

กระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ



ปริญญานิพนธ์
ของ
โกสินธุ์ อัครรุ่งเรือง

เสนอต่อบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ เพื่อเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษา
ตามหลักสูตรปริญญาการศึกษามหาบัณฑิต สาขาวิชาการวิจัยและพัฒนาศักยภาพมนุษย์

กรกฎาคม 2559

กระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ



ปริญญานิพนธ์
ของ
โกสินธุ์ อัครรุ่งเรือง

เสนอต่อบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ เพื่อเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษา
ตามหลักสูตรปริญญาการศึกษามหาบัณฑิต สาขาวิชาการวิจัยและพัฒนาศักยภาพมนุษย์

กรกฎาคม 2559

ลิขสิทธิ์เป็นของมหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

กระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ



บทคัดย่อ
ของ
โกสินธุ์ อัครรุ่งเรือง

เสนอต่อบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ เพื่อเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษา
ตามหลักสูตรปริญญาการศึกษามหาบัณฑิต สาขาวิชาการวิจัยและพัฒนาศักยภาพมนุษย์

กรกฎาคม 2559

โกสินทร์ อัครรุ่งเรือง. (2559). *กระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ*.

ปริญญาานิพนธ์ กศ.ม. (การวิจัยและพัฒนาศักยภาพมนุษย์). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ. อาจารย์ที่ปรึกษาปริญญาานิพนธ์:

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.พิศมัย รัตนโรจน์สกุล, ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ทศพร มณีศรีขำ.

งานวิจัยนี้เป็นงานวิจัยเชิงคุณภาพ ที่ใช้วิธีการศึกษาจากเรื่องเล่าจากประสบการณ์ชีวิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการจำนวน 5 ครอบครัว โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษากระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่รับหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลัก ซึ่งผลการวิจัยได้นำเสนอเป็น 2 ส่วน ได้แก่ ส่วนที่ 1 ก่อนการรับรู้ถึงความพิการของลูก จากงานวิจัยพบว่า ความคิดเชิงลบของผู้ที่มีลูกสมองพิการ เกิดจากความคาดหวัง ความเชื่อ และความไว้วางใจ ส่วนที่ 2 กระบวนการปรับตัวทางจิตและพฤติกรรมที่แสดงออกของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ จากการวิจัยสามารถสรุปกระบวนการปรับตัวทางจิตได้เป็น 3 ช่วง ประกอบด้วย ช่วงที่ 1 ก่อนการพิจารณาใคร่ครวญ ซึ่งพ่อแม่จะอยู่ในระยะของการไม่สนใจปัญหาและก้าวเข้าสู่การลงใจเมื่อพบความผิดปกติของลูก ช่วงที่ 2 พิจารณาใคร่ครวญเมื่อต้องเผชิญหน้ากับความพิการก็จะก้าวเข้าสู่ขั้นของการตัดสินใจและเตรียมตัวที่จะอยู่ร่วมกับเด็กสมองพิการ ช่วงที่ 3 ยอมรับต่อภาวะสมองพิการของลูก พ่อแม่ก็จะหาวิธีการอยู่ร่วมกับความพิการของลูกได้อย่างมีความสุข และกระทำต่อเนื่องไป

THE PSYCHOLOGICAL ADJUSTMENT PROCESS IN CAREGIVERS OF CHILDREN
WITH CEREBRAL PALSY



Presented in Partial Fulfillment of the Requirements for the
Master of Education Degree in Research and Human Potential Development
at Srinakharinwirot University

July 2016

Kosin Aukkarungruang. (2016). *The Psychological Adjustment Process in Caregivers of Children with Cerebral Palsy*. Master thesis, M.Ed. (Research and Human Potential Development). Bangkok: Graduate School, Srinakharinwirot University.
Thesis Advisor: Asst. Prof. Dr.Pissamai Ratanarojsakul, Asst. Prof. Dr.Tosaworn Maneesrikum.

This research was a qualitative study conducted using a narrative approach based on true stories of five families with children under care for with cerebral palsy. This research aimed to explore the psychological adjustment process among caregivers of children with this impairment. The results of the study are presented in two parts.

The first part is an acknowledgement of the child's disability. The research showed that the negative thoughts of caregivers are the consequence of expectations, beliefs, and trust. The second part of the study explained the process of psychological and behavioural adjustments among caregivers. This paper presented this development in three stages, with regard adjustment on the part of the caregivers. The first is the "pre-contemplation stage", in which the caregiver is still in denial, then later develops uncertainty when they start to notice the child's abnormal condition. The "contemplation stage" then follows, in which the caregiver fully acknowledges the disability and becomes decisive and prepared to care for the child. The third stage is the "acceptance stage" in which the parents act upon problems to find and maintain ways to live happily with children with disabilities.

ปริญญานิพนธ์
เรื่อง
กระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ
ของ
โกสินธุ์ อัครรุ่งเรือง

ได้รับอนุมัติจากบัณฑิตวิทยาลัยให้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาการศึกษามหาบัณฑิต สาขาวิชาการวิจัยและพัฒนาศักยภาพมนุษย์
ของมหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

.....รักษาการแทนคณบดีบัณฑิตวิทยาลัย
(รองศาสตราจารย์ ดร.ปรินทร์ ชัยวิสุทธิทางกูร)
วันที่ เดือน..... พ.ศ. 2559

อาจารย์ที่ปรึกษาปริญญานิพนธ์

คณะกรรมการสอบปากเปล่า

.....ที่ปรึกษาหลัก ประธาน

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.พิศมัย รัตนโรจน์สกุล) (ผู้ช่วยศาสตราจารย์ พันตำรวจโท หญิง ดร.สุขอรุณ วงษ์ทิม)

.....ที่ปรึกษาร่วม กรรมการ

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ทศพร มณีศรีขำ) (ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.พิศมัย รัตนโรจน์สกุล)

.....กรรมการ

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ทศพร มณีศรีขำ)

.....กรรมการ

(อาจารย์ ดร.พัชรภรณ์ ศรีสวัสดิ์)

ประกาศคุณูปการ

ปริญญานิพนธ์ฉบับนี้ ได้รับการสนับสนุนจากอาจารย์หลายท่านจึงประสบความสำเร็จ ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณอย่างสูงโดยเฉพาะ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.พิศมัย รัตนโรจน์สกุล และ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ทศพร มณศรีขำ ที่ปรึกษาปริญญานิพนธ์ ที่เสียสละเวลาส่วนตัวให้ความช่วยเหลืออย่างใส่ใจในหลายๆ ด้าน ทั้งการให้ข้อคิดในการทำงานวิจัยเชิงคุณภาพ และคำแนะนำเกี่ยวกับการใช้ภาษาในงานเขียนอย่างเหมาะสม

ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณคณะกรรมการสอบปากเปล่า ผู้ช่วยศาสตราจารย์ พันตำรวจโทหญิง ดร.สุขอรุณ วงษ์ทิม และอาจารย์ ดร.พัชราภรณ์ ศรีสวัสดิ์ ที่กรุณาให้ข้อเสนอแนะและเพิ่มเติม มุมมองเชิงวิชาการที่มีประโยชน์ ครอบคลุมสาระสำคัญ จนทำให้ปริญญานิพนธ์ฉบับนี้ สมบูรณ์ยิ่งขึ้น

ขอขอบพระคุณครอบครัวอัครุ่งเรือง และคุณเพ็ญพร ตราเกียรติกุล ผู้ที่อยู่เบื้องหลังความสำเร็จ รวมถึงบุคคลสำคัญที่ให้ข้อมูลในงานวิจัยฉบับนี้ ได้แก่ เจ้าหน้าที่มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ คุณเสาวภา ธีระปรีชากุล ประธานศูนย์การเรียนรู้บ้านแม่นก และผู้ดูแลเด็กสมองพิการทุกท่านที่เสียเวลาให้สัมภาษณ์ และเป็นกรณีศึกษา ผู้วิจัยหวังเป็นอย่างยิ่งว่างานวิจัยฉบับนี้จะมีส่วนช่วยเหลือ และให้กำลังใจแก่ครอบครัวที่มีลูกสมองพิการให้ดำรงอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข

โกสินธุ์ อัครุ่งเรือง

สารบัญ

บทที่	หน้า
1 บทนำ	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา.....	1
คำถามในการวิจัย.....	5
วัตถุประสงค์ของการวิจัย.....	5
ขอบเขตงานวิจัย.....	5
คุณค่าของงานวิจัย.....	5
นิยามศัพท์เฉพาะ.....	5
2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	7
วัฒนธรรมทางสังคมไทยกับผู้ดูแลเด็กสมองพิการ.....	7
ผลกระทบของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการ.....	7
การทำความเข้าใจผู้ดูแลเด็กสมองพิการ.....	10
กระบวนการปรับตัวของครอบครัวเด็กสมองพิการ.....	11
ทฤษฎีการปรับตัวของรอย.....	12
ทฤษฎีการปรับตัวโดยใช้ทักษะการบำบัดทางปัญญา.....	15
ทฤษฎีการปรับตัวโดยใช้กลไกป้องกันทางจิต.....	17
ทฤษฎีการปรับตัวและการเผชิญความเครียด.....	19
ทฤษฎีการเรียนรู้ทางปัญญาสังคม.....	22
ทฤษฎีขั้นตอนการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม.....	24
กรอบแนวคิดในงานวิจัย.....	26
3 วิธีดำเนินงานวิจัย	29
วิธีการวิจัย.....	29
การเข้าถึงเรื่องเล่าและจริยธรรมในการวิจัย.....	29
การเลือกผู้เล่าเรื่อง.....	30
ขั้นตอนการสร้างเครื่องมือวิจัย.....	30
เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บข้อมูล.....	31
วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล.....	31
การวิเคราะห์เรื่องเล่าและการนำเสนองานวิจัย.....	32

สารบัญ (ต่อ)

บทที่	หน้า
4 เรื่องเล่าจากประสบการณ์ชีวิต.....	33
เรื่องที่ 1 แม่न्हนทรี.....	34
เรื่องที่ 2 แม่ลำดวนและพ่อขุนาค	44
เรื่องที่ 3 แม่พิกุล.....	53
เรื่องที่ 4 แม่สารภี.....	63
เรื่องที่ 5 แม่แซะ	72
5 บทสรุป อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ.....	80
ส่วนที่ 1 ก่อนการรับรู้ถึงความพิการของลูก.....	81
ส่วนที่ 2 กระบวนการปรับตัวทางจิตและพฤติกรรมที่แสดงออก	
ของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ	83
ช่วงที่ 1 ก่อนการพิจารณาไคร์ครวญ	83
ช่วงที่ 2 พิจารณาไคร์ครวญ.....	88
ช่วงที่ 3 ยอมรับต่อภาวะสมองพิการของลูก.....	90
รูปแบบกระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ.....	94
การบูรณาการศาสตร์จิตวิทยาการให้คำปรึกษากับการปรับตัวทางจิต	
ของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ.....	96
ข้อเสนอแนะจากการวิจัย.....	98
บรรณานุกรม	100
ภาคผนวก	
แนวคำถามกึ่งโครงสร้าง	106
ประวัติย่อผู้วิจัย	108

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

จากอดีตสู่ปัจจุบัน ศาสตร์ที่กล่าวถึงมนุษย์มีอยู่มากมาย แต่ยังไม่มีความรู้ชุดใดที่สามารถนำมาใช้อธิบายและทำความเข้าใจความเป็นปัจเจกบุคคลของมนุษย์ได้อย่างครบถ้วนและครอบคลุมทั้งหมด เพราะนอกจากความหลากหลายทางพันธุกรรมที่เป็นปัจจัยภายในแล้ว ยังมีวัฒนธรรมที่เปรียบเสมือนแม่พิมพ์ได้สร้างบุคคลให้กลายเป็นพลเมืองตามที่สังคมต้องการ จากตัวอย่างที่เห็นได้ในบริบทของสังคมไทย เช่น คนไทยส่วนใหญ่ถูกปลูกฝังทัศนคติและความเชื่อมาจากหลักปรัชญาของพุทธศาสนา การอธิบายถึงทุกสรรพสิ่งที่เกิดขึ้นมีความเกี่ยวเนื่องกันตามหลักของเหตุและผล ซึ่งสอดคล้องประสานกับแนวคิดทฤษฎีด้านจิตวิเคราะห์ของซิกมันด์ ฟรอยด์ ที่เชื่อว่า “ทุกพฤติกรรมมีความหมาย ไม่ได้เกิดขึ้นด้วยบังเอิญ และนิสัยที่ซ่อนแฝงนั้นล้วนมาจากประสบการณ์ชีวิตในวัยเยาว์” (พระมหาศุภวัฒน์ ชุตินันโต. 2548: 39-40) จากความซับซ้อนของกระบวนการทางจิต อันเป็นต้นเหตุแห่งพฤติกรรมของมนุษย์นี้เอง จึงทำให้นักศึกษาคำปรึกษาจำเป็นต้องเรียนรู้ในศาสตร์ด้านต่าง ๆ เพื่อนำทฤษฎีที่เหมาะสมมาปรับใช้ในการอธิบายพฤติกรรมของบุคคลที่เกิดขึ้นตามแต่ละสถานการณ์

ในการศึกษาเรื่องพฤติกรรมของมนุษย์ที่ผ่านมาพบว่า การใช้ชีวิตช่วงวัยเด็กส่วนใหญ่จะอยู่กับครอบครัว ดังนั้นสถาบันครอบครัวจึงเป็นจุดเริ่มต้นของบุคลิกภาพส่วนบุคคล (ดุษฎี โยเหลา; และคณะ. 2545 และศิวาพร ชวาเขต. 2549: 15) ขณะเดียวกันโครงสร้างของครอบครัวในสังคมไทยได้ตีกรอบบทบาทของสมาชิกแต่ละบุคคลไว้อย่างชัดเจน เช่น ผู้เป็นพ่อแม่มีหน้าที่ต้องเลี้ยงดูลูกหรือลูกมีหน้าที่ต้องเลี้ยงดูพ่อแม่เมื่อยามแก่เฒ่า เพื่อแสดงถึงความกตัญญู จากความสัมพันธ์ดังกล่าวแสดงให้เห็นว่า หากมีสมาชิกคนหนึ่งคนใดในครอบครัวเกิดภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง นอกจากจะส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโดยตรงแล้ว ยังส่งผลกระทบต่อสมาชิกคนอื่น ๆ ภายในครอบครัวอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ (สมพร รุ่งเรืองกลกิจ; และคณะ. 2544: 17-20) และที่ผ่านมาคนไทยมักคุ้นชินกับภาวะความเจ็บป่วยเรื้อรังของสมาชิกในครอบครัวเพียงโรคความดันโลหิตสูง เบาหวาน หรือโรคหัวใจขาดเลือด ซึ่งเป็นโรคเรื้อรังอันดับแรกที่กระทรวงสาธารณสุขได้ให้ความสำคัญและคอยเฝ้าระวัง (กระทรวงสาธารณสุข. 2555: 23) แต่หากทำการศึกษาเฝ้าระวังของภาวะความเจ็บป่วยเรื้อรังอย่างกว้างขวางมากขึ้น จะพบว่าการมีพยาธิสภาพของโรคหรือการบาดเจ็บที่ไม่สามารถรักษาให้หาย หรือ “ความพิการ” นั้นสามารถจัดอยู่ในประเภทความเจ็บป่วยเรื้อรังเช่นกัน

หากกล่าวถึงคนพิการตามทัศนะของสังคมไทยในอดีต เราจะพบว่ามีความทรมานชุดหนึ่งที่เกิดจากความคิดทำให้เรานึกถึงเพียงคนตาบอด หูหนวก พิการแขนขา หรือขาดศักยภาพในการ

ดำรงชีวิต และความผิดแผกหรือเบี่ยงเบนไปจากมาตรฐานของสังคม ทำให้คนพิการถูกจำกัดความหมาย และตีตราตามลักษณะที่บกพร่องหรือขาดหายไป (ยุวศรี กลีบโกมุท. 2545: 8) แต่ปัจจุบันในโลกยุคโลกาภิวัตน์ที่มีความก้าวหน้าทางเทคโนโลยีและวิทยาศาสตร์ ทำให้เรารู้จักความพิการที่มีลักษณะหลากหลายมากขึ้น เช่น ดาวน์ซินโดรม (Down Syndrome) หรือออทิสติก (Autistic) ซึ่งเป็นภาวะความพิการที่คนส่วนใหญ่ได้รับรู้ผ่านเรื่องราวชีวิตของบุคคลที่มีชื่อเสียงหรือมีฐานะทางสังคม และจากการสืบค้นข้อมูลสถิติคนพิการจากสำนักงานส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติตั้งแต่วันที่ 1 เดือนพฤศจิกายน พ.ศ. 2537 ถึงวันที่ 31 เดือนพฤษภาคม พ.ศ. 2556 ทำให้ทราบว่า ปัจจุบันมีจำนวนคนพิการสูงถึง 1.6 ล้านคน โดยผู้พิการทางการเคลื่อนไหวมีสัดส่วนมากกว่าคนพิการประเภทอื่น ๆ คิดเป็นอัตราเฉลี่ยร้อยละ 39.52 ของจำนวนคนพิการทั้งหมด (สำนักงานส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ. 2556: ออนไลน์) ในจำนวนผู้พิการทางการเคลื่อนไหวส่วนหนึ่งเกิดจากความผิดปกติของสมอง เช่น ภาวะสมองพิการ (Cerebral Palsy) หรือซีพี (CP) จึงทำให้กว่าครึ่งทศวรรษที่ผ่านมา มีนักวิจัยจำนวนไม่น้อยที่ให้ความสนใจ และเผยแพร่ข้อมูลเกี่ยวกับภาวะสมองพิการ ซึ่งเป็นภาวะที่คนส่วนใหญ่ยังขาดความรู้ความเข้าใจ

จากการสืบค้นความหมายของภาวะสมองพิการจากสถาบันราชานุกูล (2552: 9) และฮินซ์คลิฟ (Hinchcliffe. 2003) พบว่าสมองพิการเป็นความเจ็บป่วยเรื้อรัง อันเนื่องมาจากพยาธิสภาพของสมองที่อาจเป็นความผิดปกติแต่กำเนิด หรือจากการทำลายของเนื้อสมอง โดยสาเหตุอาจเกิดขึ้นได้ตั้งแต่ระยะยังเป็นตัวอ่อนในครรภ์ ขณะคลอด หรือหลังคลอดก่อนที่ระบบประสาทส่วนกลางจะเจริญเต็มที่จนกระทั่งอายุ 6 ปี ทำให้สมองมีพัฒนาการไม่สมบูรณ์ หรือเกิดเป็นความผิดปกติของท่าทางและการเคลื่อนไหวร่างกาย เช่น กล้ามเนื้ออ่อนแรง เคลื่อนไหวช้า หรือไม่สามารบบังคับการเคลื่อนไหวได้ โดยผลจะปรากฏเด่นชัดในระยะทารกหรือเด็กเล็ก และจะคงอยู่เรื่อยไปจนตลอดชีวิต ทำให้ผู้ป่วยมีข้อจำกัดในการช่วยเหลือตนเอง จำเป็นต้องพึ่งพิงผู้อื่นเพื่อให้ดำรงชีวิตอยู่ได้ แม้ทางการแพทย์จะระบุว่า เป็นภาวะที่ไม่สามารถรักษาให้หายได้ แต่หากทำการฟื้นฟูอย่างถูกวิธีและต่อเนื่อง จะส่งผลให้ผู้ป่วยมีพัฒนาการที่ดีขึ้น

ในงานวิจัยของยุปีงหวางพบว่า ความปรารถนาสูงสุดของพ่อแม่ทุกคนเมื่อให้กำเนิดลูกคือความต้องการให้ลูกของตนเกิดมาสมบูรณ์ แข็งแรง และไม่มีพ่อแม่คนใดต้องการให้ลูกของตนเกิดมาสมองพิการ แต่การเกิดอุบัติเหตุ หรือความประมาท ทำให้ลูกที่เกิดมาสมองพิการ ซึ่งการเกิดภาวะสมองพิการทำให้ผู้เป็นพ่อแม่เกิดความผิดหวัง และเป็นต้นเหตุแห่งความเสียใจ (Yu-Ping Huang. 2008: 139) จากข้อความข้างต้นชี้ให้เห็นถึงผลกระทบที่เกิดจากภาวะสมองพิการ นั้นไม่ได้ส่งผลกระทบโดยตรงต่อผู้ป่วยเพียงเท่านั้น แต่ความพิการที่เกิดขึ้นกลับส่งผลกระทบต่อผู้ดูแลหลักและครอบครัวในหลายด้าน จึงสอดคล้องกับงานวิจัยของสุมาลี หาญสุรภานนท์ (2550: 46-56) ที่พบว่าพ่อแม่ของเด็กสมองพิการบางคนยังไม่เข้าใจเกี่ยวกับภาวะสมองพิการที่เกิดขึ้น และบาง

ครอบครัวเกิดความเครียดในการดูแลเด็กสมองพิการ เพราะการฟื้นฟูทางกายภาพของเด็กสมองพิการต้องกระทำอย่างต่อเนื่องและใช้ระยะเวลายาวนาน จึงส่งผลกระทบต่อฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว หรือในเด็กสมองพิการบางรายที่มีภาวะพิการซ้ำซ้อน เช่น มีอาการลมชักร่วมด้วย หากปล่อยให้เด็กอยู่ตามลำพังอาจเสียชีวิตได้ ดังนั้นการมีเด็กสมองพิการในครอบครัวจึงเป็นภาระที่หนักยิ่งสำหรับผู้ดูแลหลัก อีกทั้งการดูแลเด็กสมองพิการจำเป็นต้องใช้ความอดทนและความพยายามสูง เมื่อผนวกกับบทบาทหน้าที่เดิมในครอบครัว จะทำให้ผู้ดูแลหลักเกิดความเหนื่อยล้าและความเครียด อาจส่งผลกระทบต่อสัมพันธภาพระหว่างคนในครอบครัวได้

ในการแลกเปลี่ยนทัศนะอย่างไม่เป็นทางการระหว่างผู้วิจัยกับผู้ดูแลเด็กสมองพิการ จำนวน 6 ราย ทำให้ผู้วิจัยเห็นถึงบรรยากาศความคับข้องใจของครอบครัวเด็กสมองพิการ จากการติดต่อสังคมที่ไม่เข้าใจถึงสาเหตุการเกิดขึ้นของภาวะสมองพิการ ในขณะที่ความพิการของบุตรเป็นสถานการณ์ที่เธออยากจะยอมรับหรือทำใจได้ แต่บุคคลรอบข้างกลับตั้งคำถามพร้อมกล่าวโทษผู้เป็นแม่ ให้ตกเป็นจำเลยของสังคม ด้วยคำถามที่ว่า “ความพิการของลูกที่เกิดขึ้นนั้นใช่เป็นผลมาจากการกินยาขับหรือไม่” หรือ “เมื่อก่อนเคยไปก่อเวรทำกรรมอะไรมา ลูกจึงได้มีสภาพเป็นอย่างนี้” จากคำถามที่เต็มไปด้วยอคติส่วนบุคคลเหล่านี้ ได้สร้างความเจ็บปวดจนเกิดเป็นรอยบาดแผลในจิตใจของผู้เป็นแม่ จนบางครั้งรู้สึกท้อแท้และสิ้นหวัง เกิดความคิดชั่วขณะที่ต้องการยุติปัญหาด้วยการจบชีวิตของตนเอง เพียงเพื่อหลีกเลี่ยงความอับอายที่เกิดจากความพิการของลูก แต่ด้วยมโนสำนึกของผู้เป็นพ่อแม่ที่ว่า “หากเราตายไปตอนนี้ แล้วลูกของเราที่ยังช่วยเหลือตัวเองไม่ได้จะมีชีวิตอยู่อย่างไร” และด้วยสำนึกนี้เองได้ทำให้พวกเขาเปลี่ยนความคิด และปรับพฤติกรรมของตนเองไม่ว่าจะเหนื่อยและลำบากอย่างไร ขอเพียงมีโอกาสแม้จะน้อยนิดพวกเขาพร้อมทำทุกวิถีทางเพื่อให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้น และความหวังสูงสุดเพียงสิ่งเดียวสำหรับผู้เป็นพ่อแม่และแม่ คือต้องการให้ลูกที่พิการของตนสามารถดำเนินชีวิตอยู่รอดได้อย่างมีความสุข แม้ว่าวันหนึ่งพวกเขาจะไม่มีชีวิตอยู่บนโลกใบนี้แล้วก็ตาม (สัมภาษณ์เมื่อวันที่ 24 พฤศจิกายน พ.ศ. 2555)

จากการศึกษางานวิจัยที่เกี่ยวกับผู้ดูแลเด็กสมองพิการ จะพบว่าส่วนใหญ่เป็นการศึกษาทางด้านพฤติกรรม การเลี้ยงดูเด็กสมองพิการ และการปรับตัวทางด้านสังคมของผู้ดูแล ซึ่งยังไม่ครอบคลุมถึงประเด็นเรื่องกระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ที่เป็นปัจจัยร่วมอันสำคัญที่ยากจะจับต้องหรือคาดเดาด้วยการสังเกตเห็นเพียงอย่างเดียว (ณัททัย วงศ์ปการันย์. 2553: 2) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการของนภภรณ์ หะวานนท์ และคณะ(2552: 16) ที่พบว่า หากในครอบครัวใดมีเด็กสมองพิการ บุคคลในครอบครัวนั้นจำเป็นต้องมีการปรับตัว เพื่อรักษาความสมดุลของชีวิต เมื่อนำมาเชื่อมโยงกับแนวคิดกระบวนการปรับตัวของสุวนีย์ เกียวกิ่งแก้ว (2554: 2-3, 83) จะอธิบายกระบวนการปรับตัวที่เกิดขึ้นนั้นได้ว่า การที่ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะแปลผลและฉายภาพให้เห็นเป็นพฤติกรรมแบบใด ขึ้นอยู่กับบุคลิกภาพ และความหนักเบาของปัญหาที่ต้องเผชิญ ดังนั้นเมื่อมีปรากฏการณ์ทางจิตเกิดขึ้น ผู้ให้คำปรึกษาต้องไม่

ปล่อยให้ผ่านไประหว่างไปอย่างไร้ความหมาย เพราะจิตใจของมนุษย์มีความเป็นพลวัต จึงมีกระบวนการปรับตัวที่แตกต่างกัน ขึ้นอยู่กับภูมิหลัง ประสบการณ์ชีวิต กระบวนการคิด และความเชื่อทางวัฒนธรรมของสังคม หากต้องการทำความเข้าใจจำเป็นต้องใช้ทฤษฎีทางจิตวิทยามาใช้อธิบาย เช่น ทฤษฎีขั้นตอนการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม (Transtheoretical Model) ของโปรคาสกา ไคคลิเมนต์ และนอร์คอร์ท (Prout, T. A.; Wadkins, M. J. 2014: 233-236; อ้างอิงจาก Prochaska, J. O; DiClemente, C. C; & Norcross, J. C. 1992: 47, 1102-1114) การเกิดความคิดอัตโนมัติ (Beck. 2011: 30-38) การประเมินต่อผลต่อสถานการณ์ (Lazarus. 1966: 10-312) กลไกป้องกันทางจิต (McNeil, E. B.; Rubin, Zick. 1981: 294-302; อ้างอิงจาก Freud, S. 1930) การเรียนรู้ทางสังคม ปัญหา (Prout, T. A.; Wadkins, M. J. 2014: 236-241; อ้างอิงจาก Bandura. 1971: 2-9; 1977: 193-194) และการปรับตัวทางด้านร่างกาย อัตมโนทัศน์ ด้านบทบาทหน้าที่ และด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม (Roy. 2012: 127-142)

เมื่อครอบครัวต้องเผชิญกับความท้าทายในหลายๆ ด้าน ท่ามกลางอคติของสังคม การอธิบายถึงกระบวนการปรับตัวเพียงด้านใดด้านหนึ่ง จึงเป็นเรื่องยากที่จะสะท้อนให้คนในสังคมเข้าใจความทุกข์ยาก ลำบากในการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการ การนำทฤษฎีทางจิตวิทยามาใช้เพื่อประเมินคุณลักษณะและอธิบายถึงปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น จะช่วยให้เข้าใจและช่วยเหลือผู้ที่มาขอรับคำปรึกษาให้ปรับตัวและก้าวข้ามปัญหา โดยใช้ศักยภาพของตนได้อย่างมีประสิทธิภาพ จนกระทั่งพวกเขาสามารถดำรงชีวิตอยู่ในครอบครัวและสังคมได้อย่างมีความสุข และถ้าเราเข้าใจถึงกระบวนการปรับตัวทางจิตของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการ ซึ่งมีระดับความรุนแรงกว่าครอบครัวที่มีเด็กพิการในด้านอื่น ๆ เพราะนอกจากเด็กจะมีสมองที่พิการแล้วมักจะมีภาวะพิการซ้ำซ้อนเกิดขึ้นเสมอ จึงไม่สามารถดูแลตัวเองได้ ก็จะทำให้ความเข้าใจครอบครัวที่มีเด็กพิการด้านอื่นๆ เช่น ดาวน์ซินโดรม (Down Syndrome) หรือออทิสติก (Autistic) ที่มีระดับความรุนแรงน้อยกว่าได้ง่ายขึ้น

จากเหตุผลดังกล่าวข้างต้น ผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาประสบการณ์และกระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการในเชิงลึก ทั้งด้านบทบาท และอัตมโนทัศน์ของผู้ดูแลต่อเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น ให้สังคมได้รับรู้ผ่านวิธีการเล่าเรื่อง (Narrative Approach) โดยใช้ทฤษฎีทางจิตวิทยามาอธิบายถึงสาเหตุแห่งพฤติกรรม นำไปสู่การสร้าง ความเข้าใจต่อกระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ การสร้างความรู้ให้กับนักจิตวิทยาให้คำปรึกษาเพื่อนำไปใช้ได้อย่างเหมาะสมและมีประสิทธิภาพ

คำถามการวิจัย

เมื่อผู้ดูแลเด็กสมองพิการเกิดความคับข้องใจ รู้สึกท้อแท้ สิ้นหวัง หดท้อกำลังใจ ต่อภาระการดูแลเด็กสมองพิการ ผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่รับหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักจะมีกระบวนการปรับตัวทางจิตอย่างไร โดยพิจารณาจากสาเหตุแห่งพฤติกรรม และกระบวนการปรับตัวทางจิตและพฤติกรรมที่แสดงออกมา

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

การวิจัยในครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษากระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่รับหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลัก โดยพิจารณาจากสาเหตุแห่งพฤติกรรม และกระบวนการปรับตัวทางจิตและพฤติกรรมที่แสดงออกมาของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ

ขอบเขตงานวิจัย

การศึกษากระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการในงานวิจัยเชิงคุณภาพฉบับนี้ ใช้วิธีการเล่าเรื่อง (Narrative Approach) เพื่อเข้าถึงประสบการณ์และความรู้สึกนึกคิดของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่รับหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักจำนวน 5 ครอบครัว แล้วนำข้อมูลมาวิเคราะห์เพื่อหาสาเหตุแห่งพฤติกรรม กระบวนการปรับตัวทางจิต และพฤติกรรมที่แสดงออกของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ

คุณค่าของงานวิจัย

ผลของการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับกระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ จะช่วยสร้างความเข้าใจถึงความรู้สึก ความคิด และความคาดหวังของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ เพื่อนำไปใช้ประโยชน์ในด้านการให้คำปรึกษารอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กสมองพิการ หรือครอบครัวมีเด็กพิการด้านอื่น ๆ อย่างมีประสิทธิภาพ

นิยามศัพท์เฉพาะ

1. ผู้ดูแลหลัก หมายถึง สมาชิกคนใดคนหนึ่งในกลุ่มครอบครัวที่ได้รับมอบหมายให้มีหน้าที่หลักในการดูแลเด็กสมองพิการ เช่น การดูแลกิจวัตรประจำวันให้เด็กสมองพิการ หรือพาไปสถานบำบัด เพื่อฟื้นฟูทางกายภาพ เป็นต้น
2. กระบวนการปรับตัวทางจิต หมายถึง กระบวนการปรับตัวที่เริ่มตั้งแต่การประเมินสถานการณ์ที่เข้ามาด้วยความคิดอัตโนมัติ จนกระทั่งนำไปสู่กระบวนการปรับตัวทางจิต และแปลผลส่งต่อผ่านพฤติกรรมการแสดงออก

3. เด็กสมองพิการ หมายถึงเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่ามีความผิดปกติในเรื่องความตึงตัวของกล้ามเนื้อ ทำให้มีท่าทางและการเคลื่อนไหวที่บกพร่อง อันเนื่องมาจากพยาธิสภาพของสมองในช่วงเวลาตั้งแต่อยู่ในครรภ์ จนกระทั่งถึงอายุ 6 ปี ซึ่งบางรายมีภาวะความพิการซ้ำซ้อนร่วมด้วย ทำให้เด็กสมองพิการมีข้อจำกัดในการช่วยเหลือตนเอง และจำเป็นต้องพึ่งพิงผู้ดูแลในการดำรงชีวิต



บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

จากวาทกรรมและมายาคติที่ว่า คนจะมีคุณค่าได้นั้นต้องรู้จักเป็นที่พึ่งของตน ทำให้บุคคลในสังคมมีมุมมองต่อคนพิการว่าเป็นผู้ด้อยโอกาส รวมทั้งการให้คุณค่าและความหมายต่อความพิการไม่ว่าจะเป็นไปในทางบวกหรือลบ ล้วนมีผลต่อการแสดงออกและการปฏิบัติต่อคนพิการที่แตกต่างกันไป เช่น หากบุคคลใดรู้สึกว่าคุณพิการเป็นบุคคลที่อ่อนแอ ไร้ค่า บุคคลนั้นมักจะแสดงท่าทีของการสมเพชเวทนา แต่หากบุคคลใดมองคนพิการเป็นมนุษย์ที่แปลกแยกแตกต่างจากคนทั่วไปก็จะแสดงความรังเกียจ เป็นต้น และเจตคติของคนทั่วไปที่มีต่อคนพิการนี้เองได้สร้างตราประทับให้กับผู้พิการและบุคคลใกล้ชิด อาทิ คู่สามีภรรยา บิดามารดา ญาติพี่น้อง หรือเพื่อนสนิท แม้พวกเขาไม่ได้เป็นผู้พิการโดยตรง แต่โครงสร้างทางสังคมดังกล่าวทำให้เขาต้องเผชิญความเจ็บปวดกับตราประทับที่เกิดเจตคติของคนทั่วไป (ทวี เชื้อสุวรรณทวี, 2551: 16-65)

วัฒนธรรมทางสังคมไทยกับผู้ดูแลเด็กสมองพิการ

จากการศึกษางานวิจัยของฐาปณีย์ โลพัตตง (2550: 65-123) และสุมาลี หาญสุรภานนท์ (2550: 56) พบว่ามีความสอดคล้องกันคือ ผู้ชายในสังคมและวัฒนธรรมไทยมักจะถูกคาดหวังให้เป็นผู้หลักในการหารายได้ให้แก่ครอบครัว ในขณะที่ผู้หญิงก็มักจะถูกคาดหวังให้เป็นผู้ดูแลรับผิดชอบงานบ้านทั้งหมด อันเนื่องจากผู้หญิงเป็นผู้ตั้งครุฑและให้กำเนิดสมาชิกใหม่ บทบาทความเป็นแม่ของผู้หญิงจึงได้รับการสืบทอดผ่านกระบวนการขัดเกลาทางสังคมจนเป็นที่ยอมรับกันในสังคมไทย เมื่อวัฒนธรรมทางสังคมที่คาดหวังว่าผู้หญิงจะมีบทบาทในการเป็นผู้ดูแลสมาชิกในครอบครัวที่เจ็บป่วย เมื่อสังคมกำหนดภาระความรับผิดชอบเช่นนี้ จึงทำให้ผู้ดูแลหลักที่ทำหน้าที่ดูแลเด็กสมองพิการส่วนใหญ่คือ มารดาหรือยายของเด็ก

ผลกระทบของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการ

เนื่องจากภาวะสมองพิการของเด็กที่เกิดขึ้นนั้นเป็นเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นอย่างไม่คาดฝัน ทำให้มีความหมายที่ลึกซึ้งและมีผลต่อวิถีการดำเนินชีวิตของบุคคลอื่น ๆ ในครอบครัว จากการศึกษาความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลเด็กสมองพิการในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิของฐาปณีย์ โลพัตตง (2550: 65-123) พบว่าปฏิกิริยาของพ่อแม่ที่มีลูกพิการจะมีการผิดหวัง เครียด วิตกกังวล เป็นทุกข์ มีอาการซึมเศร้า เก็บตัวไม่ยอมออกงานสังคม ทำให้ไม่มีกำลังใจในการทำงาน หงุดหงิด ไม่สบายใจ สภาพครอบครัวขาดความสุข จนกระทั่งมีความคิดฆ่าตัวตาย หรืออาการหวาดระแวงว่าจะถูกคู่ครองของตนทอดทิ้ง หรือกลัวคนรู้จักจะถามถึงลูก ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาผลกระทบและการปรับตัวของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการของสมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ

(2544: 46-88) พบว่าในช่วงแรกที่มีเด็กสมองพิการเข้ามาเป็นสมาชิกในครอบครัว ทุกครอบครัวจะมีวิธีการดำเนินชีวิตครอบครัวไม่แตกต่างไปจากครอบครัวอื่น ๆ จนกระทั่งพบว่าเด็กมีพัฒนาการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ ในบางครอบครัวอาจต้องการหาคำตอบหรือคำอธิบายจากผู้เชี่ยวชาญทางด้านสุขภาพและพัฒนาการเด็ก เพื่อให้เกิดความเข้าใจในความผิดปกติที่เกิดขึ้น โดยแหล่งช่วยเหลือทางด้านสาธารณสุขแห่งแรกที่ครอบครัวต่างนึกถึงคือ โรงพยาบาลหรือแพทย์ ในขณะที่บางครอบครัวรอคอยเพื่อให้แน่ใจว่าเด็กมีพัฒนาการที่ผิดปกติ จริง ๆ จึงจะเริ่มแสวงหาคำตอบนั้น

ในครอบครัวที่ไม่เคยสัมผัสหรือเกี่ยวข้องกับคนพิการหรือครอบครัวที่การศึกษาไม่สูง จะพบปัญหาการตีความของภาษาระหว่างแพทย์กับผู้ดูแลเด็กสมองพิการ เพราะคำศัพท์ทางการแพทย์หรือคำศัพท์ภาษาอังกฤษที่แพทย์ใช้มักจะทำให้ผู้ดูแลไม่เข้าใจถึงสาเหตุของความผิดปกติ และการที่ผู้ดูแลไม่เคยมีประสบการณ์เกี่ยวข้องกับคนพิการมาก่อน ก็จะไม่มั่นใจที่จะตั้งคำถามกับแพทย์เนื่องมาจากไม่ทราบว่าจะเริ่มต้นถามอะไร อย่างไร เพื่อให้เกิดความเข้าใจ อีกทั้งความเชื่อส่วนบุคคลที่ว่า การตั้งคำถามจะรบกวนเวลาทำงานของแพทย์ และด้วยความเกรงใจนี้ผู้ดูแลจึงเก็บความสงสัยไว้ในใจ ตัวอย่างเช่น เมื่อแพทย์บอกว่าสมองของเด็กได้รับความเสียหายร้อยละ 15 แต่ด้วยความเข้าใจของบางครอบครัวที่ว่าสมองมีจำนวน 100 ส่วนหายไปเพียง 15 ส่วนคงไม่เป็นไร แต่ในความเป็นจริงสมองส่วนที่เสียหายไปอาจส่งผลให้เด็กสมองพิการนั้นไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้เลย เป็นต้น จากการศึกษาของสมพร และคณะ ยังพบว่าการศึกษาเด็กสมองพิการมีผลกระทบต่อบริการ 4 ด้านคือ ด้านเจตคติ ความสัมพันธ์ของคนในครอบครัว ด้านเศรษฐกิจ และด้านบทบาทหน้าที่

ด้านเจตคติและความรู้สึกของผู้ดูแลมีต่อเด็กสมองพิการมีทั้งทางด้านลบและด้านบวก กล่าวคือ การมีลูกหรือหลานพิการที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ จะก่อให้เกิดความคิดด้านลบ เพราะความลำบากในการดูแลเด็กสมองพิการที่ไม่สามารถดูแลตัวเองได้ เช่น การดูแลด้านร่างกาย ด้านอารมณ์ และการมีส่วนร่วมในสังคม อีกทั้งเด็กสมองพิการจำเป็นต้องได้รับการบำบัด พื้นฟูอย่างต่อเนื่อง และยาวนาน จึงกลายเป็นภาระผูกพัน และภาวะสมองพิการที่รักษาไม่หายจะทำให้ผู้ดูแลเกิดความทุกข์ใจ เพราะความคาดหวังและปรารถนาให้เด็กสมองพิการมีพัฒนาการที่ดีขึ้น หรือให้หายเป็นปกติเหมือนเช่นเด็กทั่วไป

แต่ในบางครอบครัวก็พบว่ามีความเจตคติเชิงบวกเกิดขึ้น ซึ่งความรู้สึกที่ดีที่ผู้ดูแลมีต่อเด็กสมองพิการ เกิดจากความรู้สึกผูกพันระหว่างผู้ดูแลกับเด็กสมองพิการ อันเนื่องมาจากความรู้สึกสงสาร และเห็นใจที่มีสภาพร่างกายไม่สมบูรณ์เหมือนกับคนทั่วไป จึงทำให้ผู้ดูแลรักมากกว่าลูกหลานคนอื่น ๆ และไม่รังเกียจหรือมีความคิดที่จะปล่อยทิ้ง หรือไปฝากเลี้ยงตามสถานสงเคราะห์ และผู้ดูแลจะมีความรู้สึกที่คนในครอบครัวช่วยเหลือซึ่งกันและกันดีไม่ทอดทิ้งกัน อีกทั้งบางรายรู้สึกท้อแท้ใจที่ตนสามารถช่วยเหลือให้ลูกดีขึ้นได้ รู้สึกว่าตนเองมีคุณค่าและมีความสามารถในการเลี้ยงดูลูกได้เป็น

อย่างดี โดยเฉพาะเมื่อมีผู้อื่นชื่นชม ยกย่องในความสามารถ ความอดทน พยายามในการที่ได้ช่วยเหลือลูกจนมีพัฒนาการที่ดีขึ้น

นอกจากนี้ยังการดูแลเด็กสมองพิการยังส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์ของคนในครอบครัว เมื่อความไม่เข้าใจกันของสมาชิกในครอบครัวก่อให้เกิดความขัดแย้ง เพราะผู้ดูแลหลักเกิดความรู้สึกว่าตนเองกำลังแบกรับภาระอย่างโดดเดี่ยว โดยที่สมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวดูเหมือนจะทำตัวในลักษณะดูอยู่ห่าง ๆ หรือไม่ยอมเอาตัวเข้ามารับภาระร่วมด้วย เสมือนการผลักภาระการดูแลเด็กสมองพิการให้เป็นหน้าที่ของตนเพียงคนเดียว การไม่ได้รับการสนับสนุน หรือการได้รับความช่วยเหลือจากคนในครอบครัว ทำให้ผู้ดูแลหลักขาดกำลังใจ เกิดความรู้สึกท้อแท้ สิ้นหวัง ด้วยความเดือดร้อนและความยากลำบากในการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการนี้เอง ส่งผลต่อความรู้สึกและเจตคติเชิงลบของผู้ดูแลที่มีต่อเด็กสมองพิการ จนบางครั้งเกิดเป็นความคิดขัดแย้งขึ้นภายในใจ ระหว่างการดูแลเด็กสมองพิการต่อไป หรือตัดใจนำไปฝากเลี้ยงตามสถานสงเคราะห์ แต่สุดท้ายความรักและความสงสารทำให้ผู้ดูแลเลือกการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการต่อไป ในลักษณะจำเป็นต้องทำเพราะคนอื่นในครอบครัวไม่ทำ

ในด้านเศรษฐกิจ แม้ว่าเด็กจะเป็นเด็กเล็กและไม่ได้มีบทบาทเป็นผู้หารายได้ให้กับครอบครัว แต่การที่เด็กสมองพิการไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ จำต้องมีผู้ดูแลหลักให้ความช่วยเหลือตลอดเวลาจึงทำให้รายได้ของครอบครัวที่มาจากผู้ดูแลหลักต้องขาดหายไป ดังนั้นผลกระทบทางด้านเศรษฐกิจจึงเป็นผลกระทบแรกที่ทุกครอบครัวกล่าวถึง เพราะนอกจากค่าใช้จ่ายในการรักษา หรือฟื้นฟูสมรรถภาพของเด็กสมองพิการแล้ว ผู้ที่หารายได้ให้กับครอบครัวต้องเปลี่ยนบทบาทกลายเป็นผู้ดูแลเด็กสมองพิการ หรือการต้องปรับเปลี่ยนอาชีพเพื่อให้ผู้ดูแลหลักสามารถช่วยเหลือเด็กสมองพิการได้มากขึ้น ซึ่งส่งผลกระทบต่อรายได้และเศรษฐกิจโดยรวมของครอบครัวเช่นกัน

ด้านบทบาทหน้าที่ จากข้อมูลการศึกษาของสมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544: 106-107) พบรูปแบบการของจัดการเพื่อดูแลเด็กสมองพิการ โดยแบ่งออกเป็น 3 รูปแบบ คือ 1) ดูแลอย่างมีความหวังว่าเด็กจะมีพัฒนาการดีขึ้น ครอบครัวกลุ่มนี้จะติดต่อกับบุคลากรทางการแพทย์อย่างสม่ำเสมอและมีความมั่นใจว่าเด็กจะมีพัฒนาการดีขึ้นจนช่วยเหลือตัวเองได้ 2) ดูแลตามปกติให้ดีที่สุดด้วยความอดทน ครอบครัวกลุ่มนี้ยอมรับต่อการมีเด็กพิการและไม่ได้ตั้งความหวังว่าเด็กจะมีพัฒนาการก้าวหน้าจนถึงขั้นช่วยเหลือตัวเองได้เหมือนครอบครัวกลุ่มแรก เพราะครอบครัวกลุ่มนี้เชื่อว่าเด็กต้องได้รับการช่วยเหลือไปตลอดชีวิต 3) ดูแลแบบอยู่ไปวัน ๆ ครอบครัวกลุ่มนี้ไม่มีความหวังใด ๆ หมุดกำลังใจที่จะกระตุ้นพัฒนาการเด็ก การดูแลเป็นไปในลักษณะตอบสนองความต้องการขั้นพื้นฐาน เช่น การกิน การขับถ่าย โดยไม่ให้ความสำคัญกับการกระตุ้นพัฒนาการ ซึ่งคนกลุ่มนี้จะมีความรู้สึกว่าการอยู่ร่วมกับเด็กพิการเป็นความทุกข์

การทำความเข้าใจผู้ดูแลเด็กสมองพิการ

จากการศึกษาของสมาลี หาญสุรภานนท์ (2550: 56) พบว่าเด็กสมองพิการส่วนใหญ่ที่มีภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังและความพิการบางอย่างถาวร การที่สมองได้รับความเสียหายและไม่สามารถฟื้นฟูหรือซ่อมแซมได้ ทำให้เด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นต้องเผชิญกับความทุกข์ทรมานที่เกิดจากร่างกายที่มีการเคลื่อนไหวและการทรงท่าที่ผิดปกติ และในเด็กสมองพิการบางรายจะมีความพิการซ้ำซ้อนอื่น ๆ ร่วมด้วย เช่น เด็กสมองพิการที่มีอาการเกร็งมากจะมีปัญหาด้านการพูดหรือไม่สามารถสื่อสารบอกความต้องการของตนเองได้ หรือบางรายมีปัญหาด้านการกลืนกินอาหารสามารถรับประทานได้เฉพาะนมหรืออาหารเหลว และบางรายมีอาการชักหรือมีภาวะปัญญาอ่อนร่วมด้วย จึงทำให้เด็กสมองพิการมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวัน ต้องพึ่งพาผู้ดูแลในการช่วยเหลือตอบสนองความต้องการด้านร่างกาย หรือไม่อาจเข้าไปมีส่วนร่วมทางสังคมได้อย่างบุคคลทั่วไป จึงจำเป็นต้องได้รับการดูแลรักษาพยาบาล การฟื้นฟูสมรรถภาพและการแก้ไขความพิการทั้งที่บ้านและโรงพยาบาลอย่างต่อเนื่องและยาวนาน และด้วยสภาพการณ์เหล่านี้ก่อให้เกิดความเครียดทางอารมณ์ต่อสมาชิกในครอบครัวโดยเฉพาะผู้ดูแลหลัก เพราะผู้ดูแลหลักต้องแบกรับภาระการเลี้ยงดูและช่วยเหลือในกิจวัตรประจำวันของเด็กสมองพิการอย่างใกล้ชิด ซึ่งภาระดังกล่าวทำให้ผู้ดูแลหลักต้องสูญเสียชีวิตส่วนตัว จากสถานการณ์ภาวะสมองพิการของสมาชิกในครอบครัวแสดงให้เห็นถึงความวิตกกังวล ความคับข้องใจ ซึ่งเป็นสภาวะที่ผู้ดูแลต้องเผชิญอยู่เสมอเกิดความยากลำบากทั้งทางกายและจิตใจ เป็นหนึ่งในสาเหตุที่ก่อให้เกิดความเครียดสำหรับผู้ดูแลเด็กสมองพิการได้

ความเครียดที่เป็นความรู้สึกที่บุคคลได้รับรู้ถึงความอึดอัด คับข้องใจ ไม่มีความสุข โดยจิตใจจะแสดงออกให้เห็นทางด้านร่างกายหรือทางอารมณ์ที่ไม่สมดุล การมีลูกหลานเป็นเด็กสมองพิการย่อมทำให้บุคคลในครอบครัวเกิดความรู้สึกไม่มั่นใจว่าคนทั่วไปจะยอมรับหรือคิดกับพวกเขาอย่างไร สถานการณ์ที่สร้างความรู้สึกอับอายเหล่านี้ จะก่อให้เกิดเป็นความวิตกกังวลแก่คนถูกตราบาปอย่างคนพิการและผู้ดูแลอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ การบำบัดด้วยการให้คำปรึกษาแนวเรื่องเล่าจึงเป็นวิธีการหนึ่งที่จะช่วยพัฒนา ฟื้นฟูจิตใจ อารมณ์ บุคลิกภาพ และขจัดตราบาปให้แก่ผู้ดูแลเด็กสมองพิการ การแสวงหาหนทางการรักษาร่วมกันระหว่างผู้วิจัยและผู้เล่าเรื่องผ่านความทรงจำ และการมองผู้เล่าเรื่องเป็นผู้เชี่ยวชาญที่สุดในชีวิตของตน โดยเชื่อว่าผู้เล่าเรื่องทุกคนเป็นผู้มีความสามารถในการจัดการกับปัญหาที่สร้างผลกระทบให้กับตนเอง ซึ่งการสร้างเรื่องเล่านั้นนอกจากการสนทนาแล้วยังสามารถทำได้หลากหลายวิธี เช่น การเขียนบันทึกประจำวัน การเขียนประวัติของตนเอง การเขียนจดหมาย การวาดภาพ หรือการบันทึกผ่านการสังเกต ฯลฯ ซึ่งผู้ให้คำปรึกษาอาจเลือกวิธีการหนึ่ง หรือหลายวิธีประกอบกันตามความเหมาะสม ซึ่งหลักการสำคัญในการการบำบัดแนวเรื่องเล่า ผู้วิจัยและผู้เล่าเรื่องจะต้องสร้างบรรยากาศที่เอื้อต่อการทบทวน รำลึกถึงเหตุการณ์ต่าง ๆ การฟังเรื่องราวที่เกิดขึ้นด้วยความเข้าใจ ไม่บังคับ กดดันหรือตัดสินผิดถูก จะทำ

ให้ผู้ดูแลเด็กสามารถแยกปัญหาออกจากตนเอง และขณะเดียวกันก็สามารถหาวิธีที่จะรับมือกับปัญหาที่มีอยู่ได้ (Payne. 2006: 5-80)

เรื่องเล่าเป็นสิ่งที่ผู้เล่าเรื่องเลือกที่จะเล่าหรือไม่เล่า การเลือกประเด็นหัวข้อที่มีความสำคัญต่อตนเอง และต้องการให้ผู้อื่นรับรู้ การเล่าเรื่องเป็นการถกทอชีวิตของผู้เล่า และเป็นวิธีแก้ไขปัญหามาจากการทบทวนประสบการณ์ชีวิต ทำให้ผู้เล่าเรื่องสามารถมองหรือรับรู้ปัญหาชีวิตตนเองได้อย่างเป็นระบบ การร่วมมือกันระหว่างผู้วิจัยกับผู้เล่าเรื่องในการช่วยกันสร้างเรื่องราวหรือปรับแต่งประสบการณ์ชีวิตของผู้เล่าเรื่องขึ้นใหม่ ผู้วิจัยจะช่วยผู้เล่าเรื่องในการตรวจสอบ ตีความ แปลความหมาย ประเมินผล และเปลี่ยนแปลงสัมพันธภาพของคนที่ต้องปัญหา ผู้เล่าเรื่องจะใช้เวลาเชื่อ ทักทะ หลักการและความรู้ที่เกิดขึ้นในท้ายของการสนทนา เป็นเครื่องมือที่ใช้นำทางความคิด การกระทำ และความรู้สึกละเอียดสมเหตุสมผล ในการแก้ปัญหาหรือทำให้เกิดความตระหนักรู้เกิดเป็นภูมิปัญญาแก้ปัญหาให้กับตนเอง (นภาพร หะวานนท์; และคณะ. 2552: 18-19)

กระบวนการปรับตัวของครอบครัวเด็กสมองพิการ

การเกิดภาวะสมองพิการยังไม่สามารถสรุปสาเหตุได้อย่างแน่นอน และเป็นภาวะที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ จึงทำให้การดูแลเด็กสมองพิการต้องกระทำอย่างต่อเนื่องยาวนาน ดังนั้น ผู้ดูแลหลักและครอบครัวจำเป็นต้องมีการปรับตัว จากการศึกษาของสมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544: 46-88) ได้นำเสนอกระบวนการปรับตัวของครอบครัวเด็กสมองพิการโดยแบ่งออกเป็น 3 ระยะ คือ ระยะที่ 1 ซึ่งประกอบไปด้วยการทำความเข้าใจกับความผิดปกติของเด็ก โดยทั่วไปเด็กที่มีภาวะสมองพิการจะยังไม่แสดงอาการผิดปกติออกมาให้เห็นอย่างชัดเจนซึ่งกว่าจะรู้ว่าเด็กผิดปกติก็ 5 เดือนไปแล้ว และการไปพบแพทย์เพื่อขอคำอธิบายความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับเด็ก มักจะพบปัญหาการแปลภาษาแพทย์เป็นภาษาเรา อีกทั้งนิสัยคนไทยมักเกรงใจการตั้งคำถามกับแพทย์มาก ๆ เกรงว่าจะเป็นภาระรบกวนเวลาทำงานของแพทย์ หลังจากที่ครอบครัวได้รับการยืนยันจากแพทย์ว่าเด็กมีความผิดปกติทางสมอง และจะมีพัฒนาการช้ากว่าเด็กปกติ ก็จะเข้าสู่ระยะที่ 2 การอยู่กับความผิดปกติของเด็ก เมื่อครอบครัวตระหนักว่าเด็กผิดปกติก็จะพยายามเรียนรู้ ทำความเข้าใจ และแสวงหาวิธีการที่สอดคล้องในการดูแลเด็ก ในระยะนี้ประกอบไปด้วย 6 วิธีคือ 1) ไปทุกที่ที่จะช่วยลูกได้ เนื่องจากครอบครัวยังไม่ได้รับการอธิบายถึงสาเหตุอย่างชัดเจน ทำให้ครอบครัวต้องพึ่งพาแหล่งช่วยเหลืออื่นที่นอกเหนือไปจากโรงพยาบาล การไปทำการรักษาด้วยความหวังที่จะให้ลูกหายเจ็บป่วย เช่น การรักษาพื้นบ้านด้วยสมุนไพร การบีบนวด หรือการรักษาด้วยวิธีทางไสยศาสตร์ 2) ผู้หญิงคือผู้ดูแลหลัก เนื่องจากวัฒนธรรม และสังคม ผู้หญิงมักจะถูกกำหนดให้มีบทบาทในการดูแลสมาชิกในครอบครัวที่เจ็บป่วย ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับลักษณะของครอบครัว และเศรษฐกิจของครอบครัว 3) ทุกคนในครอบครัวต้องช่วยกัน ในบางครอบครัวมีการแบ่งหน้าที่กันอย่างชัดเจน เพื่อให้การดูแลเด็กสมองพิการมีประสิทธิภาพมากขึ้น 4) คนที่ช่วยเหลือต้องดูแลทุ่มเท ปัญหาหลัก

คือเด็กสมองพิการไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ และมีพัฒนาการช้า ซึ่งต่างจากการเลี้ยงดูเด็กทั่วไป เพราะเด็กสมองพิการต้องพึ่งพาผู้ดูแลหลักเกือบทั้งหมด ทำให้บางครั้งรอบรู้เกิดความรู้สึกท้อแท้ สิ้นหวังเมื่อไม่เห็นพัฒนาการของเด็ก จำต้องให้ความรักความเอาใจใส่เด็กสมองพิการ ต้องมีความอดทน มีความพยายาม และต้องมีกำลังใจ 5) ผลกระทบต่อผู้ดูแลหลัก เนื่องจากข้อจำกัดที่ต้องดูแลเด็กสมองพิการอย่างใกล้ชิด ทำให้ผู้ดูแลหลักต้องใกล้ชิดตลอดเวลา ทำให้ชีวิตส่วนตัว และชีวิตในสังคมขาดความเป็นอิสระ อีกทั้งยังทำให้เกิดปัญหาสุขภาพ เพราะการช่วยเหลือทั้งการอุ้มไปยังสถานที่ต่าง ๆ มักมีผลต่อสุขภาพของผู้ดูแลหลัก เช่น อาการปวดหลัง ปวดกล้ามเนื้อ และภาวะความเครียด 6) วิธีการดูแลตนเองของผู้ดูแลหลัก แม้ว่าในบางครั้งผู้ดูแลหลักจะเกิดความตึงเครียด แต่ละคนก็จะมีวิธีการจัดการความเครียดที่เกิดขึ้นแตกต่างกันไป เมื่อผู้ดูแลหลักดูแลเด็กสมองพิการมาเป็นระยะเวลาหนึ่งจะเกิดการเรียนรู้ ก็จะเริ่มยอมรับความจริง ก็จะเข้าสู่ระยะที่ 3 การยอมรับต่อการมีเด็กสมองพิการ แม้ว่าผู้เป็นแม่จะให้ความสนใจดูแลสุขภาพตัวเองและทารกในครรภ์เป็นอย่างดี แต่ความพิการของลูกจึงทำให้ครอบครัวเกิดความสงสัยและตั้งคำถามว่าใครควรรับผิดชอบ แต่เนื่องจากภาวะสมองพิการไม่สามารถตรวจพบในขณะตั้งครรภ์ ซึ่งส่วนใหญ่เกิดจากความผิดปกติระหว่างคลอดหรือหลังคลอด ดังนั้น ครอบครัวต้องทำใจ และให้ตั้งความหวังที่ค่อนข้างจะอยู่ในความเป็นจริง และไม่มีครอบครัวใดคิดว่าเด็กจะหายจนสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ซึ่งระดับความคาดหวังก็แตกต่างกันไปตามความพิการของลูก

ทฤษฎีการปรับตัวของรอย (Roy Adaptation Model)

จากผลการศึกษาของสมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544: 46-105) ได้นำทฤษฎีการปรับตัวของรอย (Roy, 2012: 127-142) มาใช้อธิบายการปรับตัวนั้น ต้องอาศัยกลไกที่ทำงานประสานกัน 2 กลไก ได้แก่ 1) กลไกการควบคุม (Regulator Mechanism) เป็นกลไกการปรับตัวที่เกิดขึ้นอย่างอัตโนมัติ (Automatic and Unconscious Responses) เพื่อรักษาความสมดุลของร่างกาย โดยอาศัยระบบประสาทของร่างกาย (Neural) สารเคมี (Chemical) และระบบต่อมไร้ท่อ (Endocrine) ในการระบายความรู้สึกหรือลดความเครียด 2) กลไกการรับรู้ (Cognator Mechanism) รอย มองว่าเป็นกลไกการปรับตัวที่ทำงานผ่านทางกระบวนการคิดรู้และอารมณ์ ซึ่งมี 4 ขั้นตอน ได้แก่ 1) กระบวนการรับรู้หรือรับข้อมูล 2) การเลือกรับข้อมูล 3) เก็บรหัส และ 4) จัดจำข้อมูล ผ่านกระบวนการการเรียนรู้ กระบวนการตัดสินใจ (Judgement) และการแสดงอารมณ์ ตลอดจนกลไกการป้องกันทางจิต แล้วเกิดเป็นพฤติกรรมตอบสนองออกมาจากการทำงานของกลไกการควบคุม และกลไกการรับรู้มีการทำงานร่วมกันอย่างแยกจากกันไม่ได้ส่งผลให้เกิดผลลัพธ์ ซึ่งตอบสนองออกมาเป็นพฤติกรรมปรับตัว 4 ด้าน ได้แก่

การปรับตัวด้านร่างกาย (Physiological Mode) เป็นความสัมพันธ์ระหว่างกระบวนการทางด้านร่างกายและสารเคมีที่เกี่ยวข้องกันในเรื่องการทำหน้าที่และกิจกรรมของระบบอวัยวะโดยจะ

เป็นการทำงานของเซลล์ เนื้อเยื่ออวัยวะและระบบต่าง ๆ ในร่างกายของบุคคลเป็นการปรับตัวเพื่อดำรงไว้ซึ่งความมั่นคงด้านร่างกาย(Physiologic Integrity) ได้แก่ อากาศ น้ำ อาหาร การออกกำลังกาย การพักผ่อน การขับถ่าย และการควบคุมภาวะสมดุลของร่างกาย ยังรวมถึงการทำหน้าที่ของกลไกการควบคุม คือ การรับรู้ความรู้สึก สารน้ำ และอิเล็กโทรไลต์ การทำหน้าที่ของระบบประสาท และการทำหน้าที่ของระบบต่อมไร้ท่อ เป้าหมายสูงสุดเป็นการปรับตัวเพื่อเข้าสู่สมดุลของร่างกาย การประเมินพฤติกรรมกรรมการปรับตัวด้านร่างกายเป็นการประเมินพฤติกรรมที่เกี่ยวข้องกับความ ต้องการพื้นฐานด้านร่างกาย เช่น การโภชนาการ (Nutrition) การขับถ่าย (Elimination) การมีกิจกรรมและการพักผ่อน (Activity and rest) การป้องกันอันตรายของร่างกาย (Protection) การรับรู้ความรู้สึก (Sense) การทำหน้าที่ของระบบประสาท (Neurological Function) เป็นต้น

