

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการพัฒนาโปรแกรมการให้ความรู้แก่ผู้ปกครองในการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแบบครอบครัวเป็นฐานสำหรับเด็กสมองพิการ แบ่งได้เป็น 4 ตอน ดังนี้

ตอนที่ 1 พัฒนาการทางการเคลื่อนไหวของกล้ามเนื้อใหญ่ของเด็กวัยทารกปกติ

ตอนที่ 2 เด็กสมองพิการวัยทารกและครอบครัว

ตอนที่ 3 การให้การศึกษาผู้ปกครองในโปรแกรมการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแบบครอบครัวเป็นฐาน

ตอนที่ 4 สภาพและปัญหาของผู้ปกครองของเด็กสมองพิการในภาคอีสานและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ตอนที่ 1 พัฒนาการทางการเคลื่อนไหวของกล้ามเนื้อใหญ่ของเด็กวัยทารกปกติ

1 ความหมายและความสำคัญของพัฒนาการทางการเคลื่อนไหวในเด็กวัยทารก
(นันทณี เสถียรศักดิ์พงศ์, น.ป.ป.)

พัฒนาการ (Development) หมายถึง การเปลี่ยนแปลงในด้านโครงสร้างและแบบแผนของร่างกายทุกส่วน ซึ่งการเปลี่ยนแปลงนี้จะก้าวหน้าไปเรื่อยๆมีลำดับขั้นตอนจากระยะหนึ่งไปยังอีกระยะหนึ่ง ทำให้เด็กมีพฤติกรรมและความสามารถใหม่ๆเกิดขึ้น เด็กแต่ละคนจะมีพัฒนาการด้านต่างๆ ได้แก่ พัฒนาการทางร่างกาย อารมณ์ สังคม และสติปัญญา ไปในแบบแผนเดียวกันโดยจะแตกต่างกันที่ความเร็วของพัฒนาการแต่ละขั้นในแต่ละด้าน

พัฒนาการทางร่างกายประกอบด้วยพัฒนาการย่อยๆ 2 ด้าน คือ การเจริญเติบโตและการเคลื่อนไหว

พัฒนาการทางการเคลื่อนไหว หมายถึง แบบแผนการตอบสนองของกล้ามเนื้อของร่างกายต่อสิ่งแวดล้อมโดยการควบคุมของระบบประสาทที่เปลี่ยนแปลงโดยมีความก้าวหน้าไปเรื่อยๆ มีลำดับขั้นตอนที่แน่นอนจากการเคลื่อนไหวง่ายๆ ที่เกิดขึ้นจากปฏิกิริยาสะท้อนกลับจนสามารถทำการเคลื่อนไหวนั้นได้เองอย่างตั้งใจในรูปแบบที่ง่าย คือ งอ -เหยียด ค่อยๆพัฒนาความซับซ้อนขึ้นเรื่อยๆทำให้มีความสามารถเพิ่มมากขึ้นตามลำดับอายุ ทั้งนี้การเคลื่อนไหวเป็นสิ่งจำเป็นอย่างยิ่งต่อการดำรงชีวิตของมนุษย์ ลักษณะทางร่างกายตามปกติของเด็กทารกเปลี่ยนแปลงอย่างรวดเร็วในด้านความสูง น้ำหนัก และสัดส่วนของร่างกาย ในระยะแรกของชีวิตอวัยวะต่างๆ กำลังอยู่ในระหว่างก่อตัวให้สมบูรณ์ แม้เด็กทารกที่คลอดออกมาและดูร่างกายครบถ้วนสมบูรณ์ แต่แท้ที่จริงเซลล์สมองและระบบการทำงานของส่วนต่างๆของร่างกายยังต้องพัฒนาไปอีกระยะหนึ่งจึงจะสมบูรณ์เต็มที่ การที่เด็กมักไม่อยู่นิ่งเคลื่อนไหวเกือบตลอดเวลาเป็นการช่วยพัฒนากล้ามเนื้อมัดใหญ่และกล้ามเนื้อมัดเล็ก และกระตุ้นการสร้างใยไขของเส้นประสาทที่พัฒนาเกือบสมบูรณ์ ในวัยนี้พัฒนาการทางการเคลื่อนไหวจะเริ่มต้นจากส่วนบนของร่างกาย คือ ศีรษะไปสู่ปลายนิ้วมือนิ้วเท้า ตามลำดับ ตลอดจนเริ่มจากการควบคุมกล้ามเนื้อมัดใหญ่ไปสู่การควบคุมกล้ามเนื้อมัดเล็ก เด็กจำเป็นต้องได้รับโอกาสที่จะใช้กล้ามเนื้อต่างๆ ตลอดจนประสาทสัมผัสต่างๆอย่างเต็มที่ เพื่อให้อวัยวะดังกล่าวเจริญเติบโตขึ้นได้ด้วยดี โดยเฉพาะอย่างยิ่งเซลล์สมองซึ่งหากไม่มีการใช้อาจฝ่อและตายไปและอาจไม่มีการสร้างขึ้นใหม่ ตลอดจนเพื่อพัฒนาความสามารถในการควบคุมกล้ามเนื้อ และใช้ประสาทสัมผัสตามวัยด้วย พัฒนาการทางการเคลื่อนไหวของกล้ามเนื้อมัดใหญ่จะมีความสำคัญมากเพราะเป็นพื้นฐานของการพัฒนาการเคลื่อนไหวในระดับที่ซับซ้อน นั่นคือ พัฒนาการทางการเคลื่อนไหวของกล้ามเนื้อมัดเล็ก

2. ขันและลักษณะพัฒนาการทางการเคลื่อนไหวของกล้ามเนื้อมัดใหญ่ของเด็ก

วัยทารก

พัฒนาการทางการเคลื่อนไหวเริ่มต้นจากส่วนบนของร่างกาย คือ ศีรษะไปสู่ปลายนิ้วมือนิ้วเท้า ตามลำดับ นอกจากนี้พัฒนาการทางการเคลื่อนไหวของกล้ามเนื้อมัดใหญ่จะถึงขั้นสูงสุดตั้งแต่ตอนปลายของวัยทารก จากนั้นจะเป็นการพัฒนาทักษะที่ซับซ้อนขึ้นสูงต่อไป

ขันและพัฒนาการปกติทางการเคลื่อนไหวของกล้ามเนื้อมัดใหญ่ในวัยทารกมีดังนี้
(นันทณี เสถียรศักดิ์พงศ์, มปป.)

อายุ	ความสามารถในการเคลื่อนไหว
0 เดือน	<u>ทำคว่ำ</u> - ยกศีรษะได้เล็กน้อย
2 เดือน	<u>ทำคว่ำ</u> - ยกศีรษะได้ 45 องศา
3 เดือน	<u>ทำคว่ำ</u> - ลงน้ำหนักบนแขนท่อนล่าง <u>ทำนั่ง</u> - ศีรษะตั้งตรง
4 เดือน	<u>ทำคว่ำ</u> - ยกศีรษะได้ 90 องศา - หันศีรษะได้ - พลิกตัวจากหงายไปคว่ำ
5 เดือน	<u>ทำคว่ำ</u> - ชกอกขึ้น - แขนเหยียด - ลงน้ำหนักบนมือได้ <u>ทำหงาย</u> - ยกขาขึ้นในท่าเหยียดได้ - เด็กดึงตัวช่วยขณะถูกดึงขึ้นมา นั่ง
6 เดือน	<u>ทำหงาย</u> - ยกศีรษะได้ - นั่งได้เอง - ขึ้นเกาะได้
7 เดือน	<u>ทำคว่ำ</u> - ทำท่าเครื่องบินได้
8 เดือน	- มีการทรงตัวในท่านั่งดี - กีบ
9 เดือน	- เกาะเฟอร์นิเจอร์ดึงตัวขึ้นยืนได้
10 เดือน	- กลาน - ขึ้นเกาะ - เริ่มยกเท้าได้
11 เดือน	- เดินเกาะ - เปลี่ยนท่าจากยืนไปนั่งได้
12 เดือน	- เดินโดยงูมมือเดียว
13 เดือน	- เดินได้เอง 2-3 ก้าว - ขึ้นเองได้ชั่วคราว

อายุ	ความสามารถในการเคลื่อนไหว
14 เดือน	- เดิน-หยุด - ยืนได้เองโดยอิสระ - กลานขึ้นบันได
15 เดือน	- วิ่ง

ก่อนที่เด็กจะเริ่มหัดเดิน เด็กจำเป็นต้องมีลำดับขั้นพัฒนาการอื่นเสียก่อน คือ ขั้นแรกเด็กจะต้องชันคอและมองสิ่งต่างๆรอบตัวได้เสียก่อน การชันคอและการมองสิ่งต่างๆจะช่วยส่งเสริมให้เด็กสามารถยกตัวลุกขึ้นนั่งได้ขณะที่เด็กนั่งเด็กจะเริ่มใช้มือเอื้อมจับ เอียงตัวและหมุนตัว ซึ่งจะช่วยให้เด็กเรียนรู้การควบคุมความสมดุลทางร่างกายและถ่ายน้ำหนักจากข้างหนึ่งไปยังอีกข้างหนึ่งโดยเป็นทักษะที่จำเป็นต่อการยืนและการเดินของเด็กต่อไป ดังนั้น การชันคอและการพลิกตัวจึงเป็นกุญแจสำคัญไปสู่พัฒนาการทางการเคลื่อนไหวที่เหลือทั้งหมด ตั้งแต่การนั่ง การก้ม การกลาน ไปจนถึงการเกาะ การยืน การเดิน และการวิ่ง ตลอดจนการใช้กล้ามเนื้อมัดเล็ก หากเกิดความล่าช้าในพัฒนาการการชันคอและการพลิกตัว ย่อมส่งผลกระทบต่อพัฒนาการทางการเคลื่อนไหวอื่นๆ และรวมถึงพัฒนาการด้านสติปัญญา อารมณ์ และสังคมด้วย

ตอนที่ 2 เด็กสมองพิการวัยทารกและครอบครัว

1. ความหมายของภาวะสมองพิการ

ภาวะสมองพิการ (Cerebral Palsy) หรือ (CP) เป็นกลุ่มอาการที่แสดงความผิดปกติของการควบคุมการเคลื่อนไหว เนื่องจากมีความผิดปกติแต่กำเนิดของสมองหรือจากการทำลายของเนื้อสมองก่อนที่สมองจะเจริญเต็มที่ คือไม่เกิน 8 ปี ซึ่งเป็นกลุ่มอาการที่ไม่มีระดับของความรุนแรงเพิ่มขึ้น (non progressive) (Minear, 1956 ; Bax, 1964)

2. สาเหตุ

สาเหตุของสมองพิการนั้นก็คือ สาเหตุที่ทำให้เกิดโรคภัยไข้เจ็บโดยทั่วไป แต่มีความรุนแรงที่มีต่อการพัฒนาของสมอง ซึ่งแบ่งระยะการพัฒนาของสมองไว้ 3 ระยะ คือ (สมาคม

เวชศาสตร์ฟื้นฟูแห่งประเทศไทย, 2539; นฤมล แสงอำวน, 2536; สร้อยสุดา วิทยากร, 2532 : Werner, 1987)

2.1 ระยะในครรภ์

2.2 ระยะระหว่างคลอด

2.3 ระยะหลังคลอด

แต่ละระยะมีรายละเอียดดังนี้

2.1 ระยะในครรภ์ เป็นระยะที่เกิดโรคนี้อัตราประมาณร้อยละ 30 สาเหตุที่พบบ่อยมีดังนี้

2.1.1 ภาวะสมองขาดออกซิเจน (cerebral anoxia) ได้แก่ มารดาที่เลือดออกระหว่างตั้งครรภ์ อาจเกิดเนื่องจากรกเกาะต่ำลอกตัวก่อนกำหนด มีอาการจะแห้งแล้วไม่แห้ง มารดาขาดอาหาร ทารกที่คลอดออกมาจะมีอาการหน้าซีดหรือเขียว ไม่ร้องหรือไม่หายใจ

2.1.2 เกิดสภาวะกลุ่มเลือดมารดาเข้ากันไม่ได้ของทารก ทารกคลอดแล้วมีอาการตัวเหลือง ตาเหลือง บางรายเป็นมากจนแพทย์ต้องถ่ายเลือดหมู่เดียวกันให้

2.1.3 มารดามีการติดเชื้อ เช่น เป็นโรคหัดเยอรมันในระยะตั้งครรภ์ช่วง 3 เดือนแรก ส่วนมากแพทย์จะแนะนำให้เอาเด็กออกเพราะมีแนวโน้มว่าเมื่อคลอดออกมาแล้วทารกจะพิการ

2.1.4 มารดาได้รับอุบัติเหตุ เช่น หกล้ม ตกต้นไม้ รถชน รถคว่ำ ถ้าทารกในครรภ์ได้รับการกระทบกระเทือน มารดาจะสังเกตได้ว่าเด็กดิ้นน้อยลงกว่าปกติหรือไม่ดิ้น

2.1.5 มารดาเป็นโรคบางอย่าง เช่น เบาหวาน ทำให้เสี่ยงต่อภาวะครรภ์เป็นพิษ

2.1.6 มีความผิดปกติของสมองโดยกำเนิด เช่น สมองเจริญเติบโตไม่สมวัย หัวเล็ก หัวโต หรือสมองลีบข้างเดียว

2.1.7 มารดากินยาแก้ปวดมากหรือกินยาคลายอารมณ์เครียดเป็นประจำ เนื่องจากมีปัญหาทางด้านจิตใจ มารดาติดสุรา บางรายกินยาคุมเหล้าแก้อาการอย่างอื่นเสมอๆ

2.2. ระยะระหว่างคลอด พบว่า เป็นสาเหตุมากที่สุดประมาณร้อยละ 50 สาเหตุที่พบบ่อยได้แก่

2.2.1 ภาวะการขาดออกซิเจนของทารกระหว่างคลอดเนื่องจากคลอดยาก ลำบาก เจ็บท้องนาน คลอดทำผิดปกติ การใช้เครื่องดึงเครื่องดูด รกพันรอบคอเด็ก รกถูกกดโดยตัวเด็ก น้ำเดินก่อนคลอด

2.2.2 ภาวะเกิดการหายใจไม่ได้เต็มที่ เด็กหายใจไม่ออกเนื่องจากมีการสำลัก

น้ำคร่ำเข้าไปทำให้ช่องทางเดินลมหายใจเกิดการอุดตัน

2.2.3 การช่วยให้คลอดโดยไม่ให้เจ็บปวดเหมือนการคลอดทั่วไป โดยใช้ยา
ระงับปวดในระยะเวลาเริ่มเจ็บท้อง เช่น นิโคธาหรือยาสลบเข้าไขสันหลัง

2.2.4 คลอดก่อนกำหนด มารดาตั้งครรภ์ได้ 7-8 เดือนก็คลอด ทารกตัวเล็ก
น้ำหนักน้อยกว่าปกติต้องอยู่ในตู้อบ บางรายระบบการหายใจยังไม่พร้อมจึงต้องใช้ออกซิเจนช่วย
คุณแม่เองไม่ได้ต้องการให้นมผ่านทางสายยางเข้าทางจมูก

2.3 ระยะเวลาหลังคลอด สาเหตุของความพิการประมาณร้อยละ 20 สาเหตุที่พบบ่อย
ได้แก่

2.3.1 ภาวะติดเชื้อของเด็ก เช่น เยื่อสมองอักเสบจากเชื้อไวรัส พบมากใน
เวลาที่มีการระบาดของโรคนี้ส่วนใหญ่เด็กจะตาย ถ้าสามารถรักษาในระยะแรกให้พ้นระยะอันตรายได้
ทารกจะเกิดความพิการเป็นอัมพาตของแขนขา อีกกรณีหนึ่งคือการติดเชื้อไวรัสโรททำให้เกิดโรค
เยื่อหุ้มสมองอักเสบ

2.3.2 อุบัติภัยที่ทำให้เกิดอันตรายแก่ศีรษะ เช่น กะโหลกศีรษะร้าวแตก
มีเลือดออกในสมอง

2.3.3 ภาวะการได้รับสารพิษ เช่น สารตะกั่ว

2.3.4 สาเหตุอื่นๆ เช่น เนื้องอกในสมอง อาการแทรกซ้อนจากการวางยา
สลบเนื่องจากการผ่าตัด

8. การป้องกัน

เนื่องจากสมองพิการเป็นภาวะที่ทำให้เกิดความพิการในเด็กที่พบได้บ่อยที่สุด
ในปัจจุบัน และเป็นความพิการที่รักษาให้หายขาดได้ยาก ดังนั้นการป้องกันการเกิดสมองพิการ
จึงเป็นเรื่องที่สำคัญ และบางภาวะเราสามารถให้การดูแลเพื่อป้องกันการเกิดสมองพิการได้ เช่น

- 1) การฉีดวัคซีนป้องกันหัดเยอรมันในมารดาและทารก
- 2) หญิงมีครรภ์ทุกคนควรได้รับการฝากครรภ์ตั้งแต่เนิ่นๆและสม่ำเสมอ
- 3) หญิงมีครรภ์ทุกคนควรระมัดระวังในเรื่องการได้รับยาหรือสารพิษ การติดเชื้อ
- 4) การคลอดควรคลอดในสถานพยาบาลที่มีความพร้อมโดยแพทย์และพยาบาล
ที่มีความชำนาญ
- 5) เด็กทุกคนควรได้รับวัคซีนตามที่กำหนด เพื่อป้องกันโรคหัด โรคสมองอักเสบ
ซึ่งอาจมีผลแทรกซ้อนทางสมองได้

6) ป้องกันอุบัติเหตุต่างๆ ที่อาจเกิดขึ้นต่อเด็กซึ่งจะมีผลต่อสมองของเด็กได้

7) รักษาสิ่งแวดล้อมให้ปราศจากมลภาวะ

4. ประเภทของเด็กสมองพิการ

ในการจัดกลุ่มของเด็กสมองพิการ แบ่งได้หลายประเภท คือ (สมาคมเวชศาสตร์ฟื้นฟูแห่งประเทศไทย, 2539; นฤมล แสงอำวาน, 2536; ศรีอยุธยา วิทยากร, 2532)

4.1 แบ่งตามอาการที่พบ ได้แก่

- 1) ชนิดเกร็ง (spasticity)
- 2) ชนิดสั่นกระตุก (athetosis)
- 3) ชนิดเปะปะ (ataxia)
- 4) ชนิดรวม (mixed type)

แต่ละประเภทมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

1) ชนิดเกร็ง (spasticity) พบมากที่สุดประมาณร้อยละ 60 เกิดจากสมองส่วนกลางได้รับอันตราย ส่งผลให้เด็กไม่สามารถเคลื่อนไหวได้ตามความต้องการ ลักษณะอาการที่ตรวจพบคือ กล้ามเนื้อมีอาการตึงตัวมากขึ้นโดยเฉพาะเวลาถูกกระตุ้น แขนขาอยู่ในท่าอกร้ามเนื้อหดตึง ข้อศอกงอ ข้อมือตก มือกำ เวลาเดินจะงอสะโพกงอเข้า เดินเขย่งปลายเท้า เข้าซิด การเคลื่อนไหวเกร็ง เมื่อจับแขนขาเหยียดออกจะงอกลับเกร็งเข้าไปใหม่ ประมาณร้อยละ 50 มีประวัติการเจริญเติบโตทางร่างกายช้า ตัวเล็กผอม ไม่แข็งแรง พัฒนาการทางร่างกายช้า การชันคอ การคว่ำ การคืบ การคลาน การนั่ง การยืน การเดินไม่สมวัย และไม่สามารถช่วยตนเองในการทำกิจวัตรประจำวัน เด็กกลุ่มนี้มีแนวโน้มที่จะเกิดการติดของข้อได้ง่าย

2) ชนิดสั่นกระตุก (athetosis) พบประมาณร้อยละ 15 เกิดจากความพิการของสมองส่วนหน้าหรือสมองส่วนกลางทำให้การเดินหรือการแสดงสีหน้าท่าทางไม่ปกติ ในระยะแรกเด็กจะมีความตึงตัวของกล้ามเนื้อต่ำ (hypotonia) อยู่มาก การตั้งตรงของศีรษะทำไม่ได้ การนั่ง การคลาน การยืน และการเดินเป็นไปได้ช้ามาก หากอายุประมาณ 1-2 ปี ความตึงตัวจะค่อยๆเพิ่มขึ้น และมีการเคลื่อนไหวที่ไม่สามารถควบคุมได้ (involuntary movement) มากขึ้น การหยิบจับกำนิ้วมือ ไม่ได้ แขนขาเหยียดมากกว่างอ หน้าตาบิดเบี้ยว น้ำลายไหล กล้ามเนื้อทั่วตัวแขนขาและหน้าเคลื่อนไหวไปเองโดยไม่ได้ต้องการ แต่เมื่อนอนหลับจะนอนท่าทางเหมือนหลับตามปกติ

3) ชนิดเปะปะ (ataxia) พบประมาณร้อยละ 5 เกิดจากสมองส่วนในซึ่งทำหน้าที่ควบคุมการทรงตัว และการประสานของกล้ามเนื้อถูกทำลาย มีลักษณะอาการทรงตัวไม่อยู่ การนั่ง การคลาน การยืน และการเดินช้า สัมผัสคล้ายตุ๊กตาล้มลุก เดินโซซัดโซเซก้าวหน้าถอยหลังเข้าไปข้างๆบ้าง ต้องกางมือ 2 ข้างเพื่อเป็นการทรงตัวคล้ายคนเมา เดินเท้าชิดกันไม่ได้

4) ชนิดรวม (mixed type) พบประมาณร้อยละ 20 เกิดจากความพิการของสมองที่ทำหน้าที่ในการควบคุมการทำงานของกล้ามเนื้อ การทรงตัว การควบคุมลิ้นหน้าท่าทาง และการเคลื่อนไหวถูกทำลาย มีลักษณะอาการประปรังกันสองชนิด คือ ชนิดเกร็ง (spasticity) และ ชนิดตันกระดูก (atherosis)

4.2 แบ่งตามส่วนของร่างกายที่ปรากฏ ได้แก่

- 1) ชนิดควอดริพลีเจีย (Quadriplegia) คือ ความผิดปกติที่เกิดขึ้นทุกส่วนของร่างกายทั้งแขนและขาสองข้าง รวมทั้งกล้ามเนื้อใบหน้าและลำตัว ความรุนแรงที่แขนและขาเท่ากัน
- 2) ชนิดพาราพลีเจีย (Paraplegia) คือ ความผิดปกติที่ขาทั้งสองข้าง ส่วนแขนปกติ
- 3) ชนิดไดพลีเจีย (Diplegia) คือ ความผิดปกติที่เกิดกับแขนและขาทั้งสองข้างแต่ความรุนแรงที่ส่วนของขามากกว่าแขน
- 4) ชนิดเฮมิพลีเจีย (Hemiplegia) คือ ความผิดปกติที่เกิดเฉพาะส่วนแขนและขาข้างใดข้างหนึ่ง โดยอีกข้างปกติ แต่ความรุนแรงที่แขนมากกว่าขา
- 5) ชนิดไตรพลีเจีย (Triplegia) คือ ความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับส่วนของแขนข้างหนึ่ง และส่วนของขาทั้งสองข้าง
- 6) ชนิดโมนอพลีเจีย (Monoplegia) คือ ความผิดปกติที่ส่วนขาหรือแขนเพียงข้างเดียว แต่มักเป็นที่ขาน้อยกว่า

