

บทที่ 4

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาถึงพฤติกรรมการดูแลบุตรสมองพิการของมารดา และการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวโดยศึกษาจากมารดาที่พาบุตรสมองพิการมารับการรักษาที่สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ เชียงใหม่ จำนวน 9 ครอบครัว ซึ่งได้นำเสนอผลการศึกษาในแต่ละครอบครัว และผลการวิเคราะห์พฤติกรรมการดูแลบุตรสมองพิการของมารดา และการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวในภาพรวม

ผลการศึกษา

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

การศึกษานี้พบว่าอายุมารดาอยู่ในช่วง 22 – 43 ปี มารดาส่วนใหญ่จบการศึกษาระดับประถมศึกษา จำนวน 6 ราย รองลงมาจบการศึกษาระดับอนุปริญาจำนวน 2 ราย คิดเป็น มารดาส่วนใหญ่ไม่ได้ประกอบอาชีพจำนวน 7 ราย รายได้ของครอบครัวอยู่ระหว่าง 1,000 – 5,000 บาท ขึ้นไปต่อเดือน ส่วนใหญ่มีรายได้ในช่วง 1,000 – 2,000 บาท จำนวน 3 ราย มารดามีสถานภาพสมรสอยู่ จำนวน 6 ราย เป็นหม้ายจำนวน 3 ราย ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่มีจำนวนบุตรทั้งหมด 2 คน จำนวน 5 ราย รองลงมามีบุตร 1 คน เป็นจำนวน 3 ราย ระยะเวลาที่มารดาดูแลบุตรสมองพิการอยู่ในช่วง 8 เดือน – 6 ปี (ตารางที่ 1)

ตารางที่ 1 แสดงจำนวนลักษณะทั่วไปของมารดา จำแนกตามอายุ สถานภาพสมรส อาชีพ ระดับการศึกษา รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือน จำนวนบุตร ระยะเวลาในการดูแลบุตรสมองพิการ

ลักษณะของผู้ให้ข้อมูล	จำนวน (N = 9)
อายุ	
20 – 30 ปี	2
31 – 40 ปี	5
41 – 50 ปี	2

ตารางที่ 1 (ต่อ)

ลักษณะของกลุ่มตัวอย่าง	จำนวน (N = 9)
ระดับการศึกษา	
ประถมศึกษา	6
มัธยมศึกษาตอนต้น	1
อนุปริญญา	2
อาชีพ	
ไม่ได้ทำงาน	5
รับจ้างทั่วไป	2
ค้าขาย	1
นักศึกษา	1
รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือน	
1,000 – 2,000 บาท	3
3,000 – 4,000 บาท	2
4,000 – 5,000 บาท	2
5,000 บาทขึ้นไป	2
สถานภาพสมรส	
คู่	6
หม้าย	3
จำนวนบุตร	
1 คน	3
2 คน	5
3 คน	1
ระยะเวลาในการดูแลบุตร	
0 – 1 ปี	1
2 – 3 ปี	2
3 – 4 ปี	1
5 – 6 ปี	5

บุตรสมองพิการส่วนใหญ่เป็นเพศชายจำนวน 5 ราย เพศหญิงจำนวน 4 ราย ในกลุ่มบุตรสมองพิการของกลุ่มตัวอย่างทั้งหมดป่วยด้วยโรคสมองพิการตั้งแต่แรกเกิด อายุและระยะเวลาในการเจ็บป่วยจึงเท่ากัน อายุของบุตรสมองพิการอยู่ในช่วง 8 เดือน – 6 ปี (ตารางที่ 2)

ตารางที่ 2 แสดงจำนวนบุตรสมองพิการ จำแนกตามเพศ อายุ ระยะเวลาในการเจ็บป่วย

ลักษณะของกลุ่มตัวอย่าง	จำนวน (N = 9)
เพศ	
หญิง	4
ชาย	5
อายุ	
3 เดือน – 1 ปี	1
2 – 3 ปี	2
3 – 4 ปี	1
5 – 6 ปี	2
ระยะเวลาในการดูแลบุตร	
3 เดือน – 1 ปี	1
2 – 3 ปี	2
3 – 4 ปี	1
5 – 6 ปี	2

ส่วนที่ 2 พฤติกรรมการดูแลบุตรสมองพิการของมารดา และการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวแยกตามครอบครัว

ครอบครัวที่ 1 เป็นครอบครัวชาย สมาชิกในครอบครัวประกอบด้วย บิดา มารดา ปู่ ย่า และบุตร 2 คน ปู่และย่า ไม่ได้ประกอบอาชีพ บิดา ประกอบอาชีพรับจ้างทั่วไป มารดาอายุ 37 ปี สถานภาพสมรสคู่ อาชีพค้าขาย ขายกล้วยเตี๋ยเล็ก ๆ น้อย ๆ อยู่ที่บ้าน รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือนจำนวน 4,000 – 5,000 บาท จบการศึกษาชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 บุตรคนโตเพศชาย อายุ 15 ปี พัฒนาการปกติเป็นไปตามวัย บุตรคนที่ 2 เพศชาย อายุ 2 ปี ป่วยด้วยภาวะสมองพิการตั้งแต่แรกเกิด ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้เลย นอนนิ่ง ๆ อยู่ตลอดเวลา มารดาเป็นผู้ดูแลบุตรสมองพิการตั้งแต่แรกเกิด

การดูแลบุตรสมองพิการ มารดาจะเป็นผู้อาบน้ำ แปรงฟันให้วันละ 2 ครั้ง เช้า – เย็น อาบน้ำโดยมารดาเหยียดขา และวางบุตรบนหน้าแข้ง แต่หากมีไข้ก็จะเช็ดตัวให้แทนการอาบน้ำ ไม่ใช้ยาสีฟัน เพราะกลัวว่าบุตรจะกลืนยาสีฟัน ใส่เสื้อกันหนาว และถุงเท้าให้เวลาฝนตก หรือในฤดูหนาว เพราะบุตรขี้หนาว มือ – เท้าจะเย็น ส่วนมากบุตรจะไม่ค่อยป่วย แต่หากมีไข้ก็จะสังเกตได้ คือบุตรจะมีอาการหน้าแดง จอแฉะ มารดาแก้ไขปัญหาลดไข้ ด้วยการเช็ดตัวลดไข้ ให้ดื่มน้ำมาก ๆ เมื่อบุตรเริ่มป่วยคือเริ่มมีน้ำมูก หายใจมีเสียงครืดคราด มารดาจะให้ดื่มน้ำส้ม หรือดื่มน้ำมะขามให้ ดื่มน้ำทำให้หายใจได้สะดวกขึ้น ให้อนกับพื้นใช้หมอนหรือผ้าห่มมก้นไว้เพื่อป้องกันบุตรตกจากที่นอน มารดาให้บุตรทานข้าวต้ม หมู ไข่ หรือปลา ผักตำลึง จะช่วยให้บุตรกลืนสะดวกไม่ติดคอ และถ่ายง่าย มารดาป้อนอาหารบุตร โดยอุ้มให้ศีรษะสูงเล็กน้อย ช่วยให้ง่าย ไม่ลำบากง่าย หลังการให้รับประทานอาหารจะจับบุตรเรอทุกครั้ง เพราะหากไม่จับเรอบุตรจะอาเจียนออกมาหมด หากบุตรเกิดการสำลักจะรีบให้บุตรดื่มน้ำ หลังจากค่อย ๆ ให้ดื่มน้ำแล้วนั้น สิ่งที่สำคัญเข้าไปนั้น จะค่อย ๆ ไหลออกมาเอง บุตรจะถ่ายอุจจาระ 2 วันต่อ 1 ครั้ง ถ้าหากบุตรไม่ถ่ายเป็นเวลาหลาย ๆ วัน จะใช้สบู่สวน ไม่มีปัญหาเรื่องการนอนหลับพักผ่อน หากบุตรนอนไม่หลับจะเปิดวิทยุให้บุตรฟัง แล้วบุตรก็จะหลับได้ ของเล่นที่เลือกให้กับบุตรจะเป็นพวกของเล่นที่บีบแล้วมีเสียง หรือพวก กริ้งกริ้ง บุตรจะหันตามเสียงของเล่น เชื่อว่าจะช่วยกระตุ้นการมองเห็นของบุตร ทั้งปู่ ย่า บิดา มารดา นำของเล่นมาเล่นกับบุตร และหยอกล้อกับบุตรเป็นประจำ นอกจากนี้พาบุตรไปตลาด พาไปเดินเล่นในหมู่บ้าน ครอบครัวไม่รู้สึกลายที่จะพาบุตรไปไหนมาไหน นอกจากมารดามีหน้าที่ในการดูแลบุตรสมองพิการ ยังมีปู่ ย่า บิดาและบุตรชายคนโตช่วยในการดูแลบุตรอีกด้วย ในครอบครัวไม่มีใครรังเกียจบุตรสมองพิการ พี่ชายของบุตรสมองพิการรักน้องมาก กลับจากโรงเรียนจะมาหาน้องก่อน บิดา มารดาและบุตรชายคนโตแบ่งหน้าที่กันทำงานบ้านและดูแลบุตร การสังเกตอาการที่ผิดปกติต่าง ๆ ของบุตร คือ อาการชักเกร็งที่เป็นมาตลอดตั้งแต่เกิด บุตรจะมีปากันชักรับประทานตลอด มารดาพาบุตรมาพบแพทย์ตามนัดทุกครั้ง การฝึกกายภาพบำบัดให้บุตร การนวดตัว ซึ่งเป็นการปฏิบัติตามคำแนะนำของเจ้าหน้าที่ทางการแพทย์ มารดาเชื่อว่าทำให้บุตรมีอาการดีขึ้นซึ่งเมื่อก่อนขาทั้งสองข้างของบุตรจะไขว้กันหลังจากที่ปฏิบัติตามคำแนะนำ ตอนนี้ขาของบุตรทั้งสองข้างไม่ไขว้กันแล้ว สามารถอ้า แยกออกจากกันได้ จากมือที่เคยกำ ตอนนี้ก็คลายแล้วบ้างแล้ว และมารดาได้สอนการนวดตัว การฝึกกายภาพ ให้กับสามี และบุตรชายคนโต

การสนับสนุนทางสังคมที่ได้รับจากครอบครัว มารดาได้รับกำลังใจจากสามี และ บุตรชายคนโตในการดูแลบุตรสมองพิการ ปู่ ย่า ตา ยาย ของบุตรสนับสนุนให้กำลังใจ บอกว่ามันเป็นเวรกรรม เมื่อเขาเกิดมาเป็นลูกเราแล้ว เราก็ต้องดูแลให้ดี เมื่อบุตรป่วยบุคคลในครอบครัวจะให้รีบพาบุตรไปพบแพทย์ และพาบุตรมารับการบำบัดตามนัดทุกครั้ง เมื่อบุตรมีอาการดีขึ้นก็จะได้

รับคำชมเชยจากบุคคลในครอบครัว การสนับสนุนเหล่านี้ทำให้มารดามีกำลังใจ มีพลังที่จะดูแลบุตรต่อไป ส่วนสิทธิในการรักษาบุตรนั้นใช้บัตรสุขภาพถ้วนหน้า นอกจากนี้มารดายังได้ให้กำลังใจมารดาที่บุตรสมองพิการคนอื่นว่า “อย่าท้อในการดูแลบุตร เลี้ยงเขาให้ดีที่สุดที่เราจะทำได้ สักวันเขาจะดีขึ้นเอง หวังว่าสักวันบุตรจะเดินได้เอง ดูจากเด็กสมองพิการบางคนที่มีรับการบำบัดบ่อย ๆ จากที่เดินไม่ได้ ก็เดินได้ จากที่พูดไม่ได้ก็พูดได้ หลายคนจากพูดไม่ได้ มาที่นี้ก็เรียกพ่อได้ แม่ได้ พูดได้หลายคำ สักวันลูกเราจะต้องดีขึ้น”

ครอบครัวที่ 2 เป็นครอบครัวขยาย สมาชิกในครอบครัวประกอบด้วย บิดา มารดา ชาย และบุตร 2 คน ชายไม่ได้ประกอบอาชีพ บิดาประกอบอาชีพรับจ้างทั่วไป มารดา อายุ 42 ปี สถานภาพสมรสคู่ อาชีพรับจ้าง รายได้เฉลี่ยของครอบครัวจำนวน 1,500 บาทต่อเดือน จบการศึกษาชั้นประถมศึกษาปีที่ 4 มีบุตรจำนวน 2 คน บุตรคนโตเพศชาย อายุ 17 ปี หนูหนวก เรียนที่โรงเรียนโสตศึกษา บุตรคนที่ 2 เพศชาย อายุ 5 ปี 8 เดือน ป่วยด้วยภาวะสมองพิการตั้งแต่แรกเกิด ร่างกายผอม ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้เลย มารดาเป็นผู้ดูแลบุตรสมองพิการเองตั้งแต่แรกเกิด