การปรับตัวด้านอัตมโนทัศน์ (Self-Concept Mode) ประกอบขึ้นจากความเชื่อ และความรู้สึกเกี่ยวกับตัวเองในช่วงเวลาหนึ่ง เกิดขึ้นจากการรับรู้ในตนเองและจากปฏิกิริยาของบุคคลรอบข้าง ซึ่งรอยแบ่งออกเป็น 2 ส่วนใหญ่ๆ คือ 1) อัตมโนทัศน์ด้านร่างกาย (Physical Self) เป็นการประเมินตนเองด้านร่างกายของบุคคลอันประกอบด้วยคุณลักษณะทางด้านร่างกาย การมีเพศสัมพันธ์ ภาวะสุขภาพและการเจ็บป่วย และลักษณะที่ปรากฏ โดยแบ่งเป็นด้านการรับรู้ความรู้สึกของร่างกาย และด้านภาพลักษณ์ และ 2) อัตมโนทัศน์ส่วนบุคคล (Personal Self) เป็นการประเมินของแต่ละบุคคลเกี่ยวกับลักษณะนิสัย ความคาดหวัง ความรู้สึกมีค่า การให้คุณค่า อัตมโนทัศน์ส่วนบุคคลนี้ประกอบด้วย ด้านความมั่นคงในตนเอง(Self Consistency) ด้านอุดมคติของตนเอง (Self Ideal)ด้านศีลธรรมจรรยาและจิตวิญญาณแห่งตน (Moral Ethical Spiritual Self)

การปรับตัวด้านบทบาทหน้าที่ (Role Function Mode) เป็นการปรับตัวเพื่อตอบสนองทางด้านความมั่นคงหรือได้รับการยอมรับในสังคม เป็นการกระทำหน้าที่ตามความคาดหวังของสังคม เน้นบทบาทตำแหน่งหน้าที่ของบุคคลที่เกี่ยวข้องกับบุคคลอื่น เป็นสิ่งกำหนดพฤติกรรมของบุคคลในสถานการณ์หนึ่ง ๆ โดยบุคคลจะต้องปรับตัวตามบทบาทหน้าที่ตามที่สังคมคาดหวังไว้อย่างเหมาะสม หากไม่สามารถปรับตัวในด้านบทบาทหน้าที่ได้จะเกิดปัญหาคือการไม่สามารถแสดงบทบาทใหม่ได้อย่างมีประสิทธิภาพ (Ineffective Role Transition) การแสดงบทบาทไม่ตรงกับความรู้สึกที่แท้จริง(Role Distance) ความขัดแย้งในบทบาท (Role Conflict) และความล้มเหลวในบทบาท (Role Failure) การแสดงบทบาทนี้จะสัมพันธ์กับความรู้สึกต่อบทบาทตามที่รอยได้แบ่งบทบาทของบุคคล ออกเป็น 3 ประเภท คือ 1) บทบาทปฐมภูมิ (Primary Role) บทบาทนี้เป็นตัวกำหนดพฤติกรรมของบุคคลเป็นส่วนใหญ่ ดังนั้น บทบาทนี้เป็นไปตามการเจริญเติบโตของบุคคลหรือขั้นพัฒนาการแต่ละวัย เช่น บทบาทการเป็นเด็กวัยเรียน บทบาทในการเป็นผู้สูงอายุ 2) บทบาททุติยภูมิ (Secondary Role) เป็นบทบาทที่สัมพันธ์กับบทบาทปฐมภูมิ เพราะบุคคลหนึ่งอาจมีบทบาททุติยภูมิได้หลายบทบาท ทั้งบทบาทในครอบครัว เช่น บทบาท การเป็นบุตรของบิดามารดา บทบาทการเป็นพี่หรือเป็นน้อง และบทบาทตามอาชีพ เช่น บทบาทการเป็นพยาบาล ครู หรือ

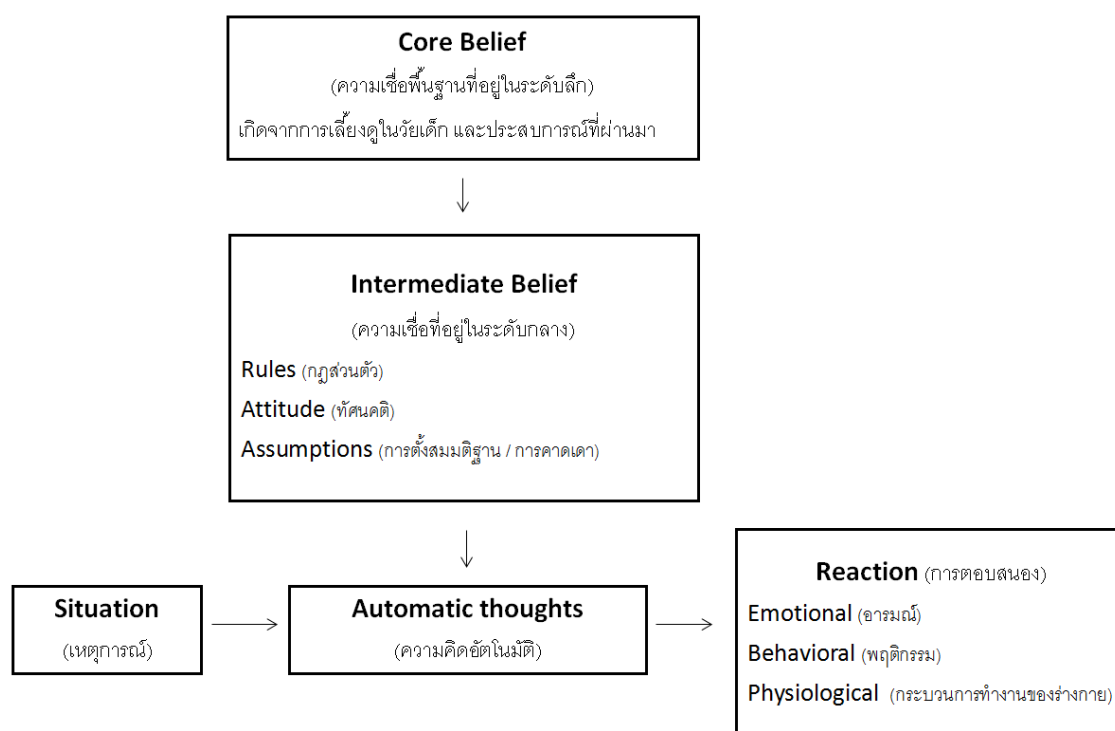
นักศึกษา และ 3) บทบาทตติยภูมิ (Tertiary Role) เป็นบทบาทชั่วคราวที่บุคคลนั้นได้รับบทบาทนี้มีส่วนเกี่ยวข้องกับระยะเวลาและระยะพัฒนาการของบุคคล เช่น บทบาทการเป็นผู้ป่วย บทบาทการเป็นประธานการประชุม เป็นต้น ทั้งนี้ บทบาทจะประกอบไปด้วยพฤติกรรมของบุคคล 2 พฤติกรรม ได้แก่ พฤติกรรมการกระทำ (Instrumental Behavior) และพฤติกรรมความรู้สึก (Expressive Behavior)

การปรับตัวด้านการพึ่งพาระหว่างกัน (Interdependence Mode) เป็นการปรับตัวเพื่อให้เกิดความมั่นคงทางสังคมเช่นกัน เป็นการตอบสนองต่อความต้องการที่จะมีสัมพันธภาพระหว่างบุคคล การให้ได้รับความรัก ความห่วงใย ก่อให้เกิดความรู้สึกมั่นคงปลอดภัย หากปฏิบัติตัวหรือปรับตัวไม่เหมาะสมจะเกิดการพึ่งพาผู้อื่นไม่เหมาะสม (Dysfunction Dependence) และการพึ่งพาตนเองไม่เหมาะสม (Dysfunction Independence) แต่โดยปกติแล้วบุคคลจะพยายามพึ่งพาตนเอง และผู้อื่นภายในขอบเขตที่เหมาะสมและสังคมยอมรับมีการรับและให้ความเอาใจใส่ดูแล พึ่งพาอย่างสม่ำเสมอ มีปฏิสัมพันธ์และการอยู่คนเดียวอย่างเหมาะสม ซึ่งถือว่าการปรับตัวด้านนี้ที่มีความเหมาะสม ซึ่งรอยได้แบ่งการประเมินออกได้ดังนี้ 1) บุคคลสำคัญ (Significant Other) เป็นการประเมินความรู้สึก ความผูกพัน สัมพันธภาพ และการช่วยเหลือกันระหว่างผู้รับบริการกับบุคคลที่มีความหมายต่อชีวิต และ 2) ระบบสนับสนุน (Supporting System) ประเมินความรู้สึก ความผูกพัน การช่วยเหลือระหว่างผู้รับบริการกับครอบครัว เครือญาติ เพื่อนร่วมงาน

รอย (Roy, 2012: 127-142) มองว่าสิ่งแวดล้อม เป็นทุกสิ่งทุกอย่าง ทุกสภาพการณ์ ที่ล้อมรอบตัวบุคคลทั้งภายในและภายนอกบุคคล มีผลกระทบต่อการพัฒนาการและพฤติกรรมของบุคคล สิ่งแวดล้อมถือเป็นปัจจัยนำเข้า เมื่อมีการเปลี่ยนแปลงสิ่งแวดล้อมเกิดขึ้นจะกลายเป็นสิ่งเร้าที่มากระตุ้นให้บุคคลเกิดการปรับตัว โดยจำแนกสิ่งเร้าออกเป็น 3 ประเภท ได้แก่ 1) สิ่งเร้าตรง (Focal stimuli) คือ สิ่งเร้าทั้งจากภายนอกและภายในที่บุคคลกำลังเผชิญอยู่ในขณะนั้นมีความสำคัญและมีอิทธิพลต่อการปรับตัวมากที่สุด ทำให้ต้องมีการตอบสนองต่อสิ่งเร้านั้นเกิดขึ้น สิ่งเร้าเปรียบเสมือนตัวกระตุ้นให้เกิดพฤติกรรม เช่น การเจ็บป่วยขณะนั้น 2) สิ่งเร้าร่วม (Contextual Stimuli) คือ สิ่งเร้าอื่น ๆ ที่มีอยู่ในขณะนั้น นอกเหนือจากสิ่งเร้ามีผลมากระทบบุคคลเช่นกัน เป็นได้ทั้งในทางบวกและทางลบ ซึ่งถ้ามีผลในทางบวกจะช่วยลดอิทธิพลของสิ่งเร้าตรงหรือช่วยลดความรุนแรงได้ แต่ถ้ามีผลในทางลบจะทำให้อิทธิพลของสิ่งเร้าตรงมีอิทธิพลมากยิ่งขึ้น ทำให้บุคคลปรับตัวยากเพิ่มขึ้นโดยอาจจะมีส่วนเป็นตัวเสริมต่อสิ่งเร้าตรง สิ่งเร้าร่วมเหล่านี้ เช่น เพศ การศึกษา สัมพันธภาพ รายได้ของครอบครัว เป็นต้น และ 3) สิ่งเร้าแฝง (Residual Stimuli) คือ ปัจจัยสิ่งแวดล้อมทั้งภายนอกและภายในระบบบุคคลเป็นลักษณะเฉพาะตัวของมนุษย์ หรืออาจเกิดจากประสบการณ์ในอดีต เช่น นิสัยทัศนคติ ความเชื่อ ค่านิยม บุคลิกภาพ เป็นต้น

ทฤษฎีการปรับตัวโดยใช้การบำบัดทางปัญญา (Cognitive Behavior Therapy)

การที่ผู้ดูแลเด็กมองพิกการมีอารมณ์หรือความรู้สึกเศร้า วิตกกังวล อับอาย ผิดหวัง สับสน ฯลฯ นั้นมาจากการเผชิญกับภาวะสมองพิการของสมาชิกในครอบครัว ซึ่งเป็นสถานการณ์ที่ไม่พึงประสงค์ จากทฤษฎีการบำบัดทางปัญญา (Cognitive Behavior Therapy) ของเบ็ค (Beck, 2011: 30-197) กล่าวไว้ว่า เหตุการณ์ทำให้เกิดอารมณ์บางอย่างขึ้นมา เช่น เหตุการณ์ภาวะสมองพิการของลูก ทำให้ผู้ดูแลหลักเกิดความรู้สึกผิดหวัง แต่ในระหว่างกลางก่อนที่จะเกิดอารมณ์จะมีสิ่งหนึ่งเกิดขึ้นเสมอ นั่นคือความคิดต่อเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น ดังนั้น เหตุการณ์จึงไม่ได้เป็นตัวกำหนดความรู้สึกของบุคคล แต่การรับรู้และการตีความของบุคคลตามความเชื่อ หรือประสบการณ์ต่างหาก ที่มีอิทธิพลต่อความรู้สึกและพฤติกรรม ซึ่งเบ็คได้อธิบายโครงสร้างทางปัญญาของบุคคลที่ส่งผลต่อกระบวนการคิด ทั้งยังมีความสัมพันธ์ระหว่างพฤติกรรมและคิดอัตโนมัติ ไว้ดังนี้



ภาพประกอบ 1 โมเดลกระบวนการคิดของเบ็ค

ที่มา: Beck, J. S. (2011). *Cognitive Behavior Therapy : Basic and Beyond*. 3rd ed. New York: The Guilford Press. p. 30.

จากโมเดลกระบวนการคิดของเบ็คทำให้เห็นว่า เหตุการณ์จะนำไปสู่ความคิดอัตโนมัติ แล้วทำให้เกิดอารมณ์ พฤติกรรม และกระบวนการทำงานของร่างกาย ตัวอย่างจากเหตุการณ์ (Situation) เมื่อผู้ดูแลพบว่าสมาชิกในครอบครัวมีภาวะสมองพิการ ผู้ดูแลหลักจะเกิดความคิดอัตโนมัติ (Automatic Thoughts) คือ คิดว่าการมีลูกพิการจะเป็นที่รังเกียจของสังคม นั่นเป็นเพราะความเชื่อพื้นฐานที่อยู่ในระดับลึก (Core Belief) เป็นความเชื่อที่ได้รับอิทธิพลจากการเลี้ยงดูในวัยเด็ก และประสบการณ์ที่ผ่านมา และความเชื่อที่อยู่ในระดับกลาง (Intermediate Belief) เช่น กฎส่วนตัว หรือบรรทัดฐานทางสังคม (Rules) ทศนคติ (Attitude) และ สมมติฐานเบื้องต้น หรือการคาดเดา (Assumptions) จึงทำให้เขาเกิดความคิดอัตโนมัติเช่นนี้ หลังจากเกิดความคิดอัตโนมัติ ร่างกายก็จะมี การตอบสนอง (Reaction) ทางด้านอารมณ์ (Emotional) ผู้ดูแลหลักจะเกิดความวิตกกังวล และอับอาย เมื่อเกิดอารมณ์ความรู้สึกก็จะส่งผลต่อพฤติกรรมที่แสดงออก (Behavioral) เช่น การเก็บตัว หรือหลีกเลี่ยงที่จะพูดคุยกับคนอื่น ๆ การตอบสนองของกระบวนการของร่างกาย (Physiological) ต่อมาก็คือ เกิดภาวะซึมเศร้า เบื่ออาหาร นอนไม่หลับ ทั้งหมดนี้เป็นปฏิกิริยาที่ตอบสนองอย่างสัมพันธ์กัน ดังนั้น อารมณ์ และความรู้สึกที่เกิดขึ้นเป็นผลมาจากการแปรผลทางความคิด หรือการประเมินเหตุการณ์ต่าง ๆ ด้วยประสบการณ์การเรียนรู้ที่ผ่านมา

เบ็ค (Beck, 2011: 30-38) ยังได้อธิบายถึงการเกิดรูปแบบความคิดที่บิดเบือนนั้นมาจากความคิดอัตโนมัติด้านลบ ซึ่งความคิดดังกล่าวเป็นการตั้งสมมติฐานที่ยังไม่ผ่านกระบวนการไตร่ตรอง เสมือนการคาดเดาไม่ใช่ความจริง ดังนั้นจึงยังไม่ควรเชื่อความคิดอัตโนมัติที่เกิดขึ้นทั้งหมด และเบ็คได้คิดการรักษาโรคซึมเศร้าโดยใช้การบำบัดทางปัญญา (CBT) การรักษาเริ่มต้นด้วยการค้นหาความคิดอัตโนมัติด้านลบ การตั้งคำถามเพื่อช่วยในการค้นหาหลักฐานมาคัดค้าน และเปลี่ยนแปลงความคิด เช่น เคยมีสักครั้งไหมที่คิดว่าความคิดนี้ไม่จริง หรือถ้าเพื่อนสนิทหรือคนที่คุณรักรู้ว่าคุณคิดแบบนี้ เขาจะบอกกับคุณว่าอย่างไร เป็นการทำให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการได้มองมุมใหม่ที่ต่างจากความคิดเดิม ซึ่งเบ็คได้อธิบายความคิดอัตโนมัติด้านลบโดยเป็นออกเป็น 3 ส่วนดังนี้

ความคิดอัตโนมัติด้านลบต่อตนเอง คือการมองว่าตนเองบกพร่องไม่มีคุณค่าพอ รับข้อบกพร่องที่เกิดขึ้นไม่ได้ จะกล่าวโทษว่าทั้งหมดเป็นความผิดพลาดของตน เช่น การที่มีลูกสมองพิการก็จะคิดว่าเป็นเพราะตนเอง ลูกที่เกิดมาจึงพิการ ส่วน**ความคิดอัตโนมัติด้านลบต่อโลก** คือการมองชีวิตที่เต็มไปด้วยอุปสรรค การแปลสถานการณ์นั้นไปในทางลบตามประสบการณ์ที่ตนเองประสบมา เช่น สถานการณ์ที่ลูกสมองพิการทำให้เกิดความเจ็บปวด ทำให้คุณค่าของตนเองลดลง และ**ความคิดอัตโนมัติด้านลบต่ออนาคต** คือ การคาดเดาถึงความยากลำบากในปัจจุบันจะดำเนินต่อไปอย่างไม่สิ้นสุด มองไปข้างหน้าก็จะพบแต่ชีวิตที่มีความยากลำบาก เช่น การสูญเสียความหวังในอนาคตเมื่อพบว่าสมาชิกในครอบครัวสมองพิการ ซึ่งความคิดทางด้านลบทั้ง 3 ประการนี้ เกิดขึ้นโดยอัตโนมัติ เป็นความคิดที่เกิดขึ้นครั้งแรก ไม่ได้ผ่านกระบวนการไตร่ตรองมาก่อน ซึ่งผู้ดูแล

เด็กสมองพิการมักเผชิญกับผลกระทบด้านต่าง ๆ ทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ หรือปัญหาด้านสัมพันธภาพกับผู้อื่น อาจส่งผลให้เกิดความคิดอัตโนมัติด้านลบ จนกลายเป็นภาวะซึมเศร้าได้

ภาวะซึมเศร้า (Depression)

ภาวะซึมเศร้าเป็นโรคทางจิตเวช ที่มีความผิดปกติทางด้านอารมณ์โดยมีอาการซึมเศร้าเป็นอาการเด่น ที่สามารถเกิดขึ้นได้ในชีวิตประจำวัน มีสาเหตุมาจาก พันธุกรรม ความผิดปกติทางชีวเคมีของสมอง สาเหตุทางด้านจิตใจ และพฤติกรรมกรรมการเรียนรู้ที่ผิดปกติ ผู้ป่วยจะมีอารมณ์ซึมเศร้าหรือหมดความสนใจต่อสิ่งอื่น ๆ ติดต่อกันเป็นเวลอย่างน้อย 2 สัปดาห์ ร่วมกับอาการเบื่ออาหาร นอนไม่หลับ กระวนกระวาย หากไม่ได้รับการช่วยเหลือหรือแก้ไขจะทำให้ผู้ป่วยรู้สึกหมดหวัง ไร้คุณค่า เกิดความคิดในแง่ลบ หรือมีความพยายามฆ่าตัวตายในที่สุด (สมภพ เรื่องตระกูล. 2557: 201-215) โดยเบ็คมองว่าบุคคลที่มีอาการซึมเศร้า เป็นบุคคลที่มีลักษณะของการคิดลบใน ทุก ๆ เรื่อง และเบ็คได้เสนอแนวคิดเกี่ยวกับสาเหตุการเกิดภาวะซึมเศร้าว่าเกิดจาก 2 ปัจจัย คือ บุคคลมีความเครียดจากสถานการณ์วิกฤตในชีวิต และบุคคลนั้นมีความคิดอัตโนมัติด้านลบทั้งต่อตัวเอง ต่อโลก และต่ออนาคต (สมโภชน์ เอี่ยมสุภาษิต. 2556: 315-317) ซึ่งอาการดังกล่าวมีลักษณะคล้ายกับผู้ดูแลเด็กสมองพิการในช่วงที่พบวิกฤตภาวะสมองพิการของลูกและยังไม่สามารถปรับตัวได้ ตัวอย่างรูปแบบความคิดที่บิดเบือน (Thinking Errors) ที่พบได้บ่อยในผู้ดูแลเด็กสมองพิการ คือ การตีตราตนเอง (Labeling) เช่น ฉันเป็นที่น่ารังเกียจของสังคม เพราะฉันมีลูกพิการ หรือการมีความคิดสุดขั้วด้านใดด้านหนึ่ง (All or Nothing Thinking / Polarized Thinking) เช่น ถ้ามีลูกพิการ ไม่สมบูรณ์เหมือนลูกคนอื่นอย่ามีชะดิกว่า หรือการแปลงสถานการณ์ที่เกิดขึ้นเป็นความหายนะ (Catastrophizing) เช่น ถ้าฉันมีลูกพิการ ฉันคงไม่มีความสุขไปชั่วชีวิต และการเลือกที่จะเชื่อหรือคิดในสิ่งที่ตนเองมีความเชื่อ (Mental Filter) เช่น สิ่งที่เกิดขึ้นคงเป็นแหวเป็นกรรมที่ฉันทำมาแต่ชาติปางก่อน ฯลฯ ซึ่งความคิดด้านลบเหล่านี้จะเป็นกรอบที่ทำให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการไม่สามารถขจัดภาวะซึมเศร้าที่เกิดขึ้นเองได้

ทฤษฎีการปรับตัวโดยใช้กลไกป้องกันทางจิต (Defense Mechanisms)

ความคิดอัตโนมัติทางลบเป็นความคิดที่ทำให้เราไม่มีความสุขหรือไม่สบายใจ หากเชื่อความคิดอัตโนมัติโดยขาดการพิสูจน์ ก็อาจจะต้องทุกข์ต่อไป และความคิดที่บิดเบือนนั้นมีลักษณะคล้ายกับกลไกป้องกันทางจิตในทฤษฎีจิตวิเคราะห์ ที่คนส่วนใหญ่นำมาใช้โดยไม่รู้ตัว โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อการปรับตัวให้พ้นจากความคิด ความรู้สึกและการกระทำที่ตนเองยอมรับไม่ได้ เป็นการปฏิเสธหรือปิดบังอำพรางความเป็นจริง (McNeil, E.B.; Rubin, Z. 1981: 294-302; อ้างอิงจาก Freud. 1930) ซึ่งฟรอยด์เชื่อว่ามนุษย์มีสัญชาตญาณของการป้องกัน ต่อสู้ หรือปรับตัวเพื่อให้ชีวิตอยู่รอดปลอดภัย เมื่อเกิดความวิตกกังวลขึ้นแล้วก็ป็นธรรมชาติที่จะพยายามขจัดความวิตกกังวลนั้นให้หมดสิ้นไปหรือหาทางหลีกเลี่ยงไปให้พ้นจากความวิตกกังวลนั้น กลไกป้องกันทางจิตจึงเป็น

กลวิธีในการปรับตัวอยู่กับภาวะความคับข้องใจ ภาวะไม่สมหวัง และภาวะการณ์ที่ก่อให้เกิดความวิตกกังวลที่มีอยู่ในชีวิตประจำวัน ซึ่งคนทั่วไปมักจะใช้กลไกป้องกันทางจิต ด้วยวัตถุประสงค์ 2 ประการด้วยกัน คือ เพื่อปกป้องตนเองไม่ให้เกิดความวิตกกังวล และเป็นการปลดปล่อยแรงกระตุ้นภายในที่บุคคลนั้นคิดว่าไม่เหมาะสม ด้วยวิธีการบิดเบือนความรู้สึกอย่างไม่รู้สึกตัว เพื่อให้บุคคลนั้นรู้สึกเสียหน้าน้อยลงหรือเกิดความพอใจในแรงกระตุ้น ซึ่งกลไกของจิตนี้ส่วนใหญ่ไม่ได้แก้ปัญหาที่มีอยู่จริงให้น้อยลงหรือหมดไป แต่ทำให้ความรู้สึกของตนหรือจิตใจ (Ego) ดีขึ้น คงไว้หรือลดความวิตกกังวล ความคับข้องใจ หรือความเครียดให้ลดลง โดยกลไกป้องกันทางจิตที่ใช้พบในผู้ดูแลเด็กสมองพิการมีหลายชนิด ได้แก่ การกดเก็บ การระงับ การเปลี่ยนให้เป็นที่ยอมรับ การทดแทน การหาเหตุผลมาอ้าง การโทษคนอื่น การลงโทษตนเอง การเลียนแบบ การเปลี่ยนแปลงทิศทางหรือเป้าหมาย การปฏิเสธความจริง การทำตรงกันข้าม การแสดงว่าไม่เคยทำผิด การชดเชย การแสดงพฤติกรรมถอยหลัง การถอยหนี การฝันกลางวันหรือเพ้อฝัน การมีบุคลิกภาพแตกแยก

จากการศึกษานโยบายของฐาปณีย์ โลพั่นตุง (2550: 81-108) และสมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544: 46-88) จะพบกลไกป้องกันทางจิตที่ผู้ดูแลเด็กสมองพิการเลือกใช้บ่อยครั้งคือ การแยกตัวจากสังคมไปอยู่ตามลำพัง นั้นเป็นเพราะผู้ดูแลไม่สามารถทำใจยอมรับเรื่องภาวะสมองพิการของลูก และกลัวการตอบคำถามกับคนรอบข้าง หรือการปฏิเสธไม่ยอมรับความจริง เป็นวิธีที่ผู้ดูแลเลือกที่จะไม่รับรู้กับสิ่งที่เกิดขึ้น เป็นการบิดเบือนความคิด ความรู้สึกที่ไม่ยอมรับต่อการยืนยันจากแพทย์ว่าลูกของตนมีภาวะสมองพิการ เสมือนว่าตนเองไม่มีลูกที่พิการ โดยคิดว่าสิ่งที่แพทย์วินิจฉัยไม่ใช่เรื่องจริง หรือการกล่าวโทษผู้อื่น เป็นวิธีการใช้กลไกป้องกันทางจิตอันเนื่องมาความรู้สึกยอมรับไม่ได้ หรือกลัวสังคมจะรังเกียจที่ตนเองมีลูกพิการ จึงโยนความผิดที่เกิดขึ้นนี้ให้กับผู้อื่น เช่น สิ่งที่เกิดขึ้นเป็นเพราะการรักษาของแพทย์นั้นผิดพลาดจึงทำให้ลูกของตนพิการ หรือการทดแทนเป็นการนำสิ่งอื่นมาทดแทนเมื่อไม่สมหวังเช่น ต้องการมีบุตรที่เป็นปกติเหมือนคนทั่วไปแต่ไม่สามารถมีได้ ผู้เป็นพ่อแม่จึงไปนำเด็กกำพร้ามาเป็นบุตรบุญธรรม หรือการมุ่งมั่นทำงานอย่างหนักเพื่อให้ประสบความสำเร็จในหน้าที่การงานเพื่อทดแทนการมีลูกที่สมองพิการ เป็นต้น

หากนำทฤษฎีจิตวิเคราะห์มาใช้อธิบายเพื่อทำความเข้าใจจะทำให้ทราบว่า ในขณะที่ผู้ดูแลเด็กสมองพิการไม่สามารถหลบลี้หลีกเลี่ยงความกังวล หรือความเครียดที่เกิดจากความคับข้องใจ และความกระตือรือร้นอันเนื่องมาจากภาวะสมองพิการของสมาชิกในครอบครัว ซึ่งเป็นภาวะที่ไม่พึงปรารถนามีบีบคั้นจิตใจ จนเกิดเป็นความเครียดนั้น จิตใจจะทำการปกป้องตัวเองโดยอัตโนมัติเพื่อให้พ้นภาวะความหวาดกังวล ด้วยการหาวิธีลดหรือขจัดความเครียดที่เกิดขึ้น ซึ่งผู้ดูแลเด็กสมองพิการบางคนอาจเลือกที่จะหนีด้วยการปฏิเสธความจริง (Denial) แต่บางคนกลับยอมรับและพร้อมต่อสู้ด้วยการแสวงหาหนทางแก้ไขหรือเปลี่ยนแปลงตัวเองเพื่อลดความเครียดนั้น แต่หากไม่สามารถหลีกเลี่ยงหรือแก้ไขภาวะที่เกิดขึ้นได้ ผู้ดูแลอาจต้องใช้วิธีการเรียนรู้ที่จะอยู่กับความเครียดด้วยการปรับเปลี่ยนตนเองโดยใช้กลไกทางจิต หรือแสวงหาบุคคลอื่นเป็นที่พึ่งเพื่อช่วยประคับประคองจิตใจ

และอารมณ์ แต่หากการปรับตัวล้มเหลวและปล่อยให้ความเครียดอยู่อย่างต่อเนื่องและคงอยู่เป็นระยะเวลายาวนานจะทำให้เกิดเป็นภาวะอารมณ์วิกฤติได้ ซึ่งเป็นที่มาของโรคทางร่างกายและจิตใจ (สวณีย์ เกียวกิ่งแก้ว. 2554: 89-91)

ทฤษฎีการปรับตัวและการเผชิญความเครียด (Psychological Stress and The Coping Process)

ความเครียดไม่ได้เกิดจากสถานการณ์หรือตัวบุคคลเพียงอย่างเดียวแต่ยังขึ้นอยู่กับกระบวนการประเมินสถานการณ์ และการปรับตัวให้เข้ากับสภาพการณ์นั้น ๆ ได้อย่างไร แม้ผู้ดูแลหลักจะมีความยากลำบากในการดูแลเด็กสมองพิการ แต่ความรู้สึกห่วงใย สงสารและเป็นกังวลว่า หากผู้ดูแลหลักเสียชีวิตหรือมีอายุมากขึ้น เด็กสมองพิการจะดำเนินชีวิตต่อไปในอนาคตอย่างไร อีกทั้งยังกังวลใจอีกว่าสมาชิกในครอบครัวคนอื่น ๆ ที่เหลืออยู่จะสามารถเลี้ยงดูเด็กสมองพิการได้ดีเหมือนที่ผู้ดูแลหลักทำได้หรือไม่ (ฐาปณีย์ โลพันดุง. 2550: 65–123) ในสถานการณ์เดียวกันผู้ดูแลหลักอาจมีการรับรู้และการตอบสนองต่อเหตุการณ์ที่แตกต่างกัน ซึ่งผู้ดูแลเด็กสมองพิการบางคนอาจจะรู้สึกหวาดกังวลจนเกิดความเจ็บป่วย หรือเกิดเป็นความผิดปกติทางด้านจิตใจหรือบุคลิกภาพ (สวณีย์ เกียวกิ่งแก้ว. 2554: 84-91) และเหตุการณ์ภาวะสมองพิการของสมาชิกในครอบครัวที่เกิดขึ้น ได้สร้างความเปลี่ยนแปลงต่อวงจรชีวิตของผู้ดูแลหลัก เมื่อความปรารถนาของผู้ดูแลหลักไม่ได้รับการสนองตอบ อีโก้ (Ego) ไม่สามารถควบคุมความต้องการ (Id) และสำนึกมโนธรรม (Super Ego) ได้อย่างสมดุล ความวิตกกังวลจึงเป็นสิ่งที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ ลาซารัส (Lazarus. 1966: 10-312) ได้เสนอแนวคิดทฤษฎีวิธีการจัดการความเครียด (Psychological Stress and The Coping Process) ด้วยการใช้ความคิดและการประเมินสถานการณ์ต่าง ๆ โดยแบ่งเป็น 2 ขั้นตอน มาอธิบายกระบวนการปรับตัว สรุปได้ดังนี้

ขั้นตอนที่ 1 การประเมินสถานการณ์ เป็นการใช้ความรู้และสติปัญญา (Cognitive Process) ประเมินสิ่งที่เกิดขึ้น โดยเหตุการณ์นั้นจะได้รับการประเมินว่า มีความรุนแรงหรือก่อให้เกิดความสูญเสีย หรือเกิดการคุกคามและการทำลายต่อตนเองหรือไม่ ขั้นตอนนี้เรียกว่าการประเมินระดับต้นหรือปฐมภูมิ และจะมีการประเมินในระดับทุติยภูมิ เพื่อตัดสินใจว่าจะใช้กลวิธีใดในการเผชิญปัญหา โดยลาซารัสได้จำแนกการประเมินสถานการณ์หรือสิ่งเร้าความเครียดเป็น 3 ส่วน คือ

ส่วนที่ 1 การประเมินปฐมภูมิ (Primary Appraisal) เมื่อบุคคลเผชิญกับเหตุการณ์ต่าง ๆ บุคคลจะประเมินในขั้นแรกว่าเหตุการณ์นั้นมีผลกระทบต่อตนเองหรือไม่ และผลที่เกิดขึ้นเป็นผลทางบวกหรือทางลบ หากการประเมินดังกล่าวแสดงออกในทางที่ดีหรือในเชิงบวกจะส่งผลให้บุคคลมีความสุข หากการประเมินเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นเป็นผลเชิงลบต่อตนเอง ก็จะก่อให้เกิดความเครียด (Stressful Appraisal) ซึ่งผลการประเมินต่อสถานการณ์ดังกล่าวจะมีผลต่อเนื่องไปยังปัญหาทางด้านสุขภาพและความเจ็บป่วย ซึ่งการประเมินปฐมภูมิเป็นขั้นตอนการประเมิน

สถานการณ์ที่กำลังเผชิญอยู่โดยแบ่งได้ 4 แบบ คือ แบ่งได้ 4 แบบ คือ การตัดสินใจว่าสถานการณ์ที่กำลังเผชิญนั้นเป็นสถานการณ์ที่ 1) น่าพอใจ 2) ทำลายความสามารถ 3) เป็นสถานการณ์ที่คุกคาม หรือ 4) เป็นสถานการณ์ที่สร้างอันตรายต่อความสูญเสียให้กับตนเองและมีระดับความรุนแรงเพียงใด ซึ่งผลจากการประเมินสถานการณ์แบ่งความรู้สึกและอารมณ์ได้ 3 ลักษณะดังนี้

1.1 การไม่มีผลได้ผลเสีย คือ การที่บุคคลรู้สึกเฉยๆ กับสถานการณ์ ที่เกิดขึ้น เนื่องจากไม่ก่อให้เกิดผลดี หรือผลเสียอะไร

1.2 เกิดผลทางที่ดีหรือได้ประโยชน์ คือ ผลของเหตุการณ์ส่งเสริมให้เกิดความสุข หรือบุคคลได้รับผลประโยชน์จากเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น ทำให้เกิดความพอใจ

1.3 เกิดความเครียด ซึ่งภาวะดังกล่าวทำให้บุคคลเกิดภาวะไม่สมดุลทางจิตใจ คือ เกิดความเครียดขึ้น สามารถประเมินได้ 3 ลักษณะ คือ 1) การเกิดอันตรายหรือสูญเสียคือ การที่บุคคลสูญเสียพลังความสามารถอาจเกิดจากความเจ็บป่วย หรือเกิดจากอุบัติเหตุรวมไปถึงการสูญเสียบุคคลอันเป็นที่รัก หรือการที่บุคคลอันเป็นที่รักเจ็บป่วย 2) การถูกคุกคาม เป็นการคาดการณ์ว่าจะเกิดอันตรายหรือการสูญเสียขึ้น หรือถ้าเกิดเหตุการณ์ดังกล่าวขึ้นจะทำให้เกิดความยากลำบากตามมา และ 3) การทำลาย เป็นการคาดการณ์ว่าสามารถควบคุมเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นได้ ซึ่งอาจแสดงออกโดย การกระตือรือร้น การตื่นเต้นยินดี เป็นต้น

ในขั้นตอนนี้บุคคลส่วนใหญ่จะประเมินสถานการณ์ที่เกิดขึ้นว่า เป็นสถานการณ์ที่อันตรายมากกว่าเป็นสถานการณ์ที่ทำลายความสามารถของตน

ส่วนที่ 2 การประเมินทุติยภูมิ (Secondary Appraisal) เป็นการประเมินที่แตกต่างจากแบบแรก เพราะต้องอาศัยความเฉลียวฉลาดในการพิจารณาอย่างถี่ถ้วน มีความซับซ้อนมากกว่า เพื่อหาทางแก้ไขจัดการแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นอย่างเหมาะสม กล่าวคือ เป็นพฤติกรรมการเผชิญปัญหา เป็นขั้นตอนการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้น การประเมินถึงผลกระทบและความเป็นไปได้ในการแก้ปัญหา

ส่วนที่ 3 การประเมินซ้ำ เป็นการเปลี่ยนแปลงการประเมินที่เคยกระทำมาก่อนตามข้อมูลที่ได้รับใหม่จากสิ่งแวดล้อม ซึ่งอาจจะสนับสนุนหรือขัดแย้งกับข้อมูลเดิมที่มีอยู่ การประเมินซ้ำ เป็นกระบวนการที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่อง มีลักษณะเป็นพลวัต เช่นกัน อาจปรับเปลี่ยนได้หรือเกิดขึ้นพร้อม ๆ กัน ซึ่งอาจเกิดจากการทำงานของกลไกป้องกันทางจิต

ขั้นตอนที่ 2 การแก้ปัญหา เมื่อบุคคลได้ประเมินว่า สถานการณ์ที่เกิดขึ้นเป็นสิ่งที่คุกคามและเป็นอันตรายต่อตนเอง บุคคลจะคาดการณ์หรือทำนายถึงอันตรายที่ตนจะได้รับ จึงทำให้มีปฏิกิริยาตอบสนองทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ และพฤติกรรม จนนำไปสู่การปรับตัว ซึ่งพฤติกรรมในการจัดการปัญหาของบุคคลที่เกิดขึ้นจะมีความสัมพันธ์กับความรู้สึกนึกคิด จิตใจ และอารมณ์ของแต่ละบุคคล โดยลาซาร์สได้แบ่งการจัดการความเครียดไว้ 2 แบบ คือ

การจัดการแบบมุ่งเน้นการแก้ปัญหา (Problem-Focused Coping) เป็นการเรียนรู้ที่จะแก้ไขเหตุการณ์หรือสถานการณ์ของบุคคล โดยทำความเข้าใจกับปัญหา และจัดการกับปัญหานั้น ๆ ด้วยวิธีการเผชิญหน้ามากกว่าการหลีกเลี่ยงปัญหา ซึ่งบุคคลจะพยายามกำหนดขอบเขตของปัญหา และหาทางเลือก โดยจะพิจารณาข้อดีและข้อบกพร่องของแต่ละทางเลือก แล้วจึงตัดสินใจเลือกวิธีการแก้ปัญหาและลงมือแก้ไขปัญหา โดยมุ่งไปที่ปัญหานั้น ๆ เช่น การยอมรับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น การแสวงหาข้อมูล การแสวงหาทรัพยากร การพยายามหาวิธีแก้ปัญหาย่างเหมาะสม รวมทั้งการเรียนรู้ทักษะและวิธีการใหม่ ๆ เพิ่มเติม

การจัดการแบบมุ่งจัดการกับอารมณ์ (Emotional-Focused forms of Coping) เป็นการมุ่งลดหรือบรรเทาอารมณ์ความรู้สึกที่ไม่เป็นสุข เพื่อให้สามารถมองไว้ซึ่งขวัญและกำลังใจมากกว่าการเปลี่ยนแปลงสถานการณ์นั้น ๆ โดยการนำเอากระบวนการทางความคิดหรือกลไกทางจิตที่เกิดขึ้นในระดับที่รู้ตัวหรือไม่รู้ตัวมาระบายออกผ่านความรู้สึก เพื่อช่วยบรรเทาความรู้สึกให้ดีขึ้น จนบุคคลสามารถเผชิญกับสถานการณ์นั้น ๆ ได้ เช่น การเปลี่ยนแปลงความหมายและหาข้อดีของสถานการณ์ใหม่ หรือการใช้กลไกทางจิต เช่น การแสดงความก้าวร้าว การใช้ความรุนแรง ร้องไห้ เก็บตัว ปฏิเสธความจริง หรือหลอกตัวเอง เป็นต้น และการไม่ได้เปลี่ยนแปลงความหมายของสถานการณ์ โดยการเลือกให้ความสนใจหรือการหลีกเลี่ยงไม่คิดถึง เช่น การออกกำลังกาย การดื่มเครื่องดื่มที่มีแอลกอฮอล์ การระบายอารมณ์โกรธ หรือการแสวงหาการสนับสนุนทางอารมณ์จากผู้อื่น เป็นต้น

จากแนวคิดของลาซารัสสรุปกระบวนการปรับตัวของมนุษย์ได้ว่า เมื่อมีสถานการณ์ใหม่ ๆ เข้ามามีอิทธิพลต่อการดำเนินชีวิต บุคคลมีกระบวนการดังนี้ 1) เมื่อมีสถานการณ์เกิดขึ้น 2) สมองทำการประเมินตัดสินใจ 3) หาวิธีการเผชิญปัญหา เมื่อมีสถานการณ์เป็นตัวกระตุ้น กระบวนการคิดจะกำหนดที่ประเมินสถานการณ์ และตัดสินใจว่าสถานการณ์ที่เข้ามากระทบนั้นส่งผลคุกคามต่อจิตใจมากน้อยแค่ไหน ถ้าหากเราสามารถใช้ประสบการณ์ที่ผ่านมาจัดการกับสถานการณ์ที่ทำนายเหล่านั้นได้ความภาคภูมิใจก็จะเกิดขึ้นกับตนเอง แต่ถ้าสถานการณ์ที่เข้ามานั้นมีผลคุกคามต่อจิตใจ หรือมีความสูญเสียและความเจ็บปวดเข้ามาเกี่ยวข้องก็จะส่งผลรบกวนจิตใจ และเพื่อให้ตนเองสามารถดำรงชีวิตอยู่ได้อย่างมีความสุข มนุษย์จำเป็นต้องมีการปรับตัวให้เข้ากับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น เป็นการปรับตัวเพื่อสร้างความสมดุลของร่างกายและอารมณ์ ลดความรุนแรงของสถานการณ์ที่เข้ามาคุกคามนั้น ๆ โดยทั่วไปสถานการณ์ต่างๆ ที่เกิดขึ้นจะมีความพึงพอใจ และไม่พึงพอใจเป็นของคู่กัน เมื่อสิ่งที่คาดหวังไว้มีเหตุแทรกซ้อน การตอบสนอง และการสะท้อนพฤติกรรมด้วยการกระทำโดยตรง และการแสดงออกด้วยความโกรธ

ลาซารัส (Lazarus, 1966: 10-312) กล่าวถึงการเผชิญความเครียดว่า เป็นความพยายามทางปัญญา และความพยายามทางพฤติกรรม เพื่อที่จะจัดการกับปัญหาหรือข้อเรียกร้องทั้งที่เกิดจากภายนอกและจากภายใน รวมถึงการจัดการต่อความขัดแย้งระหว่างปัญหาหรือข้อเรียกร้อง

เหล่านั้น เมื่อบุคคลประเมินรับรู้ได้ว่าเป็นภาวะที่ตนถูกคุกคามหรือเป็นภาวะที่หนักเกินกว่าความสามารถของบุคคลที่จะรับได้ ทั้งนี้ ลาซารัสได้สรุปวิธีเผชิญปัญหาต่อภาวะเครียดไว้ 3 ลักษณะ คือ 1) การเข้าต่อสู้ (Attack) เป็นความพยายามของบุคคลที่จะขจัดสิ่งที่มาขัดขวางเป้าหมาย โดยพยายามเอาชนะอุปสรรคด้วยการเลือกวิธีการที่เหมาะสม ปรับปรุงวิธีการที่มีอยู่เพื่อเอาชนะอุปสรรค 2) การถอยหนี (Withdrawal) บุคคลเรียนรู้ตั้งแต่วัยเด็กเมื่อพบกับสิ่งที่อันตรายมักจะใช้วิธีการถอยหนี เช่น การชักมือหรือทำเพื่อหนีไฟ เมื่อเป็นผู้ใหญ่ก็จะใช้วิธีการแบบเดิมที่เคยใช้ในวัยเด็กคือลักษณะการหลีกเลี่ยงลดการเข้าไปเกี่ยวข้องกับสถานการณ์เหล่านั้น ได้แก่ การเก็บกด (Repression) การถดถอย การแยกตนเองหรือหลีกเลี่ยง (Withdrawal) การเพ้อฝัน (Fantasy) เป็นต้น และ 3) การประนีประนอม (Compromise) บุคคลจะใช้วิธีการเผชิญความเครียดแบบประนีประนอมเมื่อต้องเผชิญปัญหาที่ยุ่งยากมาก ๆ ซึ่งไม่สามารถเอาชนะได้ ขณะเดียวกันก็ไม่สามารถหลบเลี่ยงได้ บุคคลจะใช้วิธีประนีประนอมเพื่อให้บรรลุเป้าหมายได้มากที่สุด หรือบางครั้งอาจต้องเปลี่ยนเป้าหมายได้แก่ การชดเชย การหาเหตุผลเข้าข้างตนเอง (Rationalization) การเลียนแบบ (Identification) เป็นต้น

ทฤษฎีการเรียนรู้ทางปัญญาสังคม (Social Cognitive Theory)

แบนดูราได้นำเสนอทฤษฎีการเรียนรู้ทางปัญญาสังคม (Social Cognitive Theory) ซึ่งเขาเชื่อว่าการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมของบุคคลนั้นเป็นผลมาจากการที่คนเรามีปฏิสัมพันธ์กับสภาพแวดล้อมที่เขาอยู่ โดยมีปัจจัยทางพฤติกรรม สภาพแวดล้อม และส่วนบุคคล ได้แก่ ปัญญา สรีรภาพ และสิ่งภายในอื่น ๆ ซึ่งปัจจัยทั้งหมดได้แสดงให้เห็นถึงปฏิสัมพันธ์ระหว่างความคิด ความรู้สึก การกระทำ ความคาดหวัง ความเชื่อ เป้าหมาย เข้าไว้ด้วยกัน จากแนวคิดพื้นฐานดังกล่าว แบนดูราได้เสนอทฤษฎีการเรียนรู้ทางปัญญาสังคมไว้ 3 ประการ คือ แนวคิดของการเรียนรู้โดยการสังเกต (Observational) แนวคิดของการกำกับตนเอง (Self-Regulation) และแนวคิดของการรับรู้ความสามารถของตนเอง (Self-Efficacy) ซึ่งเพราร์ตและวัตคินส์ (Prout, T. A.; Wadkins, M.J. 2014 : 236-241; อ้างอิงจาก Bandura. 1971: 2-9; 1977: 193-194) และสมโภชน์ เอี่ยมสุภาษิต (2556: 47-60; อ้างอิงจาก Bandura. 1978: 33, 344-358; 1989: 1-60) ได้ค้นคว้าและสรุปแนวคิดของแบนดูราไว้ดังนี้

การเรียนรู้โดยการสังเกต

แบนดูราเชื่อว่าการเรียนรู้ของคนส่วนใหญ่เกิดจากการเรียนรู้โดยการสังเกต (Observational) ตัวแบบ ซึ่งจะแตกต่างจากการเรียนรู้จากประสบการณ์ที่ต้องลงมือทดลอง และการเรียนรู้ผ่านตัวแบบนั้น อาจเป็นตัวแบบเพียงคนเดียวที่สามารถถ่ายทอดทั้งความคิดและการแสดงออกได้พร้อม ๆ กัน โดยแบนดูรากล่าวว่าตัวแบบนี้มีผลต่อพฤติกรรมของบุคคล 3 ด้านด้วยกันคือ 1) สร้างพฤติกรรมใหม่ โดยช่วยให้บุคคลเรียนรู้พฤติกรรมใหม่ ๆ หรือทักษะใหม่ ๆ 2) ทำ

หน้าที่เสริมพฤติกรรมที่ดีอยู่แล้วให้ดีขึ้น ซึ่งตัวแบบจะทำหน้าที่เป็นแรงจูงใจให้ผู้สังเกตพยายามพัฒนาพฤติกรรมให้ดีขึ้น 3) ทำหน้าที่ยับยั้งการเกิดของพฤติกรรม ในกรณีที่ผู้สังเกตมีพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม ตัวแบบจะช่วยให้พฤติกรรมนั้นลดลงหรือไม่เกิดขึ้น เป็นการระงับ หรือยุติพฤติกรรมบางอย่าง การเรียนรู้โดยการสังเกตจะเกิดประสิทธิภาพสูงสุดหากพบตัวแบบที่เหมาะสม โดยตัวแบบนั้นแบ่งสามารถออกได้ 2 ประเภท คือ 1) ตัวแบบที่เป็นบุคคลจริง ๆ (Live Model) คือตัวแบบที่บุคคลได้มีโอกาสสังเกตและปฏิสัมพันธ์ได้โดยตรง และตัวแบบที่ดีควรมีลักษณะคล้ายกับผู้สังเกต เช่น เพศ เชื้อชาติและทัศนคติ หรือตัวแบบควรจะเป็นผู้มีชื่อเสียงและเป็นที่เคารพในสายตาของผู้สังเกต และตัวแบบควรมีลักษณะที่ให้ความรู้สึกอบอุ่นและเป็นกันเอง ซึ่งองค์ประกอบเหล่านี้จะทำให้ผู้สังเกตเกิดความมั่นใจว่าพฤติกรรมที่ตัวแบบแสดงออกนั้นเหมาะสม และสามารถทำตามได้ และ 2) ตัวแบบที่เป็นสัญลักษณ์ (Symbolic Model) เป็นตัวแบบที่ผ่านสื่อต่าง ๆ เช่น วิทยุ โทรทัศน์ การ์ตูน หนังสือนวนิยาย เป็นต้น

การกำกับตนเอง

การกำกับตนเอง (Self-Regulation) เป็นอีกหนึ่งแนวคิดของทฤษฎีการเรียนรู้ทางปัญญา สังคมที่แบนดูราเชื่อว่า พฤติกรรมของมนุษย์เกิดจากความคิด ความรู้สึก และการกระทำของเขาเอง เป็นพฤติกรรมที่เกิดจากความตั้งใจ และการพัฒนาตนเอง ซึ่งกลไกการกำกับตนเอง ประกอบไปด้วย 3 ขั้นตอน คือ 1) กระบวนการสังเกตตนเอง (Self Observation) จุดเริ่มต้นที่สำคัญของการกำกับตนเอง คือ บุคคลต้องรู้ว่าตนเองกำลังทำอะไรอยู่ เพราะบุคคลจะไม่มีอิทธิพลใด ๆ ต่อการกระทำของตนเอง ถ้าเขาไม่สนใจว่าเขากำลังทำอะไรอยู่ 2) กระบวนการตัดสินใจ (Judgement Process) ข้อมูลที่ได้จากการสังเกตจะมีผลต่อการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม ก็ต่อเมื่อมีกระบวนการตัดสินใจโดยใช้การเปรียบเทียบกับกลุ่มอ้างอิงทางสังคมที่ประกอบไปด้วย บรรทัดฐานของสังคม การเปรียบเทียบกับสังคม กับตนเอง และกับกลุ่ม 3) การแสดงปฏิกิริยาต่อตนเอง (Self-Reaction) หลังจากกระบวนการตัดสินใจนำไปสู่การแสดงปฏิกิริยาต่อตนเอง

การรับรู้ความสามารถของตนเอง

แบนดูราเชื่อว่าความสามารถในการรับรู้ความสามารถของตนเอง (Self-Efficacy) มีผลต่อการกระทำของบุคคล ซึ่งบุคคล 2 คนอาจมีความสามารถไม่ต่างกันแต่อาจแสดงออกทางคุณภาพที่แตกต่างกันได้ ซึ่งการรับรู้ความสามารถของตนเอง เป็นการตัดสินความสามารถของตนเองว่าสามารถทำงานได้ในระดับใด เช่น ผู้ดูแลเด็กสมองพิการบางรายที่ยอมรับกับความจริงที่ตนเองมีลูกสมองพิการ หลังจากนั้นเธอก็รับรู้ว่ามีลูกของเธอจะพิการ แต่เธอก็สามารถเลี้ยงดูลูกได้เป็นอย่างดี ซึ่งแบนดูราได้นำเสนอปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้ความสามารถของตนเองไว้ 4 ปัจจัย คือ 1) ประสบการณ์ที่ประสบความสำเร็จ (Mastery Experience) 2) การใช้ตัวแบบ (Modeling) 3) การใช้คำพูดชักจูง (Verbal Persuasion) 4) การกระตุ้นทางอารมณ์ (Emotional Arousal)

การเรียนรู้ของบุคคลจะบรรลุได้ ต้องมีความปรารถนาที่จะเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมอย่าง มุ่งมั่น ต้องมีการฝึกฝนและพัฒนาอย่างต่อเนื่อง และคนส่วนใหญ่จะต้องผ่านการเรียนรู้โดยการ สังเกตพฤติกรรมจากผู้อื่นมาแทบทั้งสิ้น

ทฤษฎีขั้นตอนการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม (Transtheoretical Model)

เพราร์ทและวัตคินส์ได้ศึกษาแนวคิดขั้นตอนการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม (Transtheoretical Model) ของโปรคาสก้า ไคคลิเมเนเต้ และนอร์คอร์ส (Prout, T.A.; Wadkins, M. J. 2014: 233-236; อ้างอิงจาก Prochaska, J. O; DiClemente, C. C; & Norcross, J. C. 1992: 47, 1102-1114) และ อธิบายขั้นตอนการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมของบุคคลไว้ว่า บุคคลไม่สามารถปรับเปลี่ยนพฤติกรรม ได้จากการคิดเพียงครั้งเดียว การปรับเปลี่ยนพฤติกรรมเป็นกระบวนการที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่อง และ พัฒนาไปที่ละขั้น ซึ่งการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมดังกล่าวต้องผ่านขั้นตอนการปรับเปลี่ยนพฤติกรรม (Stages of Change) ตามลำดับ ดังนั้นโปรคาสก้า ไคคลิเมเนเต้ และนอร์คอร์ส จึงแบ่งขั้นความ พร้อมในการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมออกเป็น 5 ขั้น โดยเริ่มจาก

ขั้นที่ 1 ไม่สนใจปัญหา (Pre-contemplation Stage) เป็นขั้นที่บุคคลยังไม่มีความคิดที่จะ เปลี่ยนแปลงตัวเอง และยังไม่เห็นความสำคัญของปัญหาที่เกิดขึ้น เนื่องจากข้อมูลที่พบหรือได้รับ ยังไม่ส่งผลกระทบใด ๆ กับตัวเอง เช่น ผู้ดูแลเด็กสมองพิการบางรายที่ไม่เคยมีลูกมาก่อนจึงไม่ เข้าใจพัฒนาการตามช่วงวัยของเด็กว่าเป็นอย่างไร ถึงแม้จะพบความผิดปกติของเด็ก เช่น เด็กมี อาการร้องไห้ตลอดเวลา พลิกตัวได้ด้านเดียว แข็งเกร็งขณะอุ้มหรืออาบน้ำ ก็จะเข้าใจว่าเป็น พัฒนาการปกติของเด็กทั่วไป

ขั้นที่ 2 ขั้นลังเลใจ (Contemplation Stage) ผู้ที่อยู่ขั้นนี้จะมีความตระหนักถึงปัญหา และมีความคิดที่จะแก้ไขปัญหานั้น เช่น พ่อแม่ที่พบว่าลูกของตนเองมีอาการปกติ เมื่อระยะเวลาผ่านไป หลายเดือน อาการของลูกก็ยังไม่ดีขึ้น ผู้เป็นพ่อแม่จะตระหนักถึงอาการที่ผิดปกติของลูกนั้น และจะ พิจารณาถึงผลกระทบที่เกิดขึ้นกับตัวเองว่าเป็นอย่างไร เพราะอาการของลูกเป็นสิ่งที่พ่อแม่ไม่เคย พบเจอจึงเกิดความสงสัยและต้องการคำตอบ หลังจากนั้นก็จะเริ่มแสวงหาคำตอบจากผู้รู้ สำหรับผู้ที่ อยู่ในช่วงนี้จะเกิดความวิตกกังวล และความลังเลใจ จึงยังไม่พร้อมที่จะเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม ในทันที

ขั้นที่ 3 ขั้นตัดสินใจและเตรียมตัว (Preparation Stage) เป็นขั้นที่บุคคลตั้งใจว่าจะลง มือปฏิบัติในการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม เมื่อตัดสินใจแล้วว่าจะเปลี่ยนพฤติกรรม บางคนอาจจะต้อง วางแผนว่าจะต้องทำอะไรบ้าง เช่น เมื่อผู้ดูแลเด็กสมองพิการยอมรับได้ว่าลูกของตนสมองพิการก็ จะทำการวางแผนการรักษา หรือทำกายภาพให้แก่ลูก หรือการวางแผนในการหารายได้ให้แก่ ครอบครัว

ขั้นที่ 4 ขั้นลงมือปฏิบัติ (Action Stage) เป็นขั้นที่บุคคลจะลงมือปฏิบัติหรือกระทำพฤติกรรมตามที่ตัดสินใจจากขั้นที่ผ่านมา เพื่อให้เกิดพฤติกรรมใหม่ เป็นการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมภายนอกตามที่ได้ตั้งเป้าหมายไว้ เช่น ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะทำการมองหาต้นแบบเพื่อสร้างตัวตนใหม่ โดยทำการศึกษาวิธีการเลี้ยงดูลูกสมองพิการ การปรับตัวในสังคม สร้างตัวตนใหม่ จากผู้ที่เคยผ่านประสบการณ์แบบเดียวกันมาก่อน

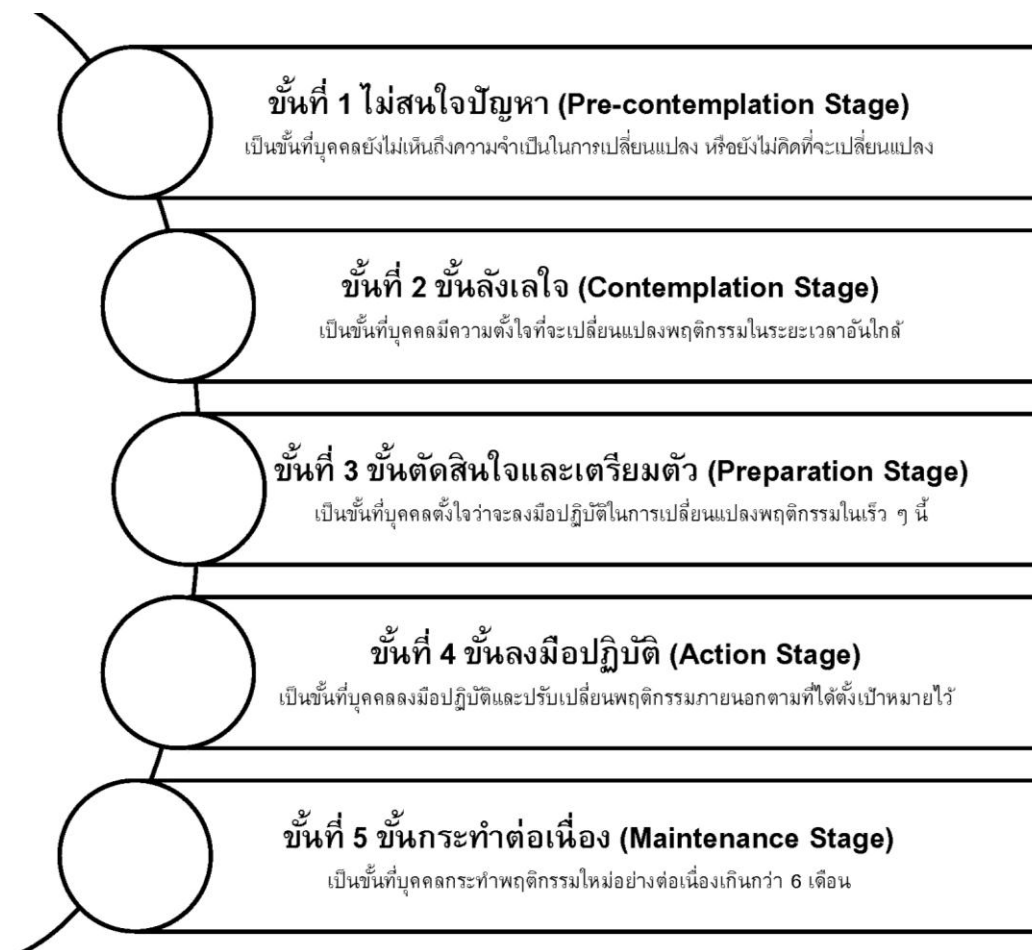
ขั้นที่ 5 ขั้นกระทำต่อเนื่อง (Maintenance Stage) เป็นขั้นที่บุคคลกระทำพฤติกรรมใหม่อย่างต่อเนื่องเกินกว่า 6 เดือน เพื่อให้ดำรงอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข เช่น การเลี้ยงดูเด็กสมองพิการ หรือการอยู่ร่วมกับคนในสังคม ระยะนี้ถือเป็นการสร้างความมั่นคงของพฤติกรรมจนกลายเป็นนิสัยใหม่

นอกจากขั้นตอนการปรับเปลี่ยนพฤติกรรม (Stages of Change) โปรคาสก้า ไคคลิเมนต์ และนอร์คอร์ส ยังได้อธิบายแนวคิดหลักที่เกี่ยวข้องกับการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมของบุคคลในแต่ละขั้นอีก 3 ข้อ ประกอบไปด้วย

1) การรับรู้สมรรถนะแห่งตน (Self-Efficacy) เป็นความเชื่อมั่นต่อตนเองว่ามีความสามารถที่จะปฏิบัติพฤติกรรมให้บรรลุยังเป้าหมายที่ตั้งไว้ได้ ถึงแม้ว่าจะอยู่ในสถานการณ์ที่เป็นอุปสรรคในการปฏิบัติ เช่น รับรู้ว่าตนเองสามารถเลี้ยงลูกเด็กสมองพิการให้มีชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข

2) ความสมดุลของการตัดสินใจ (Decisional Balance) คือการที่บุคคลประเมินความสมดุลระหว่างผลดี ผลเสีย ที่ได้รับจากการปรับเปลี่ยนพฤติกรรม ในระยะนี้เป็นการประเมินความสมดุลในการ ตัดสินใจจะช่วยให้มีการเปลี่ยนแปลงขั้นความพร้อมในการยอมรับและเลี้ยงดูเด็กสมองพิการ

3) กระบวนการเปลี่ยนแปลง (Process of Change) เป็นการนำเอาเทคนิคต่าง ๆ มาใช้เพื่อให้สามารถปรับเปลี่ยนพฤติกรรมได้ โดยแบ่งออกเป็นกระบวนการใช้ความรู้สึกนึกคิด เช่น การเพิ่มความรู้ การกระตุ้นให้รู้สึกกลัว การประเมินสิ่งแวดล้อม การประเมินตนเอง และกระบวนการทางพฤติกรรม เช่น การหาสิ่งอื่นมาทดแทน การได้รับความช่วยเหลือ การให้รางวัลแก่ตนเอง การให้คำมั่นสัญญากับตนเอง



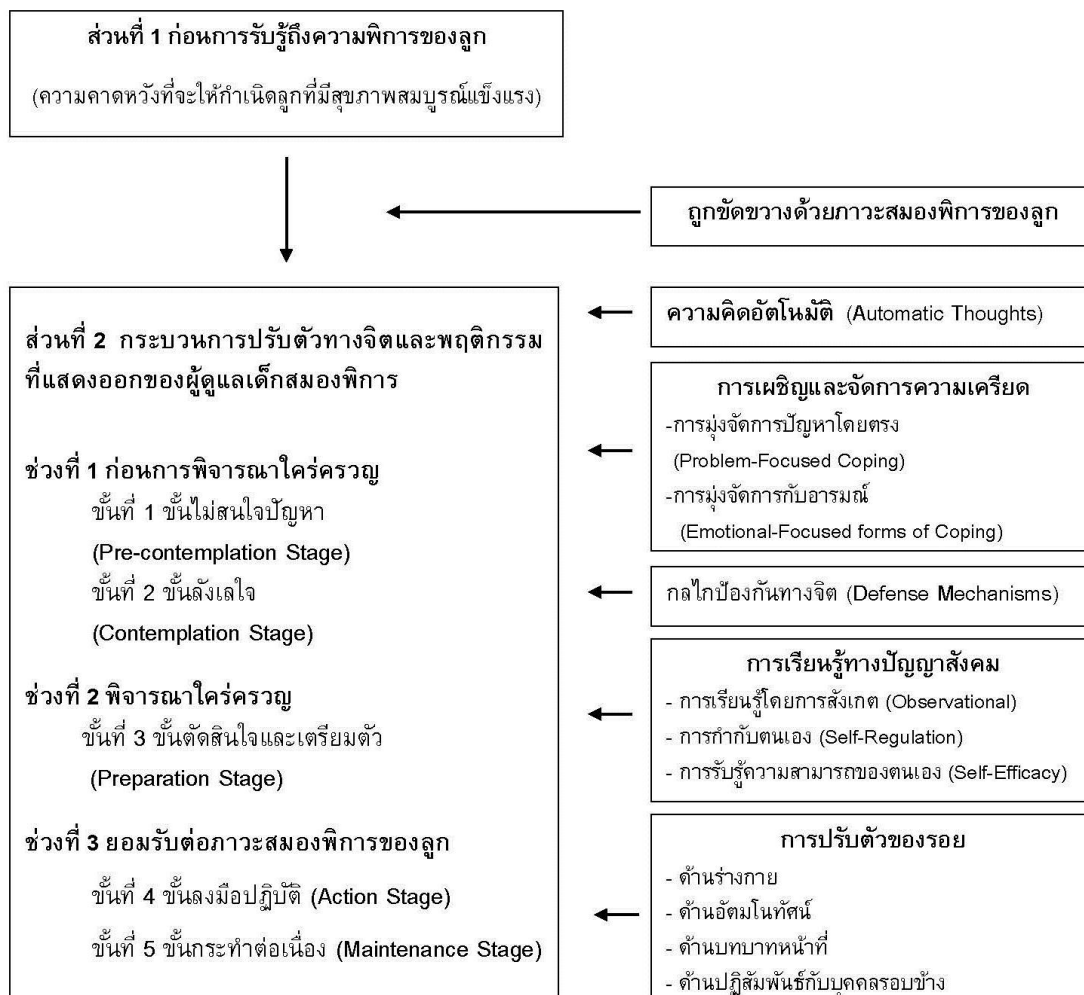
ภาพประกอบ 2 ขั้นตอนการปรับเปลี่ยนพฤติกรรม

ที่มา: Prochaska, J. O.; DiClemente, C. C.; & Norcross, J. C. (1992). Stages of Change with Illustrative Item from The Stages of Change Questionnaire. In Essential Interviewing and Counseling Skills an Integrated Approach to Practice. Prout, T. A.; Wadkins, M. J. 2014: p 234. New York: Springer.

