา ยกเว้นในเรื่องความรู้ ผู้ปกครองระบุว่า ได้รับความรู้ไม่เพียงพอ และต้องการความรู้ในเรื่องการส่งเสริมและกระตุ้นพัฒนาการการฝึกพูด การฝึกให้ช่วยตนเอง ลักษณะและพฤติกรรมของเด็กก่อนวัยเรียนที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาการเรียนร่วมกับเด็กปกติ และการอบรมเลี้ยงดู ส่วนความต้องการผู้ปกครองส่วนใหญ่ ระบุว่าไม่ต้องการความช่วยเหลือ ยกเว้นในเรื่องการมีคนดูแลเด็กและการให้เด็กของตนได้เข้าเรียนร่วมกับเด็กปกติ

ข้อเสนอแนะจากการศึกษาในหน่วยงานที่เกี่ยวข้องกับการให้บริการแก่เด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา ควรนำข้อมูลไปใช้เป็นพื้นฐานในการให้การศึกษาแก่ผู้ปกครอง

Copyright by Mahidol University

ทวีทรัพย์ แปลงศรี (2541 : 87-142) ศึกษาเรื่อง การศึกษาการอบรมเลี้ยงดูเด็กของผู้ปกครองของเด็กปฐมวัยที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา จังหวัดศรีสะเกษ ในด้านความรู้ ความเข้าใจ การปฏิบัติ ปัญหาและความต้องการของผู้ปกครองที่เกี่ยวกับการอบรมเลี้ยงดูเด็กปฐมวัยที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา กลุ่มตัวอย่างประชากรศึกษาเป็นผู้ปกครองเด็กอายุ 3-6 ปี ที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาในจังหวัดศรีสะเกษ จำนวน 26 คน ระยะเวลาทั้งสิ้น 56 วัน

ผลการศึกษาพบว่า ผู้ปกครองส่วนใหญ่มีความรู้ความเข้าใจพื้นฐานเกี่ยวกับภาวะความบกพร่องทางสติปัญญาน้อยมาก เด็กปฐมวัยที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาในจังหวัดศรีษะเกษส่วนใหญ่มีความบกพร่องทางสติปัญญาระดับฝึกได้ และระดับรุนแรงขึ้นไป สาเหตุของความบกพร่องนั้นเกิดจากการขาดความรู้ ในการปฏิบัติที่ถูกต้องระหว่างตั้งครรภ์ การเลี้ยงดูเด็กในวัยทารก และวัยเตาะแตะด้านการปฏิบัติ แม่เป็นบุคคลหลักในการอบรมเลี้ยงดูเด็ก โดยแม่ปล่อยการช่วยพ่อทำนาเพื่อมาดูแลลูกที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา ครอบครัวที่มีลูกคนอื่นที่โตกว่าเป็นพี่สาวก็ต้องช่วยเลี้ยงน้อง ขณะที่พี่ชายไม่ต้องช่วย เด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาไม่ได้รับการฝึกการช่วยเหลือตนเอง เนื่องจากแม่ทำกิจวัตรประจำวันให้เด็กเองทั้งหมด เพื่อความสะดวกรวดเร็ว เพราะมีภาระต้องทำมาก ผู้ปกครองส่วนใหญ่เคยพาเด็กไปรับการกระตุ้นพัฒนาการ แต่ไม่สามารถไปต่อเนื่องได้ เพราะค่าใช้จ่ายสูงและไม่เห็นผล จึงมีการใช้วิธีรักษาตามความเชื่อไสยศาสตร์ และความเชื่อดั้งเดิมร่วมกับการรักษาตามหลักการแพทย์ ส่วนปัญหาของผู้ปกครองคือ ต้องทำงานหนักมากขึ้น มีค่าใช้จ่ายสูงขึ้น นักวิชาชีพทางการแพทย์ไม่สนใจ ไม่ให้ความสำคัญ และพูดเข้าใจยาก ผู้ปกครองขาดโอกาสในการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมต่าง ๆ ในชุมชน นอกจากนั้นสิ่งที่ผู้ปกครองต้องการ คือ ความรู้ที่จะพัฒนาลูกให้ช่วยเหลือตัวเองได้ พูดได้ เดินได้ ความช่วยเหลือด้านปัจจัย 4 และด้านการเรียนของลูก บางคนต้องการให้มีโรงเรียนพิเศษใกล้บ้าน เพื่อไม่ให้ลูกต้องไปเรียนไกล ๆ

ข้อเสนอแนะในส่วนของนักวิชาชีพทางการแพทย์ ควรมีการอบรมบุคลากรทางการแพทย์ของรัฐในท้องถิ่นเกี่ยวกับการปฏิบัติต่อผู้ปกครองเด็กปฐมวัยที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา โดยเฉพาะด้านการส่งเสริมกำลังใจผู้ปกครอง และการสร้างความตระหนักในเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา และในส่วนของหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง ควรมีการศึกษาการจัดโปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครอง (Parent Education) การช่วยเหลือเด็กตั้งแต่แรกเริ่ม (Early Intervention) ให้กับผู้ปกครองเด็ก เพื่อเป็นการกระตุ้นพัฒนาการเด็กให้มีระดับความรุนแรงของสติปัญญาลดลง ให้มีการจัดบริการหลายรูปแบบให้แก่ผู้ปกครอง เช่น การบริการแบบโรงพยาบาลหรือโรงเรียนเป็นศูนย์กลาง(Center-base Service) ผสมกับการมอบหมายให้ผู้ปกครองกลับไปฝึกที่บ้าน และมาติดตามผลที่โรงพยาบาลหรือโรงเรียนเป็นระยะ บริการแบบบ้านเป็นศูนย์กลาง (Home-base Service) หรือ (Out-reach Program) จัดนักวิชาชีพออกเยี่ยมบ้านไปให้ความช่วยเหลือควบคู่กับการสอนผู้ปกครองในการให้ความช่วยเหลือ

Copyright by Mahidol University

เด็กที่บ้าน บริการแบบชุมชนเป็นศูนย์กลาง (Community-base Service) ส่งเสริมให้บุคคลต่าง ๆ ในชุมชนร่วมมือร่วมใจกันในการให้ความร่วมเหลือแก่เด็กในชุมชนของตน เป็นต้น

จะเห็นได้ว่า การศึกษาการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัวทั้งในเขตเมืองและชนบท เป็นการสะท้อนถึงมุมมองการจัดบริการสวัสดิการทางสังคมได้ดีว่า สามารถตอบสนองความต้องการของกลุ่มเป้าหมายได้อย่างไร โดยเฉพาะความแตกต่างในด้านสภาพความเป็นอยู่ ความรู้ความเข้าใจ จากการศึกษาของครอบครัวเขตเมืองซึ่งได้เข้าสู่ระบบการบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการแล้ว ส่วนใหญ่เป็นกลุ่มครอบครัวที่มี ความเป็นอยู่ค่อนข้างดี ระดับการศึกษาสูงเพียงพอที่จะเข้าใจในเนื้อหาความรู้เกี่ยวกับความพิการทางสติปัญญา ให้ความสำคัญในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา และตามคำแนะนำของผู้เชี่ยวชาญ ขณะเดียวกันครอบครัวในชนบท ยังได้รับบริการสวัสดิการสังคมไม่เพียงพอ ส่วนใหญ่เด็กมีระดับความพิการทางสติปัญญารุนแรง เนื่องจากครอบครัวมีความเป็นอยู่ยากจน ผู้ปกครองมีระดับการศึกษาต่ำ ความรู้น้อย แม่ขาดความตระหนักในการดูแลตนเองระหว่างการตั้งครรภ์ และให้การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาแบบไปวัน ๆ แต่ทั้งนี้จากการศึกษามีสิ่งที่เหมือนกันของครอบครัวทั้งสองกลุ่มนี้ คือ ความต้องการของครอบครัว ในเรื่องความรู้ การดูแลเด็กสถานที่เรียน ดังนี้ ด้านความรู้ ครอบครัวต้องการทราบ ในเรื่องวิธีการส่งเสริมและกระตุ้นพัฒนาการเด็กพิการทางสติปัญญา เพื่อให้เด็กมีพัฒนาการทางด้านการพูด ช่วยเหลือตนเองได้ และได้เรียนร่วมกับเด็กปกติ อย่างไรก็ตาม จากการศึกษาเหล่านี้ ช่วยสะท้อนให้เห็นถึงสภาพสังคมที่แตกต่างกัน ความรู้ความเข้าใจย่อมแตกต่างกัน จึงเป็นส่วนหนึ่งที่ผู้ศึกษาได้นำมาใช้เป็นแนวทางในการศึกษาครั้งนี้ด้วย

อย่างไรก็ดี ในการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัวที่มีอยู่ พบว่า ส่วนใหญ่เป็นการศึกษาสภาพปัญหาของครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาในลักษณะของสัมพันธภาพในครอบครัว ความเครียด ปัญหาพฤติกรรมเด็กปัญญาพิการทางสติปัญญา เป็นต้น ดังนี้

1. การศึกษาในเชิงสัมพันธภาพของครอบครัว ได้แก่ กมลวรรณ ภูวัฒนานนท์ (2536) ได้ศึกษาเจตคติและสัมพันธภาพของมารดาที่มีต่อบุตรปัญญาอ่อน พบว่า ปัจจัยด้านรายได้ และการศึกษามีผลต่อสัมพันธภาพระหว่างมารดากับบุตรปัญญาอ่อน ซึ่งผลการศึกษาแสดงให้เห็นว่า ส่วนปัจจัยทางด้านครอบครัว พบว่า มารดาที่มีรายได้ของครอบครัวสูง จะมีสัมพันธภาพที่ดีกับบุตรปัญญาอ่อน ทั้งนี้มารดาที่มีรายได้ครอบครัวสูง สามารถจัดซื้อสิ่งอำนวยความสะดวก อุปกรณ์ที่ช่วยเหลือบุตร เสาะหาแหล่งบริการต่าง ๆ ให้แก่บุตรปัญญาอ่อนได้มากกว่ามารดาที่มีรายได้ครอบครัวต่ำ และมารดาที่มีรายได้ครอบครัวสูงมีความเครียดต่อภาวะค่าใช้จ่ายของครอบครัวและค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาบุตรปัญญาอ่อนน้อยกว่ามารดาที่มีรายได้ครอบครัวต่ำ เช่นเดียวกับมารดาที่มีระดับการศึกษาสูงจะมี

Copyright by Mahidol University

สัมพันธภาพที่ดีกับบุตรปัญญาอ่อน เนื่องจากว่ามารดาที่มีระดับการศึกษาสูงจะมีความสามารถในการเสาะแสวงหาความรู้ เมื่อมีความสงสัยไม่เข้าใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วยของบุตร ก็อาจจะหาข้อมูลโดยการซักถามหรืออ่านหนังสือทำให้รับรู้และเข้าใจสิ่งต่าง ๆ เกี่ยวกับบุตรปัญญาอ่อนได้มากขึ้น และนำเอาความรู้ที่เป็นประโยชน์มาดูแลช่วยเหลือบุตรได้มากกว่ามารดาที่มีระดับการศึกษาต่ำ ซึ่งเป็นทำนองเดียวกับการศึกษาของ นงลักษณ์ สมแก้ว และสุดารักษ์ วรรณรักษ์เจริญ (2539) ที่ศึกษาเรื่องความสัมพันธ์ระหว่างความรู้เกี่ยวกับภาวะปัญญาอ่อนกับวิธีการเลี้ยงดูบุตรของมารดาที่มีบุตรมีภาวะปัญญาอ่อน ผลการวิจัยพบว่า ความสัมพันธ์ระหว่างความรู้ของมารดาเกี่ยวกับภาวะปัญญาอ่อนกับวิธีการเลี้ยงดูบุตรของมารดามีความสัมพันธ์กันในทางบวก และการศึกษาเปรียบเทียบสัมพันธภาพในครอบครัว เด็กออทิสติก เด็กปัญญาอ่อน เด็กปกติ ของ ศิริพร สุวรรณทศ (2541) พบว่า สัมพันธภาพในครอบครัวของ การมีบุตรออทิสติกมีผลกระทบต่อการงาน และชีวิตส่วนตัว ขณะที่การมีบุตรปัญญาอ่อน และบุตรปกติมีความคิดเห็นว่าชีวิตครอบครัวมีความสุขดี

นอกจากนี้ ยังมีการศึกษาการดูแลในครอบครัวที่มีบุตรพิการทางสติปัญญาช่วงวัยเด็กโต ได้แก่ การศึกษาความพร้อมของผู้ปกครองในการดูแลบุคคลปัญญาอ่อนที่บ้านของ ศิโรรัตน์ นาคทองแก้ว (2544) เป็นการศึกษาความพร้อมของผู้ปกครองในการดูแลบุคคลปัญญาอ่อน 4 ด้าน คือ ด้านความรู้เกี่ยวกับภาวะปัญญาอ่อน ด้านอารมณ์จิตใจ ด้านเศรษฐกิจและด้านสังคม สัมพันธภาพระหว่างสมาชิกในครอบครัวกับบุคคลปัญญาอ่อน และปัญหาและความต้องการของผู้ปกครองในการดูแลบุคคลปัญญาอ่อนที่บ้าน เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพ โดยการสัมภาษณ์จากกลุ่มผู้ปกครองของบุคคลปัญญาอ่อน ที่มีอายุระหว่าง 15-19 ซึ่งกำลังรับการฝึกอบรมในแผนกอาชีพ โรงพยาบาลราชานุกูล

สิ่งที่น่าสนใจจากผลการศึกษาครั้งนี้ คือ ครอบครัวกลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ที่อยู่ในบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ ส่วนใหญ่จึงมีความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้องเกี่ยวกับภาวะปัญญาอ่อนว่า การฟื้นฟูสมรรถภาพที่เหมาะสม จะช่วยให้บุคคลปัญญาอ่อนสามารถพัฒนาและช่วยเหลือตนเองได้ มีความพร้อมในด้านอารมณ์ จิตใจ ยอมรับในความสามารถและพฤติกรรมที่บุคคลปัญญาอ่อนแสดงออกได้ ด้านสังคม ได้รับการสนับสนุนกำลังใจจากญาติและเพื่อนบ้านอยู่เสมอ และด้านเศรษฐกิจ บุคคลปัญญาอ่อนส่วนใหญ่มีสวัสดิการด้านการรักษาพยาบาลจากการจดทะเบียนคนพิการ จึงไม่มีผลกระทบเรื่องค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษา นอกจากนี้ ในด้านปัญหาและความต้องการของผู้ปกครองเอง พบว่ามีความห่วงใยและวิตกกังวลเรื่องการดำเนินชีวิตในอนาคตของบุคคลปัญญาอ่อนมากที่สุด

ข้อเสนอแนะจากการศึกษาในส่วนของหน่วยงานที่ให้บริการแก่บุคคลปัญญาอ่อนและครอบครัว ให้มีการจัดตั้งสถาบันหรือสถานที่รับดูแลบุคคลปัญญาอ่อนชั่วคราว (Respite Care) และสถานที่ฝึกอาชีพแก่บุคคลปัญญาอ่อนให้มากขึ้น นอกจากนี้นักสังคมสงเคราะห์ ควรเน้นการทำงานเชิงรุกให้มากขึ้น โดยให้ความสำคัญกับครอบครัว เพื่อนบ้าน และชุมชน

Copyright by Mahidol University

2. การศึกษาด้านปัญหาพฤติกรรมของเด็กพิการทางสติปัญญา ได้แก่ การศึกษาปัญหาพฤติกรรมและแบบการอบรมเลี้ยงดูของครอบครัวเด็กบกพร่องทางสติปัญญาอายุ 6 - 11 ปี ที่มารับบริการแบบผู้ป่วยในของโรงพยาบาลราชานุกูลของ ดารกา แสงสุขใส (2544) เป็นการศึกษาเชิงพรรณนา ผลการศึกษาพบว่า เด็กหญิงมีพฤติกรรมอยู่ในระดับมีปัญหามากกว่าเด็กชาย ขณะที่เด็กชายมีคะแนนปัญหาพฤติกรรมแบบแสดงออกสูงกว่าเด็กหญิงในพฤติกรรมเด็กกว่าวัย พบว่า ปัญหาการพูดและการขาดสมาธิ สนใจสิ่งใดได้ไม่นานเป็นปัญหาที่ต้องการการแก้ไขมากที่สุด การอบรมเลี้ยงดูผู้ปกครองส่วนใหญ่เลือกใช้แบบการเลี้ยงดูแบบประชาธิปไตย พบว่า ปัจจัยแบบการอบรมเลี้ยงดูมีความสัมพันธ์กับพฤติกรรมทั้งทางบวกและทางลบอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ ซึ่งการอบรมเลี้ยงดูแบบประชาธิปไตย พบว่า เป็นแบบการอบรมเลี้ยงดูที่เหมาะสม ในการให้โอกาสเด็กใช้ความสามารถของตนเอง โดยมีพ่อแม่เอาใจใส่ ให้ความรักและความช่วยเหลือตามโอกาสอันควร ทำให้เด็กมีความอบอุ่นใจ มีความมั่นใจตนเอง ส่วนการเลี้ยงดูแบบปกป้องคุ้มครอง เป็นการทำให้เด็กมีพฤติกรรมการช่วยเหลือตนเองต่ำ ต้องพึ่งพิงสูง เนื่องจากว่าผู้ปกครองคิดว่า เด็กมีความล่าช้า ช่วยเหลือตนเองได้น้อย และมีความสงสารในความพิการของเด็ก จึงให้ความช่วยเหลือในกิจวัตรประจำวันทุกด้านมากกว่าให้โอกาสเด็กในการช่วยเหลือตนเอง จนทำให้เด็กไม่รู้จักช่วยตนเองและมีปัญหาการปรับตัวตามมา

นอกจากนี้ ปัญหาพฤติกรรมในเด็กพิการทางสติปัญญาเป็นปัญหาที่พบได้บ่อย โดยเฉพาะในเด็กพิการทางสติปัญญาระดับรุนแรง รบกวนการดำรงชีวิตประจำวัน และต้องการการแก้ไข เพื่อช่วยจัดการพฤติกรรมไม่พึงประสงค์ให้เด็กมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น มีงานวิจัยที่เกี่ยวกับปัญหาพฤติกรรมในหลายรูปแบบของปัญหา ปัญหาที่พบมาก คือ ปัญหาการนอน การสื่อสาร และการสร้างสัมพันธภาพ ได้แก่ เพียซซา ฟิชเชอร์ และเชอเรอ (Piazza, Fisher and Sherer : 1997 ; 39) ศึกษาปัญหาการนอนและการรักษาในเด็กพิการทางสติปัญญา ซึ่งพบว่าเป็นปัญหาที่พบบ่อยในเด็กพิการทางสติปัญญาเมื่อเทียบกับเด็กปกติ ก็คือ มีการนอนหลับยาก หรือการนอนไม่ต่อเนื่อง โดยเฉพาะในเด็กพิการทางสติปัญญาระดับรุนแรง สอดคล้องกับการศึกษาของ แฮสสิโน และคณะ (Hashino et.al. : 1996 ; 57-65) ได้ศึกษาพัฒนาการทางความคิด และปัญหาพฤติกรรมในเด็กพิการทางสติปัญญาอายุ 7-19 ปี พบว่า มีปัญหาการกิน การนอน การขับถ่าย พฤติกรรมซ้ำ ๆ ทำร้ายตนเอง และพบว่า ระดับเชาว์ปัญญามีความสัมพันธ์อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติกับปัญหาพฤติกรรม และนอกจากนี้ การศึกษาของ แชพแมน และเฮสเกท (Chapman and Hesketh : 2000 ; 84-95) ได้ศึกษาลักษณะพฤติกรรมในเด็กดาวน์ซินโดรม โดยวิธีการศึกษาเปรียบเทียบกับกลุ่มเด็กปกติ พบว่า เด็กดาวน์ซินโดรมจะมีปัญหาการพูด ความคิด และจำได้ในช่วงเวลาสั้น ๆ ลืมง่าย และมีปัญหาพฤติกรรมไม่มากกว่าเด็กพิการทางสติปัญญากลุ่มอื่น ๆ

Copyright by Mahidol University

3. การศึกษาผลกระทบของครอบครัวที่มีเด็กพิการกลุ่มอื่น ๆ เช่น ครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กสมองพิการ มีความคล้ายคลึงกันในสภาพปัญหาความเป็นครอบครัวของเด็กพิการ และผลกระทบที่มีต่อครอบครัว และสมาชิกในครอบครัวโดยตรงเช่นกัน ได้แก่ การศึกษาผลกระทบและการปรับตัวของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการที่บ้านของ สมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544) เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพ สัมภาษณ์เชิงลึกจากครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการที่บ้าน เขตอำเภอเมือง จังหวัดขอนแก่น จำนวน 13 ครอบครัว ผู้ให้ข้อมูลหลัก คือ มารดา หรือยายผู้ดูแล

ผลการศึกษาพบว่า กระบวนการปรับตัวของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการนั้น แบ่งออกเป็น 3 ระยะ คือ ระยะที่1 การทำความเข้าใจกับความผิดปกติของเด็ก เริ่มตั้งแต่กว่าจะรู้ว่าผิดปกติเมื่อได้รับการยืนยันจากแพทย์และได้รับการอธิบายความผิดปกติของเด็ก นอกจากนี้ พบปัญหาการสื่อสารระหว่างแพทย์และครอบครัว และความเกรงใจไม่กล้าถามหมอ โดยเฉพาะผู้ที่มีระดับการศึกษาไม่สูง ไม่มั่นใจ ไม่กล้าซักถามแพทย์ จึงทำให้เกิดความไม่เข้าใจเกี่ยวกับความเจ็บป่วย ระยะที่ 2 การอยู่กับความผิดปกติของเด็ก เป็นช่วงแสวงหาการรักษาเพื่อต้องการให้ลูกหาย และแสดงให้เห็นว่า ผู้หญิงเป็นผู้ที่มีบทบาทในการดูแลสมาชิกที่เจ็บทุกคนในบ้านตลอดจนการช่วยเหลือกันดูแลเด็กสมองพิการภายในครอบครัว ซึ่งเป็นการแบ่งหน้าที่เพื่อทำให้งานของครอบครัวและการดูแลเด็กมีประสิทธิภาพ และระยะที่ 3 เป็นช่วงเวลายอมรับต่อการมีเด็กพิการ เริ่มตั้งแต่การค้นหาความผิดพลาดที่ทำให้เด็กเกิดความพิการ จนถึงการทำใจยอมรับต่อสถานการณ์ที่เกิดขึ้นได้ นอกจากนี้ ผลการศึกษาชี้ให้เห็นว่าวัฒนธรรมไทยและค่านิยมทางสังคมมีผลต่อรูปแบบการดูแลเด็กและการดูแลตนเองของครอบครัวด้วย สำหรับผลกระทบของการมีเด็กสมองพิการต่อครอบครัว คือ ส่งผลกระทบเชิงลบต่อสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวต้องเสียสละในการดูแลเด็กสมองพิการ เช่น พี่-น้องต้องมาดูแลเด็กที่พิการ ทำให้บางรายไม่ได้เรียนหนังสือ เนื่องจากขาดผู้ดูแล ในบางครอบครัว เด็กที่พิการไม่ได้มีผลกระทบต่อสมาชิกคนอื่น ๆ โดยตรง แต่เป็นผลกระทบทางอ้อมเนื่องจากผู้ดูแลหลักมีความเครียดต่อบทบาทของตนเอง แต่ไปแสดงออกกับสมาชิกคนอื่น ผลกระทบเศรษฐกิจของครอบครัว การดูแลเด็กพิการอย่างต่อเนื่องเป็นเวลานาน จนไม่สามารถทำงานหารายได้ ทำให้รายได้ลดลง วงจรชีวิตครอบครัวเปลี่ยนไป เมื่อต้องอยู่กับเด็กพิการตลอดเวลา รู้สึกเป็นภาระ ขาดความเป็นอิสระ ไม่ได้ทำงาน ขาดรายได้ รวมทั้ง มีความรู้สึกที่แตกต่างไปเมื่อเปรียบเทียบกับครอบครัวอื่น ทำให้เกิดความรู้สึกท้อแท้ ที่ผลของการทุ่มเทความรัก ความเอาใจใส่ และอดทนในการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการ ไม่บังเกิดผลขึ้นมา โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อเด็กไปอยู่ร่วมกับเด็กปกติคนอื่น ทำให้เกิดความรู้สึกเปรียบเทียบขึ้นกับครอบครัว และผลกระทบเชิงบวก เป็นข้อดีของครอบครัว คือ มีเด็กสมองพิการก่อให้เกิดความเข้มแข็งของครอบครัว

Copyright by Mahidol University

ข้อเสนอแนะในส่วนการปฏิบัติของบุคลากรทีมสุขภาพ หรือบุคลากรจากหน่วยงานของรัฐและเอกชนที่มีต่อผู้ดูแลหลัก คือ ควรมีความรู้ความเข้าใจตลอดจนทักษะการให้คำปรึกษาเพื่อช่วยให้ผู้ดูแลหลักได้มีบุคคลที่จะรับฟังความทุกข์ใจของเขา ซึ่งจะช่วยผ่อนคลายความตึงเครียดลงได้ ควรสนับสนุนให้ผู้ดูแลหลักได้มีโอกาสแลกเปลี่ยนประสบการณ์ซึ่งกันและกัน การช่วยให้ผู้ดูแลหลักให้มีโอกาสพักผ่อนและแบ่งเบาภาระในการดูแลเด็กชั่วคราว โดยการประสานงานกับแหล่งช่วยเหลือในชุมชน เช่น อาสาสมัครเจ้าหน้าที่สาธารณสุขในหมู่บ้าน หรือการจ้างคนในหมู่บ้านเป็นอาสาสมัครช่วยเหลือผู้ดูแลหลักที่มีข้อจำกัดในการกระตุ้นพัฒนาการเด็กด้วยตนเอง ควรมีความตระหนักในการสื่อสารให้ข้อมูลกับครอบครัว จะช่วยให้ครอบครัวมีความมั่นใจ และกล้าซักถามข้อสงสัย ผู้เกี่ยวข้องควรติดตามตรวจสอบให้ครอบครัวเด็กสมองพิการได้รับการช่วยเหลือตามสิทธิที่พึงได้ เพื่อช่วยให้ครอบครัวลดค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาติดต่อกับสถานที่ราชการ และควรสนับสนุนให้หน่วยงานของรัฐและเอกชนมีรถบริการที่สามารถไปรับเด็กและผู้ปกครองได้ถึงบ้าน

4. งานวิจัยอื่นที่เกี่ยวข้องในเรื่องการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร ความรู้ที่เป็นประโยชน์เพื่อการเลี้ยงดูบุตรพิการของครอบครัว ได้แก่ การศึกษาเรื่องกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติก ของปิยนารถ จันทราโชติวิทย์ (2543) เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพ เพื่อวิเคราะห์กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติก โดยทำการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกผู้ปกครองเด็กออทิสติก จำนวน 20 คน ที่อาศัยอยู่ในเขตกรุงเทพ ฯ และปริมณฑล

ผลการศึกษาพบว่า ความผิดปกติของเด็กเป็นสาเหตุหลักในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครอง โดยกระบวนการแสวงหาข้อมูลของผู้ปกครองเด็กออทิสติกสามารถ แบ่งได้เป็น 3 ระยะ ตามระยะของความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้น คือ ระยะก่อนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยแล้วว่าเป็นออทิสติก แต่ยังไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก และระยะที่ได้รับการวินิจฉัยแล้วว่าเป็นออทิสติก และยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก โดยในแต่ละระยะมีวัตถุประสงค์ แหล่งข้อมูล ช่องทาง และเนื้อหาของข้อมูลข่าวสารที่แตกต่างกันไป

ปัญหาที่พบในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครองคือ การสื่อสารระหว่างบุคคลโดยเฉพาะกับบุคลากรทางการแพทย์ทั้งวัจนภาษาและอวัจนภาษา และยังมีความลำบากในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร เนื่องจากข้อมูลข่าวสารด้านออทิสติกยังมีการกระจุกตัวอยู่ในเมืองใหญ่ ทำให้เกิดความไม่เท่าเทียมกันในการรับรู้ข้อมูลข่าวสาร

ข้อสังเกตจากการศึกษานี้ คือผู้ปกครองแสวงหาข้อมูลด้วยการรอรับ ใฝ่หา และมีปฏิสัมพันธ์กับผู้ที่มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กออทิสติก และแหล่งข้อมูลอื่น ๆ ด้วยการเข้ากลุ่ม นอกจากนี้ผู้ปกครองเด็กออทิสติกยังมีการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารซึ่งก่อให้เกิดความสับสน เครียด และนำไปสู่การเพิ่มความไม่แน่นอนให้มากขึ้น

Copyright by Mahidol University

ข้อเสนอแนะจากการศึกษาในส่วนของผู้ปกครอง ระบุว่าผู้ปกครองสามารถใช้การศึกษาตามอัธยาศัย โดยการพูดคุยแลกเปลี่ยนความรู้กันในกลุ่มผู้ปกครอง ทั้งยังสามารถค้นคว้า แลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารจากช่องทางข้อมูลข่าวสาร เช่น Internet ด้วยตนเอง ทำให้ขยายขอบเขตของความรู้ให้กว้างขวางขึ้นได้ ในส่วนของหน่วยงานภาครัฐสามารถใช้ทั้งการจัดศึกษาในระบบ เช่น ในการผลิตบุคลากรด้านสุขภาพ และด้านการศึกษาทุกระดับ ควรเพิ่มเติมเนื้อหาความรู้เกี่ยวกับออทิสติกไว้ เช่น มีการจัดทำหลักสูตรเกี่ยวกับออทิสติก เพื่อพัฒนาบุคลากรด้านสุขภาพและด้านการศึกษา รวมทั้งผู้ปกครอง เพื่อเพิ่มพูนความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับออทิสติกให้มากขึ้น การจัดการศึกษาตามอัธยาศัย เช่น การจัดทำคู่มือเกี่ยวกับการดูแลและช่วยเหลือเด็กออทิสติก เป็นต้น

อย่างไรก็ดี จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง พบว่า การศึกษาวิจัยประเด็นของการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัวในบริบทสังคมไทยยังมีน้อย ซึ่งการมีลูกพิการทางสติปัญญา ได้ส่งผลกระทบต่อครอบครัวโดยตรง ทำให้แต่ละครอบครัวมีวิธีการเลี้ยงดูบุตรที่พิการทางสติปัญญาของตนเองต่างกันออกไป บิดา มารดา และสมาชิกในครอบครัว เป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาที่บ้าน การทำความเข้าใจถึงแนวทางการเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา จะช่วยให้ผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องสามารถวางแผนและให้การช่วยเหลือครอบครัวในการดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาที่บ้านได้อย่างครอบคลุมความต้องการของเด็กพิการทางสติปัญญาและครอบครัวด้วย ดังนั้น ผู้ศึกษาจึงสนใจที่จะศึกษาการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัวในบริบทของสังคมไทยว่าเป็นอย่างไร เพื่อเป็นข้อมูลและวางแผนให้การช่วยเหลือครอบครัวและเด็กพิการทางสติปัญญาได้ตรงกับปัญหาที่เกิดขึ้นอย่างแท้จริงต่อไป

Copyright by Mahidol University

บทที่ 3
วิธีดำเนินการวิจัย

การศึกษาเรื่อง การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัวที่มารับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ นี้ ผู้ศึกษาเลือกใช้ระเบียบวิธีเชิงคุณภาพ แบบการศึกษาเฉพาะกรณี (Case Study) เพื่อทำความเข้าใจวิถีชีวิตของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา ในฐานะเป็นครอบครัวผู้เลี้ยงดูลูกพิการที่มีประสบการณ์จริงว่า มีความรู้สึก ความเข้าใจ ความต้องการ วิธีคิดในการมองต่อโลกเพื่อจัดการปัญหาที่อาจเกี่ยวเนื่องและสัมพันธ์ต่อการเลี้ยงดูลูกที่พิการทางสติปัญญาของตนเอง โดยมีวิธีการดำเนินการวิจัย ดังนี้

3.1 ประชากร

ประชากรที่ทำการศึกษาครั้งนี้ คือ ผู้ปกครองของเด็กพิการทางสติปัญญา ครอบคลุม บิดา มารดา ญาติที่ให้การเลี้ยงดูใกล้ชิดอาศัยอยู่ในบ้านเดียวกับเด็ก เป็นกลุ่มตัวอย่าง ในการศึกษาจะใช้การสุ่มอย่างมีวัตถุประสงค์ เพื่อให้มีคุณสมบัติตรงตามวัตถุประสงค์ของการศึกษา โดยศึกษาจากกลุ่มตัวอย่าง จำนวน 8 ครอบครัว แบ่งเป็น 2 กลุ่ม คือ

กลุ่มที่ 1 ผู้ปกครองของเด็กพิการทางสติปัญญาที่นำบุตรมารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 จังหวัดนครปฐม จำนวน 5 ครอบครัว

กลุ่มที่ 2 ผู้ปกครองของเด็กพิการทางสติปัญญาที่นำบุตรมารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร จำนวน 3 ครอบครัว

เกณฑ์ในการพิจารณากลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา ได้แก่

1. เป็นผู้ปกครองเด็กพิการทางสติปัญญาเพศชาย หรือเพศหญิง ที่มีอายุระหว่าง 3 - 8 ปี จำนวน 8 ครอบครัว
2. เป็นผู้ปกครองเด็กพิการทางสติปัญญาที่มารับบริการจาก ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 และศูนย์การศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร
3. เป็นผู้ปกครองที่ไม่มีความบกพร่องทางจิต สติปัญญา ซึ่งอาจเป็นอุปสรรคต่อการติดต่อสื่อสาร
4. เป็นผู้ปกครองที่อาศัยอยู่ในเขตกรุงเทพฯ และเขตปริมณฑล
5. เป็นผู้ที่มีความพร้อม และเต็มใจเข้าร่วมในการศึกษาครั้งนี้

Copyright by Mahidol University

สถานที่ศึกษา

หน่วยงานที่ครอบครัวพาเด็กพิการทางสติปัญญาไปรับบริการในการศึกษาครั้งนี้ คือ

1. ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 จังหวัดนครปฐม

ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 เป็นศูนย์การศึกษาพิเศษที่จัดตั้งขึ้นตามประกาศกระทรวงศึกษาธิการ เมื่อวันที่ 29 พฤศจิกายน 2542 เพื่อเป็นศูนย์บริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มสำหรับเด็กพิการทุกประเภทและพิจารณาคัดแยกส่งต่อเข้ารับการศึกษาภาคบังคับในโรงเรียนที่จัดการเรียนร่วมหรือในโรงเรียนพิเศษสำหรับเด็กพิการในพื้นที่เขตการศึกษา 1 ภายใต้ปรัชญาที่ว่า “การศึกษาช่วยให้ผู้พิการมีวิถีชีวิตอิสระ” โดยเป็นศูนย์ฯ ที่จัดให้บริการฟื้นฟูเตรียมความพร้อมเด็กพิการทุกประเภท ทั้งเด็กพิการที่ยังไม่เคยเข้าเรียนที่ใดเลย และเด็กพิการเรียนร่วมในโรงเรียนทั่วไป

การให้บริการของศูนย์การศึกษาพิเศษเขตการศึกษา 1 มีดังนี้

- งานบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่ม (Early Intervention) สำหรับเด็กที่มีอายุต่ำกว่า 5 ปี โดยการช่วยเหลือครอบครัวในการเตรียมความพร้อมเด็กพิการแต่ละประเภทก่อนวัยเรียนทั้งที่บ้านและศูนย์การศึกษาพิเศษ

- งานให้บริการเด็กที่มีความบกพร่องทางการมองเห็นที่มีอายุ 0-19 ปี เพื่อพัฒนาทักษะที่มีความจำเป็นในการดำรงชีวิตอิสระ เช่น ทักษะ O & M ทักษะทางสังคม ทักษะการดำรงชีวิตประจำวัน และทักษะการสื่อสาร

- งานบริการด้านความบกพร่องทางการได้ยิน และสื่อความหมาย โดยใช้อรรถบำบัด (การฝึกและแก้ไขการพูด) รวมไปถึงพื้นฐานทางด้านภาษามือ

- งานบริการด้านความบกพร่องทางด้านร่างกาย และสุขภาพ มีการพัฒนาฟื้นฟูสมรรถภาพโดยใช้วิธีการกายภาพบำบัด

- งานบริการด้านความบกพร่องทางด้านสติปัญญา ฝึกทักษะการช่วยเหลือตนเอง การสื่อสาร การรับรู้ ทักษะทางสังคมตามศักยภาพ

- งานบริการด้านความบกพร่องทางพฤติกรรม/อารมณ์/ออทิสติก มุ่งเน้นการพัฒนาตามกลุ่มความสนใจ การเลียนแบบ การรับรู้ และการปรับพฤติกรรม

- งานเรียนร่วม เปิดโอกาสให้เด็กที่มีความพิการทุกประเภทได้มีโอกาสเข้าเรียน ในสถานศึกษาที่จัดให้ มีการเรียนรู้เพื่อสร้างการยอมรับซึ่งกันและกันในสังคม

- การเยี่ยมบ้าน เป็นการบริการภายนอกที่จัดสำหรับผู้พิการที่ไม่สามารถเข้ามารับบริการภายในศูนย์ได้ โดยมุ่งเน้นการพัฒนาผู้พิการเต็มตามศักยภาพที่มีอยู่

Copyright by Mahidol University

รูปแบบการให้บริการครอบครัวของศูนย์การศึกษาพิเศษครั้งนี้ แบ่งเป็น 2 รูปแบบ คือ การให้บริการภายในศูนย์ และการให้บริการภายนอกศูนย์ โดยเน้นให้ผู้ปกครองเข้ามามีส่วนร่วมในการจัดบริการฟื้นฟูสมรรถภาพแก่เด็กพิการ

อย่างไรก็ตาม ครอบครัวของเด็กพิการทางสติปัญญาเองต่างก็มีข้อจำกัดที่ทำให้ผู้ปกครองไม่สามารถพาเด็กไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษได้ ข้อจำกัดดังกล่าว ได้แก่

1. ด้านเศรษฐกิจของครอบครัว ผู้ปกครองส่วนใหญ่มีฐานะยากจน ต้องทำงานทำให้ไม่สามารถไปอยู่ดูแลเด็กที่ศูนย์การศึกษาพิเศษได้

2. ด้านการคมนาคมไม่ค่อยสะดวก การเดินทางลำบาก บ้านอยู่ไกล เนื่องจากศูนย์การศึกษาพิเศษตั้งอยู่ในซอยลึก ทำให้ผู้ปกครองเกิดความยุ่งยากในการเดินทางพาเด็กพิการทางสติปัญญา มารับบริการ

3. ด้านปัญหาสุขภาพของเด็กเอง ไม่แข็งแรง ป่วยบ่อย

4. การขาดความรู้ความเข้าใจในเด็กพิการทางสติปัญญา ทำให้ครอบครัว ผู้ปกครองไม่เอาใจใส่ในการช่วยเหลือดูแลเด็ก

2. ศูนย์การศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต

การให้ความช่วยเหลือระยะแรกเริ่มเด็กพิเศษ (โปรแกรมวิชาการศึกษาพิเศษ / ศูนย์การศึกษาพิเศษ, 2548) มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต

การให้บริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มเด็กพิเศษมีจุดมุ่งหมายที่จะให้คำแนะนำแก่ พ่อแม่ ผู้ปกครองในการเลี้ยงดูเด็กพิการซึ่งมีอายุระหว่าง 0 - 7 ปี เพื่อให้เด็กได้พัฒนาการไปตามขั้นตอนเช่นเดียวกับเด็กปกติ ฝ่ายบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มเด็กพิเศษและครอบครัว ได้เปิดให้บริการตั้งแต่ 1 พฤษภาคม 2513 เป็นต้นมา โดยเริ่มต้นจากการให้บริการเด็กที่มีความบกพร่องทางการมองเห็น 7 คน ในปัจจุบันมีเด็กมารับบริการจำนวนประมาณ 100 คน โดยมารับบริการที่ศูนย์ทุกวันจำนวน 70 คน จำนวนที่เหลือได้จัดบริการรูปแบบอื่นตามความจำเป็นและความเหมาะสมเฉพาะราย เด็กที่มารับบริการส่วนใหญ่จะมีพัฒนาการที่ล่าช้ากว่าที่ควรประมาณ 1-3 ปี เมื่อเปรียบเทียบกับเด็กปกติในวัยเดียวกัน เด็กที่มารับบริการส่วนใหญ่จะเป็นเด็กที่มีความบกพร่องทางการมองเห็น เด็กที่มีความบกพร่องทางการได้ยิน เด็กออทิสติก เด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา และเด็กที่มีความพิการซ้ำซ้อน

เด็กทุกคนที่เข้ารับบริการจะต้องมีบิดา มารดา หรือผู้ดูแลร่วมทำกิจกรรมอยู่ด้วย ซึ่งเป็นการช่วยให้พ่อแม่มีโอกาสได้เรียนรู้วิธีการจัดกิจกรรมกระตุ้นพัฒนาการ เพื่อนำไปช่วยเหลือเด็กที่บ้านเป็นอย่างดี ครูจะจัดโปรแกรมการศึกษารายบุคคล (IEP) ให้แก่เด็กทุกคน ดังนั้น กิจกรรมที่จัดบริการจึงสอดคล้องกับความต้องการของเด็กแต่ละคน ส่วนสำคัญอีกเรื่องในหลักสูตรคือการพิจารณาให้พ่อแม่ได้นำลูกออกสู่สังคม และมีกิจกรรมร่วมในชุมชน

Copyright by Mahidol University

รูปแบบหรือกระบวนการให้บริการครอบครัวของหน่วยงานเป็น ดังนี้

ฝ่ายบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มเด็กพิการและครอบครัว ให้บริการเด็กพิการทางสมอง อายุ 0-7 ปี โดยจัดเป็น 4 ประเภท คือ

1. มารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สถาบันราชภัฏสวนดุสิต แบ่งเป็น 2 ช่วงคือ ช่วงเช้าและบ่าย ช่วงเช้าเด็กมารับบริการ 3 ครั้ง/สัปดาห์ ช่วงบ่ายเด็กมารับบริการ 2 ครั้ง/สัปดาห์ สำหรับนักเรียนที่มีอายุ 2 ½ - 7 ขวบ ทั้งนี้ผู้ปกครองต้องมาอยู่ร่วมฝึกด้วย

2. มารับบริการเป็นรายเดือน 1 ครั้ง/เดือน โดยจะนัดให้มารับบริการเป็นกลุ่ม ๆ ละ 5 -6 ครอบครัว ทางศูนย์จะให้บริการในการแนะนำการดูแลและการฟื้นฟูสมรรถภาพ โดยเน้นทางด้านการศึกษาเป็นหลัก

3. รับบริการทางโทรศัพท์ เช่น ให้คำแนะนำด้านการเลี้ยงดู และข้อมูลสถานที่เกี่ยวข้อง

4. รับบริการทางไปรษณีย์ โดยเขียนจดหมายตอบรับ และจัดส่งเอกสารเกี่ยวกับความรู้ความเข้าใจ และวิธีฝึกปฏิบัติเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพ

ปัญหา/อุปสรรคของการให้บริการครอบครัวมีดังนี้

1. ครอบครัวที่มารับบริการส่วนใหญ่ต้องการเวลาที่มารับบริการที่ศูนย์ให้มากกว่านี้

2. ครอบครัวมีความคาดหวังสูงเกินความเป็นจริง

3. ทางศูนย์ขาดเครื่องมือและอุปกรณ์ในการฝึกเด็กพิการทางสมอง

4. ทางศูนย์ขาดบุคลากรที่ชำนาญการในด้านกายภาพบำบัดและกิจกรรมบำบัด

กลุ่มบุคลากร/ทีมที่ให้บริการ และการประสานงานเป็นดังนี้

ประกอบด้วย อาจารย์การศึกษาพิเศษ มีการประสานงานกับแพทย์ประจำตัวเด็ก และนักกายภาพบำบัด นักฝึกพูด หรือบุคคลที่เกี่ยวข้อง เช่น ญาติพี่น้องที่ร่วมรับผิดชอบดูแลเด็กพิการ

3.2 เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษา

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการศึกษาวิจัยประกอบด้วย

3.2.1. ตัวผู้ศึกษา เนื่องจากผู้ศึกษามีประสบการณ์ในการปฏิบัติงานร่วมกับครอบครัวเด็กพิการทางสติปัญญามานาน ดังนั้น ในการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง ผู้ศึกษาจึงใช้เชิงประสบการณ์นี้ทำการสัมภาษณ์ด้วยตนเอง โดยใช้เทปบันทึกเสียงขนาดเล็กเป็นอุปกรณ์ประกอบ เพื่อเก็บข้อมูลการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกในการศึกษาครั้งนี้

3.2.2. แบบบันทึกข้อมูลทั่วไป ซึ่งประกอบด้วย ข้อมูลส่วนตัวของบิดา มารดา ครอบครัว ได้แก่ ภูมิลำเนา อายุ ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ของครอบครัว จำนวนบุตรในครอบครัว จำนวนสมาชิกในครอบครัว

Copyright by Mahidol University

3.2.3. แนวคำถาม เป็นแนวคำถามปลายเปิด ที่สร้างขึ้นเพื่อตอบวัตถุประสงค์การวิจัยและเจาะลึกในประเด็นการศึกษาครั้งนี้ เปิดโอกาสให้ครอบครัวได้มีอิสระในการตอบคำถาม และแสดงความคิดเห็นได้อย่างเต็มที่ เพื่อให้ได้ข้อมูลที่มีความเชื่อถือได้มากที่สุด

3.2.4. แบบสังเกตพฤติกรรมของผู้ปกครอง เพื่อทำการสังเกตอย่างมีส่วนร่วม และทำการสังเกตอย่างไม่มีส่วนร่วม ในการปฏิบัติของผู้ปกครองที่ผู้ศึกษาพบระหว่างทำการสัมภาษณ์

3.2.5. แบบสำรวจสภาพแวดล้อม เพื่อเก็บข้อมูลเกี่ยวกับสภาพบ้าน การจัดสภาพแวดล้อมภายในบ้าน ระยะทางและสภาพการเดินทางระหว่างบ้านกับศูนย์การศึกษาพิเศษ

3.3 การเก็บรวบรวมข้อมูล

การเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยเป็นผู้ดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง โดยมีขั้นตอนดังนี้

3.3.1 ขอหนังสือนำจากบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล ไปถึงผู้อำนวยการศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 เพื่อขอความอนุเคราะห์ในการเก็บรวบรวมข้อมูล จากผู้ปกครองเด็กพิการทางสติปัญญาที่มีอายุระหว่าง 3-8 ปี ซึ่งมารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 เพื่อทำการสัมภาษณ์และการสังเกตพฤติกรรมอย่างมีส่วนร่วมและไม่มีส่วนร่วม

3.3.2 ขอหนังสือนำจากบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล ไปถึงหัวหน้าศูนย์การศึกษาพิเศษมหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร เพื่อขอความอนุเคราะห์ในการเก็บรวบรวมข้อมูลจากผู้ปกครองเด็กพิการทางสติปัญญาที่มีอายุระหว่าง3-8 ปี ซึ่งมารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษมหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร เพื่อทำการสัมภาษณ์ และการสังเกตพฤติกรรมอย่างมีส่วนร่วมและไม่มีส่วนร่วม

3.3.3 ผู้ศึกษาขอนัดเวลาสัมภาษณ์ และเยี่ยมบ้านของผู้ปกครองกลุ่มตัวอย่าง ในการสัมภาษณ์และสังเกตพฤติกรรมครอบครัวที่ปฏิบัติต่อเด็กขณะอยู่ที่บ้าน และการจัดสภาพแวดล้อมของบ้าน

3.3.4 ผู้ศึกษาดำเนินการสัมภาษณ์ และสังเกตผู้ปกครอง ตามประเด็นคำถามที่กำหนดในแบบสัมภาษณ์และแบบสังเกต โดยไปเยี่ยมบ้านผู้ปกครองของแต่ละครอบครัว หรือสัมภาษณ์ในหน่วยงานที่เด็กมารับบริการ

ในการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์และการสังเกตนั้น มีรายละเอียดดังนี้

1. ขั้นเตรียมการ

1.1 ศึกษาวิธีการสัมภาษณ์และทดลองสัมภาษณ์ ทำการพูดคุยอย่างไม่เป็นทางการเพื่อสร้างสัมพันธภาพกับครอบครัวของเด็กพิการทางสติปัญญาและรวบรวมข้อมูลเบื้องต้น

Copyright by Mahidol University

1.2 รวบรวมข้อมูลจำนวนเด็กที่พิการทางสติปัญญา อายุ 3-8 ปี ที่มารับบริการ ณ ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 จังหวัดนครปฐม และศูนย์การศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร เป็นระยะเวลา 6 เดือนขึ้นไป

1.3 ทำการคัดเลือกครอบครัวที่มีคุณสมบัติตรงตามความต้องการของการศึกษา และสมัครใจเข้าร่วมการศึกษาวิจัยครั้งนี้ จำนวน 8 ครอบครัว

1.4 กำหนดช่วงระยะเวลาในการสัมภาษณ์ ระหว่างเดือนตุลาคม พ.ศ.2548 ถึง เดือนกรกฎาคม พ.ศ. 2549 เป็นเวลาประมาณ 10 เดือน สำหรับวันและเวลาในการสัมภาษณ์นั้น เป็นตามที่ผู้ปกครองกำหนด

1.5 ติดต่อกลุ่มผู้ปกครองโดยการประสานขอความร่วมมือจากเจ้าหน้าที่ของแต่ละหน่วยงานให้แจ้งการขอสัมภาษณ์ให้ผู้ปกครองทราบและผู้ศึกษาชี้แจงจุดมุ่งหมายของการสัมภาษณ์ให้ทราบด้วยตนเอง

1.6 เตรียมแบบสัมภาษณ์ เครื่องบันทึกเสียง กล้องถ่ายรูป

2. ขั้นดำเนินการเก็บข้อมูลภาคสนาม

2.1การเก็บข้อมูลจากกลุ่มตัวอย่างโดยเริ่มจากการทำความรู้จักผ่านครูในศูนย์การศึกษาพิเศษหรือผู้ปกครองที่มารับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เป็นผู้แนะนำให้ผู้ศึกษาได้รู้จักกับประชากรศึกษา จากนั้นได้มีการพูดคุยบอกเล่าเกี่ยวกับสถานภาพ ลักษณะวิธีการศึกษา สิทธิของกลุ่มตัวอย่างในการเข้าร่วม หรือ ปฏิเสธการเข้าร่วมการศึกษา และสอบถามความสมัครใจในการเข้าร่วมการศึกษาครั้งนี้

2.2 ผู้ศึกษาเข้าร่วมกิจกรรมกับหน่วยงาน อย่างน้อยสัปดาห์ละ 1 ครั้ง เพื่อศึกษาสังเกตอย่างมีส่วนร่วม และเป็นการสร้างความคุ้นเคยเพื่อสร้างความไว้วางใจให้แก่กลุ่มตัวอย่าง

2.3 ทำการเก็บข้อมูลโดยใช้วิธีการพูดคุยซักถามผู้ปกครองตามแบบสัมภาษณ์ที่กำหนดไว้ เป็นการสัมภาษณ์อย่างไม่เป็นทางการ เริ่มด้วยคำถามข้อมูลทั่วไปของผู้ปกครองก่อน เช่น ข้อมูลสถานภาพของผู้ให้สัมภาษณ์ และข้อมูลทั่วไปของเด็กพิการทางสติปัญญา เมื่อเริ่มมีความคุ้นเคยกันมากขึ้น ผู้ศึกษาจะถามคำถามในเชิงลึก เช่น ปฏิกิริยาความรู้สึก สัมพันธภาพ วิธีการเลี้ยงดูเด็ก จัดการปัญหาต่าง ๆ และความต้องการของผู้ปกครอง โดยผู้ศึกษาเลือกคำถามก่อนหลังมาสัมภาษณ์ตามเหตุการณ์และโอกาสในการสัมภาษณ์ และใช้ภาษาพูดที่เข้าใจง่าย เพื่อสร้างบรรยากาศการพูดคุยให้เป็นธรรมชาติมากที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ ถ้าไม่แน่ใจในคำตอบผู้ศึกษาจะถามซ้ำในเรื่องเดิม เพื่อตรวจสอบความชัดเจนในประเด็นคำถามนั้น ประกอบกับการสังเกตอย่างไม่มีส่วนร่วม การเยี่ยมบ้านเพื่อการสังเกตความเป็นอยู่ตามปกติธรรมดาของครอบครัว สภาพแวดล้อมทางบ้าน และการสังเกตพฤติกรรมต่าง ๆ ของผู้ปกครองที่ปฏิบัติต่อเด็กพิการทางสติปัญญา

Copyright by Mahidol University

2.4 การแสวงหาผู้ให้ข้อมูลอื่นที่มีความเกี่ยวข้องกับประชากรศึกษา เช่น ญาติ ครู เป็นต้น

2.5 ขออนุญาตบันทึกเสียงและถ่ายภาพขณะทำการสัมภาษณ์ บันทึกภาพภายในบ้านและรอบ ๆ บ้าน ผู้ศึกษาจะดำเนินการบันทึกเสียงและถ่ายภาพเฉพาะในกรณีที่กลุ่มตัวอย่างสมัครใจและอนุญาตให้เผยแพร่เท่านั้น ซึ่งมีรายละเอียด ดังนี้

2.5.1 การเข้าไปเก็บข้อมูล สำหรับครอบครัวกรณีศึกษาจากเดิมที่กำหนดไว้ว่าเป็นครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา ซึ่งเป็นผู้ใช้บริการของศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 จำนวน 5 ครอบครัว แต่หลังจากการสอบโครงร่างวิทยานิพนธ์แล้วได้ปรับเปลี่ยนจำนวนผู้ใช้บริการเพิ่มขึ้นอีก 3 ครอบครัวส่วนที่เพิ่มจากเดิม คือ ครอบครัวกรณีศึกษาที่เป็นผู้ใช้บริการของศูนย์การศึกษาพิเศษมหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร เป็นกลุ่มผู้เข้ารับบริการที่อยู่ในเขตเมือง มีสภาพความเป็นอยู่ที่ดี และมีระดับการศึกษาสูง เพื่อสะท้อนให้เห็นถึงการดำเนินชีวิตครอบครัวของทั้งสองกลุ่มตัวอย่าง สำหรับผู้ใช้บริการทั้งสองกลุ่มนี้ ผู้ศึกษาได้ติดต่อขอความร่วมมือจากครูการศึกษาพิเศษของแต่ละแห่งในการแนะนำให้ผู้ศึกษาได้รู้จักกับครอบครัวกลุ่มเป้าหมายซึ่งก็ได้รับความร่วมมืออย่างดี ครอบครัวจะได้รับการแจ้งจากคุณครูก่อนที่ผู้ศึกษาจะแนะนำทำความรู้จัก และบอกเล่าถึงลักษณะการเข้าร่วมหัวข้อที่จะพูดคุย สิทธิของครอบครัวในการจะตอบรับ หรือปฏิเสธการเข้าร่วมเป็นส่วนหนึ่งที่สำคัญของการศึกษาครั้งนี้ก็ได้ ซึ่งไม่ว่าจะเป็นการตอบรับปฏิเสธก็ตาม จะไม่มีผลใดใดต่อการบริการที่ได้รับอยู่

2.5.2 วิธีการเก็บข้อมูล ส่วนหนึ่งของสิ่งที่อยากบอกเกี่ยวกับการสัมภาษณ์ครอบครัวกรณีศึกษา คือ วิธีการใช้ในการสัมภาษณ์พูดคุยกับครอบครัวครั้งนี้ ผู้ศึกษาพบว่า ในระหว่างการเก็บข้อมูลแต่ละครั้งต้องยอมสละเวลา เนื่องจากว่า หากเป็นช่วงเวลาที่ครอบครัวกรณีศึกษาขาดความพร้อม การยืดหยุ่น ในเรื่องวัน เวลา สถานที่ ให้เหมาะสม การสร้างความคุ้นเคย และปฏิบัติต่อครอบครัวเหล่านี้ให้เป็นเหมือนญาติ หรือเพื่อนที่คบหากันด้วยความจริงใจ และเมื่อครอบครัวมีความพร้อม ก็จะให้ความร่วมมือในการให้ข้อมูลอย่างดี ข้อมูลที่ผู้ศึกษาไม่ได้ถาม ครอบครัวก็จะเล่าออกมาอย่างเป็นธรรมชาติ แม้ว่าการให้ข้อมูลบางส่วนจะไม่เกี่ยวข้องโดยตรงกับการศึกษา แต่ก็สามารถนำเข้ามาเป็นความรู้ในการทำความเข้าใจ การเป็นครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญาของแต่ละครอบครัวได้ และผู้ศึกษาได้ตระหนักดีว่า ข้อมูลที่ได้รับด้วยความไว้วางใจนั้น ต้องเก็บรักษาไว้เป็นความลับ หรือหากต้องเปิดเผยก็จะไม่ระบุแหล่งที่มาของข้อมูลที่จะบ่งบอกให้ผู้อื่นรู้ได้

ผู้ศึกษาได้ทำการเริ่มต้นเก็บข้อมูลภาคสนามที่ ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 ก่อน ผู้ศึกษาก็ใช้วิธีการทำความรู้จักและการแนะนำตัว ในเบื้องต้น ผู้ปกครองกลุ่มเป้าหมายที่เข้าร่วมกิจกรรมก็ทักทายเหมือนเต็มใจจะเข้าร่วมในการศึกษาครั้งนี้ แต่เมื่อเวลาผ่านไป มีผู้ปกครองหลายท่านแสดงออกว่า ไม่สะดวก ไม่พร้อมที่จะพูดคุยด้วย เพราะต้องดูแลลูกของตนเองระหว่างที่ครูประจำกลุ่มสอน

Copyright by Mahidol University

ดังนั้น ผู้ศึกษาจำเป็นต้องใช้แนวทางในการสร้างสัมพันธภาพ โดยการเข้าทักทายพูดคุยอย่างไม่เป็นทางการกับผู้ปกครองที่มีเวลาว่างและกำลังสนทนากันเองระหว่างผู้ปกครองด้วยกัน หลังจากได้ทำความรู้จักพูดคุยเพิ่มเติมกับผู้ปกครองแล้ว ก็ได้รับน้ำใจอันดีจากกลุ่มผู้ปกครองด้วยกันเอง แนะนำให้ว่ามีครอบครัวใดเป็นบ้างที่อยู่ในกลุ่มเป้าหมายที่ต้องการศึกษา จากนั้น จึงค่อย ๆ เริ่มทำการสัมภาษณ์ โดยใช้ระบบกลุ่มนำ ทั้งนี้ ได้ใช้วิธีการสร้างครอบครัวกรณีศึกษาตัวอย่างขึ้นมาก่อน หลังจากครอบครัวกรณีศึกษาที่ได้เริ่มทำการพูดคุยด้วยแล้ว จะเป็นผู้นำที่ช่วยสร้างความไว้วางใจในการสัมภาษณ์ครอบครัวกรณีศึกษาต่อไปอีกจนครบ ทั้งนี้ ผู้ศึกษาได้ตระหนักดีว่า การพูดคุยเรื่องราวของชีวิตครอบครัวซึ่งไม่เคยเปิดเผยที่ใดมาก่อนกับคนแปลกหน้านั้น เป็นสิ่งที่ยากมากและจะสามารถไว้วางใจได้อย่างไร ดังตัวอย่างที่ครอบครัวกรณีศึกษาแต่ละรายได้ไปสอบถามกันเองว่า “เขา(ผู้ศึกษา)มาให้อะไรเหรอ” “พูดคุยแล้วเราจะได้อะไร” “ไม่เอาหรอก ฉันพูดไม่เป็น(หลีกหนี)” “จะพูดไปทำไม” “ลูกฉันไม่ได้เป็นอะไร ไม่มีอะไรจะพูด” “ไม่มีเวลาหรอก ต้องทำมาหากิน” เป็นต้น แต่อุปสรรคต่าง ๆ เหล่านี้ก็ผ่านพ้นไปได้ด้วยดี เมื่อผู้ศึกษาได้ใช้เวลาช่วงหนึ่งในการสร้างสัมพันธภาพที่ดีให้เกิดขึ้นอย่างจริงใจ และอีกส่วนหนึ่งก็ได้รับความเอื้อเฟื้อแนะนำวิธีการจากครูประจำกลุ่มในการเข้าถึงผู้ปกครองกลุ่มเป้าหมายบางรายอีกด้วย

สำหรับส่วนของศูนย์การศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิตนั้น ครอบครัวกรณีศึกษาส่วนใหญ่เป็นผู้ได้รับการศึกษาระดับสูง จึงได้รับความร่วมมือเป็นอย่างดีในการเข้าร่วมการศึกษาครั้งนี้ แต่อย่างไรก็ตาม มีผู้ปกครองปฏิเสธไม่เข้าร่วมหลังจากได้พูดคุยไปแล้วสองครั้ง ด้วยเหตุผลที่ไม่สะดวกในการพูดคุยต่อ ซึ่งครอบครัวรายนี้ ยังไม่ยอมรับการมีลูกพิการทางสติปัญญา แต่ผู้ที่ต้องการให้พูดคุยด้วยเป็นคุณย่าของเด็ก ซึ่งช่วยดูแลเด็กระหว่างที่พ่อแม่ไปทำงาน ส่วนคุณแม่ของเด็กมีปัญหาการเดินต้องใช้ไม้ค้ำยัน ในการพบปะกันครั้งแรกและครั้งที่สองที่มีการพูดคุยทุกอย่างก็ผ่านไปได้ด้วยดี และได้ทำการนัดหมายครั้งต่อไป แต่ระหว่างการเดินทางไปพบเธอที่บ้านนั้น เธอบอกว่าไม่สะดวกผ่านทางโทรศัพท์ที่ผู้ศึกษาได้ติดต่อไปถามเส้นทางไปบ้านของเธอ ผู้ศึกษาก็เข้าใจว่าเธอคงไม่พร้อมจะเข้าร่วมในการศึกษาจริง ๆ และคงจะมีเหตุผลส่วนตัว ทำให้ผู้ศึกษาเกิดการยอมรับ พร้อมกับบอกว่าไม่เป็นไร และกล่าวขอบคุณ

2.5.3 สถานที่ ด้านสถานที่ที่ใช้พูดคุย เช่น ศูนย์การศึกษาพิเศษ บ้าน รถประจำทาง ป้ายรถประจำทาง เป็นต้น ทั้งนี้ ผู้ศึกษาได้ยึดหลักความสะดวกของครอบครัวกรณีศึกษาเป็นสำคัญ เนื่องจากการใช้สถานที่ที่มีความหลากหลายนี้ ในการบันทึกเทปแต่ละครั้ง จึงมักมีเสียงต่าง ๆ แทรกเข้ามาด้วยเสมอ เช่น เสียงรถยนต์ เสียงเรือหางยาว เสียงบรรยากาศของเด็กเล่นภายในบ้าน เป็นต้น และส่วนหนึ่งที่ทำให้การถอดเทปเป็นไปอย่างช้า ๆ เพราะต้องแยกแยะเสียงต่าง ๆ ที่แทรกเข้ามารบกวน ในบางครั้งมีเสียงดังมากจนกลบเสียงของการพูดคุยระหว่างผู้ศึกษากับผู้ให้สัมภาษณ์ด้วย ในช่วงของ

Copyright by Mahidol University

การเก็บข้อมูล ผู้ศึกษาได้บันทึกสังเกตเพิ่มเติมควบคู่ไปด้วยกันกับการถอดเทปเพื่อทำความเข้าใจในครอบครัวกรณี ศึกษาแต่ละรายให้ชัดเจนขึ้น และค้นหาประเด็นที่น่าสนใจอาจมีส่วนคล้ายหรือแตกต่างกันในกลุ่มครอบครัวกรณีศึกษาก็ได้ และการถอดเทปจะกระทำไปควบคู่กับการเก็บข้อมูล เพราะหากไม่ทำไปพร้อมกันจะทำให้มีจำนวนเทปที่ยังไม่ได้ถอดความเพิ่มมากขึ้นเรื่อย ๆ อีกทั้งเรื่องราวต่าง ๆ ของกลุ่มตัวอย่างอาจขาดความต่อเนื่องได้ นอกจากนี้ ในการถอดเทปที่บันทึกไว้ ผู้ศึกษาจะเป็นผู้ทำการถอดเทปแต่เพียงผู้เดียว เพราะผู้ให้สัมภาษณ์ใช้ชื่อจริงของตนเองในการพูดคุย ส่วนหนึ่งเป็นสำนึกในจรรยาบรรณของผู้ศึกษาเองด้วย

3. ปิดการสัมภาษณ์

3.1 ตรวจสอบความครบถ้วนของข้อมูลที่ได้รับจากการสัมภาษณ์ โดยการถามซ้ำ การสอบถามจากบุคคลใกล้ชิดที่เกี่ยวข้อง การเยี่ยมบ้าน และการสังเกต เป็นต้น

3.2 กล่าวขอบคุณผู้ปกครองและครอบครัวที่ได้สละเวลาในการให้ข้อมูล และขอความร่วมมือหากมีปัญหาต้องการข้อมูลเพิ่มเติมจากผู้ปกครองอีกภายหลัง

3.4 การวิเคราะห์และนำเสนอข้อมูล

การศึกษาครั้งนี้ ในการวิเคราะห์ข้อมูลดำเนินการโดยนำข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์และการสังเกตมาวิเคราะห์แบบอุปนัย (Analytic induction) ในลักษณะการตีความ เชื่อมโยงความหมายของข้อมูลและตรวจสอบข้อมูลที่ได้ในแต่ละประเด็น นำมาประมวลแล้วนำเสนอภาพรวมของข้อมูลแต่ละประเด็นโดยการบรรยาย เพื่อตอบวัตถุประสงค์ของการวิจัย

3.5 การคำนึงถึงสิทธิมนุษยชน

ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้ศึกษาได้ชี้แจงรายละเอียดต่าง ๆ ที่เกี่ยวกับการทำการศึกษาวิจัยให้ผู้ปกครองทราบถึงจุดประสงค์ในการทำวิจัย รวมถึงขั้นตอนต่าง ๆ ในการดำเนินการเก็บข้อมูล การไม่เปิดเผยนาม การรักษาความลับ การขออนุญาตใช้เทปบันทึกเสียง การถ่ายภาพ การนำข้อมูลที่ได้ทั้งหมดนำเสนอในภาพรวมของผลการศึกษา ตลอดจนการให้อิสระแก่ครอบครัวที่ยินดี หรือปฏิเสธในการให้ความร่วมมือ สิทธิที่จะหยุดให้ความร่วมมือในขั้นตอนใดขั้นตอนหนึ่งของการศึกษาวิจัยได้โดยไม่ทำให้เกิดผลเสียแก่ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัว ผู้ศึกษาจะทำการบันทึกเทปและถอดเทปการสัมภาษณ์ด้วยตนเอง โดยการใช้ชื่อสมมุติแทนการใช้ชื่อจริงของครอบครัวผู้ให้ข้อมูล และจะทำลายเทปเมื่อสิ้นสุดการศึกษา ในขณะที่ทำการศึกษานั้น เมื่อผู้ให้ข้อมูลหลักมีปัญหาทางด้านอารมณ์ ผู้ศึกษาได้ให้ความช่วยเหลือในการรับฟังปัญหา ให้กำลังใจและปลอบโยน รวมทั้งการให้คำแนะนำเกี่ยวกับข้อมูลแหล่งประโยชน์ต่าง ๆ ที่ผู้ให้ข้อมูลหลักต้องการทราบ เช่น สถานศึกษาที่ให้บริการคนพิการ

Copyright by Mahidol University

3.6 แผนการดำเนินการวิจัย

กิจกรรม	ระยะเวลา			
	ปี2547	ปี 2548	ปี 2549	ปี2550
1. ทบทวนวรรณกรรม	ตุลาคม ⟹ สิงหาคม			
2. เตรียมเครื่องมือวิจัย	ตุลาคม ⟹ ธันวาคม			
3. ทดสอบแบบสัมภาษณ์		มกราคม		
4. เสนอโครงร่างวิทยานิพนธ์		กันยายน		
5. เก็บข้อมูลภาคสนาม		ตุลาคม ⟹ กรกฎาคม		
6. จัดทำรายงานและนำเสนอ			เมษายน ⟹ เมษายน	

ระยะเวลาในการวิจัยรวมตั้งแต่เดือนตุลาคม 2547 – เดือนเมษายน 2550 รวมเวลา 31 เดือน

Copyright by Mahidol University

บทที่ 4
กลุ่มตัวอย่างกรณีศึกษา

การศึกษาครั้งนี้ได้ทำการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์และศึกษาสังเกตจากครอบครัวกรณีศึกษาที่มีเด็กพิการทางสติปัญญา จำนวน 8 ครอบครัว เพื่อให้ทราบถึงวิถีชีวิตในครอบครัวที่ให้การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา ผู้ศึกษาขอกล่าวถึงครอบครัวเหล่านี้โดยใช้นามสมมติทั้งหมด ดังนี้

ครอบครัวที่ 1 : น้องนิว
ครอบครัวที่ 2 : น้องสอง
ครอบครัวที่ 3 : น้องดอม
ครอบครัวที่ 4 : น้องชมพู่
ครอบครัวที่ 5 : น้องบอย
ครอบครัวที่ 6 : น้องแดน
ครอบครัวที่ 7 : น้องซัน
ครอบครัวที่ 8 : น้องมิ้น

ครอบครัวที่ 1 : น้องนิว (นามสมมติ)

เด็กชาย อายุ 7 ปี อ้วน เตี้ย ผิวพรรณสะอาด พัฒนาการช้า เป็นลูกคนสุดท้อง(คนที่ 2) เมื่อคลอดน้องนิว แม่ มีอายุ 33 ปี แรกเกิดน้องนิว คลอดก่อนกำหนด (7 เดือน) ได้รับเชื้อไวรัสตับอักเสบบีจากแม่ และเป็นโรคหัวใจตั้งแต่กำเนิด เมื่ออายุ 5 ปี ได้รับการรักษาอาการโรคหัวใจ ด้วยการผ่าตัด

การศึกษา เมื่ออายุ 4 ปี น้องนิวได้รับการฝึกพูดที่โรงพยาบาลวัดไร่ขิง เข้าเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 เป็นระยะเวลา 3 ปี แบบไป-กลับ และเข้าเรียนร่วมกับเด็กปกติที่โรงเรียนในชุมชนระดับชั้นประถมศึกษาปีที่ 1 ในวันพฤหัสบดีและวันศุกร์ ตั้งแต่ปีการศึกษา 2548

การเลี้ยงดู แรกเกิด – 2 เดือน แม่เลี้ยงดูด้วยตนเอง มียาย เป็นผู้ช่วยเลี้ยงดูให้จนกระทั่งน้องนิวอายุได้ 5 – 6 เดือน ปัจจุบันพ่อแม่เป็นผู้เลี้ยงดูเอง

สำหรับผู้ให้สัมภาษณ์หลักในการศึกษาครั้งนี้ คือ นาง แม่ผู้เลี้ยงดูน้องนิว ซึ่งจะขอกล่าวถึงรายละเอียด ดังนี้

Copyright by Mahidol University

ประวัติของ นาง (นามสมมติ)

นาง ปัจจุบันเป็นแม่บ้าน อายุ 40 ปี จบการศึกษาสูงสุดชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 มีภูมิลำเนาอยู่ทางภาคตะวันออกเฉียงเหนือ เป็นชาวจังหวัดอุดรธานีโดยกำเนิด มาจากครอบครัวเกษตรกรรม ทำไร่ ทำนา มีพี่น้องหลายคน ทั้งหมด 11 คน และมีน้องชายคนสุดท้อง (คนที่ 11) เป็น ดาวน์ซินโดรม มีสุขภาพร่างกายไม่ค่อยแข็งแรงนัก ป่วยบ่อยมากและเสียชีวิตด้วยวัยเพียง 17 ปีเท่านั้น ตอนนั้นนางได้แต่งงานมีครอบครัวของตนเอง แล้วเข้ามาอาศัยอยู่ในเขตจังหวัดนครปฐมทำให้ไม่ทราบข่าวการเสียชีวิตของน้องชาย เนื่องจากว่าช่วงนั้นการติดต่อสื่อสารระหว่างกันกับครอบครัวเดิมของเธอไม่ค่อยสะดวกนัก แต่ทางครอบครัวได้ส่งข่าวมาให้ทราบภายหลังจากการประกอบพิธีศพของเขาเสร็จสิ้นแล้ว ครอบครัวของนางได้มาอยู่ที่จังหวัดนครปฐมจนถึงปัจจุบันเป็นเวลาเกือบ 20 ปีแล้ว มีลูกชาย 2 คน อายุ 18 ปี และ 8 ปี ตามลำดับ

ตลอดเวลาบ้านที่อยู่อาศัยของครอบครัวของนางได้เปลี่ยนสถานที่เช่าหลายครั้ง ปัจจุบันบ้านที่อาศัยนี้ เป็นบ้านเช่าพักอาศัย (ทาวน์เฮาส์) 2 ชั้น ตั้งอยู่ในละแวกที่มีโรงงานอุตสาหกรรมหลายโรง ถ้าฝนตกน้ำจะท่วมถนนซอยทางเข้าบ้านเสมอ บริเวณรอบ ๆ ชุมชนบ้านของเธอจึงมีผู้คนอาศัยอยู่หนาแน่น ส่วนใหญ่จะเป็นชาวอีสานที่เข้ามาทำงานในโรงงาน มีห้องเช่า และบ้านเช่าหลายแห่ง รวมทั้งมีร้านค้าประเภทขายอาหารอีสานอยู่หลายร้าน ราคาถูก เริ่มต้นที่ 10 บาท ส่วนใหญ่เน้นที่ปริมาณมาก ๆ อย่างเดียว ไม่ค่อยสนใจคุณภาพและรสชาติของอาหาร บริการน้ำดื่มฟรี ทั้งนี้เพื่อขายให้แก่พนักงานโรงงาน นอกจากนั้น ยังมีร้านอาหารเคลื่อนที่ ที่มาบริการขายอาหารถึงหน้าบ้านอีกด้วย เช่น รถบะหมี่ กระเพาะปลา และที่ขาดไม่ได้ก็เป็นรถเข็นขายส้มตำ ไขปิ้ง ข้าวโพดย่างแบบอีสาน สำหรับการเดินทางเข้า-ออก ในชุมชนแห่งนี้ สะดวกมาก มีรถมอเตอร์ไซด์รับจ้างไว้คอยบริการรับ - ส่งราคาย่อมเยา เริ่มต้นที่ 12 บาทต่อเที่ยว

บ้านเช่าหลังนี้ ครอบครัวของเธอเพิ่งมาเช่าอยู่ที่นี่ได้เพียงสองปีเศษ สามีของเธอได้บอกกับคนอื่น ๆ ซึ่งเป็นเพื่อนบ้านว่า... ลูกเป็นเด็กพิเศษ เล่นอะไรเหมือนคนปกติไม่ได้... เพื่อนบ้านส่วนใหญ่มีไมตรีจิตดี มีการทักทาย หยอกล้อ กันเป็นประจำ เช่น ถามว่า “วันนี้นักเรียนทำไมกลับบ้านเร็วจัง” “วันนี้ น้อง..ไปโรงเรียนสนุกมั้ย” บางครั้งน้อง..เดินผ่านพบกับคนอื่น ๆ ที่ตนเองคุ้นเคย น้อง..ก็จะทักทายโดยการเรียกชื่อของคนนั้น จากการปฏิบัติต่อกันเช่นนี้ น้องนิวจึงมีเพื่อนบ้านเป็นน้องตัวเล็ก ๆ ที่มี หน้าบ้านอยู่ตรงข้ามกัน เขามักจะพยายามขออนุญาตนางเพื่อออกไปดูน้องคนนี้อยู่เป็นประจำ น้องนิวมักจะพูดว่า“...แป๊บเดียว...นะแม่นะ... ดูน้อง...แป๊บเดียวนะ”

อย่างไรก็ตาม ถึงแม้ว่าบ้านนี้จะเป็นครอบครัวเดี่ยว แต่ก็มีญาติพี่น้องแวะเวียนมาเยี่ยมเยียนเป็นประจำ เพราะว่าเครือญาติของครอบครัวนางซึ่งเป็นชาวอีสานนั้น ได้เข้ามาทำงานอยู่ในโรงงานใกล้บ้านของนาง ตอนนี้มีสมาชิกในครอบครัวอยู่ด้วยกันทั้งหมด 5 คน มีสามี เป็นทั้งพ่อบ้าน มีอาชีพ

Copyright by Mahidol University

เป็นช่างซ่อมประจำโรงงาน และเป็นผู้มีรายได้หลักเพียงคนเดียวในครอบครัว จบการศึกษาชั้นประถมศึกษาปีที่ 4 ปัจจุบันอายุ 48 ปี ลูกชายคนโต อายุ 18 ปี จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษาปีที่ 3 ไม่ต้องการเรียนหนังสือต่อในระดับที่สูงขึ้น และเพิ่งแต่งงานมีครอบครัวของตนเอง น้องนิว และหลานสาวของสามี อายุ 17 ปี ที่มาอาศัยอยู่ด้วยเพื่อเรียนหนังสือ รวมทั้งตัวนางด้วย

นางเล่าว่า “...หลังจากคลอดน้องนิวแล้ว แม่ได้พักอยู่สองเดือน ก็กลับไปทำงานกับพ่อของน้องนิวที่โรงงานเหมือนเดิม แล้วให้ยาย(แม่ของแม่) ที่อยู่บ้านนอกช่วยเลี้ยงลูกให้ ซึ่งก็เลี้ยงช่วงน้อง..อายุ 2–6 เดือน ช่วงนั้นลูกไม่สบายบ่อยมาก มีอาการเป็นโรคหัวใจ ก็เลยรับมาดูแลเลี้ยงเองตั้งแต่นั้นมา..พ่อก็ต้องทำงานแค่คนเดียว...ก็เป็นช่างซ่อมของโรงงาน..เขาทำมานานแล้ว เงินเดือน ก็อยู่ประมาณ 25,000.- บาท ก็ใช้กันทั้งครอบครัว บางทีก็พอบ้างไม่พอบ้าง ..พ่อชอบซื้อหวยเดือนละไม่ต่ำกว่าหนึ่งพันบาททุกเดือน ตอนนี้ มีเงินกู้นอกระบบที่ต้องใช้คืนอีก และผ่อนส่งค่าที่นา ที่พ่อซื้อจากพี่สาวของตัวเองอีก...ตัวของแม่เอง ก็คิดว่าอยากทำงานช่วยผ่อนแรงพ่อบ้าง เผื่ออนาคตข้างหน้าจะได้มีเงินเก็บบ้าง ทุกวันนี้ก็แค่มีกินมีใช้ไปวัน ๆ หนึ่งเท่านั้นแหล่ะ”

สำหรับการเดินทางไปเรียนที่ศูนย์การศึกพิเศษ ตอนเช้าสามีจะไปส่งนางกับลูกที่ปากซอย จากนั้นเธอก็พาลูกขึ้นรถโดยสารประจำทาง(รถสองแถว)ไปลงปากซอยทางเข้าศูนย์การศึกษาพิเศษ และต่อด้วยรถมอเตอร์ไซค์รับจ้าง หรือบางวันก็ได้ไปรถรับ-ส่งนักเรียนของศูนย์การศึกษาพิเศษ เพื่อเข้าไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ส่วนการเดินทางกลับบ้านนั้น ถ้าวันใดรถรับ-ส่งของศูนย์ ฯ ว่างก็ได้ขึ้นรถรับ-ส่งของศูนย์ ฯ ออกมาปากซอย บางครั้งก็ขอนั่งรถของผู้ปกครองเด็กพิเศษคนอื่น ออกมาจากศูนย์ฯ ลงที่ปากซอยเพื่อนั่งรถประจำทางกลับบ้าน ยกเว้น ทุกวันอังคารซึ่งเป็นวันหยุดของสามี เขาก็จะทำหน้าที่คอยรับ–ส่งให้เธอพาน้องนิวไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษด้วยตนเอง รวมทั้งให้ผู้ปกครองคนอื่นที่พาลูกไปรับบริการที่ศูนย์ ฯ ได้ขึ้นรถยนต์กลับออกมาจากศูนย์ ฯ ด้วยกันทุกครั้ง

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว

การค้นพบความพิการ

หลังจากที่นางคลอดน้องนิวแล้ว เธอก็สงสัยว่า ลูกน่าจะมีความผิดปกติตั้งแต่แรกเกิดแล้ว เพียงแต่ยังไม่รู้ว่าลูกมีความพิการทางสติปัญญา เธอเล่าว่า “ น้อง..อยู่ในท้องไม่ค่อยดิ้นเหมือนลูกคนโต คลอดก่อนกำหนดด้วย พอออกมา เค้าตัวเล็กมาก น้ำหนักตัวไม่ถึงสองพันกรัม มีขนดำ ๆ อยู่ตามตัว และติดเชื้อไวรัสตับอักเสบจากแม่..พอเกิดมาวันแรกหมอต้องฉีดยาไวรัสตับอักเสบให้วันนั้นเลย” เมื่อผู้ศึกษาได้มีโอกาสพูดคุยกับสามีของนางในช่วงวันหยุดของเขาและเขาได้มารอรับนางกับลูกที่

Copyright by Mahidol University

ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขาเล่าว่า “ผมจำได้ว่า หมอเขาบอกว่าให้ไปจ่ายเงินเป็นพันนะเพื่อจะฉีดวัคซีนให้ลูกผมก่อน เพราะว่าติดเชื้อจากแม่เขา ตอนนั้นผมก็มีเงินไม่พอด้วยมั้ง..(หัวเราะ)”

ช่วงที่นางได้สังเกตเห็นว่า เวลาน้องนิวร้องไห้จะมีอาการตัวเขียว ทำให้เธอตกใจมาก พอสงสัยแล้วก็ถามหมอที่โรงพยาบาล แต่ก็ไม่ได้รับคำชี้แนะอะไร และตอนนั้นเธอก็ไม่ทราบว่าน้องนิวเป็นโรคหัวใจแต่กำเนิดด้วย เธอเล่าว่า “...ไม่รู้เลย คลอดที่โรงพยาบาลสามพรานนะ ตู้อบก็ไม่มีดีนะที่ลูกแม่ไม่ตัวเหลือง แต่เวลาลูกแม่ร้องไห้จะปากเขียว ตกใจ ใส่ถุงมือ ถุงเท้าให้มันยังไม่หาย ก็ไม่รู้ว่าเป็นโรคหัวใจนะ ก็รู้ตอน 6 เดือน เพราะไม่สบายบ่อยตอนเด็ก ไม่สบายบ่อยมากเลย..(เน้นเสียง)”

ช่วงน้องนิวอายุ 2 - 6 เดือนนั้น ยายซึ่งเป็นแม่ของนางเอง เป็นผู้ช่วยเลี้ยงดูหลานให้เพื่อให้นางได้กลับไปทำงานที่โรงงานกับสามีตามเดิม จากความใกล้ชิดที่ยายให้การเลี้ยงดูหลานในช่วงนี้ ยายจึงเป็นผู้สังเกตเห็นความผิดปกติของน้องนิวก่อนผู้อื่น เมื่อนางกลับไปเยี่ยมบ้านช่วงวันหยุดต่อเนื่อง ยายเป็นคนบอกกับนางว่า หลานไม่เหมือนเด็กทั่วไปเมื่อเปรียบเทียบพัฒนาการกับเด็กปกติที่อยู่ในวัยเดียวกัน เช่น ไม่คว่ำ ร่างกายอ่อนแรง สุขภาพไม่แข็งแรง เธอเล่าถึงเหตุการณ์ว่า “... ตอนแรกเนาะ แม่กลับไปเที่ยวบ้านปีใหม่ ยายที่เลี้ยงเค้าก็บอกว่า ลูกทำไมถึงไม่คว่ำ ไม่อะไรเลย... ตอนนั้น น้องแค่ 5-6 เดือน ยังไม่รู้เนาะ รู้แต่ว่าร่างกายเป็นเด็กอ่อนปวกเปียกอยู่นั่นแหล่ะ คิดว่าลูกเป็นแต่ร่างกายใช่มั้ยล่ะ แต่สมองยังไม่รู้หรอกไม่คิดว่าจะเป็นแบบนี้” และตอนช่วงที่น้องนิวอายุได้ 6 เดือน เธอก็เพิ่งจะกลับไปทำงานได้เพียง 2 สัปดาห์ น้องชายของนาง(น้าของน้องนิว) โทรศัพท์ส่งข่าวบอกว่า น้องนิวมีอาการป่วยเป็นโรคหัวใจรั่ว ซึ่งน้าทราบจาก การพาน้องนิวไปหาหมอที่โรงพยาบาลในจังหวัดอุดรธานี เพื่อตรวจสุขภาพ สาเหตุที่ต้องพาหลานไปหาหมอในตัวจังหวัด เพราะว่าไม่มั่นใจหมอคลินิคในตัวอำเภอที่อาศัยอยู่ เนื่องจากว่าเคยพาหลานไปหาหมอเพื่อรับการตรวจรักษาหลายครั้งแล้ว แต่ได้รับการวินิจฉัยว่าเด็กไม่เป็นอะไร ปกติดีทุกครั้ง นางเล่าว่า“...ตัวเขียวแม่เป็นคนสังเกตตั้งแต่แรกเกิดแล้ว เราก็คิดว่าลูกมันเขียว ๆ มันผิดปกติตรงนี้แหล่ะแต่ไม่คิดว่ามันจะมีอะไรนะสมองเสมิงอะไร เราไม่รู้หรอก...” พอหลังจากรู้ข่าวการป่วยของลูกแล้วนั้น เธอจึงไปรับลูกมารักษาอาการโรคหัวใจที่โรงพยาบาลศิริราชทันทีและให้การเลี้ยงดูด้วยตนเองตลอดมาจนถึงทุกวันนี้ น้องนิวได้รับการรักษาด้วยการสวนหัวใจ (เจาะทำบายพาส) 2 ครั้ง และทำการผ่าตัดหัวใจอีก 1 ครั้งแล้ว สุขภาพร่างกายแข็งแรงดีขึ้น และครอบครัวของเธอได้พาน้องนิวไปรับการตรวจสุขภาพเพื่อติดตามดูอาการหลังการผ่าตัดแล้ว ตามที่หมอนัดทุกครั้ง หลังจากรักษาอาการของโรคหัวใจแล้ว

ต่อมา นาง เพิ่งทราบว่าน้องนิวพิการทางสติปัญญาเมื่ออายุ 4 ปี แพทย์ที่โรงพยาบาลศิริราชเป็น ผู้บอกให้ทราบ ก่อนหน้านี้ หมอเคยถามนางว่า “คิดว่าลูกมีพัฒนาการช้าหรือไม่ ” นางเองก็คิดว่าลูกมีพัฒนาการช้าเหมือนกัน และแพทย์ก็บอกว่าให้คอยดูไปก่อนนะ เธอก็คอยจนลูกอายุได้ 4 ปี แพทย์จึงส่งเด็กไปฝึกพัฒนาการ และฝึกพูด นางแสดงความคิดเห็นว่า “...หรือเป็นเพราะว่าหมอไม่

Copyright by Mahidol University

แน่ใจ เราก็ไม่รู้ ไม่เคยเรียน ไม่เคยอบรม ไม่เคยรู้จักเรื่องพิการทางสติปัญญามาก่อน ทุกครั้งที่ไปหาหมอศิริราช หมอบอกคอยดูก่อนนะ หมอเองน่าจะบอกแม่ก่อนนะ ให้มัวมาคอยอยู่ตั้งนานคอยอยู่นั่นแหล่ะ คอยจนลูกแม่อายุตั้ง 4 ขวบแล้ว ถึงได้ส่งไปฝึกพัฒนาการน่ะ....” และเป็นการฝึกที่นี่เพียงครั้งเดียวเท่านั้น เนื่องจากตอนนั้นน้องนิวอายุประมาณ 4 ปี มีลักษณะเป็นเด็กสมาธิสั้นมาก ไม่อยู่นิ่งซนมาก วิ่งไปวิ่งมาตลอดเวลา และยังไม่ค่อยให้ความร่วมมือในการฝึกทำให้นางโดนดุจากเจ้าหน้าที่ของแผนก จากประสบการณ์ครั้งแรกของเธอในการพาลูกไปฝึกพูดนั้น นางได้พบกับพยาบาลผู้สอนฝึกพูดใช้คำพูดที่ทำให้เธอมีความรู้สึกไม่ประทับใจมาก เช่น ประโยคที่ว่า “ทำไมไม่รู้จักจับลูกให้นั่งล่ะ..(เน้นเสียงดังมาก)” กอรปกับบ้านพักอยู่ไกล เดินทางไม่สะดวก เธอจึงขอย้ายมารับบริการการฝึกพูดที่โรงพยาบาลวัดไร่ขิงแทน และที่แห่งนี้ทำให้นางได้รู้จักกับคำว่า “ศูนย์การศึกษาพิเศษ”

นางบอกว่า ไม่เคยรู้จักเกี่ยวกับศูนย์การศึกษาพิเศษมาก่อนว่าคืออะไร เธอได้พาน้องนิวไปสมัครเรียนที่ศูนย์พัฒนาเด็กก่อนวัยเรียนแห่งหนึ่งมาแล้ว แต่ได้รับการตอบรับว่า “ถ้าแม่ให้มาเรียนก็จะต้องมีพี่เลี้ยงมาคอยดูแลแบบประกบด้วยหนึ่งคน” เพราะทางศูนย์กลัวว่าจะไม่สามารถให้การดูแลได้ เธอจึงไม่ได้พาน้องนิวไปเข้าเรียนที่ศูนย์พัฒนาเด็กแห่งนั้น และจากการได้ไปรับบริการฝึกพูดที่วัดไร่ขิงนี่เอง คุณครูฝึกพูดก็ได้แนะนำให้นางพาน้องนิวไปฝึกเตรียมความพร้อมที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 เธอจึงได้พาลูกมาเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษแห่งนี้ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2545 เป็นต้นมาจนถึงปัจจุบัน และในระหว่างนี้ เธอก็พาน้องนิวไปรับบริการฝึกพูดด้วยตามที่คุณครูนัดอย่างสม่ำเสมอ ประมาณเดือนละ 2 ครั้ง และค่อย ๆ ลดลงเหลือ 3 เดือนต่อ 1 ครั้ง รับบริการฝึกพูดอยู่ประมาณ 2 ปี ก็ไม่ได้ฝึกต่อ เพราะว่าคุณครูย้ายเข้าไปทำงานในกรุงเทพฯ และไม่มีคุณครูฝึกพูดสอนให้อีก ทางโรงพยาบาลจึงหยุดให้บริการแผนกฝึกพูดไว้ก่อน ตอนนั้นน้องนิวก็เริ่มพูดเป็นคำ ๆ ได้แล้ว เธอคิดว่า ไม่เป็นอะไรแล้ว ลูกสื่อสารได้แล้ว ก็เลยพาไปเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษแห่งนี้ที่เดียว โดยที่เธอไม่เคยพาน้องนิวไปรับบริการฝึกที่ไหนอีกเลย นางเล่าว่า “...คิดว่าจะเรียนที่นี่ไม่นาน...ก็จะได้เข้าเรียนร่วมแต่มันก็ไม่ใช่.... (น้ำเสียงท้อแท้)...”

เมื่อปี พ.ศ.2545 นางพาน้องนิว ไปสมัครเข้ารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ในขณะนั้นน้องนิวยังไม่ได้จดทะเบียนคนพิการเลย และเนื่องจากว่ายังไม่ค่อยมีใครเข้าไปใช้บริการ ครูจึงอนุโลมให้เธอเล่าว่า “ก่อนเข้าศูนย์ ฯ ครูก็ประเมินลูกแม่ให้แล้ว แต่ตอนที่แม่พาลูกมาเข้าศูนย์ ฯ เนี่ย...ยังไม่มีอะไรเลย ไม่มีคน แล้วก็ศูนย์ ฯ ดูไม่ได้เลย ยังไม่มีอาคารเรียน....ครูเขาบอกว่าอนุโลมให้จดทีหลังก็ได้...” รวมทั้งเธอก็คิดว่า การจดทะเบียนคนพิการไม่มีความสำคัญอะไรจึงไม่คิดจะจดทะเบียนคนพิการให้ลูก นางให้เหตุผลว่า “แม่คิดว่า ไม่สำคัญอะไร ไม่ได้ทำอะไร คิดว่าไม่มีสิทธิอะไร ก็เลยไม่ได้จด ก็เลยอยู่อย่างนี้...” แต่จะกลับไปจดทะเบียนคนพิการให้น้องที่บ้านต่างจังหวัดแทน อีกเหตุผลหนึ่งเพราะว่าเจ้าหน้าที่สำนักงานพัฒนาสังคมและความมั่นคงมนุษย์ของจังหวัดนครปฐมนี้บอกว่า “ถ้าย้ายกลับแล้วจะยุ่งยากเสียเวลาในการต่ออายุเปล่า ๆ”

Copyright by Mahidol University

นาง เล่าอีกว่า “เพิ่งจดทะเบียนตอนสงกรานต์ปีที่แล้ว (พ.ศ. 2547) ไปจดที่อุดรเลย ไปจดที่นครปฐมแต่เขาบอกว่าหมดอายุ คุณก็ต้องมาต่อที่นครปฐมอีก ไปต่อที่อุดรได้ แต่ก็ต้องส่งเรื่องไปที่นครปฐมอีก ...แม่กลับบ้าน แล้วไปทำที่อุดรเลยเพราะอนาคตข้างหน้าก็ต้องไปอยู่ที่อุดรนั่นแหล่ะ... ”

ปี พ.ศ. 2547 นางได้พาน้องนิวไปรับการตรวจวัดระดับสติปัญญา (I.Q.) วัดได้ระดับ 43 ซึ่งเท่ากับพัฒนาการของเด็กในช่วงอายุ 3 ปี 4 เดือน แพทย์บอกกับเธอว่า “เด็กสามารถฝึกได้และสมควรเข้ารับการฝึกที่ศูนย์การศึกษาพิเศษต่อไป” แต่เนื่องจากนางเคยคิดว่า เมื่อลูกวัด I.Q.แล้ว ก็จะได้ไปเข้าเรียนร่วมกับเด็กทั่วไปได้ เธอเล่าว่า “...จริง ๆ แล้ว ที่ไปวัดไอคิวน่ะ เสียค่าบริการ 300 บาท..ก็คิดว่าพอวัดแล้วลูกแม่จะได้ไปเข้าเรียนร่วมไงล่ะ...” ผนวกกับได้รับคำแนะนำของอดีตคุณครูประจำกลุ่มที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ซึ่งเคยสอนน้องนิว (ปัจจุบันคุณครูย้ายกลับไปรับราชการที่ต่างจังหวัดแล้ว) คุณครูแนะนำนางว่า “น้อง..สามารถเรียนในชั้นเรียนปกติได้นะคุณแม่...” ทำให้เธอมีความหวังในการจะพาลูกไปเข้าเรียนร่วมกับเด็กทั่วไป เธอจึงขอใบส่งตัวจากศูนย์การศึกษาพิเศษพาน้องนิวไปขอสมัครเข้าเรียนในชั้นเรียนปกติ ที่โรงเรียนในชุมชนใกล้บ้าน คือโรงเรียนบ้านคลองลัดอ้อมใหญ่ (นครราษฎร์วิทยา) ซึ่งทางโรงเรียนได้จัดให้น้องนิว ได้เรียนอยู่ในชั้นประถมศึกษาปีที่ 1/1 โดยทางโรงเรียนพิจารณาว่าครูประจำชั้นของชั้นเรียนนี้ได้เคยผ่านการอบรมความรู้พื้นฐานเกี่ยวกับเด็กพิเศษมาก่อน เมื่อน้องนิวได้เข้ามานั่งเรียนร่วมกับเด็กอื่นในชั้นเรียนแล้ว เวลาที่คุณครูสอนวิชาการเด็กทั่วไป น้องนิวไม่ต้องเรียนหนังสือเหมือนกับเพื่อน ๆ ในชั้นเรียน แต่ให้นั่งอยู่ในชั้นเรียน ครูประจำชั้นจะมีงานให้น้องนิวเป็นกระดาษระบายสีหรือให้เขียนพยัญชนะตามเส้นประ บางครั้งก็ไม่มีอะไรให้แต่ส่งของเล่นให้นั่งเล่นอยู่กับที่ของตนเอง โดยมีนางคอยนั่งประกบลูกอยู่ในชั้นเรียนด้วย จากการที่น้องนิวได้เข้าร่วมกิจกรรมในห้องเรียนปกตินี้เอง ทำให้นางได้ค้นพบว่าตัวลูกของเธอเองก็ยังขาดความพร้อมในเรื่องการเรียนเหมือนกับเด็กทั่วไป เพราะเขายังไม่เข้าใจในสิ่งที่คุณครูสอน ไม่เข้าใจในการปฏิบัติตัวในชั้นเรียน ไม่มีสมาธิไม่สามารถนั่งอยู่กับที่ได้ตลอดเวลา และยังต้องการเวลาในการฝึกเตรียมความพร้อมทางด้านการเรียนรู้อีกมาก จากความตั้งใจของเธอคือ อยากให้ลูกได้เห็นว่าธรรมชาติของเด็กทั่วไปเขาทำอะไรกันบ้าง มีการพูดคุย เล่นด้วยกัน เด็ก ๆ ทั่วไปเขาปฏิบัติต่อกันอย่างไร นางจึงพาน้องนิวไปโรงเรียนนี้สัปดาห์ละ 2 วัน คือ ในช่วงเช้าของวันพุธและวันพฤหัสบดี หลังจากรับประทานอาหารกลางวันแล้วก็กลับบ้าน เธอบอกว่า “แม่เหนื่อยมาก เอาแค่ครึ่งวันก็พอเนาะ แค่เพื่อต้องการฝึกทักษะสังคมให้ลูกแต่เพียงอย่างเดียว... ”

Copyright by Mahidol University

ปฏิกิริยาของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

เมื่อรู้ว่าลูกชายคนเล็กของตนเองมีความพิการทางสติปัญญาแล้ว นางเป็นห่วงลูกชายคนนี้มาก นางเล่าถึงความรู้สึกที่มีต่อตนเองว่า "แรก ๆ ก็ไม่รู้สึกอะไรนะ คิดว่าเป็นนิด ๆ หน่อย ๆ คิดแต่ว่าลูกจะเรียนไม่ได้อีก...เป็นห่วง กลัวว่า ลูกจะไม่มีใครดูแล ก็คิดไปอนาคตนั่นแหละ คิดอยู่เหมือนกันแหล่ะ กลัวไม่มีคนเลี้ยงดูน้อง ดูลูก ก็คิดอยู่เหมือนกัน เป็นห่วงสถานที่เรียนเป็นห่วงมากเลย... ยอมรับลูกได้ ไม่เคยโกรธตัวเองเลย เฉย ๆ คิดว่าลูกตัวเองเป็นไม่มาก เปรียบเทียบกับลูกคนอื่นที่เป็นเยอะกว่าลูกเราแล้ว แม่ก็เลยสบายใจ ไม่ซีเรียส แสดงว่ากลุ่มช่วยเราได้ ..."

นาง มีความรู้สึกต่อลูกว่า เป็นห่วงมาก รู้สึกกลัวมากว่าอนาคตข้างหน้า ลูกจะอยู่กับใครเมื่อพ่อแม่เสียชีวิตไปแล้ว พี่ชายจะช่วยดูแลน้องหรือไม่ เพราะว่าครอบครัวของนางมีแต่ลูกผู้ชาย ทั้งที่เป็นลูกชายที่ติดมาจากสามีของนางอีกหนึ่งคน หลังจากสามีเลิกรากับครอบครัวเก่าแล้วก็แต่งงานใหม่กับนาง ก็มีลูกชายอีกสองคน ถึงแม้ว่าความสัมพันธ์ในครอบครัวจะราบรื่นดี พี่ชายทั้งสองคนก็รักน้องดี นางก็ยังกังวลว่าเวลาที่ พี่ ๆ แต่งงานมีครอบครัวไปแล้ว จะมีพี่คนใดคอยสนใจดูแลน้องหรือไม่ เธอเล่าว่า "...เป็นห่วงลูกอย่างเดียว ห่วงอนาคตข้างหน้าว่าลูกจะอยู่กับใครแค่นั้นแหล่ะ (เน้นเสียง)" และทุกวันนี้ตัวเธอเองก็ต้องทำหน้าที่ดูแลน้องนิวอยู่ตลอดเวลา "รู้สึกว่าเป็นภาระนะ ท้อแท้นะ แต่ก็ต้องพาลูกมาโรงเรียน(ศูนย์การศึกษาพิเศษ) จะท้อถอยแต่ก็ต้องพาลูกมา เพราะลูกอยู่กับเราตลอดชีวิตใช่มั้ยล่ะ... ถ้าท้อถอยจะพาลูกมาถึง 3 ปีกว่าเหรอ แม่คิดว่าหมดหวังนะ...คิดว่าจะดีขึ้นหรือเปล่านะอนาคตข้างหน้าจะดีขึ้นมั้ย...บางครั้งก็มีอาการท้อแท้บ้าง เพราะว่าเหนื่อยมาก...(เน้นเสียง)"

ตัวนางเอง ยอมรับในสิ่งที่ลูกเป็น เวลาเธอมองเห็นลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้น ก็รู้สึกว่าดีใจมาก นอกจากนั้นสิ่งที่ทำให้เธอคิดว่า การเรียนทางด้านวิชาการในโรงเรียนทั่วไปนั้น ลูกของเธอคงทำไม่ได้แล้ว เพราะว่าเธอเองมองเห็นว่าลูกมีพัฒนาการดีขึ้นเรื่อย ๆ ก็จริง แต่ดีขึ้นอย่างช้ามาก ๆ ทำให้เลิกตั้งความหวังในเรื่องนี้ไป เธอพูดถึงลูกว่า "เขาอาจจะพูดไม่ค่อยรู้เรื่องบ้าง แต่อยู่กับเขามันก็สนุกดี เค้าคอยทำให้เราขำได้ตลอด...(หัวเราะ)"

นางมีครอบครัวที่อบอุ่น มีสามีที่ดี และภายในครอบครัวของนางเอง เธอเป็นผู้คอยดูแลลูกสามีไปทำงานหารายได้ เธอเล่าถึงครอบครัวของตัวเองว่า "...พ่อของน้องเป็นคนดีมากเลยยอมรับเขาเองก็รู้ว่าลูกมีความผิดปกติพร้อม ๆ กับแม่ เวลาไปไหน ก็จะไปด้วยกันตลอด พ่อแม่ลูก เช่น ไปหาหมอก็พาไปด้วยกัน แต่พ่อเขาไม่ค่อยแสดงออกด้วยคำพูด แบบว่า...พูดไม่เก่ง.. เขาปฏิบัติกับลูกและครอบครัวดีมาตลอด ไม่เคยพูดว่าอะไรให้เสียใจ...ถ้าเวลาลูกดื้อซนมาก ๆ ก็จะตีด้วยมือบ้างเหมือนกัน..." ส่วนลูกชายคนโตที่เป็นลูกของเธอเองนั้นอยู่ในช่วงวัยรุ่นมักติดอยู่กับกลุ่มเพื่อนและมีแฟน หลังจากเรียนจบชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 3 แล้วก็ไม่ยอมเรียนต่อ นางเล่าว่า "โอ๊ย...ลูกชายน่ะเหรอ (หัวเราะ) ตอนนั้นก็รักน้องดี เล่นกับน้องดีอยู่หรอก แต่ตอนนี้เขาเป็นวัยรุ่นแล้ว เค้าไม่ค่อยเข้าบ้าน

Copyright by Mahidol University

เข้าบ้านวันละหน แป๊บ ๆ เดียวก็ไปแล้ว ก็ยังมีกอดน้อง หอมน้องอยู่ รักน้องอยู่ แต่บางทีน้องเล่นไม่รู้เรื่อง...งี่เง่า ก็ตีเอา...(หัวเราะ).." ในช่วงระหว่างที่ผู้ศึกษาทำการสัมภาษณ์ ครอบครัวของนางนั้นลูกชายคนโตของเธอก็ได้แต่งงานมีครอบครัว และถึงแม้ว่าตอนนี้ลูกชายจะไปอยู่กับครอบครัวของตนเองแล้ว ก็ยังไป ๆ มา ๆ หาสู่ที่บ้านอยู่เสมอ เมื่อเวลามาหาก็มีการกอดหอม เล่นกับน้องเหมือนเดิม แต่พี่ไม่ชอบให้น้องทำหน้าตาแบบเอ๋อ(คล้ายตัวตลก) และทำท่าทางที่ไม่ดี พี่ชายคนนี้จะคอยดุน้องตลอด น้องจึงค่อนข้างกลัวพี่ชายคนนี้มาก และต่อมาไม่นานลูกชายที่เป็นลูกติดของสามีนาง ซึ่งมีอายุประมาณ 24-25 ปี ก็พาภรรยามาทำงานที่โรงงานและมาพักอยู่ที่บ้านหลังนี้ด้วย ลูกชายของสามีของนางคนนี้ให้ความนับถือนางเป็นอย่างดี และก็ให้ความใกล้ชิดสนิทสนมกับน้อง(ลูกชายพิการของนาง)เป็นอย่างดีเช่นกัน ตอนเย็นเมื่อเขา(พี่ชาย)กลับจากการทำงาน เขาก็มักจะชวนน้องออกไปเล่นเตะบอลที่หน้าบ้านด้วยกันเป็นประจำ สามีของนางเล่าว่า "พี่เขาก็รักน้องดีอยู่ เจอหน้ากันทีไรน้อง..เขาจะเรียกแทนตัวเขาว่า พี่ และเรียกพี่ว่าเป็น น้อง... น้อง ๆ มาเนี่ยหน่อย และก็ชวนพี่เล่นเตะบอล" ส่วนทางญาติผู้ใหญ่ครอบครัวเดิมของทั้งนางและสามีก็ให้ความรัก ความเอื้ออาทรกับลูกชายคนนี้ตลอดมา โดยนางเล่าว่า " ก็ไม่มีใครรังเกียจนะ แต่ลับหลังเราไม่รู้ ปู่ย่า เสียชีวิตหมดแล้ว ปู่ตกบันไดนอนเฉย ๆ ไม่รับรู้เรื่องอะไร...เสียชีวิตตอนที่น้องอายุได้ 6 เดือน"

ความรู้สึกที่ดี ๆ ของสมาชิกในครอบครัวที่มีต่อน้องนิวนี้เอง ช่วยทำให้นางมีความรู้สึกที่ดี มีกำลังใจมาก สามารถให้การดูแลเลี้ยงดูน้องนิวได้เป็นอย่างดี เธอบอกว่าทุกคนในครอบครัวนั้น ให้การปฏิบัติต่อน้องนิวเป็นอย่างดีทุกคน "...พ่อของเขาทำดีต่อลูกมากเลย มีการโอบกอดลูกตลอด ถ้าเวลาจะหอมลูกนะพ่อเขาจะพูดว่า...มาให้พ่อรักหน่อย...พ่อเขาชอบพูดคุยหยอกล้อเล่นกันกับลูกเป็นประจำ ดูทีวี มีการเล่นมีกินข้าวด้วยกัน และก็ชอบพาไปเที่ยวนอกบ้านตลอด จนบางครั้งแม่เองไม่อยากจะไปเลย มันเหนื่อยนะแม่ก็อยากจะนอนพักอยู่ที่บ้าน...เมื่อวานนี้ก็ไปดูแข่งบอลที่บิ๊กซีด้วยกันมานะ...ลูกแม่ชอบมากเลย..."

บางครั้ง เวลาที่นางมีความกังวลใจ สงสัย ไม่สบายใจเกี่ยวกับน้องนิว ส่วนใหญ่เธอก็จะพูดคุยหรือปรึกษากับกลุ่มผู้ปกครองที่พาลูกมารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษด้วยกัน เพราะคิดว่ามีลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาเหมือนกัน ทำให้เข้าใจกันได้ง่าย และเมื่อได้พูดคุยด้วยกันแล้วรู้สึกสบายใจดี นางเล่าว่า "...แม่ก็จะมาคุยกับพวกแม่ ๆ ที่โรงเรียนด้วยกันเนี่ยแหล่ะ ลูกเป็นอย่างโน้นอย่างนี้แหล่ะ...ก็เรามีลูกเป็นเหมือนกันเนาะ มันค่อยพูดกันรู้เรื่องหน่อย เวลาพาลูกมาเรียน เราก็จะเจอกัน ได้พูดคุยกันบ้าง มีอะไรก็ช่วยเหลือกันดี...สบายใจ" รวมทั้งนางก็ได้มีการพูดคุยกับคุณครูประจำกลุ่มด้วย ในเรื่องเกี่ยวกับการเรียนของน้องนิว เพราะคิดว่าคุณครูจะให้คำแนะนำในเรื่องการเรียนได้ดีและเหมาะสมกว่ากลุ่มผู้ปกครองด้วยกันเอง "...ถ้ามีอะไรแม่ก็จะถามครูเนาะ... พอดีครูก็พูดภาษาเดียวกันกับแม่ ภาษาอีสานน่ะ พูดกันง่ายอยู่หรอกค่ะ...ก็ลองถามดูเผื่อครูจะให้คำแนะนำที่ดีเนาะ...ดีมากกว่าแม่ ๆ ด้วยกันเนาะ..."

Copyright by Mahidol University

วิธีการเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

- การแบ่งบทบาทหน้าที่

เนื่องจากครอบครัวมีความเป็นอยู่แบบครอบครัวเดี่ยว นางจึงเป็นผู้เลี้ยงดูลูกด้วยตนเองตลอด ยายช่วยเลี้ยงดูหลานให้ในช่วงแรกที่ยังไม่ทราบว่าหลานเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา เมื่อลูกป่วยก็นำกลับมาเลี้ยงด้วยตนเอง คือ ช่วงตั้งแต่ 6 เดือน โดยการนำไปฝากเลี้ยงตามบ้านช่วงกลางวัน และเธอก็ไปทำงาน ระหว่างนั้นลูกของเธอป่วยเป็นโรคหัวใจรั่ว ไม่ค่อยมีแรงในการเคลื่อนไหว และการให้ผู้อื่นดูแลให้ จึงไม่ค่อยได้รับการเอาใจใส่เท่าที่ควร ลูกเกิดอาการซึม หลานของสามีเธอไปหาน้องที่บ้านเลี้ยงเด็กและพบว่าน้องมักจะอยู่คนเดียวตลอดเวลาและมีอาการซึม ครอบครัวได้ปรึกษากันเรื่องการดูแลน้องนิว แล้วสามีก็ต้องให้นางออกจากงาน เธอเป็นห่วงลูกมากจึงลาออกจากงานมาเลี้ยงดูลูกด้วยตนเอง หลังจากนั้นก็ไม่มีใครช่วยดูแลลูกแทนเธอได้ เธอต้องดูแลเองมาตลอดเวลา ไม่มีใครให้ฝากดูแลน้องนิวแทนได้ และไม่กล้าที่จะฝากผู้อื่นให้ช่วยดูแล เพราะว่าน้องไม่อยู่นิ่ง ซนมากส่วนลูกชายคนโตของนาง ก็สามารถช่วยดูแลน้องแทนเธอได้บ้างในช่วงสั้น ๆ เช่น เวลาที่เธอไปตลาดหรือถ้าไปโรงพยาบาล ประมาณครึ่งวัน เพราะว่าเขาจะกลัวพี่ชาย แต่ถ้านางไปที่ไหนทั้งวัน เธอไม่เคยฝากน้องนิวไว้ ถ้าฝากไว้นาน ๆ ตลอดเวลาก็ไม่ได้ เธอไม่กล้าฝาก ไม่มั่นใจและเธอคิดว่า พี่ชายไม่ช่วยรับดูแลน้องให้หรอก

นอกจากนั้น เธอก็เคยฝากให้หลานสาวของสามี ช่วยดูแลน้องนิวให้ช่วงสั้น ๆ ประมาณ1-2 ชั่วโมง เพื่อพาลูกชายคนโตไปสมัครงานที่ร้านขายของแห่งหนึ่งใกล้บ้าน แต่น้องนิวก็ร้องไห้เสียงดังมาก หลานสาวก็พยายามใช้วิธีพูดจา หลอกล่อ เอาใจ โดยการบอกให้เขาไปอาบน้ำแต่งตัวคอยก่อน รอสักครู่เดี๋ยวพ่อก็จะกลับมา เขารอไม่ได้ เอาแต่ร้องไห้อยู่ตลอด เธอบอกว่าตามปกติแล้วไม่ว่าจะไปไหน ก็จะไปด้วยกันกับแม่ตลอดเวลาไม่เคยทิ้งกัน เธอเล่าว่า “...ไม่ใช่บ้านนอก บ้านเราเนาะ ไม่มีใครให้ฝาก ไม่กล้าฝากใครหรอก ลูกแม่ซนม้ากมาก...ก็อย่างงี้แหล่ะไปไหนก็หนีบไปด้วยกันตลอดเลย...”

เมื่อครอบครัวทราบว่าน้องนิวมีความพิการทางสติปัญญาแล้ว ก็ทำตามที่แพทย์แนะนำตลอด คือ เข้ารับการฝึกส่งเสริมพัฒนาการ ตรวจการได้ยิน และเข้ารับการฝึกพูด การที่นางพยายามทำตามคำแนะนำของแพทย์ เพราะหวังว่าเผื่อลูกอาจจะมีอาการดีขึ้น เธอมองว่าลูกของตนเองไม่ได้เป็นอะไรร้ายแรง หลังจากการเข้ารับการฝึกพัฒนาการและการฝึกพูดแล้ว น้องนิวก็มีพัฒนาการดีขึ้นเรื่อย ๆ สื่อสารได้เข้าใจพูดได้มากขึ้น นางเล่าด้วยน้ำเสียงดีใจว่า “...แม่ก็รู้สึกดีใจเนาะ เห็นลูกดีขึ้น รู้เรื่องขึ้นเยอะเลย ”

นาง ก็เป็นแม่บ้านคนหนึ่ง ที่ทำหน้าที่ดูแลบ้านรวมทั้งคอยเป็นผู้ฝึกกระตุ้นพัฒนาการให้แก่ลูกตลอดเวลา จะคอยบอกคอยสอนให้ลูกได้ฝึกหัดทำสิ่งต่าง ๆ ด้วยตนเอง จากการสัมภาษณ์และสังเกตพฤติกรรม พบว่า เธอมีความมุ่งมั่นในการฝึกพัฒนาการให้แก่ลูกมาก เธอจะต้องสอนลูกทุกวัน ถ้าไม่ได้สอนเธอจะรู้สึกไม่สบายใจ และใช้วิธีการสอนเป็นแบบซ้ำ ๆ จนกว่าลูกจะจำได้

Copyright by Mahidol University

เช่น เวลาคุณครูสอนให้ลูกอ่านบัตรคำพยัญชนะภาษาไทย เธอก็จะไปหาซื้อสื่อการสอนแบบเดียวกับที่คุณครูใช้สอนเด็กมาสอนลูกของตนเอง รวมทั้งการจัดทำสื่อการสอนง่าย ๆ โดยมีคุณครูประจำกลุ่มเป็นผู้แนะนำวิธีทำสื่อให้กับเธอ ภายในบ้านชั้นล่าง มีแผ่นภาพพยัญชนะภาษาไทย แผ่นภาพตัวเลขติดไว้ที่ผนังบ้าน มีบัตรคำ บัตรภาพ ที่เธอเป็นผู้จัดทำด้วยตนเอง มีโต๊ะเขียนหนังสือขนาดเล็กสำหรับนั่งกับพื้นได้ ซึ่งบนพื้นโต๊ะมีรูปภาพพยัญชนะไทยและตัวเลข เธอจะเอาไว้สอนทบทวนให้ลูกในสิ่งที่คุณครูสอนมา ในช่วงบ่ายหลังจากกลับมาถึงบ้านแล้ว เธอบอกว่าเวลาสอนลูกจะต้องให้ เงียบมาก ปิดทีวี ปิดประตูบ้านไม่ให้มีเสียงรถดังแทรกเข้ามา เพื่อลูกจะได้มีสมาธิ ไม่ว่อกแวกง่าย ส่วนสามีไม่ค่อยได้สอนลูก เพราะว่าต้องไปทำงาน กลับถึงบ้าน เหนื่อย ทานข้าวด้วยกันแล้วก็เข้านอนเลย นางได้เล่าถึงช่วงที่พาลูกไปฝึกพูดว่า “...แม่ก็จะสอนลูก...ครูก็จะแนะนำว่าเนี่ยนะ...ช่วงเวลานี้ อายุแค่นี้นะจะต้องสอนทำอะไรบ้าง...แม่ก็จะทำตาม...จะไปซื้อบัตรคำกิริยา ไปซื้ออุปกรณ์ รูปภาพสัตว์เนี่ยแหล่ะมาสอนเค้า แต่ก่อนรู้แต่ช้างอย่างเดียวนะ อะไรก็ช้าง ๆ เป็นช้างหมด แต่ตอนนี้ก็รู้หมดแล้ว... ”

ปัจจุบัน สามีคนเดียวเป็นผู้ที่ทำงานสร้างรายได้หลักให้กับครอบครัว ทำให้รายได้ไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่ายภายในครอบครัว และมีหนี้สินที่นา ถ้ามีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในครอบครัวบางครั้งก็แก้ปัญหาโดยการนำสร้อยคอทองคำไปจำนำ หรือบางครั้งสามีก็ใช้วิธีการขอยืมจากเพื่อนร่วมงานด้วยกัน นางเล่าว่า “...แม่ก็จะเอาทองไปจำเนาะ บางทีพ่อก็จะไปยืมเพื่อนโรงงาน แต่ตอนนี้มีหนี้ใหญ่ค่าที่นาอยู่ เลยไปยืมจากquick cash เอาน่ะ...” (ผู้ศึกษา: quick cash เป็นสถานที่กู้ยืมเงินด่วน) ถึงแม้ว่ารายได้ในครอบครัว จะมาจากสามีเพียงผู้เดียว แต่ทว่าไม่เคยมีปัญหาในเรื่องค่าใช้จ่ายการเลี้ยงดูลูกคนนี้เลย เนื่องจากว่ายังไม่ค่อยได้ใช้จ่ายอะไรมากนัก ช่วงที่ทำการรักษาโรคหัวใจ มีการผ่าตัดหัวใจด้วย 2 ครั้ง แพทย์ได้แนะนำให้ครอบครัวไปพบนักสังคมสงเคราะห์ของโรงพยาบาลเพื่อขอความช่วยเหลือเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษา รวมทั้งช่วงนั้นนางยังพอมีเงินเก็บสำรองไว้บ้างทำให้ไม่มีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในการรักษาน้องนิว เธอเล่าว่า “...หมอเขาจะแนะนำเนาะ...ว่าให้ไปพูดกับนักสังคมที่โรงพยาบาลดู เรามีเท่าไหร่เราก็ช่วยแค่นั้นแหล่ะ ที่ศิริราชพูดง่ายเนาะ อย่างไปทำฟันก่อนการผ่าตัดหัวใจน้องนิว อย่างนี้เนาะ...แปดพันบาท เราก็ให้เขาพันสองพันก็ได้ เราก็ช่วย เขาช่วงนั้นแม่ก็พอมีอยู่เนาะ จากที่ทำงานอยู่...” และเมื่อเข้ารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ก็ไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายอะไร มีอาหารกลางวันฟรี มีนมแจกทุกสัปดาห์ ทำให้ลดค่าใช้จ่ายลงได้

เมื่อลูกได้เข้ารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษแล้ว นางก็ได้เข้ารับการอบรมเกี่ยวกับการเลี้ยงดูเด็กที่พิการทางสติปัญญาของที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ 3 ครั้ง ประมาณปีละครั้ง “ตั้งแต่มาอยู่ศูนย์ฯ เนี่ยนะจำได้ว่า มีอบรมอยู่สามครั้ง ปีละครั้ง แต่ไม่รู้เรื่องเดียวกันหรือเปล่า ต้องไปดูใบประกาศเนาะ เป็นคนจากทางราชานุกูล จำชื่อไม่ได้ เขามาสอนให้ เขาก็สอนให้นวดลูก ลูกก็มานวดแม่ เออดี..ดีมากเลย(หัวเราะ)..แต่ปีนี้ไม่มีแล้ว...” เวลามีปัญหาในการเลี้ยงดูลูก นางจะพูดคุยปรึกษากับสามีบ้าง

Copyright by Mahidol University

ซึ่งเธอก็เพียงพูดบอกเล่าให้สามีฟังถึงพฤติกรรมของลูกในแต่ละวันที่ไปโรงเรียน สามีจะไม่พูดโต้ตอบอะไรกลับมา เขามักจะมีท่าทางเฉย ๆ หรือบางครั้งก็ยิ้มเท่านั้น ไม่แสดงความคิดเห็นอะไร แต่สามีมักจะถามเธอว่า “เป็นไงวันนี้ไปโรงเรียนมาเป็นไงมั่ง จี่เง่ามั้ย...” เธอก็จะพูดให้สามีฟังเป็นประจำ เธอเล่าว่า “โอ๊ย...ก็มีพูดกับพ่อเขาบ้างเนี่ยแหล่ะ เวลาพ่อเลิกงานมาก็พูดบ้างว่า วันนี้...โอ๊ยเหนื่อยมากเลย(เน้นเสียง) น้อง..พูดยากมาก... รั้น...ก็พูดกันเนี่ยแหล่ะ... เหนื่อย (ลากเสียงยาว) ถ้าบางวันน้อง..ดี ก็บอกเขาว่า เออ..วันนี้ดีหน่อยนะ ดีมากเลย ไม่งี่เง่า...แม่ไม่เหนื่อย...” ถ้าบางวันนางรู้สึกเหนื่อยมาก แล้วได้ไปโรงเรียนเรียนร่วม เธอก็จะไปพูดให้คุณครูประจำชั้นฟังว่า “...แม่จะไปบอกคุณครูว่า วันนี้หนูเหนื่อย เหนื่อยมากเลย บอกอาจารย์ตรง ๆ เลย วันนี้หนูเหนื่อยมากเลย...ตื่นเช้าขึ้นมา น้อง..พูดไม่ค่อยฟัง รั้น แม่ก็จะไประบายอย่างเนี้ยแหล่ะ...ครูก็ดีมากเลย หาไม้มาอ๊ะ.. เพื่อน ๆ ไปช่วยน้อง..หน่อย กอไก่ กอไข่ เอ้อ เพื่อน ๆ ก็..เนี้ยตัวอะไร สอนไง.. หนูจะได้นั่งพักคุณครูบอกแม่ คุณครูก็ดีดี...” การที่นางไปปรึกษากับคุณครูประจำชั้น เพราะว่า เธอต้องการความช่วยเหลือจากคุณครูโดยบอกกับคุณครูว่าตนเองรู้สึกเหนื่อย แล้วคุณครูก็ให้ความช่วยเหลือโดยการให้เพื่อน ๆ ในชั้นเรียนช่วยดูแลลูกของเธอแทนแม่เวลาอยู่ในชั้นเรียน เธอเล่าว่า “คุณครูเห็นใจไงเห็นว่าแม่เอาใจใส่ลูกมาก เวลาไปโรงเรียนก็ไปนั่งอยู่กับลูก เขาไม่เคยเห็นไง ส่วนมากคนอื่นเขาจะไปปล่อยลูกให้คุณครูรับภาระ มีแม่เนี่ยแหล่ะ ที่ไปนั่งอยู่กับลูกคนหนึ่ง แม่เอาใจใส่ลูกดี ถึงแม่จะไม่ร่ำรวย...เขาบอก” ทุกวันพุธและวันพฤหัสบดีที่นางพาลูกชายไปโรงเรียน เธอก็จะทำหน้าที่ช่วยคุณครูประจำชั้น ในการทำความสะอาดห้องเรียน กวาดพื้น จัดโต๊ะเรียน และช่วยสอนหนังสือให้นักเรียนคนอื่น ๆ ในชั้นเรียนด้วย เธอเล่าว่า “...เด็ก ๆ ก็จะมาบอกแม่สอนหนังสือหนูหน่อย เหนื่อยมาก...”

ส่วนการไปหาหมอนั้น เธอและสามีก็พาน้องนิวไปตามที่หมอนัดทุกครั้ง แต่ก็ไม่ได้พูดคุยหรือปรึกษาเรื่องลูกกับหมอ เพราะว่าหมอไม่ค่อยมีเวลาให้ เนื่องจากมีคนไข้มาก ตอนนี้หมอที่เคยผ่าตัดหัวใจให้จะนัดไปเพื่อตรวจติดตามอาการของลูกเธอเท่านั้น “เวลาไปหาหมอแต่ละครั้งก็เป็นวัน ๆ นั่นล่ะ แต่ได้พบหมอไม่ถึง 5 นาที เวลาเจอก็แค่จิ้ม ๆ จ้ำ ๆ ไม่มีอะไร แล้วก็บอกว่าไว้ค่อยมาดูใหม่นะ บางครั้งต้องไปรอหมอผ่าตัดก่อนนะ... คนไข้เยอะจริง ๆ ไหน ๆ ไปแล้ว ก็ต้องรอเนาะ ไม่กล้าให้หมอคนอื่นตรวจ ก็ต้องรอให้หมอคนที่เคยผ่าตัดให้เป็นผู้ตรวจเอง

- การดูแลกิจวัตรประจำวัน

การดูแลกิจวัตรประจำวันของน้องนิว ตั้งแต่ตื่นนอนจนถึงเข้านอน คือ แม่ นางจึงเป็นแม่ผู้ทำหน้าที่ดูแลลูกทุกอย่างด้วยตนเอง ในเรื่องต่าง ๆ ดังนี้ เมื่อน้องนิวตื่นนอนแล้ว ก็จะให้อาบน้ำแต่งตัว ดื่มโอวัลตินกับขนมปัง เป็นอาหารเช้า แล้วก็เดินทางไปเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สัปดาห์ละ 3 วัน คือ วันจันทร์ ถึงวันพุธ ส่วนวันพฤหัสบดี และวันศุกร์ นางจะพาน้องนิวไปเข้าชั้นเรียนทำกิจกรรมร่วม

Copyright by Mahidol University

กับเด็กปกติในโรงเรียนใกล้บ้าน โดยมีนางคอยดูแลลูกอยู่ในห้องเรียนด้วย ซึ่งวิธีการดูแลกิจวัตรประจำวันของเธอ มีดังนี้

การรับประทานอาหาร น้องนิวรับประทานอาหารได้เหมือนเด็กทั่วไป เธอจะเตรียมอาหารให้วันละ 3 มื้อ ตอนนี้กำลังฝึกให้กินอาหารที่มีรสเผ็ด และพยายามให้ลูกกินอาหารจำพวกแป้งให้น้อยลง เพราะว่าเขามีแนวโน้มจะอ้วนมากขึ้น จากการสังเกตพฤติกรรมของนางขณะอยู่ศูนย์การศึกษาพิเศษนั้น เธอมักจะป้อนอาหารให้น้องนิวเพื่อจะได้กินเสร็จเร็ว ๆ ทั้งนี้ก็เพื่อจะได้รีบกลับบ้านพร้อมกับรถรับ - ส่งของศูนย์การศึกษาพิเศษ หรือบางครั้งก็ต้องรีบเพื่อให้ทันรถของผู้ปกครองเด็กคนอื่น ๆ ที่เข้ามารับลูกที่เป็นเด็กพิการเหมือนกัน แต่ถ้าอยู่ที่บ้าน นางก็จะปล่อยให้น้องกินอาหารด้วยตนเอง ในบางโอกาส ที่พาน้องนิวไปกินอาหารกลางวันนอกบ้านซึ่งน้องนิวเธอชอบมาก เขาก็จะกินอาหารด้วยตนเองเช่นกัน

การนอน น้องนิวเข้านอนพร้อมกับพ่อแม่ และนอนด้วยกันน้องยังไม่ยอมแยกที่นอนกับพ่อแม่ ช่วงนี้นางกำลังพยายามหัดให้น้องนอนแยกที่นอน โดยเธอได้ซื้อที่นอนใหม่เป็นที่นอนปิคนิคลายการ์ตูนให้น้องนิว แต่การฝึกแยกที่นอนก็ยังไม่สำเร็จ

การทำความสะอาดร่างกาย ได้แก่ การอาบน้ำ นางทำให้ทุกขั้นตอน เพราะว่าน้องยังไม่สามารถอาบน้ำด้วยตนเองได้ แต่ก็พยายามที่จะทำด้วยตนเองมากขึ้น โดยการตักน้ำราดตัวเอง ถูสบู่ สามารถทำความสะอาดได้เฉพาะด้านหน้าของลำตัว การแปรงฟัน นางจะคอยแนะนำวิธีการแปรงฟันให้แก่น้องนิว แสดงวิธีการแปรงฟันให้ดู พร้อมทั้งคอยกระตุ้นให้เด็กแปรงฟันด้วยตนเอง และล้างมือของตนเองทุกครั้ง

การขับถ่าย น้องนิวบอกความต้องการของตนเองได้ว่าจะไปขับถ่าย แล้วก็จะไปขับถ่ายในห้องส้วมด้วยตนเองได้ ปัสสาวะราดน้ำเองได้ แต่ไม่สามารถทำความสะอาดร่างกายหลังการถ่ายอุจจาระด้วยตนเองได้ น้องนิวจะเรียกแม่ให้ไปช่วยทำความสะอาดร่างกาย(ล้างก้น)ให้ตนเอง นางเล่าว่า “...แม่สอนให้เค้าตักน้ำล้างก้นเองแต่เค้าไม่ยอมทำ เพราะรังเกียจของตนเอง ถ้าล้างก้นแล้วชอบเอามือไปล้วงก้นแล้วเอามาดม แม่ต้องคอยบอกว่าจะเอามาดมทำไม ตอนนี้แม่พยายามสอนให้เค้าจับสายชำระในการฉีดน้ำล้างก้นเอง ก็พยายามทำตามมากขึ้นนะ... ”

การแต่งตัว น้องนิวยังไม่สามารถใส่เสื้อผ้าได้ด้วยตนเอง นางจะใช้วาจาคอยกระตุ้นให้ลูกช่วยเหลือตนเองบ้าง เช่น การใส่เสื้อยืด กางเกงเอวยางยืด การติดกระดุมเสื้อ ด้วยตนเอง จากการสังเกตพฤติกรรม พบว่า นางพยายามที่จะให้น้องนิวได้ฝึกการถอด-ใส่เสื้อผ้าด้วยตนเอง เช่น

Copyright by Mahidol University

การใส่เสื้อยืด แม่ก็จะเริ่มวางตัวเสื้อด้านที่ถูกต้องให้ก่อน แล้วให้พยายามสวมคอเสื้อ ใส่แขนเสื้อทั้งสองข้างด้วยตนเอง นางบอกว่าน้องนิวยังไม่รู้จักด้านหน้าหรือด้านหลังของเสื้อ จึงต้องคอยบอกอยู่เสมอ หรือเมื่อกลับจากโรงเรียนแล้ว เธอก็จะบอกกับน้องนิวว่าให้ถอดเสื้อผ้านักเรียนใส่ตะกร้าก่อน จะได้ไม่สกปรกบางครั้งลูกก็ปฏิบัติตามโดยเดินไปหาแม่ให้ช่วยถอดเข็มขัดให้ก่อน แต่บางครั้ง ก็ติดเล่นยังไม่ยอมปฏิบัติตาม... แม่ก็ไม่ว่าอะไร

ทั้งนี้ นางก็จะเป็นผู้คอยดูแล ฝึกการช่วยเหลือตนเองในเรื่องกิจวัตรประจำวันให้ลูก อยู่ตลอดเวลา

- การส่งเสริมพัฒนาการ

การทำกิจกรรม ครอบครัวของนางได้ทำกิจกรรมร่วมกับน้องนิวเป็นประจำ ได้แก่ การเล่นรถของเล่น การเล่นตีกลอง การดูทีวี การร้องเพลงคาราโอเกะ การเต้นออกกำลังกาย การชมการแข่งขันกีฬา การไปซื้อสิ่งของ การเล่านิทานให้ลูกฟัง ซื้อหนังสือนิทานที่มีรูปภาพมาอ่านให้น้องนิวฟัง จากการสัมภาษณ์พบว่า นางพยายามทำตามที่ผู้อำนวยการศูนย์การศึกษาพิเศษ แนะนำว่าการเล่านิทานให้ลูกฟังเป็นสิ่งที่ดี เธอก็พยายามทำตามคำแนะนำนั้น โดยการเล่านิทานแล้วก็ทำท่าทางประกอบ แต่เธอรู้สึกว่าลูกไม่ค่อยชอบ ลูกชอบการร้องเพลงคาราโอเกะมากกว่า เพราะว่าเพลงคาราโอเกะมีภาพเคลื่อนไหว มีเสียงดนตรีประกอบ น้องนิวก็จะเต้นตามเสียงเพลงไปด้วย มีความสุขมาก

การเล่น ในเวลากลางวันหลังจากกลับจากโรงเรียนแล้วน้องนิวก็จะอยู่ลำพังกับนางเพียงสองคน บางครั้ง น้องก็เล่นบทบาทสมมติกับเธอ เช่น เล่นเป็นคุณหมอ ให้แม่เป็นคนไข้ บางครั้งน้องก็เล่นตามลำพังคนเดียว เขาก็มักจะนำของเล่นที่เป็นเครื่องดนตรี กลอง กีต้าร์ ระนาด กระป๋องแป้ง มาตีเล่นและแสดงเป็นนักร้องบ้าง ซึ่งเขาชอบเสียงดนตรีมาก ๆ และมักจะไปยืนดูวงดุริยางค์ของโรงเรียนบรรเลงเพลงชาติตอนเช้าแถวเคารพธงชาติที่โรงเรียนเป็นประจำ บางครั้ง ก็นำของเล่นที่เป็นลูกบอลมาโยนเล่นใส่ตระกร้า ตุ๊กตาหุ่นยนต์ รถยนต์ และอื่น ๆ เมื่อเล่นเสร็จแล้วก็จะเก็บใส่ตระกร้าของเล่นเหมือนเดิม ส่วนการเล่นกับเพื่อน นางมักจะพาน้องนิวออกไปเล่นเตะบอลกับเพื่อน ๆ ที่อาศัยอยู่ใกล้บ้านเป็นประจำ เพื่อรอสามีกลับมาจากทำงานในตอนเย็น เด็ก ๆ ที่เล่นด้วยเป็นลูกของชาวอีสานเหมือนกัน และเด็กทุกคนก็รู้จักกับน้องนิว และเข้าใจว่าเขาเป็นเด็กพิการทำให้เพื่อน ๆ ยอมเล่นด้วยและมักจะให้อภัยน้องนิวเสมอ โดยการเล่นทุกครั้งนั้น จะมีนางคอยดูแลอยู่ด้วย คอยระวัง เธอกลัวว่าลูกจะไปทำร้ายเพื่อน เธอต้องคอยเตือนลูกด้วยวาจาอยู่เสมอว่าให้เล่นกับเพื่อนดี ๆ เล่นเบา ๆ อย่าเล่นแรงนะ เพราะว่าน้องนิวมีพฤติกรรมการเล่นที่รุนแรง ชอบผลัก บางครั้งก็ใช้มือตบหน้าเพื่อนอยู่บ่อย บางครั้งเวลาดีใจก็จะควบคุมอารมณ์ตนเองไม่ได้ จะเข้าไปผลักเพื่อนทันที นางก็กลัวว่าเพื่อนจะไม่เข้าใจคิดว่าน้องนิวแกล้ง ถ้าระหว่างการเล่นกันเกิดมีปัญหากับ

Copyright by Mahidol University

เพื่อน ๆ โดยที่น้องนิวไม่สามารถควบคุมอารมณ์ของตนเองได้ นางก็จะให้น้องนิว กล่าวคำขอโทษกับเพื่อน หรือบางครั้งเธอก็ตีที่มือของน้องนิวแทน นางเล่าว่า “ ช่วงแรกใหม่ ๆ ที่น้อง..เข้าไปเรียนร่วมในโรงเรียนปกติ แม่ต้องไปคอยอธิบายให้เพื่อน ๆ น้อง..เข้าใจ ว่าน้อง..ยังไม่เข้าใจนะ เวลาเล่นกับเพื่อน น้อง..ก็เล่นไม่เป็น ผลักเพื่อนเวลาดีใจจะผลักเลยนะ แม่ก็ต้องให้น้อง ไปขอโทษเพื่อน ๆ เด็ก ๆ ที่โรงเรียนก็ดีนะ บอกว่า ไม่เป็นไรครับ…ดีนะที่แม่นั่งอยู่เขาก็เกรงใจ ใหม่ ๆ ไม่เข้าใจกันหรอก จะตีกัน ชกกันเลยล่ะ…แม่เหนื่อยมากเลย… เพราะว่าน้องไม่เข้าใจ เดินไปพูดคำว่า..ขอโทษพร้อมกับยกมือไหว้เพื่อน ๆ ในชั้นเรียนอยู่ตลอดเวลา ตอนนี้ดีขึ้นกว่าเดิมเยอะแล้ว…”

การดูแลป้องกันอุบัติเหตุ นางเล่าว่า“เมื่อก่อนนี้ เวลาเดินไปไหนแม่จะคอยจับมือน้องไว้ตลอดเวลา…เพราะลูกแม่มักจะไม่ค่อยมองทางเดิน…กลัวลูกล้มไม่ว่าจะไปเดินซื้อของก็จะคอยจับมือ บางครั้งแม่ยืนดูสิ่งของเพลินไปเผลอลืม น้องก็จะหกล้มเป็นประจำ” เมื่อก่อนน้องนิวมีรูปร่างเล็ก ผอม ขาเล็ก ไม่มีแรง สาเหตุเนื่องมาจากโรคหัวใจ ทำให้มีปัญหาเวลาเดินจะสะดุด ล้มเป็นประจำ หลังจากผ่าตัด แล้วอาการโรคหัวใจรั่วที่เคยเป็นอยู่ดีขึ้น ทำให้ร่างกาย แข็งแรงขึ้น น้ำหนักตัวเพิ่มขึ้น ขาแข็งแรงกว่าแต่ก่อนมาก เวลาเดินจึงไม่สะดุดหกล้มเหมือนเดิมอีก

- การเสริมแรงและปรับพฤติกรรม

การสอนของนาง จะใช้วาจาคอยบอกลูกทุกอย่าง มีการให้คำชมเชยและรางวัลแก่ลูกเมื่อเขาสามารถปฏิบัติตามคำสั่งที่ต้องการหรือคาดหวังไว้ได้ นางจะมีคำพูดที่ใช้กับลูกชายแบบนี้เสมอว่า “ลูกแม่เป็นเด็กดีนะเนี่ย” น้องนิวก็จะพูดตามนางว่า “ลูกแม่เป็นเด็กดีนะ” เช่น เมื่อน้องนิวสามารถนั่งเรียน และทำงานตามที่กำหนดไว้ได้สำเร็จ นางก็จะพูดชมว่า “ลูกแม่เก่งนะ เป็นเด็กดีนะเนี่ย” ส่วนการทำโทษนั้น นางบอกว่า “ถ้าลูกทำผิด บางทีก็พูดบอก ถ้าบอกหลาย ๆ ครั้ง ยังไม่เชื่อก็จะใช้ไม้แขวนเสื้อตีเลย ตีไปก็ไม่จำนะ ตีไปก็สงสาร ตีเสร็จแล้วก็กอดลูกบอกว่า ทีหลังอย่าทำนะ แล้วก็ถามว่า…เจ็บมั้ย แม่ไม่อยากตีลูกนะ แต่แม่โมโห” ซึ่งในบางครั้ง น้องนิวก็มี ท่าทาง ดื้อ ซน ไม่เชื่อฟัง เธอก็มักจะถามก่อนว่า “ ลูกแม่เป็นเด็กดีมั้ย” ถ้าลูกดื้อมาก ๆ ก็จะดุเสียงดัง ๆ อีก บางครั้งก็ใช้การตีบ้าง บางครั้งเธอโมโหมากก็จะตีลูก ด้วยมือแรง ๆ “เมื่อวานนี้ แม่เหนื่อยมากเลย แดดมันร้อนเนาะ เค้าจะเอาผลไม้ แม่ก็ซื้อให้แล้วก็กำลังกินอยู่เลย เค้าก็ได้ยินเสียงรถไอติมมาหน้าบ้าน ก็จะซื้ออีกทั้ง ๆ ที่ยังกินผลไม้ไม่หมด แม่ก็พยายามพูดดีแล้ว เค้าก็ไม่ฟัง บอกว่าให้หมดก่อนนะเดี๋ยวค่อยซื้อขนมใหม่เนาะ พอแม่เผลอเค้าเอาสับปะรดไปทิ้งในโถส้วม แล้วทำเลอะเทอะมากเลย… แม่โมโหมากเลย ใช้มือตีเค้าไปอย่างแรงมาก” แต่ถ้าอยู่นอกบ้าน แล้วน้องนิวมีพฤติกรรมที่ไม่เชื่อฟังมาก ๆ นางก็จะพยายามคุมอารมณ์ตัวเองไม่ให้โมโห ไม่ทำโทษลูกด้วยการตี โดยจะพยายามพูดดีกับน้องนิว แล้วเบี่ยงเบนพฤติกรรมน้องนิวไปหากิจกรรมอื่นแทน ทั้งนี้ นางบอกว่า “แม่ก็อายเนาะ

Copyright by Mahidol University

เดี๋ยวคนอื่นเขาจะว่าเอา ลูกก็ยิ่งเป็นแบบนี้แล้วยังจะไปตีเค้าอีก คนอื่นเขาก็ไม่รู้กับเราหรอกนะ” ส่วนสามีของนางก็เคยตีน้องนิวเหมือนกัน เขาเล่าว่า “วันนั้น พาไปเรียนที่ศูนย์ ฯ แล้วเขาระบายสีรูปภาพ พ่อบอกว่าให้ระบายดี ๆ แค่นั้นแหล่ะ เขาก็ทำเละเทะหมดเลย ตอนนั้นก็ใช้มือตี เขาก็ทำท่ากลัว ๆ แล้วก็ไม่กล้าทำอีกเลย” นอกจากนั้น ถ้าเวลาที่น้องนิวทำสิ่งของพัง เสียหาย ก็ต้องดูสิ่งของก่อนว่า ถ้าแพงก็ตี ถ้าไม่แพงก็ไม่ตี เธอจะบอกลูกว่าน้องอย่าซุ่มซ่าม บางครั้งก็ดูก่อนว่าเป็นเหตุการณ์อะไร เช่น ใช้ให้ลูกไปหยิบขวดน้ำมาให้ ขวดน้ำหลุดมือใส่จานข้าวกระเด็น สามีกับนางก็มองหน้ากันแล้วไม่ว่าอะไร สามีก็ว่า “เธอชอบใช้แต่ลูก” นางชี้แจงว่า “อยากให้ลูกทำเป็น”

ในการฝึกปรับพฤติกรรมบางอย่างให้น้องนิวนั้น ส่วนใหญ่นางมักจะใช้วิธีการวางเงื่อนไขในการฝึกสอนลูก เช่น ถ้าลูกเรียนหนังสือเก่ง ทำงานเสร็จแล้วนะ แม่จะซื้อก๋วยเตี๋ยวให้ลูกนะ บางครั้งก็ใช้เพียงวาจาในการฝึกสอนลูก เช่น “ลูกแม่เป็นเด็กดีมั้ย ...ลูกแม่เป็นเด็กดีนะเนี่ย...เก่งจังเลย” นางบอกว่า “ ทำผิดจะไม่ตีทุกครั้ง ส่วนมากจะสอน สอนถ้าเข้าใจง่าย ก็จบไป แต่ถ้าดื้อก็จัดการซะหน่อย บอกเขาและต้องพูดกับเขาเบา ๆ แล้วจะดีขึ้น...น้องชอบให้ชม (ยอ)” สามีของเธอบอกว่า “บางครั้งถ้าเราทำเสียงแข็งใส่เขา อารมณ์ของเขาก็จะยิ่งรุนแรงขึ้นและกว่าที่อารมณ์เขาจะกลับมาดีเหมือนเดิมก็ใช้เวลานานมาก”

นอกจากนั้นเวลามีแขกมาเยี่ยมบ้าน น้องนิวจะเลียนแบบนางในการต้อนรับแขกด้วยการเชิญให้นั่ง ไปนำขวดน้ำ แก้วน้ำ และผลไม้ มาคอยต้อนรับ เขาชอบการให้บริการมาก เวลามีการสังสรรค์กันในกลุ่มเพื่อน ๆ ของพ่อแม่ น้องนิวก็จะคอยบริการตักน้ำแข็งใส่แก้วและเติมน้ำให้ทุกคนเป็นประจำ นางพยายามฝึกลูกให้พูดอย่างสุภาพ มีคำลงท้าย “ครับ” และฝึกลูกชายให้บอกความต้องการของตนเองว่า ถ้าลูกต้องการอะไรให้ขออนุญาตก่อนเสมอ เช่น การไปเดินเที่ยวห้าง น้องนิวไม่วิ่ง แต่จะชอบเข็นรถอย่างเดียว เมื่ออยากได้ขนมจะมาขออนุญาตนางก่อนถึงจะหยิบ เวลาจะไปไหนก็จะมาขออนุญาตเธอก่อนเป็นประจำ เช่น มาขอว่าจะไปหาน้อง(ลูกของเพื่อนบ้าน) ถ้าแม่อนุญาต ถึงจะไป (โดยนางจะมองดูก่อนว่า ที่บ้านของเพื่อนบ้านที่ลูกของเธอจะไปเล่นด้วยกำลังยุ่งหรือเปล่า ถ้าเขาไม่ยุ่งก็จะให้ไป)

สัมพันธภาพระหว่างสมาชิกในครอบครัวกับลูกพิการทางสติปัญญา

ปัจจุบัน แม้ว่าจะเป็นครอบครัวเดี่ยวที่ให้การเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กพิการทางสติปัญญาอยู่ก็ตาม บรรยากาศในครอบครัวนี้ มีความรักใคร่ผูกพันกันดีอยู่เสมอ สามีของนางบอกว่า “ ครอบครัวรักใคร่กันดี จนคนอื่นรู้สึกอิจฉาตลอดเลย” ครอบครัว มีนางกับสามีเป็นผู้พาลูกไปหาหมอ สามีจะไม่เคยให้นางเป็นคนพาไปหมอตามลำพัง นางเล่าว่า “พ่อเขาจะแลกวันหยุดกับเพื่อนเนาะ บางทีก็ลางานบ้าง”

Copyright by Mahidol University

ตอนเย็นนางก็จะพาลูกออกไปรอพ่อ (สามีของเธอ) อยู่ด้านนอกบ้านซึ่งอยู่ถัดไปอีกซอยหนึ่งแต่ไม่ไกลจากบ้าน ระหว่างรอพ่อ น้องนิวก็ได้เล่นกับเพื่อน ๆ บางครั้งเล่นเตะบอล แล้วบางครั้งก็เล่นอย่างอื่น เพื่อนที่เล่นกับลูกของเธอก็เป็นเด็กที่อยู่อาศัยในละแวกนั้น และเรียนอยู่ในโรงเรียนชุมชนที่น้องนิวไปเรียนร่วมด้วย บางคนก็อยู่ห้องเรียนเดียวกันกับน้องนิว บางครั้งเพื่อน ๆ ก็พากันมาเล่นที่บ้านของเธอด้วย ช่วงเวลาที่เด็กอื่น ๆ เล่นกับน้องนิว ก็จะเรียกชื่อน้องตามปกติไม่มีคำเรียกอื่น ๆ ที่ใช้แทนชื่อของน้องเลย เด็ก ๆ ชอบนางมากเพราะว่า เธอใจดี เวลาดูแลน้องนิว บางครั้ง นางก็รู้สึกเหนื่อยมาก เช่น ในโรงเรียนเวลาลูกเล่นกับเพื่อน บางขณะเธอไม่สามารถตามไปดูลูกได้ทัน เธอก็จะพึ่งพาเพื่อน ๆ ของน้องนิว ให้ช่วยดูแลน้องนิวบ้าง นางจะพูดว่า “ …ดูน้อง ให้แม่หน่อยนะ…”

ในครอบครัวนี้มีพ่อ แม่ พี่ ช่วยกันดูแลน้องนิวอยู่เสมอ เวลาไปไหนก็จะพาไปด้วยกัน นางเล่าถึงลูกชายคนโตของเธอว่า “พี่เขานะ ก็ไปเที่ยวด้วยกันเนี่ยแหล่ะ ส่วนใหญ่จะไปห้างบิ๊กซี ไปแย่งกันเข็นรถ พี่เขาถ้าต้องการอะไรก็จะไปกับพ่อแม่ ส่วนใหญ่ไม่ไปกับพ่อแม่ เพราะเขาโตแล้ว” ตอนนี้พี่ชายแต่งงานไปอยู่กับครอบครัวตนเองและทำงานในโรงงานทำให้มีเวลามาพบน้องน้อยลง แต่ก็ยังคงมาอยู่เสมอ พี่ชายมักเล่นกับน้องนิวแรง ๆ เล่นกอด เตะน้องแรงมากแบบเด็กผู้ชาย นางก็คอยบอกพี่ชายว่าอย่าทำน้องแรง ๆ และเนื่องจากชุมชนที่อาศัยอยู่ใกล้กับห้างสรรพสินค้าบิ๊กซี ลูกมักจะชวนให้พ่อแม่พาไปที่ห้างนี้เป็นประจำ เธอเล่าว่าเมื่อวานนี้ก่อนพ่อจะพาไปเที่ยวพ่อก็ร้องเพลงลูกทุ่งให้ลูกฟังว่า “หายใจเข้าก็บิ๊กซี หายใจออกก็บิ๊กซี...น้องก็หัวเราะชอบใจใหญ่เลย” นอกจากนั้น นางบอกเล่าถึงเพื่อนคนอื่น ๆ ว่าเวลามีการสังสรรค์กับครอบครัวเพื่อนชาวอีสานเหมือนกัน “ พวกเพื่อน ๆ เราจะชอบน้อง..มาก เขาบอกว่าถ้ามีน้อง..ไปด้วยจะสนุกมาก…เพื่อนบางทีก็พูดแซวว่าเหมือนเอ๋อเหรอเลย ลูกแม่ก็ชอบใจ..อยากเป็นแบบเอ๋อเหรออีก..ในหนังน่ะล่ะ” (ผู้ศึกษา : “เอ๋อเหรอ” เป็นภาพยนตร์ไทยที่มีเนื้อหาเกี่ยวข้องกับบุคคลออทิสติก ซึ่งโด่งดังและได้รับความนิยมมากในปีพ.ศ. 2547) นางว่าลูกชายของเธอชอบดูภาพยนตร์เรื่องเอ๋อเหรอมากได้ดูแล้วถึง 3 ครั้ง เธอบอกความรู้สึกของตนเองว่า เวลามีคนอื่นมาพูดว่าลูกชายเป็น “เอ๋อเหรอ” ไม่โกรธนะ เพราะส่วนใหญ่คนที่มาพูดด้วยจะเป็นคนที่รู้จักกัน รู้สึกว่าเขามาพูดกับลูกของตนเองด้วยความรู้สึกที่ดีเท่านั้นเอง

อย่างไรก็ตาม นางพูดถึงเวลาที่ไม่สนใจต่อความรู้สึกของน้องนิวว่าก็มีบ่อยเหมือนกันว่า “ในเวลาที่ไปตลาด ถ้าเขาอยากได้สิ่งของแล้วแม่ไม่ให้ เขาก็ยังจะเอาอย่างนั้นอีก แม่ก็ปล่อยมือเขาแล้วเดินหนี เขาก็เดินตามนะ บางทีเขาอยากได้สิ่งของในร้านเซเว่น แม่ก็บอกว่า น้องนิวแม่ไม่ตังนะ เอาไว้สิ้นเดือนก่อนนะ แม่จะพูดเสียงอ่อนเบามากเลย ในตลาดคนเยอะแยะ ก็อายเขา ลูกเป็นแบบนี้ด้วย คนก็ยิ่งมอง ถ้าพูดเสียงอ่อนลูกจะฟัง แต่ถ้าไม่ฟัง ดื้อ บางทีก็มีหยิกเงียบ ๆ บ้าง แม่โมโห แต่ก็เงียบเมื่อโดนหยิก เงียบ ๆ เขาก็จะกระทืบเท้าบ้าง”

Copyright by Mahidol University

เวลาที่นางแสดงความรู้สึกโกรธ หรือไม่พอใจต่อลูกคนนี้ในการทำความผิดต่อเรื่องเล็กน้อยนั้น เป็นเพราะว่าตัวเธอเองก็มีเรื่องอะไรหลาย ๆ อย่างให้คิด (ซีเรียส) เช่น เมื่อวานนี้ นางพาน้องนิวไปซื้อขนมมานั่งทานยังไม่หมดแล้วก็ออกไปข้างนอก พอกลับมาน้องก็บอกว่าอยากกินเป๊ปซี่อีก เธอบอกว่ากินขนมให้หมดก่อนนะเท่านั้นแหล่ะ ลูกทำท่าทางไม่พอใจเธอมาก นางก็โมโห เลยตีว่า "ลูกทำไมไม่กินให้หมดก่อนแล้วจะซื้อเป๊ปซี่ให้...จับไม้แขวนเสื้อตีหักเลย...มันนานแล้วมันกรอบ" นางว่าเวลาทำโทษน้องนิวก็ไม่ได้คำนึงหรอกว่า ลูกจะปกติหรือไม่เพราะโมโห ก็ใช้วิธีการตีเช่นเดียวกับลูกคนอื่น ๆ เมื่อหายโมโหแล้ว ก็กลับมาคิดว่าไม่น่าทำกับลูกเลยน่าจะพูดกับลูกดี ๆ

จากการเลี้ยงดูน้องนิวมาจนถึงทุกวันนี้ นางพูดถึงลูกคนนี้ว่า "...เบื่อ แม่ก็พูดกับลูกว่าน้องเอ๊ย... แม่มีเวรมีกรรมอะไรกันนักกันหนา แม่เหนื่อยเหลือเกิน แต่ก็ไม่คิดว่าจะนำไปคนอื่นเขาเลี้ยง เพราะขนาดที่เราเลี้ยงเรายังเหนื่อยเลย...ถ้าให้คนอื่นเลี้ยงกลัวเขาจะฆ่าลูกตายก็ไม่รู้เนาะ...ที่แม่เบื่อ เพราะว่า เหนื่อยพูด เบื่ออยู่อย่างนี้แหล่ะ รายได้มันก็ไม่มีขึ้น ก็ต้องอยู่กับลูกอย่างนี้ตลอด ที่ไป ๆ โรงเรียนก็ไม่รู้ว่ามันจะดีขึ้นหรือเปล่า ไป ๆ มันก็ดีขึ้นช้า เห็นผลช้าเราก็เหนื่อยเนาะ..."

การจัดการปัญหาและความต้องการของครอบครัวในการเลี้ยงดูลูกที่พิการทางสติปัญญา

ในการเลี้ยงดูน้องนิวนั้น นาง เล่าว่ามีปัญหาเรื่องพฤติกรรมและเรื่องการเรียนของลูก "ลูกเราก็มีปัญหาพฤติกรรมนั้นแหล่ะ น้อง..เขาก็ไม่นิ่ง ไม่มีสมาธิ สมาธิสั้นมากไง ก็เลยขอให้ครูเขาดูเรื่องพฤติกรรมแต่ก็ยังไม่เห็นจะทำอะไร น้องชอบทำศิลปะ ระบายสีไง แม่ก็เลยให้ครูเขาสอนศิลปะบำบัดไง เรื่องเรียนแม่ว่าลูกแม่ก็คงไม่ได้แล้วล่ะ เนี่ย 1-10 มาตั้งหลายปีแล้ว เลข 1 ก็ยังไม่ได้เลย เนี่ยเขาก็ดีขึ้นแล้วนะ แม่ก็ทำใจแล้วนะว่าลูกไม่ได้แล้ว..." นางว่าอารมณ์ของน้องนิวปรวนแปรง่ายมาก บางครั้งก็หงุดหงิดง่าย โมโหง่ายมาก ไม่รู้ว่าเกิดอะไรขึ้นกับลูกบ้าง เธออยากให้ครูช่วยเรื่องการปรับพฤติกรรมให้น้องนิวให้ดีขึ้น เพราะว่าเธอไม่ทราบว่าจะจัดการอย่างไรกับพฤติกรรมแบบนี้ของลูก เรื่องนี้นางได้มีการปรึกษากับสามีว่า "จะให้น้อง..ไปอยู่โรงเรียนประจำเฉพาะทาง จะได้ฝึกวินัยให้กับลูกเรา ไปเรียนร่วมที่โรงเรียนปกติก็ไม่ได้แล้ว เพราะว่าคนอื่นเขาอ่านแล้วลูกเรายังไม่ได้อะไรเลย" ส่วนครูประจำกลุ่มที่เคยสอนน้องนิวก็คัดค้านไม่เห็นด้วยกับความคิดของเธอที่จะนำลูกไปอยู่ที่โรงเรียนประจำ ความคิดที่จะนำลูกไปเข้าโรงเรียนประจำนั้น นางก็ยังคงคิดอยู่เหมือนเดิม

ปัญหาการไปพบแพทย์ นางอยากให้มีการอำนวยความสะดวกในเรื่องการพาเด็กพิเศษไปโรงพยาบาล มีบริการให้แก่กลุ่มเด็กพิเศษแบบไม่ต้องไปคอยแล้วใช้เวลาไม่นานมาก นางเล่าถึงปัญหาการพาลูกที่พิการทางสติปัญญาไปโรงพยาบาลว่า "พาลูกไปหาหมอลำบากมาก

Copyright by Mahidol University

ขึ้นรถเมล์ไปก็เหนื่อยมากต้องไปตั้งแต่ตีห้ากว่าจะถึงโรงพยาบาล นอนก็นอนไม่หลับกันหรอก ทั้งพ่อทั้งแม่กลัวว่าจะตื่นไม่ทันไปหาหมอ ไปก็ต้องไปนั่งรอหมออีก กว่าจะได้ตรวจเป็นวัน ๆ โอ๊ย..เหนื่อย บางทีไปก็ยังไม่ได้พบหมอนะต้องรอก่อนเพราะหมอต้องไปผ่าตัดคนไข้ด่วนก่อน ลูกแม่ก็ไม่นิ่ง วิ่ง บางทีก็ผลัดกันจับ กับพ่อนั่นล่ะ พอหมอออกมาเจอกันไม่ถึงนาทีก็จบ แล้วไปใหม่อีก..ตอนนี้นัดชักห่างแล้วแสดงว่าอาการหัวใจของเขาเริ่มดีขึ้น”

ตอนนี้ ค่าใช้จ่ายรายวันของน้องนิวนี้ไม่มากนัก เป็นค่าขนมบ้าง ประมาณ 10-20 บาท ถ้าไปโรงเรียนวันจันทร์ถึงวันพุธ ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษก็จะเสียค่ารถบ้าง บางคันก็ไม่เก็บเด็ก ก็ไม่ต้องเสีย ส่วนอาหารกลางวันสำหรับเด็กที่ศูนย์ ฯ ฟรี นางเล่าว่า “ค่าใช้จ่ายรายวัน เป็นค่าขนมนิด ๆ หน่อย ไม่ค่อยให้กินจุกจิก เพราะอ้วนแล้ว เวลาไปตลาดนัดก็ 5-10 บาท ก็พอแล้ว ลูกชิ้นไม้ละ 5 บาท” อย่างไรก็ตาม เมื่อมีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่าย นางกับสามีก็จะมีการพูดคุยปรึกษากันตลอด นางบอกว่าตอนนี้ ครอบครัวก็มีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่าย เพราะว่าสามีเป็นผู้หารายได้หลักเพียงคนเดียว นางอยากทำงานหารายได้มาช่วยเหลือครอบครัวบ้าง ส่วนสามีก็ต้องการให้นางมาช่วยกันทำงานหารายได้อีกทางหนึ่ง เพราะว่าตนเองรู้สึกเหนื่อย นางบอกว่า “ใจแม่อยากจะกลับไปอยู่บ้านต่างจังหวัดให้ลูกไปอยู่ประจำโรงเรียนเฉพาะทางที่กาฬสินธุ์ ให้พ่อไปอยู่โรงงานจะได้ประหยัดค่าเช่าบ้าน แม่ก็จะได้ทำงาน...การไปศูนย์ ฯ ทุกวัน ลูกก็ดีขึ้นแต่ช้ามาก ก็เหมือนเราอยู่ไปวัน ๆ อยู่ด้วยกันก็มีความสุขนะ แต่เราไม่มีเงินเก็บเลย ไม่มีเงินสำรองเลย จะทำยังไง..” นางบอกเล่าถึงค่าใช้จ่ายทั้งหมดในครอบครัวสามีเป็นผู้รับผิดชอบทั้งหมด เธอเล่าว่า “ทุกวันนี้ก็พ่อเป็นคนจ่าย ถ้าเงินหมดก็บอกเขา เขาก็จะไปหามาให้ แม่ก็จะประหยัดมาก ซื้อของใช้วันที่ 1 ของเดือน จะซื้อตุนไว้เลยทั้งเดือน วันนี้มีการกินข้าวนอกบ้าง และจ่ายหนี้สินไปแล้วก็เข้าล็อคประหยัดเหมือนเดิมอีก” ส่วนสามีของนางมีความเห็นที่ไม่ตรงกับเธอว่าไม่อยากให้เธอซื้อสิ่งของเข้าบ้านในวันที่ 1เพียงวันเดียว เพราะจะต้องจ่ายเงินเป็นจำนวนมากเพื่อซื้อของใช้เข้าบ้าน ทั้งนี้ เพราะเขาต้องการเก็บเงินไว้สำรองเพื่อใช้จ่ายในเรื่องอื่น ๆ อีก

ส่วนเรื่องการเลี้ยงดูน้องนิวนี้ บางครั้งในครอบครัวก็มีปัญหาขัดแย้งกันในเรื่องการสอนลูกบ้าง นางเล่าว่า“แม่จะคอยสอนซ้ำ ๆ บ่อย พ่อก็จะบอกว่าแม่พูดมาก รำคาญ เพราะว่าพ่อเป็นคนไม่ค่อยพูด และใจดี ใจเย็นมาก ๆ ไม่เคยมีเรื่องทะเลาะกัน ” ส่วนสามีของนางพูดถึงบางเวลาที่นางเหนื่อยนั้น “เขาก็บ่น บ่นไปอย่างนั้นเอง...ผมก็เฉย ๆ ปล่อยให้พูดไปแล้วเขาก็หยุดเอง สบายใจแล้วก็ไปกอดลูก บางทีผมก็ทำเป็นดุลูก แม่เขาได้ยินเขาก็แอบร้องไห้ประจำ...ผมว่า..ครอบครัวถ้าหันหน้าเข้าหากันก็ไม่มีปัญหาอะไร ส่วนใหญ่ผมจะฟังเขาเฉย ๆ ...ไม่โต้ตอบอะไร ”

Copyright by Mahidol University

นอกจากนี้ นางพูดถึงอนาคตว่า “ไม่อยากให้ใครมาเลี้ยงดูลูกให้...เคยถามพี่เขาว่าถ้าพ่อแม่เป็นอะไรแล้วจะเลี้ยงน้องได้หรือไม่ พี่ชายตอบว่าถ้าน้องโตขึ้นก็คงจะดีกว่านี้เองแหล่ะ” ส่วนสามีของนางบอกว่าก็เคยถามลูกชายเหมือนกันว่าจะดูแลน้องได้หรือไม่ “...เขาก็ยิ้ม ๆ ไม่พูดนะ...” และสามีก็พูดถึงอนาคตว่า “อีกประมาณ 2–3 ปีข้างหน้า ก็จะพาครอบครัวกลับไปอยู่ที่ต่างจังหวัดเพราะว่ารู้สึกว่าตนเองอายุมากแล้ว เหนื่อยด้วยกลัวว่าจะทำงานให้เขาไม่ไหวถ้ากลับไปช้ากว่านี้ก็กลัวว่าจะไปเริ่มทำมาหากินไม่ถูก ...ตอนนี้ ผมก็มีบ้านอยู่บ้านนอกหนึ่งหลัง ..ที่นาอีกหน่อยยังใช้หนี้พี่สาวไม่หมด และลูก ๆ ก็มีครอบครัวหมดแล้ว เหลือแต่น้องคนเดียวก็ต้องดูแลกันไปตลอดชีวิตคิดว่าต่อไปเขาโตขึ้นมากกว่านี้อาจจะดีกว่านี้ก็ได้...”

