

ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์
ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์



เสนอต่อบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ เพื่อเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษา
ตามหลักสูตรศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาประยุกต์

สิงหาคม 2559

ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์
ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์



เสนอต่อบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ เพื่อเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษา

ตามหลักสูตรศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาประยุกต์

สิงหาคม 2559

ลิขสิทธิ์เป็นของมหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์
ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์



เสนอต่อบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ เพื่อเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษา
ตามหลักสูตรศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาประยุกต์

สิงหาคม 2559

ณชนก แสงดวงมาศ. (2559). *ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์*. ปริญญาานิพนธ์ ศศ.ม. (จิตวิทยาประยุกต์).

กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ. อาจารย์ที่ปรึกษาปริญญา

นิพนธ์: อาจารย์ ดร.อมราพร สุรการ, อาจารย์ ดร.อัศรา ประเสริฐสิน.

การศึกษาเรื่องประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์ มีความมุ่งหมายเพื่อ 1) ศึกษาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจจากการให้ความหมายของผู้ปกครองในการดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการ 2) ค้นหาเงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจในประสบการณ์ของผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการ 3) ค้นหาแนวทางในการจัดการอารมณ์ สำหรับผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการ 4) ศึกษาบทบาทการบรรเทาความทุกข์ทางใจระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ โดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ ตามแนวทางการศึกษาแบบรายกรณี เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก และใช้การเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเจาะจงจำนวน 5 ราย ซึ่งเป็นผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์ อำเภอปากเกร็ด จังหวัดนนทบุรี

ผลการศึกษาพบว่าผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีการปรับมุมมองทางความคิดของตนเองให้สามารถยอมรับกับความสมองพิการของบุตรตั้งแต่วัยแรก ความรักที่ผู้ปกครองมีต่อบุตรที่มีภาวะสมองพิการ การได้รับความสนับสนุนและกำลังใจจากคนรอบข้าง การปรับทัศนคติ และการเปรียบเทียบในสิ่งที่แย่กว่าสิ่งที่ตนเองเผชิญ เป็นเงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ และทำให้ผู้ปกครองสามารถข้ามผ่านสถานการณ์และอุปสรรคต่าง ๆ มาได้ สำหรับแนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ สามารถแบ่งออกเป็นการจัดการอารมณ์ 2 รูปแบบ ได้แก่ 1) การจัดการอารมณ์โกรธ ที่สามารถระงับได้ด้วยที่ตั้งสติ การหลีกเลี่ยงจากสถานการณ์ชั่วคราว ความใจเย็นและความอดทน 2) การจัดการอารมณ์ความเครียดและความเหน็ดเหนื่อย ที่สามารถระงับได้ด้วยการคิดทบทวนปัญหาที่เกิดขึ้น การได้ระบายความเครียดและความเหน็ดเหนื่อยให้กับใครสักคนรับฟัง และความเชื่อทางศาสนาซึ่งเป็นที่พึ่งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้เป็นอย่างดี

จากการศึกษาบทบาทการบรรเทาความทุกข์ทางใจระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ พบว่าเมื่อผู้ปกครองเกิดการแบ่งปันประสบการณ์ระหว่างกัน อาทิเช่น การกระตุ้นพัฒนาการของบุตร การทำใจยอมรับในตัวบุตร การแนะนำสถานที่สำหรับพาไปบำบัดรักษาอาการ ข้อสังเกตหรือข้อควรระวังสำหรับเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ส่งผลให้ผู้ปกครองได้บรรเทาความทุกข์ทางใจที่เกิดขึ้น

EXPERIENCES OF RESILIENCE AND EMOTIONAL COPING PARENTS
OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY IN SRISANGWAN SCHOOL



Presented in Partial Fulfillment of the Requirements for the
Master of Arts in Applied Psychology
at Srinakharinwirot University
August 2016

Nachanok Sangduangmas. (2016). *Experiences of Resilience and Emotional Coping in Parents of Children with Cerebral Palsy in Srisangwan School*. Master of Arts (Applied Psychology). Bangkok: Graduate School, Srinakharinwirot University.
Advisor Committee: Dr.Amaraporn Surakarn, Dr.Ujsara Prasertsin.

The purpose of this study is 1) to study experiences of resilience defined by parents of children with cerebral palsy 2) to identify conditions that contribute to resilience from the experience of parents of children with cerebral palsy 3) to identify ways to cope with emotion for parents of children with cerebral palsy 4) to study the role in relieving mental distress between parents of children with cerebral palsy. Qualitative research was conducted using individual case study method of in-depth interviews with five selective interviewees who are parents of cerebral palsy children from Srisangwan School, Pakkred, Nonthaburi province.

The study showed that, parents of children with cerebral palsy adjust their perspective to accept the fact of their child's cerebral palsy condition since the early stage. The love that they have towards their cerebral palsy child, general support as well as mental support that they receive from people around them, attitude adjustment and comparing themselves with less fortunate people are conditions that lead to resilience of parents of children with cerebral palsy and enable them to overcome situations and obstacles in their life. For emotional coping, it can be categorized into two types of emotional coping, which are 1) anger coping, which can be restrained by being mindful and temporarily escape from that situation, being patient and enduring; and 2) stress and exhaustion coping, which can be restrained by self-reflection on the problem, releasing stress and exhaustion by sharing it with family members or/and parents who had the same experience, and religious belief which can be reliance on the mind for parents with such a child.

From the study on the role in relieving mental distress between parents of child with cerebral palsy, when parents share their experience with others on topics such as how to stimulate their child development, how to accept their child's condition, recommendation of treatment venues, advice on important observations that they should take note. The sharing of experience cause reduction on the level of mental distress of the parents.

ประกาศคุณูปการ

การศึกษาในระดับบัณฑิตศึกษานี้ ผู้วิจัยได้ผ่านเรื่องราวและประสบการณ์ในชีวิตมากมาย ซึ่งปริญญานิพนธ์นี้จะไม่สามารถสำเร็จลุล่วงไปด้วยดีได้ หากขาดกำลังใจและผู้ให้ความรู้ ผู้ที่คอยช่วยเหลือหลากหลายด้านตั้งแต่เริ่มเข้ามาสู่เครือข่ายของความสมองพิการ ไปจนถึงขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล และสุดท้ายผู้ที่ให้ความร่วมมือในการเก็บข้อมูลนี้

ผู้ที่มีบุญคุณอย่างสูงส่งซึ่งข้าพเจ้าจะสำเร็จไปไม่ได้หากขาดอาจารย์ที่ปรึกษาของข้าพเจ้าทั้งสองท่าน ที่คอยเดินเคียงข้างกันตลอดระยะทาง อาจารย์ ดร.อมราพร สุการ อาจารย์ที่ปรึกษาลึก และอาจารย์ ดร.อัศรา ประเสริฐสิน อาจารย์ที่ปรึกษาร่วม ที่คอยผลักดัน ให้ข้อเสนอแนะ และคอยสอนมุมมองที่ดีให้ข้าพเจ้าอยู่เสมอ อีกทั้งยังแนะนำให้ข้าพเจ้าได้รู้จักกับผู้เชี่ยวชาญในเครือข่ายของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ และทำให้ข้าพเจ้าเดินไปถึงเป้าหมายได้อย่างสมบูรณ์แบบ

ขอกราบขอบพระคุณอาจารย์คณะกรรมการสอบปากเปล่า รองศาสตราจารย์ ดร.อรัญญา ด้อยคำภีร์ และผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.มณฑิรา จารุเพ็ง รวมถึงผู้ทรงคุณวุฒิทั้ง 3 ท่าน ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.พินดา วราสุนันท์ อาจารย์ ดร.ชนิดา มิตรานันท์ และอาจารย์ ทนตแพทย์หญิง ดร.จุฑารัตน์ นิมเรือง ที่เสียสละเวลาตรวจสอบ และให้คำแนะนำในการปรับปรุงแก้ไขให้งานวิจัยมีคุณภาพมากยิ่งขึ้น

ขอกราบขอบพระคุณ คุณสุเมธ เลิศอมรสิน ผู้เชี่ยวชาญทางด้านการกายภาพเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ที่ให้ความรู้มากมายมหาศาลและให้คำแนะนำในการทำวิทยานิพนธ์ของข้าพเจ้า รวมถึงแนะนำให้ข้าพเจ้าได้รู้จักผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ และแนะนำให้ข้าพเจ้ารู้จักกับเจ้าหน้าที่ในโรงเรียนศรีสังวาลย์

ขอกราบขอบพระคุณ คุณกาญจนา ทิพย์สุข หัวหน้าแผนกเวชศาสตร์ฟื้นฟู เจ้าหน้าที่ในโรงเรียนศรีสังวาลย์ที่เป็นผู้มีพระคุณ คอยประสานงานทุกอย่าง และเอื้ออำนวยข้าพเจ้าในการเก็บข้อมูลทำวิทยานิพนธ์นี้ให้สำเร็จลุล่วงไปได้

ขอกราบขอบพระคุณผู้บริหาร นักกายภาพ คุณครู ผู้ประสานงาน และเจ้าหน้าที่ในโรงเรียนศรีสังวาลย์ จังหวัดนนทบุรี ทุกท่านที่เอื้อเฟื้อสถานที่ เอื้อหนุนให้ข้าพเจ้าได้มีโอกาสได้เข้ามาสัมผัสประสบการณ์และการเรียนรู้ในโรงเรียน ขอขอบคุณที่คอยช่วยติดต่อประสานงาน ทำให้ข้าพเจ้าได้เข้าถึงผู้ให้ข้อมูลหลากหลายท่าน และได้นำข้อมูลไปพัฒนาและเติมเต็มงานวิจัยของข้าพเจ้าได้อย่างสมบูรณ์แบบ

ขอกราบขอบพระคุณ ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์ทุกท่าน ขอขอบคุณที่เสียสละเวลาส่วนตัวเพื่อให้ความร่วมมืออย่างเต็มที่ในการให้ข้อมูล อีกทั้งยังให้คำแนะนำ

หลากหลายด้านในการใช้ชีวิต ซึ่งทำให้ผู้วิจัยได้รับประสบการณ์ที่มีคุณค่าและน่านับถือยิ่งนัก สะท้อนมุมมองทางความคิดได้เรียนรู้ความอดทนและความเข้มแข็งที่เป็นแบบอย่างประสบการณ์ และประสบการณ์นี้จะสามารถเป็นประโยชน์ให้กับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการท่านอื่นต่อไป

ขอขอบพระคุณ อาจารย์สิทธิพร ครามานนท์ และเพื่อนร่วมรุ่นทุกคนที่คอยให้กำลังใจและช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ขอขอบคุณนางสาววรุณี ทองดี ที่นำพาข้าพเจ้าสู่สังคมของความสมองพิการที่โรงเรียนกายอุปกรณ์สิรินธร และแนะนำให้ข้าพเจ้าได้รู้จักกับอาจารย์ธนรัช จรัสรุ่งโรฟาร ซึ่งเป็นผู้ที่ให้ความรู้แก่ข้าพเจ้าให้เข้าใจถึงภาวะสมองพิการ

ขอขอบพระคุณ สมาชิกในครอบครัวของข้าพเจ้า คุณพ่อบรรพต แสงดวงมาศ และคุณแม่ผกาวรรณ แสงดวงมาศ ที่คอยเป็นกำลังใจอันยิ่งใหญ่ เปิดโอกาสและสนับสนุนให้ข้าพเจ้ามีวันนี้ รวมถึงพี่สาวของข้าพเจ้าที่คอยให้คำปรึกษาและให้กำลังใจเสมอมา

ณชนก แสงดวงมาศ



สารบัญ

บทที่	หน้า
1 บทนำ	1
ที่มา และความสำคัญของปัญหา	1
คำถามการวิจัย	5
วัตถุประสงค์ของการวิจัย	5
ขอบเขตการวิจัย	6
ความสำคัญของการวิจัย	7
นิยามศัพท์เฉพาะ	7
2 เอกสารงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง และกรอบแนวคิดในการวิจัย	9
ภาวะเด็กสมองพิการ	10
สถานการณ์ความเป็นมา และความสำคัญของภาวะสมองพิการ	10
ความหมายของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ	16
ประเภทของภาวะสมองพิการ	17
ลักษณะอาการที่ผิดปกติของภาวะสมองพิการ	19
ความรุนแรงของภาวะสมองพิการ	21
ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ	22
ทฤษฎีทางจิตวิทยาที่เกี่ยวข้องกับการสร้างความเข้มแข็งทางใจ	23
ทฤษฎีความเข้มแข็งทางใจ	23
ทฤษฎีภาวะวิกฤต (Crisis Theory)	26
ทฤษฎีการปรับตัว	29
ทฤษฎีเกี่ยวกับการปรับทัศนคติ	31
เงื่อนไขที่นำไปสู่ความเข้มแข็งทางใจ	32
เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์ทางจิตใจและความเข้มแข็งทางใจ	34
การจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ	43
ทฤษฎีทางจิตวิทยาที่เกี่ยวข้องกับการจัดการอารมณ์	44
ทฤษฎีการจัดการอารมณ์	44

สารบัญ (ต่อ)

บทที่	หน้า
2 (ต่อ)	
ทฤษฎีเจมส์-แลง (James-Lang Theory)	46
ทฤษฎีแคนนอน-บาร์ด (Cannon-Bard Theory)	46
แนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเอง	47
เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการอารมณ์ตนเอง	52
ทฤษฎีบทบาทหน้าที่ของการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษาเพื่อการบรรเทาความทุกข์ ทางใจ	56
ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ – กรณีศึกษา	58
กรอบแนวคิดในการวิจัย	62
3 วิธีดำเนินการวิจัย	64
การกำหนดกลุ่มเป้าหมาย การเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล และวิธีการเข้าถึงกลุ่มผู้ให้ ข้อมูล	64
การสร้างเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย	67
การดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล	69
การวิเคราะห์ข้อมูล	70
การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ	71
การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มผู้ให้ข้อมูล	71
4 ผลการวิเคราะห์ข้อมูล	73
ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ	75
ส่วนที่ 2 ประสิทธิภาพความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ การยอมรับต่อความสมองพิการของบุตร	84
การทำใจยอมรับกับสิ่งที่เกิดขึ้น	84
ความสำนึกในหน้าที่	87
ไม่สนใจว่าใครจะมองเราอย่างไร	89

สารบัญ (ต่อ)

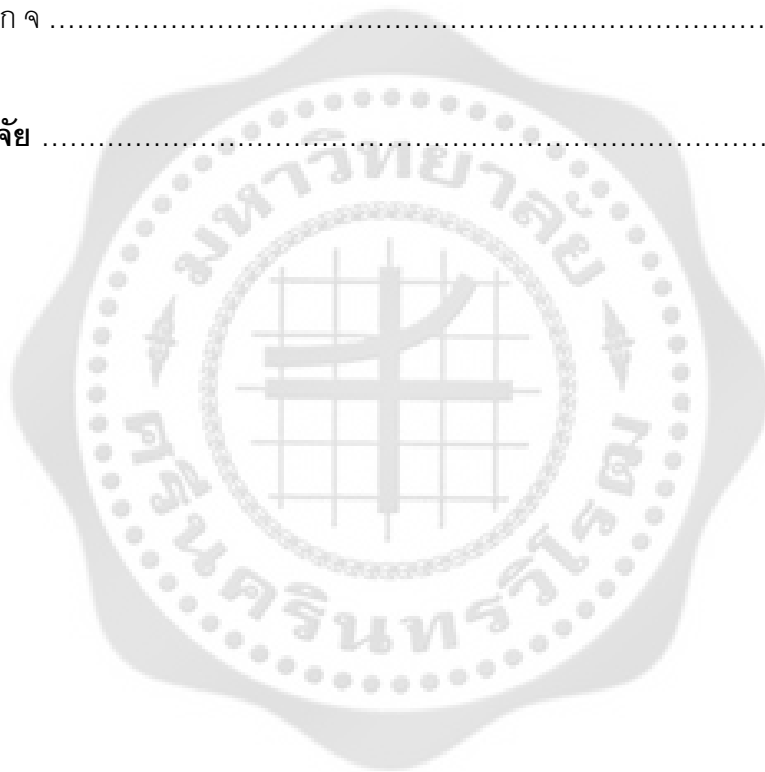
บทที่	หน้า
4 (ต่อ)	
การจัดการกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น	92
การต่อสู้กับสถานการณ์	92
การศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับความสมองพิการ	101
การพยายามดูแลบุตรให้ดีที่สุด	106
การมองโลกในแง่บวก	112
ความสุขที่ได้ทำเพื่อบุตร	112
ทำให้บุตรรู้สึกว่าคุณมีคุณค่า	115
การมองเห็นเป้าหมายในการเลี้ยงดูบุตร	116
ความหวัง	116
การตั้งเป้าหมาย	118
การมองเห็นพัฒนาการของบุตร	119
มีความหวังว่าบุตรจะช่วยเหลือตนเองได้	121
การวางแผนให้บุตร	124
ส่วนที่ 3 เงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจในประสบการณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ	126
พลังแห่งความรัก	126
การได้รับความสนับสนุนจากคนรอบข้าง	129
กำลังใจจากคู่ชีวิต	129
กำลังใจจากบุตร	131
การได้รับความสนับสนุนจากผู้อื่น	132
แหล่งสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์	132
แหล่งสนับสนุนจากเพื่อนผู้ปกครองที่มีบุตรสมองพิการ	136
การปรับทัศนคติ	138
การเปรียบเทียบ	141
การเปรียบเทียบกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการที่ด้อยกว่า	141
การเปรียบลักษณะนิสัยของเด็กปกติบางคนที่ย่กว่า	143

สารบัญ (ต่อ)

บทที่	หน้า
4 (ต่อ)	
การเปรียบเทียบกับวันที่เลวร้ายกว่า	143
ส่วนที่ 4 แนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมอง	
พิการ	144
การจัดการอารมณ์โกรธของตน	144
ตั้งสติ	144
ออกจากสถานการณ์ชั่วคราว	145
ใจเย็น	145
อดทน	148
การจัดการอารมณ์ความเครียดและความเหน็ดเหนื่อย	150
ทบทวนปัญหาที่เกิดขึ้น	150
การเปิดโอกาสให้ได้ระบาย	152
ความเชื่อในศาสนา	154
ส่วนที่ 5 บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในลักษณะของการเป็นผู้ให้	
คำปรึกษา และเป็นผู้รับคำปรึกษาของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ	156
บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในการเป็นผู้ให้คำปรึกษา	156
บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในการเป็นผู้รับคำปรึกษา	161
5 สรุป อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ	166
สรุปและอภิปรายผล	166
ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้	190
ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป	191
บรรณานุกรม	192

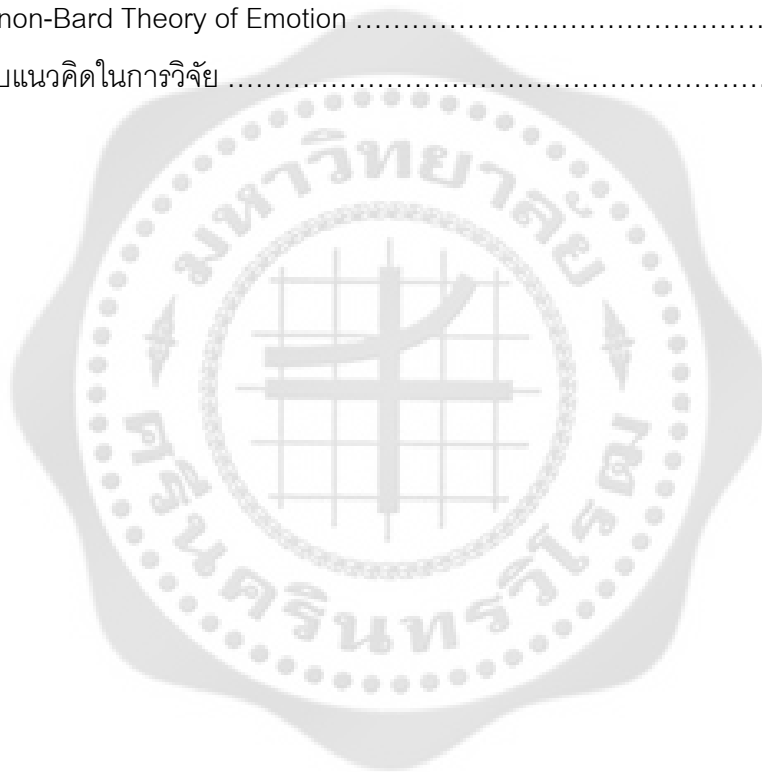
สารบัญ (ต่อ)

บทที่	หน้า
ภาคผนวก	201
ภาคผนวก ก	202
ภาคผนวก ข	204
ภาคผนวก ค	207
ภาคผนวก ง	209
ภาคผนวก จ	222
ประวัติย่อผู้วิจัย	229



บัญชีภาพประกอบ

ภาพประกอบ	หน้า
1 ปฏิกริยาตอบสนองต่อความกดดันและความวิตกกังวลของบุคคลที่สูญเสีย	27
2 Kumar's CR8 Model of Resilience	32
3 ความเครียดและความหวั่นของมารดา ส่งผลต่อความสามารถในการแก้ไขปัญหา ..	36
4 A-B-C-D Model	45
5 James-Langes Theory of Emotion	46
6 Cannon-Bard Theory of Emotion	47
7 กรอบแนวคิดในการวิจัย	63



บทที่ 1

บทนำ

ที่มาและความสำคัญของปัญหา

เด็กสมองพิการ เป็นเด็กที่มีความผิดปกติทางสมองเป็นผลให้สมองส่วนนั้นไม่สามารถควบคุมได้ หรือมีความจำกัดทางด้านการเคลื่อนไหวของร่างกาย (สมาคมเวชศาสตร์ฟื้นฟูแห่งประเทศไทย อ้างอิงจากภักธีรยา คชหิรัญ. 2553: 1) สมองพิการในภาษาอังกฤษเรียกว่า Cerebral Palsy (ชมากร ปรรณนารักษ์. 2551: 6) หรือที่รู้จักกันในนามว่า CP คนทั่วไปจึงเรียกเด็กที่มีภาวะสมองพิการว่าเด็ก CP (สมพร สุนทราภา. 2554: 1) ซึ่งมีทั้งสามารถเคลื่อนไหวได้ด้วยตนเอง และไม่สามารถเคลื่อนไหวได้ด้วยตนเอง เด็กที่มีภาวะสมองพิการนับเป็นภาวะที่พบมากที่สุดในกลุ่มความพิการและพบมากที่สุดในเด็กพิการที่มีปัญหาทางด้านการเคลื่อนไหว เป็นกลุ่มอาการที่มีความผิดปกติของสมองส่วนกลาง มีผลให้เกิดความพิการและการเคลื่อนไหว และมักพบสภาพปัญหาอื่น ๆ ที่เข้าชื้อร่วมด้วย ได้แก่ ปัญหาด้านสติปัญญา ปัญหาด้านการมองเห็น และปัญหาด้านการสื่อสาร (จักรวิดา สุภาจันทร์. 2552: 2) และอาจส่งผลกระทบไปยังสมองส่วนอื่นๆ เช่น ทำให้ขาดการประสานสัมพันธ์ระหว่างท่าทาง การทรงตัวและการเคลื่อนไหว การผิดปกติของข้อต่างๆ กล้ามเนื้ออ่อนแรงร่วมกับมีความผิดปกติทางการมองเห็น การได้ยิน มีความบกพร่องทางด้านความจำและความเข้าใจ (สายนที ชีนาเรื่อน. 2542: 42 อ้างอิงจาก ชมากร ปรรณนารักษ์. 2551: 6)

ภาวะสมองพิการ จึงเป็นกลุ่มอาการที่ต้องใช้ระยะเวลานานในการบำบัดรักษา ซึ่งพยาธิสภาพที่เป็นอยู่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ (อุไร ตั้งอุดมมงคล. 2540: 1) แต่สามารถฟื้นฟูให้ความผิดปกติลดลงจนสามารถทำหน้าที่ได้อย่างมีประสิทธิภาพ เด็กหลายคนสามารถเติบโตเป็นผู้ใหญ่และดำเนินชีวิตได้ใกล้เคียงคนปกติ หากความบกพร่องนั้นได้รับการดูแลรักษาที่เหมาะสมและถูกต้องตั้งแต่แรกเริ่ม (ปริศนา ยิ่งราชภรุษ. 2550: 14) ภาวะสมองพิการยังส่งผลกระทบกับสมาชิกทุกคนในครอบครัวโดยเฉพาะกับบิดามารดา (อุไร ตั้งอุดมมงคล. 2540: 1) ดังงานวิจัยของ Eker and Tuzun (2004, p.1358) ที่กล่าวถึงคุณภาพชีวิตของมารดาที่มีบุตรภาวะสมองพิการกับมารดาที่มีบุตรมีปัญหาเรื่องภาวะสุขภาพเล็กน้อย พบว่ามารดาที่มีบุตรภาวะสมองพิการมีระดับคุณภาพชีวิตที่ต่ำกว่า ได้แก่ การพักผ่อนน้อย การไม่ได้ไปพบแพทย์เมื่อไม่สบายซึ่งส่งผลต่อปัญหาสุขภาพที่ตามมา รวมถึงบทบาทหน้าที่ในการยกของหนัก ช่วยอาบน้ำ ช่วยพาเข้าห้องน้ำ ช่วยแต่งตัว และช่วยพุงบุตรเพื่อให้เคลื่อนไหวร่างกาย งานวิจัยในประเทศอิหร่านได้ศึกษาถึงปัจจัยที่เชื่อมโยงต่อคุณภาพชีวิตของมารดาที่มีบุตรภาวะสมองพิการพบว่า ปัจจัยที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของมารดาที่มีบุตรภาวะสมองพิการ ได้แก่ การว่างงานของมารดา ซึ่งส่งผลต่อการเลี้ยงดูและสถานะทางการเงินของ

ครอบครัว (Ahmadizadeh, Rassafiani, Khalili, and Mirmohammadkhani, 2015, p.21) การมีสมาชิกในครอบครัวที่เป็นเด็กที่มีภาวะสมองพิการ จึงถือเป็นภาระหนักสำหรับครอบครัวทั้งทางด้านร่างกาย และแรงใจ เนื่องจากมีข้อจำกัดของการช่วยเหลือตนเอง โดยเฉพาะอย่างยิ่งด้านการเคลื่อนไหว จึงจำเป็นอย่างยิ่งต่อสมาชิกในครอบครัวที่จะต้องมีความเข้มแข็งทางใจ และการจัดการกับอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองหรือผู้ดูแลในการให้การช่วยเหลือดูแล ให้กำลังใจ และให้โอกาสอย่างเหมาะสมเพื่อให้เด็กเหล่านี้สามารถดำรงชีวิตประจำวันได้อย่างต่อเนื่องตลอดช่วงชีวิต (วันทนา วัฒนศิลป์, พรณี ปิงสุวรรณ, และ มณฑนา ดอนโสม. 2544: 2)

ครอบครัว ถือว่าเป็นสถาบันทางสังคมสถาบันแรกที่มีอิทธิพลต่อการพัฒนาคุณภาพประชากรของสังคม ที่ประกอบไปด้วยความรัก ความเข้าใจ ความอบอุ่น (สุชาติ สร้อยสน. 2553,น.1) เป็นกลุ่มบุคคลที่อาศัยอยู่ร่วมกัน มีความสัมพันธ์ผูกพันกันทางสายโลหิตหรือทางกฎหมาย (อรอุมา เต พละกุล. 2557: 92) ผู้ปกครองและครอบครัวของเด็กสมองพิการ เป็นผู้ที่มึบทบาทมากที่สุดในการดูแล และมีความใกล้ชิดกับเด็กมากที่สุด ซึ่งต้องอาศัยความเข้มแข็งทางใจและการจัดการกับอารมณ์ของตนเองในการเลี้ยงดูเป็นอย่างมาก หากผู้ปกครองเกิดความรู้สึกท้อแท้ หดหู่ ขาดกำลังใจ ขาดความเข้มแข็งและไม่สามารถควบคุมอารมณ์ของตนเองได้ อาจยิ่งส่งผลต่อบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการ ให้มีสภาพจิตใจที่แย่งไปอีก ในอีกทางหนึ่งการที่เด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ขาดผู้ปกครองหรือผู้ดูแลไป อาจยิ่งส่งผลให้เห็นถึงความลำบากชัดเจนต่อชีวิตของพวกเขาเหล่านั้น ซึ่งการที่ผู้ปกครองสามารถจัดการกับอารมณ์ของตนเองได้ และมีสภาพจิตใจที่เข้มแข็งจะสามารถส่งผลทางอ้อมต่อเด็กที่มีภาวะสมองพิการให้ได้รับการเลี้ยงดูที่ดี ดังนั้นการศึกษาประสบการณ์ ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์จากการให้ความหมายของผู้ปกครอง การค้นหาเงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจและแนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเองในประสบการณ์การดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการเพื่อนำมาส่งต่อแนวทางในการจัดการอารมณ์ สำหรับผู้ปกครองที่มีบุตร ภาวะสมองพิการท่านอื่น ซึ่งจะสามารถนำไปใช้ประโยชน์ในการเลี้ยงดูบุตรได้เป็นอย่างมาก

ผู้ดูแลเด็กที่มีความบกพร่อง มักเป็นพ่อ แม่ พี่น้อง หรือญาติสนิท ที่อาศัยอยู่ในบ้านเดียวกัน และดูแลกันและกัน (มนตรี จันทา. 2554: 81) ในการดูแลเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้น ไม่เพียงแต่จะเป็นการดูแลทางกายเท่านั้น แต่รวมถึงการดูแลทางจิตใจด้วยเช่นกัน ซึ่งจำเป็นอย่างยิ่งที่จะต้องพึ่งพาครอบครัวหรือผู้ดูแลเด็ก และยังเป็นภาระที่ต้องอาศัยระยะเวลาที่ยาวนานและต่อเนื่อง ทำให้เป็นภาระแก่ครอบครัว อาจส่งผลให้เกิดภาวะเครียด ซึมเศร้า หรือเกิดปัญหาครอบครัวขึ้นได้ (งามพันธุ์ ชิตมินทร์. 2549: 2) เด็กที่มีความบกพร่องก็เช่นเดียวกัน อาจมีอารมณ์แปรปรวน อับอายผู้คน และหมดกำลังใจในการใช้ชีวิต (เพ็ญประภา เทียมสม. 2551: 60) ความรู้สึกที่ตัวเองไร้ค่า คิดว่าตนเองเป็นภาระของผู้อื่น ไม่เข้าสังคมไม่ยอมพูดคุยกับใคร ไม่กล้าเปิดเผยความจริง เกิดภาวะซึมเศร้า และ

เก็บตัว (เพ็ญประภา เทียมสม. 2551: 61) จนไปถึงการคิดฆ่าตัวตาย (วัชรารัฐไพบูลย์, ปัทมาศิริเวช, พรรณพิมล วิบุลากร, ชาดิชา ยุกสง, และแพรว เอี่ยมน้อย. 2553: 61-62) ซึ่งการให้คำอบรมสั่งสอน การเลี้ยงดู การตักเตือน การดูแล การให้ความเอาใจใส่บุตรมีความสัมพันธ์กับการหล่อหลอมความเข้มแข็งทางใจ และเป็นสิ่งที่คอยเสริมสร้างความเป็นมนุษย์ บุคคลจะเติบโตมาเป็นคนอย่างไร มักขึ้นอยู่กับสภาพแวดล้อม สังคม และการปลูกฝังของครอบครัวมาตั้งแต่วัยเยาว์ การเรียนรู้ทุกย่างก้าวของชีวิตตั้งแต่ในวัยเด็กจนถึงปัจจุบัน สามารถสร้างสภาพภายในจิตใจ หล่อหลอมมนุษย์ด้วยความรัก จนก่อให้เกิดความคิดเชิงบวกและกำลังใจในการก้าวเดินต่อไปเหมือนกับคนปกติทั่วไปเยาวชนที่เกิดขึ้นมาในครอบครัวที่อบอุ่น เต็มเปี่ยมไปด้วยความรัก ย่อมช่วยเสริมสร้างการดำรงชีวิตให้มีความสุขมากขึ้น ดังแนวคิดของ พรรณทิพย์ ศิริวรรณบุศย์ (2550, อ้างอิงจาก สุชาดา สร้อยสน. 2553: 1) ที่กล่าวว่า ครอบครัวเป็นสถาบันสังคมแรกที่มนุษย์สร้างขึ้นจากความสัมพันธ์ที่มีต่อกัน เป็นตัวแทนจากสถาบันสังคมภายนอกที่ปลูกฝังความเชื่อ ค่านิยม และทัศนคติให้กับบุตรหลานของตน เมื่อกล่าวถึงเยาวชนที่มีความผิดปกติด้วยภาวะสมองพิการ เน้นอนว่าบทบาทหน้าที่ของคนในครอบครัว อาจจะต้องรับบทหนักกว่าพ่อแม่หรือผู้ปกครองของเด็กปกติทั่วไป เนื่องจากเด็กที่มีความผิดปกติด้วยภาวะสมองพิการ มักต้องการที่จะได้รับการดูแลเอาใจใส่เป็นพิเศษ ความรัก ความทะนุถนอม และความเอาใจใส่ที่มากขึ้นกว่าเด็กปกติทั่วไปในอีกทางหนึ่ง Singer & Ferkar (1989 อ้างอิงจาก ปรีศนา ยิ่งราษฎร์ สุข. 2550: 2) กล่าวว่า การที่มารดาต้องดูแลบุตรที่สมองพิการ ส่งผลให้มารดาเกิดความอ่อนล้า ท้อแท้ เบื่อหน่าย ทำให้การดูแลบุตรเป็นไปอย่างทำไปวัน ๆ หนึ่งโดยไม่คำนึงถึงอนาคตของบุตร ซึ่งผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการจะต้องมีความเข้มแข็งทางใจและ การจัดการกับอารมณ์ของตนเองเป็นอย่างมากในการเลี้ยงดูบุตร หากผู้ปกครองมีสภาพจิตใจที่อ่อนแอ มีการจัดการอารมณ์ที่ไม่ดี ย่อมส่งผลต่อสภาวะความเป็นอยู่ทางด้านจิตใจและทางกายของเด็กที่มีภาวะสมองพิการอีกด้วย

ประสบการณ์ทางจิตใจที่ผ่านมาโดยส่วนตัวของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการสามารถส่งผลต่อสภาพจิตใจ ความเข้มแข็งทางใจ และการจัดการกับอารมณ์ของตัวผู้ปกครองเองได้เช่นกัน ผู้เป็นพ่อหรือแม่ที่ได้รับการเลี้ยงดูตั้งแต่วัยเด็กที่แตกต่างกัน การปลูกฝังให้สามารถเผชิญปัญหาที่แตกต่างกัน และความสามารถในการรับมือได้กับอุปสรรคที่เกิดขึ้นในชีวิตที่แตกต่างกันนั้น อาจส่งผลต่อความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของบุคคล ซึ่งจากการศึกษางานวิจัยที่หลากหลายทำให้เห็นในมุมต่างของลักษณะทางความคิดและพฤติกรรมของการดูแลบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการ ดังนั้นการศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจในความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ จึงค่อนข้างมีความสำคัญ ที่จะสามารถนำแบบอย่างที่ดี มาเป็นบทเรียนในการชี้แนะผู้ปกครองท่านอื่นให้สามารถผ่านพ้นความยากลำบากในการเลี้ยงดู และการรับมือกับความพิการทางสมองของบุตรหลานของตนไปได้ ผ่านการบอกเล่าประสบการณ์ทางจิตใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ซึ่งหมายความว่าถึง

การบอกเล่าและแบ่งปันสถานการณ์หรือเรื่องราวต่างๆ ที่ผ่านเข้ามาในชีวิตของผู้ปกครองหรือในบทบาทของการรับมือกับสถานการณ์ การดูแลบุตรหลาน การจัดการกับอารมณ์ตนเองในการเลี้ยงดู และความเข้มแข็งทางใจของตนเอง ซึ่งส่งผลกระทบต่อจิตใจในระดับหนึ่ง ผู้ปกครองต้องใช้การตระหนักรู้ วิจารณ์ญาณ การทบทวนแนวคิด การปลูกฝังแนวการดำเนินชีวิต และความสามารถพิเศษในการพยายามอบรมเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมปัจจุบันได้ การที่จะสร้างอีกหนึ่งชีวิตที่มีภาวะสมองพิการให้มีมุมมองต่อโลกที่เท่าเทียมกับบุคคลทั่วไป หรือสามารถใช้ชีวิตในสังคมเดียวกันกับบุคคลทั่วไปได้นั้น จึงเป็นเรื่องที่ค่อนข้างยาก ผู้ปกครองและผู้ดูแลเด็กที่มีภาวะสมองพิการ จึงมีบทบาทสำคัญทั้งภายในครอบครัวและในสังคมไทยปัจจุบัน ให้เด็กที่มีภาวะสมองพิการทุกคนได้รับการอบรม เลี้ยงดู ส่งเสริมที่ถูกต้อง เหมาะสมกับสภาพแวดล้อม วัฒนธรรม และตรงกับสภาพจิตใจของผู้ที่มีภาวะสมองพิการได้เป็นอย่างดี โดยเสริมสร้างความเชื่อมั่น การเอาตัวรอด และความเข้มแข็งทางใจให้กับเด็กที่มีภาวะสมองพิการอีกด้วย

บทบาทในการเป็นผู้รับคำปรึกษาและผู้ให้คำปรึกษา เพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ จึงเป็นอีกสิ่งหนึ่งที่มีความสำคัญต่อสภาพจิตใจ ทั้งการให้กำลังใจ การคอยอยู่เคียงข้าง การเป็นที่ปรึกษา และที่ปรึกษาทุกขในยามเศร้า เพื่อไม่ให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่เผชิญปัญหาเกิดความท้อแท้และสิ้นหวัง การได้รับคำปรึกษาจากคนรอบข้างและคนใกล้ชิด ได้แก่ สามีหรือภรรยา เพื่อนผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยกัน และบุคลากรทางการแพทย์ จึงมีบทบาทมากในการช่วยสร้างความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

การศึกษางานวิจัยในครั้งนี้ ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาเป็นรายกรณี (Case Study) เนื่องจากผู้วิจัยต้องการศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจในความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเป็นรายบุคคล โดยเน้นการสัมภาษณ์เชิงลึกทางจิตใจการบอกเล่าประสบการณ์ทางใจ เพื่อนำมาเป็นแนวคิด แนวทางการเผชิญปัญหา ความเข้มแข็งต่อสถานการณ์นั้นๆ และการจัดการกับอารมณ์ในการเลี้ยงดูบุตรหลานที่มีภาวะทางสมองของตน ที่เป็นแบบอย่างในการดำเนินชีวิตมาวิเคราะห์แนวทางในการสร้างความเข้มแข็งทางใจและการจัดการกับอารมณ์ตนเองในประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองที่มีประสบการณ์ตั้งแต่ 6-15 ปี ด้วยขอบเขตเนื้อหาในการศึกษางานวิจัยนี้ ผู้วิจัยเลือกการศึกษารายกรณี ในเชิงคุณภาพเพื่อการเข้าถึงข้อมูลเชิงลึกของแต่ละบุคคล ซึ่งการศึกษารายกรณีนี้ เป็นการวิจัยที่มุ่งศึกษารายกรณีที่เฉพาะเจาะจง จุดเน้นอยู่ที่สิ่งที่ถูกศึกษา มีขอบเขตที่กำหนดได้ชัดเจน มีความสมบูรณ์ในตัวเอง โดยใช้วิธีการศึกษาที่เป็นมาตรฐานทั่วไปในสังคมศาสตร์ (Stake, 2000 อ้างอิงจากชาย โพธิ์สีดา. 2556: 152-153) การศึกษาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ ของผู้ปกครอง

เด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์ จึงดำเนินการวิจัยในเชิงคุณภาพ ที่เลือกใช้วิธีการดำเนินงานวิจัยในรูปแบบการศึกษากรณี

จากวัตถุประสงค์ของการวิจัยในครั้งนี้ ผู้วิจัยเล็งเห็นถึงกลุ่มผู้ให้ข้อมูลในโรงเรียนศรีสังวาลย์ อำเภอปากเกร็ด จังหวัดนนทบุรี เป็นโรงเรียนที่ให้การศึกษาสำหรับเด็กที่มีภาวะสมองพิการหลากหลายประเภท เป็นองค์กรเอกชนแห่งแรกในประเทศไทยที่ให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการทางร่างกายเนื่องจากสมองพิการ (Cerebral Palsy: CP) อย่างครบวงจร ทั้งด้านการฟื้นฟู การศึกษา สังคม และอาชีพ และมีผู้ปกครองจำนวนมากที่พาบุตรที่มีภาวะสมองพิการเข้ามาศึกษา และบำบัด โดยเด็กส่วนใหญ่ในโรงเรียนศรีสังวาลย์นี้จะเป็นเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ซึ่งผู้วิจัยคาดว่าจะได้กลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่เป็น Information-rich Cases ที่จะสามารถนำข้อมูลที่ได้ มาใช้เป็นประโยชน์ต่อสังคมและผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการท่านอื่นต่อไป ในการค้นหาแนวทางการจัดการอารมณ์สำหรับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ผู้วิจัยจึงเล็งเห็นถึงความสำคัญในการศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจในความเข้มแข็งทางใจ และการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

คำถามการวิจัย

1. ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ มีประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจในการดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการอย่างไร
2. ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ มีเงื่อนไขใดที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจในประสบการณ์ของผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการ
3. ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ มีแนวทางในการจัดการอารมณ์ สำหรับผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการอย่างไร
4. ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ มีบทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจต่อผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยกันอย่างไร

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจจากการให้ความหมายของผู้ปกครองในการดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการ
2. เพื่อค้นหาเงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจในประสบการณ์ของผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการ
3. เพื่อค้นหาแนวทางในการจัดการอารมณ์ สำหรับผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการ

4. เพื่อศึกษาบทบาทการบรรเทาความทุกข์ทางใจระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

ขอบเขตของการวิจัย

ขอบเขตด้านวิธีวิทยาการวิจัย

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้การวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative Research) โดยวิธีการศึกษาเฉพาะกรณี (Case Study Approach) ในรูปแบบการศึกษาเชิงพรรณนา (Descriptive) และการศึกษาแบบมุ่งการค้นคว้า (Exploratory) เพื่อทำความเข้าใจประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการให้ออกมาในรูปแบบของแนวทางการจัดการอารมณ์สำหรับผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการ โดยใช้เทคนิควิธีการเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth Interview) เป็นเครื่องมือหลักในการเก็บข้อมูล เพื่อรับฟังสิ่งที่ผู้ปกครองได้บอกเล่าถึงประสบการณ์ของตน และใช้การสังเกต (Observation) ร่วมในขณะทำการสัมภาษณ์ โดยนำข้อมูลจากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลนั้นมาตรวจสอบสามเส้าด้านข้อมูล (Data Triangulation) เพื่อนำมาเป็นแนวทางในการจัดการอารมณ์สำหรับผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการ ตามที่ได้รับข้อมูลจากกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

ขอบเขตของผู้ให้ข้อมูล

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ ผู้วิจัยเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูลแบบเจาะจง (Purposive Sampling) เป็นผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองที่อายุ 6-15 ปี ผู้วิจัยเลือกศึกษากลุ่มผู้ให้ข้อมูลนี้ เนื่องจากผู้วิจัยเล็งเห็นว่าผู้ปกครองที่มีประสบการณ์ทางจิตใจที่มากขึ้น จะส่งผลต่อความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการซึ่งผู้วิจัยได้เลือกศึกษากับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ที่นำพาบุตรหลานของตนมาเข้ารับการศึกษาในรูปแบบมาเข้า-เย็นกลับที่โรงเรียนศรีสังวาลย์ (Srisangwan School) ในพระราชูปถัมภ์ของสมเด็จพระศรีนครินทราบรมราชชนนี ตั้งอยู่ที่ 78/11 ถนนติวานนท์ ตำบลบางตลาด อำเภอปากเกร็ด จังหวัดนนทบุรี 11120 เนื่องจากโรงเรียนศรีสังวาลย์เป็นองค์กรเอกชนแห่งแรกและแห่งเดียวในประเทศไทยที่ให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพของเด็กพิการทางร่างกายและการเคลื่อนไหวรวมทั้งเด็กที่มีภาวะสมองพิการอย่างครบวงจรทั้งทางด้านการแพทย์ การตรวจวินิจฉัย ผ่าตัด พักฟื้น บำบัด การศึกษา สังคม การเลี้ยงดู เสื้อผ้า อาหาร การสร้างอาชีพ เครื่องช่วยคนพิการ และกายอุปกรณ์

ความสำคัญของการวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้ ผลการศึกษาทำให้เข้าใจถึงความสามารถในการจัดการอารมณ์ของการเป็นดูแลเด็กที่มีภาวะสมองพิการในมุมมองของผู้ปกครองโดยการเข้าถึงประสบการณ์ ความเข้มแข็งทางใจ และการจัดการกับอารมณ์ตนเองได้ทราบถึงการถ่ายทอดอารมณ์ ความรู้สึก และสภาพจิตใจ สาเหตุเงื่อนไขของการนำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ รวมถึงความแตกต่างจากประสบการณ์ทางใจในความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เพื่อเป็นแนวทางในการสร้างความสามารถในการจัดการอารมณ์ตนเอง และวิธีการสร้างความเข้มแข็งทางใจ สำหรับผู้ปกครองท่านอื่นที่มีบุตร ภาวะสมองพิการให้สามารถยืนหยัดต่อสู้กับสภาพชีวิตที่เป็นอยู่ในปัจจุบันอย่างไม่ย่อท้อ ซึ่งหน่วยงานหรือองค์กรที่เกี่ยวข้องสามารถนำแนวทางไปพัฒนาใช้ในการดูแลเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้อีกด้วย

นิยามศัพท์เฉพาะ

ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจ หมายถึง การบอกเล่าถึงอารมณ์ ความรู้สึก ความคิดและความเชื่อต่อเรื่องราวหรือเหตุการณ์ที่ผ่านเข้ามาในจิตใจต่อการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการในความสามารถในการจัดการปัญหาและวิกฤติในชีวิตของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ให้สามารถฟื้นตัวกลับสู่สภาพปกติได้ โดยได้รับประสบการณ์ การเรียนรู้จากการเผชิญปัญหาหรือจากวิกฤตการณ์นั้นๆ

การจัดการอารมณ์ หมายถึง ความอดทนและการควบคุมอารมณ์ของตนเองในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของผู้ปกครอง รวมถึงทั้งในการจัดการอารมณ์โกรธและการจัดการอารมณ์ความเครียดและความเหนื่อยหน่ายของผู้ปกครองบุตรที่มีภาวะสมองพิการ

ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ หมายถึง ผู้ที่คอยเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยตนเองซึ่งรวมถึง พ่อแม่ และแม่บุญธรรมของเด็ก ซึ่งเป็นผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการในช่วงอายุ 6 -15 ปีในโรงเรียนศรีสังวาลย์ อำเภอปากเกร็ด จังหวัดนนทบุรี

บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ หมายถึง การบอกเล่าเรื่องราวหรือสถานการณ์การแบ่งปันประสบการณ์ทางใจ ความทุกข์ทางใจ และวิกฤตการณ์ที่เกิดขึ้นในชีวิตต่อคนรอบข้าง ไม่ว่าจะเป็นสมาชิกในครอบครัว บุคลากรทางการแพทย์ และเพื่อนผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยกันโดยมีเป้าหมายเพื่อบรรเทาความทุกข์ที่เกิดขึ้นภายในจิตใจให้รู้สึกดีขึ้น คลายความกังวล และพร้อมที่จะเดินหน้าต่อไปอย่างไม่หวาดหวั่นต่ออุปสรรค

กรณีศึกษา หมายถึง การศึกษารายบุคคลในผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียน
ศรีสังวาลย์ โดยการสัมภาษณ์เชิงลึกเกี่ยวกับประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์
ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ



บทที่ 2

เอกสาร งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง และกรอบแนวคิดในการวิจัย

ในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ตามหัวข้อดังต่อไปนี้

1. ภาวะเด็กสมองพิการ
 - 1.1 สถานการณ์ความเป็นมา และความสำคัญของภาวะสมองพิการ
 - 1.2 ความหมายของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ
 - 1.3 ประเภทของภาวะสมองพิการ
 - 1.4 ลักษณะอาการที่ผิดปกติของภาวะสมองพิการ
 - 1.5 ความรุนแรงของภาวะสมองพิการ
2. ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ
 - 2.1 ทฤษฎีทางจิตวิทยาที่เกี่ยวข้องกับการสร้างความเข้มแข็งทางใจ
 - 2.1.1 ทฤษฎีความเข้มแข็งทางใจ
 - 2.1.2 ทฤษฎีภาวะวิกฤต (Crisis Theory)
 - 2.1.3 ทฤษฎีการปรับตัว
 - 2.1.4 ทฤษฎีเกี่ยวกับการปรับทัศนคติ
 - 2.2 เงื่อนไขที่นำไปสู่ความเข้มแข็งทางใจ
 - 2.3 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์ทางจิตใจและความเข้มแข็งทางใจ
3. การจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ
 - 3.1 ทฤษฎีทางจิตวิทยาที่เกี่ยวข้องกับการจัดการอารมณ์
 - 3.1.1 ทฤษฎีการจัดการอารมณ์
 - 3.1.2 ทฤษฎีเจมส์-แลง (James-Lang Theory)
 - 3.1.3 ทฤษฎีแคนนอน-บาร์ด (Cannon-Bard Theory)
 - 3.2 แนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเอง
 - 3.3 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการอารมณ์ตนเอง
4. ทฤษฎีบทบาทหน้าที่ของการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษาเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ
5. ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ – กรณีศึกษา
6. กรอบแนวคิดในการวิจัย

1. ภาวะเด็กสมองพิการ

1.1 สถานการณ์ความเป็นมา และความสำคัญของภาวะสมองพิการ

จากการศึกษาสถิติข้อมูลของผู้ที่มีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหว ในแต่ละภูมิภาคช่วง 5 ปีที่ผ่านมาตั้งแต่วันที่ 31 ธันวาคม 2553 จนถึงข้อมูลทางสถิติในวันที่ 1 เมษายน 2558 พบว่า อัตราการเพิ่มขึ้นของผู้ที่มีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวนั้นมีเพิ่มมากขึ้นเป็นจำนวน 30,454 คน หรือคิดเป็นร้อยละ 83.25 ของจำนวนผู้ที่มีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวที่เพิ่มมากขึ้นในจังหวัดกรุงเทพมหานคร และเป็นจำนวน 605,168 คน คิดเป็นร้อยละ 61.08 ของจำนวนผู้ที่มีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวที่เพิ่มมากขึ้นในแต่ละภูมิภาคของไทย ซึ่งเมื่อมองภาพรวมของผู้ที่มีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวที่เพิ่มมากขึ้นทั่วทั้งประเทศไทยในช่วง 5 ปีที่ผ่านมา มีจำนวนถึง 635,622 คน (สำนักงานส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ. 2558) เด็กสมองพิการเป็นเด็กที่เกิดความผิดปกติทางสมอง เป็นผลให้สมองส่วนนั้นไม่สามารถควบคุมการเคลื่อนไหว หรือมีความจำกัดทางการเคลื่อนไหวของร่างกาย (สมาคมเวชศาสตร์ฟื้นฟูแห่งประเทศไทย อ้างอิงจากภทริยา คชหิรัญ. 2553: 1) ในภาษาอังกฤษเรียกว่า Cerebral Palsy (ชมากร ปรรณารักษ์. 2551: 6) หรือที่รู้จักกันในนาม เด็ก CP ที่มีทั้งสามารถเคลื่อนไหวได้ด้วยตนเอง และไม่สามารถเคลื่อนไหวได้ด้วยตนเองหากขาดผู้ดูแล ซึ่งเด็กที่มีภาวะสมองพิการนับเป็นภาวะที่พบบ่อยที่สุดในกลุ่มความพิการ และพบ มากที่สุดในเด็กพิการที่มีปัญหาทางการเคลื่อนไหว เป็นกลุ่มอาการที่มีความผิดปกติของสมองส่วนกลาง มีผลให้เกิดความพิการและการเคลื่อนไหว และมักพบสภาพปัญหาอื่น ๆ ที่ซ้ำซ้อนร่วม ได้แก่ ปัญหาด้านสติปัญญา ปัญหาด้านการมองเห็น และปัญหาด้านการสื่อสาร (จักรวิดา สุภาจันทร์. 2552: 2) และอาจส่งผลกระทบไปยังสมองส่วนอื่น ๆ เช่น ทำให้ขาดการประสานสัมพันธ์ระหว่างท่าทาง การทรงตัว และการเคลื่อนไหว การผิดปกติของข้อต่าง ๆ กล้ามเนื้ออ่อนแอร่วมกับมี ความผิดปกติทางการมองเห็น การได้ยิน มีความบกพร่องทางด้านความจำและความเข้าใจ (สายนที ชีนาเรือน. 2542: 42) อ้างอิงจาก ชมากร ปรรณารักษ์. 2551: 6)

ในปัจจุบันมีหลากหลายหน่วยงานที่ได้ให้ความสำคัญและความช่วยเหลือต่อบุคคลที่มีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวให้ได้รับสวัสดิการ การสนับสนุน และความเท่าเทียมต่างๆ ในสังคม ได้แก่

1. หน่วยงานภาครัฐ อาทิเช่น สำนักงานนายกรัฐมนตรี (Royal Thai Government) กระทรวงแรงงาน (Ministry of Labour) กระทรวงเทคโนโลยีสารสนเทศและการสื่อสาร (Ministry of Information and Communication Technology)

2. องค์การด้านคนพิการ อาทิเช่น มูลนิธิสายใจไทย ในพระบรมราชูปถัมภ์ (Saijai Thai Foundation under the Royal Patronage) มูลนิธิพัฒนาคนพิการไทย (Thai Disabled Development Foundation) มูลนิธิดวงประทีป (Duang Prateep Foundation)

3. สำนักงานพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ (Social Development and Human Security) ในแต่ละจังหวัด

4. เครือข่ายความร่วมมือ อาทิเช่น เว็บบทสำหรับคนพิการกองทุนและการจ้างงาน องค์การเครือข่าย

ซึ่งนอกจากหน่วยงานและองค์กรต่าง ๆ ที่ช่วยสนับสนุนและช่วยเหลือผู้ที่มีความบกพร่องทางด้านร่างกายนี้ หน่วยงานและองค์กรยังให้ความสำคัญในเรื่องของสภาวะสุขภาพภายใต้การดูแลของแพทย์ผู้เชี่ยวชาญ ดังการสนับสนุนขององค์การอนามัยโลก (2556: 7) ที่ได้ฟื้นฟูสมรรถภาพผู้ที่มีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวโดยชุมชน (Community-based rehabilitation; CBR) ในการช่วยสนับสนุนให้ผู้มีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวมีสภาวะสุขภาพอยู่ในระดับสูงสุดเท่าที่เป็นไปได้ โดยมุ่งเน้น 5 ประเด็นหลักคือ

1. การส่งเสริมสุขภาพ มีวัตถุประสงค์เพื่อเพิ่มการควบคุมสุขภาพ และปัจจัยต่าง ๆ ที่เกี่ยวกับสุขภาพ กุลยุทธ์ และวิธีการที่มุ่งเน้นโดยตรงสู่การเสริมสร้างทักษะของบุคคล การปรับเปลี่ยนบริบททางสังคม เศรษฐกิจ และสิ่งแวดล้อม เพื่อบรรเทาผลกระทบต่อสุขภาพ

2. การป้องกันโรค มีวัตถุประสงค์เพื่อเชื่อมโยงการส่งเสริมสุขภาพอย่างใกล้ชิด โดยการป้องกันปัญหาสุขภาพ การป้องกันโรคระดับปฐมภูมิ (การหลีกเลี่ยง) การป้องกันโรคระดับทุติยภูมิ (การวินิจฉัยและให้การรักษารวดเร็ว) และการป้องกันโรคระดับตติยภูมิ (การฟื้นฟูสมรรถภาพ)

3. การรักษาทางการแพทย์ เป็นการตรวจพบความบกพร่องตั้งแต่แรกเริ่ม การประเมิน และการรักษาปัญหาสุขภาพ ความบกพร่องที่ตามมา โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อรักษา หรือจำกัดผลกระทบที่เกิดแก่บุคคล ซึ่งการรักษาทางการแพทย์นี้สามารถทำได้ทั้งในระดับปฐมภูมิ ทุติยภูมิ หรือตติยภูมิ

4. การฟื้นฟูสมรรถภาพ เป็นมาตรการที่ทำให้ผู้ที่มีความบกพร่องสามารถฟื้นฟูสมรรถภาพของตนในทั้งในความบกพร่องแต่กำเนิด และความบกพร่องภายหลัง

5. การให้อุปกรณ์เครื่องช่วยผู้ที่มีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหว โดยการจัดทำหรือดัดแปลงอุปกรณ์เพื่อให้ผู้บกพร่องทางการเคลื่อนไหวได้ใช้ประโยชน์ ได้แก่ อุปกรณ์ที่ช่วยในการเคลื่อนที่ (เช่น ไม้เท้า รถนั่งผู้ที่มีความบกพร่องทางกายหรือการเคลื่อนไหว) กายอุปกรณ์เทียม (เช่น ขาเทียม) กายอุปกรณ์เสริม (เช่น เครื่องดามมือ) ซึ่งมีการสาคิวิธีหรือคำแนะนำในการใช้อุปกรณ์เพื่อการซ่อมแซม การเปลี่ยนใหม่ และการปรับสภาพแวดล้อมในบ้านและชุมชนให้เป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพ

สำนักงานส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ ก็เป็นอีกหนึ่งหน่วยงานหนึ่งที่ทำให้ความสำคัญต่อหลักการและแนวทางการยอมรับความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวซึ่งบุคคลทั่วไปหาทราบความบกพร่องของตน อาจเกิดความไม่ยอมรับในสิ่งที่เกิดขึ้นกับตนเอง ซึ่งสำนักงานส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ มีนโยบายในการให้การยอมรับโดยต้องได้รับการดูแลและปฏิบัติอย่างเท่าเทียมกันในความเป็นมนุษย์ สามารถสร้างระบบรองรับผู้ที่มีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวได้อย่างเหมาะสมและสอดคล้อง ก่อให้เกิดการพัฒนาคุณภาพชีวิตอย่างยั่งยืน ซึ่งสามารถจำแนกหลักการและแนวทางการยอมรับความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวได้ดังนี้

1. เข้าใจสาเหตุ อาการ และลักษณะความบกพร่องทางการเคลื่อนไหว
2. ทำความเข้าใจกับแนวทางการรักษา ฟื้นฟู และพัฒนาเพื่อสร้างความตระหนักรู้ต่อผลกระทบในระยะสั้นและระยะยาว ทั้งต่อตัวบุคคลและชุมชน
3. กำหนดเป้าหมายในการพัฒนาผู้บกพร่องทางการเคลื่อนไหวแต่ละคน และกำหนดเป้าหมายครอบครัวที่มีผู้บกพร่องทางการเคลื่อนไหวเป็นหนึ่งในสมาชิกครอบครัว โดยกระตุ้นให้ผู้บกพร่องทางการเคลื่อนไหวมีส่วนร่วมและเป็นศูนย์กลางในการกำหนดเป้าหมายชีวิตร่วมกัน
4. พยายามค้นหาศักยภาพ และเสริมสร้างกำลังใจให้ผู้บกพร่องทางการเคลื่อนไหวไปสู่เป้าหมายชีวิตร่วมกัน
5. สร้างการมีส่วนร่วมของผู้บกพร่องทางการเคลื่อนไหวในการดูแลประจำวัน และการเข้าร่วมกิจกรรมของครอบครัว ใช้ชีวิตประจำวันร่วมกัน
6. ยอมรับความแตกต่างของมนุษย์ ที่สามารถอยู่ร่วมบนความหลากหลายได้
7. เปิดโอกาสกันและกันเพื่อการเรียนรู้อย่างเข้าใจความเป็นมนุษย์ต่อกันและกัน เคารพในศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ของคนทุกคนในครอบครัว

เมื่อบุคคลสามารถยอมรับในความบกพร่องของตนได้แล้ว บุคคลจะได้ทราบถึงสิ่งอำนวยความสะดวกและกฎหมายจากกระทรวงแรงงานต่าง ๆ เพื่อให้ผู้มีความบกพร่องเล็งเห็นถึงความสะดวกในการใช้ชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างไม่ลำบาก เงินทดแทนในเบี้ยความพิการ หลากหลายวิธีในการฟื้นฟูสมรรถภาพทางร่างกาย สิทธิการลดหย่อนภาษีที่มากกว่าบุคคลทั่วไป และอัตราการจ้างงานขององค์กรที่จะต้องรับบุคคลที่มีความพิการหรือทุพพลภาพเข้าทำงาน

สำนักนายกรัฐมนตรี (2555) ได้จัดสิ่งอำนวยความสะดวกขั้นพื้นฐานให้แก่ผู้พิการ ไม่น้อยกว่า 5 ประเภท ได้แก่ ทางลาด ห้องน้ำ ที่จอดรถ ป้ายและสัญลักษณ์ และการบริการในด้านข้อมูลข่าวสารตามที่หน่วยงานขอรับการสนับสนุน โดยการอนุมัติงบประมาณในการจัดสิ่งอำนวยความสะดวกนี้ แห่งละ 300,000 บาท และมอบหมายให้กระทรวงมหาดไทย กระทรวงศึกษาธิการ

กระทรวงสาธารณสุข สำนักงานปลัดสำนักนายกรัฐมนตรี และสำนักงานตำรวจแห่งชาติ กำหนดเป้าหมายและดำเนินการให้แล้วเสร็จภายในปี 2558 นี้

กระทรวงแรงงานได้กล่าวถึงกฎหมายสำหรับผู้พิการ โดยอ้างถึงรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พ.ศ.2540 ในมาตรา 55 ที่ระบุไว้ว่า “บุคคลซึ่งพิการ หรือทุพพลภาพมีสิทธิได้รับสิ่งอำนวยความสะดวกอันเป็นสาธารณะ และความช่วยเหลืออื่นจากรัฐ ทั้งนี้ตามที่กฎหมายบัญญัติ และมาตรา 80 ที่ระบุว่า รัฐต้องสงเคราะห์คนชรา ผู้ยากไร้ ผู้พิการ หรือทุพพลภาพ และผู้ด้อยโอกาสให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี และพึ่งตนเองได้” ต่อมารัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พ.ศ.2550 และอนุบัญญัติแห่งพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ.2550 และพระราชบัญญัติการจัดการศึกษาสำหรับคนพิการ พ.ศ.2551 ได้ให้สิทธิประโยชน์ของผู้พิการ ที่ครอบคลุมวิถีชีวิตของผู้พิการ ตั้งแต่เกิดจนตาย รวมอย่างน้อย 8 ประการ ได้แก่

1. เบี้ยความพิการ สำหรับผู้พิการที่มีบัตรประจำตัวผู้พิการ สามารถขอรับ “เบี้ยความพิการ” คนละ 500 บาทต่อเดือน ซึ่งผู้พิการที่มีอายุตั้งแต่ 60 ปีขึ้นไป สามารถรับสิทธิได้ทั้ง “เบี้ยความพิการ” และ “เบี้ยผู้สูงอายุ” รวมเดือนละ 1,000 บาท

2. การฟื้นฟูสมรรถภาพ โดยกระบวนการทางการแพทย์ 26 รายการ ได้แก่ การตรวจวินิจฉัย และตรวจทางห้องปฏิบัติการ การแนะแนวและการให้คำปรึกษา การให้ยาและหัตถการต่าง ๆ การศัลยกรรม การบริการพยาบาลเฉพาะทาง เช่น พยาบาลจิตเวช การกายภาพบำบัด กิจกรรมบำบัด อรรถบำบัด พฤติกรรมบำบัด จิตบำบัด ดนตรีบำบัด พลบำบัด ศิลปะบำบัด การฟื้นฟูสมรรถภาพ การได้ยิน การพัฒนาทักษะในการสื่อความหมาย การบริการส่งเสริมพัฒนาการหรือบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่ม การบริการทางการแพทย์แผนไทยและแพทย์ทางเลือก เช่น นวดไทย ผังเข็มน การพัฒนาทักษะทางสังคม สังคมสงเคราะห์ และสังคมบำบัด เช่น กลุ่มสนับสนุนการ การประเมินและเตรียมความพร้อมก่อนการฟื้นฟูสมรรถภาพด้านอาชีพ การสร้างความคุ้นเคยกับสภาพแวดล้อมและการเคลื่อนไหว การบริการข้อมูลข่าวสารด้านสุขภาพผ่านสื่อในรูปแบบที่เหมาะสมกับความพิการ ซึ่งคนพิการสามารถเข้าถึงและใช้ประโยชน์ได้ การฝึกอบรมและการพัฒนาทักษะแก่คนพิการ ผู้ดูแลคนพิการ และผู้ช่วยคนพิการ การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยครอบครัวและชุมชน การเยี่ยมบ้าน การฝึกทักษะการเรียนรู้ขั้นพื้นฐาน เช่น การฝึกทักษะการดำรงชีวิตสำหรับคนพิการ การฝึกทักษะ การใช้อุปกรณ์เครื่องช่วยความพิการ การบริการด้านทันตกรรม การให้บริการเกี่ยวกับกายอุปกรณ์เทียม กายอุปกรณ์เสริม และเครื่องช่วยความพิการ

3. การจัดการศึกษา ให้ผู้พิการทุกคนมีสิทธิเรียนโดยที่ไม่เสียค่าใช้จ่าย ทั้งการศึกษาขั้นพื้นฐาน 15 ปี รวมถึงการศึกษาในระดับอาชีวศึกษา ประกาศนียบัตรชั้นสูง และในระดับปริญญาตรี

4. การบริการจ้างงานคนพิการ กระทรวงแรงงานประกาศให้สถานประกอบการเอกชน และหน่วยงานของรัฐต้องรับคนพิการเข้าทำงานในอัตราส่วนจำนวนลูกจ้างทั้งหมด 100:1 ตามมาตรา 35 แห่งพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ.2550 ซึ่งหากสถานประกอบการไม่รับคนพิการเข้าทำงาน จะต้องจ่ายเงินสมทบเข้ากองทุนส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ หรือสนับสนุนการประกอบอาชีพอิสระให้คนพิการหรือผู้ดูแลคนพิการ ด้วยการให้สัมปทาน จัดสถานที่จำหน่ายสินค้าหรือบริการ จัดจ้างเหมาช่วงงาน ฝึกงาน หรือให้การช่วยเหลือคนพิการหรือผู้ดูแลคนพิการอย่างสมเหตุสมผล

5. การบริการสิ่งอำนวยความสะดวก ได้แก่ บริการในการเดินทาง บริการขนส่งสาธารณะ บริการข้อมูลข่าวสาร และบริการให้สัตว์นำทางเดินทางกับคนพิการ เป็นต้น ทั้งนี้ค่าใช้จ่ายที่สถานประกอบการจัดสิ่งอำนวยความสะดวกให้ คนพิการสามารถนำไปลดหย่อนภาษีได้

6. การบริการเงินกู้ คนพิการหรือผู้ดูแลคนพิการมีสิทธิขอกู้เงิน กองทุนส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการเพื่อการประกอบอาชีพอิสระได้ โดยการกู้เป็นรายบุคคล คนละไม่เกิน 40,000 บาทหรือกู้เป็นกลุ่มเพื่อช่วยกันประกอบอาชีพ ไม่มีดอกเบี้ย แต่มีระยะเวลาในการผ่อนส่งภายใน 5 ปี

7. การบริการสวัสดิการสังคม ได้แก่ ผู้ช่วยคนพิการ (สำหรับคนพิการระดับรุนแรง) ซึ่งผ่านการอบรมตามมาตรฐานของกระทรวงพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์แล้ว ค่าใช้จ่ายสำหรับจัดทำสิ่งอำนวยความสะดวกที่บ้าน และสถานที่เลี้ยงดูสำหรับคนพิการไร้ที่พึ่ง

8. การลดหย่อนภาษีเงินได้ ผู้ดูแลคนพิการที่มีรายได้ และต้องเสียภาษีเงินได้ มีสิทธิได้รับการลดหย่อนภาษีเงินได้คนละ 60,000 บาท

สำนักงานส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ (2557: 52-53) ยังให้ความสำคัญกับภาวะแทรกซ้อนที่สามารถเกิดขึ้นกับผู้ที่มีความบกพร่องได้ หากผู้ดูแลไม่ระมัดระวัง ซึ่งได้แก่

1. ข้อยึดติด ทั้งข้อตามแขน ขา ปลายเท้า ไหล่ มือ เมื่อไม่ได้เคลื่อนไหวนานข้อต่อต่างๆ อาจส่งผลให้เคลื่อนไหวลำบาก ฉะนั้นผู้ดูแลผู้พิการควรจัดทำทางนั้ง การนอนให้ถูกต้อง เตรียมอุปกรณ์เพื่อช่วยจัดทำทางนอน การยก และการเคลื่อนไหวทุกวันอย่างสม่ำเสมอ

2. กล้ามเนื้ออ่อนแรง ฝ่อลีบ ผู้ดูแลผู้พิการควรช่วยผู้พิการทำกายภาพบำบัด เพื่อป้องกันการฝ่อลีบของกล้ามเนื้อหรือภาวะอ่อนแรงของกล้ามเนื้อ ซึ่งการทำกายภาพบ่อยครั้งจะสามารถช่วยให้ผู้พิการสามารถช่วยตนเองในการลุกนั่ง ยืน เดินได้อีกด้วย

3. กระดูกบางและพรุน การเคลื่อนไหวน้อยของผู้พิการส่งผลให้กระดูกบางและพรุน บางรายอาจเกิดภาวะข้อหลุด หรือแขนขาหักง่ายขณะอุ้มเนื่องจากการยกผู้พิการไม่ถูกวิธี

4. หน้ามืด เวียนหัว เนื่องจากผู้พิการไม่ค่อยได้เคลื่อนไหว ส่งผลกับระบบการไหลเวียนของหลอดเลือดและหัวใจ ผู้ดูแลผู้พิการควรให้ผู้พิการได้ลุกนั่งบ่อย ๆ และค่อย ๆ เพิ่มความสูงของศีรษะทีละน้อยทุก ๆ วัน จนผู้พิการสามารถนั่งในท่าทางที่ศีรษะตั้งตรงเองได้

5. ระบบทางเดินหายใจมีปัญหา หอบหรือปอดอักเสบบ่อย ผู้ดูแลต้องพยายามให้ ผู้พิการอยู่ในท่านั่งบ่อย ๆ รวมถึงการรับประทานอาหาร เนื่องจากเมื่อผู้พิการนอนมากเป็นเวลานานอาจเกิดการกระดูกกดทับปอด ปอดขยายตัวไม่เต็มที่ ไอเสมหะออกน้อย ซึ่งอาจนำไปสู่ภาวะปอด ติดเชื้อ

6. นิ้วในทางเดินปัสสาวะหรือติดเชื้ในทางเดินปัสสาวะโดยเฉพาะผู้พิการที่เป็นอัมพาตช่วงท่อนล่าง ผู้ดูแลสามารถป้องกันได้โดยการให้ผู้พิการขับถ่ายปัสสาวะในท่านั่งให้มากที่สุด หากมีความจำเป็นต้องสวนปัสสาวะ ควรสวนเป็นครั้ง ดีกว่าการใส่สายสวนไว้ตลอดเวลา

7. ระบบทางเดินอาหารมีปัญหาเมื่อผู้พิการมีการเคลื่อนไหวน้อย ถ้าได้ก็จะเคลื่อนไหวน้อยไปด้วย การดูดซึมอาหารได้ลดน้อยลง เบื่ออาหาร ท้องผูก วิธีป้องกันคือ จัดทำให้ผู้พิการได้ถ่ายอุจจาระในท่านั่ง และรับประทานอาหารที่มีกากใยมาก รวมถึงดื่มน้ำให้เพียงพอต่อวัน

8. การระวังแผลกดทับ เป็นสิ่งที่ผู้ดูแลต้องระวังให้มาก ปัจจัยที่จะส่งผลกับการเกิดแผลกดทับคือ ผู้พิการมีผิวหนังอักเสบ อับและเมื่อนอนอยู่บนเตียงเป็นเวลานาน แผลกดทับจะเกิดขึ้น เพียงควรอยู่ในสภาพเรียบตึงตลอดเวลา ผู้ดูแลต้องคอยสังเกตบริเวณที่มีปุ่มกระดูกของผู้พิการ เช่น ตาตุ่ม หลังก้น สะโพก อย่าให้มีผิวหนังคล้ำหรือผิวหนังช้ำขึ้น ที่นอนของผู้พิการควรจะต้องแห้ง สะอาด และผู้พิการควรได้รับสารอาหารอย่างเพียงพอ

9. ภาวะขาดสารอาหารหรือสารอาหารมากเกินไปผู้ดูแลควรใส่ใจในเรื่องอาหารให้ผู้พิการได้รับประทานอาหารครบ 5 หมู่และลดปริมาณอาหารที่ทำให้เกิดภาวะอ้วน เนื่องจากผู้พิการจะค่อนข้างเผาผลาญไขมันส่วนเกินยาก อาหารที่หาทานง่าย ผู้พิการสามารถทานได้ทุกวันคือ ไข่วันละ 1 ฟองโดยจะปรุงด้วยวิธีใดก็ได้

จากการศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับผู้มีความบกพร่องทางด้านการเคลื่อนไหวข้างต้น ทำให้ผู้วิจัยเล็งเห็นถึงความสำคัญในการดูแลผู้ที่มีความบกพร่องทางด้านร่างกายและการเคลื่อนไหวตั้งแต่วัยเด็ก ซึ่งเด็กที่มีภาวะสมองพิการนับเป็นภาวะที่พบบ่อยที่สุดในกลุ่มความพิการ และพบบ่อยที่สุดในเด็กพิการที่มีปัญหาทางการเคลื่อนไหวผู้ปกครองหรือครอบครัว จึงเป็นส่วนหนึ่งที่มีความสำคัญกับการดำรงชีวิตอยู่ของเด็กที่มีความบกพร่อง และเด็กที่มีภาวะสมองพิการเช่นกัน เด็กที่มีภาวะสมองพิการจะมีสภาพจิตใจเช่นไร มีอารมณ์ความรู้สึกอย่างไรต่อตนเอง และรู้สึกถึงมุมมองที่ผู้อื่นมีต่อตนเองอย่างไร ผู้ปกครองและผู้ดูแลย่อมเป็นส่วนหนึ่ง หรืออาจเรียกได้ว่าเป็นผู้ที่มีบทบาทหลัก ที่จะ บ่งบอกว่าเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นจะสามารถอยู่ในสังคมได้หรือไม่ มีความเข้มแข็งเพียงพอที่จะเผชิญอยู่ในสังคมได้หรือไม่ เด็กที่มีภาวะสมองพิการที่เกิดมาด้วยความบกพร่องมากเพียงใด ผู้ที่ให้กำเนิดนั้น

ย่อมมีความเจ็บปวดในความบกพร่องนั้นมากกว่า การดูแลบุตรของตน การเฝ้าดูและเลี้ยงดูบุตรของตนในความผิดปกติ ความบกพร่อง หรือความสมองพิการมาทั้งชีวิตของเขา ผู้ปกครองผู้ให้กำเนิดและผู้เลี้ยงดูนั้นย่อมเกิดความเข้มแข็งทางใจมากยิ่งขึ้น เพื่อให้บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนนั้นสามารถเผชิญอยู่บนโลกปัจจุบันนี้ให้ได้หากผู้ปกครองและผู้ดูแลสามารถเข้าใจและเข้าถึงสภาพจิตใจของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ จะสามารถสร้างความเข้มแข็งทางใจให้กับเด็กที่มีภาวะสมองพิการเป็นแบบอย่างในการดำเนินชีวิตให้แก่เด็กด้วยเช่นกัน ซึ่งส่งผลต่อการฟื้นฟูสภาพจิตใจของเด็กที่มีภาวะสมองพิการให้ดีขึ้นอีกด้วย เปรียบเสมือนการช่วยเติมเต็มชีวิต ดังตะเกียงที่จุดแสงสว่างในชีวิตของพวกเขาไปสู่ความมุ่งมั่นทางใจ และสามารถเดินต่อไปในสังคมได้อย่างเท่าเทียมผู้อื่น

1.2 ความหมายของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

เด็กสมองพิการ เป็นเด็กที่มีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวของแขน ขา ลำตัว หรือมีความบกพร่องเฉพาะส่วนใดส่วนหนึ่งของร่างกาย หรืออาจจะเป็นทั้งตัว อันเกิดเนื่องจากความผิดปกติของสมองส่วนที่ควบคุมการเคลื่อนไหว โดยได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเด็กป่วยด้วยภาวะสมองพิการ (อุไร ตั้งอุดมมงคล. 2540: 5) โรคสมองพิการเป็นภาวะเจ็บป่วยเรื้อรัง เป็นกลุ่มอาการที่เกิดจากการทำลายของเนื้อสมอง ก่อนอายุ 5 ปี ซึ่งเมื่อเกิดขึ้นกับสมองส่วนใดแล้วก็จะมีผลต่อร่างกายทำให้เกิดความพิการชนิดต่าง ๆ กันออกไป (จินตนา หาญประสิทธิ์คำ. 2543: 2) หรือส่งผลให้มีความผิดปกติของท่าทางและการเคลื่อนไหว การช่วยเหลือตนเอง และอาจมีอาการชักร่วมด้วย ซึ่งผลของโรคจะปรากฏชัดเจนในวัยที่เป็นเด็ก และคงอยู่เรื่อยไปตลอดชีวิต (ชฎานิษฐ์ อนันตวรรังศ์. 2551: 8; ณรรทธร พลชัย. 2556: 7) ความผิดปกติทางการเคลื่อนไหว ได้แก่ มีอาการกล้ามเนื้อเกร็ง หรืออ่อนปวกเปียกที่เกิดจากสมองส่วนที่ควบคุมการเคลื่อนไหว ได้รับความกระทบกระเทือนหรือขาดออกซิเจนในระยะก่อนคลอด ขณะคลอด หรือหลังคลอด (งามพันธุ์ ชิตมินทร์. 2549: 10)

กรมส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ (2552) ได้ให้ความหมายของความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวในราชกิจจานุเบกษาว่าหมายถึง การที่บุคคลมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือการเข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม ซึ่งเป็นผลมาจากการมีความบกพร่องหรือการสูญเสียความสามารถของอวัยวะในการเคลื่อนไหว ได้แก่ มือ เท้า แขน ขา อาจมาจากสาเหตุ อัมพาต แขนขาอ่อนแรง แขนขาขาด หรือภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังจนมีผลกระทบต่อการทำงานมือ เท้า แขน หรือขา ซึ่งสอดคล้องกับสำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข (2555) และเยาวลักษณ์ มีบุญมาก, เพ็ญจมาศ คำธนะ, มาลินี จำเนียร, จิรียา อินทนา, และ วิรดา อรรถเมธากุล (2554: 8)

ตาม “พระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ.2550 ในมาตรา 4 ได้ให้ความหมายของคนพิการว่าหมายถึง คนที่มีข้อจำกัดของความสามารถในการดำรงชีวิต” (อ้างอิงจาก วิชา รวีไพบุณย์, ปัทมาศิริเวช, พรรณพิมล วิบุลากร, ชาดิชา ยมูกสง, และ แพรว เอี่ยมน้อย. 2553: 27) ซึ่งข้อจำกัดเหล่านี้เกิดจากการมีความบกพร่องทางกาย อารมณ์ และสติปัญญา หรือการมีภาวะบาดเจ็บด้วยโรคเรื้อรังบางอย่าง ในปัจจุบันการจำแนกความพิการนั้นยังคงตั้งอยู่บนมุมมองของแพทย์ที่จะประเมินและวินิจฉัยความพิการจากลักษณะความบกพร่องของการทำงานทางร่างกาย

จากการศึกษางานวิจัยที่เกี่ยวข้องเกี่ยวกับการให้ความหมายของนักวิจัย พบว่าผู้ที่มีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหว เป็นบุคคลที่มีความผิดปกติหรือมีความบกพร่องทางร่างกายที่เห็นได้ชัด เป็นผู้สูญเสียความสามารถในการเคลื่อนไหว ไม่ว่าจะเป็นมือ แขน ขา หรือลำตัว (อัศวิน งามดี. 2548: 4) และส่งผลต่ออุปสรรคในการดำรงชีวิตประจำวัน (มนตรี จันทา. 2554: 8) มีความลำบากในการเดิน การเคลื่อนไหวร่างกาย (หยาดฝน รัตตะมาน. 2554,น.8) เป็นเหตุให้ไม่สามารถดำรงชีวิตได้อย่างปกติ (เฉลิมขวัญ สิงห์วี. 2548: 6) ซึ่งจากการศึกษาความหมายของเด็กที่มีภาวะสมองพิการและความหมายของความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวจากหลากหลายงานวิจัย ทำให้พบคำจำกัดความในหลากหลายรูปแบบที่ค่อนข้างสอดคล้องกัน ทำให้ผู้วิจัยได้เข้าใจถึงความหมายของเด็กที่มีภาวะสมองพิการและความหมายของความบกพร่องทางการเคลื่อนไหวในหลากหลายแหล่งที่มา แต่มีความหมายไปในทิศทางเดียวกัน คือเป็นผู้ที่มีความผิดปกติและความบกพร่องทางด้านร่างกายที่เห็นชัดเจนจากภายนอก อาทิเช่น ขา เท้า ลำตัว หรือลักษณะทางกายภาพอื่นที่ส่งผลต่อความลำบากในการเคลื่อนไหว ดังนั้นการรับรู้ประสบการณ์ทางใจ ความเข้มแข็งทางใจ การจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ จึงมีบทบาทสำคัญ และมีอิทธิพลมาก ต่ออีกหนึ่งชีวิตที่คนหลายคนยังอาจเข้าไม่ถึง และมองไม่เห็น

1.3 ประเภทของภาวะสมองพิการ

กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ (2555) แบ่งประเภทและหลักเกณฑ์ของความพิการทั้งหมดออกเป็น 7 ประเภทคือ 1) ความพิการทางการมองเห็น 2) ความพิการทางการได้ยินหรือสื่อความหมาย 3) ความพิการทางร่างกายหรือการเคลื่อนไหว 4) ความพิการทางจิตใจหรือพฤติกรรม 5) ความพิการทางสติปัญญา 6) ความพิการทางการเรียนรู้ 7) ความพิการทางออทิสติก ความบกพร่องทางร่างกายหรือการเคลื่อนไหว นับเป็นความพิการประเภทที่ 3 ซึ่งสามารถแบ่งความพิการทางการเคลื่อนไหวเป็นความพิการประเภท 3.1) และความพิการทางร่างกายเป็นความพิการประเภท 3.2) (สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุข. 2555) ผู้ที่มีความพิการทางร่างกายหรือการเคลื่อนไหวนั้น เป็นความพิการที่พบมากที่สุด (มยุรี บุญศักดิ์. 2554,

น.94) คิดเป็นร้อยละ 47.84 ของความพิการทั้งหมด และมีแนวโน้มที่เพิ่มมากขึ้นทุกปีเช่นกัน (กรมส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ. 2557) ในขณะที่ความพิการทางการเคลื่อนไหวเป็นความพิการที่พบมากที่สุด ภาวะสมองพิการก็นับเป็นภาวะที่พบมากที่สุดในกลุ่มความพิการทางการเคลื่อนไหวเช่นกัน (จักรวิดา สุภาจันทร์. 2552: 2) จึงถือได้ว่าเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เป็น ความพิการที่พบมากในกลุ่มเด็กพิการทั้งหมด

ลักษณะความผิดปกติของในส่วนตัวต่าง ๆ ของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ส่งผลต่อความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครอง เนื่องจากความผิดปกติของเด็กสมองพิการบางประเภท มีความน่าจะเป็นที่จะบรรเทาขึ้น หรือพอสามารถเลี้ยงดูตนเองได้ ซึ่งทำให้ผู้ปกครองมีบทบาทหน้าที่ในการรับมือที่ลดน้อยลง มีความเครียดและการจัดการกับอารมณ์ที่น้อยลง ซึ่งอาจจะใช้ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการทางอารมณ์ที่น้อยกว่า ผู้ปกครองที่มีบุตรหลานสมองพิการที่บำบัดรักษายากหรือเป็นในขั้นรุนแรง กิ่งแก้ว ปาจารย์ (2542: 60-61; อ้างอิงจาก ภัทริยา คชหิรัญ. 2553: 13-15) ได้แบ่งชนิดของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ได้ดังต่อไปนี้

1. แบ่งตามลักษณะความผิดปกติของกล้ามเนื้อและการเคลื่อนไหว 4 รูปแบบคือ

1.1 Spastic เป็นลักษณะที่พบได้มากที่สุด คือประมาณ 3 ใน 4 ของประมาณผู้ป่วยเด็กสมองพิการทั้งหมด โดยตรวจพบอาการเกร็งกระตุก (Spasticity) ของกล้ามเนื้อแขนขา และลำตัว บางรายจะเกร็งมากจนไม่สามารถเคลื่อนไหวข้อต่าง ๆ ได้ รีเฟล็กซ์ไวกว่าปกติ มี Ankle Clonus และมักพบว่ามีปัญหาแทรกซ้อนเรื่องข้อยึดติด (Joint Contracture)

1.2 Dyskinetic เด็กกลุ่มนี้มีอาการเคลื่อนไหวของแขนขา และลำตัวผิดปกติ ได้แก่ ลักษณะ Athetoid มีการเคลื่อนไหวของร่างกายที่ควบคุมไม่ได้อย่างช้าๆเหมือนรำละคร อาจมีใบหน้าและลิ้นที่ดูบิดเบี้ยว

1.3 Hypotonic พบได้น้อยมาก มีลักษณะแขนขาและลำตัวอ่อนปวกเปียก สามารถตัดข้อต่อต่างๆ โดยเฉพาะอย่างยิ่ง ข้อมือและข้อเท้า

1.4 Mixed เด็กบางรายอาจมีลักษณะผิดปกติดังกล่าวปนกัน คือแบบ Spastic กับ Athetoid

2. แบ่งตามส่วนของร่างกายที่มีอาการ ได้แก่

2.1 Hemiplegia ความผิดปกติในการเคลื่อนไหวแขนขาซีกหนึ่งของร่างกาย

2.2 Paraplegia ความผิดปกติในการเคลื่อนไหวของขาสองข้าง

2.3 Quadriplegia ความผิดปกติในการเคลื่อนไหวของทั้งแขนและขาทั้ง 2 ข้าง

2.4 Diplegia ความผิดปกติในการเคลื่อนไหวของทั้งแขนและขาทั้งสองข้าง แต่ขามีอาการรุนแรงมากกว่าแขน เป็นแบบที่พบได้บ่อยที่สุดในปัจจุบัน มักพบในเด็กที่คลอดก่อนกำหนดและมีน้ำหนักแรกคลอดน้อยกว่าปกติ

3. ปัญหาที่มักพบร่วมในเด็กสมองพิการ

3.1 ผิดปกติทางตาและการมองเห็น พบว่าประมาณครึ่งหนึ่งของเด็กสมองพิการมีความผิดปกติที่ตาาร่วมด้วย ที่พบบ่อยคือตาเหล่ โดยเฉพาะอย่างยิ่งตาเหล่เข้าเป็นร้อยละ16, ตากระตุก (Nystagmus) เป็นร้อยละ25 ของเด็กที่มีความผิดปกติแบบอัมพาตครึ่งซีก (Hemiplegia)

3.2 ปัญญาอ่อนพบว่ามีประมาณครึ่งหนึ่งของเด็กสมองพิการมีภาวะปัญญาอ่อน ร่วมด้วย โดยพบในกลุ่มแรงแ็งเกร็ง (Spastic) มากกว่ากลุ่ม Athetoid

3.3 ชักประมาณร้อยละ 25-33 ของเด็กสมองพิการจะมีอาการชักร่วมด้วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งกับเด็กที่มีปัญญาอ่อน อาการชักเกิดได้หลายรูปแบบ

3.4 ผิดปกติทางการได้ยิน ประมาณร้อยละ 10-15 ของเด็กสมองพิการ

1.4 ลักษณะอาการที่ผิดปกติของภาวะสมองพิการ

วิทนนา.วิฒนศิลป์, พรณิ ปิงสุวรรณ, และ มณฑนา ดอนโสม (2544: 9) กล่าวถึงลักษณะอาการผิดปกติที่พบในภาวะสมองพิการ ดังนี้

1. อาการอ่อนแรงของกล้ามเนื้อแขนขา ลำตัว โดยแรกเกิดอาจพบอาการตัวอ่อนปวกเปียก หรือมีการขยับแขนขาน้อย

2. มีอาการเกร็งของกล้ามเนื้อทั้งในเวลาที่ยพยายามเคลื่อนไหวตนเอง (Active Movement) หรือเมื่อมีผู้อื่นเคลื่อนไหวให้ (Passive Movement)

3. มีความยากลำบากในการเคลื่อนไหว และการทรงท่าขณะทำกิจวัตรประจำวัน

4. มีความผิดปกติของ reflexes, reaction, และ equilibrium คือยังพบ primitive reflexes อยู่และไม่มีการพัฒนาของ reaction และ equilibrium ในการทรงท่า

5. มีปัญหาหรือความลำบากในการดูดกลืน เคี้ยวอาหาร เนื่องจากไม่สามารถควบคุมการชันและการยกศีรษะได้ หรือมีอาการเกร็งของกล้ามเนื้อใบหน้าและขากรรไกร เด็กอาจมีอาการสำลักบ่อย

6. มีพัฒนาการด้านอื่นช้ากว่าปกติ นอกจากด้านการเคลื่อนไหวแล้ว อาจพบว่ามีปัญหาด้านการสื่อสารการพูด ด้านสังคม การช่วยเหลือตนเอง และการทำกิจวัตรประจำวัน พฤติกรรมและการปรับตัวในสังคม

ซึ่งลักษณะอาการผิดปกติของภาวะสมองพิการนั้น เป็นลักษณะความผิดปกติที่บุคคลทั่วไปสามารถเห็นได้ชัดจากภายนอก และบ่งบอกถึงความยากลำบากในการเลี้ยงดู ฟูโร ตั้งอุดมมงคล (2540: 9-10) ได้กล่าวว่าสาเหตุของภาวะสมองพิการแบ่งได้เป็น 3 ระยะคือ

1. ระยะก่อนคลอด (Prenatal Period) มีหลากหลายสาเหตุด้วยกัน ได้แก่ การที่มารดาได้รับผลกระทบกระเทือนอย่างรุนแรง เช่น จากอุบัติเหตุ หรือการได้รับสารพิษจากสิ่งแวดล้อม พิษจากสารตะกั่วทอไอเสียรถ ซึ่งส่งผลต่อระบบการเรียนรู้และไปทำลายสมองส่วนอื่น ๆ หรือการขาดออกซิเจนในระยะคลอด (Prenatal Anoxia) การขาดออกซิเจนนี้อาจเกิดจากเหตุ 3 ประการคือ

1.1 เกิดจากกลไกในการทำคลอดทำให้รขาดออกซิเจน ไม่ว่าจะเป็นโดยธรรมชาติหรือโดยสาเหตุของผู้ทำคลอดก็ตาม ในระยะก่อนคลอดของทารกอาจมีการลอกตัวของทารกก่อนกำหนด คือสายสะดือบิดเป็นเกลียว หรือสายสะดือถูกกดด้วยหัวทารกกับเชิงกรานของมารดาทำให้เลือดจากมารดาไม่สามารถไปเลี้ยงทารกได้

1.2 ขาดออกซิเจนที่เพียงพอเนื่องจากมารดาเป็นโรคโลหิตจางรุนแรง หรือเป็นโรคหัวใจ มีผลให้เลือดไปเลี้ยงทารกได้น้อย หรือถ้ามารดามีอาการตกเลือดมากจากภาวะแท้งคุกคาม (Threatened Abortion) ทำให้เลือดจากมารดาไปเลี้ยงทารกไม่พอ ทำให้มีผลกระทบต่อการพัฒนาการทางสมองของเด็ก

1.3 จากการที่มารดามีความดันโลหิตลดลงมีผลทำให้ทารกขาดออกซิเจน

การป้องกันภาวะสมองพิการในระยะก่อนคลอดคือ การฉีดวัคซีนป้องกันหัดเยอรมันในหญิงทุกคนก่อนการตั้งครรภ์ และควรได้รับการตรวจจากแพทย์อย่างใกล้ชิด (มูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการ. 2540: 1; อ้างอิงจาก ภัทริยา คชหิรัญ. 2553: 11)

2. ระยะระหว่างคลอด (Perinatal Period) การมีภาวะขาดออกซิเจนไปเลี้ยงสมอง (Anoxia) เช่น เด็กที่คลอดออกมาก่อนกำหนดหรือก่อน 37 สัปดาห์

2.1 ระยะเวลาการคลอดนานเกินไป ซึ่งอาจส่งผลต่อเด็กขาดเลือดไปเลี้ยงสมองหรือมีอาการเลือดออกในสมองของเด็กได้

2.2 การตกเลือดจากการขาดวิตามินเคหรือการมีความดันที่เปลี่ยนแปลงจากสาเหตุของการคลอดแบบพรวดพราด (Precipitation Birth)

2.3 การมีภาวะที่คลอดลำบาก การคลอดที่ผิดปกติ เช่น ลำตัวขวางขณะคลอด เด็กมีน้ำหนักช่วงก่อนคลอดมากกว่าปกติ เด็กที่คลอดโดยใช้เครื่องมือช่วย

การป้องกันภาวะสมองพิการในระยะระหว่างคลอดคือ ต้องไปพบแพทย์ตามที่แพทย์กำหนดอย่างสม่ำเสมอเพื่อการดูแลเอาใจใส่ (มูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการ. 2540: 1 อ้างอิงจากภัทริยา คชหิรัญ. 2553: 11)

3. ระยะหลังคลอด (Postnatal Period)

3.1 การติดเชื้อในสมองทารกเมื่อคลอดออกมาแล้ว สมองเกิดการติดเชื้อทำให้มีการเปลี่ยนแปลงของหลอดเลือดในสมอง

3.2 การได้รับอันตรายที่ศีรษะ เช่น การได้รับความกระทบกระเทือนอย่างแรงที่บริเวณศีรษะ การตกจากที่สูง วัตถุหนักหล่นถูกศีรษะ สิ่งดังกล่าวอาจทำให้กะโหลกศีรษะ เกิดเลือดคั่งในสมอง ทำให้เกิดอันตรายต่อสมองได้

3.3 เด็กซึ่งเป็นโรคที่เป็นอันตรายต่อสมอง ได้แก่ ไข้หวัด ไซนัส ไทฟอยด์

3.4 มีความผิดปกติของ Metabolism เช่น ภาวะ Bilirubin สูงในเลือด ซึ่งทำให้ตัวเหลือง จะทำให้เป็นโรคดีซ่านได้หรือภาวะของการมีน้ำตาลในเลือดต่ำ ภาวะแคลเซียมในเลือดต่ำ เป็นต้น

3.5 สาเหตุจากสารพิษต่าง ๆ เช่น สีทาห้อง หรือเครื่องเรือนที่มีสาร Arsenic และอื่น ๆ ที่ทำให้เกิดสารพิษทางเคมี

การป้องกันภาวะสมองพิการในระยะหลังคลอดคือ การนำเด็กที่มีภาวะสมองพิการไปฉีดวัคซีนป้องกันโรค และการเลี้ยงดูบุตรด้วยความเอาใจใส่ (มูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการ. 2540: 1 อ้างอิงจากภทรียา ศษหิรัญ. 2553: 12) ซึ่งการที่ผู้ปกครองบุตรหลานทั่วไปและผู้ปกครองบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการได้รับรู้ถึงลักษณะของโรคที่เกิดขึ้น และวิธีป้องกันจะสามารถนำไปเป็นประโยชน์ในการดูแลตนเองตามช่วงระยะเวลาที่มีความเสี่ยงต่อการเกิดภาวะสมองพิการของบุตร ซึ่งผู้ปกครองแต่ละท่านควรรับทราบเพื่อป้องกันการเกิดภาวะสมองพิการ

ลักษณะอาการที่ผิดปกติของภาวะสมองพิการ สามารถเป็นแนวทางและข้อสังเกตในบุตรของตน ต่อผู้ปกครองท่านอื่น ๆ ให้รู้ถึงจุดสังเกตหรือความผิดปกติในภาวะสมองพิการนี้ เพื่อที่เมื่อผู้ปกครองได้รับรู้ถึงภาวะสมองพิการในบุตรของตน จะได้หาทางรักษาและฟื้นฟูได้ทันที่ อีกทั้งยังบอกถึงสาเหตุของการเกิดภาวะสมองพิการ เพื่อให้ผู้ปกครองรู้ถึงข้อควรระวังและแนวทางในการดูแลตนเองตั้งแต่ขณะตั้งครรภ์ เพื่อทำความเข้าใจในลักษณะอาการ และสาเหตุการเกิด ในการป้องกันการเกิดภาวะสมองพิการในบุตรของตน หรือเพื่อการวางแผนที่จะมีบุตรคนต่อไป

1.5 ความรุนแรงของภาวะสมองพิการ

Grand and MaGrath (1990); อ้างอิงจาก ปรีศนา ยิ่งราษฎร์สุข. 2550: 11) กล่าวว่าระดับความรุนแรงของความพิการ หมายถึง ความสามารถในการช่วยเหลือตนเอง และสังคมของเด็กสมองพิการ ประกอบไปด้วยความสามารถ 4 ด้านคือ 1.ความสามารถด้านการเคลื่อนไหว การช่วยเหลือตนเองในการเคลื่อนย้าย 2.ความสามารถด้านการติดต่อสื่อสาร การมองเห็น การสื่อ

ภาษา 3.ความสามารถด้านกระทำกิจกรรมส่วนตัว การกินข้าว ปัสสาวะ อุจจาระ ถอดเสื้อผ้า
4.ความสามารถด้านสังคม การมีสังคมหรือการแสดงออกทางพฤติกรรมอารมณ์

Campbell (1999: 68); อ้างอิงจาก ชมากร ปราภรณ์รักษ์. 2550: 10. กล่าวถึงความรุนแรงของภาวะสมองพิการสอดคล้องกับอัตรา โตษยานนท์ (2530: 4 อ้างอิงจาก อุไร ตั้งอุดมมงคล. 2540: 12) ว่าแบ่งออกได้เป็น 3 ระดับคือ

1. ระดับน้อย (Mild) เด็กกลุ่มนี้สามารถช่วยเหลือตนเองในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันได้เบื้องต้น พวกการดูแลตนเองง่าย ๆ เช่น การแปรงฟัน หวีผม ล้างมือ ล้างหน้า แต่งตัว กินข้าว การเจริญเติบโตตามอายุจะช้ากว่าเล็กน้อย ยืนเดินได้ และไม่ต้องใช้เครื่องมือพิเศษเพื่อช่วยเหลือ

2. ระดับปานกลาง (Moderate) เป็นกลุ่มที่พบมากที่สุดของเด็กสมองพิการทั้งหมด เด็กจะมีความสามารถในการช่วยเหลือตนเองได้ไม่เต็มที่ มักมีข้อจำกัด ทางร่างกายในการทำกิจกรรม เช่น การเดิน การนั่ง การเปลี่ยนแปลงท่าทางการใช้มือ การพูด เด็กต้องการความช่วยเหลือหรืออุปกรณ์พิเศษเพื่อที่จะสามารถทำกิจกรรมหรือปฏิบัติกิจวัตรได้เหมือนเด็กปกติทั่วไป

3. ระดับมาก (Severe) เป็นกลุ่มที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้เลย มีความจำเป็นต้องพึ่งพาผู้อื่นอย่างมาก มีอาการเด่นชัด มีปัญหาด้านการสื่อสาร การขาดความสมดุล ไม่สามารถใช้มือและแขนในการเคลื่อนไหว

ซึ่งความรุนแรงของภาวะสมองพิการนั้น ส่งผลต่อความเข้มแข็งทางใจและการจัดการทางอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เนื่องจากเด็กที่มีภาวะสมองพิการในระดับความรุนแรงทางร่างกายที่น้อยกว่า อาจส่งผลต่อความอดทน ความเหน็ดเหนื่อย และการใช้การจัดการอารมณ์ของตนเองในระดับที่เบาบางกว่า เด็กที่มีความรุนแรงของภาวะสมองพิการมาก ผู้ปกครองอาจมีความเครียดมาก กังวลมาก และต้องใช้ความอดทนและความเหน็ดเหนื่อยมากยิ่งขึ้นกว่าทั้งนี้ทั้งนั้นขึ้นอยู่กับกำลังใจและความเข้มแข็งทางใจที่ผู้ปกครองแต่ละท่านมีพื้นฐานในจิตใจอยู่ก่อนแล้วด้วย

2. ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

ประสบการณ์ทางจิตใจของผู้ปกครอง มีความสำคัญมากในการสร้างกำลังใจและความหวังในการดำเนินชีวิตอยู่ของเด็กที่มีภาวะสมองพิการผู้ปกครองหรือผู้ดูแลที่มีสภาพทางจิตใจที่เข้มแข็งมองโลกในแง่ดี กล่าวที่จะเผชิญปัญหาต่าง ๆ อย่างไม่ย่อท้อ จะสามารถถ่ายทอดอารมณ์ ความรู้สึก ปลุกฝังความเข้มแข็งและความกล้าเผชิญปัญหา ไปสู่เด็กที่มีภาวะสมองพิการให้มีความเข้มแข็งทางใจ ยอมรับสภาพแห่งตน และสามารถผ่านพ้นช่วงเวลาอันเลวร้ายไปได้เด็กจะมีอารมณ์ ความรู้สึกอย่างไร เข้าใจและยอมรับตนเองได้มากเพียงใด ผู้ปกครองหรือผู้ดูแลมักมีส่วนส่งผลต่อสภาพ

ทางจิตใจ ดังนั้นการได้รับความรัก ความอบอุ่น การดูแลเอาใจใส่อย่างใกล้ชิดจากผู้ปกครอง จึงสามารถช่วยเสริมสร้างความหวัง และกำลังใจในการดำเนินชีวิตของเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้

2.1 ทฤษฎีทางจิตวิทยาที่เกี่ยวข้องกับการสร้างความเข้มแข็งทางใจ

2.1.1 ทฤษฎีความเข้มแข็งทางใจ

องค์ประกอบในความเข้มแข็งทางใจ ตามแนวคิดของกรอทเบอร์ก (Grotberg, 1995 อ้างอิงจากกณิกาพร บุญชู. 2555: 45) กล่าวถึงคุณลักษณะภายในตัวบุคคลเป็นบุคลิกภาพที่เข้มแข็งในการเอาชนะปัญหาและอุปสรรค ซึ่งเป็นความรู้สึก ทักษะ และความเชื่อเกี่ยวกับตนเอง โดยแบ่งออกเป็น 3 องค์ประกอบ ดังนี้

1. ฉันมี (I have) เป็นองค์ประกอบที่เกี่ยวกับสังคมและการสนับสนุนภายนอกหรือคนรอบข้าง (Social and Interpersonal Support) ส่งเสริมให้เกิดความเข้มแข็งทางใจ ซึ่งประกอบด้วย 5 ลักษณะ คือ (วัชรินทร์ กระแสสัจย์. 2554: 24-25)

1.1 การมีความไว้วางใจในสัมพันธภาพ (Trusting Relationship) เป็นการได้รับความรัก และการยอมรับจากพ่อแม่ สมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว ครู และเพื่อน เป็นความสัมพันธ์ที่มั่นคง อบอุ่น และเป็นความรักที่ไม่มีเงื่อนไข

1.2 มีหลักปฏิบัติและกฎเกณฑ์ต่าง ๆ ในครอบครัว (Structure and Role at Home) การที่พ่อแม่มีกฎเกณฑ์และการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันที่ชัดเจน มีความคาดหวังให้กระทำตามและเชื่อมั่นว่าลูกสามารถทำได้ เป็นสิ่งที่ช่วยให้บุคคลรับรู้ถึงคาดหวังของบุคคลอื่นที่มีต่อเขา โดยกฎเกณฑ์และกิจวัตรประจำวันนั้น มีขอบเขตการปฏิบัติและคำพูดที่ชัดเจนให้ความเข้าใจ โดยกฎเกณฑ์และกิจวัตรประจำวันนั้นมีขอบเขตการปฏิบัติและคำพูดที่ชัดเจนและให้ความเข้าใจ เมื่อเขาทำผิดกฎ เขาจะรู้ว่าเขาทำผิดอะไร ลงโทษในกรณีที่เป็น จำเป็น หลังจากนั้นต้องได้รับการให้อภัย และปฏิบัติต่อเขาเช่นเดิม หากปฏิบัติถูกต้องตามกฎหมายจะได้รับการขอบใจและกล่าวชมเชย

1.3 การมีตัวแบบ (Role Model) พ่อแม่ พี่น้อง และกลุ่มเพื่อนสามารถแสดงพฤติกรรมอันพึงปรารถนาและเป็นที่ยอมรับได้ทั้งภายในและภายนอกครอบครัว นำไปสู่การอยู่ร่วมในสังคมได้ บุคคลดังกล่าวเป็นผู้สาธิตให้เห็นว่าควรจะทำสิ่งนี้อย่างไร สนับสนุนให้เขาทำตาม รวมทั้งเป็นแบบอย่างในด้านศีลธรรม จริยธรรม และแนะนำในการปฏิบัติตัวตามธรรมเนียมและศาสนา

1.4 การได้รับสนับสนุนให้มีอิสระในการกระทำสิ่งต่าง ๆ ด้วยตนเอง (Encouragement to be Autonomous) ควรสนับสนุนให้บุคคลได้ทำสิ่งต่าง ๆ ด้วยตนเองและขอความช่วยเหลือได้เมื่อจำเป็น ควรชื่นชมและให้ความช่วยเหลือ ให้คำแนะนำในการไม่พึ่งพิงผู้อื่น

1.5 การเข้าถึงแหล่งบริการด้านสุขภาพ การศึกษา สวัสดิภาพ และความปลอดภัยชีวิต (Access to Health, Education, Welfare and Security Service) เป็นบริการที่พึงพาครอบครัวยังไม่ได้ เช่น โรงเรียน โรงพยาบาล ฯลฯ

2. ฉันเป็น (I am) เป็นองค์ประกอบที่เกี่ยวกับความเข้มแข็งภายในจิตใจ (Inner Strength) ที่มีในตัวบุคคล และเชื่อว่าสิ่งต่างๆจะสามารถดีขึ้นได้ ได้แก่ ความรู้สึก ความเชื่อ ทศนคติ อันประกอบด้วย (วัชรินทร์ กระแสสัจย์. 2554: 25-26)

2.1 ความสามารถเป็นที่รักและแสดงความรักต่อบุคคลอื่นได้ (Loveable and my Temperament is Appealing) ทำให้ตระหนักได้ว่า ผู้คนชื่นชอบและรักเขา เขาจะทำตัวให้เป็นที่รักของคนอื่น รู้ว่าผู้อื่นคาดหวังอะไรในตัวเขาและสามารถแสดงความรักต่อผู้อื่นได้อย่างเหมาะสม

2.2 การเป็นผู้มีความรัก ความเข้าใจอย่างร่วมรู้สึก และการเห็นแก่บุคคลอื่น (Loving Emphatic and Altruistic) การแสดงความรักมีหลายวิธี บุคคลจะใส่ใจว่าผู้อื่นเป็นอย่างไรบ้างและจะแสดงการกระทำและคำพูดที่ใส่ใจ

2.3 ความภาคภูมิใจในตนเอง (Proud of myself) เมื่อบุคคลรู้ว่าตนสำคัญ จะมีความภาคภูมิใจในตนเอง ภูมิใจในความสามารถและความสำเร็จของตน ไม่ยอมให้ใครกำหนดคุณค่าหรือลดค่าของตน เมื่อเผชิญปัญหาในชีวิต เขาจะเชื่อมั่นและตระหนักถึงคุณค่าในตนเอง ซึ่งจะช่วยให้เขาสามารถประคับประคองตนเองได้

2.4 การเป็นอิสระและรับผิดชอบการกระทำของตนเอง (Autonomous and Responsible) สามารถกระทำการต่าง ๆ ได้ด้วยตนเอง และยอมรับถึงผลของการกระทำนั้น รู้สึกว่าสิ่งที่กระทำช่วยในการพัฒนาด้านต่าง ๆ ได้ เข้าใจถึงขอบเขตของการควบคุมสถานการณ์ และตระหนักว่าเมื่อใดบุคคลอื่นควรจะเป็นผู้รับผิดชอบ

2.5 การเป็นผู้มีความหวัง ความศรัทธา และเชื่อมั่น (Filled with Hope Faith and Trust) บุคคลเชื่อว่าเขามีความหวังสำหรับตัวของเขาเอง และมีบุคคลหรือสถาบันที่เขาจะเชื่อมั่นได้ บุคคลจะสำนึกในความรับผิดชอบชั่วดี เชื่อในคุณงามความดี และต้องการที่จะดำเนินไปในแนวทางนั้น

3. ฉันสามารถ (I can) เป็นองค์ประกอบที่เกี่ยวกับทักษะในการติดต่อสื่อสารระหว่างบุคคล และการมีทักษะในการจัดการปัญหา (Interpersonal and problem solving skills) อันเกิดจากการเรียนรู้ การมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น และจากการที่มีผู้อื่นให้ความรู้ ได้แก่ (วัชรินทร์ กระแสสัจย์. 2554, น.26)

3.1 การสื่อสาร (Communication) บุคคลสามารถแสดงความคิดและความรู้สึกต่อบุคคลอื่น เขาจะฟังผู้อื่นว่าพูดอย่างไร และตระหนักว่าเขาจะรู้สึกอย่างไร บุคคลจะสามารถเชื่อมโยงความแตกต่าง และทำความเข้าใจได้ รวมทั้งแสดงการกระทำตามผลของการสื่อสารนั้น

3.2 การแก้ไขปัญหา (Problem Solve) บุคคลสามารถประเมินสภาพและขอบเขตของปัญหาได้ เขาจะดูว่าเขาสามารถแก้ไขได้อย่างไร และจะขอความช่วยเหลือจากผู้อื่นอย่างไร เขามีความสามารถกับผู้อื่นในการหาทางเลือกของปัญหา และสามารถที่จะหาทางออกด้วยวิธีที่สร้างสรรค์ มีอารมณ์ขัน และอดทนจนกว่าจะแก้ไขปัญหาได้สำเร็จ

3.3 การจัดการกับความรู้สึกและแรงกระตุ้น (Manage of my Feeling and Impulse) บุคคลจะตระหนักถึงความรู้สึกของตนเอง ตั้งชื่อให้อารมณ์ต่าง ๆ โดยแสดงเป็นคำพูดและการกระทำ ซึ่งไม่ทำร้ายความรู้สึกและสิทธิของตนเองและผู้อื่น จัดการกับแรงกระตุ้นในการที่จะทำร้าย ทบตี วังหนี หรือพฤติกรรมที่ไม่ดีอื่น ๆ

3.4 ประเมินอารมณ์ของตนเองและผู้อื่นได้ (Gauge the Temperament of myself and others) สามารถตระหนักความรู้สึกของตนเองและผู้อื่น ซึ่งจะช่วยให้รู้ว่าควรจะแสดงออกอย่างไรในสถานการณ์ต่าง ๆ

3.5 ความสามารถในการแสวงหาความสัมพันธ์ที่ไว้วางใจได้ (Seek Trusting Relationship) สามารถค้นหาใครบางคน อาจเป็นพ่อแม่ พี่น้อง ครู หรือคนอื่นที่สามารถจะขอความช่วยเหลือได้ แบ่งปันความรู้สึกและความทุกข์ใจได้ สามารถร่วมกันค้นหาแนวทางแก้ไขปัญหส่วนตัวและระหว่างผู้อื่น หรือพูดคุยถึงความขัดแย้งในครอบครัวได้

จากแนวคิดของ Grotberg (1995) ข้างต้นนี้ เป็นปัจจัยที่ช่วยเสริมสร้างให้บุคคลนั้นมีความเข้มแข็งทางใจ ซึ่งถือเป็นทักษะสำคัญในการนำไปสู่ความกล้าที่จะเผชิญปัญหา ไม่หวาดกลัวต่ออุปสรรค หรือสถานการณ์เลวร้ายที่ผ่านเข้ามาในชีวิต Corner and Davidson (2003 อ้างอิงจาก กณิกพร บุญชู, 2555: 47) ได้กล่าวถึงองค์ประกอบของความเข้มแข็งทางใจที่แตกต่างไปจากของ Grotberg ดังนี้

1. Hardness เป็นปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความเข้มแข็ง คิดว่าจะสามารถจัดการกับความรู้สึกที่ไม่เป็นที่พึงพอใจ หรือสิ่งที่ผ่านเข้ามาในชีวิตได้ ไม่ถอดใจกับปัญหาที่เกิดขึ้นอย่างง่ายดาย มีการจัดการกับความเครียดอย่างเข้มแข็ง คิดว่าตนเองจะสามารถประสบความสำเร็จตามเป้าหมายที่ตั้งไว้มองว่าตนเองเป็นคนที่มีความเข้มแข็ง

2. Optimism เป็นปัจจัยที่เกี่ยวกับการมองโลกในแง่ดี แม้อยู่ภายใต้สถานการณ์ที่กดดันและขาดความหวัง คิดว่าจะสามารถจัดการกับสภาพการณ์นั้นได้ สามารถที่จะฟื้นคืนกลับ มีการปรับตัวต่อสภาพการณ์เลวร้ายที่เกิดขึ้นได้

3. Resource Fullness เป็นปัจจัยที่เกี่ยวกับการมองทรัพยากรที่มีรอบข้างหรือมีในตนเอง การมองถึงความสำเร็จที่ผ่านมา ทำให้มั่นใจที่จะท้าทายกับสิ่งใหม่ ๆ ที่จะเกิดขึ้นกับชีวิต สามารถปรับตัวกับความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น สามารถหาแหล่งที่จะขอความช่วยเหลือเมื่อตกอยู่ใน

ภาวะเครียด เชื่อว่าเรื่องราวที่เกิดขึ้นเป็นเรื่องของเหตุผล สามารถเปิดใจที่จะมีความไว้วางใจและเกิดความรู้สึกปลอดภัย

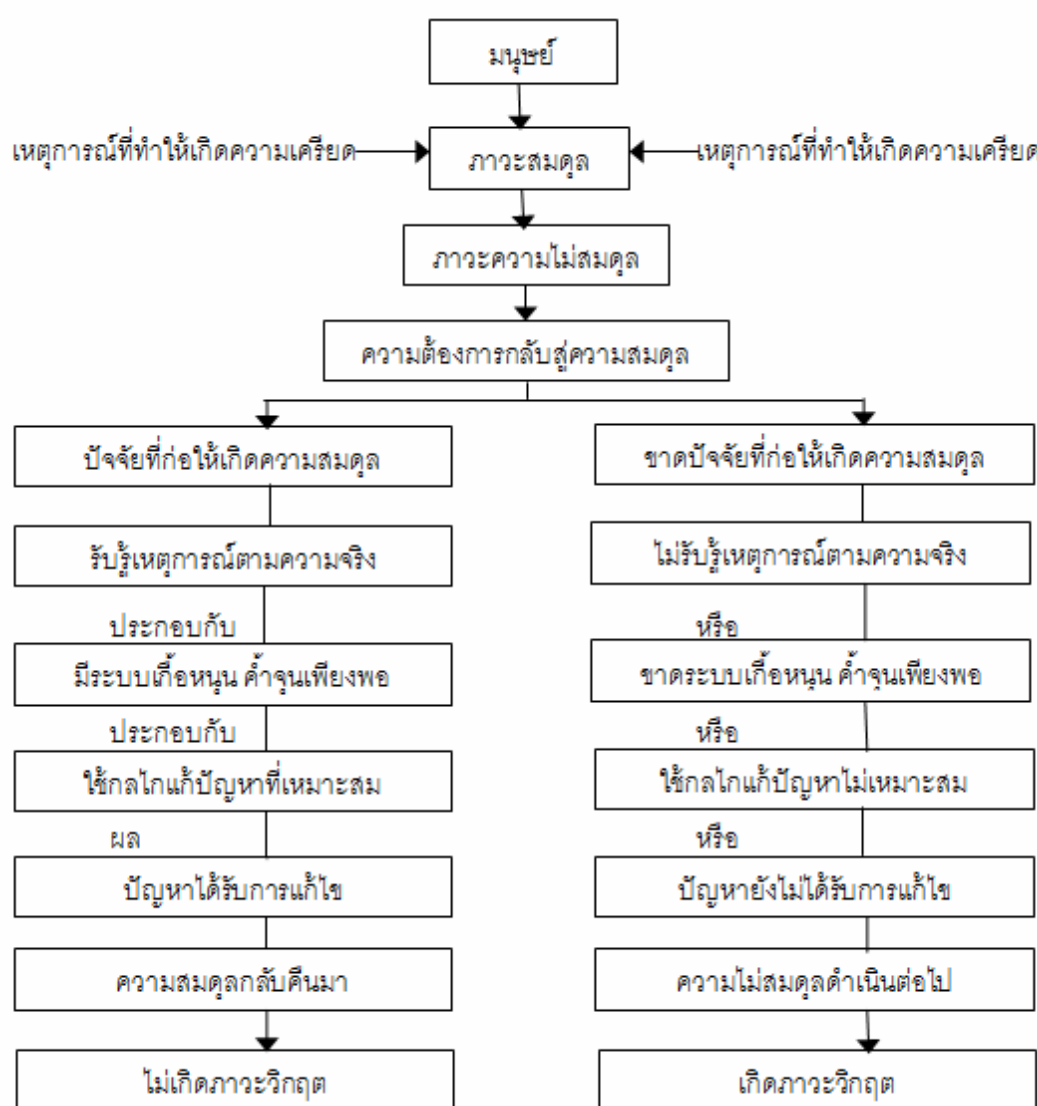
4. Purpose เป็นปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความเข้มแข็งที่จะไปให้ถึงเป้าหมายของชีวิต มีการวางเป้าหมายในการทำงาน มีการควบคุมชีวิตของตน ชอบความท้าทาย มีความภาคภูมิใจในความสำเร็จของตน

องค์ประกอบของความเข้มแข็งทางใจนี้ สามารถนำไปเป็นแง่คิดในการเผชิญปัญหาเพื่อสร้างสภาพจิตใจตนเองให้มีความเข้มแข็งได้ ทั้งในด้านความเข้มแข็ง ไม่ทอดทิ้งกับสิ่งไม่ดีที่ผ่านเข้ามาในชีวิต การมองโลกในแง่ดี มีบุคคลรอบข้างหรือคนที่สามารถไว้วางใจให้เราสามารถระบายความไม่สบายใจ รับฟัง และคอยอยู่ข้าง ๆ รวมถึงการสร้างเป้าหมายในชีวิตเพื่อจะได้มีกำลังใจในการก้าวเดินต่อไป

2.1.2 ทฤษฎีภาวะวิกฤต (Crisis Theory)

ภาวะวิกฤต หมายถึง ผลกระทบของสถานการณ์บางอย่างที่เกิดขึ้น จนทำให้เกิดความเครียดอย่างรุนแรง ส่งผลให้เสียสมดุลทางอารมณ์และไม่สามารถแก้ปัญหาเช่นในเวลาปกติได้ (กองอนามัยการเจริญพันธุ์และกองทุนประชากรแห่งสหประชาชาติ, 2558: 22) ซึ่งสอดคล้องกับสรียา สุกจัน (2529: 24) อ้างอิงจากวิศราภรณ์ นิลเพ็ชรรัตน์. 2553: 7) ที่ได้ให้ความหมายคำว่าภาวะวิกฤต ว่าหมายถึงภาวะที่บุคคลอยู่ภายใต้ความกดดันอย่างรุนแรงที่ต้องเผชิญกับเหตุการณ์ในชีวิตประจำวันที่ไม่คาดคิดว่าจะเกิดขึ้น หรือเกิดขึ้นคลาดเคลื่อนจากความเป็นจริง และไม่สามารถใช้กลไกการปรับตัวในภาวะปกติหรือแก้ไขสถานการณ์ที่ยุ้งยากนั้นได้ ทำให้บุคคลเข้าสู่ภาวะวิกฤตโดยจะเริ่มมีอาการตึงเครียดวิตกกังวล สับสน จนไม่สามารถทำหน้าที่ตามบทบาทของตนเองได้อย่างปกติ ซึ่งภาวะวิกฤตนี้จะเกิดขึ้นในช่วงเวลาอันจำกัด หรือระยะเวลาประมาณ 4-6 สัปดาห์ ฮอฟ (Hoff, 1978, p.34-39) อ้างอิงจากโสภา อ่อนโอภาส. 2538: 24) ได้กล่าวว่าบุคคลที่ตกอยู่ในภาวะวิกฤตจะมีลักษณะของความรู้สึก ความคิด และการกระทำที่ต่างออกไปจากภาวะปกติ โดยจะมีความรู้สึกวิตกกังวลสูง ซึ่งแสดงออกด้วยอาการกลัวการสูญเสีย ขาดสมาธิที่จะทำสิ่งใดสิ่งหนึ่งให้สำเร็จลุล่วง ความวิตกกังวลสูงนี้มีผลกระทบต่อกระบวนการทางความคิดของบุคคลยิ่งในภาวะวิกฤต บุคคลมักจะคิดวุ่นเฉพาะปัญหาที่ตนเองประสบ ไม่สามารถที่จะคิดได้อย่างมีระบบ มีความคิดฟุ้งซ่าน ผิดเพี้ยนไปจากความเป็นจริงที่เกิดขึ้น บางครั้งอาจถอนตัวไปจากการมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลในสังคม และปฏิเสธความช่วยเหลืออย่างสิ้นเชิง ในทฤษฎีภาวะวิกฤต (Crisis Theory) ของอิกิเลอราและเมสสิก (Aguilera and Messick, 1982, p.64) อ้างอิงจากโสภา อ่อนโอภาส. 2538: 29) กล่าวว่าเมื่อบุคคลเกิดเหตุการณ์ยุ่งยากในชีวิต หากมีปัจจัยสำคัญที่สามารถช่วยในการปรับตัว บุคคลจะอยู่ในภาวะสมดุลและไม่เกิดภาวะวิกฤต องค์ประกอบ

ดังกล่าว ได้แก่ การรับรู้เหตุการณ์ตามความเป็นจริง การได้รับความช่วยเหลือจากระบบเกื้อหนุน คำจูน และการใช้กลไกแก้ปัญหาที่เหมาะสม เมื่อบุคคลประสบปัญหาและได้รับองค์ประกอบ ที่ครบถ้วน สมบูรณ์ทั้ง 3 องค์ประกอบนี้ บุคคลจะสามารถกลับคืนสู่ภาวะสมดุลเป็นปกติเช่นเดิม แต่หากบุคคลขาดองค์ประกอบข้อใดข้อหนึ่งไป นอกจากปัญหาความยุ่งยากที่เกิดขึ้นจะไม่ได้รับการแก้ไขแล้ว ยังเกิดภาวะไม่สมดุลต่อไปอีกด้วย จนกระทั่งบุคคลเข้าสู่ภาวะวิกฤตในที่สุด ดังภาพประกอบ 1 ของ อากิลเอร่า และเมสสิก (Aguilera and Messick)



ภาพประกอบ 1 ปฏิกริยาตอบสนองต่อความกดดันและความวิตกกังวลของบุคคลที่สูญเสีย

ที่มา: Aguilera and Messick, Crisis Intervention: Theory and Methodology, St.Louis: The C.V. Mosby, 1982, p.64 อ้างอิงจากโสภา อ่อนโอภาส. 2538: 30)

ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดทฤษฎีในการสูญเสียของ Kubler-Ross (2007 อ้างอิงจากประภัสสร จันทร์ศิริเวทย์. 2556: 25) 5 ขั้นตอน ได้แก่

1. ขั้นปฏิเสธ (Denial) เป็นขั้นที่พ่อแม่ไม่เชื่อในความสูญเสียหรือข่าวร้ายนั้นว่าเป็นความจริง ปฏิกริยาจากขั้นตอนนี้คือ การถามถึงหลักฐานทางการแพทย์ การตระเวนเปลี่ยนแพทย์วินิจฉัย การปฏิเสธการรักษา และการผลักให้สมาชิกคนอื่นในครอบครัวเป็นผู้รับผิดชอบ ซึ่งสอดคล้องกับวิง (Wing, 2527: 47) ที่กล่าวว่า “เมื่อพ่อแม่เริ่มไม่แน่ใจว่า ลูกมีความผิดปกติอะไร พ่อแม่ก็หวังว่าแพทย์จะสามารถช่วยลูกของเขาได้ พ่อแม่มักไปพบแพทย์ด้วยความหวังอันเปี่ยมล้น แต่ก็ต้องผิดหวัง บางครั้งก็โกรธในตัวแพทย์ จึงต้องเที่ยวตระเวนไปหาแพทย์ตามที่แตกต่างกัน”

2. ขั้นโกรธ (Anger) เป็นขั้นที่รู้สึกโกรธที่ตนเองต้องเผชิญกับการสูญเสีย ซึ่งความโกรธนี้อาจส่งผลให้เกิดการโทษกันเองระหว่างพ่อแม่ ทำให้ครอบครัวแตกร้างได้ ซึ่งควรระวังการส่งผลกระทบต่อผู้รักษาและทำให้ผู้รักษาเกิดความโกรธเช่นกัน

3. ขั้นต่อรอง (Bargain) เป็นช่วงขั้นที่เกิดการต่อรองกับทุกสิ่ง เช่น ต่อกับความรุนแรงของโรค หรือต่อรองกับรูปแบบการรักษา

4. ขั้นซึมเศร้า (Depression) เป็นช่วงขั้นสำคัญที่ต้องสังเกตและเฝ้าระวัง โดยสามารถสังเกตได้จากสีหน้า ท่าทาง ความคิดเชิงลบ บางรายอาจถึงกับอยากตาย เบื่ออาหาร นอนไม่หลับ หรือแสดงออกโดยอาการหงุดหงิดวุ่นวายได้

5. ขั้นยอมรับ (Acceptance) เป็นขั้นที่พ่อแม่เริ่มเผชิญกับชะตากรรม ซึ่งจะมีพฤติกรรมที่เหมาะสมขึ้น สามารถยอมรับกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้นได้ดีขึ้น พ่อแม่เริ่มให้ความร่วมมือในการดูแลลูก และกระตุ้นเด็กได้อย่างเต็มที่ตามคำแนะนำของทีมผู้รักษา

ในทางจิตวิทยาได้มีแนวความคิดเกี่ยวกับภาวะวิกฤต (Crisis) ว่าทฤษฎีภาวะวิกฤต (Crisis Theory) นี้มีพื้นฐานของข้อสมมติฐาน 7 ข้อคือ (Golan, 1978; Slaikeu, 1990 quoted in Kathleen Ell, 1995, p.660 อ้างอิงจากสุโปรมา สีสยามณี. 2543: 10-11) คือ

1. เป็นภาวะที่บุคคลต้องประสบกับสภาพที่ไม่สมดุลทางอารมณ์ และทางสังคมในสถานการณ์ฉุกเฉินหรือในภาวะที่เป็นอันตรายต่อชีวิต

2. ภาวะความทุกข์ ความเศร้านั้นเกิดขึ้นได้กับทุกคน

3. เมื่อเกิดภาวะไม่สมดุลขึ้น บัณฑิตบุคคลจะพยายามฝ่าฟันเพื่อให้เกิดความสมดุลทางอารมณ์

4. ในขณะที่มีความพยายามในการต่อสู้ให้เกิดความสมดุลนั้น เวลาที่จำกัดอาจส่งผลให้เกิดความอ่อนแอทางด้านจิตใจได้ บุคคลนั้นก็อาจจะท้อแท้ในการต่อสู้ ฝ่าฟันภาวะปัญหาที่เกิดขึ้น

5. ในช่วงเวลาที่เกิดภาวะความอ่อนแอของจิตใจสูงนั้น บุคคลควรได้รับความช่วยเหลือ หรือการบำบัดทางด้านจิตใจ (Psychological Intervention)

6. ลักษณะของการตอบสนองด้านอารมณ์ของแต่ละบุคคลนั้น ขึ้นอยู่กับปฏิกริยาที่มีต่อแต่ละชั้น แต่ละลำดับของภาวะวิกฤตที่บุคคลนั้นต้องเผชิญ

7. ภาวะวิกฤตที่เกิดขึ้นอาจมีส่วนส่งเสริมให้บุคคลได้มีโอกาสในการพัฒนาตนเอง โดยเฉพาะในด้านอารมณ์ แต่ขณะเดียวกันก็อาจจะส่งผลกระทบต่อบุคคลในทางตรงกันข้ามได้ ภาวะวิกฤตนั้นมีลักษณะผูกโยงกันเป็นลำดับขั้นตอน ซึ่งในการมองภาวะวิกฤตให้เป็นลักษณะเค้าโครง (Configuration) มีลำดับนั้นจะเป็นประโยชน์ในการวิเคราะห์ ประเมินสถานการณ์ให้มีความใกล้เคียงกับผลกระทบที่เกิดขึ้นจากภาวะวิกฤตนั้นๆ เพื่อเข้าดำเนินการให้การบำบัดได้อย่างถูกต้องเหมาะสม นอกจากนี้ทวิชศักดิ์ สิริรัตนเรขา (2549: 1) กล่าวถึงทฤษฎีจิตวิทยาเกี่ยวกับ “ภาวะวิกฤต” (Crisis Theory) ว่าเมื่อเวลาผ่านไป บุคคลจะสามารถปรับตัวและฟื้นคืนกลับมามีความสุขได้เองอีกครั้งตามธรรมชาติ ซึ่งจะเร็วหรือช้าขึ้นขึ้นอยู่กับศักยภาพในการปรับตัวและพื้นที่ที่แตกต่างกันไปของแต่ละคน ผู้ที่ขาดภูมิคุ้มกันทางใจในการรับมือกับภาวะวิกฤต ผลที่ตามมาอาจแสดงออกในลักษณะของภาวะเครียดที่รุนแรง ส่งผลต่ออารมณ์ จิตใจ และบุคลิกภาพผิดปกติ จนอาจถึงขั้นป่วยทางจิตเวชได้ การฟื้นตัวหลังภาวะวิกฤตนั้น เกิดขึ้นได้ 3 ลักษณะ คือ ดีเท่าเดิม ดีไม่เท่าเดิม และดีกว่าเดิม ส่วนใหญ่จะสามารถฟื้นตัวกลับมาสู่สภาพปกติดั้งเดิม หรือดีเท่าเดิม และบางส่วนฟื้นตัวและดีกว่าเดิม เช่น การสงบสติอารมณ์ได้ดีขึ้น มีทักษะในการมองเชิงบวกมากขึ้น เรียนรู้เข้าใจชีวิตมากขึ้น หรือมีเหตุมีผลมากขึ้น เป็นต้น

2.1.3 ทฤษฎีการปรับตัว

การปรับตัว (Adaptation) หมายถึง วิธีการที่บุคคลใช้เพื่อเผชิญกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น ซึ่งเป็นไปตามความคาดหวังในชีวิตประจำวัน โดยมีจุดมุ่งหมายเพื่อให้เกิดความสมดุลระหว่างความต้องการของตนเองและสถานการณ์ที่เกิดขึ้น ซึ่งความสมดุลดังกล่าวจะทำให้บุคคลนั้นสามารถดำเนินชีวิตและทำหน้าที่ของตนเองต่อไปได้ในสังคม (สุปรีมา ลีลามณี. 2543: 19-20) รอย (Roy, 1974) ได้อธิบายเกี่ยวกับทฤษฎีนี้ว่า เป็นพื้นฐานเกี่ยวกับธรรมชาติของมนุษย์ประกอบด้วยร่างกาย จิตใจ และสังคมซึ่งทำงานผสมผสานเป็นหน่วยงานเดียวกัน เพื่อคงภาวะปกติสุขหรือภาวะสุขภาพดี ความเจ็บป่วยหรือสิ่งกระตุ้นอื่น ๆ เกิดจากการเปลี่ยนแปลงจากภายนอกหรือภายในบุคคลที่เข้าสู่ระบบชีวิต จะก่อให้เกิดความกระทบกระเทือนต่อบุคคลทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม ดังนั้นบุคคลจะต้องมีการปรับตัวเพื่อรักษาสมดุลของร่างกาย จิตใจและสังคมของบุคคล บุคคลที่จะประสบความสำเร็จในการปรับตัวจะมีความมั่นคงในชีวิต ซึ่งพฤติกรรมที่แสดงออกให้เห็นคือมีสุขภาพดี

ยอมรับความจริง มีความพึงพอใจในชีวิต เป็นต้น ส่วนผู้ที่ประสบความล้มเหลวในการปรับตัว ก่อให้เกิดปัญหาด้านสุขภาพ ไม่ยอมรับความจริงมีความซึมเศร้า เป็นต้น ในทางจิตวิทยาการปรับตัว (Adjustment) หมายถึง การปรับตัวให้เป็นไปตามความต้องการของจิตใจ โดยประกอบด้วย กระบวนการที่ใช้ในการเผชิญกับแรงผลักดัน 2 อย่างคือ (ปริญญญา ฮวดศรี. 2551: 17-18)

1. แรงผลักดันภายนอก เกิดจากการที่มนุษย์ต้องอยู่ท่ามกลางสิ่งแวดล้อม และการที่มนุษย์ต้องอยู่ร่วมกัน ต้องผูกพันกับผู้อื่น ฉะนั้นคนเราต้องปรับตัวให้เข้ากับสภาพแวดล้อมและสังคม

2. แรงผลักดันภายใน เป็นความต้องการภายในของแต่ละกลุ่ม ซึ่งส่วนหนึ่งเกิดจากสภาพสรีระของบุคคลอันได้แก่ ความต้องการอาหาร น้ำและความอบอุ่น อีกส่วนหนึ่งเกิดจากสภาวะทางจิต ซึ่งเป็นผลของการเรียนรู้จากประสบการณ์ทางสังคมในชีวิตที่ผ่านมา เช่น ความต้องการความอบอุ่นทางใจ ความต้องการเป็นที่ยอมรับทางสังคม และความต้องการสำเร็จ เป็นต้น

ซึ่งแรงผลักดันทั้งภายนอกและภายในนี้ จะสามารถช่วยเสริมสร้างการปรับตัวทางสภาพจิตใจให้ทำใจยอมรับกับสิ่งที่เกิดขึ้น เรียนรู้ประสบการณ์ที่เกิดขึ้น จนถึงความสามารถปรับตัวได้ในที่สุด ทวี ตั้งเสรี, สุพิน พิมพ์เสน และไพลิน ปรัชญคุปต์ (2546 อ้างอิงจากมลวิภา เหม้อยพพรหม. 2554: 18) กล่าวถึงบุคลิกภาพการปรับตัวว่า คนที่มีบุคลิกภาพที่เข้มแข็งและมีวุฒิภาวะทางอารมณ์ตลอดจนสามารถปรับตัวเข้ากับสภาพแวดล้อมได้ดี ย่อมจะสามารถแก้ไขที่เข้ามากระทบได้ดีกว่าผู้ที่มีบุคลิกภาพที่อ่อนแอ ขาดวุฒิภาวะทางอารมณ์ หรือปรับตัวเข้ากับสังคมได้ยาก บุคลิกภาพอารมณ์และการปรับตัวนี้เป็นผลมาจากการเลี้ยงดู การเลี้ยงดูที่แตกต่างกันจะทำให้บุคคลมองโลกในลักษณะที่แตกต่างกัน เช่น บุคคลที่อยู่ในครอบครัวอบอุ่น ได้รับการเลี้ยงดูเหมาะสมตามวัย บุคคลนั้นเมื่อเติบโตขึ้นจะเป็นคนที่มีมองโลกตามความเป็นจริง มีวุฒิภาวะทางอารมณ์ เนื่องจากการเลี้ยงดูมีผลต่อความคิด ความรู้สึกของบุคคล และความรู้สึกสามารถส่งผลซึ่งกันและกัน

Mouly (1968 อ้างอิงจากอรพินทร์ ชูชมและอัจฉรา สุขารมณ์. 2532, น.10; อ้างอิงจากสารวจใจตรง. 2548: 24) ได้กล่าวถึงการปรับตัวที่ดีประกอบไปด้วยลักษณะต่าง ๆ ดังนี้

1. ด้านการรับรู้และสติปัญญา การปรับตัวที่ดีนั้นหมายถึง ประสิทธิภาพในการจัดการกับสถานการณ์ต่าง ๆ โดยอาศัยความสามารถในการปรับตัว ซึ่งต้องมีการเปลี่ยนแปลงบทบาทและความสามารถที่จะแยกแยะสิ่งสำคัญออกจากที่ไม่สำคัญ การปรับตัวที่ดีนั้นสัมพันธ์โดยตรงกับการรับรู้ตามความเป็นจริง โดยมีการเปิดรับประสบการณ์และการรับรู้ที่ปราศจากการบิดเบือน

2. ด้านส่วนตัว บุคคลที่มีการปรับตัวดี จะยอมรับตนเองและมีความเชื่อมั่นในความสามารถของตน

3. ด้านสังคม บุคคลที่มีการปรับตัวดีจะมีความไวในการรับรู้ความรู้สึกของผู้อื่น จะคล้อยตามสังคม ถ้าการกระทำนั้นส่งเสริมให้เขาบรรลุสัจการแห่งตน พฤติกรรมของเขาตั้งอยู่บนรากฐานของเหตุผลและความถูกต้อง

4. ด้านอารมณ์ บุคคลที่ปรับตัวดีจะมีชีวิตอยู่อย่างสงบสุข มีความชื่นชมกับชีวิต มีความคิดสร้างสรรค์ มีอารมณ์ขัน และมีอารมณ์แจ่มใสเบิกบาน

5. ด้านการบรรลุสัจการแห่งตน บุคคลที่ปรับตัวดีมีแนวโน้มที่จะพัฒนาตนเอง และ ปรับตนเองเพื่อบรรลุถึงสัจการแห่งตนเสมอ

จากทฤษฎีการปรับตัวที่กล่าวมานี้ แสดงให้เห็นว่าเมื่อสถานการณ์หรือเหตุการณ์ที่ไม่คาดคิดเกิดขึ้น ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการจะพยายามปรับตัวตามแรงผลักดันทั้งภายในและภายนอก ความพยายามปรับตัวทั้งต่อตนเองและต่อบุตรเพื่อให้พวกเขาสามารถใช้ชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข

2.1.4 ทฤษฎีเกี่ยวกับการปรับทัศนคติ

ทฤษฎีความขัดแย้ง (Theory of Cognitive Dissonance)

เป็นทฤษฎีที่เกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงทัศนคติของบุคคล เฟสทิงเจอร์ (Festinger quoted in Traindis, 1971, p.3 อ้างอิงจากพิชิต วรรณราช. 2549: 7) ที่เกิดจากความไม่สอดคล้องกัน (Dissonance) ในตัวบุคคล ซึ่งความไม่สอดคล้องกันนี้เกิดจาก 1) การได้รับรู้เหตุการณ์ สถานการณ์ หรือข้อมูลใหม่ที่ขัดแย้งกับทัศนคติและความคิดเห็นเดิมของตน 2) การได้รับข้อมูลใหม่ที่คาดไม่ถึงเมื่อเกิดความไม่สอดคล้องกันก็พยายามปรับทัศนคติของให้เกิดความสอดคล้อง (Consistency) เพื่อให้มีความคิดสัมพันธ์กับพฤติกรรม หรือเปลี่ยนความคิดให้สัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อมการพยายามหาข้อมูลมาสนับสนุนความคิดของตนเอง ซึ่งสาเหตุเหล่านี้ทำให้บุคคลสามารถเปลี่ยนหรือไม่เปลี่ยนทัศนคติของตนก็ได้

ทฤษฎีการมีส่วนร่วม (Active Participatory Theory)

พิชิต วรรณราช (2549: 8) กล่าวถึงทฤษฎีนี้ว่าการเปลี่ยนแปลงทัศนคติและการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมเกิดขึ้นจากการสร้างสถานการณ์ให้เกิดการมีส่วนร่วมในกลุ่มบุคคลอย่างมีประสิทธิภาพทั้งนี้ เพราะกลุ่มที่บุคคลมีส่วนร่วมและกลุ่มที่เขาต้องการร่วมด้วยมีผลต่อทัศนคติของบุคคลเป็นอย่างมาก การมีส่วนร่วมในการอภิปรายและการตัดสินใจของกลุ่มจะช่วยแก้ไขการต่อต้านการเปลี่ยนแปลงทัศนคติใหม่ถ้ากลุ่มตัดสินใจที่จะยอมรับทัศนคติใหม่สมาชิกในกลุ่มก็จะยอมรับทัศนคตินั้นด้วยและถ้าบุคคลเปลี่ยนกลุ่มอ้างอิงทัศนคติของบุคคลนั้นก็เปลี่ยนแปลงตามกลุ่มไปด้วย

2.2 เงื่อนไขที่นำไปสู่ความเข้มแข็งทางใจ

คูมาร์ (Kumar, 2014) ได้กล่าวถึงสาเหตุที่ทำให้บุคคลเกิดความเข้มแข็งทางใจใน Kumar's CR8 Model of Resilience (C-Resilience-8) ความเข้มแข็งทางใจ (Resilience) ในทฤษฎีนี้หมายถึงความสามารถส่วนบุคคลในการปรับตัวทางบวกต่อความเครียดหรือความทุกข์ ความเข้มแข็งทางใจนี้เป็นคุณสมบัติที่พบได้โดยทั่วไป ซึ่งบุคคลเหล่านั้นจะแสดงความเข้มแข็งทางใจจากสถานการณ์ที่บีบบังคับการมีสติจะสามารถช่วยให้บุคคลมีกลยุทธ์ความเข้มแข็งทางใจอย่างแน่วแน่ และมั่นใจในผลลัพธ์ที่จะออกมาในทางที่ดี ความเข้มแข็งทางใจไม่เพียงแค่บ่งบอกว่าบุคคลควรจะได้รับมือกับความทุกข์อย่างไร แต่ยังสามารถชี้นำทางว่าบุคคลควรจะใช้ชีวิตอย่างไร รับมือกับสภาพจิตใจ อุปสรรคทางสังคมและวัฒนธรรมในพฤติกรรมเชิงบวก ผู้ที่มีความเข้มแข็งทางใจคือผู้ที่ภูมิคุ้มกันต่อความเจ็บปวดในความล้มเหลว มีประสบการณ์ต่อการสูญเสียและความเศร้าโศก ซึ่งทฤษฎีนี้กล่าวว่าความเข้มแข็งทางใจเป็นกลยุทธ์การปรับตัวเชิงบวกต่อความเครียด



ภาพประกอบ 2 Kumar's CR8 Model of Resilience

ที่มา: Kumar's CR8 Model of Resilience (2014)

ดังภาพประกอบ 2 จะเห็นได้ว่าความเข้มแข็งทางใจต้องประกอบไปด้วย 8 องค์ประกอบด้วยกัน ได้แก่การติดต่อสัมพันธ์(Connectedness) ความอยากรู้อยากเห็น (Curiosity) ความสามารถในการสื่อสาร (Communication Skills) การจัดการกับสถานการณ์ที่บีบบังคับและวิกฤตการณ์ (Control & Crises Management) การยอมรับในการเปลี่ยนแปลง (Change Acceptance) ความชัดเจนในเป้าหมาย (Clarity of focus) ความไว้วางใจ (Confidence) และความสามารถในการสร้างสรรค์ (Creativity)

1. การติดต่อสัมพันธ์ (Connectedness) เป็นหนึ่งในเงื่อนไขสำคัญในความเข้มแข็งทางใจที่จะต้องได้รับแรงสนับสนุนจากเพื่อน ครอบครัว และผู้ที่มีคุณสมบัติเหมือนกัน เผชิญสิ่งเดียวกัน ซึ่งความเข้มแข็งทางใจในแต่ละคนนั้น ต้องการการติดต่อสัมพันธ์และการยอมรับในการช่วยเหลือจากบุคคลกลุ่มนี้ การได้แลกเปลี่ยนความทุกข์ แลกเปลี่ยนประสบการณ์ซึ่งกันและกัน และพยายามที่จะช่วยเหลือในยามต้องการ ซึ่งถือเป็นการเข้าสังคมที่สนับสนุนกันและกันในการสร้างความเข้มแข็งทางใจ

2. ความอยากรู้อยากเห็น (Curiosity) บุคคลที่มีความเข้มแข็งทางใจจะต้องมีความอยากรู้อยากเห็น และต้องมีความรู้สึกในความขงใจและความสงสัยบุคคลจะมีความอยากรู้อยากเห็นเกี่ยวกับสิ่งที่เกิดขึ้น และจะเกิดอะไรขึ้น สงสัยว่าบุคคลรู้สึกอย่างไรและสามารถที่จะมีความรู้สึกอย่างไรได้ ซึ่งบุคคลสะท้อนกลับและใส่ใจในตัวของพวกเขาเองใส่ใจในความคิดของผู้อื่นและอารมณ์ของผู้อื่นด้วยเช่นกัน

3. ความสามารถในการสื่อสาร (Communication Skills) ความเข้มแข็งทางใจในแต่ละบุคคลพัฒนาความสามารถในการสื่อสารของพวกเขา ซึ่งสามารถเชื่อมต่อกับความท้าทายกับกลยุทธ์ในการจัดการกับปัญหาทั้งภายในและภายนอก ซึ่งบุคคลสามารถสื่อสารถึงมุมมองของพวกเขาในขณะที่กำลังรับฟังผู้อื่น

4. การจัดการกับสถานการณ์ที่บีบบังคับและวิกฤตการณ์ (Control&Crises Management) ความเข้มแข็งทางใจมาจากสถานการณ์ที่ถูกบีบบังคับในขณะนั้น ความเข้มแข็งทางใจในแต่ละคนนั้น ยากเกินกว่าจะเข้าใจในความรู้สึกสูญเสียชั่วคราวจากสถานการณ์ที่ถูกบีบบังคับและการตัดสินใจกระทำอย่างเด็ดเดี่ยว พวกเขาไม่สามารถที่จะหลีกเลี่ยงปัญหาที่กำลังเผชิญอยู่ได้ และได้แต่หวังว่าปัญหาที่กำลังเผชิญอยู่นั้นจะหมดไป การที่บุคคลยืนอยู่บนความเด็ดเดี่ยว แน่วแน่ในการเผชิญกับความทุกข์นั้นเป็นเรื่องที่ยากแต่สามารถทำได้ บุคคลที่มีความเข้มแข็งทางใจไม่สามารถมองวิกฤตการณ์เป็นส่วนหนึ่งในโศกนาฏกรรม แต่จะมองถึงมุมมองระยะยาว และมองวิกฤตการณ์นั้นเป็นเหตุการณ์หนึ่งที่สำคัญในชีวิต เป็นโอกาสที่จะปรับเปลี่ยน และเพื่อเปลี่ยนกลยุทธ์และรวมกลุ่มใหม่ บุคคลจะปล่อยการตอบสนองของอารมณ์ในขั้นแรกให้ผ่านไปและคิดเข้าไปสู่วิธีการแก้ปัญหา

5. การยอมรับในการเปลี่ยนแปลง (Change Acceptance) ความเข้มแข็งทางใจส่วนบุคคล จะต้องสามารถยอมรับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นได้ บุคคลจะมองการเปลี่ยนแปลงเหมือนกับทางเดิน ไปสู่ความก้าวหน้ามากกว่าจะมองว่าเป็นอุปสรรค ซึ่งบุคคลสามารถเห็นในสิ่งที่สามารถเปลี่ยนแปลง ได้ในขณะที่บุคคลก็ยอมรับในสิ่งที่ไม่สามารถเปลี่ยนแปลงได้ด้วยเช่นกัน สิ่งนี้สามารถช่วยให้บุคคล สนใจกับสิ่งที่จัดการได้มากกว่าสิ่งที่ทำให้เจ็บปวดที่พวกเขาไม่สามารถที่จะเปลี่ยนแปลงมันได้

6. ความชัดเจนในเป้าหมาย (Clarity of focus) บุคคลที่มีความเข้มแข็งทางใจเป็นผู้ที่มี เป้าหมายที่ชัดเจนและอยู่กับการลงมือทำทำให้ตนเองนั้นไปถึงเป้าหมาย ซึ่งบุคคลจะมีความ ทะเยอทะยานที่สามารถไปถึงเป้าหมายได้จริง โดยที่พวกเขาจะเพิ่มเป้าหมายและค้นหาความรู้สึกที่ดี จากการประสบความสำเร็จเล็กๆน้อยๆ

7. ความไว้วางใจ (Confidence) การที่บุคคลมีมุมมองเชิงบวกต่อตนเอง สามารถช่วยให้ ตัวบุคคลนั้นสร้างความเข้มแข็งทางใจ การหลีกเลี่ยงความรู้สึกในทางลบและความคิดที่ไม่มีเหตุผล ซึ่ง การเอาใจใส่ในภาพลักษณ์เชิงบวกของตนเองเป็นการช่วยเหลือที่แท้จริงในเวลาที่เกิดวิกฤตการณ์

8. ความสามารถในการสร้างสรรค์ (Creativity) การได้เรียนรู้สิ่งใหม่ๆ การแสดงออก เกี่ยวกับศิลปะหรือรสนิยมในตนเองสามารถช่วยสนับสนุนความเข้มแข็งทางใจ ได้แก่ ดนตรี การเต้น การทำอาหาร หรือศิลปะ ซึ่งความคิดสร้างสรรค์จะสามารถช่วยให้บุคคลมีความเข้มแข็งทางใจขึ้นมา ได้ โดยที่มุมมองที่เชิงบวกจากศิลปะนี้ จะส่งผลให้บุคคลมีความอดทนที่จะประสานให้ความเข้มแข็ง ทางใจสัมฤทธิ์ผล

2.3 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์ทางจิตใจและความเข้มแข็งทางใจ

อภิญา เจริญจำ (2551: 4) ได้ให้ความหมายของ ประสบการณ์ด้านจิตใจของผู้ดูแลใน ครอบครัว ว่าหมายถึง ความรู้สึก ความคิด และความเชื่อของผู้ดูแลในครอบครัวที่เกิดขึ้นเมื่อให้ การดูแลผู้ป่วย ตั้งแต่รับรู้ว่าญาติของตนป่วยจนถึงการดูแลในปัจจุบันในขณะที่ปิยะฉัตร สะอาดเอี่ยม (2544: 7) ได้ให้ความหมายประสบการณ์การดูแลด้านจิตวิญญาณ ว่าเป็นสิ่งที่ผู้ดูแลในครอบครัว แสดงออกตามการรับรู้ ความคิด ความรู้สึก ความเชื่อของตน เกี่ยวกับการให้ความหมายจิตวิญญาณ และการดูแลด้านจิตวิญญาณแก่บุคคลที่มีปัญหาทางจิตเวช เพื่อให้เกิดผลต่อผู้ป่วยด้านร่างกาย จิตใจ โดยใช้ความสัมพันธ์เกี่ยวกับตนของผู้ดูแลหรือผู้ป่วย ต่อสิ่งยึดเหนี่ยวจิตใจที่เกี่ยวกับสิ่งเหนือธรรมชาติ ศาสนา หรือสิ่งที่มีอยู่จริง เช่น ความดี ความรัก ความผูกพัน ความหวัง ความหมายหรือเป้าหมายใน การดำรงชีวิตและจากการศึกษางานวิจัยที่เกี่ยวข้องเกี่ยวกับประสบการณ์ทางจิตใจในการดูแลเด็ก สำหรับเด็กที่มีความบกพร่องทางดาวน์ซินโดรม พบว่าผู้ดูแลจะต้องมีความรับผิดชอบเป็นอย่างมากใน

การดูแล การคอยย้ำเตือนให้ทำอะไรและต้องทำให้สำเร็จ การฝึกเข้าสังคม การทำให้ชุมชนยอมรับ และสิ่งที่สำคัญที่สุดคือการให้กำลังใจ ซึ่งปัจจัยเหล่านี้เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองหรือผู้ดูแลควรสร้างให้กับเด็กที่มีความบกพร่องทางดาวน์ซินโดรม (รัฐาภรณ์ เทียงสุข. 2556: 57-60)

ผู้ดูแลในครอบครัวบางส่วนอาจมีความรู้สึกทางลบ ได้แก่ ความสงสัย ความผิดหวัง ความเสียใจ ความกังวล และความท้อแท้ สภาพจิตใจของผู้ดูแลที่ขึ้น ๆ ลง ๆ เมื่อให้การดูแลผู้ที่มีความบกพร่อง ได้แก่ ผู้ป่วยจิตเภทผู้ป่วยมะเร็งระยะลุกลาม เป็นต้น ส่งผลต่อความเครียด ซึ่งต้องอาศัยการทำใจยอมรับ การบอกตนเองให้เข้มแข็ง การยึดความเชื่อหรือที่พึ่งทางใจทางศาสนาเพื่อบรรเทาทุกข์ และการเปรียบเทียบความทุกข์ของตนกับผู้อื่นเพื่อให้ตนเองรู้สึกดีขึ้น (อภิญา เจริญน้ำ. 2551: 61-70; อรุทัย โคมเจ็ด. 2552: 124-126) ซึ่งสอดคล้องกับ Leung (2003, pp.19-22) ที่ได้ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ปกครองที่มีบุตรพิการจำนวน 71 คน เปรียบเทียบกับผู้ปกครองที่ไม่มีบุตรพิการจำนวน 76 คน ความพิการในที่นี้รวมถึงเด็กสมองพิการ เด็กปัญญาอ่อน เด็กดาวน์ซินโดรม และเด็กที่มีพัฒนาการช้า อายุเฉลี่ยของผู้ปกครองผู้ดูแลเด็กพิการอยู่ที่ช่วงอายุ 36-40 ปี พบว่าผู้ปกครองที่มีบุตรพิการจะมีระดับความทุกข์และความเครียดมากกว่าซึ่งอาจส่งผลต่อผู้ปกครองให้มีอาการซึมเศร้า และสิ้นหวังในความหวังที่จะหายจากความพิการของบุตร และกังวลต่ออนาคตของบุตรในกรณีที่พ่อแม่ไม่อยู่แล้ว แต่เมื่อผู้ปกครองเด็กพิการทั่วไปได้พบปะสังสรรค์ มีสังคม ได้พูดคุยกับผู้ปกครองเด็กที่มีความพิการเหมือนกัน การเผชิญความทุกข์เหมือนกัน สามารถส่งผลให้ผู้ปกครอง เด็กพิการรู้สึกดีขึ้น และกล้าที่จะเปิดเผยตัวตนมากขึ้น (Lindblad, Rasmussen, & Sandman, 2005, p.291; Hill et al., 2007 อ้างอิงจากประภัสสร ฉันทศิริเวทย์. 2556: 20)

ประสบการณ์การดูแล ที่ต้องเผชิญกับความเครียด ความท้อแท้ ความหมดหวัง ผู้ดูแลบางกลุ่มมักเลือกที่จะหากิจกรรมทำ การเข้าร่วมเวิร์คช็อป การแบ่งปันเรื่องราวและประสบการณ์ชีวิตในครอบครัวของตนต่อครอบครัวอื่น เพื่อหาวิธีรับมือ จัดการกับอารมณ์ จัดการกับความเครียด และทำให้ผู้ดูแลรู้สึกถึงกำลังใจที่จะในการเผชิญปัญหา และความไม่โดดเดี่ยว (“Support for parents”, 2012, p.138) ผู้ดูแลที่เป็นบุคคลในครอบครัวที่เป็นพี่น้องกับผู้ปกครอง มักมีทัศนคติต่อผู้ที่มีความบกพร่องในเชิงลบ และคิดว่าการที่ได้เป็นพี่น้องกับผู้ที่มีความบกพร่องนั้น ส่งผลต่อการคบเพื่อน การดำเนินชีวิตการทำงาน และภาพลักษณ์ (De Caroli&Sagone, 2013, p.1222; Dyson, 1999, p.265) ในส่วนของผู้เป็นมารดา ความเครียดที่เพิ่มมากขึ้น และความหดหู่ซึมเศร้าของมารดานั้นส่งผลต่อการแก้ปัญหา ดังตารางด้านล่างนี้ (Krstic, and Mihic, 2015, p.140)

Differences between resolved and unresolved mothers in risk factors.

Dependent variable	Status	M	SD	F	η^2	p
Functional status	Unresolved	17.24	6.76	12.55	.116	.001
	Resolved	22.55	6.05			
Cumulative stress	Unresolved	13.61	7.66	7.03	.068	.009
	Resolved	10.80	5.00			
Maternal depression	Unresolved	31.15	19.70	15.41	.138	.000
	Resolved	16.95	12.24			

ภาพประกอบ 3 ความเครียดและความหดหู่ของมารดา ส่งผลต่อความสามารถในการแก้ไขปัญหา

ผู้ปกครองหรือผู้ดูแลผู้ที่มีความบกพร่องนั้น เป็นส่วนสำคัญที่จะสามารถสอนให้ผู้ที่มีความบกพร่องมีความเข้มแข็ง และมีมุมมองต่อโลกเชิงบวก ก่อนที่ผู้ปกครองหรือผู้ดูแลจะสามารถสอนบุตรหลานของตนเองได้ ตัวผู้ปกครองหรือผู้ดูแลเองจะต้องสามารถปรับสภาพจิตใจของตนให้ดีขึ้นเสียก่อน อภิญา เจริญ (2551: 66-69) กล่าวถึงการใช้ผู้ดูแลในครอบครัวต้องดูแลผู้ป่วยที่เป็นจิตเภท ได้เริ่มจัดการกับความเครียดแบบมุ่งปรับอารมณ์ (Emotion-focused Forms of coping) เป็นกระบวนการทางความคิดและพฤติกรรมที่บุคคลนำมาใช้เพื่อบรรเทาความไม่สบายใจหรือเพื่อปรับอารมณ์ตนเองให้กลับเข้าสู่สมดุล เมื่อประเมินแล้วว่าเหตุการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดนั้นไม่สามารถแก้ไขได้ หรือการที่ทราบว่าบุตรหลานของตนรักษาไม่หายขาด วิธีที่ผู้ดูแลในครอบครัวใช้ในการปรับสภาพจิตใจ ได้แก่

1. การทำใจยอมรับ ผู้ดูแลไม่สามารถเปลี่ยนแปลงการเจ็บป่วยของผู้ป่วยได้ และไม่อาจจะทักทายในการดูแลผู้ป่วยได้ สิ่งที่คุณดูแลหลักสามารถทำได้คือ การทำใจยอมรับกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ ศศิธร ช่างสุวรรณ (2548 อ้างอิงจากอาภาภรณ์ ดำรงสุสกุล. 2551: 90) ที่กล่าวว่าผู้ดูแลพยายามทำจิตใจให้เข้มแข็ง เข้าใจธรรมชาติของโรคและความเจ็บป่วยเป็นสิ่งที่ไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้ เมื่อเกิดขึ้นแล้วก็ต้องทำใจยอมรับให้ได้ เพื่อที่จะได้ให้การดูแลผู้ป่วยและตอบสนองความต้องการของผู้ป่วยได้อย่างถูกต้องเหมาะสม

2. การบอกตนเองให้เข้มแข็ง ผู้ดูแลในครอบครัวจะเฝ้าเตือนตัวเองอยู่เสมอว่า ตนเองต้องไม่อ่อนไหวไปกับอารมณ์ และความรู้สึกที่เกิดขึ้น ตนต้องเป็นเสาหลักของครอบครัว ต้องเข้มแข็งและต้องเดินหน้าต่อไป ในอีกทางหนึ่ง หากผู้ดูแลไม่มีสภาพจิตใจที่เข้มแข็ง อาจส่งผลต่อให้ผู้ดูแลนั้นเกิดความเครียดที่ต้องเผชิญ ส่งผลต่อความเหนื่อยหน่าย อารมณ์ซึมเศร้า และรู้สึกว่าชีวิตตนเองไร้ค่า (ศศิธร ช่างสุวรรณ. 2548: 18-19)

3. การยึดหลักทางศาสนาเป็นที่พึ่งทางใจ ได้แก่ การให้ทาน การสวดขอพร การศึกษาหลักทางศาสนา เพื่อบรรเทาความเครียด ความทุกข์ รวมทั้งก่อให้เกิดความหวังในการเผชิญกับความเครียดในชีวิต ซึ่งความหวังนี้เป็นแรงจูงใจที่สำคัญที่ทำให้ผู้ดูแลในครอบครัวคงทำหน้าที่ดูแล

ผู้ป่วยต่อไป ซึ่งสอดคล้องกับ อาภาภรณ์ ดำรงสุสกุล (2551: 93) ที่ศึกษาประสบการณ์ของผู้หญิงที่ดูแลสมาชิกในครอบครัวที่ได้รับบาดเจ็บ กล่าวถึงการหาสิ่งยึดเหนี่ยวในจิตใจ หรือหลักคำสอนทางศาสนาเพื่อเป็นเครื่องชี้แนวทางในการดำเนินชีวิต และการแก้ไขปัญหา

4. การเปรียบเทียบความทุกข์ของตนกับผู้อื่น เป็นการเปรียบเทียบตนเองกับบุคคลที่ด้อยกว่า บุคคลที่ประสบความล้มเหลว หรือบุคคลที่มีความสุขน้อยกว่าตน ซึ่งการเปรียบเทียบนี้ส่งผลให้ผู้ดูแลในครอบครัวรู้สึกว่ายังมีคนอีกมากมายที่มีปัญหาหนักกว่าที่ตนต้องเผชิญ และเกิดกำลังใจว่าเมื่อคนเหล่านั้นยังสามารถต่อสู้และใช้ชีวิตอยู่ได้ ตนก็ต้องใช้ชีวิตอยู่และทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยได้เช่นกัน ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของประภัสสร ฉันทศิริเวทย์ (2556, น.114) ที่ศึกษาประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่มีบุตรออทิสติก ได้กล่าวว่าการได้รับรู้ประสบการณ์ของครอบครัวอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษเช่นเดียวกับตนเองทำให้เกิดกำลังใจและเกิดความตระหนักในตนเองว่าครอบครัวของตนอยู่ในสถานการณ์ที่โชครึ่กว่าอีกหลายครอบครัว หลายครอบครัวมีความยากลำบากมาก ทั้งจากภาวะอาการและในชีวิตความเป็นอยู่ เมื่อได้รับรู้ประสบการณ์ของครอบครัวอื่น จึงทำให้รู้สึกมีพลัง และมีกำลังใจในการดูแลและพัฒนาลูกมากยิ่งขึ้น และสอดคล้องกับงานวิจัยของอาภาภรณ์ ดำรงสุสกุล (2551: 92) ที่กล่าวว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่สร้างกำลังใจโดยการคิดเปรียบเทียบกับผู้ที่ทุกข์มากกว่า เพื่อให้ตนเองมีกำลังใจ ฝึกการคิด การมองปัญหาที่เกิดขึ้นกับตนเองนั้นเป็นเรื่องธรรมดา ไม่ได้เลวร้ายไปกว่าผู้อื่น

นอกจากการปรับสภาพจิตใจตาม 4 ข้อข้างต้นที่กล่าวมา การศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์ทางจิตใจในการดูแลผู้ที่มีความบกพร่อง ทำให้ผู้วิจัยได้เข้าใจถึงความรู้สึกนึกคิดในบทบาทของการเป็นผู้ดูแลผู้บกพร่องว่า เป็นความรับผิดชอบส่วนหนึ่งในชีวิตของเขา ลึกไปจนถึงการมองเห็นสภาพจิตใจของผู้บกพร่อง ว่าผู้ปกครองหรือผู้ดูแลควรทำอย่างไร เพื่อให้ผู้ที่มีความบกพร่องนั้นบรรเทาจากความเจ็บปวดทางใจ และสามารถยอมรับความเป็นตัวตนของตนเองได้ ผู้ปกครองที่มีความเข้มแข็งทางใจ จะสามารถมองข้ามผ่านปัญหาและเหตุการณ์อันเลวร้ายไปได้ หรือเรียกอีกอย่างว่า มีกำลังใจในการทำให้ตนเองและบุตรสามารถดำเนินชีวิตต่อไปได้อย่างปกติสุข การให้กำลังใจตนเองจึงเป็นสิ่งสำคัญมากสำหรับการเป็นผู้ดูแล ความแตกต่างในการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยพ่อแม่ที่ต่างประสบการณ์กัน จะส่งผลอย่างไรกับความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองหรือผู้ดูแล โดยประกอบไปด้วยพื้นฐานทางด้านความรักและความเข้าใจเป็นหลักในการเลี้ยงดู รวมถึง การป้องกันไม่ให้เกิดโรคแทรกซ้อนและการแก้ไขความพิการที่เกิดขึ้นให้ลดลง โดยกระตุ้นและส่งเสริมพัฒนาการเพื่อช่วยให้เด็กสามารถดำเนินชีวิตได้ตามศักยภาพของเด็กมากที่สุด (ปริศนา ยิ่งราษฎร์สุข. 2550: 2)

วัตสัน (Watson, 1998 อ้างอิงจากจอร์จ ฟูลพัตน์. 2551: 31-32) ได้กล่าวถึงคุณลักษณะของผู้ดูแลเด็กไว้หลายประเด็น ได้แก่ การตระหนักถึงความสำคัญของสุขภาพกายและสุขภาพจิต การมีภาพลักษณ์ที่ดีเกี่ยวกับตนเอง รวมถึงความมั่นใจในตนเองและการเห็นคุณค่าในตนเอง เป็นคนที่อารมณ์ดี สนุกสนาน พึงพอใจที่จะดูแลเด็กอย่างมีประสิทธิภาพและคุณภาพสูง มีความรู้สึกทางบวก เป็นผู้เปิดใจรับฟัง คิด และเรียนรู้จากความคิดและความเห็นจากผู้อื่น มีความรู้เรื่องจุดอ่อน จุดแข็ง อารมณ์ ความสนใจ ค่านิยมและความคาดหวังของตนเองและผู้อื่น มีความรู้เกี่ยวกับเด็ก งานวิจัยใหม่ เกี่ยวกับการพัฒนาการเด็ก ทั้งทางด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และสติปัญญา ในกรณีที่ ไม่ใช่ผู้ปกครองดูแลเอง ผู้ดูแลควรมีความรู้เกี่ยวกับผู้ปกครองของเด็ก สภาพของแต่ละครอบครัว มีความเฉพาะและมีผลกระทบต่อเด็ก เพื่อที่จะสามารถปรับสภาพจิตใจตนเองให้เหมาะสมกับการเลี้ยงดูเด็กนั้นด้วย

มยุรี กลั้ววงษ์, ผจจจิต อินทสุวรรณ, วิลาศลักษณ์ ชั่ววัลลี, และ นันทิกา ทวิชาชาติ (2552: 65) ได้กล่าวถึงปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อประสิทธิภาพการดูแลผู้ป่วยโรคจิตเภท โดยแบ่งออกเป็น 3 สาเหตุ ได้แก่

1. ปัจจัยภายในบุคคลของผู้ดูแล ผู้ดูแลที่มีบุคลิกภาพต่างกัน จะมีกลวิธีการจัดการกับปัญหาต่างกัน ผู้ที่มีบุคลิกภาพแบบเครียดง่าย ชีโมโห ก้าวร้าว กระสับกระส่าย ใจร้อนเมื่อประสบกับปัญหาหรือเกิดความทุกข์ใจ จะมีแรงจูงใจและมีทัศนคติที่ดีในการเร่งแก้ไขปัญหาและปฏิบัติตามแนวทางการแก้ไขปัญหอย่างเคร่งครัด ในทางตรงกันข้าม ผู้ที่ใจเย็น ปล่อยให้อุบัติการณ์ที่เกิดขึ้นดำเนินไปเรื่อย ๆ เมื่อประสบปัญหาจะไม่เร่งที่จะแก้ไขปัญหา การที่บุคคลไม่เร่งแก้ไขปัญหาก็อาจจะส่งผลกระทบต่อความเครียดเรื้อรังได้ บุคลิกภาพมีอิทธิพลทางอ้อมต่อพฤติกรรมในการดูแลผู้ป่วยผ่านความเครียด กลวิธีการจัดการกับปัญหา และความเหนื่อยหน่ายของผู้ดูแล แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลที่มีอารมณ์หุนหัน จะมีความเครียดเรื้อรังได้ บุคลิกภาพมีอิทธิพลทางอ้อมต่อพฤติกรรมในการดูแลผู้ป่วยผ่านความเครียด กลวิธีการจัดการกับปัญหา และความเหนื่อยหน่ายของผู้ดูแล แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลที่มีอารมณ์หุนหัน จะมีความเครียดเรื้อรังได้ บุคลิกภาพมีอิทธิพลทางอ้อมต่อพฤติกรรมในการดูแลผู้ป่วยผ่านความเครียด กลวิธีการจัดการกับปัญหา และความเหนื่อยหน่ายของผู้ดูแล แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลที่มีอารมณ์หุนหัน จะมีความเครียดเรื้อรังได้

2. ปัจจัยด้านสภาพแวดล้อมการดูแลผู้ป่วยทั้งนี้ทั้งนั้นขึ้นอยู่กับระยะเวลาในการดูแลผู้ป่วย สภาพะสุขภาพของผู้ป่วย ความสามารถในการดูแลตนเองของผู้ป่วย และการได้รับการสนับสนุนทางสังคม

3. อิทธิพลของความเหนื่อยหน่ายที่มีต่อพฤติกรรมการดูแลผู้ป่วย

อิง (Wing, 2527: 106) กล่าวว่าความเป็นอันหนึ่งอันเดียวกันของคนในครอบครัว เป็นองค์ประกอบสำคัญที่ทำให้การเลี้ยงดูเด็กที่มีความบกพร่องทางจิตติคด้วย ความเหนื่อยยาก ประสบผลสำเร็จสัมพันธภาพในครอบครัว เป็นอีกปัจจัยสาเหตุหนึ่งที่ส่งผลกระทบต่อประสิทธิภาพของการดูแล มณฑิรา จารุเพ็ง (2558: 18-19) ได้กล่าวถึงลักษณะของครอบครัวที่สามารถปฏิบัติหน้าที่ได้อย่างมีประสิทธิภาพนั้นประกอบไปด้วย 4 ประการ คือ

1. สมาชิกในครอบครัวมีความรักใคร่กลมเกลียว ช่วยเหลือเกื้อกูลกันมีการพูดจาให้เกิดความเข้าใจซึ่งกันและกัน และร่วมกันแก้ไขปัญหา
2. สมาชิกในครอบครัวมีการทำกิจกรรมร่วมกันและใช้เวลาว่างให้เป็นประโยชน์ร่วมกัน
3. ผู้ปกครอง จะต้องทำตนเป็นแบบอย่างในการดำเนินชีวิตอบรมเลี้ยงดูบุตรหลานให้เป็นคนดี และทำประโยชน์ต่อสังคม
4. ผู้ปกครอง มีการส่งเสริมให้บุตรหลานเฝ้าหาความรู้ พัฒนาตนเองอย่างต่อเนื่องมีความคิดสร้างสรรค์ และรู้จักใช้เหตุผลในการดำเนินชีวิต

ดังนั้นประสบการณ์ทางจิตใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการแต่ละท่าน ย่อมมีความแตกต่างกัน สถานการณ์ที่เกิดขึ้นอาจส่งผลต่อสภาพจิตใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้หลากหลายแง่มุม ได้แก่ ความเครียด การซึมเศร้า ความทุกข์ใจ ความเข้มแข็งทางใจต่ำ และไม่สามารถหาทางออก หรือมองเห็นทางแก้ไขปัญหาได้ ณ ขณะนั้น การจัดการกับอารมณ์ตนเองจึงเป็นปัจจัยร่วมที่ส่งผลต่อการเลี้ยงดูเช่นกัน ซึ่งการที่ผู้ปกครองเด็กที่มีความบกพร่องต่าง ๆ เลือกที่จะปฏิบัติ นั่นคือ สิ่งที่พวกเขาเห็นว่าสามารถบรรเทาจิตใจให้ดีขึ้น มีความคิดเชิงบวก เข้าใจตนเองและบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการของตน รวมถึงค้นพบถึงวิธีการดำเนินชีวิตอยู่ได้กับสิ่งเดิมในปัจจุบันแต่มีความสุขในชีวิตมากขึ้น นั่นก็คือการที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเริ่มทำใจยอมรับกับสถานการณ์ได้ มีที่พึ่งทางใจโดยการเข้าวัด ฟังธรรม นั่งสมาธิ และมีสังคมที่เผชิญสถานการณ์คล้ายคลึงกัน เพื่อมีที่ระบายในการบอกเล่าความรู้สึก สภาพทางจิตใจ และการแบ่งปันเรื่องราวต่าง ๆ ให้กันฟัง การเป็นผู้ฟังที่ดี จะสามารถซึมซับความรู้สึกการไม่สบายใจของผู้พูดได้ดีเช่นกัน ในเทคนิคทางจิตวิทยาการให้คำปรึกษาที่สามารถนำมาใช้ประกอบในการให้คำปรึกษาระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยกันเอง ได้แก่ เทคนิคการสร้างสัมพันธภาพ (Rapport) เทคนิคการฟัง (Listening) เทคนิคการให้กำลังใจ (Encouraging) เทคนิคการตั้งคำถามปลายเปิด (Open-ended question) เทคนิคการตั้งคำถามปลายปิด (Closed question) เทคนิคการเงียบ (Silence) เทคนิคการให้ความมั่นใจ (Assurance) เทคนิคการสอบถาม (Probing) เทคนิคการทวนความ (Paraphrasing) และเทคนิคการตีความ (Interpretation) ซึ่งเทคนิคทั้งหมดนี้เป็นเทคนิคที่ช่วยผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทั้งที่เป็นผู้รับคำปรึกษาและผู้ให้คำปรึกษาสามารถนำไปประยุกต์ใช้ เพื่อการเข้าถึงสภาพจิตใจของการแบ่งปันประสบการณ์ทางใจได้

ความเข้มแข็งทางใจ (Resilience) หมายถึง ความสามารถในการจัดการปัญหาและวิกฤติของชีวิตให้สามารถฟื้นตัวกลับสู่สภาพปกติได้ในเวลาอันรวดเร็ว อีกทั้งเกิดการเรียนรู้ พัฒนาจากการเผชิญปัญหาหรือวิกฤตินั้น ๆ อันเป็นคุณสมบัติหนึ่งที่ช่วยให้บุคคลผ่านพ้นปัญหาอุปสรรคและดำเนินชีวิตอย่างมีความสุข ซึ่งสามารถฝึกฝนและสร้างขึ้นได้ (ประเวช ตันติพิวัฒนสกุล, 2550 อ้างอิงจาก

กรรณิการ์ ฝ่องโต. 2555: 3) เป็นกระบวนการและผลลัพธ์ของความสำเร็จในการปรับตัวต่อความยากลำบาก และประสบการณ์ที่ท้าทายในชีวิต โดยเฉพาะอย่างยิ่งต่อเหตุการณ์ที่ทำให้เกิดความเครียดสูง หรือเหตุการณ์ที่กระทบกระเทือนจิตใจอย่างรุนแรง (American Psychological Association, 2004 อ้างอิงจากวัชรินทร์ กระแสสัจย์. 2554: 16-17) ซึ่งถือเป็นศักยภาพของบุคคลในการปกป้องตนเองหรือสามารถผ่านพ้นสถานการณ์อันเลวร้ายในชีวิต โดยได้รับผลกระทบหรือความเสียหายน้อยที่สุด (Grotberg, 1999 อ้างอิงจากกณิกภาพร บุญชู. 2555: 5) และเป็นความสามารถส่วนบุคคลในการทนต่อความเครียดและการยอมรับต่อการเปลี่ยนแปลงต่าง ๆ ได้โดยมีองค์ประกอบในการประเมินความเข้มแข็งทางใจ 5 องค์ประกอบดังนี้ 1) ความสามารถส่วนบุคคล 2) ความเชื่อมั่นในตนเอง 3) การยอมรับการเปลี่ยนแปลง 4) ความสามารถในการควบคุมตนเอง 5) อิทธิพลต่อจิตใจ (Connor and Davidson, 2003 อ้างอิงจากอรุณลักษณ์ คงไพศาลโสภณ. 2556: 26) มลวิภา เหมมียพรหม (2554: 18) กล่าวว่าบุคคลที่มีบุคลิกภาพที่เข้มแข็งและมีวุฒิภาวะทางอารมณ์ ตลอดจนสามารถปรับตัว เข้ากับสภาพแวดล้อมได้ดี ย่อมจะสามารถแก้ไขปัญหาและสถานการณ์ที่เข้ามากระทบได้ดีกว่าผู้ที่มีบุคลิกภาพอ่อนแอ บุคลิกภาพทางอารมณ์นี้สืบเนื่องมาจากการได้รับการเลี้ยงดูที่แตกต่างกันออกไปตั้งแต่วัยเด็ก ซึ่งจะทำให้บุคคลมองโลกแตกต่างกันไปอีกด้วย

อรุณลักษณ์ คงไพศาลโสภณ (2556: 36) ได้ศึกษาปัจจัยคัดสรรที่มีความสัมพันธ์กับ ความเข้มแข็งทางใจของผู้ป่วยโรคซึมเศร้าสูงอายุ ได้แก่ เพศ สถานภาพสมรส การเจ็บป่วยเรื้อรัง รายได้ ครอบครัวต่อเดือน ความสามารถในการทำหน้าที่ของผู้สูงอายุ ความสามารถในการรู้คิด ความสิ้นหวัง การสนับสนุนทางสังคม และภาวะซึมเศร้า ซึ่งปัจจัยที่สามารถส่งผลต่อความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ได้แก่ เพศ สถานภาพสมรส รายได้ ครอบครัวต่อเดือน ความสามารถในการรู้คิด ความสิ้นหวัง การสนับสนุนทางสังคม และภาวะซึมเศร้า เพศหญิงเป็นเพศที่มีความละเอียดอ่อนกว่าเพศชาย หรือเป็นเพศแม่ มีสันชาตญาณความอดทนต่อความยากลำบาก ตั้งแต่ช่วยการตั้งครรภ์ ซึ่งจะสามารถส่งผลทางอ้อมกับความอดทนต่อความยากลำบากในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ในทางกลับกันเพศชาย ก็เป็นเพศที่มีความสัมพันธ์กับความเข้มแข็งทางใจเช่นกัน (Hardy et al., 2004 อ้างอิงจากอรุณลักษณ์ คงไพศาลโสภณ. 2556: 36)

การแต่งงานหรือการสร้างครอบครัวที่มีบุตรที่มีภาวะสมองพิการ อาจส่งผลต่อความเครียด อาการซึมเศร้า และอาการสิ้นหวังในการเลี้ยงดูและการสานต่ออนาคตของบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการของตน หากผู้ปกครองหรือผู้ดูแลไม่ได้รับการสนับสนุนทางสังคมที่เพียงพอ อาจทำให้เกิดความเครียด สิ้นหวัง และซึมเศร้ามากขึ้นในการเลี้ยงดูบุตร ซึ่งเกี่ยวเนื่องกับรายได้ต่อเดือนภายในครอบครัวด้วยเช่นกัน การที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการจะสามารถเผชิญปัญหา และมีมุมมองเชิงบวกต่อสถานการณ์ที่เกิดขึ้นหรือไม่ ขึ้นอยู่กับความสามารถในการรู้คิด และการปลุกฝังจาก

ครอบครัวของตัวผู้ปกครองเองตั้งแต่ในวัยเด็กเช่นกัน อีริกสัน (Erikson, 1902) ได้ออกแบบทฤษฎีพัฒนาการทางจิตสังคม 8 ขั้น โดยขั้นที่1-4 เป็นช่วงของการสั่งสมประสบการณ์ และการเรียนรู้ในการแก้ปัญหา ในขั้นที่5 เป็นเรื่องของปรับตัวเพื่อแสวงหาอัตลักษณ์ และขั้นที่6-8 เป็นการนำเอาอัตลักษณ์ไปใช้ โดยแบ่งออกเป็นขั้นต่าง ๆ ดังนี้

ขั้นที่ 1 ขั้นของความไว้วางใจกับไม่ไว้วางใจ (Trust vs. Mistrust) เป็นพัฒนาการขั้นแรก ตั้งแต่แรกเกิดจนถึงขวบปีแรก มารดาหรือผู้ดูแลต้องตอบสนองความต้องการของทารกด้วยความรัก การได้รับการสัมผัสลูบคลำด้วยความทะนุถนอม การได้กิน ได้ขับถ่ายและได้นอนหลับอย่างเพียงพอ ทารกที่ได้รับการส่งเสริมพัฒนาการที่ดีจะสร้างความไว้วางใจต่อบุคคลรอบข้างและสภาพแวดล้อม มีความเชื่อมั่นและความหวังในการเริ่มต้นพัฒนาการแห่งชีวิตในอนาคต เมื่อชีวิตพวกเขาจะต้องเผชิญกับปัญหา หรือความกดดัน เขาก็จะมีความเข้มแข็งในการฝ่าฟันปัญหา ซึ่งเป็นผลจากการได้รับประสบการณ์ทางบวกในช่วงต้นของชีวิตนั่นเอง

ขั้นที่ 2 ขั้นของความเป็นตัวของตัวเองกับความละอายและสงสัย (Autonomy vs. Shame and Doubt) เกิดขึ้นระหว่างขวบปีที่2-3 ของชีวิต เด็กจะเริ่มมีความรู้สึกเป็นตัวของตัวเอง (Sense of Autonomy) และการควบคุมตนเอง (Self Control) จะเกิดขึ้นถ้าผู้ปกครองให้การอบรมเลี้ยงดูอย่างเหมาะสม มีความมั่นคงอดทน ให้โอกาสเด็กได้ทำสิ่งต่าง ๆ ตามความปรารถนาของตนเอง ได้แก่ การเคลื่อนไหว การเดิน การปีนป่าย การหยิบจับสิ่งของ ทำให้เด็กรู้สึกภาคภูมิใจในความสำเร็จของตนเอง มีความรู้สึกที่ดีต่อผู้อื่น ผลดีอีกประการคือเด็กจะพัฒนาความรู้สึกมุ่งมั่น (Will) ซึ่งหมายถึงความมุ่งมั่นตั้งใจแน่วแน่ในการเลือก และในการยับยั้งตนเองเด็กจะกล้าที่จะแสดงความคิดเห็นและกล้าที่จะตัดสินใจมากขึ้นรวมทั้งมีความมุ่งมั่นและตั้งใจในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ในทางตรงข้ามหากผู้ปกครองปล่อยปละละเลย ดุว่า หรือเข้มงวดกับเด็กมากเกินไปเด็กจะรู้สึกละอาย สงสัยในความสามารถของตนเอง ไม่มั่นใจในการแสดงความคิดเห็นไม่มั่นใจว่าจะควบคุมชีวิตตนเองได้ ผลกระทบหนึ่งที่เกิดขึ้นคือทำให้เด็กมีบุคลิกภาพไม่เหมาะสม ขาดความเชื่อมั่นวิตกกังวล หวาดระแวงสงสัย หรือมีพฤติกรรมย้ำทำ

ขั้นที่ 3 ขั้นของความคิดริเริ่มกับความรู้สึกผิด (Initiative vs. Guilt) พัฒนาการในขั้นนี้อยู่ในช่วงอายุ 3 – 5 ปี เด็กวัยนี้ร่างกายมีความสามารถและช่วยตัวเองได้มากขึ้นกว่าเดิมแต่ก็ยังอยู่ในวงจำกัดการพัฒนาความคิดริเริ่มสร้างสรรค์สำหรับเด็กในช่วงวัยนี้ทำได้โดยให้เด็กได้ร่วมทำกิจกรรมต่าง ๆ ที่ท้าทายความสามารถของเขา รวมทั้งสิ่งแวดล้อมก็มีส่วนผลักดันและเสริมสร้างความคิดสร้างสรรค์ให้กับเด็กได้ เด็กจะเริ่มสร้างบุคลิกภาพและความรู้สึกผิดชอบชั่วดีจากการได้มีกิจกรรมและประสบการณ์ร่วมกับสิ่งแวดล้อมรอบ ๆ ตัว การอบรมสั่งสอนโดยพ่อแม่ หรือผู้ใหญ่ในครอบครัวจะช่วยให้เด็กได้ซึมซาบเข้าไปเป็นความรู้สำนึกผิดชอบชั่วดีในความคิด และแสดงออกในพฤติกรรมของเด็ก

การเรียนรู้ของเด็กจะได้รับจากตัวแบบ (Role Model) ในครอบครัวหากเด็กวัยนี้ได้รับการจำกัดในการทำกิจกรรมหรือถูกตำหนิเมื่อคิดและทดลองทำสิ่งต่าง ๆ จะทำให้เด็กขาดความเชื่อมั่นในตนเองมีความคิดคัดค้านหรือความรู้สึกผิดเกิดขึ้นเนื่องจากเขาไม่สามารถทำสิ่งต่าง ๆ ได้สำเร็จหรือขัดขวางความสามารถของตนเองทำให้ความรู้สึกผิดเกิดสะสมในตัวเด็กและมีผลให้เด็กขาดความคิดสร้างสรรค์

ขั้นที่ 4 ขั้นของความขยันหมั่นเพียรกับความรู้สึกมีปมด้อย (Industry vs. Inferiority) ขั้นนี้อยู่ในช่วงอายุ 6 - 12 ปี ช่วงวัยเด็กตอนปลายเป็นระยะที่เด็กมีความเจริญเติบโตและมีความอยากรู้ อยากเห็นในสิ่งแวดลอมต่าง ๆ มากขึ้นยิ่งกว่าในวัยเด็กตอนต้นและวัยเด็กตอนกลาง จุดสำคัญของพัฒนาการระยะนี้คือการได้แสดงออกว่าเขามีความคิดและมีความสามารถเหมือนผู้ใหญ่คนอื่น ๆ เช่นกันในช่วงอายุนี้บุคคลรอบข้างควรช่วยชี้แนะแนวทางในการดำเนินชีวิตเพราะเป็นระยะที่พวกเขาเริ่มไตร่ตรองถึงอนาคตการที่ได้พิสูจน์ว่ามีความสามารถกระทำสิ่งต่าง ๆ ในขอบเขตของเขาได้อย่างเหมาะสมทำให้เด็กในวัยนี้มีความเชื่อมั่นว่าเขาจะประสบความสำเร็จในอนาคต

ขั้นที่ 4 ขั้นรู้จักตนเองกับไม่รู้จักรักตนเอง (Ego Identity vs. Role Confusion) ขั้นนี้อยู่ในช่วงอายุ 13 - 20 ปี การแสวงหาอัตลักษณ์ของบุคคลและการเสริมสร้างความรับผิดชอบถือว่าเป็นเอกลักษณ์สำคัญของวัยนี้ซึ่งความรับผิดชอบดังกล่าวมีรากฐานมาจากการอบรมของพ่อแม่และความรู้สึกไว้วางใจและความมั่นใจในตนเอง จากระยะวัยรุ่นเป็นระยะ ที่มีความรู้สึกสับสน ขาดความมั่นใจเพราะมีการเปลี่ยนแปลงทั้งทางด้านร่างกาย และจิตใจเพื่อเตรียมเข้าสู่วัยผู้ใหญ่ปัญหาของเด็กวัยนี้มักเป็นไปในทำนองที่ว่า ฉันไม่รู้ว่าคุณควรจะทำอะไรฉันไม่รู้ว่าคุณจะดำเนินชีวิตไปในทิศทางใด และฉันไม่รู้ว่าคุณเป็นใครอิทธิพลจากกลุ่มเพื่อนวัยเดียวกัน และความรู้สึกได้รับการยอมรับจากสังคมแวดลอมซึ่งรวมถึงกลุ่มย่อยทางวัฒนธรรม และศาสนามีผลต่อการปรับตัวของวัยรุ่นอย่างยิ่งเด็กวัยรุ่นจะค่อย ๆ พัฒนาความเป็นตัวของตัวเองขึ้น เขาจะแสวงหาตนตามอุดมคติ (Ego - ideal) และค้นหาอัตลักษณ์เพื่อปรับตัวให้เข้ากับบทบาทใหม่ในสังคม เด็กวัยรุ่นที่ประสบอุปสรรคในพัฒนาการขั้นนี้จะขาดทักษะที่เหมาะสมในการแก้ไขสถานการณ์คือเมื่อเผชิญปัญหามักจะหลบเลี่ยงมากกว่าที่จะแก้ไข ในขณะที่สถานการณ์หรือปัญหาหนึ่งยังไม่ได้รับการแก้ไข เมื่อปัญหาอื่น ๆ ประดังเข้ามา ก็เกิดการสับสนและซับซ้อนของปัญหา กล่าวคือเด็กวัยรุ่นยังไม่มีทักษะที่ดีในการแก้ปัญหาอย่างไรก็ตามวัยรุ่นแต่ละคนย่อมต้องการเวลาในการเรียนรู้และปรับตัวเพื่อการพัฒนาไปสู่ความเป็นผู้ใหญ่และได้รับการยอมรับจากบุคคลรอบข้างในสังคม

ขั้นที่ 5 ขั้นรู้สึกว่ามีเพื่อนที่ใกล้ชิดผูกพันกับความรู้สึกว่าเหวออ้างว้าง (Intimacy vs. Isolation) ขั้นนี้อยู่ช่วงอายุประมาณ 21 - 35 ปี เป็นวัยผู้ใหญ่ตอนต้นที่สามารถหาอัตลักษณ์ของตนเองได้จากช่วงก่อนแล้ว มีความรับผิดชอบต่อตนเอง ครอบครัวและสังคม ความสมบูรณ์ของจิตใจในช่วงนี้คือการได้รับการยอมรับ มีความก้าวหน้า มีอาชีพที่เหมาะสม การมีหน้าที่การงานที่เหมาะสม

รวมทั้งการเข้ากันได้ดีกับเพื่อนร่วมงานที่ไม่สามารถปรับตัวได้จะทำให้บุคคลแยกตัวออกไปจากสังคมและครอบครัวซึ่งจะส่งผลกระทบต่อความสามารถในการเป็นผู้ใหญ่ที่สมบูรณ์ แม้บางคนที่แต่งงานแล้วแต่ไม่สามารถแบ่งปันชีวิต และกิจกรรมกับคู่สมรสได้ จะรู้สึกโดดเดี่ยวและส่งผลต่อการปรับตัวของบุตร เมื่อบุตรเติบโตและออกไปเผชิญชีวิตในสังคมภายนอกดั่งนั้น งานและความรักจึงเป็นสิ่งที่ทำให้บุคคลในช่วงวัยนี้ประสบความสำเร็จในชีวิต

ขั้นที่ 6 ขั้นเป็นห่วงชนรุ่นหลังกับคิดถึงแต่ตนเอง (Generativity vs. Self Stagnation) ขั้นนี้อยู่ในช่วงอายุ 36 – 59 ปี เริ่มเข้าสู่วัยกลางคนเป็นระยะที่บุคคลมีครอบครัว มีบุตร และเลี้ยงดูบุตรด้วยความเอาใจใส่ในระยะนี้บุคคลต้องการมีบุตรไว้สืบสกุลการจะมีบุตรซึ่งถือว่าเป็นสมาชิกใหม่ในครอบครัวนั้นต้องมาจากรากฐานของความรักและความไว้วางใจซึ่งกันและกัน รู้จักแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นกับตนเอง ปัญหาครอบครัว และเลี้ยงดูบุตรด้วยความเอาใจใส่ระยะนี้เป็นระยะที่บุคคลตั้งใจทำงานเพื่อให้สิ่งต่าง ๆ ดีขึ้นรวมทั้งพัฒนาการทางจริยธรรมก็มีการพัฒนาอย่างต่อเนื่องด้วยเช่นกัน

ขั้นที่ 7 ขั้นความรู้สึกมั่นคงทางใจกับท้อแท้สิ้นหวัง (Integrity vs. Despair) ขั้นนี้อยู่ในช่วงอายุ 60 – 80 ปี นั่นคือ เข้าสู่วัยชราพัฒนาการขั้นสุดท้ายนี้มีพื้นฐานจากการปรับตัวในช่วงต้นของชีวิตบุคคลในช่วงวัยนี้มักแสวงหาความมั่นคงภายในจิตใจซึ่งเกิดเมื่อบุคคลสามารถผ่านพัฒนาการในขั้นต่าง ๆ มาได้อย่างดีเป็นวัยของการยอมรับความเป็นจริง ใช้คุณค่าจากประสบการณ์ที่สั่งสมมาให้เป็นประโยชน์ต่อชนรุ่นหลัง ถ้าบุคคลมีความทรงจำที่ผิดหวังอยู่ตลอดและพบปัญหาอุปสรรคในพัฒนาการของช่วงที่ผ่านมา จะมีความรู้สึกท้อแท้ หดหู่สิ้นหวังเหน็ดเหนื่อยกับชีวิต วิตกกังวลกับอดีตที่ไม่ดีงามของตนเอง ขาดกำลังใจในการต่อสู้และไม่สามารถพัฒนาชีวิตในวัยชราได้อย่างมีความสุข

หากผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้รับการเลี้ยงดูมาอย่างถูกต้องเหมาะสมตามหลักพัฒนาการทางจิตสังคมในแต่ละขั้นนี้ จะส่งผลกระทบต่อความเข้มแข็งทางใจของตนเองในการเลี้ยงดูบุตร สมองพิการให้กล้าที่จะเผชิญปัญหาหรือสามารถรับมือกับสถานการณ์ได้อย่างมีประสิทธิภาพกว่าผู้ปกครองที่ไม่มีพัฒนาการทางจิตสังคม

3. การจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

การจัดการกับอารมณ์เป็นอีกสิ่งหนึ่งที่มีความสำคัญมากในการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ผู้ปกครองจะต้องมีการควบคุมอารมณ์ตนเองได้ในระดับหนึ่งเนื่องจากการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นต้องใช้ความยากลำบาก และความอดทนเป็นพิเศษ องค์การอนามัยโลก (WHO 1997: 3 อ้างอิงจากวิลโลกซ์ เทมียเวส. 2547: 20) ในความหมายของการจัดการอารมณ์ว่าหมายถึง การเข้าใจภาวะอารมณ์ของตนเองและผู้อื่นว่ามีผลต่อพฤติกรรม ซึ่งทำให้สามารถตอบสนองต่อภาวะต่าง ๆ ทางอารมณ์ได้อย่างเหมาะสม เช่น อารมณ์โกรธ หรือความเศร้าโศกเสียใจ ซึ่งส่งผลกระทบต่อภาวะสุขภาพ

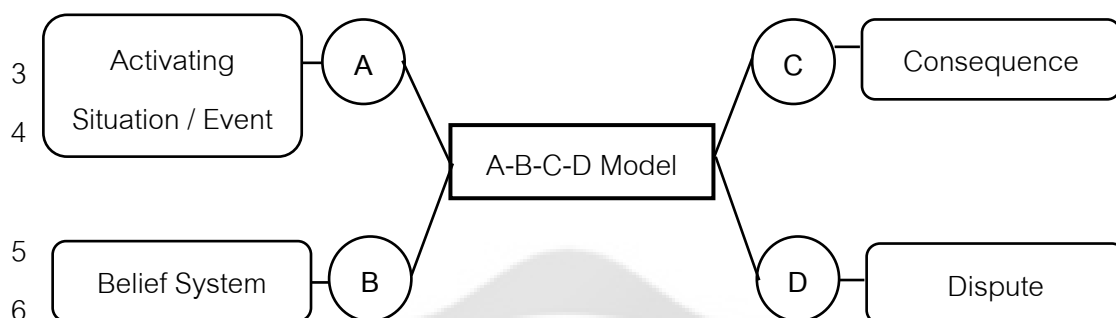
ดั่งงานวิจัยของ Kilic, Var, and Kumandas (2015, p.933) ที่กล่าวว่ารูปแบบการเลี้ยงดูของผู้ปกครองนั้นประกอบไปด้วยทัศนคติของผู้ปกครองในพฤติกรรมของบุตร ซึ่งแน่นอนว่าสำหรับผู้ปกครองที่มีความเป็นประชาธิปไตย ย่อมมีความคิดเชิงบวกต่อความเชี่ยวชาญในการจัดการอารมณ์ที่ประกอบไปด้วยการแสดงออกทางอารมณ์ และการจัดการกับอารมณ์ของวัยแรกเริ่มเข้าวัยผู้ใหญ่ในส่วนของผู้ปกครองที่เผด็จการ จะมักใช้การลงโทษเป็นส่วนใหญ่ ซึ่งงานวิจัยนี้ได้แสดงถึงการแสดงออกทางอารมณ์ และการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองในการเลี้ยงดูบุตรหลานของตนที่เกี่ยวข้องกับทัศนคติของผู้ปกครอง ความต้องการ ความคาดหวัง การวางแผนชีวิตของบุตรให้เป็นไปตามที่ตนคิดไว้ หรือมุมมองทางความคิดต่างๆต่อบุตรหลานของตน และต่อพฤติกรรมของบุตรของตนด้วยเช่นกัน

3.1 ทฤษฎีทางจิตวิทยาที่เกี่ยวข้องกับการจัดการอารมณ์

3.1.1 ทฤษฎีการจัดการอารมณ์

การจัดการกับอารมณ์ของตนเองเมื่อเผชิญปัญหา (Coping) เป็นสิ่งที่รับมือค่อนข้างยาก ผู้ที่อยู่ในสถานการณ์นั้น ๆ อาจอยู่ในภาวะสับสน จนทำให้ไม่สามารถควบคุมอารมณ์ของตนเองได้ สำราญ กำจัดภัย (2546: 10) ได้ให้ความหมายในการจัดการอารมณ์ตนเอง (Self-regulation) ว่า หมายถึง การควบคุมอารมณ์และความรู้สึกของตนเองให้อยู่ในสภาพปกติ สามารถสะกดกลั้นอารมณ์ของตนเอง ยอมรับต่อการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น แสดงออกได้อย่างเหมาะสมตามสถานการณ์ มีจิตใจหนักแน่นมั่นคง ไม่หวั่นไหวต่อเหตุการณ์ต่าง ๆ จัดการกับอารมณ์ต่าง ๆ ได้อย่างเหมาะสม และปรับอารมณ์ให้เข้ากับสถานการณ์ต่าง ๆ ได้ดี มีวิธีการในการคลายเครียดได้อย่างเหมาะสม โดยสามารถจำแนกอารมณ์ออกเป็น 2 มิติใหญ่ ๆ (The Two-Dimensional Approach) คือ ความรู้สึกทางบวก (Positive Affectivity: PA) กับความรู้สึกทางลบ (Negative Affectivity: NA) ความรู้สึกทางบวกหรืออารมณ์ทางบวก ได้แก่ ความสนุกสนาน ความสุข ความรัก ความสนใจ ในขณะที่ความรู้สึกทางลบหรืออารมณ์ทางลบ ได้แก่ ความวิตกกังวล ความโกรธ ความรู้สึกผิด และความรู้สึกอับอาย ความรู้สึกทางบวกจะส่งผลให้บุคคลมีแนวโน้มที่จะปฏิสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อม และเข้าร่วมกิจกรรมต่าง ๆ ยิ่งขึ้น และยังช่วยให้บุคคลขยายขอบความสามารถของตนเองได้ด้วย เช่น ความสนใจ ช่วยเพิ่มแรงจูงใจในการสำรวจ ชี้นำความรู้และประสบการณ์ใหม่ ๆ ซึ่งตรงกันข้ามกับความรู้สึกทางลบที่ลดขอบความสามารถของบุคคลลง เช่น ความวิตกกังวล และความเครียด ที่ทำให้บุคคลลดความตั้งใจลง (Santrock, 2003 อ้างอิงจากอารยา ปิยะกุล. 2558)

เอลเลียส (Ellis) เป็นหนึ่งในผู้คิดค้นทฤษฎีการบำบัดความคิดและปรับเปลี่ยนพฤติกรรม (Cognitive Behavioral Therapy: CBT) และเป็นผู้พัฒนา A-B-C-D Model for Anger Management เอบีซีดี โมเดลเป็นรูปแบบที่ใช้สำหรับการจัดการและรับมือกับอารมณ์ความโกรธของบุคคล



ภาพประกอบ 4 A-B-C-D Model

A = Activating Situation or Event หมายถึง สถานการณ์หรือเหตุการณ์ขั้นต้นที่ส่งผลกับบุคคลให้เกิดอารมณ์ความโกรธ หรืออาจเรียกอีกอย่างว่าสิ่งกระตุ้นหรือชักนำให้เกิดอารมณ์โกรธขึ้น การที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการต้องเลี้ยงดูบุตรของตน ความเหน็ดเหนื่อยที่เกิดขึ้นส่งผลต่ออารมณ์ในการเลี้ยงดู เมื่อบุตรมีพฤติกรรมบางอย่างที่ส่งผลต่ออารมณ์ของผู้ปกครองให้เกิดความหงุดหงิดอารมณ์เสีย

B = Belief System หมายถึง ระบบความเชื่อส่วนบุคคลของเรา ว่าตัวเรานั้นมีความเชื่อหรือตีความอย่างไรต่อ A หรือตัวเรานั้นมีความคิดและคาดหวังว่าบุคคลอื่นควรจะเป็นอย่างไรจากความคิด ความเชื่อ และการตีความของเราเอง เมื่อผู้ปกครองมีความคิดว่าทำไมบุตรไม่ทำแบบนี้ ทำไมบุตรไม่ทำแบบนั้น ทั้งๆที่การกระทำของบุตรนั้นก็ไม่ได้ผิดไปจากความเป็นจริง แต่บุตรแค่ทำในสิ่งที่ไม่ได้อยู่ในกรอบหรือในความคิดของผู้ปกครอง

C = Consequences หมายถึง ผลที่ตามมา นั่นก็คือการที่เราเกิดอารมณ์และการตอบสนองต่อความระบบความเชื่อของเราเอง เมื่อเราคิดว่านั้นคือสิ่งที่ทำให้เราไม่พอใจ เราไม่ต้องการแบบนั้น ซึ่งแสดงออกมาเป็นอารมณ์และพฤติกรรมที่เป็นผลมาจาก A และ B เมื่อบุคคลมีความโกรธ มักจะมีอารมณ์อย่างอื่นร่วมด้วย เช่น ความกลัว ความเครียด ความกังวล ความเสียใจ ความผิดหวัง ซึ่งแท้จริงแล้วอารมณ์ที่ร่วมด้วยนั้นคืออารมณ์ขั้นแรกของบุคคลโดยที่บุคคลไม่รู้ตัว แต่บุคคลมักจะแสดงออกเป็นอารมณ์โกรธอย่างเห็นได้ชัดเจน ซึ่งอารมณ์โกรธนั้นคืออารมณ์รองลงมาจากอารมณ์ที่แท้จริง ซึ่งผลที่ตามมานี้รวมไปถึงการเปลี่ยนแปลงทางร่างกายได้แก่การหายใจแรง การตะโกนเสียงดัง และ

การใช้ความรุนแรงทางด้านร่างกาย เป็นต้นเมื่อผู้ปกครองเกิดอารมณ์โกรธขึ้น ผู้ปกครองอาจมีการแสดงออกทางพฤติกรรมด้วยการพูดเสียงดัง ทั้งที่จริงแล้วความโกรธนั้นมาจากความเครียดและความกังวลในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการ

D = Dispute หมายถึง ความคิดโต้แย้ง การคิดต่างมุม หรือการมองในมุมบวกนั่นเอง การที่บุคคลจะมีมุมมองอีกมุมหนึ่งที่แตกต่างไปจากความคิดฉบับหลักในตอนแรก เพื่อให้ตนเองรู้สึกดีขึ้นหรือเพื่อบรรเทาจิตใจตนเอง และทำให้ตัวเรานั้นสงบอารมณ์ลง รวมทั้งมองข้ามผ่านเหตุการณ์หรือสถานการณ์นั้นๆไปได้อย่างถาวร เมื่อผู้ปกครองเริ่มทบทวนความคิด กลับได้พบว่าจริงๆแล้วบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนสามารถทำพฤติกรรมแบบนั้นได้ และเริ่มนึกย้อนไปถึงความคิดของบุตรว่าเพราะอะไรถึงทำแบบนั้น พอเริ่มเข้าใจ ผู้ปกครองจึงเริ่มสงบสติอารมณ์ลง และคุยกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนด้วยเหตุผล

3.1.2 ทฤษฎีเจมส์-แลง (James-Lang Theory)

เป็นทฤษฎีของเจมส์ นักจิตวิทยาชาวอเมริกัน และแลง นักจิตวิทยาชาวเดนมาร์ก เจมส์กล่าวว่าร่างกายของบุคคลต้องแสดงปฏิกิริยาโต้ตอบเป็นอันดับแรกก่อน อารมณ์จึงเกิดตามมา ในขณะที่แลงกล่าวว่าประสบการณ์ทางอารมณ์เป็นผลมาจากการรับรู้การเปลี่ยนแปลงทางด้านร่างกาย ทฤษฎีนี้จึงเป็นทฤษฎีทางอารมณ์ในแง่ความสัมพันธ์ของอารมณ์กับจิตและสรีระ อารมณ์ที่แตกต่างกันเป็นผลจากการรับรู้การตอบสนองหรือปฏิกิริยาทางสรีระที่แตกต่างกัน ดังแผนภาพประกอบ 5



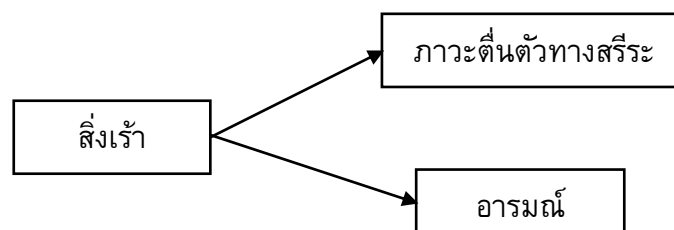
ภาพประกอบ 5 James-Langes Theory of Emotion

ที่มา: ดัดแปลงและแปลจาก Kalat, 2008, p.440 อ้างอิงจากอารยา ปิยะกุล. 2558: 3.

3.1.3 ทฤษฎีแคนนอน-บาร์ด (Cannon-Bard Theory)

ทฤษฎีนี้เป็นทฤษฎีที่ดัดแปลงมาจากทฤษฎีของเจมส์-แลง เป็นทฤษฎีที่เชื่อว่า การเกิดอารมณ์และการเปลี่ยนแปลงทางร่างกายจะเกิดขึ้นพร้อมกัน กล่าวคือเมื่อบุคคลเผชิญกับสิ่งเร้าแรงกระตุ้นจากประสาทสัมผัสจะถูกส่งต่อไปยังสมองส่วนทาลามัส (Thalamus) ซึ่งทำหน้าที่เสมือน

ศูนย์รวมเข้าและออกของกระแสประสาท จากนั้นข้อมูลจะถูกถ่ายทอดไปสู่ 2 ส่วนคือส่วนเปลือกสมองใหญ่ (Cerebral Cortex) ซึ่งก่อให้เกิดอารมณ์ต่าง ๆ และส่วนไฮโปทาลามัส (Hypothalamus) ระบบประสาทอัตโนมัติ ซึ่งเพิ่มระดับภาวะตื่นตัวทางสรีระ นั่นคือ สิ่งเร้าการรับรู้ เกิดอารมณ์ และปฏิกิริยาทางกาย ดังแผนภาพประกอบ 6



ภาพประกอบ 6 Cannon-Bard Theory of Emotion

ที่มา: ดัดแปลงและแปลจาก Santrock, 2003, p.458; อ้างอิงจากอารยา ปิยะกุล. 2558: 5.

จากการศึกษาทฤษฎีและตัวแบบในการจัดการอารมณ์ข้างต้น จะสามารถทำให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ มีความเข้าใจในสาเหตุของการเกิดอารมณ์ตนเอง เมื่อบุคคลรับรู้ถึงสาเหตุการเกิด บุคคลนั้นจะสามารถระงับหรือจัดการกับอารมณ์ของตนเองได้ดียิ่งขึ้น

3.2 แนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเอง

แนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเอง เป็นวิธีการควบคุมอารมณ์ของตนเองไม่ให้เกิดการปะทะ รวมไปถึงการเกิดความรู้สึกรุนแรง ซึ่งมีแต่จะส่งผลเสียต่อความสัมพันธ์อันดีระหว่างบุคคล ซึ่งผู้วิจัยได้ศึกษาหลากหลายแนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเอง ทั้งในด้านการจัดการกับอารมณ์โกรธของตนเอง และการจัดการกับอารมณ์ความเครียดของตนเอง

การจัดการกับความโกรธของตนเอง สามารถทำได้ 3 แนวทาง ดังนี้ (Baumeister & Bushman, 2008 อ้างอิงจากอารยา ปิยะกุล. 2558)

- 1) การอดทนอดกลั้น ไม่แสดงความโกรธแม้ว่าธรรมชาติของมนุษย์จะกระตุ้นให้บุคคลมีอารมณ์โกรธ แต่ด้วยวัฒนธรรมบุคคลถูกสอนให้รู้จักพยายามที่จะหยุดความโกรธไว้ ดังนั้นในการจัดการอารมณ์โกรธ บุคคลจึงต้องฝึกความอดทน และอดกลั้นไม่แสดงออกถึงอารมณ์เชิงลบนี้
- 2) การระบายความโกรธ โดยแสดงความโกรธหรือแสดงพฤติกรรมก้าวร้าวออกไป เพราะมีแนวคิดที่ว่าความโกรธเปรียบเสมือนแรงกดดันภายในที่สะสมมาเรื่อยๆ และสามารถทำร้ายบุคคลได้

เพื่อป้องกันหรือแก้ไขปัญหาก็จะเกิดขึ้นอย่างไรก็ตามการปลดปล่อยความโกรธด้วยความรุนแรงและก้าวร้าวทั้งทางวาจาและการกระทำพบว่าส่งผลเสียมากกว่าผลดี

3. การจัดการความโกรธ ด้วยการจัดการกับสถานะตื่นตัว และความคิดเช่นการคิดเรื่องอื่นๆ ที่สร้างความพึงพอใจ

นันทนา วงษ์อินทร์ (2543: 18-19 อ้างอิงจากเจษสุตา ศิริจันทร์. 2553: 30-31) กล่าวถึงวิธีในการจัดการอารมณ์ มีดังนี้

1. ทบทวนว่ามีอะไรบ้างที่เราทำลงไป เพื่อตอบสนองอารมณ์ที่เกิดขึ้น ดูด้วยว่าผลที่เกิดขึ้นตามมาเช่นไร

2. เตรียมการในการแสดงอารมณ์ ตั้งใจไว้เกี่ยวกับการแสดงอารมณ์ในคราวต่อไป ฝึกการสั่งตัวเองว่าจะทำอะไร จะไม่ทำอะไร

3. ฝึกการรับรู้สิ่งต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นแล้ว หรือที่เราต้องเกี่ยวข้องกับในด้านดี มองและฟังสิ่งดี สร้างอารมณ์แจ่มใส เกิดความสบายใจ

4. ฝึกการสร้างความรู้สึกที่ดีต่อตนเอง ผู้อื่น และสิ่งอื่นที่อยู่รอบตัว ซึ่งเป็นผลต่อเนื่องมาจากข้อ3 ทำให้เกิดความคิดที่ดี การกระทำที่ดี ทำให้เกิดผลย้อนกลับที่ดีต่อทั้งตนเองและผู้อื่น

5. ฝึกการมองหาประโยชน์ โอกาสจากอุปสรรค ปัญหาที่เกิดขึ้น โดยการเปลี่ยนมุมมอง มองหาแง่ดีโดยคิดว่าเป็นสิ่งที่ท้าทายให้เราได้แสดงความสามารถทุกอย่างที่เกิดขึ้นแล้วกับเรามีทางเลือกมากกว่า 1 ทาง จงเลือกทางที่เป็นประโยชน์ที่สุดหรือมีโทษน้อยที่สุด

6. ฝึกการผ่อนคลายความเครียดที่เกิดจากอาการไม่ดี โดยเลือกวิธีที่เหมาะสมกับตนเอง เพราะถ้ามีความเครียดมาก ๆ จะไม่มีพลังพอที่จะให้หลุดพ้นการครอบงำอารมณ์ เมื่อควบคุมอารมณ์ได้ ก็จะได้หาทางระบายอารมณ์ในทางที่เหมาะสมต่อไป

มูลนิธิดำรงชัยธรรม (2559) ได้ให้เทคนิคในการจัดการอารมณ์ตนเอง การที่เราจะสามารถควบคุมการกระทำหรือพฤติกรรมที่แสดงออกได้เหมาะสมนั้น เกิดจากการที่เราควบคุมอารมณ์ของเราให้ได้ด้วยเช่นกัน ที่สำคัญคือการที่เราต้องรับรู้และเข้าใจตนเอง ถึงอารมณ์และความรู้สึกที่เกิดขึ้นให้ได้ก่อนที่จะพยายามควบคุมโดยการตั้งสติ หรือออกจากสถานการณ์นั้นก่อนหากมีความจำเป็น มีดังนี้

1. การทบทวนการแสดงออกทางอารมณ์ของตัวเราเอง พิจารณาว่า เกิดผลอย่างไรกับตัวเราเองและบุคคลอื่น หากรู้สึว่าการแสดงออกบางอารมณ์ของตัวเราเองมีปัญหา ก็ควรยอมรับและหาวิธีการแก้ไข รวมไปถึงการรู้เท่าทันอารมณ์ตนเอง ในแต่ละในแต่ละขณะว่าเป็นอย่างไร รู้สึกอย่างไรเปลี่ยนแปลงไปอย่างไรข้อนี้เป็นจุดเริ่มต้นที่สำคัญที่สุด เพราะจะเป็นการยับยั้งพฤติกรรมตอบสนองที่เกิดขึ้น คือจะให้อารมณ์ที่เกิดขึ้นนี้เป็นเพียงองค์ประกอบหนึ่งที่มีผลต่อพฤติกรรมตอบสนองของเราเท่านั้น

2. การเตรียมการในการแสดงอารมณ์ จากการทบทวนสถานการณ์ที่นำไปสู่อารมณ์ ในขั้นตอนนี้ต้องอาศัยการรู้เท่าทันอารมณ์ของตนเอง จะพบว่าเมื่อถูกกระตุ้นทางอารมณ์ ตัวเราเองมีการแสดงออกทางอารมณ์ที่ส่งผลในทางลบอย่างไร ควรฝึกตนเองให้ตั้งใจว่า จะไม่ทำอะไรเดิม ๆ ที่ส่งผลในทางลบ และจะต้องทำอะไรใหม่ ๆ ที่ส่งผลดีกับตัวเรา รวมไปถึงการยอมรับอารมณ์ตนเอง ยอมรับตามที่เป็นจริง ยอมรับว่าเรามีความรู้สึกนั้นอยู่ เช่น เรามีความกลัว ความโกรธ ความคับข้องใจ หรือความดีใจ สุขใจ เป็นการมองอย่างไม่ตัดสินถูกผิด การยอมรับว่าอารมณ์นั้น ๆ เป็นของตนเองเป็นสิ่งที่เกิดขึ้นภายในตนเอง ไม่โทษว่าเป็นเพราะสิ่งโน้นสิ่งนี้ที่ทำให้เรามีอารมณ์ความรู้สึกเช่นนี้

3. การฝึกสติ เวลาเข้าไปในสถานการณ์ที่กระตุ้นอารมณ์ ให้รู้ตัวว่าเรากำลังมีอารมณ์เกิดขึ้น ตั้งสติที่จะไม่ทำอย่างที่เคยทำ และจะได้แสดงออกอย่างที่เราคิดเตรียมการเอาไว้ซึ่งการควบคุมอารมณ์ เป็นความสามารถที่จะจัดการกับอารมณ์ที่เกิดขึ้นได้อย่างเหมาะสม โดยเฉพาะอารมณ์ในทางลบ เช่น ความโกรธ อิจฉา อารมณ์ทุกอย่างเกิดขึ้นกับเราได้ แต่ไม่ใช่การแสดงออกทุกอารมณ์ที่เกิดขึ้นกับเรา ผู้ที่มีวุฒิภาวะทางอารมณ์ย่อมสามารถควบคุมอารมณ์ที่เกิดขึ้นอยู่ในขอบเขต ที่เหมาะสมตามแต่สถานการณ์ รู้จักระบายอารมณ์ออกในรูปแบบที่เหมาะสม

4. การฝึกการผ่อนคลายตนเอง เนื่องจากการเข้าสู่สถานการณ์ที่กระตุ้นอารมณ์จะทำให้รู้สึกตึงเครียดจนไม่สามารถควบคุมตนเองได้ การฝึกการผ่อนคลายจะทำให้รู้สึกว่าจะสามารถใช้ความคิดพิจารณาสิ่งที่เกิดขึ้น มองในมุมที่เป็นบวก ใช้เหตุผลให้มากขึ้น ในการแสดงออก เมื่อตั้งสติได้และรู้สึกว่าการกำลังถูกเร้าด้วยอารมณ์ การผ่อนคลายตนเองที่ดี คือการดึงความสนใจของตัวเองออกจากสิ่งที่กำลังเร้าอารมณ์เรา

ตัวอย่างวิธีที่สามารถใช้ในการผ่อนคลายตนเองลง ขณะที่เผชิญสถานการณ์ที่เร้าอารมณ์ เพื่อคุมระดับของอารมณ์ เช่นการนับเลขเบรกอารมณ์ เป็นการนับเลขในใจ นับหนึ่งถึงสิบซ้ำๆ อาจร่วมกับการหายใจด้วย ขณะที่นับก็ดึงใจของเราให้มาจดจ่ออยู่ที่ตัวเลขที่กำลังนับ

5. ประเมินสถานการณ์และอารมณ์ ดูว่าเราสามารถติดตามควบคุมอารมณ์ตนเองได้ดีหรือไม่ ถ้ารู้สึกว่าคุณอารมณ์ได้ค่อนข้างดีก็สามารถจัดสถานการณ์ตรงหน้าอย่างที่เราตั้งใจ หากรู้สึกว่าคุณความสามารถในการควบคุมอารมณ์ตนเองแย่ง อาจต้องเลือกการออกจาก สถานการณ์ที่กระตุ้นอารมณ์ เมื่อปรับสภาพอารมณ์ได้ดีขึ้นจึงกลับมาเผชิญกับสถานการณ์ใหม่ ปัญหาอยู่ตรงที่บางครั้งเกิดทิวจะเอาชนะให้ได้ ทำให้ไม่ยอมออกจากสถานการณ์ ซึ่งจะยิ่งทำให้ปัญหารุนแรงขึ้น

ซึ่งการจัดการอารมณ์ตนเองข้างต้นนั้นสอดคล้องกับ Salovey & Mayer (1990) ที่ว่าสติปัญญาทางอารมณ์ (Emotional Intelligence: EQ) ประกอบด้วยความสามารถที่ปรับได้ (Adaptive Abilities) 3 ประเภทได้แก่ การประเมินค่าและการแสดงออกทางอารมณ์ การจรรระบบ

อารมณ์ และการใช้ประโยชน์ของอารมณ์ในการแก้ปัญหา โดยแต่ละประเภทมีองค์ประกอบย่อย ดังนี้ (อรพินทร์ ชูชม: 68)

1. การประเมินค่าและการแสดงออกทางอารมณ์ (Appraisal and expression of emotion) ประกอบด้วยองค์ประกอบ การประเมินค่าและแสดงออกทางอารมณ์ตนเอง (ได้แก่ องค์ประกอบย่อยทางด้านถ้อยคำ และองค์ประกอบย่อยที่ไม่ใช่ถ้อยคำ) และองค์ประกอบ การประเมินค่าอารมณ์ผู้อื่น (ได้แก่ องค์ประกอบย่อยด้านการรับรู้ที่ไม่ใช่ถ้อยคำ และความเข้าใจผู้อื่น)

2. การจัดระบบอารมณ์ (Regulation of emotion) ประกอบด้วยองค์ประกอบ การจัดระบบอารมณ์ตนเองและการจัดระบบอารมณ์ผู้อื่น

3. การใช้ประโยชน์ของอารมณ์ (Utilization of emotion) ประกอบด้วยองค์ประกอบ การวางแผนที่ยืดหยุ่น การคิดอย่างสร้างสรรค์ ความเอาใจใส่ และการจูงใจ

ต่อมา Mayer & Salovey (1997) ได้ปรับปรุงรูปแบบของสติปัญญาทางอารมณ์ที่เน้นองค์ประกอบทางการรู้คิดของสติปัญญาทางอารมณ์และนิยามสติปัญญาทางอารมณ์ในรูปของศักยภาพการเติบโตทางอารมณ์และสติปัญญา และแบ่งสติปัญญาทางอารมณ์เป็น 4 กลุ่มดังนี้

กลุ่ม 1 คือความสามารถในการรับรู้ (Perception) ประเมินค่า (Appraisal) และการแสดงออก (Expression) ทางอารมณ์ทั้งของตนเองและผู้อื่น

กลุ่ม 2 คือความสามารถที่จะใช้อารมณ์เพื่อต่อการคิด

กลุ่ม 3 คือความสามารถเข้าใจ วิเคราะห์อารมณ์ตนเอง และใช้ความรู้ทางอารมณ์

กลุ่ม 4 คือความสามารถในการจัดระบบกับอารมณ์ของตนเองและผู้อื่น เพื่อความเติบโตทางสติปัญญาและอารมณ์ต่อไป

แต่ละกลุ่มที่กล่าวมานั้นมีความสัมพันธ์กับระดับความสามารถที่บุคคลจะบรรลุตามลำดับขั้นโดยกลุ่มแรก ได้แก่ การรับรู้ การประเมินค่า และความสามารถในการแสดงออกของอารมณ์เป็นกระบวนการพื้นฐานมากที่สุด ในขณะที่กลุ่ม 4 เป็นกระบวนการที่มีความซับซ้อนที่สุด ซึ่งสามารถนำไปพัฒนาใช้กับการจัดการกับอารมณ์ตนเองสำหรับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

มอลลิสและไรลีย์ (Morris; & Reilly, 1987 quoted in Parkinson., et. al, 1996 อ้างอิงจาก ทพิพร ปรากฏาพร. 2551: 28) ได้กล่าวถึงการจัดการความเครียด โดยการควบคุมอารมณ์ตนเอง โดยแบ่งออกเป็น 4 แบบดังนี้

1. การควบคุมอารมณ์โดยมุ่งจัดการกับอารมณ์โดยตรง เช่น การดื่มเหล้า การหันเหความสนใจสิ่งอื่นและจัดการกับพฤติกรรมที่แสดงออก

2. การควบคุมอารมณ์โดยมุ่งไปให้ความสำคัญกับอารมณ์ใหม่ เช่น การคิดเปรียบเทียบว่ามีคนอื่นที่แย่กว่าตนเอง

3. การควบคุมอารมณ์โดยมุ่งจัดการโดยตรงกับสิ่งที่ก่อให้เกิดอารมณ์ เช่น การเพิ่มความพยายามในการจัดการกับสถานการณ์ที่ทำให้เกิดอารมณ์

4. การควบคุมอารมณ์โดยมุ่งแสวงหาการสนับสนุนทางสังคม เช่น พยายามหาคนที่ประสบเหตุการณ์เหมือนตนเอง

เทพ สงวนกิตติพันธุ์ (2559) ได้กล่าวถึงการควบคุมอารมณ์และการจัดการอารมณ์ตนเอง การที่บุคคลเผชิญกับอารมณ์ต่างๆในแต่ละวันที่ไม่สามารถคาดการณ์ได้ ซึ่งเมื่อบุคคลไม่สามารถคาดการณ์ได้ บุคคลควรจะฝึกตนเองให้มีสติอยู่เสมอ ระลึกรู้อยู่เสมอว่าอย่าประมาทในการดำเนินชีวิต เมื่อมีสิ่งใดเข้ามากระทบจิตใจ ทำให้เราเกิดความคิดและเกิดอารมณ์ที่รุนแรง บุคคลจึงควรใช้สติในการพิจารณาปัญหานั้น เพื่อให้บุคคลรู้เท่าทันอารมณ์ตนเองและไม่ต้องเป็นทาสของอารมณ์ของตนเอง ซึ่งการควบคุมอารมณ์ตนเองนั้นมีหลากหลายวิธี ได้แก่

1. มีสติอยู่เสมอเพื่อควบคุมอารมณ์ที่รุนแรงให้คลายลง เช่น อารมณ์วิตกกังวล อารมณ์โกรธ อิจฉาริษยา การใช้อารมณ์ของคน หากใช้เพียงเล็กน้อยและพยายามควบคุมมันให้ได้โดยใช้“สติ” และหลักธรรมะเข้ามาช่วยในการเผชิญกับสถานการณ์หรือปัญหา ก็จะทำให้สถานการณ์หรือปัญหาต่างๆ นั้นเป็นไปในทางที่ดีขึ้นได้ ในทางตรงกันข้ามหากผู้ใดใช้อารมณ์มากหรือรุนแรงเกินไป ก็อาจจะทำให้สถานการณ์หรือปัญหาต่างๆที่เผชิญอยู่กลับเลวร้ายลงไปได้เช่นกัน

2. ใช้คำพูดแสดงความรู้สึกแทนการกระทำ ซึ่งถือเป็นการแสดงออกที่เหมาะสม เช่น โกรธเพื่อนที่ผิดนัด บุคคลไม่ควรแสดงออกโดยการตำหนิคำแต่ควรใช้คำพูดแทนว่า“ฉันโกรธมากที่เธอผิดนัดเมื่อวาน”หรือการถูกเพื่อนตำหนิบางเรื่องที่ทำให้โกรธบุคคลไม่ควรแสดงออกโดยการทะเลาะกับเพื่อน แต่ควรใช้คำพูดแทนว่า “คำพูดของเธอทำให้ฉันรู้สึกโกรธมากและมันจะทำลายความเป็นเพื่อนของเราด้วย” เป็นต้น

3. พยายามหลีกเลี่ยงสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดอารมณ์รุนแรงหรืออารมณ์เสีย บางคนอาจใช้วิธีการนับหนึ่งถึงสิบ หรือถึงร้อยในใจเพื่อยืดเวลาให้อารมณ์ที่รุนแรงลดลง ซึ่งสามารถช่วยให้ การแสดงออกที่รุนแรงลดลงไปได้ หรืออาจจะใช้วิธีออกจากเหตุการณ์ตรงนั้นไปก่อน รอให้อารมณ์นั้นลด ความรุนแรงลงแล้วจึงกลับมาเผชิญเหตุการณ์นั้นอีกครั้ง ซึ่งจะทำให้เรามีสติมากขึ้นใน การตัดสินใจกระทำการต่าง ๆ ลงไป

4. ใช้การข่มใจการให้อภัยและมองโลกในแง่ดีให้คิดถึงผลที่จะเกิดขึ้นถ้าเราแสดงอะไร ออกไปด้วยอารมณ์ที่รุนแรง รู้จักให้อภัยและพยายามฝึกมองสิ่งที่เกิดขึ้นต่างๆ ในด้านดีเสมอถ้าทำได้ จะทำให้เรามีอารมณ์ที่เป็นสุขมากยิ่งขึ้น หรืออาจใช้วิธีระบายออกโดยการเขียนไปแสดงออกกับสิ่ง อื่นๆ แทนก็ได้ เช่น เขียนระบายอารมณ์ ในกระดาษ แอบร้องไห้ปลดปล่อยอารมณ์ หรือค่อยๆ ระบายระบาย (อาจใช้ตุ๊กตาแทน) แต่อย่าให้กลายเป็นการทำร้ายตนเองหรือผู้อื่น

5. เมื่อมีเรื่องทุกข์ใจหรือเครียดควรปรึกษาเพื่อนสนิทที่ไว้ใจได้หรือผู้ใหญ่ที่เราให้ความเคารพนับถือการที่คนเรามีความทุกข์หรือความเครียดแล้วเก็บกดไว้ในใจตนเองอยู่เสมอเปรียบเสมือนลูกโป่งที่ถูกอัดอากาศเข้าไปเรื่อยๆซึ่งหากไม่มีการปลดปล่อยลมออกมาเสียบ้าง ไม่นานลูกโป่งก็จะแตก เช่นเดียวกันหากคนเรามีแต่ความทุกข์เก็บสะสมไว้มากเกินไป สักวันหนึ่งอาจกลายเป็นโรคประสาท หรือโรคจิตต่อไปได้ จึงควรปลดปล่อยความทุกข์ที่มีอยู่ออกไปเสียบ้างคนที่ควบคุมอารมณ์ให้เป็นปกติได้เร็วจะช่วยให้สามารถดำเนินชีวิตได้อย่างมีความสุขยิ่งขึ้นและจะส่งผลให้ทุกคนที่อยู่รอบตัวมีความสุขไปด้วย

จากการศึกษาแนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเองข้างต้น ทำให้เห็นถึงการจัดการอารมณ์ของบุคคลทั้ง 2 ด้าน คือการจัดการอารมณ์โกรธ และการจัดการอารมณ์ความเครียดของตนเอง การจัดการอารมณ์โกรธจากหลากหลายงานวิจัย ประกอบไปด้วยการอดทนอดกลั้นกับความโกรธที่เกิดขึ้นเพื่อไม่ให้เกิดความรุนแรงหรือการปะทะกัน การมีสติอยู่เสมอ ซึ่งการที่บุคคลมีสติจะสามารถทำให้บุคคลนั้นควบคุมอารมณ์ของตนเองได้ การได้ระบายความโกรธโดยอาจจะด้วยการระบายกับสิ่งของเพื่อให้ไม่ให้ความโกรธนั้นสั่งสมขึ้นมาให้เพิ่มพูนขึ้นเรื่อยๆ หรืออาจจะด้วยการออกจากสถานการณ์นั้นๆเพื่อปรับสภาพอารมณ์ตนเองให้ดีขึ้นเสียก่อนและลดความรุนแรงลง

การจัดการกับอารมณ์ความเครียด จากหลากหลายงานวิจัย ประกอบไปด้วย การเบี่ยงเบนความสนใจ ความคิดเปรียบเทียบว่ามีคนอื่นแย่กว่าตนเอง และการหาแรงสนับสนุนทางสังคมโดยการพยายามหาคนที่ประสบสิ่งเดียวกันหรือเผชิญความเครียดในเรื่องเดียวกันเพื่อบรรเทาทุกข์ ซึ่งจากแนวทางการจัดการอารมณ์ทั้งการจัดการอารมณ์โกรธ และการจัดการอารมณ์ความเครียดนี้จะสามารถเป็นแนวทางให้กับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในการจัดการอารมณ์ของตนเองใน การเลี้ยงดูบุตร

3.3 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการจัดการอารมณ์ตนเอง

อารมณ์มีความสำคัญต่อชีวิตของบุคคลหลายประการ อารมณ์ทำให้ชีวิตมีรสชาติ ไม่ว่าจะเป็นสุขหรือทุกข์ เป็นเครื่องชี้วัดสภาวะสุขภาพจิต และเป็นสื่อให้ผู้อื่นเข้าใจสภาพตัวตนของบุคคล (ชุตติย์ ปานปรีชา. 2544: 71 อ้างอิงจาก ททัฬห พรราชญาพร. 2551,น.14)

สำราญ กำจัดภัย (2546: 10; อรัญญา วันกิ่ง. 2546 น.8) กล่าวถึงการจัดการกับอารมณ์ตนเอง (Self-regulation) ว่าเป็นการควบคุมอารมณ์และความรู้สึกของตนเองให้อยู่ในสภาพปกติสามารถสะกดกลั้นอารมณ์ของตนเอง ยอมรับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น แสดงออกได้อย่างเหมาะสมตามสถานการณ์ มีจิตใจหนักแน่นมั่นคง ไม่หวั่นไหวต่อเหตุการณ์ต่าง ๆ สามารถจัดการกับอารมณ์ต่าง ๆ ได้อย่างเหมาะสมและปรับอารมณ์ให้เข้ากับสถานการณ์ต่าง ๆ ได้ดี มีวิธีการใน

การคลายเครียดได้อย่างเหมาะสมด้วยเช่นกัน ซึ่งสอดคล้องกับการให้ความหมายของนันทนา วงษ์อินทร์ (2546: 85-86 อ้างอิงจากสวัสดี วังซารี. 2548: 34) ที่กล่าวถึงการจัดการอารมณ์ตนเอง หรือ การบริการอารมณ์ตนเอง (Managing Emotions) ว่าหมายถึงความสามารถในการควบคุมอารมณ์ และการแสดงออกได้อย่างเหมาะสมกับบุคคล สถานที่ เวลา และเหตุการณ์ทั้งอารมณ์ดีและอารมณ์ไม่ดีให้เกิดความสมดุลในการจัดการกับอารมณ์ของตนเอง จะทำได้ดีเพียงใดขึ้นอยู่กับความรู้จักอารมณ์ของตนเอง การจัดการกับอารมณ์ของตนเองได้เหมาะสมเพียงใดจากสิ่งดังต่อไปนี้

1. การควบคุมได้ ไม่แสดงออกอารมณ์อย่างทันทีทันใด มีความรู้ตัว ไม่ถูกควบคุมโดยอารมณ์
2. มีเหตุผล สามารถอธิบายได้อย่างเหมาะสมถึงการเกิดและการแสดงออกของอารมณ์
3. ก่อให้เกิดพฤติกรรมและผลย้อนกลับในทางบวก
4. การแสดงออกเป็นพฤติกรรมที่เหมาะสมกับบุคคล สถานที่ เวลา และสถานการณ์ ซึ่งเป็นไปในทางเดียวกับโกลแมน (Golman, 1998: 26 อ้างอิงจากอรัญญา วัน กิ่ง. 2546: 33-34) ที่ได้สรุปองค์ประกอบในการจัดการอารมณ์ของตนเองออกเป็น 5 ขั้นตอน ได้แก่

1. การควบคุมตนเอง (Self-Control) หมายถึง ความสามารถในการควบคุมอารมณ์ และความรู้สึกของตนเอง ได้แก่ การควบคุมอารมณ์โกรธ การควบคุมอารมณ์กลัว การควบคุมอารมณ์สุข และการควบคุมอารมณ์เศร้าเสียใจ

2. ความไว้วางใจ (Trusworthiness) หมายถึง ความสามารถในการแสดงตนให้เป็นที่ไว้วางใจของผู้อื่น ได้แก่ ยอมรับผิดต่อผลการกระทำของตน ไม่พุดบด ไม่คิดโลภอยากได้ของผู้อื่น ไม่ขโมยของผู้อื่นหรือหยิบของผู้อื่นก่อนได้รับอนุญาต

3. ความรู้สึกผิดชอบ (Conscientiousness) หมายถึง ความรู้สึกผิดชอบต่อหน้าที่ของตน ได้แก่ การตรงต่อเวลา ปฏิบัติตามที่ได้รับปากผู้อื่น ขยันหมั่นเพียร รับผิดชอบต่อหน้าที่ของตน และตั้งใจเอาใจใส่ต่องานที่ได้รับมอบหมาย

4. ความสามารถในการปรับตัว (Adaptability) หมายถึง มีความสามารถในการปรับความรู้สึก ความคิด และพฤติกรรมของตนเองให้เหมาะสมกับสถานการณ์และสภาพแวดล้อม ได้แก่ สามารถเผชิญกับปัญหาและอุปสรรค สามารถตัดสินใจและแก้ปัญหาได้เหมาะสมกับสถานการณ์ และสามารถแสดงออกทางอารมณ์ได้เหมาะสมเมื่อเผชิญกับความเข้าใจ

5. การสร้างสรรค์สิ่งใหม่ (Innovation) หมายถึง สามารถสร้างสิ่งใหม่ ๆ และเปิดใจกว้างกับแนวความคิดและข้อมูลใหม่ ๆ ได้แก่ มีความคิดริเริ่ม สามารถแก้ปัญหาได้หลายแนวทาง ยอมรับฟังความคิดเห็นของเพื่อน เป็นต้น

ซึ่งองค์ประกอบในการจัดการอารมณ์ของตนเองข้างต้นนี้ สามารถนำไปเป็นแบบอย่างในการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ทั้งในด้านการควบคุมอารมณ์ตนเองในเวลาโกรธ หงุดหงิด เหนื่อยหน่าย ชุนเฉียว และจากความเครียดในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะ

สมองพิการ ความรับผิดชอบในบทบาทหน้าที่การเลี้ยงดู เอาใจใส่ การปรับตัวในสิ่งที่ตนเองกำลังเผชิญ เพื่ออยู่กับปัจจุบันให้ได้ และยอมรับฟังคำแนะนำและความคิดเห็นของผู้อื่น ไม่ปิดกั้นตัวเอง บางบุคคลอาจรู้จักการจัดการอารมณ์ของตนเองในรูปแบบของความเฉลียวฉลาดทางอารมณ์ด้านการจัดการอารมณ์ของตนเอง ซึ่งหมายถึงการควบคุมอารมณ์และความรู้สึกของตนเองให้อยู่ในสภาพปกติ สามารถสกัดกั้นอารมณ์ของตนเอง ยอมรับต่อการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น แสดงออกได้อย่างเหมาะสมตามสถานการณ์ มีจิตใจหนักแน่นมั่นคง ไม่หวั่นไหวต่อเหตุการณ์ต่างๆ จัดการกับอารมณ์ต่างๆ ได้อย่างเหมาะสมและปรับอารมณ์ให้เข้ากับสถานการณ์ต่าง ๆ ได้ดี รวมทั้งมีวิธีการในการคลายเครียดได้อย่างเหมาะสมด้วยเช่นกัน (สุภาพร พิสิษฐ์พัฒนนะ. 2543 อ้างอิงจากอรุณญา วันกิง. 2546: 27-28) การที่บุคคลมีปัญหาในด้านอารมณ์ ปัญหาการแยกตัวออกจากสังคมหรือสังคมไม่ยอมรับนับเป็นปัญหาทางด้านจิตใจอย่างหนึ่งซึ่งจะส่งผลต่อสวัสดิภาพ (well-being) ของเด็กลดน้อยลง อีกทั้งยังส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของสมาชิกในครอบครัวอีกด้วย (Weber, Bolli, Heimgartner, Merlo, Zehnder, and Katterer, 2015, p.2) ซึ่งผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการสามารถนำลักษณะของผู้ที่มีวุฒิภาวะทางอารมณ์ไปเป็นแบบอย่างในการจัดการกับอารมณ์ในชีวิตประจำวันได้ดังนี้ (นิภา นิธยาน, ม.ป.ป.: 132 อ้างอิงจากวิไลลักษณ์ เตมียเวส. 2547: 20)

1. รู้จักรับผิดชอบต่อสวัสดิภาพของตนเองและผู้อื่น ไม่ทำอะไรตามอารมณ์ให้เป็นที่กระทบกระเทือนสวัสดิภาพของตนเองและผู้อื่น

2. กล้าเผชิญสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความคับข้องใจต่าง ๆ ได้ด้วยการใช้เหตุผล และสามารถแก้ปัญหาด้วยความสุขุมรอบคอบ

3. รู้จักสะกดกลั้น และควบคุมการแสดงออกของอารมณ์ในทางที่เหมาะสมต่อเหตุการณ์

การดูแลเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ต้องอาศัยการเลี้ยงดูอย่างใกล้ชิดและการจัดการอารมณ์ที่เหมาะสมด้วยความรักความอบอุ่น ความเอาใจใส่ และความใส่ใจ ซึ่งสถาบันครอบครัวเป็นสถาบันหนึ่งที่เป็นที่พึ่งพิงหลักของเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่สามารถส่งผลต่อสภาพจิตใจของเด็ก พฤติกรรม การแสดงออกทางอารมณ์ ลักษณะนิสัย รวมไปถึงความเข้มแข็งทางใจทั้งในด้านการเผชิญปัญหา เด็กที่ได้รับวิธีการอบรมเลี้ยงดูแบบรักสนับสนุนและใช้เหตุผลเป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลสูงสุดต่อความเป็นปึกแผ่นของครอบครัวตามทัศนะของวัยรุ่นไทย(วิไลลักษณ์ เสรีตระกูล. 2552 อ้างอิงจากอรุมา เตพละกุล. 2557: 98) เป็นการเลี้ยงดูแบบให้ความรัก ความอบอุ่น ไม่ตีกรอบ ใช้เหตุผลในการเลี้ยงดูด้วยความรัก ซึ่งตรงกันข้ามกับเด็กที่ได้รับการเลี้ยงดูแบบเผด็จการ ความเครียดหรือความกดดันจากผู้ปกครอง ความเป็นอยู่ในสังคม การมีพี่น้องที่ป่วยหรือพิการ สัมพันธ์กับปัจจัยปัญหาทางด้านจิตใจ (Weber, Bolli, Heimgartner, Merlo, Zehnder, and Katterer, 2015, p.3) ผู้ดูแลส่วนใหญ่มักเป็นบุคคลในครอบครัว โดยรวมถึงบิดามารดา พี่สาวพี่ชาย บุตร ญาติพี่น้อง เพื่อน หรือแม้แต่บุคคลสำคัญ

ในชีวิต ที่ให้การดูแลผู้บกพร่องที่มีภาวะสุขภาพ เปลี่ยนแปลงเนื่องจากโรค ความพิการ หรือ ความเสื่อมถอยของสมรรถภาพร่างกาย จิตใจ หรืออารมณ์ มีผลทำให้ผู้บกพร่องมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน (ยุพาพิน ศิริโพธิ์งาม. 2539 อ้างอิงจาก อภิญา เจริญจำ. 2551: 10)

สมาคมจิตวิทยาสหรัฐอเมริกา (American Psychology Association, n.d.อ้างอิงจากกณิกาพร บุญชู. 2555: 54) เกี่ยวกับวิธีที่บุคคลใช้ในการเผชิญความเครียด ซึ่งแต่ละคนมีความเข้มแข็งทางใจในขั้นพื้นฐานในระดับที่แตกต่างกัน วิธีที่ได้ผลกับคนหนึ่ง อาจใช้ไม่ได้ผลกับอีกคนหนึ่ง ดังนั้นการสร้างความเข้มแข็งทางใจด้วย 10 วิธีดังต่อไปนี้ จะสามารถช่วยให้บุคคลนั้นมีทางเลือกที่เหมาะสมในการจัดการกับอารมณ์ความเครียดของตนเองได้

1. การสร้างความสัมพันธ์ที่ดีให้เกิดขึ้นในครอบครัว หรือกลุ่มเพื่อน สามารถช่วยให้เกิดตนเองเกิดความรู้สึกว่าตนมีคนคอยเป็นห่วง และมีแรงสนับสนุน เมื่อเกิดเหตุการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดและความวิตกกังวล บุคคลก็จะสามารถขอความช่วยเหลือจากบุคคลเหล่านี้ได้ ซึ่งทำให้คนมีความหวัง

2. การมองว่าทุกปัญหาที่เกิดขึ้นจะต้องผ่านพ้นไปได้ เนื่องจากทุกสถานการณ์ที่เกิดขึ้น เมื่อเกิดได้ ก็ต้องมีดับได้ มีเปลี่ยนแปลงได้ ขึ้นอยู่กับว่าบุคคลจะเลือกตีความหมายในสิ่งที่พบเจอและมีปฏิกิริยาตอบสนองต่อสถานการณ์นั้นอย่างไร ให้พยายามคิดว่าสิ่งที่เกิดขึ้นเป็นเรื่องเล็ก และตนเองจะสามารถจัดการกับมันได้

3. การยอมรับว่าการเปลี่ยนแปลงเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตที่สามารถเกิดขึ้นได้ตลอดเวลา ซึ่งเมื่อวางแผนสิ่งใดไว้แล้ว ก็ย่อมมีการเปลี่ยนแปลงได้เสมอ

4. การมองไปยังเป้าหมายที่วางไว้ ซึ่งเป้าหมายนั้นต้องมีความเป็นไปได้ในทางปฏิบัติและลงมือทำให้เป้าหมายที่วางไว้นั้นเกิดขึ้นจริง

5. ความเชื่อมั่นในตนเองว่าตนจะสามารถข้ามผ่านปัญหาหรืออุปสรรคนั้นมาได้ ซึ่งเมื่อบุคคลสามารถข้ามผ่านจุดนั้นมาได้แล้ว บุคคลจะพบว่าสิ่งที่ตนเองกลัวหรือไม่กล้ากระทำนั้นเป็นสิ่งที่ไม่ยากที่จะกำจัดออกไป

6. การมองหาโอกาสและเรียนรู้ประสบการณ์สิ่งที่เกิดขึ้น เพื่อนำไปเป็นบทเรียนในการปฏิบัติ ซึ่งหากปัญหาหรือสถานการณ์ได้เกิดขึ้นอีกครั้ง บุคคลก็จะสามารถรับมือและเผชิญกับเรื่องราวได้อย่างเหมาะสม

7. ความพยายามในการมองตนเองในด้านบวก การเรียนรู้ทักษะในการแก้ปัญหา พร้อมทั้งเชื่อมั่นในสัญชาตญาณของตนเองในการสร้างความเข้มแข็งทางใจให้เกิดขึ้น

8. ความพยายามเก็บสิ่งต่างๆไว้ในความคิดเห็น เมื่อต้องเผชิญกับสถานการณ์ที่ทำให้รู้สึกเจ็บปวด ซึ่งให้คิดเสียว่าสิ่งที่เจอนั้น เป็นสถานการณ์มากมายที่ก่อให้เกิดความเครียดขึ้น แล้วใช้เวลาให้มากในการจัดการปัญหานั้นตามความเหมาะสมที่ไม่มากเกินไป

9. การมองว่ายังมีความหวังอยู่เสมอ ทุกสิ่งในชีวิตถือเป็นสิ่งที่ดี ลองหลับตาแล้วมองในสิ่งที่จะให้เกิดขึ้นมากกว่าไปกลัวกับสิ่งที่เกิดขึ้นแล้ว

10. การดูแลตัวเองอยู่เสมอ และอยู่กับความรู้สึกที่ว่าตนเป็นเจ้าของตนเอง ทำในสิ่งที่ตนชอบและหาโอกาสเพื่อผ่อนคลายบ้าง ช่วยให้ผู้รู้สึกว่าได้ดูแลรักษาความคิดและรูปร่างของตนเองในการที่ต้องเผชิญกับเหตุการณ์ที่ต้องใช้ความเข้มแข็งทางใจในการจัดการกับสถานการณ์นั้นๆ

ซึ่งจากการศึกษาหลากหลายเอกสารและงานวิจัยเกี่ยวกับการจัดการอารมณ์ตนเอง ทำให้ผู้วิจัยได้เห็นถึงวิธีการจัดการกับอารมณ์ตนเองหลายรูปแบบที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ สามารถนำไปใช้ในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน การพยายามปรับอารมณ์และควบคุมอารมณ์การแสดงออกด้านลบของตนเองให้ได้มากที่สุด

4. ทฤษฎีบทบาทหน้าที่ของการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษาเพื่อการบรรเทา

ความทุกข์ทางใจ

การปรึกษาเชิงจิตวิทยา (Counseling Psychology) เป็นกระบวนการหนึ่งในการช่วยเหลือบุคคลทางด้านจิตใจ ถือเป็นการช่วยเหลือจากภายใน โดยการกระตุ้นให้บุคคลสามารถผ่านอุปสรรคแห่งความไม่สบายใจในช่วงวิกฤติชีวิตของเขาไปได้ (โสริช โพธิแก้ว, 2552 อ้างอิงจากณสรวงนเรนทรเสณี, 2553: 5) ซึ่งบทบาทของการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษา หมายถึง การร่วมมือระหว่างผู้รับคำปรึกษากับผู้ให้คำปรึกษา โดยที่ผู้รับคำปรึกษามารับคำปรึกษาโดยความต้องการเฉพาะอย่างและผู้ให้คำปรึกษามีแนวคิดว่าการให้บริการปรึกษานี้จะสามารถหาแนวทางช่วยเหลือให้บุคคลได้สมหวังกับสิ่งที่เขาต้องการได้อย่างไรในระดับที่เหมาะสม และในการพัฒนาการให้คำปรึกษานั้น ผู้ให้คำปรึกษาจำเป็นต้องยอมรับในศักยภาพ ทักษะ ค่านิยม แรงจูงใจ และส่วนประกอบทั้งหลายที่เป็นของผู้รับคำปรึกษาเอง ได้แก่ สภาพแวดล้อมภายในบ้าน หน้าที่การงาน คู่ครอง และครอบครัว ซึ่งแต่ละคนจะมีความแตกต่างกันออกไป ผู้ให้คำปรึกษาควรมุ่งถึงการส่งเสริมให้บุคคลมีความสมบูรณ์ในตนเอง เพื่อที่จะได้มีความสามารถสร้างความสำเร็จให้แก่ชีวิต จุดมุ่งหมายในการพัฒนาการให้คำปรึกษาจะบรรลุผลเป็นความจริงขึ้นมาได้ สมควรให้ผู้ให้คำปรึกษายอมรับว่าสิ่งต่อไปนี้เป็นความรับผิดชอบที่จะต้องปฏิบัติ คือ (พงษ์พันธ์ พงษ์โสภาและ วิไลลักษณ์ พงษ์โสภา, 2556: 12-13)

1. ผู้ให้คำปรึกษาควรพยายามช่วยเหลือให้บุคคลเกิดความเข้าใจและยอมรับในศักยภาพของตนเองที่จำเป็นต้องใช้ในการดำเนินชีวิตในสังคม

2. ผู้ให้คำปรึกษาควรได้ร่วมวางแผนชีวิตกับผู้รับคำปรึกษา ในเรื่องต่าง ๆ ทั้งในด้าน การศึกษา การเลือกวิชาเรียน การศึกษาต่อ การเลือกอาชีพ ตลอดจนการแก้ปัญหาชีวิตส่วนตัว

3. ผู้ให้คำปรึกษาควรบันทึกผลการให้คำปรึกษา ภายหลังจากการให้คำปรึกษาเสร็จสิ้น และ ประเมินผลความก้าวหน้าของการให้คำปรึกษาในแต่ละครั้ง

ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการสามารถนำบทบาทการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษานี้ไป ใช้เป็นแนวทางในการให้คำปรึกษา และเยียวยาจิตใจในเรื่องของสภาพจิตใจ การเลี้ยงดู แลกเปลี่ยน ความคิด ข้อมูล ประสบการณ์ชีวิต ไปจนถึงแบ่งปันวิธีการสนับสนุนจิตใจตนเองให้ดีขึ้นจากการยอมรับความพิการของบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการของตน ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่ ผ่านการรับรู้ความพิการของบุตรมาเป็นระยะเวลานาน จะมีสภาพจิตใจที่เข้มแข็ง ผ่านวิกฤตการณ์ ความเครียด ความกดดัน การยอมรับ การหาทางออก เพื่อบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนมา หลากหลายวิธีจนได้เป็นจุดอมิตัวในการพัฒนาจิตใจตนเอง ให้สามารถจัดการกับอารมณ์ของตนเองให้ อยู่ได้กับความเป็นปัจจุบันได้

บทบาทการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษาระหว่างผู้ปกครองที่มีบุตรสมองพิการนี้จะสามารถ ช่วยบรรเทาความทุกข์ ความเครียด และการแบ่งปันประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการ อารมณ์ของผู้ปกครองให้กับผู้ปกครองที่ยังไม่สามารถผ่านช่วงวิกฤตในชีวิตให้สามารถผ่านพ้นมัน ไปได้โดยใช้แรงสนับสนุนทางสังคม (Social Support) เป็นตัวช่วยให้สภาพจิตใจของผู้ปกครองเด็กที่มี ภาวะสมองพิการนี้มีความเข้มแข็งทางใจมากขึ้น แรงสนับสนุนทางสังคม หมายถึง สิ่งที่ได้รับ ได้รับ แรงสนับสนุนในด้านความช่วยเหลือด้านข้อมูล ข่าวสาร วัตถุสิ่งของ หรือการสนับสนุนทางด้านจิตใจ จากผู้ให้การสนับสนุน ซึ่งอาจเป็นบุคคลหรือกลุ่มคน และเป็นผลให้ผู้รับได้ปฏิบัติหรือแสดงออก ทางพฤติกรรมไปในทางที่ผู้รับต้องการ ซึ่งสามารถแบ่งแหล่งของแรงสนับสนุนทางสังคมได้เป็น 2 ประเภท คือ กลุ่มปฐมภูมิและกลุ่มทุติยภูมิ กลุ่มปฐมภูมิเป็นกลุ่มแรงสนับสนุนที่มีความสนิทสนมกัน มาก และมีสัมพันธภาพระหว่างสมาชิกเป็นส่วนตัวสูง ได้แก่ ครอบครัว ญาติพี่น้อง หรือเพื่อนบ้าน ส่วนกลุ่มทุติยภูมิ เป็นกลุ่มสังคมที่มีความสัมพันธ์ตามแผนและกฎเกณฑ์ที่วางไว้ มีอิทธิพลเป็น ตัวกำหนดบรรทัดฐานของบุคคลในสังคมกลุ่มนี้ ได้แก่ แพทย์ พยาบาล เจ้าหน้าที่สาธารณสุข ครู เป็นต้น ซึ่งในสังคมของกลุ่มผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ มีความสัมพันธ์ที่ค่อนข้างใกล้ชิดกัน แบ่งปันประสบการณ์หรือเรื่องราวต่อกันและกัน ซึ่งความสัมพันธ์ในลักษณะนี้จึงถือว่าเป็น สัมพันธภาพในรูปแบบกลุ่มปฐมภูมิ

ปรัชญาของการให้คำปรึกษา (Philosophy of Counseling) เป็นอีกสิ่งหนึ่งที่ผู้รับคำปรึกษา จำเป็นต้องตระหนักถึงเพื่อใช้เป็นแนวทางในการปฏิบัติ เพื่อการให้คำปรึกษาดำเนินไปอย่างมี

ประสิทธิภาพ ซึ่งจะกล่าวถึงในธรรมชาติของมนุษย์ (Nature of Man) และมีคุณค่าของมนุษย์ (Human Value) คือ (พงษ์พันธ์ พงษ์โสภาและ วิไลลักษณ์ พงษ์โสภา. 2556: 16-17)

1. การให้คำปรึกษาเป็นงานที่สนับสนุนหลักระหว่างความแตกต่างระหว่างบุคคลเป็นสำคัญ โดยคำนึงในความรู้สึกและยอมรับในสิ่งที่เป็นอย่างจริง ด้วยแนวทางส่งเสริมและสร้างสรรค์พัฒนาบุคคลให้ก้าวหน้ายิ่งขึ้น

2. การให้คำปรึกษาเป็นงานที่เกี่ยวข้องกับความรับผิดชอบในอิสรภาพของบุคคลการให้คำปรึกษาจะได้ผล จำเป็นต้องมีการวางแผนล่วงหน้าอย่างดี มีความต่อเนื่องกัน ในอันที่จะช่วยให้บุคคลได้พัฒนาศักยภาพไปสู่ขั้นวุฒิภาวะ และเป็นพลเมืองที่ดีของประเทศชาติสืบไป

3. การให้คำปรึกษาจะดำเนินการได้อย่างมีประสิทธิภาพด้วยการใช้เทคนิคเฉพาะในการช่วยให้บุคคลรู้จักรับผิดชอบ สามารถเป็นผู้นำตนเอง หรือการฝึกสร้างความคิดที่ดี ซึ่งซ่อนเร้นอยู่ภายในแต่ละบุคคลให้เกิดประโยชน์แก่ตนเองและผู้อื่น

4. ผู้ให้คำปรึกษาจำเป็นต้องรับรู้บุคคลในลักษณะองค์รวมทั้งหมด เพื่อจะศึกษาบุคคลในหลายแง่มุม ไม่ใช่มองแต่เพียงแง่มุมใดแง่มุมหนึ่ง หรือศึกษาเพียงแง่มุมเดียวแล้วตัดสินบุคคลด้วยมุมมองที่เห็นเท่านั้น

5. ผู้ให้คำปรึกษาปฏิบัติต่อบุคคลบนพื้นฐานของความไว้วางใจ เคารพในความมีศักดิ์ศรี ยอมรับนับถือในความสามารถ และคุณค่าของความภาคภูมิใจในบุคคลที่มนุษย์พึงมีสิทธิ ทั้งนี้เพราะการให้คำปรึกษาเป็นการสร้างสัมพันธภาพซึ่งกันและกัน โดยร่วมมือกันทั้งสองฝ่ายระหว่างบุคคลปกติที่มีปัญหาในระดับปกติ

จากปรัชญาของการให้คำปรึกษาข้างต้น ทำให้เห็นถึงควมมีประสิทธิภาพในบทบาทการให้คำปรึกษาระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ในการแบ่งปันประสบการณ์ทางกายและทางใจ แบ่งปันความทุกข์ แลกเปลี่ยนเรื่องราว มีความไว้วางใจซึ่งกันและกัน มีสัมพันธภาพที่ดีต่อกัน และการยอมรับสิ่งที่ยากฝ่ายหนึ่งเป็น ซึ่งแน่นอนว่ากลุ่มผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการที่มีความเหมือนกันในเรื่องความวิตกกังวลในการเลี้ยงดูบุตร สภาพจิตใจที่ต้องมีความเข้มแข็งทางใจอยู่ไม่น้อย รวมไปถึงการจัดการกับอารมณ์ตนเอง การที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้มีบทบาทการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษาเพื่อบรรเทาความทุกข์ทางใจนี้ จึงสามารถช่วยให้ผู้ปกครองรู้สึก บรรเทาจากความทุกข์เมื่อมีส่วนร่วมรับฟังสถานการณ์และแลกเปลี่ยนประสบการณ์กันและกัน

5. ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ – กรณีศึกษา

ผู้วิจัยเลือกใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ Creswell (1998 อ้างอิงจากชาย โพธิ์สิตา. 2556: 23) กล่าวไว้ว่าการวิจัยเชิงคุณภาพเป็นกระบวนการค้นคว้าวิจัยเพื่อหาความเข้าใจบนพื้นฐานของ

ระเบียบวิธีอันมีลักษณะเฉพาะที่มุ่งการค้นหาคำตอบประเด็นปัญหาทางสังคม หรือปัญหาของมนุษย์ ในกระบวนการนี้ผู้วิจัยสร้างภาพหรือข้อมูลที่ซับซ้อนเป็นองค์รวม วิเคราะห์ข้อความ รายงานทัศนคติของผู้ให้ข้อมูลอย่างละเอียด และดำเนินการศึกษาในสถานการณ์ที่เป็นธรรมชาติ จุดเน้นของ Creswell อยู่ที่ “ภาพหรือข้อมูลที่ซับซ้อนเป็นองค์รวม” ซึ่งหมายถึงการบรรยายรายละเอียดอันซับซ้อนของสิ่งที่ศึกษา เพื่อให้ผู้อ่านมองเห็นประเด็นของสิ่งนั้นได้หลายด้าน โดยการเสนอรายละเอียดที่ซับซ้อนทั้งหมดให้ชัด ผู้วิจัยทำสิ่งนี้ได้โดยอาศัยวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพที่มี “ลักษณะเฉพาะ” อย่างใดอย่างหนึ่ง Creswell เสนอว่าการทำวิจัยเชิงคุณภาพนั้น มีแนวทางหรือรูปแบบที่ผู้วิจัยสามารถเลือกใช้ได้ 5 แบบ (Five Traditions) คือวิธีการศึกษาชีวประวัติบุคคล (Biographical Approach) วิธีการเชิงปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenological) วิธีการวิจัยแบบสร้างทฤษฎีจากข้อมูล (Grounded theory Approach) วิธีการศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณา (Ethnographic Approach) และวิธีการศึกษาเฉพาะกรณี (Case Study Approach)

การศึกษาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นเลือกใช้วิธีการศึกษารายกรณี เนื่องจากเป็นกลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่มีความเฉพาะ และมีความสมบูรณ์ในตัวเองเมื่อผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลได้จำนวนหนึ่ง เพื่อนำมาศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจในความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ที่แตกต่างกันของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์พจนานุกรมศัพท์สังคมวิทยา ฉบับบัณฑิตยสถาน (2549) ได้ให้ความหมายของการวิจัยกรณีศึกษาว่า เป็นการออกแบบงานวิจัยที่ใช้วิธีการศึกษาหาข้อมูลรายละเอียดทุกด้าน ทั้งแนวกว้างและแนวลึก จากกรณีหนึ่งหรือหลายกรณี เช่น ชุมชน กลุ่มสังคม นายจ้าง เหตุการณ์ ประวัติชีวิต ครอบครัว คณะทำงาน โดยใช้ข้อมูลจากเอกสารส่วนบุคคล การบันทึกอย่างเป็นทางการ การสัมภาษณ์ และการสังเกต ฯลฯ

ตามแนวคิดของ Denny (1978 อ้างอิงจากชาย โพธิ์สิตา. 2556: 152) กล่าวว่าการศึกษาเฉพาะกรณีคือ การศึกษาแง่หนึ่งหรือประเด็นหนึ่ง หรือเหตุการณ์หลาย ๆ อย่างที่เกิดขึ้นในพื้นที่แห่งใดแห่งหนึ่ง เป็นการศึกษาอย่างเข้มข้นและสมบูรณ์ตลอดระยะเวลาที่กำหนด ซึ่งสอดคล้องกับ Stake (2000 อ้างอิงจากชาย โพธิ์สิตา. 2556: 152) ที่กล่าวว่ากรณีศึกษาหมายถึง สิ่งที่จะถูกศึกษาหรือตัวกรณีมากกว่า เป็นวิธีการวิจัยที่มุ่งศึกษากรณีเฉพาะเจาะจง จุดเน้นอยู่ที่สิ่งที่ถูกศึกษา ซึ่งมีขอบเขตที่กำหนดได้ชัดเจน และมีความสมบูรณ์ในตนเอง หัวใจสำคัญของการศึกษาเฉพาะกรณีนั้นอยู่ที่การศึกษาให้ได้ทั้งในแนวกว้างและแนวลึกของกรณีที่เลือกมาศึกษานั้น วิธีที่จะให้ได้ทั้งแนวกว้างและแนวลึกของกรณีที่เฉพาะเจาะจงเช่นนี้ ในทางปฏิบัติก็คือ การใช้ข้อมูลหลายชนิดจากหลายแหล่ง ด้วยวิธีการหลายแบบในงานวิจัยเรื่องเดียวกัน

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษากับกลุ่มผู้ให้ข้อมูล Instrumental Cases ของ Stake (2000) ซึ่งใช้การเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูลเป็นกรณีตัวอย่างหรือเป็นตัวแทนของกรณีอื่น ๆ โดยการบอกเล่าถึงข้อมูล ประสบการณ์ทางจิตใจ ความเข้มแข็งทางใจ และการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ให้ผู้อ่านเข้าใจอย่างชัดเจนผ่านการบอกเล่าประสบการณ์ทางจิตใจจากกลุ่มผู้ให้ข้อมูล เพื่อให้เห็นถึงประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองที่ผ่านประสบการณ์มาแบบกรณีศึกษาสามารถทำได้ 2 แบบ สำหรับการศึกษาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เลือกทำในรูปแบบการวิจัยที่เปิดเผยและเป็นเอกเทศโดยตัวมันเอง ไม่ได้เป็นส่วนหนึ่งของการวิจัยเรื่องอื่น มีขอบเขตที่ชัดเจน สมบูรณ์ในตัวเอง มีเวลาและสถานที่ที่นักวิจัยสามารถกำหนดได้ และทำการศึกษาอย่างเป็นเอกเทศ สมบูรณ์ในตัวเอง (Creswell, 1998)

วัตถุประสงค์การวิจัยคือ การศึกษาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์จากการให้ความหมายของผู้ปกครองในการดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการ การค้นหาเงื่อนไขที่นำไปสู่ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการ และเพื่อค้นหาแนวทางในการจัดการอารมณ์ สำหรับผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการนี้ เป็นการศึกษาแบบเจาะลึกในเรื่องประสบการณ์ทางจิตใจในความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองอย่างรอบด้านและเจาะลึก และเป็นไปตาม Patton (1990) ที่กล่าวว่าการศึกษากรณีต้องเป็นกรณีที่สามารถให้ข้อมูลได้มาก (Information-rich cases) นั่นคือต้องเป็นกรณีที่มีอะไรที่เราจะได้เรียนรู้มาก ในรูปแบบที่ว่า หากแม้จากกรณีเดียวที่เราเลือกมาศึกษานั้นก็สามารถทำให้เรารู้อะไรได้มากเกี่ยวกับกรณีอื่น ๆ ที่ไม่ได้ถูกเลือกมาศึกษา เราอาจเรียกกรณีในลักษณะนี้ว่า Typical Cases คือกรณีที่เป็นแบบฉบับให้เราเข้าใจเกี่ยวกับเรื่องของคนกลุ่มนั้นได้อย่างดี

ในส่วนของรูปแบบการทำวิจัยในครั้งนี้ เป็นการศึกษาเชิงพรรณนา (Descriptive) และการศึกษาแบบมุ่งการค้นหา (Exploratory) ในการศึกษาเชิงพรรณนา เป็นการศึกษาที่มุ่งแสดงรายละเอียดพร้อมทั้งบริบทอย่างสมบูรณ์ของปรากฏการณ์ที่เลือกมาศึกษา และใช้เทคนิคการบรรยาย ซึ่งสิ่งสำคัญอยู่ที่การให้รายละเอียด พร้อมด้วยบริบทของกรณีศึกษาโดยไม่เน้นการวิเคราะห์ และในส่วนของการศึกษาแบบมุ่งการค้นหา เป็นการศึกษาที่ใช้กันแพร่หลายในลักษณะของการวิจัยนำร่อง เพื่อหานิยามสำหรับมโนทัศน์ที่ยังไม่ชัดเจน หรือเพื่อค้นหาประเด็นที่ควรได้รับการศึกษาให้ลึกลงไปเกี่ยวกับเรื่องใดเรื่องหนึ่งคืออะไร หลังจากนั้นจึงออกแบบการวิจัยที่มุ่งทำความเข้าใจหรือหาทางแก้ปัญหา นั้น ๆ อีกทีหนึ่ง ซึ่งวิธีการนี้จะช่วยให้ผู้วิจัยมั่นใจว่าการวิจัยที่จะตามมานั้นจับประเด็นและตั้งคำถามได้ถูกต้อง ข้อค้นพบของกรณีศึกษารูปแบบนี้มีลักษณะเป็นข้อค้นพบชั่วคราว เพื่อบอกการ

วิเคราะห์เจาะลึกมายืนยันหลังจากได้ศึกษาในรายละเอียดและเก็บข้อมูลจากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลเรียบร้อยแล้ว

สำหรับกรณีศึกษาที่ใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ การเลือกแบบเจาะจงเพื่อให้ได้กรณีที่เหมาะสมกับความต้องการและจุดมุ่งหมายของการศึกษาซึ่งเป็นวิธีที่ใช้ได้ทั่วไป ในทางปฏิบัติการเลือกแบบเจาะจงเอากรณีที่มีความเหมาะสมเช่นนี้ เปรียบเสมือนการ “ร่อนหา” กรณีที่เหมาะสมที่สุด ซึ่งไม่ใช่เหมาะสมในแง่ความสะดวกสบายของผู้วิจัย แต่เหมาะสมในแง่ที่เป็นกรณีที่สามารถให้ข้อมูลได้หลากหลายและครอบคลุมหรือกล่าวอีกนัยหนึ่งคือ เหมาะสมทั้งในแง่แนวคิดในการวิจัย และในแง่ของระเบียบวิธีวิจัยโดยการดำเนินการวิจัยแบบอุปนัย การทำวิจัยแบบอุปนัยเริ่มต้นจากสิ่งที่จำเพาะเจาะจง คือข้อมูลที่ได้มาจากประชากรตัวอย่างที่เลือกมาโดยเฉพาะจำนวนหนึ่ง ไปสู่ข้อสรุปในรูปแบบของคำอธิบายหรือกรอบแนวคิดทฤษฎี ซึ่งสามารถนำไปใช้ได้ทั่วไปกับประชากรและสถานการณ์ในวงกว้างนอกเหนือจากที่ถูกเลือกมาเพื่อการวิจัยนั้นวิธีดำเนินการวิจัย มีขั้นตอนที่สำคัญโดยอาศัยแนวคิดในการทำกรณีศึกษาของ Stake (1995 อ้างใน Creswell, 1998) ดังนี้

1. เลือกกรณีสำหรับศึกษา กรณีที่ควรเลือกมาศึกษานั้นต้องเป็นกรณีที่มีขอบเขตชัดเจนและสมบูรณ์ในตัวเอง ทั้งในแง่เนื้อหา เวลา และสถานที่ ซึ่งอาจจะเป็นบุคคล เหตุการณ์ ปรากฏการณ์ กลุ่มชนที่มีลักษณะเฉพาะโครงการหรือกิจกรรมอย่างใดอย่างหนึ่งก็ได้ การเลือกกรณีสำหรับศึกษานั้นโดยปกติใช้วิธีเลือกแบบเจาะจง คือผู้วิจัยเฟ้นหากรณีที่สามารถให้ข้อมูลได้หลากหลายและครอบคลุมเกี่ยวกับประเด็นที่ต้องการศึกษาเป็นสำคัญ

ผู้วิจัยเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการของเด็กที่มีอายุระหว่าง 6-15 ปี เพื่อศึกษาความแตกต่างของประสบการณ์ทางจิตใจในการเลี้ยงดูบุตร รวมถึงการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครอง ในส่วนของกระบวนการการดำเนินงานวิจัยนั้นเป็นไปในทางเข้าถึงกลุ่มผู้ให้ข้อมูลโดยการเข้าไปเก็บข้อมูลภาคสนามในโรงเรียนศรีสังวาลย์ อำเภอปากเกร็ด จังหวัดนนทบุรี กับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ โดยการคัดกรองข้อมูลและคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลจากคุณครูสอนชั่วโมงกายภาพบำบัด ซึ่งเป็นชั่วโมงเรียนที่ใช้เวลาค่อนข้างมากในการนั่งรอบุตรหลาน ซึ่งถือเป็นจุดเริ่มต้นในการเข้าภาคสนามของผู้วิจัย เมื่อผู้วิจัยได้เก็บข้อมูลบางส่วนจากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลแล้ว ผู้วิจัยได้เลือกให้การสัมภาษณ์เชิงลึกต่อเนื่องโดยการไปทำไปเก็บข้อมูลและติดต่อกับผู้ปกครองโดยส่วนตัว เพื่อเข้าถึงข้อมูลที่ผู้วิจัยได้รับมากยิ่งขึ้นซึ่งภายหลังจากการได้รับข้อมูลจากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลแล้ว ผู้วิจัยได้เลือกให้การตรวจสอบข้อมูลจากคุณครูและนักกายภาพในโรงเรียนศรีสังวาลย์เพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล

2. รวบรวมข้อมูลหลายชนิดโดยใช้เทคนิคหลายแบบ เนื่องจากจุดเด่นของกรณีศึกษาอยู่ที่การให้ภาพที่ชัดเจนและสมบูรณ์ของสิ่งที่ศึกษา ข้อมูลที่หลากหลายจึงเป็นสิ่งจำเป็น ผู้วิจัยอาจ

รวบรวมโดยการสังเกต การสัมภาษณ์ การค้นคว้าจากเอกสารหรือจากโสตทัศนูปกรณ์อื่น ๆ เช่นเดียวกับในการวิจัยเชิงคุณภาพทั่วไป และควรเป็นข้อมูลที่ทำให้บริบทอย่างเพียงพอ โดยสรุปก็คือใช้ทุกวิธีการที่เหมาะสมและรวบรวมข้อมูลทุกชนิดที่จะให้ภาพที่สมบูรณ์ที่สุดของกรณีที่กำลังศึกษานั้น

3. พรรณนารายละเอียดของสิ่งที่ศึกษา ซึ่งเป็นสิ่งที่จำเป็นต้องพรรณนากรณีที่กำลังศึกษาอย่างละเอียดเพื่อให้เห็นภาพอย่างชัดเจน การพรรณนาไม่ใช่เพียงแต่เล่าเรื่องโดยปราศจากจุดมุ่งหมาย แต่เป็นการนำเสนอเรื่องราวของกรณีที่กำลังศึกษาอย่างมีจุดมุ่งหมายที่ชัดเจน

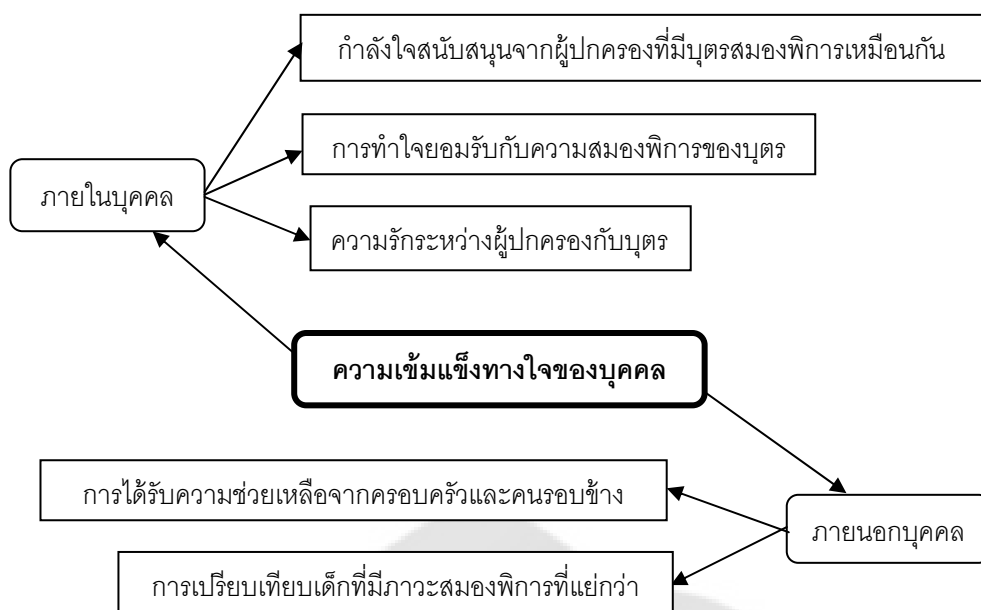
การศึกษาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้น เป็นการศึกษาถึงประสบการณ์ทางจิตใจในความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ในการเลี้ยงดูของผู้ปกครอง ซึ่งใช้การสัมภาษณ์เชิงลึกและการสังเกตในการเก็บรวบรวมข้อมูล เมื่อผู้วิจัยได้รับข้อมูลจากกลุ่มผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยจึงนำข้อมูลในส่วนนั้นมาพรรณนาสิ่งที่ศึกษาในงานวิจัย

4. วิเคราะห์และตีความข้อมูล เป็นวิธีการวิเคราะห์ที่ใช้จะต้องเหมาะสมกับลักษณะข้อมูล ใช้การเปรียบเทียบและการตีความที่เหมาะสมสำหรับข้อมูลเชิงคุณภาพ และต้องคำนึงถึงจุดมุ่งหมายคำถาม และวัตถุประสงค์ในการศึกษา ตลอดจนบริบทของกรณีที่กำลังศึกษาด้วยเสมอ

จากรายละเอียดการศึกษาข้างต้นนั้น ทำให้ผู้วิจัยเลือกกรณีใดกรณีหนึ่งมาศึกษา นั่นก็คือผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาล ในการศึกษาและค้นหาหาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เนื่องจากเห็นว่ากรณีนี้เป็นเรื่องที่น่าสนใจและยังไม่มีมีการเปิดเผยมาก่อน และมีขอบเขตในระดับบุคคล ผู้วิจัยจึงเล็งเห็นถึงความสำคัญในการวิจัยเรื่องประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเพื่อนำข้อมูลที่ได้รับจากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลมาใช้ในการสร้างเป็นแนวทางในการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการสำหรับผู้ปกครองครอบครัวอื่นต่อไป

6. กรอบแนวคิดในการวิจัย

การศึกษานี้มุ่งศึกษาและค้นหาหาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ภายใต้บทบาทของการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษาในผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์ จากประสบการณ์ทางจิตใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการอายุ 6-15 ปี ที่มีประสบการณ์ที่แตกต่างกัน ซึ่งส่งผลต่อความเข้มแข็งทางใจ และการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ โดยนำมาสรุปเป็นแผนภาพกรอบแนวคิดการวิจัย เพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาได้ดังภาพประกอบ 7



ภาพประกอบ 7 กรอบแนวคิดในการวิจัย

บทที่ 3

วิธีดำเนินการวิจัย

วิธีการดำเนินงานวิจัยเรื่องประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ ภายใต้บทบาทของการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษาระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์เป็นงานวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative Research) ในรูปแบบการศึกษาเชิงพรรณนา (Descriptive) และการศึกษาแบบมุ่งการค้นหา (Exploratory) โดยศึกษาเป็นกรณีศึกษา (Case Study) โดยเลือกใช้สถานที่ในการเก็บข้อมูลคือโรงเรียนศรีสังวาลย์ (Srisangwan School) ในพระราชูปถัมภ์ของสมเด็จพระศรีนครินทราบรมราชชนนีเพื่อศึกษาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์จากการให้ความหมายของผู้ปกครองในการดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการที่ต่างกัน และเพื่อค้นหาสาเหตุและเงื่อนไขที่นำไปสู่ความเข้มแข็งทางใจและวิธีการจัดการอารมณ์ตนเองในประสบการณ์ของผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการ ตามบทบาทของการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษา ให้ออกมาในรูปแบบแนวทางในการจัดการอารมณ์ สำหรับผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการ

ซึ่งในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้ดำเนินการตามขั้นตอนดังต่อไปนี้

1. การกำหนดกลุ่มเป้าหมาย การเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล และวิธีการเข้าถึงกลุ่มผู้ให้ข้อมูล
2. การสร้างเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย
3. การดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล
4. การวิเคราะห์ข้อมูล
5. การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ
6. การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

1. การกำหนดกลุ่มเป้าหมาย การเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล และวิธีการเข้าถึงกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

กลุ่มเป้าหมาย

กลุ่มเป้าหมายในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ เป็นผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการของเด็กที่มีช่วงอายุ 6-15 ปี จำนวน 5 คนที่เป็นผู้เลี้ยงดูบุตรด้วยตนเอง ไม่มีพี่เลี้ยงเลี้ยงดูแทนจากผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่โรงเรียนศรีสังวาลย์ในพระราชูปถัมภ์ของสมเด็จพระศรีนครินทราบรมราชชนนี

การเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

กลุ่มผู้ให้ข้อมูลคือ 1) เป็นผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่นำพาบุตรหลานมาเข้ารับการศึกษาและทำกายภาพบำบัดหรือเวชศาสตร์ฟื้นฟูที่โรงเรียนศรีสังวาลย์ (Srisangwan School) มูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการ ในพระราชูปถัมภ์ของสมเด็จพระศรีนครินทราบรมราชชนนีตั้งอยู่ที่ 78/11 ถนนติวานนท์ ตำบลบางตลาด อำเภอปากเกร็ด จังหวัดนนทบุรี 11120 2) เป็นผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่อยู่ในช่วงอายุ 6-15 ปีจำนวนผู้ปกครองทั้งหมด 26 ท่าน 3) ผู้วิจัยได้เลือกผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ 5 ท่านมาเป็นกรณีศึกษา สำหรับหัวข้อประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์ โดยผู้วิจัยได้ทำการสัมภาษณ์ผู้ปกครองในคำถามเกริ่นและคำถามหลักทั้งหมด 26 คน หลังจากนั้นผู้วิจัยได้ใช้วิธีการเลือกกรณีตัวอย่างแบบ Instrumental Cases ตามการจำแนกประเภทการเลือกศึกษากรณีตัวอย่างของ Stake (2000) เนื่องจากว่าผู้วิจัยศึกษาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เพื่อค้นหาเงื่อนไขความเข้มแข็งทางใจและแนวทางการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่เป็นกลุ่มผู้ให้ข้อมูลทั้ง 5 ท่านนี้ไปเป็นแบบอย่างและเป็นตัวแทนของกรณีให้กับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการท่านอื่นๆ โดยอาศัยผลจากการศึกษานี้เป็นตัวอย่างเพื่อให้ผู้อ่านได้เข้าใจถึงประสบการณ์ทางจิตใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการอย่างถ่องแท้ต่อปรากฏการณ์

ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้รับจากกลุ่มผู้ให้ข้อมูล ทั้งจากการจดบันทึกและการอัดเสียงมาวิเคราะห์ถอดข้อความเพื่อนำมาคัดเลือกผู้ปกครองที่มีคุณสมบัติตรงตามที่ผู้วิจัยต้องการเจาะลึกข้อมูล และจากผู้ให้ข้อมูลที่มีลักษณะการเลี้ยงดูที่ดี มีความเข้มแข็งทางใจในการเลี้ยงดู รวมถึงมีความสามารถในการจัดการอารมณ์ตนเองในการเลี้ยงดูบุตรหลานของตนที่มีภาวะสมองพิการได้อย่างดี เพื่อนำมาเผยแพร่และแบ่งปันกับผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการท่านอื่นในการเลี้ยงดูซึ่งผู้วิจัยได้เลือกศึกษากับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ที่นำพาบุตรหลานของตนมาเข้ารับการศึกษาในรูปแบบมาเข้า-เย็นกลับ ประกอบกับผู้วิจัยเลือกผู้ปกครองที่เลี้ยงดูบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการของตนด้วยตนเอง ไม่มีพี่เลี้ยงหรือผู้ดูแลแทน เนื่องจากผู้วิจัยเล็งเห็นว่าผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่เลี้ยงดูบุตรหลานด้วยตนเองจะสามารถถ่ายทอดประสบการณ์ทางจิตใจ ให้กับผู้วิจัยได้เข้าถึงสภาพความเข้มแข็งทางใจและการจัดการทางอารมณ์ในการเลี้ยงดูได้มากกว่า โดยการเลือกแบบเจาะจงจากกลุ่มประชากร ดังขั้นตอนดังต่อไปนี้

1. ผู้วิจัยใช้การสัมภาษณ์ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ถึงประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจ และการจัดการอารมณ์จากการให้ความหมายของผู้ปกครองในการดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการที่ต่างกัน

2. ผู้วิจัยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึกเพื่อค้นหาสาเหตุและเงื่อนไขที่นำไปสู่ความเข้มแข็งทางใจ และวิธีการจัดการอารมณ์ตนเองในประสบการณ์ของผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการ

การคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลัก (Key Informant) แบบเฉพาะเจาะจง (Purposive Sampling) จากคุณสมบัติ ดังนี้

1. เป็นผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ไม่จำกัดเพศ และอายุ
2. เป็นผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการช่วงอายุ 6-15 ปี
3. มีประสบการณ์ทางจิตใจโดยตรงในการเลี้ยงดูบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการของตน ซึ่งหมายความว่า การเลี้ยงดูบุตรหลานของตนด้วยตนเอง
4. มีความสมัครใจ และยินดีเป็นผู้ให้ข้อมูล

การศึกษาพื้นที่ก่อนการลงสนามจริง ผู้วิจัยได้เข้าไปศึกษาบริบทของพื้นที่ในแต่ละส่วนของโรงเรียนศรีสังวาลย์ปากเกร็ด จังหวัดนนทบุรี และศึกษากลุ่มผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ โดยการเข้าไปเยี่ยมชมการดูแลเด็กที่มีภาวะสมองพิการของผู้ปกครองและคุณครู ด้วยความรักและความเอาใจใส่ พร้อมทั้งการสอบถามข้อมูลเบื้องต้นเกี่ยวกับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเกี่ยวกับการดูแลเอาใจใส่ ความเป็นไปได้ของการเก็บข้อมูล ลักษณะทั่วไปของการช่วยเหลือเด็กที่มีภาวะสมองพิการจากผู้ปกครอง รวมถึงความเป็นอยู่ของแต่ละครอบครัวที่มีเด็กภาวะสมองพิการ

ก่อนการดำเนินการวิจัยภาคสนาม ผู้วิจัยได้รวบรวมข้อมูล ศึกษาเอกสาร ตำรา และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องต่างๆ จากหลากหลายแหล่งข้อมูลเพื่อนำมาประกอบในงานวิจัย ได้แก่ บทความวิชาการ รายงานการวิจัย หนังสือ บทความวารสาร งานวิจัยออนไลน์ และจากห้องสมุดของมหาวิทยาลัย เพื่อนำมาออกแบบบทสัมภาษณ์ตามคำถามการวิจัย และวัตถุประสงค์การวิจัย ผู้วิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเชิงลึก เพื่อศึกษาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์จากการให้ความหมายของผู้ปกครองในการดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ค้นหาเงื่อนไขที่นำไปสู่ความเข้มแข็งทางใจ และค้นหาแนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเองสำหรับผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการ อีกทั้งยังศึกษาบทบาทการบรรเทาความทุกข์ทางใจระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการโดยผู้วิจัยนำสิ่งที่ได้จากการสัมภาษณ์เชิงลึกมารวบรวมข้อมูล รวมถึงการสังเกตพฤติกรรม ปฏิบัติ ทักษะ มุมมอง ความรู้สึกของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ และบันทึกผลด้วยเครื่องอัดเสียงและการจดบันทึก

วิธีการเข้าถึงกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

ในการเข้าถึงผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการซึ่งเป็นกลุ่มผู้ให้ข้อมูลหลัก ผู้วิจัยดำเนินการตามขั้นตอนดังต่อไปนี้

1. ประสานงานไปยังเจ้าหน้าที่โรงเรียนศรีสังวาลย์ (Srisangwan School) มูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการในพระราชูปถัมภ์ของสมเด็จพระศรีนครินทราบรมราชชนนี ตำบลบางตลาด อำเภอปากเกร็ด จังหวัดนนทบุรี

2. เข้าไปแนะนำตัว และชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัยกับบุคคลที่เกี่ยวข้อง รวมทั้งการขออนุญาตในการเก็บข้อมูลวิจัย

3. ทำการพูดคุย สานสัมพันธ์กับผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการตามเงื่อนไขที่กำหนดไว้ในกลุ่มเป้าหมาย ซึ่งคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูลจากการคัดเลือกของคุณครูผู้ฝึกในวิชากายภาพบำบัดของเด็ก โดยผู้วิจัยแจ้งความประสงค์ในการศึกษาและชี้แจงวิธีดำเนินการศึกษาแก่ผู้ให้ข้อมูลทราบในเบื้องต้น รวมทั้งสร้างความสัมพันธ์กับผู้ให้ข้อมูล เพื่อให้เกิดความไว้วางใจในตัวผู้วิจัย

4. ทำหนังสือขออนุญาตเก็บข้อมูลอย่างเป็นทางการจากมหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ ถึงประธานมูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการ โรงเรียนศรีสังวาลย์ และผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์

2. การสร้างเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยเชิงคุณภาพนี้ ประกอบด้วยตัวผู้วิจัย สมุดบันทึกภาคสนามและปากกา เครื่องบันทึกเสียง และแนวทางการสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้างดังรายละเอียดต่อไปนี้

1. ตัวผู้วิจัย สำหรับการวิจัยเชิงคุณภาพนั้น ตัวผู้วิจัยถือว่าเป็นเครื่องมือวิจัยที่มีความสำคัญอย่างยิ่งต่อการเป็นเครื่องมือในการวิจัยและเป็นผู้เก็บรวบรวมข้อมูล

2. สมุดบันทึกภาคสนามและปากกา ใช้สำหรับบันทึกข้อมูลที่ได้จากการสังเกตในภาคสนาม ซึ่งข้อมูลที่บันทึกประกอบไปด้วย ข้อมูลเกี่ยวกับบุคลิกภาพ ปฏิกริยาท่าทาง อารมณ์ สีหน้า การโต้ตอบ และพฤติกรรมของผู้ให้ข้อมูล รวมทั้งการบันทึกเรื่องราวหรือลักษณะคำถามในขณะที่แสดงอารมณ์นั้น

3. เครื่องบันทึกเสียง สำหรับบันทึกข้อมูลระหว่างผู้วิจัย ที่ทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลทุกครั้ง ซึ่งจะสามารถบันทึกข้อมูลดิบที่ได้จากผู้ให้ข้อมูลได้อย่างครบถ้วน และทำให้ผู้วิจัยไม่ต้องวิตกกังวลและคำนึงถึงการจดจำจนสูญเสียสมาธิ ซึ่งก่อนที่จะทำการบันทึก ผู้วิจัยจะต้องขออนุญาตผู้ให้ข้อมูล และต้องได้รับความยินยอมก่อนทุกครั้ง ผู้วิจัยจึงจะสามารถบันทึกเสียงได้ โดยการจัดวางเครื่องบันทึกเสียงไว้ให้พ้นจากสายตาเพื่อป้องกันการรบกวนต่ออารมณ์หรือความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูล เพราะผู้ให้ข้อมูลอาจรู้สึกอึดอัด หรือกังวลใจในการถ่ายทอดประสบการณ์ทางจิตใจ

4. แนวทางการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth Interview) ตามคำถามการวิจัย ในการศึกษาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์จากการให้ความหมาย

ของผู้ปกครองในการดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการที่ต่างกัน และการค้นหาสาเหตุและเงื่อนไขที่นำไปสู่ความเข้มแข็งทางใจและวิธีการจัดการอารมณ์ตนเองในประสบการณ์ของผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการ ตามบทบาทของการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษา เพื่อนำไปสู่แนวทางในการจัดการอารมณ์สำหรับผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการมือใหม่ โดยการเขียนแนวคำถามเป็นลักษณะคำถามปลายเปิดกว้าง ๆ ที่มีความใกล้เคียงและสอดคล้องกับประเด็นที่ผู้วิจัยสนใจศึกษา ให้ความยืดหยุ่นในการสนทนา และการสร้างสัมพันธภาพระหว่างผู้วิจัยกับผู้ให้ข้อมูล ไม่กำหนดจำนวนคำถาม และลำดับความ เพื่อให้ได้ข้อมูลเชิงลึก และครอบคลุม ซึ่งประกอบไปด้วยลักษณะของคำถาม 3 รูปแบบ ข้อคำถาม ได้แก่

4.1 คำถามเปิดการสนทนา (Opening question) เป็นลักษณะของคำถามทั่วไป เพื่อสร้างสัมพันธภาพและบรรยากาศที่เป็นกันเองกับผู้ให้ข้อมูล อาจจะเป็นในรูปแบบของสภาพแวดล้อมที่เห็นและที่เป็นอยู่ ลักษณะของโรคที่บุตรหลานได้รับ รวมถึงการที่ผู้วิจัยได้แนะนำตัวตนเอง เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกไว้วางใจที่จะบอกเล่าข้อมูลที่เป็นความจริง และเป็นประโยชน์ต่อผู้อื่น

4.2 คำถามเกริ่น (Introduction question) เป็นลักษณะของคำถามปลายเปิด เพื่อนำเข้าสู่ประเด็นที่ต้องการศึกษา และช่วยกระตุ้นให้ผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่าถึงประสบการณ์ ได้แก่

4.2.1 ความเกี่ยวข้องกับบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการ

4.2.2 บุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการ ได้รับความบกพร่องมาเป็นระยะเวลานานเท่าใด เพราะสาเหตุอะไร

4.2.3 อายุของบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการ

4.2.4 สมาชิกในครอบครัวมีกี่คน มีใครบ้าง

4.2.5 บทบาทหน้าที่ของคนในครอบครัวเป็นอย่างไร

4.2.6 ความสัมพันธ์ของบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการ กับบุคคลต่างๆ ในครอบครัว และในสังคม

4.3 คำถามหลัก (Key question) เป็นลักษณะของคำถามปลายเปิดที่ใช้เป็นแนวคำถาม (Interview guideline) ในการสัมภาษณ์กับผู้ให้ข้อมูลเพื่อมุ่งสู่ประเด็นที่ต้องการศึกษา ได้แก่

4.3.1 ท่านมีความรู้สึกอย่างไร เมื่อแรกเริ่มที่ได้ทราบถึงความพิการทางสมองของบุตรหลานของตนและท่านจัดการอย่างไรกับความรู้สึกของตนเอง รวมถึงการกระทำต่อบุตรหลานและครอบครัว

4.3.2 ท่านได้มีการวางแผนในการดูแลบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการอย่างไรบ้าง และได้วางแผนร่วมกับใครบ้าง

4.3.3 ท่านคิดว่าตัวท่านเอง เริ่มมีความเข้มแข็งทางใจตั้งแต่เมื่อไหร่หรือนานแค่ไหนแล้ว และอะไรคือสาเหตุที่ทำให้มีความเข้มแข็งทางใจมากขึ้น

4.3.4 ท่านสามารถอดทนและควบคุมอารมณ์ตนเองในการเลี้ยงดูบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการได้หรือไม่ อย่างไร และอะไรคือสาเหตุที่ทำให้สามารถควบคุมอารมณ์ได้

4.3.5 ชีวิตของท่านเปลี่ยนแปลงไปอย่างไร เมื่อเข้ามาดูแลบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการของท่าน ทั้งในด้านการดำเนินชีวิต ความเป็นอยู่ และสภาพจิตใจ

4.3.6 ช่วงเวลาที่ผ่านมามีท่านได้รับคำปรึกษาเกี่ยวกับความพิการทางสมองของบุตรหลานของตนจากใครบ้าง หรือ/และหน่วยงานใดบ้าง ได้รับคำปรึกษาในด้านใด และได้นำมาใช้หรือไม่ และเกิดผลอย่างไรบ้าง

4.3.7 ช่วงเวลาที่ผ่านมามีท่านไปพูดคุยในลักษณะให้ข้อเสนอแนะหรือความช่วยเหลือ เกี่ยวกับการดูแลบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการกับใครบ้าง ได้ให้คำแนะนำในลักษณะใด บุคคลนั้นสามารถนำไปประยุกต์ใช้และเกิดผลอย่างไรบ้าง

4.3.8 ท่านคิดว่าประสบการณ์การรับมือกับสถานการณ์การดูแลบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการ ที่ท่านได้ปฏิบัติมา สามารถนำมาถ่ายทอดเพื่อให้เกิดประโยชน์ต่อบุคคลอื่นๆได้หรือไม่ อย่างไร และท่านมีแนวทางการรับมืออย่างไร และควรมีบุคคลใดหรือ/และหน่วยงานใดเข้ามามีส่วนร่วมอีกในการดูแลบุตรหลานของท่านอีกบ้าง

ซึ่งข้อคำถามทั้ง 14 ข้อนี้ได้รับการตรวจจากผู้ทรงคุณวุฒิ หรือการหาคำตัดสินความสอดคล้องของวัตถุประสงค์ (IOC) เรียบร้อยแล้ว ในส่วนของข้อคำถามอื่นๆ ผู้วิจัยสังเกตเห็นถึงข้อมูลที่จะได้รับ หรือการตอบรับจากกลุ่มผู้ให้ข้อมูล และนำข้อมูลที่กลุ่มผู้ให้ข้อมูลได้ให้กับผู้วิจัย นำมาซักถามเพิ่มเติม เพื่อการเข้าถึงของรายละเอียดข้อมูลและการเข้าถึงความรู้สึกระดับจิตใจของผู้ให้ข้อมูล

3. การดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยใช้ระยะเวลาในการเก็บรวบรวมข้อมูลตั้งแต่วันที่ 1 พฤศจิกายน 2558 ถึงวันที่ 29 กุมภาพันธ์ 2559 เป็นเวลา 4 เดือน ซึ่งภายหลังจากที่โครงร่างวิทยานิพนธ์ได้รับการรับรองจริยธรรมจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยระดับปริญญาโทคณะบัณฑิตวิทยาลัย หลักสูตรศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาประยุกต์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒเรียบร้อยแล้ว ผู้วิจัยได้ดำเนินการเก็บข้อมูลด้วยตนเอง ตามขั้นตอนดังนี้

1. ผู้วิจัยนำหนังสือขออนุญาตจากคณบดีคณะบัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ ถึงประธานมูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการ โรงเรียนศรีสังวาลย์ เพื่อขอความอนุเคราะห์ ในการเก็บรวบรวมข้อมูล หลังจากได้รับอนุญาตแล้ว ผู้วิจัยเข้าพบคุณกาญจนา ทิพย์สุข หัวหน้าแผนกเวชศาสตร์

ฟื้นฟู หรือหัวหน้าแผนกกายภาพบำบัด รวมถึงเจ้าหน้าที่ในโรงเรียนศรีสังวาลย์หลากหลายท่าน ได้แก่ ครู และเจ้าหน้าที่ เพื่อแนะนำตนเอง ชี้แจงวัตถุประสงค์ของการทำวิจัย และขอความร่วมมือในการทำวิจัย

2. สํารวจและคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูลตามคุณสมบัติและวิธีที่กำหนด โดยมีคุณกาญจนา ทัพย์สุข และเจ้าหน้าที่ประจำโรงเรียนศรีสังวาลย์ให้ความช่วยเหลือในการสำรวจและคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

3. ผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพกับกลุ่มผู้ให้ข้อมูล โดยการแนะนำตัวเอง อธิบายวัตถุประสงค์ การวิจัย และขอความร่วมมือ รวมทั้งการพิทักษ์สิทธิกลุ่มผู้ให้ข้อมูล เมื่อกลุ่มผู้ให้ข้อมูลยินยอมจึงสามารถดำเนินการในขั้นตอนต่อไปได้

4. เมื่อกลุ่มผู้ให้ข้อมูลยินยอมเข้าร่วมในการวิจัย ผู้วิจัยจึงเริ่มการสัมภาษณ์เพื่อเก็บข้อมูล จากกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

5. ผู้วิจัยอธิบายถึงลักษณะของข้อคำถามจนกลุ่มผู้ให้ข้อมูลเข้าใจโดยใช้การสัมภาษณ์เพื่อ สร้างสัมพันธภาพ และใช้การสัมภาษณ์เชิงลึกเพื่อเข้าคำถามตามวัตถุประสงค์การวิจัยในการเข้าถึง สภาพจิตใจในความเข้มแข็งทางใจและการจัดการตนเองในด้านอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะ สมองพิการ โดยไม่จำกัดวันและเวลาในการสัมภาษณ์

6. หลังจากได้ข้อมูลจากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลแล้ว ผู้วิจัยได้กลับมาถอดข้อความจากการจดบันทึก และการอัดเสียง เพื่อใช้ทบทวนและศึกษากับทฤษฎีทางจิตวิทยา โดยผู้วิจัยเลือกใช้การสัมภาษณ์ เชิงลึกตลอดการเก็บข้อมูลจนกว่าข้อมูลจะอิ่มตัว

4. การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูลจากการสัมภาษณ์เชิงลึกรายบุคคล มีขั้นตอนดังนี้

1. จัดเตรียมข้อมูล ในการถอดเทปที่บันทึกเสียงจากการสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ และทำ การตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลที่ได้ทำการถอดเทป โดยการฟังการบันทึกเทปอีกครั้ง

2. ทบทวนข้อมูล ที่ได้จากการถอดเทป เพื่อทำความเข้าใจในประสบการณ์ความเข้มแข็ง ทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่แตกต่างกัน

3. เชื่อมโยงข้อมูล ที่ได้จากผู้ให้ข้อมูลกับแนวคิดทฤษฎี เอกสารที่เกี่ยวข้อง งานวิจัยที่ เกี่ยวข้อง เพื่ออธิบายข้อมูลที่ได้จากการวิจัยให้ชัดขึ้น และทำการสรุปประเด็นที่ได้จากการวิจัย เพื่อให้ เห็นภาพเชิงลึกในประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะ สมองพิการ

4. ตรวจสอบสามเส้าด้านข้อมูล (Data Triangulation) ได้แก่

4.1 แหล่งเวลา ตรวจสอบจากข้อมูลที่ได้รับจากคนละวัน และคนละเวลาว่าข้อมูลยังเหมือนเดิมหรือไม่

4.2 แหล่งสถานที่ ตรวจสอบข้อมูล

4.3 แหล่งบุคคล ตรวจสอบจากการสอบถามข้อมูลในเรื่องเดียวกันกับคุณครูผู้สอนเด็ก หรือนักกายภาพที่โรงเรียนศรีสังวาลย์

5. การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือ

การศึกษาวิจัยในครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ทำการตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล และความเชื่อถือได้ของข้อมูลดังนี้

1. มีการตรวจสอบแบบสามเส้าด้านข้อมูล (Data Triangulation)

2. มีการตรวจสอบการดำเนินการวิจัยจากผู้เชี่ยวชาญ (Peer Debriefing) ได้แก่ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.พินดา วราสุนันท์, อาจารย์ ดร.ชนิดา มิตรานันท์, และอาจารย์ ทพญ.ดร.จุฑาทิธน์ จิมเรือง เป็นผู้ตรวจสอบเครื่องมือในการดำเนินการวิจัย

3. การยืนยันผลการวิจัย (Confirm Ability) ผู้วิจัยทำการรวบรวมข้อมูลอย่างเป็นระบบ ซึ่งสามารถตรวจสอบได้จากการบันทึกภาคสนาม (Field note) การอ้างถึงคำพูด (Quotation) และการสรุปข้อมูลในขั้นตอนต่างๆ

4. ความไว้วางใจได้ (Dependability) ผู้วิจัยใช้ระเบียบวิธีวิจัยและอธิบายให้เห็นถึงขั้นตอนการทำงานอย่างชัดเจน นำเสนอข้อมูลครบถ้วนและครอบคลุมการทำงานในทุกกระบวนการในการทำวิจัย และการวิเคราะห์ข้อมูล

6. การพิทักษ์สิทธิของกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

ผู้วิจัยคำนึงถึงการพิทักษ์สิทธิของกลุ่มผู้ให้ข้อมูลโดยนำโครงร่างวิทยานิพนธ์เสนอต่อคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยระดับปริญญาโท คณะบัณฑิตวิทยาลัย หลักสูตรศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาประยุกต์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ และร่างจดหมายขออนุญาตเข้าเก็บข้อมูลกับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ โดยการนำเสนอต่อประธานมูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการ โรงเรียนศรีสังวาลย์ อำเภอปากเกร็ด จังหวัดนนทบุรี เพื่อขออนุญาตในการเก็บรวบรวมข้อมูล เมื่อได้รับอนุญาตจากประธานมูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการ โรงเรียนศรีสังวาลย์แล้ว ผู้วิจัยได้เข้าพบกลุ่มผู้ให้ข้อมูล โดยการแนะนำตัวเอง อธิบายวัตถุประสงค์และขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล ให้กลุ่มผู้ให้ข้อมูลทราบ พร้อมทั้งชี้แจงกับกลุ่มผู้ให้ข้อมูลว่าการเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ เป็นไปด้วย

ความสมัครใจ และจะให้กลุ่มผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ตัดสินใจด้วยตนเอง และให้เซ็นติบิยินยอมในการเข้าร่วมการวิจัย จากนั้นผู้วิจัยก็จะดำเนินการตามขั้นตอนต่อไป รวมถึงแจ้งให้ทราบว่าเมื่อเข้าร่วมโครงการวิจัยแล้ว หากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลต้องการออกจากการวิจัย สามารถกระทำได้ตลอดเวลา โดยไม่มีผลกระทบใด ๆ ต่อกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล และข้อมูลที่ถูกวิจัยได้จากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลจะถือเป็นความลับในการรวบรวมข้อมูลจะไม่ระบุชื่อหรือที่อยู่ของกลุ่มผู้ให้ข้อมูล โดยจะนำไปใช้ในประโยชน์ทางวิชาการเท่านั้น ส่วนผลการวิจัยจะนำเสนอในภาพรวม และข้อมูลทั้งหมดจะถูกทำลายภายใน 2 ปีภายหลังจากที่ผลการวิจัยได้รับการเผยแพร่แล้ว



บทที่ 4

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้แนวทางการศึกษาแบบรายกรณี (Case Study) ในการเก็บข้อมูลจากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลในเชิงคุณภาพ โดยการสัมภาษณ์รายบุคคลกับผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ช่วงอายุ 6-15 ปี ผู้วิจัยได้ทำการคัดเลือกผู้ปกครอง 5 ท่านในการศึกษารายกรณีนี้ เพื่อพรรณนาและมุ่งค้นหาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์อย่างเจาะลึกและเข้าถึงประสบการณ์ทางจิตใจ โดยปราศจากอคติของผู้วิจัย สำหรับบทนี้ผู้วิจัยได้นำเสนอข้อมูล ซึ่งเป็นผลจากการค้นพบในการศึกษาทั้งหมด 5 ส่วน ได้แก่

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

2.1 การยอมรับต่อความสมองพิการของบุตร

2.1.1 การทำใจยอมรับกับสิ่งที่เกิดขึ้น

2.1.2 ความสำนึกในหน้าที่

2.1.3 ไม่สนใจว่าใครจะมองเราอย่างไร

2.2 การจัดการกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น

2.2.1 การต่อสู้กับสถานการณ์

2.2.2 การศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับความสมองพิการ

2.2.3 การพยายามดูแลบุตรให้ดีที่สุด

2.3 การมองโลกในแง่บวก

2.3.1 ความสุขที่ได้ทำเพื่อบุตร

2.3.2 ทำให้บุตรรู้สึกว่าคุณค่า

2.4 การมองเห็นเป้าหมายในการเลี้ยงดูบุตร

2.4.1 ความหวัง

2.4.2 การตั้งเป้าหมาย

2.4.3 การมองเห็นพัฒนาการของบุตร

2.4.4 มีความหวังว่าบุตรจะช่วยเหลือตนเองได้

2.4.5 การวางแผนให้บุตร

ส่วนที่ 3 เจื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจในประสบการณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

- 3.1 พลังแห่งความรัก
- 3.2 การได้รับความสนับสนุนจากคนรอบข้าง
 - 3.2.1 กำลังใจจากคู่ชีวิต
 - 3.2.2 กำลังใจจากบุตร
- 3.3 การได้รับความสนับสนุนจากผู้อื่น
 - 3.3.1 แหล่งสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์
 - 3.3.2 แหล่งสนับสนุนจากเพื่อนผู้ปกครองที่มีบุตรสมองพิการ
- 3.4 การปรับทัศนคติ
- 3.5 การเปรียบเทียบ
 - 3.5.1 การเปรียบเทียบกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการที่ด้อยกว่า
 - 3.5.2 การเปรียบลักษณะนิสัยของเด็กปกติบางคนที่ย่ำแย่กว่า
 - 3.5.3 การเปรียบเทียบกับวันที่เลวร้ายกว่า

ส่วนที่ 4 แนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

- 4.1 การจัดการอารมณ์โกรธของตน
 - 4.1.1 ตั้งสติ
 - 4.1.2 ออกจากสถานการณ์ชั่วคราว
 - 4.1.3 ใจเย็น
 - 4.1.4 อดทน
- 4.2 การจัดการอารมณ์ความเครียดและความเหน็ดเหนื่อย
 - 4.2.1 ทบทวนปัญหาที่เกิดขึ้น
 - 4.2.2 การเปิดโอกาสให้ได้ระบาย
 - 4.2.3 ความเชื่อในศาสนา

ส่วนที่ 5 บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในลักษณะของการเป็นผู้ให้คำปรึกษา และเป็นผู้รับคำปรึกษาของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

- 5.1 บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในการเป็นผู้ให้คำปรึกษา
- 5.2 บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในการเป็นผู้รับคำปรึกษา

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

ในส่วนของคุณข้อมูลทั่วไปของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ ผู้วิจัยได้นำเสนอข้อมูลทั่วไปในการคัดกรองข้อมูลของผู้วิจัยต่อผู้ปกครอง 5 ท่านที่เป็นผู้ให้ข้อมูลหลักในการสัมภาษณ์ครั้งนี้ ข้อมูลที่ได้จากการสอบถามข้อมูลเบื้องต้น ซึ่งสามารถเชื่อมโยงให้เห็นถึงสภาพจิตใจในการเลี้ยงดูเด็กอย่างยากลำบาก เพศและอายุที่บ่งบอกถึงความกังวลมากเพียงใดในการเลี้ยงดู สถานะของผู้ปกครองที่บ่งบอกถึงความใกล้ชิดและความผูกพันในความสัมพันธ์เบื้องต้น สาเหตุของความสมองพิการที่บ่งบอกถึงความพร้อมที่จะรับกับความสมองพิการของบุตรของตน ลักษณะของความสมองพิการและระดับของความพิการที่บ่งบอกถึงความเหน็ดเหนื่อยในการดูแล ระยะเวลาในการเลี้ยงดู ความสมองพิการของบุตรที่เชื่อมโยงไปถึงความเข้มแข็งทางใจที่เกิดขึ้นมาในระหว่างทางเดินนี้ ซึ่งผู้วิจัยเล็งเห็นว่าประสบการณ์ทางจิตใจที่ได้รับจากผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้จะสามารถชี้นำไปเป็นแบบอย่างให้กับผู้ปกครองอีกหลากหลายท่านต่อไป

จากการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้รับจากผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการโรงเรียนศรีสังวาลย์ทั้ง 26 ท่าน ผู้วิจัยคัดเลือก เป็นจำนวน 5 ท่านเพื่อทำการศึกษารายกรณี ซึ่งเป็นผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่มีคุณสมบัติตรงตามจุดประสงค์ของการวิจัย และเป็นผู้ให้ข้อมูลที่มีความแตกต่าง น่าสนใจ ที่สำคัญคือสามารถนำเรื่องราว ประสบการณ์การเลี้ยงดู ประสบการณ์ทางจิตใจ ความเข้มแข็งทางใจและนำการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่เป็นกลุ่มผู้ให้ข้อมูลในประสบการณ์ที่ผ่านมา มาเป็นแบบอย่างทั้งทางกายและทางจิตใจ เพื่อนำไปปรับทัศนคติและปฏิบัติต่อบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการได้อย่างดี

ผู้วิจัยได้เลือกใช้คำถามในการสัมภาษณ์จากคำถามที่ผ่านผู้ทรงคุณวุฒิมาใช้นั้นตอนนี้เป็นคำถามเกริ่นก่อนเข้าคำถามหลักเพื่อสอบถามข้อมูลทั่วไปของกลุ่มผู้ให้ข้อมูล และการรับรู้ถึงสภาพจิตใจ ความรู้สึกของกลุ่มผู้ให้ข้อมูลเบื้องต้น ได้แก่ ความเกี่ยวข้องกับบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการได้รับความบกรบร้อมมาเป็นระยะเวลานานเท่าใด เพราะสาเหตุอะไรอายุของบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการสมาชิกในครอบครัวมีกี่คน มีใครบ้างบทบาทหน้าที่ของคนในครอบครัวเป็นอย่างไรความสัมพันธ์ของบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการกับบุคคลต่างๆ ในครอบครัว และในสังคม

บรรยากาศในพื้นที่ผู้ให้ข้อมูลโรงเรียนศรีสังวาลย์ ปากเกร็ด จังหวัดนนทบุรี เป็นมูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการในพระราชูปถัมภ์ของสมเด็จพระศรีนครินทราบรมราชชนนี โรงเรียนศรีสังวาลย์นี้สามารถเข้าออกได้ 2 ทาง ทางแรกเข้าทางถนนใหญ่ ทางที่สองสามารถเข้าได้จากซอยข้างประตูโรงเรียน ซึ่งหากเข้าทางประตูทางเข้าด้านหน้าแล้ว จะพบกับรูปปั้นของสมเด็จพระย่า ที่รายล้อมไปด้วยรูปปั้นของเด็ก 3 คน คนหนึ่งเป็นรูปปั้นที่กำลังเดินด้วยวอล์คเกอร์ คนหนึ่งเป็นรูปปั้นที่ใช้ไม้ค้ำยันช่วย

พุงการเดินที่หนูนรักแร้ ส่วนอีกคนหนึ่งเป็นรูปปั้นที่ใช้ไม้เท้าช่วยพุงการเดินที่มีตัวล้อคที่แขน ซึ่งรูปปั้นเด็กที่มีกายอุปกรณ์ช่วยเหลือทางร่างกายนั้นบ่งบอกถึงความพิการที่รายล้อมอยู่ในโรงเรียน ผู้ปกครองส่วนใหญ่จะใช้ประตูทางเข้าด้านหน้าเป็นประตูที่ใช้เข้าออกหลัก พื้นที่ในโรงเรียนทั้งหมดประมาณ 10 ไร่ ซึ่งพื้นที่แต่ละส่วนก็จะประกอบไปด้วยอาคารเรียน โรงอาหาร สนามหญ้าเพื่อทำกิจกรรมและที่จอดรถ อาคารเรียนของเด็กแต่ละชั้นเรียนมีการแบ่งแยกอาคารออกไป ซึ่งรวมไปถึงห้องกายภาพบำบัด ห้องฝึกมือ ห้องฝึกพูด ห้องศิลปะ ห้องฝึกอาชีพ สวนเกษตร และสระว่ายน้ำ

ผู้ปกครองแต่ละท่านมีพื้นที่การให้ข้อมูลที่แตกต่างกันไป ซึ่งแต่ละท่านก็จะมีมุมโปรดหรือมุมประจำที่นั่งรอบบุตรในทุกวัน ผู้วิจัยมีความเห็นว่าการที่ผู้ปกครองได้นั่งในสถานที่และสภาพแวดล้อมที่ตนเองนั่งอยู่เป็นประจำ จะทำให้ผู้ปกครองรู้สึกคุ้นเคยและสบายใจในการที่จะแสดงออกถึงความรู้สึกของตนเองออกมา ซึ่งจากการคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล 5 ท่านข้างต้นของผู้วิจัยได้คัดเลือกผู้ปกครองของเด็กชายบี ผู้ปกครองของเด็กชายเอ็ม ผู้ปกครองของเด็กหญิงโอ ผู้ปกครองของเด็กหญิงคิว และผู้ปกครองของเด็กชายแซด

รายชื่อ 1: ผู้ปกครองของเด็กชายบี

ผู้วิจัยและผู้ปกครองท่านนี้มักใช้ที่ประจำในการสัมภาษณ์และเก็บข้อมูลจากมุมโต๊ะม้าหินข้างตึกเรียนของเด็กอนุบาล และเก้าอี้ม้าหินบริเวณใกล้ห้องกายภาพ ในบริบทของโต๊ะม้าหินข้างตึกเรียนเด็กอนุบาลนั้น มีโต๊ะม้าหินสี่ขาประกอบไปด้วย 2 โต๊ะ แต่ละโต๊ะมีเก้าอี้ 4 ตัว คุณแม่มักจะนั่งอยู่บริเวณนี้ตั้งแต่เวลาเริ่มส่งบุตรเข้าห้องเรียนตอนเวลา 8.30 น. ตลอดจนถึงเวลา 14.30 น. ที่บุตรของตนเลิกชั้นเรียน ซึ่งในเวลาเย็นคุณแม่จะเปลี่ยนไปนั่งบริเวณเก้าอี้ม้าหินชั้น 1 ด้านหน้าร้านค้าขายของในโรงเรียนใกล้ห้องกายภาพ เนื่องจากคุณแม่รับเลี้ยงดูน้องที่มีความสมองพิการอีกท่านหนึ่ง ซึ่งในเวลาหลังเลิกเรียนทุกวันคุณแม่จะดอกรอคอยผู้ปกครองของน้องท่านนั้นมารับกลับบ้าน ซึ่งทำให้ผู้ปกครองของน้องบีได้สังคมจากการอยู่ในโรงเรียนเป็นประจำ

ผู้ปกครองของเด็กชายบีเป็นคุณแม่ของบุตรชายที่มีภาวะสมองพิการเป็นความสมองพิการประเภทส pastic ไดพลีเจีย (Spastic Diplegia) ซึ่งเป็นความสมองพิการที่พบประมาณร้อยละ 30 มีอาการเกร็งของแขนและขาทั้ง 2 ข้าง แต่มีความรุนแรงที่ขามากกว่าแขน ขาทั้ง 2 ข้างจะเหยียดและไขว้กัน และมักมีปลายเท้าเขย่ง (ชญาธิษฐ์ อนันตวรรังศ์, 2551, น.14) น้องมีภาวะสมองพิการตั้งแต่นานแล้ว แต่คุณแม่เพิ่งมาทราบตอนน้องได้ 3 ขวบเนื่องจากการสังเกตเห็นพัฒนาการที่ผิดปกติของบุตรพลิกตัวไม่ได้ คอไม่แข็ง น้ำลายไหล พูดได้ช้า เคลื่อนไหวไม่ได้ คุณแม่จึงตัดสินใจพาน้องไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลเจริญกรุงเพื่อทำการ MRI ดูความผิดปกติ ผลที่ออกมาคือสมองซีกซ้ายฝีบกว่าซีกขวา จึงส่งผลให้น้องมีพัฒนาการช้า ในวันนั้นทำให้คุณแม่บีได้ทราบถึงภาวะสมองพิการของบุตรชายของตน

ซึ่งก่อนหน้านี้คุณแม่ไม่เคยทราบหรือไม่เคยได้ยินเกี่ยวกับโรคนี้มาก่อนเลย เมื่อคุณแม่ได้รู้จักกับโรคนี้ ทำให้คุณแม่ได้ไปอ่านตามบอร์ดความรู้เกี่ยวกับโรค ก็ยังทำให้คุณแม่ได้เห็นถึงลักษณะอาการของโรคที่เมื่อนำมาเปรียบเทียบกับบุตรของตนแล้ว มันก็ตรงแทบทุกอย่าง เช่น พุดซำ พัฒนาการช้า เคลื่อนไหวไม่ได้ คุณแม่ก็ได้พาน้องไปกระตุ้นพัฒนาการควบคู่ไปกับการฝึกกายภาพ และพอได้เห็นบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการหลายๆคนก็ทำให้คุณแม่เพิ่งเข้าใจว่าเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นมีหลายประเภทและหลากหลายจำพวก แต่ทั้งหมดทั้งมวลนี้มีสาเหตุมาจากที่เดียวกัน นั่นก็คือสมอง ซึ่งก็ทำให้คุณแม่ได้รู้จักกับรายละเอียดของโรคนี้มากขึ้น การรับรู้ของคุณแม่ในวันนั้นยังไม่กระทบกระเทือนจิตใจเท่ากับวันที่คุณหมอบอกของน้องบอกให้คุณแม่พาน้องไปทำบำบัดคนพิการ

คุณแม่ของน้องปีไม่แน่ใจในสาเหตุของการที่น้องมีภาวะสมองพิการ แต่ตอนคุณแม่ตั้งครรภ์ได้ 5 เดือน คุณแม่เกิดอุบัติเหตุโดนรถชน ซึ่งโดนหัก ตัดม้ามทิ้ง ปอดซำ ได้รับการผ่าตัดเปิดหน้าท้อง เพราะหมอบอกว่าน่าจะมีเลือดออกในช่องท้อง นอนเกร็งอยู่พูดไม่ได้ ในตอนนั้นคุณหมोजึงตัดสินใจผ่าตัด นอนอยู่โรงพยาบาลประมาณ 2-3 อาทิตย์ คุณหมोजึงสันนิษฐานว่าเป็นจากอุบัติเหตุในครั้งนั้น เนื่องจากคุณแม่ต้องกินยารักษาเป็นจำนวนมาก บวกกับไม่ค่อยได้บำรุงร่างกาย ซึ่งตอนนั้นก็ได้รับการอัลตราซาวด์แล้ว แต่ก็ไม่พบความผิดปกติอะไร หัวใจน้องยังเต้นปกติ และแม่ก็ไม่ได้มีอาการปวดที่ท้อง มีเจ็บแต่หน้าอก แล้วก็คลอดปกติ ไม่ได้คลอดก่อนกำหนด คลอดเอง ตอนออกมาน้องปกติดี คุณแม่ได้ทราบอีกครั้งเมื่อตอนที่พัฒนาการลูกผิดปกติ

ในเวลาทีนอกเหนือจากการเลี้ยงดูบุตรชาย คุณแม่จะรับพวงมาลัย การบูรไปขายในวัดชลประทานใกล้บ้าน ทุกวันตอนเย็นเวลา 19.00-20.00 น. เวลาเขาม้างานศพเพื่อหารายได้มาสนับสนุนค่าใช้จ่ายในการเลี้ยงดูน้อง คุณแม่รับเลี้ยงดูบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการคนอื่นๆด้วยเนื่องจากที่โรงเรียนศรีสังวาลย์นี้ยังมีผู้ปกครองอีกหลายท่านที่ต้องทำงานและไม่มีเวลามาคอยรับส่งบุตรหลานของตนไปเรียนตามห้องเรียน จึงทำให้คุณแม่มีอาชีพเสริมอีกหนึ่งหน้าที่เพื่อหารายได้

รายชื่อ 2: ผู้ปกครองของเด็กชายเอ็ม

บริบทการให้ข้อมูลระหว่างผู้วิจัยกับผู้ปกครองท่านนี้ เป็นโต๊ะม้าหินสีขาวเช่นเดียวกัน แต่จะอยู่คนละโซนอาคารและคนละชั้นซึ่งมุมนี้นี้เป็นมุมที่ผู้ปกครองท่านนี้ชอบนั่งอยู่เป็นประจำ บริบทการสัมภาษณ์ของผู้วิจัยกับผู้ปกครองท่านนี้อยู่บนชั้น 2 ของอาคาร มุมนี้นี้จะค่อนข้างส่วนตัวมาก คนที่นั่งน้อย ซึ่งแตกต่างจากโต๊ะม้าหินชั้น 1 ที่จะมีผู้ปกครองมาหาหลายตาเดินผ่านและแหวะเวียนทั่วทุกฝ่ายอยู่ตลอดเวลา ในวันที่ผู้วิจัยได้เข้าไปเก็บข้อมูล พื้นที่ให้ข้อมูลอีกหนึ่งที่คือ บนอาคารเรียนที่ใกล้กับห้องเรียนของบุตรในบริเวณมุมนอกห้องท้ายสุด ซึ่งถือเป็นอีกพื้นที่การให้ข้อมูลของผู้ให้ข้อมูลที่มีความเงียบสงบ

ผู้ปกครองของเด็กชายเอ็มเป็นคุณแม่ของบุตรชายที่มีภาวะสมองพิการ เป็นความสมองพิการประเภท CP. Triplegia น้องอายุ 14 ปีเป็นความพิการระดับ 4 เป็นความสมองพิการที่เกิดขึ้นตั้งแต่อยู่ในครรภ์เนื่องจากครรภ์เป็นพิษ ความดันขึ้นตา จึงส่งผลให้คุณแม่คลอดน้องออกมาก่อนกำหนดด้วยอายุครรภ์เพียง 6 เดือน ในตอนนั้นคุณแม่บอกว่าเด็กออกมาจะไม่รอด จึงขอที่จะเลือกเอาชีวิตคุณแม่ไว้ก่อน เพราะว่าน้องก็ยังอ่อนอยู่ คุณแม่จึงยินยอมให้คุณหมอเอาน้องออกมา แต่เมื่อเอาออกมาแล้ว น้องมีชีวิตรอดแต่ได้รับความสมองพิการแทน คุณแม่จึงต้องเลี้ยงดูน้องมาจนถึงทุกวันนี้ คุณแม่ทราบความสมองพิการของน้องเมื่ออายุประมาณ 1 ขวบ น้องไม่คลาน ไม่พลิกไปตามพัฒนาการเด็ก พอ คุณแม่พาน้องไปปรึกษาแพทย์ที่โรงพยาบาลเด็กจึงได้ทราบว่าน้องมีความสมองพิการตั้งแต่นั้นมาลักษณะภายนอกของน้องเอ็มแขนและขาของน้องจะเกร็ง และหงิกงอ ขาของน้องทั้งสองข้างจะอ่อนแรง แขนและขาซ้ายจะมีอาการมากกว่าขาขวา น้องเป็นคนตัวสูง ขาว ยิ้มแย้มตลอดเวลา จาก การฝึกพัฒนาการเรื่อยมาโดยการฝึกพูด น้องเริ่มฝึกพูดมาตั้งแต่ 1 ขวบ จนถึงปัจจุบัน น้องเอ็มเริ่มพูดได้ตอนอายุ 11 ปีเท่ากับว่าคุณแม่ใช้เวลากับการให้น้องฝึกพูดมาเวลา 10 ปีเต็มกว่าน้องจะเริ่มพูดได้ แต่ก่อนน้องสามารถเดินได้ด้วยวอล์คเกอร์ แต่ด้วยสภาพร่างกายที่สูงขึ้นเติบโตขึ้นทำให้น้องไม่สามารถทรงตัวเดินเองได้ ทุกวันนี้น้องเอ็มจึงต้องนั่งรถเข็นแทนการเดินเวลาอยู่โรงเรียน และใช้การปีนคลานที่พื้นแทนการเดินเวลาอยู่บ้าน

ในระหว่างวันที่อยู่ที่โรงเรียน คุณแม่รับจ้างเลี้ยงน้องอีกคนเพื่อมาสนับสนุนรายได้ วันละ 200 บาท คุณพ่อของน้องเอ็มก็เช่นเดียวกัน ในขณะที่คุณแม่รับจ้างเลี้ยงน้องคนอื่นเพื่อเอารายได้มาสนับสนุนค่าใช้จ่ายในครอบครัว คุณพ่อก็จะเป็นผู้ที่คอยมาเลี้ยงดูน้องระหว่างที่อยู่ที่โรงเรียนแทนคุณแม่ คุณพ่อกับคุณแม่จะมาโรงเรียน ได้มาส่งลูก ดูแลลูกของตนเอง นอกจากนี้คุณแม่ยังมีรับบวดให้คนอื่นบ้าง เนื่องจากคุณแม่เคยมีความรู้และประสบการณ์ในด้านการบวดยูบ่างจากที่ได้ฝึกการบวดเพื่อมาบวดให้บุตรของตน บ้านพักของคุณแม่อยู่ไม่ไกลจากโรงเรียนนัก ประมาณ 300 เมตรจากโรงเรียน คุณแม่เลือกที่จะย้ายมาอยู่ใกล้บริเวณโรงเรียนเนื่องจากถึงเห็นถึงค่าใช้จ่ายในการเดินทางและการประหยัดเวลาในการที่จะกลับไปทำกายภาพ บวด หรือออกกำลังกายให้น้องต่อ คุณแม่มักจะให้น้องฝึกกล้ามเนื้อโดยการปั่นจักรยานหลังเลิกเรียนเกือบทุกวัน

รายที่ 3: ผู้ปกครองของเด็กหญิงไอ

เนื่องด้วยสภาพอาการของเด็กหญิงไอที่ต้องได้รับการดูแลเอาใจใส่อย่างใกล้ชิด ทำให้บริบทในการสัมภาษณ์เชิงลึกกับผู้ปกครองนั้นเป็นบริเวณเก้าอี้หน้าห้องเรียนอยู่เสมอและการเก็บข้อมูลจากการสังเกตในขณะที่ผู้ปกครองคอยดูแลบุตรระหว่างวัน และการที่ผู้ปกครองพาเด็กหญิงไอดูรอบบริเวณโรงเรียนก่อนกลับบ้านเพื่อฝึกกล้ามเนื้อ ในการที่ผู้ปกครองพาบุตรมาส่งตามห้องเรียน ทาง

โรงเรียนศรีสังวาลย์นี้มีกฎระเบียบอยู่ว่า ห้ามผู้ปกครองนั่งรอเด็กหน้าห้องเรียนเนื่องจากการทำให้เด็กเสียสมาธิในห้องเรียน คุณพ่อจึงต้องนั่งรอบุตรของตนอยู่มุมใดมุมหนึ่งของตึก หรือหน้าห้องเรียนอื่นที่ถัดไปประมาณ 2-3 ห้องในกรณีบุตรต้องการดื่มน้ำ หรือเข้าห้องน้ำในขณะเรียน เนื่องจากเด็กหญิงโอโยไม่สามารถทำกิจวัตรด้วยตนเองคนเดียวได้

ผู้ปกครองของเด็กหญิงโอโยเป็นคนพ่อของบุตรสาวที่มีภาวะสมองพิการเป็นความสมองพิการประเภทอะธีตอยด์ (Athetoid) เป็นกลุ่มสมองพิการที่มีกล้ามเนื้อไม่สัมพันธ์กัน ทำให้เด็กควบคุมสมดุลไม่ได้ ทำให้เดินเซและหกล้มได้ง่าย ตัวอ่อนปวกเปียกตั้งแต่วัยเด็ก เกิดขึ้นได้ 1 ใน 4 ของเด็กสมองพิการ น้องมีความสมองพิการระดับ 5 คือระดับสูงสุดของความสมองพิการ น้องพูดไม่ได้ เขียนไม่ได้ในปัจจุบันพอเคลื่อนไหวได้ด้วยตนเองนิดหน่อย ในเวลาเดินน้องจะเดินเอียงไปเอียงมาเพื่อทรงตัวเนื่องจากแขนและขาทั้ง 2 ข้างมีอาการเกร็งและงอ ในขณะที่เดินมีน้ำลายไหลบ้าง เป็นบางช่วง คุณพ่อไม่ต้องคอยดั่งเชื้อหรือดั่งกระโปรงและคอยเดินตามเพื่อคุ้มกันจากด้านหลังตลอดเวลา เพราะน้องไม่สามารถทรงตัวเดินเคลื่อนไหวได้เองตลอด คุณพ่อโอโยเป็นผู้ปกครองอีกหนึ่งท่านที่มีวิธีการเลี้ยงดูที่นานับถือมาก คุณพ่อเลี้ยงดูน้องมาเป็นเวลา 14 ปี และใช้เวลาอยู่กับน้อง 24 ชั่วโมงในทุกๆวัน ทั้งการกิน เดิน เรียนหนังสือ ทำการบ้าน กายภาพบำบัด และรวมถึงกิจวัตรประจำวันทุกๆ อย่างในแต่ละวัน

คุณพ่อตัดสินใจลาออกจากงานประจำที่ทำ ซึ่งรายได้ของคุณพ่อในตอนนั้นประมาณ 80,000-90,000 ต่อเดือนหรือเกือบ 100,000 บาท แต่คุณพ่อตัดสินใจลาออกมาดูแลน้องอย่างเต็มตัวเนื่องจากคุณพ่อเล็งเห็นถึงการต้องใช้พลังกำลังในการดูแลน้อง การอุ้มน้อง การประคองน้องเดิน ซึ่งต้องเสียสละเวลาและความอดทน ความแข็งแรงเป็นอย่างมาก คุณแม่ของน้องมีสภาพร่างกายที่ไม่แข็งแรงเท่าคุณพ่อ คุณพ่อโอโยจึงยอมเสียสละละทิ้งหน้าที่การงานของตนเพื่อมาใช้เวลากับน้อง ดูแลน้องอย่างเต็มที่

ลักษณะภายนอกของคุณพ่อเป็นผู้ชายตัวสูงผอม วัย 60 ปี ที่มีสีหน้าดูค่อนข้างเหนื่อยแต่เต็มเปี่ยมไปด้วยความสุขหัวเราะ ถือขาวของพระพุทธรูประหว่างวัน เนื่องจากคุณพ่อต้องเตรียมอุปกรณ์ความพร้อมให้บุตร ได้แก่ ขวดน้ำ แก้วน้ำ ผลไม้ และขนม รวมไปถึงอาหารกลางวันของคุณพ่อเองสมาธิของคุณพ่อนั้น สามารถแสดงได้ถึงการพลีทั้งกายและใจให้กับบุตรสาวได้ทั้งชีวิตของเขา น้องไม่สามารถพูดได้ คุณพ่อจึงสอนให้น้องใช้วิธีการสื่อสารในรูปแบบการใช้นิ้วจิ้มตัวอักษรที่ต้องการสื่อสารผ่านกระดาะใบหนึ่ง กระดาะแผ่นนั้นมีขนาดประมาณ A5 ในใบนั้นมีตัวอักษรพยัญชนะไทยทั้งหมด 44 ตัว วรรณยุกต์ และสระตามลำดับ หากน้องต้องการตอบโต้หรือสื่อสารกับใครน้องจะหยิบกระดาะใบนั้นซึ่งมีพอกอยู่ในกระเป๋าสีของน้องออกมาชี้ เพื่อให้ผู้สนทนาเข้าใจสิ่งที่น้องต้องการจะสื่อสาร น้องและคุณพ่อต่างพกกระดาะใบนั้นไว้ในกระเป๋าสีคนละ 1 ใบ ในด้านการเรียนตอนนี้น้องอยู่ชั้น ป.6

น้องเรียนช้าเนื่องจากว่าในตอนเด็กๆน้องมีภาวะสมองพิการค่อนข้างมาก การเรียนรู้ของน้องจึงยังไม่พร้อมต่อการเข้าโรงเรียน คุณพ่อใช้เวลาสอนหนังสือ และฝึกทั้งภาคทฤษฎีและปฏิบัติให้กับน้อง จนน้องได้รับโอกาสจากโรงเรียนให้สามารถเข้าเรียนได้ ในช่วง 1-2 ปีแรกที่เข้าโรงเรียน หรือช่วง ป.1-ป.2 คุณพ่อยังต้องเข้าไปเรียนในห้องกับน้อง เพื่อสอนได้อย่างใกล้ชิดในสิ่งที่ได้รับจากคุณครู เมื่ออย่างเข้าปีที่3 น้องเริ่มมีการรับรู้และเรียนรู้ได้ดีมากขึ้น คุณพ่อจึงค่อยๆ หางน้องขึ้นโดยการรออยู่หน้าห้องเรียน คอยให้ความช่วยเหลืออยู่เบื้องหลังและมองอยู่ห่างๆ เพื่อให้้องได้เรียนรู้ได้ด้วยตนเอง ซึ่งผลที่ได้รับจากการทุ่มเทและการเอาใจใส่ของคุณพ่อ พบว่าน้องโอมีระดับผลการเรียนติดอันดับเรียนดีเมื่อเทียบกับเด็กสมองพิการคนอื่นๆในห้องเรียนเดียวกันอีกด้วย นับได้ว่าคุณพ่อของเด็กหญิงโอเป็น ผู้ที่ถ่ายทอดพลังของความรัก ความทุ่มเทต่อบุตร ซึ่งเป็นการเลี้ยงดูที่มีคุณค่ามากต่อชีวิตน้องโอ และอนาคตของน้องโอเช่นกัน

รายที่ 4: ผู้ปกครองของเด็กหญิงคิว

พื้นที่ในการสัมภาษณ์ระหว่างผู้วิจัยกับผู้ให้ข้อมูลนั้นมี 2 จุด จุดแรกคือบริเวณชิงช้าใกล้สระว่ายน้ำในโรงเรียน และอีกจุดหนึ่งคือบริเวณหน้าห้องฝึกอาชีพ ซึ่งทั้งสองจุดนี้มีความเหมือนกันคือสามารถมองเห็นบนอาคารเรียนได้ว่าบุตรของตนนั้นเลิกเรียนแล้วหรือยัง ผู้ปกครองจึงเลือกจุดการนั่งที่สะดวกต่อการเดินไปรับบุตรที่ห้องในแต่ละคาบ

ผู้ปกครองของเด็กหญิงคิวเป็นคุณแม่บุญธรรมของบุตรสาวที่มีภาวะสมองพิการ น้องอายุ 14 ปี มีความสมองพิการประเภท Spastic Tripletia ซึ่งพบน้อยมากในกลุ่มของเด็ก Spastic น้องเป็นลูกของน้องชายของคุณแม่คิว ซึ่งน้องชายเขาเลิกกันกับภรรยา คุณแม่คิวจึงรับน้องมาเลี้ยงเป็นลูก ณ ตอนนั้นคุณแม่คิวยังไม่ทราบถึงความผิดปกติหรือภาวะสมองพิการของน้อง น้องมีความสมองพิการตั้งแต่กำเนิดเนื่องจากน้องคลอดก่อนกำหนด และออกมาขาดออกซิเจน คุณแม่เพิ่งมาทราบความผิดปกติของน้องตอนเกือบ 2 ขวบ น้องมีลักษณะอาการกำมือซ้าย ปลายเท้าจิก เฉพาะซีกซ้าย และมีพัฒนาการช้า คุณแม่ใช้เวลาเลี้ยงดูน้องมา 12 ปี ด้วยความรัก ความผูกพัน รวมไปถึงความเห็นอกเห็นใจ ความเข้าใจหัวอกของบุตร ทำให้คุณแม่เลี้ยงดูบุตรของตนมาด้วยความรักอย่างเต็มเปี่ยม เพื่อเติมเต็มสิ่งที่น้องขาดหายไป

ครอบครัวของคุณแม่มีสมาชิก 4 คนประกอบด้วย คุณพ่อ คุณแม่ พี่ชาย และน้องคิว คุณพ่อทำงานเพื่อหารายได้มีเลี้ยงดูครอบครัว และเป็นคนรับผิดชอบค่าใช้จ่ายในครอบครัวเป็นหลัก คุณแม่ใช้เวลา 24 ชั่วโมงของทุกวันอยู่กับบุตรสาวของตน บุคลิกลักษณะภายนอกของคุณแม่เป็นคนสุภาพ อ่อนโยน ใจเย็น มีคุณสมบัติของความเป็นคุณแม่ที่ดีของน้องคิวได้อย่างเต็มเปี่ยมและเต็มไปด้วย

ความรัก คุณแม่พยายามชดเชยในสิ่งที่เขาขาดหายไปในชีวิต พยายามเติมเต็มชีวิตของน้องคิวให้สมบูรณ์สมกับที่เขาไม่เคยที่จะได้รับ

รายชื่อ 5: ผู้ปกครองของเด็กชายแฮด

บริบทของการให้ข้อมูลระหว่างผู้ปกครองกับผู้วิจัย จะเป็นในส่วนของห้องกายภาพและบนอาคารเรียน เนื่องจากเป็นสถานที่ที่มีความเป็นส่วนตัวในการสัมภาษณ์ รวมไปถึงผู้ปกครองต้องดูแลบุตรของตนอย่างใกล้ชิด บุคลิกภาพของผู้ปกครองเด็กชายแฮดเป็นผู้ที่มีความกระฉับกระเฉง ว่องไว เดินไปเดินมาตลอดเวลา แสดงถึงความมั่นใจและการเอาใจใส่ในบุตรของตน

ผู้ปกครองของเด็กหญิงแฮด เป็นคุณแม่ของบุตรชายที่มีภาวะสมองพิการ น้องอายุ 12 ปี มีความสมองพิการประเภท Athetoid มีความพิการระดับ 3 มีอาการเกร็งแขนและขาทรงตัวไม่ได้ สมองของน้องจะค่อนข้างไปในทางออทิสติกคือการเรียนรู้จะช้ามาก ซึ่งตอนนี้น้องยังคงเรียนอยู่ชั้นอนุบาล 3 คุณแม่ทราบภาวะสมองพิการของน้องตั้งแต่อายุ 6 เดือน เนื่องจากคุณแม่คลอดน้องก่อนกำหนด ในขณะที่อายุครรภ์ได้ 6 เดือน เป็นการคลอดกะทันหัน หลังจากให้น้องออกมา แพทย์บอกทันทีว่าน้องจะมีพัฒนาการช้า ซึ่งในตอนนั้นคุณแม่ยังไม่รู้จักความหมายหรือลักษณะของภาวะสมองพิการ หลังจากนั้นคุณแม่จึงใช้เวลาศึกษาเกี่ยวกับโรคเรื่อยมา คุณแม่ใช้เวลาเลี้ยงดูน้องมาเองตั้งแต่เกิดด้วยความเหน็ดเหนื่อยเป็นเวลา 12 ปี ลักษณะภายนอกของคุณแม่เป็นคนตัวเล็ก น่ารัก ยิ้มง่าย อ่อนโยนดี และเข้ากับคนได้ง่าย แต่เมื่อมองลึกไปถึงจิตใจแล้วจะพบว่า คุณแม่เป็นผู้ที่เข้มแข็ง สู้อชีวิต ถึงแม้จะมีอารมณ์อ่อนไหวบ้างในบางที แต่คุณแม่ก็จะรู้ตัวและสามารถฟื้นคืนกลับมาได้ทันทีทุกครั้งไป

ข้อมูลทั่วไปเบื้องต้นนี้จะสามารถอธิบายถึงลักษณะของผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการแต่ละท่านให้เข้าใจถึงภาพลักษณ์ ระดับและประเภทของภาวะสมองพิการที่แสดงให้เห็นถึงการเผชิญความยากลำบาก และความเหน็ดเหนื่อย ซึ่งระยะเวลาและอายุของเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นสามารถบ่งบอกได้ถึงความอดทนที่ผู้ปกครองได้ผ่านพ้นกับความยากลำบากมาได้ บริบทระหว่างผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูล ได้แสดงถึงการเข้าถึงข้อมูล ความเข้าใจในข้อมูลที่คุณแม่ได้รับ อีกทั้งยังให้ผู้ศึกษาท่านอื่นสามารถจินตนาการตามอารมณ์ความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลได้ดียิ่งขึ้นอีกด้วย

โรงเรียนศรีสังวาลย์มีวัตถุประสงค์เพื่อให้บริการทางการศึกษาและบริการฟื้นฟูสมรรถภาพทางด้านร่างกาย สังคม และอาชีพแก่เด็กพิการอย่างต่อเนื่อง เด็กพิการที่เข้ารับการศึกษาที่โรงเรียนศรีสังวาลย์จะได้รับการฟื้นฟูรักษาด้านสุขภาพและการเรียนควบคู่กันไป เมื่อสิ้นสุดการรักษา ทางโรงเรียนจะส่งเด็กกลับภูมิลำเนาเพื่ออยู่ร่วมกับครอบครัวและเรียนร่วมกับนักเรียนโรงเรียนปกติ โดยทางมูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการและโรงเรียนศรีสังวาลย์จะติดตามรับผิดชอบให้ทุนการศึกษา และให้ความช่วยเหลือตามโครงการส่งเสริมคุณภาพชีวิตเด็กพิการ เด็กพิการที่ได้เข้ามาศึกษาและฟื้นฟู

สมรรถภาพในปัจจุบัน เป็นเด็กที่มีความพิการประเภทสมองพิการเป็นส่วนใหญ่ หากเทียบกับจำนวนเด็กทั้งหมดที่มีด้วยกันประมาณ 242 คน จากสถิติในปี 2558 เด็กที่มีภาวะสมองพิการที่เข้ารับการศึกษายู่ที่โรงเรียนศรีสังวาลย์เป็นจำนวนทั้งหมด 175 คน ซึ่งคิดเป็นร้อยละ 72.31 ของจำนวนนักเรียนในโรงเรียนศรีสังวาลย์ จึงถือได้ว่าเด็กพิการที่เข้ารับการศึกษและฟื้นฟูในโรงเรียนศรีสังวาลย์อำเภอปากเกร็ด จังหวัดนนทบุรี ส่วนใหญ่เป็นเด็กที่มีภาวะสมองพิการกันทั้งสิ้น โรงเรียนศรีสังวาลย์มีพันธกิจประกอบด้วย 5 พันธกิจ คือ 1)การพัฒนาผู้เรียนให้มีคุณภาพตามมาตรฐานและหลักสูตรการจัดการศึกษาที่เน้นผู้เรียนเป็นสำคัญ ส่งเสริมและสนับสนุนการจัดกิจกรรมการเรียนรู้ และกิจกรรมพัฒนาผู้เรียนให้ผู้เรียนได้พัฒนาตนเองเต็มตามศักยภาพ 2)การพัฒนาให้ผู้เรียนมีทักษะด้านการดำรงชีวิต มีพื้นฐานอาชีพ และสามารถพึ่งพาตนเองได้ตามแนวหลักปรัชญาเศรษฐกิจพอเพียง เพื่อเข้าสู่การประชาคมอาเซียน 3)การพัฒนาคุณภาพครู และบุคลากรทางการศึกษาให้มีคุณภาพ โดยยึดผู้เรียนเป็นสำคัญอย่างมีคุณภาพตามมาตรฐาน 4)การพัฒนาระบบบริหารจัดการและระบบประกันคุณภาพภายในสถานศึกษามีประสิทธิภาพตามมาตรฐาน โดยเน้นการกระจายอำนาจตามหลักธรรมาภิบาลและการมีส่วนร่วมของทุกภาคส่วน 5)การพัฒนาชุมชนแห่งการเรียนรู้ สืบสานศิลปวัฒนธรรม ภูมิปัญญาไทยและภูมิปัญญาท้องถิ่น อนุรักษ์ใส่ใจสิ่งแวดล้อม และรับผิดชอบต่อสังคม

โรงเรียนศรีสังวาลย์สามารถฟื้นฟูได้รอบด้าน อาทิเช่น การฝึกพูด การฝึกกลืนเนื้อ การฝึกเดิน การกายภาพบำบัด การว่ายน้ำ การเรียนหนังสือ เป็นต้น ซึ่งถือเป็นอีกหนึ่งโอกาส และหนทางเดินให้กับผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการได้นำบุตรของตนเข้ารับการศึกษไปพร้อมกับ การฟื้นฟูสมรรถภาพทางกาย หากผู้ปกครองบุตรที่มีภาวะสมองพิการสนใจให้บุตรของตนเข้ารับการศึกษและฟื้นฟูสมรรถภาพในโรงเรียนศรีสังวาลย์นี้ สามารถเลือกได้ว่า จะคอยรับส่งบุตรของตนแบบไปกลับ หรือจะฝากไว้กับทางโรงเรียนในการอยู่ประจำ ซึ่งสามารถแบ่งผู้ปกครองที่คอยรับส่งบุตรไปกลับเป็นจำนวนประมาณ 115 คน และผู้ปกครองที่ให้บุตรได้ฝึกใช้ชีวิตอยู่ที่โรงเรียนอย่างเต็มที่โดยการให้อยู่ประจำที่โรงเรียนอีกจำนวนประมาณ 127คน ทางโรงเรียนมีเกณฑ์การคัดเลือกเด็กที่มีภาวะสมองพิการจากระดับของความพิการด้วยเช่นกัน หากเด็กที่มีความพิการหรือมีภาวะสมองพิการที่อยู่ในขั้นรุนแรง อาจจะต้องได้รับการฟื้นฟูและรักษาสภาพอาการให้ดีขึ้นก่อนที่จะเข้ารับการศึกษ

หากผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการพาบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนเข้ารับการศึกษและฟื้นฟูสมรรถภาพทางกายในโรงเรียนศรีสังวาลย์นี้ ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการจะได้รับการดำเนินงานและการช่วยเหลือจากทางมูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการดังนี้ 1)การบำบัดรักษาทางมูลนิธิ จัดให้เด็กพิการได้รับการบำบัดรักษาเพื่อแก้ไขความพิการจากแพทย์ผู้เชี่ยวชาญเฉพาะทาง รวมทั้งขอรับความร่วมมือจากแพทย์ของโรงพยาบาลต่างๆในการตรวจรักษาและฟื้นฟูสมรรถภาพ 2)

การศึกษา โรงเรียนศรีสังวาลย์ก่อตั้งเมื่อปีพ.ศ.2508 รับผิดชอบจัดการศึกษาแก่เด็กพิการทั้งชายและหญิงอายุ 3-18 ปี ทั้งประจำและไป-กลับ ตามหลักสูตรของกระทรวงศึกษาธิการ เปิดสอนตั้งแต่อนุบาลจนถึงชั้นมัธยมศึกษาปีที่3 และมีชั้นเรียนพิเศษสำหรับเด็กที่ป่วยในภาวะสมองพิการ ซึ่งเมื่อจบชั้นเรียนจากโรงเรียนศรีสังวาลย์แล้ว ทางมูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการให้ทุนการศึกษาแก่นักเรียนที่สามารถเรียนต่อในระดับสูงถึงชั้นมหาวิทยาลัย 3)สวัสดิการและการอาชีพ อำนวยความสะดวกในการจัดหาที่อยู่อาศัย แขนเทียม รถเข็น เสื้อผ้าเครื่องใช้ ทุนการศึกษา ช่วยเหลือให้ได้รับการฝึกอบรมในสถานฝึกอาชีพตามความต้องการและความสามารถของเด็กพิการ 4)ศูนย์บริการเด็กพิการ มูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการได้จัดตั้งศูนย์บริการเด็กพิการขึ้นเพื่อให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพ และเป็นที่อยู่ประจำสำหรับเด็กพิการจากต่างจังหวัดที่มีอายุระหว่าง 3-18 ปี ซึ่งศูนย์บริการเด็กพิการนี้มีบุคลากรด้านกายภาพบำบัด กิจกรรมบำบัด พยาบาล นักสังคมสงเคราะห์ อาสาสมัครและพี่เลี้ยง เพื่อให้การดูแลช่วยเหลือเด็กพิการให้สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ 5)การส่งเสริมสมรรถภาพผู้พิการ มูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการจัดกิจกรรมเพื่อให้เด็กพิการมีโอกาสเรียนรู้วิชาพื้นฐานการประกอบอาชีพช่วยเหลือตนเองในด้านการประกอบอาหาร การทำสวนครัว กิจกรรมทางศาสนา กิจกรรมลูกเสือและยุวกาชาด รวมทั้งการส่งเสริมกิจกรรมด้านกีฬา รวมทั้งการจัดกิจกรรมทัศนศึกษาทั้งในกรุงเทพและต่างจังหวัด เพื่อการสันติภาพและการส่งเสริมประสบการณ์ของเด็กพิการ

ถือได้ว่าโรงเรียนศรีสังวาลย์ เป็นโรงเรียนที่มีความพร้อมสำหรับเด็กพิการหรือเด็กที่มีภาวะสมองพิการในการเข้ารับการศึกษ การฟื้นฟูสมรรถภาพ และการจัดเตรียมในเรื่องกายอุปกรณ์เพื่อช่วยบุตรที่มีภาวะสมองพิการในด้านการเคลื่อนไหว โรงเรียนศรีสังวาลย์จึงเป็นแหล่งรวมของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในการนำพาบุตรมาเข้ารับการศึกษในโรงเรียนนี้

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

จากการศึกษาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจของผู้วิจัยกับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ พบว่าเมื่อผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้ทราบถึงความสมองพิการในบุตรของตนในระยะเริ่มต้น ผู้ปกครองพยายามทำใจยอมรับกับความสมองพิการในบุตรของตน ความสำนึกในหน้าที่ความเป็นพ่อ ความเป็นแม่ รวมไปถึงการเพิกเฉยกับสายตาของคนรอบข้าง ว่าจะมองเราอย่างไร มีความคิดต่อเราอย่างไร ด้วยความรักที่เปี่ยมล้นของบิดามารดาที่มีต่อบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน ผู้ปกครองพยายามหันหน้าต่อสู้กับสถานการณ์ความเลวร้ายในชีวิตที่เกิดขึ้นในครั้งนั้น การศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับลักษณะอาการของภาวะสมองพิการที่อาจเกิดขึ้นได้ ความรุนแรงของภาวะสมองพิการ และประเภทของภาวะสมองพิการเป็นสิ่งที่ผู้ปกครองจะต้องเรียนรู้และขวนขวาย เพื่อการเตรียมพร้อมรับมือในการดูแลของผู้ปกครอง และเพื่อให้บุตรของตนได้รับสิ่งที่ดีที่สุดในชีวิต ให้บุตรของตนได้รับ

ความสุขในสิ่งที่เขาควรจะได้รับเหมือนเด็กปกติทั่วไปคนอื่นๆ การตั้งเป้าหมายในการเลี้ยงดู และการวางแผนในอนาคตบุตรของผู้ปกครอง ในขณะที่มองเห็นพัฒนาการของบุตรที่ดีขึ้นในทุกวันจากการได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพทางกาย จึงเป็นอีกความหวังหนึ่งที่เกิดขึ้นในใจของผู้ปกครอง เป็นเรียวแรงและเป็นกำลังใจอันดีเยี่ยมของพวกเขา

2.1 การยอมรับต่อความสมองพิการของบุตร

ความเปลี่ยนแปลงแบบกะทันหัน อาจเป็นเรื่องยากที่ผู้ปกครองจะสามารถทำใจยอมรับได้ การที่ผู้ปกครองไม่คาดคิด ไม่คาดฝันถึงการที่บุตรจะได้รับความสมองพิการ การเปลี่ยนแปลงในชีวิตครั้งยิ่งใหญ่ที่เกิดขึ้น ทั้งในด้านการงาน การเงิน การดำเนินชีวิต และสังคม ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการพยายามทำใจยอมรับกับสิ่งที่เกิดขึ้น ถึงแม้ว่าจะเป็นสิ่งที่ไม่อยากจะยอมรับ การทำใจกับสิ่งที่เกิดขึ้น การดำเนินรอยตามบทบาทหน้าที่ของความเป็นพ่อเป็นแม่ และการปรับเปลี่ยนมุมมองของตนต่อทัศนคติของสังคม เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองเล็งกระทำหลังจากทราบความสมองพิการในบุตรของตน

2.1.1 การทำใจยอมรับกับสิ่งที่เกิดขึ้น

การพยายามทำใจยอมรับกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้นนั้น เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ทำได้ยากมาก ความไม่อยากจะเชื่อว่าภาวะสมองพิการจะเกิดกับลูกเราจริงๆ ความรู้สึกเสียใจ ที่ไม่สามารถบรรยายออกมาได้ การได้พยายามเรียนรู้จากการเข้าสังคม เจอเด็กที่มีภาวะสมองพิการคนอื่นตามโรงพยาบาล ก็สามารถทำให้ผู้ปกครองค่อย ๆ ยอมรับได้มากขึ้น

“ตอนนั้นน้องได้ 3 ขวบ แต่ก็เห็นคนอื่นอยู่นะ ที่ไปที่แผนกอายุรกรรมที่เป็นเด็กพิเศษเนี่ยคะ ก็เลยรู้สึกจะรับไม่ได้นิดนึง พอเห็นเพื่อน ๆ คนอื่นที่แบบเขาก็เป็นเยอะกว่าลูกเรานะ แต่ก็เริ่มทำใจได้แล้วบางส่วน เริ่มเข้าใจนิดหน่อยแต่ก็ยังมีความรู้สึกเสียใจอยู่” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 4 พฤศจิกายน 2558)

“ลูกคนอื่นเขาเป็น CP เหมือนกันแต่มันเกร็ง อ้าวแล้วทำไมลูกเราไม่เกร็ง อ้าวไม่เกร็งคนนี้อ่อน คนนี้เหมือนลูกเราเป็นแบบอ่อนไม่เกร็ง คนนั้นเขาเป็นเยอะนะ เขาเป็นซีกล่าง เขาเป็นครึ่งซีก เขาเป็นซีกบน เรา ก็เริ่มรู้ว่า CP นั้นมันมีหลายแบบ ทั้งโรงเรียนยังแทบจะไม่เหมือนกันทุกคนก็ว่าได้ก็เลยเริ่มเข้าใจ เราก็ต้องรับสภาพให้ได้” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

ผู้ปกครองพยายามที่จะยอมรับกับความสมองพิการของบุตร ความไม่สมประกอบที่ต้องใช้การดูแลอย่างเต็มที่ ผู้ปกครองเรียกการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนนี้ ว่าเหมือนการตายแล้วเกิดใหม่

“ตอนนั้นความรู้สึกมันบอกไม่ถูกเลยนะ ความรู้สึกใหม่ที่เราจะต้องสร้างชีวิตใหม่ ชีวิตใหม่ของเราคือ อันนี้เนี่ยนะ มันล้ำเคี่ยมมากความรู้สึกเหมือนชีวิตเก่าผมได้ตายไปแล้ว ผมเกิดใหม่โดยที่ไม่ต้องไปสวรรค์”
(คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 24 พฤศจิกายน 2558)

การยอมรับความผิดปกติของบุตรให้นั้น เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทุกคน กระทำ สภาพจิตใจที่เข้มแข็งที่สามารถยอมรับในสิ่งที่บุตรของตนเป็นได้ทุกอย่าง ไม่ว่าจะเกิดอะไรขึ้น ก็ตาม

“เราทำได้ของลูกเราว่า ลูกเราเป็นอย่างงั้นเราก็รับได้ไง มันก็เลยไม่ได้คิดซีเรียอะไร ตรงนั้น แม่คิดว่าแม่รับได้หมดเลยนะ” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“จะแย่งยังไงจะดียังไงเราก็ต้องดูเราก็ตั้งใจทำให้มันดีที่สุด แล้วความจริงเราก็ต้องรับ”
(คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“ตอนนี้แบบว่าก็รับได้ ก็คือทำอะไรก็ได้” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 4 พฤศจิกายน 2558)

การที่ผู้ปกครองมีอาการคร่ำเป็นพิษ ส่งผลให้ผู้ปกครองต้องคลอดบุตรออกมาก่อนกำหนด ผู้ปกครองได้เตรียมตัว เตรียมใจไว้บ้างแล้วจากการที่แพทย์บอกให้ทำใจเนื่องจากทั้งแม่และลูกอาจมีความเสี่ยงถึงขั้นเสียชีวิต แพทย์จึงต้องเลือกชีวิตของคุณแม่ไว้ก่อน ซึ่งในตอนนั้นคุณแม่ก็ได้ทำใจไว้บ้างแล้ว ว่าลูกเราอาจจะไม่รอดนะ ลูกเราถ้ารอดก็จะมีคามผิดปกตินะ จึงทำให้คุณแม่สามารถที่จะยอมรับความสมองพิการในบุตรของตนได้ง่ายยิ่งขึ้น

“แม่ไปคลอดหมอบอกแล้วว่า แม่ลูกไม่รอดนะ ให้เอาแม่ไว้ก่อน เอาลูกไปเถอะ อย่างเงี้ยเขาพูด ทำนองนี้แล้วไง ก็ทำใจแล้ว ว่ายังงี้ลูกเราก็ไม่รอด พอออกมารอด ก็อยู่ดูบ๊อบ ก็ทำใจแล้วแหละว่าเด็กที่อยู่ในตู้อย่างงี้ก็ไม่ 100% อยู่แล้ว ก็ตั้งแต่ตอนนั้นแล้วแหละ พอเลี้ยงไปเลี้ยงมา ก็เป็นอย่างนี้ เราก็ทำใจ ทำอะไรให้มันดีที่สุด ว่าลูกเราไปทางไหนได้ ไปยังงี้ได้” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

ซึ่งนอกจากการทำใจยอมรับกับความสมองพิการในบุตรของตนแล้ว ผู้ปกครองยังต้องพยายามชวนขวายให้บุตรและตนเองได้รู้จักกับสังคมของความสมองพิการ สังคมที่จะสามารถแบ่งปัน และถ่ายทอดความรู้เกี่ยวกับการดูแลบุตรได้อย่างดีทีเดียว ช่วยส่งเสริมทั้งทางกายและทางจิตใจ

การเข้าสังคมของผู้ปกครองที่มีบุตรสมองพิการเหมือนกัน เป็นอีกสิ่งหนึ่งที่ช่วยส่งเสริม สภาพชีวิต และสภาพจิตใจของผู้ปกครองให้สามารถยอมรับที่จะใช้ชีวิตอยู่กับปัจจุบันได้ การมีผู้ร่วมเดินทาง และผู้ร่วมเผชิญชะตากรรม เดินทางไปพร้อมๆกัน ช่วยกันคิดช่วยกันทำในการแก้ปัญหา สามารถเป็นกำลังใจที่ดีในระดับหนึ่งสำหรับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

“มีความสุขกับการที่ได้มาอยู่ศรีสังวาลย์เลยนะ เพราะเหมือนมันมีกลุ่มมีก้อนและลูกก็ได้อยู่กับเพื่อน เพราะว่าถ้าไปอยู่โรงเรียนปกติ ถึงจะเป็นการเรียนร่วมก็เถอะ เด็กพี่ว่าเด็กถ้าเขารู้เรื่องเยอะๆ อย่างเด็กอนุบาลเขาก็ไม่สามารถรับลูกเราได้หรอกนะเพราะเขาเก่ง แต่ถ้าที่ศรีสังวาลย์ถึงเขาจะเก่ง แต่เขาก็ยังเป็นเด็กกลุ่มเดียวกัน เขาก็จะเข้าใจกันนะ ถึงว่าลูกพี่จะซ้าก็เถอะ แต่ว่าพี่เป็นคนที่คุณกับเด็กเล่นกับเด็กเยอะใจเราก็หลกหล่อให้เด็กมาเล่นกับลูกเรา มันได้ผลนะ” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

“สุดท้ายเราก็ไม่ได้เอาพวกนี้ไปเรียนอยู่แล้ว เด็กเราต้องอยู่กับพ่อแม่ สุดท้ายก็ปล่อยไป เพราะอย่างไรเขาก็ต้องอยู่กับเรา เรียนที่นี้ถือว่ามาและเราได้สังคม เราได้เพื่อน ได้คนกลุ่มเดียวกันก็มีความสุข” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 2 ธันวาคม 2558)

“อย่างไรก็ตามเรียนนี้ปาก็ไม่ได้คาดหวังแค่อยากให้น้องเข้ากลุ่มของเขา ให้มาฟื้นฟู ให้มาเรียนรู้อะไร ซึมซาบก็ได้บ้างอะเรียน ก็พอได้บ้าง ไม่ได้คาดหวังให้ทำงานทำการอะไรหรอก ให้มาเข้ากลุ่ม” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 25 มกราคม 2559)

ความสุขของผู้ปกครองเกิดขึ้นจากการที่ได้เข้าสังคมอยู่กับคนกลุ่มเดียวกัน ผู้ปกครองที่เผชิญสถานะเหมือนกันในการปรับตัว การได้ระบาย การได้ปรึกษา และการฝึกให้บุตรของตนมีเพื่อน และมีสังคมเช่นกัน

ในอีกทางหนึ่งบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ก็จะสามารถปรับตัวกับสภาพสังคมปัจจุบัน ปรับตัวต่อบุคคล และสิ่งแวดล้อม ธรรมชาติของเด็กประเภทเดียวกันที่ได้อยู่ร่วมกันทำให้น้องรู้สึกถึงความไม่แตกต่างและสามารถเข้ากับผู้อื่นได้เป็นอย่างดี รวมไปถึงการให้บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนออกข้างนอกอยู่เสมอ เพื่อเจอผู้คน เข้าสังคมกับเด็กปกติให้น้องปรับตัว

“เพราะคุณแม่พูดบ่อยหรือว่าเป็นเพราะว่าเข้าสังคมเยอะก็ไม่ว่า คือแบบพบปะผู้คนมาก ไม่ค่อยเก็บตัวอยู่ในห้อง เพราะพี่ก็ไม่อายที่ลูกพี่เดินไม่ได้ พาไปเรื่อย จะไปไหนก็พาไป เวลาเจอผู้คนพี่ก็ไม่เป็นอะไร” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 4 พฤศจิกายน 2558)

“แต่ก่อนเขาจะเป็นคนกลัว ไม่เอาใคร แต่ที่เป็นคนพาออกบอย เขาก็ดีขึ้น เขาจะถามคนนี้ใคร คนนี้ใคร ดีขึ้น แต่ก่อนกลัวมากทั้งๆที่พาออกบอย ลูกที่เป็นคนต้องคอยอะไรนานมาก นานเป็น 3-4 ปี” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 2 ธันวาคม 2558)

จากข้อมูลของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการข้างต้น ทำให้เห็นถึงการทำใจยอมรับในความสมองพิการของบุตร ความพยายามในการพาบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนเข้าสังคม และคนในสังคมได้ให้ทั้งแง่คิดหลากหลายด้านทั้งต่อตัวผู้ปกครองเองและต่อบุตรของตน

2.1.2 ความสำนึกในหน้าที่

ความสำนึกในหน้าที่ ความรับผิดชอบเป็นสิ่งที่ไม่ได้เกิดขึ้นกับคนทุกคน ผู้ปกครองที่มีความสำนึกในหน้าที่ มีความรับผิดชอบกับปัญหาหรือสถานการณ์ที่เกิดขึ้น เป็นผู้ที่น่ายอมรับนับถือในสังคม การที่ไม่ละทิ้งปัญหาให้ผู้อื่นแก้ การเล็งเห็นถึงสภาพจิตใจของบุตรและของคู่ชีวิตของตน เป็นอีกสิ่งหนึ่งที่ผูกติดมากับความสำนึกในหน้าที่ คนบางคนมักจะมีเชื่อเกี่ยวกับการที่ต้องทนเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ ว่าเป็นการมีเวรมีกรรม ชาตที่แล้วทำเวรทำกรรมอะไรไว้ ชาตนี้ก็ต้องยอมรับมันไป แต่กลับผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่ได้เลี้ยงดูบุตรของตนนั้นมองว่า เป็นความรับผิดชอบของผู้เป็นพ่อ หรือเป็นแม่ที่จะต้องรับผิดชอบในหน้าที่ของตน รับผิดชอบในสิ่งที่ตนสร้างขึ้นมาก่อนกำเนิดเขาขึ้นมา หากจะมองในมุมของคนที่จะทิ้งลูกของตนที่มีความผิดปกติ และเรียกว่าคนเหล่านั้นไม่มีกรรม ก็คงจะไม่ถูก

“บางทีคนที่บอกว่า โห...เป็นคนมีเวรมีกรรมนะ ผมคิดเลยว่ามันไม่ใช่หรอก ถ้าคนที่จะต้องมารับผิดชอบเลี้ยงดูเด็กเป็นคนมีกรรมคงไม่มีใครทำหรอก แต่คนที่ว่ามีแล้วทิ้งไปนั้นก็แสดงว่าเป็นคนไม่มีกรรม ผมว่าไม่ใช่ คนที่จะอยู่ดูแลตรงนี้เนี่ยนะ นั่นเป็นสิ่งที่แสดงให้เห็นว่าคนนั้น 1.เขาต้องมีความรัก 2.เขาต้องมีความรับผิดชอบคือ เขารับผิดชอบในสิ่งที่ว่าตรงนี้เป็นหน้าที่ของเขาต่างหาก หากเขาตัดสินใจที่จะมีลูก เขาก็รักลูกที่เกิดขึ้นมา และเขาก็คิดว่าเป็นหน้าที่ที่สำคัญที่สุดของเขาในชีวิตแล้ว มันไม่ใช่เรื่องกรรมที่เขาต้องมาอยู่ดูแล แต่มันเป็นจิตสำนึกของเขาต่างหาก แต่อะไรทำให้ผมอยู่หะ จิตสำนึก มโนธรรม สำนึกในหน้าที่ สำนึกในสิ่งที่ว่าเราจะต้องทำ” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“เพื่อนผมบอกว่า ลูกเป็นอย่างนี้ ลูกเป็นอย่างนี้ก็หาใหม่สิ โอโห พุดง่าย มันหมายถึงว่าให้ผมไปหาครอบครัวใหม่ เพื่อนบางคนมันคิดอย่างนี้ผู้ชายมีบางคนคิดอย่างนี้จริงๆ ตรงไหนไม่สบายฉันไม่เอา แต่ความคิดคนเรามันต่างกัน คิดคนละแบบถึงบอกว่าเอตอนนั้นตัดสินใจเอาตัวเรา มันทำให้เราไม่หลงทาง มันทำให้เราตัดสินใจถูก” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“ก็เหมือนแบบเป็นภาระของเราต้องทำ มันเป็นหน้าที่ของเราต้องทำค่ะ” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 24 พฤศจิกายน 2558)

“เราก็คิดว่าเป็นหน้าที่เรา เราต้องทำ ทำไปเรื่อยๆ เราไม่ได้คิดอะไรแล้ว แต่บางทีก็กลับมาคิดว่าถ้าเราไม่มีลูก เราก็คิดว่าจะลำบากกว่านั้นนะ ต้องหาเงินหาทอง อยู่อย่างจู้โอเค อยู่อย่างจู้ก็ยังไม่ได้ไปทำงาน ไม่ได้ไปไหนก็ยังมีพอมมีพอกิน” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการต่างมีความสำนึกในหน้าที่ของตน ความรู้สึกที่ต้องรับผิดชอบในสิ่งๆหนึ่ง ควบคู่ไปกับการเสียสละในการออกมาเลี้ยงดูบุตรของตนอย่างเต็มที่ เพื่อให้บุตรของตนนั้น ได้รับการดูแลที่ดีที่สุด

“ป้าก็ยอมออกงานมา ยอมทุกอย่างนะ ป้าเป็นแค่ลูกจ้าง เงินเดือนไม่มาก 5,000 กว่าบาท เพราะว่าถ้าเราไปจ้างเขาคนข้างแพง สูง เกิน 5,000 แล้วอีกอย่างหมดต้องนัด ต้องพาไปตามหมอนัด ป้าก็ออกเอง ไม่ได้ลงอะไร” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“ชีวิตป้าเปลี่ยนไปมาก ก่อนหน้านี้ป้าเคยทำบัญชีอยู่บริษัทแห่งหนึ่ง หลังจากนั้นก็มาเป็นครูอนุบาล และครูเด็กโตอีกโรงเรียน จนสุดท้ายตัดสินใจออกมาเลี้ยงเขา” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 25 มกราคม 2559)

“จริงๆเราก็คือแม่ ทำหน้าที่ด้วย แล้วด้วยเราเป็นแม่เราก็คือไม่มีใครดูแลได้เท่าเราหรอก สุดท้ายพี่ว่าพี่ก็ต้องอยู่อย่างนี้แหละ เพราะว่าไม่มีใครรู้จักเขาดีเท่าพี่หรอก” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

เป็นสิ่งที่น่าภาคภูมิใจแทนบุตรที่มีภาวะสมองพิการของพวกเขาที่ผู้ปกครองมีความสำนึกในหน้าที่ของตน สำนึกในหน้าที่ความรับผิดชอบต่อครอบครัว ถ้ายทอดออกมาผ่านความรัก ความเอ็นดู การเอาใจใส่ ซึ่งไม่สามารถประเมินค่าได้

ความสำนึกในหน้าที่ หรือความรับผิดชอบต่อหน้าที่ของตนในผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นเป็นสิ่งสำคัญยิ่ง ผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการจะไม่สามารถละเลยหน้าที่ของตน หรือเพิกเฉยในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการได้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีความคิดในตนเองว่า การเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการนี้คือหนึ่งในหน้าที่ที่สำคัญที่ต้องทำ และไม่มีใครจะสามารถทำหน้าที่นี้ได้ดีเท่าตัวเราเอง เพราะเราคือคนที่รู้จักบุตรของเรามากที่สุด รู้ว่าเขาเป็นอย่างไร ลักษณะนิสัยอย่างไร มีความคิดอย่างไร กล้าหรือไม่กล้าที่จะทำอะไร ผู้ปกครองบางท่านได้รับการช่วยเหลือจากผู้อื่น ให้เลือกที่จะละทิ้งครอบครัวหรือละทิ้งบุตรที่เกิดมาด้วยภาวะสมองพิการนี้ ความหนักแน่น

และความสำนึกในหน้าที่อันยิ่งใหญ่ คือสิ่งสำคัญที่สามารถให้ผู้ปกครองแต่ละท่านได้ทั้งความสุขในตนเอง และความสุขในบุตรของตน

ภาระหน้าที่ของความเป็นพ่อ เป็นแม่ เป็นสิ่งที่ต้องแสดงออกถึงบทบาทอย่างชัดเจนกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ความสำนึกในหน้าที่ที่ยอมทำทุกอย่างเพื่อที่จะได้ร่วมรับผิดชอบในการเลี้ยงดูบุตร การได้ดูแลบุตร ซึ่งผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเลือกที่จะทุ่มเทชีวิตและจิตใจในการเลี้ยงดู ผลที่ออกมาจึงได้เห็นถึง การที่ผู้ปกครองแต่ละคนทำงาน ทั้งอาชีพ ทั้งรายได้ เพื่อออกมาดูแลและให้ความสนใจกับบุตรอย่างเต็มที่ ซึ่งนอกเหนือไปจากความทุ่มเทตนเองในการเลี้ยงดูบุตรแล้ว ผู้ปกครองยังต้องปฏิบัติตัวเป็นแบบอย่างให้กับบุตร เอาใจใส่บุตร การแสดงออกถึงความรักกับบุตร เนื่องจากเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ มักรู้ว่าตนเองนั้นมีสภาพร่างกายอย่างไร มีความผิดปกติไปจากเด็กคนอื่น ความน้อยเนื้อต่ำใจย่อมเกิดขึ้นได้กับกลุ่มเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ดังนั้นอีกหนึ่งภาระหน้าที่ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นก็คือการให้ความรัก การเอาใจใส่ และการทะนุถนอมเพื่อให้บุตรได้รับความอบอุ่นอย่างเต็มที่ โดยไม่รู้สึกรำคาญตนเองนั้นมีปมด้อย

2.1.3 ไม่สนใจว่าใครจะมองเราอย่างไร

การที่ผู้ปกครองมีบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ไม่ได้หมายความว่า จะต้องอับอายหรือเก็บตัวน้องไม่ให้เข้าไปอยู่ในสังคม ไม่ออกมาเผชิญโลกภายนอก ในทางกลับกันการที่ผู้ปกครองพาบุตรที่มีภาวะสมองพิการออกมาเผชิญโลก และเจอสังคมข้างนอก ทำมาหาเลี้ยงชีพ พร้อมทั้งเปิดโอกาสให้น้องได้สัมผัสกับสภาพสังคมปัจจุบันตามสภาพความเป็นจริง ในขณะเดียวกันเราก็ใช้การสอนบุตรให้สามารถยืนอยู่ได้ด้วยโลกปัจจุบันด้วยเช่นกัน

“ลูกมันเป็นอย่างนี้ทุกคน เราไม่ใช่ให้โอกาสให้เวลามาหาเราเองถ้าเราจะมัวอยู่บ้านเฉยๆ แล้วก็มานั่งเครียดมานั่งกลุ้ม มันก็ไม่ได้ทำอะไรให้เกิดประโยชน์กับลูกเราขึ้นมาเลย” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 21 มกราคม 2559)

“เขาจะชอบเข้าสังคม ชอบออกข้างนอก ชอบขายของ อันนี้คือส่วนดีของเขาที่เขาชอบอยู่ข้างนอกเข้าสังคมได้ เข้ากับเพื่อนๆ ได้ เขาจะไม่อาย เด็กบางคนเขาจะอาย เขาก็รู้ตัวว่าเขาไม่เหมือนคนอื่นเพราะเขาเห็นเด็กคนอื่นที่เดินได้” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 4 พฤศจิกายน 2558)

“ถ้าไปเที่ยวพี่พาไปตลอดอยู่แล้ว ชินแล้วกับคนมอง พี่ชินแล้ว ไปเที่ยวไปบ่อย” (คุณแม่ของเด็กชาย
เชด: 2 ธันวาคม 2558)

ซึ่งในการที่ผู้ปกครองได้พาบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนออกมาเจอสังคม มาเผชิญโลกภายนอก สิ่งหนึ่งที่ผู้ปกครองจะต้องเจอก็คือ การที่คนภายนอกจะให้ความสนใจ การมองด้วยสายตา ผู้คน การซักถามด้วยความสงสัยจึงเกิดขึ้นกับผู้ปกครอง คนส่วนใหญ่มักมีความคิดว่าการที่ผู้ปกครองจะต้องมาดูแลบุตรที่มีความผิดปกติเช่นนี้ เป็นเวรเป็นกรรมตั้งแต่ชาติที่แล้วที่เคยกระทำความ หรือบางคนก็อาจมองว่าเป็นการชดใช้กรรมเก่า ซึ่งผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการกลับคิดต่าง ตรงที่ว่าหากคนที่มิบุตรสมองพิการแล้วเลือกทางเดินที่จะหลีกเลี่ยงไปหาความสุขส่วนตัว ไปหาครอบครัวใหม่ หมายความว่าผู้คนเหล่านั้นจะไม่มีเวรกรรมหรือ ตัวเราเองนั้นเป็นผู้ที่มีความรับผิดชอบต่อครอบครัว มีความสำนึกในหน้าที่ความเป็นพ่อ เราคือคนที่มีกรรมหรืออย่างไร ผู้ปกครองจึงไม่มีความรู้สึกกับคำพูดที่ได้รับจากคนภายนอก

“บางครั้งผมพาไปเดินที่สวนสาธารณะ บอกน้องเป็นอะไรอะ เวิร์รมนะ มีกรรมเยอะอะ ไม่เป็นไร หรือกรรมก็ค่อยๆ ชดใช้ไป ผมไม่ฟังหรอก ไม่ใช่อย่างที่คุณนั้นหรอก แต่ผมมีจุดยืนของผมว่าผมทำเพื่ออะไรมากกว่า” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

การเพิกเฉย และการไม่สนใจว่าคนรอบข้างจะมองเราอย่างไร มีทัศนคติอย่างไรกับตัวเรา และตัวบุตร จึงเป็นสิ่งที่ผู้ปกครองที่มีภาวะสมองพิการเลือกที่จะปฏิบัติ เพราะอย่างไรแล้วคนภายนอกไม่ได้มีส่วนได้ส่วนเสียอะไรกับชีวิตเรา และไม่มีใครจะเข้าใจเราได้เหมือนคนในครอบครัวเราเอง

“ใครมองบ้างก็จะเป็นไม่สนใจ ทำเป็นมองไม่เห็น เหมือนเราอยู่กันแค่ 2 คน” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“จะไปแคร์ทำไมสายตาคนอื่น” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“ปกติพี่ถ้าไปข้างนอกพี่จะวุ่นวายมากเลย พี่เลยไม่ได้มองว่าใครมองอะไรเราบ้างพี่ก็เข้าใจว่าเขาก็เห็นว่าเราแปลกๆ อ่าเนอะ แต่พี่ชินเฉยๆ ถ้าเรื่องของสังคมพี่สบายมาก ไม่มีปัญหาอะไรเลย” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

“เพราะคุณแม่พูดบ่อยหรือว่าเป็นเพราะว่าเข้าสังคมเยอะก็ไม่ว่า คือแบบพบปะผู้คนมาก ไม่ค่อยเก็บตัวอยู่ในห้อง เพราะพี่ก็ไม่อายที่ลูกพี่เดินไม่ได้ พาไปเรื่อย จะไปไหนก็พาไป เวลาเจอผู้คนพี่ก็ไม่เป็นอะไร แต่สังคมรอบข้างเขาก็จะไม่รู้ว่าลูกเราเป็นอะไร” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 4 พฤศจิกายน 2558)

อีกจุดหนึ่งที่ผู้ปกครองเด็กสมองพิการมีมุมมองทางความคิดเกี่ยวกับการไม่สนใจสายตาผู้อื่น การไม่สนใจว่าผู้อื่นจะมองเราอย่างไร นั่นก็คือการที่ผู้ปกครองมีความคิดว่าเด็กในปัจจุบันมีหลากหลายลักษณะนิสัย การเลี้ยงดูของพ่อแม่ก็เป็นสิ่งที่มีความสำคัญมาก ถึงแม้ว่าเด็กบุตรที่มีภาวะสมองพิการของจะมีความแตกต่างจากเด็กคนอื่น มีความบกพร่องทางด้านร่างกาย และสมอง แต่อย่างน้อยเด็กของเราถือว่าเป็นเด็กดีคนหนึ่ง ที่เชื่อฟังคำสั่งสอน วานอนนอนง่าย คุยกันด้วยเหตุผล ซึ่งดีกว่าเด็กปกติทั่วไปคนอื่นๆ เป็นไหนๆ

“สำหรับแม่ไม่ค่อยสนใจคนข้างนอกนะ ถ้าเขามาถามเราก็บอกตรงๆ ถ้าเขาไม่ถามเราก็ไม่ได้มาสนใจว่าเขาจะมองอะไร มองเรายังไง เพราะเราว่าเด็กของเราจะดีกว่าเด็กของเขาอีก” (คุณแม่ของเด็กชาย เอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

จากข้อมูลที่ได้รับจากผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ทำให้เห็นอย่างชัดเจนว่าผู้ปกครองมีสภาพความเข้มแข็งทางใจค่อนข้างมาก ต่อการตัดสินใจเปลี่ยนชีวิตของตน การยอมรับกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น และพร้อมจะแก้ปัญหา เผชิญปัญหาที่เข้ามาอย่างไม่ท้อถอย ความสำนึกในหน้าที่ของผู้เป็นพ่อเป็นแม่ที่มีต่อบุตรของตน การกระทำที่แสดงออกถึงความรัก การมองข้ามสายตาและทัศนคติของผู้อื่นจะสามารถทำให้ผู้ปกครองเดินต่อไปได้อย่างไม่อดแวกและหวาดหวั่น

การที่บุตรของตนมีภาวะสมองพิการ เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองบางท่านไม่สามารถยอมรับสายตาจากผู้อื่นได้ ความกล้าเผชิญกับคนในสังคมเป็นสิ่งที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการพึงกระทำ จากการศึกษาของผู้วิจัยพบว่าผู้ปกครองที่มีความเข้มแข็งทางใจ จะมีมุมมองทางความคิดที่ไม่สนใจต่อทัศนคติของสังคมภายนอก การดูถูกหรือการมองเราแตกต่างไปจากสังคมเป็นสิ่งที่ผู้ปกครองเหล่านี้มองข้าม ผู้ปกครองมีทัศนคติว่าการที่เราต้องมานั่งมัวอายุคนอื่น อายุสังคม ให้นั่งอยู่แต่บ้าน เครียดไม่มีเวลาออกมาทำมาหากิน ความเคยชินกับการที่คนมองบุตรที่มีภาวะสมองพิการของเรา การที่บุคคลอื่นจะคิดว่ามันเป็นเวรเป็นกรรมของคนเป็นพ่อเป็นแม่แต่กับผู้ปกครองแล้วคิดว่าเรามีจุดยืนว่าเรากำลังทำเพื่ออะไรมากกว่า การที่ทำเป็นมองไม่เห็นสายตาของบุคคลอื่นที่คอยมอง การทำเป็นมองไม่เห็น มุมมองที่เหมือนกับว่ามีแค่เรากับบุตรอยู่กันแค่ 2 คน ความเข้มแข็งที่ไม่จำเป็นจะต้องไปมองสายตาคนอื่นหรือเอาความคิดของคนอื่นมาใส่ในความคิดของเราการที่มองว่าบุตรที่มีภาวะสมองพิการของเรานั้นเป็นเด็กดีกว่าเด็กปกติทั่วไปอีก แล้วเพราะเหตุผลอะไรจะต้องไปใส่ใจกับสายตาคนอื่นที่มองดูเรา หากเป็นกรณีที่มีบุคคลภายนอกเข้ามาซักถามเกี่ยวกับสภาพอาการ ผู้ปกครองก็มักพูดคุยและตอบตามตรงเช่นเดียวกัน

2.2 การจัดการกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น

การจัดการกับสถานการณ์ การรับมือกับสิ่งที่กำลังจะเปลี่ยนแปลงหลังจากการยอมรับความสมองพิการของบุตรของตนนั้น อย่างแรกที่จะสามารถทำให้ผู้ปกครองมีความพร้อมและเดินนำลงมือทำ นั่นก็คือการการพុងชนต่อสิ่งกีดขวาง การพร้อมที่จะเผชิญหน้ากับสถานการณ์ที่กำลังจะคาโถมเข้ามาอย่างต่อเนื่อง

2.2.1 การต่อสู้กับสถานการณ์

จุดเริ่มต้นจากการที่ผู้ปกครองคิดที่จะต่อสู้กับสถานการณ์ กับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น หลังจากการสามารถทำใจยอมรับกับความสมองพิการของบุตรของตนได้แล้ว ผู้ปกครองจึงเกิดการซังน้ำหนักระหว่างการงาน การเงิน และครอบครัว ค่าใช้จ่ายของเด็กประเภทนี้ค่อนข้างสูงมาก ครอบครัวทุกครอบครัวจะต้องใช้ค่าใช้จ่ายไปกับการบำบัดรักษา การพาไปพบแพทย์ การพาไปกายภาพ การพาไปฝึกพูด ฝึกเดิน หรือฝึกกล้ามเนื้อตามแต่ความสมองพิการของบุตรแต่ละคน ซึ่งผู้ปกครองมีความคิดว่าหากเรามีเงินมากพอที่จะดูแลบุตรของตน แต่บุตรของตนไม่สามารถทำอะไรได้เลยสักอย่างเดียว พัฒนาการน้องไม่ดีขึ้น นอนเน่งไปวันๆ บุตรของเขาจะเติบโตขึ้นมาได้อย่างไรถ้าไม่มีผู้ปกครองอยู่ดูแล ผู้ปกครองจึงตัดสินใจเสียสละหน้าที่การงานของตนเพื่อมาดูแลบุตร ด้วยความคิดที่ว่า ถึงแม้ว่าเราจะมีเงินน้อย แต่เรามีความสามารถในการค่อยๆฝึกพัฒนาการบุตรให้ดีขึ้นทุกวันๆ จนบุตรสามารถเอาตัวรอดและใช้ชีวิตอยู่เองได้โดยไม่มีผู้ปกครอง ผู้ปกครองก็มีความสุขและหมดห่วง และเมื่อถึงตอนนั้นเราก็สามารถที่จะทำงานเพื่อหางานมาใหม่ได้

“ถ้าลูกเราเป็นอย่างนั้น เหมือนลูกเราตายทั้งเป็นนะ เขาทำอะไรไม่ได้เลย ผมก็เลยมานั่งนึกว่าตรงนี้เนี่ย เราจะมีมานั่งคิดว่านี่คือหน้าที่ของใครไม่ได้แล้ว เราต้องมาคิดว่าใครเหมาะสมที่จะทำหน้าที่อะไรที่จะช่วยเหลือต่างหาก ผมก็เลยนั่งตัดสินใจว่า แล้วเราจะเอายังไงดี ผมเลยนั่งคิด คิด คิด มานั่งซังน้ำหนัอะไรหลายๆอย่าง แม่บ้านเขาก็เงินเดือนน้อยกว่าผมเป็นเท่าตัว จะทำยังไงดี แล้วเราออกมา ว่าอีกหน่อยน้องหายแล้วเราจะทำยังไง ถ้าน้องหายแล้วผมจะสามลั้รับจ้าง ผมจะทำได้ไหม คำตอบในใจผมออกมาว่า ทำได้สิ เราต้องทำได้ เพราะเราเป็นผู้ชายนิ เราต้องทำได้ ทำได้แล้วจะอยู่ซ้ำทำไม ก็ออกมาดูแลเขาสิ เราจะกลัวอะไรนักหนา ผมเลยตัดสินใจลาออก” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 24 พฤศจิกายน 2558)

ความเครียดของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่เกิดขึ้น เกิดจากการออกจากงาน ความกังวลเรื่องรายจ่าย การปรับตัวในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน และที่สำคัญคือความเข้าใจในความเป็นบุตรของตน เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองกับบุตรมีให้แกกันและกัน อีกสิ่งหนึ่งที่เข้ามาในความคิดของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการคือ หากผู้ปกครองจ้างผู้ดูแลหรือพี่เลี้ยงมาให้ดูแลบุตร

ของตน ผู้ดูแลหรือพี่เลี้ยงคนไหนก็คงไม่มีใครที่เข้าใจและดูแลเขาได้ดีเท่ากับเราดูแลเอง จึงเป็นสาเหตุให้ผู้ปกครองตัดสินใจที่จะลาออกจากงานและมาเลี้ยงดูบุตรอย่างเต็มที่

“ถ้าเป็นแรกๆ ยอมรับว่าเครียด เพราะพี่ออกจากงานมาดูแลเขาเต็มๆ แรกๆเครียด ทะเลาะกับลูกทุกวัน แต่ก่อนมีแรงแต่ตอนนี้เหมือนพี่คิดว่าแรงไปก็เท่านั้น ก็ค่อยๆปรับไป สุดท้ายคนช่วยเหลือเยอะ แต่ก่อนถ้าอยู่ที่นั่นได้ก็แยกแม่ออกมาเพื่อให้เด็กปรับอารมณ์ มันก็ถูกของเขา พี่มาคิดได้อีกที่ไม่มีคนช่วยเหลือเราได้ขนาดนั้นหรือ พี่ก็ตัดสินใจว่าเราต้องดูแลเองพี่ก็มาดูแลและค่อยๆปรับตัวกันไป ได้ผลนะ แรกๆอาจจะเครียดแต่หลังๆ เหมือนเรารู้สึกว่าเขา เขารู้สึกว่าเขาทำอะไรจะอยู่กันได้” (คุณแม่ของเด็กชายเขต: 2 ธันวาคม 2558)

ปัญหาหลักของเด็กที่มีภาวะสมองพิการคือ การไม่สามารถควบคุมการเคลื่อนไหวของกล้ามเนื้อ มีการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ เดินเซ ล้มง่าย ทรงตัวไม่ได้ นั่งหรือยืนได้ช้ากว่าเด็กปกติ พูดได้ช้ากว่าปกติ ส่งผลให้เกิดอุบัติเหตุแก่เด็กได้ง่าย ทำให้ผู้ปกครองต้องอาศัยความพยายามอย่างมากในการฝึกฝนลูกให้สามารถยืน เดิน พูด ให้ได้ ซึ่งต้องใช้เวลาานานกว่าเด็กปกติ

“แรกๆลำบากมาก ทั้งเรื่องการเงิน แต่ว่าเราก็ก่อนๆต่อสู้มา จนถึงทุกวันนี้ก็ค่อยๆดีขึ้นตามลำดับทุกอย่างมันดีขึ้นหมด นี่เป็นสิ่งที่ตอบแทนความเพียรพยายาม ตอนแรกๆน้องตัวเล็ก ผมต้องจับน้องเข่าอุ้มเดิน เป็นชั่วโมง ทุกวัน วันละหลายรอบ หลังเสียไปเลย จนบางทีผมก็ร้อง ผมไม่สามารถที่จะลาป่วย ลาภักหรือลาพักร้อน เพราะว่าน้องบอกว่า คุณลองละสายตาจากชั้นสิ ชั้นจะล้มหัวฟาดให้ดู (คุณพ่อหัวเราะ) ทำให้เราต้องดูแลเขา 24 ชั่วโมงและก็ต่อสู้มา” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 24 พฤศจิกายน 2558)

“ก็ต้องสู้ เจ็บแค่นี้ทน” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

จากการใช้เวลาในการฝึกฝนมากกว่าเด็กปกติ ผู้ปกครองจึงต้องทุ่มเทเวลา เพื่อที่จะส่งเสริมพัฒนาการของเด็กที่มีภาวะสมองพิการให้สามารถช่วยเหลือตนเองในกิจวัตรประจำวันได้

“ทุกอย่างเราต้องแก้ปัญหา อย่างเช่น น้องเขียนไม่ได้ พูดไม่ได้ ก่อนเข้าโรงเรียนผมมองการณ์ไกล ผมให้น้องเริ่มหัดพิมพ์ที่บ้านล่วงหน้าไว้ตั้งที่ขบ หัดพิมพ์ๆ แล้วน้องผมมาดูแลแล้วเนี่ย ถึงเกณฑ์เข้าโรงเรียน ตอนนั้นยอมรับว่าเขาเป็นหนักมาก” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 24 พฤศจิกายน 2558)

การจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นเมื่อครอบครัวมีเด็กที่มีภาวะสมองพิการไม่ใช่เรื่องง่าย ผู้ปกครองต้องปรับจิตใจที่จะต่อสู้กับสถานการณ์ การตัดสินใจที่จะลาออกจากงานมาทุ่มเทกับปัญหา

พัฒนาการของลูกคือเป็นเรื่องใหญ่ เพราะครอบครัวต้องชั่งน้ำหนักระหว่างรายได้ และการเติบโตของบุตร

“ผมมานั่งคิด นั่งคิดๆ หลายวันจะอย่างไร ตัดสินใจ เอาแหละตัดสินใจได้คำตอบแล้ว ต้องมีคนมาดูแลเขา แล้วใครล่ะ ผมก็นั่งคิดตอนนั้น แม่เขาเงินเดือนน้อยกว่าผมหนึ่งเท่าตัว คิดๆ ด้วยความที่ไม่เห็นแก่ตัวของผม ทำให้ผมตัดสินใจถูก เราเป็นผู้ขายนะ ถ้าลูกเมียซื้อของมาเอาไปขายอยู่ข้างหลัง แล้วเอาเอาอะไรล่ะ เราก็ต้องแผ่หน้าออกไปอยู่กับพื้นให้เขานั่งหลังเราไปสิ กลัวอะไร” (คุณพ่อของเด็กหญิงไอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

ซึ่งเมื่อบุตรที่มีภาวะสมองพิการเริ่มที่จะเติบโตขึ้นนั้น ความเหน็ดเหนื่อย ความยากลำบาก ความอดทนยิ่งเพิ่มพูนมากขึ้น เนื่องจากการต้องคอยประคับประคอง คอยพยุงเวลานั่งเดิน คอยอุ้มเวลาเคลื่อนย้ายไปตามสถานที่ต่างๆ ตั้งเริ่มทราบภาวะสมองพิการของบุตร ตอนนั้นน้องยังตัวเล็ก น้ำหนักยังไม่มาก การต่อสู้และเผชิญกับความยากลำบากในการหอบบุตรของตนเองขึ้นรถเมล์หรือ ร โดยสาธารณะเพื่อให้ลูกของตนได้รับการบำบัดฟื้นฟู ความหวังและเป้าหมายแรกของการเดินทางมาคือ ความหวังที่จะให้บุตรสามารถช่วยเหลือตนเองได้มากที่สุดเท่าที่จะทำได้ ยิ่งทำให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นรับบทบาทหนักยิ่งขึ้น

“ตอนเล็กๆยังไม่เท่าไร พอโตแล้วค่อนข้างเยอะ เราต้องสู้กับน้ำหนักของเขา จนนิ้วป้าลือค นิ้ววม นิ้วแข็ง ยิ่งผ่าตัดมา ปากก็ยังเหนียว” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 24 พฤศจิกายน 2558)

“พี่ไปหลายโรงพยาบาล เราหอบลูกไปเองแฟนไม่พาไป หอบลูกขึ้นรถเมล์ไปเองตอนนั้นเขาก็ไม่ตัว อ้วนนะ เด็กแค่ขวบกว่าๆ มันก็ใส่เอวใส่อะไรได้นะ ตอนนั้นเรายังแข็งแรงก็เลยว่ามันก็เข้มแข็งขึ้น เพราะเราคิดบวกด้วย” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“อู่มมาตั้งแต่ตัวเล็กๆนะ อู่มมาตั้งแต่ยังไม่เรียน” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 25 มกราคม 2559)

นอกจากการที่ผู้ปกครองจะต้องรับบทหนักจากเลี้ยงดูและการรองรับน้ำหนักของบุตรแล้ว เมื่อบุตรย่างเข้าสู่วัยการเรียนรู้ วัยที่เด็กหลายๆคนจะต้องไปโรงเรียน เมื่อเด็กสมองพิการได้มีสังคม ได้เห็นเพื่อนไปที่ที่หนึ่งที่มีความสนุก และน่าสนใจ เป็นที่ที่เด็กหลายๆคนจะไปอยู่รวมกัน จึงเป็นอีกสาเหตุหนึ่งที่บุตรที่มีภาวะสมองพิการอยากที่จะไปโรงเรียนเช่นกัน ซึ่งก็สอดคล้องกับความคิดของผู้ปกครองที่นอกเหนือจากความหวังที่อยากให้บุตรได้ไปแล้ว ผู้ปกครองก็อยากให้บุตรมีโอกาสได้ศึกษาเล่าเรียนเหมือนกับเด็กคนอื่นๆ อีกทั้งยังได้รู้จักกับโรงเรียนศรีสังวาลย์ที่เป็นโรงเรียนที่มีทั้งการสอนการ

กายภาพบำบัด การฝึกพูด การฝึกมือ และการฝึกพัฒนาการต่างๆตามแต่ความบกพร่องของเด็กแต่ละคน ผู้ปกครองจึงตัดสินใจให้น้องได้มีโอกาสเข้ามาสอบที่โรงเรียนนี้

“ลูกคนอื่นเขา 5 ขวบ เขาก็ไปโรงเรียนกันหมดแล้ว แล้วลูกเราทำอะไร ดีกว่าอยู่บ้านเฉยๆ น้ำลายไหลไปวันๆ เอาใจดี โรงเรียนธรรมดาเขาก็ไม่รับ เขาก็ไม่ได้ให้แม่ไปนั่งเฝ้าทั้งวัน แล้วพี่เลี้ยงคนหนึ่งต่อเด็ก 30 คนแล้ววิ่งๆ ไม่เหยียบลูกเราตายหรือ ลูกเราก็คลานๆ อยู่เลย เขาจะเหยียบตายไหมหละก็เลยโทรมาถาม เราก็บอกว่าลูกเราเป็นอย่างนั้นนะ มีบัตรผู้พิการด้วย สมองเป็นอย่างนี้เดินไม่ได้ เขาก็บอกว่าก็เอาน้องมาสมัครไว้ก่อน พี่ก็ดันดันขึ้นรถ ขึ้นเรือ ขึ้นแท็กซี่มาถามเขาตลอดทั้งทาง ก็ต้องชวนขวายใจ คือตอนนั้นเขาก็ยังช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เลย พูดเป็นประโยคไม่ค่อยได้ และยังหน่อมแน้มเลยอะอ่อนมากในสายตาพี่ แต่ว่า เขาก็บอกความต้องการเขียนหนังสืออะไรอย่างนี้ได้ มือก็ยังใช้ไม่ได้ข้างนี้ ข้างยกเขาขึ้นอะไรไม่ได้ และปัญหาหลักคือกลัวเขาไม่รับด้วยเอาเขาเป็นเด็กไป – กลับดีกว่า ถามพี่ว่าเด็กไป-กลับ กับเด็กประจำแบบไหนง่ายกว่ากัน เขาจะรับเด็กประจำยากหน่อยนะ แต่เด็กไป-กลับจะง่าย พวกครูบาปแล่นนี้เขาบอก ไม่มีที่ให้ลูกเรียน อยากให้ลูกเรียนมากเลย ทำอย่างไรให้เข้าได้ ถ้าอยู่ประจำมันยาก หนูก็อยู่บ้านเขาอยู่แล้ว เขาก็ย้ายบ้านมาอยู่แถวนี้ดีกว่า ง่ายกว่า ไซ้ใหม่ แล้วก็ย้ายบ้านมาอยู่ใกล้ๆ มาเข้าบ้านแถวนี้ดีกว่า ง่าย ก็เลยปัญหาตอนนั้นคือทำอย่างไรจะให้ลูกได้เรียนที่นั่นจ้ะนี่ละ คือ เราก็ไม่รู้จะได้ไปเรียนที่ไหนแล้วดูแล้ว มันไม่น่าจะเหมาะสมเท่าที่นี้ ไม่ใช่ว่าความพร้อมความอะไร มันก็มีแต่เด็กอันนี้แหละ ก็ระบุมาว่าสมองพิการทั้งนั้น มันก็ได้ที่นี้เพราะลูกเราเป็นอย่างนี้แล้วเราก็ต้องชวนขวาย” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 21 มกราคม 2559)

นอกจากการปฏิบัติที่แสดงถึงการต่อสู้แล้ว สภาพจิตใจของผู้ปกครองก็เป็นสิ่งที่สำคัญไม่ต่างกัน การที่ผู้ปกครองคิดที่จะต่อสู้ วางแผนในชีวิตของตนเองและบุตร ว่าจะสู้ต่อไปอย่างไร มีหนทางใดบ้าง ความฮึดสู้ที่มีอยู่ในตัวก็เริ่มทำงานทันที ถึงแม้ว่าจะแอบคิดในใจว่ามันอาจจะเป็นไปได้ ผู้ปกครองเลือกที่จะเชื่อความรู้สึกของตัวเอง เลือกที่จะไม่เชื่อบุคคลที่กล่าวว่าบุตรของตนนั้นจะไม่สามารถเดินได้ตลอดชีวิต เพราะผู้ปกครองยังมีความเชื่อและความหวังในสิ่งที่ตนยังไม่ได้ลงมือกระทำว่าหากเราฝึกฝนบ่อยขึ้นกว่าเด็กสมองพิการคนอื่นเพิ่มอีกหลาย ๆ เท่า การฝึกฝนจะสามารถทำให้ลูกเราเดินได้ในสักวัน การเชื่อผู้เชี่ยวชาญในวันนั้น จะทำให้บุตรของเขานั้นเดินไม่ได้ไปตลอดชีวิต ซึ่งการต่อสู้กับสถานการณ์ของผู้ปกครองในครั้งนี้ นับได้ว่าเป็นการต่อสู้ทั้งน้ำตาจนมาถึงวันนี้ วันที่ได้มนั่งย้อนนึกถึงคำพูดของผู้เชี่ยวชาญคนนั้น ทำให้เราได้รู้คำตอบจากสิ่งที่เรายินยอมที่จะทำ ว่ามันเป็นเรื่องจริง สิ่งที่คุณเชี่ยวชาญพูดยืนยันว่าลูกเราจะเดินไม่ได้มันเป็นเรื่องจริง ผู้ปกครองได้เปรียบเทียบกับเด็กที่มีภาวะสมองพิการท่านอื่นที่หากได้รับการฝึกเหมือนบุตรสาวของผู้ปกครองท่านนี้ ก็คงจะวิ่งได้ไปแล้ว เพราะที่ผ่านมาผู้ปกครองยอมรับว่าเขาได้ฝึกมาบุตรของตนมามากจริงๆ แต่ยังไม่แล้วผลลัพธ์ที่ออกมา ก็เป็นที่น่ายินดีมาก

“ถ้าเราเชื่อเขาจะเดินไม่ได้ตั้งแต่วันนี้ แต่ถ้าเราไม่เชื่อ สู้เข้าไปสิ ผลลัพธ์มันยังไม่ออกนะ ความรู้สึกตรงนั้นมันมีความรู้สึกตอนที่ล้มเหลวและรุนแรงความรู้สึกของผมมันมุ่งไปอย่างเดียวคือว่า แล้วเราจะทำอะไร จะสู้อย่างไร จะรักษาอย่างไร จะไปตรงไหนจะอย่างไรดี จะฝึกตรงไหนจะหาอะไรให้เกาะไปทำอะไรให้เขาไปได้ หรือให้เขานั่งรถเข็น คือความรู้สึกตรงนั้นเราพยายามที่จะต่อสู้ แต่ว่าผลลัพธ์มันออกมาแล้วว่าแก็แพ่ แก็สู้อย่างไรแก็จะต้องแพ้ ผมก็มาเย็นนี้ก็น้ำตาผมซึมเลยนะ มันเป็นความรู้สึกที่ว่า สิ่งที่เราอยากทำและไม่ทำไม่ได้ และเราต้องให้สำเร็จด้วยนะ แต่ผลลัพธ์มันออกมาแล้วว่าไม่ได้หรอก ไม่สำเร็จหรอก ไม่มีทางเป็นไปได้ โอ้ย มึนเลยนะ อยู่ดีๆ อะไรก็ไม่รู้ทำให้ผมนึกขึ้นมาว่า อ้าว แล้วเราเชื่อเขาทำไมมันผุดขึ้นมา ถ้าเราเชื่อเขาสงสัยเขาจะเดินไม่ได้ตั้งแต่วันนี้ไปจนวันตายเลยนะ เชื่อเขาเราเลิกสู้แน่” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“ผมไม่กล้าพูดคำว่าต้องเดินได้ แต่ผมคิดในใจว่า ยังไม่รู้ใช่ไหม เพราะเรายังไม่รู้ว่าจะจริงไม่จริง แต่คิดว่าไม่จริง ไม่ได้ใช่ไหม ก็ต้องทำให้เยอะขึ้นสิ คุณเชื่อไหมชีวิตก็คือการยืน ตั้งแต่วันนั้นผมให้เขายืนตั้งแต่เช้าจรดเย็นนอกจากเวลากินกับนอนเท่านั้น” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

อย่างที่รู้กันว่า เด็กที่มีภาวะสมองพิการจะเป็นเด็กที่มีภูมิคุ้มกันต่ำในร่างกายค่อนข้างต่ำ ส่งผลให้บุตรมีแนวโน้มที่จะติดโรคหรือติดเชื้อได้ง่ายกว่าเด็กปกติ การดูแลเอาใจใส่ของผู้ปกครองในบุตรของตน จึงเป็นสิ่งสำคัญมาก ผู้ปกครองจึงต้องเปลี่ยนวิถีชีวิตของตนเองใหม่ทั้งหมด ตั้งแต่การจับบ้าน ทำความสะอาด ซักเสื้อผ้าเอง ทำกับข้าวให้บุตรกินเอง และเพิ่มการออกกำลังกายเพื่อให้บุตรเหงื่อออก ความทุ่มเทในการต่อสู้ชีวิตนี้ต้องใช้ทั้งเวลา และจิตใจที่เต็มเปี่ยมไปด้วยความรักความเข้าใจในบุตรของผู้ปกครอง

“ตอนที่เขาไม่สบาย โอโฮ สุดๆเลย เมื่อก่อนเขายังไม่แข็งแรง ที่เล่าให้ฟังว่าภูมิคุ้มกันเขาต่ำมากเลย ผมตัดสินใจมาทำกับข้าวเอง เพราะเขากินอะไรลงไปมันภูมิคุ้มกันไม่สร้าง แป็บเดียวเชื้อโรคออกเลย ผมเลยต้องอยู่ในเหตุการณ์ตรงนี้ให้ได้ รื้อบ้านหมดเลยเก็บใหม่หมดให้เชื้อโรคไม่นั่น และก็ซักผ้าเองสะอาด พวกผักต่างๆต้องไปซื้อผักที่เลมอนฟาร์ม แล้วพอเขาเริ่มมีอาการตัวร้อนปึ๊ป ผมก็ต้องเช็ดตัว ไม่ต้องนอนทั้งคืนเลย ไม่ต้องนอนทั้งคืนต้องอยู่ดูแลตลอดเวรกัน แม่เขาอยู่ถึงเที่ยงคืน เที่ยงคืนผมก็รับช่วงต่อถึงเช้า แล้วต่อมาก็ต้องอยู่อย่างนี้ แล้วพอเวลาเขาตัวร้อนไม่สบาย ข้างในอีกเสบเชื้อโรคก็ต้องก่อตัวมาโรงพยาบาลอีกที และพอไปโรงพยาบาลผมคิดถึง 20,000-30,000 ไปที่ 20,000-30,000 แล้วบอยเหลือเกินประคบประหมม จนเขาโตแข็งแรงขึ้นมา ก็ยอมรับว่าแข็งแรงขึ้นเยอะ อากาศเปลี่ยนเขาก็สู้ได้ทุกวันนี้ และมาจากอาหาร อากาศ แล้วก็ออกกำลังกาย เน้นออกกำลังกายให้เหงื่อออก ลดอุณหภูมิร่างกายอะไรต่อมิอะไร แล้วมันก็ได้ผลจริงๆ ทุกวันนี้เขาก็แข็งแรงขึ้น ถ้าเป็นเมื่อก่อนนี้ แอ่แล้ว พอตัวร้อนเสร็จเลย แต่เดี๋ยวนี้ผมอายุมากขึ้นให้นอนเฝ้าทั้งคืน ผมจะไปซะเอง” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

ด้วยอายุที่เพิ่มมากขึ้นทุกวันๆ และการต่อสู้ที่ไม่มีวันจบในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการนี้ ผู้ปกครองเรียกมันว่า สงคราม สงครามรอบสุดท้ายที่ไม่รู้ว่าตนเองจะสามารถมีชีวิตอยู่กับบุตรได้ไปอีกกี่วัน กี่เดือน กี่ปี รู้แต่เพียงว่าเราทำทุกวันให้ดีที่สุด เราไม่มีทางเลือกอื่นนอกจากความตาย และการให้ห้องไปถึงจุดที่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้อย่างหมดห่วง

“เขาสงครามถ้าเป็นสงครามชีวิตนะ มันเป็นสงครามรอบสุดท้าย ชีวิตผมแน่นอนมาจนป่านนี้แล้ว งานนี้จะให้สงครามมันเลิกมีอยู่สองทางคือ ให้ผมตาย กับ น้องเขาไปถึงจุดหมายแค่นั้นเอง” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

ซึ่งผู้ปกครองก็มีความพยายามต่อสู้กับสถานการณ์ทุกอย่างที่เกิดขึ้นในชีวิต เพราะมีแรงใจว่าเราจะตายไม่ได้นะ หากเราตายไปบุตรของเราจะอยู่กับใคร ใครจะดูแลบุตรของเราได้ดีเท่าเรา จึงเป็นแรงสนับสนุนอย่างหนึ่งซึ่งช่วยผลักดันว่าเราตายไม่ได้

“ร้องไห้ ถ้าไม่มีเรา เขาก็ไม่มีใครทำให้เขาได้ขนาดนี้ มันก็เป็นกำลังใจนะ ว่าเราตายไม่ได้” (คุณแม่ของเด็กชายแฮด: 2 ธันวาคม 2558)

การต่อสู้ที่ไม่มีที่สิ้นสุดของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ เป็นการต่อสู้ในความรู้สึกล้มเหลวในชีวิต เป็นการต่อสู้ที่ไม่สามารถมองเห็นถึงทางเดินข้างหน้า มองไม่เห็นสิ่งที่กำลังจะ เกิดขึ้นกับตน แต่ความหวังและความตั้งใจที่อยากให้นุตรของตนมีพัฒนาการทางด้านร่างกายที่ดีขึ้น เป็นแรงบันดาลใจให้ผู้ปกครองยังคงทำต่อไป แล้วมีความสุขกับการได้ทำเพื่อบุตร

“ช่วงแรกๆ ผมหนักมากเลยจริงๆ นะ โอโฮ มันรู้ มันอะไรต่อมิอะไร มาเจอตอนที่ได้รับข่าวตรงนั้น ผม fail มากแยะมากเลย เสร็จแล้วพอตอนหลังพอผมสู้ขึ้นมา มันก็ค่อยๆ ดีขึ้น ค่อยๆ ดีขึ้น ทุกวันนี้ผมบอกตรงๆ เลยว่า ชีวิตค่อนข้างมีความสุขนะ ชีวิตค่อนข้างมีความสุข” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

ซึ่งการร้องไห้ฟูมฟายเสียใจกับสิ่งที่เกิดขึ้น ไม่สามารถแก้ไขสถานการณ์ที่เกิดขึ้นได้ ตัวเราเองต่างหากที่ต้องมีสติและมองให้เห็นถึงปัญหาและทางแก้ ตัวเราเองเท่านั้นที่จะสามารถต่อสู้สถานการณ์และเรื่องราวนี้ให้ผ่านไปได้ ซึ่งจะทำให้เราเกิดกำลังใจขึ้นมาเองในที่สุด

“ถ้าเราพุ่มพ่ายไปก็ไม่มีใครช่วยเราได้ เราจะไปเรียกร้องอะไร เพราะเราต้องช่วยเหลือตัวเราเองก่อน ใครจะไปช่วยเราได้ มันก็เลยมีแรงใจไปเอง” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

การต่อสู้กับความหวาดหวั่นและความกลัวของตนเอง แต่จะต้องพยายามเข้มแข็งต่อสถานการณ์นั้นๆ เพื่อบุตรของตน การที่ผู้ปกครองมีความหวาดกลัวกับการข้ามถนนใหญ่ แต่ด้วยสถานที่พักอาศัยและการพาบุตรมาโรงเรียนนั้นจะต้องผ่านทั้งไปและกลับ ความกล้าที่จะเผชิญกับสิ่งที่ตนเองกลัว และสามารถข้ามผ่านมันมาได้ มันเป็นเรื่องที่มองเห็นถึงความรักที่สามารถเอาชนะความหวาดกลัวของตนเองได้

“แม่ขออ้อมว่าแต่ก่อนแม่ก็กลัวมาก กลัวมากเลยข้ามถนน แม่ยืนเป็นสิบนาทีนะกว่าจะได้ข้ามแม่ก็กลัว กลัวมากนะ แต่ทำใจได้ถ้าไม่ข้ามแล้วลูกเราจะได้ข้ามไหม ลูกเราจะได้ข้ามไหม ลูกเราจะได้มาเรียนไหม ต้องมีสติต้องใจเย็นๆ คั่นไหนว่างเออหลังๆ ทุกวันนี้ก็ยังกลัวอยู่ แต่ทำใจได้ ถ้าไม่ข้ามลูกเราก็ไม่ได้มาเรียน เราก็ต้องมีความกล้า” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 12 มกราคม 2559)

ทุกคนทราบกันดีว่า เด็กที่มีภาวะสมองพิการจำเป็นต้องมีภาระค่าใช้จ่ายในการเลี้ยงดูค่อนข้างมาก ปัจจัยทางด้านการเงิน ก็เป็นอีกส่วนหนึ่งที่สำคัญที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทุกคน ต้องพยายามต่อสู้ดิ้นรนในการหารายได้เพื่อมาสนับสนุนรายจ่ายของบุตร ดังนั้นผู้ปกครองจึงพยายามประกอบอาชีพเสริมไปด้วยนอกเหนือจากการดูแลบุตรของตน

“แฟนพี่ก็ทำงานคนเดียว เงินเดือนก็ไม่ถึงสองหมื่นหรอก ก็หมื่นกว่าบาท ก็ยอมรับว่าไม่ค่อยพอใช้ เพราะอย่างพี่เลี้ยงเด็กพี่ก็ไม่ค่อยขาดสันท่าไหร่ ก็พออยู่ได้ หมายถึงว่าพาลูกไปว่ายน้ำ พาไปนู่นไปนี่ เวลเพื่อนไปไหนก็ไปกับเขา ค่ารถ ค่ากิน ค่าอะไร เล่นของเล่น มันก็เอาส่วนนั้นแหละ ส่วนที่เลี้ยงเด็กคนอื่นมาใช้ ชื่อของใช้ให้ลูก ชื่ออะไรของเรของลูก เราก็ไม่ต้องเดือดร้อนเขาใจ เขาก็จ่ายแต่ค่าห้องค่าอาหารของเขาไป อาหารเราอาหารลูกไม่ก็ร้อย แต่ส่วนเกินส่วนต่างมันก็พอๆ กันที่พี่ต้องใช้ พี่ก็เอามาจากเด็กพวกนี้แหละ พี่เลี้ยง” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 12 มกราคม 2559)

การที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการรับเลี้ยงดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการคนอื่น มีทั้งข้อดีและข้อเสียที่แตกต่างกันออกไป ซึ่งล้วนแล้วแต่มุมมองทางความคิดของแต่ละท่าน ผู้ปกครองบางท่านมองว่าการที่เขาใช้เวลาในการดูแลบุตรของคนอื่นเพื่อหารายได้นั้น ส่งผลต่อความเหน็ดเหนื่อยในแต่ละวัน ผู้ปกครองจึงไม่มีเรี่ยวแรงในการฝึกบุตรของตนเอง ซึ่งกระทบกับพัฒนาการในบุตรของเขาที่ลดลงด้วยเช่นกัน ในทางกลับกันผู้ปกครองอีกท่านหนึ่งมองว่าการที่เขาได้รับเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการคนอื่นนั้น ส่งผลให้บุตรของเขาสามารถช่วยเหลือตนเองได้มากขึ้น เพราะถ้าผู้ปกครองอยู่ด้วย

น้องก็จะบร่ำไว้ให้ทำนุทำนุให้ ทำให้น้องสามารถทำอะไรได้ด้วยตนเองลดน้อยลง ซึ่งผู้ปกครองก็เกิดความภาคภูมิใจกับการที่บุตรพยายามดูแลตนเอง และช่วยเหลือตนเองทั้งการเดินทางไปเรียนตามห้องเรียน เดินทางไปกินข้าว เดินทางไปห้องน้ำเองด้วยวอล์คเกอร์ ทำให้ผู้ปกครองได้มองเห็นอนาคตที่ไม่น่าเป็นห่วงอีกต่อไป

“ก็เงินไม่เพียงพอแน่ละ ถึงจะต้องดิ้นรนหาเลี้ยงเด็ก ไม่นั่นก็ไม่อยากเลี้ยงหรอก เพราะว่าการที่เลี้ยงเด็กคนอื่น เราจะไม่มีเวลาให้ลูกเรา ไม่ได้ใส่ใจลูกเรา มันก็เป็นข้อเสียอย่างหนึ่ง เพราะว่าเราไม่มีเวลามาใส่ใจลูกเราเอง ต้องไปใส่ใจคนอื่น แต่ถ้าเรามีเงินพอ เราไม่ต้องดิ้นรนจากใคร เราก็จะมีเวลาใส่ใจลูกเราเยอะ ทำอะไรลูกเราได้อีกเยอะ” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

“ถ้ารายได้พอก็ไม่อยากไปเลี้ยงหรอก เพราะว่าเราก็ไม่ได้ใส่ใจลูกเราเลย เพราะว่ามันต้องวิ่งเข้าวิ่งออก วิ่งอะไรไปมา บางทีเราก็ต้องวิ่งคนเดียวไง ก็มันไม่มีเวลา ครุสัจะอะไร อะไรยังงั้นบางทีเราก็ไม่ได้ใส่ใจ บางทีไม่ทันก็ไม่ได้ใส่ใจอะไรเลย คือถ้าเงินพอก็ไม่อยากเลี้ยงหรอกเด็ก เพราะต้องใส่ใจเยอะๆ เด็กพวกนี้” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

“นี่แหละข้อเสียมันก็เป็นอย่างนี้ เพราะเราต้องใช้รายได้อีก กลับมาก็เหนื่อยแล้ว เราก็ไม่อยากจับลูกเราแล้ว ถ้าจับลูกเราอย่างเดียวเราก็ไม่เหนื่อยอะไร กระตุกมันเบี้ยว กระตุกมันผิดรูปผิดร่างไปหมดแล้วเมื่อก่อนยังเดินเกาะวอล์คเกอร์ไปเองได้ ไม่ต้องจับเลย” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

“เราจะแบบว่าให้เขาใช้ชีวิตอยู่ในโรงเรียนได้โดยไม่ต้องมีผู้ติดตาม ไม่มีคนมาเฝ้า ไม่ต้องให้แม่มาเฝ้า เพราะว่าถ้าเขาอยู่ในนั้นได้ เขาก็เข้ากับสังคมได้ เขาก็มีความสุขได้ ก็เหมือนกับว่าเขาช่วยเหลือตัวเองได้ครึ่งหนึ่ง” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

นอกจากการหารายได้ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยการรับเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการคนอื่นแล้ว ผู้ปกครองยังสามารถที่จะรับจ้างนวด การกดจุด จากการที่ผู้วิจัยได้เข้าไปอยู่ร่วมในสังคมของผู้ปกครองเด็กภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์ ผู้ปกครองได้ใช้เวลาว่างจากการรอรับส่งบุตรตามห้องเรียน โดยการถักทองานฝีมือด้วยกระเปาะลูกบิด การทำมะขามอบกะทิมาไปที่โรงเรียน การขายเครื่องสำอาง การชื้อน้ำผึ้งมาขายเพื่อเอากำไรเล็กๆน้อยๆ ทั้งหมดนี้เป็นสิ่งที่ผู้วิจัยได้เข้าไปสัมผัสและเข้าถึงความยากลำบากในการหารายได้อย่างไม่ย่อท้อของผู้ปกครอง

“ต้องหาทำนุทำนุ บางทีก็ทวนคนอื่นเขามั่ง คือต้องหารายได้พิเศษอยู่เรื่อยอะพุด่างๆ ก็มาจากเรียนนวดลูกนี้แหละ เพราะว่ามียุคตอนเล็กๆต้องนวดไช้ไหมละ ตอนเล็กๆต้องยืดเส้นยืดสาย เราต้องนวด” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

การที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ต้องต่อสู้กับความยากลำบากทั้งในการเลี้ยงดู และ ทั้งต่ออาชีพ เพื่อนำรายได้มาจุนเจือค่าใช้จ่ายของบุตร ส่งผลทำให้บุตรมีพัฒนาการและสภาพทาง ร่างกายที่แย่ง หากเปรียบเทียบกับเมื่อก่อนน้องสามารถที่จะเดินด้วยตนเองโดยการใช้อุปกรณ์ได้ แต่ด้วยการเจริญเติบโตของน้องส่งผลให้น้องไม่สามารถเดินได้ด้วยตัวเองอีกต่อไปแล้ว นอกจากนี้แม่ ต้องคอยประคอง คุณแม่มักรู้สึกต้องใช้แรงในการรับน้ำหนักน้อง ซึ่งในขณะเดียวกันนั้นคุณแม่มีความ จำเป็นจะต้องรับจ้างเลี้ยงเด็กที่มีความสมองพิการอีกคน เนื่องจากเรื่องของรายได้ จึงทำให้เรี่ยวแรง และพลังกำลังที่คุณแม่มีในแต่ละวันถูกใช้ไปกับเด็กที่คุณแม่ช่วยเหลือ ในแต่ละวันที่คุณแม่พาน้องเอ็ม กลับบ้าน จึงส่งผลให้บางวันไม่ได้มีการฝึกเดิน หรือฝึกปั่นจักรยานกับน้อง เพราะคุณแม่เหนื่อยเกินกว่า ที่จะทำไหว ซึ่งจากการสังเกตลักษณะอาการของน้องแล้วพบว่า ในช่วงเวลาที่น้องได้รับการฝึกฝน การ นวด การกายภาพ การยืน การเดิน การปั่นจักรยานนั้นจะทำให้น้องสามารถที่จะทรงตัวได้เองมากกว่า ช่วงเวลาที่ไม่ได้ฝึกหรือทำกายภาพเลย คุณแม่เล่าว่าทุกวันนี้อาจมีลดลงเหลือประมาณ 2 ครั้งต่อ อาทิตย์ ก็ยังถือว่าน้อยมากจนแทบไม่เห็นผลเลย

“ไม่ค่อยได้ฝึกเลย อาทิตย์นึง 2 วันอย่างเจ๊ มันน้อยมากจนแทบจะแบบว่าไม่ได้ฝึก จากที่แบบทำทุก วัน เดียวนี้แทบจะแบบว่าไม่ได้ฝึกเลย แต่ก็ถอยลง เพราะว่าไม่ได้ฝึก เพราะเด็กพวกนี้ถ้าไม่ได้ฝึกมันก็จะ ถอยลง” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

“ต่างกันเยอะมาก ผิดกันเลย จากที่เราทำ เขาเดินคล่องเราแค่ประคองก็เดินได้ กับเดี๋ยวนี้ประคอง เหยยๆไม่ได้ต้องใช้แรงเราด้วย เนี่ยแหละข้อเสียเพราะว่าไม่ได้ทำอะไร ไม่มีอะไร ก็เลยต้องใช้แรงเราหมด เลย นี่แหละข้อเสีย เสียมากเลยจะบอกให้ (หัวเราะ) แต่มันไม่มีทางแก้ไข มันไม่มีทางแก้ ปัญหามันไม่มีทาง แก้” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

เทียบเท่ากับว่าสภาพอาการของน้องกลับลดลงไปด้วย แต่ผู้ปกครองก็คิดว่า รายได้และเงินก็ ยังเป็นสิ่งจำเป็นต่อครอบครัว อย่างน้อยก็ได้ค่าอาหารของบุตร และเราก็ไม่มีทางเลือก คุณแม่จึงต้อง รับเลี้ยงดูน้องคนอื่นเพื่อนำเงินมาสนับสนุนรายจ่ายของบุตรต่อไป

การที่ต้องพานบุตรไปพบแพทย์หลากหลายสาขาเพื่อให้บุตรพูดได้ เพื่อให้บุตรมีพัฒนาการที่ดี ขึ้น ความอดทนของผู้ปกครองที่ต้องทนเห็นความเจ็บปวดของบุตร ความอดทนรอทั้งๆ ที่ไม่ได้กินข้าว มาทั้งวัน เพื่อให้บุตรได้เจอแพทย์เฉพาะทาง และเป็นความหวังว่าแพทย์นั้นจะช่วยรักษาและช่วยให้ อาการของน้องบรรเทาขึ้น

“คือเวลาของเราคือหาหมอ แล้วเราก็คอยได้ทบทวนว่าเวลาไปฝึกพัฒนาการ หมอพัฒนาการฝึก เขาบอกว่าให้ทำอย่างนั้นนะ ให้ทำอย่างนี้ ไม่ให้หนึ่งท่านั้นนะจับหลังลูกอย่างไรน้ำลายก็ยังไม่ไหลเพราะว่าคอ

นั้นยังพูดไม่ได้ในตอนนั้นแค่หวังว่า เขาจะอย่างน้อยก็ให้พูดได้ก่อน ถ้าพูดได้เราจะได้รู้ว่าอยากได้อะไร ต้องการทำอะไร ต้องการอะไร แล้วก็มาวิตกกังวลว่าทำไมไม่พูด หรือว่าเป็นเพราะหู เพราะตา เพราะจมูก เดี่ยวหมอดูต้องสังตรวจตา ต้องไปนั่งลุ้นว่าเดี๋ยวจะหยอดตาก็จะแสบ ขยายม่านตาให้ไหม ร้องอดทนไปคนเดียวทั้งวันข้าวปลาไม่ได้กินก็ต้องรอหมอ เพราะว่าไปไหนไม่ได้ ต้องอยู่ด้วยกัน จนไปก็ลำบากใช้ไหม อดทนรอหมอ เนี่ยไปไหนโรงพยาบาลที่เห็นๆ มันก็ทั่วไป เริ่มเกิดความคุ้นชินเคยชินขึ้นมา”(คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

การต่อสู้กับสถานการณ์อันหลากหลายของผู้ปกครองข้างต้น เป็นจุดเริ่มต้นของความพลิกผันในชีวิตของผู้ปกครองแต่ละท่าน จุดเริ่มต้นของความคิดที่จะเผชิญกับสถานการณ์ที่กำลังเกิดขึ้นนี้ ด้วยการต่อสู้ การศึกษาหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะสมองพิการจึงเป็นสิ่งที่ผู้ปกครองต้องหาข้อมูลเพิ่มเติม หากผู้ปกครองต้องการต่อสู้กับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น แต่ขาดความรู้ในการดูแล การบำบัดรักษา การกายภาพ ข้อควรระวังแล้ว ผู้ปกครองจะไม่สามารถต่อสู้กับสถานการณ์นั้นๆ ได้สำเร็จ ดังนั้น การศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะสมองพิการจึงเป็นสิ่งที่ตามมาจากการตัดสินใจต่อสู้กับสถานการณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

2.2.2 การศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะสมองพิการ

ผู้วิจัยพบว่าแรกเริ่มของการที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทราบความสมองพิการในบุตรของตน ผู้ปกครองแต่ละท่านมักจะไม่มีความรู้เกี่ยวกับภาวะสมองพิการเลย ซึ่งหลังจากการทราบภาวะสมองพิการในบุตรของตนแล้ว แพทย์และข้อมูลทางการแพทย์ต่างๆ จะตอบเป็นเสียงเดียวกันว่า คือการที่บุตรจะมีการพัฒนาการช้า

“เห็นคุณหมอบอกสมองพิการเราก็นึกว่า จะแบบไม่รู้เรื่องอะไรเลย คำว่าสมองพิการจะไม่รู้เรื่องอะไรเลย ก็ย้อนถามคุณหมอ คุณหมอบอกไม่ใช่ เป็นการพัฒนาการช้า” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 25 มกราคม 2559)

“ตอนนั้นแม่อีกยังไม่รู้จักเรื่องเด็กสมองพิการนี้เลย ประมาณ 3 ขวบ หมอก็เลยให้ไปทำ MRI นี่แหละคะ ก็เลยรู้ว่าลูกเราเป็นเด็ก CP นะ พูดช้า พัฒนาการช้า” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 4 พฤศจิกายน 2558)

หลังจากที่ผู้ปกครองทราบถึงภาวะสมองพิการในบุตรของตน ผู้ปกครองจึงต้องศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะสมองพิการนี้ ทำให้พบว่าภาวะสมองพิการมีรูปแบบของความผิดปกติหลายรูปแบบ แตกต่างกันไป ซึ่งเมื่อครั้งแรกเริ่มความสมองพิการของบุตร ผู้ปกครองต่างไม่เคยทราบรายละเอียดเกี่ยวกับภาวะนี้มาก่อน หลังจากที่คุณปกครองได้ทราบความสมองพิการจากแพทย์แล้ว ต่าง

พากันตั้งคำถามเกี่ยวกับโรคว่าโรคนี้คืออะไร เป็นอย่างไร อาการแบบไหน รักษาหายไหม และต้องปฏิบัติตนอย่างไร และผู้ปกครองแต่ละท่านก็ได้คำตอบเป็นไปในทางเดียวกันว่า ภาวะสมองพิการหรือโรคสมองพิการนั้นคือการพัฒนารช้า เป็นผลมาจากสมอง และคำถามที่เกิดกับผู้ปกครองในลำดับต่อมาคือแล้วเราจะต้องทำอย่างไร รักษาอย่างไร แพทย์เฉพาะทางเด็กจะให้คำอธิบายเกี่ยวกับการบำบัดรักษาภาวะนี้ด้วยการกายภาพ ซึ่งต้องใช้การกายภาพที่สม่ำเสมอ และบ่อยครั้ง อาจเรียกได้ว่าเป็นการกายภาพไปตลอดชีวิตของน้องเลยก็ได้

“แม่ก็เลยอ่านตามบอร์ดตามอะไรที่โรงพยาบาลเด็ก แบบก็เลยรู้สึกว่โรคสมองพิการมันเหมือนที่ลูกเราเป็นเลย พุดช้า พัฒนาการช้า เคลื่อนไหวไม่ได้ แล้วพอไปโรงพยาบาลก็จะไปเจอเพื่อน ๆ ที่มีลูกเป็นแบบนี้ในหลายสเตป ก็เลยฟังเข้าใจว่ามันมีหลายอย่าง แต่ทั้งหมดก็คือมาจากสมอง” (คุณแม่ของเด็กชาย ปี: 4 พฤศจิกายน 2558)

“ลูกคนอื่นเขาเป็น CP เหมือนกันแต่มันเกร็ง อ้าวแล้วทำไมลูกเราไม่เกร็ง อ้าวไม่เกร็งคนนี้อ่อน คนนี้เหมือนลูกเราเป็นแบบอ่อนไม่เกร็ง คนนั้นเขาเป็นเยอะนะ เขาเป็นซีกล่าง เขาเป็นครึ่งซีก เขาเป็นซีกบน เรา ก็เริ่มรู้ว่า CP นี่มันมีหลายแบบ ทั้งโรงเรียนยังแทบจะไม่เหมือนกันทุกคนก็ว่าได้ เพราะว่าเซลล์สมองที่ถูกทำลายมันไม่เท่ากัน แล้วก็มารู้ว่าที่เป็นอย่างนี้เพราะอะไร บางคนคลอด 7 เดือน บางคนรกพันคอ บางคนกินเม็ดลำไยติดคอขาดออกซิเจน บางคนชักขาดออกซิเจน” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

เมื่อผู้ปกครองเริ่มมีความรู้ และความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะสมองพิการมากขึ้น ผู้ปกครองจึงเริ่มที่จะพาบุตรของตนไปสถานพยาบาลต่างๆ เพื่อบำบัดรักษาตามอาการและข้อบกพร่องที่บุตรของตนเป็น ซึ่งเมื่อไปแต่ละสถานพยาบาลแพทย์ เจ้าหน้าที่ในโรงพยาบาล หรือผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการท่านอื่นก็จะแนะนำซึ่งกันและกัน บอกต่อสถานที่ที่สามารถพาบุตรไปกายภาพหรือรักษาสภาพอาการของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ซึ่งหากผู้ปกครองไม่ได้เข้าสู่สังคมที่มีเด็กภาวะสมองพิการนี้ ผู้ปกครองก็จะไม่ทราบถึงสถานที่แต่ละที่ที่เขาไปกัน

“ไปหาแรกๆ ไปสุ่มๆ ไปแล้วเขาก็จะแนะนำไปแต่ละโรงพยาบาลเขาก็จะแนะนำไปอีกที่ให้ไปลองดู มีทั้งเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลและผู้ปกครองแนะนำ เพราะว่าส่วนมากพวกนี้เขาก็บอกต่อกันดิเนาะเพราะไม่มั่นใจแม่ไม่รู้ว่ที่ไหนมีอะไรเยอะ อย่างมหิดลตรงปิ่นเกล้าแม่ไม่รู้เลยนะ แต่แม่ก็จำไม่ได้ว่ามีใครบอกมา เพราะตรงนั้นเหมือนไม่ใช่โรงพยาบาล แต่เหมือนภาคส่วนของเขา เราก็ไม่รู้ว่มีไง”(คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

“สิ่งที่เกิดขึ้นในความคิดทันทีเลยก็คือว่า แล้วเราจะทำอย่างไรดีหละ แล้วเราจะทำอย่างไรดีหละ เราก็พยายามที่จะศึกษาข้อมูล ศึกษาข้อมูล พอดีเพื่อนของแม่เขาก็คุยกันในแวดวง คุณแม่ก็คุยกันไปคุยกัน

มาว่าลูกเป็นอย่างนี้นะ และมีเพื่อนแม่คนหนึ่งเขาบอกว่า ลองไปหาหมอคนที่แรกๆเลยไม่ทราบว่าเป็นอะไร สมองพิการ ก็คิดว่าลูกทำไมไม่พัฒนาการ ก็เลยแนะนำให้ไปหาหมอ ผมจำได้แล้ว เขาให้ไปหาหมอคณีนี เราก็ขับรถกันไปหาหมอมะตุก หมอเขาดูแล้วเขาแนะนำมาที่โรงพยาบาล ที่นี้มาที่โรงพยาบาลแทบจะครบวงจรเลย ก็จะมีเกี่ยวกับพัฒนาการ เกี่ยวกับอะไรมากมายหลายอย่าง ตรงจุดนั้นทำให้เรารู้ว่า ลูกเราเป็นสมองพิการ ชั้นแรกเลยตอนนั้นผมคือ เข้าใจตรงนี้เพิ่งเข้าใจว่า ก็คือว่าลูกเราตอนนั้นมันเป็นเพราะอะไรก็คุยกับแม่ แม่ก็บอกว่า ตอนคลอดพยาบาลเขาบอกว่าตัวเขียวเหมือนพระอินทร์เลย แต่ก็หายใจ ก็เลยสรุปออกมาได้ว่าลูกพิการเพราะขาดออกซิเจน ไม่ใช่ตอนคลอดอย่างเดียว แต่ตั้งแต่ตอนอยู่ในครรภ์เลย เพราะว่ารกของแม่ก็ไม่ค่อยดี อาจจะส่งออกซิเจนลงมาไม่ได้เต็มที่ สมองบางส่วนก็เลยบกพร่องไป เสร็จแล้วตรงนั้นเราก็เลยเริ่มรักษาเขา ที่ไหนมีอะไรเราจะไปหมด” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

หลังจากที่ผู้ปกครองได้ศึกษาลักษณะอาการ และรายละเอียดของภาวะสมองพิการแล้ว ผู้ปกครองยังพยายามที่จะหาข้อมูลเกี่ยวกับด้านอื่นที่รองลงมา ได้แก่ โรงเรียนที่สามารถเข้าเรียนได้ สถานที่ในการรักษา สถานที่ในการกายภาพ แพทย์ที่มีความเชี่ยวชาญทางด้านสมองพิการ ตามความหวังที่อยากให้บุตรของตนหาย อยากให้บุตรของตนดีกว่า ไม่ว่าจะเป็นด้านพัฒนาการ หรือในด้านการช่วยเหลือตนเอง เมื่อผู้ปกครองแต่ละท่านได้ก้าวเข้ามาสู่โลกของภาวะสมองพิการ สิ่งที่ผู้ปกครองได้รับควบคู่ไปกับความรู้เกี่ยวกับโรค นั่นก็คือการได้เห็นลักษณะอาการของเด็กที่มีภาวะสมองพิการคนอื่น ได้แลกเปลี่ยนความคิดกับผู้ปกครองที่มีบุตรสมองพิการเหมือนกัน ได้รับรู้ถึงสาเหตุของความสมองพิการของแต่ละคนที่แตกต่างกันออกไป ซึ่งนั่นก็ยิ่งทำให้ผู้ปกครองได้ซึมซับและเข้าใจในภาวะสมองพิการมากยิ่งขึ้นในทุกวันซึ่งหากผู้ปกครองที่ไม่ได้อยู่ในสังคมของความสมองพิการ จะไม่สามารถทราบถึงโรงเรียนศรีสังวาลย์ และโรงพยาบาลสำหรับรักษาเด็กจำพวกนี้เลย

“อย่างพี่ก็ต้องศึกษาอย่างเดียวเลย โรงเรียนนี้อยู่ตรงไหนอะไร พี่มีน้องประมาณยังไม่ถึงขวบนะ เห็นโรงเรียนนี้พี่ดูในโทรทัศน์ แต่พี่ก็เริ่มสงสัยแล้วว่าลูกพี่มันทำไมปานนี้ทำไมยังไม่นั่ง ทำไมไม่คลานไม่เดิน ไม่ได้คิดไปไกลว่าลูกจะเดินไม่ได้ยังไม่รู้ พี่ก็ว่าโรงเรียนนี้นั้นเป็นอย่างไรว้า ก็เลยจำชื่อโรงเรียนจำอะไรไม่ได้ จำแต่ชื่อโรงเรียนศรีสังวาลย์” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 21 มกราคม 2559)

“พอลูกโตขึ้นไปหาหมอโรงพยาบาลนั้นไปทำพัฒนาการโรงพยาบาลเจริญกรุง พี่ก็เลยทำไปเรื่อยๆ แล้วลูกพี่ เริ่มเห็นชัดแล้ว เราเริ่มรู้แล้วว่าลูกเราเป็นเด็ก CP นะสรุปว่าน่าจะเดินไม่ได้แน่นอนแหละดูแล้ว ไม่สามารถเดินได้ พี่ก็เลยถามคุณครูว่า 5 ขวบแล้ว มีโรงเรียนไหนบ้างเขารับเด็กพิเศษจากเราที่เดินไม่ได้ ที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ คุณครูเขาก็ search มาให้ 4-5 โรงเรียนแต่ไม่มีศรีสังวาลย์พี่ก็ทำใจ เล่นเน็ตไม่เป็น มีประมาณ 4 โรงเรียน แต่ส่วนมากจะเป็นร่วม มีออ มีดาว มีอะไรด้วย ศึกษาพิเศษภาคกลางมีรวมนะ ตาบอด หูหนวกที่นี้เฉพาะ CP ซีเวียซีเวียคือเป็นเยอะกว่า CP แต่เป็นสมองเหมือนกันแล้วที่นี้พี่ก็เลยเอาใจตี

เล่นเน็ตก็ไม่ใช่ พี่ก็เลยให้ลูกสาวเปิดเน็ต บอกชื่อโรงเรียนลูก แล้วอ่านดูข้อมูลเขาเขาเป็นโรงเรียนอะไร
อย่างนี้ เสร็จแล้วเอาเบอร์โทรศัพท์มา คือโทรไปถามเขา”(คุณแม่ของเด็กชายปี: 21 มกราคม 2559)

จากการศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะสมองพิการ ทำให้ผู้ปกครองทราบถึงสาเหตุของโรค คือ
การที่สมองของเด็กนั้นขาดอากาศ ทำให้สมองบางส่วนนั้นตายไป ซึ่งในส่วนที่สมองตายไปจะไม่สามารถ
สั่งการได้ จึงเป็นเหตุให้เด็กแต่ละคนมีความสมองพิการเหมือนกัน แต่มีความพิการที่แตกต่าง
กัน เมื่อผู้ปกครองได้ทราบดังนี้แล้ว ผู้ปกครองจึงคิดว่าในเมื่อมันเป็นแค่เซลล์ของสมองบางส่วนที่ตาย
ไป เราสามารถฝึกส่วนที่ยังใช้การได้ดี ให้น้องได้รับการฝึกฝนและใช้งานกับสมองในส่วนที่ยังใช้ได้
เพื่อให้น้องยังพอสามารถเคลื่อนไหวตัวเองได้บ้าง

“เหตุที่สมองพิการเพราะว่าสมองเขาขาดอากาศ พอตรงนี้บอกว่าสมองขาดอากาศเราก็อึ้งใจแล้วว่า
อ้อ สมองมันขาดอากาศทำให้เซลล์บางส่วนมันเสียมันตายไปอะไรอย่างนี้ ที่นี้ก็ศึกษาแล้วมันจะเป็น
อย่างไรจะเกิดอะไรขึ้น พอไปเจออยู่อันหนึ่งเขาบอกว่าตรงนี้สมองบางส่วนเขาเสียไปแล้วก็คงจะนั่นไม่ได้
แต่ว่าสมองส่วนที่ดีก็พยายามใช้และพยายามฝึกสมองส่วนที่ดี คือ อย่างเช่นเขาก็ไม่ตอบสนองอันนี้ เขาเดิน
ไม่เป็นเขาเคลื่อนไหวตรงนี้ได้ เราก็บอกกลับเข้าไป การก้าว พยายามทำเข้าไปบ่อยๆ ทำเข้าไปเยอะๆ แต่
ว่าความรู้สึกตอนนั้นก็ไม่ได้คิดอะไร คิดอยู่อย่างเดียวจะรักษาอย่างไรเท่านั้นเราก็บอกว่าหาอะไรต่อม
อะไรมีที่ไหนอะไรต่อมอะไรเราก็อึ้งไป” (คุณพ่อของเด็กหญิงปี: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

ช่วงเวลาแห่งการเรียนรู้จึงเกิดขึ้น การที่ผู้ปกครองจะต้องเรียนรู้ในสภาพอาการของบุตร
ข้อควรระวัง วิธีการดูแล ประสิทธิภาพในการเลี้ยงดูที่ดีของผู้ปกครองท่านอื่น คำแนะนำและความรู้
ต่างๆ การทำความเข้าใจกับภาวะของโรค กับสิ่งที่กำลังเกิดขึ้นแล้ว และกำลังจะเกิดขึ้น ที่ผู้ปกครอง
สามารถนำไปเป็นข้อคิดหรือเป็นแนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการได้ ซึ่งสามารถแบ่ง
การเรียนรู้ออกเป็น 2 รูปแบบ ได้แก่ การเรียนรู้ด้วยตนเอง และการเรียนรู้จากผู้อื่น

การเรียนรู้ด้วยตนเองเป็นการเรียนรู้ที่ได้จากการศึกษาข้อมูลในรอบด้าน ทั้งในเรื่องการทำ
ความเข้าใจกับโรค วิธีการรักษา วิธีการกายภาพ แพทย์ที่ต้องไปรักษา สถานที่ที่ต้องพานบุตรไปรักษา
สิ่งที่ควรปฏิบัติเวลาอยู่ที่บ้านนอกเหนือจากเวลาที่พาไปบำบัด รวมไปถึงการปรับทัศนคติของตนใน
การเริ่มต้นย่างก้าวเข้ามาสู่โลกของความสมองพิการ

“สมัยก่อนคือแรกๆ ลูกเป็นอย่างนี้ทำใจ ไม่มีความรู้ เพราะตอนนั้นเรายังไม่มีความรู้ไง เรายังไม่เข้าใจ
มันยังไม่ชินกับสภาพนี้ แต่ตอนนี้คือ เหมือนเราต้องปรับสภาพ เราต้องทำใจแล้ว เราต้องชินกับสภาพนี้
และเราก็ต้องค่อยๆ คิดว่าเหตุและผลที่มันเป็นเป็นอย่างนี้เพราะอะไร เราก็จะเริ่มรู้ขึ้นมาเรื่อยๆ มันก็เลยทำให้
เราคลายความวิตกได้เยอะ ตอนแรกๆ ตอนที่มันเป็นเด็กอ่อนๆ แรกๆ ประมาณยังไม่เข้าโรงเรียนนี่นะ เราก็จะ

วิตกว่าลูกเราจะไปเรียนที่ไหน แล้วต้องไปหาหมอ 5-6 โรงพยาบาล เพราะจับไม่ถูกว่าเราต้องไปหาหมออะไรดี และลูกเราเป็นโรคอะไร อันนี้คือเราไม่มีความรู้ นั่นแหละ ความวิตกส่วนหนึ่งของเราคือ ความไม่มีความรู้อะไร นั่นทำให้เราวิตก แต่ถ้าเรารับรู้ข่าวสารที่ก็จะเริ่มศึกษามันเริ่มเข้าใจมันและก็จะไม่ค่อยเครียดเท่าไรสำหรับพี่น้อง แต่ถ้าเราไม่รู้แล้วเราจะเครียด ถ้าเราไม่รู้นะ เราไม่รู้อะไรเลยเราจะเครียดไง”(คุณแม่ของเด็กชายปี: 12 มกราคม 2559)

“ที่ไหนมีอะไรเราจะไปหมดเลยเพื่อไปดูว่าอะไรตรงไหน ตรงนั้นผมเริ่มต้นได้เรียนรู้ เรียนรู้ขึ้นมาเรื่อยๆ เรียนรู้ขึ้นมาเรื่อยๆ” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

ซึ่งจากการเรียนรู้ด้วยตนเอง สังเกตออกมาเป็นประสบการณ์การเรียนรู้ ประสบการณ์ในการเลี้ยงดูบุตร ประสบการณ์ในการปรับสภาพจิตใจตนเองให้เข้มแข็งและต่อสู้ไปกับสถานการณ์

การเรียนรู้จากผู้อื่นการเรียนรู้ไม่จำเป็นต้องมากจากสิ่งที่ผู้ปกครองชวนขยายด้วยตนเอง ประโยชน์จากการเข้าสังคม อาจส่งผลให้ผู้ปกครองได้รับความรู้ และได้รับการเรียนรู้ได้อีกด้วย ดังคำบอกเล่าในประสบการณ์ของผู้ปกครองนี้

“เคยไปเจออยุธยาไปนั่งกินร้านก๋วยเตี๋ยวน้ำตก เขาก็มองๆ เราก็ชินแล้วกับสายตาคนมอง เขาก็พูดเป็นอะไรคะ อ้อ น้องเดินไม่ได้เป็นสมองพิการ เป็นเหมือนลูกชายเลยลูกชายก็เป็นอย่างนี้ ลูกชาย 6 หรือ 7 ขวบนี้แหละลูกชายเสียเพิ่งเสียไปเมื่อ 2 อาทิตย์ที่แล้วนี่เองต้องเสียแล้วก็ไปหาหมอไม่ทัน หมอบอกว่าไม่ทันซื้อค้ะตายเลยเขาก็เล่าให้ฟังว่าลูกเขาเป็นเหมือนลูกเราเลยเป็นอย่างนี้แหละ แต่ว่าไม่ได้เรียนหนังสืออะไรอยู่บ้านนี้แหละแล้วไปกินอะไรก็รู้ท้องเสียแล้วก็ไปหาหมอไม่ทันแล้วซื้อค้ะ” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

การที่ผู้ปกครองได้พาบุตรของตนออกไปเข้าสังคมข้างนอก สามารถดึงดูดผู้ปกครองที่มีประสบการณ์เกี่ยวกับภาวะสมองพิการ ให้มาบอกเล่า แบ่งปันประสบการณ์ และทำให้รู้ถึงข้อควรระวังของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

การดูแลของผู้ปกครองจะไม่สามารถเกิดขึ้นได้โดยปราศจากความรู้เกี่ยวกับภาวะสมองพิการ ข้อมูลในการดูแลเด็กที่มีภาวะสมองพิการ การกายภาพ ลักษณะอาการ ระดับความพิการ ระดับสมอง ประเภทของความสมองพิการ รวมไปถึงรายละเอียดในหลายๆด้านเกี่ยวกับภาวะสมองพิการนี้ ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการจึงมีบทบาทหน้าที่ในการศึกษาข้อมูลทันทีเกี่ยวกับความสมองพิการ ในการจัดการกับสถานการณ์การที่ผู้ปกครองได้รับข้อมูลเกี่ยวกับภาวะสมองพิการที่เพียงพอ ได้แลกเปลี่ยนข้อมูลกับผู้ปกครองที่มีบุตรสมองพิการเหมือนกัน ได้รู้วิธีแก้ปัญหาของอาการของบุตรของตน ได้รับคำปรึกษาจากนักกายภาพหรือบุคลากรทางการแพทย์อื่น ยิ่งส่งผลให้ผู้ปกครองมีความรู้ที่

เพิ่มมากขึ้น ซึ่งการเข้าสังคมหรือการรวมกลุ่มของบุคคลที่มีลักษณะคล้ายคลึงกัน เป็นไปในทางเดียวกัน จึงสามารถส่งผลให้ผู้ปกครองมีความมั่นใจในการเผชิญสถานการณ์และรู้ดีกว่าตนเองนั้นไม่ต้องเดินไปอย่างโดดเดี่ยว

2.2.3 การพยายามดูแลบุตรให้ดีที่สุด

ผู้ปกครองทุกท่านยอมที่จะเสียสละ ต่อสู้เพื่อบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน พยายามที่จะเลือกสิ่งที่ดีที่สุดให้กับบุตรของตน สิ่งไหนที่ได้ยินหรือได้ข่าวมาว่ามันดี ก็พยายามชวนขายให้บุตรของตนเองได้รับสิ่งสิ่งนั้น ได้รับการกายภาพ ได้รับการรักษา ได้รับการฝึกฝนอย่างเต็มที่ ซึ่งเป็นที่รู้กันว่าเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นมีความไม่แน่นอนในด้านความผิดปกติทางสมอง ในด้านของสภาพร่างกาย สภาพอาการที่อาจทรุดลงได้ง่ายและรวดเร็ว หากบุตรของตนมีสภาพอาการที่ไม่ดีขึ้นหรือไม่เห็นผลต่อพัฒนาการของบุตร ผู้ปกครองก็จะไม่เสียใจในการดูแลที่ผ่านมา เนื่องจากผู้ปกครองมั่นใจว่าเขาได้ให้บุตรหมดทุกอย่างเท่าที่ผู้ปกครองคนหนึ่งจะทำได้แล้ว

“เราทำหมดทุกอย่างแล้ว แต่เขาไม่ได้ตามผลก็ไม่มีปัญหาแต่ถ้าไม่ทำจะเสียใจ แต่ตอนนี้ก็ปล่อยกันสบายๆ เพราะคงไม่มากกว่านี้แล้ว เพราะเขาก็โรคเยอะขึ้น ยิ่งโตโรคก็เยอะขึ้น” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 2 ธันวาคม 2558)

“เราเลี้ยงมาตั้งแต่พูดไม่ได้ อะไรไม่ได้ แล้วพอมานพูดได้เราก็ตั้งความหวังไว้แค่นี้ แล้วเราก็อำนาจมันดีที่สุดแล้วอะ เราก็อำนาจจนที่สุดแล้ว หมอยังงูพูดยังงูเราก็อำนาจแล้ว”(คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“แม่ถึงได้ดีใจงู ภูมิใจ พอใจแค่นี้ใจ เพราะว่าได้ระดับนี้แม่ก็พอใจแล้ว ภูมิใจแล้ว เขาถึงได้ พูดได้ตอบโต้ได้ แยกได้ เดียวนี้ก็เลยไม่ได้คิดอะไร แค่อำนาจเขาให้ดีที่สุดแค่นั้นแหละ ไม่ได้ตั้งเป้าหมายว่าต่อไปต้องเป็นยังงู ไม่ได้ตั้งเป้าหมายอะไรเลย อยู่ไปวันๆ” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

“จะแย่งงูจะดียังงูเราก็อำนาจ เราก็อำนาจใจทำให้มันดีที่สุดแล้ว” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“ปากก็ไม่ได้เพิกเฉย พอเรารู้ เราก็อำนาจทางรักษา แต่มันเป็นนั่นเป็นนี่ พอทำนี่ดีแล้วก็เข้า พอเดินได้เอาอีกแล้ว สะโพกเคลื่อน ปากก็ทำให้ถึงที่สุด ตั้งแต่ปีที่รู้ว่าเป็น ปากก็ทำมาตลอด และไม่ทำที่นี้แห่งเดียว นะ ไปนูนศูนย์สิรินธร ปากก็ไป พระนั่งเกล้าไปก็ไป พระนั่งเกล้าเขามีอะไรเทียนๆ เรียบอะไร ไข่ม้วนปลาวาฬหรืออะไร แซ่จุ่มลงไปให้มือมันอุ่นๆ เคลือบเหมือนเทียน น้ำเทียน ตอนพื้นฟูผ่าตัดใหม่ๆ ปากก็ไปนอนมา ครี

เดือน ป้าพาไปผ่าตัดที่โรงพยาบาลเด็กตอนนั้นผ่าตัดใหญ่ก็ไม่ค่อยได้อะไรมาก ลงน้ำหนักได้ไม่เต็มที่ แต่ตอนนี้เริ่มได้ละ เริ่มลงน้ำหนักได้เต็มที่ละ” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 25 มกราคม 2559)

เมื่อผู้ปกครองได้รับรู้ข้อมูลและทำความเข้าใจกับภาวะสมองพิการเรียบร้อยแล้ว ผู้ปกครองจึงเริ่มใช้ความอดทนพยายามในการฝึกฝนบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนให้รอบด้านเท่าที่จะทำได้ ตั้งแต่เกิดจนถึงปัจจุบัน ทั้งการฝึกเดิน การสอนหนังสือ การปีนกวอดเพื่อคลายกล้ามเนื้อ การกายภาพด้วยนักกายภาพและด้วยตนเอง การพาไปรับการบำบัดฟื้นฟู การรักษา การให้น้องมาเข้าสังคม ให้น้องได้รู้จักกับเพื่อน ให้น้องได้รับสิ่งที่ดีที่สุดและการพาไปฝึกพูดตั้งแต่เกิดจนถึงปัจจุบันเป็นเวลา 10 กว่าปี

“วันหยุดแม่ก็ทำนุ่นทำนี่ ปีนกวอดให้กล้ามเนื้อคลายก่อน แล้วก็ค่อยไปเดิน จับเดินรัยเงี้ยว พอเหนื่อยก็นั่งพักอ่านหนังสือ ทำนุ่นทำนี่ ก็ทำเรื่อยเปื่อยทั้งวันอย่างเนี่ย ไม่ค่อยได้พักหรอก (หัวเราะ)” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“พื่ออยู่กับกายภาพเยอะ พี่ทำมาเยอะมากของอย่างนี้มันต้องกายภาพนะ มันถึงจะหาย นี่ขนาดพี่กายภาพน้องมาตั้งแต่เด็กเลยนะ ตั้งแต่คลอดเลยอะก็ได้มาแค่นี้ เด็กเขามาไม่เท่ากัน” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

“ถ้าตอนเด็กๆ เขาอยู่โรงพยาบาลพญาไทแล้วพอแป๊ปนึงแม่ก็ย้ายไป แล้วก็ไปเซนต์หลุยส์ แล้วก็ไปไหนต่อ มีโรงพยาบาลมากเลย คือต้องถามว่ามีส่วนไหนมากกว่า เพราะแต่ละโรงพยาบาลเขาก็เชี่ยวชาญกันคนละอย่าง ถ้ากายภาพนะ กายภาพมีโรงพยาบาลเซนต์หลุยส์ พญาไท ตากสิน และก็มาที่มหิดลแต่ก่อนเขาอยู่ปิ่นเกล้าแม่ไปอยู่ แล้วแม่ก็มาได้ศรีสังวาลย์ พอได้ศรีสังวาลย์แม่ก็ไม่ได้ไปไหนแล้ว ถ้าฝึกพูดนี่ฝึกที่เซนต์หลุยส์” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

“ยังไปตลอด ตอนนี้อยู่ก็ยังไปอยู่ เพราะว่ามันยังพูดไม่ชัดเท่าไร” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

“พี่ก็ไปโรงพยาบาลนั้นโรงพยาบาลนี้ โรงพยาบาลนี้ไปหาหมอตา โรงพยาบาลนี้ไปหาหมอกะตุก โรงพยาบาลนี้ไปหาหมอเด็กทั่วไป โรงพยาบาลนี้ไปหาหมอสมองหลายโรงพยาบาลเข้า แต่ที่เห็นชัดๆเลย โรงพยาบาลเด็ก โรงพยาบาลเด็กคือมันจะเยอะไง เราจะไปตรงพัฒนาเขาเรียกว่าอะไรนะ พัฒนาของเด็กพวกนี้ไป และก็ห้อง PT ห้องกายภาพ” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“คิดแต่ว่าเราจะรักษาเขาให้หายถึงที่สุด” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“อย่างไรก็ตามเรียนนี้ป้าก็ไม่ได้คาดหวังแค่อยากให้น้องเข้ากลุ่มของเขา ให้มาฟื้นฟู ให้มาเรียนรู้อะไร ให้มาเข้ากลุ่ม อู๋มาตั้งแต่ตัวเล็กๆนะ อู๋มาตั้งแต่ยังไม่เรียน ไปตรวจที่โรงพยาบาลเด็กแล้วเขายกขาออกมาดู กายภาพ ก็เลยส่งมา คุณหมอเพื่อฟ้าที่โรงพยาบาล พระมงกุฎเกล้าก็ได้จากเขา เขาก็ส่งมา ส่งมากายภาพ เขาก็อู๋มา ตั้งแต่ตัวเล็กๆ ยังไม่เรียน เป็นชั่วโมงละ 200 แล้วเขาก็นัดมาเป็นอาทิตย์ละก็ครั้งก็ว่าไป อาทิตย์หนึ่งครั้งสองครั้ง ป้าก็บอกไม่ไหวแล้ว ทำใจเนี่ย เขาก็บอกให้ไปแจ้งเป็นเด็กพิการ ก็เลยไปแจ้งก็เหลือครั้งละ 100” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 25 มกราคม 2559)

ถึงแม้ว่าบุตรที่มีภาวะสมองพิการของผู้ปกครองแต่ละท่าน จะมีความสมองพิการคนละประเภทกัน แต่เมื่อครั้งยังเด็ก เด็กที่มีภาวะสมองพิการส่วนใหญ่มักมีปัญหาในด้านการพูดเหมือนกัน ส่งผลให้ผู้ปกครองของเด็ก พยายามและชวนหาวิธีการฝึกต่างๆ เพื่อให้บุตรของตนนั้นสามารถที่จะพูดหรือสื่อสารออกมาได้ ผลลัพธ์จากความพยายามนั้นทำให้บุตร สามารถพูดได้หรือพอสื่อสารได้บ้าง ซึ่งจากการฝึกฝนในด้านการพูดบ่อยครั้ง บุตรที่มีภาวะสมองพิการบางคนสามารถพูดได้หลังจากการฝึกพูดประมาณ 3-4 ปี บางคนต้องใช้เวลากการฝึกพูดถึง 10 ปีเต็มเพื่อให้สามารถสื่อสารได้ ในขณะเดียวกันผู้ปกครองบางท่านใช้การฝึกมาตลอดชีวิตเป็นเวลา 15 ปี น้องก็ยังคงไม่สามารถสื่อสารออกมาเป็นคำพูดได้ ซึ่งทั้งนี้ทั้งนั้นขึ้นอยู่กับระดับของความพิการของบุตรที่มีภาวะสมองพิการแต่ละคนด้วย

การที่ผู้ปกครองเข้าใจความรู้สึก เห็นใจกับสภาพอาการทางร่างกายและสมองในบุตรของตน ทำให้ผู้ปกครองพร้อมใจที่จะให้ในสิ่งที่บุตรอยากได้ ให้ในสิ่งที่บุตรต้องการ เพื่อทดแทนสิ่งที่เขาขาดหายไปในชีวิต

“เขาเป็นอย่างนี้แล้ว แล้วต้องเอาใจใส่เขาให้มากๆ ต้องตามใจเขา เพราะเด็กพวกนี้เขาต้องการอะไร เขาก็อยากจะได้ดังใจเขาอ่านนะ” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“อย่างเรื่องดูรายการทีวี ป้าจะดูข่าว น้องเขาจะดูเพลง เราก็ต้องตามใจเขา ให้เขามีความสุข แล้วก็เรื่องอยากได้ของอะไรอย่างนี้ต้องการอยากได้ของ ได้กระเป๋ ได้อะไรมือถือเอาไปเล่น บางทีเอามือถือไปเล่นไปดูการ์ตูนดูอะไรของเขาในเน็ต เราก็ต้องตามใจเขา ทั้งที่เราก็กลัวมือถือจะพังเราก็ต้องให้เขา เรื่องของใช้ของกิน บางทีอยากกินพิซซ่ามันก็ค่อนข้างแพงนะ แต่ทีนี้เขาก็ไม่ได้รับกวนบ่อย วันนั้นมีอยู่วันหนึ่งเขาอยากทานพิซซ่า พูดหลายครั้งๆ ก็แสดงว่าเขาอยากทานมาก แต่เขาก็ไม่ได้รับกวนบ่อยเรื่องพิซซ่า ก็ซื้อให้เขาทานถาดตั้ง 450 ก็ทาน” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

ความทุ่มเททางด้านความรักของผู้ปกครองที่มีต่อบุตร ทำให้ผู้ปกครองมีแรงบันดาลใจในการที่จะพยายามให้บุตรได้เรียนรู้ ได้ฝึกในสิ่งควรฝึกเพื่อให้บุตรของตนมีสภาพอาการที่ดีขึ้นและ

ใกล้เคียงกับเด็กอื่นๆ ให้มากที่สุด ความอดทนที่ต้องใช้มากในการเลี้ยงดู ในการพยายามฝึกสมองในส่วนที่ไม่บกพร่องของน้อง ให้ออกมาใช้งานและพัฒนาขึ้น การที่ผู้ปกครองต้องออกไปเสาะแสวงหาในสิ่งที่ตนไม่ถนัด เพื่อลบล้างสิ่งที่คิดว่าเป็นปมด้อยในบุตรของตน นั่นก็คือการที่บุตรของตนไม่สามารถสื่อสารได้เหมือนเด็กคนอื่นๆ ผู้ปกครองได้ตั้งประโยชน์ของเทคโนโลยีในปัจจุบันมาใช้ในการเรียนรู้ของบุตร การที่ใส่ใจความรู้สึกที่บุตรเองก็คิดว่ามันเป็นปมด้อยของตนโดยการสอนหนังสือก่อนการเปิดภาคเรียนทุกครั้ง เพื่อให้น้องเรียนทัน ให้น้องสื่อสารออกมาได้ด้วยการชี้ตัวอักษรหรือการพิมพ์ผ่านคอมพิวเตอร์ ซึ่งนั่นก็คือความสุขของบุตร ที่เมื่อบุตรมีความสุข ตัวผู้ปกครองเองก็มีความสุขไปด้วย ความพยายามของผู้ปกครองนั้นจึงถือเป็นประโยชน์และมีค่ามากต่อสภาพจิตใจในบุตรของตน

“ผมก็คิดว่าส่วนที่น้องยังพัฒนาไม่ถึงเราต้องพยายามพัฒนาไปเรื่อยๆ ที่แรกๆ ตอนขวบกว่า ดูเหมือนแววตาเขาพยายามจะสื่อสารอะไรกับเรา วันหนึ่งผมไปเดินในร้านหนังสือก็เจอ picture dictionary ก็เปิดดูในนั้นมันมีภาพสามารถสื่อสารอะไรได้ตั้งเยอะแยะ ไซ้ เขาอาจจะบอกอะไรจากเราจากตรงนี้ก็ได้อลองดูสิ เขาก็ชี้กลับไปเล่มหนึ่งแล้วก็เปิดให้น้องดู ให้ดูภาพสีสวยๆ เขาก็ชอบเขาก็ดูๆ พอเสร็จแล้วเขาก็เอะๆเอะๆ เขาก็พยายามจะหยิบกระดาษออกมา ก็ยับเยินแล้วก็ชี้รูปภาพตรงนั้นได้ถูก ผมก็ร้องอ้อ อย่างนี้หรือ เขาก็ชี้ อ้อ ไซ้รู้แล้ว เขา output ได้ ปกติเขา input เขาจะพยายาม output ออกมาเราก็ไม่เข้าใจ ตรงนี้เราก็เลยลองไปเปราะหนึ่ง เอาหนังสือเล่มนี้เขาเปิดจนยับเยินหมดเลย ทั้งหมดชื่อเล่มอย่างนี้มา 3 เล่ม เล่มที่ 2 ก็ชื่อมาอีก พอเริ่มเล่มที่ 3 เขาชักโตแล้วเขารู้แล้วเขาพยายามจะบอกมากกว่ารูปภาพ คือความหมายเขาอยากจะสื่อมากกว่ารูปภาพอีก มันถึงวัยแล้วลูก 2 ขวบกว่าหนูต้องเรียนหนังสือแล้ว ผมก็เลยเริ่มเอาตัวพยัญชนะ หาตัวพยัญชนะที่ตัวใหญ่หน่อยมา แล้วก็เริ่มสอนโดยจับเขายืน คือทุกวันที่ยืนเขายืนเขาก็เลื่อนลอย คือสมาธิเขาไม่มีเลย ผมจะเออะอะไรสักอย่างมาฝึกสมาธิด้วย คือตัวนี้ตัวอักษร ก็สอนเขา ก ค่อยๆ ไป ก-อา-กา ค่อยๆ ไปแล้วค่อยๆ สื่อกับเขา อย่างเช่น พอเขาจะบอกอะไรเรา คือเรารู้คำตอบอยู่แต่เราไม่ อ้อ กับเขา เขาก็จะหยิบแผ่นนั้นมา เขาก็จะบอกกับเขาว่า กินไข่ลูกกิ้น ไซ้ใหม่ลูก กิ้นไซ้ใหม่ เขาก็ส่งแววตาว่ามันไซ้ พอกินหนูต้องชี้ตัวนั้นว่า ก สระอิ มันอ่านว่ากิน เขาจะค่อยๆ เรียนรู้ไปอย่างนี้เรื่อยๆ เขาก็จะได้เรียนรู้โดยที่เขาไม่รู้ตัวว่าเขาได้เรียนเข้าไป เขาก็ค่อยๆ ซึมไปกับตัวหนังสือต่างๆ เหมือนกับเด็กในห้องเรียนที่สมัยผมเรียนตอนเด็กๆ ก็ท่อง กอ-อะ-กะ กอ-อา-กา ก-อุ-กู แต่ที่นี้เขาเจอกับของจริงคือว่า เขาก็จะจำเลย เขาก็จะจำเลยว่า ไข่ ไซ้ วันหลังถ้าเราอยากจะกินเราต้องชี้ตัวนี้ 3 ตัวนี้แหละ และออกเสียง กอ-อิ-น กิ้น ออกเสียงทุกวันเรื่อยๆ คือ สามารถเป็นประโยชน์กับตัวเขา เขาก็จะจำแม่น” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“ผมก็ต้องไปดูว่าหนังสือที่เขาใช้อะไรบ้าง ผมก็ต้องไปหามา แล้วอย่างแบบฝึกหัด ผมก็ต้องไปตัดหมดเลยนะ ตัดสันหนังสือมันออกแล้วสแกนเข้าเครื่องเก็บไว้ให้ พอเปิดเทอมปีป็น้องก็พร้อมแล้วถ้าครูสั่งให้ทำแบบฝึกหัดก็จะส่งเรียกเครื่องเอาแบบฝึกหัดอันนี้เข้ามา แล้วก็ทำ ไซ้ text ของไฟโต้ชอป ของไฟล์เวิร์ค พิมพ์เข้าไปบ้าง พิมพ์ๆ แล้วก็เรียก นั่นเป็นการได้สองประโยชน์คือ เขาได้จัดทำหัดพิมพ์เป็น เขาจะได้

เรียนรู่ว่าเขาสามารถพิมพ์ตรงนี้ได้นะ แล้วก็เลื่อนไปแปะไว้ ทำตัวอักษรใหญ่ สีอย่างไร ก็ได้เรียนรู้ไปในตัวอย่างเช่น ทำแบบฝึกหัด เพราะบางครั้งแบบฝึกหัดผมใส่มาไม่ครบ เขาก็เรียกร้องว่าต้องเอามา เขาอยากทำ เขารู้สึกว่าเขามีความสุข เขาแอบปี่ขึ้นเยอะว่าเขาได้ทำเหมือนเพื่อน” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

การที่ผู้ปกครองเล็งเห็นถึงบุตรเป็นสำคัญ สิ่งใดที่สามารถทำได้และเป็นประโยชน์ต่อบุตร ผู้ปกครองก็ยินยอมพร้อมใจที่จะทำ ซึ่งการที่ผู้ปกครองจะต้องย้ายถิ่นที่อยู่ ย้ายที่พักเพื่อมาหาห้องเช่าหรือบ้านที่อยู่ไม่ไกลจากโรงเรียน จึงเป็นสิ่งที่ส่วนใหญ่ผู้ปกครองพร้อมที่จะทำอย่างไม่ลังเล

“เราก็ต้องย้ายมาจากที่เราเคยอยู่ตรงไหนเราก็ต้องย้ายมาที่ใหม่ แล้วเราก็ตื่นแต่เช้า พาลูกมาโรงเรียน แล้วก็เย็นก็ถ้าลูกไม่กลับเราก็ต้องอยู่กับลูก กลับไปก็ต้องไปทำงานบ้านอีก มันก็เปลี่ยนแปลงตลอดเวลาแหละทุกวัน เดียววันไหนก็ไปหาหมอ เดียววันไหนก็ไปทำกิจกรรม” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

ซึ่งนอกจากความพยายามในด้านการฝึกบำบัดบุตร การเรียนรู้ให้บุตร การย้ายที่อยู่เพื่อบุตร ยังมีความพยายามในด้านการหารายได้เพื่อให้เพียงพอกับค่าใช้จ่ายของบุตรที่มีภาวะสมองพิการที่มากเหลือเกิน ซึ่งการที่ผู้ปกครองมีรายจ่ายไม่เพียงพอกับรายได้ที่ได้รับในแต่ละเดือน ผู้ปกครองจึงต้องคิดหาวิธีหารายได้เสริมเพื่อนำเงินในส่วนนั้นมาเป็นค่าใช้จ่ายในการฝึก และเป็นค่าอาหารของบุตร

“ก็เงินไม่เพียงพอแหละ ถึงจะต้องดิ้นรนหาเลี้ยงเด็ก ไม่นั่นก็ไม่อยากเลี้ยงหรอก เพราะว่าการที่เลี้ยงเด็กคนอื่น เราจะไม่ให้เวลาให้ลูกเรา ไม่ได้ใส่ใจลูกเรา มันก็เป็นข้อเสียอย่างหนึ่ง เพราะว่าเราไม่มีเวลา มาใส่ใจลูกเราเอง ต้องไปใส่ใจคนอื่น แต่ถ้าเรามีเงินพอ เราไม่ต้องดิ้นรนจากใคร เราก็มจะมีเวลาใส่ใจลูกเราเยอะ ทำอะไรลูกเราได้ก็เยอะ” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

ความพยายามในการดูแลบุตรในด้านต่างๆ มีแรงบันดาลใจมาจากความหวัง หากผู้ปกครองขาดความหวัง ความพยายามที่ตั้งใจจะทำอาจจะดูเหน็ดเหนื่อยขึ้นไปอีก แต่หากผู้ปกครองมีความหวังในทางเดินของตน หวังว่าบุตรจะต้องพูดได้ ต้องเดินได้ หรือต้องช่วยเหลือตัวเองได้ ความพยายามของผู้ปกครองนั้นก็จะสามารถสัมฤทธิ์ผลได้ในไม่ช้า

“ตอนนั้นก็แค่คาดหวังว่าอย่างน้อยพูดได้ก็还好 เพราะตอนนั้นเขายังพูดไม่ได้ น้องก็ยังนั่งไม่แข็งเลยนะ ไปหาหมอมองเอาไปนั่งฟังไว้ อย่างน้อยก็พูดได้ก็ไปฝึกพูด ฝึกพูดอยู่ 3-4 ชั้นก็พูดได้ พี่ไปหลายโรงพยาบาล ที่นี้ก็เลยไม่มีเวลาไป เพราะเราหอบลูกไปเองแฟนพี่ไม่พาไป หอบลูกขึ้นรถเมล์ไปเอง” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“เราก็นั่งเฝ้าให้พูดได้อย่างเดียว ให้สื่อสารอะไรรู้เรื่องกับเรา เราก็คิดแค่นี้ จนนทุกวันนี้พอพูดได้แล้ว เราก็นั่งสบายใจแล้ว ไม่คิดอะไรแล้วไง” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

จากข้อมูลเบื้องต้นจะเห็นได้ว่า ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ มีความพยายามในการดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนให้เป็นไปในทางที่ดีที่สุดเท่าที่ผู้ปกครองคนหนึ่งจะทำได้ ความพยายามในการหาวิธีการสั่งสอนบุตรให้ไม่แตกต่างไปจากเด็กคนอื่น การเล็งเห็นถึงปมด้อยอาการเจ็บปวดที่อาจเกิดขึ้นกับบุตรนั้น ทำให้ผู้ปกครองพยายามหลีกเลี่ยงที่จะใช้ความรุนแรงต่อบุตร พยายามหลีกเลี่ยงพฤติกรรมก้าวร้าวที่บุตรอาจมีพฤติกรรมเลียนแบบ โดยการปรึกษากับผู้ที่มีความรู้ผู้ที่มีความเชี่ยวชาญ หรือผู้ที่มีประสบการณ์ ไม่ว่าจะเป็นแพทย์ หรือเพื่อนผู้ปกครองท่านอื่นที่มีประสบการณ์มาก่อน

“ที่ก็คิดว่าถ้าเราใช้ความรุนแรงกับลูก ลูกก็จะเป็นเด็กก้าวร้าวเด็กรุนแรง และที่นี้เด็กพวกนี้จะไปรุนแรงได้ไงในเมื่อสภาพนี้แล้วถ้าเขาก้าวร้าวไม่ได้เขาก็จะเป็นเด็กเก็บกด ถ้าเป็นเด็กเก็บกดเขาไม่ทำร้ายตัวเอง จะไปทำร้ายเพื่อนหรือเปล่าเราก็ไม่รู้เหมือนกันว่าจะออกไปทางไหนรูปแบบไหน ที่ก็คิดอย่างนั้น ที่ก็ปรึกษาตามสื่อบ้าง ตามที่หมอบอกบ้าง ฟังๆเพื่อนพูดบ้าง” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

จะเห็นได้ว่าความพยายามในการดูแลบุตรให้ดีที่สุดของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เป็นความพยายามที่มีอยู่รอบด้าน ที่ครอบคลุมตั้งแต่ความพยายามในการทำทุกอย่างเพื่อให้บุตรของตนมีสภาพอาการที่ดีขึ้น มีความพิการในระดับที่ดีขึ้น การฝึกพัฒนาการให้บุตรมีพัฒนาการที่ดีขึ้น ความพยายามในการพาไปฝึกตามสถานที่ต่างๆ ตระเวนไปพบแพทย์หลากหลายสถานที่ การไปเรียนรู้การกายภาพและวิธีการฝึกลูกด้วยตนเอง ความตั้งใจลึกๆเป็นส่วนหนึ่งที่ทำให้ความพยายามของผู้ปกครองนั้นสำเร็จผล ความพยายามในการเข้าใจจิตใจของบุตรในสิ่งที่เขาเป็น ความทุ่มเทในการสอนและให้ความรู้ต่อบุตรเพื่อฝึกสมองในด้านดีของบุตรให้ออกมาใช้งาน ความพยายามขวนขวายที่จะหาถิ่นที่อยู่ใหม่เพื่อให้สะดวกต่อการพานบุตรมาฝึกและมาเรียนหนังสือ ความพยายามในการหารายได้เพื่อนำมาสนับสนุนรายจ่ายของบุตร ความอดทนพยายามต่อพลังกำลังและเรี่ยวแรงในการเลี้ยงดู และความพยายามในการเลี้ยงดูบุตรโดยคำนึงถึงสภาพจิตใจของบุตรเป็นสำคัญ ทั้งหมดนี้ล้วนแล้วแต่เป็นความพยายามของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่สามารถทำให้บุตรได้อย่างมีความสุขและด้วยความรักที่เปี่ยมล้นของผู้ปกครอง

2.3 การมองโลกในแง่บวก

การมีทัศนคติในการมองโลกทางด้านดี หรือในแง่บวกนี้ สามารถทำให้บุคคลมีความเข้มแข็งในการเผชิญปัญหาเพิ่มมากขึ้น ทำให้บุคคลมีความเข้าใจและการปรับตัวกับสถานการณ์นั้นๆ ได้ดียิ่งขึ้น

“ตอนนั้นเรายังแข็งแรงก็เลยว่ามันก็เข้มแข็งขึ้น เพราะเราคิดบวกด้วย” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการพยายามมองแง่บวก หรือ Positive thinking เพื่อให้สภาพจิตใจของตนนั้นมีพลังกำลังที่จะต่อสู้ได้อย่างไม่ท้อถอยและมีความสุขในชีวิต

2.3.1 ความสุขที่ได้ทำเพื่อบุตร

ความสุขของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่ได้เลี้ยงดูบุตรของตน เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองทุกท่านเต็มใจและยินดีที่จะทำอย่างไม่มีเงื่อนไขใดๆ ความสุขที่เกิดขึ้นจากการเลี้ยงดูนี้ มาจากความรักระหว่างผู้ปกครองที่มีต่อบุตรภาวะสมองพิการของตน พลังกำลังและความยินยอมพร้อมใจจะทำทุกสิ่งทุกอย่างเพื่อให้บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนมีความสุข เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองเลือกที่จะปฏิบัติและก่อให้เกิดความสุขในการเลี้ยงดูบุตรตามมา ในความเป็นจริงผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการไม่สามารถจะลาป่วย หรือลาได้เหมือนการทำงาน ด้วยความสมองพิการของน้องที่ส่งผลกระทบต่อสภาพความพิการทางร่างกายของบุตรที่จะต้องได้รับการเลี้ยงดู และการดูแลทุกฝีก้าวทุกวัน ตลอด 24 ชั่วโมงนั้น เห็นผลให้สภาพอาการความพิการของบุตรดีขึ้นเป็นลำดับขั้น ในทุกวันนี้นับจากการเลี้ยงดูตั้งแต่แรกเกิด ซึ่งอาการที่ดีขึ้นของบุตรนี้ตอบแทนความเหน็ดเหนื่อยของผู้ปกครองเป็นความสุข ผลตอบแทนจากการที่เราดูแลทุกฝีก้าว ความอดทนพยายามของผู้ปกครองที่ผ่านมาทั้งหมด กลายเป็นมาเป็นอนาคตที่จินตนาการได้ และความสุขที่ไม่มีวันหมดไป

“เราต้องดูแลเขา 24 ชั่วโมง จนน้องเขาโตขึ้นๆ ผมเดินแค่จับชายเสื้อเฉยๆทุกวันนี้ มันมาถึงตรงนี้เห็นไหมนี่คือความพยายาม ความสุขก็คืนให้เรา สิ่งที่เราเพียรพยายามมันไม่ได้หนีหายไปไหน มันแปลงจากรายได้ที่เราจะได้รับเนี่ยกลายเป็นความสุขที่ค่อยๆหยอดกระปุกไว้ให้เรา และทุกวันนี้ความสุขตรงนั้นก็ค่อยๆหลังไหล่คืนสู่เรา” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 24 พฤศจิกายน 2558)

ผู้ปกครองมีความสุขในทุกวันที่ได้เลี้ยงดูน้อง ความพยายามใส่ใจดูแล และฝึกลูกน้องทำให้ผู้ปกครองได้เห็นพัฒนาการที่ดีขึ้นของน้อง ยิ่งทำให้ผู้ปกครองมีความสุขและอยากที่จะทำต่อไปเรื่อยๆ ผู้ปกครองมีความคิดว่าการได้ถ่ายทอดให้น้องสามารถที่จะช่วยเหลือตัวเองได้นั้น จะเป็นสมบัติ

อันล้ำค่าที่ส่งต่อให้น้องสามารถอยู่กับมันไปได้ตลอดชีวิตในยามที่ผู้ปกครองเองไม่อยู่แล้ว ความคิดนี้จับทบทวนจิตใจผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทุกวันให้มีความสุขในการเลี้ยงดูน้องในทุกวัน คุณพ่อของน้องโอได้เปรียบเทียบแบบอย่างทางพฤติกรรมของตัวคุณพ่อเองในอดีตกับปัจจุบัน ในส่วนที่คุณพ่อเต็มที่ใช้ชีวิตหนึ่งช่วงวัยทำงาน ในเวลาที่คุณปกครองไม่ได้ใช้ชีวิตแบบนั้นเหมือนเคยแล้ว หากคุณพ่อนั่งนึกถึงภาพวันนั้น วันที่เรามีชีวิตสนุกสนาน ทำตามใจตนเอง อยากไปไหนก็ไป หากความสุขใส่ตัวในแต่ละวัน สิ่งนั้นก็สามรถเรียกได้ว่าความสุขเช่นเดียวกัน แต่นั่นอาจถือได้ว่าเป็นความสุขทางกาย แต่การดูแลเลี้ยงดูน้องให้มีพัฒนาการที่ดีขึ้น และเติบโตขึ้นในทุกๆวัน ถือได้ว่าเป็นความสุขทางใจที่ใครหลายคนอาจไม่ได้สัมผัสถึงความสุขตรงนี้ ดังคำกล่าวนี้

“ผมคิดว่าจริงๆแล้วน้องก็ให้อะไรเราหลายๆอย่างเหมือนกัน ให้เราได้รู้จักกับโลกของสิ่งเหล่านี้ ให้เราได้รู้จักอะไรหลายๆอย่างอย่างเช่นให้เรารู้ว่าโลกนี้เกิดมา มันไม่ใช่เราไปทำงานแล้วก็ไปกินเหล้า แล้วก็ไปเที่ยวอะไรอย่างเดียว ยังมีโลกอีกมุมหนึ่งที่ยังให้ความสุขเราได้ไม่แพ้กัน คือตรงนั้นอาจจะมีความสุขทางกาย เฮฮา สนุกสนาน แต่ตรงนี้เป็นความสุขทางใจ ซึ่งใครไม่สัมผัสก็จะไม่รู้ถึงความสุขตรงนี้” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 24 พฤศจิกายน 2558)

“ถามผมสักๆแล้วระหว่างตรงนั้นผมว่ามันสนุกกว่า แต่สักๆของสภาพจิตใจผม อะมีความสุขกว่า ผมบอกว่าอยู่กับน้องมีความสุขกว่า พูดถึงความสุขผมสุขใจกว่าที่น้องดีขึ้นมากๆ ผมสุขใจกว่าที่จะไปนั่งกินเบียร์ริมชายหาด ผมสนุกผมยอมรับ แต่น้องไม่สนุกหรอก เครียดแต่มีความสุข” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

การที่ผู้ปกครองมีความสุข และพึงพอใจกับการได้เลี้ยงดูน้อง สภาพอาการน้องดีขึ้น พัฒนาการที่ดีขึ้นนั้น ทำให้ผู้ปกครองมีความสุข ในสิ่งที่กำลังทำอยู่ทุกวันนี้ ความสุขที่ไม่สามารถหาซื้อได้ตามร้านค้าทั่วไป

“เขาเป็นคนที่เลี้ยงง่าย เข้าใจง่าย ไม่มีอะไรเลย สำหรับเราแค่นี้ก็พอใจแล้วไม่เอาอะไรแล้ว ที่เราเลี้ยงมาได้ขนาดนี้ก็กำไรแล้ว” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

“เวลาที่ผมสำเร็จแล้วเนี่ยมันเป็นความชื่นใจไปตลอดชีวิต พอลูกผมเริ่มดีขึ้น เริ่มเดินได้ ผมมีความสุขมาก และความสุขตรงนี้นั้นไม่เหมือนเงิน ที่เราใช้หมดไป ยิ่งนึกขึ้นมา เรายังมีความสุข นึกถึงภาพเขาสมัยก่อนและนึกถึงทุกวันนี้ ก็มีความสุข เราอยู่กับลูกเรา เราฝึกลูกเรา ลูกเราดีขึ้น ดีขึ้น ผมสบายใจมีความสุขความสุขตรงนี้นั้นซื้อไม่ได้เลย” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 24 พฤศจิกายน 2558)

“เราคิดว่าเราทำตรงนี้แล้วมีความสุข แต่ถ้าเราไม่ทำ เราจะรู้สึกที่เราไม่มีความสุข เราจะทุกข์กว่า”
(คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 24 พฤศจิกายน 2558)

“ดีขึ้นแล้ว ตอนนี้มีมีความสุขจนไม่ทำอะไรแล้วจริงๆ” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 2 ธันวาคม 2558)

“ช่วงแรกๆผมหนักมากเลยจริงๆนะ ผม fail มากแยะมากเลย เสร็จแล้วพอตอนหลังพอผมสู้ขึ้นมามันก็ค่อยๆดีขึ้น ค่อยๆดีขึ้น ทุกวันนี้ผมบอกตรงๆเลยว่า ชีวิตค่อนข้างมีความสุขนะ ชีวิตค่อนข้างมีความสุขพอวันนี้ชีวิตเราสบายใจมีความสุขดีกว่าเมื่อวาน ได้กำไรแล้วเรามากกว่าเมื่อวาน เราสบายใจแล้ว” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“ความสุขมันก็จากตัวน้อง เขาเป็นเด็กน่ารักทำให้เรามีความสุข และเราก็ไม่ได้ขูดเงินทองอะไรเท่าไร มีความสุข ทั้งด้านจิตใจ ด้านอะไรอย่างนี้ แต่ร่างกายมันมีปัญหา แต่จิตใจมันรู้สึกสนุก เห็นรอยยิ้มเขา บางทีเราทำอะไรบ้าง แม่ ไม่ต้องรีบหรอก เขาก็ให้กำลังใจเรานะ มาเล่น มาหยอกล้อ มาให้กำลังใจเรา”
(คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

ในบางครั้งที่ความสุขของผู้ปกครอง ก็มาจากความสุขของบุตร สิ่งบุตรต้องการอยากจะทำ นอกจากจะทำให้ผู้ปกครองมีความพยายามที่จะทำให้แล้ว ผู้ปกครองก็มีความสุขตามไปด้วย ดังเช่น การที่ผู้ปกครองพยายามให้น้องได้เรียนรู้ให้มากที่สุด ให้น้องฝึกอาชีพ ฝึกคอมพิวเตอร์และเรียนหนังสืออย่างหนัก เพื่อให้น้องได้มีความรู้ทัดเทียมเด็กคนอื่น ซึ่งสิ่งที่ผู้ปกครองทำมาทั้งหมดนั้น เป็นสิ่งที่น้องต้องการอยากจะเป็น ปมด้อยของน้องที่พูดไม่ได้ เมื่อน้องมีความสามารถในด้านอื่นและสามารถถ่ายทอดสิ่งนั้นให้กับเพื่อนได้ ทำให้น้องรู้สึกว่าคุณค่าและมีความสุขไปพร้อม ๆ กัน

“เมื่อไม่นานมานี้มีคนถามว่าจะให้เขาไปเรียนได้หรือ เขาจะเรียนต่อไปได้ถึงไหน แม่บอกว่าจะน่าจะมหาวิทยาลัย เขาก็บอกว่าอย่าไปทรมานเด็กเลย เขาก็จะมากล่าวว่าถ้าไปเหมือนกับว่าลากเขาไปถูกลูกกั๊ก เขาเขาไปลำบาก แต่จริงๆแล้วไม่ใช่เรียนมาด้วยความสุขตลอดเลย เขาจะไม่รู้อีกมุมหนึ่งเลยว่า สิ่งนั้นคือสิ่งที่น้องต้องการและอยากจะทำ” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 21 มกราคม 2559)

ความสุขของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่ได้ทำเพื่อบุตรของตนนี้ เป็นความสุขที่มีพื้นฐานมาจากความรัก ความรักที่ผู้ปกครองมีต่อ ความสุขที่ได้เห็นพัฒนาการของบุตรที่ดีขึ้น ความสุขที่ตัดสินใจลาออกจากงานในวันนั้นแล้วมาเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนในวันนี้ ความสุขที่ได้รับกำลังใจจากบุตร ความสุขที่ได้เห็นรอยยิ้มของบุตร ความสุขที่ได้เห็นความใฝ่ซื่อบริสุทธิ์ของบุตร ความสุขที่เราได้ฝึกและได้สอนลูกเราด้วยตนเอง ให้สิ่งที่มีค่าแก่บุตรของเราติดตัวไปตลอดชีวิต ความสุขที่เป็นความคิดเชิงบวกที่ทำให้ตัวผู้ปกครองเองมีความสุขกับวันนี้โดยการเปรียบเทียบกับสิ่งที่

ซึ่งนอกจากการที่น้องได้ถ่ายทอดสิ่งที่ตนเองรู้กับเพื่อนแล้ว ผู้ปกครองยังสอนให้น้องรู้จักที่จะแบ่งปันเพื่อน แบ่งปันถึงแม้จะเป็นในสิ่งที่ตนชอบ กับเพื่อนหรือคนรอบข้าง เมื่อน้องได้รู้จักการให้ ได้แบ่งปันขนมกับเพื่อน เพื่อนๆก็ดีใจและเต็มใจที่จะช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ผู้ปกครองจึงไม่เลือกที่จะเข้าไปช่วยเหลือบุตรด้วยตนเอง เพราะถือว่าเป็นการให้น้องได้เข้าสังคมของเขา ได้แลกเปลี่ยนอะไรหลายๆอย่างระหว่างเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยกัน และที่สำคัญยังทำให้น้องรู้สึกมีความสุขและมีคุณค่าในตนเองอีกด้วย

“บางครั้งหนูมีอะไรก็ต้องแบ่งปันเพื่อนอย่างนี้ บางทีผมก็บอกว่าหนูพอดีบ้านเรามีอันนี้เอาไปแบ่งเพื่อนกินกันดีกว่า เขาดีใจมากเลย เขาอยากเอาไปให้เพื่อน เพราะเขาเกิดความรู้สึกว่าเพื่อนก็ช่วยเขาอย่างนี้ ผมถึงไม่เอากลับไปเลยให้เพื่อนช่วยเขาและเพื่อนเขามีความรู้สึกตรงนี้มีความรู้สึกตรงปฏิบัติต่อเพื่อนอย่างนี้รู้จักแบ่งปัน” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 21 มกราคม 2559)

การเลี้ยงดูของผู้ปกครองที่เลี้ยงดูบุตรให้รู้สึกว่ามีคุณค่า จึงเป็นสิ่งที่สามารถบดบังปมด้อยในจิตใจของบุตร ทำให้นุตรภาคภูมิใจ และมีความสุข

2.4 การมองเห็นเป้าหมายในการเลี้ยงดูบุตร

การที่ผู้ปกครองมีความหวัง มีเป้าหมายในการเลี้ยงดูบุตร มองเห็นพัฒนาการบุตรที่กำลังจะดีขึ้น ดีขึ้นอย่างไร ความหวังที่คิดว่าสักวันหนึ่งบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนจะสามารถช่วยเหลือตนเองได้ การวางแผนอนาคตให้บุตรในอนาคต จะสามารถทำให้ผู้ปกครองเดินไปข้างหน้าต่อสู้กับ สิ่งที่เกิดขึ้นอย่างง่ายดายและเข้มแข็ง

2.4.1 ความหวัง

ความหวัง เป็นสิ่งที่มองไม่เห็น เป็นความคิดของผู้ปกครองที่เปรียบเสมือนจินตนาการที่ยังไม่เกิดขึ้น แต่เป็นสิ่งที่เราอยากให้เป็น และอยากให้มันเกิดขึ้นตามความคิดของเรา ความหวังมีค่ามากกับบุคคลที่กำลังเผชิญปัญหา เผชิญกับความไม่สบายใจในชีวิตให้สามารถยืนอยู่ได้ด้วย ความหวัง การที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการกำลังเผชิญกับความล้มเหลวที่เกิดขึ้นในชีวิต การที่มีใคร คนใดคนหนึ่งทำลายฝันของเราลง การที่ผู้เชี่ยวชาญมาพินิจกับเราว่าบุตรของเราจะเดินไม่ได้ไปตลอดชีวิต ทั้งที่เรามีความหวังในใจลึกๆว่าลูกเราจะต้องดีขึ้น ลูกเราจะต้องหาย สิ่งหนึ่งที่ตั้งขึ้นมาในหัวสมองของผู้ปกครองท่านนี้ คือการไม่จะไม่เชื่อคำพูดใครทั้งสิ้น ทุกอย่างขึ้นอยู่กับตัวเรา ถ้าเราไม่เชื่อ ความหวังเราก็ยังมี ซึ่งหลังจากนั้นผู้ปกครองก็เลือกที่จะเดินหน้าต่อไปด้วยการฝึกกายภาพที่หนักขึ้น ตามความหวังที่หวังมาตลอดว่าอยากให้น้องเดินได้

“ตอนนั้นผมรู้สึกเหมือนล้มสลาย ก็ตรงผู้เชี่ยวชาญที่เชื่อถือได้ในสิ่งเหล่านี้ เขาฟันธงเลยว่าเดินไม่ได้ เราต้องดูแลเขาตลอดชีวิต หมายถึงตลอดชีวิตของคุณนะจริงๆ ยังดีที่ผมวกกลับมาได้ วกกลับมาได้ด้วย คำพูดที่คิดขึ้นมาได้คำพูดหนึ่งที่บอกว่าแล้วเราเชื่อทำไม ถ้าเราเชื่อเขาเดินไม่ได้ตั้งแต่วันนี้ แต่ถ้าเราไม่เชื่อ สู้เข้าไปสิ ผลลัพธ์มันยังไม่ออกนะ” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“มีอยู่วันหนึ่ง ผู้เชี่ยวชาญและมีประสบการณ์ทางด้านนี้มากเลยและน่าเชื่อถือได้ เขามาทบอกผมว่า น้องนะเดินไม่ได้ด้วยตัวเองหรอก ความรู้สึกผมคิดอยู่อย่างเดียวว่า แล้วจะทำอย่างไรจะหาอะไรให้เกาะไป ทำอย่างไรให้เขาไปได้ หรือให้เขานั่งรถเข็น คือความรู้สึกตรงนั้นเราพยายามที่จะต่อสู้ อยู่ดีๆ อะไรก็ไม่รู้ทำให้ผมนึกขึ้นมาว่า แล้วเราเชื่อเขาทำไม มันผุดขึ้นมา ถ้าเราเชื่อเขา สงสัยเขาจะเดินไม่ได้ตั้งแต่วันนี้ไปจนวันตายเลยนะ เชื่อเขาเราเลิกสู้แน่” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

เมื่อผู้ปกครองได้สมหวังกับสิ่งที่เราคาดหวังไว้มาตลอดชีวิต ทำให้ผู้ปกครองไม่คิดจะหวังอะไรอย่างอื่นอีกแล้ว ผู้ปกครองทำหนึ่งมีความหวังว่า สักวันหนึ่งบุตรที่มีภาวะสมองพิการของเขาจะสามารถพูดได้ เขาหวังแบบนี้มาตั้งแต่เกิด ซึ่งผู้ปกครองใช้เวลาการฝึกฝนด้วยความหวังมาเป็นเวลา 10 ปีเต็มจนบุตรของเขาเริ่มพูดได้ สื่อสารได้ จึงทำให้ผู้ปกครองท่านนี้ ไม่ต้องการอะไรอีกแล้วในชีวิต

“ตอนแรกก็ตั้งความหวังไว้แค่ว่าขอให้พูดได้ก็พอแล้ว ตอนนั้นก็ไม่ได้ตั้งความหวังอะไรแล้ว แค่นี้ก็พอแล้ว ได้แค่นี้ก็ภูมิใจแล้ว” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

ความพยายามบนรากฐานของความหวังมีคุณค่าเสมอ การที่ผู้ปกครองมีความหวังว่าบุตรจะสามารถเดินได้เหมือนคนอื่น ๆ การเดินได้ไม่จำเป็นจะต้องไร้กายอุปกรณ์ที่ขอแค่เพียงให้เขาเดินได้ พูดได้ หรือสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ก็เพียงพอแล้ว

“เราก็ไม่ต้องไปมองคนที่เขาดีกว่าเราสิ เพราะว่าอนาคตอาจมองได้อนาคตลูกเราอาจจะดีเหมือนเขาก็ได้ เพราะบางคนเดิน walker เดินไม่ค้ำยัน บางทีเขาก็เดินได้ พอมีอายุขึ้นมามันทยอยเขาก็เดินได้” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“ตอนนั้นก็แค่คาดหวังว่าอย่างน้อยพูดได้ก็ยังดี เพราะตอนนั้นเขายังพูดไม่ได้ พูดได้ก็ยังดี น้องก็ยังนั่งไม่แข็งเลยนะ ไปหาหมอดึงเอาไปนั่งฟังไว้ อย่างน้อยก็พูดได้ก็ไปฝึกพูด ฝึกพูดอยู่ 3-4 ชั้นก็พูดได้” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“ตอนนั้นแค่หวังว่า เขาจะอย่างน้อยก็ให้พูดได้ก่อน ถ้าพูดได้เราจะได้รู้ว่าอยากได้อะไร ต้องการทำอะไร ต้องการอะไร”(คุณแม่ของเด็กชายบี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

หากผู้ปกครองใช้ชีวิตในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการด้วยการไร้ความหวัง จะส่งผลให้ผู้ปกครองมีความเหน็ดเหนื่อยใจ และไม่สามารถที่จะเดินต่อไปอย่างไม่ท้อถอยได้

2.4.2 การตั้งเป้าหมาย

การตั้งเป้าหมายในการเลี้ยงดู เป็นแบบแผนที่ช่วยให้การเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการเป็นไปอย่างมีแนวทาง ผู้ปกครองมีความคิดว่าการที่ตนเองมีบุตรที่มีภาวะสมองพิการนี้เป็นภัยใหญ่หลวงแก่ชีวิตและครอบครัวของเขา ซึ่งในตอนนี้นักนี้เกิดขึ้นแล้ว เราจะเดินหน้าแก้ปัญหา มันอย่างไร ผู้ปกครองมีความคิดว่าหากชีวิตของเขาตายลงไป ยังไม่เทียบเท่ากับสิ่งที่น้องได้รับภาวะสมองพิการอย่างในวันนี้ ผู้ปกครองจึงเริ่มเกิดการตั้งเป้าหมายอย่างเป็นแบบแผนในการเลี้ยงดูบุตรของตน ผู้ปกครองจึงเริ่มตัดสินใจแรกนั้นก็คือการลาออกจากงานมาเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนอย่างเต็มตัว ซึ่งเป้าหมายของผู้ปกครองคือการที่จะเลี้ยงดู และพัฒนาการให้เขาเติบโตขึ้นด้วยการช่วยเหลือตัวเองให้ได้ก่อนก็ยิ่งดี ซึ่งหากในวันนั้นที่น้องหายจากความพิการแล้วจริงๆ ผู้ปกครองก็พร้อมที่จะเหน็ดเหนื่อยทำงานหาเงิน หาเงิน อย่างยากลำบากก็ได้

“ผมมานั่งทบทวนว่าจะอย่างไรดี ลูกเราเป็นอย่างนี้นะ ครอบครัวเราเกิดภัยใหญ่หลวงที่สุด ไม่มีอะไรใหญ่หลวงกว่านี้อีกแล้ว ผมตายความร้ายแรงยังไม่เท่ากับที่น้องเป็นอย่างนี้ ครอบครัวเราเกิดภัยร้ายแรงที่สุดแล้วเขามายึดบ้านก็ยังไม่เท่านี้เลย ยึดบ้านก็ค่อยๆ เก็บสะสมหาซื้อบ้านใหม่อะไรใหม่ มันเกิดภัยร้ายแรงใหญ่หลวงเราจะทำอย่างไรดี ผมก็นั่งคิด นั่งคิดหลายวันจะทำอย่างไร เอาละตัดสินใจได้คำตอบแล้ว ต้องมีคนมาดูแลเขา แล้วใครละ ผมก็นั่งคิดตอนนั้น แม่เขาเงินเดือนน้อยกว่าผมหนึ่งเท่าตัว คิดๆด้วยความที่ไม่เห็นแก่ตัวของผม ทำให้ผมตัดสินใจถูกเราเป็นผู้ชายเราก็ถามตัวเองว่า ถ้าหากว่าน้องหายจริงๆ เราออกมาช่วยเขาจนเขาหายจริงๆ แล้วเราไปซื้อรถสามล้อ ซื้จักรยานสามล้อรับจ้างเราทำได้ไหม ผมก็บอกทำได้ผมตัดสินใจเลย ผมออก”(คุณพ่อของเด็กหญิงไอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ จะไม่เลือกการจมปรักอยู่กับความเศร้าโศกเสียใจ ผู้ปกครองจะเดินหน้าเผชิญกับความเป็นจริงในปัจจุบัน คิดอยู่อย่างเดียวว่าจะทำอย่างไร จะรักษาเขาอย่างไรให้สภาพอาการของบุตรจะได้ดีขึ้น เราจะเดินหน้าไปทางไหนบ้าง ซึ่งหลังจากการตั้งเป้าหมายนี้ ผู้ปกครองก็พร้อมที่จะลุยและเดินหน้าต่อไปอย่างไม่ท้อถอย

“ตั้งเป้าไว้ว่าจะต้องรักษาเขาให้หาย มองแล้วลักษณะเขาเป็นนิดเดียว กำมือซ้าย ปลายเท้าจิก เป็นซีกเดียว ข้างซ้าย”(คุณแม่ของเด็กหญิงคิวิ: 25 มกราคม 2559)

“เวลาเกิดอะไรขึ้นผมจะไม่พุ่มพ่าย ผมจะไม่คิดไปทางพุ่มพ่าย ผมคิดแล้วว่าแล้วเราจะสู้อย่างไร จะทำอะไร จะรักษาอย่างไร จะไปอย่างไรคิดมั่งอย่างเดียวว่าเราจะต้องรักษาอย่างไร” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“ผมไม่ค่อยกลัวพูด เพราะว่าผมตั้งความหวังไว้มากเลย เพราะว่าแม่ผมเคยสอน ว่าลูกตั้งความหวังไว้เยอะๆ แล้วลูกเดินเลย ถ้าลูกจะไปลพบุรี ให้ตั้งไว้เชียงใหม่ ซึ่งเราอาจจะไปถึงกำแพงเพชรเลยก็ได้ ก็ผมก็ตั้งไว้เยอะครับ” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 24 พฤศจิกายน 2558)

ความสำคัญของการตั้งเป้าหมายในการเลี้ยงบุตรนี้ มีบทบาททำให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเห็นทางเดินในการเลี้ยงบุตร และพร้อมที่จะเผชิญหน้าต่อกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้นให้เป็นไปตามเป้าหมายที่วางไว้ ซึ่งสามารถส่งผลต่อสภาพความเข้มแข็งทางใจที่ค่อยๆ เพิ่มพูนมากขึ้นได้จากการตั้งเป้าหมายนี้

2.4.3 การมองเห็นพัฒนาการของบุตร

การที่เด็กที่มีภาวะสมองพิการได้รับการฝึกฝนและกายภาพบำบัดบ่อยครั้งจะสามารถทำให้ความพิการของน้องดีขึ้น พัฒนาการที่ดีขึ้นจากการเรียนรู้และการกายภาพบำบัด การเดิน การฝึกมือ การฝึกพูด การฝึกปฏิบัติในด้านความบกพร่องของบุตรของตน จากการสัมภาษณ์ผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการหลากหลายท่าน ทำให้เข้าใจถึงความสุขที่เปี่ยมล้นของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเมื่อได้เห็นพัฒนาการของบุตรของพวกเขาที่ดีขึ้นในทุกวัน

“ตอนผมออกมาฝึกเข้มข้นเลย เรียนหนังสือที่ไหนมีตีผมไป น้องค่อยๆ ดีขึ้น น้องค่อยๆ รู้หนังสือ สมองค่อยๆ พัฒนาจนดีขึ้นเรื่อยๆ” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“เวลาที่ผมสำเร็จแล้วเนี่ยมันเป็นความชื่นใจไปตลอดชีวิตพอลูกผมเริ่มดีขึ้น เริ่มเดินได้ ผมมีความสุขมาก และความสุขตรงเนี่ยมันไม่เหมือนเงิน ที่เราใช้หมดไป ยิ่งนึกขึ้นมา เรายังมีความสุข นึกถึงภาพเขาสมัยก่อนและนึกถึงทุกวันนี้ ก็มีความสุข” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 24 พฤศจิกายน 2558)

“พูดถึงความสุขผมสุขใจกว่าที่น้องดีขึ้นมากๆ ผมสุขใจกว่าที่จะไปนั่งกินเบียร์ริมชายหาด ผมสนุกผมยอมรับ แต่น้องไม่สนุกหรอก เครียดแต่มีความสุข” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“ช่วงแรกๆ ผมหนักมากเลยจริงๆ พอผมสู้ขึ้นมามันก็ค่อยๆ ดีขึ้น ค่อยๆ ดีขึ้น ทุกวันนี้ผมบอกตรงๆ เลยว่า ชีวิตค่อนข้างมีความสุขนะ ชีวิตค่อนข้างมีความสุข” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“พูดถึงก็ยากขึ้นเรื่อยๆ นะ เด็ก เพราะวัยเขาก็เพิ่มขึ้นเขาเรียนรู้ เขารู้ว่าเขาต้องทำอะไรที่แรกก็อารมณ์พุ่งพล่านขึ้นมา ผมดีใจนะ น้องดีแล้ว เพราะมองไปกับสภาพที่เขาอนนอนลายไหลเลี้ยงง่ายมากเลยไม่ต้องทำอะไร ผมเอาอย่างนี้ดีกว่า” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“เราก็ฝึกๆ เอาไปเอามากก็พูดไม่ได้ เราก็หวังเออให้พูดได้อย่างเดียว ให้สื่อสารอะไรรู้เรื่องกับเรา เราก็คิดแค่นี้ จนทุกวันนี้พูดได้แล้ว เราก็สบายใจแล้ว ไม่คิดอะไรแล้วไง” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

เป็นที่รู้กันว่าเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ จะมีความปกติทางสมอง ซึ่งด้วยความปกตินี้จะส่งผลต่อสภาพร่างกายที่มีความพิการแตกต่างกันออกไป เด็กที่มีภาวะนี้สามารถอยู่ได้ด้วยการกายภาพบำบัดสม่ำเสมอ เด็กที่ขาดการฝึกกล้ามเนื้อ ฝึกพัฒนาการในด้านต่างๆ หรือการฝึกกายภาพ จะทำให้น้องมีอาการที่ทรุดลงไปอย่างเห็นได้ชัดเลยทีเดียว ดังนั้นความพยายามในการเลี้ยงดูของผู้ปกครองที่มีความหวังและความตั้งใจอยากให้น้องที่มีภาวะสมองพิการของตน มีพัฒนาการที่ดีขึ้นและมีสภาพร่างกายในความสามารถที่ดีขึ้นด้วยเช่นกัน ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการจึงใช้เวลาทั้งชีวิตของเขาเพื่อพาน้องไปกายภาพทั้งด้วยตนเอง และด้วยนักกายภาพ

“พื่ออยู่กับกายภาพมาตลอด เขาก็เลยไม่ทรุดลงดีขึ้นแต่ไม่ได้ดีปรี๊ดป๊าด” (คุณแม่ของเด็กชายแฮด: 2 ธันวาคม 2558)

“อาการดีขึ้นกว่าเดิมนะ เล็กๆ มันทำอะไรไม่ได้ ต้องคอยจับเขาอยู่ตรงนั้น แต่ที่นี้พอโตขึ้น ระดับก็น่าจะดีขึ้นนะ เพราะว่าพัฒนาความอะไรหลายๆ อย่างมันก็ดีขึ้น” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“เขาก็ดีกว่าเดิม ค่อยๆ ดีขึ้น ร่างกายเขาแข็งแรง เขาก็ดีขึ้นตามวัย ทางด้านร่างกาย ทางด้านจิตใจ ทางด้านอะไรหลายๆ อย่าง” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

ในการที่ผู้ปกครองให้น้องฝึกเดินผ่านวอล์คเกอร์ด้วยตนเอง ทำให้ผู้ปกครองได้คำนึงถึงการเดินด้วยตนเอง แต่สภาพร่างกาย ทั้งขา สะโพกและเท้าผิดรูปไป แต่นั่นก็คือการที่บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนได้ฝึกและพยายามเดินด้วยตนเอง ผู้ปกครองจึงมาคิดทบทวนระหว่างการทำให้น้องออกกำลังกาย ฝึกเดินด้วยตนเองได้ ช่วยเหลือตนเองได้ หรือการที่จะมานั่งคิดว่าไม่อยากให้ขาสะโพก และเท้าของน้องได้เคยชินการกับเดินที่ผิดรูปแบบ ผู้ปกครองจึงได้คำตอบว่า เขาต้องการให้น้องที่มีภาวะสมองพิการของเขาเดินได้และช่วยเหลือตัวเองได้มากกว่า การที่บุตรได้ออกกำลังกาย ฝึกเดิน ฝึกวิ่ง ทุกวันนี้ก็มีส่วนพัฒนาการที่ดีขึ้น ช่วยเหลือตนเองได้มากขึ้น สามารถเดินและวิ่งได้ด้วย

วอล์คเกอร์ด้วยตนเอง เกาะยืนได้บ้าง การฝึกฝนบ่อยๆจะทำให้น้องค่อยๆดีขึ้นทุกวัน ซึ่งความสุขของคุณแม่นั้นก็คือ การที่ได้เห็นพัฒนาการของบุตรตนเอง

“พี่ก็ว่าผิดปกติช่วง อย่างน้อยมันก็ได้เรียนรู้ ได้วิ่งไปวิ่งมากำลังกายบ้าง มันก็ยังดีกว่าอยู่เฉยๆ เขาบอกว่าการออกกำลังกายมันทำให้ไปสร้างออกซิเจนในสมอง ถ้าได้ออกกำลังกายออกซิเจนสมองมันอาจจะเพิ่มขึ้น แล้วมันอาจจะทำให้สมองเราดีขึ้นก็ได้” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 12 มกราคม 2559)

“เขานั่งยองๆ เขานั่งไม่ได้นะ เดียวนี้เขาก็นั่งของเขาเองได้ เขาพยายามนั่งได้แล้วนะ แต่ก็ไม่ถึงกับนาน แต่ว่าปล่อยไปเล่นไปเดี๋ยวก็นั่งนาน แล้วก็ปล่อยมือยืนได้นะ ก้าวได้ก้าวสองก้าวก็ล้ม แต่ว่าคือสะโพกมันยังบิดอยู่ยังทรงตัวไม่ดี แต่ว่ายืนเฉยๆ ยืนได้นานแล้วจะเป็น 10 นาที สมัยก่อนแป๊บเดียวก็ล้ม แต่ว่าเดี๋ยวนี้ยืนปรบมือ พี่ก็เล่นไปทำไปดีกว่า” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 21 มกราคม 2559)

ตั้งแต่ในวัยเด็ก ที่ผู้ปกครองเห็นบุตรของตนมีอาการพัฒนาการช้า ในช่วงวัยที่ควรพูดแล้ว บุตรก็ยังพูดไม่ได้ ผู้ปกครองจึงได้แต่ภาวนาขอให้บุตรของตนนั้นพูดได้ ให้สามารถสื่อสารกับรู้เรื่อง ผู้ปกครองจึงพาไปฝึกในที่ต่างๆนานาเพื่อช่วงบ่าบัดน้อง จนในที่สุดน้องก็สามารถพูดได้ พร้อมกับพัฒนาการน้องในด้านอื่นๆก็ดีขึ้น ซึ่งนั่นก็ถือว่าผู้ปกครองได้สมหวังในสิ่งที่คาดหวังไว้ ควบคู่ไปกับการเปรียบเทียบเด็กที่มีภาวะสมองพิการคนอื่นที่มีอาการมากกว่าบุตรของเรา ทำให้เรามีกำลังใจมากขึ้น พร้อมทั้งคิดปลอบใจตนเองว่าหากลูกเราเป็นมากกว่านี้ ตัวเราเองก็คงจะลำบากกว่านี้และเป็นห่วงมากกว่านี้ เท่ากับว่าสภาพอาการที่มีพัฒนาการที่ดีขึ้นในทุกวันนี้ ก็ถือว่าเพียงพอแล้วในชีวิต

“ตอนนั้นก็แค่คาดหวังว่าอย่างน้อยพูดได้ก็还好 เพราะตอนนั้นเขายังพูดไม่ได้ พูดได้ก็还好 น้องก็ยังนั่งไม่แข็งเลยนะ ไปหาหมอดองเอาไปนั่งฟังไว้ อย่างน้อยก็พูดได้ก็ไปฝึกพูด ฝึกพูดอยู่ 3-4 ชั้นก็พูดได้ พี่ไปหลายโรงพยาบาล ก็เลยว่ามันก็เข้มแข็งขึ้น เพราะเราคิดบวกด้วย” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

การที่ผู้ปกครองมีความพยายามในการฝึกฝนบุตรของตนให้มีพัฒนาการที่ดีขึ้น ส่งผลต่อความสุขและความพึงพอใจที่บุตรของตนมีสภาพอาการที่ดีขึ้น ซึ่งสิ่งนี้สามารถทดแทน ความเหน็ดเหนื่อยที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการกระทำมาตลอดชีวิตการเลี้ยงดูบุตรของเขา

2.4.4 มีความหวังว่าบุตรจะช่วยเหลือตนเองได้

อนาคตเป็นสิ่งที่ไม่แน่นอน เนื่องด้วยสภาพอาการของบุตรที่ต้องได้รับการฝึกฝนอย่างสม่ำเสมอ ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทุกคน มีความคาดหวังในการเลี้ยงดูว่าอยากให้บุตรของตนนั้นเดินได้ หรือพอช่วยเหลือตนเองได้ เพื่อที่ในอนาคตที่ผู้ปกครองไม่อยู่แล้ว บุตรของตนจะไม่

ลำบาก และสามารถอยู่ได้เอง ทำมาหาเลี้ยงชีพได้เองโดยไม่ต้องห่วง ถึงแม้ว่าการช่วยเหลือตนเองได้ของบุตรนั้นจะต้องอาศัยกายอุปกรณ์ช่วยเหลือก็ตาม

“คืออนาคตก็คาดหวังว่า ขอให้เค้าช่วยเหลือตัวเองได้ก็แล้วกัน ถ้าเดินไม่ได้ก็มีกายอุปกรณ์ช่วยก็ไม่เป็นไรเพราะเราก็พยายามเลี้ยงให้เขาสามารถช่วยเหลือตัวเองได้” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 4 พฤศจิกายน 2558)

“คาดหวังว่าอนาคตเราจะให้เขาใช้ชีวิตอยู่ในโรงเรียนได้โดยไม่ต้องมีผู้ติดตาม ไม่มีคนมาเฝ้า ไม่ต้องให้แม่มาเฝ้าเพราะว่าถ้าเขาอยู่ในนั้นได้ เขาก็เข้ากับสังคมได้ เขาก็มีความสุขได้ ก็เหมือนกับว่าเขาช่วยเหลือตัวเองได้ครั้งหนึ่ง” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“พี่ก็หวังอย่างนี้ เค้าเบื้องต้นว่าใช้ชีวิตประจำวันกับเพื่อนๆ ในโรงเรียนได้โดยไม่ต้องมาติดตาม และไม่ค้ำยันได้ เรื่องเดินได้หรือไม่ได้ที่หลัง ตอนนี้เค้าหวังแค่นี้ก่อนแล้วกัน” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“ก็คิดถึงเรื่องว่าใครจะไปก่อนใคร ถ้าเราไปก่อนเขาจะอยู่กับใคร ก็คิดกังวลคิดว่าใครจะดูแลน้องต่อได้ถ้าสิ้นเรา ภาวนาก็ไม่อย่างได้เจ็บได้ป่วย ให้ร่างกายเขาแข็งแรง เลี้ยงเขาไปนานๆ จนรักษาเขาให้ดีขึ้นให้เขาช่วยเหลือตัวเอง” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“พี่ก็อยากให้น้องช่วยเหลือตัวเองได้นะ เขาเป็นเด็กที่ค่อนข้างองอาจบางทีวันหนึ่งพี่ก็ว่า เขาอาจจะทำได้ก็ได้ ก็เลยไม่คาดหวังอะไรมาก” (คุณแม่ของเด็กชายแฮด: 2 ธันวาคม 2558)

“อยากให้เขาสุขภาพเขาดีขึ้นเรื่อยๆ วางแผนอยากให้เขาดูแลตัวเองได้ช่วยเหลือตัวเองได้” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

ผลจากการที่คุณแม่ใช้การเลี้ยงดูบุตรแบบไม่ต้องคอยป้อนให้ในทุกเรื่อง แต่คอยช่วยเหลืออยู่ห่างๆ เบื้องหลังเพราะผู้ปกครองแอบหวังอยู่ในใจว่าอยากให้บุตรของตนนั้นสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ผู้ปกครองทราบหากตนอยู่บ้าน หรืออยู่ใกล้ชิดสม่ำเสมอจะส่งผลให้น้องนั้น ไม่ฝึกที่จะช่วยเหลือตัวเองเนื่องจากน้องจะคอยเรียกให้คนรอบข้างคอยทำนั่นทำนี่ให้ คุณแม่จึงเลือกวิธีที่อยู่ห่างๆบ้าง หลังจากที่ทำธุระสำคัญเสร็จแล้ว เช่น อาบน้ำ แปรงฟัน กินข้าว เป็นต้น เพื่อที่จะฝึกให้น้องคอยช่วยเหลือตัวเองได้โดยที่ไม่มีคนอื่นคอยช่วยเหลือส่งผลให้บุตรสามารถที่จะช่วยเหลือตนเองได้จริง ทำให้คุณแม่เกิดความหมดห่วงในอนาคต ว่าหากคุณแม่ไม่อยู่แล้ว น้องก็จะสามารถช่วยเหลือตนเอง

ได้ สิ่งนี้คือความสุขที่ผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการทุกคนต้องการที่จะได้รับ และมีหวังกับบุตรของตน

“ไม่เคยเลี้ยงอะไรนะ เลี้ยงปล่อยทิ้งปล่อยขว้าง กินอิมตีนเช้า ป้อนข้าวป้อนไรอิม แม่ก็เตรียมของไว้ แม่ก็ไปไหนก็ไปแล้ว (เสียงสูงและหัวเราะ) ปล่อยทิ้งปล่อยขว้างให้ทำเองนั่นแหละ ถ้าเราอยู่เขาไม่ทำไง เราก็เลยต้องแบบแม่ไปธุระนะ ไปนั่นไปนี่ เราก็บอกลูกไป แล้วเราก็ไปเลย” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

“จนทุกวันนี้เราก็เลยไม่ได้หวังอะไรไว้ เพราะคิดในใจว่าถึงเวลาไม่มีเรา เขาก็ยังพอช่วยเหลือตัวเองได้ แล้วใครจะมาพึ่งป้อนนั่งทำอะไรถ้าลำพังที่เอาของมาวางให้ ใครก็ทำได้ แม่ก็เลยหายห่วงตรงนี้ เลยไม่หวังอะไรแล้วตอนนี้” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 24 พฤศจิกายน 2558)

นอกจากนี้แรงสนับสนุนของแพทย์ยังส่งผลต่อความหวังของผู้ปกครองในการอยากให้นุตรช่วยเหลือตนเองได้ มากขึ้นไปอีก เนื่องจากแพทย์เฉพาะทางที่รักษาเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ จะมีตารางพัฒนาการของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ว่าหากบุตรที่มีความสมองพิการประเภทนี้ เดินได้ หรือช่วยเหลือตนเองได้ก่อนอายุตามลำดับขั้น เด็กจะสามารถเดินได้ไปตลอดชีวิต ซึ่งเมื่อเทียบกับตารางความสมองพิการแล้ว บุตรสามารถช่วยเหลือตนเองได้ตรงตามตารางสถิติของแพทย์ ผู้ปกครองจึงเริ่มมีความหวังมากขึ้น ว่าในอนาคตบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนจะสามารถเดินได้แน่

“หมอเฉพาะทาง หมอสมอง เขาก็อธิบายให้ฟังว่าสมองคนเราจะมีมอเตอร์ที่อยู่ข้างในเป็นมอเตอร์ใหญ่ มันจะคอยส่งส่วนนั้นมันเสียหายตรงไหน ส่วนไหนๆ มันจะเสียหายอะไรอย่างนี้ไง เราก็ฟังหมอเราก็มีความหวังนะ ลูกเราอยู่ในประเภทนี้หนิ สามารถทรงตัวได้ ยึดเกาะเองได้ ประเภทที่ 2 ก็มีความสามารถที่ว่า จะสามารถเดินได้ก่อนอายุเท่านี้ๆ ภายในกี่เปอร์เซ็นต์ๆเราก็อยู่ในขั้นนั้น” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 12 มกราคม 2559)

ด้วยความผิดปกติของสมองและร่างกาย ควบคู่ไปกับการเจริญเติบโตของน้องที่มากขึ้น ทุกวันๆ ทำให้ผู้ปกครองมีความหวังมากยิ่งขึ้น ส่งผลให้ผู้ปกครองมีความหวังว่าสักวันหนึ่งบุตรของตน จะช่วยเหลือตนเองได้ การเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการนี้จึงเป็นไปในรูปแบบที่เน้นให้เด็กสามารถที่จะช่วยเหลือตนเองได้หากไม่มีผู้ปกครอง

2.4.5 การวางแผนให้บุตร

การวางแผนอนาคตของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการคร่ำว่ เพื่อบุตรของตน จึงเป็นสิ่งที่ตามมาจากความหวังเพื่อให้บุตรของตนสามารถช่วยเหลือตนเองได้ ซึ่งหากเด็กที่มีภาวะสมองพิการของตนสามารถช่วยเหลือตนเองได้แล้ว การวางแผนนี้ก็จะใกล้ความเป็นจริงเข้าไปมากไปทุกที ทั้งในด้านการวางแผนการศึกษาเล่าเรียน และการวางแผนในด้านอาชีพของบุตรในอนาคต ผู้ปกครองต่างวางแผนการศึกษาเล่าเรียนของบุตรของตนไปในทางเดียวกัน คือการให้น้องได้เล่าเรียนตามแต่น้องจะสามารถเรียนได้ เนื่องจากว่าบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนมีความรักและสนใจในการเรียน ชอบที่จะเรียนและอยากรู้ในสิ่งที่คุณครูสอน จึงเป็นอีกสิ่งหนึ่งที่ดึงดูดความสนใจบุตรและให้ผู้ปกครองหันมาใส่ใจกับการให้บุตรได้ศึกษาเล่าเรียนต่อไปในอนาคตข้างหน้าเท่าที่สามารถทำได้

“พี่คิดว่าถ้าเรียนได้ พี่ก็จะให้เรียนถึง ม.3 และพี่อยากจะให้ไปเรียนสายอาชีพ พวกเกี่ยวกับโรงเรียนคนพิการ พระมหาไถ่ แต่ไม่ได้หวังอยากให้เรียนสายสามัญ ไปเรียนปริญญาตรีอะไรอย่างเขา เพราะคิดว่าจะหวังมากเกินไปหรือเปล่า เพราะมันจะเครียดนะ ลูกพี่ดูแลเขาก็ชอบเรียนหนังสืออยู่นะ เขาไม่ชอบไปฝึก แต่สมองเขาพี่ว่ามันไม่น่าจะ memory ได้ขนาดนั้น” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“การวางแผนในอนาคต ผมอยากให้เขาได้ศึกษาเล่าเรียนไปให้เต็มศักยภาพของเขา เท่าที่เขาจะเรียนได้” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 24 พฤศจิกายน 2558)

“ว่าจะให้เรียนต่อตรงไหนยังไม่รู้เลย ก็จะให้เรียนต่อ ถ้าได้ระดับนี้ ค่อยๆเรียนไป ค่อยๆดูๆไป ก็ว่าจะไปได้เท่าที่ไปได้แหละตัวน้องเขาก็ชอบเรียนอยู่ ชอบสนุกสนาน ชอบเรียน ชอบเฮฮา” (คุณแม่น้องเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

เมื่อผู้ปกครองได้วางแผนในการศึกษาของบุตรเรียบร้อยแล้ว ชีวิตในอนาคตก็ต้องอาศัยการทำงานหรือการหากิจการทำในระหว่างที่พักอาศัยอยู่บ้าน หรือชีวิตในอนาคตหากไม่มีผู้ปกครองดูแล สภาพร่างกายของผู้ปกครองที่อายุมากขึ้นทุกวัน ความเข้มแข็งทางใจที่มีมาก แต่ความเข้มแข็งทางร่างกายที่ค่อยๆทรุดลง อาจส่งผลให้ผู้ปกครองหารายได้ได้น้อยลง ซึ่งหากบุตรของตนยังพอมีสักยภาพในการทำงาน และดูแลตัวเองได้ จะสามารถช่วยแบ่งเบาภาระของผู้ปกครองไปได้มากทีเดียว ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ จึงมีความคิดที่จะวางแผนอนาคตของบุตรในการทำงานหาเลี้ยงชีพในอนาคต เพื่อให้เขารู้สึกว่าตนเองมีคุณค่าในชีวิตและในสังคมด้วยเช่นกัน

“เอาสายอาชีพดีกว่าไหม ซ่อมคอมพิวเตอร์อะไรต่ออะไร มันก็มีรายได้เลี้ยงชีพได้ ถ้ามีสมัครงานเดี๋ยวนี้เขาก็ต้องให้จ้างคนพิการอยู่แล้วนะ” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“คิดว่าเออถ้าได้อะไรปุ๊บจะมาอยู่บ้านแล้วก็ทำอะไรที่บ้านก็ได้ แบบหาอะไรให้เด็กทำก็ยังได้ คิดอยู่อย่างงี้ไง” (คุณแม่ของน้องเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“ป้าก็คิดแบบจะหาอะไรขายของเล็กๆน้อยๆอยู่กับบ้าน รับงานอาจจะรับงานพิมพ์ให้เขา” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิ: 25 มกราคม 2559)

นอกจากการวางแผนในด้านการศึกษา และในด้านอาชีพของบุตรแล้ว ผู้ปกครองยังมีการวางแผนในด้านการให้บุตรได้เข้าสังคมอีกด้วย การเล็งเห็นถึงการปรับตัวของบุตร การที่บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนต้องไปอาศัยร่วมกับคนในสังคมอื่น ปัญหาที่เราคาดไม่ถึงที่กำลังจะเกิดขึ้นจะเป็นอย่างไร จะทำให้ผู้ปกครองได้ทราบและแก้ปัญหาเหล่านั้นในทันทีในขณะที่เขายังมีชีวิตอยู่

“ความคิดหนึ่ง ผมก็คิดตั้งนานแล้วว่าอยู่กับเด็กที่ปกติดีไหม ก็ลองไปเลย เพราะว่าผมก็อายุมากแล้วใช้ไหม วันไหนผมจะไม่อยู่ก็ไม่รู้แล้วถ้าลูกผมได้ไปอยู่กับสังคมปกติแล้ว ตรงไหนบกพร่องปัญหาจะได้โผล่ขึ้นมาให้ได้เห็น ผมจะได้แก้ ณ วันนี้เลย” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

การวางแผนที่อยากให้บุตรได้รับการฟื้นฟู การพัฒนาทางด้านพัฒนาการ ให้สภาพอาการของเขาดีขึ้น เพื่อให้เขามีความสุข

“ให้เขามาเรียนชิมชาก็พอได้ไง ชิมชาก็ไม่ได้ปรารถนาให้เขาทำงานเลี้ยงเราหรอก แล้วก็ให้เขามาได้ฟื้นฟูร่างกาย คิดวางแผนแบบนี้ ไม่ได้คิดอะไรหรอก อยากให้เขาดีขึ้น” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิ: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

การพยายามชวนขวายเป็นโปรแกรมคอมพิวเตอร์มาใช้ในการทำงานและการเรียนของบุตร เป็นหนึ่งในการวางแผนของผู้ปกครองที่จะนำประโยชน์ของโปรแกรมและเทคโนโลยีมาใช้กับจุดด้อยในบุตรของตน ให้บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนได้ใช้งานให้เทียบเท่ากับเด็กคนอื่นๆ

“เน็ตเทคเขายังมีตัวนี้ ผมยังไม่มีเวลาที่จะให้ลองฝึก เพราะโปรแกรมตัวนี้ของเน็ตเทคคือถ้าเราพิมพ์ภาษาไทยลงไปและกดมันจะพูดออกมาให้เรา ถ้าเราพิมพ์ลงไปและเราเร่ง speed ได้ด้วยว่าจะช้าหรือเร็ว เห็นว่าโปรแกรมวาจาของเน็ตเทคเขามีอีกชุดให้ใส่พวก I-Pad ได้ด้วย ถ้าเขาใส่โทรศัพท์มือถือได้ น้องก็เอาโทรศัพท์มือถือก็คุยได้ ถ้าจะให้ดีคือพิมพ์ๆ ให้มันเป็นเสียงและเข้าไปในโทรศัพท์โต้ตอบกัน ยิ่งดีเข้าไปใหญ่ ผมอยากได้มาก” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 21 มกราคม 2559)

การวางแผนรอบด้านของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ทั้งในด้านการศึกษา การสร้างอาชีพ การวางแผนในการเลี้ยงดูเพื่อให้เขามีพัฒนาการที่ดีขึ้นเป็นลำดับ และการแสวงหาตัวช่วยจากโปรแกรมคอมพิวเตอร์มาทดแทนปมด้อยในบุตรของตน เป็นทุกสิ่งทุกอย่างที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการคนหนึ่งจะสามารถทำได้ในขณะที่ตนยังมีชีวิตอยู่ เพื่อให้บุตรของตนได้รับสิ่งที่ดีที่สุด และเกิดประโยชน์ต่อบุตรของตนมากที่สุด

จากข้อมูลประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทั้งหมดนี้ ทำให้ผู้วิจัยเห็นถึงการเผชิญกับสถานการณ์ ในการรับรู้ความสมองพิการในบุตรของตนตั้งแต่จุดเริ่มต้น จนถึงบั้นปลายว่าผู้ปกครองมีประสบการณ์การรับมือกับสถานการณ์อย่างไร และมีวิธีการทำให้จิตใจตนเองเข้มแข็ง ยอมรับกับความสมองพิการในบุตรของตนได้อย่างไร การต่อสู้ การศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะสมองพิการ การพยายามเลี้ยงดูบุตรสมองพิการของตนให้ออกมาดีที่สุดเท่าที่จะทำได้ ความสุขที่เกิดขึ้นเมื่อได้เลี้ยงดู การวางแผนและการตั้งเป้าหมายเพื่อให้บุตรของตนได้ใช้ชีวิตด้วยการช่วยเหลือตนเองอย่างหมดห่วง ทำให้ผู้วิจัยเข้าใจบทบาทและความเหน็ดเหนื่อยของผู้ปกครองมากขึ้นได้อย่างชัดเจนซึ่งเป็นสิ่งที่น่ายกย่องและน่านับถือในการที่ผู้ปกครองคนหนึ่งจะสามารถทำให้บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนได้

ส่วนที่ 3 เจื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจในประสบการณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

3.1 พลังแห่งความรัก

ความรักเป็นสิ่งที่สามารถดลใจให้คนหลายคนมีแรงที่จะสู้ต่อ มีกำลังใจที่จะกล้าทำสิ่งที่ยังมองไม่เห็นทางข้างหน้าอย่างไม่ท้อถอย พลังของความรักที่ผลักดันให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเหล่านี้เกิดความเข้มแข็งทางใจ กล้าที่จะก้าวไปอย่างไม่หวาดหวั่นในอุปสรรคหรือสิ่งกีดขวางใดๆ ซึ่งผู้วิจัยมีความเชื่อในพลังของความรักนี้ว่าจะสามารถผลักดันผู้ปกครองอีกหลายท่านในด้านแนวความคิด ทศนคติ การตัดสินใจ กำลังใจสนับสนุนให้เข้มแข็งและสามารถข้ามผ่านสถานการณ์ความยากลำบากหรือจุดพลิกผันนั้นไปได้ดังคำกล่าวของผู้ปกครองต่อไปนี้

“ผมยอมรับเลยว่ามันยากมากเลย ผมยอมรับตรงนี้มันเป็นพลังของความรักจริง มันเป็นพลังของความรักที่สามารถทำมาได้เพียงแต่ว่าความมุ่งมั่นและพลังที่เรารักลูกเราตรงนี้ มันเหมือนแรงหนุนแรงผลักดันของเรา และแรงเสริมที่จะทำให้เรามีพลังที่จะทำสิ่งเหล่านี้ออกมาได้” (คุณพ่อของเด็กหญิงไอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“ทุกวันนี้ทำให้ผมทำกับข้าวได้ ที่แรกผมทอดไข่ยังไม่ได้ดีเลย ทำใหม่ๆ ผมตักกินเองผมยังหน้ามึนเลย และยังมีมองหน้าลูกเลย ไม่เป็นไรนะหนูนะ หนูอดทนกินหน่อยนะ เดี่ยวพ่อจะพัฒนาฝีมือขึ้น ใหม่ๆ ไม่รู้เรื่องเลย เอมักกะโรนีกี่ใส่น้ำปลาลงไปแล้วผัดๆ มันไม่ใช่หนิ (หัวเราะ) น้องก็กินได้ ออมนั่นต้องขอสมะเชื้อเทศนะ มีเนยก็ใส่ไม่มีเนยก็ช่างมัน ใส่น้ำตาล ใส่ชีสอะไรไม่ต้องไปใส่มันเสียรสชาติฝรั่งเศสแล้วก็ได้ก็กรอบนะ มันทำให้เราเรียนรู้ไปเรื่อยๆ นะตอนนี้ผมทำให้ น้องกินได้หมด ต้มยำ ต้มข่าอะไร น้องเขาให้อะไรเราเยอะแยะเลย” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

ความรักระหว่างผู้ปกครองกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการ เป็นความรักบนพื้นฐานของความต่อสู้ ความรักที่ผู้ปกครองยอมต่อสู้เพื่อบุตรของตน การต่อสู้และการเปลี่ยนแปลงสิ่งต่างๆ ในชีวิตของตน เพื่อให้เขามีพัฒนาการที่ดีขึ้นและมีความสุข

“ก็ถ้าไม่มีเราเขาก็ไม่มีใครทำให้เขาได้ขนาดนี้หรอก มันก็เป็นกำลังใจว่าเราตายไม่ได้” (คุณแม่ของเด็กชายแฮด: 2 ธันวาคม 2558)

“ผมถึงบอกว่าเปรียบเหมือนว่าชีวิตผมมันตายไปแล้ว ชีวิตผมไม่มีแล้ว คือตรงนี้ก็ถือเป็นชีวิตที่ดูแลเขา” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 21 มกราคม 2559)

“แต่ก่อนพี่วางแผนเยอะมากนะ แต่ว่าเดี๋ยวนี้ไม่ค่อยวางแผนแล้ว คือเหมือนว่าเราแค่ให้เขามีความสุขแล้วพี่ก็ไม่ค่อยหวังอะไร” (คุณแม่ของเด็กชายแฮด: 21 มกราคม 2559)

การที่ผู้ปกครองพยายามทำทุกสิ่งทุกอย่างให้บุตรของตนได้รับสิ่งที่ดีที่สุด ได้รับการรักษาที่ดีที่สุด ได้รับกายภาพสรีระบำบัด ได้รับการฝึกพูด ฝึกกล้ามเนื้อ ฝึกเดิน และการทำทุกวิถีทางเพื่อถ่ายทอดความรักให้บุตรเป็นพัฒนาการที่ดีขึ้นของบุตร

“เราเลี้ยงมาตั้งแต่พูดไม่ได้ อะไรไม่ได้ แล้วพอมารู้ได้เราก็ตั้งความหวังไว้แค่นี้ แล้วเราก็กทำให้มันดีที่สุดแล้วอะ เราก็กินจนดีที่สุดแล้ว” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

การที่ผู้ปกครองต้องแสดงความเข้มแข็งที่มีข้างในออกมาให้บุตรได้เห็น บางที่ผู้ปกครองก็มีความรู้สึกท้อแท้บ้าง แต่ด้วยความรักที่ตัวผู้ปกครองเองนั้นก็อยากให้บุตรของตนนั้นมีความเข้มแข็งทั้งทางร่างกายและทางจิตใจ อยากให้บุตรสามารถเผชิญอยู่ใต้วงคมนี้ได้ เมื่อผู้ปกครองรู้ว่าหากตนเองนั้นไม่เข้มแข็งจะส่งผลให้บุตรนั้นไม่เข้มแข็งตามไปด้วย ผู้ปกครองจึงแสดงออกแต่ความแข็งแกร่งให้บุตรเห็นและปฏิบัติตาม

“พี่รู้สึกนะ เพราะว่าถ้าพี่ท้องพี่จะรู้สึกตัวไว เพราะว่าพี่คิดว่าพี่ไม่เข้มแข็งลูกพี่ก็อยู่ไม่ได้ พี่จะไม่ค่อยมีอาการมึนงงนานๆ จะแป๊ปป” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

สิ่งที่แอบแฝงอยู่ในตัวผู้ปกครองจากทุกการกระทำที่เกิดขึ้น นั่นก็คือความรัก การลาออกจากงานเพื่อมาทุ่มเทเลี้ยงดูบุตรอย่างเต็มที่ การเลี้ยงดูที่สามารถยอมตายแทนกันได้ เพื่อแลกกับการที่น้องนั้นจะมีสภาพทางร่างกายหรือมีความปกติเหมือนเด็กคนอื่น

“ก่อนหน้านี้ป้าเคยทำบัญชีอยู่บริษัทแห่งหนึ่ง หลังจากนั้นก็มาเป็นครูอนุบาลและครูเด็กโตอีกโรงเรียน จนสุดท้ายตัดสินใจออกมาเลี้ยงเขา” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิวิ: 25 มกราคม 2559)

“คนที่อยู่ดูแลตรงนี้นะ นั่นเป็นสิ่งที่แสดงให้เห็นว่าคนนั้น เขาต้องมีความรักถ้าเขาจะปกติแล้วให้ผมตายไปแลกกันได้ รักขนาดนั้นใจมันอย่างนี้มากกว่า” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

ความรักที่มีเป้าหมายเพื่อความสุขของบุตร อะไรก็คือความสุขของบุตร ผู้ปกครองก็พร้อมที่จะทำ

“แต่ก่อนพี่จ้างครูสอนตอนเย็นพอเรียนเสร็จแล้วก็ลงมาหาครูเขา แต่ว่าเดี๋ยวนี้พี่ไม่ให้เรียนแล้วนะ เพราะว่าพี่รู้สึกว่าพี่ก็กดดันลูกเยอะเกินไป และดูแล้วไม่น่าจะเยอะอย่างนี้แล้วอะ พี่ก็เบนไปทางอื่นให้เขามีความสุขกับชีวิตพอแล้ว” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

ความรักของแม่กับลูกที่ไม่จำเป็นต้องมีสายเลือดเดียวกันโดยตรง แต่เป็นความรักที่เกิดจากความผูกพัน การอยากที่จะเลี้ยงดู อยากที่จะเอาใจใส่ให้เขาหายเป็นปกติ ความรักที่อยากเจ็บแทนและพร้อมทำทุกอย่างให้บุตรที่มีภาวะสมองพิการคนนี้เทียบเท่ากับผู้ปกครองท่านอื่นๆ

“ก็รักเหมือนลูกเรา จริงๆนะรักเหมือนลูกเราเลย เราเลี้ยงมาตั้งแต่เล็กความผูกพัน ถึงเขาจะมาเขาก็ไม่ให้ แม่เขามาเขา เรารักเป็นลูกไปเลย เราเริ่มรับเขามาก็คิดว่าเป็นลูกคนหนึ่ง แล้วก็เลี้ยงมาก็ผูกพัน” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิวิ: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“ความรัก (น้ำตาคลอ) แล้วก็..... สงสาร (เสียบและร้องไห้)” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิวิ: 25 มกราคม 2559)

พลังแห่งความรักที่บุตรมีต่อผู้ปกครอง ก็เป็นอีกสิ่งหนึ่งที่สามารถทำให้ผู้ปกครองมีเรี่ยวแรงในการดูแลบุตรต่อไป การถ่ายทอดความรัก และการแสดงออกทางความรักระหว่างผู้ปกครองกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ในทางคำพูดและทางพฤติกรรม

“บางทีเขาดี้อๆ เขาก็จะยกมือขอโทษ หอมแก้มใหญ่เลย เราบอกไม่เป็นไรหรอกลูก” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

ซึ่งพลังแห่งความรักของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการข้างต้นนี้ สามารถเปลี่ยนความฝันให้กลายเป็นความจริงได้ด้วย ทำให้ผู้ปกครองสามารถสร้างชีวิตให้เด็กสมองพิการเหล่านี้มีชีวิตอยู่อย่างมีความสุข ด้วยความรักที่ปราศจากเงื่อนไขใดๆ ความทุ่มเทกายใจให้น้องมีพัฒนาการทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจดีขึ้นเรื่อยๆ ทำให้ผู้ปกครองได้รับความรักที่ให้แก่บุตรของตนนั้นกลับคืนมาอย่างไม่น่าเชื่อ

3.2 การได้รับความสนับสนุนจากครอบครัว

3.2.1 กำลังใจจากคู่ชีวิต

แรงสนับสนุนจากคู่ชีวิต เปรียบเสมือนกำลังใจที่ส่งต่อให้กับคนที่เรารัก คู่คนที่เรารัก เป็นสิ่งที่สามารถลดบั่นทอนความสุข ความแข็งแกร่ง และการฮึดสู้ต่อชะตาชีวิตที่เกิดขึ้นอย่างไม่หือถอย ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่ได้รับความรัก หรือกำลังใจจากคู่ครองมักมีความกล้าที่จะเผชิญปัญหาอย่างไม่หวั่นกลัวต่ออุปสรรคใดๆ การที่คนที่อยู่เคียงข้างช่วยแบ่งเบาภาระ คอยรับฟังปัญหา และให้สิทธิกับตัวผู้ปกครองในการตัดสินใจต่างๆ ในการเลี้ยงดูบุตร จึงถือได้ว่าเป็นปัจจัยหนึ่งที่ส่งผลต่อความเข้มแข็งทางใจของบุคคลให้มีความมั่นใจ สามารถก้าวข้ามผ่านอุปสรรคนั้นๆไปได้

“ก็มีคุยกับแม่ คนอื่นเขาคงไม่มีใครเข้าใจผม แล้วถ้าพูดให้ใครบางคนฟัง เขาก็มองไม่ออกว่าจะไรต่อมิอะไร คุยกับแม่เขาคงเดียวอย่างนี้” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“ส่วนมากก็ปรึกษาคุณพ่อเนอะ พ่อก็ให้เราเป็นหลักในการตัดสินใจ” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 25 มกราคม 2559)

ผู้ปกครองบางท่านเลือกที่จะปรึกษาสามีเป็นหลัก เนื่องจากเป็นบุคคลที่เข้าใจเขามากที่สุด ทั้งที่รู้ที่สุดท้ายแล้วคุณพ่อก็ต้องให้สิทธิ์คุณแม่เป็นผู้ตัดสินใจหลักอยู่ดี เรื่องที่ปรึกษากันส่วนใหญ่จะเป็นเรื่องการผ่าตัด การเรียนต่อ หรือสิ่งต่างๆที่กำลังเผชิญ คุณแม่จะปรึกษาคู่พ่ออยู่เสมอ ซึ่งเหมือนกับผู้ปกครองอีกท่าน ที่ส่วนใหญ่จะเลือกที่จะปรึกษาคู่แม่หรือภรรยาของตน เพราะคนพ่อมีความคิดว่าภรรยาของตนเป็นคนในครอบครัวและเป็นบุคคลที่เข้าใจเขามากที่สุด เป็นบุคคลที่ยอมลดความต้องการของตนเองไป 1-2 ก้าวเพื่อยอมคุณพ่อ เนื่องด้วยความเสียสละอันยิ่งใหญ่ที่คุณพ่อได้ทำความเหน็ดเหนื่อยที่คุณพ่อได้รับ การเห็นอกเห็นใจ การคิดถึงความรู้สึกและจิตใจของคนข้างๆนั้นทำให้เราสามารถอยู่ด้วยกันได้ และอยู่กันอย่างมีความสุข

พฤติกรรมความยากลำบากที่สมาชิกในครอบครัวเผชิญร่วมกัน ส่งผลให้ผู้ที่อยู่เคียงข้างเห็นใจกัน และช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ความรักที่มีให้แก่กันทำให้ผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการสนับสนุนทั้งทางด้านพฤติกรรมและทางด้านจิตใจต่อกันและกัน ผู้ที่อยู่เคียงข้างได้เห็นถึงความเสียสละและความยากลำบากที่สามารถได้ดำเนินปฏิบัติมา ทำให้อีกฝ่ายรู้สึกอยากที่จะเสียสละบ้าง อยากที่จะช่วยเหลือแบ่งเบาในส่วนที่สามารถทำได้ นี่คืออีกสิ่งหนึ่งที่แสดงถึงกำลังใจจากคู่วิดิต ที่ผู้ปกครองหลากหลายท่านได้รับ

“เราต้องสำนึกว่าเราออกมาเพื่อดูแลลูกพอต้องเหนื่อยแน่เลย ทุกวันนี้ผมเป็นคนออกมา พอบางครั้งผมเครียด ผมก็ เฮ้ย ช่วยเจียบๆหน่อยนะ คิดถูกที่ไหนอะไรต่อมิอะไร เขาก็แบบ ความจริงพี่เขาอยู่กับลูกคนเดียวนะ อยู่กับลูกเครียดอย่างนี้ๆ (หัวเราะ) เพราะเราเป็นตัวอย่างเราทำการเสียสละ แล้วทำไมเขาเสียสละไม่ได้ เขาก็ต้องเสียสละได้ ทุกวันนี้เขาอยู่ที่ทำงานอยู่กับเพื่อนก็แอบปี๊ พักผ่อนนี่แลกซ์จะตายอยู่แล้วใช้ใหม่ แล้วเราเลี้ยงทั้งวัน เสียสละแค่นี้ทำไมเสียสละไม่ได้ เขาไว้วางใจมาแค่นี้ ทำไมเราจะให้เขาไว้วางใจไม่ได้ นี่แหละคือเหตุผลที่ทำให้ครอบครัวผมผ่านไปได้” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“แม่เขาก็อยากบอกว่า อะไรที่เป็นความสุขของคุณคุณเอาไปบ้างเถอะ นะ น้าสงสาร ตอนเย็นๆ ก็พยายามจะซื้อขนมซื้อของที่ผมอยากกินมาให้อะไรอย่างนี้ เพราะเห็นผมกิน 3 มื้ออย่างเดียวกันเขาก็เห็นอยู่” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

ในอีกทางหนึ่งผู้ปกครองบางท่านก็ได้รับแรงสนับสนุนจากสามี ในการช่วยแบ่งเบาความเหน็ดเหนื่อยด้วยการอาบน้ำ และช่วยดูแลบุตรในขณะที่คุณแม่ต้องทำธุระส่วนตัว ความเหน็ดเหนื่อยที่มีสมาชิกคนใกล้ชิดคอยแบ่งเบา มันเป็นเรื่องที่ผู้ปกครองหลากหลายท่านนั้นไม่ต้องการร้องขอสิ่งอื่นใด

“ถ้าเกิดระหว่างที่แม่พี่ไม่อยู่ แฟนพี่เขาก็จะตื่นแต่เช้ามาช่วยอาบน้ำบ้าง คือบางทีพี่ก็ไม่ค่อยได้ยอให้ทำ เพราะว่าเรารู้ว่าเขาทำดี แต่อีกใจหนึ่งก็ ไม่งั้นลูกจะไม่ผูกพันกับพ่อนะ” (คุณแม่ของเด็กชายแฮด: 21 มกราคม 2559)

“รายได้หรรอ ก็เขาให้พี่ 30,000 อะ แล้วเขาให้เงินเดือนทั้งหมด แล้วเขาก็มีจ๊อบนอก ถ้าจ๊อบนอกพี่ไม่รู้จริงๆ เพราะพี่ไม่ค่อยได้ยุ่งเรื่องเงินเพราะถือว่าเขาให้แล้ว แต่เขาก็ให้เงินเดือนเราทั้งหมด” (คุณแม่ของเด็กชายแฮด: 21 มกราคม 2559)

การกระทำจากคู่ครองสามารถช่วยส่งเสริมพลังกำลังใจ และกำลังใจในการเลี้ยงดูได้ อย่างที่รู้กันว่าค่าใช้จ่ายหรือรายจ่ายที่ต้องใช้ในการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นมากเหลือเกิน การที่สามี

ช่วยแบ่งเบาในเรื่องค่าใช้จ่ายยังถือเป็นอีกส่วนหนึ่งที่สำคัญ หากมองเปรียบเทียบกับผู้ปกครองท่านอื่นที่ไม่มีคนคอยสนับสนุนทางการเงิน ซึ่งอาจส่งผลกระทบต่อความเครียดในการเลี้ยงดูบุตรที่มีเพิ่มมากขึ้นก็เป็นได้ ดังนั้นกำลังใจและแรงสนับสนุนจากคู่ชีวิตจึงเป็นสิ่งสำคัญที่ช่วยส่งเสริมสภาพจิตใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการให้เกิดความเข้มแข็งทางใจในการเลี้ยงดูบุตรของพวกเขา

3.2.2 กำลังใจจากบุตร

กำลังใจจากบุตร เป็นสิ่งที่มีค่ามากต่อผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่กำลังเผชิญปัญหาหรือความทุกข์ เนื่องจากกำลังใจจะสามารถสร้างพลังกำลังใจและความเข้มแข็งทางใจให้แก่ผู้ปกครองได้รับนั้นสามารถเผชิญปัญหาได้อย่างไม่ท้อถอย หากกำลังใจมาจากคนที่เรารัก จะยิ่งทำให้ผู้ได้รับกำลังใจสามารถสู้กับปัญหาที่กำลังเผชิญ

“ตัวน้องเขาเป็นเด็กน่ารักทำให้เรามีความสุข มีความสุขทั้งด้านจิตใจ ด้านอะไรอย่างนี้ ถึงร่างกายมันมีปัญหา แต่จิตใจมันรู้สึกสนุก เห็นรอยยิ้มเขา บางทีเราทำอะไรบ้าง แม่ ไม่ต้องรีบหรอก เขาก็ให้กำลังใจเรานะ มาเล่น มาหยอกล้อ มาให้กำลังใจเรา” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“บางทีเขาดี้อๆ เขาก็จะยกมือขอโทษ หอมแก้มใหญ่เลย เราบอกไม่เป็นไรหรอกลูก” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“ลูกหนูอะ ให้กำลังใจเยอะแบบเวลาเราทะเลาะอะไรเงี้ย เวลาเรากลุ้มใจ อย่างกลุ้มใจนะแม่ อย่าคิดมาก เขาจะพูดออกมาเลย แม่ไม่ต้องไปกลุ้มใจ ไม่ต้องไปคิดซีเรียสอะไรมาก เวลาบอกไม่มีตัง แม่ไม่ต้องคิดซีเรียสหรอก เดี่ยวมันก็มาเอง ทำให้เราแบบดี กลุ้มใจบางทีเราแบบนั่งคิดนอนคิด ดีกว่าเด็กดีอีก เด็กดีดีบางคนยังไม่คิดอย่างเงี้ย คิดแต่จะขอดังแม่ พอมีด้านนี้เราก็เลยไม่คิดจะเอาอะไรแล้วตอนนี้” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“เขาก็จะบอกแม่ใจเย็นๆ แม่ใจเย็นๆ” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“ยิ่งถ้าพี่ร้องไห้ไม่ได้เลย เขาจะร้องตามเขารู้แต่ว่าเขาต้องอยู่กับแม่” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

“พี่ก็รู้สึกนะ เพราะว่าถ้าพี่ท้องพี่จะรู้สึกตัวไว เพราะว่าพี่คิดว่าพี่ไม่เข้มแข็งลูกพี่ก็อยู่ไม่ได้ พี่จะไม่ค่อยมีอาการง่วงนานๆ จะแป๊ปปๆ” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

ประสบการณ์การเลี้ยงดูของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทั้งหมดที่ผ่านมาในชีวิต ต่างได้รับกำลังใจจากบุตรของตน ให้กำลังใจทั้งทางคำพูด และทางพฤติกรรม แสดงให้เห็นถึงความรักระหว่างผู้ปกครองกับบุตรที่มีต่อกัน กำลังใจที่บุตรมีให้กับผู้ปกครองผู้ให้กำเนิด พร้อมให้ความรักและการดูแลเอาใจใส่อย่างเต็มเปี่ยมยังมีความสุขในการเลี้ยงดู และเสริมสร้างพลังกำลังใจอันดีในการสร้างความเข้มแข็งทางใจในการเลี้ยงดูบุตรของตน

3.3 การได้รับความสนับสนุนจากผู้อื่น

3.3.1 แหล่งสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์

แหล่งสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์ เป็นกลุ่มบุคคลที่สามารถให้ความรู้ คำแนะนำ วิธีการบำบัดรักษา การกายภาพที่เกี่ยวกับภาวะสมองพิการของบุตร ซึ่งรวมไปถึงแพทย์ พยาบาล และนักกายภาพ หากผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้รับข้อมูลในการดูแลและการปฏิบัติจากบุคลากรทางการแพทย์ เปรียบเสมือนที่พึ่งในยามที่พวกเขาเผชิญปัญหา จะสามารถส่งผลต่อความมั่นใจใน การดูแล การมีผู้ให้คำปรึกษา และมีความเข้มแข็งทางใจในการดูแลมากขึ้นตามลำดับ

“เราก็ได้คำปรึกษาจากหมอกับเพื่อนที่เป็นแม่ๆ เด็กพิการด้วยกัน” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“เราก็ต้องกล้าถามหมอมันเป็นเพราะอะไร เราสงสัยอะไรเราต้องถาม แล้วลูกเราเป็นอย่างนี้เราต้องบอกหมอมว่าทำไงๆ อย่างนี้ หมอเขาต้องบอกเราว่าเราต้องทำอะไรบ้าง ที่นี้เราก็จะมีความรู้ เราก็จะไม่เครียดไง” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

นอกจากแพทย์จะสามารถให้ความรู้และรายละเอียดเกี่ยวกับภาวะสมองพิการแล้ว แพทย์ยังให้คำแนะนำในด้านการดูแลเด็ก การหลีกเลี่ยงการใช้ความรุนแรงเนื่องจากความอ่อนไหวทางจิตใจของบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ทำให้ผู้ปกครองได้ยั้งคิด และทำความเข้าใจกับการเลี้ยงดูบุตรของตนเองที่ผ่านมา และในอนาคต

“บางทีคุณหมอก็บอกเรา การใช้ความรุนแรงทำให้เด็กก้าวร้าว ถ้าเราใช้ ความรุนแรง ทำให้เด็กก้าวร้าว ถ้าเราใช้ความรุนแรง เด็กก็จะก้าวร้าวกว่าเรา ถ้าเราค่อยๆ พูดคือเราพูดหลายๆ ครั้งต้องพูดหลายๆ ครั้งถ้าเราไม่เคยพูดเลย อยู่ดีๆ ไปลงโทษเขาไปตีเขาเลย มันก็เหมือนกับเราก้าวร้าว” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“พี่ก็คิดว่าถ้าเราใช้ความรุนแรงกับลูก ลูกก็จะเป็นเด็กก้าวร้าวเด็กรุนแรง และที่นี้เด็กพวกนี้จะไปรุนแรงได้ไงในเมื่อสภาพนี้แล้วถ้าเขาก้าวร้าวไม่ได้เขาก็จะเป็นเด็กเก็บกด ถ้าเป็นเด็กเก็บกดเขาไม่ทำร้ายตัวเอง จะไปทำร้ายเพื่อนหรือเปล่าเขาก็ไม่รู้เหมือนกันว่าจะออกไปทางไหนรูปแบบไหน พี่ก็คิดอย่างนั้น พี่ก็ปรึกษาตามสื่อบ้าง ตามที่หมอบอกบ้าง ฟังๆเพื่อนพูดบ้าง” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

บุคลากรทางการแพทย์ในแต่ละที่ ก็มีความเฉพาะทางแตกต่างกันออกไป บุคลากรทางการแพทย์ที่อยู่ในวงจรเกี่ยวกับการรักษาเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นก็รู้จักและแนะนำแพทย์ หรือสถานที่เพื่อให้ผู้ปกครองได้เจอบุคลากรที่เฉพาะทาง ตรงจุดในแต่ละส่วน ซึ่งขึ้นอยู่กับความบกพร่องในบุตรของตนว่ามีความผิดปกติในส่วนใด ซึ่งแพทย์และนักกายภาพมีหน้าที่รับบทบาทหลักในการให้คำปรึกษาและให้คำแนะนำผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการให้สามารถเลี้ยงดูบุตรได้อย่างมีความสุข

“ทำตามหมอบอก แล้วพอมันดีที่ไหนไปไหนพี่ก็ไปๆ อย่างนี้ไปเรื่อยๆ ไปทุกที่ บางคนบอกว่าไปตรงนั้นสิ หมอกระดุกดีเลิศศิลป์ไปดู ไปตรงนั้นสิหมอตรงนั้นดีก็ไปแต่คือเวลาของเราคือหาหมอ แล้วเราก็คอยได้ทบทวนว่าเวลาไปฝึกพัฒนาการ หมอพัฒนาการฝึกเขาบอกว่าให้ทำอย่างนั้นนะ ให้ทำอย่างนี้ ไม่ให้นั่งทำนั้นนะจับหลังลูกอย่างไรน้ำลายก็ยังไหลเพราะว่าตอนนั้นยังพูดไม่ได้ไง แล้วก็มาวิตกกังวลว่าทำไมไม่พูดหรือว่าเป็นเพราะหู เพราะตา เพราะจมูก แล้วก็ไปหาหมอ เดี่ยวหมอต้องส่งตรวจจตา” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“ไปหาแรกๆ ไปสุ่มๆ ไปแล้วเขาก็จะแนะนำไปแต่ละโรงพยาบาลเขาก็จะแนะนำไปอีกที่ให้ไปลองดู มีทั้งเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลและผู้ปกครองแนะนำ เพราะว่าส่วนมากพวกนี้เขาก็บอกต่อกันดินะแม่ยอมรับเพราะว่ามันไม่รู้ว่ที่ไหนมีอะไรเยอะ อย่างมหิดลตรงปิ่นเกล้าแม่ไม่รู้เลยนะ แต่แม่ก็จำไม่ได้ว่ามีใครบอกมา เพราะตรงนั้นเหมือนไม่ใช่โรงพยาบาล แต่เหมือนภาคส่วนของเขา เราก็ไม่รู้ว่ามีไง” (คุณแม่ของเด็กชายแชต: 21 มกราคม 2559)

เมื่อผู้ปกครองตั้งความหวังรอการรักษาจากบุคลากรทางการแพทย์ ซึ่งเมื่อแพทย์แนะนำสิ่งใด ผู้ปกครองก็พร้อมที่จะทำตามอย่างไม่มีเงื่อนไข เพื่อให้บุตรของตนดีขึ้นในที่สุด

“เราก็รักษาจนที่สุดแล้ว เออหมอยังไงพูดยังไงเราก็ทำหมดแล้ว” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“โรงพยาบาลเขา plan ให้หมดเลย เราต้องมากายภาพทรงนี้ มาฝึกพัฒนาการ เขาบอกเราอย่างเดียวว่าลูกเราพัฒนาการช้า แต่เขาก็มีให้หมดนะ มีกายภาพ มีพัฒนาการ และเขาก็แนะนำมีฝึกพูดมีอะไรหมดเลย แต่ว่ามันก็อาจจะน้อย แม็กก็เลยไปหาเพิ่มเติมเอา” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

“ตั้งแต่ป้าเข้ามา นักกายภาพเขาก็บอกว่าฟื้นฟูมันต้องใช้เวลา ต้องใช้เวลา เขาก็แนะนำบอกว่ามันจะค่อยเป็นค่อยไปเรื่อยๆ ให้คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแล ก็มีคุณหมอนะคะ นักสังคมของโรงพยาบาลเขาก็แนะนำ” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิ้ว: 25 มกราคม 2559)

“ตั้งแต่นักกายภาพเขาทักพี่ พี่ก็ลดทุกอย่างลงมา ลดลงมา มีความสุขกับการที่ได้มาอยู่ศรีสังวาลย์เลยนะ เพราะเหมือนมันมีกลุ่มมีเพื่อนและลูกก็ได้อยู่กับเพื่อน” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

“นักกายภาพ ทุกวันนี้ผมจะเข้าไปฝึกน้องเอง ผมเข้าห้องกายภาพ รู้สึกผู้ปกครองจะมีผมคนเดียว และพี่เอื้อหัวหน้าห้องกายภาพเขาจะคอยๆ คุณพ่ออยู่ข้างหลังน้องจุดเดียว ไปทางโน้นบ้าง ไปทางนี้บ้าง แต่เขาไม่บอกเหตุผล แต่ผมเข้าใจว่าเพื่อให้เขาไม่มั่นใจว่าเราอยู่ตรงไหน” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 21 มกราคม 2559)

การที่ผู้ปกครองใส่ใจในการฝึกบุตรอยู่เป็นประจำนั้น ก็ทำให้ผู้ปกครองได้รับเกร็ดความรู้เล็กๆน้อยๆ เพิ่มขึ้นทุกวันทุกวัน จนทุกวันนี้ผู้ปกครองสามารถนำมาใช้ให้เกิดประโยชน์ได้กับบุตรสาวของตน นอกจากนักกายภาพแล้วผู้ปกครองยังปรึกษานักกิจกรรมของโรงเรียนเช่นกัน เกี่ยวกับการฝึกมือ นักกิจกรรมก็จะให้ความรู้ในด้านการฝึกเพื่อให้ผู้ปกครองได้นำกลับไปใช้ฝึกบุตรที่บ้านนอกเวลา

การตั้งคำถาม หรือข้อสงสัยเกี่ยวกับภาวะสมองพิการของบุตร เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองเกิดข้อสงสัยขึ้นประจำ การอยากรู้ การซักถามของผู้ปกครอง แสดงถึงความใส่ใจในการดูแลบุตรของตนให้ออกมาดีที่สุดซึ่งจากการที่แพทย์ พยาบาลและนักกายภาพช่วยกันแนะนำการบำบัด การกายภาพ และหนทางรักษาเพื่อให้ น้องมีพัฒนาการที่ดีขึ้นนั้น ส่งผลให้ผู้ปกครองมีสภาพจิตใจที่ดีขึ้น มีความคาดหวังว่าซักวันหนึ่งน้องจะมีสภาพอาการที่ดีขึ้นจริงๆ

“ถ้าเราอยากรู้ลึกหรืออะไรอย่างนี้ก็คือ ถามหมอเรา เวลาเราไปหาหมอกับ นักกายภาพ ส่วนมากจะนักกายภาพกับหมอเยอะ แต่ถ้าความรู้ทั่วไปนิดๆหน่อยๆไม่เยอะไม่ลึก เราก็ต้องถามเพื่อนเราให้แหละ พวกแม่ๆเขาต้องเคยมาก่อน” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“นักกายภาพก็ปรึกษาเรื่องความผิดปกติของร่างกายของเด็ก ความผิดปกติ เรื่องการฟื้นฟู ปรึกษาคุณหมอ ก็ถามเรื่องทั้งก่อนผ่าและหลังผ่า หลังผ่าแล้วถึงฟื้นฟูคะ ก็วัน ก็เดือน ปรึกษาคคุณหมอก็เรื่องว่ามี

โอกาสที่จะหายใหม่ หมอเขาบอกว่าคงไม่หายหรอก ก็หายแต่ไม่เต็มร้อยไม่ปกติ” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

ซึ่งผลจากการที่ผู้ปกครองปรึกษากับแพทย์เฉพาะทางทางด้านสมอง ก็ทำให้ผู้ปกครองได้มีความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะสมองพิการมากขึ้น และเข้าใจสภาพอาการของเด็กที่มีภาวะสมองพิการของตนและของผู้อื่น

“คุณหมอที่โรงพยาบาล เขาก็มาบอกว่าลูกเราสมองพิการเพราะอะไร แล้วก็เด็กถ้าเด็กนั่งได้ทรงตัวได้ เกาะยืนได้เองหรือว่าเดิน walker ได้เองก่อนอายุ 7 ขวบ 6 ขวบ 8 ขวบอะไรประมาณนี้เท่าที่จำได้นาคตก็จะสามารถที่จะเดินได้เอง 80% 70% เขาก็จะบอกแต่ถ้าทำอะไรไม่ได้ตั้งแต่เลยอายุเท่านี้ไปแล้วคุณก็คือไม่สามารถทำอะไรได้ ก็ต้องใช้ชีวิตในรถเข็นเด็กสมองพิการเขาจะมีชั้นของเขา และก็จะมีการสมองพิการครึ่งซีก เด็กสมองพิการไขว้ เด็กสมองพิการซีกซ้ายซีกขวาเขาจะมีของเขา คือ เขาจะรักษาเด็กประเภทนี้มาและเขาจะเก็บสถิติของเขา เป็นสถิติของเขา สถิติมาและเขาก็จะมาโพสต์เป็นโจทย์ตีมาเป็นขึ้นบันไดๆให้เราดู” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 12 มกราคม 2559)

จากความรู้ที่ผู้ปกครองได้รับจากบุคลากรทางการแพทย์ และนำข้อมูลนั้นไปใช้ได้จริงกับบุตรของตน การได้รับข้อมูลสนับสนุนจากแหล่งอื่นก็เป็นอีกสาเหตุหนึ่งที่ทำให้ผู้ปกครองมีความเชื่อมั่นในแพทย์มากยิ่งขึ้น

“ตอนที่ไปนวด ก็ต้องนวดประคองเส้น มันก็สอดคล้องกับที่คุณหมอเขาพูดนะ เพราะว่าถ้าเส้นมันตายหรือเส้นมันไม่รับรู้ แล้วทำไมขาเบี้ยว ทำไมสะโพกเบี้ยว เพราะกล้ามเนื้อไม่สมดุลกัน ไม่ใช่ที่ว่าที่เส้นเอ็นอย่างเดียว พี่ก็รู้มาแล้วว่าหมอกายภาพที่โรงพยาบาลเด็กบอกว่า คุณหมอแล้วทำไมสะโพกถึงต้องบิดเพราะกระดูกผิดรูปหรือ หมอบอกไม่ใช่ เพราะเส้นเอ็นมันยึดข้างหนึ่ง เขาบอกว่ากล้ามเนื้อไม่เท่ากัน กล้ามเนื้อมันมีสองตัวตัวที่ยึดสะโพกอีกตัวหนึ่งหย่อน อีกตัวหนึ่งตึงมันก็เลยดึงรั้งทำให้บิด แล้วเพราะอะไรถึงบิด เพราะทำไมถึงไม่เท่ากัน เพราะสมองสั่งมา นั่นแหละพี่ก็เข้าใจอย่างนั้น พี่ก็คิดว่าสะโพกถูกเราบิดหรือ ก็ไปจับมันก็ไม่บิดนะ คุณหมอเขาบอกว่ามันมาจากสะโพก แล้วมาจากสะโพกเพราะอะไรคุณหมอกระดูกก็ไม่เคยอธิบาย ไปหาหมอกายภาพนี้แหละ หมอกายภาพถึงอธิบายให้ฟัง ว่าเป็นที่กล้ามเนื้อตึง กล้ามเนื้อหย่อนกับกล้ามเนื้อยาน เลยทำให้บิดมันไม่สมดุลกัน ไม่สมดุลเป็นเพราะสมองสั่งมา เขาถึงเรียกว่าเด็ก CP เขาถึงบอกว่าสมองพิการ คนทั่วไปก็ไม่เข้าใจคำว่าสมองพิการ” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 12 มกราคม 2559)

“คุณหมอบอกว่าถ้าจะให้ดีต้องอย่าให้ลูกชักเป็นไข้ก็องศา ต้องเช็ดตัวตลอดเวลา เพราะถ้าชักครั้งหนึ่งแล้วจะมีชักครั้งต่อไปเขาก็พูดอย่างนี้ อย่างน้องคนนั้นสมองเขาไม่ปกติเขาบอกว่าระวังอย่าให้ชัก แต่ก็

ไม่เคยชัก คือ ถ้าเป็นไข้ปูปต้องเช็ดตัวให้ตัวเย็น 36-38 ถือว่ายังโออยู่ แต่ก็ต้องเช็ดตัวเหมือนกันต้องระวัง”
(คุณแม่ของเด็กชายปี: 12 มกราคม 2559)

บุคลากรทางการแพทย์ จึงเป็นแหล่งบุคคลที่สำคัญที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เชื่อถือ และตั้งความหวังเพื่อรอคำตอบในพัฒนาการ การรักษาของบุตร ข้อมูลเกี่ยวกับโรค การบำบัดรักษา วิธีการดูแล การกายภาพ และการผ่าตัด ที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้รับ จากบุคลากรทางการแพทย์ เป็นสิ่งที่มีค่ามากต่อผู้ปกครอง เป็นสิ่งที่ช่วยกำหนดชีวิตของบุตรที่มีภาวะ สมองพิการให้เติบโตขึ้นได้อย่างมีพัฒนาการที่ดีขึ้น ผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการทุกคนจะไม่สามารถขาดการปรึกษา และขาดการสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์ได้ เนื่องด้วยสภาพอาการ ของภาวะสมองพิการนี้ และด้วยสภาพร่างกายของบุตรที่มีความผิดปกติ ทำให้แหล่งสนับสนุนนี้เป็น แหล่งสนับสนุนหลักของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่จะต้องปรึกษาและเดินต่อไปพร้อม ๆ กัน ตั้งแต่แรกเกิดจนถึงการเติบโตเป็นผู้ใหญ่

3.3.2 แหล่งสนับสนุนจากเพื่อนผู้ปกครองที่มีบุตรสมองพิการ

แหล่งสนับสนุนจากเพื่อนผู้ปกครองที่มีบุตรสมองพิการเหมือนกัน เป็นกลุ่ม บุคคลที่สามารถเข้าถึงและเข้าใจภาวะความยากลำบาก ความลำเค็ญ ความพยายามในการเลี้ยงดู การเอาใจใส่ทุกอย่างก้าว และพร้อมที่จะเดินเคียงข้างกันไป เป็นที่ปรึกษาให้กันและกันในทางข้างนอก แหล่งสนับสนุนจากเพื่อนผู้ปกครองนี้ ส่งเสริมให้สภาพจิตใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการดี ยิ่งขึ้น

“เราก็ได้คำปรึกษาจากหมอ จากเพื่อนที่เป็นแม่ๆเด็กพิการด้วยกัน” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“สภาพจิตใจก็ดีขึ้น เพราะเราเครียดเรื่องอะไร เราก็มีแม่ๆให้ปรึกษา เราก็มาปรึกษากันเอง เป็นนี้ นะ” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 12 มกราคม 2559)

“มีทั้งเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลและผู้ปกครองแนะนำ เพราะว่าส่วนมากพวกนี้เขาก็บอกต่อกันดีนะแม่ ยอมรับ เพราะไม่แน่นแม่ไม่รู้ว่ที่ไหนมีอะไรเยอะ” (คุณแม่ของเด็กชายเพศ: 21 มกราคม 2559)

“มีเพื่อนผู้ปกครองด้วยกันนี่แหละ การจับกลุ่มอย่างนี้พี่ว่ามันดีมากนะ อย่างเนี่ยไปเที่ยวกันก็ไป กันเยอะๆ กลุ่มเดียวกัน เด็กพิเศษหมดเลย มันเหมือนอยู่ในกลุ่มเดียวกันก็เข้าใจกัน ปรึกษากัน” (คุณแม่ ของเด็กชายเพศ: 2 ธันวาคม 2558)

“ตั้งแต่ออกมาก็ต้องช่วยเหลือตัวเองทุกอย่าง บางครั้งก็เครียด เราก็แก้ความเครียดโดยการคุยกับเพื่อนแม่ๆด้วยกัน” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 4 พฤศจิกายน 2558)

“ก็มีปรึกษาเพื่อนๆ ผู้ปกครองแต่ละคนว่าเหมือนกันบ้างไหมความแตกต่าง ก่อนจะผ่าตัดเราก็ถามมันก็มีเคสที่ผ่าตัดก่อน เราก็ถามอย่างนี้ๆ ศึกษาก่อนที่จะผ่าตัดว่าเป็นอย่างไร หลายๆเรื่อง ข้อควรระวัง วิธีปฏิบัติตัวก่อนผ่าหลังผ่าว่าเป็นอย่างไรบ้าง แล้วก็เรื่องเกี่ยวกับการพัฒนาการของลูก ข้อเปรียบเทียบกัน อย่างนี้ ว่าเธอเป็นอย่างนี้ ฉันเป็นอย่างนั้น แลกเปลี่ยนความคิดเห็น” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“เพื่อนบอกว่าเอางี้สิ ไม่มีดั่งศิไชนะ เออรับเลี้ยงเด็กคนอื่นสิ แม่ๆเขาก็รับเลี้ยงนะ คนนั้นคนนี้” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“ก็เพื่อนๆ แม่ๆ ในโรงเรียนเหมือนกันเขาก็แนะนำ ถ้าเขาเคยไป เขาเคยทำอะไรมา เราอยากรู้เราก็ถามเขาเขาก็จะแนะนำเราพวกแม่ๆเขาต้องเคยมาก่อน อย่างพวกผ่าแล้วเป็นไง ผ่าแล้วดีไหมอะไรอย่างนี้ เขาก็จะบอกเราว่าลูกเขาเป็นนี้ แต่ว่ามันก็ได้เหมือนกันทุกคนนะ บางคนผ่าแล้วดี บางคนก็บอกไม่ดี คือเราก็ต้องฟังมาว่ามันรวบรวมมาว่าสถิติว่าดีกับไม่ดีอันไหนมันเยอะกว่ากัน” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

การที่ได้พูดคุย ได้ปรึกษากับผู้ปกครองบุตรที่มีภาวะสมองพิการท่านอื่น ส่งผลให้เกิดการเปรียบเทียบระหว่างบุตรของกันและกัน ซึ่งทำให้ผู้ปกครองเกิดกำลังใจที่รู้มุมมองทางความคิดของผู้ปกครองท่านอื่นที่มองบุตรของเราว่าโชคดีแล้วที่น้องยังพอเดินได้ และยังมีพัฒนาการดีกว่าบุตรของผู้ปกครองท่านอื่น

“อย่างพี่คนนั้น ลูกแกก็ไม่เชิงว่าเปรียบเทียบหรอก เราก็คิดว่าแอดทนเยอะกว่าเราเลย ลูกแกเป็นเยอะกว่าเรานะ ดูลูกเราสิใครๆ ก็บอกว่าดีที่สุดในจุดที่พูดรู้เรื่องได้ เดิน walker ได้ใครก็บอกว่าสบาย ไม่ต้องมาอะไร เราก็เห็นด้วยกับเพื่อน อย่างน้อยลูกเราก็ช่วยเหลือตัวเองได้ในระดับหนึ่ง” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

การที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ได้มาอยู่ร่วมกัน เข้าใจซึ่งกันและกัน เป็นอีกสิ่งหนึ่งที่สามารถบรรเทาความเครียด และความวิตกกังวลในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการไปได้

“วันไหนพี่ไม่มา พี่เออลูกมาทิ้งไว้ แม่ๆเขาก็ช่วยพี่เลี้ยงทุกคน พี่ก็ไม่ต้องมาดูแลก็ได้ เขาก็ช่วยเลี้ยง มันก็มีความสุขถ้าเรามีน้ำใจกับคนอื่น เราเดือดร้อนเขาก็ช่วย เราก็ต้องมีความเกรงใจเราก็ต้องรับมา

นอกจากเราทำงานไม่ว่างจริงๆ เราก็ต้องโทรมาบอกก่อน แต่แม่ๆเขา รู้จักลูกพี่กันทุกคน เพราะแม่ๆรู้จักกับแม่ๆทุกคน ถึงแม่จะอยู่มาแค่ 2 ปี เนี่ยเข้าปีที่ 2 แต่แม่รู้ดีกว่าแม่จะรู้จักกับแม่ๆ ทุกคนมากกว่าแม่บางคนที่อยู่มาเกือบ 15 ปี มันอยู่ที่ตัวเรา” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 12 มกราคม 2559)

เพื่อนผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยกัน จึงมีความเข้าใจในสภาพจิตใจ เห็นอกเห็นใจ และช่วยเหลือซึ่งกันและกันมาตลอด ตั้งแต่การปลดปล่อยความทุกข์ การแบ่งปันประสบการณ์ การแนะนำวิธีการดูแลบุตร และการแนะนำแพทย์ นักกายภาพตามสถานที่ต่างๆที่คิดว่าดี เพราะเพื่อนผู้ปกครองต่างมีความตั้งใจและมีเป้าหมายในการเลี้ยงดูเดียวกันคือ อยากให้บุตรของตนมีสภาพอาการที่ดีขึ้น เพื่อนผู้ปกครองได้รู้ว่ามีภาวะสมองพิการนี้จึงกลุ่มที่มีบทบาทสำคัญอีกกลุ่มหนึ่งในชีวิตของผู้ปกครอง ที่จะส่งผลโดยตรงต่อความเข้มแข็งทางใจให้ผู้ปกครองสามารถเผชิญหน้าต่อไปอย่างไม่ท้อถอย

3.4 การปรับทัศนคติ

ทัศนคติ เป็นเพียงสิ่งที่คอยบอกว่าผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้น คิดและรู้สึกอย่างไรต่อสถานการณ์ ทัศนคติสามารถแสดงออกเป็นความรู้สึก คำพูด และการกระทำ ซึ่งทัศนคตินี้มีรากฐานมาจากความเชื่อ ที่อาจส่งผลต่อพฤติกรรมในอนาคตได้ ดังนั้นทัศนคติจึงเป็นเพียงความพร้อมของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ การปรับทัศนคติเป็นสิ่งสำคัญมากสำหรับผู้ปกครอง สิ่งแวดล้อมและประสบการณ์ต่างๆในชีวิตล้วนแล้วแต่ส่งผลต่อผู้ปกครองให้มีทัศนคติที่แตกต่างกันออกไป เมื่อผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้ทราบถึงความพิการของบุตร ความรักกับการที่จะต้องต่อสู้เพื่อบุตร การปรับทัศนคติของตนเองในการเลี้ยงดู และปรับทัศนคติต่อคนรอบข้างที่เฝ้ามองเราชีวิตใหม่ที่กำลังจะเปลี่ยนไป ผู้ปกครองมองเห็นถึงข้อดีข้อเสีย ประโยชน์ที่บุตรจะได้รับอย่างมีคุณค่า เปรียบเสมือนการให้ชีวิตใหม่แก่บุตร การเฝ้าเลี้ยงดูและฝึกพัฒนาการให้บุตรที่กำลังจะดีขึ้นหากได้รับการฝึกฝน กายภาพ และการฝึกพัฒนาการความหวังว่าการลาออกของเขาจะสามารถเปลี่ยนแปลงให้บุตรหายจากภาวะนี้ได้ เมื่อผู้ปกครองมุมมองทางความคิดดังนี้แล้ว ผู้ปกครองจึงไม่ลังเลที่จะออกจากงานมาเลี้ยงดูบุตร

“ก่อนผมออกผมก็คิดนะว่าถ้าผมออกจะเกิดอะไรขึ้น หรือถ้าเราอยู่จะเกิดอะไรขึ้น ผมมีอะไร ผมเสียอะไร ผมนั่งคิดตอนนั้นเลยว่า ถ้าผมทำงานต่อเต็มทีเลยผมก็เป็นผู้อำนวยการแผนก ทุกวันนี้ผมถึงบอกว่าผมตัดสินใจถูก ถ้าผมเป็นผู้อำนวยการกองแล้วผมกลับไปดูผมนอนน้ำลายยืด แล้วผมมีความสุขไหมละ แล้วถ้าผมอยู่ ผมมานั่งคิดว่าผมเสียหายอะไร ตอนนั้นเงินเดือนผมตกประมาณเจ็ดๆแสน ดอกเบี้ยทบต้นคือผมไม่ได้ใช้เลยแค่ดอกเบี้ยทบต้นทบดอกก็เยอะนะ คิดแล้วจะ 20 ล้านผมก็มาคิดนะ 10 20 ล้านทุกวันนี้ ถ้าผมมี 20 ล้านผมเกษียณแล้วและวันนั้นผมจะตายแล้ว มานั่งคิด ผมตายตาหลับไหม ผมตายได้ไหม ผม

จะต้องตายอย่างทรมานเลย เพราะผมรู้อยู่แล้วว่าในสังคมเรา 20 ล้าน แม่เขาก็ตาย 20 ล้านตั้งอยู่ 20 ล้านฆ่าลูกผมทันทีเลยนะ มีแต่คนจะมาเอา 20 ล้าน ไม่มีใครเอาลูกผมหรอก แต่ถ้าลูกผมทำนั่นทำนี่ได้บ้าง มีเงินมีเงิน 20 บาทก่อนผมตายผมก็ป้ายบาย พอให้แกไปหมดแล้ว (หัวเราะ)” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

ผู้ปกครองได้เปรียบเทียบการลาออกจากการงาน การเปลี่ยนแปลงชีวิต และการปรับทัศนคติในครั้งนี้ ว่าเป็นการที่เขาได้เกิดใหม่ โดยการปรับทัศนคติ ปรับความคิด และพร้อมเดินหน้าสู้ต่อด้วยการลงมือทำตามเป้าหมายของตนเอง

“ชีวิตเก่าผมได้ตายไปแล้ว ผมเกิดใหม่โดยที่ไม่ต้องไปสวรรค์” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 24 พฤศจิกายน 2558)

การปรับทัศนคติอีกรูปแบบหนึ่ง คือการจินตนาการถึงวันที่เราลำบาก วันที่เราต้องเผชิญปัญหาหนักหนาเพียงใด เรายังผ่านจุดนั้นมาได้ ซึ่งหากเทียบกับวันนี้ เราสบายกว่าวันนั้นมาก เปรียบเสมือนการปรับทัศนคติของตนให้ยอมรับในสถานการณ์ได้

“ถ้าเราไปคิดถึงตอนที่ เป็ดแอร์สบาย ดึงมันเสร็จแล้วเห็นวิวทะเลสวย คิดอย่างนั้นคุณเสร็จคุณไปไม่รอด แต่ถ้าเราคิดว่าทุกวันนี้บ้านเรามีอย่างนี้ สบายกว่าตอนนั้นอีก ตอนนั้นเราอนาลำบากมากเลย เรายังรู้สึกชีวิตเป็นสุข” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

การที่ผู้ปกครองค่อยๆพยายามปรับมุมมองของตนเองตามสภาพความเป็นจริง ค่อยๆทำความเข้าใจสภาวะความสมองพิการของบุตร ทำความเข้าใจกับเหตุการณ์หรือสถานการณ์ที่เกิดขึ้น ทำให้ผู้ปกครองเริ่มคุ้นชิน การคลายความสงสัยที่ตอบคำถามในใจได้หลายคำถาม จนสามารถปรับทัศนคติของตนได้ในที่สุด

“ตอนนี้คือ เหมือนเราต้องปรับสภาพ เราต้องทำใจแล้ว เราต้องชินกับสภาพนี้ และเราก็ต้องค่อยๆคิดว่าเหตุและผลที่มันเป็นแบบนี้เพราะอะไร เรายังจะเริ่มรู้ขึ้นมาเรื่อยๆ มันก็เลยทำให้เราคลายความวิตกได้เยอะ” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 12 มกราคม 2559)

ผู้ปกครองที่ไม่ได้มีลูกคนเดียว ย่อมมีข้อเปรียบเทียบระหว่างบุตรที่ปกติ กับบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ว่าการดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการนั้นจะต้องได้รับการเลี้ยงดูเอาใจใส่ตลอดเวลา เท่ากับว่าในทุกวันนี้ น้องจะไม่สามารถแยกห่างจากบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนได้ ซึ่งหากเปรียบกับ การเลี้ยงดูเด็กปกติ ที่เมื่อโตขึ้นบุตรก็ได้ก้าวเข้าสู่วัยเรียน วัยทำงาน บุตรก็มีความคิดเป็นตัวของตัวเอง

เลี้ยงดูตัวเองได้แล้ว บุตรก็ไม่อยู่กับตน จึงทำให้ผู้ปกครองมีความคิดเชิงบวกในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน ว่าเป็นข้อดีอีกอย่างหนึ่งที่ตนได้เลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการ เพราะอย่างน้อย ๆ คุณแม่ก็รู้ว่าน้องจะไม่ห่างคุณแม่ไปไหน

“คิดในแง่ดี พี่ก็มีลูกปกติไม่ใช่มีลูกคนเดียว ลูกปกติมันยังไม่อยู่กับพี่เลย พอมันโตมันอยากไปไหน ไม่ให้มันเที่ยวมันก็เที่ยว อย่างนี้มันไปไหนไม่ได้ไง มันก็อยู่กับเราตลอด อยากให้เขาอยู่ ยังไงเขาก็อยู่กับเรา ยังไงเขาก็ต้องให้เราอยู่ด้วย เขาไม่มีการทิ้งเราไปไหน ยังไงก็อยู่ด้วยกัน ไม่มีการทิ้งเราอยู่แล้วอยู่ด้วยกัน แล้วก็สบายไม่ต้องไปหาเช่ากินค่า เราก็ได้อยู่กับลูกตลอดเวลา มีความสุขดี” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

การที่ผู้ปกครองสามารถปรับทัศนคติของตนให้พอดีกับสิ่งที่เป็นอย่างอยู่ ตัดการซื้อเสื้อผ้าดี อาหารหยา ๆ สิ่งที่ไม่จำเป็น และสิ่งที่ต้องใช้จ่ายมากออกไปจากวงจรชีวิตของเขา การยอมรับกับสิ่งที่เขากำลังเผชิญ มีสติรู้ตนเองว่ากำลังเผชิญอะไรอยู่ และต้องควบคุมรายจ่ายของตนเองอย่างไร เป็นสิ่งที่ไม่ทำให้เราเกิดทุกข์หรือความเดือดร้อนในด้านอื่นๆ

“มีกินก็กิน ไม่มีกินก็ไม่กิน เสื้อผ้าก็ใส่ได้ก็ใส่ ใส่ไม่ได้ก็ไม่เอา เราไม่ได้ไปหรูหรา ต้องซื้อกระเป๋า ต้องซื้อกางเกงหยา ต้องรองเท้าแพงนะ เห็นแม่แต่งตัวไหมละ แม่มีอะไรแม่ก็ใส่ไปนั่นแหละ เพราะแม่ไม่มีเงินไปซื้อตรงนั้นไง พอเอาเงินไปซื้อตรงนั้นเสร็จ เราก็เดือดร้อนไหมละ เราก็มีอะไรเราก็ใส่ไป มันก็เลยกลับกลายเป็นว่าเราไม่ต้องไปดิ้นรนให้มันมากนัก แค่นี้พอของคนเรา เราก็สบายใจ เราก็ไม่ซีเรียสอะไรกับใคร เราก็สบายใจ ทำอะไรมันก็ดีใจ” (คุณแม่ของน้องเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

การเตรียมใจยอมรับการสถานการณ์ในวันข้างหน้าที่ยังไม่เกิดขึ้น ในบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนก็เป็นอีกสิ่งหนึ่งที่ผู้ปกครองปรับความคิดไว้ล่วงหน้า เตรียมตัวเตรียมใจกับเหตุการณ์ที่ยังไม่เกิดขึ้น เพื่อที่เมื่อถึงคราวเปลี่ยนแปลงในการที่บุตรจะมีอาการทรุดลงไปอีก ผู้ปกครองจะได้ยอมรับได้ และมีความเข้มแข็งกับสถานการณ์นั้นๆ

“ไม่ได้ตั้งเป้าหมายเลยว่าต้องอย่างนี้นะลูก ต้องเก่ง ลูกต้องอย่างนี้ ไม่ได้คิดเลย ปีนี้อาจจะดี ปีหน้าอาจจะแย่ก็ได้ เราก็ต้องคิดอย่างนี้ เพราะร่างกายลูกเรามันอ่อนแออยู่แล้ว เตรียมตัวเตรียมใจรับอยู่แล้วแหละถ้าเราอยากให้ เราก็ต้องฝึก ไม่ต้องไปโทษอย่างนู้นอย่างนี้ ถ้าเราคิดอยากให้ลูกเราดี ฝึกทุกวันสิ ถ้าไม่อยู่เท่าเดิม มันก็ต้องดีขึ้น” (คุณแม่ของน้องเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

จากประสบการณ์การเลี้ยงดูของผู้ปกครอง ย่อมต้องมีการเข้าสังคมและเผชิญกับเด็กที่มีภาวะสมองพิการคนอื่น ทำให้ผู้ปกครองได้เกิดการเปรียบเทียบสภาพอาการของเด็กที่มีภาวะสมอง

พิกการ แต่ละคน ผู้ปกครองได้เกิดคำถามในใจว่า ทั้งๆ ที่ลูกเรามีระดับความพิกการ และสภาพอาการทางร่างกายที่ดีกว่าบุตรของผู้อื่น แต่กลับกันบุตรของเรายังเดินไม่ได้เหมือนคนอื่นเขา ผู้ปกครองจึงได้เกิดการปรับความคิดของตนให้เข้าใจในบุตรของตนเพิ่มมากขึ้น ว่าเขาอาจจะยังไม่พร้อมที่จะเดิน และการที่น้องไม่เดินนี้เกิดจากการที่น้องเลือกที่จะไม่เดินเองเพราะความกลัว ซึ่งอย่างน้อยผู้ปกครองก็มั่นใจว่าเมื่อน้องได้รับการกายภาพมาตลอดชีวิตตั้งแต่เกิด จึงมั่นใจได้ว่ายังไงแล้วน้องจะอาการไม่ทรุดลงไปกว่าเดิม

“เขาเหมือนมีประสิทธิภาพมากกว่าคนอื่น แต่ว่าเด็กบางคนที่โรงเรียนพี่เขานั่งรถเข็นเลยนะ เขาเป็นเด็กประจำก็นั่งรถเข็นๆ เราก็ไม่คิดว่าวันหนึ่ง คือเขาฝึกเดินแค่ในตอนกายภาพ อาทิตย์ละ 2 ชั่วโมงเองนะ และออกมาก็นั่งรถเข็น แต่วันหนึ่งเขาเดินได้เฉยเลยฟังมากเลยนะ แต่เราเดินอยู่ทุกวัน แต่ลูกเราไม่ยอมเดินเอง อันนี้พี่ก็เลยค่อนข้างเข้าใจว่าความพร้อมเด็กเขาไม่เหมือนกัน เราก็ต้องรอให้เขาพร้อมเอง แต่เราก็ไม่ทิ้งกายภาพ ก็เลยมีบ้างเปรียบเทียบ บ้าง (หัวเราะ)” (คุณแม่ของเด็กชายแฮด: 21 มกราคม 2559)

การปรับทัศนคติที่ดี สามารถเปลี่ยนความคิดของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการให้เผชิญอยู่กับชีวิตปัจจุบันอย่างมีความสุข การปรับทัศนคติให้ยอมรับความเป็นจริงอย่างภาคภูมิใจในตนเอง สามารถปรับความคิดของตนเองให้มุ่งมั่นที่จะเดินหน้าต่อไปอย่างไม่ท้อถอย

3.5 การเปรียบเทียบ

การเปรียบเทียบเป็นสิ่งที่ต้องทำให้ฝ่ายใดฝ่ายหนึ่งต้องเสียใจไปข้างหนึ่ง หรือรู้สึกดีใจไป ข้างหนึ่ง ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการต้องการเปรียบเทียบมาใช้ในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน โดยมีจุดประสงค์ของการเปรียบเทียบนี้เพื่อเยียวจิตใจตนเอง และทำให้ตนเองนั้นรู้สึกดีขึ้นจากสถานการณ์นั้นๆ ซึ่งผู้ปกครองทุกท่านเกิดการเปรียบเทียบสิ่งที่ผู้อื่นได้เผชิญในสิ่งที่เลวร้ายกว่ากับสิ่งที่ตนเองกำลังเผชิญในภาวะสมองพิการในบุตรของตน ถึงแม้ว่าผู้ปกครองจะมีความเปรียบเทียบคนละแง่มุมทางความคิด แต่ความมุ่งหมายของการคิดเปรียบเทียบของผู้ปกครองนั้น เป็นไปในทางเดียวกันคือ เพื่อเยียวสภาพจิตใจของตนให้รู้สึกดีขึ้น มีพลังกำลังที่จะสู้ต่อไปอย่างไม่ท้อถอย และก่อให้เกิดความเข้มแข็งทางใจตามมา ตามลำดับ

3.5.1 การเปรียบเทียบกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการที่ด้อยกว่า

การเปรียบเทียบบุตรของตนเองกับบุตรของผู้อื่นที่ด้อยกว่า ถือว่าเป็นส่วนหนึ่งในการมีความคิดเชิงบวก หรือมี Positive Thinking ซึ่งการมีความคิดเชิงบวกจะสามารถช่วยพยุงจิตใจของ พวกเขาให้รู้สึกดีกับสิ่งๆ นั้นได้ในระยะยาว มีสถิติที่จะทบทวนความคิดของตนในการแก้ปัญหา อีก

ทั้งยังสามารถปรับลักษณะทางความคิดของเราให้เผชิญอยู่ได้กับปัญหานั้นๆ ดังเช่นความคิดเชิงบวกของผู้ปกครองหลากหลายท่านด้านล่างนี้ ที่เลือกที่จะมองชีวิตของตนและบุตรของตนแต่ในด้านการเปรียบเทียบความสมองพิการของบุตรผู้อื่น เพื่อปรับทัศนคติในการใช้ชีวิตให้ดียิ่งขึ้นไปอีก ส่งผลให้ตนเองมีกำลังใจในการใช้ชีวิต และสามารถค่อยๆ แก้ปัญหาที่กำลังเผชิญอยู่ได้อย่างเป็นขั้นตอน

“พอเห็นเพื่อนๆ คนอื่นที่แบบเขาก็เป็นเยอะกว่าลูกเรานะ ก็เริ่มทำใจได้แล้วบางส่วน” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 4 พฤศจิกายน 2558)

“โรงพยาบาลเด็กก็จะมีหลายแบบ แบบนอนรูดเข็มมากระดุกกระดิกไม่ได้ ให้สายทางท่อ กินกลืนอาหารเองไม่ได้ มือไม้ขยับไม่ได้เกร็ง เราก็เลยมาคิดว่าลูกเราไม่ได้เป็นขนาดนั้น มันก็ยังดีกว่าลูกเขา ไม่ต้องไปเจาะคอ ไม่ต้องไปดูดชักชั้นสเลด ไม่ต้องอะไรอย่างนี้ ก็เลยว่ามันแหละ เราก็ต้องสังเกตสิ่งรอบข้างด้วย แล้วก็ดูสภาพที่เราไปทุกๆ ที่ว่ามันมีอะไรบ้าง ไม่เชิงว่าเปรียบเทียบหรอก เราก็มาคิดในทางบวกของลูกเราไง” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“เราก็ไม่ต้องไปมองคนที่เขาดีกว่าเราสิ” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“ลูกคนอื่นเขาเป็น CP เหมือนกันแต่มันเกร็ง ลูกเราไม่เกร็ง คนนี้อ่อน คนนี้เหมือนลูกเราเป็นแบบอ่อนไม่เกร็ง คนนั้นเขาเป็นเยอะนะ เขาเป็นชักล่าง เขาเป็นครึ่งซีก เขาเป็นชักบนบางคนคลอด 7 เดือน บางคนรูดพันคอ บางคนกินเม็ดลำไยติดคอขาดออกซิเจน บางคนชักขาดออกซิเจนเราก็ถึงได้รู้โรคที่ลูกเราเป็น มันก็ซับซ้อนเหมือนกันกับสมอง แล้วแต่ส่วนที่ถูกทำลาย ถ้าเราพุ่มพ่ายไปก็ไม่มีใครช่วยเราได้ เราจะไปเรียกร้องอะไร เพราะเราต้องช่วยเหลือตัวเราเองก่อน ใครจะไปช่วยเราได้ มันก็เลยมีแรงใจไปเอง” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“ตั้งหลักให้ได้ก่อนว่าลูกเรามันเป็นอย่างนั้นะ ไม่ต้องไปคิดอะไรมาก ก็ค่อยๆ ทำไป ได้เท่าที่เราทำ ไม่ต้องไปตามเพื่อนหรือไปตามคนอื่นที่มันได้ดีไปกว่าเรา เราก็ต้องดูคนที่ด้อยกว่าเราด้วย” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“นี่ถึงคนอื่นบางคนเขาแยะแล้วต้องอุ้ม เดินก็ไม่ได้ ลงน้ำหนักให้ก็ไม่ได้ เด็กที่นี้บางคนไม่สามารถที่ว่าลงน้ำหนัก ยืนให้เราพยุงอะไรได้ เขาน่าสงสารเขายิ่งกว่าเราอีก ต้องมาเปรียบเทียบกับคนที่แย่กว่าเรา” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิวิ: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“นี่ถึงแบบคนที่เขาด้อยกว่าเรา อย่างนั้นด้วย คนเขาเป็นมากกว่าเราก็มี เราแค่คิดว่าเรายังพอรักษาได้ คิดว่าเราจะต้องรักษาให้ได้ เป็นน้อยคิดอย่างนั้น” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิวิ: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“ลืมนึกไปค่ะว่าโตขึ้นโรคก็เยอะขึ้น ความเกร็งก็เยอะขึ้นเหมือนกัน แต่ก็ไม่หนักเท่าคนอื่นนะ แต่ถ้าเด็กคนอื่นที่พี่เห็นเยอะมากเลย ยิ่งโตก็ยิ่งเกร็ง” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

3.5.2 การเปรียบลักษณะนิสัยของเด็กปกติบางคนที่ยกกว่า

ในปัจจุบัน มีเด็กอีกหลายคนที่มีปัญหา ในด้านนิสัยใจคอ ด้านพฤติกรรม ในด้านการใช้เหตุผล และในด้านการระงับอารมณ์ ทำให้มุมมองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ นั้นมองย้อนกลับมาที่บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนนั้นว่า เป็นเด็กที่มีเหตุผล พูดยุติเรื่อง สามารถระงับอารมณ์ของตนเองได้ ช่วยเหลือตนเองได้ มีพฤติกรรมที่อยู่ในกรอบ ซึ่งเมื่อนำมาเปรียบเทียบกับเด็กปกติในสังคมปัจจุบัน ผู้ปกครองจึงมองว่าบุตรที่มีภาวะสมองพิการของเขาเป็นเด็กดีกว่าเด็กคนอื่น ในสังคมปัจจุบันทุกวันนี้ก็ ซึ่งส่งผลต่อสภาพจิตใจของผู้ปกครอง ต่อความภาคภูมิใจในบุตร และความพึงพอใจในบุตรของตน

“เด็กของเราจะดีกว่าเด็กของเขามาก เขามีลูก มีหลานมาเนี่ยแยกว่าของเราเยอะแยะ ในด้านอารมณ์ ในด้านอะไรหลาย ๆ อย่าง เพราะเราอยู่จุดนี้ เราก็เห็นอย่างนี้ เราก็อยู่อย่างนี้ แล้วมันก็สบายใจ” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

3.5.3 การเปรียบเทียบกับวันที่เลวร้ายกว่า

หากเรามัวแต่ไปเปรียบเทียบกับคนที่รวยล้นฟ้า หรือคนที่เขาอยู่สูงกว่าเราหลายเท่า ตัวเราเองก็จะไม่เกิดความสุข หรือความพึงพอใจในตัวเองสักที การที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเปรียบเทียบกับอดีตที่ผ่านมาของตนในเรื่องที่เลวร้าย ในวันที่เราไม่มีความสุข เราก็จะค้นพบว่าวันนี้เรามีความสุขมากกว่าวันนั้น แค่นี้ก็ทำให้จิตใจของเราดีขึ้นและมีมีความสุขแล้ว

“เราเปรียบเทียบเรากลับไปเมื่อ 5 ปีก่อน ตอนนั้นเราหนักเลยนะ ตอนนี้อาตมาดีขึ้นตั้งเยอะแล้ว โอยไม่เท่าไรหรอกถ้าเทียบกับเมื่อก่อน เทียบกับตัวเอง พอวันนี้ชีวิตเราสบายใจมีความสุขดีกว่าเมื่อก่อน ได้ทำอะไรแล้ว แต่ถ้าเราไปเทียบกับประธานาธิบดีสหรัฐ ดันรันทดไม่มีที่สิ้นสุด ชีวิตคุณมีความสุขมันไม่ได้โดยตรงนั้น คุณไปเปรียบเทียบเตชะไพบูลย์เขารวยกว่าฉัน ฉันทำอะไรถึงจะรวยเท่า ก็ตายสิ” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

ผู้ปกครองหลากหลายท่านต่างใช้การเปรียบเทียบเป็นการบรรเทาจิตใจตนเองให้รู้สึกดีขึ้น ให้มีกำลังใจ และมีความเข้มแข็งทางใจในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน การเปรียบเทียบกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการคนอื่นที่ดีน้อยกว่า การเปรียบเทียบกับลักษณะนิสัยของเด็กปกติบางคนที่ยกกว่า

และการเปรียบเทียบกับวันที่เลวร้ายกว่าในชีวิตของเขา เพื่อเป็นแรงผลักดันให้ตนเองนั้นกำลังใจในการที่จะเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนต่อไป

ส่วนที่ 4 แนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

4.1 การจัดการอารมณ์โกรธของตน

การลงโทษ ไม่ใช่การกระทำที่ถูกที่ควรนักสำหรับการเลี้ยงดูบุตรที่มีความสมองพิการ เด็กที่มีความบกพร่องก็เหมือนเด็กทั่วๆไปที่ต้องการความรัก ความเข้าใจ การเอาใจใส่จากผู้ปกครอง หรือผู้ดูแล ซึ่งหากเด็กขาดการได้รับสิ่งเหล่านี้ อาจส่งผลต่อพฤติกรรมหรือสภาพจิตใจ ที่ใครก็ไม่สามารถคาดเดาพฤติกรรมหรือสิ่งที่แสดงออกมาได้ถูกว่าเขาจะคิดอะไร และจะทำอะไรในอนาคต การเลี้ยงดูบุตรแบบประชาธิปไตยหรือการให้เหตุผลในการว่ากล่าวตักเตือนจึงเป็นสิ่งที่พึงกระทำต่อบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการเป็นอย่างมาก ผู้ปกครองได้ใช้การตั้งสติโดยการนั่งเงียบเพื่อระงับสติอารมณ์ตนเอง การออกจากสถานการณ์ตรงนั้นเพื่อให้อารมณ์ของตนเองเย็นขึ้น และความอดทนที่ต้องใช้กับการเลี้ยงดูและความยั่วให้อารมณ์เสียได้บ่อยครั้ง

4.1.1 ตั้งสติ

การมีสติในตนเองอยู่ตลอดเวลา สามารถส่งผลต่อสมาธิและความรอบคอบในการแสดงออกทางพฤติกรรมและการแสดงออกทางอารมณ์ได้อยู่เสมอ การตั้งสติจึงเป็นการทบทวนความคิด การกระทำ และความเหมาะสมในการเผชิญปัญหาและในการจัดการอารมณ์ต่างๆ การตั้งสติในการจัดการอารมณ์ตนเอง จึงเป็นการระงับอารมณ์อย่างหนึ่ง เปรียบเสมือนการควบคุมอารมณ์ ความโกรธหรือความไม่พอใจของตน ไม่ให้แสดงออกมาในทางที่ไม่ดี เกิดเกิดปะทะหรือขัดแย้งขึ้น การตั้งสติและมีสติจึงเป็นสิ่งที่สำคัญมากในการควบคุมอารมณ์ตนเอง

ผู้ปกครองใช้การตั้งสติตนเองในยามที่เกิดอารมณ์หงุดหงิดหรืออารมณ์โกรธจากบุตรที่มีภาวะสมองพิการ โดยการนั่งเงียบ ไม่ตอบโต้ เพื่อหลีกเลี่ยงการมีปากเสียงหรือการพูดเพื่อให้บุตรรู้สึกแค้นด้วยอารมณ์ของผู้ปกครอง

“นั่งเสียก่อน นั่งสักพักก่อน คือมันจะได้หายเหนื่อย ตั้งสมาธิก่อนนั่งเงียบเฉยๆ แต่เราก็จะพูดก่อน หนูเงียบๆก่อนขอให้แม่นั่นก่อน เราก็จะบอกว่าเดี๋ยวสักครู่ แล้วเราก็นั่ง” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

การตั้งสติสามารถทำให้ผู้ปกครองหันกลับมามองตนเอง รับรู้ถึงอารมณ์ตนเองในขณะที่ตนกำลังโกรธได้ว่าตนกำลังทำอะไร ทำให้ผู้ปกครองมีการแสดงออกทางอารมณ์โกรธลดลง

“เวลาที่เกิดปัญหาหนักๆ หรือว่าเครียดหนักๆเรากำลังโกรธเราดึงตัวเราออกไปแล้วเรามองกลับมา ทำให้เรารู้ว่าความโกรธถูกเรา รู้ นั่นคือสติ ให้เรารู้ว่าเรากำลังโกรธตรงนี้จะทำให้สิ่งนี้ลดลง” (คุณพ่อของ เด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

ผู้ปกครองได้รับรู้ถึงอารมณ์ตนเอง อารมณ์ความโกรธ ความซุ่นเคืองใจที่ต้องกระทำในสิ่งที่ขัดกับความคิดของตน การมีสติด้วยการนั่งเงียบนั้น จึงเป็นสิ่งที่ผู้ปกครองเลือกใช้ ซึ่งผู้ปกครองมีความคิดว่า หากเขาแสดงคำพูดหรือการกระทำที่ไม่เหมาะสมออกไปตามอารมณ์ อาจส่งผลกระทบต่อสภาพจิตใจบุตรที่มีภาวะสมองพิการให้ได้รับความกระทบกระเทือน ความรักและความเห็นอกเห็นใจของผู้ปกครองที่มีต่อบุตรที่มีภาวะสมองพิการจึงทำให้ผู้ปกครองตั้งสติ นั่งเงียบ เพื่อให้ตนเองสงบอารมณ์ลงก่อนในขณะนั้น ซึ่งอีกหนึ่งความคิดจากผู้ปกครองในการตั้งสติในการจัดการอารมณ์ สำหรับในช่วงเวลาที่เผชิญปัญหาหนักๆ ส่งผลกระทบต่อความเครียดและการจัดการอารมณ์ของตนเองลดลง ความเห็นดีเห็นอกเห็นใจในการเลี้ยงดูพร้อมกับการที่เรามีอารมณ์โกรธนั้น อาจส่งผลให้ผู้ปกครองเกิดอารมณ์ขึ้นได้ง่าย ซึ่งผู้ปกครองเลือกที่จะตั้งสติ หยุดคิด และมองกลับมาที่ปัญหา มองกลับมาที่ตัวเอง ทบทวนความคิดในตัวเอง ทำให้ตัวเราเองนั้นมองเห็นความโกรธที่กำลังเกิดขึ้น การดึงเห็นถึงสภาพจิตใจของบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนจึงส่งผลกระทบต่อการระงับอารมณ์ตนเอง การจัดการอารมณ์ตนเองเพื่อไม่ให้เกิดความรุนแรงขึ้น

4.1.2 ออกจากสถานการณ์ชั่วคราว

การออกจากสถานการณ์ชั่วคราวเพื่อจัดการกับอารมณ์โกรธของผู้ปกครอง เป็นสิ่งที่สามารถลดการปะทะ และความรุนแรงที่จะเกิดขึ้นกับตนเองและบุตรที่มีภาวะสมองพิการได้ การปะทะที่อาจส่งผลเสียต่อการลงโทษและการทำร้ายทางจิตใจ ผู้ปกครองเลือกใช้การออกจากสถานการณ์เนื่องจากว่าในขณะที่ผู้ปกครองตั้งสติ อยู่กับสมาธิ ออกจากจุดที่ทำให้เกิดอารมณ์เพื่อออกมาทำใจเพียงลำพัง จะทำให้ผู้ปกครองได้ทบทวนทั้งการกระทำ และคำพูด ได้ใช้สติมาระงับความรุนแรงให้เกิดการเสียใจภายหลัง ซึ่งในขณะเดียวกันนั้นอาจทำให้บุตรที่มีภาวะสมองพิการได้ระงับอารมณ์ ตั้งสติ และทบทวนการกระทำด้วยเช่นกัน ผู้ปกครองเลือกที่จะหลีกเลี่ยงการลงโทษด้วยการตีกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการ เนื่องจากผู้ปกครองเคยมีประสบการณ์การลงโทษด้วยการตีกับบุตร ซึ่งการลงโทษด้วยการตีนั้นกลับยิ่งส่งผลให้บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนนั้นมีอารมณ์รุนแรง และยิ่งเกิดการต่อต้านกับผู้ปกครองมากขึ้น ซึ่งหลังจากนั้นมาผู้ปกครองจึงใช้วิธีการเดินออกจากสถานการณ์

ณ ตอนนั้นชั่วคราวเพื่อระงับอารมณ์ตนเอง และลดการเกิดการปะทะกัน เพื่อทั้ง 2 ฝ่ายสงบสติอารมณ์ ก่อน โดยบางครั้งเพื่อนผู้ปกครองท่านอื่นก็ยื่นมือเข้ามาช่วยเหลือ และช่วยไกล่เกลี่ยด้วย

“พี่ไม่ค่อยดี เพราะเคยดีและไม่ได้ผล กลับกลายเป็นทำให้เขาแรงกับเราขึ้น พี่ก็ไม่ได้ดี จะปล่อยเลย ถ้า พี่ไม่ไหวพี่จะปล่อย และเพื่อนๆจะมาดูให้แค่นั้น” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 2 ธันวาคม 2558)

การเดินออกจากสถานการณ์ของผู้ปกครอง เป็นไปในลักษณะของการเพิกเฉย ไม่สนใจ ในขณะที่เกิดอารมณ์โกรธกัน หรือชุนเคืองต่อกัน เพื่อดึงความสนใจจากบุตรให้บุตรได้ทบทวนความคิด ในขณะที่ตนเองก็ได้รับสติอารมณ์ตนเองเช่นกัน

“พี่เลิกตีมานานแล้วนานมาก เพราะรู้แล้วว่ามันไม่ได้ผลกับเขา ก็เลยเปลี่ยนเป็นว่าไม่สนใจเขา มันก็ ดีกว่า เพราะไม่จั่นตอนนั้นมันเหมือนเครียดกำลังกลัว เราตีเขาเขาก็เครียด เราก็เครียด เราก็กลับกลายเป็น ว่าไม่สนใจกัน ณ ตอนนั้น แล้วเขาก็ปรับตัวดีขึ้นนะ เขาก็ลบพฤติกรรมเขาได้ บอกเขาว่าถ้าอย่างนี้แม่จะไม่ ยุ่งแล้วนะ สักพักหนึ่งเขาจะคิดได้เขาก็จะมาเจ๊าะแจ๊ะ” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

ในอีกความคิดหนึ่งของการดึงตนเองออกจากสถานการณ์ความโกรธของผู้ปกครองเด็กที่มี ภาวะสมองพิการ คือการมีสติรู้เท่าทันตนเอง จึงสามารถดึงวิญญาณของตนเองออกมาเพื่อหันกลับมา มองร่างกายของเรา อารมณ์ของเรา ว่าเรากำลังทำอะไร อารมณ์ไหน เกิดอะไรขึ้น การที่ผู้ปกครองได้ มองเห็นตนเอง ทำให้ผู้ปกครองสามารถจัดการกับอารมณ์โกรธของตนเองได้ดีขึ้น และลดลง

“เวลาที่เกิดปัญหาหนักๆ หรือว่าเครียดหนักๆเรากำลังโกรธเราดึงตัวเราออกไปให้เรารู้ว่าเรากำลัง โกรธตรงนี้” (คุณพ่อของเด็กหญิงไอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

การจัดการอารมณ์โกรธของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยการดึงตนเองออกจาก สถานการณ์นั้นจึงเป็นสิ่งสำคัญที่ทำให้ผู้ปกครองได้ทบทวนความคิดของตน การทำให้อารมณ์เย็นลง ไม่เกิดการปะทะ และสิ่งที่ไม่ดีระหว่างผู้ปกครองและบุตร สุดท้ายยังสามารถทำให้ผู้ปกครองมองเห็น ตนเอง บุคลิก อารมณ์ ลักษณะ ความคิดที่โกรธเคืองให้กลับมาดีได้ประหนึ่งกระจกเงาที่คอยสะท้อนให้ ผู้ปกครองได้เห็นตนเอง

4.1.3 ใจเย็น

การใจเย็น เป็นการสงบสติอารมณ์ ซึ่งแสดงออกที่ส่งผลดีกับทั้งสองฝ่าย ทำให้ ความสัมพันธ์ระหว่างบุตรที่มีภาวะสมองพิการและผู้ปกครองสามารถเข้าใจกันมากขึ้นด้วยการใช้สติ

การที่ผู้ปกครองมีสติ ทำให้ได้ทบทวนความคิด บางท่านใช้การหลีกเลี่ยงจากสถานการณ์นั้นก่อน เพื่อให้ตนเองนั้นใจเย็นขึ้น ค่อยๆคิด ค่อยๆไตร่ตรองสิ่งที่กำลังเกิดขึ้น

การที่ผู้ปกครองต้องเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ต้องใช้การจัดการอารมณ์ของตนเองค่อนข้างมาก เนื่องจากการเลี้ยงดูนี้ประกอบไปด้วยการดูแลเพื่อให้บุตรทำตามคำสั่งสอน การดูแลในเรื่องของการใช้ชีวิตประจำวัน และการดูแลในด้านการเรียน ซึ่งการดูแลทั้งหมดนี้ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการจะต้องควบคุมตนเองได้ในระดับหนึ่ง และใจเย็นในการเลี้ยงดูกับเด็กประเภทนี้

“พี่ตั้งแต่มีลูกคนนี้พี่รู้สึกหัวใจเย็นขึ้นเยอะ” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 4 พศศิกายน 2558)

ในบางครั้งผู้ปกครองมีอาการโมโห ในเวลาที่น่าจะเข้าที่ถามนั้นถามนี้ และให้ทำนั่นทำนี่ให้ ซึ่งด้วยความผิดปกติของน้อง น้องจะเป็นคนที่ย่ำคิดย่ำทำ ในลักษณะของถามซ้ำไปซ้ำมา ในเวลาที่ใครพูดด้วย น้องสามารถที่จะพูดคนเดียวได้ไม่หยุดหย่อน ซึ่งกับความรู้สึกละสับสนจิตใจของผู้ปกครองนี้ จึงต้องใช้ความใจเย็นค่อนข้างมาก ความใจเย็นเป็นทางออกที่ดีที่สุดในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการ อีกทั้งยังเป็นผลดีต่อสภาพจิตใจของบุตรที่มีภาวะสมองพิการด้วยเช่นกัน

“บางทีเราโมโห เราก็ทำใจนิ่งๆ แบบนิ่งๆ บางทีน้องเขาจะเข้าซื้ออะไรถาม จะถามเราให้เราตอบ หรือให้เราไป เราก็จะทำนิ่งๆ น้องเขาจะเป็นคนย่ำคิดย่ำทำและเข้าซื้อจะให้เราทำตามที่เขาสั่งเรา ปากก็แบบบาง ถ้าเราไม่ทำ เราก็จะนิ่งๆเฉยๆ ถ้าเราไปโต้ตอบ เราก็จะหงุดหงิดทั้งเกิดอารมณ์ขัดแย้งเขา ปากก็จะฟังนิ่งๆไปก่อนทำจิตให้นิ่งๆ แล้วสักพักก็ค่อยทำตามที่เขาสั่ง” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิร: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

ผู้ปกครองเลือกการหลีกเลี่ยงการประทะหรือเผชิญหน้ากันทั้งที่ยังไม่พร้อม ซึ่งทำให้ผู้ปกครองรู้สึกดีขึ้นและพร้อมที่สนทนากันต่อ จากประสบการณ์ที่ผู้วิจัยได้เคยพูดคุยกับบุตรของผู้ปกครองที่มีภาวะสมองพิการบางท่านเด็กที่มีภาวะสมองพิการท่านนี้เป็นคนพูดค่อนข้างเก่งมาก พูดตลอด เนื่องจากความผิดปกติทางสมองของน้องนั้นส่งผลทำให้น้องพูดเก่ง สามารถพูดได้คนเดียวในขณะที่ไม่มีคนฟังอยู่ด้วย บวกกับลักษณะนิสัยของน้องเป็นเด็กว่าเงิ แจ่มใส อหยาศัยดี น้องจึงถือได้ว่าเป็นเด็กที่พูดเก่งคนหนึ่ง ซึ่งตรงกันข้ามกับบุคลิกลักษณะของผู้ปกครอง ที่มีบุคลิภาพ ลักษณะทางคำพูด และน้ำเสียงที่ค่อนข้างเย็น เรียบร้อย ซึ่งเชื่อมโยงไปถึงความสุขภาพ มารยาท และการใช้เหตุผลกับบุตรของตน เมื่อมองภาพตามจากที่ผู้ปกครองได้เลือกที่จะควบคุมอารมณ์ของตนเองด้วยการนั่งเงียบนั้น จึงถือว่าเป็นพฤติกรรมที่น่าเลื่อมใสสำหรับกรณีนี้

ความใจเย็นจึงเป็นส่วนหนึ่งในการจัดการอารมณ์โกรธของผู้ปกครอง เป็นผลพลอยได้จากการตั้งสติ การออกจากสถานการณ์ความโกรธนั้นชั่วคราว ส่งผลต่อสภาพจิตใจที่ชุ่มเคื่องของผู้ปกครองให้สงบสติอารมณ์ได้ ใจเย็นขึ้น ซึ่งการจัดการอารมณ์โกรธนี้ จะต้องใช้ควบคู่ไปกับ ความอดทนในอารมณ์ตนเองด้วยเช่นกัน

4.1.4 อดทน

ความอดทนในการจัดการอารมณ์ตนเอง เป็นสิ่งที่คุณค่ามีความสำคัญในการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ใครว่าการเลี้ยงดูเด็กปกติทั่วไปจะต้องใช้ความอดทนแล้ว การเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการต้องใช้ความอดทนมากยิ่งขึ้นหลายเท่า การที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการสามารถอดทนต่อการจัดการอารมณ์ตนเองได้ จึงเป็นสิ่งที่น่านับถือ ซึ่งผู้ปกครองท่านอื่นสามารถนำวิธีการสอน และแนวความคิดของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเหล่านี้ไปปรับใช้กับบุตรหลานของตนได้

ผู้ปกครองใช้ความอดทนในการระงับอารมณ์โกรธของตนเอง ในเวลาที่บุตรดี้อหรือไม่ทำตามในสิ่งที่คุณแม่สอน คุณแม่ใช้ความอดทนนี้ควบคู่ไปกับการอธิบายเหตุผลให้บุตรฟังถึงสาเหตุของการที่ต้องดู ใช้ความอดทนค่อยๆอธิบายภายใต้ความชุ่มเคื่องของตน คุณแม่ไม่เห็นด้วยกับการที่ผู้ปกครองจะลงโทษด้วยการตีหรือทำรุนแรงกับเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เพราะคุณแม่สังเกตเห็นว่าเด็กประเภทนี้ ย่อมมีความน้อยเนื้อต่ำใจในตนเองอยู่แล้ว หากเราทำร้ายเด็กไปอาจยิ่งทำให้เด็กรู้สึกน้อยเนื้อต่ำใจมากขึ้นอีก คุณแม่จึงเลือกใช้ความอดทนควบคู่กับการอธิบายเหตุผลให้บุตรฟังในการจัดการกับอารมณ์โกรธของตน

“พี่มีความอดทนนะ พี่ไม่เคยตีลูกนะ แต่พี่ก็จะดุต้องดูเราก็บอกด้วยว่าเพราะอะไรต้องดู ไม่ใช่เอะอะโวยวายดูๆ ด่าๆ ไม่ใช่อย่างนั้น พี่ก็ต้องดูว่า ไม่ได้แบบนี้บ่อยๆ และดูหลายครั้งแล้วด้วย ที่ดูแล้วไม่บอกก็เพราะว่ามันหลายครั้งแล้วที่ทำอย่างนี้ แต่ว่าไม่ถึงกับตีนะ พยายามอธิบายด้วยเหตุผล คือหมายถึงว่าเขาก็เป็นอย่างนี้แล้ว ถ้าสมมติว่าเราไปทำรุนแรงกับเขามาก เขาก็จะรู้สึกน้อยเนื้อต่ำใจไหม เขาก็สู้เราไม่ได้อยู่แล้วถ้าเราไปทำเขา” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ พยายามใช้ความอดทนเป็นอย่างมากในการเลี้ยงดู และในการพยายามควบคุมอารมณ์ของตนเอง ผู้ปกครองพยายามอดทนกับอารมณ์ของตนเพื่อไม่ให้เกิดอารมณ์ขัดแย้งที่มากยิ่งขึ้น ความขัดแย้งที่จะทำให้บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนรู้สึกแย่ตามไปด้วย

“นั่งเงียบเฉยๆ แต่เราก็จะพูดก่อน เงียบๆก่อนขอให้แม่นั่นก่อน เราก็จะบอกว่าเดี๋ยวสักครู่ แล้วเราก็ นั่ง” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิวิ: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“บางทีเราโมโห เราก็ทำใจนิ่งๆ แบบนิ่งๆ บางทีน้องเขาจะเข้าชื่ออะไรถาม จะถามเราให้เราตอบ หรือให้เราไป เราก็จะทำนิ่งๆ น้องเขาจะเป็นคนย่ำคิดย่ำท่าและเข้าชื่อจะให้เราทำตามที่เขาสั่งเรา ปากก็แบบบาง ถ้าเราไม่ทำ เราก็จะนิ่งๆเฉยๆ ถ้าเราไปโต้ตอบ เราก็จะทั้งเหนื่อยทั้งเกิดอารมณ์ขัดแย้งเขา ปากก็จะพังกังๆไป ก่อนทำจิตให้นิ่งๆ แล้วสักพักก็ค่อยทำตามที่เขาสั่ง” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิวิ: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

ในเวลาที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเกิดอารมณ์ฉุนเฉียวขึ้นมา ผู้ปกครองใช้การเพิ่มระดับเสียงของตนให้ดังขึ้น ทำเสียงแข็ง ๆ ใส่เพื่อเรียกสติในบุตรของตนและเพื่อควบคุมสถานการณ์ในตอนนั้น ผู้ปกครองต้องใช้ความอดทนเป็นอย่างมาก ในการควบคุมอารมณ์ตนเอง อธิบายในสถานการณ์ตอนนั้นว่าตนกำลังจะโกรธนะ เป็นแบบนี้นะ ให้ทบทวนความคิดและการกระทำของตนเอง พร้อมทั้งตามด้วยการอธิบายเหตุผลของการกระทำต่างๆด้วย

“เขาจะไม่พูดอะไร รอให้แม่ใจเย็น แม่ก็บอกแม่จะโมโหแล้วนะ ใช้เสียงแบบแข็งๆใส่ เขาก็จะเงียบ แม่ใจเย็นๆ เขาก็จะพูดอย่างเงี้ยเวลาโมโหอะไรทำผิดอะไร เราก็จะพูดตรงนั้นเลยว่าแม่นะโมโหตรงนี้นะ ไม่ดีนะ พูดด้วยเหตุผล ถ้าเป็นอย่างงี้เราชอบไหม เพราะว่าเขาเป็นคนที่แบบว่าชอบอารมณ์รุนแรงแล้วก็ต้องใช้เหตุผลอย่างเดียว เขาถึงจะหยุดได้” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

ความอดทนในการอารมณ์โกรธของผู้ปกครองสามารถเกิดขึ้นได้ตลอดเวลาการเลี้ยงดู แม้กระทั่งการสอนหนังสือบุตร ด้วยลักษณะทางร่างกายของน้อง จะค่อนข้างดูเหมือนไม่ใส่ใจกับสิ่งรอบข้าง มีหัวเราะ มีน้ำลายไหล ร่างกายกระตุกไปมา โดดไปโดดมา อาจส่งผลทำให้ผู้ปกครองมีความคิดว่าบุตรของตนนั้นไม่ใส่ใจกับสิ่งที่ตนเองพูด ความขุ่นเคืองและอารมณ์โกรธจึงเกิดขึ้น แต่ผู้ปกครองก็ยังอดทนให้ออกาสบุตรได้แก้ตัว โดยการถามในสิ่งที่พูดไปก่อนหน้านี้ ในสิ่งที่สอนไปแล้ว ปรากฏว่าน้องฟัง และจำได้ สามารถตอบคำถามที่ผู้ปกครองสอนไปแล้วได้ หากในช่วงเวลานั้นผู้ปกครองขาดความอดทน ยกเลิกการเรียนการสอนไป อาจยังส่งผลต่อความฉุนเฉียวที่เพิ่มมากขึ้น ซึ่งไม่เป็นประโยชน์กับทั้งสองฝ่าย

“บางทีเราอธิบายอะไรเขาก็ยังเป็นอยู่เขาก็มีหัวเราะ เลยบอกว่าหนู และเขาก็กลับมา แต่ผมยอมรับอย่างหนึ่งว่าบางคนเขาไม่รู้ สอนไปน้องก็นั่งหัวเราะ แต่หนูเขาฟัง พอบางครั้งผมโมโหไม่เอาแล้ว ไม่ต้องแล้วเปิดแบบฝึกหัดข้อนี้อะไร เขาก็ทำได้ระหว่างที่ผมถามเขากับที่ผมสอนถามว่าอันนี้นั้นคืออะไร เขาก็... และเขาตอบ อ้าวเขาฟังนี่นา” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 21 มกราคม 2559)

การจัดการอารมณ์โกรธของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ จึงต้องใช้ทั้งการตั้งสติ การออกจากสถานการณ์ชั่วคราวในบางท่าน การใจเย็น และความอดทน ควบคุมกันไปหมดทุกอย่างตามลำดับ ซึ่งจะสามารถทำให้การจัดการอารมณ์เป็นไปในทางที่สำเร็จผล และเป็นผลดีกับทั้งผู้ปกครองและกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการ

4.2 การจัดการอารมณ์ความเครียดและความเหน็ดเหนื่อย

ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทุกคน ย่อมมีความเครียด ความกดดัน และความเหน็ดเหนื่อยในการเลี้ยงดูค่อนข้างมาก เนื่องจากเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้แตกต่างจากเด็กปกติทั่วไปที่จะต้องใช้เวลาอดทน ความเข้าใจใส่ดูแล ความเป็นห่วงในอนาคตที่ไม่แน่นอนซึ่งเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ยังช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ความเหน็ดเหนื่อยในการเดินทาง ความลำบากในการพาไปพบแพทย์ ไปกายภาพ ไปบำบัดรักษาสภาพอาการตามที่ต่างๆ ซึ่งยังไม่รวมกับการทำงานเสริมเพื่อหารายได้มาสนับสนุนรายจ่ายในบุตรของตน ภาระหน้าที่ในการเลี้ยงดูของผู้ปกครองนี้จึงสร้างความเครียด ความกดดัน และความเหน็ดเหนื่อยไม่น้อยเลยทีเดียว การทบทวนปัญหาที่เกิดขึ้นว่าเราจะต้องเผชิญกับอะไร และต้องทำอย่างไรต่อไป การวางแผนเป็นลำดับขั้น การเปิดโอกาสให้ตนเองได้ระบายความเครียด ความไม่สบายใจ หรือความขุ่นเคืองใจที่มีอยู่กับใครสักคน จะสามารถทำให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการสามารถเดินข้ามผ่านความเหน็ดเหนื่อยนี้ไปได้ การมีที่พึ่งทางใจที่สามารถช่วยบรรเทาทุกข์ และพยามจิตใจตนเองให้รู้สึกดีขึ้น และสามารถอยู่ได้กับปัจจุบัน

4.2.1 ทบทวนปัญหาที่เกิดขึ้น

การทบทวนกับปัญหาที่เกิดขึ้น เป็นการทบทวนความคิดและพฤติกรรมก่อนที่จะตัดสินใจลงมือทำ การตั้งสติก่อนการตัดสินใจจะส่งผลต่อความรอบคอบในการเผชิญปัญหานั้นๆ การวางแผนในความเครียดและความเหน็ดเหนื่อยนั้น และการตระหนักคิด รวมไปถึงการปรับทัศนคติ

จากการทบทวนปัญหาที่เกิดขึ้นนี้ทำให้ผู้ปกครองได้หันกลับมาองชีวิตของตนเองในการจัดการกับความเครียดหรือปัญหาที่เกิดขึ้นนี้ว่า ผู้ปกครองสามารถทำอะไรได้บ้าง จะวางแผนอย่างไร หากเป็นเรื่องความเครียดในด้านการเงิน ผู้ปกครองได้มีการทบทวนโดยการปรับเปลี่ยนการดำเนินชีวิต หากเงินเราไม่เพียงพอกับรายจ่ายเราก็ประหยัดดี เสื้อผ้าก็ไม่ต้องไปซื้อใหม่ อาหารเราก็หันมาทำกินเอง 1 วันก็ได้ 3 มื้อ ทำหม้อใหญ่ๆ เพื่อที่จะกินได้ทั้งบ้านและประหยัด เรากินเพื่อให้อิ่มและมีชีวิตอยู่ไปได้เพื่อเลี้ยงดูบุตร

“เราดูว่าชีวิตเราอยู่ตรงนั้นมันจะทำได้บ้าง ชีวิตเราอยู่ตรงนั้นมันจะอย่างไรให้ดีที่สุด เราก็คิดว่าตรงนี้เราไม่มีรายได้แล้ว ไม่มีรายได้เราก็ไม่ต้องไปมีรายจ่ายสิ ธรรมชาติเราก็ยังต้องกินต้องใส่เสื้อผ้า เสื้อผ้าไม่

เป็นโร มองไปที่ลั้งเก่าๆ เสื้อผ้าเราเยอะแยะเลยลั้งเก่าๆ เอาออกมาสิ ทำไมต้องไปซื้อใหม่เราจะไปซื้อใคร ก็นึกไม่เป็นไรเราก็แค่งินอ้อม อย่างวันนี้ผมทำแกงจืดลูกชิ้นเมื่อเช้านี้ ผักกาดขาวสาหร่ายทะเล ลูกชิ้นทั้งถุง ผมต้มทั้งถุงเลย ผักกาดขาวลงไปเยอะๆ กะหล่ำปลีมันเหลือในตู้เย็นผมก็ใส่ไปเต็มหม้อเลย แล้วผมก็กินทั้งวันไง น้องก็กินไปด้วยหนึ่ง เสร็จแล้วผมก็กินทั้งวันไง ประหยัดไหมหละ มันไม่มีค่าใช้จ่าย” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

การที่ผู้ปกครองสามารถทบทวนกับปัญหาและสิ่งที่เกิดขึ้นด้วยตนเองก่อน ทบทวนเพื่อให้ตนเองตั้งหลักก่อนที่จะเริ่มลงมือทำและเผชิญหน้า เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองทำเป็นอันดับแรก ซึ่งผู้ปกครองเล็งเห็นถึงความพร้อมทางจิตใจของตนเอง หากสภาพจิตใจของเราเองไม่พร้อมที่จะดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน ความเครียด ความท้อแท้ ความเหน็ดเหนื่อยก็จะเกิดขึ้นด้วยความง่ายดาย ซึ่งอาจส่งผลให้เราเกิดความท้อแท้และความเหน็ดเหนื่อยเพิ่มมากขึ้นไปอีก เมื่อผู้ปกครองมีสภาพจิตใจที่พร้อมแล้ว ผู้ปกครองก็จะพยายามรวบรวมวางแผนในสิ่งที่จะทำให้บุตรต่อไป

“เราก็ต้องยึดในตัวเราให้ได้ก่อน ก่อนที่จะไปลงกับลูกอะไรทุกอย่าง เพราะว่าถ้าเราศักยภาพของเราไม่ดี เราจะไปลงกับลูกเราไม่ได้ ถ้าเราศักยภาพดี จิตใจอะไรดีทุกอย่างแล้ว เราก็สามารถจะเอาอะไรมารวบรวมแล้วทำให้ลูกเราได้ ถ้าจะไปมุ่งหวังว่าลูกเราต้องได้อย่างนั้นนะ ลูกเขาต้องได้อย่างนั้นก็ไม่ได้ ฉะนั้นเราก็ต้องค่อยๆ เป็นค่อยๆ ไป ลูกเราเป็นอย่างไร สภาพแบบไหน” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

นอกจากการทบทวนปัญหาที่เกิดขึ้น เพื่อให้สภาพจิตใจของตนเองพร้อมแล้ว การทำจิตใจให้สงบนิ่ง การพักเพื่อใช้สมาธิและสติในการตัดสินใจก็เป็นอีกสิ่งหนึ่งที่สามารถทำให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นคลายความเหน็ดเหนื่อยไปได้

“เราก็ทำจิตใจนิ่งก่อน นิ่งเสียก่อน นิ่งสักพักก่อน ให้นิ่ง คือนิ่งจะได้หายเหนื่อย ตั้งสมาธิก่อน” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

การทบทวนปัญหาที่เกิดขึ้นนั้น ก็เปรียบเสมือนการตั้งสติ สร้างสมาธิ นึกถึงข้อดีข้อเสียจากการที่ปฏิบัติในสิ่งที่เราวางแผนไว้ ซึ่งเป็นจุดเริ่มต้นที่สามารถช่วยจัดการกับอารมณ์เครียด และความเหน็ดเหนื่อยได้เป็นอย่างดี

4.2.2 การเปิดโอกาสให้ได้ระบาย

เมื่อบุคคลเผชิญกับความเครียด มักส่งผลต่อการเผชิญปัญหาและการตัดสินใจต่าง ๆ ในชีวิต การระบายความเครียดออกมา จึงเป็นสิ่งที่ช่วยบรรเทาทุกข์ต่อผู้เผชิญปัญหา ในทางเดียวกันผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่ได้มีที่ปรึกษา ได้มีผู้รับฟัง และได้ผู้ระบายถ่ายทอดสิ่งที่ตนเผชิญ ย่อมเป็นสิ่งที่ผู้ปกครองทุกคนอยากได้รับ และสามารถช่วยบรรเทาความทุกข์ ความเครียด และความเหน็ดเหนื่อยของผู้ปกครองได้ โดยผู้วิจัยได้แบ่งออกเป็น 2 รูปแบบ ได้แก่ การได้ระบายกับสมาชิกในครอบครัว และการได้ระบายกับผู้ที่เกี่ยวข้องกับความสมองพิการ

การได้ระบายกับสมาชิกในครอบครัว เนื่องจากสมาชิกในครอบครัวเป็นบุคคลใกล้ชิด เป็นบุคคลที่เห็นทุกความเคลื่อนไหวในชีวิตทั้งของตัวผู้ปกครองเอง และตัวบุตรที่มีภาวะสมองพิการ การที่ผู้ปกครองเล็งเห็นถึงความเข้าใจในคู่ครองของตนที่มีต่อตนและบุตร ความรักที่มีให้แก่กันและกันภายในครอบครัว ซึ่งการที่ได้ระบายและบอกเล่าถึงประสบการณ์ชีวิตให้แก่กันจึงเป็นสิ่งที่สามารถช่วยบรรเทาความเครียดและยังเป็นอีกหนึ่งกำลังใจให้แก่กันและกันอีกด้วย

“เราต้องสำนึกว่าเราออกมาเพื่อดูแลลูก พ่อต้องเหนื่อยแน่เลย รีบกลับไปดูบ้านและอีกอย่างทุกวันนี้ผมเป็นคนออกมา พอบางครั้งผมเครียด ผมก็ เฮ้ยช่วยเจียบบ่นหน่อยหนะ คิดถูกที่ไหนอะไรต่อมิอะไร เขาก็แบบความจริงที่เขายู่กับลูกเครียดนะ อยู่กับลูกเครียดอย่างนี้เขาก็ต้องเสียสละได้เขาไว้วางใจมาแค่นี้ ทำไมเราจะให้เขาไว้วางใจไม่ได้ นี่แหละคือเหตุผลที่ทำให้ครอบครัวผมผ่านไปได้” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

การที่ผู้ปกครองเลือกที่จะระบายความทุกข์และความเครียดกับบุตรของตนที่มีภาวะสมองพิการ เป็นอีกมุมมองหนึ่งที่ผู้ปกครองกระทำ เนื่องจากในบางครั้งคุณแม่ก็มีความเครียดในเรื่องรายจ่าย ซึ่งเป็นเองที่สามารถระบายและพูดเพื่อให้น้องฟังและเข้าใจได้ เนื่องจากว่า 1. บุตรของตนนั้นสามารถรับรู้และเข้าใจได้ในระดับหนึ่ง 2. ความรักและความเข้าใจที่มีให้แก่กันและกันทำให้เมื่อน้องทราบถึงความเครียดที่คุณแม่ได้รับ น้องมักจะพูดปลอบใจและให้กำลังใจคุณแม่เสมอ อีกทั้งยังส่งผลให้น้องเป็นคนที่ชอบใช้เหตุผลในการตัดสินใจอีกด้วย ซึ่งนับว่าเป็นข้อดีอีกจุดหนึ่งที่ผู้ปกครองได้มีผู้รับฟัง ได้ระบาย พร้อมทั้งส่งผลต่อบุตรให้เข้าใจกับสถานการณ์ สภาพการณ์ที่เกิดขึ้นในครอบครัวอีกด้วย ดังเหตุการณ์ตัวอย่างที่ผู้ปกครองท่านนี้ได้บอกเล่าถึงการระบายความเครียดกับบุตรเรื่องสถานการณ์การเงินของครอบครัว ด้วยความรักเมื่อบุตรเห็นคุณแม่มีความเครียด จึงมีการให้กำลังใจโดยการปลอบใจคุณแม่ ในขณะเดียวกันน้องก็เกิดความเข้าใจในการที่คุณแม่ต้องไปให้ความสนใจในการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการคนอื่น ทราบถึงสาเหตุของพฤติกรรมว่าเป็นเพราะสถานการณ์ทางการเงินทางครอบครัว ไม่ใช่การไม่สนใจในความรักที่มีให้แก่กัน

“ระบายกับลูกนี้แหละเวลาแม่เครียดไม่เอาไม่ทำ เขาก็จะบอกแม่ใจเย็นๆ แม่ใจเย็นๆ”(คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

การได้ระบายกับผู้ที่เกี่ยวข้องกับความสมองพิการ เป็นบุคคลที่อยู่รอบข้างรองลงมาจากคนในครอบครัว ได้แก่ เพื่อนผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการเหมือนกัน และบุคลากรทางการแพทย์ที่ผู้ปกครองมักเลือกปรึกษาและระบายความรู้สึกหรือสิ่งที่ตนกำลังเผชิญ

การที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นเลือกที่จะระบายความเครียดหรือความทุกข์ของตนให้กับเพื่อนผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการเหมือนกันให้กันฟังเนื่องจากผู้ปกครองเล็งเห็นถึงความเข้าใจ ความใกล้ชิด การให้คำปรึกษาที่สามารถมีให้แก่กันและกันได้ตลอดเวลา การแลกเปลี่ยนประสบการณ์อื่นและความคิดเห็นที่ต่างออกไปจากคนในครอบครัว

“ตั้งแต่ออกมาก็ต้องช่วยเหลือตัวเองทุกอย่าง บางครั้งก็เครียด เราก็แก้ความเครียดโดยการคุยกับเพื่อนแม่ๆด้วยกัน” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 4 พฤศจิกายน 2558)

“ถ้าเครียดๆพี่ก็ระบายกับเพื่อนนะ เพื่อนกลุ่มเดียวกันอย่างนี้ที่ระบาย ถ้าพี่มีเรื่องพี่ก็จะบอกเพื่อน เพราะพี่ไม่ค่อยปิดบังอะไรเพื่อน ถ้าเรื่องเก็บกดอาจจะไม่มีนะกับพี่” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

ซึ่งนอกจากเพื่อนผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการแล้ว บุคลากรทางการแพทย์ยังเป็นอีกหนึ่งคนสำคัญ ที่ผู้ปกครองมักเลือกที่จะปรึกษา คลายความสงสัย และระบายความเครียดในส่วนของสภาพอาการ พฤติกรรม อารมณ์ รวมไปถึงประสบการณ์ต่างๆ ให้ฟังเพื่อที่จะนำสิ่งที่บุคลากรทางการแพทย์บอกเล่ามานั้นไปปรับทัศนคติ และปรับใช้จริงในชีวิตของพวกเขา ซึ่งจากการที่ผู้ปกครองได้ปรึกษากับบุคลากรทางการแพทย์แล้ว ทำให้ผู้ปกครองสามารถคลายความกังวล หรือความเครียดไปได้หลายเรื่อง

“เราก็ต้องกล้าถามหมอมว่ามันเป็นเพราะอะไร เราสงสัยอะไรเราต้องถาม แล้วลูกเราเป็นอย่างนี้เราต้องบอกหมอมว่าทำไงๆ อย่างนี้ หมอเขาต้องบอกเราว่าเราต้องทำอะไรบ้าง ทีนี้เราก็มีความรู้ เราก็จะไม่เครียดไง” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

การที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้มีโอกาสระบายความเครียดที่อยู่ในจิตใจในหลากหลายด้าน กับบุคคลสำคัญรอบข้าง ได้แก่ สามีหรือภรรยาของตน บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน เพื่อนผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ และบุคลากรทางการแพทย์ จึงเป็นหนึ่งในเงื่อนไขสำคัญ

ในการจัดการอารมณ์ของตนเองผู้ปกครองที่เผชิญความเครียด ที่ได้ระบาย ได้บอกเล่าสิ่งที่กำลังเผชิญ ต่อใครสักคน จะสามารถช่วยบรรเทาทุกข์ บรรเทาความเครียด บรรเทาความเหน็ดเหนื่อยที่เกิดขึ้น อีกทั้งยังส่งผลทางอ้อมให้การระงับอารมณ์ของพวกเขาดีขึ้นอีกด้วย

4.2.3 ความเชื่อในศาสนา

การมีสติ การรู้เท่าทันอารมณ์ตนเอง การสงบนิ่ง เป็นส่วนหนึ่งในความเชื่อในศาสนา การมีความหวัง รอปาฏิหาริย์ที่อยากให้เกิดขึ้นกับบุตรของตนให้สักวันหนึ่ง บุตรของเขาหายจากความสมองพิการได้ การมีสติในการจัดการอารมณ์ตนเอง การนึกถึงเรื่องเวรกรรมหรือเรื่องบาปบุญ ล้วนแล้วแต่เป็นที่พึงทางใจให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ สามารถจัดการอารมณ์ ความเครียดและความเหน็ดเหนื่อยของตนเองได้โดยไม่ใช้กำลังหรือความรุนแรงกับบุตรของตน ความสงสัยและความเห็นใจจากลักษณะอาการของบุตร เป็นอีกส่วนหนึ่งที่สามารถช่วยระงับอารมณ์ของผู้ปกครองด้วยเช่นกัน

ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ มีความเชื่อว่าสักวันหนึ่งน้องจะสามารถเดินได้ หรือหายเป็นปกติได้ ความหวัง ความเชื่อในสิ่งที่เรามองไม่เห็น การรอคอยปาฏิหาริย์จึงเกิดขึ้นในความคิดของผู้ปกครอง ที่อยากให้ปาฏิหาริย์นั้นทำให้ตนคลายความกังวลไปได้ด้วยเช่นกันการเฝ้าภาวนาไม่ยอมให้ตัวเองเจ็บป่วย การให้พระขอพรให้ตัวเองแข็งแรง เพราะเล็งเห็นถึงความยากลำบากหากไม่มีผู้ปกครองอยู่ดูแล

“มันก็ต้องเหมือนกับว่าเราก็ต้องรอปาฏิหาริย์ด้วยนะ บางครั้งก็คิดว่าทุกอย่างมันก็ต้องเสีย บางครั้งก็ต้องรอปาฏิหาริย์ มันอาจจะมีปาฏิหาริย์เกิดขึ้นก็ได้” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“ก็คิดถึงเรื่องว่าใครจะไปก่อนใคร ถ้าเราไปก่อนเขาจะอยู่กับใครภานาก็ไม่ยากได้เจ็บได้ป่วย ให้ร่างกายเขาแข็งแรง” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

การคำนึงถึงเรื่องของเวรกรรม ที่ผู้ปกครองอาจทำไว้ตั้งแต่ชาติที่แล้ว เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีความเชื่อ เวรกรรมที่เราอาจทำอะไรเอาไว้ในชาติที่แล้ว เพื่อส่งผลให้ชาตินี้เรามีโอกาสได้ดูแลเขาอย่างดีที่สุด เป็นช่วงเวลาที่เราต้องชดใช้กรรม และมันก็จะผ่านไป

“มันไม่ใช่กรรมพันธุ์ มันไม่ใช่ความผิดของใคร มันแล้วแต่โรคเวรโรคกรรมแล้วแต่สิ่งที่เราเป็น เราทำมาอย่างไรมันอาจจะเป็นอย่างนั้นก็ได้ อะไรอย่างนี้ ชาติที่แล้วเราทำอะไรมา หรือเขาเคยเป็นอะไรกับเรา หรือเราเคยไปทำอะไรกับเขาไว้ ก็ต้องทนเอออย่างน้อยเราก็ต้องรับสิ่งที่เราเคยทำอะไรมาอย่างไรเราก็ต้องรับสภาพให้ได้” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“ธรรมะเรื่องเวรกรรมป่าเชื้อเรื่องบุญเรื่องบาปอะไรที่เราเคยทำ มันคงเป็นเวรกรรมของเราเมื่อชาติที่แล้ว” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

การที่ได้เลี้ยงดูให้น้องสามารถเติบโตและมีพัฒนาการที่ดีขึ้นทุกวันนี้ ผู้ปกครองบางท่านยังมองว่าเป็นการที่ฝืนชะตาลิขิต เนื่องด้วยว่าตั้งแต่วัยเด็ก บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนมีความพิการระดับ 5 ซึ่งเป็นระดับสูงสุดของความพิการ ผู้เชี่ยวชาญในด้านนี้ได้ให้คำยืนยันกับผู้ปกครองว่าบุตรของเขาจะไม่สามารถเดินได้ตลอดชีวิต นั่นคือจุดเริ่มต้นที่ผู้ปกครองเลือกที่จะไม่เชื่อคำบอกเล่าของผู้เชี่ยวชาญคนนั้น และมีความคิดว่าเราจะเลือกเดินตามชะตาของตัวเอง ความฮึดสู้ของผู้ปกครองที่มีความคิดว่าเดินไม่ได้ เราฝึกให้มากขึ้นเพื่อให้น้องเดินได้ และนับจากวันนั้นมาผู้ปกครองจึงใช้คำว่าฝืนชะตาลิขิต และมุ่งมั่นใช้พลังแห่งความรักทั้งหมดที่มีแปรรูปออกมาเป็นการเลี้ยงดูเอาใจใส่บุตรของตนในทุกย่างก้าวของชีวิต

“มองไปเราก็เข้าใจคำที่โบราณเขาพูดว่า มันฝืนลิขิต ถ้าพระพรหมมีจริงก็คงบอกว่าไอ้เนี่ยมันคืออหิเบต หายเลย ไอ้เนี่ยมันคือ ฉันทลิขิตมาแบบนี้แล้ว แกจะดีไปถึงไหนกัน และทุกวันนี้ก็ยังไม่หยุด” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“ผมยอมรับเลยว่ามันยากมากเลย ผมยอมรับตรงนี้มันเป็นพลังของความรักจริง มันเป็นพลังของความรักที่สามารถทำได้เพียงแต่ความมุ่งมั่นและพลังที่เรารักลูกเราตรงนี้ มันเหมือนแรงหนุนแรงผลักดันของเรา และแรงเสริมที่จะทำให้เรามีพลังที่จะทำสิ่งเหล่านี้ออกมาได้ และใช้คำของพระพุทธเจ้าอันเดียวคือ ความเพียร” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

นอกจากนี้ความเชื่อทางศาสนายังสามารถนำมาใช้กับการระงับความเครียด และการจัดการอารมณ์ตนเองอีกด้วย ที่พึ่งทางศาสนาที่สามารถช่วยบรรเทาทุกข์ และจัดการอารมณ์ตนเองในเวลาที่เกิดอารมณ์ฉุนเฉียว การมีสติในการระงับอารมณ์โกรธของตนเอง ควบคู่ไปกับการใช้ขั้น 5 ในการระงับอารมณ์โกรธของตนเอง เรามีสติหยุดคิด ว่าตนเองกำลังมีอารมณ์อย่างไร เป็นอย่างไรเชกเช่น กระຈก ให้ผู้ปกครองสามารถมองเห็นตนเอง สามารถทำให้ผู้ปกครองจัดการอารมณ์โกรธของตนเองที่มีต่อบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนได้ ซึ่งขั้น 5 นั้นประกอบไปด้วย กองรูปธรรม และนามธรรม คือ รูป เวทนา สัญญา สังขาร และวิญญาณ หลักคำสอนของขั้น 5 นี้จะสามารถทำให้ผู้ปกครองมองเห็นความเป็นจริงของสังขาร ว่าเป็นสิ่งที่ปรุงแต่งขึ้นมา ไม่มีความเที่ยง และก่อให้เกิดทุกข์หลายอย่าง ไม่ว่าจะเป็นความอยาก ความยึดมั่นถือมั่นในตนเอง ความคิดและความรู้สึกที่ก่อให้เกิดความทุกข์ ดังนั้นเมื่อสังขารเกิดขึ้นมาก็ย่อมมีวันสูญสลายไป เมื่อผู้ปกครองมีความเชื่อในขั้น 5 แล้ว ผู้ปกครองจึงมอง

ว่าปัญหาที่ตนกำลังเผชิญกับความเครียดและความเหน็ดเหนื่อยนั้นสามารถเกิดขึ้นได้ ก็สามารถที่จะดับลงได้เช่นกัน

“จริงๆ แล้วเป็นเรื่องของธรรมชาติมากกว่า ใช้ธรรมชาติมากกว่าเวลาที่เกิดปัญหาหนักๆ หรือว่าเครียดหนักๆ ผมยอมรับว่าพระพุทธเจ้าท่านคิดออกมาได้อย่างไร หมายความว่าเรากำลังโกรธ เราโกรธแล้วนะ แล้วเราดึงตัวเราออกไป เจ้าชั้น 5 กำลังโกรธแล้วเรามองกลับมา ทำให้เรารู้ว่าความโกรธถูกเรา รู้ นั่นคือสติ ให้เรารู้ว่าเรากำลังโกรธ เรามองกลับไป เรากำลังโกรธนะ ตรงนี้จะทำให้สิ่งนี้ลดลง” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

ที่พึ่งทางใจสามารถทำให้ผู้ปกครองมีจิตใจที่สงบนิ่งมากกับการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนได้อย่างมีสติ ในช่วงเวลาที่ผู้ปกครองนั้นรู้สึกเหน็ดเหนื่อยและเกิดอารมณ์ขึ้นมา ผู้ปกครองก็สามารถที่จะอดทน และจัดการอารมณ์ของตนเองด้วยการตั้งสติเพื่อให้ตนเองสงบลงเสียก่อน สามารถบรรเทาภาวะความเครียดและความเหน็ดเหนื่อยให้ลดน้อยลงไปได้ ช่วยบรรเทาทุกข์และพยามจิตใจตนเองให้รู้สึกดีขึ้น และสามารถอยู่ได้กับปัจจุบัน

ส่วนที่ 5 บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในลักษณะของการเป็นผู้ให้คำปรึกษา และเป็นผู้รับคำปรึกษาของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

5.1 บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในการเป็นผู้ให้คำปรึกษา

การเป็นผู้ให้ เป็นการเสียสละอย่างหนึ่ง ซึ่งไม่จำเป็นต้องเป็นการให้ด้วยวัตถุ สิ่งของ แต่สามารถให้กันด้วยคำพูด คำพูดที่สามารถทำให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นสามารถหาทางออกในชีวิตของตนได้ หาทางออกในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนให้เป็นไปในทางที่เหมาะสมกับตนเองที่สุด รวมไปถึงการให้ความช่วยเหลือในด้านต่างๆ อาทิเช่น การศึกษาหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะสมองพิการ

การให้กับผู้ที่ไม่รู้สามารถทำให้เรามีความสุขทางใจได้อย่างไม่สามารถบรรยายได้ หากเรานำใจเขามาใส่ใจเราในสถานการณ์ที่เรากำลังเผชิญอยู่และไม่สามารถหาทางออกได้ ไม่รู้จะเดินไปทางไหน การให้ของเราในครั้งนี้ จะเป็นประโยชน์อย่างยิ่งสำหรับผู้ที่ไม่รู้ การแบ่งปันเพื่อบรรเทาความทุกข์ของผู้อื่นจึงเป็นสิ่งที่ไม่สามารถบรรยายได้ ซึ่งเปรียบเสมือนการให้ที่ปราศจากเงื่อนไขใดๆ ทำให้ทั้งผู้ที่ได้รับและตัวผู้ให้เองนั้นมีความสุขไปพร้อมๆ กัน

“แนะนำกับเพื่อนที่เข้าใหม่ ประสบการณ์ที่เรา มี เราก็แนะนำเขา บอกต่อๆ ไปอย่างทำนองไม่ให้สะโพกเคลื่อน ไม่ควรนั่งท่าพับเพียบหรือท่ากบเราก็บอกเขา” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 25 มกราคม 2559)

“การพยายามติดตามเด็กทุกวิถีทางที่เราจะทำได้ ที่ว่าเราจะแก้อย่างไร พยายามเตือนเด็ก กระตุ้นเด็กเรื่อยๆ เด็กพวกนี้ต้องกระตุ้นบ่อย ทุกอย่าง ทุกๆด้านค่อยๆเดินไปเรื่อยๆ บอกเดี๋ยวนี้ก็ลืมเดี๋ยวนี้ ก็ต้องพูดเรื่อยๆ เด็กพวกนี้เหมือนกับว่าไม่ค่อยจำ ก็ต้องบอกผู้ปกครองไป” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“ก็คือเวลาทำนอน ทำนั่นอะไรอย่างนี้ เขาชอบผวากลางคืน เราก็บอกให้เขาเชือกผูกไว้ผูกที่ขาเขาจะแบบออก ผวาเขาติดอันนี้ออกเลยนะผูกเข้าด้วยกันไม่ให้มันดีดออก เขาก็จะนอนคว่ำได้ดี ไม่งั้นเขาก็จะนอนหงาย หรือไม่ก็นอนคว่ำอย่างเดียวเลยนะคนละชนิดคนละหน่อยเท่าที่เราจำได้เวลาไปหาหมอ” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 12 มกราคม 2559)

“อย่างไปหาหมอ ไปโรงพยาบาลเขาไปฉีดมานะโบท็อกซ์ คนนั้นเขาฉีดมาแล้วเป็นอย่างนี้ คนนี้เขาฉีดแล้วดีไหม สะโปกก็คืออย่างนี้ทำนี่ๆ เพราะว่าจะทำให้สะโปกหลุด ขาเรียกขาแบบมันก็ไม่ได้ฉีดโบท็อกซ์ ฉีดแล้วจริงๆเขาบอกว่าจะทำให้กล้ามเนื้อยึด ยึดแล้วเวลาเดินจะไม่เจ็บมันจะมีเข็มยาวๆ ฉีดลงไปในเส้นเอ็นเลยนะ ไม่นั่นใจเส้นเอ็นหรือว่ากล้ามเนื้อเล็กๆ แล้วก็ฉีดฟิลเลอร์ฟิลเลอร์นี่ไม่แพง ฟิลเลอร์นี้จะถูกกว่า ไม่ต้องเสียดั่งค์เหมือนโบท็อกซ์ ฟิลเลอร์นี่ก็มีสรรพคุณคล้ายกับโบท็อกซ์ ใส้โบท็อกซ์ที่เขาฉีดหน้ากันนั้นแหละ” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 12 มกราคม 2559)

“อย่างสมมติว่าลูกเรากินอะไรติดคอต้องทุบกลางหลังแรงๆ ทุบไปก็จะออกมา” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 12 มกราคม 2559)

“ชักเจี๊ยะ ลูกพี่คนนั้นเขานิ้วกระดูก นิ้วหงิกๆ เขาบอกลูกเขาชัก แล้วเขาก็มาปลุก เรียกลูกเขาใหญ่เลย ก็เรียกๆสักพักก็หายก็เริ่มต้น นิ้วก็หายกระดูกกระดูกก็หาย ชักเจี๊ยะชักอย่างนี้ สมมติเขาไม่รู้ชักอะไร เขาก็ไปหาหมอเลยนะ เขาต้องไปหาหมอกินยาแก้ชักเลยนะ ทุกวันนี้ก็ยังกินอยู่” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 12 มกราคม 2559)

“บางคนที่สามารถผ่าได้เขาเป็นที่ร่างกายไม่ได้เป็นที่สมอง เขาเป็นที่ตัวข้อเท้า เท้าเขาผิดรูปมากเลย เขาบิดไปเลย แล้วที่นี้เขามาอยู่โรงเรียนนี้ พี่ก็เลยแนะนำว่า ไปพบหมอ และถามหมอว่าหมอเขาให้ผ่าจะผ่าได้ไหม จริงๆมันน่าจะผ่าตั้งแต่เป็นเด็กแล้ว เพราะพี่ไปโรงพยาบาลเด็กที่เห็นเด็กที่เขาเป็นอย่างนี้เด็กอ่อนขวบหนึ่งไม่ถึงบางทีก็เป็นเด็กเดือน เขาผ่าแล้วเขาผ่าทำตรงนี้ให้เขารูป เพราะมันยังเจริญเติบโต พี่ก็บอกว่าที่จริงน่าจะผ่าตั้งนานแล้ว เสร็จแล้วพี่ก็เลยแนะนำว่าต้องไปปรึกษาหมอ ต้องถามหมอเรื่องผ่า เขาก็ไม่รู้หนังสือเขาก็ไม่ค่อยไป ก็บอกว่าแนะนำมีวันอะไรต้องอ่านหนังสือ เขียนใบอะไรให้แก ติดต่อนักกายภาพ ติดต่อนักให้ต้องไปถามใครก็ช่วยเขาถามคนนั้นคนนี้ เพราะเขาก็มาใหม่ๆ ก็ไม่ค่อยรู้เรื่อง เราก็มาใหม่เหมือนกันแต่ว่าจะปากเก่งหน่อยกล่าถามเขาหน้าทนนอย แต่ยายเขาไม่รู้จักใครเขาเลยไม่ถาม พอได้ผ่าเมื่อปีที่แล้วผ่าแล้วก็เดิน ที่นี้เดินได้แล้ว”(คุณแม่ของเด็กชายบี: 12 มกราคม 2559)

การส่งต่อคำแนะนำในสภาพอาการของบุตร การใส่ใจกับวิธีการสอน และการเลี้ยงดู จะส่งผลให้ผู้ปกครองสามารถเตรียมกาย เตรียมใจให้พร้อมกับการรับมือในการเลี้ยงดูบุตรของตนให้มีสภาพจิตใจที่เข้มแข็ง อดทนมากขึ้นก่อนที่จะลงมือทำจริง ซึ่งนอกจากการเป็นผู้ให้ในเรื่องเกี่ยวกับการดูแลบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการ และที่เกี่ยวกับความสมองพิการแล้ว การให้กำลังใจผู้ปกครองที่กำลังเผชิญสภาวะทุกข์ต่อความสมองพิการของบุตร การช่วยชี้แนะหนทาง ให้ตัวเลือกในการเดินว่าควรเดินไปทางไหนต่อไป ทำให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการไม่รู้สึกละเลยห่างเหินกับสิ่งที่กำลังเผชิญ จึงเป็นสิ่งที่มีความสำคัญสำหรับพวกเขามาก

“ช่วยให้กำลังใจเขาแล้วก็สถานที่ไปรักษา สถานที่ที่ดี ที่เราได้ประสบการณ์มา ช่วยบอกว่าที่ไหนยังงี้ หมอคนนี้น่าดีดี แล้วไปฟื้นฟูที่ไหน หลังผ่าตัดก็แนะนำผู้ปกครองเขาไป ที่ศูนย์สิรินธร ดูแลดี กายภาพทำดีมาก เรื่องการดูแลลูก การจัดทำน้ของเด็กรให้ถูกวิธีเดินให้ถูกวิธี” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

การเป็นผู้ให้ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ ไม่จำเป็นต้องให้โดยการที่รออีกฝ่ายร้องขอ การให้ของพวกเขาสามารถส่งต่อได้โดยการให้ความช่วยเหลือก่อน การหยิบยื่นความสัมพันธอันดี การให้คำแนะนำโดยการซักถามหรือพูดคุยเกี่ยวกับสภาพอาการของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ และเสนอความคิดเห็นเพิ่มเติม การแนะนำสถานที่กายภาพบำบัด สถานที่ศึกษาคำแนะนำเกี่ยวกับอาการ การแลกเปลี่ยนความคิดเห็นกันของบุตรที่มีภาวะสมองพิการ จะสามารถช่วยส่งเสริมให้จิตใจของทั้งสองฝ่ายมีความเข้มแข็งมากขึ้น

ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เมื่อพบเจอผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการเหมือนกัน ต่างทำบทบาทหน้าที่การเป็นผู้ให้ได้ดี เนื่องจากว่าผู้ปกครองเข้าใจในความรู้สึกแค้นขุ่นข้องของตนในตอนแรก การที่ไม่มีความรู้ ไม่รู้จักโรคภาวะสมองพิการนี้ ต้องเลี้ยงดูอย่างไร หาหมอที่ไหน เป็นสิ่งที่ก่อให้เกิดความเครียดและความทุกข์เป็นอย่างมาก การที่ไม่รู้ว่าจะหันหน้าไปทางไหน หรือฟังใครดี เมื่อผู้ปกครองพบเห็น ผู้ปกครองจึงให้ปรึกษา และให้ความช่วยเหลือเท่าที่ตนเองมีความรู้หรือพอจะช่วยให้ ทั้งในด้านการแนะนำแพทย์ การเข้าโรงเรียนของบุตร การทำขาเทียม หรือการขออุปกรณ์ช่วยเหลือคนพิการ

“แม่เจอเด็กที่ศูนย์สิรินธรเหมือนน้อง ดูแล้วเขาเดินไม่ได้ ดูแล้วเขาเป็นสมองนะ แต่ต้องดูก่อนว่าเขาเดินได้ไหม ถ้าเดินไม่ได้ พี่ก็บอกว่าไปโรงเรียนหรือยัง ก็ชวบ เขาก็บอกว่า 7 ชวบแล้วยังไม่ได้ไป พี่ไม่รู้จะไปไหนโรงเรียนแถวบ้านเขาไม่รับ เพราะว่าเดินไม่ได้ พูดไม่ได้ ก็เออ เอาเบอร์โทรศัพท์ไป ลองมาสมัครที่โรงเรียนพี่ดูสิ บ้านอยู่ไหน ไกลไหม เขามีอยู่ประจำด้วยนะ หรือว่าอยู่ใกล้ๆก็ไปกลับ ไปไหม ถ้าไม่มีที่เรียน ถ้าจะให้ลูกไปเรียนหนังสือ แต่ไปเรียนหนังสือก็ดีนะ เขามีหมอมืออะไรให้ด้วยถ้าอยู่บ้านไกลๆ พี่ก็บอกอย่าง

นี้แหละ พี่ก็ให้นามบัตรมูลนิธิไป เพราะว่ามีเพื่อนพี่รู้จัก พี่ก็จะบอกกับเขาว่า เขาก็บอกว่า พี่หนูเคยมาสมัครแล้วไม่ได้ ลูกหนูเป็นเยอะเขาไม่รับก็มี ถ้าเจอบางคนเขาก็ไม่ได้ทำอะไรก็มีนะ คืออยู่บ้านเฉยๆอยู่จน 8-10 ขวบก็มีนะ กับบอก เนี่ยเหมือนหลานที่บ้านเลยเป็นเหมือนกันเลย ทำอะไรบ้างคะ เนี่ยต้องไปหาหมอทำกายภาพที่นั่นที่นี่ ถ้าไม่ได้เรียนหนังสือที่นี่เขาไม่รับ แต่ถ้าอยากเรียนจริงๆ ก็ลองมาสมัคร ถ้าไม่ได้คุณก็ต้องไปทำกายภาพที่โรงพยาบาล อยู่โรงพยาบาลไหนจังหวัดไหน เขาบอกไกลอะไรอย่างนี้ ถ้าอยู่ใกล้ๆก็มาแถวศูนย์สิรินธรบ้างอะไรบ้าง ถ้าเป็นพวกพิการไม่มีแขนไม่มีขา ก็บอกให้เขามาทำขาเทียมที่ศูนย์สิรินธร หรือว่าใครไม่มีรถเข็นก็บอกให้มาขอรถเข็นที่นี่” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

จากข้อมูลที่ได้วิจัยได้รับจากผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ ผู้ปกครองยังให้คำแนะนำกับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเพิ่มเติมเกี่ยวกับท่านอน ท่านั่ง และสิ่งต่างๆที่พอมีความรู้ อย่างเช่น การปรึกษาเกี่ยวกับการชอบนอนผวดอนกลางคืน ผู้ปกครองก็แนะนำให้ผู้ปกครองเขาเอาเชือกผูกที่ขาทั้งสองข้างไว้ด้วยกัน เพื่อไม่ให้ขานองเขาแบะออกหรือดัดออก ซึ่งก็เป็นวิธีการแก้ไขที่คุณแม่จดจำมาจากตอนไปพบแพทย์เฉพาะทาง

เนื่องด้วยการเผชิญปัญหาที่ผ่านมา ผู้ปกครองแต่ละท่านย่อมได้รับความทุกข์ทรมานใจ ความกระวนกระวายใจที่บางสิ่งบางอย่างนั้นไม่สามารถระบายออกมาได้ การที่ต้องเริ่มต้นชีวิตใหม่กับความอดทนในการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นมันไม่ง่ายเลย ผู้ปกครองที่มีประสบการณ์และผ่านความลำบากในชีวิต ผ่านการเผชิญสถานการณ์ในช่วงนั้นมาได้แล้วจะมีความเข้าใจในความยากลำบากในการเผชิญปัญหา และการใช้ชีวิต ซึ่งการให้แนวคิดกับผู้อื่น จึงเป็นสิ่งที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ต้องการจะแบ่งปันซึ่งกันและกันด้วยความเข้าใจความรู้สึกของกันและกัน การให้แนวคิดกับผู้อื่น คือการเสนอความคิดระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ถึงผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทุกท่านให้สามารถเข้าใจบุตรของตนมากขึ้น เข้าใจสภาพอาการที่เกิดขึ้น แบ่งปันประสบการณ์ส่วนตัวของบุตรตนเองต่อผู้อื่น ให้แบ่งมุมมองความคิดอีกหลากหลายมุมในการเลี้ยงดู เพื่อส่งต่อให้กับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีตัวเลือกในการเลี้ยงดู และการตัดสินใจในการเลี้ยงดู ดังคำกล่าวของผู้ปกครองต่อไปนี้

“ก็บอกว่าให้เขาตั้งหลักให้ได้ก่อนว่าลูกเรามันเป็นอย่างนั้นนะ ไม่ต้องไปคิดอะไรมาก ก็ค่อยๆทำไป ได้เท่าที่เราทำ ไม่ต้องไปตามเพื่อนหรือไปตามคนอื่นที่มันได้ดีไปกว่าเรา เราก็ต้องดูคนที่ด้อยกว่าเราด้วย เด็กกลุ่มพวกเรามันไม่เหมือนกันทุกคน มันแต่ละคนของแต่ละคนไม่เหมือนกัน แล้วจะไปเปรียบเทียบกับคนอื่นไม่ได้ คนที่แย่กว่าเราก็มีย คนที่ดีกว่าเราก็มีย เพราะฉะนั้นเราต้องตั้งหลัก ตั้งตัวของเราให้ได้ก่อนว่าตัวเราลูกเราอยู่ในจุดไหน” (คุณแม่ของเด็กชายเอ็ม: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“พวกพี่ผ่านเรื่องโรงพยาบาลมาเยอะมาก การที่เราจะไปสืบหาเองมันลำบากนะ คือต้องดูที่เด็ก เพราะว่าเด็กไม่เหมือนกันทุกคนจริงๆนะ อย่างเด็กบางคน จะไปเยอะกับเขาก็ไม่ได้หรอก แต่ก่อนอื่นเลย ถ้าเป็นเด็ก CP พี่ก็ต้องแนะนำว่ามาเข้าศรีสังวาลย์ก่อนไหม(หัวเราะ) เพราะว่าตรงนี้เป็นอะไรที่เขาเข้าใจเด็กจริงๆนะ พี่ยอมรับเลย เพราะว่าสมัยก่อนพี่เคยอยู่ที่สวนดุสิต อันนั้นครูเขาเข้าใจเด็กดีมาก แต่เขาเป็นเด็กออทิสติกส์ ซึ่งถ้าลูกเราไปอยู่รวมกับเขาเยอะๆ ลูกเราก็เหมือนจะซึมซับได้ เพราะว่าลูกพี่ไม่ใช่เด็กแข็งแรงมากมาย” (คุณแม่ของเด็กชายแฮด:21 มกราคม 2559)

“อย่าไปคาดหวัง คือต้องอยู่กับเด็กอย่างมีความสุข ถึงจะเป็นความสุขแค่เรากับเขา เราก็ต้องอยู่กับความสุขนั้น เพราะว่าไม่เช่นนั้นมันจะเกิดปัญหาหลายๆอย่าง พี่ผ่านมาแล้วไง เราไปกดดันเขามาก ทั้งเขาทั้งเราก็เครียด พอปล่อยวางทุกอย่าง โอเคว่ามันจะไม่ได้มีอะไรดีขึ้นมา ไม่ได้เลิ่ยนขึ้น ไม่ได้เดินได้ แต่ว่ามีความสุขกับชีวิตมากกว่า ปล่อยไปเรื่อยๆแต่เราก็ไม่ถึงขั้นต้องปล่อยปะละเลยนะ มันจะดีกว่าเยอะเลย ขึ้นแรกเขาต้องทำให้ยอมรับลูกเขาได้ก่อนนะพี่คิดว่ะนะ เพราะไม่เช่นนั้นถ้าคนยอมรับลูกตัวเองไม่ได้ ว่าลูกเขาเป็นอย่างไร อย่างเด็กประจำบางคนพี่ก็สงสารเขาเนะ เพราะพ่อแม่เขาไม่เคยเลี้ยงเขามา มันก็เลยเหมือนพวกนี้ก็จะเข้ากันได้ไม่นานนะ เพราะว่าทั้งเขาทั้งเราต้องปรับตัวนะ เพราะแรกๆพี่ก็ปรับตัวอยู่นาน และล่าสุด พี่เอ้เขาให้พี่ไปประชุมศัลยกรรมเด็ก พี่เห็นมีเด็กแบบว่าพ่อแม่ประจำ เขามาร่วม เขาก็ถามเยอะมากเลยนะ อันนี้เป็นหนึ่งอย่างที่ว่าเขายังไม่รู้จักรักลูกเขา แต่พี่รู้จักรักลูกเขาว่าลูกเขาคือใคร แต่ว่าเขายังไม่รู้พฤติกรรมลูกเขา และถ้าเด็กประจำกลับไปอยู่กับพ่อแม่ ปัญหาจะเยอะนะ พ่อแม่เขายังไม่รู้จักรักลูกเขาอะ ก็น่าสงสารเขา” (คุณแม่ของเด็กชายแฮด: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“ต้องใช้เวลาในการกายภาพบำบัด ต้องใช้เวลา มันไม่ใช่จะหายปั๊บปั๊บ ต้องอดทน ต้องใช้เวลาถึงจะดีขึ้นเรื่อยๆ ป้าจะแนะนำเขาเรื่องเรียนเราก็อย่าไปคาดหวังอะไรเขามาก ให้เขามาเข้ากลุ่มเพื่อน เราอย่าไปคาดหวังว่าเขาต้องเรียนเก่ง ให้เขาเข้ากลุ่มเพื่อนไปความรู้สึกของเราอย่าไปคาดหวังอะไรมาก ได้มาเข้ากลุ่มเพื่อน ได้ไปฟื้นฟูร่างกายสนุกสนานกับเพื่อนๆ อย่าไปคาดหวังว่าลูกต้องทำงานทำการอะไรเลย เสนอแนะเขาเนะ ไม่งั้นก็ต้องอดทน พวกเราต้องอดทนเลี้ยงลูกแบบนี้ อย่าไปดุ อย่าไปว่าเขาเลย อย่าไปตีเขาอะไรอย่างนี้ ค่อยๆชี้แจงเขาไป เด็กเขาไม่ค่อยรู้เรื่อง อะไรก็สอนเขาไปทนกัน” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“ถ้าสมมติว่าลูกหยุดพัฒนาการก็ต้องบอกหมอ ไม่ใช่ว่าจะพัฒนาการอย่างนี้ทุกคนนะ คือบางคนพัฒนาไปเรื่อยๆ สักสิบกว่าขวบมันก็จะหยุดพัฒนาการไป บางคนนักเรียนเรียนๆ สักพักหาย หายไปไหน ไม่ไหวแล้ว เหมือนกับว่ากล้ามเนื้ออ่อนแรง ทำอะไรไม่ได้ไปรอใช้ชีวิตอยู่บ้าน ทำอะไรไม่ได้แล้ว ก็รอ บางทีก็เสีย เสียหลายคนนะที่แม่ๆเล่าให้ฟัง” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 12 มกราคม 2559)

ทั้งนี้ทั้งนั้นผู้ปกครองบางท่านอาจมีความเห็นในบทบาทของการเป็นผู้ให้แตกต่างกันออกไป เนื่องจากผู้ปกครองมีความเชื่อว่าผู้ปกครองแต่ละบุคคลต่างมีความรักและเอ็นดูบุตรของตนเองกันทั้งนั้น แต่อยู่ที่ว่าจะแสดงออกในการเลี้ยงดูอย่างไร ตัวผู้ปกครองเองเท่านั้นที่จะสามารถทราบได้ว่า

บุตรของตนชอบอะไรไม่ชอบอะไร มีลักษณะนิสัยอย่างไร มีพฤติกรรมเช่นนี้หมายความว่าอย่างไร เนื่องจากเป็นผู้ที่เลี้ยงดูและใกล้ชิดมากที่สุด ซึ่งผู้ปกครองจะไม่ลังเลที่จะให้คำแนะนำหรืออธิบายผู้อื่น เมื่อมีผู้ปกครองมาซักถาม ผู้ปกครองจะให้คำปรึกษาและให้ข้อมูลเพิ่มเติมเล็กน้อยทันที ผู้ปกครองท่านนี้กล่าวว่าหากจะให้ผมไปแนะนำผู้ปกครองท่านอื่น หรือเสนอแนะในการเลี้ยงดู ผู้ปกครองให้สิทธินี้ในเรื่องสิทธิส่วนบุคคลของแต่ละบุคคล หากย้อนถามถึงความต้องการหรือลักษณะนิสัยของบุตรสาวของตนนั้นผู้ปกครองเลือกการสร้างแรงจูงใจในสิ่งที่บุตรสาวของเธออยากได้ หรืออยากไป ซึ่งสิ่งนั้นจะทำให้เธอมีแรงบันดาลใจหรือแรงจูงใจที่จะประพฤติปฏิบัติตามในเวลาที่มีอารมณ์ดีบ้าง ซึ่งผลลัพธ์ที่ออกมาก็ค่อนข้างได้ผลดีในระดับหนึ่ง น้องปฏิบัติตามและมีแรงบันดาลใจในการทำในสิ่งที่ผู้ปกครองคอยสอน เนื่องจากผู้ปกครองดึงสิ่งที่น้องสนใจหรือสิ่งที่น้องชอบได้ตรงจุด

“เราไม่สามารถรู้ว่าลูกเราลักษณะนี้แล้วมีนิสัยชอบอะไร เป็นปัจเจกเป็นสิทธิแต่ละคน แต่คุณต้องดูแลตัวเอง พ่อแม่ต้องดูแลตัวเอง ลูกเราชอบอย่างนี้เราจะทำอย่างไร เอาความชอบของเขามาเป็นแรงจูงใจ ผลักเขาอย่างไร ผมใช้ความชอบของเขาเป็นแรงจูงใจในการผลักดันเขาตั้งแต่เด็ก สังเกตว่าน้องชอบอะไร”
(คุณพ่อของเด็กหญิงไอ: 21 มกราคม 2559)

การให้แนวคิดถึงสภาพอาการของบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการ ซึ่งภาวะนี้สามารถเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา ผู้ปกครองเด็กสมองพิการอาจต้องมีการปรับทัศนคติกันไว้ก่อน จากคำบอกเล่าของผู้ปกครองหลากหลายท่านพบว่า เด็กที่มีภาวะสมองพิการอาจมีพัฒนาการที่ดีขึ้น มีสภาพร่างกายที่ดีขึ้น หรือในทางกลับกันอาจมีพัฒนาการที่แย่ลง และสภาพร่างกายที่แย่ลงด้วยเช่นกัน ซึ่งหากผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการยังไม่เข้าใจแน่ชัดเกี่ยวกับภาวะนี้ อาจตั้งความหวังไว้มากจนส่งผลให้ได้รับความผิดหวังและท้อแท้ในภายหลังได้ ดังนั้นผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทุกท่านควรเตรียมพร้อมในสภาพจิตใจของตนเองต่อความเปลี่ยนแปลงที่ไม่แน่นอนในอนาคตของบุตรของพวกเขาด้วย

5.2 บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในการเป็นผู้รับคำปรึกษา

บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในการเป็นผู้รับคำปรึกษาของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เป็นสิ่งที่เกิดขึ้นอยู่เสมอระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยกันเอง และระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการกับบุคลากรทางการแพทย์ ในยามที่ผู้ปกครองเกิดว่าุ่นทางจิตใจ มีความเครียด และวิตกกังวลกับบุตรของตน ผู้ปกครองต้องการที่ระบาย ต้องการที่ปรึกษา และในขณะเดียวกันก็ต้องการที่จะแลกเปลี่ยนประสบการณ์ระหว่างกันกับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมอง

พิจารณาผู้อื่น ดังนั้นผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ มักมีบทบาทการเป็นผู้รับคำปรึกษาอยู่เสมอ ดังคำบอกเล่าของผู้ปกครองด้านล่างนี้

“เราก็ได้คำปรึกษาจากหมอกจากเพื่อนที่เป็นแม่ๆ เด็กพิการด้วยกัน” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“ก็มีปรึกษาเพื่อนผู้ปกครองแต่ละคนว่าเหมือนกันบ้างไหมความแตกต่าง ก่อนจะผ่าตัดเราก็ถาม มันก็จะมีเคสที่ผ่าตัดก่อนหน้านี้ เราก็ถามอย่างนี้ๆ ศึกษาก่อนที่จะผ่าตัดว่าเป็นอย่างไร หลายๆ เรื่อง ข้อควรระวัง วิธีปฏิบัติตัวก่อนผ่า หลังผ่าว่าเป็นอย่างไรบ้าง แล้วก็เรื่องเกี่ยวกับการพัฒนาการของลูก ข้อเปรียบเทียบกันอย่างนี้ ว่าเธอเป็นอย่างนี้ ฉันเป็นอย่างนั้น แลกเปลี่ยนความคิดเห็น” (คุณแม่ของเด็กหญิง คิว: 29 กุมภาพันธ์ 2559)

“เราเครียดเรื่องอะไร เราก็มีแม่ๆ ให้ปรึกษา เราก็มาปรึกษากันเอง เป็นนึ้แหละ เพื่อนบอกว่าเอางี้ดี ไม่มี ตั้งค์ใช้นะ เออรับเลี้ยงเด็กคนอื่นดี แม่ๆ เขาก็รับเลี้ยงนะ คนนั้นคนนี้ คนนี้เลี้ยงดีนะเลี้ยงไปเหอะ แม่เขาก็ให้ ตั้งค์ทุกวัน” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“มีเพื่อนแม่คนหนึ่งเขาบอกว่าลองไปหาหมอกคนนี้ หมอที่ไปหาเป็นหมอกระดูก ก็ไปหา หมอกระดูก เขาดูแล้วเขาบอกว่าน่าจะไปที่โรงพยาบาล เราก็เลยมาที่โรงพยาบาล ที่นี้มาที่โรงพยาบาลแทบจะครบวงจร เลย ก็จะมีเกี่ยวกับพัฒนาการ เกี่ยวกับอะไรมากมายหลายอย่าง” (คุณพ่อของเด็กหญิงไอ: 17 กุมภาพันธ์ 2559)

“เพื่อนๆ แม่ๆ ในโรงเรียนเหมือนกันแหละ เขาก็แนะนำ ถ้าเขาเคยไป เขาเคยทำอะไรมา เราอยากรู้ เราก็ถามเขา เขาก็จะแนะนำเรา พวกแม่ๆ เขาต้องเคยมาก่อน อย่างพวกผ่าแล้วเป็นไง ผ่าแล้วดีไหมอะไร อย่างนี้ เขาก็จะบอกเราว่าลูกเขาเป็นจี้ แต่ว่ามันก็ไม่ได้เหมือนกันทุกคนนะ บางคนผ่าแล้วดี บางคนก็บอกไม่ดี คือเราก็ต้องฟังมาว่ามันรวบรวมมาว่าสถิติว่าดีกว่าไม่ดีอันไหนมันเยอะกว่ากัน” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

ซึ่งนอกจากการเป็นผู้รับคำปรึกษาระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยกันแล้ว ผู้ปกครองยังมีบทบาทเป็นผู้รับคำปรึกษา จากบุคลากรทางการแพทย์ด้วยเช่นกัน บุคลากรทางการแพทย์ที่คอยให้ความรู้ และคำแนะนำรอบด้านเกี่ยวกับความสมองพิการในบุตรของตน

“คุณหมอบอกว่าถ้าจะให้ดีต้องอย่าให้ลูกชักเป็นไข้ก็องศา ต้องเซ็ดตัวตลอดเวลานะ เพราะถ้าชัก ครั้งหนึ่งแล้วจะมีชักครั้งต่อไปเขาก็พูดอย่างนี้ อย่างน้องสมองเขาไม่ปกติเขาบอกว่าระวังอย่าให้ชัก แต่ก็ไม่เคยชัก คือถ้าเป็นไข้ปุ๊บต้องเซ็ดตัวให้ตัวเย็น พยายามอย่าให้ชักเด็ดขาด เพราะจะทำให้ลูกเราเป็นเยอะกว่าเก่า” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 12 มกราคม 2559)

“ถ้าเรากล้าที่จะถาม เราก็ต้องกล้าที่จะบอก หมายถึงว่าเราก็ต้องกล้าถามหมอมว่ามันเป็นเพราะอะไร เราสงสัยอะไรเราต้องถาม แล้วลูกเราเป็นอย่างนี้ เราต้องบอกหมอมว่าทำไมอย่างนี้ หมอมเขาต้องบอกเราว่าเราต้องทำอะไรบ้าง ที่นี้เราก็จะมีความรู้ เราก็จะไม่เครียดไป” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“บางที่คุณหมอมเขาก็บอกว่า การใช้ความรุนแรงทำให้เด็กก้าวร้าว ถ้าเราใช้ความรุนแรง เด็กก็จะก้าวร้าวกว่าเรา ถ้าเราค่อยๆพูด คือเราพูดหลายๆครั้งต้องพูดหลายๆครั้งถ้าเราไม่เคยพูดเลย อยู่ดีๆไปลงโทษเขาไปตีเขาเลย มันก็เหมือนกับเราก้าวร้าว” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“ทำตามที่คุณหมอมบอก แล้วพอมีนัดที่ไหนไปไหนพี่ก็ไปๆ อย่างนี้ไปเรื่อยๆ ไปทุกที่ บางคนบอกว่าไปตรงนั้นสิ หมอมกระดุกดีเลิศศิลป์ไปดู ไปตรงนั้นสิหมอมตรงนั้นดีก็ไปแต่คือเวลาของเราคือหาหมอม แล้วเราก็คอยได้ทบทวนว่าเวลาไปฝึกพัฒนาการ หมอมพัฒนาการฝึกเขาบอกให้เราทำอย่างนั้นนะ ให้ทำอย่างนี้ไม่ให้นั่งทำนั้นนะจับหลังลูกอย่างไหน้ำลายก็ยังไม่ไหลเพราะว่าตอนนั้นยังพูดไม่ได้ไง แล้วก็มาวิตกกังวลว่าทำไมไม่พูด หรือว่าเป็นเพราะหู เพราะตา เพราะจมูก แล้วก็ไปหาหมอม เดี่ยวหมอมต้องส่งตรวจตา” (คุณแม่ของเด็กชายปี: 26 กุมภาพันธ์ 2559)

“มีทั้งเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลและผู้ปกครองแนะนำ เพราะว่าส่วนมากพวกนี้เขาก็บอกต่อกันดินะแม่ยอมรับ เพราะไม่มั่นใจไม่รู้ว่ที่ไหนมีอะไรเยอะ อย่างมหิดลตรงปิ่นเกล้าแม่ไม่รู้เลยนะ แต่แม่ก็จำไม่ได้ว่ามีใครบอกมา เพราะตรงนั้นเหมือนไม่ใช่โรงพยาบาล แต่เหมือนภาคส่วนของเขา เราก็ไม่รู้ว่ามีไง” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

“โรงพยาบาลเขา plan ให้หมดเลย ว่าเราต้องมากายภาพตรงนี้ มาฝึกพัฒนาการ เขาบอกเราอย่างเดียวว่าลูกเราพัฒนาการช้า แต่เขาก็มีให้หมดนะ มีกายภาพ มีพัฒนาการ และเขาก็แนะนำมีฝึกพูดมีอะไรหมดเลย แต่ว่ามันก็อาจจะน้อย แม่ก็เลยไปหาเพิ่มเติมเอา” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

“นักกายภาพเขาก็บอกว่าฟื้นฟูมันต้องใช้เวลา ต้องใช้เวลา เขาก็แนะนำบอกว่ามันจะค่อยเป็นค่อยไปเรื่อยๆ ให้คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแล ก็มีคุณหมอนะคะ นักสังคมของโรงพยาบาลเขาก็แนะนำ” (คุณแม่ของเด็กหญิงคิว: 25 มกราคม 2559)

“ตั้งแต่ที่นักกายภาพเขาหักพี่ พี่ก็ลดทุกอย่างลงมา ลดลงมา มีความสุขกับการที่ได้มาอยู่ศิริสงวาลัยเลยนะ เพราะเหมือนมันมีกลุ่มมีเพื่อนและลูกก็ได้อยู่กับเพื่อน” (คุณแม่ของเด็กชายแซด: 21 มกราคม 2559)

“นักกายภาพ ทุกวันนี้ผมจะเข้าไปฝึกนั่นเอง ผมเข้าห้องกายภาพ รู้สึกผู้ปกครองจะมีผมคนเดียว และที่เอื้อมหน้าห้องกายภาพเขาจะดูอยู่ คุณพ่ออย่ายืนหลังน้องจุดเดียว ไปทางโน้นบ้าง ไปทางนี้บ้าง แต่เขาไม่บอกเหตุผล แต่ผมเข้าใจว่าเพื่อให้เขาไม่มั่นใจว่าเราอยู่ตรงไหน” (คุณพ่อของเด็กหญิงโอ: 21 มกราคม 2559)

“คุณหมอที่โรงพยาบาล เขาก็มาบอกว่าลูกเราสมองพิการเพราะอะไร แล้วก็เด็กถ้าเด็กนั่งได้ทรงตัวได้ เกาะยืนได้เองหรือว่าเดิน walker ได้เองก่อนอายุ 7 ขวบ 6 ขวบ 8 ขวบอะไรประมาณนี้เท่าที่พี่จำได้อายุ 8 ขวบก็ควรจะเดินได้เอง 80% 70% เขาก็จะบอกแต่ถ้าทำอะไรไม่ได้ตั้งแต่เลยอายุเท่านี้ๆไปแล้วคุณก็ทำอะไรไม่ได้ ก็ต้องใช้ชีวิตในรถเข็นเด็กสมองพิการเขาจะมีชั้นของเขา และก็จะมีเด็กสมองพิการครึ่งซีก เด็กสมองพิการไข้ว เด็กสมองพิการซีกซ้ายซีกขวา เขาก็จะมีของเขา คือเขาจะรักษาเด็กประเภทนี้มาและเขาจะเก็บสถิติของเขา เป็นสถิติของเขา สถิติมาและเขาก็จะมาโพสต์เป็นโจทย์ตีมาเป็นชั้นบันไดๆ ให้เราดู” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 12 มกราคม 2559)

“คุณหมอเขาพูดนะ เพราะว่าถ้าเส้นมันตายหรือเส้นมันไม่รู้ นิ่งเฉยๆแล้วเลือดก็ไม่ได้เวียนเส้นเอ็นอะไรหมอกายภาพที่โรงพยาบาลเด็กบอกว่า สะโพกบิดเพราะเส้นเอ็นมันยึดข้างหนึ่ง เขาบอกว่ากล้ามเนื้อมันไม่เท่ากัน กล้ามเนื้อมันมีสองตัวที่ยึดสะโพกอีกตัวหนึ่งหย่อน อีกตัวหนึ่งตึงมันก็เลยดึงรั้งทำให้บิด แล้วเพราะอะไรถึงบิด เพราะทำไม่ถึงไม่เท่ากัน เพราะสมองสั่งมา เลยทำให้บิดมันไม่สมดุลกัน เขาถึงเรียกว่าเด็ก CP เขาถึงบอกว่าสมองพิการ คนทั่วไปก็ไม่เข้าใจคำว่าสมองพิการ” (คุณแม่ของเด็กชายบี: 12 มกราคม 2559)

ซึ่งบทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในลักษณะของการเป็นผู้ให้คำปรึกษา และเป็นผู้รับคำปรึกษาของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ เป็นบทบาทที่สามารถถ่ายทอดได้ถึงคำแนะนำ คำแนะนำและความรู้ที่ได้จากบุคลากรทางการแพทย์ไปประยุกต์ใช้จริงกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนตามทางเลือกของตน และการตัดสินใจที่เหมาะสมของตน การนำสิ่งที่ผู้ปกครองที่เป็นผู้ให้คำปรึกษา ถ่ายทอดแก่ผู้รับคำปรึกษา ผู้ปกครองก็นำสิ่งนั้นมาทบทวนในความคิดและนำไปใช้จริง

จากการสอบถามกับนักกายภาพและคุณครูในโรงเรียนศรีสังวาลย์พบว่า ท่านแรกผู้ปกครองของเด็กชายบีมีความเข้มแข็งทางใจในระดับหนึ่ง มีความใส่ใจในบุตร ชยันและอดทน มีการจัดการอารมณ์ความโกรธและการจัดการอารมณ์ความเครียดอยู่ในระดับดี อารมณ์เย็นและใช้เหตุผล ท่านที่สองผู้ปกครองของเด็กชายเอ็มมีความเข้มแข็งทางใจและยอมรับในความสมองพิการของบุตรอยู่ในระดับดี มีมุมมองทางด้านจิตใจไม่กดดัน สบายๆ และมีการจัดการอารมณ์โกรธของตนอยู่ในระดับปานกลาง ซึ่งในบางครั้งอาจจะมีอารมณ์หลุดบ้าง แต่ก็ยังไม่ถึงกับขั้นใช้ความรุนแรง ซึ่งการจัดการอารมณ์ความเครียดอยู่ในระดับดี ท่านที่สามผู้ปกครองของเด็กหญิงโอ ผู้ปกครองท่านนี้เป็นผู้ที่

ความเข้มแข็งทางใจอยู่ในระดับดีมาก คือมีการต่อสู้เพื่อบุตรของตนอย่างเห็นได้ชัด มีการดูแลที่สม่ำเสมอตลอดมาเมื่อเทียบกับระดับความพิการในบุตร ซึ่งผลที่ออกมาให้เห็นถึงพัฒนาการที่ดีขึ้นได้อย่างชัดเจน ในส่วนของการจัดการอารมณ์ความโกรธและความเครียด ผู้ปกครองท่านนี้ได้มีการแสดงออกอยู่ในระดับดีคือการควบคุมอารมณ์ของตนเองได้ และใช้เหตุผลในการควบคุมอารมณ์ ท่านที่สี่ผู้ปกครองของเด็กหญิงคิว มีระดับความเข้มแข็งทางใจอยู่ในระดับดี มีความมุ่งมั่นในการที่จะรักษาบุตรของตนให้หายจากสภาพอาการ และมีการจัดการอารมณ์ที่ดีมาก เนื่องจากเป็นคนที่มีความใจเย็นมาก ท่านที่ห้าผู้ปกครองของเด็กชายแซด มีความเข้มแข็งทางใจอยู่ในระดับดีมาก เนื่องจากมีความมุ่งมั่นในการเลี้ยงดูบุตรของตน ในส่วนของการจัดการอารมณ์ความโกรธและความเครียดของผู้ปกครองท่านนี้อยู่ในระดับปานกลาง เนื่องจากในบางครั้งผู้ปกครองมีอารมณ์หลุดบ้างโดยการใช้ตัวช่วยให้ผู้อื่นเข้ามาไกล่เกลี่ยเพื่อให้ตนเองได้ตั้งสติ ซึ่งความรุนแรงจึงไม่เกิดขึ้นจากข้อมูลที่ผู้วิจัยได้รับจากนักกายภาพและคุณครูในโรงเรียนนี้ ทำให้ผู้วิจัยได้ทวนสอบข้อมูลที่ผู้วิจัยได้รับจากผู้ปกครองแต่ละท่าน ซึ่งได้เป็นไปตามข้อมูลในแต่ละส่วนที่ผู้วิจัยได้รับจากผู้ปกครอง



บทที่ 5

สรุป อภิปราย และข้อเสนอแนะ

การศึกษานี้ ใช้การศึกษาเชิงคุณภาพตามแนวทางการศึกษาแบบรายกรณี (Case Study) การกล่าวถึงองค์ประกอบในตัวบุคคลที่มีความเข้มแข็งในการเอาชนะอุปสรรคต่างๆ การเน้นถึงแรงสนับสนุนที่สามารถช่วยให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นสามารถผ่านช่วงภาวะวิกฤตไปได้ อันนำไปสู่เงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจในประสบการณ์ และแนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

สรุปและอภิปรายผล

การศึกษาระบบการความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในครั้งนี้ ผู้วิจัยจะได้นำเสนอข้อค้นพบที่เป็นบทสรุปจากการเก็บข้อมูล การอภิปรายผลควบคู่กันตามประเด็นวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้นำเสนอไปในบทที่ 4 ซึ่งครอบคลุมวัตถุประสงค์ทั้ง 4 ประเด็นเบื้องต้น ได้แก่ การทำความเข้าใจในประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจในประสบการณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ แนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ และบทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจในลักษณะของการเป็นผู้ให้คำปรึกษา และเป็นผู้รับคำปรึกษาของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการโดยนำเสนอตามประเด็นดังต่อไปนี้

1. ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ
2. เงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจในประสบการณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ
 - 2.1 พลังแห่งความรัก
 - 2.2 การได้รับความสนับสนุน
 - 2.3 ความคิดเปรียบเทียบ
3. แนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ
 - 3.1 การจัดการอารมณ์โกรธของตน
 - 3.2 การจัดการอารมณ์ความเครียดและความเหน็ดเหนื่อย
4. บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในลักษณะของการเป็นผู้ให้คำปรึกษา และเป็นผู้รับคำปรึกษาของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

4.1 บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในการเป็นผู้ให้คำปรึกษา

4.2 บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในการเป็นผู้รับคำปรึกษา

1. ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

จากการศึกษาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ พบว่าผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีการปรับมุมมองทางความคิดของตนให้สามารถยอมรับกับความสมองพิการของบุตรตั้งแต่วัยแรก และมีการต่อสู้กับสถานการณ์ความสมองพิการของบุตร ดังนี้ 1) การพลีทั้งกายและใจในการดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการ 24 ชั่วโมง ไม่มีเวลาหยุด เวลาพัก ยอมเหนื่อยพาบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนตระเวนไปรักษาตามสถานพยาบาลต่างๆ เพื่อให้บุตรได้ฝึกฝนหรือกายภาพบำบัดในส่วนที่บุตรของตนเองบกพร่อง 2) จุดเริ่มต้นที่คิดจะเสียสละตนเองเพื่อบุตร และเพื่อครอบครัวในการออกจากงานมาเลี้ยงดูบุตรอย่างเต็มที่ การกระทำนี้สามารถส่งผลต่อพัฒนาการบุตรที่ดีขึ้นโดยตรง ซึ่งเป็นสิ่งที่คุ้มค่ามาก เนื่องจากการดูแลเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นต้องใช้ความทุ่มเททางกาย ใจ และในด้านของเวลา ชีวิตของเด็กสมองพิการจะเติบโตขึ้นควบคู่ไปกับการได้รับการพัฒนา การกายภาพทางร่างกาย การส่งเสริมทางด้านจิตใจ กำลังใจที่ผู้ปกครองมีให้ต่อเด็กในการเลี้ยงดู การใช้ความพยายามในการพาบุตรไปฝึกและไปรักษาในสถานที่ต่างๆ ซึ่งผู้ปกครองบางคนบอกรับรู้ได้ถึงเวลาที่ไม่เพียงพอไม่มีคนดูแล ซึ่งเงื่อนไขทางการเงินยังเป็นอีกสาเหตุหนึ่งที่สำคัญที่ยากต่อการตัดสินใจ 3) การอดทนกับความเจ็บปวด ด้วยโรคต่าง ๆ ที่เข้ามารุมเร้าเมื่อผู้ปกครองเริ่มเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการอย่างเต็มที่ ซึ่งนอกจากการเสียสละของผู้ปกครองแล้ว ความอดทนต่อโรคที่ตนเองเผชิญเพื่อแลกกับสภาพอาการของบุตรที่ดีขึ้น การแลกกับความสุขที่บุตรจะได้รับมันคุ้มค่า และคุ้มค่าเหนื่อยกับการยอมอดทน 4) ความทุ่มเทด้วยพลังแห่งความรัก พลังกาย พลังใจ ทั้งหมดที่มีขึ้นได้จากความรักระหว่างผู้ปกครองที่มีต่อบุตรภาวะสมองพิการของตน ที่อยากให้บุตรของตนมีสภาพอาการที่ดีขึ้นและสามารถโตขึ้นมาอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข การต่อสู้อย่างไม่ท้อถอยของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นมีความแตกต่างกันออกไป ทั้งนี้ทั้งนั้นขึ้นอยู่กับระดับความพิการของบุตรและประเภทของความสมองพิการของบุตรด้วยเช่นกัน

เมื่อผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการแรกเริ่มทราบความสมองพิการของบุตรของตน ต่างยังไม่ทราบถึงลักษณะของโรค สาเหตุของโรค และไม่สามารถจินตนาการออกถึงสภาพอาการของโรคได้ ว่าบุตรของตนนั้นจะมีลักษณะทางกายภาพอย่างไรในอนาคต ผู้ปกครองจึงเกิดการเรียนรู้จากการศึกษาข้อมูลต่างๆเกี่ยวกับโรค การดูแล วิธีการรักษา วิธีการกายภาพบำบัด ในบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน ซึ่งสามารถเรียงเป็นลำดับขั้นตอนได้ดังนี้ 1) การสังเกตสภาพอาการหรือความคืบหน้าของพัฒนาการของบุตรตนเองเบื้องต้น สำหรับเด็กบางคน แพทย์จะสามารถระบุได้เลยทันทีถึงการมี

ภาวะสมองพิการ แต่หากสังเกตจากอาการแล้วมีความไม่แน่ชัด แพทย์อาจตรวจรักษาด้วยการ MRI

2) การศึกษาหาข้อมูลทั้งตามบอร์ดของโรงพยาบาล ข้อมูลจากสื่อในอินเทอร์เน็ต และข้อมูลจากสื่อโทรทัศน์ รวมไปถึงการขอความช่วยเหลือจากผู้อื่น ไม่ว่าจะเป็นคนรอบข้าง และคนไม่รู้จัก ผลจากการศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับความสมองพิการนั้น ทำให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้ทราบถึงสาเหตุของความสมองพิการว่ามีหลากหลายสาเหตุของการเกิด ได้แก่ การคลอดก่อนกำหนด การที่รกของมารดาพันคอเด็กขณะตั้งครรภ์ การขาดออกซิเจนของบุตรขณะคลอด การที่มารดาได้รับยาพิษที่แรงเกินไปและส่งผลกระทบต่อเด็กในครรภ์ การเกิดอุบัติเหตุต่างๆ ซึ่งรวมไปถึงการที่แม่ดล่ำไยติดคอ

3) การปฏิบัติตามข้อมูลจากผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่ได้รับจากหลากหลายแหล่งข้อมูล คือ การตระเวนพาบุตรไปตามโรงพยาบาลและสถานที่ต่างๆ เพื่อบำบัดรักษา กายภาพ และฝึกพัฒนาการ การพาไปพบแพทย์เฉพาะทางเด็กพิเศษ แพทย์เฉพาะทางทางตา แพทย์เฉพาะทางทางสมอง แพทย์เฉพาะทางกระดูก และนักกายภาพ ไม่ว่าสถานที่นั้นๆ จะไกลแค่ไหน ไม่สามารถเป็นอุปสรรคในการเดินทางของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้

จากการรวบรวมข้อมูลการเรียนรู้ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ การเรียนรู้เกี่ยวกับภาวะสมองพิการของบุตรของตน สามารถแบ่งออกได้เป็น 2 รูปแบบ ได้แก่ การเรียนรู้ด้วยตนเองและการเรียนรู้จากผู้อื่น การเรียนรู้ด้วยตนเองเป็นการเรียนรู้ในสภาพการณ์ที่เกิดขึ้นเกี่ยวกับความสมองพิการของบุตร การที่ต้องเผชิญสถานการณ์ อาศัยการเรียนรู้จากการพาบุตรไปพบแพทย์หลากหลายโรงพยาบาล สภาพในจิตใจของผู้ปกครองย่อมมีความวิตกกังวลในบุตรของตนว่าจะสามารถรักษาบุตรให้หาย หรือให้มีอาการดีขึ้นได้อย่างไร ดังนั้นเมื่อผู้ปกครองทราบถึงความสมองพิการ ผู้ปกครองจึงอยากที่จะพาบุตรของตนไปพบผู้เชี่ยวชาญ ผู้ที่จะสามารถเปลี่ยนชีวิตของบุตรของเขาได้ ซึ่งผู้ปกครองต้องอาศัยการเรียนรู้จากการที่พาบุตรไปพบแพทย์ในที่ต่างๆ ว่าสิ่งใด หรือการรักษาใดที่เหมาะสมกับบุตรของเขาที่สุดด้วยเช่นกัน ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้กล่าวว่า การที่เราไม่มีความรู้อะไรเลย ทั้งเกี่ยวกับโรคและเกี่ยวกับการรักษา ยิ่งทำให้ตัวเราเองนั้นเป็นกังวลกับการเลี้ยงดู และการรักษา อนาคตที่ไม่สามารถคาดการณ์ได้ ซึ่งจากการที่ผู้ปกครองได้ลองเรียนรู้ทั้งทางด้านการรักษา และลักษณะอาการของภาวะสมองพิการ ทำให้ตัวผู้ปกครองเองได้เรียนรู้ถึงวิธีการที่จะรับมือกับสถานการณ์ และวิธีการดูแลปฏิบัติอย่างเหมาะสม ในอีกทางหนึ่งการที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้เรียนรู้จากผู้ปกครองท่านอื่น ผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการเช่นเดียวกัน สามารถให้ความรู้ แบ่งปันประสบการณ์ และให้ผู้ปกครองนี้สามารถเรียนรู้จากประสบการณ์ที่ได้รับอีกด้วย ซึ่งผู้วิจัยมองเห็นถึงความสำคัญของการเรียนรู้ประสบการณ์จากผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการท่านอื่น การถ่ายทอดประสบการณ์การเลี้ยงดูบุตรสมองพิการ ข้อควรระวัง ในเด็กภาวะสมองพิการเป็นสิ่งที่มีความสำคัญสำหรับผู้ปกครอง สุดท้ายนี้เป็นการเรียนรู้จากประสบการณ์การเลี้ยงดูบุตรสมองพิการของ

ตนเอง ได้แก่ ข้อควรระวังที่อาจเกิดขึ้นกับเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่ได้รับการผ่าตัดสะโพก การเรียนรู้ การวาดและการก่อดู ที่ได้เรียนรู้เพื่อนำมาใช้กับบุตรของตน เป็นต้น

ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทุกท่านมีความหวังอย่างแรกว่าให้บุตรของตนนั้น มีความสามารถพอที่จะช่วยเหลือตัวเองได้ เนื่องจากผู้ปกครองเป็นห่วงในอนาคตของบุตรของตน การมองถึงอนาคตที่ไม่มีผู้ปกครองอยู่ดูแลหรือผู้ดูแลอื่น ความกังวลในบุตรจึงเกิดขึ้นในทางกลับกัน เมื่อบุตรเริ่มอยู่ในช่วงวัยรุ่น เริ่มโตขึ้นตามวัย ผู้ปกครองได้มีการเลี้ยงดูบุตรแบบดูบ้าง ไม่ดูบ้าง คือ การที่เตรียมอาหารให้ทุกมื้อ อาบน้ำให้ นอกจากนั้นคือการให้น้องกินเอง หยิบอะไรเอง คลานไปเอง ช่วยเหลือตนเอง ซึ่งเมื่อผู้ปกครองทำเป็นเพิกเฉยบ้าง ไม่สนใจบ้าง สามารถทำให้น้องอยู่ได้ด้วยตนเอง ซึ่งหากผู้ปกครองที่คอยช่วยเหลือน้องทุกอย่างจนมากเกินไป อาจส่งผลให้น้องไม่สามารถทำอะไรได้เอง เลยหากไม่มีผู้ปกครองหรือผู้ดูแล หนึ่งในความหวังให้บุตรของตนเองช่วยเหลือตนเองได้ มาจาก แรงสนับสนุนของบุคลากรทางการแพทย์ด้วยเช่นกัน ในส่วนของแพทย์เฉพาะทางด้านสมอง จะมีความรู้ ชัดเจนเกี่ยวกับการทำงานของระบบสมองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ว่าในเด็กแต่ละคนนั้น สมอง ส่วนไหนบ้างที่มีความเสียหาย ซึ่งหลังจากการตรวจเช็คจากแพทย์แต่ละครั้ง ทำให้ผู้ปกครองได้ทราบ ถึงสถิติ และตารางการเดินได้ตามอายุของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ซึ่งเมื่อบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ได้รับการฝึกฝนอยู่สม่ำเสมอ กายภาพอยู่สม่ำเสมอ สภาพอาการทางร่างกายจึงค่อย ๆ ดีขึ้นในทุกๆ เมื่อแพทย์ได้เทียบสภาพทางร่างกายที่ดีขึ้นและอยู่ตามเกณฑ์ที่จะสามารถบอกได้ว่าน้องจะสามารถ เดินได้ในอนาคต ซึ่งทำให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนั้นมีความหวัง ว่าในอนาคตบุตรของตน จะสามารถเดินได้จริงและสามารถช่วยเหลือตนเองได้ การมีความหวังให้บุตรของตนช่วยเหลือตนเอง ได้ของผู้ปกครองนั้นสอดคล้องกับคตินิพนธ์ประจำโรงเรียนศรีสังวาลย์ที่คอยเตือนสติและเตือนใจแก่เด็ก ว่าไม่ว่าจะเดินทางไปในที่ใด ตนเองจะมีข้อบกพร่องหรือข้อจำกัดทางร่างกายในส่วนใด ตนเป็นที่พึ่ง แห่งตน เด็กที่มีภาวะสมองพิการจะต้องมีความมุ่งมั่น อดทน ฝึกฝนอย่างเต็มศักยภาพให้สามารถ ช่วยเหลือตนเองเท่าที่จะทำได้

ความสามารถยอมรับในการเปลี่ยนแปลง (Change Acceptance) เป็นหนึ่งใน องค์ประกอบของ Kumar's CR8 Model of Resilience (2014) ที่กล่าวไว้ว่าบุคคลจะเกิดความ เข้มแข็งทางใจได้ก็ต่อเมื่อบุคคลนั้นต้องยอมรับในการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นได้ ซึ่งบุคคลจะมองการ เปลี่ยนแปลงเหมือนกับทางเดินไปสู่ทางก้าวหน้ามากกว่าการจะมองว่าการเปลี่ยนแปลงนั้นคืออุปสรรค ในชีวิต บุคคลจะให้ความสนใจกับหนทางการแก้ปัญหาในการเปลี่ยนแปลงมากกว่าจมปรักอยู่กับสิ่ง เดิมที่ทำให้พวกเขาเจ็บปวด ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการจึงถือเป็นกลุ่มบุคคลที่มีความเข้มแข็ง ทางใจเนื่องจากผู้ปกครองสามารถยอมรับกับการเปลี่ยนแปลงในชีวิตที่เกิดขึ้น ยอมรับกับความสมอง พิการในบุตรของตน มองเห็นหนทางหรือสิ่งที่จะสามารถช่วยให้สถานการณ์ดีขึ้น โดยแรกเริ่ม

ผู้ปกครองอาจจะมีความรู้สึกเสียใจ และเศร้ามากกับการทราบถึงความสมองพิการในบุตร แต่ผู้ปกครองไม่เลือกที่จะให้ตัวเองนั้นฝังอยู่กับความทุกข์โศก ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการแต่ละท่านพยายามที่จะศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับโรคเพิ่มเติม หาหนทางในการรักษา หาสถานที่สำหรับกายภาพเดินทางพาบุตรไปบำบัดตามสถานที่ต่าง ๆ ตามความบกพร่องในบุตร ซึ่งการกระทำและการแสดงออกของผู้ปกครองนั้นทำให้เห็นถึงความเข้มแข็งทางใจที่เกิดขึ้นในตัวพวกเขา ตามแนวคิดทฤษฎีของ Kubler-Ross (2007 อ้างอิงจากประภัสสร ฉันทศิริเวช. 2556: 25) ได้กล่าวไว้ว่าเมื่อบุคคลมีความสูญเสียหรือความผิดหวังกับการรับรู้ความสมองพิการในบุตรของตน ผู้ปกครองสามารถเกิดการปฏิเสธ (Denial) การโกรธ (Anger) การต่อรอง (Bargain) ความรู้สึกซึมเศร้า (Depression) และการยอมรับ (Acceptance) ตามลำดับ เมื่อผู้ปกครองทราบความสมองพิการในบุตรของตน ผู้ปกครองไม่สามารถที่จะยอมรับได้ทันที (Denial) ผู้ปกครองมีการศึกษาหาความรู้เพิ่มเติมเกี่ยวกับภาวะสมองพิการ การตระเวนปรึกษาแพทย์ในหลากหลายสถานที่เพื่อให้แพทย์ประเมินและหาวิธีการรักษา ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ บางท่านเกิดการโทษตัวเอง (Anger) ในความสมองพิการของบุตร ความนึกคิดที่ว่า การที่บุตรของตนมีภาวะสมองพิการนี้คือความผิดของใคร เป็นความผิดของตัวเองที่ดูแลตัวเองไม่ดีเพียงพอหรือเปล่า ความคิดต่างๆ นานานี้เกิดขึ้นกับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ การที่ผู้ปกครองพยายามไปพบแพทย์และศึกษาเกี่ยวกับภาวะสมองพิการเพื่อหาทางเลือกในการรักษาและฟื้นฟู (Bargain) ทำให้ผู้ปกครองเริ่มมีความเข้าใจและเริ่มที่จะยอมรับความสมองพิการในบุตรของตนได้เพิ่มมากขึ้น (Acceptance) แต่ความรู้สึกซึมเศร้า (Depression) นั้นไม่เกิดขึ้นกับลักษณะทางความคิดของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เนื่องจากผู้ปกครองทุกท่านมีความเข้มแข็งทางใจและบุคลิกภาพในการต่อสู้ฝ่าฟันกับความสมองพิการในบุตรที่เกิดขึ้น ผู้ปกครองจึงใช้แนวทางการศึกษาเกี่ยวกับโรค เสาะหาวิธีการฟื้นฟูรักษา และวางแผนในเป้าหมายการเลี้ยงดู รวมไปถึงวางแผนอนาคตแทนที่จะซึมเศร้ากับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น

เมื่อบุคคลมีสิ่งใดที่กระทบกระเทือนบุคคลทั้งในด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม บุคคลจะต้องพยายามปรับตัวเพื่อรักษาสมดุลของร่างกาย และเพื่อให้ยอมรับความเป็นจริง โดยประกอบไปด้วยกระบวนการที่ใช้ในการเผชิญกับแรงผลักดัน 2 ด้าน (ปริญญา ฮวดศรี. 2551: 17-18) ได้แก่

- 1) แรงกดดันภายนอก เกิดจากการที่ผู้ปกครองต้องเผชิญกับสิ่งแวดล้อมรอบตัว การที่ต้องไปโรงพยาบาลหลากหลายโรงพยาบาลเพื่อพาบุตรไปพบแพทย์ การที่ต้องพาบุตรไปกายภาพหรือบำบัดรักษาตามสภาพอาการ ทำให้ผู้ปกครองได้มีสังคม และได้เห็นความสมองพิการในบุตรของผู้ปกครองท่านอื่น เมื่อนานวันเข้าจึงเกิดการเรียนรู้ ความเคยชิน และยอมรับในที่สุด
- 2) แรงกดดันภายใน การที่ผู้ปกครองได้รับการให้กำลังใจจากคนรอบข้างหรือคนใกล้ชิด การฟื้นฟูที่ทุกคนมีอยู่ใน

ตัว พลังกำลังที่ต้องการจะสู้เพื่อบุตรของตน ส่งผลทำให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีแรงกดดันจากภายในขึ้นมาให้ตนเองสามารถปรับตัวและรับกับสถานการณ์ปัจจุบันได้

การไม่ย่อท้อต่ออุปสรรคที่เกิดขึ้นของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เป็นการแสดงถึงความเข้มแข็งที่มีอยู่ในจิตใจ ตามแนวคิดของ Corner and Davidson (2003 อ้างอิงจาก กนิกาพร บุญชู. 2555: 47) ซึ่งกล่าวถึงองค์ประกอบของความเข้มแข็งทางใจคือ Hardness เป็นการที่บุคคลคิดที่จะจัดการกับปัญหา เผชิญปัญหากับสิ่งที่ผ่านเข้ามาในชีวิต การไม่ถอดใจกับปัญหาและการจัดการอย่างเข้มแข็ง ความคิดที่จะต่อสู้และมองตนเองเป็นบุคคลที่เข้มแข็งตามทฤษฎีนี้สามารถส่งผลต่อการฮึดสู้และพร้อมที่จะเผชิญสถานการณ์อย่างไม่ท้อถอย อีกทั้งยังสอดคล้องกับการจัดการกับสถานการณ์ที่บีบบังคับและวิกฤตการณ์ (Control&Crises Management) ใน Kumar's CR8 Model of Resillience (2014) ซึ่งเป็นหนึ่งในองค์ประกอบที่ทำให้บุคคลเกิดความเข้มแข็งทางใจ Kumar กล่าวว่าบุคคลที่มีความเข้มแข็งทางใจจะมองวิกฤตการณ์เป็นเหตุการณ์หนึ่งที่สำคัญในชีวิต และเป็นโอกาสที่จะปรับเปลี่ยน ซึ่งบุคคลข้ามผ่านอารมณ์ในขั้นแรกและคิดไปสู่วิธีการแก้ปัญหา

สมาคมจิตวิทยาสหรัฐอเมริกา (American Psychology Association, n.d. อ้างอิงจาก กนิกาพร บุญชู. 2555: 54) ได้กล่าวถึงวิธีการสร้างความเข้มแข็งทางใจในแต่ละบุคคล 10 วิธี ซึ่งเป็นวิธีการที่สอดคล้องกับประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ได้แก่

- 1) การสร้างความสัมพันธ์กับกลุ่มเพื่อน ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการพยายามเข้าสังคมของความสมองพิการ และเข้าหาผู้ปกครองเด็กที่มีความสมองพิการเหมือนกัน ให้ตนเองรู้สึกถึง แรงสนับสนุนและมีคนที่กำลังเผชิญทุกข์ในสิ่งเดียวกัน สามารถแลกเปลี่ยนประสบการณ์ต่อกันและกันได้
- 2) การมองว่าทุกปัญหาที่เกิดขึ้นต้องผ่านพ้นไปได้ การที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการกล้าเผชิญสถานการณ์โดยการต่อสู้และฝ่าฟันกับสิ่งต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นนับตั้งแต่วันที่ทราบถึงความสมองพิการในบุตร ความมุ่งมั่นที่เกิดขึ้นจากความร้าวระหว่างผู้ปกครองกับบุตรว่าตนเองนั้นจะสามารถผ่านมันไปได้
- 3) การยอมรับการเปลี่ยนแปลง ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการสามารถยอมรับถึง การเปลี่ยนแปลงในชีวิตได้ภายหลังจากการทราบความสมองพิการในบุตร 4) การมองไปยังเป้าหมายที่วางไว้ หลังจากผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทราบถึงความสมองพิการ และได้ศึกษาหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะสมองพิการ ความน่าจะเป็นในการฟื้นฟู ผู้ปกครองได้มีการวางแผนและวางเป้าหมายในการเลี้ยงดู ความคาดหวังที่หวังให้บุตรของตนสามารถช่วยเหลือตนเองได้ จะคอยช่วยผลักดันให้ผู้ปกครองมีความเข้มแข็งทางใจไปให้ถึงจุดนั้น 5) ความเชื่อมั่นในตนเอง ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีความเชื่อมั่นในการฟื้นฟูบุตรของตน เชื่อมั่นว่าตนเองจะข้ามผ่านสถานการณ์นี้ไปได้จากการได้รับกำลังใจและแรงสนับสนุนจากสมาชิกในครอบครัว บุคลากรทางการแพทย์ และเพื่อนผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยกัน 6) การมองหาโอกาสและเรียนรู้ประสบการณ์ที่เกิดขึ้น

ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีความพร้อมที่จะเรียนรู้และศึกษาภาวะสมองพิการเป็นประสบการณ์เพื่อนำมาใช้กับบุตรของตน และเพื่อให้คำแนะนำและช่วยเหลือบุคคลอื่นที่มีความทุกข์และเผชิญสถานการณ์เช่นเดียวกัน เนื่องจากผู้ปกครองที่ได้เผชิญสถานการณ์ความยากลำบากมาก่อน มีความเข้าใจในหัวอกกันและกันในความยากลำบากที่เผชิญมา 7) ความพยายามในการมองตนเองในด้านบวก การที่ผู้ปกครองเผชิญซึมซับในสถานการณ์ที่เป็นอยู่ในปัจจุบัน และมองเปรียบเทียบบุตรของตนเองกับบุตรของผู้อื่นที่แย่กว่า มองว่าตนเองยังมีความโชคดี 8) ความพยายามในการเก็บสิ่งต่างๆ ในความคิดเห็นเมื่อต้องเผชิญกับสถานการณ์ที่เจ็บปวดและใช้เวลาในการจัดการปัญหานั้น ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ มีสติในการทบทวนปัญหาและสิ่งที่เกิดขึ้นอยู่เสมอ ใช้ความคิดไตร่ตรองในสถานการณ์และหาวิธีแก้ปัญหที่เกิดขึ้นอย่างรอบคอบ 9) การมองชีวิตว่ายังมีความหวังอยู่เสมอ ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีความหวังต่อความสมองพิการในบุตร ไม่จมปรักอยู่กับความทุกข์ แต่มองไกลอย่างมีเป้าหมายไปถึงวิธีแก้ไขสถานการณ์ 10) การดูแลตัวเองอยู่เสมอ ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีการผ่อนคลายความทุกข์จากสถานการณ์โดยการหาโอกาสทำในสิ่งที่ตนเองชอบ เพื่อผ่อนคลาย เช่น การทำอาหาร การฟังเพลง หรือการซื้อของเพื่อให้ตนเองรู้สึกดีขึ้น

ผู้ปกครองทุกท่านสามารถอยู่ได้ด้วยหวัง เมื่อผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้ทราบถึงความสมองพิการในบุตรของตน ความคาดหวังในตัวบุตรจึงเกิดขึ้น ความคาดหวังว่าบุตรของตนจะต้องมีสภาพอาการที่ดีขึ้น ความหวังที่อยากให้บุตรของตนหาย การรอวันที่จะมีปาฏิหาริย์ ซึ่งความหวังของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการแต่ละท่าน ย่อมแตกต่างกันออกไป ทั้งนี้ทั้งนั้นขึ้นอยู่กับสภาพอาการหรือความผิดปกติในบุตร ซึ่งความหวังสามารถบรรเทาและเยียวยาจิตใจให้ฟื้นคืนมาได้ หากความหวังนั้นเกิดขึ้นจริง ทฤษฎีของมาสโลว์เกี่ยวกับแรงจูงใจ (Maslow's General Theory of Human & Motivation, 1943) ได้กล่าวไว้ว่า 1) มนุษย์มีความต้องการอยู่เสมอ และไม่มีที่สิ้นสุด ขึ้นอยู่กับว่าสิ่งที่เขาต้องการนั้น เขามีสิ่งนั้นอยู่แล้วหรือยัง ดังความต้องการหรือความหวังของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ตั้งแต่เด็กผู้ปกครองอยากให้บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนมีความสามารถในส่วนที่บุตรบกพร่อง จนทำที่สุดแล้วเมื่อบุตรหายจากความบกพร่องในส่วนนั้นแล้ว ผู้ปกครองยังคงมีความต้องการให้บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนช่วยเหลือตนเองได้ และมีพัฒนาการที่ดีขึ้นเรื่อยๆ ในทุกวัน 2) ความต้องการที่ได้รับการตอบสนองแล้ว จะไม่เป็นแรงจูงใจของพฤติกรรมอีกต่อไป เมื่อบุตรที่มีภาวะสมองพิการพูดไม่ได้ตั้งแต่กำเนิด ความหวังเดียวของผู้ปกครองคือความต้องการให้บุตรของตนพูดได้ ซึ่งเมื่อบุตรของตนพูดได้แล้ว ผู้ปกครองจึงไม่ได้พาบุตรไปฝึกพูดอีก แต่กลับพาบุตรไปฝึกกายภาพในส่วนอื่นแทน ได้แก่ การฝึกกล้ามเนื้อแขนขา ซึ่งภายหลังอัลเดอร์เฟอร์ (Elderfer, 1992; อ้างอิงจากธนวรรธ ตั้งสินทรัพย์ศิริ. 2550; อ้างอิงจากดาริน ปฏิเมธีภรณ์. 2556) ได้เอาความคิดของมาสโลว์มาปรับเปลี่ยน ซึ่งอัลเดอร์เฟอร์กล่าวว่าความต้องการมากกว่าหนึ่ง และอาจเกิดขึ้นได้ใน

เวลาเดียวกัน ซึ่งคือการที่ผู้ปกครองต้องการให้บุตรของตนพูดได้ ในขณะเดียวกันผู้ปกครองยังต้องการให้บุตรของตนสามารถช่วยเหลือตนเองได้ด้วยเช่นกัน. ผู้ปกครองบุตรที่มีภาวะสมองพิการจึงมุ่งหน้าให้บุตรของตนกายภาพ ฝึกพัฒนาการ และฝึกกล้ามเนื้อ ในแต่ละส่วนที่บุตรแต่ละคนมีความบกพร่องแตกต่างกัน เพื่อให้ฝันที่พวกเขาคาดหวังไว้เป็นจริงขึ้นมาในสักวัน

2. เจื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจในประสบการณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

2.1 พลังแห่งความรัก

พลังแห่งความรักของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่มีต่อบุตรของตน เป็นสิ่งที่ประเมินค่าไม่ได้ ความเสียสละและการทุ่มเทที่ออกมาในรูปแบบของการกระทำ และในรูปแบบทางจิตใจเป็นสิ่งที่บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนได้รับโดยตรงอย่างต่อเนื่อง การถ่ายทอดพลังแห่งความรักของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เป็นสิ่งที่ดลบันดาลจิตใจให้ผู้ปกครองกระทำในหลายสิ่งหลายอย่างที่ไม่เคยกระทำ ดลบันดาลให้ผู้ปกครองต่อสู้เพื่อบุตรของตน ซึ่งมุมมองทางความคิดหรือทัศนคติของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ ส่งผลต่อ 1) ด้วยแรงแห่งความรักสามารถเป็นแรงหนุนผลักดันให้ผู้ปกครองมีความมุ่งมั่นที่จะทำสิ่งที่ไม่เคยทำขึ้นมาได้ นั่นคือการเปลี่ยนแปลงชีวิตของตน ตัดสังคัม ตัดคนรอบข้างออกเพื่อที่จะมาดูแลเอาใจใส่บุตรของตนอย่างเต็มที่ 2) เปลี่ยนแนวการใช้ชีวิตซึ่งแต่ก่อนเคยเป็นคนเที่ยวเตร่ ไม่เคยทำอาหารกินเอง แต่ด้วยบุตรของตนเองมีภูมิด้านทานต่ำ ส่งผลต่อสภาพร่างกายที่ทรุดลง ผู้ปกครองเห็นดังนั้นแล้ว ไม่สามารถทนให้ตัวเองอยู่เฉยได้ ถ้าไม่มีการเปลี่ยนแปลง ผู้ปกครอง จึงหันมาพยายามทำอาหารด้วยตนเองเพื่อให้บุตรได้กินของที่สะอาดปราศจากเชื้อต่างๆ เก็บบ้านทำความสะอาดบ้านเพื่อให้บุตรของตนมีอากาศที่ปลอดโปร่งและง่ายต่อการเคลื่อนไหวร่างกาย 3) ความรักที่ผู้ปกครองมีต่อบุตร ทำให้ผู้ปกครองรู้สึกว่าจะเราจะไม่ตายได้ เราต้องมีชีวิตอยู่ทุกวันนี้เพื่อที่จะได้ดูแลบุตรในทุกวันต่อไป 4) ความรักที่ผู้ปกครองมีต่อบุตรนั้น ส่งผลให้ผู้ปกครองอยากทำอะไรทุกอย่างที่สามารถทำให้บุตรของตนมีความสุขได้ ซึ่งได้แก่ การซื้ออาหารที่ชอบให้กินบ้างบางครั้งการพาไปเที่ยวในที่ที่น้องอยากไป เป็นต้น 5) ความรักบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนมากเกินไปจนจะทำให้บุตรเห็นว่าตนเองอ่อนแอ เพราะรู้ว่าตนเองคือความหวังเดียวของบุตร ในบางครั้งที่ผู้ปกครองรู้สึกท้อแท้ จึงไม่สามารถที่จะแสดงออกถึงความท้อแท้หรือเหน็ดเหนื่อยออกมาได้ เพราะเมื่อผู้ปกครองมีอาการเหนื่อยและเศร้าด้วยการร้องไห้ บุตรที่มีภาวะสมองพิการของเขาจะร้องไห้ตามออกมาทันที นั่นแสดงออกถึงความรักระหว่างผู้ปกครองและบุตรที่มีภาวะสมองพิการที่มีต่อกัน และเป็นอีกเหตุผลหนึ่งที่เตือนสติผู้ปกครองให้รู้ว่าตนเองจะต้องเข้มแข็งเพื่อบุตรของตน 6) ความเสียสละในความรักระหว่างผู้ปกครองกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ที่สามารถยอมเสียสละชีวิตตนเองให้ตายไปได้ เพื่อแลกชีวิตกับความทรนและความสมองพิการของบุตรในทุกวันนี้ 7) การแสดงออกทาง

ความรักระหว่างผู้ปกครองกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ทั้งการกอด หอมแก้ม คำพูดออดอ้อนและคำพูดให้กำลังใจ สามารถทำให้ผู้ปกครองรู้สึกชื่นใจและมีพลังกำลังในการเลี้ยงดูบุตรมากขึ้น

8) ความรักและเป็นห่วงส่งผลต่อความหวังที่อยากให้บุตรของตนนั้นหายเป็นปกติ หรือมีพัฒนาการที่ดีขึ้น ผู้ปกครองได้ทราบตารางพัฒนาการจากแพทย์เกี่ยวกับประเภทของความพิการ ที่สามารถบอกได้ว่าน้องจะสามารถเดินได้ภายในอายุเท่าไร บุตรจะสามารถหรือไม่สามารถเดินได้ไปตลอดชีวิต จึงส่งผลให้ผู้ปกครองมีความคาดหวังในตัวบุตรมาก จึงให้น้องฝึกกายภาพ ฝึกเดินและเรียนพิเศษหลังเลิกเรียนอย่างหนัก จนน้องเกิดความเครียดและกดดัน ซึ่งภายหลังคุณแม่จึงปรับเปลี่ยนการเลี้ยงดูของตนให้เป็นไปในทางเสริมสร้างความสุขของบุตรเป็นหลัก เพราะผู้ปกครองเล็งเห็นถึงสภาพจิตใจในบุตรของตนมากกว่า ซึ่งการปรับเปลี่ยนของผู้ปกครองนี้จะส่งผลให้น้องเติบโตขึ้นมาด้วยสภาพจิตใจที่ดี

2.2 การได้รับความสนับสนุน

ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้รับการสนับสนุนจากบุคคล ซึ่งสามารถแบ่งออกได้เป็น 3 กลุ่มใหญ่ๆ คือการได้รับความสนับสนุนจากสมาชิกในครอบครัว การได้รับการสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์ และการได้รับแรงสนับสนุนจากเพื่อนผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเหมือนกัน

การได้รับความสนับสนุนจากคนในครอบครัว ได้แก่ สามีหรือภรรยา และบุตร สามีหรือภรรยาของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เป็นแรงสนับสนุนใกล้ชิดและมีผลมากต่อสภาพจิตใจของผู้ปกครอง ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้กำลังใจจากคู่ชีวิตทั้งในด้านความเข้าใจในการใช้ชีวิต ในเรื่องการช่วยตัดสินใจร่วมกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ความเสียสละจากอีกฝ่ายเพื่อช่วยบรรเทาความเครียด การซื้ออาหารมาเตรียมไว้ให้เพื่อบรรเทาความเหน็ดเหนื่อย การช่วยเหลือในการดูแลบุตรบ้างหากมีเวลา การช่วยให้เงินสนับสนุนรายจ่ายในการเลี้ยงดูบุตร คำพูดในความห่วงใยที่คอยถามความเหน็ดเหนื่อยและคำพูดที่คอยให้กำลังใจ ซึ่งจากการปฏิบัติข้างต้นนี้ล้วนแล้วแต่ส่งผลต่อกำลังใจของผู้ปกครองที่พร้อมที่จะเผชิญหน้าอย่างไม่หวาดหวั่น และต่อสู้อย่างไม่ท้อถอย

การได้รับความสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์เป็นแหล่งสนับสนุนที่ขาดไม่ได้เนื่องจากสภาพความผิดปกติของบุตรนั้น ต้องได้รับการบำบัดรักษา และการตรวจสภาพอาการอยู่บ่อยครั้ง ตั้งแต่เกิดยันเติบโต การที่ผู้ปกครองจะต้องปรึกษากับทั้งแพทย์และนักกายภาพในเรื่องของสภาพร่างกาย อาการทางสมอง และการกายภาพบำบัด ได้แก่ 1) การศึกษาหาความรู้เกี่ยวกับภาวะสมองพิการกับแพทย์ การสอบถามถึงวิธีการดูแล และผู้ปกครองเองจะต้องปฏิบัติตัวอย่างไรบ้าง 2) การสอบถามนักกายภาพเกี่ยวกับวิธีการกายภาพให้ตรงตามความบกพร่องทางร่างกายในบุตรของตน 3) การหลีกเลี่ยงการใช้ความรุนแรงกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน 4) การได้รับคำแนะนำจาก

แพทย์ให้ไปรักษาต่อกับแพทย์เฉพาะทางในที่อื่นๆ รวมถึงการแนะนำจากบุคลากรทางการแพทย์ในการไปฝึกขี่ม้า ฝึกว่ายน้ำ ชีดโบทอค ผ่าตัดต่างๆ ฝึกพูด ฝึกกลืนเนื้อมือ เท้า แขน ขา และการกายภาพบำบัดอื่นๆ 5) การปรึกษาในวิธีการส่งสอนบุตรที่มีภาวะสมองพิการที่มีความน้อยใจในความด้อยค่าของตน 6) การที่จะต้องใช้เวลาอย่างน้อยแค่ไหนกับกายภาพในบุตรของตน ซึ่งสัมพันธ์กับระดับความพิการหรือประเภทของภาวะสมองพิการในบุตรของตน รวมไปถึงการได้รับแถมเล็กๆ น้อยๆ เกี่ยวกับการกายภาพบุตร ได้แก่ การประคองน้องกายภาพ ผู้ปกครองไม่ควรยืนอยู่ข้างหลังเพียงจุดเดียวตลอด เพราะจะทำให้บุตรเกิดความเคยชินและมั่นใจว่าผู้ปกครองจะอยู่ตรงนั้นอยู่แล้ว บุตรจึงอาจผ่อนน้ำหนักที่คนประคอง ซึ่งผู้ปกครองควรเปลี่ยนทีไปเรื่อย เพื่อให้บุตรไม่แน่ใจว่าเราเ็นอยู่ตรงไหน แล้วบุตรจะพยายามทรงตัวไว้เองโดยไม่ทิ้งน้ำหนักมาหาผู้ปกครอง 7) ทราบถึงลำดับขั้นพัฒนาการสำหรับเด็กที่มีภาวะสมองพิการ อาทิเช่น ถ้าเด็กนั่งได้ทรงตัวได้ หรือว่าเกาะยืนเองได้ หรือว่าเดินวอล์คเกอร์ได้เอง ก่อนอายุ 6-8 ขวบเด็กจะสามารถที่จะเดินได้เอง 70-80% ซึ่งเด็กสมองพิการครึ่งซีก เด็กสมองพิการไขว้ เด็กสมองพิการซีกซ้ายซีกขวาจะมีตารางพัฒนาการของเด็กแต่ละกลุ่มแตกต่างกันไป ซึ่งแพทย์จะค่อยๆ เก็บสถิติจากเด็กที่มีภาวะสมองพิการไปเรื่อยๆ แล้วนำสถิติที่ได้มาตีเป็นตารางให้ผู้ปกครองได้ทราบถึงอนาคตที่สามารถคาดเดาได้ ซึ่งผู้ปกครองส่วนใหญ่เลือกที่จะเชื่อและขอคำปรึกษาแนะนำจากบุคลากรทางการแพทย์ เพราะในใจลึกๆ ยังมีความหวังว่า หากเราติดตามอาการของบุตรกับแพทย์สม่ำเสมอ พร้อมทั้งปฏิบัติตามที่บุคลากรทางการแพทย์แนะนำ จะสามารถทำให้บุตรของตนนั้นมีสภาพอาการที่ดีขึ้น หรือมีพัฒนาการที่ดีขึ้นได้

การได้รับความสนับสนุนจากเพื่อนผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยกัน เป็นแหล่งสนับสนุนที่ผู้ปกครองส่วนใหญ่เลือกที่จะปรึกษา ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเลือกที่จะเข้าสังคมที่เกี่ยวกับภาวะสมองพิการ ซึ่งเป็นอีกสิ่งหนึ่งที่มีความสำคัญต่อสภาพจิตใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เนื่องจากการได้ปรึกษา พูดคุยกับผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการเหมือนกัน ส่งผลต่อสภาพจิตใจที่ดีขึ้น เมื่อผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมองเห็นทางที่จะรักษาและบำบัดบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน ส่งผลต่อความเข้มแข็งทางใจที่ค่อยๆ เพิ่มขึ้นจากการได้รับรู้ประสบการณ์ การแลกเปลี่ยนประสบการณ์ ควบคู่ไปกับการมองเห็นลักษณะ สภาพอาการ ภาวะสมองพิการของบุตรผู้อื่น เพื่อนำมาเปรียบเทียบกับบุตรของตน ซึ่งผู้ปกครองอาจเลือกที่จะมองเปรียบเทียบกับเด็กสมองพิการที่มีภาวะแย่กว่าบุตรของตน เพื่อสร้างกำลังใจให้กับตนเองในการเลี้ยงดูต่อไป ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีความคาดหวังในการให้บุตรเข้าสังคมกับเด็กที่มีลักษณะเดียวกัน ให้เด็กได้มีโอกาสเรียนรู้กันและกัน ช่วยเหลือซึ่งกันและกัน เปรียบเสมือนเพื่อน เพื่อไม่ให้บุตรที่มีภาวะสมองพิการนั้นรู้สึกถึงความแตกต่างในตนเองหรือเกิดปมด้อยทางจิตใจ ซึ่งสาเหตุหลักของการที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทุกท่านพาบุตรของตนมาเข้าสังคม คือ การที่ต้องการให้บุตรที่

มีภาวะสมองพิการของตนมีความสุขที่ได้อยู่กับเพื่อน ได้หยอกล้อเล่นกันตามธรรมชาติของเด็ก เหมือนกับเด็กปกติทั่วไป เสริมสร้างสภาพจิตใจของบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนในเติบโตขึ้นตามวัย ผลพลอยได้จากการเข้าสังคมของผู้ปกครองคือการที่ผู้ปกครองได้รับการปรึกษากับเพื่อน ผู้ปกครองด้วยกัน ความคิดเห็นจากเพื่อนๆผู้ปกครองที่ได้รับส่งผลต่อความเข้มแข็งทางใจและการปรับทัศนคติเพื่อเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมตนเอง

ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ มีเงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจตามแนวคิดของกรอทเบิร์ก (Grotberg, 1995 อ้างอิงจากกณิกพร บุญชู. 2555: 45) ซึ่งเป็นบุคลิกภาพที่เข้มแข็งในการเอาชนะอุปสรรคและปัญหาของผู้ปกครอง เป็นความรู้สึก ทัศนคติ และความเชื่อในตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ แบ่งออกเป็น 3 องค์ประกอบ ได้แก่ 1)ฉันมี (I have) เป็นองค์ประกอบที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้รับแรงสนับสนุนจากภายนอก (Social and Interpersonal Support) ที่ส่งผลให้ผู้ปกครองเกิดความเข้มแข็งทางใจ อาทิเช่น การได้มีสัมพันธภาพกับผู้ปกครองท่านอื่นที่มีบุตรภาวะสมองพิการเหมือนกัน การได้รับกำลังใจจากคนรอบข้างหรือจากสมาชิกในครอบครัว การเข้าถึงในการศึกษาและการฟื้นฟูของบุตรในโรงเรียนศรีสังวาลย์ 2)ฉันเป็น (I am) เป็นองค์ประกอบที่เกี่ยวกับความเข้มแข็งภายในจิตใจ (Inner Strength) ที่มีในตัวผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ และเชื่อว่าความรู้สึก ความเชื่อ และทัศนคติจะสามารถดีขึ้นได้ อาทิเช่น การที่ผู้ปกครองมีความมุ่งมั่นที่จะเลี้ยงดูและฝึกฝนบุตรให้มีสภาพอาการทางร่างกายที่ดีขึ้น ความเชื่อมั่นของผู้ปกครองจะส่งผลให้เขามีความเข้มแข็งทางใจในการเลี้ยงดูมากยิ่งขึ้น การที่ผู้ปกครองมีพลังความรักที่ยิ่งใหญ่ต่อบุตรของตน ส่งผลให้เกิดความทุ่มเท ความเสียสละ ความอดทนต่อความยากลำบากและอุปสรรคต่างๆ การมีความหวัง (Filled with hope) ในการเลี้ยงดูว่าบุตรของตนว่าบุตรของตนนั้นจะสามารถช่วยเหลือตนเองได้ในอนาคต 3)ฉันสามารถ (I can) เป็นองค์ประกอบที่เกี่ยวกับทักษะในการติดต่อสื่อสารระหว่างบุคคล และการมีทักษะในการจัดการปัญหา (Interpersonal and problem solving skills) ซึ่งเกิดจากการที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้เรียนรู้ในการศึกษาหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะสมองพิการ การพยายามแก้ไขสถานการณ์ที่เกิดขึ้นให้ดีขึ้น การจัดการกับอารมณ์ของตนเอง (Manage of my Feeling) ไม่ให้แสดงออกหรือกระทำในสิ่งที่ทำร้ายจิตใจบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน

Corner and Davidson (2003 อ้างอิงจากกณิกพร บุญชู. 2555: 47) ได้กล่าวถึงองค์ประกอบของความเข้มแข็งทางใจที่แตกต่างออกไป แต่ยังคงความเป็นเงื่อนไขที่นำมาสู่ ความเข้มแข็งทางใจได้เช่นเดียวกัน ได้แก่ 1)Hardness เป็นความเข้มแข็งที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการสามารถจัดการกับสถานการณ์ที่ผ่านเข้ามาในชีวิตได้ โดยไม่ย่อท้อ ความเข้มแข็งที่คิดจะต่อสู้กับความสมองพิการของบุตร การชวนหาวิธีรักษาและฟื้นฟู มีการจัดการกับความเครียดของ

ตนเองอย่างเข้มแข็ง และมองว่าตนเองเป็นคนเข้มแข็งพอที่จะสามารถต่อสู้กับสถานการณ์ ความ
 สมองพิการของบุตรนี้ไปได้โดยสำเร็จ 2) Optimism การที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการต้องเผชิญ
 กับสถานการณ์ความสมองพิการของบุตรอย่างไม่ทันตั้งตัว ความกดดันในสถานการณ์ที่ส่งผลทั้งต่อ
 ชีวิตและจิตใจของผู้ปกครอง แต่ผู้ปกครองยังสามารถฟื้นคืนจากสถานการณ์นั้นๆมาได้ ด้วยการมอง
 โลกในแง่ดี พยายามคิดหาเหตุผลให้ตนเองเพื่อสนับสนุนจิตใจตนเองให้ดีขึ้น การศึกษาหาข้อมูล
 เกี่ยวกับโรคเพื่อทำความเข้าใจและแก้ไขสถานการณ์เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเลือกที่
 จะทำหลังจากทราบความสมองพิการในบุตรของตน 3) Resource Fullness การมองสิ่งรอบข้างหรือ
 ความสำเร็จที่ผ่านมาเพื่อเติมเต็มความรู้สึกรักของตนเอง ให้มีความมั่นใจมากยิ่งขึ้นในการที่จะต่อสู้และ
 เลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนเองต่อไป ความกล้าที่จะมองคนรอบข้างและขอความช่วยเหลือ
 จากผู้อื่น อาทิเช่น เพื่อนผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเหมือนกัน และบุคลากรทางการแพทย์
 ความกล้าที่จะลองทำในสิ่งใหม่ๆที่ตนเองยังไม่เคยทำ ซึ่งเป็นสิ่งที่เกิดขึ้นกับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะ
 สมองพิการ เนื่องจากการที่ผู้ปกครองรับรู้ความสมองพิการในบุตร ผู้ปกครองต้องการความมั่นใจและ
 ความกล้าเผชิญในสิ่งที่ตนเองยังไม่เคยมีประสบการณ์และยังมองไม่เห็นผลลัพธ์ที่จะเกิดขึ้น แต่
 ผู้ปกครองต้องไม่ลังเลที่จะลงมือทำ และมุ่งหน้าต่อสู้กับสถานการณ์อย่างไม่หวาดหวั่น 4) Purpose
 ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทุกท่านมีการวางเป้าหมายในการเลี้ยงดูบุตรของตน ความมุ่งมั่นที่
 จะทำตามความคาดหวังให้เป็นผล ซึ่งคือความหวังที่หวังว่าในอนาคตอยากให้บุตรของตนสามารถ
 ช่วยเหลือตนเองได้ เมื่อผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการต่างมีเป้าหมายในการเลี้ยงดูบุตรของตน จึง
 ส่งผลให้ผู้ปกครองมีความมุ่งมั่นที่จะทำตามความคาดหวังของตนให้สำเร็จ เป้าหมายนี้จึงกลายเป็นอีก
 องค์ประกอบที่สำคัญที่นำไปสู่ความเข้มแข็งทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

ตามทฤษฎีการมีส่วนร่วม (Active Participatory Theory) กล่าวไว้ว่าการที่บุคคลจะ
 สามารถเปลี่ยนแปลงได้ทั้งทัศนคติและพฤติกรรม บุคคลนั้นจะต้องได้รับการสร้างสถานการณ์ให้เกิด
 การมี ส่วนร่วมในกลุ่มบุคคลอย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งการมีส่วนร่วมในการอธิบายและการตัดสินใจ
 จะสามารถช่วยให้บุคคลยอมรับในสิ่งที่เปลี่ยนแปลงได้รวดเร็วยิ่งขึ้น (พิชิต วรรณราช. 2549: 8) ซึ่ง
 เปรียบได้กับการที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้รับสนับสนุน การช่วยเหลือ และกำลังใจจากคน
 ใกล้ตัว การได้รับแรงสนับสนุนนี้จะสามารถช่วยบรรเทาจิตใจและช่วยให้ผู้ปกครองมีความมั่นใจใน
 การเริ่มลงมือกระทำในการเปลี่ยนแปลงชีวิตกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้นได้อย่างไม่ลังเล การที่ผู้ปกครองมี
 ส่วนร่วมกับกลุ่มผู้ปกครองบุตรที่มีภาวะสมองพิการเหมือนกัน ต่างฝ่ายต่างให้คำปรึกษาซึ่งกันและกัน
 แลกเปลี่ยนประสบการณ์กัน ทำให้ผู้ปกครองมีความคิดคล้ายตามและพร้อมที่จะปรับทัศนคติตามคน
 ในกลุ่มส่วนใหญ่ในการแสดงพฤติกรรม จากการรวบรวมข้อมูลของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ
 พบว่าผู้ปกครองได้รับแรงสนับสนุนและกำลังใจจากครอบครัว เป็นกำลังใจสำคัญ โดยได้รับจากสามี

หรือภรรยา และบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน กำลังใจเป็นสิ่งที่สำคัญที่สุดสำหรับผู้ดูแลเด็กที่มีความบกพร่อง (รัชฎาภรณ์ เพียงสุข. 2556: 57-60) ซึ่งการที่ผู้ปกครองได้แบ่งปันความทุกข์ให้กับคนในครอบครัว การได้ระบายความทุกข์ให้บุตรฟัง ยังเป็นอีกสิ่งหนึ่งที่ทำให้ผู้ปกครองรู้สึกอุ่นใจและสร้าง ความเข้มแข็งทางใจขึ้นมาได้ สอดคล้องกับ Kumar's CR8 Model of Resilience (2014) ที่ได้กล่าวถึงการติดต่อสัมพันธ์ (Connectedness) ว่าเมื่อบุคคลได้รับกำลังใจและแรงสนับสนุนจากครอบครัวจะสามารถทำให้บุคคลได้แบ่งปันความทุกข์ที่กำลังเผชิญ พยายามช่วยเหลือและแบ่งเบาในยามต้องการความช่วยเหลือ และสามารถสนับสนุนกันและกันในการสร้างความเข้มแข็งทางใจได้อีกด้วย การที่ผู้ปกครองมีการติดต่อสัมพันธ์กับเพื่อนหรือผู้ที่มีคุณสมบัติเหมือนกัน การช่วยเหลือซึ่งกันและกัน แลกเปลี่ยนความทุกข์ แบ่งปันความสุข แลกเปลี่ยนประสบการณ์ในจิตใจเกี่ยวกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน ซึ่งสามารถเป็นแรงสนับสนุนสำคัญที่ส่งผลให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเกิดความเข้มแข็งทางใจขึ้นมาได้

ประภัสสร ฉันทศิริเวทย์ (2556, น.114) ได้ศึกษาประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่มีบุตรออทิสติก พบว่าการได้รับรู้ประสบการณ์ของครอบครัวอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษ เช่นเดียวกันกับตนเอง ทำให้ผู้ปกครองเกิดกำลังใจและเกิดความตระหนักในตนเองว่าครอบครัวของตนอยู่ในสถานการณ์ที่โชดดีกว่าอีกหลายครอบครัว หลายครอบครัวมีความยากลำบากมาก ทั้งจากภาวะอาการและในชีวิตความเป็นอยู่ เมื่อได้รับรู้ประสบการณ์ของครอบครัวอื่น จึงทำให้รู้สึกมีพลัง และมีกำลังใจในการดูแลและพัฒนาลูกมากยิ่งขึ้น อีกทั้งยังสอดคล้องกับ Leung (2003, pp.19-22) ที่ศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ปกครองที่มีบุตรพิการ ซึ่งพบว่าผู้ปกครองที่มีบุตรพิการจะมีระดับความทุกข์และความเครียดมากกว่า ซึ่งอาจส่งผลต่อผู้ปกครองให้มีอาการซึมเศร้า และสิ้นหวังในความหวังที่จะหายจากความพิการของบุตร และกังวลต่ออนาคตของบุตรในกรณีที่พ่อแม่ไม่อยู่แล้ว แต่เมื่อผู้ปกครองเด็กพิการทั่วไปได้พบปะสังสรรค์ มีสังคม ได้พูดคุยกับผู้ปกครองเด็กที่มีความพิการเหมือนกัน การเผชิญความทุกข์เหมือนกัน สามารถส่งผลให้ผู้ปกครองเด็กพิการรู้สึกดีขึ้น และกล้าที่จะเปิดเผยตัวตนมากขึ้น (Lindblad, Rasmussen, & Sandman, 2005, p.291; Hill et al., 2007 อ้างอิงจาก ประภัสสร ฉันทศิริเวทย์. 2556: 20)

2.3 ความคิดเปรียบเทียบ

ความคิดเปรียบเทียบของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเป็นไปได้ 3 รูปแบบคือการเปรียบเทียบบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการคนอื่นที่ดีน้อยกว่าการเปรียบลักษณะนิสัยบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนกับเด็กปกติบางคนที่ดีน้อยกว่า และการเปรียบเทียบสิ่งที่ตัวเองกำลังเผชิญกับวันที่เลวร้ายกว่าที่ผู้ปกครองสามารถผ่านมันมาได้

การเปรียบเทียบบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการคนอื่นที่ดีกว่า เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองเลือกที่จะทำเพื่อเยียวยาจิตใจตนเองและเพื่อให้กำลังใจตนเอง เปรียบเทียบทั้งเด็กที่มีภาวะสมองพิการคนอื่นที่พบเจอที่โรงเรียนศรีสังวาลย์ และกับเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่พบเจอในเวลาที่เขาไปพบแพทย์ การเปรียบเทียบถึงสภาพอาการของพวกเขาว่ามีอาการเกร็งมากกว่า มีน้ำลายไหล เดินไม่ได้ ยืนไม่ได้ พูดไม่ได้ ขยับไม่ได้ ในขณะที่บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนสามารถทำอะไรได้บ้าง

การเปรียบลักษณะนิสัยบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนกับเด็กปกติบางคนก็นิสัยแย่กว่า การที่ผู้ปกครองมองความดี ความเอาใจ ความเกรงของเด็กที่พบเห็นเวลาออกไปเจอสังคมข้างนอก เห็นพฤติกรรมที่ไม่ดีตามข่าวแต่ละวัน เห็นตามสื่อโทรทัศน์ มาเปรียบเทียบกับพฤติกรรมและลักษณะนิสัยของบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน ทำให้ผู้ปกครองมีความรู้สึกที่ตัวเองโชคดี ที่ทุกวันนี้บุตรของตนไม่ได้เป็นแบบนั้น มองด้านดีในบุตรของตนเทียบกับข้อเสียในบุตรของผู้อื่น เพื่อให้ตนเองนั้นเกิดความเข้มแข็งทางใจในการเลี้ยงดูบุตรของตน

การเปรียบเทียบสิ่งที่ตัวเองกำลังเผชิญกับวันที่เลวร้ายกว่าที่เราสามารถผ่านมันมาได้ การที่ผู้ปกครองพยายามที่จะปรับทัศนคติทางความคิดของตน และปรับตัวให้รู้สึกมีกำลังใจที่จะต่อสู้ในวันที่ผู้ปกครองรู้สึกอ่อนแอ การนึกถึงอดีตที่เลวร้ายที่ผ่านมา ในการเผชิญกับความยากลำบากวันนั้นลำบากอย่างไร ซึ่งในวันนี้ผู้ปกครองสามารถผ่านมันมาได้แล้ว ซึ่งเมื่อผู้ปกครองนึกเปรียบเทียบกัน สามารถทำให้ผู้ปกครองรู้สึกว่าสิ่งที่ตนเองเผชิญอยู่ในวันนี้ไม่ได้แย่อย่างที่คนอื่นคิด ความเข้มแข็งทางใจสามารถเกิดขึ้นได้จากความนึกคิดของตัวเอง หากผู้ปกครองนึกเปรียบเทียบกับประธานาธิบดีสหรัฐ หรือนึกเปรียบเทียบตนเองกับคนที่สูงศักดิ์กว่า แล้วอีกเมื่อไหร่ที่บุคคลนั้นจะรู้สึกว่าตนเองนั้นมีความสุขเพียงพอ ซึ่งหากเรามองความสุขที่อยู่ไม่ไกลนี้ จะทำให้เราเกิดความมั่นใจ และความเข้มแข็งขึ้นมาในวัน

ความคิดเปรียบเทียบของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการย่อมมีความแตกต่างกันออกไปตามแง่มุมทางความคิดที่สามารถเกิดขึ้นได้ในแต่ละบุคคล แต่สุดท้ายแล้วสิ่งที่เหมือนกันคือ การคิดเปรียบเทียบเพื่อให้ความรู้สึกของตนเองรู้สึกดีขึ้น ให้กำลังใจตนเองซึ่งก่อให้เกิดความเข้มแข็งทางใจที่จะสู้ต่อไปในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน ตามทฤษฎีการจัดการความเครียดแบบมุ่งอารมณ์นั้น เป็นกระบวนการทางความคิดและพฤติกรรมที่บุคคลนำมาใช้เพื่อบรรเทาความไม่สบายใจหรือเพื่อปรับอารมณ์ตนเองให้กลับเข้าสู่สมดุล การเปรียบเทียบความทุกข์ของตนกับผู้อื่น เป็นการเปรียบเทียบตนเองกับบุคคลที่ดีกว่า ซึ่งการเปรียบเทียบนี้ส่งผลให้ผู้ดูแลในครอบครัวรู้สึกว่า ยังมีคนอื่นมากมายที่มีปัญหารุนแรงกว่าที่ตนต้องเผชิญ และเกิดกำลังใจว่าเมื่อคนเหล่านั้นยังสามารถต่อสู้และใช้ชีวิตอยู่ได้ ตนเองต้องสามารถใช้ชีวิตอยู่และทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยได้เช่นกัน

(อภิญา เจริญน้ำ. 2551: 66-69) สอดคล้องกับงานวิจัยของอาภาภรณ์ ดำรงสุสกุล (2551: 92) ที่กล่าวว่าผู้ดูแลส่วนใหญ่สร้างกำลังใจโดยการคิดเปรียบเทียบกับผู้ที่ทุกข์มากกว่า เพื่อให้ตนเองมีกำลังใจ ผีการคิด การมองปัญหาที่เกิดขึ้นกับตนเองนั้นเป็นเรื่องธรรมดา ไม่ได้เลวร้ายไปกว่าผู้อื่น อีกทั้งการคิดเปรียบเทียบยังเป็นการจัดการความเครียดของตนเองอีกวิธีหนึ่ง การคิดเปรียบเทียบกับผู้อื่นที่แย่กว่าตนเองเป็นหนึ่งในวิธีการจัดการความเครียดของบุคคล (Morris & Reilly, 1987 quoted in Parkinson., et. al, 1996 อ้างอิงจากทัพพร ปรานญาพร. 2551: 28) ซึ่งสอดคล้องกับสิ่งที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการกระทำเพื่อนำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจของตนเอง

3. แนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเองของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

3.1 การจัดการอารมณ์โกรธของตน

ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ได้มีวิธีการจัดการกับอารมณ์ความโกรธของตนเองโดยการตั้งสติ และระงับสติของตนด้วยการออกจากสถานการณ์นั้นชั่วคราว เพื่อให้ตนเองนั้นเกิดความใจเย็นมากขึ้นควบคู่ไปกับความอดทนที่ต้องพยายามนำมันออกมาใช้เพื่อลดความรุนแรงที่อาจเกิดขึ้นได้

การที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการตั้งสติของตนเองในการจัดการอารมณ์โกรธเป็นอันดับแรก จะทำให้ผู้ปกครองมีสติ ลดการเกิดการปะทะ และจบลงด้วยความสัมพันธ์ที่ดีต่อกันระหว่างผู้ปกครองและบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ซึ่งการตั้งสติยังทำให้ผู้ปกครอง มองเห็นตนเอง รับรู้ความรู้สึกของตนเองว่ากำลังโกรธและโมโห ความรู้เท่าทันอารมณ์ตนเองทำให้ผู้ปกครองอารมณ์เย็นลง การสงบสติอารมณ์ด้วยการใจเย็น สามารถสานความสัมพันธ์ให้บุตรที่มีภาวะสมองพิการและผู้ปกครองเข้าใจกันมากขึ้น ผู้ปกครองบางท่านใจเย็นด้วยการนั่งเงียบเพื่อเรียกสติตนเองกลับคืนมา ผู้ปกครองบางท่านใจเย็นด้วยการใช้เหตุผล ค่อยๆพูดค่อยๆสอนบุตรของตนในยามที่ตนมีอารมณ์โกรธ ซึ่งการใจเย็นในการจัดการอารมณ์นั้นมักควบคู่กับความอดทนต่อสถานการณ์ ผู้ปกครองใช้ความอดทนในการจัดการอารมณ์ตนเองเวลาโกรธ โดยผู้ปกครองคำนึงถึงสภาพจิตใจเป็นที่ตั้ง การดูและการดักเตือนนั้นมักจะควบคู่ไปกับการอธิบายเหตุผล ว่าเพราะอะไรถึงได้กล่าวดักเตือนในเรื่องนั้นๆ ความอดทนต่อสิ่งยั่วเย้าให้เกิดอารมณ์จากการเข้าซื้อตั้งคำถามและไม่เชื่อฟัง ซึ่งความอดทนของผู้ปกครองนี้ สามารถทำให้อารมณ์ของผู้ปกครองสงบลง

การออกจากสถานการณ์ชั่วคราว เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองกระทำเพื่อสงบสติอารมณ์ในยามคับขัน ให้ตนเองได้ทบทวนความคิดและการกระทำอย่างรอบคอบก่อนจะเกิดการปะทะ และคำพูดที่อาจส่งผลในการทำร้ายจิตใจกันและกัน ในขณะเดียวกันการที่ผู้ปกครองเพิกเฉยและออกจากสถานการณ์ชั่วคราวนี้ยังทำให้บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนได้ทบทวนความคิดและพฤติกรรมของ

ตนอีกด้วย ซึ่งภายหลังจากการออกจากสถานการณ์นั้น ผู้ปกครองได้กลับมาอธิบายและพูดคุยกับบุตร ด้วยเหตุผล และด้วยความใจเย็น ซึ่งสามารถทำให้สถานการณ์ความโกรธระหว่างผู้ปกครองกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการนั้น ผ่านไปได้ด้วยดี

การตั้งสติของผู้ปกครองในการระงับอารมณ์ความโกรธข้างต้นสอดคล้องกับงานวิจัยของ เทพ สงวนกิตติพันธุ์ (2559) ที่ได้กล่าวว่าบุคคลจะต้องมีสติอยู่เสมอเพื่อควบคุมอารมณ์ที่รุนแรงของตนเองให้คลายลง การพยายามควบคุมโดยใช้สติหรือหลักธรรมะเข้ามาช่วยในการเผชิญกับสถานการณ์ ซึ่งจะทำให้สถานการณ์นั้นเป็นไปในทางที่ดีขึ้น Baumeister & Bushman (2008 อ้างอิงจากอารยา ปิยะกุล. 2558) กล่าวถึงแนวทางการจัดการกับความโกรธของตนเองไว้ว่า ธรรมชาติของมนุษย์จะกระตุ้นให้บุคคลมีอารมณ์โกรธ แต่ด้วยวัฒนธรรมหรือด้วยเงื่อนไขบางอย่างที่พยายามสอนเราให้ระงับความโกรธนั้นไว้ บุคคลทุกคนควรจะฝึกให้ตนเองมีความอดทนอดกลั้นและไม่แสดงออกถึงอารมณ์ เชิงลบนี้ รวมไปถึงการจัดการความโกรธด้วยการได้ระบาย แนวคิดนี้กล่าวว่าเมื่อบุคคลมีความโกรธเปรียบเสมือนแรงกดดันภายในที่สั่งสม และสามารถก่อให้เกิดความก้าวร้าวรุนแรงขึ้นมาได้ ซึ่งการก้าวร้าวมีแต่จะส่งผลเสีย ดังนั้นเมื่อบุคคลเกิดอารมณ์โกรธ บุคคลควรจะได้ระบายสิ่งที่อยู่ในใจกับใครสักคน ซึ่งผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้เลือกใช้การระบายอารมณ์ของตนเองกับบุคคลในครอบครัวและเพื่อนผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการเหมือนกันในเวลาที่ตนเองรู้สึกอัดอั้นจากความเครียดและความเหน็ดเหนื่อยในการเลี้ยงดูบุตร ซึ่งถือเป็นหนึ่งในวิธีการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเช่นเดียวกัน

การจัดการอารมณ์ความโกรธของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการยังสอดคล้องกับงานวิจัยของนันทนา วงษ์อินทร์ (2546: 85-86 อ้างอิงจากสวัสดิ์ วงชาวี. 2548: 34) ที่กล่าวถึง การจัดการอารมณ์ตนเอง (Managing Emotions) ที่เหมาะสมมีองค์ประกอบคือ 1)การควบคุมได้ ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีความสามารถในการรู้เท่าทันอารมณ์ตนเอง รู้ตัวในตอนที่ตนกำลังมีอารมณ์ โดยการมีสติ การเจียบ บางท่านอาจใช้การดึงตนเองออกจากสถานการณ์ความโกรธนั้นก่อนเพื่อกลับมามองตนเองในสิ่งที่ตนกำลังเผชิญกับอารมณ์อยู่ เพื่อหลีกเลี่ยงความรุนแรงและการปะทะที่อาจเกิดขึ้นได้ 2)การมีเหตุผล ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการใช้เหตุผลในการอธิบายสาเหตุของความโกรธกับบุตรของตนเสมอ เพื่อให้บุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนนั้นเข้าใจในสาเหตุการเกิดอารมณ์ 3) การแสดงออกของอารมณ์ในความเหมาะสมของสถานที่ เวลาและสถานการณ์ ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีการแสดงออกทางอารมณ์ได้ตามความเหมาะสม และคำนึงถึงบริบทที่รายล้อมในขณะที่เกิดอารมณ์ ซึ่งบริบทส่วนใหญ่จะเป็นการแสดงอารมณ์ที่บ้าน ที่ซึ่งเป็นสถานที่ส่วนบุคคลของแต่ละครอบครัว ตามทฤษฎีการบำบัดความคิดและปรับเปลี่ยนพฤติกรรม (Cognitive Behavioral Therapy: CBT) ของเอลลิส(Ellis) ที่ได้พัฒนาเอบีซีดี โมเดล (A-B-C-D Model) สำหรับ

การจัดการและรับมือกับอารมณ์โกรธของบุคคล การที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการต้องเลี้ยงดูบุตรของตน ความเหน็ดเหนื่อยที่เกิดขึ้นส่งผลต่ออารมณ์ในการเลี้ยงดู เมื่อบุตรมีพฤติกรรมบางอย่างที่ส่งผลต่ออารมณ์ของผู้ปกครองให้เกิดความหงุดหงิดอารมณ์เสีย (A = Activating Situation or Event) ผู้ปกครองมีความคิดว่าทำไมบุตรไม่ทำแบบนี้ ทำไมบุตรไม่ทำแบบนั้น ทั้งๆที่การกระทำของบุตรนั้นก็ไม่ได้ผิดไปจากความเป็นจริง แต่บุตรแค่ทำในสิ่งที่ไม่ได้อยู่ในกรอบหรือในความคิดของผู้ปกครอง และอาจเป็นเพราะความสมองพิการของบุตรที่ส่งผลต่อความผิดปกติของพฤติกรรม (B = Belief System) ผู้ปกครองจึงเกิดอารมณ์โกรธขึ้น มีการแสดงออกทางพฤติกรรมด้วยการพูดเสียงดัง ทั้งที่จริงแล้ว ความโกรธนั้นมีส่วนมาจากความเครียดและความกังวลในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการ (C = Consequences) เมื่อผู้ปกครองเริ่มทบทวนความคิด กลับได้พบว่าจริงๆแล้วบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนสามารถทำพฤติกรรมแบบนั้นได้ และเริ่มนึกย้อนไปถึงความคิดของบุตรว่าเพราะอะไรถึงทำแบบนั้น พอเริ่มเข้าใจ ผู้ปกครองจึงเริ่มสงบสติอารมณ์ลง และคุยกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนด้วยเหตุผล (D = Dispute) จะเห็นได้ว่าเอปิสต์โมเดล สามารถช่วยทำให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีการปรับเปลี่ยนความคิดที่ส่งผลไปสู่การปรับเปลี่ยนพฤติกรรมในการจัดการกับอารมณ์ความโกรธของตนเอง

เทพ สงวนกิตติพันธุ์ (2559) ยังได้กล่าวอีกว่าความพยายามในการหลีกเลี่ยงสถานการณ์ที่ก่อให้เกิดอารมณ์เสียหรืออารมณ์รุนแรงนั้น เป็นหนึ่งในวิธีการระงับอารมณ์ตนเอง ซึ่งบางท่านอาจใช้การนับหนึ่งถึงสิบหรือนับหนึ่งถึงร้อยเพื่อให้อารมณ์เย็นลงก่อน หรือกับบางท่านอาจใช้วิธีออกจากสถานการณ์ไปก่อนแล้วค่อยกลับมาเผชิญกับสถานการณ์นั้นอีกครั้งหนึ่ง ซึ่งจากการศึกษาวิจัยของเทพ สงวนกิตติพันธุ์ (2559) นั้นสอดคล้องกับข้อมูลที่ผู้วิจัยได้รับจากผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ 1) ผู้ปกครองเลือกที่จะออกจากสถานการณ์ความโกรธ และให้เพื่อนผู้ปกครองท่านอื่นเข้ามาช่วยประนีประนอม เพื่อป้องกันการตีและการใช้ความรุนแรงกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน 2) ผู้ปกครองใช้การเพิกเฉยและไม่สนใจบุตร ในเวลา que ผู้ปกครองเกิดอารมณ์โกรธและไม่พอใจ เนื่องจากผู้ปกครองทราบว่าหากตนทำพฤติกรรมเช่นนี้ จะเป็นการดึงดูดความสนใจของบุตรให้บุตรมาสนใจตนเองได้ และเพื่อให้บุตรปรับตัวเข้ามามาหาตน 3) การมีสติดึงตนเองออกจากสถานการณ์เพื่อยั้งคิด ทำให้ผู้ปกครองไตร่ตรองและรับรู้ในสิ่งที่ตนกำลังมีอารมณ์อยู่ ทำให้การมีอารมณ์นั้นสงบลงหลังจากการออกจากสถานการณ์เพื่อไตร่ตรอง 4) การปรึกษาเรื่องเครียดหรือเรื่องทุกข์ใจกับครอบครัวหรือเพื่อนผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเหมือนกัน เพื่อแบ่งเบาความทุกข์ที่สั่งสมมาของตนให้เบาลง จะสามารถช่วยให้ผู้ปกครองมีการควบคุมอารมณ์ให้เป็นปกติได้เร็วยิ่งขึ้น 5) การใช้วิธีการระบายออก หรือการปลดปล่อยอารมณ์ เป็นอีกวิธีหนึ่งที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการบางท่านมีการปลดปล่อยอารมณ์ความโกรธของตนเองโดยการเขวี้ยงหนังสือลงกับพื้น ในยามที่สิ่งที่ตน

ตั้งความหวังและตั้งใจกับบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน ไม่เป็นผลตามที่ตนเองคาดหวังไว้ ซึ่งเป็นการหลีกเลี่ยงจากสถานการณ์ความโศกเพื่อปลดปล่อยอารมณ์ชั่วคราว และเป็นการป้องกันการทำร้ายตนเองและผู้อื่น

3.2 การจัดการอารมณ์ความเครียดและความเหน็ดเหนื่อย

การจัดการอารมณ์ความเครียดและความเหน็ดเหนื่อยในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของผู้ปกครอง เริ่มต้นจากการที่ผู้ปกครองเริ่มพบทบทวนปัญหาหรือสถานการณ์ที่เกิดขึ้น การเปิดโอกาสให้กับตนเองได้ระบายสิ่งที่อยู่ในใจกับใครสักคนเพื่อไม่ให้ตนเองเกิดความเครียดจนมากเกินไป และความเชื่อทางศาสนาในความหวังว่าสักวันหนึ่งอาจเกิดปาฏิหาริย์ขึ้นกับบุตรของเขาก็เป็นได้

การทบทวนปัญหาหรือสถานการณ์ความสมองพิการของบุตรนี้ ผู้ปกครองได้ทบทวนสิ่งที่เกิดขึ้นกับตน ตัวเราเองนั้นสามารถที่จะช่วยแก้ไขอะไรให้มันดีขึ้นได้บ้าง ทำอย่างไรให้ชีวิตเราออกมา ดีที่สุดถึงแม้ว่าบุตรจะเป็นเช่นนี้ การตั้งสติ เพื่อที่จะปรับเปลี่ยนมุมมองชีวิตของตน มุมมองในการเลี้ยงดูบุตรของตน การทำใจยอมรับกับสิ่งที่บุตรของตนเป็น เนื่องจากสภาวะของเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้มีความไม่แน่นอนทางด้านสุขภาพ และสภาพทางกายภาพ ซึ่งสภาพร่างกายของบุตรอาจจะทรุดลง หรืออาจจะดีขึ้น ตามแต่วิธีการดูแลและประเภทของความสมองพิการ เมื่อผู้ปกครองสามารถทำใจยอมรับกับทุกสิ่งทุกอย่างที่บุตรเป็นได้แล้ว ผู้ปกครองจะมีการเลี้ยงดูในลักษณะการทำให้วันนี้ให้ดีที่สุดในทุกวัน

การที่ผู้ปกครองมีโอกาสได้ระบายความเครียดและความเหน็ดเหนื่อยในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการออกมาบ้าง สามารถช่วยบรรเทาทุกข์ให้กับผู้ปกครอง ให้มีสภาพจิตใจที่ดียิ่งขึ้น เนื่องจากมีที่ปรึกษา มีผู้รับฟัง มีผู้ช่วยคิดตัดสินใจ อีกทั้งยังมีผู้แลกเปลี่ยนความคิดเห็นซึ่งกันและกันอีกด้วย ซึ่งปัจจัยหนึ่งที่ค่อนข้างมีความสำคัญต่อการได้ระบาย นั่นคือการที่ผู้ปกครองได้ระบายกับใคร หรือใครเป็นผู้รับฟัง ผู้ปกครองจะมีความสบายใจในการที่ได้ระบายกับคนใกล้ชิด ได้แก่ สามี ภรรยา เพื่อนผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยกัน และบุตรของตน ซึ่งความรักความเข้าใจจะสามารถช่วยให้พวกเขาให้กำลังใจซึ่งกันและกัน

การที่ผู้ปกครองมีความเชื่อในสิ่งศักดิ์สิทธิ์ การกระทำที่ได้แต่ภาวนาให้ตนเองนั้นมีสุขภาพแข็งแรงและอยู่เลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนเองไปจนแก่จนเฒ่า ความเชื่อในเวรกรรมว่า เมื่อชาติที่แล้วอาจจะเคยไปทำบาปหรือทำเวรกรรมอะไรไว้ ซึ่งชาตินี้เราจึงต้องพยายามรับมันให้ได้ และเป็นช่วงที่ชีวิตของพวกเขาต้องอยู่ชดใช้กรรมกันไป ความเชื่อในหลักคำสอนของพระพุทธเจ้าในความพากเพียร ผู้ปกครองยึดถือมันมาตลอดนับตั้งแต่วันทราบความสมองพิการในบุตร

ความพยายามฝันชะตาชีวิตเพราะในใจมีความหวังว่าบุตรของตนจะสามารถเดินได้ พุดได้เหมือนเด็กคนอื่น ๆ ซึ่งผู้ปกครองก็นำหลักธรรมทางพุทธศาสนาได้แก่ ชั้นที่ 5 นี้มาใช้ในการจัดการกับอารมณ์โกรธของตนเองอีกด้วย การที่ผู้ปกครองมีความเชื่อทางด้านพุทธศาสนา มีสิ่งยึดเหนี่ยวจิตใจเพื่อให้ตนเองสามารถข้ามผ่านสถานการณ์และอุปสรรคอันหนักหนาในชีวิตนี้ไปได้

งานวิจัยของมอลลิสและไรลีย์ (Morris & Reilly, 1987 quoted in Parkinson., et. al, 1996 อ้างอิงจากทัฬหพร ปราชญาพร. 2551: 28) กล่าวถึงการจัดการความเครียดในการควบคุมอารมณ์ตนเองโดยการมุ่งจัดการกับสิ่งที่ก่อให้เกิดอารมณ์ความเครียด การทบทวนถึงปัญหาหรือสถานการณ์ที่เกิดขึ้น การใช้ความอดทนพยายามในการควบคุมอารมณ์ตนเอง การหาแหล่งสนับสนุนทางสังคมโดยการเข้าหาคนที่เผชิญสิ่งเดียวกับตนเอง ซึ่งคือผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเหมือนกันเพื่อปรับทุกข์ แลกเปลี่ยนและแบ่งปันประสบการณ์ ตามแนวคิดของมอลลิสและไรลีย์เกี่ยวกับการจัดการความเครียดของบุคคลในการมุ่งจัดการด้วยการดื่มเหล้า หรือการหันเหความสนใจไปหาสิ่งอื่น เพื่อบรรเทาความเครียด ไม่เป็นสิ่งที่ค้นพบในการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เนื่องด้วยสถานการณ์การเผชิญปัญหาของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่มีความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ตนเองที่เป็นแบบอย่างในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการ และเนื่องด้วยความรักที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีต่อบุตร จะไม่แสดงออกหรือเลือกใช้การจัดการอารมณ์ด้วยวิธีนี้

เมื่อบุคคลมีความเครียดหรือเรื่องทุกข์ใจ บุคคลควรจะปรึกษาเพื่อนสนิทที่บุคคลไว้ใจ เนื่องจากบุคคลควรปลดปล่อยความทุกข์ที่มีอยู่ออกมาเสียบ้าง ซึ่งผู้ที่สามารถควบคุมอารมณ์ตนเองให้เป็นปกติได้เร็วขึ้นจะสามารถทำให้บุคคลนั้นสามารถดำเนินชีวิตได้อย่างมีความสุขยิ่งขึ้น (เทพ สงวนกิตติพันธุ์. 2559) แพทย์ประจำของบุตรที่มีภาวะสมองพิการเป็นอีกบุคคลหนึ่งที่มีความสำคัญอยู่ไม่น้อย บ่อยครั้งที่ผู้ปกครองมีเรื่องเครียดในการเลี้ยงดู และความเหนื่อยหน่ายกับการจัดการอารมณ์ตนเอง การได้ปรึกษาแพทย์ผู้รักษาก็ทำให้ผู้ปกครองได้เกิดความเข้าใจในตัวบุตรของตนมากขึ้น จนถึงขั้นสบายใจและไร้ความกังวล

อภิญา เจริญจำ (2551: 66-69) กล่าวว่ากรียัดหลักทางศาสนาเป็นที่พึ่งทางใจเป็นหนึ่งในวิธีการจัดการกับความเครียดแบบมุ่งปรับอารมณ์ (Emotion-focused Forms of coping) ซึ่งได้แก่ การให้ทาน การสวดขอพร การศึกษาหลักทางศาสนา สิ่งเหล่านี้จะสามารถบรรเทาความเครียด ความทุกข์ รวมทั้งก่อให้เกิดความหวังในการเผชิญกับความเครียดในชีวิตของผู้ปกครอง ซึ่งความหวังนี้เป็นแรงจูงใจที่สำคัญที่ทำให้ผู้ดูแลในครอบครัวคงการทำหน้าที่ดูแลผู้ป่วยต่อไป ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่รอคอยปาฏิหาริย์ให้เกิดขึ้นกับตนเอง และบุตรของตน ซึ่งผู้ปกครองได้แต่หวังว่าในสักวันหนึ่งบุตรของเขาจะสามารถเดินได้และหายเป็นปกติ ซึ่งสอดคล้องกับ

อาภาภรณ์ ดำรงสุสกุล (2551: 93) ที่ศึกษาประสบการณ์ของผู้หญิงที่ดูแลสมาชิกในครอบครัวที่ได้รับบาดเจ็บ กล่าวถึง การหาสิ่งยึดเหนี่ยวในจิตใจ หรือหลักคำสอนทางศาสนาเพื่อเป็นเครื่องชี้แนวทางในการดำเนินชีวิต และการแก้ไขปัญหาเช่นกัน

ทฤษฎีภาวะวิกฤต (Crisis Theory) ของโกแลน (Golan, 1978) และ สไลเคิว (Slaikeu, 1990) ได้ให้ข้อสมมติฐานสอดคล้องกับแนวความคิดของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ผู้ปกครองมีความไม่สมดุลทางอารมณ์และในสถานการณ์เมื่อทราบถึงภาวะสมองพิการในบุตรของตน ทำให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเกิดความทุกข์ และความเศร้า ซึ่งผู้ปกครองแต่ละท่านพยายามต่อสู้ ฝ่าฟันให้ตนเองนั้นเกิดความสมดุลทางอารมณ์ การที่ผู้ปกครองกำลังสับสนและมีความกังวลใจมากอาจส่งผลกระทบต่อความอ่อนแอทางจิตใจได้ เมื่อผู้ปกครองได้รับการช่วยเหลือสนับสนุนจากครอบครัว บุคลากรทางการแพทย์ และเพื่อนผู้ปกครอง ส่งผลให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้รับความเข้มแข็งทางใจและกำลังใจขึ้นมาได้ ในอีกมุมมองหนึ่งของทฤษฎีนี้จึงอาจมองได้ว่า ภาวะวิกฤตมีส่วนช่วยส่งเสริมให้ผู้ปกครองมีโอกาสพัฒนาตนเองโดยเฉพาะอย่างยิ่งในด้านอารมณ์ ในขณะเดียวกันโกลแมน (Golman, 1998: 26 อ้างอิงจากอรรถญา วันกิง. 2546: 33-34) ยังได้กล่าวถึงองค์ประกอบในการจัดการอารมณ์ที่สอดคล้องกับการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ โดยแบ่งออกเป็น 5 ขั้นตอน ได้แก่ 1)การควบคุมอารมณ์ตนเอง (Self-Control) ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการสามารถควบคุมอารมณ์ความเครียดและความเหนื่อยหน่ายจากการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนเองได้ โดยเลือกใช้วิธีการทบทวนกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น การได้ระบายความเครียดและความเหนื่อยหน่ายให้กับใครสักคนได้ฟัง และการใช้ความคิดเพื่อบรรเทาจิตใจให้ตนเองรู้สึกดีขึ้น โดยการคิดเปรียบเทียบและเวอร์กรรมในพุทธศาสนา 2)ความไว้วางใจ (Trusworthiness) ผู้ปกครองมีการแสดงตนให้เพื่อนผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยกันเกิดความไว้วางใจโดยการให้คำแนะนำ และแลกเปลี่ยนประสบการณ์ซึ่งกันและกัน ซึ่งการแลกเปลี่ยนประสบการณ์และการได้พูดคุยกับผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการเหมือนกันนี้จะทำให้ผู้ปกครองได้ระบายความเครียด และรู้สึกดีขึ้นจากการได้ปลดปล่อยความรู้สึกของตนเอง 3)ความรู้สึกรับผิดชอบ (Concientiouness) ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีความรับผิดชอบในหน้าที่ของตนในการเลี้ยงดูบุตร มีความสม่ำเสมอในการพาบุตรของตนไปฟื้นฟู และได้รับการบำบัดตามความบกพร่องของภาวะสมองพิการ การที่ผู้ปกครองมีความรับผิดชอบในความเป็นบิดามารดาในการพาบุตรไปรับการฟื้นฟูสม่ำเสมอ เมื่อบุตรมีสภาพอาการที่ดีขึ้น ผู้ปกครองย่อมบรรเทาความเครียดลง 4)ความสามารถในการปรับตัว (Adaptability) ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการสามารถปรับตัวอยู่กับสถานการณ์ความสมองพิการของบุตรได้ ปรับความรู้สึกและพฤติกรรมของตนเองอย่างมีสติ รวมไปถึงความสามารถในการตัดสินใจหรือแก้ไขปัญหาได้เหมาะสมกับสถานการณ์ 5)การสร้างสรรค์สิ่งใหม่ (Innovation)

ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเปิดใจรับฟังคำแนะนำและประสบการณ์จากเพื่อนผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ และบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อนำมาช่วยเหลือและบำบัดบุตรของตนให้มีสภาพอาการทางร่างกายที่ดียิ่งขึ้น

จากแผนภาพที่ 2 ของอากิเลอราและเมสสิก (Aguilera and Messick, 1982, p.64 อ้างอิงจากโสภา อ่อนโสภาส. 2538: 30) จะเห็นได้ว่าเมื่อผู้ปกครองมีเหตุการณ์ที่ทำให้เกิดความเครียด ส่งผลให้ผู้ปกครองเกิดความไม่สมดุล และต้องการกลับมาสู่ความสมดุลในชีวิต ในสถานการณ์นี้ ผู้ปกครองเกิดความเครียดจากการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ผู้ปกครองได้รับแรงสนับสนุนจากหลากหลายแหล่งที่มา และเปิดโอกาสให้ตนเองได้ระบายความเครียดกับคนรอบข้าง ทำให้ผู้ปกครองเริ่มเกิดความเข้าใจและยอมรับในสถานการณ์ความเป็นจริงที่ตนเองเผชิญอยู่ ซึ่งส่งผลต่อความคิดในการแก้ไขสถานการณ์ที่เหมาะสมกับตนเองและบุตรของตน จนก่อให้เกิดความสมดุลในชีวิตกลับมา ซึ่งนับได้ว่าผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการไม่ถือว่าเกิดภาวะวิกฤตเนื่องจากว่าผู้ปกครองสามารถกลับมาอยู่ในจุดสมดุลของชีวิตได้

4. บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในลักษณะของการเป็นผู้ให้คำปรึกษา และเป็นผู้รับคำปรึกษาของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจเป็นกระบวนการที่มีเป้าหมายให้ผู้ที่มีปัญหาหรือความไม่สบายใจได้ทำความเข้าใจกับปัญหาของตน และมองเห็นแนวทางในการแก้ปัญหาได้ด้วยตนเอง โดยที่ผู้ปกครองบุตรที่มีภาวะสมองพิการนั้นจะมีหน้าที่เป็นผู้เอื้อให้ผู้ปกครองอีกท่านได้เข้าใจปัญหาของตนอย่างชัดเจนที่สุด โดยที่ผู้ปกครองจะไม่เข้าไปแทรกแซง หรือเสนอแนะความคิดของตนเองให้กับผู้อื่น แต่จะทำให้ผู้ปกครองอีกท่านนั้นได้รับประโยชน์ในแง่ของการเกิดความเข้าใจในตนเอง และสามารถวางแผนทางการดำเนินชีวิตของตนเองได้อย่างเหมาะสม สามารถเผชิญสถานการณ์ที่เกิดขึ้นในชีวิตได้อย่างมั่นคง และสามารถจัดการปัญหาของตนได้อย่างสอดคล้องและเหมาะสมกับความเป็นจริง ซึ่งถือว่าได้ว่าบทบาทการบรรเทาความทุกข์ทางใจนี้ เป็นกระบวนการที่ช่วยเหลือผู้ปกครองทางด้านจิตใจ โดยการทำให้ผู้ปกครองมองเห็นทางเดินของตนเอง ซึ่งสอดคล้องกับโลว์รีช โพธิแก้ว (2552 อ้างอิงจากณสรวง นเรนทรเสนี. 2553: 5) ที่ได้กล่าวว่าการปรึกษาเชิงจิตวิทยา หรือที่เรียกกันว่า Counseling Psychology นั้น เป็นกระบวนการที่ช่วยเหลือบุคคลทางด้านจิตใจ ถือเป็นการช่วยเหลือจากภายใน โดยการกระตุ้นให้บุคคลสามารถผ่านอุปสรรคแห่งความไม่สบายใจในช่วงวิกฤติชีวิตของเขาไปได้ อีกทั้งยังช่วยให้ผู้ปกครองค้นพบศักยภาพของตนได้อย่างเต็มที่ ในการพัฒนาตนเองไปสู่เป้าหมายที่ตั้งไว้ ขยายมุมมองในการมองโลกและชีวิต ซึ่งก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในตนเองในทางที่ดี

4.1 บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในการเป็นผู้ให้คำปรึกษา

ผู้ปกครองได้มีบทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจในการเป็นผู้ให้คำปรึกษาโดยการแนะนำประสบการณ์โดยตรงในการเลี้ยงดู ทำนั้หลังจากการได้รับการผ่าตัดของบุตร วิธีการแก้ปัญหาการนอนกระตุกในตอนกลางคืน การกระตุ้นพัฒนาการของบุตร การทำใจยอมรับในตัวองบุตร การไม่คาดหวังจนมากเกินไปเนื่องด้วยสภาพอาการความผิดปกติในบุตร การให้ความรู้และเสนอความคิดเห็นในเรื่องการรักษาสภาพอาการของบุตร ได้แก่ การฉีดโบท็อกซ์ ฉีดฟิลเลอร์ เป็นต้น วิธีการแก้เมื่อบุตรทานอาหารติดคอ ซึ่งมีความอันตรายมากกับเด็กที่มีภาวะสมองพิการ จากประสบการณ์การเก็บข้อมูลของวิจัยทำให้ได้ทราบว่า เด็กจำนวนหนึ่งที่ทานลำไยแล้วติดคอ เป็นช่วงเวลาที่นานเกินไปส่งผลต่อการขาดออกซิเจน ส่งผลให้บุตรมีความสมองพิการภายหลัง ซึ่งในกรณีที่บุตรมีภาวะสมองพิการอยู่ก่อนแล้ว การทานลำไยติดคอสามารถทำให้สภาพอาการของบุตรทรุดตัวลงได้อย่างเห็นได้ชัดข้อสังเกตและข้อควรระวังในการดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ซึ่งควรระวังในด้านการชักของบุตร การให้การดูแลเป็นพิเศษเมื่อบุตรมีไข้สูง อาการชักที่อาจเป็นได้จากโรคประจำตัวที่สามารถส่งผลให้สภาพอาการของน้องทรุดตัวลง การเป็นผู้ประสานงานและเป็นที่ปรึกษาในการพาเด็กที่มีภาวะสมองพิการทำนั้ไปได้รับการผ่าตัดให้สภาพร่างกายดีขึ้น การแนะนำสถานที่ให้กายอุปกรณ์สำหรับบุตร การให้กำลังใจระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยกันทั้งการปลอบใจ แนววิธีคิดของผู้ปกครองผู้ที่มีประสบการณ์ทางจิตใจมากกว่า การตั้งหลักและหาจุดยืนของตนเองให้ได้ก่อนขึ้นแรก การเข้าใจหวัอกผู้ปกครองที่ต้องดูแล เข้าใจการไปสืบแสวงหาสถานที่ แพทย์ และข้อมูลต่าง ๆ ว่ามันยากลำบากแค่ไหน วิธีการเลี้ยงดูให้ทั้งตนเองและบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตนเองมีความสุข การบอกแนวทางความอดทนในสิ่งที่คุณต้องเผชิญในวันข้างหน้า และที่สำคัญคือการยอมรับในการเปลี่ยนแปลงของบุตร ซึ่งภาวะสมองพิการนี้เป็นภาวะที่ไม่มีความแน่นอนทางด้านสภาพอาการทางร่างกาย เด็กที่มีภาวะสมองพิการบางคนอาจรู้สึกความเจ็บปวดด้วยโรคไม่ไหวจนต้องจากไป หรืออาจมีสภาพอาการที่แย่ลง ดังนั้นผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่มีประสบการณ์อันเปี่ยมล้นในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน ย่อมอยากที่จะเผยแพร่และส่งต่อข้อมูลอันมีค่า และเป็นประโยชน์ต่อผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการทำนั้ให้ได้มีการปรับตัว ปรับทัศนคติ และปรับสภาพจิตใจให้สามารถยอมรับกับสถานการณ์ได้ บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจจึงมีความสำคัญมากต่อการเป็นผู้ให้คำปรึกษาในผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

ตามบทบาทของการเป็นผู้ให้คำปรึกษา ผู้ปกครองจะให้ความช่วยเหลือให้ผู้ปกครองที่มีภาวะสมองพิการทำนั้คนอื่นนั้นมีความเข้าใจและยอมรับในสถานการณ์ สร้างความเข้าใจในตนเอง และรับรู้ในศักยภาพของตนเอง ซึ่งการให้คำปรึกษาของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้สามารถ

พูดคุยกันได้ทุกเรื่อง ไม่ว่าจะเป็น การศึกษาบุตร พัฒนาการบุตร อาชีพของผู้ปกครอง รวมไปถึงปัญหาและความเครียดที่เกิดขึ้นในระหว่างการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ซึ่งผู้ให้คำปรึกษาจะเป็นผู้รับฟังความทุกข์และความเครียดที่ผู้รับคำปรึกษาอยากที่จะระบาย พร้อมทั้งเดินเคียงข้างกันไปจนกว่าผู้รับคำปรึกษาจะเกิดความเข้มแข็งทางใจขึ้น ซึ่งบทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ เป็นไปในทางเดียวกับบทบาทการให้คำปรึกษาตามแนวคิดของ พงษ์พันธ์ พงษ์โสภาและ วิไลลักษณ์ พงษ์โสภา (2556: 12-13) ที่ว่าผู้ให้คำปรึกษามีหน้าที่พยายามช่วยเหลือให้บุคคลเกิดความเข้าใจ ยอมรับในสถานการณ์ที่เกิดขึ้น และอยู่ในสังคมให้ได้ รวมไปถึงการมีส่วนร่วมในการวางแผนกับผู้รับคำปรึกษาในเรื่องการศึกษาของบุตร การเลือกอาชีพ สถานที่ในการพาบุตรไปฟื้นฟู วิธีการดูแล และข้อควรระวังในเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ไปจนถึงเรื่องส่วนตัวของผู้รับคำปรึกษา ในส่วนของการบันทึกผลการให้คำปรึกษาเพื่อประเมินผลความก้าวหน้าของการให้คำปรึกษาระหว่างผู้ปกครองนั้น ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการไม่มีความคาดหวังตายตัวในการที่จะต้องให้ผู้รับคำปรึกษาปฏิบัติตามขอเสนอแนะหรือคำแนะนำของผู้ให้คำปรึกษาทั้งหมด เนื่องจาก การดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ต้องประกอบไปด้วยหลายเงื่อนไข ได้แก่ ลักษณะความสมองพิการ ลักษณะนิสัยของบุตร ฐานะทางครอบครัว ความสามารถในการรับรู้ของบุตร ความสามารถในการอดทนของผู้ปกครอง ความขยันในการต่อสู้ฝ่าฟันกับสถานการณ์ความสมองพิการของบุตร ซึ่งเงื่อนไขเหล่านี้เป็นปัจเจกบุคคล ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการหรือผู้รับคำปรึกษามีสิทธิที่จะได้ตรวจและนำไปใช้หรือไม่ตามแต่ผู้รับคำปรึกษา ซึ่งผู้ให้คำปรึกษาควรรับรู้และเคารพสิทธิในส่วนนั้น

4.2 บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ ในการเป็นผู้รับคำปรึกษา

บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจในการเป็นผู้รับคำปรึกษา ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ มักได้รับคำปรึกษา คำปลอบใจจากเพื่อนผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยกัน การปรึกษาก่อนที่จะตัดสินใจผ่าตัด ซึ่งรวมไปถึงวิธีการปฏิบัติตัวก่อนผ่าตัดและหลังผ่าตัดของบุตร ข้อควรระวังต่างๆ เรื่องพัฒนาการของบุตร การแลกเปลี่ยนความคิดเห็นโดยการเล่าพัฒนาการและสภาพอาการในบุตรของตนให้กับเพื่อนผู้ปกครองได้ฟัง คำแนะนำในการหาทางออกเรื่องปัญหา رایจ่ายไม่เพียงพอ ซึ่งเพื่อนผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการด้วยกันได้ให้ทางเลือกในการหารายได้เพื่อมาใช้กับรายจ่ายของบุตร คำแนะนำเรื่องบุคลากรทางการแพทย์ตามสถานที่ต่างๆ ทั้งนักกายภาพ หมอเด็ก หมอสมอง หมอกระดูก หมอตา รวมไปถึงสถานที่ในการไปฝึกพัฒนาการ คำตักเตือนในการดูแลบุตรเกี่ยวกับการชัก ข้อความรู้จากแพทย์ที่เมื่อผู้ปกครองได้รับรู้แล้วสามารถทำให้ความกังวลใจในการเลี้ยงดูบุตรนั้นลดน้อยลง คำแนะนำจากแพทย์เกี่ยวกับวิธีการเลี้ยงดูแบบประชาธิปไตยที่เน้นการใช้เหตุผล ลดการใช้ความรุนแรงเพื่อหลีกเลี่ยงอัตราการเกิดของเด็กก้าวร้าว การรู้เท่าทันสภาพ

อาการของบุตร ประสบการณ์การเตรียมตัวเตรียมใจในการเลี้ยงดู ความอดทนในการใช้เวลาฟื้นฟู การได้รับคำปรึกษาจากนักสังคมของโรงพยาบาลในการปรับสภาพจิตใจของตนเองให้มีความเข้มแข็ง ไม่ท้อแท้ต่อเหตุการณ์ที่เลวร้าย การพยายามมองเห็นถึงความสุขของบุตรเป็นสำคัญ คำแนะนำในการกายภาพบุตรช่วงวันหยุด สถิติความสมองพิการจากแพทย์ทำให้ผู้ปกครองมีความหวังในพัฒนาการของบุตร การเจริญเติบโตของร่างกายเด็กที่มีภาวะสมองพิการแต่ละประเภท ซึ่งบทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจที่ผู้ปกครองได้รับนี้ ครอบคลุมการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการในทุกด้าน และเป็นแรงสนับสนุนสำคัญที่ส่งผลต่อสภาพจิตใจของผู้ปกครองโดยตรงให้มีความเข้มแข็งทางใจในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการอย่างไม่ท้อถอย

ตามบทบาทของการเป็นผู้รับคำปรึกษา การให้คำปรึกษานี้จะสามารถช่วยให้ผู้ปกครอง ผู้รับคำปรึกษาได้บรรเทาความทุกข์ และบรรเทาความเครียดจากการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน ได้รับการแบ่งปันประสบการณ์จากผู้ปกครองบุตรที่มีภาวะสมองพิการท่านอื่นหรือผู้ให้คำปรึกษา ซึ่งบทบาทการให้คำปรึกษาเพื่อบรรเทาความทุกข์ทางใจนี้ส่งผลให้ผู้รับคำปรึกษาสามารถผ่านพ้นวิกฤตการณ์นั้นไปได้ พงษ์พันธ์ พงษ์โสภาและ วิไลลักษณ์ พงษ์โสภา (2556, น.16-17) ได้กล่าวไว้ในปรัชญาของการให้คำปรึกษา (Philosophy of Counseling) ว่าผู้รับคำปรึกษาและผู้ให้คำปรึกษาจะต้องตระหนักถึงความแตกต่างระหว่างบุคคลเป็นสำคัญ การช่วยให้บุคคลได้พัฒนาศักยภาพ การดึงสิ่งที่ซ่อนเร้นอยู่ภายในจิตใจตนเองออกมาให้เกิดประโยชน์ต่อตนเองและผู้อื่น การศึกษาหลากหลายแง่มุมของบุคคลเพื่อหลีกเลี่ยงการตัดสินบุคคลเพียงด้านเดียวจากสิ่งที่เห็น และการปฏิบัติต่อกันด้วยความไว้วางใจ เคารพในศักดิ์ศรีของกันและกัน หากผู้รับคำปรึกษาและผู้ให้คำปรึกษามีแนวทางการปฏิบัติตามปรัชญาของการให้คำปรึกษา จะส่งผลต่อการให้คำปรึกษาในครั้งนั้นดำเนินไปอย่างมีประสิทธิภาพ

จากการศึกษาในประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์นี้ ทำให้ผู้วิจัยได้เข้าถึงการเผชิญกับสถานการณ์ ความยากลำบากของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ การที่ผู้ปกครองจะต้องต่อสู้กับสถานการณ์ การที่จะต้องดิ้นรนชวนหาความรู้เกี่ยวกับความสมองพิการเพิ่มเติมรอบด้าน ตั้งแต่วิธีการบำบัดรักษา วิธีการดูแล ข้อควรระวังต่างๆ ไปจนถึงแพทย์และสถานที่สำหรับพาบุตรไปฟื้นฟูนอกเหนือจากที่โรงเรียนศรีสังวาลย์มีให้ ซึ่งค่อนข้างมีความจำเป็นมากต่อสภาพอาการของเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่มีสภาพอาการค่อนข้างมาก ซึ่งการที่เด็กที่มีภาวะสมองพิการจะได้รับการฟื้นฟูสม่ำเสมอสามารถช่วยบรรเทาสภาพอาการทางด้านร่างกายของเด็กให้ดีขึ้นอย่างเห็นได้ชัด และเติมเต็มความหวังของผู้ปกครองให้ผู้ปกครองได้เห็นพัฒนาการของบุตรที่ดีขึ้น ซึ่งส่งผลต่อกำลังใจในการที่จะเลี้ยงดูบุตรต่อไป ดังนั้นการศึกษาและให้ความสำคัญกับการเผชิญและการต่อสู้กับ

ความยากลำบากของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ จะสามารถเป็นแนวทางการใช้ชีวิตที่สำคัญของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ทั้งในด้านการเลี้ยงดูบุตรด้วยตนเองและว่าจ้างผู้อื่นเลี้ยงดูแทน ซึ่งผู้ปกครองบางท่านต้องการหารายได้เพื่อให้เพียงพอกับค่าใช้จ่ายของบุตรที่มีภาวะสมองพิการ ซึ่งต้องใช้ค่อนข้างมาก อาจมีความจำเป็นต้องหารายได้เพื่อบุตรเนื่องจากไม่มีสมาชิกในครอบครัวช่วยหารายได้ทดแทน

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

1. ข้อเสนอแนะสำหรับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

1.1 ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการสามารถนำเงื่อนไขที่นำไปสู่ความเข้มแข็ง ทางใจไปประยุกต์ใช้ ทั้งการหาแหล่งสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์ และเพื่อนผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการเหมือนกัน ความคิดเปรียบเทียบบุตรตนเองกับบุตรคนอื่นเพื่อให้ตนเองมีกำลังใจและพึงพอใจกับปัจจุบัน ซึ่งเงื่อนไขเหล่านี้จะสามารถทำให้ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการเกิดแนวทางในการปรับสภาพจิตใจตนเองให้เข้มแข็งและรับมือกับการดูแลบุตรที่มีภาวะสมองพิการได้

1.2 ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการที่พึงทราบความสมองพิการในบุตร ได้รับการแบ่งปันประสบการณ์ทางจิตใจ เกิดมุมมองทางความคิดในการต่อสู้กับสถานการณ์ที่เกิดขึ้นและเกิดบทบาทใหม่ในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการของตน

1.3 ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้รับรู้ถึงแนวทางในการจัดการกับอารมณ์ความโกรธ โดยการตั้งสติและหลีกเลี่ยงจากสถานการณ์ชั่วคราว เพื่อลดการปะทะ การเกิดสถานการณ์ที่รุนแรง และการทำร้ายจิตใจกัน รับรู้การรับมือกับความเครียดและการเหน็ดเหนื่อยในการเลี้ยงดูบุตร โดยการเปิดโอกาสให้ตนเองได้ระบายสิ่งที่ค้างคั่งอยู่ในใจให้กับใครสักคนได้ฟัง ซึ่งแนวทางเหล่านี้จะสามารถเสริมสร้างแนวคิดทางจิตใจ และเป็นกำลังใจสำคัญให้แก่ผู้ปกครองที่มีบุตรภาวะสมองพิการเช่นเดียวกัน

2. ข้อเสนอแนะสำหรับสถาบันการศึกษา มูลนิธิต่างๆ และหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง

2.1 เจ้าหน้าที่ในสถาบันการศึกษา มูลนิธิต่างๆ และหน่วยงานที่เกี่ยวข้องที่ให้การอบรมสั่งสอนและเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ สามารถนำแนวทางการจัดการอารมณ์ทั้ง 2 รูปแบบไปพัฒนาใช้ในการเลี้ยงดู และรับมือกับสถานการณ์ทางด้านอารมณ์ของตนเอง ได้แก่ การหลีกเลี่ยงการแสดงอารมณ์โกรธกับเด็กที่มีภาวะสมองพิการโดยการออกจากสถานการณ์ ความโกรธนั้นชั่วคราวเพื่อให้ตนเองได้ปรับสภาพอารมณ์และจิตใจให้เย็นลง ให้เวลาเด็กที่มีภาวะสมองพิการได้ทบทวนพฤติกรรมของตนเอง ในส่วนของการจัดการอารมณ์กับความเครียดและความเหน็ดเหนื่อยในการเลี้ยง

ดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้ เจ้าหน้าที่ควรจะมีโอกาสได้ระบายสิ่งที่อยู่ในจิตใจของตนเองกับใครสักคน เพื่อลดความอัดอั้นและความสับสนที่ก่อให้เกิดความเครียด ซึ่งอาจปะทุและก่อให้เกิดแต่ผลเสียตามมา

2.2 สถาบันการศึกษา มูลนิธิต่างๆ และหน่วยงานที่เกี่ยวข้องที่มีเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ควรให้ความร่วมมือและช่วยเหลือในการให้ความรู้และคำแนะนำเพิ่มเติมเกี่ยวกับเด็กที่มีภาวะสมองพิการ รวมทั้งการเสริมสร้างความรู้ให้กับเด็กให้เกิดแนวคิด เกิดความเข้มแข็งทางใจในการใช้ชีวิตในสังคม พัฒนาให้เด็กที่มีภาวะสมองพิการนี้มีอาชีพในอนาคต และรองรับการประกอบอาชีพของเด็กที่มีภาวะสมองพิการให้สามารถใช้ชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างเป็นสุข

2.3 หน่วยงานที่เกี่ยวข้องกับการส่งเสริมอาชีพ ควรช่วยกันสนับสนุนการประกอบอาชีพ หรือการหารายได้อย่างสุจริตของผู้ปกครองหรือครอบครัวที่มีเด็กภาวะสมองพิการ เพื่อเป็นการช่วยเหลือครอบครัวที่มีภาระในการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

3. ข้อเสนอแนะสำหรับบุคลากรทางการแพทย์

ผู้วิจัยเล็งเห็นถึงการประสานงานและการทำงานควบคู่กันของสถาบันการศึกษาและบุคลากรทางการแพทย์ เนื่องจากบุคลากรทางการแพทย์เป็นกลุ่มที่เน้นการบำบัดรักษาทางกาย ในขณะที่สถานศึกษาสามารถช่วยบำบัดในทางจิตใจทั้งของเด็กที่มีภาวะสมองพิการและผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ซึ่งหากทั้งสองหน่วยงานได้ทำงานร่วมกันแล้ว จะสามารถส่งผลที่ดีขึ้นอย่างมากต่อการดำเนินชีวิตของครอบครัวเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป

1. ศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ที่เลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการด้วยตนเองและการมีบุคคลอื่นช่วยดูแลแทน เพื่อเปรียบเทียบความแตกต่างในความยากลำบากในการเลี้ยงดู

2. ศึกษาแบบรายการเกี่ยวกับ การเผชิญสถานการณ์ความยากลำบากในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะสมองพิการ เพื่อให้เห็นถึงการดำเนินชีวิตอย่างยากลำบากที่ผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการกำลังเผชิญอยู่ และเพื่อเข้าถึงความต้องการในสิ่งที่ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการต้องการจากสังคม

3. เกิดแนวทางในการให้คำปรึกษาแบบกลุ่มกับผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ เพื่อแบ่งเบาและแบ่งปันประสบการณ์ระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ทั้งในเรื่องความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ความเครียดและความเหน็ดเหนื่อยในการเลี้ยงดูบุตร

4. ศึกษาวิธีการทำใจยอมรับกับวิกฤตการณ์ของผู้ปกครองที่มีบุตรสมองพิการ ตามแนวพระพุทธศาสนา

บรรณานุกรม



บรรณานุกรม

- กณิกาพร บุญชู. (2555). *ปัจจัยที่ส่งผลต่อความเข้มแข็งทางใจของหญิงวัยรุ่นตั้งครรภ์ไม่พึงปรารถนา ในจังหวัดนครปฐม*. วิทยานิพนธ์ ศศ.ม. (จิตวิทยาชุมชน). นครปฐม: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศิลปากร. ถ่ายเอกสาร.
- กรรณิการ์ ผ่องโต. (2555). *ผลของโปรแกรมการเสริมสร้างความเข้มแข็งทางใจต่อความคิดฆ่าตัวตาย ในผู้ที่พยายามฆ่าตัวตาย*. วิทยานิพนธ์ ค.ม. (การพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย. ถ่ายเอกสาร.
- งามพันธุ์ ชิตมินทร์. (2549). *ผลของโปรแกรมการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กสมองพิการที่จัดให้กับผู้ดูแล*. วิทยานิพนธ์ ศศ.ม. (การส่งเสริมสุขภาพ). เชียงใหม่: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัย เชียงใหม่. ถ่ายเอกสาร.
- จักรวิดา สุภาจันทร์. (2552). *กระบวนการจัดการความรู้เพื่อพัฒนาความสามารถของผู้ปกครองในการดูแลเด็กสมองพิการ*. วิทยานิพนธ์ ศศ.ม. (การส่งเสริมสุขภาพ). เชียงใหม่: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่. ถ่ายเอกสาร.
- จินตนา หาญประสิทธิ์คำ. (2543). *ความต้องการของผู้ดูแลในการดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน*. กรุงเทพฯ: คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- จีระพันธุ์ พูลพัฒน์. (2551). *การศึกษาความคิดเห็นเกี่ยวกับตนเองและการปฏิบัติงานในศูนย์พัฒนาเด็กเล็กตามการรับรู้ของผู้ดูแลเด็ก สังกัดองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น*. วิทยานิพนธ์ ค.ม. กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย. ถ่ายเอกสาร.
- เจษฎา ศิริจันทร์. (2553). *ผลของกิจกรรมกลุ่มเพื่อพัฒนาความฉลาดทางอารมณ์ด้านการจัดการอารมณ์ของตนเองของนักเรียนชั้นประถมศึกษาปีที่5 โรงเรียนคลองกุ่ม เขตบึงกุ่ม กรุงเทพมหานคร*. วิทยานิพนธ์ กศ.ม. (จิตวิทยาการให้คำปรึกษา). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยรามคำแหง. ถ่ายเอกสาร.
- เฉลิมขวัญ สิงห์วี. (2548). *ปัจจัยที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของคนพิการทางกายในศูนย์ฟื้นฟูอาชีพคนพิการในเขตกรุงเทพมหานครและปริมณฑล*. วิทยานิพนธ์ วท.ม. (จิตวิทยาชุมชน). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเกษตรศาสตร์. ถ่ายเอกสาร.
- ชฎานิษฐ์ อนันตวรราช. (2551). *ผลของโปรแกรมการบำบัดทางความคิดและพฤติกรรมต่อการลดความวิตกกังวลของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ จังหวัด เชียงใหม่*. วิทยานิพนธ์ วท.ม. เชียงใหม่: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่. ถ่ายเอกสาร.

ชาย โพธิ์สิตา. (2556). *ศาสตร์และศิลป์แห่งการวิจัยเชิงคุณภาพ*. พิมพ์ครั้งที่ 6. กรุงเทพฯ:

อมรินทร์พริ้นติ้งแอนด์พับลิชชิ่ง.

ทวีศักดิ์ สิริรัตน์เรขา. (2549). *อาร์คิว ภูมิคุ้มกันทางใจ*. ศูนย์วิชาการแฮปปี้โฮม. สืบค้นเมื่อ 11

สิงหาคม 2558, จาก <http://www.happyhomeclinic.com/a21-RQ.htm>

เทพ สงวนกิตติพันธุ์. (2559). *การควบคุมอารมณ์และการจัดการอารมณ์*. อุดรธานี: ศูนย์วิทยพัฒนา

มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมมาธิราช.

ณสรวง นเรนทรเสนี. (2553). *ประสบการณ์ทางจิตใจของผู้รอดชีวิตที่สูญเสียความสมบูรณ์ทางกาย*

จากเหตุการณ์เพลิงไหม้ซานติก้ามับ. วิทยานิพนธ์ ค.ม. (จิตวิทยาการปรึกษา). กรุงเทพฯ:

บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย. ถ่ายเอกสาร.

ณรรทพร พลชัย. (2556). *ผลการให้คำปรึกษารายบุคคลที่มีต่อความวิตกกังวลในผู้ดูแลเด็กสมอง*

พิการ. วิทยานิพนธ์ วท.ม. (จิตวิทยาการศึกษาและการให้คำปรึกษา). ขอนแก่น:

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยขอนแก่น. ถ่ายเอกสาร.

ดาริน ปฏิเมธีภรณ์. (2556). *แรงจูงใจในการปฏิบัติงานมีความสัมพันธ์กับประสิทธิภาพในการทำงาน*

ของพนักงานบริษัทขนส่งทางอากาศของเอกชนแห่งหนึ่งในกรุงเทพมหานคร. สารนิพนธ์

บธ.ม. (การจัดการ). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ.

ถ่ายเอกสาร.

ปริญญา ฮวดศรี. (2551). *การเปรียบเทียบผลการให้คำปรึกษาแบบกลุ่มต่อการปรับตัวทางสังคม*

ระหว่างทฤษฎีการเผชิญความจริง และทฤษฎีการวิเคราะห์การติดต่อสัมพันธ์ระหว่างบุคคล

ของนักเรียนชั้นมัธยมศึกษาปีที่1. วิทยานิพนธ์ กศ.ม. (จิตวิทยาการให้คำปรึกษา).

มหาสารคาม: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหาสารคาม. ถ่ายเอกสาร.

ประภัสสร ฉันทศิริเวทย์. (2556). *ประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติก*.

วิทยานิพนธ์ ค.ม. (จิตวิทยา). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ถ่ายเอกสาร.

ปริศนา ยิ่งราษฎร์สุข. (2550). *พฤติกรรมการดูแลบุตรสมองพิการของมารดาและการสนับสนุนทาง*

สังคมของครอบครัว. วิทยานิพนธ์ วท.ม. (การพยาบาลครอบครัว). ชลบุรี: บัณฑิตวิทยาลัย

มหาวิทยาลัยบูรพา. ถ่ายเอกสาร.

ปิยะฉัตร สะอาดเอี่ยม. (2544). *ประสบการณ์ของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลบุคคลที่มีปัญหาทาง*

จิตเวชด้านจิตวิญญาณ. วิทยานิพนธ์ วท.ม. (การพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช).

กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย. ถ่ายเอกสาร.

- พงษ์พันธ์ พงษ์โสภา; และ วิไลลักษณ์ พงษ์โสภา. (2556). *ทฤษฎีและเทคนิคการให้บริการปรึกษา*. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- พิชิต วรรณราช. (2549). *การศึกษาทัศนคติของผู้นำชุมชนที่มีต่อบทบาทขององค์การบริหารส่วนตำบลในการอนุรักษ์ทรัพยากรธรรมชาติในอุทยานแห่งชาติดอยหลวง*. ขอนแก่น: กรมอุทยานแห่งชาติ สัตว์ป่าและพันธุ์พืช, สำนักบริหารพื้นที่อนุรักษ์ที่ 8 (ขอนแก่น), ปฏิบัติราชการประจำส่วนอุทยานแห่งชาติ.
- เพ็ญประภา เทียมสม. (2551). *ผลการให้คำปรึกษาแบบกลุ่มตามทฤษฎีเผชิญความจริงต่อการปรับตัวทางสังคมของผู้พิการทางด้านร่างกาย*. วิทยานิพนธ์ วท.ม. (จิตวิทยาการให้คำปรึกษา). มหาสารคาม: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหาสารคาม. ถ่ายเอกสาร.
- ภทรียา คชหิรัญ. (2553). *การศึกษาความสามารถของผู้ปกครองในการฟื้นฟูสมรรถภาพการเคลื่อนไหวให้กับเด็กสมองพิการที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาาร่วมด้วย จากการใช้โปรแกรมการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการเคลื่อนไหว*. ปรินญานิพนธ์ กศ.ม. (การศึกษาพิเศษ). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ. ถ่ายเอกสาร.
- มณฑิรา จารุเพ็ง. (2558). *ครอบครัวศึกษาและการให้คำปรึกษาครอบครัว*. กรุงเทพฯ: แดเน็กซ์อินเตอร์คอร์ปอเรชั่น.
- มนตรี จันทา. (2554). *รูปแบบส่งเสริมสุขภาพผู้พิการทางการเคลื่อนไหวแบบมีส่วนร่วม ตำบลหนองบัว อำเภอสว่างภูมิ จังหวัดสุรินทร์*. วิทยานิพนธ์ วท.ม. (การจัดการระบบสุขภาพ). มหาสารคาม: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหาสารคาม. ถ่ายเอกสาร.
- มลวิภา เหมือนพรหม. (2554). *โปรแกรมเสริมสร้างความเข้มแข็งทางใจในการป้องกันการฆ่าตัวตายในกลุ่มนักเรียนมัธยมศึกษาตอนปลาย*. วิทยานิพนธ์ วท.ม. (สุขภาพจิตและจิตเวช). ขอนแก่น: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยขอนแก่น. ถ่ายเอกสาร.
- มยุรี กลับวงษ์, ผจจจิต อินทสุวรรณ, วิลาสลักษณ์ ชั่ววัลลี; และ นันทิกา ทวิชาชาติ. (2552, กันยายน). *ปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อความเหนื่อยหน่ายและพฤติกรรมการดูแลผู้ป่วยโรคจิตเภทของผู้ดูแล*. *วารสารพฤติกรรมศาสตร์*. 15: 1.
- มยุรี บุญศักดิ์. (2554). *ระบบการจัดการสุขภาพคนพิการโดยการมีส่วนร่วมของชุมชนอำเภอเขื่องใน จังหวัดอุบลราชธานี*. วิทยานิพนธ์ วท.ม. (การจัดการระบบสุขภาพ). มหาสารคาม: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหาสารคาม. ถ่ายเอกสาร.

เยาวลักษณ์ มีบุญมาก, เพ็ญจมาศ คำธนะ, มาลินี จำเนียร, จิรียา อินทนา, และ วิรดา อรรถเมธากุล.

(2554). ปัจจัยความสำเร็จในการดูแลผู้พิการทางกายและการเคลื่อนไหวที่ส่งผลกระทบต่อ
คุณภาพชีวิต: กรณีศึกษาตำบลตำบลคู้้งน้ำวนตำบลคู้้งกระถิ่นและตำบลบ้านไร่. เมืองจ.
ราชบุรี. ราชบุรี: วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีนีราชบุรี สถาบันพระบรมราชชนกสำนักงาน
ปลัดกระทรวงกระทรวงสาธารณสุข.

รัชฎาภรณ์ เทียงสุข. (2556). ประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กวัยเรียนกลุ่มอาการดาวน์.

วิทยานิพนธ์ พศ.ม. (พยาบาลศาสตร์). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์
มหาวิทยาลัย. ถ่ายเอกสาร.

วัชรินทร์ กระแสดี. (2554). ความสัมพันธ์ระหว่างประเพณีครอบครัว ความผูกพันในครอบครัวกับ
ความเข้มแข็งทางใจของวัยรุ่น จังหวัดนครศรีอยุธยา. วิทยานิพนธ์ วท.ม. (การพยาบาลเวช
ปฏิบัติครอบครัว). ชลบุรี: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยบูรพา. ถ่ายเอกสาร.

วัชราริวัไพบูลย์, ปัทมาศิริเวช, พรรณพิมล วิบุลากร, ชชาติชาย มุกสง; และ แพรว เอี่ยมน้อย. (2553).
การจัดการความรู้ และสังเคราะห์แนวทางปฏิบัติของโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพ
ตำบล: ประสบการณ์การทำงานสร้างเสริมสุขภาพคนพิการ. นนทบุรี: สหมิตรพรีนติ้งเอนด์
พับลิชชิ่ง.

วิศราภรณ์ นิลเพ็ชรรัตน์. (2553). สตรีมีครรภ์และหลังคลอดกับการเปลี่ยนแปลงทางร่างกายและ
ความกังวลเรื่องความงาม. วิทยานิพนธ์ ศศ.ม. (จิตวิทยาการให้คำปรึกษา). กรุงเทพฯ:
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์. ถ่ายเอกสาร.

วิไลลักษณ์ เตมีเยส. (2547). การศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างสภาพแวดล้อมของวิทยาลัยการ
จัดการกับอารมณ์และความเครียด และความเครียดของนักศึกษาพยาบาลวิทยาลัย
พยาบาลกองทัพเรือ. วิทยานิพนธ์ กศ.ม. (จิตวิทยาพัฒนาการ). กรุงเทพฯ:
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยรามคำแหง. ถ่ายเอกสาร.

วิธนา วัฒนศิลป์, พรรณี ปิงสุวรรณ; และมณฑนา ดอนโสม. (2544). ความสามารถของผู้ดูแลและ
สภาพเด็กสมองพิการที่บ้าน. ขอนแก่น: มหาวิทยาลัยขอนแก่น.

ศศิธร ช่างสุวรรณ. (2548). ประสบการณ์การดูแลของผู้ดูแลผู้ป่วยโรคหลอดเลือดสมอง. วิทยานิพนธ์
วท.ม. (การพยาบาลอายุรศาสตร์และศัลยศาสตร์). เชียงใหม่: บัณฑิตวิทยาลัย
มหาวิทยาลัยเชียงใหม่. ถ่ายเอกสาร.

ษมากร ปรรณารักษ์. (2551). ปัญหาและความต้องการของครอบครัวในการดูแลเด็กสมองพิการ.
วิทยานิพนธ์ วท.ม. (การพยาบาลเวชปฏิบัติชุมชน). พิษณุโลก: บัณฑิตวิทยาลัย
มหาวิทยาลัยนเรศวร. ถ่ายเอกสาร.

- สุชาติ ทรัพย์สน. (2553). *ประสบการณ์ด้านจิตใจของพ่อแม่เลี้ยงเดี่ยวในการเลี้ยงดูบุตร: การศึกษาเชิงคุณภาพ*. วิทยานิพนธ์ ค.ม. (จิตวิทยาการปรึกษา). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย. ถ่ายเอกสาร.
- สุปรมา ลีลามณี. (2543). *ศึกษาการเผชิญปัญหา ภาวะวิกฤต และการได้รับการสนับสนุนทางสังคมของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติก*. กรุงเทพฯ: คณะสังคมศาสตร์สงเคราะห์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- สมพร สุนทรภา. (2554). *สมองพิการ (Cerebral palsy, CP)*. กรุงเทพฯ: ภาควิชาการพยาบาลกุมารเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล” สืบค้นเมื่อ 12 สิงหาคม 2558, จาก <http://www.ns.mahidol.ac.th/english/th/departments/PN/TH/article/เมื่อลูกป่วย/CP.pdf>
- สวัสดิ์ วงษ์วาริ. (2548). *การพัฒนาชุดฝึกความฉลาดทางอารมณ์ด้านการจัดการกับอารมณ์ตนเอง สำหรับนักเรียนชั้นมัธยมศึกษาปีที่5 ในเขตอำเภอเสลภูมิ จังหวัดร้อยเอ็ด*. วิทยานิพนธ์ ศศ.ม. (การวิจัยการศึกษา). มหาสารคาม: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหาสารคาม. ถ่ายเอกสาร.
- สาธิต ใจตรง. (2548). *การศึกษาการปรับตัวทางสังคมของนักเรียนวัยรุ่น*. วิทยานิพนธ์ กศ.ม. (จิตวิทยาการแนะแนว). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ. ถ่ายเอกสาร.
- สำราญ กำจัดภัย. (2546). *การพัฒนาหลักสูตรสร้างเสริมความฉลาดทางอารมณ์ด้านการจัดการกับอารมณ์ตนเอง สำหรับนักเรียนชั้นมัธยมศึกษาตอนต้น*. วิทยานิพนธ์ กศ.ม. (การวิจัยและประเมินผลการศึกษา). พิษณุโลก: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยนเรศวร. ถ่ายเอกสาร.
- โสภณ อ่อนโสภาส. (2538). *การศึกษารูปแบบการให้ความช่วยเหลือผู้ป่วยที่สูญเสียอวัยวะบางส่วนจากอุบัติเหตุในภาวะวิกฤต ศึกษาเฉพาะกรณีโรงพยาบาลราชวิถี*. กรุงเทพฯ: คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- หยาดฝน รัตตะมาน. (2554). *ความเข้มแข็งในการพึ่งตนเองของผู้พิการ กรณีศึกษา ตำบลท่าชัย อำเภอเมือง จังหวัดชัยนาท*. วิทยานิพนธ์ บธ.ม. (การจัดการภาครัฐและภาคเอกชน). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศิลปากร. ถ่ายเอกสาร.
- อภิญญา เจริญจำ. (2551). *ประสบการณ์ด้านจิตใจของผู้ดูแลในครอบครัวในการดูแลผู้ป่วยจิตเภท*. วิทยานิพนธ์ ค.ม. (จิตวิทยาการปรึกษา). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย. ถ่ายเอกสาร.

- อรุณทัย โฉมเจ็ด. (2552). *ประสบการณ์การดูแลผู้ป่วย ความรู้สึกสอดคล้องกลมกลืนในชีวิต และความหมายในชีวิตของญาติผู้ดูแลผู้ป่วยโรคมะเร็งลูกกลม*. วิทยานิพนธ์ ค.ม. (จิตวิทยาการปรึกษา). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย. ถ่ายเอกสาร.
- อรพินท์ ชูชม. (ม.ป.ป.). *สถานภาพการวัด EQ. วารสารพฤติกรรมศาสตร์*. 5: 1.
- อรอุมา เตพละกุล. (2557). *ความสัมพันธ์ฉันท์พี่น้อง: จากความสัมพันธ์ในครอบครัวสู่ความสัมพันธ์ทางสังคม*. *วารสารธรรมศาสตร์*. 33: 2.
- อรุณลักษณ์ คงไพศาลโสภณ. (2556). *ปัจจัยคัดสรรที่มีความสัมพันธ์กับความเข้มแข็งทางใจของผู้ป่วยโรคซึมเศร้าสูงอายุ*. วิทยานิพนธ์ วท.ม. (การพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย. ถ่ายเอกสาร.
- อรัญญา วันกิ่ง. (2546). *ผลของกิจกรรมกลุ่มเพื่อพัฒนาความเฉลียวฉลาดทางอารมณ์ด้านการจัดการอารมณ์ตนเอง ของนักเรียนชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 2 โรงเรียนบุรีรัมย์พิทยาคม จังหวัดบุรีรัมย์*. วิทยานิพนธ์ กศ.ม. (จิตวิทยาการแนะแนว). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ. ถ่ายเอกสาร.
- อัศวิน งามดี. (2548). *การสำรวจสมรรถภาพทางกายของผู้พิการทางกาย*. วิทยานิพนธ์ วท.ม. (วิทยาศาสตร์การกีฬา). เชียงใหม่: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่. ถ่ายเอกสาร.
- อารยา ปิยะกุล. (2558, กรกฎาคม). *เอกสารประกอบการสอน รายวิชา 0023 016 จิตวิทยาในลีลาชีวิตยุคใหม่ (Psychology in Modern Life Styles)*.
- อาภาภรณ์ ดำรงสุสกุล. (2551). *ประสบการณ์ของผู้หญิงที่ดูแลสมาชิกในครอบครัวที่ได้รับบาดเจ็บจากสถานการณ์ความไม่สงบในสามจังหวัดชายแดนภาคใต้ของไทย*. วิทยานิพนธ์ วท.ม. (พยาบาลศาสตร์). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย. ถ่ายเอกสาร.
- อุไร ตั้งอุดมมงคล. (2540). *พฤติกรรมการเผชิญความเครียดของผู้ปกครองที่มีบุตรสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์*. วิทยานิพนธ์ ศศ.ม. (สังคมสงเคราะห์). กรุงเทพฯ: บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์. ถ่ายเอกสาร.
- (บรรณานุกรม). (2553-2557). *หลักสูตรการเสริมสร้างศักยภาพผู้ดูแลคนพิการทางร่างกายและการเคลื่อนไหว*. กรุงเทพฯ: สำนักงานส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ (พก.).
- (บรรณานุกรม). (2555). *คู่มือมาตรฐานกลางประเมินความสามารถตามประเภทความพิการและให้รหัส ICF*. กรุงเทพฯ: สำนักงานนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดกระทรวงสาธารณสุขกระทรวงสาธารณสุข.

- องค์การอนามัยโลก. (2556). *CBR Guidelines ขององค์การอนามัยโลก ฉบับภาษาไทย*
(Community Based Rehabilitation). กรุงเทพฯ: พิธีเยี่ยมเอ็กซ์เพรส.
- Ahmadizadeh Z., Rassafiani M., Khalili M.A.; & Mirmohammadkhani, M. (2015). *Factors Associated with Quality of Life in Mothers of Children with Cerebral Palsy in Iran*. Hong Kong Journal of Occupational Therapy 25, pp.15-22.
- De Caroli, M. E., & Sagone, E. (2013). *Siblings and disability: A study on social attitudes Toward disabled brothers and sisters*. Social and Behavioral Sciences 93, pp.1217 – 223.
- Eker, L.; & Tuzun E.H. (2004). *An evaluation of quality of life of mothers of children with Cerebral Palsy*. Disability and Rehabilitation, Vol 26, No.23, pp.1354-1359.
- Kilic S., Var E.C.; & Kumandas H. (2015). *Effect of Parental Attitudes on Skills of Emotional Management in Young Adults*. Social and Behavioral Sciences 191, pp.930-934.
- Kumar, M. (2014). *A Simple Guide to Teaching Resilience*.
<http://hubpages.com/education/A-Simple-Guide-to-Teaching-Resilience>
- Krstic T., Mihic L.; & Mihic I. (2015). *Stress and resolution in mothers of children with cerebral palsy*. Research in Developmental Disabilities 47, pp.135-143.
- Leung, C.Y.S.; & Li-Tsang, C.W.P. (2003). *Quality of Life of Parents who have Children with Disabilities*. Hong Kong Journal of Occupational Therapy 13, pp.19-24.
- Lindblad, B.M., Rasmussen, B.H.; & Sandman, P.O. (2005). *Being Invigorated in Parenthood: Parents' Experiences of Being Supported by Professionals When Having a Disabled Child*. Journal of Pediatric Nursing, Vol 20, No.4 August.
- Maslow, A.H. (1943). *Classics in the History of Psychology: A Theory of Human Motivation*. Developed by Green, C. D. Psychological Review, August 2000, Vol 50, pp. 370-396.
- Support for parents of ill or disabled children from Contact a Family - Our Family Life project. (2012, June). *Journal of Neonatal Nursing*, (18), pp.138-139. Advance online publication. DOI:10.1016/j.jnn.2012.05.013

Weber P., Bolli P., Heimgartner N., Merlo P., Zehnder T.; & Katterer C. (2015). *Behavioral and emotional problems in children and adults with cerebral palsy*. European Journal of Paediatric Neurology, pp.1-5.

Wing, L. (ลอร์นา วิง, รจนา ทรรทรานนท์ ผู้แปล, 2527). *เด็กออทิสติก: คำแนะนำสำหรับบิดามารดา และนักวิชาการ*. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ: คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี.



ภาคผนวก



ภาคผนวก ก

ผลการวิเคราะห์หาค่าดัชนีความสอดคล้องของผู้เชี่ยวชาญ



ผลการวิเคราะห์หาค่าดัชนีความสอดคล้องของผู้เชี่ยวชาญ

รายชื่อผู้เชี่ยวชาญ

1. ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.พินดา วราสุนันท์
2. อาจารย์ ดร.ชนิดา มิตรานันท์
3. อาจารย์ ทพญ.ดร.จุฑารัตน์ นิยมเรือง

ข้อที่	ผู้เชี่ยวชาญ			รวม	IOC	แปลผล
	คนที่ 1	คนที่ 2	คนที่ 3			
1	1	1	1	3	1	ใช้ได้
2	1	1	0	2	0.67	ใช้ได้
3	1	1	1	3	1	ใช้ได้
4	1	1	0	2	0.67	ใช้ได้
5	1	1	0	2	0.67	ใช้ได้
6	1	1	0	2	0.67	ใช้ได้
7	0	1	0	1	0.33	ปรับปรุง
8	1	1	1	3	1	ใช้ได้
9	0	0	-1	-1	-0.33	ตัดทิ้ง
10	0	0	1	1	0.33	ปรับปรุง
11	1	1	0	2	0.67	ใช้ได้
12	0	0	-1	-1	-0.33	ตัดทิ้ง
13	1	1	0	2	0.67	ใช้ได้
14	1	1	0	2	0.67	ใช้ได้
15	1	1	1	3	1	ใช้ได้

ภาคผนวก ข

ตารางข้อมูลพื้นฐานของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ 26 ท่าน



ตารางข้อมูลพื้นฐานของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการ

ลำดับ	นามสมมติ	เพศและอายุ (ของบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการ)	สถานะผู้ปกครอง	สาเหตุ	ลักษณะ	ระยะเวลาการเลี้ยงดูความสมองพิการ
				ของความสมองพิการ		
1	เอ	เพศชาย 10 ปี	คุณป้า	อุบัติเหตุตอน 2 ขวบ	แขนขาซ้ายอ่อนแรง สายตายาว น้ำลายไหลตลอด	8 ปี
2	บี	เพศชาย 6 ปี	คุณแม่	อุบัติเหตุขณะตั้งครรภ์	ขาและเท้าผิดปกติ	6 ปี
3	ซี	เพศชาย 4 ปี	คุณแม่	คลอดก่อนกำหนด	มือเกร็ง ขาบิด ตาเข	4 ปี
4	ดี	เพศชาย 6 ปี	คุณแม่	ติดเชื้อไวรัสขณะตั้งครรภ์	ขาเกร็งทั้ง2ข้าง พุดไม้ขัด	6 ปี
5	อี	เพศชาย 6 ปี	คุณแม่	คลอดก่อนกำหนด	คออ่อน แขนขาเกร็ง	6 ปี
6	เอฟ	เพศหญิง 10 ปี	คุณแม่	เด็กฝาแฝด คลอดไม่ทัน กินน้ำคั่วเขาไป	แขนขาเกร็ง พุดไม้ค่อยได้	10 ปี (ไม่ได้เลี้ยงเอง)
7	จี	เพศชาย 16 ปี	คุณย่า	เป็นแต่กำเนิด ไม่ทราบสาเหตุ	ขาอ่อนแรงเดินไม่ได้ มือเกร็ง	16 ปี (ไม่ได้เลี้ยงเอง)
8	เฮช	เพศหญิง 6 ปี	คุณแม่	คลอดก่อนกำหนด	เดินไม่ได้ มีภาวะสมาธิสั้น	6 ปี
9	ไอ	เพศชาย 12 ปี	คุณยาย	ใช้เครื่องสูญญากาศดูดออกตอนคลอด	ชักเป็นประจำ น้ำลายไหล แขนขาเกร็ง	12 ปี
10	เจ	เพศหญิง 6 ปี	คุณยาย	มีอาการชักตอน 2 ขวบ	ขาข้างหนึ่งจะเกร็ง งอและเขย่ง	4 ปี
11	เค	เพศชาย 15 ปี	คุณยาย	คลอดก่อนกำหนด	เดินไม่ได้ ไอคิวต่ำ ขาเกร็ง	13 ปี
12	แอล	เพศชาย 11 ปี	คุณแม่	ฉีดยาเร่งคลอด ขาดออกซิเจนตอนคลอด		11 ปี
13	เอ็ม	เพศชาย 14 ปี	คุณแม่	คลอดก่อนกำหนด ครรภ์เป็นพิษ	เดินไม่ได้ ขา2ข้างอ่อนแรง เริ่มพุดได้ตอนอายุ 11 ปี	14 ปี

ลำดับ	นามสมมุติ	เพศและอายุ (ของบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการ)	สถานะผู้ปกครอง	สาเหตุ	ลักษณะ	ระยะเวลาการเลี้ยงดูความสมองพิการ
				ของความสมองพิการ		
14	เอ็น	เพศชาย 12 ปี	คุณแม่	ไม่ทราบสาเหตุ	พัฒนาการช้า	6 ปี
15	โอ	เพศหญิง 15 ปี	คุณพ่อ	ขาดออกซิเจน	แขนขาเกร็ง พูดไม่ได้	14 ปี
16	พี	เพศชาย 14 ปี	คุณยาย		ชอบกัดตัวเอง ทรงตัวไม่ได้ เกร็ง	10 กว่าปี (มีคนช่วยดูแล)
17	คิว	เพศหญิง 14 ปี	คุณแม่ บุญธรรม	คลอดก่อนกำหนด ขาดออกซิเจน	กำมือซ้าย ปลายเท้าซ้าย จิก พัฒนาการช้า	12 ปี
18	อา	เพศชาย 11 ปี	คุณแม่	คลอดมาไม่ถึง 5 นาที่แล้วหยุด หายใจ	กล้ามเนื้อเกร็ง	11 ปี
19	เอส	เพศหญิง 11 ปี	คุณแม่	คลอดก่อนกำหนด	แขนขาเกร็งไขว้เป็น ขากรรไกร	11 ปี
20	ที	เพศหญิง 6 ปี (ฝาแฝด)	คุณป้า	คลอดก่อนกำหนด	แขนขาเกร็ง	6 ปี
21	ยู	เพศหญิง 15 ปี	คุณแม่	กินยาไปปอด หลอดลม ทำให้ สมองขาดอากาศ สมองบวม หัวใจ หยุดเต้น	กล้ามเนื้อเกร็ง พูดได้นิด หน่อย	15 ปี
22	วี	เพศชาย 15 ปี	คุณแม่	ขาดออกซิเจนขณะ คลอด	เขียนไม่ได้ แขนขาลีบ เดินไม่ได้	15 ปี (มีคนช่วยดูแล)
23	ดัมบิว	เพศหญิง 13 ปี	คุณอา	คลอดก่อนกำหนด	น้ำลายไหล แขนขาเกร็ง	2 ปี
24	เอ็กซ์	เพศชาย 11 ปี	คุณแม่	คลอดก่อนกำหนด ขาดออกซิเจน	ขาเกร็ง สายตาผิดปกติ เขียนได้บ้าง	11 ปี
25	วาย	เพศหญิง 11 ปี	คุณแม่	คลอดก่อนกำหนด ขาดออกซิเจน	หูได้ยินข้างเดียว พูดไม่ชัด	11 ปี
26	แซด	เพศชาย 12 ปี	คุณแม่	คลอดก่อนกำหนด	พูดไม่ชัด สมองเหมือนออ ทิสติกชนิดๆ เดินพอได้	12 ปี

ภาคผนวก ค

ตารางการคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูลของผู้วิจัย



จากตารางข้อมูลพื้นฐานของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในภาคผนวก ข ผู้วิจัยได้สัมภาษณ์ผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการจำนวน 26 ท่านเพื่อคัดกรองคุณสมบัติของผู้ให้ข้อมูล ซึ่งจากการรวบรวมข้อมูลในการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยได้พบว่าผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการมีคุณสมบัติที่เหมาะสมแก่การเป็นผู้ให้ข้อมูลและเป็นผู้ที่บรรยายในข้อมูลในหัวข้อ ประสิทธิภาพความเข้มแข็งทางใจ และการจัดการอารมณ์ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการจำนวน 5 ท่าน

การคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูลของผู้วิจัย	
Inclusion Criteria	Exclusion Criteria
- มีประสิทธิภาพทางจิตใจโดยตรงในการเลี้ยงดูบุตรหลานที่มีภาวะสมองพิการ ซึ่งเป็นผู้เลี้ยงดูบุตรด้วยตนเองตั้งแต่กำเนิด - เป็นผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ ไม่จำกัดเพศ และอายุ - เป็นผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการช่วงอายุ 6-15 ปี - มีความสมัครใจ และยินดีเป็นผู้ให้ข้อมูล	- ผู้ปกครองมีพี่เลี้ยงช่วยดูแลบุตรแทน - ผู้ให้ข้อมูลมีการจัดการอารมณ์ตนเองที่ไม่เหมาะสม - ผู้ให้ข้อมูลยังไม่สามารถฟื้นตัวจากวิกฤตการณ์ได้ - ผู้ให้ข้อมูลไม่สะดวกต่อการให้ข้อมูล



ภาคผนวก ง

ตัวอย่างการจัดกลุ่มข้อความสำคัญ ในการศึกษาประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจ
และการจัดการอารมณ์ ของผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์

ตัวอย่างการจัดกลุ่มความหมายของข้อความสำคัญ

ตัวอย่าง ผู้ปกครองของเด็กชายบี

Significant Statement	Theme	Subtheme
“6 ขวบค่ะ”	ข้อมูลทั่วไป	อายุของเด็กที่มี ภาวะสมองพิการ
“พ่อแทบจะไม่ได้ช่วงเลี้ยวเลย อย่างบางทีกลับมาจากโรงเรียน เจอหน้ากันปั๊บ เรากลับไป เขาก็ไปทำงาน พอกลับมาเราก็นอน มาโรงเรียนเราก็มักกัน 2 คน ส่วนมากจะอยู่กัน 2 คน กลับเราก็กลับกัน 2 คน”	ข้อมูลทั่วไป	สถานะครอบครัว
“ตอนนั้นน้องได้ 3 ขวบ แต่ก็เห็นคนอื่นอยู่นะ ที่ไปที่แผนกอายุรกรรมที่เป็นเด็กพิเศษเนี่ยค่ะ ก็เลยรู้สึกจะรับไม่ได้นิดนึง พอเห็นเพื่อนๆคนอื่นที่แบบเขาก็เป็นเยอะกว่าลูกเรานะ แต่ก็เริ่มทำใจได้แล้วบางส่วน เริ่มเข้าใจนิดหน่อยแต่ก็ยังมีความรู้สึกเสียใจอยู่”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การทำใจยอมรับ กับสิ่งที่เกิดขึ้น
“ลูกมันเป็นอย่างนี้ทุกคน เราไม่ใช่ให้โอกาสให้เวลามาหาเราเอง ถ้าเราจะมัวอยู่แล้วก็นอนอยู่บ้านเฉยๆ แล้วก็นั่งเครียดมานั่งก่อกวน มันก็ไม่ได้ทำอะไรให้เกิดประโยชน์กับลูกเราขึ้นมาเลย”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	ไม่สนใจว่าใครจะ มองเราอย่างไร
“พี่ไปหลายโรงพยาบาล เราชอบลูกไปเองแฟนพี่ไม่พาไป ชอบลูกขึ้นรถเมล์ไปเองตอนนั้นเขาก็ไม่ตัวอ้วนนะ เด็กแค่ขบกว่าๆ มันก็ใส่เอวใส่อะไรได้นะ ตอนนั้นเราก็กังเครียดก็เลยว่ามันก็เข้มแข็งขึ้น เพราะเราคิดบวกด้วย”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การต่อสู้กับ สถานการณ์
“ถ้าเราพุ่มพ่ายไปก็ไม่มีใครช่วยเราได้ เราจะไปเรียกร้องอะไร เพราะเราต้องช่วยเหลือตัวเราเองก่อน ใครจะไปช่วยเราได้ มันก็เลยมีแรงใจไปเอง”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การต่อสู้กับ สถานการณ์

Significant Statement	Theme	Subtheme
“คือเวลาของเราคือหาหมอ แล้วเราก็คอยได้ทบทวนว่าเวลาไปฝึกพัฒนาการ หมอพัฒนาการฝึกเขาบอกว่าให้ทำอย่างนั้นนะ ให้ทำอย่างนี้ ไม่ให้นั่งทำนั้นนะจับหลังลูกอย่างไรน้ำลายก็ยังไม่ เพราะว่ามันยังพูดไม่ได้ในตอนนั้นแค่หวังว่า เขาจะอย่างน้อยก็ให้พูดได้ก่อน ถ้าพูดได้เราจะรู้ว่ายากได้อะไร ต้องการทำอะไร ต้องการอะไร แล้วก็มาวิตกกังวลว่าทำไมไม่พูด หรือว่าเป็นเพราะหู เพราะตา เพราะจมูก เดี่ยวหมอต้องส่งตรวจตา ต้องไปนั่งลุ้นว่าเดี๋ยวจะหยอดตาก็จะแสบ ขยายม่านตาให้ไหม ร้องอดทนไปคนเดียวทั้งวันข้าวปลาไม่ได้กินก็ต้องรอหมอ เพราะว่าไปไหนไม่ได้ ต้องอยู่ด้วยกัน จนไปก็ลำบากใช้ไหม อดทนรอหมอ เนี่ยไปไหนโรงพยาบาลที่เห็นๆ มันก็ทั่วไป เริ่มเกิด ความคุ้นชินเคยชินขึ้นมา”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การต่อสู้กับ สถาน การณ์
“แม่ก็เลยอ่านตามบอร์ดตามอะไรที่โรงพยาบาลเด็ก แบบก็เลยรู้สึกว่โรคสมองพิการมันเป็นเหมือนที่ลูกเราเป็นเลย พูดซ้ำพัฒนาการช้า เคลื่อนไหวไม่ได้ แล้วพอไปโรงพยาบาลก็จะไปเจอเพื่อนๆ ที่มีลูกเป็นแบบนี้ในหลายสเต็ป ก็เลยเพิ่งเข้าใจว่ามันมีหลายอย่าง แต่ทั้งหมดก็คือมาจากสมอง”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การศึกษาข้อมูล เกี่ยวกับความ สมองพิการ
“ลูกคนอื่นเขาเป็น CP เหมือนกันแต่มันเกร็ง อ้าวแล้วทำไมลูกเราไม่เกร็ง อ้าวไม่เกร็งคนนี้อ่อน คนนี้เหมือนลูกเราเป็นแบบอ่อนไม่เกร็ง คนนั้นเขาเป็นเยอะนะ เขาเป็นซีกล่าง เขาเป็นครึ่งซีก เขาเป็นซีกบน เราก็เริ่มรู้ว่า CP นี่มันมีหลายแบบ ทั้งโรงเรียนยังแทบจะไม่เหมือนกันทุกคนก็ว่าได้ เพราะว่าเซลล์สมองที่ถูกทำลายมันไม่เท่ากัน แล้วก็มารู้ว่าที่เป็นอย่างนี้เพราะอะไร บางคนคลอด 7 เดือน บางคนรกพันคอ บางคนกินเม็ดลำไยติดคอ ขาดออกซิเจน บางคนชักขาดออกซิเจน”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การศึกษาข้อมูล เกี่ยวกับความ สมองพิการ

Significant Statement	Theme	Subtheme
“สมัยก่อนคือแวกๆ ลูกเป็นอย่างนี้ทำไม ไม่มีความรู้ เพราะตอนนั้นเรายังไม่มีความรู้ไง เรายังไม่เข้าใจ มันยังไม่ชินกับสภาพนี้ แต่ตอนนี้คือ เหมือนเราต้องปรับสภาพ เราต้องทำใจแล้ว เราต้องชินกับสภาพนี้ และเราก็ต้องค่อยๆ คิดว่าเหตุและผลที่มันเป็นอย่างนี้เพราะอะไร เราก็จะเริ่มรู้ขึ้นมาเรื่อยๆ มันก็เลยทำให้เราคลายความวิตกได้เยอะ ตอนแรกๆ ตอนที่เป็เด็กอ่อนๆ แรกๆ ประมาณยังไม่เข้าโรงเรียนนี่นะ เราก็จะวิตกว่าลูกเราจะไปเรียนที่ไหน แล้วต้องไปหาหมอ 5-6 โรงพยาบาล เพราะจับไม่ถูกว่าเราต้องไปหาหมออะไรดี และลูกเราเป็นโรคอะไร อันนี้คือเราไม่มีความรู้ นั่นแหละ ความวิตกส่วนหนึ่งของเราคือ ความไม่มีความรู้อะไร นั่นทำให้เราวิตก แต่ถ้าเรารับรู้ข่าวสารพีก็จะเริ่มศึกษามันเริ่มเข้าใจมันและพีจะไม่ค่อยเครียดเท่าไรสำหรับพีนะ แต่ถ้าเราไม่รู้แล้วเราจะเครียด ถ้าเราไม่รู้นะ เราไม่รู้อะไรเลยเราจะเครียดไง”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การศึกษาข้อมูล เกี่ยวกับความ สมองพิการ
“เราก็ไม่ต้องไปมองคนที่เขาดีกว่าเราสิ เพราะว่าอนาคตอาจมองได้อนาคตลูกเราอาจจะดีเหมือนเขาก็ได้ เพราะบางคนเดิน walker เดินไม่ค้ำยัน บางทีเขาก็เดินได้ พอมีอายุขึ้นมาหน่อยเขาก็เดินได้”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	ความหวัง
“เขานั่งยองๆ เขานั่งไม่ได้นะ เดียวนี้เขาก็นั่งของเขาเองได้ เขาพยายามนั่งได้แล้วนะ แต่ก็ไม่ถึงกับนาน แต่ว่าปล่อยไปเล่นไปเดี๋ยวก็นั่งนาน แล้วก็ปล่อยมือยืนได้นะ ก้าวได้ก้าวสองก้าวก็ล้ม แต่ว่าคือสะโพกมันยังปิดอยู่ยังทรงตัวไม่ดี แต่ว่ายืนเฉยๆ ยืนได้นานแล้วนะเป็น 10 นาที สมัยก่อนแป๊บเดียวก็ล้ม แต่ว่าเดี๋ยวนี้ยืนปรบมือ พีก็เล่นไปทำไปดีกว่า”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การมองเห็น พัฒนาการของ บุตร
“คืออนาคตก็คาดหวังว่า ขอให้เค้าช่วยเหลือตัวเองได้ก็แล้วกัน ถ้าเดินไม่ได้ก็มีกายอุปกรณ์ช่วยก็ไม่ใช่ไรเพราะเราก็พยายามเลี้ยงให้เขาสามารถช่วยเหลือตัวเองได้”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	มีความหวังว่า บุตรจะช่วยเหลือ ตนเองได้

Significant Statement	Theme	Subtheme
“ถ้าเราอยากรู้ลึกหรืออะไรอย่างนี้ก็คือ ถ้ามหมอเรา เวลาเราไปหาหมอกับนักกายภาพ ส่วนมากจะนักกายภาพกับหมอเยอะ แต่ถ้าความรู้ทั่วไปนิดๆหน่อยๆไม่เยอะไม่ลึก เราก็ต้องถามเพื่อนเรานี่แหละ พวกแม่ๆเขาต้องเคยมาก่อน”	เงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจ	แหล่งสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์
“สภาพจิตใจที่ดีขึ้น เพราะเราเครียดเรื่องอะไร เราก็มีแม่ๆ ให้ปรึกษา เราก็มาปรึกษากันเอง เป็นงี้แหละ”	เงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจ	แหล่งสนับสนุนจากเพื่อน ผู้ปกครองที่มีบุตรสมองพิการ
“คิดในแง่ดี พี่ก็มีลูกปกติไม่ใช่มีลูกคนเดียว ลูกปกติมันยังไม่อยู่กับพี่เลย พอมันโตมันอยากไปไหน ไม่ให้มันเที่ยวมันก็เที่ยว อย่างนี้มันไปไหนไม่ได้ไง มันก็อยู่กับเราตลอด อยากให้เขาอยู่ ยังไงเขาก็อยู่กับเรา ยังไงเขาก็ต้องให้เราอยู่ด้วย เขาไม่มีการทิ้งเราไปไหน ยังไงก็อยู่ด้วยกัน ไม่มีการทิ้งเราอยู่แล้วอยู่ด้วยกัน แล้วก็สบายไม่ต้องไปหาเช่ากินค่า เราก็ได้อยู่กับลูกตลอดเวลา มีความสุขดี”	เงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจ	การปรับทัศนคติ
“พอเห็นเพื่อนๆคนอื่นที่แบบเขาก็เป็นเยอะกว่าลูกเรานะ ก็เริ่มทำใจได้แล้วบางส่วน”	เงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจ	การเปรียบเทียบ
“พี่มีความอดทนนะ พี่ไม่เคยตีลูกนะ แต่พี่ก็จะดุๆต้องดูเราก็บอกด้วยว่าเพราะอะไรต้องดู ไม่ใช่เอะอะโวยวายดูๆ ด่าๆ ไม่ใช่อย่างนั้น พี่ก็ต้องดูว่า ไม่ได้อย่างนั้นอย่างนี้ และดูหลายครั้งแล้วด้วย ที่ดูแล้วไม่บอกก็เพราะว่ามันหลายครั้งแล้วที่ทำอย่างนี้ แต่ไม่ถึงกับตีนะ พยายามอธิบายด้วยเหตุผล คือหมายถึงว่าเขาที่เป็นอย่างนี้แล้ว ถ้าสมมติว่าเราไปทำรุนแรงกับเขามาก เขาก็คือจะรู้สึกน้อยเนื้อต่ำใจไหม เขาก็สู้เราไม่ได้อยู่แล้วถ้าเราไปทำเขา”	แนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเอง	การจัดการอารมณ์โกรธ - อดทน

Significant Statement	Theme	Subtheme
“ตั้งแต่ออกมาก็ต้องช่วยเหลือตัวเองทุกอย่าง บางครั้งก็เครียด เราก็แก้ความเครียดโดยการคุยกับเพื่อนแม่ๆด้วยกัน”	แนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเอง	การจัดการอารมณ์ ความเครียดและความเหน็ดเหนื่อย - การเปิดโอกาสให้ได้ระบาย
“มันไม่ใช่กรรมพันธุ์ มันไม่ใช่ความผิดของใคร มันแล้วแต่โรคเรื้อรัง โรคกรรมแล้วแต่สิ่งที่เราเป็น เราทำมาอย่างไรมันอาจจะเป็นอย่างนั้นก็ได้ อะไรอย่างนี้ ขาดที่ที่แล้วเราทำอะไรมา หรือเขาเคยเป็นอะไรกับเรา หรือเราเคยไปทำอะไรกับเขาไว้ ก็ต้องทนเอา อย่างน้อยเราก็ต้องรับสิ่งที่เราเคยทำอะไรมาอย่างไรเราก็ต้องรับสภาพให้ได้”	แนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเอง	การจัดการอารมณ์ ความเครียดและความเหน็ดเหนื่อย - ความเชื่อในศาสนา
“ก็คือเวลาทำนอน ทำนั่งอะไรอย่างนี้ เขาชอบผวกกลางคืน เราก็บอกให้เขาเชือกผูกไว้ผูกที่ขาเขาจะแบะออก ผวาเขาดีดอันนี้ออกเลยนะผูกเข้าด้วยกันไม่ให้มันดีดออก เขาก็จะนอนคว่ำได้ดี ไม่งั้นเขาก็จะนอนหงาย หรือไม่ก็นอนคว่ำอย่างเดียวเลยนะคนละคนละหน่อยเท่าที่เราจำได้เวลาไปหาหมอ”	บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ	บทบาทการเป็นผู้ให้คำปรึกษา
“อย่างไปหาหมอ ไปโรงพยาบาลเขาไปฉีดมานะโบท็อกซ์ คนนั้นเขาฉีดมาแล้วเป็นอย่างนี้ คนนี้เขาฉีดแล้วดีไหม สะโพกก็คืออย่างนี้ทำนี่ๆ เพราะว่าจะทำให้สะโพกหลุด ขาเรียกขาแบะมันก็ไม่ได้ฉีดโบท็อกซ์ ฉีดแล้วจริงๆเขาบอกว่าจะทำให้กล้ามเนื้อยืดแล้วเวลาเดินจะไม่เจ็บมันจะมีเข้มายาวๆ ฉีดลงไปเส้นเอ็นเลยนะ ไม่แน่เส้นเอ็นหรือว่ากล้ามเนื้อเล็กๆ แล้วก็ฉีดฟิลเลอร์ฟิลเลอร์นี้ไม่แพง ฟิลเลอร์นี้จะถูกกว่า ไม่ต้องเสียตังค์เหมือนโบท็อกซ์.ฟิลเลอร์นี้ก็มีสรรพคุณคล้ายกับโบท็อกซ์ ใส้โบท็อกซ์ที่เขาฉีดหน้ากันนั้นแหละ”	บทบาทเพื่อการบรรเทาความทุกข์ทางใจ	บทบาทการเป็นผู้ให้คำปรึกษา

Significant Statement	Theme	Subtheme
“เพื่อนๆแม่ๆในโรงเรียนเหมือนกันนี่แหละ เขาก็แนะนำ ถ้าเขาเคยไป เขาเคยทำอะไรมา เราอยากรู้ เราก็ถามเขา เขาก็จะแนะนำเรา พวกแม่ๆเขาต้องเคยมาก่อน อย่างพวกผ่าแล้วเป็นไผ่ ผ่าแล้วดีไหมอะไรอย่างนี้ เขาก็จะบอกเราว่าลูกเขาเป็นนี้ แต่ว่ามันก็ได้เหมือนกันทุกคนนะ บางคนผ่าแล้วดี บางคนก็บอกไม่ดี คือเขาก็ต้องฟังมาว่ามันรวบรวมมาว่าสถิติว่าดีกับไม่ดีอันไหนมันเยอะกว่ากัน”	บทบาทเพื่อ การบรรเทา ความทุกข์ทาง ใจ	บทบาทการเป็น ผู้รับคำปรึกษา
“คุณหมอบอกว่าถ้าจะให้ดีต้องอย่าให้ลูกชักเป็นไข้กึ่งองศา ต้องเช็ดตัวตลอดเวลาเพราะถ้าชักครั้งหนึ่งแล้วจะมีชักครั้งต่อไป เขาก็พูดอย่างนี้ อย่างน้องสมองเขาไม่ปกติเขาบอกว่าระวังอย่าให้ชัก แต่ก็ไม่เคยชัก คือถ้าเป็นไข้ปุ๊บต้องเช็ดตัวให้ตัวเย็น พยายามอย่าให้ชักเด็ดขาด เพราะจะทำให้ลูกเราเป็นเยอะกว่าเก่า”	บทบาทเพื่อ การบรรเทา ความทุกข์ทาง ใจ	บทบาทการเป็น ผู้รับคำปรึกษา
“บางที่คุณหมอบอกว่า การใช้ความรุนแรงทำให้เด็กก้าวร้าว ถ้าเราใช้ความรุนแรง เด็กก็จะก้าวร้าวกว่าเรา ถ้าเราค่อยๆพูด คือเราพูดหลายๆครั้งต้องพูดหลายๆครั้งถ้าเราไม่เคยพูดเลย อยู่ดีๆไปลงโทษเขาไปตีเขาเลย มันก็เหมือนกับเราก้าวร้าว”	บทบาทเพื่อ การบรรเทา ความทุกข์ทาง ใจ	บทบาทการเป็น ผู้รับคำปรึกษา
“คุณหมอที่โรงพยาบาล เขาก็มาบอกว่าลูกเราสมองพิการเพราะอะไร แล้วก็เด็กถ้าเด็กนั่งได้ทรงตัวได้ เกาะยืนได้เองหรือว่าเดิน walker ได้เองก่อนอายุ 7 ขวบ 6 ขวบ 8 ขวบอะไรประมาณนี้ เท่าที่พี่จำได้อายุที่เด็กจะสามารถที่จะเดินได้เอง 80% 70% เขาก็จะบอกแต่ถ้าทำอะไรไม่ได้ตั้งแต่เลยอายุเท่านี้ไปแล้วคุณก็คือไม่สามารถทำอะไรได้ ก็ต้องใช้ชีวิตในรถเข็นเด็กสมองพิการเขาจะมีชั้นของเขา และก็มีเด็กสมองพิการครึ่งซีก เด็กสมองพิการไข้ว เด็กสมองพิการซีกซ้ายซีกขวา เขามีของเขา คือเขาจะรักษาเด็กประเภทนี้มาและเขาจะเก็บสถิติของเขา เป็นสถิติของเขา สถิติมาและเขาก็จะมาโพสต์เป็นโจทย์ตีมาเป็นชั้นบันไดๆ ให้เราดู”	บทบาทเพื่อ การบรรเทา ความทุกข์ทาง ใจ	บทบาทการเป็น ผู้รับคำปรึกษา

ตัวอย่าง ผู้ปกครองของเด็กหญิงโอ

Significant Statement	Theme	Subtheme
“15 ปี”	ข้อมูลทั่วไป	อายุของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ
“ครอบครัวอยู่ด้วยกัน 3 คน”	ข้อมูลทั่วไป	สถานะครอบครัว
“อ้อตอนนี่ก็เป็นคุณแม่ทำงานคนเดียว”	ข้อมูลทั่วไป	รายได้ในครอบครัว
“ตอนนั้นความรู้สึกมันบอกไม่ถูกเลยนะ ความรู้สึกใหม่ที่เราจะต้องสร้างชีวิตใหม่ ชีวิตใหม่ของเราคืออันนี้เนี่ยนะ มันลำบากมากความรู้สึกเหมือนชีวิตเก่าผมได้ตายไปแล้ว ผมเกิดใหม่โดยที่ไม่ต้องไปสวรรค์”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การทำใจยอมรับกับสิ่งที่เกิดขึ้น
“บางทีคนที่บอกว่า โห...เป็นคนมีเวรมีกรรมนะ ผมคิดเลยว่ามันไม่ใช่หรอก ถ้าคนที่จะต้องมารับผิชอบเลี้ยงเด็กเป็นคนมีกรรมคงไม่มีใครทำหรอก แต่คนที่ว่ามีแล้วทิ้งไปนั่นก็แสดงว่าเป็นคนไม่มีกรรม ผมว่าไม่ใช่ คนที่จะอยู่ดูแลตรงนี้เนี่ยนะ นั่นเป็นสิ่งที่แสดงให้เห็นว่าคนนั้น 1.เขาต้องมีความรัก 2.เขาต้องมีความรับผิดชอบคือ เขารับผิดชอบต่อสิ่งที่ว่าตรงนี้เป็นหน้าที่ของเขาต่างหาก หากเขาตัดสินใจที่จะมีลูก เขาก็รักลูกที่เกิดขึ้นมา และเขาก็คิดว่าเป็นหน้าที่ที่สำคัญที่สุดของเขาในชีวิตแล้ว มันไม่ใช่เรื่องกรรมที่เขาต้องมาอยู่ดูแล แต่มันเป็นจิตสำนึกของเขาต่างหาก แต่อะไรทำให้ผมอยู่หละ จิตสำนึก มโนธรรม สำนึกในหน้าที่ สำนึกในสิ่งที่ว่าเราจะต้องทำ”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	ความสำนึกในหน้าที่
“บางครั้งผมพาไปเดินที่สวนสาธารณะ บอกน้องเป็นอะไรอะ เวิร์กกรรมนะ มีกรรมเยอะอะ ไม่เป็นไรหรอกกรรมก็ค่อยๆ ชดใช้ไป ผมไม่ฟังหรอก ไม่ใช่อย่างที่คุณนั้นหรอก แต่ผมมีจุดยืนของผมว่าผมทำเพื่ออะไรมากกว่า”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	ไม่สนใจว่าใครจะมองเราอย่างไร

Significant Statement	Theme	Subtheme
“ถ้าลูกเราเป็นอย่างนั้น เหมือนลูกเราตายทั้งเป็นนะ เขาทำอะไรไม่ได้เลย ผมก็เลยมานั่งนึกว่าตรงนี้เนี่ย เราจะมาฆ้องนั่งคิดว่านี่คือหน้าที่ของใครไม่ได้แล้ว เราต้องมาคิดว่าใครเหมาะสมที่จะทำหน้าที่อะไร ที่จะช่วยเหลือต่างหาก ผมก็เลยนั่งตัดสินใจว่า แล้วเราจะเอาอย่างไรดี ผมเลยนั่งคิด คิด คิด มานั่งซึ่งน้ำหนักอะไรหลายๆอย่าง แม้บ้านเขาก็เงินเดือนน้อยกว่าผมเป็นเท่าตัว จะทำอย่างไรดี แล้วเราออกมา ว่าอีกหน่อยน้องหายแล้วเราจะทำอย่างไร ถ้าน้องหายแล้วผมจะชีสามล้อรับจ้าง ผมจะทำได้ไหม คำตอบในใจผมออกมาว่า ทำได้สิ เราต้องทำได้ เพราะเราเป็นผู้ชายนิ เราต้องทำได้ ทำได้แล้วจะอยู่ซ้ำทำไม ก็ออกมาดูแลเขาสิ เราจะกลัวอะไรนักหนา ผมเลยตัดสินใจลาออก”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การต่อสู้กับ สถานการณ์
“เขาว่าสงครามถ้าเป็นสงครามชีวิตนะ มันเป็นสงครามรอบสุดท้าย ชีวิตผมแน่นอนมาจนปานนี้แล้ว งานนี้จะให้สงครามมันเลิกมีอยู่สองทางคือ ให้ผมตาย กับ น้องเขาไปถึงจุดหมายแค่นั้นเอง”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การต่อสู้กับ สถานการณ์
“เหตุที่สมองพิการเพราะว่าสมองเขาขาดอากาศ พอตรงนี้บอกว่าสมองขาดอากาศเราก็เข้าใจแล้วว่า อ้อ สมองมันขาดอากาศทำให้เซลล์บางส่วนมันเสียมันตายไปอะไอย่างนี้ ที่นี้ก็ศึกษาแล้วมันจะเป็นอย่างไรจะเกิดอะไรขึ้น พอไปเจออยู่อันหนึ่งเขาบอกว่าตรงนี้สมองบางส่วนเขาเสียไปแล้วก็คงจะนั่นไม่ได้ แต่ว่าสมองส่วนที่ดีก็พยายามใช้และพยายามฝึกสมองส่วนที่ดี คืออย่างเช่นเขาก็ไม่ตอบสนองอันนี้ เขาเดินไม่เป็นเขาเคลื่อนไหวตรงนี้ไม่ได้ เราก็สอนกลับเข้าไป การก้าว พยายามทำเข้าไปบ่อยๆ ทำเข้าไปเยอะๆ แต่ว่าความรู้สึกตอนนั้นก็ไม่ได้คิดอย่างไร คิดอยู่อย่างเดียวจะรักษาอย่างไรเท่านั้นเราก็ขวนขวายหาอะไรต่อมิอะไรมีที่ไหนอะไรต่อมิอะไรเราก็ไป”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การศึกษาข้อมูล เกี่ยวกับความ สมองพิการ

Significant Statement	Theme	Subtheme
“ผมก็ต้องไปดูว่าหนังสือที่เขาใช้อะไรบ้าง ผมก็ต้องไปหามา แล้วอย่างแบบฝึกหัด ผมก็ต้องไปตัดหมดเลยนะ ตัดสันหนังสือ มันออกแล้วสแกนเข้าเครื่องเก็บไว้ให้ พอเปิดเทอมปีป็นองก็ พร้อมแล้วถ้าครูสั่งให้ทำแบบฝึกหัดก็จะส่งเรียกเครื่องเอา แบบฝึกหัดอันนี้เข้ามา แล้วก็ทำ ใช้ text ของโฟโต้ชอป ของไฟล์ เวิร์ดพิมพ์เข้าไปบ้าง พิมพ์ๆ แล้วก็เรียก นั่นเป็นการได้สอง ประโยชน์คือ เขาได้หัดทำหัดพิมพ์เป็น เขาจะได้เรียนรู้ว่าเขา สามารถพิมพ์ตรงนี้ได้นะ แล้วก็เลื่อนไปแปะไว้ ทำตัวอักษร ใหญ่ สีอย่างไร ก็ได้เรียนรู้ไปในตัวอย่างเช่น ทำแบบฝึกหัด เพราะบางครั้งแบบฝึกหัดผมใส่มาไม่ครบ เขาก็เรียกร้องว่าต้อง เอามา เขาอยากทำ เขารู้สึกว่าเขามีความสุข เขาแฮปปี้ขึ้นเยอะ ว่าเขาได้ทำเหมือนเพื่อน”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การพยายาม ดูแลบุตรให้ดี ที่สุด
“เราต้องดูแลเขา 24 ชั่วโมง จนน้องเขาโตขึ้นๆ ผมเดินแค่จับ ขายเลื้อยเฉยๆทุกวันนี้ มันมาถึงตรงนี้ เห็นไหมนี่คือความ พยายาม ความสุขก็คืนให้เรา สิ่งที่เราเพียรพยายามมันไม่ได้หนี หายไปไหน มันแปลงจากรายได้ที่เราจะได้รับเนี่ยกลายเป็น ความสุขที่ค่อยๆหยอดกระปุกไว้ให้เรา และทุกวันนี้ความสุขตรง นั้นก็ค่อยๆหลังไหลคืนสู่เรา”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	ความสุขที่ได้ทำ เพื่อบุตร
“เวลาที่ผมสำเร็จแล้วเนี่ยมันเป็นความชื่นใจไปตลอดชีวิต พอลูก ผมเริ่มดีขึ้น เริ่มเดินได้ ผมมีความสุขมาก และความสุขตรงนี้นั้น ไม่เหมือนเงิน ที่เราใช้หมดไป ยิ่งนึกขึ้นมา เรายังมีความสุข นึก ถึงภาพเขาส้มัยก่อนและนึกถึงทุกวันนี้ ก็มีความสุข เราอยู่กับลูก เรา เราฝึกลูกเรา ลูกเราดีขึ้น ดีขึ้น ผมสบายใจมีความสุข ความสุขตรงนี้นั้นซื้อไม่ได้เลย”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	ความสุขที่ได้ทำ เพื่อบุตร

Significant Statement	Theme	Subtheme
“เขาารู้สึกว่าเขามีความสุข เขาแฮปปี้ขึ้นเยอะว่าเขาได้ทำเหมือนเพื่อน เมื่อก่อนเพื่อนเขาทำแบบฝึกหัดทำอะไรกันอยู่ เขาก็ไม่ได้ทำตรงนั้น เขาก็คิดว่าทำอย่างไรที่จะให้เขาใกล้เคียงที่สุด ทุกวันนี้แตกต่างกันตรงที่การเขียนกับพิมพ์เท่านั้นเอง นอกนั้นการใช้สมองใช้อะไรเหมือนกันหมดเพราะฉะนั้นทุกวันนี้บางอย่างบางอันเขาก็เกิดความภูมิใจบางอย่างเขาทำเสร็จเขาก็สะกิดเพื่อน อย่างนี้ๆ บอกเขา เมื่อวานเธอไม่มา ครูให้ทำอย่างนี้นะ เพื่อนก็จะดู อ้อ อย่างนี้ๆหรอ อ้อหน้านี้ตรงนี้ๆ ช่วยกันทำ เขาก็จะเกิดความภูมิใจว่าเขามีคุณค่า เขาเป็นคนที่มีความเหมือนกันในสังคม”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	ทำให้บุตรรู้สึกว่ ตนเองมีคุณค่า
“บางครั้งหนูมีอะไรก็ต้องแบ่งปันเพื่อนอย่างนี้ บางทีผมก็บอกว่า หนูพอดีบ้านเรามีอันนี้เอาไปแบ่งเพื่อนกันดีกว่า เขาดีใจมากเลย เขาอยากเอาไปให้เพื่อน เพราะเขาเกิดความรู้สึกว่าเพื่อนก็ช่วยเขาอย่างนี้ ผมถึงไม่เอากลับไปเลยให้เพื่อนช่วยเขาและเพื่อนเขามีความรู้สึกตรงนี้มีความรู้สึกตรงปฏิบัติต่อเพื่อนอย่างนี้รู้จักแบ่งปัน”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	ทำให้บุตรรู้สึกว่ ตนเองมีคุณค่า
“เวลาเกิดอะไรขึ้นผมจะไม่พุ่มพ่าย ผมจะไม่คิดไปทางพุ่มพ่าย ผมคิดแล้วว่าแล้วเราจะสู้อย่างไร จะทำอย่างไร จะรักษาอย่างไร จะไปอย่างไรคิดมั่งอย่างเดียวว่าเราจะต้องรักษาอย่างไร”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การตั้งเป้าหมาย
“พูดถึงก็ยากขึ้นเรื่อยๆนะ เด็ก เพราะวัยเขาก็เพิ่มขึ้นเขาเรียนรู้เขารู้ว่าเขาดี้อๆ ที่แรกก็อารมณ์พุ่งพล่านขึ้นมา ผมดีใจนะ น้องดีแล้ว เพราะมองไปกับสภาพที่เขาอนอนน้ำลายไหลเลี้ย่งง่ามากเลยไม่ดื้ออะไร ผมเอาอย่างนี้ดีกว่า”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การมองเห็น พัฒนาการของ บุตร
“การวางแผนในอนาคต ผมอยากให้เขาได้ศึกษาเล่าเรียนไปให้เต็มศักยภาพของเขา เท่าที่เขาจะเรียนได้”	ประสบการณ์ ความเข้มแข็ง ทางใจ	การวางแผนให้ บุตร

Significant Statement	Theme	Subtheme
“ผมยอมรับเลยว่ามันยากมากเลย ผมยอมรับตรงนี้มันเป็นพลังของความรักจริง มันเป็นพลังของความรักที่สามารถทำได้เพียงแค่ว่าความมุ่งมั่นและพลังที่เรารักลูกเราตรงนี้ มันเหมือนแรงหนุนแรงผลักดันของเรา และแรงเสริมที่จะทำให้เรามีพลังที่จะทำสิ่งเหล่านี้ออกมาได้”	เงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจ	พลังแห่งความรัก
“ผมถึงบอกว่าเปรียบเหมือนว่าชีวิตผมมันตายไปแล้ว ชีวิตผมไม่มีแล้ว คือตรงนี้ก็ถือเป็นชีวิตที่ดูแลเขา”	เงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจ	พลังแห่งความรัก
“แม่เขาก็อยากจะบอกว่า อะไรที่เป็นความสุขของคุณคุณเอาไปบ้างเถอะ นะ น่าสงสาร ตอนเย็นๆ ก็พยายามจะซื้อนู่นซื้อนี่ที่ผมอยากกินมาให้อะไรอย่างนี้ เพราะเห็นผมกิน 3 มื้ออย่างเดียวกัน เขาก็เห็นอยู่”	เงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจ	กำลังใจจากคู่ชีวิต
“ถ้าเราไปคิดถึงตอนที่ เปิดแอร์สบาย ดึงม่านเสร็จแล้วเห็นวิวทะเลสวย คิดอย่างนั้นคุณเสร็จคุณไปไม่รอด แต่ถ้าเราคิดว่าทุกวันนี้บ้านเรามีอย่างนี้ สบายกว่าตอนนั้นอีก ตอนนั้นเราอนาล้ามากเลย เราก็รู้สึกชีวิตเป็นสุข”	เงื่อนไขที่นำมาสู่ความเข้มแข็งทางใจ	การปรับทัศนคติ
“เวลาที่เกิดปัญหาหนักๆ หรือว่าเครียดหนักๆเรากำลังโกรธเราดึงตัวเราออกไปแล้วเรามองกลับมา ทำให้เรารู้ว่าความโกรธถูกเรารู้ นั่นคือสติ ให้เรารู้ว่าเรากำลังโกรธตรงนี้จะทำให้สิ่งนี้ลดลง”	แนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเอง	ตั้งสติ
“จริงๆ แล้วเป็นเรื่องของธรรมชาติมากกว่า ใช้ธรรมชาติมากกว่าเวลาที่เกิดปัญหาหนักๆ หรือว่าเครียดหนักๆ”	แนวทางในการจัดการอารมณ์ตนเอง	การจัดการอารมณ์ ความเครียดและความเหน็ดเหนื่อย - ความเชื่อในศาสนา

Significant Statement	Theme	Subtheme
“เราไม่สามารถรู้ว่าลูกเขาลักษณะนี้แล้วมีนิสัยชอบอะไร เป็นปัจเจกเป็นสิทธิแต่ละคน แต่คุณต้องดูแลตัวเอง พ่อแม่ต้องดูแลตัวเอง ลูกเราชอบอย่างนี้เราจะทำอะไร เอาความชอบของเขามาเป็นแรงจูงใจ ผลักเขาอย่างไร ผมใช้ความชอบของเขาเป็นแรงจูงใจในการผลักดันเขาตั้งแต่เด็ก สังเกตว่าน้องชอบอะไร”	บทบาทเพื่อ การบรรเทา ความทุกข์ทาง ใจ	บทบาทการเป็น ผู้ให้คำปรึกษา
“มีเพื่อนแม่คนหนึ่งเขาบอกว่าลองไปหาหมอคนนี้ หมอที่ไปหาเป็นหมอกระดูก ก็ไปหา หมอกระดูกเขาดูแล้วเขาบอกว่าน่าจะไปที่โรงพยาบาล เราก็เลยมาที่โรงพยาบาล ที่นี้มาที่โรงพยาบาล แทบจะครบวงจรเลย ก็จะมีเกี่ยวกับพัฒนาการ เกี่ยวกับอะไรมากมายหลายอย่าง”	บทบาทเพื่อ การบรรเทา ความทุกข์ทาง ใจ	บทบาทการเป็น ผู้รับ

ภาคผนวก จ

หนังสือขออนุญาตเก็บข้อมูล





ที่ ศธ 0519.12/4955

บัณฑิตวิทยาลัย
มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ
สุขุมวิท 23 กรุงเทพฯ 10110

๒๖ ตุลาคม 2558

เรื่อง ขอความอนุเคราะห์เก็บข้อมูลเพื่อการวิจัย

เรียน ประธานมูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการ

เนื่องด้วย นางสาวณชนก แสงดวงมาศ นิสิตระดับปริญญาโท สาขาวิชาจิตวิทยาประยุกต์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ ได้รับอนุมัติให้ทำปริญญานิพนธ์ เรื่อง “ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจ และการจัดการอารมณ์ ภายใต้บทบาทของการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษา ระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์” โดยมี อาจารย์ ดร.อจศรา ประเสริฐสิน และ อาจารย์ ดร.อมราพร สุการ เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาปริญญานิพนธ์

ในการนี้ นิสิตขอความอนุเคราะห์สัมภาษณ์ผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะสมองพิการ จำนวน 10 ท่าน สัมภาษณ์ในเรื่อง “ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการอารมณ์ ภายใต้บทบาทของการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษา ระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์” เพื่อเป็น ข้อมูลในการวิจัยดังกล่าว และขอใช้สถานที่โรงเรียนศรีสังวาลย์ อำเภอปากเกร็ด จังหวัดนนทบุรี ในระหว่าง เดือนพฤศจิกายน 2558 ถึงเดือนมกราคม 2559

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาให้ความอนุเคราะห์ และขอขอบพระคุณอย่างสูงมา ณ โอกาสนี้

ขอแสดงความนับถือ

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นพดล อินทร์จันทร์)

รักษาราชการแทนผู้อำนวยการสถาบันวัฒนธรรมและศิลปะ

รักษาราชการแทนคณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

สำนักงานคณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

โทร. 0-2649-5064

หมายเหตุ : สอบถามข้อมูลเพิ่มเติม กรุณาติดต่อ นิสิต โทรศัพท์ 086-777-3667



บันทึกข้อความ

ส่วนราชการ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ โทร. 15664

ที่ ศธ 0519.12/ 4386

วันที่ ๒๓ กันยายน 2558

เรื่อง ขอเชิญเป็นผู้เชี่ยวชาญ

เรียน อาจารย์ ดร.ชนิดา มิตราพันธ์

เนื่องด้วย นางสาวณชนก แสงดวงมาศ นิสิตระดับปริญญาโท สาขาวิชาจิตวิทยาประยุกต์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ ได้รับอนุมัติให้ทำปริญญานิพนธ์ เรื่อง “ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจ และการจัดการกับอารมณ์ ภายใต้บทบาทของการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษาระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์” โดยมี อาจารย์ ดร.อังศรา ประเสริฐสิน และ อาจารย์ ดร.อมราพร สุการ เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาปริญญานิพนธ์ ในการนี้ นิสิตขอเรียนเชิญท่านเป็นผู้เชี่ยวชาญตรวจแบบสัมภาษณ์

จึงเรียนมาเพื่อขอความอนุเคราะห์เป็นผู้เชี่ยวชาญให้ นางสาวณชนก แสงดวงมาศ และ ขอขอบพระคุณ อย่างสูงมา ณ โอกาสนี้

(รองศาสตราจารย์ ดร.สมชาย สันติวัฒนกุล)

คณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

สำนักงานคณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

โทร. 0-2649-5064

หมายเหตุ : สอบถามข้อมูลเพิ่มเติม กรุณาติดต่อนิสิต โทรศัพท์ 086-777-3667

ที่ ศธ 0519.12/ 4365



บัณฑิตวิทยาลัย
มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ
สุขุมวิท 23 กรุงเทพฯ 10110

๒๒ กันยายน 2558

เรื่อง ขอเชิญเป็นผู้เชี่ยวชาญ

เรียน ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.พินดา วราสุนันท์

เนื่องด้วย นางสาวณชนก แสงดวงมาศ นิสิตระดับปริญญาโท สาขาวิชาจิตวิทยาประยุกต์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ ได้รับอนุมัติให้ทำวิทยานิพนธ์ เรื่อง "ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจ และการจัดการกับอารมณ์ ภายใต้บทบาทของการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษาระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์" โดยมี อาจารย์ ดร.อังศรา ประเสริฐสิน และ อาจารย์ ดร.อมราพร สุรการ เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ในการนี้ นิสิตขอเรียนเชิญท่านเป็นผู้เชี่ยวชาญตรวจแบบสัมภาษณ์

จึงเรียนมาเพื่อขอความอนุเคราะห์เป็นผู้เชี่ยวชาญให้ นางสาวณชนก แสงดวงมาศ และ ขอขอบพระคุณอย่างสูงมา ณ โอกาสนี้

ขอแสดงความนับถือ

(รองศาสตราจารย์ ดร.สมชาย สันติวัฒนกุล)

คณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

สำนักงานคณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

โทร. 0-2649-5064

หมายเหตุ : สอบถามข้อมูลเพิ่มเติม กรุณาติดต่อ นิสิต โทรศัพท์ 086-777-3667

ที่ ศธ 0519.12/4389



บัณฑิตวิทยาลัย
มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ
สุขุมวิท 23 กรุงเทพฯ 10110

๒๓ กันยายน 2558

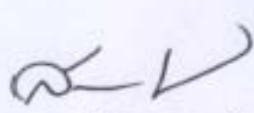
เรื่อง ขอลงชื่อเป็นผู้เชี่ยวชาญ

เรียน อาจารย์ ทพญ.ดร.จุฑารัตน์ ฉิมเรือง

เนื่องด้วย นางสาวณชนก แสงดวงมาศ นิสิตระดับปริญญาโท สาขาวิชาจิตวิทยาประยุกต์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ ได้รับอนุมัติให้ทำปริญญาโท เรื่อง "ประสบการณ์ความเข้มแข็งทางใจ และการจัดการกับอารมณ์ ภายใต้บทบาทของการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษาระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์" โดยมี อาจารย์ ดร.อังศรา ประเสริฐสิน และ อาจารย์ ดร.อมราพร สุการ เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาปริญญาโท ในการนี้ นิสิตขอเรียนเชิญท่านเป็นผู้เชี่ยวชาญตรวจสอบแบบสัมภาษณ์

จึงเรียนมาเพื่อขอความอนุเคราะห์เป็นผู้เชี่ยวชาญให้ นางสาวณชนก แสงดวงมาศ และ ขอขอบพระคุณอย่างสูงมา ณ โอกาสนี้

ขอแสดงความนับถือ



(รองศาสตราจารย์ ดร.สมชาย สันติวัฒนกุล)
คณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

สำนักงานคณบดีบัณฑิตวิทยาลัย
โทร. 0-2649-5064
หมายเหตุ : สอบถามข้อมูลเพิ่มเติม กรุณาติดต่อ นิสิต โทรศัพท์ 086-777-3667



บันทึกข้อความ

ส่วนราชการ : สถาบันยุทธศาสตร์ทางปัญญาและวิจัย โทร. 11013

ที่ ศธ 0519.38/ 4305

วันที่ 21 ต.ค. 2558

เรื่อง ใบอนุญาตการทำวิจัยในมนุษย์

เรียน นางสาวณชนก แสงดวงมาศ (บัณฑิตวิทยาลัย)

ตามที่ ท่านได้ส่งโครงการวิจัย เพื่อขออนุญาตทำการวิจัยในมนุษย์ นั้น คณะกรรมการจริยธรรมสำหรับพิจารณาโครงการวิจัยที่ทำในมนุษย์ได้พิจารณาและออกใบอนุญาตให้ท่าน ดังนี้

หนังสือรับรองเลขที่ SWUEC/E-217/2558 เรื่อง ประสพการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการกับอารมณ์ ภายใต้บทบาทของการเป็นผู้รับและผู้ให้คำปรึกษาระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์

อนึ่งท่านต้องดำเนินการโครงการวิจัยตามที่ได้กำหนดไว้อย่างเคร่งครัด หากมีการปรับเปลี่ยน/แก้ไขใดๆ ต้องนำเสนอคณะกรรมการเพื่อขออนุมัติก่อน และถ้าโครงการวิจัยนี้เสร็จสิ้นแล้ว ขอความกรุณาส่งรายงานวิจัยฉบับสมบูรณ์(รูปเล่ม)ให้กับประธานคณะกรรมการจริยธรรมฯ จำนวน 1 เล่ม

จึงเรียนมาเพื่อโปรดทราบและดำเนินการดังกล่าวด้วย จักขอบคุณยิ่ง

(รองศาสตราจารย์ ดร.สมชาย สันติวัฒนกุล)

ประธานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์

หมายเหตุ : ใบอนุญาตการทำวิจัยในมนุษย์ ที่ท่านได้รับนี้ออกโดยคณะกรรมการจริยธรรมฯ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ สามารถทำวิจัยได้เฉพาะภายในมหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ หากท่านต้องการทำวิจัยในมนุษย์ ที่หน่วยงานภายนอก ท่านจะต้องขอใบอนุญาตการทำวิจัยฯ จากหน่วยงานภายนอกที่มีคณะกรรมการจริยธรรมฯ ด้วย



MF4Version1:15/7/2556

ใบรับรองจริยธรรมการวิจัยของข้อเสนอการวิจัย
เอกสารข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมการวิจัยและยินยอม

หมายเลขข้อเสนอการวิจัย SWUEC- 203/58E

ข้อเสนอการวิจัยนี้และเอกสารประกอบของข้อเสนอการวิจัยตามรายการแสดงด้านล่าง ได้รับการพิจารณาจาก คณะกรรมการสำหรับพิจารณาโครงการวิจัยที่ทำในมนุษย์ของมหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒแล้ว คณะกรรมการฯ มีความเห็นว่าข้อเสนอการวิจัยที่จะดำเนินการมีความสอดคล้องกับหลักจริยธรรมสากล ตลอดจนกฎหมาย ข้อบังคับและ ข้อกำหนดภายในประเทศ จึงเห็นสมควรให้ดำเนินการวิจัยตามข้อเสนอการวิจัยนี้ได้

- ชื่อโครงการวิจัยเรื่อง:** ประสพการณ์ความเข้มแข็งทางใจและการจัดการกับอารมณ์ ภายใต้บทบาทของการเป็นผู้รับ และผู้ให้คำปรึกษาระหว่างผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาลย์
- ชื่อผู้วิจัยหลัก:** นางสาวณชนก แสงดวงมาศ
- สังกัด:** บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ
- เอกสารที่รับรอง:**
1. แบบเสนอโครงการวิจัย
 2. โครงร่างการวิจัย
 3. เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย
 4. หนังสือให้ความยินยอมเข้าร่วมในโครงการวิจัย

เอกสารที่พิจารณาทบทวน

- | | |
|---|-------------------------------------|
| 1. แบบเสนอโครงการวิจัย | ฉบับที่ 2 วัน/เดือน/ปี 19 ต.ค. 2558 |
| 2. โครงร่างการวิจัย | ฉบับที่ 2 วัน/เดือน/ปี 19 ต.ค. 2558 |
| 3. เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย | ฉบับที่ 2 วัน/เดือน/ปี 19 ต.ค. 2558 |
| 4. หนังสือให้ความยินยอมเข้าร่วมในโครงการวิจัย | ฉบับที่ 2 วัน/เดือน/ปี 19 ต.ค. 2558 |

(ลงชื่อ).....

(อาจารย์ แพทย์หญิงจันทร์ตรา ตันนัทยุทธวงศ์)

เลขานุการคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์

(ลงชื่อ).....

(รองศาสตราจารย์ ดร.สมชาย สันติวัฒนกุล)

ประธานคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์

หมายเลขรับรอง : SWUEC/E-217/2558

วันที่ให้การรับรอง : 21/10/2558

วันหมดอายุใบรับรอง : 21/10/2559

ประวัติย่อผู้วิจัย



ประวัติย่อผู้วิจัย

ชื่อ ชื่อสกุล	ณชนก แสงดวงมาศ
วันเดือนปีเกิด	3 มีนาคม 2529
สถานที่เกิด	กรุงเทพมหานคร
สถานที่อยู่ปัจจุบัน	โรงพยาบาลบีเอ็นเอช 9 ถนนคอนแวนต์ แขวงสีลม เขตบางรัก กรุงเทพฯ 10500 โทรศัพท์ 086-7773667 E-mail: nachanok.nut@gmail.com

ประวัติการศึกษา

พ.ศ.2547	มัธยมศึกษาตอนปลาย จาก โรงเรียนเซนต์โยเซฟคอนเวนต์ กรุงเทพมหานคร
พ.ศ.2551	นิเทศศาสตรบัณฑิต จาก วิทยาลัยนานาชาติมหาวิทยาลัยกรุงเทพ
พ.ศ.2559	ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาประยุกต์ แผนกจิตวิทยาการให้คำปรึกษา จาก มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