กรอบแนวคิดในงานวิจัย

จากการทบทวนเอกสารงานวิจัยที่เกี่ยวข้องผู้วิจัยได้แบ่งกระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่ออกเป็น 2 ส่วนคือ ส่วนที่ 1 ก่อนการรับรู้ถึงความพิการของลูก ในส่วนนี้จะ เป็นสาเหตุที่ทำให้เกิดอารมณ์และความรู้สึกทางลบ และส่วนที่ 2 กระบวนการปรับตัวทางจิตและ พฤติกรรมที่แสดงออกของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ในส่วนนี้ผู้วิจัยได้นำทฤษฎีขั้นตอนการเปลี่ยนแปลง พฤติกรรมของบุคคล (Transtheoretical Model) โปรคาสก้า ไดคลิเมนเต้ และนอร์คอร์ส (Prout, T.A.; Wadkins, M. J. 2014: 233-236; อ้างอิงจาก Prochaska, J. O; DiClemente, C. C; & Norcross, J. C. 1992: 47, 1102-1114) มาใช้อธิบายพฤติกรรมของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่ เปลี่ยนไป โดยแบ่งออกเป็น 3 ช่วง คือ ช่วงที่ 1 ก่อนการพิจารณาใคร่ครวญ เป็นช่วงเวลาที่พบกับ ความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับลูกแต่ยังทราบแน่ชัดว่าเป็นอะไร ซึ่งอยู่ในขั้นที่ 1 ขั้นไม่สนใจปัญหา (Precontemplation) และขั้นที่ 2 ขั้นลังเลใจ (Contemplation) แต่หลังจากได้รับการวินิจฉัยยืนยัน จากแพทย์ว่าลูกของตนมีความผิดปกติทางการเคลื่อนไหวอันเนื่องมาจากสมองพิการ ผู้ดูแลเด็ก สมองพิการจะเข้าสู่ ช่วงที่ 2 พิจารณาใคร่ครวญ ในช่วงนี้จะอยู่ในขั้นที่ 3 ขั้นตัดสินใจและเตรียมตัว (Preparation) หลังจากนั้นจะเข้าสู่ช่วงที่ 3 ยอมรับต่อภาวะสมองพิการของลูก จะมีขั้นที่ 4 ขั้นลงมือ ปฏิบัติ (Action) และขั้นที่ 5 ขั้นกระทำต่อเนื่อง (Maintenance) ซึ่งเป็นช่วงที่ยอมรับและปรับตัวอยู่ ร่วมกับเด็กสมองพิการได้

สำหรับกระบวนการปรับตัวทางจิตและพฤติกรรมที่แสดงออกของผู้ดูแลเด็กสมองพิการใน ส่วนที่ 2 นั้น ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะมีการตีความและให้ความหมายต่อสภาวะสมองพิการที่เกิดขึ้น โดยใช้ความคิดอัตโนมัติ (Back. 2011: 30-197) หากผู้ดูแลเด็กสมองพิการไม่สามารถยอมรับความ จริงที่เกิดขึ้น ก็จะคิดหาวิธีต่าง ๆ เพื่อใช้จัดการกับภาวะความเครียดที่เกิดขึ้น เช่น การใช้กลไก ป้องกันทางจิต (McNeil. E. B.; Rubin, Z. 1981: 294-302; อ้างอิงจาก Freud, S. 1930) การ ประเมินและการตัดสินใจเพื่อเผชิญความเครียดแบบมุ่งจัดการกับปัญหาโดยตรง หรือมุ่งจัดการกับ อารมณ์ (Lazarus. 1966: 10-312) การปรับตัวที่แสดงออกมาในรูปแบบการปรับตัวทางด้านร่างกาย อัตมโนทัศน์ ด้านบทบาทหน้าที่ และด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม เช่น การดูแลช่วยเหลือในกิจวัตร ประจำวัน การดูแลฟื้นฟูสมรรถภาพอย่างต่อเนื่อง (Roy. 2012: 127-142) หรือการเปลี่ยนแปลง พฤติกรรมผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่เป็นผลมาจากการที่มีปฏิสัมพันธ์กับสภาพแวดล้อมที่เขาอยู่ (Prout, T.A.; Wadkins, M. J. 2014: 236-241; อ้างอิงจาก Bandura. 1971: 2-9; 1977: 193-194) และสมโภชน์ เอี่ยมสุภาษิต (2556: 47-60; อ้างอิงจาก Bandura. 1978: 33, 344-358; 1989: 1-60) แสดงเป็นกรอบแนวคิดได้ดังนี้



ภาพประกอบ 3 กรอบแนวคิดงานวิจัย

บทที่ 3

วิธีดำเนินการศึกษาวิจัย

จากฐานคิดในการบำบัดผ่านเรื่องเล่า (Narrative Therapy) ที่เชื่อว่าบุคคลคือผู้เชี่ยวชาญ ในชีวิตของตนเอง (Payne. 2006: 5-80) และเราจะบอกเล่าสิ่งที่รู้ได้อย่างไร คำถามที่แสวงหาวิธีการถ่ายทอดประสบการณ์ชีวิตของผู้เล่าเรื่องนี้เอง ได้นำมาสู่งานวิจัยเชิงคุณภาพแบบเรื่องเล่า (Narrative Approach) ที่มองชีวิตของแต่ละบุคคลว่าประกอบขึ้นมาจากเรื่องราวต่างๆ มากมาย และเรื่องราวที่ประกอบขึ้นนั้นจะเป็นสิ่งยืนยันตัวตนของเจ้าของประสบการณ์ และการถ่ายทอดประสบการณ์ต่าง ๆ ในการวิจัยเชิงคุณภาพมีความสอดคล้องกับการวิธีให้คำปรึกษา เรื่องเล่าจึงเปรียบเสมือนกระบวนการวิธีที่เกื้อหนุนการดำเนินงานด้านการให้คำปรึกษา เป็นการส่งเสริมซึ่งกันและกันระหว่างการให้คำปรึกษาและการวิจัยเพื่อแสวงหาความรู้ใหม่ ประหนึ่งเป็นการเรียนรู้ทักษะสองด้านไปในเวลาเดียวกัน ดังนั้นนักให้คำปรึกษาน่าจะเป็นกลุ่มเป้าหมายแรก ๆ ที่ควรให้ความสนใจกับการวิจัยเชิงคุณภาพแนวเรื่องเล่า (กิตติพัฒน์ นนทบุรีมะตุล. 2552: 32)

วิธีการวิจัย

การศึกษาความซับซ้อนในชีวิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่ผ่านเหตุการณ์ หรือมีประสบการณ์ชีวิตที่แตกต่างจากคนส่วนใหญ่ในสังคมด้วยการวิจัยแบบเรื่องเล่า นอกจากจะทำให้บุคคลในสังคมมีความเข้าใจผู้ดูแลเด็กสมองพิการมากขึ้นแล้ว การนำเรื่องราวที่ผู้เล่าเรื่องเชื่อว่ามี ความสำคัญและเป็นความจริงของตนเองกลับมาเล่าอีกครั้ง จะทำให้ผู้เล่าเรื่องเข้าใจความรู้สึก และความต้องการของตนเองมากขึ้น โดยการสนทนาระหว่างผู้วิจัยกับผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ผู้วิจัยจะใช้แนวคำถามที่โครงสร้างสำหรับการสัมภาษณ์เชิงลึก และการวางโครงเรื่องในการนำเสนอต่อไป เพื่อให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการใช้การเล่าเรื่องทบทวนประสบการณ์และบอกเล่าชีวิตของตนได้อย่างเป็นระบบ และผู้วิจัยจะนำเรื่องเล่าดังกล่าวมาตีความตามทฤษฎี และลำดับเหตุการณ์โดยเขียนเป็นเรื่องราวผ่านกระบวนการวิเคราะห์เรื่องเล่า (Payne. 2006: 5-80; ศิริพร จิรวัฒน์กุล. 2553: 127-154; และพิศมัย รัตนโรจน์สกุล. 2553: 5)

การเข้าถึงเรื่องเล่าและจริยธรรมในการวิจัย

เนื่องจากกรณีศึกษาเป็นผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่มีประสบการณ์ชีวิตที่แตกต่างจากคนส่วนใหญ่ในสังคม ดังนั้นในการเข้าไปพูดคุยกับผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ผู้วิจัยได้ดำเนินการอย่างระมัดระวังบนพื้นฐานของความเข้าใจ ความเสมอภาค ไม่ตัดสินผิดถูก ไม่ตอกย้ำให้เกิดปมด้อย และไม่ให้ละเมิดสิทธิของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ซึ่งผู้วิจัยได้วางเกณฑ์กว้าง ๆ เกี่ยวกับการสนทนา โดยการพูดคุยกับผู้ดูแลเด็กสมองพิการแต่ละคน ผู้วิจัยได้เริ่มต้นการสนทนาด้วยการอธิบายถึงวัตถุประสงค์

ในการพูดคุย จนกระทั่งสามารถเปิดใจให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการเล่าถึงประสบการณ์ชีวิตที่ผ่านมา ตั้งแต่ก่อนรับรู้ว่าคุณสมองพิการจนถึงปัจจุบัน เพื่อให้คนทั่วไปหรือสังคมภายนอกได้เข้าใจชีวิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ซึ่งผู้ดูแลเด็กสมองพิการมีสิทธิ์เลือกที่จะเล่าหรือไม่เล่าเรื่องใดก็ได้ นอกจากนี้ผู้วิจัยได้ทำข้อตกลงในการสัมภาษณ์ โดยเริ่มจากขออัดเทปคำสนทนา ทั้งให้ความมั่นใจว่าคำบอกเล่าและเทปบันทึกการสนทนาจะถูกเก็บเป็นความลับ และระหว่างการสนทนาผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะขอให้ยุติการบันทึกเทปการสนทนาเมื่อใดก็ได้ หลังจากการสัมภาษณ์ผู้วิจัยได้ถอดเทปบันทึกการสนทนาด้วยตัวเอง ซึ่งนำมาใช้ในการเขียนเรื่องเล่า และการเขียนผู้วิจัยได้เปลี่ยนชื่อจริงของผู้ดูแลเด็กสมองพิการทุกคน โดยใช้ชื่อต้นไม้ประจำจังหวัดมาเป็นชื่อสมมติ รวมทั้งไม่มีการระบุว่าเป็นเรื่องเล่าจากสถานที่ใด อีกทั้งผู้ดูแลเด็กสมองพิการเต็มใจและยินดีให้นำเรื่องของตนเองมาเขียน เพื่อเป็นประโยชน์กับครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการ หรือผู้ที่สนใจศึกษาเกี่ยวกับภาวะสมองพิการ

การเลือกผู้เล่าเรื่อง

ผู้วิจัยได้คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักในการเล่าเรื่องจากสมาชิกคนหนึ่งคนใดในครอบครัวที่ได้รับมอบหมายให้ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักในการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการ ตัวแทนครอบครัวละ 1 คน จำนวน 5 ครอบครัว โดยครอบครัวแรกผู้วิจัยใช้วิธีการเข้าไปเป็นเป็นอาสาสมัครในมูลนิธิเพื่อเด็กพิการ ผ่านเจ้าหน้าที่ประสานงานของมูลนิธิ เพื่อสร้างความสัมพันธ์อันดีระหว่างผู้วิจัยและผู้ดูแลเด็กสมองพิการ หลังจากนั้นผู้วิจัยใช้วิธีการการเจาะจงเลือกสัมภาษณ์ผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่สามารถปรับตัวและยอมรับกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นได้แล้ว (Purposive Sampling) ซึ่งเป็นดุลพินิจในการตัดสินใจของผู้วิจัยเอง และเมื่อได้ผู้เล่าเรื่องคนแรกแล้ว ผู้วิจัยได้ให้ผู้เล่าเรื่องคนแรกแนะนำผู้เล่าเรื่องคนถัดไป (Snowball Sampling) เรื่อย ๆ จนกระทั่งได้ผู้เล่าเรื่องครบตามจำนวนที่กำหนดไว้

ขั้นตอนการสร้างเครื่องมือวิจัย

ผู้วิจัยได้ดำเนินการสร้างแนวคำถามกึ่งโครงสร้างกระบวนการปรับตัวทางจิตด้วยการศึกษารายบรรณของนักวิจัย ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ และศึกษาการสร้างแบบสัมภาษณ์ชนิดต่าง ๆ จากแนวคิด ทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับกระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ โดยศึกษาข้อมูลและสื่อสิ่งพิมพ์ต่าง ๆ เช่น เอกสารทางวิชาการ เอกสารการประชุม วารสาร หนังสือพิมพ์ บทความ ข้อมูลจากอินเทอร์เน็ต งานวิจัยต่าง ๆ และขอคำปรึกษาจากอาจารย์ผู้เชี่ยวชาญด้านการวิจัยเชิงคุณภาพ หลังจากนั้นได้กำหนดกรอบแนวคำถามกึ่งโครงสร้าง สำหรับการสัมภาษณ์รายบุคคล และนำไปทดลองสัมภาษณ์ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจำนวน 2 ราย เป็นการตรวจสอบเพื่อให้ได้ข้อมูลในการสร้างแนวคำถามให้ครอบคลุมประเด็นที่ต้องการศึกษา

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บข้อมูล

ผู้วิจัยได้เก็บรวบรวมข้อมูลการวิจัยด้วยใช้วิธีการเล่าเรื่อง มีทั้งการสัมภาษณ์เชิงลึก การสังเกตแบบมีส่วนร่วมและไม่มีส่วนร่วม และผู้วิจัยได้ออกแบบเครื่องมือที่นำมาช่วยในการสัมภาษณ์ ได้แก่ แบบบันทึกการสัมภาษณ์ และแนวคำถามกึ่งโครงสร้าง เนื้อหาของคำถามเป็นลักษณะของคำถามปลายเปิดสามารถปรับเปลี่ยนได้ตามสถานการณ์ โดยเรียงลำดับคำถามในการสัมภาษณ์ออกเป็น 2 ส่วน ได้แก่

ส่วนที่ 1 แนวคำถามเกี่ยวกับข้อมูลพื้นฐานซึ่งเป็นข้อมูลทั่วไปของผู้เล่าเรื่อง ประกอบด้วย อายุ อาชีพ ระดับการศึกษา ฐานะทางเศรษฐกิจ ประสบการณ์ในการทำงาน และประสบการณ์ชีวิตอื่น ๆ ที่เกี่ยวข้อง เป็นต้น

ส่วนที่ 2 แนวคำถามเกี่ยวกับกระบวนการการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ เช่น ทศนคติ ความคิดอัตโนมัติ ระยะเวลาในการทำใจยอมรับ และพฤติกรรมที่เปลี่ยนแปลงไปเมื่อมีการปรับตัว เป็นต้น

อุปกรณ์ที่ใช้ในการสัมภาษณ์ คือ เครื่องบันทึกเสียงขนาดเล็ก สมุดบันทึก ปากกา และกล้องถ่ายภาพ เป็นต้น

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

กระบวนการเก็บข้อมูลผู้วิจัยเริ่มจากการเข้าไปเป็นอาสาสมัครช่วยเหลือเด็กสมองพิการที่มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อทำความเข้าใจถึงภาวะสมองพิการ และสร้างความสัมพันธ์อันดีระหว่างผู้วิจัยกับผู้ดูแลเด็กสมองพิการ หลังจากนั้นผู้วิจัยขอให้เจ้าหน้าที่มูลนิธิแนะนำผู้ดูแลเด็กสมองพิการเพื่อทำการสัมภาษณ์เชิงลึกด้วยวิธีการเล่าเรื่อง โดยคัดเลือกจากผู้ดูแลที่มีการปรับตัวและยอมรับกับสิ่งที่เกิดขึ้นได้แล้ว เมื่อผู้วิจัยเลือกผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่จะเป็นผู้เล่าเรื่องคนแรก ผู้วิจัยทำการพูดคุยเพื่อเปิดใจกับผู้ดูแลเด็กสมองพิการด้วยการขอความรู้เรื่องสาเหตุของการเกิดภาวะสมองพิการของลูกเธอ หลังจากนั้นผู้วิจัยได้บอกถึงวัตถุประสงค์ในการพูดคุย และขอสัมภาษณ์เพื่อมาทำงานวิจัย เมื่อได้รับอนุญาตจากผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ผู้วิจัยทำการนัดหมายวันเวลา และสถานที่ในการสัมภาษณ์ ซึ่งในการสัมภาษณ์ผู้เล่าเรื่องคนแรก ผู้วิจัยสัมภาษณ์ถึง 3 ครั้ง ครั้งละ 2-3 ชั่วโมง เมื่อจบการสัมภาษณ์ครั้งสุดท้าย ผู้วิจัยขอให้ผู้เล่าเรื่องคนแรกแนะนำผู้เล่าเรื่องคนต่อไป ซึ่งผู้เล่าเรื่องคนแรกยินดีแนะนำผู้เล่าเรื่องรายถัดไปพร้อมติดต่อนัดหมายให้ด้วย

หลังจากที่ได้นัดหมายกับผู้เล่าเรื่องคนที่ 2 ผู้วิจัยได้ใช้วิธีเดิม โดยเริ่มต้นด้วยการพูดคุยเพื่อเปิดใจ และถามคำถามที่ได้จัดเตรียมมา แต่ปรับเวลาสัมภาษณ์เหลือเพียงครั้งเดียว โดยเวลา 3 ชั่วโมง หลังการสัมภาษณ์จบก็ให้ผู้เล่าเรื่องคนที่ 2 นัดหมายคนถัดไป ทำอย่างนี้จนครบ 5 ราย โดย

สถานที่ที่ผู้ดูแลเด็กสมองพิการคนที่ 2-5 สะดวกให้สัมภาษณ์คือที่บ้าน เนื่องจากเด็กสมองพิการของทั้ง 4 รายไม่สะดวกต่อการเดินทาง และผู้ดูแลต้องการให้มีคนไปเยี่ยมบ้าน

ทุกครั้งก่อนการสัมภาษณ์ผู้เล่าเรื่องทั้ง 5 คน ผู้วิจัยได้ชี้แจงถึงวัตถุประสงค์ในการสัมภาษณ์และขออนุญาตบันทึกเสียงการสนทนา และในขณะที่สัมภาษณ์เมื่อผู้ดูแลหลักเกิดปฏิกิริยาที่เป็นประเด็นสำคัญ เช่น ลักษณะท่าทาง ลักษณะน้ำเสียงที่ผิดปกติ ผู้วิจัยได้จดบันทึกสรุปสั้น ๆ และเมื่อจบกระบวนการสัมภาษณ์ผู้วิจัยได้นำบทสนทนาไปถอดเทป เพื่อนำไปสู่การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์เรื่องเล่าและการนำเสนองานวิจัย

1. นำข้อมูลที่ได้จากการถอดเทปและการบันทึกภาคสนาม เพื่อให้เกิดความเข้าใจในภาพรวมของข้อมูลที่ได้ และพิจารณาประเด็นที่สำคัญ

2. นำข้อมูลกลับมาอ่านอีกครั้งโดยละเอียด และจึงตีความ พร้อมทำการตั้งข้อความหรือประโยคที่สำคัญที่เกี่ยวข้องกับการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ

3. นำข้อความหรือประโยคที่มีความหมายเหมือนกันหรือใกล้เคียงกันมาไว้กลุ่มเดียวกันโดยมีรหัสข้อมูลกำกับทุกข้อความหรือทุกประโยค แล้วจึงตั้งชื่อคำสำคัญ ซึ่งจะจัดเป็นทั้งกลุ่มใหญ่ (Themes) และ กลุ่มย่อย (Sub-Theme) ที่อยู่ภายใต้ความหมายของกลุ่มใหญ่ ซึ่งกระบวนการดังกล่าว คือการสร้างหัวข้อสรุป และกลุ่มหัวข้อสรุปแนวคิดในตัวข้อมูล ดังที่ชาย โพธิ์สีดา (2547: 249-389) อธิบายว่ากระทำโดยอ่านบทวนข้อมูลปฐมภูมิที่อยู่ในรูปข้อความทางภาษา (Textual Primary Data) ซึ่งเก็บรวบรวมได้จากแหล่งต่าง ๆ ในภาคสนาม เสร็จแล้วจึงแบ่งแยกข้อมูลดังกล่าวออกเป็นส่วนย่อย (Breaking Down) ตามหน่วยความหมาย (Meaning Unit) หรือหน่วยวิเคราะห์ (Analysis Unit) ในระดับเบื้องต้น จากนั้นทำการกำหนดข้อความสั้น ๆ เพื่อใช้เป็นมโนทัศน์ หรือหัวข้อสรุปแนวคิดที่สะท้อนความหมายสำคัญทั้งที่ปรากฏชัดแจ้งและแฝงอยู่ในข้อมูลส่วนย่อยนั้น แล้วจึงนำหัวข้อสรุปแนวคิดที่มีความหมายคล้ายคลึงหรือแตกต่างกันมาจัดเป็นกลุ่มหัวข้อสรุปเชิงมโนทัศน์ (Conceptual Categories) ต่าง ๆ กลายเป็นหน่วยความหมายของข้อมูลที่มีขนาดใหญ่ และมีระดับความเป็นนามธรรมมากขึ้น

1. ผู้วิจัยได้นำเสนอเรื่องเล่าจากประสบการณ์ชีวิตจำนวน 5 เรื่องไว้ในบทที่ 4 โดยเน้นให้ความสำคัญกับกระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้เล่าเรื่อง ด้วยการวางโครงเรื่องให้สอดคล้องกับชีวิตของผู้เล่าเรื่อง พร้อมยกตัวอย่างคำพูดสำคัญที่แสดงให้เห็นถึงความรู้สึกนึกคิดของผู้เล่าเรื่อง และจะไม่นำทฤษฎีมาควบคุมปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้น

2. เมื่อนำเสนอเชิงวิเคราะห์เรื่องเล่าในแต่ละรายแล้ว จึงวิเคราะห์ภาพรวมของเรื่องเล่าทั้งหมด โดยมีกรอบแนวคิดและทฤษฎีทางจิตวิทยาที่ได้ศึกษาค้นคว้าไว้ในบทที่ 2 มาประกอบการสรุปและอภิปรายผลในบทที่ 5

บทที่ 4

เรื่องเล่าจากประสบการณ์ชีวิต

งานวิจัยนี้เลือกผู้ดูแลเด็กสมองพิการจำนวน 5 รายโดยใช้นามสมมติเป็นต้นไม่ว่าประจำจังหวัดแทนชื่อจริง เพราะผู้ดูแลเด็กสมองพิการเสมือนต้นไม้อายุที่ผ่านความสุข ความทุกข์ และประสบการณ์อย่างมากมาย แม้จะเจอปัญหาหนัก ๆ หลายครั้ง จนบางคนก็มีความคิดฆ่าตัวตาย แต่ทุกครั้งพวกเขาก็จะลุกขึ้นยืน และก้าวผ่านสิ่งนั้นมาได้ จากประสบการณ์ที่ผ่านมามีได้ทำให้พวกเขาเป็นต้นไม้อายุที่มากที่มีกิ่งใบที่แข็งแรง พร้อมปกป้องเด็กสมองพิการจากอันตรายต่าง ๆ เช่น เรื่องราวของแม่นนทรีแม่คนเดียวที่ใช้ชีวิตแบบไม่พึ่งพิงผู้อื่น นัยยะของเธอมิใช่แค่ความเศร้าและทุกข์ใจ ความหดหู่ทางใจเท่านั้น แม้ว่าเธอกำลังย่ำอยู่ แต่ก็รับรู้ถึงความหวัง เธอเฝ้าโทษความผิดพลาดทางการแพทย์ที่ทำให้ลูกชายกลายเป็นเด็กสมองพิการ เพราะความจนเธอจึงยอมก้มหน้ารับชะตากรรม และเมื่อเธอหมดหนทางต่อสู้ เธอจึงมีความคิดฆ่าตัวตายหลายครั้ง ซึ่งแตกต่างจากแม่สารภี ผู้หญิงแกร่ง มาดมั่นประหนึ่งผู้ชาย เพราะการตัดสินใจชีวิตของลูกชายจึงนำไปสู่ความพิการ เธอพร้อมที่จะเผชิญหน้า และสร้างพื้นที่ในสังคมให้กับลูก

ส่วนแม่ลำดวนและพ่อบุษนาค ด้วยความรู้เท่าไม่ถึงการณ์จึงนำไปสู่ความพิการของลูก การให้กำลังใจซึ่งกันและกันภายในครอบครัวทำให้พวกเขาฟันฝ่าอุปสรรคมาได้ ซึ่งแตกต่างจากครอบครัวของแม่พิกุล การเกิดภาวะแทรกซ้อนขณะตั้งครรภ์ทำให้ลูกสาวของเธอต้องสมองพิการ เมื่อสามีเสียชีวิตเธอต้องต่อสู้รักษาสิทธิให้กับลูกเพียงลำพัง และคนสุดท้ายแม่แะะ ผู้หญิงที่มีจิตวิญญาณของความเป็นแม่อย่างยิ่งใหญ่ แม้จะไม่ใช่แม่แท้ ๆ ผู้ให้ชีวิต แต่เธอดูแลเด็กสมองพิการที่เธอขอมาเลี้ยง ไม่แตกต่างจากลูกแท้ ๆ ของเธอเลย

ผู้วิจัยได้เลือกครอบครัวที่มีเหตุแห่งความพิการแตกต่างกันออกไป ทั้งครอบครัวที่มีลูกพิการตั้งแต่กำเนิด และครอบครัวที่ไม่ได้มีลูกพิการแต่กำเนิด เพราะการมีกระบวนการปรับตัวที่แตกต่างกัน จะสามารถเปรียบเทียบให้เห็นว่า คนที่มีลูกพิการตั้งแต่กำเนิดนั้นจะปรับตัวได้ง่ายกว่าครอบครัวที่มีลูกไม่พิการแต่กำเนิดหรือไม่ โดยการนำเสนอกระบวนการปรับตัวทางจิตผ่านเรื่องเล่าประสบการณ์ชีวิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ซึ่งเป็นผู้เชี่ยวชาญในชีวิตของเขาเองมากที่สุด มุมมองชีวิตของเขาที่มีเรื่องราวต่าง ๆ รอบตัว การฟังเรื่องเล่าจะทำให้เราเห็นมิติเชิงลึกที่เป็นข้อมูลสนับสนุนงานให้คำปรึกษา เพราะการได้เห็นพฤติกรรมและการแสดงออกขณะเล่าเรื่องจะทำให้เราเข้าใจและเห็นกระบวนการทางจิตได้ดีกว่าการตอบแบบสอบถาม ทั้งการได้เล่าเรื่องของผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะทำให้ผู้เล่าเข้าใจความรู้สึกและความต้องการของตนเองมากขึ้น ทั้งยังเป็นการระบายความคับข้องใจที่ไม่เคยมีผู้ได้รับฟัง และในการสัมภาษณ์ผู้วิจัยสามารถใช้ทักษะให้คำปรึกษา เพื่อลดความเครียดและความไม่สบายใจของผู้ดูแลเด็กสมองพิการให้ดีขึ้นได้

เรื่องที่ 1 แม่นนทรี

ถ้าตอนนี้เขาไม่พิการ พี่สาวทำงาน แม่ทำงาน เขาก็ไปโรงเรียน ชีวิตครอบครัวก็คงจะเรียบง่ายและมีความสุข

คำพูดที่สะท้อนถึงความคาดหวังต่อชีวิตครอบครัวของแม่นนทรี หญิงวัยกลางคนอายุ 48 ปี ที่สายตาที่กำลังจ้องมองลูกชายวัย 7 ขวบ นอนซุกกระตักเป็นระยะ ๆ อยู่บนรถเข็น เธอเล่าถึงช่วงชีวิตของเธอก่อนที่ลูกชายจะกลายเป็นเด็กสมองพิการให้ฟังว่า เธอเป็นคนจังหวัดบุรีรัมย์ ย้ายมาอยู่กรุงเทพตั้งแต่อายุ 15 ปี และเลิกกับสามีในขณะที่ลูกสาวคนโตอายุได้เพียง 5 ขวบ แม้ว่าสามีจะไปแต่งงานใหม่แต่ระยะเวลาสิบปีหลังจากเลิกกันก็ยังไปมาหาสู่กับเธอตลอด จนกระทั่งมีลูกชายด้วยกันอีกหนึ่งคน การดำเนินชีวิตของเธอก่อนที่ลูกชายจะสมองพิการเป็นการใช้ชีวิตอยู่กับลูก ๆ ที่แสนจะเรียบง่าย โดยตอนเช้าเธอจะไปส่งลูกสาวที่โรงเรียนหลังจากนั้นเธอก็จะไปทำงาน ตอนเย็นเลิกงานเธอก็จะรับลูกสาวกลับบ้าน ส่วนลูกชายคนของเธอก็จะมีพี่เลี้ยงคอยดูแล ไปรับไปส่งโรงเรียนอนุบาล บางครั้งในวันหยุดก็ไปเที่ยวทะเลอย่างพร้อมหน้าพร้อมตาพ่อแม่ลูก

การกล่าวโทษตัวเองกับความผิดพลาดที่นำไปสู่ความพิการของลูก

แม่บางคนหาลูกพิการแต่กำเนิดอาจจะทำใจยอมรับได้ง่ายกว่าแม่นนทรีที่ลูกชายไม่ได้สมองพิการตั้งแต่กำเนิด รอยยิ้มสุดท้ายของลูกชายก่อนเข้าห้องผ่าตัดยังคงตราตรึงอยู่ในจิตใจของเธอ “เป็นเพราะเส้นชักเพียงเส้นเดียวทำให้น้องต้องอยู่ในสภาพแบบนี้” ลูกชายของเธอมีอาการชักเรื่อยมาหลังจากเป็นไข้เลือดออกตอนอายุ 3 ขวบ เพื่อความปลอดภัยแพทย์จึงแนะนำให้ผ่าตัดรักษาโรคลมชักด้วยการผ่าตัดเนื้อสมองที่มีการติดเชื้อบางส่วนออก จากการได้พูดคุยกับแพทย์สองถึงสามครั้งก่อนจะผ่าตัด และการตรวจวินิจฉัยโรคด้วยคลื่นแม่เหล็กไฟฟ้า (MRI) เธอจึงตัดสินใจให้ลูกเข้าผ่าตัด

จากการสื่อสารระหว่างแพทย์กับแม่นนทรีทำให้เห็นถึงภาษาที่ทำให้เกิดความเข้าใจผิด เช่น การผ่าตัดรักษาโรคลมชัก (Epilepsy) ซึ่งเป็นโรคที่เกิดจากความผิดปกติของเซลล์สมองบริเวณผิวสมอง พบมากในเด็กที่มีอายุระหว่าง 6 เดือนถึง 6 ขวบ หรือผู้สูงอายุที่สมองเริ่มเสื่อมลง ในทางการแพทย์ยังไม่สามารถระบุสาเหตุของโรคได้อย่างชัดเจนทั้งหมด แต่พอวิเคราะห์ได้ว่าเกิดจากกรรมพันธุ์ หรือการเกิดอุบัติเหตุที่ทำให้สมองได้รับความกระทบกระเทือน หรือการที่มีไข้สูงจนเกิดอาการชักนานและติดต่อกันหลายครั้ง ซึ่งแพทย์จะทำการรักษาด้วยวิธีการผ่าตัดให้กับผู้ป่วยที่ดียาหรือมีพยาธิสภาพในสมองที่ชัดเจน เมื่อแพทย์ทำการตรวจอย่างละเอียดจนสามารถระบุตำแหน่งของสมองที่ทำให้เกิดโรคลมชัก และตำแหน่งนั้นสามารถทำการผ่าตัดได้โดยไม่สร้างความเสียหาย

ให้กับสมองส่วนอื่น จึงจะทำการรักษาด้วยการผ่าตัด แต่การอธิบายข้อมูลของแพทย์ทำให้แม่นนทรีเข้าใจว่าแพทย์จะทำการรักษาลูกชายของเธอด้วยการผ่าตัด “เส้นชัก”

สองเดือนแรกหลังจากทำการผ่าตัดรักษาโรคลมชักครั้งแรก ลูกชายของแม่นนทรียังคงมองเห็น เธอพาลูกชายไปหัดเดิน ว่ายน้ำและขี่ม้าได้อย่างปกติ แต่หลังจากนั้นลูกชายของเธอก็เริ่มมองไม่เห็น เวลาพาไปไหนก็ร้องเหมือนเจ็บปวดอยู่ตลอดเวลา จนกระทั่งลูกชายของเธอไม่กินข้าว ตัวเกร็ง แสดงอาการว่าเจ็บปวดทรมาน เธอจึงพาลูกชายของเธอไปตรวจร่างกายอีกครั้ง ทำให้รู้ว่าลูกของเธอตามองไม่เห็นแล้ว และอาการที่เกิดขึ้นไม่สามารถระบุสาเหตุได้ จึงสร้างความกระวนกระวายใจให้กับเธอเป็นอย่างมาก เธอเล่าให้ฟังว่า “เราก็มารู้ว่าเขาเป็นอะไร ไม่รู้จะอย่างไร ก็เลยพาไปหาหมออีกครั้ง คราวนี้หมอก็บอกว่าเรย์ ทำให้พบว่ามึนงงอยู่ในสมอง และเลือดเริ่มแห้งแล้ว หมอจึงทำการผ่าตัดให้อีกครั้งในวันนั้นเลย” ด้วยความไม่รู้ว่าอาการผิดปกติที่เกิดขึ้นกับลูกชายมีสาเหตุมาจากการเกิดเลือดคั่งในสมอง แมन्नทรีจึงปล่อยทิ้งไว้โดยไม่ทำการรักษานานเกือบสามเดือนจนกระทั่งเลือดที่คั่งนั้นแห้งกรัง และหลังจากการผ่าตัดสมองเพื่อรักษาอาการเลือดคั่งในสมอง ลูกชายของเธอก็ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้เลย แม้กระทั่งยกแขน ยกขา หรือพลิกตัว

การพบและอยู่กับความผิดปกติของลูกชาย

ความคับข้องใจของแม่นนทรีต่อการรักษาพยาบาลสมัยใหม่ ทำให้เธอยอมจำนนต่อความรู้ทางการแพทย์ เพราะเธอคิดว่าเธอจบการศึกษาเพียงระดับชั้นมัธยมศึกษาตอนต้น และในชีวิตของเธอไม่เคยมีประสบการณ์เกี่ยวกับคนพิการและการผ่าตัดมาก่อนเลย แม้ว่าเธอจะสงสัยอยากรู้ หรือต้องการคำปรึกษาจากแพทย์เธอก็ไม่กล้าถาม โดยเธอเล่าให้ฟังว่า “เราอยากรู้ว่าเกิดอะไรขึ้น แต่เรารู้สึกว่าเราไม่มีสิทธิ์ไปถามอะไร เราทำอะไรไม่ได้” หลังจากออกมาจากโรงพยาบาลได้ประมาณ 2 เดือน แมन्नทรีรู้เพียงว่าลูกชายของเธอมีอาการผิดปกติ แต่ยังไม่รู้ว่าสมองพิการคืออะไร เธอพยายามพาลูกไปรักษาตามสถานที่ต่าง ๆ แม้ว่าการรักษาแบบแพทย์สมัยใหม่จะไม่ช่วยให้เธอได้รับคำตอบที่พึงพอใจ และการไปโรงพยาบาลตามนัดเพียงแค่ตรวจสุขภาพ และปรับยาเพิ่มหากลูกชายมีอาการชักมากขึ้น เธอจึงฝากความหวังไว้ด้วยการรักษาแบบพื้นบ้าน ใครแนะนำว่าดีหรือที่ใดสามารถช่วยลูกชายเธอให้หายได้ เธอก็พร้อมที่จะเดินทางไปลองรักษาทุกที่ โดยเธอเล่าว่า “แม้มันก็เดินสายไปไปทุกที่ เขาให้แม่ทำอะไรก็ทำ เขาให้แม่อุ้มน้องเข้าไปแล้วลอดโลงศพพระ หรือให้แม่ไปหาร่างทรงแม็กไป เขาแค่เอามือจี๊ ๆ ไล่ผีก็เสียค่าครูไปพันห้า ตอนนั้นใครว่าทำแล้วดีก็ทำหมด แต่น้องก็ไม่ได้เห็นว่าจะมีอาการดีขึ้น” ด้วยความเชื่อที่ว่าการรักษาของเธอยังเป็นปกติ เธอจึงมีมุ่งมั่นและคาดหวังต่อการรักษา แต่การพาลูกเข้าสู่สังคมเธอต้องเผชิญหน้ากับปฏิกิริยาของคนรอบข้างและสังคมรอบตัวที่ส่งผลกระทบต่อจิตใจของเธอ

การเผชิญหน้ากับปฏิกิริยาของคนใกล้ชิด

การดูแลลูกชายที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้นับเป็นภาระที่เพิ่มขึ้นของแม่นนทรี แม้ว่าเธอเหนื่อยล้าเพียงใด แต่ยังไม่เสียใจเท่ากับการแสดงออกของคนข้างกาย เช่น สามีที่เป็นพ่อแท้ ๆ ของลูกชายเธอ เธอเล่าด้วยความรู้สึกคับข้องใจว่า “ตอนน้องปกติพ่อเขายังพาไปไหนมาไหนด้วย แต่พอหลัง ๆ ไม่ค่อยมาหา ไม่ค่อยพาไปไหน แม้กระทั่งพาไปหาหมอยังไม่พาไป เขาคงจะอาย ลองคิดดูซิขนาดพ่อแท้ ๆ เขายังรังเกียจเลย” และญาติพี่น้องที่เคยสนิทแหวะเวียนมาหาบ่อย ๆ ก็หายหน้าไป เธอจึงคิดว่า “เขาคงอายที่มีหลานพิการ หรือไม่ก็คงกลัวเราไปขอความช่วยเหลือ” ซึ่งความรู้สึกของเธอในขณะนั้นมีทั้งความเสียใจ และความน้อยใจ เพราะคนที่เธอรัก รังเกียจที่เธอมีลูกพิการ

การเผชิญหน้ากับปฏิกิริยาของสังคมรอบตัว

ในขณะที่ความเจ็บป่วยของลูกชาย และพฤติกรรมของสามีทำให้แม่นนทรีเกิดความเหนื่อยล้าและทุกข์ใจอย่างมาก เมื่อเธอพบเจอท่าทีของคนที่ไม่รู้จักยิ่งทำให้เธอรู้สึกสิ้นหวังมากขึ้นอีก ในขณะที่ห้องพักของเธออยู่ชั้นห้า และตึกที่อาศัยอยู่นั้นก็ไม่มีลิฟท์ เธอก็ต้องอ้อมน้องเดินลงไปชั้นล่าง แม้การเดินทางจะยากลำบากเพียงใด ก็ไม่เท่าความอับอายที่ได้จากสายตาที่รังเกียจของคนรอบข้าง เธอเล่าถึงเหตุการณ์ขณะเธออ้อมลูกชายไปวัดที่อยู่ใกล้ที่พักทุกเช้าให้ฟังว่า “พอเราอ้อมน้องออกไปข้างนอกก็มีคนมอง บางคนมองแล้วก็ถาม บางคนมองแล้วก็ทำท่ารังเกียจ บางครั้งก็จะมีคนพูดว่า อ้อมกันไปทุกวันเลยหรือ คิดหรือว่ามันจะหาย เหนื่อยเปล่า ๆ” หรือกระทั่งคนรอบข้างอย่างคนที่เลี้ยงเขามาตั้งแต่เล็กยังแสดงความรังเกียจต่อครอบครัวของเธอถึงขนาดไม่ให้หลานของเขามาเล่นกับลูกชายของเธอ โดยให้เหตุผลว่า “เขาบอกว่าลูกเราสกปรก ลูกเราน้ำลายไหล เราก็ได้แต่บอกเขา กับไปว่า ลูกเรานะตัวพิการ แต่ยายนะใจพิการ”

ตลอดระยะเวลา 2 ปีตั้งแต่ลูกชายพิการแม่นนทรีต้องทำใจกับเรื่องที่เกิดขึ้น ความสิ้นหวังจากอาการของลูกชาย ความอับอายที่เกิดจากสังคมรอบข้างทำให้เธออยากเก็บตัวอยู่แต่ในห้อง ไม่ต้องการพบปะพูดคุยกับคนรอบข้าง ซึ่งเธอเล่าว่า “เมื่อก่อนก็อายนะที่มีคนทักว่าทำไมลูกถึงเป็นแบบนี้ เป็นขนาดนี้เลยหรือ พอเราอายุเราก็ก็น้อยกว่าเขาไปไหน กลัวคนทัก กลัวคนมอง” ด้วยสายตาและคำพูดของคนเหล่านั้นได้สร้างความท้อแท้ให้กับแม่นนทรีเป็นอย่างมาก

ความรู้สึกผิด กลัวโทษตัวเอง และความคิดฆ่าตัวตาย

การที่ลูกชายของเธอสมองพิการหลังจากการผ่าตัดรักษาโรคลมชัก ทำให้แม่นนทรีรู้สึกผิดและเฝ้าโทษตัวเองอยู่ตลอดเวลา เธอคิดว่าสิ่งที่เกิดขึ้นเป็นเพราะความเชื่อมั่นต่อการรักษาสมัยใหม่ของเธอจึงทำให้ลูกชายพิการ ซึ่งเธอเล่าถึงความความคับข้องใจ และการต้องการหาต้นตอของปัญหาที่เกิดขึ้นให้ฟังว่า

ทุกวันนี้ก็คิดอยู่จะเป็นเพราะตัวเราที่ไปเชื่อคุณหมอ ว่าต้องผ่าตัดเส้นชักนะน้องถึงจะหาย และที่ยอมให้คุณหมอผ่าตัดเส้นชัก เหมือนกับเราพาลูกไปให้เขาทำจนกลายเป็นแบบนี้...หากมีโอกาส เราอยากรู้ว่าเพราะอะไร เราถึงต้องมานั่งรับเวรกรรมนี้

หลังจากที่ลูกชายของเธอสมองพิการสภาพทางการเงินของครอบครัวก็ฝืดเคือง รายได้ที่เข้ามาก็ไม่เพียงพอต่อรายจ่าย ทำให้เธอกินข้าวไม่ได้ ร่างกายผ่ายผอม จากปกติเธอทำงานเป็นแม่บ้านที่โรงแรมยังมีเงินเก็บเหลือเพียงพอที่จะผ่อนบ้าน หรือส่งให้ลูกสาวเรียนได้อย่างสบาย แต่การดูแลเด็กสมองพิการทำให้รายได้ประจำที่แม่นนตรีเคยหาได้ต้องหายไป และเวลาพาลูกชายไปพบแพทย์ทำให้มีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น เช่น ค่าเดินทาง ค่าอาหาร โดยเธอเล่าถึงความคิดฆ่าตัวตาย เพราะเธอคิดว่าเธอกำลังเป็นภาระให้กับคนอื่น ในช่วงนั้นให้ฟังว่า

รายได้ประจำก็ไม่มี ไปหาหมอที่คาร์ต ค่าโน่นค่านี้ก็พันกว่าบาท หากเราไปทำงานก็ยังได้ทิป ได้เงินบ้าง...บางเดือนที่พ่อเขาก็ไม่ส่งเงินมาให้ และเราก็ไม่เคยขอ เราก็มักคิดว่าอยู่ไปก็เป็นภาระคนอื่นเปล่า ๆ เราอยากกระโดดตึกฆ่าตัวตาย

ทุกวันนี้รายได้ส่วนใหญ่ของเธอมาจากสามีเดือนละสามพันบาท กับเงินเดือนลูกสาวสองพันบาท และเงินช่วยเหลือคนพิการเดือนละห้าร้อยบาท จากการขาดสภาพคล่องทางการเงินทำให้แม่นนตรีเริ่มคิดว่าตนเองเป็นภาระให้กับคนรอบข้าง ความคิดเหล่านั้นวนเวียนอยู่ในหัวของเธอ ทำให้หลายครั้งเธอมีความคิดที่จะฆ่าตัวตายด้วยการจุ่มลูกกระโดดตึกลงจากห้องพัก แต่การนั่งมองลูกชายทำให้เธอมีสติและคิดได้ว่า “เกิดมาแล้วก็ช่างมัน อยู่กันไปต่อสู้กันไป คิดเสียว่ามันเป็นเวรเป็นกรรมที่เราต้องชดใช้”

ความทรงจำเกี่ยวกับการได้รับความช่วยเหลือทางสังคม

สวัสดิการทางสังคมมีความสำคัญต่อครอบครัวเด็กสมองพิการอย่างมาก เนื่องจากสวัสดิการส่วนใหญ่เป็นปัจจัยพื้นฐานที่นำไปสู่คุณภาพชีวิตให้ดีขึ้น แต่การที่แม่นนตรีได้รับการช่วยเหลือจากหน่วยงานต่าง ๆ เช่น การรักษาพยาบาลฟรีสำหรับคนพิการ หรือเงินช่วยเหลือคนพิการจากทางภาครัฐ หรือสิ่งของต่าง ๆ ที่มูลนิธิหยิบยื่นมาให้ แต่ยังไม่เพียงพอต่อการเลี้ยงดูคนพิการ ทั้งประสบการณ์การติดต่อกับหน่วยงานต่าง ๆ ทำให้แม่นนตรีเกิดทั้งความคิดเชิงลบและความคิดเชิงบวก ดังนี้

ความทรงจำที่ทำให้เกิดความคิดเชิงลบ

ทัศนคติเชิงลบกับการช่วยเหลือทางสังคม แม่นนตรีมีประสบการณ์ที่ไม่ดีบางอย่างของการบริการภาครัฐที่ฝังใจเธอ เช่น เงินช่วยเหลือจากภาครัฐจำนวน 500 บาทที่ยังไม่เพียงพอต่อค่าผ้าอ้อมสำเร็จรูป หรือการให้บริการช่วยเหลือด้านการเดินทางจากทางภาครัฐซึ่งยังไม่เพียงพอต่อ

ความต้องการของครอบครัวคนพิการและยุ่งยากสำหรับเธอมาก ซึ่งเธอได้เล่าถึงเหตุการณ์ที่เธอเคยใช้บริการรถรับส่งคนพิการของทางภาครัฐให้ฟังว่า “แม่เคยใช้บริการครั้งหนึ่ง เรานัดเก้าโมงเช้า เราก็พาน้องลงไปรอตั้งแต่เจ็ดโมง จนสิบโมงก็ยังไม่ถึง เขาบอกว่าหลงทาง” ในขณะที่ทางโรงพยาบาลต้องโทรมาตาม เพราะแพทย์ตรวจคนไข้ถึงแค่เที่ยงวัน เธอจึงโทรไปยกเลิกใช้บริการรถและต้องนั่งรถแท็กซี่ออกไปพบแพทย์

หรือการใช้บริการแท็กซี่เมื่อเธอต้องพาลูกชายเดินทางไปโรงพยาบาล เธอก็เล่าด้วยความคับข้องใจว่า “แท็กซี่เองเขาคงรังเกียจไม่อยากรับพวกเรา เพราะยุ่งยากต้องพักรถขึ้น ขนาดตอนจะกลับจากโรงพยาบาล เราต้องให้น้องแอบอยู่ในโรงพยาบาลก่อน แล้วเราค่อยไปเรียกแท็กซี่” ซึ่งเธอคิดว่าหากมีการให้ความช่วยเหลือจากสังคมด้านนี้คงจะทำให้เธอกล้าออกไปเผชิญกับสังคมมากขึ้น

ความคิดและทัศนคติเชิงลบที่มีต่อสถานพยาบาล ส่วนเหตุการณ์ที่ทำให้แมนนทรีเกิดความคับข้องใจต้องหลังน้ำตาบ่อครั้ง โดยเธอเล่าถึงเหตุการณ์ตอนที่ไปโรงพยาบาลเพื่อไปเจาะท้องตามคำแนะนำของแพทย์ แล้วลูกชายของเธอมืออาการชักให้ฟังว่า “เราก็หวั่นลูก ตอนที่น้องชักหมอและพยาบาลก็ไม่สนใจ ในความคิดของเขาอาจจะมองว่าเป็นเรื่องปกติ ก็เด็กมันแยะแล้วจะไปตื่นตื่นอะไร ก็แค่ชัก...แต่นั้นมันลูกเรานะ เราก็ทำได้แค่นั่งเช็ดตัวให้ลูกไป น้ำตาไหลไป” เมื่อเธอเกิดความคับข้องใจจนน้ำตาไหล เธอทำได้แต่ปลอบใจตัวเองด้วยคำพูดที่ว่า “ไม่เป็นไร เราเจอมาเยอะแล้ว ยิ่งกดดัน ก็ยิ่งทำให้เราคิดว่า เราช่วยตัวเองได้โดยไม่รบกวนพวกคุณ”

ความคิดและทัศนคติเชิงลบที่มีต่อศูนย์การเรียนรู้ ในขณะที่ยังไปโรงพยาบาลมีแต่ได้รับยาเพิ่ม แต่ไม่ได้สอนวิธีดูแลฟื้นฟูลูกชายให้กับแมนนทรี เธอจึงตัดสินใจอุ้มลูกชายขึ้นรถตู้ไปมูลนิธิบ้านแม่หนูเพื่อไปเรียนนวด ด้วยความมุ่งมั่น ไม่ว่าทางศูนย์จะร้องขอให้เธอไปเป็นตัวแทนเข้าร่วมกิจกรรมที่ไหน แม้ว่าจะลำบากเธอก็เต็มใจที่จะช่วยเหลือศูนย์การเรียนรู้ แต่กิจกรรมบางอย่างที่ศูนย์การเรียนรู้จัดขึ้น เช่น การออกเยี่ยมบ้านเด็กพิการรายอื่น ๆ ให้เธอมีความคิดว่า เธอถูกศูนย์การเรียนรู้ทอดทิ้ง ซึ่งเธอเล่าถึงความคิดขณะนั้นให้ฟังว่า

เราเริ่มอยากจะทำกายภาพให้ลูกบ้าง เราก็เลยตัดสินใจไปที่ศูนย์การเรียนรู้แห่งหนึ่ง เพราะเขาบอกว่าที่นั่นมีการสอนทำกายภาพ เราก็เลยไปเรียนทั้งนวดแผนไทย ทำลูกประคบ เราก็ไปทุกครั้งที่มีการฝึกนวด เราคิดว่ามันน่าจะดีขึ้น และตลอดระยะเวลา 2 ปีที่เราไปศูนย์การเรียนรู้ เขาจะส่งเราไปเป็นตัวแทนของศูนย์ฯ เพื่อไปร่วมกิจกรรมที่มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ เขาให้เราไปเราก็ไป แต่ถึงเวลาเขากลับทอดทิ้งเรา เราไม่ได้อยากได้ของ เราอยากได้แค่คำปรึกษา หรือกำลังใจมากกว่า...เขาพูดว่าพรุ่งนี้จะไปเยี่ยมเด็กคนโน้นคนนี้ แล้วลูกเราทำอะไรไม่มีใครมาเยี่ยม...แม้ว่าเราจะรู้จักคนเยอะ แต่พอเราอยู่โรงพยาบาล ไม่เคยมีใครถามว่าเราเป็นอย่างไร น้องเป็นอย่างไร มีแต่จะถามว่าจะมาที่ศูนย์วันไหน

ยิ่งช่วงหลัง ๆ ที่ลูกของเธอต้องนอนโรงพยาบาลบ่อยขึ้น ยิ่งทำให้เธอรู้สึกท้อแท้ตัวเองโดดเดี่ยว แม้ว่าการไปศูนย์การเรียนรู้จะทำให้มีคนรู้จักเธอมากขึ้น แต่ในขณะที่เธอต้องอยู่โรงพยาบาล กลับไม่

มีใครที่จะแสดงความห่วงใยต่อเธอเลย ความรู้สึกที่เกิดขึ้นทำให้เธอไม่ต้องการไปที่ศูนย์การเรียนรู้
นั้นอีกเลย

ความทรงจำที่ทำให้เกิดความคิดเชิงบวก

ความคิดและทัศนคติเชิงบวกที่มีต่อสถานพยาบาล การที่แม่นนทรีเริ่มทำใจยอมรับกับสภาพความพิการของลูกชายได้มากขึ้น อาจเป็นเพราะกาลเวลาที่ผ่านไป หรือการที่เธอพยายามให้ลูกชายของเธอใช้ชีวิตอย่างคนปกติ หรือการที่เธอได้ออกไปพบปะคนมากมาย อย่างการไปสถานพยาบาลทำให้พบเรื่องราวที่น่าประทับใจ และเศร้าใจ เธอยกตัวอย่างความประทับใจจากเหตุการณ์ขณะที่ลูกชายของเธอเป็นไข้เลือดออกครั้งที่สอง การที่เธอไปนอนโรงพยาบาลเพื่อเฝ้าลูก ทำให้เธอมีโอกาสแลกเปลี่ยนประสบการณ์กับคนไข้รายอื่น

มุมมองใหม่ที่มีต่อศูนย์การเรียนรู้ แม้ว่าการไปศูนย์การเรียนรู้ในครั้งแรกของแม่นนทรีนั้น ไม่ได้สร้างความประทับใจให้กับเธออย่างที่เคยคิด แต่หลังจากที่เธอได้พบกับแม่นกผู้เป็นแรงบันดาลใจให้กับเธอปรับทัศนคติต่อการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการ ทำให้เธอตัดสินใจลุกขึ้นสู้เพื่อลูกชายอีกครั้ง โดยเธอเล่าว่า

สมัยก่อนทุกวันที่อุ้มน้องลงจากบ้านก็มีความหวังทุกวัน แต่ตอนนี้ความหวังมันริบหรี่ ตั้งแต่น้องเจอะท้องก็ไม่เคยพาไปไหนเลย เพราะการพาน้องออกไปไหนแต่ละครั้งต้องเตรียมอุปกรณ์มากมาย ลำสุดท้ายก็เพิ่งจะพาไปบ้านแม่นกนี่แหละ...แม่นกเขาจะใส่ใจเรามากกว่า มีอะไรก็จะโทรไปขอคำปรึกษาได้ เราก็คิดนะที่ไม่ต้องมาเป็นห่วงอะไรเรามากมาย ขอแค่ทำให้เรารู้สึกว่ามีคนเข้าใจเราบ้าง ไม่ใช่จะถามแค่ว่าจะมานอนไหน จะมาได้ไหม ไปเพื่ออะไร ขนาดเพิ่งรู้จักกัน แต่เหมือนกับคุ้นเคยกันมานาน ก็ตัดสินใจลองฮึดสู้ดูอีกที

เพราะการให้ความช่วยเหลือในด้านต่าง ๆ เช่น การให้คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลเด็กสมองพิการ หรือการให้คำปรึกษาเกี่ยวกับอาการชักของน้อง หรือเปลี่ยนสถานพยาบาล ทำให้แม่นนทรีเกิดความประทับใจ และเปลี่ยนมุมมองใหม่ต่อศูนย์การเรียนรู้

จุดเริ่มต้นของการปรับตัวทางจิต

ในช่วงที่ชีวิตเจอสมรสในชีวิตการมีกำลังใจเล็ก ๆ เข้ามาทำให้แม่นนทรีสามารถที่จะปรับเปลี่ยนกระบวนการปรับตัวทางจิตเกิดขึ้นได้ ไม่ว่าจะเป็นพระที่คอยช่วยเหลือ หรือการได้ไปเจอคนได้อย่างแม่นก

กำลังใจในการดำเนินชีวิต

ตั้งแต่ที่แม่นนทรียอมรับกับความพิการของลูกทำให้เธอเผชิญกับความอับอายที่สังคมมอบให้ แต่เธอได้รับกำลังใจจากพระที่เธอได้รู้จักในวันเกิดของลูกชายเธอ วันนั้นเธอให้คนรู้จักช่วยไปซื้อ

สังฆทานที่วัดแล้วฝากทำบุญ ซึ่งคนรู้จักของเธอได้ไปบอกเล่าเรื่องราวที่เธอมีลูกพิการให้หลวงพ่อดำ ฟัง เมื่อท่านได้ฟังก็เลยมาเยี่ยมเธอที่บ้าน ซึ่งเธอเล่าว่า “หลวงพ่อดำท่านก็อายุหกสิบกว่าแล้ว ขึ้นมาถึงชั้น 5 มาให้พร ทำน้ำมนต์ให้ ทุกวันนี้ก็ยังฝากนม ฝากของมาให้ ท่านเป็นอีกกำลังใจที่แม่ได้รับ” การได้รับกำลังใจจากหลวงพ่อดำเป็นความประทับใจที่ฝังอยู่ในความทรงจำที่เธอไม่อาจลืมเช่นกัน

ต้นแบบในการดำเนินชีวิต

เนื่องจากแม่นนทรีมีบุคลิกที่เก็บตัวจึงทำให้เธอไม่เคยรู้จักกับเด็กพิการรายอื่น ๆ มาก่อน และก็ไม่เคยรู้ด้วยว่าโรคที่ลูกชายของเธอเป็นนั้นคืออะไร แพทย์บอกว่าเป็นอะไร เธอก็เชื่อว่าเป็นอย่างนั้น จนกระทั่งเธอได้ดูรายการโทรทัศน์ที่แม่นก แม่หนู และแม่หยู นำลูกพิการมาออกรายการ โดยเธอเล่าว่า

ตอนนั้น...แม่ดูไปก็น้ำตาไหลไป เพราะลูกพวกเขาก็พิการเป็นมาตั้งแต่เกิด และพวกเขาก็เลี้ยงดูเป็นสิบ ๆ ปี ดูจนโตมาป่านนี้ พอเราได้ดูรายการนี้เราก็ก็นึกถึงความรู้สึกที่เคยเปลี่ยนความคิด ครอบครัวอื่นเขายังกล้าเอาลูกพิการออกทีวีเลย มีคนดูทั่วประเทศ ชีวิตเราเปลี่ยนเลย แต่แม่ก็ไม่เคยคิดที่จะไปหาหรือไปทำความรู้จักกับเขาหรอกนะ แคร้รับรู้แล้วยังมีคนแบบนี้อยู่ด้วย พวกเขากลายเป็นแรงบันดาลใจให้กับเรา เราชอบคนแบบนี้ ลูกกู กูไม่แคร์ แล้วลูกเรา เราจะอายุทำไม ตอนนี้แม่จะอุ้มน้องไปไหนก็ไม่อายใครแล้วนะ ใครจะมองก็มองไปสิ

ภาพของแม่นกผู้หญิงที่มีบุคลิกมั่นใจในตนเอง พูดจาจะฉะฉาน ความรักและการแสดงออกของแม่นกที่มีต่อลูกพิการในวันนั้น ได้สร้างแรงบันดาลใจและความหวัง ทำให้ความคิดต่อการเลี้ยงลูกสมองพิการของแม่นนทรีเปลี่ยนไป

กระบวนการปรับตัวของแม่เมื่อยอมรับกับความพิการของลูก

หลังจากที่แม่นนทรียอมรับความพิการของลูกที่เกิดขึ้น ในขณะที่สามีไม่ช่วยเหลือเรื่องการเงินทำให้เธอต้องเปลี่ยนวิถีชีวิตจากผู้ตามกลายเป็นเสาหลักของครอบครัว และความพิการของลูกที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ทำให้เธอต้องปรับเปลี่ยนบทบาทหน้าที่ของตัวเอง จากเดิมเป็นเพียงแม่ต้องเพิ่มหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักด้วย ต้องดูแลลูกอย่างใกล้ชิด เพราะบ่อยครั้งที่ลูกชายของเธอเกิดภาวะชักรุนแรง ทำให้เธอไม่สามารถปล่อยลูกชายอยู่คนเดียวแม้ขณะนอนหลับ ซึ่งเธอเล่าถึงบทบาทใหม่ที่เกิดขึ้นให้ฟังว่า

วัน ๆ ไม่ได้ไปไหนเลย นอนตื่นมาก็อาบน้ำแปรงฟัน นวดตัว บ้วนยาแก้ชัก กันกระตุก พอสิบเอ็ดโมงก็ให้กินนม บ่ายสองให้กินข้าว ห้าโมงเย็นก็จะปั้นผลไม้ ทุ่มครึ่งก็ให้กินข้าวอีกรอบ โดยให้กินอาหารตามสูตรที่คุณหมอให้มา...แต่ก่อนที่ยังไม่เจาะท้องก็จะพาไปที่บ้านราชาวดี ที่ปากเกร็ด ไปทำกายภาพ วันจันทร์ พุธ ศุกร์ แล้วก็ไปหาหมอเฉพาะที่หมอนัด ที่เหลือก็ทำเองอยู่บ้าน