การบริการฟื้นฟูสมรรถภาพที่ได้รับจากศูนย์การศึกษาพิเศษ

นางได้พาน้องนิวเข้ามารับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพของศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 โดยการแนะนำของคุณครูฝึกพูดโรงพยาบาลวัดไร่ขิง ซึ่งได้แนะนำให้เธอพาน้องนิวไปเตรียมความพร้อมที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ทำให้เธอได้มีโอกาสเข้าร่วมกิจกรรมต่าง ๆ ทั้งกับศูนย์ ฯ และกลุ่มผู้ปกครองด้วยกันตลอดเวลากว่า 3 ปีแล้ว เธอเล่าว่า “แม่ไม่คิดว่าจะนานขนาดนี้ เพราะว่าแม่ไม่รู้ว่าน้องนิวจะเป็นแบบนี้”

ในฐานะผู้ใช้บริการของศูนย์การศึกษาพิเศษ นางบอกว่าเธอไม่เข้าใจว่าควรทำอย่างไรเวลาคิดหาวิธีการช่วยเหลือลูก ก็มักไม่ได้มองปัญหาและความต้องการของลูกเป็นสำคัญ เธอจึงมีจุดประสงค์ในการรับบริการของศูนย์การศึกษาพิเศษว่า เพื่อให้ลูกเรียนหนังสือได้เหมือนเพื่อนเท่านั้น นางพูดถึงความรู้สึกของตนเองว่า “ แม่อยากจะให้ลูกดีขึ้น ให้ลูกได้เรียนเหมือนเพื่อนเด็กปกติที่เค้าเรียนกันน่ะ ” ดังนั้น ระยะแรกที่พาลูกมารับบริการ นางต้องการให้ครูสอนหนังสือให้น้องนิวเพียงอย่างเดียว ส่วนอย่างอื่นไม่ได้สอนให้น้องเลย เธอเล่าว่า “ แม่บอกกับครูว่าอยากให้ลูกเรียนได้อย่างเดียวเท่านั้น ” เพราะเธอไม่เข้าใจว่า ควรจะสอนลูกอย่างไร ไม่มีการเตรียมความพร้อมในด้านอื่น ๆ ให้ลูกก่อน นอกจากการเร่งให้น้องนิวเรียนหนังสืออย่างเดียว น้องนิวก็ยังไม่สามารถเรียนวิชาการได้ มีการสอนไปเรื่อย ๆ โดยนางไม่ได้รับคำแนะนำในด้านการสอนให้ลูกเลย และตั้งแต่น้องนิวเข้ามาเรียนที่ศูนย์ ฯ ก็ยังคงใช้แผนการเรียนเฉพาะรายบุคคล(IEP)แผนเดิมจนถึงปัจจุบัน น้องนิวได้รับบริการการเตรียมความพร้อมทางด้านการเรียน ศิลปบำบัด และเพิ่มดนตรีบำบัดในวันอังคารเริ่มเมื่อเดือนกุมภาพันธ์ ปี พ.ศ. 2549 น้องนิวก็มีพัฒนาการดีขึ้นอย่างช้า ๆ และเริ่มมีโครงการฝึกส่งเสริมอาชีพของศูนย์การศึกษาพิเศษ เดือนกุมภาพันธ์ปีเดียวกันเพื่อเตรียมความพร้อมให้นักเรียนพิการและผู้ปกครองได้ฝึกทักษะการประกอบอาชีพอิสระ นางเล่าว่า “ แต่ก่อนก็เคยมี ทางศูนย์ ฯ เค้าก็พยายามจะช่วยผู้ปกครองนะ อาจารย์...เค้าอุตส่าห์ไปติดต่อจากโรงงานเนาะ แต่ตอนนั้นแม่ ๆ

Copyright by Mahidol University

ทำไม่ไหวหรอกเพราะว่ามันถูกมาก ๆ กว่าจะได้เงิน ปิดฝากระป๋องแป้งฝุ่น ได้โลละบาทสองบาท กว่าจะได้โล ไหนลูกก็จะต้องดู ไม่ดูก็ใครจะช่วยดูล่ะ..ลูกใครลูกมันเนาะ... แล้วโครงการใหม่..ทำดอกไม้เนี่ยแม่ไม่มั่นใจว่ามันจะไปแค่ไหน เวลาทำแล้วไหนจะดูแลลูก จะเอาตังที่ไหนมาเป็นทุนเนาะ...ทำก็จะต้องออกเงินซื้อวัสดุเองแม่ ๆ ก็ไม่ใช่ว่าจะมีตังกันเนาะ...แล้วผู้ปกครองก็ไม่เป็นกลุ่มเป็นก้อนมามั่งไม่มามั่ง...ต่างคนต่างมา ”

ตัวนางเอง รู้สึกท้อแท้กับสภาพความเป็นอยู่ในปัจจุบันบอกว่า “ตั้งแต่มารับบริการที่นี่ครอบครัวก็มีแต่แย่ลง มีหนี้สิน เพิ่มขึ้น ยังลืมตาอ้าปากไม่ได้เลย “ นอกจากนั้น เธอพูดถึงกลุ่มผู้ปกครองด้วยกันที่มารับบริการว่ามีหลายคนต้องยุติมารับบริการ เพราะว่ามีปัญหาเศรษฐกิจไม่สามารถพาลูกมารับบริการได้อีก เธอพูดถึงช่วงแรกที่มารับบริการที่ศูนย์ ฯ มีการจัดการอบรมให้ความรู้แก่ผู้ปกครองบ่อยแต่เดี๋ยวนี้ไม่มีเลย บรรยากาศไม่เหมือนเดิม นางบอกว่า “ ตอนนี้พวกแม่ ๆ ก็พากันเซ็ง เบื่อไปหมด ก็บอกว่ามากันไปอย่างงั้น แหล่ะ ก็ดีกว่าอยู่บ้าน....ไปแล้วลูกก็ไม่มีอะไรดีขึ้น... เราก็ไปตามหน้าที่...ไปมันเรื่อยเปื่อยไป ไม่มีอะไรดีขึ้น มีอยู่วันหนึ่ง พ่อเค้าพูดจริงหรือพูดเล่นก็ไม่รู้เนาะว่า พ่อท้อแล้วนะ ”

ความต้องการของนาง อยากให้ครูเอาใจใส่และสนใจการฝึกสอนเด็กให้มากกว่านี้ ปรับเปลี่ยนการให้บริการและการทำงานกับผู้ปกครองว่า ครูควรให้คำแนะนำด้านการสอนเด็กพิการแก่ผู้ปกครองด้วย นางพูดว่า “ เวลาสอนก็ไม่กล้าไปดูกลัวว่าครูเขาจะสอน...จะดุลูกเราไม่ถนัดเนาะ... หลังจากสอนลูกแล้วไม่มีการพูดคุยว่าสอนอะไรลูกบ้าง...เพราะว่าครูไม่มีการบอกอะไรเลย แม่ก็ไม่กล้าถาม พอสอนเสร็จแล้วก็แค่ยกมือบอกสวัสดี ขอบคุณจบแค่นี้แหล่ะ..” เธอเสนอความต้องการของตนเองว่า อยากให้ทางศูนย์ ฯ จัดกิจกรรมเข้าค่ายแลกเปลี่ยนหรือเชื่อมความสัมพันธ์ระหว่างศูนย์ฯ ขึ้น และมีบริการตรวจสุขภาพทุก 6 เดือนหรือ 1 ปีให้แก่เด็ก ๆ ส่วนสามีของนาง มีข้อเสนอแนะว่า อยากให้ศูนย์ ฯ มีบริการรถรับ-ส่งจากปากซอยไว้คอยบริการครอบครัวที่มารับบริการที่ศูนย์ ฯ ทุกวัน เพราะครอบครัวส่วนใหญ่ที่มารับบริการที่นี่ค่อนข้างลำบาก และให้มีบริการดูแลเด็กพิเศษแบบไป-กลับหรือเป็นแบบประจำด้วย เพื่อให้พ่อแม่ได้ไปทำงานสร้างรายได้บ้าง

Copyright by Mahidol University

ครอบครัวที่ 2 : น้องสอง (นามสมมติ)

เด็กหญิง อาการดาวน์ซินโดรม อายุ 3 ปี อ้วน ตัวเล็ก ผิวพรรณขาวสะอาด มีปัญหาข้อเท้าบิดร่วมด้วย เป็นลูกคนสุดท้อง (คนที่ 2) ตอนคลอด แม่มีอายุ 31 ปี ช่วงน้องสองอายุ 3 เดือนขึ้นไปได้รับการฝึกกระตุ้นพัฒนาการที่โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า และอายุ 2 ปี เข้าเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษเขตการศึกษา 1 จนถึงปัจจุบัน

สำหรับผู้ให้สัมภาษณ์หลักในการศึกษาครั้งนี้ คือ หญิง แม่ผู้เลี้ยงดูน้องสองด้วยตนเองมาตลอด ซึ่งจะขอกล่าวถึงรายละเอียด ดังนี้

ประวัติของหญิง (นามสมมติ)

หญิง เป็นชาวจังหวัดสมุทรสงคราม ปัจจุบันอายุ 34 ปี มีพี่น้องทั้งหมด 11 คน มีชีวิตเหลืออยู่เพียง 9 คน รวมทั้งตัวเธอด้วย หญิงเป็นลูกคนเล็ก ฐานะทางบ้านเดิมยากจน บิดาเสียชีวิตตั้งแต่เธออายุยังไม่ถึงหนึ่งขวบ จึงเติบโตมากับแม่และพี่ ๆ เดิมครอบครัวเคยมีอาชีพทำสวน ตอนนี้ก็มีปลูกมะพร้าวไว้บ้าง หญิงบอกว่าตั้งแต่บิดาเสียชีวิต ทางบ้านลำบากมาก เพราะพี่ พอโต ๆ กันแล้วก็แต่งงานแยกบ้านออกไปดูแลครอบครัวของตนเอง ไม่ได้มาให้ความช่วยเหลือทางบ้านเลย ทำให้เธอกับพี่สาวอีกคนหนึ่งที่ยังไม่ได้แต่งงานต้องช่วยกันทำงานดูแลแม่และครอบครัว ด้วยการรับจ้างทำงานทั่วไป หญิงจึงมีโอกาสได้รับการศึกษาสูงสุดถึงระดับชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 และเข้ามาทำงานในโรงงานสำลีแห่งหนึ่งที่จังหวัดนครปฐม ระหว่างนี้ถ้าพอมีเวลาว่าง เธอก็ได้มาช่วยหลานสาว(ลูกของพี่สาว)ขายก๋วยเตี๋ยวบ้าง หญิงบอกว่าทำให้เธอได้วิชาในการขายก๋วยเตี๋ยวและได้ยึดเป็นอาชีพค้าขายอยู่ประมาณปีกว่า ๆ ช่วงนี้เองที่ทำให้เธอได้รู้จักกับผู้ชายคนหนึ่ง ซึ่งต่อมาก็ได้มาเป็นสามีของหญิงนั่นเอง

หญิง บอกว่าทดลองอยู่ด้วยกันก่อนปีกว่าแล้วจึงได้ทำพิธีแต่งงาน และเหตุผลในการแต่งงานเพราะเธอเห็นว่าเขาเป็นคนดีเวลามาหาที่ร้านขายก๋วยเตี๋ยว เขาก็จะมาช่วยเหลือเก็บถ้วยชาม ก๋วยเตี๋ยวให้คอยช่วยเหลือตลอดซึ่งไม่เหมือนกับคนอื่น ๆ ที่จะเข้ามาพูดคุยเล่นเพียงอย่างเดียว ทำให้เธอตัดสินใจแต่งงานด้วย และต่อมาไม่นานเธอก็ต้องเลิกกิจการขายก๋วยเตี๋ยว เพราะไม่มีที่ตั้งขาย เธอจึงได้เข้าทำงานในโรงงานแก้วแห่งหนึ่ง และมีอาชีพเสริมเป็นการขายสินค้าแบบขายตรงให้กับเพื่อนพนักงานในโรงงานด้วย ส่วนสามีของหญิงมีอาชีพขับรถมอเตอร์รับจ้างในกรุงเทพ ฯ ครอบครัวก็ยังคงดำเนินต่อไปตามปกติ จนกระทั่งเธอตั้งครรภ์ลูกคนแรก เธอก็ทำงานจนกระทั่งคลอด และต้องนั่งรถแท็กซี่ไปคลอดลูกเองที่โรงพยาบาล ลูกคนแรกเป็นผู้ชาย ปัจจุบันอายุ 6 ปี เรียนอยู่ชั้นอนุบาล 2 เมื่อแรกเกิดจนถึงเกือบสองปี สามียังคงช่วยให้การดูแลลูกชายเป็นอย่างดี และระหว่างนี้เขาเริ่มมีความสัมพันธ์

Copyright by Mahidol University

ลึกซึ้งกับคนอื่นบ้างแล้ว สามีเริ่มแสดงพฤติกรรมที่เปลี่ยนแปลงไปอย่างชัดเจน เมื่อทราบว่าหญิงตั้งครรภ์ลูกสาวคนที่สอง เขาไม่ต้องการที่จะมีลูกใหม่อีกคนหนึ่ง โดยให้เหตุผลว่าเหนื่อยต่อการเลี้ยงดูลูก แต่ตัวหญิงเองต้องการที่จะมีลูกเพิ่มอีกหนึ่งคน เพื่อจะให้เป็นเพื่อนเล่นกับลูกชายคนโต ซึ่งช่วงแรกของการตั้งครรภ์ สามีได้ให้เธอไปทำแท้ง แต่ภายหลังเขาเปลี่ยนใจ เพราะกลัวบาปกรรม และเขาอ้างเหตุผลว่า หญิงอยากไม่เชื่อฟังเขาเอง เขาก็จะไม่สนใจ และถ้าคลอดออกมาแล้วก็จะได้เผชิญชะตากรรมกันเองตามลำพัง เมื่อถึงเวลาจะคลอดลูกคนที่สองนี้ เธอก็ต้องนั่งรถแท็กซี่ไปโรงพยาบาลเพื่อคลอดลูกเองตามลำพังอีกครั้งหนึ่ง หญิง เล่าถึงเหตุการณ์ตอนนั้นว่า “ลูกชายถามพ่อว่า.. แม่เป็นไร พ่อเขาก็ตอบว่า..น้องมันจะโผล่ เขาพูดด้วยน้ำเสียงเหมือนไม่สนใจ แล้วก็บอกว่าไปเองแล้วกันนะ เดี๋ยวเรียกแท็กซี่ให้ แม่ก็มีมีดปอกผลไม้ไปเล่มหนึ่ง เพราะว่ากลัวน่ะเป็นอะไรก็เป็นกัน.. และในมือก็กุมโทรศัพท์ด้วย...” เมื่อหญิงคลอดลูกคนที่สองเป็นลูกสาวออกมาพร้อมกับความผิดปกติด้วย จึงเป็นอีกเหตุผลหนึ่งของสามีในการแยกทางจากเธอไปเพื่อใช้ชีวิตอยู่กับครอบครัวใหม่ ตั้งแต่นั้นมา หญิงต้องรับภาระเลี้ยงดูลูกสองคนด้วยตนเองตามลำพังมาจนถึงปัจจุบันนี้ ลูกสาวคนที่สองซึ่งเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา อาการดาวน์ซินโดรม มีอายุได้ 3 ขวบแล้ว

ครอบครัวหญิง จึงกลายเป็นครอบครัวเดี่ยว โดยมีหญิงเป็นผู้นำครอบครัว ปัจจุบันยังก็คงอาศัยอยู่ที่ห้องเช่าราคาถูกกับลูกอีกสองคน ในชุมชนเดิมที่เคยอยู่มาตั้งแต่ยังไม่ได้แต่งงาน ทำให้ชาวบ้านในชุมชนละแวกนั้นเห็นความเป็นไปของครอบครัวเธออยู่ตลอดเวลา ชาวบ้านในชุมชนนี้ต่างก็แสดงทั้งความชื่นชม เห็นใจ สงสาร และก็มีความเอื้ออาทรให้กับครอบครัวของหญิงตลอดมาด้วยการมอบอาหาร สิ่งของ เสื้อผ้า รวมทั้งเงินด้วย เช่น ร้านค้าใกล้ห้องเช่าให้ยาคูลท์แก่ลูกสาวของเธอทุกวัน ๆ ละ 1 ขวด บางคนที่พบเห็นเป็นประจำ เช่น คนขับแท็กซี่ ก็ให้เงินแก่ลูกสาวของเธอเป็นต้น เธอพูดถึงลูกสาวคนเล็กว่า “ตอนนี้น้อง..จะมีคนคอยอุปถัมภ์เยอะหน่อย เราก็ไม่ได้ไปขอเขาเนาะ เขาให้ลูกเราก็เอา บางที สิบบาท ยี่สิบบาท นาน ๆ ที ก็จะมีคนให้ซักร้อย สองร้อยบาทบ้าง” ส่วนลูกชายคนโตเป็นเด็กปกตินั้น ไม่ค่อยมีใครให้ความช่วยเหลือหรือแสดงท่าทีสนใจเหมือนกับน้องสาวที่เป็นเด็กพิการทางสติปัญญา ทำให้พี่มีความรู้สึกน้อยใจและอยากให้ผู้อื่นแสดงความสนใจตนเองเหมือนกับน้องสาวบ้าง เขาจึงมักจะแสดงพฤติกรรมเรียกร้องความสนใจ ด้วยการเลียนแบบการกระทำของเด็กพิเศษบางคน ดื้อซน และมีพฤติกรรมก้าวร้าวด้วย

การแบกรับภาระเลี้ยงดูลูกทั้งสองคนนั้น ในขณะที่ลูกชายคนโตสามารถเรียนในโรงเรียนปกติทั่วไปและช่วยเหลือตนเองได้ แต่ลูกสาวที่เป็นเด็กพิการทางสติปัญญานั้น เธอต้องคอยอยู่ดูแลลูกด้วยตนเอง และพาไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 เป็นประจำ ทำให้เธอไม่สามารถไปทำงานประจำตามโรงงานอย่างเดิมได้อีกแล้ว เธอจึงหันมาประกอบอาชีพค้าขายด้วยการเก็บของเก่าขายเป็นรายได้หลัก เช่น เก็บขวดพลาสติก กระป๋อง กระดาษ นอกจากนั้น เธอก็ยัง

Copyright by Mahidol University

ทำงานหารายได้เสริมทุกอย่างเท่าที่สามารถจะทำได้ เช่น รับจ้างกวาดตึก ทำความสะอาดบ้าน แบกน้ำดื่มส่งตามห้องเช่า ทำขนมขาย ซึ่งบางครั้งเธอก็จะพาลูก ๆ ไปเก็บขวดพลาสติกที่ห้างบิ๊กซีใกล้บ้านบ้าง หญิงเล่าว่า “เวลา ขี่รถจักรยาน ตาจะคอยสอดส่องมองหาขวดแล้ว เห็นอะไรก็จะเป็นเงินไปหมด เห็นสายไฟปั๊บ สายยางปั๊บ สายไฟก็ยิ่งดีได้ราคาหน่อย..” บางบ้านในชุมชนที่เธออยู่นี้ก็ช่วยเก็บทั้งขวดและกระดาษไว้ให้ด้วย จากการสังเกต พบว่า มีเพื่อนบ้านที่ได้รู้ถึงชีวิตครอบครัวของหญิงและอยากจะช่วยเหลือ จึงได้เก็บสิ่งของต่าง ๆ ไว้ให้ ซึ่งมีทั้งขวดพลาสติก ขวดเบียร์ กล่องกระดาษ หนังสือพิมพ์ ไว้ให้เธอนำไปขายเปลี่ยนเป็นเงินเพื่อใช้จ่ายภายในครอบครัว หญิงจึงมักพูดเปรียบเทียบเป็นประจำว่าคนอื่น ๆ ในชุมชน เขาก็ยังมีความเมตตาให้กับครอบครัวของเธอมากกว่าพี่น้องของเธอเอง ทั้งนี้ ทางบ้านพี่น้องของหญิงเองชอบพูดด้วยถ้อยคำที่ทำให้เธอรู้สึกไม่สบายใจ เธอจึงไม่กล้าไปขอความช่วยเหลือใด ๆ จากญาติพี่น้องของเธอเลย ขณะนี้ เนื่องจากหญิงมีรายได้ไม่แน่นอน ทำให้เธอวิตกกังวลไปต่าง ๆ นานา ว่าจะสามารถ ให้การดูแลลูก ๆ ของตนเองต่อไปได้อีกนานแค่ไหน แต่เธอก็จะพยายามประคับประคองครอบครัวให้สามารถดำเนินต่อไป หญิงเล่าว่า “บางทีก็ท้อแท้ เป็นห่วงเขาเหมือนกันว่า ต่อไปจะเลี้ยงเขาได้ดีซักแค่ไหน บางทีก็นั่งร้องไห้คนเดียว กลัวเขาจะไม่รักกัน พี่ก็เป็นผู้ชาย กลัวไม่รักน้อง กลัวติดยา..” ส่วนตัวหญิงเองนั้น ก็มีโรคประจำตัว คือ โรคภูมิแพ้ สาเหตุมาจากการแพ้ฝุ่นละอองระหว่างการทำงานที่โรงงานแก้วแห่งหนึ่ง นอกจากนั้นในครอบครัวของหญิงเองก็มีลูกของหลานสาวคนหนึ่งเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาด้วย

ถึงแม้ว่าการเป็นผู้นำครอบครัวและการดูแลลูก ๆ ด้วยตนเอง จะเป็นภาระที่หนักมาก เธอก็ยังสามารถดูแลบ้าน(ห้องเช่า) ได้สะอาดเป็นระเบียบเรียบร้อย ดูแลเอาใจใส่ลูกทั้งสองได้ดี ลูก ๆ มีสุขภาพอนามัยที่ดี พยายามให้การศึกษากับลูกตามกำลังของตน มีการจัดหาอุปกรณ์สื่อการเรียนมาเตรียมไว้สำหรับสอนลูก เช่น บัตรคำ บัตรภาพ รวมทั้งมีของเล่นหลากหลายชนิด เช่น ตุ๊กตา รถยนต์เด็กเล่น ซึ่งสิ่งของพวกนี้เป็นสิ่งที่คนอื่นมอบให้มาบ้าง จากของแถมบ้าง เธอได้เก็บมาจากถังขยะแล้วเอาล้างทำความสะอาดไว้ให้ลูกเล่นบ้าง อย่างไรก็ตาม ถ้าเธอมีของเล่นหรือสิ่งใดที่มากเกินความต้องการแล้ว เธอก็มักจะนำไปขายเป็นสินค้ามือสองราคาถูกตามตลาดนัด เพื่อเป็นรายได้อีกทางหนึ่ง เช่น ชุดเด็กชุดละ 20 บาท รองเท้าเด็ก 5 บาท หรือนำไปแบ่งปันให้กับผู้อื่นด้วยเสมอ เช่น เธอให้รถสำหรับเด็กหัดเดินแก่หลานของนางที่อยู่บ้านต่างจังหวัด

ส่วนภายในห้องเช่าของหญิงก็มีเครื่องใช้ไฟฟ้าเพื่ออำนวยความสะดวกอยู่พอสมควร ได้แก่ โทรทัศน์ พัดลม เตารีด ตู้เย็น เครื่องเล่นวีซีดี เธอบอกว่า เครื่องใช้เหล่านี้ซื้อไว้นานแล้วตั้งแต่เธอยังทำงานในโรงงานพอมีรายได้มาแล้วก็ผ่อนสะสมไว้ใช้ ซึ่งเครื่องใช้ไฟฟ้าบางอย่างก็อยู่ในสภาพที่ค่อนข้างเก่า แต่ยังใช้งานได้ดี

Copyright by Mahidol University

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว

การค้นพบ- การแสวงหา

ตลอดเวลาที่หญิง ตั้งครรภ์ลูกสาวคนนี้ นอกจากจะมีปัญหากับอดีตสามีที่ไม่ต้องการให้ตั้งท้องลูกคนนี้แล้ว เธอต้องทำงานหนักเพื่อหารายได้มาจุนเจือครอบครัว และยังต้องทำหน้าที่เป็นแม่บ้านคอยดูแลลูกชายกับอดีตสามีของตนเองอีกด้วย แต่เธอเองก็ไม่ได้รับความเอาใจใส่จากสามีเลย ทำให้ช่วงเวลานั้นเธอจึงรู้สึกว่าตนเองมีสุขภาพจิตไม่ค่อยดีนัก เครียดมาก สุขภาพร่างกายก็ไม่ค่อยแข็งแรง ป่วยบ่อยมาก

เมื่อครรภ์ครบกำหนด เธอก็ต้องไปคลอดลูกเองตามลำพัง และเมื่อเด็กคลอดออกมาแล้ว หญิงบอกว่าร่างกายของตนเองแข็งแรงเร็วมาก ช่วงนั้นเธอได้สังเกตเห็นว่า ลูกมีหน้าตาแปลก ๆ ไม่ปกติ ไม่เหมือนคนทั่วไป ไม่เหมือนกับลูกชายคนโต ผิวขาวมากเหมือนหยวกกล้วย ลิ้นจุกปาก นอนกลิ้งไปมาคล้ายคนไม่มีกระดูก เธอเกิดความสงสัยต่ออาการของลูกขึ้นมาทันทีจึงได้สอบถามจากแพทย์ที่มาตรวจว่า “ ลูกหนูเป็นอะไร ทำไมเป็นอย่างนี้...” ตอนนั้น เธอเองก็คิดว่าหมอคงรู้แล้วว่าลูกของเธอเป็นอะไรแต่อาจจะไม่กล้าบอกเธอตรง ๆ ซึ่งแพทย์ก็ได้ให้คำตอบว่า “อาจเป็นเหมือนสายัณห์ก็ได้” แต่ไม่ได้บอกว่าเด็กมีอาการเป็นอย่างไร ทั้งนี้ เธอเองก็ไม่ทราบว่าคืออะไร แต่จากคำพูดของแพทย์ทำให้เธอรับรู้และเข้าใจได้ด้วยตัวเองว่าลูกอาจจะเป็นโรคเดียวกับนักแสดงตลกที่ชื่อนายสายัญห์ หรือที่เรียกว่า ปัญญาอ่อน

เมื่อหญิงได้รับคำตอบจากแพทย์แล้ว ต่อจากนั้น สิ่งที่เธอทำได้ก็คือ พยายามโทรศัพท์ไปหาสามีเพื่อต้องการบอกว่าได้ลูกสาวและลูกก็เป็นเด็กพิการ หน้าตาเหมือนสายัณห์ด้วย ซึ่งขณะนั้นฝ่ายสามีของหญิงกับเพื่อนของเขากำลังช่วยกันตั้งชื่อให้กับลูกสาว ทำให้เธอได้รับคำตอบจากสามี ว่า ไม่เชื่อ และเป็นไปไม่ได้ ซึ่งทางญาติพี่น้องฝ่ายครอบครัวของสามีเองก็ไม่มีใครเชื่อในสิ่งที่เธอบอก เมื่อไม่มีใครเชื่อแล้ว เธอจึงได้โทรศัพท์ไปหาเพื่อนผู้หญิงที่สนิทคนหนึ่ง ทำให้หญิงได้รับการปลอบโยนและคำให้กำลังใจจากเพื่อนคนนี้ว่า “ไม่เป็นไรนะ ลูกเธอก็เหมือนลูกเรานั่นแหล่ะ”

เมื่อหญิงออกจากโรงพยาบาลแล้ว ก็ได้ไปพักฟื้นหลังคลอด (อยู่ไฟ) ที่บ้านของสามีที่กรุงเทพ ฯ เธอก็คอยสังเกตอาการต่าง ๆ ของลูกคนนี้ตลอดเวลา พบว่า ลูกเป็นเด็กไม่มีกล้ามเนื้อตัวนิ่มมากเหมือนไม่มีกระดูก ซึ่งสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวของสามีก็เข้าใจเหมือนกับหญิงว่าร่างกายของเด็กอาจจะมีปัญหาที่กระดูกก็ได้ จึงมีความปรารถนาดีและพยายามที่จะให้ลูกของหญิงหายจากอาการผิดปกตินี้ ต่อจากนั้น หญิงบอกว่าลูกเพิ่งมีอายุได้แค่ 15 วันเท่านั้น ย่า(แม่ของสามี) ได้แนะนำและพยายามพาหญิงกับลูกสาวไปหาร่างทรงปู่ท้าวเวสสุวรรณ ซึ่งเป็นที่นับถือตามความเชื่อของย่า เพื่อช่วยรักษาไขข้อของหลานสาวให้หายเป็นปกติ ส่วนวิธีการรักษา ใช้วิธีการท่องคาถาเป่า

Copyright by Mahidol University

แล้วเอามีดดาบมาเคาะเบา ๆ พร้อมกับนวดที่ขาของเด็ก นอกจากนั้น ร่างทรงได้พูดให้กำลังใจหญิงด้วยว่า “เด็กแบบนี้เค้าถูกส่งมา เพราะว่าเราถูกเลือกแล้วที่จะเป็นผู้ดูแลเขานะ เขาคิดว่าเราจะทำได้ เขาจึงส่งมาเพื่อจะเป็นลูกเรา” ซึ่งตัวหญิงเองบอกว่า ตอนนั้นเธอไม่รู้ว่าจะทำอย่างไร เมื่อมีคนบอกว่าให้ทำอะไรที่เป็นการช่วยเหลือลูกให้หายได้ก็ทำทุกวิธี และก็ไม่ได้ปฏิเสธต่อวิธีการรักษาทางไสยศาสตร์นี้ ซึ่งเธอคิดว่าไม่ได้เสียหาย พร้อมทั้งมีความหวังว่าลูกอาจจะหายเป็นปกติได้เหมือนกัน ขณะที่ร่างทรงทำการรักษา เธอสังเกตเห็นว่ามีคนศรัทธาไปหาเจ้าเข้าทรงรายนี้กันมาก ที่สำนักทรงเจ้านี้ไม่คิดเงินค่าครูในการรักษา ซึ่งแล้วแต่ผู้คนที่มาหาจะให้เงินทำบุญเอง ทั้งนี้ ร่างทรงเป็นผู้หญิง มีฐานะยากจน เข้าทรงเป็นพระผู้ชาย เมื่อออกจากร่างทรงแล้วชอบดื่มเหล้ามาก หญิงได้ทำตามที่ย่าของเด็กแนะนำได้ไปหาร่างทรงนั้นอยู่ 2–3 ครั้ง พร้อมทั้งให้เหล้าเป็นการตอบแทนในการรักษาลูกของเธอ แล้วก็ไม่ได้ไปหาอีก ต่อจากนั้น หญิงก็ดูแลลูกสาวด้วยการพาลูกเข้ารับการรักษาจากแพทย์แผนปัจจุบันที่โรงพยาบาลพระมงกุฎ และปฏิบัติตามแพทย์แนะนำโดยที่ไม่ได้ไปแสวงหาวิธีการรักษาแบบอื่น ๆ อีกเลย

สำหรับการดูแลลูกสาวที่พิการในช่วงแรกนั้น หญิงบอกว่าไม่เคยได้รับคำแนะนำว่าจะต้องทำอย่างไร จึงไม่รู้ว่าควรจะปฏิบัติตนอย่างไรกับลูกที่พิการ แต่เธอก็ให้การเลี้ยงดูไปตามประสบการณ์เดิมที่เคยผ่านการเลี้ยงลูกชายคนโต ซึ่งเธอคิดแต่เพียงว่า แพทย์จะให้นำลูกไปรักษาหรือฝึกพัฒนาการทุกอย่างที่โรงพยาบาลอย่างเดียวเท่านั้นแล้วลูกของเธอก็จะมีอาการดีขึ้นและจะสามารถเข้าโรงเรียนเหมือนเด็กทั่วไปได้เลยทันที หญิงบอกว่า “ไม่เคยคิดว่าจะต้องมาฝึกอะไรต่ออะไรอีกที่ศูนย์การศึกษาพิเศษจนไปได้ยินจากผู้ปกครองเด็กอื่นที่ได้รู้จักกันที่โรงพยาบาลว่า เนี่ยถ้าโตแล้วจะต้องไปฝึกพูดนะ ลูกเขาก็จะต้องไปฝึกพูดแล้ว...” เธอก็ยังไม่ทราบว่าจะพาลูกไปรับการบริการที่ไหน

ระหว่างที่หญิงพาลูกไปรับการรักษาตามที่แพทย์นัดนั้น ก็ได้เริ่มมีการฝึกกระตุ้นพัฒนาการให้แก่ลูกของเธอ พยาบาลผู้ฝึกได้แนะนำวิธีการให้หญิงนำกลับไปฝึกให้ลูกต่อที่บ้านด้วย ทำให้เธอได้ทราบวิธีการฝึกลูกด้วยตนเองเพิ่มขึ้น และเนื่องจากลูกยังเป็นเด็กเล็กมากจะต้องรับการรักษาหลายแผนก เธอจึงใช้วิธีการให้แพทย์ติดตามอาการของลูกภายในวันเดียวกันเพื่อสะดวกในการเดินทางมารักษา รวมทั้งเธอต้องดูแลลูกชายคนโตและพาไปที่โรงพยาบาลด้วย

ต่อมาวันหนึ่ง ด้วยความบังเอิญที่หญิงไปใช้บริการของธนาคารในชุมชนที่อาศัยอยู่ ก็ได้มีพนักงานธนาคารเข้ามาแนะนำว่า ให้เธอพาลูกไปฝึกที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ และบอกวิธีการเดินทางให้ด้วย จากนั้น หญิงจึงได้ลองไปดูที่ศูนย์การศึกษาพิเศษตามคำแนะนำ และลูกของเธอก็ได้เข้ารับบริการฝึกที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 ตั้งแต่นั้นมา ซึ่งก่อนที่จะเข้ารับบริการนั้น เธอได้ไปจดทะเบียนคนพิการให้กับลูกของเธอก่อนตามคำแนะนำของครูที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ และเธอก็

Copyright by Mahidol University

พยายามทำตามคำแนะนำของผู้ปกครองเด็กอื่น ๆ ด้วยการซื้อโสมบำรุงให้ลูกสาวกิน เพราะเธออยากให้ลูกแข็งแรง ซื้อน้ำมันตับปลาขวดใหญ่อยากให้ลูกมีกระดูกแข็งแรง มีรูปร่างสูง ๆ

อย่างไรก็ตาม เธอก็ได้พาลูกไปตรวจรักษาตามที่แพทย์นัดทุกครั้ง พร้อมกับไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษด้วย เมื่อจดทะเบียนคนพิการให้ลูกแล้ว และมีเจ้าหน้าที่ของเทศบาลคนหนึ่งได้แนะนำให้หญิงทำเรื่องขอรับเงินเบี้ยยังชีพคนพิการให้ลูกสาวเดือนละห้าร้อยบาทในงบประมาณปี 2549 ซึ่งช่วงแรกเรื่องได้เงียบหายไป และเธอได้มาขอร้องให้ผู้ศึกษาช่วยประสานงานให้ หลังจากนั้นก็ได้มี เจ้าหน้าที่ขององค์การบริหารส่วนตำบล (อบต.) ที่รับผิดชอบในเขตพื้นที่บ้านของหญิง มาสำรวจและเยี่ยมบ้าน พร้อมทั้งได้มอบความช่วยเหลือแก่ครอบครัวของเธอ ทำให้ตอนนี้ลูกของเธอได้รับเงินช่วยเหลือดังกล่าวเป็นที่เรียบร้อยแล้ว

ปฏิกิริยาของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

เมื่อได้รับรู้ว่าลูกสาวมีความพิการแล้ว เธอรู้สึกว่า ตนเองมี จิตใจว้าวุ่นบอกไม่ถูก ช็อค ทำอะไรไม่ได้คิดอะไรไม่ออก แล้วก็มีคำถามเกิดขึ้นอยู่ในใจอยู่ตลอดเวลา เธอเล่าว่า “พอพ้นท้องออกมา หมอเอาลูกมาให้ดู วินาทีแรกที่เห็นก็คิดว่าเนี่ยลูกเราเหรอ ทำไม ๆ ลูกหน้าไม่เหมือนพี่ ทำไมไม่เห็นเหมือนคนอื่นล่ะ.. แล้วพอถามหมอ หมอก็พูดว่าอาจจะเหมือนกับสายญห์น่ะ(นักแสดงตลก) แค่นี้ก็แทบจะช็อคแล้วล่ะ...” ช่วงเวลานั้น บุคคลที่หญิงนึกถึงอยู่ตลอดเวลาก็คือ สามี ซึ่งเธอได้พยายามติดต่อเพื่อส่งข่าวให้เขาได้รับทราบ แต่ทางฝ่ายสามีก็ไม่มีใครเชื่อ “ไม่จริงหรอกไม่มีทางเป็นไปได้” และระหว่างที่อยู่โรงพยาบาลเธอต้องอยู่คนเดียวไม่มีใครมาดูแลเธอเลย

เมื่อมองไม่เห็นว่ามีใครแล้ว จึงเกิดความรู้สึกเสียใจมาก วิตกกังวล คิดโทษตนเองว่าได้ทำผิดอย่างร้ายแรงต่อลูกของตนเองก่อน(สามีให้ทำลายลูก) ทำให้เป็นเวรกรรมต่อกัน ลูกสาวของเธอจึงได้ออกมาเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาให้เธอต้องเลี้ยงดู เกิดความกลัว ว่าญาติพี่น้องของเธอเองจะมาตำหนิว่ากล่าวเธออีกด้วย ทั้งนี้ หญิงมีความรู้สึกแบบนี้อยู่ระยะหนึ่งเท่านั้น

ความรู้สึกช่วงแรกที่ต้องเลี้ยงดูลูกพิการนั้น หญิงมักมีความรู้สึก ท้อแท้ต่อโชคชะตาของตนเองอยู่ตลอดเวลา มีความคิดสับสน คิดวกวนกลับไปกลับมา ไม่อยากพบผู้อื่น บางครั้ง มีความคิดอยากฆ่าตัวตาย เธอคิดหาวิธีการทำลายชีวิตอยู่หลาย ๆ ครั้ง ว่าถ้าตายจะต้องไปพร้อม ๆ กันสามคนแม่ลูก คือตัวหญิง ลูกที่พิการ และลูกชายคนโตด้วย จะไม่ให้ลูกคนใดคนหนึ่งมีชีวิตอยู่เพราะกลัวว่าจะไม่มีใครเลี้ยงดูลูกของตนเอง (ขณะสัมภาษณ์หญิงได้ร้องไห้ ลูกชายซึ่งนั่งอยู่ใกล้ ๆ แม่ได้บอกว่าแม่อย่าร้องไห้นะแม่) หญิงเล่าว่า “ประมาณเดือนหนึ่งที่คลอดเขาออกมา มันแตกต่างจากลูกคนแรกมาก เพราะเป็นลูกผู้หญิงด้วยไง ไม่มีใครสนใจเลย ลูกคนแรกยังมีพ่อเขาช่วยอาบน้ำ ดูแล

Copyright by Mahidol University

ให้ก่อนไปทำงาน ทำให้เราเปรียบเทียบว่า มันเป็นขาวกับดำเลยกับลูกสองคนเนี่ย ครอบครัวก็มาแตกด้วย...อยากตายไปพร้อม ๆ กันเลย จะได้หมดเรื่องหมดราวไป" แต่ในที่สุด หญิงก็สามารถเปลี่ยนความคิดด้วยตัวของเธอเองได้ ด้วยเมื่อถึงเวลาที่ต้องพาลูกไปโรงพยาบาลตามที่แพทย์นัดอีกครั้ง และได้รับคำแนะนำที่ดีในการเลี้ยงดูลูกที่พิการจากแพทย์ทางพันธุกรรม ทำให้เกิดกำลังใจที่จะมีชีวิตอยู่ต่อไป หญิงเล่าว่า "หมอบอก อย่าเลี้ยงลูกอยู่ในห้องอย่างเดียวนะ ต้องพาลูกออกไปข้างนอกด้วย แม่พอมีเงินเก็บมั้ย แม่ต้องเสียสละเวลาเลี้ยงดูลูกอย่างน้อย 2 ปี เพื่อช่วยเขา อย่าปล่อยไปจ้างให้เขาเลี้ยงนะ เพราะว่าคนอื่นเขาจะไม่ใส่ใจเหมือนที่แม่ดูแลด้วยตนเอง"

จากคำแนะนำของแพทย์นั้น ทำให้เธอคิดว่าจะเลี้ยงดูลูกให้ช่วยเหลือตัวเองได้ก่อน แล้วจึงจะนำลูกไปฝากประจำไว้ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษสุพรรณ เพื่อเธอจะได้กลับไปทำงานที่โรงงานหารายได้ให้ครอบครัวอีกครั้งหนึ่ง แต่เธอก็ยังไม่รู้ว่าจะทำอะไรเพราะว่าอายุเริ่มมากขึ้น

ความรู้สึกของหญิงที่มีต่อลูกสาวพิการนั้น เป็นห่วงอนาคตของลูก กลัวว่าถ้าตนเองไม่มีชีวิตอยู่แล้ว จะไม่มีใครดูแลลูกให้ กังวลว่า ถ้าลูกโตขึ้นแล้วจะดูแลอย่างไร กลัวว่าจะโดนคนทำร้าย (ข่มขืน) หญิงบอกว่า "ห่วงสารพัด คิดว่าจะสอนเขาให้รู้จักการระวังตัว ไม่ให้เข้าใกล้ผู้ชาย จะพาไปทำหมันด้วย" เธอรู้สึกอายมาก เวลาพาลูกสาวไปไหนมาไหนด้วย หญิงบอกว่า "ไม่ชอบให้ใครมาเรียกว่า ปัญญาอ่อน บอกให้เขาเรียกว่า พัฒนาการช้า แต่คนบ้านนอกก็ชอบเรียกว่า ปัญญาอ่อน อยู่ดี" แต่ความรู้สึกอายนั้นก็ค่อย ๆ ลดลงไป เมื่อได้เลี้ยงดูลูก และเห็นความเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้นของลูก จนทำให้เธอเกิดความรู้สึกผูกพันกับลูกมากยิ่งขึ้นเรื่อย ๆ แต่ความรู้สึกอายเรื่องลูกก็ยังคงมีอยู่บ้าง เช่น เวลาพาลูกออกไปข้างนอกแล้วลูกทำท่าทางแปลก ๆ หญิงก็กลัวว่าคนอื่นจะไม่เข้าใจและแสดงท่าทางรังเกียจเด็ก หญิงจะใช้วิธีการอุ้มหรือให้ลูกขึ้นหลังแล้วพาเดินออกไปจากบริเวณนั้นอย่างรวดเร็ว เพื่อหลีกเลี่ยงสายตาของผู้คนรอบข้างเพราะไม่ต้องการตอบคำถามของคนอื่นว่า "ลูกเป็นอะไรน่ะ" เนื่องจากหญิงไม่รู้ว่าจะตอบคำถามเพื่ออธิบายให้ผู้อื่นเข้าใจเกี่ยวกับลูกของตนเองได้อย่างไร

ต่อมา เมื่อได้พาลูกเข้ารับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษแล้ว หญิงได้มองเห็นความหลากหลายของเด็กพิการมากขึ้น นอกจากลูกของตนเองแล้วยังมีเด็กพิการคนอื่น ๆ อีก เมื่อได้คิดเปรียบเทียบกับลูกของตนเองแล้ว เธอรู้สึกว่ามีผู้อื่นที่แย่กว่าตนเอง ทำให้เกิดความเข้าใจและยอมรับลูกของตนเองได้มากขึ้นด้วย หญิงเล่าว่า "สังคมเราไม่ใช่อยู่แต่ในห้อง หรืออยู่แต่ในตลาดอีกแล้ว มองไปว่าคนอื่นเขาก็เป็นยิ่งกว่าเราอีก อย่างเด็กที่อยู่ในศูนย์ ฯ บางคนเขาก็เป็นยิ่งกว่าเราอีก ไม่ใช่รังเกียจเขานะแต่เปรียบเทียบให้ฟัง บางคนก็ยังต้องเคี้ยวข้าวให้กิน ก็เลยมองคนอื่นว่า เราดีกว่าเค้า ที่ไม่ต้องทำถึงขนาดเค้า ก็เลยมองลูกด้วยรู้สึก...เอ้อ เค้าดีน่ะ.."

Copyright by Mahidol University

อย่างไรก็ตาม หญิงได้พยายามทำตามที่แพทย์แนะนำเป็นประจำ เธอบอกว่า “เราจะต้องให้เค้ามากเลยนะ อย่างเสียสละเวลา ถ้ามีใครชมว่าลูกเราเก่ง เราก็ดีใจนะที่เราทำให้ลูกมาได้ขนาดนี้ ทำให้เราเข้าใจว่าที่หมอเค้าบอกเราเป็นความจริงนะ”

ส่วนสามีนั้น หญิงบอกว่าเขาเป็นคนไม่ค่อยแสดงออก พูดน้อย เงียบ ขรึม ทำให้เธอไม่ค่อยรู้ถึงความคิดและความต้องการของเขามากนัก สำหรับเรื่องของลูกที่พิการ เขาไม่ต้องการและไม่เคยยอมรับว่ามีลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาตั้งแต่แรกเกิดแล้ว หญิงเล่าว่า “ออกจะรังเกียจมาก ๆ ไม่เคยจับลูกเลย แม่เคยบอกว่าเธอช่วยดูลูกหน่อยสิ เขาจะบอกว่า ไม่เอาหรอก เหนื่อย... ถ้าไม่อุ้มไปวางที่ตักเขา เขาจะไม่เคยโดนตัวลูกเลย”

ลูกชายคนโตเป็นพี่อายุ 6 ปี ก็พยายามช่วยดูแลน้องสาวบ้าง รักน้อง แต่บางครั้ง พี่ก็เบื่อน้องมาก เพราะน้องชอบแย่งของเล่นกับพี่ น้องดื้อ มักไม่เชื่อฟังพี่ชายเสมอ เวลาน้องมารบกวนในขณะพี่ทำการบ้าน ทำให้พี่รู้สึกรำคาญมาก พี่ก็มักใช้คำพูดกับน้องว่า “โอ๊ย..เบื่อน้องจริง ๆ ไม่อยากได้น้องแบบนี้เลย อยากได้น้องปกติ” หลายครั้งที่พี่ชายไปเล่นกับเพื่อน ๆ นั้น ถ้าเกิดมีปัญหาทะเลาะกันเองในกลุ่มเพื่อน พี่ก็มักจะโดนเพื่อน ๆ ล้อเลียนเรื่องของน้องสาวเป็นประจำ ทำให้พี่มีความรู้สึกอายมาก แล้วก็โกรธเพื่อนด้วย จนทำให้ไม่ต้องการไปเล่นกับเพื่อน ๆ ของตนอีก ตามปกติพี่ไม่ชอบให้ผู้อื่นมาพูดว่าน้องสาวของตน จากการพูดคุยกับลูกชายของหญิง ลูกชายเล่าว่า “เพื่อนมันชอบว่า..น้องมึงเป็นดาวน์ซินหมา”(ท่าทางไม่พอใจ พูดเสียงเบา มีน้ำเสียงคล้ายจะร้องไห้)

ความรู้สึกของเครือญาตินั้น หญิงบอกว่าบางคนก็มีท่าทางแสดงออกแบบ เฉย ๆ บ้าง ไม่เข้าใจบ้าง ไม่ยอมรับ รวมถึงมีท่าทีแปลก ๆ มองเห็นลูกของหญิงเหมือนตัวตลกบ้าง อย่างเช่นญาติทางฝ่ายสามีนั้น เนื่องจากสามีของหญิงเป็นลูกชายคนโตและเป็นลูกชายคนเดียวด้วย ซึ่งมีความสำคัญสำหรับครอบครัวของเขามาก เธอเล่าว่า “หลานคนแรกเป็นผู้ชายได้ใช้นามสกุลเขาแล้ว เขาดีใจกัน..มาท้องคนนี้ ย่าของเด็กเคยบอกว่า ถ้าคลอดแล้วจะช่วยเลี้ยงให้นะ พอออกมาเป็นอย่างนี้ เขาบอกว่าเขาไม่ว่างแล้ว ไม่เคยช่วยเหลืออะไร.. แล้วถึงเราจะเลิกกันไปแล้ว ก็ยังเห็นว่าทางเขาเป็นญาติพ่อของลูก ก็เคยพาลูกไปเยี่ยม เวลาไปหาทางพวกเขาชอบพูดว่า เฮ้ย ๆ มาแล้ว.. เห็นเหมือนตัวตลกมาก” สำหรับฝ่ายพี่ ๆ ในครอบครัวของหญิงเองนั้น มีความสัมพันธ์กันแบบห่างเหินและส่วนใหญ่มีฐานะยากจน ต้องดูแลครอบครัวของตนเอง ไม่สามารถให้ความช่วยเหลือได้ หญิงบอกว่า “พี่ ๆ ของเราก็ต่างคนต่างอยู่ ไม่ค่อยช่วยเหลือกัน เคยไปเที่ยวหานะ แต่เหมือนว่าเราจะไปขอเขา เราก็เลยไม่กล้าไปหาเขา กลัวเขารังเกียจเอา” อย่างไรก็ตาม หญิงเองก็ไม่ได้ใส่ใจกับความรู้สึกของญาติมากนัก ต่อมาเธอจึงหันมาใช้วิธีการติดต่อทางโทรศัพท์นาน ๆ ครั้งแทนการเดินทางพาลูกไปเยี่ยม

Copyright by Mahidol University

ญาติที่บ้าน และพยายามพึ่งพาตนเองในการดูแลชีวิตครอบครัวให้มากที่สุด เธอเล่าว่า “ตอนแรก ๆ แม่เคยคิดว่า ยังไงซะเขาก็เป็นญาติผู้ใหญ่เนาะ ก็พาลูกไปเยี่ยมบ้าง แต่พวกเขาไม่เข้าใจลูกเรา แล้วก็เหมือนรังเกียจน่ะ ตั้งแต่นั้นก็เลยตัดใจอยู่กันเองแม่ลูกดีกว่า”

การเลี้ยงดูลูก ๆ ตามลำพังนั้น เพื่อนบ้านในชุมชนส่วนใหญ่ให้ความเมตตา ช่วยเหลือเกื้อกูลครอบครัวของหญิงเป็นประจำ ซึ่งหญิงมักพูดเปรียบเทียบว่าคนในชุมชนคอยช่วยเหลือเธอดีกว่าญาติพี่น้องอีก แต่ก็มีบางคนที่ไม่เข้าใจ มองเห็นว่าหญิง มีความสุขสบาย ดี ไม่ต้องทำงานอะไรเลย แค่เลี้ยงดูลูกอย่างเดียว พาลูกไปโรงพยาบาล และยังได้พาลูก ๆ ไปเที่ยวอีกด้วย หญิงบอกว่า “เขาไม่เข้าใจหรอกชอบพูดว่า ไม่เห็นว่าลูกมันจะเป็นอะไรเลย แม่มันทำไมจะต้องพาไปโน่นนี่ด้วย” ส่วนตัวหญิงเองมีความรู้สึกที่ดี มีความสุขที่ได้อยู่ในชุมชนนี้ ที่นี่ทำให้เธอสามารถดำเนินชีวิต และมีกำลังใจในการเลี้ยงดูลูกที่เด็กพิการทางสติปัญญาต่อไปได้ เธอจึงไม่ต้องการย้ายที่อยู่ออกไปจากที่นี่ ถึงแม้ว่าเธอจะต้องการที่พักใหม่ที่เหมาะสมมากกว่าห้องเช่านี้และมีบริเวณไว้ให้ลูก ๆ ได้เล่นบ้าง นอกจากนั้น หญิงยังได้บอกถึงความรู้สึกภาคภูมิใจที่ตนเองสามารถให้การเลี้ยงดูลูกทั้งสองคนที่เป็นทั้งเด็กปกติและเด็กพิเศษได้ตามลำพัง หญิงบอกว่า “ถึงแม้ว่าจะเลี้ยงแบบไม่รู้เรื่องอะไรบ้าง แต่ก็สามารถเลี้ยงดูลูกทั้งสองคนมาได้จนโตขนาดนี้”

เมื่อหญิงมีเรื่องไม่สบายใจ เธอก็จะไปพูดระบายให้เพื่อนฟัง หรือคุยให้ผู้ปกครองของเด็กพิเศษคนที่สนิทกัน ซึ่งมีบ้านอยู่ในละแวกเดียวกัน หญิงบอกว่า “เล่าให้ฟังเฉย ๆ แต่ไม่เคยไปขอคำปรึกษาใครนะ พอพูดเสร็จแล้ว แม่ก็จะกลับมานั่งคิดเองทำเองตัดสินใจเอง” เมื่อพาลูกที่พิการไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลตามนัดนั้น บางครั้งหญิงก็จะขอคำจากปรึกษาแพทย์บ้าง ส่วนใหญ่เป็นเรื่องการเลี้ยงดูลูก ๆ ทั้งสองคน หญิงเล่าว่า “หมอก็บอกว่า แม่จะต้องสนใจลูกที่ปกติด้วยนะ ไม่ใช่สนใจแต่ลูกพิเศษ แม่ต้องอธิบายให้ลูกปกติฟังด้วยว่า ทำไมแม่จะต้องดูแลน้องมากกว่าหนู”

วิธีการเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

- การแบ่งบทบาทหน้าที่

เมื่อสามีของหญิงจากไปแล้ว เขามีภรรยาใหม่อีกหลายคน ก็ไม่ได้กลับมาหาเธอและลูก ๆ อีกเลย แต่เธอก็จะได้ทราบข่าวของสามีบ้างจากทางญาติของเขาเอง เธอบอกว่าเวลาพาลูกสาวไปพบแพทย์นั้น บางครั้งแพทย์ก็ถามว่าสามีกลับมาหาหรือยัง เธอก็ตอบว่าเขามีเมียใหม่อีกหนึ่งคนแล้ว ขณะตอบคำถามก็จะมีน้ำตาคลอ เมื่อก่อนนี้ เวลาใครพูดถึงสามีเธอ ก็จะร้องไห้ตลอดเวลา แต่ตอนนี้ไม่เป็นแล้ว เธอพูดว่า “ทำใจได้ กินยาทำใจ” หลังจากนั้น หญิงจึงกลายเป็นผู้นำครอบครัว และเป็นแม่ที่ทำหน้าที่ให้การเลี้ยงดูลูก ๆ เพียงลำพัง หญิงบอกว่าเป็นภาระที่หนักมาก ช่วงที่มีลูกชายคนโตซึ่ง

Copyright by Mahidol University

เป็นเด็กปกติเพียงคนเดียวนั้น ตัวเธอเองยังคงสามารถทำงานหารายได้มาจุนเจือครอบครัวได้ด้วยการนำลูกชายไปจ้าง ผู้อื่นเลี้ยงในเวลากลางวัน แต่เมื่อมีลูกคนที่สองเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา เธอได้พยายามทุ่มเทแรงกายแรงใจในการเลี้ยงดูลูกเพิ่มขึ้น ด้วยการทำตามคำแนะนำของแพทย์และให้การเลี้ยงดูด้วยตนเองตลอดไปพร้อมกับการเลี้ยงดูลูกปกติด้วย ทำให้เธอไม่สามารถทำงานสร้างรายได้ให้กับครอบครัวได้เหมือนเดิมอีก

การเลี้ยงดูลูกที่พิการทางสติปัญญานั้น หญิงบอกว่าแตกต่างจากการเลี้ยงดูลูกปกติมาก คือ ต้องดูแลอย่างใกล้ชิด ไปพบแพทย์ตามนัด และฝึกพัฒนาการต่าง ๆ ให้ลูก ด้วยการปฏิบัติตามคำแนะนำของนักวิชาชีพแพทย์ตลอด เธอบอกว่า “ ถ้าเด็กปกติ เราไม่ต้องมาทำอะไรให้มาก มันก็เป็นเอง” เธอพาลูกที่พิการไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลพระมงกุฎเป็นประจำ ซึ่งเป็นสถานที่เกิดของลูกคนนี้ ในการเดินทางไปพบแพทย์แต่ละครั้งนั้น เธอได้บอกว่าจะต้องออกจากบ้านหกโมงเช้ากว่าจะถึงโรงพยาบาลประมาณสิบโมงครึ่ง ช่วงแรก ๆ ที่ลูกชายคนโตยังไม่ได้เข้าโรงเรียน เธอก็ต้องนำเขาไปด้วย ทำให้ต้องเสียค่ารถสองคน ต่อมาเมื่อลูกชายเข้าโรงเรียนแล้ว เธอก็ขอให้แพทย์ช่วยนัดวันตรวจ หรือวันฝึกไม่ตรงกับช่วงเวลาที่ลูกชายปิดเทอม ซึ่งแพทย์ที่ตรวจ คือแพทย์แผนกพัฒนาการ และแพทย์ทางพันธุกรรม นัดเป็นวันเดียวกันให้หมด เพราะเธอจะได้ไม่ต้องนำลูกไปด้วยถึงสองคน

การพาลูกไปรับการฝึกพัฒนาการที่โรงพยาบาลนั้น หญิงบอกว่าก็ไปที่แผนกพัฒนาการที่แผนกนี้ จะมีเวลาให้เกือบครึ่งชั่วโมง เมื่อเธอได้รับคำแนะนำเสร็จแล้ว ก็จะมีคนอื่นมารับบริการต่อไป ซึ่งที่นี่สอนให้เธอรู้จักการนวด กระตุ้นพัฒนาการให้ลูก ทั้งทางด้านร่างกาย นวดหน้า นวดตา ผู้ฝึกสอนจะใช้ทั้งเสียงต่ำ เสียงสูงในการถ่ายทอดให้ผู้ปกครองฟัง ส่วนการสอนในแต่ละครั้งนั้นจะแตกต่างกันไป หญิงเล่าว่า “ก็เริ่มจากเดือนแรก จะสอนนวด หน้า อย่างเดียว ครั้งที่สอง คือตัว หน้าอก ครั้งที่สามคือ นิ้ว ครั้งที่สี่คือ ขา ครั้งสุดท้ายคือ ครบหมดเลย และเราต้องจำตั้งแต่วันแรก เดือนแรก เดือนครึ่งจนถึงเป็นเกือบขวบ เป็นขวบถึงได้ครบ” บางครั้งหญิงก็ไม่สามารถจำและปฏิบัติตามในสิ่งที่ได้รับการฝึกมาได้เช่นกัน ทำให้ผู้ฝึกพบความผิดปกติที่ลูกของเธอ เธอเล่าว่า “เขาจะบอกว่า.. ลิ้น คุณแม่ไม่ได้ทำลิ้นใช่มั้ย เห็นมั้ยว่า ลิ้นจุกปากลูก... เวลาเรากลับไปตามนัด ที่โรงพยาบาลเขาจะมีการทดสอบว่า สิ่งที่เราทำให้ลูกนั้นถูกต้องหรือไม่ บางครั้งแม่ก็ทำให้ลูกไม่ถูก เขาก็จะบอกว่าแม่ทำให้ลูกไม่ถูกเนี่ย ลูกถึงได้เป็นแบบนี้”

ส่วนการเจ็บป่วยเล็กน้อย ๆ เช่น ตัวร้อนเป็นไข้ เธอมักจะให้ลูกรับประทานยาเขียวเป็นประจำ จากการสังเกตพบว่า หญิงมักจะให้ลูกดื่มยาเขียวที่ละลายน้ำใส่แก้วเสมอ ซึ่งเธอบอกว่าลูกชอบกินยาเขียวมาก ใช้ดื่มแทนน้ำเปล่าได้เลย ถ้าเป็นไข้หวัด หรืออาการป่วยอย่างอื่น ก็จะพา

Copyright by Mahidol University

ลูกไปรักษาที่สถานพยาบาลใกล้ ๆ ที่สามารถใช้สิทธิในการรักษาฟรีได้ เพื่อจะได้ช่วยแบ่งเบาภาระค่าใช้จ่ายในการเลี้ยงดูลูกของเธอได้

สำหรับ ลูกชายคนโตของหญิง ปัจจุบันนี้เขาเพิ่งจะมีอายุเพียง 6 ขวบเท่านั้น แต่หญิงบอกว่า เธอมีความคาดหวังในตัวลูกชายของตนเองอย่างมาก อยากให้ลูกเป็นตัวแทนของพ่อ (สามี) และเป็นตัวแทนทำในสิ่งที่เธอเคยฝันเอาไว้ สิ่งที่หญิงทำได้ในตอนนี้ ก็คือ การฝึกให้ พี่(ลูกชาย) ช่วยดูแลน้อง หญิงจะใช้วิธีการพูดสอนลูกชายให้คอยช่วยดูแลน้องสาวเป็นประจำ เธอเล่าว่า “คอยบอกคอยสอนว่า หนูจะต้องรักน้องนะ เพราะว่าหนูเป็นพี่ ถ้าหนูไม่รักน้องแล้วใครจะมารักล่ะ อย่าว่าน้องนะ” เวลาออกไปข้างนอกส่วนใหญ่พี่คอยดูแลระวังไม่ให้ใครมารังแกน้อง หญิงยังได้บอกว่าเวลาให้พี่ช่วยดูแลน้อง พี่ก็จะรู้สึกว่ามีน้องเป็นภาระเหมือนกัน เธอเล่าว่า “พี่เขาว่า แม่น่ะอะไรก็ให้แต่หนู ถ้าหนูต้องเลี้ยงน้อง น้องมันก็ไม่เอาหนู ว่าอะไรมันก็ไม่เชื่อ บอกอะไรมันก็ไม่ทำ มันเชื่อแต่แม่น่ะ มันไม่เชื่อหนู” บางทีพี่ก็มีท่าทีรังเกียจน้องสาวพิการเหมือนกัน อย่างเช่น เมื่อก่อนพี่ก็สงสัยมักจะถามว่าทำไมน้องต้องแลบลิ้น แต่ตอนหลังมาเขาไม่ค่อยถามแล้ว และตอนนี้น้องสาวมีพฤติกรรมเอาแต่ใจด้วย ทำให้พี่เองก็มีความรู้สึกเบื่อหน่าย และไม่อยากจะดูแลน้องอีก แต่ทว่าหญิงก็พยายามฝึกให้พี่ได้รู้จักการดูแลน้องแทนแม่ด้วยเป็นประจำ หญิงบอกว่าเวลาเธอไม่อยู่ที่ห้องเพราะต้องออกไปเก็บสิ่งของมาขาย เพื่อให้ได้ขวดและกระดาษกลับมามาก ๆ เธอก็จะไม่พาลูก ๆ ไปด้วย จะให้พี่ช่วยดูแลน้องอยู่ในห้อง แต่เธอก็ต้องมีข้อแลกเปลี่ยนให้กับลูกชายด้วย เธอเล่าว่า “เพียงขอให้มีโทรทัศน์ดู พี่ก็อยู่ดูแลน้องได้แล้ว ถ้าน้องอึ พี่ก็พยายามช่วยทำความสะอาดให้น้องเท่าที่จะทำได้”

อย่างไรก็ตาม ครอบครัวของหญิงนั้น มีรายได้หลักที่ได้รับจากการเก็บเศษสิ่งของไปขาย เช่น ขวดพลาสติก กระดาษหนังสือพิมพ์ กล่องกระดาษ และการรับจ้างเล็ก ๆ น้อย ๆ หญิงบอกว่า “ทำทุกอย่างที่จะเป็นเงิน เวลาใครจ้างทำอะไร ก็ให้ลูกหลับแล้วก็ไปทำ เก็บขวด กระดาษ พอได้มาก ๆ ก็เอาไปขายซะทีนึง” จากการสังเกตพฤติกรรม พบว่า เวลาเดินผ่านตามสถานที่ต่าง ๆ รวมทั้งจากถังขยะ ทั้งหญิงและลูกทั้งสองคน จะคอยสังเกตว่า มีขวดพลาสติก หรือกล่องกระดาษ วางทิ้งอยู่หรือไม่ ถ้าพบว่ามี พวกเขาก็จะไปหยิบมาเก็บไว้หน้ารถจักรยาน หรือเอาใส่ถุงพลาสติกขนาดใหญ่ที่เตรียมไว้อยู่เสมอแล้วนำเอากลับบ้าน หญิงบอกว่าบางทีมีค่าใช้จ่ายมากทำให้เงินก็ไม่พอใช้บ้าง ซึ่งเธอก็จะนำเอาแหวนทองที่มีอยู่หนึ่งวง ไปจำนำแล้วเอาเงินออกมาหมุนเวียน ถ้ามีเงินพอแล้วก็ไปไถ่เอาออกมา เธอบอกว่า “ทุกวันนี้ ก็พยายามหาแต่ก็ไม่ค่อยพอ ต้องประหยัดมาก ๆ ”

Copyright by Mahidol University

- การดูแลกิจวัตรประจำวัน

หญิง เป็นครอบครัวแม่เดียว ที่ต้องรับผิดชอบเลี้ยงดูลูกทุกอย่างด้วยตัวของเธอเอง เธอจึงเป็นผู้ที่ดูแลกิจวัตรประจำวันต่าง ๆ ให้ลูกตลอดตั้งแต่ตื่นจนถึงเข้านอน ดังนี้ เมื่อลูกตื่นนอนแล้ว หญิงจะสังเกตว่าลูกมีการเคลื่อนไหวตัว ก็จะพาไปเข้าห้องน้ำ เธอบอกว่าถ้าไม่สังเกตช่วงนี้อาจจะทำให้ลูกสาวปัสสาวะรดที่นอนได้ แล้วให้อาบน้ำ แปรงฟัน แต่งตัว ดื่มนมเตรียมตัวเดินทางไปโรงเรียน(ศูนย์การศึกษาพิเศษ) สัปดาห์ละ 4 วัน คือวันจันทร์ วันอังคาร วันพุธ และวันศุกร์ ส่วนวันหยุดที่ไม่ได้ไปเรียน เธอก็มักจะปล่อยลูกตามสบาย ไม่ค่อยเคร่งครัด ในเรื่องการฝึกกิจวัตรประจำวันมากนัก เช่น เมื่อลูกตื่นนอน ให้ลูกปัสสาวะแล้ว ยังไม่ต้องล้างหน้าแปรงฟัน ก็ทานอาหารเช้าได้เลย ซึ่งหญิงมีวิธีการดูแล กิจวัตรประจำวันของลูก ดังนี้

การรับประทานอาหาร หญิงพยายามฝึกให้ลูกรับประทานอาหารด้วยตนเอง เธอบอกว่า “เค้าชอบกินข้าวต้ม แม่ก็จะซื้อเนื้อปลามาทำข้าวต้มให้เค้ากิน ถ้าอยู่ห้องก็จะปล่อยให้เค้ากินเอง ตักอาหารเองได้เยอะแล้ว” จากการสังเกตพฤติกรรม การรับประทานอาหารขณะอยู่ที่บ้าน หญิงจะตักอาหารใส่ถ้วยพลาสติกใบเล็ก ให้ลูกได้ใช้ช้อนตักอาหารใส่ปากด้วยตนเอง เด็กจะนั่งลงกับพื้นห้อง แล้วกางขาออกพร้อมกับวางถ้วยอาหารบนพื้นระหว่างขาทั้งสองข้างของตนเอง เมื่อเด็กตักอาหารใส่ปากเองได้ หญิงก็จะชมลูกว่า “เก่งมาก” ส่วนการรับประทานอาหารนอกบ้านนั้น หญิงเห็นว่าไม่สะดวกและมีเวลาจำกัด จึงไม่มีโอกาสในการฝึกให้เด็กรับประทานอาหารด้วยตนเอง เธอมักจะป้อนอาหารให้ลูกเป็นประจำ เช่น การรับประทานอาหารที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ลูกของเธอไม่ค่อยยอมนั่งที่โต๊ะอาหาร ชอบเดินเล่นมากกว่า และมีปัญหาการเดินทางกลับ เพื่อให้ทันรถรับ-ส่งของศูนย์การศึกษาพิเศษหรือรถของผู้ปกครอง คนอื่น ๆ เธอจะใช้วิธีการป้อนอาหารให้ลูก ซึ่งบางครั้งลูกก็ยอมทานอาหารบ้างเล็กน้อย เช่นเดียวกับการทานอาหารกลางวันที่ร้าน ลูกของเธอจะนั่งทานอาหารได้ด้วยตนเองบ้าง แต่ก็ไม่สามารถนั่งอยู่กับที่ได้นาน

การนอน ลูกของหญิงเป็นเด็กเล็ก จึงนอนสองช่วงเวลา คือ กลางวันและกลางคืน หญิงบอกถึงวิธีจัดการให้ลูกนอนหลับในเวลากลางวัน โดยให้ลูกนอนหนุนแขนของเธอแล้วลูกจะนอนหลับได้นาน แต่ถ้าลูกนอนกับพื้นคนเดียวจะนอนหลับได้ไม่นาน บางครั้งทำให้เธอหลับไปพร้อมกับลูกด้วย เธอเล่าว่า “ อย่างกลางวันไม่ยอมนอน ใช้ไม้ขู่ บางทีก็ขยำให้เจ็บ ๆ ร้องไห้แล้วก็หลับไปเอง ถ้าไม่นอนแล้วจะงี่เง่า เราก็จะไปทำอะไรไม่ได้เลย” ส่วนเวลากลางคืน ลูกจะเข้านอนพร้อมกับแม่ เธอบอกว่า “นอนดึกสี่ห้าทุ่มโน่น ก็กางมุ้งนอนรวมกัน ต้องใช้พัดลมเป่าตลอด เค้าขี้ร้อน เค้าตื่นเช้า ถ้าเค้าขยับตัวตื่นจะต้องพาไปฉี่ ไม่งั้นราดที่นอน” จากการสังเกตพฤติกรรมการนอนกลางวันที่บ้าน หญิงใช้วิธีการฝึกให้ลูกปัสสาวะที่กระโถนก่อนนอนทุกครั้ง และเมื่อลูก

Copyright by Mahidol University

ตื่นนอน ถ้าลูกขยับตัวแล้ว เธอก็จะอุ้มลูกไปนั่งกระโถนให้ปัสสาวะทันที แต่ก็มีบ้างที่เธอพลาดไม่ได้สังเกตว่าลูกขยับตัวแล้ว ทำให้ลูกปัสสาวะรดที่นอน

การทำความสะอาดร่างกาย หญิงบอกว่า เธอพยายามฝึกให้ลูกได้มีส่วนร่วมในการทำความสะอาดร่างกายทั้งการอาบน้ำ ล้างหน้า แปรงฟัน สระผม ล้างมือ ตัดเล็บ เธอเล่าว่า " อย่างตอนเช้าก็จะบอกให้ไปอาบน้ำ เวลาอาบน้ำ แปรงฟัน มันงัวเงียจะไม่ยอมไป ก็จะจับไป" วิธีการฝึกลูกนี้หญิงมักใช้วิธีปฏิบัติต่อลูกแบบยืดหยุ่น ซึ่งเธอบอกว่า "แปรงฟัน บางทีก็ไม่ยอม ก็กินข้าวเลย แต่นาน ๆ ที แปรงฟู ๆ ไถ ๆ ยอมมั่งไม่ยอมมั่ง ชอบกลืนยาสีฟัน ไม่รู้จักกั้นไง เราก็ต้องคอยกดปากกดฟันไว้" ส่วนการอาบน้ำ สระผม นั้น เธอบอกว่าเมื่อลูกอาบน้ำเสร็จแล้วก็ทาผิวด้วยออย(น้ำมันทาผิว)ให้ ถ้าเป็นฤดูหนาวก็จะทาโลชั่น(ครีมทาผิว)ให้อีกด้วยแล้วก็ทาแป้ง ถ้าสระผมเสร็จแล้วก็จะทาน้ำมันที่ผมให้ลูกด้วย จากการสังเกต พบว่า เวลาที่หญิงต้องการจะสระผมให้ลูกนั้น เธอมักจะให้ลูกเล่นน้ำในกะละมังก่อน แล้วใช้การเล่นบทบาทสมมติเพื่อชักชวนให้ลูกได้สระผม สำหรับการตัดผมเด็กชอบความสวยงาม จึงนั่งนิ่งยอมให้ช่างตัดผมทุกครั้ง แต่ไม่ชอบการรัดผม ส่วนการตัดเล็บนั้น ก็ต้องรอให้ลูกนอนหลับก่อน จึงจะตัดเล็บให้ลูกได้ และเธอจะล้างมือให้ลูกก่อนการทานอาหาร หรือหลังจากการเล่นแล้วทุกครั้ง

การขับถ่าย ขณะอยู่บ้าน หญิงจะใช้วิธีการฝึกให้ลูกรู้จักการขับถ่าย ด้วยการนั่งกระโถน หญิงบอกว่า " ถ้าฉี่ จะจับให้นั่งที่กระโถน บางทีก็ต้องเอากระโถนมาวางเตรียมไว้เลย ... อึ เค้ายังบอกไม่ได้ ต้องสังเกตเอาเอง จะทำท่าทางนิ่ง ๆ อยู่เฉยก่อน บางทีก็จะมีกลิ่นนำมาก่อน จับให้นั่งกระโถน แล้วพาไปล้างก้นให้" และระหว่างการสัมภาษณ์ เด็กเริ่มบอกความต้องการขับถ่ายได้บ้างแล้วโดยส่งเสียงบอกแม่ว่า "อี๋" (อึ) แม่ก็จะพาลูกไปห้องน้ำ แต่ถ้าลูกเล่นนานมากจนลืมไม่ได้บอกแม่ ก็จะอึใส่กางเกงบ้าง

การแต่งตัว หญิงช่วยแต่งตัวให้ลูก และใช้วาจาในการกระตุ้นให้ลูกได้มีส่วนร่วมในการฝึกการถอด-ใส่เสื้อผ้า เช่น การถอดกางเกงเอวยางยืด หญิงจะจับเอวกางเกงดึงลงให้ก่อนและให้ลูกยกขาออกจากกางเกงเอง นอกจากนั้น หญิงกำลังพยายามฝึกให้ลูกใส่กางเกงชั้นในด้วย โดยใช้วิธีการฝึกแบบให้ลูกยอมรับกางเกงชั้นในก่อน เช่น ฝึกใส่ขณะเล่นน้ำในกะละมัง แล้วฝึกใส่พร้อมกับเสื้อผ้าปกติ หญิงบอกว่า"เป็นผู้หญิงด้วยต้องหัดให้ใส่ไว้ก่อน มันจะได้เคยชิน"

- การส่งเสริมพัฒนาการ

การทำกิจกรรม หญิงบอกว่าทำกิจกรรมต่าง ๆ ร่วมกับลูกพิการของตนเองตลอดเวลาและพยายามให้ลูกปกติได้มีส่วนร่วมในกิจกรรมด้วยเสมอ เธอเล่าว่า "เวลานั่งรถจักรยานไป ก็ร้องเพลง

Copyright by Mahidol University

ไป พระอาทิตย์ยิ้มแฉ่ง น้องอยู่ไหน..ไอ้คนใส่เสื้อสี...(ทำท่าทางการเล่นให้ดู)เขาจะชอบให้ร้องเพลงโรงเรียน ไม่ชอบให้ร้องเพลงอื่น ส่วนพี่เขาจะชอบอีกเพลงหนึ่ง ...."

ระหว่างการพูดคุยที่บ้านวันหนึ่ง ได้มีกิจกรรมดูโทรทัศน์ร่วมกันทั้งครอบครัว หญิงบอกให้ลูกชายช่วยเปิดวีซีดีภาพยนตร์เรื่อง แฟนฉัน ให้น้องดูด้วย แต่ลูกชายไม่ยอมเปิด เขาอ้างเหตุผลว่าน้องดูหลายรอบแล้ว และตนเองก็ต้องการดูการ์ตูนมากกว่า จึงขอดูให้จบก่อน เธอจึงพูดต่อว่าลูกชายไม่ค่อยดูแลน้อง แต่ก็ยอมให้ลูกชายได้ดูการ์ตูนต่อไปจนจบก่อน แล้วจึงเปิดภาพยนตร์เรื่อง "แฟนฉัน" ให้น้องดูหลังจากนั้นก็ได้นอนดูพร้อมกันทั้งครอบครัว ระหว่างนี้มีการพูดคุย หยอกล้อ หัวเราะร่วมกันเป็นระยะ

จากการสังเกตพฤติกรรม พบว่า เธอคอยกระตุ้นให้ลูกได้ทำกิจกรรมกลุ่มร่วมกับผู้อื่นเสมอ เช่น กิจกรรมศิลปะ ระบายสี เธอจะให้ลูกได้ระบายสีด้วยตนเอง บางครั้งลูกก็ไม่ยอมปฏิบัติตามคำสั่ง เธอก็จะใช้ทั้งวิธีการบังคับ และชักชวนให้ลูกทำงานให้สำเร็จตามเป้าหมาย ด้วยการร้องเพลงให้ฟัง ให้รางวัล หรือมีเงื่อนไขอื่นว่า ถ้าทำงานเสร็จแล้วแม่จะให้ขนม หรือให้สิ่งที่เด็กชอบ แล้วก็จับมือลูกให้ระบายสี และเธอก็ระบายสีร่วมกับลูกด้วย กิจกรรมสันทนาการ ซึ่งมีการร้องเพลง เล่นเกม เธอก็จะเป็นตัวอย่างในการทำท่าทางให้กับลูกได้ดู และกระตุ้นให้ลูกได้ร่วมกิจกรรมด้วย ทั้งนี้หญิงยังได้บอกว่า เพราะลูกเป็นเด็กพิการก็ยิ่งต้องคอยให้โอกาสลูกได้เรียนรู้จะได้เข้าใจสิ่งต่าง ๆ มากขึ้น เธอมักจะพาลูก ๆ ไปทำกิจกรรมร่วมกับกลุ่มผู้ปกครองเด็กพิเศษเป็นประจำ จากภาพถ่ายที่เธอนำมาแสดงให้ผู้ศึกษาดู พร้อมกับเล่าเหตุการณ์ต่าง ๆ ของภาพนั้น เช่น การไปทัศนศึกษานอกสถานที่ ค่ายพักแรม ซึ่งเธอให้เหตุผลว่า ไปกับกลุ่มเด็กพิเศษด้วยกันดีกว่า เข้าใจกันง่ายกว่า ลูกของเธอก็ไม่โดนเปรียบเทียบ

การเล่น หญิงบอกว่าลูกสาวชอบเล่นแบบเด็กผู้ชาย เล่นแรง ๆ ขณะอยู่ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เธอปล่อยให้ลูกเล่นกับเด็กพิเศษคนอื่นด้วย แต่ลูกก็ชอบไปเลียนแบบพฤติกรรมจากเด็กอื่นมา จากการสังเกตพฤติกรรมการเล่นกลางแจ้งที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ พบว่า เด็กชอบเล่นแบบผาดโผนปีนที่สูง ไม่รู้จักกลัวอันตราย เช่น การเล่นกระดานลื่น(สำหรับเด็กโต) เด็กคลานขึ้นไปบนบันไดสูงเมื่อถึงข้างบนสุดแล้วนั่งลงเหยียดขา ใช้ก้นลื่นลงมาเอง โดยไม่มีผู้ใหญ่คอยจับให้ บางครั้งเด็กก็เล่นผิดวิธีด้วยการนอนคว่ำหน้าลื่นลงมาบ้าง ขณะนั่งเล่นม้าหมุนนั้น เด็กชอบให้หมุนเร็ว ๆ รู้สึกสนุก หัวเราะชอบใจ ทั้งนี้ ขณะที่เด็กเล่นอยู่นั้น หญิงจะคอยเฝ้าดูลูกอยู่ห่าง ๆ บางครั้งลูกของเธอก็ร้องไห้ เนื่องจากเกิดการแย่งของเล่นกันบ้าง โดนเด็กอื่นแกล้ง หรือ โดนขัดใจบ้าง หญิงจะไม่เข้าไปปกป้องหรือปลอบโยนลูกทันที นอกจากเธอจะพิจารณาแล้วว่าลูกอาจจะได้รับอันตรายเท่านั้น เธอจึงจะเข้าไปดูแล

Copyright by Mahidol University

จากการสังเกตพฤติกรรมการเล่นที่บ้าน พบว่า ช่วงเวลาที่เด็กเล่นนั้น มีการนำของเล่นออกมาเล่นเอง สามารถเล่นคนเดียวได้ เด็กชอบเล่นน้ำ แม่อนุญาตให้เด็กเล่นน้ำในกะละมังในห้องน้ำได้ พร้อมกับมีของเล่นพลาสติก ที่แม่เก็บมาจากถังขยะซึ่งได้ทำความสะอาดแล้ว นำมาเล่นอยู่ในกะละมังด้วย และขณะที่เด็กเล่นนั้น มีการเล่นเลียนแบบบทบาทสมมติด้วย เช่น เลียนแบบการชงกาแฟของแม่ค้าในตลาด แล้วยกขึ้นดื่ม (สมมติ)

*การดูแลป้องกันอุบัติเหตุ*นั้น ตอนนี้ ลูกของหญิง อยู่ในวัยกำลังซน ไม่นิ่ง มีการเคลื่อนไหวอยู่ตลอดเวลา หญิง บอกว่าเวลาดูแลลูก พยายามใช้สายตาในการเฝ้ามองดู คอยระมัดระวัง รวมทั้งใช้วิจารณญาณในการตัดสินใจในแต่ละเหตุการณ์ หรือใช้วิธีการเบี่ยงเบนพฤติกรรมให้ลูกหันมาสนใจอย่างอื่นแทนการดุด้วยเสียงดังที่ทำให้ลูกตกใจ และจากการสังเกต พบว่า เมื่อเด็กหกล้ม ตกจากที่สูง หรือตกจากเก้าอี้ (สำหรับผู้ใหญ่) บางครั้งเด็กก็ร้องไห้เสียงดัง บางครั้งก็เฉย ๆ ไม่ร้องไห้และเล่นต่อได้ เมื่อหญิงเห็นเหตุการณ์ เธอไม่มีท่าทางตกใจ ไม่เข้าไปปลอบลูกทันที เธอบอกว่าไม่เป็นอะไรหรอก อยากทำเอง เดี๋ยวก็หายเจ็บเอง ซึ่งเป็นวิธีการสอนของเธอที่ต้องการให้ลูกรู้จักความอดทน ได้เรียนรู้สิ่งต่าง ๆ ด้วย ตัวเอง จะได้รู้จักการระวัง และเติบโตเป็นเด็กแกร่ง(เข้มแข็ง)

- การเสริมแรงและปรับพฤติกรรม

การสอนของหญิง ใช้ทั้งคำพูดและท่าทางในการสอนลูก เมื่อลูกปฏิบัติได้ตามที่เธอคาดหวังเอาไว้ เธอก็จะพูดชมเชย ตบมือ หอมแก้ม จูบปากลูก แต่ถ้าลูกทำผิดหรือทำสิ่งของเสียหาย เธอก็จะดุเสียงดัง หรือทำโทษด้วยการตีแรง ๆ ทั้งนี้ ขึ้นอยู่กับอารมณ์ของเธอขณะนั้นด้วย ถ้าเธอมีอารมณ์ดี เมื่อลูกทำผิดบางครั้งก็จะปล่อยไม่ค่อยสนใจมากนัก แต่ถ้าอารมณ์ไม่ดี ก็มักจะตีลูกแรง ๆ หญิงบอกว่า “ถ้าทำดี ก็จะบอกเค้าว่า เก่งจังเลย ตบมือ เค้าก็จะเข้ามาหา มากอด เราก็จะหอมแก้มเค้า.. ถ้าลูกทำผิด ตีอย่างเดียว ตีเสร็จแล้วก็สอน ทำโทษเหมือนเด็กปกติทั่ว ๆ ไป วันนั้นแม่ตีซะมากเลย ก็เค้าเอาน้ำไปราดใส่เตาแก๊ส หัวเตาแก๊สเปียกหมด แม่กลับเข้ามาเจอว่าเปียกหมด ก็เลยจัดการ”

จากการสังเกตพฤติกรรม พบว่า เมื่อลูกสาวของหญิง ดื้อ ไม่เชื่อฟังมาก ๆ เวลาจากโดนขัดใจ เด็กจะทำตัวอ่อน แล้วทิ้งตัวลงไป นั่งลง หรือนอนดิ้น ร้องไห้เสียงดังทันที ถ้าหญิงพูดด้วยหรือเรียกชื่อลูก แล้วลูกยังไม่ฟังเธออีก หญิงจะใช้วิธีการเดินหนีไม่สนใจต่อพฤติกรรมนั้น ๆ ของลูกอีก และไปแอบดูลูกอยู่ห่าง ๆ ไม่ให้ลูกมองเห็นตนเอง แต่ถ้ามีข้อจำกัดในเรื่องของเวลาที่ไม่สามารถสอนลูกได้ หรือจะมีอันตรายเกิดขึ้นกับลูก เช่น ขณะรอรถเมล์ แล้วลูกอยากได้ของเล่นที่วางขายอยู่ เธอจะรีบอุ้มลูกลุกขึ้นโดยไม่สนใจต่อเสียงร้องไห้ของลูกแล้วเดินออกไปทันที

Copyright by Mahidol University

สัมพันธภาพระหว่างสมาชิกในครอบครัวกับลูกพิการทางสติปัญญา

เนื่องจาก หญิง เป็นครอบครัวแม่เดียว ที่ให้การเลี้ยงดูทั้งลูกปกติ และลูกที่พิการทางสติปัญญาในเวลาเดียวกันนั้น เธอให้ความสำคัญต่อการเลี้ยงดูลูกเป็นอย่างมาก โดยเป็นทั้งพ่อและแม่ที่ให้การดูแลลูก ๆ ทั้ง 2 คนอย่างใกล้ชิดเสมอ ถึงแม้ว่าจะเป็นภาระที่หนักมากก็ตาม แต่ก็ทำให้เธอมีความภูมิใจที่สามารถให้การดูแลครอบครัวได้ด้วยตนเอง ซึ่งเธอได้เปรียบเทียบว่าสุนัขยังรักลูกเธอเป็นคนก็รักลูกมากเช่นกันและจะไม่ยอมทอดทิ้งลูกให้เป็นภาระของผู้อื่น ทั้งนี้ ที่ผ่านมา เคยมีผู้ที่มีฐานะดีมาขอลูกสาวของเธอไปเลี้ยง แต่เธอไม่แน่ใจว่าเขาจะเลี้ยงลูกของเธอได้ จึงปฏิเสธความปรารถนาดีของเขาไป หญิงบอกว่า “ เลี้ยงเองดีกว่า แม่เองก็ต้องฝึกต้องทำให้ลูกทุกอย่าง.. ยังทนไม่ค่อยได้ ก็มีตีบ้าง คนอื่นจะมาเข้าใจ..อดทนลูกเราได้ไง”

การเลี้ยงดูลูกนั้น หญิงพยายามหล่อหลอมเพื่อสร้างความผูกพันให้เกิดขึ้นระหว่างพี่น้องด้วยการเลี้ยงดูร่วมกัน ฝึกให้พี่รู้จักการดูแลน้อง ให้น้องเคารพพี่ และรู้จักการดูแลกันและกัน เช่น ให้พี่ช่วยดูแลน้องเมื่อแม่ไม่อยู่ ออกไปเก็บเศษสิ่งของจากข้างนอกมาไว้ขาย ให้พี่รู้จักการพูดกับน้องดี ๆ เมื่อต้องการขอสิ่งของคืนจากน้อง สอนให้ลูกสาวออกเสียงเรียกลูกชายว่า พี่ ตามด้วยชื่อเล่นของพี่ แต่น้องก็ออกเสียงเรียกชื่อเล่นของพี่ ตามที่แม่(หญิง)ใช้เรียกลูกชายมากกว่า ซึ่งน้องยังออกเสียงคำพูดได้ไม่ชัด มีแม่คนเดียวที่เข้าใจว่าลูกสาวเรียกพี่ชาย จากการสังเกต พบว่า เมื่อลูกชายขออนุญาตแม่ออกไปเล่นกับเพื่อน ๆ นานแล้วยังไม่กลับเข้าห้อง แม่ก็จะให้น้องช่วยเรียกพี่กลับมา น้องก็จะส่งเสียงดังเรียกพี่ พร้อมกับชะโงกหน้าออกไปมองหาว่าพี่อยู่ที่ไหน

นอกจากนั้น หญิงมักจะพาลูก ๆ ไปทำกิจกรรมนอกบ้านด้วยกันอย่างสม่ำเสมอ เพื่อให้ลูกได้มีโอกาสได้เรียนรู้ประสบการณ์ใหม่เป็นประจำ เช่น กิจกรรมต่าง ๆ ของศูนย์การศึกษาพิเศษทัศนศึกษานอกสถานที่ กิจกรรมของชุมชนต่าง ๆ เช่น วันเด็ก และอื่น ๆ หญิงบอกว่า “เวลาไปไหนก็ต้องไปด้วยกัน จะทิ้งลูกปกติไว้คนเดียวได้ยังไงเขาก็ยังเล็ก บางครั้งก็ขาดเรียนบ้าง แต่ก็คิดว่าเขายังอยู่แค่อนุบาลไม่เป็นไรหรอก” และหญิงยังบอกอีกว่ากิจกรรมต่าง ๆ ที่ได้เข้าร่วมนั้นไม่ต้องเสียค่าใช้จ่าย(ฟรี) และบาง กิจกรรมก็ยังได้รับสิ่งของแจกกลับบ้านด้วย ถ้าลำพังเธอเองก็ยังไม่ทราบว่าจะพาลูก ไปทำกิจกรรมหรือทัศนศึกษาตามสถานที่ต่าง ๆ ได้อย่างไร ซึ่งการพาลูกออกไปทำกิจกรรมในชุมชนเป็นประจำทำให้สมาชิกครอบครัวของเธอเป็นที่รู้จักของทุกคนในชุมชน จากการสังเกต พบว่า เวลาที่เธอพาลูก ๆ นั่งรถจักรยานโดยให้ลูกสาวนั่งด้านหน้าและให้ลูกชายซ้อนท้าย ก็มักจะมีคนในชุมชนเข้ามาทักทาย ขออุ้มลูกสาวพร้อมกับให้ขนมหรือนมเป็นประจำ และระหว่างการสัมภาษณ์ ขณะที่หญิงทานก๋วยเตี๋ยวอยู่ที่ร้าน ผู้ศึกษาได้ช่วยดูแลลูกสาวให้เธอโดยอุ้มเด็กออกไปด้านนอกร้าน เพื่อให้เธอทานอาหารได้สะดวกขึ้น ได้มีแม่ค้าคนหนึ่ง เห็นว่าผู้ศึกษาเป็นคนแปลกหน้า

Copyright by Mahidol University

อยู่กับเด็ก จึงแสดงความเป็นห่วง เข้ามาถามผู้ศึกษาว่าจะพาเด็กไปไหน เนี่ยมันลูกของไอ้หญิงนี่นา แล้วแม่มันไปไหน...

หญิงให้ความสำคัญต่อการแสดงออกต่อลูก เธอจะอธิบายสิ่งต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับน้องที่พิการให้พี่(ลูกปกติ)ฟังเพื่อให้เขาเกิดความเข้าใจและช่วยให้พี่รู้สึกว่า แม่มีความยุติธรรมให้ความรักลูก ๆ เท่ากัน หญิงบอกว่าตอนนี้พี่ก็ยังเด็กไม่ค่อยเข้าใจน้องมากนัก ยังไม่มีวิธีการเล่นกับน้อง พี่มีความคิดว่าน้องร้ายกาจมาก เพราะว่าน้องมีนิสัยเอาแต่ใจตัวเอง ชอบแย่งของพี่แล้วว่ิงเอามาให้แม่ เวลาพี่เล่นกับน้องก็มักจะทะเลาะกันเป็นประจำ หญิงบอกว่า “ลูกของเรามันร้ายทั้งสองคน น้องมันก็ร้าย.. แต่เวลาพี่อยู่เราก็ไม่อยากใช้คำว่า ร้าย ต่อหน้าเขา” และเมื่อเธอได้สังเกตเห็นว่าพี่ดุน้อง ด้วยถ้อยคำที่แรงมาก ซึ่งเธอยอมรับว่าเป็นการเลียนแบบพฤติกรรมมาจากตนเอง จากสิ่งนี้เธอทำให้เธอต้องระมัดระวังวิธีการปฏิบัติกับลูกมากขึ้น และเธอได้พยายามอธิบายให้ลูกชายฟังว่า “แม่ดุน้องกับพี่ดุไม่เหมือนกันนะ หนูเป็นพี่ก็ต้องดูแลน้องนะ”

ความคิดต่อการเลี้ยงดูลูก ๆ นั้น หญิงไม่คิดแบ่งว่าลูกเป็นเด็กพิการหรือเด็กปกติ แต่คิดว่าเป็นลูกของตนเอง เธอจึงพยายามสอนสิ่งต่าง ๆ ให้แก่ลูกอยู่เสมอ ในขณะที่ลูกชาย(ปกติ)ออกไปเล่นกับเพื่อนในละแวกบ้าน เธอก็พาลูกสาว(พิการ)ออกไปเล่นกับเพื่อนปกติวัยเดียวกันซึ่งเป็นลูกของเพื่อนสนิทเช่นกัน แต่เด็กก็ไม่สามารถเล่นด้วยกันได้ หญิงบอกว่า “เค้าอาจไม่เข้าใจว่าเล่นยังไง เค้าชอบเล่นกับคนโตกว่า บางทีก็เล่นคนเดียวบ้าง” ส่วนการสอนหรือทบทวนตามสิ่งที่ครูแนะนำมาแล้วลูก ดื้อ ไม่ยอมปฏิบัติตาม ซึ่งหญิงเกรงว่าครูผู้สอนจะตำหนิว่าไม่ให้ความสนใจต่อการฝึกลูกที่บ้าน สิ่งนี้จึงทำให้เธอรู้สึกเบื่อหน่ายมากต่อการเลี้ยงดูลูกพิการเช่นกัน แล้วเธอก็จะหันมาเข้มงวดในการสอนลูกพิการมากยิ่งขึ้น หญิงบอกว่า “เอ็งเนี่ยมันน่าเบื่อเหมือนกันนะ เลี้ยงน่ะฮึ รู้มั้ยว่าแม่เนี่ยเบื่อ แม่เครียดขนาดไหน.. แทนที่แม่จะได้ไปทำงานแล้วลูกจะจ้างเค้าเลี้ยง เนี่ยเว้นทีเว้นนาน(ไม่ได้ทำงาน)” ซึ่งเธอยังได้บอกว่าความรู้สึกเบื่อหน่ายนี้มักเกิดขึ้น เมื่อมีปัญหาการเงิน หรือลูกชายคนโตไม่เชื่อฟัง (งี่เง่า) จะทำให้เธอยิ่งรู้สึกเครียดมาก และเบื่อหน่ายต่อการเลี้ยงดูลูกที่พิการทางสติปัญญาไปด้วย

ขณะนี้ ลูกสาวของหญิงยังพูดไม่ได้ และมีปัญหาข้อเท้าบิดด้วย จึงต้องใส่รองเท้าเพื่อช่วยป้องกันไม่ให้เท้าผิดรูป ซึ่งมีลักษณะเป็นรองเท้าสวมรัดข้อและผูกเชือก ทำให้เด็กไม่สามารถใส่-ถอดได้ด้วยตนเอง ดังนั้น เมื่อเด็กต้องการความช่วยเหลือในการถอดรองเท้า ลูกของเธอก็จะใช้นิ้วชี้ไปที่รองเท้า พร้อมกับทำท่าส่งเสียง อื๊ ๆ ให้หญิงได้รับรู้ และเธอก็จะหันไปถามลูกว่าจะให้ถอดรองเท้าใช่มั้ย ลูกก็จะพยักหน้าตอบรับว่าใช่ แล้วเธอก็บอกลูกว่าให้คอยสักครู่ ซึ่งเป็นวิธีการสอนของเธอเพื่อให้ลูกรู้จักการรอคอย ขณะเดียวกัน เมื่อลูกปฏิบัติตามที่เธอบอกว่า ให้คอย ได้แล้ว เธอ

Copyright by Mahidol University

ก็จะพูดกับลูกว่าหนูเก่งมาก แต่เมื่อลูกพิการทำผิด เธอก็ใช้วิธีการทำโทษด้วยการตีเช่นเดียวกับลูกปกติ หญิงบอกว่า "ผิดก็ตีเหมือนกัน ไม่สนใจว่าเป็นเด็กอะไร ตีเสร็จแล้วก็จะสอนเขานะ"

จากการสังเกตพฤติกรรม พบว่า บางครั้งเมื่อเด็กมีพฤติกรรม ไม่อยู่นิ่ง ดื้อมาก ไม่เชื่อฟังแม่เลย และ ชอบนำสิ่งของออกมาเล่นแล้วไม่ยอมเก็บเข้าที่ เช่น เทแป้งลงพื้น เล่นสาดน้ำ เทของเล่นกระจายไม่ยอมเก็บ เมื่อหญิงได้บอกลูกหลายครั้งแล้ว ลูกยังไม่ยอมปฏิบัติตามที่เธอบอกอีกเธอก็จะแสร้งทำเป็นโกรธ ไม่สนใจ ไม่พูดกับลูกด้วย นอนคว่ำหน้าลงแล้วทำเป็นส่งเสียงร้องไห้เสียใจ ลูกสาวของเธอก็จะเข้ามาปลอบ หอมแก้มเหมือนกับที่เธอปฏิบัติกับลูกนั่นเอง และหลังจากนั้น ลูกก็จะนิ่งมากขึ้น แม่ก็จะใช้คำพูดค่อย ๆ โน้มน้าวให้ลูกปฏิบัติตามสิ่งที่แม่คาดหวังไว้

การจัดการปัญหาและความต้องการของครอบครัวในการเลี้ยงดูลูกที่พิการทางสติปัญญา

หลังจากลูกสาวที่พิการทางสติปัญญาเกิดมาเป็นสมาชิกใหม่ของครอบครัว บรรยากาศของบ้านได้เปลี่ยนไปจากเดิมอย่างชัดเจนมาก โดยเริ่มจากสามีไม่ยอมรับลูกสาวพิการเป็นลูกของตนเอง ไม่ช่วยดูแลลูกสาวเหมือนเมื่อมีลูกชายคนแรก หญิงต้องเลี้ยงดูลูก ๆ ด้วยตนเอง รวมทั้งรับภาระค่าใช้จ่ายและรับผิดชอบงานบ้านทั้งหมด ทำให้เธอรู้สึกเหนื่อยมาก อารมณ์ไม่ดี หงุดหงิดง่าย กลายเป็นการกระทบกระทั่งภายในครอบครัว และมีปากเสียงระหว่างเธอกับสามีเป็นประจำ จนในที่สุด สามีก็หนีไปมีครอบครัวใหม่ และทิ้งภาระทั้งหมดไว้ให้เธอดูแลคนเดียว หญิงเล่าว่า "มันแตกต่างกันเยอะอยู่แล้ว สภาพมันไม่เหมือนเดิมเลยอ่ะ สภาพที่เคยอยู่พร้อมหน้ากันสามคนแต่ก่อนมีพ่อแม่ลูกใช่มั้ย.. แต่ตอนนี้..พอมามีลูกสาวก็ไม่มีพ่อ มันต่างกันหน้ามือเป็นหลัง...." เธอยังได้พูดสมมติถึงสามีถ้ายังอยู่ด้วยกันว่า "ถ้ามีพ่อ ก็ต้องขึ้นอยู่กับพ่ออีกแหล่ะ ไม่เกี่ยวกับเรานะ ไม่มีพ่อเราก็เลี้ยงลูกอยู่ดี ก็ต้องอยู่บ้านเลี้ยงลูก มีพ่อ ก็แค่พ่อก็ไปทำงาน เช้าทำงานเย็นกลับมาใช่มั้ย มันจะเป็นอย่างนี้" เมื่อครอบครัวดำเนินมาถึงจุดแตกหักแล้ว หญิงบอกเล่าถึงความรู้สึกของตนเองว่า "ภาระก็เพิ่มขึ้น บ้านก็เหงาไปอีกหน่อย แม่เกลียดช่วงจะมืดก็ไม่มืด ช่วงโพล้เพล้ ๆ รู้สึกเหงานะ ตั้งแต่สมัยที่อยู่กับพ่อเค้าใหม่ ๆ แล้วเค้าไปทำงานที่กรุงเทพ ฯ เหงานะ บางทีนั่งร้องไห้ คิดถึงเค้านะ แล้วพอมามีลูกสาว ก็รู้สึกว่าเคว้ง..."

ตอนสามีจากไปแล้ว หญิงยังคงอาศัยอยู่ที่ห้องเช่าเดิม เธอคิดว่าจะทำอย่างไรต่อไปดีกับชีวิต งานประจำก็ไม่ได้ทำแล้ว ขาดรายได้หลักเข้ามาจุนเจือครอบครัวเหมือนเดิม ตัวคนเดียวไม่มีใครช่วยดูแลลูกให้ เธอต้องเลี้ยงดูทั้งลูกปกติและลูกพิการอีกคนหนึ่ง รวมถึงค่าใช้จ่ายต่าง ๆ อีก ทำให้เกิดปัญหาค่าใช้จ่ายภายในครอบครัวตามมา และเธอเล่าถึงชีวิตความเป็นอยู่ในขณะนี้ว่า ทุกวันนี้ก็เป็นไปแบบเรื่อย ๆ ไม่มีอนาคต ไม่มีเงินเก็บสำรอง เวลามีปัญหาค่าใช้จ่ายในครอบครัว เธอจะไม่ปรึกษาใคร แต่จะใช้วิธีการหลบไปหาที่เงียบ ๆ ร้องไห้คนเดียว ไม่ให้ใครเห็น

Copyright by Mahidol University

จากนั้น เวลาในการดูแลลูกชายคนโตก็น้อยลง หญิงบอกว่า “ลูกชายก็ยังต้องการความรัก ความอบอุ่น แต่ก็ไม่มีเวลาให้เขาเลย เราเล่นหยอกล้อกับลูกไม่ค่อยเป็น” หญิงจึงอยากเลี้ยงให้เขาเป็นเด็กเข้มแข็ง(แกร่ง) ดิ้นรน รู้จักความลำบาก เธอพยายามฝึกให้ลูกชายรู้จักการช่วยเหลือตนเอง ช่วยดูแลน้องบ้าง และเริ่มฝึกทำงานบ้าน เช่น การล้างจาน เธอบอกว่า “เดี๋ยวนี้ก็หัดให้ล้างชามแล้ว เลี้ยงน้อง ดีมั่งไม่ดีมั่ง ก็ดุ ด่า บ่นไปเรื่อยเปื่อย ตีมั่ง ฝึกให้รู้จักรับผิดชอบ ดึกดื่นค่อนคืน ถ้าไม่อยากล้างตั้งแต่เย็นก็ล้างไปแม่ก็นอนฟังเสียงลูก บางครั้งล้างไม่เรียบก็ให้ไปล้างใหม่..” นอกจากนั้น เธอก็อยากหาบ้านที่มีบริเวณบ้านกว้าง ๆ เพื่อให้ลูกชายได้เล่นออกกำลังกายตามวัยของเขา จากการสังเกตพบว่า ลูกชายชอบออกไปเล่นกับเพื่อนนอกบ้าน หรือเล่นเกม ส่วนการทำกิจกรรมในบ้านร่วมกันของพี่น้อง บางทีแม่ก็ใช้วาจาดุ เพื่อให้ทุกอย่างเรียบร้อย หลีกเลี่ยงการทำโทษ ตีลูกชายแรง ๆ เช่น การแย่งกันดูโทรทัศน์ เมื่อพี่ไม่ต้องการดูแล้ว น้องยังต้องการดูอีก น้องร้องไห้จะดู แม่ก็จะดุให้เปิดให้น้องดูก่อน แม่มักจะพูดติลูกชายว่า “ไม่ค่อยจะเอาน้องหรอก เวลาบทจะเอาน้องขึ้นมาล่ะก้อจะอุ้มจะรั้งน้องอยู่นั่นล่ะ..บอกก็ไม่ฟัง น้องตัวใหญ่แล้ว อุ้มไม่ไหวแล้ว...”

การเลี้ยงดูลูกพิการนั้น หญิงรู้ว่าลูกสาวมีอาการดาวน์ซินโดรม รวมทั้งมีปัญหาเท้าบิด และได้รับการฟื้นฟูจากโรงพยาบาลพระมงกุฎ โดยให้เด็กใส่รองเท้า เพื่อช่วยในการบังคับเท้าไม่ให้บิดมากกว่านี้ ซึ่งเธอบอกว่า “เดินได้ขนาดนี้แม่ก็ดีใจแล้ว เป็นผู้หญิงเนาะ วันข้างหน้าเดินคงไม่สวย แต่ไม่คิดอะไรมากแล้ว” ส่วนปัญหาในการเลี้ยงดูลูกพิการนั้น ตอนนี้ ลูกเริ่มโต มีความคิดเป็นของตนเอง ไม่ค่อยเชื่อฟัง ต่อต้าน ทำให้การสอน ฝึกทักษะต่าง ๆ ทำได้ยากขึ้น ทำให้เธอรู้สึกเหนื่อยมาก แต่ทั้งนี้ เธอพยายามหาความรู้เป็นข้อมูลหรือคำแนะนำเกี่ยวกับเด็กพิการทางสติปัญญาโดยหาอ่านจากแผ่นพับข้อมูลความรู้ที่อยู่ตามโรงพยาบาล ห้องธุระการของศูนย์การศึกษาพิเศษหรือการพูดคุยแลกเปลี่ยนเรื่องการเลี้ยงดูลูกกับ ผู้ปกครองด้วยกันเอง ซึ่งเธอคิดว่า หัวอกเดียวกันทำให้เข้าใจกันดี นอกจากนั้น เธอก็ใช้วิธีการดูจากสื่อโฆษณาทางโทรทัศน์ เช่น โฆษณาน้ำมันตับปลา เธอก็ไปซื้อน้ำมันตับปลายี่ห้อนั้นมาให้ลูกได้ทานเพื่อต้องการให้ลูกแข็งแรง เมื่อเธอได้ยินมาว่าปลาช่วยบำรุงสมอง ก็ไปหาปลามาให้ลูกทาน เธอเล่าว่า “อยากให้บำรุงสมอง ก็ซื้อปลาแซลมอนชิ้นละยี่สิบกว่าบาทให้กินเชียวนะ ซื้อตอนมันลดราคา บี้ใส่ข้าวให้กินนะ บางทีก็เป็นปลาอื่นบ้าง” ถ้ามีใครแนะนำว่าให้ทำอะไรที่เป็นผลดีกับลูกเธอจะทำทันที เช่น มีคนบอกว่าให้กินน้ำผึ้งบำรุงสมองดีนะ ก็ไปหาน้ำผึ้งมาใส่ในน้ำให้กินพอมีรสหวาน ไม่ให้กินมากกลัว ลูกจะติดหวาน บางครั้งก็ปรึกษาแพทย์ว่าจะต้องเลี้ยงลูกด้วยนมอะไรดี เธอยังบอกอีกว่า บางทีครูประจำกลุ่มก็หาข้อมูลความรู้มาจากหนังสือมาติดบอร์ดไว้ให้อ่าน แต่เธอก็ไม่ค่อยได้อ่าน เพราะว่าลูกของเธอไม่อยู่นิ่ง ต้องคอยดูแลลูกตลอดเวลา

Copyright by Mahidol University

เรื่องค่าใช้จ่ายของลูกพิการนั้น เช่น การไปหาหมอ แต่ก่อนที่ลูกยังไม่ได้จดทะเบียนคนพิการ ก็จะต้องเสียเงินค่ารักษาทุกครั้ง ลูกของเธอยังมีปัญหาหลอดลม ทำให้เป็นหวัดบ่อย ต้องเสียค่ารักษาครั้งละสองร้อยกว่าบาท แต่ตอนนี้ลูกได้จดทะเบียนคนพิการแล้ว เวลาไปหาหมอไม่ได้เสียค่าใช้จ่ายอะไร นอกจากค่ารถเท่านั้น ยกเว้นเรื่องการฉีดวัคซีนจะเสียค่าอุปกรณ์ด้วย 20-30 บาท ส่วนค่าใช้จ่ายอื่น ๆ ก็มีเช่น ค่านม ตอนที่ลูกยังเล็ก ไม่สามารถดื่มนมของโรงเรียนได้ จะต้องจ่ายค่านมผงจำนวนมาก บางครั้ง เธอก็หาเงินค่านมให้ลูกไม่ทัน ทว่าปัจจุบัน ค่าใช้จ่ายรายวันของลูกคนนี้หญิงบอกว่าไม่มีอะไรเลย เพราะได้รับความช่วยเหลือจากคนในชุมชน เช่น ได้รับยาคูลท์ฟรีวันละขวดจากร้านค้า รวมทั้งอาหาร และผลไม้ก็มักได้รับการแบ่งปันเสมอ บางครั้งก็มีอาหารเต็มจนล้นตู้เย็น เพราะมีคนให้มา เวลาซื้อเสื้อผ้า ของใช้ ก็จะได้รับการลดราคาเป็นพิเศษเช่นกัน และได้รับการแจกนมโรงเรียนฟรีจากศูนย์การศึกษาพิเศษ รวมทั้งได้รับนมจากผู้ปกครองเด็กอื่นด้วย ซึ่งมีบางคนที่ได้รับแจกนมแล้วลูกของเขาโตไม่ดื่มแล้ว ก็จะแบ่งปันให้เธอเพิ่มอีกเสมอ ทำให้มีนมเพียงพอสำหรับลูกของเธอ และหญิงยังได้บอกว่าลูกคนนี้ของเธอมีคนอุปถัมภ์ด้านการเงินอยู่เสมอ “มีคนช่วยเหลือ ไม่ได้มาก แต่ก็ได้เรื่อย ๆ เดือน ๆ หนึ่งก็ได้รับความช่วยเหลือจากคนอื่น ๆ เยอะเหมือนกัน” เพราะคนในชุมชนเห็นว่าเธอเป็นคนขยัน ไม่อยู่เฉย ๆ ทำอะไรหลายอย่างตลอดเวลา เธอพูดว่า “ถ้าเป็นบางคนก็จะต้องพาลูกไปขอทานแล้ว บางทีก็ทำวุ้นไปขาย แล้วก็ถามเขาถึงรสชาติว่าเป็นอย่างไรบ้าง เขาชอบกินรสไหน หวานหรือไม่หวาน แล้วเขาก็ช่วยซื้อ ไม่ใช่ซื้อด้วยความสงสารนะ”

การคิดถึงอนาคตของลูกสาวพิการนั้น หญิงเองก็มี ทั้งความเป็นห่วง กังวล กลัวว่าลูกจะมีชีวิตอยู่อย่างไร ต่อไปถ้าไม่มีเธอแล้ว เธอบอกว่า “คิดสิ ว่าวันข้างหน้าเราไม่อยู่กับเขาตลอด ถ้าไม่มีเราแล้วเค้าจะอยู่กับใครล่ะ จะอยู่ยังไง เข้าสังคมกับคนอื่นได้มั้ย จะทำงานอะไร เป็นผู้หญิงด้วยจะดูแลตัวเองยังไง” ซึ่งช่วงแรกที่แยกทางกับสามีนั้น หญิงคิดว่าจะเก็บเงินจำนวนหนึ่งไว้ สักสองสามหมื่นบาท เพื่อเป็นหลักทรัพย์ติดตัวให้กับลูกสาวบ้าง ถ้าเผื่อมีใครช่วยอุปการะลูกของเธอคนนั้นจะได้ไม่รู้สึกว่าเป็นภาระมากเกินไป นอกจากนี้ เมื่อลูกโตขึ้นไม่อยากให้ลูกเรียนอยู่ในศูนย์การศึกษาพิเศษต่อไป เธออยากให้ลูกได้เรียนในโรงเรียนปกติทั่วไป คนอื่นจะได้มองว่าลูกเป็นเด็กปกติ แต่ก็กลัวเรื่องการเปรียบเทียบความผิดปกติของลูก กลัวว่าคนอื่นในสังคมจะรังเกียจ รับไม่ได้ อย่างเช่น เวลาเธอพาลูกไปเล่นบ้านเพื่อน ลูกของเพื่อน ซึ่งอยู่ในวัยเดียวกับลูกของเธอ ได้แสดงท่าทางสงสัย ไม่เข้าใจ ว่า ทำไมลูกของหญิงเล่นไม่เป็น และชอบเล่นคนเดียว

จากกรณีครอบครัวของหญิงนี้ เธอเป็นแม่ผู้เลี้ยงดูและใกล้ชิดลูกมาก จึงต้องการความรู้ที่เป็นคำแนะนำในการดูแลลูก เพื่อนำมาปรับปรุงการเลี้ยงดูลูกตนเองให้ดีขึ้น และนอกจากนั้น บ้านที่เธออาศัยอยู่ซึ่งหมายถึงห้องเช่าปัจจุบันนี้ ผู้คนที่อาศัยอยู่ในอาคารเดียวกันส่วนใหญ่เป็นคนงานต่างด้าวที่นายจ้างเช่าห้อง

Copyright by Mahidol University

ให้อาศัยอยู่ ที่นี่จึงเป็นลักษณะต่างคนต่างอยู่ในห้องของตนเอง หญิงจึงไม่มีเพื่อนบ้านที่ให้การช่วยเหลือดูแลลูกได้เลย บางครั้ง ขณะลูกหลับและเธอออกไปข้างนอก เมื่อลูกของเธอตื่นขึ้นมาไม่พบแม่ตกใจ ร้องไห้เสียงดังมาก ก็ไม่มีใครสนใจเปิดประตูออกมาดู จากการสังเกต พบว่า แรงงานต่างด้าวทั้งหมดเป็นชาวพม่าพูดภาษาไทยไม่ได้เลย ต้องใช้ภาษาท่าทางในการสื่อสารทำให้มีปัญหาความเข้าใจไม่ตรงกัน และพวกเขาชอบอยู่เฉพาะกลุ่มของตนเอง

สำหรับตอนนี้ เงินออมที่เคยมีอยู่เหลือน้อยมาก หญิงได้คิดว่าอยากจะไปทำงานเพื่อหารายได้ เธอจึงต้องการผู้ช่วยดูแลลูกตนเองเวลาเธอไปทำงาน ระบุว่า ผู้ช่วยนั้นควรเป็นคนที่รัก และเข้าใจในความพิการของเด็ก รักความสะอาด และดูแลเด็กได้ดี จะได้ไม่รังเกียจลูกของเธอและช่วยฝึกทักษะต่าง ๆ ให้ลูกแทนตัวเธอได้ ส่วนการพาลูกไปรับบริการที่โรงพยาบาลนั้น เธอต้องการความช่วยเหลือ เรื่องคำแนะนำที่สามารถช่วยพัฒนาลูกได้ ซึ่งตอนนี้ เธอต้องการคำแนะนำเรื่องการรักษาช่องปากและฟัน เธอบอกว่าหมอยังไม่เคยแนะนำเรื่องฟันของเด็กเลย เพราะเธอเห็นว่าลูกเริ่มมีฟันขึ้นเต็มปากแล้ว ลูกไม่ชอบดื่มน้ำ เวลาตื่นนอนมา กลิ่นปากจะเหม็นมาก และเธอก็ต้องการความช่วยเหลือในเรื่องค่าใช้จ่ายของลูก เธอบอกว่าเคยขอทุนการศึกษาจากเอื้ออาทรแต่ยังไม่ได้รับ เคยได้จดทะเบียนคนจน พร้อมกับขอบ้านเอื้ออาทร ซึ่งเธอเคยได้รับสิทธิ์บ้านเอื้ออาทรมาแล้วครั้งหนึ่ง แต่ต้องก็ปฏิเสธไป เพราะบ้านที่ประกาศว่าเธอได้รับสิทธิในการเข้าอยู่นั้น ตั้งอยู่ไกลมาก และเธอก็ไม่มีเงิน ในการผ่อนชำระค่าบ้าน เพราะไม่มีอาชีพที่แน่นอนกลัวว่าจะผ่อนส่งค่าบ้านไม่ได้

การบริการฟื้นฟูสมรรถภาพที่ได้รับจากศูนย์การศึกษาพิเศษ

หลังจากที่หญิงได้รับคำแนะนำจากคนในชุมชน ให้พาลูกสาวไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษแล้ว เธอก็ได้พาลูกสาวไปรับบริการตั้งแต่เดือนธันวาคม 2547 เรื่อยมาจนถึงปัจจุบันเป็นระยะเวลาปีเศษแล้ว ด้วยความหวังว่า อยากฝึกให้ลูกรู้จักการช่วยเหลือตนเอง มีพัฒนาการตามวัยเท่าที่จะทำได้ ส่วนรูปแบบการบริการที่ลูกของเธอได้รับนั้น คือ เข้าร่วมกิจกรรมแบบไป-กลับ โดยได้รับบริการการเตรียมความพร้อมทางด้านการเรียน กับครูประจำกลุ่ม ในช่วงเช้าวันละ 15 นาที สัปดาห์ละ 3 วัน ทุกวันอังคารได้รับการฝึกกิจกรรมบำบัด ครั้งละ 40 นาที และ มีกิจกรรมใหม่ที่เริ่มเมื่อเดือนกุมภาพันธ์ 2549 คือ ดนตรีบำบัด ครั้งละ 40 นาที ส่วนวันพุธได้รับการ ฝึกพูด ครั้งละ 40 นาที เธอบอกว่าอยากให้มีการฝึกพูดมากกว่านี้ เป็นสัปดาห์ละ 2 ครั้ง และในวันศุกร์ทุกสัปดาห์ ก็มีกิจกรรมพิเศษ ทำกิจกรรมกลุ่มร่วมกัน ทำอาหารเดือนละครั้ง จากการสังเกตการทำกิจกรรมกลุ่ม พบว่า ช่วงเช้าเด็กพิการทางสติปัญญาทุกคนที่มารับบริการในวันนั้น ๆ จะเข้าร่วมกิจกรรมในกลุ่มใหญ่ก่อน และแยกย้ายไปเรียนตามกลุ่มตนเอง เด็กจะได้รับการเตรียมความพร้อมทางด้านวิชาการจากครูประจำกลุ่มของตนเอง ลูกของหญิงก็เช่นกัน

Copyright by Mahidol University

ได้รับการสอนเตรียมความพร้อมจากครูประจำกลุ่ม ครั้งละประมาณ 15 นาที แต่ถ้าวันใดมีเด็กมาเรียนน้อย ครูก็จะเพิ่มเวลาในการสอนให้เด็กมากขึ้น

ในช่วงแรกของการรับบริการนั้น เธอรู้สึกว่า ลูกของเธอไม่ค่อยได้รับบริการอะไร จนทำให้เธอรู้สึกไม่คาดหวังอะไรต่อการบริการของที่นี่มากนัก แต่ตอนนี้ เธอบอกว่าลูกได้รับบริการที่ดี ได้รับการฝึกกระตุ้นพัฒนาการอย่างต่อเนื่อง จนทำให้ลูกของเธอมีพัฒนาการที่ดีขึ้นมาก เธอพูดว่า “ลูกก็โตขึ้น มีพัฒนาการดีขึ้น รับรู้อะไร เข้าใจได้มากขึ้น ฝึกตั้งแต่ยังไม่รู้อะไรเลย ลูกเล่นกับคนอื่น ๆ ได้ มองโดยรวมแล้วลูกจะต้องฝึกสมาธิและการฝึกพูดมากขึ้นอีก” ทั้งนี้ เธอได้สังเกตจากคำพูดของผู้คนรอบข้าง ทั้งผู้ปกครองด้วยกันเอง ครู หมอ และคนภายนอกที่พบเห็น ได้กล่าวชมลูกของเธอว่าฉลาด ลูกดีขึ้นนะ

หญิงบอกว่า ครูประจำกลุ่มใจดี มีความเอื้อเฟื้อ สามารถพูดคุยแลกเปลี่ยนได้ ทำให้เธอรู้สึกต่อลูกพิการดีขึ้นและมีความหวังต่อการพัฒนาลูกมากขึ้นด้วย นอกจากนั้น ผลจากการเข้ารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษนี่เอง ทำให้หญิง เกิดความเปลี่ยนแปลงในตัวเองอย่างมาก เช่น เริ่มรู้จักคนอื่นมากขึ้น มีเพื่อนมากขึ้น ได้รู้จักกลุ่มผู้ปกครองที่มีลูกพิการต่าง ๆ กัน และทำให้มองเห็นว่าลูกของเธอมีความพิการที่น้อยกว่า ทำให้เธอรู้สึกว่าตนเองไม่โดดเดี่ยว มีกำลังใจมากขึ้น ความโศกเศร้าเสียใจ นั่งร้องไห้ฟูมฟายก็ลดลง เธอยังได้บอกอีกว่า เมื่อก่อนคนในชุมชนเอง ก็ได้แต่ให้ความสงสารเห็นใจแก่เธอที่จะต้องเลี้ยงดูลูกไปตลอดชีวิตของลูกเท่านั้นเอง แต่แม่ ๆ ที่เป็นผู้ปกครองเด็กพิการที่มารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษด้วยกัน สามารถเข้าใจความรู้สึกซึ่งกันและกันได้ง่ายกว่า เมื่อเธอไปพบคนอื่นที่มีลูกพิการเหมือนกันก็ทำให้เข้าใจเขาได้ทันทีเลย และจะแนะนำให้เขาพาลูกไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษอยู่เสมอ

แต่ทว่า เธอก็มีความเห็นว่า เมื่อได้รับการฝึกสอนจากครูแล้ว ครูมักไม่บอกว่าได้สอนอะไรให้ลูกของเธอบ้าง ส่วนเธอเองก็ไม่เคยถามครูผู้สอน ทั้งนี้ เธอเองก็อยากรู้พัฒนาการของลูกว่าสามารถทำอะไรได้บ้าง มีปัญหาอะไรในการฝึกหรือไม่ ทำให้เธอคิดเปรียบเทียบกับการรับบริการฝึกพูดจากที่อื่น ที่เคยพาลูกไปฝึก ว่า เมื่อฝึกพูดเสร็จแล้ว ครูผู้สอนจะบอกว่า วันนี้ครูสอนอะไร ผลการฝึกของเด็กเป็นอย่างไรบ้าง พร้อมกับแนะนำวิธีการฝึกแก่แม่ของเด็กทันทีเลยว่า ควรจะกลับไปฝึกอย่างไรให้กับลูกบ้าง มีวิธีการปฏิบัติกับลูกอย่างไรต่อไป

สำหรับการเป็นครอบครัวผู้ใช้บริการนั้น หญิง บอกว่า ตั้งแต่เธอได้พาลูกไปรับบริการมาจนถึงปัจจุบัน ครอบครัวไม่มีเวลาทำมาหากิน เพราะว่าเธอต้องพาลูกไปเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ทำให้ขาดรายได้ ส่วนบริการที่ศูนย์ ฯให้ความช่วยเหลือครอบครัวนั้น ได้แก่ การฝึกกระตุ้นพัฒนาการ

Copyright by Mahidol University

เด็กแจกนมโรงเรียนฟรี มีโครงการส่งเสริมอาชีพผู้ปกครองและเด็กพิการ เพิ่งเริ่มมีปี 2549 นี้ ซึ่งเป็นบริการที่ช่วยสร้างรายได้ให้ครอบครัว มีการทำดอกไม้จากถุงน่อง ถุงการบูร แต่เธอคิดว่าไม่เหมาะสมกับครอบครัวของเธอ เพราะเธอไม่ถนัด และ ลูกของเธอยังเล็กมาก ไม่มีใครช่วยดูแลลูกให้ จึงไม่สามารถเข้ารับการฝึกตามโครงการได้

เมื่อมารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษนี้ระยะเวลาหนึ่งแล้ว หญิงคิดว่า ศูนย์ ฯ ควรจะปรับปรุงห้องน้ำให้ดีขึ้น ทำร่มเงาให้เด็ก ที่บริเวณสนามเด็กเล่น เพราะว่าเด็กหลาย ๆ คน เวลาเล่นก็จะตากแดด เล่นจนไม่สบาย ควรปรับเปลี่ยนรายการอาหารกลางวันบ้าง เพราะมีแต่อาหารซ้ำ ๆ เด็กเบื่อ ไม่ค่อยทาน ทำให้อาหารเหลือมาก จนต้องนำไปเป็นอาหารปลา ส่วนการฝึกทักษะให้ลูกนั้น อยากให้จัดเวลาชั่วโมงในการฝึกเด็กให้มากกว่านี้ อยากให้มีครูเพิ่มขึ้น เพราะมีครูน้อย ครูที่สอนประจำกลุ่มเหนื่อยเกินไป อีกเหตุผลหนึ่งก็คือ เธอกลัวว่า ถ้าลูกมีอายุมากกว่านี้ แล้วก็จะฝึกไม่ได้ เช่น การฝึกพูด และการปรับพฤติกรรม อยากได้รับการฝึกมากกว่านี้เป็นสัปดาห์ละ 2 ครั้ง ว่ายน้ำ อยากให้มีการลงสระทุกช่วงฤดูร้อน แต่ช่วงนี้มีข้อจำกัด เนื่องจากครูกิจกรรม อยู่ระหว่างการตั้งครรภ์ การให้ความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กพิเศษแก่ ผู้ปกครอง เมื่อปีที่(2547) แล้ว มีการจัดอบรมให้ผู้ปกครอง แต่ปีนี้ยังไม่มีเลย และด้านสื่ออุปกรณ์ก็มีมากแล้ว บางอย่างก็ยังวางไว้เฉย ๆ ไม่สามารถนำออกมาใช้ได้ นอกจากนี้ หญิงมีข้อเสนอแนะอื่น ๆ อยากให้ศูนย์ ฯ มีการตรวจสุขภาพร่างกายให้เด็ก เช่น การตรวจสุขภาพทั่วไป สุขภาพฟัน และให้คำแนะนำแก่ ครอบครัวว่าควรจะทำอย่างไรต่อไป รักษาที่ไหนให้ข้อมูลในการส่งต่อ ดูแลหรือทำอย่างไร ควรเพิ่มเติมในเรื่องการเพิ่มเวลาในการให้บริการฝึกแก่เด็กมากกว่านี้ เพราะว่าเข้าไปไกลกว่าจะถึง และได้รับการฝึกระยะเวลาสั้น ๆ เพียงนิดเดียว

ส่วนการเดินทาง ไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 หญิงจะพาลูกขึ้นรถประจำทาง(รถสองแถว) ไปลงที่ปากซอยหมอศรี ราคา 6 บาท รถสายนี้ไม่เก็บค่าโดยสารเด็กเล็ก และขึ้นรถบริการรับ-ส่ง ของศูนย์การศึกษาพิเศษ เข้าไปภายในศูนย์การศึกษาพิเศษ ถ้าวันใดที่ไม่มีรถของศูนย์การศึกษาพิเศษ ก็จะต้องนั่งรถมอเตอร์ไซด์เข้าไป ราคา 15 บาท มาถึงปัจจุบันนี้ เธอพาลูกมารับบริการที่นี่ได้ 1 ปีกว่าแล้ว ทำให้เธอมีความคุ้นเคยกับครอบครัวอื่นที่พาลูกมารับบริการที่นี่เหมือนกัน จึงได้ขอนั่งรถของผู้ปกครองเด็กอื่นเข้า-ออกจากศูนย์การศึกษาพิเศษด้วย ทำให้ประหยัดได้มากขึ้น

Copyright by Mahidol University

ครอบครัวที่ 3 : น้องดอม (นามสมมติ)

เด็กชาย อาการดาวน์ซินโดรม อายุ 6 ปี อ้วนมาก เตี้ย ผิวพรรณขาว มีปัญหาปากแหว่ง เพดานโหว่ ร่วมด้วย เป็นลูกคนเดียว ปัจจุบันพ่อแม่เสียชีวิต มียาเป็นผู้เลี้ยงดู การศึกษาเข้าเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 เป็นระยะเวลา 2 ปี และเคยรับการฝึกพูดที่วัดไร่ขิง

สำหรับผู้ให้สัมภาษณ์หลักในการศึกษาครั้งนี้ คือ หญิง แม่ผู้เลี้ยงดูน้องสองด้วยตนเองมาตลอด ซึ่งจะขอกล่าวถึงรายละเอียด ดังนี้

ประวัติของ หอม (นามสมมติ)

หอม เป็นชาวจังหวัดนครปฐม ปัจจุบันอายุ 65 ปี สุขภาพไม่ค่อยแข็งแรง มีโรคประจำตัว คือ โรคภูมิแพ้ และมีปัญหาข้อเข่าเสื่อมทำให้การเดินของหอมไม่สะดวกนัก ด้วยวัยที่สูงขึ้น และมีปัญหาสุขภาพด้วย หอมจึงไม่สามารถประกอบอาชีพเพื่อสร้างรายได้จุนเจือครอบครัวของตนเองได้ เธอมีพี่น้องหลายคนทั้งหมด 9 คน เสียชีวิตแล้ว 3 คน และไม่มีญาติพี่น้องที่เป็นผู้พิการทางสติปัญญามาก่อน ครอบครัวเดิมของเธอมีฐานะยากจนมาก พ่อแม่ประกอบอาชีพรับจ้างทำนา และรับจ้างทั่วไป หอมจึงต้องดิ้นรนเพื่อช่วยเหลือครอบครัวพ่อแม่มาตลอด ทำให้เธอขาดโอกาสทางการศึกษามาตั้งแต่วัยเด็ก ตอนนี้เธอจึงไม่สามารถอ่านหนังสือได้เลย แต่ก็มีวิธีการจำโดยใช้สัญลักษณ์ต่าง ๆ ที่หอมเป็นผู้กำหนดขึ้นมาเอง ซึ่งสามารถเข้าใจได้คนเดียว อย่างไรก็ตาม เธอก็สามารถอธิบายให้ผู้อื่นเข้าใจในสัญญลักษณ์ที่เธอเป็นผู้กำหนดเองได้ เช่น การใช้โทรศัพท์มือถือ จะกำหนดตัวเลขแทนชื่อคน เลข 11 คือ พี่สาว เลข 22 คือ หลานชาย เป็นต้น หอมเล่าว่า “หลานชายฉันน่ะ เขาเอามาให้ เติมเงินให้ตลอด เขาว่า อี๊(น้า)..อยู่ไกล เวลามีอะไรจะได้ติดต่อกันได้สะดวก แล้วเขาก็บอกว่าทำไง ๆ บ้าง ฉันก็จำเอา แต่ก็ทำ ไม่ค่อยเป็นกะเค้าหรอก” ถึงแม้ว่าการไม่รู้หนังสือจะเป็นอุปสรรคบ้างแต่ก็ไม่ทำให้เธอย่อท้อต่อการดำเนินชีวิตเลย เธอก็พยายามสอบถามจากผู้อื่น ผู้รู้ หรือผู้ใกล้ชิดให้แนะนำในเรื่องที่ตนเองไม่เข้าใจอยู่เสมอ หอมมักให้ความร่วมมือต่อชุมชนในการทำกิจกรรมต่าง ๆ เป็นประจำ และด้วยความเป็นคนที่มีจิตใจดี มีเมตตา ยึดมั่นในพุทธศาสนา เชื่อเรื่องกฎแห่งกรรม ความกตัญญู มีความถ่อมตนอยู่ตลอดเวลา ทำให้หอมเป็นที่รักของครอบครัว ญาติพี่น้อง และคนในชุมชนที่ตนเองอาศัยอยู่ด้วย

เมื่อหอมแต่งงานแล้วมีลูกสองคน เป็นลูกชายและลูกสาว ตามลำดับ ก็ยังคงมีความเป็นอยู่ยากจนแบบเดิม ประกอบอาชีพรับจ้างทั่วไป แล้วแต่จะมีใครมาว่าจ้างให้ไปทำงาน หอมส่งเสียให้ลูกทั้งสองได้เรียนจนกระทั่งจบชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 ในโรงเรียนชุมชนวัดใกล้บ้าน หอมได้เล่า

Copyright by Mahidol University

ถึงความพยายามสอนเรื่องการศึกษาให้ลูก ๆ ว่า “ฉันบอกลูกว่า แม่ไม่ได้เรียนนะ ก็ไม่รู้หนังสือจะเอาอะไรมาสอนลูกไม่ได้ ถ้ามีอะไรก็ถามครูเขา เวลาทำการบ้านเขาก็จะทำกันสองคนพี่น้อง” หลังจากลูก ๆ จบชั้นประถมปลายแล้ว ครอบครัวของหอมก็ไม่สามารถส่งเสียให้ลูกเรียนในระดับที่สูงขึ้นต่อไปได้ ลูก ๆ ก็ต้องทำงานรับจ้างทั่วไปเหมือนกับพ่อแม่ตนเอง ลูกชายของหอมได้ไปทำงานกับช่างเชื่อมโลหะ ด้วยความขยันและอดทน จนได้กลายเป็นลูกมือของช่างเชื่อมมีรายได้เข้ามาจุนเจือครอบครัว ต่อมาเมื่อลูกชายของหอมอายุประมาณ 25-26 ปี ก็ได้แต่งงานกับสาวโรงงานแห่งหนึ่ง และยังคงพักอาศัยอยู่บ้านของหอมเหมือนเดิม จนกระทั่งมีลูกชายเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาดาวน์ซินโดรม คือ น้องดอม ลูกสะใภ้ของหอมไม่สามารถยอมรับลูกที่เกิดมาพิการได้ ในที่สุดก็ต้องเลิกรากันไป แล้วลูกสะใภ้ก็ได้แต่งงานมีครอบครัวใหม่ ลูกชายจึงได้นำหลานมาให้หอม ซึ่งมีฐานะเป็นย่า ให้เป็นผู้ช่วยเลี้ยงดูแทน ตั้งแต่นั้นมาหอมซึ่งเคยมีอาชีพรับจ้างทั่วไปและพอมีรายได้เป็นของตนเองบ้างก็ต้องเลิกทำงานรับจ้างต่าง ๆ มาทำหน้าที่เลี้ยงดูหลานแต่เพียงอย่างเดียวจนถึงปัจจุบันเป็นเวลากว่า 5 ปีแล้ว หอมเล่าถึงลูกชายว่า “...เขาก็เอาลูกมาอยู่กับฉันเนี่ยแหล่ะ เขามาบอก ว่าให้แม่เลี้ยงให้หน่อย..ก็หลานอ่ะ...ฉันสงสารลูกชายฉันน่ะ...ฉันก็เลี้ยงเขามาไม่ได้ไปทำงานที่ไหนแล้ว เวลาพ่อเขาไปทำงาน ตอนเย็นก็กลับมาอยู่กับลูก เล่นกับลูกทุกวัน...”

ส่วนลูกสาว ของหอมหลังจากเรียนจบประถมเหมือนพี่ชายแล้ว ได้ทำงานรับจ้างในโรงงาน ต่อมามีอาการป่วยเป็นโรคไต เข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลเป็นประจำจนกระทั่งเสียชีวิต ตามติดด้วยการเสียชีวิตของ “เตี่ย” ซึ่งเป็นสรรพนามที่หอมใช้เรียก คู่ชีวิตของตัวเอง และปี 2547 ลูกชายก็ต้องประสบอุบัติเหตุทางรถยนต์เสียชีวิตในขณะนั่งรถเพื่อไปทำงานกับหัวหน้าของเขาเอง เธอพยายามอธิบายถึงเหตุการณ์ช่วงนั้นว่า “ตอนแรก ลูกสาวป่วยเป็นโรคไตก็เสียชีวิต ก่อนที่เขาจะเสีย.. เขาสั่งลูกชายของฉันว่า..พี่..อย่าทิ้งแม่ไปไหนนะ...ลูกชายเขาก็ไม่เคยทิ้งฉันไปไหนนะ เขาไม่ได้ไปอยู่บ้านเมียเขานะ เขาบอกว่าแม่อยู่คนเดียว..ไม่มีใครแล้ว ต่อมาซัก 3 ปี ก็ เตี่ย (สามีของหอม) ของเขาก็เสียไป...ไม่นานก็เป็นลูกชายฉัน...(น้ำตาคลอ)”

ขณะที่ลูกชายเสียชีวิตนั้น ตัวหอมเองก็ป่วย รักษาอาการอยู่ในโรงพยาบาลศูนย์นครปฐมเช่นกัน หอมเล่าว่า “..ก็ฉันไม่สบายไปนอนโรงบาล เขา(ลูกชาย)ก็เป็นคนไปเฝ้าฉันทุกคืน แล้ววันนั้นเขาบอกว่าเขาจะไปดูลูก กะซักผ้าไม่ไปนอนกับฉัน พอรุ่งเช้ามาก็มีญาติพี่น้องมากันเต็มโรงพยาบาลเลย... ฉันก็ไม่รู้นะ ว่าเขาโดนรถชนเสียแล้ว...(น้ำตาคลอ) ”

ดังนั้น ตอนนี้ในครอบครัวจึงมีสมาชิกเหลือเพียงสองคน คือ หอมกับน้องดอม ที่อาศัยอยู่บ้านหลังนี้เพียงลำพังเท่านั้น บ้านของหอม ปลูกอยู่ในพื้นที่ของตนเอง มีลักษณะเป็นบ้านไม้ยกใต้ถุนสูง โปร่ง ทาสีน้ำมันเพื่อรักษาเนื้อไม้ บริเวณชั้นบนของตัวบ้าน หอมไม่ได้ขึ้นไปใช้ประโยชน์อะไร เพราะว่า ขึ้นลงบันไดไม่ค่อยสะดวก มักจะปิดประตูคล้องด้วยกุญแจไว้ตลอดเวลา นอกจาก

Copyright by Mahidol University

เป็นที่ตั้งของหิ้งพระ รูปภาพของคนในครอบครัว และเก็บของใช้ที่ไม่จำเป็นเท่านั้น ตามปกติแล้วหอมใช้พื้นที่บริเวณชั้นล่างของบ้านเพื่อการอยู่อาศัยตามปกติ ชั้นล่างของบ้านเป็นพื้นปูนซีเมนต์ขัดมัน มีศาลเจ้าที่จีน (ตี่จู้) ห้องนอนหนึ่งห้องสำหรับหอมกับหลานซึ่งเวลานอนต้องกางมุ้งกันยุงด้วย มีครัวเล็ก ๆ ซึ่งจัดวางอุปกรณ์เครื่องใช้ในการปรุงอาหารต่าง ๆ อยู่หน้าบริเวณ ห้องน้ำห้องส้วมที่สร้างไว้อยู่ในห้องเดียวกัน ภายในบ้านและรอบ ๆ บริเวณบ้านสะอาดมาก เป็นระเบียบเรียบร้อย หอมพูดถึงที่มาของบ้านให้ฟังว่า “...บ้านหลังที่อยู่นี้ก็เป็นไม้เก่าที่พี่สาวฉันเขาให้มา ตอนที่ลูกชายลูกสาวยังมีชีวิตอยู่ ก็ช่วยกันปลูกพอได้อยู่กันไป แต่พวกเขาก็ไม่ ได้อยู่...ไปกันก่อน (น้ำตาคลอ)” หอมมีชีวิตความเป็นอยู่แบบเรียบง่าย ปลูกผักสวนครัวไว้พอกินและแบ่งปันเพื่อนบ้าน บริเวณบ้านร่มรื่น มีต้นไม้อยู่รอบ ๆ บ้าน หลังบ้านก็มี คอกวัวขนาดใหญ่ ของเพื่อนบ้านอยู่ด้วย จึงมีกลิ่นของมูลวัวโชยเข้ามาตลอดเวลา ปากทางเข้าซอยบ้านของหอมมีบ้านหลานชายของเธออยู่หนึ่งหลัง หลานชายคนนี้ก็จะคอยช่วยเหลือหอมกับหลานในเวลา จำเป็นเสมอ บ้านของหอมก็อยู่ไม่ไกลจากวัดในหมู่บ้าน เธอชอบทำบุญใส่บาตรตอนเช้าทุกวัน และไปช่วยงานที่วัดเวลามีงานบุญเสมอ รวมทั้งพาหลานไปทำบุญที่วัดด้วยทุกครั้ง เพื่อนบ้านของหอมในชุมชนที่อยู่นี้มีความเอื้ออาทรกันดี

อย่างไรก็ตาม ถึงแม้ว่าหอมจะเป็นผู้สูงอายุ มีปัญหาสุขภาพ ต้องมารับผิดชอบในการดูแลน้องดอมหลานพิการ ไม่สามารถประกอบอาชีพเพื่อสร้างรายได้จุนเจือครอบครัวตนเองได้อีก แต่เธอก็มีรายได้ที่รับความช่วยเหลือจากเทศบาลตำบล ให้ได้รับเงินสงเคราะห์ผู้สูงอายุเดือนละ 300 บาท ส่วนหลานก็ได้รับเงินสงเคราะห์ผู้พิการเดือนละ 500 บาท รวมทั้งได้รับความช่วยเหลือทางด้านการเงินจากญาติ พี่น้องของหอมเองอีกส่วนหนึ่ง เป็นครั้งคราว โดยทางญาติจะนำเงินมาไว้ให้หอมได้ใช้จ่ายบ้างซึ่งก็แล้วแต่ทางญาติจะมอบให้ และมีรายได้จากค่าเช่าบ้านอีก 2 ห้องที่สร้างเป็นบ้านเช่า มีรูปแบบเหมือนห้องแถวอยู่ในบริเวณบ้านตนเอง ซึ่งแบ่งเป็นสองห้อง ไม่ติดฝ้าเพดาน พื้นปูนซีเมนต์ และมีห้องน้ำส่วนตัว หอมเล่าว่า “...พอลูกชายเสียก็ได้เงินประกันมา หักค่าทำศพแล้วยังมีเงินเหลืออยู่บ้าง ฉันก็คิดว่า เอาเงินของเขา(ลูกชาย) ไปปลูกห้องเช่าเอาไว้ให้ลูกเขา(น้องดอม) ...ฉันก็ไปกู้เงินฌาปนกิจของฉันมารวม ๆ ปลูกห้องเช่า น้องเขยฉันเขาก็มาช่วยทำ ถ้าเกิดฉันเป็นอะไรไป ก็ยังพอมีไว้ให้น้องดอมบ้าง ค่าห้อง ๆ ละ 800 บาทต่อเดือน ถ้ามีคนอยู่ก็ได้เงิน บางทีก็ไม่มีอยู่ บางทีก็หนีค่าเช่าไปเลย ฉันก็ไม่ว่าอะไรเขาหรอก ทำไงได้ ”

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว

การค้นพบ - การแสวงหา

หอมบอกเล่าถึง ความเป็นมาของน้องดอมหลานชายพิการคนนี้ของตนเองว่า หลังจากที่พ่อกับแม่ของหลานแต่งงานกันได้ประมาณหนึ่งปีแล้ว แม่จึงได้ตั้งครรภ์ขึ้นมา โดยที่แม่เขาก็ไม่

Copyright by Mahidol University

ทราบว่า ตนเองตั้งครรภ์ เมื่อแม่เห็นว่าประจำเดือนของตนเองไม่มาตามปกติจึงได้รับประทานยาน้ำสตรียี่ห้อหนึ่งเพื่อต้องการขับประจำเดือน แต่ประจำเดือนก็ยังไม่มาตามปกติอีก จึงตัดสินใจไปให้หมอตรวจและพบว่าตนเองตั้งครรภ์แล้วจึงได้หยุดรับประทานยาชนิดนั้น

เมื่อน้องดอมเกิดมาพร้อมกับความพิการทางสติปัญญา กลุ่มอาการดาวน์ซินโดรมทางครอบครัวของน้องดอมเอง คือ พ่อกับแม่ ก็ได้ทราบว่าลูกมีความผิดปกติตั้งแต่แรกเกิดแล้ว โดยทางแพทย์ของโรงพยาบาลเป็นผู้แจ้งให้ทราบ “ลูกชายบอกว่า หมอว่าลูกเป็นดาวน์ ตั้งแต่แรกแล้ว” นอกเหนือจากความพิการแต่แรกเกิดแล้ว น้องดอมยังมีอาการอื่นร่วมด้วยคือ ปากแหว่ง เพดานโหว่ เปลือกตาข้างซ้ายตกลงมาปิดตาดำทำให้ตาซ้ายของน้องมีปัญหาการมองเห็น และเป็นโรคหัวใจรั่วร่วมด้วย

เมื่อหลังจากทราบว่าลูกมีความพิการทางสติปัญญาแล้ว พ่อของน้องดอมก็ไม่ได้ทำอะไรให้กับลูก เพราะว่าจะต้องทำงาน นอกจากทำตามเฉพาะที่แพทย์แนะนำเท่านั้น ด้วยการทำศัลยกรรมปากเพื่อปิดรอยโหว่ของปาก และก็ให้การเลี้ยงดูตามปกติไม่ได้ไปหาสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่ไหน เพราะไม่เชื่อและคิดว่าเป็นเรื่องของเวรกรรม หอมเล่าว่า ” ตอนนั้น น้องดอมยังอยู่บ้านยาย พ่อของเขาก็ไม่ได้ทำอะไรนะ เขาก็ไปติดต่อหมอทำปากเสร็จเขาก็ไม่ได้ทำอะไรอีก”

ส่วนตัวหอมเอง ได้ทราบอาการของน้องดอมว่าเป็นดาวน์ซินโดรม มีความพิการทางสติปัญญาแต่กำเนิดจากแพทย์ที่โรงพยาบาลเป็นผู้บอกเช่นกัน “หมอเขาก็บอกฉันว่า หลานฉันเป็นเด็กดาวน์...ทีแรก ฉันก็คิดไปเองน่ะว่า แม่ของเขาไม่สบายไปกินยาอะไรมาหรือเปล่าลูกถึงมีอาการเป็นแบบนี้” หลังจากที่หอมได้ทราบสาเหตุความพิการจากแพทย์แล้ว เธอก็คลายความสงสัยถึงเรื่องที่เคยคิดโทษลูกสะใภ้อยู่ในใจว่า เป็นเพราะลูกสะใภ้กินยาน้ำสตรีแล้วทำให้หลานตนเองพิการ

เมื่อพ่อของหลาน(ลูกชายของหอม)เสียชีวิตแล้ว ต่อมาหอมก็เป็นผู้รับผิดชอบเลี้ยงดูหลานโดยลำพัง หอมได้ขอร้องให้หลานสาวซึ่งเป็นลูกของพี่สาวของเธอเอง ช่วยให้เธอพาหลานไปขอเอกสารรับรองความพิการจากโรงพยาบาล เพื่อไปจดทะเบียนคนพิการที่สำนักงานพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์จังหวัดนครปฐม และจากการจดทะเบียนคนพิการนี้ทำให้หลานของเธอได้รับเงินช่วยเหลือคนพิการเดือนละสามร้อยบาททุกเดือน ต่อมาได้รับห้าร้อยบาททุกเดือนจากเทศบาลตำบล และไปทำบัตรทองของคนพิการ เวลาหลานไม่สบายหอมก็พาไปรักษาที่อนามัย คลินิกหรือโรงพยาบาลไม่เคยพาหลานไปรับการรักษาด้วยแบบอื่น ๆ ที่ไม่ใช่แพทย์แผนปัจจุบันเลย

ระหว่างที่หอมเลี้ยงดูหลานพิการนี้เอง ก็มีหลานชายของหอม(ลูกของพี่สาว) มาบอกเล่าว่าได้พบประกาศของโรงเรียนเด็กพิเศษ “หลานฉันเขาได้ยินว่ามีโรงเรียนแบบนี้ที่สุพรรณ” หอมจึงได้พยายามหาที่เรียนให้กับหลานของตนเอง เธอได้พาหลานไปติดต่อที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ จังหวัด

Copyright by Mahidol University

สุพรรณบุรี ก่อนที่จะมารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 เธอเล่าว่า “ ลูกหลานฉันให้ไปอยู่สุพรรณ ฉันคนเดียว ฉันกลับบ้านไปมาไม่สะดวก ฉันไม่เป็นหนังสือด้วย ครู..เขาก็แนะนำให้มาที่ศูนย์ ฯ ใกล้บ้านแทน ถ้าไม่สบายใจยังไงให้กลับไปหาเขาก็ได้”

นอกจากนั้น หอมก็ยังเคยพาหลานไปฝึกพูดที่วัดไร่ขิงด้วย “...ความกลัวของฉันนะ แต่ก่อนที่โรงพยาบาลศูนย์ฯ เขาบอกให้ฉันพาหลานไปฝึกพูดที่โรงบาลวัดไร่ขิง แต่ฉันไม่กล้า จนมาเรียนที่ศูนย์ ฯ เนี่ยล่ะ ได้ยินพวกแม่ ๆ เขาคุยกัน ฉันก็เลยลองไปมั่ง ครู...เขาก็สอนให้ฉันฝึกทำให้หลาน แล้วก็เลิกไปฝึก เพราะว่าครูเขาออก..ครูเขาบอกให้พาไปฝึกที่ศิริราช..ฉันก็ไม่ไป เพราะว่าฉันไปไม่ถูก...ฉันว่า เอาล่ะฝึกนิดหน่อยพอให้เขารู้บ้างก็ยังดี..”

ปฏิกิริยาของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

เมื่อหลานเกิดมาแล้วลูกชายของหอมก็มาหาเธอที่บ้าน แล้วหอมก็ได้ถามถึงหลานที่เกิดใหม่ว่าเป็นอย่างไรบ้าง ตอนนั้นหอมเองก็ยังไม่ทราบว่าหลานมีความผิดปกติ เธอเล่าถึงความรู้สึกของตนเองในขณะนั้นว่า “ ตอนใหม่ ๆ ฉันก็เสียใจนะ(น้ำตาคลอ)...ขาแข้งอ่อนหมดน่ะฉัน ได้ยินลูกชายพูดว่า หลานเกิดมาแม่เห็นแล้วแม่จะเสียใจ...ฉันก็บอกว่า ทำใจนะลูก ของธรรมดานะใครก็ต้องเสียใจ” เธอเองก็คอยเป็นกำลังใจให้ลูกชายของตนเองอยู่เสมอ

เมื่อ หอมเองได้ทราบว่าหลานเกิดมาเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาแล้ว เธอเองรู้สึกเสียใจแต่ทำใจยอมรับได้ ขณะนั้นเธอเองก็มีความรู้สึกว่าทั้งรักและสงสารลูกชายของตนเองมาก จึงให้การยอมรับหลานชายเพียงคนเดียว และคอยช่วยเหลือให้การดูแลเป็นอย่างดี หอมบอกเล่าถึงความรู้สึกของตนเองว่า “ฉันก็เสียใจนะ...บ้านฉันก็ไม่มีใครเป็น เนี่ย..คนเขาถามฉันว่า หลานเป็นอย่างงี้ รับสภาพได้มั้ย ฉันบอกว่ารับได้...ฉันพาไปไหน ฉันก็พาไปเรื่อย...ใครจะว่าหลานฉันยังไงฉันก็ไม่เคยว่าเขาเลยนะ”

หอมได้เล่าถึงความรู้สึกของลูกชายของเธอว่า เขาก็มีอาการเสียใจกับความพิการของลูกอยู่นานระยะหนึ่ง “พ่อเขาก็เสียใจ มีน้ำตาไหลว่า ลูกเขาไม่น่าเป็นแบบนี้เลย...” แต่เมื่อเขา ได้เริ่มมองเห็นความเปลี่ยนแปลงทางด้านพัฒนาการต่าง ๆ ที่ดีขึ้นของลูกตนเองแล้ว ทำให้ความเสียใจของเขาค่อย ๆ จางหายไป สามารถยอมรับลูกของตนเองได้มากขึ้น และสิ่งที่แสดงให้เห็นว่า พ่อ(ลูกชายของหอม)ยอมรับลูกพิการได้นั้น หอมบอกว่า ในตอนเย็นหลังจากเลิกงานแล้วทุก ๆ วัน เขาจะเป็นคนคอยดูแลลูกด้วยตนเอง หยอกล้อเล่นกับลูก เขาจะขี่มอเตอร์ไซด์ให้ลูกนั่งด้านหน้ารถ แล้วก็พาลูกไปเที่ยวรอบ ๆ หมู่บ้านวันละหลาย ๆ รอบ ในวันหยุดเขาก็จะทำงานบ้านแทนหอม ด้วยการซักเสื้อผ้าให้แม่(หอม)และลูกของตนเองเพื่อให้หอมได้พักผ่อนบ้าง ดังคำบอกเล่าของ หอมที่ว่า “เขาก็ยอมรับลูกได้ พาไปไหนเขาก็พาไปนะ เขาห่วงลูกของเขามาก ห่วงฉัน(หอม) ด้วย ถ้าเขาอยู่ก็คงไม่เป็นแบบนี้ ”

Copyright by Mahidol University

ส่วนความรู้สึกของลูกสะใภ้ ที่มีต่อลูกพิการนั้น หอมบอกว่า ลูกสะใภ้ไม่ค่อยยอมรับลูกของตัวเอง เมื่อหลังจากคลอดลูกแล้ว ก็ไม่ได้เลี้ยงดูลูกด้วยนมของตนเอง แต่เลี้ยงด้วยนมผงแทน และไม่ค่อยสนใจลูก "แม่เขาไม่ค่อยเอาลูกหรอก เขาชอบเที่ยวไปเรื่อย ๆ กับเพื่อนของเขา ก็มีแต่พ่อเขาคอยดูซะมากกว่า" ลูกชายของหอมจึงมักจะเป็นผู้ดูแลลูกด้วยตนเองตลอด และต่อมาลูกสะใภ้ก็ได้ขออนุญาตไปทำหมัน หลังจากได้คลอดลูกคนนี้แล้ว

ระยะต่อมา เป็นช่วงเวลาที่ครอบครัวของลูกชายได้ตัดสินใจแยกกันอยู่ เมื่อลูกสะใภ้พาลูก(หลานของหอม) ไปอยู่ที่บ้านของตนเองแล้ว แต่ลูกชายของหอมไม่ได้ตามไปอยู่ที่บ้านนั้นด้วย เพราะเป็นห่วงว่าหอมอยู่คนเดียวลำพัง จึงทำได้แค่ไป ๆ มา ระหว่างบ้านของตนเองและบ้านของภรรยา แล้วก็คอยส่งเสียเงินเลี้ยงดูลูกให้ด้วย ต่อมาไม่นานลูกสะใภ้ของหอมก็ได้แต่งงานใหม่ และไม่ต้องการเลี้ยงดูลูกของตนเองอีก ลูกชายของหอมจึงนำลูกของตนเองกลับมาให้หอมช่วยเลี้ยงดูที่บ้านนับว่าเป็นการตัดขาดจากกันระหว่างแม่(ลูกสะใภ้)กับลูก(หลานพิการ)เป็นครั้งสุดท้าย เพราะว่าหลังจากนั้นแล้ว ลูกสะใภ้ก็ไม่ได้กลับมาหา มาดูแลลูกของตนเองอีกเลย จนกระทั่งตนเองป่วยและเสียชีวิตในเวลาต่อมา ซึ่งเป็นช่วงเวลาหลังจากที่ลูกชายของหอมเสียชีวิตไปได้ไม่นานนัก ขณะนั้น หอมซึ่งป่วยอยู่จึงไม่ได้ไปร่วมงานพิธีศพของลูกสะใภ้ มีแต่เพียงญาติ ๆ ของหอมที่ไปร่วมงานเพื่อเป็นตัวแทนของหอมเท่านั้น

ฝ่ายญาติทางครอบครัวของลูกสะใภ้นั้น ก็ไม่ให้การยอมรับหลานพิการมาตั้งแต่แรกแล้ว หอมเล่าว่า "ทางโน้นเขาไม่เชื่อว่าเป็นหลานของเขา" และก็ไม่เคยมีใครหันกลับมาหาหลานของตนเองอีกเลยเช่นกัน หอมได้เปรยออกมาเป็นความรู้สึกเชิงตัดพ้อกับครอบครัวของอดีตลูกสะใภ้ว่า "ทางแม่เขา ก็ไม่มีใครแวะเวียนมาหาเลย ถ้ามาเอาไปตอนนี้ (พาหลานไป) ฉันก็ไม่ให้ของฉันแล้วล่ะ รอให้ฉันตายไปก่อนแล้วกัน"

ส่วนความรู้สึกของญาติพี่น้องทางฝ่ายหอมเองทุกคนล้วนให้ ความรัก ความเมตตาสงสาร และเอาใจใส่ รวมทั้งให้ความช่วยเหลือที่ดีต่อหอมและหลานอยู่ตลอดเวลา "ญาติพี่น้องของฉันที่เห็น ๆ ไม่มีใครรังเกียจหลานฉันเลย ยังคิดว่าถ้าฉันไม่อยู่แล้ว กลัวว่าเค้าจะลำบาก ถ้าเขาช่วยตัวเองไม่ได้ ฉันก็คอยพูดฝากหลานฉันกับพี่น้องของฉันตลอด..."

ความรู้สึกที่ดี ๆ ของญาติพี่น้องในครอบครัวที่มีต่อหอมและหลานนี้เอง ช่วยทำให้เธอมีกำลังใจที่ดีอยู่ตลอดเวลา เวลามีปัญหาหรือไม่สบายใจ หอมก็มักจะโทรศัพท์ไปพูดคุยกับพี่สาวของเธอเองอยู่เสมอ รวมทั้งการช่วยเหลือให้เธอและหลานได้มีชีวิตความเป็นอยู่ที่ดีพอสมควร ไม่เดือดร้อนมากนัก หอมบอกว่า "พี่น้องของฉันดีทุกคน คอยช่วยเหลือฉันกะหลานตลอดเวลา พี่สาวฉันเขาบอกว่า น้อง(หอม) ก็ดูแลหลานไปนะ ไม่ต้องคิดมากอะไรทั้งนั้น น้องก็แค่พาหลานไปเรียนนะ"

Copyright by Mahidol University

จากความรู้สึกที่ดีของญาติพี่น้องนี้เอง ช่วยทำให้หอมสามารถดำเนินชีวิตและมีกำลังใจในการเลี้ยงดูหลานพิการคนนี้ต่อไปได้ อย่างมีความหวังแค่เพียงว่า เมื่อเธอจากโลกนี้ไปแล้วในวันข้างหน้านั้น ก็ต้องการให้หลานสามารถช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวันได้ เพื่อจะได้ไม่เป็นภาระของผู้อื่นมากนัก หอมว่า “คนอื่นเขาจะได้ไม่รังเกียจเอาน่ะ” ซึ่งตัวหอมเองมีความเป็นห่วงหลานชายของเธอมาก ทั้งกังวล และ กลัว ว่าถ้าเธอตายไปแล้ว หลานจะอยู่กับใคร ญาติพี่น้องจะช่วยรับดูแลหลานให้หรือเปล่า ในบางครั้งเมื่อหอมมีความกังวลใจเกี่ยวกับพฤติกรรมของหลาน หอมก็ใช้วิธีการสอบถามจากครูประจำกลุ่มบ้าง แต่มักจะไม่ค่อยได้พูดคุยกับครูมากนัก เพราะว่าเธอเกรงใจครู กลัวว่าครูจะเหนื่อย แต่จะใช้วิธีการฟังคำสนทนาจากกลุ่มของแม่ ๆ ผู้ปกครองของเด็กอื่นพูดคุยกันมากกว่า อีกสิ่งหนึ่งเพราะหอมคิดว่าตนเองมีอายุมากแล้ว เวลาพูดคุยกับผู้ปกครองเด็กอื่น ๆ ซึ่งส่วนใหญ่จะมีอายุน้อยกว่าเธอมาก เทียบอายุได้กับรุ่นลูกหลานของหอมเอง ถึงแม้ว่าหอมจะพยายามปรับตัวให้เข้ากับกลุ่มผู้ปกครองรายอื่น ๆ ก็ตาม แต่ก็ยังทำให้หอมรู้สึกว่าไม่ค่อยสะดวกใจในการพูดคุยมากนัก เหมือนมีช่องว่างระหว่างวัย “จริง ๆ ฉันก็พูดได้กับทุกคนน่ะ ไม่เคยมีปัญหากับใคร ฉันเองก็อายุมากแล้ว พวกแม่ ๆ น่ะเขาก็อายุยังน้อยกันอยู่ กลัวเขารำคาญเอา”

วิธีการเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

- การแบ่งบทบาทหน้าที่

เนื่องจากการเสียชีวิตของสมาชิกคนอื่นในครอบครัวไปหมดแล้ว จึงเหลือแต่เพียง หอมกับน้องดอมเพียงสองคนที่เป็นสมาชิกในครอบครัวเท่านั้น หอมจึงกลายสภาพมาเป็นผู้นำครอบครัวอย่างอัตโนมัติ พร้อมทั้งต้องให้การเลี้ยงดูหลานพิการอีกหนึ่งคน แต่ด้วยวัยที่สูงขึ้นประกอบกับสุขภาพที่ไม่ค่อยแข็งแรง จึงไม่ได้ทำงานหารายได้แต่อย่างใด หอมบอกว่า “ฉันไปทำงานรับจ้างอะไรก็ไม่ได้แล้ว ไม่มีใครดูหลานให้ อายุก็มากเข้า หัวเข่าก็ไม่ค่อยดี ไปทำไม่ไหวแล้ว”

หอม รับหน้าที่เป็นทั้งแม่บ้าน รวมทั้งคอยดูแลกระตุ้นพัฒนาการให้แก่น้องดอมด้วยตลอดเวลานั้น เธอบอกว่าก็คอยบอก คอยสอนหลานให้ทำสิ่งต่าง ๆ ด้วยตนเอง ซึ่งเธอก็พยายามทำเท่าที่จะทำได้ จากการสังเกตพฤติกรรมในห้องเรียนนั้น พบว่า กลุ่มที่หลานของหอมได้เรียนนั้นเป็นการสอนรายบุคคล โดยครูจะจัดเวลาให้นักเรียนคนละประมาณ 15 นาที ในช่วงระหว่างที่รอครูสอนอยู่นั้นเอง ครูได้ให้นักเรียนระบายสีรูปภาพไปพลาง ๆ ก่อน โดยมีผู้ปกครองเป็นผู้ช่วยดูแลลูก ๆ ของตนเอง พร้อมทั้งสอนให้เด็กได้ทำงานตามที่ครูสั่งด้วย ขณะนั้น เองหอมก็ได้จับมือให้หลานระบายสีรูปภาพ เธอก็พยายามสอนให้หลานได้ทำงานโดยใช้วิธีการที่ครูบอกบ้าง รวมทั้งวิธีการที่ตนเองคิดว่าเป็นวิธีที่จะมีประโยชน์และทำให้หลานปฏิบัติตามที่หอมบอกได้ เช่น การวางเงื่อนไขว่า ถ้าระบายสีเสร็จแล้วครูจะให้ดาวบ้าง ให้กินขนมบ้าง แต่หลานก็มักจะดื้อ ไม่ค่อยเชื่อฟังหอม

Copyright by Mahidol University

และต่อต้านการสอนของเธอตลอดเวลา ส่วนมากหลานมักชอบให้หอมเป็นคนทำงานต่าง ๆ ให้ตนเอง หลานก็จะไม่ยอมทำตาม หอมก็ต้องเป็นผู้ระบายสีรูปภาพนั้นด้วยตนเองแทนหลานเพื่อนำไปส่งครู เธอบอกว่า “บางทีฉันก็ไม่อยากไปอะไรกับเขามากนัก ก็ปล่อย ๆ ไป ไม่ทำฉันก็ทำไปส่งครูแทน ก็ไม่รู้จะทำยังไง เขาไม่ยอมทำน่ะ...ฉันก็ว่าไอ้เรื่องเขียนอ่านอะไรเนี่ยไม่ค่อยสำคัญมากนัก เพราะว่าเขาเหมือนไม่ค่อยจะรู้เรื่อง ฉันอยากให้เขาช่วยตัวเองได้มากกว่าแค่นั้นก็เอาล่ะ ”

ส่วนการไปหาหมอนั้น หอมจะพาหลานไปรักษาที่โรงพยาบาลศูนย์นครปฐมเป็นประจำตามนัดทุกครั้ง หอมบอกว่า “เนี่ย หมอบอกว่าถ้าอายุ 10 ขวบแล้วให้ไปเย็บปากที่แหว่ง ตอนนี้ยังทำไม่ได้” ถ้าหลานเจ็บป่วยเล็กน้อย อย่างเช่นเป็นไข้หวัด เพื่อความสะดวกไม่ต้องรอคอยนาน ๆ และไม่เสียเวลาในการเดินทาง หอมก็จะพาหลานไปหาหมอที่สถานีอนามัยใกล้บ้าน หรือที่คลินิคแทน ระหว่างการสัมภาษณ์ หอมไม่ได้อยู่ที่บ้าน เธอไปช่วยพี่สาวเฝ้าอาการป่วยของพี่เขยที่โรงพยาบาลแห่งหนึ่ง แล้วหลานของหอมก็มีอาการไข้ตัวร้อน อาเจียน เธอจึงพาหลานไปรักษาอาการป่วยที่คลินิคใกล้ ๆ บ้านพี่สาวของเธอนั่นเอง

- การดูแลกิจวัตรประจำวัน

หอม เป็นผู้ให้การดูแลกิจวัตรประจำวันของหลาน ตั้งแต่ตื่นนอนจนถึงเข้านอน ในเรื่องต่าง ๆ ดังนี้ ถ้าอยู่บ้าน เมื่อน้องดอมตื่นนอนก็จะให้ล้างหน้าแปรงฟัน แล้วก็ใส่บาตรตอนเช้าทุกวัน ถ้าสัปดาห์ใดที่ไปเรียนนอนพักที่ศูนย์การศึกษาพิเศษก็จะให้อาบน้ำ ทำความสะอาดร่างกาย แต่งตัว ทานอาหารเช้า แล้วก็เตรียมตัวเข้าเรียนที่กลุ่มของหลาน โดยมีหอมคอยดูแลหลานอยู่ในห้องเรียนด้วย หอมมีวิธีการดูแลกิจวัตรประจำวันของหลานดังนี้

การรับประทานอาหาร น้องดอมรับประทานอาหารได้เหมือนกับเด็กทั่วไป หอมตักข้าวให้หลานทานครั้งละมาก ๆ จะได้อิ่มนาน น้องดอมจึงเป็นเด็กรูปร่างอ้วน และเนื่องจากเด็กเองมีปัญหาปากแหว่งด้วย เวลารับประทานอาหารแล้วก็มักจะมีเศษอาหารออกมาทางจมูกด้วยตลอดเวลา เธอจึงต้องคอยเช็ดทำความสะอาดให้หลาน จากการสังเกตพฤติกรรม การรับประทานอาหารขณะอยู่ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษนั้น หลานไม่ชอบตักอาหารใส่ปากด้วยตนเอง ชอบให้หอมเป็นผู้ป้อนให้ ไม่ยอมจับช้อนตักอาหาร โดยจะร้องอ้อนให้ป้อนอาหารแก่ตนเองตลอดเวลา จนกระทั่งครูประจำกลุ่มมาเตือนให้หอมได้ฝึกน้องดอมตักอาหารใส่ปากด้วยตนเองบ้าง เธอจึงบอกให้หลานลองทำเองบ้าง น้องดอมก็ทำได้แต่จะทำอย่างช้า ๆ และในที่สุด หอมก็ต้องกลับมาป้อนให้หลานของตนเองอีกครั้งหนึ่ง ทั้งนี้ หอมบอกว่า น้องดอมไม่ชอบอาหารใส่ถาดและรู้สึกไม่คุ้นเคยกับการใช้ถาดอาหารของที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เพราะว่าเวลาอยู่ที่บ้าน เขาจะใช้กะละมังใบเล็กสำหรับใส่อาหารรับประทาน

Copyright by Mahidol University

เป็นประจำ หอมก็จะเตรียมอาหารใส่กะละมังใบเล็กให้หลานได้ทานจนอิ่มก่อนแล้ว ส่วนใหญ่หอมจึงค่อยรับประทานอาหารภายหลังจากหลานด้วยภาชนะใบเดียวกัน หอมให้เหตุผลว่า ไม่สิ้นเปลือง และเป็นการสะดวกในการเก็บล้างทำความสะอาดด้วย นอกจากนั้น เธอก็บอกให้น้องดอมข้าวมาก ๆ กับข้าวน้อย ๆ จะได้เป็นการประหยัดอีกด้วย (ระหว่างการสัมภาษณ์ น้องดอมมีพัฒนาการที่ดีขึ้น สามารถรับประทานอาหารด้วยตนเองได้แล้ว)

การนอน หอมจะพาน้องดอมเข้านอนตั้งแต่เวลาประมาณสองทุ่มกว่าเป็นประจำ ไม่มีการชมรายการทางโทรทัศน์ก่อนเข้านอน หอมบอกว่า “ ฉันเข้านอนไว หลับไม่หลับก็ช่าง ก็เข้านอนกันแล้ว ก็ตื่นตีห้าหุงข้าวใส่บาตรพระ” น้องดอมยังไม่สามารถควบคุมการขับถ่ายขณะนอนหลับได้ จึงปัสสาวะรดที่นอนเป็นประจำ ทั้งนี้ เธอก็ได้ฝึกให้หลานควบคุมการปัสสาวะรดที่นอนด้วยการให้หลานไปปัสสาวะก่อนเข้าเป็นประจำ แต่ก็ยังไม่สามารถควบคุมได้ หอมจึงใช้วิธีการปลุกให้น้องดอมลุกขึ้นมาปัสสาวะกลางดึก แต่ก็ยังไม่ประสบผลสำเร็จ เพราะว่าน้องไม่ยอมลุกจากที่นอนและเธอเองก็อุ้มหลานลุกขึ้นมาปัสสาวะไม่ไหว เธอบอกว่า “พอถึงเวลานอน เขาก็จะรู้แล้วเข้าไปเอากระโถนฉี่มาจากห้องน้ำ เดินเข้าไปไว้ในห้องนอน พอถึงเวลาฉันเรียกแล้วเขาไม่ลุกฉันอุ้มก็อุ้มไม่ไหวเขาตัวใหญ่แล้ว ก็ฉี่รดอีก” นอกจากนั้น หอมก็ใช้ผ้ายางซึ่งเป็นพลาสติกปูไว้บนที่นอนก่อนที่จะคลุมด้วยผ้าปูที่นอนอีกชั้นหนึ่งเพื่อป้องกันปัสสาวะของน้องดอมราดที่นอน “พี่สาวฉันเขาให้ผ้ายางมา ตอนแรกก็ปูเฉพาะตรงที่เขานอน แล้วเขาไม่ยอมนอน จะนอนตรงที่ไม่มีผ้ายางปู ฉันก็เลยต้องปูหมดที่นอนเลย ไม่งั้นฉันก็ซักไม่ไหว” เมื่อมานอนพักค้างคืนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษหอมก็ต้องนำผ้ายางมาไว้ปูบนที่นอนให้น้องดอมนอนด้วยเป็นประจำ ส่วนการนอนหลับนั้น น้องดอมของเธอนอนหลับง่าย หลับสนิทตลอดคืน ไม่เคยตื่นขึ้นร้องมากลางดึกเลย

การทำความสะอาดร่างกาย ได้แก่ การอาบน้ำ น้องดอมยังไม่สามารถอาบน้ำได้ด้วยตนเอง หอมต้องอาบน้ำให้ทุกครั้ง และก็พยายามฝึกให้หลานตักน้ำราดตัวเอง เธอบอกว่า “บางทีก็รดทีสองทีแล้วก็ไม่เอาแล้ว” การแปรงฟัน หอมว่าบางทีถ้าหลานอารมณ์ดีก็จะไปหยิบแปรงสีฟันมาทำท่าแปรงฟันด้วยตนเองบ้าง เธอก็พยายามกระตุ้นให้น้องดอมได้ฝึกแปรงฟันด้วยตนเองแต่ก็ยังไม่สำเร็จ เธอก็ยังต้องคอยแปรงฟันให้หลานด้วย ส่วนการล้างมือนั้น เขาสามารถล้างมือได้ด้วยตนเองทุกครั้งแต่ก็ยังไม่ค่อยสะอาดนัก

การขับถ่าย ถ้าอยู่ที่บ้าน เมื่อน้องดอมต้องการจะขับถ่าย เขาก็จะเดินไปเข้าห้องส้วมด้วยตนเองได้ แต่ไม่สามารถทำความสะอาดร่างกาย (ล้างก้น) ด้วยตนเองได้ หอมบอกว่า “ให้เค้าล้างก้นเอง ก็ไม่ค่อยทำ เขาบอกว่า “ไม่อาว ๆ (เลียนแบบเสียงพูดไม่ชัดของหลาน)..ฉันไม่รู้ว่าจะทำยังไง ” เธอรู้สึกเหมือนว่ามือของน้องดอมจะยื่นไปล้างก้นไม่ถึง บางทีหอมก็ทำเป็นไม่สนใจเสียง

Copyright by Mahidol University

เรียกของหลานที่พยายามส่งเสียงเรียกให้เธอเข้าไปล้างก้นให้หลังจากขับถ่ายแล้ว หอมสังเกตว่าเขาก็จะพยายามล้างก้นด้วยตนเองแต่ยังทำไม่สะอาด "มันยังไม่เกลี้ยง" บางครั้งเขาก็จะไม่ยอมล้างทำความสะอาดเลย จะเดินออกมาหยิบกางเกงให้หอมใส่ให้ทันที "แล้วฉันก็ต้องไปล้างให้เค้าอีกล่ะ"

การแต่งตัว น้องดอมยังไม่สามารถใส่เสื้อผ้าด้วยตนเองได้ ต้องมีผู้คอยช่วยเหลือหอมก็พยายามสอนให้หลานรู้จักการถอดใส่เสื้อผ้าด้วยตนเอง เช่น การถอดเสื้อ หอมจะดึงแขนเสื้อก่อนแล้วดึงเสื้อขึ้นมาให้ถึงคอแล้วให้เขาดึงเสื้อออกจากคอด้วยตนเอง หอมบอกว่าบางครั้งเขาก็ถอดแขนเสื้อออกเองได้ การใส่เสื้อผ้า หอมพูดบ่นว่า "สอนให้เขาใส่เสื้อให้นุ่งกางเกงเขาก็ไม่ทำ เวลาใส่กางเกงเอวยางยืด นาน ๆ ก็จะยอมใส่เองซักหน บางทีฉันเผลอ ฉันเห็นเขานุ่งหนเดียวแต่ก็ยังไม่ถูกนะ" นอกจากนั้นเวลาอาบน้ำเสร็จแล้ว หอมเคยบอกว่าอย่าเพิ่งออกไปเล่นข้างนอก ให้คอยเธอแต่งตัวให้ก่อน แต่หลานก็แอบหนีออกไปเล่นข้างนอกโดยไม่ใส่เสื้อผ้าหลายครั้ง

โดยสรุป การดูแลกิจวัตรประจำวันทั้งหมดนั้น หอมต้องเป็นผู้คอยปฏิบัติทำให้หลานด้วยตนเองตลอดเวลา

- การส่งเสริมพัฒนาการ

การทำกิจกรรม หอมก็ได้พยายามทำกิจกรรมร่วมกับน้องดอมเป็นประจำ แต่น้องก็มักจะไม่ค่อยสนใจในสิ่งที่เธอทำให้ เธอบอกว่าไม่ทราบว่าจะมีวิธีการทำอย่างไร ในการสอนให้หลานทำกิจกรรมต่าง ๆ "บางทีฉันก็พูดบอกเขาว่าให้มาเขียน (ระบายสี) วาดได้ทีสองทีก็ไม่เอาแล้ว" บางครั้ง หอมก็หยิบแผ่นภาพพยัญชนะไทย ก-ฮ ที่อดีตครูประจำกลุ่มมอบให้นำออกมาให้น้องดอมได้ดู ซึ่งปกติเธอจะเก็บแผ่นภาพนี้ไว้หลังตู้อย่างดีไม่ได้นำมาติดไว้ที่ฝาผนังบ้าน หรือในที่ที่สามารถมองเห็นได้ เพราะไม่ทราบวิธีการติดแผ่นภาพกับฝาผนังบ้าน เธอพยายามชี้ชวนให้หลานดูแผ่นภาพนั้นหลายครั้ง หอมบอกว่า "ก็ได้แป๊บ ๆ ประเดี๋ยวประด๋าวเท่านั้นเอง" ส่วนการเล่านิทาน หอมไม่สามารถเล่าให้น้องดอมฟังได้ "ฉันเล่าไม่เป็น ไม่รู้จะเล่ายังไง" จากการสังเกตพฤติกรรม หอมเป็นย่ามีอายุมากแล้ว การเดินและการเคลื่อนไหวร่างกายส่วนต่าง ๆ ก็ไม่ค่อยสะดวกนัก รวมทั้งไม่ค่อยมีทักษะในการเล่นกับหลาน หลานจึงไม่ค่อยอยากเล่นด้วย เธอจึงให้การเลี้ยงดูหลานไปแบบธรรมดาเท่านั้นเหมือนกับที่เธอเคยได้รับมา แต่เธอมีข้อดีคือการพยายามให้หลานได้เรียนรู้มาก ๆ

การเล่น เนื่องจากหอมอยู่กับหลานเพียงแค่สองคน ไม่มีสมาชิกอื่น ๆ ในครอบครัว น้องดอมจึงไม่ค่อยมีทักษะในการเล่นกับผู้อื่นมากนัก ช่วงกลางวัน น้องดอมมักจะเล่นอยู่คนเดียวในบ้านเป็นประจำ ขณะเล่นนั้น น้องดอมจะนอนลงไปกับพื้นบ้านตลอดเวลา เพื่อเล่นกับของเล่นที่ตนเองมีอยู่ ซึ่งที่บ้านของหอมเองก็มีของเล่นเด็กน้อยมาก ที่พบเห็นมีเพียง รถยนต์ตำรวจของ

Copyright by Mahidol University

เล่นชิ้นโปรดของหลาน ตุ๊กตาหมี และมีลูกปัดสำหรับร้อยเชือกที่เป็นเครื่องเล่นฝึกกล้ามเนื้อย่อย ส่วนใหญ่น้องจะเล่นกับรถยนต์ตำรวจ วิธีการเล่นจะนอนลงกับพื้นแล้วใช้มือเข็นรถยนต์ให้เคลื่อนที่ไปมาพร้อมทั้งออกเสียงเล่นเหมือนการขับรถยนต์ด้วย ส่วนของเล่นอื่นน้องก็ไม่ค่อยชอบ นอกจากนี้หอมได้เห็นว่าที่ศูนย์การศึกษาพิเศษมีรถจักรยานสำหรับเด็ก เธอก็อยากให้หลานได้เล่นรถจักรยานที่บ้านด้วย เธอจึงนำรถจักรยานสำหรับผู้ใหญ่ที่มีอยู่แล้วไปติดล้อเล็กที่ข้างล้อหลังของรถทั้งสองข้าง เพื่อช่วยพยุงกันรถล้มมาไว้ให้น้องดอมได้ ขี่เล่นบ้าง หลานของเธอก็ยังไม่ยอมเล่นได้แต่มองดูเฉย ๆ เท่านั้น จากการสังเกตพฤติกรรม การเล่นกลางแจ้งของเด็กที่ศูนย์การศึกษาพิเศษตอนบ่ายวันหนึ่ง ขณะที่เด็กเล่นนั้น มีครูประจำกลุ่มเป็นผู้นำในการเล่น โดยนำรถจักรยานสำหรับเด็กออกมาให้เด็ก ๆ ได้ขี่เล่นออกกำลังกาย เพื่อนคนอื่นของน้องดอมสามารถถีบรถจักรยานได้อย่างคล่องแคล่ว แต่น้องดอมไม่ยอมขี่รถจักรยานด้วยตนเองเลย ครูจึงให้นั่งซ้อนท้ายรถจักรยานแทนการขี่ตลอดเวลา เพราะว่าเวลาอยู่ที่บ้าน น้องดอมไม่เคยเล่นถีบรถจักรยาน เวลาหอมพาเขาไปไหนมาไหนด้วยกันภายในหมู่บ้าน เธอก็จะขี่รถจักรยานและให้หลานนั่งซ้อนท้ายไปด้วยกันเป็นประจำ ส่วนการเล่นกับเด็กอื่นในละแวกบ้านเดียวกันนั้น ในตอนเย็น เมื่อเด็กอื่น ๆ ที่เป็นญาติกันกลับจากโรงเรียนแล้ว น้องดอมก็จะเดินออกไปเล่นด้วยกับพวกเขา บางทีหอมก็ต้องคอยอยู่ดูแลหลานขณะเล่นด้วย เธอให้เหตุผลว่า “บางทีเด็กดีมันก็ต้องคอยมองไว้ มันปากว่ามือถึงคอยตีหลานฉันอยู่เรื่อย เราก็บอกว่าสงสารน้องนะ แต่เด็กดีเขาก็บอกว่าไม่รู้อะไรยาย ฉันก็เลยเฉย” ช่วงระหว่างการสัมภาษณ์หอมได้พาน้องดอมไปสมัครเรียนที่ศูนย์พัฒนาเด็กเล็กของหมู่บ้าน เธอเล่าว่า “หลานก็เล่นคนเดียว เพื่อนไม่ค่อยจะเล่นกับเขา เขาก็ยังนั่งดูเพื่อนไม่ค่อยจะยอมเล่นกับคนอื่นเลย”

การดูแลป้องกันอุบัติเหตุ หอมมักจะคอยระมัดระวังด้วยการเฝ้าดูแลหลานอยู่ตลอดเวลา เพราะเธอเป็นห่วงกลัวว่าหลานจะได้รับอันตราย เธอเล่าว่า “กลัวว่าเขาจะโดนรถชนเพราะว่าข้ามถนนยังไม่เป็น” จากการสังเกตพฤติกรรมที่บ้าน พบว่า เมื่อใดที่หอมไม่เห็นหลานอยู่ในสายตา เธอมักจะทำท่าทางตกใจรีบไปตามหาหลานทันที อย่างเช่นเหตุการณ์วันที่ผู้ศึกษาไปพูดคุยกับเธอที่บ้านระหว่างที่พูดคุยอยู่นั้น เธอมองไม่เห็นน้องดอมอยู่ในบ้าน หอมตกใจมากแล้วก็รีบวิ่งไปตามหาหลานที่บ้านของญาติที่อยู่ใกล้ ๆ กัน แต่น้องดอมยืนแอบอยู่ใกล้ริมรั้วบ้านซึ่งหอมมองไม่เห็นเอง ผู้ศึกษาจึงวิ่งตามหอมออกไปช่วยหาหลานด้วย แล้วผู้ศึกษาก็พบว่าน้องยืนดูดนมกล่องอยู่เฉย ๆ ไม่ยอมส่งเสียงโต้ตอบออกมาเวลาที่หอมส่งเสียงเรียกหา ทั้งนี้ อาจจะเป็นท่าทางการอายของเด็ก เมื่อพบว่ามีผู้แปลกหน้าไปที่บ้านของตนเอง หอมยังเล่าด้วยอาการตกใจอีกว่า “เมื่อวานนี้ พอกลับจากศูนย์ ฯ เดินจะถึงบ้านกันอยู่แล้ว หลาน..วิ่งข้ามถนนไปหาเพื่อน ๆ ทั้ง ๆ ที่ไม่เคยทำมาก่อน ฉันก็ตกใจมาก กลัวเขาโดนรถชนแล้ว ก็ไม่รู้จะทำยังไงดี ”

Copyright by Mahidol University

- การเสริมแรงและปรับพฤติกรรม

วิธีการสอนของหอม มักจะใช้วาจาคอยบอกเพื่อสอนหลานทุกอย่างตลอดเวลา หอมใช้น้ำเสียงในการพูดกับน้องดอมนุ่มนวลมาก ด้วยคำขึ้นต้นชื่อว่า “น้อง...” เป็นประจำ บางทีก็ ใช้คำว่า “หลาน..” ตามด้วยชื่อของหลานเมื่อพูดคุยกับผู้อื่นทุกครั้ง เมื่อสอนแล้วน้องดอมปฏิบัติได้ตามที่เธอคาดหวังไว้ หอมก็จะให้การชมเชยว่า “เก่งมาก” พร้อมกับยกนิ้วหัวแม่มือและพูดกับหลานว่า “เยี่ยม ๆ” ถ้าทำผิด หอมก็ทำโทษด้วยการตีด้วยไม้ก้านมะยมบ้าง เพื่อให้หลานได้รู้จักจำการทำโทษเวลาที่ทำผิดเท่านั้น เธอไม่ชอบทำโทษด้วยวิธีที่รุนแรงมาก เธอเล่าว่า “ก็ก้านมะยม ตีแค่ทีสองทีไม่แรงหรอก ฉันก็สงสารเขาน่ะ” เธออธิบายว่าเมื่อก่อนนี้ น้องดอมไม่เข้าใจว่า เวลาทำผิดแล้ว เมื่อผู้ใหญ่บอกให้หยุดการกระทำด้วยวาจาแล้วก็จะต้องหยุดการกระทำของตนเองลงก่อน เธอจึงต้องทำโทษด้วยการตีบ้าง แต่ตอนนี้น้องเริ่มเข้าใจน้ำเสียงและท่าทางการดุแล้ว เธอจึงเปลี่ยนการลงโทษด้วยการตี มาเป็นการใช้วาจาดุแทนว่า “อย่าทำนะ” หอมบอกว่า ตอนนี้เวลาสั่งให้น้องดอมทำสิ่งใด เช่น การใช้ให้ไปหยิบถ้วยชามมา ถ้าเขาดื้อไม่ปฏิบัติตาม เธอก็จะใช้เพียงแค่น้ำเสียงดุ น้องดอมก็จะปฏิบัติตามได้แล้ว ซึ่งหอมเองก็คิดว่า “เขารู้เรื่องขึ้นนะ รู้จักเชื่อฟังบ้างแล้ว แต่ก่อนไม่ใช่...”