4.3 แบ่งตามความรุนแรงของโรค ได้แก่

- 1) อาการน้อย (mild) คือ เด็กจะมีพัฒนาการได้ใกล้เคียงปกติ หรือช้ากว่าเล็กน้อย สามารถเดินได้โดยไม่ต้องใช้เครื่องช่วย ไม่มีอาการร่วมที่เป็นปัญหา สามารถประกอบกิจวัตรประจำวันได้ด้วยตนเอง ไม่ต้องการการดูแลพิเศษ
- 2) อาการปานกลาง (moderate) คือ เด็กช่วยเหลือตนเองได้บ้างแต่ไม่เต็มที่ อาจพบอาการร่วมบางอย่าง การรักษากลุ่มนี้มักได้ผลดี
- 3) อาการรุนแรง (server) คือ เด็กไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ต้องการการดูแลพิเศษ มีอาการร่วมที่เด่นชัด

5. ความผิดปกติที่พบร่วมในเด็กสมองพิการ

5.1 **ปัญญาอ่อน** พบร่วมได้ถึงร้อยละ 40 - 60 ในเด็กสมองพิการทั้งหมด 1 ใน 3 พบว่า มีระดับสติปัญญาอยู่ในเกณฑ์ปกติ 1 ใน 3 มีระดับสติปัญญาในระดับที่สามารถรับการศึกษาได้ ส่วน 1 ใน 3 ที่เหลือระดับสติปัญญาอยู่ในเกณฑ์อ่อน ในกรณีความพิการทางระบบประสาทและกล้ามเนื้อที่รุนแรงมีภาวะสมองลีบเล็ก หรือภาวะชักร่วมด้วย จะยิ่งทำให้ความเฉลียวฉลาดลดต่ำลง

5.2 **ความผิดปกติทางตาและการมองเห็น** เป็นความผิดปกติที่พบได้บ่อยในเด็กสมองพิการ โดยพบว่ามีปัญหาตาเหล่ถึงร้อยละ 20-60 ส่วนความผิดปกติอื่นๆทางตาที่อาจพบได้ คือ ไม่สามารถรอกตาขึ้นบนพร้อมกันได้

5.3 **ความผิดปกติของการพูดและการฟัง** ตัวอย่างของความผิดปกติของการพูดได้แก่ ไม่พูดเลย พูดช้ากว่าปกติ หรือมีความยากลำบากในการพูด มักพบความผิดปกติของการพูดร่วมกับความผิดปกติของการฟัง ความผิดปกติของกล้ามเนื้อที่ใช้พูดหรือความผิดปกติในเนื้อสมองส่วนที่ควบคุมเกี่ยวกับภาษา รวมทั้งสติปัญญาด้วย

5.4 **อาการชัก** พบประมาณร้อยละ 30-50 ซึ่งขึ้นกับชนิดของสมองพิการ

6. ผลกระทบของภาวะสมองพิการต่อพัฒนาการทางการเคลื่อนไหวของเด็กวัยทารก

ภาวะสมองพิการเป็นอาการผิดปกติของการควบคุมการเคลื่อนไหวของร่างกาย ซึ่งมีสาเหตุจากการเจริญเติบโตของสมองผิดปกติ (Holt, 1972) การเจริญเติบโตของสมองส่งผลโดยตรงต่อพัฒนาการทางการเคลื่อนไหวทั้งกล้ามเนื้อใหญ่และกล้ามเนื้อเล็กของเด็ก รวมทั้งลำดับขั้นของพัฒนาการโดยเฉพาะการชันคอ การพลิกตัว การคว่ำ การคืบ การคลาน การนั่ง การยืน และการเดิน ซึ่งในเด็กแต่ละคนจะมีลำดับขั้นตอนของพัฒนาการเหมือนกันแต่จะแตกต่างกันเฉพาะอายุของการเรียนรู้เท่านั้น เช่น บางคนเดินได้เมื่ออายุ 11 เดือน บางคนเดินได้เมื่ออายุ 14 เดือน เป็นต้น ซึ่งขึ้นอยู่กับองค์ประกอบหลายอย่างที่เกี่ยวข้อง แต่อย่างไรก็ตาม พบว่าการเคลื่อนไหวพื้นฐานต่างๆเหล่านั้น อาจพัฒนาช้าลงหรือผิดปกติไปเนื่องจากมีความผิดปกติของร่างกาย หรือมีพยาธิสภาพของระบบประสาท ดังที่พบได้บ่อยในเด็กสมองพิการชนิดต่างๆ (สร้อยสุดา วิทยากร, 2532) ซึ่งเด็กสมองพิการได้มีการปรับตัวเพื่อให้สามารถดำเนินชีวิตได้ในสังคมโดยเป็นการปรับการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติในแต่ละขั้นตอนของพัฒนาการ

เด็กสมองพิการประเภทเกร็ง (Spasticity) จะพบความผิดปกติของส่วนขามากกว่า ส่วนแขน ขาจะมีความตึงตัวของกล้ามเนื้อเหยียดสูง (extensor spasticity) ส่วนแขนและลำตัวจะมีความตึงตัวของกล้ามเนื้องอสูง (flexor spasticity) เด็กสมองพิการจะปรับตัวมีพัฒนาการทางการเคลื่อนไหวในขั้นตอนต่างๆที่ผิดปกติไปจากเด็กปกติ ดังนี้คือ (สร้อยสุดา วิทยากร, 2532)

6.1 ท่านอนหงาย (supine position)

เมื่อจัดเด็กอยู่ในท่านอนหงาย เด็กเคลื่อนไหวส่วนแขนได้มากกว่าส่วนขา ขาจะยกขึ้นลงได้ไม่คล่องแคล่วและไม่สมดุลกัน เนื่องจากขาสองข้างมีการงอของสะโพกและเข่า ไม่เหมือนกัน อาจพบขาข้างขวาอและกางออก ขาข้างซ้ายหมุนเข้าด้านใน นอกจากนี้ จะมีผลต่อเด็กในเวลาต่อมาอีกด้วยเมื่ออยู่ในท่าเหล่านั้นนานๆ คือ สะโพกข้างขวาหลุดออกจากเข่าได้

เมื่อเด็กโตขึ้นความตึงตัวของกล้ามเนื้อเหยียดและกล้ามเนื้อที่ใช้ในการหุบขา (adductor muscle) จะเพิ่มมากขึ้นเรื่อยๆ ทำให้ขาทั้งสองอยู่ในท่าเหยียดตรงและหมุนเข้าด้านใน สะโพก เข่าเหยียดตรงและข้อเท้าในระยะแรกอาจกระดกขึ้นได้ แต่ต่อมาจะอยู่ในลักษณะกระดกลง และหงายขึ้นร่วมกับการไขว้กันของขา

6.2 ท่านอนคว่ำ (prone lying)

เมื่อเด็กอยู่ในท่านอนคว่ำเด็กสามารถขยับขาทั้งสองข้างได้เช่นเดียวกับเด็กปกติ แต่การเคลื่อนไหวของสะโพก เข่า และข้อเท้าจะไม่เป็นอิสระซึ่งกันและกัน เด็กไม่สามารถงอเข่าได้โดยที่สะโพกเหยียดตรง หรือเด็กไม่สามารถกระดกข้อเท้าขึ้นได้ถ้าสะโพกและเข่าอยู่ในท่าเหยียดตรง เด็กจะอาศัยการเคลื่อนไหวรวมๆทุกส่วนช่วยกัน เช่น กระดกข้อเท้าขึ้นก็ต้องมีการงอเข่าและสะโพกร่วม ซึ่งแตกต่างจากเด็กปกติที่การเคลื่อนไหวของสะโพก เข่า และข้อเท้าเป็นอิสระไม่ขึ้นต่อกัน

ในท่านอนคว่ำเด็กจะได้เรียนรู้และฝึกฝนการชันคอ การลงน้ำหนักบนท่อนแขน การคืบไปรอบๆ ซึ่งการฝึกใช้ส่วนแขนจะทำให้เกิดปฏิกิริยาต่อเนื่อง (associated reaction) ทำให้การเกร็งของกล้ามเนื้อเหยียดของขาเพิ่มมากขึ้น จนไม่สามารถงอและกางขาได้ ทำให้เด็กงอและกางขาถูกขยับมานั่งจากท่านอนคว่ำเป็นท่านั่งเหยียดขาได้ยาก เด็กจะปรับตัวโดยใช้มือยันตัวจากท่านอนคว่ำขึ้นมา นั่งระหว่างต้นเท้าทั้งสองข้าง

6.3 การพลิกตะแคงตัว (roll over)

เด็กสมองพิการจะเรียนรู้การพลิกตะแคงตัวจากท่านอนหงายไปยังท่านอนคว่ำและจากท่านอนคว่ำไปยังท่านอนหงาย โดยใช้แขนหรือศีรษะเป็นจุดเริ่มต้นของการเคลื่อนไหว เด็กจะไม่สามารถงอขาช่วยได้เนื่องจากมีความตึงตัวของกล้ามเนื้อเหยียดสูง และพลิกตัวไปทั้งหมดพร้อมๆ กัน นั่นคือ เมื่อเด็กใช้แขนโน้มมาด้านหน้า ส่วนหัวไหล่ ถ้าตัวสะโพก และขา ก็จะพลิกไปพร้อมๆ กัน

ภาวะสมองพิการทำให้เด็กมีความผิดปกติทางการเคลื่อนไหว โดยส่วนมากเด็กสมองพิการจะมีลักษณะที่ผิดปกติแบบแผนไปจากเด็กปกติ ซึ่งเป็นอุปสรรคต่อการเรียนรู้ในพัฒนาการขั้นที่สูงกว่าและโอกาสการเรียนรู้ในขั้นสูงก็ถูกจำกัดด้วย ดังนั้นการช่วยเหลือที่ถูกวิธีจะลดและป้องกันความผิดปกติของร่างกายได้ และเป็นการให้โอกาสเด็กได้ใช้ส่วนของร่างกายที่ยังคืออยู่ในการเรียนรู้ให้ได้มากที่สุด ซึ่งผู้ที่ให้ความช่วยเหลือเด็กสมองพิการนั้นจำเป็นต้องมีความรู้และความเข้าใจ ตลอดจนมีทักษะในการกระตุ้นเด็กสมองพิการให้มีพัฒนาการที่ดีขึ้น

7. การให้ความช่วยเหลือเด็กสมองพิการ

การดูแลเด็กสมองพิการนั้นนักวิชาชีพทางการแพทย์จะต้องมีวิธีสื่อสารกับผู้ปกครองได้อย่างดี เนื่องจาก ต้องอาศัยความร่วมมือความเอาใจใส่ของผู้ปกครอง รวมทั้งความสม่ำเสมอในการรักษาและติดตาม โดยมีหลักการ คือ พยายามจำกัดหรือลดการเคลื่อนไหวและปฏิกิริยาสะท้อนกลับ (reflex) ที่ผิดปกติ รวมทั้งกระตุ้นส่งเสริมให้เกิดพัฒนาการเป็นขั้นตอน ด้วยวิธีการต่างๆ เช่น การให้ยาลดเกร็ง การให้ความร้อน การออกกำลังกาย การให้กายอุปกรณ์เสริม และการผ่าตัด รวมทั้งการให้การรักษากลุ่มอาการร่วมต่างๆด้วย และท้ายที่สุด คือ การให้การศึกษาแก่เด็กเท่าที่ความสามารถจะเอื้ออำนวยเพื่อให้เด็กสามารถช่วยเหลือตนเองและสามารถประกอบอาชีพได้ บางรายโปรแกรมการรักษาดังกล่าวเป็นไปได้อย่างรวดเร็วได้ผลเป็นที่น่าพอใจ แต่บางรายผลที่ได้ช้ามาก จึงต้องอาศัยความเข้าใจและความอดทนระหว่างผู้ให้การรักษาและผู้ปกครองเด็กเป็นสำคัญ (สมาคมเวชศาสตร์ฟื้นฟูแห่งประเทศไทย, 2539)

โดยเฉพาะอย่างยิ่งเด็กสมองพิการในวัยทารก การให้ความช่วยเหลือที่เร่งด่วนที่สุด คือ การแก้ปัญหาพัฒนาการล่าช้าด้านการชันคอและการพลิกตัว สำหรับเด็กสมองพิการวัยทารกชนิดเกร็งซึ่งเป็นกลุ่มที่พบมากที่สุดนั้น การแก้ปัญหาดังกล่าวประกอบด้วย การลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อ การกระตุ้นการควบคุมศีรษะ และการกระตุ้นการควบคุมลำตัว

7.1 การลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อ

7.1.1 ความหมาย

การลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อ หมายถึง การบริหารกล้ามเนื้อส่วนที่ใช้ในการควบคุมศีรษะและลำตัว ซึ่งมีอาการเกร็งในเด็กสมองพิการ เพื่อให้กล้ามเนื้อคลายตัว

7.1.2 ความสำคัญ

เด็กสมองพิการชนิดเกร็งจะมีความตึงตัวของกล้ามเนื้อสูง ทำให้เด็กมีลักษณะหลังแอ่น ขาเหยียดเกร็ง และหนีบเข้าหากัน แขนมักเกร็งหุบแนบเข้าลำตัว ข้อศอกงอ และมือกำ ซึ่งเป็นอุปสรรคในการกระตุ้นพัฒนาการเพื่อให้เด็กได้เรียนรู้รูปแบบพัฒนาการด้านต่างๆ ที่ปกติ การลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อจะช่วยให้กล้ามเนื้อคลายตัวใกล้เคียงปกติ สามารถควบคุมกล้ามเนื้อได้ดีขึ้น ทำให้การฝึกและการเรียนรู้ในพัฒนาการที่ปกติเป็นไปได้มากขึ้น

7.1.3 หลักการ วิธีการและเหตุผลในการลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อ

การลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อมีหลักการในการปฏิบัติคือ จัดท่าทางต่างๆ ที่ทำให้อาการเกร็งของกล้ามเนื้อลดลง โดยอาจจัดท่าทางที่ตรงข้ามกับท่าทางที่ทำให้เด็กมีอาการเกร็ง เช่น เด็กสมองพิการชนิดเกร็งจะมีอาการแ่นศีรษะและหัวไหล่ไปด้านหลัง ท่าทางดังกล่าวทำให้เด็กมีอาการเกร็งมากขึ้น วิธีลดอาการเกร็งทำได้โดยจัดให้ศีรษะและหัวไหล่ของเด็กงอมาด้านหน้า เป็นต้น นอกจากนี้ การวางมือเพื่อจับเด็ก ต้องมั่นคงแต่ไม่แน่นจนเกินไป ไม่จับด้วยปลายนิ้วและไม่เปลี่ยนตำแหน่งมือเร็วจนเหมือนกระโดดไปมา เพราะจะทำให้เด็กเกร็งมากขึ้น หลังจากอาการเกร็งของกล้ามเนื้อลดลงสามารถกระตุ้นการควบคุมศีรษะและลำตัวต่อไปได้ทันที สำหรับขั้นตอนการลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อสำหรับเด็กสมองพิการชนิดเกร็งและเหตุผลในการปฏิบัติ มีดังนี้

1) การกลิ้งตัว

ขั้นตอน	เหตุผล
(1) นั้งคุกเข่าข้างลำตัวเด็ก	เป็นการเตรียมพร้อมเพื่อความสะดวกและง่ายต่อการลดอาการเกร็ง
(2) ใช้มือจับบริเวณสะโพกและหัวไหล่เด็ก	สะโพกและหัวไหล่เป็นบริเวณที่จับเด็กให้เคลื่อนไหวได้ง่าย
(3) จัดเด็กให้อยู่ในท่างอ	การงอหัวไหล่และลำตัวเป็นการจัดท่าทางที่ช่วยลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อได้
(4) ดันตัวเด็กไปด้านหน้าและดึงตัวเด็กกลับมาอย่างช้าๆ	เด็กจะรู้สึกผ่อนคลายทำให้อาการเกร็งของกล้ามเนื้อลดลง
(5) กลิ้งตัวเด็กไปมาช้าๆ ประมาณ 7-10 รอบ	ช่วยให้เด็กรู้สึกผ่อนคลายช่วงระยะหนึ่งทำให้อาการเกร็งของกล้ามเนื้อลดลงได้นานขึ้น
(6) พูดคุยกับเด็กขณะลดอาการเกร็ง	ช่วยให้เด็กเรียนรู้ภาษา กระตุ้นการมองและการฟังของเด็ก



2) การยกตัวงอ

ขั้นตอน

- (1) จัดเด็กในท่านอนหงาย โดยนั่งคุกเข่าอยู่ปลายเท้าเด็ก
- (2) งอเข่าเด็กให้ตั้งขึ้น โดยใช้เข่าผู้ปกครองดันไม่ให้เด็กเหยียดขาตรง
- (3) ใช้มือจับที่ต้นขาเด็ก
- (4) ยกต้นขาขึ้นเพื่อให้ลำตัวเด็กงอ
- (5) จับมือเด็กแนบกับต้นขาทั้งสองข้างยกขึ้น
- (6) บิดสะโพกและขาของเด็กไปด้านซ้ายและด้านขวาอย่างช้าๆ
- (7) ยกตัวเด็กงอและบิดสะโพกและขาของเด็กไปมาช้าๆประมาณ 7-10 รอบ
- (8) พูดยุกับเด็กขณะลดอาการเกร็ง

เหตุผล

เป็นท่าเตรียมพร้อมที่สะดวกต่อการฝึก
การงอเข้าเป็นการลดอาการเกร็ง เพราะเด็กจะมีอาการเกร็งเหยียดของขา
เป็นบริเวณที่ง่ายต่อการจับเพื่อพลิกตัวเด็ก
เป็นการจัดทำทางเพื่อลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อ
ทำให้งอลำตัวและขาของเด็กได้ง่ายขึ้น
เด็กจะรู้สึกผ่อนคลาย ช่วยลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อในทิศทางต่างๆ
ช่วยให้เด็กรู้สึกผ่อนคลายช่วงระยะหนึ่ง ทำให้อาการเกร็งของกล้ามเนื้อลดลงได้นานขึ้น
ช่วยให้เด็กเรียนรู้ภาษา กระตุ้นการมองและการฟังของเด็ก

3) การบิดลำตัว

ขั้นตอน

- (1) จัดเด็กนั่งคร่อมบนหน้าขาข้างหนึ่งของผู้ปกครอง
- (2) ให้เด็กนั่งหันหน้ามองออกไปทิศทางเดียวกับผู้ปกครอง
- (3) ใช้มือวางผ่านหน้าอกไปจับศอกเด็กและยกแขนเด็กขึ้น
- (4) ใช้มืออีกคเบาๆบนหน้าท้องของเด็ก

เหตุผล

เป็นท่าเตรียมพร้อมและง่ายต่อการฝึกเด็กด้วยตัวผู้ปกครองเอง รวมทั้งเป็นการจัดทำทางเพื่อป้องกันไม่ให้ต้นขาของเด็กหนีบเข้าหากันและเป็นการฝึกชันคอในท่านั่ง
ทำให้เด็กเห็นสิ่งแวดล้อม และช่วยฝึกการใช้สายตามองสิ่งต่างๆ
เป็นการช่วยพยุงลำตัวเด็กไม่ให้เลื่อนตกจากการนั่งบนขาผู้ปกครอง สำหรับการยกแขนขึ้นเป็นการป้องกันข้อไหล่ตึงและช่วยให้เด็กเรียนรู้รูปแบบการเคลื่อนไหวของแขน
เป็นการช่วยทรงตัวในท่านั่ง

ขั้นตอน	เหตุผล
(5) บิดลำตัวไปด้านซ้ายและด้านขวาซ้ำๆ โดยการจับบริเวณศอกของเด็ก พร้อมกับใช้มือที่กดบนหน้าท้องของเด็กถูไปด้านตรงข้ามกับด้านที่บิดลำตัว	การลงน้ำหนักฝ่ามือคางไว้ช่วยลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อ เป็นการป้องกันข้อไหล่ติด และช่วยให้เด็กได้เรียนรู้รูปแบบการเคลื่อนไหวของการบิดลำตัวซึ่งเป็นพื้นฐานของการพลิกตัว
(6) บิดลำตัวของเด็กไปมาซ้ำๆ 7-10 รอบ	ช่วยให้เด็กรู้สึกผ่อนคลายช่วงระยะหนึ่ง ทำให้อาการเกร็งของกล้ามเนื้อลดลงได้นานขึ้น
(7) พูดคุยกับเด็กขณะลดอาการเกร็ง	ช่วยให้เด็กเรียนรู้ภาษา กระตุ้นการมองและการฟังของเด็ก

7.1.4 ข้อเสนอแนะในการลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อ

- (1) ผู้ให้ความช่วยเหลือต้องรู้และเข้าใจวิธีการลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อ โดยการศึกษาและฝึกปฏิบัติจนเกิดความเคยชิน
- (2) สถานที่ที่ใช้ทำกิจกรรมควรมีความแตกต่างกัน เช่น ในห้องนอน ได้ดูบ้าน ลานบ้าน เพื่อให้เด็กได้สัมผัสกับสิ่งแวดล้อมหลากหลาย
- (3) ถ้าใช้วิธีการลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อที่เด็กจำเป็นต้องนอน ให้จัดเตียงนอนบนพื้นที่ไม่แข็งและขรุขระ โดยอาจใช้ผ้าที่หนานุ่มรองไว้ก่อนทำกิจกรรมนั้น
- (4) ขณะที่ให้ความช่วยเหลือไม่ควรใช้แรงมากเกินไป หุุดให้ความช่วยเหลือเมื่อเด็กร้องไห้เพราะการที่เด็กร้องไห้จะทำให้มีอาการเกร็งของกล้ามเนื้อเพิ่มขึ้น
- (5) ขณะที่ให้ความช่วยเหลือควรยิ้มแย้มแจ่มใสและพูดคุยสนทนากับเด็กตลอดเวลา เพื่อให้เด็กได้เรียนรู้ภาษาและรู้สึกอบอุ่นใกล้ชิดกับผู้ให้ความช่วยเหลือ
- (6) หลังจากอาการเกร็งของกล้ามเนื้อลดลงสามารถฝึกการควบคุมศีรษะและลำตัวต่อได้ทันที

7.2 การกระตุ้นการควบคุมศีรษะ

7.2.1 ความหมาย

การกระตุ้นการควบคุมศีรษะ หมายถึง การพูดคุย และ/หรือปฏิบัติต่อเด็กทั้งที่เป็นการฝึกและการเล่น การให้เด็กสมองพิการมีการควบคุมศีรษะที่ดีขึ้น

7.2.2 ความสำคัญ

เด็กสมองพิการชนิดเกร็งที่ยังไม่สามารถเรียนรู้การควบคุมศีรษะและมักอยู่ในท่านอนหงาย ตัวแอ่นเกร็งตลอดเวลา มีผลทำให้เด็กสมองพิการไม่สามารถทำพัฒนาการด้านต่างๆต่อไปได้ การจัดลำดับตัวตั้งตรงจะช่วยให้เด็กสามารถยกศีรษะขึ้นมองสิ่งแวดล้อมรอบๆตัวเพื่อการเรียนรู้ต่อไป

7.2.3 หลักการ วิธีการและเหตุผลในการกระตุ้นการควบคุมศีรษะ

การกระตุ้นการควบคุมศีรษะให้ได้ผลน่าพอใจผู้ให้ความช่วยเหลือต้องอาศัยประสบการณ์จากการฝึกมานานเป็นเวลานานพอสมควร โดยต้องกระตุ้นให้เพียงพอที่จะทำให้เกิดการตอบสนองแต่ต้องไม่กระตุ้นมากเกินไป เพราะอาจทำให้เกิดอาการเกร็งเพิ่มขึ้น แต่ถ้าช่วยพยุงเด็กมากเกินไปทำให้เด็กมีความมั่นคงและสบายมากเกินไปเด็กจะมีการควบคุมศีรษะด้วยตนเองเช่นกัน หลักการในการกระตุ้นการควบคุมศีรษะสำหรับเด็กสมองพิการชนิดเกร็ง คือ