และหลังจากการดูรายการโทรทัศน์ในครั้งนั้น ไม่ว่าจะเกิดเหตุการณ์อะไรขึ้นกับลูกชาย แม่ นนทรีก็จะพยายามแก้ปัญหาด้วยตัวของเธอเองก่อน เธอยกตัวอย่างการให้อาหารทางสายยาง ที่เธอ สามารถจัดการแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นในขณะนั้นฟังอย่างภูมิไฉว่า

มีอยู่ครั้งหนึ่งที่น้องนอนแล้วสายยางให้อาหารทางจมูกหลุดออกมาครึ่งหนึ่งตอนที่สอง แล้ว น้องจะต้องกินยากันชักตอนตีห้า จะไปหาหมอตอนนี้ก็ได้ เพราะกว่าจะได้พบหมอก็แปดโมงเช้า จากประสบการณ์ที่ไปโรงพยาบาลทำให้เรตัดสินใจแห่สายเองเลย คนอื่นยังยัด ๆ เข้าไปได้ นี่เราเป็นแม่ เราค่อย ๆ แห่เข้าไปเบา ๆ ก็ได้ หลังจากนั้นมา ก็ทำเองตลอดไม่เคยให้ พยาบาลทำอีกเลย

ซึ่งเป็นการตัดสินใจและลงมือทำเอง โดยใช้ประสบการณ์ที่เธอได้เห็นจากการไป โรงพยาบาลหลายครั้ง

การวางแผนอนาคตแบบมุ่งจัดการกับปัญหา

สิ่งเหล่านี้นำไปสู่การวางแผน เมื่อแม่นนทรีคิดว่าตนเองต้องอยู่กับความพิการของลูก และ ลูกต้องมีอายุอีกยาวไกล ความกังวลใจกับค่าใช้จ่ายในครอบครัวรวมถึงตัวเธอเองมีอายุมากขึ้น ทำให้แม่นนทรี เริ่มวางแผนต่ออนาคต ทั้งการต้องลดรายจ่าย หารายได้ และการเตรียมรับมือกับ อนาคตด้านอื่น เช่น

การแก้ปัญหาในปัจจุบันด้วยการลดรายจ่ายในชีวิต

แม่นนทรีเล่าว่า “แม่ไม่เคยนับรายได้เป็นเดือนว่าได้เท่าไร ที่สำคัญคือต้องประหยัดด้วย” ซึ่งวิธีที่แม่นนทรีประหยัดก็เริ่มจากการหาความรู้เพิ่มเติม เธอยกตัวอย่างสมัยก่อนเธอไม่มีความรู้ เรื่องสวัสดิการคนพิการ ของทุกอย่างที่น้องใช้ก็ต้องเสียเงินซื้อเองทั้งหมด จนมีพยาบาลจาก หน่วยงานรัฐมาเยี่ยมที่บ้าน เธอก็ได้รับแนะนำว่าของบางอย่างสามารถเบิกได้ ซึ่งเธอเล่าถึง ประสบการณ์ตอนที่เธอยังไม่มีความรู้ในขณะนั้นให้ฟังว่า

แม่จบแถม.3 ไม่เคยมีความรู้เรื่องนี้มาก่อน อย่างตอนที่หมอเขียนให้เราไปเบิกสายชักชั้น เราก็มารู้ว่า มันคืออะไรก็ให้ลูกสาวไปเบิก แต่พนักงานที่ห้องยาบอกกับลูกสาวว่าที่อนุสาวรีย์มีขาย เราก็มองว่าเขา คงให้เราไม่ได้ หลังจากนั้นแม่ก็เลยซื้อใช้เองตลอดเลย

หรือการที่ลูกชายของเธอเริ่มมีเสมหะมากขึ้น เผลอหนึ่งชั่วโมงต้องช่วยดูดเสมหะไม่ต่ำกว่า หกครั้ง ทำให้เธอต้องคอยช่วยดูดเสมหะตลอดเวลา เธอจึงจำเป็นต้องเรียนรู้ที่จะใช้สิทธิ์เพื่อ ช่วยเหลือลูกชาย ด้วยการไปติดต่อขอรับความช่วยเหลือจากมูลนิธิคุณพุ่ม จนกระทั่งได้รับเงิน ช่วยเหลือมาซื้อเครื่องดูดเสมหะ จากประสบการณ์ที่ผ่านมาทำให้เธอเรียนรู้ว่า เธอจำเป็นต้องหา ความรู้เพิ่มเติมว่าสิ่งไหนเป็นสิทธิ์ที่เธอและลูกพึงได้เพื่อลดค่าใช้จ่ายบางอย่างลง

การแก้ปัญหาการเงินในปัจจุบันด้วยการเพิ่มรายได้

เมื่อต้องต่อสู้กับภาวะเศรษฐกิจที่ฝืดเคืองของครอบครัว แม่ธนตรีตัดสินใจหาทางออกด้วยการไปลองฝึกงานที่มูลนิธิบ้านราชวดี เธอคิดว่าจะใช้เวลาทำงานเก็บเงินสักปีสองปีเพื่อตั้งตัว เธอวางแผนว่าจะเอาลูกไว้ที่มูลนิธิบ้านเฟื่องฟ้าซึ่งเป็นสถานที่ที่ดูแลเด็กพิการเล็ก เพราะหากเธอได้ทำงานที่นี้ก็จะหาเวลาไปเยี่ยมลูกได้บ่อย ๆ เธอไปทดลองฝึกงานจนกระทั่งผ่านทดลองงาน แต่เมื่อเธอได้เข้าไปดูโรงนอน ซึ่งสถานที่ที่น้องจะต้องนอนพักอาศัย สภาพที่เห็นคือเตียงเหล็กที่จะต้องนอนร่วมกันสามคน เธอเกิดทำใจไม่ได้ที่จะเห็นลูกเธอนอนร่วมกับเด็กคนอื่นในสภาพแบบนั้น เธอเล่าถึงเหตุการณ์วันนั้นให้ฟังว่า

แม่ฝึกงานผ่านแล้วนะ เราจะให้ทำงานแล้ว แม่ก็เตรียมชุด เตรียมตัวเรียบร้อยแล้ว แต่พอเข้าไปเห็นสภาพการนอน เตียงหนึ่งต้องนอนรวมกันตั้งสามคน ลูกเราน่าจะทรมานมาก เพราะถ้าเด็กที่ตัวยาวขา ยาวก็จะยื่นออกมา มันจะเกยทับกัน และอีกอย่างที่นี่ผู้ดูแลมีน้อย เด็กที่ส่วนใหญ่ก็ถูกแม่ทิ้งต้องนอน อยู่แต่บนเตียง ไม่ได้รับการกายภาพอะไรเลย มีคนบอกว่าอยู่สามวันก็ตายแล้ว เราทำใจไม่ได้ เราก็ตัดสินใจยอมประหยัคดีกว่าที่จะให้เขาต้องมาอยู่แบบนี้ แม่ทำใจไม่ได้ อยู่บ้านเรามากกว่า ถึงแม่ไม่มีกิน ก็ขอให้น้องได้กิน แม่ก็เลยตัดสินใจไม่ไปทำงานที่นั่น

จากเหตุการณ์วันนั้นทำให้ทั้งแม่ธนตรีและลูกสาวต่างพยายามดิ้นรนช่วยกันหารายได้จากทุกช่องทางที่สามารถทำได้ เพราะการมีลูกสมองพิการมีข้อจำกัดมากมาย เช่น ต้องดูแลอย่างใกล้ชิด จนยากที่จะออกไปทำงานนอกบ้านได้ หลังจากที่ได้รู้จักแม่ธนตรีก็ทำให้แม่ธนตรีมีช่องทางในการหารายได้เพิ่มขึ้น โดยเธอเล่าว่า “รู้แต่ว่าวันที่ลูกสาวหยุดแม่ต้องไปทำงานเพื่อหารายได้เพิ่ม” หรือ “แม่หนักก็สอนทำเต้าฮวยมะพร้าวอ่อน แม่ก็ลองมาทำขายเพื่อหารายได้เสริม ทางศูนย์เขาก็ไม่ทอดทิ้งเรา เขาก็ช่วยหาลูกค้าให้ด้วย” ทั้งเธอและลูกสาวต่างช่วยกันทำอาชีพเสริมนี้ ซึ่งเธอคาดหวังว่าหากมีลูกค้าเยอะ ๆ แบบนี้ทุก ๆ วันจะทำให้ครอบครัวของเธออยู่ได้ การหารายได้จากช่องทางอื่น ๆ หรือวันที่ลูกสาวของเธอไม่ได้ไปทำงาน เธอจะไปรับจ้างเป็นแม่บ้านงานรายวันกับโรงแรมที่เธอเคยทำงานมาก่อน ซึ่งเป็นอีกหนึ่งช่องทางที่เธอพอจะทำได้ในขณะนี้

การเตรียมตัวสำหรับอนาคตเพื่อลดความกังวลภายในใจ

แม้ว่า 10 ปีที่ผ่านมาแม่ธนตรีจะแข็งแรงและเลี้ยงดูลูกชายสมองพิการได้เป็นอย่างดี แต่เธอยังมีความรู้สึกสงสารและกังวลว่า หากเธอเสียชีวิตหรือมีอายุมากขึ้น ลูกชายของเธอจะมีชีวิตอยู่อย่างไร ทั้งยังกังวลว่าลูกสาวจะต้องมารับภาระเลี้ยงดูน้องชายจนไม่สามารถมีครอบครัวได้ เธอจึงจัดเตรียมแผนการสำหรับอนาคตเพื่อลดความกังวลใจดังนี้

การจัดการภาระความพิการของลูกชาย สำหรับผู้เป็นแม่ย่อมคาดหวังให้ลูกสาวมีครอบครัวที่ดี และเธอไม่ต้องการให้ลูกสาวของเธอมารับภาระเลี้ยงดูเลี้ยงน้องพิการ เพราะเธอกังวลว่าลูกชายพิการของเธอจะเป็นภาระ มีแต่คนรังเกียจ ซึ่งเธอเล่าว่า

คงไม่มีใครอยากมารับภาระกับเราหรอก...เป็นหน้าที่ของเราใครตายก่อนก็จบ ถ้ายังมีชีวิตอยู่ก็สู้ไป แม้ก็จะทำมาหากินไปเรื่อย ๆ มีแรงก็ทำไป ถ้าสักวันเราไม่มีแรง ก็บอกกับลูกสาวว่า ถ้าแม่เกิดเป็นอะไรกะทันหันนะ แล้วเราดูแลน้องไม่ไหว ก็เอาน้องไปไว้มูลนิธินะ แม่ฝากเจ้าหน้าที่รู้จักไว้แล้ว

เป็นคำพูดที่ฝากฝังน้องชายให้กับมูลนิธิ เพราะเธอไม่ต้องการให้ลูกสาวต้องมาแบกรับภาระนี้ต่อจากเธอ

การเตรียมตัวย้ายที่อยู่เพื่อความสะดวก ในระยะ 2 ปีที่ผ่านมา แม่ธนตรีเริ่มมีปัญหาสุขภาพ การพาลูกชายไปพบแพทย์ทำให้เธอต้องแบกรับน้ำหนักหลายสิบกิโลกรัมของลูกชาย ทำให้หัวเข่าของเธออักเสบบ่อยครั้ง เมื่อเธอไม่สามารถอุ้มลูกชายลงจากชั้น 5 ได้เหมือนเช่นเคย เธอเริ่มกังวลกับอนาคตต่อจากนี้ เธอจึงวางแผนจัดการปัญหานี้ด้วยการเก็บเงินหาค่ามัดจำและหาห้องเช่าด้านล่าง เพื่อสะดวกกับการพาน้องออกไปพบแพทย์

การเตรียมตัวย้ายสถานพยาบาลเพื่อความสะดวก ในปัจจุบันโรงพยาบาลที่แม่ธนตรีพาลูกชายไปรักษาจ่ายยาให้เขาให้เพียงครั้งละสิบห้าวัน หากวันไหนเธอไม่สะดวกไปพบแพทย์ เธอต้องเสียเงินจ้างมอเตอร์ไซด์รับจ้างไปนำยามาให้ ซึ่งเธอเล่าว่า “ตอนนี้อายุเปลี่ยนโรงพยาบาลเพื่อความสะดวกในการเดินทาง สะดวกในการรักษา และอยากปรับยาให้น้องเขากระตุกน้อยลง แต่การเปลี่ยนโรงพยาบาลบางที่เราก็กินน้อยนะ กว่าที่จะเดินเรื่อง กว่าที่จะอะไร และที่สำคัญลูกสาวจะลังงานบ่อย ๆ ก็ไม่ได้” เธอจึงวางแผนเปลี่ยนสถานพยาบาลเพื่อความสะดวกในการรักษาลูกชาย แต่ข้อจำกัดข้างต้นทำให้แผนการที่เธอคิดไว้อย่างนี้ไม่สามารถกระทำได้ในตอนนี้

แม่ในใจลึก ๆ ของแม่ธนตรียังคงหวังให้ลูกของเธอจะกลับมานั่งได้ กินข้าวได้ แต่สิ่งที่เธอได้รับจากแพทย์คือ คำพูดที่ไม่เคยให้ความหวังกับเธอ ซึ่งเธอเล่าให้ฟังทั้งน้ำตาว่า “ตอนนี้ก็เลยเลิกหวังแล้ว บางทีก็คิดว่ายังรักษามากเขาก็กินเยอะ งั้นก็อยู่กันไปอย่างนี้แหละ ไม่รู้จะไปไหน ไม่เหลือความหวังอะไร ดิ้นรนต่อไปก็ไม่ได้เพราะไม่มีเงินแล้ว” และเธอมีคำพูดทิ้งท้ายการสนทนาว่า “ไม่เป็นไร ยังมีแรงอยู่ เราต้องทำให้ดีที่สุดเท่าที่เราจะทำได้” เป็นการปลุกปลอบตัวเองให้ลุกขึ้นสู้ต่อไป

ทุกวันนี้เธอยังคงมีความสุขอยู่กับลูก ๆ โดยช่วงวันหยุดที่ลูกสาวไม่ได้ทำงาน เขาก็จะช่วยเธอเลี้ยงน้อง ส่วนเธอก็จะไปทำงานพิเศษ เวลาหลังจากเลิกงานพวกเขาทั้งสามคนจะมีเวลาได้อยู่พร้อมหน้าพร้อมตากัน นั่งดูทีวีด้วยกัน จึงนับได้ว่าเป็นช่วงเวลาแห่งความสุขสำหรับครอบครัวของเธอในขณะนี้ แม้ว่าภาพความหวังของแม่ธนตรีที่ต้องการเห็นลูกชายของกลับมานั่งได้ เดินได้ กินข้าวได้ด้วยตัวเอง จางหายไปจากความคิดของเธอ เพราะทุกครั้งที่ได้คุยกับแพทย์ แพทย์ก็ไม่เคยให้ความหวังอะไรกับเธอเลย การที่เธอเลือกสิ่งที่ดีที่สุดให้กับลูก กลายเป็นความทรงจำที่แสนเจ็บปวดทำให้เธอยังคงโทษโชคชะตาที่ทำให้เธอเจอแพทย์คนนั้น ในยามที่เธอท้อแท้ในชีวิต เธอก็จะนึกถึงลูก ส่วนเวลาเธอเหนื่อยหรือเครียด เธอก็จะหยิบหนังสือสวดมนต์ขึ้นมาอ่านให้ลูกฟัง เมื่ออ่านเสร็จเธอก็จะไปกรวดน้ำให้เจ้ากรรมนายเวร

เรื่องที่ 2 แม่ลำดวนและพ่อบุญนาค

หมอบอกกับพวกเราให้ทำใจตั้งแต่ตอนน้องคลอด เพราะน้องอาการหนักมากและจะมีชีวิตอยู่ได้ไม่นาน หากโชคดีน้องรอดชีวิตก็จะพิการ เดินไม่ได้ ทำอะไรไม่ได้ แต่ถ้ามีปาฏิหาริย์เกิดขึ้นน้องก็จะปกติไม่เป็นอะไร

ในขณะที่ครอบครัวของแม่นนทรี ต้องเผชิญกับการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการเพียงลำพัง จึงแตกต่างจากครอบครัวของแม่ลำดวน ที่มีพ่อบุญนาคผู้เป็นสามีอยู่เคียงข้างคอยช่วยเหลือและให้กำลังใจเธอตลอดระยะเวลาสิบปี ซึ่งก่อนหน้านี้แม่ลำดวนและพ่อบุญนาคดำเนินชีวิตเช่นเดียวกับครอบครัวปกติทั่วไปที่ต้องการสร้างครอบครัวที่อบอุ่น มีพ่อแม่และลูก แต่ปัญหาด้านสุขภาพและการมีเนื้องอกที่มดลูกของแม่ลำดวนจึงทำให้เธอมีลูกยาก ซึ่งพ่อบุญนาคเล้าถึงความต้องการที่จะมีลูกให้ฟังว่า “พวกเราอยากมีลูกมาก ไปฉีดเชื้อทำสารพัดก็ไม่สำเร็จ จนมีคนชวนพวกเราไปทำบุญเราก็ไปบวชขอให้มีลูก กลับมาท้องเลย” แม้ทั้ง 2 คนจะดีใจกับการตั้งท้องในครั้งนี้ แต่ภายในใจของแม่ลำดวนเกิดความวิตกกังวลมากมาย เนื่องจากเธอเคยมีประสบการณ์การตกเลือดจากการตั้งท้องครั้งแรก และการท้องครั้งนี้เธอมีอายุ 30 ปี ซึ่งเธอจึงคิดว่าเป็นช่วงอายุที่มากเกินไปสำหรับการมีลูก ทั้งยังเป็นช่วงที่เธอเพิ่งซื้อบ้าน เธอจึงเกิดความเครียดเพราะการตั้งท้องของเธอทำให้พ่อบุญนาคต้องแบกรับภาระค่าใช้จ่ายภายในบ้านเพียงคนเดียว ซึ่งเธอเล้าถึงความในใจขณะนั้นให้ฟังว่า “ไหนจะค่าเช่าบ้าน ค่าดาวน์บ้าน ค่าค่านางาน แล้วยังจะท้องอีก” ด้วยเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นพร้อมกันนี้สร้างเป็นความไม่สบายใจให้กับแม่ลำดวน

ความรู้เท่าไม่ถึงการณ์เป็นเหตุให้เกิดความพิการ

จากประสบการณ์การตั้งท้องครั้งแรกของแม่ลำดวนทำให้เธอรู้สึกกลัว โดยเฉพาะช่วงระยะเวลา 3 เดือนแรกของการตั้งครรภ์ สิ่งที่เกิดขึ้นเปรียบเสมือนสัญญาณคอยเตือนให้เธอต้องระมัดระวัง เช่น เดือนแรกเธอเกือบจะต้องเอาลูกออก เพราะแพทย์ตรวจไม่พบการเต้นของหัวใจเด็ก ในเดือนที่สองเธอต้องนอนนิ่งอยู่บนเตียงเกือบหนึ่งเดือน เพราะมีเลือดออกทางมดลูก เดือนที่สามแพทย์ต้องการให้เธอผ่าซีส์ตัดในมดลูกออก แต่เธอปฏิเสธเพราะเกรงว่าจะเกิดอันตรายต่อลูกของเธอ และด้วยความรู้เท่าไม่ถึงการณ์ของเธอที่ซักรถมอเตอร์ไซด์ของสามีไปซื้อของในวันนั้น ทำให้เธอคลอดลูกก่อนกำหนด ด้วยอายุครรภ์เพียง 6 เดือน ทำให้ลูกสาวของเธอมีน้ำหนักตัวไม่ถึงหนึ่งกิโลกรัม ทั้งยังติดเชื้อมีกระดูกอ่อน แพทย์ที่ทำการคลอดบอกให้พ่อบุญนาคทำใจ เพราะ “น้องอาการหนักมาก คงอยู่ได้ไม่กี่วัน” เมื่อพ่อบุญนาคอยู่ต่อหน้าแม่ลำดวน แม้เขาจะแสดงความเข้มแข็งให้เธอเห็น แต่ในความเป็นจริงเขาเกิดความกลัวอย่างมาก พ่อบุญนาคแอบไปขอความช่วยเหลือจากสิ่งศักดิ์สิทธิ์โดยไม่ให้แม่ลำดวนรู้ ซึ่งพ่อบุญนาคเล้าให้ฟังว่า “ตอนเห็นครั้งแรกน้องตัวเขียวคล้ำจนดำ

เลย เนื้อตัวแข็งไปหมด...ผมเลยไปบนขอศาลตันตะเคียน ด้วยการซื้อน้ำอ้อยไปถวายขอให้ลูกสาวหายและกลับบ้านได้” ทั้ง 2 คนต่างไม่ต้องการสูญเสียลูก พวกเขาจึงตัดสินใจใช้ชีวิตลูกด้วยการใช้เครื่องช่วยหายใจ และทำการแบ่งหน้าที่ความรับผิดชอบอย่างชัดเจน โดยแม่ลำดวนรับหน้าที่ดูแลลูก ต้องกินต้องนอนอยู่ที่โรงพยาบาล ส่วนพ่อบุญนาครับหน้าที่ทำงานหาเงินและส่งข้าวส่งน้ำให้เธอกับลูกทุกวัน ซึ่งพวกเขาทำเช่นนั้นนานกว่าครึ่งปี

ปฏิกิริยาของแม่และพ่อเมื่อพบความผิดปกติของลูก

หลังจากที่แพทย์อนุญาตให้พวกเขาพาลูกสาวกลับบ้านได้ จนเกือบหนึ่งปีลูกสาวของเธอไม่มีพัฒนาการอะไรเลย จนพวกเขาคิดว่าอาจเป็นเพราะการคลอดก่อนกำหนดทำให้ลูกสาวของพวกเขาไม่มีพัฒนาการช้า เนื่องจากทั้ง 2 คน ต้องการมีลูกแต่ไม่เคยมีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูเด็กมาก่อน จึงไม่รู้ว่าเด็กมีพัฒนาการอย่างไร และการที่จะทำให้เธอและเขามีความรู้อย่างมากขึ้นคือการไปพบแพทย์

การที่แม่ลำดวนพ่อบุญนาครต้องการจะมีลูกแต่ไม่เคยศึกษาวิธีการเลี้ยงดูเด็กมาก่อน และการอยู่แบบครอบครัวเดียวจึงไม่มีผู้มีความรู้หรือประสบการณ์ เช่น พ่อแม่หรือญาติผู้ใหญ่ที่เคยเลี้ยงเด็กให้คำปรึกษา ซึ่งแม่ลำดวนเล่าว่า “เพื่อนฝูงก็ยังไม่มีการมีลูก เราก็ก่อนไม่รู้ว่าเลี้ยงเด็กมันเป็นอย่างไร” เมื่อแม่ลำดวนและพ่อบุญนาครู้สึกถึงความผิดปกติแต่ไม่สามารถบอกได้ว่าผิดปกติอย่างไรได้แต่เก็บความสงสัยไว้ในใจ จนกระทั่งลูกสาวไม่สบายพวกเขาจึงพาไปโรงพยาบาล เมื่อมีโอกาสดูพูดคุยกับแพทย์ พ่อบุญนาครจึงบอกเล่าอาการที่ลูกสาวเป็นด้วยหวังว่าแพทย์จะช่วยอธิบายสิ่งที่เกิดขึ้นให้เขาเข้าใจ แต่ความรู้ที่ต่างกันระหว่างแพทย์กับพ่อบุญนาคร ไม่ว่าแพทย์จะพูดอย่างไรก็ไม่สามารถทำให้เขาเข้าใจได้ ซึ่งพ่อบุญนาครเล่าถึงความรู้สึกวันนั้นให้ฟังว่า

ศัพท์ทางการแพทย์บางคำผมก็ไม่รู้เรื่อง แม้ว่าเขาจะอธิบายละเอียดผมก็ไม่เข้าใจอยู่ดี เขาก็ถามเราว่ารู้ไหมว่าลูกของเราเป็นอะไร เราก็บอกเขาว่าเราไม่รู้ เขาก็บอกว่าลูกเราเป็นซีพี เราก็หนีไปถึงขายไก่ ขายไส้กรอก สงสัยว่ามันเกี่ยวอะไรกัน ตอนที่เขามองผมรู้แค่ว่าเขาสมองพิการ แต่ยังไม่เข้าใจคำว่าซีพีคืออะไร ผมเคยเห็นแต่เด็กพิการทั่วไปไม่มีแขนไม่มีขา เด็กที่เป็นออทิสติก หรือดาวซินโดรม ผมไม่รู้หรือว่าเขาจะเป็นแบบนี้

ด้วยความไม่เข้าใจต่อวิธีการรักษาสมัยใหม่พ่อบุญนาครจึงพยายามซักถาม และหาคำตอบถึงสิ่งที่เขายังไม่เข้าใจ ขณะที่พ่อบุญนาครกำลังรับข้อมูลจากแพทย์ แต่เขาก็ไม่เชื่อว่าลูกของเขาพิการรุนแรง เพราะสิ่งที่เขาเห็นคือลูกสาวยังร้องไห้และกินนมได้ ซึ่งต่างจากแม่ลำดวนที่เฝ้าสังเกตพัฒนาการของลูกตลอดระยะเวลาหนึ่งปี เมื่อเธอนำคำพูดของแพทย์กลับมาทบทวน จึงทำให้เธอคาดเดาได้ว่าลูกสาวของเธออาการหนักเพียงใด

การเผชิญหน้ากับความพิการของลูก

จากการพาลูกสาวไปตรวจร่างกายครั้งแรกได้ทำให้แม่ลำตวนเกิดความเครียด ซึ่งเธอเล่าให้ฟังว่า “พอเรากลับบ้านเราก็ไม่พูดไม่ค่อยกับลูกเลยนะ เราทำใจไม่ได้ เรารับไม่ได้ เราเครียด” แม่ลำตวนและพ่อบุญนาคนัดตัดสินใจพาลูกสาวไปตรวจร่างกายอย่างละเอียดอีกครั้ง ผลจากการตรวจคลื่นสมองของลูกสาวอย่างละเอียดทำให้พบว่าสมองซีกขวาฝ่อ แกนสมองมีปัญหา และสมองอีกข้างพัฒนาการช้า แพทย์บอกกับพวกเขาว่า “น้องไม่สามารถหยิบจับได้เลย เพราะสมองไม่สั่งการ” เมื่อได้ฟังคำวินิจฉัยจากแพทย์ ทั้งคู่เกิดความคิดและความสงสัยในใจมากมาย เช่น เกิดความคิดโทษตัวเอง ซึ่งเธอเล่าว่า “ตอนนั้นตั้งคำถามว่าทำไมเยอะมาก ที่น้องเป็นแบบนี้เพราะแม่ดูแลตัวเองไม่ดี ตอนที่ท้อง ทำให้เขาคลอดก่อนกำหนด” และกล่าวโทษต่อการรักษา หลังจากวันนั้นแม่ลำตวนกลายเป็นคนเก็บตัวไม่พูดกับใครแม้กระทั่งลูกสาวและสามีของเธอ

การทบทวนความคิดเพื่อก้าวผ่านภาวะซึมเศร้า

ผ่านไปเกือบ 2 เดือนที่แม่ลำตวนเกิดภาวะซึมเศร้า และเก็บตัวอยู่คนเดียว จนกระทั่งมีญาติมาเยี่ยมเธอที่บ้าน และคำพูดจากญาติที่เธอประทับใจว่า “ไม่ว่าลูกจะรู้หรือไม่รู้เรื่องก็ต้องคุยกับเขา ต้องยิ้ม ต้องหัวเราะ เราก็เลยนำคำพูดนั้นกลับมาทบทวนตัวเองใหม่ หลังจากนั้นเราก็เริ่มคุย เริ่มพูด” เป็นคำพูดสั้น ๆ ที่เตือนสติและเปลี่ยนความคิดของแม่ลำตวน ทำให้เธอก้าวผ่านความซึมเศร้าและยอมรับได้ว่าลูกของตนสมองพิการ หลังจากที่ได้คิดได้ เธอจึงพยายามรักษาลูกสาวให้หายเป็นปกติ แต่เมื่อ 10 ปีที่แล้ว ข้อมูลเรื่องเด็กสมองพิการมีน้อยมาก แต่ผลจากความมุ่งมั่นในการพาลูกสาวไปรักษาตามโรงพยาบาลทำให้เธอได้รู้จัก “แม่แชะ” ผู้ดูแลเด็กสมองพิการเหมือนเช่นเธอ ซึ่งแม่แชะคอยช่วยเหลือและแนะแนวทางการดูแลเด็กสมองพิการ ทำให้เธอเข้าใจถึงภาวะสมองพิการมากขึ้น

การเรียนรู้ที่จะใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับลูกสมองพิการ

ในช่วงชีวิตก่อนที่จะมีลูกพวกเขามีชีวิตที่สุขสบาย แต่วันนี้พวกเขามีลูกพิการ พวกเขาจึงต้องเรียนรู้ที่จะอยู่กับสิ่งที่ลูกของพวกเขาเป็นให้ได้ ซึ่งแม่ลำตวนเล่าถึงการเรียนรู้ในขณะนั้นให้ฟังว่า “ตอนแรกเราก็เครียด เราไม่เคยเจอแบบนี้ เราไม่มีความรู้เรื่องการเลี้ยงเด็กพิการเลย เราต้องเรียนรู้เองทุกอย่าง เช่น น้องไม่พลิกตัว นอนหัวโหม่งครึ่งหัวโหม่งกึ่งตีน เขาเป็นอะไร เราก็ต้องคอยสังเกตพฤติกรรมเขา” แม้จะมีคนแนะนำการรักษาแบบพื้นบ้าน เช่น การกวาดยา หรือพระแถวบ้านก็แนะนำให้ไปไถชีวิตโคกระบือแล้วอากรน้องจะดีขึ้น แม่ลำตวนจะทำตามแต่ภายในใจกลับมีความคิดค้านและคำถามว่า “โรคเกี่ยวกับสมองมันหายได้ด้วยหรือ” ซึ่งพ่อบุญนาคนัดอธิบายให้แม่ลำตวนฟังว่า “พระเจ้าแค่อยากให้เราสบายใจแค่นั้น ความจริงมันเป็นไปได้หรือ” เป็นการให้กำลังใจซึ่งกันและกันด้วยความเอื้ออาทรทำให้ทั้งคู่มีแรงเผชิญหน้ากับความพิการของลูกได้

การสังเกตและการดูแลลูกสาวอย่างใกล้ชิด

จากคนที่ไม่เคยมีความรู้เรื่องภาวะสมองพิการมาก่อน เมื่อมีลูกสมองพิการทำให้แม่ลำดวนและพ่อบุญนาคนัดต้องหาวิธีการดูแลลูกสาวอย่างหนัก โดยเฉพาะข้อจำกัดที่ลูกสาวของเขาไม่สามารถออกจากบ้านได้บ่อย เนื่องจากปอดของลูกสาวยังทำงานได้ไม่เต็มที่จึงขาดภูมิคุ้มกัน ทำให้มีโรคประจำตัว คือ ภูมิแพ้ ปอดติดเชื้อง่าย และกรดไหลย้อน การพาลูกสาวออกไปนอกบ้านก็จะทำให้ติดเชื้อได้ง่าย สิ่งที่พวกเขาทำได้คือ การเพิ่มความระมัดระวังในการดูแลลูกสาวให้มากขึ้น ทั้งการกินอาหาร และคอยศึกษาว่าอาการผิดปกติของลูกเกิดจากอะไร เป็นอย่างไร แล้วต้องรักษาอย่างไร และอะไรเป็นสาเหตุที่ทำให้ช่วงนี้เขาป่วย ซึ่งแม่ลำดวนเล่าต่อว่า “เราก็อยากให้ลูกดีขึ้นนะ ใครว่าที่ไหนดีเราก็ก็น่าไป ไปหลายเดือนอยู่ เราก็ก็น่าให้เขามีอาการดีขึ้นบ้าง แต่กลับกลายเป็นว่ายิ่งพาออกไปข้างนอกเท่าไร เมื่อกลับมาบ้านเขาก็จะป่วยมากขึ้นเท่านั้น” จากการสังเกตนี้ทำให้แม่ลำดวนทดลองปรับวิธีการรักษาโดยเริ่มจากการทำกายภาพให้กับลูกสาวที่บ้าน

เธอเริ่มต้นจากการนวดแบบที่จำ ๆ มา ซึ่งเธอเล่าว่า “เราไม่ได้เรียนวิธีการนวด แต่เวลาเราพาน้องไปทำกายภาพ เราก็ก็นั่งกับน้องตลอดเวลา ไม่เหมือนกับผู้ปกครองบางคนทีเอาลูกมาทิ้งไว้” หรือแม้กระทั่งการไปโรงพยาบาลเพื่อพ่นยา การดูดเสมหะ การใช้น้ำเกลือล้างจมูกล้างคอ เธอพบว่าลูกของเธอจะมีอาการกลัวและเกร็งมาก ซึ่งเธอเล่าว่า “เมื่อก่อนเราก็ก็นำพ่นยาไปทำทุกครั้ง เห็นน้องกลัวและเกร็ง แม่ก็ต้องเข้าไปช่วยจับตัวน้อง ทุกวันนี้เราก็ก็นำพ่นยาไปทำคนเดียว ทำคนเดียวได้สบายไม่ต้องให้ใครมาช่วยจับ เราได้ดูดเสมหะทุกวัน น้องก็มีอาการดีขึ้น” พ่อบุญนาคนัดเล่าเสริมต่อว่า “เหมือนกันเมื่อก่อนเขาชักบ่อย พอเขาอ้วกเอาเสมหะออก เขาก็จะหาย พอเป็นหวัดมีเสมหะเหมือนมันสะสม เขาก็จะนอนไม่ได้ หลับแค่ชั่วโง่งสองชั่วโง่งก็ตื่นแล้ว” ซึ่งการเรียนรู้เหล่านี้เกิดขึ้นเองจากการดูแลเอาใจใส่ และการสนับสนุนของพวกเขาก็ไม่ใช่จากการบอกของแพทย์

เนื่องจากลูกสาวของเขานั่งเองไม่ได้ ประกอบกับอาการกรดไหลย้อน จึงทำให้ลูกสาวของพวกเขาไม่สบายบ่อย จากการเฝ้าสังเกตลูกสาวอย่างใกล้ชิดของพ่อบุญนาคนัด ทำให้เขาสร้างเก้าอี้พิเศษสำหรับลูกสาวของเธอ โดยแม่ลำดวนเล่าให้ฟังว่า “เราก็ก็น่าจะช่วยเหลือเขาอย่างไร ก็ได้ไปเห็นเก้าอี้กระดานที่ศูนย์สิรินธร เราก็ก็น่าไปจามา แล้วให้พ่อเขาสร้างขึ้น” พ่อบุญนาคนัดเล่าเสริมต่อว่า “รูปแบบเดิมเป็นไม้ัดธรรมดา เมื่อได้คำแนะนำจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เราแล้วก็พัฒนาไปเรื่อย ๆ ใส่เบาะ ใส่ที่ก้น” ด้วยความพยายามในการดูแลลูกของพวกเขาทำให้อาการกรดไหลย้อนของลูกสาวดีขึ้นจนบางปีก็ไม่มีอาการเกิดขึ้นเลย ทั้งแม่ลำดวนและพ่อบุญนาคนัดต่างเล่าเรื่องนี้ด้วยความภาคภูมิใจ “เราทำเพื่อลูกเรา” อีกทั้งเก้าอี้สำหรับเด็กสมองพิการที่พ่อบุญนาคนัดสร้างสรรค์ขึ้นมานั้น มีหน่วยงานราชการมาขอให้ส่งเข้าประกวด ซึ่งผลการประกวดสิ่งประดิษฐ์ที่พวกเขาทำด้วยความรักนี้ได้รับรางวัลชนะเลิศระดับภาค แต่ปัจจุบันเก้าอี้ตัวนั้นไม่ได้ใช้งานแล้วเพราะลูกสาวตัวใหญ่ขึ้น และปัญหาด้านสุขภาพของพ่อบุญนาคนัดทำให้เขาอึดอัดไม่ไหว

กำลังใจจากความเชื่อและความคิดบวกของแม่และพ่อ

กำลังใจที่แม่ลำดวนและพ่อบุญนาได้รับส่วนใหญ่มากจากการดูแลลูกสาวอย่างใกล้ชิด และแรงผลักดันที่สำคัญที่ทำให้พวกเขาสามารถยืนต่อสู้เพื่อลูกพิการได้ถึงทุกวันนี้ คือความคิดที่ว่า ต้องทำอะไรให้ครอบครัวของพวกเขาอยู่ด้วยกันได้นานที่สุด แม้การพาลูกออกสู่สังคมมักจะถูกสายตาของคนรอบข้างทำร้าย แต่ยังไม่สะเทือนใจแม่ลำดวนเท่ากับคำพูดของผู้เป็นแม่ของเธอที่ว่า “ถ้ามันรอดก็ให้เอาไปไว้ที่มูลนิธิ” ในความคิดของแม่ลำดวนตอนนั้นคือ “หากจะให้ไปทิ้งที่มูลนิธิแล้วจะให้หมอช่วยชีวิตทำไม” ความรู้สึกเสียใจที่แม่ ซึ่งมีศักดิ์เป็นยายแท้ ๆ ทำไมจึงพูดกับเธอเช่นนี้ แม่ลำดวนได้เล่าถึงความคิดในขณะนั้นให้ฟังว่า

เด็กคนนี้ลูกเราแล้วเราจะไปฝากภาระให้กับคนอื่นได้อย่างไร ใครจะดูแลลูกได้ดีเท่ากับแม่ของตัวเอง ถ้าแมยังไม่เอาแล้วใครจะเอา ขนาดเราเลี้ยงเองเรายังเครียดเลย...เราไม่ได้คิดว่าเราโชคร้ายนะ คนอื่นเขาก็มีลูกแบบนี้กันเยอะแยะ ไม่เคยคิดว่าทำไมต้องเป็นเรา ทุกอย่างมันมีเหตุผล ที่ลูกเราเป็นแบบนี้ก็เพราะเราดูแลตัวเองไม่ดี ผิดอยู่ที่เรา

แม่ลำดวนเชื่อว่าลูกสาวยังโชคดีที่มีโอกาสได้เกิดมาเป็นคน ได้เห็นโลก แม้ว่าจะน้อยกว่าเด็กคนอื่น ส่วนกำลังใจที่พ่อบุญนาสามารถยอมรับกับความพิการของลูกได้นั้นมาจากความคิดที่ได้จากประสบการณ์การทำแก้อี้ โดยเขาเล่าถึงความคิดให้ฟังว่า

มีหลายครอบครัวคาดหวังรอให้ผมทำแก้อี้ให้ แต่ถ้ามันไม่เหมาะกับลูกเขา เขาก็ต้องเอามันไปปรับแก้ให้เหมาะสม แล้วเราจะอดทนทำเพื่อลูกได้แค่ไหน...เหมือนกำลังใจต้องสร้างจากตัวเอง ถ้าเราไม่ให้กำลังใจตัวเอง ต่อให้มีใครเอามาให้ก็ไม่มีความหมาย เราต้องหัดผ่อนคลายความเครียดด้วยตัวเอง เราต้องยอมรับสิ่งใหม่ ๆ อย่าทำเหมือนบางคนที่มีภูมิต้านทานแต่มีลูกพิการ

เป็นข้อคิดและความเชื่อที่เกิดจากประสบการณ์ใช้ชีวิตร่วมกับเด็กสมองพิการ แม้ว่าภาวะสมองพิการจะไม่ใช่ที่พึงปรารถนาของแม่ลำดวนและพ่อบุญนา หากมองอีกมุมหนึ่งจะพบความเอื้ออาทรอย่างจริงใจที่มีให้กันระหว่างสามีภรรยา เป็นการประคับประคองและสนับสนุนซึ่งกันและกันอย่างน่าประทับใจ

การปรับพฤติกรรมของแม่และพ่อเพื่อลูก

ช่วงก่อนมีลูกและหลังมีลูกของแม่ลำดวนและพ่อบุญนาคมีความแตกต่างกันอย่างมาก พวกเขาจึงต้องปรับตัวให้เข้ากับสภาพของลูก เพราะอาการหนึ่งที่มีมักจะเจอกับเด็กสมองพิการคือการนอนน้อย ตื่นตอนดึก โดยแม่ลำดวนเล่าว่า “บ่อยครั้งที่น้องนอนสับสน ตื่นเที่ยงคืน แล้วก็ไม่นอนอีก เราจะนอนก็ไม่ได้ต้องนั่งอยู่เป็นเพื่อนเขา เพราะเขาก็จะไม่ให้เรานอน เขาจะปลุกเราตลอดเวลา ชีวิตเราก็จะรวน ๆ นิดหนึ่ง” ซึ่งเวลานอนของน้องไปรบกวนเวลาทำงานปกติของพ่อบุญนา เพราะงานที่พ่อบุญนาคทำจะต้องใช้สมาธิมาก เขาจึงเลือกที่จะทำงานตอนดึก ๆ กว่าเสร็จ

งานก็ดีสองทีสาม แต่หลังจากมีลูกเขาไม่สามารถทำงานตอนดึกได้ โดยพ่อบุณนาคให้เหตุผลว่า “น้องนอนผมก็ต้องเลิกทำงาน หากมีเสียงสว่างกึกก้องน้องจะตื่น ถ้าเขาดื่นก็จบกัน ไม่ต้องหลับต้องนอนกันแล้ว ถ้ามว่าเหนื่อยใหม่ก็เหนื่อยนะ แต่จะให้ทำอย่างไรได้ ก็ได้แต่พยายามผ่อนตัวเอง ผ่อนความคิด ผ่อนความเครียด สู้ ๆ กันไป” ซึ่งการปรับเวลาทำงานและเวลานอนได้ส่งผลดีต่อแม่ลำดวนพ่อบุณนาค ทำให้พวกเขามีเวลาไปวัดทำบุญมากขึ้น

นอกจากการปรับเวลานอนเวลาทำงานแล้วแม่ลำดวนพ่อบุณนาคยังคงแบ่งหน้าที่ความรับผิดชอบในครอบครัว เพื่อแบ่งเบาภาระซึ่งกันและกัน เช่น แม่ลำดวนมีหน้าที่คอยดูแลลูกสาว ส่วนงานบ้านและการจ่ายตลาดเป็นของพ่อบุณนาค ซึ่งพ่อบุณนาคเล่าให้ฟังว่า “ผมไม่ชอบไปไหน ไม่ชอบไปเที่ยว ไม่ชอบไปห้าง ไม่ชอบการจ่ายตลาด แต่เดี๋ยวนี้ต้องทำทุกอย่าง ทั้งซื้อกับข้าว ซื้อผ้าอ้อมสำเร็จรูปให้ลูก และซื้อผ้าอนามัยให้ภรรยา” เป็นการช่วยเหลือด้วยความเข้าใจซึ่งกัน แม้จะเป็นในสิ่งที่ตนเองไม่ชอบและไม่ถนัด แต่พ่อบุณนาคยอมปรับตัวเองเพื่อครอบครัวที่เขารัก

การต่อสู้กับคำว่าภาระ

แม้ว่าแม่ลำดวนพ่อบุณนาคจะมีญาติพี่น้องหลายคน แต่ด้วยความเจียมตัวและไม่ต้องการเป็นภาระของใคร ซึ่งแม่ลำดวนเล่าว่า “เราขออยู่กันแบบนี้ อยู่กันแค่สามคน พ่อแม่ลูก” จึงทำให้พวกเขาไม่เคยขอความช่วยเหลือจากญาติพี่น้อง แม้กระทั่งลูกของเธอจะเจ็บป่วยถึงขั้นนอนโรงพยาบาลหลายเดือน เธอไม่เคยคิดที่จะบอกใคร

โดยเฉพาะการเดินทางพาลูกสาวไปรักษาที่โรงพยาบาลหรือไปมูลนิธิของแม่ลำดวนพ่อบุณนาคแต่ละครั้ง ต้องจัดเตรียมอุปกรณ์และของใช้จำเป็นสำหรับดูแลลูกสาวเป็นจำนวนมาก ทั้งยาประจำตัว ผ้าอ้อมสำเร็จรูป เสื้อผ้า อาหาร การต้องอาศัยผู้อื่นทำให้พ่อบุณนาคเกิดความเกรงใจ และมีความคิดว่าครอบครัวของตนเป็นภาระกับคนรอบข้าง พ่อบุณนาคจึงตัดสินใจซื้อรถมือสองมาใช้งาน โดยเขาเล่าถึงความคิดในขณะนั้นให้ฟังว่า “การเดินทางไปข้างนอกในแต่ละครั้ง ต้องจัดเตรียมของใช้จำเป็นสำหรับลูกสาวเยอะมาก จะให้ไปอาศัยคนอื่นบ่อย ๆ ก็เกรงใจเขา หรือต้องนั่งรถแท็กซี่บ่อย ๆ ก็สู้ค่าใช้จ่ายไม่ไหว” การตัดสินใจซื้อรถมือสองด้วยเงินห้าหมื่นบาทแม้ว่าจะถูก แต่ก็เสียเงินค่าซ่อมอยู่บ่อย ๆ และบางครั้งเกิดปัญหาเครื่องดับระหว่างทางไปโรงพยาบาล ทำให้แม่ลำดวนและพ่อบุณนาคต้องช่วยกันขึ้น แม้จะสร้างความลำบากให้กับพวกเขา แต่ก็คุ้มกว่าถ้าแลกกับความคิดที่ว่าครอบครัวตนเองเป็นภาระคนอื่น

การต่อสู้กับสังคมด้วยการอธิบาย

การที่แม่ลำดวนและพ่อบุณนาคพาลูกสาวออกไปเผชิญสังคมข้างนอก แม้บางคนจะยิ้มและให้กำลังใจ แต่บางครั้งพวกเขาก็ต้องเผชิญกับคำพูดที่ทำให้พวกเขาเสียใจ เหมือนครอบครัวเด็กพิการอื่น ๆ เช่น คำพูดของแพทย์ที่โรงพยาบาลที่บอกกับพวกเขาว่า “น้องจะต้องนั่งรถเข็นไปตลอดชีวิต”

เป็นคำพูดที่ทำร้ายจิตใจพวกเขาเป็นอย่างยิ่ง และเหตุการณ์ที่ฝังอยู่ในใจของแม่ลำดวนตลอดระยะเวลา 10 ปี เป็นเหตุการณ์ขณะที่ลูกสาวของเธออายุ 3 ขวบ เธอพาลูกสาวออกไปนั่งเล่นหน้าบ้าน ในขณะที่เดียวกันก็มีเด็ก ๆ ในหมู่บ้านมาวิ่งเล่นหน้าบ้านของเธอ พวกเด็ก ๆ ก็กระซิบกันว่า “อย่าเข้าไปใกล้ลูกของเธอเดี๋ยวจะติดโรคเอ๋อ” คำพูดที่ไร้เดียงสาของเด็กทำให้เธอต้องสะกิดอารมณ์พร้อมกับบอกกับเด็ก ๆ เหล่านั้นว่า “ไม่ติดหรอก น้องไม่ใช่เชื้อโรค” แต่ภายในใจเธอรู้สึกคับข้องใจถึงการปลุกฝังความคิดให้กับเด็ก ๆ ซึ่งเธอเล่าว่า “เด็ก ๆ เหล่านี้เขาโดนสอนมาอย่างไร...ลูกเราน่ารังเกียจนักหรือ...เราก็ไม่ได้ว่าอะไรเขานะ ได้แต่พยายามทำความเข้าใจ”

แม้กระทั่งคำถามที่ถามว่า “มีลูกพิการแล้วรวยไหม” เป็นคำถามที่แม่ลำดวนและพ่อบุญนาคพบบ่อยครั้ง อาจเป็นเพราะคนถามต้องการจะปลอบใจ หรือเป็นความเชื่อที่ว่าการมีลูกพิการแล้วจะทำให้ร่ำรวย ซึ่งแม่ลำดวนก็พยายามอธิบายให้คนนั้นเข้าใจ โดยทิ้งเป็นคำถามให้คิดว่า “การที่เรามีลูกแบบนี้เราก็ต้องเลี้ยงดู สามีกก็ต้องทำงานหาเงินคนเดียว เวลาลูกป่วยก็ไม่ได้ทำงานเลยทั้งคู่ แล้วคุณคิดว่าพวกเราจะรวยไหม แต่ในความคิดนะ อยากจะบอกให้เขาลองมีเองดู จะได้เข้าใจความรู้สึกพวกเรา” ซึ่งการเลี้ยงลูกพิการแม้ว่าจะเหนื่อยแต่ทั้งคู่ก็ไม่ย่อท้อ ซึ่งแม่ลำดวนเล่าถึงช่วงแรก ๆ ที่เธอพยายามพาลูกสาวออกนอกบ้านต้องเผชิญกับความไม่เข้าใจทางสังคม พวกเธอได้พยายามพูดคุยกับคนรอบข้างให้เข้าใจถึงสิ่งที่พวกเขากำลังเผชิญอยู่โดยเธอเล่าว่า “เพราะเราอยากระบายต้องการคนรับฟัง อย่างนี้แท็กซีเราก็พูดกับเขาไปด้วย แล้วก็บอกกับแท็กซีว่าพี่ได้บุญนะที่รับฟังหนู” การได้เล่าเรื่องและได้อธิบายความในใจทำให้แม่ลำดวนและพ่อบุญนาครู้สึกผ่อนคลายและลดความคับข้องใจลง

การจัดการชีวิตเพื่ออนาคตของลูกสมองพิการ

การที่ต้องดูแลลูกสมองพิการเป็นระยะเวลาสิบปีย่อมมีการเหนื่อยล้ากับแม่ลำดวนและพ่อบุญนาค ความท้อแท้ที่เกิดขึ้นจากปัญหาสุขภาพของลูก ทำให้แม่ลำดวนเหนื่อยเพิ่มขึ้นซึ่งเธอเล่าว่า “เหนื่อยกายยังพอไหว แต่เหนื่อยใจเวลาเห็นลูกไม่สบายสิ มันจะทำให้เราเหนื่อยขึ้นถึงสองสามเท่า” ช่วงที่แม่ลำดวนอายุใกล้สี่สิบปี เธอไม่สบายจึงไปรักษาที่คลินิกแถวบ้าน ซึ่งแพทย์บอกกับเธอว่า เธอเป็นมะเร็งมดลูก ซึ่งเธอเล่าถึงความรู้สึกหลังจากการวินิจฉัยของแพทย์ให้ฟังว่า “พอเราได้ยินหมอพูดแบบนั้น เราเครียดมาก แล้วเราก็เริ่มปลงกับชีวิต แม้ว่าลูกจะองแ่งตื้นตื้นหนึ่งดีสอง เราก็ไม่รู้สึกไร้ค่าเลย หรือว่านอนไม่พอ” ในขณะที่แม่ลำดวนมีความคิดว่า “ถ้าเราไม่อยู่ก็ให้พ่อเขาดูแล ถ้าดูแลไม่ไหวก็ให้เอาไปไว้มูลนิธิ” ซึ่งขัดกับความคิดของพ่อบุญนาคที่ว่า “ผมคงทำอย่างนั้นไม่ได้ ลูกผมทั้งคน” ความคิดของทั้งสองได้แสดงให้เห็นถึงความรักและความผูกพันระหว่างสายใยของครอบครัว สุดท้ายสิ่งที่พวกเขากังวลก็ไม่เกิดขึ้นเพราะการไปตรวจอย่างละเอียดที่โรงพยาบาลพบว่าแม่ลำดวนปกติ ไม่ได้เป็นไปตามการวินิจฉัยของแพทย์ที่คลินิก

ลดรายได้เพื่อความสบายใจ

ช่วงเวลาก่อนมีลูกรายได้เฉลี่ยของแม่ลำดวนและพ่อบุญนาคมากกว่าหนึ่งแสนบาทต่อเดือน เพราะมีเวลาทำงานอย่างเต็มที่ มีลูกน้องมากมาย แต่การมีลูกพิการทั้งยังเป็นลูกสาวและช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ทำให้พ่อบุญนาคตัดสินใจทำงานคนเดียวโดยไม่จ้างคนงาน เพราะคนงานส่วนมากจะเป็นผู้ชาย โดยแม่ลำดวนเล่าให้ฟังว่า “หากเราเผลอหลับไปแล้วเกิดอะไรขึ้นจะทำอย่างไร ก็ตัดความกังวลเหล่านี้ออกไปดีกว่า ยอมรายได้ลดลงเพื่อความสบายใจ” ซึ่งการตัดสินใจนี้ก็มีผลกระทบกับรายได้ของครอบครัวเป็นอย่างมาก เพราะวันที่ลูกสาวเจ็บป่วยจะต้องไปนอนโรงพยาบาล พ่อบุญนาคต้องทำหน้าที่ส่งข้าวส่งน้ำ ก็จะทำให้เวลาทำงานหารายได้ลดลง ซึ่งเขาได้เล่าถึงการปรับตัวในช่วงนั้นให้ฟังว่า

ปกติเราไม่ใช่คนฟุ่มเฟือย ไม่กินไม่เที่ยว มันทำให้เราประหยัดไปเยอะ แต่เราไม่มีเงินเก็บ เพราะค่าใช้จ่ายหลัก ๆ เช่น ค่านม ค่าผ้าอ้อมสำเร็จรูป ค่าน้ำค่าไฟ และค่าผ่อนบ้าน...ทำให้เราไม่ค่อยสบายใจ ช่วงที่น้องเล็ก ๆ สภาพการเงินยังคงอยู่รายได้เป็นแสน ก็ยังพาน้องไปไหนมาไหนได้ แต่ตอนนี้ก็ต้องลดลง

การต่อสู้เพื่อให้ได้รับการรักษาฟรี

เมื่อรายได้ลดลงแม่ลำดวนและพ่อบุญนาคต้องคิดหาหนทางรักษาพยาบาลให้กับลูกสาว ทั้งสองดิ้นรนจนได้รับการช่วยเหลือจากโรงพยาบาลแห่งหนึ่ง ทำให้ลูกสาวของพวกเขาได้รับคัดเลือกเป็นฟรีเชนเตอร์ให้กับโรงพยาบาล เพื่อแลกกับสิทธิรักษาฟรีสองปีโดยไม่มีค่าใช้จ่าย เช่น การทำกายภาพ ฝึกพูด นวดกระดูก ทำฟัน แต่หลังจากหมดสัญญาสิทธิรักษาฟรีจากทางโรงพยาบาล ลูกสาวของแม่ลำดวนและพ่อบุญนาคมีเพียงเงินช่วยเหลือจากภาครัฐจำนวนแปดร้อยบาท แม้ว่าทางภาครัฐจะมีโครงการช่วยเหลือคนพิการมากมาย แต่นาน ๆ ครั้งกว่าจะมีเจ้าหน้าที่หรือหน่วยงานเข้ามาให้ความช่วยเหลือครอบครัวพวกเขา ซึ่ง พ่อบุญนาคได้สะท้อนถึงสังคมที่เขาเคยเจอให้ฟังว่า “ผมพูดตรง ๆ ตอนน้องเป็นฟรีเชนเตอร์ลงโฆษณาในหนังสือพิมพ์ เดียวก็มี สส. อบต. สาธารณสุข จังหวัด เข้ามาเยี่ยมเอาเงินมาให้ หากไม่มีข่าวออกไปก็ไม่มีหน่วยงานไหนเข้ามาดูหรอก”

ความกังวลใจต่ออนาคตที่ยังไม่ถึง

แม้กาลเวลาจะทำให้แม่ลำดวนและพ่อบุญนาคเริ่มชินกับความพิการของลูก แต่เรื่องกังวลใจของเธอและเขายังมีอีกมากมายที่รอให้ตัดสินใจ ไม่ว่าจะเป็นเรื่องของการเจาะท้องเพื่อให้อาหารทางสายยางที่พวกเขาพยายามหลีกเลี่ยง โดยพ่อบุญนาคให้เหตุผลว่า

ในมุมมองผม หากเขาเจาะท้องก็จะได้สัมผัสรสชาติ ขนาดเขานั่งดูรายการอาหารในทีวี เขายังน้ำลายหยดเลย แล้วถ้าเขาเจาะท้องต้องกินอาหารเหลวผ่านสายยาง เขาจะเป็นอย่างไร...เราไม่อยากให้ไปถึงขั้นนั้น เพราะพัฒนาการบางอย่างเขาจะหายไป เช่น การกิน การกลืน ทุกวันนี้น้อง

เขาก็กินทางปากได้ เคี้ยวได้ปกติ ถ้าเจาะหน้าท้องเขาก็จะไม่เหมือนคน เพราะคนต้องกินข้าวทางปาก แม้ว่าการเจาะหน้าท้องจะทำให้โรคบางอย่างหายไป แต่เขาก็จะนอนอย่างเดียวพลิกคว่ำไม่ได้ ติดเชือดีง่าย และอาจจะทำให้น้องป่วยมากขึ้น

ทั้งเรื่องที่ถูกสาวของเธอเริ่มเข้าสู่วัยเจริญพันธุ์ปัญหาการมีรอบเดือนแม้ว่าแพทย์จะแนะนำให้ผ่าตัดแต่ทั้งแม่ลำตวนและพ่อขุนนาคต่างก็มีความกังวลใจ โดยพ่อขุนนาคเล่าถึงความกลัวในใจให้ฟังว่า “ผมยังแก้ปัญหาไม่ได้เพราะมันเป็นเรื่องธรรมชาติ เราต้องรอดูว่าถ้ามันเกิดขึ้นแล้วจะเป็นอย่างไร ผมกลัวว่าเขาจะเหมือนแม่ ตอนเป็นจะปวดท้องไหม เขาก็บอกเราไม่ได้ ต้องดูไปที่ละขั้น ศึกษากันต่อไป ช้าเรื่อก็ต้องเกิดอยู่ดี” พวกเขาทั้งสองก็รู้ถึงข้อจำกัดในการดูแลรักษาลูกสาว เช่น หากลูกสาวป่วยก็จะไม่สามารถทำกายภาพได้ เมื่อไม่ได้ทำกายภาพก็จะทำให้เส้นเอ็นยึดมากขึ้น ซึ่งทั้งสองคนต่างก็ยอมรับว่าตนเองยังดูแลลูกได้ไม่ดีพอ โดยพ่อขุนนาคเล่าว่า “น้องมีโอกาสหนึ่งได้ไหมผมไม่รู้แต่ที่แน่ ๆ คือตอนนี้น้องประกอบตัวเองไม่ได้ การจะทำให้น้องเดินได้ต้องทำกายภาพให้ถึงกว่านี้ และที่สำคัญตั้งค์ต้องถึงด้วย แต่จะให้ได้ทุกสิ่งที่เราต้องการคงเป็นไปได้ยาก ก็ทำเท่าที่เราทำได้ก็แล้วกัน ขอแค่พัฒนาการของเขาไม่ถอยลงมาก็คพอ” เป็นคำพูดปลอบใจที่ดีที่สุดของแม่ลำตวนและพ่อขุนนาคในขณะนี้

ในปีนี้พวกเขาอายุสี่สิบปีแล้ว พวกเขา มีความคิดว่าสักวันถ้าอายุมากขึ้น สายตาเริ่มไม่ดี ไม่สามารถทำงานเกี่ยวกับเครื่องประดับเพชรพลอยได้แล้ว ก็จะย้ายกลับไปทำไร่ทำนาที่บ้านเกิดแม่ลำตวน แต่จะทำด้วยวิธีการไหนอย่างไรนั้นทั้งคู่ยังไม่ได้คิด และการที่แม่ลำตวนได้ไปเห็นคนสูงอายุแถวบ้านที่ไม่มีลูกหลานดูแล ซึ่งเธอเวทนา เพราะเวลาเขาเจ็บป่วยก็ไม่มีใครดูแล เรื่องนี้ได้ทำให้ตัวเธอนึกถึงตัวเองในอนาคต และคอยถามว่าตัวเองจะเป็นอย่างไร หากถามว่าอยากจะมีลูกอีกคนไหม ในใจของเธอก็ยังคงคิด แต่ด้วยปัจจัยบางอย่างไม่เอื้ออำนวย เพราะการอยู่กันเพียงสามคนพ่อแม่ลูกมันทำให้เธอลำบากมากอยู่แล้ว ทั้งปัญหาสุขภาพในการมีลูกของแม่ลำตวน และการที่ไม่มีคนช่วยเหลือเลี้ยงลูกสาว หากลูกสาวเกิดเจ็บป่วยแล้วต้องนอนโรงพยาบาลเป็นเดือน ๆ แล้วถ้าเธอท้องอีกจะทำอย่างไร ซึ่งตอนนี้พวกเขาก็เริ่มคิดถึงวันข้างหน้า หากพวกเขาไม่อยู่แล้วลูกสาวจะอยู่ได้อย่างไร คนเป็นพ่อเป็นแม่ทุกคนอยากเห็นลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้น แต่พวกเขาทำได้แค่ภาวนาให้ลูกสาวของพวกเขาตายก่อน เพราะอย่างน้อยผู้เป็นพ่อเป็นแม่จะได้จัดการทุกอย่างให้เขาได้อย่างเรียบร้อย และการได้เล่าเรื่องของลูกในครั้งนี้ทำให้พวกเขาแลดูมีความสุข มีทั้งเสียงหัวเราะ และรอยยิ้มตลอดระยะเวลาการสัมภาษณ์ เสมือนได้บำบัดความเครียดไปกับเรื่องเล่าครั้งนี้

เรื่องที่ 3 แม่พิกุล

เราก็น้อยใจนะที่พ่อของเรามักจะคิดว่าเราผิดและโทษว่าเป็นเพราะเราที่รื้อนอยากจะมีลูกจึงเป็นแบบนี้ เป็นเพราะเรามีโรคประจำตัวคือเกร็ดเลือดต่ำ แต่หมอเขาก็บอกว่ามีลูกได้ไม่เป็นอะไร

“แม่พิกุล” หญิงวัย 44 ปี คือหนึ่งในผู้ดูแลเด็กสมองพิการ บ้านเกิดของเธออยู่จังหวัดลพบุรี แต่ย้ายมาอยู่กรุงเทพมหานครกว่า 30 ปีแล้ว เธอจบการศึกษาระดับชั้นมัธยมปลาย โดยสอบเทียบจากการศึกษานอกระบบ (กศน.) เธอเคยทำงานเป็นลูกจ้างชั่วคราวในสำนักงานเขตแห่งหนึ่งในกรุงเทพ และแต่งงานเมื่ออายุ 26 ปี ถัดจากนั้น 3 ปี เธอตัดสินใจมีลูกท่ามกลางเสียงคัดค้านจากญาติพี่น้อง เนื่องจากสุขภาพของเธอไม่แข็งแรงจึงให้กำเนิดลูกสาวสมองพิการ และการมีลูกพิการทำให้เธอต้องลาออกจากการทำงานประจำ ตลอดระยะเวลา 15 ปีแม้ว่าเธอจะมีสามีอยู่เคียงข้างแต่เธอต้องฝ่าฟันและดิ้นรนเลี้ยงดูลูกสาวสมองพิการเพียงลำพัง เพราะสามีของเธอติดเหล้าและขาดความรับผิดชอบ จนกระทั่งกลางปีที่แล้วสามีของเธอเสียชีวิตด้วยเส้นเลือดในสมองแตก และการจากไปของสามีทำให้เธอต้องแบกรับภาระทุกอย่างในครอบครัว ซึ่งปัจจุบันเธอหาเลี้ยงครอบครัวด้วยรายได้เพียงไม่กี่พันบาทจากการเป็นอาสาสมัครครูพี่เลี้ยงเด็กสมองพิการ