นอกจากนั้น น้องดอมก็ได้รับการฝึกปรับพฤติกรรมการกลัวน้ำจากครูประจำกลุ่มด้วย ซึ่งหอมบอกว่า น้องชอบเล่นน้ำ แต่มีอาการกลัวสถานที่ที่มีน้ำมาก ๆ เช่น ทะเล สระน้ำ เธอเคยพาไปทะเลแล้วน้องกลัวน้ำทะเลมาก ไม่ยอมลงไปเล่นน้ำในทะเล จะนั่งเล่นอยู่ริมหาดเท่านั้น ครูจึงพยายามฝึกให้เด็กเกิดความเคยชินกับสถานที่ที่มีน้ำมาก โดยการพาน้องดอมซ้อนท้ายรถจักรยานและขี่ไปรอบ ๆ บริเวณศูนย์ฯ ก่อน ให้ผ่านบริเวณสระน้ำ แล้วจึงพาไปเลี้ยงปลาในสระน้ำของศูนย์ฯ

สัมพันธภาพระหว่างสมาชิกในครอบครัวกับเด็กพิการทางสติปัญญา

ในครอบครัวของหอมถึงแม้จะเหลือกันอยู่สองคน แต่เธอก็ให้ความรักความอบอุ่นแก่หลานได้เป็นอย่างดี และไม่เคยทิ้งหลานให้อยู่ที่บ้านคนเดียว เวลาไปไหนหอมก็จะพาน้องดอมไปด้วยเสมอ หอมเปรยว่า “ฉันอยู่ไม่ได้หรอกถ้าไม่มีเขา ” น้องดอมเองก็มีความผูกพันกับหอมมากเช่นกัน จากการสังเกตพฤติกรรมที่บ้าน พบว่า เวลาที่หอมบอกกับน้องดอมว่า “ย่าไม่สบาย น้อง..อย่าซนนะ” หลานก็จะนิ่งฟังบ้าง เนื่องจากเขายังพูดไม่ได้ แต่เขาก็จะแสดงท่าทางเป็นห่วงย่า(หอม)มาก พร้อมทั้งเดินเข้ามาจับตัวเอามือแตะที่หน้าผาก แล้วสั่งหอมด้วยท่าทางว่าให้อ้าปาก เพื่อจะมองดูภายในช่องปากของย่า ซึ่งท่าทางทั้งหมดนี้หลานจำและเลียนแบบมาจากการกระทำที่หอมได้ปฏิบัติกับตนเองเป็นประจำนั่นเอง

ถึงแม้ว่าจะอยู่กันตามลำพัง แต่บรรยากาศภายในบ้านของหอมเอง ก็ไม่ค่อยเงียบเหงามากนัก เพราะมักมีญาติแวะเวียนมาหาเป็นประจำ บางครั้งก็มาขออาศัยอยู่ด้วย การที่หอมเป็นคนจิตใจดี เธอก็อนุญาตให้ทุกคนมาพักอยู่ด้วยเสมอ ระหว่างที่สัมภาษณ์มีครอบครัวญาติของหลานสะใภ้มา

Copyright by Mahidol University

ขออาศัยอยู่ด้วยชั่วคราวเพราะว่าเขากำลังซ่อมแซมบ้าน หอมว่า “ฉันไม่ก็คิดอะไรหรอก ก็จะได้อยู่เป็นเพื่อนกันไป” และเมื่อหอมไม่อยู่บ้าน ในช่วงเวลาที่เธอต้องพาน้องดอมไปเรียนและพักอยู่ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษก็มีคนช่วยดูแลบ้านให้ด้วย

บางเวลาที่หอมมีธุระจำเป็นนั้น ญาติพี่น้องที่เป็นหลาน ๆ ของเธอเองก็มักจะให้ความเอื้ออาทร ช่วยดูแลน้องดอมให้แก่หอมด้วยเช่นกัน ซึ่งความสัมพันธ์ภายในของครอบครัวนี้มักเป็นลักษณะแบบ พึ่งพาซึ่งกันและกัน ดังที่หอมเล่าว่า “..ตอนที่ฉันไปเฝ้าเป็นเพื่อนพี่สาวฉันที่โรงบาล หลานสะใภ้ที่อยู่ทางบ้านพี่สาวของฉัน เค้าก็ดูแลหลานให้ เขาบอกว่าให้อยู่นี่ล่ะ เวลาอยู่กับเขาน้อง (หลาน) ดีไม่ดื้อ บอกอะไรก็ทำ เขาก็ชวนร้องเพลงคาราโอเกะ น้องก็ชอบ ป้าเขาเอาใจและดูแลให้ทุกอย่างน่ะ” หอมบอกว่าพี่น้องของเธอดีทุกคนคอยช่วยเหลือครอบครัวของเธออยู่เสมอ

จากการสังเกต เมื่อไปสอบถามทางไปบ้านของหอม พบว่า เพื่อนบ้านในชุมชนของหอมรู้จักครอบครัวของเธอเป็นอย่างดี ถึงแม้ว่าฐานะจะยากจน หอมก็เป็นที่รักของคนในหมู่บ้านที่เธออาศัยอยู่เพื่อนบ้านก็ให้ความเอ็นดูและสงสารหลานของเธอด้วยเช่นกัน คนอื่น ๆ ในหมู่บ้านก็คุ้นเคยกับน้องดอมเป็นอย่างดี พวกเขามักจะใช้คำเรียกน้องดอมตามที่เธอเรียกขานเสมอว่า “น้อง..” ไม่ได้ใช้คำเรียกอื่นแทนชื่อเขาเลย หอมเล่าว่า ถึงแม้ว่าจะมีใครมาพูดว่าหลานของเธอเป็นอะไรก็ตามเธอก็ไม่แสดงอาการโกรธ เพราะเธอทำใจยอมรับได้และคิดว่าคนเราไม่เกิดมาไม่เหมือนกัน แต่ก็ไม่มีใครพูดออกมาทำให้เธอรู้สึกเสียใจเลย เนื่องจากว่าบ้านของหอมซึ่งอยู่ไม่ไกลกับวัดประจำหมู่บ้านนี่เอง เมื่อเวลามีงานบุญในวันพระหรืองานประเพณีต่าง ๆ ที่วัด เธอก็ชอบไปช่วยงานที่วัดเป็นประจำแล้วก็จะพาหลานไปด้วยทุกครั้ง หอมว่า “ไปช่วยงานวัด เขาก็ชอบนะ”

อย่างไรก็ตาม จากการเลี้ยงดูหลานมาจนถึงปัจจุบันนี้ หอมเล่าว่า “สงสารเขา ไม่รู้สึกว่าจะเบื่อเขาหรอก แต่ฉันเป็นห่วงเขา เพราะว่าฉันอายุมากแล้ว” หอมเองรู้สึกว่าหลานเป็นภาระหนักที่ตนเองต้องรับผิดชอบ แต่สิ่งที่เธอทำได้ก็คือ การอดทน พยายามเลี้ยงดูคอยสอนให้หลานสามารถช่วยเหลือตนเองได้มากที่สุดเท่าที่จะทำได้ จะได้ไม่เป็นที่รังเกียจของผู้อื่น จนกระทั่งบางครั้งเธอก็รู้สึกเหนื่อยมาก เมื่อน้องดอมดื้อไม่เชื่อฟัง แล้วไปทำผิดเรื่องต่าง ๆ เธอเองไม่ชอบการทำโทษหลานด้วยวิธีการตี เธอก็จะแกล้งทำท่าทางโกรธและพูดว่าไม่รักแล้ว หอมเล่าว่า “ฉันแกล้งพูดว่าไม่รักน้อง..แล้วไปดีกว่า อยากดื้อนัก บางทีฉันก็ทำเป็นไม่สนใจเขา เดี๋ยวเขาก็มากอด เรียกฉันให้รักเขาน่ะ” หอมก็จะเข้าไปกอดแล้วบอกน้องดอมว่าให้เป็นเด็กดีอย่าดื้อนะ

Copyright by Mahidol University

การจัดการปัญหาและความต้องการของครอบครัวในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา

จากการเลี้ยงดูหลานนั้น หอมบอกว่าน้องดอมก็มีปัญหาด้านอื่นอีกที่นอกจากความพิการทางสติปัญญาแล้ว คือ ปากแหว่ง เพดานโหว่ ซึ่งแพทย์จากโรงพยาบาลศูนย์นครปฐมได้แนะนำว่าถ้าเด็กอายุได้สิบปีแล้ว ให้ไปรับการผ่าตัดตกแต่งบริเวณปากแหว่ง ให้ริมฝีกปากบนติดกัน จะได้ไม่มีปัญหาในเรื่องการรับประทานอาหาร สาเหตุเนื่องจากเด็กมีอาการของโรคหัวใจรั่วร่วมด้วยจึงยังไม่สามารถรับการผ่าตัดเพื่อรับการรักษาอาการปากแหว่งได้ทันที ต้องรอให้เด็กเติบโตและมีสุขภาพที่แข็งแรงมากกว่านี้ก่อน จากปัญหาโรคหัวใจนี้เอง เมื่อน้องดอมเกิดเจ็บป่วยขึ้น หอมจึงต้องพาไปพบแพทย์แผนปัจจุบันเพื่อรักษาอาการป่วยตลอด จะไม่ซื้อยามารับประทานเอง เวลาพาหลานไปหาหมอถ้าเจ็บป่วยเล็กน้อยก็ไม่ค่อยมีปัญหาการเดินทางมากนัก เพราะว่าเธอจะพยายามหาหมอที่ใกล้บ้านและสะดวกที่สุด เช่น อนามัยชุมชน คลินิก แต่บางครั้ง ถ้าต้องไปที่โรงพยาบาลตามที่หมอนัด เช่น การทำฟัน หรือตรวจรักษาอาการต่าง ๆ เธอต้องใช้บริการรถประจำทางเดินทางจากบ้านไปโรงพยาบาล ซึ่งมักมีปัญหาในเรื่องของเวลาการเดินรถที่ไม่ค่อยตรงเวลาและต้องรอคอยเป็นเวลานานมาก เวลาที่ใช้สำหรับการไปหาหมอแต่ละครั้งจึงต้องใช้เวลาเป็นวัน ๆ เธอเองรู้สึกเหนื่อยมากต่อการเดินทาง รวมทั้งปัญหาการไม่รู้หนังสือของเธอเองก็เป็นอุปสรรคหนึ่งในการใช้บริการในโรงพยาบาล ซึ่งต้องเดินไปตามจุดรับบริการต่าง ๆ ของโรงพยาบาลที่กำหนดไว้ จากปัญหาความไม่เข้าใจนี้ เธอมักจะแก้ด้วยการถามจากเจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาล แต่บางครั้ง เธอพบว่า ถ้าบังเอิญไปสอบถามจากเจ้าหน้าที่ในขณะที่อารมณ์ไม่ดี เธอก็มักจะโดนต่อว่ากลับมาว่าไม่รู้เรื่องเลย เธอว่า “ฉันก็ถามเขาไม่รู้ก็ถาม บางคนก็ใจดี...” เธออยากให้มีคนช่วยพาน้องดอมไปหาหมอแทนเธอ หรือให้ช่วยพาเธอกับหลานไปบ้างแต่ก็รู้สึกลำบากใจ เธอเคยขอร้องให้หลานลูกพี่สาวพาไป แต่ก็รู้สึกเกรงใจพวกเขาจึงไม่กล้ารบกวนบ่อยนัก

เรื่องการเลี้ยงดูน้องดอม เนื่องจากหอมอยู่ในวัยสูงอายุและมีสุขภาพไม่แข็งแรงด้วย การที่ต้องมารับภาระเลี้ยงดูตามลำพังนี้ ทำให้เธอรู้สึกว่าไม่สามารถให้การดูแลหลานได้อย่างดีมากนัก โดยเฉพาะในเรื่องของการสอนทักษะต่าง ๆ เพื่อให้น้องดอมเกิดการเรียนรู้ ตามที่ครูประจำกลุ่มแนะนำมา ซึ่งน้องมักจะดื้อ ต่อต้านไม่ค่อยเชื่อฟังเธอ จนทำให้เธอเองรู้สึกท้อแท้ ไม่รู้ว่าจะใช้วิธีใดในการจัดการเพื่อให้น้องได้เข้าในและปฏิบัติตามเธอสิ่งที่เธอสอนบ้าง หอมบอกว่า “ฉันก็ไม่รู้จะทำยังไง ก็ปล่อยเขา แล้วบอกเขาว่า ถ้าไม่ทำ ไม่เอาก็ได้แค่นี้นะหลานนะ ถ้าย่าไม่อยู่แล้วจะลำบากนะ”

หอม เล่าถึงปัญหาด้านการเงินที่ครอบครัวมักจะประสบอยู่เป็นประจำว่า เมื่อต้องหยุดทำงานเพื่อสร้างรายได้ของตนเองมาตั้งแต่เธอเริ่มเลี้ยงหลาน โดยมีลูกชาย(พ่อของหลาน) เป็นผู้หารายได้เพื่อจุนเจือครอบครัว เธอจึงไม่มีเงินสะสมส่วนตัวเก็บไว้ใช้จ่ายบ้าง ด้วยเหตุนี้ทำให้เธอรู้สึกเครียดเป็นกังวลอยู่ตลอดเวลา เธอบอกว่า “ถ้าเขา(ลูกชาย)อยู่เรายังสบายกว่านี้หน่อย พ่อ(ลูกชาย)เขายังไม่ให้เลี้ยงเพราะว่าเกรงใจย่า เมื่อทำงานได้มาก็ให้ลูกได้ใช้จ่าย เราคิดทุกอย่าง บางคืนนอนไม่หลับ คิด

Copyright by Mahidol University

สารพัด เราได้กินได้ใช้ เออ..จะเอาที่ไหนมาเพิ่ม เอาที่ไหนไป ใครจะยังไง เราคิดไปนะ ตอนนี้น่ะ เขาให้แล้ววันหน้าจะเอาที่ไหนกินที่ไหนใช้ กังวลเรื่อย ๆ คิดแล้วนอนร้องไห้..ตอนนี้ ยังพอมีพี่น้องช่วยให้กินให้ใช้บ้างต่อไปล่ะ..” ทั้งนี้ หอมเองมีความคิดว่า จะพยายามช่วยเหลือตนเองให้มากที่สุด พึ่งพาผู้อื่นให้น้อยที่สุด และด้วยนิสัยที่เกรงใจผู้อื่นของเธอ หอมจึงกลัวว่าพี่น้องจะแสดงความรังเกียจ สิ่งที่เธอมักจะทำเพื่อเป็นการตอบแทนแก่พี่น้องที่ให้การช่วยเหลือ คือ เธอพยายามที่ใช้แรงงานเข้าช่วยเหลือทุกครั้งที่บ้านของพี่น้องมีงานการ ส่วนค่าใช้จ่ายรายวันของหลานถึงแม้จะไม่มากนักเธอก็พยายามประหยัด จะเป็นค่านม ค่าขนมบ้าง เธอบอกว่าไม่ซื้อขนมให้มากแค่ครั้งละประมาณ 5 – 10 บาท ถ้าสัปดาห์ใดที่ไปโรงเรียน(ศูนย์การศึกษาพิเศษ) ก็จะเสียค่าพาหนะในการเดินทาง รวมทั้งค่าอาหารอีกไม่มาก ประมาณไม่เกินสองถึงสามร้อยบาท ส่วนใหญ่แล้วทั้งเธอและหลานมักจะได้รับการช่วยเหลือจากทางศูนย์การศึกษาพิเศษ ในด้านนมกล่องสำหรับเด็ก อาหารกลางวันและอาหารมื้ออื่นอีกด้วย เนื่องจากว่าพอมีเวลาว่างเธอก็จะเข้าไปช่วยครูหรือเจ้าหน้าที่ในการทำงานเท่าที่เธอจะทำได้เป็นประจำ เช่น การทำความสะอาดห้องครัว ล้างถ้วยชาม ขัดหม้อ เป็นต้น ด้วยความมีน้ำใจของเธอทำให้เธอมักจะได้รับความช่วยเหลือในรูปแบบต่าง ๆ จากครูและเจ้าหน้าที่ของศูนย์การศึกษาพิเศษเสมอ

อย่างไรก็ตามกรณีครอบครัวของหอมนี้ เธอบอกว่า พอมีหลานเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาแล้วปัญหาที่ตามมาของครอบครัวของลูกชายเธอก็คือการแตกแยก เพราะแม่ของน้องดอมยอมรับไม่ได้ว่ามีลูกพิการ เธอว่า “ลูกสะใภ้ทิ้งลูกชายฉันไป เค้าหนีไปมีผัวใหม่ ลูกเขาเองยังไม่สนใจเลย” เหตุการณ์ครั้งนั้นทำให้เธอรู้สึกเสียใจมากกับครอบครัวของลูกชาย แต่เธอก็ยังมีคำปลอบใจให้ลูกชายว่า “ทำใจนะลูกปล่อยเขาไปเถอะ” และต่อมาการที่ตัวเธอต้องพบกับความสูญเสียสมาชิกในครอบครัวไปหมดจนเหลือสมาชิกแค่สองคนย่าหลานเท่านั้น จากสภาพภายนอกของหอมเวลาที่พบเห็นจะมีหน้าตาที่สดชื่น ร่าเริง แจ่มใจ แต่เมื่อได้พูดคุยอย่างคนคุ้นเคยแล้ว เธอมักจะมีอาการเศร้า เสียใจน้ำตาคลอเบ้าตา บางครั้งต้องใช้มือปาดน้ำตาอยู่บ่อยครั้ง ด้วยความคิดถึงสมาชิกในครอบครัวของเธออยู่ตลอดเวลา แต่เธอก็ใช้วิธีการของศาสนาที่เธอนับถือมาเป็นเครื่องยึดเหนี่ยวและปลอบใจว่า เป็นเรื่องของเวรกรรมของเธอเอง จากการสังเกต พบว่า หอมต้องการคนพูดคุยเพื่อให้คำปรึกษาต่อการดำเนินชีวิตและคำแนะนำด้านการปฏิบัติต่อหลานด้วย สิ่งที่เธอทำได้คือ บางครั้งที่เธอรู้สึกไม่สบายใจมากก็จะใช้วิธีพูดคุยกับพี่สาวทางโทรศัพท์ในช่วงเย็นเป็นประจำ ซึ่งช่วยทำให้เธอรู้สึกสบายใจขึ้นมาบ้าง “บางทีฉันก็โทรหาเขา บางทีเขาก็โทรมา แต่บางทีฉันก็โทรหาเขาบ่อย กลุ้ม ๆ ใจ ก็โทรไปคุยกัน ”

นอกจากนั้น หอมได้บอกถึงสิ่งที่คาดหวังในอนาคตเกี่ยวกับน้องดอมว่า อยากให้เค้าดูแลช่วยเหลือตนเองให้ได้มากที่สุด จะได้ไม่เป็นภาระของผู้อื่นมากนัก ซึ่งเธอก็ได้พยายามฝึกสอนให้หลานได้ช่วยเหลือตัวเองในชีวิตประจำวันเป็นประจำ ซึ่งก็มีพัฒนาการดีขึ้นเรื่อยอย่างช้า ๆ ทั้งนี้ จากความพยายามของหอม ที่ต้องการให้หลานได้เรียนรู้ด้านพัฒนาการของเด็กปกติและรู้จักการปรับตัวในสังคม เธอจึงได้

Copyright by Mahidol University

นำหลานไปเข้าเรียนกับเด็กปกติที่ศูนย์พัฒนาเด็กเล็กในหมู่บ้านของเธอ “ฉันพาเขาไปสมัครที่ศูนย์ ฯ เด็กเล็กจ่ายเงินเรียบร้อยแล้ว ก็กะว่าอาทิตย์ไหนเราไม่ได้ไปเรียนที่ศูนย์ ฯ ก็ให้เค้าได้เรียนที่นี่กับเด็กปกติจะได้รู้อะไรขึ้นมาอีกหน่อย คือว่าใกล้บ้านด้วย เราก็ไม่ต้องเดินทาง แล้วก็ไปเรียนที่ศูนย์ฯ ด้วยสลับกัน” ด้วยเธอหวังว่าก่อนที่เธอจะไปจากโลกนี้น้องดอมก็อาจจะมีพัฒนาการต่าง ๆ ดีขึ้น ช่วยเหลือตนเองได้มากขึ้น และเมื่อญาติพี่น้องคนใดที่มาช่วยดูแลน้องก็จะได้ไม่รังเกียจและรู้สึกเป็นภาระในการดูแลน้องดอมมากนัก

การบริการฟื้นฟูสมรรถภาพที่ได้รับจากศูนย์การศึกษาพิเศษ

ขณะที่หอมเลี้ยงดูหลานพิการนี้เอง เธอได้พยายามหาสถานที่เรียนให้กับน้องดอม ซึ่งเธอเคยพาน้องไปสมัครเข้าเรียนชั้นอนุบาลที่โรงเรียนชุมชนของตนเอง แต่ทางโรงเรียนปฏิเสธไม่สามารถรับเด็กเข้าชั้นเรียนเพื่อเรียนร่วมกับเด็กปกติได้ และต่อมาหลานชาย (ลูกพี่สาว) ของเธอ ได้มาบอกว่ามีโรงเรียนสำหรับเด็กพิการสติปัญญา เธอจึงได้พาน้องดอมไปติดต่อที่ศูนย์การศึกษาพิเศษจังหวัดสุพรรณบุรี แต่เนื่องจากที่ตั้งนั้นอยู่ไกลบ้าน เดินทางไม่สะดวก จึงได้รับคำแนะนำให้มารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 แทน ซึ่งอยู่ใกล้บ้านของหอมมากกว่า สามารถเดินทางไปกลับได้ด้วยตนเอง “ครู..(ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษสุพรรณบุรี) เขาก็แนะนำให้มาที่ศูนย์ ฯ ใกล้บ้านแทน ถ้าไม่สบายใจยังไงให้กลับไปหาเขาก็ได้”

ด้วยความหวังและต้องการที่หอมจะให้น้องดอมได้รับการเรียนรู้ฝึกพัฒนาการด้านต่าง ๆ ให้ดีขึ้น เพื่อจะได้ช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวันได้ และสามารถอยู่ร่วมกับสังคมได้ เธอจึงได้พาน้องไปสมัครเข้ารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 ตั้งแต่ปี 2547 และรับบริการตั้งแต่นั้นเป็นต้นมา สำหรับการเดินทางจากบ้านไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 นั้น หอม จะพาน้องดอมขึ้นรถประจำทางไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษด้วยตนเอง ซึ่งบางครั้งถ้าหลานชาย (ลูกพี่สาวหอม) ว่าง ก็จะขับรถยนต์พาเธอกับน้องดอมไปส่งที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ และเนื่องจากการเดินทางจากบ้านไปรับบริการไม่ค่อยสะดวก หอมจึงพาน้องไปอยู่ประจำที่หอพักของศูนย์การศึกษาพิเศษ ถ้าสัปดาห์ใดที่เธอไม่ติดธุระ มีสุขภาพแข็งแรงดี รวมทั้งถ้ามีเงินเป็นค่าใช้จ่ายอย่างเพียงพอ เธอก็จะพาน้องไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษแห่งนี้ แต่ถ้าหอมรู้สึกว่าตนเองไม่พร้อมก็ให้น้องหยุดเรียน หอมเล่าว่า “วันนี้ฉันก็มาเอง ลำบากมากกว่าจะมาถึงนะ คิดแล้วท้อใจเหมือนกัน บางทีก็คิดว่ามาเพื่อหลานนะ ให้หลานได้รู้ซะหน่อยหนึ่ง ฉันก็เลยมาต้องนอนที่นี่เลยวันศุกร์แล้วค่อยกลับ ถ้าวันไหนสะดวกฉันก็มา ไม่สะดวกก็ไม่มา บางทีมันขัดสน เราก็หยุดไปบ้าง”

ในด้านการบริการที่ได้รับ น้องดอมได้รับบริการจากฝ่ายบกพร่องทางสติปัญญา ชั้นเตรียมความพร้อมระดับ 1 ซึ่งมีการฝึกเตรียมความพร้อมทั้งทางด้านร่างกาย สติปัญญา โดยมีการ

Copyright by Mahidol University

ฝึกเตรียมความพร้อมรายบุคคลครั้งละประมาณ 15 นาทีและฝึกกิจกรรมอื่น ๆ เช่น กิจกรรมดนตรีบำบัด ที่เริ่มได้รับบริการในเดือนกุมภาพันธ์ เช่นเดียวกับที่ได้รับการฝึกพูดไปบ้างแล้วประมาณ 3 ครั้ง และยังไม่ได้รับการฝึกอย่างต่อเนื่องอีก เพราะว่าหอมติดธุระจึงไม่ได้พาน้องไปรับบริการ ด้วยความจำเป็นที่หอมไม่สามารถพาหลานมารับบริการได้อย่างต่อเนื่องเป็นประจำนี้ วันใดที่มีเด็กมารับบริการช่วงบ่ายจำนวนไม่มากนัก ครูประจำกลุ่มได้พิจารณาเพิ่มเวลาช่วงบ่ายให้เพื่อฝึกสอนทักษะต่าง ๆ ให้แก่น้องดอมและช่วยดูแลน้องให้เป็นพิเศษด้วย อย่างไรก็ตาม จากการเปลี่ยนครูประจำกลุ่มหลายครั้ง รวมทั้งไม่ค่อยได้มารับบริการอย่างต่อเนื่อง จึงทำให้น้องดอมยังไม่มีแผนการเรียนรายบุคคล (IEP) แต่ก็ยังคงได้รับบริการต่าง ๆ ได้เหมือนเดิม

และจากการพูดคุยกับครูประจำกลุ่มทำให้ทราบว่า น้องดอมมีพัฒนาการที่ดีขึ้น มีสมาธิมากขึ้น สามารถปรับตัวเข้ากับผู้อื่นได้ดีขึ้น เข้าร่วมทำกิจกรรมกลุ่มกับเพื่อน ๆ คนอื่นได้ รู้จักการนิ่งฟังคำสั่ง และปฏิบัติตามคำสั่งขั้นตอนเดียวได้ดีขึ้น ครูบอกว่า “น้องโตขึ้น พูดรู้เรื่องขึ้นเยอะค่ะ” ตอนช่วงที่น้องแยกตัวเวลาไปอยู่นั่งคนเดียวแล้วทำท่าทางสวดมนต์ ขณะที่เพื่อน ๆ กำลังทำกิจกรรม ครูบอกว่า “เค้าเบื่อแล้วไง” ครูได้ทำการปรับพฤติกรรม โดยการคอยเรียกเตือนให้เข้าร่วมกิจกรรมกับเพื่อนและคอยเปิดเพลงที่ชอบให้ฟัง ซึ่งทำให้พฤติกรรมการแยกตัวของน้องดีขึ้นเป็นลำดับ และน่าจะได้รับการทำแผนการศึกษารายบุคคลในภาคเรียนต่อไปกับครูประจำกลุ่มคนใหม่ที่จะมารับหน้าที่แทนเป็นผู้ทำแผนให้

เมื่อได้รับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการจากศูนย์การศึกษาพิเศษแห่งนี้แล้ว หอมพูดถึงพัฒนาการของน้องดอมว่า “หลานก็ดีขึ้น” ซึ่งครูได้ให้ความช่วยเหลือและแนะนำวิธีการต่าง ๆ ให้หอมได้นำไปฝึกปฏิบัติกับหลานของตนเอง หอมบอกว่า “เขาก็บอกให้เราสอนเด็กทำอย่างนั้นอย่างนี้ ครูช่วยเหลือดูแลเด็กดี ขาดเหลืออะไรเขาก็ช่วยเหลือ อย่างกะให้เอาของเล่นมาเล่น แต่ฉันก็ไม่เคยขอยืมมากลัวหาย แล้วฉันจะต้องหาซื้อใช้เขาอีก อีกอย่างเวลามาที่ศูนย์ฯ ตอนเย็นเขาก็หลับแล้ว ไม่ทันได้เล่นเพราะว่าเพลีย อาหารบางทีเขาก็เก็บไว้ให้ บางทีครูก็ให้กิน ทำให้เราก็ไม่ค่อยได้ใช้จ่าย ก็ไม่ค่อยเปลือง”

ทั้งนี้ หอมมีข้อเสนอแนะที่อยากให้ทางศูนย์การศึกษาพิเศษปรับปรุง ก็ยังคงเป็นเรื่องเกี่ยวกับการพัฒนาน้องดอม หอมบอกว่า “ที่ศูนย์ ฯ ปรับปรุงสถานที่เยอะแล้ว อยากให้เขาช่วยหลานฉันให้ดีขึ้นเท่านั้น”

Copyright by Mahidol University

ครอบครัวที่4 : น้องชมพู่ (นามสมมุติ)

น้องชมพู่ เป็นลูกสาวคนเดียว อายุ 6 ปี ผิวคล้ำ มีอาการ ชักและพัฒนาการช้า ตอนคลอดน้องชมพู่ น้ำ ผู้เป็นแม่มีอายุ 33 ปี พ่ออายุ 36 ปี ปัจจุบัน เธอเลี้ยงดูลูกด้วยตนเอง และได้พาน้องชมพู่ไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา1 แบบไป-กลับ เป็นระยะเวลา 2 ปีกว่าแล้ว และในครอบครัวนี้ไม่มีญาติพี่น้องเป็นผู้พิการทางสติปัญญา

สำหรับผู้ให้สัมภาษณ์ในการศึกษาครั้งนี้ คือ น้ำ แม่ผู้เลี้ยงดูน้องชมพู่ ซึ่งจะขอกล่าวถึงรายละเอียด ดังนี้

ประวัติของ น้ำ (นามสมมุติ)

น้ำ อายุ 39 ปี เป็นชาวอยุธยา ปัจจุบัน เป็นแม่บ้าน จบการศึกษาระดับประถมศึกษาปีที่ 6 มาจากครอบครัวเกษตรกรรม ทำนา ฐานะยากจน มีพี่น้องหลายคน แต่งงานมีครอบครัวหมดแล้ว และพี่น้องก็ให้ความช่วยเหลือเธออยู่เสมอ จากการที่เธอได้เข้ามาทำงานที่โรงงานแห่งหนึ่ง ในเขตกรุงเทพ ฯ นี้เอง ต่อมาก็ได้แต่งงานกับสามีซึ่งเป็นเพื่อนร่วมงานแห่งเดียวกัน คือ พ่อของน้องชมพู่ เมื่อเธอแต่งงานแล้วครอบครัวก็ยังคงพักอยู่ที่โรงงาน ต่อมาสามีมีปัญหาในที่ทำงานและโดนออกจากงาน เขาจึงได้กลับไปอยู่ที่บ้านเกิด ส่วนน้ำก็ยังคงทำงานเช่นเดิมต่อไป ตอนนี้ สามี อายุ 42 ปี จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษาปีที่ 3 เพิ่งได้รับเลือกตั้งให้เป็นผู้ใหญ่บ้าน มีอาชีพทำงานรับเหมาทั่วไป และเลี้ยงปลา ครอบครัวมีรายได้หลักประมาณเดือนละ 10,000 บาท

ปัจจุบันนี้ ครอบครัวของเธอได้มาอาศัยอยู่ที่จังหวัดนครปฐมซึ่งเป็นบ้านเดิมของสามี และได้ปลูกบ้านหลังเล็กของตนเอง ในพื้นที่บริเวณใกล้กับบ่อเลี้ยงปลา แต่ก็ยังไม่ได้เข้าไปอาศัยบางครั้งก็ให้ ผู้อื่นเช่า สำหรับบ้านที่อาศัยอยู่ตอนนี้ เป็นบ้านของครอบครัวสามีเอง อยู่ใกล้วัด มีลักษณะเป็นห้องแถวชั้นเดียว ด้านหน้าจัดเป็นร้านค้าขายของประจำหมู่บ้าน แบ่งเป็นสองร้าน คือ ร้านขายก๋วยเตี๋ยวของย่า(ภรรยาคนที่ 2 ของปู่)น้องชมพู่ และร้านค้าของอาน้องชมพู่ อีกหนึ่งร้านซึ่งขายของหลายอย่าง ทั้งอาหารแห้ง อาหารสด และของใช้เบ็ดเตล็ดต่าง ๆ ที่นี่จึงเป็นแหล่งชุมนุมของผู้คนตลอดทั้งวัน โดยเฉพาะช่วงเย็น จะมีผู้คนมาหาซื้อสิ่งของจากร้านค้าที่นี่ ส่วนด้านหลังจัดแบ่งเป็นห้องพักของปู่ย่า ห้องครอบครัวของอาน้องชมพู่ อยู่ตรงกลาง และเป็นห้องพักของครอบครัวเธอด้วย สำหรับห้องน้ำห้องส้วม อยู่นอกห้องพัก และใช้ร่วมกัน

ภายในห้องพักของครอบครัวน้ำ จัดเป็นห้องนอน มีความเป็นระเบียบเรียบร้อย มีของใช้ เช่น เตียงนอน ตู้เสื้อผ้า เตารีด โทรทัศน์ รวมทั้ง มีรูปภาพจากหนังสือที่เธอเก็บไว้ให้ลูกดู เช่น

Copyright by Mahidol University

รูปแมว ซึ่งเป็นรูปภาพสำหรับระบายสี เธอบอกว่าน้องชมพู่ชอบมาก จะคอยเอาไว้ให้ลูกดูตอนก่อนนอน ถ้าเธอเก็บซ่อนไม่ทัน(เผลอ) น้องชมพู่ก็จะนำรูปภาพมาฉีกออกเป็นชิ้น ๆ ทันที อย่างไรก็ดี จากการสังเกตสภาพภายในห้องพักนี้ พบว่า ไม่มีอุปกรณ์ หรือสิ่งของที่น้องชมพู่สามารถหยิบจับมาเล่นได้เลย ทั้ง สื่อ หรือ รูปภาพ ติดตามฝาหนังห้อง ซึ่งน่าให้เหตุผลว่า น้องชมพู่ชอบดึงออกมาฉีกหมด เธอจึงไม่อยากนำมาติดอีก แต่ทั้งนี้ เธอจะคอยเก็บซ่อนรูปภาพต่าง ๆ ไว้ไม่ให้น้องชมพู่รู้ แล้วค่อย ๆ นำเอาออกมาให้ดูภายหลัง

นอกจากนี้แล้วพื้นที่บริเวณด้านหลังของบ้านพัก สามีของเธอได้ใช้เป็นสถานที่ประกอบกิจการเพาะเลี้ยงปลาสวยงามไว้ขายอีกด้วย โดยให้เธอทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลแทนเขา จากการสังเกต พบว่าตลอดเวลาที่ น้ำ ทำงานดูแลบ่อเพาะปลาอยู่นั้น เธอจะปล่อยให้น้องชมพู่เล่นน้ำก๊อกอยู่คนเดียว เธอบอกว่าไม่รู้ว่าจะทำยังไง เพราะว่าไม่มีคนช่วยดูแล บางครั้งลูกก็เล่นน้ำนานมากจนไม่สบายอยู่บ่อย ๆ บางทีก็เป็นไข้ ตัวร้อน เป็นหวัด แล้วเธอก็มักจะโดน ย่า(แม่ของพ่อ) ของน้องชมพู่ ตำหนิว่า ชอบปล่อยให้ลูกเล่นน้ำนานเกินไป

ที่บ้านแห่งนี้ แม้ว่าจะมีความเป็นอยู่แบบครอบครัวขยาย มีสมาชิกในครอบครัวหลายคน ทั้ง ปู่ ย่า พ่อแม่ อา หลาน แต่ น้ำ ก็บอกว่าเหมือนแบบต่างคนต่างอยู่ บรรยากาศภายในครอบครัวต่างจากบ้านเดิมของเธอที่อยุธยามาก ทำให้เธอรู้สึกว่า ตัวเองต้องอยู่อย่างโดดเดี่ยว ซึ่งเธอเล่าถึงความรู้สึกว่า ที่บ้านเดิมมีอะไรก็ช่วยเหลือกัน พูดให้กำลังใจกันเสมอและตั้งแต่ลาออกจากงานมาอยู่ที่บ้านนี้สองปีกว่าแล้ว ยังไม่เคยมีใครมาพูดคุยด้วยเลย ก็อยู่ไปแบบวัน ๆ นาน ๆ ครั้งพี่สาวของเธอก็จะมาหา เวลามีความทุกข์ (กลุ้มใจ) เธอก็ไม่รู้ว่าจะพูดระบายกับใคร เมื่อมีคนมาหาเธอ(ผู้ศึกษา) ได้มาพูดคุยด้วย ทำให้เธอรู้สึกดี สบายใจ ซึ่งคนอื่น ๆ เป็นชาวบ้านที่อาศัยอยู่ละแวกเดียวกัน จะรู้สึกตื่นเต้นกันมาก คอยมากระซิบถามเธออยู่ตลอดเวลา ว่าเป็นใครเหรอ เค้ามาทำไม..

นอกจากนั้น เธอได้เล่าถึงสาเหตุที่ต้องเลี้ยงลูกตามลำพังและรู้สึกเดียวดายว่า เมื่อคลอดน้องชมพู่แล้ว เธอได้พักคลอดเลี้ยงลูกเองอยู่เป็นเวลา 3 เดือน แล้วจึงได้กลับไปทำงานที่เดิมอีกครั้ง โดยให้ ตา ยาย ช่วยเลี้ยงดูแทน จนกระทั่งน้องชมพู่อายุได้ 3 ขวบครึ่ง ต่อมาเมื่อน้องชมพู่ ตกเตียงศีรษะกระแทกพื้น ต้องพักรักษาตัวในโรงพยาบาล และมีพัฒนาการเปลี่ยนไป สามีรู้สึกโกรธครอบครัวของเธอมาก ว่าทำให้น้องชมพู่ต้องได้รับอุบัติเหตุ จึงไปรับลูกมาอยู่ที่บ้านของตนเอง และได้จ้างให้ญาติซึ่งมีศักดิ์เป็นย่า (เป็นน้องสาวของย่า) เป็นผู้ดูแลช่วงกลางวัน จนถึงอายุ 4 ปี วิธีการดูแลน้องชมพู่ของย่านี้ คือ ตอนเช้า เมื่อพ่อพาน้องชมพู่ไปส่งที่บ้านย่า พร้อมด้วยอาหารหลัก คือ ข้าวผัดหนึ่งกล่อง แล้วย่าก็จะปิดประตูบ้านไม่ให้น้องชมพู่ออกไปไหนเลย พอถึงตอนเย็นพ่อก็จะไปรับ

Copyright by Mahidol University

กลับบ้าน แต่พ่อก็ไม่เคยอยู่ดูแลลูก ปล่อยน้องชมพู่ทิ้งไว้กับย่า(แม่ของพ่อ)เป็นผู้ดูแล เป็นแบบนี้นานถึงหกเดือน แล้วต่อมาเธอจึงได้กลับมาเลี้ยงดูลูกเองอีกจนถึงปัจจุบัน

เนื่องจากว่า เมื่อสามีได้นำน้องชมพู่กลับมาอยู่ที่บ้านของตนแล้ว แต่ก็ไม่ใส่ใจดูแลลูกเลย ซึ่งน้ำได้บอกว่า “เวลาโทร.มา ญาติเขาก็จะบอกว่าไม่อยู่ เพิ่งออกไปข้างนอกบ้าง พอมีวันหยุดก็มาเยี่ยมลูก ก็ไม่เคยพบเขาเลย จนพวกพี่น้อง เขาบอกว่ากลับมาดูลูกเถอะ แต่เขาก็ไม่ได้บอกอะไรนะ” จึงทำให้น้ำตัดสินใจออกจากงาน เพื่อกลับมาอยู่กับครอบครัว เลี้ยงดูลูกของตนเอง และพาน้องชมพู่ไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว

การค้นพบ-การแสวงหา

ช่วงตั้งครรภ์น้องชมพู่นี้ น้ำไม่ค่อยได้พักผ่อน หรือสนใจดูแลสุขภาพของตนเองมากนัก เพราะต้องทำงานเย็บผ้าในโรงงานตลอด แต่เธอก็ได้พยายามปฏิบัติตามที่แพทย์แนะนำบ้าง เมื่อครบกำหนดคลอด แพทย์ต้องทำการผ่าตัดช่วยเหลือ เพราะว่าสุขภาพของเธอไม่ค่อยแข็งแรง แรกเกิดน้องชมพู่ตัวเหลือง เข้าตู้อบ 2-3 วัน อาการอื่นดูเหมือนปกติทุกอย่าง เธอได้เลี้ยงลูกเอง 3 เดือนและหลังจากนั้นก็กลับไปทำงาน โดยให้ตา ยาย เป็นผู้เลี้ยงดูแทน ระหว่างนั้น น้องชมพู่เป็นไข้ ตัวร้อนมาก และมีอาการ ชัก ด้วยหลายครั้ง ซึ่งน้ำบอกว่า ตา ยายเอง ถึงแม้จะเคยในเลี้ยงดูลูกของตนเองมาก่อน แต่ก็ไม่รู้จักวิธีการดูแลเด็กขณะมีไข้ ตัวร้อนมาก่อน จึงทำให้น้องชมพู่เกิดอาการชัก และ ตายายเองก็ตกใจ กลัวว่าหลานจะเป็นอะไร แต่หลังจากชักแล้ว น้องชมพู่ก็ยังคงมีพัฒนาการเหมือนเด็กทั่วไป เริ่มหัดพูดเป็นคำ ๆ เรียก พ่อจ๋า แม่จ๋า ได้แล้ว และมีพฤติกรรมที่ไม่อยู่นิ่งมาก มีการเคลื่อนไหวตลอดเวลา ซน ชอบเกาะ ปีน ป่าย สำหรับ ตา ยาย ซึ่งมีอายุมากแล้ว บางครั้งก็ดูแลหลานเล็กไม่ทันและระหว่างนั้นก็เกิดเหตุการณ์น้องชมพู่ตกเตียงศีรษะกระแทกพื้นถึงสองครั้ง ครั้งแรกอายุ 1 ปี 7 เดือน เข้าโรงพยาบาลรักษาอาการไปแล้ว และครั้งที่ 2 อายุ 3 ปี 6 เดือน

การตกเตียงครั้งที่สองนั้น ศีรษะของน้องชมพู่กระทบพื้นแรงมาก จนทำให้มีอาการซึมและชัก แต่ก็ยังไม่ได้รับการรักษาจากแพทย์ทันที เพราะว่าบ้านตา ยาย อยู่ห่างไกลจากโรงพยาบาลมาก การเดินทางไปโรงพยาบาลค่อนข้างลำบาก ต้องติดต่อให้พ่อของน้องชมพู่ที่อยู่นครปฐมไปรับที่อยุธยาเพื่อมารักษาอาการที่โรงพยาบาลในกรุงเทพฯ แพทย์ได้วินิจฉัยว่า น้องชมพู่ มีอาการสมองอักเสบ ช่วงแรก ๆ นั้น น้องชมพู่ไม่รับรู้อะไร ถ้าเรียกชื่อ ก็แค่ลืมตา หลังจากนั้นพัฒนาการต่าง ๆ ก็หายหมด ต้องมาฝึกใหม่ เริ่มมีพัฒนาการเปลี่ยนไปอย่างเห็นได้ชัด จากสิ่งที่ลูกเคยทำได้แล้ว ก็ไม่สามารถทำได้เหมือนเคย น้ำพูดว่า “เหมือนเริ่มจากศูนย์ใหม่ ซึม ตัวอ่อนนิ่มไปหมด และก็ชักด้วย”

Copyright by Mahidol University

อย่างไรก็ตาม หลังจากการตกเตียงแล้ว น้องชมพู่ก็เริ่มมีสุขภาพไม่แข็งแรง ป่วยบ่อยมาก ต้องเข้ารักษาอาการป่วยในโรงพยาบาลเป็นประจำ ซึ่งมักมีอาการเจ็บศีรษะมาก แต่น้องไม่สามารถพูดบอกใครได้ จึงร้องไห้ออกมาอย่างเดียว นอกจากนี้แล้ว มีการทรงตัวไม่ดี มักหกล้มบ่อย หรือเดินไปกระแทกกับสิ่งอื่นเสมอ ถ้าเมื่อใดที่น้องหกล้มแล้วศีรษะไปกระแทกกับของแข็ง จะทำให้น้องชมพู่แสดงอาการว่าตนเองรู้สึกเจ็บปวดมาก ด้วยการร้องไห้คร่ำครวญเป็นเวลานาน แขนขาอ่อนแรงทันที ไม่สามารถเดินได้เอง และน้ำก็จะต้องอุ้มลูกไว้ที่เอวของตนเองตลอดเวลา จากเหตุการณ์แบบนี้ น้ำบอกว่า “เมื่ออาทิตย์ที่แล้ว ไอ้ชมพู่ไปล้มหัวกระแทก..ในห้องเรียนที่ศูนย์ ฯ โอ๊ย.. ทั้งร้องไห้ แขนขาก็หมดแรง แม่ต้องอุ้มตลอด จนแม่ต้องเอาลูกกลับบ้านก่อนน่ะ(สีหน้ากังวล)...”

ระยะแรกที่พบอาการของลูก น้ำบอกว่า แพทย์ที่ทำการรักษาอาการสมองอักเสบยังไม่ได้วินิจฉัยว่าน้องชมพู่เป็นเด็กพิการทางสติปัญญา ทางครอบครัวของเธอจึงยังไม่ทราบว่าลูกมีความผิดปกติ จนกระทั่ง เมื่อน้องชมพู่อยู่ในวัยที่จะต้องเตรียมเข้าโรงเรียนได้แล้ว ครอบครัวจึงได้สังเกตเห็นว่า น้องชมพู่ยังพูดไม่ได้เลย แต่ทุกคนก็คิดเหมือนกันว่า น้องอาจเป็นเด็กปากหนัก พูดช้าเองจะรอให้พูดได้ก่อนจึงจะให้เข้าโรงเรียน ช่วงนี้ น้ำเองก็คิดเหมือนกับคนอื่นในครอบครัวว่า ลูกไม่ได้ผิดปกติ เพียงแต่ พูดไม่ได้อย่างเดียว จึงได้พยายามสอบถามจากเพื่อนร่วมงานถึงสถานที่ฝึกพูดเพื่อจะพาน้องชมพู่ไปรับการฝึกพูด แต่ก็ยังไม่ทราบว่าจะไปหาที่ไหน

นอกจากปัญหาการพูดแล้ว น้องชมพู่ยังป่วยบ่อย และเริ่มมีอาการชักอย่างต่อเนื่อง น้ำจึงได้พาลูกไปรักษาอาการชักจากแพทย์เฉพาะทางระบบสมองที่คลินิคแห่งหนึ่ง ซึ่งแพทย์ได้วินิจฉัยว่าเด็กอาจจะมีภาวะชักในสมองอยู่ก่อนแล้ว และเด็กอาจเกิดอาการชักขึ้นในขณะที่อยู่บนเตียง จึงทำให้เด็กตกเตียงจนได้รับอุบัติเหตุ แล้วแพทย์ได้ให้ยากันชักแก่น้องชมพู่มารับประทานทุกเดือน ค่ายาเดือนละ 300 บาท แต่น้องชมพู่ก็ยังคงมีอาการชักอย่างต่อเนื่อง และป่วยบ่อยมาก ทำให้น้ำเองอยากทราบเกี่ยวกับอาการทางสมองของลูกมากยิ่งขึ้น เธอจึงขอคำปรึกษาจากแพทย์ที่คลินิคนั้น ซึ่งแพทย์ก็ได้แนะนำว่าให้ตรวจคลื่นสมอง มีค่าใช้จ่ายค่อนข้างสูง จากนั้นเธอได้ติดต่อขอความช่วยเหลือด้านค่าใช้จ่ายไปที่พี่ชายของเธอ ก็ได้รับการช่วยเหลืออย่างดี และเขาได้บอกน้ำว่าอย่าบอกให้สามีเธอทราบ ซึ่งพี่ชายได้ให้เหตุผลว่า อาจจะทำให้เกิดปัญหาแก่ครอบครัวของเธอตามมาได้

หลังจากนั้น เธอก็ยังไม่ได้ตัดสินใจให้แพทย์ที่คลินิคเป็นผู้ตรวจคลื่นสมองให้น้องชมพู่ทันที แต่พยายามหาข้อมูลอื่น ๆ เพิ่มเติม โดยการสอบถามจากกลุ่มผู้ปกครองที่มารับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษด้วยกันว่า วิธีการตรวจคลื่นสมองเป็นอย่างไร เธอจะให้แพทย์ตรวจคลื่นสมองของลูกดีหรือไม่ เป็นต้น ช่วงเวลานี้ เธอเองได้ทราบข่าวว่า มีการจดทะเบียนคนพิการ และให้สิทธิในการรักษาพยาบาลฟรี เธอจึงไปติดต่อขอจดทะเบียนคนพิการให้น้องชมพู่โดยไม่ได้รับความยินยอม

Copyright by Mahidol University

จากสามี รวมทั้งสอบถามถึงวิธีการใช้สิทธิในการรักษาตามที่ระบุไว้ในสมุดคนพิการจากผู้ปกครองที่มีประสบการณ์การใช้สิทธิดังกล่าว ต่อจากนั้น เธอได้ใช้สิทธิของคนพิการ นำน้องชมพู่ไปรักษาต่อที่โรงพยาบาลศิริราชโดยได้รับข้อมูลด้านการรักษาจากแพทย์ที่คลินิคเดิม ซึ่งแพทย์ได้เขียนบันทึกสั้น ๆ ถึงวิธีการรักษาอาการของน้องชมพู่ เพื่อส่งต่อให้แพทย์ของโรงพยาบาลศิริราชรับทราบ และน้ำก็ได้รับความช่วยเหลือจากเพื่อนผู้ปกครองที่มี ลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาเหมือนกันพาไปที่โรงพยาบาลศิริราช ทำให้เธอได้รับความสะดวกในการรักษาลูกมากยิ่งขึ้น รวมทั้งประหยัดค่าใช้จ่ายด้วย

ระหว่างการพูดคุยกับน้ำอยู่นั้น ย่าของน้องชมพู่ซึ่งกำลังรดน้ำผักอยู่ที่ริมบ่อเลี้ยงปลา ก็ได้ยินเสียงร้องเรียกของน้องชมพู่ จึงได้เดินเข้ามาทักทาย ทำให้ผู้ศึกษามีโอกาสได้พูดคุยกับย่าด้วย ย่าบอกว่า เริ่มรู้ว่าน้องชมพู่มีอาการผิดปกติ ตั้งแต่ตอนที่น้องจะเข้าโรงเรียน ซึ่งตอนแรกย่าก็คิดว่าหลานพูดช้า เฉย ๆ ก็จะรอให้พูดได้เองก่อน บางคนก็บอกว่าเป็นเด็กปากหนัก ให้ย่าไปหาเขียดมาตบปากจะทำให้เด็กพูดได้ แต่ก็ยังไม่ได้ทำ นอกจากนั้นแล้ว ย่าบอกว่าน้องชมพู่มักมีอาการป่วยบ่อย ๆ และต้องเข้ารักษาอาการในโรงพยาบาลเป็นประจำนี่เอง ทำให้ได้พบกับครูการศึกษาพิเศษคนหนึ่งนำลูกของตนเองไปรักษาที่โรงพยาบาลเดียวกัน และนอนที่เตียงใกล้กัน ซึ่งครูก็ได้แนะนำให้ครอบครัวพาน้องชมพู่ไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 และก่อนการเข้ารับบริการนั้น ทางศูนย์การศึกษาพิเศษได้แนะนำว่า ครอบครัวต้องพาน้องชมพู่ไปพบแพทย์เพื่อตรวจวินิจฉัยอาการก่อน และขอเอกสารรับรองความพิการในการจดทะเบียนคนพิการด้วย ย่าได้เล่าว่า “ฉันก็ไปรู้ว่าหลานเป็นแบบนี้...ตอนที่โรงเรียน(ศูนย์การศึกษาพิเศษ)เขาขอเอกสารประวัติ ฉันกับพ่อเขาก็พาไปตรวจที่ศิริราช แค่นั้นแหล่ะก็รู้..” เมื่อแพทย์ได้วินิจฉัยว่าน้องชมพู่เป็นเด็กพิการทางสติปัญญาแล้ว ทางครอบครัวก็โทรศัพท์แจ้งให้น้ำทราบ เพียงว่าน้องชมพู่ได้โรงเรียนแล้ว หลังจากนั้นเป็นต้นมา เธอก็ต้องลาออกจากงาน มาดูแลน้องชมพู่ และพาไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1

ปฏิกิริยาของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

ครอบครัวของน้ำและสามี ไม่ปรากฏว่ามีญาติพี่น้องเป็นคนพิการทางสติปัญญาเลย จึงไม่คาดคิดว่า จะมีความพิการเกิดขึ้นกับสมาชิกในครอบครัวโดยเฉพาะกับลูกสาวของตนเอง ดังนั้นเมื่อน้ำคลอดน้องชมพู่ ซึ่งเป็นลูกสาวคนแรกนี้ จึงเป็นความหวังของครอบครัวเธออย่างมาก และสามีเองก็หวังว่าอยากให้ลูกได้รับการศึกษาที่ดีในอนาคต ได้เรียนในระดับชั้นที่สูงกว่าตนเอง

น้ำบอกว่า “พ่อเขาตั้งใจว่า จะเก็บเงินไว้ให้น้องสี่ได้เรียนหนังสือสูง ๆ แต่แล้วทุกอย่างก็ต้องพังลง..” เมื่อสามีรู้ว่าลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา น้ำบอกว่า เขาเสียใจมาก รับไม่ได้ ไม่เชื่อในสิ่งที่แพทย์วินิจฉัย ไม่ยอมรับในสิ่งที่ลูกเป็น ไม่สนใจครอบครัว ไม่เคยช่วยเธอดูแลลูก ไม่ช่วย

Copyright by Mahidol University

งานบ้าน รวมทั้งกล่าวโทษตัวของน้ำเอง และโทษตา ยายของน้องชมพู่ ที่ไม่ดูแลลูกของตนเองให้ดี จนทำให้น้องชมพู่ต้องกลายเป็นเด็กพิการ ทั้งนี้ สามีของน้ำได้แสดงออกด้วยการเมินเฉย ไม่พูดคุยกับน้ำตามปกติ และหลีกเลี่ยงไม่ไปพบปะตายายของน้องชมพู่

ส่วนความรู้สึกของผู้เป็นแม่อย่าง น้ำ เมื่อได้รับรู้อาการของลูกแล้ว เธอบอกว่า “ เครียดมาก ไม่อยากเชื่อ รับไม่ได้เหมือนกัน แต่เป็นลูก ก็ได้แต่สงสาร ทำอะไรไม่ถูก โทษตัวเอง โทษพ่อแม่(ตายาย)..” ช่วงแรกที่ต้องออกจากงาน มาดูแลลูกด้วยตนเอง เธอเองรู้สึกเครียดมาก เพราะว่าน้องชมพู่ยังพูดไม่ได้ ป่วยบ่อย ไม่ยอมหลับนอน ร้องไห้ตลอดทั้งวัน ไม่มีใครช่วยเหลือเธอดูแลลูก เธอต้องอยู่กับลูกตลอดเวลา ไม่สามารถไปทำอะไรได้ เธอบอกว่า “ขนาดเวลาแม่เข้าห้องน้ำ ห้องส้วมก็ต้องเอาลูกเข้าไปด้วย ไม่มีเวลาส่วนตัวเลย” เธออายมาก ไม่อยากออกไปไหน ไม่อยากพูดกับผู้อื่น กลัวว่าจะมีคนมาถามว่าลูกเป็นอะไร กลัวคนอื่นไม่เข้าใจ แล้วกลัวจะโดนต่อว่า ถ้าลูกของเธอไปทำสิ่งของของผู้อื่นเสียหาย รู้สึกเสียใจมาก และหมดหวัง คิดอยากฆ่าตัวตายทุกวัน จนในที่สุด เธอปิดตัวอยู่กับลูกสองคนตามลำพัง ไม่รู้ว่าจะปฏิบัติกับลูกอย่างไร นอกจากแค่การพาลูกไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ และรีบกลับบ้านเท่านั้น อย่างไรก็ตาม น้ำ เป็นห่วงอนาคตของน้องชมพู่มาก กลัวว่าต่อไปลูกจะมีชีวิตอยู่อย่างไร เธอกลัวมากจนไม่กล้ามีลูกคนต่อไปอีก เพราะกลัวว่าจะไม่มีใครช่วยเลี้ยงดูน้องชมพู่ได้และเธอจะต้องแบกรับภาระทั้งหมดเพียงลำพัง เธอบอกว่า“พวกพี่น้องเขา(สามี) ก็บอกว่าให้มีลูกอีกคนหนึ่งสิ จะได้ไว้ดูแลไอ้พู่มัน.. แล้วจะช่วยดูไอ้พู่ให้.. แต่คิดดูสิขนาดมีคนเดียว ยังไม่มีใครช่วยแม่เลย แม่ทุกอย่าง… กลัว ถ้ามีแล้วเราไม่ตายเหรอ แล้วไอ้พู่จะทำยังไง”

การไม่ยอมรับความพิการของน้องชมพู่จากสามีนั้น ได้ส่งผลกระทบต่อสภาพจิตใจของเธอและการใช้ชีวิตครอบครัวอย่างมาก เธอบอกว่า เครียดมาก ที่สามีมีท่าทีเหมือนรังเกียจทั้งตัวลูกและตัวเธอเองด้วย ซึ่งเขาแสดงออกด้วยการไม่เคยสนใจ ไม่ใส่ใจในความเป็นอยู่ของเธอกับลูกเลย ไม่เคยได้พูดคุยกันภายในครอบครัว ต่างคนต่างอยู่ มีปัญหาทะเลาะกันเรื่องลูกเป็นประจำ ถ้าวันใดที่สามีไม่ยอมกลับบ้าน เธอก็จะถูกย่าของน้องชมพู่ตำหนิว่าทำให้สามีไม่ยอมกลับบ้าน เธอบอกว่า “เขา(ย่า)รักลูกเขามาก อะไร ๆ ก็จะมาลงที่แม่เนี่ยแหล่ะ” ความกดดันเหล่านี้ บ่อยครั้งที่ทำให้เธอมีความรู้สึกว่า ไม่อยากอดทน อยากหนี ด้วยการฆ่าตัวตายไปพร้อมกับลูก บางครั้ง เธอก็อยากขอแยกทางกับสามี และนำลูกกลับไปอยู่ที่บ้านเดิมของเธอเองด้วย เธอบอกว่า “คิดดูสิ อะไร ๆ ก็เรา ดูลูก งานบ้าน อื่น ๆ..ไม่เคยช่วย ถ้าคนอื่นเป็นอะไร เขา(สามี)จะรีบไปทันที เป็นคนดีของประชาชน แต่กับลูกเมียไม่เคยเลย…(น้ำตาคลอ) แม่เขา(ย่า)ก็รักลูกเขา ชอบมาบ่นมาว่าเราเป็นประจำ หาว่าไปว่าอะไรลูกเขาอีก..มันถึงไม่กลับบ้าน” จากการสังเกต พบว่า น้ำ เป็นคนพูดน้อย ขี้อาย มีสีหน้าเป็นกังวลเสมอ มักจะเก็บตัวอยู่กับลูกไม่ค่อยร่วมกิจกรรมอื่น ๆ ของศูนย์การศึกษาพิเศษ หรือกิจกรรมอื่นที่

Copyright by Mahidol University

กลุ่มผู้ปกครองชักชวน เธอคอยดูแลลูกอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา เพราะกลัวว่าลูกจะได้รับอุบัติเหตุ ถ้าอยู่ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ก็จะดูแลลูกไม่ปล่อยให้ลูกคลาดสายตาเลย ถ้าอยู่ที่บ้าน ขณะเธอทำงานบ้าน ดูแลงานของตนเอง ที่บ่อเพาะพันธุ์ปลา จะปล่อยให้ลูกเล่นน้ำก๊อกใกล้ ๆ กับบ่อปลาไปเรื่อย ๆ โดยไม่สนใจมองว่าลูกจะเล่นอย่างไร จนกว่าเธอจะทำงานเสร็จ ส่วนสามี มีท่าทางเงียบ ขรึม ไม่มีการพูดคุยกับครอบครัวของตนเอง เวลาไปทำงานแล้ว ชอบสังสรรค์กับกลุ่มเพื่อน กลับบ้านช้าเพื่อรอให้น้ำกับลูกเข้านอนก่อน ทั้งนี้น้ำบอกว่า "..นานแล้ว เขาไม่เคยพูดด้วยหรอก นอกจากว่าเวลาเมามานั่นแหล่ะ ถ้าเขายังไม่หลับซะก่อนนะ เขาถึงจะมาพูดอะไร ๆ ให้แม่ฟัง..." เธอจะได้รู้ความเป็นไปต่าง ๆ ของสามีได้ขณะสามีอยู่ในอาการมึนเมาเท่านั้น เมื่อเขาสร่างเมาแล้วตื่นขึ้นมาทุกอย่างก็เหมือนเดิมอีกครั้ง เธอเบื่อหน่ายมาก

สำหรับญาติพี่น้องนั้น น้ำบอกว่า ทางฝ่ายครอบครัวของเธอเองดีทุกคน มักให้ความช่วยเหลือด้านการเงินและให้คอยให้กำลังใจ ให้คำปรึกษาแก่เธอตลอด แต่เธอก็เกรงใจ ถ้าเวลามีปัญหาหรือไม่สบายใจ เธอก็มักจะโทรศัพท์ไปหาแม่ของเธอเองที่บ้านเดิม แต่จะไม่บอกเรื่องทุกข์ใจของตนเอง เธอกลัวว่าทางบ้านจะเป็นห่วง เธอบอกว่า "ถ้าแม่เห็นว่าโทร.ไปนะ ก็จะถามว่าเป็นไง แค่ได้ยินเสียงแม่ก็คงรู้แล้วล่ะ..แม่จะบอกว่าไม่สบายใจก็ไปพักผ่อนที่บ้านก่อน แล้วเดี๋ยวค่อยกลับมาใหม่" เวลากลับไปเยี่ยมบ้านที่อยุธยา เธอก็มักจะพาลูกไปกับครอบครัวพี่สาวของเธอเอง เธอบอกว่า น้องชมพู่ชอบนั่งรถไปกับลุง(พี่เขย) มากกว่าพ่อของตนเอง เพราะลุงกับป้าใจดี พูดดีกับหลาน คอยเอาอกเอาใจพาไปเที่ยวบ้าง ซึ่งสามีของเธอไม่เคยปฏิบัติกับลูกแบบนี้เลย ส่วนญาติทางฝ่ายสามีนั้น น้ำบอกว่าญาติเขาทุกคนก็ดูเหมือนดีหมด พูดด้วยกันดี อาศัยอยู่ด้วยกัน แต่ไม่ให้ความช่วยเหลือในการดูแลลูกให้เธอบ้าง เหมือนเธออยู่ตัวคนเดียว เวลาเธอไม่สบายก็ต้องจับลูกมานอนอยู่ด้วยกันในห้องพักเพื่อเธอจะได้พักผ่อน แล้วปิดล็อคประตูห้ามลูกออกไปไหนเลย ถ้าเธอเป็นไข้หวัด ลูกก็ต้องติดไปด้วย หรือไม่ก็ต้องอดอาหาร เพราะว่าเธอไม่สามารถเตรียมอาหารได้เอง จากการสังเกต พบว่าสมาชิกในครอบครัวนี้ทุกคน ต่างก็ทำงานไม่มีเวลาได้พูดคุยกัน ซึ่งอาชีพหลักของบ้าน ก็คือ ค้าขาย น้ำเองก็ต้องคอยช่วยทางบ้านอาจัดร้านขายของเพื่อเปิดร้านในตอนเช้า และตอนกลางคืนก็คอยช่วยเก็บของปิดร้านด้วย

ความรู้สึกของย่า เมื่อรู้ว่าหลานเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาแล้ว ย่าบอกว่า "จะเป็นยังไงอื้อหือ..ฉันเห็นคนอื่นเขาโตขึ้นมานิดเขาก็พูดได้ พูดเก่ง เสียดายว่ามันเกิดมาแล้วไม่สมบูรณ์เหมือนคนอื่นเขา เราก็สงสารมัน เนาะ แต่มันก็ตีเก่ง ซัดพลั่ก ๆ ดุมันก็ไม่กลัว" นอกจากนั้น ย่าได้พูดถึงลูกชายของ ตนเอง ว่า " พ่อเขาก็ว่ารับไม่ได้ ว่าลูกเขาไม่ได้เป็น พอมันรู้เข้ามันเสียใจ แต่ทำยังไงได้มันเป็นไปแล้ว ก็ต้องยอมรับสิว่า เด็กมันเป็นแล้ว เนี่ยยังดีนะ เขาไปเข้าไอ้..ตรงขอไอ้เด็กพิการได้

Copyright by Mahidol University

(จดทะเบียนคนพิการ) ก็ยังเบาเข้า หาหมอหาอะไรยังเบาไปตั้งเยอะ แต่พ่อเขาว่าลูกเขาไม่ได้เป็น เขาไม่ให้ไปขอ เขาก็เฉยเหมือนกันนะ"

ถ้ามีคนมาถามว่าหลาน(น้องชมพู่)เป็นอะไร ย่าบอกว่า "โอ๊ย..เขาก็รู้กันทั้งนั้นแหล่ะ ถ้าคนแปลกหน้ามานั่นล่ะ เขาก็ไม่รู้ แต่ไอ้คนที่อยู่นี่สิ เขาก็เรียกมัน เล่น..ชอบเล่นกับมัน มันพูดไม่เหมือนเขา พูดว่า.. น้องชมพู่ พ่อไปไหนน่ะ..นอน เขาชอบล้อเลียนมันอย่างเนี้ยน่ะ วันนี้กินข้าวกับอะไร.. ไข่เจียว..ก็บอกเขาว่า กินข้าวกับไข่เจียว บางทีก็แหนมทอด เขาเรียกเขาชอบถามอย่างเนี้ย คนที่ญาติ ๆ กันคนที่เขารู้น่ะ มาก็ชอบถาม พ่อไปไหนอ่ะ...นอน..ไม่งั้นก็ไปบ่อ พูดอยู่แค่นั้นน่ะ ว่าพ่อเขาไปบ่อ... นอน นอนไม่นอน มันก็บอกเขาไปอย่างนั้น ที่บ้านรับได้ทุกคน ยกเว้น พ่อ คนเดียวที่รับไม่ได้"

จากปฏิกิริยาความรู้สึกของสมาชิกในครอบครัวที่มีต่อความพิการทางสติปัญญาของน้องชมพู่นี้ สามีเป็นบุคคลเดียวที่น้ำต้องการความช่วยเหลือด้านจิตใจมากที่สุด แต่ทว่าปัจจุบันนี้ สามีก็ยังคงปฏิเสธ ไม่ยอมรับในความพิการของลูกสาว รวมทั้งยังรู้สึกโกรธพ่อแม่ของน้ำด้วย ซึ่งน้ำบอกว่า เวลาที่ลูกป่วยแล้วร้องไห้งอแงมาก ๆ นอกจากสามีจะไม่ช่วยเธอดูแลลูกแล้ว เขายังชอบพูดประชด ด้วยคำพูดที่ตอกย้ำความรู้สึกของเธอเสมอว่า "..แล้วใครล่ะเป็นคนทำให้เป็นอย่างนี้.." เมื่อได้ยินถ้อยคำแบบนี้ เธอจะรู้สึกน้อยใจมากยิ่งขึ้นที่สามีไม่ใส่ใจเธอกับลูกเลย ทำให้เธอรู้สึกท้อแท้หมดอาลัย ไม่อยากมีชีวิตอยู่ต่อไป เธอบอกความในใจว่า "..แล้วใครล่ะจะอยากให้เป็นแบบนี้นะ.. ตอนนี้แม่ไม่สนใจใครแล้ว ก็เลี้ยงลูกไปวัน ๆ พวกเขา(ญาติฝ่ายสามี)ก็ไม่มาช่วยอะไรเราอยู่แล้วล่ะ แต่แม่ก็อยากให้พ่อ(สามี) เขาน่ะมาสนใจ ใส่ใจแม่กับลูกมั่ง ให้กำลังใจเราบ้างก็ยังดี แค่ถามแม่ว่าวันนี้ลูกเออ..เป็นยังไง แค่นี้แม่ก็รู้สึกดีแล้ว แต่นี่ไม่เคยเลย(น้ำตาคลอ)..."

อย่างไรก็ดี น้ำบอกว่า เราก็ต้องอยู่ไปด้วยกันจนกว่าจะตายจากกันไป สิ่งที่เธอทำได้ในขณะนี้ก็คือไปไหนก็นำน้องชมพู่ไปด้วย เธอพูดว่า "แม่ก็จะหนีบไปกันอย่างนี้ล่ะ ไม่ฝากใครหรอก ไม่มีใครรับฝาก" และเธอก็เริ่มพาน้องชมพู่เข้าทำกิจกรรมกับกลุ่มของผู้ปกครองจากคำชักชวนของผู้ปกครองเด็กที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ทำให้เธอรู้สึกผ่อนคลาย และมีกำลังใจมากขึ้น

วิธีการเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

- การแบ่งบทบาทหน้าที่

ครอบครัวของสามี แบ่งบทบาทให้ผู้ชายเป็นผู้นำ ทำงานหารายได้เพื่อเลี้ยงดูครอบครัว สามีจึงเป็นผู้หารายได้หลักจากการรับจ้างทั่วไป และการเลี้ยงปลา แต่น้ำไม่เคยทราบว่าสามีมีรายได้เข้ามาแต่ละครั้งประมาณเท่าไร เธอบอกว่า เขาไม่เคยให้เธอรู้ หรือว่าให้เธอเก็บเลย ถ้าเธอต้องการ

Copyright by Mahidol University

จะใช้ทำอะไรก็ให้ขอจากเขา ซึ่งบางทีขอมาแล้วเขาก็ให้คนอื่นมาเอาคืนไปอีก (บ่ายวันหนึ่งระหว่างการพูดคุยอยู่ที่ห้องพักของเธอ สามีก็ให้เพื่อนของเขามาเคาะประตูเรียกขอเงินจากเธอเพื่อนำไปซื้อเหล้า) ส่วนผู้หญิงเป็นผู้ดูแลสมาชิกในครอบครัวทุกคน ลูก และรับผิดชอบงานบ้านทั้งหมด

ดังนั้น เมื่อสามีไม่ยอมรับความพิการของลูกสาว จึงเป็นอีกเหตุผลหนึ่งของเขาเองว่าการเลี้ยงดูลูก จึงเป็นหน้าที่ของน้ำผู้เดียว ทำให้เธอต้องคอยดูแลน้องชมพู่ทุกอย่างด้วยตนเองตลอดเวลา ไม่มีผู้อื่นคอยช่วยเหลือแบ่งเบาภาระ น้ำบอกว่า “เขาพูดว่าเขาต้องเลี้ยงลูกคนเดียวมาตั้งนาน ตอนที่แม่ไปทำงาน…แต่จริง ๆ เขาไม่เคยดูลูกเลย แล้วตอนนั้นแม่ก็ทำงานหาเงินส่งมาให้เขาให้ลูก เขาไม่เห็นนึกข้อนี้บ้าง…(เสียงเครือ ร้องไห้)”

เวลาที่เธอเจ็บป่วย ก็ต้องดูแลลูกเอง หรือมีธุระจำเป็นก็ต้องนำลูกไปด้วยทุกครั้ง แม้แต่เวลาลูกป่วย และต้องพาไปหาหมอ น้ำก็เป็นผู้ที่พาไปหาหมอตลอด สามีไม่ให้ความสนใจ เธอบอกว่า.. เวลาลูกป่วยแล้วเธอขอร้องให้สามีช่วยพาไปหาหมอที่คลินิคหรือโรงพยาบาล เขาก็ไม่พาไปเอง ถ้าเพื่อนของเขาอยู่ เขามักจะให้เพื่อนเป็นคนขับรถพาไป แต่เขาไม่ไปด้วยจะให้ย่าไปแทน จนบางครั้งน้ำก็คิดว่า ตกลงใครเป็นพ่อของลูกกันแน่ จนเธอเคยโมโหแล้วหลุดคำพูดออกไปว่า “จะเอากับเพื่อนของเขาอยู่แล้ว” ตอนนี้เธอยังกังวลว่า ถ้าถึงเวลานัดทำฟันให้ลูกแล้วเธอจะทำอย่างไร ใครจะไปเป็นเพื่อนเธอ คอยช่วยเธอดูแลลูกได้บ้าง

การดูแลลูกสาวนั้น เธอบอกว่า ตั้งแต่ออกจากงานมาก็เห็นว่าน้องชมพู่ เป็นเด็ก ซึม เฉย ชอบร้องไห้ตลอดเวลา แล้วก็ค่อย ๆ มีพัฒนาการที่ดีขึ้น จนตอนนี้กลายเป็นเด็กร่าเริง แจ่มใส ปรับตัวเข้ากับสังคมภายนอกได้มากขึ้น รู้จักฟังการสนทนา มีการโต้ตอบบ้าง เริ่มพูดเป็นคำได้ เช่น พ่อจ๋า แม่จ๋า ย่าจ๋า ข้าว เป็นต้น ซึ่งการพูดคำเหล่านี้ เป็นการสื่อสารที่คนใกล้ชิด คือ แม่ เท่านั้นที่จะสามารถเข้าใจได้

น้ำ มักใช้วิธีการสอนจากประสบการณ์ตรงให้กับลูก เธอบอกว่าพยายามใช้คำพูดบอกให้ลูกปฏิบัติตามคำสั่ง ในสิ่งที่เธอทำอยู่ คือการให้ลูกหยิบสิ่งของเพื่อจะได้รู้จักของแต่ละชนิด เช่น ถ้าถอดเสื้อผ้าแล้วจะให้ลูกหยิบไปเก็บเอง เธอจะไม่เก็บให้ ซึ่งน้องชมพู่มักชอบพูดว่า “ขี้เกียจ” และไม่ปฏิบัติตาม คือ ไม่นำเสื้อผ้าไปเก็บที่ตะกร้าผ้าเอง แต่น้ำก็จะไม่ยอม เธอจะพยายามหาวิธีให้ลูกปฏิบัติตาม เธอเล่าว่า “เมื่อคืนนี้ก่อนนอนแม่หยิบผ้าห่มเฉพาะของพ่อกับแม่เท่านั้นไม่ได้หยิบมาให้เขา แม่บอกว่าให้เขาเดินไปหยิบผ้าห่มเอง ถ้าหนูขี้เกียจแม่จะไม่หยิบให้ โดยแม่ถามว่า…เนี่ยของใคร เขาก็ตอบถูกหมดว่า ผืนนี้ของพ่อ ของแม่ และผืนนี้ของหนู แล้วเขาก็นั่งยิ้ม และก็เดินไปเอาผ้าห่มเอง”

อย่างไรก็ดี การเลี้ยงดูลูกอย่างใกล้ชิด ถึงแม้ว่าเธอจะรู้สึก ท้อแท้ และเหน็ดเหนื่อยมาก แต่ก็พยายามหาวิธีกระตุ้นพัฒนาการต่าง ๆ ให้กับลูกอยู่เสมอ ด้วยการสอบถามครูประจำกลุ่ม หรือ

Copyright by Mahidol University

ผู้ปกครองเด็กด้วยกันบ้าง และนำวิธีการมาทดลองปฏิบัติกับลูก ทำให้พัฒนาการต่าง ๆ ของน้องชมพู่ดีขึ้นเรื่อย ๆ น้ำบอกว่า “ช่วงแรกที่ดูแลนั้น ลูกจะนั่งเฉย ไม่ยิ้ม ไม่หัวเราะ ไม่โต้ตอบใด ๆ ได้เวลากินก็กิน เวลานอนก็นอน เรียกอะไร ก็ไม่อือไม่อา เห็นใครผ่านมาก็ไม่รู้ว่าเป็นใคร ถามอะไรก็ไม่รู้เรื่อง แม่ไปไหนก็ไปไม่ได้... หลังจากนั้น พอจะทำครัว เอาเข้าครัวด้วย แม่จะเอาอะไร ก็จะใช้ให้หยิบ อยากให้เขารู้จัก เดี๋ยวนี้ดีขึ้น เวลาทำกับข้าว ถ้าแม่หยิบหมูมา เขาก็จะหยิบ มีด เขียงมาให้ ถ้าจะทอดอะไร แม่เอากระทะมา เขาก็จะเอาตะหลิวมาให้ พอทำกับข้าวเสร็จเขาก็จะหยิบจานมาวางไว้ให้แม่ อย่างไปทอดแหนมแล้ว แหนมใกล้สุก เขาจะมองในกระทะ เขาก็จะเอาถ้วยมาแล้ว เอาทัพพีตักข้าวมา เอาช้อนมาให้แม่... เนี่ย ตักข้าวใส่ถ้วยไว้”

- การดูแลกิจวัตรประจำวัน

น้ำ เป็นแม่ที่ให้การดูแลกิจวัตรประจำวันของลูก ตั้งแต่ตื่นนอน จนถึงเข้านอน ในเรื่องต่าง ๆ ดังนี้

การรับประทานอาหาร น้องชมพู่มักทานอาหารแบบซ้ำ ๆ ยังไม่สามารถทานอาหารได้หลากหลาย น้ำบอกว่า “ตอนนี้ก็จะกินแต่แหนม ไปไหนก็จะต้องห่อไปนะ ไปโรงพยาบาลก็ต้องห่อไปด้วย แหนมก้อนหนึ่ง ข้าวหน่อยหนึ่ง เพราะว่าจะให้กินอย่างอื่นก็ไม่กินนอกจากหิวเต็มที่ถึงจะกิน” สาเหตุที่น้องมีปัญหาในการทานอาหารนั้น น้ำบอกว่า ตอนที่เธอยังไม่ได้ออกมาเลี้ยงน้องชมพู่นั้น น้องทานอาหารอะไรก็ไม่เป็นเลย เคยทานแต่ข้าวผัดอย่างเดียว เพราะว่าไม่มีใครทำอาหารอย่างอื่นให้ ตอนเช้าสามีก็จะสั่งข้าวผัดร้านย่าเล็กให้ใส่กล่องไปกล่องหนึ่ง ตอนเย็นก็ทานข้าวผัดอีก ข้าวผัดทุกวันทุกเวลา จนกระทั่งได้ไปพบหมอที่โรงพยาบาลศิริราช ตอนนั้นน้องชมพู่อ้วนมาก ถ้าอากาศร้อน เนื้อบริเวณรักแร้จะเปื่อย หมอจึงสั่งให้เลิกทานข้าวผัดเลย ให้ฝึกทานผัก แกงจืด หรืออาหารอย่างอื่นแทน เมื่อน้ำออกงานมา เธอก็ให้น้องชมพู่เลิกทานข้าวผัดทันที และก็เปลี่ยนให้ทานอย่างอื่นบ้าง น้ำบอกว่า “แม่ก็..เอาผักมาผัด ๆ มาแกงจืดผักกาดบ้างอะไรบ้าง เขาก็กินนะ เลิกกินข้าวผัดตั้งแต่โน่นเลยจะไม่กินเลยทุกวันนี้ ถ้าไม่หิวจริง ๆ ก็ไม่กินเลย เพราะว่าหมอเค้าไม่ให้กินเลย เพราะว่าข้าวผัดมันมันไม่ได้ใส่ผักเลย”

อย่างไรก็ดี จากการสังเกต พบว่า น้ำมักจะป้อนข้าวให้ลูกเสมอ เพราะกลัวว่าน้องชมพู่จะทานกับข้าวหมดก่อน อาหารก็จะเป็นสิ่งที่ลูกชอบ คือ แหนมทอด หรือไข่ทอด ซึ่งเธอใช้วิธีนำอาหารที่เตรียมไปคลุกกับข้าวก่อนทุกครั้ง ถ้าไปเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เธอก็จะเตรียมแหนมทอด หรือไข่เจียว ข้าวสวยพร้อมไปให้ลูกทานเป็นอาหารกลางวันด้วย และเหตุผลที่เธอต้องคอยเตรียมอาหารเหล่านี้ไปไหนด้วยทุกครั้ง จากคำบอกเล่าของน้ำ เพราะเธอกลัวว่า เวลาลูกหิวจะร้องหาอาหารเหล่านี้ แล้วเธอก็ไม่สามารถหาให้ได้ทันที กลัวว่าลูกจะไม่ยอมทานอาหารอย่างอื่น แล้วจะส่งเสียงรบกวนคนอื่น

Copyright by Mahidol University

การนอน ตอนนี้น้องชมพู่ไม่นอนกลางวัน ต้องบังคับถึงจะยอมนอน และเข้านอนตอนกลางคืนเร็วประมาณสองทุ่ม ตื่นแต่เช้าประมาณตีห้า ก่อนเข้านอนทุกครั้ง น้ำจะต้องพาลูกไปปัสสาวะ และปลุกอีกครั้งประมาณเที่ยงคืนหรือตีหนึ่ง ให้เข้าห้องน้ำอีกครั้ง เพื่อกันการปัสสาวะรดที่นอน บางครั้ง ก็มีพลาดบ้าง เพราะเธอลืมปลุกลูก ทำให้น้องปัสสาวะรดที่นอน การปลุกลูกขณะหลับนี้ น้องชมพู่ ไม่งอแง เมื่อปัสสาวะเรียบร้อยแล้ว ก็นอนหลับต่อได้ ส่วนบริเวณที่น้องชมพู่นอนจะมีผ้าหนา ๆ ปูรองอีกชั้นหนึ่ง เพื่อไว้ป้องกันปัสสาวะเปียกที่นอน นอกจากนี้ ก่อนนอนน้ำเองจะต้องอยู่กับลูก จนกว่าลูกจะหลับสนิทก่อน จึงจะไปทำงานอย่างอื่นได้ เธอจะนำรูปภาพมาให้ลูกดูบ้าง เล่าเรื่องจากภาพให้ลูกฟังบ้าง ช่วงระหว่างกล่อมลูกนี้ น้องชมพู่มักจะทุบตีเธอแรง ๆ เป็นประจำ ซึ่งน้ำบอกว่า แสดงถึงอาการของลูกว่าง่วงนอนมากแล้ว และจะต้องทำแบบนี้ทุกครั้งถึงจะนอนหลับได้ บางครั้ง น้องชมพู่ก็ตื่นขึ้นมากลางดึกบ้าง แต่ตอนนี้ก็ไม่ตื่นบ่อยนัก ถ้าน้องตื่นขึ้นมาก็จะวิ่งออกไปข้างนอกทันที เธอก็จะไม่ได้พักผ่อนไปด้วย ทำให้เธอเหนื่อยมาก เพราะว่าต้องคอยดูแลเวลาลูกไม่ยอมนอนช่วงดึกอีก น้ำบอกว่า “เมื่อก่อนก็ต้องนอนกันบนเอวแม่นี่แหล่ะ วางไม่ได้หรอก เดี๋ยวนี้ดีขึ้นแล้ว” ซึ่งปัญหาการนอนนี้ ก็เป็นสิ่งที่พ่อของน้องชมพู่ยอมรับไม่ได้เช่นกัน เขาจะต้องคอยให้ลูกนอนหลับก่อนแล้วค่อยเข้ามานอน หรือใช้วิธีไม่กลับมานอนบ้าน ถ้าได้นอนรวมกัน แล้วน้องชมพู่ตื่นนอนก่อน ก็มักจะทักทายพ่อด้วยการทุบแรง ๆ ที่หน้าอก ทำให้พ่อโมโหอารมณ์เสียทันที จากปัญหานี้ เธอบอกว่า เพราะน้องชมพู่ไม่ค่อยได้เจอหน้าพ่อ เมื่อได้พบแล้วก็รู้สึกตื่นเต้น ดีใจ อยากจะทักทายและเล่นกับพ่อบ้าง แต่ว่าลูกไม่รู้ว่าจะปฏิบัติกับพ่ออย่างไร จึงใช้วิธีการตีแรง ๆ ส่วนพ่อเองก็ไม่เคยเข้าใจลูก

การทำความสะอาดร่างกาย ได้แก่ การแปรงฟัน เธอพยายามสอนให้ลูกรู้จักการแปรงฟัน แต่ยังไม่สำเร็จ น้ำบอกว่า เมื่อก่อนน้องชมพู่ไม่เคยแปรงฟันเลย จนฟันผุ ทำให้ป่วยบ่อยมาก หมอบอกว่า ต้องแปรงฟัน เธอก็ทำตามคำแนะนำของหมอ ด้วยการแปรงฟันให้ลูกตลอด เริ่มแรกใช้ยาสีฟันเด็กรสส้ม ที่น้องชมพู่ชอบ เธอบอกถึงการสอนว่า“ให้เค้าจับ ก็ไม่อยากจับแปรงเลย สอนให้จับ เค้าก็เอาไปถูฟันนิด แล้วก็ส่งให้แม่... ไม่เป็น ๆ.. ” นอกจากนั้น เธอก็สอนให้ลูกรู้จักการบ้วนปาก ด้วยการทำท่าทางให้ดู เอาน้ำเข้าปาก ทำปากพอง กลั้วคอ ให้มีเสียงน้ำอยู่ในปาก ช่วงแรกทำไม่ได้ น้องกลืนน้ำเข้าท้อง ต่อมาก็อมน้ำ คายออกเลย ตอนนี้ สามารถอมน้ำแล้วบ้วนปากได้แล้ว

ทั้งนี้ น้ำเป็นห่วงสุขภาพปากและฟันของลูกมาก ขณะนี้น้องชมพู่มีฟันน้ำนมผุอยู่หลายซี่ เธอได้พาลูกไปตรวจฟันที่โรงพยาบาลมหิดลแล้ว ต้องรอคิวในการรักษาก่อน ซึ่งหมอได้แนะนำว่าให้ดูแลลูกให้ดีระวังอย่าให้น้องป่วย ระหว่างที่ทำการสัมภาษณ์นั้น น้องชมพู่ป่วยเป็นไข้อีสุกอีใส จึงไม่ได้ไป ทำฟันตามกำหนด จึงเลื่อนการรักษาฟันออกไปอีกประมาณหนึ่งเดือน โดยได้รับการอำนวยความสะดวกอย่างดีจากทางโรงพยาบาล

Copyright by Mahidol University

การอาบน้ำ เธอยังไม่ได้ฝึกน้องชมพู่เลย คือ เมื่อถึงเวลาอาบน้ำ เธอจะถอดเสื้อผ้าให้ลูกแล้วอุ้มลูกขึ้นเอว ไม่ให้เดินไปเข้าห้องน้ำเอง เพราะน้องชมพู่ไม่ยอมจะต้องให้แม่อุ้มทุกครั้ง ซึ่งเธอก็จะนุ่งผ้าถุงกระโจมอกไปอาบน้ำพร้อมกับลูกด้วย และถ้ามีการสระผม น้องชอบมากไม่เคยร้องไห้เวลาสระ ซึ่งเธอใช้วิธีการอุ้มลูกไว้ที่เอว จับให้ลูกหงายหลัง แล้วสระผมที่น้ำก๊อก เมื่ออาบน้ำเสร็จแล้ว เธอก็จะอุ้มลูกขึ้นเอวกลับไปที่ห้องพักอีกครั้ง พร้อมกับทาแป้งแล้วแต่งตัวให้ จากการสังเกตพบว่า น้องชมพู่เริ่มโตเป็นสาวแล้ว แต่น้ำก็ยังให้น้องชมพู่เปลือยกายแล้วอุ้มพาเข้า-ออกจากห้องพักเดินไปห้องอาบน้ำเสมอ น้องชมพู่ยังไม่รู้จักการอายผู้อื่นเมื่อไม่ได้สวมใส่เสื้อผ้า ส่วนน้ำเองก็ยังไม่ได้ให้ความสำคัญกับรูปร่างของลูกมากนัก เธอคิดว่าลูกยังเป็นเด็กเล็กอยู่เสมอ และปฏิบัติกับลูกเหมือนการอาบน้ำเด็กเล็ก เมื่อได้พูดคุยถึงการดูแลลูกเวลาอาบน้ำแล้ว ทำให้เธอเริ่มเห็นถึงความสำคัญของการสอนลูกให้รู้จักอาย และการปกป้องตนเอง หลังจากนั้น เธอก็ซื้อผ้าเช็ดตัวหนึ่งผืน ทำเป็นผ้านุ่งให้แก่น้องชมพู่ เพื่อใส่ไปอาบน้ำ แล้วก็นำมาฝึกให้ลูกใส่และให้เดินไปห้องน้ำเอง

การดูแลเรื่องอื่น ๆ เช่น การล้างหน้า น้ำบอกว่า น้องจะไปหยิบสบู่แล้วนำมาให้เธอล้างหน้าให้ทุกครั้ง การล้างมือ เวลามือเปื้อน น้องจะเปิดน้ำล้างมือเองแต่ไม่สะอาด การตัดเล็บนั้นเธอบอกว่า เมื่อก่อนไม่ยอมให้ตัดเล็บ ต้องใช้คนสองคนในการจัดการ คือจับหนึ่งคน ตัดเล็บให้น้องหนึ่งคน ขณะตัดเล็บ น้องก็จะร้องดิ้นไปมา ถีบตัวผู้ตัดเล็บ และหลังจากที่แม่มาอยู่กับลูกด้วยแล้วประมาณครึ่งปี น้องชมพู่ก็เริ่มให้ความร่วมมือในการตัดเล็บ ตอนนี้ น้องชอบการตัดเล็บมาก ส่วนการตัดผมนั้น เธอบอกว่า น้องไม่นิ่ง ทำให้ตัดผมยากมาก จนช่างแถวบ้านไม่มีใครอยากตัดให้ เวลาที่ช่างเห็นน้องไปที่ร้าน ก็จะแสดงท่าทีไม่อยากตัดผมให้ และบอกว่าเสียเวลา ดังนั้น น้ำ ก็จะพาน้องชมพู่ไปตัดผมที่ร้านแถวบ้านพี่สาวของเธอที่รังสิต เธอบอกว่า ที่ร้านแห่งนี้เข้าใจว่าน้องเป็นเด็กพิเศษ ก็ให้บริการอย่างดี เวลาช่างตัดผม เธอจะอุ้มน้องหรือจับให้นั่งเก้าอี้ไว้

การขับถ่าย ตอนนี้ น้องชมพู่สามารถบอกความต้องการได้ จะพูดว่า..ฉี่ ขี้ แต่ออกเสียงพูดไม่ชัดและไม่สามารถทำความสะอาดหลังการขับถ่ายได้ด้วยตนเอง น้ำบอกว่า “ ช่วงบ่าย 2-3โมงเค้านั่งอึที่โถส้วมได้แล้ว ต้องล้างก้นให้ตลอด เหมือนเค้ารังเกียจอึ จะวิ่งออกมาหาแม่ล้างก้นให้ที่ก๊อกน้ำหลังบ้าน” เธอเล่าว่า เมื่อก่อนน้องชมพู่ไม่รู้จักการใช้ห้องน้ำห้องส้วม เพราะไม่ได้รับการฝึก ใช้วิธีการขับถ่ายลงพื้นดิน เมื่อเธอกลับมาดูแล แล้วจึงสอนให้ลูกรู้จักการใช้ห้องส้วม น้ำบอกว่า “ก็พาเข้าห้องน้ำก่อนแล้วเค้าก็ไปเองได้.. ก็ฝึก ถ้าไม่บอกเค้า ก็จะไม่วิ่งเข้าห้องน้ำ วิ่งไปที่หลังบ้านโรงรถ ที่ลับตาคน แล้วก็บอกให้แม่มาเก็บ..แม่เก็บ ๆ..ประมาณเมษาก็เริ่มเข้าห้องน้ำเอง” เวลาจะเข้าห้องน้ำ น้องจะไม่เคย

Copyright by Mahidol University

ถอดวางกางเกงไว้ที่พื้นทางเดิน จะหาที่สะอาดวางไว้ให้สูงกว่าพื้น เช่น บนโต๊ะหรือบางทีก็วิ่งไปวางในห้อง เมื่อขับถ่ายเรียบร้อยก็จะวิ่งไปหาแม่ เพื่อให้น้ำล้างก้นและใส่กางเกงให้ ...แม่ใจ่ ๆ..

การแต่งตัว น้ำช่วยเหลือลูกในการแต่งตัวตลอดและพยายามฝึกให้รู้จักการถอด-ใส่เสื้อผ้าด้วยตนเอง เธอบอกว่า เมื่อก่อนถ้าหยิบตัวไหนให้ก็จะใส่ แต่ตอนนี้ ฝึกให้รู้จักการใส่เสื้อยืดคอกลม เวลาใส่ เธอจะจับชายเสื้อยืดคอกลม สวมหัวให้ จับข้อมือใส่ในวงแขนเสื้อแต่ละข้างแล้วให้น้องดึงชายเสื้อลงเอง แต่ถ้าเป็นเสื้อตัวเล็ก น้องยังถอดเองไม่ได้ สำหรับการถอด-ใส่กางเกงเอวยางยืด สามารถถอดเองได้ ถ้ามีซิบที่กางเกง ก็รูดซิบขึ้น-ลงไม่เป็น วิธีการใส่กางเกง น้ำจะวางกางเกงไว้ให้บนที่นอน น้องชมพู่จะขึ้นไปนั่งบนที่นอนก่อน แล้วเอาขาสอดเข้าไปในกางเกงพร้อมกับดึงขึ้นเอง นอกจากนั้น เธอสอนให้น้องรู้จักการสังเกตด้านหน้า-หลังของกางเกงด้วย เช่น กางเกงขาสั้นเจเจ มีเชือกสีขาวผูกเอว หรือกางเกงขาสั้นที่มีรูปการ์ตูนอยู่ที่ชายขากางเกง คือ ด้านหน้า แต่น้องยังไม่เข้าใจ เมื่อให้ลองใส่กางเกงเองแล้วก็ยังใส่ไม่ถูก

จากการดูแลกิจวัตรประจำวันทั้งหมดนี้ น้ำได้พยายามลดวิธีการทำให้ลูกทุกอย่าง และเปลี่ยนมาเป็นวิธีการฝึกให้ลูกได้รู้จักการช่วยเหลือตัวเองแทนนั้น ถึงแม้จะใช้เวลานานมากในช่วงแรกของการทำความเข้าใจ และหาวิธีฝึกสอนลูก แต่เมื่อเธอได้อดทน และฝึกอย่างต่อเนื่องก็ทำให้เกิดผลดีทั้งกับตัวน้องชมพู่เอง คือ สามารถช่วยเหลือตนเองได้มากขึ้น รวมทั้งช่วยลดภาระของเธอลงได้ด้วย

- การส่งเสริมพัฒนาการ

การทำกิจกรรม การดูแลลูกอย่างใกล้ชิด ทำให้น้ำได้ทำกิจกรรมร่วมกับลูกเสมอ ขณะอยู่ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ น้ำ ก็ได้ทำกิจกรรมร่วมกับลูก ทั้งเวลาอยู่ในห้องเรียน และนอกห้องเรียน ขณะทำกิจกรรม เธอจะนั่งสอนลูกอยู่ใกล้ ๆ ตลอดเวลา จากการสังเกต พบว่า ขณะร่วมกิจกรรมช่วงเช้า เธอจะจับมือลูกให้ทำตามที่ครูผู้สอน และคอยกระตุ้นให้ลูกได้ร่วมทำกิจกรรม หรือ ระหว่างรอเวลาเรียนกับครูผู้สอน เธอจะสอนลูกระบายสีรูปภาพ ด้วยการจับมือลูกระบายสี ตามคำสั่งของครู และตอนนี้ เธอบอกว่า เริ่มเปิดใจ พาลูกเข้าร่วมกิจกรรมกับกลุ่มผู้ปกครองด้วยกัน เช่น ไปทัศนศึกษานอกสถานที่ ค่ายพักแรม เป็นต้น เธอให้เหตุผลว่า เมื่อก่อนไม่กล้าไปไหน เพราะอาย ไม่กล้า และไม่อยากไปร่วมกับผู้อื่นที่มีลูกปกติ แต่มีความรู้สึกดี เมื่อได้พาลูกเข้าร่วมกับกิจกรรมกับกลุ่มที่มีลูกเหมือนกัน ไม่รู้สึกเปรียบเทียบ และผลของการเข้าร่วมกิจกรรมต่าง ๆ นั้น ช่วยส่งเสริมให้พัฒนาการของน้องชมพู่ดีขึ้น ได้แก่ ร่าเริง อารมณ์ดี มีความสุข ปรับตัวเข้ากับสังคมภายนอกได้มากขึ้น รับประทานอาหารได้หลากหลายมากขึ้น เธอบอกว่า “ใคร ๆ ก็แปลกใจว่าแม่เปลี่ยนไปนะ เมื่อก่อนไม่เคยพาลูกไปไหน ไปเรียน-กลับบ้านแค่นี้ เดี๋ยวนี้ออกบ่อยขึ้น ลูกก็ดีขึ้น แม่ก็ดีด้วย”

Copyright by Mahidol University

การเล่น ถ้าอยู่ในห้องพักที่บ้าน ขณะน้องชมพู่เล่นของเล่น เธอก็จะอยู่กับลูกเสมอ ถ้าน้องชมพู่ เล่นอยู่ในบ้านนานแล้ว เมื่อเริ่มรู้สึกเบื่อ เธอบอกว่า “เขาจะโยน ปาสิ่งของ แม่จะต้องพาเขาเดินเล่นนอกบ้าน อารมณ์เขาก็จะดีขึ้น” ส่วนการเล่นกลางแจ้งที่สนามเด็กเล่นของศูนย์การศึกษาพิเศษ เธอก็จะดูแลอย่างใกล้ชิดมาก ถ้าเล่นเครื่องเล่นสนาม เช่น ม้าหมุน เธอก็จะพูดคุยกับลูกและคอยหมุนเครื่องเล่นให้น้องชมพู่ การเล่นนั้น บางครั้ง น้องชมพู่เข้าไปเล่นรวมกลุ่มกับเพื่อน ๆ บ้าง แต่เป็นลักษณะต่างคนต่างเล่น เมื่อแม่เข้าไปอยู่ด้วยก็จะบอกให้น้องเล่นกับเพื่อนดี ๆ

จากการสังเกตุพฤติกรรมการเล่นที่บ้าน พบว่า น้องเล่นคนเดียวเสมอไม่มีเพื่อนเล่นด้วย น้ำจะทำงานของตนเอง และปล่อยให้น้องชมพู่ได้เล่นกับธรรมชาติ ดิน ทราย น้ำ ใบไม้ รวมทั้งมีของเล่นที่เป็นของใช้ในชีวิตประจำวัน เช่น ถ้วย ชาม ช้อน แก้วน้ำ กระบวย เป็นต้น และน้องมีพฤติกรรมการเล่นเลียนแบบการทำอาหารหลายชนิด(การเล่นขายของ) เช่น การทำก๋วยเตี๋ยว(เหมือนย่า) นำกระบวยมาตักน้ำใส่ชาม ฉีกกระดาษใส่น้ำเหมือนทำเส้นก๋วยเตี๋ยว หยิบเขียงมาวางแล้ว ใช้มือแทนมีดทำท่าทางการหั่นใบไม้ เหมือนการหั่นเนื้อสัตว์ เมื่อใช้เขียงเสร็จแล้วก็นำไปล้างตาก วิธีการตากเขียง น้องวางเขียงพิงกับเสา หรือผนังของบ้านด้านใดด้านหนึ่งนั้น ซึ่งเหมือนวิธีการทำครัวของแม่ เมื่อผู้ศึกษาชี้ไปที่เขียงแล้วถามน้องชมพู่ว่า..เนี่ยคืออะไร น้องตอบได้ถูกว่า “เขียง” เมื่อถามว่า..เอาไว้ทำอะไร..น้องตอบว่า “หั่น” แล้วหั่นอะไรล่ะ น้องตอบ“พริก” ถามว่าเขียงของใคร น้องบอกว่า “พ่อ” น้องชมพู่เล่นอย่างมีความสุขมาก

การดูแลป้องกันอุบัติเหตุ เนื่องจากน้องชมพู่ สมาธิสั้น ไม่สามารถนั่งกับที่ได้นาน ๆ และเดินหกล้มบ่อย ซึ่งจากเหตุการณ์ตกเตียงที่ผ่านมานั้น ทำให้น้ำกลัวว่าลูกจะได้รับอันตรายจากอุบัติเหตุเกิดขึ้นซ้ำอีก เมื่ออยู่นอกบ้าน เธอจึงต้องคอยดูแลลูกอย่างใกล้ชิดเสมอ เธอบอกว่า “กลัวจะเป็นอะไรอีก” เช่น การเดิน เธอก็จะคอยจับข้อมือน้องชมพู่ไว้ไม่ให้น้องเดินคนเดียว เพราะกลัวน้องหกล้ม การเล่นกลางแจ้ง เธอก็จะต้องเข้าไปเล่นกับลูกด้วยตลอด เพราะกลัวเพื่อนจะผลักทำให้น้องหกล้ม การนั่งรถประจำทาง เธอจะนั่งติดกับลูก ให้ลูกนั่งติดริมหน้าต่างรถ เพื่อให้ลูกได้เห็นทิวทัศน์ด้านนอกขณะรถแล่นผ่าน และคอยเตือนว่าห้ามเอามือออกนอกหน้าต่าง(ฝึกได้สำเร็จ)

จากการดูแลป้องกันอุบัติเหตุเมื่ออยู่นอกบ้านนี้ น้ำได้ปฏิบัติกับลูกแบบไม่ให้คลาดสายตา จนกระทั่งผู้ปกครองเด็กอื่นที่สนิทกันได้บอกเธอว่า “..ปล่อยมั่งก็ได้ มันจะได้เรียนรู้” เธอก็ให้เหตุผลว่า ถ้าอยู่ที่บ้านกับเธอก็ไม่มีปัญหา เพราะที่บ้านไม่มีเด็กอื่น ต่างคนต่างทำกิจกรรม แม่ทำงาน ลูกก็เล่นน้ำเล่นดินอยู่ใกล้ ๆ นอกจากเวลาที่ลูกวิ่งหนีเธอออกมาที่ร้านค้าของอาเท่านั้น เพราะร้านอยู่ติดถนนจึงต้องวิ่งตามไปดูแลเพื่อไม่ให้ถูกรถชน

Copyright by Mahidol University

- การเสริมแรงและปรับพฤติกรรม

วิธีการสอนของน้ำ เธอใช้ทั้งท่าทางและคำพูดที่มีน้ำเสียงอ่อนโยนในการสอนลูกเสมอ ตอนนี้ เธอสอนให้ลูกรู้จักการไหว้ผู้ใหญ่ "..หวัดดีก่อน" และใช้การไหว้แทนการแสดงขอบคุณ ถ้าน้องชมพู่ ทำสิ่งใดได้สำเร็จ เธอก็จะให้คำชมว่า "เก่งจังเลย.." "ลูกแม่เก่งนะ" เช่น การใช้ให้ไปหยิบสิ่งของมาให้ แล้วน้องปฏิบัติตามได้ถูกก็ให้ให้คำชมเชยเสมอ

ถ้าทำผิด เธอไม่ทำโทษด้วยการตี หรือใช้วาจาดุลูก เธอบอกว่าสงสารไม่รู้จะทำไปทำไม สอนอะไรก็ยังไม่เข้าใจ บางครั้ง เธอก็จะแกล้งทำเป็นโกรธ ด้วยการทำหน้าบึ้ง ไม่พูดคุยด้วย ถ้าน้องเห็นว่า แม่ไม่ยิ้ม ก็จะเข้าไปหาแม่ และทำท่าซบที่ไหล่ของแม่เป็นการขอโทษ ส่วนใหญ่ เธอจะหัวเราะเสมอเมื่อลูกทำผิด หรือพาลูกออกไปจากเหตุการณ์นั้นทันที เช่น วันหนึ่งขณะที่เธอทำงานอยู่หลังบ้านนั้น ไม่ทราบว่า น้องชมพู่แอบเข้าไปเล่นในห้องพัก เธอก็เดินตามหาลูกจนทั่วบริเวณบ้านแล้วไม่พบ แต่เมื่อย้อนกลับเข้าไปดูที่ห้อง พบว่า น้องชมพู่ นำแป้งฝุ่นกระป๋องใหญ่มาเล่น โรยตัว และเทลงบนที่นอนจนหมดกระป๋อง ตามตัวของน้องขาวไปหมด ตัดกับผิวคล้ำจนมองเห็นแต่ไรฟัน เมื่อเธอเห็นลูกอยู่ในสภาพนั้นแล้ว น้ำก็ได้แต่หัวเราะ บอกว่า "โมโหไม่ลง"

น้องชมพู่มีพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ ได้แก่ การตีผู้อื่นแรง ๆ ซึ่งลักษณะการตีเหมือนเป็นการทักทาย หรือแสดงความต้องการว่าอยากเล่นด้วย ไม่ใช่การทำร้ายผู้อื่น น้ำบอกว่ายังไม่มีวิธีการแก้ไข ตอนนี้ เมื่อไปตีผู้อื่นแล้ว ก็ได้แต่ใช้คำพูดสอน พร้อมจับมือลูกให้ยกขึ้นทำท่าไหว้ขอโทษเท่านั้น ส่วนวิธีการที่ใช้ควบคุมพฤติกรรมการตีนั้น เวลาอยู่นอกบ้าน เธอจะจับข้อมือของลูกเอาไว้ตลอด ถ้าอยู่ที่บ้าน ขณะพูดโทรศัพท์น้องชมพู่ก็ชอบตีเธอเช่นกัน เธอก็ใช้วิธีการให้ลูกอยู่ในห้องแล้ว เธอก็ออกไปรับโทรศัพท์ด้านนอก พร้อมกับปิดประตูด้านนอกไว้ไม่ให้ลูกออกไป เมื่อพูดธุระเสร็จแล้ว เธอก็เปิดประตูห้องให้ลูกออกไปข้างนอกได้เหมือนเดิม

สัมพันธภาพระหว่างสมาชิกในครอบครัวกับเด็กพิการทางสติปัญญา

ภายในครอบครัวของน้ำ ระหว่างเธอกับสามีไม่เคยมีการพูดคุย หรือปรึกษาหารือกันภายในครอบครัวเลย เธอบอกว่า ความสัมพันธ์แบบนี้เริ่มเป็นมาตั้งแต่ก่อนแต่งงานแล้ว และทุกวันนี้ ก็ใช้วิธีการสื่อสารระหว่างกันผ่านการเขียนข้อความบนกระดาษ หรือกระดานไวท์บอร์ทตลอด ซึ่งเธอเปรียบเทียบว่าไม่เหมือนคนที่เป็นสามีภรรยา ไม่ให้ความสำคัญ ถ้าเขามีธุระหรือมีปัญหา สามีก็จะไปปรึกษากับน้องสาวแทน เธอจะไม่รู้เรื่องราวต่าง ๆ จนกว่าจะมีผู้อื่นมาบอก

ความสัมพันธ์ที่เปลี่ยนไปนั้น เริ่มจากสามีชอบเที่ยวและดื่มเหล้า สังสรรค์กับเพื่อน ชอบกลับบ้านดึกมาก บางทีไม่กลับ ชอบช่วยเหลือผู้อื่น แต่ไม่มีเวลาให้ครอบครัว น้ำบอกว่า ไม่

Copyright by Mahidol University

เคยทะเลาะกันเสียงดัง ถ้าไม่พอใจ ก็ต่างคนต่างเดินหนีเลย เป็นอย่างนี้มานานแล้ว เธออยากให้สามีปรับปรุงตัว หันมาเอาใจใส่ดูแลครอบครัวบ้าง ได้ทำกิจกรรมร่วมกัน ช่วยดูแลลูกแทนขณะที่เธอทำงานบ้าน ทานอาหารร่วมกัน พาไปหาหมอเวลาลูกไม่สบาย จะช่วยทำให้เธอมีกำลังใจมากขึ้น

จากความสัมพันธ์ภายในครอบครัวที่ไม่ค่อยราบรื่นนี้ เธอเล่าว่า เมื่อก่อนเขาเคยขับรถไปส่งที่บ้าน ถ้าไปตามลำพังสามคนพ่อแม่ลูก เขาไม่เคยหันมาถามเลยว่าจะซื้ออะไรฝากพ่อแม่มั้ย... เค้าอ้างว่าไม่มีที่จอดรถ แม่ก็ไม่อยากไปด้วย ส่วนมากจะไปกับพี่สาว เพราะพี่เขยใจดีมาก เขาก็จะชวนถามซื้อโน่นซื้อนี่ตลอด... มีอยู่วันหนึ่งไปงานศพกันที่บ้านต่างจังหวัด ก็ไปกันพ่อแม่ลูกและก็เพื่อนของพ่อเขาคนหนึ่ง ส่วนพี่สาวก็ไปกับพี่เขย เวลาจะกลับลูกก็ไปจูงแขนลุง(พี่เขย) จะกลับกับลุง ไม่สนใจพ่อเลย เพราะลุงเขาจะสนใจ เคยพาไปเที่ยวหลายที่ แต่พ่อเขาไม่เคยพาไปไหนเลย ถ้าห่างไปนาน ๆ แล้วแม่ไม่ได้พาไปที่บ้านลุง น้องชมพู่ก็จะบ่นหาลุงตลอดเหมือนกับว่าคิดถึง

เมื่อเธอมาอยู่ที่บ้านของสามีแล้ว น้ำบอกว่า “ยังไม่เคยกินข้าวพร้อมหน้ากันเลย” น้องชมพู่ไม่เคยพบหน้าพ่อ หรือได้อยู่ทานอาหารพร้อมหน้ากัน เธอจะทำกับข้าววางไว้ เมื่อสามีมาเห็นก็จะรีบทานอาหารก่อน โดยไม่เรียกเธอกับลูกให้ไปทานพร้อมกัน ระหว่างนี้น้ำก็จะพาลูกออกไปเดินเล่นนอกบ้าน เธอจะป้อนอาหารให้ลูกก่อน แล้วก็ทานอาหารที่เหลือจากสามี บางครั้ง เธอเตรียมอาหารวางไว้ แต่สามีไม่กลับมาทานหลายครั้งติดต่อกัน เธอก็ไม่ทำกับข้าวไว้เหมือนที่เคยทำแล้วก็โดนย่าตำหนิบ่อย ๆ ว่าไม่ทำกับข้าวให้สามี ทำให้เธอรู้สึกอึดอัดไม่อยากอยู่ที่นี่อีกแล้ว

ความเป็นอยู่ของน้ำและน้องชมพู่กับสมาชิกในครอบครัวของฝ่ายสามีนั้น ที่บ้านนี้ไม่มีผู้ใดแสดงท่าทางรังเกียจ คุยด้วย กอด หอมแก้ม และเรียกชื่อ “ชมพู่” เหมือนปกติ แต่มีบางครั้งก็ไม่เข้าใจว่าจะปฏิบัติกับน้องชมพู่อย่างไร น้ำก็ต้องดูแลลูกเอง และจากการพูดคุยกับย่านั้น ย่าบอกว่า“ฉันไม่ค่อยได้เลี้ยงหรอก แม่เขาน่ะเลี้ยง บอกเออ..ฝากได้พักครึ่งพักก็พอได้ ถ้าเอาทั้งวันก็ไม่ไหว เพราะว่าสู้แรงไม่ไหว ไล่กวดมันไม่ทัน เวลาอยู่กับเขาหนักเข้า ฉันต้องเอาใส่ห้องขังปิดประตูนอนอยู่ด้วย นอนก็เผลอไม่ได้ ต้องคอยระวังมันทุบ เข้าใกล้ไม่ได้ เข้าใกล้ก็ล่อพลั่ก ๆ ต้องคอยระวังมัน มันเอาส้นกระแทกปั่ก โดนตรงหน้าอก ตอนนั้นเจ็บไปตั้งนาน ต้องคอยระวังเข้าใกล้ก็ไม่ได้ เล่น ๆ อยู่เหมือนกันบางที..เอาน้ำสาดบางทีก็ไม้ฝาด ถือไม้ฝาดอยู่ก็ไม้ฝาดตี ยิ่งว่าเหมือนยิ่งยุอ่ะ.. ต้องหนีไปซะให้พ้น แล้วมันก็ไม่ตาม ”

ส่วนพ่อของน้องชมพู่เป็นคนเดียวที่ยังไม่ยอมรับ และปฏิบัติต่อลูกแบบห่างเหิน ไม่เคยใกล้ชิดลูก ไม่เล่นด้วย พอนานเข้าก็เหมือนกับว่าสามีไม่รู้จักลูก และวางตัวกับลูกไม่ถูก ทั้งนี้ เธอก็ไม่เคยบอกให้สามีเล่นกับลูก จะปล่อยให้เขาคิดได้เอง เธอเล่าว่า “ยิ่งถ้าเวลาเขาอยู่ ต้องคอยกันลูกไว้เล่นกับแม่ไม่ให้ไปยุ่งกับเขา ไปกวนเขา เหนื่อยแบบต้องคอยระวัง ยิ่งหนักกว่าเวลาอยู่กันสองคน

Copyright by Mahidol University

อีก.. เออ..นอนดูทีวีเฉยก็จริงใช่ป่ะ จะช่วยดูแลลูกบ้างก็ไม่ได้ หรือเล่นกับลูกก็ยังดี แม่ก็จะได้ผ่อนคลายบ้าง เหนื่อยมาก กว่าลูกจะหลับนะ เขาอยู่ลูกก็อยากเล่น ถ้าลูกหลับแล้วแม่ก็สบายใจลูกไม่ได้ไปกวนเขา เหนื่อย ถ้าอยู่กันลำพังสองคนก็ปล่อยลูกเล่น เหมือนกับว่าเราสบายใจ แต่ถ้าวันไหนเขาอยู่บ้านก็ดีใจว่าเขาอยู่บ้าน แต่ก็เหนื่อยไปอีกเท่านึง เพราะว่าต้องกันลูกไม่ให้ไปกวนเขา"

ส่วนใหญ่เธอต้องอยู่กับลูกลำพัง พาลูกไปเรียน เวลาว่างก็พาลูกไปเล่นนอกบ้านใกล้ ๆ บ่อปลา ละแวกบ้านไม่มีเด็ก ๆ มีแต่ลูกชายของอา เรียนอยู่อนุบาล 1 ก็ไม่ยอมเล่นกับน้องชมพู่ เพราะเขาไม่เข้าใจว่าจะเล่นกับน้องชมพู่อย่างไร ชมพู่จึงไม่มีเพื่อนเล่น รวมทั้งการพาไปเที่ยวข้างนอกกันเองตามลำพัง ตอนนี้ เธอก็เริ่มจะพาลูกไปเที่ยวกับกลุ่มผู้ปกครองที่มีลูกเป็นเด็กพิการเหมือนกันบ้าง

นอกจากนี้ น้ำพูดถึงการพาไปหาหมอว่า เวลาลูกป่วย สามีจะไม่อยู่บ้านปล่อยให้เธอดูแลลูกตามลำพัง เธอต้องไปหาหมอเองตลอด สามีไม่เคยพาไป และมีอยู่ครั้งหนึ่งที่เธอต้องพาน้องชมพู่ไปหาหมอที่โรงพยาบาลศิริราช โดยมีสามีและหลานของเขาไปด้วย ทำให้เธอแปลกใจมาก ขณะที่เธอจะต้องติดต่อเรื่องการยื่นบัตรของโรงพยาบาล แล้วให้สามีช่วยดูแลลูกให้ แต่สามีก็ไม่ช่วยกลับบอกให้เธอพาลูกไปด้วย เธอเล่าว่า "เขาไม่ช่วยหรอก ไม่รู้อายหรือเปล่า แม่ต้องจับลูกมือหนึ่งเซ็นต์เอกสารอีกมือหนึ่ง ลูกก็เอามือไปหยิบของบนโต๊ะพยาบาล เกรงใจเขามาก... ขนาดไปฟังหมอพูดยังไม่เข้าไปฟังกับแม่เลย ให้แม่ไปฟังคนเดียว"

จากภาระการเลี้ยงดูลูกนี้ ทำให้เธอรู้สึกเหนื่อยล้าทั้งกายและใจ จนทำให้เธอเคยแสดงความไม่สนใจลูกออกมา เธอได้เล่าเหตุการณ์ว่า สามีให้เธอพาอาน้องชมพู่ไปเที่ยวงานวัด แต่เขาใช้คำว่าให้พาลูกไปเที่ยว แต่วันนี้เธอเจ็บเท้าเนื่องจากล้างบ่อปลาแล้วน้ำกัดเท้า ทำให้เธอรู้สึกโมโหมาก จึงพูดกับสามีว่า "เธอพาไปมั่งสิ ลองดูมั่งสิ ลองพาลูกไปข้างนอกดูมั่งสิว่ามันมีพฤติกรรมเป็นอย่างไร มันเหนื่อย ลองเอาไปมั่งซิ แม่ก็จูงลูกไปไว้กับพ่อที่นั่งกินเบียร์อยู่ข้างนอกหน้าบ้าน แล้วก็เดินเข้าบ้าน เค้าก็เอาลูกไว้ เราอยู่ในบ้านก็ไม่สบายใจอีกเพราะว่าไม่เคยทิ้งลูก ซักห้านาทีก็ออกไปเอาลูก สงสารลูก"

ปัจจุบัน ความสัมพันธ์ในครอบครัวของเธอยังคงเหมือนเดิม ส่งผลให้น้ำคิดว่าการเลี้ยงดูลูกคนนี้น่าเบื่อหน่ายมาก เหนื่อย ไม่มีอนาคต ไม่เป็นอิสระ ขาดรายได้ทำให้ต้องพึ่งพารายได้จากสามีตลอด เธอบอกว่า "อยากทำงาน เพราะว่าเราเลี้ยงลูกแล้ว เห็นคนอื่นมีรายได้จากการทำงานกันมาพูดว่าวันนี้เงินออกแล้ว ได้เงินเท่าโน้น เท่านี้ ก็มาคิดว่าเมื่อไหร่เราจะได้ทำงานซะทีนะ เบื่อเพราะรู้สึกว่าหมดเวลาไปวัน ๆ หนึ่งแล้วไม่ได้อะไรเลย เป็นความคิดแว้บขึ้นมาเท่านั้น"

Copyright by Mahidol University

การจัดการปัญหาและความต้องการของครอบครัวในการเลี้ยงดูเด็กที่พิการทางสติปัญญา

เมื่อน้องชมพู่เป็นเด็กพิการทางสติปัญญาแล้ว สภาพครอบครัวรวมทั้งบรรยากาศภายในบ้านก็เปลี่ยนแปลงไป หน้ามือเป็นหลังมือ เริ่มจากการที่น้ำและสามี ต่างก็เคยทำงาน มีรายได้ ต่อมาสามีตกงาน ผิดหวัง กลายเป็นคนเที่ยวดื่มเหล้า ติดเพื่อน และไม่รับผิดชอบ ทำให้มีปัญหาครอบครัวตามมาหลายอย่าง ซึ่งมีปัญหาขัดแย้งกันเองระหว่างสามีภรรยาเป็นประจำ ส่งผลต่อการเลี้ยงดูน้องชมพู่มาตลอด สาเหตุเนื่องจากสามีไม่สามารถยอมรับความพิการและปัญหาพฤติกรรมของลูก ที่ไม่อยู่นิ่งชอบตีแรง ๆ เธอจึงอยากให้ลูกมีพฤติกรรมเหมือนหรือใกล้เคียงกับเด็กทั่วไป ซึ่งอาจจะทำให้ลดภาวะตึงเครียดภายในครอบครัวลงได้บ้าง

ตลอดเวลาในการเลี้ยงดูน้องชมพู่นั้น น้ำมักมีปัญหาเรื่องความเครียดอยู่เสมอ ถ้าตอนกลางวันเธออยู่ในบ้านแล้วเกิดความเครียด ก็มีวิธีผ่อนคลาย ด้วยการเดินไปนั่งเล่นแถวบ้านหลังที่ให้เช่า แต่ตอนนี้มีคนมาเช่าอยู่เธอจึงไม่กล้าเดินไป หรือบางครั้งก็ออกไปทำงาน แล้วปล่อยให้ลูกเล่นน้ำก๊อกอยู่คนเดียว น้ำบอกถึงปัญหาว่า “แม่มีเรื่องเครียด ส่วนมากเป็นปัญหาเรื่องเงินและสามีที่ไม่ค่อยอยากเข้าบ้าน เวลาเครียดบางครั้งก็อยากลงที่ลูก แต่ยังไม่เคยแค่ใช้เสียงดัง เช่น เวลาใช้ให้ลูกทำอะไรแล้วเค้าไม่ทำ แม่ก็จะเสียงดังกว่าเก่าจะหงุดหงิดแต่ไม่ลงมือ... หงุดหงิดแบบรู้ว่าเขากินอยู่ตรงนี้แล้วเขายังไปต่ออีก... ถ้าลูกหลับแล้วก็คือหลับ ถ้ายังไม่หลับก็จะอยู่กับลูก แล้วลูกจะเข้ามากวนใจ แม่จะหงุดหงิด ไม่อยากให้ลูกมากวนใจ บางครั้งลูกอยากเข้ามากอดมานั่งเล่นด้วย ถ้าแม่หงุดหงิดพ่อเขาแม่ก็ไม่อยากเล่นกับลูก ถ้ารู้ว่าเขาไปตรงโน้นตรงเนี้ย ในใจมันจะเต้นเครียดน่ะ แต่ไม่เคยบอกเค้าเลย ถ้าลูกหลับแล้วก็ดูโทรทัศน์ไปเรื่อย ๆ แบบให้มันลืมไป...” และจากการมีปัญหากับสามีอยู่ตลอดเวลานี้ทำให้น้ำอดคิดไม่ได้ว่า ถ้าหากน้องชมพู่เป็นเด็กปกติแล้ว ครอบครัวของเธอก็คงไม่ตกอยู่ในสภาพแบบนี้ รวมทั้งเธอเองมีความต้องการอยากให้ใครสักคนมาช่วยพูดให้สามีหันมาสนใจครอบครัวมากกว่านี้

เมื่อมีปัญหาไม่สบายใจ เธอก็จะโทรศัพท์ไปหาแม่ที่บ้านต่างจังหวัด ถ้าเธอพูดว่า “เครียดจังเลยเนี่ย” แม่ก็จะบอกว่าให้เธอกลับไปพักผ่อนที่บ้านก่อน ไม่มีเงินก็ไปเอาที่แม่ และช่วงเวลาหนึ่งสัปดาห์ที่เธอกลับไปบ้านนั้น สามีหรือย่าก็จะเป็นผู้ดูแลบ่อปลาให้เธอ ทำให้เป็นภาระเวลาจะกลับไปบ้านแต่ละครั้ง ย่าก็จะบ่นให้เธอว่า “ไปบ้านแล้วไปนาน ไม่อยากจะกลับ” ซึ่งเธอก็ได้ให้เหตุผลกับย่า ว่า “แม่ที่สองที่...ที่นึงมีแต่คนใจดีกับอีกที่นึงมีแต่คนใจดำ แม่อยากจะอยู่ที่ไหนล่ะ เค้าก็ไม่พูด เค้านิ่ง...เค้าก็ว่าแม่ ไม่ต้องมาพูดประชดหรอก เค้าว่าไปว่าลูกเขา” นอกจากนั้น เธอเองเกลียดคนดื่มเหล้า พอมาเจอสามีดื่มเหล้ามาก เธอก็คุยกับแม่ของเธอถึงปัญหานี้ แม่ก็พูดปลอบใจว่า “โอ๊ย..กินก็ไม่ได้กินแต่ผัวเราหรอกลูก ผัวคนอื่นเขาก็กินเหมือนกัน เออ..ถ้ากินแต่ผัวเราคนเดียวมันก็ค่อยน่ากลุ้มน่าเครียดหน่อยนะลูก แต่ตัวเค้าเองก็ไม่ชอบคนกินเหล้าเหมือนกัน... ”

Copyright by Mahidol University

สำหรับปัญหาเศรษฐกิจ ถ้ามีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายภายในครอบครัว ระหว่างเธอกับสามี ไม่มีการปรึกษากันเอง น้ำไม่เคยได้รับรู้ปัญหานี้ เธอบอกว่า “ เขาไม่บอกแม่หรอก ไม่ว่าจะเป็นเรื่องการเงินหรือเรื่องอื่น ๆ จะให้มานั่งพูดต่อหน้าตรง ๆ ไม่มีหรอกอ่ะ (น้ำเสียงกระแทก)... ส่วนมากจะทำอะไรเขาก็จะไปปรึกษาน้องสาวเขา...ถ้ามีอะไร เงินขาดมือเขาก็จะพึ่งน้องสาวเขา” ถ้าน้ำจำเป็นต้องใช้เงิน เช่น พาลูกไปหาหมอ เธอก็บอกสามีว่า “จะไปหาหมอ” สามีก็จะหามาให้ แต่เธอไม่รู้ว่าหามาจากไหน เขาจะเป็นผู้จัดการปัญหาเอง ด้วยการไปขอยืมจากน้องสาวมาก่อนแล้วเมื่อขายปลาได้ก็ใช้คืนให้ภายหลัง ทั้งนี้ สามีจะไม่ให้น้ำเป็นผู้ไปขอยืมเงินจากน้องสาวของเขาเอง และ ตอนนี้ สามีของเธอเองก็มีค่าใช้จ่ายมาก เนื่องจากการเลือกตั้งผู้ใหญ่ที่ผ่านมานั้น เขาต้องใช้เงินจำนวนมากในการหาเสียง จึงนำรถยนต์ไปเข้าไฟแนนซ์แห่งหนึ่งได้เงินมาแปดหมื่นกว่าบาท ทำให้มีหนี้สินที่ต้องผ่อนชำระต่อไฟแนนซ์เดือนละสามพันกว่าบาทด้วย ซึ่งหนี้สินจำนวนนี้น้ำเองก็ไม่ทราบมาก่อนเช่นกัน แต่เธอแอบได้ยินเวลาที่สามีพูดคุยกับคนอื่น น้ำบอกว่า “ครอบครัวอื่นก็จะคุยให้กันฟังใช่มั้ยล่ะ เวลาเขาก็คุยกับใคร บางทีแม่ก็ได้ยินเค้าคุยก็แค่นั้น”

ด้านค่าใช้จ่ายของน้องชมพู่นั้น ส่วนใหญ่ก็เป็นเรื่องค่ารักษาพยาบาล น้ำบอกว่า เมื่อก่อนนี้ไปพบหมอที่โรงพยาบาลเอกชนต้องเสียค่าใช้จ่ายเดือนละพันกว่าบาท ตอนนี้ เสียค่ายากันชักเดือนละสามร้อยกว่าบาท ถ้าเจ็บป่วยเล็กน้อยไม่ได้ไปโรงพยาบาลก็ไปที่คลินิคแทน แต่หลังจากที่น้องชมพู่จดทะเบียนคนพิการแล้ว เวลาไปรับบริการที่สถานพยาบาลของรัฐบาลแล้วก็ไม่เสียค่าใช้จ่ายในการรักษา จะจ่ายเฉพาะค่าเดินทาง ค่าอาหาร รวมทั้งค่าตอบแทนของผู้อื่นที่ไปเป็นเพื่อน เธอก็จะจ่ายค่าตอบแทนให้เป็นค่าเสียเวลาด้วย นอกนั้น เป็นค่าใช้จ่ายรายวัน มีค่ารถเดินทางไปเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ค่าอาหาร ค่านม ประมาณวันละเกือบหนึ่งร้อยบาท ส่วนเรื่องนม น้องชอบดื่มโอวัลตินมาก และนมโรงเรียนเป็นนมจืด ก็ดื่มบ้างแต่ต้องบังคับ ถ้าไม่เห็นมีโอวัลติน น้องชมพู่ก็จะดื่มนมโรงเรียนแทน ทำให้ประหยัดค่าใช้จ่ายได้ และเธอได้ติดต่อขอรับเงินช่วยเหลือผู้พิการที่องค์การบริหารส่วนตำบลแล้ว

ตอนนี้ น้ำ เป็นผู้เดียวที่ให้การดูแลลูก จึงสนิทกับน้องชมพู่มากที่สุดในบ้าน ปัญหาจากการเลี้ยงดูอีกอย่างหนึ่งก็คือ ปัญหาเรื่องเวลา น้ำไม่มีเวลาเป็นส่วนตัว เธอต้องอยู่กับลูกตลอดเวลา ดังนั้น เธอก็มีความต้องการอยากให้มีคนมาช่วยดูแลน้องชมพู่แทนเธอบ้างในบางเวลา เช่น เวลาทำงาน มีกิจธุระจำเป็น เวลาที่เธอต้องการพักผ่อนส่วนตัว หรือ การพาลูกไปโรงพยาบาล เธอบอกว่า “เวลาลูกหลับแม่ก็ต้องรีบทำงาน... ถ้านั่งคุยอยู่หน้าบ้านก็ต้องดูลูกอยู่ด้วย ต้องดูลูกตลอด จะไปไหนแบบส่วนตัวไม่มีเลย บางครั้งก็อยากให้มีคนช่วยดูแลลูกบ้าง... อย่างไปงานศพ แม่ก็ว่าจะไปฟังสวดบ้าง จะไปฝากน้า(ค่าฝากดูแลวันละ100บาท) เค้าก็ว่าไม่รับฝาก ไม่ว่าง มีงานต้องทำ เค้าว่าไม่เอาหรอกไปก็เอามันไปด้วยเหอะ วันเผาแม่ก็ต้องเอาลูกไปด้วยแล้ว พอไปรอเผา นั่งนานก็ไม่ได้

Copyright by Mahidol University

หงุดหงิดอีก แม่ต้องพาเดินอยู่ในวัด จะไปช่วยงานอะไรเขาไม่ได้เลย” ขณะนี้ น้ำต้องการทำงานสร้างรายได้เพื่อช่วยครอบครัว เธอคิดว่า งานจะทำให้ตัวเธอเองรู้สึกมีคุณค่าและภาคภูมิใจเหมือนเดิมได้ เธอจึงต้องการหาผู้ดูแลลูกแทนเธอได้ในระหว่างที่เธอทำงานช่วงกลางวัน หรือมีสถานที่ให้บริการสอนและดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาในเวลากลางวัน

จากปัญหาต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นมานั้น ถึงแม้ว่าเธอจะมีความต้องการหลายอย่างตามลักษณะของปัญหาที่เกิด เธอก็ใช้วิธีการพึ่งพาตนเองให้ได้มากที่สุด ด้วยการพยายามทำทุกอย่างด้วยตนเองพร้อม ๆ กับการดูแลลูกไปด้วย และพูดคุยแลกเปลี่ยนกับเพื่อนกลุ่มผู้ปกครองมากขึ้น ทำให้สุขภาพจิตของเธอดีขึ้น เธอบอกว่า“จะพึ่งหรือ ฝากใครก็ไม่ได้อยู่แล้ว ถ้าแม่จะไปตรงไหน แล้วรู้ว่ามีรถอะไรผ่านแม่ก็จะไปเอง เราพยายามจะช่วยตนเองตลอด เอาลูกไปด้วย ไม่ฝากใครหรอก ไปไหนก็จะเอาไปด้วยตลอด..เอาลูกไปเที่ยวกับกลุ่มบ้าง”

การบริการฟื้นฟูสมรรถภาพที่ได้รับจากศูนย์การศึกษาพิเศษ

การที่ครอบครัวของน้ำได้รู้จักศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 นี้ เพราะว่าช่วงที่น้องชมพู่ป่วยด้วยอาการชัก แล้วไปนอนรักษาที่โรงพยาบาลได้มีคนแนะนำมา ให้ลองไปติดต่อขอรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 ซึ่งคนแนะนำได้บอกว่าน้องอาจเป็นเด็กพัฒนาการช้า โดยเริ่มจากการที่ย่า อา และก็พ่อของน้องชมพู่ได้ไปติดต่อที่ศูนย์การศึกษาพิเศษก่อน แล้วสามีจึงโทรศัพท์ไปบอกน้ำที่กำลังทำงานอยู่ให้รู้ว่า ตอนนี้หาโรงเรียนให้ลูกได้แล้ว เธอจึงลาออกจากงานมาดูแลและพาลูกไปเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษเป็นเวลาสองปีกว่าแล้ว

สำหรับการเดินทางไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษแห่งนี้ น้ำพาลูกไปรับบริการโดยการนั่งรถประจำทาง จากบ้านมีรถมอเตอร์ไซด์รับจ้างถึงปากซอย 10บาท ต่อด้วยรถประจำทางไปลงที่หน้าปากทางเข้า ซอยหมอศรี 12 บาท และต่อด้วยรถมอเตอร์ไซด์รับจ้างอีก 15 บาท ถ้าไปทันรถรับส่งของศูนย์การศึกษาพิเศษ ก็ไม่ต้องเสียค่ารถมอเตอร์ไซด์ ส่วนใหญ่ตอนเช้าปู่ของน้องชมพู่จะไปส่งที่ปากทางนั่งรถประจำทางไปเอง ขากลับส่วนใหญ่ก็จะอาศัยรถผู้ปกครองเด็กอื่น ๆ ออกมาจากศูนย์การศึกษาพิเศษ และต่อด้วยรถประจำทางมาลงปากทาง มาต่อด้วยมอเตอร์ไซด์รับจ้างเข้าบ้านเป็นประจำ”

ในการเข้ารับบริการช่วงแรกนั้น วัตถุประสงค์ของครอบครัว คือ ต้องการให้น้องชมพู่สามารถพูดได้เพียงอย่างเดียว โดยน้ำเล่าว่า “ เดิมทีเดียว ย่าเค้าอยากให้หลานพูดได้ ดั้งเดิมไม่พูดตอนนั้นแม่ยังทำงานอยู่ ไม่พูดไง แม่ก็หาที่จะฝึกพูดอย่างเดียว ทางครอบครัวเค้านั่นแหล่ะ จุดประสงค์เค้าอยากให้หลานพูด หาที่ฝึกพูด หาที่เรียน” แต่สำหรับวัตถุประสงค์ของน้ำเอง ในการ

Copyright by Mahidol University

พาลูกเข้ารับบริการนั้น คือ เรื่องของการปรับพฤติกรรมให้ลูกก่อน เพราะว่าลูกของเธอไม่นิ่งและตีแรง ๆ เธอบอกความต้องการว่า “ตอนนี้ แม่ก็อยากแบบไปไหน ก็เหนื่อยจะยึด อยากให้เค้ายึดเราบ้างจังเลย บางครั้งก็บอกว่า..มาจับแม่บ้างสิ ก็มากำแป๊บนึงแล้วปล่อย…โอ้โห..เวลาไปเจอญาติ ก็ไปตีป้า ลุง แล้วก็หลานไง แบบเขาตามใจน่ะ เวลาไปกับเขา เขาก็ชอบพาไปเที่ยว แล้วจะร้องหาแต่เค้าตลอดไง พอได้เจอเขาอย่างนี้ อุ๊ย..เข้าไปทุบ ไปตีเขา ไปหยิกเขา คราวนี้พอตี ตีแรง ๆ ด้วย จนป้าบอกว่า โอ้โหย ไอ้ตีเนี่ย ปรับไม่ได้เหรอ ทำให้เลิกตีไม่ได้เหรอ… แม่อยากให้หายตรงที่ตี กับที่ชอบสะกิดแรง ๆ และไอ้ที่รู้จักเดินตามเรามั่งอย่างเนี้ย ถ้าเดินไปด้วยกันอย่างนี้ปล่อยมือปุ๊บวิ่งทันทีเลย”

ปัจจุบัน น้องชมพู่ได้รับบริการ ในด้านการฝึกเตรียมความพร้อมทางด้านการเรียน ฝึกพูดให้ตั้งแต่แรกเลย กิจกรรมบำบัด เพิ่งมาเพิ่มดนตรีบำบัดในช่วงเดือนกุมภาพันธ์ เมื่อก่อนจะอยู่ฝึกช่วงบ่ายด้วย มีการปรับพฤติกรรมบำบัดให้ ตอนนั้นเป็นครูผู้ชายนะดีมากเลย อาทิตย์นึงได้สามวัน เค้านวดปากให้ แต่ตอนนี้เขาออกไปทำของเค้าเองแล้ว แม่จะอยู่จนถึงช่วงบ่ายเลย ไปเรียนกับครูประจำกลุ่มช่วงเช้า แล้วกินข้าว อาบน้ำแล้วเปลี่ยนเสื้อผ้าไปเรียนกับครูปรับพฤติกรรมเมื่อก่อนเค้าเป็นมากเลย

ความรู้สึกต่อการรับบริการ น้ำบอกว่า “เวลาเรียนมันน้อย ตอนนี้ครูประจำกลุ่มให้เรียนเดี่ยวบางทีได้เรียน15นาที ถ้านักเรียนน้อยก็ได้เรียน20นาที เค้าบอกว่าเรียนกลุ่มไม่ได้ตามไออีพี แต่เวลาเรียนมันน้อย อยากให้เวลาเรียนมากขึ้น อย่างน้อยซักครึ่งช.ม.ก็ยังดี ตอนนี้เรียนสัปดาห์ละวัน วันศุกร์ส่วนใหญ่จะเป็นกิจกรรมทำอาหารไม่ค่อยได้เรียนเต็มที่ อย่างกิจกรรมบำบัดได้ 40 นาที แต่กับครูประจำกลุ่มได้ 15 นาที กิจกรรมตอนเช้ากว่าจะได้เริ่มเรียนก็ช้า เพราะมีกิจกรรมกลุ่ม”

ความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น จากการได้เข้ามารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษในระยะเวลาสองปีกว่านี้ น้ำเห็นความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับลูก และตัวของเธอเอง รวมถึงครอบครัวด้วย โดยเธอได้บอกเล่าว่า “รู้สึกว่าครูประจำกลุ่มก็ให้ความช่วยเหลือดี ตอนมาใหม่ ๆ ที่ศูนย์ฯ นี้ แม่ไม่มีความสุขเลย ลูกกรี๊ดอย่างเดียว อยู่ที่บ้านก็กรี๊ด ไปศูนย์ ฯ ก็กรี๊ด ตอนนี้ ลูกไม่กรี๊ดแล้ว..อารมณ์ แม่ก็ดีขึ้น” เมื่อน้ำได้พาลูกมารับบริการอย่างต่อเนื่อง ทำให้เธอได้เปิดตนเองเข้าสังคม มีกลุ่มเพื่อนที่เป็นผู้ปกครองเด็กพิการหลากหลาย เธอได้เห็นลูกพิการของครอบครัวอื่นที่มีลูกเป็นเด็กพิการมากกว่า น้องชมพู่แล้ว ทำให้เธอเห็นว่าไม่ใช่มีแต่เธอคนเดียวที่มีลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา สุขภาพจิตของน้ำก็ดีขึ้น เธอบอกว่า “แม่มาอยู่ที่ศูนย์ ฯ แม่ก็มีอีกหน้า พอเข้าบ้าน แม่ก็จะมีอีกหน้าหนึ่ง… มานี่ พอมาได้เจอเพื่อนฝูงก็เฮฮา ได้พูดกัน เปลี่ยนความคิด พออยู่บ้านก็คิด ถ้าไปเที่ยวไหนลำพังไม่อยากไปแล้ว ถ้าไปกับกลุ่มเด็กพิเศษด้วยกันอยากไป แต่ถ้าไปกับกลุ่มเด็กปกติไม่อยากไปเพราะว่ามันจะเปรียบเทียบ.. อย่างวันนั้น แม่สอนกอไก่ให้ลูก แล้วหลานเขาได้ยิน ก็เข้าไปหาแม่ เค้าก็บอก

Copyright by Mahidol University

ว่า เนี่ย..ระบายสีแล้วส่งครูมั้ย ทำไมระบายสีไม่อยู่ในกรอบเลยล่ะ ไม่สวยเลย ให้หนูสอนมั้ย โอ๊ย.. แม่ก็.. คิดถ้าชมพู่ขนาดนี้ก็คงทำได้เนาะ"

น้ำ อธิบายต่อว่าพัฒนาการชมพู่ก็ดีขึ้นกว่าแต่ก่อนมาก "ตอนนี้ เค้ารู้ว่าใครเป็นใคร วันนั้นมีคนเดินผ่าน เค้าก็บอกแม่ว่า แดงน่ะ ๆ พอเค้าสื่อสารกับเราได้นิดหน่อยแม่ก็ดีใจ ตัวลูกเปลี่ยนแปลงดีขึ้น แม่ก็ดีขึ้น อยากให้ลูกเขียนหนังสือได้เพราะว่าตอนนี้เค้าพูดได้มากขึ้นแล้ว แม่สังเกตุว่านิ้วมือเค้าไม่ค่อยแข็งแรง"

ส่วนครอบครัวก็เปลี่ยนแปลงบ้าง น้ำบอกว่า "ย่าเค้าเห็นชมพู่พูดได้ก็ดีใจ แต่พ่อก็ไม่แสดงออก เค้าจะไม่พูดกับแม่ว่าเออ..เฮ้ยลูกเราดีขึ้น แต่พูดกับญาติพี่น้องเขาว่า..แต่มันยังตืออยู่รับมันไม่ได้ เค้าไม่เคยพูดกับแม่เลย ตั้งแต่มาอยู่จนถึงปัจจุบันนี้ เค้าเฉย ๆ เหมือนคนไม่ถูกกัน เดินผ่านกันเหมือนไม่ใช่คนในครอบครัว มันห่างเหิน เวลานอนลูกนอนกลาง ไม่พูดกัน อย่างกินข้าวก็ไม่ได้กินพร้อมกัน ตั้งแต่แม่ย้ายเข้ามาอยู่ด้วยเค้าเคยเข้ามากินข้าวกับแม่ครั้งเดียว เพราะว่าเหตุบังเอิญเวลาลูกกวนหน่อยเค้าก็ไม่เอาแล้ว เค้าไม่เคยถามว่ากินข้าวแล้วหรือยังหาข้าวมากิน ถ้าเค้าอยู่ลำพังเค้าก็จะกิน" นอกจากนั้น น้ำได้กล่าวถึง ย่า เค้าจะพูดให้รู้บ้างว่า "แม่มันก็อดทนเนาะ อุตส่าห์พาลูกไปตั้งสองสามปี" (ผู้ศึกษา:ในความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับน้ำนั้นเป็นเพียงความรู้สึกที่ดีขึ้น เมื่อเธอได้อยู่ในกลุ่มของผู้ปกครองที่มีลูกพิการเหมือนกันเท่านั้น) ซึ่งในบางครั้ง น้ำก็ยังรู้สึกท้อแท้ เธอเปิดเผยความรู้สึกที่มีต่อฝ่ายสามีและญาติว่า "ไม่มีพูดให้กำลังใจ ไม่เคยจะช่วยเหลือ ไม่เคยคิดจะช่วยเราเลย นิดหน่อยก็ยังดี เดี๋ยวนี้มาสายทุกวัน มาไม่ทันรถของศูนย์ ฯ ซักวันเลย กว่าจะออกจากบ้านได้ก็เกือบ ๆ แปดโมงแล้ว เช้ามาโอ้โฮทุกวันเลย ต้องไปช่วยเค้าหน้าร้านอีก ถ้าไม่ออกไปหน้าบ้านก็ไม่มีคนดู เค้าก็ว่าอีก กว่าจะได้เข้าไปอาบน้ำแต่งตัวให้ ลูกไปโรงเรียน"

อย่างไรก็ดี น้ำ ได้ฝากข้อเสนอแนะไว้ว่า "แม่ไม่เคยหวังที่จะได้รับความช่วยเหลืออะไรจากศูนย์ ฯ หรอก นอกจากให้ลูกแม่พูดได้ และอยากได้เวลาเรียนเพิ่มขึ้นเท่านั้นแหล่ะ เพราะว่ามาตั้งครึ่งวันนะแล้วได้เรียนแค่ 15 นาทีไง"

Copyright by Mahidol University

ครอบครัวที่ 5 : น้องบอย (นามสมมติ)

เด็กชายดาวน์ซินโดรม อายุ 6 ปี รูปร่างผอม ผิวคล้ำ เมื่อคลอดน้องบอย แม่มีอายุ 44 ปี พ่ออายุ 35 ปี มีพ่อแม่เลี้ยงดูลูกด้วยตนเอง และเมื่ออายุ 4ปีขึ้นไป เข้าเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 เป็นระยะเวลามากกว่า 1 ปี แบบไป-กลับ

สำหรับผู้ให้สัมภาษณ์หลักในการศึกษาครั้งนี้ คือ สมใจ แม่ผู้เลี้ยงดูน้องบอย และพ่อให้ความร่วมมือในการพูดคุยทั้งที่บ้านและทางโทรศัพท์ ซึ่งจะขอกล่าวถึงรายละเอียด ดังนี้

ประวัติของ สมใจ (นามสมมติ)

สมใจ อายุ 50 ปี เป็นชาวสงขลาโดยกำเนิด แม่เสียชีวิตตั้งแต่เธอมีอายุได้ 7 ปี เธอมีพี่น้องทั้งหมด 7 คน ตัวเธอเองเป็นลูกคนที่ห้า มีพี่สาวฝาแฝดอีกคนหนึ่ง ซึ่งแต่งงานแล้วอาศัยอยู่กับครอบครัวที่สงขลา สมใจ จบการศึกษาระดับชั้นประถมศึกษาปีที่ 4 ปัจจุบัน เป็นแม่บ้าน เธอเคยผ่านชีวิตการมีครอบครัวมาแล้วครั้งหนึ่ง มีลูกชายหนึ่งคน และได้แยกทางกันกับอดีตสามี ตั้งแต่ลูกชายยังเล็ก เพราะสามีไปมีครอบครัวใหม่ ปัจจุบันลูกชายคนแรกนี้ อายุ 24 ปี จบการศึกษาระดับปริญญาตรี ตอนนี้ทำงานอยู่ในกรุงเทพ ฯ และต่อมาเธอได้แต่งงานอีกเป็นครั้งที่สองกับสามีคนปัจจุบัน คือ พ่อของน้องบอย เป็นชาวเพชรบูรณ์ ปัจจุบัน อายุ 41 ปี สุขภาพไม่ค่อยแข็งแรง มีโรคประจำตัว คือ โรคกระเพาะอาหาร จบการศึกษาสูงสุดระดับอนุปริญญา(ปวท.) ทำงานเป็นเสมียนของโรงงานแห่งหนึ่ง

สมใจ เล่าถึงระหว่างที่เธอทำงานอยู่ที่สงขลา ก็ได้พบกับพ่อน้องบอย ขณะนั้นเธอยังอาศัยอยู่กับบ้านของแม่สามีคนแรก เพื่อดูแลแม่สามีและเลี้ยงดูลูกชายด้วย โดยที่สามีไม่เคยให้ความช่วยเหลือ เธอเล่าว่า “แม่ทนมากนะตั้งเกือบสิบห้าปี ก็ทำงานเลี้ยงลูกกับย่า พ่อน้อง..(ลูกชายคนแรก) ไม่เคยมา ช่วยเลย จนมาเจอพ่อน้องบอยเขานี่แหล่ะ เขาเห็นว่าแม่..ขยันไง มีแต่คนว่าเค้า เป็นหนุ่มทั้งแท่งมาเอาแม่ม่ายทำไม แต่เขาก็เลือกแม่นะ” ก่อนแต่งงานครั้งนี้ เธอได้พูดคุยถามความรู้สึกจากลูกชายก่อน เมื่อ ลูกชายเห็นด้วยว่าพ่อน้องบอยเป็นคนดี เธอจึงได้แต่งงานกับเขา สมใจพูดถึงสามีคนนี้ว่า “พ่อน้องบอยเป็นคนดีมาก ๆ เลย ไม่เคยรังเกียจ ตอนที่ลูกชายคนโตเรียนหนังสืออยู่ก็คอยส่งเสียเงินค่าเล่าเรียนให้ตลอดเวลา” เมื่อแต่งงานใหม่ได้สัก 2 ปีแล้ว สมใจจึงได้ตัดสินใจที่จะมีลูกอีกหนึ่งคนเพื่อครอบครัวใหม่ ซึ่งการตั้งครรภ์ครั้งที่สองของเธอนี้ เป็นลูกชาย คือ น้องบอย เมื่อคลอดน้องบอยแล้วพี่สาวฝาแฝดของเธอ ได้มาเป็นผู้คอยดูแลเธอขณะอยู่ที่โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม หลังจากนั้น เธอได้ออกมาพักฟื้นอยู่ที่บ้านพักของสามีซึ่งเป็นบ้านสวัสดิการของพนักงานโรงงาน และเธอก็เป็นผู้เลี้ยงดูน้องบอยด้วยตนเองตลอดเวลา

Copyright by Mahidol University

ที่อยู่อาศัยในปัจจุบัน เป็นบ้านพักหลังใหม่ของพ่อน้องบอย มีลักษณะเป็นห้องแถวไม้สองชั้น อยู่ด้วยกันเป็นครอบครัว มีสมาชิกสามคน คือ พ่อ แม่ ลูก ภายในบ้านมีรูปภาพต่าง ๆ ขนาดกระดาษเอสี่ ส่วนใหญ่ เป็นภาพรถยนต์ขาวดำ ที่พ่อชอบ ซึ่งได้มากจากการค้นหาทางอินเทอร์เน็ตของสำนักงาน เพื่อนำมาไว้ให้ลูกดูเล่น ใช้เป็นสื่อในการสอนลูก วิธีติดรูปภาพนี้ พ่อน้องบอยติดรูปภาพไว้ที่ข้างฝาบ้านสูงกว่าระดับสายตา เพื่อไม่ให้น้องบอยฉีกรูปภาพ พ่อบอกว่า “ผมหารูปไม่เป็น ไม่รู้จะใช้รูปภาพอะไรมาติดไว้ให้ลูกดู” ลักษณะภายในบ้านมีการจัดวางสิ่งของเครื่องใช้อย่างเป็นระเบียบ มีเครื่องใช้ไฟฟ้าเพื่ออำนวยความสะดวก เช่น โทรทัศน์ เครื่องเล่นวีซีดี ตู้เย็น หม้อหุงข้าวไฟฟ้า เป็นต้น

บริเวณใกล้ ๆ บ้านพักมีห้องแถวชั้นเดียวหลายห้องที่เป็นบ้านพักพนักงานอื่น ๆ ซึ่งเป็นเพื่อนบ้านของเธอด้วย จากสภาพแวดล้อมรอบ ๆ ครอบครัวนี้ เธอบอกว่าเลี้ยงดูน้องบอยตั้งแต่เกิดมาจนโตเท่านี้ ยังไม่เคยมีใครมาล้อเลียน จะมีแต่คนมาเล่นด้วย เวลามีการสังสรรค์กันในกลุ่มเพื่อนครอบครัวพนักงานนั้น ไม่มีใครมาแสดงท่าทีรังเกียจน้องบอยให้เห็น โดยเฉพาะเพื่อนบ้าน ก็ชอบให้ลูก ๆ มาเล่นกับน้องบอยที่บ้านเป็นประจำทุกวัน จนบางครั้งเธอบอกว่า สองทุ่มแล้วเด็ก ๆ ยังไม่ยอมกลับบ้าน จึงต้องแสร้งทำเป็นปิดบ้าน เพื่อจะให้น้องบอยเข้านอน และเธอได้พักผ่อนบ้าง

สมใจ บอกว่าบ้านเดิมของเธอและสามีต่างก็อยู่ไกลคนละทิศกัน ไม่มีญาติพี่น้องอยู่ใกล้ ๆ ทั้งเธอและสามีจึงต้องพึ่งพากันเองแบบถ้อยทีถ้อยอาศัย สามีทำงานนอกบ้าน ส่วนเธอก็เป็นแม่บ้านคอยดูแลลูกและงานบ้าน และเธอกับพ่อน้องบอยได้ตกลงกันไว้ จะกลับไปเยี่ยมครอบครัวของตนเองทั้งสองฝ่ายสลับกันปีละครั้ง นอกจากนี้ พ่อน้องบอยบอกว่า “เวลามีปัญหาไม่สบายใจก็โทร..ไปพูดคุยกับแม่ที่บ้านนอกบ้าง” ตอนนี้ ครอบครัวของเธอมักมีญาติพี่น้องฝ่ายสามีมาเยี่ยมหลานทุกปี โดยเฉพาะย่าน้องบอยเอง คิดถึงหลานมาก เมื่อมาเยี่ยมก็จะพักอยู่ด้วยคราวละประมาณหนึ่งเดือน ถ้าย่ามาพักด้วย เธอก็จะไม่พาน้องบอยไปเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เพราะต้องอยู่ดูแลและเพื่อให้ย่าได้อยู่ใกล้ชิดกับหลานนาน ๆ ซึ่งเดี๋ยวนี้ น้องบอยเริ่มโตขึ้น สื่อสาร พูดคุยกับคนอื่นได้มากขึ้น เมื่อย่าหรือญาติพี่น้องคนอื่น ๆ มาเยี่ยม แล้วก็จะบอกเป็นเสียงเดียวกันว่า “น้องบอยเก่งขึ้นนะ รู้เรื่องขึ้นเยอะ” ทำให้ทั้งเธอและสามีรู้สึกดีใจมาก

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว

การค้นพบ-การแสวงหา

ขณะตั้งครรภ์น้องบอยลูกคนที่สองนี้ สมใจมีอายุมากกว่า 35 ปีแล้ว ระหว่างการตั้งครรภ์สามีเอาใจใส่ดูแลเธอดีมาก หนึ่งบอกว่า “ตอนท้องเวลาไปหาหมอก็ไม่เห็นแนะนำอะไรให้แม่นี่คะ..

Copyright by Mahidol University

พ่อเค้าก็ให้บำรุงแต่นม ตอนเกิดใหม่ ๆ เค้ามีไขมันแถวคอเต็มไปหมดเลย..” เมื่อเธอไปฝากครรภ์ที่โรงพยาบาลศูนย์นครปฐมนั้น หมอได้แนะนำให้เจาะน้ำคร่ำตรวจหาความผิดปกติในช่วงเดือนที่ 4 ของการตั้งครรภ์ แต่เธอก็ไม่ปฏิบัติตาม เธอเล่าว่า “หมอบอก.. แม่เสี่ยงนะ” ครั้งแรก เธอกลัวเจ็บตัวมากกว่าเลยไม่กล้าเจาะ จึงมาปรึกษากับสามีเพื่อขอความมั่นใจแล้ว เขาได้ให้เป็นการตัดสินใจของสมใจเอง อีกเหตุผลหนึ่งที่เธอไม่ยอมตรวจ เพราะเกรงกลัวบาป ถ้าตรวจพบว่า ลูกผิดปกติแล้ว เธอกลัวว่า หมอจะต้องเอาลูกออก (ทำแท้ง) ซึ่งเธอบอกว่า “ยังไงก็ไม่อยากเจาะ ถ้าออกมายังไงก็เป็นลูก ก็เลี้ยงดูกันไป” ส่วนสามีได้บอกถึงเหตุผลของการตัดสินใจว่า “ผมเองไม่ทราบว่า ทำไมต้องเจาะ ไม่มีความรู้ แม่เขาก็มาบอกเหมือนกัน แต่ตอนนั้นผมสงสารเขา ก็บอกว่าแล้วแต่เธอ ไม่เจาะก็ไม่เจาะ...” เนื่องจากสามี ยังไม่เคยมีลูกมาก่อน เขาจึงรู้สึกตื่นเต้นมากที่จะได้มีลูกของตนเองแล้ว เขาก็รักเด็กผู้หญิงมาก และอยากให้ลูกคนแรกเป็นลูกสาว เมื่อเธอใกล้คลอด เขาจึงพาเธอไปตรวจอัลตราซาวด์ดูเพศของเด็ก ผลการตรวจมองไม่เห็นเพศชัดเจน แต่เมื่อเธอคลอดออกมาเป็นลูกชาย พอสามีได้เห็นหน้าลูกแล้ว สมใจบอกว่า “เขาดีใจมาก ๆ เลยค่ะ...”

น้องบอย เกิดที่โรงพยาบาลศูนย์นครปฐม ด้วยการผ่าตัด แรกเกิด น้ำหนัก 2700 กรัม ตัวเหลือง มีอาการผิดปกติตั้งแต่แรกเกิด และต้องเข้าตู้อบ ทั้งนี้ ครอบครัวของเธอได้ทราบจากแพทย์ เป็น ผู้บอกว่า ลูกมีอาการดาวน์ซินโดรม พ่อของน้องบอยพูดถึงช่วงเวลานั้นว่า “พอออกจากห้องคลอดตั้งแต่ทีแรก ก็ดีใจแล้ว แต่ผมก็สังเกตเห็นว่าลูกแปลก ๆ น่ะ ไม่ดิ้นเหมือนเด็กอื่น ๆ.. ก็ไปเยี่ยมลูกที่ห้องอบตามปกติ หมอก็มาบอกกับพ่อก่อนแล้ว ว่าลูก...(หยุดพูด).. จากนั้น พยาบาลเป็นคนบอกให้ผมรู้ เค้าบอกว่า ทำใจหน่อยนะ ภาวะบางอย่าง เค้าอาจจะช้าหน่อยนะ... ผมก็คิดว่าจะบอกกับแม่เค้ายังไงดี...” ส่วนเธอพูดเสริมขึ้นว่า “พ่อมาบอกแม่ว่า ลูกเราตัวเหลืองพาไปอบและไม่ได้บอกอะไรเลย และแม่มารู้จากหมออีกที เวลาไปฟังผลการตรวจเลือด”

หลังจากนั้น น้องบอยก็ได้รับการดูแลจากแพทย์ต่ออย่างใกล้ชิด มีการตรวจเลือดหาสาเหตุของความผิดปกติ และต้องรอผลตรวจอาการของน้องบอยด้วย ทั้งเธอและลูกจึงพักอยู่ที่โรงพยาบาลต่ออีกหลายวัน เพื่อความสะดวกไม่ต้องเดินทางไปมาบ่อย ๆ เธอบอกว่า “อยู่นานมากตั้งเกือบเดือน จนไม่มีเงินจ่ายค่าหมอ...ก็หมอบอกว่า ถ้าจะให้รู้ชัด ต้องดูที่ผลเลือดก่อนว่าเป็นยังไง.. แล้วหมอก็มาบอกว่า ลูกจะไม่ค่อยเป็นอะไร แต่สมองจะช้ากว่าเด็กคนอื่น ๆ นิดหน่อย...เท่านั้น ” จากการฟังคำวินิจฉัยผลเลือดของน้องบอยจากแพทย์นี้ ทำให้เธอและสามี เข้าใจว่า ลูกจะมีพัฒนาการช้ากว่าเด็กทั่ว ๆ ไปเล็กน้อยเท่านั้น

Copyright by Mahidol University

เมื่อครอบครัวของเธอรู้ว่า ลูกชายมีความผิดปกติแล้ว ก็ได้ปฏิบัติตามคำแนะนำการรักษาอาการทั่ว ๆ ไปของแพทย์ทุกอย่าง เช่น รับการฉีดวัคซีนตามแพทย์นัดทุกครั้ง สมใจบอกว่า “ไม่ได้พาไปตระเวนหาหมอแผนโบราณ เชื่อปัจจุบันมากกว่า” หลังจากนั้น เธอจึงขอให้แพทย์ย้ายน้องบอยมารับการรักษาที่โรงพยาบาลวัดไร่ขิงแทน เพื่อความสะดวกในการรักษาและการเดินทาง เพราะสถานพยาบาลอยู่ใกล้บ้านพัก ซึ่งการรักษาที่โรงพยาบาลวัดไร่ขิงนี้ แพทย์ได้ให้ทานยาเพื่อกระตุ้นให้สมองมีพัฒนาการ ตั้งแต่อายุ 5 - 6 เดือน สมใจบอกว่า “ช่วงแรกหมอบอกว่าจะต้องทานตลอดไป แม่รู้สึกใจหาย เป็นกังวลมาก แต่พอกลับไปตรวจอีกหมอได้ลดยาลง จนกระทั่งงดไม่ต้องทานยาต่อแล้ว” ต่อมา เมื่อน้องบอยอายุได้ 11 เดือนนั้น แพทย์จะส่งให้น้องบอยไปรับการฝึกกระตุ้นพัฒนาการที่โรงพยาบาลศิริราช ทำให้เธอก็รู้สึกกังวลมากยิ่งขึ้นไปอีก เพราะกังวลว่า น้องอาจมีปัญหาอื่น ๆ อีก รวมทั้งกังวลเรื่องการเดินทาง แต่เมื่อพาน้องบอยกลับไปพบแพทย์ทำการตรวจเลือดครั้งสุดท้าย ผลการตรวจดีขึ้น แพทย์บอกว่าน้องไม่ต้องไปฝึกที่ศิริราชแล้ว ทำให้เธอรู้สึกคลายความกังวล และตอนนี้ น้องบอยไม่ต้องพบแพทย์เพื่อรับการตรวจด้วยวิธีการพิเศษแบบต่าง ๆ แล้ว

ลักษณะน้องบอย เป็นเด็กซน ไม่อยู่นิ่ง สมาธิสั้นมาก มักมีปัญหาสุขภาพเกี่ยวกับโรคระบบทางเดินหายใจ เป็นหวัดบ่อย และมีอาการหลอดลมอักเสบเสมอ ระหว่างที่เลี้ยงดูน้องบอยนั้น สมใจไม่เคยได้รับการแนะนำเรื่องการดูแลลูกพิการจากแพทย์ เธอบอกว่า “หมอก็ไม่แนะนำว่าอะไรเลย เขาก็ไม่มีโรคประจำตัวอะไร แม่ก็เลยไม่ได้ขอคำแนะนำอะไรจากหมอ ฝึกเองหมดทำเองหมด” ทั้งนี้ เธอเคยได้ยินมาและเข้าใจเองว่าลักษณะของเด็กปัญญาอ่อน จะต้องมีน้ำลายไหลยืดให้เห็นเสมอ เมื่อเธอสังเกตว่า น้องบอยไม่มีน้ำลายไหลเหมือนอย่างที่คิดเอาไว้ เธอจึงรู้สึกว่า ลูกชายไม่ได้มีความผิดปกติใด ๆ นอกจากนี้ สิ่งที่เธอคิดว่าลูกเหมือนกับเด็กทั่วไป คือน้องบอยมีพฤติกรรมดื้อ และซนมากอย่างเดียว ทำให้เธอกังวลว่า ถ้าพาน้องบอยไปสมัครเข้าเรียนในโรงเรียนอนุบาลแล้วโรงเรียนอาจจะไม่ยอมรับน้องเข้าเรียน อย่างไรก็ดี เมื่อเธอและสามีพาลูกไปสมัครเข้าเรียนที่โรงเรียนวัดไร่ขิงแล้ว ทางโรงเรียนก็ได้แนะนำให้พาลูกไปฝึกเตรียมความพร้อมที่ศูนย์การศึกษาพิเศษก่อน

ตอนนั้น สมใจก็ปรึกษากับสามีว่าควรจะทำอย่างไร และ คำว่าศูนย์การศึกษาพิเศษที่ทางโรงเรียนแนะนำให้ไปรับบริการฝึกเตรียมความพร้อมนั้น เธอก็ไม่เข้าใจว่าหมายถึงอะไร ทำไมจะต้องไปฝึกด้วย ซึ่งเธอมีความคิดเดิมว่า เด็กเมื่อมีอายุถึงเกณฑ์เข้าโรงเรียนได้แล้วก็ให้ครูเป็นผู้สอนเรียนที่โรงเรียนไปตามระดับชั้นตามปกติเหมือนกันทุกคน และที่เป็นปัญหามากสำหรับเธอ คือ มีความคิดว่าการบริการของศูนย์การศึกษาพิเศษนี้ ต้องมีราคาแพงมากอาจจะไม่สามารถพาน้องบอยไปรับบริการได้ ด้วยเหตุนี้พ่อของน้องบอยได้กล่าวเสริมว่า “ถ้ามีผู้มาให้คำปรึกษา ให้ความรู้แก่เราว่า ต่อไปเด็กจะเป็นยังไง..มีปัญหาอะไรบ้างนะ ตั้งแต่แม่คลอด ที่เรายังอยู่โรงพยาบาลแล้ว เราก็

Copyright by Mahidol University

จะรู้สึกสบายใจ จะได้ไม่ต้องคิดมาก...หรือเป็นเพราะว่างานเค้าเยอะหรือเปล่าก็ไม่รู้นะ เด็กเกิดเยอะมากเลย..."

นอกจากนี้ พ่อของน้องบอย บอกว่าครอบครัวรู้ว่าลูกไม่เหมือนคนอื่น พ่อแม่ก็พยายามช่วยกันสอนให้ลูกดีขึ้น โดยไม่ได้รับคำแนะนำจากทางนักวิชาชีพทางการแพทย์หรือนักจิตวิทยาในการเลี้ยง ดูน้องบอย ได้รับแต่คำแนะนำว่าให้แม่ไปทำหมัน ไม่ควรมีลูกต่อไปเท่านั้น แต่ความคิดของเขาตรงกันข้ามกับคำแนะนำนั้น เขาบอกว่า "เขาน่าจะมีคำแนะนำให้ครอบครัวควรปฏิบัติต่อลูกแบบนี้อย่างไร ให้ความรู้กับพ่อแม่สิ..ตั้งแต่อยู่โรงพยาบาลแล้ว.. ก็อยู่ตั้งหลายวัน บอกสิว่าควรทำยังไง แล้วก็แนะนำสถานที่ในการรับบริการอื่น ๆ ให้บ้าง ก็ยังดี...แต่นี่เราไม่รู้ ก็เลี้ยงกันไป"

เขาคิดว่าอยากมีลูกเพิ่มอีกหนึ่งคน เพราะว่าอยากให้ลูกคนต่อไปได้อยู่เป็นเพื่อน จะได้ดูแลและเป็นที่พึ่งพาให้กับน้องบอย ในเวลาที่ตนเองไม่มีชีวิตอยู่แล้ว และพ่อได้กล่าวถึงการแสวงหาสถานที่เรียนให้ลูกว่า "พ่อคิดแต่เพียงว่าจะหาที่เรียนให้เค้าตรงไหน แล้วก็โรงเรียนเป็นสิ่งที่ช่วยเราได้ไม่มากก็น้อย ไม่ได้คิดจะหาสถานที่รักษาอาการของน้องบอยที่ไหนเลย คิดแต่ว่าเลี้ยงให้อยู่รอดมาได้ คิดแต่ว่าจะเลี้ยงดูเค้าอย่างไร ให้อยู่รอดไม่ให้เค้าเจ็บป่วยเพื่อจะได้ไม่เป็นภาระกับเรามากเกินไป..."

ปฏิกิริยาของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

ในครอบครัวของทั้งสองฝ่ายไม่ปรากฏมีญาติพี่น้องเป็นผู้พิการทางสติปัญญาเลย ดังนั้นเมื่อสมใจรู้ว่า ลูกชายเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาแล้ว เธอเองก็ไม่ยอมรับความพิการที่เกิดขึ้นกับลูก (ผู้ศึกษา :เธอมักหลีกเลี่ยงการพูดถึงความรู้สึกของตนเองเกี่ยวกับลูกคนนี้เสมอ) จากการบอกเล่าถึงความรู้สึกของเธอว่า "แม่รู้ว่า ลูกไม่เหมือนกับคนอื่น ๆ ไม่รู้สึกอะไรค่ะ ไม่เสียใจ เฉย ๆ...เพราะหมอบอกแม่ว่า..ลูกจะช้ากว่าเด็กอื่น ๆ นิดหน่อย แม่เลยรู้สึกว่า ลูกแม่ไม่ใช่เด็กปัญญาอ่อน เค้าเหมือนเด็กคนอื่น เพราะว่า น้ำลายไม่ไหล...แม่รู้สึกสงสารลูกมากกว่า" นอกจากนั้น สมใจมีความเชื่อเรื่องของวันเกิดที่ทำให้เธอมีลูกเป็นแบบนี้ เธอมีความคิดว่าวันเกิดของลูกคนนี้เป็นวันอริกับวันเกิดของเธอ จึงทำให้น้องบอยมีนิสัยที่ไม่สามารถเข้ากันได้กับเธอ เมื่อเธอได้เป็นแม่เลี้ยงดูลูกแล้วก็จะทำให้ลูกไม่ค่อยเชื่อฟัง จะทำให้เธอเหนื่อยมาก ซึ่งความเชื่อนี้ด้วย ที่มีส่วนช่วยทำให้เธอคิดว่าลูกเหมือนเด็กทั่วไปไม่ได้มีความพิการทาง สติปัญญา

ส่วนพ่อของน้องบอย เมื่อรู้ว่าลูกมีความผิดปกติแล้วก็ รู้สึกเสียใจมาก รวมทั้งโทษว่าเป็นความผิดของตนเองที่ทำให้ลูกพิการ พ่อบอกความรู้สึกว่า"น้ำตาร่วงเลย ทั้งสงสาร ทั้งรัก แล้วจะบอกแม่เค้ายังไงดี (ช่วงที่ไปเยี่ยมลูกหน้าห้องเด็กแรกเกิด)... พ่อไม่เคยคำนึงถึงข้อนี้เลยว่าลูกนะสมบูรณ์หรือไม่เลย ก่อนหน้านั้น พ่อเคยได้ยินเกี่ยวกับปัญญาอ่อนมาก่อนว่าไม่รู้เรื่องทำอะไรไม่ได้

Copyright by Mahidol University

ก็เลยกังวลว่า ลูกเราเองจะเหมือนกับที่ได้ยินมา ทำให้คิดมาก รู้สึกว่าเป็นความผิดพลาดของตัวเอง ที่ทำให้ลูกต้องมาเป็นแบบนี้ เพราะไม่ได้นึกถึงความสำคัญในการมีชีวิตครอบครัว มัวแต่คำนึงถึงแต่เรื่องปากท้องของคนใน ครอบครัวแต่เพียงอย่างเดียว คิดแต่ว่าจะหาอะไรเข้าบ้าน…"

เมื่อมีสมาชิกใหม่ คือ น้องบอย เข้ามาในครอบครัวและมาอยู่พร้อมหน้ากันแล้ว สมใจบอกถึงความรู้สึกว่า "อะไรจะเกิดก็ต้องเกิด จริง ๆ แล้วแม่..เฉย ๆ นะ ก็เหมือนว่าได้เลี้ยงลูกอีกคนหนึ่งแค่นั้น…พ่อเค้าน่ะเป็นมากเลย" ส่วนพ่อของน้องบอยนั้น แม้ว่าเขาจะรู้สึกเสียใจอยู่นานมาก และคิดมากจนรู้สึกเครียดอยู่ตลอดเวลา เพราะเขากลัวว่า ลูกจะทำอะไรไม่ได้เลย แต่เขาก็ค่อย ๆ ทำใจได้เมื่อเห็นพัฒนาการที่ดีขึ้นของลูกชาย พร้อมทั้งคอยจดบันทึกพัฒนาการของลูกเอาไว้ว่า ทำอะไรได้ตอนอายุเท่าไร ซึ่งพ่อเล่าว่า "ผมเสียใจอยู่นานเป็นเดือน…ภาวะของเค้าจะล่าช้ากว่าเด็กทั่ว ๆ ไปนิดหน่อย เมื่อเขากลับมาอยู่บ้านแล้ว…ค่อย ๆ เห็นว่าลูกดีขึ้น ความเสียใจก็ค่อย ๆ ลดลงไปเอง…มีกำลังใจดีขึ้น… รู้สึกแรก ๆ ว่า เค้าจะพูดได้หรือเปล่านะ จะคลานได้หรือเปล่านะ พอได้ยินลูกพูดคำแรกว่า พ่อ แม่ ก็ทำให้มีกำลังใจดีขึ้น …จดเก็บไว้ด้วย อย่างคร่ำเนี่ย 3 เดือนครึ่ง ออกเสียงได้ประมาณ 1 ขวบ" และนอกจากนี้ พ่อยังบอกถึงความรู้สึกว่า ตั้งแต่มีลูกแล้ว ชีวิตครอบครัวมีความสุขขึ้น พอกลับจากทำงานแล้วมาเห็นหน้าลูกแล้วก็หายเหนื่อยทันที

ระหว่างการพูดคุย (ที่บ้าน) อยู่นั้น เมื่อสมใจเดินไปดูแลอาหารให้น้องบอยในครัว พ่อของน้องบอย พูดอธิบายเกี่ยวกับสมใจว่า ความรู้สึกของเธอช่วงที่ลูกอายุ 1- 4 ปี เธอยังไม่ยอมรับความผิดปกติของลูกได้เลย พ่อบอกว่า "ตอนนี้แม่ก็ยังยอมรับลูกไม่ได้ เวลาใครพูดถึงลูกเนี่ยไม่ค่อยได้เลย แม่เค้าจะเหมือนปกป้องลูกเกินเหตุ…และจะคอยห้ามลูกไม่ให้ทำอะไรหลาย ๆ อย่างตลอดเวลา…" ซึ่งท่าทีของแม่ที่ปฏิบัติต่อลูกและผู้อื่นที่อยู่รอบข้างนี้ ทำให้พ่อกังวลว่า อาจจะมีผลทำให้ครูผู้สอนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษนี้ ไม่ค่อยกล้าแนะนำแม่ในเรื่องเลี้ยงดูลูก พ่อจึงหาวิธีพูดกับแม่ด้วยการใช้คำพูดที่เป็นกำลังใจให้กันและกันเสมอ รวมทั้งแนะนำแม่ให้เป็นกำลังใจกับผู้ปกครองเด็กอื่น ๆ บ้าง ให้คิดว่าพวกเขาก็มีลูกเป็นเหมือนกับเรา

จากการสังเกต พบว่า สมใจมักจะอยู่คนเดียว เพื่อนบ้านที่อยู่ใกล้กันก็ไม่ค่อยรู้จัก เธอบอกว่า "เป็นคนอีสานทั้งนั้น แม่ไม่ค่อยสนใจหรอก" และความสัมพันธ์กับกลุ่มผู้ปกครองที่ศูนย์การศึกษาพิเศษเอง เธอก็มีปัญหาอยู่บ่อย ด้วยสาเหตุความขัดแย้งมาจากปัญหาพฤติกรรมของน้องบอยกับเด็กอื่น ซึ่งเมื่อเกิดปัญหาระหว่างการเล่นของเด็กด้วยกันทุกครั้งแล้ว เธอจะคอยปกป้องน้องบอยด้วยการว่ากล่าวเด็กอื่นแทนทุกครั้ง รวมทั้งห้ามไม่ให้เด็กอื่นมาเล่นกับลูกของตนเองด้วย ทำให้เกิดความไม่ลงรอยกับผู้ปกครองเด็กอื่นตามมาเสมอ และเมื่อเวลาเกิดเหตุการณ์ที่น้องบอยแอบไปเล่น

Copyright by Mahidol University

ตามที่ต่าง ๆ ของศูนย์การศึกษา ทำให้เธอหาน้องบอยไม่พบหลายครั้ง เธอจึงไม่ได้รับความช่วยเหลือจากผู้ปกครองเด็กอื่นในการตามหาน้องบอยเลย

ระหว่างการพูดคุยกับสมใจ พบว่า เธอจะพูดว่าลูกไม่ได้เป็นอะไร แค่ซนมากอย่างเดียว จะทำอะไรก็รู้เรื่องหมด แต่ดื้อไม่อยากทำเองเท่านั้น เมื่อสอบถามถึงการจดทะเบียนคนพิการของน้องบอย สมใจมักอ้างถึงพ่อของน้องบอยว่า พ่อทำงานตลอดยังไม่ว่างไปทำสมุดคนพิการให้ลูก และต่อมาเมื่อทางศูนย์การศึกษาพิเศษ แนะนำให้ผู้ปกครองขอทุนการศึกษา (สำหรับคนพิการทุนละ 2,000บาท) แต่ทั้งนี้เด็กจะต้องมีสมุดคนพิการด้วย เธอจึงได้สอบถามรายละเอียดของการจดทะเบียนคนพิการจากผู้ศึกษาว่าต้องใช้เอกสารอะไรบ้าง และขอร้องให้ช่วยเป็นธุระจดทะเบียนคนพิการให้น้องบอยด้วย หลังจากนั้นเมื่อผู้ศึกษาได้ช่วยจัดการเรื่องสมุดคนพิการให้น้องบอยเรียบร้อยแล้ว จึงได้มีโอกาสพูดคุยกับครอบครัวของเธออีก ซึ่งมีทั้งสมใจและพ่อน้องบอยนั่งอยู่พร้อมหน้ากัน พ่อได้บอกถึงเรื่องสมุดคนพิการว่า “จริง ๆ แล้วไม่ใช่อยู่ที่ผมหรอก แต่เป็นเพราะว่าแม่เขา กลัว ยังไม่ยอมรับว่า ลูกเป็นแบบนี้ แล้วเวลาเขาพูดก็จะโยนมาที่ผมว่า..ผมไม่ว่างตลอด..ก็เลยไม่ได้จดซะที แต่คราวนี้เราตกลงกันแล้วว่าจะจดทะเบียนให้เขาเพื่อใช้ประโยชน์อะไรของเขาไป” ระหว่างนี้สมใจก็นั่งยิ้ม แล้วก็บอกเหตุผลว่า “แม่ก็ไม่เข้าใจไม่อยากให้ลูกเป็นปัญญาอ่อน แม่คิดว่าถ้าเป็นแล้วจะนั่งน้ำลายไหลอย่างเดียว ทำอะไรไม่ได้... แต่พอฟังว่าคือ ดี อะไรนะ ที่ ช่วยลดภาระ ค่าใช้จ่ายได้ รักษาฟรี ตอนนี้ก็มีทุนด้วย แม่ก็ว่าดี เริ่มเข้าใจแล้ว”

สำหรับสมใจพูดถึงพ่อน้องบอยว่า “เขาเป็นคนดีมาก ใจเย็น ไม่เคยมีปัญหากับใคร รักลูกมาก ๆ ค่ะ พ่อเขาจะเรียกลูกว่าน้องบอยตลอดเลย น้องจะชอบเล่นกับพ่อมาก” สำหรับลูกชายคนโตของเธอซึ่งเป็นพี่ชายต่างบิดาของน้องบอยนั้น ไม่ค่อยได้กลับมาเยี่ยมครอบครัวของสมใจบ่อยนัก (ผู้ศึกษา : เมื่อพูดถึงลูกชายคนแรก สมใจจะมีอารมณ์ดี สีหน้าเปลี่ยนไป ยิ้มแย้มตลอดเวลา และชื่นชมลูกอยู่ตลอดว่า เป็นเด็กดี ไม่ดื้อกับแม่ เหมือนน้องบอย..) สมใจบอกว่า “แม่เป็นคนบอกให้พี่เค้าฟังเองค่ะ เมื่อเค้ารู้ว่าน้องผิดปกติ ก็รักน้องดี... เวลาเค้ามาทีนึงนะ...(หัวเราะ) เค้าก็จะมีของเล่นมาฝากน้องมาเล่นกับน้องดี กอดคอ เล่นกันแบบเด็กผู้ชายค่ะ...”

ฝ่ายญาติพี่น้องของทั้งสองครอบครัวนั้น ให้การปฏิบัติต่อน้องบอยดีมาก ทำให้เธอรู้สึกมีกำลังใจ สมใจบอกว่า “ก็ดี..ไม่มีใครรังเกียจ ทั้งสงสาร ทั้งรักน้องบอยม้ากมากค่ะ.. ยิ่ง ถ้าแม่ไปบ้านแม่ทางใต้นะ ไปถึงไม่ต้องดูลูกเองเลย มีคนคอยช่วยจัดการให้เสร็จ แม่จะไปไหนก็ได้สบายมาก จนแม่จะต้องคอยบอกพี่น้องว่า ถ้าโอ๋มากไปเขาจะดื้อมากกว่านี้นะ...” ส่วนพ่อน้องบอยนั้น ได้กล่าวถึงทางฝ่ายครอบครัวของตนเองว่า พ่อแม่มีลูกแค่สองคน คือตนเองกับพี่ชายเท่านั้น ส่วนพี่ชายก็เป็นหมันไม่มีลูก ทุกคนคาดหวังมาก เพราะว่าน้องบอยเป็นหลานชายคนเดียวที่จะได้เป็นผู้สืบทอด

Copyright by Mahidol University

นามสกุลต่อไป ตอนที่ย่ามารับขวัญหลานชาย เมื่อน้องบอยอายุได้หนึ่งเดือนนั้น พ่อน้องบอยสังเกตเห็นว่า ท่าทางของย่าที่แสดงออกขณะอุ้มหลานนั้น ย่าทำหน้าตาแปลก ๆ มองดูน้องบอย แล้วนิ่งเงียบ เหมือนย่ากำลังคิดอะไรอยู่ เพียงแต่ย่าไม่ได้พูดอะไรออกมาเท่านั้น จากเหตุการณ์ครั้งนั้นทำให้พ่อรู้สึกสะเทือนใจมาก พ่อบอกว่า “ก็เลยยิ่งทำให้คิดมาก แต่ไม่รู้จะทำยังไงเลย” แต่สมใจซึ่งนั่งอยู่ด้วยกันบอกว่า “แม่น่ะเฉย ๆ ไม่คิดอะไร”

ความเศร้าเสียใจระยะแรกของการมีลูกชายเป็นเด็กพิการทางสติปัญญานี้ ได้ส่งผลกระทบต่อสภาพจิตใจของพ่อน้องบอยมาก ดังเช่นอีกเหตุการณ์ที่ทำให้พ่อน้องบอย รู้สึกโกรธเคืองต่อพี่ชายของตนเองมาก เนื่องจากว่าฝ่ายพี่ชายบอกว่าจะมาขอน้องบอยไปเลี้ยงเป็นลูกของตนเอง ด้วยเห็นเป็นหลานแท้ ๆ เพราะเขาแต่งงานแล้วไม่สามารถมีบุตรได้เอง และมีฐานะทางเศรษฐกิจที่ดีกว่ามาก แต่พ่อน้องบอยคิดว่าเป็นการดูหมิ่นศักดิ์ศรีของตนเอง พ่อบอกว่า “พี่เขารวย มีรายได้ดีกว่า แต่ไม่มีลูก เค้าก็แต่งมานานแล้ว เขาเห็นว่าเราจน ก็อยากจะช่วยมาขอไปเลี้ยง จะได้ทำให้รวยมากยิ่งขึ้น เหมือนที่คนรวยเขาไปขอเด็กแบบนี้มาเลี้ยงกันน่ะ แล้วบอกว่าให้ผมมีลูกใหม่อีก แต่ผมเป็นคน.. จะให้ลูกของตัวเองไปได้ยังไง.. ถึงเขาเกิดมาเป็นแบบนี้นะ.. ลูกคนเดียวผมเลี้ยงเองได้” แต่หลังจากนั้น พ่อบอกว่า เวลาพาไปเยี่ยมญาติที่บ้านต่างจังหวัดก็ไม่มีใครพูดให้สะเทือนใจแล้ว มีแต่พูดว่า “..เออดีนะหน้าตาเหมือนพ่อเลยนะ” คำพูดนี้ทำให้พ่อของน้องบอยรู้สึกดีใจมาก

เมื่อมีผู้อื่นที่เป็นคนไม่รู้จักมาแสดงอาการไม่ชอบหรือรังเกียจลูกของตนเอง พ่อบอกว่าบางครั้ง ก็ไม่รู้สึกอะไร แต่ถ้าใครมาเรียกน้องหนึ่งว่า “สายัณห์” ก็จะไม่ชอบ (สายัณห์คือนักแสดงตลกที่เป็นบุคคลพิการทางสติปัญญา) พ่อพูดว่า “ขนาดแค่เขามาถามเชิงเปรียบเปรยในทำนองว่า ลูกเราไม่สมประกอบก็จะไม่พอใจมาก ไม่ชอบให้ใครมาเรียกลูกเราว่า เด็กปัญญาอ่อน ไม่มีใครกล้ามาเรียกให้ได้ยิน คนในโรงงานที่ชอบพูดเปรียบเทียบว่าเวลาทำอะไรเหมือนปัญญาอ่อน ก็จะไม่ชอบมาก ๆ”

คำว่า “ปัญญาอ่อน” เป็นคำที่ทำให้พ่อน้องบอยรู้สึกสะเทือนใจมาก เขาให้เหตุผลว่าคนปัญญาอ่อนเหมือนกับคนที่ทำอะไรไม่ได้เลย แต่น้องบอยสามารถทำอะไรได้หลายอย่าง จึงไม่อยากให้ผู้ใดมาใช้คำนี้กับลูกของตนเอง เขาชอบให้ใช้คำเรียกแทนน้องบอยว่า เป็นเด็กพิเศษหรือพัฒนาการช้ามากกว่า นอกจากนี้ พ่อยังได้บอกอีกว่า อาจเป็นเพราะว่าหน้าตาของน้องบอยไม่ค่อยเหมือนกับเด็กดาวน์ซินโดรมมากนัก เวลาพาน้องออกไปข้างนอกแล้วไม่ค่อยมีคนทักว่าเป็นเด็กพิเศษทำให้เขารู้สึกสบายใจ เขาบอกว่า “ยังเหลือแต่ท่าทางบางอย่างที่ดูแปลก ๆ ต้องค่อย ๆ บอกไม่ให้เค้าทำ”

อย่างไรก็ตาม จากการมีลูกพิการนี้ สมใจเองก็รู้สึกเสียใจมาก ที่ไม่สามารถให้กำเนิดลูกคนแรกเป็นเด็กปกติให้กับครอบครัวใหม่นี้ได้ ซึ่งสิ่งที่เธอมักแสดงออกเป็นประจำ คือ การใช้คำพูดเปรียบเทียบน้องบอยกับลูกชายปกติคนแรกของตนเองอยู่เสมอว่า “พี่เขาเป็นเด็กดีมากไม่เคยทำให้

Copyright by Mahidol University

แม่เหนื่อย ไม่เหมือนน้องบอยเลย" และบางครั้ง เมื่อเธอรู้สึกมีความคับข้องใจ หรือ เหนื่อยต่อการเลี้ยงดูลูกคนนี้ จนทำให้รู้สึกเครียดมาก เธอก็มักจะแสดงออกด้วยการใช้มือตีลูกอย่างแรง เธอบอกว่า "ไม่ได้ปรึกษาใคร เพราะไม่มีใครให้ปรึกษา แต่ก็มีบ้างที่ได้พูดคุยกับพ่อน้องบอย แต่พ่อเขาก็มักโอนให้แม่หมดตลอดอะไรก็แม่"(น้ำเสียงกระแทก) ส่วนใหญ่เวลามีปัญหาเธอก็จะถามกลุ่มผู้ปกครองด้วยกัน เพราะว่าหัวอกเดียวกัน บางครั้งก็ถามครูประจำกลุ่ม เธอบอกว่า "แม่คอยถามลูกคนนั้นไปเรียนที่ไหนจะเหมือนลูกเรามั้ย...แต่ว่าความซนของน้องบอย จะมากกว่าใครทั้งหมด จำเก่ง ถ้าให้หยิบอะไร ทำอะไรทำได้หมดเลย แม่สังเกตว่า เวลาแม่จะใช้อะไร ทำให้หมด รู้เรื่องหมด... ถามครู ก็คุยกับครูเคยปรึกษากับครู.. ครูก็ให้ไปเข้าโรงเรียนอนุบาลแถวบ้าน...ได้ปรึกษาครูเรื่องพฤติกรรมของลูกว่าควรจะทำอะไร ครูก็บอกว่า..ค่อย ๆ ปรับไปนะแม่"

วิธีการเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

- การแบ่งบทบาทหน้าที่

เนื่องจากวิถีชีวิตเป็นครอบครัวเดี่ยวที่อยู่เพียงพ่อ แม่ ลูก พ่อเป็นผู้นำครอบครัวหารายได้มาจุนเจือครอบครัว พ่อเป็นผู้มีรายได้หลักของครอบครัวประมาณเดือนละแปดพันกว่าบาท รายได้จึงไม่ค่อยเพียงพอกับค่าใช้จ่าย บางครั้งก็ใช้วิธีการยืมจากเพื่อน ๆ ในโรงงานก่อนแล้วค่อยนำมาคืนภายหลัง สมใจเล่าว่าเมื่อก่อนตอนที่ลูกชายคนโตยังเรียนหนังสืออยู่ก็ต้องคอยส่งเสียเงินให้ลูกเรียนหนังสือด้วยเพราะว่าพ่อ(สามีคนเดิม)ไม่ได้ช่วยเหลือ ลูกชายคนโตสุภาพจิตใจดี เรียนเก่ง เธอพูดถึงลูกชายคนโตว่า "เขาไม่ดื้อเหมือนน้องบอยเลย เนี่ยถ้าเป็นเด็กคนอื่นเขาพ่อแม่แยกทางกัน ก็เกเรไม่เรียนหนังสือเพื่อนเขารักลูกชายแม่มาก ๆ ใคร ๆ ก็รักเขานะ พ่อของน้องบอยก็รักเขา แม่เลี้ยงของเขาก็รักเขามากเหมือนกัน"

ส่วน สมใจ ก็รับหน้าที่เป็นทั้งแม่บ้านรับผิดชอบงานบ้านทุกอย่าง และเป็นผู้เลี้ยงดูน้องบอยด้วยตนเองตลอดเวลา โดยไม่มีผู้เชี่ยวชาญให้คำแนะนำวิธีการเลี้ยงดูว่า ควรจะมีการฝึกกระตุ้นพัฒนาการให้น้องบอยอย่างไร เธอจึงเลี้ยงดูน้องบอย เหมือนเด็กทั่วไป ตามความรู้สึกและประสบการณ์เดิมที่เคยเลี้ยงลูกชายคนโตมาก่อน ระหว่างเลี้ยงดูน้องบอยช่วงวัยเด็กเล็กนั้น สมใจเล่าว่าเธอจะคอยเปรียบเทียบพัฒนาการต่าง ๆ ของน้องบอย กับลูกชายคนแรกของเธอเสมอ และสังเกตว่า น้องบอยมีพัฒนาการช้ามากซึ่งไม่เหมือนกับพี่ชายเลย เช่น การเดิน น้องบอยเดินได้ด้วยตนเองช้ามาก และด้านอื่น ๆ เช่น การพูด การช่วยเหลือตัวเองก็ดูช้าไปหมด เธอเล่าว่า "ก็มีป้าคนหนึ่ง เคยบอกว่าให้นำผ้าขาวม้า มารัดตรงหน้าท้องแล้วให้น้องบอยเดิน แม่ก็ทำตามที่ป้าคนนั้นบอก และก็ไม่เคยถามใครว่าจะทำยังไง..แต่น้องก็ยังเดินไม่ได้ ตอนนั้นอยากให้ลูกเดินได้อย่างเดียว ก็ทำตามที่เขาแนะนำฝึกเท่าไหร่ก็ไม่ยอมเดิน แต่ตอนที่เขาจะเดินได้เขาก็เดินไปเองเลย วิ่งไปเลย..(หัวเราะ)"

Copyright by Mahidol University

การดูแลน้องบอยนี้ เธอเป็นผู้ดูแลน้องบอยตลอดเวลา พาลูกไปหาหมอด้วยตนเอง เพราะสามีไม่มีเวลาว่าง ต้องทำงานประจำ เธอจะพาน้องบอยนั่งรถประจำทางไปหาหมอที่โรงพยาบาลวัดไร่ขิง หรือที่โรงพยาบาลสามพราน ตอนที่ลูกยังไม่ได้จดทะเบียนทำสมุดประจำตัวคนพิการเวลาไปหาหมอก็ต้องเสียค่าใช้จ่าย ถ้าไม่สบายเล็กน้อย เช่น ไข้หวัด เสียค่ารักษาครั้งละประมาณหนึ่งร้อยกว่าบาทถึงสองร้อยบาท

ช่วงระหว่างการสัมภาษณ์นั้น สมใจก็ได้เข้าทำงานเป็นแม่บ้านให้กับสำนักงานของโรงงานที่ทำงานเดียวกับสามี ซึ่งเวลางานเริ่มตั้งแต่บ่ายโมงจนถึงหกโมงเย็นของทุกวัน หยุดวันอาทิตย์ หลังจากที่พาลูกกลับจากการเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษแล้ว เธอก็นำลูกไปทำงานด้วย เพราะว่าไม่มีผู้ช่วยดูแลเมื่อเธอต้องทำหน้าที่ทั้งดูแล พาลูกไปเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ และต้องทำงานด้วยทำให้เธอรู้สึกเหนื่อยมากยิ่งขึ้น จึงมักมีอารมณ์หงุดหงิดง่ายมาก เพราะว่าไม่มีเวลาพักผ่อน เธอบอกว่าบางครั้งก็ไม่อยากพูดคุยกับคนอื่นเลย ทว่าถึงแม้ว่าจะได้ทำงาน แต่เธอก็หยุดงานบ่อย เนื่องจากน้องบอยมีสุขภาพไม่แข็งแรง มักไม่สบายด้วยอาการของหลอดลมอักเสบ การปฏิบัติงานได้ไม่เต็มที่นี้เธอบอกว่ารู้สึกเกรงใจนายจ้างมาก และจากการสังเกตพฤติกรรมที่ศูนย์การศึกษาพิเศษช่วงเวลาเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มบางครั้ง สมใจปล่อยให้ลูกทำกิจกรรมเอง โดยไม่สนใจว่าลูกจะทำกิจกรรมหรือไม่ เธอมักจะเหม่อลอยและเผลอทำให้ลูกแอบหนีหายไปเล่นที่บริเวณอื่น ๆ ของศูนย์ ฯ จนกระทั่งเธอต้องเดินตามหาลูกหลายครั้ง เมื่อเวลาเธออารมณ์ไม่ดีก็มักจะพูดเสียงดังใส่ลูก และทำโทษลูกด้วยการตีแรง (ผู้ศึกษา : ครูประจำกลุ่มบอกว่าไม่ทราบว่า แม่เป็นอะไร ชอบตีลูกแรง ๆ)

สำหรับการดูแลน้องบอยนี้ แม้ว่าสมใจจะรู้สึกเหนื่อยมากแต่ก็พยายามอดทน เธอบอกว่า “แม่เนื้อยเหนื่อยค่ะ เหนื่อยมากจริง ๆ แต่เคยมีหมอและก็คนแก่แถวนี้ เค้าบอกแม่ว่าเลี้ยงเด็กวัยนี้ก็ต้องทนหน่อย แม่ก็พยายามนะ บางทีไม่ไหวเหมือนกัน” นอกจากนี้ เธอจะใช้เวลาช่วงวันหยุดเพื่อสอนลูก อย่างเช่น ตอนเช้าวันเสาร์เธอจะสอนและทบทวนในสิ่งที่ครูประจำกลุ่มสอนน้องบอยมา เธอบอกว่า “น้องบอย เค้าทำอะไรได้หมด แต่เค้าก็ไม่ค่อยอยากจะทำตามที่แม่บอก ถ้าแม่สอนเค้าจะดื้อมากเลย เค้าจะต้องทำเอง แม่ก็ปล่อย เพราะแม่เหนื่อยมาก...” ขณะทำงานบ้านนั้น สมใจก็ใช้โทรทัศน์เป็นอุปกรณ์ช่วยในการเลี้ยงน้องบอยแทน ซึ่งเธอบอกว่า “แม่ก็จะเปิดโทรทัศน์ไว้ให้น้องบอยดู เพื่อจะได้ทำงานบ้านได้สะดวกขึ้น เมื่อก่อนดูแล้วไม่ ค่อยเข้าใจ แต่ตอนนี้เขาดูรู้เรื่องเข้าใจมากขึ้น บางครั้ง แม่ก็เปิดรายการเด็กตอนเย็น ๆ ให้ดูด้วย” นอกจากนั้น เธอได้หาซื้อแผ่นวีซีดีภาพยนตร์เรื่องหุ่นยนต์ที่ลูกชอบมาจากห้างสรรพสินค้ามาให้น้องบอยไว้ดูที่บ้าน ซึ่งน้องบอยมักจะเปิดดูด้วยตนเองเป็นประจำ เธอบอกว่า “น้องบอยเก่ง เนี่ยเค้าเปิดดูเองทำเองได้หมด แม่ยังทำไม่เป็นเลย” จากการสังเกต พบว่า น้องบอยมี พฤติกรรมเลียนแบบท่าทางจากแผ่นภาพยนตร์ที่ดูเป็นประจำนี้ เช่น การกระโดดจากที่สูง ชก เตะ ต่อย และใช้ความรุนแรงแสดงท่าทางออกมาด้วย

Copyright by Mahidol University

อย่างไรก็ดีจากการเลี้ยงดูลูกในแต่ละวันนี้ เธอได้ให้การดูแลน้องบอยในส่วนรายละเอียดต่าง ๆ ได้แก่ การดูแลกิจวัตรประจำวัน การส่งเสริมพัฒนาการ ตลอดจนให้การเสริมแรงและการปรับพฤติกรรมแก่น้องบอย ดังนี้

- การดูแลกิจวัตรประจำวัน

สำหรับครอบครัวของสมใจ เธอเป็นผู้ให้การดูแลกิจวัตรประจำวันของน้องบอย ตั้งแต่ตื่นนอนจนถึงเข้านอนในเรื่องต่าง ๆ ดังนี้

การรับประทานอาหาร น้องบอยชอบดื่มนมมากกว่าทานอาหารต่าง ๆ และชอบดื่มนมโอวัลตินมากกว่านมจืด เธอต้องให้เขาดื่มนมโอวัลตินสลับกับนมจืดที่ศูนย์การศึกษาพิเศษให้มาเพื่อเป็นการประหยัด เธอบอกว่าน้องบอยทานอาหารยากมาก ไม่ค่อยทานอะไร และส่วนใหญ่จะทานอาหารรสจืด ไข่เจียวหมูสับ แกงจืดเต้าหู้ไข่ “ซดน้ำ” ไม่ทานอาหารรสเผ็ด ไม่ชอบอาหารที่มีรสเปรี้ยวประเภท ต้มยำ หรืออาหารที่ใส่มะนาวดอง เวลาทานอาหารยังต้องป้อน ถ้าไม่ป้อนก็จะไม่ยอมทานอาหารเลย เธอบอกว่า “เค้ากินเองได้แล้ว แต่แม่ต้องป้อน จะเร็วกว่า” จากการสังเกตพบว่า ถ้าอยู่ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ แม่จะไปรับถาดอาหารแล้วนำมาป้อนให้ลูกทานตลอด น้องบอยมีท่าทางไม่อยากทานอาหารเสมอ อยากไปวิ่งเล่นมากกว่า ขณะทานน้องเคี้ยวอาหารช้ามาก บางครั้ง เธอจะบังคับหรือวางเงื่อนไขให้ลูกว่า ถ้าทานสองคำแล้วให้ไปเล่นได้ และถ้าอยู่ที่บ้าน ส่วนใหญ่ เธอจะป้อนข้าวให้ลูก หรือถ้าทานอาหารพร้อมกันก็ผลัดกันป้อนระหว่างพ่อกับแม่ โดยพ่อจะให้น้องบอยนั่งบนตักของเขาแล้วก็ป้อนข้าวให้ลูกทีละคำไปเรื่อย ๆ

การนอน ในแต่ละวันน้องบอยจะนอนสองครั้ง คือ กลางวันและกลางคืน สมใจบอกว่าอยากให้น้องบอยได้พักผ่อน เมื่อกลับจากการเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษแล้ว เธอก็จะให้ลูกได้นอนกลางวันประมาณสองชั่วโมง วิธีการให้นอนนั้น เธอบอกว่าต้องใช้การบังคับน้องบอยให้นอน บางครั้ง ก็ไม่ยอมนอน เธอก็จะปล่อยให้น้องบอยดูโทรทัศน์ หรือถ้ามีเพื่อนมาก็จะเล่นกับเพื่อนแทน ส่วนการนอนกลางคืน สมใจบอกว่า เข้านอนง่ายมาก ถ้าไม่นอนเวลากลางวันน้องบอยก็จะง่วงนอนเร็วมาก จะเข้านอนประมาณหนึ่งถึงสองทุ่ม แต่ถ้านอนกลางวันก็จะเข้านอนช้าประมาณสามทุ่มถึงสี่ทุ่ม ก่อนเข้านอน ก็ปัสสาวะหนึ่งครั้ง ไม่ปัสสาวะรดที่นอน ไม่มีปัญหาการนอน เมื่อเข้านอนแล้วจะหลับสนิท ตื่นนอนเช้าประมาณหกโมงกว่า ถ้าไปเรียน เธอจะปลุกให้น้องตื่นเร็ว ถ้าไม่ไปเรียน จะให้นอนดึกได้ แล้วให้ตื่นสายได้ประมาณเก้าโมงเช้า

Copyright by Mahidol University

การทำความสะอาดร่างกาย การล้างหน้า ล้างมือ เธอจะช่วยทำให้น้องบอยตลอด เพราะกลัวว่าจะไม่สะอาด ส่วนการแปรงฟันนั้น เธอฝึกให้น้องบอยรู้จักการแปรงฟันเองโดยใช้ยาสีฟันเด็กกลิ่นผลไม้ เธอจะให้น้องบอยแปรงฟันด้วยตนเองก่อน แล้วก็จะแปรงฟันให้น้องอีกครั้ง เพราะเธอกลัวว่าจะไม่สะอาด ตอนนี้ น้องบอย มีปัญหาเรื่องฟันผุหลายซี่ ซึ่งได้รับการรักษาด้วยการอุดฟันไปแล้วจำนวนสี่ซี่ จากโรงพยาบาลศูนย์นครปฐม และฟันหน้าเริ่มผุ โยก พร้อมกับมีฟันแท้ด้านหน้าขึ้นแซมฟันน้ำนมด้วย และสำหรับการตัดเล็บ ก็เป็นสิ่งที่น้องบอยไม่ชอบมาก เธอต้องใช้เวลานานมากในการตัดเล็บให้น้องแต่ละครั้ง เธอบอกว่า “ตัดให้ ก็ไม่ยอม แม่ก็ปะเหลาะก็ตัดได้บ้าง ต้องใช้วิธีหลอกล่อ บังคับบ้าง..ว่า น้องมาตัดเล็บ เดี๋ยวขี้หมาอยู่ในเล็บมาตัดออกซะ” บางครั้งเธอก็ต้องบังคับด้วยการจับลูกให้มานั่งตักก่อนแล้วน้องบอยจึงจะยอมให้ตัดเล็บได้

การอาบน้ำ น้องบอยเป็นเด็กที่ชอบเล่นน้ำมาก สมใจต้องคอยดูแลอาบน้ำให้เอง เธอไม่อยากให้น้องเล่นน้ำนาน เพราะว่ากลัวน้องจะไม่สบาย เธอบอกว่า“ไม่อยากให้แช่น้ำนาน บางทีต้องวิ่งไล่ ตามจับกันเลย” จากการสังเกต พบว่า สมใจจะอาบน้ำให้ลูก ที่ตุ่มน้ำหน้าบ้าน ซึ่งบางครั้งก็สระผมให้ลูกด้วย วิธีการสระผมให้น้องบอย คือ สมใจจะให้น้องบอยยืนหันหน้าเข้าหาตัวเธอ มือจับเอวเธอไว้ แล้วน้องก็เอนตัวไปด้านหลัง แม่สระผมให้ลูกด้วยยาสระผมสำหรับเด็กทุกครั้ง บางครั้ง น้องก็ไม่ให้ความร่วมมือในการสระผม เขาจะร้องไห้ไม่ยอมสระผม มักจะแสดงท่าทางต่อต้าน หรือออกเสียงพูดไม่ชัดว่า “ไม่อ่ะ” แต่ถ้าช่วงใดอากาศร้อน น้องบอยมักจะราดน้ำบนศีรษะเองแล้วบอกว่าเย็นดี

การขับถ่าย น้องบอยมีนิสัยการขับถ่ายในช่วงเช้าก่อนไปโรงเรียนเป็นประจำ และบอกความต้องการของตนเองได้ สมใจบอกว่าส่วนมากน้องบอยจะพูดคำว่า “ฉี่” อย่างเดียว ซึ่งมีความหมายรวมทั้งปัสสาวะและอุจจาระ เพราะน้องยังไม่เข้าใจความหมายของทั้งสองคำนี้ เมื่อต้องการจะอึ น้องก็จะบอกแม่ว่า ฉี่ พร้อมกับใช้มือจับที่เป้ากางเกงบริเวณอวัยวะเพศของตนเอง เธอบอกว่า “จับจู๋ แม่ปวดฉี่ ๆ” จากนั้นเธอก็ต้องไปยืนคอยที่หน้าห้องส้วม เพื่อดูแลทำความสะอาดหลังการขับถ่ายให้น้องบอยทุกครั้ง และเนื่องจากที่บ้านพักนี้ ใช้โถส้วมแบบนั่งยองสำหรับผู้ใหญ่ การติดตั้งโถส้วมอยู่สูงกว่าระดับพื้นมาก เพื่อป้องกันน้ำท่วม น้องบอยไม่สามารถเดินขึ้นไปนั่งบนโถส้วมได้ เธอจึงให้น้องบอยนั่งถ่ายที่กระโถนแทนทุกครั้ง

การแต่งตัว สมใจบอกว่า น้องบอยสามารถใส่เสื้อผ้าได้เองแล้ว แต่มักติดเล่นมากกว่าทำให้การแต่งตัวช้ามาก รู้จักด้านหน้า-หลัง และด้านใน-นอกของเสื้อผ้า ใส่เสื้อยืดคอกลมและกางเกงขาสั้นเอวยางยืดได้เอง เธอจะเตรียมเสื้อผ้าแล้วก็ให้น้องแต่งตัวเอง น้องไม่ชอบใส่กางเกงขายาว เพราะเวลาสวมใส่แล้วรู้สึกร้อนไม่สบายตัว การติดกระดุมยังทำไม่ได้ เมื่อใส่เสื้อที่มีกระดุม ขณะ

Copyright by Mahidol University

ถอดเสื้อน้องก็จะดึงจนกระดุมเสื้อหลุดออกหมด นอกจากนั้น เมื่อถอดเสื้อผ้าแล้ว เธอก็สอนให้น้องนำไปเก็บใส่ตะกร้า ยกเว้นเวลารีบเร่ง เช่น ปวดฉี่ ก็จะถอดกางเกงกองไว้แล้ววิ่งไปฉี่ก่อน เมื่อกลับมาแล้วเธอก็บอกให้น้องเก็บเสื้อผ้าไปใส่ตะกร้าทันที การใส่ถุงเท้า เธอกำลังฝึกให้น้องใส่ได้ด้วยตนเอง บางครั้งก็ผิดบ้าง เธอมีวิธีการฝึกให้ลูกใส่ถุงเท้าได้ ด้วยการทำเครื่องหมายไว้ที่ถุงเท้าทั้งสองข้างพร้อมทั้งสอนให้น้องบอยสังเกตและจดจำเอง คือ ข้างขวา ทำเป็นเครื่องหมายสีชมพู ข้างซ้ายเป็นสีส้ม ส่วนการใส่รองเท้านั้น น้องบอยยังไม่สามารถใส่รองเท้าแตะสำหรับเดินได้ เมื่อใส่แล้วรองเท้าแตะจะหลุดออกจากเท้าตลอด เธอจึงให้น้องใส่รองเท้าผ้าใบไปเรียนทุกวัน

การดูแลกิจวัตรประจำวันนี้ น้องบอยเป็นลูกคนเดียวของครอบครัวนี้ พ่อมักมองเห็นว่าน้องบอยเป็นเด็กตลอดเวลา เมื่อเวลาแม่ฝึกให้ลูกได้มีโอกาสทำอะไรด้วยตนเองบ้าง พ่อยังไม่เข้าใจและมักจะพูดตำหนิแม่ว่าทำไมไม่ทำให้ลูก สำหรับสมใจเองต้องดูแลช่วยทำกิจวัตรประจำวันให้น้องบอยเกือบทุกอย่างนั้น ก็เพื่อความสะดวกรวดเร็ว และเธอยังไม่มีวิธีฝึกทักษะต่าง ๆ ให้กับลูก เพราะน้องบอย มักไม่เชื่อฟังคำที่แม่สอน ทั้งนี้ เธอบอกว่าก็ยังไม่ต้องการฝึกอะไรนัก ถ้าลูกโตมากกว่านี้แล้ว ก็คงจะ ทำได้เอง

- การส่งเสริมพัฒนาการ

การทำกิจกรรม ขณะทำกิจกรรมทุกครั้งที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สมใจเพียงแต่อยู่ใกล้ ๆ ลูกมากกว่าที่จะเป็นผู้ทำกิจกรรมร่วมกับน้องบอย ซึ่งจากการสังเกต พบว่า สมใจมักจะยืนดูอยู่ห่าง ๆ เวลาลูกทำกิจกรรม หรือเป็นผู้สนับสนุนลูกให้เข้าร่วมกิจกรรมนั้น ๆ ช่วงระหว่างรอเวลาเรียนกับครูประจำกลุ่ม เธอก็ได้พยายามกระตุ้นให้น้องบอยทำใบงาน ซึ่งเป็นกิจกรรมระบายสีตามที่ครูได้มอบหมายให้ไว้ แต่น้องบอยก็จะต่อต้าน ไม่เชื่อฟังแม่ และไม่ทำงานไปส่งครู บางครั้ง น้องก็นั่งเฉย ๆ หรือวิ่งออกไปด้านนอกห้องเรียน บางครั้งสมใจก็วิ่งออกไปดูบ้าง ไม่ไปบ้างแต่ใช้เสียงเรียกให้น้องกลับมาเองบ้าง แต่ก็ไม่สำเร็จ จนในที่สุด เธอจะต้องเดินไปหาน้องบอยว่าอยู่ที่ไหนและนำน้องบอยกลับมาเรียนที่ห้องเรียน เมื่ออยู่ที่บ้าน ส่วนใหญ่พ่อมักชวนให้น้องบอยได้ทำกิจกรรมต่าง ๆ เช่น ตอนเย็นเมื่อพ่อเลิกงานแล้ว พ่อก็จะมาเล่นกับน้องบอย ดูโทรทัศน์ หรือพูดหยอกล้อเล่นกัน ถ้าแม่ทำงานบ้านเสร็จก็จะนั่งอยู่ร่วม กิจกรรมด้วย

การเล่น น้องบอยชอบเล่นแรง ๆ และชอบเล่นน้ำมาก จากการสังเกต ขณะเล่นกลางแจ้งอยู่ที่สนามเด็กเล่นของศูนย์การศึกษาพิเศษนั้น พบว่า น้องบอยชอบเล่นคนเดียว บางครั้งก็ไปเล่นรวมกลุ่มกับเด็กคนอื่น บ้างแต่เป็นลักษณะต่างคนต่างเล่น โดยมีแม่คอยดูแลอยู่ห่าง ๆ ซึ่งบางครั้ง น้องบอยก็แอบหนีไปเล่นน้ำในห้องอาบน้ำของศูนย์การศึกษาพิเศษที่อยู่ในตึกต่าง ๆ จนเสื้อผ้าเปียกหมด นอก

Copyright by Mahidol University

จากนี้ ก็ชอบวิ่งเล่นในน้ำที่ขังอยู่ตามพื้น ทำให้รองเท้าและเสื้อผ้าสกปรกเป็นประจำ สมใจบอกว่า “เค้าซนมาก ๆ ค่ะ แม่ก็ไม่รู้จำทำยังไงแล้วค่ะ...”

ส่วนการเล่นกับเพื่อน ๆ ในวัยเดียวกัน พ่อน้องบอยบอกว่าได้อาศัยกลุ่มเด็กในวัยเดียวกันช่วยในการกระตุ้นพัฒนาการให้ลูกของตนเอง ซึ่งเด็ก ๆ เหล่านี้เป็นลูกของพนักงานโรงงานเดียวกัน ให้มาเล่นด้วยที่บ้าน หรือบางทีก็เล่นกันที่สนามหน้าบ้าน ขี่จักรยานสามล้อเล่นกันบ้าง น้องบอยก็มักจะนำขนมออกมาให้เพื่อน ๆ ทานเสมอ การเล่นเป็นการระบายสีรูปภาพด้วยกัน ถ้าเล่นกับเพื่อนผู้หญิงก็จะเล่นแบบไม่รุนแรง จากการสังเกตพฤติกรรม พบว่า มักมีเพื่อน ๆ มาเล่นกับน้องบอยที่บ้านเป็นประจำ เมื่อเพื่อนมาเล่นด้วยน้องบอยก็จะนำขนมหรือน้ำหวานที่มีอยู่ในตู้เย็นมาแจกเพื่อน ๆ ถ้าเป็นเพื่อนเด็กผู้หญิงก็จะชวนน้องบอยระบายสีรูปภาพอยู่ภายในบ้าน เล่นบทบาทสมมติด้วยกัน และเด็ก ๆ สามารถสื่อสารระหว่างกันได้เข้าใจดี ซึ่งสมใจเองชอบให้เด็กผู้หญิงมาเล่นเป็นเพื่อนกับน้องบอยในบ้านมากกว่าเด็ก ผู้ชาย เธอมีเหตุผลว่าเด็กผู้ชาย ดื้อ ซน ชอบเล่นแรง ๆ พูดจาไม่สุภาพ แล้วน้องบอยมักจะเลียนแบบ พฤติกรรมที่ไม่ดีมาจากเพื่อน ๆ แล้วก็นำไปทำตาม

การดูแลป้องกันอุบัติเหตุ น้องบอย มีพฤติกรรมการเคลื่อนไหวอยู่ตลอดเวลา สมใจจะใช้วาจาในการบอกน้องบอย เพื่อคอยเตือนให้ระมัดระวัง เช่น ถ้าเห็นลูกกำลังวิ่งอยู่ แล้วอาจจะล้มได้ เธอก็จะพูดตะโกนเสียงดัง ห้ามไม่ให้ลูกวิ่งอีก เธอบอกว่า“น้องบอยอย่าวิ่งนะ เดี๋ยวล้ม หัวเข่า แขน ขา ถลอกประจำ มีหัวโนปูดบ้าง...แม่ต้องพกแซมพัคไปโรงเรียนเป็นประจำ” นอกจากนี้สิ่งที่ทำให้ครอบครัวนี้วิตกกังวลมากและยังหาวิธีป้องกันอันตรายให้น้องบอยไม่ได้ คือ พ่อแม่กลัวว่าน้องบอยจะหนีลงไปเล่นน้ำในสระของศูนย์การศึกษาพิเศษ จากการดูแลป้องกันอุบัติเหตุนี้ สิ่งที่สมใจทำได้คือ พยายามให้น้องบอยอยู่ในสายตาของตนเองมากที่สุด และใช้วาจาสอนแบบย้ำเตือนให้น้องบอยรู้จักสิ่งที่เป็นอันตรายอยู่เสมอ

- การเสริมแรงและปรับพฤติกรรม

ด้านการฝึกสอนมารยาทของครอบครัวนี้ ทั้งสมใจและพ่อของน้องบอยได้สอนมารยาทการทักทายเมื่อพบผู้ใหญ่ การแสดงความขอบคุณ และการขอโทษด้วยการให้ลูกยกมือขึ้นสวัสดี จากการสังเกต พ่อแม่ต้องบอกให้น้องบอยทำท่าทางสวัสดีเมื่อพบผู้ใหญ่ทุกครั้ง

เมื่อลูกปฏิบัติตามในสิ่งที่คาดหวังไว้ หรือทำสิ่งใดได้สำเร็จ สมใจก็จะชมเชยลูกด้วยถ้อยคำว่า “บอยเก่งแล้วนะ...โตแล้วนะ...ไม่ดื้อแล้วนะ... อุ๊ยเก่งแล้ว” เธอบอกว่าพ่อของน้องบอยก็ปฏิบัติเหมือนกัน บางทีก็ใช้วิธีการหอมแก้มน้องบอยแทนการชมด้วยวาจา แต่ ถ้าน้องบอยดื้อ ซนมาก ๆ ส่วนมากสมใจจะใช้ไม้เรียวอันเล็กตีแทนการใช้ตี เธอบอกว่า“ตีเปรี๊ยะ ก็จะวิ่งกลับบ้าน” จะ

Copyright by Mahidol University

ไม่ค่อยใช้มือตีเพราะมือหนัก แต่บางทีคว้าไม้ไม่ทันก็ใช้มือตีลูกบ้างเหมือนกัน นอกจากนี้ ในการทำโทษลูก บางครั้งก็ใช้การดุด้วยวาจาหรือ การตี ด้วยมือบ้าง หรือใช้ไม้แขวนเสื้อ ตีที่ก้น หรือที่ขาของน้องบอย เธอบอกว่า ตอนนี้ไม่ค่อยได้ตีน้องแล้ว เพราะเวลาที่น้องเห็นเธอหยิบไม้ก็กลัวแล้ว รวมทั้งเธอเห็นว่าน้องเริ่มโต และรู้เรื่องมากขึ้นแล้ว จึงพยายามจะไม่ใช้วิธีการทำโทษเหมือนเดิมอีก

ส่วนการปรับพฤติกรรมนั้น สมใจบอกว่าทั้งพ่อและแม่ รู้สึกสงสารลูกที่เกิดมาเป็นแบบนี้ จึงให้การเลี้ยงดูน้องบอยแบบค่อนข้างตามใจมาก ถ้าลูกดื้อ พ่อจะไม่ให้เอามือตีลูก แต่ให้เอาไม้เรียวเล็ก ๆ ตีลูกแทน ส่วนแม่ก็คอยเตือนบอกพ่อว่า ไม่ให้พ่อตีที่หลังลูกอีก วันหนึ่ง ขณะพ่อกำลังสอนอยู่แล้วน้องบอยดื้อมาก ๆ ไม่เชื่อฟัง พ่อก็เคยพลั้งมือไปตีหลังน้องบอย อย่างแรง ทำให้พ่อรู้สึกไม่สบายใจมาก จากเหตุการณ์นี้ พ่อแม่จึงตกลงกันเองว่า จะใช้วาจาในการควบคุมหรือปรับพฤติกรรมลูกแทนการใช้กำลัง ดังกรณีการเล่นกับเพื่อนแล้วมีการพูดคำหยาบกัน ซึ่งเพื่อนใช้คำพูดด่าทอกันไปมา แล้วน้องบอยพูดเลียนแบบคำด่านั้น สมใจก็จะให้น้องบอยหยุดพูดก่อน แล้วให้ดูตัวอย่างจากเพื่อนที่พูดคำสุภาพ เช่น เธอบอกว่า “น้องบอยดูน้องปลาซิ เค้าพูดเพราะนะ เห็นมั้ยเค้าน่ารัก เป็นเด็กดีนะ” น้องบอยก็จะหยุดฟังสิ่งที่เธอพูดบ้างแล้วหันมาตอบเธอว่า “คับ...แม่” เธอบอกว่าต้องคอยสอนแบบเตือนซ้ำ ๆ อยู่เสมอ

สัมพันธภาพระหว่างสมาชิกในครอบครัวกับลูกพิการทางสติปัญญา

ความเป็นอยู่ภายในครอบครัวนี้ สมใจบอกว่าครอบครัวมีความสุขดี สามีเป็นคนใจเย็น รักครอบครัวมาก ถึงแม้ว่าเขาจะอายุน้อยกว่าเธอ แต่ก็เป็นผู้ที่มีความรับผิดชอบสูง จนเป็นที่ไว้วางใจจากเจ้าของกิจการให้รับผิดชอบให้ช่วยดูแลงานสำคัญหลายอย่าง และเมื่อมีลูกคนแรกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญานี้ ช่วงแรกสามีของเธอเสียใจมาก แต่ก็ทำให้สามีหันมาเอาใจใส่ครอบครัวมากยิ่งขึ้นเช่นกัน สิ่งที่ทำอย่างสม่ำเสมอ คือ ตอนเช้าก่อนไปทำงาน สามีจะขับรถมอเตอร์ไซด์พาเธอกับลูกไปส่งไว้ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ แล้วให้เธอก็อยู่ดูแลน้องบอย ถ้าลูกไม่สบาย เธอจะพาน้องบอยไปหาหมอเองที่โรงพยาบาล ใกล้ ๆ บ้าน อยู่ดูแลลูกที่บ้าน และทำงานบ้านไปเรื่อย ๆ พอตอนเย็นสามีกลับจากทำงาน ก็จะมาช่วยเธอ ดูแลลูก เล่นกับลูกบ้าง พ่อแม่ลูก ทานอาหารพร้อมหน้ากันในตอนเย็นทุกวัน เวลาทานอาหาร น้องบอยก็ให้พ่อป้อนบ้าง แม่ป้อนบ้าง เธอบอกว่า “เขาเป็นคนที่ชอบอ้อนพ่อ..อ้อนแม่น่ะค่ะ จนพ่อเขาหลงลูก..” เมื่อถึงวันอาทิตย์ซึ่งเป็นวันหยุดของสามี เขามักจะพาครอบครัวไปเที่ยวนอกบ้านเสมอ ส่วนใหญ่เขาจะขับรถมอเตอร์ไซด์พาไปเที่ยวที่ห้างสรรพสินค้าแถวอ้อมใหญ่ซึ่งห่างจากบ้านประมาณ 10 กิโลเมตร โดยเธอเล่าว่า “เวลาจะไปไหน พ่อก็ชอบชวนแม่ไปเรื่อย...พ่อจะบอกแม่ว่า เธอ.. เราไปที่โน่น ที่นี่กัน บางครั้งแม่ก็ไม่อยากไป เพราะว่าแม่เหนื่อย อยากพักบ้าง”

Copyright by Mahidol University

ซึ่งสามีของเธอบอกว่า “เราเองไม่ค่อยมีเวลา พอมีเวลาก็ไปกันบ้าง จะให้มาอยู่เฉพาะแค่สี่เหลี่ยมอย่างเดียวก็ไม่ไหว ไปดูสิ่งใหม่ ๆ บ้าง ลูกก็จะได้เรียนรู้ข้างนอกไปด้วย”

สามีให้ความสำคัญต่อการเลี้ยงดูลูกคนนี้มาก ทั้งรักและสงสารที่ลูกเกิดมาเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา เขาบอกว่า “ผมไม่เคยมีลูก พอมีแล้วมาเป็นแบบนี้อีก ก็เลยบอกไม่ถูก สงสารเค้า พอเลี้ยงก็รัก ห่วงมาก ก็เหมือนตามใจ..” จากการสังเกต พบว่า ขณะที่ครอบครัวอยู่พร้อมหน้ากัน ระหว่างพ่อ แม่ ลูก น้องบอยมักจะเข้ามาหา เล่นอยู่กับพ่อตลอด และพ่อมักเป็นผู้คอยออกคำสั่ง โดยให้แม่เป็นผู้ปฏิบัติตาม พร้อมกับทำหน้าที่คอยบริการทุกสิ่งตามที่พ่อจะบอกในขณะดูแลลูก

ส่วนสมใจ บอกว่าเธอเคยเลี้ยงลูกชายมาก่อนแล้ว เมื่อเปรียบเทียบกับการเลี้ยงดูลูกคนนี้ เธอจึงรู้สึกว่าเหนื่อยมากกว่า เธอบอกว่า “พ่อเขารักลูกมากเลย จนเหมือนตามใจมาก ทำให้แม่เหนื่อยมาก ๆ เลยค่ะ น้องบอยซนมากและดื้อกับแม่มากเลย..แต่เขาจะฟังพ่อมากกว่าแม่นะ” ทั้งนี้เธอก็ปฏิบัติกับลูกชายตามที่สามีแนะนำทุกอย่าง ตามใจลูกเหมือนที่สามีปฏิบัติเช่นกัน และเธอได้พูดถึงลูกชายคนโตอย่างภาคภูมิใจว่า “พี่เขาไม่ดื้อ เลี้ยงง่าย รักแม่ รักน้องดี ใครเห็นก็รักเค้า เพื่อน ๆ เค้าก็รักเค้าทุกคน” นอกจากนี้ เธอตระหนักอยู่เสมอว่า ลูกของเธอทั้งสองคนเป็นพี่น้องต่างพ่อกัน เธอจะคอยพร่ำสอนให้เกิดความ ผูกพันระหว่างพี่น้อง การสอนให้พี่รักน้องนี้ เมื่อลูกชายโทรศัพท์มาหา เธอก็จะพูดถึงน้องในมุมน่ารักให้พี่ฟังเสมอ และสอนให้น้องรักพี่ ด้วยการพูดในด้านที่ดีของพี่ให้น้องฟังอยู่เสมอ เธอบอกว่าน้องบอยรักพี่ชายมาก ถ้าถามว่าน้องอยากเก่งเหมือนใคร น้องจะบอกว่าอยากเก่งเหมือนพี่ (ชื่อ)…ในขณะเดียวกัน ถ้าน้องบอยดื้อมาก เธอก็จะใช้คำพูดเปรียบเทียบกับพี่ชายว่า “..ดื้อ ไม่สนใจแล้ว รักพี่…ดีกว่า บางทีเค้าก็โกรธ แล้วก็ไปนั่งเงียบ ๆ คนเดียว”

จากพฤติกรรมความดื้อ ซน เอาแต่ใจของลูกคนนี้ เป็นสิ่งเดียวที่ทำให้เธอรู้สึกเบื่อหน่ายต่อการเลี้ยงดูน้องบอยมากที่สุด เธอบอกว่า ถ้าน้องบอย ดื้อ รั้นมาก ๆ จนใช้วิธีการใดก็ไม่สามารถทำให้น้องหยุดและหันมาเชื่อฟังได้ เธอก็จะพูดเสียงดังว่า “โอ๊ย..เบื่อแล้ว ดื้อจัง แม่เบื่อแล้ว ไปเลย” พร้อมกับแสดงท่าทีเงียบ เฉย ไม่สนใจน้องเลย แกล้งทำเป็นโกรธนาน ๆ น้องบอยก็จะวิ่งมากอดหอมแก้ม เป็นการขอโทษแม่ เธอก็จะกอดตอบน้องบอยเพื่อเป็นการให้อภัย และบอกว่าอย่าดื้อนะ

การจัดการปัญหาและความต้องการของครอบครัวในการเลี้ยงดูลูกที่พิการทางสติปัญญา

ลักษณะภายในครอบครัวนี้ สมใจบอกว่าสามีเป็นคนชอบวิตกกังวลต่อทุกเรื่อง ตั้งแต่เมื่อลูกชายคนแรกของเขาเกิดมาเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา ก็ยิ่งทำให้เขาไม่สบายใจเป็นห่วงลูกห่วงครอบครัวทุกอย่างจนทำให้มีปัญหาสุขภาพเจ็บป่วยบ่อย ส่วนเธอเป็นคนสบาย ๆ ไม่ค่อยกังวล เธอบอกว่า “ก็

Copyright by Mahidol University

แม่เคยเลี้ยงลูกมาก่อนพ่อเขาไม่เคย กลัวว่าลูกจะทำอะไรไม่ได้ แต่แม่คิดว่าถึงเวลาเดี๋ยวก็ทำได้เอง พ่อเค้าต้องคอยถามแม่ตลอดค่ะ..." ความเป็นห่วงน้องบอยนี้ ทำให้สามีของสมใจอยากมีลูกใหม่เพิ่มอีกหนึ่งคน เพื่อจะได้เป็นผู้ดูแลน้องบอยต่อไปในวันข้างหน้าเมื่อพ่อแม่ไม่มีชีวิตอยู่แล้ว เขาให้เหตุผลว่า "ผมอยากมีลูกอีกคน เราไม่รู้ว่าข้างหน้าจะเป็นยังไง พี่ชายคนนี้ก็ไม่ใช่สายเลือดเดียวกัน จะคอยดูแลกันหรือเปล่าก็ไม่รู้ ขนาดเวลาจะมาเยี่ยมแม่เขาทีนึง ยังมาลำบากเลย ไม่ค่อยได้มาหรอก แล้วนี่น้องคนละพ่อเค้าจะสนใจรึ...แต่แม่เขาไม่ยอมมีแล้ว" ส่วนสมใจได้บอกเหตุผลของการไม่อยากมีลูกใหม่อีกว่า "ทุกวันนี้ เขาก็ยังพูดอยู่ว่าอยากมี...ถ้ามีเดี๋ยวหมอก็ด่าแม่อีก...อายุมากแล้ว เหนื่อย แค่เลี้ยงน้องบอยแม่ก็เหนื่อยมากจริง ๆ ไม่ไหวแล้วค่ะ"

เมื่อเวลามีปัญหาในครอบครัวเกิดขึ้นก็จะหันหน้าเข้าปรึกษากัน เรื่องปัญหาการเลี้ยงดูน้องบอยก็เช่นกัน เธอกับสามีได้พูดคุยหารือกันอยู่เสมอ ปัญหาการเลี้ยงดูลูก สมใจบอกว่าตอนนี้น้องบอยเริ่มโตขึ้น มีการเคลื่อนไหวตลอดเวลา ไม่อยู่นิ่ง ดื้อ ซนมาก และด้วยวัยที่มากขึ้นของสมใจเอง เธอก็รู้สึกยิ่งเหนื่อยมากขึ้นเรื่อย ๆ จนทำให้บางครั้ง เธอก็ละเลย ไม่สนใจต่อพฤติกรรมของลูก จะนั่งนิ่งอยู่เฉย ๆ และการต้องดูแลใกล้ชิดกับลูก จนไม่มีเวลาเป็นของตัวเองนี้ มักทำให้เธอรู้สึกเครียดมากขึ้น เวลาไปไหนก็ต้องพาลูกไปด้วยตลอด เพราะไม่มีใครช่วยดูแล ไม่มีญาติพี่น้องอยู่ใกล้ ๆ ฝากให้ดูแลลูกได้ ตลอดจนไม่สามารถฝากเพื่อนบ้านให้ช่วยดูแลได้ เธอบอกว่า "น้องซนมากแม่ก็ไม่ไว้ใจใครเลย" บางครั้งสามีหยุดงานก็จะช่วยดูแลลูกบ้าง ถ้าสามีจะไปไหนก็มักจะชวนเธอไปด้วยตลอดแต่เธอไม่อยากไปเพราะรู้สึกเหนื่อยมาก และเมื่อก่อนเขาชอบพาครอบครัวไปเที่ยวทุกวันหยุด ตอนนี้เธอไม่อยากไปไหนแล้ว เพราะรู้สึกเหนื่อยจากการดูแลลูก จึงอยากพักผ่อนอยู่ที่บ้านมากกว่า เธอบอกว่า "เวลาไปเดินดูของที่ห้าง น้องบอยก็ยังชอบหนี ตอนนี้มีพฤติกรรมที่ชอบหนีหาย ไม่ชอบอยู่นิ่ง บางทีก็ต้องมาเครียดให้กันเอง" เมื่อไปข้างนอกพร้อมกันทั้งครอบครัว เธอบอกว่าตอนแรกก็มีความสุขดีแต่น้องซนมาก แม่ต้องคอยระวังตลอดเวลา บางครั้งก็เผลอมองดูไม่ทันน้องบอยวิ่งหนีไปต้องวุ่นวายตามหากันอีกเป็นประจำ ผลจากปัญหาพฤติกรรมของน้องบอยนี้ ทำให้เธอโดนสามีตำหนิหลายครั้งว่าดูแลลูกไม่ดี แต่เธอก็ไม่โต้เถียงกับสามี เพราะมีสิ่งที่ทำให้เธอจำมาเก็บไว้ในใจและปฏิบัติอยู่เสมอว่า "ถ้ามีลูกดื้อแบบนี้ก็ต้องพยายามใจเย็นไว้"

สมใจ มีความเชื่อว่าน้องบอยสามารถปรับเปลี่ยนพฤติกรรมไปในทางที่ดีขึ้นได้ จึงต้องการความรู้ในการเลี้ยงดูลูก โดยเธอบอกว่า "แม่ต้องการคำแนะนำ เรื่องปรับพฤติกรรมน้องบอยว่าควรจะทำยังไง ให้รู้จักรอคอยบ้าง เช่น รอเป๊บเดียว รอเดี๋ยวนึง..." ส่วนพ่อน้องบอยก็ต้องการความรู้ในการดูแลลูกที่เหมาะสม เขาบอกว่า "อยากให้แนะนำว่า...ลูกเราอยู่ในขั้นตอนนี้แล้ว จะมีหน่วยงานไหนช่วยเค้าได้บ้าง จะมีแนวทางพัฒนาเค้าไปทางไหนได้บ้าง จะช่วยส่งเสริมเขาขึ้นต่อไปได้ยังไง..." พ่อน้องบอย ยังได้บอกอีกว่าหน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรให้ความรู้เกี่ยวกับความพิการของเด็ก และให้คำแนะนำอย่างชัดเจนต่อว่าควรจะทำอย่างไรต่อการเลี้ยงดูลูกของตนเอง ไม่ใช่สรุปเอาเองว่า นี่คืออย่างนี้แล้วก็ไม่ทำอะไร ต่ออีกเลย พ่อ

Copyright by Mahidol University

บอกว่า “น่าจะให้ความรู้กับพ่อแม่ว่าจะต้องปฏิบัติตัวยังไง ต้องเตรียมตัวยังไง เป็นมากเป็นน้อยเราก็ไม่รู้ เพราะว่ามันมีหลายระดับใช่มั้ย อย่างเค้าก็ต้องมีหลายเกณฑ์หลายกลุ่ม ก็ต้องให้คำแนะนำที่มันกระจ่างมากกว่านั้น ไม่ใช่อยู่ ๆ สรุปนี่คือหมาพันธุ์บางแก้ว หมาพันธุ์บ๊อกเซอร์ อะไรอย่างนั้นแค่อย่างเดียว แล้วก็ไม่ทำอะไรอีกเลย ก็เลยไม่รู้ว่าจะทำอะไรเลย ทุกอย่างมันจบที่นางพยาบาลคนนั้นแล้วก็ไม่มีใครมาคอยแนะนำว่าจะทำอย่างไรต่อไป”

นอกจากนี้ ทางครอบครัวของเธอคิดว่าอยากให้มีหน่วยงานได้เข้ามาช่วยเหลือในส่วนนี้ เพื่อจะได้แบ่งเบาภาระครอบครัวลงไปได้บ้าง แต่ก็ไม่อยากให้ไปหนักหนากับหน่วยงานนั้นมากเกินไปนัก พ่อน้องบอยบอกว่า ส่วนใหญ่คนที่มีลูกเป็นเด็กพิเศษจะเป็นคนที่มีฐานะทำให้สามารถพาไปฝึกเรียนตามที่ต่าง ๆ ได้ เขาพูดว่า “อยากจะหาที่เรียนให้เค้าตรงไหนแล้วก็โรงเรียนเป็นสิ่งที่ช่วยเราได้ไม่มากก็น้อย ไม่ได้คิดจะหาสถานที่รักษาอาการของน้องบอยที่ไหนเลยคิดแต่ว่าเลี้ยงให้อยู่รอดมาได้ คิดแต่ว่าจะเลี้ยง ดูเค้าอย่างไร ให้อยู่รอด ไม่ให้เค้าเจ็บป่วยเพื่อจะได้ไม่เป็นภาระกับเรามากเกินไป”

ทุกวันนี้ครอบครัวของเธอก็มีปัญหาเศรษฐกิจบ้าง สมใจบอกว่าก็พยายามช่วยกันแก้ปัญหาไป แม้ว่าเธอจะได้เข้าทำงานเป็นแม่บ้านให้กับโรงงานแห่งนี้ แต่รายได้ก็ยังไม่เพียงพอ เพราะเธอไม่สามารถทำงานได้ไม่สม่ำเสมอ เนื่องจากว่า ถ้าวันไหนน้องบอยป่วย ก็ต้องดูแลอยู่บ้าน ทำให้ขาดรายได้ของวันนั้นไป จากปัญหานี้ เธอคิดถึงการแก้ปัญหาในอนาคตต่อไปว่า จะย้ายไปอยู่ที่บ้านเอื้ออาทรหลังที่จองไว้ ซึ่งคาดว่าจะแล้วเสร็จในอีกสองปีข้างหน้า ต่อจากนั้นก็จะเปิดร้านขายของเพื่อหารายได้มาจุนเจือครอบครัว เธอบอกว่า “แม่อายุมากแล้ว เคยเป็นแม่ค้ามาก่อน ก็อยากไปขายก๋วยเตี๋ยว จะได้มีรายได้เพิ่มขึ้นอีกทาง” ส่วนการดูแลลูกในช่วงกลางวันนั้น เธอก็ต้องการให้มีทั้งผู้ช่วยดูแลน้องบอยแทนบ้าง และอยากให้มีสถานศึกษารองรับน้องบอยด้วย เธอบอกว่า “เช้ามาเราก็ไปส่งเค้าที่โรงเรียน แล้วก็มาขายของ เย็นก็ไปรับ ถ้าอยู่ลูกตลอด ไม่ได้ทำงาน ก็ไม่มีเงินเลย ”

ความคาดหวังในอนาคตของน้องบอยนั้น ครอบครัวของเธอต้องการอยากให้ลูกได้เข้าเรียนกับเด็กทั่วไปในโรงเรียนอนุบาล ซึ่งเคยพาน้องบอยไปสมัครมาแล้วที่โรงเรียนอนุบาลวัดไร่ขิง แต่ทางโรงเรียนแนะนำให้ไปฝึกเตรียมความพร้อมที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 ก่อน ซึ่งน้องบอยเข้ารับการฝึกมาได้สองปีแล้ว และตอนนี้ เธอก็ได้รับคำแนะนำจากครูประจำกลุ่มว่า ควรจะนำลูกไปเข้าเรียนที่โรงเรียนอนุบาลได้แล้ว เธอจึงคิดว่าจะนำน้องบอยไปเข้าเรียนที่โรงเรียนอนุบาลดังกล่าวซึ่งอยู่ใกล้บ้านพัก นอกจากนี้ พ่ออยากให้ลูกพูดจาสื่อสารกับคนทั่ว ๆ ไปได้อยู่ในสังคมได้ตามปกติ เขาบอกว่า “อยากให้ลูกฝึกอาชีพ มีอาชีพ ปรับพฤติกรรมอยู่กับผู้อื่นได้ สื่อสารกันรู้เรื่องพอเข้าใจก็ยังดี ทำงานพอได้บ้าง” ส่วนแม่ก็อยากให้สามารถทำอะไรได้ทุกอย่าง สมใจบอกว่า “อยากให้ลูกเก่งทุก ๆ ด้านเรียนเก่ง ทำอะไรเก่งหมด”

Copyright by Mahidol University

การบริการฟื้นฟูสมรรถภาพที่ได้รับจากศูนย์การศึกษาพิเศษ

สมใจเคยคิดไว้ว่า ถ้าน้องบอยมีอายุเข้าเรียนในชั้นอนุบาลได้แล้ว ก็จะพาไปสมัครเรียนที่โรงเรียนอนุบาลเหมือนกับลูกชายคนโตที่เธอเคยเลี้ยงมา แต่แล้วเธอก็ต้องผิดหวังที่โรงเรียนไม่ยอมรับน้องบอยเข้าเรียน เนื่องจากทางโรงเรียน พบว่า น้องบอยเป็นเด็กดาวน์ซินโดรม มีปัญหาพฤติกรรมไม่อยู่นิ่ง ก้าวร้าว พูดสื่อสารกับผู้อื่นไม่เข้าใจ และช่วยเหลือตนเองไม่ได้เลย ส่วนเธอและสามีก็ได้รับคำแนะนำจากคุณครูให้พาน้องบอยไปเข้ารับการฝึกเตรียมความพร้อมที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 ก่อน แล้วค่อยพาน้องบอยไปสมัครเข้าเรียนใหม่ภายหลัง

สมใจ เล่าว่า “ครูเขารับน้องบอย เข้าเรียนอยู่แล้ว ครูบอกว่าลูกแม่น่ะเก่งนะ น้องบอยฉลาดนะ.. เธอเชื่อมั้ยต่อไปลูกของเธอจะต้องเก่งมาก..(หัวเราะ) แม่ก็ว่าอย่างนั้น เขาไม่ได้เป็นอะไรใช้อะไรเขาก็รู้หมดเพียงแต่พูดบอกไม่ได้เท่านั้น” อย่างไรก็ดี ครอบครัวก็ยังไม่ได้พาลูกไปสมัครที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 ทันที เพราะว่าขณะนั้นภายในครอบครัวของเธอกำลังประสบปัญหาการเงิน มีรายได้ไม่พอใช้ ซึ่งเธอเองคิดว่า เมื่อไม่มีเงินก็ไม่สามารถพาลูกไปรับบริการได้ และพ่อน้องบอยบอกว่า “ทีแรกน่ะ ก็ไม่รู้เนาะว่าเค้ามีโรงเรียนแบบนี้ด้วย แล้วส่วนใหญ่จะเห็นว่าเด็กเป็นกับคนรวย ๆ ใช่มั้ยล่ะ เค้าก็ตระเวนหาที่รักษากันได้ ส่วนเราไม่มีเงินก็เลี้ยงกันไป”

คำว่า“ศูนย์การศึกษาพิเศษ” นี้ เมื่อก่อนทั้งเธอและสามีเข้าใจว่าจะต้องเสียค่าใช้จ่ายสูงมาก ทำให้ไม่กล้าพาลูกไปรับบริการ ซึ่งสมใจอธิบายว่า “ก็คำว่าพิเศษไงคะ มันเหมือนห้องพิเศษน่ะ แม่กับพ่อเค้าก็เลยคิดว่า จะต้องเสียเงินแพงมาก ๆ เราก็ไม่มีหรอก จะพาลูกไปยังไง้ พ่อก็ต้องทำงาน แม่คนเดียวลูกก็อย่างนี้ด้วย” หลังจากนั้นไม่นาน พ่อน้องบอยก็ได้พบป้ายประชาสัมพันธ์ของศูนย์การศึกษาพิเศษ ขณะขับรถมอเตอร์ไซด์เพื่อไปทำงานในตอนเช้าและได้ติดต่อสอบถามเพื่อจะได้นำลูกไปเข้ารับบริการ พ่อบอกว่า “ผมได้รู้แต่เพียงว่า มีโครงการของหลวงที่ให้เด็กพิการเรียนร่วมกับเด็กทั่วไป และมีเบอร์โทรศัพท์ ก็ลองโทร.ไปดู ได้รับคำแนะนำให้ไปที่ศูนย์ ฯ เขต 1 ใกล้บ้าน แล้วก็พาลูกไปสมัครเรียนที่ศูนย์ ฯ ตอนปลายปีที่แล้ว”

ในช่วงปลายปี พ.ศ.2547 สมใจและสามีก็ได้พาน้องบอยเข้ารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษแห่งนี้ต่อเนื่องมาจนถึงปัจจุบันเป็นระยะเวลาปีกว่าแล้ว สำหรับครอบครัวของเธอ ในตอนนั้นไม่ทราบมาก่อนว่าจะให้การเลี้ยงดูลูกพิการทางสติปัญญาอย่างน้องบอยได้อย่างไร ช่วงแรกของการเข้ารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษนี้ จึงมีจุดประสงค์หลัก คือ เพื่อหวังพึ่งพาให้ทางศูนย์การศึกษาพิเศษดูแลและสอนลูกของตนเองให้ดีขึ้น พ่อน้องบอยบอกว่า “ก่อนที่จะไปศูนย์ ฯ ก็ไม่รู้ว่าจะดูแลลูกยังไง ฝึกกระตุ้นลูกยังไงดี สอนลูกยังไง และหวังพึ่งคำแนะนำเกี่ยวกับลูกจากที่ศูนย์ ฯ เพราะคิดว่าเป็นโรงเรียนที่สอนเกี่ยวกับเด็กกลุ่มนี้โดยตรง โรงเรียนจะต้องช่วยเราได้ไม่มากก็น้อย เราไปพึ่งที่นี่ดีกว่า ก็คิดกันอย่างนั้น เพราะเราทำงานก็ไม่มีเวลาอยู่แล้ว ตอนเย็นกลับมาเราอาจจะมาสอนเพิ่มเติมอีก ก.ไก่ ข.ไข่ เราก็จะมาสอนเองเป็นระยะ”

Copyright by Mahidol University

บริการที่ได้รับจากศูนย์การศึกษาพิเศษนี้ เป็นการเตรียมความพร้อมทางด้านการเรียน สัปดาห์ละ 3 วัน คือ วันอังคาร พุธ พฤหัสบดี ในตอนเช้าของแต่ละวันที่มารับบริการนี้ หลังจากเข้าร่วมกิจกรรมกลุ่มแล้ว น้องบอยก็จะได้รับการฝึกรายบุคคลจากครูประจำกลุ่มครั้งละประมาณ 15 นาที (ครูประจำกลุ่ม : อยู่ในระหว่างการวิจัยในชั้นเรียน ได้ทดลองทำฉากกั้นเป็นห้องสี่เหลี่ยมเพื่อสอนเด็กเป็นรายบุคคล แยกเด็กออกมาสอนครั้งละ 1 คนตามเวลาที่กำหนดไว้และหมุนเวียนเด็กที่มารับบริการในแต่ละวันจนครบ ส่วนเด็กที่เหลือก็ให้ผู้ปกครองคอยดูแลไว้ พร้อมกับให้รูปภาพระบายสีทำงานตามที่ครูมอบหมายไว้ระหว่างที่รอรับบริการ) และเข้าร่วมกิจกรรมดนตรีบำบัด ที่ห้องดนตรี ในวันอังคารสัปดาห์ละครั้ง ๆ ละ 40 นาที

จากการสังเกต พบว่า ขณะระบายสีรูปภาพ น้องบอยไม่ค่อยเชื่อฟังแม่ ไม่ยอมระบายสีภาพเอง แม่จะคอยบอกให้น้องระบายสี แต่น้องก็ไม่ยอมปฏิบัติตาม แม่ก็พูดว่าน้องบอยดื้อ และจะระบายสีให้น้องแทน เพื่อนำไปส่งครู ส่วนระหว่างการเรียนกับครูประจำกลุ่มแบบรายบุคคล น้องบอยจะให้ความร่วมมือและปฏิบัติตามสิ่งที่ครูสอนเสมอ (ครูประจำกลุ่ม : ตั้งแต่ประมาณเดือนพฤศจิกายนเป็นต้นมา เห็นแม่มีท่าทางเหนื่อย เฉย ๆ เหมือนเครียด ไม่ค่อยให้ความสนใจลูกเท่าที่ควร ชอบเหม่อลอย และปล่อยลูก ไม่สนใจลูกในขณะที่ครูสอนเด็กอื่นในกลุ่ม)

ความรู้สึกต่อการรับบริการที่ผ่านมา สมใจบอกว่าน้องบอยได้เรียนกับครูประจำกลุ่มคนก่อนแล้วมา 1 คน ครูหยุดบ่อยมากจนเธอรู้สึกว่าลูกไม่ค่อยได้รับการพัฒนาอะไร เธอบอกว่า “รู้สึกว่า ครูไม่ค่อยกระตือตือล้นในการสอนนะแม่ว่า..” ต่อมา เมื่อครูย้ายกลับภูมิลำเนาไปแล้ว ก็เปลี่ยนมาเป็นครูประจำกลุ่มคนปัจจุบัน สำหรับครูประจำกลุ่มคนนี้ เธอบอกว่า ครูให้ความสนใจต่อการจัดกิจกรรมเรียนการสอนของเด็กดีมาก เธอสามารถพูดคุยกับครูได้อย่างเป็นกันเอง อย่างเช่น ถ้าวันใดที่เด็กมารับบริการน้อย ครูก็จะเพิ่มเวลาให้อีก โดยนำเวลาของเด็กคนอื่นที่ไม่มาเรียนในวันนั้น ๆ แบ่งเฉลี่ยกัน ทำให้เด็กที่มาเรียนได้เวลาเพิ่มมากขึ้น แม่ ๆ ของเด็กทุกคนก็รู้สึกพอใจมาก เวลามีปัญหาเรื่องการสอนลูก ก็สอบถามพูดคุยกับครูประจำกลุ่มได้ ครูก็จะแนะนำวิธีการสอนลูก พร้อมทั้งให้กำลังใจกับแม่ ๆ ด้วย ส่วนการเรียนดนตรีบำบัด เธอบอกว่าการจัดกิจกรรมไม่เหมาะสมกับเด็กเลย และครูเคร่งเครียดเกินไป จนเธอเองก็ไม่อยากเข้าร่วมกิจกรรมนี้

อย่างไรก็ตาม เธอบอกว่าต้องการให้มีชั่วโมงปรับพฤติกรรมให้กับน้องบอย เคยเสนอกับครูประจำกลุ่มไปแล้ว แต่ยังไม่ได้รับบริการนี้ และการฝึกเตรียมความพร้อมทางด้านการเรียนโดยเฉพาะการฝึกเขียนหนังสือ เพื่อจะได้ไปเข้าเรียนในชั้นเรียนกับเด็กทั่วไปได้ แต่น้องบอยได้รับการฝึกการเตรียมพร้อมทางด้านวิชาการน้อยมาก จนทำให้เธอเป็นกังวลมากว่าน้องบอยจะไม่สามารถเข้าเรียนในโรงเรียนปกติได้ ส่วนพ่อน้องบอยบอกถึงความกังวลต่อการเรียนในโรงเรียนปกติว่า “ก็คิด..ถ้าโรงเรียนรับแล้ว จะจัดบริการเรียนให้เค้าได้หรือเปล่า”

Copyright by Mahidol University

จากการสังเกต พบว่า น้องบอย ขาดเรียนบ่อยมาก (ครูประจำกลุ่ม : น้องเค้าไม่สบายบ่อย บางทีก็หายไปนาน) ทำให้ขาดความต่อเนื่องในการรับบริการ เนื่องจากปัญหาน้องบอยป่วยบ่อย และบางครั้ง สมใจเองก็มีธุระจำเป็นจนไม่สามารถพาน้องบอยไปเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษได้ เช่น การเดินทางกลับไปสงขลาเป็นเวลานานมากกว่าหนึ่งเดือน เพื่อดูแลอาการป่วย ตาของน้องบอย เธอจึงต้องพาน้องบอยไปด้วยทุกครั้งเพราะไม่มีใครช่วยดูแลระหว่างที่พ่อไปทำงาน

ตอนนี้ สมใจต้องการให้น้องบอยมีพัฒนาการที่ดีขึ้น เพื่อจะได้เข้าโรงเรียนเหมือนกับเด็กทั่วไป สมใจบอกว่า “ไม่อยากให้อยู่เรียนที่นี่นาน พอดีขึ้นก็อยากให้ไปโรงเรียนธรรมดาจะได้ดูเหมือนเด็กคนอื่น ๆ ที่เขาไปโรงเรียนกัน ครูเค้าก็แนะนำให้น้องบอยไปเข้าโรงเรียนอนุบาลได้แล้ว ให้ลองไปหาที่เข้าเรียนร่วมในโรงเรียนเด็กปกติค่ะ” เมื่อลูกได้รับบริการมาจนถึงทุกวันนี้แล้ว ทั้งสมใจและสามีบอกว่า น้องบอยมีพัฒนาการทางสติปัญญาดีขึ้นกว่าเดิม ทำให้ครอบครัวเกิดความตึงเครียดน้อยลง ด้านพ่อน้องบอยบอกความรู้สึกว่า “รู้สึกว่าลูกมีพัฒนาการดีขึ้น...แม่ก็มีอารมณ์ดีขึ้น มีปากเสียงกันน้อยลง เมื่อเวลาใครเห็นก็ว่าลูกดีขึ้น...” สำหรับสมใจได้บอกถึงความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับลูกและตนเองว่า “แม่ว่าลูกก็ดีขึ้นนะ แม่เองก็มีเพื่อนมากขึ้น ก็เป็นพวกแม่ ๆ เด็กที่นี่.. มีลูกเหมือนกัน เวลาที่ศูนย์ ฯ จัดกิจกรรมอะไร แม่ก็จะพาลูกไปร่วมด้วยทุกครั้ง...แต่ก่อนนะก็อยู่กันแค่แม่ลูก พอมาเห็นแบบนี้ก็ทำให้เรารู้สึกว่ามีเด็กพิการอีกหลายอย่าง ลูกแม่ยังดีไม่เป็นแบบเด็กคนอื่น ยังเดินได้ ทำอะไรได้ ลูกแม่เก่งขึ้น..”

แต่เนื่องจากทุกตอนนี้ น้องบอยยังคงมีปัญหาพฤติกรรมก้าวร้าว และมีสมาธิสั้นมาก จนทำให้เธอกังวลว่าโรงเรียนอนุบาลจะไม่ยอมรับน้องบอยเข้าเรียนอีก เพราะไม่มีวิธีการสอน เธอจึงอยากให้น้องบอยสามารถนั่งอยู่กับที่ได้เองนานขึ้น มีสมาธิมากขึ้น อยู่ร่วมกับเด็กอื่นในห้องเรียนได้ รู้จักการเขียนหนังสือ รวมทั้ง รู้จักกลัวอันตราย กลัวสิ่งที่ควรกลัวด้วย เธอบอกว่า“แม่กลัวว่าลูกจะหนีไปเล่นแล้วตกน้ำ ตกท่า โรงเรียนแถวนี้ก็อยู่ใกล้ ๆ แม่น้ำด้วย.. เนี่ย พ่อเค้าบอกแม่ว่า ถ้าโรงเรียนรับน้องบอยเข้าเรียนแล้วนะ จะให้แม่ไปคอยเฝ้าน้องที่โรงเรียน เพราะกลัวลูกจะตกน้ำไป” เธอจึงเสนอแนะว่าให้ทางศูนย์การศึกษาพิเศษนี้ จัดบริการฝึกปรับพฤติกรรมให้แก่น้องบอยเพื่อช่วยให้น้องสามารถนั่งนิ่งได้ มีสมาธิมากขึ้น รู้จักการรอคอย อย่างน้อยสัปดาห์ละ 1 ครั้ง และให้เพิ่มการสอนวิชาการเพื่อให้น้องรู้จักการเขียนหนังสือด้วย ส่วน พ่อน้องบอยเองก็เช่นเดียวกัน มีความรู้สึกว่าการหาสถานศึกษาเพื่อให้เด็กพิเศษเรียนร่วมกับเด็กทั่วไปนั้นเป็นเรื่องยากและกลัวว่าโรงเรียนปกติไม่อยากรับลูกของตนเอง เขาจึงมีข้อเสนอแนะว่า “อยากให้ทางศูนย์ ฯ จัดการสอนให้เป็นไปตามเกณฑ์ของเด็กเลย...ถ้าไปอยู่โรงเรียนอื่นกลัว ครูเค้าไม่เข้าใจแล้วจะสอนเด็กพิเศษได้มั้ย.. แล้วที่ศูนย์ ฯ ก็มีความชำนาญเรื่องเด็กแบบนี้อยู่แล้ว ก็น่าจะจัดให้เด็กได้เรียนที่ศูนย์ ฯ นี่นะ..”

Copyright by Mahidol University

ครอบครัวที่6 : น้องแดน (นามสมมติ)

เด็กชาย อาการดาวน์ซินโดรม อายุ 4 ปี ผิวพรรณสะอาด เป็นลูกคนสุดท้อง (คนที่ 3) ตอนคลอดน้องแดน แม่มีอายุ 34 ปี พ่ออายุ 35 ปี พ่อแม่เลี้ยงดูเอง มีพี่เลี้ยงช่วยดูแล ด้านการศึกษาตั้งแต่แรกเกิด เข้ารับการกระตุ้นพัฒนาการที่โรงพยาบาลเด็ก โรงพยาบาลจุฬา สถาบันราชานุกูล เข้าเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต และ เนอร์สเซอรี่ที่โรงเรียนอนุบาลเอกชนแห่งหนึ่ง รวมทั้งมีครูการศึกษาพิเศษมาสอนที่บ้าน

สำหรับผู้ให้การสัมภาษณ์หลักในการศึกษาครั้งนี้ คือ แนน แม่ของน้องแดน ซึ่งขอกล่าวถึงรายละเอียด ดังนี้

ประวัติของแนน (นามสมมติ)

แนน อายุ 38 ปี เป็นชาวกรุงเทพ ฯ โดยกำเนิด บิดามารดาเสียชีวิตแล้ว มีพี่น้อง 3 คน เป็นพี่ชายสองคน พี่ชายคนที่หนึ่งแต่งงานมีครอบครัว พี่คนที่สองเสียชีวิต ส่วนเธอเป็นลูกคนสุดท้อง จบการศึกษาระดับปริญญาตรีจากมหาวิทยาลัยเอกชนแห่งหนึ่ง ปัจจุบัน แนนเป็นคุณแม่ลูกสาม มีลูกสาวสองคน อายุ 9 ปี 7 ปีตามลำดับ และมีลูกชายคนเล็ก คือ น้องแดน ส่วนสามี อายุ 39 ปี เป็นชาวกรุงเทพ ฯ จบการศึกษาระดับปริญญาตรีเช่นเดียวกัน เคยเป็นเพื่อนกลุ่มเดียวกันมาก่อน และกลายมาเป็นคู่ชีวิต ปัจจุบันทั้งเธอและสามีทำงานเป็นพนักงานรัฐวิสาหกิจ ของสายการบินแห่งหนึ่ง ซึ่งต้องเดินทางระหว่างประเทศอยู่เสมอ

แนนเล่าว่า เมื่อก่อนสามีของเธอไม่ได้ประกอบอาชีพเดียวกับเธอ ทำให้มีปัญหาทะเลาะกันเป็นประจำ สามีไม่เข้าใจในหน้าที่การงานของเธอ ต่อมาเขาจึงเปลี่ยนงานใหม่ไปสมัครทำงานอาชีพเดียวกับเธอ ทำให้เกิดความเข้าใจกันมากขึ้น เธอบอกว่า สามีเป็นคนเรียนหนังสือเก่ง ใจเย็นมาก ส่วนเธอตรงกันข้ามเป็นคนใจร้อน เรียนหนังสือไม่เก่ง แต่มีความมุ่งมั่นที่จะทำอะไรให้สำเร็จ ก็จะพยายามจนกว่าจะประสบความสำเร็จ ความสัมพันธ์ของเธอกับสามีจึงเริ่มจากความเป็นเพื่อน และคอยช่วยเหลือกันมาตลอดตั้งแต่ยังไม่ได้แต่งงานจนถึงตอนนี้ก็ยังเหมือนเดิม

เนื่องจากสามีเป็นลูกชายคนเดียว เธอเกรงว่าจะมีปัญหาระหว่างแม่สามีกับลูกสะใภ้เกิดขึ้น พอแต่งงานเธอก็ตัดสินใจขออยู่กันเองเป็นครอบครัวเดี่ยว นอกจากนี้ เธอตกลงกับสามีก่อนที่จะมีลูกด้วยกันว่า ต้องช่วยกันทำงานทุกอย่างภายในบ้าน ถ้าเธอทำอะไรได้สามีก็ต้องทำได้เช่นกัน และเป็นข้อเสนอที่สามีบอกว่ายุติธรรมดี ทั้งนี้ เธอเห็นตัวอย่างจากครอบครัวพ่อแม่ของเธอเองนั้น ซึ่ง

Copyright by Mahidol University

ขณะที่แม่ไปทำงาน พ่ออยู่บ้านก็เลี้ยงดูลูก รวมทั้งทำงานบ้านแทนแม่ได้ทุกอย่าง ปัจจุบัน สามีของเธอก็ยังคงปฏิบัติตามข้อตกลงอย่างดี โดยเธอและสามีจะสลับกันไปทำงาน เพื่อจะได้มีพ่อหรือแม่คนใดคนหนึ่งอยู่บ้านกับลูก ๆ เสมอ

บ้านที่อยู่อาศัยนี้ เป็นบ้านเดิมของแนนเอง ลักษณะบ้านเดี่ยว เป็นตึกสองชั้น ตั้งอยู่ในซอยเป็นชุมชนมีผู้คนขวักไขว่มาก การเดินทางไปมาสะดวก บ้านหลังนี้สร้างมานานแล้วตั้งแต่แนนยังเป็นเด็ก มีรั้วล้อมรอบ อยู่กันแบบครอบครัวเดี่ยว มีสมาชิกในครอบครัว คือ พ่อ แม่ กับ ลูกสามคน และพี่เลี้ยงอีกหนึ่งคน ที่คอยช่วยเหลือดูแลลูก ๆ และดูแลงานบ้านให้ครอบครัวของเธอด้วย ส่วนบ้านที่อยู่ใกล้กันก็เป็นบ้านคุณยายซึ่งเป็นน้องสาวแม่ของเธอเอง คุณยายเป็นญาติผู้ใหญ่ที่สนิทสนมและแนนให้ความเคารพมาก (ผู้ศึกษา : วันที่พูดคุยกับแนนที่บ้าน เป็นวันเกิดของน้องแดนพอดี คุณยายสั่งให้ร้านเซเว่นเซ่นส่งเค้กไอสกรีมมาอวยพรวันเกิดให้น้องแดนถึงที่บ้าน)

ภายในบ้านจัดแบ่งพื้นที่ใช้สอยเป็นสัดส่วน ชั้นบนเป็นห้องนอน และชั้นล่างจัดเป็นห้องครัวเล็ก มีโต๊ะอาหารสำหรับสมาชิกในครอบครัว ใกล้ ๆ กันมีมุมพักผ่อนเพื่อทำกิจกรรมภายในครอบครัว นอนเล่น ดูโทรทัศน์ ฟังเพลง เล่นเครื่องดนตรี(อิเลคโทน) สอนการบ้านให้ลูก ๆ มีของเล่นรวมทั้ง สื่ออุปกรณ์สำหรับสอนน้องแดนหลายอย่าง ซึ่งจัดเก็บไว้อย่างเป็นระเบียบ หยิบจับออกมาเล่นได้ง่าย แนน บอกว่า ครอบครัวของเธอให้ความสำคัญต่อการพัฒนาลูกมาก จึงจัดหาอุปกรณ์ต่าง ๆ ที่สามารถช่วยให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้นทั้งในด้านจิตใจ สติปัญญา และพัฒนาการทางด้านร่างกายกล้ามเนื้อต่าง ๆ ของลูกอยู่เสมอ สำหรับอุปกรณ์ส่งเสริมพัฒนาการต่าง ๆ นี้ เมื่อ น้องแดนไม่ใช้แล้ว และยังคงอยู่ในสภาพดี ก็จะนำไปบริจาคให้กับสถานที่ต่าง ๆ ใช้เป็นประโยชน์ต่อไป ที่บริเวณชั้นล่างนี้มีห้องอาบน้ำ 1 ห้อง ห้องส้วมอีก 1 ห้อง จัดแยกกัน ด้วยเหตุผลที่ว่าเธอต้องการห้องส้วมที่มีพื้นแห้งตลอดเวลา เพื่อความสะอาดและป้องกันอุบัติเหตุที่จะเกิดขึ้น ในบ้านมีเครื่องใช้ไฟฟ้าอำนวยความสะดวกหลายอย่าง เช่น โทรทัศน์ เครื่องเสียง ตู้เย็น หม้อหุงข้าว ไมโครเวฟ เครื่องซักผ้า เป็นต้น นอกจากนี้ มีห้องของพี่เลี้ยงและห้องครัวที่ใช้ปรุงอาหารแยกอยู่ด้านข้างบ้านที่เป็นส่วนต่อเติมขึ้นมา ส่วนบริเวณด้านหน้าบ้าน มีต้นไม้ให้ความร่มรื่น ใช้เป็นที่จอดรถยนต์สองคัน รวมทั้งเป็นที่สำหรับเล่นออกกำลังกายของลูก ๆ ด้วย

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว

การค้นพบ-การแสวงหา

ช่วงการตั้งครรภ์น้องแดนนี้ แนนไม่ต้องทำงาน สามีให้หยุดพักอยู่บ้านกับลูกอีกสองคน เธอเล่าว่า “สบายมาก..ไม่แพ้ท้อง ไม่ต้องทำอะไรเลย มีคนช่วยทำให้ตลอด ตื่นเช้ามาถ้าไม่ขี้เกียจก็

Copyright by Mahidol University

จะนั่งรถไปส่งลูกสองคนไปโรงเรียน มีคุณตาเป็นคนขับรถให้ จนแฟนเค้าบอกว่าสงสัยอากาศแถวนี้จะเป็นพิษเนาะ..ลูกสาวสองคนแรกทำงานตลอด ไม่เป็นแบบนี้...(หัวเราะ)"

วันที่น้องแดนเกิดเป็นวันเด็กพอดี และเนื่องจากยังไม่ถึงกำหนดคลอดของเธอตามที่แพทย์กำหนดไว้ ครอบครัวแนนจึงได้พาลูกสาวสองคนไปเที่ยวงานวันเด็ก ระหว่างเดินชมงานนั้น เธอรู้สึกปวดเกร็ง และมีเลือดไหลออกมา สามีจึงพาเธอไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาล เขาเป็นห่วงเธอกลัวว่า ถ้าคลอดในช่วงที่เขาไปทำงาน เธอจะลำบากมากเพราะต้องอยู่คนเดียว ซึ่งแนนเล่าถึงเหตุการณ์ที่ผ่านมาว่า "..เปรี้ยวมากค่ะ คือยังไปเที่ยวงานวันเด็กกันอยู่เลย ตอนช่วงไปเดินที่งาน รู้สึกว่ามันเกร็งแล้วมีเลือดไหลนิด ๆ..แฟนก็บอกว่าให้หมอดูหน่อยก็แล้วกัน ว่าอยู่ ๆ ทำไมเลือดไหลอย่างเนี้ยค่ะ.. พอไปถึงหมอก็ให้นอนรอดูอาการ แล้วจะตรวจภายในก่อน แต่ด้วยความที่รู้จักกับหมอ ก็ไม่ให้ตรวจ... ยังไงก็ต้องผ่า และเป็นลูกคนที่สามแล้ว ก็ไม่จำเป็นต้องตรวจ กลัวไงคะ ไม่ชอบการตรวจภายใน พอหมอบอกว่า โอเค งั้นนอนรอ แล้วหมอสูติก็มาตรวจสงสัยว่ามันจะคลอดแน่ คงไม่พลาด เย็นนั้น ก็คือคลอดผ่าออกน่ะค่ะ..." เนื่องจากแนนไม่ได้คลอดลูกเองตามธรรมชาติ แพทย์จึงไม่อนุญาตให้สามีเข้าไปในห้องคลอดด้วย เพราะสามีเห็นเลือดแล้วเป็นลม ต้องเป็นภาระในการดูแลสามีอีก เมื่อสามีไม่อยู่ในห้องคลอดด้วย เธอจึงตัดสินใจให้แพทย์วางยาสลบ แนนบอกว่า "ไม่อยากเผชิญเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นเพียงลำพัง ขอชั้นไม่รับรู้บ้างได้มั้ย หลับไปเลยดีกว่า..."

หลังจากคลอดแล้ว สามีก็ไปถ่ายวิดีโอภาพของลูกมาไว้ดู เธอเล่าว่า "แฟนก็ไม่รู้อะไร ก็ถ่ายวิดีโอลูกมาดูกันในห้อง ก็นึกแต่ว่า เออ...ลูกคนนี้หน้าตามันตี๋จังเลย ในขณะที่เราไม่เห็นจะหน้าตี๋เลย ความรู้สึกของทุกคน เออ...มันแปลกเนาะ" ระหว่างนี้ เธอรู้สึกแปลกใจว่า ทำไมพยาบาลยังไม่นำลูกมาให้เธออีก ซึ่งแตกต่างจากการผ่าตัดให้กำเนิดลูกทั้งสองคนแรกมาก เธอเริ่มรู้สึกกังวลว่า ลูกอาจจะมีปัญหา และต้องการเห็นหน้าลูกมาก จึงชวนสามีไปเยี่ยมลูกที่ห้องเด็กด้วยกัน ขณะเดียวกัน แพทย์ก็ได้เดินเข้ามาเยี่ยมอาการของเธอก่อน แล้วบอกเธอกับสามีว่า ลูกอาจมีความผิดปกติ แนนเล่าว่า "เช้าขึ้น หมอเด็กน่ะค่ะ ซึ่งดูแลมาตั้งแต่กะลูกคนโต ก็เดินเข้ามาบอกว่า คุณแม่ทราบมั้ยว่า ลูกมีอัตราเสี่ยงในการเป็นดาวน์ซินโดรม.. แต่ว่ายังต้องตรวจโครโมโซมก่อนนะ เพราะว่า หมอยังไม่กล้าฟันธง"

เมื่อได้ทราบจากแพทย์แล้ว แนนไม่เชื่อ จึงขอให้แพทย์ถอดสายปัสสาวะออกทันที เพื่อจะเดินไปดูลูกด้วยตนเอง เธอบอกว่า "หมอคงรู้แล้วล่ะ แต่ไม่บอกเราหมด เพราะว่าเค้ามีลักษณะของการเป็นดาวน์เนี่ยหลายประการ เช่น ตาเฉียง หูเล็ก ก็เถียงหมอว่า ตัวเองก็หูเล็กนะคะ เท้านิ้วโป้งจะห่าง หนูก็ห่าง ก็ต้องไปดูให้เห็นกะตาก่อน บอกหมอเลย ถอดสายฉี่หนูเดี๋ยวนี้เลย ลูกคลอดออกมาหนัก 3,010 กรัม ค่อนข้างใหญ่ในกลุ่มเด็กดาวน์ด้วยกันที่รู้จักนะ" น้องแดนเกิดมามีสุขภาพแข็งแรงมาก ไม่ต้องอยู่ตู้อบ จึงได้กลับบ้านเร็วพร้อมเธอด้วย

Copyright by Mahidol University

สิ่งที่แนนทำทันทีหลังจากออกจากโรงพยาบาลวันแรก คือ ไปทำพลังจักรวาลรักษาอาการให้น้องแดน เธอบอกว่า “...ก็ทั้งไสยศาสตร์ วิทยาศาสตร์ล่ะค่ะ ใครว่าอะไรก็ทำทุกอย่าง ไปพลังจักรวาล เหมือนเค้าเรียกพลังแสงอาทิตย์แล้วมาจับที่ลูกเราค่ะ คือ น้องแดนออกจากโรงพยาบาลก็ไม่กลับบ้าน ก็อุ้มลูกไปพลังจักรวาล(หัวเราะ)... ก็พอดีเพื่อน คุณแม่เค้าสนิทกับคนทำพลังจักรวาล ก็แนะนำไปจับพลังจักรวาล ต้องไปจับตั้งแต่หกโมงเช้าค่ะ ก็อุ้มลูกไปค่ะ... เราทนไม่ไหว ก็อุ้มลูกไปโรงพยาบาลจุฬาอีก เค้าไม่ให้พาไป จะให้ไปประมาณซัก 2 หรือ 3 เดือน เค้าว่า คุณแม่จะอุ้มลูกมาทำไม รู้มั้ยที่โรงพยาบาลเชื้อโรคเยอะจะตายไป เดี๋ยวเด็กป่วย มาตอนนี้ก็ทำอะไรไม่ได้... คือ เราไม่ยอม บอกขอเถอะ ๆ ขอ ๆ แบบว่าเราอุ้มลูกไปเฉย ๆ ไม่สอนก็ไม่ว่าอะไร เราอยากมาดูคนอื่น จนครูเค้าทนไม่ได้ ก็สอนให้ ตั้งแต่การดึงมือ เพื่อให้คอแข็ง รู้จักการชันคอ เราก็ไปครูพักลักจำมั่ง แล้วครูเค้าก็ให้เข้ากลุ่ม....”

อย่างไรก็ดี ช่วงแรกเธอพยายามทำตามคำแนะนำของทุกคนที่อยู่รอบข้างเธอ เพื่อหวังให้ลูกหายจากความพิการนี้ โดยเธอเล่าว่า “ ตอนนั้นก็ สมองไม่ได้คิดอะไรอยู่แล้ว ใครจูงไปไหนก็ไปหมดน่ะค่ะ...อย่างคุณย่าเนี่ย ก็ไสยศาสตร์ คุณย่าก็เข้าทรงเลยค่ะ ซึ่งก็โอเค ทุกคนปรารถนาดีค่ะ.. คุณย่าก็จะมาเลย เทปธรรมะประมาณนี้น่ะค่ะ แล้วก็บอกว่า แม่กับแฟนเนี่ยเป็นคนที่ไม่มีบุญ แต่เด็กคนนี้เป็นเด็กมีบุญมาก” เมื่อทำตามผู้อื่นไปได้ระยะหนึ่งแล้ว เธอก็เริ่มคิดได้ว่า สิ่งที่ทำมาทั้งหมดนั้น ไม่ใช่แนวทางที่ทำให้ลูกของเธอมีพัฒนาการดีขึ้นเลย เธอบอกว่า “ไม่รู้จะทำยังไงน่ะค่ะ คือ ก็เคยพูดกับเพื่อนว่า..แกคิดเหรอว่า ถ้าชั้นเดินแก้ผ้าที่สนามหลวง แล้วถ้าลูกชั้นหาย มีเหรอที่ชั้นจะไม่ทำ แต่คือเรารู้ว่า ทำแล้วมันก็ไม่เกิดอะไรขึ้น ก็เลยกลับคิดขึ้นมาได้ว่า ทุ่มเทให้เค้าดีกว่า...”

หลังจากนี้ เธอจึงหันมาสนใจที่จะค้นหาแนวทางเพื่อช่วยเหลือลูกอย่างจริงจัง โดยได้รับคำแนะนำจากแพทย์ และความช่วยเหลือจากกลุ่มเพื่อน เธอบอกว่า “เพื่อนจะค้นหามาให้ ก็เริ่มอ่านหาหนังสืออ่าน ทำทุกอย่างที่จะมีความรู้ทางด้านนี้ให้ได้ เพราะคุณหมอเด็กเป็นคนแนะนำว่า 1.เด็กพวกนี้จะดี ในกลุ่มที่พ่อแม่มีความรู้ 2. เด็กจะดีในกลุ่มที่พ่อแม่รับได้ แล้วช่วยกันสนับสนุนเค้า เด็กก็จะไปในทางที่ดีได้ แล้วคุณหมอก็เลยพูดปิดท้ายว่า จากการที่เรารู้จักกันมาเนี่ย คุณแม่น่าจะเป็นคนที่รับได้ หมอก็เลยบอก.. ก็เลยแซวกับหมอว่า โหย หมอก็ทำหนูแทบตายเหมือนกันนะ.. เพราะหมอเค้าพูดตรงโป๊ะ คือไม่ต้องแบบว่า....ชักแม่น้ำทั้งห้าเลย”

วิธีการที่แพทย์แนะนำนั้น เธอบอกว่า “หมอเด็ก เป็นกุมารแพทย์ที่รับผิดชอบ โอนไปให้หมอทางพันธุกรรมในเด็ก ก็แนะนำเบื้องต้นให้ คือลักษณะของการคุยให้กำลังใจ คุณหมอก็บอกว่าจะเอายังไง แต่เด็กพวกนี้ เป็นเด็กที่ต้องฝึก เค้ารับรู้ได้ เรียนรู้ได้ แต่เราต้องฝึกทุกอย่าง” พร้อมกับได้รับคำแนะนำจากเพื่อนว่าให้พยายามติดตามแพทย์ท่านนี้ไปก่อน เพื่อการรักษาอย่างต่อเนื่อง เพราะว่า

Copyright by Mahidol University

การเข้ากลุ่มเด็กพิเศษในโครงการของรัฐบาลเข้ายากมาก เธอบอกว่า “ก็เลยเกาะติดคุณหมอไป พอดีคุณหมอทำงานอยู่ที่โรงพยาบาลเด็ก ก็เลยตามไปรับบริการฝึกที่นั่นด้วย.. น่าจะเรียกว่าเป็นที่แรกก็ว่าได้ แต่พอไปซักครั้งสองครั้ง ก็พอเริ่มไปเห็นคนอื่นแล้ว…อ๋อ ระบบมันคืออย่างนี้ ๆ เราก็เริ่มหาตรงอื่น..”

ระหว่างนี้ เธอลาพักงาน เพื่อมาดูแลลูกเป็นเวลา 10 เดือน โดยไม่ได้รับเงินเดือน ทำให้เธอมีเวลามากพอในการพาลูกไปรับบริการตามที่ต่าง ๆ อีกหลายแห่ง ซึ่งเริ่มจากการกระตุ้นพัฒนาการที่โรงพยาบาลจุฬา สถาบันราชานุกูล ก็ขยับขยายออกไปเรื่อย ๆ จนกระทั่งมาถึงศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต สำหรับที่สถาบันราชานุกูลนั้น สามีของแนนเป็นผู้ไปหาข้อมูลมาให้ เพราะเขาเห็นว่าเป็นโรงพยาบาลเฉพาะทางสำหรับบุคคลปัญญาอ่อน ระยะแรกแนนรู้สึกปฏิเสธสถาบันแห่งนี้ โดยเธอบอกถึงการไปรับบริการว่า “ ตัวเองน่ะแอนตี้ ไม่อยากให้ลูกเข้าราชานุกูล มีความรู้สึกว่า ชั้นรู้แล้วว่าลูกเป็นปัญญาอ่อน ไม่ต้องให้ลูกชั้นเข้าโรงพยาบาลปัญญาอ่อนหรอก ชั้นอยากไปที่อื่น แล้วเราไม่อยากไปเห็นคนอื่นไง แฟนเค้าก็แอบไปหาข้อมูลมาว่า จะเอาลูกมา เผื่อจะได้อะไร แล้วก็มาคุยกัน เค้าก็บอกว่า เฮ้ย...โรงบาลเนี่ย มันดูดีมากเลยนะ เค้าแบ่งเป็นสัดส่วน แล้วก็มันไม่ได้มาเดินปะปนกันให้เราเห็นแล้วสมเพชหรอก ไม่มีอะไรหรอก ลองไปดูสิ มันน่าจะดีนะ..”

สำหรับการพาลูกไปหาสถานที่รักษาหลายแห่งนั้น แนนคิดว่าจะช่วยทำให้น้องแดนมีพัฒนาการที่ดีมากขึ้น แนนให้เหตุผลว่า “เราเอาลูกไปทัวร์หลายแห่ง เพราะตัวเองมีความรู้สึกว่า ลูกเราฝึกหลายแห่งน่าจะดี เราจะได้ทริคของครูแต่ล่ะแห่ง ครูแต่ล่ะแห่งก็มีประสบการณ์ไม่เหมือนกัน เราก็ไปเก็บข้อมูล ไปถาม เราก็จะได้ทริกเยอะ” แต่ทั้งนี้ จากการไปรับบริการหลายแห่งในเวลาเดียวกัน ก็ต้องปิดเป็นความลับไม่ให้สถานบริการฝึกแต่ละแห่งได้รับรู้ เธอบอกว่า “จากประสบการณ์ที่ผ่านมา เรารับรู้ได้ว่า ครูเค้าไม่ค่อยชอบให้เราเรียนหลาย ๆ สถาบัน เพราะฉะนั้น การที่เราจะได้ไปหลาย ๆ ที่ต้องเป็นความลับทั้งหมด อุ๊ย..สมัยก่อน เครียดเป็นความลับ จะทำยังไง ที่นี่มันไม่ลงล็อค อุ๊ย..วิ่งหาที่ เพื่อให้มันลงล็อค บอกให้เค้ารู้กันไม่ได้หรอก เพราะเคยคุยกับหมอ คือเราไม่รู้เรื่องไง เราก็แบบตรง ๆ ก็ถาม เออ ว่าพาลูกไปฝึกตรงนี้ด้วย ดีมั้ย ก็แล้วแต่คุณแม่สิ แม่ไปทำไมหลายแห่ง แล้วแบบที่รับได้ ก็คือเหมือนกับไม่พอใจอ่ะ คุณไม่เชื่อชั้นเหรอ เหมือนดูถูกเค้า… ก็มีผู้ปกครองบางคนที่ทำเหมือนกัน ว่าทำไมที่จุฬาอย่างนี้ ทำไมราชานุกูลสอนอย่างนี้ แต่เราไม่เคยนะ จะไปพูดแบบนี้นะ เค้าสอนอะไรเราก็จำ ก็รับมา แต่อันไหนเราทำได้เราก็รับ อันไหนทำไม่ได้เราก็ไม่รับ ไม่ใช่สำหรับลูกเรา เราก็ไม่เอา เพราะฉะนั้น เราว่ามันน่าจะเป็นอิสระซึ่งกันและกัน” ส่วนวันเวลาในการไปรับบริการนั้น แนนเป็นผู้จัดให้ลูกเองทั้งหมด เธอก็พยายามจัดตารางเวลาไม่ให้น้องแดนเหนื่อยเกินไปด้วย และปัจจุบันนี้ น้องแดนรับการฝึกพัฒนาการตามที่ต่าง ๆ น้อยลงแล้ว แนนบอกว่า “เพราะว่า น้องเริ่มเข้าโรงเรียนได้ คุณครูก็ไล่ออกทีละแห่ง(หัวเราะ)… ก็จะเหลือให้คลาสนิด ๆ

Copyright by Mahidol University

หน่อย ๆ เท่านั้น ที่ราชานุกูล ก็จะเหลือคลาสฝึกพูด ซึ่งก็จะเป็นอาทิตย์เว้นอาทิตย์ แล้วก็ที่พญาไท 2 ก็เรียนฝึกพูดทุกอาทิตย์ ๆ ล่ะวัน ๆ ละครึ่งชั่วโมง และก็ที่จุฬา อาทิตย์ละครั้ง บางทีก็เว้นบ้าง ถ้าครูไม่ว่าง…"

ปฏิกิริยาของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

แนนเล่าว่า การตั้งครรภ์ลูกคนนี้ เกิดขึ้นอย่างไม่ได้ตั้งใจ (นักศึกษา : ระหว่างการพูดคุยนี้เธอบอกให้ลูกคนโตขึ้นไปนอนอ่านหนังสือบนบ้าน เพื่อจะได้พูดคุยกันสะดวก) โดยแนนพูดว่า "จริง ๆ แล้ว ต้องบอกว่า มันไม่ดีมาตั้งแต่ต้น พลาด พอรู้ตัวว่าท้อง ไม่อยากเลย ก็เพิ่งกลับมาทำงาน ยังไม่มีตังเลย อยากเก็บเงิน ท้องอีกแล้วเซ็งจัง ไม่ได้คิดอะไร ก็เลยชวนกันไป ๆ เอาออกกันเหอะ โดยที่ยังไม่รู้อะไร แค่รู้ว่าเทสมา แล้วมีขีด..แค่นั้น เดชะบุญนะ ไปหาหมอคนรู้จัก ที่เราจะกล้าพูดหมอไม่อยู่ค่ะ ก็หันมาถามกับพ่อเค้าว่าจะทำยังไงดีวะ จะไปกล้าพูดกะหมอที่เราไม่รู้จักได้ยังไงเรื่องขนาดนี้น่ะ พ่อเค้าก็หันมาบอกว่า เฮ้ย..ท้องก็ท้องเถอะวะ เราก็แต่งงานถูกต้องตามกฎหมาย จะมีลูกอีกคนนึงจะเป็นไรไป นั่นก็คือจุดชนวนว่า ก็ตัดสินใจท้อง.. ก็จบ และจากนั้นก็ไม่มีความคิดแบบนั้นอีกเลยค่ะ ก็สบายใจมาตลอด ไม่ได้ทำงานด้วยซ้ำ… พอคลอดเสร็จ พอรู้ ก็โอ๊ย..รู้อย่างงี้ก็เสร็จชั้นไปตั้งแต่แรก ชั้นไม่น่าเลยนะ(ทำเสียงปากจุ๊ ๆ ไม่ให้ผู้อื่นได้ยิน) หรืออีกแง่นึง ..ก็ในที่สุดเค้าก็มาทำร้ายเรา คือ ถ้าคิดในทางพระ คุณคิดทำเค้าก่อนเค้าก็เลยทำคุณซะบ้าง…"

ครั้งแรกที่ได้ยินหมอบอกว่าลูกอาจเป็นดาวน์ซินโดรมนั้น แนนรู้สึกว่าตัวเอง ช็อคมาก เธอเล่าถึงอารมณ์ที่เกิดขึ้นขณะนั้นว่า " บึ้ม ๆ ถล่มทะลาย โลกมืด โลกดับ น้ำตาร่วงโดยไม่มีสาเหตุไหลออกมาได้โดยอัตโนมัติ โดยไม่ต้องฮือ ๆ ก่อนเลย ปลก ๆ ออกมาอย่างเงี้ยน่ะค่ะ (ทำท่าร้องไห้).. เราก็ร้องไห้ โอ๋ย.. กอดกันกลมเลยกับสามี ร้องกันแบบว่า พยาบาลไม่เข้ามาตรวจ เดินเข้ามามองแล้วบอกว่า อ่ะ ๆ โอเคแล้วก็ออกไป" จากนั้น เธอถามหมอประโยคแรกว่า "ลูกหนูจะนอนน้ำลายไหลเหรอคะคุณหมอ ลูกหนูจะไม่รู้เรื่องเหรอคะ" และก็ได้รับคำตอบว่า "ไม่หรอก ลูกคุณจะไม่เป็นอย่างงั้น แต่คุณจะต้องฝึกลูกนะ.. ต้องให้เครดิตหมอ น่ารักมาก เพราะว่าเค้าเป็นคุณหมอ คนที่ฉุดให้ลุกขึ้นได้มาก ๆ ค่ะ หมอเค้าก็แบบว่า คุณแม่ไปอุ้มลูกก่อนนะ ลูกไม่มีอะไร ลูกเป็นเด็กน่ารัก คุณแม่จะรักเค้าไปจับเค้าก่อน ไปอะไรเค้าก่อนอะไรอย่างเนี้ย"

ในช่วงเวลานั้น แนนรู้สึกเสียใจมาก เธอเล่าว่า " ตอนนั้นแบบว่า ไม่หลับไม่นอน ไม่กินไม่อยู่ร้องไห้อย่างเดียว ร้อง ๆ ไม่เคยร้องไห้ รู้เลยที่แม่พูดว่าร้องไห้ จนน้ำตาเป็นสายเลือดเป็นยังไง ร้องไห้จนไม่มีน้ำตาจะไหล ไม่รู้ว่าอะไร แต่รู้ว่ามันเหือกแห้ง มันเหี่ยว มันหมดแรง มันทุกสิ่งทุกอย่างมันแบบว่า โอ๊ย…มันไม่มีอะไรเหลือแล้วอ่ะ คือชีวิตมันหมด คิดแค่ว่าชีวิตนี้มันหมดแล้ว คิดโทษตัวเอง คิดโทษคนอื่น คิดโทษไปหมด.."

Copyright by Mahidol University

ช่วงแรก แนนโทษตัวเองว่า บกพร่อง โทษเวรกรรม รู้สึกกลัว กลัวโดนตำหนิ โทษหมอ รวมทั้งอยากฆ่าตัวตาย เธอยังได้บอกว่า ภาระการเป็นลูกสะใภ้คนเดียวของครอบครัวสามี ทำให้ถูกคาดหวังว่าต้องมีหลานชายให้เป็นผู้สืบสกุลต่อไปได้ ก่อนเธอคลอดน้องแดน สามีพาเธอไปตรวจอัลตราซาวด์เพื่อดูเพศของลูกแล้ว พบว่าได้ลูกชาย ซึ่งผลขณะนั้น สร้างความดีใจให้กับครอบครัวฝ่ายสามีมาก แต่ทุกอย่างก็เปลี่ยนไปเมื่อคลอดน้องแดนออกมาเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา เธอบอกว่า “เรารู้สึกผิดเหมือนเราเป็นแม่ไก่ที่ไม่สมบูรณ์แบบ เหมือนเราเป็นโรงงานที่ไม่ดีอ่ะค่ะ... ทำไมมันต้องเกิดขึ้นกับเรา ทำอะไรผิดหรอ ไปทำอะไรใครไว้ ทำไม ๆ มันถึงมาเป็นเรา(เสียงสั่นเครือ)...ไม่ได้โทษสามี แต่โทษตัวเอง กลัว กลัวพ่อแม่สามี ก็เราเป็นสะใภ้ ต้องโดนอะไรอีกหรือเปล่า ตัวเองกับแม่สามีก็..ไม่ค่อย คือ เราอยู่กันห่าง ๆ ก็ไม่รู้ไงคะ จิตใจคนอื่นใช่มั้ยฮะ แล้วญาติ ๆ ล่ะ เค้าก็คลอดมาสมบูรณ์กันหมดทุกคน... ”

สาเหตุที่ทำให้แนนโทษหมอ เนื่องจากขณะตั้งครรภ์ครั้งนี้ เธอรู้สึกว่าตนเองมีอายุอยู่ในกลุ่มเสี่ยงของการมีลูกผิดปกติ จึงขอให้หมอเจาะน้ำคร่ำตรวจ เธอบอกว่า “ตอนท้องขอเจาะน้ำคร่ำแล้ว คุณหมอบอกว่า ไม่ให้เจาะ..จะเจาะทำไม เพราะลูกสองคนออกมาปกติดี ถ้าเจาะแล้วผลออกมาเป็นดาวน์จะทำยังไง.. แม่ก็บอกว่า ไม่เห็นจะต้องทำยังไงเลย มันก็มีวิถีทางของมันอยู่แล้ว คือว่าเอาออก...คุณแม่ทำใจได้ค่ะ เพราะมีความรู้สึกว่า โรงงานยังไม่พัง แม่ไก่ออกไข่ได้อีกค่ะ ก็เลยคิดว่าเพราะหมอประมาท จริง ๆ ตรงนี้น่าจะอยู่ในดุลพินิจของคนที่เป็นแม่ ถูกมั้ยฮะ..หมอไม่มีสิทธิ์มาตัดสินใจให้ฉันว่า จะไม่เจาะให้ เพราะการเจาะ ถ้าเจาะเองได้ก็เจาะเองแล้ว ถูกมั้ยฮะ” เธอคิดโทษว่า หมอขาดความตระหนักในวิชาชีพ เธอบอกว่า “โดยเฉพาะหมอสูติปัดสวะให้พ้นตัว แทนที่คุณเป็นคนดูแลโรงงาน คุณเป็นคนดูแลผลผลิต แต่ไม่รับผิดชอบผลผลิต จะผ่านคุณภาพหรือไม่ ช่างหัวมัน แล้วส่งไปให้หมอพันธุกรรมดูแลต่อ มันไม่ค่อยรับผิดชอบ แต่โอเค คนทำงานทุกคนมันก็มีพลาด เพียงแต่ว่าความผิดพลาดมันมาเกิดที่ลูกเราเนาะ ทำไมหนอ หมอสูติทำคลอด ๆ ไป พูดว่า... เลี้ยงง่ายคนพวกนี้ พูดหมาน ๆ...”

ระหว่างที่อยู่โรงพยาบาล เธอบอกว่า “ คิดตลอดเวลา ร้องไห้ตลอด อยู่โรงบาลประมาณ 4 วัน 3 คืนน่ะ นอนบนเตียงไม่ได้น่ะฮ่ะ อยู่บนเตียงคนป่วยไม่ได้ รู้สึกอ้างว้าง หลับตาแล้ว รู้สึกว่ามันฝัน นอนไม่หลับเลย ๆ แล้วพ่อเค้าก็อยู่ด้วยกันตลอด ลูก ๆ อยู่กับพี่เลี้ยงก็เทียวไปเทียวมา ลูกก็ยังไม่ได้บอก...” จากนั้นเธอเริ่มคิดอยากฆ่าตัวตายไปพร้อมกับลูกคนนี้ แนนบอกความรู้สึกว่า “โอ๊ย ชั้นจะบากหน้า คือ ยังไม่เจอปัญหา แต่คิดแล้วว่า ปัญหาเป็นอะไร ตอนนั้นยังไม่เจอใครด้วยยังอยู่โรงพยาบาล มีความรู้สึกว่า ทำไมเราแย่จังเลย มันหมดแล้วชีวิตนี้ จะสู้หน้าใครได้ยังไง จะออกไปเดินจูงลูกยังไง ลูกเต้า ครอบครัวทุกอย่าง เพื่อนฝูง ทุกคนจะคิดกะเรา กะลูกเรายังไง ก็คิดวนอยู่อย่างงี้ค่ะ.. มันก็เลยมีความรู้สึกว่า ชีวิตมันหมดแล้ว ไม่มีอะไรแล้ว ไปดีกว่า...” ถึงแม้จะอยู่ในช่วง

Copyright by Mahidol University

ที่ยังทำใจไม่ได้ เมื่อเห็นหน้าลูกแล้ว แนนรู้สึกสงสารลูกมาก เธอบอกว่า “สงสารลูกมาก ยอมรับได้นะ ไม่มีซักช่วงนึงที่จะทิ้งลูก แต่มีเหมือนกันว่า ไปดีกว่า ไปกันเถอะ เอาลูกไปด้วยไปที่ ๆ ไม่ต้องหายใจแล้ว…คิดว่าจะฆ่าตัวตายกันหมด ก็มีคิดอยู่บ้างในช่วงแรก ๆ ….”

จากตอนแรกที่รู้ว่าน้องแคนผิดปกตินั้น แนนมีความรู้สึกว่าตัวเองผิด บกพร่อง ไม่ดี แต่ปัจจุบันนี้ เมื่อวันเวลาผ่านไปแล้ว ความรู้สึกที่เคยเกิดขึ้นก็เปลี่ยนไปด้วย เธอบอกว่า “หายแล้วค่ะ ก็รู้สึกว่าก็โอเคนะ เพียงแต่ว่าตัวเองรู้สึกว่า ก็มีแผลในใจเหมือนกันนะ บางทีเราไปเจอเด็กผู้ชายที่วัยไล่เลี่ยกับน้องแคน ก็ยังคุยกับพ่อเค้าว่า..เออ ถ้าแคน ปกติ เค้าคงตัวขนาดนี้แล้วเนาะ…”

ส่วนความรู้สึกของสามี แนนบอกว่า “เค้าก็จะค่อนข้างบอกทุกคน อย่างอยู่โรงบาล เราจะนั่งอยู่เฉย ๆ น้ำตาไหลอยู่ตลอดเวลา แต่เค้าก็จะบอกทุกคนที่มาเยี่ยมว่า…ลูกเป็นดาวน์ ดูสิลูกเป็นดาวน์ เค้าก็บอกว่ามันเป็นวิธีปล่อย เป็นทางออก ทางเรียนรู้ของเค้าว่า วิธีนี้ทำให้เค้ายืนอยู่ได้ เค้าก็เลยทำ แต่เราเหมือนยังไม่ถึงจุดนั้น…” สำหรับพี่สาวทั้งสองคนของน้องแคนนี้ ช่วงแรก แนนไม่ได้บอกให้พี่ ๆ ทราบว่าน้องเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา เพราะเธอคิดว่า ลูกสาวสองคนยังเด็กเกินไป ไม่ทราบว่าจะอธิบายให้ลูกเข้าใจได้อย่างไร เธอบอกถึงความรู้สึกของลูก ๆ ที่มีต่อน้องแคนในตอนนี้ ว่า “จะเป็นอารมณ์ของเด็กค่ะ มันไม่ใช่การเกลียดน้องที่จริงจังอย่างนี้ค่ะ มันคือ รำคาญน้องมากกว่า ที่น้องมารบกวน แต่ถ้าถามว่า รักน้องมั้ย..รักน้อง… เค้าก็แบบ..อยู่ดูแลน้องได้มั้ย…ได้ค่ะ.. แต่ก็อาจจะมีบ้าง ที่เด็กมันยั่ว... โอ๊ย ทำไมน้องมันเป็นอย่างนี้น่ะ.. พ่อเค้าก็จะพูดว่าน้องเป็นเด็กพิเศษ… ทำไมน้องแคนพูดแล้วไม่เข้าใจ(เน้นเสียง)..อะไรอย่างนี้…”

ฝ่ายญาติผู้ใหญ่นั้น ไม่มีใครรังเกียจ เธอบอกว่า “คุณปู่ คุณย่า เค้ามุ่งหวัง เพราะตั้งแต่ท้องแรก บอกคุณปู่ว่า ท้องได้ 5 เดือนแล้ว เป็นผู้หญิงนะ คุณปู่บอกว่า ไม่เป็นไรหรอก เดี๋ยวท้องที่สองก็เป็นผู้ชาย นึกในใจว่า โอ้โฮ..ฉันยังไม่คลอดเลย จะให้ฉันท้องที่สองแล้วเหรอ คือก็รู้ว่าเค้ามุ่งหวังไง อยากได้หลานชาย เพราะว่าพ่อเค้าเป็นลูกชายคนเดียว เราก็รับรู้ เนี่ย อาจจะเป็นสาเหตุหลักทำให้เราจึงรู้สึกสับสน โกรธมาก… ตอนที่รู้ว่าน้องแคนเป็นผู้ชายทุกคนแบบเฮ..มากไงคะ”

ช่วงนั้น แนนบอกว่าสามีของเธอวิตกกังวลมากว่า จะบอกกับคุณพ่อของเขาอย่างไรว่าหลานชายคนเดียวที่หวังไว้เกิดมาเป็นเด็กพิการ เมื่อเขาได้รับกำลังใจจากญาติและเพื่อน ๆ ว่า “เฮ้ย… โอเคไม่มีอะไรอย่างเนี้ย...” ในที่สุด สามีก็ตัดสินใจไปเรียนให้คุณพ่อ ทราบว่า “จะเป็นอะไรมั้ย ถ้าหลานชายที่พ่อหวังไว้ เป็นแบบนี้ ซึ่งน่ารักมาก ปู่บอกว่า… ไม่เป็นไร ยังไงก็เป็นหลาน อะไรมันจะเกิดก็เกิด นามสกุลมาทีหลัง.. ก็เลยโอเคจบ (เสียงสั่นเครือ น้ำตาไหล)…ก็ผ่านไป”

Copyright by Mahidol University

ในแง่ความรู้สึกที่เธอรับรู้ได้ว่า ญาติพี่น้องทุกคนไม่มีปฏิกิริยาในทางลบต่อน้องแดนเลย แนนบอกว่า “ทุกคนเค้าก็ดี ไม่รู้นะ บอกไม่ถูกก็ไม่เห็นมีใครแสดงอะไรเลย อือ..ก็แบบใคร ที่อาจจะชอบน้อย หรือมีปฏิกิริยาในใจหรือเปล่า ซึ่งเค้าก็จะออกไปในทางนิ่งไง อาจจะว่าไม่ชอบแดน ไม่ชอบเด็ก คือ เค้านิ่งมาตั้งแต่ลูกเราคนแรกแล้ว มันก็เลยมีความรู้สึกว่า เค้าไม่ได้รังเกียจ... เค้าก็สามารถกินข้าวร่วมโต๊ะ ไปกะเรา ซึ่งเราเอาลูกไปด้วยได้ เค้าไม่ได้แสดงว่า...เฮ้ย น้องแดนมาด้วยเหรอ ไม่ไปดีกว่า ไม่ว่างน่ะ... ไม่มีอารมณ์นี้”

นอกจากนี้ แนนบอกว่าสามีเองก็คอยเป็นกำลังใจที่ดีให้ด้วย ทำให้ครอบครัวเกิดความรักกันมากขึ้น โดยแนนเล่าว่า “อาจเพราะเพื่อนที่เป็นครีเอทีฟรายการทีวี เค้าเคยทำงานเป็นสายด่วนวัยรุ่นในรายการวิทยุ...ก็คุยกันที่โรงพยาบาล ..พ่อเค้าก็ถามว่า เออ พี่..ผมจะทำยังไงต่อไปกับชีวิตดี ผมจะเริ่มต้นทำยังไง พี่เค้าก็ตอบมาว่า..ขั้นแรกต้องรักกันก่อน..จบ โอเค..เราก็ทำตาม แต่สิ่งที่ได้มาเลย ก็คือ เห็นว่า เรารักกัน แรก ๆ เราอาจจะ ไม่รู้สิ... คิดไปแม้กระทั่งว่า ถ้าเราแต่งงานกับคนนั้น คนนี้....มันจะเป็นอย่างนี้มั้ยว้า..(เน้นเสียง) ที่ชั้นทำออกมาแล้วลูกออกมาเป็นอย่างนี้ มันจะเป็นอย่างนี้มั้ย... เราก็แบบว่า มันจะดีจะชั่ว เราก็เลือกไม่ผิดเนาะ มันไม่ทิ้งเราเนาะ.. แล้วเราไปเห็น ไปคุยกับคนอื่น ๆ อีก เห็นปัญหาของคนอื่นไงฮะ มีความรู้สึกว่า..โอ้โฮ เราดีกว่าเค้าตั้งเยอะ... เราดีกว่าเค้า ตรงที่ลูกเราก็ไม่เป็นโรคอะไรเลย นี่ก็ดีข้อที่ 1 แล้ว.. ข้อที่ 2 เราดีทางสถานภาพของครอบครัว ฐานะทางการเงินเราก็พร้อมพอสมควร เราก็พอจะไปรอดนะ ครอบครัวเราก็โอเคทุกคน เพื่อนฝูงช่วยเหลือกัน..แล้วเราจะทำอะไรอยู่อีกล่ะ....ก็เนี่ย ก็คือเหตุผลว่าทำไมเราถึงลุกขึ้นมาได้ ก็โอเค”

วิธีการเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

- การแบ่งบทบาทหน้าที่

ครอบครัวนี้ แนนกับสามีต้องเดินทางไปทำงานที่ต่างประเทศเป็นประจำ ที่บ้านนี้จึงมีพี่เลี้ยง เป็นผู้ช่วยดูแลลูก ๆ ด้วย เธอบอกว่า “พ่อแม่จะสลับกันเป็นคนเลี้ยงลูก แต่คนที่อยู่เป็นหลักตอนนี้ ก็คือพี่เลี้ยง” ซึ่งเมื่อช่วงที่เธอตั้งครรภ์น้องแดนก็เคยสอบถามพี่เลี้ยงว่า “ คุณจะเลี้ยงน้องมั้ย เค้าก็บอกว่า เค้าจะเลี้ยง แต่พอคลอดออกมา แล้วน้องเป็นอย่างนี้ ก็ต้องเกิดการมาคุยกันใหม่ ว่ายังคิดเหมือนเดิมมั้ย โอเคเค้าคิดเหมือนเดิม ก็ต้องมีความรู้มากกว่านี้นะ..”

แนน เล่าถึงบทบาทหน้าที่ของครอบครัวว่า “ ที่บ้านนี้ไม่มีหน้าที่ใครคนใดคนหนึ่ง ใครอยู่คนนั้นต้องทำได้ทุกอย่าง ถ้าเราอยู่ก็เลี้ยงลูกไป แฟนอยู่ก็ดูแลไป เอาลูกเข้านอนในวิธีของพ่อได้ เวลาไปทำงานก็จะสลับกัน อีกคนไปอีกคนหนึ่งอยู่ค่ะ ไม่ไปด้วยกัน เราไม่อยากเสี่ยง ถ้าเกิดอะไรขึ้น ลูกเราจะได้กำพร้าแค่พ่อหรือแม่ ดีกว่าไม่มีใครเหลือเลย...” สำหรับพี่เลี้ยงคนนี้ เธอรับมาเพื่อเป็นแม่บ้าน ส่วนพี่เลี้ยงเด็กนั้น ว่าจ้างมาจากเนอร์สเซอรี่ ต่าง ๆ เพื่อให้มาเลี้ยงลูกที่บ้าน เธอเล่าว่า

Copyright by Mahidol University

“แต่ก่อนก็จะให้ คุณยาย (น้าของแนน) ช่วยดู แต่ก็อย่างว่า เด็กมีนายหลายคน ก็อยู่ไม่ได้ ออกหมด เปลี่ยนเป็นสิบ ๆ คนนะ พอได้มาก็เป็นแบบอาหารตามสั่ง ก็รำคาญไง เพราะเราเป็นแม่บ้านที่ไม่ได้อยู่กับบ้าน ไปทำงานที 3-7 วัน เราไว้ใจให้ดูลูกเราได้มั้ยล่ะ จะไปฝากชีวิตลูกของเราไว้ได้มั้ยล่ะ… ทางนี้เค้า(พี่เลี้ยง)ก็ไม่ได้คิดอะไร เค้าดู เค้าเฝ้า ก็เลยทำให้ไม่ค่อยสับสน พี่เลี้ยงคนนี้ เคยผ่านการเลี้ยงลูกสาวคนที่สองให้มาแล้ว และทุกอย่างมันลงตัวมาตลอดไง พอมาเป็นน้องแดนแล้ว เราก็ให้เค้าเลี้ยง แต่ก็คือ ช่วยกันตลอด อะไรที่เรารู้ เค้าไม่รู้ ก็จะถ่ายทอด สมัยแดนเล็ก ๆ เนี่ย พ่อเค้าก็จะเขียนแปะไว้ เป็นการเตือนความจำกันนะ ก็จะเขียนติด กฎเหล็กต่าง ๆ ไว้ 1,2,3…บนกระดานตลอด ว่าต้องทำอะไรก่อน….”

ปัจจุบัน พี่เลี้ยง อายุ 40 ปี เป็นหญิงชาวอีสาน ใจดี แต่งงานแล้ว(มีหลานแล้ว) มีหน้าที่ทั้งดูแลบ้าน ทำอาหาร และดูแลเด็กด้วย แนนบอกว่า “ถ้าไม่มีใครอยู่เลย ให้ดูน้องเป็นหลัก เพราะเราเข้าใจ อยู่กับเด็กหลาย ๆ คนมันยาก แล้วแดนมันไม่รู้เรื่อง ไม่ต้องเจียดเวลาไปเก็บบ้าน อะไรกองได้ก็กองทิ้งไว้ก่อน ไม่ให้น้องหัวร้างข้างแตกก็แล้วกัน คือ ถ้าเกิดขึ้น เพราะหนูกำลังรีดผ้าอยู่ จะโกรธมากนะ แต่ว่าถ้าผ้าพับเก็บไว้เต็มสามตะกร้า เดี๋ยวชั้นกลับมาทำเองได้ บ้านไม่ต้องถูก็ได้ ถ้ามีคนเดียวนะคะ แต่เราก็จะพยายามให้มี 2 คน คือ พี่เลี้ยง ขับรถด้วย (รับ-ส่งน้องแดนไปโรงเรียน) อย่างวันไหนขับรถ จะบอกว่า เฮ้ย วันนี้ อย่าตื่นเช้ามากนะ เค้าชอบตื่นตี 3 ตี 4 มาซักผ้า…” และช่วงระหว่างการพูดคุย เด็กทำงานบ้านเป็นชาวลาว เพิ่งมาทำงานได้ไม่นานก็ ลาออกไปทำให้ไม่มีผู้ช่วยทำงานบ้านอีก

แนนปฏิบัติต่อพี่เลี้ยงเด็กคนนี้ โดยการแนะนำให้พี่เลี้ยงรู้จักการอ่านหนังสือเกี่ยวกับการเลี้ยงดูเด็ก และพาไปร่วมรับฟังคำแนะนำจากนักวิชาชีพด้วยเสมอ เธอบอกว่า “ พยายามให้ความรู้เค้า ตอนแรกเค้าก็งงเหมือนกันว่ามันคืออะไร ก็จะค่อย ๆ อธิบาย หาคำจำกัดความแบบพื้น ๆ ด้วยวุฒิของเค้านะคะ แล้วก็จะเปิดกว้างให้เค้าตลอด ไปพบหมอ คุยกับครู นักจิตวิทยา ใครก็ตามก็จะให้นั่งฟังด้วยกัน เค้าก็จะได้ความรู้เท่ากันกับเรา แต่ก็อาจจะเก็บได้มากน้อย อันนี้ก็เรื่องธรรมดา เวลาที่เราไปอ่านหนังสืออะไรได้มา อย่างการทำยังไงกับเด็ก..ปุ๊บ เราก็จะขั้น ๆ ไว้ให้อ่านหัวข้อนี้ ๆ นะ หัวข้อนี้ดีนะ เค้าก็อ่าน มาแรก ๆ ก็จะยังอ่านไม่ค่อยคล่อง ก็จะบอกเค้าว่า.... โลกของความรู้มันอยู่ในหนังสือ ถึงแม้คุณจะเรียนอยู่ในระบบโรงเรียนมาน้อย แต่อ่านหนังสือมาก ๆ 1. คุณจะคล่องการอ่านหนังสือมากขึ้น 2. คุณจะได้รับความรู้มากขึ้น แล้วก็โชคดีที่เค้าเป็นคน พออ่านแล้ว เค้าใฝ่รู้วิชา คือ เค้าเข้าไปในโลกของหนังสือแล้ว ได้ตรงนั้น ตรงนี้ ก็เลยรักการอ่านมากขึ้น ก็พอคนมันอ่านบ่อย ๆ ก็เลยเข้าใจนะคะ เริ่มสนใจเรื่องต่าง ๆ แต่เรื่องของน้องเราบังคับให้อ่าน เพราะว่าไม่ได้อ่านเป็นแบบหนังสือวิชาการไง จากในรักลูก ในวารสาร มีเกร็ดเล็ก เกร็ดน้อย โชคดี ที่เค้าเป็นคนที่เปิดโลกทัศน์ด้วย ถ้าเค้าเป็นคนดื้อ ไม่เปิดก็จะแย่เหมือนกัน…”

Copyright by Mahidol University

ระหว่างการพูดคุยอยู่ที่โต๊ะอาหารภายในบ้าน พี่เลี้ยงก็เดินมาหยิบของที่ตู้เย็น แล้วพูดเสริมขึ้นว่า “ตื่นมาไม่ทำอะไร นวดอย่างเดียว นวดจนเส้นท้องขึ้น นวด(เน้นเสียง) อุ้มกันตลอด นึกว่าจะเดินไม่ได้ซะแล้ว อ่อนไปหมดทั้งตัว จนโอ๊ย ตอนคลอดใหม่ ๆ นึกว่า คุณจะไม่ให้กินนม เห็นน้องเกิดมาอย่างนี้...สงสาร” แนนตอบว่า “จะไม่ให้กินนมได้ไง หมอจ้องดูอยู่น่ะ เดี๋ยวหมอว่าเอา...”

วิธีการเลี้ยงดูลูกนั้น แนนใช้วิธีการเลี้ยงดูตามหนังสือมาตลอดตั้งแต่มีลูกคนแรกแล้ว เวลาลูกหลับเธอก็จะเปิดหนังสืออ่านและปฏิบัติตาม พร้อมกับแนะนำให้ทุกคนในครอบครัวปฏิบัติตามด้วย ซึ่งเธอไม่เคยเข้ารับการอบรมการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาเลย เพราะเธอมีความรู้สึกว่า ส่วนใหญ่จะพูดตามแนวทฤษฎีเหมือน ๆ กัน จึงชอบหาความรู้จากการอ่านหนังสือด้วยตนเองมากกว่า โดยแนนบอกว่า “เค้าเชียนว่า การเลี้ยงเด็กคุณจะต้องเลี้ยงไปในทางเดียวกัน ไม่ใช่คนนึงยอม คุณแม่ไม่ยอม เพราะฉะนั้นที่บ้านก็เลยเกิดรูปแบบเดียวกันอยู่ก่อนแล้วตั้งแต่ลูกคนโต พอมาเป็นน้องแดนปุ๊บตรงนี้ก็เลยเข้มขึ้น อย่างสมมติ ตอนเล็ก ๆ (เน้นเสียง) จะทำยังไงให้น้องคอแข็ง จะต้องอุ้มในท่าเก้าอี้ เพื่อให้เด็กคอแข็ง ใครจะมาอุ้มท่าอื่นไม่ได้นะ คือทุกคนต้องทำเหมือนกัน... คนที่มาช่วยอย่างคุณปู่ คุณย่า หรือใครก็ตาม เค้าก็ยอมไปตามทางเรา ถ้าใครไม่ยอมก็ฉากไปไง”

ตลอดเวลาในการเลี้ยงดูน้องแดนนี้ แนนได้รับคำแนะนำมากมาย ทั้งจากหมอ และเพื่อน เธอบอกว่า “เรามีแนวร่วม มีคนมาช่วยเหลือเรา ก็จะไม่รู้ว่ามาจากใครบ้าง หมอ เพื่อน ๆ...” ในช่วงแรกของการเลี้ยงดูน้องแดนที่บ้าน แนนทำตามคำแนะนำของแพทย์ทุกขั้นตอน ซึ่งต่อมาเธอก็ได้รับคำแนะนำจากเพื่อนของสามีที่มีลูกเป็นดาวน์ซินโดรมเหมือนกัน เธอบอกว่า “ เพื่อนคนนี้น่ารักมาก พอได้ข่าวปุ๊บ เค้าก็มาเยี่ยมที่บ้าน ตอนนั้นลูกเค้า 4 ขวบแล้ว เดินแล้วค่ะ เราก็มีความรู้สึกว่า เออ..มันเดินได้ด้วยนะ ได้คุยกับเค้า เค้าก็เล่าประสบการณ์ให้ฟังว่า ลูกเป็นอย่างงี้ ๆ นะ มันต้องผ่านขั้นตอนต่าง ๆ อะไรบ้าง.. เค้าก็บอก เช่น ต้องมีการรัดขา เพราะกระดูกข้อต่อมันหลวม เราก็เลยได้ความรู้ขึ้นมาเรื่อย ๆ...” ต่อมา เพื่อน ๆ ของเธอก็ค้นหาข้อมูลความรู้เกี่ยวกับดาวน์ซินโดรมจากอินเทอร์เนตมาให้เธออ่าน และเพื่อนที่เป็น ครีเอทีฟรายการโทรทัศน์ ซึ่งทำรายการสัมภาษณ์ครอบครัวของน้องลูกน้ำพอดี (น้องลูกน้ำ : เด็กดาวน์ซินโดรมที่สามารถเรียนจบปริญญาตรี) ได้นำภาพวิดีโอ พร้อมเบอร์โทรศัพท์ของแม่น้องลูกน้ำมาให้เธอด้วย เธอบอกว่า “เพื่อนก็บอกว่า ลองคุยกับแม่น้องลูกน้ำดูเผื่อจะได้ความคิดอะไรบ้าง เราก็สองจิตสองใจ ลูกเราก็แค่ห้าวัน เจ็ดวัน เราก็ลองดูไม่รู้จะทำยังไงแล้ว ก็โทรไปคุย คุณแม่เค้าก็น่ารักมาก เค้าก็เล่าประสบการณ์ทุกอย่างที่ผ่านมา ก็เลยค่อย ๆ ได้ความคิดมาเรื่อย ๆ...”

Copyright by Mahidol University

เมื่อเธอได้พาน้องแดนเข้ารับการกระตุ้นพัฒนาการในสถานที่ต่าง ๆ แล้ว เธอก็ได้พบกับกลุ่มผู้ปกครองที่มีลูกพิการทางสติปัญญามากขึ้น เธอเล่าว่า “ ก็ใช้ห้องกระตุ้น ส่งเสริมพัฒนาการของจุฬามาตั้งแต่แรกเกิดมาเลย... คือ แรก ๆ ทุกคนเกร็งหมด เครียดเรื่องของตัวเองหมด มันมืดแปดด้าน ทุกคนอุ้มลูกไป นั่งเสร้า น้ำตาคลอเบ้าทุกคน ก็จะสนใจทำยังไงลูกชั้นถึงจะได้ บางคนไม่เข้าใจในโรค โอ๊ย..ชั้นมา เป็น สิบ ๆ ครั้งแล้ว ลูกชั้นก็ยังไม่มองตาม ไม่หันหาเสียง ทำไมมันไม่เห็นเป็นแบบที่ครูว่าเลย คือ ครูเค้าก็ต้องบอกว่าใช้เวลาหน่อย อย่างน้องแดนไปตั้งแต่เล็ก.. เราก็จะให้พี่เลี้ยงประกบตลอด แม่ก็จะว่างหรือ พ่อเค้าว่างก็ไป คือเราจะสลับกัน พอมีคนว่างก็จะคุย แต่ครอบครัวที่เป็นแบบนี้จะมีไม่มากในกลุ่ม ส่วนใหญ่ก็จะอุ้มลูกมาคนเดียว ถ้าเค้ามาคุยกับเรา ก็จะไม่ได้ดูแลลูกเค้า หรือคุณครูสอนอะไรให้ลูก เค้าก็จะไม่รู้ ก็จะมีกฎข้อแรกไม่ค่อยอยากจะให้คุยกัน เหมือนที่สวนดุสิต นอกจากว่า ก่อนหรือหลังเวลาเรียน ซึ่งบางคนก็..ต้องกลับบ้านแล้ว ไม่ได้แบบว่าโอ้เอ้ก็จะไม่ได้คุยกัน...” ต่อมา เมื่อน้องแดนโตขึ้นและมีพัฒนาการดีขึ้น เธอก็เริ่มมีเพื่อนที่เป็นกลุ่มผู้ปกครองเหมือนกันอีกหลายคนทั้งที่โรงพยาบาลจุฬา สถาบันราชานุกูล เป็นต้น และคอยเป็นกำลังใจให้กับผู้อื่นที่มีลูกเป็นเด็กพิการเช่นเดียวกับที่เธอเคยได้รับมาด้วย

อย่างไรก็ดี ครอบครัวให้การเลี้ยงดูน้องแดนปฏิบัติเหมือนเด็กทั่วไปมาตลอด ตามคำแนะนำของแพทย์ว่า อย่าเลี้ยงลูกให้เป็นเด็กพิเศษ ทั้งนี้ แนนเล่าว่า “ก็เหมือนกับว่าเลี้ยงลูกคนอื่น ๆ ไม่เคยคิดว่าเค้าเป็นเด็กพิเศษไง ก็เลี้ยงแบบปกติไม่ปกป้องเกินเหตุ บางทีแม่ก็อยากน่ะ แต่เราก็แบบเฉย ๆ จะไปปกป้องมันทำไม มันผู้ชาย ไม่ต้องไปปกป้องมันมากหรอก...”

ส่วนพี่ ๆ ของน้องแดนเองก็ช่วยดูแลน้องได้บ้าง เช่น ช่วยดูแลน้องให้แม่ขณะออกไปทานอาหารนอกบ้านด้วยกัน แนนบอกถึง วิธีการช่วยดูแลน้องของพี่สาวว่า “ อย่างเวลากินข้าวตามร้านอาหาร เอ้า เด็ก ๆ กินก่อน น้องแดนกินพร้อมกับพี่ ๆ กินเสร็จแล้ว เอาน้องลงรถเข็น พี่คนโตก็จะเข็นน้องออกไปวน ๆ เราก็จะบอกว่า อย่าออกห่างไกลไปนะลูก อยู่นอกร้านมีโถงก็เล่นกัน พอดีพี่เค้ามีโทรศัพท์แล้วไงคะ เวลาไปตรงไหนก็จะโทรบอก” ซึ่งบางครั้ง พี่ก็ต้องการเล่นอิสระส่วนตัวบ้าง แต่โดนแม่ขอร้องให้ดูแลน้องแทนแม่ก่อน พี่ ๆ ก็จะแสดงอารมณ์ไม่พอใจออกมาบ้าง เธอบอกว่า “ เหมือนกับว่ามีของเล่นแล้วเด็กอยากเล่น แต่ต้องให้มาดูน้อง เด็กมันก็อึดอัดนะ เราว่ามันเป็นธรรมชาติ แต่เราจะบอกว่าแป๊บนึงนะลูกนะได้มั้ยคะ ก็จะคุยกันไงคะ แป๊บนึงก็โอเคแล้ว เค้าก็จะได้เล่นในสิ่งของเค้า เดี๋ยวให้แม่กินข้าวเสร็จก่อนแล้วเดี๋ยวแม่ดูน้อง พี่จะได้เล่นนะ แต่ตอนนี้ให้แม่กินข้าวก่อน เค้าก็จะทำได้... เราว่าการที่เค้าไปไหนมาไหนโดยการที่ไม่อายว่ามีน้องแบบนี้ก็ดีมากแล้ว เค้าก็ไม่เคยแสดงว่าเค้าอายนะ... ”

Copyright by Mahidol University

และถึงแม้ว่า แนนกับสามีจะสลับกันทำหน้าที่ในการเลี้ยงดู แต่ก็ให้พี่เลี้ยงช่วยทำหน้าที่คอยดูแลเรื่องต่าง ๆ ให้เสมอ เช่น การดูแลกิจวัตรประจำวัน ทำความสะอาดร่างกายให้น้องแดน เธอบอกว่า “ก็ให้ พี่เลี้ยงเป็นคนทำ ก็แล้วแต่ อยากทำ ก็ทำ ไม่ทำก็พี่เลี้ยงทำ บางทีก็เกี่ยงกัน” แนนกล่าวถึงการดูแลน้องแดนในเรื่องต่าง ๆ ดังนี้

- การดูแลกิจวัตรประจำวัน

การรับประทานอาหาร แนน บอกว่า เมื่อก่อนน้องแดนไม่ยอมทานอาหารเอง ต้องให้คนป้อน เมื่อไปเข้าเรียนเนอร์สเซอรี่ที่โรงเรียนอนุบาลเอกชนแห่งหนึ่งที่พี่สาวของน้องเคยเรียนมาก่อน น้องแดนต้องปรับตัวอย่างมาก เธอเล่าว่า “จากที่ไม่กินอะไรได้เลย ไอ้ผักอะไรต่าง ๆ ค่ะ คือแม่ก็ไม่ได้ทำอะไรพิเศษเลยนะคะ คือคนอื่นเค้ากินยังไงเราก็กินอย่างงั้นค่ะ จากแรกครูเค้าก็ขีดมาว่าไม่ทาน ๆ นมไม่ทาน ที่โรงเรียนเค้าก็จะแบบวันนี้ ไมโล วันนี้น้ำแดง น้ำเต้าหู้ เป็นของว่าง พ่อเค้าก็จะแบบว่า ทำยังไงดี แม่ก็บอกว่า ช่างมัน ซักวันมันต้องกิน เพราะมันต้องหิว ปัจจุบันนี้ก็หมดเติม ๆ ก็ปล่อยตามเรื่องค่ะ เราก็บอกว่า เฮ้ย.. เด็กมันต้องเรียนรู้ มันต้องรู้ว่า มันไม่ได้กิน มันก็อด...แล้วก็ปรับตัวได้..(หัวเราะ)” จากการสังเกตพฤติกรรมที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต น้องชอบรับประทานอาหารทุกชนิด สามารถตักอาหารรับประทานเองได้ดี เมื่อทานอาหารเสร็จแล้วก็นำภาชนะไปเก็บที่ โดยหยิบจานกับแก้วน้ำวางใส่ในกะละมังแยกออกจากกันได้ถูกต้อง

การนอน น้องแดนนอนวันละสองครั้ง คือ กลางวัน และกลางคืน ก่อนนอนก็จะดื่มนมจากขวดนมด้วย แนนบอกว่า “ยังไม่ได้ทิ้งขวดนม คุณครูก็ไม่ว่าอะไร เพราะว่าคนโตก็เลิกช้าไง เกือบ 4 ขวบ... ก็เออ ไม่เป็นไร ปล่อยมันไปตามเรื่อง” ช่วงนี้ในวันธรรมดาตอนบ่ายวันจันทร์กับวันพุธ น้องแดนจะนอนหลับกลางวันมาจากเนอร์สเซอรี่ แล้วพี่เลี้ยงก็อุ้มน้องขณะหลับ ใส่รถเพื่อมารับบริการต่อที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต ช่วงบ่าย บางครั้งน้องก็ยังง่วงนอน จากการสังเกตที่บ้าน พบว่า ช่วงบ่าย พี่เลี้ยงจะพยายามให้น้องแดนนอนกลางวัน จัดที่นอนให้ พร้อมกับเตรียมขวดนมให้น้องดื่มขณะนอน และกล่อมให้น้องนอนจนหลับ ส่วนการนอนกลางคืนนั้น ถ้าแม่หรือพ่ออยู่บ้านก็จะพาน้องแดนเข้านอนเองตามวิธีของตนเอง แต่ถ้าไม่มีใครอยู่เด็ก ๆ ก็จะนอนกับพี่เลี้ยง แนนบอกว่า “เมื่อก่อนไม่เคยให้ลูกได้นอนกับพี่เลี้ยงนะคะ แต่มาถึงน้องแดนเนี่ย คือเค้าอยู่กับเรามานาน เหมือนญาติไงก็เลยไว้ใจ แต่ก็น้อยครั้งที่ลูกจะนอนกับพี่เลี้ยงนะ...ถ้าแม่อยู่เนี่ย เวลานอน ก็แล้วแต่ว่า บางครั้งเล่านิทาน ร้องเพลง แล้วปิดไฟก่อนนอน ไม่งั้นเค้าก็จะเล่น กว่าจะนอนได้” ทั้งนี้สิ่งที่ฝึกปฏิบัติเป็นประจำ จะให้น้องแดนปัสสาวะก่อนเข้านอนทุกครั้ง แล้วตอนเช้าก็จะปลุกให้ตื่นพร้อมกับพี่ ประมาณ 06:15 น. เพื่อไปโรงเรียนทุกวันยกเว้นวันหยุดก็จะตื่นสายกว่านี้ได้

Copyright by Mahidol University

การทำความสะอาดร่างกาย แนนบอกว่าถ้าเธออยู่บ้านและมีเวลาก็พยายามฝึกให้ลูกได้มีส่วนร่วมในการทำความสะอาดร่างกายของตนเองบ้าง เธอเล่าถึงวิธีการฝึกว่า “ก็พยายามที่จะทำ บางทีก็ต้องยอม ๆ ให้เล่นน้ำในห้องน้ำนาน ๆ แล้วเราก็ฝึกให้เค้าทำบ้าง แบบว่า ผ่านกิจกรรม มีอะไร ๆ ไว้ในห้องน้ำ ช้อน กระป๋อง ไว้ตักของเล่นอยู่ในห้องน้ำ อย่างการแปรงฟัน ไม่ค่อยจะยอม เราก็ต้องหากุศโลบายต่าง ๆ ให้เค้ายอมแปรง เล่นบ้าง อะไรบ้าง คือไม่ซีเรียส ทำได้ก็ทำ ทำไม่ได้ ก็ช่างมันก่อน คือคิดว่าเดี๋ยวมันโตก็ทำได้เอง” นอกจากนี้ แนนบอกว่าช่วงวันจันทร์ถึงวันศุกร์ น้องแดนจะต้องไปโรงเรียนและต้องไปฝึกตามสถานที่ต่าง ๆ ด้วย จึงไม่ค่อยมีเวลา เพื่อความสะดวกพี่เลี้ยงมักจะเป็นผู้ที่ทำความสะอาดร่างกายให้น้องแดนมากกว่าการฝึกให้น้องแดนได้มีส่วนร่วมในการฝึกการช่วยเหลือตนเอง

การขับถ่าย น้องแดนยังควบคุมการขับถ่ายไม่ได้ บอกความต้องการในการขับถ่ายด้วยวาจาไม่ได้ แต่ผู้ใกล้ชิดในครอบครัวจะเข้าใจเอง โดยการสังเกตท่าทางของน้องแดน เช่น การจับก้นเป้ากางเกง ซึ่งพ่อ แม่ พี่เลี้ยงเท่านั้นจะเข้าใจท่าทางของน้องแดน แนนบอกว่า “เค้ายังใส่ผ้าอ้อมอยู่ คือยังพลาดน่ะ ถ้าเลี้ยงเค้าอยู่บ้าน เค้าก็จะทำท่าทางให้เรารู้ หรือถ้าเราถาม หรือเขาจะมาชวนให้เราไปห้องน้ำ เค้าก็จะทำไงคะ เวลาอยู่บ้านเค้าก็จะไม่ใส่(ผ้าอ้อม) ยกเว้นถ้ามีแขกค่ะ ถ้าตามปกติ พี่เลี้ยงเค้าก็จะเรียกไป ฉี่มั้ย อึมั้ย..” นอกจากนี้ แนนบอกถึงวิธีการฝึกเรื่องการขับถ่ายให้น้องแดนว่า “ก็ฝึกไปตามปกติ เหมือนเราเลิกผ้าอ้อมของพี่สาวเค้า ไม่ได้ฝึกเป็นวิธีพิเศษอะไร ก็คือ จับเวลามั่งถามเค้ามั่ง อย่างเนี้ยค่ะ ไม่ได้ฝึกเป็นวิธีพิเศษอะไร คือเราไม่รู้ว่า มันมีวิธีพิเศษรึเปล่า ก็คือถาม.. ปวดฉี่หรือยังลูก เล่นนานแล้ว อะไรอย่างเนี้ยค่ะ” จากการสังเกตที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ พบว่า พี่เลี้ยงมักจะถามน้องแดน ว่า ปวดฉี่มั้ย แล้วพาไปฉี่ที่ห้องน้ำ แต่ส่วนใหญ่ มักจะใส่ผ้าอ้อมให้น้องเวลาออกนอกบ้านเสมอ ในวันที่ผู้ศึกษาไปพูดคุยที่บ้านของแนนก็เช่นเดียวกัน น้องแดนใส่ผ้าอ้อมทั้งวัน เพื่อป้องกันไม่ให้น้องถ่ายเลอะเทอะ แต่บางครั้ง แนนก็ถามน้องแดนว่า “ปวดฉี่มั้ย” “ปวดอึมั้ย” หรือบางครั้ง ก็บอกให้พี่เลี้ยงคอยถามความต้องการขับถ่ายของน้องแดนด้วย

การแต่งตัว น้องแดนให้ความร่วมมือในการฝึกถอด-ใส่เสื้อผ้าแล้ว โดยได้รับการกระตุ้นให้รู้จักการช่วยเหลือตนเองมากขึ้น แนนบอกว่า “ตอนนี้ เค้าก็จะจากใส่กางเกงไม่เป็น ก็เริ่มเป็น รู้จักยกขาเข้าไปสอดในช่องกางเกงเอง รู้ว่าแค่เข่า แล้วเค้าต้องยืนขึ้น แต่ว่าอาจจะดึงแค่ด้านหน้า แต่เราก็ทำเฉย ๆ แล้วเราก็ดึงด้านหลังช่วยพร้อมกับที่เค้าดึงด้านหน้า ก็คือ ต้องช่วยดึง แล้วเค้าก็จะทำตรงนั้นได้...ส่วนการถอดกางเกง ก็พยายามฝึกให้เค้าถอดเอง เอ้า..ถอด ดึงลงสิ แดน ทำอย่างนี้”

โดยสรุป น้องแดนได้รับความช่วยเหลือในการดูแลกิจวัตรประจำวันจากพี่เลี้ยงตลอด ซึ่งส่วนใหญ่แล้ว ครอบครัวมักอยู่ในเวลาเร่งรีบทำให้น้องแดนไม่ได้รับการฝึกอย่างต่อเนื่อง

Copyright by Mahidol University

- การส่งเสริมพัฒนาการ

วิธีการส่งเสริมพัฒนาการให้น้องแดนนี้ แนนใช้วิธีการเลียนแบบวิธีการต่าง ๆ จากห้องเรียนของน้องแดน เธอเล่าว่า “สมัยก่อนไม่รู้จะทำยังไง ก็ไปเห็นโรงเรียนเค้าเป็นยังไง ก็เลียนแบบบรรยากาศของโรงเรียนให้เหมือนมาอยู่ที่บ้านทั้งหมดค่ะ เค้ามีอะไร มีโต๊ะเล็ก ๆ เราก็เอาโต๊ะเล็ก ๆ บ้าง...เค้าไปหาซื้อที่ไหน ทำอะไร ครูบอกว่าจะต้องเล่นอะไร ทำยังไง ก็ไปหาซื้อมาทุกอย่างที่จะหาได้ ก็มาฝึกลูก มีโอกาสมั่ง ไม่มีมั่ง... รู้สึกว่า พี่เลี้ยงเค้าจะทำเป็นงานประจำเลย คือ เช้าตื่นขึ้นมาก็ทำเหมือนโรงเรียนเลยค่ะ คือ ไม่ถึงกับว่าทำเป็นตารางเวลากำหนดไว้ แต่ว่าจะต้องทำ คือ เช้าขึ้นมาจะต้องมีการจับหลักก่อน... ก็จะเป็นถ้วยใหญ่ใส่ถ้วยเล็ก...ทบทวนที่บ้าน แล้วเราก็จะดูว่า สิ่งนี้ ที่ลูกควรจะได้เพิ่ม อันไหนเค้าทำไม่ได้ เราก็จะไปถามครูว่า ทำไมเค้าทำอย่างนี้ไม่ได้ มีวิธีการยังไง ครูเค้าก็จะสอนมา...อย่างเช่น บางทีก็จีบนิ้ว หยิบลูกเกด ให้หัดเด็กเปิดหนังสือทีละแผ่น อย่างปัจจุบันนี้มันก็เปิดได้ทีละแผ่น เราก็จะโอเค แล้วก็ให้ลูกเล่นทรายมาก ๆ เราก็ไปเอาทรายมาใส่กะละมังเล่นกัน...” นอกจากนี้ เธอได้พยายามปฏิบัติตามคำแนะนำของครูว่า สิ่งที่สำคัญที่สุด คือ การเปิดโลกทัศน์ให้ลูกมากที่สุด แนนบอกว่า “อย่างเรื่องผิวสัมผัส ก็พาลูกไปข้างนอก ลูกก็จะสกปรกนิดนึง พอไปเจอก็จะเอามือลูกไปจับตลอด อันนี้ปูน อันนี้ไม้ อันนี้อะไร ๆ จะเอามือไปควาน ๆ จริง ๆ แล้ว คำเดียว ก็คือ เปิดโอกาสให้เค้าได้ทำค่ะ เปิดโลกทัศน์ให้เค้ารู้จัก(หัวเราะ) ก็เท่านั้นเอง เพียงแต่ว่า ชาตินี้เราคงเปิดให้เค้าได้ไม่หมด เค้าก็เลยโง่นะคะ...”

การทำกิจกรรม ขณะน้องแดนทำกิจกรรมอยู่ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ แนนเข้าร่วมกิจกรรมกับน้องแดน เช่น การเข้าแถว และใช้วิธีการกระตุ้นโดยใช้วาจาบอกให้น้องแดนทำกิจกรรมต่าง ๆ ร่วมกับผู้อื่นอยู่เสมอ สลับกับให้พี่เลี้ยงคอยดูแลน้องระหว่างเข้าร่วมกิจกรรมแทนเธอด้วย เช่น กิจกรรมดนตรี กิจกรรมห้องประสาทสัมผัส จากการสังเกต พบว่า บางครั้ง จะมีพ่อหรือแม่ กับพี่เลี้ยงพาน้องแดนไปร่วมกิจกรรม ถ้าเป็นช่วงวันหยุดเรียนของพี่สาว ครอบครัวก็จะพาพี่ ๆ ของน้องแดนไปด้วยระหว่างการทำกิจกรรมนั้น ส่วนใหญ่แม่จะให้พี่เลี้ยงคอยดูแลน้องแดน และเข้าร่วมกิจกรรมต่าง ๆ กับน้องแดนอย่างใกล้ชิดเสมอ นอกจากนี้ แนนบอกว่า ครอบครัวของเธอมักทำกิจกรรมร่วมกันเป็นประจำ อย่างเช่น วันหยุดมักพาครอบครัวไปเที่ยวต่างจังหวัด เธอพูดถึงจุดประสงค์ของการทำกิจกรรมว่า “อยากให้เค้าได้เห็นธรรมชาติของจริงที่ในกรุงเทพไม่มี อย่างจอดรถข้างทางดูต้นข้าวในนา ดูต้นไมยราพเราก็บอกเค้าว่าอย่างนี้ ๆ นะ พี่ ๆ เค้าก็จะฟัง แต่ไม่คาดหวังว่าน้องแดนจะเข้าใจมั้ย แต่อย่างน้อยก็ได้ไปสัมผัส...”