การดูแลบุตรสมองพิการ จะอาบน้ำ แปรงฟันให้บุตรวันละ 2 ครั้ง เช้า – เย็น ในฤดูหนาวจะอาบน้ำวันละ 1 ครั้ง เพราะว่ากลัวว่าบุตรจะไม่สบาย วิธีการในการอาบน้ำคืออาบน้ำในกาละมัง แปรงฟันให้วันละ 2 ครั้ง เมื่ออากาศเย็นจะใส่เสื้อกันหนาวให้ ไม่พาออกไปนอกบ้าน สังเกตอาการผิดปกติของบุตรได้จากอาการไอ มีเสมหะ ตัวร้อน ถ้าเป็นมาก ๆ จะมีอาการเกร็ง จะมีวิธีการรักษาโดยการเช็ดตัว ให้ยาลดไข้ ซึ่งที่บ้านมียาลดไข้ไว้ประจำ มารดาประกอบอาหารให้บุตรเองวันละ 3 มื้อ อาหารที่ให้บุตรนั้นให้ได้ทุกชนิด เช่น ข้าวเหนียว ข้าวต้ม เนื้อสัตว์ และผักจะนำมาต้มให้เปื่อย จึงนำมาประกอบอาหาร เลือกอาหารประเภทผัก เพราะว่าผักมีวิตามิน และทำให้ขับถ่ายง่าย บางครั้งบุตรรับประทานอาหารไม่ตรงเวลา เนื่องจากมารดาต้องทำงาน บุตรจะมีอาการเกร็ง จะไม่อ้าปาก รับประทานยาก บางวันเกร็งไม่มากก็จะรับประทานได้เยอะ บางวันเกร็งมากจะรับประทานได้น้อย ทำให้บุตรรับประทานอาหารจะให้บุตรอยู่ในท่าศีรษะสูงเล็กน้อย เพื่อให้กลืนได้ง่าย บุตรจะถ่าย 2 วันต่อครั้ง ถ้าไม่ถ่ายให้รับประทานผลไม้พวก ส้ม มะละกอ ถ้าบุตรหายใจครืดคราด หรือมีเสมหะมาก จะเคาะปอดให้ ถ้าบุตรมีอาการหอบ จะให้บุตรนอนศีรษะสูง ถ้าหอบมากจะพาไปโรงพยาบาล บุตรไม่มีปัญหาเรื่องการนอน มีบางครั้งนอนไม่หลับ จะค่อย ๆ กล่อม บุตรจะหลับไปเองหากมิใช่ก็จะเช็ดตัวให้ใช้ลดก่อน บุตรจึงจะนอนได้ ของเล่นที่เลือกให้บุตร จะเลือกประเภทมีเสียง เช่น กริ่งกริ่ง เพราะว่าบุตรชอบของเล่นที่มีเสียง และเชื่อว่าเป็นการกระตุ้นสายตา หยอกล้อเล่นกับบุตรทุกวัน หากต้องทำงานจะมียายช่วยดูแลแทน ทุกคนในครอบครัวจะให้ความรักแก่บุตรสมองพิการเป็นอย่างดี มีเพื่อนบ้านมาเยี่ยมเยียน พาบุตรไปเดินเล่นในหมู่บ้าน เมื่อก่อน

ไม่กล้าพาไปไหน มาไหน เพราะว่าอายุที่มีบุตรสมองพิการ แต่เดี๋ยวนี้ไม่อายทำใจได้แล้ว บุตรจะมี ยาเพื่อลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อที่ต้องกินตลอด หากเกิดอาการเกร็งจะพยายามนวดให้กล้ามเนื้อ คลายตัว คำแนะนำที่ได้จากบุคลากรทางการแพทย์ คือ การฝึกกายภาพให้บุตร การนวดตัวให้บุตร การฝึกกล้ามเนื้อมัดเล็กให้บุตร เช่น การฝึกให้หยิบของ กลับบ้านปฏิบัติอย่างต่อเนื่อง เพราะเชื่อว่าเป็นประโยชน์กับบุตร ทำให้บุตรดีขึ้น

มารดาเคยท้อใจเรื่องบุตรสมองพิการ แต่ได้กำลังใจจากสามี จากบิดา - มารดา จากเพื่อน บ้าน ที่สำคัญที่สุดคือจากสามี กำลังใจจากสามีเป็นกำลังใจที่ดีที่สุด และคิดว่าได้รับเพียงพอที่จะทำ ให้ดูแลบุตรต่อไป บุคคลในครอบครัวไม่มีประสบการณ์ในการดูแลบุตรสมองพิการ ผู้ให้ข้อมูลได้ รับคำชมเชยในการดูแลบุตรจากสมาชิกในครอบครัวจากยายว่า “ดูแลบุตรได้ดี หากเป็นลูกคนอื่น คนตายไปแล้ว” จะมีสามี และยายจะผลักดันเปลี่ยนในการทำงานบ้าน และดูแลบุตร บุตรสมองพิการ ใช้สิทธิ์บัตรสุขภาพถ้วนหน้าในการรับการรักษา ได้รับการสนับสนุนการเงินจากสามี และยาย มารดากล่าวให้กำลังใจมารดาที่มีบุตรสมองพิการว่า “ให้ดูแล คอยกระตุ้น และอย่าท้อแท้ เพราะเขา อุดสาห์เกิดมาเป็นลูกเราแล้ว”

ครอบครัวที่ 3 เป็นครอบครัวเดี่ยว สมาชิกครอบครัวประกอบด้วย บิดา มารดา และบุตร 2 คน บิดา ประกอบอาชีพรับจ้าง มารดา อายุ 32 ปี สถานภาพสมรสคู่ รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อ เดือนจำนวน 4,000 – 5,000 บาท จบการศึกษาชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 ดูแลบุตรสมองพิการเองตั้งแต แรกเกิด บุตรคนโตเพศหญิง อายุ 8 ปี พัฒนาการปกติตามวัย บุตรสมองพิการเป็นบุตรคนที่ 2 เพศ ชาย อายุ 5 ปี ป่วยด้วยภาวะสมองพิการตั้งแต่แรกเกิด ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ สามารถนั่ง ได้เอง ยืนหรือเดินไม่ได้ ถือของได้ชั่วคราว กำของได้ไม่แน่น

การดูแลบุตรมารดาจะอาบน้ำให้บุตรวันละ 2 ครั้งเป็นอย่างน้อย บางวันอากาศร้อน จะอาบน้ำตอนบ่ายด้วย วันที่มีไข้ หรือไม่สบายจะเช็ดตัวแทนการอาบน้ำ แปรงฟันให้ วันละ 2 ครั้ง เช้า - เย็น บุตรเป็นหวัดบ่อย จะต้องสวมเสื้อผ้าแขนยาวขาวยาว เพราะว่าบุตรนอนไม่ชอบห่มผ้า ไม่ให้คิมน้ำเย็น หากวันไหนอากาศเย็นจะสวมถุงเท้าให้บุตรด้วย มารดาสังเกตอาการผิดปกติของ บุตร เช่น ปากแดง ตัวร้อน เช็ดตัวลดไข้ให้ ให้คิมน้ำอุ่น สังเกตอาการเจ็บคอได้จากการที่บุตร ไม่ยอมคิมนม หากบุตรเจ็บป่วยมากขึ้น ก็จะพาบุตรไปพบแพทย์ที่คลินิก ไม่ซื้อยาให้บุตร รับประทานเอง การป้องกันอุบัติเหตุคือจะมีรถเข็นสำหรับคนพิการ บิดาได้ทำการดัดแปลงให้มีที่ ยึดไม่ให้ตัวโน้มไปข้างหน้า โดยดัดแปลงจากการนำสายกระเป๋านักเรียนเก่าของบุตรสาวคนโต มาทำให้ เพียงจะเป็นเพียงที่มีไม้กั้น เวลานั่งเล่น จะนำหมอนหรือผ้ามากั้น เพื่อป้องกันไม่ให้บุตรล้ม มารดาเป็นผู้ประกอบอาหารเอง บางวันในมือเช้าอาจเป็นอาหารที่ซื้อสำเร็จรูป ให้บุตรรับประทาน วันละ 3 มื้อ หากเลยเวลา บุตรจะงอแง ร้องให้ รับประทานข้าวสวยแต่ใส่น้ำเพิ่มเพื่อให้ข้าวนุ่ม ๆ

บุตรรับประทานอาหารได้ทุกประเภท ต้ม ทอด ผัด แต่ทุกอย่างต้องทำให้ละเอียด บุตรจะมีปัญหาในเรื่องการเคี้ยวไม่ค่อยละเอียด ได้รับคำแนะนำจากบุคลากรทางการแพทย์สอนให้ทำการนวดปากลิ้น กระพุ่มแก้มของบุตร เพื่อเป็นการกระตุ้นการเคี้ยวได้ละเอียดขึ้น บุตรจับถ่ายอุจจาระทุกวัน หากไม่ถ่ายจะให้ดื่มน้ำส้มคั้น และการสวนโดยใช้สมุนไพรใส่ผ้าอ้อมสำเร็จรูปให้ทั้งกลางวัน และกลางคืน เปลี่ยนเมื่อสมควร บุตรมีเสมหะ หรือหายใจครืดคราดจะให้บุตรนอนศีรษะสูง หากมีเสมหะมาก ก็จะให้บุตรก้มตัวลง แล้วตบหลัง หรือให้นอนคว่ำ หรือนอนตะแคง แล้วทำการเคาะปอดเสมหะจะออกมา ทำให้บุตรหายใจได้สะดวกขึ้น บุตรไม่มีปัญหาเรื่องการนอน หากนอนไม่หลับบิดาก็จะพาไปซี้รดเล่น ก็จะหลับไป ของเล่นประจำของบุตรคือของเล่นที่มีเสียง มีเชื่อว่าเป็นการกระตุ้นสายตาให้บุตรมองตาม หันตามเสียงของเล่น หยอกล้อเล่นกับบุตรเป็นประจำ ยืมของเล่นที่ฝึกทักษะด้านต่าง ๆ จากสถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ไปฝึกต่อที่บ้าน มีบิดาและป้าของบุตรที่ช่วยดูแลบุตร ในครอบครัวจะรักและเอ็นดูบุตรสมองพิการมาก ไม่มีใครรังเกียจพาบุตรออกไปเดินเล่นที่สวนสาธารณะใกล้บ้าน พาไปตลาด พาไปห้างสรรพสินค้าต่าง ๆ โดยให้นั่งรถเข็น ไม่อายที่จะพาบุตรไปไหนมาไหนด้วย เพราะเชื่อว่าบุตรจะดีขึ้น อาการที่เกิดขึ้นกับบุตรแล้วคิดว่าผิดปกติ คือ อาการกระดูกจะเกิดเมื่อตัวร้อน เป็นไข้ จะป้องกันโดยการไม่ให้เป็นหวัด เป็นไข้ โดยการสวมเสื้อผ้าที่อบอุ่นให้กับบุตร และรับประทานยาแก้อักเสบเป็นประจำ ปฏิบัติตามคำแนะนำที่ได้จากเจ้าหน้าที่เพื่อการฟื้นฟูบุตร การนวดตัวทุกวัน ฝึกทำกายภาพเองที่บ้าน เพราะเชื่อว่าลูกจะดีขึ้น

มารดาเคยท้อแท้หลายครั้งในการดูแลฟื้นฟูบุตร เพราะว่าฝึกแล้วไม่ดีขึ้นกำลังใจที่ได้รับจะเป็นจากสามี กำลังใจที่ได้นั้น เพียงพอที่จะเป็นกำลังใจในการดูแลบุตร สามี และพี่สาวของผู้ให้ข้อมูลให้คำแนะนำในการดูแลบุตร หากได้รับความรู้ใหม่ ๆ ในการดูแลบุตรสมองพิการ หรือได้รับความรู้จากรายการโทรทัศน์ ได้รับคำชมเชยในการดูแลบุตรจากสามี เช่นว่า “พ่อเฒ่าก็จะบอกว่าต้องขยันฝึกน้อง ถ้าเราไม่ทำมันก็ไม่ดี ที่ลูกดีขึ้นก็เพราะแม่ฝึกน้องนะ” สามีและป้าคอยสนับสนุน เรื่องข้าวของ เครื่องใช้ เงินทอง ส่วนญาติพี่น้องคนอื่น ๆ จะช่วยเหลือเมื่อเกิดการขาดเงินทอง และได้ใช้บัตรสุขภาพถ้วนหน้า ในการรักษาบุตร และได้เงินช่วยเหลือจากสมาคมคนพิการ เดือนละ 500 บาท จะมีป้า และบิดา ผลัดเปลี่ยนในการดูแลและช่วยทำงานบ้าน

ครอบครัวที่ 4 เป็นครอบครัวขยาย สมาชิกในครอบครัวประกอบด้วย ปู่ ย่า บิดา มารดา อา (น้องสาวของสามี) และบุตร 1 คน ปู่ และย่า ประกอบอาชีพทำไร่ บิดาประกอบอาชีพรับจ้างทำงานอยู่ต่างจังหวัด รายได้เฉลี่ยต่อเดือนของครอบครัวไม่แน่นอน ประมาณ 5,000 บาทขึ้นไป มารดาอายุ 22 ปี สถานภาพสมรสคู่ อาชีพนักศึกษา กำลังศึกษาในระดับ ปวส. บุตรเพศหญิง อายุ 5 ปี ป่วยด้วยภาวะสมองพิการตั้งแต่แรกเกิด และอา ยังเป็นนักศึกษาอยู่