ภาวะแทรกซ้อนระหว่างการตั้งครรภ์นำไปสู่ความพิการ

ในช่วงปลายเดือนกันยายน 2543 ขณะนั้นแม่พิกุลตั้งท้องได้ราว 4 เดือน แต่เธอรู้สึกง่วงตัวของเธอวมผิดปกติ ด้วยความสงสัยเธอจึงไปพบแพทย์ แต่แพทย์วินิจฉัยแล้วบอกกับเธอว่าเป็นอาการปกติของคนท้อง จนกระทั่งเข้าสู่เดือนที่ 6 ของการตั้งท้อง แม่พิกุลมีความดันโลหิตสูงมากจนทำให้เธอหมดสติ แพทย์สันนิษฐานว่าเธอเกิดภาวะครรภ์เป็นพิษจึงจำเป็นต้องรีบทำคลอดให้กับเธออย่างเร่งด่วน โดยแพทย์บอกกับเธอว่า “ต้องรีบเอาเด็กออก แต่ไม่รับประกันว่าเด็กจะรอดหรือไม่” ด้วยอายุครรภ์น้อย แม้ว่าลูกสาวของเธอจะรอดชีวิตแต่มิหน้หนักตัวต่ำว่ามาตรฐานมาก แพทย์จึงนำลูกของเธอเข้าตู้อบ เพื่อควบคุมอุณหภูมิร่างกาย และเฝ้าดูระบบการหายใจ หลังจากแพทย์ทำการตรวจร่างกายของลูกสาวแม่พิกุลพบว่า บริเวณสมองมีฟองอากาศเล็ก ๆ อยู่ ซึ่งแพทย์ยังไม่สามารถให้คำตอบในสิ่งที่เห็นได้ และขอทำการตรวจให้ละเอียดอีกครั้ง ในตอนนั้นแม่พิกุลคิดในใจว่า “ลูกของเราคงไม่ปกติเหมือนเด็กทั่วไป” เพราะการที่เธอไม่รู้ว่าตนเองมีภาวะครรภ์เป็นพิษ ทำให้เกิดความเสียดายต่อชีวิตของเธอและลูก

สัญญาณที่บอกถึงความผิดปกติ

หลังคลอด 2 เดือน เมื่อน้ำหนักตัวของลูกสาวแม่พิกุลเข้าสู่เกณฑ์มาตรฐาน แพทย์จึงอนุญาตให้เธอพาลูกกลับบ้าน และแพทย์ได้ส่งสัญญาณถึงความผิดปกติของลูกให้เธอรับรู้ “น้องจะ

มีพัฒนาการช้านิดหน่อย” แต่เธอก็ไม่ได้ตั้งใจสงสัยอย่างไร แต่จากการดูแลลูกสาวอย่างใกล้ชิดทุกวัน เธอพบว่าลูกของเธอไม่มีพัฒนาการตามวัยเช่นเด็กทั่วไป เธอเล่าว่า “เราก็มารู้ว่าช้านิดหน่อยที่หมอบอกมันคืออะไร ใช่เดินช้า พูดช้าหรือเปล่า เราไม่เข้าใจโรคนี้ เราไม่เคยเจอ ไม่เคยเลี้ยงเด็กสมองพิการ เราก็คิดว่าเขาจะช้าไม่เหมือนเด็กคนอื่น เป็นเราที่ชะล่าใจ” ซึ่งครอบครัวเด็กสมองพิการส่วนใหญ่ที่ไม่เคยมีประสบการณ์เลี้ยงเด็กพิการมาก่อน มักจะประสบปัญหาลำบากกันคือไม่เข้าใจในสิ่งที่แพทย์พูด

การตั้งคำถามและพยายามหาคำตอบกับความผิดปกติ

ในขณะที่เธอยังไม่เข้าใจถึงอาการของลูกก็คืออะไร การไปโรงพยาบาลของเธอจึงเต็มไปด้วยความหวัง โดยเธอคาดว่าลูกของเธอจะมีชีวิตเช่นเด็กปกติทั่วไป แต่การไปพบแพทย์ตามกำหนดนัดหมาย ทำให้เธอเกิดความท้อแท้อย่างมาก เพราะความยากลำบากในการนัดแพทย์แต่ละครั้งต้องรอเวลาถึง 3 เดือนกว่าจะได้พบแพทย์ 1 ครั้ง ในบางครั้งเมื่อถึงเวลานัดแต่ลูกของเธอไม่สบาย เธอและลูกจะพลาดโอกาสในการพบแพทย์จำต้องรอรอบนัดอีกครั้งใน 3 เดือนถัดไป สิ่งที่ทำให้เธอคิดว่าสถานพยาบาลแห่งนี้คงไม่เหมาะสำหรับลูกเธอ เธอจึงหาข้อมูลสถานที่แห่งใหม่ที่สามารถรักษาอาการของลูกเธอได้ โดยเธอเล่าว่า “ตอนนั้นเราก็กังขาไม่ได้ลาออกจากงาน หวั่นหน้าที่ทำงานเขาถามว่าลูกเราเป็นอย่างไรบ้าง เราก็บอกว่าไม่ดีขึ้นเลย เขาก็เลยแนะนำให้ไปที่สถาบันราชานุกูล” เธอเสียเวลาอยู่ที่โรงพยาบาลนานถึง 9 เดือน จนกระทั่งลูกสาวอายุ 1 ปี 8 เดือน

การเผชิญความจริง

เกือบ 2 ปี ที่แม่พิกุลไม่เข้าใจคำพูดที่ซ่อนความนัยของแพทย์ ซึ่งการเดินทางไปสถาบันราชานุกูลได้สร้างความกระจ่างให้แก่เธอ เธอจึงรู้ว่าลูกของเธอสมองพิการ เพราะคำถามแรกจากแพทย์เมื่อพบเธอกับลูกคือ “ทำไมถึงพาน้องมาเสียช้าเลย” เนื่องจากเธอไม่รู้ว่ลูกของเธอเป็นเด็กสมองพิการ ซึ่งเธอเล่าว่า “เราไม่เคยคิดว่าลูกจะเดินไม่ได้แต่พอเรารู้ความจริง เราก็กลับมานั่งทบทวนนะว่ามันน่าจะจริงอย่างที่หมอบอกกับเรา” หลังจากที่แม่พิกุลรู้ว่าลูกสาวของเธอสมองพิการ เธอตั้งข้อสันนิษฐานถึงสาเหตุที่ทำให้ลูกสาวของเธอเป็นเช่นนี้ ก็เพราะการดูแลของแพทย์ขณะที่เธอตั้งครรภ์ และการที่แม่พิกุลพาลูกเข้าสู่สังคม ทำให้เธอพบคำถามถึงสาเหตุที่ทำให้ลูกของเธอกลายเป็นเด็กพิการจากคนรอบข้าง

ความรู้สึกผิดที่เกิดขึ้นในใจนำไปสู่ความคิดฆ่าตัวตาย

ความรู้สึกผิดที่เกิดขึ้นในใจของแม่พิกุลมาจากคำกล่าวโทษจากผู้เป็นพ่อและครอบครัวที่กล่าวโทษว่าเป็นเพราะความดีร้ายของเธอจึงทำให้เธอมีลูกพิการ คำกล่าวหาที่กล่าวหาว่าเธอไม่ดูแลและใส่ใจลูก ปลอบย้ให้ลูกอาการหนักและคำพูดแรง ๆ จากแพทย์ที่ว่า “เด็กคนนี้จะพิการ จะนั่งไม่ได้ จะเดินไม่ได้ ต้องนอนอยู่อย่างนี้ไปตลอดชีวิต แล้วทำไมหมอต้งพูดแรงขนาดนั้น ไม่มีวิธีพูดที่

หนุ่มลวกกว่านี้แล้วหรือไร” และคำว่าภาระของพี่น้อง สิ่งเหล่านี้กลายเป็นความรู้สึกผิดที่ฝังแน่นอยู่ในใจของแม่พิกุลตลอดมา และทุกครั้งที่มีคนถามเธอมักจะพูดว่าเป็นความผิดของแพทย์ โดยเธอเล่าว่า “หมอมานพุดว่าเราไม่ใส่ใจดูแลลูก ก็เราไม่รู้ว่ำน้องสมองพิการ เราไม่ได้เป็นหมอ แล้วเรารู้ไหมว่าต้องกระตุ้นพัฒนาการอย่างไร มีแต่นัดให้ไปตรวจที่โรงพยาบาล” ด้วยความไม่เข้าใจทั้งเรื่องอาการครรภ์เป็นพิษ หรือการเกิดภาวะสมองพิการของลูกสาว แม่พิกุลจึงเก็บความสงสัยและคิดหาคำตอบตลอดระยะเวลาที่ผ่านมา และความคับข้องใจที่เกิดขึ้นทำให้เธอเกิดความคิดฆ่าตัวตาย

การก้าวผ่านความท้อแท้และสิ้นหวัง

หลายครั้งที่เธอต้องการฆ่าตัวตาย เพราะคำถามที่วนเวียนอยู่ในหัวของแม่พิกุลตลอดระยะเวลา 15 ปี ที่ว่า “ลูกน่าจะดีกว่านี้แน่ได้ เดินได้แล้วทำไมลูกเราถึงไม่มีพัฒนาการตามวัยเหมือนเด็กคนอื่น ไม่ว่าเขาจะอายุเท่าไรก็มีสภาพเหมือนเด็กแรกเกิดที่เราต้องคอยดูแลประคบประหงมเราก็อ่อนนะ” เธอต่อสู้กับความเหนื่อยมาถึงทุกวันนี้ด้วยกำลังใจที่ได้จากลูกและสามี และต้นแบบในการใช้ชีวิตของยายที่เลี้ยงลูกพิการ

ความผูกพันและกำลังใจที่มีให้กันภายในครอบครัว

การมีลูกพิการได้พิสูจน์ความผูกพันระหว่างแม่พิกุลและสามีของเธอ การผ่านช่วงเวลาที่มิทั้งความสุขและความทุกข์ร่วมกันตลอดระยะเวลา 18 ปี แม้สามีของเธอจะขาดความรับผิดชอบแต่ไม่เคยมีสักครั้งที่ทอดทิ้งเธอ แม่พิกุลได้สะท้อนมุมมองต่อสามีที่ขัดแย้งกันให้ฟังว่า “กำลังใจในชีวิตคือลูก จากแฟนไม่ได้ แล้วยังทำให้เราหดหู่อีก แต่ตอนนั้นเราก็อ่อนใจมากนะ แม้เราจะรู้ว่าที่เขายังไม่เปิดใจ เพราะเขายังอายเพื่อนร่วมงาน แต่มองอีกด้านหนึ่งมันก็เป็นแรงผลักดันให้เราต้องพลิกวิกฤตให้เป็นโอกาส” และ “แม้ว่าเขาจะรักลูกสาวนะ เขาแค่ไม่แสดงออกเหมือนพ่อเด็กพิการบางคนที่ทำทุกอย่างทั้งหมดแทนลูก อาจเป็นเพราะเขาทำงานเหนื่อยแล้ว เขาคงอยากพักผ่อนบ้าง” แม้ว่าเธอจะรู้สึกน้อยใจและเสียใจมาก แต่เธอยังคงเชื่ออยู่ลึก ๆ ในใจเสมอว่าสามีของเธอเพียงแค่อายแท้ที่จริงแล้วก็รักลูกมาก จากคำพูดของเธอที่ว่า “เขาขาดแค่เรื่องความรับผิดชอบเรื่องเดียว ถ้าเขาไม่ติดเหล้าเขาก็เป็นคนดีมากเลยนะ” ความขัดแย้งของคำพูดกับแววตาได้สะท้อนถึงความสุขบนความเหนื่อย กำลังใจที่มาจากการอยู่เคียงข้างกันจนวันสุดท้ายของสามีแม้ว่าเขาจะไม่ได้ช่วยเธอเลี้ยงลูก แต่ทรัพย์สินที่สามีของเธอหาไว้ให้ เป็นสิ่งย้ำเตือนให้เธอรู้เสมอว่าเขาทำทุกอย่างเพื่อเธอและลูก เธอเล่าให้ฟังทั้งรอยยิ้มว่า “เขามักจะพูดให้ฟังบ่อย ๆ ว่าทำงานแทบตายเงินก็ไม่ได้ใช้ เราก็จะบอกว่าก็ที่มีวันนี้ได้เป็นเพราะข้อตกลงร่วมกันของเราไง” สิ่งที่ทำ เธอคาดหวังว่าสักวันสามีของเธอจะมีความสุขมากขึ้น แต่เธอยังไม่ทันได้เห็นภาพนั้นของเขา เขาก็มาด่วนจากเธอไปแล้ว

การสูญเสียกำลังใจทำให้เกิดความคิดฆ่าตัวตายอีกครั้ง

“วันที่ 18 กรกฎาคม 2557” เป็นอีกหนึ่งวันที่แม่พิกุลจำได้ไม่เคยลืม เพราะการจากไปของสามีทำให้เธอเจ็บปวดอีกครั้ง เธอเล่าว่า “เกือบปีแล้ว บอกไม่ถูกเลย ช่วงนั้นสับสนไปหมด ไม่คิดว่ามันจะไวขนาดนี้ เขาเพิ่งจะ 41 ปี เพราะเขากินเหล้าทุกวัน เราห้ามเขาก็ไม่ฟัง เขาไม่เคยฟังเราเลย” แม้ว่าการจากไปของสามีจะทำให้เธอสะเทือนใจ แต่เธอใช้วิธีการมองมุมกลับเพื่อให้เธอสบายใจขึ้น เธอมองว่าการจากไปนับเป็นความโชคดีกว่าการมีชีวิตรอด หากสามีเธอรอดก็จะสมองพิการเหมือนลูก ซึ่งเธอเล่าว่า “เราเห็นแล้วเราก็ครีดยเลยนะ เป็นอะไรไม่เป็นมาเป็นทีส่มองมันรักช่ายาก ถ้าเขารอดมาหมอก็บอกว่าเขาจะเป็นเหมือนน้อง เราก็กาวนาแล้วกระซิบข้างหูเขาตลอดว่าอย่าทรมานเรา อย่าทรมานตัวเอง ไปให้สงบลูกไม่ต้องห่วงแม่จะดูแลเอง”

การสูญเสียคนรักทำให้เธอเกิดความอ่อนไหวทางอารมณ์ ความคิดต่าง ๆ จึงถาโถมเข้ามา เช่น “ลูกน่าจะเดินได้ นั่งได้ ลูกน่าจะดีกว่านี้ไม่ใช่อยู่สภาพเดิมอย่างนี้ ไม่เหมือนเด็กคนอื่นที่มีพัฒนาการตามวัย ทำไมลูกเราอายุเท่าไรก็มีสภาพเหมือนเด็กแรกเกิด ที่เราจะต้องดูแลประคบประหงม เราก็ออ จนนบางครั้งเราก็คิดฆ่าตัวตาย” ซึ่งเธอคิดว่าหากเธอตายเธอก็จะตายพร้อมลูก หากลูกอยู่โดยไม่มีแม่เธอก็กลัวว่าจะมีปัญหา เธอยกตัวอย่างความเสียใจตอนที่สามีของเธอเสียชีวิต เธอให้พี่สาวมาอยู่เป็นเพื่อน แต่พี่สาวของเธอพูดว่า “ชีวิตเขาจะต้องมาเฝ้า มาเกาะอยู่กับเราสองคนหรือ” คำพูดจากพี่สาวแท้ๆ ทำให้เธอคิดว่าเธอเป็น “ภาระ” การนำเอาคำพูดของพี่สาวมานั่งคิดทำให้เธอเกิดความท้อแท้ในชีวิต จนเกิดความคิดฆ่าตัวตาย ซึ่งเธอเล่าว่า “เรายังอยู่สองคน เรายังลำบาก เราเป็นภาระของคนอื่น และทำให้พ่อแม่ ญาติพี่น้องไม่สบายใจ สุดท้ายเราตายกันดีกว่าไหม” ทุกวันนี้ความคิดฆ่าตัวตายยังคงอยู่ ยังไม่หายไปจากความคิดแม่พิกุล แต่เธอจัดการกับความคิดฆ่าตัวตายด้วยความคิดที่ว่า “เราจะอยู่กันต่อไปอย่างไรที่ไม่ให้เป็นภาระของคนอื่น อยู่กันได้แบบไม่มีใครเป็นห่วงเรา” ซึ่งเป็นความพยายามหาทางออกที่เธอพอจะกระทำได้

กำลังใจที่ได้จากต้นแบบการดำเนินชีวิต

นอกกำลังใจที่ได้จากคู่ชีวิตแล้ว เธอยังได้กำลังใจจากรายการโทรทัศน์เกี่ยวกับครอบครัวคนพิการที่หัดได้ช่วยดูแลเธอออกจากหลุมดำแห่งความคิด การได้ดูรายการโทรทัศน์ “บุญไม่จำกัด” นับเป็นการพบต้นแบบในชีวิตโดยบังเอิญ เธอเล่าว่า “วันนั้นเราเห็นป้าอายุ 84 ปี เขามีลูกแฝดที่พิการเหมือนกับเรา ลูกเขาอายุ 40 กว่า ๆ ป้าแกก็ป้อนข้าวป้อนน้ำมาได้ แล้วเราอายุแค่ 44 แล้วมีลูกคนเดียวจะมาท้อแท้ได้อย่างไร เราเห็นอย่างนั้นเราก็นึกถึงนะ ถ้าท้อเราก็อายเขา เราต้องสู้” การได้เห็นสภาพของครอบครัวเด็กพิการรายอื่น ทำให้เธอคิดว่ายังมีอีกหลายครอบครัวที่ลำบากกว่าเธอ สิ่งที่เราเห็นทำให้เธอตัดสินใจลุกขึ้นสู้อีกครั้ง โดยเธอทุ่มเททำทุกอย่างเพื่อให้ลูกของเธอมีพัฒนาการดีขึ้น

การปรับความคาดหวังใหม่

การที่เธอพาลูกชายไปทำกายภาพที่หน่วยงานแห่งหนึ่ง ทำให้เธอเห็นเด็กสมองพิการคนอื่น จึงทำให้เธอเปลี่ยนความคิดและความหวังใหม่ ซึ่งเธอเล่าว่า “ตอนนั้นเห็นเด็กที่นั่น แต่เขาเป็นน้อยไม่ได้เป็นหนักเหมือนลูกเรา เขาก็ยังเดินเตาะเตาะ เดินเกาะกันไปบ้าง ส่วนเด็กโตเขาก็ทำงานได้ ถ่ายเอกสารส่งเอกสารได้ เราก็มองว่าลูกเราจะทำได้แบบนั้น ขอแค่เขาช่วยเหลือตัวเองได้ ไม่ต้องมานอนอยู่แบบนี้” การได้พูดคุยกับนักจิตวิทยา ทำให้ความคิดของเธอเปลี่ยนไป เขาถามถึงความคาดหวังของเธอที่มีต่อลูก ซึ่งเธอบอกเขาว่า “อยากให้ลูกเดิน ใช้ชีวิตเหมือนคนปกติทั่วไป” เธอไม่เคยคิดว่าลูกของเธอจะเดินไม่ได้ แต่การพูดคุยกับนักจิตวิทยาครั้งนั้นทำให้เธอกลับมาคิดทบทวนกับความเป็นจริงที่เกิดขึ้น “ว่ามันน่าจะจริง” เธอไม่ได้หวังให้ลูกลุกขึ้นยืนและเดินอีกแล้ว แต่ความคาดหวังของเธอกับลูกสาวตอนนี้คือ “หวังแค่อย่าให้ร่างกายเขาเปลี่ยนรูปร่างกว่านี้ อย่าให้คิดไปมากกว่านี้ ให้เท่านี้ได้แต่อย่าแหย่ไปกว่านี้ ไม่หวังมากกว่านี้แล้ว มันเหนื่อย ทำคนเดียว เราอายุเยอะแล้ว และเขาโตแล้ว” ซึ่งแพทย์ให้คำแนะนำกับเธอว่า “พัฒนาการของเด็กขึ้นอยู่กับแม่ แม่ต้องฝึกและพาเขามาทำกายภาพอย่างสม่ำเสมอ” เธอคิดในใจว่าหากมีคนมาช่วยเธอฝึกลูก ลูกของเธอน่าจะอาการดีขึ้นกว่านี้

เชื่อมั่น และไว้วางใจต่อการรักษาสสมัยใหม่

แม้พิกุลยังคงเชื่อมั่นต่อการรักษาของหน่วยงานแห่งนั้น เธอจึงพาลูกไปทำกายภาพด้วยความหวังใหม่ แม้ว่าจะมีใครหลาย ๆ คนแนะนำสถานที่หรือสิ่งศักดิ์ต่าง ๆ ให้เธอพาลูกสาวไปลองรักษาตามความเชื่อ แต่เธอก็ไม่เคยไปที่ไหนเลยเพราะเธอคิดว่าสิ่งที่ลูกสาวเป็นคืออาการเกี่ยวกับสมอง ซึ่งยากที่สิ่งศักดิ์สิทธิ์จะช่วยได้ แต่การพาลูกไปทำกายภาพสัปดาห์ละครั้งตลอด 2 ปี ไม่ช่วยให้ลูกของเธออาการดีขึ้น เธอเล่าว่า “อยู่ตรงนั้นไม่ดีเลย เขาบริการเราไม่เต็มที่ พอถึงคิวเราครูไม่วางให้เจ้าหน้าที่ที่ไม่ใช่พนักงานมาทำให้เราแบบ งู ๆ ปลา ๆ...เราก็ออยากทำเอง แต่ทางนั้นเขาก็ไม่ได้สอนอะไรเรา ให้เรายืนดูอย่างเดียว” เธอตั้งใจไปพาลูกไปรักษาที่หน่วยงานแห่งนั้นด้วยความหวังว่า ลูกของเธอจะได้รับการกายภาพอย่างเต็มที่ แต่สิ่งที่เธอได้รับเธอคิดว่ามันไม่คุ้มค่ากับการเดินทางที่แสนเหนื่อย เธอจึงเริ่มหาสถานที่รักษาแห่งใหม่

หลังจากนั้นไม่นานแม่พิกุลรู้จักมูลนิธิเพื่อเด็กพิการจากการดูทีวี “รายการแบ่งปันรอยยิ้ม” ซึ่งตอนนั้นทางมูลนิธิมีการอบรมวิธีการดูแลเด็กสมองพิการให้กับบุคคลทั่วไป เธอจึงรีบติดต่อเข้าไปขอเป็นสมาชิกกับทางมูลนิธิทันที และการได้มามูลนิธิทำให้เธอมีความรู้มากขึ้น ทั้งการนวดไทย การนวดโตะโฮแบบญี่ปุ่น และการทำกายภาพ ซึ่งเธอเล่าว่า “การมาตรงนี้คุ้มมาก เพราะที่นี้ช่วยให้เราสามารถช่วยเหลือลูกได้” ในขณะที่เธอไปสถานพยาบาลแห่งอื่น ไม่เคยได้เรียนรู้วิธีการดูแลลูกเลย เธอจึงเลือกพาลูกสาวมาทำกายภาพที่มูลนิธิเป็นหลัก

เปลี่ยนความอ่อนแอให้กลายเป็นเข้มแข็งด้วยการคิดใหม่

การที่สามีเป็นคนไม่เอาไหนแม้จะทำให้เธอลำบาก แต่ในขณะเดียวกันก็ทำให้เธอเข้มแข็ง เพราะการที่เธอต้องเลี้ยงดูลูกด้วยตัวคนเดียวมาตั้งแต่ลูกยังเล็กโดยไม่พึ่งสามี ซึ่งเธอเล่าว่า “พ่อเขาก็กทำให้เราเข้มแข็งนะ เหมือนเราอยู่ตัวคนเดียวมาตลอด แม้ว่าเขาจะเสียไปก็เราก็ไม่รู้สึกรำคาญอะไร” โดยทุกเช้าเธอจะทำภารกิจส่วนตัวให้ลูกคือ ล้างหน้าแปรงฟัน เช็ดตัว เปลี่ยนเสื้อผ้า แล้วก็ป้อนข้าว หลังจากนั้น 1 ชั่วโมงก็ทำกายภาพ ช่วงเวลาบ่ายเป็นช่วงที่เธอพักผ่อนเปิดทีวีดูกับลูก ตอนเย็นเธอก็พาลูกสาวออกไปเดินเล่นข้างนอก ซึ่งเธอเล่าอย่างภูมิใจว่า “คนแถวนี้เขาก็บอกนะว่า แม่ก็เก่งนะ พาลูกไปไหน ๆ ต่อไหนได้ตลอด ไม่ค่อยเห็นอยู่บ้านเลย” การที่เธอใช้ชีวิตได้อย่างเป็นสุข เป็นผลมาจากการใช้ชีวิตพลิกวิกฤติให้เป็นโอกาสกับสามี พฤติกรรมของสามีสิ่งใดที่เธอเห็นว่าไม่ดี เธอจะพยายามปรับให้ดีขึ้น ดังนั้นความลำบากตลอด 15 ปีที่ผ่านมาได้หล่อหลอมให้เธอแข็งแกร่งขึ้น แม้สามีของเธอจะจากไปเธอยังคงเลี้ยงลูกสาวได้ดังเดิม

การถูกตีตราจากสังคม และการเผชิญหน้ากับคำถาม

บ่อยครั้งที่เธอต้องเผชิญกับความไม่เข้าใจทางสังคมอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ เช่น การถูกสายตาของคนรอบข้างมองตั้งแต่ศีรษะจรดปลายเท้าเวลาเธออุ้มลูกสาวนั่งรถสองแถวออกจากบ้าน แต่กลับไม่มีใครกล้าพูดหรือถามเธอ การกระทำเช่นนี้ทำให้เธอรู้สึกอึดอัด และอีกหลายครั้งที่มีคนถามว่าลูกของเธอเป็นโพลิโอไอซ์หรือไม่ และคำถามที่ถามเธอว่า “กินยาขับไข่ไหม” เธอเล่าถึงความรู้สึกในวันนั้นให้ฟังว่า “คนขับแท็กซี่ก็ถามเราว่าไปทำแท้งมาหรือ เราก็บอกว่าเราอยากมีลูก แต่มีแล้วเขาเป็นแบบนี้เราก็ต้องเลี้ยงดูเขาให้เต็มที่ ซึ่งคำพูดที่ว่าเราไปทำแท้งนะทำให้เราสะเทือนใจมาก” เพราะการที่เธอต้องการมีลูก การพบคำถามแบบนี้เธอจึงรู้สึกเจ็บปวดใจเป็นอย่างมาก

ขณะที่เธอเจอกับพฤติกรรมของคนรอบข้างในช่วงแรก เธอรู้สึกอึดอัดและคับข้องใจว่าทำไมคนเหล่านั้นไม่ถามถึงสาเหตุที่แท้จริง ซึ่งเธอขบขันและต้องการให้พวกเขาถาม ซึ่งเธอเล่าว่า “เราอยากอธิบายให้เข้าใจ จะได้เลิกมองเราแบบนี้สักที และเราจะไม่ทำตัวเหมือนนกในกะลา เหมือนผู้ปกครองบางคนที่ยึดตัวอยู่แต่ในบ้าน เราอยากไปไหนเราก็ไป เราต้องตื่นตัว ไม่มัวมโหฬาร” แต่สุดท้ายเธอก็ไม่สามารถโกรธคนเหล่านั้นได้ เพราะเธอคิดว่าพฤติกรรมที่พวกเขาแสดงออกนั้นเกิดจากความไม่รู้ เธอจึงพยายามพาลูกเข้าสู่สังคมและใช้ชีวิตอย่างคนปกติเท่าที่เธอสามารถทำได้ เพื่อให้ทุกคนมองเธอและลูกดีกว่านี้

การต่อสู้กับความรู้สึกผิดที่อยู่ภายในใจ

ญาติพี่น้องหลายคนของเธอรับไม่ได้ที่เธอมีลูกพิการ จากคำกล่าวโทษที่ผู้เป็นพ่อและญาติพูดกับเธอว่า “เป็นเพราะเธอมีโรคประจำตัว” และ “มันเป็นเวรกรรมของแก แกก็ต้องรับไป” คำพูดที่คอยหลอกหลอนจนทำให้เธอเกิดความรู้สึกผิด แม้เธอจะปลอบใจตัวเองด้วยการพยายามบอกให้ทุกคน

เข้าใจกับสิ่งที่เกิดขึ้นว่า “คนอื่นที่เขาคือเหมือนเรา เขาก็มีลูกปกติเยอะแยะ” เธอรู้สึกเสียใจที่ญาติของเธอยังไม่เปิดใจยอมรับลูกสาวของเธอ โดยเฉพาะพ่อและพี่ชายของเธอที่ยังคงอายุที่มีหลานพิการ เมื่อเธอไปกลับไปเยี่ยมบ้านพวกเขาก็จะให้ลูกสาวของเธออยู่แต่ภายในบ้าน แม่พิกุลยกตัวอย่างเหตุการณ์วันสงกรานต์ที่ผ่านมาว่า “ที่วัดเขาจะมีทำบุญ เราก็คงสนใจสายตาใคร เราจะพาน้องไปสรงน้ำพระ ให้ลูกเราได้ทำเหมือนเด็กปกติ แต่เขาก็บอกให้เราเอาลูกไว้บ้าน เหมือนกับเขาอายุที่มีหลานพิการ” แม้ความไม่เข้าใจจากผู้เป็นพ่อและพี่ชายของแม่พิกุลจะทำให้เธอต้องเสียใจ แต่เธอคิดว่าหากไม่สามารถเปลี่ยนแปลงความพิการของลูกได้ ก็เปลี่ยนความคิดของคนรอบข้างแทน

การนำคำพูดของคนรอบข้างมาทบทวนของแม่พิกุล ทำให้เธอเข้าใจว่าคนรอบตัวเธอไม่รู้ข้อมูลการเกิดภาวะสมองพิการ พวกเขาจึงพูดและแสดงพฤติกรรมต่อเธอเช่นนั้น เธอจึงเปลี่ยนจากการอธิบายเป็นการพยายามทำให้ทุกคนรับรู้ว่าคุณพิการของเธอสามารถอยู่ร่วมกับสังคมได้อย่างปกติ เธอจึงพาลูกสาวของเธอไปทุกที่ที่เธอพาไปได้ เธอเล่าถึงวิธีการนั้นให้ฟังว่า “พวกเขาก็เริ่มเข้าใจเรามากขึ้น แต่ก่อนก็มีบางนะที่เสียใจ แต่เดี๋ยวนี้ไม่แล้ว และทุกครั้งที่เวลาพาลูกสาวไปเที่ยวที่ไหน ก็จะกลับมาเล่าให้ที่บ้านฟังว่าเราสามารถพาลูกของเราไปได้ทุกที่” เธอยกตัวอย่างตอนที่เธอพาลูกสาวไปเที่ยวทะเลกับกลุ่มศูนย์การเรียนรู้ เธอให้พี่ชายของเธอมาช่วยทำกิจกรรมด้วย และการที่พี่ชายของเธอได้เข้ามาสัมผัสอย่างใกล้ชิด ทำให้เขาเข้าใจภาวะสมองพิการมากขึ้น

ภาวะพึ่งพิงกับการช่วยเหลือของภาครัฐ

การช่วยเหลือจากภาครัฐ เช่น เงินกู้ที่ไม่เสียดอกเบี้ยสำหรับการประกอบอาชีพ เงินสงเคราะห์ครอบครัวรายปี รวมทั้งการไปขอความช่วยเหลือด้านอาชีพของทางภาครัฐ บางหน่วยงานก็ทำให้เธอต้องผิดหวัง เช่น โครงการทำดอกไม้จันทน์ที่บ้านที่เข้ามาติดต่อเธอ เธอคาดหวังว่าจะยึดทำเป็นอาชีพเสริมได้ ซึ่งเธอเล่าให้ฟังว่า “เราก็คงดีใจ พอเราติดต่อกลับไป ก็อ้างโน่นอ้างนี่ มันก็เป็นชะอย่างนี้หน่วยงานรัฐ เราก็คงรู้สึกว่ามันไม่อยากคาดหวังแล้ว” แม้จะมีโครงการช่วยเหลือครอบครัวคนพิการหลายอย่าง แต่เธอก็มองว่าโครงการเหล่านั้นเอื้อประโยชน์ต่อระบบพวกพ้องมากกว่า ซึ่งเธอคิดว่าเธอจะได้รับสิทธิ์ก็ต่อเมื่อหน่วยงานภาครัฐต้องการสร้างผลงาน

ด้วยสถานการณ์ต่าง ๆ ที่เข้ามาทำให้เธอยังคงต้องพึ่งพิงความช่วยเหลือจากหน่วยงานรัฐ ซึ่งแม่พิกุลได้เล่าเหตุการณ์ที่เธอไปต่างจังหวัดแล้วลูกสาวของเธอเกิดอาการชักให้ฟังว่า “ลูกเราชักเราก็คงพาไปโรงพยาบาล หมอให้นอนหนึ่งคืนแต่เราก็คงกลับ เพราะเป็นโรงพยาบาลเอกชน นอนคืนเดียวก็เกือบหมื่นแล้ว ซึ่งมันแพง เราไม่มีเงิน” เธอจึงวางแผนด้านการรักษาให้กับลูก แต่การขอใช้สิทธิ์คนพิการมีกระบวนการค่อนข้างซับซ้อน จนทำให้เธอเกิดความท้อใจ เธอยกตัวอย่างขณะที่สามีของเธอยังมีชีวิตลูกสาวของเธอจะมีสิทธิ์รักษาฟรี แต่เมื่อเขาเสียชีวิตลูกของเธอต้องเปลี่ยนไปใช้สิทธิ์คนพิการ เพราะความไม่เข้าใจขั้นตอนทำให้เธอเสียทั้งเงินและเวลา ซึ่งเธอเล่าถึงความลำบากให้ฟังว่า “เราไม่รู้ไง ตอนเปลี่ยนมาใช้สิทธิ์คนพิการเราก็งง เพราะสิทธิ์ยังไม่ได้ กว่าจะได้ใช้สิทธิ์ก็อีกครึ่ง

เดือน หากเป็นอะไรไปช่วงนั้นแน่เลย ต้องเสียเงินจ่ายเองทั้งหมด ทำให้เราคิดท้อ” ด้วยความไม่รู้กฎหมาย ไม่รู้สิทธิประโยชน์ที่คนพิการได้รับทำให้แม่พิกุลต้องศึกษาเพิ่มเติม เช่น การขอเงินช่วยเหลือจากหน่วยงานรัฐ ไม่ว่าจะเป็นเงินกู้ยืมไม่เสียดอกเบี้ยสำหรับประกอบอาชีพ เงินสงเคราะห์ครอบครัวคนพิการรายปี แต่การติดต่อขอใช้สิทธิ์เหล่านี้ทำให้เธอต้องเจอกับระบบอุปถัมภ์พวกพ้อง

การฝากความหวังไว้กับรายได้ที่ไม่แน่นอน

การที่เธอไม่มีรายได้อื่นใดมาจุนเจือครอบครัว เมื่อมีคนแนะนำให้เธอไปลองยื่นคำขอส่วนแบ่งสลากกินแบ่งรัฐบาลสำหรับผู้พิการ แต่การขอใช้สิทธิ์ไม่ใช่เรื่องง่าย เธอต้องใช้ความอดทนในการยื่นเอกสาร และขอพบเจ้าหน้าที่หลายครั้ง และทุกครั้งเธอจะถูกปฏิเสธกลับไปอย่างไม่ไยดี ซึ่งเธอเล่าถึงความลำบากและยุ่งยากในการขอสิทธิ์ให้ฟังว่า “เราก็ตอนเพื่อลูก เราไปถึง 3 ครั้ง จนขอยื่นเอกสารจนได้” การอ้อนวอนของเธอทำให้ผู้ที่รับเรื่องใจอ่อน วันรุ่งขึ้นเธอได้เรียกตัวไปเซ็นสัญญา 7 ปี ซึ่งเธอคิดว่าหากมีรายได้เสริมจากตรงนี้จะช่วยเธอและครอบครัวสบายขึ้น ซึ่งเงินที่ได้รับจากภาครัฐเธอนำมาซื้อของใช้จำเป็นสำหรับลูก เช่น นมหรือผ้าอ้อมสำเร็จรูป แต่การดูถูกแบบเหมารวมของเจ้าหน้าที่ที่มีต่อผู้ปกครองเด็กพิการบางรายที่เห็นแก่ได้ เช่นคำพูดที่ว่า “แม่ ๆ เด็กพิการนี้ฉลาดแกมโกง เทียวไปขอทุก ๆ ที่ ขอแล้วขออีก ที่หลังไม่ต้องมาที่นี่แล้วนะ” แม้เธอจะศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับการขอสิทธิ์คนพิการมาอย่างดี แต่คำพูดของเจ้าหน้าที่ทำให้เธอรู้สึกละอายใจและไม่กล้าไปขอความช่วยเหลือจากทางภาครัฐ เธอจึงไปขอความช่วยเหลือตามมูลนิธิซึ่งเธอคิดว่าเป็นหนทางที่ดีกว่า

ความแตกต่างของช่วงชีวิตระหว่างก่อนและหลังมีลูกสมองพิการ

การใช้ชีวิตของแม่พิกุลช่วงก่อนที่จะมีลูก ก่อนที่สามีจะเสีย และช่วงหลังจากที่สามีของเธอเสียชีวิต ไม่ได้แตกต่างอะไรกันมากนัก เพราะช่วงก่อนจะมีลูกพวกเธอไม่มีความคิดที่จะออมเงินสร้างฐานะ อยู่ไปวัน ๆ ทำงานมาได้เท่าไรก็ใช้หมด แต่การมีลูกพิการทำให้เธอต้องตระหนัก ซึ่งเธอเล่าว่า “พอเรามีลูกเราก็มองคิดได้ แล้วยังมีลูกพิการด้วยยังต้องคิดหนักเลย” ด้วยนิสัยของสามีของเธอที่เป็นคนไม่มีความรับผิดชอบ ทำงานบ้างหยุดบ้าง เธอจึงกลัวว่าสามีจะตกงาน ซึ่งเธอเล่าถึงความเครียดหลังจากที่เธอลาออกจากงาน เพื่อมาดูแลลูกอย่างเต็มตัวให้ฟังว่า

หลังจากที่เราลาออกจากงานเพื่อมาเลี้ยงลูก ไม่มีรายได้อะไร แพนทำงานก็ไม่มีเงินเหลือ เพราะกินเหล้าหมด เราก็มึงเงินเก่ามาใช้จ่ายภายในบ้าน มาดูอีกทีเงินเหลือไม่ถึงแปดพัน ถ้าหมดตรงนี้แล้วเราจะทำอะไร เรานึกแล้วเราก็คือเครียด และเราก็กลัวว่าสักวันเขาตกงาน

หลังจากที่เธอลาออกจากงานมาดูแลลูก เธอนำเงินเก็บมาใช้จนเหลือน้อย เธอจึงดิ้นรนหารายได้เพิ่มด้วยการรับจ้างเท่าที่เธอสามารถทำได้ จนกระทั่งเธอรู้สึกถึงความไม่มั่นคงในชีวิต เธอจึงขอหย่ากับสามี แต่สามีของเธอไม่ยอมหย่า เธอจึงสร้างข้อตกลงกับสามี โดยเธอขอเป็นคนเก็บ

เงินเดือนของสามีไว้ทั้งหมด ซึ่งสามีของเธอยอมทำตามด้วยความเต็มใจ ระยะเวลาเพียงสองปี ที่ช่วยกันสร้างฐานะ เธอมีเงินเก็บเพียงพอที่จะดาวน์บ้านดาวน์รถเพื่อลูกได้

การวางแผนเพื่ออนาคตของลูกสมองพิการ

เนื่องจากแม่พิกุลเป็นคนชอบวางแผนและเตรียมการให้ลูก เช่น “หากเขาโตขึ้นเราแก่ลงเราก็คงแบกเขาไม่ไหว แล้วเขาเดินไม่ได้ เราก็คงต้องมีรถ” ซึ่งเธอจำเหตุการณ์ช่วงที่พาลูกไปสถาบันราชานุกูลตลอดระยะเวลา 6 ปี ได้อย่างฝังใจ เธอต้องอดทนต่อการเดินทางไปยังสถานบันราชานุกูลหรือเดินทางไปมูลนิธิเพื่อรักษาลูกสาว โดยเธอเล่าถึงความเหน็ดเหนื่อยตอนที่เธอยังไม่มีรถทั้งน้ำตาให้ฟังว่า

เราเช่าบ้านอยู่ในซอยลึก การพาน้องไปรักษาต้องนั่งรถออกจากซอยลึกหลายต่อลำบากมากนะ ทั้งเดิน ทั้งต่อรถมอเตอร์ไซด์ ช่วงเช้าไม่เท่าไร แต่ตอนกลับบ้านรถเมล์ก็ไม่ค่อยจะมี มาแต่ละคันคนก็แน่นจนล้น สัมภาระเราก็เยอะ กระเป๋าเบ้เราก็ไปใหญ่ ทั้ง ๆ ที่เราแบกลูกด้วย แต่กลับไม่มีใครมาให้เรานั่ง วันนั้นมันเหนื่อยมากท้อจนน้ำตามันไหลออกมาเอง แต่เราทำอะไรไม่ได้

ซึ่งการเดินทางที่กล่าวมานั้นเป็นการเดินทางที่เธอต้องอุ้มลูกสาว และสะพายกระเป๋าใบใหญ่ที่มีอุปกรณ์เครื่องใช้จำเป็นของลูกสาวของเธอตลอดเวลาทุกวันเข้าเย็น ได้สร้างความเหนื่อยล้ากับเธอเป็นอย่างมาก เธอจึงตัดสินใจซื้อรถเพื่อความสะดวกในการเดินทาง

หลังการซื้อรถเธอตัดสินใจทำสัญญาซื้อบ้านเพื่อสร้างความมั่นคงให้กับครอบครัวทันที แต่การตัดสินใจของเธอได้สร้างความกังวลให้แก่ญาติพี่น้องของเธอ เพราะพวกเขากลัวว่าเธอจะลำบากไม่มีเงินผ่อนรถ ผ่อนบ้าน อีกทั้งค่าใช้จ่ายอื่น ๆ เช่น ค่าน้ำ ค่าไฟ แล้วภาระเลี้ยงลูกพิการอีก แม่พิกุลรู้ดังนั้นจึงดิ้นรนหารายได้พิเศษเพิ่มเพื่อทำให้ทุกคนที่เป็นห่วงเธอสบายใจ แต่เธอไม่เคยคิดว่าสามีของเธอจะเสียชีวิตก่อนวัยอันควร เธอเล่าว่า “เราคิดแล้วว่าแฟนกินเหล้าหนักขนาดนี้ก็จะตายคงอีกสิบปี คงผ่อนบ้านผ่อนรถหมดแล้ว” แต่เธอยังโชคดีที่สามีของเธอได้ทำประกันชีวิตไว้ให้เธอกับลูก จึงทำให้หมดภาระเรื่องค่าวงรรถที่เหลือยู่ แต่ภาระการผ่อนบ้านอีกสิบกว่าปียังคงเป็นปัญหาสำคัญสำหรับเธอ

การซ้ำเติมจากครอบครัว

ครอบครัวส่วนใหญ่ที่มีเด็กพิการอยู่ในครอบครัว ทุกคนจะคอยให้การสนับสนุนและช่วยเหลือ แต่สำหรับแม่พิกุลกลับไม่ได้รับการช่วยเหลือใด ๆ จากทางญาติพี่น้อง มีแต่มาซ้ำเติมหยิบยืมเงินครั้งละหลายพันบาทโดยไม่เคยคืน เธอเล่าให้ฟังว่า “มีพี่สาวที่อยู่ใกล้ ๆ แกวนี่ ก็จะโทรมายืมแต่เงินเรา เราทำขนมไปให้ช่วยขายก็ยังเอาเงินเราไปอีก เราก็นึกในใจ คงเหมือนที่คนบ้านนอกบอก มันคงเป็นเวรกรรมของเรา แต่สุดท้ายเราก็ก็นะยังงั้นมันก็พี่น้องอดไม่ได้” ซึ่งรายได้ของ

ครอบครัวขณะที่สามีของแม่พิกุลยังไม่เสียชีวิตยังพอให้พี่น้องของเธอหยิบยืมได้ แต่ตอนนี้สามีของเธอเสียชีวิต แม่พิกุลจึงเป็นเสาหลักของบ้านแทน เธอจำเป็นต้องปรับแผนชีวิตของเธอและลูกอีกครั้ง

จากเหตุการณ์การเสียชีวิตของสามีทำให้เธอพบว่า การที่เธอไม่เคยรู้เรื่องกฎหมายมรดก แล้วยกเงินให้กับลูกสาว เมื่อสามีเสียชีวิตลง การเดินเรื่องเพื่อเรียกร้องสิทธิ์เป็นผู้นุบาลแทนมีความยุ่งยากมาก หลังจากเจอเหตุการณ์แบบนี้เธอจึงปรับเปลี่ยนแผนโดยยกสมบัติทุกอย่างให้กับพี่สาว คนที่เธอคิดว่าจะดูแลลูกเธอต่อไปได้ ซึ่งเธอเล่าว่า “หากวันหนึ่งเราเกิดเสียชีวิต เราบอกพี่สาวเราไว้ว่า ช่วยดูแลลูกเราด้วย สมบัติทุกอย่างของเราเรายกให้ แต่หากพี่สาวเราตายก่อน เราก็ต้องหาคนต่อไปที่สามารถดูแลลูกเราได้ ตอนนั้นก็คนนี่ก่อน คิดไว้แค่นี้ก่อน” และการมองถึงการหารายได้เพื่อเลี้ยงครอบครัวในอนาคต ซึ่งเธอเล่าว่า “ตอนนี้ความหวังก็อยู่ที่เงินที่แม่ไปทำงานเป็นครูพี่เลี้ยง และก็เงินจากล็อตเตอรี่” เธอเริ่มคิดว่าหากมูลนิธิไม่จ้างเธอให้ไปเป็นพี่เลี้ยงเด็กพิการ แล้วเธอจะทำอะไร ซึ่งเธอเล่าว่า “ถ้าเรามีกงานทำเสริมอยู่กับบ้านอีกก็จะคุ้มคงอีกสักหน่อย ไม่ต้องมาก เดือนละสองสามพันก็ยิ่งดี” ด้วยความไม่ย่อท้อต่อชีวิตเธอยังคงหาอาชีพเสริมอยู่ตลอดเวลา เช่น การรับจ้างพี่สาวทำกับข้าวขายหรือการรับผลไม้มาขายแถวบ้านเพื่อให้มีรายได้เพิ่มมากขึ้นวันละสองสามร้อยบาท แต่ทั้งหมดยังคงเป็นอาชีพที่ไม่สามารถทำได้นาน

การผ่าตัดเป็นทางเลือกสุดท้าย

ในตอนนี้เธอไม่ได้คาดหวังให้ลูกสาวยื่นได้ ขอแค่เพียงร่างกายอย่าผิดรูปไปมากกว่านี้ ในขณะที่แม่พิกุลอายุมากขึ้น การทำกายภาพให้ลูกสาวด้วยตัวคนเดียวเริ่มไม่ไหว และเมื่อลูกสาวของเธอโตขึ้นก็มักจะมีปัญหาใหม่ ๆ ตามมาเสมอ เช่น การปล่อยให้ลูกสาวของเธอกระดุกคองจนแก้ไขไม่ได้ แพทย์จึงแนะนำให้ผ่าตัด และปีนี้ลูกสาวของแม่พิกุลเข้าสู่ช่วงวัยเจริญพันธุ์ นับเป็นอีกหนึ่งปัญหาที่สร้างความกังวลใจให้กับเธอเป็นอย่างมาก ซึ่งแพทย์แนะนำให้ทำการผ่าตัดรังไข่เพื่อความปลอดภัย และเธอก็รู้ว่าการผ่าตัดเป็นสิ่งที่ดี แต่เธอยากที่จะทำใจยอมรับการผ่าตัดได้ เพราะเคยมีเหตุการณ์การผ่าตัดทำให้เด็กพิการที่เธอรู้จักต้องเสียชีวิต เธอจึงเกิดความกังวลเรื่องของการวางยาสลบก่อนเข้าห้องผ่าตัด ซึ่งเธอเล่าให้ฟังว่า “มันติดอยู่ตรงที่ตอนนี้ถ้าน้องเขาดี ๆ เกิดผ่าตัดแล้วแย่งเป็นอะไรไป เราก็จะรู้สึกที่เราส่งลูกไปตายในห้องผ่าตัด หากเป็นแบบนั้นเราจะถือว่าผิดมาก เราก็เลยกังวลใจมาก กลัวไปหมด ไม่กล้าทิ้งให้เขาอยู่คนเดียว” การผ่าตัดจึงเป็นทางเลือกสุดท้ายที่เธอจะทำ และด้วยความกังวลนี้เธอจึงไม่เคยปล่อยให้ลูกสาวอยู่คนเดียว นั่นเป็นเพราะเธอรู้สึกห่วงลูกสาวของเธอมาก

บทสรุปของการดำเนินชีวิตของแม่พิกุลจะลงเอยอย่างไรเธอเองก็ยังมองไม่เห็น แต่ประสบการณ์ที่เธอเป็นพี่เลี้ยงและเลี้ยงเด็กสมองพิการมากกว่า 15 ปี จึงมีหลายครอบครัวในชุมชนที่มีลูกพิการมาขอคำปรึกษาเธอ และบางครอบครัวมาขอให้เธอเปิดศูนย์การเรียนรู้ แต่สำหรับความคิดเธอ เธอมองการเปิดศูนย์การเรียนรู้มันเหนื่อยเกินไปสำหรับเธอ เธอขอให้ความช่วยเหลือครอบครัว

เด็กสมองพิการรายอื่นเท่าที่เธอทำอยู่ในปัจจุบันก็เพียงพอแล้ว ทุกวันนี้เธอต้องเลี้ยงลูกเพียงลำพัง แม้ว่าหลายคนเห็นว่าเธออายุยังน้อยจึงแนะนำให้เธอแต่งงานใหม่ แต่เธอไม่กล้าแม้แต่จะคิด เพราะการที่เธอมีลูกสาวที่พิการจะเป็นภาระให้กับคนอื่น และประสบการณ์ชีวิตครอบครัวทำให้เธอมีความกลัว ซึ่งเธอคิดว่า “คนดีมีความรับผิดชอบไม่มีแล้ว” การผ่านเรื่องราวต่าง ๆ มากมายในช่วงที่เธอมีลูกสมองพิการทำให้เธอต้องการกลับไปใช้ชีวิตสุดท้ายอยู่บ้านบ้านเกิด เพราะอย่างน้อยที่นั่นก็ยังมีความดีมีพี่น้องของเธอ หากเธอเสียชีวิตหรือเป็นอะไรไปอย่างน้อยที่นั่นก็ยังมีความดีมีพี่น้องของเธอช่วยดูแลลูกสาวสมองพิการต่อไป

เรื่องที่ 4 แม่สารภี

ปีนั้นเราอายุสี่สิบเก้าปี แล้วนะ เราท้องและมีความพร้อมที่จะมีลูก เราก็บอกกับแฟนเราว่า หากคุณไม่พร้อมก็ไม่ใช่ไร เราสามารถดูแลลูกของเราได้

“แม่สารภี” หญิงวัย 37 ปี เธอเติบโตในครอบครัวที่พ่อกับแม่แยกทางกัน และการถูกเลี้ยงดูจากครอบครัวที่มีแต่แม่ทำให้เธอกลายเป็นผู้หญิงมีบุคลิกที่เข้มแข็ง เด็ดเดี่ยว และมีความมั่นใจในตัวเองสูง แม่สารภีมีความฝันไว้อย่างสวยงามเหมือนเด็กผู้หญิงทั่วไป คือการสร้างครอบครัวเมื่อถึงวัยอันควร เช่น การแต่งงาน และการมีลูก การได้ฟังเรื่องราวในวัยเด็กของแม่สารภีจึงทำให้เข้าใจการให้คุณค่าและความหมายของครอบครัวสมบูรณ์แบบ ส่วนหนึ่งเป็นเพราะอิทธิพลจากประสบการณ์ชีวิตครอบครัวที่ผ่านมาซึ่งเธอเล่าว่า “การที่ครอบครัวพ่อแม่แยกทางกันคือครอบครัวที่ไม่สมบูรณ์” แต่ทว่าความฝันมักจะไม่ว่างเหมือนความเป็นจริง เมื่อแม่สารภีแต่งงานกับสามี แต่สามีกลับไม่จดทะเบียนสมรสด้วย ทำให้ในชีวิตของเธอต้องเจอเหตุการณ์ครอบครัวที่ไม่สมบูรณ์ถึงสองครั้ง เธอจึงรู้สึกว่าการสร้างครอบครัวขึ้นนั้นยังคงเป็นครอบครัวที่ไม่สมบูรณ์เหมือนเช่นอดีต เธอจึงตัดสินใจเติมเต็มความสมบูรณ์ของครอบครัวโดยผ่านไปที่การมีลูก แม้ว่าสามีของเธอจะไม่เห็นด้วย แต่เธอก็ตัดสินใจเลือกที่จะเก็บลูกไว้เพื่อเป็นก้าวแรกของการสร้างครอบครัวและเป็นการชดเชยความรู้สึกภายในใจของเธอที่ขาดหายไปในช่วงวัยเด็กของเธอ แต่การมีลูกกลับเป็นจุดเริ่มต้นของปัญหาที่ทำให้เธอต้องปรับตัวเข้าสู่บทบาทใหม่ที่ไม่เคยสัมผัส เมื่อเธอพบว่าลูกชายของเธอมีภาวะสมองพิการ และสามีของเธอหนีไป สองเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นเป็นดังเส้นขนานที่ไม่มีวันเดินทางมาบรรจบกับนิยามครอบครัวที่สมบูรณ์แบบของเธอได้เลย

ความต้องการที่จะมีลูก

เรื่องราวของปัญหาทั้งหมดเริ่มต้นจากการแต่งงานบนเงื่อนไขความไม่พร้อม และความไม่ลงตัวด้านทัศนคติระหว่างแม่สารภีกับสามี จากการได้พบและพูดคุยกับแม่สารภีในครั้งแรกทำให้รู้ถึงทัศนะและแนวคิดในการดำเนินชีวิต รวมถึงเหตุผลในการเผชิญหน้ากับความพิการของลูก โดยเธอเล่าถึงความรู้สึกแรกที่รู้ว่าตัวเองตั้งท้องให้ฟังว่า “เรารู้สึกตกใจ” เพราะเธอรู้ว่าสุขภาพของเธอไม่ดี ทำให้มีลูกยาก อีกทั้งสามีก็ยังไม่พร้อมจะมีลูก เมื่อเธอรู้ว่าตั้งท้องก็หันกลับมาดูแลสุขภาพตัวเองอย่างดี เช่น เลิกดื่มกาแฟอย่างจริงจัง และเลือกโรงพยาบาลที่ดีที่สุดเพื่อทำการฝากท้อง ผลจากการอัลตราซาวด์ทำให้เธอรู้ว่าเธอได้ลูกชายที่สมบูรณ์แข็งแรง และการได้ลูกชายทำให้สามีของเธอมีมุมมองต่อการมีลูกดีขึ้น สังเกตได้จากการดูแลเธอและลูก เช่น เมื่อลูกของเธอตื่นสามีของเธอก็จะเล่นกีตาร์ หรือสวดมนต์ให้ลูกฟัง นับเป็นช่วงเวลาที่สร้างความประทับใจให้กับแม่สารภีจนเกิดเป็นความรู้สึกดี ๆ กับครอบครัวของตนอย่างมาก จนกระทั่งวันที่ 24 กันยายน เธอมีอาการปวดท้องอย่างรุนแรงและทำให้เธอคลอดลูกก่อนกำหนด 16 วัน แม้ลูกชายของเธอจะน้ำหนักตัวน้อยแต่แพทย์บอกว่าเด็กมีร่างกายแข็งแรง ทำให้วันนั้นเธอมีทั้งความรู้สึกดีใจและตื่นเต้นที่ได้สัมผัสกับความ เป็นแม่ครั้งแรกในชีวิตของเธอ

การเผชิญหน้าต่อวิกฤตในชีวิตและความพิการของลูก

หลังจากที่แม่สารภีคลอดลูกชายได้เพียง 5 วัน เธอต้องเผชิญหน้ากับความสูญเสียที่เธอไม่ปรารถนา เมื่อลูกชายของเธอหยุดหายใจ เพราะมีภาวะตัวเหลืองเพิ่มมากขึ้น “หนึ่งชั่วโมงห้านาที” จึงกลายเป็นเวลาที่ฝังลึกอยู่ในจิตใจของเธอ แม้ว่าเวลา 65 นาทีสำหรับคนทั่วไปอาจจะผ่านไปอย่างรวดเร็ว แต่สำหรับเธอที่ต้องเผชิญกับสถานการณ์ความเป็นความตายของลูกที่มีความสำคัญ และเป็นส่วนหนึ่งในการเติมเต็มชีวิตครอบครัว เธอได้เล่าถึงความรู้สึกในช่วงเวลาที่แสนจะยาวนานนั้นให้ฟังว่า “เสมือนเวลาหยุดเดิน คนรอบข้างหยุดนิ่ง” ในขณะที่แพทย์ให้เธอเซ็นใบมรณะบัตร การย้อนชีวิตลูกชายไว้จึงเป็นกลไกการปกป้องครอบครัวของเธอให้ปลอดภัย ซึ่งสิ่งเดียวที่เธอสามารถทำได้ในเวลานั้น คือการใช้คำพูดที่กดดันแพทย์ผู้รักษา โดยเธอเล่าถึงเหตุการณ์ในตอนนั้นให้ฟังว่า “ตอนนั้นเราไม่ยอม อยู่ ๆ มาบอกว่าลูกฉันตาย เป็นไปไม่ได้ทั้ง ๆ ที่ลูกชายฉันยังกินนมได้อยู่ ทำไมมาบอกว่าลูกฉันตาย ถ้าคุณหมอหยุดช่วยโดยที่เราไม่ยินยอมเราจะฟ้องร้องให้ถึงที่สุด” แม่สารภีนั่งร้องไห้เพื่อปลดปล่อยความรู้สึกเสียใจของตัวเองอยู่เป็นเวลานาน จนกระทั่งแพทย์สามารถช่วยชีวิตลูกชายไว้ได้ และดูเหมือนสถานการณ์จะจบลงอย่างน่ายินดี แต่สำหรับเด็กที่มีอายุหลังคลอดเพียง 5 วัน การขาดออกซิเจนนานนับชั่วโมงย่อมส่งผลกระทบต่อสมองที่มีพัฒนาการยังไม่เต็มที่ ซึ่งแพทย์เองก็ไม่สามารถให้คำตอบกับแม่สารภีได้ว่าอนาคตของลูกเธอจะเป็นเช่นไร

การพบและยอมรับความพิการของลูก

หลังจากพักรักษาตัวอยู่โรงพยาบาลนานกว่าครึ่งเดือน จนกระทั่งลูกชายของเธอมีอาการดีขึ้นแพทย์จึงอนุญาตให้เธอพาลูกกลับบ้าน และนัดให้มาตรวจสุขภาพอีกครั้งใน 2 เดือนข้างหน้า ในระหว่างนั้นแม่สารภีเฝ้าสังเกตอาการลูกชายอย่างใกล้ชิด ซึ่งเธอพบว่าลูกชายยังคงมีพัฒนาการตามวัย เมื่อถึงวันนัด แพทย์ได้ทำการตรวจสุขภาพและยืนยันว่าลูกของเธอมีพัฒนาการเหมือนเด็กทั่วไป แม่สารภีกลับบ้านด้วยความคาดหวังว่าลูกชายจะเติบโตอย่างสมวัย

ชีวิตครอบครัวของแม่สารภีที่มีลูกชายเป็นช่วงเวลาที่เธอมีความสุขมาก จนกระทั่งลูกชายของเธออายุ 6 เดือน เธอพบว่าลูกชายของเธอพลิกตัวได้แต่ด้านซ้ายเพียงด้านเดียว ซึ่งแตกต่างไปจากเด็กคนอื่น เธอนึกถึงคำพูดของแพทย์ที่เคยบอกกับเธอว่าลูกของเธออาจไม่เหมือนเด็กทั่วไป เธอจึงพาลูกไปตรวจร่างกายอย่างละเอียดอีกครั้ง และการตรวจร่างกายครั้งนี้แพทย์พบว่ารอยหยักบริเวณสมองของลูกเธอผิดปกติ แพทย์จึงระบุว่าลูกของเธอมีอาการ “กล้ามเนื้อซีกขวาอ่อนแรง” แม่สารภีเล่าถึงความรู้สึกในวันนั้นให้ฟังว่า “เราก็อบรมรับกับสิ่งที่เกิดขึ้น เพราะน้องเขาหยุดหายใจไปนาน เราก็อยุกับหมดตลอด เราจะคอยตรวจสอบพัฒนาการของเขาตลอด เราก็อำใจมาตั้งแต่ท้องมันแล้ว” และในช่วงเวลานี้แม่สารภีทุ่มเทเวลาส่วนใหญ่ดูแลลูกจึงทำให้ความสัมพันธ์ระหว่างเธอกับสามีลดน้อยลง

สภาวะความเครียดและความเปราะบางทางอารมณ์จากการดูแลเด็กพิการ

ช่วงที่แม่สารภีกำลังค้นหาความจริงเกี่ยวกับอาการของลูกชาย การเผชิญหน้ากับความไม่รู้และความกดดันจากคนรอบข้างทำให้เธอรู้สึกสับสนจนไม่สามารถแก้ไขปัญหาได้อย่างเหมาะสม การโยนความผิดพลาดที่เกิดขึ้นให้แก่แพทย์หรือสถานพยาบาล กลายเป็นทางเลือกที่เธอใช้สำหรับปกป้องความรู้สึกของตัวเอง เธอพยายามหลีกเลี่ยงหรือเก็บกดปัญหาไว้ จึงทำให้ปัญหาหนึ่งโยงไปสู่ปัญหาอื่น ๆ กลายเป็นปัญหาลูกโซ่ที่เรื้อรังและรุนแรง ส่งผลกระทบต่อครอบครัวและการดำเนินชีวิตของเธอ

การยอมรับรักษาความสัมพันธ์ภายในครอบครัว

ในขณะที่แม่สารภีรู้สึกว่าปัญหาของลูกยังไม่ได้รับการแก้ไขและยังไม่กระจ่างชัด ปัญหาด้านอื่น ๆ ก็ตามมา โดยเฉพาะอย่างยิ่งความไม่สมดุลระหว่างรายรับและรายจ่ายของครอบครัว แม้เธอจะอยู่ในจังหวัดเล็ก ๆ ทางภาคเหนือที่ค่าครองชีพไม่สูงนัก หากเปรียบเทียบรายได้เฉลี่ยของครอบครัวซึ่งสามีเป็นฝ่ายหาคนเดียวเพียงวันละ 200 บาท กับค่าใช้จ่ายที่เธอจะต้องพาลูกชายตะเวนพบแพทย์เพื่อทำการรักษา ทำให้เธอกับสามีเกิดปากเสียงกันบ่อยขึ้น เป็นเพราะการแสดงออกทางความรักต่อครอบครัวที่ขัดแย้งกันระหว่างเธอกับสามี โดยเธอให้ความสำคัญกับบทบาทของการเลี้ยงดูลูกและการทำให้ครอบครัวมีความสุข แต่สามีของเธอจะให้ความสำคัญกับบทบาทของการเป็นผู้นำครอบครัว เช่น การสร้างฐานะให้มั่นคงด้วยการทำงานหาเงินเข้าสู่