การเล่น น้องแดนชอบเล่นแบบเด็กผู้ชายทั่วไป มีการเคลื่อนไหวตลอดเวลา แนนบอกว่าไม่เคยเลี้ยงลูกผู้ชายมาก่อน พอมาเลี้ยงน้องแดน บางครั้ง เธอก็ตกใจกลัวว่าจะเกิดอันตรายกับพฤติกรรมการเล่นหลายอย่างของน้องแดน เช่น การเล่นบนที่นอนด้วยการกระโดดสูง ๆ ให้ตัวเอง

Copyright by Mahidol University

กระแทกลงบนที่นอน ซึ่งเป็นพฤติกรรมการเล่นที่เธอไม่เคยพบในระหว่างการเลี้ยงลูกสาวทั้งสองคนมาก่อน จากการสังเกตที่บ้าน พบว่า มีการเล่นหยอกล้อ ระหว่างพี่น้องภายในบ้าน เมื่อพี่สาวคนโตใช้นิ้วมือทำท่าจี๋เอว(แหย่เล่น)น้องแดนแล้ว น้องแดนหัวเราะ แล้วก็หันไปทำท่าทางเลียนแบบเดียวกลับคืนที่เอวของพี่สาวบ้าง ทำให้พี่ก็หัวเราะ แม่(แนน)ก็ส่งเสียงเชียร์บอกว่า “เอ้าเลย น้องแดนฟัดพี่เค้าเลยลูก...” แล้วหลังจากนี้ ระหว่างที่พูดคุยกับแนน น้องแดนก็เดินถือไม้แบดมินตันมาชวนแม่ให้ไปเล่นด้วยกันที่หน้าบ้าน แต่แม่บอกว่า ตอนนี้ไม่ว่างให้น้องแดนไปเล่นก่อนพอดีมีเพื่อน ๆ มาชวนกันเล่น เป็นการเล่นในบริเวณบ้าน แล้วมีพี่เลี้ยงคอยดูแลอยู่ตลอดเวลา

การดูแลป้องกันอุบัติเหตุ น้องแดนเองชอบการเล่นแรง ๆ บ้าง แนนมักจะใช้วิธีการบอกด้วยวาจาเพื่อเตือนว่าน้องแดนรู้จักการระมัดระวัง แต่บางครั้งเธอก็บอกว่า “ไม่เป็นไรช่างมัน ปล่อยมันบ้าง มันจะได้เรียนรู้ด้วยตัวของมันเอง” แต่ทั้งนี้ เธอก็จะสั่งให้พี่เลี้ยงคอยดูแลน้องแดนอยู่ตลอดเวลา จากการสังเกต พบว่า พี่เลี้ยงคอยดูแลแบบใกล้ชิดเสมอเพื่อไม่ให้น้องแดนได้รับอุบัติเหตุเลย

-การเสริมแรงและปรับพฤติกรรม

เมื่อน้องแดนทำสิ่งใดได้สำเร็จ สมาชิกทุกคนในบ้านก็จะดีใจมาก แนนบอกว่า “ขนาดแค่จับช้อนได้ ก็เฮกันทั้งบ้านแล้ว” เธอใช้วิธีการพูดชมน้องแดนว่า “เก่ง เก่งมากลูก” พร้อมกับปรบมือให้ด้วย รวมทั้งการสอนมารยาทแก่น้องแดนให้รู้จักการทักทายผู้ใหญ่ การขอบคุณ หรือการกล่าวขอโทษด้วยการยกมือไหว้แทนการพูด

การปรับพฤติกรรม แนนใช้วิธีการสอนด้วยวาจาเมื่อน้องแดนทำสิ่งที่ไม่ถูกต้อง เธอบอกว่าน้องแดนมักมีพฤติกรรมการโยนสิ่งของเพื่อต่อต้าน เธอเล่าถึงเวลาน้องแดนโยนแก้วว่า “อย่างแก้วกระเบื้อง เราหลบได้ก็หลบ(นักศึกษา:เก็บแก้ว) เรากันก่อนที่มันจะเกิด แต่ว่า เราสอนเค้าด้วยว่า คุณโยนไม่ได้นะ ไม่ใช่ว่า คุณอยากจะโยนอะไรคุณก็โยนได้ ก็พูดทุกครั้งที่เค้าโยนว่า.. แดนโยนไม่ได้นะลูก แต่ไม่คิดว่าเค้าจะเข้าใจในสิ่งที่เราพูดว่า ทำไมเค้าถึงโยนไม่ได้ (นักศึกษา: หมายถึงการใส่ข้อมูลเข้าไปเรื่อย ๆ) เค้าก็ยังโยนอยู่ค่ะ คือ เค้าจะโยนเหมือนกับต่อต้าน จะทำน่ะจะทำไมล่ะ เด็กจะลองของน่ะค่ะ แบบนั้นมากกว่า แต่ไม่ได้คิดว่า เค้าทำ เพราะว่าจะเอาชนะ แล้วก็เหมือนกับว่าไม่เข้าใจในสิ่งที่เราพูด เค้าอาจจะยังไม่เข้าใจว่า มันทำไม่ได้ เพราะว่าอะไรอย่างนี้น่ะค่ะ ”

สัมพันธภาพระหว่างสมาชิกในครอบครัวกับลูกพิการทางสติปัญญา

ชีวิตครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญานี้ แนนกล่าวถึงความสัมพันธ์แบบเพื่อนระหว่างสามีกับตัวเธอเองว่า “รักกันและให้ความสำคัญซึ่งกันและกัน โชคดีที่เราเลือกได้ถูก เค้าก็รักเรา อะไรที่เค้าให้เราได้ ถ้าเค้าไม่คับข้องใจนะ เค้าก็ให้ ทุกวันนี้ เค้าก็ชมว่า เราเป็นแม่ที่ดีนะ

Copyright by Mahidol University

ถ้าคนอื่นเป็นแม่แทนจะดีแค่นี้มั้ย เราก็เออ.. เนาะ เค้าก็เป็นพ่อที่ดี..” และการเป็นครอบครัวเดี่ยวนี้เธอต้องพยายามพึ่งพาตนเองให้ได้มากที่สุด เลี้ยงลูกด้วยตนเองให้ได้ เธอบอกว่า “ทุกคนต้องสามารถทำแทนกันได้ อย่างแม่ไปทำงาน พ่ออยู่บ้าน พาลูกไปหาหมอเองได้ หรือ ลูกหยุด แม่หยุด พอดีตรงกันหลายวัน ก็ต้องพาลูกไปเที่ยวได้ ก็เคยพาลูกไประยองโดยไม่มีพ่อเค้า ก็ขับรถไปเอง ก็ทำได้ อย่างซื้อรถตู้ ต้องให้เราขับได้ด้วย เพราะมีความรู้สึกว่า เราจะซื้อรถ ซื้อของที่จะต้องใช้ในบ้านน่ะ ถ้าใช้ไม่ได้เกิดอะไรขึ้นมา ไอ้นี่(ลูก ๆ)เป็นอะไรขึ้นมาไปปะงาบ มีปัญญาเหรอ มีรถจอดอยู่ก็จริง แต่คุณมีปัญญาขับมั้ย เออ..พี่เลี้ยงก็ขับรถตู้ได้แต่ยังไม่ให้ขับ เพราะว่ายังผ่อนไม่หมด(หัวเราะ) มันเป็นครอบครัวเดี่ยว ก็เลยจำเป็นจะต้องพึ่งตัวเองให้มากที่สุดไงฮะ เพราะคำแม่บอกว่า ยืมจมูกคนอื่นเค้าหายใจมันไม่ดี อะไรที่ยืนด้วยขาของตัวเองได้ เราก็ต้องทำ จริง ๆ แล้วก็ไม่ค่อยชอบหรอกนะ บางทีก็น้อยเนื้อต่ำใจตัวเองเหมือนกัน คือ เค้า(สามี) ก็จะรู้ว่า เราช่วยเหลือตัวเองได้ เค้าก็เลยมีความรู้สึกว่า ไม่เห็นต้องช่วยเหลือเลย ก็ทำได้นี่ แต่ยังไงเราก็เป็นผู้หญิง ก็อยากที่จะมีคนดูแลบ้างเหมือนกัน…บางทีสวดมนต์ เราก็บอกว่าเกิดชาติหน้าขอเป็นผู้หญิง ตัวเล็ก เอวบางร่างน้อย ที่ต้องมีคนดูแลบ้างเนาะ นี่เราบึกบึน ทำได้ทุกอย่าง คือ สามารถตัดสินใจได้หมด อาจเป็นเพราะวิถีชีวิตของเราเรื่องงานและครอบครัวที่จะทำให้เราต้องเป็นแบบนี้ไงคะ”

การสร้างความสัมพันธ์ระหว่างพี่น้อง เมื่อพี่ ๆ เกิดความสงสัยว่าในตัวน้องแดน แนนก็จะใช้วิธีการอธิบายให้พี่สาวได้เข้าใจ แนนบอกว่า “เค้าก็ถามว่า ทำไมน้องหน้าแบบนี้ ทำไมเป็นแบบนี้ น้องไม่รู้เรื่อง ทำไมน้องคนนั้นอายุน้อยกว่า เค้ารู้เรื่องมากกว่า ทำไมพูดไม่ได้ซักที แม่ก็จะอธิบายว่าน้องเป็นดาวน์ซินโดรม คือน้องเป็นปัญญาอ่อน แต่น้องรู้ได้นะลูก…บางทีถามว่า ทำไมน้องต้องไปเรียนตลอดเวลา เรียนไม่เสร็จซะทีเลย เราก็จะบอกว่า อ้าว.. ถ้าน้องไม่เรียนเห็นมั้ยลูกน้องก็จะไม่ลุกขึ้นมาเดินอย่างนี้ได้ แต่ก่อนน้องโยงเส้นไม่ได้ น้องไปเรียนหรือให้เราสอนน้องปัจจุบันนี้ น้องโยงเส้นได้แล้ว น้องต้องค่อย ๆ สอน ค่อย ๆ บอกน้องเค้านะลูก อย่าเพิ่งโกรธน้องซะก่อนนะ เราก็จะพูดอย่างนี้ทุกวัน ๆ เค้าก็จะโอเค วันนี้อารมณ์ดีก็ฟัง อารมณ์ไม่ดีก็เดินไป ก็ช่างมันเดินไป ก็ปล่อยให้มันร่วงไปตามพื้นนั่นแหล่ะ คือ เราเชื่อว่า สิ่งที่พ่อแม่พูด มันจะเข้าไม่เข้า แต่มันคงซึมซับเข้าไปอยู่ใต้จิตสำนึกเหมือนกับที่เราเป็น” นอกจากนี้ เธอมักสอนลูกสาวทั้งสองคนให้รักครอบครัว รักน้องก่อนเสมอ แนนเล่าว่า “ ก็จะกล่อมว่า…ต่อไปถ้าเกิดแฟนลูกไม่รักน้อง รังเกียจน้อง ลูกต้องเลือกน้องนะ ครอบครัวต้องมาก่อน เราก็จะบอกลูกว่า ผู้ชายคนนั้นเป็นคนไม่ดีนะลูก เค้าใจแคบ อย่าไปรักเค้า ลูกต้องรักน้องก่อน น้องต้องมาก่อน…”

การให้ความสำคัญต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัวนี้ โดยการออกไปทำกิจกรรมนอกบ้านด้วยกันเสมอ จึงทำให้แนนโดนผู้อื่นถามเกี่ยวกับอาการของน้องแดนเป็นประจำ บางครั้ง เธอก็

Copyright by Mahidol University

ไม่สามารถอธิบายหรือตอบคำถามให้ผู้อื่นเข้าใจได้ เธอจึงเกิดความรู้สึกที่ไม่ดีบ้าง โดยแนนอธิบายว่า “ ก็จะเป็นครอบครัวเลือดสุพรรณ ไปไหนไปกันหมด จะไม่ทิ้งไว้เลย ก็จะไปเจอคนโน้น คนนี้ ถามลูกเป็นอะไร บางทีก็ โอ๊ย..ขี้เกียจ อธิบายนาน ๆ รำคาญไม่เข้าใจ บางทีถามว่าเป็นอะไร..เอ่อ บอกว่าเป็นดาวน์ค่ะ แล้วก็จะบอกว่า ไม่ไปหาหมอเหรอ กินยาหรือเปล่า โอ๊ย..มันเรียนจบโรงเรียนไหนมาว่ะเนี่ย เป็นดาวน์ต้องกินยา ก็ถ้าคนไหนที่พูดแล้วมีความรู้สึกว่า ต้องเล็คเชอร์ก็จะไม่พูดน่ะค่ะ จะอ๋อ.. ลูกเป็นเด็กพิเศษ จบ อย่างเนี้ยค่ะ” และเธอเองก็ไม่ชอบให้ผู้อื่นเรียกน้องแดนว่าเป็นเด็กปัญญาอ่อน เธอชอบให้เรียกว่าเป็น“เด็กพิเศษ”มากกว่า

ทั้งนี้ แนนบอกถึงความรู้สึกของการโดนถามบ่อย ๆ ว่า “เหมือนตัวเอง เป็นบ้า ๆ ต้องต่อสู้สายตาเยอะน่ะค่ะ อาจจะเป็นปากแบบนี้ก็ได้ ไม่มีใครกล้า คือ แบบว่ามาสิชั้นก็ไม่กลัวเหมือนกัน ทำไมเหรอ แต่ก็ยังไม่เจออะไรเด็ด ๆ ซะทีเหมือนกันนะคะ เพราะตัวเองก็จะเฉย ๆ ก็มีบ้างน่ะค่ะ มามอง เดินตาม แต่ก็คือมองย้อนกลับไปในมุมของเค้า เกิดมาเราก็ไม่เคยเห็นเด็กดาวน์เล็ก ๆ เราก็คงมองเหมือนกัน ถ้าเราไปเห็นเดินตามถนนอย่างเนี้ยค่ะ แต่สายตาของแต่ละคน มันไม่เหมือนกันน่ะคะ บางคนเพ่งพิจพินิจดู บางคนมองผ่าน ๆ อย่างมีมารยาท บางคนแบบเหล่ จนแบบว่าเหลียวหาจนอยากจะบอกว่า มาดูกันใกล้ ๆ กันมั้ย จะได้มาเห็นไม่ต้องมามองหางตากับลูกชั้นก็ได้ ซึ่งจริง ๆ เราเข้าใจน่ะค่ะ เค้าไม่ได้อะไรหรอก เค้าไม่มีความรู้ ไม่เคยเห็นอย่างนี้ ก็เลยช่างมันไม่สนใจ... ”

เมื่อเธอได้ยินผู้อื่นใช้คำพูดเปรียบเทียบว่าน้องแดนเหมือนนักแสดงตลก ก็ไม่รู้สึกโกรธ เธอบอกว่า “ ถ้าตอนนี้มีใครมาบอกว่า น้องแดนเป็นเหมือนสายัณห์ ก็ไม่มีปัญหาค่ะ เพราะว่าน้องแดนก็คือสายัณห์ แต่สิ่งที่เราจะเถียงก็คือ น้องแดนจะทำอะไรได้ดีกว่าถ้าอายุเท่าสายัณห์ เราก็จะพูดกับคนนั้นว่า ดูซิสายัณห์เค้าเก่งมั้ย เก่งเนาะ หาเงินเลี้ยงครอบครัวได้ ดูซิเค้าไม่ได้รับการฝึกเนี่ยคือเหตุผลว่า ทำไมเค้าพูดไม่ได้ ถ้าเค้าได้รับการฝึก เค้าต้องพูดได้ ซึ่งลูกเราได้รับการฝึกน่าจะได้ดีกว่าสายัณห์ ไม่ได้หมายความว่าลูกเราจะเป็นได้สูงกว่า หรือหารายได้ได้มากกว่าสายัญห์นะ แต่โดยรวมเนี่ย น่าจะพูดได้ดีกว่า รู้เรื่องดีกว่าสายัณห์ เรื่องว่าลูกเราเป็นเหมือนสายัณห์ไม่มีปัญหาค่ะ เพราะทุกวันนี้ พ่อกับแม่ก็ยังแซวลูกตัวเองอยู่ ไม่เป็นไรเดี๋ยวตั้งคณะแข่ง...(หัวเราะ) ”

เวลาไปสังสรรค์กับครอบครัวกลุ่มเพื่อนของเธอเอง ก็ไม่มีใครแสดงท่าทางรังเกียจน้องแดนว่าเป็นเด็กพิการ แนนบอกว่า “ อย่างไปกินข้าว วันเกิด ปีใหม่ ไม่ว่าใคร ๆ ก็มาด้วยได้ เพราะว่าที่บ้านนี้จะขายเป็นแพ็คเกจ คือ ยกโขลงไป แล้วทุกคนก็จะบอก เฮ้ย...เอามาเลยมีห้องให้ แล้วน้องแดนตอนเล็ก ก็จะ เฮ้ย..ลูกชั้น กินข้าวสวนอาหารไม่ได้นะ เดี๋ยวยุงกัดลูกชั้น เพื่อนก็จะโอเค กินร้านนี้มีห้องแอร์ คือทุกคนก็จะถามความต้องการเราก่อน คือแค่ไหน ลูกเราทำอะไรได้ ยังไง”

Copyright by Mahidol University

อย่างไรก็ตาม จากการเลี้ยงดูน้องแดนให้เจริญเติบโตจนถึงทุกวันนี้ แนนไม่เคยรู้สึกเบื่อหน่ายเลย แต่ตอนนี้เธอรู้สึกว่าเหมือนไม่มีจุดหมายปลายทาง ทำให้เธอไม่กระตือรือล้นต่อการเลี้ยงดูน้องแดนเหมือนที่เคยปฏิบัติมา แนนเล่าว่า “ไม่ใช่เบื่อหรอก แต่ขี้เกียจ แบบว่า โอ๊ย... ชั้นเลี้ยงลูกปกติอยู่เฉยมันก็เป็นไง ..ชั้นอยากกลับมา นอนอ่านหนังสือได้มั้ย มันก็เป็น แต่นี่ไม่ได้ แต่บางทีก็ทำนะคะ ก็เป็นแม่ที่ไม่ดีนักหรอก ไม่ไหวก็ทำ พี่เลี้ยงก็เหมือนกัน เดี๋ยวนี้ก็ยอมรับว่า เค้าค่อนข้างจะเลือกเค้าเดิน เค้าทำได้หมด เราก็เลยมีความรู้สึกว่า มันไม่ใช่แล้วอ่ะ.. ตอนนี้มันเป็นเหมือนขี้เกียจ เพราะมันเหมือนลูกมาถึงเส้นชัยแล้วนะคะ...ไม่เป็นไรลูก โต ๆ กันไปอย่างนี้โอเค ไม่ใช่ไฟมอด แต่ความกระตือรือล้นมันน้อยลง เพราะว่าหลักการสอนมันเปลี่ยนไป เค้าก็โตขึ้นด้วย เราปั้นจากตุ๊กตามาเป็นคนได้แล้ว มันถึงจุดปลายทางแล้ว คือว่า เค้ามีชีวิตแล้ว...”

การจัดการปัญหาและความต้องการของครอบครัวในการเลี้ยงดูลูกที่พิการทางสติปัญญา

สิ่งที่แนนและสามีเคยคิดร่วมกันไว้ว่า ในการใช้ชีวิตบั้นปลายของตนเอง จะหาซื้อรถยนต์ขนาดเล็กหนึ่งคันแล้วขับรถไปเที่ยว ไปทำบุญด้วยกันลำพังสองคน แต่ต้องมาเปลี่ยนความคิดใหม่เมื่อมีลูกชายเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา แนนบอกว่า “ตอนลูกเล็ก ๆ หลับแล้วก็นอนเรียงกันไงคะ ก็ยังคุยกับแฟนว่า เกือบไม่ได้เจอกันแล้วนะลูก ถ้าแม่พบ..ก็ไม่เจอกัน แต่ ณ วันนี้เราเจอกัน รู้จักกันแล้ว โอเค เราอยู่ด้วยกัน... เดี๋ยวแก่ตัวไป เราไปหาซื้อรถเต่าเล็ก ๆ แล้วขับไปทำบุญกันสองคนตายายเนาะ เพราะว่าลูกก็มีชีวิตของลูกแล้ว ปัจจุบันนี้ ก็ยังแซวกันว่า สงสัยนั่งรถสปอร์ตสองที่นั่งไม่ได้แล้วล่ะ คงต้องซื้อรถสามที่นั่ง สี่ประตูค่ะ เพราะคงต้องเอาน้องแดนไปด้วย”

สำหรับสุขภาพทั่วไปของน้องแดน ดี การได้ยินปกติ แต่มีปัญหาด้านสายตาเอียง ใส่แว่นเพื่อช่วยในการมองเห็น ซึ่งแนนบอกว่า “เป็นตาขี้เกียจ ตอนแรกต้องผ่าตัด หมอบอกว่าเด็กยังเล็กอยู่ให้เข้าเรียนจริง ๆ ก่อนแล้วค่อยผ่าก็ได้ งั้นช่วงแรกก็ แปะพลาสเตอร์ก่อนเพื่อให้ใช้อีกตานึง แล้วก็ให้ลองใส่แว่น หมอบอกว่า เค้าค่อนข้างมีปฏิกิริยารับ กับแว่นได้ดีพอสมควร ก็ให้ใส่แว่นไปก่อนเข้าระบบโรงเรียนจริง ๆ แล้วค่อยมาคุยกันอีกทีนึง คุณหมอบอกว่าอาจจะไม่ต้องผ่าแล้ว แต่ต้องใส่แว่นไปก่อน ก็ยังอยู่ในการเฝ้าติดตามผลของหมอหมดทุกอย่างค่ะ...”

ปัญหาในการเลี้ยงดูน้องแดนตอนนี้ คือ น้องแดนโตขึ้น เลี้ยงดูยากขึ้น ไม่ให้ความร่วมมือในการฝึกเหมือนเดิม แนนเปรียบเทียบการเลี้ยงดูน้องแดนช่วงเล็กกับตอนนี้ว่า “ปัญหา ก็คือ พอเค้าโตขึ้น ไม่ให้ความร่วมมือเท่าที่ควร ไม่เหมือนตอนเล็ก แรกเกิด จนถึงประมาณสองขวบเนี่ย ให้ความร่วมมือค่อนข้างดี.. แต่พอเค้ามีความเป็นตัวของตัวเอง เค้าเลือกได้ เดินเป็น คลานหนีได้ หรือเริ่มเล่นเป็น คิดอะไรได้บ้าง เค้าก็จะไม่ค่อยตามเรา อย่างปัจจุบัน การเลี้ยงดูก็ยาก มันต่อต้าน จากที่เรา

Copyright by Mahidol University

เคยใส่ได้หลายอย่าง ๆ ต่อวัน ก็ได้หน่อยเดียว บางวันอาจไม่ได้เลย... จากเค้านั่งไม่ได้ เราจับให้เค้านั่ง พอนั่งเสร็จ เค้าก็ถูกบังคับอยู่ในนั้น ไปไหนไม่ได้ เค้าก็จะต้องยอม แต่ปัจจุบันนี้ เค้าเข็นเก้าอี้มานั่งระบายสีเอง ถ้าไม่พอใจก็ลุกไป จะไปทำอะไรเค้าได้ เรียกกลับมาไม่มาซะอย่าง เดินถือตามเอาไปให้ทำถึงที่ เค้าก็ทำหน่อยนึง ก็เลิก หนีไปที่อื่น เบื่อไม่อยากทำ ก็คือ ทำให้เค้าอยู่ในคอนโทรลเราเนี่ยยากขึ้น ในการเรียนรู้ ใส่ความรู้เค้าก็ได้น้อยลง ในระยะเวลาเท่าเดิม....."

การแก้ไขปัญหาการเลี้ยงดูลูกช่วงนี้ แนนใช้วิธีการสอนผ่านกิจกรรมใหม่ ๆ ให้น้องแดนแทนการสอนด้วยสื่อสำเร็จรูปเหมือนเดิม เธอบอกว่า "บางทีก็ต้องทำใจ ให้ประสบการณ์ชีวิตอื่น ๆ เป็นตัวสอนเอง กับการที่เค้าดำรงชีวิตอยู่ แล้วหลอกสอนบางอย่าง อย่างอาบน้ำ ในห้องน้ำก็จะมีช้อน มีขวดปากแคบก็กรอกไป ยอมให้เล่นน้ำในกะละมังนานหน่อย เล่นฝักบัว คือ ก็ต้องยอมให้เค้าได้ประสบการณ์ที่มันต่าง ๆ ไป จะเน้นว่าสอนอะไรก็ได้ที่ใหม่เสมอ ๆ มากกว่า ถ้าเรื่องเล่น ก็จะพยายามให้มีส่วนร่วมได้มากที่สุด อย่างเล่นสไลเดอร์ ก็จับมันขึ้นลองดู...เพื่อนเอาบ้านลมมาตั้งตอนปีใหม่ ก็จับมันลองดู อันไหนไม่ชอบ ร้อง กลัว ไม่บังคับ คนเราก็มีกลัวได้ ได้หนึ่งครั้งพอแล้ว นี้ก็คือพยายามเปิดโลกทัศน์ ซึ่งมันยากไงคะ มันวัดประเมินไม่ได้ คือพอโตขึ้น สิ่งที่สอนจะสะเปะสะปะแล้ว กำหนดระยะเวลาไม่ได้ ว่าเค้าจะรู้เมื่อไหร่ นอกจาก สังเกตในการทำแต่ละอย่าง คือ เค้าจะกระโดดได้มั้ย เราก็สอนมันกระโดด จับขา หาโอกาสฝึก จนวันนึงมันกระโดดจากสูงลงต่ำได้ เราก็ เออ ถ้าสอนมันจากต่ำขึ้นสูงนะทำยังไง วันนึงมันก็ทำได้เอง โดยเราก็ไม่รู้ไงคะ.."

ส่วนปัญหาขัดแย้งเรื่องเลี้ยงดูน้องแดนก็เกิดขึ้นตามมาเป็นระยะ ดังนี้ จากการเลี้ยงดูน้องแดน แนนบอกว่าเธอจะเป็นผู้ดูแลด้านวิชาการ วิธีการฝึกของลูก แล้วนำมาอธิบายให้พี่เลี้ยงฟัง และพี่เลี้ยงก็จะเป็นผู้ช่วยดูแลหลัก เรื่องการฝึก ดูแลทำความสะอาด ส่วนพ่อของน้องแดนนี้ แนนจัดให้ พ่อทำบทบาทของผู้ชาย ช่วยเล่นกับลูก สอนลูกแบบสนุกสนาน เมื่อพ่อแม่ไปทำงานและมีพี่เลี้ยงเป็นผู้ช่วยเลี้ยงดูอยู่ที่บ้าน แนน ได้เล่าถึงปัญหาความไม่เข้าใจที่เกิดขึ้นระหว่างความคาดหวังของพ่อกับการเลี้ยงดูของพี่เลี้ยงว่า " ก็มีบ้างเป็นธรรมดา อย่างเช่นตอนที่น้องแดนยังไม่เดิน เค้าก็จะแบบว่า ทำไมลูกไม่เดินซะที(เน้นเสียง) ทำไมคนนั้นเดิน ทำไมทำท่าจะเดินแล้วไม่เดิน เราก็จะว่าคุณอย่าไปเปรียบเทียบสิ นี่ก็คือทะเลาะ การถกปัญหากันนั่นแหละ เหมือนว่าเราจะเป็นตัวกลาง เพราะเรารู้นี่ว่า ถ้าแม่กับพ่อพูดไปทางเดียวกันว่า เออ ทำไมน้องไม่เดินซะทีนึง คนที่ถูกบีบ คือ พี่เลี้ยงว่าไม่สอนลูกเราเลย เราไม่โทษใคร คือ เค้าทำมาได้ขนาดนี้ เราพอแล้ว..." ดังนั้น เมื่อเกิดปัญหา แนน ซึ่งมีความเข้าใจในการฝึกพัฒนาการของลูก และเห็นใจในสถานภาพของพี่เลี้ยง จึงใช้วิธีการพูดกับพ่อน้องแดนว่า "ก็สอนเองดิ คุณจะได้รู้ว่ามันยากขนาดไหน อยู่ ๆ จะมาพูดประเด็นแล้วคุณเดินจากไป ให้อีกสองคนช่วยกันแก้ประเด็น แล้วคุณไปบีบคนเลี้ยง มันไม่มีประโยชน์ เพราะเรารู้นี่

Copyright by Mahidol University

ว่ามันไม่ได้ง่าย เค้าทำมาก็ดีมากแล้ว คือเราก็คิดถึงตรงนี้นะคะ พอเกิดอะไร ถ้าแม่ไม่เป็นตัวกลาง ทุกอย่างก็จะไปตกที่พี่เลี้ยง พยายามไม่ให้เกิดตรงนั้น เกิดเค้าเครียดขึ้นมา ทนไม่ไหว ลาออกไป ซวยอีก หายากนะแบบนี้ เราก็ควรจะให้พี่เลี้ยงมีพวกบ้าง ไม่ใช่ทั้งพ่อแม่เด็กบีบพี่เลี้ยง เราเป็นพี่เลี้ยง ชั้นก็ไม่อยากอยู่ ทำความดีก็ไม่มีใครเห็น จากลูกคุณเป็นก้อน ๆ เดินออกมาได้ ก็เพราะชั้นสำหรับพี่เลี้ยง คือเข้าใจเค้ามากกว่า เพราะว่าเราเข้าใจลูกเรา ก็เลยเข้าใจเค้าด้วย…”

แนน บอกว่าสามีของเธอเอง ยอมรับ เข้าใจในอาการของลูก และรู้วิธีการช่วยเหลือลูกอย่างกว้าง ๆ เท่านั้น ส่วนเธอตระหนักและให้ความสำคัญต่อความรู้จากการอ่านหนังสือตลอดเวลาด้วย จึงเข้าใจวิธีการเลี้ยงดูลูกมากกว่าสามี แนนเล่าว่า “พ่อไม่เข้าใจ แรก ๆ ก็เปรียบเทียบ เค้าอยากให้ลูกพูด ทำไมไม่พูดซะที คือเค้าก็จะว่า ทำไม ๆ ล่ะ สอนแล้วมันไม่ได้ เราก็บอกว่า มันไม่ได้ง่ายนะ คือปัญหามันก็จะวนกลับไปที่จุดเริ่มต้นเหมือนเดิม… พ่อมันก็เป็นคนไม่อ่านหนังสืออยู่แล้วไง คือเค้าบอกว่า ทำไมเลี้ยงลูก ต้องเลี้ยงตามหนังสือด้วย ทำไมไม่เลี้ยงตามสัญชาติญาณ แต่เราจะเป็นคนแบบว่า เฮ้ย เราเลี้ยงตามสัญชาติญาณมันก็ไม่ใช่นะ นั่นมันลูกหมาลูกแมว..แล้วเราก็จะอธิบายให้เค้าฟังเรื่องพฤติกรรมต่าง ๆ ของเด็ก พูดให้ฟังหมดทั้งขั้นตอน มันเกิดยังไง เพราะว่าเราผ่านการอ่าน แต่เค้าไม่อ่าน เค้าจะฟังทุกอย่างสำเร็จรูปจากเรา เราก็จะบอกว่าใจเย็น ๆ ช่างมันเถอะ อย่างน้อยลูกเราก็เดินได้ ลูกคนอื่นทำอะไรไม่ได้ตั้งเยอะแยะ เอาเถอะ มันเข้าใจจิตใจก็พอแล้ว ไปโรงเรียนได้คนเดียวโดยไม่ร้อง เด็กปกติยังร้องเลย จะเอาอะไรกับมันอีก …”

การคิดถึงอนาคตของน้องแคนเอง แนนมีความเป็นห่วง กังวลว่า ถ้าพ่อแม่ไม่อยู่แล้ว น้องแคนจะมีชีวิตอย่างไร สิ่งที่แนนทำเป็นประจำ คือ การบอกให้ลูกสาวทั้งสองคนช่วยดูแลน้องแคน ซึ่งเธอมักใช้คำพูดว่า “ ก็จะบอกเค้าว่า ถ้าพ่อแม่ไม่อยู่ พ่อแม่ก็จะฝากน้อง ดูน้องด้วย แต่ถ้าพ่อแม่ยังอยู่ พ่อแม่ไม่รบกวน หนูก็มีชีวิต จะเรียน…ดำเนินชีวิตของหนูต่อไป ....”

เธอต้องการมีลูกชายเพิ่มอีกหนึ่งคน เพื่อช่วยแบ่งเบาภาระการเลี้ยงดูน้องแคนต่อไป แนน บอกว่า “ตอนนี้ก็ยังไม่ได้ทำหมัน แต่ไม่ปล่อยค่ะ ใจจริงอยากมีลูกอีก คือ ก็ไม่รู้ว่าเรากะเค้าใครจะไปก่อนกัน ก็อยากหาคนมาร่วมแชร์ความคิด ถ้าเราไม่อยู่ พี่สาวเค้าก็เป็นภาระ คราวนี้ พี่สาวมันก็เป็นพี่ผู้หญิง มันก็คงทำอะไร ๆ ได้ระดับนึง ในประเทศนี้ แล้วเราก็ไม่รู้ด้วยว่าอนาคตของคนนึงจะเป็นอะไร เค้าอาจจะเป็นแค่เสมียนก็ได้ รายได้ต่อเดือนจะแค่ไหน ฐานะเป็นยังไง ก็คิดไปค่ะก็เลยมีความรู้สึกว่า ถ้าเรามีลูกผู้ชายอีกซักคนนึง มันก็น่าจะดี 1.น้องแคนก็มีแบบฉบับในการเลียนแบบ 2.ต่อไปข้างหน้า พ่อเค้าก็แก่ลงทุกวัน…แต่ว่ามันก็ไม่ใช่แค่เรื่องแค่อยากได้นะ มันก็ต้องมีการวางแผนอีกค่ะ เด็กมันก็ต้องเรื่องเรียน อะไรต่ออะไรด้วย บางทีสถานภาพครอบครัวมันก็ยากขึ้นนะคะ

Copyright by Mahidol University

ปัจจุบัน ก็คงไม่มีแล้ว แต่ใจจริงน่ะก็อยากมี เพราะพี่สาวก็แค่สองคนเนาะ แล้วในความรู้สึกข้างหน้าเผื่อน้องแดนไม่สบาย ก็ยังมีพี่น้องสองคนช่วยกันแชร์ค่ารักษาให้น้อง ก็คิดไปตามประสาคนเป็นแม่" นอกจากนี้ ด้วยความเป็นห่วงน้องแดนมากนั้น บางครั้ง แนนมีความคิดว่าอยากให้น้องแดนแต่งงานกับผู้ชายด้วยกัน เธอเล่าว่า "เคยคิดฟุ้งซ่านขนาดว่า อยากให้น้องแดน เป็นเกย์ จริง ๆ นะ ถ้าลูกไปรักผู้หญิงแล้วต้องอกหัก เราคงเศร้าเสียใจ สงสารลูก ก็คุยกับพ่อเค้า เฮ้ย ให้มันเป็นกระเทยเลยหรือเป็นเกย์ก็ได้ แล้วให้มันไปรักผู้ชายที่เป็นอย่างเนี้ย เราว่าพ่อแม่ที่มีลูกเป็นอย่างเนี้ย เค้าต้องรับได้แล้วล่ะ แล้วการที่เค้าจะมารับลูกเราอีกซักนิดนึงคงไม่มีปัญหาหรอก ก็อือ ลูกเราก็คงมีความสุขเนาะ อย่างน้อยก็ได้เพื่อนแท้ อยู่ด้วยกันจนคนนึงไป... "

อย่างไรก็ดี ปัจจุบันนี้ แนนตั้งความหวังไว้ว่า อยากให้น้องแดนพูดได้ อ่านออกเขียนได้เพื่อจะได้ประกอบอาชีพที่เหมาะกับตนเองต่อไปได้ แนนบอกว่า "ก็ตั้งความหวังแค่ ขอให้พูด... ตอนนี้ก็ออกเสียงบ้าง แต่ว่าก็ยัง ๆ ไม่ชัด แต่ก็สื่อความหมายได้บ้างกับคนใกล้ชิด... ส่วนความหวังอีกไกล สุดท้ายในความคิดนะฮะ ก็คือ ขอแค่อ่านออกเขียนได้ คือคิดว่าตัวเองเนี่ยจะฝ่าฟันลูกให้อ่านออกเขียนได้เท่านั้น...จะในระบบ นอกระบบยังไงไม่ว่า แล้วก็อาจจะหาอาชีพให้เค้า อาจจะเปิดร้านถ่ายเอกสาร ร้านขายหนังสือ หรืออะไรก็ได้ที่มันทำซ้ำ ๆ นี่คือความหวังนะตอนนี้ค่ะ ... ก็คิดไปคิดเล่น ๆ นะ เออ.. ถ้าเราเปิดร้านน่ะ แล้วเราเอาดาวน์ซินโดรมมาเป็นพนักงานให้หมดเลย เราคงจะอื้อ หือ ร้านนี้เราคงได้ออกทีวีนะคะ..ก็คิด คือแบบว่าชั้นทำได้อะไรอย่างเงี้ย เราก็ทำอะไรที่มันทำซ้ำเพราะเค้าทำซ้ำ เค้าทำได้ ถ่ายเอกสาร ก็เขียนไว้สิคะ หนึ่งแผ่น สองแผ่นกี่บาท ไม่ต้องให้ใช้สมองอยู่แล้ว ก็สอนเค้าถ่ายเอกสารซึ่งมันก็เป็นรูปแบบอยู่แล้ว..ก็คิดไว้แค่นั้นน่ะฮะ แต่ไม่รู้ว่ามันจะยังไงเหมือนกัน...นี่คือความหวัง ในเรื่องของอาชีพ เพราะตัวเองคิดว่า ทำไมถึงอยากให้ลูกอ่านออกเขียนได้ 1.คือมีความรู้สึกว่าอย่างน้อยคนเราถ้าอ่านออกเขียนได้ คุณมีอะไรในชีวิตนะ อย่างน้อยคุณอ่านหนังสือพิมพ์ได้ อ่านโฆษณาได้ อ่านขายหัวเราะได้ไปไหนคุณอ่านป้ายรถเมล์ได้ พอแล้ว อาจจะรู้เรื่องไม่รู้เรื่องหรืออยากจะอ่านไม่อยากจะอ่านอีกเรื่องนึง คือ เอ่อ ชั้นทำได้แต่ชั้นไม่ทำ ในใจน่ะ ต้องอ่านออกเขียนได้ซักประมาณระดับป.6 และก็บวกเลขสองหลักได้ซักหน่อยนึง แล้วก็บอกกับตัวเองว่า ถ้าลูกเข้าระบบไม่ได้ก็จะจ้างครูมาสอนจนกว่าลูกจะอ่านออกเขียนได้ ก็คืออาจจะทดสอบง่าย ๆ โดยการยื่นหนังสือให้ลูกอ่าน แล้วลูกอ่านได้ก็พอ แล้วจะสอนให้เค้ารักการอ่าน ตอนนี้กำลังคิดจะเปิดศูนย์ฝึกเด็กพิเศษน่ะค่ะ เพราะมีความรู้สึกว่า ถ้าเราทำอะไรที่ครบวงจรมันคงจะดีน่ะค่ะ เราไม่ต้องทัวร์ขนาดนี้ เพราะว่าตัวเองทัวร์มาหลายสถาบันมากเหลือเกิน"

Copyright by Mahidol University

การบริการฟื้นฟูสมรรถภาพที่ได้รับจากศูนย์การศึกษาพิเศษ

ครอบครัว ได้พาน้องแดนมารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิตนี้ ตั้งแต่น้องแดนอายุ 1 ปี 10 เดือน โดยได้รับคำแนะนำจากเพื่อนที่มีลูกเป็นดาวน์ซินโดรม แนนเล่าถึงความเป็นมาก่อนเข้าถึงการรับบริการนี้ ว่า “เพื่อนมีลูกเป็นดาวน์เหมือนกัน เค้าแนะนำค่ะ ว่าที่นี่มี...แล้วพอดีที่นี่ปิดเทอม มีโครงการเยี่ยมบ้านเด็ก แล้วบ้านอยู่ใกล้กันไงคะ ก็ติดต่อกับคุณครูที่ไปเยี่ยมบ้านเพื่อนว่าเอ่อ..เราก็มีลูกเป็นดาวน์เหมือนกัน คุณครูช่วยมาดู มาเยี่ยมบ้านเราบ้างได้มั้ย คุณครูเค้าก็ไปเยี่ยม ก็ไปเห็นน้องไงคะ ก็เลยขอแสดงความจำนงมาฝึกที่นี่ คุณครูเค้าก็โอเค งั้นก็กรอกใบสมัคร แต่ว่าให้รอฟังผลว่า เปิดเทอมเนี่ย คลาสจะว่างพอหรือเปล่า เพราะว่าน้องเค้าจะอยู่คลาสที่จะเริ่มเป็นเด็กโตน่ะค่ะ คือ ตอนนั้น น้องเค้าเริ่มจะเป็นคลาสที่นี่อาทิตย์ล่ะ 2 ครั้งค่ะ ก็ยื่นใบสมัคร พอใกล้เปิดเทอม คุณครู ก็บอกว่า รับค่ะ ก็มาตั้งแต่บัดนั้นจนถึงบัดนี้...เกือบสองปีแล้วค่ะ (นักศึกษา:น้องแดนมารับบริการสัปดาห์ละ 2 ครั้ง ในช่วงบ่ายของทุกวันจันทร์ กับวันพุธ)...”

ความคาดหวังแรกของการเข้ารับบริการที่นี่ จากเพื่อนของแนนได้แนะนำว่า ถ้าฝึกที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิตแล้ว เด็กจะได้รับสิทธิพิเศษในการเรียนต่อในโรงเรียนละอออุทิศ แต่เมื่อพาน้องแดนมารับบริการได้ไม่นาน แนนก็เริ่มเข้าใจระบบการส่งต่อเด็กพิเศษ เข้าเรียนร่วมในโรงเรียนละอออุทิศมากขึ้น แนนบอกว่า “ก็จริง ๆ แล้วอยากเข้าละอออุทิศ เห็นคนเค้าพูดว่า เด็กพิเศษเข้าละอออุทิศแล้วจะดี ก็เลยว่าจะลองดู เพื่อนเลยบอกว่าลองมาเรียนที่นี่ แล้วเค้าจะผลักเข้าละอออุทิศ แต่เราไม่รู้ว่าระบบมันคืออะไรค่ะ พอเข้ามาแล้ว อ๋อ..มันไม่ใช่ เราก็เลยแบบ..โอเคน่ะ อย่างน้อยเราก็ได้อะไร ๆ ที่อื่น ๆ ไม่มี อย่างไปเรียนดนตรีบำบัดที่อื่น ในโรงพยาบาลก็ 500 จะไปเรียนกระตุ้นประสาทสัมผัสก็อีก 500 แต่นี่มันแบบเออ..มันไม่ใช่ ก็เลยคิดว่าดีนะ ก็เอาล่ะไม่ผิดหวังค่ะ..โอเคทีเดียว...”

เมื่อน้องแดนไม่ได้เข้าเรียนร่วมต่อในโรงเรียนละอออุทิศแล้ว เธอบอกว่า “ไม่ได้หวังมากนะคะ เพราะละอออุทิศไกลบ้าน คือ ถ้าเข้าได้ก็อึ้ง ๆ เหมือนกัน...แค่รู้สึกว่าดี คนบอกว่าเด็กพิเศษน่าจะเข้า ละอออุทิศดูแลเด็กพิเศษได้ดี...ก็แค่นั้น คือเราไม่รู้อย่างอื่น แต่ว่าถ้าเกิดเข้าได้ จะเข้าเรียนมั้ย ก็อาจจะอึ้งไปก่อนนิดนึง แล้วก็ตัดใจว่าจะให้ลูกเข้า ก็จะเรียน ก็คงจะต้องจัดตารางชีวิตครอบครัวใหม่ แต่เพื่อให้เค้าเรียนโรงเรียนที่ดี ก็จะยอมไงคะ แค่นั้นเอง”

สิ่งที่แนนหวังไว้ คือ อยากให้ลูกได้เข้าเรียนในโรงเรียนปกติ เมื่อน้องแดนเริ่มมีพัฒนาการดีขึ้น ทางศูนย์ ฯ สวนดุสิต แนะนำให้น้องแดนเข้าเรียนในโรงเรียนปกติได้แล้ว นอกเหนือจากคำแนะนำของที่นี่แล้ว แนนมีความรู้สึกว่า สถานบริการอื่น ๆ ที่น้องแดนรับบริการฟื้นฟูอยู่นั้นก็มีความเห็นเช่นเดียวกัน เธอบอกว่า “ ณ วันนี้ เค้าก็เข้าโรงเรียนปกติค่ะ เรียนที่นี่ก่อน

Copyright by Mahidol University

แล้วที่นี่เป็นคนบอกว่า ให้ไปลองหาโรงเรียนดู เพราะว่าเด็กเริ่มเดินได้ เริ่มต้องเข้าใจกฎเกณฑ์ เข้าแถว ล้างมือ ถือแก้ว...ทางครู ก็เลยบอกว่า ให้ลอง ตอนนั้นเนี่ย รับบริการสองที่ เพราะลูกยังไม่เข้าโรงเรียนที่ไหน เราก็เดินสายหมด แล้วที่นี้ทางราชานุกูลก็พูดว่า น้องแดนน่าจะลองหาโรงเรียนได้ที่จุฬาก็บอก น้องแดนน่าจะพร้อม ให้ลองไปหาโรงเรียนได้แล้ว ที่นี่ก็พูดเหมือนกัน เราก็เลยโอเค งั้นเราก็ควรจะหาโรงเรียนได้แล้ว ก็โชคดีที่โรงเรียนเค้ารับให้เข้าได้ มันก็เลยผ่านได้แบบเป็นขั้นตอนไป ตอนนี้ก็ลุ้นว่า เออ..จะได้ขึ้นอนุบาล1 มั้ย วันนี้ก็เพิ่งไปถามครูใหญ่ว่า ตกลงน้องแดนจะได้ขึ้นมั้ย เค้าก็บอกว่า โอเค จะให้ลองขึ้นดู เพราะว่าก็ปรึกษาหลายคน อย่างปรึกษาครูที่นี่ หรือครูที่จุฬา ก็ถามเค้าว่าเป็นยังไง ควรจะขึ้นมั้ย เค้าก็บอกว่า ก็น่าจะลองดูนะ ทั้ง ๆ ที่ครูประจำชั้นที่เนอร์สเซอรี่เอง ก็บอกว่าน้องแดน น่าจะลองขึ้นดู เค้าก็บอกว่า น้องแดนทำได้ในเรื่องของกลุ่มแล้ว ก็อยากให้ไปเรียนที่มันเป็นบทเรียนมากกว่านี้ เพราะเนอร์สเซอรี่ ก็จะไม่มีบทเรียนอะไรมาก เรื่องโยงเส้น น้องแดน ก็ค่อนข้างทำได้ สมาธิก็ดีกว่า ตอนเข้าใหม่ ๆ ฟังคำสั่งก็ดีขึ้น เค้าก็เลยบอกว่าน่าจะลองดูก็เท่านั้นเอง ก็ลุ้นว่าเออ...จะได้ขึ้นมั้ย พอได้ขึ้นก็สบายใจ ก็เรียนอยู่ที่โรงเรียนอนุบาลปกติเหมือนเดิม อย่างน้อยลูกก็ได้เข้าระบบ อนุบาล 1.."

ด้านการบริการของศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิตนี้ แนนบอกว่าที่ศูนย์แห่งนี้จัดบริการสำหรับเด็กพิเศษได้ครอบคลุมหลายอย่าง เธอได้เปรียบเทียบว่าแตกต่างจากที่อื่น ๆ หลังจากที่ได้รับบริการแล้ว ช่วยส่งเสริมให้น้องแดนมีพัฒนาการดีขึ้น ซึ่งแนนได้บอกว่า "ก็ดีเหมือนกันค่ะครู 1 คนต่อ นักเรียนประมาณ 3 จริง ๆ คงประมาณ 5 ..แต่มานี่ก็ไม่เคยครบซะที ในการที่จะเรียนกลุ่ม บางทีก็ 3 – 4 คน เราก็ว่ามันก็ดีเนาะ ได้ใกล้ชิด เปลี่ยนวิชาเรียนไปเรื่อย ๆ ภายในเวลาไม่กี่ชั่วโมง มีบุคลากรเฉพาะทาง ที่นี่ก็ใช้บุคลากรได้ค่อนข้างหลากหลาย.. คนนี้ชำนาญดนตรี ทำดนตรี คนนี้ชำนาญกิจกรรมทำกิจกรรม...เค้าก็ดีขึ้นนะคะ รู้จักเข้ากลุ่ม แล้วที่นี่มีเรียนที่แตกต่างจากที่อื่นค่ะ คือน้องแดนเนี่ย เป็นคนเรียนหลายที่มาก ต้องตรงนี้ด้วย แต่ที่นี่เค้ามีกระตุ้นด้านอื่น ที่อื่นไม่มี เช่น ห้องดนตรี ห้องกระตุ้นประสาทสัมผัสค่ะ แล้วก็ว่ายน้ำ เนี่ยคือ สิ่งที่ยังไม่เคยเจอในที่อื่น สำหรับที่อื่นก็จะเป็นเข้ากลุ่ม แบบสอนทักษะตัวต่อตัวบ้าง อันนี้จะค่อนข้างหาเรียนได้ง่ายกว่า แต่อย่างเรื่องดนตรี ให้เค้าร้องเพลงเป็นไปในกลุ่มอย่างของครูห้องดนตรีอย่างนี้ค่ะ ยัง ๆ ไม่เจอน่ะค่ะ ก็จะมาเจอที่นี่...ทั้งในหน่วยงานของเอกชนและรัฐบาลน่ะค่ะ ถ้าคุณอยากได้อย่างนี้ ถ้าไม่ได้มาที่นี่ คุณก็ต้องไปหลายแห่งเหมือนกันน่ะ คุณต้องพาไปลูกไปสระว่ายน้ำเอง ไปดนตรีบำบัด คุณก็ต้องพาลูกไปอันนั้น ไปอันนี้...เออ ก็แบบว่า ที่นี่ก็ครบดีนะ"

อย่างไรก็ดี แนนบอกว่าการบริการที่มีอยู่เพียงพอในเด็กพิเศษที่มาขอรับบริการเพื่อเสริมทักษะเท่านั้น และการบริการที่มีอยู่นั้น เหมาะกับเด็กพิเศษที่มีโรงเรียนเรียนอยู่แล้วมากกว่า

Copyright by Mahidol University

เด็กพิเศษที่ยังหาโรงเรียนไม่ได้ เธอบอกว่า “ลูกเราก็มาที่นี่เพื่อเสริมไม่ใช่หลัก เพราะว่าเราก็ไปมุ่งมั่นว่าลูกเราจะได้เข้าระบบโรงเรียน อะไรก็ว่าไป..เข้าระบบโรงเรียนไปแล้วก็ได้ แต่ถ้าสมมุติมองว่า ถ้าลูกเรายังไม่มีโรงเรียน เราว่ามันก็น้อยไป แต่ด้วยความที่ลูกเรามีโรงเรียนแล้ว ก็โอเค เราไม่ค่อยกังวล ที่นี่จริง ๆ ก็เป็นแค่การให้บริการแบบเสริม..แค่นั้นเอง คือถามว่า สิ่งที่ครูสอนทำเองที่บ้านได้มั้ย ทำได้หมดทุกอย่างน่ะที่ครูเค้าสอน…จะทำหรือเปล่าเท่านั้นนะ คือคุณทำกับลูกคุณได้มั้ยล่ะ บางทีเราอาจจะมา…เราว่านะบางคนอาจจะมาเพื่อให้ตัวเองได้หยุดก็ได้ คือมาให้คนอื่นสอนมั่ง ชั้นเหนื่อยแล้ว เรียกมัน มันก็ไม่เรียน เอา ๆ ให้คนอื่นสอนมั่ง ให้ได้รู้จัก คนนั้นคนนี้ ไปอยู่ร่วมกับคนนี้คนนั้นอะไรอย่างนี้…มันก็ต่างไปไงคะ แต่อยู่ที่นี่เค้าก็มีตารางเรียนให้ ลูกได้เห็นคนอื่น ลูกได้หาประสบการณ์ไงคะ ในการอยู่ร่วมกัน การต้องรอ การเข้าระบบ เออ..ก็ดีเหมือนกัน”

ส่วนการบริการที่ช่วยเหลือครอบครัวนั้น แนนบอกว่า “ส่วนใหญ่จะเป็นแนวด้านจิตวิทยามากกว่า ในด้านให้คำปรึกษา สำหรับเราเนี่ย ก็คิดว่าเหมาะค่ะ จะเป็นอย่างนี้ค่ะ ก็อาจจะ เออ..สอนว่า น้องเป็นอย่างนี้ คุณพ่ออย่างนี้นะ คุณแม่อย่างนี้นะ เราช่วยปรับอย่างนี้ดีมั้ย ก็จะเป็นสอนอย่างนี้มากกว่า...ก็คือเป็นการแนะนำ เพราะว่าเราก็อยากได้ความรู้ พอดีที่ครอบครัวเนี่ยพูดคนเดียวไม่เชื่อไงคะ สมมุติเราบอกว่า อย่าทำกับลูกอย่างนี้สิ…เดี๋ยวลูกก็…ก็ไม่เชื่อไงคะ ก็ต้องให้ครูช่วยบอกหน่อย คนในครอบครัวก็ต่าง ๆ ความคิด ถ้ามีใครที่เป็นผู้รู้ซะคนนึง มาบอกในครอบครัวเรา ก็จะได้เชื่อเหมือนทางลัด ไม่งั้นจะต้องเถียงกันก่อน เพราะเราก็ไม่มีความรู้ เกิดประสบการณ์ได้ทุกอย่างพร้อม ๆ กัน เราจะไปรู้มากกว่าเค้าได้ยังไง”

แนน มีข้อเสนอแนะว่า อยากให้ที่นี่จัดบริการเต็มวันหรือมีระบบคล้ายโรงเรียน เธอบอกว่า “ คือใจเราว่า อยากให้เป็นกึ่งโรงเรียนนะ คือเหมือนเนอร์สเซอรี่ตรงนี้ แล้วพอลูกเราไปแล้วมันได้อ่ะ แต่นี่ด้วยความที่มันเป็นอะไรที่ระยะสั้นมาก ทุกสิ่งทุกอย่างมันต้องย่อหมด เข้าแถวก็ย่อ กินขนมก็ย่อ อะไรก็ย่อ เรียนก็ย่อ โรงเรียนเราต้องเรียนตั้ง 4 ชั่วโมง สมมุติรวมเวลาตั้งแต่เค้าโมงจนถึงบ่ายสองครึ่งเนี่ย คือที่นี่ทุกอย่างสับมาเป็นเล็ก ๆ หมดไงฮะ มันก็เลยแบบ… แต่ถ้าเค้าทำเป็นขยายออกมาอีกนิดนึง ก็จะโอเคทีเดียว”

Copyright by Mahidol University

ครอบครัวที่ 7 : น้องชัน (นามสมมติ)

เด็กชาย ดาวน์ซินโดรม อายุ 4 ปี ตัวเล็ก ผิวคล้ำ สุขภาพไม่แข็งแรง เป็นลูกคนสุดท้อง (คนที่ 2) ตอนคลอด แม่อายุ 37 ปี พ่ออายุ 34ปี พ่อแม่เลี้ยงดูเอง มีป้าช่วยดูแล ด้านการศึกษาเข้ารับการกระตุ้นพัฒนาการที่โรงพยาบาลวชิระ ฝึกพูดที่โรงพยาบาลรามาธิบดี และ เข้าเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต

สำหรับผู้ให้สัมภาษณ์หลักในการศึกษาครั้งนี้ คือ นิดา แม่ของน้องชัน ซึ่งจะขอกล่าวถึงรายละเอียด ดังนี้

ประวัติของนิดา (นามสมมติ)

นิดา อายุ 41 ปี สามี อายุ 38 ปี ปัจจุบันทั้งเธอกับสามี จบการศึกษาสูงสุดระดับปริญญาตรี และประกอบอาชีพครู อยู่ที่โรงเรียนอาชีวะเอกชนแห่งหนึ่งในกรุงเทพ ฯ ครอบครัวมีรายได้เฉลี่ยต่อเดือนประมาณ 25,000. - บาท ตอนนี้ สามีก็ทำอาชีพเสริมขายตรงเครื่องสำอางยี่ห้อหนึ่ง นิดาบอกว่า “เขาอยากทำก็ให้เขาทำไป เพราะว่ามีรายได้เข้ามาเสริมให้กับครอบครัวดีเหมือนกัน…”

ที่อยู่อาศัยในปัจจุบันนี้ เป็นบ้านของฝ่ายครอบครัวนิดาเอง ซึ่งมีสมาชิกภายในครอบครัวอยู่ทั้งหมด 11 คน มีเด็ก 4 คน ผู้ใหญ่อีก 7 คน ครอบครัวของนิดามีเชื้อสายมอญทางพระประแดง พบว่า ในครอบครัวนี้ผู้สูงอายุก็ใช้ภาษามอญพูดสื่อสารระหว่างกันอยู่ สำหรับเด็ก ๆ แล้วพูดภาษาไทยเพราะไม่สามารถพูดหรือเข้าใจภาษามอญได้ แต่ยังคงมีการใช้คำเรียกแทนชื่อ เช่น ตา ยาย ลุง ป้า เป็นภาษามอญด้วย ลักษณะบ้านหลังนี้ เป็นบ้านสองชั้น ขนาดใหญ่ ตั้งอยู่ติดริมคลอง ด้านหน้าบ้านมีศาลาท่าน้ำ มองเห็นการคมนาคมทางน้ำ ซึ่งละแวกบ้านแถวนี้ ใช้ทั้งเรือหางยาวและเรือพาย ที่บ้านของนิดาเอง ก็มีเรือพายหนึ่งลำผูกไว้ที่ใต้ถุนบ้านด้วย ส่วนอีกด้านหนึ่งของบ้านนั้น ก็เป็นการคมนาคมทางบก มีถนนรถยนต์แล่นผ่านไปมาสะดวกมาก สภาพแวดล้อมรอบ ๆ บ้านของนิดาเอง สะอาด รมรื่น มีต้นไม้อยู่รอบ ๆ บ้าน และมีบ้านพี่น้องปลูกอยู่บริเวณใกล้ ๆ กัน และภายในบ้าน มีลักษณะโปร่ง ติดหน้าต่างรอบบ้าน ทำให้อากาศถ่ายเทสะดวก สะอาด ดูอบอุ่น กว้าง มีพื้นที่ใช้สอยในบ้านมาก มีการจัดวางเครื่องใช้ต่าง ๆ อย่างเป็นระเบียบ มีของเล่นหลายชนิด รวมทั้งสื่ออุปกรณ์การเรียนต่าง ๆ ด้วย นิดาบอกว่า “เด็ก ๆ มักจะเข้ามาเล่นด้วยกัน ปั้นดินน้ำมันมั่ง ระบายสี บางทีก็เล่นอย่างอื่น” ส่วนห้องน้ำห้องส้วม มีมากกว่าหนึ่งห้องเพื่อรองรับต่อจำนวนคนในบ้าน ซึ่งสร้างไว้ทั้งในบ้านและนอกบ้าน

Copyright by Mahidol University

นอกจากนี้ ทางครอบครัวป้าของเธอเอง ก็มีลูกเป็นเด็กพิการทางด้านสติปัญญาด้วย จากการพูดคุย เธอเล่าว่า “ครอบครัวป้า ก็เป็นคนแบบพัฒนาการช้า มีอาการหลง ๆ ลืม ๆ เรียนหนังสือไม่เก่ง ซ้ำแล้วซ้ำอีก และเป็นเกือบทั้งครอบครัว พูดจากระเป๊บกระป๋าบ ฝ่ายพ่อน้องซันไม่มีพิการเลย แต่เขาเป็นพาหะธาลัสซีเมีย เพราะเห็นตัวเขาซีด ๆ กัน แม่เองก็เป็นพาหะ รวมทั้งลูกชายคนโตก็เป็นธาลัสซีเมียด้วย แต่เป็นชนิดไม่เป็นอันตราย มีตัวซีดเล็กน้อย ต้องกินยาบำรุงเลือด บางครั้งก็กินมั่งไม่กินมั่ง ส่วนน้องซันยังไม่เคยตรวจเลือดว่าเป็นหรือเปล่า ตอนก่อนแต่งงาน ก็ไม่เคยตรวจหาธาลัสซีเมียมาก่อน”

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว

การค้นพบ-การแสวงหา

การปฏิบัติตนเองในช่วงตั้งครรภ์น้องซัน นิดาบอกว่า เธอตระหนักดีว่า ตนเองอายุมากแล้ว พอเริ่มรู้ว่าตั้งครรภ์ก็ไปฝากครรภ์ ตั้งแต่ช่วงแรกที่อายุครรภ์ 9 สัปดาห์ เธอได้เล่าถึงการดูแลตนเองว่า “...ยาที่หมอให้ไม่เคยขาดนะ ปกติท้องลูกคนแรกยังกินบ้างไม่กินบ้าง แต่คนนี้เราเห็นว่า เราอายุเยอะแล้ว ยาทุกอย่างที่เค้าให้มาก็กิน กลัวว่าลูกจะไม่แข็งแรง อาหารอะไร ที่เค้าแนะนำให้กินแล้วลูกจะฉลาด จะเก่ง เราก็กิน ปลาทูไม่เคยชอบกิน ก็ยังกินเลย...” ระหว่างการตั้งครรภ์นี้เอง นิดามีอาการแพ้ท้องบ้าง แต่สังเกตว่าลูกไม่ดิ้นเหมือนตั้งครรภ์ลูกชายคนแรก จึงไปพบแพทย์ เธอได้เล่าว่า “คลอดปกติ น้ำหนักแรกเกิด 3,800 กรัม แต่เค้านอนหลับอย่างเดียว ช่วงท้องก็แพ้เหมือนปกติ แต่เค้าไม่ค่อยดิ้น ท้องลูกคนโตจะดิ้น มีอยู่ช่วงนึงที่เค้าไม่ดิ้นเลย ก็ยังไปปรึกษาหมอว่า ลูกไม่ค่อยดิ้นช่วงนี้ หมอเค้าก็ฟังเสียงแล้วก็บอกว่า ปกติ...ซึ่งช่วงนั้นใกล้จะคลอดแล้วประมาณ 7 เดือน ปกติจะเป็นช่วงที่ลูกต้องดิ้น เพราะลูกคนโตใกล้คลอดจะดิ้นมาก แต่เค้าไม่ดิ้น แล้วก็คลอดตามกำหนดนะ...” นอกจากนี้ นิดาบอกว่าเมื่อแรกเกิดน้องซันมีอาการตัวเหลือง ทำให้เธอต้องพักอยู่ที่โรงพยาบาลนานกว่าคลอดลูกชายคนแรก เธอเล่าว่า “ คลอดน้องซันอยู่ที่โรงพยาบาลตั้ง 5 วันแน่ะ เพราะเด็กตัวเหลือง ตอนนั้นน้องซันอยู่ที่ตู้อบ 2-3 วัน ช่วงนั้น หน้าตาเค้าก็จะออกนิด ๆ ตรงผม ... พอมีคนพูด เราก็จะเริ่มสังเกตหน้าเหน้อเค้า คือ ตาเค้าก็ยังโป่ ๆ หน่อย คิ้วก็ไม่ค่อยเท่าไหร่ แล้วผมเค้าเหมือนกับหวีก็ไม่ไปทางไหนซักกะทรงนึง ตอนนั้นน่ะ..พยาบาลเค้าก็หวีใหญ่เลยก็ไม่ไปซักกะทรงนึง แล้วก็นอนอย่างเดียว...(หัวเราะ) ”

เมื่อเริ่มรับรู้ว่าน้องซันเกิดมาพร้อมกับความพิการนั้น นิดาบอกว่า บังเอิญเธอได้ยินการพูดคุยกันเองระหว่างเจ้าหน้าที่พยาบาล ทำให้เธอเริ่มสงสัย ว่าน้องซันอาจมีความผิดปกติอย่างใดอย่างหนึ่งด้วย ซึ่งเธอได้เล่าว่า “ ก็ตอนคลอดค่ะ..เกิดมาก็ไม่รู้หรอกนะฮะ เค้าไม่เหมือนเด็กคนอื่นจะร้องกัน เค้าไม่ร้องนอนเฉย แต่หน้าตาก็ไม่ออกเท่าไหร่นะเวลานั้น ก็พอดีเวลาเราอุ้มเอาลูกไป

Copyright by Mahidol University

ฉีดยาหรือทำอะไร คนเค้าจะถามว่าเป็นดาวน์หรือเปล่า แม้กระทั่งตอนคลอดมา พยาบาลน่ะก็ถามว่า แม่อายุเท่าไหร่ ถามตอนนั้นมัน 37 เค้าก็ถามว่าตรวจน้ำคร่ำหรือเปล่า เอ๊ะ..เค้าก็ถาม เราก็สงสัยว่าถามทำไม เค้าไม่บอกอะไรเรา แล้วพอดีเวลาเราอุ้มเอาลูกไปตรวจอะไรเนี่ย พยาบาล เค้าจะคุยกันเองว่า เป็นดาวน์หรือเปล่า…" ขณะที่นิดาสงสัยอาการของลูกอยู่นั้น ก็ได้พบแพทย์ที่มาตรวจพอดี เธอเล่าว่า "เราก็เลยถามหมอ หมอก็เป็นหมอคล้าย ๆ แบบหมอที่เรียนฝึกหัดน่ะ เค้าก็บอกดูแล้ว มันไม่น่าจะใช่ แต่จะรู้ได้ต้องตรวจเลือด…ก็พอดีหมอใหญ่มาตรวจก็ถาม เค้าก็บอกว่า ต้องตรวจเลือด เค้าก็พาไปเคาะโน่นเคาะนี่ ดูมือ ดูขา ดูเส้นอะไรอย่างนี้ แต่เค้าก็ไม่บอกว่า เป็น.. ไม่เป็น ต้องตรวจเลือด หมอบอกอย่างเนี้ย เวลานั้นน่ะนะ แต่ลูกไม่ร้องเลยนอนเงียบ…"

ช่วงเวลานั้น แม้ว่าจะได้รับคำแนะนำจากแพทย์แล้วว่า ถ้าอยากรู้สาเหตุความผิดปกติของลูกก็ต้องทำการตรวจเลือด แต่เธอกับสามีก็ยังไม่ตัดสินใจตรวจเลือด เพื่อดูว่าลูกมีอาการดาวน์ซินโดรมหรือไม่ โดยเธอได้เล่าว่า "…แม่คิดกับพ่อเค้าแล้วว่า เอ้า…ลูกจะเป็นยังไง ก็เค้าเกิดมาแล้วเนี่ย ยังไงเราก็ต้องเลี้ยง จะเป็นหรือไม่เป็นเราไม่สนใจหรอก คิดอย่างงั้นนะ เราไม่รู้หรอกว่าจะต้องพาเด็กไปตรวจรักษา ไปกระตุ้นไปอะไรน่ะ ก็คือ ยังไงเกิดมาแล้ว เราก็ต้องเลี้ยงน่ะแหล่ะ ไม่คิดจะพาไปตรวจเลือด ตรวจอะไรด้วยซ้ำ…." ต่อมา แพทย์ เป็นผู้บอกคนแรกว่าน้องซันเป็นเด็กดาวน์ซินโดรม และแนะนำให้เริ่มกระตุ้นพัฒนาการเลยทันที ซึ่งเธอบอกว่า หลังจากพาน้องซันกลับไปพักฟื้นที่บ้านแล้ว เมื่อถึงวันที่แพทย์นัดเพื่อตรวจอาการของลูกตามปกติ เธอก็ได้พบกับแพทย์ผู้เชี่ยวชาญท่านหนึ่ง เธอเล่าว่า " ทางโรงพยาบาลเค้านัดตรวจเด็ก จะดูตัวเหลือง พอดีมาเจอหมอที่เกี่ยวกับไทรอยด์ หมอเค้าบอกเลยว่าลูกคุณน่ะเป็นดาวน์ซินโดรม ยังไม่ได้ตรวจเลือดอะไรเลย... หมอคนแรกที่ไปถามเป็นหมอเด็ก ๆ ยังไม่กล้าฟันธง เพราะเด็กหน้าตายังไม่แสดงออกมาเลยทีเดียว แต่หมออีกคนที่มาตรวจครั้งหลัง หมอก็นัดคลินิคกระตุ้นพัฒนาการเลย ตั้งแต่เดือนแรกเลยจนถึงทุกวันนี้ก็ที่โรงพยาบาลวชิระ…" หลังจากนั้น นิดา ก็กลับมาบอกทุกคนในครอบครัวว่า น้องซันเป็นดาวน์ซินโดรม ซึ่งก่อนหน้านี้ คนในบ้านก็ยังไม่ได้สังเกตว่า น้องซันมีความผิดปกติ ซึ่งเธอเล่าว่า "ไม่มีใครรู้หรอก ยังไม่ได้สังเกตด้วย… แม่บอกเอง ก็มาตรวจ มาหาหมอ พอรู้ว่าเป็นอย่างนี้ ก็บอกป้า บอกยาย บอกทุกคนที่บ้านนั่นแหล่ะ"

วิธีคิดกับสิ่งที่เกิดขึ้นนี้ นิดาบอกว่าพยายามทำใจยอมรับในสิ่งที่ลูกเป็น และค้นหาทางช่วยเหลือลูก เพื่อให้ลูกช่วยเหลือตนเองได้มากที่สุด ซึ่งเธอก็พยายามทำตามคำแนะนำของแพทย์เสมอ เธอเล่าว่า "แม่ก็ทำใจ ทำไงได้ แม่ก็คิดว่าจะทำให้มันดีที่สุด ก็แล้วกัน…ก็กลับมา หมอก็แนะนำให้ไปนวดปาก นวดลิ้น ก็เวลาพามาฝึก ..เค้าก็พูดน่ะว่า ทำยังไงให้ลูกช่วยเหลือตัวเองได้ เออ…แม่ก็หวังได้แค่นั้น เพราะสองเดือนแรกเค้าไม่รู้เรื่องอะไรเลยไง ไม่กระดุกกระดิก ไม่ยิ้มไม่อะไร…"

Copyright by Mahidol University

แล้วนิดาเองก็พาน้องซันไปฝึกกระตุ้นพัฒนาการที่โรงพยาบาลตลอด ต่อมาเธอก็ได้รับคำแนะนำจากเพื่อนร่วมงาน ให้พาลูกไปฝึกที่ศูนย์การศึกษาพิเศษสวนดุสิตอีกด้วย เธอเล่าว่า “ โรงพยาบาลที่ฝึกกระตุ้นพัฒนาการ เค้าก็สอนวิธีการว่าจะต้องทำอะไรบ้าง... ฝึกตามเค้า จะมีนัดเหมือนกับมาตรวจจริง ๆ แล้วเค้าก็จะฝึกปกติ จะมาทุกอาทิตย์นะ ตอนแรก ๆ น่ะ แม่ติดทำงานไม่สะดวกที่จะมาไง ก็เลยขอเค้ามาเดือนละครั้ง มันตอนเล็ก ๆ นะ พอตอนหลัง... แล้วก็มาที่นี่ด้วย(ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต) ที่โน่น(โรงพยาบาลวชิระ) ก็เดือนละครั้ง ๆ แล้วก็จะพบหมอก็เดือนล่ะครั้ง แล้วก็ห่าง.. พอเค้าโตหน่อย ก็ประมาณ 2 เดือน 3 เดือนครั้ง ทีนี้จะมีพบหมอ แล้วก็กระตุ้นพัฒนาการพยาบาลเค้าจะเป็นคนฝึกเอง...”

เมื่อน้องซันฝึกกระตุ้นพัฒนาการอย่างต่อเนื่องแล้ว แพทย์ก็แนะนำให้ครอบครัวพาน้องซันไปรับบริการฝึกพูดที่โรงพยาบาลอื่น ๆ เพิ่มเติมด้วย เธอได้เล่าว่า “ที่โน่นเค้าจะไม่มีที่ฝึกพูด หมอก็แนะนำให้ไปที่โรงบาลรามา หรือโรงบาลเด็ก ก็ติดต่อที่โรงบาลเด็ก เค้าก็บอกว่า มีเจ้าหน้าที่น้อยให้ไปที่รามาดีกว่า ก็ไปที่รามา ทีแรกก็ได้ฝึกเดือนละครั้ง พอตอนหลัง เค้าจะมีคล้าย ๆ นักศึกษาที่เรียนทางด้านนี้ ก็จะเลยนัดทุกสัปดาห์ เค้าก็เรียกว่า ครู แต่จะสลับกัน เทอมที่แล้วก็คนนึง พอฝึกเสร็จเดี๋ยว ก็จะประเมินผลว่า ทำอะไรได้บ้าง แล้วก็เดี๋ยวเทอมนี้ ก็จะอีกคนนึง ฝึกต่อคนละคนกัน ฝึกแค่ครึ่งชั่วโมงเอง... แต่น้องซัน เค้าก็ตั้งใจนะ นั่งฟังตาแป๋วเลย ปากเค้าก็ขยับตามนะ เค้าก็สมาธิดีนะ ครึ่งชั่วโมงนี่ สมาธิเค้ายังดีอยู่ ถ้านานกว่านี้ก็ไม่ค่อยเอา” ปัจจุบันนี้ น้องซันได้รับการฝึกพัฒนาการทั้งที่โรงพยาบาลและศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิตด้วย นิดาเล่าว่า “โรงบาลวชิระ ก็กระตุ้นทุกอย่างเลย ทั้งกล้ามเนื้อมัดเล็ก กล้ามเนื้อมัดใหญ่ ซึ่งแล้วแต่ตารางเค้าว่างไง แต่มาฝึกพูดที่รามา รวมทั้งมาฝึกที่สวนดุสิต ก็จะเป็นแนวเดียวกันนะไม่ต่างกันเท่าไหร่หรอก ”

นอกจากนี้ นิดาเคยให้ครูมาฝึกกระตุ้นพัฒนาการน้องซันที่บ้านด้วย เธอเล่าว่า “ก็เคยมีตอนเค้าเล็ก ๆ ก็ลองจ้างพยาบาล มากระตุ้นที่บ้าน เค้าก็ไม่เชิงเป็นพยาบาลนะ แต่เค้าบอกว่าอยู่ที่ราชานุกูล ก็ให้มาฝึกกล้ามเนื้อ จ้างฝึกได้ซัก 2 – 3 ครั้ง เพราะครั้งนึงมันห้าร้อยบาทน่ะ ก็ไม่ไหว และอีกอย่าง ตอนเค้าเล็ก ๆ ก็ไม่ให้ความร่วมมือน่ะ ฝึกยาก ยังไม่ยืนไง ตอนนั้นน่ะ จับให้เค้ายืน เค้าก็ไม่ยอมยืน...” สามีของนิดา เป็นผู้ค้นหาข้อมูลการบริการของครูฝึกรายนี้จากทางอินเทอร์เน็ต เธอเล่าว่า “ครูก็อยู่ตามศูนย์ ฯ อย่างนี้แหล่ะ ตอนนี้เค้าไปอยู่ที่ไหนไม่รู้ พ่อเค้าเปิดจากอินเตอร์เน็ตไง พอดีว่าครูเค้าอยู่แถว ๆ นี้ มาฝึกได้สองหน ไม่ไหวน้องซัน เค้าร้องน่าดูเลย ฝึกก็ฝึกได้ไม่นานไง ก็เลยฟังที่เค้าพูดมาแล้ว ค่อยลองมาทำกันเองดีกว่า ถึงเวลาเค้า ก็ทำได้เอง...”

Copyright by Mahidol University

สำหรับการรักษาอาการของน้องซันนี้ นิดาใช้วิธีการทางแพทย์แผนปัจจุบันเพียงอย่างเดียว แต่เมื่อมีผู้ปรารถนาดีแนะนำวิธีการอื่น ๆ ที่นอกเหนือจากนี้ เช่น หมอพระ คนทรงเจ้า เธอก็รับฟังทุกครั้ง ซึ่งเธอเล่าว่า “เราไม่เชื่อ เพราะโรคนี้ วิทยาศาสตร์เค้าพิสูจน์มาแล้ว แม้แต่บางทีเค้าไม่สบายมาก ๆ นะ ช่วงขวบแรก ที่เค้าต้องนอนโรงพยาบาล ไม่สบายบ่อย จนคนเค้าคิดว่าผิดปกติอะไรหรือเปล่า แม่ก็ไม่พาไปหรอก เพราะเค้าเป็นอย่างงี้ หมอก็บอกแล้วว่า เด็กแบบนี้มันจะติดเชื้อได้ง่าย ไม่สบายบ่อย อากาศเปลี่ยนก็ไม่ได้ คือ เราก็ไม่ได้พาไป จนพ่อเค้าก็แทบจะพาไปแล้ว ให้ปู่ย่าพาไปรดน้ำมนต์ แม่ก็ไม่ได้ขัดหรอก แต่ก็ไม่มีโอกาสจะพาไปเอง...”

ปฏิกิริยาของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

ช่วงหลังคลอดแล้ว ขณะได้ยินคำพูดต่าง ๆ ของนางพยาบาลเกี่ยวข้องกับน้องซันอยู่นั้น ทำให้นิดารู้สึกไม่สบายใจมาก เธอบอกถึงความรู้สึกช่วงเวลานั้นว่า “ พอคลอดแล้ว พยาบาลเค้าทัก คือ เค้าคุยกันเอง เค้าไม่ทักกะเรา ประจวบกับลูกก็ไม่ร้อง ก็เลยถาม...หน้าตาเค้าไม่ออกแบบเอ๋ออย่างเนี้ย แม่ได้ยินแล้ว แม่ก็ไม่สบายใจนะ ลูกก็ไม่ร้อง แล้วพยาบาลก็ทักอยู่เรื่อยน่ะ ก็เลยเอะใจไง ใจคอก็ไม่ค่อยดีแล้วล่ะ ตอนนั้นก็นอนไม่หลับ เครียด อุ๊ย..ก็คิดมากแหล่ะ คิดว่ายังไงล่ะ โตขึ้น...คิดไปถึงอนาคตวันข้างหน้านะ... ” ทั้งนี้ จากประสบการณ์ของนิดาที่เคยสอนนักเรียนเกี่ยวกับดาวน์ซินโดรม ทำให้เธอเริ่มกลับมาพิจารณาอาการของน้องซันใหม่อีกครั้ง รวมทั้งได้รับการอธิบายเพิ่มเติมจากแพทย์อีก ทำให้เธอเข้าใจลักษณะอาการของลูกมากขึ้น เธอเล่าว่า “แม่ก็คิดอยู่เหมือนกันแหล่ะ คือ เราก็เข้าใจลักษณะโรคอย่างนี้ ก็รู้อยู่นะว่าเป็นยังไง ตอนที่แม่สอนนักเรียน ก็สอนวิชาสุขศึกษาเรื่องลักษณะโรคแบบนี้ แต่ว่ามันเกิดจากโครโมโซมตัวที่เท่าไหร่ เราไม่รู้หรอกเพิ่งจะมาฟังจากหมอ ตอนหลังหมอเค้าอธิบายให้ฟัง ก็เข้าใจ... จากที่ตรวจเลือดปั๊บ ลักษณะโครโมโซมจะโชว์ขึ้นมา ให้เราเห็นไงว่าคู่ที่ 21 มันไม่หลุด มันจะเกินอยู่ ...”

สภาพจิตใจของนิดาเอง เมื่อทราบชัดเจนว่าลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาแล้ว เธอบอกว่า “ เออ ไอ้ตอนที่รู้น่ะ มันคิดไปถึงวันข้างหน้า มันไม่ได้คิดถึงเวลานี้หรอก ว่าเค้าจะเป็นยังไงแหล่ะ คิดไปแล้ว คิดล่วงหน้า...” เธอบอกเล่าถึงความรู้สึกเวลานั้นว่า “ตอนนั้น ก็เราไม่คิดว่าทำใจไม่ได้นะ ก็เสียใจบ้างนิดหน่อย ครั้งแรก ๆ ก็น้ำตาไหลนิดนึง ไม่โทษตัวเอง หรือโทษคนอื่น แต่โทษหมอนะ พูดถึงน่ะจริง ๆ แล้วโทษหมอ แต่ก็ไม่ได้พูดอะไรกับเค้านะ คือ คิดในใจว่า ทำไมเค้าถึงไม่ตรวจอะไรให้มันละเอียดกว่านี้ไง” นิดาได้กล่าวโทษว่าสาเหตุความพิการของลูกที่เกิดขึ้นนี้ เป็นความผิดของแพทย์ทั้งหมด เธอเล่าถึงการตรวจครรภ์ครั้งสุดท้ายว่า “มาเจอหมอคนนึงเกือบจะคลอดแล้วน่ะ ประมาณ 9 เดือน หมอถามว่า ได้ตรวจน้ำคร่ำหรือเปล่า คือ หมอคนอื่น ๆ ไม่พูดตรงนี้...แม่ก็บอกว่า ไม่ได้ตรวจ...หมอเค้าบอกว่าเสียดายนะ ที่มาเจอหมอเกือบจะคลอดแล้ว ถ้าเจอ

Copyright by Mahidol University

เค้าก่อนหน้านี้ เค้าจะตรวจเพราะโอกาสที่แม่อายุขนาดนี้แล้วตั้งครรภ์เนี่ย ลูกมีโอกาสเป็นอย่างนี้ 1 ใน 200…”

ขณะนั้น นิดาคิดว่าสิ่งที่แพทย์อธิบายเป็นเพียงความรู้ทั่วไปเท่านั้น ซึ่งเธอเล่าว่า “ไม่คิดหรอก ว่าจะมาเกิดกับตัวเอง ถูกหวยยังไม่ถูกเลย 1 ใน 200 ยังมาเจอได้สิ คิดดูซิ…ก็เนี่ย คำของหมอก็ยังอยู่ในหูนะ ทุกวันนี้ ยังก้องอยู่เลยนะ ทำไมเราไม่เจอเขาก่อนล่ะ… ทำไมหมอปฏิบัติไม่เหมือนกัน หรือเพราะแม่ไม่ได้ฝากพิเศษ…ตอนตรวจแม่ก็เป็นหมอฝึกหัด แล้วเค้าก็รายงานหมอใหญ่ แรก ๆ นะ เค้าก็ถาม แม่ตรวจน้ำคร่ำหรือเปล่า ก็บอกว่า… ไม่ได้ตรวจ หมอคนที่เป็นอาจารย์น่ะพูดกับหมอคนนั้นว่า แม่ที่อายุไม่ถึง 40 ปี แล้วก็ลูกคนที่สอง ไม่มีความจำเป็น…” เธอยังได้เล่าต่ออีกว่า “ คือนึกว่า ตอนนั้น หมอทำไมไม่ตรวจ คือเราก็ไม่ได้ จะมาล่าช้ากว่านี้ ใช่มั้ย… คือ ลูกเป็นอย่างนี้เนี่ย ลูกเกิดมาแล้วทำไงล่ะ แม่ก็ต้องทำใจได้ใช่มั้ย ช่วงนั้นก็ตรวจน้ำคร่ำได้ แต่หมอเค้าก็ไม่แนะนำให้เราตรวจ…” นอกจากนี้ นิดาก็บอกเล่าถึงครอบครัวเดิมของเธอว่า “ ถึงแม้จะอายุมากแล้ว เพราะครอบครัวเราไม่มีใครเป็น ขนาดแม่เรา ตอนนี้อายุ 80 ปี แสดงว่า ตอนที่มีเรา ก็ต้องอายุตั้ง 40 ปีแล้วใช่มั้ย เพราะคนสมัยก่อนไม่มีใครเป็นแบบนี้ คือไม่เห็นหรอกนะลักษณะเด็กแบบนี้ แม่ไม่เคยเห็นมาก่อนในชีวิตจริง เพราะว่าไม่เคยสัมผัสมาเลย จากสภาพแวดล้อมของเรา ไม่เคยเห็นอย่างนี้มาก่อน”

อย่างไรก็ตาม นิดาบอกว่า จริง ๆ แล้วเธอก็ไม่เข้าใจอาการของเด็กกลุ่มนี้มากนัก แต่เคยได้ยินผู้อื่นเรียกว่า “เด็กปัญญาอ่อน และก็ต้องเป็นอย่างนี้ตลอดชีวิต” จึงทำให้เธอเกิดความเข้าใจเหมือนที่เคยได้รับรู้มา และความรู้สึกของเธอที่เกิดขึ้นตามมานั้น เธอบอกว่า ไม่ต้องการลูกที่เป็นแบบนี้ เพราะเธอห่วงอนาคตของลูกมาก นิดาได้เล่าถึงความรู้สึกภายในใจว่า “เอ่อ…แต่ถ้าเรารู้ก่อนหน้านี้ แม่พูดจริง ๆ แม่ก็ไม่ต้องการ ตัดสินใจว่าไม่เอาไว้ เพราะไม่รู้ว่าเกิดมาแล้ว เค้าจะเยอะกว่านี้มั้ย แล้วถ้าวันนึง สมมุติเค้าเป็นมาก ไม่สามารถที่จะพัฒนาให้เค้าอยู่ได้ ช่วยเหลือตัวเองได้เนี่ย อนาคตน่ะ ถ้าพ่อแม่ไม่อยู่แล้วเค้าจะอยู่กะใคร… เราไม่รู้หรอกว่า พัฒนาการแต่ละคนเป็นอย่างไรบ้าง” แต่ปัจจุบัน ความรู้สึกที่เคยปฏิเสธลูกก็เปลี่ยนแปลงไป นิดาบอกว่า น้องซันมีพัฒนาการดีขึ้นเรื่อย ๆ เมื่อเทียบกับเด็กอื่น ๆ แล้ว ทำให้เธอเองรู้สึกมีกำลังใจมากขึ้น เธอเล่าว่า “ก็สงสารเค้ามากขึ้น ที่ลูกเป็นแบบนี้ แล้วก็ เออ..พยาบาลที่ไปฝึกแล้ว ว่า…พัฒนาการเค้าก็ดีขึ้น คุณหมอเค้าก็ชมว่าดี เค้าเก่งอย่างนี้ มันก็เหมือนทำให้เรามีกำลังใจ เราก็อยากจะพาลูกไป เราก็ภูมิใจ ดีใจอย่างนึง ที่เค้าก็เป็นแค่นี้ เราไปเจอว่า คนที่เค้าเป็นมากยิ่งกว่าเราอีกนะ โอ้โห...ตายแล้ว แบบมันยังไงล่ะ เราก็ดีใจนะว่า ลูกเราเป็นแค่นี้… โชคดี เออ คิดอย่างนี้…”

Copyright by Mahidol University

จากการพูดคุยกับสามีของนิดา เมื่อรู้ว่าลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญานั้น เขาเล่าว่า “ตอนนั้น ผมกลัวว่า แม่เค้าจะเสียใจ กลัวทำใจไม่ได้” อย่างไรก็ดี นิดาได้เอ่ยถึงสามีในเวลาต่อมาว่า “พ่อเค้าจริง ๆ แล้ว วันนั้นพ่อเค้าก็ไม่รู้หรอกนะ เค้าไม่ค่อยรู้เรื่องว่า ลักษณะดาวน์ซินโดรมเป็นยังไง อาจจะพ่อเค้าไม่ได้เรียนสายวิทยาศาสตร์ไง...แต่แม่น่ะรู้ เข้าใจเรื่องนี้ เพราะแม่สอนอยู่แล้วก็ ไอ้.. ที่ได้ยินพยาบาลพูด แม่ก็ได้ยิน แต่ว่าเป็นคนบอกกับพ่อเค้าเอง ว่าลูกจะเป็นอย่างงี้ ๆ เค้าบอกว่า ถึงจะเป็น... ถ้าลูกเป็นก็เหมือนกับเกิดมาแล้วน่ะ เป็นก็จะทำยังไงได้...”

ช่วงแรก สามีของนิดาก็ยังไม่ยอมรับ แต่ก็พยายามหาวิธีปฏิบัติต่อลูก เพื่อทำให้ทั้งนิดาและเขารู้สึกสบายใจขึ้น ซึ่งเธอได้เล่าว่า “อือ...พ่อเค้าครั้งแรกก็ไม่ยอมให้ลูกตรวจเลือดหรอกนะ คือ ไม่อยากจะรับรู้อะไร มันจะเป็นยังไงก็เป็นเถอะ ลูกก็เกิดมาแล้วไง คือทำนองนี้น่ะ จะเป็นยังไงก็ลูกเรา ตัวพ่อเขานั่นแหล่ะ หรือก็อาจจะเป็นเพราะเค้าไม่อยากให้เราคิดมาก หรือยังไงเราไม่รู้นะ เราก็ทำใจอ่ะนะ...” ตั้งแต่น้องซันเกิด จนกระทั่งถึงตอนนี้ สามีก็ไม่เคยใช้คำพูดใด ๆ ที่ทำให้นิดารู้สึกเสียใจเลย เธอบอกว่า “ก็จากโรงบาลวันนั้น ก็ไม่ได้คิดอะไรมากมาย ไม่มีใครพูดอะไรถึงเลยว่าลูกจะเป็นหรือเปล่า ไม่มีใครยืนยันไง เพราะหมอบอกก็ต้องตรวจเลือด เราก็ไม่พูดกับใคร จนว่า หมอนัดตรวจครั้งแรก ดูตัวเหลือง ที่มาเจอหมอคนแรก แล้วเค้าบอกว่าลูกคุณเป็นดาวน์ซินโดรม ต้องไปตรวจเลือดนะ หมอก็ให้ไปตรวจเลือดเพื่อเป็นการยืนยันอีกทีนึง” เธอบอกเล่าต่อถึงการตัดสินใจตรวจเลือดว่า “เอ้า ตรวจก็ตรวจ ก็เลยไปตรวจกันหมอเค้าก็บอกว่า...เป็น หมอให้ดูลักษณะรูปโครโมโซมที่ปริ๊นท์ออกมานะ ว่ามันเป็นอย่างนี้ หมอก็อธิบายให้ฟัง... แล้วเค้าก็ส่งไปกระตุ้นตั้งกะนั้นเป็นต้นมาเลย...”

ระหว่างนี้ สามีเองก็ปฏิบัติต่อครอบครัวอย่างดีตลอด ซึ่งนิดาเล่าว่า “ก็ไม่พูดถึงนะลูกเป็นอย่างนี้ รู้ก็รู้อยู่แก่ใจว่าลูกเป็นน่ะ แม่ก็รู้ พ่อก็รู้อยู่แก่ใจน่ะ ก็แล้วจะทำยังไง ก็ช่วยกันดูไปก็แล้วกันก็แค่นั้นไง อาการเสียใจเราก็ไม่เห็นนะ ว่าเค้าจะคิดอะไรมากมาย แต่เค้าก็รักลูกดีน่ะ เค้าสงสารลูกไง” เวลาสามีอยู่บ้าน ก็จะคอยดูแลน้องซันตลอด นิดาเล่าว่า “ถ้าเค้าอยู่กับลูก เฝ้าลูกตลอด อย่างเห็นลูกเดินไปไหน เค้าเดินตามหมด ลูกจะไปเล่นอะไร เค้าก็จะไปเล่นตามหมด แต่กับแม่ไม่เล่นขนาดนั้นไง แต่พ่อเค้าจะนั่งเฝ้านั่งอยู่อย่างนั้นน่ะ นอกจากเค้าไม่อยู่บ้าน ถ้าเค้าอยู่บ้านลูกก็แหงะอยู่กับเค้าทั้งวัน เค้าถึงไม่ค่อยอยู่บ้านด้วย ให้ลูกมันติดไง ไอ้ลูกมันติด ขนาดพ่อไม่ค่อยได้อยู่บ้านก็ยังติดเลย พอมาถึงปุ๊บเค้าจะกอดเลย..รักกัน ๆ เค้าจะกอดหอมลูกไว้อย่างงั้นไง...”

ส่วนพี่ชายของน้องซัน นิดาเล่าว่า “เค้าเป็นเด็กผู้ชายนะ อายุ 11 ขวบ ก็ไม่ค่อยสนใจอะไรเท่าไหร่หรอก...เค้าก็ไม่อาย ไปไหนก็ไปนะ จะอุ้มน้อง จะอะไรอย่างนี้ ก็แบบปกตินะ แต่เค้าเป็นเด็กผู้ชายนะ...ดูแลน้อง ทำอะไรไม่เป็นเลย เค้าไม่รู้หรอกน้องเป็นอะไร รู้ว่าน้องเป็นดาวน์ซินโดรม

Copyright by Mahidol University

อะไรอย่างเนี้ย แต่เค้าอาจจะไม่เข้าใจหรอกว่า ดาวน์ซินโดรม มันคืออะไร ๆ อย่างงี้..." นิดาเล่าต่อว่า "น้องเป็นอย่างนี้ พี่เค้าอาจจะมีอิจฉาบ้างนะ เค้าเคยพูดว่า ทีน้องยังเอาได้เลย...ซื้อเสื้อ ก็ซื้อแต่ให้น้องไม่เห็นจะซื้อให้พี่เลย ทีน้องซันแม่ซื้อให้ตั้งหลายตัวแล้วอะไรอย่างงี้... แต่คืออันนี้มันเป็นการอิจฉาธรรมดานะ... แต่ก็ไม่ได้อะไรมากมายหรอก"

สำหรับญาติพี่น้อง นิดาบอกว่า ทุกคนให้ความรักและเอ็นดูน้องซันเหมือนเป็นเด็กเล็กในบ้าน เธอเล่าว่า "เค้าก็ช่วยเหลือกันดี เค้าก็คงไม่คิดว่าจะเป็นนะ แต่ทีนี้เป็นมาแล้ว ก็ไม่มีใครว่าอะไรนะ ทุกคนรุมรักลูก รุมสงสารไง โอ๊ย...ตามใจนะ เห็นน้อง เห็นหลานเป็นอย่างนี้ แล้วก็ พี่ ป้า น้า อา หลงนะ เค้าจะซื่อ ๆ ไง ที่บ้านเค้าก็มองเห็นว่าเป็นเหมือนเด็กอื่น ๆ... ก็เท่าหลานสาวคนนึงนะ พี่ ๆ น้องไม่มีใครคิดว่าเค้าเป็นเด็กปัญญาอ่อน เหมือนเป็นเด็กเล็กคนนึงในบ้าน..." นิดา บอกว่า ครอบครัวของเธออบอุ่นมาก เวลามีปัญหาเรื่องลูก เธอก็มักจะปรึกษากับพี่สาวมากกว่าสามี เธอได้เล่าว่า "ส่วนใหญ่ก็จะคุยกับป้าเค้ามากกว่าพ่อเค้าด้วยซ้ำไป เพราะป้าเป็นคนพามาฝึก เวลามีอะไรป้าก็จะเล่าให้เราฟังไง...ก็คุยกับป้าแล้วเค้าก็จะได้มาสื่อสารกับคนอื่นได้ กับโรงเรียนได้อย่างเงี้ย ก็ให้ป้าช่วยเลี้ยงดูน่ะเนาะ..."

วิธีการเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

- การแบ่งบทบาทหน้าที่

เนื่องจากทั้งนิดากับสามีต้องออกไปทำงานนอกบ้านเป็นประจำ นิดา บอกว่า คุณป้า เป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการเลี้ยงดูน้องซันมาโดยตลอด เธอเล่าถึงการเลี้ยงดูน้องซันว่า "ก็ต้องเลี้ยงเค้าจนได้ล่ะเนี่ย...ก็อาศัยมีพี่สาวไง มีป้า เนี่ย เค้าก็เห็นหลาน ก็สงสารหลานไง เค้าทำได้ทุกอย่างน่ะพี่สาว ทีนี้เค้าไม่เคยไปไหนอย่างกรุงเทพ ฯ เค้าก็ไม่เคยเข้า ยังต้องมา ขึ้นรถก็เมา อือ...เค้าทำให้ด้วยใจ แบบเค้าก็รักแม่ รักน้องด้วยไง " นิดาบอกว่า พี่สาวคนนี้ อายุมากกว่า 50ปีแล้ว เป็นโสด ยังไม่เคยมีครอบครัวมาก่อน มีหน้าที่ดูแลบ้าน ดูแลพ่อ แม่ และใจดีมาก คอยช่วยเลี้ยงหลาน ๆ ให้กับพี่น้องทุกคน รวมทั้ง เคยเลี้ยงดูพี่ชายของน้องซันมาด้วย เธอเล่าว่า "สมัยก่อนเราไม่ได้อยู่ที่นี่ ลูกชายคนโตเราก็มารับเค้าไปเที่ยวทีนึง...แต่ก่อนเช่าบ้านอยู่ที่ปิ่นเกล้า เสาร์-อาทิตย์ ก็ถึงจะไปทีนึง พอดีที่โรงเรียนเค้าไม่มีรอบค่ำแล้ว... พอดีมามีน้องซัน เนี่ย เราก็อือไป- กลับทุกวัน ก็ยอมเสียค่าน้ำมันรถเอา สงสารเค้าไง เค้าก็รู้นะเดี๋ยวนี้เค้าร้องตามนะ สมัยก่อนเค้ายังไม่รู้อะไร ก็ไม่ร้องตาม แม่จะไปแล้ว บ๊าย บาย... อุ๊ย เดี๋ยวนี้จะไปเนี่ยต้องแอบไป เวลากลับเนี่ย เค้าเห็นรถมา ไม่ว่าจะอยู่ที่ไหนก็จะวิ่งมา เราก็ต้องจอดแล้วก็ขึ้นรถ... ขับรถเข้าไปจอด เค้าจะวิ่งมาแล้วมือกางมาเลย (ทำท่าทางของลูกแล้วหัวเราะ)...."

ส่วนใหญ่คุณป้าเป็นผู้เลี้ยงดูน้องซันช่วงกลางวัน เธอเล่าว่า "แบ่งกันเลี้ยง กลางคืนแม่เลี้ยง เค้าเลี้ยงง่าย เค้าเป็นเด็กเลี้ยงง่ายนะ ไม่งอแง" ถ้าเวลามีธุระ ป้าก็จะเป็นผู้ดูแลตลอด เธอเล่าว่า "ป้าเค้าเอา

Copyright by Mahidol University

นอนได้ บางทีมีงานที่ต้องกลับดึก...มีอยู่ช่วงหนึ่ง ไม่เห็นหน้าลูกเลยเป็นเดือน ๆ เสาร์-อาทิตย์ ก็ต้องมาทำงาน กลางคืนก็กลับสามทุ่ม สี่ทุ่ม ตีสี่ ตีห้าก็ต้องออกแล้วอ่ะ ทั้งสองคนเลย ลูกคนโตก็นอนบนรถ คือลักษณะอย่างนี้ มันมีให้เห็นบ่อย เพราะเราก็อยู่กับการเดินทางด้วย" นิดาบอกว่านอกจากป้าแล้ว พี่น้องคนอื่น ๆ ก็ช่วยดูแลน้องซันด้วย เธอเล่าถึงการดูแลว่า "ป้า ลุง หรือ ใคร ๆ เวลาไปไหน เค้าก็อยากเอาหลานไปด้วยนะ ป้าเค้าไปไหน ก็จะเอาหลานไปอวด จะไปงานแต่ง งานบวช งานอะไรที่วัด ก็จะพาหลานไปร่วมงานประจำ จนกระทั่ง คนที่วัด ก็แม้กระทั่งพระเจ้าอาวาส ก็รู้จักน้องซัน เวลาเค้าไปเค้าสนุกไง... เค้าก็ไม่อายนะ เค้ารู้สึกว่า หลานเค้ามีความสุข สนุก เค้าก็อยากพาไปอะไรอย่างเงี้ย"

สำหรับพี่ชายของน้องซันเอง นิดาเล่าว่า "พี่เค้ายังช่วยดูแลน้องไม่ได้หรอก ลำพังพี่ แม่ก็เหนื่อย พูดกับพี่ แม่เหนื่อยกว่าพูดกับน้อง" ถึงแม้นิดาจะรู้สึกว่าลูกชายคนโตยังเด็ก และไม่ค่อยมีความรับผิดชอบ แต่เธอก็พยายามปลูกฝังให้พี่ชายรู้สึกรักน้อง คอยดูแลน้อง เธอเล่าถึงวิธีปฏิบัติต่อลูกชายคนโตว่า "เราจะสอนเค้าอยู่ประจำว่า ต้องดูน้องนะ ต้องสงสารน้องนะ จะบอกเค้าตลอด ถ้าเกิดแม่ พ่อไม่อยู่ อย่าทิ้งน้องนะ เรายังไม่รู้วันข้างหน้าใครจะพึ่งใครยังไม่รู้เลย แม่ก็จะใส่ข้อมูลในสมองของลูกชายคนโตตั้งแต่น้องซันเกิดเลย ก็น้องเป็นอย่างนี้ เพราะมีกันแค่สองคนเองนี่"

ส่วนวิธีการเลี้ยงดู นิดาบอกว่าไม่เคยมีความรู้ในเรื่องการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญามาก่อน แต่เธอคิดว่าจะให้การเลี้ยงดูน้องซันเหมือนเด็กทั่วไป ไม่ปกป้องมาก และ มีการทำโทษเช่นเดียวกับเด็กปกติทุกอย่าง พร้อมกับทำตามคำแนะนำของแพทย์หรือผู้เชี่ยวชาญมาโดยตลอด สิ่งที่เธอปฏิบัติอย่างสม่ำเสมอ คือ เมื่อได้รับคำแนะนำวิธีการกระตุ้นพัฒนาการต่าง ๆ มาแล้ว เธอก็จะนำมาถ่ายทอดให้กับคุณป้าเพื่อช่วยฝึกน้องซันแทนด้วย ทั้งนี้ เธอเล่าถึงช่วงแรกของการเลี้ยงดูว่า "ช่วงลาคลอดได้ลา 30 วันเอง หลังจาก 30 วัน น้องซันเค้าก็จะต้องไปฝึกแล้ว แม่ก็เป็นคนพามาฝึก เค้าก็จะสอนว่า ต้องไปทำอะไรมั่ง ไปนวดนั่น นวดนี่ แล้วแม่ก็จะกลับไปสอนป้า พอสอนให้ป้าทำ ทีนี้เสร็จแล้ว ป้าก็ทำมั่งไม่ทำมั่ง ..." นอกจากนั้น เธอก็นำวิธีการฝึกต่าง ๆ มาบอกให้ทุกคนในบ้านปฏิบัติตามด้วย เธอเล่าว่า "อย่างสมมติ ให้พูดช้า ๆ พูดแบบเป็นคำน่ะ ไม่ใช่พูดเล่น บางทีเราพูดเล่นกะคนปกติบางคน เช่น คำอะไรล่ะ คำที่มีความหมายได้หลายอย่าง เราอาจจะไม่พูด ก็พูดกะเค้าชัด ๆ เลย พูดช้า ๆ ชัด ๆ เป็นคำ ๆ ย้ำแล้ว ย้ำอีก ติด ๆ กัน แบบนั้นน่ะ..." เธอเสริมอีกว่า "แล้วก็ให้ระวังเลียนแบบอะไร ตามในสิ่งที่ไม่ดี ๆ ก็พยายามสอนหลาน ๆ สอนพี่เค้านะ... ว่าทำกะน้องอย่างนี้ไม่ได้นะ จะทำแกล้งเล่นกะเค้า เพราะว่าถ้าแกล้งน้อง น้องก็ต้องไปแกล้งกับคนอื่นต่อ..."

ต่อมา เมื่อนิดาต้องกลับไปทำงานตามปกติ คุณป้าเองก็ต้องพาน้องซันไปฝึกกระตุ้นพัฒนาการ แทนนิดา เธอเล่าถึงสิ่งที่คุณป้าปฏิบัติหลังจากได้พาน้องซันไปฝึกด้วยตนเองว่า " พอตอนหลัง เริ่มจะต้องมาฝึกที่นี่ทุกวันพุธแล้ว ก็เลยให้ป้าเค้าพามา เพราะแม่ก็ลางานบ่อย ๆ ไม่ได้... แล้วเค้าเป็นคนพาไปโรงบาล พอถึงโรงบาลปุ๊บ เค้าก็จะสอนป้าว่า ต้องทำโน่นทำนี่ แล้วพยาบาลเค้า

Copyright by Mahidol University

เป็นคนค่อนข้างดุด้วยไง เพราะถ้าเกิดฝึกมาเนี่ย เค้าให้กลับมาแล้ว ไม่ได้ฝึก แล้วเค้ามาสอบไงว่าเด็กทำได้ อันไหนทำไม่ได้แล้ว เค้าจะรู้ว่าฝึกหรือไม่ฝึกอะไร พยาบาลเค้าก็ดุเอา แล้วป้าเค้าก็ไม่ได้หรอกพอกลับไปต้องทำไอ้นั่นไอ้นี่ให้ได้นะ เขาก็จะไปกระตุ้นหลานเขา...โดนโรงบาลบังคับอีกทีนึง เพราะเค้าก็ว่าไง บอกให้ทำแล้วไม่ทำ พอไม่ทำแล้วผลมันก็จะเกิดกับหลานของตัวเอง วันข้างหน้าเดี๋ยวก็จะทำอะไรไม่ได้ ถูกพยาบาลว่ามาด้วย"

ด้านสุขภาพของน้องซันเองไม่ค่อยแข็งแรง นิดาเล่าถึงปัญหาสุขภาพของลูกว่า "ลิ้นหัวใจปิดไม่สนิท เป็นโรคเกี่ยวกับทางเดินหายใจ ปอดไม่ดี พอเดินได้ก็แข็งแรงขึ้น ต้องระวังมากในช่วงอากาศเปลี่ยน ไม่ว่าอากาศจะร้อนจะหนาว ครั้งสุดท้ายที่ลูกเข้าโรงพยาบาล ต้องนอนอยู่ในโรงพยาบาลนานประมาณ 17 วัน จนกระทั่งเจ้าหน้าที่ทุกคนจำได้หมด" ด้วยปัญหาสุขภาพของน้องซันนี้ จึงทำให้นิดารู้สึกกังวลมากว่า น้องซันจะป่วยอีก เธอบอกถึงวิธีการดูแลลูกคนนี้ว่า "ถ้าป่วยเป็นไข้ตัวร้อนก็จะพาไปโรงพยาบาลแต่เช้าเลย จะได้พบหมอที่ดีให้คำแนะนำดี และถ้าเป็นไม่มากก็จะรักษาที่คลินิคแทน" เธอเล่าต่อว่า "ช่วงนี้โตขึ้น สุขภาพแข็งแรงขึ้น หมอเคยบอกว่า พอโตขึ้นก็จะดีขึ้น ตั้งแต่สามขวบเค้าก็ดีขึ้น" เมื่อเวลาน้องซันป่วย ต้องพาไปพบแพทย์ นิดาก็มักจะให้สามีช่วยขับรถยนต์พาไปส่ง ซึ่งเธอเล่าว่า "พ่อ ก็เหมือนเป็นสารถีอย่างเดียว วันนี้ มีคิวที่ไหน ไปตรวจที่ไหน ต้องไปรับไปส่งอย่างนี้ แต่ก็เป็นอีกบทบาทหนึ่ง ก็เป็นตัวช่วยได้ ต้องพาลูกไปหาหมอ ก็พ่อเค้าเป็นคนพาไป..."

นอกจากนี้ นิดากล่าวถึงการดูแลน้องซันของสามีว่า "อุ๊ย...พ่อเค้าทั้งโอ๋เค้าติดพ่อเค้านะ ถ้าแม่กับพ่อ เนี่ย เค้าก็เลือกไปกับพ่อนะ เค้าไม่มากะแม่นะ พ่อเค้าตามใจไง มีวันหยุด พ่อเค้าจะไปกวาดใบไม้นะ เค้าก็จะตามพ่อเค้าไปทุกกระเบียดเลย บางทีกระโดดเกาะอยู่ที่เอวเลย...พ่อเค้าก็รักก็ห่วงลูก ก็ความรู้สึกเดียวกันแหล่ะ..." นิดายังบอกว่า จากความเป็นห่วงที่สามีของเธอมีต่อลูกนี้ทำให้สามีของเธอคิดทำอาชีพเสริม เพื่อเพิ่มรายได้ให้กับครอบครัวอีกทางหนึ่งด้วย ซึ่งนิดาเล่าว่า "ทุกวันนี้เงินเดือนก็แค่พอใช้เดือน ๆ นึงเท่านั้น ไม่มีเงินเก็บหรอก แต่ก็ไม่รู้จะทำยังไง ก็ไม่ได้ปรึกษาอะไรกัน ก็ทำแค่ใช้ให้มันประหยัด ๆ หน่อยก็แค่นั้น..." เธอเล่าต่อว่า "ก็พอดีพ่อเค้ามีคนชวนไปทำขายตรง เราก็ไม่ได้ว่าอะไรเค้าหรอก เห็นว่าไม่มีผลกระทบอะไรกับเวลาของครอบครัวมากนัก ก็ไม่ได้ทำอะไรมาก พอมีคนสั่งของ ก็โทรไปบอกหัวหน้าเค้า เค้าก็จะเอาของมาส่งให้แล้วและก็รายได้ดีพอสมควรนะ พ่อเค้าพูดว่าเค้าทำธุรกิจให้ลูกของเค้าน่ะ...(หัวเราะ)"

ตอนนี้ การดูแลน้องซันในแต่ละวันนั้น นิดาบอกว่าป้าก็ยังคงช่วยดูแลน้องซันให้ในช่วงที่ครอบครัวเธอไปทำงาน หรือไม่อยู่บ้านให้ตลอดเวลา เมื่อนิดากลับจากทำงานในตอนเย็นแล้ว เธอก็รับหน้าที่แทนพี่สาวทันที เธอเล่าว่า " ก็เกรงใจป้าเค้าเนาะ เค้าก็ต้องดูทั้งตา กับยายด้วย เรากลับมาถึงก็ทำต่อป้าเลย กวาดบ้าน ทำอะไรที่เห็นเค้าทำนั่นล่ะ แล้วก็เลี้ยงน้องซันไปเลย..." และนิดาได้กล่าวถึงการดูแลน้องซันในเรื่องต่าง ๆ ดังนี้

Copyright by Mahidol University

- การดูแลกิจวัตรประจำวัน

การรับประทานอาหาร นิดาบอกว่า น้องซันทานอาหารง่ายมาก เมื่อเปรียบเทียบกับพี่ชาย เธอเล่าว่า “กินข้าว..พี่ก็ไม่จะกิน กินอะไรยาก แต่น้องเนี่ยนะ เห็นใครกินอะไรหม่ำ ๆ เดี๋ยวไปคว้าชามมาแล้ว เค้ากินข้าวกันตั้งวงสามเที่ยว น้องก็กินข้าวสามจาน เพราะที่บ้านจะกินข้าวไม่พร้อมกันไง เดี๋ยวก็ตายาย ก็มากิน เดี๋ยวหลาน ๆ ข้างนอกเค้าเดินกันเข้ามาประจำไง เหมือนกงสีน่ะ เดินกันเข้ามาทั้งวันน่ะ เดี๋ยวเอาถาดวาง ไอ้เจ้านี่ก็หม่ำ ๆ...มีวันเสาร์นั้น แม่อยู่บ้านน้องซันกินข้าวเกือบห้าชามแล้ว เนี่ย...ใครกินนะ(หัวเราะ) แต่เค้าก็นิดเดียวนะ ช้อนนึงนะ... เค้าจะมีส่วนร่วม ขอให้ได้ร่วมเหอะ แต่เค้าก็จะสนุกของเค้านะ” ทั้งนี้ จากการสังเกตที่บ้าน พบว่า ภายในครัว มีอาหารพื้นบ้านหลายชนิดจัดวางไว้ในถาดกลม ๆ และมีฝาชีขนาดใหญ่ครอบอยู่ ซึ่งจัดเตรียมไว้ให้ทุกคนที่มาบ้านนี้สามารถรับประทานได้ทันที อย่างไรก็ดี คุณป้าได้กล่าวเสริมถึงการฝึกให้น้องซันรู้จักอุปกรณ์ในการรับประทานอาหารด้วย คือ การฝึกออกเสียงคำ เช่น “ชาม” “ช้อน” “แก้ว” และฝึกให้น้องซันหยิบสิ่งเหล่านี้ด้วยตนเองเสมอ ป้าเล่าว่า “ ถ้าเค้าจะกินข้าว เค้าก็จะชอบไปเอากะละมังใบเล็ก กับช้อนมาเอง บางทีก็มาเคาะ ๆ นะ ก็รู้ว่า เค้าจะกิน...ส่วนกับข้าวก็ไม่ยาก แถวบ้านเรามีปลาเยอะ น้องซันเค้าก็ชอบกินปลานะ ป้าก็ทำให้เค้ากิน ผักมั่งอะไรมั่ง ผัดผักบุ้งเค้าก็ชอบนะ ก็ไปหาเก็บมาผัดให้เค้ากินเรื่อยแหล่ะ ไม่มีอะไรก็ผักบุ้ง กับปลาทอด...”

การนอน น้องซัน นอนวันละ 2 ครั้ง เวลากลางวันและกลางคืน การนอนในเวลากลางวันน้องซันจะนอนช่วงบ่ายของทุกวัน นิดาบอกว่า น้องซันสุขภาพไม่ค่อยดีนัก เธอจึงต้องการให้ลูกได้พักผ่อนมาก ๆ น้องซันจะนอนกลางวัน ครั้งละประมาณสองชั่วโมง ซึ่งบางครั้ง ถ้ามีพี่ ๆ นอนด้วย น้องซันก็จะนอนได้นานมาก เธอเล่าว่า “เค้าจะติดพี่ชาย ลูกของลุงมาก ไอ้พี่..ก็อายุปาไปจะสามสิบแล้วมั้ง ก็เหมือนพ่อกับลูก พี่จะไปนาทีนึง ก็จะมาเอาน้องซ้อนท้ายจักรยานไปเป็นเพื่อน เวลาพี่เค้าบอกอะไรน้องซันก็เชื่อพี่เค้าหมด ถ้าเค้าบอกว่านอนนะ น้องซันก็ไม่มีแอะเลย แล้วก็หลับกันไปทั้งพี่ทั้งน้อง นอนนานด้วยนะ บางทีตื่นเอาบ่ายสามโมงเลย ถ้าเป็นอย่างนี้เค้าก็จะสดชื่นนะ”

จากการสังเกตที่บ้านในวันหยุดนั้น พบว่า ในบ้าน มีน้องซันและเด็กคนอื่นอีก 3-4 คน กำลังเล่นด้วยกัน ซึ่งเด็กเหล่านี้เป็นญาติพี่น้องของน้องซันทั้งหมด เมื่อถึงเวลานอนกลางวันแล้ว น้องซันก็ยังห่วงเล่นกับพี่ ๆ จึงไม่ยอมนอนกลางวัน แม่เรียกให้น้องซันมานอนหลายครั้งแล้วก็ยังไม่มา แม่จึงใช้เสียงดัง ๆ ดุน้องซัน เพื่อบังคับให้นอนกลางวัน เมื่อโดนแม่ดุแล้วน้องซันจึงยอมไปนอนกลางวันได้ทันที นอกจากนี้แล้ว ช่วงการเดินทางไปเรียนน้องซันก็มักนอนหลับเป็นประจำ จากการพูดคุยกับคุณป้านั้น พบว่า ถ้าเป็นวันที่ต้องเดินทางไปเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิตในช่วงบ่ายนั้น น้องซันก็มักจะนั่งหลับบนตักคุณป้าระหว่างการเดินทางทุกครั้ง ซึ่งป้าบอกว่า “ ถ้าเค้าได้นอนแล้ว

Copyright by Mahidol University

ก็ค่อยยังชั่วหน่อย พอถึงที่ศูนย์ฯ ก็เรียนได้ดี ไม่ง่วง... บางทีพอลงจากรถแล้ว น้องซันเค้าก็ยังไม่ตื่น ป้าก็ต้องอุ้มสิ ตัวก็ชักหนักขึ้น ข้ามสะพานลอยด้วย วันก่อน ก็หกล้มกัน ทั้งป้าหลานเลย(หัวเราะ)"

ช่วงการนอนกลางคืนนั้น นิดาบอกว่า น้องซันนอนหลับง่าย ไม่เคยตื่นกลางดึก เธอเล่าว่า "ตั้งกะเลี้ยงมา นอนกลางคืนไม่ต้องพูดถึงเลย หลับสบาย แม่ให้กินนมหนเดียวพอ นอนแล้วเค้าก็หลับยันสว่างเลย เค้าไม่เคยตื่นกลางคืนเลย" นิดาบอกว่า น้องซันต้องทำกิจกรรมก่อนนอนเสมอ อาจเป็นร้องเพลงหรือเล่านิทานก่อนนอน นิดาเล่าว่า "เค้าจะไปหยิบหนังสือมาเอง ใช้เวลานาน ถ้าอยู่กับพ่อก็นอนเร็ว พ่อเล่านิทานให้ฟังสักครู่เดียวเดี๋ยวก็หลับ บางทีปิดไฟก็หลับ ถ้านอนกับพ่อพ่อจะกอดไว้บนอกแล้วก็หลับ... แม่ว่า ไม่อยากให้ทำอย่างนี้ตลอด จะติดเป็นนิสัย" ช่วงการฟังนิทานนี้ น้องซันชอบมาก และมีส่วนร่วมในการเล่านิทานเสมอ นิดาเล่าว่า "แม่แค่เล่าเรื่อง แล้วเค้าทำท่าประกอบของเค้าเองนั่นแหล่ะ แม่ไม่ต้องทำเลยก็ได้แค่เปิดไปแต่ละหน้าว่า ไอ้นี่มันจะทำยังไง มันจะเดินข้ามสะพานลอยแล้ว แล้วเดี๋ยวมันจะไปสนามเด็กเล่นอะไรอย่างนี้ไง ที่สนามเด็กเล่นจะไปที่ชิงช้า ไหนน้องปลาทำชิงช้าซิมันทำยังไง เค้าก็ทำโยกไป โยกมาอะไรอย่างนี้ ก็ดูอยู่เล่มเดียวนั่นแหล่ะ..." ส่วนการร้องเพลง นิดาบอกว่า "เวลาร้องเพลง...เราก็ร้องซ้ำไปซ้ำมา กุ้ง หอย ปู ปลา ที่มีท่าทางประกอบ พ่อเค้าจะร้องเก่ง ไม่ได้ร้องเพลงอะไรเยอะ ถ้าพี่ ๆ ของเค้า อย่างพี่ผู้หญิงเวลาไปค่ายลูกเสือมา เค้าก็จะเอาเพลงมาร้องทำท่าทางให้น้องปลาดูเป็นประจำ..."

การทำความสะอาดร่างกาย นิดาบอกว่า เธอต้องคอยดูแลทำความสะอาดร่างกายให้ลูกก่อนไปทำงานทุกวันเพื่อแบ่งเบาภาระของคุณป้า ซึ่งน้องซันก็ให้ความร่วมมือดีมากกว่าเมื่อเปรียบเทียบกับพี่ชายแล้ว เธอเล่าว่า " ตื่นเช้ามา ปลุกน้องซัน ลุกปุ๊บเลยนะ อาบน้ำแต่งตัว คือ เค้าจะลุกอยู่แล้วไง พอได้ยินเสียงปุ๊บ ดีดตัว ลุกขึ้นยืน ไม่งัวเงียเลยนะ โอ๊ย...ปลุกพี่แทบเป็นแทบตาย... อาบน้ำก็ถอดเสื้อผ้า ทำท่ากระโดดโครมลงกะละมังอาบน้ำนะ... พี่มันกว่าจะอาบ โอ้โฮ...ยืดยาด ทีนี้มันจะมีข้อเปรียบเทียบไง บางทีเราก็จะบ่นมากไปหรือเปล่าก็ไม่รู้ ดูซิน้องเป็นอย่างนี้ยังเก่ง ยังรู้จักรับผิดชอบอะไรอย่างนี้" นอกจากนี้ คุณป้าบอกว่า คอยดูแลทำความสะอาดให้น้องซัน ถ้ามีเวลาก็จะหมั่นฝึกให้น้องซันทำตามที่ป้าบอกด้วย ป้าเล่าว่า " น้องซันไม่มีปัญหาเลย บอกให้ทำอะไรก็ทำหมด ถ้าบอกว่ามาสระผม เค้าก็ชอบเอาน้ำราดหัว เปียกหมดแหล่ะ(หัวเราะ) ถ้าตัดเล็บก็ต้องเป็นแม่เค้านะ เพราะป้าตามองไม่ค่อยเห็นเท่าไหร่ "

การขับถ่าย นิดาบอกว่า น้องซันเริ่มควบคุมการขับถ่ายได้แล้ว โดยการสังเกตพฤติกรรม เช่น การจับก้น จับที่เป้ากางเกง ถ้าต้องการขับถ่ายอุจจาระก็จะมีอาการนิ่ง ๆ เธอเล่าว่า "ตอนนี้ไม่ฉี่รดที่นอนแล้ว ตั้งกะเค้า 3 ขวบ มาก็ไม่ได้ใส่แพมเพอร์สแล้ว ก่อนนอนก็พาเค้าฉี่ซะนะ พอตี 5

Copyright by Mahidol University

เค้าตื่นแล้ว เค้าทำเสียงอื้ออ้า รู้ว่าเค้าตื่นนะ ก็พาเค้ามาฉี่ซะทีนึง เค้าก็ไม่ฉี่รดที่นอน...." จากการสังเกตพฤติกรรมที่บ้าน พบว่า ขณะน้องซันกำลังเล่นกับพี่ ๆ ที่ริมบ่อน้ำหน้าบ้านอย่างเพลิดเพลิน ทั้งพี่และน้องซันสนุกสนานมาก ทำให้น้องซันปัสสาวะรดกางเกง นิดาพูดกับพี่ ๆ ว่า " ดูซิน้องซันฉี่รดแล้ว น้องฉี่ตั้งแต่เมื่อไหร่เนี่ย...ทำไมไม่บอกล่ะ พี่ก็ไม่พาน้องไปฉี่เลย...(หัวเราะ)" นิดาเล่าต่อว่า "กลางวัน เดี๋ยวนี้ ป้าเค้าพามาโรงเรียนก็ไม่ต้องใส่ผ้าอ้อมแล้ว เค้าพาเข้าห้องน้ำประจำ แต่รู้เวลาเค้า ปวดฉี่ เค้าจะจับ จะมีท่าทางปุ๊บ ก็พาเข้าเลย" และจากการสังเกตที่ศูนย์การศึกษาพิเศษสวนดุสิต ก่อนการเรียนทุกครั้ง คุณป้าจะพาน้องซันไปปัสสาวะที่ห้องน้ำเป็นประจำ น้องซันก็ให้ความร่วมมือกับคุณป้าในการฝึกการขับถ่ายในโถส้วมเป็นอย่างดี

การแต่งตัว น้องซันให้ให้ความร่วมมือในการฝึกถอดใส่เสื้อผ้าเสมอ นิดาเล่าว่า "เวลาน้องซันถอดเสื้อผ้าเสร็จแล้วก็จะนำไปใส่ในตระกร้าผ้าทันที เค้าทำตามที่เราเคยสอนเค้าไว้ เปรียบเทียบกับพี่คนโตว่า เวลาพ่อถอดเสื้อผ้า น้องก็จะช่วยเอาไปให้ใส่ตะกร้าให้ แต่พี่คนโตปกติไม่ได้ทำเลย..." เธอเล่าต่อว่า "เค้ายังไม่รู้จักเลือกเสื้อผ้าหรอก หยิบอะไรให้ก็ใส่ตามนั้น แต่จะบอกเค้าว่านี่กางเกงนะ เสื้อนะ แล้วแม่ก็จะให้เค้าหยิบเองบ้าง ให้เค้าใส่เสื้อผ้าง่าย ๆ ไม่พิถีพิถันอะไร อยู่กะดินกะทราย บ้านนอกน่ะเนาะ...(หัวเราะ)" นอกจากนี้ ถ้านิดาอยู่บ้านในวันหยุด เธอก็จะฝึกให้น้องซันรู้จักการถอด-ใส่เสื้อผ้า เธอเล่าว่า "ทุกวันนี้ พอมีเวลาแม่ก็ฝึกให้เค้าช่วยตัวเองนะ อย่างให้ดึงเอวกางเกงขึ้นเอง แล้วป้าเค้าก็พยายามพูดบอกให้หลานเค้าทำด้วยเหมือนกัน" เธอได้พูดอธิบายเพิ่มเติมว่า " อย่างถอดเสื้อคอกลมนะ เราก็จะให้เค้าช่วยดึงออกจากหัวเอง เค้าก็ไม่เคยร้องนะ เราก็บอกเอ้า...น้องซันช่วยดึงหน่อยนะ เค้าก็ทำนะ หัวเราะอีกต่างหากด้วย..."

- การส่งเสริมพัฒนาการ

การทำกิจกรรม เพื่อส่งเสริมพัฒนาการให้น้องซันนี้ นิดาทำตามคำแนะนำของผู้เชี่ยวชาญทั้งหมด เธอเล่าว่า "โรงพยาบาลเค้าบอกมาฝึกยังไง เราก็ต้องไปฝึกตามอ่ะ... แล้วก็หาของเล่นมาให้เหมือนกัน ก็ถ้าเจอของเล่นที่มีประโยชน์ ที่เป็นพลาสติก ราคาไม่แพงนัก แบบฝึกกล้ามเนื้อได้นะ" นิดาบอกถึงวิธีการสอนตามคำแนะนำของพยาบาลว่า "ก็ต้องช่วยเค้าจับนะ พยาบาลเค้าก็บอกนะ ถ้าสมมุติว่าฝึกเค้าน่ะ ถ้าเค้าไม่ทำ ก็ต้องจับให้เค้าทำ ตั้งกะเค้าเล็ก ๆ เวลาเราจะใส่อะไร กล้ามเนื้อเค้าไม่ดีใช่มั้ย สมาธิก็ไม่แข็ง ไม่ดีน่ะ เค้าบอกว่า ให้ใช้มือจับ ถ้าเค้าทำไม่ได้ เราก็จับ ๆ ทำไปเรื่อย ๆ เดี๋ยวก็ทำได้เอง เราก็ใช้มือจับ แต่ตอนหลังนี้ เค้าก็ทำได้ ก็ทำซ้ำไป ซ้ำมา มันก็ต้องทำได้จนได้..." ซึ่งนิดาได้บอกตัวอย่างวิธีการปฏิบัติกับน้องซันว่า "ให้เค้าแยกสีเขียว สีแดง สีอะไร ทำกิจกรรมอย่างนี้นะ ถ้าเค้าไม่รู้สีแดง ก็ต้องจับให้เค้ารู้ให้ได้นะ ก็เหมือนกับตอนเนี้ย ต้องจับให้เค้าหยิบสีแดงให้แม่ให้ได้นะ ก็สีอื่นก็ปิดไว้ไง สีเขียว สีน้ำเงิน ก็ปิดไว้ไง ไม่ให้หยิบ ให้หยิบแต่สีแดงให้หมดกอง

Copyright by Mahidol University

อะไรอย่างเนี้ย…” เมื่อน้องซันสามารถปฏิบัติตามที่แม่สอนได้สำเร็จแล้ว แม่ก็จะสอนสิ่งอื่น ๆ ต่อไป นิดาเล่าว่า “อย่างการสอนสีแดงให้น้องซัน ถ้าน้องซันสามารถหยิบสีแดงได้สำเร็จก็ทำอย่างอื่นต่อไง แม่ก็สอนสีอื่นต่อไป เป็นสีเหลือง สีเขียว…หรือถ้าเค้าหมดสมาธิ ไม่มีความสนใจทำแล้ว เราก็ต้องหยุด หยุดแล้วก็ให้ไปทำอย่างอื่น หรืออาจจะเลิกไป…(หัวเราะ)”

ระหว่างการทำกิจกรรมต่าง ๆ นั้น นิดา บอกว่าน้องซันยังไม่เข้าใจภาษาที่ใช้ในการสื่อสารมากนัก ดังนั้น ในการฝึกน้องซันทุกครั้ง เธอจึงต้องใช้วิธีการทำแบบซ้ำ ๆ จนกว่าน้องซันจะเข้าใจ และสามารถทำได้ด้วยตนเอง โดยเธอเล่าว่า “ก็แค่เป็นการฝึกธรรมดา แม่ว่าเค้ายังไม่ค่อยเข้าใจภาษาเท่าไหร่นะ อย่างเวลาบอกให้เค้าเอาของให้ ถ้าน้องซันเอาให้แม่ไม่ได้ แม่ก็ต้องไปเอาเอง” เธอยกตัวอย่างว่า “…อย่างเมื่อเช้าบอกให้ไปหยิบพัด แต่เค้าไปเอามาไม่ได้หรอกนะ เพราะเค้าไม่เห็นพัด เค้ายังไม่รู้จริง ๆ แล้วถ้าบอกให้เค้าไปเอาน่ะ แม่ต้องพาเค้าไป จนให้เค้ารู้ก่อนว่าพัดอยู่ตรงไหน ถ้าอย่างนั้น เค้าหยิบได้ คือ เราต้องทำ เออ..ทำตัวอย่างให้เค้าเห็นน่ะ เค้าจะทำได้… แต่นี้พัดมันอยู่ไกลไง เพราะมันเหมือนกับจากอีกที่นึง ไปอีกที่นึง น้องซันสื่อสารยังไปไม่ถึง…”

จากการสังเกตที่บ้านระหว่างการพูดคุยนั้น พบว่า ขณะที่น้องซันกำลังสนุกอยู่กับการทำท่าทางที่คุณพ่อสอน คุณป้าก็บอกให้น้องซันไปหยิบพัดมาให้ แต่น้องซันยังไม่เข้าใจว่า ให้ตนเองไปทำอะไร จึงหันมามองทุกคนแล้วทำท่าทางสงสัย ทำให้ คุณพ่อ คุณแม่ และคุณป้า พากันหัวเราะชอบใจกับท่าทางของน้องซันที่แสดงออกมา นอกจากนี้ คุณป้าได้พูดเสริมว่า “ เวลาอยู่บ้านกับป้า ชั้นจะทำอะไรเค้าก็ทำด้วยหมดล่ะ ไม่ห้ามเค้านะ จะกวาดบ้าน เค้าก็จับไม้กวาด ให้ไปหยิบไม้กวาดมาให้มั่ง ก็ใช้เค้าน่ะ จะได้รู้จัก อย่างชั้นทำปลา ขอดเกล็ดปลา เค้าก็ทำด้วยนะ เหมือนเค้าเล่นน่ะ ก็สนุกเค้า ก็ได้ฝึกอะไรล่ะ กล้ามเนื้อน่ะ ฝึกมืออะไรอย่างนี้ เค้านั่งอยู่ตลอด ทำได้นานนะไม่เลิกเลย (หัวเราะ)…”

อย่างไรก็ตาม จากการสังเกต ขณะน้องซันทำกิจกรรมที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิตนี้ พบว่า คุณป้าจะทำกิจกรรมร่วมกับน้องซันเสมอ และนาน ๆ ครั้ง คุณแม่จะมีโอกาสพาน้องซันเข้าร่วมกิจกรรมด้วยตนเอง เช่น ถ้าวันเรียนตรงกับวันที่แพทย์นัด แล้วคุณป้าไม่ว่าง คุณแม่ก็ต้องลางานเพื่อพาน้องซันไปพบแพทย์ แล้วก็จะพาน้องซันมาเรียนต่อที่นี่ด้วย ซึ่งขณะทำกิจกรรมนั้น น้องซันมีท่าทางร่าเริง และให้ความร่วมมือกับคุณครูดี แต่ถ้าวันใดสุขภาพไม่ดี น้องซัน ก็มักจะมีท่าทางซึม ๆ ลงบ้าง

การเล่น นิดาบอกว่า น้องซันเริ่มโตแล้ว สามารถเล่นอยู่รวมกลุ่มกับผู้อื่นได้ เธอเล่าว่า “แม่จะให้เค้าเล่นตามธรรมชาตินะ น้องซันก็จะเล่นตามพี่ ๆ เค้าไป พี่เล่นอะไรกัน เล่นดิน เล่นทราย ไล่จับ เตะบอล พี่ก็เอาน้องไปเล่นด้วยแหล่ะ ไอ้น้องก็ทำตามเค้าไปอย่างงั้น รู้เรื่องมั่งไม่รู้มั่ง แต่เค้าก็สนุกไง …” ระหว่างการเล่นของน้องซันนี้ เธอเล่าว่า “บางทีก็เล่นกับ พวกพี่น้องด้วยกันเอง

Copyright by Mahidol University

กะลูกเพื่อนบ้านเป็นลูกชายคนงานต่างด้าวมั่ง เค้ารุ่นเดียวกัน เวลาเล่นก็ปล่อยให้เค้าเล่นกันเองตามลำพัง เพียงแต่แม่คอยบอกว่า ให้ดูน้องด้วยนะ เค้าก็ดูให้ บางทีถ้าเล่นกันเพลิน ๆ พี่ก็มีทิ้งน้องบ้างเหมือนกัน ... (หัวเราะ)" จากการสังเกตที่บ้าน พบว่า พี่ ๆ พาน้องซันเล่นเลียนแบบการตกปลา น้องซันกับพี่ ๆ นั่งอยู่บนสะพานไม้ ขนาดกว้างเพียงกระดานไม้สองแผ่น ที่ยื่นเข้าไปในบ่อปลา เด็ก ๆ นั่งห้อยขาลงไปในบ่อปลา แกว่งขาสลับกันไปมา ส่วนมือของเด็กแต่ละคนก็ถือไม้ ที่มีลักษณะเหมือนคันเบ็ดตกปลา ทำท่าจุ่มคันเบ็ดลงไปในน้ำ ขณะเล่นนี้ มีการชวนกันพูดคุย ส่งเสียงหัวเราะเป็นระยะ ๆ อยู่ตลอดเวลา น้องซันก็สามารถเลียนแบบการเล่นกับพี่ได้ ซึ่งบางครั้งน้องซันเองก็ไม่เข้าใจ ว่าพี่กำลังเล่นอะไร พี่ ๆ ก็จะคอยบอกให้น้องซันปฏิบัติตามได้ พี่ ๆ ทุกคนก็ปฏิบัติกับน้องซันเหมือนน้องเล็ก และคอยดูแลน้องซันอยู่เสมอ ด้วยคำพูดที่ว่า "เออ...น้องซันทำอย่างนี้นะ... เก่งมาก"

นอกจากนี้ จากการสังเกตที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต พบว่า ถ้าน้องซันมีสุขภาพแข็งแรงดี หลังเลิกเรียนแล้ว น้องซันก็จะวิ่งออกมาเล่นเครื่องเล่นเด็ก เช่น ม้าโยก ที่วางไว้หน้าห้องเรียนก่อนกลับบ้านทุกครั้ง จนคุณป้าต้องเตือนว่า "น้องซันกลับบ้านได้แล้วจ้ะ" ในบางครั้ง ถ้าคุณป้าไม่ต้องรีบกลับบ้าน คุณป้าก็จะปล่อยให้น้องซันได้เล่นกับเพื่อน ๆ ก่อนกลับบ้านบ้าง เช่น การเล่นบ้าน น้องซันก็จะก้มแล้วคลานเข้าไปเล่น ภายในบ้านพลาสติก พร้อมกับเพื่อน ๆ แต่เป็นลักษณะต่างคนต่างเล่น ซึ่งคุณป้าบอกว่า "สงสารเค้าน่ะ เค้าก็อยากเล่นของเล่นเนาะ แต่พอเย็นมาป้าก็ต้องรีบกลับไปหุงหาข้าว หุงปลา ดูแลคนแก่อีก ก็ไม่รู้จะทำยังไง บางทีป้าก็ปล่อยให้หลานได้เล่น"

การดูแลป้องกันอุบัติเหตุ นั้น นิดาบอกว่า สมาชิกทุกคนในบ้านเป็นห่วงว่า น้องซันจะตกน้ำ เธอเล่าว่า "ตอนนี้ก็ต้องช่วยกันระวังมาก ยายก็พยายามช่วยระวังมาก เพราะสภาพแวดล้อมมันเป็นแบบนี้ บางทีหลานเดินไปไหนต่อไหนก็ไม่รู้ ต้องเอาไม้มาตีกั้นเอาไว้ไม่ให้หลานเดินหนีไป เพราะเดินตามหาไม่ทัน กลัวว่าหลานจะลงไปในเล่นในน้ำเหมือนกัน..." จากการพูดคุยกับคุณป้า ถึงเรื่องการป้องกันน้องซันขณะอยู่บ้าน คุณป้าบอกว่า "เค้าเคยลงไปนั่งเล่นในเรือ ที่ผูกอยู่ใต้ถุนบ้าน โอ๊ย...ป้าตกใจแทบแย่เลย..." นอกจากนี้ นิดาบอกว่า สามีของเธอเองก็ให้การดูแลลูกอย่างระมัดระวังมากเช่นกัน ซึ่งแตกต่างจากวิธีปฏิบัติของเธอเอง ซึ่งนิดาเล่าว่า "เวลาเค้าจะดูลูกน่ะ เค้าระวังทุกกระเบียดนิ้วเลยนะ ลูกปีนอะไรนิดนึง ที่มันจะเป็นแง่ เป็นแง่ง ที่ตกจะหล่น แกจะนั่งเฝ้านั่งระวังเลย กะแม่เอง ยังไม่ระวังขนาดนั้นนะ" ซึ่งเธอให้เหตุผลว่า "แม่คิดว่า บางอย่างก็มองดูแล้ว มันก็ไม่ถึงกับอันตรายมากเกินไป ถ้าสมมุติมันจะเกิดเป็นอะไรขึ้นมาเนี่ย มันก็จะเป็นเหมือนบทเรียนว่าทีหลังต้องระวังอย่าทำอย่างนี้อีกใช่มั้ยล่ะ คือไม่ใช่มันเป็นจุดที่อันตรายมากมายอะไรเกินไป แม่ก็จะปล่อย..."

Copyright by Mahidol University

- การเสริมแรงและปรับพฤติกรรม

ครอบครัวของนิดาเอง ทุกคนมีวิธีการชมเชยน้องซันอยู่ตลอดเวลา นิดาบอกว่าต้องคอยให้กำลังใจ ปรบมือให้ พร้อมกับพูดชื่นชมน้องซันว่าเก่งเสมอ เธอเล่าว่า “อ้อ..ก็น้องซันเก่งอยู่คนเดียวแหล่ะ ถ้าเค้าทำอะไรเสร็จนะ เค้าจะรู้เองเลย จะเก็บหมดทุกอย่างปุ๊บ เค้าจะตบมือให้ตัวเองเลย เค้าเก่ง เราก็ต้องตบให้เค้าด้วยนะ ถ้าเค้าทำอะไรก็แล้วแต่ หรือไอ้เสียบแบบหมุดสี ถ้าเค้าเสร็จ ใส่ถูกใส่ผิดยังไง เค้าก็จะตบมือให้ตัวเค้าเองทุกครั้งน่ะ เป็นอันว่าเค้าทำเสร็จแล้ว เราก็ต้องตบมือให้เค้า ปากก็ต้อง..เก่ง ๆ ไปตลอด น้องซันเค้าบ้ายอ...น้องซันเก่งทุกงานเลย ทุกอย่างน่ะ เก่งหมดเลย ก็ชมเชยกันทั้งวี่ทั้งวันนั่นแหล่ะ(หัวเราะ)...”

การปรับพฤติกรรม ส่วนใหญ่แล้ว นิดาบอกว่าวิธีควบคุมพฤติกรรมน้องซันนี้ มักใช้วิธีการเบี่ยงเบนพฤติกรรมแทน นิดาเล่าว่า “อย่างเมื่อเช้า น้องซันจะไปเล่นมะขามเปียกนะ แต่ก็ไม่ได้ว่าเค้าหรือทำโทษนะ” ส่วนพ่อของน้องซันก็บอกว่า “เราก็จะใช้วิธีการเบี่ยงเบนพฤติกรรมแทนครับ” นิดาได้ยกตัวอย่างพฤติกรรมของน้องซัน ที่ต้องใช้วิธีการเบี่ยงเบนความสนใจเพื่อลดพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมลง ว่า “เช่น เค้าจะตามคน เค้าร้องตาม หรือจะทำอะไร ๆ ซักอย่างนึง ต้องให้เค้าสนใจอย่างอื่น หรือถ้าเค้าถูกดุ ไปทำอะไรมา เค้าน้อยอกน้อยใจ ถ้าเปลี่ยนเรื่อง ให้เค้าเป็นเรื่องที่เค้าชอบที่เค้านึกได้นึกสนุกนะ เค้าก็จะลืมเรื่องนั้นไง...” พร้อมกันนี้ นิดาได้เล่าวิธีการปฏิบัติต่อน้องซันว่า “สมมุติว่า เค้าร้องตามพ่ออยู่...พ่อจะออกไปข้างนอกให้เค้าเห็นพ่อนะ ต้องหาเรื่องอื่น ชวนเค้าไปดู ไปขี่มอเตอร์ไซด์ หรือชวนเป็นอย่างอื่นเซี้ย ให้เค้าลืมเซี้ย เพราะเค้าลืมง่าย ลืมเร็ว ไอ้เรื่องเนี้ย...เราต้องเบี่ยงเบนให้เค้าน่ะ ให้เค้าสนใจอย่างอื่น เดี๋ยวเค้าจะลืมเรื่องเก่าเค้าไง...”

ส่วนการลงโทษ เมื่อน้องซันทำผิดนั้น นิดาบอกว่าใช้วิธีการตีแต่ไม่รุนแรง ซึ่งเธอเล่าว่า “ก็มีใช้ไม้เรียวตี แต่ตีก็ไม่จริงจังอะไรนะ...บางที ป้า เค้าโมโหก็ตีนะ ยาย เค้าก็ตีแรงนะ.. ยายเค้าก็ตีเป็นแนวเหมือนกันนะ ที่หลานเอาขันเขินเขวี้ยงลงไปในบ่อปลา...” เมื่อน้องซันทำของเสียหาย โดยไม่ได้ตั้งใจ นิดายกตัวอย่างบอกว่า “ก็ต้องระวัง(หัวเราะ)...อย่างแก้วมันแตกแล้ว จะทำอะไรได้ล่ะ ก็อาจจะดุบ้าง...ดูซิเนี่ยทำได้ไง แต่ของแตก เค้ารู้นะ จะกลัว เค้าเคยทำแก้วแตกหนนึง ตอนนั้นน่ะ มันหล่นโครม เค้าเห็นกะตาเลยว่า แก้วแตกแล้ว เค้าก็ตกกะใจน่ะ แต่เค้าจะจำครั้งต่อไปได้หรือเปล่าไม่รู้นะ...อย่างแก้วพวกนี้ เวลาเค้ากินน้ำ เราก็เปลี่ยนให้เค้าใช้แก้วพลาสติก...ก็มีดุบ้าง แต่ว่าไม่ทำอะไรเค้าหรอกนะ ทำโทษเค้าก็ไม่รู้หรอกนะ...”

Copyright by Mahidol University

สัมพันธภาพระหว่างสมาชิกในครอบครัวกับเด็กพิการทางสติปัญญา

ปัจจุบัน ความเป็นอยู่แบบครอบครัวขยายขนาดใหญ่ของนิดานี้ นิดาบอกว่า ครอบครัวของเธอมีความสุขดี และอบอุ่นมาก เธอเล่าว่า “พี่น้องแม่เองก็ยังอยู่ครบดี 12 คน ตา ยายของน้องซันก็ยังอยู่ แต่ว่าครอบครัวพ่อเค้าอยู่ที่อยุธยา ก็บางโอกาส เทศกาลเราก็จะไปกันซะทีนึง แต่ลูกผูกพันอยู่กับที่นี่ เพราะเราเลี้ยงที่นี่ บางทีไป ก็ไม่อยากจะไปกับพ่อ ไม่คุ้นเคย ที่นี่สนุกเด็กเยอะ ไอ้ลูกไม่ไปหาปู่ย่า พ่อก็งอน โกรธ มีแต่ญาติแม่ ไม่มีญาติพ่อ…(หัวเราะ)” เธอเล่าต่อว่า “อย่างพี่น้องเราก็ไม่มีปัญหาอะไร เพราะพี่น้องเค้าเห็นหลานเป็นอย่างงี้กัน เค้าก็ทั้งรักและสงสาร อีกอย่างเค้าก็ไม่มีลูกเล็ก ๆ ลูกโตกันหมดแล้ว… ก็พอดีแบบพี่น้องเยอะ ญาติเยอะ หลาน ลุง ป้า น้า อา เยอะ คนโน้นทีคนนี้ทีนึง…” เมื่อถึงวันหยุดนิดาบอกว่า “ก็ไม่มีอะไร เพราะวันหยุดมันก็หยุดสองวัน เฉพาะเสาร์-อาทิตย์ เราก็เหนื่อย เพราะว่างานบ้านมันก็เยอะไง ซักผ้า เราทำเองหมด อยู่บ้านปลูกต้นไม้ รดน้ำต้นไม้ นั่นมันก็หมดวันไปแล้ว แป๊บ ๆ นึง ว่าจะไปช้อปปิ้งก็ไม่ได้ไปไหนเลย…”

การเลี้ยงดูน้องซันทำให้เกิดความรักความผูกพันกันมากขึ้น นิดาเล่าว่า “ยิ่งเลี้ยงก็ยิ่งรักไม่รู้สึกเบื่อหน่ายเลย ก็อย่างวันหยุดไม่ทำอะไรเลย…ก็เลี้ยงลูกกันอย่างเดียวเลย ทำงานอื่นก็ทำได้นะเนี่ย…เราลองไปดึงหญ้า ถอนหญ้าสิ เดี๋ยวเค้าก็ไปช่วย อุ๊ย...ช่วยโกยสารพัด น้องซันทำได้ทุกอย่าง ซักผ้า ตากผ้า…ให้ช่วยถือตะกร้าให้หน่อยสิ เค้าก็ถือข้างนึง แบกข้างนึง ช่วยตาก ช่วยได้หมดทุกอย่าง ถ้าโตกว่านี้ก็คงทำได้ดี ตอนนี้ยังเล็กอยู่ไง บางที..เด็กเนาะเค้าก็ตัวแค่นี้ ก็ยังมีใจอยากจะช่วยทำนะ..” ซึ่งนิดาได้พูดเปรียบเทียบกับพี่ชายของน้องซันว่า “ ก็บอกพี่เค้านะ ดูซิเนี่ย...ขนาดน้องมันเป็นอย่างนี้มันยังอยากจะทำ อยากจะช่วยแม่เลย แล้วเราโตกว่าตั้งเยอะ ตั้งแยะช่วยแม่ก็ได้น่ะ แต่ไม่ยอมช่วย คนพี่ ก็โอ๊ย…ปากจะฉีกถึงหู จะให้ทำอะไรได้อย่างหนึ่ง ธรรมชาติของเด็กปกติมัน…”

ความสัมพันธ์ของพี่ชายกับน้องซันนั้น นิดาบอกว่า “ตอนก่อนก็มีลูกคนเดียว ตามใจเค้าไว้เยอะซะด้วย เค้าแก่กว่ากัน 8 ปี ก็รักน้อง เป็นแบบเรื่อยเปื่อย ไม่ดีอกดีใจอะไร จนออกนอกหน้า ไม่อิจฉาน้อง แต่ตอนนี้คนโตก็ถูกตีเยอะด้วย…” ตอนนี้ พี่ชายเริ่มเข้าสู่วัยรุ่น มักจะแยกตัวออกไปเล่นอิสระตามลำพังของตนเองบ้าง เธอเล่าว่า “แต่ก่อนติดเกมคอมฯ มากเลย นี่พ่อเค้าก็ถอดซีพียูออกเหลือแต่จอเอาไว้ ไม่ให้เล่นแล้ว ทีวีก็ไม่ให้ดู กลัวจะติดไปกันใหญ่…ก็ให้เค้าอยู่กับธรรมชาติแทนดีกว่า เค้าก็ไปยิงนก ตกปลา ตามประสาของเค้า” บางครั้ง พี่ชายก็เล่นกับน้องซันด้วย นิดาบอกว่า “ก็เล่นธรรมชาติของเด็กนะ ไม่ทะเลาะกัน ก็เห็นเค้าเล่นรถกัน คือ พี่เองก็อยากเล่นด้วยไง เอาน้องขี่ จริง ๆ แล้วตัวเองก็ขับ ตอนน้องขี่ เหมือนเล่นบังหน้าไปด้วย ไม่ได้อยากจะเล่นกับน้องจริงจัง อยากเล่นรถมากกว่า” นิดาบอกเล่าถึงบรรยากาศการเล่นในวันนั้น ที่ทำให้พี่กับน้องโดนดุพร้อมกันว่า “น้องเค้าสนุกสนาน ถ้าพี่ไม่เล่น น้องก็ตื๊อ..จะให้พี่มาเล่นด้วย วันนั้นในบ้านเล่นเสียงดังมากเลยนะ พี่ก็เข็น โอ้โห…วี้ดว้าด

Copyright by Mahidol University

น้องหัวเราะคิกคัก ทีนี้พี่ก็ยังไม่อาบน้ำ ดึกแล้วด้วย แม่ก็เลยดุ…ดุพี่ก็ไม่ฟัง ก็ได้ไม้ ไม้ตีก็ตีไม่ทัน ก็เอาขวดเขวี้ยงพี่นะ น้องเห็นก็ตกใจอ่ะเนาะ เออ..พี่เค้าวิ่งไปอาบน้ำ...แล้วแม่ก็ว่า น้องซันก็เหมือนกัน… เอารถไปเก็บเดี๋ยวนี้เลยนะ(ส่งเสียงดังมาก) อุ๊ย..เขาลงจากรถเลยนะ เค้าเข็นรถเตี้ยม ๆ ไปเก็บเลยนะ เค้ากลัวมั้ง(หัวเราะ)…”

จากท่าทางเลียนแบบที่น้องซันแสดงออกแบบบริสุทธิ์นี้ ทำให้ทุกคนในครอบครัวให้ความรักความเอ็นดูแก่น้องซันมากยิ่งขึ้น นิดาเล่าว่า “เวลาเค้าทำอะไร จะน่ารัก ก็แบบเค้าซื่อ อ่ะเนาะ อย่างเค้าถามว่าใครชื่อน้องซันยกมือขึ้น…ใครตดเหม็น ยกมือขึ้น เค้าก็ยก…พี่เค้าชอบแกล้งแหย่ไง แล้วร้องเพลง อุ๊ย…ดูละครอ่ะนะ ทำเป่าขลุ่ยเพลงขอทาน ก็ทำของเค้าได้ ใครเห็น ตาเห็นยังขำหลาน หัวเราะ… แสดงว่าเค้าดูทีวีเป็นแล้ว นั่งได้นาน คอตั้งเลย แต่หมอเค้าไม่ให้ดู…นี่ถ้าใครมาบ้านนะจะเปิดซีดีเพลงเบิร์ด โอ้ล่ะหนอ… รับแขก ทั้งเต้น ทั้งเปิดให้เค้าด้วย เค้ารู้ปุ่ม ต้องดึงปลั๊กออก ถ้าแม่ไม่อยู่ จะอวดคนอื่นเค้าด้วยน่ะนะ…” เธอเล่าต่อว่า “ที่บ้านนี้แบบตายายเค้าชอบทำบุญไปวัดประจำไง…พระเค้าผ่านหน้าบ้าน เค้าเห็นพระไม่ได้นะ อุ๊ย… เค้าก็จะไหว้ จะกราบสวยงาม…และบ้านก็อยู่ใกล้วัด เห็นเณรอยู่ในหนังสือ เค้ายังยกมือไหว้เลย…”

บ้านของนิดาตั้งอยู่ในชุมชน ที่มีความเป็นอยู่แบบพึ่งพากัน นิดาบอกว่า “แบบชุมชนเนาะ ก็ยังมีคนโน้นคนนี้ คนเค้าก็จะเอ็นดู เค้าจะพูดว่า เด็กคนนี้หน้าเค้าน่าเอ็นดู น่าสงสาร เวลาเค้าไปวัดที น้องซันได้ตังกลับมาเยอะเลย… คนให้ตังเค้า ก็เอานะ(หัวเราะ)…คนโน้นนี้ให้ห้าบาทสิบบาท ขนมก็อยากให้นะ มีคนแก่อยู่คนนึง ถือศีลกับยายประจำนะ เค้าจะถามหาหลายยาย…มาหรือยังเนี่ย เค้าเก็บขนมมาจะให้ จะขออุ้มหน่อยนึง…” ความสัมพันธ์ระหว่างครอบครัวน้องซันกับชุมชนที่อาศัยอยู่นี้ นิดาเล่าว่า “ เค้าจะไปวัดทุกวันพระ ไปส่งยายนอนถือศีลที่วัด ขึ้นศาลาปุ๊บ เค้าจะต้องถือตะกร้าใบนึง ตะกร้าอะไรก็แล้วแต่ต้องให้เค้าถือ พอเค้าถือวางของปุ๊บ เค้าจะคว้าธูปไปดอกนึงโน่นเลยไปตรงองค์พระประธาน เค้าจะไปกราบพระ จะเป็นอย่างงั้นทุกวันพระนะ เค้าเห็นคนทำอ่ะเนาะคนแก่ที่วัดเค้าเห็นแล้ว เค้าก็จะเอ็นดูเนาะ แล้วเค้าก็มือไม้อ่อนไง พอเค้าเห็นปุ๊บ ไม่ต้องบอกเลย… สวัสดีครับ ยกมือไหว้เองเลย” และขณะอยู่บ้าน น้องซันก็ปฏิบัติเช่นเดียวกัน นิดาบอกว่า “ขนาดอยู่ที่บ้านนะ จะเดินไปเที่ยวข้างนอก สวัสดีตา สวัสดีแล้วสวัสดีอีก ทั้งบ๊ายบาย ทั้งส่งจูบ บางทีตาเค้าหัวเราะ… ตาเค้าก็แย่เต็มทีแล้วนะเค้าแก่มากแล้ว..ตาประมาณ 87 แล้ว ก็ยังรู้ รู้อย่างเนี้ย กับหลานอย่างเนี้ยเค้าก็รู้….ยายก็จะอ่อนกว่าประมาณสองปี…85 ปี แต่ยายยังเก่งกว่า ก็ยังแข็งแรงอยู่ แต่ก็แย่แล้ว แก่แล้วนะ…ความเป็นอยู่แบบบ้านนอกเนาะ อากาศก็ยังไม่มีปัญหา บ้านก็อยู่ติดคลอง สมัยก่อนก็ยังทำนาแต่เดี๋ยวนี้ไม่ได้ทำแล้วไง”

นอกจากนี้ เมื่อนิดาเคยได้ยินคนอื่นพูดเปรียบเทียบว่าน้องซันเหมือนสายัณห์ เธอเล่าว่า “ไม่คิดอะไรแล้ว ตอนนี้ไม่คิดนะ เคยมีคนพูดแบบเด็ก ๆ เค้าก็เล่นกัน พ่อเค้าบางทีก็มีเชิงตลก… พูดเล่น แต่ถ้าเป็นคนอื่นที่ไม่รู้จัก ถ้าเค้าพูดเราก็อาจจะคิดก็ได้นะ…” ส่วนนิดาเองมักจะได้รับกำลังใจ

Copyright by Mahidol University

จากเพื่อนร่วมงานเป็นประจำ ว่า “เค้าพูด เค้าก็ให้กำลังใจดีน่ะ...อย่างกะเราบ่นว่า เนี่ย ตั้ง 3 ขวบ แล้วจนป่านนี้ยังพูดไม่ได้เลย ... เค้าก็บอกว่า...เดี๋ยวก็พูดได้เอง เค้าก็ให้กำลังใจดีนะ”

การจัดการปัญหาและความต้องการของครอบครัวในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา

สิ่งที่เป็นปัญหามากที่สุดสำหรับนิดาในการเลี้ยงดูน้องซัน ก็คือ เรื่องเวลา นิดาบอกว่า “จะมีปัญหาก็ตรงเวลาที่ จะต้องพาเค้าไปโน่นไปนี่ แล้วเราไม่มีเวลาพาเค้าไปเอง ต้องให้ป้าพาไป ป้าเค้าไม่ได้ทำงานประจำนี่เนาะ เค้าก็พาไปได้ ทีนี้..อย่างกับตาก็เป็นอัมพาต มันต้องมีคนดูแลอยู่ที่บ้าน นี่ถ้าไม่มีป้าเค้า...ตายเลย น้องซันแย่ ไม่ได้ทำอะไรแน่เลย ก็ต้องอยู่ต้องเลี้ยงกันไปตามยถากรรม โชคดี ที่มี ป้า เป็นหลัก... นี่ตาก็แย่แล้ว ป้าเค้าก็เก่ง เค้าก็พยายามไปนะ นี่เค้าไปเอง ไปเห็นเด็กคนอื่น ๆ เทียบกับหลานเค้าแล้ว ๆ เหมือนกับว่า เค้ามีกำลังใจที่จะดูหลานเค้าไง”

ครอบครัวของนิดาเอง คุณป้าจึงเป็นคนที่ใกล้ชิดและสนิทสนมกับน้องซันมากที่สุด นิดาเล่าว่า “ป้ารู้ดีกว่าพ่อ กว่าแม่เลย ป้าเลี้ยง เค้าแทบจะเลี้ยงมากกว่าเราน่ะ คือ ลูก กลางคืน เราก็เลี้ยงเขาแค่นอนหลับกับพ่อกับแม่ไง” สำหรับ คุณป้าเอง มีบทบาทเป็นผู้เลี้ยงดูน้องซันแทนพ่อแม่ จึงเป็นผู้เดียวที่สามารถเข้าใจน้องซันได้มากที่สุด นิดาบอกว่า “ป้าเค้ารู้ใจทุกอย่าง เค้าเลี้ยงเนี่ย เค้าจะป้อนข้าว หลานจะปวดท้อง จะอะไร ป้าเค้าจะรู้หมด รู้มากกว่าแม่นะ กินข้าวเนี่ย เค้าป้อนได้เก่งกว่าแม่นะ ถ้าเป็นแม่นะ ถ้าลูกไม่กินนะ แม่ก็ไม่ป้อนแล้ว แต่ป้าเค้ามีวิธีป้อน ป้อนยงป้อนยา เค้าป้อนเก่งกว่านะ หลานไม่สบาย เค้าป้อน เค้ารู้จักวิธีป้อนนะ ป้อนยาตั้งกี่เข็มน่ะ เค้าจัดการได้หมดน่ะ แม่ยังจัดการได้ไม่เท่าเลย...” และระหว่างเวลาที่ คุณป้าพาน้องซันไปเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิตนี้ก็มักจะมีผู้เข้ามาช่วยดูแลคุณตา คุณยาย แทนคุณป้าบ้างเป็นระยะ นิดาบอกว่า “ตาก็จะอยู่กับยาย หรือบางทีก็ฝากกับหลานชายไว้ มันก็เข้า ๆ ออก ๆ กันไง ก็ให้เค้าเข้ามาดูบ้างแว่บ ๆ เข้ามากัน อย่าทิ้งไปซะเลย เกิดคนแก่ไปล้มไปอะไรมาไง...”

เมื่อเลิกงานกลับถึงบ้าน นิดาก็จัดการแบ่งเบาภาระต่าง ๆ ภายในบ้านช่วยเหลือพี่สาวทันที นิดาบอกว่า “กลางวัน ป้า แกก็เหนื่อยแล้ว เรากลับมาแล้ว ก็เป็นภาระเราต่อ กวาดบ้าน กวาดช่อง ทำโน่นทำนี่บ้าง แล้วก็ลูก... ส่วนพ่อเค้าออกไปข้างนอก เราก็เหนื่อย ๆ เราก็หงุดหงิดเหมือนกันนะ แต่ก็ไม่ได้พูดอะไรมาก...” เมื่อนิดาเองต้องกลับมาช่วยคุณป้า ดูแลทั้ง คุณตา ที่ป่วยเป็นอัมพาต ดูแลลูก ๆ ของเธอเอง รวมทั้งช่วยเหลืองานบ้านช่วงเย็นด้วยนั้น โดยที่สามีออกไปทำอาชีพเสริม และไม่ได้กลับมาช่วยเหลือภาระเหล่านี้เลย เธอได้เล่าถึงปัญหานี้ว่า “ลูกชายก็บ่นอยู่เหมือนกัน พ่อมัวแต่ยุ่งอยู่แต่กับไอ้..ขาย(ผู้ศึกษา:ชื่อผลิตภัณฑ์)...นี่แหล่ะ บางทีเย็นมา ไหนจะลูก ไหนจะพ่อ(ผู้ศึกษา:คุณตา) คือป้าเค้าก็ทั้งวันแล้ว เราก็เห็นใจเค้าไง ตั้งแต่เช้าจรดเย็นแล้ว กลับจากทำงาน ก็เออ...ก็ทำต่อจากเค้าไหนจะดูแลพ่อ เดี๋ยวก็จะเข้าห้องน้ำ เดี๋ยวก็นวดยา เดี๋ยวก็เอาเครื่องปั่นขาอะไรอย่างนี้...”

Copyright by Mahidol University

จากความเป็นอยู่ของครอบครัวเดี่ยวที่เคยอยู่กันตามลำพังเพียงสามคน พ่อแม่และลูกชายปกตินั้น นิดาพูดว่า “เมื่อก่อนอยู่หอพักห้องเช่า มันก็อยู่ห้องเดียว ลูกก็อยู่กับแม่ตลอดล่ะ..” เมื่อมีลูกที่เป็นเด็กพิการทางสติปัญญา คือ น้องซันแล้ว จึงทำให้ครอบครัวนิดามีความจำเป็นต้องย้ายเข้าไปอยู่ในบ้านครอบครัวเดิมของเธอเองอีกครั้ง เพื่อความสะดวกในการเลี้ยงดูน้องซัน และถึงแม้ว่าน้องซันเองจะต้องได้รับการดูแลมากเป็นพิเศษ แต่นิดาบอกว่า เธอก็ยังพอมีเวลาดูแลลูกชายคนโตเหมือนเดิม ซึ่งนิดาเล่าว่า “ก็ไม่แตกต่างจากเดิม แต่มาอยู่อย่างนี้ แม่มีงานมากขึ้นนะ เพราะสมัยก่อน อยู่ห้อง ๆ เดียวทำความสะอาดเป๊บเดียวก็เสร็จแล้ว แต่เนี่ยวันหยุด เสาร์-อาทิตย์สองวันจริง แต่งานบ้านมันเยอะไหนจะกวาด ถูบ้าน ทำโน่นทำนี่ ที่กว้างขึ้น ต้องทำทุกส่วน แล้วก็อยู่อย่างนี้ มีงานอะไรก็ต้องช่วยเค้าไง เดี๋ยวเค้าจับปลามา ก็ต้องช่วยเค้าทำปลาแล้ว...แต่นั่นมันไม่มีปัญหาหรอก เวลาดูลูกมันก็เหมือนเดิม แต่ลูกมันไม่มีเวลาอยู่กับเรามากขึ้น มันมีเพื่อนเล่นไง มันก็ไปเล่นที่อื่นมากขึ้น...”

ปัญหาในการเลี้ยงดูพี่ชายของน้องซัน นิดาเล่าว่า “ลูกคนโตเค้าซักจะดื้อมากขึ้นไง สมัยก่อนมีเวลาเพราะแม่ก็ไม่ได้ทำอะไรเนี่ย พอถึงเวลาจะสอบ ก็จะเอาหนังสือมานั่งอ่านกัน แต่นี้ไม่ค่อยได้อ่านแล้ว ลูกไปเล่นมากกว่าแม่ก็ไม่มีเวลาจะมาจิกลูกว่า มานั่งอ่านหนังสืออะไรอย่างนี้..” นิดาจัดการปัญหาของลูกชายคนโตด้วยการขอร้องให้สามีหันมาช่วยเหลือกันดูแลลูก ๆ บ้าง ซึ่งเธอเล่าว่า “สมมุติว่า ถ้าช่วงลูกสอบจริง ๆ ก็มีเวลา...พ่อก็เอาน้องซันไป เดี๋ยวแม่จัดการลูกคนโตก่อน ก็จะเป็นอย่างนี้...ถ้าแม่ดูน้อง พ่อก็จัดการไปแล้วลูกคนโต เค้าก็โตขึ้นอีกหน่อยนึงแล้วด้วย บางอย่างเราก็แค่นั่งดู แค่ให้ทำตามที่บอก” นอกจากนี้ ก็มีปัญหาพี่น้องทะเลาะกันบ้าง นิดาได้เล่าว่า “ก็คิดว่า เพราะเค้าโตวัยห่างกันเยอะ 7-8 ปี...คงไม่ตีกัน แต่ตอนนี้ยังเป็นเลยบางทีน่ะ น้องน่ะตัวดีเลย จะไปแย่ง ไปดึง ไปทิ้งของพี่เค้า บางทีพี่เค้าเขียนหนังสือ อ่านหนังสือ เนี่ย..ก็จะไปยุ่งวุ่นวายกับเค้าไง บางทีเอาอะไรขีด ๆ ของเค้าซะหมดเลยน่ะ พี่ก็ไม่มีปัญญาจะไปทิ้งน้องหรอก พอน้องได้ปากกาปุ๊บ ก็ขีดปับ ๆ เลย ก็คือ ต้องระวัง ไม่ ๆ ค่อยได้นั่นอะไรเค้าหรอก...”

ปัจจุบัน แม้ว่าครอบครัวนิดาจะอยู่รวมในครอบครัวใหญ่ แต่สมาชิกครอบครัวทุกคนก็มีความรักใคร่กันมาก รวมทั้งนิดาก็ได้รับความช่วยเหลือจากพี่สาวและพี่น้องคนอื่น ๆ ในการดูแลลูกให้อย่างดีมาตลอด ทั้งนี้ นิดาบอกว่าไม่เคยมีปัญหาการขัดแย้งในการเลี้ยงดูน้องซันเลย เธอได้เล่าว่า “ไม่เคยมีเลยนะ เอาไงก็เอากัน คุณป้าพอไปเห็นโลกภายนอก เค้าทำยังไงแกก็ทำตามเนาะ...” ส่วนรูปแบบความช่วยเหลือจากพี่น้องคนอื่น ๆ นั้น เป็นแบบการพึ่งพากันเองภายในครอบครัว ซึ่งนิดาเล่าว่า “คนในบ้านก็จะมีคุณป้า ยาย น้า ลุง โอ๊ย...เยอะ แต่คนในบ้านก็จะมีน้องชายอีกคนนึง เค้าก็ไม่ได้เลี้ยงเป็นกิจจะลักษณะ นอกจาก เช้าแม่จะไปทำงาน ป้าก็ไม่ว่าง ก็ให้ไปหาน้าเค้าไง น้ายังไม่ตื่น ก็เปิดประตูห้องเอาหลานส่งไป ก็จะอยู่ขลุกกันนั่นล่ะ อยู่กับน้าเค้าได้...” ถ้าคุณป้าติดธุระ ก็ให้พี่น้องคนอื่น ๆ ช่วยดูแลน้องซันแทนได้ นิดาเล่าว่า “โน่น..ป้าเค้าจะเอาหลานไปฝากร้านค้าของลุง ลุงค้าขาย

Copyright by Mahidol University

ไม่ได้ไปไหน เค้าก็เอาหลานไปทิ้งแหมะไว้นั่นแหล่ะ ลุงก็รับเลี้ยง โอ๊ย..เช็ดขี้ เช็ดเยี่ยว ลุงทำหมด ป้อนคงป้อนข้าว ลุงก็ไม่บ่นหรอก...ลุงเค้าก็มีลูกสาวคนนึง อยู่ซักม.5-6 แล้ว เค้าก็ติดน้อง เย็นเลิกเรียนกลับมาจากโรงเรียนปุ๊บ เดี๋ยวถีบจักรยานมาแล้ว มารับน้องออกไปข้างนอก ไปเล่นตอนเย็น ๆ น่ะทุกวัน ถ้าน้องไม่ออกไปสองสามวันเดี๋ยวก็มาตามแล้ว มาเอาออกไป สารพัดสารพันหลายคนเนี่ย..." จากการสังเกต พบว่า ปากทางเดินเข้าบ้านของน้องซัน มีร้านค้าขายของเบ็ดเตล็ดอยู่หนึ่งร้าน สังเกตเห็นง่ายเพราะอยู่ติดถนน ซึ่งก่อนเดินทางไปที่บ้านน้องซัน ผู้ศึกษาเองก็ได้รับคำแนะนำในการเดินทางจากนิดาทางโทศัพท์ว่า ให้บอกคนขับรถตู้ว่าจะลงรถที่หน้าร้านค้าแห่งนี้

นอกจากนี้ ในละแวกบ้านเดียวกัน มีร้านขายต้นไม้ซึ่งอยู่ริมถนนตรงกันข้ามกับร้านค้าของลุง ก็เป็นร้านของพี่ชายนิดาอีกคนหนึ่ง นิดาได้บอกว่า " นั่นเค้าขายต้นไม้ ลุงนั้นก็เหมือนกัน กระเตงเข้าเอวไปแล้ว ก็ไปเล่น บ้านเค้าอยู่ฝั่งโน้น สวนเค้าร่มรื่น... บางทีไปอยู่ครึ่งค่อนวัน แล้วตกเย็นมา ลุงมีบ่อปลาเค้าเลี้ยงอยู่ไกล ต้องขับรถไปส่งคนงานด้วย เค้าก็เอาหลานนั่งรถไปส่งคนงาน แล้วก็เอากลับมาส่งไอ้หลานติดนะ ไม่เอาไปก็งอน ร้องตาม... บางทีเอารถออกไปแล้ว ต้องถอยกลับมารับอีก..." นิดายังเล่าเสริมต่อว่า "คนไอ้นี่เค้าเยอะนะ คนรักเยอะ...ก็อย่างที่พ่อเค้าบอกนะว่า เค้ามีเสน่ห์ คนเห็นก็สงสาร แต่เค้าก็น่ารักจริง ๆ นะ มีสัมมาคารวะ รู้จักการไหว้ ใครเห็นใครก็รัก เค้าเป็นของเค้าอย่างนี้... "

ชุมชนบ้านของนิดาเอง มีความเอื้ออาทรต่อกันมาก เธอพูดถึงเพื่อนบ้านว่า "คนแถวนี้น่ะ ขนาดปีที่แล้วแม่ไม่ว่าง น้องซันนั่งปั้นจิ้มปั้นเจ๋ออยู่แถว ๆ นี้ เค้าก็เอาน้องซันไปเที่ยวงานวันเด็กให้เลย (หัวเราะ)...ก็เค้าก็อยู่ข้าง ๆ เนี่ยแหล่ะ เค้าไม่ได้ทำอะไรหรอก ถีบจักรยานไปถีบจักรยานมา... แล้วพูดว่า น้องซันวันนี้วันเด็ก แม่ก็ไม่ว่างพ่อก็ไม่อยู่ เค้าเลยเอาน้องซันไปเที่ยววันเด็กให้ ได้ลูกบอลกลับมากี่ลูกก็ไม่รู้...ก็ไปเนี่ย วันเกิดบ้านข้างเนี่ย เค้าเอาน้องซันไปกินโน่นไปกินเนี่ย วันนั้นแม่พ่อก็ไม่ได้ไปหรอกนะ แล้วไปรู้จักมักจี่อะไรกับเค้าก็ไม่รู้ เค้ามารับเอาไปเสร็จเลย แล้วเดี๋ยวเค้าก็เอามาส่ง"

บรรยากาศภายในบ้านมีความสุขมาก มีเสียงหัวเราะของทุกคนตลอด เมื่อมีน้องซันเข้ามาอยู่ในบ้านแล้ว เธอเล่าว่า "ในบ้านนะ...ถ้าลองไม่มีน้องซันสิมันจะเงียบเลย ยิ่งช่วงนี้ ถ้าน้องซันไม่อยู่บ้านนะ ถ้าใครเข้ามาบ้าน จะต้องถามหาน้องซันเป็นคนแรก ต้องถามถึงทุกคน ๆ เลย แม้แต่เช้ามาน้องซันยังไม่ตื่น หลานชายเข้ามาเนี่ย...คำแรกที่ทุกคนจะถามถึงนะ..ไอ้ตัวเล็กไปไหนน่ะ ยังไม่ตื่นอีกเหรอ...ลุง ๆ ก็จะเข้ามาทุกเช้า มันยังไม่ตื่นอีกเหรอวันเนี้ย..." และตอนที่น้องซันเล็ก ๆ นิดาบอกว่า บรรยากาศภายในบ้านก็เป็นอย่างนี้มาตลอด เธอเล่าว่า "ตั้งแต่เค้าเริ่มนั่งได้ เริ่มเล่นได้นะ พูดถึงเค้าก็เป็นอย่างนี้มาตลอดนะ ยิ่งพอเค้าเริ่มรู้เรื่อง ทำท่าทางเลียนแบบได้เนี่ย...ยิ่ง ๆ สนุกคึกคัก... เป็นที่ขำขันของคนพบเห็น ใครเข้ามาก็ขำ น้องซันชอบทำอะไรแปลกให้เห็นไง แล้วก็ไม่อายไง ยิ่งทำ ยิ่งคนหัวเราะ น้องซันยิ่งทำใหญ่เลย... แล้วใครก็ทำไม่ได้เหมือนเค้า(หัวเราะ)..."

Copyright by Mahidol University

การพูดคุยปรึกษากันเองระหว่างนิดากับสามีที่เกี่ยวกับน้องซันนั้น เธอเล่าว่า “ก็คุยกันบ้างนั่นแหล่ะ เรื่องของพ่อกับแม่จะคุยกันก็มีไม่กี่เรื่องหรอก เรื่องงาน ที่ทำงาน ก็เบื่อเบื่อจะตายอยู่แล้ว...เอ้าคุยกันเรื่องลูก ก็มีอยู่สองสามเรื่องเท่านั้นที่คุยกัน...” ส่วนใหญ่ เธอบอกว่าจะพูดคุยกันว่าลูกทำอะไรบ้าง เธอเล่าว่า “บางทีเราเลี้ยงวันนี้เราเจออะไร ก็เล่าให้เค้าฟังไง ว่าทำนั่น ทำไอ้นี่ให้เห็น ก็เรื่องคุยปกติ คุยจิปาถะน่ะ เรื่องที่แม่เห็นพ่อไม่เห็นก็เล่าให้ฟังอย่างเนี้ย บางทีพ่อไม่อยู่พ่อก็ไม่รู้ว่าลูกมีวีรกรรมอะไรบ้าง แต่ละวันที่กลับมาน้องซันก็ต้องมีวีรกรรมทุกวันแหล่ะ...ก็รู้ทุกเรื่องไม่มีเรื่องอะไรที่ไม่รู้ไม่มี คือ ถ้าเราเห็นเราก็เล่าให้ฟัง ถ้าเค้าเห็นเค้าก็เล่าให้เราฟัง ”

สำหรับอนาคตของน้องซันนั้น นิดาหวังเพียงว่าอยากให้น้องซันมีสุขภาพที่แข็งแรงและช่วยเหลือตนเองได้มากที่สุด นิดาเล่าว่า “ อย่างอื่นไม่คาดหวังอะไร เพราะยังมองไม่ออกเลย คิดว่าถ้าสุขภาพเขาแข็งแรงแล้วอะไร ๆ ก็จะดีขึ้นเองแหล่ะ ต้องขอดูอีกสักระยะหนึ่งว่า ในช่วงถ้า 5-6 ขวบ แล้วจะเป็นอย่างไรก็ยังไม่รู้...” นิดาเอ่ยถึงสามีเกี่ยวกับอนาคตของน้องซันว่า “ ยังไม่คุยถึงหรอก...ก็พ่อเค้าบอกเนี่ยเค้าทำธุรกิจให้ลูกเค้า(หัวเราะ)...เค้าทำธุรกิจ เค้าบอกว่าถ่ายโอนได้ เค้าว่า เค้าจะทำธุรกิจให้ลูกเค้า...”