- 1) การกระตุ้นให้เด็กสมองพิการมีการเคลื่อนไหวศีรษะตามทิศทางที่กระตุ้นเพื่อให้เกิดแบบแผนการเคลื่อนไหวพื้นฐานตามพัฒนาการปกติ
- 2) การกระตุ้นอาจต้องทำควบคู่กับการจัดท่าทางเพื่อช่วยลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อ
- 3) ความเร็วในการกระตุ้นมักเริ่มจากช้าๆเพื่อให้เด็กเรียนรู้ว่าจะมีการควบคุมศีรษะอย่างไรต่อการกระตุ้น แล้วค่อยๆเร็วขึ้นเพื่อให้เด็กมีการควบคุมศีรษะได้ทันทีอย่างรวดเร็ว
- 4) ต้องไม่ทำให้เด็กตกใจกลัว เพราะเด็กสมองพิการบางคนอาจไม่เคยมีประสบการณ์ในการควบคุมศีรษะมาก่อนอาจเกิดความกลัว ดังนั้น ต้องปรับการกระตุ้นให้เหมาะสม ไม่มากหรือน้อยเกินไป
- 5) ต้องไม่ทำให้เด็กเกิดความเจ็บปวด หรือไม่ทำให้เด็กล้มเพราะจะทำให้เด็กมีเจตคติที่ไม่ดีต่อการจับของผู้ให้ความช่วยเหลือ เด็กจะมีอาการเกร็งมากขึ้นและไม่ให้ความร่วมมือ

วิธีการกระตุ้นการควบคุมศีรษะสำหรับเด็กสมองพิการชนิดเกร็ง
มีขั้นตอนและเหตุผลในการปฏิบัติ ดังนี้

1) การชักคอท่านอนหงาย

ขั้นตอน	เหตุผล
(1) จัดเด็กในท่านอนหงาย โดยผู้ปกครองนั่งคุกเข่าอยู่ปลายเท้าเด็ก	เป็นท่าเตรียมพร้อมก่อนการกระตุ้น และสะดวกต่อการกระตุ้นการชักคอ รวมทั้งกระตุ้นการจ้องมองของเด็ก
(2) งอเข่าเด็กให้ตั้งขึ้น โดยผู้ปกครองใช้เข่าดันไม่ให้เด็กเหยียดขา	การงอเข่าเป็นการลดอาการเกร็งเพราะเด็กจะมีอาการเกร็งเหยียดของขา
(3) โน้มตัวไปหาเด็กใช้มือวางใต้ไหล่และข้อศอกของเด็กทั้งสองข้าง	เพื่อป้องกันไม่ให้ไหล่แอ่นไปด้านหลังช่วยลดอาการเกร็งตามลำตัวได้
(4) เลื่อนนิ้วชี้ทั้งสองข้างรองใต้ศีรษะเด็ก	ช่วยประคองศีรษะเพื่อให้เด็กชักคอได้ดีขึ้น
(5) ยกตัวเด็กขึ้นช้าๆ	เด็กจะได้เกร็งคอเพื่อฝึกกล้ามเนื้อในการชักคอ
(6) ใช้นิ้วชี้ประคองศีรษะของเด็กให้ผิงกมาด้านหน้า	เพื่อป้องกันเด็กแอ่นศีรษะไปด้านหลังเป็นการลดอาการเกร็งตามลำตัว
(7) ประคองเด็กขึ้นนั่งสลับกับนอนหงายอย่างช้าๆ	เด็กจะได้เกร็งคอเพื่อฝึกกล้ามเนื้อคอในการลงสู่ท่านอนหงาย
(8) ประคองเด็กขึ้นนั่งสลับกับนอนหงายประมาณ 7-10 รอบ	เป็นการฝึกความทนทานของกล้ามเนื้อที่ใช้ในการชักคอ
(9) พุดคุยกับเด็กขณะกระตุ้น	เด็กจะได้เรียนรู้ภาษา ช่วยกระตุ้นการมองและการฟัง
(10) อุ้มเด็กขึ้นมากอด พร้อมกับพูดชมเชย เด็ก	ทำให้เด็กรู้สึกผ่อนคลายหลังการฝึก การงอของหัวไหล่และลำตัวช่วยลดอาการเกร็งได้ และเป็น การสร้างกำลังใจให้กับเด็ก ซึ่งจะส่งผลให้เด็กร่วมมือในการกระตุ้นครั้งต่อไป

2) การตั้งศีรษะ

ขั้นตอน	เหตุผล
(1) จัดเด็กนั่งคร่อมบนลำตัวของผู้ปกครอง ซึ่งอยู่ในท่ากึ่งนั่งกึ่งนอน	เป็นท่าเตรียมพร้อมและง่ายต่อการกระตุ้นเด็กที่ชันคอได้เล็กน้อย รวมทั้งเป็นการจัดทำทางเพื่อป้องกันไม่ให้ต้นขาของเด็กหนีบเข้าหากัน
(2) ใช้มือพยุงด้านข้างลำตัวของเด็ก	ช่วยการทรงตัวขณะนั่งของเด็ก
(3) พูดคุยกับเด็ก เพื่อให้เด็กชันคอขึ้นมองผู้ปกครอง	เป็นการกระตุ้นให้เด็กฝึกการชันคอขึ้นด้วยตนเอง
(4) เอียงตัวเด็กไปด้านขวาและด้านซ้ายของผู้ปกครองอย่างช้าๆ	เป็นการฝึกกล้ามเนื้อคอและกล้ามเนื้อด้านข้างลำตัวเด็กในทิศทางต่างๆ เพื่อช่วยให้ชันคอและตั้งศีรษะได้มั่นคง
(5) เอียงตัวเด็กไปมาประมาณ 7-10 รอบ	เป็นการฝึกความทนทานและความแข็งแรงของกล้ามเนื้อคอ
(6) พูดคุยกับเด็กขณะกระตุ้น	เด็กจะได้เรียนรู้ภาษา ช่วยกระตุ้นการมองและการฟัง
(7) พูดชมเชยเด็ก	ทำให้เด็กรู้สึกผ่อนคลายหลังการฝึก การร้องของหัวไหล่และลำตัวช่วยลดอาการเกร็งได้ และเป็น การสร้างกำลังใจให้กับเด็ก ซึ่งจะส่งผลให้เด็กร่วมมือในการกระตุ้นครั้งต่อไป

3) การแตะแก้ม

ขั้นตอน	เหตุผล
(1) ใช้นิ้วชี้เบาๆบริเวณแก้มเด็ก	เพื่อให้เด็กหันศีรษะไปด้านที่ถูกชี้แก้ม เป็นการฝึกกล้ามเนื้อที่ใช้ในการหันศีรษะ และเป็นการกระตุ้นให้เด็กหันศีรษะด้วยตนเอง
(2) แตะแก้มให้เด็กหันไปด้านขวาและด้านซ้ายสลับไปมา ประมาณ 7-10 รอบ	เป็นการฝึกความแข็งแรงของกล้ามเนื้อในการหันศีรษะ
(3) พูดคุยกับเด็กขณะกระตุ้น	เด็กจะได้เรียนรู้ภาษา ช่วยกระตุ้นการมองและการฟัง

ขั้นตอน	เหตุผล
(4) อุ้มเด็กขึ้นมากอด พร้อมกับพูดชมเชยเด็ก	ทำให้เด็กรู้สึกผ่อนคลายหลังการฝึก การร้องของหัวไหล่และลำตัวช่วยลดอาการเกร็งได้ และเป็น การสร้างกำลังใจให้กับเด็ก ซึ่งจะส่งผลให้เด็ก ร่วมมือในการกระตุ้นครั้งต่อไป

4) การมองตามวัตถุ

ขั้นตอน	เหตุผล
(1) นำของเล่นมาให้เด็กมองดู	เป็นการฝึก ให้เด็กข้อมองวัตถุ
(2) เลื่อนของเล่นไปด้านขวาและด้านซ้าย อย่างช้าๆ	เป็นการกระตุ้นให้เด็กเคลื่อนไหวและหันศีรษะตามการเคลื่อนไหวของวัตถุในทิศทางต่างๆ
(3) เลื่อนของเล่นให้เด็กหันไปด้านขวาและด้านซ้ายสลับไปมา ประมาณ 7-10 รอบ	เป็นการฝึกความแข็งแรงของกล้ามเนื้อในการหันศีรษะ
(4) พูดคุยกับเด็กขณะกระตุ้น	เด็กจะได้เรียนรู้ภาษา ช่วยกระตุ้นการมองและการฟัง
(4) ให้เด็กถือของเล่น พร้อมกับพูดชมเชยเด็ก	ทำให้เด็กรู้สึกผ่อนคลายหลังการฝึก และเป็น การสร้างกำลังใจให้กับเด็ก ซึ่งจะส่งผลให้เด็ก ร่วมมือในการกระตุ้นครั้งต่อไป

7.8 การกระตุ้นการควบคุมลำตัว

7.3.1 ความหมาย

การกระตุ้นการควบคุมลำตัว หมายถึง การพูดคุย และ/หรือปฏิบัติต่อเด็กทั้งที่เป็นการฝึกและการเล่น เพื่อให้เด็กสมองพิการมีการควบคุมลำตัวที่ดีขึ้น

7.3.2 ความสำคัญ

การพลิกหมุนของลำตัวทั้งส่วนบนและส่วนล่างเป็นพัฒนาการของการพลิกตัวที่ปกติ และมีความสำคัญต่อการนั่งและการเดินต่อไปด้วย ในเด็กปกติขณะพลิกตัวศีรษะจะหันไปด้านใดด้านหนึ่ง จากนั้นหัวไหล่และขาจะหมุนตามไปเป็นลำดับ แต่สำหรับเด็กสมองพิการชนิดเกร็งจะเรียนรู้การพลิกตัวจากท่านอนหงายไปยังท่านอนคว่ำ และจากท่านอนคว่ำไปยังท่านอนหงายโดยการใช้แขนหรือศีรษะเป็นจุดเริ่มต้นของการเคลื่อนไหว เด็กสมองพิการจะไม่สามารถงอ

ขาช่วยได้เนื่องจากความตึงตัวของกล้ามเนื้อเหยียดสูง และการพลิกตะแคงตัวจะไม่มีการหมุนระหว่างไหล่และสะโพกเกิดขึ้น เด็กสมองพิการจะมีการพลิกตัวไปพร้อมๆกันซึ่งจะมีผลเสีย คือ มีอาการเกร็งของขาทั้งสองเพิ่มมากขึ้นเรื่อยๆขาจะเหยียดไขว้กัน ดังนั้น จึงควรมีการกระตุ้นการควบคุมลำตัวในเด็กสมองพิการชนิดเกร็งเพื่อให้เด็กเรียนรู้การพลิกตัวที่ปกติ

7.3.3 หลักการ วิธีการและเหตุผลในการกระตุ้นการควบคุมลำตัว

การกระตุ้นการควบคุมลำตัวให้ได้ผลน่าพอใจผู้ให้ความช่วยเหลือต้องอาศัยประสบการณ์จากการฝึกมานานเป็นเวลานานพอสมควร โดยต้องกระตุ้นให้เพียงพอที่จะทำให้เกิดการตอบสนองแต่ต้องไม่กระตุ้นมากเกินไป เพราะอาจทำให้เกิดอาการเกร็งเพิ่มขึ้น แต่ถ้าช่วยพยุงเด็กมากเกินไปทำให้เด็กมีความมั่นคงและสบายมากเกินไปเด็กจะมีการควบคุมลำตัวด้วยตนเองเช่นกัน หลักการในการกระตุ้นการควบคุมลำตัวสำหรับเด็กสมองพิการชนิดเกร็ง คือ

- 1) การกระตุ้นให้เด็กสมองพิการมีการเคลื่อนไหวของลำตัวตามทิศทางที่กระตุ้นเพื่อให้เกิดแบบแผนการเคลื่อนไหวพื้นฐานตามพัฒนาการปกติ
- 2) การกระตุ้นอาจต้องทำควบคู่กับการจัดทำทางเพื่อช่วยลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อ
- 3) ความเร็วในการกระตุ้นมักเริ่มจากช้าๆเพื่อให้เด็กเรียนรู้ว่าจะมีการควบคุมลำตัวอย่างไรต่อการกระตุ้น แล้วค่อยๆเร็วขึ้นเพื่อให้เด็กมีการควบคุมลำตัวได้ทันทีอย่างรวดเร็ว
- 4) ต้องไม่ทำให้เด็กตกใจกลัว เพราะเด็กสมองพิการบางคนอาจไม่เคยมีประสบการณ์ในการควบคุมลำตัวมาก่อนอาจเกิดความกลัว ดังนั้น ต้องปรับการกระตุ้นให้เหมาะสม ไม่มากหรือน้อยเกินไป
- 5) ต้องไม่ทำให้เด็กเกิดความเจ็บปวด หรือไม่ทำให้เด็กล้มเพราะจะทำให้เด็กมีเจตคติที่ไม่ดีต่อการจับของผู้ให้ความช่วยเหลือ เด็กจะมีอาการเกร็งมากขึ้นและไม่ให้ความร่วมมือ

วิธีการกระตุ้นการควบคุมลำตัวสำหรับเด็กสมองพิการชนิดเกร็งมีขั้นตอนและเหตุผลในการปฏิบัติ ดังนี้

- | ขั้นตอน | เหตุผล |
|--|--|
| 1) จัดเด็กในท่านอนหงาย โดยผู้ปกครองนั่งคุกเข่าอยู่ปลายเท้าเด็ก | เป็นท่าเตรียมพร้อมและสะดวกต่อการกระตุ้นให้เด็กพลิกตะแคงตัว รวมทั้งเด็กมองเห็นหน้าผู้ปกครองชัดเจนช่วยฝึกการมองของเด็ก |

ขั้นตอน	เหตุผล
(2) จัดศีรษะเด็กให้หันไปด้านที่พลิกตัว	เพื่ออำนวยความสะดวกแก่ตัวซึ่งเป็นไปตามลำดับขั้นตอนพัฒนาการการพลิกตัวปกติ
(3) จัดแขนซ้ายของเด็กให้ยกขึ้นเหนือศีรษะ	เพื่ออำนวยความสะดวกแก่ตัวซึ่งเป็นไปตามลำดับขั้นตอนพัฒนาการการพลิกตัวปกติ
(4) ใช้มือจับบริเวณหัวเข่าเด็กข้างหนึ่งงอขึ้น และอีกข้างหนึ่งเหยียดตรง	เพราะหัวเข่าเป็นจุดหมุนของร่างกายในการพลิกตะแคงตัวและอำนวยความสะดวกแก่ตัวตามลำดับขั้นตอนพัฒนาการการพลิกตัวปกติ
(5) บิดขาและสะโพกข้ามลำตัว	เพราะจะทำให้ร่างกายส่วนอื่นๆมีการบิดหมุนตามมาได้ง่าย
(6) บิดขาและสะโพกของเด็กกลับมาอยู่ในท่านอนหงาย	เพื่อให้เด็กเรียนรู้รูปแบบการเคลื่อนไหวในการพลิกตะแคงตัวไปมา
(7) การพลิกตะแคงตัวกลับไปมา ประมาณ 7-10 รอบ	เพื่อให้เด็กเรียนรู้รูปแบบการเคลื่อนไหวในการพลิกตะแคงตัวไปมาอย่างต่อเนื่อง
(8) การให้เด็กเล่นของเล่น พร้อมกับพูดคุยชมเชยเด็ก	ทำให้เด็กรู้สึกผ่อนคลายหลังการฝึก และเป็น การสร้างกำลังใจให้กับเด็ก ซึ่งจะส่งผลให้เด็ก ร่วมมือในการกระตุ้นครั้งต่อไป

2) การพลิกตัวหงายคว่ำ

ขั้นตอน	เหตุผล
(1) นั่งคุกเข่าข้างลำตัวเด็ก	เป็นท่าเตรียมพร้อม เพื่อความสะดวกและง่ายต่อการกระตุ้น
(2) ใช้มือจับบริเวณสะโพกและหัวไหล่เด็ก	หัวไหล่เป็นบริเวณที่จับเด็กให้เคลื่อนไหวได้ง่าย
(3) จัดเด็กให้อยู่ในท่าอ	การงอของหัวไหล่และลำตัวเป็นการจัดทำทางที่ ช่วยลดอาการเกร็งของกล้ามเนื้อได้
(4) บิดหัวไหล่และหมุนขาเด็กข้ามลำตัวมาอีก ด้านหนึ่งให้เด็กอยู่ในท่านอนคว่ำ	ช่วยในการพลิกคว่ำให้ง่ายขึ้น และช่วยให้เด็ก เรียนรู้รูปแบบการเคลื่อนไหวในการพลิกคว่ำที่ ปกติ
(5) ดึงเด็กกลับมาสู่ท่านอนหงาย	ช่วยให้เด็กได้เรียนรู้รูปแบบการเคลื่อนไหวใน การพลิกหงายที่ปกติ

ขั้นตอน	เหตุผล
(6) พลิกตัวหงายคว่ำสลับไปมา ประมาณ 7-10 รอบ	เพื่อให้เด็กเรียนรู้รูปแบบการเคลื่อนไหวในการพลิกตัวหงายคว่ำไปมา
(7) อุ้มเด็กขึ้นมากอด พร้อมกับพูดคุยชมเชยเด็ก	ทำให้เด็กรู้สึกผ่อนคลายหลังการฝึก การกอดของหัวใจและลำตัวช่วยลดอาการเกร็งได้ และเป็น การสร้างกำลังใจให้กับเด็ก ซึ่งจะส่งผลให้เด็ก ร่วมมือในการกระตุ้นครั้งต่อไป

8. ผลกระทบของการมีเด็กพิการในครอบครัวและการปรับตัวของผู้ปกครองเด็กพิการ

ความรู้สึกและพฤติกรรมของผู้ปกครองหลังจากที่บจากการวินิจฉัยจากแพทย์ว่า บุตรหลานของตนจะมีลักษณะของความผิดปกติ ผู้ปกครองส่วนใหญ่รู้สึกเสียใจ รู้สึกโกรธ และบางครั้ง ปฏิเสธ ความรู้สึกดังกล่าวจะมีผลต่อความสนใจของผู้ปกครองในการเลี้ยงดูเด็กต่อไป ซึ่งสิ่งที่ ผู้ปกครองต้องการในช่วงนี้ คือ การได้รับแรงใจ คำแนะนำช่วยเหลือ โดยผู้ปกครองของเด็กที่ได้ รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่ามีความพิการเหมือนกันอาจจะเป็นบุคคลที่ดีที่สุดในการให้กำลังใจ (Baird and McConachie, 1995)

ผู้ปกครองที่ดูแลเด็กสมองพิการต้องประสบกับความยากลำบากกว่าเด็กปกติทั่วไปทั้ง ค่าใช้จ่ายในการเลี้ยงดูและค่าเดินทางในการนำเด็กมารับบริการจากโรงพยาบาล เมื่อมีเด็กสมอง พิการซึ่งเป็นความเจ็บป่วยที่เรื้อรังอยู่ในครอบครัว ผู้ปกครองอาจมีการปรับตัวใน 3 ลักษณะ คือ (Anderson,J.J.T.,et all, 1989 อ้างถึงใน คารุณี จงอุดมการณ์ น.ป.ป.)

1) การปรับตัวได้ (adaptive coping) ผู้ปกครองกลุ่มนี้จะค่อนข้างเข้าใจธรรมชาติ ของเด็ก มีการพูดคุยสื่อสารกัน โดยแบ่งเป็นหลายแบบ เช่น

1.1) แบบปกติ (normalization)

1.2) แบบปฏิเสธ (denial)

1.3) แบบการให้เหตุผล (rationalization)

1.4) แบบการให้ความหมายต่อการเจ็บป่วย (assing meaning to illness)

1.5) แบบการให้แหล่งสนับสนุนอย่างมีประสิทธิภาพ (effective use of resource)

2) การปรับตัวไม่ดี (maladaptive coping) เป็นการปรับตัวที่มีปัญหาต่อการเลี้ยงดู
ได้แก่

2.1) ปกป้องมากเกินไป (over protection) ผู้ปกครองจะโทษตัวเองที่เป็น
สาเหตุของความเจ็บป่วยในเด็ก จึงทุ่มเทการดูแลเด็กอย่างเต็มที่โดยไม่让孩子ได้ทำทุกสิ่งทุกอย่าง
ด้วยตนเอง ซึ่งเป็นการไม่ส่งเสริมพัฒนาการของเด็ก

2.2) ไม่ยอมรับเด็ก (reject) ซึ่งเป็นการเลี้ยงดูที่ตรงข้ามกับแบบปกป้องเด็ก
มากเกินไป ผู้ปกครองจะเลี้ยงดูเด็กอย่างไม่สนใจ ไม่แสดงความรัก มักทำโทษ ตำหนิ จับผิด
สร้างความรู้สึกไร้ค่าให้เกิดขึ้นกับเด็ก

2.3) ลักษณะขัดแย้งกัน (discrepant coping) ครอบครัวมีการปรับตัวเผชิญ
หน้ากับปัญหาอย่างขัดแย้งกันทำให้ทุกคุยสื่อสารกันไม่เข้าใจ พ่ออาจปรับตัวไม่ได้แต่แม่ปรับตัวได้
เป็นต้น

นอกจากนี้ ความบกพร่องทั้งในด้านร่างกาย สติปัญญา และอารมณ์ของเด็ก
อาจทำให้เกิดผลกระทบต่อครอบครัวไม่ว่าจะในกรณีที่เด็กขาดการตอบสนอง ร้องไห้งอแง หรือมี
ปฏิกิริยาที่ผิดปกติ ทำให้พ่อแม่ ผู้ปกครองไม่อยากจะฝึกหรือเล่นกับเด็ก (นฤมล แสงอำยวน,
2536) หรือแม้แต่ส่งผลกระทบต่อ การดำเนินชีวิตส่วนตัวของผู้ปกครองด้วย เพราะกิจวัตรประจำวัน
ที่เคยปฏิบัติอาจถูกเปลี่ยนแปลงไปเนื่องจากการที่ต้องดูแลเด็ก และอาจกระทบต่อชีวิตสมรสซึ่งถ้า
คู่สมรสไม่มีการทำความเข้าใจและอดทนพอก็อาจเป็นสาเหตุของความริ้วรานของคู่สมรสได้
รวมทั้ง สมาชิกอื่นๆในครอบครัว ได้แก่ เด็กที่ปกติอาจถูกละเลยการเอาใจใส่เนื่องจากผู้ปกครอง
ต้องเอาใจใส่ดูแลเด็กพิการเป็นพิเศษ อาจทำให้เด็กปกติคนอื่นๆที่อยู่ร่วมกันในครอบครัวสูญเสีย
ความรักความเอาใจใส่จากผู้ปกครอง จนอาจแสดงพฤติกรรมที่ถดถอยหรือก้าวร้าวเพื่อเรียกร้อง
ความสนใจจากผู้ปกครองออกมา

สกาเวิร์ตซ์ พวงจันทร์ (2538) กล่าวว่า การเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กนับว่าเป็น
ปัญหาที่สำคัญปัญหาหนึ่งของครอบครัว นอกจากจะทำให้เด็กเกิดความทุกข์ทรมานอย่างมากแล้ว
ยังก่อให้เกิดผลกระทบต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัวด้วย โดยเฉพาะแม่ซึ่งเป็นผู้ที่ใกล้ชิดและต้อง
รับผิดชอบในการดูแลเลี้ยงดูเด็กมากที่สุด แม่จึงต้องเผชิญกับผลกระทบจากอาการของเด็กในด้าน
ต่างๆมากมาย และแม่จะต้องใช้ความสามารถอย่างมากในการดูแลทั้งเด็กที่เจ็บป่วยและสมาชิกอื่น
ในครอบครัวไปพร้อมๆกัน ซึ่งเป็นภาระที่หนักหนา หากแม่มีความสามารถในการดูแลเด็กที่ดีและ
เหมาะสมจะช่วยลดภาวะแทรกซ้อนของอาการที่อาจเกิดขึ้น และลดการรักษาที่ไม่จำเป็นทำให้เด็ก
มีการดำเนินชีวิตอยู่ได้อย่างปกติสุขที่สุดตามภาวะของโรค