ครอบครัว จากสถานการณ์ที่เกิดขึ้นทำให้แม่สารภีเกิดความเครียด เธอจึงพยายามรักษาความสัมพันธ์ภายในครอบครัวให้ดำรงต่อไป ด้วยการทำความเข้าใจถึงความคิดที่แตกต่าง และยอมให้สามีของเธอลงมาทำงานที่กรุงเทพ

การหนีเพื่อรักษาความสัมพันธ์กับคนรอบข้าง

ในสถานการณ์ที่เต็มไปด้วยความเปราะบางทางอารมณ์ ที่เกิดจากความเหนื่อยล้าจากการที่แม่สารภีต้องเลี้ยงลูกที่มีพัฒนาการผิดปกติเพียงลำพัง และคำถามภายในใจถึงอาการของลูกเธอยังไม่มีคำตอบที่แน่ชัด การเผชิญหน้ากับคำถามจากคนรอบตัวที่ไม่อาจหลบหนีได้ เช่น ทำไมน้องไม่เดิน ทำไมน้องไม่พูด จึงทำให้เธอเกิดความเครียด ซึ่งเธอเล่าถึงความกดดันที่เกิดจากคนรอบข้างให้ฟังว่า “ทั้ง ๆ ที่ทุกคนต่างก็รู้สาเหตุ แต่เธอก็ไม่เข้าใจว่าทำไมพวกเขาจะต้องมากดดันเธอด้วย” ประกอบกับพฤติกรรมที่เปลี่ยนไปของสามีจนเธอรู้สึกได้ เช่น การตีตัวออกห่าง การที่สามีของเธอไม่สนใจ ไม่อยากรับรู้เรื่องลูกเหมือนเดิม ด้วยพฤติกรรมที่เปลี่ยนไปของคนรอบข้างทำให้เธอคิดว่าเป็นเพราะเธอมีลูกพิการทุกคนจึงรังเกียจเธอกับลูก เมื่อเธอไม่สามารถหลบหลีกหนีความคับข้องใจที่เกิดขึ้นได้ เธอจึงแก้ปัญหาด้วยการพาตัวเธอไปสู่สถานที่ที่เธอคิดว่าปลอดภัยในขณะนั้น เธอตัดสินใจลงมากรุงเทพฯ ในคืนนั้นทันที โดยให้เหตุผลกับญาติ ๆ ว่าต้องการให้ลูกของเธอได้เจอกับแพทย์ที่เชี่ยวชาญ และโรงพยาบาลที่มีอุปกรณ์ทันสมัยกว่านี้ แต่เหตุผลที่แท้จริงของการตัดสินใจครั้งนี้คือ เธอต้องการรักษาความสัมพันธ์อันดีระหว่างเธอกับญาติ และเธอต้องการรู้ความจริงเรื่องพฤติกรรมที่ต้องสงสัยของสามี ซึ่งการแยกตัวจากสังคมเครือญาติไปใช้ชีวิตเพียงลำพังกับสามีที่กรุงเทพฯ เป็นทางเลือกที่ทำให้จิตใจของแม่สารภีมีความสุข

การเผชิญหน้ากับภาวะสมองพิการของลูก

หลังจากที่แม่สารภีลงมาอยู่ที่กรุงเทพฯ ได้ 3 เดือน ทำให้เธอได้พบกับความจริง 2 ประการ คือ ความผิดปกติเกี่ยวกับพัฒนาการของลูกเธอที่ทางการแพทย์เรียกว่า ภาวะสมองพิการ และสามีนอกใจ ความสะเทือนใจดังกล่าวทำให้เธอตั้งคำถามกับตัวเองได้ว่าทำไมชีวิตของเธอต้องมาเจอกับเหตุการณ์แบบนี้

การเผชิญกับความผิดหวัง

ความทุกข์ใจของแม่สารภีที่เกิดจากการที่ลูกชายไม่พูด ไม่เดิน ทำให้เธอพยายามสืบค้นข้อมูลจากทุกช่องทาง เช่น ปรึกษาแพทย์ อ่านหนังสือ และค้นคว้าความรู้จากอินเทอร์เน็ต จนเธอมั่นใจว่าลูกชายของเธอไม่ได้เป็นทั้งดาวน์ซินโดรม หรือออทิสติก จนกระทั่งเธอได้มารู้จักมูลนิธิเพื่อเด็กพิการ การได้พูดคุยกับนักสังคมสงเคราะห์ และนักกายภาพทำให้เธอรู้จักคำว่า “ภาวะสมองพิการ” หรือ ซีพี ซึ่งเธอเล่าถึงความผิดหวังให้ฟังว่า “สองขวบครึ่งลูกต้องเข้าโรงเรียน เราอยากได้ยืน เขาเรียกเราว่าแม่ แต่พอเจอแล้วไม่ใช่อย่างที่คิด ผิดหวังมาก” ในส่วนลึกของจิตใจเธอยังคงปฏิเสธ

ความจริงและยังหวังว่าลูกของเธอจะเติบโตเช่นเด็กปกติทั่วไป เธอใช้เวลา 2 สัปดาห์ในการหาข้อเท็จจริงเพื่อจะมาแย้งว่าลูกของเธอไม่ได้สมองพิการ และเธอยังคงมีคำถามในใจว่าทำไมลูกของเธอจึงเป็นเช่นนี้ ในขณะที่เดียวกันเธอทุ่มเทไปมูลนิธิทุกวันจันทร์และอังคาร ไปพบแพทย์ตามนัดทุกครั้ง ไปพบนักกายภาพทุกวัน โดยหวังว่าลูกชายของเธอจะหายเป็นปกติ ความสับสนต่อความคิดและการแสดงออกของเธอที่เกิดขึ้นเป็นเพราะเธอตั้งความหวังไว้กับลูกสูงมาก เธอเปรียบเสมือนคนตกน้ำที่กำลังหนีตาย เมื่อพบเจอสิ่งใดก็หยิบคว้าเพื่อให้จิตใจของตัวเองมีความสุข

ภาวะจำยอมกับสถานการณ์ที่ไม่พึงประสงค์

การหาคำตอบในความผิดปกติของลูกก็สร้างเป็นความเครียดให้กับแม่สารภีมากอยู่แล้ว การมาพบกับคำพูดและพฤติกรรมการตีตัวออกห่างของสามียิ่งทำให้แม่สารภีเสียใจมากขึ้นอีก เธอยกตัวอย่างคำพูดจากสามีให้ฟัง เช่น “ผมเป็นของผมอย่างนี้ ทนได้ก็ทน ทนไม่ได้ก็ไป....ผมไม่เลี้ยงหรือเด็กคนนี้ คุณกับลูกไม่มีความสำคัญอะไรกับผมเท่ากับผู้หญิงคนนี้ เขามีให้ผมทุกอย่างทั้งงานทั้งเงิน...ถ้าปล่อยลูกไปตั้งแต่วันนั้น เราคงไม่เหนื่อยขนาดนี้” คำพูดเหล่านี้ทำให้แม่สารภีกลั้นน้ำตาไว้ไม่ได้ เพราะเธอไม่เคยคิดว่าคำพูดเหล่านี้จะมาจากสามีที่เธอรัก ซึ่งเธอเล่าถึงความในใจให้ฟังว่า “ประโยคพวกนี้แรงนะ คุณพูดอย่างนี้ได้ยังไง ลูกเกิดจากความรักไม่ใช่หรือ” ซึ่งเธอเฝ้าถามกับตัวเองว่า ตัวเธอจะทนไปเพื่ออะไร ในขณะที่เธอยังไม่รู้ว่าจะมีชีวิตต่อไปได้อย่างไร สามีก็มาทำร้ายจิตใจเธอซ้ำอีก เธอตัดพ้อชีวิตถึงการที่เธอยอมเสียสละออกจากงานมาเลี้ยงลูกเอง แล้วเธอยังต้องมาเจอเหตุการณ์สามีนอกใจ เธอจึงไม่รู้ว่าเธอจะต้องทำอะไร ความทุกข์ทรมาน ความรู้สึกอับจนหนทางเหมือนชีวิตเดินมาถึงทางตัน การที่เธอன்றการทบทวนเรื่องราวซ้ำไปวนมาสร้างเป็นความเครียดและพาเธอเข้าสู่ภาวะเก็บตัว เธอร้องไห้คนเดียวภายในห้องนอนประหนึ่งคนที่เป็นโรคซึมเศร้าจนกระทั่งเธอเกิดความคิดฆ่าตัวตาย

เสียงเตือนสติจากลูกและแม่

เกือบเดือนที่แม่สารภีจมอยู่กับปัญหา ไม่ออกไปพบปะสังคมกับใครคล้ายคนเป็นโรคซึมเศร้า จนกระทั่งเธอหยิบปืนหมายจะยิงตัวตายเพื่อหนีปัญหาทุกอย่าง แต่เพราะเสียงร้องของลูกจึงทำให้เธอมีสติ หลังจากนั้นเธอคิดได้ว่าเธอมองปัญหาของตัวเองมากเกินไปจนลืมนวลลูก เธอก้าวผ่านวิกฤตครั้งนั้นมาด้วยความคิดที่ว่า “ความตายไม่ใช่วิธีแก้ปัญหาคือดี เพราะหากเธอตายไปลูกของเธอจะอยู่อย่างไร” ในระหว่างที่เธอยังสับสนและต้องการหาทางออกของชีวิต เธอได้ปรึกษาทุกคนที่เธอคิดว่าสามารถช่วยเธอได้ รวมถึงแม่แท้ ๆ ผู้ให้กำเนิดเธอ ซึ่งการได้พูดคุยกับผู้เป็นแม่ทำให้เธอเข้าใจถึงบทบาทหน้าที่ของความเป็นแม่มากขึ้น คำพูดที่เป็นดังเสียงระฆังดังก้องอยู่ในหัวของแม่สารภีที่ว่า “ลองหยุดเรื่องตัวเองสักพักดีไหม แล้วหันกลับมามองคนที่อยู่ข้าง ๆ ตอนนี้ไม่ได้มีเราแค่คนเดียว แต่ยังมีลูกอีกคนที่เราต้องดูแล คนที่เราต้องจูงมือเขาเดินผ่านไปให้ได้” คำพูดของผู้เป็น

แม่ยอมเข้าใจหัวอกคนที่เป็นแม่ด้วยกัน โดยเฉพาะคำสอนจากแม่ที่เป็นเสมือนต้นแบบในการดำเนินชีวิตครอบครัวของเธอ

หลังจากที่แม่สารภีตั้งสติได้ เธอมีโอกาสนทนาธรรมกับแม่ชีคันสนีย์ผ่านสื่อออนไลน์และทำให้เธอรู้จัก “เสถียรธรรมสถาน” การชักชวนจากแม่ชีให้เธอเข้าไปปฏิบัติธรรมทำให้เธอได้พบและฟังเรื่องราวชีวิตครอบครัวของคุณจิตินาถ ฌพัทลุง ผู้มีประสบการณ์ชีวิตครอบครัวที่รันทดกว่าเธอ ซึ่งการได้ฟังเรื่องราวชีวิตครอบครัวของเธอทำให้เธอปลงได้ การได้ข้อคิดจากต้นแบบของการดำเนินชีวิต การได้ฟังธรรมและเรื่องราวประสบการณ์ชีวิตของคนอื่น ทำให้เธอได้ข้อคิดที่ช่วยเตือนสติให้เธอเข้าใจชีวิตมากขึ้น หลังจากนั้นเธอจึงเริ่มปฏิบัติธรรม นั่งสมาธิ และปรับความคิดที่เฝ้าโทษตัวเอง เช่น เธอทำให้ลูกเป็นแบบนี้ หรือเพราะเธอเป็นภรรยาที่ไม่ดีพอจึงทำให้สามีนอกใจ โดยเธอเล่าว่า “เราหันกลับมามองตัวเองว่าที่เราทุกข์เพราะอะไร สุขเพราะอะไร เมื่อก่อนคาดหวัง แต่พอเราไม่คาดหวังเราก็ทุกข์น้อยลง” และเธอปรับมุมมองต่อสาเหตุความพิการของลูก จากความผิดพลาดทางการแพทย์เป็นหากวันนั้นเธอไม่ได้อยู่ที่โรงพยาบาลลูกของเธออาจจะไม่มีชีวิตรอดก็ได้ หรือการมองให้เป็นเรื่องเวรเรื่องกรรม ถ้ามันทำให้เราสบายใจขึ้น เราก็ก้มหน้ารับกรรมต่อไป ซึ่งเธอพยายามลดความทุกข์ใจด้วยการหยุดร้องไห้และปฏิบัติตนตามคำสอนของศาสนาพุทธ

การสร้างสมดุลชีวิตเพื่อดูแลลูกพิการ

แม้ว่าช่วงแรกของการปรับสมดุลชีวิตจะเจ็บปวดใจและทำให้แม่สารภีต้องร้องไห้ทุกวัน ตลอดระยะเวลาครึ่งปี เมื่อเวลาผ่านไปทำให้เธอคิดได้และเลือกที่จะไม่มองปัญหาจากการที่เธอต้องเลี้ยงลูกพิการตามลำพัง เธอจึงวางแผนเพื่อเปลี่ยนแปลงตัวเองและสร้างอนาคตของเธอกับลูกให้เป็นไปอย่างมั่นคง

ปรับเปลี่ยนความหวัง

การรับรู้ความจริงว่าลูกชายสมองพิการทำให้แม่สารภีเกิดอาการเสียหลักไปเกือบเดือน ซึ่งเธอบอกว่า “เหมือนโลกทั้งใบที่เธอแบกอยู่นั้นเอียง” แต่พอเธอเริ่มรับได้เธอก็ปรับความคิดตัวเอง หลังจากนั้นเธอเริ่มต้นชีวิตใหม่ด้วยการนำปัญหาทั้งหมดมาเรียงกัน เธอเขียนปัญหาทุกอย่างที่เธอพบเจอลงในสมุด ปัญหาที่หนึ่ง สอง สาม ปัญหาใดที่สามารถแก้ได้ก่อน เธอจะรีบจัดการก่อน ซึ่งเธอใช้เวลาประมาณครึ่งปีในการจัดการปัญหาที่เกิดขึ้นทั้งหมด เมื่อเธอไม่คาดหวังกับพัฒนาการของลูก ทำให้เธอมีความทุกข์น้อยลง แม่สารภีเริ่มตั้งเป้าหมายใหม่ด้วยการเริ่มต้นหันกลับมาดูแลและฟื้นฟูกายภาพให้กับลูกชายดังที่เธอบอกว่า “ทุกวันนี้ก็ทำเพื่อลูก ถ้าเรามัวแต่ไปคิดว่าทำเพื่อลูกจริง ๆ หรือ มันกลับตอกย้ำกับเรื่องที่ผ่านมาไปแล้ว ถ้าเราไม่คาดหวัง ความทุกข์ก็จะมี...พอเราได้ทำงานเราก็ไม่มีเวลาไปคิดเรื่องสามีนอกใจ” การสร้างบทบาทหน้าที่ของความเป็นแม่ใหม่เพื่อชดเชยความสมบูรณ์แบบของครอบครัวในอุดมคติของเธอที่ขาดหายไป ส่วนปัญหาถัดมาที่เธอให้ความสำคัญคือ ปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในครอบครัว ซึ่งเธอคิดว่าเป็นปัญหาที่เธอสามารถจัดการได้ง่ายกว่าเรื่องอื่น

การทุ่มเทให้กับลูกเพื่อชดเชยสิ่งที่ขาดหายไปทางจิตใจ

แม่สารภีทุ่มเทตนเองให้กับการเลี้ยงลูกอย่างเต็มกำลัง เพื่อชดเชยความไม่สมบูรณ์ของครอบครัวที่ขาดสามีไปโดยเธอเล่าว่า “เราเลี้ยงลูกเอง 24 ชั่วโมง เราต้องรองรับอารมณ์ของเขาทุกอย่าง เราต้องคอยสังเกตพฤติกรรมของเขา เช่น มีพัฒนาการขึ้นบ้างไหม แม้เราจะเหนื่อยเราพักเดียวก็หาย” เธอปรับเปลี่ยนตัวเองไปอย่างสิ้นเชิง โดยทุกเช้าเธอต้องตื่นนอนก่อนเจ็ดโมงครึ่ง หลังจากนั้นต้องจัดการงานบ้านให้เสร็จภายในหนึ่งชั่วโมง ทุกวันอังคารถึงวันพฤหัสบดี เธอต้องพาลูกไปพบแพทย์และทำกายภาพ โดยเธอเล่าว่า “งานหลักคือพาน้องไปโรงพยาบาล ส่วนงานรองคือขายของหาเงิน วันศุกร์ถึงวันจันทร์จะทำงาน ส่วนวันอังคารถึงวันพฤหัสบดี ก็จะพาน้องไปหาหมอ วงจรชีวิตเป็นอย่างนี้” สิ่งเหล่านี้กลายเป็นกิจวัตรประจำวันของเธอ ซึ่งเธอยังคงคาดหวังที่จะให้ลูกชายของเธอเดินได้ และใช้ชีวิตอยู่ในสังคมเช่นเด็กปกติทั่วไป

หลายครั้งที่แม่สารภีต้องแอบไปนั่งร้องไห้ในห้องนอนเพียงลำพัง เพราะความเหนื่อยจากการดูแลลูก โดยเธอยกตัวอย่างความลำบากจากการเดินทางพาลูกไปรักษาสดลดระยะเวลาหนึ่งปีแรกที่เธอย้ายมาอยู่กรุงเทพ ซึ่งปกติการเดินทางในกรุงเทพเพียงคนเดียวก็ลำบากอยู่แล้ว แต่การมีลูกที่ไม่สามารถเดินได้ด้วยตัวเอง การอัมชื้นสะพานลอย ขึ้นรถเมล์ ขึ้นรถมอเตอร์ไซด์ จึงเป็นกิจวัตรประจำวันที่สร้างความเหนื่อยล้าให้กับร่างกายของเธอเป็นอย่างมาก ทุกครั้งที่เธอบอกกับตัวเองว่าเหนื่อยและไม่ไหว เธอมักหาคำพูดปลอบใจ และหาเหตุผลต่าง ๆ มาตอบคำถามกับตัวเองว่าสิ่งที่ทำอยู่นั้นทำเพื่ออะไร เช่น “แม่กลัวลูกลำบากจึงไม่อยากให้ลูกติดสบาย ทำอะไรไม่เป็น แม่อยากให้รู้ว่าคนปกติเขาใช้ชีวิตกันอย่างนี้ ลูกต้องทำตัวเหมือนคนปกติ” ทุกวันนี้ความเหนื่อยล้าที่เกิดขึ้นได้เบาบางลงส่วนหนึ่งอาจเป็นเพราะความเคยชินก็ได้

การหาความรู้เพิ่มเติมเพื่อลดความรู้สึกลึกในใจ

แม้ว่าอาการชักเป็นภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นได้กับเด็กสมองพิการทุกคน ซึ่งแม่สารภีเองก็มองว่าเป็นเรื่องปกติที่สามารถเกิดขึ้นได้ตลอดเวลา โดยปกติลูกของเธอจะมีระยะเวลาของอาการชักประมาณ 2-3 เดือนจะเกิดขึ้นหนึ่งครั้ง แต่ในช่วงหลัง ๆ เธอพบว่าลูกชายมีอาการชักบ่อยขึ้น เธอยกตัวอย่างเหตุการณ์ที่ลูกของเธอเกิดอาการชักประมาณ 6 ครั้งภายในครึ่งวัน มีสาเหตุมาจากความหวังดีและไม่มีความรู้เรื่องการให้อาหาร ซึ่งเธอให้ลูกชายกินยาหลังอาหารทันที เพราะกลัวว่ายาหลังอาหารที่แพทย์ให้จะกัดกระเพาะเพราะลูกชาย แต่ความหมายของแพทย์คือ ต้องทิ้งระยะเวลาหลังทานข้าว 15-30 นาที สิ่งที่เกิดขึ้นเป็นเพราะเธอขาดความรู้ เมื่อเธอรู้สึกผิดจนเกิดความเครียด เธอจึงหาความรู้เพิ่มเติมเพื่อลดความรู้สึกลึกในใจที่เกิดขึ้นภายในใจ ซึ่งเธอเล่าว่า “อาการชักของน้องมันทำให้เราอยู่ไม่ได้ เราตกใจเพราะไม่รู้ว่ามันเกิดอะไรขึ้น ในเมื่อยาก็กินไปแล้ว โชคดีที่ตอนน้องเป็นเรามีสติ เราก็กินยาพร้อมกับหมอ” การได้คุยกับแพทย์จึงรู้ถึงอันตรายจากอาการชัก หากวันนั้นไปโรงพยาบาลไม่ทันนั้นหมายถึงชีวิตของลูกชาย จากเหตุการณ์นี้เธอตระหนักว่าไม่มีใคร

ช่วยเหลือเธอได้ตลอด 24 ชั่วโมง เธอจึงตัดสินใจเรียนวิธีปฐมพยาบาลเบื้องต้นสำหรับคนที่มีภาวะชักไว้ช่วยชีวิตลูกชาย

สร้างความมั่นคงทางรายได้เพื่อการดำเนินชีวิตอย่างสมดุล

ปัญหาด้านการเงินเป็นปัญหาแรกที่แม่สารภีให้ความสำคัญและตัดสินใจจัดการแก้ปัญหาขึ้นก่อน เพราะเธอคิดว่าหากรู้จักการวางแผนก็จะสามารถจัดการได้ไม่ยาก จากการประเมินสถานการณ์ของเธอในด้านค่าใช้จ่าย ทำให้เธอแจ่มแจ้งได้ว่าเธอมีรายได้หลักมาจากเงินที่สามีช่วยเหลือเดือนละ 5,000 บาท และเงินช่วยเหลือคนพิการจำนวน 500 บาท แต่ดูเหมือนจะไม่เพียงพอต่อการอุ้มลูกตระเวนพบแพทย์ เธอจึงตัดสินใจแก้ปัญหาขึ้นโดยตรงด้วยการกู้เงินจากธนาคารมาเป็นเงินสำรองฉุกเฉินเพื่อกรณีที่เราและลูกเกิดความเจ็บป่วย หลังจากนั้นเธอแบ่งเวลาไปหารายได้เสริม เช่น การขายเสื้อผ้าในวันศุกร์ถึงวันจันทร์ หรือการรับจ้างทั่วไปให้มีรายได้เพิ่มขึ้นวันละ 300 - 500 บาท โดยรายได้ที่เพิ่มขึ้นนี้ก็จะนำมาใช้จ่ายในชีวิตประจำวัน หรือในช่วงที่เธอต้องพาลูกชายไปพบแพทย์ สุดท้ายเธอก็ได้ไปพูดคุยขอความช่วยเหลือกับญาติสนิทเตรียมไว้หากเดือนใดเงินไม่พอใช้เธอก็จะไปขอหยิบยืมมาใช้ได้ โดยเธอเล่าว่า

ตัวเราเองอยู่ได้สบายเสื้อผ้าก็ไม่ค่อยได้ซื้อเหมือนเมื่อก่อน ส่วนน้องก็จะมีคนโน้นคนนี้ซื้อของมาให้ เราก็ต้องรู้จักการบริหารรายได้ที่ได้มา ซึ่งรายได้จากการขายของก็มากกว่ารายได้หลักที่สามีให้แล้ว ทุกวันนี้เอาเงินที่สามีให้เก็บไว้เป็นเงินสำรอง ส่วนรายได้ที่ขายของได้ต่อวันก็นำมาใช้จ่ายรายวัน และนำมาใช้ในวันที่ไม่ได้ทำงาน เราไม่ฟุ้งเฟ้อ ไปไหนมาไหนด้วยรถโดยสารประจำทาง ถ้าน้องไม่ไหวจริง ๆ ส่วนมากก็จะนั่งแคร่ไฟฟ้า แทบจะไม่ได้ขึ้นแท็กซี่เลยนะ

การใช้เงินของเธอในชีวิตประจำวันเป็นไปอย่างระมัดระวัง งดแต่งหน้า งดแต่งตัว งดเสริมสวย ตัดสิ่งของฟุ่มเฟือยที่เคยใช้ในชีวิตออกไป แม้สิ่งเหล่านี้เป็นที่เรื่องสำคัญและยิ่งใหญ่สำหรับผู้หญิง แต่การจะใช้จ่ายแต่ละครั้งของเธอตอนนี้ก็จะมีลูกมาเป็นส่วนหนึ่งในการตัดสินใจ หลังจากนั้นเธอเริ่มมองหางานพิเศษที่เธอสามารถพาลูกชายไปทำงานกับเธอได้

การรักษาความสัมพันธ์ภายในครอบครัว

ความสัมพันธ์ในครอบครัวของแม่สารภีหากดูจากมุมมองของคนภายนอกแล้วดูอบอุ่น แต่ความสัมพันธ์แท้จริงระหว่างสามีภรรยานั้นกลับอยู่ในสถานะคลุมเครือ สังเกตได้จากการที่แพทย์แนะนำให้แม่สารภีมีลูกอีกคน แต่เธอกลับมองว่าไม่สามารถจะทำได้ เพราะแพทย์บอกว่าการที่จะมีลูกอีกคนต้องเป็นพ่อและแม่เดียวกัน โดยเธอเล่าว่า “ความเป็นพ่อเป็นแม่มีให้กันเต็มร้อย แต่ของเรามันเลยจุดนั้นมาแล้ว” การที่ต้องเลี้ยงลูกคนเดียว และการเผชิญกับเหตุการณ์ต่าง ๆ มากมายนับเป็นช่วงที่เธออ่อนแอ จึงเป็นช่องทางให้คนไม่ดีเข้ามาหาผลประโยชน์ได้ง่าย เพราะความไว้วางใจให้กับคนที่เข้ามาทำให้เธอและลูกต้องตกเป็นเหยื่อทางสังคม แต่ก็ยังโชคดีที่เธอไม่ได้เสียอะไรไปมากมายไปกว่าความรู้สึก โดยเธอเล่าว่า

ที่สำคัญเราเจอเหตุการณ์ที่มีคนเข้ามาหาผลประโยชน์...เราเองที่ตกเป็นเหยื่อ ต้องยอมรับว่าหลาย ๆ สิ่ง หลาย ๆ อย่างที่ผ่านเข้ามาทำให้คน ๆ หนึ่งอ่อนแอ จนสามารถคว้า หรือการตัดสินใจผิดพลาด...น้อยคนที่จะรับสภาพแบบนี้ได้ ตอนนั้นมีคนมาจีบ เราก็บอกเขาว่าลูกเราเป็นแบบนี้นะ เขาก็บอกว่าเขารับได้ เขาไม่เคยรังเกียจน้อง แต่แล้วเขาก็เอาพี่น้องไปแอบอ้างหลอกเงินคนอื่น...แต่มันก็มีข้อดีนะ คือทำให้เราสามารถคัดกรองคนได้ ทำให้เราเข้มแข็ง มีภูมิคุ้มกัน...มันยังทำให้เราคิดว่า หากเราต้องเอาเวลาไปนับหนึ่งกับใครใหม่ สู้เราเอาเวลาตรงนี้มาให้กับลูกดีกว่า

และการที่เธอยังคงรักษาความสัมพันธ์ระหว่างเธอกับสามีไว้ ซึ่งเธอเล่าว่า “ทุกวันนี้เราทนเพื่อลูก เขาคือลูกเรา ต้องทนแค่ไหนเราก็จะทน” ภาวะจำยอมนี้ส่วนหนึ่งเกิดมาจากการที่เธอไม่ได้ทำงานประจำจึงทำให้เธอไม่มีรายได้ ซึ่งเธอคิดว่าหากเลิกกันตอนนี้จะทำให้ลูกของเธอไม่ได้ไปหาแพทย์ แล้วลูกเธอก็จะเดินไม่ได้ การใช้ชีวิตในสังคมก็จะยากลำบากไปด้วย

สร้างความมั่นคงด้วยการเปิดพื้นที่ทางสังคมให้กับลูก

จากการดำเนินชีวิตในปัจจุบันทำให้แม่สารภีพบเข้าใจถึงวิถีชีวิตของผู้เป็นแม่มากขึ้น เพราะคำว่าภาวะสมองพิการของลูกชายเป็นเรื่องใหม่ที่ต้องค้นคว้าหาข้อมูล ทั้งในด้านการดูแลรักษา การเข้าร่วมกับมูลนิธิ การพาลูกชายตระเวนทำกายภาพบำบัดตามสถานพยาบาลต่าง ๆ ทำให้เธอต้องเผชิญกับสถานการณ์ต่าง ๆ มากมายจากสังคมรอบข้าง คำพูดที่การแบ่งแยกศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ด้วยลักษณะทางกายภาพ เช่น “ทำไมปล่อยให้ตายไปเลย จะเสี่ยงทำไม อีกหน่อยก็เอ๋อ” หรือคำถามที่มาจากตอนขึ้นรถโดยสารประจำทาง “ที่ลูกเป็นอย่างนี้เป็นเพราะกินยาขับใช้ไหม” หรือคำพูดขณะที่เธอโดยสารรถไฟฟ้า “เกะกะจะอึดขึ้นมามาทำไม” คำถามอคติจากคนรอบข้างที่เธอไม่รู้จำได้สร้างเป็นความคับข้องใจต่อสังคม ทำให้เธอตัดสินใจฮึดสู้โดยเธอเล่าว่า “หากเราไม่เปิดใจยอมรับกับสิ่งที่เกิดขึ้น เท่ากับเราไม่สู้คน ยอมให้คนอื่นมารังแก เอาตัวเราเปรียบ ต้องทนอยู่ในพื้นที่จำกัด ไปไหนไม่ได้” แรงกดดันจากคนรอบข้างยิ่งทำให้เธอต้องการเอาชนะ เธอจึงพาลูกชายของเธอไปทุกที่ที่เด็กปกติคนหนึ่งจะไปได้ ทั้งดูหนัง ฟังเพลง สนามกีฬา ฯลฯ และเมื่อเจอคำถามทำนองนี้ เธอก็มักจะตอบสนองอย่างอัตโนมัติด้วยการตอบกลับเช่น “ลองเป็นลูกบ้าดูบ้าง จะได้เข้าใจว่าสิ่งที่เราเจออยู่คืออะไร” หรือ “เคยคิดไหมว่าเป็นอุบัติเหตุหรือความสะเพร่าของหมอ คุณถามอย่างนี้เอาอะไรคิด” หรือ “ฉันจ่ายตังค์ขึ้นมาละ แล้วฉันก็ไม่ได้จ้างให้ใครมาอึด” คำว่าแม่ที่เธอได้รับจากประสบการณ์การเลี้ยงลูกสมองพิการคือ การต่อสู้เพื่อเปิดพื้นที่ในสังคมให้กับลูกชายได้ใช้ชีวิตเช่นเดียวกับทุกคนในสังคม

ในการสนทนากับแม่สารภีทุกครั้งหากมีโอกาสเธอมักจะเล่าเรื่องที่สามีนอกใจว่าเป็นเพราะเธอมีลูกพิการ ตลอดระยะเวลา 6 ปี เธอได้ทดแทนความรู้สึกเสียใจต่อความผิดพลาดที่เกิดขึ้นด้วยการทุ่มเททั้งชีวิตกับลูก เช่น การที่เธอพาลูกไปพบแพทย์และทำกายภาพ ซึ่งลูกของเธอมีพัฒนาการดีขึ้น โดยเฉพาะการผ่าตัดยึดเส้นเอ็นที่ขาของลูกชายที่ทำให้เธอต้องไปกู้ยืมเงินจำนวนมาก เพราะผลจากการผ่าตัดทำให้ลูกชายของเธอเดินได้ แม้จะเดินได้ไม่ดีเหมือนคนปกติทั่วไป และการที่ลูกมี

คุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นนับเป็นความภาคภูมิใจและเป็นของขวัญที่ดีที่สุดในชีวิตของเธอ ความหวังที่อยากให้ลูกช่วยเหลือตัวเองได้เห็นชัดขึ้น สิ่งที่ได้รับจากความทุ่มเททำให้เธอหายเหนื่อย และเธอยังคงหวังลึก ๆ ในใจว่าสักวันลูกชายของเธอจะได้เข้าเรียนเหมือนเด็กคนอื่น

การมีลูกพิการทำให้เธอเข้าใจคนพิการมากขึ้นกว่าเดิม เธอได้เรียนรู้ความอดทนของคนมีมากขนาดไหน การมีลูกเป็นเด็กพิเศษ ต้องเพิ่มความใส่ใจ เข้าใจมากกว่าเลี้ยงเด็กปกติ และทุกวันนี้เธอยังคงร่วมเรียนรู้ไปพร้อมกับลูกชาย การที่เธอสร้างชีวิตใหม่ให้กับลูกทำให้เธอคิดว่าตัวเธอเองมีคุณค่ามากขึ้นในสายตาคนรอบข้าง การช่วยชีวิตลูกชายไว้ได้กลายเป็นความภาคภูมิใจที่ยิ่งใหญ่สำหรับแม่สารภี และเธอยังคงยืนยันว่า หากเธอย้อนเวลากลับไปได้ เธอก็จะตัดสินใจเก็บลูกชายของเธอไว้ ซึ่งวันนี้แม่สารภีอาจจะมีความสุขกับสถานการณ์ที่ตัวเองสามารถดูแล ปกป้อง และเปิดพื้นที่ให้กับลูกชายของเธอได้ยืนได้ในสังคมได้ แต่ในขณะที่ให้สัมภาษณ์ลูกของเธออายุเพียงแปดปีเท่านั้น และเมื่อเธอแก่ตัวลง หรือลูกชายของเธอโตขึ้นและต้องการออกไปใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับสังคมภายนอก เธอและลูกอาจจะต้องเผชิญปัญหา หรือสถานการณ์ในรูปแบบที่แตกต่างกันออกไป ซึ่งก็ไม่ว่าเธอจะต้องเข้าสู่กระบวนการปรับตัวทางจิตอีกกี่ครั้ง

เรื่องที่ 5 แม่แะ

วันนั้นเพื่อนของลูกชายมาขอคำปรึกษา เขาท้องและจะเอาเด็กออก เราก็บอกกับเขาว่า อย่าทำแท้งได้ไหม หากคลอดมาแล้วไม่มีใครรับ แม่จะเลี้ยงดูเด็กคนนี้เอง

คำพูดของแม่แะที่พูดกับเด็กผู้หญิงคนหนึ่งที่ตั้งใจจะทำแท้ง และในวันนั้นเองได้ทำให้แม่แะกลายเป็นแม่บุญธรรมของน้องพิมพ์โดยที่ตนเองก็ไม่ว่าวันข้างหน้าจะเป็นอย่างไร ในขณะที่ความหมายของคำว่าแม่ตามทัศนะของคนส่วนใหญ่หมายถึงผู้หญิงที่ให้กำเนิดลูก ซึ่งความรักของแม่กับลูกเป็นสิ่งที่เกิดขึ้นร่วมกันมากกับความผูกพันทางสายเลือด แต่ในชีวิตจริง ความผูกพันทางสายเลือดก็ไม่ได้สำคัญที่สุดเสมอไป อย่างเช่นชีวิตของแม่แะ หญิงวัยกลางคนอายุห้าสิบปี กับบทบาทของแม่ที่ไม่ใช่ผู้ให้กำเนิด แต่เป็นแม่ผู้เลี้ยงดูน้องพิมพ์เด็กสมองพิการระดับรุนแรง สาเหตุมาจากการตั้งครรภ์ในวัยเรียนของแม่ผู้ให้กำเนิดน้องพิมพ์ที่มีอายุเพียงสิบเจ็ดปี ด้วยความไม่พร้อมและไม่ได้การยอมรับจากครอบครัว เธอตัดสินใจที่จะไม่เก็บเด็กไว้จึงมาขอคำปรึกษากับแม่แะ ผู้หญิงที่เธอนับถือเสมือนแม่ และด้วยความเป็นแม่ที่ยิ่งใหญ่ของแม่แะ ประกอบกับความเชื่อที่หมอดูเคยทักไว้ว่าอย่าแนะนำใครไปทำแท้ง เธอจึงตัดสินใจไม่ให้เด็กสาวทำแท้งและขอเลี้ยงดูเด็กคนนี้เอง ซึ่งการตัดสินใจของแม่แะในครั้งนั้น ทำให้เธอต้องปรับเปลี่ยนชีวิตอย่างที่เธอเองก็คาดไม่ถึง

ความซับซ้อนในชีวิตครอบครัวของแม่แะ หากไม่ทำความเข้าใจให้ลึกซึ้งก็ยากที่จะเข้าใจเรื่องราวที่เกิดขึ้นทั้งหมด การที่สามีของแม่แะเป็นมะเร็งระยะสุดท้ายจึงไม่สามารถรับน้องพิมพ์เป็นลูกบุญธรรมได้ ในขณะที่แม่แะเองก็มีลูกที่เธอให้กำเนิดสามคน ซึ่งลูกชายคนโตของเธอก็เป็นเพื่อนสนิทกับแม่ผู้ให้กำเนิดน้องพิมพ์ เธอตัดสินใจให้ลูกชายคนโตของเธอรับเป็นพ่อบุญธรรมของน้องพิมพ์ จึงทำให้แม่แะอยู่ในสถานะย่าบุญธรรมตามกฎหมายโดยเธอเล่าว่า “ตามหลักฐานบัตรประชาชน พี่มีศักดิ์เป็นย่าของเธอ” และในเวลาต่อมาเมื่อน้องพิมพ์อายุได้สองขวบ ลูกชายคนโตของแม่แะก็มีลูกสาวในสายเลือดหนึ่งคน แต่เนื่องจากลูกชายคนโตแยกทางกับภรรยา จึงทำให้แม่แะต้องรับบทแม่บุญธรรมที่ต้องเลี้ยงดูเด็กสาวทั้งสองที่ไม่มีแม่ น้องพิมพ์เด็กสมองพิการที่แม่แะรับอุปการะ และน้องจินหลานแท้ ๆ เกิดมาพร้อมกับโรคธาลัสซีเมียหรือโรคโลหิตจาง ความเจ็บปวดใจต่อความพิการและโรคประจำตัวของหลานสาวทั้งสองคน ในความรู้สึกสำหรับผู้ที่เปี่ยมเมตตาแม่แะนั้นไม่สามารถบรรยายออกมาเป็นคำพูดได้

ความเชื่อและการตัดสินใจรับเลี้ยงเด็กพิการ

จากประสบการณ์ที่แม่แะเคยเลี้ยงลูก ๆ ของเธอ แม่แะได้สังเกตเห็นความผิดปกติของน้องพิมพ์ที่แตกต่างจากเด็กทั่วไป ได้แก่ อาการแข็งเกร็งตอนถูกอุ้ม หรือขณะอาบน้ำ การร้องไห้ตลอดระยะเวลาสามเดือน เธอเล่าว่า “ถ้าเขานิ่งคือหลับ และอย่าให้ตื่นเด็ดขาด เพราะถ้าเขาดันขึ้นมาเขาก็จะร้องไห้ตลอด สิ่งเดียวที่ทำได้คือการอุ้มเดินเพื่อให้เขาหยุดร้อง” คำพูดที่สะท้อนถึงความเหนื่อยล้าในการดูแลน้องพิมพ์ เพราะช่วงเวลาหลับและตื่นของน้องพิมพ์ได้ไปลดทอนเวลานอนของแม่แะ จากอาการความผิดปกติของน้องพิมพ์เรื่องนี้ทำให้แม่แะต้องนำตัวน้องพิมพ์ไปพบแพทย์เพื่อค้นหาถึงสาเหตุที่เกิดขึ้น และการตรวจร่างกายอย่างละเอียดพบว่าอาการที่เกิดขึ้นกับน้องพิมพ์นั้นเกิดมากจากการมีหินปูนเกาะอยู่บริเวณรอบสมอง ส่งผลให้น้องพิมพ์ไม่สามารถกินนมได้ด้วยตัวเอง และการที่น้องพิมพ์มีอาการของกรดไหลย้อนร่วมด้วย ทำให้การกินนมต้องระมัดระวังมากขึ้น ซึ่งแม่แะได้เล่าถึงเหตุการณ์ช่วงนั้นให้ฟังว่า “พี่ต้องใช้เวลาหนึ่งชั่วโมงต่อการให้น้ำนมหนึ่งออนซ์ผ่านทางสายยาง” จนบางครั้งลูก ๆ ของเธอยังรู้สึกว่าเธอห่วงใยและรักน้องพิมพ์มากกว่าลูกแท้ ๆ ตามคำกล่าวที่ว่า “ทะนุถนอมประหนึ่งไข่ในหิน จนกระทั่งลูกแท้ ๆ ทั้งสามคนถามว่า แม่รักใคร่มากกว่ากัน”

จากการได้พบและพูดคุยกับแม่แะทำให้รู้ถึงความเชื่อที่ฝังอยู่ในความคิด และเหตุผลที่เธอตัดสินใจเลี้ยงดูน้องพิมพ์ต่อไป เมื่อรู้ว่าน้องพิมพ์มีอาการผิดปกติไม่เหมือนเด็กคนอื่น ๆ ซึ่งการตัดสินใจของแม่แะที่เลือกเดินบนเส้นทางผู้ดูแลเด็กสมองพิการครั้งนี้ ส่วนหนึ่งมาจากคำพูดของพระที่เธอนับถือที่บอกกับเธอว่า “ทุกสิ่งที่เกิดขึ้นล้วนเป็นวาสนาที่ถูกลิขิตมาตั้งแต่ภพปางก่อน เขาอยากเกิดเป็นลูกเรา แต่เกิดไม่ได้ เลยมาอาศัยท้องคนอื่น แล้วเมื่อชาติที่แล้วเขาเลี้ยงดูเราอย่างดี ในชาตินี้เราจึงต้องมาเลี้ยงดูเขาอย่างดีเช่นกัน” และอีกส่วนเกิดจากความผูกพันที่เธอทุ่มเทเลี้ยงดูน้อง

พิมพ์มาตลอดสามเดือนได้ชักชวนเป็นสายใยแห่งความรัก ซึ่งทำให้เธอตัดสินใจอย่างเด็ดเดี่ยว แม้ว่าสามีของเธอจะคัดค้านเพราะทนไม่ได้ที่จะใช้ชีวิตอยู่ร่วมชายคาเดียวกับเด็กสมองพิการ ถึงกับยื่นคำขาดกับแม่แชะว่า “หากเลือกเด็กคนนี้ก็เก็บเสื้อผ้า และหิ้วกระเป๋าออกจากบ้านไปได้เลย” แต่การยินยอมของแม่แชะที่ไม่ว่าอย่างไรก็จะขอลี้ภัยเด็กคนนี้ ทำให้สามีของเธอใจอ่อนและยอมให้แม่แชะดูแลน้องพิมพ์ต่อไปได้ แต่ทว่าการตัดสินใจของแม่แชะและสามีได้กลายเป็นจุดเริ่มต้นของการปรับเปลี่ยนชีวิต

การพลิกชีวิตเพื่อการอยู่รอด

หลังจากเลี้ยงดูน้องพิมพ์ได้ประมาณหนึ่งปี สามีของแม่แชะผู้เป็นเสาหลักในการหารายได้ให้กับครอบครัวก็เสียชีวิตด้วยโรคมะเร็งลำไส้ใหญ่ นับเป็นช่วงเวลาเปลี่ยนผ่านฐานะของแม่แชะ เพราะการยื้อชีวิตให้กับสามีแม้เป็นช่วงเวลาสั้น ๆ แต่การรักษาที่แสนแพงทำให้เธอต้องขายทรัพย์สินทุกอย่างที่จะพอขายได้เพื่อนำมาเป็นค่ายารักษาพยาบาลให้แก่สามี ทำให้ปัจจุบันเธอเหลือสมบัติชิ้นสุดท้ายคือบ้านที่อาศัยหลับนอน และจากเหตุการณ์นั้นทำให้แม่แชะต้องพลิกบทบาทเป็นผู้หารายได้เลี้ยงครอบครัวแต่เพียงลำพัง การต้องวางแผนทางการเงินซึ่งเป็นความกดดันสำหรับเธอเป็นอย่างมาก เพราะเธอต้องสำรองเงินไว้เป็นค่าใช้จ่ายในการดูแลน้องพิมพ์ซึ่งเป็นสิ่งที่จำเป็นมากกว่าสิ่งอื่นใด จากแม่บ้านที่เคยใช้เงินได้อย่างฟุ่มเฟือย แต่ในขณะนี้แม่แชะมีมือหนึ่งราคาไม่ก็ร้อยบาทก็ไม่อาจซื้อให้น้องพิมพ์ และน้องเงินสุมใส่ได้ จนกลายเป็นความคับข้องใจ และท้อใจ จนบางครั้งเธอมีความคิดที่จะหยุดการกระทำทุกอย่างที่สร้างความเหนื่อยล้าให้กับเธอ เช่น การเดินทางพาน้องพิมพ์ไปรับการฝังเข็ม หรือการทำกายภาพบำบัดให้กับน้องพิมพ์ เป็นต้น

ความหวังให้ลูกดำเนินชีวิตได้ด้วยความสุข

การที่ไม่รู้ถึงสิ่งที่เกิดขึ้นกับน้องพิมพ์ว่าคืออะไร สถานที่แรกที่แม่แชะนึกถึงคือสถานพยาบาล เพราะเป็นสถานที่ที่มีเครื่องมือในการตรวจรักษาแบบวิทยาศาสตร์ ได้ทำให้เธอรู้ถึงสาเหตุความผิดปกติทางร่างกายของน้องพิมพ์ นั่นเป็นเพราะมีหินปูนเกาะสมองรอบประสาทสั่งงานทั้งหมดส่งผลให้น้องพิมพ์มีความผิดปกติ ได้แก่ หูไม่ได้ยิน สายตายาว เอียง เหล่ โรคหัวใจรั่ว โรคไต โรคปอด โรคตับแข็ง ลำไส้บิด จากการตรวจวินิจฉัยโดยละเอียดของแพทย์ได้สร้างความสะเทือนใจให้กับแม่แชะเป็นอย่างมาก ซึ่งปกติคนทั่วไปหากมีโรคใดโรคหนึ่งยังยากที่จะทำใจยอมรับ แล้วน้องพิมพ์เด็กน้อยอายุเพียงสองขวบต้องเป็นทุกโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ไม่ว่าจะไปตรวจสถานพยาบาลแห่งใด ก็ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่า “เด็กคนนี้จะนอนไปตลอดชีวิต ไม่มีโอกาสแม่จะนั่งได้ด้วยตัวเอง” การตอกย้ำของแพทย์สร้างความเจ็บปวดใจจนยากที่แม่แชะจะยอมรับความจริงได้ และหลังจากแม่แชะรู้ถึงสาเหตุที่เกิดขึ้น เธอเริ่มตระเวนพาน้องพิมพ์ไปพบแพทย์เพื่อทำการรักษา แต่คำพูดของแพทย์หลายคนที่พาน้องพิมพ์ไปรักษา กลับทำลายความรู้สึกและลดทอนกำลังใจที่เหลืออยู่เพียงน้อยนิดของแม่แชะให้แยกลงไปอีก เช่น “เด็กคนนี้จะต้องพิการไป

ตลอดชีวิต” และ “เด็กคนนี้อาจอด หูหนวก เป็นไป ปัญญาอ่อน” คำพูดสั้น ๆ แต่สร้างความเสียใจระดับรุนแรงให้กับแม่และเกินกว่าจะบรรยายเป็นคำพูดได้ น้ำตาแห่งความเสียใจและเจ็บปวดใจได้ถูกปลดปล่อยต่อหน้าแพทย์ และผู้คนในเวลานั้น

ความเจ็บปวดและความคับข้องใจต่อความพิการของลูก

ในขณะที่การแสวงหาคำตอบ และวิธีการรักษาอาการให้กับน้องพิมพ์ในทางวิทยาศาสตร์ได้สร้างความเจ็บปวดให้กับความรู้สึกของแม่และ เธอจึงแสวงหาวิธีการรักษาตามความเชื่อพื้นบ้าน เธอเล่าว่า “ถ้ามีคนมาบอกพี่ว่าที่นี่ดี หรืออะไรทำแล้วน้องพิมพ์จะมีอาการดีขึ้น พี่ก็จะทำหมด” แม้ว่าจะไกลสักเพียงไหน ถ้ามีความหวังแม่จะน้อยนิด แม่และพี่พร้อมที่จะแบกน้องพิมพ์นั่งรถเมล์ไปทุกที่ เช่น อาบน้ำแร่ พาไปนวดตามสถานที่ต่าง ๆ แม้กระทั่งความเชื่อทางไสยศาสตร์ที่มีคนบอกว่าถ้ากินของสิ่งนี้แล้วจะหาย เช่น การให้น้องพิมพ์กินจี๊พระ กินเนื้อตุ๋กแก สมอหมู หรือการปลดปล่อยกรรมที่แม่และต้องไปนอนในป่าช้า การนั่งสมาธิบวชชีพรามณ์ หรือการแบกน้องพิมพ์ไปตามสถานที่ต่าง ๆ ขึ้นเช่น ขึ้นเขาฉิมชฎ หรือวนรอบโบสถ์ ฯลฯ เพื่อเป็นการตัดกรรม เป็นต้น เธอเล่าถึงความรู้สึกอับอายที่เกิดจากสายตาคนรอบข้างที่หันมามองเธอเป็นตาเดียวในช่วงเวลานั้นว่า “เวลาแบกอุ้มน้องพิมพ์ขึ้นรถเมล์ เพราะน้องนั่งพิมพ์น้ำลายไหล ตัวบิดมาก และพี่ก็ไม่ว่าจะทำอย่างไรดี ตอนนั้นพี่อายมาก”

การพักผ่อนหลับนอนของคนปกติ อาจจะได้นอนในห้องนอน หรือที่นอนนุ่ม ๆ แต่สำหรับแม่และ ห้องนอนของเธอคือรถโดยสารประจำทาง หรือตลาดนัด ดังที่เธอเล่าว่า “พี่หลับได้หมด นั่งตรงไหนก็หลับได้ บนรถเมล์ก็หลับได้” การที่ชีวิตต้องดำเนินไปเช่นนี้เป็นเพราะภาวะสมองพิการระดับรุนแรงทำให้น้องพิมพ์ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้เลยแม้กระทั่งการตะแคงพลิกตัว การดำเนินชีวิตประจำวันของแม่และประกอบไปด้วย การออกไปขายของตามตลาดนัดในช่วงเวลาตีสองถึงตีห้า และต้องรีบกลับบ้านมาทำงานบ้านและส่งน้องเงินไปโรงเรียนให้ทันก่อนเจ็ดโมงเช้า หลังจากนั้นก็จะพาน้องพิมพ์ไปขายของที่ตลาดนัดในช่วงเช้าจนถึงเวลาเย็น และถ้าวันไหนเป็นวันที่ต้องพาน้องพิมพ์ไปพบแพทย์ เช่น ผังเข็ม ทำฟัน หรือตรวจคลื่นสมองที่โรงพยาบาล หลังจากพบแพทย์ แม่และก็จะพาน้องพิมพ์ไปขายของต่อที่ตลาดนัด จนกระทั่งดึกจึงกลับบ้าน

ระยะเวลาหกปีที่ทำให้เกิดการปรับตัว

ส่วนใหญ่ความผิดปกติทางร่างกายของเด็กสมองพิการจะมีอาการแตกต่างกันออกไปตามความหนักเบาตามสัดส่วนของสมองที่เกิดความเสียหาย จากความคิดของแม่และที่ว่าไม่มีใครช่วยน้องพิมพ์ได้ “หมอก็คงช่วยไม่ได้ มีเพียงสองมือแม่เท่านั้นที่จะช่วยลูกได้” วิธีการบำบัดน้องพิมพ์ที่มีลำตัวบิดเบี้ยวเป็นเกลียวผ้า และอาการแลบลิ้นออกมาอยู่นอกปากตลอดเวลา ในขณะที่เธอขายของหากมีเวลาว่างก็จะนวดปาก กดลิ้นเข้าออกทุกวันเป็นประจำ โดยใช้การนวดโดสะโฮ และวิธีการกดจุดต่าง ๆ ซึ่งเป็นวิธีการรักษาน้องพิมพ์ที่แม่และได้รับการฝึกฝนในช่วงที่เธอไปร่วมกิจกรรมกับ

มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ โดยการกตจุตและการนวดก็เพื่อกระตุ้นการกลืนอาหาร และการดัดกระดูก เพื่อให้น้องพิมพ์มีโอกาสนั่งได้ แม่แะเส่งถึงวิธีการดูแลสุขลักษณะของน้องพิมพ์เป็นไปอย่างทะนุถนอม เช่น การทำน้ำหมักชีวภาพไว้สำหรับให้น้องพิมพ์อาบ เพราะ “ชีวิตของน้องพิมพ์ค่อนข้างที่จะเวอร์ และฟุ่มเฟือย อาบน้ำสบู่ไม่ได้ตัวจะเป็นผด ต้องใช้สบู่เหลว แต่สบู่ราคาค่อนข้างแพงพี่จึงใช้วิธีแบบพื้นบ้าน ทำน้ำหมักชีวภาพให้อาบ” และสิ่งเหล่านี้ได้วนเวียนเป็นวัฏจักรของงานประจำที่แม่แะต้องแบกรับตลอดระยะเวลาหกปี หากถามเธอว่าเหนื่อยไหมเธอบอกว่า “มันชินมากกว่า หากวันไหนเราไม่ได้ไปขายของมันก็จะมีความรู้สึกเหงา แล้วอีกอย่างพุงนี้เราจะเอาอะไรกิน เราคิดอย่างนี้ ก็เลยทำเป็นกิจวัตรประจำวัน”

การดิ้นรนเพื่อให้ครอบครัวอยู่รอด

แม่แะจะได้รับความช่วยเหลือจากรัฐ เป็นเงินช่วยเหลือคนพิการเดือนละห้าร้อยบาท ซึ่งก็ยังไม่เพียงพอต่อการดูแลเด็กสมองพิการ และแม้ว่าในสังคมจะมีสถานสงเคราะห์หรือมูลนิธิที่คอยให้ความช่วยเหลือสนับสนุนอยู่มากมาย แต่ด้วยข้อกำหนดของมูลนิธิหลาย ๆ แห่งที่ต้องการให้เธอไปเข้าร่วมกิจกรรมอย่างน้อยสัปดาห์ละหนึ่งวัน กลายเป็นข้อจำกัดสำหรับแม่แะผู้แบกรับภาระค่าใช้จ่ายของครอบครัวทั้งหมด จึงทำให้น้องพิมพ์ไม่ได้รับการช่วยเหลือเท่าที่ควร เพราะไม่สามารถเข้าสังกัดในมูลนิธิได้ การดิ้นรนต่อสู้เพื่อให้น้องพิมพ์และครอบครัวของเธออยู่รอด เธอเล่าว่า

ตอนเล็ก ๆ ไม่ค่อยมีปัญหาสักเท่าไร เพราะอาการของเขายังไม่บ่งชัด แต่ตอนนี้มันเริ่มมีปัญหาวว่าเราจะทำอะไร เราจะเอาอะไรกิน ตอนนี้อะไรก็ได้เงินทำหมด เช่นมีคนให้เศษผ้ามา พี่ก็จะนำมาเย็บเป็นผ้าพันคอแล้วนำไปขายผืนละสิบบาท คุณหมอบริเสื้อผ้า กระเป๋ามา ก็เอาไปขายตามตลาดนัด

และแม่แะต้องตัดสินใจลดค่าใช้จ่ายที่ไม่จำเป็น และหารายได้เพิ่มจากการเก็บค่าเช่าบ้าน เดือนละสองพันบาท ส่วนตัวเองออกมาอาศัยอยู่บ้านญาติเพื่อลดค่าใช้จ่ายในการเดินทาง และสะดวกต่อการดูแลน้องพิมพ์ เธอบอกว่า “เสียแค่ค่าน้ำค่าไฟเดือนละไม่กี่ร้อยบาท ประหยัดกว่าเยอะ” การมีบ้านเป็นของตนเอง แต่ไม่สามารถอาศัยอยู่ได้ เป็นความรู้สึกคับข้องที่เกิดขึ้นภายในใจของแม่แะ รู้สึกได้จากคำพูดที่ตัดพ้อในชีวิตว่า “ถ้าแฟนพี่ไม่เสีย น้องพิมพ์ก็คงไม่ลำบากขนาดนี้หรอก”

การก้าวผ่านความคิดฆ่าตัวตาย และความอับอายที่เลี้ยงเด็กสมองพิการ

ปัญหาสมองพิการของน้องพิมพ์เป็นสถานการณ์ที่รุนแรงและสร้างความเหนื่อยล้าให้กับแม่แะมากอยู่แล้ว หากปัญหาอื่น ๆ ที่แทรกเข้ามาก็จะทำให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการ มีความคิดหรือตัดสินใจผิดพลาดได้ง่าย เช่น เหตุการณ์ที่ถูกชายคนกลางของแม่แะตีดุยาเสพติด และทุบตีเธอจากอาการเมายาบ้า เป็นสาเหตุให้เธอคิดที่จะกระโดดตึกฆ่าตัวตาย แต่ความเป็นห่วงว่าหากเธอตายไปก็จะมีใครดูแลน้องพิมพ์ และน้องเงิน เธอจึงมีความคิดที่จะยุติปัญหาด้วยการจบชีวิตของทั้งสามคน

พร้อมกัน แต่ความยึดมั่นในพุทธศาสนาทำให้เธอคิดว่า “พี่ไม่สามารถฆ่าใครได้” และประกอบกับคำพูดของเพื่อนบ้านที่เข้ามาห้ามและเตือนสติว่า “แม่แชะทนมาได้ตั้งกี่ปี ทนอีก ทนอีก” คำพูดนั้นทำให้เธอคิดได้ และทำให้เธอกลับมาอีตู่อีกครั้ง

การปรับความคิดต่อการเผชิญหน้ากับสายตา และคำถามจากคนรอบข้างที่ไม่รู้ถึงสาเหตุแห่งความจริงที่ว่า “คุณแม่ทานยาขับออกหรือเปล่าเด็กถึงได้เป็นอย่างนี้” หรือ “แม่มีอายุมากไปหรือเปล่า” หรือ “ฉันไม่กล้าพาขึ้นรถไปไหนหรอก ฉันอายคนอื่นเขาถ้าเป็นลูกฉัน ฉันฆ่าตัวตายไปแล้ว” ความคับแค้นใจต่อสังคมที่เกิดขึ้นเธอเล่าว่า “ตอนแรก ๆ แทบมุดแผ่นดินหนีไปเลย กลับมาถึงบ้านก็ร้องไห้ และถามลูกของเธอทั้งสามคนว่า อายุใหม่ที่แม่ต้องมาเลี้ยงเด็กสมองพิการอย่างน้องพิมพ์” ความคับข้องใจที่เกิดขึ้นของแม่แชะได้ไปปรึกษาเพื่อน ๆ ที่มีลูกสมองพิการเหมือนกัน การได้ระบายและปรับทุกข์ของกลุ่มคนที่มีประสบการณ์คล้าย ๆ กัน คำถามเช่น “เวลาขึ้นรถเมล์มีคนมองเราแบบนี้บ้างไหม มองแบบเฮ้ยเราแก่ไปหรือเปล่า” ซึ่งเธอก็บอกว่าเธอใช้เวลาอย่างมากต่อการปรับตัวและยอมรับต่อสายตาที่มองมายังเธอ ซึ่งเธอแก้ปัญหาความคับแค้นใจที่เกิดคำถามหรือการแสดงออกของคนรอบข้างด้วยวิธีการเข้าวัดฟังธรรม หรือนั่งสมาธิ ซึ่งวิธีการนี้ช่วยให้เธอคลายความทุกข์ได้เป็นอย่างมาก

การสร้างความเข้มแข็งให้กับตัวเอง

ทางออกแห่งปัญหาของแม่แชะไม่ได้มีเพียงวิธีเดียว การพาน้องพิมพ์ออกไปมีปฏิสัมพันธ์กับครอบครัวเด็กสมองพิการรายอื่น ๆ ที่ด้อยกว่าตนเอง หรือการได้แนะนำและช่วยเหลือผู้ที่ด้อยโอกาสมากกว่าตนทำให้เธอมีความรู้สึกที่ “เราดีกว่าคนอื่นเยอะเลย เพราะฉะนั้นเราอย่าท้อ” การเปิดบ้านให้ครอบครัวเด็กสมองพิการที่เดินทางไกลเพื่อมารักษา เป็นการให้ที่พักอาศัยเพื่อช่วยเหลือให้เพื่อน ๆ ได้ประหยัดค่าใช้จ่ายในการเดินทาง และหากสิ่งของเครื่องใช้ของน้องพิมพ์ ที่อยู่ในสภาพดีและน้องพิมพ์ไม่สามารถใช้ได้แล้วก็จะนำไปบริจาคให้กับเด็กคนอื่นที่ต้องการ เป็นเสมือนการปลดปล่อยและยกระดับจิตใจให้กับเธอ ซึ่งเธอเล่าให้ฟังว่า “เราดีใจที่ได้ช่วยเหลือคนอื่น” ซึ่งก็เป็นอีกวิธีหนึ่งที่ช่วยให้เธอสบายใจและมีความสุขมากขึ้น

การเปลี่ยนความคิดต่อการเผชิญภาวะสมองพิการ

ในความโชคร้าย ก็ยังมีความโชคดีอยู่บ้าง บางครั้งหากคนเราเจอสถานการณ์ที่คิดว่าเลวร้ายที่สุดในชีวิต เราก็มักจะได้พบเพื่อนแท้ หรือสหายผู้หวังดีคอยช่วยเหลือโดยไม่หวังผลตอบแทน ความเมตตาสงสารในตัวเด็กน้อยที่ต้องเผชิญกับภาวะสมองพิการเป็นส่วนหนึ่งที่คนรอบข้างหยิบยื่นความช่วยเหลือให้กับแม่แชะ เช่น การได้รับการรักษาของหมอฝังเข็ม หรือหมอพันที่ช่วยทำฟันให้กับน้องพิมพ์ โดยไม่คิดค่าใช้จ่าย อีกทั้งยังช่วยออกค่าเดินทางให้กับแม่แชะ และบางครั้งก็ให้เสื้อผ้า กระเป๋า รองเท้าที่ไม่ใช้แล้วและยังอยู่ในสภาพดีให้แม่แชะนำมาขายอีกด้วย การแสดงความเห็นใจจากคนรอบข้าง เธอสะท้อนมุมมองของเธอให้ฟังว่า “ถ้าคนไหนรู้จักเรา แล้วรู้ว่าลูก

เราเป็นแบบนี้ เขาก็จะสงสาร สงสารเด็กที่ไม่น่าจะเป็นแบบนี้เลย” และการได้รับความช่วยเหลือจากคนรอบข้างเช่นนี้ทำให้หัวใจของเธอเบิกบาน อย่างน้อยในสังคมก็ยังมีพื้นที่เล็ก ๆ ให้เธอได้พักพิง ส่งผลให้เธอลดความรู้สึกอับอายในความพิการของน้องพิมพ์ได้เร็วขึ้น