ส่วนค่าใช้จ่ายภายในครอบครัว นิดาเล่าว่า “อยู่บ้านครอบครัวใหญ่ ค่าอาหารไม่ค่อยได้จ่าย ส่วนใหญ่จะเป็นค่ารถในการไปทำงานมากกว่า ในแต่ละเดือนก็หมดพอดี ไม่มีเหลือ ให้ลูกชายคนโตสัปดาห์ละสองร้อยบาท ก็ใช้ไม่หมด รายได้ก็แค่พอกินไปวัน ๆ อาชีพครู เงินเดือนน้อย ป้าไม่มีเงินเดือน แค่เก็บผักไปขาย หลานก็ต้องดู ตายายก็ต้องดูแล แกยังมีเงินเก็บดีกว่าเราอีก...” สำหรับค่าใช้จ่ายของน้องซัน นิดาบอกว่า “ก็จะให้ป้าเค้าไว้เลย ไม่ได้มีค่าจ้างของป้าหรอกนะ ก็จะเป็นค่าเทอมของศูนย์ ฯ ค่าฝึกของโรงพยาบาล ค่ารถเดินทางน่ะ ถ้าไม่พอป้าเค้าก็จะบอกแม่ ก็จะให้ป้าเพิ่ม บางทีป้าก็ออกให้ก่อนประจำแหล่ะ...” บางครั้ง รายได้ไม่เพียงพอกับรายจ่ายบ้าง ทำให้สามีคิดทำอาชีพเสริมควบคู่กับการทำงานประจำด้วย นิดาเล่าถึงการทำอาชีพเสริมของสามีว่า “ไม่ได้ปรึกษาปัญหาอะไรกันหรอก แต่ก็รู้อยู่แล้วว่า เค้าทำอยู่แล้วล่ะ เค้าอยากทำก็ลองให้เค้าทำดู รายได้ดีเหมือนกัน เดือนนี้เค้าก็ได้มาเกือบหมื่นบาท พูดถึงมันก็ได้เยอะนะ” อย่างไรก็ตาม นิดาบอกว่า ครอบครัวไม่เคยประสบปัญหาการเงิน ถ้ามีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่าย ก็ปรึกษาคุณยายของน้องซันได้ เธอเล่าว่า “ก็ยืมตังยาย... คือสมัยก่อนน่ะ จริง ๆ แล้วลำพังเงินเดือนน่ะ มันก็พอใช้กัน ทีนี้ แต่ก่อนพ่อเค้าเคยออกจากงาน แล้วก็ไปขับรถแท็กซี่อยู่พักหนึ่ง ก็เอาเงินไปซื้อรถ เงินก็ไม่มี ก็ขอยืมตังยายไป คือยายเค้าพอมีฐานะอ่ะ... ทีนี้ยืมก็จะต้องใช้คืนเค้าน่ะ แต่เราก็ผ่อน มีน้อยเราก็ใช้น้อย มีมากเราก็ใช้มาก ก็ถ้ามีปัญหาเรื่องเงินตรงนี้ไม่กังวลหรอก ถ้ามันขาดเหลืออะไร เราก็ขอยายได้ เค้าก็ให้ความช่วยเหลือเรา มันมีคนจุนเจือให้ได้ แต่กับพี่น้องเราไม่ได้ไปเดือดร้อนอะไรกับเค้าหรอก...”

Copyright by Mahidol University

นิดา ต้องการความรู้ในการดูแลส่งเสริมพัฒนาการให้น้องซัน แต่ไม่มีเวลา เธอเล่าว่า “เพราะแม่ไม่เคยไปเข้าสมาคมอะไรกับใครเค้าเลย... แต่ถ้าสมมุติเราเจอหัวข้อเกี่ยวกับดาวน์ซินโดรม แม่จะหยุดอ่านเลยล่ะ วันนั้นในหนังสือพิมพ์ ที่เค้าจัดรายการ เค้าเอาเด็กไปเข้าทำกิจกรรมน่ะ ก็น่าสนใจดี เออ.. เค้าไปเอาข้อมูลอย่างนี้มาจากไหน แต่เรารู้น่ะ ว่ามันมีตามโรงพยาบาล แล้วสมาคมน่ะนะ เราไม่มีเวลาจะไปเข้ากับเค้า ที่รามานี่เค้าก็มี เค้าก็เคยบอกว่า เดี๋ยวจะมีกลุ่มผู้ปกครองเนี่ยแหล่ะ เค้าจะรวมตัวกัน ไว้เค้าจะเอาเบอร์โทร.มาให้ แต่ก็ไม่ได้ถามเค้าหรอกนะ เพราะเราก็คงไม่มีเวลาไปกับเค้าหรอก จะพาเด็กไปกินข้าวด้วยกัน พ่อแม่ก็ได้พบปะพูดคุยกัน เหมือนเป็นกลุ่ม ชมรมอะไรของเค้า...”

เมื่อพาลูกไปรับการรักษาที่โรงพยาบาล นิดาบอกว่าเธอต้องการการให้คำแนะนำปรึกษาจากผู้เชี่ยวชาญ ว่า “...ควรจะมีนักให้คำปรึกษามาให้คำปรึกษาเราบ้างว่า เราควรจะทำยังไง ก็ไม่มีเลย ที่โรงพยาบาล ก็มีแค่หน่วยกระตุ้นพัฒนาการ ก็เพิ่งจะเปิดนะหน่วยนี้... ข้อมูลตรงนี้ เค้าก็ไม่ได้ให้อะไรเราเลย เค้าแค่กระตุ้นของเค้า ทำตามวันเวลาเค้าบอกเท่านั้นเอง...แต่ไม่มีใครทำงานในส่วนของจิตใจเราเลย...” นิดายกตัวอย่างคำพูดของผู้ฝึกพัฒนาการของลูกว่า “มีแต่คุณแม่ต้องทำอย่างนี้นะ ไม่ได้เลยนะ (หัวเราะ)... ก็ทำตามอย่างเดียว เค้าเข้มนะพยาบาล คุณแม่ต้องฝึกนะ ไม่ฝึกไม่ได้เลยนะ บางคนเค้าก็ดุนะ.. เด็กออทิสติกมามันกรี๊ด ๆ ทำอย่างนี้ไม่ได้นะ อย่าโอ๋.. ไม่ให้ดุ แม่ ๆ บางคนเค้าจะดุลูกไง...แต่พยาบาลคนนี้เค้าเข้มไง เค้าไปอบรมที่ไหนมาก็ไม่รู้นะ” เธอได้บอกต่อว่า “การให้คำปรึกษาเนี่ยไม่มีนะ ยังไม่เจอใครเคยให้คำปรึกษาเลยว่า ลองไปดูที่นู่นสิ ลองไปดูที่นี่สิ ไม่มีนะ นอกจากว่าเราไปได้ยินจากปากผู้ปกครองด้วยกันเอง เค้าก็บอกว่า พาลูกเค้าไปฝึกที่โน่น ซึ่งเราไม่มีปัญญาพาไปฝึกไง มันไกลเกินความสามารถเรา แล้วเวลาเราไม่มี ...”

นอกจากนี้ เธอได้เสนอแนะว่าควรจะมีนักให้คำปรึกษาอยู่ภายในโรงพยาบาล “ที่จริงโรงบาลนั่นล่ะน่าจะดีที่สุด ให้คำปรึกษาสภาพจิตใจตั้งแต่ ครอบครัวที่อยู่ในโรงพยาบาลตั้งแต่ที่คลอดลูกนะ” เธอพูดสะท้อนความรู้สึกในใจว่า “ตอนอยู่โรงบาลแม่ก็นอนไม่หลับ เราก็คิดถึงเรื่องลูกเรา ก็คิดแต่ก็คิดไม่ออกน่ะนะ มันเกิดมาแล้วจะทำยังไงได้...แล้วหมอเค้าคงไม่คิดน่ะ หมอเค้าปลอบประโลมเป็นหรือเปล่าเราก็ไม่รู้ คงไม่เนาะ...ให้พ่อแม่ทำใจอย่างเดียวเลย คือถ้าอยู่ที่โรงพยาบาลเหมือนกับเกิดมาแล้ว พบเห็นแล้ว คือทำใจอย่างเดียวเลย ไม่มีคนคอยให้คำปรึกษาไง” หลังจากนั้นควรให้คำแนะนำในการเลี้ยงดูลูกพิการแก่พ่อแม่ต่อไป นิดาบอกว่า “น่าจะฟื้นฟูจิตใจถนอมจิตใจคนที่เป็นพ่อเป็นแม่ แล้วก็ช่วยให้พ่อแม่หันกลับมาดูลูก... ถ้าบางคนเค้าไปเจอน้องซัน แล้วเค้าก็อยากให้ลูกเป็นอย่างนี้บ้าง ก็ถ้ามีคนคอยพูดให้กำลังใจ คงจะดี...เพราะคนที่มีลูกเป็นอย่างนี้ไม่มีใครคาดคิดหรอกว่าตัวเองจะเจอะเจอปัญหาอย่างนี้ แล้วใครจะไปเตรียมการล่วงหน้าว่า..ถ้าเกิดลูกคุณจะพิการมา คุณจะต้องไปที่โน่นที่นี่ไม่มีใครเค้ารู้หรอก..”

Copyright by Mahidol University

การบริการฟื้นฟูสมรรถภาพที่ได้รับจากศูนย์การศึกษาพิเศษ

น้องซันได้เข้ารับการกระตุ้นพัฒนาการจากโรงพยาบาลเพียงอย่างเดียว ต่อมานิดาก็ได้พาน้องซันเข้ามารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต โดยการแนะนำของเพื่อนร่วมงานที่เคยเข้ามาศึกษาดูงานที่สถานศึกษาแห่งนี้มาก่อน นิดาเล่าว่า “เพื่อน พี่ ๆ ที่ทำงานด้วยกัน ตอนนั้นน่ะเค้าก็กำลังเรียนปริญญาโทกัน แล้วอาจารย์เค้าพามาดูงานที่สวนดุสิตเนี่ยแหล่ะ เค้าก็เอาไปเล่าให้แม่ฟังน่ะ เค้าบอกว่า ห้องเรียนดีมากเลย มีกระตุ้นกระเตื้นอะไรดีไปหมด เค้าก็บอกให้แม่รีบพาน้องซันไปสมัครเรียนเลยน่ะ...ก็ตั้งแต่บัดนั้นมาจนถึงตอนนี้ น้องซันก็มาเรียนที่นี่ได้ ปีเศษแล้วน่ะ” สำหรับการรับบริการในช่วงแรกนั้น นิดาบอกว่า น้องซันได้เรียนในวันเสาร์เดือนละครั้ง จนกระ ทั่งต่อมาน้องซันก็ได้เข้าเรียนช่วงบ่ายของวันจันทร์กับวันพุธ เธอเล่าว่า “ช่วงแรก ๆ ไปเดือนละครั้ง เพิ่งมาเข้าเรียนจริงจังได้ในช่วงปี 2548 นี้เอง...”

การรับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพของศูนย์การศึกษาพิเศษแห่งนี้ ทำให้น้องซันได้รับการส่งเสริมพัฒนาการอย่างต่อเนื่อง และคุณป้า ก็ได้มีโอกาสเข้าร่วมกิจกรรมกับน้องซันด้วย โดยเฉพาะคุณป้านี้ นิดาเล่าว่า “ป้าเค้าได้เห็นโลกภายนอก เค้าก็ได้คุยกับพ่อแม่เด็กคนอื่น ได้เจอลูกของคนอื่น ๆ ที่เค้าเป็นมากกว่าน้องซันอีก ก็ทำให้ป้าเค้าเข้าใจอะไร ๆ เรื่องของเด็กพวกนี้มากขึ้นนะ อีกอย่างนึง เค้าคอยสอนหลานเค้าทุกวันน่ะ ก็เค้าอยากให้หลานเค้าเก่ง ทำได้ไง แม่ว่า...ป้าเค้าเก่งน่ะตอนนี้ถ้าให้เค้าไปสอนเด็กพวกนี้ เค้าก็ทำได้เลยนะ” สำหรับน้องซันเอง นิดาบอกว่า “เค้าก็ดีขึ้นนะ ดีขึ้นตามเวลาของเค้า อย่างว่าแหล่ะ ถ้าไม่มีวิธีสอน กระตุ้นเค้าอะไรอย่างนี้ เราก็ยังไม่รู้ว่าเค้าจะเป็นยังไง อย่างวันไหน จะได้มาเรียนเนี่ย เค้าก็มีความสุขนะ เหมือนกับว่าจะได้ไปเที่ยวด้วยไง เพราะได้ออกจากบ้าน ขึ้นรถไปก็ตั้งหลายต่อ แล้วก็ได้มาเจอเพื่อน เจอของเล่นนะ...” และส่วนตัวนิดาเอง เธอบอกว่า “แม่เอง ก็ไม่ค่อยได้มีเวลามา อย่างที่บอกน่ะ ให้ป้ามาแทนตลอด นาน ๆ ถึงจะได้มาร่วมกิจกรรมกับน้องซันทีนึง เราก็พอเห็นคนอื่นหลากหลายมากขึ้น เราก็ว่าเราโชคดีนะที่น้องซันเค้าดีขึ้น ต่อไปเค้าก็คงช่วยเหลือตัวเองได้ เราก็ไม่ค่อยกังวลว่า เค้าจะไม่รู้เรื่องอะไรเหมือนแต่ก่อนแล้ว...” นอกจากนี้ เธอบอกว่าครอบครัวที่บ้านทุกคน ก็ให้ความร่วมมือในการฝึกน้องซันตามที่ครูแนะนำไปได้เป็นอย่างดี ทั้งนี้ นิดาเล่าว่า “ที่บ้านเค้าก็ดีใจกันเนาะ บ้านเราก็ไกล แล้วก็มีการเยี่ยมบ้านพาเพื่อน ๆ ไปเที่ยวบ้านน้องซันด้วย (หัวเราะ)”

สิ่งที่ นิดา คาดหวังในการเข้ารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษนี้ คือ ต้องการให้น้องซันมีพัฒนาการที่ดีขึ้น และได้เข้าเรียนร่วมต่อในโรงเรียนละออุทิศ เธอเล่าว่า “เพื่อนแม่เค้าก็บอกว่า ถ้ามาเรียนที่นี่แล้ว เค้าก็จะส่งต่อไปที่ละออุทิศเลย เพราะอยู่ที่เดียวกัน เค้าก็บอกอย่างนั้นนะ แม่ก็คิดว่าดี เราจะได้ไม่ต้องไปหาที่เรียนให้ลูกใหม่อีก แล้วก็ใกล้ที่ทำงานของแม่ด้วย พอลูกโตแล้ว ก็ไม่ต้องให้ป้ามารับส่งแล้ว แม่ก็คิดว่าเราทำเองได้แล้วล่ะตอนนั้นน่ะ...” แต่ตอนนี้ นิดาก็เข้าใจถึง

Copyright by Mahidol University

ระบบการจัดบริการของศูนย์การศึกษาพิเศษนี้แล้ว เธอบอกว่า “แรก ๆ เราก็ไม่เข้าใจเนาะ ก็คิดว่าพอเรียนตามหลักสูตรที่เค้าวางไว้แล้ว เด็กผ่านเกณฑ์ที่ตั้งไว้ เหมือนสอบน่ะ เค้าก็จะส่งต่อไปที่ละอออุทิศได้เลยทันที” เธอเล่าเสริมว่า “ก็เพิ่งเข้าใจว่า ที่นี่เป็นเพียงที่เสริม เพื่อเตรียมความพร้อมให้เด็กเท่านั้น ที่เหลือผู้ปกครองต้องไปทำเอาเอง แต่ก็เอาล่ะน่ะ เค้าทำมาให้ได้ขนาดนี้ก็ดีแล้วล่ะ”

สำหรับด้านการบริการ นิดาบอกว่า “เค้าก็ทำได้ดีแล้วเนาะ มีหลายอย่างดี ครูเค้าก็ให้คำแนะนำดีนะ แล้วช่วงเวลาบ่าย น้องซันก็ง่วงมั่งน่ะ แต่ก็ไม่เป็นไร ยังไงก็เหมาะกับน้องซัน เพราะว่าบ้านเราอยู่ไกล ถ้าเช้านัก ป้าก็พามาไม่ได้อีก ที่บ้านมีคนแก่ ตั้ง 2 คน ต้องดูแล ตาก็ป่วยด้วย” ซึ่งนิดาได้เปรียบเทียบกับการรับบริการจากโรงพยาบาลที่น้องซันกำลังรับบริการอยู่ด้วยว่า “แม่ก็คิดว่า โดยหลักการแล้ว ทั้งที่นี่ กับที่โรงพยาบาลก็ทำเหมือน ๆ กันนะ ก็เห็นเค้าฝึก กระตุ้น ทำอะไรคล้าย ๆ กัน ไม่แตกต่างกันหรอก” นอกจากนี้ นิดาได้บอกถึงการบริการช่วยเหลือครอบครัวอีกรูปแบบหนึ่งว่า ที่นี่เค้ามีการให้คำปรึกษาทางโทรศัพท์...คือแม่คิดว่าวิธีการปฏิบัติมันไม่เหมือนเห็นจริงหรอกนะ..บางทีนะ ที่เรามาทำได้ เราต้องเห็นครูเค้าทำนะ ครูเค้าดูตุ๊กตาหมี นี่หู นี่ตา นี่จมูกนะ ครูทำท่าทางอย่างนี้ เออ..เห็นแนวทางก็ยังเอามาฝึกกับลูกได้ไง อือ..ไอ้เรานี่หู นี่ตา นี่จมูก บางทีคนเรา มันไม่เคยฝึก ไม่เคยเห็นก็พูดไม่ถูกนะ ว่าเค้าจะต้องทำกันยังไง” เธอเล่าตัวอย่างที่พบเห็นจากห้องเรียนของน้องซันว่า “อย่างครูเค้านี่ เจอตุ๊กตารูปหมี ครูเค้าก็เอามาฝึกได้เป็นเรื่องเป็นราวเลยนะ เค้าทำประโยชน์กับของเล่นตรงนั้นนิดเดียวได้น่ะ แต่กับพ่อแม่น่ะดูสิ ของซื้อมาอย่างดีมีราคามาฝึกลูกไม่ออก ฝึกไม่เป็น...ถ้าเห็นนะ มันจะได้ใช้ประโยชน์ได้เยอะไง คือไอ้พวกอุปกรณ์การเล่นต่าง ๆ เหมือนกัน ที่เค้าทำขายออกมานะ ถ้ามันไม่รู้วิธีการเล่น ก็ไม่รู้ว่าจะซื้อมาทำไมเหมือนกัน” ทั้งนี้สิ่งที่ได้รับจากการเห็นตัวอย่างปฏิบัติจริงจากครู ทำให้นิดาสนใจที่จะนำกลับไปปฏิบัติกับน้องซันต่อที่บ้านด้วย เธอเล่าว่า “เห็นครูเค้าฝึก อ๋อ..มันใช้ประโยชน์ตรงนี้นะ วันหลังเราเจอเดี๋ยวเราซื้อนะ จะซื้อไปฝึกลูกไง เราก็ฝึกตามที่ครูเค้าฝึกไง เค้าให้เด็กเล่นอย่างงี้ ก็พยายามหาตามที่เราเคยเห็นว่ามันจะมีประโยชน์อย่างนี้ ๆ นะ ตัวหมี ครูเค้าซื้อที่ร้านเซเว่นนี่เอง ขนม..มันจะมีตลับเป็นลูกหมี มีหู มีตา มีจมูก...ที่ดีที่สุดคือพ่อแม่นี่แหล่ะ..มันก็ต้องใช้ประกอบด้วยเหมือนกันนะหู ตา จมูก ทิ่มอยู่นั่นแหล่ะ ไหนพ่อ ไหนแม่ ถามคนนอกเหนือจากนั้นน้องซันก็ไม่รู้แล้ว”

อย่างไรก็ตาม นิดามีข้อเสนอแนะว่า อยากให้ทางศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต แนะนำหรือรับรองให้เพื่อเข้าโรงเรียนอนุบาลต่อไปได้ เธอบอกว่า “ความจริง เค้าน่าจะมีอะไรล่ะ ศักยภาพในการส่งต่อไปที่โรงเรียนอนุบาลอื่น ๆ ได้เนาะ พ่อแม่จะได้ไม่ต้องไปเสาะหาเองทั้งหมดแบบนี้อีก เพราะเด็กก็ฝึกพัฒนาการมาอย่างต่อเนื่อง หรือไม่ก็ เค้าน่าจะมีข้อมูลบอกเรามั่งว่าไปโรงเรียนไหนได้บ้าง ให้เราเลือกเอาที่มันสะดวกเรา ใกล้บ้าน เด็กจะได้ไม่ต้องเหนื่อย เดินทาง”

Copyright by Mahidol University

ครอบครัวที่8 : น้องมิ้น (นามสมมติ)

เด็กหญิง อายุ 3 ปี 6 เดือน ตัวเล็ก ผิวพรรณขาวสะอาด พัฒนาการช้า เป็นลูกคนสุดท้อง (คนที่ 2) ตอนคลอดแม่มีอายุ 33 ปี พ่ออายุ 35 ปี พ่อแม่เลี้ยงดูเอง มี ยาย ย่า พี่เลี้ยงช่วยดูแล และการศึกษา เข้าเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต รับการกระตุ้นพัฒนาการที่โรงพยาบาลบำรุงราษฎร์ เรียนที่เนอร์สเซอรี่ของเอกชนแห่งหนึ่ง และมีนักกิจกรรมบำบัดมาฝึกให้ที่บ้าน

สำหรับผู้ให้สัมภาษณ์หลักในการศึกษาครั้งนี้ คือ ส้ม แม่ของน้องมิ้น ซึ่งจะขอกล่าวถึงรายละเอียด ดังนี้

ประวัติของส้ม (นามสมมติ)

ส้ม ปัจจุบันอายุ 36 ปี เป็นคนกรุงเทพ ฯ โดยกำเนิด มีพี่ชายสองคน เธอเป็นลูกสาวคนเล็กครอบครัวเดิม พ่อกับแม่แยกกันอยู่คนละบ้านแต่บ้านอยู่ใกล้ ๆ กัน เธอสนิทสนมและผูกพันกับแม่ของเธอมาก เธอเล่าว่า “นอนกับแม่ตลอด เพิ่งจะมาแยกห้องนอนกับแม่ ตอนแต่งงานอายุ 28 ปี..” หลังจากแต่งงานแล้ว เธอกับสามีก็ยังคงอยู่ที่บ้านเดียวกับแม่เป็นเวลานานจนกระทั่งมีลูกสองคน เป็นลูกชายคนโตอายุ 6 ปี และลูกสาวคนเล็ก คือ น้องมิ้น อายุ 3 ปี 6 เดือน ต่อมาเมื่อมีความจำเป็นในเรื่องการเข้ารับบริการการฝึกพัฒนาการของน้องมิ้นที่ศูนย์การศึกษาพิเศษสวนดุสิต เธอจึงได้ขอย้ายโรงเรียนของลูกชายคนโต ให้มาเรียนที่โรงเรียนละอออุทิศแทน จุดประสงค์เพื่อให้ลูกชายได้สัมผัสกับบรรยากาศของโรงเรียนที่มีเด็กพิเศษเรียนร่วมกับเด็กทั่วไปในชั้นเรียน เธอได้ตัดสินใจมาอยู่รวมที่บ้านของครอบครัวสามีของเธอเอง เพื่อความสะดวกในการไปโรงเรียนของลูกทั้งสองคน โดยเธอบอกว่าจะกลับไปหาแม่ที่บ้านเดิมทุกสัปดาห์ และเธอก็ปฏิบัติเช่นนี้มาตลอด เธอทำงานวันจันทร์ถึงวันศุกร์ และหยุดวันเสาร์อาทิตย์ ด้วยภารกิจก็บางครั้งต้องเดินทางไปต่างจังหวัดบ้าง

นอกจากนี้ แม้ว่าพ่อกับแม่จะแยกกันอยู่คนละบ้าน แต่เธอบอกว่าก็ไม่เคยทำให้ตัวเธอเองรู้สึกว่าขาดสิ่งใดสิ่งหนึ่งไป เธอสามารถเรียนจบการศึกษาด้านพยาบาลทหารเรือ ระดับปริญญาตรี และเป็นพยาบาลอยู่ที่โรงพยาบาลเอกชนอยู่ได้ประมาณ 1 ปี ก็ตัดสินใจลาออกจากอาชีพพยาบาล เพราะว่าการทำงานในหน้าที่พยาบาลต้องขึ้นเวรทำให้มีเวลาให้กับครอบครัวน้อยลง และเธอก็ต้องการพักผ่อน จึงเปลี่ยนอาชีพเป็นผู้แทนจำหน่ายยาของบริษัทเอกชนแห่งหนึ่ง และมีรายได้เพียงพอในการช่วยดูแลครอบครัวของตนเอง และช่วยเหลือพ่อแม่ของตนเองด้วย ส่วนสามี อายุ 38 ปี รับราชการทหารในกรุงเทพ ฯ จบการศึกษาสูงสุดระดับปริญญาโท ในครอบครัวของเธอและสามีไม่ปรากฏว่า มีญาติพี่น้องที่มีความพิการทางสติปัญญาเลย

Copyright by Mahidol University

ที่อาศัยอยู่ในปัจจุบัน เป็นบ้านพักนายทหาร ลักษณะบ้านเป็นเรือนไม้หลังเดี่ยว ชั้นเดียว มีรั้วล้อมรอบ อยู่รวมกันแบบครอบครัวใหญ่ มีสมาชิกในครอบครัวอยู่ร่วมบ้านเดียวกันทั้งหมด 8 คน ได้แก่ ปู่ ย่า พ่อน้องมิ้น ส้ม อา 2 คน รวมทั้งเด็กอีกสองคน คือ พี่ชายน้องมิ้น และน้องมิ้นเอง นอกจากนั้น ยังมีคนอื่นพักอยู่ที่นี่ด้วย คือ พี่เลี้ยง ชาวกระเหรี่ยงหนึ่งคน มาจากแม่สอด ซึ่งเลี้ยงน้องมิ้นมาตั้งแต่อายุ 8 เดือน และมีทหารเกณฑ์อีกสองคนที่คอยช่วยงานบ้าน และดูแลน้องมิ้นบ้าง บ้านพักหลังนี้อยู่ไม่ไกลจากตลาดราชวัตร และมหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต การเดินทางไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษสวนดุสิตในช่วงบ่ายของทุกวันจันทร์และวันพุธนั้น มีคุณย่าเป็นผู้ขับรถยนต์คอยรับ - ส่ง รวมทั้งพาพี่เลี้ยง และอาทหารมาคอยดูแลน้องมิ้นด้วย

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว

การค้นพบ-การแสวงหา

ในการตั้งครรภ์น้องมิ้นนี้ ส้มบอกว่าได้วางแผนการมีลูกไว้เรียบร้อยแล้วว่า “เรารู้ เป็นคนตั้งใจ เป็นลูกที่เราตั้งใจ ไม่ใช่เซ็กเพื่อเซ็ก แต่เซ็กเพื่อลูก มีการวางแผนในการมีลูก ห่างกันประมาณคนละ 3 ปี ไอ้ห่า... ออกมาเป็นอย่างนี้เราก็ต้องตั้งใจเหมือนเดิม...”

น้องมิ้น เกิดด้วยการผ่าตัด หลังจากคลอดแล้ว ส้มก็ได้หยุดพักงาน เธอจึงได้อยู่ใกล้ชิดเลี้ยงดูน้องมิ้นด้วยตนเอง ระหว่างนี้ทำให้เธอเริ่มสังเกตเห็นความผิดปกติของลูกที่เกิดขึ้น ส้มบอกว่า “เราเริ่มรู้สึกว่ามันไม่ใช่ว่ะ.. ด้วยวิชาชีพของเราเอง เราก็ไม่อยากกังวลจนเกินไป แล้วหลังจากนั้นก็เวิร์คเอ้าท์มาตลอด...” เธอได้พยายามหาวิธีการช่วยเหลือลูกมาตลอดทุกทางทั้งทางด้านไสยศาสตร์และแพทย์แผนปัจจุบัน ซึ่งจากการพูดคุยกับคุณย่าของน้องมิ้น คุณย่าเล่าว่า “ช่วงที่คลอดออกมาแล้วน้องไม่ร้องเลย ผมบาง หน้าตาออกเป็นเด็กพิเศษ พอ 2-3 เดือน แม่เขาก็เอาไปหาหมอตรวจ เขาก็บอกว่าไม่เป็นอะไร ไม่ใช่เด็กดาวน์ แม่เขาดีมาก ๆ เลย ดูแลเอาใจใส่ลูกดีมาก พาไปหาหมอทั้งแผนปัจจุบัน และที่ไหนดีก็ไปรักษา หาพระ พาไปนวดคนตาบอด พอนวดแล้วรู้สึกว่าดีขึ้น”

ในช่วงน้องมิ้นอายุได้ 2 เดือน ส้มพบการมองเห็นที่ผิดปกติของลูก ขณะนั้นที่เธอบอกว่าด้วยความเป็นแม่ของตัวเอง เธอไม่ก็อยากกังวลเรื่องอาการของลูกมากนัก จึงไม่ได้คิดว่าลูกมีความผิดปกติ เธอคิดแต่ว่าเด็กแต่ละคนก็ไม่เหมือนกัน ต่อมาเธอได้พาน้องมิ้นไปรับวัคซีนตามปกติจากคลินิคใกล้บ้าน แล้วแพทย์ได้สอบถามว่าหน้าตาของน้องมิ้นกับพี่ชายเหมือนกันหรือไม่ ทำให้เธอเริ่มความสงสัยในอาการของน้องมิ้นมากยิ่งขึ้น เธอเล่าว่า “มีหมอมาทักตอนเกิด กับตอนฉีดวัคซีนไม่ใช่หมอคนเดียวกัน พอมาเจอเค้าปุ๊บ เค้าถามว่า คนโตหน้าเหมือนกับคนนี้หรือเปล่า ก็ตอบว่าเหมือนกันแหล่ะ แต่ก็เริ่มมีความรู้สึกว่า เอ๊ะ รูปลักษณ์เค้าผิดปกติเหรอถึงได้มาทักอย่างนี้ ก็เลยเจอว่าจะ

Copyright by Mahidol University

ต้องปรึกษาแล้ว…” สิ่งที่ทำให้ส้มสังเกตพบอาการผิดปกติของน้องมิ้นได้ชัดเจน คือช่วงเวลาการให้นม ซึ่งเธอพบว่า การมองของน้องมิ้นไม่มีการประสานสายตาเลย ดวงตามีลักษณะตาตี่ เธอเข้าใจว่าลูกจะเป็นเด็กตาหยี แต่เมื่อสังเกตว่าน้องมิ้นมีการลืมตาช้าได้มาก ก็ยิ่งทำให้เธอรู้สึกกังวล ส้มได้เล่าอาการของน้องมิ้นว่า “เวลาลูกมอง ตาก็ไม่สดใส ไปถามหมอตั้งแต่เดือนแรกแล้ว หมอก็บอกว่าไม่เป็นไร แต่เป็นการปรับตาของเค้าเอง แต่พอเดือนที่ 2 เมื่อไปฉีดวัคซีน ก็ไปถามหมออีกครั้งว่า ตาของลูกมีปัญหาอะไรหรือเปล่า เพราะว่าเค้าไม่มีการสบตาเลย หมอก็ใช้ไฟฉายส่องดู ก็เลยรู้ว่าตาเค้าเนี่ยมันสั่น พอส่องตาเสร็จ หมอก็แนะนำให้พบหมอทางประสาทของเด็กทันที ก็เลยเจออาการเค้าตั้งแต่สองเดือนเลย…”

หลังจากพบความผิดปกติของน้องมิ้นแล้ว เธอได้ปรึกษาแพทย์แผนปัจจุบันและพยายามค้นหาสาเหตุของโรคแต่ก็ไม่พบความผิดปกติ จึงหันมาทำการกระตุ้นลูกด้วยตนเอง เธอเล่าว่า “ก็ขอคำปรึกษาจากหมอทางประสาทของเด็กก่อน ทำการตรวจคลื่นสมอง ตรวจหู ตา ยีน ผลปกติไม่พบความผิดปกติก็เลยหันมากระตุ้นลูกด้วยตัวเอง ก็ใช้ตัวของแม่เอง ใช้ของเล่นในการกระตุ้น เริ่มจากการกระตุ้นด้านสายตาก่อน วิธีการทำให้ตามีการบริหาร หมอบอกว่าเด็กทั่วไป เมื่อทำการส่งเสียงใส่ เช่น จ๊ะเอ๋ เด็กจะต้องหันกลับมามอง แต่มิ้นไม่มีปฏิกิริยานี้ เมื่อกระตุ้นไปได้สักระยะหนึ่ง เค้าก็เริ่มมีการตอบสนองเกิดดีขึ้น หูก็ไม่รู้ว่าเขาได้ยินหรือไม่ได้ยิน เพราะว่าโครงสร้างปกติหมดทุกอย่าง แต่ไม่ทราบว่าส่วนใดบกพร่อง หมอแนะนำว่าแม่ก็กระตุ้นทุกขั้นตอนอย่างเคร่งครัด คนในครอบครัวทุกคนก็ช่วยกันกระตุ้น”

พอน้องมิ้นอายุได้ 8 - 9 เดือนแล้ว ก็ยังมีปัญหาเรื่องการควบคุมกล้ามเนื้อ แพทย์จึงได้ตรวจทางระบบสมองของน้องมิ้นอีกครั้งหนึ่ง ส้มบอกว่า “ทำ MRI อีกครั้ง เพราะการควบคุมกล้ามเนื้อมีปัญหา เค้าไม่สามารถ ชันคอ กำมือได้ ขายังเกร็งอยู่เลย ผลการตรวจทุกอย่างปกติดี ก็ได้รับคำแนะนำว่าต้องปรึกษาหมอตาเด็ก ไปปรึกษาที่โรงบาลพระมงกุฎ โชคดีที่หมอตาเป็นสามีภรรยากัน ก็ส่งมาปรึกษาที่โรงพยาบาลรามา” และช่วงระหว่างที่เธอพาน้องมิ้นไปรับการรักษาโรงพยาบาลรามาธิบดีนั้น เธอได้พบกับแพทย์ด้านพัฒนาการเด็กของโรงพยาบาลเอกชนแห่งหนึ่งก่อน ดังนั้น ช่วงน้องมิ้นอายุ 2-8 เดือนนี้ จึงได้รับบริการกระตุ้นพัฒนาการที่โรงพยาบาลเอกชนแห่งนั้นมาตลอดด้วย นอกจากนี้น้องมิ้นยังคงมีปัญหากล้ามเนื้อเกร็งอยู่ตลอดเวลา ส้มก็ได้พาน้องมิ้นไปนวดแผนโบราณกับคนตาบอดทุกวันอาทิตย์ เธอบอกว่า “เพราะมือเกร็ง แล้วก็แบ-กำมือจับปูดำไม่ได้ เป็นการนวดกดจุด ก็ดีขึ้นเยอะ เวลาอยู่ที่บ้านก็ออกกำลังกายในน้ำ ในกะละมัง เวลาอาบน้ำ ทำทุกอย่างน่ะ”

สำหรับการรักษาตาของน้องมิ้นที่โรงพยาบาลรามาธิบดีนั้น เป็นการรักษาด้วยการดึงหางตาขึ้น ทำให้น้องมิ้นมองเห็นได้ชัดเจนขึ้น ซึ่งส้มบอกว่า“...เรียกว่าการเปิดโลกทัศน์ให้เค้าน่ะ ถ้าเค้ามีปัญหาเรื่องตา มันจะยิ่งทำให้ช้า เราก็เลยมาทำที่รามา ก็มีการทำตา ดึงตาขึ้น กล้ามเนื้อตาเค้าตกน่ะ ตอนนั้นถ้าไม่ทำ เค้าจะเป็นอย่างเนี้ย (ทำท่าทางเอาเปลือกตาของตนเองปิดลงมาให้ผู้ศึกษาดู)

Copyright by Mahidol University

เวลามอง เค้าจะมองอยู่ท่านี้(ทำท่าทางแหงนหน้ามอง) แล้วเค้าก็จะมีความสุขกับการนอน เพราะว่ามันเห็นชัด แต่พอนั่งปุ๊บเค้าคงเห็นอยู่แค่นี้... " หลังจากที่น้องมิ้นรักษาอาการหางตาตกเสร็จแล้วขั้นตอนต่าง ๆ ในการช่วยเหลือน้องมิ้นก็ชัดเจนขึ้น โดยส้มเล่าว่า " เราเองจะไม่เคว้งล่ะ ช่วงแรกเป็นช่วงที่ลองผิดลองถูกเยอะมาก ใครว่าอะไรดี ก็ทำตามหมด แล้วเราไม่เคยเจอปัญหานี้มาก่อนน่ะ ก็ไม่รู้จะทำยังไง" และพอน้องมิ้นอายุได้ 2 ปี ความผิดปกติทางพัฒนาการก็แสดงออกชัดเจนมากขึ้น ส้มเล่าว่า "2 ขวบ ชัดเจนแล้วว่าน้องมีพัฒนาการช้าหมดทุกอย่าง แต่ไม่รู้ว่าบกพร่องอะไร คว่ำช้า เดินช้า ชันคอ ทุกอย่างช้าหมด ก็พอเห็นปุ๊บเนี่ยชัดมาก จากนี้เราก็ทำตามกระบวนการมาตลอด...."

อย่างไรก็ตาม ด้วยอาชีพที่ส้มเคยเป็นพยาบาลมาก่อนนั้น ทำให้เธอเคยพบเด็กที่มีความผิดปกติทางสมองมาบ้าง และสิ่งที่เธอได้บอกว่า สามีของเธอ ก็มีเพื่อนคนหนึ่ง มีลูกชายเป็นเด็กพิการที่โตแล้ว เมื่อเธอเห็นก็ยังรู้สึกเป็นทุกข์แทนเขา เธอเล่าว่า "รู้สึกสงสารแม่เค้าเนาะ แต่เห็นตอนน้องเค้าโตแล้ว ประมาณ 6 – 7 ขวบ ยังต้องอุ้ม เดินไม่ได้ น้ำลายยืด แล้วพอเห็นลูกเราปุ๊บเนี่ย เราวาดภาพไปแบบนั้น แต่ไม่ใช่ว่ะ เอ่อ เราไม่ได้ว่านะ คือ แม่จะเปรียบเทียบแบบแรงว่า หมา แมว ลิง ยังฝึกมันได้เลย สมองมันน้อยกว่าคน มันมาฉี่ตรงนี้ เรายังฝึกมันได้เลย เนี่ย... ลูกเรา ถ้ามอง คือเราเลี้ยงเค้ามา เรารู้ว่าเค้าทำได้ แต่เราจะทำให้เค้าหรือเปล่า แม่คิดขนาดนั้นเลยน่ะ..."

ช่วงที่ส้ม สามีและลูก ๆ ยังพักอยู่ที่บ้านเดิมของเธอเอง แม่ของส้มจะช่วยดูแลลูก ๆ ให้ขณะที่เธอไปทำงาน ดังนั้น การพาน้องมิ้นไปรับคำแนะนำจากแพทย์ผู้เชี่ยวชาญหลาย ๆ แห่งนั้น เธอก็ต้องคำนึงถึงความรู้สึกของแม่(ยายน้องมิ้น)ด้วย เธอเล่าว่า "หมอ ตา หู พัฒนาการ แต่ละคนที่ให้คำปรึกษาก็ไม่ใช่คนเดียว ก็เลือกหมอให้คำแนะนำ ที่มีวิธีการสื่อเป็นเชิงบวก เพราะคิดว่า ถ้าไปแล้วหมอบอกว่าลูกไม่ดี ลูกต้องอย่างนั้นอย่างนี้ แต่คนที่ฟังจะต้องรับภาระ ต้องกระตุ้น ต้องทำ มันเหนื่อย มันไม่มีกำลังใจ ตอนนั้นยายไปด้วยทุกครั้ง ยายจะบอก ว่าไม่ไปด้วยแล้วนะ มันพูดว่าหลานไม่ดีเลย ในขณะที่เค้าจะต้องเป็นคนทำ เราก็จะต้องทำงานน่ะ"

ปัจจุบันนี้ การรับบริการกระตุ้นพัฒนาการที่ ส้มจัดหาให้น้องมิ้นนั้น ก็มีที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต รับบริการในช่วงบ่ายของวันจันทร์และวันพุธ ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษเอกชนให้บริการดูแลในช่วงกลางวัน ทุกวันวันอังคาร พฤหัสบดีและวันศุกร์ ช่วงเช้าวันพุธมีครูมาฝึกกระตุ้นพัฒนาการให้ที่บ้าน ในช่วงเช้าวันเสาร์ รับการฝึกกระตุ้นพัฒนาการกลุ่มที่โรงพยาบาลบำรุงราษฎร์ และน้องมิ้นก็เข้ารับการฝึกพูด ช่วงตอนเย็นของวันอังคารที่โรงพยาบาลรามาธิบดีด้วย

Copyright by Mahidol University

ปฏิกิริยาของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

หลังจากที่ส้มรู้ว่าน้องมิ้นมีความผิดปกติแล้ว เธอเล่าถึงความรู้สึกที่เกิดขึ้นกับตนเองในขณะนั้น (ผู้ศึกษา:ขณะเล่า ส้มร้องไห้ น้ำตาไหลตลอด ระหว่างนี้ผู้ศึกษาได้นำกระดาษทิชชูส่งให้เธอเป็นระยะ) ว่า “รู้สึกมัน ช็อค ชา อึ้ง เพราะตอนนั้นอยู่โรงพยาบาลไปกับพี่เลี้ยง ลูกคนโตและลูกคนเล็ก ก็พาไปฉีดวัคซีน ตอนนั้นเนาะใจคนที่พาลูกไปฉีดวัคซีนน่ะ พอถูกหมอทักขึ้นมา ขับรถกลับไม่ได้เลย ตัวชามาก นั่งอยู่ในรถเฉย ๆ แล้วก็โทรศัพท์บอกแฟน โทรบอกเพื่อน พอดีว่าสามีเพื่อนเป็นหมอระบบประสาท...แล้วกลับมาบ้าน ก็มาเจอกับยาย (แม่ของส้ม) แล้วก็ร้องไห้ ๆ เหมือนบ้า สติแตก ว่า ทำไม ๆ ลูกต้องเป็นอย่างนี้...” และในวันนั้น ส้มก็โดนแม่ของเธอเตือนสติด้วยการตบหลังอย่างแรงมาก เธอเล่าว่า “แม่ตบหลังดังปั้ง ๆ แล้วพูดว่า จะบ้าเหรอเราเป็นอะไรเนี่ย ร้องไห้แบบฟูมฟายมาก... เค้ายังมีชีวิตอยู่นะ คือแม่เข้มแข็ง เค้าให้กำลังใจน่ะ คือ หยุดได้แล้ว เหมือนเตือนสติว่า เราต้องเข้มแข็งสิ ถ้าขืนเรายังเป็นแบบนี้อยู่ คนที่แย่ที่สุด ก็คือ ลูกเรา เราก็เออ..ใช่ว่ะ ก็บอกว่า แม่ขอร้องเหอะ ขอวันเดียว ไม่ไหวแล้วจะไม่ร้องอีกเลย เราก็บอกเค้า(น้องมิ้น) ว่า เออ..แม่จะไม่อ่อนแอ แม่จะเข้มแข็ง...” ในช่วงเวลานั้นส้มเองก็รู้สึกสงสารลูกมาก เธอได้เล่าถึงความรู้สึกที่มีต่อน้องมิ้นว่า “สงสารเค้าน่ะ แต่ก็บอกกับลูกว่า ไม่เป็นไรนะ เราอยู่ด้วยกัน ไม่ต้องกลัวอะไร แม่..เต็มที่ เราเป็นคนชอบร้องเพลง เราร้องให้เค้าฟัง เราก็จะร้องไห้น่ะ กับความรู้สึกว่า... มันมีเพลงไปด้วยกัน ไม่ทิ้งกัน...ไม่ต้องกลัว แล้วแม่จะเป็นคนเปิดให้ลูกเอง... รู้สึกว่าหนูโชคดีแล้วล่ะ ที่หนูได้แม่ส้มเป็นแม่น่ะ... ”

ความรู้สึกเสียใจของส้มนั้น ใช้ระยะเวลาในการปรับตัวไม่นานนัก ก็เริ่มทำใจได้ เธอเล่าว่า “มีแค่อาการ ช็อค เสียใจ งงน่ะ ทำไมเป็นชั้นวะ ทำไมเป็นลูกชั้นนะ อยู่อาทิตย์หนึ่ง แล้วเรายังได้ยินคนอื่นพูดว่าสงสารเรานะ สงสารทำไมวะ อย่าพูดสิ เราโชคดีนะ ที่เรามีคนรอบข้างพร้อมยื่นมือมาแล้ว มีแต่เราจะดึงมือคนไหนมาช่วยแค่นั้น ไม่ต้องมาสงสารหรอก เอาความสงสารเป็นกำลังใจนะ อย่าพูดคำว่า สงสาร คือ เค้ายังไม่ได้พิการ ยังไม่ได้ตายนะ” ในช่วงเวลานั้น วิธีปฏิบัติตนของส้ม คือ หลีกเลี่ยงการพูดคุยกับผู้อื่น และทำจิตใจให้เข้มแข็ง พร้อมกับหาวิธีในการช่วยเหลือลูกตนเองด้วย ซึ่งเธอได้บอกว่า “พยายามทำตัวเองเข้มแข็งให้เร็วที่สุด คุยกับแฟนก็น้อย คือ กลัวว่า ถ้าคุยแล้วมันไม่ถูกหูก็จะยิ่งวีน ยิ่งทำให้บรรยากาศมันแย่ไป ขอเราคนเดียวอยู่กับลูก แล้วก็พยายามคิดในสิ่งที่ทำเหมือนให้เวลาตัวเอง เป็นช่วงฟูมฟาย ก็นั่งร้องไห้ไป กอดไป อยู่อย่างงั้นน่ะหลายวัน หลังจากนั้นก็บอกตัวเองว่า พอแล้ว คือมันไม่มีเวลามานั่งฟูมฟาย พอคิดว่าจะตั้งต้นที่จะยืนแล้ว อุ๊ย...ตรงนั้นก็ต้องไปดู ไปหา ไปทำ ความคิดมีแต่เราจะพาไป วันนี้พอกลับจากทำงานปุ๊บก็ต้องมากระตุ้นเค้า ไม่คิดเรื่องร้องไห้แล้ว เราเห็นแต่ว่า อุ๊ย...วันนี้อย่างนี้ เฮ้ย..วันนี้มาทางนี้ หันมามองแล้ว เนี่ย ความรู้สึกมันเป็นอย่างนี้ กระตุ้นแล้วมันได้ผลจริง ๆ นะ ความรู้สึกมันเป็นเรื่องนั้นไปเลย”

Copyright by Mahidol University

การมีลูกพิการทางสติปัญญาเป็นภาระที่หนักมาก ซึ่งส้มบอกว่า “มันเป็นภาระที่ เราต้องพยายามทำให้ได้ ต้องทำเป็นแข็งแรง เข้มแข็ง เพราะปู่ย่า ตายายหรือใครก็ตาม เค้าไม่รู้เรื่องวงการพวกนี้ เราเองก็ยังไม่รู้ ขนาดเราอยู่ในวงการแพทย์ แต่เราต้องเป็นคนดิ้นรนหาน่ะ ต้องเป็นคนถามเวลาจะไปถามใคร แบบครั้งแรกเนี่ย คำว่า ลูกเป็นคนผิดปกติ มันรู้สึกว่ามันแย่ ๆ เลย ลูกหนูเป็นอย่างนี้ค่ะ คือมันตอกย้ำน่ะ ครั้งที่หนึ่ง ครั้งที่สอง มันรู้สึกแย่ ๆ มากจริง แย่กับการที่จะต้องไปคุยเรื่องความผิดปกติของลูกตัวเอง ไม่ได้อายนะ แต่ทำไม ๆ ล่ะ ต้องมาเกิดกับลูกเรา ...”

หลังจากส้มเริ่มทำใจได้แล้ว ก็เริ่มหาวิธีการกระตุ้นพัฒนาการให้กับลูก และมีความรู้สึกที่ดีในการพูดคุยเรื่องของลูกกับผู้อื่นได้ เธอเล่าว่า “โหย...ถ้ารู้อย่างนี้นะ เอาเวลาที่ร้องไห้ มาดีดนิ้วใส่เค้า เอาของเล่นมาจิ๊ด ๆ ใส่เค้าดีกว่า แต่ตอนนั้นอารมณ์มันไม่ให้ เวลาที่เราฟูมฟาย เราไม่มีอารมณ์เล่นน่ะ เด็กเค้า ตอบสนองไม่ดีเลย คือกลายเป็นเด็ก เหมือนท่อนไม้ ตุ๊กตาดี ๆ เนี่ยเอง พอเราเริ่มดีขึ้นเล่นกับเค้า เริ่มกระตุ้นเนี่ย มันใช่น่ะ ความรู้สึกมันสื่อกันจริง ๆ เลย และทำให้ใจเราก็มีความรู้สึกว่าเฮ้ย...จริง ๆ มันวิทยาทานด้วยนะในบางอย่าง ไปเจอคนที่เค้ามีปัญหาลูกเหมือนเราแต่เค้าไม่กล้าน่ะ หลังจากนั้น เราก็เลยมีความรู้สึกดีที่จะพูด อยากแลกเปลี่ยนด้วย...”

นอกจากนี้ ส้มได้บอกว่า ช่วงแรกที่ต้องพาน้องมิ้นไปพบแพทย์นั้น ขณะสัมภาษณ์ประวัติส้มต้องเผชิญกับคำถามที่ทำให้เธอเกิดความรู้สึกสะเทือนใจมากทุกครั้ง ซึ่งเธอเล่าว่า “หมอถามว่าตอนท้องคุณไปทำอะไร ระหว่างเก้าเดือนคุณมีอะไรบ้าง เหมือนโทษว่าความผิดพลาดส่วนหนึ่งมาจากคุณนะ ความรู้สึกของคนโดนถามจะรู้สึกยังไง เช่น กินยาอะไร มีความผิดปกติมั้ย ทำอะไรที่มันเสี่ยงมั้ย จะบ้าเหรอคนเป็นแม่ใครจะไปทำ นึกถึงคนเป็นแม่สิ เป็นการถามทบทวนแบบนุ่มนวล แต่ฟังแล้วไม่อยากตอบ เราก็เข้าใจแต่ด้วยสภาวะของเราอาจมองในแง่ลบมากเกินไปและก็ถามทุกคน ถามอยู่นั่นแน่ะ จนบอกได้เลยว่า ไม่มีฮะ...”

และจากประสบการณ์ที่ผ่านมาของส้ม เธอได้บอกว่า ไม่ต้องการจะโทษหมอ แต่หลังจากที่หมอวินิจฉัยแล้วควรจะมีวิธีการให้ข้อมูลมากกว่า ต้องให้ครอบครัวแสวงหาวิธีการรักษาด้วยตนเอง ซึ่งเธอเล่าว่า “บอกทิศทางดีกว่า สิ่งหนึ่ง ที่ทำให้เราหยุดแสวงหาวิธีการให้ลูก เป็นเพราะหมอทางระบบประสาท บอกว่า พอเถอะ เพราะทุกครั้งที่เห็นลูกเจ็บ ต้องมาให้ยา ฉีดน้ำเกลือ แล้วเราต้องมาแอบร้องไห้น่ะ ไม่สามารถปลดปล่อยได้ มันเป็นเรื่องความเครียดนะ อือ..เราหยุดเลย มันเป็นความรู้สึกที่เราต้องการอยู่แล้ว เราต้องการคำแนะนำ เพื่อมายืนยันความคิดของเราว่า มันถูกนะ เราบอกว่าไม่ไหวแล้วนะ กับการไปเจอหมอแล้วต้องมาบอกว่า ลูกคุณอย่างนี้อย่างนั้นน่ะ... เราต้องการว่าหมอว่าอย่างนี้ดีมั้ย เพราะเราเคว้งมากเลย หมอคนนี้บอกเลยว่า พี่ว่า..หยุดเถอะ แล้วลองมามุ่งที่เรื่องพัฒนาการอย่างเดียวพอ ไม่ต้องไปหาหมอวินิจฉัยแล้ว ...ตอนนั้น บอกว่า พี่..หนูขอบคุณมากเลยนะหมอถามว่า ทำไมล่ะ...ก็นั่นแหล่ะ คือ คำตอบที่ต้องการมากที่สุด โดนใจมากที่สุดเลย...”

Copyright by Mahidol University

อย่างไรก็ดี ในช่วงอายุสองปีแรกของน้องมิ้น ส้มยังคงพูดคุยประเด็นเกี่ยวกับลูกอยู่เสมอ และเมื่อเธอพบผู้อื่นที่มีลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา ก็จะแนะนำให้เขาพาลูกไปรับบริการตามสถานที่ต่าง ๆ ที่เธอรู้จักทันที เธอเล่าว่า “ความที่ชอบพูดคุย แล้วเราทำงานขายยาให้โรงพยาบาลเร็ว ๆ นี้ ก็ยังไปเจอเด็กนั่งรถเข็นมากะพ่อแม่ เราก็ เอ๊ะ..เด็กมาโรงบาลทำไม ก็ไปดู เด็กมันก็ทำเหมือนเล่นเสียง แต่หน้ามันเหมือนดาวน์ว่ะ ก็ถามเค้าว่าพาน้องมาทำอะไรคะ ถ้าบอกว่า พามาฉีดวัคซีน ก็จบ แต่เค้าบอกว่า มาหาตั้งสามหมอแน่ะ เราก็เริ่มรู้แล้ว... โทษทีนะ ลูกเป็นดาวน์หรือเปล่าที่พี่ถามเนี่ย เพราะพี่ก็มีลูกเป็นเด็กพิเศษ ก็บอกเค้าว่า พี่แนะนำไปราชานุกูลนะมีบัตรทองมั้ย ถ้ามีไปเลยนะ เค้ามีทุกอย่างให้ลูกเลยแล้วจะไม่เหนื่อย หลายที่ด้วย เชื่อพี่นะ เพราะพี่รู้ว่าปัญหาที่หนูจะเจอมันไม่ใช่แค่นี้ มันจะมากขึ้น เค้าจะเดิน จะวิ่ง จะเรียนยังไง ที่โน่นเค้ามีให้หมด ไม่ต้องเสียเงินด้วย ไปนะ อุ๊ย...ยกมือไหว้เลย นี่ คือเราพร้อมที่จะให้ แล้วจะบอกด้วยว่า ฉันก็มี แต่เรารู้ว่า ถ้าไม่ออกตัวก่อน เค้าไม่เปิดกะเราหรอก แต่เราเอารูปให้ดูเลย คือ อย่างน้อยเราก็ได้ เค้าก็ได้”

ความรู้สึกของสามี ส้มได้บอกว่าสามีเป็นคนจิตใจดี อยู่เคียงข้างให้กำลังใจเธอมาตลอด เธอเล่าว่า “เขาก็ไม่เคยพูดให้เสียกำลังใจ เป็นบทบาทของผู้ชาย คือเค้าไม่รู้สึกไง เราเหมือนเป็นผู้นำในเรื่องพวกนี้ คือ เค้าไว้ใจด้วย ความที่คนโตเนี่ย ออกมามันสมบูรณ์หมดทุกอย่าง เราเป็นคนแสวงหา ถ้าค่าใช้จ่ายมันไม่ได้เหลือบ่ากว่าแรง เราเอาหมด เราให้ในสิ่งที่คิดว่า มาเติมให้เค้าแล้ว เค้าก็เลยวางใจให้แม่จัดการลูก” และ สำหรับพี่ชายของน้องมิ้นนั้น ขณะนี้เรียนอยู่ชั้นประถมศึกษาปีที่ 1 ส้มบอกว่า “เค้ายังเด็ก ก็ยังไม่ค่อยเข้าใจ แต่ไม่แสดงว่ารังเกียจน้องน่ะ เราอยากให้เค้าซึมซับเรื่องเด็กพิเศษเลยย้ายให้มาเรียนที่ละอออุทิศ ที่ห้องของพี่เค้าก็มีเพื่อนเป็นเด็กพิเศษเรียนด้วย”

ส่วนญาติ ๆ ของครอบครัวนั้น คอยให้กำลังใจและให้ความช่วยเหลือเป็นอย่างดี ส้มบอกว่า “แรก ๆ อยู่ที่บ้านพี่ชายสองคนเค้าก็บอกว่าไม่เป็นไรนะ คอยช่วยเป็นกำลังใจให้ ไม่พูดอะไรมาก พ่อเราก็ยังชมว่า ลูก(ส้ม)เก่งมาก เราก็ยิ่งรู้สึกดีเหมือนเป็นกำลังใจอีก ส่วนน้อง ๆ สามีเค้าก็ไม่ได้ว่าอะไร เค้าก็ช่วยดู อาเค้าก็ยังจะรับเป็นลูกของเค้าอยู่แล้ว เนี่ย...ถ้าอาอีกคนอยู่ด้วยนะ แม่ไม่ต้องทำอะไรเลย เค้าจะช่วยจัดการลูก ๆ ให้หมด...” ทั้งนี้ เธอได้บอกว่า การได้รับกำลังใจที่ดีจากครอบครัวเป็นสิ่งสำคัญที่ทำให้เธอมีพลังในการต่อสู้เพื่อช่วยเหลือให้น้องมิ้นสามารถดำเนินชีวิตต่อไปได้

วิธีการเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

- การแบ่งบทบาทหน้าที่

ปัจจุบัน ความเป็นอยู่ของครอบครัวนี้ ยังคงเป็นครอบครัวใหญ่ที่มีสมาชิกอยู่รวมกันหลายคน ทั้งพ่อ แม่ ปู่ ย่า ตา ยาย และพี่น้อง จึงมีลักษณะการให้ความช่วยเหลือแบ่งเบาภาระการเลี้ยงดูหลาน ๆ ด้วย

Copyright by Mahidol University

ซึ่งตอนนี้ สามีได้พาส้มและลูก ๆ มาพักอยู่กับครอบครัวเดิมของเขาเอง เพื่อให้ทั้งลูกชายและน้องมิ้นสะดวกต่อการไปโรงเรียนที่เดียวกัน

สำหรับการเลี้ยงดูน้องมิ้น ช่วงแรกอยู่บ้านคุณตาคุณยายของลูกนั้น ระหว่างที่ส้มไปทำงานคุณยายก็คอยจะช่วยดูแล พร้อมกับมีพี่เลี้ยงอีกหนึ่งคนที่คอยช่วยเลี้ยงดูน้องมิ้นด้วย เมื่อย้ายไปอยู่ที่บ้านคุณปู่คุณย่าแล้ว ก็มีทั้งคุณปู่ คุณย่า คุณอาซึ่งเป็นน้องสาวของคุณพ่อน้องมิ้น แต่งงานแล้ว ยังไม่มีบุตรและยังไม่ได้แยกครอบครัวออกไป รวมทั้งพี่เลี้ยงคนเดิมคอยช่วยเลี้ยงดูน้องมิ้นด้วย ทั้งนี้ส้มบอกว่า “ทางนี้เขาดูแลลูกเราได้ดีกว่าเราซะอีก เวลาน้องมิ้นไม่สบายแค่ตัวร้อน ปู่ย่าก็พาไปหาหมอแล้ว แต่บางที ถ้าเป็นแม่นะ แบบชะล่าใจไง ประมาทน่ะเคยตัวร้อน ลูกชักตาตั้งมาแล้ว เลยเสียความมั่นใจไป ก็คิดว่าเราเคยเอาไข้ลงนะ แค่น้องมิ้นตัวร้อนธรรมดาเท่านั้นเอง…”

จากการสังเกตและได้พูดคุยกับคุณย่าที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต คุณย่าเล่าว่า “อยู่ที่บ้านจะต้องประกบกันเลย ช่วงเย็นพี่เลี้ยงจะพาออกไปเล่นบอลที่สนาม เดินที่สนามหญ้า พี่เลี้ยงเขาดีมาก คุณยายช่วยเลี้ยงดูในช่วงแรก เพราะตอนแรกคุณแม่น้องมิ้นคลอดแล้ว พักอยู่ที่บ้านเดิมของเค้าเอง ต่อมาชั้น(คุณย่า) ช่วยเลี้ยงดูให้ตั้งแต่เล็ก เพราะว่าคุณยายไม่ค่อยมีเวลา แม่เขาจัดการให้พี่ชายคนโตย้ายโรงเรียนมาเรียนที่ละอออุทิศ”

เมื่อได้มาพักอาศัยอยู่กับครอบครัวของสามีระยะหนึ่งแล้วนั้น ส้มได้เปรียบเทียบการเลี้ยงดูของครอบครัวเธอกับครอบครัวสามีว่า การเลี้ยงดูของทั้งสองครอบครัวแตกต่างกันมาก เธอเล่าถึงปัญหาการเลี้ยงดูลูกชายด้วยว่า “คนโตก็เหมือนเป็นสมาธิสั้น ทางนี้เค้าเลี้ยงดูแบบตามใจมากน่ะ การให้ข้อคิดไม่ค่อยเกิดน่ะ ตอนแรก เราไม่มั่นใจเหมือนกัน เพราะพอเราลดบทบาทของตัวเองลงในการดูแลเนี่ย จะให้คำแนะนำเค้า เด็กมันก็จะไปตามสิ่งที่เค้าทำให้เสีย มันไม่น่ารักแล้วน่ะ จนเค้าถึงกับออกปากเองน่ะ...” จากปัญหาการเลี้ยงดูหลานนี้ ได้ส่งผลกระทบมาถึงการเลี้ยงดูน้องมิ้นบ้างแต่ไม่มากนัก ซึ่งส้มใช้วิธีการอธิบายให้คุณย่าได้เข้าใจถึงเหตุผลของวิธีการที่จะช่วยให้น้องมิ้นดีขึ้น โดยเธอเล่าว่า “มีปัญหาในช่วงแรกของการสร้างสิ่งใหม่ให้น้อง อย่างหาสถานที่ใหม่ คุณครูคนใหม่ เราให้เกียรติเค้านะ แม่(ส้ม)จะเล่าก่อน ว่ามันอาจจะไม่สวย ดูไม่ดีนะ แต่เค้าจะช่วยน้องได้ดีแน่ ๆ มันดีกว่าเราปล่อยเค้าไว้ที่โรงเรียนเด็กธรรมดาก่อน โดยได้ยิ้มหวานแค่นั้น แล้วคนสอนไม่เข้าใจ…” หรือเมื่อให้คุณครูมาสอนที่บ้าน ช่วงแรกคุณครูเองก็รู้สึกว่าเหมือนมีกำแพงกั้น เธอก็จะใช้วิธีการอธิบายให้คุณย่าฟังว่า “คนนี้เก่ง ร้องเพลงดี เค้าถ่ายทอดด้วยเสียงเพลงได้ดี น้องจะโอเค หรือค่าใช้จ่ายอื้อหือ ครูแพงจังเลย เค้าเก่งน่ะ เอาเหอะ เมื่อเทียบกับไปที่อื่น ก็จ่ายเท่าเนี้ย แต่เค้ามาสอนถึงบ้านแล้วพี่เลี้ยงก็ได้ด้วย คือหนู(ส้ม) คิดแล้ว เชื่อหนูเหอะ แม่จะไม่ต้องขับรถพาไป เพราะหนูไปไม่ได้

Copyright by Mahidol University

ลักษณะนี้เราจะไม่ข้ามเค้า จะให้ความสำคัญน่ะ” ส่วนใหญ่ เธอจะต้องคอยอธิบายให้คุณย่าฟัง เพื่อรักษาความเป็นครอบครัวไว้ให้ได้ ด้วยเหตุผลที่ว่า “เพราะย่าอยากรู้อยากฟัง แล้วก็จะมีคำแนะนำ แม้กระทั่งพี่เลี้ยง คือมีคนนึงที่โอเคมาก ๆ เลยนะ แต่ย่าไม่ชอบ เราก็ยังไม่เอาเลย เพราะเราไม่ได้อยู่นะ เค้าอยู่กับหลาน ถ้าฝืนที่จะเอาไว้เนี่ย แล้วเค้ามีอารมณ์น่ะ เด็กจะรับอารมณ์ เราก็ตัด คือ ไม่ตะแบง ไม่ได้ว่าเราเก่ง มันเป็นเรื่องของบรรยากาศ การอยู่ร่วมกันน่ะ...”

ปัจจุบันครอบครัวนี้ ผู้มีรายได้หลักก็คือ ส้ม ซึ่งมีรายได้มากกว่าอาชีพรับราชการของสามี เธอจึงเป็นผู้รับผิดชอบค่าใช้จ่ายในการดูแลลูก ๆ ทุกอย่าง และช่วยเหลือพ่อแม่ของเธอได้ด้วย ส่วนน้องมิ้นนั้น มีค่าใช้จ่ายในการรับบริการต่าง ๆ เดือนละประมาณสองหมื่นกว่าบาท แต่เธอก็ไม่เคยมีปัญหาค่าใช้จ่ายในการเลี้ยงดูน้องมิ้นเลย เธอเล่าว่า “ถ้าแม่ออกจากงานก็จะไม่เป็นปัญหา มีปู่ย่าช่วยได้ แต่เราไม่เอาอยู่แล้ว เพราะเราก็ต้องดูแลพ่อแม่เรา และตัวเองด้วยไง...” สำหรับส้มแล้ว เธอเองคิดว่า การทำงานนั้น ช่วยให้เธอได้ผ่อนคลาย และมีรายได้ที่สามารถพึ่งพาตนเองได้ เธอจึงเลือกวิถีชีวิตครอบครัว แบบทำงานควบคู่ไปกับการเลี้ยงดูลูกด้วย เธอได้บอกเหตุผลว่า “ชีวิตเราไม่ได้มีแค่นี้ไง เวลาเค้าเจ็บไข้ พ่อเป็นข้าราชการก็จริง แต่เวลาไปโรงบาล โอ้โฮ มันรอคิวนานมาก เราก็ต้องเลือกน่ะ แล้วก็จัดสรรเวลาเอา เพราะว่าตัวโต เค้าก็ต้องมีอนาคต แล้วแม่เชื่อว่าการที่เราทำงานไปด้วย แล้วเลี้ยงเค้าไปด้วย มันดี วิน ๆ ด้วยกันทั้งคู่ แม่คิดนะ เราก็มีรายได้ สุขภาพจิตเราก็จะได้มีทางออกด้วย ช่วงที่เราหยุดอยู่กับเค้า บางทีอยู่ด้วยกันมากไป มันกลายเป็นอารมณ์มันแย่ลงนะ... แบบถ้าอยู่ด้วยกัน 5 วัน โอ้โห มันกลายเป็นกระทบกระทั่งกันมากกว่า เพราะเคยมีช่วงที่พี่เลี้ยงไม่อยู่ โอ้โฮ ตายแล้ว ฉันจะเป็นลม เครียด ๆ มากเลย อยู่ไม่ได้เลย ไม่ไหว... เราก็เลยคิดว่า การมีเงินเนี่ย เป็นตัวช่วยได้ดีนะ ผ่อนแรง ผ่อนอารมณ์ด้วย...”

ส้ม ได้เล่าถึง พี่เลี้ยงคนนี้ว่าเป็นคนที่รักและห่วงน้องมิ้นมาก วางตัวได้เหมาะสมดี ไม่มีปัญหากับทหารรับใช้ในบ้าน และปรับตัวเข้ากับคุณย่าได้ดี แต่เธอบอกว่า พี่เลี้ยงจะเครียด เฉย ๆ ดูไม่มีความสุขเหมือนอยู่บ้านคุณยาย ดังนั้น เมื่อเธอกลับถึงบ้านในตอนเย็น เธอก็จะเข้าไปพูดคุยหยอกล้อด้วย เพื่อให้พี่เลี้ยงมีอารมณ์ดีขึ้นบ้าง เธอเล่าว่า “ บางทีกลับบ้าน คือ ยิ้ม จิ๊จ๊ะ เล่นกันหมด(ทำน้ำเสียงล้อเล่น)...อย่างพี่เลี้ยง เมื่อก่อนเค้าอยู่กับคุณยายเค้าก็จะเป็นคนจิ๊จ๊ะ เดี๋ยวนี้อยู่นี่เค้าก็จะเป็นคนนิ่ง ๆ เราก็จะเป็นคนทำให้เกิดเสียงอย่างเรียกชื่อเค้า (ทำเสียงสูง)....ล้อเล่นกับเค้าบ้าง วันนี้ น้องเป็นไง... พี่เลี้ยง เค้าก็ตอบว่า ดีค่ะ เออ..ดี ดียังไงวะ เราก็จะคุยกันอย่างเนี้ยนะ อุ๊ย..อันนี้นะ อะไรอย่างเนี้ยจะได้คุยยาวไป อ๋อ..เป็นอย่างนี้เหรอ ได้คุยบ้าง ปลดปล่อยมั่ง เราก็อยากปลดปล่อย ก็จะทำเสียงอ้าว ๆ อู๊ย ๆ(หัวเราะ)...ตะโกนเสียงดัง ๆ ในสนามหญ้ากันมั้ย(หัวเราะ) ไหนตะโกนซิ น้องตะโกนมั้ย เอ้า...น้องตะโกนเร็ว น้องก็จะตะโกนออกมาดัง ๆ อ้า ๆ ไม่เห็นดังเลย เอ้า...แม่บ้างนะ แม่ว่าเป็น

Copyright by Mahidol University

การผ่อนคลายน่ะ ...ก็จะเล่นกันอย่างนั้น หรือบางทีอยู่ในบ้านก็จะวิ่งเล่นกัน บ้านไม้น่ะ(หัวเราะ) ดังดึ ๆ (เสียงวิ่ง) สะใจ คือ ให้เค้าเห็นว่า บ้านมันเป็นสีสันของครอบครัว ของเด็ก เสียงหัวเราะ การทะเลาะ บ้านจะรกบ้าง แต่มันเป็นบรรยากาศของชีวิต ..ในความรู้สึกแม่นะ ยังบอกพี่เลี้ยงว่า บ้าน เธอไม่ต้องเนี้ยบมาก ไปเอาน้องให้เนี้ยบ แต่เค้าไอ้นั่นก็ไม่ได้ ต้องน้องเนี้ยบ บ้านเนี้ยบ... (หัวเราะ)"

ระหว่างที่พูดคุยกับส้มที่บ้านนั้น ส้มพูดถึงความรู้สึกของพี่เลี้ยงในการดูแลน้องมิ้นว่า "เค้าจะเหนื่อย ตอนน้องไม่กินข้าวไง สงสารน้อง หงุดหงิด ทำไมน้องฉันไม่กินข้าว กลัวน้องหิว น้องไม่กินข้าวหน้าเป็นตูดเลย ก็จะบอกเค้าว่าไม่เป็นไรหรอก น้องคงไม่หิวมั้ง..." และจากการสังเกตที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ พบว่า ถ้าพี่เลี้ยงมาดูแลน้องมิ้นเอง เธอก็จะคอยสอนให้น้องมิ้นทำตามที่คุณครูแนะนำเสมอ เช่น การเข้าร่วมกิจกรรมดนตรี เธอก็จะคอยจับมือให้น้องมิ้นได้ทำกิจกรรมร่วมกับเพื่อน ๆ แต่จากการสังเกตที่บ้านนั้น พบว่า เธอจะดูแล และคอยช่วยเหลือทำทุกอย่างให้น้องมิ้นแทนการสอนให้น้องได้ฝึกทำด้วยตนเอง

ส่วนวิธีการเลี้ยงดูน้องมิ้นนี้ ส้มใช้วิธีการเลี้ยงดูตามหนังสือมาตลอด เธอเล่าว่า "ไม่เคยเข้าอบรมเด็กพิการทางสติปัญญาเลย แม่มีทุนเดิมมาจากลูกคนแรก เลี้ยงตามตำราเด๊ะ เรื่องจิตวิทยาก็เอาจากหนังสือ คือไม่ได้เลี้ยงตามความคิดของเราเท่าไหร่ แล้วเราก็รักเด็กด้วยไง ก็หาความรู้อ่านหนังสือ เน็ตมั่ง แม่ว่าเรื่องเด็กอย่างนี้นะ อ่านอย่างเดียวไม่ค่อยเห็นผลนะ คือหนังสือมันก็แค่ทฤษฎี แต่ชีวิตจริงเนี่ย เวลาปฏิบัติ ปัญหา อุปสรรคเยอะ เพราะมันมีแค่แนะนำว่า ต้องย้ำพูด ย้ำคิด ย้ำทำอย่างเนี้ย...แต่บางทีเราเดินไปหนึ่งก้าว เด็กปกติมันอาจจะถึงเลย แต่อันนี้มันอาจจะก้าวทีล่ะหยัก ๆ น่ะ... มันก็ต้องได้ข้อมูลหลายอย่างมาช่วยกัน" นอกจากนั้น ส้มก็จะขอคำแนะนำด้านการกระตุ้นพัฒนาการจากผู้เชี่ยวชาญต่าง ๆ เช่น แพทย์ ครู เธอบอกว่า " หมอทางระบบประสาทเป็นคนแนะนำว่า จะต้องกระตุ้นการมองเค้ามาก ๆ จากที่เราเคยเลี้ยงแบบอาจจะกระตุ้นบ้างไม่เจาะจง พอดีดหูเค้าก็หันมามองจริง ๆ นะ หรือเราทำหน้ายื่นไปทางหน้าเค้า เค้าก็หันมามองจริง ๆ นะ นวดเค้า กระตุ้นเค้า เราเป็นบทบาทที่จะต้องทำนะ ถ้าเราทำเดี๋ยวยายก็ทำ ตาก็ทำตามเหมือนที่เราทำ"

ถ้ามีปัญหาในการเลี้ยงดูน้องมิ้น ส้มก็จะเลือกปรึกษาจากผู้ใกล้ชิดในครอบครัวและผู้เชี่ยวชาญเสมอ เธอบอกว่า " ก็ครู หมอ เพื่อน คุณยาย คุณย่า ก็ถามเหมือนกัน... อุ๊ย แม่ถ้าอย่างเนี้ยแล้วมันจะเป็นยังไงน่ะ... ส่วนใหญ่ แม่จะถามผู้รู้ แล้วก็มาคุยให้เค้าฟังมากกว่า... จะขอคำปรึกษาหมอตา ก็เรื่องตา พัฒนาการก็คุณครูพัฒนาการ แล้วถ้าจากคุณยาย ก็เป็นการทำให้เราเข้มแข็งซะมากกว่า" เหตุผลที่ส้มชอบปรึกษาปัญหากับครอบครัวเดิมของเธอนั้น เธอบอกว่า " คุณยาย เลี้ยงมาตั้งแต่เล็กจนถึงสามขวบน่ะ เรารู้ว่า พอเค้าเห็นหลานเดินได้ มันเหมือนความรู้สึกเดียวกัน เวลาคุยกัน

Copyright by Mahidol University

เรื่องความสุขน่ะ มันจะเข้าใจกันได้มากกว่าคนอื่น เรารู้สึกว่ามีความสุขโลกสดใส...คือ ครอบครัวเดิมของเรา มีความรู้สึกดีเนาะ มีมุมมองในการสอนเนี่ย... โอ๊ย เชิงบวกหมด ก็ไม่คลุมเครือ บรรยากาศไม่เหมือนนี่(บ้านสามี)... คือจะเดินมาแบบ สู้เค้าลูก พ่อ(คุณตา) ยังชื่นชมลูก(ส้ม) เลย" และในส่วนของครอบครัวสามีนั้น เธอได้บอกถึงความรู้สึกว่า "แต่ที่เนี่ยไม่มีนะ จะพูดข้างหลัง ไปพูดกะครู แต่กะเราไม่เคย ซึ่งเราไม่ต้องการหรอก เพราะก็รู้ว่านั่นคือบุคลิกภาพ แต่รู้ว่าเค้าดูเราอยู่ แล้วเค้าไว้วางใจ ที่นี่เค้าไม่เป็นคนเปิดเผยในเรื่องของการปลดปล่อยอารมณ์ ..." ตัวส้มเอง ก็เห็นว่าความแตกต่างของครอบครัวสามีสร้างความกดดันให้เธออย่างไม่รู้ตัว เธอเล่าว่า "มีช่วงนึงที่เราโดนแม่ต่อว่าเยอะนะเรื่องบุคลิกภาพพวกนี้... เงียบ แบบไม่น่ารัก แล้วก็พูดไม่เพราะ พูดห้วน ๆ แม่บอกว่า ทำไมเราพูดอย่างเนี้ย เออว่ะ ทำไมเป็นอย่างเนี้ยล่ะ คือ เราก็ไม่เป็นคนจ้ะจ๋าน่ะ แต่ก็จะมีน้ำเสียงน่ะ แต่ที่นี่เค้าจะไม่ค่อยมีน้ำเสียงน่ะ มันอาจจะเป็นบรรยากาศที่ทำให้เรากดดัน โดยที่เราไม่สามารถรู้สึกตัวได้ แต่แม่จะเปิดกับครอบครัวเดิมได้ แต่เดี๋ยวนี้ก็ไม่สนใจแล้ว ฉันมีลูกของชั้น นึกออกมั้ย(หัวเราะ)"

อย่างไรก็ดี การเลี้ยงดูน้องมิ้นในแต่ละวันนั้น พี่เลี้ยง จะมีหน้าที่ในการดูแลน้องมิ้นทุกอย่างตลอดเวลา โดยเฉพาะในเรื่อง การดูแลกิจวัตรประจำวัน ทำความสะอาดร่างกาย การรับประทานอาหาร ส่วนส้ม ผู้เป็นแม่ ก็จะคอยทำหน้าที่หลักในการกระตุ้น ส่งเสริมพัฒนาการของลูก นอกจากนี้ คุณอา ก็ช่วยเล่นกับน้องมิ้นบ้าง ส่วนคุณย่า ซึ่งเป็นผู้ใหญ่สูงอายุ ก็จะช่วยดูแลทั่ว ๆ ไป ขับรถรับ - ส่งให้น้องมิ้นไปร่วมกิจกรรมในช่วงวันธรรมดา และดูแลเรื่องการนอนกลางคืนด้วย ทั้งนี้ ส้ม ได้บอกถึงการดูแลน้องมิ้นในเรื่องต่าง ๆ ดังนี้

- การดูแลกิจวัตรประจำวัน

การรับประทานอาหาร ส้ม บอกว่า ตอนนี้น้องมิ้นยังไม่สามารถทานอาหารได้หลายชนิด ยังคงทานอาหารเหมือนเด็กเล็ก ๆ ที่เพิ่งเริ่มฝึกการรับประทานอาหาร ลักษณะอาหารของน้องมิ้นเป็นข้าวต้มเละ ๆ ผสมซุปผักหลายอย่างรวมกัน โดยพี่เลี้ยงเป็นผู้ดูแลเตรียมอาหารให้ทุกมื้อ จากการสังเกตที่บ้าน พบว่า ก่อนการทานอาหารนั้น พี่เลี้ยงจะเตรียมให้น้องนั่งที่เก้าอี้ส่วนตัว เหมือนเก้าอี้เด็กแล้ววางชามอาหารไว้ด้านหน้าน้องมิ้น อาหารมื้อนี้ คือ ข้าวบด ใส่น้ำต้มผักปั่น ซึ่งพี่เลี้ยงก็จะต้องป้อนอาหารให้น้องตลอด และจากการสังเกตที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิตนั้น พบว่า บางครั้งน้องมิ้น ก็จะนั่งร่วมโต๊ะอาหารกับเพื่อน ๆ แต่จะไม่ทานอาหารเลย "

การนอน น้องมิ้นนอนวันละ 2 ครั้ง คือ ช่วงเวลากลางวัน เวลาประมาณ 11 นาฬิกา และช่วงกลางคืน น้องมิ้นนอนกับคุณย่าตลอด ส้มบอกว่า "เวลาเค้าจะนอน ก็จะเดินมาจูงมือคุณย่าไปนอน ไม่ค่อยได้นอนกับพ่อแม่ เวลากลางคืนตื่นขึ้นมา ก็จะร้องแอะหนึ่ง แล้วก็เอานมให้ก็เงียบ"

Copyright by Mahidol University

ทั้งนี้ จากการพูดคุยกับคุณย่า ระหว่างรอน้องมิ้น เรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต คุณย่าบอกว่า "...เค้าติดนี่ ติดคุณย่า พอเวลากลางคืน เค้าก็จะมาจูงมือเข้าห้อง เค้าก็นอนด้วย กับพ่อแม่เค้าก็ไม่ค่อยนั่นเท่าไหร่... ก็นอนเป็นเวลา กลางวัน พอ 11 โมง ถ้าไม่ได้ไปเรียนอะไร ก็นอน 10 โมงกว่า 11 โมง... กลางคืน เค้าหลับดีก็ไม่ค่อยกวน พอแอะมา ก็เอานมให้ แล้วเค้าก็นอนต่อ..." และจากการสังเกต พบว่า น้องมิ้นมักจะง่วงนอนช่วงบ่าย มีอาการร้องไห้ งอแง คุณย่าก็จะปลอบโยน และนำขวดนมส่งให้น้องมิ้นดื่ม เมื่ออารมณ์ดีแล้วก็สามารถเข้าร่วมกิจกรรมได้ แต่บางครั้งก็ไม่พร้อมเข้าร่วมกิจกรรม เพราะว่านอนหลับ

การทำความสะอาดร่างกาย ส่วนใหญ่เป็นหน้าที่ของพี่เลี้ยง ในการดูแลทำความสะอาดให้น้องมิ้นทุกอย่าง แต่ถ้าส้มได้อยู่บ้านกับน้องมิ้น เธอก็จะพยายามฝึกทักษะการช่วยเหลือตนเองในการทำความสะอาดร่างกายให้ลูกด้วย เธอบอกว่า "การที่ฝึกให้เค้าช่วยตัวเองต้องใช้เวลาไง กับการที่ทำให้เลยทันที...เร็ว แต่เวลาที่อยู่กับแม่ แม่ก็จะไม่ค่อยจะบริการเค้าเท่าไหร่ เค้าจะทำเยอะ" และส้มก็แนะนำให้พี่เลี้ยงลดการช่วยเหลือน้องมิ้นลง โดยเปลี่ยนมาฝึกทักษะให้น้องแทนเช่นกัน เธอเล่าว่า "ก็บอกพี่เลี้ยงเค้าไปเลยว่า ถ้าพี่รักน้อง ต้องให้น้องทำเองนะ พี่เลี้ยงอยู่กับน้อง ก็สอนเค้านะ พี่ก็จะอยู่กับเค้าไม่นาน อยู่เลี้ยงกันอยู่แบบนี้ไม่ได้หรอกนะ" ทั้งนี้ ส้มได้พูดถึง การรักษาความสะอาดร่างกายของน้องมิ้น ได้แก่ การแปรงฟัน น้องมิ้นเองมีปัญหาเรื่องการแปรงฟันมาก เธอเล่าว่า "โอ้โหย...เราก็จับเค้าแล้วก็แปรงให้ แต่กลางคืนอย่างนี้ โอเค ...เค้าจะลงมานอนเลย แต่ถ้ามากไปร้อง... แต่ดีขึ้นเยอะ คือ ถ้าทำกะเค้าบ่อย เค้าจะรู้ว่าเนี่ย เป็นหน้าที่เค้า" การอาบน้ำ สระผม น้องมิ้นอาบน้ำและได้เล่นน้ำในอ่างอาบน้ำด้วย จากการสังเกต พบว่า ภายในห้องน้ำที่บ้านพักนี้ มีอ่างอาบน้ำพลาสติกสำหรับอาบน้ำของน้องมิ้นวางอยู่ พร้อมกับมีของเล่นพลาสติก ไว้สำหรับเล่นระหว่างที่น้องมิ้นอาบน้ำด้วย

การขับถ่าย น้องมิ้นจะขับถ่ายในช่วงเช้าทุกวัน ส้ม พยายามฝึกให้น้องรู้จักการนั่งกระโถนเมื่อต้องการจะขับถ่าย แต่ยังฝึกไม่สำเร็จ ซึ่งเธอบอกว่า "คนนี้อึเป็นเวลา ตื่นมาเช้าก็อึ นั่งกระโถนฉี่ได้แต่ อึ ในกระโถนยังไม่ได้ เค้า อึ ในผ้าอ้อม อือ..เค้าไม่ยอมน่ะ เพราะว่าเคยแล้ว แบบกระจุยกระจายเลยล่ะ คือ เริ่มจากฝึกนั่งกระโถนฉี่ก่อน ตอนเช้าตื่นขึ้นมาก็อึในผ้าอ้อมพอดี..." จากการสังเกตที่บ้าน พบว่า ขณะที่ส้มเล่นกับน้องมิ้นอยู่นั้น ส้มเห็นว่าน้องมิ้นฉี่รดใส่กางเกงแล้ว จึงบอกให้น้องมิ้นเข้าใจก่อนแล้วให้ไปทำความสะอาดร่างกาย พร้อมกันนี้ เธอได้ฝึกให้น้องมิ้นรู้จักการถอดกางเกงด้วยตนเอง เธอได้พูดกับน้องมิ้นว่า "เฮ้ย คุณหนู ไปตดที่ไหนมา ไปล้างก้นก่อน หนูฉี่เปียกแล้ว หนูจับดูซิ ฉี่เปียกอย่างนี้ อายเค้ามั้ยอย่างงั้นน่ะ ไปล้างเลย ถอดกางเกงออกมาเดี๋ยวนี้เลย ถอดสิ ถอดออกสิ ดึงลง ๆ ดึงลงทำยังไงล่ะ น้องต้องนั่งลง ไม่ให้ช่วย ต้องให้ช่วยอีกและ(ทำเสียงเลียนแบบเด็ก) น้องต้องถอด

Copyright by Mahidol University

กางเกงเองนะคะ ได้มั้ยคะ เอ้า...น้องนั่งลงนะ น้องนั่งเหยียดขาออกมา ดึง..ดึงลงนะ ไม่ใช่ขึ้น ถอด ๆ สองมือเลย (พูดเสียงช้า ๆ) เออ..น้องทำได้เห็นมั้ย ไปใส่ตะกร้าด้วย ไปล้างจุ้มจิ้มด้วย ดึง ๆ...” ทั้งนี้ เธอได้อธิบายถึงวิธีการให้โอกาสลูกในการฝึกทักษะ ว่า “ แค่เอาผ้าใส่ตะกร้าได้เนี่ย ถ้าทำได้เนี่ย โดยที่เราเป็นผู้นำนะ หลังจากนั้น ก็เป็นหน้าที่ของพี่เลี้ยงและคนอื่น ๆ ...เค้าทำได้ทุกอย่างน่ะ จะให้ทำหรือเปล่า จะให้ทำมั้ยเท่านั้นแหล่ะ”

การแต่งกาย พี่เลี้ยงก็เป็นผู้แต่งตัวให้น้องมิ้นทุกอย่าง นอกจากวันหยุด ที่ส้มได้อยู่กับลูก เธอก็จะพยายามฝึกให้น้องได้รู้จักการแต่งกายบ้าง โดยเริ่มจากการถอดกางเกงเอวยางยืดก่อน ในขณะที่น้องมิ้นอารมณ์ดี ก็จะให้ความร่วมมือในการฝึกถอดกางเกงได้ ซึ่งได้รับการกระตุ้นจากแม่ส้มบอกว่า “ตอนนี้ ก็ฝึกอย่างที่บอกว่าให้เค้าทำ ถอดกางเกง ก็ให้ดึงลง ทำได้นะ แต่ต้องมีเวลาให้เค้าอย่างวันหยุดที่เราอยู่บ้านกัน ก็จะให้เค้าได้ทำ”

- การส่งเสริมพัฒนาการ

การทำกิจกรรม ส้มได้บอกว่าการทำกิจกรรมต่าง ๆ ร่วมกับน้องมิ้นนั้น จะต้องเริ่มด้วยเสียงเพลงเสมอ เธอจึงสอนน้องมิ้นโดยผ่านกิจกรรมการร้องเพลงตลอดเวลา และมีปัญหาในการร่วมกิจกรรมกับผู้อื่น น้องจะให้ความสนใจในกิจกรรมน้อยมาก ทำให้เธอจะต้องเปลี่ยนกิจกรรมให้ทันกับอารมณ์ และช่วงความสนใจของน้องมิ้นในขณะนั้นด้วย ซึ่งเธออธิบายถึงช่วงเวลาการทำกิจกรรมร่วมกับลูกว่า “...ไม่นาน อยู่ที่คนเริ่มด้วยนะ เพราะว่าเค้าจะไวมาก กิจกรรมทุกอย่างของเค้าเริ่มจากเพลง อย่างสมมุติจะให้ คือสื่อด้วยเพลงก่อน แล้วค่อย ๆ อย่างไอ้พวกเพลงมันมีสารพัด ...หากว่าเรากำลังสบาย จง.. พลัน แล้วก็ใส่ภาษาเข้าไป คราวหลังก็ไม่เอาแล้ว ก็จะหลอกว่า หากน้องกำลังสบาย จงยิ้มหวานกัน...หือ แล้วก็ต้องมองหน้าด้วยนะ มองหน้าไม่ใช่มองเท้า มองหน้าแม่ด้วยนะ ชี้ซิแม่อยู่ไหน...แม่อยู่นี่นะ มองหน้านะ แม่จะร้องเพลงให้ฟัง โอเคนะ น้องก็พยักหน้า.. หากน้องกำลังสบาย จง ๆ ...ทำอะไรดีคะเนี่ย (หันไปถามลูก) น้องจะโชว์อะไรดี น้องก็ทำเลย...เก่ง หากน้องกำลังสบาย จง ๆ พูดหม่ำ ๆ เร็ว ๆ...”

จากการสังเกตที่บ้าน พบว่า เธอจะร้องเพลง ทำเสียงหลาย ๆ อย่างเลียนแบบเสียงเด็กเพื่อให้น่าสนใจ พร้อมกับ ใช้วาจา และจับมือ กระตุ้นให้น้องมิ้นทำกิจกรรมต่าง ๆ เสมอ เพื่อหลีกเลี่ยงการเล่นหมุนตัวอยู่คนเดียว เช่น สอนให้ทำท่าทางตามคำสั่ง ให้กดเสียงจากของเล่นที่มีเสียงสัตว์ร้อง กดแป้นอิเลคโทนเพื่อให้เกิดเสียง ระหว่างทำกิจกรรมนั้น ๆ น้องมิ้น มักให้ความสนใจน้อยมาก ส้มก็จะใช้วิธีเปลี่ยนกิจกรรมเพื่อให้น้องมิ้นเกิดความสนใจอย่างต่อเนื่อง

Copyright by Mahidol University

การดูแลป้องกันอุบัติเหตุ ตอนนี้ น้องมิ้น มักเดินเขย่งปลายเท้า และชอบเงยหน้า หมุนตัวเล่นคนเดียว เล่นมือ หรือมองแสง ที่บ้านพักนี้ บริเวณมุมพักผ่อนของครอบครัว จึงใช้พรมแดงปูพื้นบ้านไว้เพื่อป้องกันเวลาน้องมิ้นล้ม นอกจากนี้ น้องมิ้น ก็ชอบเอาศีรษะโขกพื้น ส้มก็พยายามใช้วาจาห้ามไม่ให้ลูกทำ แต่ไม่สำเร็จ เช่น ในระหว่างที่พูดคุยกัน น้องมิ้นทำท่าหงายหลังให้หัวกระแทกลงพื้นแรง ๆ ส้มได้พูดว่า “เฮ้อ..น้อง ทำไมทำอย่างงั้นล่ะ น้องไม่เจ็บเหรอ…หงายหลังใช่มั้ย…เจ็บหัวหรือเปล่า”

- การเสริมแรงและปรับพฤติกรรม

เมื่อน้องมิ้นทำสิ่งใดได้สำเร็จ ส้มก็ใช้วิธีการชมเชยว่า “เก่งมาก” พร้อมกับโอบกอดและปรบมือให้น้องมิ้น จากการสังเกต พบว่า เธอมักจะกอดหอมลูก และปฏิบัติต่อน้องมิ้นเหมือนเด็กเล็ก ๆ (นักศึกษา:หอมลูก ด้วยความรู้สึกหมั่นเขี้ยว) เธอมักสอนมารยาทในการทักทายผู้ใหญ่ ขอบคุณ หรือการขอโทษ ด้วยการจับมือให้น้องมิ้นทำท่ายกมือไหว้แทนการพูดเสมอ

ส่วนการปรับพฤติกรรมนั้น ส้มบอกว่าน้องมิ้นมีพฤติกรรมชอบรื้อสิ่งของออกมาโยนเพื่อให้เกิดเสียง ถ้าเธอพบก็จะบังคับให้น้องมิ้นเก็บสิ่งของต่าง ๆ ที่โยนออกมาให้หมด ทั้งนี้ เธอเล่าถึงวิธีการปฏิบัติต่อน้องมิ้นว่า “…เก็บของเล่นน่ะ ให้รื้อให้ตายยังไงก็ต้องเก็บ ถ้าอยู่กับแม่นะ อือ..รื้อเนี่ย แบบ...อู้หู จนต้องเก็บของออกบางส่วนน่ะ เพราะว่ามันเป็นตัวกระตุ้นเค้าน่ะ…” และจากการสังเกต พบว่า เมื่อน้องมิ้นหยิบหนังสือโยนออกไป ส้มพูดกับลูกว่า “มิ้น ๆ ฟัง…หนูโยนหนังสืออย่างนั้นไม่ได้นะ น้องไปหยิบมาใส่ตะกร้าไป น้อง…หนังสือ ๆ ใส่ตะกร้า… เก็บ ๆ ..เออจะไปโยนอย่างนั้นได้ไงกัน…คนเรา ใช่มั้ยคะ... ตัวเองน่ะ อะไรก็ไม่รู้ ตัวเองน่ะ (นักศึกษา:ได้ยินเสียงของน้องตอบว่า “ อือ ๆ อยู่ในลำคอด้วย ”)…”

สัมพันธภาพระหว่างสมาชิกในครอบครัวกับเด็กพิการทางสติปัญญา

จากความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในครอบครัว เมื่อพบว่าน้องมิ้นเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาแล้ว ทำให้ส้มต้องแสวงหาแนวทางในการช่วยเหลือน้องมิ้นไปพร้อมกับการดูแลลูกชายคนโตด้วย ซึ่งเธอมีความคิดว่าอยากให้ลูกชายได้ซึมซับเรื่องราวของเด็กพิเศษ เพื่อให้ลูกชายได้เข้าใจน้องมิ้นมากขึ้น และได้รู้จักการดำรงชีวิตประจำวันอยู่กับเด็กพิเศษด้วย เธอจึงตัดสินใจให้ลูกชายได้เรียนในโรงเรียนที่จัดการเรียนร่วมให้เด็กพิเศษด้วย คือโรงเรียนละอออุทิศ ทำให้เธอจำเป็นต้องย้ายครอบครัวมาอยู่กับครอบครัวของฝ่ายสามี ส้มเองบอกว่าบรรยากาศภายในบ้านนี้ต่างจากที่บ้านเดิมของเธอมาก แต่เธอก็พยายามปรับตัวให้เข้ากับสมาชิกทุกคนในครอบครัวของสามี ก็เพื่อประโยชน์ของลูกทั้งสองคนในเรื่องการเล่าเรียน กอรปกับบ้านนี้ไม่มีเด็ก เมื่อเธอนำหลานเข้ามาอยู่ด้วยแล้ว ก็ได้รับความรักความช่วยเหลือที่ดีจากสมาชิกในครอบครัวทุกคน ส้มบอกว่า “เค้าก็ดีนะ ไม่เห็นมีใครทำท่าทางรังเกียจ คอยช่วยเหลือดี

Copyright by Mahidol University

คุณย่าก็จะอยากทำ ช่วยดูแลให้ คุณปู่ก็เข้าใจดี อย่างเวลาเราไปทำงาน แล้วลูกเกิดไม่สบายกระทันหันหรืออะไรก็ตาม เรายังกลับไม่ทันอย่างเนี้ย เค้าก็บอกว่าไม่เป็นไรนะลูก เดี๋ยวพ่อดูให้ เราก็รู้สึกดีนะ..."

เมื่อเวลาน้องมิ้นเจ็บป่วยเล็กน้อย เช่น ตัวร้อน เป็นไข้หวัด ถ้าเธอ หรือสามีไม่อยู่บ้าน ปู่ย่าก็จะพาน้องมิ้นไปพบแพทย์ประจำที่โรงพยาบาลพญาไท 2 ซึ่งส่วนใหญ่แล้ว การพาไปพบแพทย์เพื่อปรึกษาเรื่องรักษาอาการของน้องมิ้นนั้น ส้มจะเป็นผู้นำในการพาลูกไป และสามีก็ไปด้วย เธอบอกว่า "อย่างเราออกไปทำงาน มันอยู่ในสายงานของโรงพยาบาลของหมอ เราก็ไปหาความรู้ให้ลูกเราด้วย เราก็เจอ ก็ถาม เราก็ได้ข้อมูล เสร็จจากงานนี้ ก็ขับรถไปดูซิว่า ไอ้ที่ ๆ ลูกเราจะมาเนี่ย โอเคมั้ย เราไปสกรีนก่อน ไม่โอเค ชั้นก็ไม่พามา ไปดูสถานที่ก่อนซิ..."

นอกจากนี้ ส้มเองให้ความสำคัญต่อการอยู่พร้อมหน้ากันในครอบครัวมาก โดยเฉพาะช่วงวันหยุด ในวันเสาร์เธอกับสามีจะพาลูกชายคนโตไปเรียนพิเศษด้วยกัน และบางครั้ง น้องมิ้นก็มีเรียนกิจกรรมกลุ่มด้วยเช่นกัน ซึ่งจากการสังเกต พบว่า การพาน้องมิ้นไปรับบริการกระตุ้นพัฒนาการในแผนกบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่ม ที่โรงพยาบาลบำรุงราษฎร์นั้น พ่อของน้องมิ้นจะทำหน้าที่ขับรถยนต์ แม่กับลูก ๆ นั่งด้านหลัง ระหว่างทางไป-กลับ แม่ก็จะคอยพูดคุยกับลูกชาย ให้ระบายสีรูปภาพ สอนการบ้าน ทบทวนคำศัพท์ภาษาอังกฤษ และให้น้องมิ้นนั่งบนตักแม่ มีการพูดคุยกับน้องมิ้นด้วยเป็นระยะ ๆ ขณะเดียวกัน แม่ก็พยายามเชื่อมโยงการพูดคุยระหว่างเธอกับลูกชายให้มีน้องมิ้นอยู่ในเหตุการณ์นั้น ๆ ด้วยเสมอ ส่วนพ่อก็เป็นผู้ฟัง ในบางครั้ง เมื่อลูกชายพูดไม่สุภาพ พ่อก็จะคอยเตือนว่าให้พูดดี ๆ หรือยกตัวอย่างของคนที่พูดไม่สุภาพให้ลูกชายฟังด้วย เมื่อเดินทางไปถึงโรงพยาบาลแล้ว ระหว่างทางเดินเมื่อออกจากลิฟท์แล้ว พ่อก็เล่นหยอกล้อกับลูก ๆ ด้วยการพูดว่า "ใครจะไปถึงห้องเรียนก่อนกัน" เมื่อถึงห้องเรียนแล้ว ทุกคนก็จะอยู่ในห้องเรียนกับน้องมิ้นด้วยประมาณครึ่งชั่วโมง แล้วก็จะปล่อยให้น้องมิ้นทำกิจกรรมกลุ่มกับคุณครูและเพื่อน ๆ ระหว่างนี้ พ่อ แม่ พี่ชาย ก็พากันไปทานอาหารเช้าที่ห้องอาหารภายในโรงพยาบาล ซึ่งนับเป็นช่วงเวลาที่พ่อกับแม่จะได้ดูแลพี่ชายตามลำพัง โดยที่ไม่มีน้องมิ้นอยู่ร่วมโต๊ะอาหารด้วย ทำให้พี่ชายมีอารมณ์ดีขึ้น เมื่อทานเสร็จแล้วแม่กับพี่ชายก็กลับเข้าไปร่วมกิจกรรมกลุ่มกับน้องมิ้น ส่วนพ่อก็นั่งอ่านหนังสือพิมพ์คอยอยู่ด้านนอกห้องเรียน อย่างไรก็ดี เมื่อเรียนเสร็จแล้วบางครั้งก็ไปทานอาหารนอกบ้านกันบ้าง เธอเล่าถึงวิธีการพาน้องมิ้นไปทานอาหารด้วยว่า "เคยไปกิน อย่างร้านฟูจิ เรากิน เค้ากิน กินไข่ตุ๋น บางทีเอาข้าวไปด้วย กินเหนียว บางอารมณ์ เค้าไม่กินเค้าไม่หิว บางทีเค้าก็หยิบ ๆ ก็ต้องทำข้าวไปเอง" ส่วนวันอาทิตย์ ครอบครัวนี้ก็จะพากันไปที่บ้านคุณยายเป็นประจำ เพราะว่าคุณตาคุณยายอายุมากแล้วเช่นกัน ส้มบอกว่าเวลากลับไปที่บ้านเดิม ทั้งเธอและลูก ๆ จะมีความสุขมาก น้องมิ้นและพี่ชายก็ออกไปเล่นนอกบ้าน กับเพื่อน ๆ บ้านได้ด้วย ทั้งนี้ เนื่องจากที่บ้านพักทหาร เป็นบ้านเดี่ยว ไม่มีเพื่อนบ้าน ลูก ๆ ของเธอจึงไม่มีโอกาสได้เล่นกับผู้อื่นเลย

Copyright by Mahidol University

การสร้างความสัมพันธ์โดยการเล่นกับน้องมิ้นนั้น ส้ม จะเป็นผู้เริ่มกิจกรรมเล่นกับน้องมิ้นให้ทุกคนในบ้านเห็นก่อน แล้วมักจะมีคนอื่นทำตามวิธีการของเธอ อย่างเช่น การสังเกตกิจกรรมการเล่นเป่าปากเพื่อให้เกิดเสียงที่บ้านนั้น พบว่า ส้มใช้วิธีการพูดกับลูกว่า "...น้องเป่าปากดีกว่า เอ้า..เป่าปาก แม่ทำท่าทางให้น้องดู ...น้องเป่าปากอย่างนี้ น้องเป่าจมูกทำไม (แม่ทำท่าเป่าปากให้ลูกดู)... ดัง ๆ สิ..." เมื่อน้องมิ้น สามารถ เป่าปากออกเสียงมาได้ ส้มก็ชมน้องมิ้นว่า "เออ..เก่งจังเลย... อีกทีได้มั้ยคะ ไม่ดังเลย... โอ๊ย ได้ยินแล้วนะ...อีกทีนึงได้มั้ย อีกทีนึง..."

ทั้งนี้ เธอบอกว่าคนอื่นไม่ค่อยมีวิธีการเล่นกับน้องมิ้นมากนัก นอกจากจะช่วยดูแลเท่านั้น เมื่อเธอกลับจากทำงานตอนเย็นก็จะมาเล่นกับลูกแทน เธอได้กล่าวถึงคุณย่าว่า "ตอนหลังเนี่ย อย่างบางที เรารู้แล้วว่า คนแก่เค้าเหนื่อย สุขภาพก็ต้องดูแล เราก็จะเอาช่วงเย็นแทน..." สำหรับพี่เลี้ยงนั้นก็มีวิธีการเล่นกับน้องมิ้นตามคำแนะนำของคุณครูด้วย เธอเล่าว่า "..พี่เลี้ยงก็จะเป็นคนพาเล่น เค้าจะคุยกับคุณครูที่มาสอนที่บ้านน่ะ เขียนหนังสือ แป้งโด นวด..วิธีการนวด แล้วก็เล่นกิจกรรม พี่เลี้ยงจะไม่ทำงานบ้านด้วย แต่ส่วนใหญ่จะเป็นทหาร จะมีบ้างนิดหน่อยในส่วนของในห้อง...." และส่วนพี่ชายของน้องมิ้นนั้น ส้มบอกว่าพี่เริ่มเป็นเด็กเอาแต่ใจตัวเองมากขึ้นตั้งแต่มาอยู่ที่บ้านนี้ เขาไม่ค่อยเล่นกับน้องมิ้น และมีพฤติกรรมเรียกร้องความสนใจจากแม่มากกว่า เธอจึงหาวิธีการที่จะให้พี่ชายมีความรู้สึกที่ดีกับน้องมิ้นบ้าง ด้วยการพยายามพาลูกชายของเธอไปร่วมกิจกรรมกับน้องมิ้น ซึ่งเธอเล่าว่า "ไปไหนก็ไปด้วยกันตลอด" ซึ่งระหว่างการพูดคุยที่บ้านนี้ พบว่า พี่ชายของน้องมิ้นมีพฤติกรรมเล่นซนแบบเด็กผู้ชาย เกมคอมพิวเตอร์ ชอบปีนป่ายบนโต๊ะอาหาร หรือเดินบนขอบโซฟาโดยไม่มีผู้ใหญ่ในบ้านคอยตักเตือน ทั้งนี้ ส้มบอกว่า "เค้าไม่ชอบออกไปเล่นนอกบ้าน ชอบไปเดินตามห้างที่มีแอร์เย็น ๆ มากกว่า ไม่ลุย ชอบติดสบายเหมือนทางพ่อเค้า" และเมื่อถามพี่ชายของน้องมิ้นถึงการเล่นกับน้องมิ้น พี่ชายก็ตอบด้วยน้ำเสียงแบบไม่ค่อยพอใจนักว่า "ไม่ค่อย...(ผู้ศึกษา:ไม่อยากเล่นด้วย)...น้องไม่รู้เรื่อง.." นอกจากนี้ จากการสังเกต พบว่า ในระหว่างการทานอาหารที่มีแม่กับลูกอยู่ด้วยกันนั้น ลูกชายก็จะเรียกร้องความสนใจ โดยต้องการให้แม่เป่าหัวให้ตนเอง ซึ่งเขาได้พูดกับแม่ว่า "แม่กินข้าวไปหลายคำแล้ว พอแล้ว ๆ เป่าหัวให้ก่อนบ้างสิ" และแม่ก็ตอบว่า "เดี๋ยวอาหารมันก็มาพร้อมกันหรอก ให้ทานข้าวก่อนสิ เค้ายังกินข้าวไม่เสร็จเลย" ทั้งนี้ ส้มได้บอกว่า "แม่ก็พยายามจะทำให้เค้ารู้ว่า แม่ก็รักหนูเหมือนกับน้องนะ..."

อย่างไรก็ดี ส้มบอกว่า จากการเลี้ยงดูน้องมิ้นนั้น แม้ว่าบางครั้งเธอเองรู้สึกเหนื่อยมาก แต่ก็ไม่เคยรู้สึกท้อแท้ หรือเบื่อหน่ายต่อการเลี้ยงดูลูกคนนี้เลย ดังที่ เธอได้บอกถึงพฤติกรรมน้องมิ้นว่า "เวลาที่แม่อยู่บ้าน เค้าค่อนข้างที่จะมีความเป็นตัวของตัวเองเยอะ เราก็เลยยิ่ง..เหมือนกับมีกำลังใจที่อยากจะปฏิบัติต่อเค้าเหมือนเด็กปกตินะ" นอกจากนี้ เธอกล่าวถึงวิธีการเลี้ยงดูน้องมิ้นด้วยการ

Copyright by Mahidol University

ให้ลูกไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษต่าง ๆ ว่า “บางทีไปตรงนั้นบ่อย ๆ ก็ไม่โอเคนะ ในสุขภาพจิตเหมือนเราเองน่ะ คือมีเด็กพิเศษเยอะ ๆ อ่ะ เราก็ยังรู้สึกว่า บางพฤติกรรมมันเลียนแบบกันได้น่ะ... แต่มองแล้วว่าประโยชน์มันน่าจะมากกว่าโทษน่ะ ”

การจัดการปัญหาและความต้องการของครอบครัวในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา

ในช่วงแรกของการเลี้ยงดูนั้น เธอมีปัญหาการเลี้ยงดูน้องมิ้นมาก เนื่องจาก ส้มเองบอกว่า เธอต้องต่อสู้กับสภาพจิตใจของตนเอง และก็ไม่ทราบวิธีการเลี้ยงดูเด็กทางสติปัญญามาก่อน โดยเธอได้เล่าว่า “จะไปโทษหมออย่างเดียวก็ไม่ได้ เหมือนกับว่า เราเองก็ไม่มีทิศทาง คือมันเหมือนกับเรา ๆ เอาภาระเราไปให้เค้า เพราะเรา ๆ ยังใหม่ ต้องการความช่วยเหลือในด้านจิตใจ ด้านการรับคำแนะนำ แต่ไม่มีใครพูดถึงทางด้านจิตวิทยาเลย กว่าที่เราจะมายิ้มได้ตอนนี้ต้องเจออะไรมากมาย คือเราต้องสู้ด้วยทุกคนในครอบครัวน่ะ และเราเรียกตัวเองกลับมาได้ เออ..แต่กว่าที่เราจะมายิ้มได้อย่างเนี้ย... แต่เราว่าเราก็ปรับตัวได้เร็วนะ” ส้มยังได้บอกอีกว่า ตั้งแต่เริ่มหาวิธีการรักษาอาการของน้องมิ้นแล้ว ทางโรงพยาบาลหรือแพทย์น่าจะแนะนำให้ไปพูดคุยปรึกษากับนักจิตวิทยาบ้าง เธอเล่าว่า “จริง ๆ แล้ว ตอนนั้นน่ะ เราต้องการนะ เออ นักจิตวิทยาน่ะ แต่เราไม่รู้ไงว่า เราจะต้องไปคุยกับใครไง เราอยู่สายนี้ ก็นึกถึงแต่ให้การรักษา ก็นึกถึงแต่หมอแหล่ะ แต่เค้าก็เป็นผู้รู้กันทั้งนั้นไง หมอเองก็ดันบอกไม่เหมือนกันอีก ไม่รู้จะเชื่อใครดี สิ่งที่เราเรียนรู้ได้ ก็คือ ต้องเชื่อมั่นตัวเองก่อน... ถึงจัดการกับปัญหาของเค้าได้(หัวเราะ)...”

ประเด็นปัญหาที่เกิดขึ้นในช่วงแรกนั้น ซึ่งส้มเอง ก็ไม่ทราบว่าจะเริ่มต้นเลี้ยงดูลูกคนนี้ได้อย่างไร เธอได้เล่าว่า “เรา ๆ ต้องคลำน่ะ คลำทางเยอะ ช่วงแรกเลยน่ะ มองว่าเป็นปัญหา ตั้งตัวช่วงที่คลอดน้องแล้ว สังเกตเห็นว่าน้องผิดปกติ ตรงนั้นน่ะ เป็นปัญหาช่วงแรกว่า ตายล่ะ ตั้งต้นตรงไหนว่ะเนี่ย จุดตั้งต้นคืออะไร ใครว่าอะไรก็เชื่อหมด ไม่มีความคิดเป็นของตัวเอง เพราะตอนนั้นเราไม่มีข้อมูลอะไรเลย... ช่วงนั้นน่ะ เป็นช่วงอารมณ์ เศร้าด้วย สับสนด้วย งงด้วย ...”

เมื่อผ่านเหตุการณ์นั้นมาแล้ว ส้มได้เล่าเสริมถึงวิธีการจัดการปัญหาของตนเองว่า “แต่พอหลังจากที่ตั้งสติปุ๊บ รู้ เริ่มหา เริ่มถาม เริ่มอะไรปุ๊บเนี่ย แล้วก็ไม่ได้มอง ว่ามันเป็นเรื่องที่มันเป็นไปไม่ได้ไง ถ้าเรายังไม่ได้พยายาม เลยไม่ได้มองว่ามันเป็นปัญหานะ...” บางครั้ง ก็มีปัญหาการเดินทางเกิดขึ้นบ้าง ซึ่งส้มเล่าว่า “มีปัญหาตรงที่เราจะเดินทางน่ะ ที่เป็นต่างประเทศ สมมุติถ้าเราอยากไปกับครอบครัว เค้าจะไม่ได้ไปด้วยนะ แต่มีความรู้สึกว่าอยากจะพับโครงการไปเลย คือ ถ้าไปก็ต้องไปแค่สามคนไง ตัวเล็กไปไม่ได้ จะรู้สึกเป็นปัญหา เพราะว่า ห่วง ห่วงเค้า เหตุการณ์อย่างนี้เคยมีแล้วครั้งนึง แต่ตอนนั้นไม่ได้เอาเค้าไปด้วย คือ เค้าก็ยังเล็กด้วย ประมาณ แค่ 4 – 5 เดือนเองมั้ง...” ตอนนี้ ถ้าครอบครัวต้องเดิน

Copyright by Mahidol University

ทางไปต่างประเทศด้วยกัน เธอบอกว่าต้องหาวิธีการในการปฏิบัติต่อน้อง ว่า “อย่างช่วงนี้ เราจะไม่ไป หรือเราจะไป เพื่อจะเอาตัวโต หรือจะยังไง อือ นั่งเครื่องน่ะเนาะ แล้วมันจะกลายเป็นการไปทะเลาะกันที่เมืองนอกหรือเปล่าวะ สี่คนพ่อแม่ลูกเนี่ย (หัวเราะ) มันจะมีความสุขมั้ย หรือเราจะคุ้มมั้ย แต่บางทีก็คิดเหมือนกันว่า... เออ เราคิดไปเองน่ะว่า.. การพร้อมหน้าพร้อมตา มันคือความสุขแต่จริง ๆ มันไม่ใช่ถ้าอย่างงั้นต้องเลือก นั่นแหละ...”

สำหรับการเลี้ยงดูน้องมิ้นในตอนนี้ มีพี่เลี้ยงคนเดิมช่วยดูแลตลอด ในวันจันทร์ถึงวันศุกร์ ก็มีคุณย่า คอยช่วยดูแล ขับรถพาน้องมิ้นไปเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต และที่เนอร์สเซอรี่ดูแลเด็กพิเศษ การเลี้ยงดูลูกในตอนนี้จึงยังไม่มีปัญหา แต่ถ้ามีคนใด คนหนึ่งหายไปก็อาจจะเกิดปัญหาได้ ซึ่งส้มได้เล่าว่า “...เท่าที่ดูก็ไม่มีนะ ถ้าไม่มีตัวจิ๊กซอตัวไหนเปลี่ยนไปนะ อย่างเช่น พี่เลี้ยงน่ะ จะเป็นปัญหา... เคยมีปัญหาพี่เลี้ยงนะ คือว่าถูกใจเรา แต่ไม่ถูกใจคุณย่าไง...” ช่วงเวลาการเลี้ยงดูน้องมิ้นที่ผ่านมานั้น ไม่เคยส่งผลกระทบต่อการทำงานของส้มเลย เธอเล่าว่า “ ก่อนหน้านั้น (ก่อนที่น้องจะอายุ 3 ปี)... ก็ไม่เห็นมีปัญหานะ เพราะว่าสมัยก่อนงานของแม่ เวลามันเอื้ออำนวย มันเป็นงานเซลล์ งานขาย อือ...เราบริหารจัดการงานได้ เวลาที่เหลือเราให้เค้าได้ ไม่มีปัญหา แล้วก็ในช่วงที่ผ่านมา เค้าเรียกว่า แม่เนี่ยโอเคน่ะ เราสามารถทำอะไรก็ได้สำหรับเค้าน่ะ เราเป็นเซลล์มาโดยตลอด เวลาไปทำงาน เราก็อาจจะออกสายหน่อย กลับเร็วหน่อย เมื่อก่อนอยู่กับคุณยายด้วยไง เค้าอยู่กะคุณยายกับพี่เลี้ยงเนี่ยจะสั้นกว่า จะเป็นเวลาของเรานะ” ส่วนการจัดการเรื่องพาน้องมิ้นไปฝึกกระตุ้นพัฒนาการตามสถานที่ต่าง ๆ นั้น ส้มก็จะพยายามเข้าไปทำกิจกรรมร่วมกับลูกเสมอ เธอเล่าว่า “แล้วเราจะเป็นคนที่เรียนไปพร้อมกับลูกมาตลอด เข้าไปถึงเนี่ย แม่จะเข้าไปเรียนกับเค้า แล้วเลียนแบบวิธีการสอนของคุณครูน่ะ มาทำ ตั้งแต่แรกเกิดเลย”

นอกจากนี้ ส้มได้บอกถึงค่าใช้จ่ายรายเดือนของน้องมิ้น ได้แก่ ค่านม พี่เลี้ยง ค่าเรียน รักษาพยาบาล ซึ่งส่วนใหญ่แล้ว จะเป็นค่าใช้จ่ายในการฝึกกระตุ้นพัฒนาการของน้องมิ้นมากที่สุด แต่ถึงแม้ครอบครัวจะมีค่าใช้จ่ายของน้องมิ้นที่เพิ่มขึ้นมากก็ตาม ก็ไม่เคยเกิดปัญหาในการเลี้ยงดูน้องมิ้นเลย เพราะว่าปู่ย่าคอยให้ความช่วยเหลือค่าใช้จ่ายของลูกชายคนโตด้วย ส้มเล่าถึงค่าใช้จ่ายว่า “เบ็ดเสร็จแล้วน่ะ ก็ประมาณ ใกล้เลขสอง(สองหมื่น)น่ะต่อเดือน แต่บางส่วนก็ทางนี้จะช่วยเหลือนะ แต่คนโตน่ะ จะเป็นหลักเลย แต่เราก็จะพยายามดูแลด้วยตนเองน่ะ เพราะเราว่ามันเกินไปน่ะ ที่จะไปผลักภาระไปให้คนอื่น”

ส้มได้บอกว่าลูกมีปัญหาด้านสายตากับหัวใจไม่ค่อยแข็งแรงนัก เธอก็ได้พาน้องมิ้นไปพบแพทย์ตามนัดตลอดทุกครั้ง “เมษาเนี่ย ก็นัดเรื่องหัวใจอีก” นอกจากนี้ เมื่อส้มนึกถึงช่วงที่เธอเรียนหนังสือ เธอบอกว่าก็เรียนเรื่องเด็กพิการทางสติปัญญามาบ้าง และตอนที่เธอเป็นพยาบาลก็เคยเห็นเด็กเหล่านี้เหมือนกัน แต่ก็ยังไม่เข้าใจ เธอได้พูดถึงเด็กพิการทางสติปัญญาว่ามีหลายกลุ่มอาการด้วยกัน

Copyright by Mahidol University

ซึ่งในช่วงแรกเธอเองก็อยากทราบว่า ปัญหาของน้องมิ้นเองจัดอยู่ในความพิการทางสติปัญญาแบบไหนเช่นกัน เธอเล่าว่า "มีเยอะแยะไปหมดเลย ตอนแรกก็อยากรู้เหมือนกันนะว่ามีกี่แบบ แต่ตอนหลังไม่อยากรู้แล้ว แค่ลูกเราเองนี่พอแล้ว รู้เยอะแล้วบางทีมันกังวลนะ การปฏิบัติมันเป็นความรู้สึก มีทฤษฎีก็แล้วไม่เป็นธรรมชาติ มันจะยิ่งทำให้ตอกย้ำ ว่าเค้าไม่ปกติ พยายามเก็บรักษาตรงนั้นเอาไว้"

อย่างไรก็ดี เธอได้อธิบายเพิ่มเติมถึงวิธีการจัดการดูแลน้องมิ้น แล้วทำให้เธอเองไม่รู้สึกว่ามีลูกพิการทางสติปัญญานั้น ซึ่งเธอบอกว่า "ส่วนใหญ่ก็สอนจากชีวิตจริง ที่ใช้สอนเค้า อย่างไอ้ที่ไปเรียนที่บำรุงราษฎร์น่ะ สะพานไต่ ๆ อย่างนี้นะ หรือเป็นของที่มันทำให้เล่นแล้ว ทำให้การเขียนหนังสือของเค้า ...เราก็พาออกไปสนามข้างนอก มีก้อนหิน มีเศษใบไม้ แล้วก็เอากิ่งไม้ไปปัก มันก็มีเสียง ตาก็มอง มือก็เขียน แม่ก็จะทำอย่างงั้น หรืออย่างการทำให้เค้าแข็งแรง มีเสาเนี่ย..เราก็ให้เค้ามุดให้เค้าข้าม... เออ แม่ว่า แม่พยายามปฏิบัติแบบนี้จริง ๆ ให้เค้าน่ะ เพราะเค้าต้องเรียนรู้ด้วยตัวเอง ในการช่วยเหลือตัวเองมากขึ้น ไม่ค่อยตอกย้ำในความรู้สึกกับตัวเองเท่าไหร่ ว่าเค้า..."

ปัจจุบันนี้ เธอก็ยังต้องการทราบสาเหตุความพิการของน้องมิ้น ซึ่งเธอให้เหตุผลว่า จะทำเพื่อลูกชายคนโตของเธอเอง เธอเล่าว่า "อย่างเวลาหมอเค้าวินิจฉัยอาการของน้อง ก็แค่พัฒนาการช้าอย่างเดียวเท่านั้นแหล่ะ... แต่อนาคตโตขึ้นมาอาจจะต้องตรวจโครโมโซมอีกทีมั้ง...ตรวจให้ลูกคนโต เพราะอีกหน่อยเค้าต้องแต่งงานมีลูก เค้าก็สายตรงน่ะ เราก็ต้องวางแผนให้เค้า คิดอย่างนี้นะ เผื่อมีการถ่ายทอดไป ตรวจเพื่อให้รู้ว่ามันใช่หรือไม่ใช่ แต่ไม่ได้ตรวจเพื่อน้องมิ้น ก็ราวซัก 6 – 7 ขวบนะ แล้วค่อยว่ากัน เพราะเรื่องโครโมโซมเป็นเรื่องที่พัฒนาเนาะ เทคโนโลยีมันต้องพัฒนาสูงขึ้น เพราะตอนที่เราตรวจน่ะ..ไม่เจอ เป็นปกติ..ครบ แต่นี้เราก็เชื่อว่า ถ้าด้วยความที่เราอยู่สายนี้ แล้วตอนนี้มันก็พัฒนาขึ้นมาเรื่อย ๆ แล้ว มันตรวจได้ดีขึ้นและสามารถป้องกันได้มากขึ้น มีรายละเอียดได้มากขึ้น... เราก็ซื้อเวลาน่ะ เพราะมันยังไม่ได้ต้องการ ก็อาจจะเป็น 10 ปีก็ได้ คือเพื่อเค้า(ลูกคนโต) ถ้ายังไงเวลาที่เค้าซักประวัติมันจะต้องเกี่ยวเนื่องกันอยู่ดี เนี่ย...เวลาแม่คิด จะคิดอย่างนี้ แต่เราไม่เห็นจำเป็นต้องไปบอกเค้าไง...อย่างเวลาถ้าพาลูกไปตรวจ แม่ก็พาลูกไปเลย ก็บอกพ่อเค้าเหมือนกัน แต่บอกเพื่อให้เป็นข้อมูล" สำหรับพ่อของน้องมิ้นนั้น ส้มบอกว่า เขาไม่เคยมีปัญหาอะไรในการเลี้ยงดูน้องมิ้นเลย เพราะว่าเขาไม่ได้เป็นผู้ปฏิบัติ หรือให้ข้อคิดเห็นอะไร เพียงแต่เป็นผู้คอยรับฟังหรือคอยขับรถยนต์ให้ เมื่อจะพาลูกไปฝึกกระตุ้นพัฒนาการในช่วงวันหยุดเท่านั้น ส้มจึงรู้สึกว่าตนเองต้องเป็นผู้นำด้านการเลี้ยงดูลูก ๆ บางครั้ง ก็ทำให้เธอรู้สึกเบื่อหน่ายบ้าง แต่ต้องทำเพื่อลูกของเธอเอง เมื่อทำให้ลูกมีพัฒนาการดีขึ้นได้แล้ว เธอบอกว่า "ก็รู้สึกมีความสุขนะ ที่ลูกได้เราเป็นแม่ของเค้า"

ด้านความรู้ในการดูแลเด็กพิการทางสติปัญญานั้น ส้มบอกว่าเธอสามารถหาอ่านได้ตามหนังสือทั่วไป แต่สิ่งที่เธอต้องการมากกว่านั้น เป็นคำแนะนำที่สามารถนำไปปฏิบัติได้จริงในชีวิตประจำวัน ส้มเล่าถึงในสิ่งที่ได้พูดคุยกับผู้ศึกษาว่า เมื่อเธอนำไปปฏิบัติกับลูกชายแล้ว เขามีพฤติกรรม

Copyright by Mahidol University

เปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้นอย่างเห็นได้ชัด “อย่างวันนั้นที่คุยกันน่ะ คำว่า *ช่วย* กะ *ชวน* น่ะ อือ..แม่ก็เอามาทำนะ มีอยู่วันนึง พี่เค้าพูดว่า แม่เดี๋ยวเรารีบตื่น เราไม่รู้หรอก เราก็จำไม่ได้ว่าท่าทีของเราเป็นยังไง... ตื่นมาปุ๊บ ลงมาทำให้เค้ากิน เค้าก็นั่งอยู่ที่โต๊ะกินข้าวต้ม ซักพัก เอ้ย..น้องมาแล้ว... ชวนดิ๊ ชวนน้องมากินข้าวต้มกัน เค้าก็บอกว่า จะดีเหรอ จริงเหรอ เอางั้นเลยเหรอ เออ โอเค งั้นไปชวน แม่ก็บอกว่า ไปชวน ๆ... เสร็จปุ๊บ ไปบ้านคุณยาย ข้างบ้านก็จะมีเด็ก ๆ เล่นกัน พี่ก็ไป น้องก็เล่นอยู่ น้องก็ตามไป พี่เค้าก็หันไปบอกเพื่อนเค้าว่า รอก่อนนะ จะไป *ชวน*น้องมาเล่นด้วย ดู ๆ แล้วมันเป็นเชิงบวกน่ะ.. มันดีมาก ๆ เลยนะ แม่ก็เอาไปเล่าให้คุณยายฟัง เรื่องคำว่า ชวน กะ ช่วย ซึ่งก็เหมือนกะที่คุณยายบอกไง ว่า มันจะต้องเน้นตรงลูกปกติ อือ แค่ทำแค่สองครั้งเองน่ะ พี่เค้าดีขึ้นเนาะ ถึงได้บอกว่ามันเป็นชีวิตจริงอ่ะ บางทีนะเราอ่านในหนังสือ ไม่มีน่ะ...”

ส่วนอนาคตของน้องมิ้น เธอเองบอกว่าไม่ได้คาดหวังอะไรมากนัก เพียงแต่เธอต้องการให้น้องมิ้นช่วยเหลือตัวเองได้ก็พอแล้ว สำหรับลูกชาย เธอบอกว่า “ก็ต้องมีอนาคตของเค้าไป แต่ตอนนี้ อยากให้ลูกชายได้เรียนรู้ และยอมรับว่าเค้าก็มีน้องที่เป็นเด็กพิเศษคนหนึ่งเหมือนกัน”

การบริการฟื้นฟูสมรรถภาพที่ได้รับจากศูนย์การศึกษาพิเศษ

เมื่อรู้จักศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต จากคำแนะนำของเพื่อนรุ่นพี่ว่า ให้ส้มพาน้องมิ้นซึ่งได้รับการฝึกกระตุ้นพัฒนาการจากสถานที่ฝึกอื่นอยู่ก่อนนั้น สามารถไปติดต่อเข้ารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิต เนื่องจากเธอได้รับการบอกต่อมาอีกว่า ถ้าไปเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษแห่งนี้แล้ว น้องมิ้นจะได้เข้าเรียนร่วมที่โรงเรียนละอออุทิศต่อเลย ไม่ต้องเสียเวลาไปหาสถานที่เรียนใหม่อีก เพราะที่โรงเรียนแห่งนี้ จะรับเด็กพิเศษเข้าเรียนร่วมทุกชั้นเรียนอยู่แล้ว และให้การดูแลเด็กพิเศษในชั้นเรียนได้ดีมาก ซึ่งจากคำบอกเล่านี้เอง ส้ม ก็ทำการติดต่อพาน้องมิ้นเข้ามารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิตทันที รวมระยะเวลาที่น้องมิ้นได้เข้ารับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพที่ศูนย์ฯ แห่งนี้มาแล้วประมาณ 1 ปี

ทั้งนี้ เธอได้บอกจุดประสงค์ของการมารับบริการว่า ก็เพราะว่าที่นี่มีบริการให้สำหรับเด็กพิเศษในระยะแรกเริ่มอยู่แล้ว และก็อยากให้น้องมิ้นได้เข้าโรงเรียนเรียนร่วมกับเด็กทั่วไปเหมือนกับพี่ชายด้วย นอกเหนือจากนี้ เธอยังคิดว่าที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ สวนดุสิตแห่งนี้ เป็นสถาบันการศึกษาที่สามารถให้การสนับสนุนด้านการศึกษาพิเศษแก่เด็กพิเศษทุกคนได้ดีกว่า มีความพร้อมมากกว่าที่อื่น ซึ่งเป็นสถานที่ฝึกกระตุ้นพัฒนาการหลายแห่งที่เธอเคยพาลูกไปรับบริการมา แต่เธอก็พบว่า การรับบริการในช่วงแรกนั้น น้องมิ้นได้รับบริการแค่เดือนละหนึ่งครั้ง โดยคุณครูจะเป็นผู้โทรไปนัดที่บ้านให้เองว่าสะดวกให้น้องมิ้นมารับบริการได้ช่วงเวลาใด ทั้งนี้ ส้มเองมีความรู้สึกว่า การได้รับบริการในช่วงแรกนั้นน้อยเกินไป เธอบอกว่า “ห่างเกินไปเลย ต้องไปหารับบริการจากภาคเอกชนเอง ให้เวลาน้อยเกินไป

Copyright by Mahidol University

แต่ก็ทำให้แม่เข้าใจว่า ที่นี่จะเป็นสถานที่ให้การเสริมทักษะ และวัดผลให้เด็กเท่านั้น และก็ให้คำแนะนำแก่ครอบครัวมากกว่า นอกนั้น ครอบครัวจะต้องนำกลับไปฝึกเองที่บ้าน ทุกคนจะต้องช่วยกันภายในครอบครัวเอง…”

ตอนนี้ น้องมิ้นได้รับบริการช่วงบ่ายของทุกวันจันทร์กับวันพุธทุกสัปดาห์แล้ว ส้มบอกถึงความไม่เหมาะสมในช่วงเวลาดังกล่าวว่า “เป็นช่วงสั้น เวลาช่วงบ่าย เค้ายังเล็กด้วยมั้ง บางทีเวลานี้มันอาจไม่เหมาะสำหรับเค้า คิดดูว่าเค้าง่วงนอนแล้ว ก็ไม่สดชื่นแล้วอ่ะ อะไรก็ไม่อยากเอาแล้วไง เด็กเนาะ เค้าจะ 4 ขวบก็จริง แต่เหมือนเด็กเล็กไง บางทีก็ร้องไห้ งอแงบ้าง ไม่พร้อมจะทำกิจกรรมแล้วอ่ะ แต่ชั้นก็ต้องไปไง นึกออกมั้ย…” ส้มยังกล่าวเพิ่มเติมอีกว่า อาจจะอยู่ที่วิธีการเริ่มต้นของผู้ทำกิจกรรมกับเด็กด้วยว่าจะทำให้เด็กมีความรู้สึกร่วมได้อย่างไร เธอได้พูดเปรียบเทียบว่า “เวลาไปที่นี่ หลายครั้งน้องไม่ร้องไห้ ก็นอนอย่างเดียว แต่ฝึกที่อยู่อื่นช่วงเช้า สามชั่วโมง ไม่มีอาการเลยนะ แม่ว่าอยู่ที่คนเริ่มด้วยนะ เพราะว่าเค้าจะไวมาก แม่ว่านะ มันก็ต้องขึ้นอยู่ที่คนนำกิจกรรมด้วย ว่าจะทำให้เค้าเปิดตัวเองได้ยังไง ความรู้สึกมีอารมณ์คล้อยตามไปด้วยได้ยังไง เพราะว่าเค้าไวมากไง เราต้องทันเค้ามาก ๆ แล้วทุกกิจกรรมเค้าเนี่ย จะต้องเริ่มต้นด้วยเสียงเพลงเค้าถึงจะอารมณ์ดี พออารมณ์ดีแล้วอะไรก็ดีตามไปด้วยแหล่ะ…” จากเหตุผลนี้ เธอเองจึงคิดอยากเปลี่ยนแปลงเวลาในการไปร่วมกิจกรรมของน้องมิ้นจากช่วงบ่ายให้มาเป็นช่วงเช้าแทน เธอคิดว่า ตอนเช้านั้น อาจจะเป็นช่วงเวลาที่เหมาะสมกับเด็กเล็กอย่างน้องมิ้น และก็ทำให้น้องมีพัฒนาการที่ดีขึ้นกว่านี้ได้อีก

หลังจากที่ได้เข้ารับบริการแล้ว จนมาถึงทุกวันนี้ ส้มบอกถึงพัฒนาการของน้องมิ้นว่า “น้องก็ดีขึ้น มีการเปลี่ยนแปลงไปตามกาลเวลา ครอบครัว ก็เบาใจ น่าจะได้เรียนที่นี่ต่อไป มีความรู้สึกว่ายังอยากมีสถานที่เรียนแบบนี้ให้สำหรับเขาอยู่อีก” และเธอได้กล่าวถึงลักษณะการบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษสวนดุสิตได้ให้แก่เด็กพิเศษว่า “โดยภาพรวมก็ดีนะ จัดว่าดีค่ะ เพราะว่าที่นี่ให้ความสำคัญกับครอบครัว เวลาไปรับบริการแล้วก็รู้สึกอุ่นใจนะ มีคุณครูมากมาย กลุ่มเด็กก็ไม่ใหญ่เกินไป มีกิจกรรมก็เยอะแยะมากมาย ที่คอยให้โอกาสแก่เด็กกลุ่มนี้ด้วยจริง ๆ…”

อย่างไรก็ตาม ส้มมีข้อเสนอแนะว่า การจัดบริการควรคำนึงถึงช่วงเวลาการให้บริการ ที่เหมาะสมกับเด็กเล็ก และให้โอกาสแก่เด็กพิเศษที่มารับบริการอย่างต่อเนื่องได้เข้าเรียนร่วมกับเด็กปกติในโรงเรียนละออุทิศ ทั้งนี้ ส้มได้บอกว่า “อยากให้เปลี่ยนแปลงเรื่องเวลาการจัดกิจกรรมสำหรับเด็กเล็กอย่างน้องมิ้นและเด็กพิเศษที่มาเรียนที่นี่แล้ว ก็น่าจะได้มีการเรียนร่วมกับเด็กปกติ เป็นลักษณะของการส่งต่อไปที่โรงเรียนภายในของตนเอง เพราะว่าที่นี่ก็มีสถานที่รองรับอยู่แล้ว” นอกจากนี้แล้ว ส้มยังได้กล่าวถึงการให้คำแนะนำ ด้านการเข้าถึงข้อมูลแก่ผู้ปกครองอีกว่า “ควรจะมีคำแนะนำในข้อมูลที่ดีให้กับผู้ปกครองมากกว่า ที่จะให้ผู้ปกครองไปหาแหล่งบริการเอาเอง ซึ่งถ้าทำได้อยากให้ขยายการให้

Copyright by Mahidol University

บริการออกไปอีก อยากให้ที่นี่มีบริการ ลักษณะบริการเบ็ดเสร็จ ณ จุดเดียวกัน ผู้ปกครองก็จะได้ไม่ต้องไปเสียเวลาตระเวนหาการบริการจากหลาย ๆ ที่อีก...เหนื่อยค่ะ..."

จากครอบครัวกรณีศึกษาทั้ง 8 ราย ดังกล่าว จะเห็นได้ว่าทุกครอบครัวมีการดำรงชีวิตครอบครัวที่แตกต่างกันไป นับจากโครงสร้างของแต่ละครอบครัวเป็นสำคัญ ทำให้วิธีการเลี้ยงดูเด็กที่พิการทางสติปัญญา รวมถึงการจัดการปัญหาและความต้องการของแต่ละครอบครัวก็ย่อมแตกต่างกันไปด้วย

ในรายละเอียดปัญหาของครอบครัวแต่ละอย่างล้วนมีความสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน ในบางปัญหาอาจมีความซับซ้อนและไม่ปรากฏอย่างชัดเจนได้ทันที ดังนั้น ภาวะความยุ่งยากลำบากของครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญาจึงมีผลต่อทั้งสมาชิกในครอบครัว และต่อสังคมด้วย จะเห็นได้จากช่วงเวลาของการค้นพบความพิการ ปฏิกิริยาความรู้สึกต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นตามมาเมื่อได้รับรู้ว่าลูกเกิดมาพร้อมกับความพิการ การเสาะแสวงหาแหล่งความช่วยเหลือ สัมพันธภาพของสมาชิกในครอบครัวและบุคคลรอบข้าง ที่มีส่วนช่วยเหลือเกื้อกูลอย่างเป็นทางการและไม่เป็นทางการ เช่น ญาติพี่น้อง กลุ่มเพื่อน ชุมชน และหน่วยงานของรัฐ เป็นต้น ช่วยทำให้ครอบครัวสามารถดำเนินต่อไปได้

เมื่อการดำรงชีวิตครอบครัวที่ให้การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญามีวิถีทางที่แตกต่างกัน บางครอบครัวกว่าจะยอมรับความพิการของลูกก็ใช้เวลาในการพิสูจน์จนกว่าจะพบสาเหตุแห่งความพิการ เช่น กรณีครอบครัวของน้องมิ้น บางครอบครัวมีช่วงเวลาของการยอมรับ ก็อยู่ในช่วงเวลาสั้น ๆ เท่านั้น ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับลักษณะความพิการที่ปรากฏออกมาให้เห็นภายนอกด้วย ดังเช่น กรณีครอบครัวที่มีลูกเป็นอาการดาวน์ซินโดรม แต่สิ่งหนึ่งที่พบได้ชัดเจนคือ ผลกระทบทางด้านจิตใจอย่างรุนแรงต่อผู้ที่เป็นพ่อแม่ในครอบครัวของเด็กพิการทางสติปัญญา ได้แก่ การปฏิเสธไม่ยอมรับ เช่น กรณีครอบครัวของน้องชมพู่ เป็นต้น ทั้งนี้ ก็ขึ้นอยู่กับโครงสร้างภายในของครอบครัวด้วย มีกรณีตัวอย่างเพียงรายเดียวที่มีความรู้สึกว่า หลังการมีลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาแล้ว เธอไม่ได้เสียใจอะไรมากมาย และนับเป็นช่วงเวลาที่ดีกว่าการเลี้ยงดูลูกปกติแต่เพียงลำพัง คือ กรณีครอบครัวของน้องซัน

อย่างไรก็ดี ครอบครัวกรณีศึกษาทั้ง 8 ราย ส่วนใหญ่มีโครงสร้างแบบครอบครัวเดี่ยวอยู่ 5 ราย คือ มีเพียง พ่อ แม่ ลูก มีเพียง 3 รายที่เป็นแบบครอบครัวขยาย และไม่ว่าจะอยู่แบบครอบครัวใดก็ตาม ต่างก็มีผลทั้งทางตรงและทางอ้อมแก่ครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญา เช่น ผลกระทบต่อตัวเด็กพิการ ลูกปกติที่เป็นพี่น้องของเด็กพิการ พ่อแม่ของเด็กพิการ เป็นต้น นอกจากนี้ จะเห็นได้ว่า ในทุกครอบครัวกรณีศึกษาครั้งนี้มีความใกล้ชิดและดูแลเลี้ยงลูกด้วยตนเองตลอด ซึ่งเรื่องราวของกรณีศึกษาทั้ง 8 ราย จะได้กล่าวถึงในประเด็นต่าง ๆ ของการศึกษาครั้งนี้ เพื่อที่จะได้เห็นถึงความเหมือนและต่างในภาพรวมและย่อยลงไป ซึ่งจะกล่าวไว้ในบทต่อไป

Copyright by Mahidol University

บทที่ 5
ข้อมูลทั่วไปของครอบครัวที่เป็นกรณีศึกษา

การศึกษาครั้งนี้ เป็นการศึกษาเพื่อทำความเข้าใจถึงวิธีการเลี้ยงดูบุตรของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา โดยทำการศึกษาเพื่อรวบรวมข้อมูลจากครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา จำนวน 8 ครอบครัว ซึ่งแบ่งเป็นครอบครัวที่มารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 จำนวน 5 ครอบครัว และศูนย์การศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต จำนวน 3 ครอบครัว โดยการเลือกแบบเจาะจงตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้ ได้ผลการศึกษา ดังนี้ คือ

5.1 ข้อมูลทั่วไปของเด็กพิการทางสติปัญญา

เด็กพิการทางสติปัญญาที่ศึกษามีจำนวน 8 คน เป็น เพศชาย 5 คน เพศหญิง 3 คน มีอายุระหว่าง 3– 8 ปี รายที่มีอายุน้อยที่สุด คือ 3 ปี มี 2 ราย โดยรายที่มีอายุ 6 ปี เป็นกลุ่มอายุที่มีมากที่สุด 3 ราย และรายที่อายุมากที่สุด 7 ปี จำนวน 1 ราย ส่วนมากเป็นบุตรคนสุดท้อง จำนวน 6 ราย และเป็นบุตรคนเดียว จำนวน 2 ราย ประเภทความพิการทางสติปัญญา ส่วนใหญ่เป็นดาวน์ซินโดรม จำนวน 5 คน และพัฒนาการช้าจำนวน 3 คน ดังรายละเอียดในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 : ข้อมูลทั่วไปของเด็กพิการทางสติปัญญา

ครอบครัวที่ (นามสมมติ)	เพศ	อายุจริง(ปี) ขณะศึกษา	ลำดับที่การเกิด (จำนวนพี่น้อง)	ประเภทความพิการ
1.น้องนิว	ชาย	7	2(2)	พัฒนาการช้า
2.น้องสอง	หญิง	3	2(2)	ดาวน์ซินโดรม
3.น้องดอม	ชาย	6	ลูกคนเดียว	ดาวน์ซินโดรม
4.น้องชมพู่	หญิง	6	ลูกคนเดียว	พัฒนาการช้า
5.น้องบอย	ชาย	6	2(2)	ดาวน์ซินโดรม
6.น้องแดน	ชาย	4	3(3)	ดาวน์ซินโดรม
7.น้องซัน	ชาย	4	2(2)	ดาวน์ซินโดรม
8.น้องมิ้น	หญิง	3	2(2)	พัฒนาการช้า

Copyright by Mahidol University

5.2 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ปกครองที่ให้สัมภาษณ์

เนื่องจาก ผู้ดูแลหลักเป็นผู้ใกล้ชิดเด็กพิการทางสติปัญญาในครอบครัวมากที่สุด ทั้งนี้ เพื่อให้ได้รายละเอียดข้อมูลการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของแต่ละครอบครัวอย่างถูกต้อง การศึกษาข้อมูลส่วนบุคคลครั้งนี้ จึงมุ่งเน้นสัมภาษณ์ผู้ปกครองที่เป็นผู้ดูแลหลัก ซึ่งจากการศึกษา พบว่า ความแตกต่างของแต่ละครอบครัว มีดังนี้

ผู้ปกครองที่ให้สัมภาษณ์ส่วนใหญ่ คือ มารดา จำนวน 7 ราย มีเพียง 1 รายที่เป็น ย่า อายุของผู้ปกครองที่มีอายุน้อยที่สุดคือ 34 ปี และมากที่สุด 65 ปี ส่วนใหญ่มีอายุอยู่ระหว่าง 30–40 ปี มี 4 ราย และอายุระหว่าง 40–50 ปี มี 3 ราย และมีอายุมากกว่า 60 ปี 1 ราย ส่วนใหญ่ครอบครัวของเด็กพิการทางสติปัญญามีผู้ปกครองอยู่ด้วยกันทั้งบิดา-มารดาจำนวน 6 ราย เป็นครอบครัวแม่เดียว 1 ราย เนื่องจากการเลิกรากับสามี ตั้งแต่ให้กำเนิดลูกพิการทางสติปัญญา ส่วนผู้ปกครองอีก 1 ราย มีฐานะเป็นย่า ผู้เลี้ยงดูเด็กโดยลำพัง เนื่องจากพ่อแม่ของเด็กได้เสียชีวิตทั้งหมด

ระดับการศึกษาสูงสุดของผู้ปกครอง คือ ระดับปริญญาตรี จำนวน 3 ราย มี 4 ราย ที่จบการศึกษาระดับประถมศึกษา ส่วนอีก 1 ราย ไม่ได้รับการศึกษา ทำให้ไม่สามารถอ่านออกเขียนได้ ส่วนใหญ่เป็นแม่บ้าน จำนวน 5 ราย พนักงานเอกชน 2 ราย พนักงานรัฐวิสาหกิจ 1 ราย ผู้ปกครองเกิดเติบโตและยังคงอาศัยอยู่ในกรุงเทพ ฯ จำนวน 3 ราย ซึ่งมี 1 ราย อาศัยอยู่เขตปริมณฑล และอีก 4 ราย มีภูมิลำเนาอยู่ต่างจังหวัด ซึ่งปัจจุบันได้ย้ายครอบครัวเข้ามาพักอยู่ในเขตปริมณฑล เพื่อการประกอบอาชีพ โดยสองราย เช่าบ้านอยู่ หนึ่งรายพักอาศัยอยู่บ้านพักสวัสดิการ ส่วนอีกหนึ่งราย อาศัยอยู่ในบ้านของตนเองพร้อมครอบครัว ดังรายละเอียดในตารางที่ 2

ตารางที่ 2 : ข้อมูลส่วนบุคคลผู้ให้สัมภาษณ์

ครอบครัวที่ (นามสมมติ)	อายุ (ปี)	สถานภาพการสมรส	การศึกษา	อาชีพ	ความสัมพันธ์กับเด็ก	ภูมิลำเนา
1.นาง	41	อยู่ด้วยกัน	ป.6	แม่บ้าน	แม่	อุดรธานี
2.หญิง	34	หย่า	ป.6	แม่บ้าน	แม่	สมุทรสงคราม
3.หอม	65	ม่าย – คู่สมรสเสียชีวิต	-	แม่บ้าน	ย่า	นครปฐม
4.น้ำ	39	อยู่ด้วยกัน	ป.6	แม่บ้าน	แม่	อยุธยา
5.สมใจ	50	อยู่ด้วยกัน	ป.4	แม่บ้าน	แม่	สงขลา
6.แนน	38	อยู่ด้วยกัน	ปริญญาตรี	พนักงานรัฐวิสาหกิจ	แม่	กรุงเทพ ฯ
7.นิดา	41	อยู่ด้วยกัน	ปริญญาตรี	พนักงานเอกชน	แม่	กรุงเทพ ฯ
8.ส้ม	37	อยู่ด้วยกัน	ปริญญาตรี	พนักงานเอกชน	แม่	กรุงเทพ ฯ

Copyright by Mahidol University

5.3 ข้อมูลพื้นฐานของครอบครัวเด็กพิการทางสติปัญญา

ข้อมูลพื้นฐานของครอบครัวที่ให้การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา เป็นข้อมูลที่สำคัญ เพราะจะทำให้มองเห็นลักษณะองค์ประกอบของครอบครัว ซึ่งมีผลต่อวิธีการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา โดยแบ่งเป็นประเด็นต่าง ๆ ได้ ดังนี้

ลักษณะครอบครัว กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาเป็นครอบครัวเดี่ยวจำนวน 4 ราย โดยมีสมาชิกในครอบครัว คือ พ่อ แม่ ลูกอยู่รวมกัน จำนวน 3 ราย และเป็นครอบครัวที่มีเพียง แม่ กับลูก จำนวน 1 ราย และเป็นครอบครัวขยาย จำนวน 4 ราย มีสมาชิกในครอบครัว คือ ปู่ ย่า ตา ยาย ลุง ป้า และญาติ ๆ โดยอาศัยอยู่รวมกับครอบครัวเดิมของแม่ 1 ราย และอยู่กับครอบครัวเดิมของพ่ออีก 3 ราย

กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีฐานะทางเศรษฐกิจอยู่ในระดับยากจน จนถึงปานกลาง คือ ไม่มีรายได้ประจำ 1 ครอบครัว มีรายได้ ต่ำกว่า 10,000 บาทต่อเดือน 3 ครอบครัว มากกว่า 20,000 บาทต่อเดือน 2 ครอบครัว แต่มี 2 ครอบครัวที่ฐานะดี คือมีรายได้มากกว่า 100,000 บาทต่อเดือน สภาวะทางเศรษฐกิจนี้มาจากภูมิหลังของครอบครัวเดิมซึ่งยากจนในวัยเด็กต้องช่วยเหลือครอบครัวทำมาหากินด้วย ทำให้ขาดโอกาสทางการศึกษาและบางรายไม่ได้รับการศึกษา จึงมีอาชีพเพียงรับจ้างทั่วไป และไม่สามารถประกอบอาชีพที่มีรายได้มั่นคงได้ นอกจากนั้นกลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่เป็น แม่ ที่เลี้ยงดูลูกพิการทางสติปัญญาเองซึ่งเป็นงานที่ต้องใช้เวลาตลอดวัน จึงไม่สามารถประกอบอาชีพเพื่อช่วยเหลือครอบครัวได้ ทำให้ครอบครัวประสบปัญหาเศรษฐกิจ และพบว่ากลุ่มตัวอย่าง 1 ราย เป็นครอบครัวแม่เดียว ส่วนอีก 1 ราย กลุ่มตัวอย่างเป็นคุณย่าที่มีสุขภาพไม่ค่อยดีนัก ไม่สามารถประกอบอาชีพเพื่อสร้างรายได้มานานแล้ว ต้องอาศัยการช่วยเหลือทางด้านการเงินจากญาติพี่น้องของตนเอง

กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีบุตร 2 คน จำนวน 5 ราย รองลงมามี 1 คน 2 ราย และ 3 คน 1 ราย โดยบุตรที่พิการเป็นบุตรคนสุดท้อง เมื่อส่วนใหญ่ทราบว่าลูกของตนเองมีความพิการทางสติปัญญาแล้ว จึงไม่กล้าที่จะมีบุตรคนต่อไป มีส่วนน้อยมากที่ต้องการมีบุตรคนต่อไป เพื่อให้ช่วยดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาแทนพ่อแม่ในอนาคต

ผู้เลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา ส่วนใหญ่ คือ พ่อแม่ของเด็กเอง มีจำนวน 6 ราย ส่วนอีก 2 ราย แม่เป็นผู้เลี้ยงดูเพียงลำพัง จำนวน 1 ราย และมีย่าเป็นผู้เลี้ยงดู เนื่องจากพ่อแม่เสียชีวิต จำนวน 1 ราย ส่วนใหญ่พ่อแม่ให้การเลี้ยงดูเด็กมาตั้งแต่กำเนิด โดยมีญาติช่วยเหลือในการเลี้ยงดูด้วย จำนวน 7 ราย ส่วนอีก 1 ราย เป็นแม่ที่ต้องเลี้ยงดูลูกด้วยตนเองตามลำพัง ผู้ปกครองส่วนใหญ่ไม่มีญาติพี่น้องเป็นผู้พิการทางสติปัญญา มีเพียง 3 ราย ที่มีญาติพี่น้องเป็นผู้พิการทางสติปัญญา ได้แก่ เป็นน้องของแม่ 1 ราย เป็นน้องของยาย ซึ่งมีลูกเป็นผู้พิการทางสติปัญญามากกว่า 3 คน จำนวน 1 ราย

Copyright by Mahidol University

ส่วนอีก 1 ราย มีหลานเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาแต่ไม่ระบุกลุ่มอาการ ดังรายละเอียดในตารางที่ 3

ตารางที่ 3 : ข้อมูลพื้นฐานของครอบครัวเด็กพิการทางสติปัญญา

ลำดับที่	ลักษณะครอบครัว	รายได้ต่อเดือน (บาท)	ฐานะครอบครัว	จำนวนบุตร (คน)	จำนวนสมาชิก (คน)	ผู้เลี้ยงดู	ระยะเวลาเลี้ยงดู (ปี)	จำนวนญาติพิการทางสติปัญญา (คน)	จำนวนผู้ถูกสัมภาษณ์ (คน)
1	เดี่ยว	25,000.-	พอมีพอใช้	2	5	พ่อแม่	7	1	2
2	เดี่ยว	3,000.-	ยากจน	2	3	แม่	3	1	2
3	เดี่ยว	--	ยากจน	1	2	ย่า	6	-	1
4	ขยาย	10,000.-	ยากจน	1	8	แม่	6	-	2
5	เดี่ยว	8,000.-	ยากจน	2	3	พ่อแม่	6	-	2
6	เดี่ยว	150,000.-	ปานกลาง	3	5	พ่อแม่	4	-	2
7	ขยาย	25,000.-	พอมีพอใช้	2	11	พ่อแม่	4	3	3
8	ขยาย	100,000.-	ปานกลาง	2	8	พ่อแม่	3	-	2

Copyright by Mahidol University

บทที่ 6
การเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

ในบทนี้ จะกล่าวถึง การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัวกลุ่มตัวอย่างทั้ง 8 ราย ซึ่งมีวิถีชีวิตที่แตกต่างกัน แต่ก็ดำเนินมาถึงจุดเดียวกัน แม้จะต่างกันในช่วงเวลาของการมีลูกหรือสมาชิกที่เป็นเด็กพิการทางสติปัญญา ดังนั้น จากการศึกษาในประเด็นนี้ ผู้ศึกษาจะได้กล่าวถึงการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัวในแง่มุมต่าง ๆ ที่มีความเชื่อมโยงกัน เริ่มตั้งแต่การค้นพบว่ามีเด็กพิการทางสติปัญญาเกิดขึ้นในครอบครัวแล้ว เกิดปฏิกิริยาความรู้สึกอย่างไร เมื่อรับรู้ว่าลูกเป็นเด็กพิการ มีการทำความเข้าใจและแสวงหาแหล่งความช่วยเหลืออย่างไร เพื่อช่วยให้การเลี้ยงดูเด็กพิการของครอบครัวกลุ่มตัวอย่างดำเนินต่อไปได้ ดังนี้

6.1 การค้นพบความพิการ

จากการศึกษา พบว่า ช่วงเวลาการค้นพบว่าลูกมีความพิการทางสติปัญญาของกลุ่มตัวอย่างทั้ง 8 รายนี้ แบ่งได้เป็น 2 ช่วง คือ

6.1.1 การรับรู้ว่าลูกผิดปกติตั้งแต่แรกเกิด และ

6.1.2 การรับรู้ภายหลังเมื่อเด็กอายุเกิน 2 เดือนไปแล้ว

6.1.1 การรับรู้ว่าลูกผิดปกติตั้งแต่แรกเกิด

ครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญา ซึ่งมีสาเหตุมาจากกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม จะมีลักษณะภายนอกสังเกตเห็นได้ง่ายว่า โดยเด็กมักมีลักษณะรูปร่างหน้าตาคล้ายคลึงกัน จึงเป็นสิ่งที่ทำให้ครอบครัวกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา เริ่มสงสัย และได้รับรู้แต่แรกเกิดว่าลูกผิดปกติ ซึ่งสอดคล้องกับหลักวิชาการดังที่กล่าวมาแล้ว และจากผลการศึกษาวิจัยอีกจำนวนมาก ดังเช่น การศึกษาของ สุณีย์ บรรจง (2536, อ้างแล้ว) และทวีทรัพย์ แปลงศรี (2541, อ้างแล้ว) ได้พบว่า ถ้าเด็กมีลักษณะความพิการชัดเจน เช่น ดาวน์ซินโดรม ครอบครัวเริ่มค้นพบความพิการเมื่อแรกเกิด

จากการสัมภาษณ์ พบว่า กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษา 5 ใน 8 ราย ทราบว่าเด็กผิดปกติตั้งแต่เมื่อแรกเกิดโดยแพทย์เป็นผู้แจ้งให้ทราบ ได้แก่ ครอบครัวที่มีลูกเป็นดาวน์ซินโดรม คือ ครอบครัวของ หญิง หอม สมใจ แนน และ นิดา ดังตัวอย่างนี้

Copyright by Mahidol University

สมใจ : “หมอ... เค้าบอกว่าทำใจหน่อยนะ ภาวะบางอย่างเค้าอาจจะช้าหน่อย”

หอม : “หมอ...เขาบอกลูกฉันแต่แรกแล้วว่า หลานฉันเป็นดาวน์...”

6.1.2 การรับรู้ภายหลังเมื่อเด็กอายุเกิน 2 เดือนไปแล้ว

ในกรณีความพิการที่ไม่ใช่เกิดจากกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม เด็กจะมีรูปร่างลักษณะเหมือนกับเด็กทั่วไป ไม่แสดงความผิดปกติในระยะแรกเกิดออกมาให้เห็นอย่างชัดเจน จะต้องใช้เวลาและการสังเกตความผิดปกติอื่น ๆ ขณะเลี้ยงดูร่วมด้วย จึงจะทำให้ทราบว่าลูกมีความพิการทางสติปัญญา นอกจากบางรายที่มีอาการไข้หรือชักร่วมด้วย ซึ่งครอบครัวจะรับรู้ได้ว่าเป็นภาวะการเจ็บป่วยเท่านั้น อันเป็นสาเหตุที่ทำให้ครอบครัวพาเด็กไปพบแพทย์เพื่อรับการรักษา หลังจากนั้นเด็กก็จะมีอาการดีขึ้น

จากการศึกษานี้ พบว่า การรับรู้ความพิการของเด็กจะเกิดขึ้นเมื่อครอบครัวสังเกตเห็นว่า เด็กมีพัฒนาการด้านการเคลื่อนไหวแตกต่างกับเด็กทั่วไป ซึ่งกว่าจะพบได้เด็กมักจะมีอายุมากกว่า 2 เดือน ขึ้นไปแล้ว

และจากการสัมภาษณ์ พบว่า กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาอีก 3 ราย เป็นครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กพัฒนาการช้า โดยแม่หรือบุคคลในครอบครัวสังเกตเห็นเอง และได้รับการยืนยันจากแพทย์ว่าเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา โดย 1 ราย คือ ครอบครัวด.ญ.มิ้น สังเกตพบความผิดปกติของเด็กในช่วงระยะ 2 เดือนแรก ซึ่ง แม่(นางส้ม) เป็นผู้สังเกตเห็นความผิดปกติของเด็กก่อนผู้อื่นแต่ก็ยังไม่ทราบว่าลูกพิการทางสติปัญญา เนื่องจากลูกมีอาการตัวเหลือง ไม่ตอบสนองเวลาให้นม อีก 1 ราย คือ ครอบครัวของด.ช.นิว ซึ่งแม่(นาง) พบว่าแรกเกิดลูกมีอาการผิดปกติแต่ยังไม่แสดงออกมาอย่างชัดเจน และสังเกตเห็นความผิดปกติได้เมื่อลูกมีอายุประมาณ 5-6 เดือน เป็นโรคหัวใจ แต่ยังไม่ทราบว่าลูกมีความพิการทางสติปัญญา และอีก 1 รายคือ ครอบครัวของด.ญ.ชมพู่ โดยมารดา(น้ำ) เล่าว่า สมาชิกในครอบครัวสังเกต พบว่า เด็กมีอาการชัก มีความผิดปกติทางด้านการพูดล่าช้าไม่เหมือนเด็กทั่วไป เมื่ออายุประมาณ 3 ปีครึ่ง แต่ก็เข้าใจว่าเด็กอาจจะดีขึ้นเอง

ซึ่งผลการศึกษานี้สอดคล้องกับการศึกษาของ สุณีย์ บรรจง (2536, อ้างแล้ว) ที่ระบุว่า ผู้ปกครองส่วนใหญ่ไม่ทราบว่าเด็กผิดปกติ จนกว่าเด็กจะมีอายุมากกว่า 1 เดือน และระบุว่าส่วนใหญ่ทราบแน่ชัดว่าเด็กผิดปกติ เมื่อเด็กมีอายุมากกว่า 12 เดือนแล้ว สำหรับการศึกษาของ ทวีทรัพย์ แปลงศรี (2541,อ้างแล้ว) ระบุว่า ถ้าไม่มีลักษณะของความพิการชัดเจน ส่วนใหญ่ครอบครัวมักค้นพบเมื่อเด็กอายุประมาณ 7-12 เดือน เนื่องจากเด็กมีพัฒนาการล่าช้าและมีลักษณะทางร่างกายไม่เหมือนเด็กปกติ หรือมี ย่า ยาย เพื่อนบ้าน ชี้ให้เห็นความบกพร่องของเด็ก และสมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544 : 47) ที่ศึกษากระบวนการปรับตัวของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการ ระบุว่า ด้านการทำความเข้าใจความผิดปกติของเด็กนั้น ภายในครอบครัวกว่าจะรู้ว่าเด็กมีความผิดปกติเกิดขึ้นก็ 5 – 6 เดือน ไปแล้ว

Copyright by Mahidol University

ประเด็นที่ได้จากการสัมภาษณ์ พบว่า วิธีการที่แพทย์แจ้งให้ครอบครัวทราบว่า ลูกมีความพิการนั้น มีหลายวิธี เช่น การใช้ภาษาพูดบอกแบบเปรียบเทียบ แบบตรงไปตรงมา แบบคลุมเครือไม่ชัดเจน หรือเป็นภาษาของแพทย์เอง ดังนี้

1. *แบบเปรียบเทียบ:เหมือนสายัณห์* ดังตัวอย่างนี้ แม่ได้บอกเล่าถึงการรับรู้ได้ทันทีตามประสบการณ์ของตนเองว่า ลูกพิการทางสติปัญญา เมื่อได้ยินจากแพทย์ตอบคำถามเกี่ยวกับอาการของลูก

หญิง : “ ถามหมอว่า ทำไมลูกหน้าไม่เหมือนคนอื่น ขาวเป็นหยวก ตัวอ่อนปวกเปียกเหมือน ไม่แข็งแรงล่ะ...แล้วหมอก็พูดว่า อาจจะเหมือนกับสายัณห์น่ะ...”

(ผู้ศึกษา : “สายัณห์” หมายถึง นักแสดงคนหนึ่งที่เป็นบุคคลพิการทางสติปัญญากลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม ซึ่งคำนี้มักถูกนำมาใช้ในการเปรียบเทียบเพื่อให้เข้าใจว่าเป็นเด็กปัญญาอ่อน)

2. *แบบตรงไปตรงมา* ดังที่แม่รายนี้เล่าให้ฟังว่า แพทย์ประจำครอบครัวที่รู้จักกันมานาน มีความคุ้นเคยกันดีกับครอบครัวของเธอเอง ทั้งนี้ แพทย์เข้าใจเองว่า เธอมีจิตใจเข้มแข็งเพียงพอและสามารถรับรู้ความผิดปกติของลูกได้ทันที ซึ่งทำให้เธอได้รับรู้ถึงความพิการของลูกจากแพทย์แบบตรงไปตรงมา

แนน : “หมอเด็กน่ะค่ะ ซึ่งดูแลมาตั้งแต่กะลูกคนโต เดินเข้ามาบอกว่า...คุณแม่ทราบมั้ยว่าลูกมีอัตราเสี่ยงในการเป็นดาวน์ซินโดรม...”

3. *แบบคลุมเครือไม่ชัดเจน หรือเป็นภาษาของหมอเอง* เช่นคำว่า “พัฒนาการช้า” “สมองช้า” “ดาวน์” ดังที่แม่รายหนึ่งเล่าให้ฟังถึง ความเข้าใจของตนเอง พอได้ยินแพทย์พูดถึงอาการของลูก ทำให้เธอเข้าใจด้วยความคิดของตัวเองแต่ไม่ใช่ตามความหมายของแพทย์

นาง : “ หมอก็บอกว่า ลูกแม่พัฒนาการช้า แล้วให้คอยไปก่อนนะ ไม่ได้ทำอะไร... คอยจน4 ปี ให้มัวมาคอยอยู่ตั้งนาน ถึงได้ส่งกระตุ้นพัฒนาการ...”

ตัวอย่างแม่อีกรายหนึ่ง เธอได้ยินคำพูดวิจารณ์ระหว่างนางพยาบาลด้วยกันเอง เกี่ยวกับอาการของลูกเธอ ทำให้เธอเริ่มสงสัย และได้สอบถามจากแพทย์ แต่ได้รับคำตอบว่า ถ้าอยากรู้ต้องตรวจเลือดก่อน โดยที่แม่ไม่เข้าใจว่า ทำไมต้องตรวจเลือดก่อน และตัดสินใจไม่ต้องการตรวจ

นิดา : “ พยาบาลเค้าคุยกันว่า เป็นดาวน์หรือเปล่า เค้าไม่บอกอะไรเรา... ถามหมอใหญ่ ก็บอกว่า อยากรู้ต้องตรวจเลือด พาไปเคาะโน่น เคาะนี่ แต่เค้าก็ไม่บอกว่า...เป็น หรือ ไม่เป็น...”