9. สิทธิและบริการที่เด็กสมควรพิการวัยทารกและครอบครัวพึงได้รับ

จากการประชุม World Summit for Children ที่สหประชาชาติ โดยมีผู้นำประเทศต่างๆ เข้าร่วมประชุม เมื่อเดือนกันยายน ค.ศ.1990 ต่างเห็นพ้องร่วมกันเกี่ยวกับสิทธิเด็ก ดังระบุในข้อที่ 23 ว่า (Baird and McConachie, 1995)

“เด็กที่มีความพิการทางร่างกายหรือทางสติปัญญา ควรมีความสุขในชีวิตอย่างดีและอย่างเต็มที่ในสภาพที่ดี คือ มีการส่งเสริมความเชื่อมั่นในตนเองและเด็กมีโอกาสร่วมในชุมชน”

Baird and McConachie (1995) ได้ระบุถึง สิทธิและบริการที่ครอบครัวเด็กพิการมีสิทธิจะได้รับ ได้แก่

- 1) ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการวินิจฉัยโรค คำแนะนำในการรักษา และมีโอกาสที่จะเข้าร่วมสนทนากับบุคคลต่างๆ
- 2) ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับหน่วยงานต่างๆ ที่ให้บริการทางสุขภาพ สังคม การศึกษา และอาสาสมัครต่างๆ
- 3) คำแนะนำช่วยเหลือ และสนับสนุนทั้งระยะสั้นและระยะยาว โดยทางสังคมและทางจิตวิทยา รวมทั้งเครือข่ายของสังคมสงเคราะห์และกลุ่มผู้ปกครอง
- 4) ความต้องการเฉพาะด้าน เช่น การเงิน การขนส่ง การดูแล การรักษา การสอน การบำบัดเฉพาะทาง การช่วยเหลือปัญหาทางพฤติกรรมและความสัมพันธ์ในครอบครัว รวมทั้งคำแนะนำทางการศึกษา เช่น การช่วยเหลือในโรงเรียน และการปรับหลักสูตร เป็นต้น

ส่วนในประเทศไทย รัฐธรรมนูญ ฉบับ พ.ศ. 2540 ได้ระบุสิทธิชนพึงมีของเด็กพิการและครอบครัวของเด็กพิการว่าจะต้องได้รับความคุ้มครองตามกฎหมายอย่างเท่าเทียมกับเด็กปกติอื่นๆ ดังนี้

... มาตรา 30 บุคคลย่อมเสมอภาคกันในกฎหมาย และได้รับความคุ้มครองตามกฎหมายเท่าเทียมกัน ชายและหญิงมีสิทธิเท่าเทียมกัน

การเลือกปฏิบัติโดยไม่เป็นธรรมต่อบุคคลเพราะเหตุแห่งความแตกต่างในเรื่องถิ่นกำเนิด เชื้อชาติ ภาษา เพศ อายุ สภาพทางกายหรือสุขภาพ สถานะของบุคคล ฐานะทางเศรษฐกิจหรือสังคม ความเชื่อทางศาสนา การศึกษาอบรม หรือความคิดเห็นทางการเมืองอันไม่ขัดต่อบทบัญญัติแห่งรัฐธรรมนูญ จะกระทำมิได้ และ

... มาตรา 55 บุคคลซึ่งพิการ หรือทุพพิกภาพมีสิทธิได้รับสิ่งอำนวยความสะดวกอันเป็นสาธารณะและความช่วยเหลือจากรัฐ ทั้งนี้ ตามที่กฎหมายบัญญัติ

พระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ.2534 ได้ระบุสิทธิคนพิการ
ที่จดทะเบียนแล้วได้รับสิทธิประโยชน์ในการสงเคราะห์ การพัฒนาและการฟื้นฟูสมรรถภาพ ดังนี้
การรักษาพยาบาล

- (1) การตรวจวินิจฉัย การตรวจทางห้องปฏิบัติการ และการตรวจพิเศษ

ด้วยวิธีอื่น

- (2) การให้ยา
- (3) การศัลยกรรม
- (4) การให้คำปรึกษา
- (5) การบำบัดรักษา
- (6) อื่นๆ

การพัฒนา

- (1) การศึกษา
- (2) การฝึกอาชีพและแนะนำการประกอบอาชีพ
- (3) การสังคมสงเคราะห์
- (4) การมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม
- (5) อื่นๆ

จากสิทธิที่พึงได้รับการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มในประเทศกำลังพัฒนา
จากมติดังกล่าวจึงเกิดมีโปรแกรมต่างๆที่ให้ความช่วยเหลือเด็กพิการ เช่น โปรแกรม Head Start
ในสหรัฐอเมริกา มีจุดมุ่งหมายในการส่งเสริมความก้าวหน้าทางพัฒนาการของเด็กปฐมวัยที่ด้อย
โอกาสในสังคม เป็นต้น ซึ่งการส่งเสริมพัฒนาการของเด็กควรกระทำตั้งแต่แรกเริ่มที่เด็กยังเล็ก
เนื่องจากช่วงปฐมวัยเป็นช่วงสำคัญในการกำหนดพัฒนาการลำดับขั้นต่อไปของเด็ก หากเด็กได้รับ
ประสบการณ์ที่เลวร้ายในช่วงนี้จะส่งผลกระทบต่อพัฒนาการของเด็กต่อไปได้ ดังนั้น วิธีการที่มี
ประสิทธิภาพในการแก้ไขผลกระทบที่จะเกิดขึ้นกับพัฒนาการของเด็ก คือ การให้ความช่วยเหลือ
ตั้งแต่แรกเริ่ม (Early Intervention) การให้ความช่วยเหลือดังกล่าวครอบคลุมถึงกลุ่มเด็กที่มีความ
เสี่ยงสูงรวมทั้งเด็กพิการด้วย (Zigler, 1990)

ตอนที่ 3 แนวคิดเกี่ยวกับการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแบบครอบครัวเป็นฐาน

1. การให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่ม

1.1 ความหมาย

การให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มเป็นการดำเนินการของนักวิชาชีพในการส่งเสริมและกระตุ้นให้ครอบครัวของเด็กสมองพิการเข้ามามีส่วนร่วมในการส่งเสริมพัฒนาการเด็ก การลดความสามารถหรือพัฒนาการที่ล่าช้า การแก้ไขสภาพปัญหาที่ปรากฏ การป้องกันความเสื่อมถอยของอวัยวะและการจำกัดความพิการที่จะเกิดขึ้น โดยดำเนินการตั้งแต่แรกเริ่มของการค้นพบและวินิจฉัย

1.2 จุดมุ่งหมาย

จุดมุ่งหมายของการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่ม ซึ่งสรุปโดย Meisels และ Shonkoff (1990, cited in Baird and McConachie, 1995) คือ การส่งเสริมพัฒนาการเด็ก การลดความสามารถที่ล่าช้า การแก้ไขสภาพปัญหาที่ปรากฏ การป้องกันความเสื่อมถอย การจำกัดความพิการที่เกิดขึ้น และ/หรือ การส่งเสริมการร่วมมือของครอบครัว

Thorburn (1990) ได้ตั้งจุดมุ่งหมายหลักของการจัดบริการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่ม ได้แก่

- 1) จัดสรรเทคโนโลยีที่เหมาะสมและหาง่ายในชุมชน รวมทั้งการจัดการศึกษาและให้คำแนะนำการรักษา ตลอดจนจัดหาอุปกรณ์ช่วยเหลือ
- 2) ฝึกอบรมผู้ที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ สมาชิกในครอบครัว คณะทำงาน ผู้นำชุมชน
- 3) จัดตั้งกลุ่มผู้ปกครอง เพื่อช่วยเหลือซึ่งกันและกันในระดับท้องถิ่น แต่ในระดับชาติจะเป็นการสนับสนุนในด้านความต้องการของเด็ก
- 4) ให้ท้องถิ่นมีส่วนเกี่ยวข้องในการส่งเสริมให้เด็กได้ดำเนินชีวิตอยู่ในชุมชน
- 5) พัฒนาระบบและวางรากฐานการค้นหาคำความต้องการของเด็กและครอบครัว
- 6) จัดให้โปรแกรมสาธารณสุขมีการป้องกันความพิการตั้งแต่แรกเริ่ม
- 7) จัดตั้งศูนย์เลี้ยงดูเพื่อช่วยให้ครอบครัวสามารถหยุดพักการดูแลเด็กพิการได้อย่างน้อยในบางวัน
- 8) สนับสนุนนักเรียนที่พิการและครูผู้สอนในโรงเรียนเรียนร่วม
- 9) พัฒนาการรู้หนังสือและรายได้ของครอบครัว เพื่อช่วยบรรเทาปัญหา

ความยากจน

1.3 คุณค่า

การให้บริการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแก่เด็กสมองพิการจัดได้ว่าเป็นวิธีที่ดีที่สุดในการตอบสนองความต้องการพิเศษทางการเรียนรู้ของเด็กเหล่านี้ การที่สามารถค้นพบและดำเนินการให้ความช่วยเหลือที่เหมาะสมระหว่างปีแรกของชีวิตจะช่วยให้เด็กสมองพิการสามารถเรียนรู้ที่จะทำสิ่งต่างๆในระดับที่สูงขึ้นได้ การให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มนั้นเป็นวิธีการที่จะช่วยลดความยุ่งยากซับซ้อนในการจัดบริการระดับสูงขึ้นไปให้แก่เด็กสมองพิการ และยังสามารถเพิ่มศักยภาพของเด็กสมองพิการที่ต้องได้รับการบริการระยะยาวอีกด้วย

Mercer (1979) ได้ประมวลคุณค่าของการค้นพบและการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มไว้ดังนี้

- 1) กิจกรรมการป้องกันความพิการไม่ให้เกิดขึ้นหรือไม่ให้เพิ่มขึ้น อาจช่วยส่งเสริมการเรียนรู้ทักษะพื้นฐานต่างๆที่จำเป็นในการเรียนรู้ขั้นต่อไป
- 2) สภาพความพิการบางอย่างสามารถแก้ไขได้ด้วยการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่ม
- 3) การวินิจฉัยที่แน่นอนอาจช่วยให้ผู้ปกครองซึ่งมักจะเป็นกังวลจนเกินเหตุเกี่ยวกับลูกของตนให้หยุดกังวล สามารถปรับตัวและยอมรับเด็ก รวมทั้งพุ่งความสนใจไปที่การพยายามแก้ไขพฤติกรรมที่เป็นปัญหาเรื่องนั้นๆของเด็กของตนเป็นหลัก
- 4) เด็กเล็กๆมีแนวโน้มที่จะเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมได้ง่ายกว่าเด็กโตเพราะกำลังอยู่ในระหว่างช่วงที่มีการเจริญเติบโตทางสติปัญญาและสังคมอย่างรวดเร็ว การสอนพฤติกรรมที่เหมาะสมจะป้องกัน และ/หรือการแก้ไขพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมจึงทำได้ง่ายในขณะที่เด็กยังอยู่ในช่วงปฐมวัยนี้

1.4 แนวคิดและหลักการในการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่ม

Baird and McConachie (1995) ได้ให้แนวคิดในการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มไว้ดังนี้

- 1) วัยทารกเป็นช่วงสำคัญต่อพัฒนาการ ดังนั้น การให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มจึงมีความสำคัญ
- 2) ปัญหาทางพันธุกรรมและชีวภาพสามารถแก้ไขหรือลดน้อยลงได้ ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับความรุนแรงของความพิการและความสามารถทางสติปัญญาของเด็ก
- 3) เด็กพิการมีประสบการณ์แตกต่างจากเด็กทั่วไป และเด็กมีความต้องการโปรแกรมที่พิเศษและบุคลากรที่ได้รับการฝึกอบรม

4) โปรแกรมที่พัฒนาสำหรับเด็กประกอบด้วย

- 4.1) การเฝ้าและการให้ความสำคัญต่อความสนใจและตั้งใจของเด็ก
- 4.2) การมุ่งให้เด็กมีส่วนร่วมโดยตรง ไม่ใช่เป็นฝ่ายรับข้างเดียว และ
- 4.3) การตระหนักว่าการเรียนรู้จะเกิดขึ้นเมื่อเด็กต้องได้รับความรู้ใหม่

หลายๆแบบ และมีการปรับโครงสร้างความรู้ของคนให้ถูกต้อง ครอบคลุม

5) เด็กพิการต้องได้รับการปฏิบัติในพัฒนาการทุกด้าน เพื่อให้เป็นการพัฒนาเด็กโดยรวม ทั้งนี้เนื่องจากพัฒนาการด้านต่างๆมีความสัมพันธ์และมีผลกระทบต่อกัน

6) ปฏิสัมพันธ์ที่ดีของผู้ปกครองหรือผู้ดูแลที่มีต่อตัวเด็กเป็นเงื่อนไขสำคัญของการให้ความช่วยเหลือ

7) การเปลี่ยนผู้ดูแล หรือการมีผู้ดูแลหลายคนมีผลทางลบต่อการสร้างสัมพันธ์ที่มั่นคงระหว่างผู้ใหญ่กับเด็ก

8) การให้ความช่วยเหลือต้องคำนึงถึงการที่เด็กเป็นส่วนหนึ่งของครอบครัว

9) นักวิชาชีพทางประสาทวิทยาและจิตวิทยาควรจะช่วยในการบำบัดรักษาที่เฉพาะเจาะจงสำหรับความบกพร่องแต่ละแบบ

10) ควรมีการวิเคราะห์อย่างยุติธรรมเกี่ยวกับการได้รับความช่วยเหลือและปัญหาของการให้ความช่วยเหลือ โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกรณีที่เชื่อว่าการให้ความช่วยเหลืออย่างเต็มรูปจะนำไปสู่การพัฒนาที่สูงสุด

สมาคมให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มของประเทศออสเตรเลีย รัฐบาลออสเตรเลียได้ให้หลักการในการให้บริการความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มว่ายึดตามหลักการต่อไปนี้ (AEIA/VC's Policy Statement, 1990)

1) การบริการให้ความช่วยเหลือควรจัดให้แก่ครอบครัวของเด็กตั้งแต่เด็กอยู่ในช่วงปฐมวัยเร็วที่สุดเท่าที่จะทำได้

2) เด็กที่มีความต้องการพิเศษและครอบครัวของเด็กมีสิทธิที่จะได้รับการดูแลจากนักวิชาชีพและเข้ารับบริการให้ความช่วยเหลือที่มีอยู่ทั่วไป

3) การบริการจากนักวิชาชีพควรมีความยืดหยุ่น สามารถปรับใช้กับครอบครัวที่มีความต้องการที่แตกต่างกันได้ และควรจัดในรูปแบบและสถานที่ที่หลากหลาย

4) การบริการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มควรยึดหลักการทำงานร่วมกันระหว่างผู้ปกครอง นักวิชาชีพ และผู้จัดบริการทั่วไป

- 5) การบริการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มควรตอบสนองความต้องการ ความคาดหวัง และสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลงของครอบครัว และค้นหาการส่งเสริมความสามารถ และความเข้มแข็งของครอบครัว
- 6) ผู้ปกครองมีสิทธิได้รับข่าวสารข้อมูลเกี่ยวกับบริการที่จัดให้แก่เด็กและครอบครัว
- 7) นักวิชาชีพควรช่วยเหลือเด็กที่มีความต้องการพิเศษเกี่ยวกับด้านสุขภาพ รวมทั้งด้านการศึกษา และควรส่งเสริมการนำเด็กเข้ามีส่วนร่วมในชุมชนท้องถิ่น
- 8) การช่วยเหลือจากนักวิชาชีพควรจัดให้สอดคล้องกับงานที่ครอบครัวทำอยู่แล้วในชีวิตประจำวัน
- 9) การจัดบริการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มควรตอบสนองกับวัฒนธรรม และความเชื่อทางศาสนาของครอบครัว
- 10) ผู้ปกครองมีสิทธิที่จะได้รับบริการแปลความหมายที่ตรงกับภาษาของตน
- 11) การบริการที่บ้านควรเป็นแบบแหล่งข้อมูลเป็นฐาน (resource-based) มากกว่าเป็นแบบบริการเป็นฐาน(service-based) คือ การช่วยผู้ปกครองในการสำรวจ ค้นหาข้อมูล ในการให้ความช่วยเหลือเด็กมากกว่าการรอรับจากบริการที่จัดให้เท่านั้น

1.5 เจ็อนใจหรือเกณฑ์

การดำเนินการให้บรรลุตามจุดมุ่งหมายของการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่ม ยังทำได้ยาก เนื่องจากความเข้าใจที่คลาดเคลื่อนในการให้ความช่วยเหลือ คือ ผู้ให้ความช่วยเหลือ จำนวนมากยังปฏิบัติต่อเด็กแบบยึดตนเองเป็นศูนย์กลาง การให้ความช่วยเหลือจะประสบผลสำเร็จ หากดำเนินการตามเจ็อนใจ ดังต่อไปนี้ (McConkey, 1994)

- 1) การให้ความสนใจเด็กในลักษณะองค์รวม (whole child) ไม่มุ่งที่พัฒนาการ เพียงด้านใดด้านหนึ่ง
- 2) การให้ครอบครัวเด็กเข้ามามีส่วนร่วมในการให้ความช่วยเหลือเด็ก
- 3) การใช้รูปแบบการให้ความช่วยเหลือที่หลากหลายในการแก้ไขปัญหาด้านพัฒนาการแต่ละด้าน
- 4) การให้ความช่วยเหลือทางเศรษฐกิจและบริบททางสังคมของครอบครัว
- 5) การให้ความช่วยเหลืออย่างต่อเนื่องตลอดชีวิตเด็ก

1.6 ประเด็นหลักในการให้บริการ

วิธีการที่มีประสิทธิภาพและประสิทธิผลในการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่ม แก่เด็กและครอบครัวควรมีการคำนึงถึงประเด็นต่อไปนี้ (McConkey, 1994)

1.6.1 การดูแลด้านพัฒนาการเด็ก

พื้นฐานของการให้ความช่วยเหลือทุกประเภท คือ การทำให้ผลกระทบที่เกิดจากความพิการลดน้อยลง รวมทั้งให้เด็กดำเนินชีวิตได้อย่างเต็มศักยภาพโดยดูแลในเรื่องต่างๆ ดังนี้

1) โภชนาการและโรคติดเชื้อ

การให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มต้องส่งเสริมด้านสุขภาพด้วย ผู้ดำเนินการของโครงการควรมีการเก็บบันทึกน้ำหนักและการฉีควัคซีนของเด็ก รวมทั้งให้ความสนใจด้านโภชนาการของครอบครัวเช่นกัน และมีการเผยแพร่ให้ความรู้แก่ผู้ปกครอง

2) ความพิการด้านการรับรู้และทางร่างกาย

เด็กทุกคนควรได้รับการคัดกรองความพิการทางการรับรู้ โดยเฉพาะการสูญเสียการฟังและการมองเห็น รวมทั้งให้ความช่วยเหลือแก้ไขปัญหาที่พบเพื่อให้เกิดความพิการน้อยที่สุด เช่น การทำกายภาพบำบัด การทำกิจกรรมบำบัด การผ่าตัด การใช้เครื่องช่วยฟัง การใช้แว่นตา การใช้อุปกรณ์เสริม การกินยา เป็นต้น ซึ่งช่วยลดความยากลำบากที่มีผลต่อพัฒนาการเด็กให้น้อยลงได้

3) อุปกรณ์ช่วยเหลือในการรักษา

การจัดหาอุปกรณ์ช่วยเหลือเพื่อช่วยให้เด็กสามารถเข้าร่วมสังคมได้มากขึ้น ซึ่งอุปกรณ์ดังกล่าวควรมีราคาถูกและหาง่ายในท้องถิ่น อาจทำมาจากไม้หรือกระดาษก็ได้ เช่น โครงสี่กเดิน (walking frame) ที่ออกแบบเป็นพิเศษสำหรับเด็กที่มีความยากลำบากในการเดิน เพื่อช่วยให้เด็กสามารถสำรวจและเข้ามามีส่วนร่วมในการเล่น เป็นต้น

4) เป้าหมายทางพัฒนาการ

เด็กพิการส่วนใหญ่สามารถเรียนรู้การเดิน การสื่อสาร และการดูแลตนเองได้ อย่างไรก็ตาม สิ่งนี้จะเกิดขึ้นได้ยากถ้าเด็กไม่ได้รับการกระตุ้นพัฒนาการ สำหรับเรื่องนี้ มีคำแนะนำทั่วไป คือ

4.1) เนื่องจากพัฒนาการแบ่งได้หลายด้าน ได้แก่ ด้านการทำงาน ของกล้ามเนื้อมัดใหญ่และกล้ามเนื้อมัดเล็ก ด้านการขัดเกลาทางสังคม ด้านการสื่อสารและภาษา ด้านสติปัญญา ด้านการดูแลตนเองและงานบ้าน ดังนั้น จึงต้องให้ความสำคัญต่อพัฒนาการทุกด้านของเด็กโดยมีการกำหนดและกระตุ้นทักษะที่สำคัญ

4.2) มีการจัดลำดับขั้นพัฒนาการจากง่ายไปหายากในพัฒนาการแต่ละด้าน ด้วยวิธีนี้เด็กจะประสบความสำเร็จในขั้นย่อย แม้ว่าจะเป็นขั้นเล็กๆในแต่ละพัฒนาการก็ตาม

4.3) มีการแนะนำกิจกรรมและเทคนิคการสอนที่จะช่วยให้เด็กพัฒนาทักษะที่ต้องการ มักจะแนะนำกิจกรรมการเล่นทั่วไปซึ่งครอบครัวทำอยู่แล้วหรือกิจกรรมที่ปรับให้ง่ายเพื่อตอบสนองความต้องการพิเศษของเด็ก ควรมีการใช้อุปกรณ์ในท้องถิ่นมากกว่าที่จะอาศัยของเล่นสำเร็จรูปที่มีจำหน่ายทั่วไป

4.4) มีการคัดเลือกเป้าหมายการเรียนรู้ที่ระบุเฉพาะและเหมาะสมสำหรับระดับพัฒนาการและความต้องการของเด็กให้เป็นจุดเน้นสำหรับการสอนในแต่ละช่วง เช่น สองสัปดาห์หรือหนึ่งเดือน

นัยของการบริการ

ผู้ที่ให้ความช่วยเหลือและครอบครัวจะต้องมีความรู้เกี่ยวกับพัฒนาการเด็กปกติ เพื่อให้สามารถวางเป้าหมายการเรียนรู้สัมพันธ์กับความสามารถของเด็กได้อย่างถูกต้องเหมาะสม รวมทั้งมีความสามารถในการใช้เทคนิคการสอนต่างๆ เช่น การย่อยงาน (task analysis) การเลียนแบบ การกระตุ้นและให้รางวัล