การมีสติในการวางแผนชีวิต

ทางด้านเศรษฐกิจของครอบครัวหลังจากสามีของแม่แฉะเสียชีวิต รายได้หลักของครอบครัวมาจากเงินเดือนของลูกชายคนโตที่เป็นทหารเดือนละห้าพันบาท และค่าเช่าบ้านที่เก็บจากผู้เช่าเดือนละสองพัน รวมทั้งเงินช่วยเหลือคนพิการเดือนละห้าร้อยบาท หากเทียบกับภาระที่เธอต้องเลี้ยงดูเด็กพิการ ทำให้เธอต้องหารายได้เพิ่มอีกมาก เพื่อให้เพียงพอกับค่าใช้จ่ายต่อเดือน เพราะความพิการของน้องพิมพ์นั้นอยู่ในระดับรุนแรง นอกจากค่าเดินทางเพื่อไปรักษาอาการแล้ว ยังมีค่าใช้จ่ายอื่น เช่น ทางกายภาพบำบัดสำเร็จรูป และนมพิเศษที่มีราคาค่อนข้างสูง เพราะหากน้องพิมพ์กินนมประเภทอื่นที่ไม่ใช่นมเฉพาะจะทำให้น้องพิมพ์เกิดภาวะขับถ่ายที่ไม่ปกติ ส่งผลต่อร่างกายเกิดเป็นภาวะโรคแทรกซ้อนตามมา แม่แฉะจึงวางแผนจัดการด้านการใช้จ่ายโดย แบ่งเงินเป็นสามส่วน คือ ค่าน้ำค่าไฟ ค่านมค่าทางกายภาพบำบัดสำเร็จรูป และค่าใช้จ่ายอื่น ๆ ส่วนเงินช่วยเหลือคนพิการก็นำไว้สำรองฉุกเฉิน จะเก็บรวบรวมไว้ให้ได้มาก ๆ ถ้ายังไม่เดือดร้อนก็ยังไม่ได้ออกมาใช้

การประคับประคองชีวิตตามประสาแม่ ลูก ด้วยอาหารถุง หรือข้าวมันไก่พิเศษราคาถูกหนึ่งห่อจากเจ้าของร้านใจดีบริเวณนั้น การขอน้ำซุปรายละ ๑ แก้ว เพื่อที่จะนำกลับมาต้มน้ำใส่กินกันสามคนเธอเล่าถึงการทำอาหารของเธอว่า “เรากินผักได้ มีประโยชน์กว่ากินหมู กินไก่ แต่ปลาหูจะไม่เคยขาดบ้านเรา หุงข้าวแล้วก็กินกัน” ในขณะที่แม่แฉะต้องออกไปขายของตามตลาดนัดในช่วงกลางวัน จะมีน้องเงินหลานสาววัย 3 ขวบจะทำหน้าที่คอยดูแลพี่สาวอย่างน้องพิมพ์ แต่ด้วยความที่เป็นเด็กจึงทำให้น้องเงินเกิดความน้อยใจและเคยถามเธอว่า “ทำไมพี่พิมพ์ได้กินนมที่ดีกว่า” คำถามที่ทำให้แม่แฉะเกิดความลำบากใจในการตอบ แม่แฉะพยายามอธิบายด้วยเหตุผลให้น้องเงินฟังว่า “พี่พิมพ์ไม่ค่อยแข็งแรง หากกินนมชนิดอื่นจะทำให้พี่พิมพ์ท้องผูก หากพี่พิมพ์ไม่ถ่ายก็จะน่าสงสารมากเลย”

ความห่างไกลทางสายเลือดไม่ได้เป็นอุปสรรคที่ทำให้แม่บุญธรรมอย่างเธอรังเกียจเด็กสมองพิการแม้แต่นิดเดียว ในทางตรงกันข้ามยิ่งเวลาผ่านไปยิ่งทวีคูณสายสัมพันธ์ให้แนบแน่นขึ้นไปอีก แม้ว่าจะมีคุณหมอ และชาวต่างชาติเสนอเงินให้กับแม่แฉะ เพื่อจะขออุปการะน้องพิมพ์ต่อ แต่เธอก็ไม่ยอมให้ไป เธอได้สะท้อนความรู้สึกของเธอเมื่อได้เห็นพัฒนาการที่ดีขึ้นของน้องพิมพ์ให้ฟังว่า “จะว่าเหนื่อย ก็เหนื่อย จะว่าสุข ก็สุข” และความคาดหวังของแม่แฉะที่ต้องการเห็นน้องพิมพ์นั่งและเดินได้เมื่ออายุสิบสองปี และความหวังจะให้น้องพิมพ์ไปช่วยเหลือเด็กสมองพิการคนอื่นต่อไป ในขณะที่เวลาเดินไปข้างหน้า ซึ่งสวนทางกับความแข็งแรงและสุขภาพของแม่แฉะที่เริ่มร่วงโรยไป ช่วงเวลาที่ไม่สบายทางกาย ภายในใจก็คิดถึงอนาคต ความรู้สึกหวั่นไหวว่าหากเธอตายไปตอนนี้ น้องพิมพ์จะอยู่อย่างไร และในขณะที่เดียวกันน้องพิมพ์ก็กำลังจะเข้าสู่วัยเจริญพันธุ์ ย่อมมีสถานการณ์ใหม่ ๆ มากมายที่รอจังหวะเข้ามาให้แม่แฉะได้ตัดสินใจอีก เช่น การมีประจำเดือนของเด็กสาวที่ไม่

สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ หรือแม้กระทั่งเรียนรู้แรงการอุ้มร่างกายของน้องพิมพ์ที่ร่างกายได้เติบโตขึ้นทุกวัน ซึ่งแม่แซะเองก็ไม่สามารถคาดเดาถึงเหตุการณ์ในอนาคตได้ว่าจะเป็นเช่นไร เพราะในบางครั้งเวลาของชีวิต อาจจะสั้นเกินกว่าที่จะค้นหาคำตอบของคำถามที่เกิดขึ้น การดำเนินชีวิตของแม่แซะ ที่ต้องรับภาระดูแลเด็กสองคนพิการ แต่ปัจจุบันเธอก็แบกรับมันอย่างเต็มใจ และมีความสุขกับครอบครัวของเธอ



บทที่ 5

บทสรุป อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ

งานวิจัยเรื่อง “กระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ” มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษากระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่รับหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลัก โดยพิจารณาจาก 2 ส่วน ได้แก่ ส่วนที่ 1 ก่อนการรับรู้ถึงความพิการของลูก และส่วนที่ 2 กระบวนการปรับตัวทางจิตและพฤติกรรมที่แสดงออกของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ซึ่งผู้วิจัยได้วิเคราะห์เรื่องเล่าจากประสบการณ์ชีวิตผู้ดูแลเด็กสมองพิการทั้ง 5 ครอบครัว ด้วยการนำทฤษฎีขั้นตอนการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมของโปรคาสก้า ไคคลิเมนเต้ และนอร์คอร์ท (Prout, T.A.; Wadkins, M. J. 2014: 233-236; อ้างอิงจาก Prochaska, J. O.; DiClemente, C. C.; & Norcross, J. C. 1992: 47, 1102-1114) มาใช้เป็นแนวทางและอธิบายให้เห็นขั้นตอนของกระบวนการปรับตัวทางจิตเมื่อผู้ดูแลหลักพบว่าลูกของตนสมองพิการ เพื่อให้เห็นกระบวนการเปลี่ยนแปลงได้อย่างชัดเจนยิ่งขึ้น ผู้วิจัยจึงนำเสนอกระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ โดยแบ่งเป็น 3 ช่วง ดังนี้ **ช่วงที่ 1** ก่อนการพิจารณาใคร่ครวญ ตามโมเดลการปรับเปลี่ยนพฤติกรรม ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะอยู่ในขั้นที่ 1 และ 2 คือขั้นไม่สนใจปัญหา (Precontemplation) และขั้นลังเลใจ (Contemplation) **ช่วงที่ 2** พิจารณาใคร่ครวญ ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะก้าวเข้าสู่ขั้นที่ 3 คือ ขั้นตัดสินใจและเตรียมตัว (Preparation) ซึ่งจะมีการประเมินซ้ำเพื่อการตัดสินใจใหม่ และการมองหาต้นแบบ เมื่อผู้ดูแลหลักสามารถปรับตัวทางจิตได้แล้วก็จะเข้าสู่ **ช่วงที่ 3** ยอมรับต่อภาวะสมองพิการของลูก ช่วงนี้ผู้ดูแลหลักได้ก้าวเข้าสู่ขั้นที่ 4 และ 5 คือขั้นลงมือปฏิบัติ (Action) และขั้นกระทำต่อเนื่อง (Maintenance) เป็นการลดความวิตกกังวลด้วยการปรับตัวทางด้านบทบาทหน้าที่ และด้านสังคม หากในช่วงนี้มีการกระทำที่ต่อเนื่อง ก็จะทำให้พฤติกรรมของผู้ดูแลหลักมีการเปลี่ยนแปลงไปสู่ทางที่ดีขึ้นจนสามารถอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข

นอกจากทฤษฎีขั้นตอนการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม ผู้วิจัยได้นำทฤษฎีการปรับตัวและการเผชิญความเครียดของลาซารัส (Lazarus. 1966: 151-318) ทฤษฎีกลไกป้องกันทางจิตของฟรอยด์ (McNeil, E. B.; Rubin, Z. 1981 : 294-302; อ้างอิงจาก Freud, S. 1930) ทฤษฎีการบำบัดทางปัญญาของเบ็ค (Beck. 2011: 30-197) ทฤษฎีการเรียนรู้ทางสังคมของแบนดูรา (Prout, T. A.; Wadkins. M. J. 2014 : 236-241; อ้างอิงจาก Bandura. 1971: 2-9; 1977: 193-194; และสมโภชน์ เอี่ยมสุภาษิต 2556: 47-60; อ้างอิงจาก Bandura. 1978: 33, 344-358; 1989: 1-60) และกระบวนการปรับตัวของรอย (Roy. 2012: 127-142) มาอธิบายเพื่อให้เห็นกระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลหลักที่เกิดขึ้นในส่วนของอารมณ์ ความรู้สึก หรือความคิดของผู้ดูแลหลักเมื่อต้องเผชิญหน้ากับภาวะสมองพิการของลูก

ดังนั้น ผู้วิจัยจึงนำเสนอบทสรุปและอภิปรายผลจากเรื่องเล่าทั้ง 5 ผ่านการวิเคราะห์ด้วย ทฤษฎีที่กล่าวมาแล้วข้างต้น ดังนี้

ส่วนที่ 1 ก่อนการรับรู้ถึงความพิการของลูก

จากเรื่องเล่าพบว่า ผู้ดูแลเด็กสมองพิการทั้ง 5 ครอบครัวมีความปรารถนาที่จะให้ลูกของตนเกิดมาสุขภาพสมบูรณ์ แข็งแรง และไม่มีผู้ดูแลคนใดต้องการให้ลูกของตนเกิดมาสมองพิการ ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของสมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544: 46-105) ฐานันท์ โลพันธ์ (2550: 55-130) และยูปิงหวง (Yu-Ping, Huang. 2008: 139) ที่ศึกษาผลกระทบและการปรับตัวของ ครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการที่บ้าน และพบว่าในช่วงแรกที่มีเด็กสมองพิการเข้ามาเป็นสมาชิกใน ครอบครัว ทุกครอบครัวจะมีการดำเนินของพัฒนาการของครอบครัวไม่แตกต่างไปจากครอบครัวอื่น จนกระทั่งพบว่าเด็กมีพัฒนาการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ นอกจากนี้ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้อาภิปรายเชิง ลึกด้วยแนวคิดของฟรอยด์ (ศรีเรือน แก้วกังวาล. 2558: 155; อ้างอิงจาก Freud, S. 1930) ที่เชื่อว่า หากต้องการช่วยเหลือผู้ที่มีพฤติกรรมผิดปกติต้องทำความเข้าใจจิตใต้สำนึกเสียก่อน จากเรื่องเล่าจะ พบสาเหตุที่ทำให้ผู้ดูแลหลักเกิดอารมณ์และความรู้สึกทางลบ เมื่อต้องเผชิญกับความพิการของลูก โดยไม่ได้คาดหมาย ประกอบไปด้วย ความคาดหวัง ความเชื่อ และความไว้วางใจ ดังนี้

1. ความคาดหวังที่จะมีลูกในขณะที่ร่างกายของตนไม่พร้อม

จากเรื่องเล่าจะพบความคาดหวังของผู้ดูแลหลักอยู่ 2 เรื่อง คือ เรื่องการมีลูกและเรื่องความ คาดหวังต่อลูกที่เกิดขึ้น เช่น ความคาดหวังที่จะมีลูกของแม่สารภี แม่พิกุล และแม่ลำดวน แม้ว่าเธอ จะมีสุขภาพร่างกายที่ไม่ดี แต่ด้วยอายุ ฐานะทางสังคม และคำพูดของแพทย์จึงทำให้เธอเชื่อว่าเธอ สามารถมีลูกได้ ความคาดหวังที่เกิดขึ้นในระยะนี้อธิบายตามแนวคิดของฟรอยด์ และแบนดูราที่มี ความสอดคล้องกันได้ว่า มนุษย์ต้องการความพอใจและแสวงหาความสุขด้วยการสร้างความหวัง ซึ่ง เป็นความต้องการเชิงบวกที่ตั้งอยู่บนความรู้สึกพื้นฐานภายใต้จิตสำนึก (id) ของมนุษย์ (ศรีเรือน แก้วกังวาล. 2558: 155; อ้างอิงจาก Freud, S. 1930) และการคาดหวังที่จะมีลูก เป็นความคาดหวัง ที่มีความเป็นไปได้ตามความเป็นจริง (Realistic Efficacy) (ศรีเรือน แก้วกังวาล. 2558: 112; อ้างอิง จาก Bandura. 1973; 1978; 1986) ดังนั้น เมื่อเธอเกิดความเชื่อ เธอจึงตัดสินใจที่จะมีลูก แม้คนรอบ ข้าง เช่น พ่อหรือสามีจะไม่เห็นด้วย และเมื่อเธอมีลูก เธอย่อมคาดหวังให้ลูกที่เกิดมามีสุขภาพที่ สมบูรณ์แข็งแรง มีพัฒนาการที่สมวัย และภาวะสมองพิการเป็นเงื่อนไขสำคัญที่ทำให้พ่อและแม่เกิด ความรู้สึกเชิงลบ

2. ความเชื่อที่ว่าตนเองสามารถเลี้ยงลูกได้

ในงานวิจัยนี้พบความคาดหวังที่มาจากเชื่อของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ 2 รูปแบบ คือ ความ เชื่อที่มาจากประสบการณ์ในอดีต และความเชื่อที่มาจากบุคคลที่นับถือ ตัวอย่างจากกรณีของแม่ สารภีจะพบว่าประสบการณ์ในอดีตมีผลต่อความคาดหวังต่ออนาคต ซึ่งสอดคล้องกับทฤษฎีของเบ็ค

ที่อธิบายว่า ประสบการณ์ในวัยเด็กอันเป็นความทรงจำที่ฝังอยู่ในจิตใจจะส่งผลต่อกระบวนการความคิด และการดำเนินชีวิตเมื่อเติบโตขึ้นมา (Beck. 2011: 35) เนื่องจากเธอเติบโตในครอบครัวที่พ่อแม่แยกทางกัน จึงกลายเป็นความคับข้องใจที่เธอไม่เคยลืม เธอต้องการสร้างครอบครัวที่เธอไม่เคยได้รับในวัยเด็ก การมีลูกจึงเป็นเงื่อนไขสำคัญในการเติมเต็มความสมบูรณ์ของครอบครัวเธอ และทดแทนในสิ่งที่เธอขาดหายไป การที่เธอเชื่อว่าลูกคือเครื่องยึดเหนี่ยวครอบครัวเป็นความเชื่อที่เกิดจากประสบการณ์ของเธอ เมื่อเกิดเหตุการณ์ที่ทำให้เธอต้องเลือกระหว่างความตายกับความพิการของลูก แม้เป็นเงื่อนไขที่เธอไม่ต้องการทั้งคู่ แต่การเลือกลูกพิการทำให้เธอมีความทุกข์ใจน้อยกว่า

ความเชื่อของแม่แฉะที่มาจากคำพูดของบุคคลที่นับถือ ตามแนวคิดของทฤษฎีการเรียนรู้ทางปัญญาสังคมของแบนดูรา (สมโภชน์ เอี่ยมสุภาษิต. 2556: 47-60; อ้างอิงจาก Bandura. 1986) แสดงให้เห็นถึงอิทธิพลของต้นแบบที่ส่งผลต่อความคิดของบุคคล เช่น คำพูดของพระและคำทำนายของหมอดูที่แม่แฉะนับถือ แม้ว่าจะเป็นคำพูดที่ไม่สามารถพิสูจน์ได้ แต่ก็ทำให้เธอเชื่อและทำตาม เธอจึงรับลูกคนอื่นมาเลี้ยงแม้ว่าสามีจะคัดค้านและไม่เห็นด้วย จึงสรุปได้ว่าความเชื่อมีผลต่อกระบวนการคิดและการตัดสินใจ หากเธอไม่กระทำในสิ่งที่เธอเชื่อ เธอจะเกิดความรู้สึกผิด และเกิดความคับข้องใจ

3. ความไว้วางใจในการแพทย์สมัยใหม่

จากเรื่องเล่าพบว่าการตัดสินใจเลือกสถานรักษาส่วนใหญ่ของผู้ดูแลเด็กสมองพิการมาจากความน่าเชื่อถือ ประสบการณ์ และประวัติการรักษาของแพทย์ เช่น กรณีของแม่สารภีและแม่พิกุลที่เกิดความวิตกกังวลจากการตั้งท้องขณะที่เธออายุมาก เธอจึงลดความวิตกกังวลด้วยการเลือกสถานพยาบาลที่ดีที่สุดในการฝากท้อง และเธอดูแลสุขภาพตัวเองอย่างจริงจัง ทำตามคำแนะนำของแพทย์ทุกอย่าง แม้กระทั่งการตรวจเช็คความสมบูรณ์ของลูกขณะอยู่ในท้อง หรือกรณีของแม่นันทรีที่ตัดสินใจให้ลูกเข้ารับการผ่าตัดรักษาโรคลมชัก เพราะการได้พูดคุยกับแพทย์หลายครั้งทำให้เธอเชื่อมั่นว่าลูกจะหายเป็นปกติ และกรณีของแม่สารภีย้ายโรงพยาบาลที่รักษาลูก เพราะเธอเชื่อว่าหากเป็นโรงพยาบาลใหญ่ย่อมมีเครื่องมืออำนวยความสะดวกหรือช่วยเหลือที่เพียงพอสำหรับการรักษาลูกของตน ตามแนวคิดของเบ็ค (Beck. 2011: 35) จะอธิบายได้ว่า ผู้ดูแลหลักให้ความสำคัญกับการดูแลสุขภาพ เมื่อเกิดภาวะเจ็บป่วยย่อมแสวงหาการรักษาที่ดีที่สุดให้แก่ตนเองและลูก ซึ่งเธอเชื่อว่าเธอได้เลือกสิ่งที่ดีที่สุดให้กับลูก แต่การเกิดภาวะแทรกซ้อนระหว่างการรักษา ทำให้ลูกของเธอสมองพิการ ซึ่งเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นนำเธอไปสู่ความคิดเชิงลบ

จากการศึกษาผู้ดูแลเด็กสมองพิการหลักทั้ง 5 ราย พบว่าพฤติกรรมที่เกิดขึ้นล้วนเกิดจากการตั้งเงื่อนไขของผู้ดูแลหลักก่อนที่จะมีลูก เพราะส่วนที่ 1 เปรียบเสมือนช่วงเวลาแห่งความสุขของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่เกิดจากความคาดหวังต่ออนาคตของลูก เมื่อภาวะสมองพิการที่เกิดขึ้นกับลูกขัดแย้งความคาดหวัง ความเชื่อ และความไว้วางใจ และการที่ผ่านจากส่วนที่ 1 ไปส่วนที่ 2 นั้นผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะใช้ระยะเวลาไม่เท่ากัน หากช่วงเวลาส่วนที่ 1 ก่อนที่จะรับรู้าลูกของตน

พิการมีระยะเวลามาก ผู้ดูแลหลักก็จะมี ความคาดหวังต่ออนาคตของลูกมากขึ้นด้วย เช่นกรณีของแม่นนทรีที่ลูกชายไม่ได้พิการตั้งแต่กำเนิด เธอมีความคาดหวังต่อลูกชายที่ร่างกายสมบูรณ์ยาวนานถึง 3 ปี เธอจึงมีความเศร้าและอยู่กับความเจ็บปวดมากกว่าผู้ดูแลรายอื่น เช่น แม่พิกุล แม่ลำดวนพอบุณหาใช้เวลาประมาณ 1 ปี เพราะเธอไม่เคยมีประสบการณ์เลี้ยงลูกมาก่อน แม่สารภีใช้เวลาประมาณ 6 เดือน เพราะแพทย์ให้คอยตรวจพัฒนาการของลูกอยู่เป็นประจำ ในขณะที่แม่แะะที่มีประสบการณ์ในการเลี้ยงลูกแท้ ๆ มาก่อนจึงใช้เวลาเพียง 3 เดือน ในส่วนนี้หากผู้ดูแลสังเกตเห็นและตระหนักถึงความผิดปกติก็จะก้าวเข้าสู่กระบวนการปรับตัว

ส่วนที่ 2 กระบวนการปรับตัวทางจิตและพฤติกรรมที่แสดงออกของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ

จากงานวิจัยในส่วนนี้พบว่า ผู้ดูแลหลักจะพบความผิดปกติของพัฒนาการเด็กจาก ทำนอง การกำมือ การแบมือ การพลิกตัว การคลานหรือการเดิน และการเผชิญหน้ากับความผิดปกติของลูก จะทำให้ผู้ดูแลหลักเกิดความรู้สึกกังวลและคับข้องใจ ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของสมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544: 47) สุมาลี หาญสุรภานนท์ (2550: 46-56) และชญาณิชฐ์ อนันตวรราช (2551: 72) ที่พบว่า ครอบครัวเด็กสมองพิการบางครอบครัวเกิดความเครียดในการดูแลเด็ก เนื่องจากไม่เข้าใจเกี่ยวกับภาวะสมองพิการที่เกิดขึ้น จากการศึกษาเรื่องเล่า ผู้วิจัยได้นำทฤษฎีขั้นตอนการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม 5 ขั้นตอนของโปรคาสก้า ไคคิลิเมนเต้ และนอร์คอร์ท (Prout. T. A.; Wadkins, M. J. 2014: 233-236; อ้างอิงจาก Prochaska, J. O; DiClemente, C. C; & Norcross, J. C. 1992: 47, 1102-1114) และทฤษฎีการปรับตัวและการเผชิญความเครียดของลาซารัส (Lazarus. 1966: 151-318) ซึ่งมีความสอดคล้องกันมาใช้อธิบายกระบวนการปรับตัวทางจิต โดยผู้วิจัยได้แบ่งกระบวนการปรับตัวทางจิตที่เกิดขึ้นออกเป็น 3 ช่วง คือ ช่วงที่ 1 ก่อนการพิจารณาใคร่ครวญ ช่วงที่ 2 พิจารณาใคร่ครวญ และช่วงที่ 3 ยอมรับต่อภาวะสมองพิการของลูก ดังนี้

ช่วงที่ 1 ก่อนการพิจารณาใคร่ครวญ

จากเรื่องเล่าจะพบว่า ในช่วงระยะเวลาตั้งแต่หลังคลอดจนถึง 6 เดือน หรือหลังการรักษาทางการแพทย์ประมาณ 1 เดือน การแสดงออกด้านพัฒนาการของเด็กยังไม่ชัดเจน ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจึงยังไม่สนใจปัญหา เพราะคิดว่าลูกของตนมีความสมบูรณ์ปกติเหมือนเช่นเด็กทั่วไป แต่เมื่อผู้ดูแลหลักพบและตระหนักถึงความผิดปกติจากพัฒนาการของลูก จะทำให้เกิดความสงสัยและต้องการหาคำตอบ ดังนั้นผู้วิจัยจึงใช้ 2 ขั้นตอนแรกของทฤษฎีขั้นตอนการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม 5 ขั้นตอนของโปรคาสก้า ไคคิลิเมนเต้ และนอร์คอร์ท (Prout, T.A.; Wadkins, M. J. 2014: 233-236; อ้างอิงจาก Prochaska, J. O; DiClemente, C. C; & Norcross, J. C. 1992: 47, 1102-1114) มาวิเคราะห์เรื่องเล่าของผู้ดูแลเด็กสมองพิการทั้ง 5 ได้ดังนี้

ขั้นที่ 1 ขั้นไม่สนใจปัญหา (Precontemplation) จากการศึกษาครั้งนี้พบว่า การที่พ่อแม่ส่วนใหญ่ไม่มีประสบการณ์เกี่ยวกับลูกพิการ เช่น แม่สารภี แม่พิกุล แม่ลำดวนและพ่อบุญนาค ที่เพิ่งจะมีลูกคนแรกจึงไม่รู้ว่าเด็กควรมีพัฒนาการอย่างไร และการไม่เข้าใจถึงความหมายจากคำพูดของแพทย์จึงทำให้เธอคิดว่าลูกของตนมีพัฒนาการช้าและแตกต่างจากเด็กคนอื่น เป็นเพราะผลข้างเคียงที่มาจากการคลอดก่อนกำหนด หรือแม้กระทั่งแม่แะซะที่เคยเลี้ยงดูลูกแท้ ๆ ของตนเองมาก่อน และแม่นนทรีที่พบว่าลูกชายของเธอมีพัฒนาการผิดปกติแต่คิดว่าเป็นอาการจากผลการผ่าตัดรักษาโรคลมชัก จนกระทั่งผ่านไป 2 เดือน อาการของลูกชายเธอทรุดลงและร้องไห้อย่างเจ็บปวดทรมานจนกระทั่งตามองไม่เห็น จากเรื่องเล่าสามารถนำแนวคิดของเบ็ค (Beck, 2011: 35) มาอธิบายได้ว่า ความคาดหวังของพ่อแม่ที่เคยมีประสบการณ์เลี้ยงลูกปกติ หรือไม่เคยมีประสบการณ์เกี่ยวกับคนพิการมาก่อนจะมีความคิดเชิงบวก ทำให้เธอไม่ทันตั้งรับกับความพิการของลูก ซึ่งระยะเวลาในการดำรงอยู่ในขั้นนี้ไม่สามารถบอกได้ว่าจะนานเพียงใด จนกระทั่งผู้ดูแลเด็กสมองพิการสังเกตเห็นความพิการของลูกที่ปรากฏขึ้น

ขั้นที่ 2 ขั้นลังเลใจ (Contemplation) ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะก้าวเข้าสู่ขั้นนี้เมื่อพบความผิดปกติของลูก จากแนวคิดทฤษฎีของลาซารัส (Lazarus, 1966: 151-318) จะอธิบายได้ว่าในระยะนี้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะหยุดนิ่งเพื่อประเมินสถานการณ์และตัดสินใจว่าควรจะมีมือทำอะไรจึงจะเกิดผลดีที่สุด ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดของเบ็ค (Beck, 2011: 30-197) ที่อธิบายว่าสถานการณ์ที่เกิดขึ้นไม่ใช่ตัวกำหนดความรู้สึกของมนุษย์ แต่การรับรู้และการตีความของสมองที่มีผลต่อความรู้สึก อารมณ์และพฤติกรรม ดังนั้นเมื่อผู้ดูแลหลักพบความผิดปกติของลูก เธอจะใช้ความเชื่อหรือประสบการณ์ที่ผ่านมาเป็นเครื่องมือช่วยประเมินสถานการณ์ว่าสิ่งนั้นมีผลกระทบต่อตนเองอย่างไร ส่งผลดีหรือผลร้าย เป็นการประเมินสถานการณ์ที่เกิดจากความเชื่อที่แตกต่างกันตามประสบการณ์ที่ผ่านมาของแต่ละคน จากการวิเคราะห์เรื่องเล่า ผู้วิจัยพบกลวิธีที่ผู้ดูแลหลักใช้ลดความเครียดที่เกิดขึ้น มีทั้งการตั้งคำถามกับความผิดปกติ ความพยายามในการหาคำตอบ ในขณะที่ยังหาคำตอบไม่ได้ผู้ดูแลเด็กก็จะเกิดความวิตกกังวลขึ้นในใจ และเมื่อรับรู้ว่าลูกของตนสมองพิการจะเข้าสู่การเผชิญความจริงกับภาวะสมองพิการของลูก ทำให้ผู้ดูแลเด็กมีการแสดงออก ดังนี้

1. การตั้งคำถามกับความผิดปกติ เนื่องจากการตั้งคำถามเป็นกระบวนการเรียนรู้ อย่างหนึ่งของผู้เล่าเรื่องทั้ง 5 คน ที่ไม่เคยมีประสบการณ์เกี่ยวข้องกับคนพิการมาก่อน เมื่อพบว่าลูกมีพัฒนาการที่ผิดปกติจึงเกิดคำถามขึ้นมากมาย เช่น เพราะอะไรเด็กถึงมีอาการแข็งเกร็งตอนถูกอุ้มหรือขณะอาบน้ำ เพราะอะไรเด็กถึงไม่ยกคอ ชันคอ พลิก ตะแคง เหมือนเด็กคนอื่น โดยเฉพาะลูกชายของแม่นนทรีก่อนเข้ารับการผ่าตัดที่ใช้ชีวิตได้อย่างปกติ แต่หลังจากผ่าตัดกลับร้องไห้เหมือนเจ็บปวดตลอดเวลา เธอจึงเกิดคำถามขึ้นในใจ เช่น เป็นอาการหรือผลข้างเคียงจากการผ่าตัดหรือไม่ ซึ่งเป็นคำถามที่หาคำตอบไม่ได้ จนกระทั่งลูกชายของเธอสมองพิการและช่วยเหลือตัวเองไม่ได้

2. ความพยายามในการหาคำตอบ จากงานวิจัยพบว่า ในอดีตข้อมูลภาวะสมองพิการในประเทศไทยยังไม่แพร่หลาย จึงทำให้คนส่วนใหญ่ขาดความรู้ความเข้าใจ ในขณะที่หลายครอบครัวไม่มีประสบการณ์เกี่ยวข้องกับความพิการจึงไม่รู้ว่าจะเริ่มหาคำตอบอย่างไร ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของสมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544: 47) และสุมาลี หาญสุรภานนท์ (2550: 46-56) ที่พบว่าผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะเลือกการไปพบแพทย์เพื่อหาคำตอบ และจากเรื่องเล่าของผู้ดูแลพบว่า การไปพบแพทย์นั้นมีข้อจำกัดในด้านความรู้ระหว่างผู้ดูแลหลักกับแพทย์ แม้ว่าเธอจะสงสัยต่อการอธิบายของแพทย์ แต่ก็เกรงว่าหากตั้งคำถามย้อนกลับจะเป็นการไม่เหมาะสม อีกหนึ่งปัญหาที่มักพบบ่อยครั้งคือครอบครัวที่มีการศึกษาไม่สูงนัก การไปพบแพทย์เพื่อขอคำปรึกษาจะเกิดช่องว่างของความรู้ระหว่างแพทย์กับผู้ดูแลเด็ก เช่น การใช้ศัพท์ทางการแพทย์หรือศัพท์ภาษาอังกฤษกับพ่อบุณนาค ทำให้เขาไม่เข้าใจสาเหตุของความผิดปกติของลูก หรือคำพูดสั้น ๆ ของแพทย์ที่บอกแม่พิกุลและแม่สารภีว่าลูกของเธอจะมีพัฒนาการที่ช้าเล็กน้อย ทำให้พวกเธอเข้าใจและแปลความหมายผิด ความเข้าใจของพวกเธอคือ ลูกของเธอมีพัฒนาปกติแต่อาจช้ากว่าเด็กทั่วไป สิ่งที่เกิดขึ้นสะท้อนให้เห็นว่าประสบการณ์และความรู้ส่วนบุคคลมีผลต่อการตีความต่อสถานการณ์ที่เกิดขึ้น

3. เกิดความวิตกกังวล จากการวิเคราะห์เรื่องเล่าของผู้ดูแลหลักทั้ง 5 คนที่ไม่เคยมีประสบการณ์เกี่ยวข้องกับความพิการมาก่อน พบว่าสาเหตุของการเกิดความวิตกกังวลนั้นมาจากการใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับเด็กที่พัฒนาการผิดปกติ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของชญาธิษฐ์ อนันตวรรังศ์ (2551: 71) และฐาปณีย์ โลพันตุง (2550: 18-19) ที่พบว่า ปฏิกริยาของพ่อแม่เมื่อพบความผิดปกติของลูกจะมีความรู้สึกผิดหวัง เครียด และมีความรู้สึกที่ตัวเองมีปมด้อย และในงานวิจัยยังพบว่า เมื่อผู้ดูแลหลักเกิดความวิตกกังวลและตั้งคำถามหาสาเหตุ รวมถึงการหาวิธีการรักษา แต่ยังไม่มีผู้ใดสามารถตอบคำถามได้ เช่น กรณีของแม่สารภีที่เกิดความวิตกกังวล อันเนื่องมาจากเธอไม่รู้ว่สิ่งที่เกิดขึ้นคืออะไร และคำพูดของแพทย์ที่บอกกับเธอว่าหากลูกของเธอรอดชีวิตอาจจะไม่ปกติเหมือนเด็กคนอื่น เธอจึงเฝ้าสังเกตลูกชายอย่างใกล้ชิด หรือแม่นนทรีที่ลูกชายไม่ได้พิการแต่กำเนิด เธอจึงคิดว่าอาการที่เกิดขึ้นของลูกชายเป็นผลข้างเคียงของการผ่าตัดไม่นานลูกของเธอจะหายเป็นปกติเหมือนเดิม หรือแม่แชะที่พบว่าพัฒนาการของเด็กที่ขอมาลี้ภัยแตกต่างจากลูกแท้ ๆ ของตน แต่ก็ไม่ได้คิดว่าเด็กจะสมองพิการ หรือแม่ลำดวนพ่อบุณนาคและแม่พิกุลที่ไม่มีประสบการณ์การเลี้ยงเด็กมาก่อน จึงไม่รู้ว่าเด็กมีพัฒนาการอย่างไร เมื่อมีคนรอบข้างถามจึงทำการเฝ้าดูและเก็บรายละเอียดอาการของลูก เพื่อนำข้อมูลไปให้แพทย์วินิจฉัยว่าลูกของตนเป็นอะไร ซึ่งการประเมินสถานการณ์ในช่วงนี้สามารถนำทฤษฎีของลาซารัส (1966: 151-318) มาอธิบายถึงวิธีการเผชิญกับความวิตกกังวลของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่เกิดขึ้นได้ 2 รูปแบบคือ แบบมุ่งจัดการปัญหาโดยตรง และแบบมุ่งจัดการกับอารมณ์

4. เผชิญกับสภาวะสมองพิการของลูก จากเรื่องเล่าพบว่า หลังจากวันที่พบกับความผิดปกติของลูก การดำเนินชีวิตของผู้ดูแลหลักก็ไม่ใช่เรื่องง่าย ทั้งความกังวลใจต่อความ

ผิดปกติของลูก และความคาดหวังต่ออนาคตครอบครัว ทำให้ความสุขของผู้ดูแลเด็กสมองพิการลดน้อยลง ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของสมพร รุ่งเรืองกลกิจ และคณะ (2544: 46-88) ฐาปณีย์ โลพินดุง (2550: 81-108) และวงเดือน เดชะรินทร์ (2546: 70-75) แสดงให้เห็นว่าเมื่อผู้ดูแลหลักต้องเผชิญกับภาวะสมองพิการของลูกผู้ดูแลเด็กสมองพิการ จะคิดและตัดสินใจโดยใช้อารมณ์มากกว่าเหตุผล ดังนั้นผู้ดูแลหลักจะเลือกวิธีลดความทุกข์ในจิตใจด้วยการมุ่งจัดการกับอารมณ์ก่อน เช่น การแยกตัวจากสังคมไปอยู่ตามลำพัง การปฏิเสธไม่ยอมรับความจริง การกล่าวโทษผู้อื่น และการทดแทน ซึ่งพฤติกรรมที่เกิดขึ้นมีส่วนคล้ายกับกลไกป้องกันทางจิตของฟรอยด์ (McNeil, E. B.; Rubin, Z. 1981: 294-302; อ้างอิงจาก Freud, S. 1930) และผู้วิจัยยังพบว่า ในช่วงนี้หากผู้ดูแลเด็กสมองพิการยังไม่อาจจัดการกับอารมณ์ที่เกิดขึ้นได้ เมื่อมีปัญหาแทรกซ้อนก็จะทำให้เกิดคิดที่จะทำร้ายตัวเองหรือฆ่าตัวตายได้ง่าย จากเรื่องเล่าทั้ง 5 สรุปได้ดังนี้

4.1 การสร้างกลไกป้องกันทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ เกิดจากการรับรู้ถึงภาวะสมองพิการที่เกิดขึ้นกับลูกทำให้ผู้ดูแลหลักเกิดความรู้สึกอันตราย เมื่อจิตใจถูกจู่โจมด้วยความเศร้า กลไกป้องกันทางจิตเป็นการตอบสนองที่เกิดจากสัญชาตญาณการเอาชีวิตรอดของมนุษย์อย่างอัตโนมัติเพื่อปรับสมดุลให้จิตใจมีความสุข หลังจากเผชิญกับภาวะสมองพิการที่ไม่พึงปรารถนา จากเรื่องเล่าทั้ง 5 ผู้วิจัยพบถึงความซับซ้อนในการตัดสินใจเลือกใช้กลไกป้องกันทางจิต ซึ่งไม่อาจเลือกวิธีการใดวิธีการหนึ่งได้ตลอดเวลา แต่ขึ้นอยู่กับสถานการณ์ที่ผ่านเข้ามาในขณะนั้น เมื่อผู้ดูแลหลักรับรู้ถึงภาวะสมองพิการของลูก บางคนเกิดการต่อต้าน ไม่ยอมรับคำวินิจฉัยของแพทย์ การนิ่งหรือปล่อยให้เป็นไปตามธรรมชาติจึงไม่ใช่ทางเลือกที่ดีที่สุดของเธอ เธอจึงเลือกที่จะหนีจากความจริงจากการศึกษาผู้ดูแลเด็กสมองพิการ พบว่ามีการสร้างกลไกป้องกันทางจิตที่คล้ายกับกลไกป้องกันทางจิตของฟรอยด์ (McNeil, E. B.; Rubin, Z. 1981 : 294-302; อ้างอิงจาก Freud, S. 1930) 4 รูปแบบ ดังนี้

- การปฏิเสธความจริง (Denial) จากเรื่องเล่าพบในกรณีของแม่นนทรีและแม่แะะที่ไม่ต้องการให้ลูกสมองพิการ เธอปฏิเสธความจริงโดยคิดว่าลูกของเธอแค่ป่วยหรือเป็นผลข้างเคียงจากการผ่าตัด หากรักษาจะต้องหายเป็นปกติ แต่สิ่งที่พวกเธอทำ เช่น การพาลูกไปรักษาตามความเชื่อแบบพื้นบ้าน เปรียบเสมือนการหลอกตัวเองเพื่อปลดปล่อยความทุกข์ในใจ ซึ่งไม่อาจช่วยเหลือลูกเธอให้ดีขึ้นได้ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของวงเดือน เดชะรินทร์ (2546: 74) ที่พบว่า เมื่อพ่อแม่ได้รับการยืนยันจากแพทย์ว่าลูกของตนสมองพิการจะมีการแสดงออกคือ สับสนวิตกกังวล และไม่ยอมรับความจริง ซึ่งพฤติกรรมดังกล่าวมีความคล้ายกับกลไกทางจิตของฟรอยด์ ที่เกิดจากการไม่ยอมรับว่าข้อมูลที่ได้มาคือความจริง (มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมมาธิราช. 2552 : 504-512; อ้างอิงจาก Freud, S. 1930)

- การตีตัวออกห่าง (Isolation) จากเรื่องเล่าประสบการณ์ชีวิตทั้ง 5 พบลักษณะการตีตัวออกห่างได้ 2 แบบคือ แบบที่ 1 การตีตัวออกห่างจากเด็กสมองพิการ เช่น แม่ลำดวนที่เก็บตัวเองอยู่คนเดียวไม่พูดคุยกับใคร ซึ่งเธอมองว่าลูกสมองพิการเป็นภัยคุกคาม เธอจึงตี

ตัวออกห่างจากความสัมพันธ์ที่เลวร้าย การหลีกเลี่ยงอันตราย หรือการทำตัวให้อยู่ห่างออกไป เพื่อให้สบายใจหรือมีความสุข และ แบบที่ 2 การตีตัวออกห่างจากคนรอบข้าง เช่น แม่แทนนรีและแม่มารกีที่มีอาการกลัวคนทักหรือคนมอง การใช้ชีวิตเหมือนชีวิตกำลังถูกคุกคามและกดดันจากญาติพี่น้อง และความรู้สึกอับอายเมื่อต้องพาลูกชายออกไปข้างนอก จึงทำให้เธอต้องการเก็บตัวอยู่แต่ในห้องไม่ต้องการพบปะพูดคุยกับคนรอบข้าง หรือต้องการย้ายที่อยู่เพื่อเว้นระยะห่างของตนเองกับญาติพี่น้อง ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของวงเดือน เดชะรินทร์ (2546: 75) พบว่าผู้ดูแลหลักจะมีอาการไม่ต้องการพูดคุยกับใครเพราะยังทำใจไม่ได้ ซึ่งพฤติกรรมดังกล่าวมีส่วนคล้ายกับกลไกป้องกันทางจิตของฟรอยด์ที่เป็นพฤติกรรมการแยกตัวเองให้ออกจากสถานการณ์ที่คับข้องใจ (McNeil, E. B.; Rubin, Z. 1981: 301; อ้างอิงจาก Freud, S. 1930)

- การกล่าวโทษตัวเอง (Introjection) จากเรื่องเล่าพบการกล่าวโทษตัวเองเกิดขึ้นในกรณีของแม่มารกีและแม่แทนนรี เป็นเพราะความรู้สึกเสียใจเมื่อนึกถึงสิ่งที่ตนเคยทำผิดในอดีต เช่น การมีลูกสมองพิการ หรือการทำให้ลูกต้องสมองพิการ จึงทำให้ความสัมพันธ์ของคนรอบข้างและสามีเปลี่ยนไป ด้วยความคิดเหล่านี้ก่อให้เกิดอารมณ์ทางลบเธอต้องร้องไห้บ่อยครั้ง และเริ่มเก็บตัวอยู่คนเดียว ซึ่งพฤติกรรมดังกล่าวมีส่วนคล้ายกับกลไกป้องกันทางจิตของฟรอยด์ ที่เกิดจากความรู้สึกไม่สมหวัง และการไม่ยอมรับความจริง เมื่อเกิดความคับข้องใจจะนำไปสู่การตำหนิตนเอง (มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช. 2552 : 504-512; อ้างอิงจาก Freud, S. 1930)

- การโยนความผิดให้กับผู้อื่น (Projection) จากเรื่องเล่าจะพบว่า แม่พิกุลแม่ลำดวนพอบุณนาถ และแม่แทนนรี ต่างปกป้องตนเองด้วยการโยนความผิดหรือโทษว่าเป็นความผิดของแพทย์ เพื่อปกปิดความรู้สึกผิดที่เกิดขึ้นในจิตใจของตน หรือแม่พิกุลที่มักจะพูดเสมอว่าที่ลูกเธอเป็นแบบนี้เพราะแพทย์ไม่บอกเธอว่าต้องระวังโรคแทรกซ้อนอะไรบ้าง หรือแม่ลำดวนมักจะบอกเหตุผลที่ลูกพิการเป็นเพราะแพทย์ไม่ช่วยฉีดยาพุงครรภ์ทำให้เธอคลอดก่อนกำหนด หรือแม่แทนนรีที่ให้เหตุผลความพิการของลูกชายเป็นเพราะความประมาทของแพทย์ขณะผ่าตัดรักษาโรคลมชักให้กับลูกชายของเธอ ซึ่งการโยนความผิดให้กับผู้อื่นนี้เป็นการระบายความคับข้องใจที่เกิดขึ้นโดยการหาคนอื่นมารับผิดชอบกับสิ่งที่เกิดขึ้น ซึ่งพฤติกรรมดังกล่าวมีส่วนคล้ายกับกลไกป้องกันทางจิตของฟรอยด์ ที่อธิบายว่าพฤติกรรมโยนความผิดให้กับผู้อื่นเกิดจากอารมณ์โกรธของผู้ที่มีความวิตกกังวลต่อสิ่งที่เกิดขึ้น โดยผู้กระทำเชื่อว่า เขาใช้เหตุผลในการตำหนิผู้อื่น (McNeil, E. B.; Rubin, Z. 1981: 301; อ้างอิงจาก Freud, S. 1930)

ผู้ดูแลเด็กสมองพิการลดความวิตกกังวลโดยใช้วิธีมุ่งจัดการกับอารมณ์ที่เกิดขึ้น ซึ่งเป็นการหลีกเลี่ยงการเผชิญกับความจริง มีใช้การจัดการปัญหาที่ต้นเหตุ ดังนั้น ความเศร้าและความวิตกกังวลยังคงมีอยู่ในจิตใจ เมื่อเกิดปัญหาหรือความผิดหวังอื่นแทรกซ้อน ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะมีแนวโน้มที่จะทำร้ายตัวเองหรือเกิดความคิดฆ่าตัวตายได้ในบางราย

4.2 ความคิดฆ่าตัวตาย เมื่อผู้ดูแลเด็กสมองพิการไม่สามารถจัดการกับอารมณ์และความวิตกกังวลที่เกิดขึ้น จะเข้าสู่ภาวะซึมเศร้า จากงานวิจัยพบว่า มีผู้ดูแลหลัก 4 ใน 5 ราย คือ

แม่นนทรี แม่พิกุล แม่สารภี และแม่แชะ ที่หมดหวังต่ออนาคตของลูก เมื่อมีบุคคลอื่นเข้ามาสร้างปัญหา หรือมีความผิดหวังด้านอื่นซ้ำเติมอีก จะเกิดความคิดฆ่าตัวตายหรือทำร้ายตัวเอง เช่น กรณีของแม่นนทรีและแม่สารภีที่ยังทุกข์ในเรื่องลูกสมองพิการ การเกิดเหตุการณ์ซ้อนที่สามีไม่ยอมรับว่าลูกสมองพิการ และตีตัวออกห่างเธอ จึงทำให้เธอรู้สึกว่าเขาถูกทอดทิ้งให้อยู่อย่างเดียวดาย หรือกรณีของแม่พิกุลที่มีความกังวลใจเรื่องอนาคตของลูกสมองพิการ และสามีเกิดเสียชีวิตอย่างกะทันหันและญาติพี่น้องก็ไม่เคยให้กำลังใจเธอเลย และแม่แชะที่กำลังเผชิญกับความพิการของเด็กที่ขอมาเลี้ยง แล้วต้องมาพบกับความกังวลใจเรื่องลูกชายติดยาเสพติด ในกรณีดังกล่าวนี้สามารถนำทฤษฎีของเบ็คมาอธิบายได้ว่า ผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่มีลักษณะซึมเศร้ามักมีทัศนคติเชิงลบ 3 ด้าน คือ ต่อตนเอง ต่อโลก และต่ออนาคต ซึ่งการพยายามฆ่าตัวตาย คือสัญญาณขอความช่วยเหลือของเธอ ซึ่งเธอคิดว่าความตายเป็นหนทางที่จะยุติความเจ็บปวด (Beck, 2011: 33-45) สรุปได้ว่า นอกจากความพิการของลูกที่ทำให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการทุกข์ใจแล้ว การเผชิญกับปัญหาอื่นซ้ำเติมอีกในขณะที่ยังไม่ยอมรับความพิการของลูก จะเป็นแรงเสริมให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการเกิดความคิดฆ่าตัวตาย

จากงานวิจัยยังพบว่ามีผู้ดูแลเด็กสมองพิการ 1 รายที่ไม่เกิดความคิดฆ่าตัวตาย คือ แม่ลำดวน ส่วนหนึ่งมาจากการได้รับกำลังใจจากพ่อบุนนาคผู้เป็นสามี การช่วยเหลือและแบ่งเบาภาระความรับผิดชอบ ทำให้แม่ลำดวนสามารถใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับเด็กสมองพิการได้อย่างมีความสุข การให้กำลังใจซึ่งกันและกันภายในครอบครัวจึงเป็นสิ่งสำคัญที่ช่วยให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการก้าวผ่านช่วงนี้ไปได้

จึงสรุปได้ว่าในช่วงที่ 1 นี้ เป็นช่วงที่ผู้ดูแลเด็กสมองพิการรับรู้ถึงความผิดหวัง ซึ่งเป็นช่วงที่ยากที่สุดในการปรับความคิด และมีโอกาสเกิดความคิดฆ่าตัวตาย สิ่งที่จะช่วยให้เธอเปลี่ยนความคิดในช่วงนี้นอกจากกำลังใจที่ได้รับจากครอบครัวก็คือ การประเมินสถานการณ์ซ้ำและการมองหาต้นแบบ

ช่วงที่ 2 พิจารณาใคร่ครวญ

ในช่วงที่ผ่านมาผู้ดูแลหลักรับรู้ถึงการมีลูกสมองพิการแต่ไม่สามารถแก้ปัญหาความพิการนั้นได้ ช่วงการยอมรับว่าลูกสมองพิการนับเป็นช่วงอารมณ์อ่อนไหว หรือมีความเปราะบางทางอารมณ์ความสามารถในการคิดวิเคราะห์อย่างมีประสิทธิภาพก็จะลดน้อยลง หลังจากที่คุณดูแลหลักได้สติก็จะเข้าสู่ขั้นที่ 3 ขั้นตัดสินใจและเตรียมตัว (Preparation) ตามโมเดลการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมดังนี้

ขั้นที่ 3 ขั้นตัดสินใจและเตรียมตัว (Preparation) จากเรื่องเล่าพบว่า เมื่อเวลาไประยะหนึ่ง ผู้ดูแลหลักจะคิดว่าวิธีการจัดการกับปัญหาที่ผ่านมาไม่ใช่วิธีการที่ดีที่สุด เธอจะเกิดความคิดทบทวนในสิ่งที่เกิดขึ้น ซึ่งสอดคล้องกับกรณีศึกษาของราปณีย์ โลพันธ์ (2550:83) ที่พบว่าผู้ดูแลและครอบครัวมีความเข้าใจและยอมรับในการะความรับผิดชอบ อันเนื่องมาจากความคุ้นชิน

หรือทฤษฏีจินซัน ซึ่งการเกิดการปรับตัวในขั้นนี้นำแนวคิดของลาซารัส (Lazarus. 1966: 151-318) และเบ็ค (Beck. 2011: 35) มาวิเคราะห์จะอธิบายได้ว่า ในช่วงที่ 1 ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะประเมินสถานการณ์ที่เกิดด้วยความเชื่อในอดีตกับประสบการณ์ที่ได้จากการอยู่ร่วมกับเด็กสมองพิการ ในขณะที่ผู้ดูแลหลักต้องเผชิญความจริงกับสภาวะสมองพิการของลูก จึงเกิดความขัดแย้งระหว่างความคาดหวังกับความเป็นจริง ด้วยความรู้สึกที่ซับซ้อน และกลัวว่าปัญหาทั้งหมดจะเป็นอันตรายต่อตัวเอง จึงเกิดกลไกป้องกันทางจิต และความคิดอัตโนมัติทางลบ จนกระทั่งผู้ดูแลหลักตระหนักว่าสิ่งที่ตนเองคิดไม่ถูกต้อง เธอจะทำการทบทวนวิธีจัดการกับปัญหาอีกครั้ง ดังนี้

1. การประเมินสถานการณ์ซ้ำเพื่อหาทางออกของปัญหา จากเรื่องเล่าพบ 2 กรณี คือ กรณีของแม่ลำดวนที่รับสภาพความพิการของลูกไม่ได้ เธอเสียใจมากจึงเก็บตัวอยู่ภายในห้องนอนเพียงลำพัง ไม่พบไม่พูดไม่คุยกับผู้ใด แต่คำพูดของญาติที่มาเยี่ยมเธอที่บ้านทำให้เธอหลุดออกจากกลไกป้องกันทางจิตแบบหนี และกล้ำกลืนเผชิญหน้ากับความพิการของลูก และกรณีของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่อ่อนล้าจนเกิดความคิดฆ่าตัวตาย เช่น แม่แะที่พบกับความผิดหวังจากเด็กสมองพิการและลูกชายที่ติดยาเสพติด เธอจึงมีความคิดฆ่าตัวตายด้วยการกระโดดตึก แต่คำปลอบใจของเพื่อนบ้านที่เข้ามาห้ามเธอในวันนั้นทำให้เธอล้มเลิกความคิดที่จะฆ่าตัวตาย หรือกรณีของแม่สารภีและแม่นนทรีที่กำลังจะฆ่าตัวตาย แต่เสียงของลูกทำให้เธอมีสติ และทำให้เธอเกิดคำถามขึ้นในใจของเธอว่า “หากเธอตายไปลูกของเธอจะมีชีวิตอยู่ต่อไปอย่างไร” จากเรื่องเล่าสามารถนำทฤษฎีของการปรับตัวและการเผชิญความเครียดของลาซารัส (Lazarus. 1966: 151-318) และแบนดูรา (สมโภชน์ เอี่ยมสุภาษิต. 2556: 47-60; อ้างอิงจาก Bandura. 1986) มาวิเคราะห์จะสรุปได้ว่า หากความคิดและการตัดสินใจจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นในช่วงที่ 1 ไม่เหมาะสม ทำให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการเกิดกลไกป้องกันทางจิต หรือความคิดฆ่าตัวตาย สิ่งที่ทำให้ให้เธอได้สติคิดทบทวนและประเมินสถานการณ์ซ้ำมาจากการได้ยินคำพูดหรือคำปลอบใจของคนรอบข้าง และเสียงร้องของลูก จึงทำให้จะทำให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการคิดว่าสิ่งที่เธอกำลังทำอยู่นั้นไม่ถูกต้อง ผู้ดูแลหลักจะเกิดการทบทวนซ้ำเพื่อหาวิธีการใหม่ในการจัดการกับปัญหา

2. การมองหาต้นแบบและการเลียนแบบเพื่อออกจากปัญหา ในบางครั้งผู้ดูแลเด็กสมองพิการอาจมีความคิดที่ผิดพลาดหลงทางอยู่ในความเศร้า การสังเกตและเลียนแบบเป็นกระบวนการเรียนรู้หนึ่งที่สำคัญของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ซึ่งสอดคล้องกับทฤษฎีการเรียนรู้ทางสังคมของแบนดูรา (สมโภชน์ เอี่ยมสุภาษิต. 2556: 47; อ้างอิงจาก Bandura. 1986) ที่อธิบายได้ว่ามนุษย์สามารถเรียนรู้ได้จากการสังเกตพฤติกรรมและผลจากการแสดงพฤติกรรมนั้น ๆ ของคนอื่น ในงานวิจัยพบวิธีที่ผู้ดูแลเด็กสมองพิการเลือกใช้ เพื่อก้าวผ่านอุปสรรคในชีวิต 2 วิธี ดังนี้

- การมองหาต้นแบบในการดำเนินชีวิต การที่ผู้ดูแลเด็กสมองพิการเลือกใครสักคนเป็นต้นแบบในการดำเนินชีวิต ย่อมหมายความว่าบุคคลนั้นจะกลายเป็นคนสำคัญที่มีอิทธิพลต่อกระบวนการคิดของเขาอย่างมาก ซึ่งผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะยึดถือคำพูดและพฤติกรรมของต้นแบบไปเป็นแบบอย่างในการดำเนินชีวิต เช่น การผิดหวังจากศูนย์การเรียนรู้ของแม่นนทรีทำให้เธอมี

ความคิดลบ จนกระทั่งเธอได้มีโอกาสพบกับแม่นกจึงทำให้ความคิดของเธอเปลี่ยนไป เพราะแม่นกได้คอยช่วยเหลือและให้คำแนะนำในการดูแลลูกสมองพิการแก่แม่นนทรีเป็นอย่างดี แม่นกจึงเปรียบเสมือนดวงอาทิตย์ที่ให้ความอบอุ่นแก่เธอ ทำให้เธอมีมุมมองต่อสังคมดีขึ้น หรือแม้ทัศนียภาพที่ให้แสงแห่งธรรมและหลักการดำเนินชีวิตแก่แม่นสาร์ภี จึงทำให้เธอมีวิธีดับความทุกข์ที่เกิดขึ้นในใจ และทำให้เธอกล้าที่จะเปลี่ยนแปลงตัวเอง หรือแม้กระทั่งคนที่ไม่เคยรู้จักกันมาก่อน เพียงแค่เห็นจากในรายการโทรทัศน์ เช่น แม่เฒ่าอายุ 80 ปี ที่ต้องเลี้ยงลูกพิการ 2 คน ซึ่งการดำเนินชีวิตลำบากกว่าแม่พิกุลมาก ซึ่งการรับรู้ถึงความรู้สึกที่คล้ายกับตนเอง หรือการมีประสบการณ์ร่วมกัน ทำให้แม่พิกุลมีกำลังใจและลุกขึ้นสู้ชีวิตอีกครั้ง

- การเลียนแบบโดยการทำตัวเป็นผู้ให้ ในกรณีของแม่แะที่ให้ความช่วยเหลือผู้ดูแลเด็กสมองพิการด้วยกัน หากเธอพบเห็นผู้ดูแลเด็กสมองพิการครอบครัวที่มีฐานะด้อยกว่า หรือขาดความรู้ เธอจะให้ความช่วยเหลือเท่าที่เธอให้ได้ เช่น ให้ที่พักอาศัย หรือเสื้อผ้า หรือเครื่องใช้ที่เธอไม่ได้ใช้แล้วแก่ครอบครัวเด็กสมองพิการที่มาจากต่างจังหวัด เพราะเธอเข้าใจว่าการมาขอรับการรักษาที่กรุงเทพนั้นต้องมีค่าใช้จ่ายจำนวนมากอะไรที่เธอพอจะช่วยให้เธอก็อยากช่วย หรือการให้คำแนะนำสถานที่รักษาแก่ครอบครัวที่ไม่มีความรู้เรื่องสมองพิการ นั้นเป็นเพราะเธอพบต้นแบบของการเป็นผู้ให้โดยเริ่มจาก หมอฝิ่งเข็มและหมอพันธ์ุที่ช่วยรักษาลูกสาวของเธอโดยไม่คิดเงิน หรือแพทย์ที่รักษาลูกเธอก็ได้นำเสื้อผ้า เครื่องประดับที่ไม่ใช้แล้วแต่สภาพดีมาให้เธอสวมใส่หรือนำไปขายเพื่อเลี้ยงชีพ และสังคมรอบข้าง เช่น เพื่อนบ้านและคนขับรถแท็กซี่ที่คอยดูแลและให้ความช่วยเหลือแก่เธออย่างดี ผู้คนรอบข้างทำให้เธอเกิดความคิดแบ่งปันสิ่งของที่มียู้อยู่แก่ผู้ที่ด้อยโอกาสมากกว่า ความรู้สึกอึดอัดจากการช่วยเหลือผู้อื่นทำให้เธอเกิดความสุขในชีวิต

จากงานวิจัยสรุปได้ว่า เมื่อผู้ดูแลหลักเริ่มยอมรับกับความพิการของลูกก็จะเริ่มกลับมาพิจารณาใคร่ครวญ กล่าวคือ ครั้งแรกเขาจะปฏิเสธก่อน นั้นเป็นเพราะอารมณ์และความรู้สึกที่เกิดขึ้นในขณะนั้น เช่น การไม่ยอมรับความจริง คิดว่าสิ่งที่เกิดขึ้นมันไม่ใช่ หรือกล่าวโทษผู้อื่น ในขณะที่เธอเริ่มยอมรับความจริงได้ ความวิตกกังวลก็จะเริ่มลดลง เมื่อกระบวนการคิดเกิดขึ้น เธอก็จะเริ่มคิดใคร่ครวญและวางแผนในการจัดการปัญหาชีวิตที่เกิดขึ้น เช่น เมื่อมีลูกสมองพิการแล้วจะต้องดูแลอย่างไรจึงจะเหมาะสมและทำให้เขามีชีวิตอยู่รอดได้

ช่วงที่ 3 ยอมรับต่อภาวะสมองพิการของลูก

จากเรื่องเล่าพบว่า เมื่อภาวะสมองพิการเข้ามามีอิทธิพลต่อการดำเนินชีวิตของผู้ดูแลหลัก หลังจากผ่านจากช่วงพิจารณาใคร่ครวญมาแล้ว ผู้ดูแลหลักจึงเกิดความตระหนักและหาทางดำรงอยู่ให้ได้ในสถานะที่ต้องมีลูกสมองพิการอย่างมีความสุข ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของฐาปณีย์ โลพินดุง (2550: 84) พบว่า การที่ผู้ดูแลหลักให้การเลี้ยงดูเด็กสมองพิการอย่างใกล้ชิด จะทำให้ผู้ดูแลเองเกิดความรู้สึกภาคภูมิใจที่ได้เป็นผู้ให้การช่วยเหลือเด็กสมองพิการ ดังนั้น ในช่วงที่ผู้ดูแลเด็กสมอง

พิการเกิดการยอมรับต่อภาวะสมองพิการของลูกก็จะเข้าสู่ขั้นที่ 4 และ 5 คือ ขั้นลงมือปฏิบัติ (Action) และขั้นกระทำต่อเนื่อง (Maintenance) ตามโมเดลการปรับเปลี่ยนพฤติกรรม ดังนี้

ขั้นที่ 4 ขั้นลงมือปฏิบัติ (Action) จากเรื่องเล่าสะท้อนให้เห็นว่าเมื่อผู้ดูแลเด็กสมองพิการเกิดยอมรับความจริงก็จะเกิดการปรับตัวทางด้านอัตมโนทัศน์ มีการเปลี่ยนความคาดหวัง และลดความวิตกกังวลเพื่อความอยู่รอด จากการวิเคราะห์ด้วยทฤษฎีความสามารถของตน (Self Efficacy Theory) (สมโภชน์ เอี่ยมสุภาษิต. 2556: 47-60; อ้างอิงจาก Bandura. 1986) และทฤษฎีกระบวนการปรับตัวของรอย (Roy. 2012: 127-142) สามารถอธิบายการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นได้ดังนี้