Copyright by Mahidol University

ภายหลัง เธอได้พบกับแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ จึงทราบว่า ลูกมีความพิการทางสติปัญญากลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม โดยไม่ต้องตรวจเลือด และแพทย์ได้ทำการส่งต่อเพื่อกระตุ้นพัฒนาการเมื่อลูกมีอายุ 1 เดือน

จะเห็นได้ว่า กลุ่มตัวอย่างแต่ละครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา ที่มีสาเหตุมาจากพันธุกรรม คือ กลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม ซึ่งมีลักษณะความพิการที่แสดงออกมาทางหน้าตาอย่างชัดเจน ครอบครัวจะพบความผิดปกติของลูกตนเองตั้งแต่เมื่อแรกเกิดทันที ส่วนครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญาจากสาเหตุอื่น ๆ ที่ไม่แสดงอาการออกมาให้เห็นในระยะแรกเกิด ทำให้ยากต่อการเห็นได้อย่างชัดเจนนั้น จะทราบได้ เมื่อได้อยู่ดูแลใกล้ชิดในช่วง 1-2 เดือน ส่วนบางรายกว่าจะทราบได้ก็ต่อเมื่อเด็กมีอายุประมาณ 5-6 เดือน หรือพบได้เมื่อเด็กมีอายุมากกว่านั้น โดยมากสังเกตได้จากการเลี้ยงดูและเปรียบเทียบพัฒนาการกับเด็กคนอื่น ๆ ในวัยเดียวกัน ซึ่งช่วงเวลาที่ค้นพบความพิการของเด็กมีความสำคัญคือยิ่งเร็วเท่าไร ก็จะช่วยเหลือเด็กได้เร็วเท่านั้น แต่ขณะเดียวกันเมื่อการค้นพบเป็นไปอย่างล่าช้า นอกจากจะทำให้การช่วยเหลือเด็กพิการทางสติปัญญานั้น ล่าช้าลงไปแล้ว อาจทำให้เด็กเกิดภาวะความพิการเพิ่มมากขึ้นได้

6.2 ปฏิกิริยาของครอบครัว

เมื่อได้รับการยืนยันจากแพทย์ว่าลูกมีความพิการทางสติปัญญาแล้ว ปฏิกิริยาของพ่อแม่เมื่อรับรู้ว่าลูกของตนเองมีความผิดปกติจากเด็กคนอื่นจะแตกต่างและหลากหลายกันไป เนื่องจากเป็นสิ่งที่ทุกครอบครัวไม่ได้คาดคิดมาก่อนว่า ต้องมาเกิดขึ้นกับตนเอง จึงไม่ได้มีการเตรียมตัวที่จะมีเด็กพิการทางสติปัญญา ดังนั้น ปฏิกิริยาของครอบครัวจึงมีทั้งที่ยอมรับได้และยอมรับไม่ได้ ดังที่ ชินน์ วินน์ และวอลเทอรส์ (Chinn, Winn & Walters, 1978) พบว่า ผู้ปกครองที่รู้ว่าลูกมีความพิการทางสติปัญญาจะมีปฏิกิริยาที่เกิดขึ้น ได้แก่ ปฏิเสธ โทษผู้อื่น กลัว รู้สึกผิด เศร้า ท้อแท้ ซึ่งในที่สุดบางรายอาจจะไม่ยอมรับความพิการที่เกิดขึ้นได้เลย และในขณะเดียวกันบางรายที่มีความเข้มแข็งก็จะยอมรับว่าลูกเป็นเด็กพิการได้

จากการศึกษานี้ พบว่า ครอบครัวยอมรับได้ว่าลูกมีความพิการทางสติปัญญา 7 ราย และมีเพียง 1 ราย ที่ไม่สามารถยอมรับความพิการของลูกได้เลย อย่างไรก็ตาม แม้ว่ากลุ่มตัวอย่างทั้ง 7 รายนั้น จะยอมรับว่าลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาแล้วก็ตาม แต่ก็ยังมีปฏิกิริยาความรู้สึกต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นแฝงอยู่ภายในจิตใจเสมอ ได้แก่ ไม่อยากตอบคำถามผู้อื่นว่าลูกเป็นอะไร ไม่ชอบให้ผู้อื่นเรียกลูกตนเองว่าสายัณห์ ไม่ชอบให้ลูกทำท่าทางแปลก เป็นต้น ส่วนกรณีที่ไม่ยอมรับลูกพิการ แม่จะเก็บตัวเงียบ อาย ไม่กล้าพาลูกออกสังคม กลัวผู้อื่นรังเกียจ เพราะเกรงว่าผู้อื่นจะไม่เข้าใจ และให้การปกป้องลูกมากเกินไป

Copyright by Mahidol University

ประเด็นที่ได้จากการศึกษาปฏิกิริยาความรู้สึกที่เกิดกับครอบครัวนี้ มี 2 แบบ คือ “ความรู้สึกที่ยอมรับ ทำใจได้” กับ “ทำใจยอมรับไม่ได้” ดังนี้

6.2.1. การยอมรับ ทำใจได้

การยอมรับว่าลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา เป็นความรู้สึกที่เกิดขึ้นอย่างค่อยเป็นค่อยไป ครอบครัวส่วนใหญ่ที่รู้ว่าลูกผิดปกติ จะไปพบแพทย์เพื่อขอคำวินิจฉัย ยืนยันความพิการที่เกิดขึ้นกับลูกของตนเองทันที และตามมาด้วยการขอความช่วยเหลือ

จากการสัมภาษณ์นี้ พบว่า เมื่อครอบครัวเริ่มเกิดความเข้าใจและตระหนักว่าเด็กมีความพิการแล้วแต่ละครอบครัวก็กล่าวตรงกันว่า “ต้องทำใจ ทำไงได้ เกิดมาแล้ว” ทั้งนี้ ครอบครัวกลุ่มตัวอย่างต่างก็ใช้ระยะเวลาของการทำใจยอมรับได้ไม่เท่ากัน ส่วนครอบครัวที่ไม่สามารถทำใจยอมรับได้ จะเกิดการปฏิเสธอย่างรุนแรงและไม่สามารถยอมรับว่าเด็กมีความพิการได้เลยนั้น และส่งผลกระทบต่อการเลี้ยงดูตามมาอย่างต่อเนื่องเช่นกัน ดังตัวอย่างความรู้สึกนี้

แนน : “ช็อค โลกดับเลย…รู้สึกผิดโทษตัวเอง เวรกรรม…กลัวโดนตำหนิ…โทษหมอประมาท”

ส้ม : “…อึ้ง นั่งตัวชา…ร้องไห้ฟูมฟาย ทำไมเป็นชั้นเป็นลูกเรา ทำไม…หมอบอกไม่เหมือนกัน…”

จากความรู้สึกดังกล่าว จะเห็นได้ว่า เมื่อทราบจากแพทย์ว่าลูกมีความพิการทางสติปัญญาแล้ว ครอบครัวจะเกิดปฏิกิริยาความรู้สึกเหล่านี้ขึ้นมาทันที คือ ต่างก็อยู่ในอาการ ตกใจ ปฏิเสธ โกรธ โทษเวรกรรม โทษตนเอง หรือผู้อื่น เป็นต้น ซึ่งการที่ครอบครัวจะสามารถลดความรู้สึกเชิงลบต่างๆ ลงได้ ขึ้นอยู่กับพื้นฐานเดิมของแต่ละครอบครัว และการได้รับแรงสนับสนุนที่ดีจากสมาชิกในครอบครัวด้วย ซึ่งสอดคล้องกับประมวล ดิคคินสัน (2535) ที่ระบุถึงปฏิกิริยาของพ่อแม่ที่เกิดขึ้นว่าเป็นปฏิกิริยาแบบฉับพลันที่เกิดขึ้นเมื่อแรกรับรู้ว่าลูกมีความพิการ ซึ่งเป็นความรู้สึกเชิงลบที่เกิดขึ้นแล้ว ความรู้สึกนั้นก็ค่อย ๆ เปลี่ยนแปลงให้ดีขึ้นได้ เมื่อความพิการของลูกได้รับการแก้ไข จนในที่สุดก็เกิดการยอมรับ แต่เมื่อเวลาผ่านไป ถ้าความรู้สึกที่เกิดขึ้นแบบฉับพลันยังคงฝังแน่นอยู่ในจิตใจของผู้ที่เป็นพ่อแม่เด็กพิการตลอดเวลา ก็จะกลายเป็นความรู้สึกแบบปฏิกิริยาถาวร คือ ไม่ยอมรับความจริง ปกปิด เป็นเหตุให้เกิดผลเสียต่อทั้งเด็กและครอบครัวเอง

และจากปฏิกิริยาที่เกิดขึ้นของครอบครัวกลุ่มตัวอย่างนี้ พบข้อสังเกตที่สะท้อนให้เห็นมุมมองบางประการในสังคมไทยที่เกี่ยวข้องกับความเชื่อในศาสนาพุทธ และ การยกย่องในอาชีพแพทย์ แม้ว่าการศึกษาครั้งนี้ จะมิได้มุ่งประเด็นการศึกษามาที่ความเชื่อในศาสนา หรือความเกรงใจในครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญาก็ตาม แต่ก็มีความจำเป็นที่จะต้องกล่าวถึง เพราะความเชื่อนี้ได้ส่งผลต่อครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาด้วย คือ “การโทษเวรกรรม” และ “การกล่าวโทษหมอ”

Copyright by Mahidol University

- *การโทษเวรกรรม* ความเชื่อในเรื่องเวรกรรม ปรากฏอยู่ในคนไทยที่นับถือศาสนาพุทธ และได้รับการสอนให้เชื่อในเรื่องของกรรม “กรรม” ในที่นี้ หมายถึง การกระทำ ที่มีทั้งด้านดีและไม่ดี ส่วนผลของการกระทำ ถ้าทำดี ย่อมได้ดี ชีวิตมีความสุข ถ้าผลการกระทำไม่ดี ก็จะได้รับความทุกข์เป็นการตอบแทน หรือ ต้องมาชดใช้กรรมกันต่อไป ซึ่งครอบครัวกลุ่มตัวอย่างแต่ละรายนี้ มักพูดติดปากเสมอว่า “เวรกรรมอะไรไม่รู้...” อย่างเช่น กรณีครอบครัวของแนน และ หญิง ที่กล่าวเหมือนกันว่า “เพราะคิดจะทำเค้าก่อน(ทำแท้ง) เค้าเลยออกมาทำโทษเรา ต้องมาชดใช้กรรมเลี้ยงดูเค้าทุกวันนี้” แต่ในขณะเดียวกันคำว่า “กรรม” ก็ยังช่วยทำให้กลุ่มตัวอย่างเกิดความคิดเชิงบวกด้วย เนื่องจาก “กรรม” เป็นคำที่ช่วยทำให้เกิดความรู้สึกผ่อนคลายลงได้ โดยเป็นการโยนความรับผิดชอบทั้งหมดไปสู่คำว่า “กรรม” เมื่อกล่าวถึงคำนี้แล้วทำให้ตนเองรู้สึกสบายใจขึ้น เช่น “ทำใจแล้ว ก็เป็นกรรมของเราเอง ทำไงได้ ” เป็นต้น

- *การกล่าวโทษหมอ* อีกสิ่งหนึ่งที่กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่คิดว่า “แพทย์” น่าจะเป็นผู้รับผิดชอบต่อผลของการมีลูกเป็นเด็กพิการด้วย ซึ่งความรู้สึกที่เกิดขึ้นนั้นคือ “การกล่าวโทษหมอ” เนื่องจากการตั้งครรภ์ของกลุ่มตัวอย่างนี้ ได้อยู่ในความดูแลของแพทย์มาโดยตลอด ด้วยการฝากครรภ์และไปตรวจตามนัดของแพทย์อย่างสม่ำเสมอ รวมทั้งหมั่นดูแลสุขภาพของตนเองอย่างดีเพื่อหวังว่าลูกที่เกิดมาจะได้แข็งแรง แต่เมื่อลูกเกิดมาพร้อมกับความพิการทางสติปัญญา ทำให้ครอบครัวเกิดความสงสัยว่าเป็นเพราะอะไร แพทย์ ควรจะต้องรับผิดชอบด้วยหรือไม่

จากการสัมภาษณ์ พบว่า ครอบครัวคิดว่าเป็นความผิดพลาดอันเกิดจากการทำหน้าที่ของแพทย์เอง ดังเช่น กรณีครอบครัวของ นิดา และแนน ที่มีลูกเป็นดาวน์ซินโดรม ได้บอกว่า ในขณะตั้งครรภ์มีความกังวลว่าลูกอาจจะผิดปกติ เพราะตนเองอายุมากแล้ว จึงต้องการตรวจน้ำคร่ำ แต่ได้รับการอธิบายจากแพทย์ที่ตรวจว่าไม่มีความจำเป็นที่จะต้องตรวจ แต่เมื่อลูกออกมาเป็นเด็กพิการอาการดาวน์ซินโดรมแล้วใครจะรับผิดชอบ เช่นคำกล่าวที่ว่า “ทำไมหมอไม่บอก” “ทำไมหมอไม่ตรวจให้ละเอียด” “หมอปฏิบัติไม่เหมือนกัน” “หมอไม่มีความรับผิดชอบ” เป็นต้น

ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของสมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544 : 40) ได้ศึกษาด้านการยอมรับต่อการมีเด็กพิการของครอบครัว ระบุว่า แม้ว่าแม่จะให้ความสนใจดูแลสุขภาพของตัวเองและทารกในครรภ์ด้วยการฝากท้องกับแพทย์และการไปตรวจตามนัด แต่ก็ยังต้องมีบุตรพิการ ทำให้เกิดความสงสัยขึ้น ความผิดพลาดและความเอาใจใส่ของแพทย์จึงถูกนำมาเป็นข้อสมมติฐานทันที

อย่างไรก็ตาม อาชีพแพทย์ เป็นวิชาชีพหนึ่งที่สังคมไทยให้ความเคารพมาก มักจะคิดว่าแพทย์เป็นผู้ที่มีความรู้ความสามารถมาก และคนไทยมีนิสัย เกรงใจ จึงไม่มั่นใจที่จะถามเพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับอาการผิดปกติของลูก โดยเฉพาะครอบครัวที่มีการศึกษาน้อย ไม่ทราบว่า

Copyright by Mahidol University

ควรจะถามอย่างไร เพื่อให้ตนเองเกิดความเข้าใจ ท้ายสุดก็เก็บความสงสัยไว้ต่อไป ไม่กล้าซักถามจากแพทย์ เพราะเข้าใจว่าเป็นการรบกวน แพทย์อาจจะไม่มีเวลาตอบคำถามให้กับตนเองก็ได้

จากการสัมภาษณ์ พบว่า ครอบครัวกลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่บอกว่า วิธีการของแพทย์ที่แจ้งให้ทราบนั้น เป็นการบอกที่คลุมเครือ ไม่ชัดเจน เช่น คำว่า “เหมือนกับสายัณห์” “พัฒนาการช้า” แล้วปล่อยให้เข้าใจเอง รวมทั้งแพทย์ก็ไม่สนใจต่อท่าที ความรู้สึกของครอบครัวที่เป็นผู้รับฟัง เช่น กรณีครอบครัวของหญิง เธอบอกว่า “เทบช็อค ได้ยินหมอบอกนะ” แพทย์ทำท่าทางหัวเราะแล้วตอบคำถามว่า “ก็เหมือนสายัณห์ (หัวเราะ)” หรือกรณีครอบครัวแนน ที่แพทย์มาบอกอาการของลูกตั้งแต่เช้าขณะที่เธอเพิ่งฟื้นจากการผ่าตัด และกำลังจะไปเยี่ยมลูกที่ห้องเด็กแรกเกิด ทำให้เธอรู้สึกตกใจมากและปฏิเสธอย่างรุนแรง ไม่เชื่อว่าลูกมีอาการดาวน์ซินโดรม เป็นต้น

ผลการศึกษานี้สะท้อนถึงการทำงานของบุคลากรทางการแพทย์บางส่วน เริ่มตั้งแต่ในโรงพยาบาล ควรมีขั้นตอน และระยะเวลาในการให้ข้อมูลที่เป็นจริงแก่ครอบครัว ด้วยวิธีการสื่อสารที่เหมาะสม เพื่อไม่ทำให้ครอบครัวเกิดความกังวลมาก พร้อมด้วยคำอธิบายที่สามารถเข้าใจได้ง่ายเหมาะกับระดับการศึกษาของผู้ฟัง ไม่ใช้คำศัพท์ทางการแพทย์ซึ่งยากต่อการเข้าใจ เพื่อเสริมสร้างครอบครัวให้เกิดความเข้าใจต่อความพิการของเด็กได้ชัดเจนขึ้น

ลักษณะปฏิกิริยาที่เกิดขึ้นนี้ กรณีศึกษาแต่ละรายมีความแตกต่างกัน ในรายที่สมาชิกภายในครอบครัว มีความรัก เอื้ออาทรต่อกัน สามารถยอมรับและจัดการกับความรู้สึกต่าง ๆ ได้ดี เช่น กรณีของครอบครัวนาง หอม แนน นิดา ส้ม กลุ่มตัวอย่างทั้ง 5 รายนี้ มีพื้นฐานเดิมในครอบครัวที่ดี ให้ความช่วยเหลือเกื้อกูลซึ่งกันและกันเสมอ

ในการศึกษานี้ พบว่า ครอบครัวกลุ่มตัวอย่าง ที่สมาชิกครอบครัวให้การยอมรับ และให้ความช่วยเหลือดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาในครอบครัวด้วยกัน ถึงแม้ว่าจะไม่ได้ให้การช่วยเหลืออย่างเต็มที่ ก็ทำให้ผู้ดูแลหลัก รู้สึกผ่อนคลายและบรรเทาภาระต่าง ๆ ในการเลี้ยงดูเด็กลงได้บ้าง

จากการสัมภาษณ์นี้ พบว่า การได้รับความรักความเอาใจใส่จากคู่ชีวิต และได้รับความเห็นอกเห็นใจจากบุคคลรอบข้าง ทั้งจากสมาชิกภายในครอบครัว กลุ่มเพื่อน ซึ่งนับว่าเป็นแรงสนับสนุนที่ช่วยทำให้ปฏิกิริยาเชิงลบค่อย ๆ คลายลง เป็นความรู้สึกที่ดีได้

6.2.2 ทำใจยอมรับไม่ได้

ส่วนกรณีครอบครัวที่ไม่สามารถยอมรับความพิการที่เกิดกับลูกได้นั้น มักเกิดจากการที่ไม่สามารถจัดการกับความรู้สึกต่างๆ ได้ เนื่องจากได้รับความช่วยเหลือจากสมาชิกในครอบครัวน้อย หรือไม่มีเลย โดยเฉพาะการสนับสนุนทางอารมณ์จาก คู่สมรส จึงเป็นเหตุผลหนึ่งที่ทำให้การเป็นครอบครัวต้องจบสิ้นลง

Copyright by Mahidol University

ดังเช่น กรณีของครอบครัวหญิงที่ได้กลายเป็นครอบครัวแม่เดียวทันที ผลกระทบที่ตามมา นอกจากว่าจะต้องเลี้ยงดูลูกที่พิการแล้ว ยังต้องอดทนแบกรับกับสภาพที่เป็นอยู่ ลำบากใจต่อการกระทำที่ไม่อาจทำใจยอมรับลูกของอีกฝ่ายหนึ่งได้ จึงทำให้เกิดปัญหาภายในครอบครัวตามมา ต้องเลี้ยงดูลูกด้วยตนเองตามลำพัง หลังจากที่สามีทราบว่าลูกพิการและไม่สามารถยอมรับได้ เขาจึงแยกทางไปมีครอบครัวใหม่โดยไม่เหลียวแลเธอและลูก ๆ อีกเลย ส่วนกรณีครอบครัวของหอมนั้น เกิดจากการไม่ยอมรับลูกที่เกิดมาเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาของแม่เด็กเอง โทษกันเอง มีการทะเลาะกันระหว่างสามีภรรยา ต่อมาแยกทางกันแล้วแม่เด็กไปแต่งงานใหม่ พ่อเด็กต้องนำลูกมาเลี้ยงที่บ้านครอบครัวเดิม สุดท้ายทั้งพ่อและแม่ของเด็กก็เสียชีวิตลง สิ่งที่ตามมาก็คือ หอม ผู้มีฐานะเป็น ย่า ผู้สูงอายุแล้ว ต้องกลายมาเป็นผู้รับภาระในการเลี้ยงดูหลานพิการแทนพ่อแม่ของเด็กตลอดไป และส่วนกรณีครอบครัวของ น้ำ ถึงแม้ แม่ (น้ำ) จะยอมรับ แต่สามีก็ไม่ยอมรับ พร้อมทั้งรังเกียจความพิการของลูก แม้ว่าจะยังคงสภาพครอบครัวไว้ได้ แต่ก็เป็นลักษณะต่างคนต่างอยู่ ดังเช่นที่ น้ำ เล่าถึงสิ่งที่สามีมักพูดเสมอว่า “ ใคร ๆ ล่ะ ทำให้เป็นแบบนี้” น้ำก็ได้แต่ทุกข์ใจอยู่ฝ่ายเดียว ไม่สามารถหันหน้าเข้าปรึกษากับใครได้ เพราะอยู่บ้านฝ่ายสามี เธอจึงใช้วิธีการนิ่งเงียบ เก็บตัว และทนอยู่ในครอบครัวต่อไป

อย่างไรก็ดี การไม่ยอมรับ (rejection) มีหลายเหตุผล และมีการแสดงออกได้หลายอย่าง บางครั้งอาจจะเป็นเรื่องที่แกล้งทำเป็นยอมรับ (Chinn, Winn & Walters, 1978 ; อ้างแล้ว) ซึ่งสอดคล้องกับการสัมภาษณ์ที่พบข้อสังเกตว่า ผู้เป็นแม่เอง เมื่อทราบว่าลูกมีความพิการทางสติปัญญาแล้ว มักกล่าวว่า “ตนเองไม่รู้สึกอะไรเลย” แต่ในความเป็นจริง พบว่า คำบอกเล่าของแม่ขัดแย้งกับการปฏิบัติต่อลูกมากดังกรณีครอบครัวของสมใจ ซึ่งสามีของสมใจเล่าว่า “แม่เขายังยอมรับไม่ได้ เวลาใครมาพูดถึงลูกนี่ไม่ค่อยได้เลย คอยปกป้องลูกมาก…”

นอกจากนี้ ในช่วงระยะแรกที่กรณีศึกษาพบกับความผิดหวังจากการมีลูกพิการทางสติปัญญาและยังไม่ได้รับความช่วยเหลือทางด้านจิตใจที่เพียงพอ ทำให้ความรู้สึกด้านลบภายในจิตใจจะเกิดขึ้นทันทีเมื่อเวลาอยู่คนเดียว ได้แก่ ความรู้สึกเศร้า เสียใจ ท้อแท้ สิ้นหวัง ไม่กล้าเผชิญปัญหา มักหมกมุ่นอยู่กับความคิดของตนเองตลอดเวลา จึงมีความคิดต้องการพาตัวเอง ลูกปกติ และลูกพิการหนีหายไปเลยจากโลกปัจจุบัน จากการสัมภาษณ์ พบว่า เกือบครึ่งหนึ่งของกรณีศึกษาเหล่านี้ ได้แก่ กรณีของ หญิง น้ำ แนน ได้ผ่านความคิดการฆ่าตัวตายพร้อมกับลูกพิการมาแล้ว ดังเช่น คำพูดที่ว่า “ไม่อยากอยู่แล้วล่ะ” “เราไปกันดีกว่านะลูก”

การเกิดความคิดฆ่าตัวตายของกรณีศึกษานี้ สอดคล้องกับแนวคิดทางจิตวิทยาเกี่ยวกับสถานการณ์การฆ่าตัวตาย (กรมสุขภาพจิต, 2540 อ้างใน วราภรณ์ ตระกูลสฤษฎ์, 2545 : 203) ที่ระบุว่า การฆ่าตัวตายเป็นทางแก้ปัญหาของผู้กระทำในช่วงเวลาที่เขาคิดว่า ท้อแท้ หมดสิ้นหนทาง และวิธีการในการแก้ปัญหา

Copyright by Mahidol University

ในเรื่องนั้น ๆ เป็นการสื่อถึงความไม่สบายใจ ความทุกข์ใจอย่างมากที่สุดของบุคคลนั้น ซึ่งสะท้อนให้เห็นได้ว่า ช่วงระยะเวลาของการทำใจให้ยอมรับความผิดปกติของลูกได้นั้น ต้องผ่านกระบวนการคิดที่หลากหลายกว่าจะทำใจให้ยอมรับความจริงในสภาพความพิการของลูก ทั้งนี้ กรณีศึกษาได้ใช้เวลาจัดการกับความรู้สึกของตัวเอง โดยพยายามคิดในแง่ดี มีการนำหลักของศาสนาพุทธ ในเรื่อง “กฎแห่งกรรม” ว่า การฆ่า หรือทำร้ายตนเองเป็นบาปอย่างหนึ่ง มาเป็นแนวคิดที่ช่วยให้เกิดการยอมรับความจริงและหยุดความคิดการฆ่าตัวตายลงได้ ซึ่งตรงกับแนวทางการปรับตัวอย่างมีความสุข (วราภรณ์ ตระกูลสฤษฎ์, 2545 : 214-216) ที่ระบุถึง วิธีการปรับตัวว่า ให้รู้จักยอมรับความเป็นจริงต่าง ๆ ของชีวิต แม้ว่าบางครั้งและหลายครั้งความจริงที่เราเผชิญนั้นจะก่อให้เกิดความเจ็บปวดทุกข์ทรมาน พยายามคิดแง่ดีมองหาประโยชน์จากสถานการณ์เลวร้ายให้คิดว่านี่เป็นเครื่องพิสูจน์ความอดทนความเข้มแข็งของเรา คนที่เข้มแข็งอดทนเท่านั้นจะฟันฝ่ากองทุกข์ที่เกิดขึ้นกับชีวิตเราได้

โดยรวมของลักษณะปฏิกิริยาที่เกิดขึ้นในครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา ทั้งในลักษณะที่เกิดขึ้นโดยฉับพลันและปรากฏเด่นชัด เช่น ช็อค ตกใจ ปฏิเสธ โกรธ โทษตัวเอง เวรกรรม โทษผู้อื่น อาย เป็นต้น เมื่อระยะเวลาผ่านไปแล้ว ครอบครัวได้รับการตอบสนองทางด้านอารมณ์ที่ดีจากบุคคลรอบข้าง ซึ่งได้แก่ สามี สมาชิกในครอบครัว กลุ่มเพื่อน ความรู้สึกเหล่านี้ก็สามารถปรับเปลี่ยนไปในทางที่ดีได้ ซึ่งช่วยส่งผลดีต่อการเลี้ยงดูลูกที่พิการต่อไป และลักษณะความรู้สึกที่ไม่ดีเมื่อเกิดขึ้นแล้ว แม้วันเวลาจะผ่านไปสักเท่าไรก็ไม่สามารถคลายลงได้เลย จะกลายเป็นปฏิกิริยาถาวร ซึ่งเป็นความรู้สึกที่ฝังแน่นภายในจิตใจ ได้แก่ การไม่ยอมรับความจริงว่า ลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา โทษตนเองและผู้อื่นอยู่ตลอดเวลา ซึ่งทำให้เกิดผลเสียต่อทั้งลูกที่พิการ พ่อแม่ รวมทั้งครอบครัวเองด้วย

อาจกล่าวได้ว่า ในความเป็นจริงแล้วแต่ละครอบครัวถึงแม้จะมีท่าทีเข้าใจ หรือใช้ความพยายามที่จะเข้าใจในความพิการของลูกแล้วก็ตาม แต่ทว่าการดำรงชีวิตอยู่ของครอบครัวเด็กพิการทางสติปัญญาในสังคมนั้น ทุกครอบครัวกล่าวเหมือนกันว่า “ถ้าเลือกได้ไม่อยากมีลูกเป็นเด็กพิการเลย” และหลายรายก็คิดว่า “ถ้ารู้ก่อนว่าเป็นอย่างนี้...ก็ไม่เอาไว้แล้ว” ซึ่งเป็นการสะท้อนในแง่มุมของการเกิดปฏิกิริยาความรู้สึกในครอบครัวได้ดีว่า ไม่มีครอบครัวใดที่สามารถยอมรับความพิการของลูกที่เกิดมาได้อย่างสนิทใจเลย เพียงแต่ครอบครัวกรณีศึกษาเหล่านี้ได้เรียนรู้วิธีการจัดการกับความรู้สึกของตนเอง สามารถปรับตัวได้ดีขึ้น และพร้อมที่จะอยู่กับความผิดปกติของลูกที่พิการทางสติปัญญาด้วยหัวใจของความเป็นพ่อแม่ที่แท้จริง

Copyright by Mahidol University

6.3 การทำความเข้าใจและแสวงหาแหล่งความช่วยเหลือ

เมื่อครอบครัว พบว่า เด็กมีความผิดปกตินั้น ความช่วยเหลือแรกที่คิดถึง คือ แพทย์ เนื่องจากครอบครัวเองไม่รู้จัก และไม่มีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูเด็กพิการมาก่อน จึงต้องการผู้ที่มีความรู้ช่วยอธิบายถึงความผิดปกติของเด็ก และครอบครัวก็ได้รับคำบอกเรียกอาการของเด็กที่แตกต่างกัน ได้แก่ คำว่า "ดาวน์" "พัฒนาการช้า" "สมองช้า" และทุกครอบครัวเองมักหลีกเลี่ยง คำว่า "พิการ" "ปัญญาอ่อน" โดยมักใช้คำเรียกแทนว่า "เด็กพิเศษ" เพื่อใช้ตอบคำถามผู้อื่นเกี่ยวกับอาการของลูก ซึ่งช่วยทำให้ครอบครัวคลายความกังวล และเกิดความรู้สึกที่ดีขึ้นได้

จากการศึกษานี้ พบว่า ส่วนใหญ่ครอบครัวกลุ่มตัวอย่างเองแม้จะได้รับการยืนยันจากแพทย์แล้วว่าเด็กมีความพิการ แต่ครอบครัวก็ยังมีความหวังว่าเด็กจะหายจากความพิการและมีชีวิตเป็นปกติเหมือนเด็กทั่วไป จึงพยายามหาแหล่งช่วยเหลืออื่น ๆ อีกที่นอกเหนือจากการกระตุ้นพัฒนาการด้วยหวังว่าอาจจะมีวิธีการอื่น ๆ ที่อาจจะช่วยให้ลูกมีพัฒนาการได้ตามปกติ สำหรับในรายที่มีฐานะทางเศรษฐกิจดี และการศึกษาสูง จะมีโอกาสในการแสวงหาความช่วยเหลือจากแหล่งต่าง ๆ ได้มากกว่าทั้งในโรงพยาบาลของรัฐบาลและโรงพยาบาลเอกชนที่มีชื่อเสียง ได้แก่ ครอบครัวของแนน กับ ส้ม ซึ่งใช้วิธีการพาลูกไปฝึกกระตุ้นพัฒนาการตามโรงพยาบาลหรือคลินิคเอกชน พร้อมทั้งให้ครูมาฝึกกระตุ้นพัฒนาการให้ลูกที่บ้านด้วย และสำหรับแหล่งช่วยเหลืออื่น ๆ ที่ครอบครัวไปขอรับความช่วยเหลืออีก ได้แก่ การทรงเจ้า หมอพระ การบีบนวด โดยไม่ได้ยกเว้นว่าครอบครัวนั้นจะมีการศึกษาหรือฐานะทางเศรษฐกิจดีมากน้อยเพียงใด เพราะเนื่องจากการรักษาทางการแพทย์ในระบบโรงพยาบาลเพียงอย่างเดียว ครอบครัวคิดว่า เห็นผลช้า ลูกมีอาการไม่ดีขึ้น จึงพาลูกไปรักษาด้วยวิธีการอื่น ที่เป็นความเชื่อเกี่ยวกับการรักษาแผนโบราณ หรือการรักษาทางไสยศาสตร์ ด้วยความหวังว่าอยากให้ลูกหายจากความพิการเท่านั้น รวมทั้งทำเพื่อความสบายใจของตนเองและบุคคลอื่นในครอบครัว ดังตัวอย่างนี้

แนน : "...ก็ทั้งไสยศาสตร์ วิทยาศาสตร์ล่ะค่ะ ใครว่าอะไรก็ทำทุกอย่าง ไปพลังจักรวาล เค้าเรียกพลังแสงอาทิตย์แล้วมาจับที่ลูกเราค่ะ คือ น้องแดนออกจากโรงพยาบาลก็ไม่กลับบ้าน ก็อุ้มลูก ไป พลังจักรวาล (หัวเราะ)...ก็พอดีเพื่อน คุณแม่เค้าสนิทกับคนทำพลังจักรวาล แนะนำไปต้อง ไปจับพลังตั้งแต่หกโมงเช้าค่ะ..."

ส้ม : "...ช่วงแรกลองผิดลองถูกเยอะใครว่าอะไรดีเราทำตามหมด ไปหาทั้งแผนปัจจุบันและหาพระรักษา พาไปนวดคนตาบอด..."

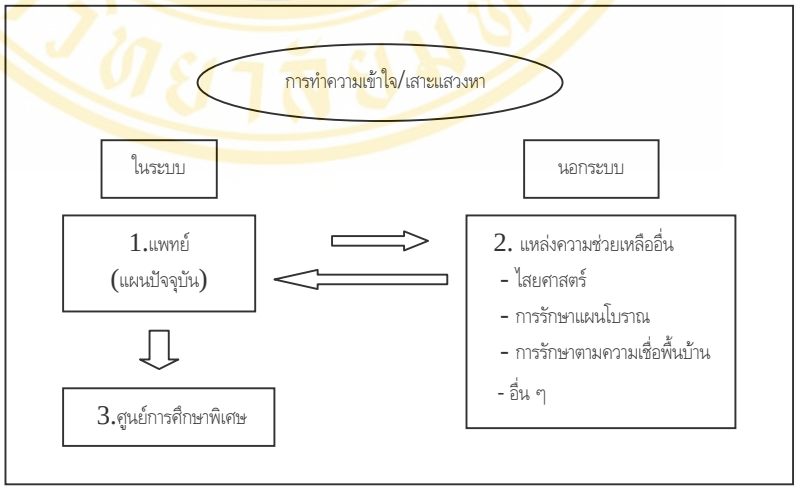
ในช่วงการค้นหานี้ สมาชิกในครอบครัวเองจะเป็นผู้แนะนำสำคัญในการหาแหล่งบริการเพื่อรักษาความพิการของเด็กทั้งในระบบและนอกระบบทางการแพทย์แผนปัจจุบัน และมีแหล่งความ

Copyright by Mahidol University

ช่วยเหลืออื่นอีก ได้แก่ กลุ่มเพื่อน เพื่อนร่วมงาน เพื่อนบ้าน หรือแม้แต่ข้อมูลที่ได้รับจากสื่อประเภทต่าง ๆ ได้แก่ หนังสือ โทรทัศน์ ทางอินเทอร์เน็ต เป็นต้น

แต่อย่างไรก็ตาม แม้ว่าจะพยายามหาความช่วยเหลืออื่นที่นอกจากแผนปัจจุบันแล้วโดยเฉพาะทางด้านไสยศาสตร์ หรือความเชื่อพื้นบ้านอื่น ๆ ที่คิดว่าจะช่วยให้ลูกหายจากความพิการได้ เช่น การทรงเจ้า หาหมอพระรดน้ำมนต์ การนำเขียดมาตบปาก เป็นต้น เมื่อครอบครัวได้พยายามจนถึงที่สุดแล้วกลับพบว่าความพิการของลูกยังคงอยู่หรือเป็นมากขึ้น ครอบครัวก็จะหันกลับมาพิจารณาพร้อมกับเริ่มทบทวนการรักษาจากแพทย์แผนปัจจุบันใหม่อีก โดยเข้าสู่กระบวนการฟื้นฟูสมรรถภาพที่มีผู้เชี่ยวชาญเป็นผู้แนะนำ และแหล่งช่วยเหลือที่ครอบครัวได้รับการแนะนำให้พาลูกไปรับบริการช่วยเหลือในด้านการกระตุ้นพัฒนาการ เพื่อเตรียมพร้อมเด็กก่อนเข้าสู่ชั้นเรียนปกติ คือ ศูนย์การศึกษาเด็กพิเศษ เพราะเป็นหน่วยงานของรัฐที่ให้ความช่วยเหลือเด็กพิการตั้งแต่ระยะแรกเริ่ม (Early Intervention) ควบคู่ไปกับการให้ความรู้แก่ครอบครัวของเด็ก ในการช่วยกระตุ้นพัฒนาการและฟื้นฟูสมรรถภาพแก่บุตรหลานพิการของตนที่บ้าน อาจเขียนเป็นแผนภาพการทำความเข้าใจและการเสาะแสวงหาของครอบครัวได้ ดังนี้

ภาพที่ 1 : ภาพแสดงการทำความเข้าใจและการเสาะแสวงหาของครอบครัว



จากการสังเกต พบว่า ระยะนี้เป็นช่วงเวลาที่ครอบครัวได้เข้าใจและสามารถทำใจในความพิการทางสติปัญญาของลูกได้มากขึ้น เนื่องจากว่าเป็นช่วงเวลาที่ครอบครัวกลุ่มตัวอย่างได้พบปะกับครอบครัวอื่นที่มีลูกเป็นเด็กพิการเหมือนกับลูกของตนเอง จึงทำให้คิดได้ว่าคนอื่นก็มีลูกเป็นเด็กพิการเหมือนกัน ไม่โดดเดี่ยว และเริ่มสร้างสัมพันธภาพระหว่างกลุ่มผู้ปกครองด้วยกันเอง นอกจากนี้ เมื่อครอบครัวได้เห็น

Copyright by Mahidol University

เด็กบางคนมีความพิการรุนแรงมากกว่าลูกของตนเอง ก็ทำให้รู้สึกว่ามีกำลังใจมากขึ้น ที่ลูกของตนเองไม่มีอาการหนักขนาดนี้ ดังเช่น คำบอกเล่าที่ว่า

หญิง : “พาลูกไปเรียนแล้วเราก็เริ่มมีเพื่อนบ้าง ไม่ต้องมาจมอยู่กับลูกของเราคนเดียว”

แนน : “ก็ลุกขึ้นได้...ดูคนอื่นมีปัญหาเยอะมาก เราโชคดีกว่ามีคนช่วยเหลือมาก แล้วเราจะทำอะไรอยู่ล่ะ...”

จากการสัมภาษณ์ พบว่า เมื่อทุกครอบครัวกลุ่มตัวอย่างได้รับคำแนะนำว่า ต้องสนับสนุนและช่วยเหลือกระตุ้นพัฒนาการให้แก่เด็ก ทั้งนี้ เมื่อพาลูกกลับไปบ้านแล้วครอบครัวต้องกระตุ้นพัฒนาการอย่างต่อเนื่องตามที่ผู้เชี่ยวชาญแนะนำ เพื่อช่วยให้เด็กพิการได้รับการพัฒนาอย่างสม่ำเสมอ เมื่อรายใดให้การฝึกกระตุ้นพัฒนาการแก่เด็กอยู่เสมอ แม้จะใช้เวลานาน แต่ก็จะเห็นผลว่าเด็กมีพัฒนาการดีขึ้น ในขณะเดียวกัน ครอบครัวที่ละเลยหรือไม่สามารถให้การกระตุ้นพัฒนาการแก่เด็กได้ ผลของพัฒนาการเด็กก็จะด้อยลง หรือไม่มีความก้าวหน้าเกิดขึ้นได้

จะเห็นได้ว่า ความสำเร็จของการให้ความช่วยเหลือเด็กพิการทางสติปัญญาขึ้นอยู่กับความร่วมมือและความตั้งใจจริงของบุคคลในครอบครัวมากกว่านักวิชาชีพ เพราะครอบครัวเป็นส่วนสำคัญมากต่อการพัฒนาเด็ก หากครอบครัวไม่ได้เข้ามามีส่วนร่วม พัฒนาการของเด็กอาจถดถอยลงได้ เนื่องจากครอบครัวจะเป็นผู้ดำเนินกิจกรรมต่าง ๆ ให้แก่เด็กในการเรียนรู้ และช่วยให้เด็กมีพฤติกรรมที่พึงประสงค์ จะทำให้เด็กมีสุขภาพกายและใจดี มีความสามารถในการเรียนรู้และการปรับตัวเข้ากับสิ่งแวดล้อมได้ดี ซึ่งสอดคล้องกับหลักการของการช่วยเหลือระยะแรกเริ่ม (Early Intervention) ดังที่ ศรียา นิยมธรรม (2534) กล่าวว่า ผู้ปกครองมีความสำคัญ เพราะผู้ปกครองรู้จักเด็กดีกว่าคนอื่น ๆ และจะเป็นผู้ให้ข้อมูลต่าง ๆ ที่สำคัญได้ดี เด็กพิการสามารถเรียนรู้ทักษะเฉพาะได้เร็วขึ้นเกือบสองเท่าหากผู้ปกครองร่วมมือในการสอน การที่ครอบครัวของเด็กเข้ามามีส่วนช่วยเป็นสิ่งสำคัญยิ่งต่อความสำเร็จของโปรแกรมการช่วยเหลือระยะแรกเริ่ม (Early Intervention Program) ซึ่งหมายถึง การป้องกันความพิการ การเฝ้าระวัง การคัดแยก การฟื้นฟูสมรรถภาพ และการกระตุ้นพัฒนาการให้แก่เด็ก หากครอบครัวไม่เข้ามามีส่วนร่วมในโปรแกรม พัฒนาการของเด็กจะถดถอยลงไปอีกเมื่อโปรแกรมสิ้นสุดลง

อย่างไรก็ตาม หากพ่อแม่ยังทำใจยอมรับลูกพิการทางสติปัญญาไม่ได้นั้น ในระยะแรก ก็ควรใช้เวลาในการเรียนรู้เพื่อทำความเข้าใจความผิดปกติของลูกจากกลุ่มผู้ปกครองที่มีเด็กพิการเหมือนกันก่อน โดยพยายามหาเวลาเข้าร่วมกิจกรรมกับกลุ่มผู้ปกครองเพื่อพูดคุยแลกเปลี่ยนซึ่งกันและกัน จะช่วยทำให้เกิดความรู้สึกผ่อนคลายและเกิดความเข้าใจในลูกที่เป็นเด็กพิการมากขึ้น ทั้งนี้ พ่อแม่ควรทำความเข้าใจ

Copyright by Mahidol University

ว่าลูกจะมีอาการอย่างไร ต้องทำการรักษาอย่างไรบ้าง และมีวิธีการดูแลลูกอย่างไร เพราะพ่อแม่ คือ บุคคลสำคัญที่สุดในการช่วยเหลือเด็กพิการทางสติปัญญาให้สามารถเรียนรู้ และอยู่ร่วมกับผู้อื่นได้อย่างมีความสุขต่อไป

6.4 การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว

ในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัวนี้ เป็นบทบาทของครอบครัวซึ่งมีความเกี่ยวโยงกันมาตั้งแต่โครงสร้างของครอบครัวเป็นหลัก ซึ่งแต่ละครอบครัวเองก็มีวิธีการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา มีสัมพันธภาพระหว่างกันของสมาชิกภายในครอบครัว ที่ช่วยให้การจัดการเลี้ยงดูเด็กเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพ

จากการศึกษาโครงสร้างของครอบครัว ด้านความเป็นอยู่แบบครอบครัวเดี่ยวนี้ พบว่าครอบครัวกลุ่มตัวอย่างนี้ รู้สึกเหน็ดเหนื่อย ที่ต้องทำงานหนักมากขึ้น ทั้งภาระหน้าที่ในบ้าน และนอกบ้าน ทำให้ประสิทธิภาพในการดูแลบุตรพิการทางสติปัญญาลดลง โดยเฉพาะในครอบครัวเดี่ยวหรือครอบครัวขนาดเล็กทำให้ผู้ดูแลหลักรู้สึกว่าการดูแลเด็กที่บ้านเป็นความยากลำบาก และทำให้เกิดความรู้สึกเบื่อหน่าย (Martin, et al., 1995 ; สมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ, 2544) ดังกรณีตัวอย่างนี้

นาง : “ทุกวันนี้ แม่เบื่อมากเลย ลูกแม่ซนมาก ก็ไม่รู้จะทำยังไง อยู่อย่างนี้ไม่รู้จะไปฝากใคร”

สมใจ : “ ลูกซนมาก แม่เหนื่อยมาก ๆ…พ่อไปทำงานปล่อยให้แม่ดูลูก จัดการบ้านเองหมด”

แต่ในขณะเดียวกันความเป็นอยู่แบบครอบครัวเดี่ยว สมาชิกครอบครัวก็มีความเป็นอิสระทางความคิด สามารถจัดการสิ่งต่าง ๆ ภายในครอบครัวได้รวดเร็ว ไม่มีความยุ่งยาก เพราะมีจำนวนสมาชิกในครอบครัวไม่มาก ดังกรณีตัวอย่างนี้

แนน : “ต้องสามารถทำแทนกันได้ บางครั้งถ้าไม่อยากทำก็ไม่ทำ ให้พี่เลี้ยงทำไป เราอยู่เองไม่ซีเรียส ไปไหนเราก็ไปกันทั้งครอบครัว ”

และครอบครัวเดี่ยวอีกแบบหนึ่ง คือ ครอบครัวของหญิง ที่เป็นครอบครัวแม่เดียวเพียง 1 ราย มีความเหน็ดเหนื่อยกายใจ ต้องทุ่มเทให้ครอบครัวทั้งความรัก ความอดทน และความเสียสละ รวมถึงเรื่องของการบริหารจัดการด้านต่าง ๆ ภายในครอบครัวด้วยตนเอง แต่ทั้งนี้ หญิงก็เต็มใจให้การดูแลรับผิดชอบ ตัวของเธอเองและลูก ๆ

Copyright by Mahidol University

หญิง : “ ทำไงได้ลูกเรา ก็เลี้ยงเอง ต้องให้เค้ามากเลยอย่างเสียสละเวลา พาไปทุกที่ คนที่เค้าพร้อมมาก ๆ ยังไม่ดูแลลูกเหมือนแม่เลย แม่อิสระมาก…แต่บางครั้งเครียดมาก ก็ดุเสียงดังใส่ลูก ๆ…”

ปัจจุบันความเปลี่ยนแปลงในสังคมมากขึ้น ความผูกพัน ความเอาใจใส่กันและกันภายในครอบครัวลดลง ส่งผลให้ครอบครัวไทยในอดีตจากสภาพครอบครัวขยายเปลี่ยนแปลงไปมีลักษณะเป็นครอบครัวเดี่ยวมากขึ้น (วราภรณ์ ตระกูลสฤษดิ์, 2545 : 60-61) และเนื่องจากผู้หญิงมีการยอมรับที่จะตัดสินใจแยกทางกับสามี หากไม่สามารถดำรงครอบครัวให้คงอยู่ต่อไปได้ ทำให้ครอบครัวต้องกลายสภาพเป็นครอบครัวแม่เดียว โดยแม่จะทำหน้าที่ในการเลี้ยงดูลูก ในขณะเดียวกันก็ต้องทำงานเพื่อหาเลี้ยงครอบครัวด้วย (รุจา ภู่ไพบูลย์ ,2541:8) ดังเช่น กรณีครอบครัวของหญิง สอดคล้องกับคำกล่าวของ วัลลภ ตังคณานุรักษ์ (เดลินิวส์, 2550 : 25) ว่า ในรอบสิบปีที่ผ่านมานี้มีข่าวเกี่ยวกับ “ครอบครัว” ในทางลบเพิ่มมากขึ้น ตั้งแต่การแตกแยกหย่าร้างที่มีสถิติเพิ่มสูงมากขึ้น การกระทำรุนแรงต่อกันของคนในครอบครัว การปล่อยปละละเลยไม่ดูแลเอาใจใส่กันและกัน ฯลฯ ส่งผลให้สมาชิกในครอบครัวโดยเฉพาะเด็กและเยาวชนต้องผจญกับความทุกข์ต่าง ๆ ที่ตามมาอย่างมากมาย

ส่วนความเป็นอยู่แบบครอบครัวขยายนั้น พบว่า สมาชิกครอบครัวมีส่วนที่ช่วยเหลือต่อการดูแลเด็กพิการของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา ซึ่งสิ่งที่สังเกตได้จากการศึกษาครั้งนี้ คือ บุตรพิการทางสติปัญญาจะได้รับการช่วยเหลือดูแลแทนพ่อแม่จากเครือญาติที่อยู่ร่วมด้วย รวมถึงการเกื้อกูลช่วยเหลือในเรื่องอื่น ๆ เช่น การพาไปกระตุ้นพัฒนาการ สนับสนุนทางด้านการเงิน ให้สิ่งของพาไปเที่ยว ซึ่งเป็นโอกาสที่ดีของเด็กพิการทางสติปัญญา ที่จะได้รับการดูแลเอาใจใส่และเติบโตในทุก ๆ ด้าน ดังตัวอย่างนี้

นิดา : “ก็ได้ป้าเค้าช่วยเลี้ยง พาไปเรียน…ส่วนพี่น้องคนอื่น ๆ ก็ช่วย ๆ กันดูแลลูกให้นะ…”

ส้ม : “ปู่ย่าช่วยค่าเล่าเรียนของลูกคนโตเป็นหลัก…คุณย่าช่วยรับส่งน้องมิ้นไปเรียนทุกวัน”

การอาศัยอยู่ในครอบครัวขยายที่มีเครือญาติรวมถึงผู้อื่นรวมด้วย จึงมีทั้งข้อดีและข้อเสีย ดังที่ สุพัตรา สุภาพ (2537) กล่าวไว้ว่า จะเป็นประโยชน์แก่เด็ก ๆ ในครอบครัวเองด้วย โดยเฉพาะในครอบครัวที่เลี้ยงดูบุตรพิการทางสติปัญญา แต่เนื่องจากครอบครัวขยาย มีลักษณะเป็นครอบครัวเดี่ยวตั้งแต่สองครอบครัวขึ้นไปมารวมกันเข้าเป็นครอบครัวใหญ่ ขาดความเป็นอิสระ มีผู้คนมากหน้าหลายตา จำนวนสมาชิกมากทำให้เกิดความขัดแย้งกันได้ง่าย ซึ่งในกรณีครอบครัวของ น้ำ พบว่า แม่(น้ำ) แม้จะอยู่ในครอบครัวขยายแต่ก็ขาดการสนับสนุนทางด้านจิตใจอย่างมากจากสมาชิกในครอบครัว ดังตัวอย่างการสัมภาษณ์นี้

Copyright by Mahidol University

น้ำ : "มาอยู่ที่นี่ เครียดมาก มีคนเยอะก็จริง แต่เค้าต่างคนต่างอยู่ ไม่ได้พูดคุยกับใคร ไม่มีใครพูดปรึกษาได้เลย ถ้าพ่อไอ้ชมพู่ไม่กลับบ้าน ย่าเค้าก็หาว่า แม่ไปว่าลูกชายเค้าอีก"

จะเห็นได้ว่า ความเป็นอยู่ทั้งในครอบครัวเดี่ยวและครอบครัวขยาย ต่างก็มีผลทั้งด้านบวกและด้านลบต่อครอบครัวที่มีบุตรพิการทางด้านสติปัญญาได้เช่นกัน สำหรับการอยู่ในครอบครัวเดี่ยวตามลำพังนั้น มารดาผู้มีภาระรับผิดชอบครอบครัวด้วยตนเองทั้งหมด มักเน้นสอนให้บุตรของตนเข้าใจ และยอมรับสภาพความเป็นอยู่ของครอบครัว และฝึกให้เด็กประหยัดและช่วยตนเองให้เร็วที่สุด (เกศินี เกิดอนันต์, 2539 ; มาลี จิรวัฒนานนท์, 2545 : 208) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาครั้งนี้ คือ กรณีครอบครัวของหญิง ที่มีหญิงผู้เป็นแม่คนเดียวอยู่เป็นครอบครัวเดี่ยว บางครั้ง มีความเข้มงวดกับลูกพิการทางสติปัญญาและลูกปกติมาก รวมถึงการพยายามฝึกให้ลูกรู้จักการพึ่งตนเองได้อย่างรวดเร็ว ตลอดจนมีความคาดหวังต่อการวางอนาคตให้ลูก ๆ พร้อมกันไปในเวลาเดียวกันด้วย นอกจากที่กล่าวมา มีเพียง 1 ราย ที่มิได้ให้การเลี้ยงดูบุตรของตนเอง คือ กรณีครอบครัวของหอม ที่หอมมีความจำเป็นต้องเลี้ยงดูบุตรพิการทางสติปัญญาให้กับลูกชายของตนเอง เนื่องจากการเสียชีวิตของลูกชาย ส่วนตัวหอมเองก็อยู่ในวัยชรา ไม่สามารถทำงานหารายได้มาจุนเจือครอบครัวได้อีก แต่ก็ได้รับการเจือจุนจากครอบครัวญาติพี่น้อง ด้วยความรักของแม่ ทำให้เธอคิดถึงลูกชายมาก และสงสารหลานพิการด้วย ตลอดเวลาของการบอกเล่าเกี่ยวกับหลานพิการของเธอ เธอจะมีน้ำตาซึมทุกครั้ง

6.4.1 วิธีการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาในครอบครัว

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของแต่ละครอบครัวมีความแตกต่างกันไป มีทั้งการเลี้ยงดูแบบทุ่มเทความรักเอาใจใส่มาก ประคบประหงม และการเลี้ยงดูแบบหมั่นฝึกฝน ดังนี้

- *การเลี้ยงดูแบบประคบประหงม* ซึ่งจากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มี 2 ครอบครัวที่ให้การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาแบบประคบประหงม สงสารเด็กมาก เพราะคิดว่าเป็นเด็กพิการ มีปมด้อยอยู่แล้วในเรื่องความพิการทางสติปัญญา ไม่เน้นการลงโทษ ทำให้ผู้เป็นพ่อแม่ คอยประคบประหงมลูก กลัวลูกเจ็บ สงสารลูก กลัวลูกจะลำบาก ซึ่งจากการสังเกต ได้แก่ กรณีครอบครัวของน้ำ ซึ่งเธอจะคอยติดตามลูกตลอดเวลา และ กรณีครอบครัวของสมใจ สมใจมักบอกว่าลูกของตนเองไม่เป็นอะไร เวลาลูกไปเล่นกับเด็กอื่น ถ้าเกิดการขัดแย้งกันระหว่างเด็กด้วยกัน เธอมักจะบอกว่า ลูกตนเองเป็นฝ่ายถูกเสมอ เพราะโดนรังแก หรือชอบไปเลียนแบบเด็กอื่นในทางที่ไม่ดี จนทำให้เพื่อนผู้ปกครองที่มีลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาเหมือนกัน รู้สึกไม่พอใจกับพฤติกรรมของทั้งสมใจและลูกมาก และมักกล่าวเป็นเสียงเดียวกันว่า "สมใจ ปกป้องลูกมากเกินไป"

Copyright by Mahidol University

- *การเลี้ยงดูแบบหมั่นฝึกฝน* พบว่า มี 4 ครอบครัว ที่เป็นครอบครัวเดี่ยว ได้แก่ กรณีครอบครัวของนาง หญิง หอม และแนน ได้พยายามให้การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา แบบเน้นการสอนให้เด็กพิการช่วยเหลือตนเองได้เร็วที่สุด และ 2 ครอบครัว ที่เป็นครอบครัวขยาย ได้แก่ กรณีครอบครัวของนิดา และส้ม ให้การเลี้ยงดูแบบค่อย ๆ หมั่นฝึกฝนให้เด็กรู้จักการช่วยเหลือตนเอง ซึ่งจากการสังเกตจะเห็นได้ว่า ในกรณีที่เป็นครอบครัวเดี่ยว ลูกมีโอกาสได้รับการลงโทษด้วยการตี ด้วยอารมณ์และความเครียดของผู้ดูแลหลัก คือ แม่ เป็นไปได้สูงกว่ากรณีที่ครอบครัวเด็กพิการที่อาศัยอยู่ในครอบครัวขยาย ซึ่งนอกจากจะมีพ่อแม่เลี้ยงดูแล้วก็อาจจะมีญาติหรือผู้อื่นที่ช่วยดูแลเด็ก ๆ ในครอบครัวเด็กพิการช่วยผ่อนแรงผู้เป็นแม่ ไม่ต้องเหน็ดเหนื่อย เครียดกับลูกมากนัก

- *การเลี้ยงดูแบบให้ความรักและเอาใจใส่มาก* พบว่า กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ กล่าวถึงการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาว่า ครอบครัวจะต้องให้ความรักและความเอาใจใส่เด็กมาก การให้เวลากับเด็ก ซึ่งในบางครั้งอาจดูเหมือนให้ความสำคัญกับเด็กพิการทางสติปัญญามากกว่าการเลี้ยงดูเด็กคนอื่นที่เป็นพี่น้องของเด็กพิการเอง ซึ่งเกิดจากความสงสารที่เด็กช่วยเหลือตนเองไม่ได้เช่นเดียวกับเด็กทั่วไป

จะเห็นได้ว่า ครอบครัวให้การเลี้ยงดูที่แตกต่างกันไป แบบให้ความรักและเอาใจใส่มาก ไม่เน้นการลงโทษมากนัก การลงโทษด้วยการตียังคงใช้อยู่เมื่อสถานการณ์จำเป็นเท่านั้น ส่วนการเลี้ยงดูอีก 2 ประการต่อมาซึ่งต่างกันมาก คือ การฝึกฝนลูกอย่างเข้มงวดกับการสงสารลูกพยายามไม่ลงโทษลูกใด ๆ เพราะคิดว่าลูกมีปมด้อยในเรื่องความพิการอยู่แล้ว พบเพียง 2 – 3 รายในการศึกษาครั้งนี้ อย่างไรก็ดี การดูแลทุกวิธีต่างก็มีเป้าหมายเดียวกัน คือ ความต้องการให้ลูกเติบโตมีความเจริญในทุก ๆ ด้าน พึ่งพาตนเองได้บ้าง อยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข แต่ส่วนใหญ่พ่อแม่ในครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญาครั้งนี้ มักเลือกเดินสายกลาง คือ ไม่เข้มงวดเกินไป หรือผ่อนปรนเกินไป แต่เน้นความเข้าใจ การดูแลอย่างใกล้ชิดเข้าเชื่อมความสัมพันธ์ระหว่างพ่อแม่และลูก และพยายามให้การเลี้ยงดูลูกพิการเหมือนอย่างเด็กปกติทั่วไป ซึ่งสอดคล้องกับคำแนะนำหลักการเลี้ยงดูลูกที่มีความบกพร่องไว้ให้คนในครอบครัวได้ปฏิบัติของ ชูศักดิ์ จันทยานนท์ (2548, อ้างแล้ว)

6.4.2 การแบ่งบทบาทในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาระหว่างสมาชิกในครอบครัว

ในครอบครัวมีการแบ่งหน้าที่งานในครอบครัวอย่างชัดเจน เพื่อทำให้การงานของครอบครัวและการดูแลเด็กเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งประกอบด้วย “การหารายได้” และ “การช่วยเหลือกันในครอบครัว”

จากการศึกษา พบว่า ครอบครัวกลุ่มตัวอย่างนี้ ส่วนใหญ่มี แม่ ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลัก มีเพียง 1 ราย ที่มีย่าเป็นผู้ดูแลหลัก ทั้งนี้ บทบาทการดูแลอาจจะเป็น แม่ ป้า ย่า หรือพี่เลี้ยงเด็ก ขึ้นอยู่กับลักษณะของครอบครัว หรือเศรษฐานะของครอบครัวนั้น ๆ หากเป็นครอบครัวเดี่ยวที่มี พ่อ แม่ ลูก ส่วนใหญ่

Copyright by Mahidol University

แม่ จะเป็นผู้ดูแลหลัก โดยแต่เดิมก่อนจะมีลูกพิการ แม่จะมีบทบาทในการทำงานช่วยสร้างรายได้ให้กับครอบครัว แต่เมื่อมีลูกพิการ แม่จะเป็นผู้ถูกเลือกให้มีบทบาทในการเป็นผู้ดูแลหลัก และในทุกวัฒนธรรม ผู้หญิงมักจะเป็นผู้ดูแลเด็กหรือสมาชิกที่เจ็บป่วย เพราะสถานภาพของความเป็นแม่เป็นพันธะกรณีทางจริยธรรมที่ต้องดูแลลูกให้อยู่รอดปลอดภัย อีกทั้งเพศหญิงมีความละเอียดนุ่มนวลกว่าเพศชาย

- *ด้านการหารายได้* พบว่า ครอบครัวที่มีการศึกษาสูง 3 ราย ทั้งพ่อและแม่เป็นหลักในการสร้างรายได้ ซึ่งเท่ากับจำนวนครอบครัวที่มีเพียงพ่อหารายได้อีก 3 ราย ส่วนที่เหลือมีแม่เป็นผู้หารายได้หลัก 1 ราย และไม่มีรายได้อีก 1 ราย

จากการสัมภาษณ์ พบว่า ครอบครัวเดี่ยวที่มีพ่อ แม่ ลูก แม่ของเด็กจะเป็นผู้ถูกเลือกให้เป็นผู้ดูแลหลัก ตามความคาดหวังของครอบครัวตนเอง และตามความคิดของแม่เองว่า แม่เท่านั้นที่จะสามารถให้การดูแลลูกได้ดี เช่น กรณีครอบครัวของนาง แต่สำหรับครอบครัวเดี่ยว ซึ่งมีความเป็นอยู่ค่อนข้างดี ทั้งพ่อและแม่ทำงานนอกบ้าน พ่อแม่จะสลับกันเป็นผู้ดูแลลูก ควบคู่กับมีพี่เลี้ยงช่วยทำหน้าที่ในการดูแลลูกของตนเองด้วย ดังเช่น กรณีครอบครัวของแนน ครอบครัวเดี่ยวที่มีลักษณะเป็นครอบครัวแม่เดียว อยู่อาศัยกับลูก ๆ เพียงลำพัง แม่จำเป็นต้องรับบทบาทการเป็นผู้นำครอบครัวในการหารายได้ควบคู่กับบทบาทของผู้ดูแลหลักให้กับ ลูกของตนเองด้วย

ส่วนใหญ่เด็กพิการทางสติปัญญาช่วงปฐมวัยในครอบครัวที่ศึกษานี้ จะมีปัญหาสุขภาพซึ่งส่งผลต่อการดูแล ทำให้ทุกครอบครัวยอมรับว่าการเลี้ยงดูเด็กพิการมีผลกระทบต่อเศรษฐกิจของครอบครัวมาโดยตลอด เนื่องจากว่า เด็กพิการนี้จะต้องได้รับการดูแลจากครอบครัวอย่างใกล้ชิด ทำให้สมาชิกในครอบครัวคนใดคนหนึ่งต้องมาเป็นผู้ให้การดูแล ซึ่งส่วนใหญ่เป็นแม่ แม่จึงไม่สามารถทำหน้าที่ในการช่วยหารายได้เลี้ยงครอบครัวได้ จากกรณีดังกล่าวนี้ ยกเว้นครอบครัวแม่เดียวที่ต้องหาเลี้ยงครอบครัวไปพร้อม ๆ กับการดูแลลูก ทำให้มีข้อจำกัดในการทำงานเพื่อสร้างรายได้ ได้แก่ ครอบครัวของหญิงส่วนครอบครัวที่มีการศึกษาสูง ทั้งพ่อและแม่มีโอกาสทำงานหารายได้ โดยให้ผู้อื่นที่เป็นพี่เลี้ยงช่วยดูแลลูกให้

สำหรับครอบครัวขยาย พบว่า กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่จะได้รับความช่วยเหลือจากสมาชิกที่เป็นผู้ใหญ่ภายในบ้านเป็นอย่างดี ได้แก่ กรณีครอบครัวของส้ม ที่มีปู่ย่าคอยช่วยดูแลหลานให้ระหว่างที่ลูกอยู่บ้านกับ พี่เลี้ยงเด็ก รวมทั้งย่าช่วยรับส่งหลานพิการไปเรียน และ กรณีครอบครัวของนิดา มีป้า เป็นผู้ช่วยดูแลหลานพิการ ดูแลบ้าน ตลอดจนให้การดูแลผู้สูงอายุภายในบ้านอีกสองคน คือ ยาย กับตาซึ่งป่วยเป็นอัมพาต ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของสมพร รุ่งเรืองกลกิจและคณะ(2544, อ้างแล้ว) พบว่า จากการแต่งงานเมื่อมีลูกที่พิการแล้ว ได้กลับมาอยู่กับครอบครัวเดิมของตนอีกครั้งหนึ่ง ไม่ว่าจะเป็นครอบครัวของสามี หรือภรรยาก็ตาม เพื่อต้องการความช่วยเหลือจากครอบครัวเดิมในด้านที่อยู่อาศัย

Copyright by Mahidol University

หรือต้องการหาผู้เลี้ยงดูลูกให้แก่ตนเองในขณะทำงาน ดังนั้น เมื่อพ่อแม่ต้องออกไปทำงานนอกบ้านเพื่อช่วยเหลือกันหารายได้ของครอบครัว สมาชิกที่เป็นผู้ใหญ่ในครอบครัวจะเป็นบุคคลสำคัญในการทำหน้าที่เลี้ยงดูเด็กแทน นับว่าเป็นข้อดีของการอยู่ในครอบครัวขยาย คือ สมาชิกมากกว่าสองรุ่นในครอบครัว ได้แก่ รุ่นปู่ย่า ตายาย พ่อแม่ และลูก สามารถช่วยอบรมเลี้ยงดูบุตรหลานได้มาก และมีการถ่ายทอดความสัมพันธ์การเลี้ยงดูระหว่างรุ่นกันอย่างใกล้ชิดด้วย

- *การช่วยเหลือกันในครอบครัว* พบว่า ภายในครอบครัวเองจะมีการพึ่งพาช่วยเหลือซึ่งกันและกัน มีความผูกพัน และการเกื้อกูลระหว่างกันของสมาชิกในครอบครัว ซึ่งขึ้นอยู่กับความเป็นอยู่ของแต่ละครอบครัว ในขณะเดียวกันบางครอบครัวขยายถึงแม้จะมีสมาชิกครอบครัวอยู่รวมกัน แต่ไม่สามารถให้การยอมรับ หรือดูแลลูกที่พิการได้ ดังกรณีครอบครัวของ น้ำ เธอเคยทำงานที่โรงงาน แต่ต้องออกจากงานเพื่อมาดูแลลูกพิการด้วยตนเองที่บ้านของฝ่ายสามี เนื่องจากสามีไม่ยอมรับความพิการของลูก และไม่มีใครช่วยดูแลลูกให้ตนเอง น้ำจึงถูกเลือกให้เป็นผู้ดูแลลูกจากครอบครัว ดังนั้น น้ำจึงเปลี่ยนบทบาทมาเป็นแม่บ้านอย่างเดียวที่ให้การดูแลลูก ตลอดจนรับภาระงานทุกอย่างภายในบ้านทั้งหมด

จะเห็นได้ว่า แต่ละครอบครัวกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษานี้ สมาชิกในครอบครัวที่เป็นผู้หญิงไม่ว่าจะเป็น แม่ ป้า ย่า ยาย ของเด็กที่พิการ จะเป็นบุคคลแรกที่ต้องได้รับบทบาทหน้าที่หลัก ในการเลี้ยงดูสมาชิกในครอบครัวของตนเอง แม้แต่ผู้ช่วยในการดูแลเด็กของบางครอบครัวนั้น ผู้หญิงก็จะเป็นผู้ถูกเลือกให้ทำหน้าที่เป็นพี่เลี้ยงเด็กคอยดูแลเด็กอย่างใกล้ชิด กอรปกับการที่ครอบครัวมีสิ่งอำนวยความสะดวกมากขึ้น ซึ่งจากการสังเกต พบว่า เกือบทุกครอบครัวกลุ่มตัวอย่างนี้มีโทรทัศน์อย่างต่ำบ้านละหนึ่งเครื่อง หลายครอบครัวผู้เลี้ยงดูเองได้นำสื่อโทรทัศน์เพื่อความบันเทิงมาใช้แทนตนเองในการดูแลเด็กพิการ เนื่องจากบางครั้งผู้เลี้ยงดูมีความเหนื่อยล้าจากการเลี้ยงดูลูกพิการทางสติปัญญามาทั้งวันแล้ว ก็จะปล่อยให้เด็กดูโทรทัศน์เองตามลำพัง เพื่อตนเองจะได้พักผ่อนบ้าง หรือได้ทำงานอย่างอื่นบ้าง ผลเสียที่ตามมาก็คือ เด็กเกิดการเลียนแบบพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ต่าง ๆ ที่อันตรายจากรายการโทรทัศน์ อย่างเช่น กรณีครอบครัวของ สมใจ สมใจมักปล่อยให้น้องบอยดูภาพยนตร์การ์ตูนหุ่นยนต์ของประเทศญี่ปุ่นระหว่างที่เธอทำงานบ้าน ซึ่งจากการสังเกตพฤติกรรม พบว่า น้องบอยมักเลียนแบบพฤติกรรมกระโดดจากที่สูงและการต่อสู้ของหุ่นยนต์

ประเด็นสำคัญอีกอย่างหนึ่ง ที่พบจากการเลี้ยงดูเด็กพิการของครอบครัวกรณีศึกษาครั้งนี้ คือ “การเลี้ยงลูกด้วยโทรทัศน์” ทั้งนี้ เนื่องจากสื่อโทรทัศน์อยู่ใกล้ชิดกับทุกคนในบ้านมากที่สุด มีวิธีใช้ที่ง่าย สะดวก เป็นบริการที่พร้อมเข้าถึงทุกบ้านได้อย่างรวดเร็ว และเป็นแหล่งบันเทิงราคาถูกสำหรับทุกคนในครอบครัว จึงถูกนำมาใช้เป็นส่วนหนึ่งของการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา เพื่อช่วยให้ผู้ดูแลได้มีโอกาสปฏิบัติภารกิจอื่น ในขณะเดียวกันผู้ดูแลก็ไม่ได้คำนึงถึงผลกระทบอันเกิดจากการใช้เวลาดูโทรทัศน์มากของเด็ก เพราะเนื้อหาที่นำเสนอทางโทรทัศน์ มีความรุนแรงทั้งในด้านภาษาและการ

Copyright by Mahidol University

แสดงออกซึ่งไม่เอื้อต่อการพัฒนาของเด็ก ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ มหาวิทยาลัยอัสสัมชัญ มูลนิธิเครือข่ายครอบครัว มูลนิธิเพื่อการพัฒนาเด็กและสำนักงานกองทุนสนับสนุนการสร้างเสริมสุขภาพ (สสส.) (2546) ร่วมกันดำเนินการสำรวจภาคสนามในประเด็นเรื่อง ผลกระทบของสื่อโทรทัศน์ที่มีต่อเด็กและเยาวชน จำนวน 7 เรื่อง (สุขภาพคนไทย, 2549 : 46-47) พบผลโดยทั่วไปว่า เด็กส่วนใหญ่ใช้เวลาว่าง “ดูทีวี” มากที่สุด การนั่งชมโทรทัศน์เป็นกิจกรรมในครอบครัวที่ได้รับความนิยมสูงสุด คิดเป็นร้อยละ 98 โดยระหว่างวันจันทร์ถึงวันศุกร์เด็กใช้เวลาดูโทรทัศน์เฉลี่ย 3.49 ชั่วโมงต่อวัน และเพิ่มขึ้นเป็น 5.51 ชั่วโมงต่อวันในวันเสาร์-อาทิตย์ ทั้งนี้ช่วงเวลาที่เด็กชอบนั่งอยู่หน้าโทรทัศน์มากที่สุด คือ 4โมงเย็นถึง 2 ทุ่ม รองลงมา คือ 2 ทุ่มถึง 4 ทุ่ม ระหว่าง 16.00- 22.00น. เป็นเวลาโทรทัศน์สำหรับครอบครัวที่สมาชิกทุกคนได้ใช้เวลาร่วมกันมากที่สุด ส่วนสาระของรายการโทรทัศน์ โครงการศึกษาเฝ้าระวังสื่อเพื่อสุขภาวะของสังคมชี้ว่า เนื้อหาโดยส่วนใหญ่ยังคงวนเวียนอยู่ในเรื่องชิงรักหักสวาท แต่จำนวนรายการโทรทัศน์ที่เข้าไปมีส่วนร่วมในการพัฒนา การศึกษาและการเรียนรู้ของเด็ก เยาวชน และครอบครัว ในปี 2546 ลดลงร้อยละ 4.75 เมื่อเปรียบเทียบกับปี 2536 ทั้งนี้จากการสำรวจ ยังพบว่าช่วงเดือนกรกฎาคม 2546 รายการโทรทัศน์สำหรับเด็กมีเวลาออกอากาศเพียง 45 ชั่วโมง 22 นาทีต่อสัปดาห์ คิดเป็นร้อยละ 4.94 ของเวลาออกอากาศทั้งหมดเกือบ 1,000 ชั่วโมง จึงน่าเป็นห่วงว่าเด็กที่ถูกปล่อยให้ดูโทรทัศน์เพียงลำพังจะเรียนรู้พฤติกรรมก้าวร้าวจากโทรทัศน์ คุ้นชินกับความรุนแรงจนรู้สึกว่าเป็นเรื่องปกติ ความอ่อนไหวในอารมณ์ลดลง และบางครั้งความรุนแรงที่ปรากฏในโทรทัศน์ก็สร้างความหวาดกลัวให้ตกค้างอยู่ในใจเด็กได้นานนับสัปดาห์

สรุปได้ว่า เมื่อสังคมเปลี่ยน ปัจจุบันความเป็นอยู่ของครอบครัวก็เปลี่ยนแปลงไปแบบต่างคนต่างอยู่มากขึ้น กล่าวคือ ครอบครัวส่วนใหญ่จะเป็นครอบครัวเดี่ยว (Nuclear Family) จะมีเฉพาะสามี ภรรยา บุตร และอาจมีผู้ช่วยทำงานบ้าน พ่อ แม่ ลูก ไม่ค่อยมีความใกล้ชิดกันมากนัก เพราะต้องออกไปหารายได้นอกบ้านมาช่วยจุนเจือครอบครัว ลูกต้องจ้างคนอื่นเลี้ยง หรือให้ญาติดูแล การไปมาหาสู่กับญาติพี่น้องก็น้อยลง (วราภรณ์ ตระกูลสฤษดิ์, 2545 : 61) สภาพเช่นนี้เริ่มสะท้อนให้เห็นถึงการปรับตัวของครอบครัวเพื่อให้สามารถดำเนินชีวิตต่อไปได้ในแบบของตนเองท่ามกลางกระแสสังคมปัจจุบัน

6.4.3 ด้านการดูแลกิจวัตรประจำวัน การกระตุ้นพัฒนาการ การเสริมแรงและการปรับพฤติกรรม

จากการสัมภาษณ์ ครอบครัวกลุ่มตัวอย่าง 8 ราย มีเด็กพิการทางสติปัญญาเพียง 1 คน ที่สามารถพูดได้ สื่อสารได้มากที่สุด ใช้มือได้ดี ที่เหลือต้องสื่อสารเฉพาะกับคนใกล้ชิดภายในครอบครัวเท่านั้นจึงจะเข้าใจทำให้เด็กต้องได้รับการดูแลช่วยเหลือทั้งหมด กิจกรรมที่ครอบครัวต้องทำให้กับเด็ก ได้แก่ การดูแล เรื่องกิจวัตรประจำวัน การกระตุ้นพัฒนาการ การส่งเสริมพัฒนาการทั้งทางด้านอารมณ์สังคมและการประสานงานนักวิชาชีพ

Copyright by Mahidol University

- *กิจวัตรประจำวัน* ความพิการทางสติปัญญามีผลต่อพัฒนาการต่าง ๆ ของเด็ก ทำให้เด็กมีปัญหาด้านการช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำวันด้วย ดังนั้น เด็กจึงต้องพึ่งพาการดูแลกิจวัตรประจำวันจากสมาชิกในครอบครัว

จากการสัมภาษณ์ พบว่า แม่เป็นผู้มีบทบาทในการดูแลกิจวัตรประจำวันให้เด็กอย่างมาก ซึ่งเด็กพิการทางสติปัญญามีกิจวัตรประจำวัน และวิถีชีวิตเช่นเดียวกับเด็กปกติ คือ มีการเร่งรีบในตอนเช้า โดยแม่หรือผู้ดูแลจะช่วยทำทุกอย่างให้ เมื่อกลับบ้านตอนเย็นจึงให้เด็กได้ฝึกทักษะการช่วยตนเองมากขึ้นตามวิธีการที่ตนเองได้รับรู้มา ได้แก่ เด็กได้รับการฝึกให้รับประทานอาหาร การนอน การทำความสะอาด การขับถ่าย การแต่งตัว

ซึ่งการสังเกตครั้งนี้ พบว่า การฝึกกิจวัตรประจำวันแต่ละอย่างนั้น ด้านการฝึกการขับถ่ายสำหรับเด็กพิการทางสติปัญญาเป็นสิ่งที่ต้องใช้เวลาในการฝึกนานมาก เด็กบางรายอาจจะฝึกไม่สำเร็จเลยในระยะเวลาตามที่ผู้ดูแลคาดหวังไว้ ทำให้ผู้ดูแลเองเกิดความเบื่อหน่ายและรู้สึกเป็นภาระมาก หลายครั้งที่เด็กขับถ่ายโดยที่ผู้ดูแลไม่ทราบ หรือไม่สามารถควบคุมการขับถ่ายของตนเองได้ ทำให้เสื้อผ้าสกปรก และต้องจัดการทำความสะอาดอย่างทันทีนั้น ก่อนที่ผู้ดูแลจะทำความสะอาดให้เด็กนั้น มักจะแสดงอารมณ์หงุดหงิดออกมา หรือใช้มือตี เพื่อทำโทษเด็กก่อนที่จะช่วยทำความสะอาดให้เด็กด้วย ช่วงนี้ทำให้ครอบครัวส่วนใหญ่ใช้เวลาในการฝึกน้อยลงและไม่ต่อเนื่องในการฝึกการขับถ่ายแก่เด็ก และเปลี่ยนเป็นการช่วยทำให้เด็กแทน

โดยภาพรวมของการดูแลกิจวัตรประจำวันของเด็กพิการทางสติปัญญา ก็ไม่ได้แตกต่างจากการดูแลเด็กเล็กทั่วๆ ไปนัก ถึงแม้ว่าเด็กพิการทางสติปัญญาจะมีอายุมากกว่าเด็กเล็กก็ตาม จึงทำให้มีข้อจำกัดในด้านของผู้ดูแลหลักบางรายที่เป็นผู้สูงอายุ หรือในรายที่แม่มีอายุมาก ไม่สามารถให้การฝึกพัฒนาการทางด้านการช่วยเหลือตนเองด้านกิจวัตรประจำวันให้แก่เด็กได้มากนัก เนื่องจากการดูแลนี้ต้องอาศัยทั้งทักษะ ความรู้ความเข้าใจ รวมทั้งสุขภาพความแข็งแรงของผู้ดูแลหลักด้วย ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของทวีทรัพย์ แปลงศรี (2544, อ้างแล้ว) ในด้านการปฏิบัติต่อเด็กปฐมวัยที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา พบว่า แม่ซึ่งเป็นผู้ดูแลการทำกิจวัตรประจำวันของเด็กมักทำให้แทบทุกเรื่อง อย่างไรก็ตาม จากการสังเกตทุกครอบครัวเองก็ได้ตระหนักดีว่า จะต้องพยายามฝึกให้เด็กพิการทางสติปัญญาได้รู้จักการช่วยเหลือตนเองให้ได้มากที่สุดเท่าที่จะทำได้ ถ้าตนเองไม่สามารถให้การดูแลเด็กต่อไปอีกได้ จะได้ไม่เป็นภาระแก่ผู้อื่นมากนัก แต่ทั้งนี้ ครอบครัวเองยังขาดความเข้าใจ และความต่อเนื่องในการฝึกปฏิบัติให้เด็กได้รู้จักการช่วยเหลือตนเอง ซึ่งบางครั้งครอบครัวเองก็มักใช้คำพูดว่า “จะให้ทำไง ก็ต้องเลี้ยงดูกันไปอย่างนี้ตลอดชีวิต”

Copyright by Mahidol University

- *การกระตุ้น และส่งเสริมพัฒนาการ* การกระตุ้นพัฒนาการให้เด็กจะทำให้เด็กมีพัฒนาการด้านต่าง ๆ ดีขึ้น ครอบครัวได้รับคำแนะนำในการกระตุ้นพัฒนาการมาปฏิบัติกับเด็กพิการทางสติปัญญา ซึ่งมีทั้งแบบภูมิปัญญาพื้นบ้าน ความเชื่อเดิม จากญาติผู้ใหญ่ ปู่ย่า ตายาย เพื่อนบ้าน และคำแนะนำจากนักวิชาชีพแพทย์ และ ครู จากการศึกษา พบว่า ส่วนใหญ่ แม่ เป็นบุคคลสำคัญทำหน้าที่ในการกระตุ้นพัฒนาการเด็กพิการทางสติปัญญา มีเพียง 2 ครอบครัวเป็นแม่หรือพ่อที่ผลัดกันแล้วแต่ใครว่าง รวมทั้งให้ญาติหรือพี่เลี้ยงเด็กเป็นผู้ช่วยในการฝึกกระตุ้นพัฒนาการด้วย

ด้านการฝึกกระตุ้นพัฒนาการนั้น ผู้ปกครองส่วนใหญ่ยังคงฝึกให้เด็กอยู่ แต่เมื่อเด็กเริ่มสามารถทำอะไรด้วยตนเองได้บ้าง เช่น สามารถเดินได้ ทานอาหารเองได้ บางรายก็เริ่มรู้สึกเบื่อหน่ายไม่ค่อยได้ฝึกเด็กอย่างต่อเนื่องแล้ว เพราะว่า การฝึกเด็กพิการทางสติปัญญาต้องใช้ระยะเวลานาน เห็นผลช้า หรือเด็กอาจจะไม่สามารถพัฒนาได้แล้ว เช่น การฝึกพูด เมื่อเด็กเริ่มโตขึ้นไม่เชื่อฟังเหมือนตอนเป็นเด็กเล็ก จึงมีความยากลำบากในการควบคุม แม่หรือผู้ดูแลต้องใช้ทั้งทักษะความเข้าใจและความอดทนสูง

นอกจากนี้ การศึกษานี้ยังพบว่า ครอบครัวส่วนใหญ่ยังมีความเชื่อในข้อปฏิบัติที่เล่าสืบต่อกันมา ซึ่งได้แฝงไว้ด้วยความปรารถนาดีที่ต้องการช่วยเหลือและความมีน้ำใจที่ดีต่อกันในสังคม ได้แก่ การนำเขียดมาตบปาก นำอวัยวะเพศหมูตัวเมียมาต้มให้ดื่ม เพื่อให้พูดได้ การรดน้ำมนต์เพื่อให้เด็กหายป่วย การเคาะที่ขาเพื่อให้เด็กเดินได้ การสะเดาะเคราะห์เพื่อให้มีอายุยืนและพ้นจากบาปกรรม การทรงเจ้าเพื่อรักษาเด็กให้หายจากความพิการ ความเชื่อเรื่องดวงชะตาว่าวันเกิดของลูกไม่ถูกโฉลกกับแม่ ลูกจึงดื้อ ซน ทำให้แม่เหนื่อย ด้านภูมิปัญญาพื้นบ้านที่นำมาใช้ เช่น ทำเสาหลักเพื่อให้เด็กเดินวน การออกไปเดินบนพื้นหญ้าในตอนเช้า เพื่อฝึกให้เดินได้ การพาลูกออกไปข้างนอกบ่อย เพื่อให้รู้จักทักษะสังคม การจับเด็กให้นอนตะแคงตลอดเวลา เพื่อทำให้ศีรษะของเด็กทุยสวย ไม่แบน เป็นต้น

การส่งเสริมพัฒนาการ ครอบครัวให้การส่งเสริมพัฒนาการซึ่งมีผลทั้งทางด้านอารมณ์และสังคมแก่เด็กพิการทางสติปัญญาอยู่ตลอดเวลา โดยผ่านการทำกิจกรรมร่วมกันภายในครอบครัวนั้น ได้แก่ การพูดคุย การดูโทรทัศน์ การรับประทานอาหาร การไปซื้อสิ่งของ การออกกำลังกาย ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้ศึกษาได้สังเกตผ่านกิจกรรมการเล่นของเด็กพิการทางสติปัญญาภายในครอบครัว

จากการศึกษา พบว่า ลักษณะการเล่นของเด็กมีหลายอย่าง ได้แก่ การเล่นกับพ่อแม่ หรือผู้ใหญ่ เป็นการเล่นที่เป็นการพูดคุยหยอกล้อ การเล่านิทาน โดยผู้ใหญ่มักเป็นผู้นำในการเริ่มกิจกรรมต่าง ๆ การเล่นคนเดียว เป็นการเล่นเลียนแบบบทบาทสมมติต่าง ๆ ที่ตนเองจินตนาการขึ้นมา การเล่นกับพี่หรือเพื่อน เป็นการเล่นรวมกลุ่ม โดยมีผู้นำในการเล่นเป็นเด็กปกติ

Copyright by Mahidol University

ข้อสังเกตจากลักษณะการเล่นดังกล่าว ถ้าเป็นการเล่นกับผู้ใหญ่ มักจะไม่พบปัญหาระหว่างการเล่นมากนักแต่เป็นการเรียกร้องความรักจากแม่ ระหว่างพี่ที่เป็นเด็กปกติกับน้องที่เป็นเด็กพิการทางสติปัญญาแล้ว พี่มักจะโดนดุว่า “ทำไมไม่ยอมน้อง ไม่สงสารน้อง” พบปัญหาการแย่งของเครื่องเล่นระหว่างเด็กพิการสติปัญญาด้วยกันเอง เมื่อเกิดการทะเลาะแล้วผู้ใหญ่จะเข้าไปช่วยไกล่เกลี่ย ให้แบ่งกันเล่น หรือขอโทษซึ่งกันและกัน และบอกว่าไม่เป็นไรนะ เป็นเพื่อนกันเล่นกันดี ๆ แต่มีบางรายที่แม่คอยปกป้องลูกของตนเองมากก็จะโทษเด็กอื่นว่า เป็นผู้ทำร้ายลูกของตนเอง แม่จะส่งเสียงดังห้ามไม่ให้เด็กอื่นมาเล่นกับลูกของตนเอง หรือการแย่งสิ่งของกับพี่เด็กปกติที่มีอายุไม่ห่างกันมากนัก แม่มักจะบอกว่า “ให้น้องก่อน น้องไม่รู้เรื่อง” อย่างไรก็ตาม พบว่า มีเด็กที่เล่นคนเดียวไม่มีผู้อื่นมาเล่นด้วย สิ่งที่เด็กหามาเล่นก็เป็นอุปกรณ์ที่ใช้ในบ้านหรือสิ่งที่เด็กเห็นเป็นประจำ

- การเสริมแรงและการปรับพฤติกรรม

การเสริมแรง เป็น การให้คำชมเชย และ *วิธีการปรับพฤติกรรม* มีทั้งการวางเงื่อนไข การลงโทษ ดุด่าว่ากล่าว ตักเตือน ตี ขณะทำการสัมภาษณ์ พบว่า เมื่อเด็กทำดี หรือทำได้ตามที่ผู้ปกครองต้องการหรือคาดหวังไว้ ทุกครอบครัวมักจะให้คำชมเชยแก่เด็กว่า “เก่ง” “เก่งมาก” ปรบมือ ยิ้มให้ ยกนิ้วหัวแม่มือให้แล้วพูดคำว่า “เยี่ยม” “ยอดเยี่ยม” กอด หอมแก้มให้เป็นรางวัล นอกเหนือจากนี้มีเงื่อนไขว่าจะให้สิ่งของเป็นการตอบแทน เช่น ขนม ของเล่น ขณะเดียวกัน ถ้าเด็กมีพฤติกรรมที่ไม่ดี ดื้อ ซน ไม่ยอมเชื่อฟัง หรือทำสิ่งของเสียหาย ก็มักจะมีการเตือนด้วยวาจา ตะคอกใส่เสียงดัง และทำโทษด้วยการตี ซึ่งขึ้นอยู่กับเหตุการณ์แต่ละครั้งและขึ้นอยู่กับอารมณ์ของผู้ปกครองในขณะนั้นด้วย

จากการสังเกตพบว่า ถ้าเด็กทำผิดหรือทำสิ่งของเสียหาย ในขณะที่ผู้ปกครองอารมณ์ดีก็มักจะไม่มีการทำโทษ แต่ถ้าผู้ปกครองมีความรู้สึกเหนื่อยจากการเลี้ยงดูหรือภาระงานต่าง ๆ ทำให้อารมณ์ไม่ดี หงุดหงิดง่าย ก็มักจะแสดงอาการไม่พอใจออกมาทันที พร้อมดุ ตะคอกเสียงดังใส่เด็ก ตีเด็กด้วยมือ หรืออุปกรณ์ใกล้มือ เช่น ไม้เรียว หรือไม้แขวนเสื้อในการตีเด็ก เพราะว่าไม้แขวนเสื้อ เป็นสิ่งที่หยิบฉวยได้ง่ายในขณะที่มีอารมณ์โมโห และมีบางรายที่ไม่ทำโทษเด็กด้วยการตี เพราะว่าสงสารถ้าเด็กทำผิดก็จะสอนด้วยวาจา

โดยรวมจากการสังเกตพฤติกรรม พบว่า ทุกครอบครัวมักให้การเสริมแรงด้วยการให้คำชมเชยแก่เด็กอยู่ตลอดเวลา นอกเหนือจากการโอบกอด หอมแก้ม และให้สิ่งของเป็นรางวัลแล้ว ส่วนการทำโทษนั้น ไม่ค่อยสม่ำเสมอบางครั้งก็ขึ้นอยู่กับอารมณ์ของผู้ดูแลด้วย และผู้ที่ทำโทษเด็กส่วนใหญ่จะเป็นแม่ บางกรณีที่เด็กมีพี่น้องเป็นเด็กปกติ เมื่อเด็กพิการทางสติปัญญาทำผิด ผู้ที่ถูกทำโทษแทนมักจะเป็นพี่น้องของเด็กเอง ทั้งนี้ เนื่องจากครอบครัวคาดหวังว่าพี่น้องที่เป็นเด็กปกติย่อม

Copyright by Mahidol University

รู้เรื่องและเข้าใจในสิ่งต่าง ๆ ได้มากกว่า ต้องให้การดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาไม่ให้ทำในสิ่งที่ไม่ดีได้ และไม่ค่อยทำทำโทษเด็กพิการทางสติปัญญา เพราะว่าสงสารเด็ก ผู้ดูแลจึงต้องใช้ความอดทนในการเลี้ยงดูมากกว่าเมื่อเทียบกับการเลี้ยงดูเด็กปกติ

6.5 บทบาทของนักวิชาชีพกับครอบครัวเด็กพิการทางสติปัญญา

เมื่อครอบครัวได้พาเด็กพิการทางสติปัญญาไปพบแพทย์เพื่อตรวจและยืนยันความพิการจากแพทย์แล้ว จะได้รับบริการรักษาอาการที่เกี่ยวข้องกับความพิการทางสติปัญญา และเข้ารับการกระตุ้นพัฒนาการตามที่แพทย์แนะนำดังที่ได้กล่าวไปแล้ว โดยนักวิชาชีพทางการแพทย์จะให้ความรู้เกี่ยวกับโรคที่เด็กเป็นก่อนแล้วจึงแนะนำวิธีการกระตุ้นพัฒนาการให้แก่ผู้ปกครอง

ซึ่งจากการสัมภาษณ์ พบว่า ในการรักษาอาการเจ็บป่วยทั่วไปของเด็ก เช่น ท้องเสีย ไข้หวัด อุบัติเหตุมีบาดแผลเล็กน้อย ครอบครัวก็จะพาเด็กไปรักษาที่โรงพยาบาล สถานีอนามัย หรือคลินิค โดยจะเลือกสถานที่ใกล้บ้านที่สุด เพื่อประหยัดไม่ต้องเดินทางไกล ทั้งนี้ บางครั้งการรักษาก็มีทั้งไม่เสียค่าใช้จ่ายในโรงพยาบาลรัฐสำหรับผู้ที่จดทะเบียนคนพิการแล้ว และบางรายต้องยอมเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาที่คลินิค เพื่อความสะดวกรวดเร็ว เพราะว่าในโรงพยาบาลมีจำนวนผู้ป่วยมาก เด็กมักจะร้องไห้งอแงจนไม่สามารถรอรับการบริการได้

ปัจจุบัน มีครอบครัวเพียง 3 รายเท่านั้น ได้แก่ ครอบครัวของแนน นิดา และส้ม ที่ยังคงพาเด็กพิการทางสติปัญญาไปรับการกระตุ้นพัฒนาการจากโรงพยาบาลทั้งของรัฐบาลและเอกชน ส่วนใหญ่ที่ไม่ได้พาไปแล้ว เนื่องจากเด็กได้เข้าสู่ระบบการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการในศูนย์การศึกษาพิเศษแล้ว และสาเหตุมาจากประสบปัญหาในเรื่องการเดินทางพาเด็กไปรับบริการจากโรงพยาบาล ได้แก่ ไม่มีผู้ช่วยดูแลเด็กระหว่างการเดินทาง เด็กบางคนมีปัญหาพฤติกรรมไม่อยู่นิ่ง ทำให้แม่รู้สึกเหนื่อย ท้อแท้ ไม่มีผู้นำทางไปโรงพยาบาล เดินทางไปไม่ถูก มีเพียง 1 รายที่ไม่รู้หนังสือ จึงไม่กล้าที่จะเดินทางด้วยตนเองตามลำพัง และส่วนใหญ่มีฐานะความเป็นอยู่ค่อนข้างยากจน ต้องประสบกับปัญหาค่าใช้จ่าย ซึ่งเป็นค่าเดินทางและค่าอาหารของแต่ละครั้งเป็นจำนวนมาก ครอบครัวเคยไปแล้วก็ต้องหยุด

นอกจากนี้ เด็กพิการทางสติปัญญาต้องใช้เวลานานในการพัฒนาอย่างต่อเนื่อง ทำให้ไม่เห็นผลสำเร็จตามคาดหวังในระยะเวลาสั้น ข้อจำกัดด้านการให้บริการของโรงพยาบาลเองมีมากไม่สามารถให้บริการเด็กได้อย่างต่อเนื่อง เด็กบางคนก็เริ่มโตขึ้น ทำให้การดูแลเวลาเดินทางไปโรงพยาบาลค่อนข้างลำบาก ครอบครัวต้องทำงานหารายได้เพื่อเลี้ยงดูสมาชิกในครอบครัว ทำให้ครอบครัวที่มีรายได้น้อยเกิดความเบื่อหน่าย และไม่สามารถพาเด็กไปรับบริการจากนักวิชาชีพทางการแพทย์ในโรงพยาบาลได้จึงหยุดการรับบริการไป หลังจากนั้น ครอบครัวส่วนใหญ่จะพาเด็กไปรับบริการจาก

Copyright by Mahidol University

โรงพยาบาลเป็นครั้งคราวเมื่อเด็กเกิดเจ็บป่วยหรือตามแพทย์นัดเท่านั้น แล้วพาเด็กเข้ารับบริการการฟื้นฟูสมรรถภาพจากศูนย์การศึกษาพิเศษแทน เพราะศูนย์ ฯ เป็นอีกหน่วยงานหนึ่งของรัฐ ซึ่งมีครูการศึกษาพิเศษและนักวิชาชีพทางการแพทย์ เป็นผู้มีบทบาทในการจัดบริการเพื่อช่วยเหลือครอบครัวในการฟื้นฟูสมรรถภาพแก่เด็กพิการ รวมทั้งให้คำแนะนำในการดูแลเด็กพิการ โดยเฉพาะศูนย์การศึกษาพิเศษเขตการศึกษา 1 ไม่คิดค่าใช้จ่าย เริ่มตั้งแต่การช่วยเหลือในระยะแรกเริ่ม กระตุ้นพัฒนาการ เตรียมความพร้อมในด้านต่าง ๆ ตลอดจนการทำกายภาพบำบัดให้แก่เด็กพิการ

6.6 เพศกับบทบาทความเป็นพ่อแม่

จากการศึกษาในประเด็น "การเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีบุตรพิการทางสติปัญญา" ดังที่ได้กล่าวข้างต้น จะเห็นได้ว่าการมีเด็กพิการทางสติปัญญาอยู่ในครอบครัวส่งผลกระทบทั้งด้านบวกและด้านลบต่อผู้ดูแลและครอบครัวในระยะยาว การดูแลเด็กพิการเป็นภาระที่เพิ่มขึ้นในบทบาทที่มีอยู่เดิมของสมาชิกแต่ละคนในครอบครัว และบทบาทนี้ไม่ได้ตกอยู่ที่สมาชิกแต่ละคนอย่างเท่าเทียมกัน ผู้ที่ได้รับผลกระทบโดยตรง คือ ผู้ดูแลหลัก ทั้งนี้ ค่านิยมในการยอมรับของผู้คนในสังคมที่มีความไม่เสมอภาค โดยใช้ "เพศ" (gender) เป็นเกณฑ์การตัดสินความแตกต่างในพฤติกรรมเดียวกันระหว่างหญิงและชาย

จากการศึกษาครั้งนี้ พบประเด็นที่มีความเกี่ยวข้องกับบทบาทของ เพศ (gender) ในการเลี้ยงดูบุตรพิการทางสติปัญญาของครอบครัวกรณีศึกษาดังนี้ คือ

1. เพศหญิง : *บทบาทความเป็นแม่*

เนื่องจากผู้หญิงเป็นผู้ตั้งครรภ์ และผลิตสมาชิกใหม่ บทบาทของความเป็นแม่ของผู้หญิงจึงถูกกำหนดต่อภาระรับผิดชอบในการเลี้ยงดูบุตร ทั้งนี้ ความเป็นแม่ได้รับการสนับสนุนถ่ายทอดผ่านกระบวนการขัดเกลาทางวัฒนธรรม (ศุลีมาน นฤมล, 2537 : 62-65) การเป็นแม่มักได้รับการยึดถือโดยแพร่หลายว่าเป็นสิ่งที่กำหนดมาโดยธรรมชาติสำหรับสตรี และในขณะเดียวกันก็ถือว่าเป็นบทบาทที่สูงและมีเกียรติที่สุด นอกจากนี้ยังมีความเชื่อว่า สตรีทุกคนมีสัญชาติญาณ และแรงกระตุ้นทางสรีระให้เป็นมารดา รวมถึงเรื่องการเลี้ยงดูเด็กด้วย ความเป็นแม่นั้นเป็นการสืบทอดต่อผ่านกระบวนการขัดเกลาทางสังคม (Socialization) ซึ่งเป็นที่ยอมรับในสังคมโดยเฉพาะในสังคมไทย เป็นลักษณะที่ครอบครัวไทยผู้ชายได้รับการคาดหวังให้เป็นหลัก เป็นผู้นำ ส่วนผู้หญิงจะถูกคาดหวังให้เป็นผู้ดูแลบุตร รับผิดชอบงานภายในบ้าน ไม่เพียงแต่สังคมที่ยอมรับและให้ความสำคัญเกี่ยวกับความเป็นแม่ แต่ผู้หญิงเองก็ยอมรับและซึมซับเข้าสู่ตัวตนของเธอเหล่านั้นด้วย (มาลี จิรวัฒนานนท์, 2545 : 48)

Copyright by Mahidol University

จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า ผู้หญิงที่เป็นผู้ดูแลหลัก คือ แม่ ที่มีความเป็นแม่อยู่ในตัว คือ มีความรัก ความผูกพัน การรับผิดชอบต่อบทบาทความเป็นแม่ของพวกเธอ ไม่ทอดทิ้งลูก แม้ว่าส่วนใหญ่แล้วครอบครัวจะมีความยากลำบากทางเศรษฐกิจก็ตาม ดังกรณีตัวอย่าง เช่น

นาง : "...แม่เหนื่อยเหลือเกิน แต่ก็ไม่คิดว่าจะนำไปให้คนอื่นเขาเลี้ยง เพราะขนาดที่เราเลี้ยงเรายังเหนื่อยเลย...ถ้าให้คนอื่นเลี้ยงกลัวเขาจะฆ่าลูกตาย...รายได้มันก็ไม่มีขึ้น ก็ต้องอยู่กับลูกอย่างนี้ตลอด ..."

หญิง : "...เคยมีคนมาขอไปเลี้ยง แต่ไม่แน่ใจ... เลี้ยงเองดีกว่า แม่เองก็ต้องฝึกต้องทำให้ลูกทุกอย่าง ยังทนไม่ค่อยได้ ก็มีตีบ้าง คนอื่นจะมาเข้าใจ อดทนลูกเราได้ไง..."

หอม : "...สงสารเขา ไม่รู้สึกว่า จะเบื่อเขาหรอก แต่ฉันเป็นห่วงเขา เพราะว่าฉันอายุมากแล้ว"

เมื่อสมาชิกในครอบครัวเกิดการเจ็บป่วย ไม่ว่าจะเป็นครอบครัวเชื้อชาติศาสนาใดก็ตาม สิ่งที่ดูเหมือนว่าจะเป็นลักษณะร่วมโดยไม่มีความแตกต่างทางวัฒนธรรม คือ ผู้หญิงจะทำหน้าที่ในการเป็นผู้ดูแลหลัก การที่ผู้หญิงมีลักษณะความละเอียดอ่อน อดทน และไม่ได้เป็นผู้หารายได้หลักให้กับครอบครัวเป็นเหตุผลสำคัญที่ทำให้ผู้หญิงต้องรับบทบาทนี้อย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ เพศหญิง จึงเป็นเพศที่ถูกกระทบอันดับแรกในการต้องปรับเปลี่ยนบทบาทหรือมีบทบาทเพิ่มเติม ในการศึกษาครั้งนี้ก็เช่นเดียวกับการศึกษาของ สมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544) พบว่า หากเป็นครอบครัวเดี่ยวที่มีพ่อแม่ลูก ปัจจัยทางเศรษฐกิจของครอบครัวเป็นปัจจัยที่สำคัญในการนำมาใช้เป็นเกณฑ์ในการคัดเลือกผู้ดูแล จากการศึกษานี้ แม่จะถูกเลือกให้เป็นผู้ดูแลหลักด้วยความเป็นผู้หญิง และความสามารถในการหารายได้น้อยกว่าพ่อซึ่งเป็นเพศชาย แต่ถ้าเป็นครอบครัวที่มีการศึกษาสูง ทั้งพ่อและแม่จะเป็นผู้หารายได้ โดยมีพี่เลี้ยงช่วยดูแลเด็กและทำงานบ้าน ดังเช่น กรณีครอบครัวของ แนน

การเป็นครอบครัวที่มี แม่ แต่เพียงผู้เดียว ดังเช่น กรณีครอบครัวของหญิง ที่เป็นครอบครัวแม่เดียว แม่ จะต้องเป็นทั้งผู้ดูแลหลัก และผู้นำครอบครัวในการหารายได้ บางครั้งอาจไม่มีเวลาเอาใจใส่ลูกได้เต็มที่ และครอบครัวประเภทนี้ จึงเป็นครอบครัวที่สมาชิกมีความเสี่ยงสูงต่อการเกิดทั้งปัญหาด้านสุขภาพจิตและสุขภาพกาย ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษากระบวนการเข้าสู่การเป็นครอบครัวแม่คนเดียวของ มาลี จิรวัฒนานนท์ (2545 : 216) ระบุว่า การเป็นครอบครัวแม่คนเดียวมีแนวโน้มในการเกิดปัญหาได้ง่าย มีเพียงแม่เป็นหลักในการดูแลเลี้ยงลูก ๆ แม่ ในครอบครัวแม่คนเดียวมีความคาดหวัง

Copyright by Mahidol University

เกี่ยวกับลูก ๆ อย่างมาก จึงวิตกกังวลต่ออนาคตของลูก โดยเฉพาะเรื่องการเรียน เพราะการมีโอกาสเรียนต่อในระดับที่สูงขึ้นไปย่อมเป็นทุนอย่างหนึ่งสำหรับเด็กในการที่จะมีโอกาสทำงานที่ดี มีความมั่นคงและสร้างอนาคตของตัวเองได้ และกังวลเรื่อง ปัญหายาเสพติด โดยเฉพาะแม่ที่มีลูกชายในช่วงวัยรุ่น

สำหรับครอบครัวขยายและเป็นครอบครัวที่มีข้อจำกัดทางเศรษฐกิจ ทั้งพ่อและแม่จะเป็นผู้หารายได้ บทบาทผู้ดูแลหลักจึงตกอยู่ที่ ยาย ย่า ดังเช่น การเลี้ยงดูลูกพิการของครอบครัว นาง ในช่วงแรก หลังจากที่นาง คลอดบุตรแล้ว ได้กลับไปพักฟื้นหลังคลอดที่บ้านต่างจังหวัด เป็นระยะเวลา 2 เดือนแล้วกลับไปทำงานหารายได้อีกครั้ง โดยมียายเป็นผู้ทำหน้าที่ในการช่วยดูแลหลาน

อย่างไรก็ตาม ลักษณะของครอบครัวในสังคมไทยที่สมาชิกในครอบครัวมีความผูกพันใกล้ชิดกัน ทำให้ผู้หญิงที่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักไม่ได้ทำหน้าที่ดูแลแต่เพียงลำพัง อีกทั้งในครอบครัวที่มีลักษณะเป็นครอบครัวขยายหรือครอบครัวใหญ่ จะมีสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวเข้ามาช่วยผลัดเปลี่ยนบทบาทหรือแบ่งเบาภาระของผู้ดูแลหลักเป็นครั้งคราว ดังเช่น กรณีครอบครัวของ นิดา ส้ม

2. เพศชาย : *บทบาทความเป็นพ่อ*

จากการศึกษานี้ พบว่า ชีวิตประจำวันในบ้านทุกอย่างมี แม่ เป็นผู้ดูแลหลัก คอยเป็นธุระจัดการสิ่งต่าง ๆ ให้แก่สมาชิกในครอบครัวทุกคน จึงดูเหมือนว่าพ่อมิได้มีบทบาทสำคัญและมากเท่าแม่ แต่ถ้าเราพิจารณาให้ถ่องแท้แล้ว จะเห็นว่า พ่อมีบทบาทที่สำคัญมาก เพียงอยู่เบื้องหลังเท่านั้น ดังที่ เพ็ญศรี พิชัยสนิธ (2528 : 181-182) กล่าวว่า พ่อเปรียบเสมือนเครื่องของนาฬิกา ที่ทำให้เข็มนาฬิกาเดินอยู่ได้ ถ้าเครื่องดีนาฬิกาก็จะเดินสม่ำเสมอ เที่ยงตรงมีประสิทธิภาพ แต่ถ้าเครื่องไม่ดี เข็มนาฬิกาก็จะเดินไม่ดี ไม่สม่ำเสมอ ไม่เที่ยงตรง หรืออาจไม่เดินเลยก็ได้ ฉันใด แม่ที่สามารถปฏิบัติหน้าที่และมีบทบาทที่สมบูรณ์ไม่บกพร่องอยู่ได้ ก็เพราะพ่อเป็นกำลังใจอยู่เบื้องหลังฉันนั้น พ่อเป็นมิ่งขวัญของบ้าน เป็นหลักยึดของครอบครัว บ้านที่ไม่มีพ่อจะเงียบเหงา ไม่อบอุ่น ฉะนั้น พ่อจึงมีส่วนร่วมอย่างมากในการเลี้ยงดูและอบรมลูกให้เติบใหญ่อย่างสมบูรณ์ แม่ควรกระตุ้นและชักชวนให้พ่อได้มีส่วนร่วมในกิจกรรมต่าง ๆ ในบ้านตามสมควร แม่ไม่ควรผูกขาดกิจกรรมต่าง ๆ ที่จำเป็นต้องทำเพื่อตอบสนองความต้องการของลูกไว้เสียแต่ผู้เดียว และได้มีการศึกษาวิจัยแล้วว่า พ่อสามารถเล่นหัว สนุกสนานกับลูกได้ดีกว่าแม่

ดังนั้น ทำให้ตระหนักได้ว่า เพศชาย ผู้เป็นสามี ในบทบาทของ “พ่อ” ก็ได้ทำหน้าที่สำคัญเป็นผู้เลี้ยงดูบุตรตนเองเคียงคู่กับ “แม่” ตลอดมาเช่นกัน โดยเฉพาะครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญา พ่อ จะเป็นกำลังใจหลักที่สำคัญให้แม่ ได้เสมอ บทบาทพ่อจึงสำคัญมากในการช่วยให้แม่ที่ไม่เฉพาะมีลูกพิการเท่านั้น รู้สึกอบอุ่นใจ มั่นใจ มีความหวังและกำลังใจในการดูแลบุตรต่อไป

Copyright by Mahidol University

ในอนาคต กล่าวคือ ถ้าสามีแสดงความรัก ห่วงใย และมีความเข้าใจ ในหญิงที่มีบุตรพิการก็จะช่วยให้สุขภาพจิตหญิงที่มีบุตรพิการสามารถเผชิญความเครียด ความทุกข์ และความวิตกกังวลได้อย่างดี

เนื่องจากความพิการทางสติปัญญามีผลกระทบต่อการรับรู้ของเด็ก ทำให้เด็กมีข้อจำกัดในความสามารถด้านต่าง ๆ เช่น การช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวัน การสื่อสาร เป็นต้น แต่เด็กพิการทางสติปัญญาก็มีความต้องการตอบสนองทางด้านร่างกาย อารมณ์ และจิตใจ เช่นเดียวกับการเลี้ยงดูเด็กปกติทั่วไป แม้ว่าเด็กจะมีอายุมากขึ้น แต่การดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาก็ไม่ต่างจากการดูแลเด็กเล็ก กล่าวคือ ผู้ดูแลต้องช่วยเหลือในการทำกิจกรรมส่วนตัวให้เด็กทุกอย่าง อย่างไรก็ตาม แม้ว่าเด็กจะมีความพิการทางสติปัญญา แต่เด็กก็ยังมีการเจริญเติบโตในด้านของความสูงและน้ำหนักตามวัย ในขณะเดียวกันผู้ดูแลหลักเอง ก็เป็นผู้หญิง ที่ต้องแบกรับภาระในการดูแลเด็ก และงานบ้าน ทำให้เกิดความเครียดได้ง่าย โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกรณีที่ แม่ มีอายุมากแล้ว ซึ่งความเสื่อมถอยทางร่างกาย รู้สึกเหนื่อยง่าย ทำให้เกิดข้อจำกัดในการตอบสนองทางด้านร่างกาย อารมณ์ และจิตใจของเด็กพิการ ด้วยเหตุนี้ “แม่” จึงต้องการพึ่งพาความช่วยเหลือทั้งด้านกำลังกายและกำลังใจอย่างมาก จากผู้เป็น “พ่อ” ซึ่งเป็นเพศชาย มีความแข็งแรงกว่าในด้านรูปร่างเมื่อเปรียบเทียบกับเพศหญิง ด้วยเหตุนี้ พ่อ อาจจะดูเหมือนมีความเหมาะสมมากกว่า จึงกล่าวได้ว่า การดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัวเองจึงต้องอาศัยทั้งความรู้ ทักษะ ความละเอียดอ่อน และความแข็งแรงของผู้ดูแลด้วย ข้อสังเกตที่ได้จากการศึกษานี้ นอกเหนือจากการหารายได้เข้าบ้านแล้ว “พ่อ” ยังมีบทบาทสำคัญในการดูแลลูกพิการร่วมกับแม่อีกด้วย ดังตัวอย่างการสัมภาษณ์ นี้

สมใจ : “ พ่อเค้าเห็นว่าลูกเป็นแบบนี้ เค้าก็เสียใจมาก...เค้ารักลูกมาก พี่ชายเค้าแต่งงานแล้วก็ไม่มีลูกมาขอน้องบอยไปเลี้ยง พ่อเค้าไม่ยอม โกรธพี่ชายไปอีก...พ่อก็หันมาเอาใจใส่ครอบครัวมากขึ้น เค้าจะจดไว้หมดว่าลูกเค้าทำอะไรได้ตอนไหน...ตอนเช้าพ่อเค้าก่อนไปทำงาน ก็จะไปส่งแม่กับ น้องบอยไว้ที่ศูนย์ ฯ ก่อน... ”

แนน : “ เวลาพ่ออยู่บ้าน ก็ดูแลลูก ทำงานบ้านได้เหมือนแม่ แต่เป็นแบบที่พ่อทำนะ... พ่อเค้าก็ทำบทบาทของผู้ชาย ช่วยเล่นกับลูก สอนลูกแบบเอาฮา สนุกสนานไป...”

นิดา : “ สมมติว่า ถ้าช่วงลูกสอบจริง ๆ...พ่อก็เอาน้องซันไปเดี๋ยวแม่จัดการลูกคนโตก่อน ถ้าแม่ดูน้อง พ่อก็จัดการลูกคนโตไป... ยิ่งถ้าวันหยุดแล้วพ่ออยู่บ้าน เค้าก็จะขลุกอยู่กับพ่อตลอด...”

Copyright by Mahidol University

กล่าวโดยรวม แม้ว่าสังคมไทย จะยกย่องและให้เกียรติ เพศชาย ว่าเป็น “พ่อ” ผู้หาเลี้ยงเป็นเสาหลักให้ครอบครัว ส่วนเพศหญิง เป็น แม่ ผู้รับภาระในการเลี้ยงดูลูก ดูแลสมาชิกในครอบครัวทุกคนและรับผิดชอบงานในบ้าน ด้วยเหตุนี้ ในครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาเอง เพศหญิงก็จะเป็นผู้ถูกเลือกจากสังคมในสภาวะจำยอม ให้เป็นผู้ต้องปรับเปลี่ยนตนเองในบทบาทการมีส่วนร่วมในการหารายได้ให้กับครอบครัวมาสู่บทบาทของการเลี้ยงดูสมาชิกพิการที่บ้าน แต่ขณะเดียวกันการดำรงความเป็นครอบครัวที่ให้การดูแลสมาชิกใหม่ ผู้เจ็บป่วย หรือลูกที่พิการ ทั้งเพศหญิงในฐานะ “แม่” และเพศชาย ในฐานะ “พ่อ” ก็ต้องพึ่งพาซึ่งกันและกัน สิ่งสำคัญคือ การมีความรู้และความเข้าใจที่ถูกต้องในบทบาทหน้าที่ของพ่อแม่ ร่วมกันสร้างบรรยากาศในบ้าน ความสัมพันธ์ของสมาชิกของครอบครัว ส่วนความรัก ความเข้าใจเป็นปัจจัยที่สำคัญเช่นเดียวกัน เพราะครอบครัวเป็นรากฐานที่สำคัญในการหล่อหลอมสมาชิกของสังคม จึงควรให้ความสำคัญต่อครอบครัวมากขึ้นเพื่อความสุขของทุกคน สอดคล้องกับการศึกษาความพร้อมของผู้ปกครองในการดูแลบุคคลปัญญาอ่อนที่บ้านของ ศิโรรัตน์ นาคทองแก้ว (2544 ,อ้างแล้ว) ระบุว่า ในบทบาทความเป็นพ่อแม่นี้ มีความสำคัญที่สุดในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา เพื่อให้ได้รับความรักความอบอุ่น เพื่อประโยชน์ในการเรียนรู้และส่งเสริมพัฒนาการตามศักยภาพของลูกที่เป็นเด็กพิการเอง

Copyright by Mahidol University

บทที่ 7
วิธีการจัดการปัญหา และความต้องการการช่วยเหลือต่าง ๆ ของครอบครัว

ความเปลี่ยนแปลงของครอบครัวอีกรูปแบบหนึ่ง คือ เมื่อลูกที่เกิดใหม่มีความผิดปกติ เป็นเด็กพิการทางสติปัญญาเพิ่มเข้ามาเป็นสมาชิกคนหนึ่งในบ้านด้วย นั่นคือ การเป็นครอบครัวที่ต้องให้การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญานั้น ย่อมส่งผลกระทบต่อครอบครัวได้เช่นกัน ผู้ศึกษาขอกล่าวถึงสภาพปัญหา วิธีการจัดการปัญหาและความต้องการการช่วยเหลือต่าง ๆ ของครอบครัวในประเด็นที่เกี่ยวข้อง คือ ปัญหา ความต้องการที่เกี่ยวข้องทั้งเด็กและครอบครัว ดังนี้

7.1 สภาพปัญหาในด้านต่าง ๆ ของเด็กพิการ

7.1.1 ปัญหาสุขภาพ โดยทั่วไปเด็กพิการทางสติปัญญาในช่วงวัยเด็กเล็ก จะมีปัญหาด้านสุขภาพเป็นประจำ คือ มักป่วยบ่อยกว่าเด็กทั่วไป เช่น เป็นหวัด หลอดลมอักเสบ

จากการศึกษา พบว่า เด็กพิการทางสติปัญญาทุกคนในครอบครัวกลุ่มตัวอย่างนี้ มีปัญหาด้านสุขภาพร่างกายไม่แข็งแรง คือ เป็นหวัดบ่อย น้ำมูก และมีปัญหาหลอดลมอักเสบ ทำให้ขาดเรียนบ่อยนอกจากนี้ ปัญหาที่พบ คือ เด็กส่วนใหญ่มีปัญหาเรื่องการพูด พบว่า มีเพียง 1 ราย ที่สามารถพูดสื่อสาร บอกความต้องการของตนเองได้ ทั้งนี้ ถึงแม้ว่าเด็กส่วนใหญ่ไม่สามารถบอกความต้องการของตนเองโดยวาจาได้ แต่บุคคลที่ใกล้ชิดในครอบครัวเองก็ใช้วิธีการสังเกต หรือเข้าใจว่าเด็กต้องการสิ่งใด

ดังนั้น จากลักษณะทั่วไปของเด็กพิการทางสติปัญญาเอง ซึ่งจะมีการเจริญเติบโตช้ากว่าเด็กปกติ มีร่างกายอ่อนแอ รูปร่างแคระแกร็น บางรายศีรษะค่อนข้างเล็ก บางรายศีรษะโต ประวัติพัฒนาการเจริญเติบโตล่าช้า คือ มีการคว่ำ คลาน นั่ง ยืน เดิน ช้ากว่าเด็กปกติทั่วไปมาก และมีการพูดช้ากว่าเด็กปกติมากเช่นกัน ดังที่ สุรินทร์ ยอดคำแปง (2542 : 26-27) ระบุว่า เด็กพิการทางสติปัญญาจะมีปัญหาทางด้านภาษามาก ความสามารถทางภาษาของเขาจะต่ำกว่าระดับอายุสมอง ไม่ว่าจะเป็นด้านเสียงพูด หรือคำพูด ซึ่งปัญหาที่พบ คือ พูดตะกุกตะกัก พูดเสียงไม่ค่อยออก ติดอ่าง และลักษณะความบกพร่องทางภาษาของเด็กพิการทางสติปัญญา จะสัมพันธ์กับระดับทางสติปัญญาของเด็ก เช่น เด็กที่มีระดับความพิการทางสติปัญญาน้อย มีความผิดปกติทางภาษาน้อย ไม่ว่าจะเป็นด้านเสียงหรือ

Copyright by Mahidol University

ความหมาย เด็กที่มีความพิการทางสติปัญญาระดับกลาง เสียงและความหมายจะขาดความสมบูรณ์ เสียงและความหมายจะออกมาในลักษณะเดียวกันหมด ทั้ง ๆ ที่ความหมายและเสียงเหล่านั้นแตกต่างกัน และเด็กที่มีความพิการทางสติปัญญาขนาดหนัก จะไม่สามารถออกเสียงได้ตามปกติ พูดอ้อ ๆ แอ้ ๆ ไม่เป็นภาษา

7.1.2 ปัญหาด้านการประสานงานกับนักวิชาชีพทางการแพทย์ ครอบครัวส่วนใหญ่จะพาเด็กไปพบแพทย์เมื่อเด็กไม่สบายเหมือนเด็กทั่ว ๆ ไปรับวัคซีน หรือติดตามผลการรักษา และมีบางรายที่ยังคงนำเด็กเล็กไปพบนักวิชาชีพทางการแพทย์อื่น ๆ ในโรงพยาบาล ตามเวลาที่กำหนด เช่น นักฝึกพูดเพื่อเข้ารับ การฝึกพูด

จากการศึกษา พบว่า ครอบครัวมักพบปัญหาการสื่อสารกับแพทย์โดยตรง เมื่อพาเด็กไปพบแพทย์เพื่อขอคำแนะนำแล้วได้รับคำตอบที่ไม่ชัดเจนทำให้ไม่เข้าใจ รู้สึกสับสน หมดกำลังใจ ไม่แน่ใจว่าควรปฏิบัติตนอย่างไร รวมทั้ง ในการเดินทางไปพบแพทย์แต่ละครั้งนั้น ครอบครัวรู้สึกว่า เสียเวลา เพราะมองว่าแพทย์ไม่ได้ทำอะไรให้กับลูกของตนเองและให้เวลาน้อยเกินไป ส่วนนักวิชาชีพทางการแพทย์อื่นก็เช่นเดียวกัน ได้แก่ พยาบาล ใช้คำพูดที่ทำให้ครอบครัวรู้สึกไม่ต้องการไปใช้บริการอีกโดยไม่สนใจว่าจะอธิบายให้ครอบครัวเข้าใจ เช่น “เธอทำไมไม่รู้จักจับลูกให้นั่งล่ะ (เสียงดัง)” “ออกไปรอก่อนยังไม่ถึงคิว” หรือใช้การออกคำสั่งโดยไม่ใส่ใจในความรู้สึกของครอบครัวว่า “กลับไป ต้องทำอย่างนี้ ๆ ถ้าไม่ทำ...” เมื่อถึงเวลานัดคราวต่อไปมักจะโดนเจ้าหน้าที่ต่อว่าด้วยถ้อยคำที่ทำให้รู้สึกอายต่อหน้าผู้อื่น ผู้ปกครองบางท่านระบุด้วยว่า “ส่วนมากเค้ามักจะใช้คำพูดว่า ต้อง ๆ ทำ...ตลอดเวลา แต่ไม่เคยหันมาถามเราเลยว่าเป็นไงมั่ง”

ซึ่งผลการศึกษาครั้งนี้สอดคล้องกับการศึกษาของ ปิยะนารถ จันทราโชติวิทย์ (2543 : 147) ในประเด็นปัญหาการสื่อสารระหว่างบุคคล โดยเฉพาะกับแพทย์ ทั้งจากการตรวจ การตัดสินวินิจฉัย การรักษาโดยการให้ยา การพยากรณ์ความผิดปกติที่ไม่สามารถบอกได้อย่างชัดเจนของแพทย์ รวมทั้งท่าทีที่แสดงออกขณะตรวจรักษาของแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์อื่น ๆ ทำให้เกิดช่องว่างทางการสื่อสารระหว่างบุคคลได้ และการศึกษาของ ทวีทรัพย์ แปลงศรี (2541) พบว่า การดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาต้องทุ่มเทเวลาแทบทั้งหมดในการดูแลเด็ก ทำให้ผู้ปกครองบางคนมองว่าการพาเด็กพิการทางสติปัญญาเดินทางไปพบแพทย์นั้น ไม่มีความสำคัญ ไม่เกิดประโยชน์ต่อการพัฒนาลูกของตนเอง และต้องเสียค่าใช้จ่ายต่าง ๆ เพิ่มขึ้นอีก

Copyright by Mahidol University

7.1.3 ปัญหาด้านการกระตุ้นพัฒนาการ ครอบครัวกรณีศึกษาครั้งนี้ ส่วนใหญ่มักประสบปัญหาความยากลำบากในการสอนกระตุ้นพัฒนาการด้านต่าง ๆ แก่เด็กพิการทางสติปัญญาที่อยู่ในวัยเริ่มโตขึ้น

จากการศึกษา พบว่า ครอบครัวส่วนใหญ่มีความพยายามในการหาวิธีการต่าง ๆ เพื่อนำมากระตุ้นพัฒนาการให้แก่เด็กพิการทางสติปัญญา โดยมีวัตถุประสงค์เดียวกันคือ อยากให้เด็กมีพัฒนาการดีที่ขึ้น เรียนรู้ได้มากขึ้น ช่วยเหลือตนเองได้มากที่สุด ดังเช่น

หญิง : “เค้าโตขึ้น สอนไม่ค่อยเอา ดื้อด้วย คอยปัดมือแม่ตลอด เราก็ต้องใช้วิธีการหลอกล่อ ไม่ได้จริง ๆ ก็จะต้องใช้วิธีการบังคับกัน ถ้าไม่สอนเขาเลยก็กลัวว่าเขาจะไม่ได้อะไร”

เนื่องจากลักษณะเด่นสุดของเด็กพิการทางสติปัญญา ซึ่งศรีเรือน แก้วกังวาล (2543) ระบุว่า เด็กจะมีพัฒนาการ และการเรียนรู้ช้ากว่าเด็กปกติอายุเดียวกันในทุกด้าน แต่จะมีลำดับพัฒนาการตามขั้นตอนเช่นเดียวกับเด็กปกติ ตามลำดับอายุสมองเดียวกัน จึงเป็นเด็กที่ต้องการการดูแลเอาใจใส่เป็นพิเศษเนื่องจากมีสมรรถภาพในการเรียนรู้ช้ากว่าเด็กปกติ มีอารมณ์จิตใจ ความใฝ่ฝัน ความสนใจเช่นเด็กปกติ แต่ด้อยกว่าในความกว้างและความลึกของความคิด รวมทั้งความรอบรู้ ดังนั้น สิ่งที่ผู้ปกครองพึงกระทำเพื่อพัฒนาบุตรที่พิการทางสติปัญญา (ไพลิน คำไพรินทร์, 2538) คือ ผู้ปกครองจะต้องมีความรู้ความเข้าใจเด็กพิการทางสติปัญญาในด้าน 1) ตัวลูกที่พิการทางสติปัญญา 2) วิธีการกระตุ้นพัฒนาการ 3) ระดับความสามารถของลูกพิการทางสติปัญญา

7.1.4 ปัญหาในด้านข้อมูลข่าวสาร จากการศึกษา พบว่า ครอบครัวส่วนใหญ่ ระบุว่าไม่เคยมีความรู้เกี่ยวกับเด็กพิการทางสติปัญญามาก่อน เคยเห็นจากทางสื่อโทรทัศน์ และเข้าใจไปตามสิ่งที่ปรากฏออกมาทางภาพว่า เด็กจะมีลักษณะน้ำลายไหลยืด ทำอะไรด้วยตนเองไม่ได้ หน้าตาแปลก เป็นตัวตลกของคนอื่น มักจะโดนแกล้ง หรือโดนล้อเลียนอยู่เสมอ ส่วนการเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวนั้นได้รับคำแนะนำจากหมอ พยาบาล ครู ผู้ปกครองด้วยกัน ญาติผู้ใหญ่ เพื่อน รวมทั้งการหาความรู้จากการอ่านหนังสือ อินเทอร์เน็ต เพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับการดูแลเด็กพิการทางสติปัญญา

จากปัญหาด้านข้อมูลข่าวสารนี้ มีความเกี่ยวโยงกับระดับการศึกษาของกรณีศึกษาส่วนใหญ่มีพื้นฐานการศึกษาน้อย ทำให้มีข้อจำกัดด้านความเข้าใจในข้อมูลข่าวสารต่าง ๆ ซึ่งการรับข้อมูลข่าวสารนั้น ปิยะนารถ จันทราโชติวิทย์ (2543 : 152-153) ระบุว่า ทำได้ 3 วิธี ได้แก่ การสังเกตจากประสบการณ์ของบุคคลอื่น เป็นการรอรับข้อมูลข่าวสาร เช่น การที่ผู้ปกครองจดจำการดูแลเด็กจากผู้ปกครองท่านอื่น หรือการชมข่าวผ่านสื่อโทรทัศน์โดยบังเอิญ การใฝ่หา หรือการนำตัวเองเข้าไปสู่สิ่งแวดล้อมที่เต็มไปด้วย

Copyright by Mahidol University

ข้อมูลข่าวสารเพื่อให้ได้ความรู้ใหม่ ๆ เช่น การเข้าอบรม การค้นคว้าหาข้อมูลจากอินเทอร์เน็ต การแสวงหาหนังสือ หรือเอกสารต่าง ๆ มาอ่าน การสอบถามจากผู้เชี่ยวชาญ หรือจากบุคคลอื่น ๆ และการมีปฏิสัมพันธ์เป็นการได้ข้อมูลจากประสบการณ์ตรงของบุคคลและการทดลองด้วยตนเอง

ทั้งนี้ จากข้อสังเกต พบว่า ผู้ปกครองส่วนใหญ่ได้รับข้อมูลข่าวสารจากประสบการณ์ของผู้ปกครองท่านอื่น และก็นำไปทดลองปฏิบัติกับลูกของตนเอง หรือกลุ่มผู้ปกครองด้วยกันเองมีการแนะนำข้อมูลข่าวสารซึ่งกันและกันโดยไม่ปิดบัง นอกจากนี้ ปัญหาด้านข้อมูลข่าวสารนี้ยังพบว่า บางครั้งผู้ปกครองเองก็มีการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารต่าง ๆ ที่ทำให้เกิดความเครียด สับสน ซึ่งเป็นกลไกการป้องกันตนเองแบบหนึ่ง เช่น การไม่อยากรับฟังว่าพัฒนาการของลูกแย่ลง ไม่ต้องการให้ใครว่าลูกปัญญาอ่อน กลัวการตอบคำถามเรื่องลูกพิการแก่คนอื่น ๆ เป็นต้น

7.2 สภาพปัญหาของครอบครัว

จากการสังเกตปัญหาที่พบอย่างชัดเจนในครอบครัวดังที่กล่าวไปแล้วนั้น เมื่อครอบครัวมีความเปลี่ยนแปลงไปจากเดิม กล่าวคือ การมีสมาชิกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา ย่อมส่งผลกระทบต่อสมาชิกของครอบครัวไม่มากก็น้อย นอกจากนี้ ส่วนใหญ่ครอบครัวกรณีศึกษาเองลูกพิการยังอยู่ในวัยเด็กเล็ก ก็เป็นอีกสาเหตุหนึ่งของการต้องรับภาระมากกว่าเดิม และต้องคอยดูแลลูกอย่างใกล้ชิดมากกว่าในกรณีครอบครัวที่มีลูกโตแล้ว โดยเฉพาะกรณีศึกษาที่เป็นครอบครัวแม่เดียว ต้องรับภาระในการดูแลลูก ๆ ทั้งลูกพิการและลูกปกติ รวมทั้งค่าใช้จ่ายต่าง ๆ ในครอบครัว ย่อมส่งผลกระทบมากต่อสภาพร่างกายและจิตใจของผู้เป็นแม่ ซึ่งในแต่ละปัญหาที่เกิดขึ้นก็จะมีผลต่อไปยังปัญหาอื่น ๆ ตามมาด้วย

อย่างไรก็ตาม จากการวิเคราะห์ประเด็นปมปัญหาต่าง ๆ ของครอบครัวกรณีศึกษาที่พับซ้อนไว้ ได้แก่ ภูมิหลังของครอบครัว ฐานะความเป็นอยู่ ความสัมพันธ์ภายในครอบครัว ข้อจำกัดทางการศึกษา ความสามารถในการแก้ไขจัดการปัญหาต่าง ๆ ของครอบครัว ทั้งนี้ โดยเฉพาะความยากจน ซึ่งกรณีศึกษาครั้งนี้ส่วนใหญ่มีการศึกษาน้อย ประสบปัญหาเศรษฐกิจที่เกิดจากการขัดสนทางการเงิน ทำให้ความเป็นอยู่ที่ดีในครอบครัวน้อยลง แต่ทว่ากรณีศึกษาเหล่านี้สามารถพาเด็กพิการทางสติปัญญาเข้าถึงระบบการบริการจากแหล่งความช่วยเหลือต่าง ๆ ได้ ดังนั้น ประเด็นสภาพปัญหาของครอบครัวอาจกล่าวได้ดังนี้

7.2.1 ปัญหาความยากจน

7.2.2 ปัญหาต่าง ๆ ของครอบครัว

Copyright by Mahidol University

7.2.1 ปัญหาความยากจน

การเป็นครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญา ทำให้มีความเปลี่ยนแปลงจากเดิมที่เป็นอยู่ของครอบครัวในหลาย ๆ ด้าน โดยกรณีศึกษาครั้งนี้ ส่วนใหญ่ครอบครัวมีฐานะทางเศรษฐกิจไม่ดี สาเหตุส่วนหนึ่งมาจากภูมิหลังครอบครัวเดิมที่ยากจนมาก่อน กอรปกับการมีลูกพิการทางสติปัญญาซึ่งส่งผลกระทบต่อครอบครัวทำให้ครอบครัวต้องอยู่กับภาวะความยากจนเพิ่มขึ้นไปกว่าเดิม ดังที่ กรณีศึกษาส่วนใหญ่มักบอกว่า "...ครอบครัวจะดีขึ้นกว่านี้ถ้า...(ไม่มีลูกพิการ)..." กล่าวคือ กรณีศึกษาได้ให้เหตุผลว่า หากไม่มีเด็กพิการทางสติปัญญา ก็จะทำให้ผู้ดูแล (แม่) ได้ทำงาน มีรายได้เหมือนเดิม มีอิสระไม่ต้องมาอยู่กับลูกพิการตลอดเวลา ลูกที่เกิดมาแล้วไม่เป็นภาระครอบครัว ครอบครัวของพวกเขาก็จะได้ดำเนินไปตามปกติ ลูกเติบโตขึ้นตามพัฒนาการปกติ ช่วยเหลือตัวเองได้ พ่อแม่ทำงานได้ ไม่ต้องมาคอยดูแลตลอดเวลา เมื่อลูก ๆ เติบโตขึ้นแล้ว ก็จะช่วยเหลือครอบครัวได้ต่อไป ดังตัวอย่างการสัมภาษณ์นี้

หญิง : "...เนี่ย เห็นมั้ย แม่ต้องลำบากขนาดไหน ถ้าแกไม่เป็นอย่างนี้ ก็เอาไปฝากเค้าเลี้ยง แม่ก็ไปทำงานได้ ไม่ต้องมาจมอยู่อย่างนี้ ไปทำงานก็ไม่ได้ เงินก็ไม่มี..."

นาง : "...เลี้ยงลูกอย่างเดียว ครอบครัวมีแต่แย่ลง มีหนี้สินเพิ่มขึ้น ยังลืมตาอ้าปากไม่ได้เลย.."

เนื่องจากการอยู่กับภาวะความยากจน ทำให้ครอบครัวต้องพยายามหาวิธีการแก้ปัญหาเพื่อความอยู่รอดต่อไป จากการศึกษาสังเกตกรณีศึกษาครั้งนี้ พบวิธีการแก้ปัญหาเฉพาะหน้าหากครอบครัวอยู่ในภาวะวิกฤติทางการเงิน ได้แก่ การกู้เงินนอกระบบ การจำนำสิ่ง การเล่นหวย เป็นต้น ดังนี้

- *การกู้ยืม* หากครอบครัวกรณีศึกษาประสบปัญหาทางการเงิน ทางออกแรกที่ดีที่สุดสำหรับครอบครัว คือ การกู้ยืมเงินจากผู้อื่น โดยยอมเสียดอกเบี้ย ทำให้มีภาระหนี้สินต่อเนื่อง ซึ่งบางกรณีมีปัญหาติดค้างทั้งดอกเบี้ยและการค้างชำระเงินต้น ทำให้ยากต่อการหลุดพ้นจากปัญหาหนี้สินได้ง่าย ดังตัวอย่างการสัมภาษณ์นี้

น้ำ : "...ปวดหัวหนี้สิน ไม่มีก็เอาเงินจากน้องสาวเค้าก่อน...ยัง เอาของไปจำนำอีก..."

สมใจ : " ถ้าหาไม่ทัน ส่วนใหญ่พ่อน้องบอยก็ไปยืมเพื่อนมาก่อน แล้วก็ไปใช้คืนเขา"

นาง : " พ่อเค้าก็ยืมเพื่อนที่โรงงาน....ยืมจาก quick cashอีก...ทุกวันนี้ก็เป็นหนี้เป็นสิน"

Copyright by Mahidol University

- *การจำนำสิ่งของ* เป็นการนำทรัพย์สินที่มีค่าไปฝากไว้กับสถานธนานุบาล (โรงรับจำนำ) และนำเงินสดออกมาใช้จ่ายก่อน พร้อมชำระดอกเบี้ยตามข้อกำหนด ทรัพย์สินที่นิยมนำไปจำนำได้แก่ สร้อยคอทองคำ แหวนทอง โทรทัศน์ เป็นต้น ดังตัวอย่างการสัมภาษณ์ นี้

นาง : "ถ้าขัดสน... พ่อหาไม่ทัน แม่ก็เอาสร้อยทองที่คอแหล่ะ... ไป จำ ไว้ ก่อน..แก้ขัดไป"
(ผู้ศึกษา : "จำ" ในที่นี้หมายถึง การจำนำสิ่งของ)

หญิง : "แม่มีแหวนนามสกุลวงหนึ่ง มีไว้ตั้งนานแล้ว พอเราหาไม่ทัน ก็จะเอาไปไว้ก่อน..."

- *การเล่น "หวย"* เมื่อมองสังคมไทย วัฒนธรรมไทยอย่างถ่องแท้ จะเห็นข้อเท็จจริงว่าคนไทยเกิดมาพร้อมความเชื่อ ความหวังทุกรูปแบบ และ การเล่น "หวย" ก็อยู่คู่กับสังคมไทยมานานแล้ว เพราะทุกวันที่ 1 และวันที่ 16 ของเดือน ทุกคนได้แต่เฝ้ารอคอยการออกหวยของรัฐบาล ว่าจะเนรมิตให้กลายเป็นเศรษฐีในฉับพลันได้หรือไม่ (มาริสา ช่อกระถิน, 2550 : 7) การเล่นหวย แม้ว่าจะเป็นความหวังอันน้อยนิดของคนจน แต่ก็ได้รับความนิยมตลอดมา ซึ่งจากการสัมภาษณ์ พบว่า กรณีศึกษาส่วนใหญ่ ชอบเสี่ยงโชคจากการเล่นหวยเป็นประจำ ดังตัวอย่างนี้

นาง : "...พ่อ(สามี) ชอบซื้อหวยเดือนละไม่ต่ำกว่าพันบาท.."

หญิง : "...ซื้อหวยใต้ดิน ติดไว้ เผื่อถูกมาบ้าง แต่ไม่กล้าซื้อมาก...กลัวไม่ถูกเสียดายไง..."

หอม : "...พูดว่าน้องบอกให้ย่า ถูกหวยสิ จะได้ซื้อรถพาหลานไปเรียนได้สะดวกๆ "

นิดา : "...ป้า เค้าชอบซื้อ ก็ถูกบ่อยนะ เค้าก็ให้หลานแหล่ะ บอกหวยให้(หัวเราะ)"

นอกจากนี้ ก่อนการเสี่ยงโชคแต่ละครั้ง กรณีศึกษาส่วนใหญ่จะใช้ วิธีการทำให้เด็กพิการมีส่วนร่วมในการบอกตัวเลข ด้วยการหยิบจับตัวเลขจากแผงขายสลาก การขีดเขียนเส้นอิสระลงบนกระดาษ ซึ่งอาจมองได้เป็นตัวเลขหลายแบบ แล้วแต่จินตนาการของแต่ละครอบครัว ถ้าโชคดีตัวเลขที่ซื้อตรงกับผลการออกรางวัลหวยรัฐบาล ก็จะสร้างความยินดีให้กับครอบครัวที่ซื้อ แล้วนำเงินรางวัลมาใช้สอยในครอบครัว ส่วนเด็กก็จะได้รางวัลเล็กน้อย เป็นการตอบแทนทุกครั้ง แต่ถ้าไม่ถูกรางวัล ผู้ซื้อก็จะพูดบ่นด้วยความเสียดาย อย่างไรก็ตาม ยังมีผู้อื่น ๆ ที่รู้จักกับครอบครัวเด็กพิการ มักชอบให้เด็กเลือกซื้อสลากให้ด้วย เมื่อผลถูกรางวัล เด็กพิการก็จะได้รับรางวัลเป็นการตอบแทนเช่นกัน

จากที่กล่าวมา จะเห็นได้ว่าปัญหาความยากจน อันเป็นผลโดยตรงต่อความไม่พอเพียงของรายได้กับรายจ่ายที่มีของครอบครัว ดังนั้น การแก้ปัญหาด้วยวิธีการที่แสดงนี้ ทำให้เห็นว่าครอบครัวกรณีศึกษาพยายามดิ้นรนต่อสู้ เพื่อความอยู่รอดของทุกคนในครอบครัวตนเอง และการดำรงอยู่ของครอบครัว

Copyright by Mahidol University

ที่มีเด็กพิการกับภาวะความยากจนที่ไม่อาจหลีกเลี่ยงได้ แต่ถึงแม้ว่าครอบครัวเหล่านี้จะต้องเผชิญกับความไม่พร้อมทั้งด้านการเงิน และมีการศึกษาน้อย ซึ่งกรณีศึกษาส่วนใหญ่ 5 รายได้รับการศึกษาสูงสุดเพียงระดับประถมศึกษาเท่านั้น แต่ทุกรายก็พยายามหาหนทาง เพื่อให้ลูกที่พิการของตนเองได้รับบริการช่วยเหลือจากหน่วยงานต่าง ๆ

สิ่งที่น่าสนใจในกรณีศึกษานี้ คือ กรณีศึกษา 1 ราย จากจำนวน 8 ราย ที่ประสบปัญหาครอบครัวกลายเป็นครอบครัวแม่เดียว 1 ราย คือ กรณีครอบครัวของ หญิง เป็นครอบครัวที่มีสมาชิกหลัก คือ แม่ (หญิง) ลูกปกติ 1คน และลูกพิการทางสติปัญญา 1 คน เนื่องจากการทอดทิ้งของสามีและต้องรับภาระการเลี้ยงดูลูกด้วยตนเอง สภาพปัญหาความยากจน นับเป็นปัญหาสำคัญของครอบครัวแม่เดียว เนื่องจากหญิง ต้องรับบทบาทเป็นทั้งพ่อและแม่ในเวลาเดียวกัน ให้การดูแลลูก ๆ งานบ้าน และต้องทำงานนอกบ้านเพื่อหารายได้มาจุนเจือครอบครัว การทำบทบาทสองอย่างในเวลาเดียวกัน ทำให้มีปัญหาและอุปสรรคในการแบกรับภาระรับผิดชอบครอบครัว กับการเปลี่ยนแปลงที่ก่อให้เกิดรายจ่ายเพิ่มขึ้นในหลาย ๆ ทาง ข้อจำกัดของรายรับที่ครอบครัวได้รับการช่วยเหลือ พบว่า กรณีของหญิงไม่ได้รับความช่วยเหลือจากอดีตสามี แต่หญิงเคยผ่านประสบการณ์การทำงานหารายได้เลี้ยงชีพมาบ้าง การแยกทางกัน เป็นไปในสภาพของความขัดแย้ง รวมถึงสภาวะจิตใจ การใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้น ความสามารถในการหารายได้ลดลง สอดคล้องกับการศึกษาของ มาลี จิรวัฒนานนท์ (2545 : 16) ที่ระบุว่า สภาพปัญหาความยากจนขัดสนทางการเงิน เศรษฐกิจของครอบครัวแม่คนเดียวไม่เพียงแต่การเป็นอยู่ที่ดีเพียงเดียวที่น้อยลง ยังส่งผลกระทบด้านต่าง ๆ กับสมาชิกในครอบครัว และครอบครัวแม่คนเดียว มีแนวโน้มจะอยู่ท่ามกลางส่วนที่ยากจนที่สุดของชุมชน

สิ่งที่พบจากกรณีของหญิง คือ ที่อยู่อาศัย เป็นบ้านเช่าราคาถูก สภาพแวดล้อมไม่ค่อยดี ความเป็นอยู่ค่อนข้างประหยัด มีการวางแผนการใช้จ่ายเงินตลอดเวลา ขยันทำมาหากิน ไม่ติดการพนัน แม้ว่าจะมีรายได้น้อย ไม่ได้รับความช่วยเหลือจากอดีตสามีและเครือญาติของตนเอง ทำให้ผู้คนในชุมชนรู้สึกชื่นชม และคอยให้ความช่วยเหลือแก่ครอบครัวของเธออย่างไม่เป็นทางการ ทั้งด้านวัตถุสิ่งของและอาหาร จนกระทั่ง หญิง ประคับประคองครอบครัวให้ดำรงอยู่ได้ พร้อมกับให้การเลี้ยงดูลูก ๆ ได้เป็นอย่างดี และเริ่มได้รับความช่วยเหลือสงเคราะห์ทางด้านการเงิน จากภาครัฐ ในรูปของเงินเบี้ยยังชีพคนพิการแก่ลูกพิการ และเงินทุนการศึกษาแก่ลูกปกติ นอกจากนั้น สิ่งที่พบได้จากกรณีนี้ คือ มีความรักลูก ด้วยหัวใจของแม่ ทำทุกอย่างเพื่อลูก ด้วยการสร้างความเข้มแข็งให้กับตนเองก่อนมีการพึ่งพาตนเอง โดยไม่รอคอยการสงเคราะห์จากผู้อื่นแต่เพียงอย่างเดียว มีความคิดในแง่ดี เชื่อผลของการทำความดี ความกตัญญู คอยตอบแทนที่ได้รับความช่วยเหลือจากผู้อื่นเสมอ และมีความพอเพียงในชีวิตประจำวัน พร้อมกับเปิดใจรับข้อมูลที่เป็นประโยชน์จากผู้อื่นเสมอ

Copyright by Mahidol University

7.2.2 ปัญหาต่าง ๆ ของครอบครัว

ผลกระทบที่เกิดในครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญานั้น มักประสบปัญหาต่าง ๆ ในการเลี้ยงดู เนื่องจากตัวเด็กมีข้อจำกัดในด้านพัฒนาการ ไม่สามารถให้การช่วยเหลือตนเองได้ตามวัย และครอบครัวก็ต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิด ซึ่งการดูแลอย่างต่อเนื่องเป็นเวลานาน ทำให้เป็นภาระของครอบครัวในการทำหน้าที่เลี้ยงดูเด็ก จึงกลายเป็นปัญหาที่ส่งผลต่อครอบครัวในหลายด้านทั้ง ด้านเศรษฐกิจ ความสัมพันธ์ภายในครอบครัว การเดินทาง และอื่น ๆ ดังนี้

7.2.2.1 ปัญหาด้านเศรษฐกิจ การมีสมาชิกในครอบครัวพิการที่ต้องให้การดูแลอย่างใกล้ชิดแบบต่อเนื่องเป็นระยะเวลานาน ย่อมส่งผลกระทบต่อฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว ไม่ว่าจะเป็นปัญหาค่าใช้จ่ายในการรักษาและดูแล ทำให้รายได้ของครอบครัวขาดหายไปจากการที่ผู้ดูแลต้องเปลี่ยนบทบาทจากผู้ร่วมหารายได้ให้กับครอบครัวมาเป็นผู้ดูแลสมาชิกที่พิการ

จากการสัมภาษณ์ พบว่า ส่วนใหญ่ผู้ดูแลบอกว่าการดูแลเด็กพิการทางสติปัญญานั้นทำให้ไม่มีเวลาไปทำงานเพื่อช่วยหาเลี้ยงครอบครัวได้ เนื่องจากต้องใช้เวลาในการมาเลี้ยงดูลูก และนำเด็กไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ หรือบางรายเมื่อพาลูกกลับจากรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษแล้วก็ต้องไปรับจ้างทำงานชั่วคราวแทนการทำงานปกติ โดยการนำลูกไปด้วยขณะทำงาน เพราะว่าไม่มีผู้ช่วยดูแล ดังตัวอย่าง กรณีครอบครัวของสมใจ

สมใจ : “เรากลับจากศูนย์ ฯ ครึ่งวัน ก็เอาน้องไปทำงานด้วย ก็ให้เขาเล่นอยู่ใกล้ ถ้าไม่เอา ไปก็ไม่มีใครดูให้ ลูกแม่ซนมาก”

จะเห็นได้ว่าครอบครัวได้ให้ความสำคัญต่อการเลี้ยงดูลูกที่พิการทางสติปัญญามาก ถึงแม้ว่าจะมีปัญหาการทำงานบ้าง แต่อย่างไรก็ตาม ได้พยายามปรับเปลี่ยนบทบาทการทำงานของสมาชิกในครอบครัวเพื่อให้เหมาะกับสภาพความเป็นอยู่ของครอบครัวตนเอง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของทวีทรัพย์ แปลงศรี (2541) และการศึกษาของ สมพร รุ่งเรืองกลกิจและคณะ (2544) พบว่า ในทุกครอบครัวยอมรับว่าการดูแลเด็กพิการมีผลกระทบต่อเศรษฐกิจของครอบครัว โดยครอบครัวต้องจัดหาสมาชิกคนใดคนหนึ่งในครอบครัวดูแลเด็ก ทำให้สมาชิกดังกล่าวซึ่งส่วนใหญ่เป็นแม่ไม่สามารถทำบทบาทหารายได้ให้กับครอบครัว จึงส่งผลกระทบต่อรายได้และเศรษฐกิจโดยรวมของครอบครัว

สำหรับปัญหาด้านค่าใช้จ่ายนั้น การดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาทำให้รายได้ของครอบครัวขาดหายไป ในขณะที่ครอบครัวต้องมีภาระค่าใช้จ่ายในการเลี้ยงดู ซึ่งบางรายถ้าเด็กมีปัญหาสุขภาพด้วย ก็ต้องมีค่ารักษาพยาบาลเพิ่มขึ้นอีก

Copyright by Mahidol University

จากการศึกษานี้ พบว่า ครอบครัวส่วนใหญ่มีค่าใช้จ่ายสำหรับเด็กพิการ เป็นค่าอาหาร นม ขนม ที่ต้องรับประทานทุกวัน เฉลี่ยวันละประมาณ 50-70 บาท ค่าเดินทางของเด็กเล็กไม่ค่อยเสียจะเสียเฉพาะผู้ปกครองที่พาเด็กไปรับบริการ และค่ารักษาพยาบาลส่วนใหญ่ใช้สิทธิประโยชน์ตาม พ.ร.บ. ฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ จากตัวอย่างการสัมภาษณ์ ดังนี้

นาง : “ครอบครัวก็มีปัญหาค่าใช้จ่าย เพราะพ่อหาคนเดียว..ใจแม่อยากจะกลับไปอยู่ที่บ้านต่างจังหวัด..ให้ลูกไปอยู่ประจำโรงเรียนเฉพาะทาง...”

ในครอบครัวที่สัมภาษณ์ ส่วนใหญ่มีอาชีพรับจ้าง มีรายได้ทางเดียว ผู้ดูแลหลักเป็น แม่บ้าน จำนวนครึ่งหนึ่งไม่ได้ทำงาน ไม่สามารถทำหน้าที่ในการหารายได้ให้กับครอบครัวได้ ซึ่งยอมรับว่า การดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาในครอบครัวนั้น ทำให้มีปัญหาด้านค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้น ได้แก่ ค่ารักษาพยาบาล ค่าเดินทาง ค่าอาหาร ค่านม ค่าขนม ค่าเรียน และค่าฝึกกระตุ้นพัฒนาการ ค่าพี่เลี้ยง ค่าของเล่น ค่าไปเที่ยว เป็นต้น

ส่วนปัญหาในการเดินทาง จากการศึกษานี้ พบว่า การเดินทางไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษนั้น ครอบครัวส่วนใหญ่มีปัญหาในการเดินทาง และบางรายมีปัญหา รถติด บ้านไกล ผู้ปกครองจึงแก้ปัญหาด้วยการออกจากบ้านเร็วขึ้น คือ กรณีครอบครัวของ นิดา หรือบางรายเพื่อมาให้ทันรถรับ-ส่งของศูนย์ฯ ที่จัดไว้บริการอยู่ปากทางเข้าซอย ถ้าวันใดไม่มีรถบริการของศูนย์ฯ ก็จะต้องขึ้นรถมอเตอร์ไซด์รับจ้าง หรือคอยรถยนต์ของครอบครัวอื่นที่เข้าไปรับบริการที่ศูนย์ ฯ เหมือนกัน เพื่อจะได้ไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการเดินทางช่วงนี้ ได้แก่ กรณีครอบครัวของ นาง หญิง บางรายที่มีรถยนต์ส่วนตัวแก้ปัญหาด้วยการมารับ – ส่งเร็วขึ้น และมีญาติผู้ใหญ่หรือจัดหาพี่เลี้ยงมาคอยดูแลแทน คือ กรณีครอบครัวของ แนน ส้ม ส่วนบางรายที่มีความลำบากในการเดินทางอย่างมาก ในสัปดาห์ที่นำเด็กไปรับบริการจึงแก้ปัญหาด้วยการต้องพักค้างคืนอยู่ที่ศูนย์ ฯ เพราะว่าเหนื่อยจากการเดินทาง บางครั้งถ้าไม่สะดวกก็ต้องหยุดพักไป คือ กรณีครอบครัวของ หอม

จะเห็นว่า ถึงแม้แต่ละครอบครัวจะพบอุปสรรคในการเดินทาง ก็ยังคงให้ความสำคัญต่อการพาเด็กพิการทางสติปัญญามารับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษเป็นประจำ

7.2.2.2. ปัญหาด้านความสัมพันธ์ภายในครอบครัว บางครอบครัวได้เผชิญกับปัญหาความสัมพันธ์ที่เกี่ยวข้องกับบุคคลที่สาม โดยเฉพาะในกรณีที่สามีไปมีความสัมพันธ์กับหญิงอื่น อันเป็นสาเหตุทำให้สมาชิกในครอบครัวระหว่างสามี-ภรรยา เกิดความไม่ลงรอยกัน ผู้เป็นแม่มีสภาพ

Copyright by Mahidol University

จิตใจที่แย่ลงและเกิดความระแวงในพฤติกรรมของสามีตลอดเวลา จนกระทั่งบางครอบครัวก็เกิดความแตกหักแยกทางกันไปในที่สุด

จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มี 3 ครอบครัว ที่ให้ความสนใจครอบครัวน้อยลง มีปัญหาไม่ลงรอยกันเนื่องจากการมีลูกพิการทางสติปัญญา และกลายเป็นครอบครัวแตกแยกในที่สุด ได้แก่ กรณีครอบครัวของหญิง หอม และน้ำ สามีไม่สนใจครอบครัว และมักจะไปเที่ยวกับเพื่อนในเวลากลางคืนกลับบ้านดึกเป็นประจำ

อย่างไรก็ตาม ครอบครัวกรณีศึกษาส่วนใหญ่นั้น คู่สมรส หรือคู่ชีวิตให้ความสนใจครอบครัวเหมือนเดิม หรือมากขึ้นกว่าเดิม มีความรักกัน ห่วงใยกันมากขึ้น ดังตัวอย่างนี้

แนน : “ รักกันให้ความสำคัญซึ่งกันและกันมากขึ้น โชคดีที่เราเลือกได้ถูก เค้าก็รักเรา อะไรที่เค้าให้เราได้ ถ้าเค้าไม่คับข้องใจนะ เค้าก็ให้ทุกวันนี้ เค้าก็ชมว่าเราเป็นแม่ที่ดีนะ ถ้าคนอื่นเป็นแม่แทนจะดีแค่นี้มั้ย เราก็เออ...เนาะ เค้าก็เป็นพ่อที่ดี…”

บางครั้งระหว่างสามีกับภรรยามักมีปัญหากันบ้างในเรื่องเล็กน้อยก็จะมีฝ่ายใดฝ่ายหนึ่งยอมนิ่งเฉย หรือเงียบไปก่อน เมื่อเวลาผ่านไปแล้วก็ค่อยมาพูดคุยกันใหม่หรืออธิบายเหตุผลให้ฟัง จึงไม่เกิดปัญหาต่าง ๆ ตามมา ดังตัวอย่างนี้

สามีของนาง :“ เขาก็บ่น ๆ ไปอย่างนั้นเอง…ผมก็เฉย ๆ ปล่อยให้พูดไปแล้วเขาก็หยุดเอง สบายใจแล้วก็ไปกอดลูก บางทีผมก็ทำเป็นดุลูกแม่เขาได้ยินเขาก็ แอบร้องไห้ประจำ ผมว่าครอบครัวถ้าหันหน้าเข้าหากันก็ไม่มีปัญหาอะไรส่วนใหญ่ผมจะฟังเขาเฉย ๆ…ไม่โต้ตอบอะไร ”

7.2.2.3 ปัญหาเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างพี่น้อง ส่วนปัญหาพี่น้องของเด็กพิการในครอบครัว สำหรับการศึกษาครั้งนี้แม้จะไม่ได้มุ่งศึกษามาที่ลูกคนอื่นหรือพี่น้องของเด็กพิการทางสติปัญญาในครอบครัวเป็นสำคัญ แต่ก็จำเป็นต้องกล่าวถึงเพราะเป็นความสัมพันธ์ในครอบครัว จากการศึกษากลุ่มตัวอย่างทั้ง 8 รายนี้ พบว่า พี่น้องของเด็กพิการมีตั้งแต่ยังเป็นเด็กจนกระทั่งโต มีอายุอยู่ในช่วง 6–24 ปี แต่โดยส่วนใหญ่ลูกคนอื่นของกลุ่มตัวอย่าง จะอยู่ในช่วงวัยเด็กจำนวน 5 คน อายุประมาณ 6–11 ปี มี 1 คนเป็นวัยรุ่นอายุ 18 ปี และวัยทำงาน อายุ 24 ปี

Copyright by Mahidol University

ในกรณีที่พี่น้องอยู่ในวัยเด็ก บางครอบครัวพี่ไม่ค่อยรู้สึกถึงความแตกต่างของเด็กพิการมากนัก แต่มักมีข้อสงสัยในความพิการของเด็ก และใช้คำถามว่า “ทำไมน้องเป็นอย่างนี้” “ทำไมไม่เข้าใจ” ได้แก่ กรณีครอบครัวแนน ซึ่งมีลูกคนอื่นอยู่ในวัยเด็กเป็นพี่ของเด็กพิการทางสติปัญญาด้วย เมื่อเกิดปัญหาขัดแย้งระหว่างพี่น้อง ครอบครัวใช้วิธีอธิบายด้วยถ้อยคำนุ่มนวลทำให้พี่น้องเข้าใจว่า “น้องเป็นเด็กพิเศษ น้องยังไม่เข้าใจ หนูค่อย ๆ บอกน้อง” สำหรับบางครอบครัวทำให้เกิดปัญหาต่าง ๆ ได้ง่าย เช่น ทำให้ลูกชายของ หญิง และ ส้ม ซึ่งอยู่ในวัย 6 ปี มีพฤติกรรมก้าวร้าว เกเรกับแม่ เด็กรู้สึกว่าโดนแย่งความรักจากครอบครัว โดนเพื่อนล้อเลียนทำให้รู้สึกอับอายที่มีน้องเป็นเด็กพิการ หรืออย่างกรณีของนาง ลูกชายมีอายุในช่วงวัยรุ่น ซึ่งเป็นช่วงที่มีความเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกายและจิตใจอย่างเห็นได้ชัด ย่อมส่งผลกระทบต่อเด็กทั้งทางตรงและทางอ้อมนั้น พี่จะมีความรู้สึกอายมากเมื่อน้องทำท่าทางแปลก เช่น ท่าทางเลียนแบบนักแสดงตลกในภาพยนตร์ไทยเรื่อง “เฮ้อเหรอ” ทำให้พี่รู้สึกโมโหต่อพฤติกรรมที่น้องแสดงออก พร้อมกับการใช้เสียงดุน้อง หรือทำโทษด้วยการตี

ข้อสังเกตที่พบอีกประการหนึ่ง คือ ถ้าครอบครัวให้ความใกล้ชิดและพูดคุยทำความเข้าใจกับลูก ๆ คนอื่นตามความเป็นจริง จะช่วยทำให้เด็กเกิดความเข้าใจและยอมรับในการมีน้องเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาได้ว่าเป็นเรื่องปกติไม่ใช่เรื่องแปลกที่เกิดขึ้นในครอบครัวแต่อย่างใด เช่น กรณีของแนน นิดา และ ส้ม รวมถึงสัมพันธภาพที่ดีที่แสดงออกด้วยคำพูด การแสดงความรัก ความเอาใจใส่ระหว่างสมาชิกครอบครัวด้วยกัน เป็นต้น ซึ่งสะท้อนให้เห็นผลกระทบต่อพี่น้องในครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญาเป็นไปในทิศทางเดียวกับการศึกษาเกี่ยวกับผลกระทบต่อเด็กที่เป็นลูกปกติในครอบครัวที่มีเด็กพิการของ ทวีทรัพย์ แปลงศรี (2541) และการศึกษาของ สมพร รุ่งเรืองกลกิจและคณะ (2544)

7.2.2.4 ปัญหาขัดแย้งด้านการเลี้ยงดูลูก การมีเด็กพิการทางสติปัญญาในครอบครัวศึกษานี้พบว่า มีความขัดแย้งกันบ้างในเรื่องการเลี้ยงดูเด็กของ พ่อแม่ ญาติผู้ใหญ่ แต่ไม่ร้ายแรงมากนัก ส่วนใหญ่ครอบครัวจะลดความขัดแย้งลงด้วยการทำเฉย ๆ และอธิบายด้วยเหตุผลให้อีกฝ่ายหนึ่งได้เข้าใจ ดังเช่นการสัมภาษณ์นี้

นาง : “แม่จะคอยสอนซ้ำ ๆ บ่อย ๆ พ่อก็จะบอกว่าแม่พูดมาก รำคาญ เพราะพ่อเป็นคนไม่ค่อยพูด ใจดี ใจเย็นมาก ๆ ไม่เคยมีเรื่องทะเลาะกัน ”

สำหรับครอบครัวขยายที่มีญาติผู้ใหญ่ช่วยดูแลลูกให้ด้วย วิธีการพยายามลดความขัดแย้งลงด้วยการอธิบายเหตุผลให้ญาติผู้ใหญ่ฟังอย่างเข้าใจ โดยคำนึงถึงประโยชน์ของเด็กเป็นหลักร่วมกัน ทั้งนี้ การสร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่างสมาชิกครอบครัวก็จะช่วยลดความขัดแย้งในการเลี้ยงดู

Copyright by Mahidol University

เด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัวได้ ดังเช่น กรณีของส้ม ที่เธอพยายามอธิบายให้คุณย่าของลูกฟังถึงเหตุผลวิธีการที่จะช่วยให้น้องมิ้นดีขึ้น

ส้ม : “ อย่างหาสถานที่ใหม่ ครูคนใหม่ เราให้เกียรตินะ จะเล่าก่อนให้เค้า (ย่า) ฟังก่อน หาพี่เลี้ยง เราถูกใจแต่เค้าไม่เอา ก็ต้องยอม ไม่ตะแบงน่ะ เพราะเราไม่ได้อยู่ด้วย ถ้าเกิดเค้า (ย่า) อารมณ์ไม่ดี แล้วไปลงกับลูกเราไม่ดีอีก”

7.3 ด้านความต้องการต่าง ๆ ของครอบครัว

ครอบครัวได้ระบุถึงความต้องการจำเป็นในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา เพื่อให้เหมาะสมกับครอบครัวของตนเอง ดังนี้

7.3.1 ความต้องการการดูแลเด็ก พบว่า ครอบครัวส่วนใหญ่เป็นครอบครัวเดี่ยว มีแม่ที่ต้องเลี้ยงดูเด็กด้วยตนเองตามลำพัง และต้องรับภาระในการดูแลงานบ้านต่าง ๆ ด้วย จึงต้องการผู้ช่วยดูแลเด็ก เพราะอยากให้มีคนช่วยแบ่งเบาภาระในการดูแลเด็กเพื่อจะได้มีเวลาส่วนตัวบ้าง

แต่อย่างไรก็ตาม มีครอบครัวบางส่วน แม้ว่าจะต้องการหาผู้ช่วยมาดูแลลูกของตนเอง แต่ไม่กล้าให้ใครมาช่วยทำหน้าที่นี้ เพราะกลัวว่า จะให้การเลี้ยงดูเด็กได้ไม่ดีเท่าตนเองและเด็กอาจโดนทำร้ายได้ เช่น กรณีครอบครัวของ นาง หญิง หอม สมใจ

7.3.2 ความต้องการให้เวลาแก่สมาชิกอื่น ๆ ในครอบครัว การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาก่อให้เกิดความเครียดและเป็นภาระแก่ครอบครัวเพิ่มขึ้นไม่มากก็น้อย โดยเฉพาะอย่างยิ่งแก่ผู้เป็นแม่ ซึ่งเป็นผู้เลี้ยงดูลูกด้วยตนเอง จากการศึกษา พบว่า แม่บางรายจะหมกมุ่นอยู่กับปัญหาและหลีกเลี่ยงกิจกรรมทางสังคมอย่างอื่น ๆ ไปจนหมดสิ้น ได้แก่ กรณีครอบครัวของน้ำ และแม่ส่วนใหญ่ไม่มีปัญหาในเรื่องการให้เวลาแก่สมาชิกอื่น ๆ ในครอบครัว ทั้งสามี ลูกปกติคนอื่นๆ รวมถึงญาติผู้ใหญ่ด้วย

อย่างไรก็ตาม ครอบครัวส่วนใหญ่มีลูกปกติด้วย แม่ก็มักจะพยายามฝึกให้ช่วยเหลือในการดูแลน้องและแบ่งเบาภาระงานบ้านด้วย คล้ายคลึงกับการศึกษาของ ทวีทรัพย์ แปลงศรี (2541) พบว่า นอกจาก แม่ที่เป็นหลักในการดูแลเด็กปฐมวัยที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาแล้ว พี่สาว จะต้องช่วยดูแลน้องยามที่แม่ ต้องทำงานทำให้ภาระของพี่สาวเด็กเพิ่มมากขึ้นอย่างเห็นได้ชัด ขณะที่พี่ชายไม่ต้องรับผิดชอบเลย นอกจากนั้นขณะอยู่บ้านพี่น้องของเด็กส่วนใหญ่เล่นกันปกติเหมือนเด็กทั่วไป ไม่รู้สึกว่าเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา มีบางรายระบุว่า พี่น้องของเด็กรู้สึกรำคาญบ้าง เพราะว่าน้องพูดแล้วไม่เข้าใจ เมื่อแม่อธิบายให้ฟังว่า

Copyright by Mahidol University

น้องเป็นเด็กพิเศษแล้วก็ไม่ติดใจสงสัยอะไร และพี่น้องบอกว่าพ่อแม่รักน้องที่เป็นเด็กพิการทางสติปัญญามากกว่าตนเอง ซึ่งเป็นไปในทิศทางเดียวกับการศึกษาทัศนคติของเด็กปกติที่มีต่อเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาในมลรัฐนิวยอร์คประเทศสหรัฐอเมริกาของ แร (Rae, 1983 อ้างใน สุณีย์ บรรจง, 2536 : 38) พบว่า หากเด็กปกติได้มีโอกาสเรียนรู้เกี่ยวกับความเป็นไปของเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาแล้ว ข้อมูลที่เด็กปกติได้รับจะมีส่วนช่วยให้เด็กปกติมีทัศนคติในทางบวกต่อเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญายิ่งขึ้น

7.3.3 ความต้องการการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ เมื่อเกิดความผิดปกติทางด้านอารมณ์ที่เริ่มรับรู้ว่าลูกผิดปกติ หรือต้องอยู่กับความพิการทางสติปัญญาของลูก มักจะมีอารมณ์เศร้า ผิดหวัง กลุ้มใจ กังวลต่ออนาคตของลูก พ่อแม่ต้องการความช่วยเหลือปลอบโยนจากคนใกล้ชิดเพื่อให้มีความ มั่นคงทางอารมณ์พอที่จะเผชิญต่อเหตุการณ์ และคำแนะนำจากแพทย์ และบุคลากรที่เกี่ยวข้องในการพิจารณาหาแนวทางในการเลี้ยงดูลูกต่อไปได้

ข้อสังเกตจากการศึกษานี้ ทำให้ทราบว่า นอกจากกำลังใจที่พ่อแม่ต้องการจากสมาชิกในครอบครัวแล้ว คำแนะนำ การให้คำปรึกษาจากแพทย์หรือบุคลากรที่เกี่ยวข้องในโรงพยาบาล เป็นส่วนสำคัญอย่างยิ่งที่ทำให้พ่อแม่มีกำลังใจที่จะให้การเลี้ยงดูลูกพิการทางสติปัญญาต่อไปได้

7.3.4 ความต้องการการสนับสนุนทางด้านปัจจัย 4 ครอบครัวส่วนใหญ่ ระบุว่า ต้องการให้ช่วยเหลือเรื่องที่อยู่อาศัย ค่าใช้จ่ายในการดูแลเด็ก ซึ่งได้แก่ ค่าอาหาร ค่านม ค่าเรียน ค่าเดินทาง ค่ารักษาพยาบาล รวมทั้งเงินช่วยเหลือค่าครองชีพที่ไม่สามารถทำงานได้ในขณะเลี้ยงดูลูกพิการทางสติปัญญา

ครอบครัวที่ไม่ต้องการความช่วยเหลือในด้านปัจจัยสี่นั้น มีอยู่เพียง 3 ราย ซึ่งแต่ละรายมีความพร้อมในเรื่องของความเป็นอยู่ในครอบครัวพอสมควร มีหน้าที่การงานที่สร้างรายได้อย่างเพียงพอให้แก่ครอบครัวอย่างสม่ำเสมอ ไม่เดือดร้อน รวมทั้งได้รับความเอื้อเฟื้อช่วยเหลือจากญาติผู้ใหญ่ในครอบครัวของตนเองเป็นประจำ

7.3.5 ความต้องการการมีลูกคนต่อไป การมีลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญามีผลกระทบต่อการตัดสินใจในการมีลูกคนต่อไปของครอบครัว เพราะครอบครัวมีความกังวลและกลัวจึงไม่กล้ามีลูกคนต่อไป

จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า มีครอบครัวจำนวนน้อยมากที่ต้องการมีลูกคนต่อไป ซึ่งคาดหวังว่าในอนาคตเด็กจะดูแลลูกที่พิการทางสติปัญญาต่อไปได้ ดังตัวอย่างนี้

แนน : “ใจจริงอยากมีลูกชายอีกคน ก็อยากหาคนมาร่วมแชร์ความคิด ถ้าเราไม่อยู่แล้ว...
เพราะว่ามันก็เป็นภาระใหญ่นะ กลัวว่าพี่สาวเค้าจะดูแลน้องไม่ไหว กังวลไปสารพัด”

Copyright by Mahidol University

สำหรับผู้ปกครองที่มีลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาเป็นลูกคนแรก จึงคิดอยากจะมีลูกคนต่อไปอีก เพื่อต้องการให้ลูกคนต่อไปเป็นผู้ดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาเมื่อพ่อแม่เสียชีวิตแล้ว ซึ่งคล้ายคลึงกับการศึกษาของ ทวีทรัพย์ แปลงศรี (2541) ดังกรณีตัวอย่างนี้

สามีสมใจ : “ผมอยากมีลูกอีกคน เราไม่รู้ว่าข้างหน้าจะเป็นยังไง พี่ชายคนนี้ก็ไม่ใช่สายเลือดเดียวกันจะคอยดูแลกันหรือเปล่าก็ไม่รู้ ขนาดเวลาจะมาเยี่ยมแม่เขาทีนึง ยังมาลำบากเลย ไม่ค่อยได้มาหรอก นี่น้องคนละพ่อเค้าจะสนใจรึ...แต่แม่เขาไม่ยอมมีแล้ว..”

และขณะเดียวกันการศึกษาของทวีทรัพย์ แปลงศรี (2541) ยังพบอีกว่า การที่ผู้ปกครองอยากมีลูกคนต่อไปอีก เพราะการมีเด็กพิการทางสติปัญญาคนแรกที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้เหมือนกับการไม่มีลูก เวลาที่พ่อแม่แก่ชราหรือเสียชีวิต จะลำบากไม่มีคนเลี้ยงดู ดังนั้น จึงต้องการมีลูกอีกคนเพื่อให้มาดูแลตนเองเวลาแก่ชรา นอกจากนี้ ถ้าหากมีลูกครั้งต่อไป จะต้องรอให้เด็กพิการทางสติปัญญามีอายุมากกว่าปัจจุบัน หรือมีพัฒนาการดีขึ้น พร้อมทั้งให้ครอบครัวมีความเป็นอยู่ดีขึ้นก่อน ถ้าหากมีลูกครั้งต่อไปต้องมีการปรึกษาแพทย์และดูแลตัวเองให้ดีที่สุดด้วย

อย่างไรก็ตาม ข้อสังเกตที่พบจากการศึกษาครั้งนี้ ครอบครัวส่วนใหญ่ไม่ต้องการมีลูกคนต่อไปอีกด้วยเหตุผลที่ว่า ไม่มีความพร้อมในการดูแลสมาชิกครอบครัวที่เจ็บป่วยได้อีก และแม่เองก็กลัวว่าลูกคนต่อไปจะมีความผิดปกติเพิ่มอีก รวมทั้งมีความกังวลในเรื่องการเลี้ยงดูลูก งานบ้านและอื่น ๆ จะกลายเป็นภาระของตนเองทั้งหมด โดยไม่มีใครช่วยดูแลทั้งลูกที่พิการทางสติปัญญาและลูกคนต่อไปด้วย ดังเช่น กรณีของน้ำ ซึ่งไม่สอดคล้องกับผลการศึกษาของสมพร รุ่งเรืองกลกิจและคณะ (2544) พบว่า การมีลูกพิการทางสมองไม่ส่งผลกระทบต่อการตัดสินใจมีลูกคนต่อไป แต่ครอบครัวอาจมีความกังวลและกลัวพ่อแม่จะไปปรึกษาแพทย์และสามารถมีลูกได้ตามปกติ

7.3.6 ความต้องการด้านการรักษาพยาบาล พบว่า การบริการที่สะดวกและรวดเร็ว พูดจาไพเราะ สื่อสารเข้าใจง่าย ของนักวิชาชีพทางการแพทย์หรือบุคลากรที่เกี่ยวข้องเป็นสิ่งที่ปรารถนามากของครอบครัว ครอบครัวส่วนใหญ่ต้องการการบริการที่สะดวกและรวดเร็ว เนื่องจากเด็กพิการทางสติปัญญามีข้อจำกัดในเรื่องการรอคอย และมีปัญหาพฤติกรรมไม่อยู่นิ่ง นอกจากนั้น พ่อแม่ก็ต้องการคำแนะนำที่มีประโยชน์เกี่ยวข้องกับลูกของตนเอง คำแนะนำในการรักษาอาการของเด็ก และอุปกรณ์สิ่งอำนวยความสะดวก เช่น รองเท้าสำหรับเดิน

Copyright by Mahidol University

7.3.7 ความต้องการเพื่ออนาคต ในด้านพัฒนาการของเด็ก ด้านการเรียน ด้านการดูแล

ครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญา มีความกังวลสูงเกี่ยวกับอนาคตของเด็ก และมีความต้องการอยากให้เด็กมีอนาคตที่ดี ได้เรียนหนังสือเหมือนกับเด็กปกติ มีผู้ช่วยเหลือดูแลและสามารถช่วยเหลือตนเองได้ ได้แก่

- *ด้านพัฒนาการของเด็ก* ครอบครัวต้องการให้เด็กมีสุขภาพแข็งแรง มีพัฒนาการที่ดีตามลำดับ จนกระทั่งช่วยเหลือตนเองได้ จากการศึกษา พบว่า ครอบครัวส่วนใหญ่ต้องการให้ลูกพูดได้ บอกความต้องการของตนเองได้ แต่ถึงแม้เด็กจะไม่สามารถพูดได้เป็นคำพูดเหมือนคนปกติ ก็อาจจะใช้เป็นภาษาท่าทางหรือวิธีการใดวิธีการหนึ่งให้ผู้อื่นเข้าใจ เพื่อเป็นเครื่องมือสื่อสารกับผู้อื่นได้บ้าง จะได้ไม่เป็นอุปสรรคในการดำรงชีวิตของเด็ก รองลงมาต้องการให้เด็กช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวันได้มากที่สุดเท่าที่จะทำได้จะได้ไม่เป็นภาระของผู้อื่นต่อไป

- *ด้านการเรียนของเด็ก* พบว่า ส่วนใหญ่ต้องการให้เด็กได้เรียนร่วมกับเด็กปกติ และได้พาไปสมัครเรียนที่โรงเรียนอนุบาล หรือโรงเรียนชุมชนใกล้บ้าน เพราะว่าต้องการให้เด็กพิการทางสติปัญญาได้เรียนรู้สิ่งต่าง ๆ จากเด็กปกติ ให้เด็กเลียนแบบเด็กปกติ และได้มีธรรมชาติเช่นเดียวกับเด็กปกติ ดังเช่น

> หญิง : “อยากให้ลูกได้เรียนในโรงเรียนปกติทั่วไป จะได้มองว่าเป็นเด็กปกติ ไม่อยากให้ลูกอยู่ในศูนย์ฯ ต่อไป แต่กลัวเค้าจะรับไม่ได้ กลัวเปรียบเทียบเด็ก…กลัวเค้ารังเกียจลูก..”

> แนน : “ อยากให้ลูกเรียนที่โรงเรียนอนุบาลที่พี่ ๆ เค้าเคยเรียนมาก่อนใกล้บ้าน อย่างน้อย เค้าก็รู้น้องเป็นอะไร และก็คุ้นเคยกัน เค้าเคยเห็นน้องตั้งแต่อยู่ในท้องก่อนด้วย ”

และจากการสัมภาษณ์และการสังเกต พบว่า บางรายระบุว่ากลัวการไม่ยอมรับจากสังคมในโรงเรียนปกติ และมีครอบครัวจำนวนน้อยที่ไม่ต้องการให้เด็กได้เรียนร่วมกับเด็กปกติ เพราะกลัวการเปรียบเทียบ คือ กรณีของนิดา

- *ด้านการดูแลเด็ก* จากการศึกษา พบว่า สิ่งที่พ่อแม่กังวลมากที่สุดคือ การดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาในอนาคต เมื่อไม่มีชีวิตอยู่ต่อไปแล้วใครจะมาช่วยทำหน้าที่นี้แทนตนเองได้ จึงทำให้มองหาสมาชิกในครอบครัวก่อน โดยผู้ที่โดนคาดหวังมากที่สุดคือ ลูกปกติคนอื่น ๆ ที่เป็นพี่น้องของเด็กเอง รองลงมาก็เป็นญาติผู้ใหญ่ในครอบครัว ในทำนองเดียวกับการศึกษาของทวีทรัพย์ แปลงศรี (2541) พบว่า เมื่อไม่มีพ่อแม่แล้วก็หวังว่าพี่น้องหรือญาติ ๆ ของเด็กพิการทางสติปัญญาคงจะช่วยดูแล

Copyright by Mahidol University

แทนพ่อแม่ เก็บเงินไว้ให้ลูกเยอะ ๆ เวลาไม่มีพ่อแม่อยู่ดูแล จะได้มีคนช่วยดูแล ไม่มีใครรังเกียจ จากตัวอย่างการสัมภาษณ์ดังนี้

นาง : “ ห่วงอนาคตลูก ไม่อยากให้คนอื่น ๆ มาเลี้ยงดูลูกให้ เคยถามพี่เขาว่า ถ้าพ่อแม่เป็นอะไร แล้วจะเลี้ยงน้องได้หรือไม่ พี่ชายตอบว่า ถ้าน้องโตขึ้นก็คงจะดีกว่านี้เองแหล่ะ”

หญิง : “ตั้งใจจะเก็บเงินไว้ให้เค้าซักก้อนนึง ไว้เผื่อเราเป็นอะไรไป เค้าจะได้มี ติดตัวบ้างฝากใครเค้าก็จะได้ไม่รู้สึกว่าเอาเปรียบ ต้องพึ่งเค้ามาก จะได้ไม่มีใครเค้ารังเกียจเอา”

โดยรวมแล้ว ความต้องการของครอบครัวในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญานั้น ก็เพื่อให้เด็กได้อยู่ในสังคมได้อย่างปกติเหมือนกับคนอื่นทั่วไป และทุกครอบครัวนั้นมีความหวังอย่างเต็มเปี่ยมว่า ในอนาคตของตัวเด็กเองนั้นอย่างน้อยที่สุด เด็กก็จะสามารถช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวันได้โดย ไม่เป็นภาระให้แก่ผู้อื่นและสังคมมากนัก

7.3.8 ความต้องการช่วยเหลือสำหรับผู้เลี้ยงดูหลักของครอบครัว ความต้องการของผู้ดูแลหลักในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัวนั้น ซึ่งผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่เป็น แม่บ้านทำหน้าที่ดูแลลูกและงานบ้านทุกอย่างด้วยตนเอง

จากการศึกษานี้ พบว่า ผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่ต้องการความช่วยเหลือ ในด้านการมีอาชีพเสริมรองลงมา ด้านความรู้ในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา สถานที่รับดูแลและสอนเด็กพิเศษ การเยี่ยมบ้านของเจ้าหน้าที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ และอื่น ๆ ตามลำดับ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาภาวะเครียดและการจัดการกับความเครียดของผู้ปกครองเด็กพิการทางปัญญาของ ประเทือง อานันธิโก (2543) ในด้านความต้องการการช่วยเหลือสำหรับตัวเองและครอบครัว พบว่า บิดา มารดา หรือ ผู้ปกครองของเด็กพิการทางปัญญา ต้องการอาชีพเสริม ร้อยละ 58.4 ต้องการคู่มือดูแลเด็กพิการ ร้อยละ 48.8 และการศึกษาของ สมพร รุ่งเรื่องกลกิจ และคณะ (2544) พบว่า การเยี่ยมบ้านจากบุคลากรทีมสุขภาพตลอดจนการบริการดูแลเด็กพิการชั่วคราว เพื่อช่วยให้ครอบครัวสามารถแบ่งเบาภาระการดูแลบุตรชั่วคราว บางครอบครัว ผู้ดูแล กล่าวว่า การไปเยี่ยมเด็กพิการที่บ้านของทีมงานเพียงอย่างเดียวก็ก่อให้เกิดกำลังใจแก่ครอบครัวแล้ว

ทั้งนี้ ข้อสังเกตจากการสัมภาษณ์ พบว่า ความต้องการมีอาชีพเสริม ที่ผู้ดูแลหลักสามารถทำได้ในขณะที่เลี้ยงดูเด็กที่บ้าน เพื่อช่วยสร้างรายได้ให้แก่ครอบครัวเพิ่มขึ้น ความรู้ในการเลี้ยงดูเด็กพิการ

Copyright by Mahidol University

ทางสติปัญญา เพื่อให้สามารถพัฒนาลูกได้อย่างต่อเนื่อง สถานที่รับดูแลและสอนเด็กพิเศษ เพื่อช่วยให้แม่ได้ไปทำงาน หรือช่วยเหลือดูแลแทนได้ในขณะที่ผู้ดูแลเกิดเจ็บป่วย หรือมีกิจธุระจำเป็น ส่วนความต้องการให้เจ้าหน้าที่ของศูนย์การศึกษาพิเศษ หรือครูประจำกลุ่ม ติดตามไปเยี่ยมบ้าน แนะนำวิธีการสอนกระตุ้นพัฒนาการเด็กที่บ้าน เพื่อจะทำให้ครูและผู้ดูแลหลักมีความเข้าใจตรงกัน และเด็กก็ได้รับความช่วยเหลือ และความต้องการอื่น ๆ เช่น การมีเวลาส่วนตัว ได้พักผ่อนหย่อนใจ โดยที่ไม่ต้องคอยกังวลเรื่องการดูแลลูก รวมทั้งเงินอุดหนุนหรือเบี้ยยังชีพสำหรับเด็กพิการ เป็นต้น

จากประเด็นที่กล่าวมาแล้วจะเห็นได้ว่า กลุ่มตัวอย่างครอบครัวที่ศึกษานี้ต่างก็มีปัญหาและความต้องการในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาที่แตกต่างกันและคล้ายคลึงกันบ้าง ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับลักษณะของครอบครัวนั้น เช่น ปัญหาการความสัมพันธ์ของคู่ชีวิตและสมาชิกในครอบครัว การขาดความรู้ ความเข้าใจในการเลี้ยงดูเด็ก ปัญหาการขัดสนเรื่องเงิน เป็นต้น ซึ่งแต่ละปัญหาของการเลี้ยงดูเด็กเป็นการสะท้อนให้เห็นถึงความต้องการของผู้ดูแลหลักและครอบครัวในการจัดการกับปัญหาของตนเอง สำหรับรายที่มีการจัดการกับปัญหาและสมาชิกครอบครัวให้ความร่วมมือดี คอยช่วยเหลือแบ่งเบาภาระ พบว่า ครอบครัวสามารถให้การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาได้โดยไม่เป็นภาระของฝ่ายใดฝ่ายหนึ่งมากจนเกินไป และชีวิตครอบครัวดำเนินต่อไปได้อย่างเป็นปกติ ส่วนรายที่มีการแก้ไขจัดการกับปัญหาเช่นกัน แต่สมาชิกในครอบครัวโดยเฉพาะคู่ชีวิตเพิกเฉย หรือมีท่าทีไม่ให้ความสนใจที่จะเป็นส่วนร่วมในการแก้ไขจัดการกับปัญหาต่าง ๆ ก็จะทำให้สภาพการเป็นครอบครัวต้องจบลงโดยการจากไปของสามีหรือภรรยา จนในที่สุดเด็กพิการทางสติปัญญาก็ต้องตกเป็นภาระเลี้ยงดูของอีกฝ่ายหนึ่ง หรือของญาติผู้ใหญ่ในครอบครัวนั้น

7.4 แหล่งประโยชน์

แหล่งประโยชน์ ในที่นี้ หมายถึง ความช่วยเหลือเกื้อกูลที่ครอบครัวได้รับเพื่อนำมาใช้ในการดำรงชีวิตครอบครัวในสังคมต่อไป ได้แก่ ความช่วยเหลือจากสมาชิกในครอบครัว ความช่วยเหลือจากเครือญาติ ความช่วยเหลือจากสังคมชุมชน ดังนี้

7.4.1 ความช่วยเหลือจากสมาชิกในครอบครัว

ความช่วยเหลือจากสมาชิกในครอบครัวนั้น นับเป็นการใช้ทรัพยากรที่มีอยู่ในครอบครัว เช่น วุฒิภาวะของคู่สมรส ประสบการณ์และความพร้อมในการแก้ไข จัดการปัญหาที่เกิดขึ้นของครอบครัว จากการศึกษาสังเกต พบว่า ครอบครัวที่มีสมาชิกเข้มแข็ง มีความอดทน ย่อมสามารถเผชิญปัญหา และวิกฤติปัญหาของครอบครัวได้ดี

Copyright by Mahidol University

กรณีศึกษาส่วนใหญ่ได้รับความช่วยเหลือจากสมาชิกในครอบครัวของตนเอง ได้แก่ การได้รับความช่วยเหลือจากคู่สมรส ในการช่วยดูแลลูกที่เป็นเด็กพิการทางสติปัญญา คอยให้กำลังใจ แสดงความเข้าอกเข้าใจ ซึ่งกันและกัน เช่น กรณีครอบครัวของแนน พ่อกับแม่สลับกันทำหน้าที่ดูแลลูก ๆ กรณีครอบครัวของนาง สามีคอยให้กำลังใจนาง ช่วยพาลูกไปโรงพยาบาล กรณีครอบครัวสมใจ สามีพาแม่กับลูกไปส่งที่ศูนย์ ฯ และคอยช่วยดูแลลูกหลังจากเลิกงาน เป็นต้น

ส่วนกรณีที่ไม่สามารถใช้ทรัพยากรภายในครอบครัวได้ดี ครอบครัวก็จะเกิดความอ่อนแอ และเกิดปัญหาต่าง ๆ ตามมาได้ง่าย เช่น กรณีครอบครัวของน้ำ ต้องรับภาระในการดูแลลูกที่พิการ ทำงานในบ้านทุกอย่าง กรณีครอบครัวของหญิง ต้องกลายเป็นครอบครัวแม่เดียว เป็นต้น

7.4.2 ความช่วยเหลือจากเครือญาติ

การได้รับความช่วยเหลือจากเครือญาติ กรณีศึกษาส่วนใหญ่ได้รับความช่วยเหลือจากเครือญาติ มีเพียงหนึ่งราย คือ กรณีครอบครัวแม่เดียวที่ไม่ได้รับความช่วยเหลือจากญาติพี่น้อง ส่วนความช่วยเหลือที่กรณีศึกษาได้รับ เช่น การช่วยดูแลหลาน กำลังใจ คำแนะนำ เงิน เป็นต้น

จากการศึกษา พบว่า ลักษณะความช่วยเหลือที่ให้ในเรื่องการช่วยดูแลหลาน โดยเฉพาะญาติฝ่ายหญิง ผู้เป็นแม่ เป็นช่วงเวลาที่เด็กพิการอยู่ในวัยทารก จนถึงวัยเด็กเล็ก เพราะเป็นช่วงที่แม่ต้องไปทำงานหารายได้ ยายจึงคอยช่วยดูแลหลานให้ ดังกรณีของ นาง น้ำ นิดา ส้ม ด้านการให้กำลังใจ เป็นเรื่องของความสัมพันธภาพที่ดีระหว่างสมาชิกในครอบครัว คอยช่วยเหลือหาข้อมูลหรือหาสถานที่ในการรักษาให้เด็กพิการ และให้ความช่วยเหลือทางด้านการเงิน วัตถุ สิ่งของในภาวะที่ครอบครัวขัดสน

ส่วนกรณีครอบครัวแม่เดียว ไม่ได้รับการช่วยเหลือจากเครือญาติ เนื่องจากสัมพันธภาพที่ไม่ดี มีปัญหาความขัดแย้งระหว่างพี่น้องของตนเองมาก่อนการแต่งงาน เพราะการแต่งงานของเธอไม่ได้รับความเห็นชอบจากครอบครัว และสามีขาดการติดต่อหายไป บางครั้งก็ได้ข่าวของสามีจากญาติของฝ่ายสามีบ้าง แต่ไม่ได้รับความช่วยเหลือใด ๆ

7.4.2 ความช่วยเหลือจากสังคมชุมชน : หน่วยงาน

ข้อสังเกตที่ได้จากการศึกษาวิธีจัดการปัญหา และความต้องการช่วยเหลือต่าง ๆ ของครอบครัวกลุ่มตัวอย่างนี้ คือ การได้รับความช่วยเหลือจากสังคมชุมชนที่ตนเองอาศัยอยู่ สำหรับการศึกษาครั้งนี้ไม่ได้มุ่งประเด็นการศึกษามาที่ “ชุมชน” เป็นหลักสำคัญ แต่ก็มีความจำเป็นที่จะต้องกล่าวถึงอีกเช่นกัน เพราะความสัมพันธ์ในความเป็นชุมชนกับคนในชุมชนนับเป็นแหล่งประโยชน์สำคัญของครอบครัวในการช่วยเหลือเกื้อกูล ทำให้ครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาสามารถดำรงอยู่ได้

Copyright by Mahidol University

ชุมชน จากการที่ผู้ศึกษาไปเยี่ยมบ้านและได้สัมผัสกับสภาพแวดล้อมในชุมชนที่อยู่อาศัยของครอบครัวกลุ่มตัวอย่างครั้งนี้ พบว่า การให้ความช่วยเหลือเกื้อกูลกันของผู้คนซึ่งอยู่แวดล้อมกับครอบครัวเด็กพิการทางสติปัญญานี้ เป็นเรื่องของความมีน้ำใจที่ได้มอบให้ระหว่างกันและกัน จึงเป็นลักษณะพิเศษที่ยังคงพบเห็นได้ในวัฒนธรรมชุมชนต่าง ๆ ของไทย

ครอบครัวได้รับความช่วยเหลือเกื้อกูลจากสังคมชุมชนที่อาศัยอยู่ด้วย ซึ่งมีทั้งจาก เพื่อนสนิท เพื่อนบ้าน เพื่อนกลุ่มผู้ปกครอง เป็นต้น การให้ความช่วยเหลือสนับสนุนครอบครัวนั้นมีลักษณะไม่เป็นทางการ ครอบครัวที่ศึกษาครั้งนี้ล้วนได้รับความช่วยเหลือในรูปแบบของความมีน้ำใจ ความห่วงใย การแบ่งปันข้อมูล สิ่งของต่าง ๆ ให้แก่กันและกันเสมอ ทำให้ครอบครัวเหล่านี้สามารถเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาอย่างเป็นส่วนหนึ่งของสังคมต่อไปได้ ดังตัวอย่างการสัมภาษณ์นี้

หญิง : “ มีคนช่วยเหลือ ไม่ได้มาก แต่ก็ได้เรื่อย ๆ เดือน ๆ หนึ่งก็ได้รับความช่วยเหลือจากคนอื่นเยอะเหมือนกัน”

นิดา :“ คนแถวนี้...พ่อแม่ไม่ว่าง เค้าก็เอาน้องซันไปเที่ยววันเด็กให้ แล้วเดี๋ยวเค้าก็เอามาส่ง... คนเค้าเอ็นดู เค้าพูดว่า เด็กคนนี้ หน้าเค้าน่าเอ็นดู น่าสงสาร...เวลาเค้าไปวัด ได้ตังมาเยอะเลย คนให้ตังเค้าก็เอานะ(หัวเราะ)คนแก่ที่ถือศีลจะเก็บขนมมาให้นะ... ”

แนน : “เรามีแนวร่วม มีคนมาช่วยเหลือเรา ก็ไม่รู้ว่ามาจากใครบ้าง ทั้ง หมอ เพื่อน ๆ มีลูกเป็นดาวน์น่ารักมาก พอได้ข่าวปุ๊บก็มาเยี่ยมที่บ้าน ให้คำแนะนำ หาข้อมูลมาให้ เป็นกำลังใจและเพื่อนอีกหลายคนก็เป็นที่ปรึกษาให้ ทำให้เราลุกขึ้นมาทำใจได้...”

การได้รับความช่วยเหลือจากชุมชน ได้รับการเอ่ยถึงมากในการศึกษาครั้งนี้ อาจเป็นเพราะว่าลักษณะภายนอกของเด็กพิการทางสติปัญญา โดยเฉพาะกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม เป็นที่สังเกตได้ง่าย และทำให้ผู้คนในชุมชนสามารถรับรู้ได้ง่ายตามความเข้าใจของตนเองว่าเป็น เด็กพิการ (ปัญญาอ่อน) ผู้คนในชุมชนเมื่อพบเห็นแล้ว เกิดความรู้สึกสงสาร เห็นใจ และอยากให้ความช่วยเหลือ ซึ่งเป็นลักษณะเฉพาะของคนไทยด้วย

อย่างไรก็ตาม จากการศึกษาครั้งนี้ พบว่า กรณีศึกษาส่วนใหญ่ได้รับความช่วยเหลืออย่างไม่เป็นทางการจากชุมชน ซึ่งชุมชนเองนับว่าเป็นแหล่งช่วยเหลือแรกที่นำไปสู่แหล่งบริการความช่วยเหลืออย่างเป็นทางการจากหน่วยงานภาครัฐ ในที่นี้ขอกล่าวถึง กลุ่มผู้ปกครองที่มีลูกพิการเหมือนกัน ศูนย์การศึกษาพิเศษและกระทรวงพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ ดังนี้

Copyright by Mahidol University

7.4.2.1 กลุ่มผู้ปกครอง : ครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กพิการเหมือนกัน

การที่ครอบครัวมีเด็กพิการทางสติปัญญา จากการศึกษานี้ พบว่าผลกระทบที่เกิดขึ้นในเชิงบวก ซึ่งสะท้อนให้เห็นความสามารถที่ก่อให้เกิดความเข้มแข็งของครอบครัวอย่างหนึ่ง กล่าวคือ ทำให้สมาชิกในครอบครัวมีการตื่นตัวในการที่จะเรียนรู้ แสวงหาข้อมูลแหล่งความช่วยเหลือต่าง ๆ มากขึ้น มีโอกาสเป็นผู้รับและผู้ให้ สามารถช่วยเหลือคนอื่นจากประสบการณ์ของตนเอง ก่อให้เกิดความภาคภูมิใจ รวมทั้งทำให้สมาชิกในครอบครัวมีความเห็นอกเห็นใจกันมากขึ้น เรียนรู้ที่จะควบคุมตนเอง การผ่านความยากลำบากมาได้ ทำให้บุคคลมีความเข้มแข็งมากขึ้น เกิดความมั่นใจในการเผชิญสถานการณ์ที่ยากลำบากในอนาคตได้ และความรู้สึกของการเป็นผู้ให้ พร้อมที่จะหยิบยื่นความช่วยเหลือ โดยเฉพาะกำลังใจ ให้คำแนะนำในการเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กพิการทางสติปัญญาเหมือนกันตามประสบการณ์ของตนเอง และเอื้อเฟื้อข้อมูลแหล่งช่วยเหลือต่าง ๆ เช่นกัน

การช่วยเหลือจากกลุ่มผู้ปกครองที่มีเด็กพิการเหมือนกัน นับว่าเป็นกลไกหนึ่งที่ไปช่วยเสริมการทำงานของภาครัฐ โดยเฉพาะสังคมไทยที่มีการช่วยเหลือเกื้อกูลอย่างไม่เป็นทางการ จากการศึกษานี้ พบว่า กรณีศึกษาทั้ง 8 ราย ล้วนได้รับความช่วยเหลือในลักษณะนี้ การที่กรณีศึกษาได้รับความช่วยเหลือสนับสนุนทางด้านจิตใจ อารมณ์ และข้อมูลการช่วยเหลือต่าง ๆ จากผู้ที่มีหัวอกเดียวกัน โดยเป็นกลุ่มผู้ปกครองเหมือนกัน ทำให้ครอบครัวเกิดความเข้มแข็ง พึ่งพาตนเองได้ และลดการพึ่งพาจากหน่วยงานรัฐ ในการส่งเด็กเข้าสถานสงเคราะห์แทนการเลี้ยงดูด้วยตนเองจากครอบครัว ตลอดจนลดขั้นตอนต่าง ๆ ในการแสวงหาการบริการ ทำให้ครอบครัว สามารถเข้าถึงแหล่งบริการช่วยเหลืออย่างเป็นทางการจากหน่วยงานภาครัฐได้อย่างรวดเร็ว

7.4.2.2 ศูนย์การศึกษาพิเศษ

การได้รับความช่วยเหลือจากหน่วยงานภาครัฐที่ให้ความช่วยเหลืออย่างเป็นทางการในที่นี้ขอกล่าวถึง หน่วยงานภาครัฐที่อยู่ในชุมชน ซึ่งให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพแก่เด็กพิการทางสติปัญญา ให้เด็กได้รับการกระตุ้นและส่งเสริมพัฒนาการ คือ ศูนย์การศึกษาพิเศษ 2 แห่ง ได้แก่ ศูนย์การศึกษาพิเศษเขตการศึกษา 1 มีครอบครัว 5 ใน 8 ราย เป็นผู้ใช้บริการของศูนย์ ฯ แห่งนี้ คือครอบครัวของ นางหญิง หอม น้ำ สมใจ และศูนย์การศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร มีครอบครัว อีก 3 ราย เป็นผู้ใช้บริการของศูนย์ ฯ แห่งนี้ คือครอบครัวของ แนน ปลา และ ส้ม โดยกลุ่มตัวอย่างทั้งหมดรับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการทางสติปัญญาเป็นหลัก ได้แก่ การเตรียมความพร้อมทางด้านร่างกาย สติปัญญา การเตรียมความพร้อมทางด้านการเรียน การฝึกพูด กายภาพบำบัด กิจกรรมบำบัด ดนตรีบำบัด นอกจากนั้น ก็มีการให้บริการแก่ครอบครัว ได้แก่ บริการให้คำปรึกษา การส่งเสริมการประกอบอาชีพแก่ผู้ปกครอง ทัศนศึกษา และอื่น ๆ ตามความเหมาะสมของแต่ละศูนย์การศึกษาพิเศษ

Copyright by Mahidol University

จากการศึกษาครั้งนี้ ครอบครัวระบุว่า ได้รู้จักและเข้าถึงบริการของศูนย์การศึกษาพิเศษได้โดยการแนะนำจากผู้อื่น คือ จากเพื่อน 4 ราย ครูการศึกษาพิเศษ 2 ราย และจากป้ายประชาสัมพันธ์ 2 ราย ตามลำดับ

จะเห็นได้ว่า วิธีการเข้าถึงบริการศูนย์การศึกษาพิเศษของครอบครัวกรณีศึกษาทั้งหมดนี้ส่วนใหญ่ได้รับคำแนะนำจากผู้อื่น ซึ่งเป็นเพื่อนที่คอยให้คำแนะนำปรึกษา คนในชุมชน และเป็นผู้ใกล้ชิดกับครอบครัวกรณีศึกษา นอกจากนั้น เป็นครูการศึกษาพิเศษที่ได้ไปพบกับครอบครัวกรณีศึกษาโดยบังเอิญจึงให้ความช่วยเหลือโดยการแนะนำให้ครอบครัวพาเด็กไปรับบริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษใกล้บ้าน และอีกเหตุผลหนึ่งที่ค้นพบ คือ ป้ายประชาสัมพันธ์ของศูนย์การศึกษาพิเศษ ที่ทำให้กรณีศึกษาสามารถเข้าถึงบริการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการของศูนย์การศึกษาพิเศษได้ โดยทุกครอบครัวมีเป้าหมายหลักเพื่อต้องการให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้น ช่วยเหลือตนเองได้ไม่เป็นภาระของผู้อื่น แต่จุดประสงค์ที่ซ่อนเอาไว้ภายในเมื่อได้พูดคุยไปลึก ๆ แล้วนั้น ต่างก็มีความมุ่งหวังว่า ต้องการให้ลูกของตนเองได้เข้าเรียนในโรงเรียนปกติ และได้เรียนร่วมกับเด็กปกติมากกว่า เพื่อผู้อื่นจะได้มองว่าลูกของตนเองก็เป็นเด็กปกติคนหนึ่งเหมือนกัน

กรณีศึกษาส่วนใหญ่พึงพอใจกับบริการที่ได้รับจากศูนย์การศึกษาพิเศษ แต่ต้องการให้เพิ่มเวลากิจกรรมการสอนรายบุคคลแก่เด็ก และเมื่อจบจากการสอนแล้วต้องการให้ครูผู้สอนแนะนำวิธีการสอนต่อ เพื่อจะได้นำกลับไปทบทวนด้วยตนเองที่บ้าน กรณีศึกษาหลายรายได้สะท้อนถึงเรื่องการบริการว่า ไม่สอดคล้องกันระหว่างความต้องการของครอบครัวกับนโยบายการให้บริการของศูนย์การศึกษาพิเศษ คือ ครอบครัวส่วนใหญ่มีข้อจำกัดในเรื่องของฐานะทางเศรษฐกิจ เมื่อครอบครัวต้องทำงานหารายได้ให้กับครอบครัว จึงต้องการให้เด็กได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพที่ศูนย์ ฯ เพื่อให้ผู้ปกครองได้ทำงานสร้างรายได้ ซึ่งไม่สอดคล้องกับนโยบายของศูนย์ ฯ ที่ให้บริการเด็กพิการที่ศูนย์ ฯ โดยมีเงื่อนไขว่าต้องมีผู้ปกครองไปอยู่กับเด็กที่ศูนย์ ฯ เพื่อช่วยเหลือดูแลเด็กในการทำกิจกรรมต่าง ๆ อย่างไรก็ตามหลังจากได้รับการบริการฟื้นฟูสมรรถภาพจากศูนย์การศึกษาพิเศษแล้ว กรณีศึกษาส่วนใหญ่มองว่า เกิดความเปลี่ยนแปลงทั้งในตัวเด็ก ผู้ดูแล และครอบครัวไปในทางที่ดีขึ้น ในที่นี้หมายถึง เมื่อเด็กพิการทางสติปัญญาได้รับการส่งเสริมพัฒนาการอย่างต่อเนื่องทำให้เด็กมีพัฒนาการที่ดีขึ้น ทำให้ผู้ดูแลเกิดความกังวลน้อยลง ส่งผลให้ครอบครัวเกิดความสงบสุขตามมา

7.4.2.3 กระทรวงพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์

จากการที่รัฐบาลได้ให้ความสำคัญและตระหนักต่อปัญหาของคนพิการและครอบครัวว่า คนพิการไม่สามารถดูแลช่วยเหลือตนเองได้ และสมาชิกในครอบครัวต้องรับภาระในการดูแลคนพิการนั้น

Copyright by Mahidol University

รัฐได้ออกกฎหมายเป็นพระราชบัญญัติฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ.2534 ขึ้น เพื่อการคุ้มครองสิทธิและช่วยเหลือฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการและครอบครัว โดยหน่วยงานหลักของรัฐที่ได้ให้ความช่วยเหลือ คือ กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ ส่วนในระดับจังหวัด คือ สำนักงานพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์จังหวัด(พมจ.) ซึ่งมีวิธีการช่วยเหลือหลัก ๆ คือ เมื่อจดทะเบียนคนพิการแล้วจะได้รับสิทธิบัตรทองสำหรับคนพิการ(ท.74) ที่สามารถรับบริการรักษาพยาบาลจากสถานบริการสุขภาพของรัฐโดยไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายตลอดชีวิต การพิจารณาเพื่อรับเบี้ยยังชีพคนพิการ นอกจากนี้ในบางครั้งได้รับสิ่งของบริจาคที่จำเป็นต่อการดำรงชีพ การรับรถเข็นสำหรับคนพิการ รวมทั้งการกู้ยืมเงินเพื่อการประกอบอาชีพ

อย่างไรก็ตาม จากการสัมภาษณ์ พบว่า ครอบครัวกรณีศึกษาครั้งนี้ ได้ระบุว่ามีเด็กพิการทางสติปัญญาที่จดทะเบียนคนพิการแล้วจำนวน 6 ราย และอีก 2 รายยังไม่ได้จดทะเบียน ดังนั้น ครอบครัวเด็กส่วนใหญ่จึงได้รับสิทธิดังกล่าวข้างต้นแล้ว โดยมี 2 ราย ได้รับเงินเบี้ยยังชีพช่วยเหลือคนพิการเดือนละ 500 บาท จากองค์การบริหารส่วนตำบล(อบต.) เป็นผู้พิจารณาการรับเบี้ยยังชีพ และอีก 1 ราย ระบุว่าได้ยื่นเรื่องขอรับเงินเบี้ยยังชีพต่ออบต.ไปนานแล้ว แต่ยังไม่ได้รับการติดต่อกลับมา และได้รับสิทธิในการรักษาพยาบาลฟรีจากโรงพยาบาลของรัฐ ส่วน 2 รายที่ยังไม่ได้จดทะเบียนนั้น เนื่องจากว่ามีทัศนคติที่ไม่ดีต่อการจดทะเบียนคนพิการ ผู้ปกครองมีมุมมองว่าเหมือนเป็นการตีตราเด็กจะต้องเป็นคนพิการตลอดชีวิต และเกรงว่าพี่น้องและตัวเด็กไม่ได้รับการยอมรับจากสังคม รวมทั้งมีประสบการณ์ที่ทำให้ครอบครัวเกิดความรู้สึกว่าการจดทะเบียนคนพิการไม่มีประโยชน์ต่อเด็กพิการเอง

จะพบได้ว่า ถึงแม้กรณีศึกษาส่วนใหญ่ มีฐานะยากจน ความรู้น้อย แต่ก็สามารถเข้าถึงแหล่งบริการได้ด้วย การพึ่งพาแหล่งประโยชน์จากเครือญาติ สังคมชุมชนที่อยู่แวดล้อมครอบครัว ทั้งด้านความช่วยเหลือในเชิงสงเคราะห์ วัตถุ สิ่งของ เงิน เพื่อการแก้ปัญหาเฉพาะหน้า ความช่วยเหลือทางด้านจิตใจจากกลุ่มผู้ปกครองด้วยกันเอง การแนะนำข้อมูลให้เข้าถึงบริการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการจากหน่วยงานรัฐในชุมชน เป็นต้น ล้วนเป็นการส่งเสริมให้ครอบครัวเกิดความเข้มแข็ง รักษาความเป็นครอบครัวต่อไปได้ โดยไม่ปล่อยให้เด็กพิการทางสติปัญญาเป็นภาระของสังคมต่อไป ทั้งนี้ภาครัฐควรให้การช่วยเหลือแก่ครอบครัวเด็กพิการอย่างเพียงพอ แทนการส่งเด็กพิการทางสติปัญญาเข้าไปอยู่ในสถานสงเคราะห์ ซึ่งสอดคล้องตามแนวทางของการจัดสวัสดิการสังคมและให้บริการแก่คนพิการในประเทศไทย (ขนิษฐา เทวินทรภักติ, 2538 : 74-76) ดังนี้

Copyright by Mahidol University

1.การให้ความช่วยเหลือเป็นเงินสงเคราะห์ครอบครัวเด็กพิการที่ประสบปัญหาความทุกข์ยากเดือดร้อน เพื่อใช้จ่ายเป็นเรื่องอุปโภคบริโภค ซ่อมแซมที่อยู่อาศัย เพื่อเป็นค่าใช้จ่ายตามสภาพที่เป็นจริงในชีวิตประจำวันของครอบครัวเด็กพิการ เพื่อแก้ไขและบรรเทาปัญหาความเดือดร้อนเฉพาะหน้า และมุ่งหมายให้ครอบครัวสามารถให้การเลี้ยงดูเด็กพิการให้มีความสุข สามารถพึ่งพาตนเองและได้รับการพัฒนาคุณภาพชีวิตตามควรแก่อัตภาพ

2.การสงเคราะห์เป็นเบี้ยยังชีพแก่คนพิการในครอบครัวที่มีฐานะยากจนและมีสภาพความพิการมากเป็นอุปสรรคจนไม่สามารถฟื้นฟูสมรรถภาพความพิการให้สามารถช่วยตนเองได้ เพื่อส่งเสริมให้คนพิการเหล่านั้นสามารถใช้ชีวิตร่วมกับครอบครัวและดำรงชีวิตอยู่ในสังคมอย่างปกติสุข แทนการส่งตัวคนพิการเข้าสถานสงเคราะห์

กล่าวโดยสรุป วิธีการจัดการปัญหาและความต้องการการช่วยเหลือต่าง ๆ ของแต่ละครอบครัวนั้นประกอบด้วยเหตุผลหลายประการ ทั้งในลักษณะที่สามารถมองเห็นได้อย่างชัดเจน ได้แก่ การไม่ยอมรับเด็กทอดทิ้ง การขาดความรู้ความเข้าใจในอาการของเด็ก การเสียชีวิตของพ่อแม่เด็ก เป็นต้น และในลักษณะที่ไม่แสดงออกมาอย่างชัดเจน แต่ว่าซ่อนอยู่ภายใน เช่น ภูมิหลังของครอบครัว ฐานะความเป็นอยู่ ความสัมพันธ์ภายในครอบครัว ข้อจำกัดทางการศึกษา ความสามารถในการแก้ไขจัดการปัญหา เป็นต้น จะเห็นได้ว่า ครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญาสามารถดำเนินชีวิตอยู่ในสังคมได้ ด้วยการพึ่งพาความช่วยเหลือทั้งจากสมาชิกในครอบครัวและคนในสังคมชุมชน โดยเฉพาะสังคมไทยที่มีการเกื้อกูลกันลักษณะแบบไม่เป็นทางการ มีความเอื้ออาทรต่อกันคอยให้ความช่วยเหลือซึ่งกันและกันอยู่เสมอ เป็นส่วนหนึ่งที่คอยประคับประคองภาวะจิตใจ ทำให้ครอบครัวสามารถเผชิญปัญหาต่าง ๆ ได้

ดังนั้น ในการให้ความช่วยเหลือต่อครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา จึงควรสนใจและให้ความสำคัญในเรื่องสุขภาพจิตของ ผู้ดูแล และสมาชิกครอบครัวควบคู่ไปกับการให้ความช่วยเหลืออื่น ๆ ไม่ควรมุ่งให้ความช่วยเหลือเฉพาะด้านวัตถุ หรือ ให้ความช่วยเหลือเฉพาะเด็กพิการเพียงอย่างเดียว รวมทั้ง ความช่วยเหลือ เพื่อให้ครอบครัวสามารถดูแลเด็กพิการได้อย่างมีประสิทธิภาพ ส่งเสริมสถาบันครอบครัวให้เข้มแข็ง ให้เด็กพิการได้อยู่กับครอบครัวตนเอง แทนการส่งเด็กพิการเข้าไปอยู่ในสถานสงเคราะห์ โดยให้การสนับสนุนเงินค่าเลี้ยงดูแก่ครอบครัวเด็กพิการ ในกรณีที่ครอบครัวประสบปัญหาวิกฤติ เช่น ครอบครัวยากจน ครอบครัวพ่อเดียว-แม่เดียว เด็กพิการจะได้ไม่ถูกทอดทิ้งเป็นภาระแก่ผู้อื่นและสังคมต่อไป

Copyright by Mahidol University

บทที่ 8
สรุปและข้อเสนอแนะ

การศึกษาเรื่อง “การเลี้ยงดูเด็กที่พิการทางสติปัญญาของครอบครัว : กรณีศึกษาครอบครัวที่มารับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 และศูนย์การศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร” เป็นการศึกษาโดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ ซึ่งมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาการเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา วิธีการจัดการปัญหาและความต้องการของครอบครัวในด้านต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการเลี้ยงดูเด็กที่พิการทางสติปัญญา และการบริการฟื้นฟูสมรรถภาพที่ได้รับจากศูนย์การศึกษาพิเศษ ศึกษาจากกลุ่มตัวอย่างที่เป็นผู้เลี้ยงดูหลักและสมาชิกในครอบครัวของเด็กในครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญา จำนวน 8 ครอบครัว โดยแบ่งออกเป็น 2 กลุ่ม ได้แก่ กลุ่มแรก เป็นผู้รับบริการของศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 จำนวน 5 ครอบครัว และกลุ่มที่สองเป็นผู้รับบริการของศูนย์การศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร จำนวน 3 ครอบครัว ซึ่งทั้งสองกลุ่มมีระยะเวลาในการใช้บริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษต่อเนื่องมาแล้วอย่างน้อยไม่ต่ำกว่า 6 เดือน และขณะศึกษาอยู่กลุ่มตัวอย่างทั้งหมดยังคงใช้บริการอยู่

สรุปผลการศึกษา

ข้อมูลทั่วไปของครอบครัวที่เป็นกรณีศึกษา

เด็กพิการทางสติปัญญาที่ศึกษานี้ เป็นเด็กชาย 5 คน เด็กหญิง 3 คน มีอายุตั้งแต่ 3 – 7 ปี ซึ่งเด็กทั้งหมดส่วนใหญ่เป็นลูกคนสุดท้อง มีเพียง 2 รายที่เป็นลูกคนเดียว เป็นเด็กดาวน์ซินโดรม 5 คน และพัฒนาการช้า 3 คน

ผู้ปกครองที่ให้สัมภาษณ์ส่วนใหญ่ เป็นแม่ มีเพียงรายเดียวที่เป็นย่า มีอายุตั้งแต่ 34–65 ปี สถานภาพครอบครัวอยู่ด้วยกัน มีเพียงรายเดียวที่เป็นครอบครัวแม่เดียว และอีกหนึ่งรายเป็นผู้เลี้ยงดูเด็กโดยลำพังเนื่องจากพ่อแม่เสียชีวิต

ฐานะทางครอบครัวของกลุ่มตัวอย่าง อยู่ในระดับกลางถึงระดับล่าง ส่วนใหญ่มีฐานะยากจน มีความยากลำบากในวัยเด็ก ต้องดิ้นรนทำมาหากินช่วยเหลือครอบครัวส่งผลให้ขาดโอกาสทางการศึกษา

Copyright by Mahidol University

จึงทำให้ครึ่งหนึ่งของกลุ่มตัวอย่าง มีการศึกษาสูงสุดเพียงระดับประถมศึกษาเท่านั้น มี 1 รายที่ไม่ได้รับการศึกษา และมีเพียง 3 รายจบการศึกษาระดับปริญญาตรี อาชีพของกลุ่มตัวอย่างที่ศึกษานี้ ส่วนใหญ่เป็นแม่บ้าน ไม่ได้ประกอบอาชีพที่สร้างให้เกิดรายได้ รวมถึงมีรายได้น้อย มีเพียง 3 ราย ที่ประกอบอาชีพ มีรายได้เพื่อช่วยจุนเจือในครอบครัว

กลุ่มตัวอย่างครึ่งหนึ่งมีภูมิลำเนาอยู่ต่างจังหวัด 3 ราย มีภูมิลำเนาอยู่ในกรุงเทพฯ มีเพียง 1 ราย ที่อยู่ในเขตจังหวัดปริมณฑล กลุ่มตัวอย่าง 5 ราย พักอาศัยอยู่กับครอบครัวในเขตจังหวัดปริมณฑล และ 3 รายอาศัยอยู่ในกรุงเทพฯ

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญามีความเชื่อมโยงกัน ตั้งแต่เริ่มค้นพบว่ามีเด็กพิการทางสติปัญญาเกิดขึ้นในครอบครัวแล้ว เกิดปฏิกิริยาความรู้สึกอย่างไรเมื่อรับรู้ว่าลูกเป็นเด็กพิการ มีการทำความเข้าใจและแสวงหาแหล่งความช่วยเหลือ เพื่อช่วยให้การเลี้ยงดูเด็กพิการของครอบครัวดำเนินต่อไปได้ ดังนี้

ช่วงเวลาการค้นพบว่า ลูกมีความพิการทางสติปัญญาของกลุ่มตัวอย่างนี้ แบ่งเป็น 2 ช่วง คือ การรับรู้ว่าลูกผิดปกติตั้งแต่แรกเกิด และการรับรู้ในภายหลังเมื่อเด็กอายุเกิน 2 เดือนไปแล้ว ครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา ที่มีสาเหตุมาจากพันธุกรรม เช่น อาการดาวน์ซินโดรม ซึ่งมีลักษณะความพิการที่แสดงออกมาทางหน้าตาอย่างชัดเจน ครอบครัวจะพบความผิดปกติของลูกตนเองตั้งแต่เมื่อแรกเกิดทันที ส่วนครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญาที่มาจากสาเหตุอื่น ๆ ที่ไม่แสดงอาการออกมาให้เห็นในระยะแรกเกิด ทำให้ยากต่อการเห็นได้อย่างชัดเจนนั้น จะทราบได้ เมื่อได้อยู่ดูแลใกล้ชิดในช่วง 1 - 2 เดือน ส่วนบางรายกว่าจะทราบได้ก็ต่อเมื่อเด็กมีอายุประมาณ 5 – 6 เดือน หรือ พบได้เมื่อเด็กมีอายุมากกว่านั้น ในรายที่ไม่ทราบสาเหตุ ที่สังเกตได้จากการเลี้ยงดูและเปรียบเทียบพัฒนาการกับเด็กคนอื่น ๆ ในวัยเดียวกัน

ปฏิกิริยาของผู้ปกครองเมื่อทราบว่าลูกพิการ คือ ช็อก ตกใจ ปฏิเสธ โกรธ โทษเวรกรรม โทษตนเอง หรือผู้อื่น ไม่ยอมรับ และการยอมรับ จะเป็นไปตามขั้นตอนของการแก้ปัญหา คือ รู้ว่าจะมีปัญหาตามมาจากการมีลูกพิการ ต่อจากนั้นจะพยายามค้นหาสาเหตุของความพิการว่าเกิดจากอะไร และพยายามเสาะแสวงหาวิธีต่าง ๆ เพื่อการรักษา และท้ายที่สุดจึงยอมรับความจริง พบว่า ครอบครัวส่วนใหญ่ยอมรับได้ว่าลูกมีความพิการทางสติปัญญา และมีเพียง 1 ราย ที่ไม่สามารถยอมรับคำวินิจฉัยของแพทย์ว่าลูกพิการได้เลย จนกระทั่งเกิดการปฏิเสธอย่างรุนแรง และได้ส่งผลกระทบต่อการเลี้ยงดูตามมาอย่างต่อเนื่อง ทั้งนี้ ลักษณะเด่นของสังคมไทยที่ทำให้ครอบครัวยอมรับความพิการของสมาชิกในครอบครัวได้ คือ “การทำใจ” เป็นการปรับเปลี่ยนจิตใจให้ยอมรับสิ่งที่เกิดขึ้นได้ ซึ่งความเชื่อเรื่องของ “กรรม” ในศาสนาพุทธเป็นสิ่งที่มีอิทธิพลต่อความสามารถในการทำใจ และเมื่อครอบครัวสามารถทำใจให้สงบลงได้ก็สามารถยอมรับการมีบุตรหลานพิการได้และให้การดูแลเด็กได้ต่อไป

Copyright by Mahidol University

ด้านการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัวในสังคมไทยนี้ มีความเกี่ยวโยงกันมาตั้งแต่โครงสร้างและความผูกพันกันอย่างใกล้ชิดของสมาชิกภายในครอบครัว ในกรณีครอบครัวขยาย จะมีสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวเข้ามาช่วยผลัดเปลี่ยนหรือแบ่งเบาภาระของผู้ดูแลหลักเป็นครั้งคราว ทำให้การเลี้ยงดูเด็กพิการเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพได้ แต่มีข้อจำกัดคือ ขาดความเป็นอิสระ และเกิดความขัดแย้งกันภายในครอบครัวได้ง่าย แต่ในกรณีครอบครัวเดี่ยว ซึ่งปัจจุบันครอบครัวไทยมีลักษณะเป็นครอบครัวเดี่ยวมากขึ้น พบว่า ครอบครัวกลุ่มตัวอย่างนี้ รู้สึกเหน็ดเหนื่อย ที่ต้องทำงานหนักมากขึ้น ทำให้ประสิทธิภาพในการดูแลบุตรพิการทางสติปัญญาลดลง แต่ในขณะเดียวกันก็มีความเป็นอิสระทางความคิด สามารถจัดการสิ่งต่าง ๆ ภายในครอบครัวได้รวดเร็ว ไม่มีความยุ่งยาก เพราะมีจำนวนสมาชิกในครอบครัวไม่มาก

ส่วนวิธีการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาในครอบครัวนี้ มีวัตถุประสงค์เดียวกัน คือต้องการให้ลูกมีความเจริญเติบโตในทุกด้าน อยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข ซึ่งพบว่า มีทั้งการเลี้ยงดูแบบทุ่มเทความรักเอาใจใส่มาก แบบประคบประหงม และแบบหมั่นฝึกฝน ทั้งนี้ ส่วนใหญ่มักให้การเลี้ยงดูแบบให้ความรักและเอาใจใส่มาก เน้นความเข้าใจ และสร้างโอกาสให้เด็กได้อยู่ในสังคมเช่นเดียวกับเด็กปกติทั่วไปซึ่งสะท้อนถึงการทำความเข้าใจและการยอมรับความพิการของเด็กในครอบครัวได้ดี

ด้านบทบาทของการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญานี้ จากการศึกษา พบว่า ครอบครัวเดี่ยวส่วนใหญ่ แม่ ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลัก ส่วนในครอบครัวขยาย ก็จะได้รับความช่วยเหลือในการช่วยดูแลเด็กพิการจากสมาชิกที่เป็นผู้ใหญ่ภายในบ้านด้วย ยกเว้นครอบครัวที่ไม่ให้การยอมรับเด็กพิการนั้น ภาระการเลี้ยงดูทุกอย่างและงานบ้าน ก็จะกลายเป็นภาระของแม่เพียงผู้เดียว ด้านการหารายได้ พบว่า ครอบครัวที่มีการศึกษาสูง ทั้งพ่อและแม่ช่วยกันสร้างรายได้ ครอบครัวที่มีการศึกษาน้อยพ่อเป็นผู้หารายได้ เนื่องจากระบบสังคมที่ให้ผู้ชายเป็นผู้นำ และผู้หญิงได้รับบทบาทในการดูแลสมาชิกและงานบ้านทั้งหมด รวมทั้งมีครอบครัวที่แม่เพียงผู้เดียวเป็นผู้หารายได้หลัก และครอบครัวที่ไม่มีรายได้เลย ได้รับการสนับสนุนรายได้จากเครือญาติ นอกจากนี้ผู้ที่มีบทบาทในการช่วยเลี้ยงดู คือ พี่เลี้ยงเด็ก และสื่อจากรายการโทรทัศน์

การดูแลเรื่องกิจวัตรประจำวัน ส่วนใหญ่แม่เป็นผู้รับผิดชอบ โดยพ่อออกไปทำงาน ยกเว้นบางครอบครัวที่ให้ญาติเป็นผู้ดูแลแทน หรือพ่อแม่ออกไปทำงานแล้วพี่เลี้ยงเด็กเป็นผู้ดูแลให้ และพบว่าครอบครัวได้พยายามฝึกให้เด็กช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำวันด้วย สิ่งที่เป็นปัญหาสำหรับการฝึกกิจวัตรประจำวันแก่เด็กพิการ คือ ต้องใช้เวลาในการฝึกนาน และต่อเนื่อง ทำให้ผู้ดูแลเกิดความเบื่อหน่ายได้ ได้แก่ การฝึกการขับถ่าย จึงทำให้บางครอบครัวเปลี่ยนเป็นการทำให้แทน

การฝึกกระตุ้นพัฒนาการ พบว่า ครอบครัวส่วนใหญ่ยังคงฝึกกระตุ้นพัฒนาการแก่เด็กพิการทางสติปัญญา ตามคำแนะนำจากนักวิชาชีพแพทย์ และครู ผสมผสานกับวิธีการฝึกจากภูมิปัญญาพื้นบ้านและความเชื่อดั้งเดิม โดยมี แม่ เป็นผู้ทำหน้าที่หลักในการฝึกกระตุ้นพัฒนาการให้แก่เด็ก รวมทั้งให้ญาติหรือ

Copyright by Mahidol University

พี่เลี้ยงเด็กเป็นผู้ช่วยในการฝึกกระตุ้นพัฒนาการด้วย ทั้งนี้ ยังพบความแตกต่างระหว่างการฝึกของผู้ปกครองเด็กที่มีระดับความพิการแตกต่างกัน คือ ผู้ปกครองที่มีลูกพิการทางสติปัญญาระดับปานกลาง จะมีการฝึกกระตุ้นพัฒนาการให้แก่ลูกอย่างสม่ำเสมอ เช่น ฝึกฟังคำสั่ง การออกเสียงคำพูด เป็นต้น ทำให้เด็กพิการทางสติปัญญาจะมีพัฒนาการดีขึ้นอย่างชัดเจนตามที่ผู้ปกครองคาดหวัง ส่งผลให้ผู้ปกครองมีกำลังใจและยังคงให้การฝึกเด็กต่อเนื่อง ในขณะเดียวกัน เด็กที่พิการทางสติปัญญาระดับรุนแรงมาก เมื่อฝึกแล้วเด็กไม่พัฒนาหรือพัฒนาได้ช้ามาก การฝึกเห็นผลช้า ไม่บรรลุจุดมุ่งหมายตามที่ครอบครัวต้องการ ผู้ปกครองรู้สึกท้อแท้ หมดกำลังใจ ไม่มีความอดทนที่จะฝึกต่อหรือเลิกไป เด็กกลุ่มนี้จึงไม่ได้รับการฝึกกระตุ้นพัฒนาการอย่างต่อเนื่อง ส่งผลให้เด็กยิ่งมีพัฒนาการล่าช้า ทั้งที่เด็กกลุ่มนี้มีความจำเป็นอย่างยิ่งที่ต้องได้รับความช่วยเหลือ ไม่เช่นนั้นอาจเกิดภาวะอื่นแทรกซ้อนทำให้เด็กมีความพิการรุนแรงมากขึ้นได้

การส่งเสริมพัฒนาการ ทั้งทางด้านอารมณ์สังคมนี้ นอกจากแม่ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักในครอบครัวแล้ว สมาชิกในครอบครัว ได้แก่ ปู่ย่า ตายาย ลุงป้า หรือพี่น้องของเด็กช่วยดูแลยามที่แม่ต้องทำงานด้วย ซึ่งกิจกรรมที่พี่น้องทำร่วมกันก็เหมือนกับเด็กปกติทั่วไป คือ การเล่น ที่มีทั้งการเล่นกับพ่อแม่ การเล่นกับพี่น้อง และการเล่นคนเดียว พบว่า มีการเล่นแบบการพูดคุยหยอกล้อ เล่านิทาน เล่นเลียนแบบบทบาทสมมติ เล่นรวมกลุ่มโดยมีพี่น้องผู้นำในการเล่น และพบปัญหาระหว่างการเล่น คือ การแย่งของเล่น และการทะเลาะกันบ้าง เมื่อเกิดปัญหาครอบครัวมักจะดุหรือทำโทษพี่มากกว่าเพราะสงสารน้องที่มีปัญหาความพิการอยู่แล้ว และพบว่าครอบครัวที่มีพี่สาวมักจะมีภาระในการช่วยดูแลเด็กพิการเพิ่มมากขึ้น ขณะที่พี่ชายไม่ต้องรับผิดชอบส่วนการเสริมแรง เป็นการให้คำชมเชย โอบกอด และ วิธีการปรับพฤติกรรม มีทั้งการวางเงื่อนไข ลงโทษ ดุ ด่า เตือน ตี ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับเหตุการณ์และอารมณ์ของผู้ปกครองในขณะนั้นด้วย

การประสานกับนักวิชาชีพ พบว่า ครอบครัวได้พาเด็กพิการทางสติปัญญาไปพบแพทย์เพื่อตรวจและยืนยันความพิการ เพื่อรับบริการรักษากระตุ้นพัฒนาการเนื่องจากความพิการทางสติปัญญา และเพื่อรักษาการเจ็บป่วยตามปกติของเด็ก เช่น ไข้หวัด ท้องเสีย เป็นต้น แต่เนื่องจากการรักษาในแพทย์แผนปัจจุบันต้องใช้เวลานาน ทำให้เห็นผลช้า บางครอบครัวจึงไปพึ่งบริการจากแหล่งอื่นตามความเชื่อจากการแนะนำจากบุคคลใกล้ชิด เช่น การทรงเจ้า การรดน้ำมนต์ เป็นต้น เพื่อต้องการให้เด็กหายจากความพิการ

วิธีการจัดการปัญหา และความต้องการการช่วยเหลือต่าง ๆ ของครอบครัว

ทุกครอบครัวต่างมีปัญหาและมีความต้องการในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา ดังนี้ ปัญหาครอบครัวที่พบ คือ ปัญหาความยากจน ครอบครัวส่วนใหญ่มีปัญหาทางเศรษฐกิจ ต้องทำงานหนักมากขึ้น และบางครอบครัวไม่มีคนช่วยดูแลลูก แม่ต้องเป็นผู้ดูแลหลัก ขณะเดียวกันมีค่าใช้จ่ายใน

Copyright by Mahidol University

ครอบครัวสูง บางครั้งต้องไปกู้ยืมจากคนใกล้ชิด แต่ครอบครัวที่มารับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ และได้รับความช่วยเหลือในเรื่องนม และฝึกกระตุ้นพัฒนาการฟรี จึงไม่มีปัญหาค่าใช้จ่ายส่วนตัวของเด็กมากนัก ในครอบครัวที่ไม่ยอมรับความพิการของเด็กทำให้เกิดปัญหาความสัมพันธ์กับคู่สมรส แม่ต้องเป็นผู้รับภาระการเลี้ยงดูเด็กเมื่อครอบครัวเกิดการแตกแยกแล้ว ขณะเดียวกันบางครอบครัวเกิดความสัมพันธ์ในครอบครัวที่ดีมากขึ้น ทำให้ลดความขัดแย้งเรื่องการเลี้ยงดูเด็กพิการลงได้ นอกจากนี้ พบว่า การดูแลเอาใจใส่เด็กพิการของแม่ ทำให้มีปัญหาเรื่องเวลาในการดูแลสมาชิกคนอื่นในครอบครัวด้วย ในส่วนการรักษาพยาบาลเด็กที่เจ็บป่วย และพาเด็กไปรับบริการกระตุ้นพัฒนาการที่โรงพยาบาล นักวิชาชีพแพทย์ ใช้ภาษาพูดที่เข้าใจยากใช้วิธีการออกคำสั่งให้ปฏิบัติตาม ขาดการสื่อสารที่ดี ไม่ให้ความสำคัญแก่ครอบครัวที่พาเด็กไปรับบริการเท่าที่ควรทำให้ครอบครัวรู้สึกเสียกำลังใจ ทั้งที่มีความยากลำบากในการเดินทางไปรับบริการที่โรงพยาบาล และเนื่องจากที่ตั้งของศูนย์การศึกษาพิเศษอยู่ไกล ผู้ที่มีปัญหาในการเดินทางเพราะรถติด จึงแก้ปัญหาโดยการมารับ-ส่งเด็กให้เร็วขึ้น หรือ บางรายแก้ปัญหาด้วยการนอนพักค้างคืนที่ศูนย์ ฯ แต่สิ่งหนึ่งที่สะท้อนให้เห็นความมีน้ำใจระหว่างกันโดยเฉพาะกลุ่มที่มีปัญหาคล้ายคลึงกันคือ ผู้ที่มีรถยนต์ก็จะเอื้อเฟื้อให้กับผู้อื่นในการเดินทางด้วย

ครอบครัวส่วนใหญ่ไม่มีความรู้เกี่ยวกับความพิการทางสติปัญญา เนื่องจากระดับการศึกษาและฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวอยู่ในระดับล่าง ส่วนครอบครัวที่มีการศึกษาสูงและฐานะทางเศรษฐกิจระดับกลางขึ้นไปมักหาหนทางต่าง ๆ ในการแสวงหาความรู้ในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา โดยหาความรู้ได้จากการอ่านจากสื่อต่าง ๆ เพื่อดูแลลูกและปฏิบัติตามคำแนะนำของผู้เชี่ยวชาญได้ถูกต้อง

ด้านความต้องการ ครอบครัวส่วนใหญ่ต้องการให้ช่วยเหลือด้านปัจจัย 4 มากที่สุด ความช่วยเหลือด้านที่อยู่อาศัย อาหาร ค่าเดินทาง และค่าครองชีพ และความเป็นทุกข์ ห่วงกังวล โดยเฉพาะดูแลอนาคตของเด็กพิการ ต้องการให้เด็กเรียนหนังสือในโรงเรียนปกติที่อยู่ใกล้บ้าน นอกจากนี้ ครอบครัวเด็กพิการทางสติปัญญายังไม่ได้รับความช่วยเหลือจากหน่วยงานของรัฐอย่างเต็มที่ ซึ่งนำไปสู่ความต้องการความช่วยเหลือในด้านต่าง ๆ เช่น การกระตุ้นพัฒนาการของเด็กอย่างสม่ำเสมอ การรักษาพยาบาลเมื่อเจ็บป่วย เงินอุดหนุนหรือเบี้ยยังชีพ อาชีพเสริมของผู้ดูแลหลัก ความรู้ในการดูแลเด็กพิการทางสติปัญญา สถานที่รับดูแลเด็กพิการช่วงกลางวัน การเยี่ยมบ้านของครูผู้สอนจากศูนย์การศึกษาพิเศษ ซึ่งครอบครัวกล่าวว่าการไปเยี่ยมบ้านของครูจะทำให้ครูและผู้ดูแลหลักเกิดความเข้าใจเด็กพิการได้ตรงกันและร่วมมือกันเพื่อช่วยเหลือเด็กได้ดีขึ้น

อย่างไรก็ตาม การศึกษานี้ พบว่า ลักษณะความช่วยเหลือเกื้อกูลกันของสมาชิกในครอบครัว ผู้คนรอบข้างในชุมชน ซึ่งมีลักษณะไม่เป็นทางการ ได้แก่ กลุ่มเพื่อน เพื่อนบ้าน เพื่อนกลุ่มผู้ปกครอง นับเป็นคุณลักษณะพิเศษในบริบทของสังคมไทยที่ยังคงมีความเอื้อเฟื้อ มีน้ำใจระหว่างคนในสังคมเดียวกันเป็นแหล่งช่วยเหลือสำคัญที่ทำให้ครอบครัวที่มีเด็กพิการสามารถดำรงชีวิตในสังคมได้อย่างปกติสุข และเป็นข้อได้เปรียบอย่างหนึ่งที่ต่างจากสังคมวัฒนธรรมในบาง

Copyright by Mahidol University

ข้อเสนอแนะ

จากการศึกษาครั้งนี้ ทำให้ทราบถึงข้อมูลการเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวกรณีศึกษาที่มีลูกพิการทางสติปัญญาตลอดจนการดำรงอยู่ของแต่ละครอบครัว ซึ่งดำเนินไปตามวิถีชีวิตครอบครัวของตนเอง และจากการเกิดเด็กพิการทางสติปัญญาในครอบครัวนั้น พบว่า ส่วนใหญ่เกิดจากสาเหตุการขาดความรู้ ดังนั้น การเป็นครอบครัวเด็กพิการทางสติปัญญาจึงสามารถป้องกันได้ แต่สาระสำคัญอยู่ที่ไม่ควรเสี่ยงต่อการเป็นครอบครัวที่มีเด็กพิการตั้งแต่เริ่มแรก หรือกรณีที่เป็นครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาแล้ว ควรมีวิธีการเตรียมการอย่างไร จึงจะทำให้ครอบครัวสามารถอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข ผู้ศึกษามีข้อเสนอแนะดังนี้

1. หน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรจัดบริการให้ครอบครัวมีความรู้ในการวางแผนก่อนการมีบุตร และถ้าครอบครัวมีบุตรพิการแล้ว ไม่ควรเน้นเฉพาะการดูแลเพียงแค่จัดสวัสดิการให้เด็กพิการเท่านั้น เนื่องจากการศึกษาพบว่า ครอบครัวที่มีเด็กพิการเป็นกลุ่มเสี่ยง จึงควรให้การดูแลสุขภาพจิตของครอบครัวที่มีเด็กพิการทุกประเภทด้วย ซึ่งโครงการที่น่าจะจัดทำได้ ได้แก่ การจัดสวัสดิการ รูปแบบการดูแลเด็กพิการชั่วคราว (Respite Care) ซึ่งเป็นการจัดบริการช่วยเหลือครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กพิการในภาวะจำเป็นหรือฉุกเฉิน เช่น กรณีผู้ปกครองเจ็บป่วย มีธุระจำเป็น เป็นต้น ซึ่งไม่สามารถให้การดูแลเด็กพิการได้ในขณะนั้น ทั้งนี้ การจัดบริการดังกล่าวมีไว้ เพื่อช่วยให้ครอบครัวมีแหล่งพักพิง สามารถจัดการปัญหาต่าง ๆ ได้ด้วยตนเอง และดำรงความเป็นครอบครัวต่อไปได้

2. หน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรจัดทำโครงการหรือกิจกรรมเพื่อสร้างเสริมศักยภาพของครอบครัวให้ครอบครัวตระหนักถึงความสำคัญต่อความผูกพันภาระหน้าที่ที่มีต่อความมั่นคงของครอบครัว โดยการเผยแพร่ความรู้ ความเข้าใจในเรื่องเด็กพิการทางสติปัญญาให้กับครอบครัวของเด็กพิการ ได้แก่ การจัดฝึกอบรมทักษะการดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาสำหรับสมาชิกครอบครัว เพื่อช่วยให้สมาชิกในครอบครัวคนอื่น ๆ เกิดความเข้าใจในเรื่องการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาอย่างถูกต้อง และเกิดการยอมรับเด็กพิการทางสติปัญญาในฐานะสมาชิกคนหนึ่งของครอบครัวและต้องได้รับการดูแลจากครอบครัวอย่างเหมาะสมด้วย

เนื่องจากการศึกษาได้พบว่า กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ต้องประสบกับปัญหาครอบครัวต่าง ๆ ได้แก่ ปัญหาเศรษฐกิจ ความเครียด การขาดความรู้เกี่ยวกับเด็กพิการ ขาดข้อมูลในการเข้าถึงแหล่งความช่วยเหลือ เป็นต้น ดังนั้น หน่วยงานที่เกี่ยวข้องจึงควรจัดให้มีนักให้คำปรึกษา เพื่อให้บริการคำปรึกษาแก่ครอบครัว โดยการ

1. ขยายบริการการให้คำปรึกษาแนะนำสำหรับครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กพิการ ทั้ง พ่อ แม่ ลูก ๆ ที่เป็นพี่น้อง และญาติที่ให้การเลี้ยงดูเด็กพิการ

Copyright by Mahidol University

2. พัฒนาการให้บริการปรึกษาให้มีความหลากหลาย สำหรับครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กพิการทุกประเภท เพื่อที่จะช่วยแก้ปัญหาที่สัมพันธ์กับการเลี้ยงดูเด็กพิการในครอบครัว

3. นักให้คำปรึกษา ควรตระหนักถึงบทบาท และหน้าที่ในการส่งเสริมช่วยเหลือครอบครัวของเด็กพิการที่มีศักยภาพที่ดี ให้เป็นรูปแบบของสังคมและเป็นตัวอย่าง แก่ครอบครัวเด็กพิการอื่น ๆ

4. นักให้คำปรึกษา ควรให้ความสำคัญกับงานในชุมชน ให้ชุมชนและเพื่อนบ้านได้มีส่วนในการเข้าใจและช่วยเหลือครอบครัวที่มีเด็กพิการด้วย

5. ปัจจุบัน นักจิตวิทยามีจำนวนน้อยมากเมื่อเปรียบเทียบกับจำนวนผู้ต้องการใช้บริการ ดังนั้นควรจัดให้มีนักให้คำปรึกษาบริการคำปรึกษาในหน่วยงานเพิ่มขึ้น เริ่มตั้งแต่ในหน่วยงานของรัฐ ได้แก่ ในโรงพยาบาลของรัฐ เพื่อแบ่งเบาภาระของนักจิตวิทยาประจำโรงพยาบาล

นอกจากนี้ ผู้ศึกษาขอเสนอแนะแนวทางการให้ความช่วยเหลือแก่ครอบครัวในเรื่องการดูแลลูก ๆ ที่พิการ โดยการให้ความสำคัญกับชุมชน ดังนี้

1. บทบาทชุมชน ให้ความสำคัญชุมชนกับครอบครัว โดยนำแนวคิดการใช้ครอบครัวเป็นฐาน (Family Based) และชุมชนเป็นฐาน(Community Based) มาสนับสนุนให้ครอบครัวที่มีเด็กพิการเข้ารวมกลุ่มในลักษณะกลุ่มช่วยเหลือตนเอง (Self Help Groups) ด้วยการเกื้อกูลกันในเรื่องข้อมูล ข่าวสาร ความรู้ ทักษะในการกระตุ้นพัฒนาการเด็กพิการ ให้การช่วยเหลือประคับประคองซึ่งกันและกันทั้งทางด้านอารมณ์ ด้วยการรับฟัง แลกเปลี่ยนข้อมูลปัญหาของครอบครัวในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา เพื่อช่วยลดการแยกตัวทางสังคม ความโดดเดี่ยวอ้างว้างของผู้เลี้ยงดูเด็กพิการในครอบครัวและสมาชิกคนอื่นในครอบครัว โดยเฉพาะ พี่ น้องของเด็กพิการ หากมีแหล่งสนับสนุนทางสังคม เพื่อนบ้านเข้ามามีบทบาทช่วยเหลือสนับสนุนก็จะทำให้เขาเกิดความมั่นใจ เกิดกำลังใจที่จะสู้ชีวิตได้

2. ความรู้ที่จะให้คำแนะนำเกี่ยวกับปัญหาต่าง ๆ แก่ครอบครัวเด็กพิการทางสติปัญญาควรจัดให้เหมาะสม ผลการวิจัย พบว่า บุคคลจะช่วยได้มากที่สุด ได้แก่ แพทย์ คู่สมรส เพื่อน ญาติผู้ใหญ่ที่เคารพนับถือ ผู้ปกครองที่มีลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาเหมือนกัน ดังนั้น การให้ความรู้แก่บุคคล หรือหาช่องทางในการให้ความรู้ ควรพิจารณาให้เหมาะสมด้วย

3. บุคลากรทางด้านการแพทย์ นักจิตวิทยา นักสังคมสงเคราะห์ นักการศึกษา รวมทั้งบุคลากรหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในชุมชน ควรให้ความสนใจครอบครัวที่มีเด็กพิการให้มาก เนื่องจากผลการวิจัยพบว่า ส่วนใหญ่ครอบครัวของเด็กพิการทางสติปัญญาเป็นครอบครัวเดี่ยว ทำให้มีความลำบากในการดูแล โดยเฉพาะเด็กพิการเหล่านี้ต้องได้รับดูแลเป็นพิเศษ ให้การกระตุ้นและส่งเสริมพัฒนาการ เจ้าหน้าที่สาธารณสุขควรให้ความดูแล ให้คำแนะนำอย่างใกล้ชิดและต่อเนื่อง ซึ่งครอบครัวเหล่านี้มีความเครียดสูง หากได้รับการช่วยเหลือดูแลอย่างเหมาะสมจะช่วยให้ครอบครัวอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข

Copyright by Mahidol University

ข้อเสนอแนะในการศึกษาวิจัยครั้งต่อไป

1. เนื่องจากการศึกษา พบว่า สภาพแวดล้อมในการดำรงชีวิตปัจจุบันเปลี่ยนแปลงไปจากอดีต ทั้งบทบาทครอบครัวที่ลดจากครอบครัวขยายเป็นครอบครัวเดี่ยว และพ่อแม่ที่มีเวลาให้ลูกน้อยลงจากบทบาทของพ่อแม่ที่ถูกแทรกแซงด้วยปัญหาทางเศรษฐกิจภายในครอบครัว จึงควรมีการศึกษาวิจัยว่าจะมีทางสร้างสิ่งใดทดแทน สิ่งที่ลดน้อยลงได้อย่างไร ด้วยวิธีการใด

2. ควรมีการศึกษาวิจัยเรื่องความเป็นชุมชนและบทบาทของชุมชนที่จะมีส่วนส่งเสริมในเรื่องการสร้างความเข้มแข็งให้กับครอบครัวที่ให้การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา

3. ควรมีการศึกษาวิจัยเพิ่มเติมเรื่องการสร้างเสริมทัศนคติเชิงบวกต่อความพิการของครอบครัว ซึ่งเป็นปัจจัยสำคัญต่อการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาในครอบครัว และสาเหตุที่ทำให้ทัศนคติดังกล่าวของสมาชิกครอบครัวมีผลต่อเด็กพิการในครอบครัวเป็นอย่างมาก รวมทั้งศึกษาหาวิธีการพัฒนาและดำรงทัศนคติที่ดีให้สืบเนื่องต่อไปท่ามกลางสภาพสังคมปัจจุบัน

4. หน่วยงานที่ทำหน้าที่บริการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการภาครัฐ ควรสำรวจลักษณะและการทำงานที่มีขั้นตอนมาก เพื่อปรับปรุงประสิทธิภาพโดยลดขั้นตอนให้เหลือน้อยลงเท่าที่จำเป็นในการปฏิบัติงาน เพื่อให้โอกาสในการแสวงหาแหล่งประโยชน์ และช่องทางเข้าสู่ระบบการรับบริการของครอบครัวเด็กพิการ จึงควรมีการศึกษาการจัดระบบบริการครอบครัวเด็กพิการ และช่องทางในการเข้าถึงแหล่งประโยชน์ของครอบครัวว่าเป็นอย่างไร เพื่อเป็นข้อมูลช่วยอำนวยความสะดวกแก่ครอบครัวเด็กพิการโดยเฉพาะครอบครัวที่มีความเป็นอยู่ยากจน ต้องประสบกับปัญหาการขาดข้อมูล และการเข้าถึงบริการ

5. ควรมีการศึกษาวิจัยบทบาทของนักให้คำปรึกษา ในการสร้างเสริมพฤติกรรมการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว โดยเปรียบเทียบระหว่างการให้คำปรึกษาต่าง ๆ และกลุ่มเป้าหมายต่าง ๆ ทั้งเด็กและผู้ใหญ่ เพื่อหาแนวทางนำการให้คำปรึกษามาใช้ให้เกิดผลเต็มที่ เนื่องจากการให้คำปรึกษาแนะนำอย่างถูกต้องมีความจำเป็นต่อวิถีชีวิตในปัจจุบัน

Copyright by Mahidol University

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว : กรณีศึกษาครอบครัวที่มารับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 และศูนย์การศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร

บุศรินทร์ เจริญวัฒนดุลย์ 4537390 RSRS/M

ศศ.ม. (งานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ)

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ : พิมพา ขจรธรรม Ph.D. , พลอย สืบวิเศษ Ph.D.

บทสรุปสำหรับผู้บริหาร

ความสำคัญของการศึกษา

จากการสำรวจบุคคลพิการทางสติปัญญาในประเทศไทยโดยสถาบันราชานุกูลตามแผนพัฒนาการเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติ ฉบับที่ 8 พ.ศ.2540-2544 พบอัตราความชุกร้อยละ 0.4 ของจำนวนประชากร ถึงแม้ว่าอัตราความชุกของบุคคลพิการทางสติปัญญาจะไม่สูงมาก แต่ความพิการทางสติปัญญาเป็นภาวะผิดปกติที่เรื้อรัง ต้องการพึ่งพิงสูง เป็นภาระแก่ครอบครัวและสังคมในการสนับสนุนดูแล

ครอบครัวเป็นสถาบันแรกทางสังคมของเด็ก และเป็นสถาบันพื้นฐานที่มีความสำคัญที่สุด ซึ่งมีบทบาทในการอบรมเลี้ยงดูช่วยเหลือสมาชิกในครอบครัวทุกด้านจนกว่าจะโตพอที่จะช่วยตนเองได้ การเลี้ยงดูเด็กเป็นกระบวนการที่ต่อเนื่องตลอดชีวิต สำหรับการเลี้ยงดูบุตรของพ่อแม่นั้นจะมีผลบางประการต่อพฤติกรรม และศักยภาพของเด็กทั้งในปัจจุบันและอนาคต อย่างไรก็ตาม การที่จะเลี้ยงดูได้เหมาะสมเพียงไร พ่อแม่จำเป็นต้องประพฤติปฏิบัติให้สอดคล้องกับพัฒนาการเด็กในแต่ละวัยและในแต่ละสถานการณ์แวดล้อม ดังนั้น การเลี้ยงดูบุตรของพ่อแม่และบุคคลที่เกี่ยวข้องในครอบครัวแต่ละครอบครัวซึ่งมีวิธีการเลี้ยงดูที่แตกต่างกัน จึงทำให้บุคคลมีลักษณะบุคลิกภาพเป็นแบบเหมาะสมและไม่เหมาะสมแตกต่างกันไปได้

สำหรับในเด็กพิการทางสติปัญญาเอง ครอบครัวก็เป็นสถานที่แรกที่เด็กได้เริ่มเรียนรู้การอยู่ร่วมกับผู้อื่น ต้องการความรัก การยอมรับ และการปฏิบัติเพื่อส่งเสริมพัฒนาการทุกด้านเช่นเดียว

Copyright by Mahidol University

กับเด็กปกติ ซึ่งสาเหตุความพิการทางสติปัญญาเกิดขึ้นได้ทุกขณะ ตั้งแต่แรกเกิดและในภายหลัง ได้แก่ ทางพันธุกรรม ทางชีวภาพ ทางสิ่งแวดล้อมและจากอุบัติเหตุ ดังนั้น เมื่อเด็กเกิดความพิการทางสติปัญญาแล้ว จึงควรได้รับการแก้ไขและป้องกันตั้งแต่แรกเริ่ม (Early Intervention) เพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กที่มีความพิการทางสติปัญญา ซึ่งมีความจำเป็นและสำคัญมาก ถ้าเด็กไม่ได้รับบริการความช่วยเหลืออย่างรวดเร็ว อาจทำให้เกิดความพิการซ้ำซ้อนได้ ทั้งนี้ การส่งเสริมพัฒนาการและการช่วยเหลือด้านต่าง ๆ ให้แก่เด็กที่มีความพิการทางสติปัญญานั้น ยิ่งเริ่มกระทำเร็วเท่าใดก็จะช่วยป้องกันและลดความรุนแรงของปัญหาความพิการได้มากเท่านั้น และจะได้ผลดีกว่าการแก้ไขเมื่อเด็กมีอายุมากขึ้น เนื่องจากการเกิดภาวะพิการทางสติปัญญาไม่อาจรักษาสมองส่วนที่เสียไปให้กลับคืนมาทำงานตามปกติได้ แต่สามารถคงสภาพหรือฟื้นฟูสมรรถภาพสมองส่วนที่เหลืออยู่ให้ทำงานต่อไปได้ ดังนั้น เป้าหมายของการรักษาภาวะพิการทางสติปัญญา จึงไม่ใช่การรักษาให้หายจากโรค แต่เพื่อให้บุคคลพิการทางสติปัญญาสามารถดำเนินชีวิตอยู่ในสังคมได้ใกล้เคียงกับคนปกติมากที่สุด ช่วยเหลือตนเองได้ตามศักยภาพที่มีอยู่ ไม่เป็นภาระแก่ครอบครัวและสังคมมากเกินไป ซึ่งครอบครัวมีบทบาทสำคัญอย่างมากในการฟื้นฟูสมรรถภาพแก่บุคคลพิการทางสติปัญญา

ดังนั้น พ่อแม่ ผู้ปกครองของเด็ก จึงเป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการเลี้ยงดูเด็ก และมีส่วนสำคัญในการจัดประสบการณ์และสิ่งแวดล้อมที่จะช่วยส่งเสริมให้เด็กมีพัฒนาการทุกด้านที่เหมาะสม พ่อแม่จึงควรมีเจตคติที่ดี มีความรู้ ความเข้าใจ และทักษะในการเลี้ยงดูลูกพิการให้มีพัฒนาการทางอารมณ์และบุคลิกภาพที่เหมาะสมกับวัย

จากที่กล่าวมาข้างต้น ผู้ศึกษาในฐานะที่เป็นบุคลากรทำงานเพื่อเด็กพิการทางสติปัญญาและครอบครัว มีบทบาทในการให้ความช่วยเหลือครอบครัวที่มีลูกพิการทางด้านสติปัญญา ได้ตระหนักถึงความสำคัญเรื่องการเลี้ยงดูของครอบครัวมาโดยตลอด พบว่า การอบรมเลี้ยงดูบุตรพิการของครอบครัวแต่ละครอบครัวจะมีแนวทางปฏิบัติโดยเฉพาะของตนเอง เด็กพิการทางสติปัญญาที่ได้รับการฝึกทักษะต่าง ๆ ไปแล้วบางรายมีพัฒนาการทางด้านต่าง ๆ ดีขึ้น ครอบครัวมีความสุข ในขณะที่บางครอบครัวต้องประสบกับปัญหาการเลี้ยงดูบุตรพิการ รวมถึงปัญหาการฝึกทักษะด้านต่าง ๆ จนทำให้เด็กไม่มีพัฒนาการที่ดีขึ้นได้ ทำให้ผู้ศึกษามีความสนใจในเรื่องของแนวคิดเกี่ยวกับครอบครัวและการเลี้ยงดูบุตรของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา ผู้ศึกษามีความเชื่อว่า ครอบครัวเป็นส่วนสำคัญที่สุด ที่จะแก้ไขปัญหาของบุคคลในครอบครัว และเป็นแหล่งสนับสนุนที่สำคัญที่ทำให้เด็กพิการทางสติปัญญาได้บรรลุถึงความเป็นมนุษย์ที่สมบูรณ์ได้ ดังนั้น ในการศึกษาครั้งนี้ จึงสนใจ ศึกษาเกี่ยวกับการเลี้ยงดูบุตรของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญาในสังคมไทย ซึ่งมีผู้ศึกษาไว้น้อยมาก และยังไม่พบผู้ทำการศึกษาประเด็นที่เกี่ยวข้องกับการให้คำปรึกษา โดยเริ่มตั้งแต่พ่อแม่และผู้เกี่ยวข้องได้ค้นพบความพิการของเด็ก เมื่อรับรู้ความพิการแล้วครอบครัวจะเกิดปฏิกิริยาความรู้สึกอย่างไรบ้างมีการเสาะ

Copyright by Mahidol University

แสวงหาความช่วยเหลือ ตลอดจนการจัดการกับปัญหาและความต้องการของเด็กและครอบครัวที่เกิดขึ้นอย่างไร ทั้งนี้ เพื่อจะทำให้เกิดความเข้าใจในครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญาอย่างแท้จริง โดยเป็นแนวทางในการบริการให้คำปรึกษาและแนะแนวทางแก่ครอบครัว พ่อแม่ ผู้ปกครอง รวมถึงผู้เกี่ยวข้องในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาได้อย่างเหมาะสมต่อไป

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาการเลี้ยงดูเด็กของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา
2. เพื่อศึกษาวิธีการจัดการปัญหาและความต้องการของครอบครัวในด้านต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการเลี้ยงดูเด็กที่พิการทางสติปัญญา

วิธีการศึกษาวิจัย

การศึกษาเชิงคุณภาพนี้ ได้ศึกษาจากครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา อายุ 3 - 8 ปี จำนวน 8 ครอบครัว ที่มารับบริการ ณ ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 จังหวัดนครปฐม และศูนย์การศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร และขณะศึกษาอยู่กลุ่มตัวอย่างทั้งหมดยังคงใช้บริการอยู่ เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึกกับผู้ดูแลหลัก และสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว การสังเกตพฤติกรรมการเลี้ยงดูอย่างมีส่วนร่วม การสังเกตอย่างไม่มีส่วนร่วม และการเยี่ยมบ้าน ใช้เวลาในการเก็บข้อมูลระหว่างเดือนตุลาคม 2548 ถึงเดือนกรกฎาคม 2549

ผลการศึกษาและการอภิปรายผล

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของครอบครัวที่เป็นกรณีศึกษา

เด็กพิการทางสติปัญญาที่ศึกษา จำนวน 8 คน เป็นเพศชาย 5 คน เพศหญิง 3 คน อายุระหว่าง 3-8 ปี ส่วนใหญ่เป็นดาวน์ซินโดรมจำนวน 5 คน และพัฒนาการช้า 3 คน

ผู้ปกครองที่ให้สัมภาษณ์เป็นผู้ดูแลหลัก ซึ่งส่วนใหญ่เป็น มารดา จำนวน 7 ราย มีเพียง 1 รายที่เป็น ย่า อายุของผู้ปกครองที่มีอายุน้อยที่สุดคือ 34 ปี และมากที่สุด 65 ปี ระดับการศึกษาสูงสุดของผู้ปกครอง คือ ระดับปริญญาตรี จำนวน 3 ราย มี 4 รายที่จบการศึกษาระดับประถมศึกษา ส่วนอีก 1 ราย ไม่ได้รับการศึกษา ทำให้ไม่สามารถอ่านออกเขียนได้

Copyright by Mahidol University

ลักษณะครอบครัว กลุ่มตัวอย่างที่ศึกษาเป็นครอบครัวเดี่ยว จำนวน 5 ราย และครอบครัวขยาย จำนวน 3 ราย ส่วนใหญ่มีฐานะทางเศรษฐกิจอยู่ในระดับยากจน จนถึงปานกลาง คือ ไม่มีรายได้ประจำ 1 ครอบครัว มีรายได้ต่ำกว่า 10,000 บาทต่อเดือน 3 ครอบครัว มากกว่า 20,000 บาทต่อเดือน 2 ครอบครัว มีเพียง 2 ครอบครัวที่จัดว่ามีฐานะทางเศรษฐกิจดีคือมีรายได้มากกว่า 100,000 บาทต่อเดือน สำหรับรายที่ไม่มีรายได้ประจำ สามารถดำรงชีวิตด้วยการได้รับความช่วยเหลือจากเครือญาติ ครอบครัวกลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีบุตร 2 คน จำนวน 5 ราย รองลงมามี 1 คน 2 ราย และ 3 คน 1 ราย โดยบุตรที่พิการเป็นบุตรคนสุดท้อง

ผู้เลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา ส่วนใหญ่ เป็นพ่อแม่ของเด็ก จำนวน 6 ราย อีก 2 ราย แม่ เป็นผู้เลี้ยงดูลำพัง 1 ราย และมีย่าเป็นผู้เลี้ยงดู 1 ราย

ส่วนที่ 2 การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา

จากการศึกษานี้ ได้กล่าวถึงในแง่มุมต่าง ๆ เริ่มตั้งแต่แรกค้นพบความพิการทางสติปัญญาของเด็ก ปฏิกิริยาของการรับรู้ การแสวงหาความช่วยเหลือ วิธีการจัดการปัญหาและความต้องการทั้งของเด็กและครอบครัว ตลอดจนการได้รับความช่วยเหลืออย่างเป็นทางการจากหน่วยงานของรัฐ ดังนี้

2.1 การค้นพบความพิการ จากการศึกษานี้ พบว่า ช่วงเวลาการค้นพบความพิการของเด็ก และได้รับการยืนยันจากแพทย์แล้ว แบ่งเป็น 2 ช่วง คือ

1.การรับรู้ว่าลูกผิดปกติตั้งแต่แรกเกิด จะพบ ในกรณีที่มีลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญากลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม เด็กจะมีลักษณะรูปร่างหน้าตาคล้ายกัน ทำให้สังเกตเห็นได้ง่าย และ

2. การรับรู้ในภายหลังเมื่อเด็กอายุเกิน 2 เดือนไปแล้ว มักเกิดในกรณีอื่นที่ไม่ใช่กลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม เด็กจะมีรูปร่างเหมือนเด็กทั่วไป ไม่แสดงความผิดปกติในระยะแรกเกิด ซึ่งจะทราบได้จากการเลี้ยงดูอย่างใกล้ชิด และมีการสังเกตเปรียบเทียบพัฒนาการกับเด็กอื่น

2.2 การเกิดปฏิกิริยาของครอบครัวเมื่อได้รับรู้ว่าลูกมีความพิการทางสติปัญญาแล้ว ความรู้สึกของพ่อแม่ต่อความผิดปกติของเด็กก็จะแตกต่างกันไป เนื่องจากเป็นสิ่งที่ทุกครอบครัวไม่ได้คาดคิดมาก่อนว่าต้องมาเกิดขึ้นกับตนเอง จึงไม่ได้มีการเตรียมตัวที่จะมีลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา ดังนั้น ครอบครัวจึงเกิดความรู้สึกทั้งที่ยอมรับได้และรับไม่ได้ จากการศึกษานี้ พบว่า ครอบครัวยอมรับได้ว่าลูกมีความพิการทางสติปัญญา 7 ราย และมีเพียง 1 ราย ที่ไม่สามารถยอมรับความพิการของลูกได้เลย อย่างไรก็ตาม แม้ว่ากลุ่มตัวอย่างทั้ง 7 รายนั้น จะยอมรับว่าลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญาแล้วก็ตาม แต่ก็ยังมี

Copyright by Mahidol University

ปฏิกิริยาความรู้สึกต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นแฝงอยู่ภายในจิตใจเสมอ ได้แก่ ไม่อยากตอบคำถามผู้อื่นว่าลูกเป็นอะไร ดังนั้น การยอมรับว่าลูกเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา ซึ่งเป็นความรู้สึกที่เกิดขึ้นอย่างค่อยเป็นค่อยไป ครอบครัวส่วนใหญ่ที่รู้ว่าลูกผิดปกติ จะไปพบแพทย์เพื่อขอคำวินิจฉัยยืนยันความพิการที่เกิดขึ้นกับลูกของตนเองทันที และตามมาด้วยการขอความช่วยเหลือ ส่วนกรณีครอบครัวที่ไม่สามารถจัดการกับความรู้สึกต่าง ๆ ของตนเองได้เลย ก็จะทำให้ไม่ยอมรับความพิการที่เกิดของลูกได้เช่นกัน

2.3 การทำความเข้าใจและแสวงหาแหล่งความช่วยเหลือ เมื่อครอบครัวได้พบว่า เด็กมีความผิดปกติ ความช่วยเหลือแรกที่คิดถึง คือ แพทย์ โดยมีความคาดหวังว่าจะช่วยให้ความรู้เกี่ยวกับเด็กพิการและการดูแลเลี้ยงดูเด็กพิการ เนื่องจากครอบครัวไม่รู้จักและไม่เคยมีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูเด็กพิการมาก่อน และถึงแม้จะได้รับการยืนยันจากแพทย์แล้วว่าเด็กมีความพิการ แต่ครอบครัวก็ยังมีความหวังว่าเด็กจะหายจากความพิการเป็นปกติได้เหมือนเด็กทั่วไป จึงพยายามแสวงหาแหล่งช่วยเหลืออื่นที่นอกจากการรักษาจากแผนปัจจุบัน โดยเฉพาะทางไสยศาสตร์ และความเชื่อพื้นบ้านต่าง ๆ ที่คิดว่าจะช่วยให้ลูกเป็นปกติได้ แต่เมื่อได้พยายามจนถึงที่สุดแล้ว พบว่า ความพิการของลูกยังคงอยู่หรือเป็นมากขึ้น ครอบครัวจะหันกลับเข้ารับการรักษาจากแพทย์แผนปัจจุบันใหม่อีกครั้ง โดยยอมรับการฟื้นฟูสมรรถภาพที่มีผู้เชี่ยวชาญเป็นผู้แนะนำ โดยแหล่งความช่วยเหลือที่ได้รับการแนะนำให้พาลูกไปรับบริการช่วยเหลือในด้านการกระตุ้นพัฒนาการ เพื่อเตรียมพร้อมเด็กก่อนเข้าสู่ชั้นเรียนปกติ คือ ศูนย์การศึกษาพิเศษ

2.4 สำหรับการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว พบว่า ครอบครัวที่มีลักษณะเป็นแบบครอบครัวเดี่ยว ผู้ดูแลเด็ก ซึ่งโดยมากคือมารดาจะรู้สึกเหน็ดเหนื่อยที่ต้องทำงานหนักมากขึ้นทั้งภาระหน้าที่ในบ้านและนอกบ้าน ทำให้ประสิทธิภาพในการดูแลบุตรพิการทางสติปัญญาลดลง แต่ข้อดี คือมีความเป็นอิสระทางด้านความคิด สามารถจัดการสิ่งต่าง ๆ ภายในครอบครัวได้รวดเร็ว ไม่มีความยุ่งยาก เพราะมีสมาชิกในครอบครัวไม่มาก ส่วนครอบครัวขยาย พบว่า ส่วนใหญ่สมาชิกครอบครัวให้ความช่วยเหลือซึ่งกันและกันในการดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาเป็นอย่างดี แต่มีจุดอ่อนคือความคิดเห็นหรือวิธีการเลี้ยงเด็กที่แตกต่างกันทำให้เกิดความขัดแย้ง ถ้าสมาชิกขาดการสนับสนุนทางด้านจิตใจที่ดีพอ การศึกษานี้พบว่า ครอบครัวมีวิธีการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา 3 รูปแบบ คือ 1.แบบประคบประหงม สงสารเด็กมาก เพราะคิดว่าเป็นเด็กพิการ มีปมด้อย กลัวเด็กลำบาก 2.แบบหมั่นฝึกฝน เน้นการสอนให้เด็กพิการช่วยเหลือตนเองได้เร็วที่สุด และ 3.แบบทุ่มเทความรักเอาใจใส่มาก ส่วนใหญ่ครอบครัว ระบุว่า จะต้องให้เวลาในการดูแลเด็กพิการทางสติปัญญามาก ไม่เน้นการลงโทษ

Copyright by Mahidol University

ด้านการแบ่งบทบาทการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา พบว่า ครอบครัวเดี่ยวส่วนใหญ่มี แม่ ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักในการเลี้ยงดู พ่อมีหน้าที่ในการสร้างรายได้ ซึ่งจากการศึกษานี้ พบว่าครอบครัวที่มีการศึกษาสูง ทั้งพ่อและแม่เป็นหลักในการหารายได้ และสลับกันเป็นผู้ดูแลลูก ควบคู่กับการมีพี่เลี้ยงช่วยทำหน้าที่ในการดูแลลูกด้วย แต่ในกรณีครอบครัวแม่คนเดียว แม่ต้องรับบทบาทหนักคือต้องเป็นผู้นำครอบครัวในการหารายได้ควบคู่กับการเลี้ยงดูลูก สำหรับครอบครัวขยาย พบว่า ส่วนใหญ่ครอบครัวตัวอย่างจะได้รับความช่วยเหลือแบ่งเบาภาระในการดูแลลูกพิการ การเกื้อกูลทางการเงิน และการสนับสนุนทางด้านจิตใจ จากสมาชิกที่เป็นผู้ใหญ่ในครอบครัว แต่ในบางครอบครัวขยายที่มีสัมพันธภาพไม่ดี ซึ่งแม้ว่าจะมีสมาชิกอยู่รวมกันหลายคน ก็มีความเป็นอยู่แบบต่างคนต่างอยู่ ทำให้ครอบครัวเด็กพิการอาจจะไม่ได้รับความช่วยเหลือใด ๆ และ แม่ ต้องรับภาระในการดูแลลูกพิการและงานบ้านทั้งหมด

กิจกรรมที่ครอบครัวต้องทำให้กับเด็กพิการทางสติปัญญา ได้แก่ การดูแลกิจวัตรประจำวัน การกระตุ้นและส่งเสริมพัฒนาการ การเสริมแรงและการปรับพฤติกรรม ในการดูแลกิจวัตรประจำวัน พบว่า ส่วนใหญ่ แม่ เป็นผู้มีบทบาทในการดูแลกิจวัตรประจำวันให้เด็ก โดยการช่วยทำให้เด็กทุกอย่างและถ้ามีเวลาก็จะฝึกทักษะการช่วยเหลือตนเองให้กับเด็ก ซึ่งการดูแลกิจวัตรประจำวันของเด็กพิการทางสติปัญญานี้คล้ายคลึงกับการดูแลเด็กเล็กทั่วไปถึงแม้ว่าเด็กพิการจะมีอายุมากแล้วก็ตาม โดยเฉพาะการฝึกการขับถ่ายเป็นสิ่งที่ต้องทำอย่างต่อเนื่องและใช้เวลาในการฝึกนานมาก จนบางรายหมดความอดทนในการฝึกจนทำให้ฝึกไม่สำเร็จได้

ด้านการกระตุ้นและส่งเสริมพัฒนาการ พบว่า แม่ เป็นบุคคลสำคัญทำหน้าที่ในการกระตุ้นพัฒนาการให้เด็กพิการทางสติปัญญา การฝึกเด็กพิการต้องใช้เวลานาน เห็นผลช้า เด็กบางคนอาจจะไม่พัฒนาแล้ว แม่ หรือผู้ดูแลต้องใช้ทั้งทักษะในการฝึก ความเข้าใจ และความอดทนสูง ส่วนการส่งเสริมพัฒนาการนั้น ครอบครัวใช้วิธีการปฏิบัติต่อเด็กพิการทางสติปัญญา โดยผ่านการทำกิจกรรมร่วมกันภายในครอบครัว ได้แก่ การพูดคุย เล่านิทาน การดูรายการโทรทัศน์ ตลอดจนการเล่นของเด็ก พบว่าผู้ปกครองให้เด็กมีโอกาสเล่นกับคนอื่นด้วย เช่น พี่น้อง ญาติ พี่เลี้ยง เพื่อน ซึ่งจากการสังเกตลักษณะการเล่นของเด็กพิการทางสติปัญญานี้ มี 3 แบบ ได้แก่ 1)การเล่นคนเดียว เลียนแบบบทบาทสมมติ 2)การเล่นรวมกลุ่มกับพี่ มีเด็กปกติเป็นผู้นำในการเล่น หรือเล่นกับเพื่อนเด็กพิการทางสติปัญญาด้วยกัน เมื่อมีปัญหาขณะเล่นผู้ใหญ่จะเข้าไปช่วยดูแล และ3)การเล่นกับผู้ใหญ่ พูดคุยหยอกล้อ เล่านิทาน มีผู้ใหญ่เป็นผู้นำในการเล่นจึงไม่พบว่ามีปัญหาขณะเล่น

ด้านการเสริมแรงและการปรับพฤติกรรม จากการสังเกตพฤติกรรม พบว่า ทุกครอบครัวให้การเสริมแรง ด้วยการให้คำชมเชย โอบกอด หอมแก้ม หรือให้สิ่งของเป็นรางวัลตอบแทนเมื่อเด็กทำตามสิ่งที่ผู้ปกครองต้องการหรือคาดหวังไว้ ส่วนวิธีการปรับพฤติกรรม เมื่อเด็กทำพฤติกรรมที่ไม่ดี

Copyright by Mahidol University

ไม่ยอมเชื่อฟัง มีทั้งการวางเงื่อนไข การลงโทษ ดุด่า ตักเตือน หรือ ตี ในขณะเดียวกัน ก็มีบางรายไม่ทำโทษเด็กด้วยการตี เพราะว่าสงสาร ถ้าเด็กทำผิดก็จะสอนด้วยวาจาเท่านั้น

2.5 บทบาทของนักวิชาชีพกับครอบครัวเด็กพิการทางสติปัญญานั้น เมื่อเด็กได้รับการยืนยันความพิการจากแพทย์แล้ว จะได้รับการรักษาอาการที่เกี่ยวข้องกับความพิการทางสติปัญญาก่อนและได้รับการกระตุ้นพัฒนาการตามที่แพทย์แนะนำ โดยมีนักวิชาชีพทางการแพทย์ ได้แก่ นักกิจกรรมบำบัด นักกายภาพบำบัด ให้ความรู้เกี่ยวกับโรคที่เด็กเป็นก่อนแล้วจึงจะแนะนำวิธีการกระตุ้นพัฒนาการให้แก่ผู้ปกครอง เนื่องจากว่า ในด้านการบริการของโรงพยาบาลเองก็มีข้อจำกัดด้านบุคลากรวิชาชีพ จึงทำให้ไม่สามารถให้การบริการแก่เด็กพิการทางสติปัญญาที่มีจำนวนมากได้อย่างต่อเนื่อง และมีการส่งต่อให้ไปรับบริการในหน่วยงานของรัฐ คือ ศูนย์การศึกษาพิเศษ ซึ่งเป็นหน่วยงานที่ช่วยแบ่งเบาภาระของโรงพยาบาลได้ โดยมีนักวิชาชีพทางการแพทย์และครูการศึกษาพิเศษ ให้การบริการช่วยเหลือครอบครัวและเด็กพิการทางสติปัญญาเริ่มตั้งแต่การช่วยเหลือในระยะแรกเริ่ม กระตุ้นพัฒนาการ การเตรียมความพร้อมในด้านต่าง ๆ ให้แก่เด็กพิการ

ส่วนที่ 3 วิธีการจัดการปัญหา และความต้องการการช่วยเหลือต่าง ๆ ของครอบครัว

3.1 สภาพปัญหาในด้านต่าง ๆ ของเด็กพิการ ได้แก่

- ปัญหาสุขภาพ พบว่า เด็กพิการทางสติปัญญาทุกครอบครัว มีปัญหาด้านสุขภาพร่างกายไม่แข็งแรง เจ็บป่วยบ่อยกว่าเด็กทั่วไป ทำให้ขาดเรียนบ่อย และส่วนใหญ่มีปัญหาด้านการพูด

- ปัญหาด้านการประสานงานกับนักวิชาชีพทางการแพทย์ พบว่า ครอบครัวมักมีปัญหาในการสื่อสารกับแพทย์ เมื่อขอคำแนะนำแล้วได้รับคำตอบไม่ชัดเจน ทำให้ไม่เข้าใจ สับสน หมดกำลังใจ การปฏิบัติของนักวิชาชีพแพทย์บางส่วนต่อครอบครัวผู้รับบริการ มักใช้วิธีการออกคำสั่งโดยไม่ใส่ใจในความรู้สึกของครอบครัว

- ปัญหาด้านการกระตุ้นพัฒนาการ พบว่า ครอบครัวประสบปัญหาในการสอนกระตุ้นพัฒนาการแก่เด็กพิการทางสติปัญญาที่อยู่ในวัยเริ่มโตขึ้น

- ปัญหาในด้านข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับเด็กพิการทางสติปัญญา พบว่า ครอบครัวส่วนใหญ่ไม่มีความรู้เกี่ยวกับเด็กพิการทางสติปัญญามาก่อน และได้รับคำแนะนำด้านการเลี้ยงดูเด็กจากแพทย์ พยาบาล ครู ญาติ รวมทั้งกลุ่มผู้ปกครองเด็กพิการเหมือนกัน และความรู้จากหนังสือ และสื่อต่าง ๆ

Copyright by Mahidol University

3.2 สภาพปัญหาของครอบครัว เป็นผลกระทบที่เกิดขึ้นในครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญา ดังนี้

- ปัญหาด้านเศรษฐกิจ พบว่า การดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาอย่างใกล้ชิด และต่อเนื่องเป็นระยะเวลานาน ผู้ดูแลหลักเองไม่มีเวลาไปทำงานเพื่อช่วยหาเลี้ยงชีพครอบครัวเหมือนเดิม ทำให้ครอบครัวขาดรายได้และมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น

- ปัญหาด้านความสัมพันธ์ภายในครอบครัว พบว่า บางครอบครัวมีปัญหาสัมพันธภาพระหว่างคู่สมรส ไม่ยอมรับลูกที่พิการ ทำให้ครอบครัวเกิดความแตกแยก และปัญหาสัมพันธภาพระหว่างพี่น้องของเด็กพิการเอง สำหรับพี่น้องที่อยู่ในวัยเด็กมักจะไม่ค่อยมีปัญหามากนัก เมื่อเปรียบเทียบกับพี่น้องที่อยู่ในช่วงวัยรุ่น และนอกจากนี้ พบว่า ครอบครัวมีปัญหาขัดแย้งเรื่องการดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาบ้าง แต่ไม่ร้ายแรง ส่วนใหญ่ครอบครัวจะลดความขัดแย้งลงด้วยการทำเฉยและอธิบายด้วยเหตุผลให้อีกฝ่ายหนึ่งเข้าใจ โดยคำนึงถึงผลประโยชน์ของลูกพิการเป็นหลัก

3.3 ความต้องการของครอบครัว ขึ้นอยู่กับการแก้ไขปัญหาของแต่ละครอบครัว ทำให้เกิดความต้องการจำเป็นแตกต่างกัน ดังนี้

- ความต้องการการดูแลเด็ก พบว่า ส่วนใหญ่ครอบครัวที่มี แม่ เป็นผู้ดูแลหลักต้องการผู้ช่วยดูแล แบ่งเบาภาระในการดูแลเด็กพิการ จะได้มีเวลาทำกิจกรรมส่วนตัวบ้าง

- ความต้องการให้เวลาแก่สมาชิกคนอื่นในครอบครัว พบว่า แม่บางรายเกิดความเครียดหมกมุ่นอยู่กับปัญหา จนไม่มีเวลาให้กับคนอื่นในครอบครัว ส่วนบางรายที่มีลูกปกติด้วย แม่จะฝึกให้พี่ช่วยดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาและแบ่งเบาภาระงานบ้าน ทำให้พี่น้องบอกว่าพ่อแม่รักน้องที่เป็นเด็กพิการมากกว่าตนเอง

- ความต้องการการสนับสนุนทางด้านอารมณ์และจิตใจ พบว่า การรับรู้และต้องอยู่กับความพิการของลูก ทำให้เกิดความรู้สึก เศร้า ผิดหวัง ห่วงกังวลต่ออนาคตของลูก พ่อแม่จึงต้องการทั้ง กำลังใจ ความช่วยเหลือจากคนใกล้ชิด เพื่อช่วยให้สามารถเผชิญต่อเหตุการณ์ และการได้รับคำปรึกษา แนะนำที่ดี ในการเลี้ยงดูลูกพิการทางสติปัญญา จากผู้เชี่ยวชาญ

- ความต้องการสนับสนุนทางด้านปัจจัย 4 พบว่า ครอบครัวกรณีศึกษาส่วนใหญ่ฐานะยากจน จึงต้องการให้ช่วยเหลือค่าใช้จ่ายเรื่องการเลี้ยงดูเด็ก และค่าครองชีพที่ไม่สามารถทำงานได้ในขณะเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา

Copyright by Mahidol University

- ความต้องการมีลูกคนต่อไป พบว่า ครอบครัวกรณีศึกษาส่วนใหญ่ไม่ต้องการมีลูกคนต่อไปอีก เพราะรู้สึกกลัว จึงไม่กล้ามีลูกคนต่อไปอีก ซึ่งมีบางรายที่ต้องการมีลูกคนต่อไปเพื่อหวังให้เด็กช่วยแบ่งเบาภาระในการดูแลลูกพิการทางสติปัญญาแทนตนเองต่อไปในอนาคต

- ความต้องการด้านรักษาพยาบาล พบว่า ครอบครัวต้องการบริการที่สะดวกและรวดเร็ว การสื่อสารที่ดี เข้าใจง่าย รวมทั้งคำแนะนำที่เป็นประโยชน์ในการดูแลลูกพิการจากนักวิชาชีพแพทย์

- ความต้องการเพื่ออนาคต ในด้านพัฒนาการเด็ก พบว่า ครอบครัวส่วนใหญ่ต้องการให้ลูกสามารถบอกความต้องการ และช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวันได้ ด้านการเรียน พบว่า ส่วนใหญ่ต้องการให้เด็กพิการได้เรียนร่วมกับเด็กปกติ และด้านการดูแล พบว่า ครอบครัวเป็นห่วงกังวลมากที่สุด ต้องการให้มีผู้ดูแลเด็กพิการทางสติปัญญาแทนหากตนเองไม่สามารถดูแลเด็กได้ต่อไป

- ความต้องการช่วยเหลือสำหรับผู้เลี้ยงดูหลักของครอบครัว พบว่า ส่วนใหญ่ผู้ดูแลหลักต้องการมีอาชีพเสริมมากที่สุด เพื่อสร้างรายได้ให้แก่ครอบครัว รองลงมาเป็น ความรู้ในการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญา เพื่อให้สามารถพัฒนาลูกได้อย่างต่อเนื่อง สถานที่รับดูแลและสอนเด็กพิการทางสติปัญญาเพื่อช่วยดูแลแทนแม่ในขณะทำงาน เจ็บป่วย หรือมีธุระจำเป็น การเยี่ยมบ้านของเจ้าหน้าที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เพื่อทำให้ครูและผู้ดูแลหลักมีความเข้าใจตรงกัน และเด็กได้รับความช่วยเหลือตรงตามความต้องการจำเป็นของเด็ก

แหล่งประโยชน์ครอบครัว ได้แก่ ความช่วยเหลือจากสมาชิกครอบครัว ญาติพี่น้อง และชุมชน ในฐานะเป็นหน่วยสนับสนุนครอบครัวอย่างไม่เป็นทางการ จากการสังเกตขณะไปเยี่ยมบ้าน พบว่า มีการให้ความช่วยเหลือเกื้อกูลกันของผู้คนในชุมชน ซึ่งอยู่แวดล้อมครอบครัวเด็กพิการทางสติปัญญา เป็นเรื่องของความมีน้ำใจที่ได้มอบให้ระหว่างกันและกัน นับว่าเป็นลักษณะพิเศษที่ยังคงพบเห็นได้ในสังคมไทย รวมทั้งความช่วยเหลือจากรัฐ ได้แก่ ศูนย์การศึกษาพิเศษ กระทรวงพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์

สรุปผลการศึกษา

จากการศึกษาเชิงคุณภาพนี้ ทำให้ทราบรายละเอียดข้อมูลที่เป็นจริงของครอบครัวที่มีเด็กพิการทางสติปัญญาในแง่มุมต่าง ๆ ได้ โดยสรุปพบว่า ในรูปแบบการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัวในสังคมไทยนี้ ได้สะท้อนให้เห็นถึงโครงสร้างของครอบครัว และระบบเครือญาติ ซึ่งเป็นความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกันโดยสายโลหิต สมาชิกแต่ละคนมีบทบาทหน้าที่รับผิดชอบใน

Copyright by Mahidol University

ครอบครัว และความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกด้วยกัน แบ่งตามลักษณะความเป็นอยู่ของครอบครัว ได้เป็น ครอบครัวเดี่ยว (Nuclear Family) และครอบครัวขยาย (Extended Family)

เมื่อมีเด็กที่เกิดมาพร้อมกับความพิการย่อมส่งผลกระทบต่อสมาชิกในครอบครัว คนอื่น ๆ ได้เช่นกัน ได้แก่ การรับรู้ร่วมกัน เริ่มตั้งแต่ช่วงเวลาของการค้นพบความพิการของเด็ก การเกิดปฏิกิริยาความรู้สึกที่มีต่อความพิการของเด็ก การแสวงหาสถานที่รักษาความพิการ ตลอดจนการให้ความช่วยเหลือเกื้อกูลกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว ด้วยการให้ความช่วยเหลือทั้งด้านการดูแลเด็กพิการทางสติปัญญา สนับสนุนการเงิน การไปหาหมอ เป็นต้น ซึ่งทำให้ครอบครัวสามารถจัดการปัญหาและความต้องการที่เกี่ยวข้องกับการเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาได้เป็นอย่างดี

สำหรับความช่วยเหลืออย่างเป็นทางการแก่เด็กพิการและครอบครัว ตามนโยบายของรัฐโดยความดูแลของกระทรวงพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ เริ่มเป็นรูปธรรมมากขึ้น แต่ก็ยังไม่ทั่วถึงเป็นการให้ความช่วยเหลือในเชิงสงเคราะห์ ได้แก่ เงินเบี้ยยังชีพ รถเข็น การรักษาพยาบาลฟรีในสถานพยาบาลของรัฐ ตลอดจนมีหน่วยงานที่ให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพแก่เด็กพิการ คือ ศูนย์การศึกษาพิเศษ ซึ่งเป็นหน่วยงานให้การช่วยเหลือเด็กพิการตั้งแต่ระยะแรกเริ่ม (Early Intervention) รวมทั้งให้ความรู้ และคำปรึกษา เรื่องเด็กพิการแก่ครอบครัวด้วย เมื่อครอบครัวได้พาเด็กพิการไปรับบริการช่วยเหลือแล้ว เด็กพิการมีพัฒนาการด้านต่าง ๆ ดีขึ้น แต่ในที่สุดแล้ว จากการสัมภาษณ์พบว่า นโยบายการให้บริการของศูนย์การศึกษาพิเศษ ยังไม่สอดคล้องกับความต้องการของครอบครัวเด็กพิการที่ไปรับบริการ

นอกจากนี้ จากการสังเกตระหว่างการเยี่ยมบ้าน ได้พบ สิ่งที่ปรากฏให้เห็นในสังคมไทยอีกลักษณะหนึ่งคือ ความเอื้ออาทรจากผู้คนใน ชุมชน ซึ่งมีการแบ่งปันทรัพยากร เช่น อาหาร ของใช้ เงิน เป็นต้น จนทำให้ครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กพิการ สามารถดำรงความเป็นครอบครัวต่อไปได้

จากการศึกษา ยังพบว่า ประเด็นอื่น ๆ ที่มีความสัมพันธ์กับการศึกษาครั้งนี้ ได้แก่ 1. ความเชื่อทางพุทธศาสนา ในเรื่องของเวรกรรม ที่ได้รับการสั่งสอนมา เป็นสิ่งสำคัญที่ทำให้ครอบครัวรู้จักคิดในแง่ดี และทำใจยอมรับความพิการของเด็กได้ 2. การรักษาอาการผิดปกติของเด็กตามความเชื่อทางไสยศาสตร์ หรือสิ่งปฏิบัติสืบต่อกันมาซึ่งแฝงไว้ด้วยความปรารถนาดีของสมาชิกในครอบครัว 3. ลักษณะนิสัยของคนไทยทั่วไปที่มีความเกรงใจ อาย ไม่กล้าถามหมอเพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับอาการของโรค 4. การขาดโอกาสทางการศึกษา ทำให้ไม่สามารถประกอบอาชีพที่มีรายได้ที่มั่นคงได้ เกิดผลกระทบต่อปัญหาเศรษฐกิจครอบครัว และขาดความรู้ เข้าใจในการรับข้อมูลข่าวสาร ทำให้เกิดอุปสรรคการเข้าถึงช่องทางการรับบริการ หรือแหล่งประ โยชน์อื่น ๆ ตามสิทธิของคนพิการและครอบครัว ส่งผลต่อการพัฒนาคุณภาพชีวิตโดยรวมของครอบครัวที่ดูแลเด็กพิการ

Copyright by Mahidol University

ดังนั้น ในการศึกษาเกี่ยวกับครอบครัว จึงจำเป็นที่นักให้คำปรึกษาจะต้องเข้าใจประเด็นต่าง ๆ ของศาสนาและบทบาทของศาสนาต่อการดำเนินชีวิตของคนไทย นักให้คำปรึกษาควรทำความเข้าใจธรรมเนียมประเพณีทางศาสนา และความเชื่อทางด้านจิตวิญญานของครอบครัวซึ่งเป็นสิ่งที่บ่งบอกถึงพิธีกรรมทางศาสนาหรือแหล่งประโยชน์ที่ครอบครัวเชื่อมั่นและยึดถือเป็นแนวทางปฏิบัติเมื่อต้องเผชิญกับภาวะวิกฤตในระหว่างการดูแลเด็กพิการทางสติปัญญา

ปัญหาที่พบระหว่างการศึกษา

การสัมภาษณ์ครอบครัวในเชิงลึก เพื่อให้ได้ข้อมูลตามวัตถุประสงค์ของการศึกษานั้น ปัญหาสำคัญที่พบ คือ ความไว้วางใจของครอบครัวกรณีศึกษาที่มีต่อผู้ศึกษา ซึ่งเกิดขึ้นในระยะแรกของการยอมรับเป็นครอบครัวกรณีศึกษาครั้งนี้ และความพร้อมของครอบครัวในการให้สัมภาษณ์พูดคุยแต่ละครั้ง ทำให้ระยะเวลาในการเก็บข้อมูลค่อนข้างยาวนานกว่าที่ได้วางแผนไว้

ข้อเสนอแนะ

1. หน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรจัดบริการให้ครอบครัวมีความรู้ ในการวางแผนก่อนการมีบุตรและถ้าครอบครัวมีบุตรพิการแล้ว ควรเพิ่มการจัดบริการดูแลสุขภาพจิตในระดับบุคคล ได้แก่ การให้คำปรึกษา การจัดสวัสดิการของรัฐ ในลักษณะ การดูแลเด็กพิการแบบชั่วคราว (Respite care) เพื่อช่วยแบ่งเบาภาระในการทำหน้าที่ดูแลบุตรพิการ และเป็นการเสริมสร้างให้ครอบครัวรู้สึกว่ามีความสามารถจัดการกับสิ่งที่เกิดขึ้นในครอบครัวได้เอง

2. ภาครัฐควรลดขั้นตอนการปฏิบัติงาน และมีระบบการติดตามที่ดี เพื่อให้โอกาสแก่ครอบครัวเด็กพิการเข้าถึงระบบการรับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพและสิทธิประโยชน์ต่าง ๆ ได้อย่างรวดเร็ว

3. ควรพัฒนางานบริการให้คำปรึกษา ให้มีความหลากหลายอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้สอดรับกับการปฏิบัติงานเพื่อครอบครัวในยุคปัจจุบันและอนาคตต่อไป

4. นักให้คำปรึกษา ควรตระหนักถึงบทบาทหน้าที่ในการส่งเสริมช่วยเหลือครอบครัวของเด็กพิการ ให้ครอบคลุมถึงระดับกลุ่ม และชุมชน เพื่อเป็นการสร้างเครือข่ายการสนับสนุนเกื้อกูลกันระหว่างครอบครัวที่มีเด็กพิการด้วยกัน

5.หน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรเพิ่มประสิทธิภาพในการพัฒนาระบบฐานข้อมูลที่ดี เพื่อส่งเสริมการศึกษาวิจัยที่เป็นประโยชน์ต่อบริการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการและครอบครัวต่อไป

Copyright by Mahidol University

CHILD REARING PRACTICE IN FAMILIES OF CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY : A CASE STUDY OF FAMILIES RECEIVIING SERVICES FROM THE SPECIAL EDUCATION CENTER, REGION ONE AND SPECIAL EDUCATION CENTER, SUAN DUSIT RAJABHAT UNIVERSTY, BANGKOK

BUSARIN CHAROENVATTANADUL 4537390 RSRS/M

M.A. (REHABILITATION SERVICE FOR PERSONS WITH DISABILITIES)

THESIS ADVISORS : PIMPA KACHONDHAM, Ph.D.(DEMOGRAPHY), PLOY SUEBVISES, Ph.D. (DEVELOPMENT ADMINISTRATION)

EXECUTIVE SUMMARY

Background and Significance of the Study

According to the survey of Rajanukul Institute under the 8th National Economic and Social Development Plan 1997-2002, the prevalance rate of people with intellectual disability was 0.4 %. Eventhough the rate was not very high, this kind of disability is chronic condition, which make them are highly dependent and become a burden of the family and society for the treatment and support.

Family is the first and the most important social institute of the child; which play a crucial role in child rearing and support its members with all aspects until the child become mature. Child rearing is a life-long process. The way parents raise the child will have effect on child's behavior and potential both at present and in the future. However, for an appropriated child rearing, the parents need a good practice relevant to the child development at a certain age and environment.

For the children with intellectual disability, family is also the first place where they learn how to live with others. They need love, recognition, and the same rearing practice for child development like non-disabled children. The causes of the intellectual disability could come from many factors, since early childhood or later due to the heredity, biophysiology, environment or accident. Therefore, when the children were found to have intellectual disability, it is necessary to have early intervention to rehabilitate them as soon as possible. If they don't have a proper treatment urgently, they could suffer from other kind of disabilities. The sooner the treatment to support

Copyright by Mahidol University

the development and assistance to the children with intellectual disability are provided, the better prevention and reduction of adverse effect of the disabilities could be done. The effect of early intervention can be better when it is provided at the early age.

Eventhough, the damaged part of the brain could not be cured and recovered to normal function, the rest can be maintained or rehabilitated. Therefore, the aim for the treatment of intellectual disability is not to cure, but to rehabilitate them so they can live and function at their full potential and not always depending on the family and society. The family plays a very crucial role in rehabilitation of the children with disability.

Therefore, parents or guardians play a very important role in child rearing and in setting up experiences and environment which would support appropriated development of the child in every aspect. The parents should have a good attitude, knowledge, understanding and skills in rearing the child with disability in order that the child could have proper emotional development and characteristics.

The researcher, as a personnel working for children with intellectual disability and their families, has provided assistance to the families with intellectual disability and has always realized the importance on child rearing of the families. In fact, each family has its particular practice in raising the child with disability. While some families of children with intellectual disability have practiced some skills with the children and the children have significant improvement, others have difficulties in rearing and practice skills, so the children have no progress in development. Therefore, the concept on family and child rearing practice in families of children with intellectual disability has been a topic of interest of researcher. The researcher believes that family is the most important resource that provide the bulk of support to the child. Therefore, the researcher is interested in studying child rearing practice of families with intellectual disability in Thai society. Very few studies on this issue have been done and the study on counseling was not yet found. The study started from the beginning when parents first found that the child was disabled, and then, how they reacted and felt, how they seek assistance, how they manage to cope with problems and needs and how they could get support from the government agencies. That was to gain a better understanding on the families of children with intellectual disability and to provide appropriated counseling services and advice to the families, parents, guardians and the people involved in rearing children with disability. The purpose of this study are 1) to study child rearing practice of the families that have children with intellectual disability 2) to study how the families manage to cope with problems and various needs in rearing the children with intellectual disability.

Copyright by Mahidol University

Method

This is a qualitative research. The subjects in this study comprised of 8 families having children with intellectual disability aged 3-8 years old, who receive services from Special Education Center, Regional One, Nakhon Pathom Province and Special Education Center, Suan Dusit Rajabhat University, Bangkok. For information collection, in-depth interview was applied. The care-takers and others members of the families were interviewed. Other methods used included participatory observation and non-participatory observation on rearing behavior, as well as home visits. The duration of data collection was from October 2005 to July 2006.

Results of the study and discussion

Part I: General information on the families

Children with intellectual disability in the study included 5 boys and 3 girls, aged between 3-8 years old. Five of them have Down-syndrome and others three were Developmental Delayed.

The interviewees are the main care-takers of the children. Seven of them are mothers and one grandmother. The lowest age of care-takers is 34 years old and the highest is 65. Three of them finished university level, four have primary school education and one is illiterate.

Family of the subjects are both nuclear and extended family. Five of them are nuclear family and three are extended family.

Economic status of the families varied from medium to poor: one of them has no regular income, three of families earn lower than 10,000 a month, two earn more than 20,000 baht a month and two earn more than 100,000 baht a month. There was one family with no regular income and get support from relatives.

The number of children in the families is as follows: 5 families with two children, two families with 2 children, and one family with only one child. All of the children with disability are the youngest child in the family.

Most of the care-takers of children with intellectual disability are their own parents (6 families). Two of them are taken care of by mother alone and one of them was looked after by the grandmother.

Copyright by Mahidol University

Part II: Child rearing practice in families of children with intellectual disability

This study presented various aspects of child rearing practice: starting from when the parents discovered that the child has intellectual disability, the reaction, seek for assistance, the way to cope with the problems and needs of care takers and supports from the government agencies concerned as the following:

2.1 Discovering that the child has intellectual disability.

According to the study, the detection of disability could be found and confirmed by the doctor in two period of time:

1. Recognition of disability since the birth of a child. This is the case of Down-syndrome children who have the typical figure and can be easily identified.

2. Recognition of disability after the child is 2 months old. This is usually happen in the case of the child with intellectual disability from other causes besides Down-syndrome. The disability will be identified by parents or close relatives who observed some different in child development processes and compared with other children.

2.2 Reaction of the family. When recognized that the child has intellectual disability, the reaction of each family was varied. Since the family didn't expect this before, the family members didn't prepare to have a child with intellectual disability. Therefore, there was more or less frustration. According to the study, seven families have accepted the disability; only one family could not accept it at all. However, the seven families seemed to accept the disability, but there are still hidden negative feeling, for example, they didn't want to answer the question of other people about the disability of the child. Actually, the disability of the child will be accepted by the family gradually. When the family, firstly know about the disability, they will immediately consult with the doctor for the confirmation and further assistance. In the case that the family could not cope with their feelings properly, they still could not accept the disability of their child.

2.3 Understand and assistance seeking. When the disability is found, the first resource that the family will think of is a doctor because the family didn't know or didn't have any experiences in rearing a child with disability. They need clear information on the disability. Despite the confirmation by the doctor on disability, they still hope that the disability could be cured and the child would become normal. They may seek not only the medical treatment but also other resources such as superstitious or supernatural and traditional medicine. When they have tried all the ways and found out that the disability is still with the child, they will come back to the modern medicine and accept the rehabilitation by the professional. The place where the parents are advised to bring the child to receive early intervention and preparation for the school are Special Education Centers.

Copyright by Mahidol University

2.4 For the rearing of the child with disability, it was found that nuclear family had more burdens and become more tired because the caring role had to be done alongside many of other demands at the same time and this may result in less effectiveness of child rearing. However, there were some advantage, for example, the parents were independent and could make their own decision. In contrary to the extended family, the family members could support each other in child rearing. But there were some limitations such as disagreement on child rearing which could create conflict among the members if they didn't have enough emotional support to each other.

It was found there were the three ways of child rearing practice in these families as follows: 1) Overprotection: the family have pity on the child because of his/her disability. The family was afraid that the child would live life with difficulties. 2) Self-reliance practice: the family teach the child to help oneself as much as possible. 3) Full of love and care. Most of the family stated that they should give attention and time to take care of their child and should not punish them.

For the task division in rearing of the child with intellectual disability, in the nuclear family, the mother is main care-taker while the father are usually work to earn their livings. In the family with high education, both father and mother work and take turn to look after the child and hire a helper to assist. In the single mother family, the mother has to work and take care of the child by herself.

For the extended families, most of them get financial support from the senior members. But it also depends on the relationship within the family. If the members don't get along well, even there are many people around but they will not give any support. The mother has to take care of the child and also working on the domestic work.

The activities for children with intellectual disability includes daily care, early intervention, reinforcement and behavior adjustment. For the daily care, the mother takes the role in assisting the child in every activity and enhancing them self-help skills if time is available. Actually, the daily care for children with intellectual disability is similar to the one for non-disabled children even though the child with the disability is older. Especially, the toilet training should be practiced consistently for a long time. In some cases, parents lack of patience, so the practice is not successful.

For the early intervention, the mother is the important person for this task. The practice is time-consuming. When the children become older and the development was stunt, it will be difficult to control. Therefore, the mother or care-takers need some skills, understandings and patience. To promote child development, family members could do some activities together, for example, talking, story telling, watching television and playing. From the observation, the children with intellectual disability play in three ways: play alone, play with peer and play with adults.

Copyright by Mahidol University

For the reinforcement and behavior adjustment, according to the observation, every family gave them compliment, hug, kiss or a gift when they could do what the care-taker expected. The behavior adjustment comprised of punishing, warning, beating or conditioning when the children conduct negative behaviors. In some cases, only verbal teaching is applied due to the sympathy to the children.

2.5 Role of professionals with the families of children with intellectual disability. After the reassurance of the disability by the doctor, the children will be provided with specific treatment and stimulation recommended by the doctor. The medical professionals will give information of the disability and suggest how to stimulate the development to the family. Since the services of the hospitals are limited due to the lack of professional personnel, the hospitals can not respond to the great number of the children with disability. Referral to other government agencies and referral to Special Education Center could help releasing the burden of the hospitals. At the Special Education Center, there are medical professionals and teachers providing services; which includes initial assistance, stimulation of development, preparing the readiness to the children in various aspects.

Part III: How the families cope with problems and various needs in rearing the children with intellectual disabilities

3.1 Problems and needs of children with intellectual disability are varied as follows:

- Health problem. It is found that the children with intellectual disability in every family is not healthy, so they are often absent from school and most of them have speech problem.

- Coordination with medical professionals. The families often have communication problem with the medical professionals. Sometimes, the family members didn't receive clear advice. As a result, they become frustrated and hopeless because they didn't understand. Some medical professionals tend to give order to the families and do not care about the feeling of the family of the children.

- Development stimulation. Families have a difficulty in stimulating development when the children with intellectual disability are grown up.

- Access to information. Most of the families do not have knowledge on intellectual disability. They receive information and suggestion from the doctor, nurses, teachers and relatives, parents of other children, as well as information form books and other media.

Copyright by Mahidol University

3.2 Family problems. The effect incurred in the families of children with intellectual disability is as follows:

- Economic problem. It is found that to take close care of the children with intellectual disability for a long time prevents the care-taker from earning their income. In other words, there are more expenses but less income.

- Family relationship. Some parents could not accept the child's disability and this could cause problem in relationship between husband and wife. This could be very severe and cause break up between the couple. For the relationship between siblings, the young siblings have less problems comparing with the adolescent. In addition, the families may have conflicts in rearing the child but not a very serious one. The families often able to reduce the conflicts and work together for the best interest of the disabled child.

3.3 The needs of the families stem from the problems they have need. The followings are the needs they would like to be fulfilled:

- Need in rearing the child. Most of families with the mother who are main care-takers want to have a helper so that the mother could have more time for herself.

- Need to give time to other family members equally. In some families, the mother have tension and was so absorbed by the problem that she doesn't have time to take care of other members. In some families, the mother will train the older siblings to take care of the disabled child and ask them to help doing domestic work. The siblings sometimes felt that the mother loved the disabled more than them.

- Need of emotional support. The recognition that a child is disabled and the duty to be with the child a lot could cause depression, disappointment and worriness for the child's future. The parents need moral support and assistance by the people around in order that they could encounter the situation and be advised properly by the expert.

- Need of the four basic needs. Most of the key informants are poor. They need financial support in child rearing because they could not work while taking care of the disable child.

- Need to have another child. Most of the families dare not to have another child but some of them still want to have more children so that other children can take care of disabled child in stead of the parents in the future.

- Need of health care. Family needs health care services, which is convenient, fast with good and understandable communication, as well as useful advice in rearing the child with intellectual disability from the professional.

Copyright by Mahidol University

- Need of child development in the future. The families want their child to be able to express their needs and can help themselves in daily life activities. Educationwise, the families wish that their children mainstreamed with non-disabled children. The biggest concern is about the care-takers of a child. The families want to ensure that their child will have someone to take care of when they are no longer able to support their child.

- Need of assistance of the main care taker of the family. The main care takers want the most to have a supplementary job to earn additional income for the family. The second need is the access to information in rearing the child with intellectual disability in order to help developing the child consistently. Others include the Care Center for children with intellectual disability, where the mothers could rely on when they have to work, get sick or have personal affairs. Home visits by the Special Education Center Officers are also necessary so that the officers and the families have the same understanding that respond the most to the needs of the children.

Part IV: Families' Support

- Support from members of their family who are parent and siblings of children with intellectual disability, cousin with their extended families and community are informal support of the families. From the observation during the home visits, the community around the families of children with intellectual disability has supported each other. This mutual kindness is still typicaly found in Thai society.

- The Special Education Center is a governmental agency providing rehabilitation and education services to the families of children with intellectual disability for the stimulation development.

- The families as recipients of services stated that they have accessed to services of the Center for more than a year by the recommendations of other people. They expect that the development of their child should be improved and a child can help him/herself, not to depend on others. They are happy with the services provided and suggested that the Center should organize more training activities and individual teaching so that they could apply what they learned at home. It was found that there are incongruences between the needs of the families and the services policies of the Center. However, after having received the services, the development of the children with intellectual disability is significantly improved. The main care-takers and families are also changed in a better way. Families also want the center to arrange more time for training activities or providing transportation to the center so that care-takers will not have to spend time seeking for transportation.

- The Ministry of Social Welfare and Human Security is the main government agency providing services and protecting the rights of people with disability and their families. After the registration, the people with disability will

Copyright by Mahidol University

receive a gold card (Tor.74) which they can be used to receiving free health care service. Moreover, they will get living allowance, wheelchair and even a loan for career support.

According to the study, six of the children with intellectual disability had registered. Other two children had not registered because of the negative attitude to the registration. For those who registered, the children and families got the rights to those welfare services mentioned above.

Summary of the research

This qualitative research illustrated the real situation of the families of children with intellectual disability in various aspects. In brief, it is found that the child rearing practice in the families of children with intellectual disability has reflected the family structure and kinship in Thai society. The relationship, through heredity, has identified the role and responsibility of each member. The nuclear family and extended family are studied in this research.

When the child was born with disability, the whole family member is affected, for example, the recognition since the discovery of the disability, reaction on the disability, seek for the treatment, as well as mutual support in taking care of the child with intellectual disability, financial support etc. This enabled the family to cope with the situation and the needs in rearing the child with disability.

The formal support to the children with disability and families under the Ministry of Social Development and Human Security has become more substantive but not yet enough. The social welfare assistance include living allowance, wheelchair, and free medical services in the government hospitals. There is also a rehabilitation center, the Special Education Center, where early intervention service is available, as well as information and advice on disability for the families. According to an interview, after having been received the services, the development of the children with intellectual disability is improved. However, the service policy of the Center is still not relevant to the needs of the families of the children with intellectual disability.

In addition, from the observation during home visits, a typical characteristic of Thai society shows mutual care of community members to the families of children with disability. Community supports really help the families, such as sharing food, supply and even money.

Other issues found from the study as follows: 1) Belief in Buddhism teachings makes the families think positively and accept the disability of the child. 2) Belief on supernatural power in curing the disability of the child reflected the well wishes of the family members. 3) Characteristics of Thai people: being shy, dare not to ask the doctor to clarify their questions regarding the condition of their child. 4) Lack of education that hinders them from having a good income which cause economic problem of the families. And lack of information concerning access to services or

Copyright by Mahidol University

resources that they have the rights to. These factors affected the living quality of the child with intellectual disability and families.

Counselors should have an understanding on Thai people's way of life, especially the role of religion. The counselors should learn about the religious custom practice and spiritual beliefs of the families which will identify the religious rituals or the resource that the families believe in and take it as a practice when facing the crisis in rearing the child with intellectual disability. As a matter of fact, Family-centered service approach; which believes that the families have a potential to take care of its members, should be taken as a main function in taking care of the child. The counselors are only supporters. Moreover, the continuing provision of services, support to create family network and services planning should respond to the needs of the families, be flexible and respect the decision of the families. Actually, working with families is delicate. Relationship building among children, families and services providers is crucial in generating good attitude in skill development and cooperation in rehabilitation. Therefore, to work together with the families, it is important to consider both the problems of disable children and the impact of the disability to the families.

Problems during the study

In order to meet the objectives of the study, in-depth interview was used in the study. At the beginning, there was the problem of trust between the families and the researcher and the readiness of the families for each interview. This results in the longer duration in data collection.

Recommendations

1. The related agencies should provide information to the child's parents in planning before having children. For the families of children with disabilities, there should be individual psychological services, such as counseling, respite care for disable children to support the families in child rearing. This may help the families in cope with problems on their own.

2. The government agencies should reduce the work procedures and set up a good follow up system so that the families of children with disabilities could get access to the rehabilitation services and to other welfare benefits effectively.

3. More variety of counseling services should be developed to respond to the current practice for the families and in the future.

4. Counselors should be aware of their role in promoting the assistance among the group and community to create a network for mutual support for the families of children with disabilities.

5. The related agencies should improve information system to promote the study and research that benefit rehabilitation services for children with intellectual disability and their families. Research implication will be useful for rehabilitation services for families and children with disabilities.

Copyright by Mahidol University

บรรณานุกรม

ภาษาไทย

กมลวรรณ ภูวัฒนานนท์. (2536). การศึกษาเจตคติและสัมพันธภาพของมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อน. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

กุศล สุนทรธาดา และคณะ. (2541). สถานการณ์และองค์ความรู้เกี่ยวกับการอบรมเลี้ยงดูเด็กในประเทศไทย. สถาบันวิจัยประชากรและสังคมมหาวิทยาลัยมหิดล.

เกศินี เกิดอนันต์. (2539). การศึกษาการอบรมเลี้ยงดูเด็ก ของครอบครัวที่มีผู้ปกครองคนเดียวในกรุงเทพมหานคร. ปริญญานิพนธ์มหาบัณฑิต คณะครุศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ขัตติยา กรรณสูต และคณะ. (2547). คุณธรรม พฤติกรรมความซื่อสัตย์ของคนไทย. รายงานการวิจัย. กรุงเทพมหานคร : สำนักงานคณะกรรมการป้องกันและปราบปรามการทุจริตแห่งชาติ.

ขนิษฐา เทวินทรภักติ. (2540). แผ้วถางทางการฟื้นฟูสมรรถภาพ : สู่การพัฒนาที่ยั่งยืนของคนพิการ. กรมประชาสงเคราะห์ กระทรวงแรงงานและสวัสดิการสังคม.

คณะกรรมการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ. กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์. (2546). แผนพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ พ.ศ. 2545-2549. พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพฯ : บริษัท ศรีเมืองการพิมพ์ จำกัด.

คณะกรรมการส่งเสริมและประสานงานสตรีแห่งชาติ, สำนักงาน. (2537). ครอบครัว. กรุงเทพฯ.

ชูศักดิ์ จันทยานนท์. (2542). พ่อแม่และครูช่วยหนูได้อย่างไร แนวทางสำหรับพ่อแม่และครูในการช่วยเหลือเด็กออทิสติก. กรุงเทพ ฯ : โรงเรียนอนุบาลจันทยานนท์, (อัดสำเนา).

ชาย โพธิสิตา. (2549). ศาสตร์และศิลป์แห่งการวิจัยเชิงคุณภาพ. พิมพ์ครั้งที่ 2 กรุงเทพมหานคร : บริษัทอมรินทร์พริ้นติ้งแอนด์พับลิชชิ่ง จำกัด (มหาชน).

ดารกา แสงสุขใส. (2544). ปัญหาพฤติกรรมและแบบการอบรมเลี้ยงดูของครอบครัวเด็กบกพร่องทางสติปัญญาอายุ 6 - 11 ปี ที่มารับบริการแบบผู้ป่วยในของโรงพยาบาลราชานุกูล. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาสุขภาพจิต จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ดารณี ธนะภูมิ. (2542). การสอนเด็กปัญญาอ่อน. พิมพ์ครั้งที่ 1 กรุงเทพมหานคร : บริษัทสมใจการพิมพ์.

ทัดดาว ลิมพะสุต. (2543). แบบแผนการอบรมเลี้ยงดูบุตรและสัมพันธภาพในครอบครัว. วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต (สังคมวิทยาประยุกต์), มหาวิทยาลัยเกษตรศาสตร์.

Copyright by Mahidol University

ทวีทรัพย์ แปลงศรี. (2541). การศึกษาการอบรมเลี้ยงดูเด็กของผู้ปกครองของเด็กปฐมวัยที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา จังหวัดศรีสะเกษ. วิทยานิพนธ์ปริญญาครุศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการศึกษาปฐมวัย ภาควิชาประถมศึกษา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

นิภา ส. ตุมรสุนทร. (2542). เด็กปัญญาอ่อนและเด็กออทิสติก. คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

นุชลดา โรจนประภาพรรณ. (2541). ความสัมพันธ์ระหว่างสัมพันธภาพในครอบครัว การอบรมเลี้ยงดูของบิดามารดากับความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของวัยรุ่นตอนต้นศึกษาในโรงเรียนมัธยมศึกษา สังกัดกรมสามัญศึกษา อำเภออรัญประเทศ จังหวัดสระแก้ว. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต (สาธารณสุขศาสตร์), สาขาวิชา เอกอนามัยครอบครัว มหาวิทยาลัยมหิดล.

นพวรรณ ศรีวงศ์พานิช. (2543). เด็กกลุ่มอาการดาวน์. โรงพยาบาลราชานุกูล กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข. พิมพ์ครั้งที่ 1 กรุงเทพ ฯ : โรงพิมพ์คุรุสภา ลาดพร้าว.

ประเทือง อานันธิโก. (2543). รายงานการวิจัยเรื่อง ภาวะเครียดและการจัดการกับความเครียดของผู้ปกครองเด็กพิการทางปัญญา จังหวัดเชียงใหม่ ปี พ.ศ. 2542. ศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ จังหวัดเชียงใหม่. กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข.

ประมวล ดิคคินสัน. (2535). จิตวิทยาการศึกษาพิเศษ. กรุงเทพมหานคร : ภาควิชาการศึกษาพิเศษ คณะศึกษาศาสตร์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ ประสานมิตร.

ประเสริฐ จุฑาและคณะ. (2544). รายงานวิจัยเรื่องผลกระทบต่อปัญหาพฤติกรรมในเด็กปัญญาอ่อนอายุ6-11ปีจากทัศนคติในการอบรมเลี้ยงดูของบิดา-มารดาที่ต่างกัน. กลุ่มงานจิตวิทยา โรงพยาบาลราชานุกูล. กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข.

ปิยวดี สิงห์พันธ์. (2544). แนวทางการป้องกันปัญหาความขัดแย้งและการเสริมสร้างสัมพันธภาพในครอบครัว : ศึกษาเฉพาะกรณีครอบครัวที่มีบุตรวัยรุ่น. วิทยานิพนธ์ปริญญาสังคมสงเคราะห์ศาสตรมหาบัณฑิต มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

ปิยะนารถ จันทราโชติวิทย์. (2543). กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติก. วิทยานิพนธ์ปริญญานิเทศศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชานิเทศศาสตรพัฒนาการ ภาควิชาการประชาสัมพันธ์ คณะนิเทศศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

พิมพ์วัลย์ บุญมงคล นิภรณ์ สัณหจริยา และ ศันสนีย์ เรืองสอน. (2542). รื้อสร้างองค์ความคิดผู้หญิงกับสุขภาพ. กรุงเทพ ฯ : เจนเดอร์เพรส.

เพ็ญศรี พิชัยสนิธ. (2528). อนามัยครอบครัว. (พิมพ์ครั้งที่ 2). กรุงเทพ ฯ : อมรินทร์การพิมพ์.

Copyright by Mahidol University

ไพลิน คำไพรินทร์. (2538). สัมพันธภาพในครอบครัวกับการปรับตัวทางสังคมของบุคคลปัญญาอ่อนหลังการจำหน่ายออกจากโรงพยาบาลราชานุกูล. วิทยานิพนธ์ปริญญาสังคมสงเคราะห์ศาสตร์มหาบัณฑิต มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

มลิวัลย์ ธรรมแสง. (2543). สรุปแนวโน้มและปัญหาสำคัญในการจัดการศึกษาสำหรับคนพิการในประเทศสหรัฐอเมริกา. เอกสารประกอบการประชุมเชิงปฏิบัติการสำหรับแก้ไขคู่มือและแนวทางในการจัดการศึกษาเพื่อคนพิการ.

มาลี จิรวัฒนานนท์. (2545). กระบวนการเข้าสู่การเป็นครอบครัวแม่คนเดียว. วิทยานิพนธ์ปริญญาสังคมสงเคราะห์ศาสตรมหาบัณฑิต มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

มาริสา ช่อกระถิน. (16 เมษายน 2550). กฎหมาย 'หวยบนดิน'ยังลูกผีลูกคนลุ้นคลังชี้ชะตาฝันคนจนที่อยากรวย. เดลินิวส์, หน้า 7.

มัจฉรี โอสถานนท์ และคณะ. (2540). รายงานการวิจัยการศึกษาผลของการอบรมเสริมทักษะการดูแลเด็กปัญญาอ่อน สำหรับผู้ปกครองที่มีต่อความสามารถในการเสริมทักษะการดำรงชีวิต-ประจำวันของเด็กปัญญาอ่อน. กลุ่มงานการพยาบาล โรงพยาบาลราชานุกูล. กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข.

มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ. (2543). การช่วยเหลือเด็กพิการระยะแรกเริ่ม : สู่การเรียนร่วม. กรุงเทพ ฯ : บริษัทเบญจผล จำกัด.

ระพีพรรณ คำหอม. (2541). แนวคิดการใช้ครอบครัวเป็นฐานในการให้บริการ ในสถาบันครอบครัวมุมมองของนักสวัสดิการสังคม. กรุงเทพ ฯ : J. PRINT.

รุจา ภู่ไพบูลย์. (2541). การพยาบาลครอบครัว : แนวคิดทฤษฎีและการนำไปใช้. (พิมพ์ครั้งที่ 3). กรุงเทพ ฯ : วี เจ พริ้นติ้ง.

รสลิน เอี่ยมยิ่งพานิช. (2539). ภาวะในการดูแลและความผาสุกในครอบครัวของมารดาที่มีบุตร - ปัญญาอ่อน. วิทยานิพนธ์ปริญญามหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

โรงพยาบาลราชานุกูล. (2535). การอบรมทักษะการเป็นพ่อแม่บุคคลปัญญาอ่อน. กรุงเทพ ฯ : โรงพยาบาลราชานุกูล กรมสุขภาพจิต. (อัดสำเนา).

วัลลภ ตังคณานุรักษ์. (19 เมษายน 2550). คุยกับครูหยุย : พ.ร.บ.ส่งเสริมครอบครัว. เดลินิวส์, หน้า 25.

ศิริพร สุวรรณทศ. (2541). การศึกษาเปรียบเทียบสัมพันธภาพในครอบครัว เด็กออทิสติก เด็กปัญญาอ่อนและเด็กปกติ. กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข.

ศิโรรัตน์ นาคทองแก้ว. (2544). ความพร้อมของผู้ปกครองในการดูแลบุคคลปัญญาอ่อนที่บ้าน. วิทยานิพนธ์สังคมสงเคราะห์ศาสตรมหาบัณฑิต มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

Copyright by Mahidol University

ศรียา นิยมธรรม. (2534). การเรียนร่วมสำหรับเด็กปฐมวัย. กรุงเทพ ฯ : บริษัทเลิฟแอนด์ลิฟเพรส จำกัด.

ศรีเรือน แก้วกังวาล. (2538). จิตวิทยาพัฒนาการชีวิตทุกช่วงวัย. พิมพ์ครั้งที่ 6 กรุงเทพ ฯ : มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

_____. (2543). จิตวิทยาเด็กพิเศษ แนวคิดสมัยใหม่. กรุงเทพมหานคร : มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

ศรีวันเพ็ญ ชินวงศ์ และคณะ. (2540). การวิจัยประเมินผลการเรียนร่วมนักเรียนปัญญาอ่อนกับ - นักเรียนปกติ : โครงการเรียนร่วมของโรงพยาบาลราชานุกูล. กลุ่มงานปัญญาอ่อนชุมชน. โรงพยาบาลราชานุกูล กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข.

ศุลีมาน นฤมล. (2537). กระบวนการกลายเป็นหมอนวด:กรณีศึกษาหญิงบริการในสถานบริการอาบอบนวด. วิทยานิพนธ์มหาบัณฑิต คณะสังคมวิทยาและมานุษยวิทยา (สังคมวิทยา) มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

สตรี. (26 กันยายน 2548). แม่อายุมากไม่ใช่ปัจจัยดาวน์ซินโดรม. เดลินิวส์ , หน้า 25.

สถาบันวิจัยประชากรและสังคม. (2541). การสำรวจข้อมูลพื้นฐานคนพิการในวัยเรียนและก่อนวัยเรียน : เอกสารทางวิชาการหมายเลข 230. สถาบันวิจัยประชากรและสังคม. มหาวิทยาลัยมหิดล ศาลายา นครปฐม.

สุขภาพคนไทย 2549. (2549). พิมพ์ครั้งที่ 1. นครปฐม : สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล.

สุณีย์ บรรจง. (2536). การศึกษาการอบรมเลี้ยงดูของผู้ปกครองของเด็กก่อนวัยเรียนที่มีความบก - พร่องทางสติปัญญาที่มารับบริการจากหน่วยงานทางการศึกษาและฟื้นฟูสมรรถภาพในกรุงเทพมหานคร. วิทยานิพนธ์ปริญญาครุศาสตรมหาบัณฑิต, ภาคประถมศึกษา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

สุพัตรา สุภาพ. (2537). สังคมและวัฒนธรรมไทย ค่านิยม ครอบครัว ศาสนา ประเพณี. กรุงเทพ ฯ : ไทยวัฒนาพานิช.

สุรพงศ์ อำพันวงษ์. (3 ตุลาคม 2547). ศึกษาความพิการทางสติปัญญา. เดลินิวส์, หน้า 4.

_____. (25 กันยายน 2548). ภารกิจบริบทของบิดามารดาเด็กพิเศษออทิสติก. เดลินิวส์, หน้า 6.

สุวิมล อุดมพิริยะศักย์. (2548). การบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มเด็กที่มีความต้องการพิเศษ. เอกสารการบรรยายนักศึกษาปริญญาโท มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต.

Copyright by Mahidol University

สมพร รุ่งเรืองกิจ และคณะ. (2544). รายงานการวิจัยเรื่อง ผลกระทบและการปรับตัวของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการที่บ้าน . ภาควิชากายภาพบำบัด คณะเทคนิคการแพทย์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

สมพร หวานเสร็จ. (2545). การพัฒนาหลักสูตรอบรมผู้ปกครองเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาระดับปฐมวัย. วิทยานิพนธ์ปริญญาศึกษาศาสตรดุษฎีบัณฑิต มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

อภิญญา เวชยชัย. (2546). การศึกษาทบทวนสภาวการณ์ปัญหาปัจจุบันของครอบครัวไทยและข้อเสนอต่อนโยบายการพัฒนาสถาบันครอบครัว. ภาควิชาสังคมสงเคราะห์ คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

อัญมณี บูรณกานนท์. (2546). การศึกษาทบทวนสภาวการณ์ปัจจุบันของเด็ก เยาวชน และครอบครัวและข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย. ภาควิชาสังคมสงเคราะห์ คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

อาภรณ์ อินทรสุขุม. (2536). การศึกษาสภาพครอบครัว การอบรมเลี้ยงดูที่มีผลต่อค่านิยมในการพัฒนาตนเองและสังคมของเยาวชนในสถานพินิจและคุ้มครองเด็กและเยาวชนกลาง . วิทยานิพนธ์ปริญญาสังคมศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาอาชญาวิทยาและงานยุติธรรม บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

อารีลักษณ์ คีมทอง. (2544). กรณีศึกษาเกี่ยวกับการเลี้ยงดูบุตรของครอบครัวที่มีลูกหูหนวก. วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชางานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ มหาวิทยาลัยมหิดล.

อริยา ดีประเสริฐ. (2543). สุขภาพจิตและพฤติกรรมการดูแลเด็กปัญญาอ่อนของผู้ดูแล. วิทยานิพนธ์ ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวชศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

อุมาภรณ์ ผ่องจิตต์. (2544). การพัฒนารูปแบบการให้บริการสำหรับผู้สูงอายุตามแนวคิดครอบครัว-เป็นพื้นฐาน. วิทยานิพนธ์ปริญญาสังคมสงเคราะห์ศาสตรมหาบัณฑิต มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

Copyright by Mahidol University

ภาษาอังกฤษ

Brinchmann, B.S., (1999). When the home becomes a prison : Living with a severely disabled child. Nursing Ethics. (Vol.6, No.2, pp.137-143).

Carl J. Dunst. (2002). Family-Centered Practices : Birth Through High School. The Journal of Special Education. (Vol.36, No.3, pp. 139-147).

Chapman RS, Hesketh LJ. (2000). Behavior problem of individuals with Down syndrome. Ment Retard Dev Disabil Res Rev.

Gedaly - Duff, V., Stoeger, S., and Shelton, K. Working with Families. In Nickel, R.E. and Desch, L.W. (2000). The Physician's Guide to Caring for Children with Disabilities and Chronic conditions. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing.

Hashino K, et.al. (1997). A study of cognitive development and behavior problems in mentally retarded children. Psychiatry Clin Neurosci.

Kearney, P.M. & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow : Being a parent of a child with developmental disability. Journal of Advance Nursing. (Vol.34, No.5, pp.582-592).

Laura E. Marshak, Milton Seligman, & Fan Prezant. (1999). Disability and The Family Life Cycle.

Martinson, I.M. (1995). Chinese mothers' reactions to their child's chronic illness. Health Care for Women International. (Vol.16 ,pp.365-375).

Nebraska Department of Education-Early Development Network. (No Date). The Individualized Family Service Plans (IFSP). (Online). Available : http: //nncf.unl.edu/ifspweb.html. (2005, September 27).

Piazza CC, Fisher WW, Sherer M. (1997). Treatment of sleep problems in children with developmental disabilities. Dev Med Child Neurol.

Copyright by Mahidol University

ภาคผนวก

Copyright by Mahidol University

แนวคำถาม

การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว:กรณีศึกษาครอบครัวที่มารับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 1 และศูนย์การศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต กรุงเทพมหานคร

คำชี้แจง แนวคำถามนี้แบ่งเป็น 7 ตอน คือ

ตอนที่ 1 สถานภาพส่วนตัวของผู้ให้สัมภาษณ์

ตอนที่ 2 การค้นพบ

ตอนที่ 3 ปฏิกริยาของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

ตอนที่ 4 วิธีการเลี้ยงดูบุตรของครอบครัวที่มีลูกพิการทางสติปัญญา

ตอนที่ 5 สัมพันธภาพระหว่างสมาชิกในครอบครัวกับลูกที่พิการทางสติปัญญา

ตอนที่ 6 การจัดการปัญหาและความต้องการของครอบครัวในการเลี้ยงดูลูกที่พิการทางสติปัญญา

ตอนที่ 7 บริการฟื้นฟูสมรรถภาพที่ได้รับจากศูนย์การศึกษาพิเศษ

แนวปฏิบัติในการสัมภาษณ์

1. การสัมภาษณ์ ผู้สัมภาษณ์สามารถตอบคำถามแบบสลับหัวข้อที่ถามได้ หากหัวข้อที่กำลังสนทนาเป็นเรื่องที่มีความสัมพันธ์ต่อเนื่องกัน

2. ใช้เครื่องบันทึกเสียงในการสัมภาษณ์ และถ่ายภาพได้ โดยได้รับความยินยอมจากผู้ถูกสัมภาษณ์

Copyright by Mahidol University

แนวคำถาม

วันที่ทำการสัมภาษณ์_____

ชื่อเด็กที่พิการทางสติปัญญา (นามสมมติ)_____เกิดวันที่_____

อายุ____ปี_____เดือน เป็นบุตรคนที่_____

ตอนที่ 1 สถานภาพส่วนตัวของผู้ให้สัมภาษณ์

1. ชื่อผู้ให้สัมภาษณ์ (นามสมมติ)_____เพศ_____อายุ_____
2. มีความสัมพันธ์กับเด็กโดยเป็น_____
3. ที่อยู่ปัจจุบันเลขที่_____หมู่____ตำบล_____อำเภอ_____
   จังหวัด_____รหัสไปรษณีย์_____โทรศัพท์ที่ติดต่อได้สะดวก_____.
4. อายุของบิดา_____ปี อายุของมารดา_____ปี
5. สถานภาพการสมรสของบิดา มารดา
   ❍ อยู่ด้วยกัน ❍ แยกกันอยู่ ❍ หย่า ❍ ม่าย-คู่สมรสเสียชีวิต
6. ระดับการศึกษาสูงสุด_____
7. อาชีพของบิดา_____อาชีพของมารดา_____
8. รายได้ของบิดา_____บาท/เดือน รายได้ของมารดา_____บาท/เดือน
   รายได้เฉลี่ยของครอบครัว_____บาท/เดือน
   ผู้ที่มีรายได้หลักของครอบครัว_____
9. ในครอบครัวมีจำนวนสมาชิกกี่คน_____คน ผู้ใหญ่_____คน เด็ก_____คน
10. ผู้เลี้ยงดูเด็ก ❍ พ่อแม่ ❍ ปู่ ❍ ย่า ❍ ตา
    ❍ ยาย ❍ อื่น ๆ ระบุ
    10.1 ระยะเวลาที่เลี้ยงดูเด็ก_____ปี_____เดือน
11. ในครอบครัวท่านมีญาติพี่น้องเป็นผู้พิการทางสติปัญญาหรือไม่
    ❍ ไม่มี ❍ มี คือ_____

Copyright by Mahidol University

ตอนที่ 2 การค้นพบ

1. ท่านทราบว่าลูกพิการทางสติปัญญาได้อย่างไร_____
   ลูกมีอาการ_____
2. ใครเป็นผู้สังเกตเห็นอาการของลูกเป็นคนแรก_____
   สังเกตได้อย่างไร_____ขณะที่ลูกมีอายุ_____ปี_____เดือน
3. ผู้ที่มีส่วนร่วมในการเลี้ยงดู (คนอื่นที่ไม่ใช่พ่อแม่) สังเกตเห็นอาการของลูกได้อย่างไร
   _____
4. เมื่อท่านทราบว่าลูกพิการทางสติปัญญาแล้วทำอย่างไร_____
5. ไปหาสถานที่รักษาความพิการอย่างไรบ้าง_____
6. มีใครเป็นผู้แนะนำหรือไม่ว่าเมื่อลูกมีความพิการทางสติปัญญาแล้วจะแก้ไขอย่างไร_____

ตอนที่ 3 ปฏิกิริยาของครอบครัว

1. ท่านมีความรู้สึกต่อตนเองอย่างไรเมื่อทราบว่าลูกของท่านผิดปกติ_____
2. ท่านมีความรู้สึกต่อลูกอย่างไรเมื่อทราบว่าลูกมีความพิการทางสติปัญญา_____
3. สมาชิกในครอบครัวเหล่านี้มีความรู้สึกหรือปฏิกิริยาอย่างไรต่อความผิดปกติของเด็ก
   - คู่สมรส_____
   - บุตรคนอื่น ๆ (พี่ น้องของเด็ก)_____
   - ญาติผู้ใหญ่_____
4. ความรู้สึกหรือปฏิกิริยาที่มีต่อความผิดปกติของเด็ก มีผลกระทบอย่างไรต่อครอบครัว
   _____
5. เมื่อเกิดความคับข้องใจ/ไม่สบายใจ/สงสัย หรือมีปัญหาเกี่ยวกับลูกส่วนใหญ่จะปรึกษาใคร____
   ทำไม_____
6. สมาชิกในครอบครัวเหล่านี้ปฏิบัติต่อเด็กอย่างไร
   - คู่สมรส_____
   - บุตรคนอื่น ๆ (พี่ น้องของเด็ก)_____
   - ญาติผู้ใหญ่_____

Copyright by Mahidol University

ตอนที่ 4 วิธีการเลี้ยงดูบุตร

4.1 การแบ่งบทบาทหน้าที่

1. ส่วนใหญ่ใครเป็นผู้เลี้ยงดูเด็ก_เมื่อท่านไม่ว่างหรือมีกิจธุระ ใครเป็นผู้ช่วยดูแลลูกแทนท่านบ้าง____
2. พี่น้องของเด็กช่วยดูแลแทนท่านได้อย่างไร_____
3. ท่านทราบว่าลูกพิการทางสติปัญญาเมื่อลูกอายุเท่าไร___หลังจากทราบแล้วท่านทำอะไรบ้าง_____เพราะเหตุใด_____
4. มีผู้แนะนำในเรื่องกระตุ้นพัฒนาการลูกหรือไม่_____บอกอย่างไร_____ท่านปฏิบัติตามที่เขาแนะนำหรือไม่___ทำไม_____
5. ส่วนใหญ่ใครเป็นผู้ฝึกกระตุ้นพัฒนาการแก่ลูก_____ทำอย่างไร_____
6. ผู้ที่มีรายได้หลักของครอบครัว คือ_____
7. รายได้เพียงพอกับค่าใช้จ่ายภายในครอบครัวหรือไม่_____
8. ครอบครัวเคยมีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายอะไรบ้างในการเลี้ยงดูลูกคนนี้_____
9. ท่านมีวิธีแก้ปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้นอย่างไร_____
10. ส่วนใหญ่ผู้ที่มีหน้าที่พาลูกไปหาหมอคือ_____ไปที่ไหน___ไปทำไม__ไปติดต่อแผนกใดบ้างแต่ละแผนกทำอะไรให้กับลูกบ้าง_____และมีการแนะนำอย่างไร_____
11. การไปหาหมอแต่ละครั้งใช้เวลานานเท่าไร_____
12. เวลาไปหาหมอแต่ละครั้งท่านได้เล่าอะไรให้หมอฟังบ้าง_____
13. ท่านเคยได้รับการอบรมเกี่ยวกับการเลี้ยงดูเด็กที่พิการทางสติปัญญาหรือไม่_____ถ้าเคยท่านได้ทำกิจกรรมอะไรบ้าง_____
14. เมื่อมีปัญหาในการเลี้ยงดูลูกที่พิการทางสติปัญญา ท่านปรึกษาใครบ้าง__เพราะเหตุใด___

4.2 การเลี้ยงดูที่ส่งเสริมพัฒนาการ, การให้ความช่วยเหลือเป็นพิเศษ การเสริมแรง และปรับพฤติกรรม

1. ใครเป็นผู้ดูแลเรื่องกิจวัตรประจำวันของลูกตั้งแต่ลูกตื่นนอน_____ดูแลอย่างไร____
2. ลูกของท่านมีสุขภาพร่างกายโดยทั่วไปเป็นอย่างไร_____มีปัญหาอื่นนอกจากความพิการทางสติปัญญาหรือไม่_____
3. ท่านพาลูกไปพบนักกายภาพบำบัด, นักอรรถบำบัด, นักกิจกรรมบำบัดหรือไม่___
4. ท่านได้ทำกิจกรรมร่วมกับลูก เช่น การเล่น หรือออกกำลังกายกับลูกบ้างหรือไม่____และเป็นกิจกรรมประเภทใด_____
5. การเล่นกับเพื่อน ลูกได้รับการส่งเสริมให้เล่นกับเพื่อนอย่างไร_____

Copyright by Mahidol University

6. ท่านพาลูกไปพบแพทย์ตามกำหนดหรือไม่ (การตรวจสุขภาพ, การรับวัคซีน)_____
7. ท่านมีวิธีการช่วยเหลือหรือป้องกันอุบัติเหตุที่จะเกิดกับลูกได้อย่างไร_____
8. ท่านจัดหาของเล่นให้ลูกหรือไม่_____เป็นของเล่นประเภทใด_____
9. ช่วยเวลาที่ลูกเล่นเป็นอย่างไร_____
10. ท่านร้องเพลง เล่านิทานให้ลูกฟังหรือไม่_____ใช้เวลาครั้งละนานเท่าไร_____ ในขณะทำกิจกรรมเหล่านี้ ลูกมีความรู้สึกอย่างไร_____
11. เมื่อลูกไม่ปฏิบัติตามในสิ่งที่ท่านบอก ทำอย่างไร___พูดบอกลูกอย่างไร_____ได้ผลหรือไม่
12. ถ้าลูกทำสิ่งใดได้สำเร็จตามที่ท่านคาดหวังไว้ ท่านทำอย่างไร_____
13. เมื่อลูกทำสิ่งของเสียหาย ท่านทำอย่างไร_____ปฏิบัติต่อลูกอย่างไร_____
14. ถ้าลูกทำไม่ได้ ท่านช่วยเหลือลูกอย่างไร_____
15. ท่านชมเชย หรือให้รางวัลกับลูกอย่างไรบ้าง_____
16. ท่านมีวิธีควบคุมพฤติกรรมและการลงโทษเด็กอย่างไร_____
17. มีการฝึกกิริยามารยาทต่าง ๆ ให้กับลูกบ้างหรือไม่_____ฝึกอย่างไร_____

ตอนที่ 5 สัมพันธภาพระหว่างสมาชิกในครอบครัวกับลูกที่พิการทางสติปัญญา

1. เมื่อลูกเจ็บป่วยใครเป็นคนพาลูกไปหาหมอเป็นประจำ_____ทำอย่างไร_____
2. ท่านหรือบุคคลในครอบครัวรับประทานอาหารพร้อมกับลูกคนนี้หรือไม่_____ ปฏิบัติต่อกันอย่างไร_____
3. ท่านพาลูกไปเล่นกับเพื่อนบ้านหรือไม่_____และบ่อยครั้งเพียงใด_____
4. ท่านพาลูกคนนี้ออกนอกบ้านร่วมกับลูกคนอื่น ๆ ที่ปกติไปเที่ยวบ้างหรือไม่_____ ส่วนใหญ่ไปเที่ยวที่ไหน_____
5. ท่านพาลูกคนนี้ไปร่วมสังสรรค์กับครอบครัวอื่น ๆ เช่น ทำบุญ หรืองานประเพณีต่าง ๆหรือไม่__ ท่านทำอย่างไร_____
6. ท่านพูดถึงลูกคนนี้เมื่ออยู่ในสังคมกับเพื่อนอย่างเปิดเผยอย่างไร_____
7. ท่านจะแสดงความพอใจ/ชื่นชม และให้กำลังใจลูกเมื่อเขาทำสิ่งต่าง ๆ ได้สำเร็จอย่างไร ___
8. ท่านลงโทษลูกคนนี้เช่นเดียวกับลูกที่ปกติคนอื่น เมื่อไม่เชื่อฟัง/ทำผิดหรือไม่ ท่านใช้วิธีทำโทษอย่างไร_____
9. ท่านแสดงความไม่สนใจต่อความรู้สึกของลูกคนนี้หรือไม่อย่างไร_____
10. ท่านแสดงความรู้สึกโกรธ ไม่พอใจต่อลูกคนนี้ในการทำความผิดต่อเรื่องเล็กน้อยหรือไม่_____ อย่างไร_____

Copyright by Mahidol University

11. ท่านหรือสมาชิกในครอบครัวแสดงความรู้สึกไม่ชอบ/รังเกียจลูกคนนี้หรือไม่__อย่างไร_____
12. ท่านแสดงความเห็นใจและให้ความช่วยเหลือเมื่อลูกคนนี้ขอความช่วยเหลืออย่างไร_____
13. ลูกปกติคนอื่น ๆ มีวิธีการเล่นกับลูกคนนี้อย่างไร_____ทะเลาะกันหรือไม่_____
14. ท่านคิดว่าการเลี้ยงดูลูกคนนี้เป็นเรื่องที่น่าเบื่อหน่ายหรือไม่____ อย่างไร_____

ตอนที่ 6 การจัดการปัญหาต่าง ๆ และความต้องการของผู้ปกครอง

1. ท่านมีปัญหาใดบ้างในการเลี้ยงลูกคนนี้_____
2. เมื่อมีลูกคนนี้ครอบครัวมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นหรือไม่_____เพิ่มขึ้นในด้านใดบ้าง_____
3. ค่าใช้จ่ายในการไปหาหมอแต่ละครั้งเท่าไร_____เป็นค่าอะไรบ้าง_____
4. ค่าใช้จ่ายของลูกคนนี้เฉลี่ยในแต่ละวันเท่าไร__เป็นค่าอะไรบ้าง_____
5. มีการปรึกษาหารือกันภายในครอบครัวหรือไม่ในการหารายได้เพิ่ม_____
6. เมื่อมีปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายภายในครอบครัวท่านปรึกษาใครบ้าง_____
7. ส่วนใหญ่ท่านได้รับคำแนะนำเกี่ยวกับการเลี้ยงดูลูกที่พิการทางสติปัญญาจากใคร____ มีคำแนะนำว่าอย่างไรบ้าง_____
8. ท่านปฏิบัติตามคำแนะนำหรือไม่_____
9. ท่านเคยได้รับข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับเด็กพิการทางสติปัญญาหรือไม่_____ ได้รับจากที่ไหน_____เป็นข้อมูลเกี่ยวกับอะไร_____
10. เด็กพิการทางสติปัญญามีกี่แบบ_____อะไรบ้าง_____ลูกของท่านเป็นแบบไหน___
11. ลูกของท่านมีปัญหาอย่างอื่นอีกหรือไม่_____อย่างไร_____ท่านทำอย่างไร_____
12. ผู้ที่ใกล้ชิดกับเด็กมากที่สุดคือใคร_____
13. คนที่อยู่ในบ้านที่เด็กสนิทสนมมากที่สุดคือ_____
14. เมื่อมีเด็กพิการทางสติปัญญาเข้ามาอยู่ในบ้าน บรรยากาศภายในบ้านแตกต่างจากก่อน มีหรือไม่_____อย่างไร_____
15. เมื่อมีลูกพิการทางสติปัญญาแล้ว ระหว่างสามีกับภรรยาได้มีการพูดคุยปรึกษาเกี่ยวกับลูก หรือไม่_____อย่างไร_____
16. แม่มีเวลาดูแลลูกคนอื่นๆ เหมือนเดิมหรือแตกต่างจากเดิม_____เพราะอะไร_____
17. บุคคลในครอบครัวได้ช่วยดูแลเด็กอย่างไรบ้าง_____
18. มีปัญหาขัดแย้งกันภายในครอบครัวในเรื่องของลูกที่พิการทางสติปัญญาหรือไม่_____ เรื่องใด_____ทำอย่างไรกับปัญหานั้น ๆ _____

Copyright by Mahidol University

19. เพื่อนบ้านได้ช่วยเหลือในการดูแลลูกที่พิการทางสติปัญญาบ้างหรือไม่_____ อย่างไร_____
20. ท่านคิดถึงอนาคตของลูกที่พิการทางสติปัญญาอย่างไร_____
21. ท่านต้องการความรู้ในการดูแลลูกของท่านอย่างไร_____
22. ท่านคิดว่าความรู้ที่เป็นประโยชน์มากที่สุดในการเลี้ยงดูลูกท่านคืออะไร_____
23. ท่านต้องการผู้ช่วยดูแลบุตรของท่านหรือไม่อย่างไร
    - ขณะที่ท่านไปทำงาน_____
    - ขณะที่ท่านมีกิจธุระจำเป็น_____
    - ขณะที่ท่านเจ็บป่วย_____
    - ขณะที่ท่านต้องการพักผ่อน_____
    - อื่น ๆ_____
24. เมื่อท่านไม่มีเวลาให้แก่ผู้อื่นในครอบครัวเลย ท่านต้องการความช่วยเหลืออย่างไรบ้าง____
25. ท่านต้องการให้ลูกได้เข้าเรียนในโรงเรียนร่วมกับเด็กปกติทั่วไปหรือเรียนร่วมกับเด็กที่พิการทางสติปัญญาด้วยกันอย่างไร_____
26. การพาเด็กไปรับการรักษาที่โรงพยาบาล ท่านต้องการความช่วยเหลืออย่างไร _____
27. ท่านต้องการความช่วยเหลือเรื่องรายจ่ายในการช่วยเหลือเด็กด้านใดบ้าง_____

ตอนที่ 7 การบริการฟื้นฟูสมรรถภาพที่ได้รับจากศูนย์การศึกษาพิเศษ

1. ท่านรู้จัก หรือเข้าถึงการบริการได้โดยวิธีใด_____
2. ท่านมีจุดประสงค์ใดในการขอรับบริการ และได้รับการตอบในสนองอย่างไร_____
3. บริการที่ได้รับความช่วยเหลือมีด้านใดบ้าง รู้สึกอย่างไรต่อการบริการที่ได้รับ_____
4. เข้ารับบริการมาเป็นระยะเวลานานเท่าไรแล้ว คิดว่ามีสิ่งใดที่เปลี่ยนแปลงไปบ้าง สำหรับ เด็ก ตนเอง และครอบครัว_____
5. ในปัจจุบัน ท่านคิดว่าศูนย์การศึกษาพิเศษ ควรปรับปรุงแก้ไข หรือเพิ่มเติม การบริการ ในด้านใดบ้าง อย่างไร กับผู้ใช้บริการในกลุ่มครอบครัวที่มีแม่กับลูก _____
6. ท่านคิดว่ามีบริการที่ให้ความช่วยเหลือ ช่วยเหลือครอบครัวในด้านใด อย่างไรบ้าง และเหมาะสมกับครอบครัวในปัจจุบันหรือไม่ อย่างไร และสิ่งที่ควรปรับเปลี่ยนเพิ่มเติมคืออะไร ในลักษณะใด_____
7. ข้อเสนอแนะ_____

Copyright by Mahidol University

แบบสังเกตพฤติกรรมของผู้ปกครอง

การปฏิบัติที่พบ	พฤติกรรมของผู้ปกครอง
1. การปฏิบัติของผู้ปกครอง 1.1 การกิน 1.2 การนอน 1.3 การเล่น 2. การกระตุ้นพัฒนาการ 2.1 การฝึกกล้ามเนื้อมือกับสายตา 2.2 การฝึกประสาทสัมผัสทั้ง 5 3. การติดต่อกับนักวิชาชีพ - ครู - แพทย์ - นักกายภาพบำบัด - นักกิจกรรมบำบัด - นักอรรถบำบัด	

Copyright by Mahidol University

แบบสำรวจการจัดสภาพแวดล้อม

1. สภาพบ้าน ❍ บ้านตนเอง ❍ บ้านเช่า
   ❍ อื่น ๆ_____
2. ลักษณะบ้าน ❍ บ้านเดี่ยว ❍ ทาวน์เฮ้าส์
   ❍ ตึกแถว ❍ ห้องแถว
   ❍ อื่น ๆ_____
3. ลักษณะการจัดสภาพแวดล้อมภายในบ้าน
   3.1 บริเวณภายในบ้าน
   ❍ สะอาดเป็นระเบียบ ❍ สะอาดไม่เป็นระเบียบ
   ❍ สกปรก ❍ อื่น ๆ_____
   3.2 การจัดเก็บสิ่งของภายในบ้านคำนึงถึงความปลอดภัยของเด็ก ❍ ใช่ ❍ ไม่ใช่
   3.3 การจัดสภาพแวดล้อมภายในบ้านได้เหมาะสมกับเด็ก ❍ ใช่ ❍ ไม่ใช่
   3.4 อื่น ๆ_____
4. สภาพแวดล้อมบริเวณบ้านเป็นอย่างไร (บอกลักษณะ)_____
5. สภาพการเดินทางจากบ้าน/หมู่บ้าน ไปศูนย์การศึกษาพิเศษ
   ❍ เดินทางโดยรถยนต์ส่วนตัว ❍ เดินทางโดยรถประจำทาง
   ❍ เดินทางโดยทางเท้า ❍ อื่น ๆ_____
6. สภาพแวดล้อมภายในบ้านเอื้อต่อการเรียนรู้ของเด็ก เช่น มีรูปภาพ ของเล่นเพื่อพัฒนาทักษะ
   _____
7. สื่อภายในบ้าน เช่น โทรทัศน์ วิทยุ เครื่องเสียง คอมพิวเตอร์ เครื่องเล่น วี.ซี.ดี
   _____
8. ข้อสังเกตอื่น ๆ_____

Copyright by Mahidol University

ประวัติผู้วิจัย

ชื่อ นางสาวบุศรินทร์ เจริญวัฒนดุลย์

วัน เดือน ปีเกิด 20 ตุลาคม 2509

สถานที่เกิด จังหวัดปราจีนบุรี ประเทศไทย

ประวัติการศึกษา มหาวิทยาลัยรามคำแหง พ.ศ. 2527-2530
ศิลปศาสตรบัณฑิต (ภาษาอังกฤษ)

มหาวิทยาลัยมหิดล พ.ศ. 2545-2550
ศิลปศาสตรบัณฑิต (งานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ)

สถานที่ทำงาน บ้านสวนเด็ก (SUAN DEK HOME FOR SPECIAL CHILDREN)
มูลนิธิสถาบันแสงสว่าง จังหวัดนครปฐม

Copyright by Mahidol University