5) ปฏิสัมพันธ์ที่ปรากฏตามธรรมชาติ

ผลกระทบที่เกิดขึ้นจากการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแก่เด็กได้แก่ พัฒนาการทางภาษาของเด็ก ความสัมพันธ์ระหว่างเพื่อน และการคิดของเด็กอันเกิดจากการมีปฏิสัมพันธ์ในชีวิตประจำวัน การปฏิบัติตัวของเด็กพิการในกิจวัตรประจำวันหรือกิจกรรมการเล่นทั่วไปสามารถใช้กระตุ้นพัฒนาการของเด็กได้ กิจกรรมให้ความช่วยเหลือนี้ได้รับความสนใจเป็นอย่างมากในประเทศตะวันตก (Harris, 1990 cited in Baird and McConachie, 1995) และอาจเหมาะสมกับประเทศกำลังพัฒนา ซึ่งมีข้อดีคือ

5.1) สมาชิกต่างๆในครอบครัวมีกิจกรรมเดียวกัน ดังนั้นจึงช่วยลดความต้องการในการฝึกอบรม และลดความรู้สึกในเรื่องที่ไม่สามารถปฏิบัติตามแบบฝึกหัดของนักวิชาชีพที่มอบหมายให้แก่ครอบครัวได้ ครอบครัวสามารถเป็นเจ้าของและควบคุมเรื่องการให้ความช่วยเหลือได้ด้วยตนเอง ทำให้ครอบครัวติดตามการใช้อย่างต่อเนื่องและประยุกต์งานได้เอง (Baker, 1989)

5.2) การใช้กิจวัตรประจำวันในครอบครัวเป็นส่วนหนึ่งของการให้ความช่วยเหลือเด็กจะเกิดผลมากกว่าคาดหวังให้ครอบครัวประยุกต์วิธีการใหม่ซึ่งอาจไม่ประสบผลสำเร็จ (McConachie, 1986)

5.3) กิจกรรมต่างๆที่สร้างมาจากวัฒนธรรมท้องถิ่น การให้ความช่วยเหลือที่ตรงกับสภาพนิเวศวิทยาและลักษณะทางวัฒนธรรมของเด็ก ทำให้การให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มมีประสิทธิภาพ (Ivic, 1986)

5.4) สำหรับเด็กพิการการให้ความช่วยเหลือที่ยึดตามกิจกรรมปกติทั่วไปจะช่วยให้การนำเด็กเข้ามาอยู่ในครอบครัวและใช้ชีวิตในชุมชนท้องถิ่นประสบผลสำเร็จ
 นัยของการบริการ

เมื่อผู้ใช้โปรแกรมออกเยี่ยมครอบครัว ควรได้ถามและสังเกตการเล่นระหว่างเด็กกับพี่น้อง ผู้ปกครองและบุคคลอื่นๆ ซึ่งจะช่วยให้ผู้ใช้โปรแกรมสามารถระบุตัวอย่างของการปฏิบัติที่ดีและส่งเสริมความมั่นใจของครอบครัวได้ นอกจากนี้ ควรนำเด็กพิการเข้าร่วมกิจกรรมประจำวันของครอบครัวโดยผู้ใช้โปรแกรมต้องสาธิตให้ผู้ปกครองและสมาชิกในครอบครัวเห็นว่าสามารถประยุกต์กิจกรรมต่างๆเพื่อให้เด็กเข้ามามีส่วนร่วมในกิจกรรมนั้นได้อย่างไรบ้าง

6) หลักฐานของความก้าวหน้า

การบันทึกเป็นการเก็บผลความก้าวหน้าของเด็ก การบันทึกช่วยแสดงถึงสัมฤทธิ์ผลของการให้บริการ เป็นการส่งเสริมครอบครัวให้รับรู้ถึงความก้าวหน้าของเด็ก แม้จะเกิดขึ้นเพียงเล็กน้อยก็ตาม นอกจากนี้ ยังช่วยแสดงถึงประสิทธิภาพของการให้ความช่วยเหลือ ซึ่งการบันทึกความก้าวหน้ากระทำโดยใช้วิธีการดังนี้

6.1) แบบบันทึกประจำวัน (regular diary account) บันทึกโดยผู้ใช้โปรแกรมขณะที่ออกเยี่ยมครอบครัว

6.2) แบบประเมินค่า (rating scale) พัฒนาการเด็ก หรือแบบสอบถาม (questionnaires) บันทึกผลโดยผู้ปกครอง และ/หรือผู้ใช้โปรแกรม ซึ่งทำการสังเกตการเปลี่ยนแปลงตามช่วงเวลาที่กำหนด

6.3) แบบบันทึกทักษะและความรู้ที่เกิดขึ้น (checklists of skills and attainments) ที่บันทึกเป็นช่วงเวลาโดยผู้ปกครอง และ/หรือผู้ใช้โปรแกรม

แบบบันทึกต้องสะดวกในการใช้ สามารถบันทึกได้ง่าย ใช้ข้อความที่อ่านแล้วเข้าใจง่าย สามารถเก็บข้อมูลเด็กรายอื่นๆได้ง่ายเช่นกัน การประเมินประสิทธิภาพของโปรแกรมควรประเมินโดยบุคคลภายนอก (external assesses) เพราะจะเกิดความเอนเอียงน้อยที่สุด การประเมินโปรแกรมโดยวัดจากพัฒนาการของเด็กอาจใช้เวลานาน นอกจากนี้ การประเมินโปรแกรมสามารถประเมินจากความเปลี่ยนแปลงทางเจตคติ ความเชื่อ และปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ปกครองกับเด็กได้เช่นกัน และผู้ใช้โปรแกรมควรเก็บตัวอย่างความก้าวหน้าที่ตรงและชัดเจนมากกว่าเก็บรายละเอียดมากเกินไป

นัยของการบริการ

ระบบการเก็บข้อมูลควรมีการปรับปรุงเป้าหมายของโปรแกรมและแหล่งข้อมูลเป็นประจำโดยพยายามปรับปรุงวิธีการบันทึกที่เรียบง่ายและสะดวก

1.6.2 ความเชื่อและแรงจูงใจของผู้ปกครอง

Meisels และ Shonkoff (1990, cited in Baird and McConachie, 1995) ได้สรุปความคิดเห็นเกี่ยวกับอิทธิพลที่สำคัญของครอบครัวที่ส่งผลต่อพัฒนาการเด็ก ว่า “ความต้องการของทารกที่ระบุในโปรแกรมการให้ความช่วยเหลือสามารถทำให้เกิดการเห็นคุณค่าและความเข้าใจภายใต้บริบทของครอบครัว” โดยการที่ครอบครัวมีความเชื่อเกี่ยวกับสาเหตุความพิการและความเชื่อทางวัฒนธรรมจะมีอิทธิพลต่อปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ปกครองและเด็ก

1) การรับรู้ทางวัฒนธรรมเกี่ยวกับความพิการ

ปรากฏว่ามีกระแสกระจายความเชื่อเกี่ยวกับการเกิดความพิการระหว่างวัฒนธรรมเก่าและวัฒนธรรมใหม่ว่าการเกิดความพิการในเด็กเกิดจากวิญญาณของภูติผีและเกิดจากความผิดพลาดของผู้ปกครอง (Scheer and Grece, 1988 cited in Baird and McConachie, 1995) บางวัฒนธรรมมีความเชื่อเกี่ยวกับความพิการว่าเกิดจากผลกรรมของบรรพบุรุษหรือคนที่ยังมีชีวิตอยู่ซึ่งทำให้ผู้ปกครองรู้สึกอับอายต่อความผิดที่ก่อจึงเกิดการปิดบังหรือหลบซ่อนเด็กออกจากเพื่อนบ้าน หรือรายที่รุนแรงจะถึงกับฆ่าเด็ก สำหรับบางครอบครัวอาจมีการยอมรับในความพิการว่าครอบครัวต้องแสดงความรับผิดชอบต่อเด็กพิการทำให้มีความคาดหวังในตัวเด็กต่ำเกินไปและให้การดูแล ปกป้องเด็กมากเกินไป

นัยของการบริการ

ผู้ใช้โปรแกรมต้องให้ผู้ปกครองมีโอกาสในการระบายความรู้สึกเกี่ยวกับความพิการของเด็ก และให้ผู้ปกครองได้พบปะกับผู้ปกครองเด็กพิการคนอื่นๆซึ่งจะช่วยให้เกิดมุมมองใหม่ๆ และครอบครัวจำเป็นต้องได้รับข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับสาเหตุของความพิการและวิธีให้ความช่วยเหลือเด็กพิการ นอกจากนี้ ในระบบครอบครัวปู่ย่าตายายเป็นบุคคลที่มีความสำคัญอย่างยิ่ง ด้วยเหตุนี้จึงควรมีการให้ข้อมูลความรู้ต่างๆแก่บุคคลเหล่านี้ด้วย

การประเมินผลโปรแกรมให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มนั้นอาจวัดได้จากความเปลี่ยนแปลงการรับรู้ของครอบครัวและชุมชนต่อความพิการและเจตคติต่อคนพิการภายในชุมชน แม้ว่าสิ่งนี้จะวัดได้เพียงเล็กน้อยแต่ก็เป็นสิ่งหนึ่งที่มีศักยภาพที่แสดงถึงประสิทธิภาพของโปรแกรม

2) การเลี้ยงดูเด็กที่มีความแตกต่างทางวัฒนธรรม

วิธีการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแก่เด็กอาจมีความขัดแย้งกับการเลี้ยงดูเด็กตามที่เคยปฏิบัติมา ซึ่งเป็นเหตุให้ครอบครัวไม่เลือกใช้บริการที่มีอยู่ Ramey และ Ramey (1992, cited in Baird and McConachie, 1995) ได้กำหนดองค์ประกอบที่จำเป็นในแต่ละวันสำหรับการกระตุ้นให้เด็กมีการเรียนรู้เริ่มแรกและพัฒนาการทางสติปัญญา โดยมีพื้นฐานจากงานวิจัยที่ดำเนินการในครอบครัวคือยโอกาสในประเทศตะวันตกว่าผู้ปกครองจำเป็นต้องปฏิบัติดังนี้

- (1) สนับสนุนเด็กให้สำรวจสิ่งต่างๆรอบตัว
- (2) ส่งเสริมพัฒนาการของเด็กให้ดีขึ้น
- (3) หลีกเลี่ยงการล้อเลียน หรือลงโทษเด็ก
- (4) จัดสิ่งแวดล้อมที่หลากหลายและตอบสนองทางภาษา
- (5) เน้นทักษะพื้นฐานทางสติปัญญา คือ การจำแนก การเรียง

ลำดับ และการสังเกต

- (6) ส่งเสริมเด็กในการปฏิบัติและเพิ่มทักษะใหม่

ซึ่งพฤติกรรมของผู้ปกครองข้างต้นเป็นสิ่งที่พบได้ทั่วไปในทุกวัฒนธรรม และครอบครัวสามารถช่วยเปลี่ยนแปลงรูปแบบของการมีปฏิสัมพันธ์ได้

นอกจากนี้ ความคาดหวังของผู้ปกครองเกี่ยวกับอายุของเด็กที่ควรมีทักษะพื้นฐานของแต่ละวัฒนธรรมจะแตกต่างกัน คือ ครอบครัวชาวเอเชียคาดหวังในเรื่องให้เด็กสามารถช่วยเหลือตนเองต่ำกว่าครอบครัวตะวันตก (Pomerleau et., 1991) หรือจากรายงานของ O'Toole (1990, cited in Zinkin and McConachie, 1995)ว่า เมื่อเปรียบเทียบกับมาตรฐานตะวันตกพบว่า แม่ในประเทศ Guyana คาดหวังให้ลูกเดินและแต่งตัวได้ด้วยตนเองตั้งแต่ปฐมวัย แต่คาดหวังในด้านการพูดและการรักษาความสะอาดตนเองได้เมื่อเด็กมีอายุเพิ่มขึ้น

นัยของการบริการ

ผู้ใช้โปรแกรมจำเป็นต้องเข้าใจในเรื่องของวัฒนธรรมและความแตกต่างของครอบครัวในการแนะนำกิจกรรมและกำหนดเป้าหมายการเรียนรู้ นอกจากนี้ ต้องใช้เวลานนการสังเกตปฏิสัมพันธ์ของครอบครัวที่มีต่อเด็ก การสังเกตช่วยให้มีโอกาสในการค้นพบยุทธวิธีที่จะให้ผู้ปกครองปฏิบัติและช่วยประยุกต์คำแนะนำให้เหมาะสมกับรูปแบบของผู้ปกครอง การให้ผู้ปกครองได้สังเกตการมีปฏิสัมพันธ์กับเด็กในครอบครัวอื่นๆจะช่วยเป็นแบบอย่างในการปฏิบัติตามได้ และยังช่วยส่งเสริมให้ผู้ปกครองได้ลงมือที่จะมีปฏิสัมพันธ์ในรูปแบบใหม่ๆอีกด้วย

3) บทบาทครอบครัว

ในประเทศกำลังพัฒนา ผู้ปกครองประสบกับภาระงานที่มีมาก ความยากจน ความตึงเครียดทางสังคม และความหิวโหย ทำให้ผู้ปกครองไม่ให้ความร่วมมืออย่างเต็มที่ ดังนั้น แผนการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มต้องเป็นแผนที่ครอบครัวสามารถกระทำได้จริงมากกว่าเป็นการที่ผู้ใช้โปรแกรมคาดว่าครอบครัวจะทำได้

ผู้ใช้โปรแกรมควรพยายามสนับสนุนให้คนในครอบครัวและเพื่อนบ้านที่มีศักยภาพเข้ามามีส่วนช่วยมากกว่าที่จะเพิ่มภาระการเลี้ยงดูให้แก่แม่หรือยายเท่านั้น เช่น การจัดกิจกรรมด้านกล่อมเนือมดให้อุจจาระให้พ่อเข้ามาช่วย ในขณะที่การอาบน้ำให้เด็กอาจยังคงเป็นหน้าที่ของแม่เช่นเดิม นอกจากนี้ ครอบครัวอาจมีส่วนร่วมร่วมกับเด็กในกิจกรรมปกติทั่วไปได้ดีกว่ากิจกรรมที่จัดขึ้นเพื่อการฝึกเด็กเป็นพิเศษ และในกรณีที่ครอบครัวไม่ต้องการมีส่วนร่วมเกี่ยวข้องกับงานบริการ ผู้ใช้โปรแกรมควรยอมรับแต่อาจจัดให้ความช่วยเหลือใหม่อีกครั้งเป็นช่วงๆก็ได้

4) ปฏิกริยาของครอบครัว

จากเอกสารที่ทำการเผยแพร่แสดงถึงครอบครัวต่างๆที่ได้รับการช่วยเหลือจากโปรแกรมให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแบบครอบครัวเป็นฐาน Thorburn (1992 cited in Zinkin and McConaChic, 1995) พบว่า 3 ใน 4 ของครอบครัวที่เป็นตัวอย่างประชากรจำนวน 360 ครอบครัว ในประเทศจาไมกา เห็นว่า เด็กของตนพัฒนาขึ้นโดยเป็นผลจากโปรแกรม และ 9 ใน 10 ต้องการเสนอแนะผู้ปกครองอื่นๆในเข้าร่วมโปรแกรมด้วย ในทำนองเดียวกัน O' Toole (1988 cited in Zinkin and McConaChic, 1995) รายงานว่า ครอบครัวชาวกัวตานาเพียง 3 ครอบครัว จาก 56 ครอบครัวที่ปฏิเสธไม่เข้าร่วมในโปรแกรม และมารดา 4 ใน 5 ยืนยันว่า โปรแกรมนี้ไม่ได้กระทบกระเทือนความรับผิดชอบในด้านอื่นๆ ที่บ้าน นอกจากนี้ ก่อนการวิจัยมารดาในโปรแกรมที่จัดที่ประเทศกัวตานา ร้อยละ 88 รายงานว่ารู้สึกเศร้าซึมหม่นหมอง และกังวลเกี่ยวกับอนาคตของลูกของตน ขณะที่หกเดือนต่อมารายงานว่ารู้สึกผ่อนคลายมากขึ้น (ร้อยละ 30) ภูมิใจในตัวลูกมากขึ้น (ร้อยละ 15) มีความสุขมากขึ้น (ร้อยละ 20) และมีความสนใจมากขึ้น (ร้อยละ 10)

1.6.3 การให้ความช่วยเหลือครอบครัว

การให้ความสนับสนุนครอบครัวเป็นสิ่งสำคัญต่อครอบครัวในการริเริ่มให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่ม ในความเป็นจริงแล้วแม่ต้องการที่จะหยุดพักการดูแลเด็กโดยแม่ ต้องการได้รับการช่วยเหลือจากหน่วยงานอื่นๆบ้าง เช่น โรงเรียน ศูนย์เลี้ยงเด็ก เป็นต้น

1.6.4 บุคคลากรผู้ทำงานให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่ม

ในการให้การบริการความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มบ่อยครั้งที่มีคำถามเกิดขึ้นว่า คุณสมบัติของผู้ใช้โปรแกรมที่จำเป็นต้องเป็นอย่างไรบ้าง ใครเป็นผู้ใช้โปรแกรม การฝึกอบรมแบบใดที่ควรจัดให้ และจะทำงานกับผู้อื่นอย่างไร

สำหรับประเทศที่พัฒนาแล้ว บริการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มเป็นการจัดโดยความร่วมมือจากนักวิชาชีพหลายสาขา ประกอบด้วย แพทย์ นักจิตวิทยา นักสังคมสงเคราะห์ นักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัด และครู ซึ่งบุคคลเหล่านี้อาจพบเด็กและผู้ปกครองได้ที่บ้าน และ/หรือที่โรงพยาบาล สำหรับประเทศกำลังพัฒนาการทำงานของนักวิชาชีพต่างๆ ทำให้มีการแยกให้บริการตามความรับผิดชอบของหน่วยงานนั้นส่งผลให้มีการทำงานที่ซ้ำซ้อนกัน มีการให้คำแนะนำแก่ผู้ปกครองที่สับสนและเกิดความวิตกกังวลในการช่วยเหลือที่จำเป็นแก่ครอบครัว

วิธีการแก้ไขปัญหาดังกล่าว Zinkin และ McConaChie (1995) ได้แนะนำว่า ต้องมีการส่งเสริมให้มีผู้วางแผนการให้บริการและมีผู้ใช้โปรแกรมซึ่งเป็นเจ้าหน้าที่หลักสำหรับแต่ละครอบครัว เพื่อคอยประสานงานระหว่างครอบครัวกับนักวิชาชีพ ผู้ใช้โปรแกรมต้องเป็นผู้ที่ได้รับการอบรมเกี่ยวกับทักษะและเทคนิคพื้นฐานจากนักวิชาชีพต่างๆ เช่น นักบำบัด นักสังคมสงเคราะห์ และครู เป็นต้น อย่างไรก็ตาม ผู้ใช้โปรแกรมควรจะมีใจต่อชุมชนที่ครอบครัวอาศัยอยู่ด้วย ซึ่งบุคลากรที่มีส่วนสำคัญต่อการดำเนินการตามโปรแกรมอีกกลุ่มหนึ่ง คือ

1) ผู้ประสานงานของโปรแกรม

ผู้ประสานงานของโปรแกรมเป็นผู้ทำการฝึกอบรมและมีประสบการณ์ในการให้บริการสำหรับคนพิการ มีหน้าที่สำคัญคือ ฝึกอบรมและฝึกปฏิบัติแก่ผู้ใช้โปรแกรมมากกว่าเข้าไปทำงานกับครอบครัวและเด็กโดยตรง งานของบุคคลเหล่านี้เกี่ยวข้องกับการเดินทางและติดต่อกับชุมชนและหน่วยงานที่จัดบริการพิเศษต่างๆ

ผู้ประสานงานของโปรแกรมจะมีรูปแบบและลักษณะที่ต่างจากนักบำบัดในโรงพยาบาล คือ นักบำบัดอาจเป็นชาวต่างชาติได้แต่ผู้ประสานงานของโปรแกรมไม่ควรเป็นชาวต่างชาติ เนื่องจากอาจเกิดปัญหาคือ

- (1) ความไม่เต็มใจในการทำงานที่ต้องร่วมมือในเขตอิทธิพลและการถูกจำกัดโอกาสที่ก้าวหน้าของผู้ที่ได้รับการดูแล
- (2) ความล้มเหลวในการสร้างตัวอย่างที่ดีแก่ครอบครัวและเจ้าหน้าที่ภาคสนามซึ่งเป็นผู้ที่เคร่งครัดในเรื่องของเทคนิคที่ถูกต้องมากเกินไป
- (3) ความกังวลใจ ความลำบากใจในการทำงานที่ปราศจากอุปกรณ์และแหล่งข้อมูลที่มีความจำเป็นต่อการฟื้นฟูสมรรถภาพให้มีประสิทธิภาพ และ

(4) ปริมาณเวลาและกำลังคนที่จำเป็นในการออกให้บริการตามจุดต่างๆในพื้นที่ชนบท ปัญหาการให้บริการที่เกิดขึ้นเหมือนกันในประเทศที่กำลังพัฒนา คือ ขณะที่เจ้าหน้าที่ประสานงานพยายามเปลี่ยนจากการให้บริการแบบหน่วยงานหรือโรงพยาบาลเป็นฐาน (center-based) ไปเป็นแบบชุมชนเป็นฐาน (community-based) แต่เจ้าหน้าที่ภาคสนามได้รับการฝึกอบรมเพียง 2-3 ครั้งเท่านั้น

2) เจ้าหน้าที่ภาคสนาม

หน้าที่สำคัญของเจ้าหน้าที่ภาคสนาม คือ การออกเยี่ยมบ้านและช่วยเหลือมอบหมายงานให้แก่สมาชิกในครอบครัว เจ้าหน้าที่ภาคสนามอาจมีประสบการณ์ด้านความพิการเพียงเล็กน้อยหรือไม่มีเลย แต่ต้องได้รับการฝึกอบรมเป็นพิเศษสำหรับหน้าที่นี้ในประเทศซึ่งมีอัตราการพิการสูง เจ้าหน้าที่เป็นเวลา 2 ปี โดยเป็นการให้ความรู้เกี่ยวกับการฟื้นฟูสมรรถภาพ (House et al., 1990 cited in Zinkin and McConaChic, 1995)

โดยทั่วไปมีการฝึกอบรมที่ใช้เวลาน้อยกว่า 2 ปี คือ ประมาณ 6 สัปดาห์ หรือตามความเหมาะสมถ้าฝึกอบรมนอกเวลา Thorburn (1990, cited in Zinkin and McConaChic, 1995) กล่าวถึงคุณสมบัติที่จำเป็นสำหรับเจ้าหน้าที่ภาคสนาม ว่า

- (1) เป็นใครก็ได้และถูกเลือกมาจากพื้นฐานแบบใดก็ได้
- (2) เป็นผู้ที่มุ่งมั่นอย่างจริงจังกับงาน มีแรงบันดาลใจที่จะ

ช่วยเหลือผู้เดือดร้อน

- (3) มีเจตคติที่ดี ให้เกียรติและเข้าใจผู้ด้อยโอกาสมากกว่า

รู้สึกเวทนา

- (4) สุขภาพดี
- (5) พื้นฐานครอบครัวมั่นคง
- (6) อ่านออกเขียนได้

Jaffer และ Jaffer (1990) กล่าวว่า “เป็นการยากลำบากมากที่ผู้หญิงจะเป็นเจ้าหน้าที่ภาคสนาม โดยเฉพาะผู้หญิงที่ยังไม่ได้แต่งงานที่ออกไปเยี่ยมบ้านในประเทศที่มีความเคร่งครัดทางศาสนา เช่น ประเทศปากีสถาน เป็นต้น” และ Thorburn (1990, cited in Zinkin and McConaChic, 1995) กล่าวเพิ่มเติมว่า มีหลายโครงการที่บุคลากรในโปรแกรมคือ เจ้าหน้าที่สาธารณสุข หรือ ครูปฐมวัย ซึ่งจะดีที่สุดในบุคคลเหล่านี้อาสาทำงานตามความสนใจและ/หรือเป็นงานที่ไม่หนักมากและกระทบกับงานประจำ