การดูแลบุตร จะอาบน้ำให้วันละ 1 ครั้งตอนเย็น เพราะเชื่อว่าหากอาบน้ำตอนเช้าให้จะเกิดอาการหอบ อาบน้ำโดยให้บุตรนั่งในกาละมังอาบน้ำ วันที่มีไข้ จะเช็ดตัวแทนการอาบน้ำ การแปรงฟันเป็นผู้แปรงให้ แปรงวันละ 1 ครั้งตอนเช้า เพราะบุตรจะไม่ยอมอ้าปากให้แปรงหรือจะกัดแปรงสีฟันไว้ ทำให้บุตรเกิดปัญหาฟันผุ วันที่มีอากาศเย็นจะรีบอาบน้ำให้บุตรตั้งแต่ช่วงบ่าย ใส่เสื้อผ้าให้บุตรหนา ๆ สามารถสังเกตได้เมื่อบุตรเริ่มมีอาการเจ็บป่วย คือ จะมีอาการกระตือรือร้นมาก่อน แล้วจะตามมาด้วยอาการเป็นไข้ หรือเป็นหวัด จะได้ให้การช่วยเหลือตามสาเหตุของอาการนั้น ๆ บางครั้งต้องทำงานบ้านก็จะทิ้งไว้ให้นอนเล่น หรือนั่งรถเข็น เมื่ออยู่บ้านจะนอนบนเตียง แต่นอนชิดด้านใน ใช้หมอนมากันด้านนอก แต่มีบางครั้งที่บุตรขี้ว้างหมอนทิ้ง ก็ตื่นจนตกเตียง มารดาเป็นผู้ประกอบอาหารเอง ให้บุตรรับประทานวันละ 3 มื้อ ตรงเวลา เพราะหากเลยเวลาบุตรจะร้องให้บุตรรับประทานข้าวสวยธรรมดา บางมื้อเป็นข้าวเหนียว แต่จะค่อย ๆ ป้อน ต้องใช้เวลามากกว่าข้าวสวย รับประทานอาหารได้ทุกประเภท แต่ทุกอย่างต้องนำมาทำให้ละเอียดก่อน บุตรจะมีปัญหาในเรื่องการเคี้ยวไม่ค่อยละเอียด ทำให้เกิดการสำลัก แก้ปัญหาโดยการป้อนครั้งละน้อย และทำอาหารให้ละเอียดมากขึ้น แต่หากจัดอาหารให้ซ้ำ ๆ ก็จะไม่รับประทาน ทำที่ป้อนอาหารบุตรคือทำนึ่ง บุตรถ่ายอุจจาระ 2-3 วันต่อครั้ง จะให้ดื่มน้ำส้มคั้น โยเกิร์ต หรือประกอบอาหารที่มีผักทุกวัน ถ้ายังไม่ถ่ายใช้วิธีการสวน และการนวดท้องตามที่ได้รับคำแนะนำมา จะใส่ผ้าอ้อมสำเร็จรูปให้บุตรทั้งกลางวัน และกลางคืน หากบุตรมีอาการหายใจหอบ สังเกตได้ว่าอกบวม หายใจมีเสียงดังครืดคราด ให้บุตรนอนศีรษะสูงหรือนอนตะแคง หากบุตรมีเสมหะจะทำการเคาะปอดตามที่ได้รับการสอนจากโรงพยาบาล และเมื่อปฏิบัติเสมหะจะออกมา ทำให้บุตรหายใจได้สะดวกขึ้น บุตรไม่มีปัญหาเรื่องการนอน บางครั้งหากมีปัญหาไม่ยอมนอนจะเปิดโทรทัศน์ให้ดู แล้วบุตรจะหลับไป ของเล่นประจำของบุตรคือกระดิ่ง หรือของที่กดแล้วเกิดเสียง หากเป็นอย่างอื่นจะไม่ยอมเล่นเลย เพราะเชื่อว่าเป็นการกระตุ้นสายตาให้บุตรมองตาม หันตาม เสียงกระดิ่ง แล้วคิดว่ากระดิ่งนั้น มารดาหยอกล้อเล่นกับบุตร ยังมีปู่ และย่าของบุตรมาผลักดันเปลี่ยนดูแลเด็ก ในครอบครัวจะรักและเอ็นดูบุตรสมองพิการมาก ไม่มีใครรังเกียจ พาบุตรนั่งรถเข็นออกไปเดินเล่นตลาดใกล้บ้าน พาไปห้างสรรพสินค้าต่าง ๆ ไม่อายที่จะพาบุตรไปไหนมาไหน การฟื้นฟูสภาพร่างกายบุตรจะปฏิบัติตามคำแนะนำที่ได้จากบุคลากรทางการแพทย์เสมอ เช่น การนวดตัว การฝึกการภาพบำบัด การฝึกนั่งพยายามหาของเล่น หรือสิ่งที่เป็นของกระตุ้นพัฒนาการให้บุตรเหมือนที่สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ไว้ที่บ้าน เพื่อหวังว่าบุตรจะดีขึ้นมารดาเคยทดสอบพัฒนาการตามวันตามสมุดฝากครรภ์ แต่บุตรไม่สามารถทำได้ การกระตุ้นพัฒนาการจึงเป็นไปตามที่สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ให้คำแนะนำ

ครั้งแรกเมื่อทราบว่าบุตรป่วยด้วยภาวะสมองพิการ เสียใจ ว่าทำไมต้องเกิดขึ้นกับเราด้วย แต่ได้รับกำลังใจจากสามี สามีพูดกับผู้ให้ข้อมูลว่า “ไม่เป็นไร มีทางรักษาเราก็ค่อย ๆ รักษาเขาไป” และยังได้กำลังใจจากบิดา – มารดาของตนเอง และ บิดา – มารดาของสามีอีกด้วย ได้รับคำแนะนำในการดูแลบุตรจากยาย และมีน้ำ ซื้อหนังสือการนวดตัวมาให้อ่าน หากได้รับความรู้ใหม่ ๆ ในการดูแลบุตรสมองพิการก็จะนำมาบอก ไม่ได้รับคำชมเชยในการดูแลบุตร สามี ปู่ ย่า ตา ยายจะเป็นผู้ที่คอยสนับสนุน เรื่องข้าวของ เครื่องใช้ เงินทอง ใช้บัตรสุขภาพถ้วนหน้า ในการรักษาบุตร ยา และน้องสาวของสามีคอยผลักดันเปลี่ยนดูแลบุตร และทำงานบ้าน

ครอบครัวที่ 5 เป็นครอบครัวเดี่ยว สมาชิกในครอบครัวประกอบด้วย มารดา บุตร 2 คน มารดาอายุ 40 ปี สถานภาพสมรสหม้ายสามีเสียชีวิต เมื่อ 8 เดือนก่อน จบการศึกษาในระดับประถมศึกษาปีที่ 6 บุตรคนโต เพศหญิง อายุ 12 ปี พัฒนาการปกติตามวัย บุตรคนที่ 2 เพศหญิง อายุ 5 ปี 10 เดือน ป่วยด้วยภาวะสมองพิการตั้งแต่แรกเกิด ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ซันค้อได้เล็กน้อย พลิกตัวได้เองบ้าง รายได้เฉลี่ยของครอบครัวไม่แน่นอน ประมาณ 1,500 – 2,000 บาท ซึ่งได้มาจากการปลูกผักสวนครัวเล็ก ๆ น้อย ๆ ของมารดา และยังมีเงินส่วนหนึ่งเป็นเงินเก็บ

การดูแลบุตรสมองพิการ อาบน้ำบุตรด้วยน้ำอุ่นวันละ 1 ครั้ง ตอนเย็น เพราะเชื่อว่าอาบให้วันละ 2 ครั้งอาจทำให้บุตรป่วยเป็นโรคปอดอักเสบ แปรงฟันให้บุตรวันละ 2 ครั้ง เช้า – เย็น การป้องกันการเจ็บป่วยของบุตร โดยการใส่เสื้อผ้าหนา ๆ ช่วงฝนตก หรือในฤดูหนาว ป้องกันไม่ให้ถูกอากาศเย็น ไม่อาบน้ำมีดเกินไป ไม่พาบุตรเข้าไปในที่ที่มีฝุ่นมาก ๆ มารดาสามารถสังเกตอาการผิดปกติของบุตร เช่น อาการหายใจเหนื่อยหอบ มีกลิ่นปาก ปากแดง น้ำตาจะไหล งอแง เมื่อมีไข้จะเช็ดตัวลดไข้ ให้รับประทานยาลดไข้ ซึ่งมีติดบ้านไว้ตลอด ไม่ให้ขาด หากอาการไม่ทุเลาจะพาไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาล การป้องกันอุบัติเหตุคือ ปล่อยให้บุตรนอนกับพื้นเวลาต้องทำงาน ไม่ให้นอนบนเตียง เพราะกลัวบุตรจะกลิ้งตกเตียง มารดาเป็นผู้ประกอบอาหารเอง ให้บุตรทานข้าวสวยหรือข้าวต้ม ปลา ผัก แล้วนำไปผัดหรือต้มผักให้บุตรรับประทานเพื่อช่วยในการขับถ่าย ป้อนอาหารให้บุตรในท่านั่งบนรถเข็น ถ้านอนบุตรจะเกิดอาการสำลัก การป้อนจะค่อย ๆ ป้อนทีละน้อย ป้อนช้า ๆ เพื่อป้องกันการสำลัก บุตรจะถ่ายอุจจาระ 2 – 3 วัน 1 ครั้ง ให้ดื่มพวกนมเปรี้ยวทุกวัน หากบุตรไม่ถ่ายเป็นเวลาหลาย ๆ วันจะให้บุตรทานพวกส้ม หรือพวกผลไม้ จะช่วยให้บุตรถ่ายอุจจาระ หากบุตรมีเสมหะ หายใจครืดคราดจะให้บุตรนอนศีรษะสูง แล้วเคาะปอดให้บุตร จะช่วยให้บุตรหายใจได้สะดวกขึ้น บุตรไม่มีปัญหาเรื่องการนอนหลับ ของเล่นที่เลือกให้กับบุตรจะเป็นพวกของเล่นรูปสัตว์นุ่ม ๆ ที่บีบแล้วมีเสียง หรือพวกกรู๊งกริ้ง ที่เลือกของเล่นที่มีเสียง เพราะว่าบุตรจะให้ความสนใจ จะหันตามเสียงของของเล่นนั้น หยอกล้อเล่นกับบุตร หรือนำของเล่นมาเล่นกับบุตรทุกวัน จะมีเด็กมาเล่นด้วย บุตรจะชอบดูเวลาเด็ก ๆ คนอื่นเล่นกัน พาบุตรไปตาม

งานทำบุญต่าง ๆ หรือหากมีการจัดกิจกรรมสำหรับเด็ก เช่น งานวันเด็กจะพาบุตรไปร่วมงาน ซึ่งบุตรชอบมาก พาไปตลาดบ้าง พาไปเดินเล่นแถวบ้านบ้าง ไม่อายที่จะพาบุตรไปไหนมาไหน ยังมีบุตรสาวคนโตที่ช่วยดูแลบุตรหลังจากกลับจากโรงเรียน หากว่ามารดาต้องทำงานบ้าน จะป้อนให้ออนกับพื้นใกล้ ๆ กับที่ทำงานอยู่ เปิดเพลงให้ฟัง เมื่อก่อนไม่ได้มารับการรักษาที่สถาบัน พัฒนาการเด็กราชนครินทร์จะบีนวดเท่าที่ทำได้ ไม่รู้วิธีนวดที่ถูกต้อง แต่ตอนนี้ได้ทราบวิธีการ นวดอย่างถูกต้อง ได้ปฏิบัติตามคำแนะนำของเจ้าหน้าที่ที่มสุภาพ รู้สึกได้ว่าบุตรมีอาการดีขึ้น

การสนับสนุนทางสังคมที่ได้รับจากครอบครัว ได้กำลังใจจากบุตรสาวคนโต บุตรสาว พู่ว่า “หนูรักแม่ จะตั้งใจเรียน วันข้างหน้าได้ทำงาน จะดูแลแม่กับน้อง” คำลงใจที่ได้ทำให้ไม่ท้อ ที่จะดูแลบุตรต่อไป ญาติพี่น้องไม่มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กสมองพิการจึงไม่สามารถให้ คำแนะนำในการดูแลบุตร บุตรมีอาการดีขึ้น ได้รับคำชมเชยจากบุคคลรอบข้างว่า “แม่สนใจลูกดี ทั้ง ๆ ที่ลูกเป็นอย่างนี้ก็ไม่ท้อ” สิทธิในการรักษาบุตรนั้นตอนนี้ใช้บัตรสุขภาพถ้วนหน้า

ครอบครัวที่ 6 เป็นครอบครัวชาย สมชิกในครอบครัวประกอบด้วย ชาย บิดา มารดา และบุตร 1 คน ชาย และบิดาประกอบอาชีพรับจ้าง รายได้เฉลี่ยของครอบครัวต่อเดือน จำนวน 8,000บาท มารดาอายุ 30 ปี สถานภาพสมรสคู่ จบการศึกษาระดับ ปวส. ไม่ได้ประกอบอาชีพ เพราะต้องดูแลบุตรสมองพิการเองตั้งแต่แรกเกิด ขณะนี้บุตรเพศหญิง อายุ 3 ปี 6 เดือน ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ชันคอได้เล็กน้อย

มารดาอาบน้ำให้บุตรวันละ 2 ครั้ง เช้า – เย็น บางวันอากาศร้อนจะอาบน้ำให้ตอนกลางวัน ด้วย ถ้าเจ็บป่วยหรือมีไข้จะเช็ดตัวให้แทนการอาบน้ำ วิธีการในการอาบน้ำจะอุ้มอาบในกะละมัง แปร่งพื้นด้วยน้ำเปล่าให้เช้า – เย็น และทุกครั้งหลังการรับประทานอาหาร แต่ไม่ใช่ยาสีฟัน เพราะเชื่อว่าหากบุตรจะอาเจียน ป้องกันอาการเจ็บป่วยของบุตรโดยใส่เสื้อกันหนาวเวลาอากาศเย็นจะให้ สวมถุงเท้าให้ตลอด มารดาสังเกตอาการผิดปกติของบุตรได้ เช่น ปากแดง ตัวอุ่น ๆ ที่บ้านจะมี พรอทวด ไข้ ถ้าอุณหภูมิเกิน 38 องศาเซลเซียสจะเช็ดตัวลดไข้ให้ ให้ยาลดไข้ ถ้าไม่หายจะพา บุตรไปพบแพทย์ที่คลินิกประจำของบุตร ไม่พาไปโรงพยาบาลเพราะเคยพาไปแล้วบุตรไม่หาย การ ป้องกันอุบัติเหตุถ้าอยู่บ้านจะมีเก้าอี้ให้นั่ง แล้วจะมีที่ยึดบริเวณ เอว และอก เวลานอนบนพื้น หาก ต้องทำธุระส่วนตัว หรือทำงานบ้านจะมียายคอยผลักดันดูแล มารดาเป็นผู้ประกอบอาหารให้ บุตรเองเป็นส่วนใหญ่ มีบ้างครั้งที่ซื้ออาหารสำเร็จรูป บุตรรับประทานอาหารวันละ 3 มื้อ อาหารที่ ให้กินได้ทุกชนิด ยกเว้นอาหารทะเล อาหารทุกอย่างต้องทำให้ละเอียด ถ้าเป็นชิ้นใหญ่ ๆ จะเกิด อาการสำลัก ข้าวที่นำมาประกอบอาหารต้องเป็นข้าวหัก อาหารที่ให้บุตรจะเป็นพวกผัด ต้ม ทอด แต่รายการอาหารจะเปลี่ยนไปเรื่อย ๆ ทุกมื้อ หากเป็นอาหารซ้ำ ๆ บุตรจะไม่ยอมอ้าปาก สิ้นหัว ไม่เอา ถ้าเกิดการสำลักแล้ว คำต่อไปจะไม่ยอมทานอีกเลย ปกติบุตรไม่มีปัญหาเรื่องการขับถ่าย

ถ้าท้องผูกจะดื่มน้ำมะขามให้ดื่ม เคยให้บุตรรับประทานหลายอย่าง เช่น พวกนมเปรี้ยว ยาคล แต่ไม่ได้ผล ใส่ผ้าอ้อมสำเร็จรูปให้ทั้งกลางวันและ ถ้าบุตรไม่สบายจะหายใจครืดคราด หายใจถี่ หรือหากสำลัก หรือมีเสมหะ บุตรจะพยายามที่จะไอออกมา หากมีน้ำมูก หายใจไม่สะดวกจะให้ นอนศีรษะสูง ทาวิกให้ ขยายจะนำหอมแดงมาวางใกล้ ๆ เพื่อให้บุตรหายใจได้โล่ง ถ้าเป็นมาก จะพาไปพบแพทย์ ของเล่นที่เลือกให้บุตร จะเลือกประเภทมีเสียง เช่น กริ้งกริ้ง เพราะบุตรชอบ เป็นการกระตุ้นสายตาให้บุตรมองตามเสียงของเล่น จะเล่นนิทานให้บุตรฟัง เล่นกับบุตรทุกวัน ที่บ้านจะมีชิงช้า มีสนามเล็ก ๆ จะพยายามให้บุตรได้เล่นเหมือนเด็กปกติ บุตรยังยืนไม่ได้แต่จะใส่ รองเท้าแล้วพุงให้เดิน ให้วิ่ง ให้เล่นชิงช้า บุตรจะชอบมาก จะพาบุตรไปเดินเล่นแถวบ้าน พาบุตร ไปสนามเด็กเล่นจะพาบุตรเล่นของเล่นทุกอย่าง มีเด็กในละแวกบ้านจะมาเล่นด้วยในตอนเย็น มียายช่วยดูแล ทุกคนในครอบครัวจะให้ความรักแก่บุตรสมองพิการเป็นอย่างดี ไม่มีใครรังเกียจ อาการผิดปกติของบุตรที่สังเกตได้คือ มีเสมหะมาก มีอาการเกร็ง เมื่อมีอาการเกร็งจะพยายามนวด กล้ามเนื้อให้ ผีกายภาพให้บุตร การนวดตัวให้บุตร บุตรจะตัวแข็งมากหลังจากตื่นนอน สิ่งที่ทำ ตั้งแต่เช้าเลย คือการนวดตัว ช่วงนี้เริ่มผีกพูด จะนวดक्रमมาก ๆ เพราะบุตรเกร็งมาก นวดแต่ละ ครั้งใช้เวลาเกือบชั่วโมง และนวดวันละหลาย ๆ ครั้ง เพราะเชื่อว่าเป็นประโยชน์กับบุตร ทำให้บุตร ดีขึ้น บุตรมีพัฒนาการที่ดีขึ้นเรื่อย ๆ พาบุตรมาตามนัดทุกครั้งเพื่อรับการฝังเข็ม หลังจากที่ได้ฝังเข็ม บุตรมีอาการดีขึ้นมาก ตอนนี้บุตรเริ่มผีกกล้ามเนื้อมัดเล็ก ผีกหีบของ จับของ แต่ยังยกได้ไม่มาก

มารดาเคยรู้สึกท้อแท้เรื่องบุตรสมองพิการ แต่ได้กำลังใจจากสามี และที่สำคัญที่สุดคือ จากยาย เป็นกำลังใจที่ดีในการดูแลบุตรต่อไป ยายสอนว่า “อย่าท้อนะ ถ้าเราท้อก็ไม่มีใครแล้ว” และ คิดว่าได้รับเพียงพอที่จะทำให้ดูแลบุตรต่อไป ส่วนสามีเป็นคนพูดน้อย บุคคลในครอบครัวไม่ได้ให้ คำแนะนำในเรื่องการดูแลบุตร เพราะไม่เคยมีประสบการณ์ที่มีบุตร หลานสมองพิการ ได้รับคำ ชมเชยในการดูแลบุตรจากสมาชิกในครอบครัว มียายช่วยผลักดันเปลี่ยนดูบุตรสมองพิการ เพื่อให้ พักผ่อนบ้าง บุตรสมองพิการใช้สิทธิบัตรสุขภาพถ้วนหน้าในการรักษา สามีเป็นผู้สนับสนุนการเงิน ญาติพี่น้องจะให้เงิน ไร่ซื้อนม ชื้อผ้าอ้อมสำเร็จรูป เป็นค่าเดินทางมาพบแพทย์ มารดาได้กล่าว ในตอนท้ายว่า “มันมีความหวัง หวังว่าเค้าจะได้ใส่ชุดนักเรียน ตอนนี้แกก็พูดได้เป็นคำ ๆ เรียกแม่ เรียกยาย เวลาพูดกับแก บอกเค้าว่าเราต้องสู้นะ เราต้องช่วยกันนะ แกจะพยักหน้า ตอบรับว่า เจ้ เจ้ เลยทำให้มีกำลังใจอยากจะให้กำลังใจแม่คนอื่นว่าอย่าเพิ่งท้อ ถ้าเราท้อลูกเราก็จะไม่ถึงไหน แต่ถ้า เราเอาใจใส่เขาให้มาก ๆ พุ่มให้หมดตัวเลย มันต้องได้ค่ะ”

ครอบครัวที่ 7 เป็นครอบครัวขยาย สมาชิกในครอบครัวประกอบด้วย ตา ยาย บิดา มารดา บุตร 3 คน ตาและยาย ไม่ได้ประกอบอาชีพ บิดาประกอบอาชีพรับจ้าง รายได้เฉลี่ยของ ครอบครัว ประมาณ 5,000 บาทต่อเดือน มารดา อายุ 32 ปี สถานภาพสมรสอยู่ จบการศึกษาในระดับ

ประถมศึกษาปีที่ 6 ไม่ได้ประกอบอาชีพ บุตรคนโตเพศหญิง อายุ 10 ปี พัฒนาการปกติตามวัย บุตรคนที่ 2 เป็นเพศชาย อายุ 2 ปี พัฒนาการปกติตามวัย บุตร คนที่ 3 เพศหญิง อายุ 8 เดือน ป่วยด้วยภาวะสมองพิการตั้งแต่แรกคลอด ยังชันคอไม่ได้

ดูแลบุตรสมองพิการโดยอาบน้ำด้วยน้ำอุ่นให้บุตรวันละ 1 ครั้ง ตอนบ่าย เพราะกลัวว่า บุตรจะป่วย ทำในการอาบน้ำมารดาเป็นผู้นั่งเหยียดขา แล้วให้บุตรนอนบนหน้าแข้งของตัวเอง ต้องระวังคอมมากเป็นพิเศษ เพราะคอของบุตรยังไม่แข็งแรง ใช้ผ้าพันกับนิ้วแล้วชุบน้ำอุ่น เช็ดในปากให้ บุตรวันละ 2 ครั้ง เช้า – เย็น การป้องกันการเจ็บป่วยของบุตร โดยการใส่เสื้อผ้าหนา ๆ ห่มผ้าให้ หนา ๆ ในตอนกลางคืน ไม่เปิดพัดลม สามารถสังเกตได้ว่าบุตรป่วยโดยบุตรจะแสดงอาการตัวร้อน ร้องแง่ง ถดไถ่โดยการเช็ดตัวด้วยน้ำอุ่น จะอยู่กับบุตรตลอด หากต้องทำงานบ้าน จะมีบุตรคนอื่น ในครอบครัวหรือสามีดูแลแทน ให้บุตรกินชิลีแลค ปลาบด ไข่ อยากให้บุตรกินของดี ๆ จะได้ช่วย บำรุงสมองของบุตร อาหารที่ให้ต้องบดให้ละเอียด เป็นการป้องกันการสำลัก วิธีในการให้อาหาร แก่บุตรการอุ้มให้ศีรษะสูง เพื่อป้องกันการสำลัก รับประทานได้น้อย พยายามให้บุตร รับประทานทีละน้อย แต่บ่อยครั้ง ถ่ายอุจจาระวันละ 1 ครั้ง หากบุตรมีเสมหะ หายใจครืดคราดจะ อุ้มบุตรพาดบ่า จะช่วยให้บุตรหายใจได้สะดวกขึ้น บุตรไม่มีปัญหาเรื่องการนอนหลับ บางครั้งที่ บุตรไม่ยอมนอน ใช้วิธีอุ้ม อุ้มพาดินไปมาบุตรจะหลับไปเอง ของเล่นที่เลือกให้กับบุตรจะเป็น พวกกริ่งกรัง ที่เลือกของเล่นที่มีเสียงเพราะว่าบุตรจะให้ความสนใจ จะหันตามเสียงของของเล่นนั้น ไม่ได้หยอกล้อเล่นกับบุตรบ่อยนัก เพราะต้องดูแลบุตรคนที่สอง และยังต้องทำงานบ้าน จะมียาย บุตรสาวคนโตเมื่อกลับจากโรงเรียนและสามี เป็นผู้ดูแลช่วย และคอยเล่นกับบุตร ไม่ได้นำบุตร ออกมานอนบ้านบ่อยครั้งนัก เพราะวาระระยะทางจากบ้านไปที่ต่าง ๆ ไกล จะพาบุตรออกนอกบ้าน ก็ต่อเมื่อพามาโรงพยาบาล สถานีนามัย หรือไปเยี่ยมบ้านของสามี ไม่อยากที่มีบุตรสมองพิการ ตั้งใจจะปฏิบัติตามคำแนะนำของแพทย์ และพยาบาล เกี่ยวกับการฟื้นฟูสภาพร่างกายของบุตร

การสนับสนุนทางสังคมที่ได้รับจากครอบครัว มารดาได้รับกำลังใจจากสามี และยาย ญาติพี่น้องไม่มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กสมองพิการจึงไม่สามารถให้คำแนะนำในการดูแลบุตร แต่จะแนะนำให้พาบุตรมาพบแพทย์ ให้ทางโรงพยาบาลเป็นผู้ช่วยเหลือบุตร เพื่อบุตรจะได้หาย สิทธิ์ในการรักษาบุตรนั้นตอนนี้ใช้บัตรทอง ส่วนข้าวของ เครื่องใช้ เงินทองได้จากการทำงาน ของสามี

ครอบครัวที่ 8 เป็นครอบครัวขยาย สมาชิกในครอบครัวประกอบด้วย คือ ตา ยาย บิดา มารดา และบุตร 2 คน ตา ทำนา ยายไม่ได้ประกอบอาชีพ บิดาอาชีพ ทำนา และรับจ้างทั่วไป รายได้เฉลี่ยของครอบครัวไม่แน่นอน ประมาณ 4,000 บาทต่อเดือน มารดาอายุ 32 ปี สถานภาพสมรสอยู่ ไม่ได้ประกอบอาชีพ จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษาตอนต้น มีบุตรจำนวน 2 คน บุตรคนโตอายุ

6 ปี เพศชาย ป่วยด้วยภาวะสมองพิการตั้งแต่แรกเกิด สามารถเคลื่อนไหวไปไหนมาไหนได้เอง โดยการใช้ก้นติดไปกับพื้น แต่การหยิบของยังกำของได้ไม่แน่น บุตรคนที่ 2 เพศชาย อายุ 4 ปี เป็นออทิสติก

การดูแลบุตร อาบน้ำให้วันละ 2-3 ครั้ง แต่บางวันหากมีปัสสาวะรดจะอาบให้หลังการปัสสาวะรด อาบน้ำโดยให้บุตรนั่งเก้าอี้ตัวเล็ก ๆ แล้วอาบให้ แปร่งฟันให้วันละ 2 ครั้งเช้า-เย็น ในวันที่มีอากาศเย็นจะรีบอาบน้ำให้บุตรตั้งแต่ช่วงบ่าย ใส่เสื้อผ้าให้บุตรหนา ๆ เวลานอนตอนกลางคืน จะไม่เปิดพัดลมให้เลยแม้ในวันที่อากาศร้อน เพราะที่บ้านจะมีลมโกรก จะทาวิกก่อนนอนเป็นประจำ เมื่อพาออกนอกบ้านจะสวมหมวกให้ ไม่ให้กินน้ำเย็น สามารถสังเกตได้เมื่อบุตรเริ่มมีอาการเจ็บป่วย คือ ปากจะแดง ลมหายใจร้อน ร้องไห้งอแง ที่บ้านจะมีปรอทที่สามารถวัดอุณหภูมิกายได้ หากมีไข้จะเช็ดตัวลดไข้ให้ เป็นมากจะพาไปสถานีนอนมัย หากต้องทำงานบ้านก็จะปล่อยให้เล่นเอง แต่จะมียายหรือป้าช่วยดู การป้องกันอุบัติเหตุ เช่น หากนอนบนเตียงจะให้นอนชิดกับผนัง และจะมีหมอนมาคอยกั้นไม่ให้ตก ตื่นตอนเช้าจะอุ้มลงจากเตียง แต่หากวันไหนปูผ้านอนกับพื้น ตื่นเช้ามาจะลุกเองได้ การเตรียมอาหารสำหรับบุตรนั้นส่วนมากจะเป็นผู้ประกอบอาหารให้บุตร ให้รับประทานวันละ 4 มื้อ เพราะบุตรจะรับประทานน้อย แต่หิวบ่อยตรงเวลา บุตรสามารถดื่มน้ำรับประทานได้เอง แต่ยังหกลูกอยู่บ้าง รับประทานได้ทุกประเภท อาหารที่รับประทานเหมือนอาหารผู้ใหญ่ แต่ไม่มีรสเผ็ด ปัญหาเรื่องการรับประทานอาหาร คือ เมื่ออาหารเป็นบางครั้ง ไม่ชอบอาหารซ้ำ ๆ จะเปลี่ยนชนิดอาหารอยู่เป็นประจำ บุตรถ่ายอุจจาระ 2-3 วันต่อครั้ง ให้ดื่มน้ำสัปดาห์ หรือ มะขามหวาน สวนโดยใช้ยูนิตัน แต่จะใช้เป็นวิธีสุดท้ายที่จะเลือกปฏิบัติ บุตรไม่มีปัญหาเรื่องการหายใจ นอกจากตอนเป็นหวัด จะให้นอนศีรษะสูง ทาวิกให้ หากบุตรมีเสมหะจะทำการเคาะปอดตามที่ได้รับสอนจากโรงพยาบาล บุตรไม่มีปัญหาเรื่องการนอน ก่อนนอนจะปลุกมาปัสสาวะตอนกลางคืน 1 ครั้ง แล้วตื่นอีกครั้งตอนเช้าเลย บางครั้งหากมีปัญหาไม่ยอมนอนจะปล่อยให้นอนเล่น แล้วบอกบุตรว่าตึกแล้วนะ นอนได้แล้ว บุตรก็จะนอนเล่นคนเดียวแล้วกลับไป ของเล่นที่จัด บุตรจะมีหลายอย่าง แต่บุตรไม่เล่น หยอกล้อเล่นกับบุตร เช่น เล่นจ๊ะเอ๋ เล่นปู้ด้า บุตรก็จะให้ความสนใจ ยิ้ม หัวเราะ บางครั้งบุตรทั้ง 2 คนจะเล่นกันเอง โดยบุตรชายคนเล็กจะชอบแกล้งบุตรสมองพิการ เช่น กระโดดทับ บุตรสมองพิการหัวเราะชอบใจ นอกจากนี้ยังมีเด็ก ๆ ที่เป็นญาติกันหรือเป็นเด็กในระแวกบ้านคอยมาเล่นกับบุตรสม่ำเสมอ นอกจากนั้นจะมีสามี และยายช่วยดูแลบุตรทั้ง 2 คน แต่หากต้องไปทำนาช่วยสามี จะมียามาช่วยดูแลบุตรทั้ง 2 คนร่วมกับยาย เพราะยายไม่สามารถดูแลเด็กทั้ง 2 คนได้พร้อม ๆ กัน ในครอบครัวจะรักและเอ็นดูบุตรทั้งสองคนมาก ไม่มีใครรังเกียจ พาบุตรไปเล่นที่สนามเด็กเล่นใกล้บ้าน จะให้บุตรได้เล่นของเล่นต่าง ๆ แต่ต้องพ่วงช่วย บุตรจะเล่นกับเพื่อนด้วย ไม่อายที่จะพาบุตรไปไหนมาไหนด้วย จะพาไปตลาด ตามงานบุญต่าง ๆ เพราะบุตร

ขอบวงดนตรี อาการที่คิดว่าเมื่อเกิดขึ้นกับบุตรแล้วผิดปกติ คือ การที่บุตรมีกล้ามเนื้ออ่อนแรง ไม่ยอมรับประทานอาหาร ซึม จึงรีบพาบุตรไปโรงพยาบาล การฟื้นฟูสภาพร่างกายบุตรจะปฏิบัติตามคำแนะนำที่ได้จากที่นี้อย่างสม่ำเสมอ เช่น การนวดตัว การฝึกทำกายภาพบำบัด การฝึกนั่ง ฝึกหยิบของ ฝึกสาธิตา เพื่อหวังว่าบุตรจะดีขึ้น เสียใจที่เมื่อก่อนไม่ได้พาบุตรมารับการรักษาอย่างต่อเนื่อง เพราะเคยรับการรักษาที่โรงพยาบาลลำปาง จะนัด 2 เดือนต่อครั้ง และมีคนรอรับการรักษาจำนวนมาก หากในวันนั้นบุตรงอแง เมื่อถึงเวลาต้องทำกายภาพ ในวันนั้นก็จะไม่ได้รับการฝึกทั้ง ๆ ที่รอมา 2 เดือน ประกอบเชื่อว่าบุตรอาจจะเดินช้า พุดช้า บางคน 4-5 ขวบจึงเดินได้ พุดได้ เลยทำให้ไม่ไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลลำปางอีก ตอนแรกก็ทำใจแล้วสำหรับบุตรชายคนโตว่า บุตรคงจะเป็นอย่างนี้ไปตลอด ไม่หายแล้ว แต่ที่มาที่นี่ เพราะว่าพาบุตรคนเล็กมารับการรักษาเรื่อง ออทิสติก ได้พาบุตรชายคนโตมาด้วย แพทย์พบเห็นจึงสอบถามถึงบุตรคนโต และรับไว้รักษา ทั้ง 2 คนเมื่อกลับบ้านไปจะหมั่นฝึกบุตร เพราะหากว่าไม่ฝึกเมื่ออยู่ที่บ้าน จะฝึกแต่เมื่อมาที่สถาบัน พัฒนาการเด็กราชนครินทร์เท่ากับว่าไม่มีประโยชน์ เพราะบุตรจะไม่มีพัฒนาการ

มารดาเคยท้อแต่ได้รับกำลังใจจากสามี นอกจากสามีแล้ว ยังได้กำลังใจจากยาย เมื่อยาย ได้รับความรู้ในการดูแลบุตรสมองพิการจากการดูโทรทัศน์หรือได้ยินมา จะนำมาบอก ไม่ได้รับ คำชมเชยในการดูแลบุตร สามีจะเป็นผู้ที่คอยสนับสนุน เรื่องข้าวของ เครื่องใช้ เงินทอง ส่วนญาติ คนอื่น ๆ จะช่วยเหลือเมื่อเกิดการขาดเงินทอง และได้ใช้บัตรทองในสิทธิ์การรักษามารดา มีมารดา ของตนเอง และมารดาของสามี ผลัดเปลี่ยนในการดูแลบุตร เมื่อต้องทำธุระส่วนตัว หรือต้อง ดูแลบุตร

ครอบครัวที่ 9 เป็นครอบครัวชาย สมชิกในครอบครัว ประกอบด้วย ตา ยาย มารดา และบุตร 1 คน ตา ยาย ทำงานรับจ้างเล็ก ๆ น้อย ๆ มารดาอายุ 43 ปี สถานภาพสมรสหม้าย ประกอบอาชีพรับจ้าง รายได้เฉลี่ยของครอบครัวไม่แน่นอน ประมาณ 1,000 บาทต่อเดือน จบ การศึกษาในระดับประถมศึกษาปีที่ 6 ดูแลบุตรสมองพิการตั้งแต่แรกเกิด บุตรเพศชาย อายุ 5 ปี 11 เดือน สามารถช่วยเหลือตนเองได้บ้าง เคลื่อนไหวเองได้โดยการถัด คัดอาหารรับประทานเองได้

การดูแลบุตร บุตรสามารถที่จะอาบน้ำ แปรงฟันได้เอง แต่ไม่สะอาดจึงให้อาบน้ำ แปรงฟัน เองก่อนแล้วทำซ้ำให้อีกครั้ง วันละ 2 ครั้ง เช้า - เย็น ใส่เสื้อผ้าให้บุตรหนา ๆ ให้ ใส่เสื้อ แขนยาว กางเกงขายาว ใส่เสื้อคลุมไว้ด้านในให้ หากมีไข้จะเช็ดตัวลดไข้ให้ เป็นมากจะพาไป สถานีอนามัย จะปล่อยให้เล่นเองอยู่ใกล้ ๆ ไม่ทิ้งให้บุตรอยู่คนเดียวบนเก้าอี้ หรือที่สูง ๆ ส่วนมาก มารดาเป็นผู้ประกอบอาหารเอง ให้บุตรรับประทานวันละ 3 มื้อ บุตรสามารถดื่มน้ำได้เอง แต่ยังหกลูกอยู่บ้าง รับประทานได้ทุกประเภท ทอด ต้ม ผัด ข้าวที่รับประทานเป็นข้าวสวย อาหารที่ บุตรชอบเป็นประเภทปลา ต้มจืด ถ้าเป็นประเภทเนื้อสัตว์จะเป็นชิ้นเล็ก ๆ หรือสับก่อน ปัญหา

เรื่องการรับประทานอาหาร คือ กรามยังแข็ง เคี้ยวได้ไม่ละเอียด จะคอยเตือนบุตรอยู่เสมอว่าให้เคี้ยวให้ละเอียดก่อนกลืน เบื่ออาหารเป็นบางครั้ง จะเปลี่ยนรายการอาหารอยู่เป็นประจำ บุตรไม่มีปัญหาการขับถ่ายอุจจาระ ไม่มีปัญหาเรื่องการนอน มีของเล่นหลายอย่าง เช่น เกมสีกด รถ หุ่นยนต์ รูปภาพ บุตรชอบเล่นเกมสีกด เล่นไม่เป็นแต่ชอบที่มีเสียง บุตรชอบดูโทรทัศน์ หยอกล้อเล่นกับบุตรทุกวัน เช่น เล่นจ๊ะเอ๋ บุตรก็จะให้ความสนใจ ยิ้ม หัวเราะชอบใจ นอกจากนี้ยังมีเด็ก ๆ ที่เป็นญาติกันหรือเป็นเด็กในหมู่บ้านคอยมาเล่นกับบุตรสม่ำเสมอ บุคคลในครอบครัวจะรักและเอ็นดูบุตร ไม่มีใครรังเกียจ ได้พาบุตรไปเล่นที่สนามเด็กเล่นใกล้บ้าน จะให้บุตรได้เล่นของเล่นต่าง ๆ แต่ต้องพุงด้วย ไม่อายที่จะพาบุตรไปไหนมาไหนด้วย จะพาไปตลาดจะพานั่งมอเตอร์ไซด์ไปด้วย แต่ต้องมัดเอาไว้ กันบุตรตกมอเตอร์ไซด์ เมื่อต้องทำงานจะมีตา หรือยายเป็นคนดูแลแทน เมื่อมีอาการเกร็งจะนวดให้เพื่อให้หายเกร็ง หากไม่ดีขึ้นจะรีบพาบุตรไปโรงพยาบาล การฟื้นฟูสภาพร่างกายบุตรจะปฏิบัติตามคำแนะนำที่ได้บุคลากรทางการแพทย์สม่ำเสมอ เช่น การนวดตัว การฝึกท่ากายภาพบำบัด การฝึกหายใจของ การฝึกใช้กรรไกร การฝึกการทรงตัว การยืน ฝึกเดิน ฝึกขึ้นจักรยาน แต่ต้องเป็นจักรยานที่มีขาตั้ง ยกล้อลอยจากพื้น การฝึกพูด 3 คำติดกัน เพื่อหวังว่าบุตรจะดีขึ้น

มารดาเคยเสียใจที่มีบุตรผิดปกติ ไม่เหมือนเด็กอื่น แต่ได้รับกำลังใจจากตา – ยาย ได้รับคำชมเชยในการดูแลบุตรจากตา – ยาย ว่า “แม่เก่งนะ แม่ดี เอาใจใส่ลูก ถ้าเป็นคนอื่นคงไม่เอาแล้ว” ตา – ยาย ญาติพี่น้องจะเป็นผู้ที่คอยสนับสนุน เรื่องข้าวของ เครื่องใช้ เงินทอง ใช้จ่ายรทอง ในสิทธิ์การรักษามารดา จะมีมารดาและบิดาของตนเอง ผลัดเปลี่ยนในการดูแลบุตร เมื่อต้องทำธุระส่วนตัว หรือต้องดูแลบุตร และบางครั้งก็ช่วยในเรื่องงานบ้านด้วย

ส่วนที่ 3 ผลการศึกษาพฤติกรรมในการดูแลบุตรสมองพิการของมารดา และการสนับสนุนทางสังคมในภาพรวม

พฤติกรรมในการดูแลบุตรสมองพิการของมารดา

พฤติกรรมในการดูแลบุตรสมองพิการของมารดา พบดังนี้

1. การทำความสะอาดร่างกาย

การศึกษาครั้งนี้ พบว่า มารดาดูแลให้ร่างกายบุตรสะอาดอยู่เสมอ ซึ่งความถี่ในการทำ ความสะอาดขึ้นอยู่กับสภาพอากาศ และสุขภาพของบุตร โดยที่ในช่วงปกติมารดาส่วนใหญ่ ทำความสะอาดร่างกายบุตรทุกวันโดยการอาบน้ำ วันละ 2 ครั้ง เช้า – เย็น บางวันอาบมากกว่าวันละ 2 ครั้ง ถ้าอากาศร้อน หรือบุตรถ่ายปัสสาวะรด บางวันอาบให้วันละ 1 ครั้ง ถ้าอากาศหนาวหรือกลัวว่าบุตรจะเป็นเจ็บป่วย แต่บางวันอาจจะไม่ได้อาบน้ำ เมื่อบุตรมีไข้ หรือเป็นหวัด จะใช้การเช็ดตัวแทน สังเกตว่าร่างกายของบุตรสะอาด ดังคำบอกเล่าของมาราดังนี้

“จะอาบน้ำให้น้องเค้าเช้า – กลางวัน – เย็น วันละ 3 ครั้งเพราะน้องเค้าร้อน....เวลาไม่สบาย หรือมีไข้จะเช็ดตัวให้” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 3 ปี 6 เดือน)

“อาบนํ้าวันละครั้ง เมื่อก่อนอาบ 2 ครั้ง แต่เป็นปอดบวมเลยอาบแ้ววันละ 1 ครั้ง ถ้าเป็นไข้หน่อยจะเป็นปอดบวมได้ง่าย” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 10 เดือน)

“อาบให้ตอนกลางวัน ช่วงบ่าย 3 เพราะกลัวว่าปอดลูกไม่ดี และที่โน่นนํ้าเย็น” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 8 เดือน)

มารดาให้ความสำคัญกับการทำความสะอาดปาก ฟัน ด้วยการแปรงฟัน โดยมารดาให้บุตร เช้า – เย็น แต่มีบางรายที่แปรงฟันให้บุตรแ้ววันละ 1 ครั้งตอนเช้า เพราะบุตรไม่ยอมอ้าปากให้แปรง บางรายไม่ใช้ยาสีฟันในการแปรงให้บุตร เพราะกลัวว่าบุตรจะกลืนยาสีฟัน มี 1 รายที่ใช้ผ้าพันมือชุบน้ำอุ่นแล้วเช็ดภายในปาก เนื่องจากบุตรอายุ 8 เดือน ดังคำบอกเล่าของมาราดังนี้

“เอาผ้าพันมือชุบน้ำอุ่นเช็ดในปากให้” (มารดาบุตรสมองพิการ อายุ 8 เดือน)

“น้องแปรงฟันเองได้ แต่เราต้องแปรงซ้ำ ที่แรกทำให้เขาหมดเลย แต่ต่อมาก็เอายาสีฟันใส่แปรงฟันแล้วก็ฝึกให้เขาทำเองบ้าง” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 11 เดือน)

“แปรงฟันได้ แปรงธรรมดา น้ำ ไม่ต้องใส่ยาสีฟัน เพราะว่าน้องจะกลืน (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 2 ปี)

“หอมฟัน เขาให้แปรงฟันทุกครั้ง แต่น้องแกเขาไม่ได้ใส่ยาสีฟันจะใช้นํ้าเปล่าถูกับแปรง ถ้าใส่ยาสีฟันแล้วแ้วก แ้วบ้วนปากก็ยังไม่เป็นค้ะ เอนํ้าเปล่าแล้วแ้วกก็จะกลืนลงไปเลย” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 3 ปี 6 เดือน)

แต่ในมารดาบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี มีปัญหาเรื่องการแปรงฟัน โดยเล่าว่่า “แปรงให้วันละ 1 ครั้งตอนอาบนํ้าตอนเช้า เพราะว่่าแกไม่ค่อยยอมอ้าปากให้แปรง จะร้องไห้ จะไว้วายมาก แปรงฟันยาก”

2. การป้องกันโรค และอุบัติเหตุ

มารดาเชื่อว่าบุตรสมองพิการมีโอกาสดเกิดภาวะแทรกซ้อนได้ง่าย โดยเฉพาะการติดเชื้อทางเดินหายใจ มารดาจะปรับวิธีการป้องกัน โรคตามผลที่เกิดขึ้นกับบุตร ส่วนมากจะป้องกันการเจ็บป่วย โดยการสวมเสื้อผ้าใ้ห้อบอุ่น ในวันที่อากาศเย็น ฝนตก หรือ ในฤดูหนาว ห่มผ้าให้ตอนกลางคืน ดังคำบอกเล่าของมาราดังนี้

“พยายามไม่ให้ลูกอากาศเย็น ๆ ที่ไหนเป็นฝุ่นก็จะไม่พาไปใกล้ เวลาหน้าหนาวใส่เสื้อผ้าใ้ห้อบอุ่น อาบนํ้าเช้า ๆ หน่อย ประมาณ 4 – 5 โมง ไม่ให้มีความเย็นมาก ต้องอาบนํ้าอุ่น” (มารดาบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 10 เดือน)

“ส่วนมากเขาจะเป็นหวัด ตอนนอนจะใส่เสื้อแขนยาว ขาวตลอด เพราะตอนนอนเขาไม่ชอบห่มผ้า จะใส่ถุงเท้าให้” (มารดาบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี เพศชาย)

“พยายามห่มผ้าหนา ๆ ให้ตอนกลางคืน ไม่เปิดพัดลม” (มารดาบุตรสมองพิการ อายุ 8 เดือน)

ส่วนการป้องกันอุบัติเหตุสำหรับบุตรพิการนั้น มารดาเชื่อว่าโอกาสเกิดอุบัติเหตุได้ง่าย เช่นการตกจากที่สูง การสำลักอาหาร มารดาจะระมัดระวังมาก จะดูแลบุตรอย่างใกล้ชิด ต้องทำธุระส่วนตัว หรือต้องทำงานบ้านจะต้องมีคนคอยผลัดเปลี่ยนดูแลบุตรตลอดเวลา ไม่ปล่อยบุตรไว้คนเดียว การนอนส่วนมากจะปูผ้าให้นอนกับพื้น เพราะป้องกันอุบัติเหตุจากการตกจากเตียงหรือพุกหนา ๆ ในรายที่นอนบนเตียงจะใช้หมอน หรือผ้ามากันเพื่อป้องกันไม่ให้บุตรกลิ้งตกเตียง ดังคำบอกเล่าของมารดาดังนี้

“จะอยู่กับแกตลอด หากต้องทำธุระส่วนตัวจะมียายคอยผลัดเปลี่ยน ที่บ้านจะมีเก้าอี้แล้วมีเข็มขัดรัดตรงเอว กับตรงอกกะ แล้วแกก็ไม่ค่อยเดินอยู่แล้วกะ เลยไม่ค่อยเกิดอันตราย.....นอนก็จะนอนกับพื้น เอาที่นอนปูนนอนกับพื้น” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 3 ปี 6 เดือน)

“ปูผ้าให้นอนกับพื้น ไม่ได้นอนเตียง เพราะกลัวแกนอนคั่นตกเตียง เคยให้นอนพุกหนา ๆ แล้วน้องหมุนตัวตกปากแตก ตอนนี้อยู่บนพุกนอนกับพื้น” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 10 เดือน)

“เวลาจะอาบน้ำต้องระวังคอ คอเค้าไม่แข็ง ต้องอุ้มให้มันดี.....จะอยู่กับเขาตลอด เวลาจะทำงานบ้านจะมีพี่สาวของเขา หรือพ่อคอยดูแล.....ที่นอนจะนอนกับพื้นมีที่นอน ไม่มีเตียงนอน” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 8 เดือน)

“น้องเคยตกจากรถเข็น หรือจากแคร่ใต้ถุนบ้าน เพราะแม่ไปเข้าห้องน้ำแล้วฝากคนอื่นดู ตอนนี้อยู่ใกล้ห้องตลอด หรือบางทีก็มีคุณยายของน้องช่วยดูแลแทน” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 3 ปี 6 เดือน)

“นอนบนเตียงแต่จะให้นอนชิดกับผนัง แต่บางทีขี้ฉี่ขี้ฉี่ขี้ฉี่เลยตกเตียง เคยตกเตียงหลายครั้ง ขนาดใช้ผ้าหรือหมอนมากันข้าง ๆ ยังตกได้” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี เพศหญิง)

3. การดูแลให้ได้รับอาหารครบถ้วนทั้งชนิดและปริมาณที่เพียงพอ

มารดาเชื่อว่าอาหารที่มีประโยชน์จะช่วยให้บุตรแข็งแรง มีภูมิคุ้มกัน การจัดการประเภทของอาหารขึ้นอยู่กับความชอบและความต้องการของบุตร ให้บุตรรับประทานอาหารวันละ 3 มื้อ ส่วนมากจะประกอบอาหารเอง ได้รับความรู้ในเรื่องการประกอบอาหารจากบุคลากรทางการแพทย์ อาหารที่ให้กับบุตรนั้นจะให้ตามสภาพของบุตร ในรายที่ไม่มีปัญหาในเรื่องการเคี้ยวหรือกลืน

จะประกอบอาหารเหมือนเด็กปกติ ส่วนในรายที่มีปัญหาในการเคี้ยว การกลืน หรือการสำลัก อาหารที่ให้กับบุตรนั้นจะเป็นอาหารอ่อนย่อยง่าย จะสังเกตว่าบุตรชอบรับประทานอาหารประเภทไหน และไม่ชอบอาหารประเภทใด มีการปรับเปลี่ยนรายการอาหารให้บุตรอยู่เสมอ เพราะอยากให้บุตรทานอาหารได้ในปริมาณที่มาก ทำให้ใช้ป้อนอาหารบุตรนั้นจะให้น้ำท่าที่สะอาดสูง เป็นการป้องกันการสำลัก ดังคำบอกเล่าของมารดา ดังนี้

“กินได้ทุกอย่างแต่ต้องสับหยาบ พวก หมู ไก่ ปลา กินได้หมด แต่จะแพ้อาหารทะเล..... ที่ต้องสับเพราะกลัวกลืนสำลัก ถ้าเกิดเป็นข้าวเม็ด จะสำลักเลยต้องกินข้าวหั่นอะคะ แต่คือไม่ได้บดนะคะ.....ส่วนมากจะเป็นพวกผัด แต่จะเปลี่ยนเมนูให้แกอยู่เรื่อยเพราะถ้าข้าวแกงจะไม่กิน จะไม่ยอมอ้าปากให้เราเลย สันหัวไม้อะ จี๋เบื้อ.....ส่วนมากจะกินมือเข้ากับเย็น ตอนกลางวันจะไม่ยอมกินเลย แกงกินนม 2 ขวดแล้วหลับเลย.....พยายามให้กินทุกอย่าง เพราะอยากให้แข็งแรง.....ปัญหาเกี่ยวกับการรับประทานคือการสำลัก คือถ้าแรกถ้าสำลักแล้วจะไม่ให้อีก พยายามให้กินใหม่แต่แกจะไม่กิน เลยให้กินนมแทน” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 3 ปี 6 เดือน)

“เป็นข้าวหุง ข้าวสวยก็ทานได้คะ ถ้าทานเนื้อสัตว์นี้จะลำบากหน่อย จะเน้นเป็นพวกเนื้อปลา มากกว่า เพราะจำพวกเนื้อสัตว์นั้นจะไม่ค่อยทาน....ส่วนมากจะทำเอง ก็จะเป็นพวกเนื้อปลา ปลาต้ม ปลาปิ้ง แต่ส่วนมากจะเน้นเนื้อปลา.....จะนั่งป้อน ให้นั่งตัก บางทีก็ให้นั่งรถเข็น จะให้ทีละน้อย กลัวสำลัก” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 10 เดือน)

“ให้กินซีรีแลค ปลาบด ไข่ ผัก ให้กินสองมือ เพราะเคี้ยว 8 เดือน ทำอาหารให้ละเอียด เพราะกลัวการสำลัก ที่ให้กินซีรีแลคเพราะ คิดว่าอยากให้กินอะไรที่ดี ๆ บำรุงสมอง ส่วนปลาเอามาต้ม แล้วทำให้ละเอียด.....เวลาให้กินต้องให้หัวสูง เพราะไม่หัวสูงจะสำลัก.....กินได้น้อย ไม่ยอมกิน ก็พยายามป้อน” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 8 เดือน)

“ส่วนมากอยู่บ้านจะเป็นพวกต้มจืด ต้มจืดเพราะเราอยากให้แกกินผักด้วย เราก็จะเอามาสับหยาบ แล้วกินไก่ เนื้อสัตว์ก็เอามาต้มแล้วเอามาสับ สับให้ละเอียดแล้วเอามาคลุกกับข้าว ส่วนมากเอาเนื้อมาสับปนกับผักข้าวคั่วข้างเป็นข้าวอ่อน ๆ แต่ว่าไม่ได้เป็นข้าวต้ม เป็นข้าวธรรมดา เอามาใส่น้ำต้มจืด....ให้กินวันละ 3 มื้อ พอถึงเวลาแกก็จะร้อง จะงอแง.....เวลาป้อนอาหารก็จะให้นั่ง นั่งรถเข็นหรือเก้าอี้ บางทีก็อุ้มนั่งบนตัก.....บางทีเราก็ซื้อข้างคะ ตอนเช้า บางทีเราหาไม่ทันเราก็จะซื้อพวกต้มจืด บางทีก็พวกพะโล้ ไข่พะโล้ เอามาให้เขากิน” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี เพศชาย)

4. การดูแลการขับถ่ายให้เป็นไปตามปกติ

บุตรสมองพิการไม่มีปัญหาในเรื่องการขับถ่าย มารดามีวิธีในการป้องกันและแก้ปัญหาในเรื่องการขับถ่าย โดยการให้กินอาหารให้ถ่ายสะดวก เช่น ส้ม มะขามหวาน ยาคุล นมเปรี้ยว

โยเกิร์ต หรือดื่มน้ำมะขามให้ดื่ม บางรายใช้วิธีสวนด้วยสบู่ ถ้าไม่ได้ผลจึงจะใช้วิธีการสวนด้วย
ใช้ผ้าอ้อมสำเร็จรูปในรายที่บอกไม่ได้ ดังคำบอกเล่าของมารดา ดังนี้

“น้องเกาะถ่ายเป็นเวลาวันละ 1 ครั้ง ก่อนนอน.....เคยมีตอนไม่สบายเกาะไม่ถ่าย
2 – 3 วัน ก็จะทำให้กินน้ำมะขาม เราดื่มเอง เอามะขามเปียกมาต้ม แล้วคั้นน้ำ ให้ทานประมาณ
3 ออนซ์ เคี้ยวแก้มถ่าย แล้วก็ปวดท้องให้บ่อย ๆ เคยลองยาคลู ลอนนมเปรี้ยว ลองหลาย ๆ อย่างแล้ว
มันไม่ออก.....ปัสสาวะก็จะใส่แพมเพิร์สให้ประมาณวันละ 3 ผืน กลางคืน 1 ผืน กลางวัน 2 ผืน
ปัสสาวะจะออกสีเหลือง ๆ เพราะให้แกกินวิตามิน” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 3 ปี 6 เดือน)

“น้องจะถ่ายยาก 2 วันถึงจะถ่าย 1 ครั้ง ถ้าไม่ถ่ายเราก็จะสวนดูให้ โดยเอาสบู่จิ้มเลย”
(มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 2 ปี)

“น้องจะไม่ถ่ายทุกวัน แต่เราก็พยายามให้กินพวกต้มจืด กินพวกผักอยู่แล้วจะได้ถ่ายง่าย
ด้วย แต่แกก็ไม่ถ่ายทุกวัน จะให้กินพวกส้ม มะขามหวาน มะขามหวานนี้กินเสร็จให้กินน้ำเย็นตาม
แต่บางครั้งมันก็ไม่ได้ผล ก็ซื้อยูนีสัน แต่ก็ไม่ได้ใช้ทุกครั้ง ทุกที 4 วันถ่าย เอ๊ะ 5 วันยังไม่ถ่ายคงยัง
ไม่เป็นอะไร แต่ 7 วัน 8 วันท้องแข็งเป็ก มันก็เป็นวิธีสุดท้าย ไม่ใช่ว่าจะใช้ทุกครั้ง” (มารดาที่มี
บุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 11 เดือน)

5. การดูแลการระบายอากาศให้เป็นไปตามปกติ

เนื่องจากบุตรสมองพิการจะมีปัญหาเกี่ยวกับทางเดินหายใจ มารดามีวิธีการช่วยเหลือ
บุตรให้มีการระบายอากาศทางเดินหายใจให้โล่ง มารดาสามารถสังเกตอาการผิดปกติเกี่ยวกับ
ทางเดินหายใจได้จาก บุตรมีน้ำมูก มีเสมหะ หายใจเสียงดังครืดคราด หายใจถี่ หอบ และสามารถ
แก้ไข โดยการให้นอนศีรษะสูง หากมีเสมหะ ทำการเคาะปอดให้ ใช้พวกหอมแดงนำมาวางใกล้ ๆ
หรือใช้พัดให้ลมและทา เพื่อให้หายใจได้สะดวกขึ้น และมีการสังเกตการหอบมากที่ช่วยเหลือแล้ว
ไม่ดีขึ้นจะพาบุตรไปพบแพทย์ ดังคำบอกเล่าของมารดา ดังนี้

“บางทีน้องเค้าเป็นหวัด หายใจไม่ออก จะให้นอนหัวสูงหน่อย ยายเค้าจะมีหอมแดงเอา
มาไว้ใกล้ ๆ บอกว่าจะได้หายใจโล่ง มีพวกวัด เอามาให้แกดม ๆ แต่ไม่กล้าทาให้” (มารดาที่มีบุตร
สมองพิการ อายุ 3 ปี 6 เดือน)

“ลูกมีน้ำลายเยอะ จะไหลมากช่วงที่เจ็บปาก เพราะน้องเค้าจะมีเกร็งบางทีก็กัดปากตัวเอง
แต่ถ้ามีหายใจครืดคราด จะให้นอนหัวสูง พยายามจะเคาะปอดให้ โดยได้รับการสอนจาก
โรงพยาบาล ถ้าหอบมาก ๆ ก็พาไปโรงพยาบาล” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 8 เดือน)

“ถ้าเขาเป็นหวัด ให้นอนหมอนสูง เขาจะนอนได้โล่ง ถ้านอนหมอนต่ำเขาจะหายใจ
ไม่ค่อยออก ถ้ามีเสมหะส่วนมากแม่จะให้เขาก้มหัวลงแล้วตบหลัง ส่วนมากไปที่โรงพยาบาลแล้ว
เขาจะสอน” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 11 เดือน)

“ไม่มีปัญหาเรื่องการหายใจ หายใจปกติดี นอกจากเป็นหวัด ก็จะให้นอนคว่ำแต่น้องไม่ชอบนอนคว่ำ เลยให้นอนหัวสูง แล้วจะเคาะปอดให้” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 6 ปี)

6. การดูแลให้มีความสมดุลระหว่างการมีกิจกรรมและการพักผ่อนอย่างเหมาะสม

มารดาดูแลให้บุตรสมองพิการมีการพักผ่อนอย่างเพียงพอ และสมดุลกับการมีกิจกรรมต่าง ๆ บุตรสมองพิการนอนเพียงพอในแต่ละวัน ไม่ค่อยมีปัญหาเรื่องการนอน จะนอนเป็นเวลา เพราะบางคนได้รับยากันชัก หรือยากลายกล้ามเนื้อ อาจทำให้ง่วงนอน บางรายจะมีปัญหานอนไม่หลับ หรือหากเกิดความเจ็บป่วยขึ้นจะนอนยาก มารดาจะมีวิธีการกล่อมบุตรเช่น อุ้มกล่อมบุตร เปิดวิทยุให้ฟัง พาบุตรขับรถเล่น หรือปล่อยให้เล่นจนหลับไปเอง ส่วนการมีกิจกรรมของบุตรสมองพิการนั้น ส่วนใหญ่มารดาหรือคนในครอบครัวจะเล่นกับบุตร จะมีบ้างที่คนในชุมชนจะมาเยี่ยมหรือเด็ก ๆ ที่บ้านใกล้เคียงจะมาเล่นด้วย ส่วนมากของเล่นที่เลือกให้บุตรสมองพิการนั้นจะเป็นของเล่นที่มีเสียง เพราะบุตรจะสนใจมองตาม หรือมองหาของเล่นที่มีเสียงนั้น ซึ่งจะเป็นการกระตุ้นสายตา และการได้ยินของบุตร ได้พาบุตรไปเที่ยวนอกบ้าน พาไปตลาด ห้างสรรพสินค้า หรือตามงานบุญต่าง ๆ ดังคำบอกเล่าของมารดาดังนี้

“น้องแกลจะนอนตอนกลางวันทุกวัน ตอนกลางคืนแกลจะนอนดึก ประมาณ 4 หุ้ม 6 โมงเช้าจะตื่นแล้ว แต่ถ้ามีหายใจไม่สะดวกจะไม่ยอมนอน ตอนไม่ป่วยจะนอนง่าย อาจจะเป็นเพราะว่าแกลกินยาด้วย เพราะว่ายยาตัวนี้ทำให้ง่วง....ของเล่นที่บ้านจะมีเยอะมีหลายแบบ จะเป็นพวกกรู้งกริ้ง มือแก้งจับอะไรไม่ได้ ก็คือจะต้องเน้นให้มีเสียงหน่อย....เขาชอบเล่นชิงช้า เขาชอบเล่นของเล่นทุกอย่างแต่เราต้องประคอง ที่บ้านก็จะมีเด็ก ๆ แล้วย่านมาเล่นกับเค้า ก็จะใส่รองเท้าให้แกล จับแกว่งไล่จับกับเด็กพวกนั้นบ้าง” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 3 ปี 6 เดือน)

“น้องนอนเป็นเวลาดี แต่ตอนกลางวันไม่นอน เพราะ 2 หุ้มแกลก็จะนอนแล้วตื่นมาประมาณ ตี 3 แล้วไม่นอนอีกเลย จะนอนอีกทีก็ 10 โมงเช้า....บางครั้งถ้าไม่นอน แม่ก็จะกล่อมหรือไม่ให้เปิดวิทยุให้ฟัง แกลก็จะหลับ....ที่บ้านมีกรู้งกริ้ง ลูกชอบมีเสียง เพราะเป็นการกระตุ้นสายตาเค้าจะหันตาม บางทีเปิดเพลงกล่อมก็จะหลับ คิดว่าเค้าชอบอะไรที่มีเสียง....แม่จะเล่นกับเค้าทุกวัน พาไปตลาดบ้าง” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 2 ปี)

“นอนเป็นเวลาเหมือนกัน ตอนเย็นจะนอนซักประมาณ 2 หุ้มครึ่ง ตื่นมาก็เข้าเลย แต่จะมีปลุกมาตีตอนกลางคืน กลางวันไม่นอน....ถ้าไม่นอนแม่ก็จะกล่อมแล้วบอกเขาว่าดึกแล้ว นอนได้แล้ว เขาก็จะนอน” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 6 ปี)

“ของเล่นชอบเกมสั้กคมีเสียง ชอบมีเสียง แต่ไม่รู้ว่าเล่นยังไง เล่นแบบไหน พอจดดูมีเสียงก็จะชอบ พวกกรุ๊ปภาพที่มีเสียง แต่มีหลายอย่างที่บ้านไม่มีเสียงก็มี พวกรถตุ้ม รถแมคโคร แต่ชอบแบบมีเสียง” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 11 เดือน)

7. การดูแลให้มีความสมดุลระหว่างการอยู่คนเดียวและการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น

มารดาดูแลให้บุตรสมองพิการได้พักผ่อนอยู่คนเดียวอย่างเหมาะสม และมีปฏิสัมพันธ์กับบุตรเป็นช่วง ๆ เช่น การพูดคุย หยอกล้อ เล่นกับบุตร การสอนบุตรทำกิจวัตรประจำวัน เป็นต้น จะมีบุคคลในครอบครัวคอยช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรสมองพิการ บุคคลในครอบครัวไม่มีใครรังเกียจบุตรสมองพิการ จะคอยรักและคอยเป็นห่วงบุตรสมองพิการ บางครั้งจะมีญาติหรือบุคคลในหมู่บ้านมาเยี่ยม ทำให้บุตรมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลที่มีอายุมากกว่า ดังคำบอกเล่าของมาราดังนี้

“จะมีคุณย่า คุณพ่อ แล้วก็พี่ชายของเค้าที่ช่วยดูแล ย่าเนี่ยดูแล ๆ แต่อุ้มไม่ไหว เพราะอายุเยอะแล้ว 80 กว่าปี.....ไม่มีนะไม่มีคนรังเกียจเค้า มีแต่สงสาร.....พี่ชายรักมาก สุดขอดเลย กลับมาจากโรงเรียนต้องมาดูแลก่อนเลย” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 2 ปี)

“นอกจากแม่ ก็จะมียาย มีพ่อของน้อง ช่วยดูแล อย่างเวลาแม่ต้องไปทำงาน ย่าเค้าก็จะมาช่วยเลี้ยงอีกคน.....ทุกคนรักเค้าดี อย่างจะมีลูกกับป้าจะรักมาก เค้าเห็นเหมือนเป็นเด็กปกติ เกือบอกให้เดินนะ.....จะมีเด็กข้างบ้านมาเล่นด้วยบ้าง” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 11 เดือน)

“มีตา กับยายคอยช่วยเหลือดูแลน้อง ถ้าต้องไปเรียน หรือทำงานบ้าน.....ที่บ้านจะรักน้องเขามาก เวลาพาไปไหนก็จะโทรตาม โทรถามตลอดว่าเป็นยังไงบ้าง.....น้องเค้าเป็นสี้นของบ้าน ถ้ามาอย่างนี้บ้านจะเจ็บมาก เพราะปกติเค้าจะส่งเสียงอยู่คนเดียว ร้องให้บ้าง หัวเราะบ้าง.....ก็จะมิดี ๆ ที่เป็นญาติ ๆ หรือเด็กข้างบ้านมาเล่นด้วย แต่เค้าไม่ยอมเล่นเลยไม่มีใครมาเล่นด้วยนาน” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี เพศหญิง)

8. การดูแลให้มีการพักผ่อนหย่อนใจ

มารดาเข้าใจ และตอบสนองความต้องการด้านจิตใจ สังคม และจิตวิญญาณของบุตรสมองพิการได้ มารดาให้ความสำคัญว่าบุตรเป็นบุคคลหนึ่งของครอบครัว ไม่อายที่มีบุตรสมองพิการ มารดาให้ความรัก ความอบอุ่นแก่บุตร มารดาเข้าใจว่าเด็กวัยนี้ยังต้องการการพักผ่อนหย่อนใจ ต้องอยากเล่น อยากไปเที่ยว จึงมีการพาออกไปเที่ยว เล่นนอกบ้าน เช่นพาไปตลาด ไปห้างสรรพสินค้า พาไปเล่นที่สนามเด็กเล่นหรือสวนสาธารณะ ดังคำบอกเล่าของมาราดังนี้

“ถ้าอยู่บ้านจะพาออกไปเล่นกับเพื่อนนอกบ้าน ถ้ามีวันเด็กก็จะพาไปงานวันเด็กด้วย.....ไม่อายค่ะ เพื่อเป็นการพักผ่อน และเด็กก็มีชีวิตจิตใจเหมือนเรา เวลาไปโรงพยาบาลจะมีคนถามตลอดว่าไม่อายเหรอ ก็บอกว่าไม่อาย ลูกของเรา เกิดมาแล้วเราก็ต้องรับผิดชอบ ถ้าเรารังเกียจแล้วคนอื่นจะคิดยังไง” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 10 เดือน)

“จะพาไปแถวข้างบ้าน สวนสาธารณะ ห้างสรรพสินค้า ก็จะพาน้องไปด้วย พาไปตลาด ไปโลดส้างแต่ไม่บ่อย.....ไม่อายที่จะพาน้องไปไหน ก็มีคนบอกว่า ให้พาน้องไปเปิดหูเปิดตาบ้างแล้วน้องจะดีขึ้น” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี เพศชาย)

“พาแกไปเที่ยวบ่อย พาไปตลาด ไปโลตัส พาไปเยอะ ไปเที่ยวตลอด.....ก็ไม่อายใครนะ ตอนแรกก็อาย แต่ตอนหลังพามาที่นี่ก็รู้ว่าไม่ได้มีลูกเรากคนเดียวที่เป็น ก็เริ่มที่จะพาไปไหนมาไหน ด้วย พอพาเค้าไปเค้าก็มีความสุข เลยพาเค้าไปด้วย” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 11 เดือน)

9. การรับรู้อาการผิดปกติต่าง ๆ

มารดาสามารถประเมินความผิดปกติ หรือความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นกับบุตรสมองพิการได้ ประเมินภาวะไข้จากอาการ ปากแดง ตัวอุ่น ๆ ร้องงอแง มารดาประเมินอาการเจ็บป่วยของบุตร จากอาการไอ มีเสมหะ หายใจเหนื่อยหอบ และสามารถที่จะดูแล ป้องกันไม่ให้ความเจ็บป่วยนั้น รุนแรงขึ้น หากบุตรอาการ ไม่ดีขึ้น ก็จะรีบพาไปพบแพทย์ ดังคำบอกเล่าของมาราดังนี้

“แกปากจะแดง ๆ แล้วตัวก็จะอุ่น ๆ ก็จะเช็ดตัวให้ ที่บ้านจะมีปรอทวัดไข้ ถ้ามันเกิน 38 แม่ก็จะให้ยาลดไข้ค่ะ ถ้าไม่หายจริง ๆ ก็จะพาไปคลินิก เพราะพาไปโรงพยาบาลที่ไร มันไม่หาย จะมีคลินิกที่น้องเขากินยาที่นั่นแล้วหาย” (มารดาบุตรสมองพิการ อายุ 3 ปี 6 เดือน)

“ถ้าเป็นไข่น้องจะงอแง เวลาน้องไม่สบายจะหายใจหอบ ๆ กลืนปากจะออก ปากจะแดง น้ำตาจะไหล ถ้ารู้ว่าไม่สบายก็จะต้องพาไปหาหมอ ไม่เก็บไว้คนเดียว.....ก่อนไปหาหมอเช็ดตัว ยาลดไข้เด็กพยายามไม่ให้หมด ต้องซื้อมาเก็บไว้ตลอด” (มารดาบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 10 เดือน)

“แบบว่าไม่กินข้าว ไม่กินข้าวเลย 2 วัน 3 วัน ปกติเคยไม่กินอะไร 2 วัน แต่เขายังเล่น ยัง หัวเราะ ให้กินนมแทนข้าว แต่มีอยู่ครั้งหนึ่งที่ไมกินข้าว ซึม นอนตลอด.....ก็พยายามให้เค้ากิน ลอง ทำอะไรให้กิน ชงนมให้กิน ก็ไม่กินอะไรเลย.....ตอนแรกก็ไม่มีไข้ แต่เขาเพลีย เขาอ่อนแรง ก็เลย พาไปโรงพยาบาล หมอเติมน้ำเกลือให้” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 6 ปี)

10. การฟื้นฟูสมรรถภาพร่างกายและการกระตุ้นพัฒนาการ

มารดามีความหวังว่าบุตรสมองพิการจะดีขึ้น จึงมาเข้ารับการรักษาที่สถาบันพัฒนาการ เด็กราชชนกรินทร์ เพื่อกระตุ้นพัฒนาการเด็ก มารดาเชื่อว่าคำแนะนำที่ได้รับจากบุคลากรทาง การแพทย์นั้นมีความสำคัญมีประโยชน์มาก หากปฏิบัติตามบุตรจะดีขึ้น การกระตุ้นพัฒนาการที่ มารดาปฏิบัติ เช่น การนวดตัว การฝึกกายภาพบำบัดด้วยการฝึกนั่ง ฝึกยืน หรือการฝึกกล้ามเนื้อมัด เล็ก เช่น การฝึกหยิบของ การฝึกใช้กรรไกร แต่มารดายอมรับว่าเมื่ออยู่บ้าน ได้ปฏิบัติแต่ไม่มากเท่า ที่มาที่สถาบันพัฒนาการเด็กราชชนกรินทร์ ดังคำบอกเล่าของมาราดังนี้

“ส่วนใหญ่จะได้คำแนะนำจากที่นี่ น้องเค้าก็ดีขึ้น ทำได้หลายอย่างมากขึ้น ตอนนี้กำลัง ฝึกกล้ามเนื้อมัดเล็ก กล้ามเนื้อมัดใหญ่ ได้การบ้านหลายอย่าง หยิบของ หยิบจับกรรไกร.....กลับ บ้าน ไปก็ฝึกให้เค้า แต่ถ้าอยู่ที่บ้านแม่ก็ต้องทำงาน ทำให้ฝึกได้ไม่เต็มที่เหมือนที่นี่” (มารดาที่มีบุตร สมองพิการ อายุ 6 ปี)

“แม่ก็จะปฏิบัติตามที่พี่นี้เค้าแนะนำ ให้บ๊อบบี้ให้มัดตัว นวดทุกส่วนของร่างกาย.....ก็ดีขึ้น เมื่อก่อนแขนขาเขาจะอ้าไม่ได้ จะไขว้กัน ก็ดีขึ้นเยอะ มือก็กำแต่ตอนนี้คลายออกได้ อยู่บ้านแม่ก็นวดตัวให้ ผีกลิ้ง นั้งของ ๆ แต่ต้องนั่งบนตักเรา แม่ทำให้ทุกวัน แต่ก็ไปสอนพ่อเค้า ให้ช่วยทำ” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 2 ปี)

“ตอนนี้น้องจะฝึกทำกายภาพบำบัด ฝึกกล้ามเนื้อมัดเล็ก ฝึกหยิบของ และก็สายตา ตอนนี้สามารถทำตามทีครูสั่งง่าย ๆ ได้ แต่ไม่ยอมมองตามงานที่ทำอยู่.....คิดว่า ถ้ากลับไปแล้วไม่ทำก็เท่ากับว่า เรามาตรงนี้ก็ไม่ได้อะไรเลย” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 8 เดือน)

“ก็มีการออกกำลังกาย เมื่อก่อนแม่จะนวดให้ แต่ตอนนี้โตขึ้น ไม่ยอมให้นวด ก็จะสอนให้ออกกำลังกาย บางทีอยู่บ้านจะให้ปั่นจักรยานที่มีขาตั้ง 2 อัน แล้วก็จับยกหมุนล้อไม่ให้โครงเครื่องออกกำลังหัวเขา เราก็จับเขานั่นแหละ.....ที่นี้จะมีการบ้านให้กลับไปฝึก ให้หยิบของ จับกรรไกร ชีดเขียน เขียนกากบาท ฝึกพูด 3 คำติดกัน ตอนนี้ก็พูดได้บ้าง แม่ไปไหน แม่ทำอะไร” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 11 เดือน)

การสนับสนุนทางสังคมของครอบครัว

มารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวดังนี้

1. การสนับสนุนด้านอารมณ์

มารดาได้รับความรัก ความห่วงใยจากสามีและสมาชิกในครอบครัว จากครอบครัวเดิมของตนเองและสามี ทำให้มีกำลังใจที่จะเลี้ยงดูบุตรสมองพิการ มีกำลังใจที่จะนำบุตรมารับการบำบัดรักษา มารดารับรู้ว่ามีกำลังใจที่ได้นั้นมากเพียงพอ และมีความสำคัญมากที่จะทำให้ดูแลบุตรสมองพิการต่อไป ดังคำบอกเล่าของมารดาดังนี้

“จะได้จากยายน้องเค้า ได้เยอะมาก ตอนใหม่ ๆ ก็ท้อ แต่ตอนนี้ไม่ท้อแล้ว ยายจะบอกให้พยายามเดี๋ยวเค้าก็ดีขึ้น อย่าท้อถ้าเราท้อ ก็ไม่มีใครแล้ว” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 3 ปี 6 เดือน)

“ก่อนพ่อเค้าตาย พ่อเค้าจะบอกว่าที่ไหนดีก็ให้พาไปรักษาเลย พ่อจะเป็นคนหาเงินเอง เสียเงินเท่าไรไม่ว่า ขอให้ลูกดีขึ้นขอให้ลูกหาย ไม่ต้องไปคิดมาก ไม่ต้องไปแคร์สายตาใคร เราก็พยายามทำให้มันดี ถ้าพ่อแม่ยังไม่รัก ก็ไม่มีใครรักแล้ว เรามีกำลังใจ.....ตอนนี้ก็จะได้รับกำลังใจจากบุตรสาวคนโต แกบอกว่ารักแม่จะตั้งใจเรียน วันข้างหน้าทำงานจะได้ดูแลแม่กับน้อง แล้วก็ตั้งใจเรียนอย่างที่พูดเราเลยมีกำลังใจ” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 10 เดือน)

“ได้กำลังใจจากปู่ ย่า ตา ยาย ของน้อง เราก็บอกไปว่ามันเป็นกรรมเวรของเรา แต่เราจะไม่ท้อ อย่างพ่อ กับพี่ชายของน้องก็จะให้กำลังใจ พ่อของน้องเขาบอกว่าไม่ต้องท้อ ไม่ว่าจะทำยังไงต้อง

เลี้ยงเขาต่อไป เพราะเขาเกิดมาเป็นลูกของเราแล้ว.....คิดว่ากำลังใจที่ได้รับเยอะ เพียงพอที่จะทำให้เราไม่ท้อ ให้เราสู้ต่อไป เลี้ยงเค้าให้ดีที่สุดเท่าที่จะเลี้ยงได้” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 2 ปี)

“เมื่อก่อนได้กำลังใจจากพ่อเค้า แต่ตอนนี้พ่อเสียแล้ว ก็จะได้จากยาย ยายจะบอกว่าแม่ต้องสู้ละ.....คิดว่าได้รับกำลังใจจากครอบครัวมาก ถ้าไม่ได้จากตรงนี้ก็คงไม่เอาแล้ว คงไม่พาลูกมาฝึกเหมือนทุกวันนี้ คงเลี้ยงอยู่บ้านไปตามมีตามเกิด” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 11 เดือน)

“ได้กำลังใจจากพ่อของน้อง จากปู่ ย่า ตา ยาย อย่างพ่อน้องก็จะบอกว่าให้พามา พา มาแล้วดีขึ้นให้พามา จะเป็นคนหาเงินส่งเสียเอง ยายก็บอกว่าทำยังไงได้ในเมื่อเขาเกิดมาเป็นลูกเราแล้ว ก็ต้องเลี้ยงกันต่อไป.....ถ้าไม่ได้ครอบครัวช่วยเหลือ ช่วยให้กำลังใจอาจจะหนีไปทำงานกับพ่อเค้าแล้ว ให้ปู่ ย่าดูแลกันเอง” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 6 ปี)

2. การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร

ครอบครัวไม่ค่อยได้ให้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการดูแลบุตรสมองพิการมากนัก มีบางครั้งพยายามหาข้อมูลเกี่ยวกับวิธีการดูแลรักษา การกระตุ้นพัฒนาการจากการดูโทรทัศน์ ส่วนใหญ่ครอบครัวให้คำแนะนำให้พาบุตรไปรักษาที่โรงพยาบาล ดังคำบอกเล่าของมารดาดังนี้

“ไม่มีใครมีความรู้เรื่องนี้ พ่อเค้าให้พาไปหาหมอ ไปรับการบำบัด ไปทุกครั้งเลย เวลาหมอนัดก็ให้ไปทุกครั้ง อย่างคนนัด” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 2 ปี)

“ส่วนมากจะเป็นยายที่ดูทีวี แล้วมาบอกว่าดูทีวีแล้วเค้าให้ทำอย่างนั้น อย่างนี้ แล้วลูกจะดีให้ทำยาว ๆ ให้ลูกจับแล้วเกาะเดิน” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 3 ปี 6 เดือน)

“ที่บ้านไม่มีใครเป็น ไม่มีใครเคยเป็น ก็จะไม่รู้ว่าต้องทำยังไง ก็จะให้พามาโรงพยาบาล ถ้าที่ไหนดีก็จะให้พาไป อย่างตอนแรกก็ไม่รู้จักที่นี่ แต่ยายไปรู้จักเด็กแถวบ้านที่พ่อแม่เค้าพามาที่นี่เลยบอกให้เราพามาบ้าง” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 8 เดือน)

3. การสนับสนุนด้านการประเมินค่า

ครอบครัวได้ชมเชย ความสามารถและคุณค่าของมารดาเกี่ยวกับการดูแลรักษาบุตรสมองพิการ โดยชมเชยเป็นคำพูด และการแสดงออกทางท่าทาง สายตา ซึ่งส่วนนี้ก็เป็นส่วนสำคัญทำให้มารดารู้สึกมีคุณค่า มีกำลังใจในการดูแลบุตรสมองพิการ ดังคำบอกเล่าของมารดาดังนี้

“ไม่เคยชมนะ ไม่เคยพูด แต่จะแสดงออกมากกว่าว่าเราทำได้นะ เราสู้ได้นะ” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 8 เดือน)

“เขาก็พูดกันว่า แม่มันดี ถ้าเป็นลูกคนอื่นคงตายไปแล้ว” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 8 เดือน)

“พ่อเค้าบอกว่าต้องขยันฝึกน้อง ถ้าเราไม่ทำมันก็ไม่ดีขึ้น แต่ลูกเราดิฉันนะแม่ ถึงเขาก็ไม่ได้ชม แต่เราก็คิดว่าเขาพูดอย่างนี้ก็แสดงว่าลูกเราดิฉันแล้วนะเพราะเราพาลูกมาฝึก” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 6 ปี)

“เขาก็บอกเราว่า แม่พาลูกมาบำบัดแล้วลูกดิฉันเยอะเลย พ่อเค้าก็จะบอกว่าถ้ามาแล้วลูกดิฉันก็จะมาส่ง ไม่ดีขึ้นไม่มาส่งนะ แต่เขาก็พามาส่งทุกครั้ง แสดงว่าเขาเห็นว่าลูกดิฉัน” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 2 ปี)

4. การสนับสนุนทางด้านทรัพยากร

มารดาเป็นผู้ดูแลบุตรสมองพิการ ส่วนใหญ่ได้รับการสนับสนุนด้านทรัพยากร เงินทอง สิ่งของ เครื่องใช้ต่าง ๆ จากสามี แต่ในรายที่สามีเสียชีวิต ก็จะได้รับช่วยเหลือจากครอบครัวเดิมของตนเองและสามี นอกจากนี้ได้รับการช่วยเหลือสนับสนุนเงินทองจากญาติพี่น้องที่มีฐานะดีกว่า ดังคำบอกเล่าของมารดาดังนี้

“พ่อกับยายจะเป็นหลัก ๆ ในเรื่องค่าใช้จ่ายทั้งหมด” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 3 ปี 6 เดือน)

“เมื่อก่อนพ่อเค้าจะเป็นคนหา แต่ตอนนี้พ่อเค้าเสียแล้ว ก็จะมีเงินเก่าที่ยังมีอยู่ แล้วก็มีลุงเค้าที่ลำปางที่คอยช่วยเหลือค่าใช้จ่าย” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 10 เดือน)

“จะมีพ่อเค้าที่ทำงาน แล้วก็มีป้าพี่สาวของแม่ที่อยู่กรุงเทพคอยช่วยเหลือให้เงินหลาน ๆ” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี)

“พ่อของเค้าจะเป็นคนหาเงิน บางทีแม่ก็ช่วยทำด้วย ทำนา พ่อเค้าบอกว่าแม่ไม่ต้องห่วงเรื่องเงิน พ่อจะหาเอง แม่จะพาลูกมาที่นี่ก็มาอยู่นาน ๆ ลูกจะได้ดีขึ้น” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี 11 เดือน)

“พื่อน้องเค้าไปทำงานต่างจังหวัดจะส่งเงินมาให้ทุกเดือน มากบ้างน้อยบ้าง แล้วก็มีปู่ ย่า ตา ยาย ช่วยด้วย ทุกวันนี้ก็อยู่กับปู่ย่า เค้าก็จ่ายค่าน้ำ ค่าไฟ ของที่บ้าน จะมาที่นี่ก็ให้ญาติ ๆ เอรอมาส่ง ให้เงินใช้จ่ายด้วย” (มารดาที่มีบุตรสมองพิการ อายุ 5 ปี เพศหญิง)