1. การปรับตัวด้านอัตมโนทัศน์ จากงานวิจัยยังพบว่า ความเชื่อจากบุคคลที่นับถือและความผูกพันระหว่างสายใยในครอบครัว ทำให้ผู้ดูแลไม่ทอดทิ้งเด็กสมองพิการ เช่นกรณีของแม่แชะ ที่มีหมอลหลายคนมาขออุปการะเด็กสมองพิการต่อจากเธอ หรือแม่ลำดวงที่บอกกับพ่อบุญนาคว่าหากเธอเสียชีวิตให้นำลูกไปไว้ที่สถานสงเคราะห์ แต่พ่อบุญนาก็ไม่เห็นด้วย ซึ่งคล้ายกับการศึกษาของรูปนีย์ โลพันธุ์ (2550: 97) พบว่าผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะเกิดความรู้สึกท้อแท้ สิ้นหวัง เกิดความคิดระหว่างจะเลี้ยงดูต่อไปเรื่อย ๆ หรือทอดทิ้ง หรือฝากคนอื่นเลี้ยงดี จากเรื่องเล่าสามารถนำทฤษฎีของรอย (Roy. 2012: 127-142) มาวิเคราะห์และอธิบายในส่วนนี้ได้ว่า เมื่อผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่เข้ามาสู่ขั้นนี้จะทำการปรับความคิด ซึ่งอัตมโนทัศน์เป็นส่วนที่บ่งบอกถึงความเชื่อและความรู้สึกเกี่ยวกับตนเอง เช่น การรับรู้เกี่ยวกับภาพลักษณ์ ความรู้สึกมีคุณค่า และความภาคภูมิใจต่อตนเอง เป็นการปรับตัวที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพจิต ในเรื่องเล่าพบว่าผู้ดูแลหลักมีการปรับอัตมโนทัศน์ใน 3 ด้าน ได้แก่ 1) อัตมโนทัศน์ต่อตนเอง เป็นการปรับความคิดจากการโทษตัวเองที่มีลูกสมองพิการโดยแสดงให้เห็นว่าเธอสามารถเลี้ยงดูเด็กสมองพิการให้มีชีวิตอยู่รอดได้ในสังคม 2) อัตมโนทัศน์ต่อเด็กสมองพิการ การยอมรับว่าเด็กสมองพิการก็คือลูกของเธอ การใช้ชีวิตอยู่ร่วมกันเป็นระยะเวลานานทำให้เกิดความผูกพัน แม้จะมีใครจะขอไปเลี้ยงหรือให้ไปทิ้งที่มูลนิธิผู้ดูแลหลักก็ไม่ยินยอม และ 3) อัตมโนทัศน์ต่อสังคม การเผชิญสังคมทั้งด้านลบและบวกทำให้เธอเข้าใจและมีภูมิต้านทานทางสังคมดีขึ้น ซึ่งการรับรู้ตนเองหรืออัตมโนทัศน์ในทางบวกจะช่วยให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการสามารถปรับตัวและแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นได้ดี

2. การเปลี่ยนความคาดหวัง จากเรื่องเล่าพบในกรณีของแม่แชะที่เคยคาดหวังว่าลูกของเธอจะหายเป็นปกติ เมื่อเธอทำใจยอมรับความจริงที่เกิดขึ้นได้ การที่พาลูกไปฝังเข็ม เธอก็หวังเพียงให้ลูกของเธอหนึ่งได้และช่วยเหลือตัวเองได้บ้าง หรือแม่สารภีที่เคยคาดหวังว่าลูกชายของตนจะมีพัฒนาการเหมือนเด็กทั่วไปสามารถเดินได้ วิ่งได้ เมื่อเธอยอมรับความจริงได้ เธอก็พยายามทำเพื่อลูกให้ได้มากที่สุด เธอพาลูกชายไปผ่าตัดยึดเส้นเอ็นที่ขา และฝึกพูดสื่อสารให้เป็นประโยค ซึ่งเธอขอเพียงให้ลูกสามารถใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับคนในสังคมได้ หรือการเรียกร้องสิทธิ์คนพิการให้แก่ลูกของแม่พิกุล เธอก็คาดหวังเพียงให้ลูกของเธอมีรายได้เพียงพอสำหรับการดำรงชีวิตแม้ว่าเธอจะ

เสียชีวิต และแม่นนทรีที่เธอเคยเห็นลูกเดินได้วิ่งได้ และเรียกแม่ได้เธอเคยคาดหวังว่าลูกของเธอจะทำงานมีอนาคตและมีครอบครัวที่ดี แต่สิ่งที่เกิดขึ้นกลับตรงกันข้าม เมื่อเธอทำใจยอมรับได้เธอก็คาดหวังเพียงขอให้ลูกชายมีชีวิตและอยู่กับเธอได้นานที่สุด ความคิดที่เกิดขึ้นคล้ายกับแนวคิดของแบนดูราอธิบายว่า เมื่อความทุกข์เกิดจากการที่ความจริงไม่สอดคล้องกับความคาดหวังของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะมีการปรับเปลี่ยนความคาดหวัง (Prout, T. A.; Wadkins, M. J. 2014: 236-241; อ้างอิงจาก Bandura. 1971: 2-9; 1977: 193-194)

3. การลดความวิตกกังวลเรื่องของการอยู่รอด จากเรื่องเล่าพบว่า การเกิดภาวะสมองพิการของลูก ทำให้ผู้ดูแลวิตกกังวลต่ออนาคตของลูก ซึ่งความกังวลเกิดจากความคิดที่ว่า หากเธอเสียชีวิตลงลูกของเธอจะอยู่อย่างไร เมื่อผู้ดูแลหลักสัมผัสได้ถึงความไม่ปลอดภัยต่ออนาคตของเด็กสมองพิการ ย่อมเตรียมแผนการรับมือต่อเหตุการณ์ที่จะเกิดขึ้น ซึ่งมีส่วนคล้ายกับแนวคิดของรอย (Roy. 2012: 127-142) 3 ด้าน ได้แก่ 1) ด้านการเงิน เนื่องจากการเลี้ยงเด็กสมองพิการไม่สามารถทำงานประจำได้ จึงต้องหารายได้พิเศษเพื่อให้ตนเองสามารถอยู่ได้ หรือการสูญเสียเสาหลักของครอบครัว เช่น แม่แชะ และแม่พิกุล หรือแม่นนทรีและแม่สารภีที่สามีไม่ช่วยเหลือด้านการเงิน ทำให้พวกเธอต้องดิ้นรนหารายได้เพื่อเลี้ยงดูครอบครัว 2) ด้านสุขภาพ ทั้งสุขภาพของตนเองและของลูกพาลูก เช่น โรคลมชัก ปัญหาการดูดกลืน ปัญหาการถึงวัยเจริญพันธุ์ และ 3) ด้านสังคม เด็กสมองพิการมักมีปัญหาด้านการสื่อสาร การแสดงอารมณ์ และความเข้าใจของคนรอบข้าง เพื่อให้เด็กสมองพิการมีชีวิตรอดในสังคม ผู้ดูแลจำเป็นต้องวางแผนอนาคต เช่น การพาลูกเข้าสู่สังคมของแม่สารภี

ขั้นที่ 5 ขั้นกระทำต่อเรื่อง (Maintenance) เมื่อผู้ดูแลเด็กสมองพิการทั้ง 5 ราย ผ่านขั้นลงมือปฏิบัติ (Action) ไปแล้ว ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะเริ่มเรียนรู้การใช้ชีวิตร่วมกับเด็กสมองพิการ เธอจึงต้องพยายามปรับเปลี่ยนตัวเองให้เข้ากับสภาพการณ์ที่เธอกำลังเผชิญอยู่ เพื่อทำให้เกิดความสุขและความมั่นคงในชีวิต จากเรื่องเล่าพบการปรับตัวทางด้านบทบาทหน้าที่ การปรับตัวทางสังคม ดังนี้

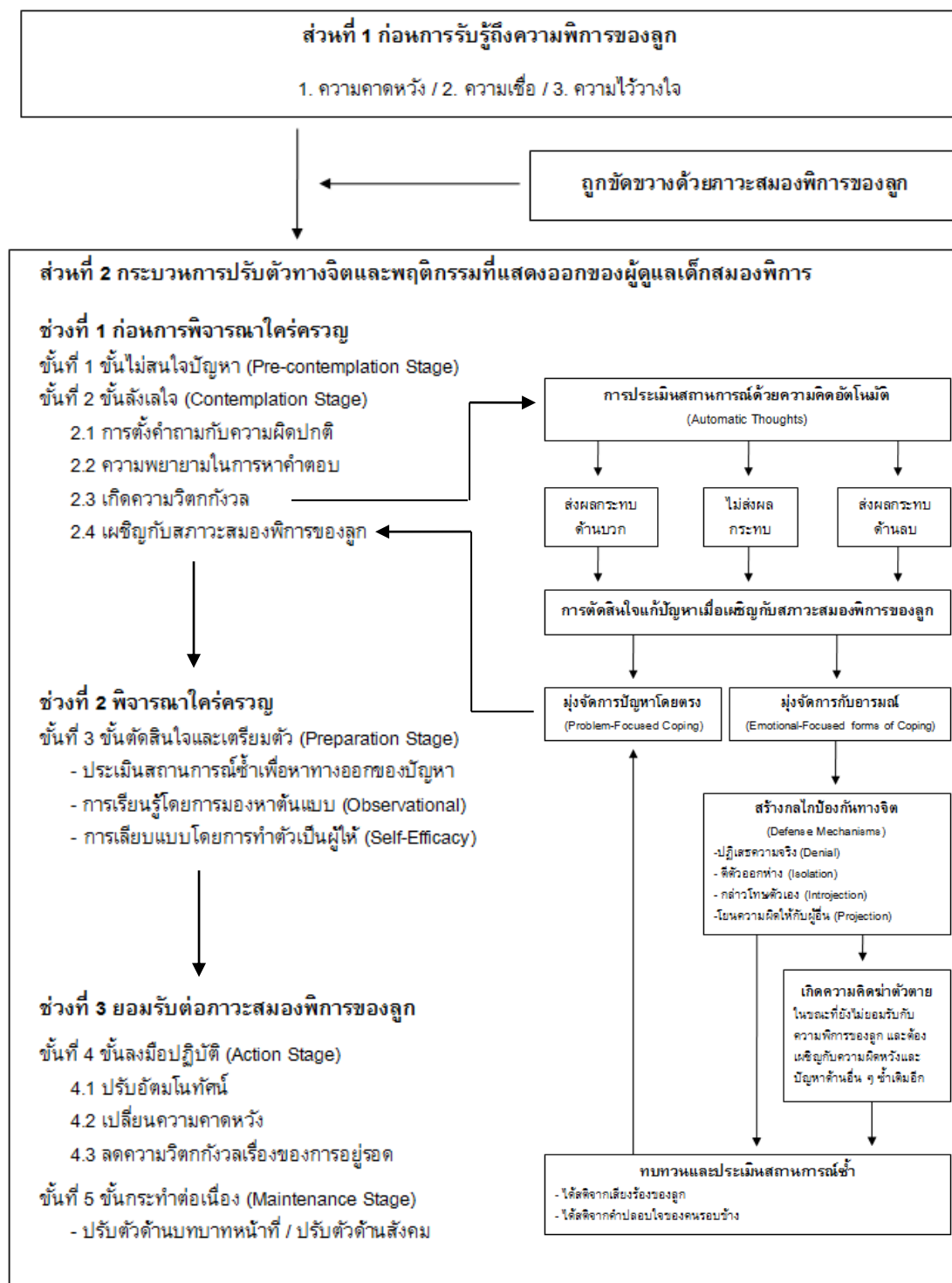
1. การปรับตัวทางด้านบทบาทหน้าที่ จากเรื่องเล่าพบว่า ในขั้นนี้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะรับรู้ความสามารถของตนเองและเชื่อว่าตนสามารถเลี้ยงลูกพิการได้ ซึ่งคล้ายกับแนวคิดของรอย (Roy. 2012: 127-142) และแบนดูรา (Prout, T. A.; Wadkins, M. J. 2014: 236-241; อ้างอิงจาก Bandura. 1971: 2-9; 1977: 193-194) ที่เชื่อว่า การที่บุคคลจะประสบความสำเร็จได้เป็นเพราะเขามีการรับรู้ความสามารถในตนเอง และในงานวิจัยยังพบว่า บทบาทของผู้ดูแลหลักที่เป็นผู้หญิงใน 5 ครอบครัว ส่วนใหญ่มีบทบาทเป็นผู้ตาม ดังนั้นจึงรับหน้าที่เป็นผู้ดูแลลูกสมองพิการ แต่หลังจากเกิดความเชื่อใหม่ ผู้ดูแลหลักจะเริ่มปรับเปลี่ยนตัวเอง จากผู้ตามกลายเป็นผู้นำ เป็นการปรับตัวเพื่อให้สอดคล้องกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น โดยผู้ดูแลหลักจะใช้ต้นแบบของตนเองที่ค้นพบในขั้นที่ 3 ก่อให้เกิดแรงจูงใจในการรับรู้ความสามารถของตน (Self Efficacy) เช่น กรณีของแม่สารภี

และแม่พิกุล ที่ต้องเพิ่มบทบาทเป็นทั้งแม่และพ่อในเวลาเดียวกัน หรือการปรับเปลี่ยนบทบาทของแม่แชะ แม่พิกุล แม่สารกิและแม่นนทรี จากเคยรับหน้าที่เพียงดูแลลูก ซึ่งเธอไม่เคยทำงานหาเงินมาก่อน แต่พอขาดสามีทำให้เธอต้องปรับเปลี่ยนตัวเองให้กลายเป็นเสาหลักในการดูแลครอบครัว หรือกรณีของแม่ลำดวนที่ต้องรับหน้าที่คอยดูแลลูกสาวอย่างใกล้ชิด จึงทำให้พ่อบุญนาคที่มีหน้าที่หารายได้หลักให้กับครอบครัวต้องปรับเปลี่ยนบทบาทหน้าที่ ด้วยการแบ่งเบาภาระงานบ้านจากแม่ลำดวน หรือการปรับเปลี่ยนเวลาการทำงานและเวลานอนของเขา ซึ่งปกติเขาชอบทำงานในช่วงเวลากลางวัน เพราะเป็นงานที่ต้องการสมาธิสูง แต่เขายอมปรับเปลี่ยนเวลาทำงานและนอนให้เร็วขึ้นเพื่อไม่รบกวนเวลานอนของลูก

2. การปรับตัวทางสังคม จากเรื่องเล่าพบว่า การทุ่มเทเลี้ยงลูกชายอย่างเต็มกำลังของแม่สารกิ แม่พิกุล และแม่แชะ ส่วนหนึ่งคือความพยายามสร้างพื้นที่ทางสังคมให้กับลูกที่พิการทางสมอง เพราะเธอต้องการให้คนข้างนอกยอมรับในความพิการของลูก ซึ่งสอดคล้องกับการปรับตัวในทฤษฎีของรอย (Roy, 2012: 127-142) ที่เชื่อว่าสิ่งแวดล้อมมีผลต่อพฤติกรรมของมนุษย์ จากงานวิจัยพบวิธีของผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่พาลูกออกไปเผชิญสังคม บ่อยครั้งที่เธอต้องเจอกับคำถามเชิงลบจากคนรอบข้าง ซึ่งเธอเลือกที่จะป้องกันตัวเองและลูกด้วยการอธิบายหรือตั้งคำถามย้อนกลับ เพื่อให้คนถามได้คิดทบทวนคำพูด จนเกิดความละอายและเข้าใจความรู้สึกของเธอ ตัวอย่างจากแม่สารกิที่พาลูกไปว่ายน้ำ การพาลูกขึ้นรถไฟฟ้า การพาลูกเดินทางไปมูลนิธิ หรือศูนย์การเรียนรู้ หรือการพาลูกไปเป็นสื่อประชาสัมพันธ์ให้กับโรงพยาบาล เพื่อให้สังคมรู้ว่าสิ่งที่ลูกเธอเผชิญอยู่เรียกว่าภาวะสมองพิการ ซึ่งสามารถใช้ชีวิตร่วมกับคนในสังคมได้เหมือนคนทั่วไป หรือการกระทำของแม่ลำดวนพ่อบุญนาค และแม่แชะ ที่พาลูกไปเป็นนางแบบประชาสัมพันธ์ให้กับโรงพยาบาล เพื่อให้สังคมได้รับรู้ถึงการมีอยู่ของภาวะสมองพิการ ซึ่งแตกต่างจากแม่นนทรีและแม่ลำดวน ที่รู้สึกเกรงใจหากมีคนรู้ว่าลูกของเธอสมองพิการจะหยิบบ่นความช่วยเหลือให้กับเธอ ซึ่งเธอไม่ต้องการเป็นภาระใคร แม้ว่าจะมีญาติพี่น้อง เธอต้องการเพียงใช้ชีวิตอยู่กับครอบครัวลำพังอย่างมีความสุข

งานวิจัยชิ้นนี้เป็นเพียงพื้นที่เล็ก ๆ ในการถ่ายทอดเรื่องราวที่เป็นเรื่องเล่าของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ 5 ครอบครัว ให้สังคมได้รับรู้ประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ที่ต้องเลี้ยงดูลูกสมองพิการมาอย่างยากลำบาก โดยผู้วิจัยทำหน้าที่ในการถ่ายทอดความรู้สึกนึกคิด และกระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ผ่านมุมมองของผู้วิจัยที่อยู่ตรงกลางระหว่างผู้ดูแลเด็กสมองพิการและสังคม ซึ่งผู้วิจัยคาดหวังว่างานวิจัยชิ้นนี้จะมีประโยชน์ เป็นความรู้ที่จะให้คนทำงานในด้านจิตวิทยาให้คำปรึกษา โรงพยาบาล มูลนิธิ หรือศูนย์การเรียนรู้ นำไปใช้เพื่อเป็นแนวทางในการทำความเข้าใจความรู้สึกและกระบวนการปรับตัวที่เกิดขึ้น ช่วยให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการมีการปรับตัวในด้านบทบาทหน้าที่และปรับตัวทางสังคมได้อย่างเหมาะสม

รูปแบบ (Model) กระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการจากงานวิจัย



ภาพประกอบ 4 รูปแบบกระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ

จากงานวิจัยแสดงให้เห็นถึงกระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการซึ่งแบ่งออกเป็น 2 ส่วน โดยเริ่มจาก ส่วนที่ 1 ก่อนการรับรู้ถึงความพิการของลูก ในส่วนนี้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะอยู่กับความสุขที่เกิดขึ้นจากความคาดหวัง ความเชื่อ และความไว้วางใจ และระยะเวลาที่เกิดขึ้นในส่วนนี้จะแตกต่างกันออกไป ตามสาเหตุของการเกิดภาวะสมองพิการ เพราะภาวะสมองพิการมีโอกาสเกิดขึ้นได้ตั้งแต่ยังเป็นตัวอ่อนในครรภ์ จนกระทั่งอายุ 6 ปี หากสมองที่ยังเจริญเติบโตไม่เต็มที่ได้รับความเสียหาย ก็จะก่อให้เกิดภาวะสมองพิการ หากผู้ดูแลเด็กสมองพิการใช้เวลาอยู่ในส่วนที่ 1 นาน ก็จะมี ความผูกพันกับความคาดหวังต่ออนาคตของลูกมากขึ้น และจะทำให้เธอยอมรับความจริงและปรับตัวได้ยาก

หลังจากที่ผู้ดูแลเด็กสมองพิการสังเกตเห็นความผิดปกติของลูก ก็จะเข้าสู่ส่วนที่ 2 กระบวนการปรับตัวทางจิตและพฤติกรรมที่แสดงออกของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ซึ่งแบ่งออกเป็น 3 ช่วง ได้แก่ ช่วงที่ 1 ก่อนการพิจารณา ในช่วงนี้ก็จะแบ่งออกเป็น 2 ชั้น คือ ชั้นไม่สนใจปัญหา จากงานวิจัยพบว่าผู้ดูแลเด็กสมองพิการทั้ง 5 ราย ไม่คิดว่าลูกของตนจะสมองพิการ ในขณะที่พบความผิดปกติของลูกก็จะคิดเพียงแค่ว่า เป็นผลจากการรักษา หรือผลข้างเคียงจากการคลอดก่อนกำหนด ไม่นานก็จะหายเป็นปกติ จากนั้นผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะก้าวเข้าสู่ชั้นที่ 2 เมื่อตระหนักถึงความผิดปกติของลูก โดยในชั้นนี้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการจะมีการตั้งคำถามและการพยายามหาคำตอบกับความผิดปกติของลูก ในขณะที่ยังไม่ได้คำตอบผู้ดูแลเด็กสมองพิการก็จะเกิดความวิตกกังวล จนกระทั่งได้รับการวินิจฉัยยืนยันจากแพทย์ว่าลูกของตนสมองพิการ ผู้ดูแลหลักก็จะทำการประเมินสถานการณ์ว่าส่งผลกระทบหรือไม่ ด้านบวก หรือด้านลบ และตัดสินใจว่าจะแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นด้วยวิธีการมุ่งจัดการกับปัญหา หรือมุ่งจัดการกับอารมณ์ หากผู้ดูแลเด็กสมองพิการตัดสินใจที่จะแก้ปัญหาโดยการมุ่งจัดการกับปัญหาก็จะก้าวข้ามไปสู่ช่วงที่ 3 คือการยอมรับต่อสมองพิการได้ทันที แต่จากการศึกษาเรื่องเล่าพบว่า ผู้ดูแลหลักทั้ง 5 รายเลือกที่จะมุ่งจัดการอารมณ์ที่เกิดขึ้นก่อน เพราะเธอคิดว่าภาวะสมองพิการของลูกส่งผลด้านลบต่อตนเอง ดังนั้นผู้ดูแลจึงหาวิธีลดความเครียดด้วยวิธีการต่าง ๆ เช่น การปฏิเสธความจริง การตีตัวออกห่างจากเด็กสมองพิการหรือคนรอบข้าง การกล่าวโทษตัวเอง และการโยนความผิดให้กับผู้อื่น

ในช่วงที่ 1 นับเป็นช่วงที่ยากที่สุดในการปรับความคิด เพราะเป็นช่วงที่ผู้ดูแลเด็กสมองพิการรับรู้ถึงความผิดหวัง หากกลวิธีที่ผู้ดูแลเด็กสมองพิการเลือกใช้ ไม่สามารถจัดการกับความวิตกกังวลได้ จากงานวิจัยพบว่าในขณะที่ผู้ดูแลหลักผิดหวังกับภาวะสมองพิการของลูกและยังยอมรับไม่ได้ การเผชิญกับความผิดหวังและปัญหาด้านอื่น ๆ ซ้ำเติมอีก จะทำให้ผู้ดูแลหลักเกิดความคิดฆ่าตัวตายหรือทำร้ายตัวเอง จากเรื่องเล่าพบว่า 4 ใน 5 รายเกิดความคิดฆ่าตัวตาย และสิ่งที่ช่วยให้เธอเปลี่ยนความคิดในช่วงนี้ได้ คือ เสียงเตือนสติจากลูกและกำลังใจจากคนรอบข้าง หลังจากนั้นผู้ดูแลหลักก็จะเข้าสู่ช่วงที่ 2 พิจารณาใคร่ครวญ ซึ่งในช่วงนี้ผู้ดูแลหลักก็จะมีการประเมินสถานการณ์ซ้ำ การเรียนรู้โดยการมองหาต้นแบบ และการเลียนแบบโดยการทำตัวเป็นผู้ให้

กล่าวคือ ในการประเมินสถานการณ์ครั้งแรกผู้ดูแลหลักจะทำการปฏิเสธความจริงก่อน เมื่อยอมรับความจริงได้แล้วจะทำการประเมินซ้ำเพื่อหาวิธีการจัดการปัญหา โดยมุ่งจัดการกับปัญหาโดยตรง จะทำให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการเข้าสู่ช่วงที่ 3 ยอมรับต่อความพิการของลูก ในช่วงนี้ก็จะแบ่งออกเป็น 2 ชั้นคือ ชั้นที่ 4 ชั้นลงมือปฏิบัติ โดยผู้ดูแลหลักจะทำการปรับเปลี่ยนอัตมโนทัศน์ เปลี่ยนความคาดหวัง ลดความวิตกกังวลเรื่องของการอยู่รอด และชั้นที่ 5 ชั้นกระทำต่อเนื่อง ผู้ดูแลหลักก็จะมี การปรับตัวทางด้านบทบาทหน้าที่ และปรับตัวทางสังคม

การบูรณาการศาสตร์จิตวิทยาการให้คำปรึกษากับการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ

ในงานวิจัยสะท้อนให้เห็นว่าภาวะสมองพิการสามารถระวังป้องกันได้ หากพ่อแม่ได้รับคำปรึกษาอย่างถูกต้องตั้งแต่ก่อนมีลูก และงานวิจัยยังพบว่าเมื่อผู้ปกครองรับรู้ว่าคุณสมบัติของลูกตนเองสมองพิการมักจะมีปัญหาทางด้านอารมณ์ ผู้ให้คำปรึกษาจึงควรให้ความช่วยเหลือผู้ดูแลหลักก้าวเข้าสู่ขั้นตอนคิดใคร่ครวญได้อย่างโดยเร็ว โดยการให้คำปรึกษาในช่วงต่าง ๆ ดังนี้

การให้คำปรึกษาในส่วนที่ 1 ก่อนการรับรู้ถึงความพิการของลูก จากการศึกษาพบว่า ความคาดหวังต่อการมีลูกและอนาคตของลูก เป็นช่วงเวลาแห่งความสุขของผู้เป็นพ่อแม่ ดังนั้นผู้ให้คำปรึกษาควรให้ความรู้กับบุคคลทั่วไปในเรื่องของการวางแผนชีวิต วางแผนครอบครัว การระวังและป้องกันการเกิดภาวะสมองพิการ เพราะการที่พ่อแม่มีความรู้ความเข้าใจในเรื่องการเกิดภาวะสมองพิการจะช่วยลดอัตราการเสี่ยงต่อการเกิดความพิการในลูกได้

การให้คำปรึกษาในส่วนที่ 2 กระบวนการปรับตัวทางจิตและพฤติกรรมที่แสดงออกของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ในส่วนนี้ผู้ดูแลเด็กจะรับรู้ถึงความผิดหวังอันเนื่องมาจากความพิการของลูก ดังนั้นผู้ดูแลจะเกิดการปรับตัวเพื่อให้ตนเองมีชีวิตอยู่ได้อย่างมีความสุข ในส่วนของการให้คำปรึกษาแบ่งได้ 3 ช่วง ดังนี้

ช่วงที่ 1 ก่อนการพิจารณา ในช่วงนี้ผู้ดูแลเด็กยังไม่สนใจถึงปัญหาที่เกิดขึ้น ดังนั้นผู้ให้คำปรึกษาสามารถให้คำแนะนำหรือช่วยเหลือในด้านการให้ข้อมูล การแนะนำสถานที่ตรวจรักษาให้กับผู้ปกครองที่สงสัยว่าคุณสมบัติของลูกตนเองมีอาการผิดปกติ เพื่อลดระยะเวลาในชั้นที่ 1 ไม่สนใจปัญหา และชั้นที่ 2 ลังเลสงสัย ให้มีระยะสั้นลง หลังจากนั้นผู้ให้คำปรึกษาควรช่วยปรับอัตมโนทัศน์ให้แก่ผู้ดูแลเด็ก ทำให้ผู้ดูแลเด็กรับรู้ถึงสมรรถนะแห่งตน (Self-Efficacy) โดยทำให้เชื่อว่าตนเองสามารถเลี้ยงดูเด็กสมองพิการได้ พร้อมทั้งช่วยวางแผนในการปรับตัวแบบมุ่งจัดการปัญหาและยอมรับต่อความพิการของลูก เช่น ปรับตัวทางด้านบทบาทหน้าที่ และปรับตัวทางด้านสังคม

หากว่าผู้ดูแลเด็กสมองพิการอยู่ในชั้นที่ 2 ลังเลสงสัย และอยู่ในช่วงของการใช้กลไกป้องกันทางจิต หรือมีความคิดฆ่าตัวตาย ที่เกิดจากความคิดชั่ววูบ ผู้ให้คำปรึกษาควรใช้ทักษะ

การรับฟังปัญหาอย่างตั้งใจ เพราะในช่วงนี้ผู้ดูแลหลักเกิดความคับข้องใจและต้องการระบายความรู้สึก การให้กำลังใจจึงเป็นสิ่งจำเป็นในช่วงนี้ ผู้ให้คำปรึกษาอาจจะยกกรณีศึกษาผู้ดูแลเด็กสมองพิการรายอื่นที่ก้าวผ่านช่วงนี้ไปแล้วเป็นตัวอย่าง เพื่อสร้างต้นแบบในการดำเนินชีวิตแก่เธอ จากงานวิจัยพบว่าตัวแบบมีอิทธิพลต่อการหลุดพ้นในแต่ละช่วงไปได้ ดังนั้นผู้ให้คำปรึกษาจึงควรค้นหาว่าใครคือบุคคลที่ผู้ดูแลเด็กสมองพิการการนับถือ เช่น พ่อแม่ ญาติผู้ใหญ่ พระ เพราะคำพูดของบุคคลเหล่านั้นที่เธอนับถือจะมีผลต่อความคิดและการตัดสินใจของเธอ มีส่วนช่วยให้เกิดการยอมรับและปรับตัวของผู้ดูแลเด็กสมองพิการได้ง่ายขึ้น

จากการพูดคุยกับผู้ดูแลเด็กสมองพิการผู้วิจัยพบว่า นอกจากการให้ความรู้และคำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลเด็กสมองพิการแล้ว การให้กำลังใจซึ่งกันและกันก็เป็นสิ่งสำคัญ ในเรื่องเล่าพบว่าผู้ดูแลเด็กสมองพิการที่มีมูลนิธิหรือศูนย์การเรียนรู้ มีความคาดหวังต่อสมาชิกที่ศูนย์การเรียนรู้ ที่ประสบเหตุการณ์แบบเดียวกัน จะเข้าใจความรู้สึกเขาได้ดีกว่าคนอื่น และงานวิจัยยังพบว่ามีผู้ดูแลเด็กสมองพิการ 1 รายที่ไม่มีความคิดฆ่าตัวตาย ส่วนหนึ่งมาจากการได้รับกำลังใจจากครอบครัว ดังนั้น ผู้ให้คำปรึกษาควรทำความเข้าใจและระมัดระวังเรื่องความแตกต่างระหว่างบุคคล พื้นฐานครอบครัวและประสบการณ์ในวัยเด็ก การรับฟังเพื่อศึกษาประสบการณ์ชีวิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ ทักษะการที่สำคัญในการให้คำปรึกษาในช่วงนี้ เช่น ทักษะการสะท้อนความรู้สึก หรือทักษะการฟัง การรับฟังปัญหาและถามไถ่ทุกข์สุขอย่างตั้งใจ ช่วยทำให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการรู้สึกว่ามีคนอื่นที่เข้าใจความรู้สึกที่เกิดขึ้นของตนในขณะนี้ และจะทำให้เราได้ข้อมูลเชิงลึก และง่ายต่อการช่วยปรับความคิดเชิงลบ

โดยการให้คำปรึกษานั้น ในขั้นแรกจะต้องทำให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการสามารถเผชิญความจริงได้ ซึ่งในขั้นก่อนการพิจารณาใคร่ครวญผู้ดูแลเด็กสมองพิการยังคงมีความลังเลสงสัย และยังไม่สามารถรับความจริงได้ ผู้ให้คำปรึกษาควรให้คำปรึกษารายบุคคลเป็นลำดับแรก เพื่อลดความวิตกกังวลและทำให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการยอมรับความจริงได้เร็วขึ้น

เมื่อเขาเข้าสู่ขั้นคิดใคร่ครวญจึงให้คำปรึกษาแบบกลุ่ม เพื่อให้แต่ละครอบครัวได้แบ่งปันประสบการณ์การดูแลและการอยู่กับเด็กสมองพิการได้อย่างมีความสุข เพราะผู้ปกครองที่มีลูกสมองพิการจะได้มีมุมมอง แนวคิด และประสบการณ์ที่ต่างกัน จะช่วยทำให้ทุกครอบครัวได้ประโยชน์สูงสุด

การให้คำปรึกษาในส่วนที่ 2 ช่วงที่ 2 พิจารณาใคร่ครวญ และช่วงที่ 3 ยอมรับต่อภาวะสมองพิการ ในช่วงนี้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการเกิดการยอมรับความจริงต่อภาวะสมองพิการของลูกได้แล้ว ในช่วงนี้ผู้ให้คำปรึกษาสามารถให้คำปรึกษาได้ทั้ง การให้คำปรึกษารายบุคคล การปรึกษาคอรัว และการให้คำปรึกษากลุ่ม โดยเฉพาะการให้คำปรึกษารายกลุ่มจะเป็นประโยชน์กับผู้ดูแลหลักมากเพราะการเรียนรู้ประสบการณ์การปรับตัว การอยู่ร่วมกับเด็กสมองพิการ จากผู้ที่มีประสบการณ์คล้ายกัน จะทำให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการมีแนวทางในการปรับตัวได้ดีขึ้น

ข้อเสนอแนะจากการวิจัย

จากงานวิจัยผู้วิจัยมีประเด็นที่น่าสนใจนำเสนอ ดังนี้

1. จากการวิเคราะห์เรื่องเล่าพบว่าผู้ดูแลเด็กสมองพิการ มีภาวะเครียด ท้อแท้ สิ้นหวัง การให้ความช่วยเหลือทางด้านการให้คำปรึกษาเพียงอย่างเดียวอาจยังไม่ครอบคลุม ดังนั้น หน่วยงานภาครัฐหรือหน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรให้ความช่วยเหลือเพื่อบรรเทาความทุกข์ในสิ่งอำนวยความสะดวกขั้นพื้นฐานให้แก่ครอบครัวคนพิการ สรุปได้ 3 ด้าน ดังนี้

1.1 เนื่องจากเด็กพิการส่วนใหญ่มีข้อจำกัดด้านการเคลื่อนไหว และพื้นที่สาธารณะยังขาดสิ่งอำนวยความสะดวกในการเดินทางให้กับคนพิการอย่างเพียงพอ เหมาะสม ทำให้ผู้ดูแลเกิดความท้อแท้ สิ้นหวังจึงไม่ค่อยพาเด็กสมองพิการออกนอกบ้านเพื่อไปทำกายภาพหรือฟื้นฟูต่าง ๆ ทำให้เด็กสมองพิการมีพัฒนาการช้าลง หากปรับการให้บริการด้านการคมนาคมให้เพียงพอ และเหมาะสมต่อข้อจำกัดของผู้พิการ จะช่วยให้คุณภาพชีวิตของคนพิการดีขึ้น และมีชีวิตอยู่ในสังคมได้เท่าเทียมกับคนปกติทั่วไป

1.2 นอกเหนือจากสิ่งอำนวยความสะดวกในการเดินทาง ก็คืออาชีพที่สามารถหาเลี้ยงครอบครัว พร้อมกับดูแลเด็กสมองพิการได้ เพราะการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการทำให้ผู้ดูแลหลักขาดรายได้ จึงควรสนับสนุนให้มีการฝึกอาชีพที่สามารถทำควบคู่ไปกับการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการได้ ในงานวิจัยพบผู้ดูแลเด็กสมองพิการบางรายมีความเครียดที่เกิดจากปัญหาปากท้องและเศรษฐกิจของครอบครัว ดังนั้น หน่วยงานของรัฐหรือหน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรให้การส่งเสริมและสนับสนุนให้ครอบครัวที่ต้องเลี้ยงดูเด็กสมองพิการสามารถสร้างรายได้เพื่อการพึ่งพาตนเองได้ เนื่องจากครอบครัวส่วนใหญ่มีภาระทางการเงินค่อนข้างสูง หากได้รับการช่วยเหลือด้วยการสร้างอาชีพที่เหมาะสมและหาเลี้ยงครอบครัวได้ เช่น การจัดตั้งศูนย์บริการนวดบำบัดรักษาโรค หรือทำกายภาพแก่ผู้ที่มีอาการกล้ามเนื้อแข็งเกร็งหรืออ่อนแรง เพราะการที่ผู้ดูแลต้องทำกายภาพเด็กสมองพิการเป็นประจำ จึงทำให้เธอเกิดทักษะการนวดทั้งแผนไทย และการฝึกเคลื่อนไหวแบบญี่ปุ่น (โดสะโฮ : DOUSA-HOU¹) หากได้รับการส่งเสริมและสนับสนุนจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง จะช่วยให้ครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการมีรายได้อย่างยั่งยืน

1.3 เนื่องจากภาพลักษณ์ของเด็กสมองพิการบางรายไม่สวยงาม มีอาการตัวบิดงอน้ำลายฟูม แหวตาของครอบครัวยังเพิ่มความเศร้าให้กับผู้ดูแลเด็กสมองพิการ จึงควรปลูกฝังหรือเสริมสร้างทัศนคติเชิงบวกของสังคมต่อคนพิการ เพื่อลดความคับข้องใจของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ

¹ โดสะโฮ (DOUSA-HOU) คือ ศาสตร์การพัฒนาศักยภาพกล้ามเนื้อ และการเคลื่อนไหวในกลุ่มของเด็กผู้พิการทางสมองจากประเทศญี่ปุ่น เพื่อช่วยพัฒนาให้เด็กสมองพิการมีสุขภาพที่ดีขึ้น เช่น ทำให้หายใจสะดวก การขับถ่ายง่าย ปอดแข็งแรง รวมไปถึงเรื่องการเจริญอาหารดีขึ้น แบ่งการฝึกเป็น 2 แบบ คือ "การฝึกเพื่อการผ่อนคลายการเกร็งของกล้ามเนื้อ" และ "การฝึกเพื่อให้กล้ามเนื้อมีแรงเมื่อลำตัวอยู่ในแนวตรง" (สมลักษณ์ ลิ้ม. 2544 : 31-36)

เนื่องจากความรู้เรื่องภาวะสมองพิการยังไม่แพร่หลาย ทำให้บางคนในสังคมยังไม่เข้าใจบางคนคิดว่าโรคนี้เป็นโรคติดต่อ ซึ่งความจริงครอบครัวคนพิการทุกครอบครัวต้องการให้สังคมมองเขาอย่างคนปกติ และให้โอกาสเขาในการทำทุกอย่างเช่นคนปกติทั่วไป แม้บางครั้งมีคนสงสัยและตั้งคำถามกับเขาว่าเขาจะพาออกมาลำบากทำไม แต่ผู้พูดไม่รู้ว่าเด็กสมองพิการเหล่านี้ต้องได้รับการกายภาพเป็นประจำ คำห่วยไยนี้กลับทำให้ผู้ฟังเสียใจ จากวาทกรรมนี้ทำให้เห็นว่า คนในสังคมส่วนใหญ่ยังไม่เข้าใจครอบครัวคนพิการ จึงทำให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการเกิดความคับข้องใจ จากเรื่องเล่าทำให้เข้าใจว่า ครอบครัวคนพิการทุกครอบครัวต้องการให้สังคมมองเขาอย่างคนปกติ และให้โอกาสเขาในการทำทุกอย่างเช่นคนปกติทั่วไป การเปิดพื้นที่ทางสังคมด้วยการสร้างทัศนคติเชิงบวกต่อครอบครัวคนพิการ จะช่วยสร้างความภาคภูมิใจในตนเองต่อผู้พิการและผู้ดูแลหลัก ซึ่งจะทำให้พวกเขามีกำลังใจในการดำเนินชีวิตอย่างมีความสุข และเท่าเทียมกับคนในสังคมต่อไปได้

2. จากงานวิจัยพบว่าภาษาที่เป็นช่องว่างระหว่างการให้บริการของสถานพยาบาลกับพ่อแม่ที่มีลูกพิการ สาเหตุมาจากผู้มาใช้บริการส่วนใหญ่มักจะมีความรู้ทางการแพทย์ไม่มาก แม้ว่าหมอจะพยายามใช้คำพูดที่ง่าย แต่การรับรู้และการตีความหมายบนพื้นฐานความรู้ที่ต่างกัน ย่อมก่อให้เกิดความเข้าใจที่คลาดเคลื่อน การสื่อสารจึงเป็นสิ่งสำคัญที่ไม่ควรมองข้าม หากปรับเปลี่ยนการใช้ภาษาแพทย์ให้ง่าย และเหมาะสมกับผู้มาใช้บริการ จะช่วยป้องกันการเกิดภาวะสมองพิการได้มากขึ้น

3. จากการที่ผู้วิจัยได้เข้าไปสังเกตการณ์แบบมีส่วนร่วมกับเจ้าหน้าที่มูลนิธิ และเจ้าหน้าที่ศูนย์การเรียนรู้ ผู้วิจัยเห็นกระบวนการให้คำปรึกษาแบบกลุ่มปรากฏอยู่ในกิจกรรมบางอย่างที่ทางมูลนิธิหรือศูนย์การเรียนรู้จัดขึ้น ซึ่งเป็นองค์ความรู้ที่ได้จากการลองผิดลองถูก หากมีการจัดอบรมให้ความรู้เรื่องการให้คำปรึกษารายกลุ่มหรือรายบุคคลแก่เจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้อง การนำศาสตร์ของจิตวิทยาการมาใช้จะช่วยทำให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการปรับตัวได้เร็วขึ้น

4. พ่อแม่หรือผู้ดูแลเด็กสมองพิการ บางครอบครัวที่ยากจนหรืออยู่ต่างจังหวัดอย่างโดดเดี่ยว การมีลูกพิการและไม่รู้จะพึ่งพิงใคร แม้แต่จะบอกเล่าว่าตนมีลูกพิการยังไม่มีใครฟัง จำเป็นต้องมีใครสักคนคอยให้คำปรึกษา จากการสังเกตผู้ดูแลเด็กสมองพิการจากหลายศูนย์การเรียนรู้พบว่า การได้พบปะแลกเปลี่ยนความรู้ ความคิดเห็นร่วมกันบ่อย ๆ ทำให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการมีกำลังใจและเข้มแข็งขึ้นอย่างเห็นได้ชัด ดังนั้น ในการวิจัยครั้งต่อไปจึงควรศึกษาการให้คำปรึกษาแบบรายบุคคลหรือแบบกลุ่ม เพื่อที่จะช่วยเหลือให้ผู้ดูแลเด็กสมองพิการให้ก้าวเข้าสู่ขั้นคิดใคร่ครวญได้อย่างรวดเร็ว เมื่อเขาปรับตัวได้ก็จะใช้ชีวิตอย่างมีความสุข

บรรณานุกรม



บรรณานุกรม

- กระทรวงสาธารณสุข. (2555). *สรุปรายงานการป่วย 2555*. นนทบุรี: สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข องค์การสงเคราะห์ทหารผ่านศึกในพระบรมราชูปถัมภ์.
- กิติกร มีทรัพย์. (2554). *พื้นฐานทฤษฎีจิตวิเคราะห์*. พิมพ์ครั้งที่ 5. กรุงเทพฯ: สมิตร์.
- กิตติพัฒน์ นนทปัทมะดุลย์. (2552). *ทักษะการบำบัดแนวเรื่องเล่าและทักษะการวิจัยแนวเรื่องเล่าทักษะสองด้านในเนื้อเดียวกัน*. กรุงเทพฯ: พรักหวานกราฟฟิค.
- จินตนา หาญประสิทธิ์คำ. (2543). *ความต้องการของผู้ดูแลในการดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน*. วิทยานิพนธ์ พย.ม. (การพยาบาลแม่และเด็ก). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล. ถ่ายเอกสาร.
- จิตติมา เจือไทย. (2551). *การสร้างอัตลักษณ์แห่งตัวตนคนพิการ*. ปรินญาณินพนธ์ กศ.ด. (พัฒนศึกษาศาสตร์). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ. ถ่ายเอกสาร.
- จรัสพรรณ อรุณแก้ว (2545). *การปรับตัวของมารดาในการดูแลบุตรที่พิการปากแหว่งเพดานโหว่*. วิทยานิพนธ์ ศษ.ม. (การส่งเสริมสุขภาพ). เชียงใหม่: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่. ถ่ายเอกสาร.
- ชญาณิชฐ์ อนันตวรวงศ์. (2551). *ผลโปรแกรมการบำบัดความคิดและพฤติกรรมต่อการลดความวิตกกังวลของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ จังหวัดเชียงใหม่*. การค้นคว้าแบบอิสระ พย.ม. (การพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช). เชียงใหม่: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่. ถ่ายเอกสาร.
- ชาย โพธิ์สิตา. (2547). *ศาสตร์และศิลป์แห่งการวิจัยเชิงคุณภาพ*. กรุงเทพฯ: สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ฐาปณีย์ โลพันดง (2550). *ความต้องการบริการช่วยเหลือของผู้ดูแลบุคคลสมองพิการ ในชุมชนชนบทจังหวัดชัยภูมิ*. วิทยานิพนธ์ ศศ.ม. (งานบริการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล. ถ่ายเอกสาร.
- ณัททัย วงศ์ปการันย์ (2553). *การตรวจสอบสภาพจิตและการแปลความหมาย*. พิมพ์ครั้งที่ 2. เชียงใหม่: ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- ดุษฎี โยเหลา; และคณะ. (2545, 1 กันยายน). *ความเข้มแข็งของครอบครัว : ครอบครัวสุขภาพดี*. *วารสารพฤติกรรมศาสตร์*. 8 (1): 1-10.
- นภาพร หะวานนท์; และคณะ. (2552). *รายงานผลการประเมินผลการดำเนินงานมูลนิธิเพื่อเด็กพิการ*. กรุงเทพฯ: โครงการปริญญาเอกพัฒนศึกษาศาสตร์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ.

นภาพร หะวานนท์; และคณะ. (2553). *ชีวิตที่ถูกลืม เรื่องเล่าของผู้หญิงในเรือนจำ*. กรุงเทพฯ: โครงการกำลังใจ ในพระราชดำริพระเจ้าหลานเธอ พระองค์เจ้าพัชรกิติยาภา มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ.

นิภา นิธยาน. (2530). *การปรับตัวและบุคลิกภาพ จิตวิทยาเพื่อการศึกษาและชีวิต*. พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพฯ: โอเดียนสโตร์.

ทวี เชื้อสุวรรณทวี. (2551). *มองความพิการผ่านแนวคิดทฤษฎี*. พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพฯ : ธนาเพส.

พระมหาศุภวัฒน์ ชุตินฺโต(สุขดำ). (2548). *การศึกษาเปรียบเทียบแนวความคิดเรื่อง พฤติกรรมของมนุษย์ในวรรณคดีของพุทธปรัชญาเถรวาทกับ ชิกมันด์ ฟรอยด์*. วิทยานิพนธ์ พธ.ม. (ปรัชญา). พระนครศรีอยุธยา: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหาจุฬาลงกรณราชวิทยาลัย. ถ่ายเอกสาร.

พิศมัย รัตนโรจน์สกุล. (2553). *สร้างชีวิตใหม่ในเรือนจำ*. กรุงเทพฯ: การวิจัยภายใต้โครงการกำลังใจ ในพระดำริพระเจ้าหลานเธอ พระองค์เจ้าพัชรกิติยาภา.

พึงพิศ ศรีสืบ (2543). *คุณภาพชีวิตของเด็กสมองพิการ*. การค้นคว้าแบบอิสระ ส.ม. (สาธารณสุขศาสตร์). เชียงใหม่: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

พรรณทิพย์ ศิริวรรณบุศย์. (2553). *ทฤษฎีจิตวิทยาพัฒนาการ*. พิมพ์ครั้งที่ 5. กรุงเทพฯ : สำนักพิมพ์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ผ่องพรรณ เกิดพิทักษ์. (2530). *สุขภาพจิตเบื้องต้น*. พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพฯ: บัณฑิตการพิมพ์.

ภทรียา คชหิรัญ. (2553). *การศึกษาความสามารถของผู้ปกครองในการฟื้นฟูสมรรถภาพการเคลื่อนไหวให้กับเด็กสมองพิการที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาไปด้วย* จากการใช้โปรแกรมการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการเคลื่อนไหว. วิทยานิพนธ์ กศ.ม. (การศึกษาพิเศษ). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ. ถ่ายเอกสาร.

มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาราช สาขาวิชาคหกรรมศาสตร์ (2552). *จิตวิทยาทั่วไป*. พิมพ์ครั้งที่ 23. นนทบุรี: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาราช.

ยุวศรี กลีบโกมุก. (2545). *ผลการปรึกษาเชิงจิตวิทยาแบบกลุ่มตามแนวคิดพิจารณาความเป็นจริงที่มีต่อความพึงพอใจในชีวิตของคนพิการ ศูนย์ฟื้นฟูอาชีพคนพิการหายาดฝน จังหวัดเชียงใหม่*. วิทยานิพนธ์ วท.ม. (จิตวิทยาการศึกษา). เชียงใหม่: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่. ถ่ายเอกสาร

รุจิราภรณ์ แอกลอง (2549). *การปรับตัวของผู้สูงอายุในเขตเทศบาลนครปฐม จังหวัดนครปฐม*. ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต (จิตวิทยาชุมชน). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศิลปากร. ถ่ายเอกสาร.

วราภรณ์ ตระกูลสถิต. (2549). *จิตวิทยาการปรับตัว*. กรุงเทพฯ: ศูนย์ส่งเสริมวิชาการ.

- วงเดือน เดชะรินทร์ (2546). การปรับตัวและความต้องการตามขั้นปฏิกิริยาทางจิตของผู้ปกครอง
เด็กปฐมวัยออทิสติก. ปรินซ์นิพนธ์ กศ.ม. (การศึกษาปฐมวัย). กรุงเทพฯ:
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ. ถ่ายเอกสาร.
- ศิริพร จิรวินท์กุล (2553). การวิจัยเชิงคุณภาพด้านวิทยาศาสตร์สุขภาพ. พิมพ์ครั้งที่ 2.
กรุงเทพฯ: วิทยพัฒน์.
- ศิวาพร ขวาเขต. (2549). การพึ่งตนเองของครอบครัวในการส่งเสริมพัฒนาการเด็กออทิสติก.
วิทยานิพนธ์ ศษ.ม. (การส่งเสริมสุขภาพ). เชียงใหม่: บัณฑิตวิทยาลัย
มหาวิทยาลัยเชียงใหม่. ถ่ายเอกสาร.
- ศรีเรือน แก้วกังวาล (2558). จิตวิทยาบุคลิกภาพร่วมสมัยและจิตบำบัด. พิมพ์ครั้งที่ 1
กรุงเทพฯ: หมอชาวบ้าน.
- สถาบันราชานุกูล. (2552). คู่มือการฟื้นฟูสภาพในกิจกรรมการรับประทานอาหารสำหรับเด็กพิการ
ทางสมอง. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ: กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข.
- สุนีย์ เกียวกิ่งแก้ว. (2554). การพยาบาลจิตเวช. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์
มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- สุรวิ ศิวะแพทย์. (2549). จิตวิทยาทั่วไป. พิมพ์ครั้งที่ 1. กรุงเทพฯ: โอเดียนสโตร์.
- สุมาลี หาญสุรภานนท์. (2550). คู่มือครอบครัวเพื่อการดูแลเด็กสมองพิการ. การศึกษาค้นคว้าอิสระ
กศ.ม. (การพัฒนาครอบครัวและสังคม). นนทบุรี: บัณฑิตวิทยาลัย
มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมมาธิราช. ถ่ายเอกสาร.
- สมพร รุ่งเรืองกลกิจ; และคณะ. (2544). ผลกระทบและการปรับตัวของครอบครัวที่มีเด็กสมองพิการ
ที่บ้าน. ขอนแก่น: โครงการนักวิจัยรุ่นใหม่ มหาวิทยาลัยขอนแก่น.
- สมภพ เรืองตระกูล. (2557). ตำราจิตเวชศาสตร์. พิมพ์ครั้งที่ 10. กรุงเทพฯ: เรือนแก้วการพิมพ์.
- สมโภชน์ เอี่ยมสุภาษิต. (2556). ทฤษฎีและเทคนิคการปรับพฤติกรรม. พิมพ์ครั้งที่ 8. กรุงเทพฯ:
สำนักพิมพ์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- สมลักษณ์ ลิ้ม. (2544). การศึกษาความสามารถในการยืนของเด็กสมองพิการจากการฝึกยืนโดยใช้
หลักของโดสะโฮ. ปรินซ์นิพนธ์ กศ.ม. (การศึกษาพิเศษ). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย
มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ. ถ่ายเอกสาร.
- สำนักงานส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ. (2537, 1 พฤศจิกายน-2556, 31
พฤษภาคม). ข้อมูลสถิติคนพิการ. สืบค้นเมื่อ 12 กรกฎาคม 2556 จาก
<http://www.nep.go.th/index.php?mod=tmpstat>.
- อุมาพร ตรังคสมบัติ (2545). จิตวิทยาชีวิตคู่และการบำบัดคู่สมรส. กรุงเทพฯ :
ศูนย์วิจัยและพัฒนาครอบครัว.

- อังศินันท์ อินทรกำแหง. (2551). *การสังเคราะห์งานวิจัยที่เกี่ยวกับความเครียดและการเผชิญความเครียดของคนไทย*. กรุงเทพฯ: สถาบันวิจัยพฤติกรรมศาสตร์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ.
- อรศิลป์ ชื่นกุล (2542). *การปรับตัวและความสามารถของญาติในการดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมองในโรงพยาบาลนครพิงค์*. วิทยานิพนธ์ ศษ.ม. (การส่งเสริมสุขภาพ).
เชียงใหม่: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่. ถ่ายเอกสาร.
- Beck, Judith S. (2011). *Cognitive Behavior Therapy : Basic and Beyond*. 3rd ed.
New York: The Guilford Press.
- Hinchcliffe, Archie. (2003). *Children with Cerebral Palsy : A Manual for Therapists, Parents and Community Workers*. 2nd ed. London: Sage Publications.
- Lazarus, Richard Stanley. (1966). *Psychological Stress Appraisal and Coping*.
The United States of America: McGraw-Hill.
- Gorlow, Leon; & Katkovsky, Walter. (1968). *Readings in The Psychology of Adjustment*.
2nd ed. The United States of America: McGraw-Hill.
- McNeil, Elton B.; & Rubin, Zick. (1981). *The Psychology of Being Human*. 2nd ed.
New York: Joanna Cotler Books.
- Payne, Martin. (2006). *Narrative Therapy*. 2nd ed. London: Sage Publications
- Prout , Tracy A.; & Wadkins, Melanie J. (2014). *Essential Interviewing and Counseling Skills: An Integrated Approach to Practice*. New York: Springer.
- Rice, Virginina Hill. (2000). *Handbook of Stress, Coping and Health Implications for Nursing, Research Theory and Practice*. The United States of America: Sage Publication.
- Roy, Sr. C. (2012). *Roy Adaptation Model*. In *Nursing Theories : A Framework for Professional Practice*. Masters, Kathleen. pp. 127-142. MA: Jones & Bartlett Learning.
- Sinaki, Mehrsheed. (1993). *Basic Clinical Rehabilitation Medicin*. 2nd ed. The United States of America: George Stamathis.
- Yu-Ping, Huang (2008). *The Experience of Being A Taiwanese Mother of A Child with Cerebral Palsy*. Degree of Doctor of Philosophy In the School of Nursing and Midwifery, Faculty of Health. Australia: Griffith University.

ภาคผนวก



แนวคำถามกึ่งโครงสร้าง

เรื่อง กระบวนการปรับตัวทางจิตของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ

แนวทางการสนทนากับผู้ดูแลเด็กสมองพิการเป็นการสัมภาษณ์เชิงลึก ที่มีโครงสร้างคำถาม ในการสัมภาษณ์ใช้วิธีพูดคุยตามธรรมชาติ ไม่ลำดับว่าคำถามไหนเริ่มก่อน หรือหลัง ดังนี้

1. สอบถามข้อมูลทั่วไป

ขอให้เล่าถึงข้อมูลส่วนตัวในเรื่องต่าง ๆ เช่น อายุ สถานภาพสมรส ลักษณะครอบครัว จำนวนสมาชิกในครอบครัว จำนวนบุตร ฐานะทางเศรษฐกิจ รายได้เฉลี่ยต่อเดือน ระดับการศึกษา ประวัติของครอบครัว เช่น ความสัมพันธ์ระหว่างพ่อแม่ลูก พ่อแม่ญาติ มีญาติสมองพิการหรือไม่

2. ปัญหาสำคัญของการดูแลเด็กสมองพิการ

ขอให้เล่าถึงรายละเอียดที่เป็นกิจวัตรประจำวันของเด็กที่เราต้องดูแล เช่น มีการเปลี่ยนแปลงจากการดำเนินชีวิตเดิมอย่างไร มีการปรับตัวอย่างไร ปฏิบัติตนอย่างไร และความรู้สึกช่วงนี้เป็นอย่างไร และมีใครให้ความช่วยเหลือ และในด้านใดบ้าง

3. ความรู้สึกเมื่อทราบว่าลูกมีความผิดปกติ ท่านมีอาการเป็นอย่างไรให้เล่าอาการเมื่อครั้งแรกที่รับรู้ และการปรับตัวในระยะนี้ใช้ระยะ เวลานานเท่าใด

ขอให้เล่าถึงความรู้สึกในขณะนั้น เช่น รู้สึกตกใจที่ได้ยิน ไม่เชื่อในสิ่งที่ได้ยิน รู้สึกสับสนกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น ร้องไห้ รู้สึกวิตกกังวลกับสิ่งที่เกิดขึ้น พาลูกไปตรวจตามสถานพยาบาลต่าง

ท่านมีอาการอะไรที่เกิดขึ้นนอกเหนือจากอาการที่กล่าวมาข้างต้น มีอาการทางกาย และส่งผลต่อความคิดอย่างไร และมีระยะเวลาในการปรับตัวนานเท่าใด

4. ความรู้สึกเมื่อต้องยอมรับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น ท่านเริ่มปฏิบัติตนอย่างไร และความรู้สึกช่วงนี้เป็นอย่างไร

ขอให้เล่าถึงความรู้สึกในขณะนั้น เช่น พุดคุยกับคนรอบข้าง เริ่มหาสาเหตุอย่างจริงจังว่าบุตรป่วยจากสาเหตุอะไร เริ่มแสวงหาวิธีการรักษาให้บุตรหายป่วยอย่างถูกต้องจากโรงพยาบาล หมอกลางบ้าน ความเชื่อทางศาสนา เริ่มแสวงหาข้อมูลข่าวสารจากแหล่งต่าง ๆ เพื่อทำความเข้าใจ ท่านมีอาการอะไรเกิดขึ้นอีกนอกเหนือจากที่กล่าวข้างต้น การปรับตัวในระยะนี้ใช้ระยะเวลานานเท่าใด ท่านต้องการความช่วยเหลืออะไรบ้าง และมีใครช่วยเหลือท่านบ้าง ช่วยเหลือท่านอย่างไร

5. วิธีการดำเนินชีวิตในอดีตแตกต่างกับปัจจุบันเป็นอย่างไร

ขอให้เล่าถึงการใช้ชีวิตประจำวันก่อนที่จะมีบุตรพิการ เช่น ฐานะทางเศรษฐกิจ สังคม เพื่อน ความสัมพันธ์ของครอบครัว เพื่อน การทำงาน การพักผ่อน

6. ความรู้สึกในปัจจุบันเป็นอย่างไร มีการดำเนินชีวิตอย่างไร และท่านมีวิธีการอย่างไรให้ตนเองผ่อนคลาย

ขอให้เล่าถึงความรู้สึกที่มีกับน้อง และแนวทางในการเลี้ยงดูน้อง เช่น เห็นด้วยกับการรักษาของแพทย์ และคิดว่าจะเข้าไปรณรงค์การรักษาบุตร พาลูกออกสังคม ฝึกให้ลูกอยู่ร่วมกับบุคคลอื่นในสังคม หรือช่วยเหลือตัวเองได้ อยากแบ่งปันความรู้สึกับผู้ปกครองคนอื่นที่มีปัญหาเหมือนท่าน ยินดีเข้าร่วมกิจกรรมการให้การศึกษาแก่ผู้ปกครองเด็กสมองพิการถ้ามีโอกาส มีใครช่วยเหลือท่านบ้าง และช่วยเหลืออย่างไร

7. บางครั้งท่านเคยมีอาการต่อไปนี้หรือไม่

ขอให้เล่าถึงความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อต้องเลี้ยงดูเด็กสมองพิการ เช่น รู้สึกอยากตาย รู้สึกครอบครัวยุ่งเหยิง รู้สึกไม่มีใครช่วย รู้สึกอายุไม่รู้จักทำอะไรอย่างไร รู้สึกถูกทอดทิ้งหัวเหว รู้สึกกลัวว่าลูก รักษาไม่หาย กลัวลูกพิการตลอดชีวิต ความรู้สึกอื่น ๆ ที่นอกเหนือจากนี้ ใครทำให้เกิดความท้อแท้ และผ่านช่วงเวลานั้นมาได้อย่างไร ได้รับกำลังใจจากไหน

8. ท่านได้รับความช่วยเหลือ สนับสนุนจากครอบครัว หน่วยงานหรือองค์กรที่ดูแลเด็กสมองพิการบ้างหรือไม่อย่างไร

ขอให้เล่าถึงการพูดคุยกับสมาชิกในครอบครัว เช่น การให้คำปรึกษาจากสมาชิกในครอบครัวว่าเป็นอย่างไร สามีหรือภรรยา ญาติฝ่ายตนและฝ่ายตรงข้ามยอมรับสภาพเด็กและเข้าใจปัญหาที่เกิดขึ้นได้หรือไม่ สมาชิกในครอบครัวให้การรับฟังความรู้สึกและเปิดโอกาสให้เล่าเรื่องเกี่ยวกับลูกสมองพิการหรือไม่ ญาติพี่น้องแสดงความรังเกียจหรือไม่ มีใครช่วยเหลือท่านบ้าง แล้วช่วยเหลืออย่างไร ได้รับการช่วยเหลือจากหน่วยงานหรือองค์กรที่ดูแลเด็กสมองพิการบ้างหรือไม่ ช่วยอย่างไร และเพียงพอหรือไม่ ใครช่วยท่านดูแลลูกได้มากที่สุด

9. ท่านคิดว่าสิ่งใดที่ทำให้ท่านปรับตัวได้เร็ว เช่น สิ่งของ เงิน เวลา กำลังใจ

ขอให้เล่าถึงคำพูด บุคคล หรือสิ่งของที่ช่วยทำให้ท่านมีการปรับตัวได้เร็วขึ้น มีใครช่วยเหลือท่านบ้าง และช่วยเหลืออย่างไร เช่น ท่านต้องการแหล่งช่วยเหลือสนับสนุนจากใครบ้าง ต้องการกำลังใจจากใคร หรือต้องการให้สังคมรับรู้การดำรงอยู่ของครอบครัวเด็กสมองพิการอย่างไร

10. มองในสิ่งที่จะเกิดขึ้นในอนาคต 2-3 ปีข้างหน้าอย่างไร และความคาดหวังในระยะยาว

ขอให้เล่าถึงความคาดหวังที่มีต่อเด็กสมองพิการ เช่น ด้านการช่วยเหลือตนเองของเด็ก อารมณ์ของเด็ก การศึกษาของเด็ก อาชีพของเด็ก หรือการดำรงชีวิตอยู่ในสังคมของเด็กสมองพิการ

ประวัติย่อผู้วิจัย



ประวัติย่อผู้วิจัย

ชื่อ ชื่อสกุล	นายโกสินธุ์ อัครรุ่งเรือง
วันเดือนปีเกิด	10 กุมภาพันธ์ 2525
สถานที่เกิด	อำเภอเมือง จังหวัดสมุทรปราการ
สถานที่อยู่ปัจจุบัน	502/13 ถนนสุขุมวิท ตำบลปากน้ำ อำเภอเมือง จังหวัดสมุทรปราการ
ตำแหน่งหน้าที่การงานในปัจจุบัน	หัวหน้าแผนกพัฒนาบุคคล
สถานที่ทำงาน	บริษัท โรงเบียร์เยอรมันตะวันแดง จำกัด 645, 647 ถนนประดิษฐ์มนูธรรม แขวงลาดพร้าว เขตลาดพร้าว กรุงเทพมหานคร 10230
ประวัติการศึกษา	
พ.ศ. 2542	มัธยมศึกษาปีที่ 6 โรงเรียนสมุทรปราการ อำเภอเมือง จังหวัดสมุทรปราการ
พ.ศ. 2548	ศิลปศาสตรบัณฑิต สาขาวิชารัฐศาสตร์ กลุ่มวิชาการบริหารรัฐกิจ จากมหาวิทยาลัยรามคำแหง กรุงเทพมหานคร
พ.ศ. 2559	การศึกษามหาบัณฑิต สาขาวิชาการวิจัยและพัฒนาศักยภาพมนุษย์ จากมหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ กรุงเทพมหานคร