1.7 ประเภทของการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแบบครอบครัวเป็นฐาน

การให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแก่เด็กสมองพิการ เพื่อกระตุ้นให้เด็กสมองพิการมีพัฒนาการที่ดีขึ้น ได้มีการดำเนินการเป็นรูปแบบ ดังนี้

1.7.1. แบบโรงพยาบาลเป็นฐาน (Center - based) เป็นบริการที่ดำเนินการโดยแพทย์และนักวิชาชีพทางการแพथณ์นัดวันและเวลาที่ผู้ปกครองจะต้องนำเด็กสมองพิการมารับการรักษาในโรงพยาบาล เด็กจะใช้เวลาในการรักษาในหน่วยงานนั้นๆ เพียงไม่กี่ชั่วโมง จากนั้นเด็กจะใช้เวลาส่วนใหญ่อยู่ที่บ้านและรอเวลาที่โรงพยาบาลนัดให้มารับการรักษาอีกครั้ง ซึ่งมักใช้เวลาประมาณหนึ่งเดือนหรือมากกว่านั้นหากที่ตั้งของบ้านอยู่ไกลจากโรงพยาบาลและมีความยากลำบากในการเดินทาง

1.7.2. แบบบ้านเป็นฐาน (Home - based) เป็นบริการที่ดำเนินการโดยฝึกให้พ่อแม่ ผู้ปกครองทำหน้าที่เป็นครูและสร้างความเข้มแข็งให้แก่ครอบครัว โดยช่วยกระตุ้นและส่งเสริมให้พ่อแม่ ผู้ปกครองมีส่วนร่วมในการให้ความช่วยเหลือแก่เด็กสมองพิการ เนื่องจากพ่อแม่ ผู้ปกครองเป็นผู้ที่ใกล้ชิดและมีปฏิสัมพันธ์ที่ดีต่อเด็กมากที่สุด จึงสามารถช่วยเหลือเด็กในการฝึกทักษะใหม่ๆ ที่จำเป็น และยังเป็นผู้ช่วยลดพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมต่างๆ ที่จะขัดขวางการเรียนรู้ของเด็กสมองพิการได้อย่างมีประสิทธิภาพ

2. การให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแบบครอบครัวเป็นฐาน

2.1 จุดเด่น

เนื่องจากเด็กสมองพิการต้องการความเอาใจใส่ดูแลมากกว่าเด็กปกติ เพื่อกระตุ้นให้เด็กสมองพิการมีพัฒนาการด้านต่างๆ ดังนั้น การให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มในปัจจุบันจึงเน้นที่การแนะนำให้พ่อแม่ดูแลเอาใจใส่เด็กอย่างสม่ำเสมอ สร้างสิ่งแวดล้อมที่บ้านให้เหมาะสมกับความพิการของเด็กแต่ละคน ไม่ทอดทิ้งเด็ก มีความเข้าใจพร้อมที่จะช่วยเหลือแก้ไขปัญหาของเด็กเหล่านี้ ซึ่งการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแบบครอบครัวเป็นฐานดังกล่าว จะช่วยให้พ่อแม่ ผู้ปกครองสามารถให้ความช่วยเหลือเด็กสมองพิการ ได้สอดคล้องกับการรักษาทางเวชศาสตร์ฟื้นฟู ที่มุ่งเน้นให้เด็กสมองพิการสามารถช่วยเหลือตนเองได้มากที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ และมีลักษณะทั่วไปใกล้ชิดเชิงเด็กปกติมากที่สุด (สมาคมเวชศาสตร์ฟื้นฟู, 2539)

รูปแบบการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแบบครอบครัวเป็นฐานยังมีข้อดีในเรื่องต่างๆ คือ (Boyd, 1987)

- 1) **การจัดการเรียนการสอนเป็นรายบุคคล** การจัดบริการให้แก่เด็กที่บ้านเป็นการส่งเสริมโปรแกรมสำหรับเด็กเป็นรายบุคคล (Individual Program Plan, IPP) โดยไม่เพียงแต่เป็นวัตถุประสงค์ในการจัดโปรแกรมสำหรับเด็กเป็นรายบุคคลเท่านั้น แต่รวมถึงเป็นการเรียนการสอนแบบตัวต่อตัวขณะที่ออกเยี่ยมบ้าน ผู้เยี่ยมบ้านและผู้ปกครองจะใช้ความรู้เกี่ยวกับเด็กในการวางแผนกิจกรรมต่างๆที่ใช้สอนเด็ก เด็กจะได้เรียนรู้ทักษะใหม่ๆจากการช่วยเหลือเป็นรายบุคคล
- 2) **การเรียนรู้ในสิ่งแวดล้อมที่เป็นธรรมชาติ** สิ่งแวดล้อมของบ้านเป็นสิ่งที่ดีที่สุดในสำหรับการพัฒนาทักษะพื้นฐาน ได้แก่ การแต่งตัว การรับประทานอาหาร และการสื่อสาร เด็กจะรู้สึกผ่อนคลายเมื่ออยู่ในสภาพแวดล้อมที่บ้าน นอกจากนี้ ผู้ให้การดูแลจะเป็นผู้สอนเด็กไม่เพียงแต่ด้านกิจกรรมพิเศษเท่านั้น แต่จะสอนทักษะการช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวันให้แก่เด็กอีกด้วย
- 3) **การสังเกตปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ปกครองกับเด็ก** การที่ผู้เยี่ยมบ้านทำงานกับเด็กและผู้ปกครองที่บ้าน ทำให้ผู้เยี่ยมบ้านมีโอกาสสังเกตปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ปกครองกับเด็ก
- 4) **การป้องกันปัญหาที่อาจเกิดขึ้นกับเด็กอื่นในครอบครัว** หากผู้ปกครองมีความรู้และเทคนิคในการสอน และการจัดการเด็กในปกครอง ผู้ปกครองก็อาจสามารถประยุกต์ใช้ความรู้ที่ได้นี้กับเด็กคนอื่นในครอบครัวได้ด้วย
- 5) **การนำครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วม** การที่พ่อแม่ ผู้ปกครอง และสมาชิกในบ้านเข้ามามีส่วนร่วมในโปรแกรมจะทำให้เกิดความผูกพัน และสร้างสรรค์บรรยากาศแห่งความเข้าใจในครอบครัว
- 6) **การพัฒนาเครือข่ายของการยึดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง** ผู้ปกครองที่ประสบความสำเร็จในการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการที่บ้าน สามารถช่วยเผยแพร่วิธีการที่ประสบผลสำเร็จให้แก่ครอบครัวและเด็กคนอื่นๆ ในโปรแกรมต่อไป

2.2 ทฤษฎีการเรียนรู้ของผู้ใหญ่และการประยุกต์สู่การให้การศึกษาผู้ปกครอง

ผู้ปกครองของเด็กสมองพิการเป็นผู้ที่ใกล้ชิดและสามารถสังเกตเห็นพัฒนาการด้านต่างๆในเด็กสมองพิการได้อย่างชัดเจน นอกจากนี้ เด็กสมองพิการเองยังมีความคุ้นเคยและไว้วางใจต่อผู้ปกครองหรืออีกด้วย ดังนั้น หากผู้ปกครองมีความรู้และความเข้าใจเกี่ยวกับการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแก่เด็กสมองพิการแล้ว ผู้ปกครองก็จะสามารถช่วยส่งเสริมและกระตุ้นพัฒนาการที่จำเป็นแก่เด็กสมองพิการให้สามารถช่วยเหลือตนเองได้มากที่สุดได้

การให้ความรู้แก่ผู้ปกครองเด็กสมองพิการซึ่งส่วนใหญ่มีอายุตั้งแต่ 25 ปีขึ้นไปนั้น ควรคำนึงถึงหลักการของการศึกษาผู้ใหญ่ (andragogy) ตามแนวคิดของ Malcolm S. Knowles ซึ่งมีสมมติฐานเบื้องต้น 4 ประการ (สุวัฒน์ วัฒนวงศ์ 2524 , อุ๋นตา นพคุณ 2527) คือ

1) มโนภาพต่อตนเอง (Self - Concept)

เมื่อบุคคลเจริญเติบโตและมีวุฒิภาวะ มโนภาพต่อตนเองจะเคลื่อนจากการพึ่งผู้อื่นเต็มๆ ไปเป็นการนำด้วยตนเอง ซึ่งเมื่อบุคคลได้บรรลุขั้นการควบคุมและนำตัวเองได้ เขาจะเกิดความต้องการทางจิตใจที่จะให้ผู้อื่นยอมรับการควบคุมและการนำตนเอง ซึ่งหากสถานการณ์ใดที่เขาไม่ได้รับโอกาสที่จะควบคุมและนำตนเอง เขาจะเกิดความตึงเครียดและมีปฏิกิริยาในลักษณะโกรธเคืองและแสดงการต่อต้าน

2) ประสบการณ์ (Experience)

เมื่อบุคคลมีวุฒิภาวะยิ่งขึ้น เขาก็ยังมีประสบการณ์อย่างกว้างขวางที่จะทำให้เขาเป็นแหล่งทรัพยากรอันมหาศาลของการเรียนรู้ และในขณะที่เดียวกันก็มีพื้นฐานกว้างที่จะรองรับการเรียนรู้ใหม่ๆ

3) ความพร้อม (Readiness)

ผู้ใหญ่มีความพร้อมที่จะเรียน เมื่อเขารู้สึกว่าจะถึง "จำเป็น" ต่อบทบาทและสถานภาพทางสังคมของเขา

4) แนวโน้มต่อการเรียนรู้ (Orientation to Learning)

ผู้ใหญ่มีแนวโน้มที่จะยึดศูนย์กลางของปัญหาในการเรียนรู้ และนำความรู้ที่นำไปใช้ได้ทันทีในปัจจุบันไม่ช่ยรอไปใช้ในอนาคต

นอกจากข้อสมมติฐานเบื้องต้น 4 ประการแล้ว Malcolm S. Knowles ยังได้สรุปและเสนอทฤษฎีเกี่ยวกับการเรียนการสอนของผู้ใหญ่เพิ่มเติมจากแนวคิดของ Carl Roger และ Allen Tough โดยกำหนดข้อตกลง 3 ข้อ และหลักการสอน 16 ข้อ (อุ๋นตา นพคุณ , 2527) ดังนี้

1) ผู้ใหญ่สามารถเรียนรู้ได้ (adults can learn)

จากการศึกษาของ Thorndike เกี่ยวกับลักษณะการเรียนรู้และสติปัญญาของผู้ใหญ่สรุปได้ว่า ผู้ใหญ่สามารถเรียนรู้ได้ และความสามารถหรือสติปัญญาของผู้ใหญ่จะลดลงเล็กน้อยตามอายุ

2) การเรียนรู้เป็นกระบวนการภายใน (learning is an internal process)

จากการศึกษาและวิจัยหลายเรื่องเกี่ยวกับการเรียนรู้ พบว่า การเรียนรู้เป็นกระบวนการภายในตัวของผู้เรียนที่ผู้เรียนจะควบคุมและใช้ทั้งสติปัญญา อารมณ์ และร่างกายของตนเองในการเรียนรู้ในเชิงจิตวิทยาอาจกล่าวได้ว่า การเรียนรู้เป็นกระบวนการตอบสนองความต้องการ (need-meeting) และการบรรลุเป้าหมาย (gold-striving) ทั้งนี้หมายความว่า ผู้เรียนจะถูกกระตุ้นให้เรียนรู้ได้ราบเท่าที่เขาคิดว่า เขาต้องการจะเรียนรู้ และการเรียนรู้จะช่วยให้เขาบรรลุเป้าหมายอย่างใดอย่างหนึ่ง และเขาจะใช้แหล่งการเรียนรู้ที่มีอย่างคุ้มค่า

3) มีเงื่อนไขการเรียนรู้และหลักการสอนที่ดีกว่า (there are superior condition of learning and principles of teaching)

จากการศึกษาและวิจัยเกี่ยวกับการเรียนรู้ของผู้เรียนผู้ใหญ่เป็นที่ประจักษ์ยิ่งขึ้นว่า มีเงื่อนไขการเรียนรู้และหลักการสอนที่ดีกว่าในการช่วยให้เกิดความเจริญเติบโตและพัฒนาการในตัวผู้เรียน ดังต่อไปนี้

เงื่อนไขของการเรียนรู้

(Conditions of Learning)

หลักการสอน

(Principle of Teaching)

ผู้เรียนรู้สึกต้องการจะเรียนรู้

- 1) ผู้สอนจะต้องให้ผู้เรียนรู้ว่า เขามีโอกาสที่จะพัฒนาตนเอง
- 2) ผู้สอนช่วยให้ผู้เรียนสามารถกำหนดจุดมุ่งหมายในการเรียนรู้ได้อย่างชัดเจน
- 3) ผู้สอนช่วยผู้เรียนวิเคราะห์ช่องว่างระหว่างสิ่งที่เขาต้องการและระดับความสามารถที่เขา มีอยู่
- 4) ผู้สอนช่วยให้ผู้เรียนเข้าใจปัญหาในชีวิตประจำวันและช่องว่างที่เกิดจากการที่ผู้เรียนขาดความสามารถบางประการ
- 5) ผู้สอนจัดสภาพและสิ่งแวดล้อมทางกายภาพให้ผู้เรียนสะดวกสบายเป็นกันเอง เช่น เรื่องการจัดที่นั่ง การให้สูบบุหรี่ เครื่องดื่ม มีแสงพอติด การถ่ายเทอากาศ ฯลฯ

สภาพและสิ่งแวดล้อมในกิจกรรมการเรียนรู้ให้ความสะดวกสบาย มีบรรยากาศเป็นกันเองไว้วางใจเคารพและช่วยเหลือซึ่งกันและกัน มีอิสระในการแสดงออก และยอมรับว่าบุคคลนั้นมีความแตกต่างกัน

เงื่อนไขของการเรียนรู้

(Conditions of Learning)

ผู้เรียนรับว่าเป้าหมายของกิจกรรมการเรียนรู้
คือ เป้าหมายการเรียนรู้ของตน

ผู้เรียนเข้าร่วมกระบวนการเรียนรู้
อย่างกระตือรือร้น

ใช้ประสบการณ์ของผู้เรียน

หลักการสอน

(Principle of Teaching)

- 6) ผู้สอนเห็นว่าผู้เรียนมีคุณค่า ยอมรับ
และเคารพความคิดเห็นของผู้เรียน
- 7) ผู้สอนพยายามสร้างบรรยากาศของ
ความร่วมมือความไว้วางใจซึ่งกันและกัน
ระหว่างผู้เรียน โดยการส่งเสริมกิจกรรม
กลุ่มและพยายามไม่ให้เกิดการแข่งขัน
ชิงดีชิงเด่นกัน
- 8) ผู้สอนทำตัวเป็นเสมือนผู้เรียนผู้หนึ่ง
ที่สามารถจะเป็นแหล่งแห่งการเรียนรู้
ให้แก่กลุ่มได้
- 9) ผู้สอนให้ผู้เรียนเข้ามามีส่วนร่วมในการ
กำหนดวัตถุประสงค์การเรียนรู้ โดยคำนึง
ถึงความต้องการของทั้งสถาบัน ผู้สอน
ลักษณะเนื้อหาวิชา และสังคมส่วนรวม
- 10) ผู้สอนให้ผู้เรียนทราบวัตถุประสงค์
ในการจัดและการเลือกสื่อการสอน
และให้ผู้เรียนเข้ามาร่วมตัดสินใจวิธีการ
และสื่อประเภทใดเหมาะสมที่สุด
ในการสอน
- 11) ผู้สอนช่วยให้ผู้เรียนรวมตัวเข้ากลุ่ม
เพื่อทำกิจกรรม เช่น ทำรายงานกลุ่ม
หรือทำรายงานส่วนตัว
- 12) ผู้สอนใช้วิธีการให้ผู้เรียนอภิปรายกลุ่ม
เล่นบทบาทสมมติหรือกรณีเฉพาะ
เพื่อให้ผู้เรียนนำประสบการณ์ส่วนตัว
ของแต่ละคนมาใช้เป็นแหล่งและ
ทรัพยากรของการเรียนรู้

นอกจากนี้ Malcolm S. Knowles ได้แสดงการเลือกเทคนิคให้สอดคล้องกับพฤติกรรมที่ต้องการให้เกิดขึ้น ดังนี้ (รัตนา พุ่มไพศาล 2523 , อุณา นพคุณ 2527)

ประเภทของพฤติกรรมที่ต้องการ (Type of Behavioral Outcome)	เทคนิคที่เหมาะสมที่สุด (Most Appropriate Techniques)
ความรู้ (Knowledge) - การสรุปทั่วไปเกี่ยวกับประสบการณ์และการช่ยข้อมูลในตัวผู้เรียน	การบรรยาย โทรทัศน์ ใ้ว่าที่ การสนทนา- การสัมภาษณ์ การอภิปรายเป็นคณะ การสัมภาษณ์โดยกลุ่ม การอภิปรายกลุ่ม ภาพยนตร์ ภาพเลื่อน การบันทึก การอภิปรายโดยยึดตำราเป็นหลัก การอ่าน
ความเข้าใจ (Understanding) - การประยุกต์ข้อมูลและสรุปทั่วไป	การให้ผู้เรียนเข้าร่วมกิจกรรม การสาธิต ภาพยนตร์ การแสดงละคร การอภิปราย การแก้ปัญหาด้วยกรณีเฉพาะ การวิพากษ์ วิจารณ์ การละเล่น
ทักษะ (Skill) - การผนวกวิธีการใหม่ๆ เข้ากับการปฏิบัติ	บทบาทสมมติ การละเล่น การฝึกหัดทักษะ - การทำแบบฝึกหัด การทววิชา
เจตคติ (Attitudes) - การยอมรับเอาความรู้สึกใหม่ๆ เข้ามาสู่ตัวเองด้วยความรู้สึกและประสบการณ์ที่ดีกว่าเดิม	กลุ่มแลกเปลี่ยนประสบการณ์ บทบาทสมมติ - กรณีเฉพาะ แลการทำแบบฝึกหัดที่ไม่ต้องใช้ การอภิปราย
ค่านิยม (Values) - การยอมรับและลำดับความสำคัญของค่านิยมต่างๆ	โทรทัศน์ การบรรยาย การเทศนา การใ้ว่าที่ การสนทนา อภิปรายกลุ่ม ภาพยนตร์ การแสดงละคร กลุ่มแลกเปลี่ยนประสบการณ์ บทบาทสมมติ

ประเภทของพฤติกรรมที่ต้องการ

(Type of Behavioral Outcome)

เทคนิคที่เหมาะสมที่สุด

(Most Appropriate Techniques)

ความสนใจ (Interests)

- ความพอใจที่ได้เห็น ได้รับรู้กิจกรรมใหม่ๆ

โทรทัศน์ การสาธิต ภาพยนตร์ ภาพเลื่อน

การแสดงละคร กลุ่มแลกเปลี่ยนประสบการณ์
นิทรรศการ ทัศนศึกษา แบบฝึกหัดที่ไม่ต้อง
ใช้การอภิปราย

Malcolm S. Knowles (1981 อ้างถึงใน อุ่นตา นพคุณ , 2527) ได้สรุปว่า กระบวนการช่วยให้ผู้ใหญ่เรียนรู้ (andragogical process) ในการประยุกต์เข้ากับการศึกษาผู้ใหญ่ จะต้องประกอบด้วยขั้นตอนดังต่อไปนี้

- 1) การสร้างบรรยากาศที่จะชักชวนและส่งเสริมการเรียนรู้ของผู้ใหญ่
- 2) การกำหนดโครงสร้างของวิชาและการวางแผนการเรียนรู้ร่วมกับผู้เรียน
- 3) การวินิจฉัยความต้องการของผู้เรียน
- 4) การกำหนดวัตถุประสงค์ของการเรียน
- 5) การพัฒนารูปแบบกิจกรรมต่างๆ
- 6) การนำกิจกรรมไปปฏิบัติ
- 7) การทบทวนความต้องการของผู้เรียน (การประเมินผล)

2.8 กิจกรรมและขั้นตอนของโปรแกรมการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแบบครอบครัวเป็นฐาน

Boyd and Herwig (n.d) กล่าวว่า โปรแกรมเยี่ยมบ้านสำหรับเด็กปฐมวัยปกติ ส่วนใหญ่มักจะประกอบด้วยขั้นตอนหลักๆดังนี้

- 1) การทักทายและการสร้างความคุ้นเคย ความไว้วางใจ
- 2) การทบทวนกิจกรรมของสัปดาห์ที่แล้ว
- 3) การนำเสนอกิจกรรมใหม่
- 4) การทบทวนสิ่งที่ผู้ปกครองจะต้องทำในสัปดาห์ต่อไป
- 5) การอภิปรายกับผู้ปกครอง และการสรุปจบ

สาระของโปรแกรมสำหรับครอบครัวของเด็กพิการที่มีขั้นคองหลักๆทำนองเดียวกัน แต่จะมีความแตกต่างกันในเรื่องของการมีโครงสร้างที่ค่อนข้างตายตัวและเฉพาะเจาะจงมากขึ้นในขั้นการวางแผนและขั้นการนำไปใช้กับเด็กพิการและครอบครัว การที่ต้องมีการเพิ่มเติมเช่นนี้ในกรณีของครอบครัวเด็กพิการด้วยเหตุผลดังนี้

1) เด็กพิเศษ / เด็กพิการส่วนใหญ่ไม่พร้อมที่จะเรียนรู้จากเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นตามธรรมชาติ และจำเป็นต้องอาศัยโปรแกรมที่งอกเงยแบบเป็นพิเศษในระดับที่สูงกว่าเด็กปกติ นั่นก็คือ เด็กพิการจำเป็นต้องได้รับโปรแกรมที่ออกแบบไว้ตายตัว มีลำดับขั้นที่แน่นอนและเฉพาะเจาะจงมากกว่าปกติ เด็กประเภทนี้จำเป็นต้องได้รับการควบคุมตัวแปรจำนวนมากในสถานการณ์การเรียนรู้หนึ่งๆเพื่อที่จะเริ่มเรียนทักษะใดทักษะหนึ่ง จากนั้นเด็กจะต้องได้รับความช่วยเหลือในการขยายทักษะที่เรียนนั้นไปสู่สถานการณ์ต่างๆที่ไม่ได้ควบคุมตัวแปร

2) โปรแกรมที่พัฒนาสำหรับเด็กพิการจำเป็นต้องเป็นลำดับขั้นเพื่อให้เด็กได้สั่งสมการเรียนรู้และพัฒนาการ โดยทักษะหนึ่งอาศัยพื้นฐานของอีกทักษะหนึ่ง การใช้แบบสำรวจพฤติกรรมหรือพัฒนาการที่ดำเนินไปเรื่อยๆจะเป็นประโยชน์ในการพัฒนาและดำเนินโปรแกรมเป็นลำดับขั้นสำหรับเด็กพิการ นอกจากนี้ การใช้การวิเคราะห์หรือการย่อขยายยังช่วยในการตั้งวัตถุประสงค์ที่เฉพาะเจาะจงและเป็นลำดับขั้นให้แก่เด็กด้วย การย่อขยายเป็นทักษะที่เป็นประโยชน์มากในการทำงานกับเด็กพิการ เนื่องจากบ่อยครั้งที่หัวข้อบนแบบสำรวจพฤติกรรมหรือพัฒนาการจะเป็นขั้นคองที่ใหญ่และขยายเกินไปสำหรับการวางแผนรายสัปดาห์

3) ผู้ปกครองของเด็กพิการจะมีแนวโน้มที่จะสอนเด็กของตนเมื่อประสบความสำเร็จ การวางแผนกิจกรรมที่ตายตัวซึ่งเหมาะสมกับเด็กและการสาธิตเทคนิคให้ผู้ปกครองดู จะช่วยให้ทั้งผู้ปกครองและเด็กประสบความสำเร็จในแต่ละสัปดาห์ได้

4) ผู้ปกครองของเด็กพิการจะได้รับประโยชน์อย่างยิ่งจากการเรียนรู้เทคนิคการสอนและการปกครองที่ดี ผู้ปกครองเหล่านี้มักจะต้องเลี้ยงดูเด็กของตนเป็นเวลานานกว่าผู้ปกครองเด็กปกติและจำเป็นต้องเรียนรู้เทคนิคพิเศษในอันที่จะส่งเสริมพัฒนาการของลูกของตน แนวการสอนแบบ specific, structured development approach เป็นวิธีหนึ่งที่จะช่วยให้การศึกษาแก่ผู้ปกครองที่เกี่ยวกับพัฒนาการของเด็กและการทำหน้าที่ซึ่งมีทักษะต่างๆมากมาย เพื่อให้เป็นผู้ปกครองที่มีประสิทธิภาพจากการพูดคุยแลกเปลี่ยน การสาธิต และการฝึกปฏิบัติโดยได้รับคำชี้แนะ

จากเหตุผลทั้ง 4 ข้อ ทำให้โปรแกรมเด็กพิการมีลักษณะที่ลึกซึ้งและครอบคลุมกว่าโปรแกรมของเด็กปกติ ดังเช่น Portage Project Home Start Training (Boyd and Herwig, n.d) ใ้ได้ออกแบบกิจกรรมในขณะเชิ่อมบ้านเป็น 3 กลุ่มใหญ่ ดังแสดงในแผนภูมิที่ ดังนี้

แผนภูมิที่ 1 การเยี่ยมชมบ้าน 3 ส่วน ของ Portage Project Home Start Training Center

กิจกรรมที่ดำเนินการได้โดยตัวองค์กร	กิจกรรมที่ไม่เป็นทางการ	กิจกรรมการให้การศึกษแก่ผู้ปกครอง
<p>ในทุกด้าน</p> <p>การเขียนการเสนอแบบตัวต่อตัว</p> <p>PI</p> <p>บทบาทกิจกรรมของพี่พี่คาท์ที่แก้ว</p> <p>PI</p> <p>นำเสนอกิจกรรมใหม่และสารคดีเป็นแบบอย่างการใช้เทคนิคการสอน</p> <p>ขั้นตอนกระบวนการเบื้องต้น</p> <p>ผู้ปกครอง</p> <p>การให้การสอนกิจกรรมใหม่</p> <p>ผู้ปกครอง และ PI ทบทวนกิจกรรมแบบฉบับที่กด</p>	<p>ในทุกด้าน</p> <p>กิจกรรมกลุ่ม โดยนำร่องของพี่แก้ว</p> <p>การขอชมการฝึกทักษะ โดยอาศัย:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ การคงความสามารถในการใช้ทักษะ ■ การขอชมความสามรถในการใช้ทักษะจากสถานการณ์หนึ่งไปสู่อีกสถานการณ์ต่าง ๆ ■ ความพร้อม ■ การให้ได้รับประสบการณ์ <p>กิจกรรมที่เด็กเป็นผู้มอง ซึ่งจัดโอกาสให้เกิดการแสดงออกอย่างสร้างสรรค์:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ กิจกรรมศิลปะ, วิทยาศาสตร์ และดนตรี ■ กิจกรรมที่นำมาให้เด็กได้ใช้ประสบการณ์ทำนทางมโนทัศน์ของหน่วย <p>เพื่ออำนวยความสะดวกในการสอนอย่างอิสระของผู้ปกครอง</p> <p>การนำกลับบ้านเป็นสถานแวดล้อมของการสอน โดย</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ การใช้จุดประกายในบ้านเป็นจุดประกายการศึกษา ■ การใช้กิจกรรมประจำวันเป็นประสบการณ์ที่สอนเด็ก 	<p>ครอบคลุมทุกด้าน</p> <p>การให้ การศึกษา ผู้ปกครองและ การแลกเปลี่ยนมุมมองเป็น ข้อมูลเบื้องต้นประกอบทุกด้าน</p> <p>การอภิปราย เกี่ยวกับสิ่งที่ ผู้ปกครองเป็นห่วงหรือสนใจ</p>

2.4 แนวปฏิบัติในการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแบบครอบครัวเป็นฐาน

(Boyd and Herwing, nd)

2.4.1 สิ่งที่ต้องคำนึงถึงในการวางแผน

- 1) ขออนุญาตเพื่อให้ได้รับการยินยอมพร้อมใจจากผู้ปกครองก่อนเริ่มดำเนินโปรแกรมเสมอ
- 2) ชี้แจงเหตุผลในการเยี่ยมบ้านก่อนออกเยี่ยมบ้านอย่างน้อย 1 สัปดาห์ โดย ชี้แจงให้ผู้ปกครองทราบล่วงหน้าว่าจะมีอะไรเกิดขึ้น และแต่ละฝ่ายควรมีบทบาทอย่างไรบ้าง
- 3) เตรียมตัวผู้เยี่ยมบ้านให้ชัดเจนในขั้นตอนในการเยี่ยมบ้าน ศึกษา ข้อมูลเด็กและความก้าวหน้าของเด็ก ทบทวนเทคนิคที่ตนเองและ/หรือ เจ้าหน้าที่ในโรงพยาบาล ได้ใช้กับเด็กและผู้ปกครอง (อาจวางแผนนำแบบสำรวจพฤติกรรมเด็กและแผนการฝึกไปด้วย)
- 4) ให้ผู้ปกครองแสดงให้ดูว่าตนได้ให้การช่วยเหลือเด็กอย่างไรบ้าง หรือกิจกรรมเพื่อช่วยให้ผู้ใช้โปรแกรมรู้ว่าผู้ปกครองได้ฝึกเด็กมากน้อยเพียงไร และอย่างไร และเป็นโอกาสที่จะชมเชยหรือเสริมแรงงานที่ผู้ปกครองทำไปด้วย
- 5) เมื่อแนะนำงานที่ทำตามได้ยากจะต้องสารพัดให้ดูเสมอเพื่อให้แน่ใจว่าผู้ปกครองและผู้ใช้โปรแกรมเข้าใจตรงกันว่า ผู้ปกครองได้รับการคาดหวังให้ทำอะไร และจะทำได้ อย่างไร และควรให้ผู้ปกครองทำให้ดู เพื่อจะได้ชมเชย และให้คำแนะนำในการแก้ไขให้ถูกต้องแก่ผู้ปกครองด้วย
- 6) ควรติดตามกับเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลในภายหลังเพื่อแลกเปลี่ยนข้อสังเกต และอภิปรายถึงงานที่มอบหมายให้แก่ผู้ปกครอง ซึ่งจะเป็นผลดีต่อการวางแผนในการช่วยเหลือเด็กและครอบครัว ถ้าเจ้าหน้าที่โรงพยาบาล ไม่ได้เขียนคำแนะนำเป็นลายลักษณ์อักษร ควรขอให้เขาทำด้วย เพื่อประโยชน์ของตัวเองผู้ใช้โปรแกรมเอง และเพื่อเก็บไว้ในบันทึกของเด็กต่อไป และอย่าลืมขอบคุณในการสละเวลานี้
- 7) จะต้องติดต่อกับเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลเป็นระยะๆ อย่างสม่ำเสมอเกี่ยวกับความก้าวหน้าของเด็กและประโยชน์จากคำแนะนำของเจ้าหน้าที่โรงพยาบาล เพื่อให้ตัวเจ้าหน้าที่ทราบถึงข้อมูลที่เป็นปัจจุบันเกี่ยวกับเด็กและช่วยให้เจ้าหน้าที่โรงพยาบาลให้ความร่วมมือในโปรแกรมมากขึ้น

สรุป เนื่องจากผู้ปกครองและผู้ใช้โปรแกรมมีการรับผิดชอบในการทำงานตามที่เจ้าหน้าที่โรงพยาบาลแนะนำ ดังนั้นจะเป็นการดีมากหากเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลจะเคยไปเยี่ยมบ้านสักครั้งและสาธิตเทคนิคพิเศษในการฝึกเด็ก ทั้งนี้ผู้ใช้โปรแกรมควรดูแลวางแผนให้การเยี่ยมบ้านของเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลเป็นไปด้วยดี โดยการเตรียมทั้งทางเจ้าหน้าที่และทางบ้าน

2.4.2 วิธีการสร้างความสัมพันธ์และงูใจผู้ปกครอง

องค์ประกอบที่สำคัญที่สุดในการสร้างความสัมพันธ์ที่ดีในการทำงานกับครอบครัวคือ ผู้เยี่ยมบ้านจะต้องมีเจตคติต่อครอบครัวในทางที่ดี ต้องปฏิบัติต่อผู้ปกครองเด็กด้วยความเคารพ ขอมรับนับถือ และเชื่อว่าผู้ปกครองเป็นคนสำคัญและสามารถสอนและฝึกเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ

ถ้าผู้เยี่ยมบ้านมีเจตคติที่ดีแล้วจะช่วยสร้างความสัมพันธ์กับผู้ปกครอง ได้อย่างง่ายดายและเป็นธรรมชาติ ในการสร้างความสัมพันธ์ควรกระทำตั้งแต่ผู้เยี่ยมบ้านออกไปเยี่ยมผู้ปกครองเป็นครั้งแรกและต้องชี้แจงเหตุผลของการเยี่ยมบ้านผู้ปกครองด้วยว่า ผู้เยี่ยมบ้านจะเป็นผู้ให้การศึกษาแก่ผู้ปกครองและจะคอยมอบหมายงานในการฝึกเด็กให้กับผู้ปกครองใช้ฝึกเด็กด้วย

วิธีการสร้างความสัมพันธ์และงูใจผู้ปกครอง มีดังต่อไปนี้

ก. ขณะเยี่ยมบ้าน

1) ชี้แจงให้ผู้ปกครองเข้าใจถึงการมาของผู้เยี่ยมบ้านว่า ผู้เยี่ยมบ้านมีความสนใจในการเจริญเติบโตของลูกหลานของเขา และมุ่งหวังให้ผู้ปกครองเป็นผู้ให้ความช่วยเหลือแก่ลูกหลานด้วยตนเอง โดยผู้เยี่ยมบ้านจะคอยช่วยเหลือและให้คำแนะนำต่างๆแก่ผู้ปกครองในการฝึกเด็ก

2) เปิดโอกาสให้ผู้ปกครองทดลองฝึกเด็ก ผู้เยี่ยมบ้านจะต้องหาโอกาสที่จะให้ผู้ปกครองทดลองฝึกเด็ก โดยทันทีทันใด เพื่อช่วยให้ผู้ปกครองมีความรู้สึกที่ดีเกี่ยวกับความสามารถของตนเองว่าผู้ปกครองสามารถสอนและฝึกลูกหลานของตนเองได้

3) วางแผนกิจกรรมต่างๆให้สอดคล้องและเหมาะสมกับกิจวัตรประจำวัน เช่น ให้เด็กนับถึงของที่ลอยน้ำขณะอาบน้ำในอ่างอาบน้ำ ชีตี่ต่างๆขณะจัดโต๊ะอาหาร ฝึกทักษะการจัดหมวดหมู่ขณะแยกเสื้อผ้าหรือซักทำความสะอาด เป็นต้น

4) แน่ใจว่าผู้ปกครองเข้าใจถึงเหตุผลของการฝึกเด็กด้วยกิจกรรมต่างๆและต้องชี้แจงเหตุผลในการฝึกเด็กด้วยกิจกรรมต่างๆให้กับผู้ปกครองทุกครั้งก่อนที่จะนำไปฝึกเด็ก



5) พุดคุยกับผู้ปกครองเกี่ยวกับกิจวัตรประจำวันของครอบครัว เช่น เวลานอน เวลากินอาหาร เพื่อช่วยผู้ปกครองเลือกช่วงเวลาที่ดีในการฝึกเด็กแต่ละวัน

6) ยืดหยุ่นกิจกรรมบางอย่าง เพื่อให้ผู้ปกครองมั่นใจในการปฏิบัติ คือ ในบางครั้งผู้ปกครองติดธุระอาจให้ผู้ปกครองฝึกเด็กเพียงบางกิจกรรม และเมื่อผู้ปกครองเสร็จธุระก็ให้ผู้ปกครองกลับมาฝึกเด็กให้มากขึ้น

ข. ให้ความสนใจต่อครอบครัว

1) ค้นหาสิ่งที่ผู้ปกครองสนใจ เช่นงานอดิเรก กีฬา อาหาร บางครั้งผู้เยี่ยมชมบ้านอาจสนทนาแลกเปลี่ยนเกี่ยวกับงานอดิเรกเหล่านั้น

2) เป็นผู้ฟังที่ดีให้ความสนใจในสิ่งที่ผู้ปกครองพูด มีการซักถามเกี่ยวกับสิ่งที่ผู้ปกครองพูด

3) ถ้ามีการถ่ายภาพผู้ปกครองกับเด็กควรอัดภาพนั้นแจกให้ผู้ปกครองด้วย

ค. ให้แรงเสริมแก่ผู้ปกครอง

1) ให้คำแนะนำเกี่ยวกับงานที่ผู้ปกครองฝึกเด็ก และ/หรือ สื่อ อุปกรณ์ช่วยเหลือที่มีอยู่รอบๆบ้าน

2) ใช้แบบบันทึกการให้การศึกษาแก่ผู้ปกครองประกอบการเยี่ยมชมบ้าน เพื่อให้สามารถติดตามการปฏิบัติของผู้ปกครองได้อย่างต่อเนื่องและให้คำแนะนำผู้ปกครองได้ถูกต้องกับความสามารถของผู้ปกครอง

3) กระตุ้นให้ผู้ปกครองฝึกเด็กตลอดสัปดาห์ โดยให้แบบฝึกแก่ผู้ปกครองไว้อ่านประกอบที่บ้าน

4) หลังจากออกเยี่ยมชมบ้านครั้งแรก อาจโทรศัพท์หรือส่งจดหมายโปรแกรมเอกสารให้แก่ผู้ปกครองเพื่อแจ้งให้ผู้ปกครองรู้ว่า ผู้เยี่ยมชมบ้านคิดถึงครอบครัวเขาและขอพรให้ผู้ปกครองโชคดีในการฝึก และซักถามปัญหาในการให้ความช่วยเหลือเด็กและพร้อมกันแจ้งวัน เวลา ที่ผู้เยี่ยมชมบ้านจะกลับมาเยี่ยมชมอีกครั้ง

2.5 ตัวอย่างโปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครองในการให้การช่วยเหลือตั้งแต่แรกเริ่มแบบครอบครัวเป็นฐานและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

โปรแกรมแบบครอบครัวเป็นฐานเป็น โปรแกรมที่ตั้งอยู่บนพื้นฐานปรัชญาที่ว่า ช่วงพัฒนาการที่สำคัญของเด็กคือ ช่วงอายุระหว่างตั้งครรภ์จนถึง 3 ปีแรกของชีวิต อย่างไรก็ตาม สภาพแวดล้อมภายในบ้านและความคาดหวังของผู้ปกครองก็เป็นส่วนสำคัญของพัฒนาการเด็ก

ในขั้นต่อไปรวมถึงความสัมพันธ์กับผู้อื่นด้วย นอกจากนี้ผู้ปกครองยังมีส่วนสำคัญต่อความสำเร็จของโปรแกรมแบบครอบครัวเป็นฐาน ดังนั้นผู้ปกครองจึงควรเรียนรู้ถึงการเป็นผู้ปกครองที่ดีด้วย

ในระหว่างการเยี่ยมบ้านผู้เยี่ยมชมต้องพยายามกระตุ้นให้ผู้ปกครองได้ทำกิจกรรมต่างๆให้ต่อเนื่องตลอดทั้งสัปดาห์ ผู้ปกครองจะได้รับสื่อในการส่งเสริมประสบการณ์การเรียนรู้หลายรูปแบบและพัฒนาการมีปฏิสัมพันธ์ด้วยวาจาอย่างมีประสิทธิภาพกับเด็ก ซึ่งอยู่ในวัยทารกและปฐมวัยกับที่นอกร่างกายในบ้าน

ตัวอย่างโปรแกรม

Home Start Training Center (HSTC) ได้ถูกออกแบบการเตรียมการฝึกอบรมโปรแกรมครอบครัวเป็นฐาน ไปสู่ตัวแทน Head Start ในท้องถิ่น ปัจจุบันโปรแกรม HSTC ได้รับการสนับสนุนให้จัดการฝึกอบรมในพื้นที่ตามภูมิศาสตร์ตามลำดับ

ชื่อ: Head Start In Gering Nebraska.

รายละเอียด: โปรแกรม The Gering , Nebraska Home Start เป็นโปรแกรมสำหรับจัดในพื้นที่ทางด้านตะวันตกสุดของรัฐเนบราสกา โดยรวมพื้นที่ที่ทำการกสิกรรม บางครอบครัวจะอาศัยใน Scottsbluff/ Gering ส่วนครอบครัวอื่นๆอาศัยอยู่ในชุมชนเล็กๆ หรือในฟาร์ม โปรแกรมนี้จัดขึ้นเพื่อให้บริการแก่ชาวอเมริกาเชื้อสายเม็กซิกัน (ชาวอเมริกาพื้นเมืองและอเมริกาผิวขาว)

เด็กนักเรียนอายุ 12-15 ปี จะต้องเข้าร่วมกิจกรรมในศูนย์หนึ่งครั้งต่อสัปดาห์ ในศูนย์ The Scottbluff Head Start Centers เด็กจะใช้เวลาตลอดทั้งวันในศูนย์โดยในตอนเช้ารถประจำทางจะมารับเด็ก ไปที่ศูนย์เพื่อทำกิจกรรมเป็นเวลา ซึ่งรวมถึงอาหารเช้า อาหารกลางวัน การเล่นอิสระ การเล่นนอกห้องเรียน และกิจกรรมหลักของศูนย์ ในตอนเที่ยงรถบัสจะมารับเด็กกลับไปส่งที่บ้าน

เด็กและผู้ปกครองจะมาที่ศูนย์อย่างน้อยเดือนละ 2 ครั้ง เพื่อพบกับเด็กทารกและวัยเตาะแตะและผู้ปกครองคนอื่นๆ ในศูนย์เหล่านี้ ผู้ปกครองจะมีปฏิสัมพันธ์กับเด็กในช่วงเช้าและประชุมผู้ปกครองเพื่ออภิปรายหัวข้อที่พวกเขาสนใจ เช่น โภชนาการหรือการจัดการพฤติกรรมการบริโภค , การทำของเล่นหรือเกมเพื่อใช้ในการดูแลเด็กที่บ้าน

มีการประชุมกลุ่มย่อยของ 3 - 4 ครอบครัว เดือนละ 2 ครั้ง เพื่อเสริมสร้างการมีปฏิสัมพันธ์และการเรียนรู้ของทั้งผู้ปกครองและเด็ก งานที่มอบหมายของกลุ่มจะขึ้นอยู่กับสถานที่ตั้งของบ้าน , อายุของเด็กและความต้องการของผู้ปกครองและเด็ก

ผู้เยี่ยมชมจะออกเยี่ยมบ้านของเด็กแต่ละคนสัปดาห์ละครั้งหนึ่งชั่วโมงครึ่งถึงสองชั่วโมงเป็นเวลาตลอดทั้งปี เป้าหมายของการเยี่ยมบ้านคือ การแลกเปลี่ยนวิธีการ

และความคิดในการสอนเด็กและหาหนทางที่จะช่วยเด็กให้เจริญเติบโตและมีพัฒนาการที่เหมาะสม ผู้ปกครองจะต้องสอนเด็ก

การวางแผนในการเยี่ยมบ้านผู้เยี่ยมจะใช้หลักสูตรซึ่งพัฒนาโดยเจ้าหน้าที่ประสานงานท้องถิ่น , กิจกรรมคามที่ผู้ปกครองเสนอแนะ หลักสูตรที่ผู้เยี่ยมใช้จะอยู่บนฐานของ CDA เนื่องจากการเยี่ยมบ้านของแต่ละครอบครัวจะมีลักษณะรายบุคคล ดังนั้นผู้เยี่ยมบ้านจะเลือกใช้หลักสูตร กิจกรรมและประสบการณ์ที่เหมาะสมกับทั้งเด็กและผู้ปกครอง ในการวัดพัฒนาการของเด็กผู้เยี่ยมจะใช้แบบคัดแยกพัฒนาการของเดนเวอร์ (DDST) กับเด็กในภาคการศึกษาแรก และใช้แบบสอบถามแบบ PORTAGE CHECKLIST ในการวัดตลอดทั้งปี ผู้เยี่ยมจำทำการเยี่ยมบ้านเป็นรายบุคคลสำหรับเด็กแต่ละคนและอาจจะเพิ่มหรือลดกิจกรรมได้ตามความเหมาะสม ผู้ปกครองจะได้รับการส่งเสริมและช่วยเหลือในการกำหนดเป้าหมายและเลือกกิจกรรม ในการเรียนรู้ที่คาดว่าจะเหมาะสมกับพัฒนาการของเด็ก

เนื่องจากการออกเยี่ยมบ้านจะเป็นแบบรายบุคคล ชนิดของโปรแกรมที่ใช้จึงสามารถใช้กับเด็กพิการ ได้อย่างมีประสิทธิภาพ รายงานทางการแพทย์ , การประเมินอย่างต่อเนื่อง และการสังเกตจาก IPP ที่ได้รับการพัฒนาสำหรับเด็กพิการ โดย(ผู้ทรงคุณวุฒิโดยใช้เกณฑ์ของ ACYF เพื่อป้องกันปัญหาพัฒนาการที่อาจเกิดขึ้นในอนาคต โปรแกรมนี้จะพัฒนา โปรแกรมการศึกษารายบุคคลของเด็กที่เราคาดว่าเป็นเด็กพิการ ซึ่งผู้วินิจฉัยยังไม่ยืนยัน

เด็กใน โปรแกรม HOME START จะถูกวินิจฉัยและคัดเลือกเกี่ยวกับความบกพร่องทางภาษา ครูใน โปรแกรม HOME START จะใช้ความรู้เรื่องพัฒนาการทางภาษาและแผนการสอนรายบุคคลและข้อมูลข้อมูลในการวินิจฉัยมาเป็นข้อมูลในการวางแผนของเด็กแต่ละคน เด็กที่ต้องการความช่วยเหลือมากจะได้รับการช่วยเหลือในการพูดหรือการรักษาตามการวินิจฉัยของแผนการศึกษารายบุคคล

การเยี่ยมบ้านเป็นรายบุคคลทำให้ทราบถึงความต้องการของทั้งเด็กและผู้ปกครอง ซึ่งเป็นแนวทางไปสู่การสอนที่บ้านต่อไป

ตัวอย่างการวิจัย

ชื่อ : Home Start Training Center ของรัฐเวอร์จิเนีย

รายละเอียด : ผู้เยี่ยมจะออกเยี่ยมบ้านสัปดาห์ละครั้งครั้งละ 2 ชั่วโมง เพื่อให้ข้อมูลและสอบถามความต้องการของครอบครัว ผู้เยี่ยมจะส่งเสริมผู้ปกครองในการสร้างภาษาเพื่อเสริมสร้างพัฒนาการทางด้านสติปัญญาและอารมณ์ของเด็ก และส่งเสริมการทำของเล่นจากเศษวัสดุ หนังสือ

และอุปกรณ์อื่น ๆ ตามความต้องการ ส่งเสริมให้ผู้ปกครองเปิดโอกาสให้เด็กได้แสดงออกทางคำพูดมากกว่าการพูดแทนเด็ก

โปรแกรม Home Based อยู่บนพื้นฐานของปรัชญาที่ว่าช่วงเวลาที่สำคัญที่สุดของเด็กคือ ช่วงตั้งแต่ระยะตั้งครรภ์จนถึง 3 ปี ดังนั้นถึงแวดล้อมภายในบ้านและทัศนคติของผู้ปกครองนำไปสู่การวางรากฐานของพัฒนาการในลำดับขั้นต่อไป รวมทั้งการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น ผู้ปกครองมีส่วนสำคัญต่อพัฒนาการของเด็กและมีส่วนสำคัญต่อความสำเร็จของโปรแกรม ดังนั้นควรมีการให้การศึกษาแก่ผู้ปกครองให้ดีขึ้น

The West Center Home - Base Head Start Program มีจุดมุ่งหมายในการเสริมสร้างพัฒนาการทางด้านสติปัญญา, การเรียนรู้, ด้านร่างกาย, สังคมและอารมณ์ ซึ่งเกี่ยวข้องกับผู้ปกครองโดยตรง โดยมีวิธีการดังนี้

- 1) ผู้เยี่ยมจะติดต่อกับผู้ปกครองโดยตรงที่บ้าน ครั้งละ 1 - 2 ชั่วโมง ในแต่ละสัปดาห์
 - 2) ผู้เยี่ยมจะต้องเป็นทั้งเพื่อน, นักวิชาการและผู้ให้ความช่วยเหลือในการแก้ปัญหาของครอบครัวโดยการอภิปราย, สาธิต, สนทนาเกี่ยวกับตัวอย่างปัญหาและช่วยเหลือผู้ปกครองในการค้นหาความต้องการทางการศึกษาของเด็ก
 - 3) ผู้เยี่ยมจะใช้สื่อและอุปกรณ์ทางการศึกษาที่พหุหาได้ภายในบ้านและในชีวิตประจำวัน เพื่อช่วยในการทำงานของผู้ปกครอง
 - 4) ผู้เยี่ยมจะจัดเตรียมข้อมูลให้กับผู้ปกครองในส่วนที่เกี่ยวข้องพฤติกรรมของเด็ก, ระเบียบวินัย, ความสำคัญของการเห็นคุณค่าในตัวเองและวิธีการพัฒนาเด็ก, ความต้องการของเด็กที่จะได้รับประสบการณ์ทางสังคม และผู้เยี่ยมต้องพยายามให้ผู้ปกครองได้ทราบและเลือกวิธีการในระหว่างการออกเยี่ยม
 - 5) จุดประสงค์ขององค์ประกอบนี้ คือ การจูงใจผู้ปกครองให้เปลี่ยนแปลงบทบาทตนเองให้กลายเป็นผู้ที่เสริมสร้างพัฒนาการทั้งหมดของเด็ก
- ผู้เยี่ยมจะต้องสอนผู้ปกครองและเด็กให้เรียนรู้ การสอนเด็กทำโดยบุคคลต่าง ๆ และสอนจากหลายประสบการณ์ ผู้ปกครองคือครูคนแรกของเด็ก มีอิทธิพลและนำหนักต่อเด็กมากที่สุด, การเรียนรู้เกิดที่บ้าน

ความรับผิดชอบของโปรแกรมการให้การศึกษา คือ การทำงานร่วมกันระหว่างผู้เยี่ยมและผู้ปกครอง ผู้เยี่ยมต้องให้ความรู้และประสบการณ์ทั้งหมดที่มีในการช่วยเหลือ

ผู้ปกครองแต่ละคนในการสอนเด็ก ผู้เยี่ยมหนึ่งคนจะทำงานกับผู้ปกครองหลายคน ดังนั้น ในระหว่างการเยี่ยมบ้านจำเป็นอย่างยิ่งที่ผู้ปกครองต้องรับผิดชอบโดยการนำเอากิจกรรมและ/หรือ ประสิทธิภาพที่ได้ไปใช้ในระหว่างสัปดาห์

สุขภาพที่ดีมีความสำคัญอย่างไรต่อครอบครัว ผู้เยี่ยมจะเชื่อมโยงครอบครัวกับความต้องการบริการทางสุขภาพ ผู้ปกครองจะได้รับบริการทางสุขภาพทางร่างกาย, สุขภาพ ฟัน, การตรวจวัดสายตาและการได้ยิน และการให้ภูมิคุ้มกันแก่เด็กตามความเหมาะสม

โปรแกรม Head Start Home - Based จะหาหนทางให้ผู้ปกครองได้พบกับผู้ปกครองคนอื่นในโปรแกรม โดยจะมีการประชุมประจำเดือนซึ่งมีความสนุกสนานที่หลากหลาย และมีการให้ การศึกษาบนพื้นฐานความต้องการของผู้ปกครอง เด็ก ๆ จะได้พบกับเพื่อนคนอื่น ๆ ที่อยู่ในโปรแกรม เพื่อเสริมสร้างทักษะการเข้าสังคม

ผู้เยี่ยมจะทำงานกับผู้ปกครองในรูปแบบอื่น ๆ ซึ่งเจ้าหน้าที่จะแลกเปลี่ยนความคิดเห็นหัวข้อเรื่อง โภชนาการ, การดูแลรักษาฟัน, การดูแลรักษาบ้านและการส่งเสริมสุขภาพอนามัย, การเย็บปักถักร้อยและความปลอดภัย เป็นต้น อาหารว่าจะถูกจัดเตรียมและถูกสารพัดในที่ บ้านของแต่ละครอบครัวอย่างน้อยเดือนละครั้ง

องค์ประกอบทั้ง 4 ประการของ Home Start จะรวมถึงปัญหาทาง โภชนาการ การดูแลรักษาสุขภาพ จะต้องครอบคลุมในการเยี่ยมบ้านในแต่ละครั้ง

ตอนที่ 4 สภาพและปัญหาครอบครัวเด็กพิการในภาคอีสาน

สำนักงานสถิติสำรวจการศึกษาระบาดวิทยาของคณพิการและผู้สูงอายุ (2534) พบว่า จากประชากรที่สำรวจ 243,404 คน มีคนพิการอยู่ถึง 3,450 คนในจำนวนนี้มีอัตราคนพิการทางกายหรือการเคลื่อนไหว 3.19 ต่อประชากร 1,000 คน จากรายงานการสำรวจเกี่ยวกับอนามัยและสวัสดิการของสำนักงานสถิติแห่งชาติ (2534) พบว่า มีอัตราคนพิการทางกายหรือการเคลื่อนไหวมากที่สุดคืออัตรา 7.9 ต่อประชากร 1,000 คน ครอบครัวเด็กพิการในภาคอีสานส่วนใหญ่อยู่ในชนบทห่างไกลทำให้ขาดโอกาสที่จะได้รับการช่วยเหลือและนำเด็กพิการเข้าบำบัดฟื้นฟู ในด้านการศึกษานักงานคณะกรรมการการศึกษาแห่งชาติ (2530) พบว่า เด็กพิการทางกายในภาคอีสานมีโอกาสด้านการศึกษาค่ำสุด คือร้อยละ 0.20 นอกจากนี้ ปัญหาสำคัญที่พบในครอบครัวเด็กพิการ (มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ, 2531) คือ การที่ผู้ปกครองเด็กและสังคมโดยทั่วไป ยังมีอคติ ไม่ยอมรับ ไม่เห็นคุณค่า และไม่ให้อุปการะที่เอื้อต่อพัฒนาการของเด็กพิการ และพบว่าครอบครัวเด็กพิการมีความต้องการที่จะได้รับความช่วยเหลือจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในด้านต่างๆ ได้แก่ ด้านการแพทย์

สาธารณสุข ด้านการศึกษา ด้านสังคม และด้านอาชีพ ซึ่งเป็นความต้องการพื้นฐานในการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ (กรมประชาสงเคราะห์, 2540)

มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ(2530) ได้ตระหนักถึงปัญหาของการให้ความช่วยเหลือเด็กพิการในชนบทและได้เลือกรูปแบบที่น่าจะใช้ได้ผลดีกับประชาชนในชนบทคือ การให้ความช่วยเหลือเด็กพิการแบบครอบครัวเป็นฐาน กล่าวคือ เจ้าหน้าที่ผู้ประสานงานเดินทางไปเยี่ยมบ้านเด็กพิการเพื่อช่วยให้ความรู้แก่ผู้ปกครองและช่วยประสานความเข้าใจและการดำเนินการระหว่างทางโรงเรียนพยาบาลและทางบ้านซึ่งพบว่าเป็นปัญหามากในชนบท ทั้งนี้โดยเลือกพื้นที่ทดลองใช้รูปแบบในภาคอีสานซึ่งเป็นภาคที่มีผู้พิการจำนวนมากที่สุด คืออำเภอบัวใหญ่ จังหวัดนครราชสีมา และ อำเภอศรีบุญเรือง จังหวัดอุดรธานี (ปัจจุบันอยู่ในจังหวัดหนองบัวลำภู) ตามลำดับ

ในการศึกษารูปแบบการให้การฟื้นฟูเด็กพิการในชุมชน ของโครงการฟื้นฟูเด็กพิการในชุมชน อำเภอบัวใหญ่ จังหวัดนครราชสีมา ของมูลนิธิเพื่อเด็กพิการพบว่า ถ้าพ่อแม่มีความเข้าใจและยอมรับสภาพความพิการได้ จะนำไปสู่การจัดแบ่งเวลาในการฝึกกายภาพบำบัดให้แก่ลูกได้มาก โดยเฉพาะในช่วง 1 - 6 ปี พ่อแม่มักจะมีเวลาอยู่กับเด็กได้นาน ถ้าพ่อแม่เข้าใจลักษณะความพิการก็จะสามารถฟื้นฟูสภาพให้ลูกตัวเองได้อย่างเต็มที่ การให้การศึกษาค่าปรึกษาแก่ครอบครัวเด็กสมองพิการมีความจำเป็นอย่างมาก เพราะความพิการประเภทนี้ค่อนข้างสะเทือนใจต่อความรู้สึกของผู้พบเห็น พ่อแม่เสียใจและแทบจะหมดหวังกับการรักษา ไม่คิดว่าลูกจะดีขึ้นได้และต้องเป็นภาระครอบครัวตลอดไป ทั้งยังเกิดความรู้สึกว่าความพิการเป็นเรื่องน่าอับอาย การพูดคุยกับผู้ปกครองจะทำให้ ผู้ปกครองเข้าใจว่าตนมีคนที่จะเข้าใจ พ่อจะมีหวังในการช่วยเหลือลูก แต่ต้องระวังมิให้ครอบครัวคาดหวังสูงเกินไปกับการรักษาฟื้นฟูว่าจะหายขาด ต้องมีความอดทนในการฝึกเพื่อให้เด็กได้ฟื้นฟูศักยภาพอย่างเต็มที่ ซึ่งกว่าจะเข้าใจได้อย่างชัดเจนตลอดกระบวนการก็ต้องอาศัยการพูดคุยบ่อยๆ และต้องสร้างกำลังใจให้พ่อแม่อย่างมาก เมื่อรายหนึ่งเข้าใจอย่างชัดเจนแล้ว จะสามารถบอกต่อ แก่ครอบครัวอื่นๆ ได้ด้วย และจะเกิดความเข้าใจ เห็นอกเห็นใจกัน เพราะอยู่ในสภาพที่คล้ายคลึงกัน ได้รับความเชื่อถือมากกว่าเจ้าหน้าที่

นอกจากนี้ผลการประชุมกลุ่มย่อยปัญหาการดำเนินงานของเจ้าหน้าที่อนามัยตำบลในโครงการฟื้นฟูเด็กพิการในชุมชน อำเภอบัวใหญ่ จังหวัดนครราชสีมา ยังมีข้อค้นพบสำคัญเกี่ยวกับสภาพและปัญหาการดำเนินงานการให้ความช่วยเหลือแบบครอบครัวเป็นฐาน หรือที่นิยมเรียกกันในปัจจุบันว่า การฟื้นฟูสมรรถภาพแบบชุมชนเป็นฐาน (community-based rehabilitation) สรุปเฉพาะที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยเรื่องนี้ได้ดังนี้

1. ผู้ปกครองไม่ให้ความร่วมมือเท่าที่ควร เนื่องจากมีโครงการซ้ำซ้อน ตำรวจบ่อย

ชาวบ้านรำคาญและไม่ให้ความเชื่อถือ เนื่องจากการช่วยเหลือดำเนินการช้า

2. เจ้าหน้าที่ไม่ทราบจุดยืนและความสามารถของโครงการฯว่าจะรองรับผู้พิการได้เพียงไร และจะช่วยเหลือได้อย่างไร จึงให้คำอธิบายชาวบ้านไม่ได้

3. เจ้าหน้าที่ขาดความเข้าใจในงานฟื้นฟูเด็กพิการ

4. เจ้าหน้าที่ไม่แน่ใจว่าการทำงานฟื้นฟูเด็กพิการนี้ จะให้เจ้าหน้าที่ลงมือทำ หรือเน้นการมีส่วนร่วมจากทางบ้านและชุมชน

5. การเข้าหมู่บ้านของเจ้าหน้าที่โครงการฯไม่ประสานงานกับเจ้าหน้าที่สถานีอนามัย. ไม่ได้แจ้งให้ทราบล่วงหน้า

6. ชาวบ้านไม่มีคำปรึกษาพยาบาล เกิดความกังวลใจ หวั่นวิตกและไม่มารับการรักษา การเผยแพร่ประชาสัมพันธ์ แผ่นปลิว ไปสเตอร์ ฯลฯ มีน้อยเกินไป เผยแพร่ไม่ทั่วถึง ทั้งนี้โครงการฯ ควรมียี่งอที่จะทำให้ชาวบ้านเกิดความสนใจในขณะที่ลงไปสำรวจเพื่อให้เห็นแนวทางเบื้องต้น ก่อนที่จะให้ความรู้อื่นๆ เมื่อชาวบ้านจะอ่านไม่ออก แต่ถ้าสื่อน่าสนใจ ชาวบ้านจะต้องหาแนวทางที่จะอ่านจนได้

7. ทักษะคติ ความเชื่อ การยอมรับสภาพของความพิการมีมานานแล้ว มักคิดว่าไม่จำเป็นต้องรักษา การประสานงานของโครงการฯกับโรงพยาบาลชุมชน/จังหวัดเป็นสิ่งสำคัญ เพราะเมื่อคนพิการไปโรงพยาบาลหลายครั้งโดยไม่ได้รับการเหลียวแล หรือแพทย์จะเรียกเงินเสมอ ทำให้คนไข้ไม่กล้ารักษาและไม่เข้าใจ

8. เมื่อเจ้าหน้าที่สถานีอนามัย พบครอบครัวเด็กบ่อๆ แต่เด็กไม่ดิ้นและเจ้าหน้าที่ก็ไม่มีความรู้ในเรื่องกายภาพบำบัดและการกระตุ้นพัฒนาการ พ่อแม่ก็เกิดความเบื่อหน่าย ไม่เชื่อถือเจ้าหน้าที่

9. ฐานะทางการเงินของครอบครัวไม่พร้อม ไม่มีแม้แต่ค่ารถออกมาจากหมู่บ้าน

ผลการศึกษาเพิ่มเติมเกี่ยวกับทัศนคติชุมชนบ้านอุขาด ตำบลหนองบัวสะอาด (มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ, 2530) ยังพบข้อมูลที่สามารถใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานเกี่ยวกับงานวิจัยเรื่องนี้ด้วยดังนี้

1. ชาวบ้าน ร้อยละ 74 (74%) ทราบว่าการชักทำให้เกิดการพิการในสมอง

2. ในกรณีที่เด็กพิการเกิดมาในครอบครัว ชาวบ้าน ร้อยละ 95 (95%) ตอบว่าจะไปปรึกษาแพทย์ เพื่อให้แพทย์แนะนำว่าควรทำอย่างไรต่อไป ส่วนอีก ร้อยละ 5 (5%) ตอบว่าถ้าเกิดมาพิการแล้วก็ปล่อยตามมีตามเกิด

3. ในด้านหน่วยงานที่ให้บริการช่วยเหลือ รักษาผู้พิการ ชาวบ้าน ร้อยละ 86 (86%) รู้ว่าจะนำไปรักษาที่โรงพยาบาล อีกร้อยละ 14 (14%) ไม่ทราบว่าจะนำเด็กไปรักษาที่ใด

4. ในด้านการตัดสินใจเกี่ยวกับการเลี้ยงดูว่า จะเลี้ยงเองที่บ้านหรือจะส่งเด็กไปอยู่สถานสงเคราะห์ ชาวบ้านร้อยละ 88 (88%) ไม่เห็นด้วยที่จะส่งเด็กไปสถานสงเคราะห์ พ่อหรือแม่ควรเลี้ยงดูของตนเอง แม้ว่าเด็กจะเกิดมาพิการก็ตาม

5. ในด้านการรักษาฟื้นฟูเด็ก ชาวบ้านร้อยละ 83 (83%) เห็นว่าเด็กพิการสามารถรักษาฟื้นฟูให้ดีขึ้นได้ อีกร้อยละ 12 (12%) ไม่ทราบว่าสามารถฟื้นฟูให้ดีขึ้นได้หรือไม่ และร้อยละ 5 (5%) เชื่อว่าไม่สามารถฟื้นฟูให้หายได้

ข้อสังเกตที่ได้จากการเก็บข้อมูลครั้งนี้คือ สื่อที่เป็นการให้ความรู้แก่ชาวบ้านที่สำคัญอย่างหนึ่งก็คือ ตัวผู้พิการในหมู่บ้านเอง อย่างเช่น กรณีเรื่องสาเหตุที่ทำให้เกิดปัญหาความพิการนั้น 10 ราย ให้ความเห็นว่าเกิดจากการทำแท้ง ซึ่งในหมู่บ้านที่ศึกษามีหญิงทำแท้งหลายรายและบางรายเด็กไม่แท้ง เมื่อเกิดมาก็มีความพิการ

โครงการฟื้นฟูเด็กพิการอำเภอศรีบุญเรือง มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ (2537) ซึ่งเป็นโครงการต่อเนื่องจากโครงการฟื้นฟูในอำเภอบัวใหญ่ ได้กล่าวถึงศูนย์สารคดีบ้านฟื้นฟูว่า เป็นโครงการซึ่งค้นพบและส่งเสริมศักยภาพของครอบครัวและชุมชนในงานฟื้นฟูเด็กพิการ จากความสำเร็จของ "ญี่ปุ่น" ชาวบ้านในหมู่บ้านทรายมูล ตำบลทรายทอง ซึ่งสำเร็จการศึกษาเพียงชั้น ป.4 สามารถฟื้นฟูสถานสมองพิการจนมีพัฒนาการดีขึ้นอย่างเห็นได้ชัดเจน เด็กสามารถเข้าเรียนร่วมกับเด็กปกติและปั่นจักรยานไปโรงเรียนได้เอง การที่ญี่ปุ่นได้ใช้ชีวิตในท้องถิ่นประจักษ์ของเล่นจำนวน 21 ชิ้น ซึ่งเป็นปัจจัยสำคัญที่ทำให้เกิดการฟื้นฟูสมรรถภาพจนเป็นเรื่องราวที่เล่าขาน และเป็นตัวอย่างของการฟื้นฟูซึ่งเกิดจากภูมิปัญญาของชาวบ้าน กรณีของญี่ปุ่นและสุรียาเป็นตัวอย่างแห่งความสำเร็จที่ขยายไปยังหมู่บ้านมอเหนือ ตำบลฝายหิน และบ้านอื่นๆ อีกมากมาย โดยใช้วิทยากรชาวบ้านเข้ามามีส่วนร่วมในการพัฒนาบ้านฟื้นฟูให้กับครอบครัวเด็กเล็กที่พิการ และ โครงการนี้เป็นที่ยินยอมถึงประสิทธิภาพ และความเป็นไปได้ของแนวทางฟื้นฟูผู้พิการในชุมชน

ส่วนในบทบาทของหน่วยงานรัฐบาล ได้มีโครงการทดลองการใช้คู่มือฝึกอบรมผู้พิการในชุมชนของกรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข (2531) พบว่า ผู้พิการที่สำรวจพบทั้งหมดในตำบลบ้านใหม่ อำเภอโนนสูง จังหวัดนครราชสีมา และตำบลท้อแท้ อำเภอวัดโบสถ์ จังหวัดพิษณุโลก ที่ฝึกทดลองใช้คู่มือฝึกอบรมผู้พิการในชุมชนโดยมีครูฝึกสอนมีระดับการพัฒนาร้อยละ 85 จัดว่าคนพิการได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพให้ผลอย่างน่าพอใจ

จากวรรณคดีที่เกี่ยวข้องเกี่ยวกับสภาพและปัญหาการให้ความช่วยเหลือแก่เด็กพิการในภาคอีสาน ได้ข้อค้นพบที่สำคัญสรุปได้ดังนี้คือ

1. ประชาชนมีปัญหาความเบื่อหน่ายและท้อแท้ต่อการให้ความช่วยเหลือบุตรหลานพิการ เพราะขาดความรู้ที่ถูกต้อง ไม่มั่นใจ มีอุปสรรค ความยากลำบากในเรื่องการเดินทางและกระบวนการที่ซับซ้อนในโรงพยาบาล ตลอดจนค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาลต่างๆ
2. ระบบการประสานงานยังไม่ชัดเจนและมีประสิทธิภาพเท่าที่ควร โดยเฉพาะอย่างยิ่ง การสำรวจข้อมูลและการนัดหมายระหว่างฝ่ายต่างๆ
3. ความจำกัดในความรู้และเจตคติที่เหมาะสมของชาวบ้านในชนบททำให้จำเป็นต้องมีการผลิตสื่อที่สวยงาม น่าสนใจ และไม่ต้องอาศัยความสามารถและนิสัยที่ดีในการอ่านนัก

เห็นได้ชัดว่า แม้จะเริ่มมีหน่วยงานที่ได้เห็นคุณค่าของการให้ความช่วยเหลือเด็กพิการ แบบครอบครัวเป็นฐานและมีการดำเนินการ ไปบ้างแล้วนั้น แต่หน่วยงานดังกล่าวก็ยังคงมีความจำกัด ในการออกแบบระบบการทำงานที่ชัดเจนเป็นรูปธรรม มีคู่มือการดำเนินงานที่ทุกฝ่ายสามารถยึดถือเป็นแนวปฏิบัติที่ตรงกัน ตลอดจนผลิตสื่อให้แนวทางการให้ความช่วยเหลือแก่เด็กขณะอยู่ที่บ้าน แก่ผู้ปกครองที่สวยงาม น่าสนใจ และขณะเดียวกันก็ช่วยคลี่คลายงานทางการแพทย์ที่มีความยุ่งยาก ซับซ้อนให้เป็นขั้นตอนย่อยๆ ง่ายๆ ที่ชาวบ้านทั่วไปพอใจ เกิดความต้องการที่จะปฏิบัติตาม อีกทั้งสามารถปฏิบัติตามได้อย่างราบรื่นด้วย โปรแกรมการให้การศึกษาผู้ปกครองในการให้ความช่วยเหลือแก่แรกเริ่มแบบครอบครัวเป็นฐานสำหรับเด็กสมองพิการที่พัฒนาขึ้นนี้จึงน่าจะเป็นทางเลือกที่ดีในการแก้ปัญหาดังกล่าว และเป็นต้นแบบสำหรับการผลิตสื่อสำหรับผู้ปกครองในการ ให้ความช่วยเหลือเด็กพิการที่อยู่ในขั้นพัฒนาการอื่นๆ นอกเหนือขอบเขตการวิจัยเรื่องนี้ด้วย

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย