

ประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด



นางสาวศนิ พงษ์สุระนันท์

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

CHULALONGKORN UNIVERSITY

บทคัดย่อและแฟ้มข้อมูลฉบับเต็มของวิทยานิพนธ์ตั้งแต่ปีการศึกษา 2554 ที่ให้บริการในคลังปัญญาจุฬาฯ (CUIR)
เป็นแฟ้มข้อมูลของนิสิตเจ้าของวิทยานิพนธ์ ที่ส่งผ่านทางบัณฑิตวิทยาลัย

The abstract and full text of theses from the academic year 2011 in Chulalongkorn University Intellectual Repository (CUIR)
are the thesis authors' files submitted through the University Graduate School.

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาจิตวิทยา

คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ปีการศึกษา 2558

ลิขสิทธิ์ของจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

PSYCHOLOGICAL EXPERIENCE OF MOTHER WITH PRENATAL DIAGNOSED
DOWN SYNDROME CHILD

Miss Zani Pongsuranun



A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements
for the Degree of Master of Arts Program in Psychology
Faculty of Psychology
Chulalongkorn University
Academic Year 2015
Copyright of Chulalongkorn University

หัวข้อวิทยานิพนธ์	ประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด
โดย	นางสาวศนิ พงษ์สุระนันท์
สาขาวิชา	จิตวิทยา
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก	อาจารย์ ดร.ณัฐสุดา เต้พันธ์
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม	ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.กรรณิการ์ นลราชสุวัจน์

คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อนุมัติให้หัวข้อวิทยานิพนธ์ฉบับนี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาโท

..... คณบดีคณะจิตวิทยา
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.คัทธนาภรณ์ มณีศรี)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

..... ประธานกรรมการ
(รองศาสตราจารย์ ดร.อรัญญา ต้อยคำภีร์)

..... อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก
(อาจารย์ ดร.ณัฐสุดา เต้พันธ์)

..... อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.กรรณิการ์ นลราชสุวัจน์)

..... กรรมการ
(อาจารย์ ดร.สมบุญ จารุเกษมทวี)

..... กรรมการภายนอกมหาวิทยาลัย
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์นิรมล ชยุติสาทกิจ)

ศนิ พงษ์สุระนันท์ : ประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด (PSYCHOLOGICAL EXPERIENCE OF MOTHER WITH PRENATAL DIAGNOSED DOWN SYNDROME CHILD) อ.ที่ปริกษาวิทยานิพนธ์หลัก: อ. ดร.ณัฐสุดา เต้พันธ์, อ.ที่ปริกษาวิทยานิพนธ์ร่วม: ผศ. ดร.กรรณิการ์ นลราชสุวัจน์, 210 หน้า.

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด โดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความในการวิเคราะห์ข้อมูล ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 7 ราย เป็นมารดาที่เข้ารับการตรวจคัดกรองและตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมขณะตั้งครรภ์ โดยผลการตรวจวินิจฉัยพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์และมารดาตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ ซึ่งมีอายุระหว่าง 38 ถึง 44 ปี คัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง เก็บข้อมูลด้วยวิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด พบ 5 ประเด็นหลัก คือ (1) มุมมองของมารดาที่มีต่อภาวะดาวน์ ประกอบด้วย 3 ประเด็นย่อยคือ การเริ่มต้นด้วยมุมมองทางลบต่อภาวะดาวน์ การเกิดความเข้าใจและยอมรับภาวะดาวน์และอยากที่จะแบ่งปันประสบการณ์ และความปรารถนาให้สังคมเข้าใจภาวะดาวน์ (2) สายใยความสัมพันธ์ระหว่างมารดาและบุตร ซึ่งประกอบด้วย 2 ประเด็นรองคือ การเกิดสายใยความรักความผูกพันระหว่างมารดาและบุตร และความกังวลของมารดา (3) ความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ก่อนคลอด ประกอบด้วย 3 ประเด็นย่อยคือ ความรู้สึกแรกเมื่อรู้ว่าบุตรมีภาวะดาวน์ ความรู้สึกต่อเนืองเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ และการโทษตัวเองหรือสามีว่าเป็นสาเหตุทำให้บุตรมีภาวะดาวน์ (4) การตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ ประกอบด้วย 5 ประเด็นย่อยคือ การเผชิญ การตัดสินใจ บุคคลที่มีส่วนช่วยสนับสนุนการตัดสินใจ การแสวงหาวิธีสนับสนุนทางจิตใจอื่น ๆ ของมารดา การแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์เพื่อประกอบการตัดสินใจ และผลทางจิตใจที่เกิดขึ้นจากการตัดสินใจ (5) การเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ ประกอบด้วย 3 ประเด็นย่อยคือ การได้รับความช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์จากบุคคลรอบข้าง การเปลี่ยนแปลงตัวตนของมารดาจากการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะดาวน์ และแนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์

ผลการวิจัยครั้งนี้สามารถช่วยให้เข้าใจประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการตรวจวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด อันเป็นประโยชน์สำหรับหญิงตั้งครรภ์ที่จะเข้ารับบริการการตรวจคัดกรอง และตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมก่อนคลอด อีกทั้งเป็นข้อมูลในการตัดสินใจหากตรวจพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ รวมถึงเป็นแนวทางสำหรับหน่วยงาน องค์กร บุคลากร หรือนักจิตวิทยาการปริกษาที่มีส่วนเกี่ยวข้องในการสนับสนุนให้เกิดการช่วยเหลือทางจิตใจของหญิงตั้งครรภ์ที่ตรวจพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์กลุ่มนี้ต่อไป

สาขาวิชา จิตวิทยา

ปีการศึกษา 2558

ลายมือชื่อนิสิท

ลายมือชื่อ อ.ที่ปริกษาหลัก

ลายมือชื่อ อ.ที่ปริกาสร่วม

5677622038 : MAJOR PSYCHOLOGY

KEYWORDS: PSYCHOLOGICAL EXPERIENCE, DOWN SYNDROME, PRENATAL DIAGNOSIS, CONTINUE PREGNANCY

ZANI PONGSURANUN: PSYCHOLOGICAL EXPERIENCE OF MOTHER WITH PRENATAL DIAGNOSED DOWN SYNDROME CHILD. ADVISOR: NATTASUDA TAEPHANT, Ph.D., CO-ADVISOR: ASST. PROF.KANNIKAR NOLRAJSUWAT, Ph.D., 210 pp.

This research aimed to examine the psychological experiences of mothers with prenatal diagnosed Down syndrome (DS) child. Interpretative phenomenological analysis research method was employed in this research. Participants were seven mothers, aged between thirty-eight to forty-four years old who received the diagnosis of genetic diseases and the results of the tests showed that children with DS and pregnant mothers decided to continue their pregnancy. Informants selected by purposive sampling. Data were collected via in-depth interview method.

An analyzed of psychological experience of mother with prenatal diagnosed DS child resulted in five main themes which were (1) *Attitude of the mothers toward the DS* consisted of *starting with a negative attitude toward DS, understanding and acceptance of DS and having willingness to share the experience, and desire an understanding toward DS from society* (2) *Bonding between mother and child* consisted of *loving and attachment bond between mother and child, and worrying about DS child* (3) *Feeling that occurs when mother received a prenatal diagnosis with DS child* consisted of *the primary feeling when mother know about child with DS, continued feeling after know about child with DS, and mother blaming herself and husband for the cause of child with DS* (4) *Decision to continue the pregnancy* consisted of *decision making to continue or terminate pregnancy, support from family and friends, seeking for psychological support, seeking for information about DS, and psychological effects from decision making* (5) *Parenting a child with DS* consisted of *helping from family members and others for caring on child with DS, internal changing of the mother of child with DS, and guidelines for caring on child with DS.*

The research findings provide better understanding on psychological experience of mother with prenatal diagnosed DS child. The result can be beneficial for pregnant women to get information about screened test, prenatal diagnosis and also help women to making decision about to continue or terminate. The result can be used as guidelines for organizations in providing psychological support for pregnant women that children with DS.

Field of Study: Psychology

Academic Year: 2015

Student's Signature

Advisor's Signature

Co-Advisor's Signature

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้ด้วยดี ข้าพเจ้าขอกราบขอบพระคุณ อาจารย์ ดร. ณัฐสุดา เต็มพันธ์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก และ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.กรรณิการ์ นลราชสุวัจน์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม ที่กรุณาให้คำปรึกษาอันมีค่า ด้วยความเมตตา ความกรุณา ความห่วงใย และสละเวลาในการให้ความช่วยเหลือแก่ข้าพเจ้าด้วยความใส่ใจตลอดช่วงเวลาในการศึกษาและดำเนินงาน

ข้าพเจ้าขอกราบขอบพระคุณคณาจารย์สาขาจิตวิทยาการปรึกษา คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัยทุกท่าน รองศาสตราจารย์สุภาพรธรรม โคตรจรัส รองศาสตราจารย์ ดร.อรัญญา ต้อยคัมภีร์ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.กฤษยา พิธิษฐ์สังฆการ และอาจารย์ ดร.สมบุญ จารุเกษมทวี ผู้ขัดเกลาจิตใจและประสิทธิประสาทความรู้ให้ข้าพเจ้าเข้าใจการปรึกษาเชิงจิตวิทยา ด้วยความเอาใจใส่ และกราบขอบพระคุณ ผู้ช่วยศาสตราจารย์นิรมล ชยุตสาหกิจ กรรมการผู้ทรงคุณวุฒิในการสอบวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ กราบขอบพระคุณ อาจารย์ภาควิชาจิตวิทยา คณะสังคมศาสตร์ มหาวิทยาลัยเกษตรศาสตร์ทุกท่าน ผู้ที่สอนให้ข้าพเจ้าเข้าใจศาสตร์แห่งจิตวิทยา ขอขอบพระคุณอาจารย์นิเทศก์ทุกท่าน อาจารย์อุบล สาคีตะกร และอาจารย์ธารีวรรณ เทียมเมฆ ผู้ที่คอยสนับสนุนและประสิทธิประสาทความรู้ให้ข้าพเจ้าเข้าใจการเป็นนักจิตวิทยาการปรึกษา

ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกท่าน ที่เมตตาและกรุณาสละเวลาอันมีค่าเพื่อเข้าร่วมการวิจัย ซึ่งการแบ่งปันประสบการณ์ของมารดาทุกท่าน ทำให้ผู้วิจัยสัมผัสได้ถึงความรักอันยิ่งใหญ่อย่างไม่มีเงื่อนไขของมารดา และความน่ารัก สดใสของผู้ที่มีภาวะดาวน์ และขอบพระคุณครอบครัวที่บุตรมีความต้องการพิเศษทุกกลุ่มอาการ กลุ่มผู้ปกครองเครือข่ายสังคมออนไลน์ที่บุตรมีภาวะดาวน์ และ The Rainbow Room ที่สร้างแรงบันดาลใจและเป็นพลังให้ผู้วิจัยในการดำเนินงานวิทยานิพนธ์ฉบับนี้

ขอบพระคุณ บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ที่ให้ทุนอุดหนุนในการทำวิทยานิพนธ์ และขอบพระคุณพยาบาล คุณครู นักบำบัด เจ้าหน้าที่ทุกท่าน และศูนย์สนับสนุนการวิจัยของสถาบันราชานุกูล ผู้ที่ให้ความช่วยเหลือและสนับสนุนผู้วิจัยตลอดช่วงดำเนินงาน

ขอบคุณกำลังใจ เสียงหัวเราะ คำปรึกษา ความช่วยเหลือและทุกอย่างที่เพื่อนๆ COCU 29 มีให้กัน ตั้งแต่แรกที่ยู่จึกและจะมีอยู่กับพวกเราอย่างนี้ตลอดไป และขอบคุณมิตรภาพจากพี่ๆและน้องๆจิตวิทยาการปรึกษาทุกท่าน ขอบพระคุณพี่ๆ เจ้าหน้าที่คณะจิตวิทยาทุกท่านสำหรับความช่วยเหลือและเอื้ออาทรตลอดมา

ท้ายสุดนี้ ผู้วิจัยกราบขอบพระคุณปะป๊า แม่ และอาโกว ผู้ที่หล่อหลอม และดูแลผู้วิจัยด้วยความรัก ความเข้าใจ อยู่เคียงข้าง และสนับสนุนด้วยดีมาโดยตลอด และความสำเร็จที่ได้จากการวิจัยครั้งนี้ขอมอบให้ทุกคนรอบครัวที่มีผู้ที่มีภาวะดาวน์อยู่ในอ้อมกอด

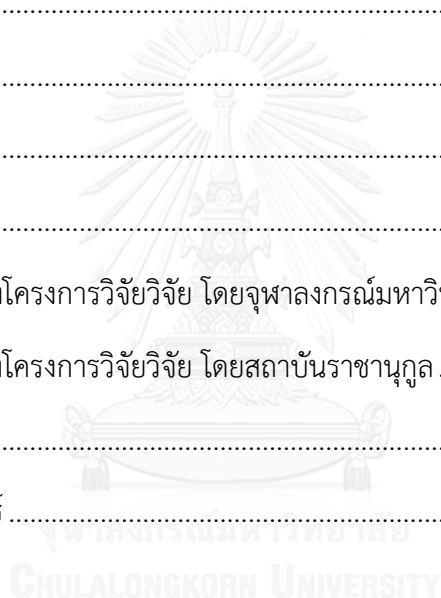
สารบัญ

หน้า

บทคัดย่อภาษาไทย.....	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ.....	จ
กิตติกรรมประกาศ.....	ฉ
สารบัญ.....	ช
สารบัญตาราง.....	ญ
สารบัญภาพ	ฎ
บทที่ 1 บทนำ	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
วัตถุประสงค์การวิจัย	4
คำถามการวิจัย	4
ขอบเขตของการวิจัย.....	4
คำจำกัดความในการวิจัย	4
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ.....	5
บทที่ 2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	6
1. โรคทางพันธุกรรม: ดาวน์ซินโดรม	7
1.1 ประวัติความเป็นมา	7
1.2 ภาวะดาวน์	8
1.3 การตรวจโรคทางพันธุกรรมขณะตั้งครรภ์	15
2. ครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์	28
2.1 การตอบสนองของหญิงตั้งครรภ์เมื่อทราบผลการตรวจภาวะดาวน์ของทารก	29
2.2 แนวคิดการปรับตัวต่อการสูญเสียของ Kubler-Ross (2007).....	29
2.3 แนวคิดเกี่ยวกับความผูกพัน	30

2.4 แนวคิดที่เกี่ยวข้องกับการตัดสินใจ	31
2.5 ผลกระทบต่อครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์.....	34
2.6 การดูแลและวางแผนครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์	37
2.7 การเลี้ยงดูบุตรที่มีความต้องการพิเศษและภาวะดาวน์	38
3. การวิจัยเชิงคุณภาพ: การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ	45
3.1 การวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research)	45
3.2 การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ (Interpretative phenomenological analysis: IPA)	46
4. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	48
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย.....	53
1. การเตรียมความพร้อมของผู้วิจัย.....	53
1.1 การเตรียมความพร้อมด้านเนื้อหา ความรู้ และแนวคิดต่างๆที่เกี่ยวข้อง	53
1.2 การเตรียมความพร้อมด้านระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ	54
1.3 การเตรียมความพร้อมของตัวของผู้วิจัย	54
2. การดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล.....	54
2.1 พื้นที่ศึกษา.....	54
2.2 ผู้ให้ข้อมูลหลัก	55
2.3 เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย	58
2.4 การเก็บรวบรวมข้อมูล	60
2.5 ระยะเวลาในการเก็บข้อมูล	62
3. การวิเคราะห์ข้อมูล.....	63
4. การอภิปรายและสรุปผลการวิจัย.....	66
5. การตรวจสอบความถูกต้องและความน่าเชื่อถือของงานวิจัย.....	66

6. จริยธรรมการวิจัยและการพิทักษ์สิทธิของผู้ให้ข้อมูล	67
บทที่ 4 ผลการวิจัย.....	68
ส่วนที่ 1 ข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล	68
ส่วนที่ 2 ประสพการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด	80
บทที่ 5 สรุป อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ	166
สรุปผลการวิจัย.....	166
อภิปรายผล.....	171
ข้อเสนอแนะ	186
รายการอ้างอิง	193
ภาคผนวก.....	199
ภาคผนวก ก ใบรับรองโครงการวิจัยวิจัย โดยจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย	200
ภาคผนวก ข ใบรับรองโครงการวิจัยวิจัย โดยสถาบันราชานุกูล	202
ภาคผนวก ค	205
ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์	210



สารบัญตาราง

หน้า

ตารางที่ 1 การเปรียบเทียบพัฒนาการระหว่างเด็กที่มีภาวะดาวน์ และเด็กทั่วไป (Pueschel, 1978 อ้างถึงใน McConnaughey, F., & Quinn, P. O., 1995).....	12
ตารางที่ 2 ระดับความรุนแรงของภาวะบกพร่องทางสติปัญญาและระดับความช่วยเหลือที่ต้องการ.....	14
ตารางที่ 3 แสดงข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูลจำแนกตามแต่ละรายบุคคล	56
ตารางที่ 4 รายละเอียดวัน ระยะเวลา และสถานที่ในการสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลตามแต่ละราย	63
ตารางที่ 5 ตัวอย่างการถอดรหัสเชิงตีความและการถอดรหัสแนวปรากฏการณ์วิทยา.....	65



สารบัญภาพ

หน้า

ภาพที่ 1 การเข้าถึงมารดาผู้ให้ข้อมูล	57
ภาพที่ 2 มุมมองของมารดาที่มีต่อภาวะดาวน์	84
ภาพที่ 3 สายใยความสัมพันธ์ระหว่างมารดาและบุตร	95
ภาพที่ 4 ความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ก่อนคลอด	119
ภาพที่ 5 การตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ	126
ภาพที่ 6 การเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์	144
ภาพที่ 7 ภาพรวมประเด็นประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด	165



บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

กลุ่มอาการดาวน์ หรือภาวะดาวน์ (Down's syndrome หรือ Down syndrome) เป็นภาวะที่เกิดจากความผิดปกติของสารพันธุกรรมตั้งแต่กำเนิด ที่พบได้บ่อยที่สุดและยังไม่มีวิธีการป้องกันหรือรักษาให้หายได้ กลุ่มอาการดาวน์สามารถพบได้ทุกเพศ ทุกเชื้อชาติทั่วโลก (Gundarsen, 1995) อุบัติการณ์ของภาวะดาวน์พบได้ประมาณ 1 ต่อ 800 คนของทารกแรกเกิดสำหรับในประเทศไทยพบว่ามีการเกิดที่มีภาวะดาวน์ ประมาณ 1,000 รายต่อปี หรือเกิดขึ้นประมาณ 3 คนต่อวัน (สลิล ศิริอุดมภาส, 2557) จากสถิติดังกล่าวอาจกล่าวได้ว่ามีการเกิดทารกแรกเกิดจำนวนไม่น้อยที่มีภาวะดาวน์ นักวิชาการเองก็มีความพยายามที่จะศึกษาวิจัยเพื่อพัฒนาแนวทางในการดูแล และช่วยเหลือครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์

ในอดีตเชื่อว่าหญิงตั้งครรภ์อายุมากเท่านั้นที่ทารกจะมีโอกาสมีภาวะดาวน์ ซึ่งข้อเท็จจริงแล้วหญิงตั้งครรภ์ทุกราย มีโอกาสที่บุตรในครรภ์จะมีภาวะดาวน์ได้ทั้งสิ้น แต่โอกาสหรือความเสี่ยงในการเกิดจะแตกต่างกันออกไป (เกษมศรี ศรีสุพรรณดิฐ, 2555b) โดยโครโมโซมของผู้ที่ได้รับการวินิจฉัยทางการแพทย์ว่ามีภาวะดาวน์ที่พบบ่อยที่สุด คือ มีโครโมโซมคู่ที่ 21 เกินมา 1 แห่ง ความผิดปกติรูปแบบนี้แพทย์เรียกว่า TRISOMY 21 พบได้ถึงร้อยละ 95 สาเหตุรองลงมาเรียกว่า TRANSLOCATION คือมีโครโมโซมย้ายที่ เช่น โครโมโซมคู่ที่ 14 มายึดติดกับคู่ที่ 21 พบได้ร้อยละ 4 และสาเหตุที่พบน้อยที่สุดคือ มีโครโมโซมทั้ง 46 และ 47 แห่งในคน ๆ เดียว กันพบได้เพียงร้อยละ 1 เท่านั้น เรียกว่า MOSAIC (ศรีเรือน แก้วกังวาล, 2550) บุคคลที่มีภาวะดาวน์จะมีใบหน้า รูปร่าง และลักษณะภายนอกที่จำเพาะคล้ายคลึงกัน เช่น ศีรษะค่อนข้างเล็ก แบน ตาเฉียงขึ้น ตั้งจมูกแบน ปากเล็กมีลิ้นจุกปาก นิ้วมือสั้นป้อม เส้นลายมือขาด เท้ามีช่องกว้างระหว่างนิ้วหัวแม่เท้าและนิ้วชี้ทั้งนี้เด็กที่มีอาการดาวน์ส่วนมากจะมีภาวะแทรกซ้อนและความผิดปกติทางร่างกายหลายระบบเช่น โรคหัวใจ ระบบทางเดินอาหารลำไส้อุดตัน ภาวะต่อมไทรอยด์บกพร่อง ระบบการได้ยิน การมองเห็น และโรคความจำเสื่อม (Koster, 2011) ส่งผลให้ผู้ปกครองที่ดูแลบุตรอาการดาวน์มีค่าใช้จ่ายในการเลี้ยงดูที่สูงขึ้นและต้องใช้เวลาที่มากขึ้น เพื่อดูแลบุตรอย่างใกล้ชิด (รชรัตน์ วุ่นสะຍុคະ, 2553) เนื่องจากเด็กที่มีภาวะดาวน์จะมีพัฒนาการและการเจริญเติบโตที่ล่าช้ากว่าเด็กทั่วไปแต่สามารถเรียนรู้พัฒนา และฝึกฝนทักษะได้ โดยผู้ปกครองควรให้การดูแลส่งเสริมพัฒนาการตามวัยที่เหมาะสม ตั้งแต่ระยะแรกอย่างเป็นระบบ เพื่อการพัฒนาทักษะ ความสามารถทั้งด้านร่างกายและจิตใจของบุตรได้

อย่างเต็มศักยภาพ ทั้งนี้หากมารดาตรวจพบเร็วก็จะสามารถช่วยวางแผนการเลี้ยงดู ตรวจสอบสุขภาพหาภาวะแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้น และทำการรักษาได้เร็ว ซึ่งจะช่วยลดความเครียด ความวิตกกังวลของมารดาที่ต้องดูแลบุตรอย่างต่อเนื่องในระยะยาวได้ (เจษฎา โชคดำรงสุข, 2557)

ด้วยความก้าวหน้าของนวัตกรรมทางการแพทย์ หญิงตั้งครรภ์สามารถตรวจพบโรคทางพันธุกรรมได้ตั้งแต่ขณะตั้งครรภ์ ซึ่งจะช่วยให้ทราบและมีทางเลือกในการสามารถตัดสินใจว่าจะยุติการตั้งครรภ์หรือไม่หากพบว่าทารกในครรภ์มีความผิดปกติของพันธุกรรม และเป็นข้อมูลแนวทางในการเตรียมความพร้อมสำหรับผู้ปกครองเพื่อดูแลบุตรตั้งแต่ขณะตั้งครรภ์ และการเลี้ยงดูบุตรหลังคลอดต่อไป แต่ทั้งนี้การตรวจคัดกรองก่อนคลอดยังไม่เข้าระบบบริการในชุดสิทธิประโยชน์ของภาครัฐในประเทศไทย ซึ่งโครงการประเมินเทคโนโลยีและนโยบายด้านสุขภาพ (Health Intervention and Technology Assessment Program, HITAP) ของกระทรวงสาธารณสุขมีการผลักดันและเสนอนโยบายในการจัดระบบการตรวจคัดกรองในหญิงตั้งครรภ์ทุกราย และตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด ให้คำปรึกษารวมถึงบริการยุติการตั้งครรภ์สำหรับหญิงตั้งครรภ์ที่ตรวจพบว่าบุตรมีความเสี่ยงสูงที่จะมีภาวะดาวน์ (จันทนา พัฒนเภสัช, 2554) โดยตามมาตรา 305 แห่งประมวลกฎหมายอาญา พ.ศ. 2548 แพทย์สามารถทำการยุติการตั้งครรภ์ได้หากตรวจพบว่าทารกมีความเสี่ยงสูงที่จะเป็นโรคพันธุกรรมอย่างรุนแรง ในกรณีที่มารดามีความเครียดอย่างรุนแรง แล้วได้รับการตรวจวินิจฉัยและยินยอม ร่วมกับการปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์ (genetic counseling) แล้ว จะไม่ถือว่าเป็นความผิดทางกฎหมาย (อำนาจ กุศลนันท์, 2554)

เนื่องจากภาวะดาวน์เป็นกลุ่มอาการทางพันธุกรรม ที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ และไม่ทราบสาเหตุอย่างแน่ชัด แต่สามารถทราบได้จากการตรวจซึ่งต่างจากความผิดปกติทางร่างกายด้านอื่นๆที่มารดาจะทราบหลังจากให้กำเนิดทารกแล้ว ทั้งนี้ในประเทศไทยและต่างประเทศได้มีการดำเนินการตรวจครรภ์เพื่อคัดกรองโรคทางพันธุกรรมสำหรับมารดาอย่างต่อเนื่อง โดยเฉพาะอย่างยิ่งในความผิดปกติที่เกิดจากโครโมโซมได้แก่ Down's syndrome และ Fragile X syndrome เป็นต้น โดยแบ่งเป็นการตรวจคัดกรอง ได้แก่ การตรวจเลือดมารดา (ไตรมาสที่ 1 และ 2 ของอายุครรภ์) เพื่อระดับฮอร์โมนหาคาร์โบไฮเดรตและโปรตีน และ การตรวจทารกในครรภ์ด้วยคลื่นความถี่สูง เพื่อวัดความหนาของเนื้อเยื่อที่คอ และวัดความยาวของกระดูกต่างๆ หากพบว่าผลเป็นบวกคือมีโอกาสเสี่ยงสูง แพทย์จะแนะนำให้หญิงตั้งครรภ์เข้ารับการตรวจวินิจฉัยเพื่อยืนยันผลการคัดกรองเพิ่มเติม ได้แก่ วิธีการเจาะตรวจน้ำคร่ำ (genetic amniocentesis) การตรวจชิ้นเนื้อรก (chorionic villus sampling) หรือการเก็บเลือดจากสายสะดือ (percutaneous umbilical cord blood sampling, PUBS) ซึ่งถือเป็นวิธีมาตรฐาน แต่อาจมีความเสี่ยงที่จะเกิดการแท้งได้ (จันทนา พัฒนเภสัช, 2554)

ผลการวิจัยพบว่าหลังการทราบผลตรวจวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวน์ซินโดรมจะเกิดความรู้สึกกลัว ตกใจ วิตกกังวล กระวนกระวาย มีความคิดอยากฆ่าตัวตาย ทั้งนี้ยังพบว่าในบางรายมีความรู้สึกเชิงบวกกับ การทราบผลดังกล่าว อาจเนื่องด้วยการรับรู้ และประสบการณ์เดิมที่มีต่อภาวะดาวน์ซินโดรมของหญิงตั้งครรภ์แต่ละคนที่แตกต่างกัน (Skotko, 2004)

ผลการวิจัยที่ศึกษาการประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ปกครองที่ดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ซินโดรม พบว่าเมื่อพิจารณาองค์ประกอบทั้ง 4 ด้าน ผู้ปกครองที่ดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ซินโดรมมีคะแนนคุณภาพชีวิตด้านจิตใจต่ำสุด และขาดความรู้ในการดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ซินโดรม ซึ่งสภาพจิตใจของผู้ปกครองก็เป็นสิ่งสำคัญที่ควรได้รับการดูแล (Buzatto, 2008) ทั้งนี้รวมถึงความรู้ ความเข้าใจและข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ซินโดรม ที่หญิงตั้งครรภ์และคู่สมรสมีความเข้าใจ และได้รับคำแนะนำ การสนับสนุนในด้านนี้ร่วมด้วย โดยพบว่าการศึกษาทางพันธุศาสตร์เกี่ยวกับภาวะดาวน์ซินโดรมนั้นเป็นแหล่งการให้ข้อมูลที่มีประสิทธิภาพมากอีกแหล่งหนึ่ง และการแจ้งผลการตรวจเมื่อพบโอกาสสูงที่ทารกจะมีภาวะดาวน์ซินโดรมจากแพทย์หรือผู้เชี่ยวชาญจะมีผลต่อความรู้สึก และการตัดสินใจที่จะยุติการตั้งครรภ์ หรือดำเนินการตั้งครรภ์ต่อของมารดาอย่างมาก (Skotko, Kishnani, & Capone, 2009)

ในต่างประเทศได้มีองค์กรต่างๆมากมายที่ให้ความสำคัญ และเข้าช่วยเหลือบุคคลที่มีภาวะดาวน์ซินโดรม และครอบครัว เช่น International Down Syndrome Coalition, National Down Syndrome Congress, และ National Down Syndrome Society เป็นต้น สำหรับในประเทศไทยมีหน่วยงานทั้งทางภาครัฐและเอกชนหลายแห่งได้เห็นความสำคัญของมารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์ซินโดรมมากขึ้น และเข้ามีส่วนร่วมในการให้ความรู้ แนะนำแนวทางในการเลี้ยงดูบุตร รวมถึงการส่งเสริมพัฒนาการให้กับบุตร โดยให้มารดาเข้าใจ ความท้าทายที่จะเกิดขึ้นในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ซินโดรมทั้งนี้มีการรวมตัวกันเป็นสมาคม มูลนิธิ ทั้งที่মনักวิชาการสหวิชาชีพ ได้แก่ แพทย์ จิตแพทย์ เภสัชกร นักจิตวิทยา นักกฎหมาย ผู้เชี่ยวชาญเฉพาะด้าน ฯลฯ (ศรีเรือน แก้วกังวาล, 2543) และที่สำคัญคือผู้ปกครอง หรือผู้ดูแลหลักที่ต้องมีความรู้ความเข้าใจในการดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษ รวมถึงการช่วยเหลือ และประคับประคองจิตใจของผู้ปกครอง ซึ่งมีการจัดตั้งองค์กร และกลุ่มสมาคมเพื่อให้การช่วยเหลือเพิ่มขึ้นมากมายนี้ เช่น สถาบันราชานุกูล มูลนิธิสถาบันแสงสว่าง มูลนิธิ rainbow room กลุ่มปฎิหาริย์แห่งรัก “ดาวน์ซินโดรม” ชมรมผู้ปกครองเด็กกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม (บ้านปันดาวน์) เป็นต้น

ผู้วิจัยได้ตระหนักถึงความสำคัญและสนใจศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่เคยตรวจวินิจฉัยและพบโอกาสในการให้กำเนิดบุตรที่มีภาวะดาวน์ซินโดรม เนื่องจากมารดาได้มีการตระหนักถึงโอกาสเสี่ยงที่บุตรจะมีภาวะดาวน์ซินโดรม และได้ตัดสินใจเลือกที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ แม้ประสบการณ์ดังกล่าวจะมีการศึกษาในต่างประเทศ เช่น งานวิจัยของ Skotko (2004) ที่ได้ทำการศึกษาถึงปัจจัยของมารดา

ที่มีต่อการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อหลังทราบผลการตรวจวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวน์ แต่ด้วยบริบททางความเชื่อ วัฒนธรรมที่แตกต่างกัน ผู้วิจัยเห็นว่าในประเทศไทยมีการศึกษาผลทางด้านร่างกายของทารกที่มีภาวะดาวน์กันอย่างแพร่หลาย แต่การศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาหลังทราบผลการวินิจฉัยยังมีจำกัด ดังนั้นการศึกษาประสบการณ์ของมารดา รวมไปถึงสภาวะทางจิตใจตั้งแต่การทราบถึงผลการตรวจวินิจฉัยว่าทารกในครรภ์มีภาวะดาวน์ การตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ กระทั่งภายหลังการตัดสินใจเลือกรักษาบุตร รวมถึงการดูแลตนเองและบุตรขณะตั้งครรภ์ และวิธีการในการเลี้ยงดูบุตรหลังคลอด โดยจะเกิดประโยชน์ต่อบุคลากรที่ดูแลจิตใจของหญิงตั้งครรภ์ และตัวหญิงตั้งครรภ์เอง ให้ได้เข้าใจรับทราบถึงข้อมูลวิธีการตรวจ และทางเลือกในการยุติหรือดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ ตลอดจนให้ได้รับทราบถึงผลกระทบทางใจที่จะเกิดขึ้น เพื่อเป็นแนวทางในการประกอบการตัดสินใจและให้เกิดความเข้าใจสามารถช่วยเหลือ สนับสนุน ประคับประคองจิตใจสำหรับหญิงตั้งครรภ์ให้มีความพร้อมในการเผชิญกับความท้าทายในการเลี้ยงดูบุตร

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด

คำถามการวิจัย

ประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอดเป็นอย่างไร

ขอบเขตของการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ ใช้วิธีการวิเคราะห์เชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ (Interpretative Phenomenology) เก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth Interview) ในเขตกรุงเทพและปริมณฑล

คำจำกัดความในการวิจัย

หญิงตั้งครรภ์ที่บุตรมีภาวะดาวน์ หมายถึง หญิงตั้งครรภ์ที่ได้เข้าสู่บริการรับฝากครรภ์ทางการแพทย์ โดยรับทราบข้อมูลและเข้ารับการตรวจคัดกรอง ผลการตรวจเป็นบวก พบว่าบุตรมีโอกาสมีภาวะดาวน์ แล้วดำเนินการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด ผลการตรวจพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ แล้วหญิงตั้งครรภ์ตัดสินใจที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ เพื่อให้กำเนิดบุตร

ทารกในครรภ์ที่มีภาวะดาวน์ หมายถึง ทารกในครรภ์ของหญิงที่ได้รับการตรวจคัดกรองและผลการตรวจเป็นบวก กล่าวคือทารกมีโอกาสมีภาวะดาวน์ แล้วได้ดำเนินการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด ผลการตรวจพบว่าทารกมีภาวะดาวน์

มารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์ หมายถึง มารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะดาวน์

ทารกที่มีภาวะดาวน์ หมายถึง ทารกที่ได้รับการวินิจฉัยโครโมโซมหลังคลอดว่ามีภาวะดาวน์

การตรวจคัดกรองก่อนคลอด หมายถึง กระบวนการในการตรวจโรคทางพันธุกรรมเบื้องต้น ผลที่ได้จะแสดงเป็นผลบวก (มีโอกาสูงเสี่ยงมาก) หรือ ลบ (มีโอกาสูงเสี่ยงต่ำ) เป็นวิธีการที่ไม่รุกราน (non-invasive) ได้แก่ การตรวจสารชีวเคมีในซีรัม (Serum Biochemistry) ของหญิงตั้งครรภ์ และการตรวจคลื่นเสียงความถี่สูง (Ultrasonographic) หรือตรวจทั้ง 2 วิธีร่วมกัน เป็นต้น

การตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด หมายถึง กระบวนการในการตรวจโรคทางพันธุกรรมเพิ่มเติมจากการตรวจคัดกรองโดยให้ผลที่แม่นยำกว่า แต่เป็นวิธีการตรวจที่รุกราน (invasive) มีโอกาสูงเสี่ยงที่ทารกจะแท้ง ได้แก่ วิธีการเก็บตัวอย่างชิ้นเนื้อรก (chorionic villus sampling) การเจาะน้ำคร่ำ ตรวจโครโมโซม (genetic amniocentesis) และการเจาะเลือดจากสายสะดือทารกในครรภ์ (percutaneous umbilical blood sampling) เป็นต้น

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. ได้เข้าใจประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการตรวจวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด
2. ได้ข้อมูลสำหรับหญิงตั้งครรภ์ที่ลังเล หรือสับสนที่จะเข้ารับบริการการตรวจคัดกรอง และตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด
3. ได้แนวทางสำหรับหน่วยงาน องค์กร หรือบุคลากรที่มีส่วนเกี่ยวข้อง ในการสนับสนุนให้เกิดการช่วยเหลือหญิงตั้งครรภ์และครอบครัวที่ตรวจพบว่าบุตรมีโอกาสูงเสี่ยงสูงที่จะมีภาวะดาวน์

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ในการวิจัยประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด
ครั้งนี้ผู้วิจัยได้ทำการศึกษาค้นคว้าแนวคิด ทฤษฎี และรวบรวมเอกสาร บทความ งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง
เพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาดังนี้

1. โรคทางพันธุกรรม: ดาวน์ซินโดรม

1.1 ประวัติความเป็นมา

1.2 ภาวะดาวน์

1.2.1 ลักษณะทางคลินิกของเด็กที่มีภาวะดาวน์

1.2.2 พัฒนาการของเด็กที่มีภาวะดาวน์

1.2.3 ระดับสติปัญญาของเด็กที่มีภาวะดาวน์

1.2.4 อัตราการเกิดภาวะดาวน์

1.3 การตรวจโรคทางพันธุกรรมขณะตั้งครรภ์

1.3.1 การตรวจคัดกรองก่อนคลอด

1.3.2 การวินิจฉัยก่อนคลอด

1.3.3 จริยธรรมในการตรวจคัดกรองและการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด

1.3.4 การปรึกษาทางพันธุศาสตร์เกี่ยวกับภาวะดาวน์

1.3.5 กฎหมายการยุติการตั้งครรภ์ในประเทศไทย

2. ครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์

2.1 การตอบสนองของหญิงตั้งครรภ์เมื่อทราบผลการตรวจภาวะดาวน์ของทารก

2.2 แนวคิดการปรับตัวต่อการสูญเสียของ Kubler-Ross (2007)

2.3 แนวคิดเกี่ยวกับความผูกพัน

2.4 แนวคิดที่เกี่ยวข้องกับการตัดสินใจ

2.5 ผลกระทบต่อครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์

2.6 การดูแลและวางแผนครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์

2.7 การเลี้ยงดูบุตรที่มีความต้องการพิเศษและภาวะดาวน์

3. การวิจัยเชิงคุณภาพ

3.1 การวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research)

3.2 การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ (Interpretative phenomenological analysis: IPA)

4. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

1. โรคทางพันธุกรรม: ดาวน์ซินโดรม

1.1 ประวัติความเป็นมา

ตั้งแต่สมัยคริสต์ศตวรรษที่ 16 มีการค้นพบกลุ่มอาการดาวน์อ้างอิงจากหลักฐานภาพเขียน โดยในปี ค.ศ.1846 Edouard Onesimus Sequin ได้บรรยายทางวิชาการเรื่องกลุ่มอาการดาวน์ เป็นครั้งแรก และในปี ค.ศ.1866 John Langdon Down ได้เขียนบรรยายถึงการพบเด็กบกพร่องทางสติปัญญาคนหนึ่งเป็นครั้งแรก ที่มีลักษณะหน้าตาคล้ายคลึงกับชนเชื้อชาติ มองโกล เป็นผลให้เรียกความผิดปกติชนิดนี้ว่า มองโกลิซึม (mongolism) ซึ่งต่อมาได้มีการคัดค้านการใช้ชื่อนี้ และเพื่อเป็นเกียรติแก่ผู้ที่พบกลุ่มอาการนี้ จึงเรียกชื่อใหม่ว่า Down's syndrome หรือกลุ่มอาการของดาวน์ ตามแบบอังกฤษ แต่ถ้าตามแบบสหรัฐอเมริกาจะเขียน Down syndrome (นพวรรณ ศรีวงศ์พานิช, 2545)

โรคทางพันธุกรรม (genetic disorder) คือ โรคที่เกิดจากความผิดปกติของยีน (gene) หรือโครโมโซม (chromosome) ตั้งแต่แรกเกิด การปฏิสนธิ หรืออาจเกิดการผิดปกติภายหลังกำเนิด ทำให้เกิดภาวะผิดปกติทางร่างกาย ซึ่งโรคทางพันธุกรรมอาจถ่ายทอดสู่บุตรได้หากยีนหรือโครโมโซมของบิดามารดาที่มีความผิดปกติแฝงอยู่ โดยในบุคคลทั่วไปโครโมโซมจะประกอบด้วย 23 คู่ หรือ 46 แห่ง ซึ่งโครโมโซมมีหน้าที่ในการถ่ายทอดสารพันธุกรรมจากบิดามารดาไปสู่บุตร ทั้งลักษณะรูปร่างหน้าตา ผิวพรรณ สีมผม และอื่นๆ โดยโครโมโซมคู่ที่ 1-22 เป็นโครโมโซมที่กำหนดการทำงานต่างๆ ของร่างกาย เรียกว่า autosome และคู่ที่ 23 เป็นโครโมโซมที่กำหนดเพศ เรียกว่า sex chromosome ในเพศหญิงจะเป็น X 2 แห่ง (XX) และเพศชายเป็น X 1 แห่ง Y 1 แห่ง (XY)

ทั้งนี้ตรวจพบว่าโรคทางพันธุกรรมเกิดได้จาก

1. ความผิดปกติจากจำนวนของอโตโซม ได้แก่

ดาวน์ซินโดรม (Down's syndrome), เอ็ดเวิร์ดซินโดรม (Edward's Syndrome), พาทัวซินโดรมหรือพาเทาซินโดรม (Patau's syndrome)

2. เกิดจากความผิดปกติของรูปร่างอโตโซม ได้แก่

คริดูชาต์ หรือ แคทครายซินโดรม (cri-du-chat or cat cry syndrome), เพรเดอร์-วิลลีซินโดรม (Prader-Willi syndrome)

3. เกิดจากความผิดปกติของโครโมโซมเพศ ได้แก่ เทอร์เนอร์ซินโดรม (Turner's syndrome), ทริเพิลเอ็กซ์ซินโดรม (Triple X syndrome), ดับเบิลวายซินโดรม (Double Y syndrome) เป็นต้น

1.2 ภาวะดาวน์

ดาวน์ซินโดรมหรือภาวะดาวน์ เป็นกลุ่มอาการที่เกิดจากความผิดปกติของหน่วยพันธุกรรมที่พบได้บ่อยที่สุด รวมถึงสามารถตรวจพบได้ตั้งแต่ในครรภ์ แต่ยังไม่ทราบสาเหตุการเกิดภาวะดาวน์อย่างแน่ชัด รวมถึงภาวะดาวน์นี้ยังไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้

โดยบุคคลที่มีภาวะดาวน์นั้นจะมีความผิดปกติของลักษณะโครโมโซม ซึ่งแบ่งได้เป็น 4 ประเภท ตามลักษณะการรวมตัวของโครโมโซม (นพวรรณ ศรีวงศ์พานิช, 2554) ดังนี้

1. Trisomy 21 คือการที่โครโมโซมคู่ที่ 21 เกินมา 1 แห่ง พบว่าเกิดจากการที่โครโมโซมไม่แยกจากกันในระยะการแบ่งตัวของเซลล์ ส่วนใหญ่เกิดก่อนการปฏิสนธิ หรืออาจเกิดจากการแบ่งตัวครั้งแรกของตัวอ่อนปกติหลังการปฏิสนธิก็ได้ แต่ยังไม่ทราบสาเหตุแน่ชัด ทำให้จำนวนโครโมโซมทั้งหมดเป็น 47 แห่ง ความผิดปกติของโครโมโซมประเภทนี้เกิดขึ้นมากที่สุดถึงร้อยละ 95 ของกลุ่มอาการดาวน์ทั้งหมด

2. Translocation คือการย้ายตำแหน่งของโครโมโซมคู่ที่ 21 กับโครโมโซมคู่ที่ 13,14,15,21 หรือ 22 แต่ที่พบบ่อยที่สุดในกลุ่มนี้คือระหว่างโครโมโซมคู่ที่ 14 กับ 21 และ 21 กับ 21 เอง พบได้ประมาณร้อยละ 4 ของกลุ่มอาการดาวน์ทั้งหมด ในกลุ่มนี้จะมีจำนวนโครโมโซม 46 แห่ง ซึ่งการย้ายตำแหน่งของโครโมโซมและมาจับกันเองแบบนี้ เรียกว่า Robertsonian translocation

3. Mosaicism คือมีโครโมโซมทั้ง 2 แบบในคนเดียวกัน กล่าวคือบางเซลล์มีความผิดปกติแบบ Trisomy 21 และบางเซลล์เป็นแบบ Robertsonian translocation พบได้ร้อยละ 1 ของกลุ่มอาการดาวน์ทั้งหมด โดยเกิดจากการที่โครโมโซมไม่แยกจากกันในระยะการแบ่งตัวครั้งที่ 2 หรือครั้งต่อไปของตัวอ่อนหลังการปฏิสนธิ และเนื่องจากการที่โครโมโซมไม่แยกจากกันเกิดหลังการปฏิสนธิ ดังนั้นจึงมีเพียงบางเซลล์เท่านั้นที่จะผิดปกติ ซึ่งถ้าตรวจเลือดไม่พบความผิดปกติของโครโมโซมแต่ยังสงสัยว่าเป็นกลุ่มอาการดาวน์หรือไม่ ต้องตัดเนื้อเยื่อจากผิวหนังมาตรวจ

4. Partial trisomy 21 คือการที่มีโครโมโซมคู่ที่ 21 เกินมาเพียงบางส่วน ไม่ใช่ทั้งโครโมโซม โดยส่วนของโครโมโซมที่เกินมามียีนที่เกี่ยวข้องกับกลุ่มอาการดาวน์ (Down

syndrome critical region หรือ DSCR) ซึ่งอยู่บนแขนยาวของโครโมโซมคู่ที่ 21 รวมอยู่ด้วย ความผิดปกติแบบนี้พบได้น้อยมาก

โดยทั่วไปถ้าหากพบเด็กที่มีภาวะดาวน์ หรือลักษณะทางคลินิกของกลุ่มอาการดาวน์จะต้องตรวจโครโมโซมทุกราย เพื่อดูลักษณะความผิดปกติของโครโมโซมว่าเป็นแบบใด ถ้าหากเป็นชนิดที่มีการเคลื่อนย้ายที่ของโครโมโซมจะต้องตรวจโครโมโซมของบิดามารดา หากพบว่าคนหนึ่งคนใดเป็นพาหะจะต้องตรวจโครโมโซมของคนในครอบครัวฝ่ายนั้น เพื่อหาพาหะอื่นในครอบครัว เนื่องจากจะมีผลต่อการให้คำปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์ (genetic counseling)

1.2.1 ลักษณะทางคลินิกของเด็กกลุ่มอาการดาวน์

เนื่องด้วยอาการดาวน์เกิดจากการผิดปกติของโครโมโซมดังนั้นทุกคนที่มีภาวะดาวน์จะมีหน้าตาจำเพาะที่เรียกว่า Down facies นั่นคือใบหน้าค่อนข้างกลม ขนาดของตาเล็ก (small eyes) หางตาเฉียงขึ้น (upward slant palpable fissures) ผิวยื่นบังบริเวณหัวตา (epicanthal fold) ตั้งจมูกแบน (flat nasal bridge) หูเล็ก (small ears) ใบหูบริเวณส่วนบนมีรอบพับมากกว่าปกติ (overfolding of upper helix) ศรีษะแบนกว่าปกติ (brachycephaly) คอสั้นและมีไขมันสะสมที่ส่วนหลังของคอมากกว่าปกติ (loose fold of posterior neck) นิ้วมือและนิ้วเท้าสั้น (short metacarpals and phalanges) เส้นลายนิ้วมือตัดขวางตลอดฝ่ามือ (simian crease) ปลายนิ้วก้อยโค้งเข้าหานิ้วนาง (clinodactyly) ช่องห่างระหว่างนิ้วหัวแม่เท้ากับนิ้วที่สองมากกว่าปกติ (wide gap between first and second toes) กล้ามเนื้ออ่อนนุ่ม (hypotonia)

ทั้งนี้เด็กที่มีภาวะดาวน์ส่วนมากจะมีโรคอื่น ๆ ติดตัวมาแต่กำเนิด หรือเกิดโรคแทรกซ้อนได้ง่าย รวมถึงระบบต่างๆที่สามารถพบได้บ่อย ดังนี้

1. โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด พบได้ประมาณร้อยละ 70 ของทารกที่มีภาวะดาวน์ และอัตราการเกิดจะสูงขึ้นในเพศหญิง (ชญาณี จงวัฒนาภฤต, 2552) พบได้ทุกระดับความรุนแรงของโรค ตั้งแต่สามารถรักษาให้หายได้ กระทั่งจนอาการรุนแรงมาก ซึ่งจะทำให้เด็กมีอาการเขียวหรือหัวใจล้มเหลว บางรายต้องเข้ารับการผ่าตัด
2. ระบบทางเดินอาหารและลำไส้ผิดปกติ พบได้ประมาณร้อยละ 10-20 ความผิดปกติที่ทำให้เกิดการอุดตันพบได้ตั้งแต่ระดับลำไส้เล็ก ลำไส้ใหญ่ และไม่มีรูทวารหนัก เป็นต้น โดยมักจะได้รับบริการวินิจฉัยและผ่าตัดแก้ไขตั้งแต่ในวัยทารกแรกเกิด
3. ความผิดปกติของต่อมไทรอยด์ พบได้ร้อยละ 5-15 ของเด็กที่มีภาวะดาวน์ตั้งแต่วัยทารกแรกเกิดและวัยเด็ก เช่น ไม่มีต่อมไทรอยด์แต่กำเนิด และควรเจาะเลือดเพื่อตรวจการทำงานของไทรอยด์ทุก 1-2 ปี

4. ความผิดปกติของระบบเม็ดเลือดขาว พบในเด็กที่มีภาวะดาวน์มากกว่าเด็กทั่วไปถึง 10 เท่า โดยความผิดปกติที่พบ คือ มะเร็งเม็ดเลือดขาว

5. อาการชัก (seizure) พบในกลุ่มเด็กที่มีภาวะดาวน์ร้อยละ 6-8 ซึ่งเกิดจากการเปลี่ยนแปลงของคลื่นไฟฟ้าในเซลล์สมองอย่างรวดเร็ว ทำให้ส่งผลต่อการเคลื่อนไหว การรับรู้ความรู้สึก ระบบประสาทอัตโนมัติ แต่สามารถรักษาและทานยาควบคุมอาการได้

6. ความผิดปกติของตา พบได้ร้อยละ 25-60 ของเด็กที่มีภาวะดาวน์ เช่น สายตาดูผิดปกติ ตาเหล่ ตากระตุกไปมาตลอดเวลา ต้อกระจก ท่อน้ำตาบริเวณเปลือกตาล่างอุดตัน ซึ่งอาจเกิดการติดเชื้อได้ง่าย

7. ความผิดปกติของหู พบว่ามีหูหนวกข้างใดข้างหนึ่ง เด็กสามารถมีพัฒนาการด้านภาษาเพิ่มขึ้นตามอายุ ส่วนในเด็กที่หนวกทั้งสองข้าง อาจไม่ตอบสนองต่อเสียงและไม่มีพัฒนาการด้านภาษาเลย แต่เด็กสามารถโต้ตอบได้จากปฏิกิริยาแม้จะไม่ได้ยินเสียง

8. ความผิดปกติของทันตกรรม เด็กที่มีภาวะดาวน์พบได้หลายลักษณะ เช่น ฟันขึ้นช้า ฟันมีรูปร่างบิดเบี้ยว หรือไม่มีฟัน รวมถึงการอักเสบของอวัยวะในช่องปาก

9. ความผิดปกติของกล้ามเนื้อและข้อต่อ เด็กที่มีภาวะดาวน์จะมีกล้ามเนื้อที่อ่อนนุ่มไม่แข็งแรง และข้อต่อหลวมกว่าปกติ ทำให้เสี่ยงต่อภาวะที่เป็นอันตรายจากการเคลื่อนตำแหน่งของข้อต่อกระดูกสันหลัง

10. รูปร่างและน้ำหนัก เด็กที่มีภาวะดาวน์ส่วนมากจะมีลักษณะเตี้ย-อ้วน โดยความสูงสามารถอธิบายได้จากความผิดปกติของโครโมโซมที่ทำให้ความสูงเพิ่มขึ้นได้ไม่เต็มที่ และภาวะอ้วนหรือน้ำหนักเกินอธิบายได้หลายปัจจัย ซึ่งส่วนหนึ่งเกิดจากกลุ่มเด็กที่มีภาวะดาวน์ไม่ชอบออกกำลังกาย หรือออกกำลังกาย เนื่องจากความยากลำบากในการเคลื่อนไหว และการกินในปริมาณมาก

11. ระบบทางเดินหายใจ โรคติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ ปอดอักเสบ หรือการอุดตันทางเดินหายใจขณะหลับ พบได้ประมาณ 50-75 ของเด็กที่มีภาวะดาวน์ทั้งหมด มีโอกาสเสี่ยงต่อการเสียชีวิตเพราะติดเชื้อมากกว่าเด็กทั่วไป 12 เท่า เนื่องจากเด็กที่มีภาวะดาวน์มีภูมิคุ้มกันต่ำ

12. โรคความจำเสื่อม สัมพันธ์กับภาวะดาวน์ พบได้ร้อยละ 20-30 ของผู้ที่มีภาวะดาวน์เมื่ออายุมากกว่า 35 ปีขึ้นไป ซึ่งพบว่าเส้นประสาทในสมองของผู้ที่มีภาวะดาวน์มักพบว่ามีอาการผิดปกติเหมือนผู้ป่วยโรคความจำเสื่อม (ศรีเรือน แก้วกังวาล, 2550)

นอกจากนี้ยังพบว่าความผิดปกติของพันธุกรรมลักษณะนี้เป็นปัจจัยที่ส่งผลกระทบต่อพัฒนาการ (developmental) และระดับสติปัญญา (IQ) ในเด็กที่มีภาวะดาวน์ทุกคน แต่ระดับความรุนแรงจะมากน้อยแตกต่างกันไปในแต่ละราย

1.2.2 พัฒนาการของเด็กที่มีภาวะดาวน์

พัฒนาการ (Developmental) หมายถึง กระบวนการที่ต่อเนื่อง ดำเนินไปตลอดชีวิต มีทิศทางคงที่แน่นอน มีลำดับขั้นตอนของแต่ละบุคคลในลักษณะใกล้เคียงกัน แต่จะพัฒนาไปด้วยอัตรา (rate) และระยะเวลาในการข้ามผ่านขั้นพัฒนาการที่แตกต่างกัน (พรรรถิพย์ ศิริวรรณบุศย์, 2553) ทั้งนี้ระดับพัฒนาการขึ้นอยู่กับวุฒิภาวะของสมองด้วย โดยพัฒนาการด้านต่างๆมีความเกี่ยวข้องสัมพันธ์ ส่งผลซึ่งกันและกัน

ในกลุ่มเด็กที่มีภาวะดาวน์ทุกคนจะมีพัฒนาการที่ล่าช้า (Developmental Delay) กว่าเด็กทั่วไปซึ่งปัจจัยที่ส่งผลกระทบต่อพัฒนาการ คือ พันธุกรรม และสิ่งแวดล้อม หากไม่ได้รับการช่วยเหลือ เด็กจะมีพัฒนาการที่ล่าช้าทุกด้าน ดังนั้นการตรวจวัดและกระตุ้นพัฒนาการอย่างเหมาะสมตั้งแต่แรกเกิดเป็นการเตรียมความพร้อมก่อนเข้าสู่วัยเรียน และส่งเสริมให้เด็กสามารถช่วยเหลือตัวเองในการทำกิจวัตรประจำวันเบื้องต้นได้ พัฒนาการแบ่งได้เป็น 6 ด้าน ดังนี้ (Gundarsen, 1995)

1. พัฒนาการด้านกล้ามเนื้อขนาดใหญ่ (gross motor) คือ ความสามารถในการเคลื่อนไหวของร่างกาย แขน ขา เริ่มตั้งแต่การชันคอ นั่ง คลาย ยืน เดิน วิ่ง กระโดด เป็นต้น แต่เนื่องจากเด็กที่มีภาวะดาวน์จะมีลักษณะกล้ามเนื้ออ่อนนุ่ม (hypotonia) ข้อต่อยึดได้มาก (hyperextensive joint) ส่งผลให้เด็กที่มีภาวะดาวน์มีความท้าทายในการข้ามผ่านพัฒนาการขั้นนี้มากกว่าเด็กทั่วไป

2. กล้ามเนื้อมัดเล็ก (fine motor) คือ ความสามารถในการควบคุมการเคลื่อนไหวของมือ นิ้ว (การหยิบจับ, ขีดเขียน) กล้ามเนื้อตา (การมองเห็น) ลิ้น (การเคลื่อนไหว) หู (การได้ยิน) เป็นต้น ซึ่งในเด็กที่มีภาวะดาวน์ จะพบว่ามึกล้ามเนื้ออ่อนแรง (weak muscle) ทำให้การควบคุมการเคลื่อนไหวกล้ามเนื้อมัดเล็กเป็นไปได้ช้า

3. พัฒนาการด้านภาษา (language) คือ ความสามารถในการติดต่อ สื่อสารกับผู้อื่น ทั้งการรับสาร (receptive) และส่งสาร (expressive) รวมถึงการพูด เขียน หรือใช้ท่าทาง ซึ่งเด็กที่มีภาวะดาวน์จะมีข้อจำกัดของกล้ามเนื้อที่ใช้ในการพูด และความผิดปกติของหูชั้นกลาง และหูชั้นใน ส่งผลให้เด็กมีความยากลำบากในการรับ-ส่งสาร

4. พัฒนาการด้านการรู้คิด (cognition) คือ ความสามารถในการใช้เหตุผลและแก้ไข ปัญหา ซึ่งในเด็กจะรวมถึงความสามารถในการเข้าใจการคงสภาพของวัตถุ สามารถเชื่อมโยง นำความรู้หรือประสบการณ์ในอดีตมาแก้ปัญหาใหม่ได้ กล่าวคือมีการถ่ายโยงการเรียนรู้ (transfer of learning) สำหรับเด็กที่มีภาวะดาวน์นั้นอาจพบความท้าทายในด้านการจดจำ เนื่องจากลึ่มง่าย และกระบวนการคิดที่ควรได้รับการกระตุ้นอย่างสม่ำเสมอ

5. พัฒนาการด้านสังคม (social) คือ ความสามารถในการสร้างสัมพันธภาพระหว่าง ตนเองกับผู้อื่น และการเข้าร่วมเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่มหรือสังคม โดยพบว่าเด็กที่มีภาวะดาวน์ นั้นจะมีทักษะในการเข้าสังคมที่ดี อธิบายด้วยพัฒนาการด้านอารมณ์ของเด็กที่มี ภาวะดาวน์นี้มีลักษณะที่เป็นมิตร ยิ้มแย้ม ร่าเริง

6. พัฒนาการด้านการช่วยเหลือตัวเอง (self-help) คือ ความสามารถ หรือทักษะใน การดูแล หรือช่วยเหลือตนเองในกิจวัตรประจำวัน ทั้งนี้ทารกเป็นวัยที่พึ่งพาต้องได้รับการ ดูแล ซึ่งพัฒนาการด้านการช่วยเหลือตัวเองนี้จะพัฒนาการขึ้นตามวุฒิภาวะ ในเด็กที่มีภาวะ ดาวน์ควรได้รับการฝึกทักษะด้านนี้ให้เหมาะสมตามความสามารถจริงของเด็ก เพื่อให้เด็ก สามารถจัดการ และช่วยเหลือกิจวัตรประจำวันของตนเองได้

ตารางที่ 1

การเปรียบเทียบพัฒนาการระหว่างเด็กที่มีภาวะดาวน์ และเด็กทั่วไป (Pueschel, 1978 อ้างถึงใน McConnaughey, F., & Quinn, P. O., 1995)

	เด็กที่มีภาวะดาวน์		เด็กทั่วไป	
	อายุเฉลี่ย (เดือน)	ช่วงระยะเวลา (เดือน)	อายุเฉลี่ย (เดือน)	ช่วงระยะเวลา (เดือน)
ยิ้ม	2	1.5 - 4	1	0.5 - 3
พลิก-คว่ำ	8	4 - 22	5	2 - 10
นั่งด้วยตนเอง	10	6 - 28	7	5 - 9
คืบ	12	7 - 21	8	6 - 11
คลาน	15	9 - 27	10	7 - 13
ยืน	20	11 - 42	11	8 - 16
เดิน	24	12 - 65	13	8 - 18
พูดเป็นคำ	16	9 - 31	10	6 - 14
พูดเป็นประโยค	28	18 - 96	21	14 - 32

1.2.3 ระดับสติปัญญาของเด็กที่มีภาวะดาวน์

ตามเกณฑ์ของ DSM-V ได้เปลี่ยนการใช้คำจาก ภาวะปัญญาอ่อน Mental Retardation (MR) มาใช้คำว่า ภาวะบกพร่องทางสติปัญญา (Intellectual disability, ID หรือ intellectual developmental disorder, IDD) แทน (American Psychiatric Association, 2013) กล่าวคือ หมายถึง ภาวะที่บุคคลมีความสามารถทางสติปัญญา และพฤติกรรมการปรับตัวต่ำหรือล่าช้ากว่าปกติ จึงทำให้มีความสามารถจำกัดในการช่วยเหลือตัวเอง การปรับตัวต่อสภาพแวดล้อมและสังคม ส่งผลให้การดำเนินชีวิตเป็นไปด้วยความยากลำบาก (มณีรัตน์ สุรวงษ์สิน, 2547) ซึ่งพบว่าเด็กที่มีภาวะดาวน์ทุกคนจะมีภาวะบกพร่องทางสติปัญญา รวมด้วยคือมีระดับสติปัญญา (Intelligence Quotient: IQ) ต่ำกว่าเด็กทั่วไป โดยแต่ละคนจะมีระดับความรุนแรงที่แตกต่างกัน

ตามเกณฑ์ของ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, (DSM-5) (American Psychiatric Association, 2013) ภาวะบกพร่องทางสติปัญญา หมายถึง ภาวะที่

1. มีความบกพร่องด้านสติปัญญา (Intellectual functioning)

ครอบคลุมความสามารถด้านต่างๆ เช่น การใช้เหตุผล การแก้ไขปัญหา การวางแผน การคิดเชิงนามธรรม การตัดสินใจ การเรียนรู้ และการเรียนรู้ผ่านประสบการณ์ เป็นต้น โดยความบกพร่องดังกล่าว สามารถตรวจประเมินทางคลินิกได้โดยการทำแบบทดสอบสติปัญญาที่มีมาตรฐาน หากคะแนนต่ำกว่ามาตรฐาน 2 SD แสดงว่ามีความบกพร่องทางสติปัญญาชัดเจน ซึ่งมักพบว่าจะมีระดับเชาวน์ปัญญา (IQ) ต่ำกว่า 70

2. มีความบกพร่องด้านการปรับตัว (Adaptive functioning)

ส่งผลให้ไม่สามารถมีระดับพัฒนาการ หรือการดำเนินชีวิตและการรับผิดชอบต่อสังคมที่เป็นปกติได้ รวมถึงทักษะการดำรงชีวิตตามลำพังหรือการรับผิดชอบตนเอง

มีข้อจำกัดในการดำรงชีวิต ตั้งแต่ 1 ด้านขึ้นไป จากทั้งหมด 3 ทักษะ คือ ทักษะการสื่อสาร การมีส่วนร่วมในสังคม และการดำรงชีวิตได้โดยอิสระในสิ่งแวดล้อมหลายแห่ง เช่น บ้าน โรงเรียน ที่ทำงาน และชุมชน

3. ความจำกัดดังกล่าว เกิดขึ้นตั้งแต่เริ่มมีพัฒนาการ

ตารางที่ 2

ระดับความรุนแรงของภาวะบกพร่องทางสติปัญญาและระดับความช่วยเหลือที่ต้องการ

ระดับความรุนแรง	ระดับ IQ	ระดับความช่วยเหลือที่ต้องการ
บกพร่องทางสติปัญญาเล็กน้อย (Mild mental retardation)	50-55 ถึง ประมาณ 70	ต้องการความช่วยเหลือเป็นครั้งคราว (intermittent)
บกพร่องทางสติปัญญาปานกลาง (Moderate retardation)	35-40 ถึง 50-55	ต้องการความช่วยเหลือปานกลาง (limited)
บกพร่องทางสติปัญญารุนแรง (Severe mental retardation)	20-25 ถึง 35-40	ต้องการความช่วยเหลือมาก (extensive)
บกพร่องทางสติปัญญารุนแรงมาก (Profound mental retardation)	น้อยกว่า 20-25	ต้องการความช่วยเหลือตลอดเวลา (pervasive)

1.2.4 อัตราการเกิดภาวะดาวน์

หญิงตั้งครรภ์หลายคนเข้าใจว่าการที่มีร่างกายแข็งแรงสมบูรณ์ดี ไม่มีโรคประจำตัว ได้รับการบำรุง ดูแลและพักผ่อนอย่างเต็มที่ขณะตั้งครรภ์ จะส่งผลให้บุตรที่ตนให้กำเนิดมีร่างกายแข็งแรงสมบูรณ์ ไม่มีทางหรือมีโอกาสน้อยที่บุตรจะมีภาวะดาวน์ ซึ่งความเป็นจริงไม่ได้เกี่ยวข้องกับความสมบูรณ์แข็งแรงของร่างกายและจิตใจมารดา แต่โอกาสในการเกิดภาวะดาวน์มีความสัมพันธ์กับอายุของมารดาขณะตั้งครรภ์อย่างมีนัยสำคัญ กล่าวคืออายุของมารดาที่เพิ่มขึ้นจะมีโอกาสการเกิดภาวะดาวน์ในบุตรที่เพิ่มขึ้นเช่นกัน มีแนวคิดที่ว่าเนื่องจากไข่ (ovum) ของผู้หญิงถูกสร้างขึ้นมาตั้งแต่หญิงนั้นกำเนิด ส่งผลให้ไข่ของมารดาที่มีอายุมากเสื่อมลง (Kozma, 1995) แต่ในผู้ชายนั้นสามารถสร้างอสุจิ (sperm) ใหม่ได้ ดังนั้นเมื่อเกิดการปฏิสนธิเป็นตัวอ่อนภายในครรภ์ของหญิงที่มีอายุมาก จึงอาจทำให้มีโอกาสเกิดทารกที่มีภาวะดาวน์ได้

แต่จากการเก็บสถิติของเด็กที่มีภาวะดาวน์ในปัจจุบันกลับพบว่า ร้อยละ 75-80 ของทารกที่มีภาวะดาวน์นั้นกำเนิดจากมารดาที่มีอายุต่ำกว่า 35 ปีเนื่องจากในจำนวนหญิงตั้งครรภ์ทั้งหมด 800,000 ราย จะมีกลุ่มหญิงตั้งครรภ์มากกว่าอายุ 35 ปีขึ้นไปเพียง 100,000 ราย ขณะที่อีก 700,000 รายนั้นคือกลุ่มที่อายุต่ำกว่า 35 ปี จากอัตราส่วนดังกล่าวจึงส่งผลให้จำนวนทารกที่มีภาวะดาวน์เกิดจากหญิงตั้งครรภ์กลุ่มที่อายุต่ำกว่า 35 ปีมีจำนวนมากกว่า (จินทนา พัฒนเกสซ์, 2554)

1.3 การตรวจโรคทางพันธุกรรมขณะตั้งครรภ์

ตามที่กล่าวข้างต้นว่าภาวะดาวน์นั้นเป็นโรคทางพันธุกรรมที่เกิดจากการผิดปกติของโครโมโซมที่พบได้บ่อยที่สุดในประเทศไทย ซึ่งยังไม่ทราบสาเหตุที่แน่ชัด แต่ในปี 1956 ได้มีรายงานการวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมของทารกในครรภ์เป็นครั้งแรก โดยการตรวจจากเซลล์ในน้ำคร่ำ และ ปี 1978 รศ.นพ.กมล สังขวาสิ ได้เจาะน้ำคร่ำตรวจโครโมโซมทารกในครรภ์เป็นครั้งแรกของประเทศไทย และการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดได้แพร่หลายมากขึ้นในมารดากลุ่มเสี่ยง อันได้แก่หญิงอายุมากโดยในหลายประเทศได้ผลักดันให้หญิงตั้งครรภ์ทุกคนเข้าถึงบริการการตรวจคัดกรอง โดยในประเทศไทยนั้นกระทรวงสาธารณสุขได้เสนอแนะเชิงนโยบายโครงการ “อนาคตไทย” เพื่อการสร้างเสริมสุขภาพของเด็กอายุ 0-5 ปี ให้จัดบริการการตรวจคัดกรองและตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดของกลุ่มอาการดาวน์ในหญิงตั้งครรภ์ทุกราย รวมถึงกระบวนการที่เกี่ยวข้องคือการทำคำปรึกษา และบริการยุติการตั้งครรภ์ตามความสมัครใจของมารดา (จอมขวัญ โยธาสมุทร, 2555)

จากอดีตจนถึงปัจจุบันพบว่า การตรวจโรคทางพันธุกรรมในหญิงตั้งครรภ์เพื่อหาโอกาสการเกิดทารกที่มีความผิดปกติของพันธุกรรมได้มีการพัฒนาขึ้นอย่างมากและรวดเร็ว ผลที่ได้จากการตรวจมีความแม่นยำ และลดความเสี่ยงในการแท้งได้เพิ่มขึ้น ทั้งนี้ผู้ให้บริการต้องยึดและตระหนักถึงจริยธรรมทางการแพทย์ที่สำคัญ 3 ประการ อันได้แก่ 1. การเคารพสิทธิของหญิงตั้งครรภ์ (autonomy) 2. ประโยชน์ที่จะได้รับ (beneficence) 3. ความเป็นธรรม (justice)

โดยการตรวจโรคทางพันธุกรรมขณะตั้งครรภ์สามารถแบ่งออกได้เป็น 2 ขั้นตอน (อุ๋นใจ ก่ออนันตกุล, 2556) ได้แก่ การตรวจคัดกรองก่อนคลอด และการวินิจฉัยก่อนคลอด

1.3.1 การตรวจคัดกรองก่อนคลอด (Prenatal Screening Test)

การตรวจคัดกรองก่อนคลอดในหญิงตั้งครรภ์มีการพัฒนาอย่างรวดเร็วและมีประสิทธิภาพเป็นที่รู้จักมากขึ้นแม้จะยังไม่ได้รับความนิยมมากนัก ซึ่งเป็นการตรวจเบื้องต้น เพื่อให้สามารถแบ่งกลุ่มของหญิงตั้งครรภ์ออกเป็นกลุ่มที่มีโอกาสเสี่ยงสูงที่ทารกในครรภ์จะมีภาวะดาวน์ และกลุ่มที่มีโอกาสเสี่ยงต่ำที่ทารกในครรภ์จะมีภาวะดาวน์ ดังนั้นการตรวจคัดกรองจึงไม่สามารถให้คำตอบได้ว่าทารกในครรภ์มีภาวะดาวน์หรือไม่ และในหญิงตั้งครรภ์ที่ผลตรวจคัดกรองอยู่ในกลุ่มโอกาสเสี่ยงสูงไม่ได้หมายความว่าทารกในครรภ์จะมีภาวะดาวน์แน่นอน ในทางกลับกันถ้าผลการตรวจคัดกรองจัดอยู่ในกลุ่มโอกาสเสี่ยงต่ำ ก็ไม่ได้หมายความว่าทารกในครรภ์จะไม่มีภาวะดาวน์อย่างแน่นอนเช่นกัน (เกษมศรี ศรีสุพรรณดิฐ, 2555a)

โดยการตรวจคัดกรองสามารถตรวจได้ตั้งแต่ไตรมาสแรกถึงไตรมาสที่สองของอายุครรภ์ ซึ่งเป็นวิธีการที่ไม่รุกราน (non-invasive) ได้แก่ การตรวจสารชีวเคมีในซีรัม (Serum Biochemistry)

ของหญิงตั้งครรภ์ และการตรวจคลื่นเสียงความถี่สูง (Ultrasonographic) หรือตรวจทั้ง 2 วิธีร่วมกัน ซึ่งทั้งสองวิธีนี้มีข้อดีและข้อจำกัด ผลที่ได้จากการตรวจคัดกรองจะแสดงเป็นผลบวก หมายถึง มีโอกาสเสี่ยงมาก (ผลบวกที่ได้เทียบได้ว่าหญิงตั้งครรภ์นั้นมีโอกาสที่ทารกจะมีภาวะดาวน์เท่ากับหรือมากกว่าหญิงตั้งครรภ์อายุ 35 ปี) และผลลบ หมายถึง มีโอกาสเสี่ยงน้อย โดยประเมินจากค่าจุดตัดที่กำหนด (fixed cut-off values) ที่ถูกกำหนดความไวและอัตราการตรวจพบ (sensitivity, detection rates) และอัตราการเกิดผลบวกปลอม (false-positive rates)

วิธีการตรวจคัดกรองที่ดีนั้นจะสามารถช่วยลดจำนวนการตรวจวินิจฉัยในหญิงตั้งครรภ์อายุมากที่มีความเสี่ยงต่ำ และเพิ่มโอกาสในการตรวจพบทารกที่มีภาวะดาวน์ในหญิงตั้งครรภ์อายุน้อยที่มีความเสี่ยงสูงได้

วัตถุประสงค์ของการตรวจคัดกรองก่อนคลอด มีดังนี้

1. เพื่อตรวจหาหญิงตั้งครรภ์ทุกวัยที่มีความเสี่ยงสูงในการให้กำเนิดทารกที่มีภาวะดาวน์ และส่งต่อการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด
2. ช่วยลดอุบัติการณ์การเกิดทารกที่มีภาวะดาวน์
3. ลดอัตราการแท้งทารกปกติ หรือภาวะแทรกซ้อนจากการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด

ประโยชน์ของการตรวจคัดกรองที่สำคัญ ได้แก่

1. หญิงตั้งครรภ์ได้ทราบถึงโอกาสเสี่ยงเฉพาะของตน (Individual risk assessment) เป็นการช่วยหญิงตั้งครรภ์ให้ตัดสินใจว่าจะรับการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดหรือไม่ เมื่อเปรียบเทียบกับอัตราเสี่ยงการแท้ง
2. หญิงตั้งครรภ์สามารถตัดสินใจเข้ารับการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดได้ด้วยตนเอง จากความเข้าใจและการประเมินความเสี่ยงที่ได้จากผลการตรวจคัดกรอง

วิธีการตรวจคัดกรองภาวะดาวน์ ทำได้หลายวิธี โดยแบ่งเป็นการตรวจในไตรมาสแรกและไตรมาสที่สองของการตั้งครรภ์ ได้ดังนี้

การตรวจในไตรมาสแรกของการตั้งครรภ์

1. การตรวจคลื่นเสียงความถี่สูง (Ultrasonographic) โดยแพทย์ผู้ชำนาญการ ซึ่งสามารถช่วยให้เห็นลักษณะบางอย่างของภาวะดาวน์ เช่น
 - NT (nuchal translucency) คือการวัดความหนาของน้ำชั้นใต้ผิวหนังบริเวณหลังคอ เนื่องจากทารกที่มีภาวะดาวน์จะมีผิวหนังบริเวณคอหนากว่าทารกทั่วไป

- NB (nasal bone) คือการวัดกระดูกจมูกทารก
เนื่องจากทารกที่มีภาวะดาวน์จะมีลักษณะใบหน้าจำเพาะคือตั้งจมูกแบนและสั้นกว่าทารกทั่วไป ซึ่งการตรวจ NB ในทารกที่มีภาวะดาวน์จะไม่พบกระดูกจมูก ร้อยละ 65
- FMF (fronto maxillary facial) คือการวัดมุมระหว่างกระดูกหน้าผากและขากรรไกรบน
เพราะในทารกที่มีภาวะดาวน์จะมีมุม FMF เพิ่มขึ้น ซึ่งเกิดจากขอบด้านหน้าของขากรรไกรบนอยู่ลึกกว่าปกติ หรือการเลื่อนตัวที่ผิดปกติของกระดูกขากรรไกรบนไปด้านหลัง หรือเกิดจากสองสาเหตุร่วมกัน
- TR (tricuspid regurgitation) คือภาวะลิ้นหัวใจไตรคัสปิดรั่วไหลทวน
โดยทารกที่มีภาวะดาวน์จะเกิดภาวะลิ้นหัวใจไตรคัสปิดรั่วไหลทวนได้บ่อยกว่าเด็กทั่วไป ซึ่งอาจเกิดจากความผิดปกติของกล้ามเนื้อหัวใจ เป็นต้น

2. การตรวจสารชีวเคมีในซีรัม (เลือด) ของหญิงตั้งครรภ์ (Serum Biochemistry) ได้แก่

- Free Beta hCG (free beta-Human Chorionic Gonadotropin)
โดยทารกที่มีภาวะดาวน์จะมีค่ามัธยฐานของ free beta-hCG สูงกว่าทารกทั่วไป ประมาณ 2.16 เท่า ซึ่งมีความต่างของระดับ free beta-hCG อย่างชัดเจน และจะแตกต่างกันตามอายุครรภ์ที่เพิ่มขึ้น
- PAPP-A (Pregnancy Associated Plasma Protein A)
พบว่าทารกที่มีภาวะดาวน์จะมีค่ามัธยฐานของ PAPP-A ต่ำกว่าทารกทั่วไป ประมาณร้อยละ 55 ซึ่งพบความแตกต่างของ PAPP-A อย่างชัดเจนช่วงอายุครรภ์ 8-10 สัปดาห์ แต่เมื่ออายุครรภ์เพิ่มขึ้นค่า PAPP-A จะไม่แตกต่างกัน

ทั้งนี้หากใช้ความเสี่ยงตามอายุของหญิงตั้งครรภ์ คำนวณร่วมกับความเสี่ยงจากการวัดค่าความหนาของ NT และสารชีวเคมีในซีรัมของหญิงตั้งครรภ์ ทั้ง 2 ชนิดจะสามารถคัดกรองทารกที่มีภาวะดาวน์ได้ถึงร้อยละ 85 โดยมีผลบวกลวงร้อยละ 5 (เกษมศรี ศรีสุพรรณดิฐ, 2555a)

ไตรมาสที่สองของการตั้งครรภ์

1. การตรวจคลื่นเสียงความถี่สูงอย่างละเอียด (Detailed Ultrasonographic) สามารถช่วยให้วินิจฉัยความผิดปกติของทารกที่มีภาวะดาวน์ได้
2. การตรวจสารชีวเคมีในซีรัม (เลือดหรือปัสสาวะ) ของหญิงตั้งครรภ์ (Serum Biochemistry) ซึ่งมีอยู่ 2 วิธี คือ

1. ตรวจสารเคมี 3 อย่าง (Triple Test) ได้แก่

- AFP (Alpha-fetoprotein)
- hCG (Human Chorionic Gonadotropin)
- uE3 (Unconjugated Estriol)

2. ตรวจสารเคมี 4 อย่าง (Quadruple Test) ได้แก่

- APF, Free Beta hCG, uE3 และ Inhibin-A

โดยวิธีนี้สามารถคัดกรองทารกที่มีภาวะดาวน์ได้ร้อยละ 76 และพบว่ามีผลบวกลวงร้อยละ 5

หากผลตรวจคัดกรองที่ได้เป็นบวกหรือมีโอกาสเสี่ยงที่ทารกจะมีภาวะดาวน์ หญิงตั้งครรภ์ควรต้องเข้ารับการตรวจวินิจฉัยต่อ

ข้อแนะนำในการตรวจคัดกรองภาวะดาวน์

1. หญิงตั้งครรภ์ทุกราย ทุกช่วงอายุ ควรได้รับคำแนะนำเกี่ยวกับการคัดกรองทารกภาวะดาวน์ โดยไม่ยึดตามอายุหญิงตั้งครรภ์ที่เท่ากับหรือมากกว่า 35 ปี เท่านั้น
2. ไม่ว่าจะเป็นการตรวจคัดกรอง หรือตรวจวินิจฉัย ให้คำนึงถึงผู้ป่วยเป็นหลัก
3. ถ้าผลการตรวจคัดกรองให้ผลเป็นบวก คือค่าจุดตัด (cut of value) ที่เท่ากับหรือสูงกว่า 1:250 ต้องแนะนำการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดต่อ
4. การตรวจคัดกรองไม่สามารถกรองทารกในครรภ์ที่มีภาวะดาวน์ได้ทุกราย วิธีที่ดีที่สุด คือ พบได้ร้อยละ 95
5. การตรวจคัดกรองทารกที่มีภาวะดาวน์มีอัตราบวกร้อยละ 5-10 ส่งผลให้จำนวนการเจาะน้ำคร่ำลดลง ดังนั้นความเสี่ยงในการแท้งทารกปกติจากการเจาะน้ำคร่ำก็ลดลง

1.3.2 การตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด (Prenatal Diagnosis)

การตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดเป็นขั้นตอนที่สองต่อจากการตรวจคัดกรองหากผลพบว่าหญิงตั้งครรภ์มีโอกาสสูงที่ทารกจะมีภาวะดาวน์ (Aypar, 2013) โดยเป็นสิทธิของหญิงตั้งครรภ์ที่จะเข้ารับบริการการตรวจวินิจฉัยหรือไม่ก็ได้ ทั้งนี้การตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดเป็นวิธีการตรวจที่รุกราน (invasive) คือการทำหัตถการเพื่อให้ได้เนื้อเยื่อของทารกในครรภ์มาเพื่อส่งตรวจวินิจฉัยทางห้องปฏิบัติการทางพันธุศาสตร์

การตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดมีหลากหลายวิธี ได้แก่การเก็บตัวอย่างชิ้นเนื้อรก (chorionic villus sampling) การเจาะน้ำคร่ำตรวจโครโมโซม (genetic amniocentesis) และการเจาะเลือดจากสายสะดือทารกในครรภ์ (percutaneous umbilical blood sampling) โดยแต่ละวิธีดังกล่าว

จะทำในช่วงอายุครรภ์ที่แตกต่างกัน และขึ้นกับปัจจัยอื่นๆ เช่น ตัวหญิงตั้งครรภ์เอง รวมถึงความพร้อมของทีมแพทย์ผู้ให้บริการ เครื่องมือและห้องปฏิบัติการ ทั้งนี้การตรวจวินิจฉัยอาจก่อให้เกิดภาวะแทรกซ้อน เช่น ถุงน้ำคร่ำแตก ซึ่งสาเหตุส่วนใหญ่มาจากวิธีการเจาะน้ำคร่ำ หรือแท่ง ในอัตราร้อยละ 0.12 (ธารางรัตน์ หาญประเสริฐพงษ์, 2554)

จากการรวบรวมข้อมูลเกี่ยวกับการตรวจคัดกรองและการตรวจวินิจฉัยสำหรับในประเทศไทย ยังมีข้อจำกัดที่สำคัญของบริการการตรวจคัดกรอง และตรวจวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด อันได้แก่ ความรู้ ความเข้าใจพร้อมของผู้ให้บริการ ผู้รับบริการ และระบบบริการที่ยังไม่เป็นมาตรฐานเดียวกัน ขึ้นอยู่กับโรงพยาบาล หรือสถานที่ให้บริการ รวมถึงค่าใช้จ่ายในการตรวจที่ยังไม่ได้บรรจุในชุดสิทธิประโยชน์ของระบบประกันสุขภาพ เช่น หลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ประกันสังคม เป็นต้น ดังนั้นจึงเป็นการยากที่จะให้หญิงตั้งครรภ์ทุกคนเข้าถึงบริการการตรวจ แต่ได้มีผู้ทำการวิจัยถึงต้นทุนเพื่อเปรียบเทียบความคุ้มค่าในการตรวจคัดกรองและตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดของภาวะดาวน์ในหญิงตั้งครรภ์ในประเทศไทย โดยผลการวิจัยพบว่าสามารถเป็นไปได้ ซึ่งแนวทางที่เหมาะสม คุ้มค่าและเกิดผลเสียน้อยที่สุดคือ หญิงตั้งครรภ์ทุกรายเข้ารับการตรวจคัดกรองด้วยวิธีการตรวจเลือด หากพบว่าผลเป็นบวกจึงแนะนำให้ตรวจวินิจฉัยผ่านการเจาะน้ำคร่ำ (จันทนา พัฒนเกสัช, 2554)

1.3.3 จริยธรรมในการตรวจคัดกรองและการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด

กระบวนการการตรวจคัดกรองและการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดภาวะดาวน์ในหญิงครรภ์ ได้รับการวิจารณ์จากหลายฝ่ายว่าเป็นการคัดเลือกทางพันธุกรรม ให้โอกาสเฉพาะทารกปกติได้เกิด และตัดโอกาสการเกิดของทารกที่มีความผิดปกติ แม้จะเป็นสิทธิและขึ้นอยู่กับความสมัครใจของหญิงตั้งครรภ์เป็นหลัก แต่ก็มีทางเลือกในการให้บริการยุติการตั้งครรภ์ ถึงจะขัดกับความเชื่อในบางศาสนาที่ปฏิเสธการทำแท้งไม่ว่ากรณีใดๆ แต่ทางกลับกันการตรวจคัดกรองและการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดกลับเป็นที่ยอมรับมากขึ้นในหญิงตั้งครรภ์ เพื่อช่วยให้ทราบถึงโอกาสที่ทารกจะมีภาวะดาวน์ แล้วหากเลือกที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อจะแนวทางที่เป็นประโยชน์เพื่อช่วยให้หญิงตั้งครรภ์และครอบครัวได้เตรียมความพร้อมทั้งทางร่างกายและจิตใจในการที่จะต้องรับทารกหรือสมาชิกใหม่ของครอบครัวได้อย่างเหมาะสม

อย่างไรก็ตามการตัดสินใจที่จะรับการตรวจคัดกรองและการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดต้องเป็นไปตามความยินยอมของหญิงตั้งครรภ์ โดยมีการทำเป็นหนังสือยินยอม และลงนามเป็นลายลักษณ์อักษร เพื่อป้องกันการฟ้องร้อง โดยแพทย์ผู้ให้บริการมีบทบาทในการให้ข้อมูลและอธิบายให้หญิงตั้งครรภ์เข้าใจก่อนการลงนามยินยอมถึงวิธีการตรวจ ประโยชน์ ข้อดี ข้อเสีย ความแม่นยำ อัตราการตรวจพบภาวะดาวน์ ข้อจำกัด ความเสี่ยง และผลบวกลวงของการตรวจคัดกรองและการตรวจ

วินิจฉัยก่อนคลอดเพื่อประกอบการตัดสินใจของหญิงตั้งครรภ์ ซึ่งแพทย์ยึดตามหลักพื้นฐานทางจริยธรรมในการตัดสินใจตรวจ (ฐิติมา สุนทรสัจ, 2556b) โดยพิจารณาร่วมกัน ดังนี้

1. การเคารพสิทธิของผู้ป่วย (respect for autonomy) แพทย์ควรเคารพในการพิจารณาและการตัดสินใจของหญิงตั้งครรภ์ไม่ว่าจะยินยอมหรือปฏิเสธ เมื่อได้แจ้งและแนะนำถึงการตรวจคัดกรองและการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดอย่างละเอียด และหญิงตั้งครรภ์เข้าใจในข้อมูลที่สำคัญทั้งหมด
2. ประโยชน์ที่จะได้รับ (beneficence) แพทย์ต้องอธิบายเกี่ยวกับกระบวนการในการตรวจคัดกรองและการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดให้ชัดเจน และน่าเชื่อถือ เพื่อเป็นทางเลือกให้หญิงตั้งครรภ์ในการตัดสินใจยุติหรือดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ หากพบว่าการตรวจเป็นบวก
3. ไม่เกิดโทษ (non-maleficence) แพทย์ต้องคำนึงถึงโทษหรืออันตรายที่อาจจะเกิดขึ้น โดยต้องมีการควบคุมคุณภาพ เพื่อไม่ให้เกิดข้อผิดพลาด
4. ความเป็นธรรม (justice) หญิงตั้งครรภ์ทุกรายควรมีสิทธิที่จะเข้ารับบริการการตรวจคัดกรอง และหากผลตรวจเป็นบวกควรได้รับการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดร่วมด้วย แต่ทั้งนี้ต้องคำนึงถึงกำลังทรัพย์ และค่าใช้จ่ายที่จะเกิดขึ้น
5. การรักษาความลับ (confidentiality) แพทย์ต้องตระหนักว่าผลการตรวจถือเป็นความลับที่แจ้งได้เฉพาะกับหญิงตั้งครรภ์เท่านั้น นอกจากนี้จะได้รับความยินยอมจากหญิงตั้งครรภ์ในการเปิดเผยข้อมูลกับบุคคลอื่น ยกเว้นกรณีที่หญิงตั้งครรภ์อายุน้อยกว่า 18 ปี ผู้ปกครองมีสิทธิที่จะรับรู้ข้อมูลและตัดสินใจแทนได้
6. การบอกความจริง (truth telling) และการแจ้งข่าวร้าย (breaking bad news) แพทย์ต้องแจ้งข้อมูลที่เป็นความจริงเสมอ โดยใช้คำพูดภาษาที่เข้าใจง่าย รวมถึงฝึกทักษะในการแจ้งข่าวร้าย และเตรียมพร้อมที่จะช่วยเหลือหากหญิงตั้งครรภ์ตกอยู่ในภาวะเศร้าสับสน

ในปี 2009 The FIGO committee กล่าวถึงจริยธรรมเกี่ยวกับการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด (The FIGO committee, 2009 อ้างถึงใน ฐิติมา สุนทรสัจ, 2556) ไว้ดังนี้

1. การวินิจฉัยก่อนคลอด เช่น การเก็บชิ้นเนื้อรก การเจาะน้ำคร่ำ และการเจาะเลือดจากสายสะดือทารกในครรภ์ มีความเสี่ยงต่อทารก และความเสี่ยงที่จะได้ผลบวกลวง จึงควรมีการตรวจสอบผลการตรวจเปรียบเทียบกับการวินิจฉัยหลังคลอดหรือหลังแท้ง การตรวจสอบนี้ควรทำเช่นเดียวกัน ในกรณีของ pre-embryo diagnosis

2. ประโยชน์ของการวินิจฉัยก่อนคลอดคือ การยุติการตั้งครรภ์เมื่อพบทารกเป็นโรคตามที่หญิงตั้งครรภ์ร้องขอและกฎหมายอนุญาตให้ทำได้ ควรประเมินเจตคติของหญิงตั้งครรภ์ต่อการยุติการตั้งครรภ์และศึกษาข้อกฎหมายล่วงหน้าเสมอ
3. ก่อนทำการวินิจฉัยก่อนคลอด หญิงตั้งครรภ์ต้องได้รับคำปรึกษาเกี่ยวกับประโยชน์และความเสี่ยงของการตรวจ การให้คำปรึกษาจะต้องให้ข้อมูลที่เป็นความจริง ยอมรับมุมมองของหญิงตั้งครรภ์ โดยปราศจากการบังคับและมีการลงนามในใบยินยอมให้ทำการตรวจ
4. หญิงตั้งครรภ์ไม่ควรถูกปฏิเสธการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด เพราะจะไม่ยุติการตั้งครรภ์หรือเหตุผลทางสังคมหรือการเงิน
5. การตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด อาจจะทำโดยตั้งใจเพื่อใช้เป็นการตรวจที่จำเพาะ ตรวจตามหลังการตรวจคลื่นความถี่สูง หรือการทดสอบอื่นๆ ซึ่งทุกวิธีต้องมีการให้คำปรึกษาที่เหมาะสมก่อนเสมอ
6. หญิงตั้งครรภ์ที่ยินยอมให้ตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด ควรจะถูกถามเรื่องการเปิดเผยผลการตรวจว่าต้องการทราบหรือไม่ เช่น เพศของทารก รวมทั้งโรคหรือความผิดปกติอื่นๆของทารกที่กฎหมายอาจจะไม่อนุญาตให้ยุติการตั้งครรภ์
7. ควรบอกข้อมูลเกี่ยวกับเพศและสุขภาพของทารก ถ้าหญิงตั้งครรภ์และคู่สมรสต้องการทราบข้อมูลส่วนอื่นๆ เช่น สุขภาพทารกในอนาคต อาจจะสามารถบอกได้ตามความเหมาะสม
8. ความรู้เกี่ยวกับโรคที่วินิจฉัยได้ก่อนคลอด ไม่ควรใช้เพื่อการตัดสินใจยุติการรักษาหรือการให้บริการขณะตั้งครรภ์ ขณะคลอดหรือหลังคลอดตามความต้องการของหญิงตั้งครรภ์และคู่สมรส
9. ข้อมูลที่ทราบจากการวินิจฉัยก่อนคลอดจะต้องเก็บไว้เป็นความลับให้ทราบได้เฉพาะหญิงตั้งครรภ์ คู่สมรสหรือผู้ที่เกี่ยวข้องเท่านั้น โดยเฉพาะข้อมูลเกี่ยวกับ gene mapping ที่อาจจะใช้ทำนายการเกิดโรคในอนาคตได้ ซึ่งอาจส่งผลต่อการเลือกอาชีพ การจ้างงาน การทำประกันชีวิต และการแต่งงาน
10. การตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดควรจัดให้มีบริการอย่างกว้างขวางและสามารถเข้าถึงบริการได้โดยเสมอภาค

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับจริยธรรมในการตรวจคัดกรองและการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดพบว่าแพทย์ผู้ให้บริการ และผู้ที่เกี่ยวข้อง รวมถึงหญิงตั้งครรภ์เอง ต้องศึกษาทำความเข้าใจถึงกระบวนการอย่างละเอียด โดยคำนึงถึงข้อกฎหมาย ข้อบังคับของแพทย์สภา ความเชื่อ วัฒนธรรมทางสังคม และหลักศาสนา เพื่อเลือกแนวทางในการตรวจที่เหมาะสม เป็นที่ยอมรับ และก่อให้เกิดประโยชน์สูงสุดแก่หญิงตั้งครรภ์

1.3.4 การปรึกษาทางพันธุศาสตร์เกี่ยวกับภาวะดาวน์ (genetic counseling in Down syndrome)

การปรึกษาทางพันธุศาสตร์ (genetic counseling) มีลักษณะเป็นการให้การปรึกษา (counseling) แบบไม่มีการชี้นำหรือแทรกแซงการตัดสินใจ (nondirective counseling) เป็นการสื่อสารที่มุ่งเน้นในการจัดการกับปัญหาเกี่ยวกับการเกิดโรคทางพันธุกรรม หรือความเสี่ยงต่อการเกิดโรคในครอบครัว โดยอาศัยผู้ที่มีความเชี่ยวชาญ มีคุณสมบัติของผู้ปรึกษาที่ดี ได้รับการฝึกฝนในการช่วยเหลือให้ผู้ป่วยหรือครอบครัวมีความเข้าใจเกี่ยวกับโรค อาการ สาเหตุ และแนวทางการรักษา โอกาสการเกิดซ้ำกับสมาชิกในครอบครัว รวมถึงทางเลือกในการจัดการกับความเสี่ยงของการเกิดซ้ำ และให้ข้อเสนอแนะเกี่ยวกับทางเลือกที่เหมาะสมเป็นไปได้มากที่สุด และแนะนำเรื่องการปรับตัวของผู้ป่วยและสมาชิกในครอบครัวให้เข้ากับโรคที่เป็นอีกด้วย (เกษมศรี ศรีสุพรรณดิฐ, 2555)

สรุปได้ว่าการให้คำแนะนำปรึกษาทางพันธุศาสตร์มีวัตถุประสงค์เพื่อให้ข้อมูลความรู้และข้อเท็จจริง (Fact) เกี่ยวกับโรคทางพันธุกรรมที่เกี่ยวข้อง เพื่อให้ผู้มาขอรับคำปรึกษาแนะนำ

1. เข้าใจผลที่เกิดตามมาเนื่องจากโรคดังกล่าว
2. ทราบอัตราเสี่ยงต่อการเป็นโรคหรือการถ่ายทอดโรคนั้น
3. ลดความวิตกกังวล
4. สามารถตัดสินใจเลือกทางเลือกที่เหมาะสมได้
5. หาทางป้องกันแก้ไขไม่ให้มีลูกเป็นโรค
6. มีข้อมูลตัดสินใจเกี่ยวกับการวางแผนครอบครัวด้วยตนเอง

ทั้งนี้ได้มีการนำมาใช้ในการตรวจคัดกรองและการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดของภาวะดาวน์ด้วย ซึ่งอยู่ในรูปแบบการตัดสินใจ (Decision making model) โดยเน้นความสำคัญของผู้รับคำปรึกษา ณ ที่นี้คือหญิงตั้งครรภ์ ให้ข้อมูลในทุกประเด็นที่เกี่ยวข้องและให้ผู้รับคำปรึกษาดัดสินใจด้วยตนเอง แต่ปัญหาที่ตามมาหลังจากได้รับทราบข้อมูลแล้ว ผู้รับคำปรึกษาและครอบครัวอาจได้รับผลกระทบทางด้านจิตใจและอารมณ์ ความรู้สึกตามมา เช่น ความวิตกกังวล ความหวาดหวั่น ทำให้การให้คำปรึกษาในปัจจุบันให้ความสนใจกับการรับรู้ข้อมูลและการตอบสนองทางอารมณ์ความรู้สึก รวมถึงสนับสนุนให้เผชิญกับปัญหาและส่งเสริมการปรับตัวได้อย่างเหมาะสม (เกษมศรี ศรีสุพรรณดิฐ, 2555a)

โดยการให้คำปรึกษาทางพันธุศาสตร์เกี่ยวกับภาวะดาวน์ ผู้ให้การปรึกษาต้องมีความรู้เกี่ยวกับความหมายของคำ และวิธีการต่างๆอย่างลึกซึ้ง สามารถแบ่งได้ดังนี้ (ฐิติมา สุนทรสัจ, 2556a)

1. การให้การปรึกษาการตรวจคัดกรองก่อนคลอดทารกภาวะดาวน์
 1. ภาวะดาวน์ความเสี่ยงที่ทารกในครรภ์มีภาวะดาวน์ตามอายุของหญิงขณะตั้งครรภ์
 2. การตรวจคัดกรอง วิธีการตรวจ ช่วงเวลาที่เหมาะสม ความแม่นยำ ผลการตรวจที่ได้ประโยชน์ ข้อดี ข้อจำกัด และค่าใช้จ่าย
 3. การตรวจวินิจฉัยเพิ่มเติมเพื่อยืนยันผล

ข้อมูลสำคัญที่ต้องแจ้งแก่หญิงตั้งครรภ์ ได้แก่

1. โอกาสเสี่ยงที่ทารกในครรภ์จะมีภาวะดาวน์ตามอายุของหญิงตั้งครรภ์
2. ก่อนทำการตรวจคัดกรองต้องมีการตรวจคลื่นเสียงความถี่สูงเพื่อยืนยันอายุครรภ์เสมอ
3. การตรวจครั้งนี้เป็นการตรวจคัดกรองไม่ใช่การตรวจวินิจฉัย กล่าวคือหลังการตรวจแล้วจะบอกไม่ได้ว่าทารกในครรภ์มีภาวะดาวน์หรือไม่ แต่จะเป็นการบอกถึงโอกาสเสี่ยงสูงหรือต่ำที่ทารกในครรภ์จะมีภาวะดาวน์
4. การตรวจคัดกรองมีหลายวิธี ได้แก่ การตรวจคลื่นเสียงความถี่สูง การตรวจสารชีวเคมีในซีรัมหญิงตั้งครรภ์ หรือสองวิธีร่วมกัน ซึ่งแต่ละวิธีมีความแม่นยำที่แตกต่างกัน
5. การตรวจคัดกรองทำได้ทั้งในไตรมาสแรกของการตั้งครรภ์ (อายุครรภ์ระหว่าง 11-14 สัปดาห์) หรือไตรมาสที่สอง (อายุครรภ์ระหว่าง 15-20 สัปดาห์)
6. ผลการตรวจที่คำนวณแล้วพบว่ามีความเสี่ยงต่ำ ไม่ได้แปลว่าทารกในครรภ์จะไม่มีโอกาสมีภาวะดาวน์ แต่ไม่แนะนำให้ตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดเพราะความเสี่ยงของการแท้งจากการตรวจจะสูงกว่าโอกาสที่ทารกในครรภ์จะมีภาวะดาวน์
7. ผลการตรวจที่คำนวณแล้วพบว่ามีโอกาสสูง ไม่ได้แปลว่าทารกในครรภ์จะมีภาวะดาวน์ แต่ต้องแนะนำให้ตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดเพิ่มเติม เพราะโอกาสการแท้งจากการตรวจนั้นต่ำกว่าโอกาสที่ทารกในครรภ์จะมีภาวะดาวน์
8. ถ้าความหนาของต้นคอผิดปกติ (NT) แต่ผลการตรวจโครโมโซมทารกพบว่าเป็นปกติ จะแนะนำให้ตรวจคัดกรองความผิดปกติของทารกอย่างละเอียดในช่วงอายุครรภ์

20-22 สัปดาห์ด้วยวิธีคลื่นเสียงความถี่สูง เนื่องจากอาจมีความเสี่ยงต่อความผิดปกติของอวัยวะอื่นๆ

2. การให้การปรึกษาการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดทารกภาวะดาวน์
 1. ภาวะดาวน์ ความเสี่ยงที่ทารกในครรภ์จะมีภาวะดาวน์ตามอายุของหญิงขณะตั้งครรภ์
 2. การตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด วิธีการตรวจ ช่วงเวลาในการตรวจ ภาวะแทรกซ้อน ความแม่นยำ การแปลผล ข้อจำกัดของการตรวจ และค่าใช้จ่าย
 3. ทางเลือกกรณีที่ผลการตรวจพบว่ามีความผิดปกติ

ข้อมูลสำคัญที่ต้องแจ้งแก่หญิงตั้งครรภ์ ได้แก่

1. โอกาสที่ทารกในครรภ์จะมีภาวะดาวน์ตามอายุของหญิงตั้งครรภ์
2. การตรวจนี้เป็นการวินิจฉัยโรคของทารกในครรภ์ว่ามีความผิดปกติของโครโมโซมแบบภาวะดาวน์ หรือแบบชนิดอื่นหรือไม่ แต่ไม่สามารถที่จะยืนยันความสมบูรณ์แข็งแรงของอวัยวะอื่นๆของทารกได้
3. การตรวจวินิจฉัยนี้สามารถทำได้ แม้ในหญิงตั้งครรภ์ที่ดำเนินการตั้งครรภ์ต่อถึงจะทราบผลว่าทารกมีภาวะดาวน์ เพราะการทราบผลก่อนล่วงหน้า ถือเป็นประโยชน์อย่างมากในการวางแผนการรักษา ผ่าครรภ์ และการคลอด
4. การตรวจวินิจฉัยมีหลายวิธี ได้แก่ การเก็บตัวอย่างชิ้นเนื้อรก (สามารถทำได้เมื่ออายุครรภ์ระหว่าง 10-13 สัปดาห์) การเจาะน้ำคร่ำ และการเจาะเลือดจากสายสะดือทารก (สามารถทำได้เมื่ออายุครรภ์ระหว่าง 15-20 สัปดาห์)
5. ภาวะแทรกซ้อนของการตรวจขึ้นอยู่กับวิธีการตรวจ โดยพบการแท้งจากการเก็บตัวอย่างชิ้นเนื้อรก ประมาณร้อยละ 2 จากการเจาะน้ำคร่ำ ร้อยละ 0.5-1 และจากการเจาะเลือดจากสายสะดือทารก ประมาณร้อยละ 2
6. ความแม่นยำของการตรวจประมาณ ร้อยละ 99 แต่ในบางรายอาจจะรายงานผลไม่ได้ เนื่องจากเพาะเซลล์จากการเจาะน้ำคร่ำไม่ขึ้น ประมาณร้อยละ 0.1
7. กรณีที่ผลการตรวจพบว่าทารกมีภาวะดาวน์ หญิงตั้งครรภ์มีทางเลือกในการตัดสินใจว่าจะยุติการตั้งครรภ์ (อายุครรภ์ต้องน้อยกว่า 24 สัปดาห์) หรือหากดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ ควรส่งตรวจคลื่นความถี่สูงอย่างละเอียดเพื่อหาความผิดปกติแต่กำเนิด และควรให้คำแนะนำเกี่ยวกับการดูแลทารกที่มีภาวะดาวน์หลังคลอดด้วย แล้วส่งพบกุมารแพทย์ หรือแพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านพันธุกรรมต่อไป

จากการที่ผู้วิจัยได้ศึกษาถึงกระบวนการการปรึกษาทางพันธุศาสตร์เกี่ยวกับภาวะดาวน์พบว่า มีหลักการเช่นเดียวกับการปรึกษาโดยทั่วไป และผู้ให้การปรึกษาต้องมีคุณสมบัติของผู้ให้การปรึกษาที่ดี แต่มีความต่างในส่วนของผู้ให้บริการการปรึกษาทางพันธุศาสตร์เกี่ยวกับภาวะดาวน์นั้นต้องมีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับรายละเอียดของโรคทางพันธุกรรมอย่างภาวะดาวน์ สาเหตุ การดูแลรักษา ขั้นตอนต่างๆทางการแพทย์ ข้อมูลที่เป็นประโยชน์ต่อหญิงตั้งครรภ์ ทั้งการตรวจคัดกรอง การตรวจวินิจฉัยซึ่งมีหลายวิธี และมีวัตถุประสงค์ที่ต่างกัน ดังนั้นประเด็นสำคัญคือทำให้หญิงตั้งครรภ์เข้าใจถึงความแตกต่างระหว่างการตรวจคัดกรองและการวินิจฉัย เพื่อคลายความกังวลที่อาจจะเกิดขึ้น และให้เกิดความเข้าใจอย่างถ่องแท้ รวมถึงมีทักษะในการชี้แจงข้อมูลที่สำคัญต่างๆ โดยเฉพาะการแจ้งผลการตรวจอย่างละเอียด ถูกต้อง ชัดเจน และนุ่มนวล รวมถึงทางเลือกในการดำเนินการตั้งครรภ์ต่อหรือยุติการตั้งครรภ์หากพบว่าทารกมีภาวะดาวน์ โดยไม่ชี้หน้า แทรกแซงการตัดสินใจ หรือ ใส่อคติของตนในการให้ข้อมูลเพื่อให้หญิงตั้งครรภ์เข้าใจอย่างลึกซึ้ง ปราศจากความคลุมเครือ และตระหนักถึงภาษาที่ใช้ต้องมีความเป็นกลาง หลีกเลี่ยงคำที่รุนแรง ซึ่งอาจจะท้อใจ อารมณ์ ความรู้สึก ของหญิงตั้งครรภ์ ทั้งนี้ผู้ให้การปรึกษาทางพันธุศาสตร์เกี่ยวกับภาวะดาวน์ยังต้องมีการเตรียมความพร้อม และฝึกทักษะในด้านการให้กำลังใจ สนับสนุนและประคับประคองจิตใจอย่างเหมาะสม ในกรณีที่ยังตั้งครรภ์เกิดความสับสน วิดกกังวล ในการตัดสินใจว่าจะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ หรือยุติการตั้งครรภ์ ซึ่งเกี่ยวเนื่องถึงข้อกฎหมายที่อนุญาตให้หญิงยุติการตั้งครรภ์ได้หากพบว่าทารกมีความผิดปกติทางพันธุกรรมอย่างรุนแรง

1.3.5 กฎหมายการยุติการตั้งครรภ์ในประเทศไทย

ด้วยความก้าวหน้าทางการแพทย์ในปัจจุบัน ทำให้แพทย์สามารถตรวจพบโรคทางพันธุกรรมได้ตั้งแต่ขณะตั้งครรภ์ ซึ่งถ้าผลการตรวจวินิจฉัยพบว่าทารกในครรภ์มีภาวะดาวน์ หญิงตั้งครรภ์เป็นผู้มีสิทธิอย่างเต็มที่ในการตัดสินใจหากจะดำเนินการตั้งครรภ์ก็จะสามารถวางแผนทางในการเตรียมความพร้อมสำหรับหญิงตั้งครรภ์และคู่สมรสเพื่อดูแลบุตรตั้งแต่ขณะตั้งครรภ์ และการเลี้ยงดูบุตรหลังคลอดต่อไป แต่ถ้าหญิงตั้งครรภ์ประสงค์จะยุติการตั้งครรภ์ ทางข้อกฎหมายก็อนุญาตให้สามารถทำการยุติได้ (ชญวลี ศรีสุโข, 2553)

โดยในประเทศไทย ตามมาตรา 305 แห่งประมวลกฎหมายอาญา พ.ศ. 2548 ได้ระบุว่า แพทย์สามารถทำการยุติการตั้งครรภ์ได้หากตรวจพบว่าทารกมีความเสี่ยงสูงที่จะเป็นโรคพันธุกรรมอย่างรุนแรง ในกรณีที่มารดามีความเครียดอย่างรุนแรง แล้วได้รับการตรวจวินิจฉัย และยินยอม ร่วมกับการปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์ (Genetic counseling) แล้ว จะไม่ถือว่าเป็นความผิดทางกฎหมาย (อำนาจ กุศลนันท์, 2554)

การทำแท้งหรือการยุติตั้งครรภ์นั้น ในประเทศไทย และในต่างประเทศเป็นประเด็นทั้งทางสังคม ทางการแพทย์ และทางกฎหมายที่มีความละเอียดอ่อน ที่ยังเป็นที่ยกเถียงกันอยู่อย่างต่อเนื่องถึงประเด็นทางจริยธรรม และทางการแพทย์ โดยการยุติการตั้งครรภ์นั้นสามารถกระทำได้โดยถูกต้องตามกฎหมาย ในบางกรณีตามประมวลกฎหมายอาญา ซึ่งบัญญัติไว้ดังนี้

มาตรา 301 หญิงใดทำให้ตนเองแท้งลูกหรือ ยอมให้ผู้อื่นทำให้ตนแท้งลูก ต้องระวางโทษจำคุกไม่เกินสามปี หรือปรับไม่เกินหกพันบาทหรือทั้งจำทั้งปรับ

มาตรา 302 ผู้ใดทำให้หญิงแท้งลูกโดยหญิงนั้นยินยอมต้องระวางโทษจำคุกไม่เกินห้าปี หรือปรับไม่เกินหนึ่งหมื่นบาทหรือทั้งจำทั้งปรับ

ถ้าการกระทำนั้นเป็นเหตุให้หญิงรับอันตรายสาหัสอย่างอื่นด้วย ผู้กระทำความผิดต้องระวางโทษจำคุกไม่เกินเจ็ดปี หรือปรับไม่เกินหนึ่งหมื่นสี่พันบาท หรือทั้งจำทั้งปรับ

ถ้าการกระทำนั้นเป็นเหตุให้หญิงถึงแก่ความตาย ผู้กระทำความผิดต้องระวางโทษจำคุกไม่เกินสิบปี และปรับไม่เกินสองหมื่นบาท

มาตรา 305 ถ้าการกระทำความผิดดังกล่าว ในมาตรา 301 และมาตรา 302 นั้น เป็นการกระทำของนายแพทย์และ

- (1) จำเป็นต้องกระทำเนื่องจากสุขภาพของ หญิงนั้น หรือ
- (2) หญิงมีครรภ์เนื่องจากการกระทำความผิดอาญาตามที่บัญญัติไว้ในมาตรา 276 มาตรา 277 มาตรา 282 มาตรา 283 หรือมาตรา 284 ผู้กระทำไม่มีความผิด

ซึ่งได้มีร่างแก้ไขเพิ่มเติมประมวลกฎหมายอาญามาตรา 305 ที่เสนอโดยกระทรวงสาธารณสุข ซึ่งกำลังรอเข้าสู่การพิจารณาของสภาผู้แทนราษฎร โดยขณะที่กำลังรอร่างกฎหมายฉบับนี้ แพทยสภา ก็ได้มีข้อบังคับของแพทยสภาในเรื่องการยุติการตั้งครรภ์ ซึ่งได้ประกาศในราชกิจจานุเบกษา ดังนี้

ข้อบังคับแพทยสภาว่าด้วยหลักเกณฑ์การปฏิบัติเกี่ยวกับการยุติการตั้งครรภ์ทางการแพทย์ ตามมาตรา 305 แห่งประมวลกฎหมายอาญา พ.ศ. 2548

อาศัยอำนาจตามความในมาตรา 21 (3) (ฎ) และด้วยความเห็นชอบของสภานายกพิเศษตามมาตรา 25 แห่งพระราชบัญญัติวิชาชีพเวชกรรม พ.ศ. 2525 อันเป็นพระราชบัญญัติที่มีบทบัญญัติบางประการเกี่ยวกับการจำกัดสิทธิและเสรีภาพของบุคคล ซึ่งมาตรา 29 ประกอบกับมาตรา 50 ของรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย บัญญัติให้กระทำได้โดยอาศัยอำนาจตามบทบัญญัติแห่งกฎหมาย คณะกรรมการแพทยสภาออกข้อบังคับ ดังต่อไปนี้

ข้อ 1 ข้อบังคับนี้เรียกว่า “ข้อบังคับแพทยสภาว่าด้วยหลักเกณฑ์การปฏิบัติเกี่ยวกับการยุติการตั้งครรภ์ทางการแพทย์ตามมาตรา 305 แห่งประมวลกฎหมายอาญา พ.ศ. 2548”

ข้อ 2 ข้อบังคับนี้ให้ใช้บังคับตั้งแต่วันถัดจากวันประกาศในราชกิจจานุเบกษาเป็นต้นไป

ข้อ 3 การยุติการตั้งครรภ์ทางการแพทย์ตามมาตรา 305 แห่งประมวลกฎหมายอาญานั้น จะกระทำได้เมื่อหญิงตั้งครรภ์นั้นยินยอม

ข้อ 4 แพทย์ผู้กระทำการยุติการตั้งครรภ์ทางการแพทย์ตามข้อบังคับนี้ต้องเป็นผู้ประกอบวิชาชีพเวชกรรมตามกฎหมาย

ข้อ 5 การยุติการตั้งครรภ์ทางการแพทย์ตามมาตรา 305 (1) แห่งประมวลกฎหมายอาญา ให้เป็นไปตามเงื่อนไขดังนี้

- (1) เป็นกรณีที่จำเป็นต้องกระทำเนื่องจากปัญหาสุขภาพทางกายของหญิงตั้งครรภ์ หรือ
- (2) เป็นกรณีที่จำเป็นต้องกระทำเนื่องจากปัญหาสุขภาพทางจิตของหญิงตั้งครรภ์ ซึ่งจะต้องได้รับการรับรอง หรือเห็นชอบจากผู้ประกอบวิชาชีพเวชกรรมที่มีใช้ผู้กระทำการยุติการตั้งครรภ์ อย่างน้อยหนึ่งคน

ในกรณีที่หญิงนั้นมีความเครียดอย่างรุนแรง เนื่องจากพบว่าทารกในครรภ์ มีหรือมีความเสี่ยงสูงที่จะมีความพิการอย่างรุนแรง หรือเป็นหรือมีความเสี่ยงสูงที่จะเป็นโรคพันธุกรรมอย่างรุนแรง เมื่อหญิงนั้นได้รับการตรวจวินิจฉัยและการปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์ (genetic counseling) และมีการลงนามรับรองในเรื่องดังกล่าวข้างต้นโดยผู้ประกอบวิชาชีพเวชกรรมที่มีใช้ผู้กระทำการยุติการตั้งครรภ์อย่างน้อยหนึ่งคน ให้ถือว่าหญิงตั้งครรภ์นั้นมีปัญหาสุขภาพจิตตาม (2)

ทั้งนี้ต้องมีข้อบ่งชี้ทางการแพทย์ที่ชัดเจนว่าหญิงนั้นมีปัญหาสุขภาพทางกายหรือทางจิต และต้องมีการบันทึกการตรวจและวินิจฉัยโรคไว้ในเวชระเบียนเพื่อเป็นหลักฐาน

ข้อ 6 การยุติการตั้งครรภ์ทางการแพทย์ตามมาตรา 305 (2) แห่งประมวลกฎหมายอาญานั้น ต้องมีหลักฐานหรือข้อเท็จจริงอันควรเชื่อได้ว่า หญิงตั้งครรภ์เนื่องจากการกระทำความผิดอาญาตามที่บัญญัติไว้ในมาตรา 305 (2) แห่งประมวลกฎหมายอาญา

ข้อ 7 การยุติการตั้งครรภ์ทางการแพทย์ตามข้อ 5 และข้อ 6 ต้องกระทำในสถานพยาบาลดังต่อไปนี้

- (1) โรงพยาบาลหรือหน่วยงานของรัฐที่ให้บริการรับผู้ป่วยไว้ค้างคืน หรือสถานพยาบาลเวชกรรมที่มีเตียงรับผู้ป่วยไว้ค้างคืนตามกฎหมายว่าด้วยสถานพยาบาล ทั้งนี้โดยสามารถปฏิบัติเกี่ยวกับการยุติการตั้งครรภ์ทางการแพทย์ได้ตามความเหมาะสม

(2) คลินิกเวชกรรมตามกฎหมายว่าด้วยสถานพยาบาล โดยสามารถปฏิบัติเกี่ยวกับการยุติการตั้งครรภ์ทางการแพทย์ที่อายุครรภ์ไม่เกินสิบสองสัปดาห์

ข้อ 8 ผู้ประกอบวิชาชีพเวชกรรมที่ปฏิบัติเกี่ยวกับการยุติการตั้งครรภ์ทางการแพทย์ตามข้อบังคับนี้จะต้องทำรายงานเสนอต่อแพทยสภา ตามเงื่อนไขและระยะเวลาในแบบฟอร์มที่แพทยสภากำหนด

ข้อ 9 ในกรณีและผู้ประกอบวิชาชีพเวชกรรมผู้กระทำการยุติการตั้งครรภ์ทางการแพทย์ไม่ปฏิบัติตามข้อบังคับนี้ ให้ถือว่าผู้ประกอบวิชาชีพเวชกรรมผู้นั้นประกอบวิชาชีพเวชกรรมโดยไม่รักษามาตรฐานในระดับที่ดีที่สุด

ข้อ 10 ผู้ประกอบวิชาชีพเวชกรรมที่ปฏิบัติเกี่ยวกับการยุติการตั้งครรภ์ทางการแพทย์ตามข้อบังคับนี้ ให้ถือว่าได้กระทำตามมาตรา 305 แห่งประมวลกฎหมายอาญา

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับกฎหมายการยุติการตั้งครรภ์ในประเทศไทย พบว่าไม่ใช่เพียงหญิงตั้งครรภ์ตรวจพบความผิดปกติของทารกและจะสามารถทำการยุติการตั้งครรภ์ได้เลยในทันที แต่จะเห็นว่ามีเงื่อนไขต่างๆที่กำหนดขึ้นเพื่อให้เกิดประโยชน์สูงสุดกับหญิงตั้งครรภ์ เช่น การกำหนดอายุครรภ์ที่เหมาะสมที่สามารถทำการยุติการตั้งครรภ์ได้เพื่อไม่ให้เป็นอันตรายต่อร่างกายของหญิงตั้งครรภ์ มีการลงนามยินยอมเอกสารต่างๆเป็นรายลักษณะอักษร และการเข้ารับการปรึกษาทางพันธุศาสตร์เกี่ยวกับภาวะดาวน์เพื่อประกอบการตัดสินใจของหญิงตั้งครรภ์ และประเมินความพร้อมของตนเองและคู่สมรส รวมถึงแพทย์ผู้ให้บริการการยุติการตั้งครรภ์ต้องเป็นผู้ประกอบวิชาชีพเวชกรรมตามกฎหมายเท่านั้น

2. ครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์

การเจริญเติบโตและพัฒนาการของเด็ก ประกอบไปด้วยหลายองค์ประกอบ ซึ่งแบ่งได้เป็น 3 ปัจจัยหลัก ได้แก่ 1. ปัจจัยด้านพัฒนาการ หรือศักยภาพของตัวเด็กเอง เช่น พัฒนาการทางด้านร่างกาย สติปัญญา อุปนิสัย เป็นต้น 2. ปัจจัยด้านครอบครัว เช่น การเลี้ยงดู ความสัมพันธ์ในครอบครัว ความพร้อมในการดูแลบุตรของบิดามารดา สถานะทางการเงิน เป็นต้น 3. ปัจจัยด้านสังคม สภาพแวดล้อม เช่น ญาติพี่น้อง เพื่อนบ้าน ชุมชนที่เด็กอาศัยอยู่ การศึกษา เป็นต้น (ยุวดี วิริยางกูร, 2553) ทั้ง 3 ปัจจัยมีความสำคัญต่อการเรียนรู้ และพัฒนาของเด็กอย่างมาก แต่ทั้งนี้บิดามารดาหรือครอบครัว ถือว่าเป็นบุคคลสำคัญและมีบทบาทอย่างมากในการเลี้ยงดูบุตร ตั้งแต่วัยทารก ที่เป็นวัยที่ต้องพึ่งพา ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ และเป็นวัยที่สำคัญอย่างมาก กล่าวคือเป็นก้าวแรกของการเสริมสร้างพัฒนาการ และฝึกทักษะต่างๆให้เด็กได้เรียนรู้ เป็นรากฐานสู่วัยเด็ก และวัยรุ่น แต่หาก

พบว่าทารก หรือบุตรนั้นมีความบกพร่องทางร่างกาย สติปัญญา หรือมีความต้องการพิเศษ มารดา และบิดายังต้องเพิ่มบทบาทในการดูแล ให้ความรัก ความอบอุ่น เอาใจใส่บุตรมากขึ้น (พยอม อิงศตานุวัฒน์, 2521) เช่นเดียวกับครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์ ที่ต้องอาศัยศักยภาพ ความสามารถ ความอดทน และความพยายามในการดูแลบุตรของบิดามารดาที่มากยิ่งขึ้นกว่าการดูแลเด็กทั่วไป และได้มีงานวิจัยที่ศึกษาถึงบทบาทของมารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์ พบว่ามารดามีบทบาทอย่างมากต่อการดูแลบุตร รวมทั้งมีความผูกพันกับบุตรมากกว่าบิดา จึงพบว่ามารดามีปัญหาด้านสุขภาพจิต เกิดความเครียด ความกังวลมากกว่าบิดา และมักจะมีความรู้สึกว่าตนเองไม่สามารถทำหน้าที่มารดาที่ดีได้ (ณฐาภรณ์ ชื่อมาก, 2544)

2.1 การตอบสนองของหญิงตั้งครรภ์เมื่อทราบผลการตรวจภาวะดาวน์ของทารก

ในกระบวนการการแจ้งถึงผลการตรวจวินิจฉัยที่พบว่าทารกมีภาวะดาวน์นั้น แพทย์หรือผู้ให้การปรึกษาที่เป็นผู้แจ้งผลต้องคำนึงถึงจิตใจหญิงตั้งครรภ์หรือผู้รับการปรึกษา โดยพูดตามข้อเท็จจริง ชี้แจงรายละเอียดของผลอย่างเป็นกลาง เพื่อป้องกันอคติของแพทย์หรือผู้ให้การปรึกษาเอง ซึ่งอาจมีผลต่อการตัดสินใจของหญิงตั้งครรภ์ได้ ดังนั้นเมื่อหญิงตั้งครรภ์ได้รับทราบเกี่ยวกับผลการตรวจคัดกรองที่พบว่าทารกในครรภ์มีโอกาสเสี่ยงที่จะมีภาวะดาวน์อยู่ในระดับสูง และต้องทำการตรวจวินิจฉัยเพิ่มเติม แล้วผลการตรวจวินิจฉัยพบว่าทารกในครรภ์มีภาวะดาวน์จึงนับได้ว่าเป็นช่วงเวลาที่ยืดเยื้อที่ยากที่จะเชื่อ ความรู้สึกต่างๆเกิดขึ้นมากมาย เช่น ปฏิเสธ โกรธ สับสน สิ้นหวัง รู้สึกผิด กลัว กังวลกับอนาคต เป็นต้น ทำให้หญิงตั้งครรภ์เกิดความยากลำบากในจิตใจก่อนที่จะสามารถยอมรับ และตัดสินใจที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ แล้วในช่วงระยะเวลาการตั้งครรภ์ที่เหลือหลังจากทราบผล หญิงตั้งครรภ์หรือว่าที่มารดากลุ่มนี้จะมุ่งความสนใจ และคาดหวังให้ทารกมีสุขภาพที่แข็งแรงเป็นหลัก มากกว่าการคำนึงถึงหน้าตา ผิวพรรณ หรือเพศหญิง เพศชาย (Trainer, 1995)

2.2 แนวคิดการปรับตัวต่อการสูญเสียของ Kubler-Ross (2007)

Elizabeth Kubler-Ross เชื่อว่าเมื่อเกิดการสูญเสีย หรือต้องเผชิญกับความผิดหวังในลักษณะต่างๆจิตใจของมนุษย์จะเกิดการเปลี่ยนแปลง โดยแบ่งได้เป็น 5 ขั้นตอนของการปรับตัวเมื่อเกิดความสูญเสีย ได้แก่ ขั้นปฏิเสธ(denial) ขั้นรู้สึกโกรธ (anger) ขั้นต่อรอง (bargain) ขั้นซึมเศร้า (depression) และขั้นยอมรับ (acceptance) ซึ่งทั้ง 5 ขั้นนี้ ขั้นไหนอาจเกิดขึ้นก่อนหลังก็ได้ และไม่จำเป็นที่จะต้องเกิดครบทุกระยะ โดยสามารถเกิดซ้ำ กลับไปกลับมาได้ แต่สุดท้ายต้องจบด้วยการยอมรับเสมอ (Kubler-Ross, 2007) ซึ่งได้มีงานวิจัยกล่าวถึงปฏิกิริยาของมารดาที่พบว่าลูกมีความผิดปกติ ซึ่งถือได้ว่าเป็นการสูญเสียบุตรตามความคาดหวังไว้ (จอม ชุ่มช่วย, 2539 อ้างถึงใน อุไรวรรณ แก่นจันทร์, 2547) โดยอ้างอิงจากแนวคิดของ Kubler-Ross ดังนี้

1. ขั้นปฏิเสธ (denial) หญิงตั้งครรภ์ไม่เชื่อว่าการสูญเสียหรือข่าวร้ายนั้นเป็นจริง ปฏิกริยาที่มี เช่น ตกใจ ร้องไห้ ถ้ามถึงหลักฐานทางการแพทย์ ต่างๆ การตระเวนเปลี่ยนแพทย์ วินิจฉัย การปฏิเสธการรักษา ซึ่งส่งผลกระทบต่อทารกโดยตรง และการผลักภาระให้สมาชิกคนอื่นในครอบครัวเป็นผู้รับผิดชอบ เป็นต้น
2. ขั้นรู้สึกโกรธ (anger) โกรธที่ตนเองต้องเผชิญกับความสูญเสีย ความโกรธนี้อาจทำให้เกิดการโทษกันระหว่างหญิงตั้งครรภ์และคู่สมรส ทำให้ครอบครัวเกิดความแตกร้างได้ และในบางครั้งอาจเป็นความโกรธที่มีต่อแพทย์ผู้ให้บริการ ผู้ให้การปรึกษาหรือผู้แจ้งผลได้ในบางครั้ง
3. ขั้นต่อรอง (bargain) เป็นช่วงที่เกิดการต่อรองกับทุกสิ่งทุกอย่าง เช่น ตอรองกับอาการ ความรุนแรงของโรค รูปแบบการรักษา แสวงหาทางรักษาให้หาย รวมถึงพึ่งพาสิ่งศักดิ์สิทธิ์ตามความเชื่อ เป็นต้น
4. ขั้นซึมเศร้า (depression) ขั้นนี้เป็นระยะสำคัญที่แพทย์ผู้ให้บริการ ผู้ให้การปรึกษาหรือผู้แจ้งผล ต้องสังเกตและเฝ้าระวัง โดยส่วนใหญ่ หญิงตั้งครรภ์รวมถึงคู่สมรสจะแสดงให้เห็นได้จากสีหน้า ท่าทาง ความคิดเชิงลบ หรืออยากตาย บางรายอาจแสดงอาการทางกาย เช่น เบื่ออาหาร นอนไม่หลับ และบางรายอาจแสดงออกทางอาการหงุดหงิด กระวนกระวายได้
5. ขั้นยอมรับ (acceptance) เป็นขั้นที่ หญิงตั้งครรภ์และคู่สมรส เริ่มเผชิญหน้ากับความจริง จะมีพฤติกรรมที่เหมาะสมและยอมรับกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น หญิงตั้งครรภ์และคู่สมรสเริ่มให้ความร่วมมือในการดูแลลูกและกระตุ้นเด็กได้อย่างเต็มที่ตามคำแนะนำของแพทย์ผู้ให้บริการ หรือผู้ให้การปรึกษา

ดังนั้นการที่หญิงตั้งครรภ์และคู่สมรสได้ทราบถึงผลการตรวจที่พบว่าทารกในครรภ์มีภาวะดาวน์จึงเป็นอีกช่วงเวลาที่มีความท้าทายอย่างมาก สำหรับหญิงตั้งครรภ์ในการตัดสินใจที่จะยุติการตั้งครรภ์หรือดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ แม้ว่าคู่สมรสหรือครอบครัวจะมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ แต่ผู้ที่มีสิทธิ์ในการลงนามยินยอมทางกฎหมายคือตัวหญิงตั้งครรภ์เอง เพราะฉะนั้นจึงควรมีการดูแลหญิงตั้งครรภ์อย่างใกล้ชิด ไม่ว่าจะยุติการตั้งครรภ์หรือไม่

2.3 แนวคิดเกี่ยวกับความผูกพัน

John Bowlby อธิบายถึงความสัมพันธ์ระหว่างมารดาและบุตรผ่านแนวคิดเกี่ยวกับความผูกพัน (Attachment) ว่าเป็น ความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลที่ค่อยๆ เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องและค่อยเป็นค่อยไป เป็นความรู้สึกที่คงทนและคงอยู่ถาวรตลอดไประหว่างมารดาและบุตรตั้งแต่วัยแรกเกิด

(Bowlby, 1969) ซึ่งความผูกพันเป็นอารมณ์ความรู้สึกที่เชื่อมโยงถึงกัน ไม่สามารถมองเห็นได้ แต่จะมีการแสดงออกผ่านพฤติกรรม เรียกว่า พฤติกรรมความผูกพัน (Attachment Behavior) เช่น การสัมผัส การสบตา การยิ้ม การร้องไห้ เป็นต้น โดยพบว่ามารดาเป็นพื้นฐานความมั่นคงปลอดภัยของบุตร (Secure Base) ซึ่งมาจากสมมติฐานที่ว่าทารกมีการแสวงหาและสร้างสายใยความผูกพันกับมารดาหรือผู้เลี้ยงดู เพื่อรักษาความรู้สึกมั่นคงปลอดภัย (Bowlby, 1988)

โดยความรู้สึกรักใคร่ผูกพัน (Bonding and Attachment) ระหว่างมารดาและบุตรเป็นความรู้สึกที่สามารถก่อกำเนิดขึ้นได้ตั้งแต่เริ่มวางแผนการตั้งครรภ์ ขณะตั้งครรภ์ ระหว่างคลอด ตลอดจนถึงคลอด (สกลสุภา อภิชาตบุญโชค, 2556; Siddiqui และ Hagglof, 2000) ทั้งนี้ความรู้สึกรักใคร่ผูกพันที่หญิงตั้งครรภ์มีต่อบุตรระหว่างตั้งครรภ์นั้น Cranley (1993) เชื่อว่าเป็นผลมาจากกลไกของจิตใจและร่างกายของหญิงตั้งครรภ์ที่พัฒนาและรับรู้ถึงบทบาทความเป็นมารดาของตน ซึ่ง Skotko (2011) ได้รายงานถึงความรู้สึกที่มารดามีต่อบุตรที่มีภาวะดาวน์ตั้งแต่ในครรภ์

ดังนั้นการที่หญิงตั้งครรภ์รู้สึกถึงความรักใคร่ผูกพันกับบุตรในครรภ์ กล่าวได้ว่าเป็นการสร้างเสริมสายสัมพันธ์ระหว่างมารดาและบุตรที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องตั้งแต่ตั้งครรภ์ ตลอดจนถึงคลอด แล้วเนื่องจากความรู้สึกรักใคร่ผูกพันที่ค่อยๆก่อตัวขึ้นนี้ จึงอาจเป็นปัจจัยที่ส่งผลต่อการตัดสินใจของหญิงตั้งครรภ์ได้ว่าจะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อหรือยุติการตั้งครรภ์ ภายหลังบุตรได้รับการตรวจวินิจฉัยพบว่ามีความผิดปกติ

2.4 แนวคิดที่เกี่ยวข้องกับการตัดสินใจ

ในชีวิตประจำวันของบุคคลต้องเผชิญกับสถานการณ์ต่างๆอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ โดยต้องอาศัยกระบวนการตัดสินใจ (decision making) ในการเลือกทางเลือกที่เกิดขึ้น ซึ่งได้มีผู้ให้ความหมายของการตัดสินใจ ดังนี้

ทิพย์วัลย์ สีจันทร์ และคณะ (2546) ได้ให้ความหมายของการตัดสินใจว่าเป็นการพิจารณาเปรียบเทียบทางเลือกใดทางเลือกหนึ่งที่มีความเหมาะสมที่สุดจากหลายๆทางเลือก เพื่อใช้เป็นแนวทางในการแก้ปัญหา

อุษณี ลลิตผลสาน (2551) ได้ให้ความหมายของการตัดสินใจไว้ว่า เป็นกระบวนการของบุคคลในการรวบรวมและประเมินทางเลือกต่างๆที่มีอยู่และเลือกทางเลือกที่คาดว่าจะก่อให้เกิดผลตอบแทนที่ดีที่สุด สามารถตอบสนองตามเป้าหมาย และความต้องการของผู้เลือกได้

กันทิมา กัลยาวุฒิพงศ์ (2555) กล่าวถึงความหมายของการตัดสินใจว่าเป็นการพิจารณา ทั้ง ข้อดี ข้อเสีย และผลกระทบอย่างเป็นระบบเพื่อหาทางเลือกที่ดีที่สุดในการแก้ปัญหา ที่เหมาะสมตาม ความต้องการ

Nemeth (2012) ให้ความหมายว่าการตัดสินใจนั้นเป็นการเลือกทางเลือก โดยขึ้นอยู่กับ เป้าหมายและค่านิยมของบุคคลหรือกลุ่มบุคคลที่เป็นผู้เลือกซึ่งการตัดสินใจที่ดีหรือมีคุณภาพนั้นควร เกิดจากการวิเคราะห์ข้อมูลที่มีอยู่อย่างละเอียด การพิจารณาทางเลือกในลักษณะที่เป็นกลาง ปราศจากอคติ

จากการศึกษาถึงแนวคิดเกี่ยวกับการตัดสินใจผู้วิจัยสรุปได้ว่า การตัดสินใจ หมายถึง กระบวนการของบุคคล หรือกลุ่มบุคคลที่รวบรวม และพิจารณาเปรียบเทียบทางเลือกที่มีอยู่ เพื่อ เลือกทางเลือกที่เหมาะสมกับเป้าหมาย ค่านิยม และสามารถตอบสนองความต้องการของผู้เลือกได้

ประเภทของการตัดสินใจ

การตัดสินใจสามารถแบ่งได้เป็นหลายประเภทตามเกณฑ์ต่างๆ ดังนี้

1. การตัดสินใจโดยใช้เกณฑ์ตามโครงสร้างของการตัดสินใจ

- 1.1 การตัดสินใจแบบมีโครงสร้าง (structure) หมายถึง การตัดสินใจเกี่ยวกับปัญหา ที่เกิดขึ้นในชีวิตประจำวัน มีวิธีการการแก้ปัญหาที่กำหนดไว้แล้วอย่างชัดเจน
- 1.2 การตัดสินใจแบบไม่มีโครงสร้าง (unstructured) เป็นการตัดสินใจเกี่ยวกับ ปัญหาที่ซับซ้อน ไม่มีรูปแบบที่ชัดเจน ทำให้ไม่มีแนวทางในการแก้ปัญหาที่ แน่นนอน ยากต่อการตัดสินใจ จึงอาจมีตัวช่วยอื่นๆ เช่น ประสบการณ์เดิม สัมผัสญาณ ค่านิยม ความชอบส่วนตัว
- 1.3 การตัดสินใจแบบกึ่งโครงสร้าง (semistruature) เป็นการตัดสินใจที่มีรูปแบบ ซับซ้อน บางส่วนสามารถตัดสินใจได้ แต่บางส่วนอาจมีความยากในการ ตัดสินใจ หรือเกิดความลังเล

2. การตัดสินใจโดยใช้เกณฑ์ตามจำนวนบุคคลที่มีส่วนร่วมในการตัดสินใจ

- 2.1 การตัดสินใจโดยบุคคลเดียว (individual decision making) คือ บุคคล สามารถตัดสินใจเลือกแนวทางที่เหมาะสมด้วยตัวเอง มักเป็นการตัดสินใจใน เรื่องทั่วไป หรือกรณีเฉพาะเรื่องเร่งด่วนฉุกเฉิน ไม่มีโอกาสที่จะได้ปรึกษาผู้อื่น
- 2.2 การตัดสินใจโดยกลุ่มบุคคล (group decision making) เป็นการตัดสินใจ ร่วมกันระหว่างบุคคลที่มีความเกี่ยวข้อง ช่วยกันหาแนวทางที่เหมาะสมที่สุดผล เป็นมติอาจจะเอกฉันท์หรือไม่ก็ได้ ซึ่งมักเป็นการตัดสินใจในเรื่องที่ซับซ้อน

เกี่ยวข้องกับหลายบุคคล หรือบุคคลอาจขาดข้อมูลประสบการณ์ที่เพียงพอ จึงปรึกษาหรือรับฟังความคิดเห็นจากผู้ที่มีประสบการณ์ ความรู้ในด้านนั้นๆ หรือบุคคลที่มีอิทธิพลต่อการตัดสินใจ เช่น บุคคลในครอบครัว

3. การตัดสินใจโดยใช้เกณฑ์ตามสภาวะการณ์

3.1 การตัดสินใจภายใต้ความแน่นอน (Decision-making under certainty) คือ การตัดสินใจที่ทราบถึงผลที่จะเกิดขึ้นหลังจากการตัดสินใจอย่างชัดเจนแล้ว กล่าวคือผู้ตัดสินใจทราบข้อมูลรายละเอียดแนวทางเลือกต่างๆที่มีในการตัดสินใจอย่างเพียงพอ และการตัดสินใจไม่มีความเสี่ยงใดๆ ผลที่ได้มีความแน่นอน

3.2 การตัดสินใจภายใต้ความเสี่ยง (Decision-making under risk) คือ การตัดสินใจที่คาดคะเนได้ยาก หรือทราบผลลัพธ์ไม่ชัดเจน กล่าวคือผู้ตัดสินใจมีข้อมูลในการตัดสินใจไม่เพียงพอ ต้องอาศัยการคาดคะเนถึงโอกาสความน่าจะเป็นของผลที่ได้ โดยพิจารณาจากประสบการณ์เพื่อเลือกทางที่คาดว่าจะก่อให้เกิดผลประโยชน์สูงสุด

3.3 การตัดสินใจภายใต้ความไม่แน่นอน (Decision-making under uncertainty) คือ การตัดสินใจโดยที่ไม่ทราบข้อมูลที่เกี่ยวข้อง ไม่สามารถคาดการณ์ผลลัพธ์หรือความน่าจะเป็นที่เกิดขึ้นได้เลย กล่าวคือผู้ตัดสินใจไม่ทราบผลลัพธ์ หรือโอกาสที่จะเป็นไปได้ที่จะเกิดขึ้นหลังจากการตัดสินใจ

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับแนวคิดและประเภทของการตัดสินใจ ประกอบกับแนวทางเลือกในการตัดสินใจสำหรับหญิงตั้งครรภ์ในกรณีผลการตรวจวินิจฉัยพบว่าทารกในครรภ์มีภาวะดาวน์ ผู้วิจัยพบว่า การตัดสินใจเป็นแบบกึ่งโครงสร้าง มีความซับซ้อน ยากต่อการตัดสินใจ โดยหญิงตั้งครรภ์สามารถเป็นผู้ตัดสินใจได้เองคนเดียวหรือปรึกษาร่วมกับคู่สมรสและสมาชิกในครอบครัว ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับสภาวะการณ์ซึ่งปัจจัยของหญิงตั้งครรภ์แต่ละคนในการรับทราบข้อมูลหรือความเข้าใจต่อผลการตัดสินใจแตกต่างกันโดยหญิงตั้งครรภ์จะมีแนวทางในการเลือกตัดสินใจอยู่ 2 ประการ ได้แก่ (เกษมศรี ศรีสุพรรณดิฐ, 2555a)

1. ยุติการตั้งครรภ์

เนื่องจากภาวะดาวน์นั้นไม่สามารถรักษาให้หายได้ และในทารกที่มีภาวะดาวน์จะมีภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ทั้งทางร่างกาย และสติปัญญาในทุกวัย แต่มีระดับความรุนแรงของอาการที่แตกต่างกัน ตามที่กล่าวไว้แล้วข้างต้น เป็นสาเหตุให้ผู้ที่มีการ์ดาวน์ ไม่ว่าจะเด็ก

หรือผู้ใหญ่ต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิดตลอดชีวิต และควรต้องเข้ารับการประเมินและกระตุ้นพัฒนาการตั้งแต่แรกเริ่ม เพื่อเป็นการสร้างพื้นฐาน และช่วยให้สามารถช่วยเหลือตัวเองได้มากที่สุด ดังนั้นสำหรับหญิงตั้งครรภ์ คู่สมรสหรือครอบครัวที่อาจไม่มีความพร้อมในการดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์อย่างใกล้ชิด การยุติการตั้งครรภ์จึงเป็นทางเลือกอีกทางหนึ่ง แต่ต้องคำนึงถึงการให้ข้อมูลที่ละเอียดชัดเจน และสภาพจิตใจของหญิงตั้งครรภ์และคู่สมรสด้วย เนื่องจากอาจเกิดความผูกพันต่อทารกในครรภ์ ก่อให้เกิดความทุกข์ทรมานใจ ดังนั้นการเข้ารับการตรวจและรับทราบผลการวินิจฉัยควรสิ้นสุดให้เร็วที่สุด

2. ดำเนินการตั้งครรภ์ต่อไปตามปกติ

ในบางกรณีหญิงตั้งครรภ์และคู่สมรสตัดสินใจที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ โดยมีการชี้แจงเพิ่มเติมถึงรายละเอียดเกี่ยวกับพยาธิสภาพของภาวะดาวน์ที่อาจจะพบในทารก เพื่อตรวจสอบความเข้าใจที่ถูกต้องของหญิงตั้งครรภ์ รวมถึงแนวทางในการรักษา ซึ่งจะมีความแตกต่างกันไปในทารกแต่ละราย ขึ้นอยู่กับระดับความรุนแรงของอาการดังกล่าว ดังนั้นหญิงตั้งครรภ์อาจต้องพิจารณาถึงสถานที่คลอด หรือโรงพยาบาลที่มีความพร้อมทางกุมารแพทย์ เนื่องจากแม้ทารกอาจมีความผิดปกติแต่กำเนิดที่รุนแรง หรือภาวะซ่อนเร้นอื่น ๆ ที่มักเกิดกับทารกที่มีภาวะดาวน์ เช่น ปัญหาเรื่องการดูดกลืนนมในช่วงแรก เนื่องจากกล้ามเนื้อที่ไม่แข็งแรง เป็นต้น และแจ้งถึงงานการกระตุ้นพัฒนาการให้หญิงตั้งครรภ์และคู่สมรสรับทราบ เนื่องจากเป็นอีกกระบวนการหนึ่งที่สำคัญและจำเป็นสำหรับทารก เพราะถ้าทารกได้รับการกระตุ้นพัฒนาการเร็วจะยิ่งได้ผลดีมากยิ่งขึ้น ดังนั้นจึงเป็นโอกาสอันดีที่หญิงตั้งครรภ์และคู่สมรส รวมถึงครอบครัวจะมีช่วงเวลาที่สามารถเตรียมความพร้อม วางแผนได้ตั้งแต่เนิ่นๆ ในการเผชิญกับความท้าทายที่จะเกิดขึ้น

2.5 ผลกระทบต่อครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์

จากการศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับผลกระทบต่อครอบครัวของบุตรที่มีภาวะดาวน์พบว่า มีผู้ศึกษาไว้ค่อนข้างจำกัด ผู้วิจัยจึงได้ศึกษาเพิ่มเติมในส่วนของผลกระทบต่อครอบครัวที่บุตรมีภาวะบกพร่องทางสติปัญญาและครอบครัวที่บุตรมีความต้องการพิเศษที่มีลักษณะร่วมของภาวะดาวน์ร่วมด้วย (ยูวดี วิริยางกูร, 2553) โดยผู้วิจัยพบว่าผลกระทบหลักๆที่เกิดขึ้นต่อครอบครัวที่มีภาวะดาวน์สามารถแบ่งออกได้เป็น 4 ด้าน ดังนี้

1 ผลกระทบต่อร่างกาย

บิดามารดาหรือครอบครัวที่มีบุตรภาวะดาวน์ มีบทบาทอย่างมากในการเลี้ยงดูบุตร เนื่องจากด้วยบุตรที่มีภาวะดาวน์จะมีความสามารถในการดูแลตัวเองที่จำกัด ทำให้บิดามารดาต้องดูแลมากกว่าบุตรที่มีพัฒนาการสมวัยทั่วไป กล่าวคือบุตรที่มีภาวะดาวน์จะมีความล่าช้าหรือทำหายทางพัฒนาการที่บิดามารดาหรือผู้เลี้ยงดูต้องดูแลอย่างใกล้ชิดตั้งแต่วัยทารกยาวนานจนถึงเมื่อบุตรสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ซึ่งอาจใช้เวลาที่มากกว่าเด็กทั่วไปส่งผลกระทบต่อร่างกายของบิดามารดาหรือสมาชิกในครอบครัว ทำให้เกิดความรู้สึกเหนื่อยล้า เหน็ดเหนื่อย อ่อนเพลีย รับประทานได้น้อยลงในบางรายมีอาการนอนไม่หลับ และโดยเฉพาะในมารดา ซึ่งมักเป็นผู้ที่มีบทบาทหลักในการเลี้ยงดูบุตรและรับผิดชอบต่องานภายในบ้าน และในบิดาที่ส่วนมากมีบทบาทในการทำงานรับผิดชอบเรื่องค่าใช้จ่ายในครอบครัวเป็นผลให้บิดามารดาของบุตรที่มีภาวะดาวน์ไม่มีเวลาในการดูแลและใส่ใจกับสุขภาพร่างกายของตนเองเท่าที่ควร ทำให้สุขภาพร่างกายทรุดโทรม เนื่องจากให้ความสำคัญกับสุขภาพของบุตรที่มีภาวะดาวน์มากกว่า (รชรัตน์ วุ่นสะยุคะ, 2553) และพบว่าเด็กที่มีภาวะดาวน์จะมีความเจ็บป่วยทางสุขภาพร่างกายและโรคแทรกซ้อนที่มากกว่าเด็กที่มีความต้องการพิเศษอื่นๆ เช่น ภาวะออทิซึม ภาวะพัฒนาการล่าช้า หรือภาวะสติปัญญาบกพร่อง เป็นต้น

2 ผลกระทบต่อสภาพจิตใจ

แม้ภาวะดาวน์จะสามารถตรวจพบได้ตั้งแต่ขณะตั้งครรภ์ โดยหญิงตั้งครรภ์มีสิทธิ์ในการตัดสินใจที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อทำให้เกิดการยอมรับ และมีความพร้อมในการดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์หลังคลอดมากกว่า มารดาที่ทราบว่ามีภาวะดาวน์หลังคลอดซึ่งไม่ได้มีการเตรียมความพร้อม หรือเตรียมใจมาก่อน ทำให้เกิดผลกระทบกระเทือนต่อสภาพจิตใจ และไม่พร้อมในการเลี้ยงดูทารกตั้งแต่แรกเริ่ม เกิดการปฏิเสธ ไม่ยอมรับ สิ้นหวัง ก่อเป็นความเครียด วิตกกังวล เกิดความกดดันในความสัมพันธ์ระหว่างมารดา บิดา และสมาชิกในครอบครัว รวมถึงอาจเกิดการกล่าวโทษกันของบิดามารดาในการให้กำเนิด และเกี่ยวพันที่ในการเลี้ยงดูบุตร ส่งผลโดยตรงกับภาวะจิตใจ ความรู้สึก และอารมณ์ พบว่าในบางครอบครัวที่ไม่สามารถปรับตัว หรือยอมรับในตัวบุตรที่มีภาวะดาวน์ได้นั้น มีความเสี่ยงที่จะเกิดภาวะซึมเศร้า โทษตัวเอง และมีความคิดที่จะฆ่าตัวตายดังนั้นจึงควรมีการตระหนักถึงความสำคัญ และการดูแลสภาพจิตใจของทั้งบิดาและมารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์อย่างใกล้ชิดร่วมด้วย ซึ่งได้มีการศึกษาถึงคุณภาพชีวิตของบิดามารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์ และพบว่ามี

คุณภาพชีวิตด้านจิตใจต่ำสุด เมื่อเทียบกับด้านสัมพันธภาพทางสังคม ด้านสุขภาพกาย และด้านสิ่งแวดล้อม (Buzatto, 2008) สอดคล้องกับงานวิจัยของ (มณีรัตน์ สุรวงษ์สิน, 2547)

3 ผลกระทบต่อความสัมพันธ์ทางสังคม

ด้านความสัมพันธ์ของบิดามารดา หรือผู้ดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ต่อสังคมแวดล้อม และบุคคลรอบข้าง พบว่าหลายครอบครัวต้องใช้เวลาส่วนมากไปกับการดูแลบุตรทำให้เวลาว่างหรือการเข้ามามีส่วนร่วมกับกิจกรรมทางสังคมลดลง ทั้งนี้บิดามารดาบางครอบครัวรู้สึกว่าการดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์เป็นภาระทำให้ตนเองสูญเสียอิสระ และเวลาส่วนตัว รวมถึงอายุที่จะพาบุตรไปพบผู้อื่นในสังคม ซึ่งในปัจจุบันมีหลายหน่วยงานที่เข้ามามีบทบาทในการดูแล และจัดกิจกรรมสำหรับกลุ่มผู้ปกครองและบุตรที่มีความต้องการพิเศษ ซึ่งรวมถึงภาวะดาวน์ ให้ได้มีการพบปะ พูดคุย แลกเปลี่ยนเรื่องราว แบ่งปันประสบการณ์ที่มีเพื่อเป็นประโยชน์กับทั้งบุตรที่มีภาวะดาวน์ในการเรียนรู้ที่จะเข้าสังคม และส่งผลให้พัฒนาการด้านสังคมที่ดีขึ้น และเอื้อให้ผู้ปกครองได้รับทราบถึงข้อมูล แนวทางในการช่วยเหลือ และมีกลุ่มสนับสนุนทางจิตใจเพิ่มขึ้นด้วย กล่าวได้ว่าหากบิดามารดาไม่สามารถยอมรับในตัวบุตรที่มีภาวะดาวน์ได้ พบว่าจะเกิดความรู้สึกแปลกแยก และปฏิเสธสังคม ต่างกับบิดามารดาที่เข้าใจ ยอมรับ และพร้อมที่จะพาบุตรเข้าร่วมเป็นส่วนหนึ่งของสังคม บิดามารดาในกลุ่มนี้จะมีความสัมพันธ์ทางสังคมที่ดี ซึ่งส่งผลให้บุตรที่มีภาวะดาวน์ได้มีโอกาสที่จะเรียนรู้ และฝึกฝนทักษะในการเข้าสังคม และช่วยเหลือตัวเองได้มากขึ้น โดยจุดเด่นของเด็กที่มีภาวะดาวน์คือชอบเข้าสังคม ยิ้มแย้มแจ่มใส อารมณ์ดี และเป็นมิตร (สุกานดา ทองประศรี และ สุวัฒนา เลี่ยมประวัตติ, 2557)

4 ผลกระทบต่อสถานะทางการเงินและเศรษฐกิจ

ครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์นั้นต้องเผชิญปัญหาการเงินและเศรษฐกิจภายในครอบครัวค่อนข้างมาก เนื่องจากเด็กที่มีภาวะดาวน์มักจะมีภาวะเจ็บป่วยทางร่างกาย และสติปัญญาแต่กำเนิด ประกอบกับเกิดโรคแทรกซ้อนได้ง่าย ดังที่กล่าวไว้ข้างต้นในส่วนของอาการของภาวะดาวน์ ทำให้บิดามารดาต้องสูญเสียรายได้ หากต้องลางานเพื่อดูแลบุตร และค่าใช้จ่ายที่มากกว่าการดูแลบุตรทั่วไป เช่น ค่ารักษาพยาบาล ค่าเดินทาง เป็นต้น ซึ่งม้งงานวิจัยที่ศึกษาถึงความคุ้มค่าในการตรวจคัดกรองและตรวจวินิจฉัยก่อนคลอด โดยมีการชี้แจงข้อมูลเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายของผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์ พบว่าเด็กที่มีภาวะดาวน์ 1 คน จะมีค่าใช้จ่ายที่นอกเหนือจากการเลี้ยงดูเด็กทั่วไป ตั้งแต่เกิดจนเสียชีวิตประมาณ 2.5 ล้านบาท ซึ่งในจำนวนนี้แบ่งเป็น ค่าใช้จ่ายที่ภาครัฐต้องสนับสนุน เช่น ค่ารักษาพยาบาล ค่าตรวจร่างกาย และค่าส่งเสริมพัฒนาการ ประมาณ 900,000 บาท และส่วนที่เหลืออีก

ประมาณ 1.6 ล้านบาท เป็นค่าใช้จ่ายของผู้ปกครองในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ (จินทนา พัฒนเกสซ์, 2554)

จากการศึกษาถึงผลการทบทวนที่เกิดต่อครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์ทำให้เห็นว่าถ้าบิดามารดาหรือครอบครัวไม่พร้อมในการเลี้ยงดู จะก่อให้เกิดปัญหาและอุปสรรคอย่างมากซึ่งส่งผลโดยตรงกับจิตใจ ร่างกายของบิดามารดาผู้ดูแลโดยตรง อีกทั้งยังกระทบต่อบุตรที่มีภาวะดาวน์ ทำให้ไม่ได้รับการดูแล หรือกระตุ้นพัฒนาการ ฝึกฝนการช่วยเหลือตัวเองอย่างเต็มที่ ซึ่งทำให้บุตรที่มีภาวะดาวน์นั้นกลายเป็นภาระของครอบครัว ต้องพึ่งพาบิดามารดาไปตลอด ดังนั้นการดูแลครอบครัว และส่งเสริมให้บิดามารดามีความเข้าใจถึงพัฒนาการ และข้อจำกัด รวมถึงจุดเด่นของบุตรที่มีภาวะดาวน์จึงเป็นปัจจัยหนึ่งที่มีความสำคัญ และจำเป็นอย่างมาก เพื่อให้เด็กสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ และไม่เป็นที่ภาระของบิดามารดา

2.6 การดูแลและวางแผนครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์

จากผลกระทบที่เกิดขึ้นต่อครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์ตามที่กล่าวไว้ข้างต้น จึงเป็นปัจจัยสำคัญที่ควรจะมีการวางแผนครอบครัว ทั้งในการดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ และบิดามารดาหรือสมาชิกในครอบครัวให้มีความเข้าใจถึงภาวะดาวน์ เพื่อที่จะสามารถเลี้ยงดูได้อย่างถูกต้อง เหมาะสมโดยปัจจุบันได้มีข้อมูลข่าวสารมากมายเกี่ยวกับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ รวมถึงสมาคม ชมรม หน่วยงานต่างๆ แต่ทั้งนี้ต้องอาศัยบิดามารดาที่จะยอมรับในตัวบุตรที่มีภาวะดาวน์ และเข้าร่วมเป็นสมาชิกของกลุ่มต่างๆ ที่ให้การช่วยเหลือทั้งด้านข้อมูล ประสบการณ์ แนวทางการเลี้ยงดูบุตรที่เป็นประโยชน์ และเป็นเพื่อนช่วยในการประคับประคองจิตใจ เมื่ออยู่ในสภาวะที่ท้าทาย ทั้งนี้บิดามารดาควรให้ความรักและความอบอุ่นแก่บุตรและให้คอยให้กำลังใจ ช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ทำตามคำแนะนำของแพทย์ หรือบุคลากรวิชาชีพต่างๆ เช่น การทำกายภาพบำบัด กิจกรรมบำบัดการบำบัดเรื่องการพูด และการกระตุ้นพัฒนาการ เพื่อการพัฒนาอย่างเต็มศักยภาพ จึงควรหมั่นฝึกฝนบุตรอย่างสม่ำเสมอ เพื่อให้บุตรที่มีภาวะดาวน์ได้มีพัฒนาการตามช่วงวัยอย่างเหมาะสมที่สุด และข้อมูลสำคัญที่บิดามารดาควรทราบคือบุตรที่มีภาวะดาวน์นั้นอาจมีอายุเฉลี่ยอยู่ที่ 12-25 ปี (ชัญวลี ศรีสุโข, 2549) ซึ่งปัจจุบันมีหลายปัจจัยที่ช่วยให้เด็กที่มีภาวะดาวน์สามารถมีชีวิตในยืนนาน ขึ้นอยู่กับสุขภาพของเด็กและการดูแลของบิดามารดาผู้ปกครองเป็นหลัก

การวางแผนครอบครัวของบิดามารดาที่มีบุตรเป็นกลุ่มอาการดาวน์ ควรได้รับคำแนะนำดังนี้ (นัยนันต์ จิตประพันธ์, 2557)

1. โอกาสในการเกิดซ้ำในบุตรคนต่อไป ซึ่งขึ้นกับชนิดของความผิดปกติทางโครโมโซม
2. แนะนำการวินิจฉัยก่อนคลอดและทางเลือกที่มีอยู่ หากต้องการมีบุตรต่อไป

3. แนะนำการคุมกำเนิดชั่วคราววิธีต่างๆ จนกว่าจะมีความพร้อมที่จะมีบุตรคนต่อไป ซึ่งแต่ละครอบครัวไม่เหมือนกัน โดยทั่วไปมักเป็นเวลา 2-3 ปี เพื่อรอให้บุตรที่มีภาวะดาวน์สามารถช่วยตนเองได้ระดับหนึ่งก่อน เพื่อไม่เป็นภาระต่อครอบครัวมากเกินไป
4. หากไม่ต้องการมีบุตรต่อไป แนะนำถึงวิธีการคุมกำเนิดอย่างถาวร

ทั้งนี้การที่หญิงตั้งครรภ์ตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อควรต้องได้รับทราบถึงข้อมูล และมีแหล่งสนับสนุนคอยช่วยเหลือ ประคับประคองจิตใจเพื่อให้หญิงตั้งครรภ์เองและคู่สมรสไม่รู้สึกสับสน โดดเดี่ยวจากการตัดสินใจครั้งนี้ ในต่างประเทศได้มีองค์กรต่างๆ มากมายที่ให้ความสำคัญ และเข้าช่วยเหลือบุคคลที่มีภาวะดาวน์ และครอบครัว เช่น International Down Syndrome Coalition, National Down Syndrome Congress, และ National Down Syndrome Society เป็นต้น โดยในประเทศไทยพบว่ามีหลายหน่วยงานที่เห็นความสำคัญและเข้ามามีส่วนร่วมเพิ่มในการดูแลมากขึ้น เช่น สถาบันราชานุกูล มูลนิธิสถาบันแสงสว่าง มูลนิธิ rainbow room กลุ่มปาฏิหาริย์แห่งรัก “ดาวน์ซินโดรม” ชมรมผู้ปกครองเด็กกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม (บ้านปันดาวน์) เป็นต้น ซึ่งที่ผู้วิจัยกล่าวมาเป็นเพียงหน่วยงานบางส่วนเท่านั้น แต่ยังมีอีกหลายหน่วยงาน รวมถึงกลุ่มผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์อีกหลายแห่งที่พร้อมให้ข้อมูล และเป็นกำลังใจสำหรับหญิงตั้งครรภ์ คู่สมรส และครอบครัวที่กำลังเผชิญกับความท้าทายนี้

2.7 การเลี้ยงดูบุตรที่มีความต้องการพิเศษและภาวะดาวน์

การเลี้ยงดูบุตรที่มีความต้องการพิเศษและภาวะดาวน์ บิดามารดาและบุคคลในครอบครัวมีบทบาทสำคัญอย่างมากในการเลี้ยงดูบุตรตั้งแต่แรกเกิด ทั้งในเด็กทั่วไปและเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เช่น ภาวะดาวน์ เป็นต้น โดยการเลี้ยงดูบุตรนั้นนอกเหนือจากบิดามารดาและครอบครัวแล้ว สังคมและชุมชนก็มีความสำคัญมาก ซึ่งในปัจจุบันมีทั้งหน่วยงานของทางรัฐบาลและเอกชน ที่เข้ามามีส่วนร่วมอย่างมากในการให้ความช่วยเหลือและสนับสนุนครอบครัวและบุคคลที่มีภาวะดาวน์

2.7.1 การเลี้ยงดูบุตรที่มีความต้องการพิเศษและภาวะดาวน์จากครอบครัว

บิดามารดาหรือครอบครัวถือได้ว่าเป็นบุคคลสำคัญที่มีบทบาทอย่างมากในการเลี้ยงดูบุตรตั้งแต่แรกเกิด หรือวัยทารก ซึ่งเป็นวัยแห่งการเริ่มต้นของพัฒนาการทุกด้านต่อจากในครรภ์ ไม่เพียงแต่ในเด็กทั่วไปเท่านั้นแต่สำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ หรือมีภาวะดาวน์ก็เช่นเดียวกัน โดยการเลี้ยงดูหมายถึงการที่ผู้ใกล้ชิดหรือบิดามารดาที่มีความเกี่ยวข้องกับเด็ก ได้มีการปฏิสัมพันธ์กันทั้งด้านคำพูด และพฤติกรรมกระทำ เป็นการสื่อสารระหว่างกัน และเป็นบุคคลต้นแบบหรือแบบอย่างให้กับเด็ก (ดวงเดือน พันธุมนาวิณ, 2528) ผ่านการดูแล เอาใจใส่ ทั้งด้านสุขภาพกายและสุขภาพใจ เพื่อให้เด็กมีความสมบูรณ์ แข็งแรง โดยสามารถตอบสนองต่อความต้องการของเด็กได้

อย่างเหมาะสม รวมถึงการส่งเสริมให้เด็กมีพัฒนาการที่สมวัยทั้งทางด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และสติปัญญา (ปณิชกา จีระพรชัย, 2545)

สำหรับการดูแลบุตรที่มีความต้องการพิเศษหรือภาวะดาวน์นั้น บิดามารดาเป็นผู้ที่มีความสำคัญที่สุดในการเลี้ยงดู เนื่องด้วยเงื่อนไขทางด้านสติปัญญา และพัฒนาการที่ล่าช้ากว่าเด็กวัยเดียวกัน จึงเป็นความท้าทายที่บิดามารดาต้องอาศัยความอดทนและความพยายามเพื่อช่วยเหลือบุตรให้มีสุขภาพที่แข็งแรง และมีพัฒนาการที่สมวัยใกล้เคียงกับเด็กทั่วไป เพราะบุตรที่มีภาวะดาวน์นั้นจะมีลักษณะทางคลินิกที่เหมือนกัน คือมีกล้ามเนื้ออ่อนนุ่มส่งผลให้คว่ำ นั่ง หรือเดินได้ช้า รวมถึงการพูดหรือใช้ภาษาที่ต้องอาศัยเวลาและการกระตุ้นพัฒนาการมากกว่าเด็กทั่วไป ทั้งนี้ในเด็กที่มีภาวะดาวน์ยังพบอาการทางกาย หรือโรคแทรกซ้อนได้ง่าย

กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข (สินีนานา จิตต์ภักดี, 2557) ได้ระบุถึงข้อควรปฏิบัติเมื่อพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ ไว้ดังนี้

1. เด็กควรเข้ารับการตรวจโรคหัวใจพิการแต่กำเนิด และตรวจภาวะต่อมธัยรอยด์บกพร่อง เพื่อเข้ารับการดูแลด้านอาการเจ็บป่วยทางกายที่เหมาะสม ถูกต้อง เช่น การผ่าตัดหัวใจ เป็นต้น
2. เด็กที่มีภาวะดาวน์ควรได้รับวัคซีนตามวัยเช่นเดียวกับเด็กทั่วไป
3. เมื่อเด็กมีอายุระหว่าง 12 – 15 เดือน ควรได้รับการตรวจการได้ยิน เพราะถ้าเด็กมีประสาทหูบกพร่อง อาจจะมีปัญหาส่งผลต่อการพูด
4. เมื่อเด็กมีอายุ 15 – 18 เดือน ผู้ปกครองควรฝึกพูดให้เด็กอย่างสม่ำเสมอเพื่อเป็นการกระตุ้นให้เด็กพูดได้ตามวัย
5. เด็กควรเข้ารับการกระตุ้นพัฒนาการ เพราะเป็นการช่วยเหลือที่เป็นประโยชน์มากสำหรับเด็ก ซึ่งในช่วงเด็กอายุ 2 เดือนถึง 3 ปีแรก การกระตุ้นพัฒนาการจะได้ผลดีเกือบเท่าเด็กทั่วไป ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับศักยภาพของบิดามารดาในการใส่ใจ เรียนรู้การช่วยเหลือเด็ก และความรุนแรงของภาวะดาวน์ในเด็กแต่ละคน

ดังนั้นเมื่อตรวจพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์บิดามารดาควรพาบุตรไปพบแพทย์ตั้งแต่วัยแรกเริ่มในทันทีเพื่อตรวจร่างกาย หรือภาวะแทรกซ้อนอื่นๆที่เป็นมาแต่กำเนิด หากพบจะได้สามารถบำบัดรักษาได้ทัน่วงที่ไม่ให้ลุกลามหรือเป็นอุปสรรคที่ขัดขวางพัฒนาการของบุตร โดยบุตรที่มีภาวะดาวน์หรือมีความต้องการพิเศษนั้นบิดามารดาต้องเรียนรู้และเข้าใจวิธีการในการเลี้ยงดูบุตรที่ถูกต้องเหมาะสมกับพัฒนาการของบุตร เพื่อเป็นอีกทางหนึ่งในการสร้างเสริมศักยภาพแก่บุตร

วิธีการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์หรือสติปัญญาบกพร่อง มีหลักสำคัญ ได้แก่ (ปณิศา จีรพรชัย, 2545; อนันต์ อนุศาสนะนันท์, 2539)

1. แสดงความรักผ่านการกระทำให้บุตรสามารถรับรู้ได้ เช่น การกอด อุ้ม สัมผัส การสื่อสารผ่านสายตา การยิ้ม พูดคุยกับบุตรด้วยภาษาที่ไพเราะเข้าใจง่ายเป็นประจำอย่างสม่ำเสมอ
2. เลี้ยงดูบุตรให้เหมือนเด็กทั่วไป พูดคุยและเล่นกับบุตรแม้บุตรจะไม่ได้ยิน หรือพูดไม่ได้ เพื่อเป็นการสื่อความรัก ซึ่งบุตรจะสามารถรับรู้และเข้าใจ สร้างความรักความผูกพันและสัมพันธภาพที่ระหว่างระหว่างบุคคลในครอบครัว
3. สร้างบรรยากาศที่ผ่อนคลาย คือให้เกิดความสบาย ไม่รีบเร่ง มีเสียงหัวเราะ เสียงเพลง หรือการทำกิจกรรมต่างๆร่วมกัน ทั้งนี้สามารถแสดงอารมณ์ต่างๆ เช่น รัก เกลียด โกรธ ชอบ พอใจ ฯลฯ ได้ตามความเหมาะสม บนพื้นฐานของความเข้าใจให้
4. อีสุระกับบุตรในการคิดการกระทำ ไม่ควรห้ามและใช้คำว่า “อย่า” หรือ “ต้อง” ตลอดเวลา เพราะจะทำให้บุตรไม่มีความคิดเป็นของตัวเอง ขาดความมั่นใจ ดังนั้นบิดามารดาควรเปิดโอกาสให้บุตรได้คิด ตัดสินใจ และทำสิ่งต่างๆด้วยตนเอง เพื่อให้บุตรเกิดความเชื่อมั่น และเรียนรู้ที่จะช่วยเหลือตัวเองได้อย่างเหมาะสม
5. ฝึกให้บุตรช่วยเหลือตัวเอง พยายามหัดให้เด็กทำกิจวัตรประจำวันของตนเองให้ได้ เช่น อาบน้ำ แปรงฟัน แต่งตัว ทานอาหาร เป็นต้น เพื่อให้บุตรสามารถช่วยเหลือตัวเองเบื้องต้นได้ ไม่ก่อให้เกิดเป็นภาระกับผู้อื่น
6. ฝึกงานบ้านง่ายๆ มอบหมายให้บุตรได้มีหน้าที่ช่วยเหลืองานในบ้าน เช่น พับผ้า ซักผ้า รดน้ำต้นไม้ เก็บที่นอน เป็นต้น
7. สอนซ้ำๆ ย้ำบ่อยๆ ซึ่งเป็นหลักสำคัญในการฝึกฝนเด็กที่ภาวะดาวน์ พร้อมสาธิตและทำไปพร้อมกัน และให้คำชมเมื่อเด็กสามารถทำได้
8. สอนเป็นประจำ สม่ำเสมออย่างเป็นเวลาจนติดเป็นนิสัย
9. พาบุตรออกสู่อากาศภายนอกทุกที่ที่บิดามารดาไปหรือสถานที่ใหม่ๆ อาจเริ่มจากสถานที่ใกล้ๆ บ้าน เพื่อให้เด็กเกิดความคุ้นเคย เรียนรู้การเข้าสังคม และสามารถปรับตัวเข้ากับผู้อื่นได้
10. ควรให้บุตรได้เข้าศึกษาในโรงเรียน หรือสถานศึกษาที่เหมาะสมกับระดับพัฒนาการ และระดับเขาวรรณปัญญาของบุตร เพื่อเป็นการส่งเสริมให้บุตรได้เรียนรู้ และพัฒนาตนเองได้อย่างเต็มศักยภาพ

ดังนั้นสิ่งสำคัญในการดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์คือกำลังใจของบิดามารดาผู้ปกครองที่จะดูแลบุตรด้วยความรัก ความเอาใจใส่อย่างเข้าใจ และเชื่อมั่นในตัวบุตรที่มีภาวะดาวน์ว่าสามารถเรียนรู้และพัฒนาได้โดยอาศัยการฝึกฝนซ้ำๆ อย่างต่อเนื่อง และสม่ำเสมอ ซึ่งการเสริมสร้างพัฒนาการและ

การกระตุ้นพัฒนาการควรให้เหมาะสมและสอดคล้องกับระดับเขาวนปัญญาและความสามารถของเด็กแต่ละคนตั้งแต่แรกเกิด เพื่อให้เด็กมีพัฒนาที่สมวัยอย่างรอบด้าน ได้แก่ การพัฒนาศักยภาพด้านร่างกาย ด้านสติปัญญา ด้านอารมณ์จิตใจ และด้านสังคม (ฉลวย จตุกุล, 2539) เพราะเด็กที่มีภาวะดาวน์จะมีความบกพร่องทางสติปัญญาร่วมด้วย ส่งผลให้เด็กมีการเรียนรู้จดจำยากและลึ้มง่าย ดังนั้นบิดามารดาควรทราบถึงปัจจัยและเงื่อนไขต่างๆในการส่งเสริมพัฒนาการบุตรที่มีภาวะดาวน์อย่างเหมาะสม

ปัจจัยในการสร้างเสริมพัฒนาการเด็กที่ควรคำนึงถึง ได้แก่

1. ความพร้อมในตัวเด็ก ทั้งด้านความแข็งแรงสมบูรณ์ของร่างกาย หรือมีความบกพร่อง พิกการทางร่างกายร่วมด้วย รวมถึงระดับเขาวนปัญญาของเด็ก
2. ความพร้อมของบิดามารดาในการฝึก สร้างเสริมและกระตุ้นพัฒนาการของบุตร รวมถึงสังเกต สำรวจหาความชอบ ความสามารถหรือความถนัดของบุตร เพื่อเป็นแนวทางเพิ่มเติมที่บิดามารดาจะส่งเสริมศักยภาพของบุตร และบิดามารดาควรมีความรู้ความเข้าใจธรรมชาติ ความต้องการของบุตร

จากการศึกษาแนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์หรือมีความต้องการพิเศษพบว่าบิดามารดาเป็นผู้ที่มีบทบาทหลักในการดูแลให้ความรักความอบอุ่นเอาใจใส่ต่อบุตร และสร้างสัมพันธภาพที่ดีให้เกิดขึ้นในครอบครัว รวมถึงมีบทบาทเป็นครูที่สอน ฝึกฝนทักษะต่างๆให้กับบุตรตั้งแต่แรกเกิดตามระดับความสามารถที่บุตรจะรับได้ ซึ่งส่งผลให้บุตรที่มีภาวะดาวน์สามารถเรียนรู้ เติบโตและมีพัฒนาการที่สมวัยตามศักยภาพของตนเอง ช่วยเหลือตัวเอง และทำกิจวัตรในการดำเนินชีวิตประจำวันได้ ทั้งนี้ยังสามารถปรับตัวในการเข้าสังคมและเตรียมความพร้อมสำหรับการเข้าสู่โรงเรียน

2.7.2 การสนับสนุนการเลี้ยงดูบุตรที่มีความต้องการพิเศษและภาวะดาวน์จากสังคม

นอกเหนือจากบิดามารดาและครอบครัวซึ่งเป็นหน่วยที่เล็กที่สุดในสังคมที่มีบทบาทสำคัญในการดูแลบุตรแล้วนั้น การที่ครอบครัวและบุตรที่มีความต้องการพิเศษและภาวะดาวน์สามารถเข้าถึงและได้รับการช่วยเหลือและสนับสนุนจากสังคมภายนอก เช่น รัฐบาล ชุมชน โรงเรียน และองค์กรหรือหน่วยงานต่างๆ ก็เป็นสิ่งสำคัญอย่างมาก เนื่องจากการตอบสนองของสังคมในแง่การให้ความช่วยเหลือ สนับสนุนและการยอมรับผู้ที่มีภาวะดาวน์ ว่าเป็นบุคคลหนึ่งในสังคม จะส่งผลให้ครอบครัวและบุตรที่มีภาวะดาวน์สามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมและชุมชนได้อย่างปกติสุข (อุ่นเรือน อ่ำไพพัสตร์, อรอนงค์ กิตติถวัลยวงศ์ และประเสริฐ จุฑา, 2538) โดยชุมชนและบุคคลทั่วไปในสังคมควรมีความเข้าใจเกี่ยวกับเด็กที่มีความต้องการพิเศษหรือมีความบกพร่องทางสติปัญญาและปฏิบัติต่อเด็ก

เหมือนปฏิบัติต่อเด็กทั่วไป ยอมรับในความสามารถ และเปิดโอกาสให้เด็กที่มีความต้องการพิเศษได้เรียนรู้ร่วมกับเด็กทั่วไป (สุจินต์ สว่างศรี, 2552)

ทั้งนี้ในประเทศไทยพบว่านอกจากหน่วยงานต่างๆของทางเอกชนและการรวมกลุ่มกันของผู้ปกครองที่บุตรมีความต้องการพิเศษที่เข้ามามีบทบาทในการให้ความช่วยเหลือครอบครัวและบุคคลที่มีความต้องการพิเศษและภาวะดาวน์เพิ่มมากขึ้นแล้ว ทางรัฐบาลก็มีนโยบายต่างๆเพื่อช่วยเหลือสนับสนุน และพัฒนาเด็กที่มีความต้องการพิเศษและภาวะดาวน์เพิ่มขึ้นเช่นกัน ดังที่ พระราชบัญญัติการศึกษาแห่งชาติ ได้ระบุถึงสิทธิความเสมอภาคในการศึกษาขั้นพื้นฐาน และพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ ซึ่งนโยบายของรัฐบาลนอกจากจัดการศึกษา และจัดสวัสดิการแล้วยังรวมถึงการจัดหาอาชีพให้แก่ผู้ด้อยโอกาส ผู้พิการหรือทุพพลภาพ ซึ่งกฎหมายได้ให้ความหมายถึง “ผู้พิการ” ไว้ว่า บุคคลซึ่งมีข้อจำกัดในทางปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวัน หรือเข้าไปมีส่วนร่วมในสังคม เนื่องจากมีความบกพร่องทางการเห็น การได้ยิน การเคลื่อนไหว การสื่อสาร จิตใจ อารมณ์สติปัญญา การเรียนรู้ หรือความบกพร่องอื่นใด ประกอบกับมีอุปสรรคในด้านต่างๆ และมีความจำเป็นเป็นพิเศษที่จะต้องได้รับความช่วยเหลือด้านหนึ่งด้านใด เพื่อให้สามารถปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือเข้าไปมีส่วนร่วมทางสังคมได้อย่างบุคคลทั่วไป (วรเศรษฐ์ เผือกสกนธ์, 2557)

โดยมีรายละเอียดของ พระราชบัญญัติการศึกษาแห่งชาติและพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ ที่ได้บัญญัติไว้ดังนี้

พระราชบัญญัติการศึกษาแห่งชาติ พ.ศ. 2542 แก้ไขเพิ่มเติม (ฉบับที่ 3) พ.ศ. 2553

หมวด 2 สิทธิและหน้าที่ทางการศึกษา

มาตรา 10 การจัดการศึกษา ต้องจัดให้บุคคลมีสิทธิและโอกาสเสมอกันในการรับการศึกษาขั้นพื้นฐานไม่น้อยกว่าสิบสองปีที่รัฐต้องจัดให้อย่างทั่วถึงและมีคุณภาพโดยไม่เก็บค่าใช้จ่าย

การจัดการศึกษาสำหรับบุคคล ซึ่งมีความบกพร่องทางร่างกาย จิตใจ สติปัญญา อารมณ์ สังคม การสื่อสารและการเรียนรู้ หรือมีร่างกายพิการ หรือทุพพลภาพหรือบุคคลซึ่งไม่สามารถพึ่งตนเองได้ หรือไม่มีผู้ดูแลหรือด้อยโอกาส ต้องจัดให้บุคคลดังกล่าวมีสิทธิและโอกาสได้รับการศึกษาขั้นพื้นฐานเป็นพิเศษ

การศึกษาสำหรับคนพิการในวรรคสอง ให้จัดตั้งแต่ แรกเกิดหรือพบความพิการโดยไม่เสียค่าใช้จ่าย และให้บุคคลดังกล่าวมีสิทธิได้รับสิ่งอำนวยความสะดวก สื่อ บริการ และความช่วยเหลืออื่นใดทางการศึกษา ตามหลักเกณฑ์และวิธีการที่กำหนดในกฎกระทรวง

การจัดการศึกษาสำหรับบุคคลซึ่งมีความสามารถพิเศษ ต้องจัดด้วยรูปแบบที่เหมาะสมโดยคำนึงถึงความสามารถของบุคคลนั้น

มาตรา 11 บิดา มารดา หรือผู้ปกครองมีหน้าที่จัดให้บุตรหรือบุคคลซึ่งอยู่ในความดูแล ได้รับการศึกษาภาคบังคับตามมาตรา ๑๗ และตามกฎหมายที่เกี่ยวข้องตลอดจนให้ได้รับการศึกษานอกเหนือจากการศึกษาภาคบังคับ ตามความพร้อมของครอบครัว

มาตรา 12 นอกเหนือจากรัฐ เอกชน และองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น ให้บุคคล ครอบครัว องค์กรชุมชน องค์กรเอกชน องค์กรวิชาชีพ สถาบันศาสนา สถานประกอบการ และสถาบันสังคมอื่น มีสิทธิในการจัดการศึกษาขั้นพื้นฐาน ทั้งนี้ ให้เป็นไปตามที่กำหนดในกฎกระทรวง

มาตรา 13 บิดา มารดา หรือผู้ปกครองมีสิทธิได้รับสิทธิประโยชน์ ดังต่อไปนี้

- (1) การสนับสนุนจากรัฐ ให้มีความรู้ความสามารถในการอบรมเลี้ยงดู และการให้การศึกษาแก่บุตรหรือบุคคลซึ่งอยู่ในความดูแล
- (2) เงินอุดหนุนจากรัฐสำหรับการจัดการศึกษาขั้นพื้นฐานของบุตรหรือบุคคลซึ่งอยู่ในความดูแลที่ครอบครัวจัดให้ ทั้งนี้ตามที่กฎหมายกำหนด
- (3) การลดหย่อนหรือยกเว้นภาษีสำหรับค่าใช้จ่ายการศึกษาตามที่กฎหมายกำหนด

มาตรา 14 บุคคล ครอบครัว ชุมชน องค์กรชุมชน องค์กรเอกชน องค์กรวิชาชีพ สถาบันศาสนา สถานประกอบการ และสถาบันสังคมอื่น ซึ่งสนับสนุนหรือจัดการศึกษาขั้นพื้นฐาน มีสิทธิได้รับสิทธิประโยชน์ตามควรแก่กรณี ดังต่อไปนี้

- (1) การสนับสนุนจากรัฐ ให้มีความรู้ความสามารถในการอบรมเลี้ยงดูบุคคลซึ่งอยู่ในความดูแลรับผิดชอบ
- (2) เงินอุดหนุนจากรัฐสำหรับการจัดการศึกษาขั้นพื้นฐานตามที่กฎหมายกำหนด
- (3) การลดหย่อนหรือยกเว้นภาษีสำหรับค่าใช้จ่ายการศึกษาตามที่กฎหมายกำหนด

ทั้งนี้เมื่อวันที่ 4 พฤษภาคม พ.ศ. 2559 ได้มีการประกาศรายชื่อโรงเรียนในสังกัด กรุงเทพมหานครที่มีการจัดการศึกษาพิเศษ (เพิ่มเติม) อีกจำนวน 7 โรงเรียน เนื่องจากผู้ปกครองของเด็กที่มีความบกพร่องทางร่างกาย สติปัญญา และอารมณ์กลุ่มนี้มีความประสงค์ในการหาสถานศึกษาที่มีการจัดการศึกษาพิเศษ เพื่อเอื้อให้เด็กเหล่านี้ได้มีโอกาสได้รับการศึกษาและพัฒนาเท่าเทียมกับเด็กปกติ ซึ่งให้เปิดทำการสอนตั้งแต่ปีการศึกษา 2559 เป็นต้นไป

ดังนั้นนอกเหนือจากการศึกษาแล้วรัฐบาลยังมีนโยบายการจัดการหาอาชีพเพื่อส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ที่มีความบกพร่องทั้งทางร่างกาย และสติปัญญา เพื่อเป็นสร้างหลักประกัน

ความมั่นคงในศักดิ์ศรีแห่งความเป็นมนุษย์ ด้วยการจัดการเลือกปฏิบัติและการละเมิดสิทธิมนุษยชน ในทุกรูปแบบ จึงได้เกิดแผนพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ พ.ศ. 2555-2559 ขึ้น ดังใน พระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ

พระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. 2550

มีประเด็นดังนี้

1. ส่งเสริมการเข้าถึงสิทธิอย่างเสมอภาคและเท่าเทียม โดยไม่เลือกปฏิบัติ
2. สร้างสภาพแวดล้อม พัฒนาเทคโนโลยี และข้อมูลข่าวสาร ที่คนพิการสามารถ เข้าถึงและใช้ประโยชน์ได้
3. สร้างเสริมพลังอำนาจให้แก่คนพิการ และผู้ดูแลคนพิการ
4. ส่งเสริมศักยภาพและความเข้มแข็งขององค์กรด้านคนพิการและเครือข่าย
5. สร้างเสริมเจตคติเชิงสร้างสรรค์ต่อความพิการและคนพิการ

เพื่อให้การดำเนินงานตามแผนพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติประสบความสำเร็จ จึงได้ออกกฎหมายและวิธีปฏิบัติเกี่ยวกับการมีงานทำของคนพิการ

เจตนารมณ์ของกฎหมาย

1. ปรับปรุงวิธีการในการส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการให้เหมาะสม
2. กำหนดสิทธิประโยชน์และความคุ้มครองคนพิการเพื่อมิให้มีการเลือกปฏิบัติโดยไม่เป็นธรรม
3. กำหนดสิทธิได้รับสิ่งอำนวยความสะดวกอันเป็นสาธารณะและความช่วยเหลือจากรัฐตลอด
4. กำหนดให้รัฐต้องสงเคราะห์คนพิการให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีและพึ่งตนเองได้

หลักเกณฑ์การทำงานและจ้างงานคนพิการ

1. ห้ามการเลือกปฏิบัติเพราะเหตุจากความพิการในทุกด้านที่เกี่ยวกับการจ้างงาน รวมถึงเงื่อนไขในการคัดเลือกบุคคล และจ้างงาน รวมทั้งความก้าวหน้าในอาชีพการงาน
2. ปกป้องสิทธิของคนพิการเสมอภาคกับผู้อื่นด้วยการปรับและทำให้เงื่อนไขการทำงานเอื้อต่อคนพิการ รวมทั้งโอกาส ค่าจ้าง ความปลอดภัยและถูกสุขลักษณะ รวมทั้งคุ้มครองแรงงานด้วย
3. คนพิการสามารถเข้าถึงแผนงานด้านเทคนิคและแนะแนวอาชีพทั่วไป บริการ

จัดหางานให้ตลอดจนการฝึกอาชีพอย่างต่อเนื่อง

4. ส่งเสริมโอกาสการจ้างงาน และความก้าวหน้าในงานอาชีพสำหรับคนพิการในตลาดแรงงาน
5. ช่วยเหลือในการจัดหางาน การจ้างงาน การได้กลับเข้าทำงานอีกครั้ง
6. ส่งเสริมการประกอบอาชีพอิสระ เป็นผู้ประกอบและเริ่มธุรกิจของตนเอง
7. ว่าจ้างคนพิการเข้าทำงานในหน่วยงานภาครัฐ
8. ส่งเสริมการจ้างงานคนพิการในหน่วยงานภาคเอกชน

ข้อกำหนดการจ้างงานคนพิการ

มาตรา 33 ให้นายจ้างหรือเจ้าของสถานประกอบการ และหน่วยงานของรัฐรับคนพิการเข้าทำงานตามลักษณะของงานในอัตราส่วนที่เหมาะสมกับผู้ปฏิบัติงานในสถานประกอบการหรือหน่วยงานของรัฐ

ให้รัฐมนตรีว่าการกระทรวงแรงงานออกกฎหมายกระทรวงกำหนดจำนวนที่นายจ้างหรือเจ้าของสถานประกอบการ และหน่วยงานของรัฐจะต้องรับคนพิการเข้าทำงาน

วิธีปฏิบัติ

กำหนดให้นายจ้างหรือเจ้าของสถานประกอบการซึ่งมีลูกจ้างตั้งแต่หนึ่งร้อยคนขึ้นไปรับคนพิการที่สามารถทำงานได้ไม่ว่าจะอยู่ในตำแหน่งใด

อัตราส่วนลูกจ้างที่มีใช้คนพิการทุกหนึ่งร้อยคนต่อคนพิการหนึ่งคน เศษของหนึ่งร้อยคนถ้าเกินห้าสิบคนต้องรับคนพิการเพิ่มอีกหนึ่งคน

3. การวิจัยเชิงคุณภาพ: การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ

3.1 การวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research)

สุภางค์ จันทวานิช (2557) ได้ให้ความหมายของการวิจัยเชิงคุณภาพ ไว้ว่าเป็นศึกษาสังคมมนุษย์ในสังคม และวัฒนธรรม จากสภาพแวดล้อมตามความเป็นจริงในทุกมิติ โดยให้ความสำคัญกับข้อมูลที่เป็นความรู้สึนึกคิด คุณค่าของบุคคล การให้ความหมาย หรือการกำหนดนิยามของสถานการณ์ ตลอดจนค่านิยมและอุดมการณ์ของบุคคลอย่างลึกซึ้ง เป็นลักษณะข้อมูลแบบคนใน (insider) เพื่อทำความเข้าใจพฤติกรรมทางสังคมของมนุษย์ และการให้ความหมายที่กลุ่มสังคมหนึ่งๆ กำหนดให้ปรากฏการณ์ต่างๆ โดยวิเคราะห์ข้อมูลเป็นข้อสรุปแบบอุปนัย ผ่านการสังเกตเชิงประจักษ์

(empirical observation) ในแหล่งข้อมูลเฉพาะจำนวนหนึ่งเป็นหลัก เน้นการมองให้เห็นเป็นภาพรวมของปรากฏการณ์ ซึ่งใช้เวลาติดตามระยะยาวและเจาะลึก

ชาย โปธิสิตา (2547) ให้ความหมายของการวิจัยเชิงคุณภาพไว้ว่าเป็นการวิจัยที่เน้นศึกษาวิเคราะห์ข้อมูลเพื่อทำความเข้าใจปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นกับเฉพาะกลุ่มบุคคลอย่างเป็นองค์รวม ใช้ตรรกะแบบอุปนัย โดยผู้วิจัยเข้าไปมีส่วนร่วม และเชื่อว่าผู้วิจัยเป็นเครื่องมือสำคัญหลักในการเก็บรวบรวม และวิเคราะห์ข้อมูล ทั้งนี้การวิจัยเชิงคุณภาพมีแนวทางและวิธีการที่มีความยืดหยุ่น เปิดกว้างเพื่อเข้าถึงข้อมูลได้อย่างลึกซึ้งที่สุด

Flick (2009) ได้ให้ความหมายของการวิจัยเชิงคุณภาพว่าเป็นกระบวนการเฉพาะที่ศึกษาเกี่ยวกับความสัมพันธ์ทางสังคม เนื่องจากความหลากหลายของวิถีชีวิต และการดำเนินชีวิต ตามความเป็นจริง โดยวิธีการสำคัญคือการเก็บข้อมูล (การสัมภาษณ์ หรือการสังเกตการณ์) การตีความ (แปลงข้อมูลเป็นการบันทึกและการถอดรหัส) การวิเคราะห์ และการนำเสนอ

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับการวิจัยเชิงคุณภาพพบว่าเป็นการวิจัยที่มุ่งเน้นที่การศึกษาประสบการณ์ต่อปรากฏการณ์ที่เกิดกับเฉพาะกลุ่มบุคคล ความสัมพันธ์ทางสังคมที่เกิดขึ้นเพื่อทำความเข้าใจถึงความคิด ความรู้สึก การให้ความหมาย ค่านิยมของบุคคลที่มีต่อเหตุการณ์นั้นๆ โดยผู้วิจัยเป็นเครื่องมือสำคัญเพราะต้องอาศัยตัวผู้วิจัยเองในการเก็บรวบรวมข้อมูลแบบคนใน (insider) เช่น การสัมภาษณ์ การสังเกต และการวิเคราะห์ข้อมูล เพื่อให้ได้มาซึ่งข้อสรุป ผู้วิจัยจึงต้องตระหนักถึงบทบาท และเข้าใจถึงวัฒนธรรมทางสังคม ศาสนา ความเชื่อ ความแตกต่างของบุคคล และการสร้างความสัมพันธ์อันดีระหว่างผู้วิจัยกับผู้ให้ข้อมูลก็มีผลต่อการให้ความร่วมมือของบุคคลเช่นกัน (Camic, 2007) ดังนั้นจึงปฏิเสธไม่ได้ว่าผู้วิจัยมีบทบาทอย่างมากได้การศึกษาวิจัย และการนำเสนอข้อมูลได้อย่างเป็นกลาง และตรงตามความหมายเดิมของบุคคลที่มีต่อประสบการณ์

3.2 การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ (Interpretative phenomenological analysis: IPA)

พื้นฐานทางญาณวิทยาของการวิจัยเชิงคุณภาพ มาจากแนวคิดของปรัชญาหลายสำนักที่สำคัญ คือธรรมชาตินิยม (Naturalism), ปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology), อรรถปริวรรตศาสตร์ (Hermeneutics) และ นัยนิยม (Interpretivism) ซึ่งแนวคิดอรรถปริวรรตศาสตร์และนัยนิยมให้ความสำคัญในการตีความ เนื่องจากบุคคลมีการรับรู้ต่อเหตุการณ์ที่แตกต่างกันตามการตีความของแต่ละบุคคล ขึ้นอยู่กับบริบทต่างๆ และสิ่งแวดล้อมรอบตัว (ชาย โปธิสิตา, 2547) โดยเชื่อว่าการจะทำความเข้าใจความหมายของพฤติกรรมหรือปรากฏการณ์ใดๆ ต้องศึกษาถึงการรับรู้ของบุคคลในการให้ความหมายต่อปรากฏการณ์นั้นๆ ที่ตนเองประสบ ทั้งความหมายที่สังเกตได้และความหมาย

ภายในที่แฝงอยู่ ผ่านการตีความที่จะช่วยให้สามารถเข้าใจปรากฏการณ์นั้นๆได้อย่างละเอียดลึกซึ้ง (Patterson, 2002) ดังนั้นผู้ทำการวิจัยจะต้องให้ความสำคัญกับบริบทของปรากฏการณ์ หรือ พฤติกรรมที่ศึกษาอย่างเพียงพอ จึงจะเข้าใจความหมายได้อย่างสมบูรณ์

ทั้งนี้การวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ ให้ความสำคัญกับการวิเคราะห์ข้อมูลและ เชื่อว่าการตีความของผู้วิจัยนั้นเป็นอีกส่วนที่มีความสำคัญในการทำให้เข้าใจประสบการณ์ของบุคคล มากขึ้น ซึ่งไม่ได้คิดว่าเป็นอคติที่ต้องตัดออก โดยการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ มุ่งที่จะ สสำรวจ ค้นหา ทำความเข้าใจการรับรู้ถึงความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลกับสิ่งที่เกิดขึ้นรอบตัว หรือ สถานการณ์ที่ส่งผลกับตัวบุคคล รวมถึงความหมายที่บุคคลมีต่อสิ่งนั้นๆอย่างละเอียดลึกซึ้ง กลุ่ม บุคคลที่ผู้วิจัยต้องการจะศึกษาจึงไม่จำเป็นต้องมีปริมาณที่มาก หากเป็นกลุ่มที่เล็กแต่ลักษณะ คุณสมบัติตรงตามที่ผู้วิจัยต้องการศึกษา แต่คุณภาพของข้อมูลนั้นขึ้นอยู่กับอีกหลายปัจจัย เช่น ระยะเวลาที่เหมาะสมมากพอในการเข้าถึงและเก็บรวบรวมข้อมูล และประสบการณ์ของตัวผู้วิจัยเอง ในการที่จะทำความเข้าใจ นำเสนอข้อมูล แล้วสามารถถ่ายทอดออกมาได้ตรงกับประสบการณ์เดิม ของบุคคลด้วย โดยผู้วิจัยต้องตระหนักถึงบทบาทที่เป็นกลาง เข้าใจถึงลักษณะทางสังคม วัฒนธรรม ประเพณี ความเชื่อของบุคคล รวมถึงการสร้างสัมพันธภาพอันดีระหว่างผู้วิจัยและผู้เข้าร่วมการวิจัย ด้วยความจริงใจ พร้อมกับส่งเสริมและเอื้อให้บุคคลได้มีโอกาสที่จะเล่าถึงประสบการณ์เรื่องราวของ ตนได้อย่างอิสระ (Harper, & Thompson, 2012)

ข้อมูลที่เหมาะสมสำหรับการตีความต้องมีลักษณะสองประการ ประการแรกคือเป็นข้อมูลที่มี คุณภาพดี กล่าวคือเป็นข้อมูลที่เขียนหรือสร้างขึ้นได้อย่างดี เพียงพอที่จะถูกตีความ ทำให้ผู้วิจัยเข้าใจ เกิดความกระจ่างชัดในข้อมูลที่ได้ และต้องพิสูจน์หรือประเมินการตีความของตนก่อนจึงนำมาอธิบาย ปรากฏการณ์ และประการที่สองคือการรู้เกี่ยวกับข้อมูลภูมิหลัง หรือข้อมูลพื้นฐานที่เป็นบริบท (context) ของพฤติกรรมที่ผู้วิจัยต้องการจะตีความ (สุภางค์ จันทวานิช, 2556)

ในการเก็บข้อมูลผู้วิจัยควรรวบรวมข้อมูลตามวัตถุประสงค์ที่ต้องการศึกษาให้ละเอียด และเกิดประโยชน์สูงสุด คำนึงเสมอว่าการสัมภาษณ์เชิงปรากฏการณ์แบบตีความนี้ไม่ได้เน้นที่จะหา ข้อเท็จจริง แต่เน้นที่จะค้นหาความหมายที่บุคคลมีต่อประสบการณ์นั้นๆที่เกิดขึ้น หรือในช่วง การเปลี่ยนผ่านของเหตุการณ์ในชีวิตที่มีผลกับบุคคล เช่น การเจ็บป่วยเข้ารับการรักษา, เริ่มงานใหม่, สูญเสียบุคคลในครอบครัวบิดามารดา หรือการให้กำเนิดบุตร ทั้งนี้อาจศึกษาถึงกระบวนการ การตัดสินใจต่อเหตุการณ์ที่สำคัญในชีวิตของบุคคล โดยประสบการณ์นั้นอาจเกิดขึ้น ณ ขณะหนึ่ง หรือมีผลต่อเนื่องระยะยาวกับบุคคลทั้งทางบวกหรือลบก็ได้ เช่น การตรวจวินิจฉัยทางพันธุกรรม เป็นต้น (Smith, 2009)

จากการค้นคว้าแนวทางการวิจัยเชิงคุณภาพ พบว่าการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ มีความต่างจากแนวทางการวิจัยอื่นๆในส่วนที่ให้ความสำคัญกับการตีความของผู้วิจัย โดยไม่ได้จำกัดหรือมองว่าเป็นอคติของตัวผู้วิจัยที่เกิดขึ้น เปิดโอกาสให้ผู้วิจัยได้สามารถทำความเข้าใจถึงความคิด ความรู้สึก มุมมองที่บุคคลมีต่อประสบการณ์ของตนได้อย่างเต็มที่ รวมถึงการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้ผ่านมุมมองที่ผู้ให้ข้อมูลมีต่อปรากฏการณ์นั้นๆ และการวิเคราะห์ข้อมูลผ่านการตีความของผู้วิจัย

โดยงานวิจัยนี้ผู้วิจัยได้เลือกแนวทางการวิจัยเชิงคุณภาพแบบตีความในการศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่ตรวจโรคทางพันธุกรรมขณะตั้งครรภ์ พบว่าบุตรมีภาวะดาวน์และตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ โดยใช้การวิเคราะห์เชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ เพื่อเปิดโอกาสให้ผู้วิจัยสามารถเข้าถึงแหล่งข้อมูลและดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลที่มีความละเอียดลึกซึ้งเฉพาะกลุ่มมารดาที่ได้ผ่านประสบการณ์ การตัดสินใจ ด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึก แบบรายบุคคล และนำข้อมูลที่ได้มาวิเคราะห์ตีความเพื่อหาความหมายที่มารดามีต่อประสบการณ์ดังกล่าว

ทั้งนี้ผู้วิจัยตระหนักถึงความสนใจส่วนบุคคลที่มีต่อมารดาที่ตัดสินใจที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ แม้ทราบว่าบุตรจะมีภาวะดาวน์และอาจพบความท้าทายในการเลี้ยงดูของทารกที่มีภาวะดาวน์ โดยผู้วิจัยมีโอกาสดำเนินงานเกี่ยวกับผู้ปกครองและเด็กที่มีความล่าช้าทางพัฒนาการด้วยอาการต่างๆ จึงทำให้ทราบถึงเงื่อนไข อุปสรรค ความท้าทายของมารดาในกลุ่มนี้ เป็นผลให้ผู้วิจัยให้ความสำคัญและต้องการที่จะศึกษาอย่างเจาะลึก แม้ในปัจจุบันจะมีหลายหน่วยงานที่เห็นความสำคัญได้ศึกษาและทำการช่วยเหลือแต่ก็ยังมีข้อมูลจำกัด โดยผู้วิจัยหวังว่างานวิจัยนี้จะสามารถถ่ายทอดประสบการณ์จริงของมารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์เพื่อเป็นกระบอกเสียง หรือข้อมูลให้กับหญิงตั้งครรภ์ได้

4. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเกี่ยวกับเรื่องประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่ตรวจพบว่าบุตรมีโอกาสเสี่ยงที่จะมีภาวะดาวน์ขณะตั้งครรภ์ มีดังนี้

Skotko (2004) ได้ทำการศึกษาในกลุ่มหญิงตั้งครรภ์ที่เข้ารับการตรวจวินิจฉัยด้วยวิธีการตรวจเจาะน้ำคร่ำ (amniocentesis) แล้วผลการตรวจพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ และตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ โดยเป็นการวิจัยทั้งเชิงคุณภาพและเชิงปริมาณ ผ่านข้อคำถาม ทั้งปลายปิดและปลายเปิด และวิเคราะห์เปรียบเทียบผลที่ได้ ซึ่งกลุ่มตัวอย่างมารดาที่เข้าร่วมในการวิจัยครั้งนี้เป็นสมาชิกของกลุ่มผู้ปกครอง (support groups) จาก 5 องค์กร จำนวน 1,126 คน

ผู้วิจัยให้มารดาประเมินตัวเอง โดยใช้มาตรวัด Likert scale 1-7 (1=ไม่เห็นด้วยมากที่สุด, 4=ปานกลาง, 7=เห็นด้วยมากที่สุด) พบว่าปัจจัยสำคัญที่มีอิทธิพลในการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อของมารดา ได้แก่ 1. ความรู้สึกจากภายในจิตใจของมารดาเอง (Mean=6.2, SD=1.6) 2. ศาสนาที่

มารดานับถือ (Mean=5.8, SD=1.9) 3. ความคิดเห็นของสามี (Mean=5.6, SD=2.1) 4. ข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์ที่มารดาศึกษาด้วยตนเอง (Mean=4.3, SD=2.3) 5. ได้พูดคุยกับผู้ปกครองคนอื่นที่บุตรมีภาวะดาวน์ (Mean=4.3, SD=2.4) 6. ภาพลักษณ์และเรื่องราวเชิงบวกของผู้มีภาวะดาวน์ (Mean=4.1, SD=2.2)

ทั้งนี้ได้มีการให้มารดาประเมินถึงการอธิบายขั้นตอน วัตถุประสงค์ และการแจ้งผลการตรวจวินิจฉัยของแพทย์ผู้ให้บริการ พบว่ามารดาารู้สึกได้ถึงสิ่งที่แพทย์ต้องการจะสื่อทั้งการสนับสนุนให้ยุติการตั้งครรภ์หรือส่งเสริมให้ดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ ซึ่งสรุปได้ว่ามารดาส่วนใหญ่ต้องการให้แพทย์ชี้แจงถึงการตรวจคัดกรองและการตรวจวินิจฉัยอย่างละเอียด และในการอธิบายถึงภาวะดาวน์ควรกล่าวอย่างเป็นกลาง ถูกต้อง และตรงไปตรงมา ตั้งแต่ขั้นตอนการตรวจคัดกรองดีกว่าหลังการตรวจวินิจฉัย โดยแพทย์ควรแจ้งผลการตรวจแบบต่อหน้า ไม่ควรแจ้งทางโทรศัพท์ และระมัดระวังการใช้คำพูดในการแจ้งผลการตรวจ เนื่องจากเป็นเรื่องที่ละเอียดอ่อน ที่สำคัญควรมีการปรับปรุงและเตรียมข้อมูลทางการแพทย์เกี่ยวกับสุขภาพและการดูแลผู้ที่มีภาวะดาวน์ให้ทันสมัย รวมถึงวิธีการติดต่อและข้อมูลของหน่วยงานต่างๆที่เกี่ยวข้องตามความต้องการของมารดา สรุปว่าการวิจัยครั้งนี้พบว่าการรับรู้ผลการวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวน์ของมารดาไม่ได้เป็นประสบการณ์เชิงลบเสมอ ซึ่งแพทย์หรือผู้แจ้งผลเป็นปัจจัยหนึ่งที่สามารถเปลี่ยนสถานการณ์ให้เป็นเชิงบวกได้

Skotko และคณะ (2009) ได้ศึกษาวิจัยถึงกระบวนการที่เหมาะสมที่สุดในการแจ้งผลการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดแก่หญิงตั้งครรภ์และคู่สมรสที่พบว่าทารกมีภาวะดาวน์ โดยทีมผู้วิจัยได้มีการแสวงหาข้อมูลและหลักฐานเชิงประจักษ์เตรียมไว้เพื่อเสนอแนะเกี่ยวกับวิธีการแนวทางที่ดี หรือเหมาะสมที่สุดในการแจ้งผลการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดเมื่อพบว่าทารกมีภาวะดาวน์แก่ผู้ปกครองที่มีความคาดหวัง ซึ่งการออกแบบการศึกษาครั้งนี้ประกอบด้วยการรวบรวมงานวิจัย ข้อมูลทางการแพทย์ (Medline) และทางจิตวิทยา (PsychInfo) ตั้งแต่ปี 1960-2008 ทั้งจากองค์กรทางวิชาการ, หน่วยงานที่ไม่แสวงหาผลกำไรอื่นๆ และองค์กรเอกชน โดยกำหนดเงื่อนไขนิยามคือ “ดาวน์ซินโดรม” “Trisomy 21” “mongolism” “การวินิจฉัยก่อนคลอด” “การดูแลหลังคลอด” และ “การดูแลสุขภาพ”

การวิจัยพบว่า

1. ผู้ที่มีความเหมาะสมในการแจ้งผลการตรวจมากที่สุดอาจไม่จำเป็นต้องเป็นสูตินรีแพทย์ จากการวิจัยครั้งนี้หญิงตั้งครรภ์จำนวน 141 คนเลือกที่จะรับรู้ถึงผลการตรวจจากผู้เชี่ยวชาญที่มีความรู้เกี่ยวกับภาวะดาวน์จริงๆ ซึ่งอาจเป็นกุมารแพทย์ ผู้ให้การปรึกษาหรือผู้เชี่ยวชาญเฉพาะด้าน ที่มีความรู้ ความเข้าใจ และสามารถสื่อสารได้อย่างถูกต้อง

2. ช่วงเวลาที่เหมาะสมที่สุดในการแจ้งผลการตรวจ โดยทั่วไปหญิงตั้งครรภ์ต้องการที่จะ

ทราบผลให้เร็วที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ โดยจากพบว่า ร้อยละ 71 ของหญิงตั้งครรภ์ที่เข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้รับรู้ผลพร้อมกับคู่สมรส โดยเลือกแบบการเผชิญหน้าดีกว่าการแจ้งผลทางโทรศัพท์

3. สถานที่และบริเวณที่เหมาะสมที่สุดสำหรับการแจ้งผลการตรวจ หญิงตั้งครรภ์ส่วนใหญ่เสนอที่จะเข้ารับการแจ้งผลการตรวจวินิจฉัยในสถานที่ที่มีความเป็นส่วนตัว หรือหากมีความจำเป็นจริงๆที่แพทย์ต้องแจ้งผลทางโทรศัพท์ ควรมีการนัดหมายติดตามผลให้เร็วที่สุดที่จะสามารถเป็นไปได้

4. ข้อมูลที่ควรแจ้งแก่หญิงตั้งครรภ์ได้แก่นิยามของการวินิจฉัยที่ชัดเจน และข้อมูลรายละเอียดที่เป็นปัจจุบันเกี่ยวกับภาวะดาวน์ว่าคืออะไร สาเหตุการเกิดภาวะดาวน์ และความคาดหวังต่อบุตรที่มีภาวะดาวน์ รวมถึงปัญหาด้านสุขภาพที่อาจพบได้ ทั้งนี้แพทย์ควรชี้แจงทางเลือกต่างๆที่หญิงตั้งครรภ์มีสิทธิ์ที่จะทราบ ได้แก่ การยุติการตั้งครรภ์ การดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ และแนวทางในการเลี้ยงดูบุตรหลังคลอด

5. วิธีในการสื่อสาร โดยผู้ปกครองปรารถนาว่าการแจ้งผลการตรวจนั้นควรสื่อสารในลักษณะที่เคารพต่อความรู้สึก ไม่ตัดสิน และสนับสนุนการตัดสินใจของผู้ปกครอง รวมถึงใช้ภาษาที่นุ่มนวล ทั้งนี้ได้มีมารดาส่วนหนึ่งเสนอแนะว่าแพทย์หรือผู้แจ้งผล ควรเริ่มต้นประโยคในการสนทนาด้วยความเป็นกลาง ไม่ชี้นำเช่น “จากผลการตรวจพบว่าทารกมีภาวะดาวน์” “ผม/ดิฉัน ขอแจ้งผลว่าโครโมโซมคู่ที่ 21 ของทารกมี 3 แท่ง” แทนการเริ่มต้นด้วยประโยคที่ว่า “ผม/ดิฉัน เสียใจด้วย” “ผม/ดิฉัน มีข่าวร้ายจะแจ้ง”

Skotko และคณะ (2011) ได้ทำการวิจัยอย่างต่อเนื่องเพื่อศึกษาเกี่ยวกับครอบครัวของบุตรที่มีภาวะดาวน์ ซึ่งการวิจัยครั้งนี้ได้ศึกษาถึงความรู้สึกที่ผู้ปกครองของบุตรที่มีภาวะดาวน์มีต่อวิถีชีวิตของตนเอง เพื่อเป็นข้อมูลเพิ่มเติมที่มีประโยชน์ในการให้การปรึกษาขณะตั้งครรภ์สำหรับคู่สมรสในรายอื่นๆต่อไป โดยเครื่องมือที่ใช้เป็นแบบสอบถามที่ได้รับการตรวจสอบความตรง และความเที่ยง ซึ่งส่งผ่านทางจดหมายอิเล็กทรอนิกส์ (e-mail) ไปยังสมาชิกของหน่วยงานที่ให้การช่วยเหลือแก่ผู้ที่มีภาวะดาวน์และครอบครัวที่ไม่แสวงหาผลกำไร ทั้งหมด 6 แห่ง จำนวน 4,924 ชุด และได้รับการตอบรับจำนวน 2,044 ชุด

จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลของผู้ปกครองที่ตอบแบบสอบถามจำนวน 2,044 ชุด ที่ได้รายงานถึงบุตรที่มีภาวะดาวน์ทั้งเพศชายและหญิง โดยอธิบายถึงความรู้สึกที่ผู้ปกครองมีต่อบุตรที่มีภาวะดาวน์ได้ดังนี้ ร้อยละ 99 มีความรักต่อบุตร ร้อยละ 97 มีความภาคภูมิใจในบุตร ร้อยละ 5 รู้สึกอับอายที่มีบุตร และ ร้อยละ 4 รู้สึกเสียใจที่มีบุตร ทั้งนี้ผู้ปกครองได้รายงานถึงส่วนของความสัมพันธ์และการรับรู้ถึงผลกระทบของบุตรที่มีภาวะดาวน์ที่มีต่อครอบครัวหรือสังคมพบว่า ร้อยละ 79 รู้สึกว่ามองโลกและชีวิตในมุมมองมากขึ้นเนื่องจากบุตร ร้อยละ 95 ของบุตรที่มีภาวะดาวน์ทั้งชายและหญิงมีความสัมพันธ์ที่ดีกับพี่น้อง ร้อยละ 84 เชื่อว่าบุตรคนอื่นมีลักษณะในการดูแลห่วงใยผู้อื่นมากขึ้นเพราะ

พี่น้องที่มีภาวะดาวน์ ร้อยละ 95 รู้สึกสบายใจที่จะตอบคำถามเกี่ยวกับดาวน์ซินโดรม และร้อยละ 55 เห็นว่ากลุ่มสนับสนุนผู้ปกครอง (parent support groups) มีประโยชน์ จากการวิจัยครั้งนี้ผู้ปกครองของบุตรที่มีภาวะดาวน์ส่วนใหญ่รายงานว่ามีความสุขในการใช้ชีวิต และการตัดสินใจที่ดำเนินการตั้งครร์ต่อ รวมถึงแสดงให้เห็นว่าการมีบุตรที่มีภาวะดาวน์นั้นเป็นสิ่งมีค่า และเป็นแหล่งความรักและความภาคภูมิใจได้เป็นอย่างดีสำหรับผู้ปกครอง

Buzatto (2008) ได้ศึกษาคุณภาพชีวิตของผู้ปกครองที่ดูแลผู้ป่วยเด็กดาวน์ซินโดรมใน APAE (Association of Parents and Friends of the Handicapped) ณ ประเทศบราซิล โดยใช้แบบสอบถามคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลก ฉบับย่อ (WHOQOL-BREF) เพื่อศึกษาถึงอิทธิพลที่มีต่อผู้ปกครองในการเลี้ยงดูเด็กภาวะดาวน์ กลุ่มตัวอย่างเป็นผู้ปกครองจำนวน 30 ราย เพศหญิง ร้อยละ 80 อายุระหว่าง 28-49 ปี อายุเฉลี่ยอยู่ที่ 37 ปี พบว่ามีคุณภาพชีวิตอยู่ในเกณฑ์ดี ร้อยละ 60 และเมื่อพิจารณาแยกตามองค์ประกอบของคะแนนคุณภาพชีวิตทั้ง 4 ด้าน จากการศึกษาครั้งนี้พบว่า คะแนนคุณภาพชีวิตทางสัมพันธภาพทางสังคมมีคะแนนเฉลี่ยสูงสุดร้อยละ 80.72 และด้านทางจิตใจมีคะแนนต่ำที่สุดคือร้อยละ 60.28 โดยร้อยละ 58.3 ของผู้ปกครองที่เข้าร่วมการวิจัย ได้แจกแจงถึงอิทธิพลของการดูแลเด็กที่มีภาวะดาวน์ที่มีผลต่อคุณภาพชีวิต คือยังขาดความรู้ในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีภาวะดาวน์ ซึ่งสรุปได้ว่าผู้ปกครองที่เลี้ยงดูเด็กภาวะดาวน์ควรได้รับการสนับสนุน ปรึกษาปรึกษาทางจิตใจ

รชรัตน์ วุ่นสะยุคคะ (2553) ได้ทำการวิจัยศึกษาเกี่ยวกับคุณภาพชีวิต และปัจจัยที่มีผลต่อคุณภาพของผู้ปกครองที่ดูแลผู้ป่วยเด็กดาวน์ซินโดรม ในโรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ โดยมีผู้ปกครองเข้าร่วมการวิจัย 48 ราย เป็นเพศหญิง 41 ราย และเพศชาย 7 ราย ซึ่งทำการประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ปกครองด้วยแบบสอบถามคุณภาพชีวิตขององค์การอนามัยโลกฉบับย่อ (WHOQOL-BREF) ผลการศึกษาพบว่าผู้ปกครองได้ทำการประเมินระดับคุณภาพชีวิตตนเองว่ามีอยู่ในเกณฑ์ปานกลางร้อยละ 62 และเกณฑ์ดีร้อยละ 38

การศึกษาครั้งนี้ ผู้ปกครอง ร้อยละ 62.5 รายงานว่าการดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีภาวะดาวน์มีผลกระทบต่อคุณภาพชีวิต เนื่องจากปัญหาต่างๆในการดูแลผู้ป่วยเด็กที่มีภาวะดาวน์ เช่น การขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะดาวน์ เวลาที่ต้องใช้ในการดูแลเด็กเพิ่มขึ้น ส่งผลให้ผู้ปกครองทำงานได้ไม่เต็มที่ เกิดความกังวล ค่าใช้จ่ายที่เพิ่มขึ้นและการที่เด็กมีปัญหาสุขภาพต้องเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล ซึ่งปัญหาดังที่กล่าวมานั้นส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตของผู้ปกครอง และจากการพิจารณาคะแนนคุณภาพชีวิตขององค์ประกอบทั้ง 4 ด้าน ในการศึกษาครั้งนี้พบว่าคะแนนคุณภาพชีวิตทางสัมพันธภาพทางสังคมมีคะแนนเฉลี่ยสูงสุดร้อยละ 72 และด้านทางสุขภาพกาย มีคะแนนต่ำที่สุดคือร้อยละ 67.5 ต่างจากการศึกษาของ (Buzatto, 2008) ซึ่งได้คะแนนทางจิตใจต่ำสุด คือ

ร้อยละ 60.28 ซึ่งสำหรับการวิจัยนี้ผู้วิจัยได้เสนอความคิดเห็นว่าอาจเป็นเพราะผู้ปกครองไม่มีเวลาในการดูแล และใส่ใจกับสุขภาพของตัวเองมากนัก เนื่องจากให้ความสำคัญกับสุขภาพของผู้ป่วยเด็กที่มีภาวะดาวน์มากกว่า ดังนั้นจึงควรส่งเสริมและดูแลสุขภาพของผู้ปกครองด้วย

จากการศึกษางานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์ ผู้วิจัยเห็นถึงความหลากหลายและบริบทที่แตกต่างกันของแต่ละครอบครัว และวัฒนธรรมที่ส่งผลต่อคุณภาพชีวิต ทั้งทางร่างกาย จิตใจ สังคม ฐานะการเงิน โดยผลกระทบต่างๆที่เกิดขึ้นนั้นพบได้จากหลายปัจจัย แต่ที่สำคัญที่สุดคือความพร้อม และทัศนคติของบิดามารดาหรือผู้ปกครองที่มีบทบาทในการเลี้ยงดูเป็นหลัก ที่อาจมีความยินดี เข้าใจในบุตร หรือรู้สึกอับอาย เสียใจที่มีบุตร ทั้งนี้แม้ว่าภาวะดาวน์จะสามารถตรวจพบได้ขณะตั้งครรภ์และหญิงตั้งครรภ์สามารถที่จะตัดสินใจได้ว่า จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อหรือยุติการตั้งครรภ์ โดยประกอบไปด้วยหลายปัจจัยที่มีผลกับการตัดสินใจ เช่น จิตใจของมารดา ศาสนา ความรู้ ความเข้าใจ ความพร้อมทางการเงิน ทัศนคติที่มีต่อผู้ที่มีภาวะดาวน์ และการแจ้งผลการตรวจวินิจฉัยของแพทย์ หรือผู้ให้ข้อมูล ซึ่งจากงานวิจัยสรุปได้ว่าหญิงตั้งครรภ์ปรารถนาที่จะทราบข้อมูลตามข้อเท็จจริง อย่างเป็นกลาง ละเอียด และชัดเจน ด้วยภาษาที่นุ่มนวล อย่างเข้าใจถึงความท้าทายที่หญิงตั้งครรภ์และคู่สมรสกำลังเผชิญ และอธิบายถึงแนวทางในการเลี้ยงดูบุตร หรืออาการต่างๆที่อาจเกิดขึ้นกับบุตรที่มีภาวะดาวน์ ทั้งนี้ควรชี้แจงถึงความสามารถและศักยภาพของผู้ที่มีภาวะดาวน์ ว่าสามารถพัฒนาขึ้นได้ด้วยความร่วมมือของมารดาและบุคคลในครอบครัวในการใส่ใจดูแลบุตร รวมถึงให้ข้อมูลที่จำเป็นอื่นๆ เช่น หน่วยงาน หรือแหล่งที่สนับสนุนให้ความช่วยเหลือบุตรที่มีภาวะดาวน์นอกเหนือจากโรงพยาบาล

บทที่ 3

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้วิธีการวิเคราะห์เชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ (Interpretative Phenomenology) มีวัตถุประสงค์เพื่อมุ่งศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด โดยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth Interview) ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ซึ่งมีวิธีการดำเนินการวิจัยดังต่อไปนี้

1. การเตรียมความพร้อมของผู้วิจัย
2. การดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล
 - 2.1 พื้นที่ศึกษา
 - 2.2 ผู้ให้ข้อมูลหลัก
 - 2.3 เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย
 - 2.4 การเก็บรวบรวมข้อมูล
 - 2.5 ระยะเวลาในการเก็บข้อมูล
3. การวิเคราะห์ข้อมูล
4. การอภิปรายและสรุปผลการวิจัย
5. การตรวจสอบความถูกต้องและความน่าเชื่อถือของงานวิจัย
6. จริยธรรมการวิจัยและการพิทักษ์สิทธิของผู้ให้ข้อมูล

1. การเตรียมความพร้อมของผู้วิจัย

ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือที่สำคัญในการวิจัยเชิงคุณภาพ เนื่องจากผู้วิจัยเป็นผู้เก็บรวบรวมข้อมูล สัมภาษณ์ วิเคราะห์ และดำเนินการวิจัยด้วยตนเอง ดังนั้นผู้วิจัยจึงให้ความสำคัญกับการเตรียมความพร้อมเพื่อการวิจัย โดยศึกษาค้นคว้า รวบรวมเอกสารและงานวิจัยต่างๆที่เกี่ยวข้อง ดังนี้

1.1 การเตรียมความพร้อมด้านเนื้อหา ความรู้ และแนวคิดต่างๆที่เกี่ยวข้อง

ผู้วิจัยทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับก๊ออาการของกลุ่มโรคที่ส่งผลกับพัฒนาการของเด็ก โดยเฉพาะโรคทางพันธุกรรมอย่างดาวน์ซินโดรมหรือภาวะดาวน์ ที่สามารถตรวจพบได้ขณะตั้งครรภ์ แต่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ ซึ่งหญิงตั้งครรภ์มีสิทธิ์ในการตัดสินใจตรวจ และยุติการตั้งครรภ์ได้ เพื่อให้ผู้วิจัยเกิดความเข้าใจต่อประสบการณ์ที่ผู้ให้ข้อมูลเผชิญอยู่ และช่วยในการเตรียมการวิจัยให้เหมาะสมกับกับวัตถุประสงค์ของการศึกษา

1.2 การเตรียมความพร้อมด้านระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ

ผู้วิจัยลงทะเบียนเรียนในรายวิชาการวิจัยเชิงคุณภาพ และได้ศึกษาจากหนังสือ บทเรียน เอกสาร งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง รวมถึงมีประสบการณ์ในการทำวิจัยเชิงคุณภาพในรายวิชาดังกล่าว ทั้งนี้ได้รับคำแนะนำจากอาจารย์ประจำรายวิชาในการทำวิจัยอย่างต่อเนื่องทุกขั้นตอน ซึ่งเป็นการเตรียมความรู้ให้ผู้วิจัยมีความพร้อม และสามารถนำมาประยุกต์ใช้ในการวิจัยครั้งนี้

1.3 การเตรียมความพร้อมของตัวของผู้วิจัย

เนื่องจากการวิจัยเชิงคุณภาพเป็นการศึกษาประสบการณ์ตรง และข้อมูลตามความเป็นจริงของผู้ให้ข้อมูล โดยผู้วิจัยต้องคำนึง ตระหนักถึงความคาดหวัง ทศนคติ หรืออคติที่ตนมี เพื่อให้ได้มาซึ่งข้อมูลที่ตรงตามความเป็นจริงต่อประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล ที่เป็นใจความสำคัญของการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความที่เน้นการให้ความหมายของผู้ให้ข้อมูลโดยผ่านการตีความของผู้วิจัย ทั้งนี้ผู้วิจัยได้ฝึกทักษะการสัมภาษณ์ให้เหมาะสมกับผู้ให้ข้อมูลในการนำไปสัมภาษณ์จริง

ในส่วนความสามารถในการมองจากมุมของคนใน ผู้วิจัยมีประสบการณ์ได้ใกล้ชิดกับมารดา และบุตรที่มีความต้องการพิเศษ เนื่องจากมีโอกาสได้ฝึกงาน ณ สถาบันสุขภาพเด็กแห่งชาติมหาราชินี แผนกกระตุ้นพัฒนาการและกิจกรรมบำบัด และเข้าทำงานในตำแหน่งนักจิตวิทยาปฏิบัติการ โครงการจัดบริการแก่เด็กบกพร่องทางพัฒนาการวัยแรกเกิด - 5 ปี ภายใต้การดูแลของสถาบันราชานุกูล รวมถึงเข้าร่วมฟังการเสวนา “ดาวนัดวงนี้ที่สร้างได้” และการเสวนากลุ่มดาวนัสนิโตรม โดยผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวนั ทั้งนี้ผู้วิจัยได้ร่วมเป็นอาสาสมัครและเข้าร่วมกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษโดยเฉพาะภาวะดาวนัอย่างต่อเนื่อง ดังนั้นจากประสบการณ์ที่ผู้วิจัยมีโอกาสร่วมโครงการและกิจกรรมต่างๆจึงส่งผลให้ผู้วิจัยเกิดความใกล้ชิด เข้าถึง และเข้าใจมารดาที่เลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวนัมากขึ้น อันจะส่งผลให้สามารถถ่ายทอดประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาได้ลึกซึ้งยิ่งขึ้น

2. การดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลการวิจัยด้วยด้วยตนเอง โดยเริ่มจากการเลือกพื้นที่ศึกษา การเลือกผู้ให้ข้อมูล การลงพื้นที่เก็บข้อมูล ตลอดจนการวิเคราะห์ข้อมูล ซึ่งมีรายละเอียดดังนี้

2.1 พื้นที่ศึกษา

ภายหลังจากการพิจารณาและอนุมัติจริยธรรมในคนโดยคณะกรรมการของสถาบันราชานุกูล ผู้วิจัยจึงติดต่อมารดาผู้ให้ข้อมูลที่เข้ารับการตรวจคัดกรอง และตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมขณะ

ตั้งครรภในเขตกรุงเทพมหานครและปริมณฑล ผ่านการแนะนำจากผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล และจากการบอกต่อของมารดาผู้ให้ข้อมูลไปยังกลุ่มผู้ปกครองและมารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์รายอื่น

อีกทั้งภายหลังผ่านการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย โดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เลขที่ 146.1/58 ผู้วิจัยจึงติดต่อผ่านประธานชมรมเครือข่ายมูลนิธิสนับสนุนช่วยเหลือผู้ที่มีความต้องการพิเศษ และกลุ่มเครือข่ายสังคมออนไลน์ของผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์

2.2 ผู้ให้ข้อมูลหลัก

เป็นมารดาที่มีอายุระหว่าง 38 ถึง 44 ปี ที่เคยเข้ารับการตรวจคัดกรอง และการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมขณะตั้งครรภ์ แล้วผลการตรวจรายงานว่าบุตรมีภาวะดาวน์ และมารดาตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ จำนวน 7 ราย โดยคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) ผ่านการแนะนำจากผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keeper) โดยผู้วิจัยได้ขอให้ผู้ให้ข้อมูลบอกต่อถึงกลุ่มผู้ปกครองแนะนำมารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์ (snowball sampling) ซึ่งผู้วิจัยได้กำหนดเกณฑ์ในการคัดเลือกและคัดออกไว้ดังนี้

เกณฑ์คัดเลือกของผู้ให้ข้อมูลหลัก

1. ผู้เข้าร่วมการวิจัยเป็นมารดาที่มีอายุมากกว่า 18 ปีขึ้นไป ที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด โดยให้สัมภาษณ์หลังให้กำเนิดบุตรแล้ว
2. มารดาที่เคยเข้ารับการตรวจคัดกรองและตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมโดยแพทย์ขณะตั้งครรภ์ และผลการตรวจพบว่ามีโอกาสเสี่ยงที่บุตรจะมีภาวะดาวน์
3. มารดาตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อหลังจากทราบผลการตรวจ
4. เป็นมารดาที่เลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์อยู่
5. มารดาไม่เคยได้รับการวินิจฉัยทางการแพทย์ว่ามีอาการทางจิต
6. มารดาสมัครใจเข้าร่วมการวิจัยและสามารถถ่ายทอดประสบการณ์ของตนกับผู้สัมภาษณ์ได้

เกณฑ์คัดออกของผู้ให้ข้อมูลหลัก

ไม่มี

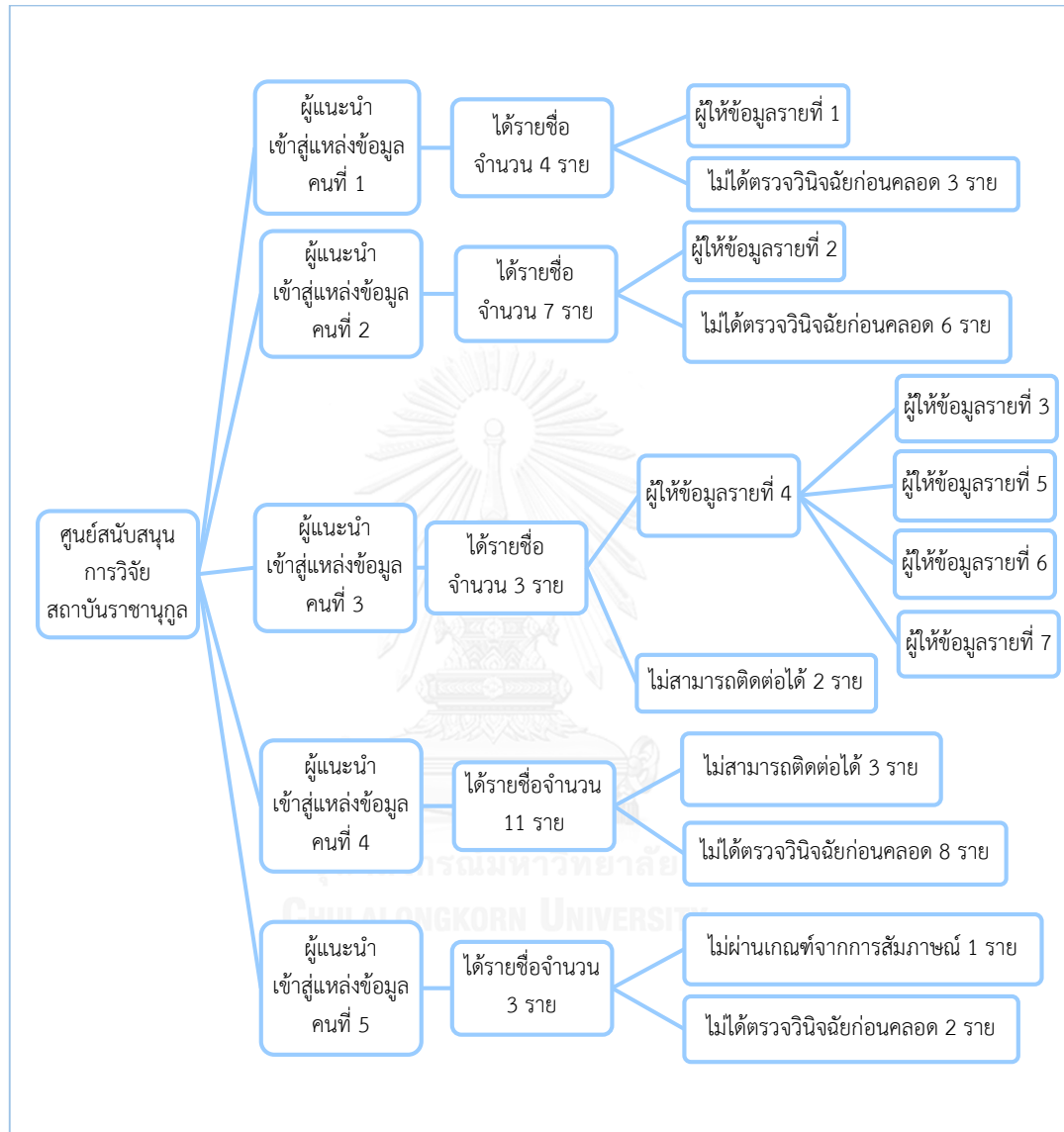
ผลจากการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลทุกรายมีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์คัดเลือก โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลจะมีรหัสและนามสมมุติแทนการใช้ชื่อและนามสกุลจริง ซึ่งข้อมูลเบื้องต้นของมารดาผู้ให้ข้อมูลทั้ง 7 ราย สามารถจำแนกรายละเอียดเฉพาะรายบุคคล ดังแสดงใน ตารางที่ 4

ตารางที่ 3

แสดงข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูลจำแนกตามแต่ละรายบุคคล

มารดา ผู้ให้ ข้อมูล	ข้อมูลเบื้องต้นของมารดาผู้ให้ข้อมูล					ข้อมูลเบื้องต้นของบุตร ที่มีภาวะดาวน์			
	อายุ (ปี)	ศาสนา	ระดับการศึกษา	อาชีพ	สถานภาพ	ประวัติ คนใน ครอบครัว ที่มี ภาวะ ดาวน์	เพศ	อายุ	ลำดับ การ เกิด / จำนวน บุตร
รายที่ 1	44	พุทธ	ปริญญาตรี	พนักงาน บริษัท	สมรส	ไม่มี	ชาย	4 ปี	2/2
รายที่ 2	44	คริสต์	ปริญญาโท	แม่บ้าน	สมรส	ไม่มี	หญิง	4 ปี	1/1
รายที่ 3	38	พุทธ	ประกาศนียบัตร วิชาชีพ	แม่บ้าน	สมรส	บุตรคนที่ 3	ชาย	2 ปี	4/4
รายที่ 4	44	พุทธ	ปริญญาตรี	ธุรกิจ ส่วนตัว	สมรส	ไม่มี	หญิง	5 ปี	4/4
รายที่ 5	40	พุทธ	ปริญญาโท	พนักงาน บริษัท	สมรส	ไม่มี	ชาย	6 ปี	1/1
รายที่ 6	44	พุทธ	ปริญญาตรี	พนักงาน บริษัท	สมรส	ไม่มี	หญิง	7 ปี	2/2
รายที่ 7	41	พุทธ	ปริญญาตรี	ธุรกิจ ส่วนตัว	ขาดการ ติดต่อ	ไม่มี	หญิง	7 เดือน	1/1

ทั้งนี้ผู้วิจัยเข้าถึงมารดาผู้ให้ข้อมูล ทั้งหมดจำนวน 7 ราย ซึ่งประกอบด้วยมารดาที่ได้รับการแนะนำจากผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล จำนวน 3 ราย และจากการบอกต่อของมารดาผู้ให้ข้อมูลไปยังมารดาและกลุ่มผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์ จำนวน 4 ราย ดังแสดงในภาพที่ 1



ภาพที่ 1 การเข้าถึงมารดาผู้ให้ข้อมูล

2.3 เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

2.3.1. ตัวผู้วิจัย ถือว่าเป็นเครื่องมือที่สำคัญที่สุดของการวิจัย ดังนั้นผู้วิจัยจึงเตรียมความพร้อมสำหรับตัวเองในการดำเนินการวิจัย ก่อนการวิจัยผู้วิจัยได้ลงทะเบียนเรียนวิชาการวิจัยเชิงคุณภาพด้านจิตวิทยา (Qualitative methods in psychology) เป็นโอกาสให้ผู้วิจัยได้เรียนรู้และลงมือทำการวิจัยเชิงคุณภาพจริงในรายวิชา ตั้งแต่การสัมภาษณ์ การสังเกต การถอดรหัสความ การรวบรวมประเด็น และการวิเคราะห์ข้อมูล

นอกจากนี้ผู้วิจัยได้ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับประเด็นที่สนใจศึกษา ประกอบกับผู้วิจัยได้นำความรู้ และทักษะจากการเรียนจิตวิทยาการปรึกษา (counseling) และประสบการณ์จากการฝึกงานมาพัฒนาตนเอง เช่น การฝึกทักษะการฟัง สรุปลงความ การตั้งคำถาม เป็นต้น และได้ศึกษาจากประสบการณ์จริงของผู้วิจัยเองในลักษณะคนในที่มีโอกาสได้ทำงานเกี่ยวข้องกับผู้ป่วยและเด็กที่มีความบกพร่องทางพัฒนาการระยะหนึ่ง ดังนั้นตัวผู้วิจัยจึงเป็นเครื่องมือวิจัยที่มีคุณภาพในการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ

2.3.2 เครื่องบันทึกเสียง ใช้บันทึกเสียงสนทนาระหว่างการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล โดยนำเสียงบันทึกมาถอดบทสนทนาเป็นข้อมูล แล้วนำมาใช้ในการวิจัย เพื่อให้ข้อมูลที่ถูกต้องตรงตามข้อมูลของผู้ให้สัมภาษณ์มากที่สุด และสามารถตรวจสอบภายหลังได้

2.3.3 แบบบันทึกภาคสนาม เป็นการบันทึกรายละเอียดของการสัมภาษณ์ในแต่ละครั้งจากการสังเกตการตอบสนองของมารดาผู้ให้ข้อมูล ทั้งด้านภาษาคำพูด (verbal) และภาษาทางกาย (non-verbal) โดยผู้วิจัย เป็นภาพรวมในการสัมภาษณ์เพื่อให้ผู้วิจัยสามารถจดจำรายละเอียดจากการสัมภาษณ์ในแต่ละครั้งและใช้ประกอบการวิเคราะห์ข้อมูลได้

2.3.4 แนวทางคำถามในการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) แบบกึ่งโครงสร้าง (semi-structured interview) โดยเลือกใช้คำถามปลายเปิด เพื่อเปิดโอกาสแก่มารดาผู้ให้ข้อมูลในการแสดงความคิดเห็น และบอกเล่าถึงเรื่องราวประสบการณ์ของตนได้อย่างอิสระ แนวคำถามมีลักษณะที่ยืดหยุ่นสามารถปรับเปลี่ยนให้เหมาะสมได้ ทั้งภาษา ถ้อยคำที่ใช้ จำนวนข้อคำถาม และลำดับข้อในการสัมภาษณ์ โดยครอบคลุมในประเด็นของอารมณ์ ความรู้สึกนึกคิดที่เกิดขึ้นกับประสบการณ์ในการตรวจพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ และได้ดำเนินการตั้งครรถ่อ

โดยแนวคำถามแบ่งได้เป็น 2 ส่วน ได้แก่ คำถามที่ถามเกี่ยวกับข้อมูลทั่วไปของผู้มารดาผู้ให้ข้อมูล เช่น อายุ สถานภาพ การศึกษา อาชีพ ข้อมูลทั่วไปของครอบครัว อายุของ

บุตรที่มีภาวะดาวน์ เพศและลำดับการเกิด เป็นต้น และส่วนที่สองเป็นคำถามหลักที่ถามเพื่อเข้าถึงข้อมูล ประสบการณ์ของมารดาในประเด็นหลักของการวิจัย มีแนวข้อคำถามดังนี้

1. ข้อมูลทั่วไป

- 1.1 อายุ สถานภาพ การศึกษา การทำงาน ภูมิลำเนา ศาสนา
- 1.2 จำนวนสมาชิกในครอบครัวมีใครบ้าง/ ประวัติคนในครอบครัวที่มีภาวะดาวน์
- 1.3 เพศ อายุ ลำดับการเกิด ของบุตรที่มีภาวะดาวน์

2. คำถามหลัก

- 2.1 คำถามเกี่ยวกับการตัดสินใจตรวจ สาเหตุอะไรทำให้ตัดสินใจตรวจ ความรู้สึกที่เกิดขึ้นระหว่างรอผลการตรวจคัดกรอง และผลการตรวจวินิจฉัย
 - หากท่านนึกย้อนเหตุการณ์อะไรเป็นสาเหตุให้ท่านเลือกเข้ารับการตรวจ
 - ความรู้สึกขณะที่ท่านรอผลการตรวจ
 - เมื่อท่านรับทราบผลการตรวจ ความรู้สึกแรกที่เกิดขึ้นคืออะไร
 - ความรู้สึกที่เกิดขึ้นต่อตัวเองและบุตร
- 2.2 ขอให้ท่านเล่าถึงประสบการณ์ กระบวนการการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรรค์ต่อว่าเป็นอย่างไร ภายหลังจากทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์
 - อะไรเป็นสาเหตุให้ท่านตัดสินใจดำเนินการตั้งครรรค์ต่อ
 - มีใครมีส่วนร่วมในการตัดสินใจบ้าง
 - มีอะไรที่เป็นตัวช่วยในการตัดสินใจสำหรับท่าน
 - มีอะไรที่เป็นอุปสรรค หรือความท้าทายในการตัดสินใจสำหรับท่าน
- 2.3 หลังจากการทราบผลและตัดสินใจดำเนินการตั้งครรรค์ต่อท่านมีการดูแลตัวเองและบุตรในครรรค์อย่างไร มีอะไรเปลี่ยนแปลง เพิ่มเติมหรือไม่อย่างไร
- 2.4 ขอให้ท่านเล่าถึงการดำเนินชีวิตหลังการให้กำเนิดบุตรที่มีภาวะดาวน์ว่าเป็นอย่างไร
 - ในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์มีใครหรือแหล่งสนับสนุนใดคอยให้ความช่วยเหลือท่านหรือไม่อย่างไร
 - ประเด็นท้าทายที่ท่านได้เผชิญ และการผ่านพ้นความท้าทายนั้น
- 2.5 ท่านเรียนรู้จากประสบการณ์การดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์อย่างไรบ้าง
 - ทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และสติปัญญา

2.6 ท่านมีแนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์อย่างไร

- ในขณะที่ท่านมีแนวทางอย่างไรในการเลี้ยงดูบุตร
- ก่อนหน้านี้ท่านมีแนวทางในการเลี้ยงดูบุตรอย่างไร
- ท่านมีแนวทางในการเลี้ยงดูบุตรต่อไปในอนาคตอย่างไร

2.7 ท่านมีอะไรที่อยากเสริม หรือเพิ่มเติมเกี่ยวกับประสบการณ์ในการตรวจพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ และการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรรค์ต่อไหม

โดยผู้วิจัยได้นำข้อคำถามไปทดลองใช้กับกลุ่มบุคคลที่ใกล้เคียงกับมารดาผู้ให้ข้อมูล และนำผลการสัมภาษณ์ที่ได้มาประกอบการปรับข้อคำถามให้เหมาะสม

2.4 การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยได้ใช้วิธีการสังเกต และการสัมภาษณ์เชิงลึก แบบกึ่งโครงสร้าง ซึ่งมีรูปแบบแนวคำถาม แต่ข้อคำถาม และภาษาสามารถยืดหยุ่นได้ตามความเหมาะสม โดยสัมภาษณ์มารดาผู้ให้ข้อมูลจำนวน 7 ราย คัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง ทำการสัมภาษณ์รายละเอียด 1 ครั้ง โดยใช้เวลาประมาณ 50-80 นาที มีการบันทึกเสียงและบันทึกภาคสนามระหว่างสัมภาษณ์ โดยมีขั้นตอนการเก็บข้อมูลดังนี้

1. ผู้วิจัยร่างคำถามการวิจัย โดยเริ่มด้วยคำถามในประเด็นของประสบการณ์การตั้งครรรค์บุตรที่มีภาวะดาวน์ ตั้งแต่มารดาผู้ให้ข้อมูลเรารู้ว่าตั้งครรรค์ และเข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ ตลอดจนกระบวนการตัดสินใจที่จะดำเนินการตั้งครรรค์ต่อ รวมถึงการเลี้ยงดูบุตรหลังคลอด โดยเน้นที่ประสบการณ์ทางจิตใจ และเปิดโอกาสให้มารดาผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายได้เสนอแนะหรือเพิ่มเติมข้อมูล ที่อาจตกหล่นระหว่างการสัมภาษณ์ ในช่วงสุดท้ายของการสัมภาษณ์ โดยตรวจสอบแนวทางคำถามในการสัมภาษณ์ร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษา และอาจารย์ที่ปรึกษาร่วม
2. ผู้วิจัยทำหนังสือขอความอนุเคราะห์จากคณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ไปยังศูนย์สนับสนุนการวิจัยของสถาบันราชานุกูล เพื่อขออนุญาตเข้าเก็บข้อมูล
3. เมื่อผ่านการพิจารณาและอนุมัติจริยธรรมในคนโดยคณะกรรมการของสถาบันราชานุกูลแล้ว ผู้วิจัยจึงทำการติดต่อและเสนอโครงการวิจัยแก่ผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูลเพื่อช่วยคัดกรองมารดาที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์การคัดเลือก
4. ผู้วิจัยได้สำรวจและตรวจสอบคุณสมบัติของมารดาที่เข้าร่วมการวิจัยให้ตรงตามเกณฑ์คัดเลือก โดยสอบถามข้อมูลเบื้องต้นของมารดาและบุตร รวมถึงจากผู้แนะนำสู่แหล่งข้อมูล

5. ผู้วิจัยทดลองแนวทางคำถามในการสัมภาษณ์ (Try out) กับมารดาที่มีประสบการณ์ที่ทราบ ว่าบุตรมีภาวะดาวน์ก่อนคลอดที่ใกล้เคียงกับมารดาผู้ให้ข้อมูล จำนวน 1 ครั้ง เพื่อตรวจสอบความเหมาะสมของข้อคำถามว่านำมาซึ่งข้อมูลที่ตรงกับประเด็นที่ต้องการหรือไม่ และนำมาปรับให้เกิดความเหมาะสมสำหรับใช้ในการสัมภาษณ์จริง
6. ผู้วิจัยติดต่อมารดาผู้ให้ข้อมูลที่มีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์การคัดเลือกจากการแนะนำของผู้ นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล และชี้แจงรายละเอียดวัตถุประสงค์ แนวทางการวิจัย การบันทึกเสียง สัมภาษณ์ และสิทธิของผู้ให้ข้อมูล รวมถึงบทบาทสถานะของผู้วิจัยให้มารดาที่เข้าร่วมการ วิจัยทราบ เข้าใจ กระทั่งเกิดความกระจ่างชัด ทั้งนี้เพื่อสร้างสัมพันธภาพอันดี ให้เกิด ความคุ้นเคย และการไว้วางใจ จากนั้นผู้วิจัยได้สอบถามถึงความสมัครใจการเข้าร่วมการวิจัย ของมารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์ทุกราย แล้วจึงทำการนัดหมายเวลาและสถานที่เพื่อการ สัมภาษณ์ อันได้แก่ภายในสถาบันหรือมูลนิธิ โดยสถานที่ที่ใช้ในการสัมภาษณ์ผู้วิจัยคำนึงถึง ความเป็นส่วนตัว ปลอดภัย และความสะดวกของมารดาผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยเป็นหลัก ทั้งนี้ ผู้วิจัยขออนุญาตเพื่อสัมภาษณ์ เมื่อผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยได้มาที่สถาบันหรือมูลนิธินั้นๆ

โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลที่ได้รับการแนะนำจากผู้ นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล ได้แก่ มารดาผู้ให้ ข้อมูลรายที่ 1 2 และ 4

7. ผู้วิจัยเริ่มสัมภาษณ์มารดาผู้ให้ข้อมูลตามวันและเวลาที่ได้นัดหมาย
 - 7.1 ก่อนเริ่มสัมภาษณ์ผู้วิจัยสร้างความคุ้นเคยกับมารดาผู้ให้ข้อมูล โดยการพูดคุยถึง เรื่องราวทั่วไปเล็กน้อย จากนั้นจึงชี้แจงรายละเอียดของการวิจัย สิทธิของผู้ให้ข้อมูล สิทธิการถอนตัวจากการวิจัย และบทบาทของผู้วิจัยอีกครั้ง พร้อมให้เอกสารข้อมูล เกี่ยวกับงานวิจัยสำหรับมารดาผู้เข้าร่วมการวิจัย รวมถึงผู้วิจัยได้ขออนุญาต บันทึกเสียงระหว่างการสัมภาษณ์
 - 7.2 ผู้วิจัยสอบถามถึงความสมัครใจอีกครั้งและขอให้มารดาผู้ให้ข้อมูลลงนามในใบยินยอม เข้าร่วมการวิจัย จากนั้นจึงให้ใบแนวทางข้อคำถามการสัมภาษณ์ เพื่อให้มารดาผู้ให้ ข้อมูลอ่านก่อนเริ่มการสัมภาษณ์ หากมีข้อสงสัยผู้วิจัยจะอธิบายกระทั่งมารดาผู้ให้ ข้อมูลเกิดความเข้าใจและกระจ่างชัดในข้อคำถาม
 - 7.3 ผู้วิจัยขออนุญาตเริ่มการสัมภาษณ์ และบันทึกเสียง โดยเริ่มจากการสอบถามข้อมูล ทั่วไปของมารดา และข้อมูลประวัติทั่วไปเกี่ยวกับบุตรที่มีภาวะดาวน์ แล้วเชื่อมโยงเข้า สู่ประเด็นหลักของการสัมภาษณ์ ประสบการณ์เฉพาะของมารดาที่ตรวจพบว่าบุตรมี ภาวะดาวน์ ตามแนวทางข้อคำถามการสัมภาษณ์ โดยผู้วิจัยคำนึงถึงวัตถุประสงค์การ

วิจัยเสมอ ซึ่งข้อมูลต้องมีความชัดเจนครอบคลุมตามประเด็นที่ศึกษา เพื่อให้การสัมภาษณ์เป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพ ทั้งนี้ผู้วิจัยให้ความสำคัญกับความสัมพันธ์ในการสร้างสัมพันธภาพอันดีกับผู้ให้ข้อมูลด้วยความจริงใจ สนทนาอย่างเป็นธรรมชาติ เน้นการเข้าถึงและเข้าใจประสบการณ์ของมารดาผู้ให้ข้อมูล รวมถึงการสังเกตอย่างมีส่วนร่วมและบันทึกสิ่งที่ได้จากการสังเกตในลักษณะภาพรวมท่าทาง สีหน้า น้ำเสียง การแสดงออกทางอารมณ์ ภาษา ถ้อยคำที่ใช้ แล้วปรับให้เหมาะสม เนื่องจากการใช้คำที่นิยามถึงกลุ่มอาการความผิดปกตินั้นมีความสำคัญและอาจส่งผลกระทบต่อความรู้สึกของมารดาบางราย ผู้วิจัยจึงใช้คำอย่างระมัดระวัง

- 7.4 เมื่อสัมภาษณ์ครบถ้วนและครอบคลุมตามประเด็นของแนวทางข้อคำถามแล้ว ในช่วงท้ายของการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยได้ทบทวนประเด็นที่ได้สัมภาษณ์และสอบถามมารดาผู้ให้ข้อมูลถึงประเด็นที่อยากเพิ่มเติม จากนั้นผู้วิจัยจึงขอยุติการสัมภาษณ์และกล่าวขอบคุณมารดาผู้ให้ข้อมูลที่ไว้วางใจแบ่งปันประสบการณ์ และให้ความร่วมมือเป็นอย่างดี ทั้งนี้ผู้วิจัยได้ขออนุญาตมารดาผู้ให้ข้อมูลล่วงหน้า หากพบว่าข้อมูลหรือประเด็นในการสัมภาษณ์ในครั้งนี้ไม่ชัดเจนและต้องขออนุญาตสัมภาษณ์เพิ่มเติมอีกครั้ง รวมถึงขอความช่วยเหลือจากมารดาผู้ให้ข้อมูลในการแนะนำหรือบอกต่อเกี่ยวกับโครงการวิจัยไปยังมารดาและผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์รายอื่น

โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลที่ได้รับการบอกต่อจากมารดาผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 ได้แก่ มารดาผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 5 6 และ 7 ซึ่งผู้วิจัยได้สัมภาษณ์กระทั่งข้อมูลเกิดการอิ่มตัว

หากในกรณีที่พบว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลได้รับการกระทบกระเทือนจิตใจ ไม่พร้อมหรือเกิดความไม่สะดวกใจที่จะให้ข้อมูลต่อ ผู้วิจัยจะให้ข้อมูลเกี่ยวกับแหล่งความช่วยเหลือทางจิตใจที่ไม่เสียค่าใช้จ่าย เช่น สายด่วนเยียวยาจิตใจ (hotline) ศูนย์สุขภาพทางจิต คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เบอร์ติดต่อ 02-218-0336 ซึ่งในการเก็บข้อมูลจากการสัมภาษณ์เชิงลึกไม่มีมารดาผู้ให้ข้อมูลรายใดที่ได้รับการกระทบกระเทือนจิตใจ

2.5 ระยะเวลาในการเก็บข้อมูล

ก่อนเริ่มดำเนินการวิจัยผู้วิจัยได้มีโอกาสทำงานในตำแหน่งนักจิตวิทยาปฏิบัติการ โครงการจัดบริการแก่เด็กบกพร่องทางพัฒนาการวัยแรกเกิด - 5 ปี ภายใต้การดูแลของสถาบันราชานุกูล โดยได้รับการอบรมก่อนการปฏิบัติงานเป็นเวลา 2 เดือน และปฏิบัติงานจริงเป็นเวลา 4 เดือน จึงทำให้ผู้วิจัยเข้าใจและทราบถึงงานบริการของแผนกต่างๆในการให้ความช่วยเหลือ พี่นุ และพัฒนาเด็กที่มี

ความต้องการพิเศษ รวมถึงงานบริการสำหรับเด็กที่มีภาวะดาวน์โดยเฉพาะ ทั้งนี้ผู้วิจัยสัมภาษณ์ มารดาผู้ให้ข้อมูลรายละ 1 ครั้ง ใช้เวลาประมาณ 50 - 80 นาที และเก็บข้อมูลตั้งแต่เดือนพฤศจิกายน พ.ศ.2558 กระทั่งสิ้นสุดเดือนกุมภาพันธ์ พ.ศ.2559

โดยผู้วิจัยสัมภาษณ์มารดาผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดจำนวน 8 ราย แต่ระหว่างการสัมภาษณ์พบว่า มารดาผู้ให้ข้อมูล 1 ราย ไม่ผ่านเกณฑ์การการคัดเลือกเนื่องจากได้รับการรายงานผลการตรวจวินิจฉัย ว่าบุตรมีภาวะดาวน์เกินช่วงอายุครรภ์ที่แพทย์สามารถยุติการตั้งครรภ์ให้ได้ ดังนั้นข้อมูลที่นำมา วิเคราะห์ผลการวิจัยจึงมาจากมารดาผู้ให้ข้อมูลจำนวน 7 ราย โดยแสดงรายละเอียดได้ดังตารางที่ 5

ตารางที่ 4
รายละเอียดวัน ระยะเวลา และสถานที่ในการสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลตามแต่ละราย

มารดา ผู้ให้ข้อมูล	วันที่สัมภาษณ์	ระยะเวลา การสัมภาษณ์	สถานที่ในการสัมภาษณ์
รายที่ 1	28 พฤศจิกายน 2558	74 นาที	บ้านของผู้ให้ข้อมูล
รายที่ 2	1 ธันวาคม 2558	58 นาที	สถาบันราชานุกูล
รายที่ 3	5 ธันวาคม 2558	56 นาที	บ้านของผู้ให้ข้อมูล
รายที่ 4	5 ธันวาคม 2558	78 นาที	บ้านของผู้ให้ข้อมูล
รายที่ 5	30 มกราคม 2559	62 นาที	ร้านอาหารในห้างสรรพสินค้าแห่งหนึ่ง
รายที่ 6	31 มกราคม 2559	48 นาที	ร้านอาหารในห้างสรรพสินค้าแห่งหนึ่ง
รายที่ 7	29 กุมภาพันธ์ 2559	72 นาที	สถาบันราชานุกูล

3. การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ (Interpretative Phenomenological Analysis) ตามขั้นตอนของ Smith (2009) ดังต่อไปนี้

- 3.1 ผู้วิจัยถอดบทสนทนาแบบคำต่อคำ (verbatim) จากข้อมูลที่ได้จากการบันทึกเสียง สัมภาษณ์เป็นตัวอักษร ทั้งนี้ผู้วิจัยได้ตรวจสอบความถูกต้อง แม่นยำของการถอดความ ด้วยการอ่านบทสนทนาที่ถอดความแล้ว พร้อมการฟังเสียงสนทนาไปด้วย
- 3.2 ผู้วิจัยอ่านบทถอดความซ้ำ ร่วมกับการอ่านบันทึกระหว่างการสัมภาษณ์ของผู้วิจัยเอง เพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับข้อมูลทั้งหมดในภาพรวม จากนั้นจึงเริ่มอ่านบทสัมภาษณ์อีกครั้งเพื่อทำการถอดรหัสข้อความหลัก (core idea) จากมุมมองของผู้วิจัย โดยวิเคราะห์ ข้อมูล ความเหมือน ความต่าง ความขัดแย้ง ตลอดจนการใช้ภาษา รวมถึงความคิด อารมณ์ ความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูล ผ่านการสังเกตจากมุมมองผู้วิจัยเป็นหลัก

- 3.3 เมื่อถอดรหัสข้อความอย่างอิสระจากมุมมองของผู้วิจัยครบถ้วนทั้งหมดแล้ว ผู้วิจัยจึงถอดรหัสข้อความอย่างละเอียดอีกครั้ง โดยยึดตามให้ผู้ให้ข้อมูลได้กล่าวไว้เป็นหลัก (phenomenological coding)
- 3.4 ผู้วิจัยรวบรวมข้อความที่ทำการถอดรหัสข้อความแล้วนำมาหาความสัมพันธ์จับเป็นประเด็นเข้าด้วยกัน เป็นหมวดหมู่ย่อย (subcategory) และจัดหมวดหมู่ย่อยที่เป็นแนวเดียวกันเข้าเป็นหมวดหมู่ (category)
- 3.5 รวบรวมหมวดหมู่เข้าเป็นประเด็นย่อย (subtheme) และสุดท้ายผู้วิจัยรวมประเด็นที่มีความเชื่อมโยงเข้าเป็นกลุ่มเดียวกัน (theme หรือ clustering of themes) และตั้งชื่อแต่ละประเด็นหลัก แล้วจึงสรุปเป็นภาพรวมของข้อมูล ซึ่งจะมีการปรับย้ายข้อมูลในบางประเด็นตามความเหมาะสม และตรวจสอบผลของข้อมูลที่ได้จากการวิเคราะห์ร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษา และอาจารย์ที่ปรึกษาร่วม
- 3.6 ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากการถอดความในแต่ละประเด็นหลัก โดยหาความสัมพันธ์ของข้อมูลที่ผู้วิจัยได้ตีความแล้วและสรุป ซึ่งยึดการวิเคราะห์ข้อมูลตามแนวประเด็นหลักของผู้ให้ข้อมูลรายแรก และเมื่อพบว่าผู้ให้ข้อมูลรายอื่นมีประเด็นใหม่ที่นอกเหนือจากประเด็นเดิม ผู้วิจัยได้ปรับเปลี่ยนประเด็นให้เกิดความเหมาะสม กระทั่งข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้รวบรวมครบถ้วน
- 3.7 ทั้งนี้ผู้วิจัยไม่ได้ส่งข้อความการถอดเทปสนทนาจากการสัมภาษณ์ให้กับผู้ให้ข้อมูล แต่ได้ส่งข้อมูลจากการสัมภาษณ์ที่ได้ทำการวิเคราะห์ข้อมูลแล้วให้กับผู้ให้ข้อมูล เพื่อตรวจสอบผลการวิเคราะห์ข้อมูล
- 3.8 ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้มาตรวจสอบความถูกต้องและวิเคราะห์ผล โดยร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาและอาจารย์ที่ปรึกษาร่วม ซึ่งมีความเชี่ยวชาญด้านวิจัยเชิงคุณภาพเป็นผู้ตรวจสอบและวิเคราะห์อีกครั้ง กระทั่งสามารถสรุปเป็นภาพรวมของงานวิจัยได้

ทั้งนี้การได้มาซึ่งข้อมูลผลการวิจัยเรื่องประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด ผู้วิจัยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ โดยผู้วิจัยอาศัยการตีความช่วยในการทำความเข้าใจประสบการณ์การรับรู้ของมารดาผู้ให้ข้อมูล ว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายนั้น ทำความเข้าใจต่อประสบการณ์ที่ตนเองได้เผชิญอย่างไร ผ่านมุมมองที่มาจากประสบการณ์ของผู้วิจัยที่ได้มีโอกาสทำงานกับมารดาและบุตรที่มีความต้องการพิเศษ โดยเฉพาะภาวะดาวน์ จากประสบการณ์ดังกล่าวจึงส่งผลให้ผู้วิจัยเกิดความใกล้ชิด เข้าถึง และเข้าใจมารดาที่เลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์มากขึ้น ซึ่งถือได้ว่าเป็นการมองจากมุมมองของคนในตามหลักการวิจัย

เชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ อีกทั้งยังช่วยให้ผู้วิจัยสามารถถ่ายทอดประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาได้อย่างลึกซึ้ง ตรงตามความหมายที่มารดามีต่อประสบการณ์ดังกล่าว โดยมีตัวอย่างรายละเอียดดังตารางต่อไปนี้

ตารางที่ 5

ตัวอย่างการถอดรหัสเชิงตีความและการถอดรหัสแนวปรากฏการณ์วิทยา

ผู้ให้ข้อมูล / ลำดับข้อมูล	บทสัมภาษณ์	การถอดรหัสเชิงตีความ (core idea)	การถอดรหัสแนวปรากฏการณ์วิทยา (phenomenological coding)
รายที่ 1			
บรรทัดที่ 32	ตอนนั้นเหมือนโลกมันจะกลมเลยอะ มีความรู้สึกทุกอย่างมันมืดไปหมดเลย รู้สึกมันแย่มากๆ เป็นความรู้สึกที่แบบ เออไม่เคยแบบ มันเป็นความรู้สึกที่แย่มากที่สุดในชีวิตนะ	มารดาต้องเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงอย่างฉับพลัน จากเดิมที่หวังและเชื่อว่า บุตรในครรภ์จะมีร่างกายที่	การได้รู้ว่าบุตรมีภาวะดาวน์เป็นความรู้สึกที่แย่มากที่สุดในชีวิตของมารดา
บรรทัดที่ 36	คือมันเหมือนกับท้องฟ้ากำลังแบบ สดใสเรามีลูกคนที่สองแล้วเนอะเราก็ดีใจใช่ปะ แล้วพอรู้ว่าลูกเป็นผู้ชาย อืม แต่มันเหมือนกับพอรู้ พอรู้หมอบอก เป็นอย่างนี้ปู่ป มันคนละไอ้เนี่ยมัน เหมือนหน้ามือเป็นหลังมือเลย	แข็งแรงและสติปัญญาที่สมบูรณ์ แต่เมื่อพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์จึงเป็นผลลัพธ์ที่เกินความคาดหมายและไม่อยากที่จะเชื่อ	เหตุการณ์กลับตาลปัตรเกินความคาดหมายเมื่อมารดาได้รู้ว่าบุตรมีภาวะดาวน์
รายที่ 5			
บรรทัดที่ 66	คือพยายามคิดว่าให้เค้าปกติ คือเหมือนกับเราที่ใช้ ไม่รู้สิจิตวิทยารึเปล่า เค้าจะต้องพัฒนาได้ เค้าจะต้องเก่ง เค้าจะต้องแข็งแรง อะไรอย่างเนี่ย บอกตัวเอง	ภายหลังจากที่รู้ว่าบุตรมีภาวะดาวน์ มารดาเลือกที่จะมองข้าม ไม่ยึดติดที่คำวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวน์ แต่มุ่งเน้นที่จะดูแล	หลังรู้ผลมารดาพยายามบอกตัวเองว่าบุตรจะต้องพัฒนาได้
บรรทัดที่ 68	รู้ เสร็จแล้วก็ต้อง เค้าเรียกว่าอะไรอะ ทำให้ ทำทุกอย่างเพื่อให้เค้าเป็นปกติที่สุด ก็คือบำรุงเป็นพิเศษ แต่ไม่คิดว่าเค้าเป็นเด็กพิเศษ	และทุ่มเททำทุกอย่างเพื่อบุตร และเชื่อว่าบุตรจะต้องพัฒนาได้ ซึ่งนำไปสู่การเสริมกำลังใจให้กับตนเองด้วย	หลังรู้ภาวะบุตรมีภาวะดาวน์ มารดาพยายามบำรุงครรภ์เพื่อดูแลบุตรเป็นพิเศษมากขึ้น

4. การอภิปรายและสรุปผลการวิจัย

ผู้วิจัยนำเสนอข้อมูลที่สรุปได้จากการวิเคราะห์เชิงปรากฏการณ์แบบตีความด้วยการเขียน อภิปรายเชิงพรรณนาในแต่ละประเด็น โดยแบ่งเป็นประเด็นหลัก ประเด็นรอง และประเด็นย่อย พร้อมยกตัวอย่างคำพูดของมารดาผู้ให้ข้อมูลประกอบการสรุปและอภิปรายผลการวิจัย ทั้งนี้ผู้วิจัยได้นำเสนอผลการอภิปรายข้อมูลพร้อมกับแนวคิด ทฤษฎีและงานวิจัยที่สอดคล้องที่ได้ทบทวนวรรณกรรม รวมถึงข้อจำกัดและข้อเสนอแนะสำหรับการวิจัยในครั้งต่อไป และแนวทางในการนำผลวิจัยไปใช้ให้เกิดประโยชน์ต่อไป

5. การตรวจสอบความถูกต้องและความน่าเชื่อถือของงานวิจัย

- 5.1 ผู้วิจัยได้ตรวจสอบ ยืนยัน ความเข้าใจของผู้วิจัยกับมารดาผู้ให้ข้อมูลระหว่างการ สัมภาษณ์ โดยใช้ทักษะการสรุปความ ทวนความ และให้ข้อมูลกลับแก่มารดาผู้ให้ข้อมูล เพื่อตรวจสอบความถูกต้อง
- 5.2 ผู้วิจัยได้บทสัมภาษณ์ที่เป็นลายลักษณ์อักษรมาจากการถอดบทสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ และตรวจสอบความถูกต้อง โดยระหว่างที่ผู้วิจัยถอดบทสัมภาษณ์ได้ฟังเสียงบันทึกพร้อม ด้วย และเปรียบเทียบจากข้อมูลลายลักษณ์อักษร เพื่อให้บทสัมภาษณ์ที่ถอดมา มีความ สมบูรณ์ ครบถ้วนถูกต้องมากที่สุด (confirmability)
- 5.3 การวิจัยนี้ผู้วิจัยได้สัมภาษณ์ สังเกตและจดบันทึกระหว่างการสัมภาษณ์มารดาผู้ให้ ข้อมูล โดยมีการตรวจสอบสามเส้า (triangulation) หลังจากการถอดบทสัมภาษณ์ และวิเคราะห์ข้อมูลเสร็จสิ้น ผู้วิจัยได้ตรวจสอบผลการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับมารดา ผู้ให้ข้อมูล (member checking) ทางโทรศัพท์จำนวน 2 ราย เพื่อตรวจสอบความ ถูกต้องระหว่างผลการวิจัยกับประสบการณ์ของมารดาผู้ให้ข้อมูล ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูล ทั้ง 2 รายเห็นด้วยกับผลการวิจัย และผู้วิจัยได้ให้หมอบันทึกที่มีประสบการณ์ในการทำ วิจัยเชิงคุณภาพ เป็นผู้ตรวจสอบความถูกต้องและเสนอแนะความคิดเห็น (peer debriefing)
- 5.4 ผู้วิจัยเก็บข้อมูลอย่างเป็นระบบและสามารถตรวจสอบได้ (audit trail) ได้แก่ บันทึกเสียงการสัมภาษณ์ บันทึกการเข้าถึงผู้ให้ข้อมูล บทสัมภาษณ์ที่เป็นลายลักษณ์ อักษร บันทึกการถอดความ บันทึกการจัดกลุ่มประเด็น ทั้งนี้ผู้วิจัยได้อ้างถึงคำพูดของ มารดาผู้ให้ข้อมูลเพื่อสามารถทำการตรวจสอบขั้นตอนการวิจัยได้

- 5.5 ทุกขั้นตอนการวิจัยผู้วิจัยขอคำแนะนำและปรึกษาร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ และอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม ในการตรวจสอบแต่ละขั้นตอนรวมถึงการ รวบรวมและวิเคราะห์ข้อมูลอย่างต่อเนื่อง

6. จริยธรรมการวิจัยและการพิทักษ์สิทธิของผู้ให้ข้อมูล

- 6.1 ผู้วิจัยตระหนักถึงจริยธรรมการวิจัย โดยงานวิจัยนี้ได้ผ่านการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย โดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์ มหาวิทยาลัย เลขที่ 146.1/58 และได้รับการอนุมัติจริยธรรมในคนโดยคณะกรรมการ ของสถาบันราชานุกูล
- 6.2 ผู้วิจัยตระหนักถึงสิทธิในการตัดสินใจของมารดาผู้เข้าร่วมการวิจัย ซึ่งเป็นไปตามความ ยินยอมและความสมัครใจ ซึ่งสามารถขอยุติการสัมภาษณ์ หรือถอนตัวจากการวิจัยได้ ทุกเมื่อ ทั้งนี้ผู้วิจัยมีการขอให้ลงนามในใบยินยอม รวมถึงชี้แจงวัตถุประสงค์ รายละเอียดของการวิจัย การเก็บข้อมูล และกระบวนการในการสัมภาษณ์ ประสพการณ์ส่วนบุคคลของมารดาผู้ให้ข้อมูลอย่างชัดเจนมากที่สุด
- 6.3 ผู้วิจัยขออนุญาตมารดาผู้ให้ข้อมูลในการบันทึกเสียงก่อนการเริ่มสัมภาษณ์ทุกครั้ง โดย ชี้แจงถึงกระบวนการเก็บรักษาข้อมูลขณะดำเนินการวิจัย และจะทำลายข้อมูลเมื่อ การวิจัยเสร็จสิ้น
- 6.4 ข้อมูลที่เป็นส่วนตัว เฉพาะบุคคล หรือสามารถเจาะจงถึงมารดาผู้ให้ข้อมูลได้ ผู้วิจัยจะ ทำการป้องกัน เก็บข้อมูลส่วนเฉพาะนี้ไว้ไม่เปิดเผย โดยใช้รหัสและนามสมมติแทนชื่อ และนามสกุลจริง

บทที่ 4

ผลการวิจัย

การศึกษาวินิจฉัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้วิธีการวิเคราะห์เชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ (Interpretative Phenomenological Analysis) เพื่อมุ่งศึกษาทำความเข้าใจประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด

โดยผู้วิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth Interview) ในการเก็บรวบรวมข้อมูลเพื่อให้เข้าถึงข้อมูลได้อย่างเพียงพอและครอบคลุมในประเด็นของอารมณ์ ความรู้สึกนึกคิดที่เกิดขึ้นกับประสบการณ์ดังกล่าวของมารดาผู้ให้ข้อมูลจำนวน 7 ราย โดยการคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) ซึ่งประกอบด้วยมารดาที่ได้รับการแนะนำจากผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keeper) จำนวน 3 ราย และจากการบอกต่อของมารดาผู้ให้ข้อมูล (snowball sampling) จำนวน 4 ราย ทำการสัมภาษณ์รายละ 1 ครั้ง โดยใช้เวลาประมาณ 50-80 นาที แล้วจึงนำข้อมูลที่ได้ออกมาวิเคราะห์ผลตามระเบียบวิธีวิจัย โดยแบ่งผลการวิจัยออกนำเสนอเป็น 2 ส่วน ได้แก่ ส่วนที่ 1 ข้อมูลเบื้องต้นของมารดาผู้ให้ข้อมูล และส่วนที่ 2 ประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอดและตัดสินใจดำเนินการตั้งครรถ์ต่อ โดยจะนำเสนอรายละเอียดดังต่อไปนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล

ในส่วนนี้เป็นการนำเสนอข้อมูลเบื้องต้นของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอดซึ่งรายชื่อของผู้ให้ข้อมูลทุกรายเป็นนามสมมติ

ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

คุณแม่ป๋ม (นามสมมติ) อายุ 44 ปี นั้บถือศาสนาพุทธ สำเร็จการศึกษาระดับปริญญาตรี ปัจจุบันทำงานเป็นพนักงานบริษัทเอกชนแห่งหนึ่ง สมาชิกในครอบครัวประกอบด้วย คุณพ่อ คุณแม่ และลูกชาย 2 คน คือ น้องเอ (นามสมมติ) ลูกคนโต อายุ 7 ปี และน้องบี (นามสมมติ) ลูกคนเล็กที่ได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะดาวน์ อายุ 4 ปี โดยคุณแม่ป๋มได้เข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมตามคำแนะนำของแพทย์เนื่องจากมีความเสี่ยงเพราะอายุเกิน 35 ปี ขณะตั้งครรถ์น้องบีด้วยวิธีการเจาะน้ำคร่ำตอนอายุครรภ์ 4 เดือน และผลการตรวจวินิจฉัยรายงานว่าคุณแม่ป๋มมีภาวะดาวน์ ซึ่งมีลักษณะโครโมโซมแบบ Trisomy 21 คือการมีโครโมโซมคู่ที่ 21 เกินมา 1 แท่ง โดยทั้งคุณพ่อและคุณแม่ไม่เคยมีประวัติบุคคลในครอบครัวที่มีภาวะดาวน์มาก่อน

ขณะตั้งครรภ์น้องปี คุณแม่ปีมได้ตัดสินใจเข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมอย่างไม่มี ความลังเลและความกังวลใดๆ เนื่องจากเคยเข้ารับการตรวจแล้วเมื่อขณะตั้งครรภ์น้องลูกคนแรก ซึ่งน้องเอก็มีสุขภาพร่างกายแข็งแรง สมบูรณ์ โดยคุณแม่ปีมได้รับการรายงานผลการตรวจพบว่าน้องปี มีภาวะดาวน์จากแพทย์โดยตรง ซึ่งแพทย์ได้อธิบายเกี่ยวกับภาวะดาวน์เป็นข้อมูลเบื้องต้น พร้อมชี้แจง ถึงสิทธิ์ของมารดาในการตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์ได้ โดยคุณแม่ปีมรับรู้ว่าคุณแม่ปีมรับรู้ว่าแพทย์อธิบายอย่างความเป็น กลางและไม่ชี้นำ ซึ่งระยะเวลาในการตัดสินใจระหว่าง 1 สัปดาห์นั้นคุณแม่ปีมรับรู้ถึงความกังวลและ ความสับสนที่เกิดขึ้น รวมถึงความรักความผูกพันที่มีต่อน้องปีตั้งแต่ในครรภ์ และสัมผัสได้ถึงความ อบอุ่น กำลังใจจากคุณพ่อ และครอบครัวเดิมของคุณแม่ที่ทุกคนยินดีต้อนรับน้องปีให้เป็นสมาชิกคน หนึ่งของครอบครัว และยังได้รับการสนับสนุนทางจิตใจจากพระสงฆ์ที่เคารพนับถือ ดังนั้นคุณแม่ปีม จึงแจ้งผลการตัดสินใจที่จะดำเนินการตั้งครรภ์น้องปีต่อกับแพทย์ แล้วเริ่มหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะ ดาวน์และบำรุงครรภ์อย่างเต็มที่ ทั้งการรับประทานอาหารเสริมที่เป็นประโยชน์และการสวดมนต์ทุก คคืน โดยปรารถนาให้น้องปีมีสุขภาพที่แข็งแรง สมบูรณ์ที่สุด

ทั้งนี้ในแง่การรับรู้เกี่ยวกับภาวะดาวน์ เดิมคุณแม่ปีมมีมุมมองต่อภาวะดาวน์ในทางลบโดย รู้จักผ่านนักแสดงตลกท่านหนึ่ง ซึ่งมองว่าเป็นผู้ที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา แต่หลังจากได้ดูแล น้องปีก็ทำให้คุณแม่ปีมเกิดความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะดาวน์มากขึ้น อีกทั้งน้องปียังมีสุขภาพร่างกายที่ แข็งแรงไม่มีภาวะแทรกซ้อนใดๆที่รุนแรง ซึ่งตอนนี้คุณแม่ปีมและคุณพ่อก็ดูแลน้องปีอย่างใกล้ชิด แต่ ระหว่างวันที่น้องปีต้องไปเรียนและฝึกพัฒนาการก็จะมีคุณย่าเป็นผู้ดูแล โดยคุณแม่ปีมได้เริ่มหา โรงเรียนและวางแผนด้านการศึกษาสำหรับน้องปี ทั้งนี้คุณแม่ปีมปรารถนาให้น้องปีสามารถดูแลตัวเองได้ ไม่เป็นภาระของน้องเอ (ลูกคนโต) แต่ก็จะปลุกฝังให้ลูกๆรักกัน และให้น้องเอมีบทบาทในการช่วย เลี้ยงและฝึกพัฒนาการให้น้องปี ซึ่งคุณแม่ปีมให้ความสำคัญกับครอบครัวจึงเลือกที่จะใช้เวลาว่างทำ กิจกรรมร่วมกันในครอบครัว เพื่อสร้างเสริมความรัก ความอบอุ่นให้แน่นแฟ้นยิ่งขึ้น รวมถึงการใส่ใจ ต่อสุขภาพร่างกายที่เพิ่มมากขึ้น เพราะอยากมีสุขภาพที่ดีเพื่อจะได้อยู่ดูแลลูกๆไปนานๆ

จากประสบการณ์ของคุณแม่ปีมที่ได้รับความรัก กำลังใจ และความช่วยเหลือจากสมาชิกใน ครอบครัวทุกคนในการดูแลน้องปี ดังนั้นคุณแม่ปีมจึงฝากถึงท้ายถึงความสำคัญของครอบครัวและ ความเป็นห่วงมารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์แต่ต้องเผชิญกับความท้าทายอย่างโดดเดี่ยวเพียงลำพัง ไม่มีที่ ปรีกษาหรือครอบครัวคอยสนับสนุน ซึ่งคุณแม่ปีมมีข้อเสนอแนะว่าควรให้ความสำคัญในการดูแล จิตใจของหญิงตั้งครรภ์ที่ตรวจพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ก่อนคลอด และมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัย ภาวะดาวน์หลังคลอด

ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

คุณแม่ผึ้ง (นามสมมติ) อายุ 44 ปี นับถือศาสนาคริสต์ สำเร็จการศึกษาระดับปริญญาโท เคยทำงานบริษัทเอกชนแห่งหนึ่งแต่ปัจจุบันได้ลาออกจากงานเพื่อดูแลน้องน้ำหวานเป็นหลัก สมาชิกในครอบครัวประกอบด้วย คุณตา คุณยาย คุณลุง คุณพ่อ คุณแม่ และน้องน้ำหวาน (นามสมมติ) อายุ 4 ปี ซึ่งเป็นลูกสาวคนเดียว โดยคุณแม่ผึ้งได้เข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมด้วยวิธีการเจาะน้ำคร่ำตอนอายุครรภ์ 4 เดือน ตามคำแนะนำของแพทย์เนื่องจากคุณแม่ผึ้งมีอายุเกิน 35 ปี ขณะตั้งครรภ์น้องน้ำหวาน ประกอบกับผลการตรวจเลือดพบว่ามีความเสี่ยงสูงที่จะมีภาวะดาวน์ ซึ่งผลการตรวจวินิจฉัยพบว่าน้องน้ำหวานมีภาวะดาวน์ โดยทั้งคุณพ่อและคุณแม่ไม่เคยมีประวัติบุคคลในครอบครัวที่มีภาวะดาวน์มาก่อน

ขณะตั้งครรภ์น้องน้ำหวาน คุณแม่ผึ้งตัดสินใจเข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรม เนื่องจากอยากทราบผลที่ชัดเจนว่าน้องน้ำหวานมีภาวะดาวน์จริงหรือไม่ ในระหว่างการรอผลตรวจน้ำคร่ำนั้น คุณแม่ผึ้งต้องเผชิญกับความกังวลอย่างมากเนื่องจากเป็นลูกคนแรกและผลการตรวจที่จะได้รับค่อนข้างแม่นยำแล้ว โดยแพทย์ได้รายงานผลการตรวจน้ำคร่ำของน้องน้ำหวานพบว่ามีความเสี่ยงสูงกับคุณแม่ผึ้งโดยตรงพร้อมกับชี้แจงถึงสิทธิ์ของมารดาในการตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์ได้ คุณแม่ผึ้งจึงขอเวลาในการตัดสินใจโดยกลับมาปรึกษากับคุณพ่อและครอบครัวเดิมของคุณแม่ (ตา ยาย ลุง) ซึ่งพบว่ามีความเห็นที่ขัดแย้งกัน เนื่องจากคุณพ่อสนับสนุนให้คุณแม่ผึ้งดำเนินการตั้งครรภ์น้องน้ำหวานต่อ แต่ในทางกลับกันสมาชิกครอบครัวเดิมของคุณแม่เห็นต่างคืออยากให้คุณแม่ผึ้งยุติการตั้งครรภ์มากกว่า แต่เนื่องด้วยมุมมองที่คุณแม่ผึ้งมีต่อการทำแท้งว่าสิ่งที่บาปและความรักความผูกพันที่คุณแม่ผึ้งสัมผัสได้ถึงอีกหนึ่งชีวิตของน้องน้ำหวานในท้อง คุณแม่ผึ้งตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์อย่างไม่ลังเล โดยคุณพ่ออาสาเป็นผู้หาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์เพราะไม่อยากให้คุณแม่ผึ้งต้องเป็นกังวล ทั้งนี้ได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวเดิมของคุณแม่ผึ้งที่ได้ช่วยเหลือในการบำรุงครรภ์ เนื่องจากครอบครัวเดิมของคุณแม่ผึ้งเคารพในการตัดสินใจของคุณแม่ผึ้ง ซึ่งคุณแม่ก็มีวิธีดูแลจิตใจตัวเองด้วยการนั่งสมาธิและสวดภาวนาเพื่อให้น้องน้ำหวานมีสติปัญญา สุขภาพกายที่แข็งแรง สมบูรณ์

โดยแง่การรับรู้เกี่ยวกับภาวะดาวน์ คุณแม่ผึ้งมองว่าผู้ที่มีภาวะดาวน์เป็นผู้ที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาและมีลักษณะหน้าตาเฉพาะเหมือนอย่างนักแสดงตลกท่านหนึ่ง แต่ไม่ทราบเกี่ยวกับภาวะแทรกซ้อนต่างๆที่อาจจะเกิดขึ้น เมื่อคุณแม่ผึ้งได้ดูแลและพาน้องน้ำหวานไปตรวจสุขภาพตามการนัดหมายของแพทย์เพื่อติดตามอาการของน้องที่มีภาวะดาวน์ซินโดรมโดยเฉพาะอย่างสม่ำเสมอจึงทำให้คุณแม่ผึ้งเข้าใจเกี่ยวกับภาวะดาวน์มาก แม้น้องน้ำหวานจะมีสุขภาพร่างกายแข็งแรง สมบูรณ์ดี ไม่มีภาวะแทรกซ้อนที่ร้ายแรง แต่คุณแม่ผึ้งก็เป็นห่วงด้านพัฒนาการทางร่างกายของน้องน้ำหวาน เพราะมีกล้ามเนื้อที่อ่อนนุ่มและคออ่อนซึ่งเป็นอาการที่พบในผู้ที่มีภาวะดาวน์ทุกราย นอกจากนั้น

คุณแม่ผั่งยังแสดงถึงความกังวลต่อการแสดงออกทางอารมณ์และพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ของน้องน้ำหวาน เช่น เอาแต่ใจ การเลียนแบบคำพูดที่ไม่เหมาะสมของผู้ใหญ่ เป็นต้น ทั้งนี้คุณแม่ผั่งได้รับความช่วยเหลือจากครอบครัวเดิมในการเลี้ยงดูน้องน้ำหวาน ซึ่งคุณแม่ผั่งรับรู้ถึงความรักที่ครอบครัวเดิมมีต่อน้องน้ำหวานแต่ด้วยแนวทางในการเลี้ยงดูระหว่างคุณแม่ผั่งและครอบครัวเดิมที่มีความแตกต่างกัน ทำให้เกิดความเห็นที่ไม่ลงรอยกันถึงวิธีการดูแล ดังนั้นเมื่อน้องน้ำหวานอายุได้ 2 ขวบคุณแม่ผั่งจึงตัดสินใจออกจากงานเพื่อมาดูแลน้องน้ำหวานด้วยตัวเอง แม้คุณแม่ผั่งจะรู้สึกเหนื่อย เครียดหรือท้อแต่ก็พร้อมจะดูแลน้องน้ำหวานอย่างเต็มที่ ซึ่งตอนนี้น้องน้ำหวานเข้ารับการศึกษา พัฒนาการและกิจกรรมบำบัดที่สถาบันแห่งหนึ่ง โดยคุณแม่ผั่งได้วางแผนหากน้องน้ำหวานสามารถพูดคุยสื่อสารและเข้าเรียนระดับปฐมวัยได้ก็จะกลับไปทำงานอีกครั้ง

คุณแม่ผั่งได้กล่าวถึงความสำคัญของการดูแลจิตใจมารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์ ซึ่งคุณแม่ผั่งได้ฝากว่ามารดาในกลุ่มนี้ควรได้รับการสนับสนุนและช่วยเหลือ รวมถึงการแนะนำวิธีการจัดการกับอารมณ์ด้านลบของมารดาที่เกิดขึ้น เช่น การควบคุมอารมณ์เมื่อต้องเผชิญกับความท้าทายในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ ตลอดจนการรับมือกับสิ่งเร้ารอบข้าง นอกจากนี้คุณแม่ผั่งได้บอกถึงประโยชน์ของการได้พูดคุย พบปะกันของกลุ่มผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์เหมือนกัน เพราะช่วยให้ได้เห็นพัฒนาการของเด็กคนอื่นและได้เรียนรู้ว่าผู้ปกครองท่านอื่นมีวิธีการฝึกหรือดูแลบุตรอย่างไร ซึ่งเป็นแนวทางที่สามารถนำไปปรับใช้ในการเลี้ยงดูบุตรได้

ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

คุณแม่ผั่ง (นามสมมติ) อายุ 38 ปี นับถือศาสนาพุทธ สำเร็จการศึกษาระดับประกาศนียบัตรวิชาชีพ ปัจจุบันคุณแม่รับหน้าที่ในการดูแลลูกเป็นหลัก สมาชิกในครอบครัวมี 6 คน ประกอบด้วย คุณพ่อ คุณแม่ และลูก 4 คน ได้แก่ ลูกชาย 2 คนโต น้องปาน (นามสมมติ) ลูกสาวคนที่ 3 อายุ 7 ปี ซึ่งได้รับการวินิจฉัยตอนอายุ 3 ปี ว่ามีภาวะดาวน์ โดยมีลักษณะโครโมโซมแบบ Translocation คือการย้ายตำแหน่งของโครโมโซมคู่ที่ 21 กับโครโมโซมคู่ที่ 14 พบได้ประมาณ ร้อยละ 4 ของกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรมทั้งหมด และน้องปอ (นามสมมติ) อายุ 2 ปี ลูกชายคนเล็ก ซึ่งเป็นบุตรคนที่ 2 ที่มีภาวะดาวน์ โดยคุณแม่ผั่งได้เข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมด้วยวิธีการเจาะน้ำคร่ำตอนอายุครรภ์ 4 เดือน ตามคำแนะนำของแพทย์เนื่องจากคุณแม่มีความเสี่ยงเพราะอายุเกิน 35 ปี ขณะตั้งครรภ์และมีประวัติเคยให้กำเนิดบุตรที่มีภาวะดาวน์ ดังนั้นคุณแม่ผั่งจึงมีประสบการณ์จากการเลี้ยงดูน้องปานซึ่งมีภาวะดาวน์มาก่อน

คุณแม่ผั่งตัดสินใจเข้ารับการตรวจเจาะน้ำคร่ำเนื่องจากทราบข้อมูลจากแพทย์ว่ามารดาที่เคยให้กำเนิดบุตรที่มีภาวะดาวน์จะมีโอกาสเสี่ยงที่จะมีบุตรที่ภาวะดาวน์อีกมากขึ้น โดยคุณแม่ผั่งก็

ปรารถนาที่จะให้น้องปอมีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรงไม่มีภาวะดาวน์ ทั้งนี้แพทย์ได้รายงานผลการตรวจวินิจฉัยกับคุณแม่ฝ่ายโดยตรงและอธิบายถึงสิทธิ์ในการยุติการตั้งครรภ์ได้อย่างเป็นกลาง พร้อมให้เวลาคุณแม่ในการตัดสินใจ ซึ่งคุณแม่ฝ่ายรู้สึกใจหายที่น้องปอมีภาวะดาวน์อีกคน แต่คุณแม่ฝ่ายก็ได้ยืนยันการตัดสินใจที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อเพื่อรักษาชีวิตน้องปอไว้ในทันที เนื่องด้วยความรักที่มีต่อน้องปอนั้นมากเกินกว่าที่คุณแม่จะตัดสินใจเอาน้องออกได้ ทั้งนี้คุณแม่ฝ่ายได้รับกำลังใจจากคุณพ่อและจากครอบครัวเดิมของทั้งฝ่ายคุณแม่และคุณพ่ออย่างดีมาก ดังนั้นภายหลังจากทราบผลและตัดสินใจแล้วคุณแม่ฝ่ายจึงบำรุงและดูแลครรภ์ตามคำแนะนำของแพทย์ รวมถึงการเตรียมความพร้อมในการเลี้ยงดูน้องปออย่างเต็มที่ โดยเข้ารับการตรวจภาวะแทรกซ้อนต่างๆที่อาจจะเกิดขึ้นตั้งแต่ในครรภ์ ซึ่งคุณแม่ฝ่ายได้รับสิทธิ์ในการรักษาแบบไม่เสียค่าใช้จ่ายใดๆเนื่องจากเป็นกรณีศึกษาให้กับทางมหาวิทยาลัยแห่งหนึ่ง

ดังนั้นในแง่การรับรู้เกี่ยวกับภาวะดาวน์จึงถือได้ว่าคุณแม่ฝ่ายได้รับประสบการณ์จากการเลี้ยงดูน้องปาน พี่สาวที่มีภาวะดาวน์ของน้องปอมาแล้ว ซึ่งน้องปานมีสุขภาพร่างกายแข็งแรงดีและเลี้ยงง่าย คุณแม่ฝ่ายจึงไม่เกิดความกังวลในการที่ต้องดูแลน้องปออีกคน ซึ่งประสบการณ์เดิมนั้นทำให้คุณแม่ฝ่ายรับรู้ถึงแนวทางในการรักษาและภาวะแทรกซ้อนที่ควรระวังซึ่งอาจจะเกิดขึ้นกับน้องปอได้เป็นอย่างดี ซึ่งต่างจากตอนที่ทราบว่าน้องปานมีภาวะดาวน์ คุณแม่ฝ่ายรู้สึกอึ้ง เสียใจและกังวลกับผลการวินิจฉัยเพราะตอนนั้นคุณแม่ฝ่ายเองก็ยังไม่ทราบว่าดาวน์ซินโดรมคืออะไร จึงเริ่มศึกษาและแสวงหาข้อมูลในการดูแลและแนวทางการกระตุ้นพัฒนาการให้น้องปานด้วยตัวเองอย่างจริงจัง ซึ่งในด้านการเลี้ยงดูคุณแม่ฝ่ายเป็นผู้ดูแลลูกทั้ง 4 คนด้วยตนเอง รวมถึงการฝึกพัฒนาการด้านต่างๆให้ทั้งน้องปานและน้องปอ กระทั่งตอนนี้น้องปานสามารถพูดสื่อสารบอกความต้องการและช่วยเหลือตัวเองในการทำกิจวัตรส่วนตัวได้เป็นอย่างดี ส่วนน้องปอนั้นแรกเกิดมีปัญหาลำไส้อุดตันและลำไส้พลิกซึ่งได้เข้ารับการผ่าตัดรักษาแล้ว แต่มีอาการป่วยบ่อย ต้องรับประทานยารักษาไทรอยด์อย่างต่อเนื่องตามคำแนะนำของแพทย์ โดยคุณแม่ฝ่ายได้ฝึกและกระตุ้นพัฒนาการให้น้องปออย่างสม่ำเสมอ โดยคำนึงถึงความพร้อมของน้องปอเป็นหลักและได้เตรียมการวางแผนให้น้องปอเข้าโรงเรียนทอมการศึกษาหน้าแล้ว ซึ่งคุณแม่ฝ่ายได้ให้ความสำคัญกับการดูแลลูกทุกคน ดังนั้นจึงได้พูดคุยกับลูกชายคนโตทั้ง 2 คน อธิบายถึงสาเหตุที่แม่ต้องดูแลน้องปานและน้องปออย่างใกล้ชิดเพื่อให้เข้าใจว่าน้องมีภาวะดาวน์ โดยคุณแม่ฝ่ายปรารถนาให้ลูกๆดูแลซึ่งกันและกันได้ นอกจากนี้คุณแม่ฝ่ายได้รับรู้ถึงความอดทนและความใจเย็นที่เพิ่มมากขึ้นจากการที่ได้เลี้ยงดูน้องปานและน้องปอ

คุณแม่ฝ่ายให้ความสำคัญกับความรักในครอบครัว โดยคุณแม่ฝ่ายเชื่อว่าเด็กจะดีได้นั้นขึ้นอยู่กับ การดูแลของบิดามารดา รวมถึงความอบอุ่นและความรักอันบริสุทธิ์ที่บิดามารดามีต่อบุตรนั้น บุตรสามารถรับรู้และช่วยให้บุตรเข้มแข็งขึ้นได้ นอกจากนี้ความปรารถนาของคุณแม่ฝ่ายคือต้องการให้

สังคมเข้าใจผู้ที่มีภาวะดาวน์และเปิดโอกาสให้ผู้ที่มีภาวะดาวน์ได้มีส่วนร่วมในสังคม ซึ่งคุณแม่ฝ้ายเชื่อมั่นว่าทั้งน้องปานและน้องปอ รวมถึงผู้ที่มีภาวะดาวน์ทุกคนมีความสามารถและศักยภาพเพียงพอที่จะสร้างสรรค์และทำสิ่งต่างๆได้

ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

คุณแม่แก้ว (นามสมมติ) อายุ 44 ปี นับถือศาสนาพุทธ สำเร็จการศึกษาระดับปริญญาตรี ปัจจุบันประกอบธุรกิจส่วนตัว สมาชิกในครอบครัวมี 6 คน ประกอบด้วย คุณพ่อ คุณแม่ และลูก 4 คน ได้แก่ ลูกชาย 2 คนโต ลูกสาวคนที่ 3 และน้องก้อย (นามสมมติ) อายุ 5 ปี เป็นลูกสาวคนเล็ก โดยคุณแม่แก้วได้เข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมด้วยวิธีการเจาะน้ำคร่ำตอนอายุครรภ์ 4 เดือน ตามคำแนะนำของแพทย์เนื่องจากมีความเสี่ยงเพราะอายุเกิน 35 ปี ขณะตั้งครรภ์ และผลการตรวจวินิจฉัยรายงานว่าน้องก้อยมีภาวะดาวน์ ทั้งคุณแม่และคุณพ่อไม่มีประวัติบุคคลในครอบครัวที่มีภาวะดาวน์

ในตอนแรกคุณแม่แก้วปฏิเสธที่จะเข้ารับการตรวจวินิจฉัย แม้ผลการตรวจเลือดจะพบว่าน้องก้อยมีความเสี่ยงสูงที่จะมีภาวะดาวน์ กระทั่งมีรุ่นพี่ท่านหนึ่งได้อธิบายให้คุณแม่แก้วฟังถึงเหตุผลที่เข้ารับการตรวจเจาะน้ำคร่ำ จึงทำให้คุณแม่แก้วเปลี่ยนใจเข้ารับการตรวจเพื่อคลายความกังวลหากโครโมโซมของน้องก้อยเป็นปกติ แล้วหากพบว่าน้องก้อยมีภาวะดาวน์จะได้มีเวลาในการเตรียมตัวรับมือ ซึ่งตลอดระยะเวลา 2 สัปดาห์ที่รอผล คุณแม่แก้วรับรู้ถึงความกังวลต่อผลการตรวจวินิจฉัยของน้องก้อย โดยคุณแม่แก้วได้รับการแจ้งผลการตรวจจากพยาบาลผ่านทางโทรศัพท์ขณะที่ขับรถยนต์และนัดหมายให้คุณแม่แก้วมารับฟังการรายงานผลจากแพทย์อีกครั้ง ซึ่งแพทย์ได้รายงานผลและอธิบายเกี่ยวกับสิทธิ์ในการตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์อย่างเป็นทางการโดยไม่ชี้หน้า คุณแม่แก้วจึงขอเวลาในการตัดสินใจโดยปรึกษาคุณพ่อและลูกๆ ทั้ง 3 คน รวมถึงให้ญาติพี่น้องครอบครัวเดิมทั้งฝ่ายคุณแม่และคุณพ่อได้มีส่วนร่วมในการตัดสินใจเนื่องจากอยู่เป็นครอบครัวใหญ่ ซึ่งคุณแม่แก้วต้องเผชิญกับความคิดเห็นที่แตกต่างกัน โดยคุณพ่อและครอบครัวเดิมของคุณแม่อยากให้คุณแม่แก้วยุติการตั้งครรภ์มากกว่าเพราะห่วงถึงอนาคตของน้องก้อยและภาระในการเลี้ยงดู ซึ่งคุณแม่แก้วก็ได้รับการสนับสนุนจากคุณย่า (คุณแม่ของสามี) ในการดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ เนื่องด้วยความเชื่อทางศาสนาและมองว่าการทำแท้งคือสิ่งที่บาป ดังนั้นคุณแม่แก้วจึงตัดสินใจที่จะให้รักษาชีวิตน้องก้อยไว้ แม้ว่าความกังวลจะยังคงอยู่ ซึ่งคุณแม่แก้วรู้สึกได้ถึงความรักและความผูกพันกับน้องก้อยตั้งแต่ในครรภ์ โดยคุณแม่แก้วบำรุงครรภ์ด้วยการฝังเข็ม สวดมนต์และรับประทานอาหารที่มีประโยชน์ รวมถึงการไปพบแพทย์ที่มีความเชี่ยวชาญเฉพาะทางเพื่อตรวจร่างกายน้องก้อยและติดตามผลการรักษาตั้งแต่ในครรภ์ แล้วแม้ว่าคุณแม่แก้วจะตัดสินใจแล้วแต่ความหวังว่าน้องก้อยจะไม่มีภาวะดาวน์ก็ยังคงอยู่

ในแง่การรับรู้เกี่ยวกับภาวะดาวน์หลังทราบผลคุณแม่แก้วได้เริ่มหาข้อมูลอย่างละเอียดและได้รับรู้ถึงอาการของผู้ที่มีภาวะดาวน์รวมถึงภาวะแทรกซ้อนจากโรคต่างๆที่อาจจะเกิดขึ้น คุณแม่แก้วจึงตรวจอัลตราซาวด์อย่างละเอียดทำให้พบว่าน้องก้อยมีโรคหัวใจตั้งแต่ในครรภ์ ซึ่งยิ่งทำให้คุณแม่เกิดความกังวล เครียด ส่งผลกระทบกับความสัมพันธ์ระหว่างคุณแม่และคุณพ่อ โดยตลอดการตั้งครรภ์คุณแม่แก้วเผชิญความท้าทายอย่างมากในการดูแลจิตใจตัวเองและประสบกับปัญหาสุขภาพร่างกาย คือมีอาการไออย่างรุนแรงตั้งแต่อายุครรภ์ประมาณ 7 เดือนกระทั่งคลอด ทั้งนี้คุณแม่แก้วได้ดูแลกระตุ้นและฝึกพัฒนาการให้น้องก้อยด้วยตัวเองอย่างใกล้ชิดตั้งแต่แรกเกิด และเริ่มรับการฝึกพัฒนาการและบำบัดจากผู้เชี่ยวชาญ ณ สถาบันแห่งหนึ่งตอนอายุ 4 เดือน ซึ่งช่วง 6 เดือนแรก น้องก้อยมีพัฒนาการที่สมวัยใกล้เคียงเด็กทั่วไป กระทั่งภายหลังการผ่าตัดหัวใจจึงพบว่าน้องก้อยมีภาวะแทรกซ้อนคืออาการลมชัก ซึ่งในตอนแรกแพทย์วินิจฉัยและให้การรักษาไม่ตรงกับภาวะที่น้องก้อยเป็น ดังนั้นอาการชักจึงส่งผลให้พัฒนาการของน้องก้อยถดถอยลง โดยคุณแม่แก้วได้รับข้อมูลเกี่ยวกับโรคลมชักและคำแนะนำในการรักษาจากคุณแม่ที่มีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์และจิตแพทย์เด็กจากศูนย์ความเข้าใจความต้องการพิเศษแห่งหนึ่ง นอกจากนี้ยังพบว่าน้องก้อยมีภาวะแทรกซ้อนหลายอาการ ได้แก่ ลิ้นหัวใจรั่ว ซึ่งแพทย์ยังไม่รับรองผลการผ่าตัดจึงรักษาด้วยการทางยา และการมองเห็นเนื่องจากสายตายาว รวมถึงอาการที่พบล่าสุดคือไทรอยด์ คุณแม่แก้วได้ดูแลและรักษาน้องก้อยอย่างเต็มที่และค่อยเป็นค่อยไปตามอาการ ซึ่งในตอนนี้นี้คุณแม่แก้วสบายใจขึ้นมากเนื่องจากอาการจากภาวะแทรกซ้อนต่างๆทางร่างกายและพัฒนาการของน้องก้อยค่อยๆดีขึ้นตามลำดับ โดยคุณแม่แก้วเริ่มกลับมาทำงานมากขึ้นแต่ยังคงดูแลน้องก้อยเป็นหลักเช่นเดิมและจากการเลี้ยงดูน้องก้อยทำให้คุณแม่รับรู้ถึงความอดทนของตนเองที่เพิ่มมากขึ้นและการใส่ใจต่อความแข็งแรงของสุขภาพร่างกาย หากคุณแม่แก้วรู้สึกไม่สบายจะรีบรักษาเพราะเป็นห่วงว่าจะส่งผลกระทบต่อ น้องก้อย

คุณแม่แก้วให้ความสำคัญกับความรู้สึกของมารดาทุกท่านที่บุตรมีภาวะดาวน์ จึงปรารถนาให้มีหน่วยงานหรือนักจิตวิทยาที่เข้ามาดูแลจิตใจมารดาเมื่อทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ตลอดจนการตัดสินใจ ทั้งนี้เนื่องจากคุณแม่แก้วเป็นส่วนหนึ่งในการริเริ่มการรวมกลุ่มของผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์ทางเครือข่ายสังคมออนไลน์ facebook เพื่อเป็นพื้นที่ในการสร้างเสริมกำลังใจและแบ่งปันแลกเปลี่ยนข้อมูลซึ่งกันและกัน ทำให้คุณแม่แก้วได้พบผู้คนที่หลากหลาย จึงฝากถึงบุคคลทั่วไป รวมถึงหญิงตั้งครรภ์บางรายที่ตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์ ให้เข้าใจและคำนึงถึงจิตใจของมารดาที่บุตรในอ้อมกอดมีภาวะดาวน์ ซึ่งเต็มไปด้วยความรักและความห่วงใย ตลอดจนการกล่าวถึงผู้ที่มีภาวะดาวน์หรือบอกเล่าถึงประสบการณ์เชิงลบเกี่ยวกับภาวะดาวน์นั้นควรกระทำอย่างเหมาะสม อีกทั้งคุณแม่แก้วยังแสดงความเป็นห่วงและอยากให้มีส่วนที่ช่วยเหลือ ดูแลจิตใจของผู้ที่ดูแลผู้ที่มีภาวะดาวน์

นอกเหนือจากบิดา มารดา เช่น ปู่ ย่า ตา ยาย หรือผู้สูงอายุ ซึ่งอาจมีความเครียดและส่งผลถึงการเลี้ยงดู

ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

คุณแม่ปิ่น (นามสมมติ) อายุ 40 ปี นับถือศาสนาพุทธ สำเร็จการศึกษาระดับปริญญาโท ปัจจุบันทำงานเป็นพนักงานบริษัทแห่งหนึ่ง สมาชิกในครอบครัวประกอบด้วย คุณตา คุณยาย คุณลุง คุณป้า คุณพ่อ คุณแม่ และน้องบ๊ิก (นามสมมติ) อายุ 6 ปี ซึ่งเป็นลูกชายคนเดียว โดยคุณแม่ปิ่นได้เข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมด้วยวิธีการเจาะน้ำคร่ำตอนอายุครรภ์ 4 เดือน ซึ่งขณะตั้งครรภ์คุณแม่ปิ่นอายุ 34 ย่าง 35 ปี ดังนั้นแพทย์จึงแนะนำให้เข้ารับการตรวจและจากผลการตรวจวินิจฉัยรายงานว่าน้องบ๊ิกมีภาวะดาวน์ ทั้งนี้ไม่เคยมีประวัติบุคคลในครอบครัวที่มีภาวะดาวน์มาก่อน

ก่อนเข้ารับการตรวจคัดกรองคุณแม่ปิ่นรู้ว่าตัวเองมีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรงจึงไม่มีความกังวลและมั่นใจว่าน้องบ๊ิกจะมีร่างกายที่แข็งแรง สมบูรณ์ แต่เมื่อคุณแม่ปิ่นได้รับการรายงานผลการตรวจคัดกรองพบว่าน้องบ๊ิกมีโอกาสเสี่ยงสูงที่จะมีภาวะดาวน์ จึงตัดสินใจเข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมต่อ ระหว่างรอผลการตรวจเจาะน้ำคร่ำคุณแม่ปิ่นรู้สึกกังวลและหวังว่าผลการตรวจคัดกรองจะผิดพลาด ซึ่งคุณแม่ปิ่นจำเหตุการณ์ ณ วันที่ได้รับการรายงานผลจากแพทย์ได้อย่างแม่นยำ โดยคุณแม่ปิ่นได้รับการโทรแจ้งให้มาพบแพทย์ด่วนและได้รับการรายงานผลการตรวจว่าน้องบ๊ิกมีภาวะดาวน์จากแพทย์ ทั้งนี้แพทย์ได้อธิบายและให้ข้อมูลเชิงบวกเกี่ยวกับผู้ที่มีภาวะดาวน์ พร้อมทั้งชี้แจงถึงสิทธิ์ของมารดาในการตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์ได้ โดยคุณพ่อซึ่งรับฟังผลอยู่ข้างๆคุณแม่ได้มีส่วนช่วยในการตัดสินใจและบอกแพทย์ในทันทีว่าจะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ เพราะด้วยความรักความผูกพันและไม่มีเหตุผลใดที่มากพอที่จะทำให้ทำร้ายลูกได้ นอกจากคุณพ่อแล้วคุณแม่ปิ่นยังสัมผัสถึงความรัก ความอบอุ่นโดยได้รับการสนับสนุนและกำลังใจจากครอบครัวเดิมอย่างมาก ดังนั้นคุณแม่ปิ่นจึงปรึกษาแพทย์ถึงวิธีการดูแลน้องบ๊ิกและศึกษาหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์ รวมถึงแนวทางการฝึกและสิ่งที่จะสามารถช่วยพัฒนาน้องบ๊ิกได้ ซึ่งคุณแม่ปิ่นเริ่มจากการรับประทานอาหารเสริมที่เป็นประโยชน์ช่วยสร้างเสริมการเติบโตของน้องบ๊ิกในครรภ์ ร่วมกับการฟังเพลงคลาสสิกสากลที่ได้รับการวิจัยว่ามีส่วนช่วยในการพัฒนาสมอง โดยปรารถนาเพื่อให้น้องบ๊ิกเกิดมามีสุขภาพร่างกายและสมองที่แข็งแรง ตลอดจนการดูแลจิตใจตัวเองของคุณแม่ปิ่น ซึ่งจะคิดด้านบวกคอยบอกกับตัวเองเสมอและเชื่อว่าน้องบ๊ิกจะสามารถพัฒนาได้ โดยไม่ยึดติดกับการวินิจฉัยว่าน้องบ๊ิกมีภาวะดาวน์

ในด้านการรับรู้เกี่ยวกับภาวะดาวน์ คุณแม่ปิ่นมีมุมมองเดิมต่อภาวะดาวน์ในด้านลบและมองว่าผู้ที่มีภาวะดาวน์เป็นผู้ที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา ใช้ชีวิตยากลำบากต้องได้รับความช่วยเหลือและการดูแลจากบุคคลอื่นตลอด ซึ่งภายหลังที่คุณแม่ปิ่นได้เลี้ยงดูน้องบ๊ิกด้วยความรักและความใส่ใจ

อย่างไรก็ดีสิ่งที่ส่งผลให้มุมมองเดิมที่คุณแม่ปิ่นมีต่อภาวะดาวน์เปลี่ยนแปลงไป โดยคุณแม่ปิ่นรับรู้ถึงศักยภาพและความสามารถของน้องบิก รวมถึงผู้ที่มีภาวะดาวน์ทุกคนว่าสามารถพัฒนาได้และมีความพร้อมที่จะเรียนรู้หากได้รับการฝึกอย่างต่อเนื่องสม่ำเสมอแม้ว่าจะช้ากว่าเด็กทั่วไป ทั้งนี้คุณแม่ปิ่นและคุณพ่อยังสบายใจมากขึ้นเมื่อรับรู้ว่าคุณบิกมีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรง สมบูรณ์และไม่พบภาวะแทรกซ้อนจากภาวะดาวน์ที่รุนแรงใดๆ โดยคุณแม่ปิ่นและคุณพ่อเป็นผู้ดูแลน้องบิกเป็นหลัก แต่ได้รับความช่วยเหลือในการหาข้อมูลและดูแลน้องบิกจากสมาชิกครอบครัวเดิมของคุณแม่ปิ่นด้วย ซึ่งตั้งแต่น้องบิกแรกเกิดคุณแม่ปิ่นได้เข้าถึงแหล่งช่วยเหลือต่างๆ ในการดูแลและฝึกกระตุ้นพัฒนาการของน้องบิกอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่อง รวมถึงการร่วมมือของสมาชิกทุกคนในครอบครัวที่ช่วยกันฝึกและดูแลน้องบิกไปในแนวทางเดียวกัน กระทั่งปัจจุบันคุณแม่ปิ่นและคุณพ่อยังคงพาน้องบิกไปฝึกพัฒนาการด้านต่างๆ ทุกสัปดาห์อย่างสม่ำเสมอ ซึ่งต้องอาศัยความมีวินัยของผู้ปกครองเป็นหลัก ซึ่งปัจจุบันน้องบิกสามารถสำเร็จการศึกษาระดับปฐมวัยและจะเริ่มศึกษาระดับประถมศึกษา ณ โรงเรียนเอกชนแห่งหนึ่ง โดยเป็นหลักสูตรการเรียนร่วมกับเด็กทั่วไปแต่มีการเรียนเสริมในบางวิชาตามความเหมาะสมกับน้องบิก และพบว่าน้องบิกสามารถเรียนรู้และมีพัฒนาการที่ดีขึ้นอย่างต่อเนื่อง โดยน้องบิกเป็นขวัญใจของทั้งคุณครูและเพื่อนๆ ในชั้นเรียน ซึ่งคุณแม่ปิ่นและครอบครัวได้สอนและฝึกทักษะการอ่านเขียนให้น้องบิกร่วมกับการปรึกษากับคุณครูเพื่อให้สอดคล้องกับแนวทางการเรียนการสอนของโรงเรียน ทั้งนี้คุณแม่ปิ่นวางแผนให้น้องบิกได้ศึกษาในระดับที่สูงที่สุดเท่าที่น้องบิกจะไหวโดยไม่ได้คาดหวังหรือกดดัน นอกจากนี้คุณแม่ปิ่นรับรู้ถึงการเปลี่ยนแปลงภายในตนเองหลังจากได้ดูแลน้องบิก ทั้งการมองโลกในแง่ดีและใส่ใจต่อสุขภาพกายของตนเองมากขึ้น

คุณแม่ปิ่นตระหนักถึงความสำคัญของครอบครัวและรับรู้ว่าการที่มารดาดูแลบุตรที่มีความต้องการพิเศษนั้นเป็นสิ่งที่ท้าทาย การได้รับความช่วยเหลือและกำลังใจจากบิดารวมถึงสมาชิกในครอบครัวหรือบุคคลรอบข้างเป็นสิ่งสำคัญต่อมารดาอย่างมาก ซึ่งคุณแม่ปิ่นรู้สึกโชคดีที่ทั้งตนเองและน้องบิกได้รับความรัก ความห่วงใยจากคุณพ่อและครอบครัวเดิมอย่างดีมาโดยตลอดและได้ยกตัวอย่างถึงมารดาเลี้ยงเดี่ยวท่านหนึ่งที่ต้องเลี้ยงดูบุตรที่มีความต้องการพิเศษเพียงลำพัง ซึ่งยากมากที่จะเผชิญกับความท้าทายในการดูแลบุตรและขณะเดียวกันต้องทำงานหารายได้จึงฝากความเป็นห่วงถึงมารดาที่บิดาทอดทิ้งเมื่อรู้ว่าบุตรมีความต้องการพิเศษ นอกจากนี้คุณแม่ปิ่นได้ปรารถนาให้สังคมเข้าใจ ยอมรับและเปิดโอกาสให้ผู้ที่มีภาวะดาวน์ได้เป็นส่วนหนึ่งของสังคม โดยเริ่มจากสถาบันการศึกษา โรงเรียนที่ควรจัดสรรบุคลากรที่มีคุณภาพและพร้อมที่จะดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เพราะคุณแม่ปิ่นได้ประสบปัญหาการหาโรงเรียนเนื่องจากน้องบิกถูกปฏิเสธจากหลายโรงเรียนโดยไม่ให้แม่โอกาสที่จะได้เข้าทดสอบเนื่องจากมีภาวะดาวน์ คุณแม่ปิ่นจึงอยากขอโอกาสให้เด็กที่มีความต้องการพิเศษทุกคนได้พิสูจน์ถึงศักยภาพที่มีและการได้รับสิทธิ์ที่จะเข้าศึกษาเช่นเด็กทั่วไป

ซึ่งคุณแม่ปิ่นได้รับข้อมูลเกี่ยวกับโรงเรียนเอกชนแห่งนี้จากผู้ปกครองท่านหนึ่งที่บุตรมีภาวะดาวน์ เช่นกัน ดังนั้นจึงรับรู้ถึงความสำคัญของกลุ่มผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์เพราะสามารถปรึกษาและ แนะนำข้อมูลแหล่งความช่วยเหลือที่เป็นประโยชน์ได้ รวมทั้งได้ฝากถึงสิทธิ์ที่ช่วยเหลือเรื่องค่าใช้จ่าย ในการรักษาผู้ที่มีความต้องการพิเศษกรณีที่ครอบครัวมีปัญหาด้านการเงินด้วย

ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

คุณแม่จอย (นามสมมติ) อายุ 44 ปี นั้บถือศาสนาพุทธ สำเร็จการศึกษาระดับปริญญาตรี ปัจจุบันทำงานเป็นพนักงานบริษัทเอกชนแห่งหนึ่ง สมาชิกในครอบครัวประกอบด้วย คุณพ่อ คุณแม่ และลูกสาว 2 คน ได้แก่ น้องจีบ (นามสมมติ) ลูกคนโต อายุ 10 ปี และน้องจำ (นามสมมติ) อายุ 7 ปี เป็นลูกคนเล็กที่ได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะดาวน์ โดยคุณแม่จอยได้เข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทาง พันธุกรรมขณะตั้งครรภ์น้องจำด้วยวิธีการเจาะน้ำคร่ำตอนอายุครรภ์ 4 เดือน ณ โรงพยาบาลรัฐบาล แห่งหนึ่งตามคำแนะนำของพยาบาลเนื่องจากมีความเสี่ยงเพราะอายุเกิน 35 ปี และผลการตรวจ วินิจฉัยรายงานว่าน้องจำมีภาวะดาวน์ ทั้งคุณแม่และคุณพ่อไม่เคยมีประวัติบุคคลในครอบครัวที่มี ภาวะดาวน์มาก่อน

ขณะตั้งครรภ์แพทย์ได้แนะนำให้คุณแม่จอยเข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมแต่คุณแม่จอยก็ปฏิเสธที่จะเข้ารับการตรวจมาตลอดเพราะพื้นฐานเป็นคนที่มีสุขภาพแข็งแรงประกอบกับ น้องจีบลูกสาวคนแรกก็แข็งแรง สมบูรณ์และไม่เคยมีประวัติในครอบครัวที่เป็นภาวะดาวน์จึงคิดว่าไม่ มีความเสี่ยง กระทั่งได้พบพยาบาลท่านหนึ่งขณะที่มาฝากครรภ์ตามปกติได้เน้นย้ำถึงความสำคัญของการตรวจซึ่งคุณแม่จอยรู้สึกถึงความกดดันจึงตัดสินใจเข้ารับการตรวจตามคำบเร้าของพยาบาล ระหว่างการรอผลคุณแม่จอยดำเนินชีวิตตามปกติไร้ซึ่งความกังวล โดย 2 สัปดาห์ต่อมาคุณแม่จอย ได้รับการติดต่อจากพยาบาลทางโทรศัพท์ โดยแจ้งผลการตรวจว่าน้องจำมีภาวะดาวน์และนัดหมายให้ เข้ามาพบแพทย์ เมื่อแพทย์ได้รายงานผลการตรวจเจาะน้ำคร่ำอย่างเป็นทางการ คุณแม่จอยได้ สอบถามถึงความแม่นยำของผลการตรวจและข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์ ซึ่งคุณแม่จอยรับรู้ว่าคุณแม่ ให้ข้อมูลในด้านข้อจำกัดของผู้ที่มีภาวะดาวน์เป็นส่วนมากและได้แนะนำให้คุณแม่จอยยุติการตั้งครรภ์ คุณแม่จอยจึงปฏิเสธและขอเวลาในการตัดสินใจโดยจะต้องให้คำตอบภายใน 1 สัปดาห์ ทั้งนี้คุณแม่จอยมีคำตอบในใจว่าจะรักษาชีวิตน้องจำไว้แล้วเพราะด้วยความรักความผูกพันและเชื่อว่าถ้าน้องจำมี ภาวะแทรกซ้อนรุนแรงติดตัวมาแต่กำเนิดแล้วหากร่างกายทนรับไม่ไหวน้องจำก็คงเลือกที่จะไปเอง โดยคุณแม่จอยจะไม่เลือกทางที่ต้องทำร้ายน้องจำแต่ก็ได้ปรึกษากับคุณพ่อและครอบครัวทั้งฝ่ายคุณ พ่อคุณแม่ รวมถึงเพื่อนร่วมงานที่บริษัท ซึ่งทุกคนก็สนับสนุนและเป็นกำลังใจให้คุณแม่จอย ดังนั้น คุณแม่จอยจึงแจ้งผลการตัดสินใจที่จะดำเนินการตั้งครรภ์แก่แพทย์แล้วปรึกษาถึงแนวทางในการ

รักษาและดูแลครรภ์ นอกจากนี้คุณแม่จอยได้หาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์และเริ่มบำรุงครรภ์มากขึ้น ทั้งการทานอาหารและการสวดมนต์ที่สามารถช่วยให้จิตใจของคุณแม่สงบและส่งผลดีต่อน้องจ๋า รวมถึงการอธิฐานเพื่อให้น้องจ๋ามีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรง ปราศจากภาวะแทรกซ้อนต่างๆ

ในแง่ของการรับรู้เกี่ยวกับภาวะดาวน์นั้นเดิมคุณแม่จอยไม่ทราบเลยว่าภาวะดาวน์เกิดขึ้นจากสาเหตุใด มีมุมมองเพียงว่าผู้ที่มีภาวะดาวน์คือผู้ที่บกพร่องทางสติปัญญาและมีพัฒนาการที่ล่าช้า ซึ่งเมื่อทราบว่าน้องจ๋ามีภาวะดาวน์คุณแม่จอยได้ศึกษาหาข้อมูลอย่างละเอียดถึงสาเหตุที่ก่อให้เกิดภาวะดาวน์ ทำให้ทราบว่าเกิดจากความผิดปกติของโครโมโซมและสามารถเกิดได้กับทุกคน รวมถึงการเกิดภาวะแทรกซ้อนต่างๆ ซึ่งทำให้คุณแม่จอยเป็นกังวล แต่ภายหลังจากได้เลี้ยงดูน้องจ๋าทำให้คุณแม่จอยเข้าใจภาวะดาวน์และเข้าใจเมื่อรู้ว่าอาการหัวใจรั่วที่น้องจ๋ามีนั้นเพียงเล็กน้อยซึ่งปัจจุบันได้รับการรักษาจนหัวใจปิดและแข็งแรงดีแล้ว ทำให้คุณแม่เข้าใจมากขึ้นว่าอาการแทรกซ้อนที่อาจพบได้ในผู้ที่มีภาวะดาวน์นั้นไม่ได้เกิดขึ้นกับทุกราย โดยก่อนหน้านี้คุณแม่จอยเป็นผู้ดูแลคอยรับส่งและอยู่ร่วมด้วยระหว่างที่น้องจ๋าเข้ารับการฝึกพัฒนาการและเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ซึ่งน้องจ๋าสามารถทำกิจกรรมส่วนตัวได้ด้วยตนเอง รวมถึงการพูดคุยบอกความต้องการและเริ่มเขียนหนังสือได้ ในระหว่างนี้คุณแม่จอยกับคุณพ่อก็คอยหาโรงเรียนให้น้องจ๋ายู่ตลอดแต่ก็ถูกปฏิเสธ กระทั่งได้รับคำแนะนำจากผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์และเคยฝึกพัฒนาการพร้อมกับน้องจ๋าได้แนะนำโรงเรียนให้ ปัจจุบันน้องจ๋ากำลังเรียนชั้นปฐมวัยเป็นหลักสูตรเรียนร่วม แต่คุณแม่จอยรู้สึกกังวลเนื่องจากหลักสูตรในการเรียนของเด็กอนุบาลซึ่งเป็นแบบกินนอนส่งผลให้พัฒนาการของน้องจ๋าดกดยและมีพฤติกรรมที่ปฏิเสธและต่อต้านการฝึก ต่างจากตอนเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษคุณแม่จอยจึงเริ่มมองหาโรงเรียนอื่นๆที่เหมาะสมกับน้องจ๋า แต่ก็ยังไม่มั่นใจเพราะกลัวจะถูกปฏิเสธอีก ทั้งนี้คุณแม่จอยปรารถนาให้น้องจ๋าสามารถดูแลตัวเองได้ในอนาคตโดยไม่ต้องพึ่งพิงผู้อื่น แต่ก็จะปลุกฝังให้พี่น้องรักกันและคอยพูดคุยอธิบายให้น้องจ๋า (พี่สาวของน้องจ๋า) ฟังอยู่เสมอเพื่อให้เข้าใจภาวะดาวน์ที่น้องจ๋ามี

คุณแม่จอยให้ความสำคัญกับเรื่องการศึกษาและปรารถนาให้มีโรงเรียนที่เปิดรับและให้โอกาสด้านการศึกษาแก่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ เนื่องจากคุณแม่จอยได้ประสบกับตัวเองโดยตรงถึงความยากลำบากในการหาโรงเรียนที่ยอมรับ เข้าใจและพร้อมจะดูแลจ๋า ซึ่งการได้รับคำแนะนำจากผู้ปกครองท่านนั้นจึงทำให้น้องจ๋าได้เข้าเรียนในระดับปฐมวัย โดยคุณแม่จอยกล่าวถึงความสำคัญของการปรึกษากันระหว่างผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์และการรวมกลุ่มกันผ่านทางเครือข่ายสังคมออนไลน์ facebook ว่ามีประโยชน์อย่างมาก ต่างจากสมัยก่อนที่คุณแม่พบเพียงข้อมูลพื้นฐานทั่วไปเกี่ยวกับภาวะดาวน์แต่ไม่ได้รับรู้หรือแลกเปลี่ยนประสบการณ์ของคุณแม่คุณพ่อท่านอื่นๆ ซึ่งคุณแม่จอยก็เป็นหนึ่งในสมาชิกที่ริเริ่มสร้างกลุ่มผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์และช่วยสนับสนุนทางจิตใจให้กับมารดาทุกท่านที่ต้องการกำลังใจ

ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

คุณแม่ดาว (นามสมมติ) อายุ 41 ปี นั้บถือศาสนาพุทธ สำเร็จการศึกษาระดับปริญญาตรี ปัจจุบันประกอบธุรกิจส่วนตัวร่วมกับครอบครัว สถานภาพตอนนี้คุณแม่ดาวและคุณพ่อไม่มีติดต่อกัน ซึ่งสมาชิกในครอบครัวมี 7 คน ประกอบด้วย คุณยาย คุณลุง (พี่เขย) คุณป้า (พี่สาวแม่) หลานสาว 2 คน (ลูกของพี่สาว) คุณแม่ และน้องฟ้า (นามสมมติ) อายุ 7 เดือน ซึ่งเป็นลูกสาวคนเดียว โดยคุณแม่ดาวได้เข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมตามคำแนะนำของแพทย์เนื่องจากผลการตรวจคัดกรองพบมีความเสี่ยงและคุณแม่ดาวอายุเกิน 35 ปี ขณะตั้งครรภ์ด้วยวิธีการเจาะน้ำคร่ำและผลการตรวจวินิจฉัยรายงานว่าน้องฟ้ามีภาวะดาวน์ ซึ่งมีลักษณะโครโมโซมแบบ Trisomy 21 คือการมีโครโมโซมคู่ที่ 21 เกินมา 1 แท่ง ทั้งนี้ไม่เคยมีประวัติบุคคลในครอบครัวที่มีภาวะดาวน์มาก่อน

เนื่องจากความสัมพันธ์ระหว่างคุณพ่อและครอบครัวคุณแม่ที่ไม่ลงรอยกัน เมื่อตั้งครรภ์น้องฟ้าได้ 2 เดือน คุณแม่ดาวจึงตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์ด้วยตนเองแต่ไม่เป็นผล คุณแม่ดาวจึงเข้ารับการฝากครรภ์ที่โรงพยาบาล ก และตรวจเจาะน้ำคร่ำตามคำสั่งแพทย์ ทั้งนี้คุณแม่ดาวอยากทราบเกี่ยวกับสุขภาพของน้องฟ้าเนื่องจากกังวลว่าการตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์ด้วยตนเองนั้นจะส่งผลกระทบต่อ น้องฟ้า โดยแพทย์รายงานผลการตรวจว่าน้องฟ้ามีภาวะดาวน์ พร้อมแนะนำให้คุณแม่ดาวตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์ ส่งผลให้คุณแม่ดาวรู้สึกสับสนกับคำแนะนำของแพทย์เนื่องจากไม่ทราบถึงข้อกฎหมายดังกล่าวมาก่อน โดยรู้สึกสับสนและลังเลแต่ได้ปฏิเสธที่จะยุติการตั้งครรภ์แล้วขอเวลาในการตัดสินใจ ซึ่งคุณแม่ดาวได้ตัดสินใจอย่างเด็ดเดี่ยวเพียงคนเดียวที่จะรักษาชีวิตน้องฟ้าไว้เพราะความรู้สึกผิดที่ก่อตัวในใจและไม่อยากทำร้ายลูกอีกเป็นครั้งที่สอง โดยคุณแม่เลือกที่จะไม่บอกเรื่องการตั้งครรภ์กับใครและไม่ไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาล ก อีกเลยเพราะรู้สึกกลัวและไม่มั่นใจว่าแพทย์จะให้ดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ ภายหลังกการตัดสินใจคุณแม่ดาวรู้สึกอึดอัด เครียดและกังวลอย่างมาก เพราะต้องพยายามดำเนินชีวิตให้เหมือนปกติ และแม้ว่าจะอยู่กับสมาชิกในครอบครัวอีกหลายคนแต่ก็รู้สึกโดดเดี่ยว คุณแม่ดาวจึงใช้วิธีการสูบบุหรี่เพื่อคลายความกังวลในใจแม้ทราบว่าอาจจะเป็นอันตรายต่อน้องฟ้า แต่ในขณะเดียวกันก็บำรุงครรภ์รับประทานอาหารที่เป็นประโยชน์โดยเฉพาะปลาเพื่อช่วยในการบำรุงร่างกายและสมองของน้องฟ้า นอกจากนี้ยังหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์โดยเน้นที่ด้านบวกเพื่อสร้างเสริมกำลังใจให้กับคุณแม่เองเนื่องจากต้องเผชิญกับความท้าทายภายในจิตใจเพียงลำพัง

ทั้งนี้ในแง่การรับรู้เกี่ยวกับภาวะดาวน์ คุณแม่ดาวเริ่มต้นจากศูนย์คือไม่ทราบข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์ แต่รับรู้ว่ามีนักแสดงตลกท่านหนึ่งที่มีภาวะดาวน์และเป็นผู้ที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา แต่หลังจากที่ได้เริ่มหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์ทำให้พบว่านักแสดงตลกท่านหนึ่งซึ่งได้แบ่งปันประสบการณ์ในการเลี้ยงบุตรที่มีภาวะดาวน์ ส่งผลให้คุณแม่ดาวมีกำลังใจมากขึ้น กระทั่งก่อนคลอด ซึ่งคุณแม่ดาวมีภาวะน้ำเดินแล้วจึงไปโรงพยาบาล ข โดยแพทย์ได้อัลตราซาวด์พบว่าน้องฟ้ามี

ภาวะดาวน์และมีสุขภาพร่างกายสมบูรณ์ดี แต่ต้องอยู่ตื้อบหลังคลอดจึงต้องส่งต่อคุณแม่ดาวเพื่อไปคลอดโรงพยาบาล ค ต่อมาทางครอบครัวเดิมได้มาเยี่ยมคุณแม่ดาวและน้องฟ้าที่โรงพยาบาล ซึ่งสมาชิกทุกคนในครอบครัวแสดงถึงความห่วงใยและดูแลจิตใจคุณแม่ดาวอย่างเต็มที่ รวมถึงช่วยกันเลี้ยงดูน้องฟ้าด้วยความรักและความเอ็นดู ทั้งนี้คุณแม่ดาวรู้สึกรักน้องฟ้าอย่างหมดหัวใจ โดยมุมมองที่มีต่อภาวะดาวน์ได้เปลี่ยนแปลงไปอย่างสิ้นเชิงกล่าวคือจากการที่คุณแม่ได้เลี้ยงดูน้องฟ้าอย่างใกล้ชิดทำให้คุณแม่ดาวรับรู้ถึงความน่ารัก ความอดทนและจิตใจที่เข้มแข็งของน้องฟ้าที่สู้เพื่อที่จะได้เกิดมาซึ่งคุณแม่ดาวและคุณป้าได้ช่วยกันหาข้อมูลและแหล่งช่วยเหลือในการดูแลน้องฟ้าเพิ่มเติมอยู่เสมอ โดยตอนนี้น้องฟ้าได้รับการกระตุ้นพัฒนาการจากสถาบันแห่งหนึ่งและนัดติดตามภาวะทางกายกับโรงพยาบาล ทั้งนี้พบว่าน้องฟ้ามีพัฒนาการที่ดีขึ้นเป็นลำดับ นอกจากนี้คุณแม่ดาวยังได้เข้าร่วมกลุ่มผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์และได้รับแรงบันดาลใจจากคุณแม่ท่านหนึ่งที่น้องมีภาวะแทรกซ้อนหลายอาการแต่คุณแม่ท่านนั้นก็ดูแลน้องอย่างเต็มที่ ซึ่งน้องฟ้ามีเพียงภาวะหัวใจรั่วเพียงเล็กน้อยจึงยังเป็นพลังให้คุณแม่ดาวในการดูแลน้องฟ้า โดยตอนนี้คุณแม่ดาวได้วางแผนเพื่อเตรียมหาโรงเรียนแล้ว

คุณแม่ดาวให้ความสำคัญกับความรัก ความเข้าใจของครอบครัวที่มีต่อมารดาและบุตรที่มีภาวะดาวน์ เนื่องจากคุณแม่ดาวได้ประสบกับเหตุการณ์ที่ต้องเผชิญกับความโดดเดี่ยวและไม่สามารถปรึกษาใครได้ ซึ่งเป็นภาวะที่จิตใจโหยหาการดูแลและการสนับสนุนจากบุคคลรอบข้าง รวมถึงปรารถนาให้สังคมเข้าใจหัวอกของมารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์ เพราะบางสายตาหรือบางคำพูดนั้นกระทบกระเทือนต่อจิตใจและบั่นทอนกำลังใจของมารดาอย่างมาก จึงอยากให้มองว่าเด็กที่มีภาวะดาวน์ก็เป็นเด็กคนหนึ่งที่เคยโตด้วยความรักของมารดาเฉกเช่นเด็กทั่วไปในสังคม นอกจากนี้คุณแม่ดาวได้แสดงความเป็นห่วงถึงมารดาที่ทราบว่าบุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์หลังคลอด เนื่องจากบางรายยังไม่สามารถทำใจยอมรับได้ ทำให้ส่งผลต่อการดูแลเด็กโดยตรง จากที่ควรได้รับการบำบัดหรือดูแลเฉพาะทางกลับกลายเป็นได้รับการเลี้ยงดูที่ไม่เหมาะกับวัย จึงปรารถนาให้มีหน่วยงานหรือบุคลากรที่สามารถช่วยเหลือมารดาในกลุ่มนี้ หรือแม้แต่ให้หญิงตั้งครรภ์ทุกคนควรเข้ารับการตรวจวินิจฉัยโดยไม่จำเป็นต้องมีความเสี่ยงเรื่องอายุ เพราะปัจจุบันพบว่ามารดาที่อายุน้อยกว่า 35 ปี ให้กำเนิดบุตรที่มีภาวะดาวน์มากขึ้น

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด

จากการวิเคราะห์ข้อมูลผ่านการสัมภาษณ์ประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด โดยใช้วิธีการวิเคราะห์เชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ ผู้วิจัยพบว่ามี 5 ประเด็นหลัก ได้แก่ 1. มุมมองของมารดาที่มีต่อภาวะดาวน์ ซึ่งประกอบด้วย 3 ประเด็นย่อย คือ 1.1 การเริ่มต้นด้วยมุมมองทางลบต่อภาวะดาวน์ 1.2 การเกิดความเข้าใจและยอมรับภาวะดาวน์และ

อยากที่จะแบ่งปันประสบการณ์ และ 1.3 ความปรารถนาให้สังคมเข้าใจภาวะดาวน์ 2. สายใยความสัมพันธ์ระหว่างมารดาและบุตร ซึ่งประกอบด้วย 2 ประเด็นรอง คือ 2.1 การเกิดสายใยความรักความผูกพันระหว่างมารดาและบุตร และ 2.2 ความกังวลของมารดา 3. ความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ก่อนคลอด ซึ่งประกอบด้วย 3 ประเด็นย่อย คือ 3.1 ความรู้สึกแรกเมื่อรู้ว่าบุตรมีภาวะดาวน์ 3.2 ความรู้สึกต่อเนื่องเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ และ 3.3 การโทษตัวเองหรือสามีว่าเป็นสาเหตุทำให้บุตรมีภาวะดาวน์ 4. การตัดสินใจดำเนินการตั้งครรรภ์ต่อ ซึ่งประกอบด้วย 5 ประเด็นย่อย คือ 4.1 การเผชิญการตัดสินใจ 4.2 บุคคลที่มีส่วนช่วยสนับสนุนการตัดสินใจ 4.3 การแสวงหาวิธีสนับสนุนทางจิตใจอื่นๆของมารดา 4.4 การแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์เพื่อประกอบการตัดสินใจ และ 4.5 ผลทางจิตใจที่เกิดขึ้นจากการตัดสินใจ 5. การเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ ซึ่งประกอบด้วย 3 ประเด็นย่อย คือ 5.1 การได้รับความช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์จากบุคคลรอบข้าง 5.2 การเปลี่ยนแปลงตัวตนของมารดาจากการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะดาวน์ และ 5.3 แนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ โดยข้อมูลดังกล่าวข้างต้น ผู้วิจัยได้นำเสนอโดยแบ่งเป็นประเด็นย่อยจาก 5 ประเด็นหลัก มีรายละเอียดดังต่อไปนี้

1. มุมมองของมารดาที่มีต่อภาวะดาวน์
 - 1.1 การเริ่มต้นด้วยมุมมองทางลบต่อภาวะดาวน์
 - 1.2 การเกิดความเข้าใจและยอมรับภาวะดาวน์และอยากที่จะแบ่งปันประสบการณ์
 - 1.3 ความปรารถนาให้สังคมเข้าใจภาวะดาวน์
2. สายใยความสัมพันธ์ระหว่างมารดาและบุตร
 - 2.1 การเกิดสายใยความรักความผูกพันระหว่างมารดาและบุตร
 - 2.1.1 ความรักความผูกพันที่เกิดขึ้นตั้งแต่บุตรอยู่ในครรภ์
 - 2.1.2 ความรักความผูกพันที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องระหว่างมารดาและบุตรหลังคลอด
 - 2.2 ความกังวลของมารดา
 - 2.2.1 ความกังวลของมารดาระหว่างการรอผลการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรม
 - 2.2.2 ความกังวลเกี่ยวกับอนาคตของบุตรที่มีภาวะดาวน์
 - 2.2.3 ความกังวลเกี่ยวกับความรู้สึกของพี่น้องที่มีภาวะดาวน์
 - 2.2.4 ความกังวลเกี่ยวกับปัญหาสุขภาพกายและพัฒนาการของบุตรที่มีภาวะดาวน์
 - 2.2.4.1 สุขภาพกายของบุตรที่มีภาวะดาวน์
 - 2.2.4.2 พัฒนาการด้านต่างๆของบุตรที่มีภาวะดาวน์
 - 2.2.5 ความกังวลเกี่ยวกับพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ของบุตรที่มีภาวะดาวน์
 - 2.2.6 ความกังวลเกี่ยวกับแนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์

3. ความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ก่อนคลอด
 - 3.1 ความรู้สึกแรกเมื่อรู้ว่าบุตรมีภาวะดาวน์
 - 3.2 ความรู้สึกต่อเนื้อเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์
 - 3.3 การโทษตัวเองหรือสามีว่าเป็นสาเหตุทำให้บุตรมีภาวะดาวน์
4. การตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ
 - 4.1 การเผชิญการตัดสินใจ
 - 4.1.1 การเผชิญความยากในการตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์
 - 4.1.2 การเผชิญความคิดเห็นในการตัดสินใจที่ไม่สอดคล้องกันของสมาชิกในครอบครัว
 - 4.1.3 ความไม่ยากลำบากในการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์
 - 4.1.4 การมีมุมมองว่าการทำแท้งเป็นสิ่งที่ผิด
 - 4.1.4.1 ความรู้สึกผิดของมารดาที่เคยตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์
 - 4.2 บุคคลที่มีส่วนช่วยสนับสนุนการตัดสินใจ
 - 4.2.1 ครอบครัวเดิมของมารดาและบิดามีส่วนช่วยสนับสนุนการตัดสินใจ
 - 4.2.2 ครอบครัวปัจจุบันมีส่วนช่วยสนับสนุนการตัดสินใจ
 - 4.2.3 ครอบครัวอื่นที่บุตรมีภาวะดาวน์มีส่วนช่วยสนับสนุนการตัดสินใจ
 - 4.2.4 เพื่อนของมารดามีส่วนช่วยสนับสนุนการตัดสินใจ
 - 4.3 การแสวงหาวิธีสนับสนุนทางจิตใจอื่นๆของมารดา
 - 4.4 การแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์เพื่อประกอบการตัดสินใจ
 - 4.5 ผลทางจิตใจที่เกิดขึ้นจากการตัดสินใจ
5. การเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์
 - 5.1 การได้รับความช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์จากบุคคลรอบข้าง
 - 5.1.1 การได้รับความช่วยเหลือจากครอบครัวเดิมในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์
 - 5.1.2 การได้รับความช่วยเหลือจากครอบครัวปัจจุบันในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์
 - 5.1.3 การได้รับความช่วยเหลือจากกลุ่มผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์ในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์
 - 5.1.4 การได้รับความช่วยเหลือจากแพทย์ คณครุ และนักบำบัดในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์

5.2 การเปลี่ยนแปลงตัวตนของมารดาจากการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะดาวน์

5.2.1 การสังเกตเห็นการเปลี่ยนแปลงภายในตนของมารดา

5.2.2 การใส่ใจต่อสุขภาพกายและจิตใจที่มากขึ้นของมารดา

5.2.2.1 การใส่ใจและดูแลต่อสุขภาพกายของมารดา

5.2.2.2 การใส่ใจและดูแลจิตใจของมารดา

5.3 แนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์

5.3.1 การฝึกและส่งเสริมพัฒนาการบุตรที่มีภาวะดาวน์

5.3.2 การพยายามแสวงหาและเข้าถึงแหล่งช่วยเหลือในการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะดาวน์

5.3.3 การสร้างเสริมความรักความสัมพันธ์ในครอบครัว

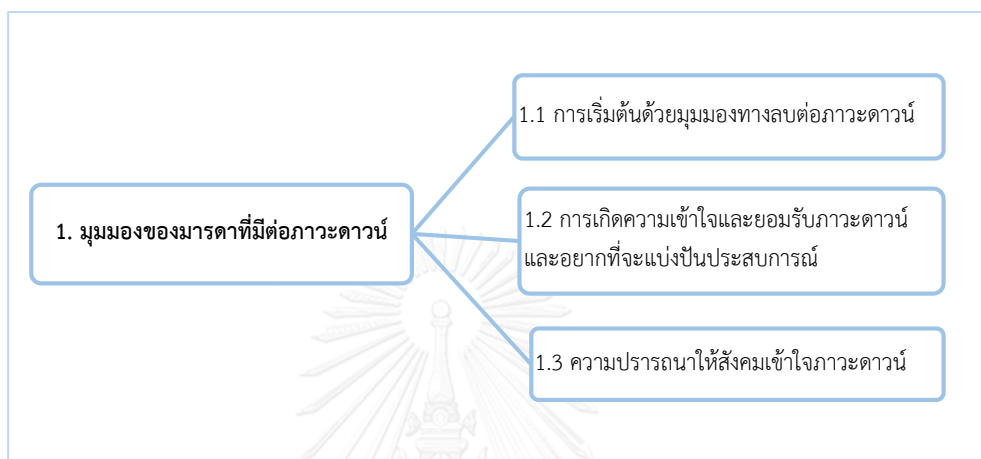
ประเด็นหลักที่ 1 : มุมมองของมารดาที่มีต่อภาวะดาวน์

ประเด็นหลักมุมมองที่มารดาที่มีต่อภาวะดาวน์เป็นประเด็นหลักที่เกิดขึ้นจากข้อมูลเกี่ยวกับการรับรู้ของมารดาที่มีต่อภาวะดาวน์ โดยก่อนที่บุตรจะได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ มารดามีการรับรู้เกี่ยวกับภาวะดาวน์ ผ่านมุมมองจากสังคมภายนอกที่ยังมีข้อจำกัดในการนำเสนอข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์จึงทำให้ข่าวสารหรือข้อมูลส่วนมากที่ออกมาได้ไม่ครบถ้วนทั้งหมด โดยนำเสนอในเชิงลบหรือด้านข้อจำกัดของผู้ที่มีภาวะดาวน์เป็นหลัก อันเนื่องมาจากการมีความรู้ความเข้าใจที่จำกัดจึงมองว่าผู้ที่มีภาวะดาวน์นั้น คือ บุคคลที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ต้องพึ่งพิงผู้อื่นตลอด ปัญญาอ่อน (ในปัจจุบันทางการแพทย์ใช้คำว่า ผู้ที่มีภาวะความบกพร่องทางสติปัญญา แทนคำว่า ปัญญาอ่อน) พัฒนาการช้า มีหน้าตาลักษณะเฉพาะ รวมถึงการมองว่าภาวะดาวน์คือ “สายัณห์” (นักแสดงตลกท่านหนึ่งที่มีภาวะดาวน์) เป็นต้น แม้จะเริ่มต้นด้วยมุมมองดังกล่าว หากเมื่อมารดาได้มีประสบการณ์ตรงในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ด้วยตนเอง ประสบการณ์ดังกล่าวมีส่วนให้มารดาเกิดการเปลี่ยนแปลงการรับรู้และความเชื่อเดิมที่มี และแสวงหาข้อมูลที่หลากหลายรอบด้านทำให้เกิดมุมมองใหม่ที่มีต่อภาวะดาวน์ ซึ่งเป็นมุมมองที่มีความเข้าใจและรับรู้ถึงข้อมูลตามความเป็นจริงเกี่ยวกับภาวะดาวน์มากยิ่งขึ้น

เนื่องด้วยมารดาที่มีประสบการณ์ตรงในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์อย่างใกล้ชิด มารดาผู้ให้ข้อมูลจึงมีข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์ที่อยากถ่ายทอดให้บุคคลอื่นในสังคมได้รับทราบ โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลพร้อมที่จะแบ่งปันประสบการณ์อันมีค่าดังกล่าว โดยปรารถนาเพื่อให้ทั้งบุคคลและหน่วยงาน

ต่างๆในสังคมได้รู้จัก เข้าใจ ยอมรับ และเปิดโอกาสให้กับผู้ที่มีภาวะดาวน์ได้สามารถดำรงชีวิตเป็นส่วนหนึ่งของสังคมได้เหมือนประชาชนทั่วไป แล้วยังรวมถึงความเข้าใจและเห็นใจต่อมารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์

ทั้งนี้ประเด็นที่เกี่ยวข้องเนื่องกับมุมมองที่มารดามีต่อภาวะดาวน์นี้ สามารถจัดแบ่งได้เป็น 3 ประเด็นย่อย โดยในแต่ละประเด็นย่อยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้



ภาพที่ 2 มุมมองของมารดาที่มีต่อภาวะดาวน์

1.1 การเริ่มต้นด้วยมุมมองทางลบต่อภาวะดาวน์

มารดาผู้ให้ข้อมูลเกือบทุกรายมีการรับรู้ว่าคุณเองมีมุมมองทางลบและไม่ทราบข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์ที่ชัดเจนครอบคลุมก่อนที่บุตรจะได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ ทั้งนี้จากภาพลักษณ์ที่สังคมไทยนำเสนอส่วนมากคือข้อจำกัดด้านความสามารถของผู้ที่มีภาวะดาวน์ มารดาจึงมองว่าผู้ที่มีภาวะดาวน์ คือบุคคลที่ขาดความสามารถในการช่วยเหลือตัวเองจำเป็นต้องพึ่งพิงผู้อื่นตลอด เป็นผู้ที่มีภาวะความบกพร่องทางสติปัญญา พัฒนาการล่าช้ากว่าเด็กทั่วไป มีหน้าตาลักษณะเฉพาะ รวมถึงรู้จักภาวะดาวน์ผ่าน สายัณห์ ดอกสะเดา ซึ่งเป็นนักแสดงตลกที่มีชื่อเสียงของประเทศไทยท่านหนึ่งที่มีภาวะดาวน์แล้วได้เสียชีวิตลงเมื่อปี 2551 รวมอายุ 48 ปี โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลได้เล่าถึงประสบการณ์ในประเด็นนี้ ดังนี้

“คุณแม่ไม่ได้ศึกษาเลยบอกตรงๆนะคะ ... คือตอนนั้นเรามองภาพภาพของสายัณห์ที่เป็นตัวตลกอะ คือเด็กปัญญาอ่อนประมาณนั้นอะนะและคือรู้สึกว่าเป็นเด็กที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ เป็นเด็กที่แบบภาวะทางสมองที่แบบถดถอย เรามองเป็นอย่างนั้น เราก็มองในสภาพแบบนั้น แคนั้นเอง แต่คือเราไม่รู้หรือว่าไอ้คำว่าดาวน์ซินโดรมเด็กกลุ่มประเภทนี้จะเป็นยังไง”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ไม่รู้ แค่แบบเออรู้ว่าเด็กอย่างเนี้ย หน้าตาอย่างเนี้ยเป็นดาวนั้แค่นั้นเอง แต่เราไม่รู้เป็นอย่างอื่น ว่างามันจะมีหัวใจ มีแบบโรคอื่น ๆ ... เดินเข้าอะไรอย่างเนี้ยเราไม่รู้เลย รู้แต่ว่าแบบเหมือน สมอง เออประมาณว่าหน้าตามันเป็นแบบนี้แหละ (เล่าไปยิ้มไป) ... เพราะอย่างที่ว่าสายัณห์ อะไรที่เค้าเสียชีวิต เราก็ไม่ได้สนใจแค่นั้น เราก็เออเห็นเค้าเล่นตลก เราก็ไม่ได้ไปแบบอะไร นะตอนเมื่อก่อน ... กรุงเทพฯ เมืองไทยก็ไม่ค่อยเห็นอยู่แล้ว”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ดาวนั้ซินโดรม ตอนแรกคือยังไม่เคยศึกษา ก็เข้าใจว่าช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ แต่แบบ เอา ง่ายๆคือเหมือนปัญญาอ่อนเลยย (ลากเสียง) ที่เห็นอะไรอย่างเนี้ยก็คือผู้ใหญ่ต้องคอยดูแล ตลอดเวลาหรืออะไรอย่างเนี้ย คือเค้า แค่นี้ถึงว่าอนาคตจะใช้ชีวิตยาก หมายถึงตอนเค้า โต ก็จะมองในภาพลบอะ ... เพราะว่าบอกตรงๆว่า ก็คืออย่างที่บอก แรกๆที่เห็นก็คือ ตาม ขาว ตามอะไรอย่างเนี้ย คือสภาพไม่ดี”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“เป็นดาวนั้ซินโดรมมันคืออะไร ตอนแรกก็ชื่อไม่ทราบ ... คือไม่ได้ ไม่ได้สนใจ ... ก็ตั้งแต่แรก เราก็เริ่ม พอเรารู้ลอะคะ ก็ถามคนโน้นคนนี้ที่ก็ถามด้วยอะคะว่ารู้จักไหมภาวะดาวนั้เป็น แบบไหนอะไรอย่างเนี้ย ไม่มีใครรู้จัก มีที่บ้านเค้าก็ต่างจังหวัดอะนะคะไม่มีใครรู้จัก แล้วมีใคร เป็นไหมที่บ้าน ที่บ้านมีใครเป็นไหมที่มีภาวะแบบเนี้ย เป็นเด็กแบบพัฒนาการช้า ปัญญาอ่อน อะไรอย่างเนี้ย ก็ถามปัญญาอ่อนมีไหม ไม่มีที่บ้านก็บอกไม่มีอย่างเนี้ย”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“คือพี่อะเริ่มจากศูนย์ไม่รู้ไม่รู้อะไรเกี่ยวกับดาวนั้ซินโดรมเลย ... รู้สึกว่าพอคิดถึงเด็กดาวนั้ เราเห็นสายัณห์ใช้ใหม่ ... แล้วก็คือความที่เรามองว่าดาวนั้อะยัง พื้นฐานเรายังคิดว่าเป็นเด็ก ปัญญาอ่อนอยู่เลย มองแบบด้านลอะคะ ... พี่อะเป็นคนต่างจังหวัดรู้เด็กดาวนั้คือเด็ก ปัญญาอ่อน”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

1.2 การเกิดความเข้าใจและยอมรับภาวะดาวนั้และอยากที่จะแบ่งปันประสบการณ์

มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้มีประสบการณ์ตรงในการดูแลบุตรที่มีภาวะดาวนั้ด้วยตนเอง ซึ่ง ประสบการณ์ดังกล่าวมีส่วนให้มารดาเกิดการเปลี่ยนแปลงการรับรู้และมุมมองเดิมที่มีต่อผู้ที่มีภาวะ ดาวนั้ จึงเกิดความเข้าใจและยอมรับภาวะดาวนั้และอยากที่จะแบ่งปันประสบการณ์และความเข้าใจ ให้ผู้อื่นทราบ โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกท่านได้แสวงหาข้อมูลเพิ่มเติมที่หลากหลายรอบด้านอยู่เสมอทำ

ให้เกิดมุมมองด้านใหม่ต่อภาวะดาวน ซึ่ง เป็นมุมมองที่มีความเข้าใจและรับรู้ถึงข้อมูลตามความเป็นจริงเกี่ยวกับภาวะดาวนและผู้ที่มีภาวะดาวนมากยิ่งขึ้น ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลก็พร้อมที่จะแบ่งปันข้อมูล และถ่ายทอดประสบการณ์อันมีค่าดังกล่าว เพื่อเป็นประโยชน์และช่วยเหลือผู้ปกครองท่านอื่นๆที่บุตรมีภาวะดาวน และเพื่อให้บุคคลอื่นในสังคมได้รับทราบข้อมูลจากมารดาผู้มีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวนโดยตรง โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่าถึงประสบการณ์ในประเด็นนี้ ดังนี้

“จากตัวเค้ที่เราเห็นว่าเค้ไม่ได้เป็นอย่างที่เราไอนี้เลย เออเค้ไม่ได้เป็นอย่างที่เราเห็น อย่างที่เราเป็นกังวล ... ก็โดยรวมเค้ถือว่าดีนะคะ อืม ถ้าเทียบกับ อย่างที่คุณแม่บอกอะคะ ถ้าคุณแม่ไม่ได้ไปเปรียบเทียบกับเด็กวัยที่เค้ไอนี้กว่า เออไม่ไปเปรียบเทียบกับเด็กปกติ เอาแค่ตัวเป็นตัวเค้กับเราอะ ในความรู้สึกที่เรามองลูกเราอะ คุณแม่ว่าคุณแม่เื่อเค้กับเค้ อืม ... เราก็คิดว่าเอ้ยเด็กดาวนไม่ได้น่ากลัว ไม่ได้ไอนี้เลย”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“(อืมและส่งเสียงหัวเราะออกมา) เลี้ยงไม่ยากเลย ไม่ร้องด้วย (พูดไปซ้ำไป) เจ็บมากเลย (หัวเราะ ฮาๆๆ) และเค้ก็ได้มีปัญหาเรื่องสุขภาพหรืออะไรที่รุนแรง”

คุณแม่ผิ่ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ก็น้องก็หน้าตาน่ารัก และก็พัฒนาการดี ช่วง 6 เดือนแรกฝึกอะไรก็น้องก็ทำได้หมด ส่งเสียงคุยอะไรอย่างเนี้ย ... อืม เด็กพวกนี้อัดทน (ตอบทันทีด้วยน้ำเสียงที่หนักแน่น) น้องดาวนทุกคนอดทนใจสู้ เต็มร้อยเลย ใจเค้านี้คือเค้แบบใสเค้บริสุทธิ์ และเค้ก็สู้ ไม่ว่าจะเจ็บแค่ไหนเนี้ย เราจะเห็นเค้ก็ยังแบบ งอแงปนอืม เออเค้จะสู้ คือเค้ๆพยายามจะสู้ คือเค้ๆเค้ๆไร้มายอะ”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“เค้าน่ารัก (อืม) เค้เป็นเด็กน่ารักและอารมณ์ดี ... เค้จะ friendly มาก ... เป็นมิตรมาก ขวัญใจที่โรงเรียนอะไรอย่างนี้ ... สงสัยว่าบำรุงเยอะไป (หัวเราะ ฮ่าๆๆ) ร่างกายก็แข็งแรงมาก ... คือจริงๆแล้วต้องบอกว่าเด็กดาวน เด็กพิเศษ เท่าที่แม่ดูมา ไม่ใช่ว่าจะพัฒนาไม่ได้ สามารถจริงๆ คือต้องบอกว่าทำได้เยอะ ทำได้เยอะมาก ... เด็กพิเศษอะ รุ่นใหม่ๆเนี้ยอะแบบพัฒนาเยอะมาก พัฒนาขึ้นเยอะ”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“เค้าเป็นเด็กอารมณ์ดี อี้มมม มีแต่คนรักเนอะ ... แล้วพอเริ่มเข้าไปในกลุ่มผู้ปกครองทาง facebook เริ่มเข้าไปดูเรื่อยๆ เรื่อยๆ ก็เริ่มแบบว่ามันคือเรื่องธรรมดาอะ เด็กสามารถอยู่ด้วยกันได้”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

เนื่องจากมารดาผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งมีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูบุตรสาว (น้องปาน นามสมมติ) ที่ได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะดาวน์ ตอนอายุ 3 ขวบมาก่อน จึงส่งผลให้มารดาท่านนี้มีมุมมองต่อภาวะดาวน์ที่เปลี่ยนไป เกิดความเข้าใจและยอมรับว่าบุตรชายมีภาวะดาวน์ได้ในช่วงระยะเวลาที่น้อยลง ดังนั้นสำหรับมารดาท่านนี้จึงเป็นการบอกเล่าโดยถ่ายทอดถึงมุมมองที่มีต่อบุตรชายคนเล็ก ภายหลังจากได้รับการตรวจวินิจฉัยว่ามีภาวะดาวน์ก่อนคลอด ซึ่งคุณแม่ได้เรียนรู้ผ่านประสบการณ์การเลี้ยงดูบุตรสาวที่มีภาวะดาวน์มาก่อน

“เด็กที่มีภาวะดาวน์จะมีการโรคต่างๆตามมา ซึ่งปานไม่มีอะไรมาเลยซักอย่างเดียวคะ (พูดด้วยน้ำเสียงหนักแน่นและหัวเราะหลังพูดจบ) ... ทุกอย่างมันก็โอเคอะคะ ... รู้เรื่องทุกอย่างทำได้หมดทุกอย่างเลย คนนี้เก่งมากคะ ... ถึงแม้เค้าจะเป็นเด็กพิเศษแต่เค้ามีความสามารถหลายอย่างคะ ปานช่วยเหลือตัวเองได้ อาบน้ำเองได้ แปรงฟันได้ บอกทิว พูดเป็นประโยคทุกอย่างได้หมด ... ของปานไม่มีอะไรน่าเป็นห่วงเลยคะ ปานโอเคทุกอย่างใกล้เคียงกับเด็กปกติมาก ... แล้วอีกอย่างนึงแม่เปิดใจรับที่ลูกเป็นแบบนี้ ... แคโครโมโซมตัวเดียว หน้าตาเค้าก็ไม่ได้ซีห่วยอะไรเค้าก็โอเคอะคะ ... เพราะว่าคนนี่ (ชี้ไปทางบุตรสาว) เค้าเลี้ยงไม่ยากอะคะ เค้าก็เลี้ยงง่าย ... แต่ใช้เวลานานนิดนึงเพราะว่าเราไม่รู้จักคำว่าดาวน์ซินโดรมคืออะไร คือเราไม่รู้ว่าเราต้องเลี้ยงเค้ายังไง ... น้องปานซ้าทุกอย่างไม่เป็นไปตาม step ของเด็กปกตินะคะ น้องปานซ้ากว่าน้องปอดด้วยซ้าไปนะคะ น้องปอดเร็วกว่า ... เพราะแม่ได้ประสบการณ์จากน้องปานมา แล้วก็เอามาฝึกน้องปอด”

คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายท่านได้บอกเล่าถึงประสบการณ์ที่เคยได้แบ่งปันข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์ที่บุตรมีกับมารดาท่านอื่น รวมถึงการอธิบายเพื่อไขข้อข้องใจหรือข้อสงสัยของบุคคลทั่วไป ที่มีโอกาสได้พบเจอในสังคม

“เราก็ไม่เคยอายนะที่เรามีลูกเป็นแบบนี้ เราก็รู้ณะบางคนอย่างบางที่เราพาลูกออกไปข้างนอกเนี่ย เราก็รู้บางคนเหมือนสงสัย เอ๊ะแต่เค้าไม่กล้าพูด เหมือนกับพอเห็นลูกเราอย่างเนี่ย เค้าไม่กล้าพูด อี้ม แต่เราก็ไม่อาย เราก็กล้าพูดกับเค้าไปเลยเนี่ยลูกเราเนี่ยเค้าเป็นเด็กพิเศษ

อิม ... ไม่อายเลยแล้วเราพร้อมที่จะบอกเลยว่านี่ลูกฉัน อะไอย่างนี้ ลูกฉันเป็นดาวนั้นะ เป็นเด็กพิเศษ เป็นดาวนชินโตรม เออเราไม่ได้มีความรู้สึกว่าคุณเราไอ้เนอะ”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“แม่พาลูกไปทุกที่ไม่ว่าจะเป็นงานเลี้ยงของพ่อ เป็นงานเลี้ยงรุ่นที่รร. หรือว่าอะไรก็แล้วแต่ แม่พาลูกออกหมด ไม่ว่าจะเดินห้างเดินตลาด ใครมองเดินเข้ามาถามแม่ตอบ สงสัยแต่ไม่เดิน เข้ามาแม่ก็จะเดินเข้าไปหา ก็จะถามว่ามีอะไรสงสัยก็ให้ถาม ก็คือจะไม่โกรธคนที่เข้ามาถามเลย ... คือจะอธิบายให้ฟังว่าเค้า ไม่ ไม่ได้ว่ารุนแรงอะไร อะไอย่างนี้อะคะ”

คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“พี่เดินเข้าหาเขาเลยนะ ทั้งทั้งที่พี่ไม่ได้เอาลูกไปด้วยอะ พี่ก็จะบอกเขาเลยว่าพี่ก็มีลูกเป็นดาวนเหมือนกัน ... ความรู้ในการที่จะปฏิบัติตัวของเราเองที่เราเป็นแม่ ความรู้ที่จะแบบว่าปฏิบัติตัว ให้กำลังใจกับคนอื่น ๆ เวลาพี่เจอแม่ที่ลูกเป็นดาวนอะ แล้วก็บอกเขาว่าช่วงวัยนี้ นะก็เป็นแบบนี้ อย่างนี้ นะคือจะแลกเปลี่ยนความรู้กัน”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

1.3 ความปรารถนาให้สังคมเข้าใจภาวะดาวน

จากการที่มารดาผู้ให้ข้อมูลมีประสบการณ์ตรงในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวนอย่างใกล้ชิด ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายท่านตระหนักถึงความสำคัญของสังคม สภาพแวดล้อม การกล่าวถึงผู้ที่มีภาวะดาวนในด้านลบซึ่งส่งผลต่อจิตใจของมารดาที่บุตรมีภาวะดาวนอย่างมาก โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลปรารถนาให้ทั้งบุคคลและหน่วยงานต่างๆในสังคมได้รู้จัก เข้าใจ ยอมรับ และเปิดโอกาสให้กับผู้ที่มีภาวะดาวนได้สามารถดำรงชีวิตเป็นส่วนหนึ่งของสังคมได้เหมือนประชาชนทั่วไป เช่น ด้านการศึกษา ควรมีบุคลากรและโรงเรียนที่รองรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษเพิ่มขึ้นให้เพียงพอต่อความต้องการ ตลอดจนการเข้าถึงการรักษาทางการแพทย์และการบำบัดต่างๆ นอกจากนี้ในส่วนของการดูแลจิตใจ ผู้ปกครองบางท่านที่อาจจะยังไม่สามารถยอมรับได้ว่าบุตรมีภาวะดาวน ซึ่งจะส่งผลต่อการเลี้ยงดูเด็กโดยตรง มารดาผู้ให้ข้อมูลเห็นถึงข้อจำกัดดังกล่าวจึงปรารถนาให้มีความช่วยเหลือแก่กลุ่มผู้ปกครองกลุ่มนี้ โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่าถึงประสบการณ์ในประเด็นนี้ ดังนี้

“อยากให้โลกเปิดใจ เปิดกว้างให้กับเค้าอะไอย่างนี้อะคะ ... คืออยากจะให้ทุกคนเปิดโอกาสให้กับเค้า คือๆคือลองให้เค้าออกไปสู่โลกภายนอกดูแล้วคุณจะรู้ว่าเค้าสามารถทำได้ไม่แตกต่างจากลูกของคุณคะ”

คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“คือเด็กพวกนี้เค้าจะพัฒนาตามคนที่อยู่รอบข้าง ให้เค้าอยู่กับสิ่งแวดล้อมที่ปกติที่ดี เค้าก็วิ่งตามคนอื่น ช้าแต่ก็วิ่งตาม แต่ถ้าอยู่ในภาวะเดียวกันเค้าก็อยู่แค่นั้น เพราะว่าอยู่กับคนที่อ่านพูดช้า พูดไม่ได้ หรืออะไรอย่างนี้ มันก็ไม่พูดไง มันก็ไม่พูดมันก็จะอยู่อย่างนั้น คือต้องให้โอกาสเค้าอยู่ร่วมกับคนปกติ ... ก็คือแม่อยากให้สังคมให้โอกาส ... อืมก็เปิดโอกาสให้เค้าอะ คือเค้าได้แหละ ได้ช้าแต่ก็ได้”

คุณแม่อิง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

นอกเหนือจากสังคมแล้วโรงเรียนก็เป็นสถานที่สำคัญที่จะสร้างเสริมและพัฒนาเด็กให้เติบโตได้อย่างเต็มศักยภาพตามความสามารถ ซึ่งในมารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายที่บุตรกำลังเข้าสู่วัยเรียนได้บอกเล่าถึงความท้าทายในการหาโรงเรียนเพื่อบุตรที่มีภาวะดาวน์ โดยสอดคล้องกับ ประเด็นย่อยที่ 5.3.2 การพยายามแสวงหาและเข้าถึงความช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ มารดาผู้ให้ข้อมูลจึงปรารถนาที่จะให้มีสถานศึกษาที่รองรับผู้ที่มีภาวะดาวน์ โดยมีหลักสูตรและบุคลากรที่เพียงพอ

“โรงเรียนบางทีอะแค่บอกว่าลูกเป็นดาวน์เท่านั้นแหละ บอกเต็มทันทีเลย บอกที่นี้ไม่มีนโยบายรับอย่างนี้ ... คือไม่เข้าใจอย่างไม่ทันเห็นเด็ก ยังไม่ทันได้ประเมินเด็กเลยแล้วถึงได้พูดแบบ ... คือบางโรงเรียนคือกีดกันจริงๆ ... แะยื่นในสมัครปุ๊บเค้าก็ไม่เอา เค้าก็ปฏิเสธก่อนอะไรอย่างนี้ คือก็บอกว่าไม่ดูเด็กก่อนหรือ เค้าบอกว่าไม่อะคะอะไรอย่างนี้ เราก็อะโอเค ไม่ก็ไม่ว่าก็ไม่ว่า คืออยากให้โรงเรียนแบบว่าให้โอกาสมากกว่านี้ ... คือต้องบอกว่าทำได้เยอะทำได้เยอะมาก เพราะฉะนั้นเนี่ยอยาก ออยากให้อะโอกาสเค้า ... เราก็ยอมรับว่าโรงเรียนเค้าอาจมีข้อจำกัดด้วย เค้าก็อาจจะติดข้อจำกัดเค้าอยู่ว่าจะสามารถรับเด็กได้หรือเปล่า อันนั้นเราก็ยึดถือตามการตัดสินใจของเค้าว่าเป็นอย่างนั้น ก็แล้วแต่เค้า เพราะทางโรงเรียนที่เราจะให้เค้าเข้าคือทางโรงเรียนก็ต้องยอมรับเด็กจริงๆ ยอมรับทั้งตัวบุคลากรและก็ยอมรับทั้งระบบด้วย ต้องเอาใจใส่และรักเค้า ดูแลเค้าได้ด้วยไม่ใช่รับเฉพาเอาเค้าไปแล้วทิ้งเอาไว้ไม่ดูแล”

คุณแม่อิง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ตอนหาโรงเรียนก็ยากอยู่คะ ... ยังไม่ค่อยรับ ... ก็มีเด็กเยอะที่ไม่มีที่เรียนอะไรอย่างนี้”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายรับรู้ถึงการเปลี่ยนแปลงของสังคมในปัจจุบันว่าเกิดการยอมรับและเปิดโอกาสสำหรับผู้ที่มีภาวะดาวน์เพิ่มมากขึ้น ซึ่งเห็นได้จากการเข้าถึงแหล่งข้อมูลต่างๆเกี่ยวกับภาวะดาวน์ได้สะดวก ครอบคลุมและหลากหลายมากขึ้นกว่าเมื่อก่อน โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลยังได้กล่าวถึงภาพยนตร์เรื่อง “The Down เป็นคนธรรมดา มันง่ายไป” ซึ่งเป็นการถ่ายทอดเรื่องราวชีวิตจริงของผู้ที่มีภาวะดาวน์ 5 คนผ่านภาพยนตร์เรื่องนี้ ซึ่งเป็นสื่อที่ประชาชนทั่วไปสามารถเข้าถึงได้ โดย

ผู้ที่มีโอกาสได้รับชมหรือรับฟังเรื่องราวดังกล่าวก็ได้เกิดการตระหนักรู้ถึงผู้ที่มีภาวะดาวนและเข้าใจเกี่ยวกับภาวะดาวนมากขึ้น

“ก่อนนี้แม่เจอปัญหาแบบหาข้อมูลหาอะไรไม่ได้มาก่อน ... เรื่อง The Down ... ได้ยินเค้าพูดกันว่าดีมาก จริงๆก็คือไม่ได้อยากให้พ่อแม่ที่ลูกเป็นดาวนไปดู อยากให้คนปกตินี้แหละดู (เน้นเสียงเข้ม) ... คือแม้อยู่กับเพื่อนเลยที่เป็นผู้ปกครองด้วยกัน ที่เป็นเด็กพิเศษด้วยกัน เค้าก็บอกว่าจริงๆ ... ไม่น่าให้ผู้ปกครองที่ลูกเป็นดาวนไปดูนะควรที่จะให้คนปกติไปดู ... แล้วก็สังคมให้โอกาสให้เค้าอยู่รวม คือแต่เดี๋ยวนี้อะไรเค้าไม่ค่อยกีดกันไม่เหมือนเมื่อก่อนแล้วแหละ เค้าเปิดกว้างกันเยอะน่าจะเหมือนสมัยก่อนที่ว่าคุณเห็นแล้วจะรังเกียจหรืออะไรไม่มีเลย ... ถ้าเทียบสังคมกับโรงเรียนอะ สังคมยังเปิดกว้างนะ ... แต่อย่างไรโรงเรียน คือทุกคนรักเค้ามาก ทุกคนรักเค้ามาก ... แล้วก็ทุกคนก็เล่นกับเค้า เพื่อนๆเค้าวิ่งมากก็จะมากอดมาอะไรอย่างนี้ ... อืมก็จะเห็นว่าเพื่อนๆเล่นด้วยกันนะ”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“แต่ตอนเล็กๆ ... ดูข้อมูลดูว่าจะต้องทำยังไงอะไรอย่างเนี่ย แต่จริงๆอะข้อมูลมันก็ไม่ค่อยมีอะไร ไม่ค่อยมีว่าเราต้องทำยังไง ... เมื่อก่อนยังไม่ค่อยมีข้อมูล หายาก นอกจากที่เราเข้าไปฝึกในสถาบันดูแลเด็กหรือโรงพยาบาลเค้าถึงจะมีหนังสือมีโน่นมีนี่ให้ แต่ว่าไม่มีใครเอาขึ้นใน internet อย่างนี้อะคะมันจะไม่มีข้อมูล ... แต่ส่วนมากก็คือจะเจอที่เข้าไปพอมันจะมี link มาที่สถาบันดูแลเด็กอะไรพวกนี้ อยากรู้ประสบการณ์พวกแม่ๆอะคะ ตอนแรกก็ไม่เจอ แต่ก็ดูว่าพอคลอดน้องมาแล้วต้องทำยังไง ต้องปฏิบัติยังไงอะไรอย่างเนี่ยคะ ก็จะเจอเค้าว่า เออ มีโรคมินอนมีอะไรอย่างนี้อะคะ แต่ว่าไม่บอกวิธีการว่าถ้ามีแล้วเราจะต้องทำยังไง เราต้องอะไรยังไงนี้คะไม่บอก”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“พี่ว่าตั้งแต่มีหนังสือ The Down อะ ทำให้คนมอง มองดาวนในแง่ดีขึ้น ... เดี๋ยวนี้อะคิดดาวซินโดรมก็คือแบบ (สูดลมหายใจเข้า) ที่อยู่ร่วมกับเราได้อะ ... พี่ว่ามองในแง่ดีขึ้น คือการคิดบวกแบบนี้มันทำให้น้องอยู่กับสังคมได้นะ ไม่งั้นเขาก็ต้องอยู่อีกโลกหนึ่งที่แบบเป็นโลกของเขาอย่างเดียวอะ (เสียงเศร้า) สงสารเขา ทุกวันนี้พี่พาไปว่ายน้ำพาไปอะไรอย่างนี้ ก็อยู่ในสระปกติ”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

มารดาผู้ให้ข้อมูลได้ผ่านประสบการณ์การเผชิญกับการรับรู้ว่ามีภาวะดาวนก่อนคลอดแล้วตัดสินใจที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อไปได้แสดงความเป็นห่วงถึงมารดาท่านอื่นๆที่เพิ่งรับรู้ว่ามี

ภาวะดาวน์ทั้งก่อนคลอดและหลังคลอดว่าควรได้รับการดูแลทางจิตใจ เนื่องจากในบางรายอาจยังรับไม่ได้จึงปรารถนาให้มีการช่วยเหลือแก่กลุ่มมารดาดังกล่าว

“คุณแม่ว่ามืออย่างนี้ก็ตึนะ เหมือนทางด้านจิตวิทยาที่ให้คำปรึกษาคุณแม่ที่มีภาวะอย่างนี้ อย่างคุณแม่โชคดี คุณแม่มีครอบครัว มีพี่สาว ก็คิดอยู่เหมือนกันถ้าคุณแม่เป็นแบบนี้กับแฟน 2 คน ต่างคนต่างอยู่ในครอบครัวจะทำยังไง ใครจะมาให้กำลังใจ ก็ดีถ้ามีทางด้านจิตแพทย์ คุณแม่ต้องเรียกจิตแพทย์รีเปลา ... เออ นักจิตวิทยาหรืออะไรอย่างนี้ คุณแม่ว่ามันมาช่วยเสริมกำลังใจตรงเนี่ยสำหรับคนที่แบบเครียด ... แล้วเค้าจะปรึกษาใครหละ หรือเค้าจะยังไงดี แต่อย่างของคุณแม่ก็คือคนในครอบครัวหมดเลย ... แม่มี back ที่ดี แต่คนที่ไม่มีทำไงอะ แล้วเค้าจะไปปรึกษาใครอะ”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“คุณแม่ว่าตึนะคะ ถ้ามีนักจิตวิทยามาดูแลแม่ๆ เมื่อก่อนตอนที่คุณแม่ไปไม่มีนะ หมายถึงทางสถาบันเองเค้าก็ไม่มีสาย ไม่มีนักจิตวิทยาที่จะมาดูแลว่า อย่างตอนนั้นไปพร้อมครอบครัวน้ำตาซึมๆ ไปเพราะเราอะซาวด์แล้วว่าน่า้องเป็นดาวน์ เอ๊ยๆเราเจาะแล้วเจาะน้ำคร่ำว่าน่า้องเป็นดาวน์แล้วเราจะเอาน้องไว้ ... ก็ไม่มีใครเข้ามาดูแลเรา อ่าเราก็ก้อบอกเหมือนประมาณว่าให้เราไปทำบัตร เราก็ก้อแล้วก็ส่งให้เราไปคุยกับครูฝึกพัฒนาการ พาไปดูเด็ก ไม่ใช่ว่ามาคุยกับเรานะ พาไปดูเด็กอ้อว่าเด็กมีพัฒนาการดียังงี้ก็แค่นั้นอะจบ แล้วเราก็ก้อไปซื้อหนังสือมาฝึก ไม่มีใครเหมือนประมาณดูแลอะไรเรา”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“คือตอนนี้บ้านเรามีปัญหาที่ว่าหลานที่เขามีลูกเป็นดาวน์แต่เขาไม่ยอมรับว่าลูกเป็นดาวน์ ... แล้วเค้าจนถึงทุกวันนี้เค้าก็ยังไม่รับไม่ได้ ... ไม่มีทางเลี้ยงลูกได้ดี ยิ่งงี้ก็ไม่มีทาง ลูกจะเติบโตด้วยการแบบงั้นๆอะ ... ความผิดหวังมันเยอะไป เยอะมาก ... อยากจะมีวิธีไหนที่ทำให้เขาทำได้ พี่ก็ยังไม่ พี่ก็พยายามจะไปพูดกับเค้าแล้วแต่แบบเหมือนเค้า ... คือพ่อแม่รับไม่ได้อะ ลูกอะแม่ พ่อแม่ ทั้งชีวิตอะ พ่อแม่เป็นคนที่สำคัญสำหรับลูก”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

มารดาผู้ให้ข้อมูลบางท่านได้บอกเล่าถึงประเด็นเรื่องของความแม่นยำในการตรวจวินิจฉัยทางการแพทย์ ทั้งการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมก่อนคลอด ภาวะแทรกซ้อนจากโรคอื่นๆที่พบได้ในเด็กที่มีภาวะดาวน์และการตรวจคัดกรองในหญิงตั้งครรภ์ที่ไม่มีความเสี่ยงเรื่องอายุ อาจยังมีข้อจำกัดในบางกรณีที่ทำให้ผลการตรวจคลาดเคลื่อน หรือไม่แม่นยำเท่าที่ควร ซึ่งแน่นอนว่าเกิดผลกระทบต่อมารดาและบุตรที่มีภาวะดาวน์โดยตรง

“อ้อ ในกลุ่มพ่อแม่ที่รู้จักก็เจาะเยาะคะ แต่ส่วนใหญ่เจาะแล้วไม่พบ ... อย่างน้องปานแม่มารู้ว่าน้องมีภาวะดาวน์ตอน 3 ขวบแล้ว ก็ทำให้เราเข้าใจ ... ต้องสังเกตเอง เพราะว่าลูกไม่ได้เลยอะ ลูกยังไม่พูด ลูกยังไม่เดิน 6 เดือนคอยง้อนอนพับไปพับมา ... ตอนแรกปานเจาะน้ำคร่ำครั้งแรกไม่เจอด้วยนะคะ ครั้งแรกไม่เจอเราก็อ้อโอเคลูกไม่เป็นอะไรแล้วเนอะ แต่พอนานๆ เข้า 2 ขวบแล้วลูกยังทำอย่างนี้ไม่ได้ 3 ขวบลูกยังไม่ได้ ก็เลยไปอีกโรงพยาบาลนึงขอเจาะอีกรอบนึง แต่เอาผลทางโรงพยาบาลแรกมาที่ไม่เจอ หมอก็เลยเจาะลึกลงไปถึงยีนส์ ก็เลยเจอคะว่าเอ๋อโครโมโซมน้องครบทุกแท่ง แต่ถ้าไม่เก่งจริงๆหรือไม่สามารถ คุณหมอก็ไม่เก่งจริงๆ หมอจะไม่รู้เลยว่าโครโมโซมคู่ที่ 21 ของน้องอะคะ 0.5% เคลื่อนที่ไปเกาะแท่งที่ 14 ... เป็นเคลื่อนที่ ของน้องปานคุณแม่ไม่ได้เป็น trisomy เป็นเคลื่อนที่อะคะ”

คุณแม่ผ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“เป็นญาติที่บ้านเอง ... เคื่อก็ยังรับไม่ได้นะว่าลูกเคื่เป็นดาวน์ซินโดรม เพราะว่าตอนท้องคุณหมอเคื่คือหัวใจรั่วแต่คุณหมอไม่ได้ตรวจโครโมโซม ไม่ได้ตรวจ แต่ว่าเคื่เพิ่ง 26 เองนะ คุณหมอก็ยังไม่ตรวจโครโมโซม ... แล้วเพิ่งมารู้ตอนนี้นั้นจนถึงทุกวันนี้ เคื่ยังรับไม่ได้ว่าลูกเคื่เป็นดาวน์ ... เคื่ก็เหมือนกับรับไม่ได้ ร้องไห้ ... พี่ยังไม่รู้เลยว่าถ้าเป็น case แบบเนี้ย เราสามารถเอาเรื่องหมอได้มัย ที่หมอไม่ยอมตรวจโครโมโซม หมอขาดแล้วไม่เห็นหรืออะไรอย่างเนี้ย”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

นอกจากนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลท่านหนึ่งได้แสดงถึงความเป็นห่วงในส่วนของการใช้จ่ายที่ค่อนข้างสูงในการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรม รวมถึงการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ จึงปรารถนาให้มีมาตรการในการช่วยเหลือแก่มารดาที่อาจประสบปัญหาเรื่องค่าใช้จ่ายในการดูแลบุตร

“แม่ที่รู้ตั้งแต่ในท้อง ต้องบอกอย่างนี้ว่าการที่จะตรวจในท้องอะมันมีค่าใช้จ่ายสูงเพราะฉะนั้นครอบครัวที่จะรู้ผลอย่างนี้ก่อนก็ถือว่ามีระดับพอควร ... คือประมาณ 15,000 คือพี่อยากให้เห็นใจอีกส่วนนึงคือกำลังของครอบครัวที่เคื่ เคื่เรื่องการเงิน ... เรื่องของการดูแลเรื่องของการใส่ใจ เรื่องเงินอะก็บอกตรงๆว่าสำคัญมาก จะมัวแต่มาตุลูกไม่ทำงานก็ไม่มีการกินละ เคื่ก็ต้องเลือกปากท้องของเคื่ด้วย ... เพราะอย่างเห็นน้องๆหลายคน ครอบครัวก็ไม่ได้ฐานะดีอะไรมากอย่างเนี้ย แล้วเคื่ก็มาเจอปัญหาลูกเป็นดาวน์ พอเจอปัญหาอย่างเนี้ยอะคู่ชีวิตก็หนีอย่างเนี้ยก็มีมาเยอะเหมือนกัน ... คือกำลังทรัพย์ก็เยอะ ก็คือก็จำเป็น แต่อย่างบางคนเคื่ก็ใช้บัตรผู้พิการอย่างเนี้ย เคื่ก็ต้องไปขอรัฐบาลเวลาที่เคื่ไปขอรัฐบาลอย่างเนี้ย สมมติว่าไป

เนี้ยได้ตรวจคือบ้าย ... ก็คือมีผลกระทบกับงานของเค้า คือถ้าบัตร์ผู้พิการสามารถใช้กับ
เอกชนได้ก็น่าจะดี อย่างน้อยลดช้กครั้งนึ่งก็ย้งดีไหมอะไอย่างเนี้ย”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

มารดาผู้ให้ข้อมูลสองรายได้กล่าวถึงประเด็นเรื่องการแบ่งปันประสบการณ์ของตนที่เคย
ประสบกับเหตุการณ์ คำพูดเกี่ยวกับภาวะดาวน์ ซึ่งส่งผลกระทบต่อจิตใจมารดาบางท่านที่ตัดสินใจ
รักษาชีวิตบุตรที่มีภาวะดาวน์ไว้ เช่น กรณีหญิงตั้งครรภ์บางรายได้เล่าถึงประสบการณ์การตัดสินใจยุติ
การตั้งครรภ์ในกลุ่มผู้ปกครองบุตรที่มีภาวะดาวน์ และการแสดงออกหรือพูดถึงภาวะดาวน์ในทางที่ไม่
ดี ซึ่งผลต่อความรู้สึกของมารดาโดยตรง จึงปรารถนาให้คำนิ้งถึงจิตใจของมารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์
ก่อนจะพูดหรือเล่าถึงเหตุการณ์ต่างๆ

“มันก็แล้วแต่นะ ก็มีหลายๆคนที่คุณแม่เห็น ทั้งที่ตรวจน้ำคร่ำเจอแล้วไม่เอาไว้ และตรวจ
น้ำคร่ำเจอแล้วเอาไว้ที่มาอยู่ในกลุ่มผู้ปกครองใน facebook อ่า ... แต่ตรวจน้ำคร่ำแล้วไม่
เอาไว้ แล้วมาอยู่ในกลุ่ม แล้วมาพูดในสิ่งที่มันไม่ดีอะ ... เราก็บอกว่ามันเป็นการทำลาย
ความรู้สึกของ แม่ๆในนี้ เพราะทุกคนมีดาวน้อยอยู่ในอ้อมกอดอะ คุณได้ทำลายเค้าไปแล้ว แล้ว
คุณมาพูดให้เราฟังเพื่ออะไร (น้ำเสียงดูหนักแน่น) ... เรว่ามันไม่ใช่ประสบการณ์ที่ดี เรว่ามัน
มันเป็นประสบการณ์ที่เลวร้าย มันไม่สมควรจะมา share คือเราเคารพการตัดสินใจของคุณ
ว่าคุณจะเอาไว้หรือไม่เอาไว้ ... เพราะว่าคุณต้องดูกำลังของครอบครัวคุณ หรือดูทุกอย่างของ
ครอบครัวคุณ ... แต่พอคุณเอาออกคุณมา share อันนั้นอะรับไม่ได้ ... ผลออกมาเป็นบวก
เรามีแต่ให้กำลังใจ ให้ใจ ให้กำลังใจเอารูปเด็กให้ดูว่าน่ารักยังงะไอย่างเนี้ย ... แต่คุณมา
share บอกว่าคุณทำร้ายลูกไปแล้ว มา share เพื่ออะไร (หึๆ) อะไอย่างเนี้ย ก็มีเหมือนกัน
ประเภทเพี้ยนๆแบบนี้เหมือนกัน”

คุณแม่แก้ม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ก็พี่เคยโดนคนเดินมาแบบมองจ้องเลยนะ ... “ตอนท้องตรวจโครโมโซมมัยเนี้ย” (มีคนเดิน
เข้ามาถาม) พี่หันกลับไปบอกเลยว่า “ตรวจคะ แล้วก็รู้คะ แล้วก็เอาไว้คะ” (น้ำเสียงหนัก
แน่น) อืม ก็บอกอย่างนี้เลย ... มันส่งผลกับพี่มาก คือกลายเป็นคนมองในแง่ลบเลยนะว่า
สังคมไม่ได้สอนอะไรเลยหรือ มารยาทในการพูด สายตาเวลามองอย่างเนี้ย เขาก็เป็นเด็กคน
หนึ่งเขาก็เป็นคนธรรมดา ... สายตาคือสื่อว่า มีลูกปัญญาอ่อนแต่ทำไมยังเลี้ยงอะ อะไ
ประมาณนี้ อู๊ย มีลูกปัญญาอ่อน ทำไมไม่คิดหรือว่าคนที่เขามีลูกเป็นแบบนี้เขาไม่ได้คิดอย่าง
นั้นนะ เขาคิดว่านี่คือแบบฟ้าประทานมาให้ ... ถ้าเกิดเขาเดินมาหาเราแล้วบอกว่าคุณ้องเป็น
ดาวน์ซินโดรมอู๊ยน่ารักจังเลยเราก็รู้สึกว่ดีนะ ทุกวันนี้พี่เจอใครที่บอกเลยนะน้องมีภาวะ

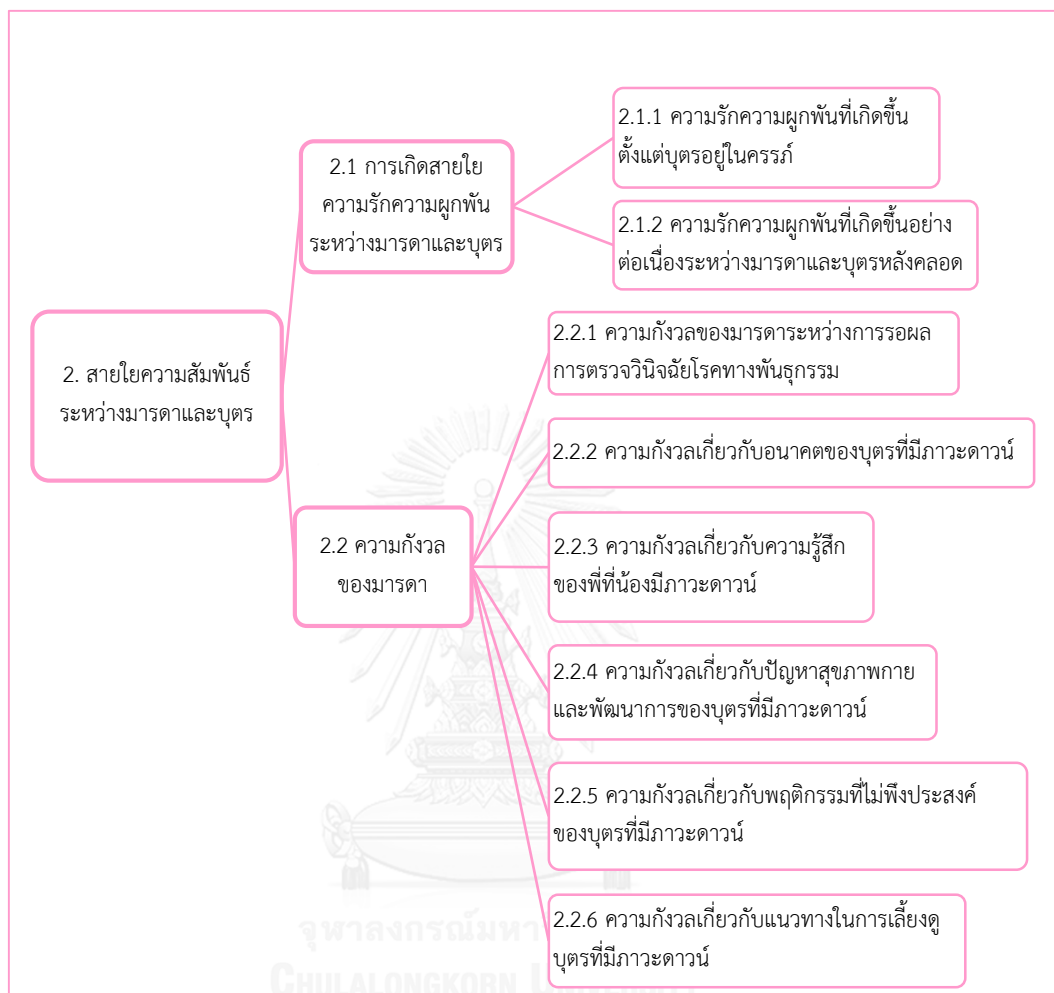
ดาวนัระ พี่จะดูคนที่แบบว่ามองน้องว่าเป็นยังไง ซึ่ง 90 เปอร์เซ็นต์นะ อ้อย น้องน่ารักนะมีแค่ประมาณ ส่วนน้อยที่จะเป็นอย่างนั้น

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

ประเด็นหลักที่ 2 : สายใยความสัมพันธ์ระหว่างมารดาและบุตร

ประเด็นหลักสายใยความสัมพันธ์ระหว่างมารดาและบุตรเป็นประสบการณ์ที่มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้กล่าวถึงความรักที่ตนมีต่อบุตรตั้งแต่แรกรับรู้ว่ามีหัวใจอีกดวงกำลังเต้นอยู่ในครรภ์ซึ่งนานวันความรัก ความผูกพันที่มีต่อบุตรนั้นยิ่งเพิ่มมากขึ้นอย่างต่อเนื่องและไม่มีวันสิ้นสุด โดยความสัมพันธ์ที่เกิดขึ้นระหว่างมารดาและบุตรนั้นเป็นความสัมพันธ์ที่ลึกซึ้ง ละเอียดย่อน มารดารับรู้ถึงสายใยความสัมพันธ์ที่แน่นแฟ้นและการสื่อสารเชื่อมโยงความรู้สึกระหว่างตนกับบุตร ตั้งแต่มารดารับรู้ชีวิตของบุตรกำลังเริ่มต้นในครรภ์และรู้สึกถึงความห่วงใยที่มีต่อบุตร พยายามให้บุตรมีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรงสมบูรณ์ ทั้งทางร่างกายและสติปัญญา แม้ว่ามารดาจะทราบว่ามีภาวะดาวนัระก็ไม่ได้ทำให้ความรัก ความผูกพัน สัญชาตญาณความเป็นแม่ที่หมายใจจะดูแลและปกป้องบุตรให้ดีที่สุดเท่าที่มารดาจะทำได้ลดน้อยหายไป แต่ทว่ามารดามองข้ามภาวะดาวนัระที่บุตรมีแต่มุ่งเน้นที่การดูแลบุตรด้วยตนเอง พยายามทำทุกอย่างบำรุงเพื่อให้บุตรมีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรงที่สุด เพื่อเป็นการสร้างเสริมพัฒนาการตั้งแต่ในครรภ์ และต่อเนื่องกระทั่งคลอดตั้งแต่การกระตุ้นและฝึกพัฒนาการ ส่งเสริมให้บุตรสามารถช่วยเหลือตัวเองให้ได้ ทั้งนี้มารดาเชื่อมั่นว่าตนเองสามารถดูแลบุตรได้ โดยมีการแสวงหาข้อมูลแนวทางการบำรุงครรภ์ตั้งแต่แรกรับรู้ว่ามีภาวะดาวนัระและการดูแลบุตรภายหลังคลอดอยู่ตลอด แล้วด้วยความรักความห่วงใยที่มารดามีต่อบุตรอย่างหมดหัวใจนั้น จึงทำให้มารดาเกิดความกังวลเกี่ยวกับบุตรที่มีภาวะดาวนัระอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ นอกจากความกังวลที่เหมือนกับมารดาของบุตรทั่วไป เช่น อนาคต สุขภาพกาย หรือพฤติกรรมแสดงออกของบุตรแล้ว มารดาผู้ให้ข้อมูลยังมีความกังวลที่เกิดขึ้นตั้งแต่ระหว่างรอผลการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมขณะตั้งครรภ์และต่อเนื่องกระทั่งหลังทราบผล โดยเป็นความกังวลเกี่ยวกับแนวทางในการดูแลบุตรที่มีพัฒนาการล่าช้ากว่าเด็กทั่วไป รวมถึงความกังวลต่ออนาคตของบุตรที่มีภาวะดาวนัระ ความหวั่นใจว่าบุตรจะไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้จำต้องพึ่งพิงผู้อื่นในการดูแลหากมารดาเสียชีวิต ส่งผลให้มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายกังวลใจถึงความสัมพันธ์ระหว่างพี่น้องของบุตรที่มีภาวะดาวนัระ อีกทั้งภาวะแทรกซ้อน ความบกพร่องของระบบต่างๆที่ติดตัวมาแต่กำเนิดเนื่องจากภาวะดาวนัระ เช่น โรคหัวใจ ความผิดปกติของลำไส้ การได้ยิน การมองเห็น และไทรอยด์ เป็นต้น มารดาจึงยังเกิดความกังวลเกี่ยวกับสุขภาพร่างกาย ซึ่งความเจ็บป่วยทางร่างกายนั้นส่งผลต่อพัฒนาการของบุตรอีกด้วย นอกจากนี้บุตรอาจมีพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ ไม่สมวัย เช่น การแสดงออกทางอารมณ์ที่รุนแรง เป็นต้นดังข้างต้นที่กล่าวถึงประเด็นสายใย

ความสัมพันธ์ระหว่างแม่ลูกนี้ สามารถจัดแบ่งได้เป็น 2 ประเด็นรอง โดยในแต่ละประเด็นรองมีรายละเอียดดังต่อไปนี้



ภาพที่ 3 สายใยความสัมพันธ์ระหว่างมารดาและบุตร

2.1 การเกิดสายใยความรักความผูกพันระหว่างมารดาและบุตร

มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้บอกเล่าถึงความรู้สึกเกี่ยวกับสายใยความรักความผูกพันที่เกิดขึ้นระหว่างมารดาและบุตร ซึ่งเกิดขึ้นตั้งแต่มารดาผู้ให้ข้อมูลแรกรับรู้ว่ามีหัวใจอีกหนึ่งดวงที่กำลังเต้นอยู่ในครรภ์และยิ่งนานวันความรักความผูกพันที่มีต่อบุตรนั้นยิ่งเพิ่มมากขึ้นอย่างต่อเนื่องและไม่มีวันสิ้นสุด อีกทั้งมารดาผู้ให้ข้อมูลยังรับรู้ถึงความรักความผูกพันที่เพิ่มมากยิ่งขึ้นภายหลังจากการให้กำเนิดได้เห็นหน้าและดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายทุ่มเท เสียสละ ทำทุกอย่างเพื่อดูแลบุตรตั้งแต่ในครรภ์จนถึงปัจจุบัน แม้ว่าบุตรของมารดาผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายจะมีอายุระหว่าง

7 เดือน – 7 ปี แต่มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายก็ยังคงรัก เป็นห่วงและดูแลบุตรอย่างใกล้ชิดเสมอ หากจะมีการเปลี่ยนแปลงก็เป็นความรักความผูกพันที่เพิ่มมากขึ้นดังที่กล่าวไปแล้วข้างต้น

ทั้งนี้ประเด็นที่เกี่ยวข้องเนื่องกับการเกิดสายใยความรักความผูกพันระหว่างมารดาและบุตร มีรายละเอียดดังต่อไปนี้

2.1.1 ความรักความผูกพันที่เกิดขึ้นตั้งแต่บุตรอยู่ในครรภ์

มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้บอกเล่าถึงความรักและผูกพันที่เกิดขึ้นตั้งแต่รับรู้ว่ามีอีกหนึ่งชีวิตของบุตรที่กำลังเริ่มต้นอยู่ในครรภ์ของตน ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายหวังและเชื่อว่าบุตรจะต้องมีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรงสมบูรณ์ ทั้งทางร่างกายและสติปัญญา เฉกเช่นเด็กทั่วไปหรือบุตรคนอื่นๆของมารดาผู้ให้ข้อมูลเอง โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลได้ดูแลตัวเองและบำรุงครรภ์อย่างต่อเนื่อง กระทั่งเข้ารับการตรวจเจาะน้ำคร่ำและแพทย์รายงานผลว่าบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ ซึ่งแม้จะทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์แต่มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายก็ตัดสินใจที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ โดยการที่บุตรมีภาวะดาวน์นั้นไม่ได้ทำให้ความรัก ความห่วงใย ความผูกพันสัญชาตญาณของมารดาที่หมายใจจะดูแลและปกป้องบุตรให้ดีที่สุดลดน้อยหายไป ทั้งนี้ภายหลังจากทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์มารดาผู้ให้ข้อมูลได้แสวงหาวิธีการบำรุงครรภ์เพิ่มมากขึ้น โดยมุ่งเน้นที่การรับประทานอาหารที่เป็นประโยชน์ รวมถึงอาหารเสริมต่างๆ และการสวดมนต์ อธิษฐาน โดยมารดาทุ่มเททำทุกอย่างที่สามารถทำได้เพื่อบำรุงให้บุตรมีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรงที่สุดเพื่อเป็นการสร้างเสริมพัฒนาการตั้งแต่ในครรภ์ แม้ว่าจะเป็นสิ่งที่มารดาไม่ชอบหรือไม่เคยทำมาก่อนก็ตาม

“คือความรู้สึกว่าเราเป็นแม่แล้วอะ ... พอมาถึงลูกคนนี้ปุ๊บสิ่งที่เราเคยคิดว่า เอ๊ยถ้าลูกเป็นดาวน์เราเอาออกเลยนะ มันไม่มีละ ... เราเป็นคนอึดท้องเค้าอะ ... คือตอนนั้นความรู้สึกที่เราตั้งท้องหลังจากที่เอาเค้าไว้เนี่ย เราก็ไม่เคยรู้สึกว่าไอ้เด็กในท้องที่อยู่ในท้องเรานี้เป็นดาวน์ซินโดรมนะ ... แต่อาจจะวิธีการดูแล อาจจะดูมากขึ้น เอาใจใส่มากขึ้น ... อะไรที่คิดว่าเอ๊ยมันจะช่วยเสริมสมองปัญญาโปรตงโปรตีนอะไรพวกเนี่ย อะไรที่เราเจอเราไปดูแล้วเรา search ดูแล้วมันไม่เป็นอันตรายต่อเด็กอะไรก็แล้วแต่ที่มันเป็นกินเสริมเข้าไปได้ที่ช่วยสมองของเด็กคุณแม่อะ ... ก็มีเอาทางพระมาช่วยก็คือช่วงนั้นคุณแม่ก็สวดมนต์ทุกคืน ... ก็จนเค้าคลอดเชื่อไหม ไม่น่าเชื่อเลยจากคนไม่เคยสวดมนต์เนอะ อะไรตอนนั้นอะไรที่แบบทำได้ทำหมดเลยอะ ... อาหารเสริมก็อะฉันกินอะไรที่ไม่เคยกินเกลียดเกลียดก็ต้องกิน ... จากที่ไม่แบบไม่เคยสวดมนต์คุณแม่ก็สวดมนต์ทุกวันนะ ... สวดมนต์นะเพราะเค้าเกิดมาอาจมีเจ้า

กรรมนายเวรของตัวเค้าหรืออาจจะเป็นเรา แล้วมันอาจจะมีผลกระทบกับเค้า ... สวดมนต์และก็แผ่เมตตาเหมือนสวดไปกับเค้าเพราะเค้าอยู่ในห้องเราเค้าจะไปกับเรา ... เออเราสวดมนต์ให้เค้า เราอาจจะทำให้เค้า ทำให้รู้สึกที่เค้าดีขึ้น จากที่ร้ายเค้าเรียกว่าอะไรอะจากที่ร้ายก็จะกลับมาเป็นดี จากที่หนักก็อาจจะเป็นเบา”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ตั้งแต่ตอนที่รู้ว่าตั้งครรภ์มันก็ต้องมีหัวใจมาก่อนอยู่แล้วใช้ปะสิ่งมีชีวิตอะ ... ก็ตั้งใจก็เหมือนเลี้ยงบำรุงเค้าอะไรอย่างเนี่ย ... ก็ถือว่าเค้าเป็นลูกคนนึง เพียงแต่เอ้อหน้าตาเค้าจะเกิดมาเป็นยังไง ก็ห่วงอะไรอย่างเนี่ย ... คือตอนนั้นก็คือแบบขอให้เค้าครบ 32 ทุกอย่าง ไกลเคียงปกติที่สุด ... ก็ในเมื่อเราตัดสินใจแล้ว เราก็ดำเนินชีวิตเหมือนคนตั้งครรภ์ปกติ ... คือเราก็มุ่งแต่แบบก็เลี้ยงเค้า ดูแลเค้าไป ... อย่างที่คนท้องเค้าทำอะไรยังไง ฟังเพลงอะไรยังไงเราก็ทำตลอด ... แต่เราก็นั่งสมาธิให้เค้าทุกวัน ... เรารู้ว่าสมาธิมันช่วยในเรื่องของสมองหรืออะไรของเค้าได้ นั่งสมาธิแล้วก็สวดภาวนาสวดอะไรที่แบบดี ๆ ให้เค้า ... ฉะนั้นนั่งสมาธิ ฉะนั้นทำให้เค้า ... เพราะเราคิดว่าการนั่งสมาธิกับเราอะ ถ้ากับเราเองเราเคยนั่งมาก่อน มันส่งผลกับเรื่องของจิตใจระบบประสาทความคิด เราก็เลยคิดว่ามันน่าจะมีส่วนพัฒนาเค้าได้”

คุณแม่ผิง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ก็รู้สึกรัก ... ก็รัก ทำให้รักเค้าตั้งแต่อยู่ในท้องอะคะ ก็รู้ว่าเออเนอะลูกอะคะ ... อืม คือ 99% ก็อย่างให้ลูกปกติเนอะ ... เราบอกกับตัวเองเสมอว่าแฟนเสมอว่าต่อให้เค้าเป็นยังไงเราก็ต้อง คือเราต้องยอมรับในสิ่งที่เค้าเกิดเนอะ ... แล้วความรักที่มีให้เค้ามันก็เยอะกว่าที่เราจะเอาเค้าออก คือๆเตรียมพร้อมทุกอย่างอะคะ ... เราเตรียมพร้อมตลอดอะคะ ... ทั้งๆที่ทางบ้านเราก็ไม่ได้ว่ามีฐานะอะไรนะแต่คือชีวิตคนๆนึงมัน มันสำคัญสำหรับชีวิตของคนที่บ้านอะคะ ... ก็ลูกขึ้นสู้อก็ฮึดเนอะ เออไม่เป็นไร คนนี้เราเลี้ยงได้ คนต่อไปทำไมเราจะเลี้ยงไม่ได้ ต่อให้เป็นอะไรหนักเราก็โอเค ... ตอนช่วงตั้งครรภ์ก็เตรียมตัวเตรียมความพร้อมทุกอย่าง ก็อะไรที่หมอให้กินก็กินหมด อะไรที่ต้องบำรุงลูกทำหมด ... แม่ตั้งสติและก็ทำใจยอมรับในสิ่งที่เกิดบอกได้คำเดียวว่าเค้าคือลูก บอกกับลูกเสมอว่าถ้าเราเป็นแม่เราไม่ช่วยลูกแล้วใครจะช่วยลูกของเราได้ (น้ำตาคลอ) อืม แม่จะบอกกับตัวเอง บอกทั้งน้ำตาเลยนะว่า แม่ต้องช่วยหนูนะ แม่จะต้องทำทุกสิ่งทุกอย่าง แม่จะสละทุกอย่าง ทั้งความสุขความสบายของแม่ (พูดด้วยน้ำเสียงที่หนักแน่น จริงจัง) คือแม่ต้องให้ลูกคนเดียวอะไร

อย่างเนี่ย (เสียงสั่น และร้องไห้) ... แคะโครโมโซมอะมันไม่ได้ทำให้ความรักของแม่หายไปจากลูกอะ เออแม่คิดอย่างนี้อะคะ”

คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“อืม กับน้องเนี่ย ... ก็ยังรักเค้ามากเหมือนเดิม ... มันก็ มีแต่ว่าอยากจะให้ อยู่ในห้องกินอะไรที่มันดี ทำอะไรที่มันดี ที่จะช่วยลูกทำทุกอย่าง ไปฝังเข็มตั้งแต่หลังจากรู้ว่าผลการเจาะน้ำคร่ำออก ก็ไปฝังเข็มยันตลอด เออเค้าบอกว่าฝังเข็มจะช่วยให้เด็กฉลาด จะช่วยให้เออเด็ก เด็กเออหัวใจก็จะปิดอะโรอย่างเนี่ย ก็ทำก็ไปทุกวันจันทร์ถึงเสาร์ ... ไปจนจนไปไม่ไหวอะคะ ไปจนขับรถด้วยตัวเองไม่ไหว แล้วก็ให้คนขับรถไปอีกระยะนึงจนไปไม่ไหวแล้ว เออก็หยุด (ยิ้มๆ) ... คือทำอะไรได้ทั้งหมด (หัวเราะ) ... คืออยากจะแบบ อยากจะทำอะไรให้ลูก ... ทำให้ดีที่สุด ถ้าเกิดว่าให้คนอื่นเลี้ยงเราก็รู้สึกว่าก็คงไม่ดีเท่าตัวเรา ก็คิดไปทุกอย่าง (หัวเราะ) ... ก็ช่วงนั้นก็หาเพลงธรรมะมาเปิดให้เค้าฟัง ก็เปิดทั้งให้ตัวเองฟังแล้วก็ให้เค้าฟังตอนนี้เราต้องอะนะ แล้วก็สวดมนต์ บทสวดมนต์ แล้วก็ไปวัด พระให้อะไรมาเราก็ฟังหมด เค้าบอกว่าบทเนี่ยเอาไปให้ลูกฟังในครรภ์น่าจะดี อะเราก็ให้ฟังหมด บทเจ้าแม่กวนอิมอะโรอย่างเนี่ย”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“พอเป็นลูกตัวเองก็ไม่ได้คิดว่าจะต้องเอาออก จะต้องทำร้ายเค้า ก็คือทำให้เราอยากจะทำ เค้าเรียกว่าอะไร หาข้อมูล แล้วก็ยิ่งอยากทำเพื่อเค้า ... ก็หา Internet ถามคนโน้นคนนี้ว่า เริ่มศึกษา พัฒนาอะไรได้บ้าง ทำยังไงได้บ้าง ก็เริ่มจากกินอาหารเสริมเยอะๆ คือ (หัวเราะ) ... โอเคอะร่างกายจะอ่อนแอ อะกินแคลเซียมเข้าไปเยอะๆ กินโปรตีน กิน คือถ้าสมองจะไม่ได้ กินน้ำมันปลาเข้าไป คือเสริมอย่างนั้นอะ เสริมจากอาหาร ... บำรุงเพิ่มขึ้น ทำทุกอย่างที่ว่่าดี ... ก็คือจากที่ทานอยู่ สมมติว่าวันละ 2 เม็ด เราก็เพิ่มเข้าไป เป็นวันละ 3 เม็ด 4 เม็ด ... คิดว่าส่วนนึงคงช่วยได้อะคะ ... จากที่ตอนแรกบำรุงอะไม่เยอะ ... พอรู้ปัจุบันนี้ เอาไงดี กินเข้าไปกิน เข้ากิน กินอะไรที่แบบมีประโยชน์ที่จะเสริม ไม่ว่าจะเรื่องร่างกาย สมอง ... คือไม่ชอบฟังเพลง classic ก็ต้องฟัง (หัวเราะ) ... พวกดนตรีอะ Mozart, Beethoven คือตอนแรกก็ไม่ค่อยฟัง พอรู้ว่่าเป็น เค้าบอกว่าฟังแล้วจะเพิ่มหยักสมอง จะทำให้พัฒนาการเด็กง่ายขึ้น ดีขึ้นอะโรอย่างเนี่ย ก็ฟัง ทนฟัง (หัวเราะ) ... ทำทุกอย่างเพื่อให้เค้าเป็นปกติที่สุด ก็คือบำรุงเป็นพิเศษ แต่ไม่คิดว่าเค้าเป็นเด็กพิเศษ ... คือพยายามคิดว่่าให้เค้าปกติ คือเหมือนกับเรากี่ใช้ ไม่รู้สิจิตวิทยารีเปลา่ เค้าจะต้อง

พัฒนาได้ เค้าจะต้องเก่ง เค้าจะต้องแข็งแรง อะไรอย่างนี้ บอกรตัวเอง ... ตอนนอน อยู่บนเตียงเวลาอัลตราซาวน์ ... คือมองไม่ค่อยเห็น แต่พออะอยู่ด้วย เค้าก็มองนิ้วมือนิ้วมือ นิ้วเท้าอะไร แขน ขา คือทุกอย่างครบ คุณหมอก็บอกว่าทุกอย่างครบ อืม ก็คือแค่นั้นสบายใจ คือๆ ต้นๆแค่นั้นก็โอเคแล้วไง คือไม่แบบว่าพิการอย่างอื่น ... ส่วนหนึ่งที่บำรุงก็เพราะไม่อยากให้เป็น ... คือในท้องคงตรวจไม่ได้ ก็บำรุงไปก่อน”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“เป็นความรู้สึกว่าอยากให้เค้าเกิดมาแข็งแรง ... ก็เข้าไปดูว่าเด็กภาวะดาวน์อะเกิดจากอะไร แล้วก็ป็นแล้วจะเป็นยังไง ... ก็ดูสาเหตุอะไรอย่างเนี้ยก็คือให้ลึกซึ้งเข้าไปเลยว่าเพราะอะไรถึงเกิดขึ้น เพราะอะไรถึงเป็นอย่างนี้อะคะ ... ว่ามีโอกาสนั้นไปได้ไหมที่คลอดออกมาแล้วไม่เป็นอะไรเลย แค่น้ำตาเค้าบ่งบอกแต่ว่าร่างกายเค้าแบบว่าแข็งแรง ... ตั้งแต่แรกทีรู้ผลเจาะน้ำคร่ำอะคะ ปกติก็สวดมนต์แบบสั้นๆก่อนนอน ตอนนี้สวดเป็นเล่มอะคะ ... ทั้งเล่มทุกคืนจนคลอด แล้วเนี้ยจนทุกวันนี้ก็ยังสวด สวดทุกวันแล้วก็อธิษฐานให้เค้าเกิดมาแข็งแรง สุขภาพแข็งแรงไม่เป็นอะไร ... (น้ำเสียงสดใส คุ่มพลัง) ... แคเป็นดาวน์พอแล้วคะ คือก็บอกเค้าว่าถ้าอยากอยู่ด้วยกันก็ขอให้หนูแข็งแรงนะลูก แม่ไม่ทำอะไรหนูให้หนูเกิดมาแล้วก็แข็งแรง ... แคอธิษฐานว่าขอให้น้องเค้าเกิดมาแบบไม่เป็นโรคแล้วครบ 32 ... แล้วก็กินอาหารให้มันครบแบบอยากให้เค้าเกิดมาแข็งแรงอะคะ ... เจอคุณหมอทุกครั้งที่มีนัด”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“ผูกพัน ผูกพัน ผูกพันมากกว่า ... แต่ตอนท้อง 2 เดือนที่ทำได้ (มารดาเคยยุติการตั้งครรภ์ด้วยตนเอง) เพราะว่าเค้ายังเป็นก้อน เค้ายังไม่มีแขนไม่มีขาไม่มีหัวไม่มีอะไร ... ตอนหลังก็บำรุงเต็มที กินปลาเต็มทีเลย ... เพราะเรารู้ว่า หนึ่งเด็กมีภาวะของปัญญาอ่อนแต่เราความรู้สึกว่าถ้าบำรุงมากๆอาจจะช่วยได้ ปลาช่วยบำรุงสมองช่วยระบบปัญญา ก็กินปลาตลอด 2 เดือนหลังนี้กินทุกวันกินแต่ทูน่าอะ อยากช่วยแบบคิดว่าถ้าอาหารบำรุงน่าจะช่วยได้ ... ก็กินปลา กินอาหารที่มีประโยชน์”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

นอกจากนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายได้กล่าวถึงการรับรู้ถึงความรู้สึกเชื่อมโยงสื่อสารถึงกันและกันระหว่างตนกับบุตรในครรภ์ ที่บุตรพยายามจะบอกผ่านการตอบสนองถึงมารดาจากภายในครรภ์ เช่น การดิ้น หรือถีบท้อง ซึ่งมารดารับรู้ว่าการตอบสนองของบุตรนั้น

หมายถึงการแสดงให้มารดาสัมผัสได้ถึงการมีชีวิตของบุตรและยังส่งผลต่อการตัดสินใจของมารดาอีกด้วย

“ในช่วงที่พ่อบอกเราอะ ว่าเค้าเป็นแบบนี้และคุณหมอให้ตัดสินใจ ในช่วงอาทิตย์นี้เค้าตื่นมากเลย ตื่นมากเลย ก็ยังบอกกับคุณพ่อเลย ว่าเนี่ยคูสิลูกตื่นตลอดเลยเนี่ย ตั้งแต่วันที่หมอบอกกับเราว่าเนี่ยให้เราไปตัดสินใจว่าเราจะเอาเค้าออกหรือว่าจะเอาเค้าไว้อะ เนี่ยเค้าถีบท้องเราตลอดเลยนะ นั่งๆไปถีบๆเนี่ย แล้วถีบแรง ก็เลยบอกว่าเนี่ยเค้าอาจจะบอกกับเราก็ได้ว่าแม่อย่าฆ่าหนูนะ (เสียงเริ่มสั่น น้ำตาลล) อืมม เค้าอาจจะตื่นรนนะ (น้ำตาเริ่มไหล) เพราะเค้าสื่อได้กับเราอะ เค้าอาจจะอยากบอกกับเราว่าแม่อย่าฆ่าหนูนะ เค้าก็อาจจะคิดเนี่ยแม่ก็มีส่วนที่กำลังคิดว่าแวบหนึ่งของแม่ แม่บอกว่าคงไม่เอาไว้ ตอนนั้นเค้าคงแบบว่าเออแม่อย่า คือเหมือนจะบอกเราอะว่าอย่าฆ่าหนู ...เค้าคงอยากอยู่ เค้าถึงได้ตอบสนองกับคุณแม่แบบนั้น คือทั้งเตะทั้งถีบอะ คือแบบอะไรก็ได้เหมือนเค้าอยากจะทำให้คุณแม่รับรู้”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ตอนนั้นจริงๆอะ 5 เดือนแล้ว คือตื่นแล้วอะ เริ่มต้น คือเค้าหัวใจเต้น เริ่มต้น ... เค้าตื่น ... ก็ (น้ำตาลล) ทำให้รู้ว่าเค้ามีชีวิต (เสียงสั่น) เราก็เลยแบบ พยายามที่จะเค้าเรียกว่าอะไรอะ ก็เลยพยายามคือก็ในเมื่อเค้าตื่นละอะ (เสียงสั่น) ... ก็ต้องทำให้เค้าดีที่สุด”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“แล้ววันที่เจาะน้ำคร่ำอะคือน้องเค้าตื่นด้วย ... ก็คือใจอะไม่คิดที่จะเอาออกอยู่แล้ว เพราะว่ามัน้องตื่นแล้วอะคะ”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

2.1.2 ความรักความผูกพันที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องระหว่างมารดาและบุตร หลังคลอด

มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้บอกเล่าถึงความรู้สึกเกี่ยวกับสายใยความรักความผูกพันระหว่างมารดาและบุตรที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องภายหลังจากที่บุตรได้กำเนิด ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลมีความสุขที่ได้ดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์และยิ่งนานวันความรักความผูกพันที่มีต่อบุตรนั้นยิ่งเพิ่มมากขึ้น โดยภาวะดาวน์ไม่ได้ทำให้ความรักของมารดาที่มีต่อบุตรลดน้อยลง ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลมองว่าบุตรเหมือนเด็กทั่วไปไม่ได้ถูกจำกัดด้วยแค่ความผิดปกติทาง

โครโมโซม และยังเชื่อมั่นในตัวบุตรว่าสามารถพัฒนา แล้วมารดาผู้ให้ข้อมูลยังรับรู้และได้สัมผัสถึงความน่ารัก ความสดใสของบุตรที่มีภาวะดาวน์

“เรื่องหน้าตาเราก็มองว่าเอาหน้าเด็กดาวน์ก็หน้าตาแบบนี้แหละ อะคุณหมอเค้าก็บอกอะตาซี้ๆ จมูกจะอย่างนั้นตั้งไม่มีอะไรอย่างเนี่ย หัวเล็กๆ เออๆเราก็คิดว่าลูกเราก็คงออกมาอย่างนั้นแหละ แต่พอลูกเราออกมา เอ๊ยๆลูกเรามันทำไม่ดูไม่ค่อยเหมือน ใจเราก็เอ๊ะดูลูกไม่ค่อยเหมือนเด็กดาวน์ (พูดติดอิมๆและซ้ำ) แต่การเลี้ยงดูของคุณแม่ก็เลี้ยงดูเหมือนเค้าเป็นเด็กปกติเพราะแม่ไม่ได้มองว่าเค้าเป็นดาวน์ซินโดรม ... คุณแม่ก็มองว่าเค้าก็เป็นเด็กปกติ แล้วตอนออกมาห้ยลูกเราไม่เห็นเหมือนเด็กดาวน์เลย (ยิ้มและหัวเราะนิดๆ) ความรู้สึกตอนนั้นคือลูกที่ออกมาเราก็เอ๊ยก็ไม่เห็นเหมือนเด็กดาวน์เลย ... ความรู้สึกที่เราเหมือนกับสงสารเค้าเนี่ยมันก็น้อยลงนะ เพราะในความรู้สึก เออกก็จะบอกปี ปีเหมือนเด็กปกตินะลูก ลูกเหมือนพี่เอเลย น่ารักกว่าพี่เอด้วย ... จะบอกกับเค้าเพราะเรารู้สึกอย่างนั้น เราไม่ได้รู้สึกว่าลูกเราด้อยค่า”

คุณแม่บีม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ความท้าทายในการเลี้ยงน้องไม่มีเลยคะ ... รับมือปัญหาได้หมดทุกอย่างคะ ... ปล่อยวางหรือ ก็คือปล่อยวางทำใจทุกสิ่งทุกอย่าง ว่าลูกเราเป็นแบบนี้ละ ลูกเราเป็นเด็กปกติละ ลูกเราไม่ใช่ดาวน์ซินโดรมนะ ลูกเราก็เหมือนเด็กปกติทั่วไป มีตา มีหู มีอะไร มีสมอง มีทุกอย่าง เพียงแต่เค้าจะช้าหน่อยเท่านั้นเอง ... คือเราเลี้ยงเค้าด้วยความรัก คือเราพาเค้าไปทุกที่ เราไม่อายเค้า เรามีอะไรแอบบอกเค้าทุกสิ่งทุกอย่างอะคะ คือเด็กคนไหนทำอะไรได้ ลูกแม่ก็ต้องทำได้แม่คิดอย่างนี้อะคะ”

คุณแม่ฝ่าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ช่วงแรกๆเราก็ฝึกอยู่บ้าน ช่วงเล็กๆน้องพัฒนาการดีมาก แทบเหมือนกับเด็กปกติเลยในช่วงอายุ 1-6 เดือนเนี่ย น้องทำอะไรได้เหมือนเด็กปกติ แล้วก็น้องก็หน้าตาน่ารัก จนๆจนเรามีความสุขอะ ... อากง (พ่อสามี) ยังบอกมันไม่เหมือนดาวน์เลย ... ประมาณยังไม่ 5 เดือน ก็ออกเสียง 2 เสียงแล้วอย่างเนี่ย อะเคะ จ๊ะจ๊ะจ๊ะ เคเค คง อย่างเนี่ยเค้าพูดเหมือนเค้าจะเรียกอากง พูดเป็นคำและก็ยิ้มเก่งและชอบทำท่าบิ๊งๆ เหมือนจะบิ๊ง (คุณแม่ทำท่าบิ๊ง) และก็จะเริ่มพลิกคว่ำพลิกหงายได้”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“อันนี้คือพูดจริงๆ ไม่ได้แบบเสแสร้งหรืออะไรนะ แต่พอหลังจากคลอดแล้ว อันนี้คือรักเต็มๆเลยอะ อิมหลังจากคลอดแล้วนะ ... ยิ่งตอนออกมา นี้นะ รักอะ ... เขาอยู่ใน

ดูบเขาน่ารักมากนะ (ยิ้มแล้วหันไปมองหน้าลูก พุดด้วยน้ำเสียงที่อ่อนโยนขึ้น) เป็นเด็กคนเดียวที่ชาวฟองออกมาเลยอะ เป็นประกายมีออรา นอนกันโตงมาเลยอะ ... ถ้าตอนนั้นเอาเค้าออกคงไม่มีอย่างวันนี้ (หันไปมองหน้าลูก กอดอยู่แนบอกแม่)”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลให้ความสำคัญและมุ่งเน้นในการดูแลบุตรด้วยความรัก ความเข้าใจ ความเสียสละและความทุ่มเทอย่างเต็มที่ ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายได้ออกจากงาน โดยเลือกที่จะให้เวลาในการเลี้ยงดูบุตรด้วยตนเองเป็นหลัก เพื่อให้บุตรสามารถเติบโตและพัฒนาได้เต็มศักยภาพ รวมถึงการใส่ใจและดูแลอาการเจ็บป่วยทางสุขภาพร่างกายของบุตรที่เพิ่มมากขึ้น ด้วยความปรารถนาเพื่อให้บุตรมีสุขภาพที่แข็งแรงหายจากอาการเจ็บป่วย โดยไม่กลัวหากตนเองต้องลำบาก

“ด้วยภาวะที่ร่างกายเค้า พวกต่อมอะไรมันโตไขมัน มันทำให้เค้าอ้วนตอนกลางคืน อีก เดี่ยวไอ เดี่ยวอวก เราต้องลุกมาดูแล มาอะไรสารพัด ... ตอนเค้า 2 ขวบ นี่แหละ ช่วง 2 ขวบ ... ก็ลาออกจากงานมาดูแลเค้านี้แหละ ออกมาได้ประมาณปี เอ๊ะ ประมาณปี ปีกว่าๆแล้ว ... เราก้เลยเอ้อออกมาเองดีกว่า ... อืม คือจะได้มีการพัฒนาเค้าได้มากกว่า ... ก็ต้องทำ (ขำนิดหน่อย) ก็เพื่อเค้า”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“เราก็ไม่รู้อนาคต แต่เราทำอะไรได้ก็ทำ เพื่อให้เค้า อนาคตคือป้องกันให้มากที่สุดเท่าที่จะทำได้ ... คือก็ไม่ได้คิดว่าตัวเองจะลำบากนะแต่คือคิดว่าเค้าอะจะลำบากมากกว่า คือส่งสารตอนเค้าฝึก แต่ก็ต้องฝึก... เราลำบากก็แค่ขับรถพาเค้าไปฝึก ... คือการที่ร่างกายเค้าพัฒนาช้า การที่กล้ามเนื้ออ่อนแรง เค้าจะอ่อนแรง คืออย่างจะพลิกตัวก็ยังไม่พลิกไม่ได้ ... เค้าใช้เวลาเกือบปี อะแต่พอแต่ก็ไม่ท้อก็ฝึกต่อ ... ก็คือก็ทำได้อะ ไม่ใช่ว่าทำไม่ได้ ก็แค่ช้ากว่าเด็กทั่วไป ... เพราะฉะนั้นคืออยากให้เค้าพัฒนาอะ เพราะรู้ว่าโรงเรียนเอกชนเค้าจะดูแลดีกว่า อืมๆไม่ได้รังเกียจโรงเรียนรัฐบาลนะแต่แบบรู้สึกมันสู้ไม่ได้อะเรื่องการศึกษา เรื่องการดูแลเอาใจใส่และก็กลัวว่าเค้าจะเอาลูกเราแบบไปรวมรีเปล่าไม่รู้ ... จะบอกว่าค่าใช้จ่ายสูงมาก แต่ก็ต้องทำใจ ต้องกระเสือกกระสนให้เค้าเรียน ไม่งั้นเค้า เค้าก็จะไม่พัฒนา ก็ต้องยอม”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“แล้วช่วง 3 อาทิตย์แรกที่เค้าอยู่โรงพยาบาลก็ไปส่งนมทุกวันก็ดูอุ่ม ก็คือเค้าจะอยู่ในตู้อบ ... เอาใจใส่มากขึ้น ... เค้าไม่กินนมไม่อะไรอย่างเนี้ยเราก้แบบต้องคอยดูอะ

คะ แล้วในช่วงแรกคุณหมอบอกว่าเค้ามีภาวะเป็นหัวใจรั่วใช่ไหมคะ ให้ดูว่าคล้ำไหม ปากคล้ำ ปากเขียวรีเปล่าเวลากินเค้าเหนื่อยมัย ... ต้องคอยสังเกตเยาะขึ้นอะไรขึ้น อย่างเนี่ยอะคะ ต้องคอยดูตลอด ถ้าไม่กินนมก็ต้องปลุกมากินนม ... อันนี้คือนอน เยอะไปแล้วอย่างเนี่ย นิ่งนานไปแล้วก็จะเอาลุกขึ้นมากิน แล้วก็คุยกับเค้าตลอดต้อง คุย ให้เค้ามองสบตามองอย่างเนี่ย (คุณแม่ทำท่าอุ้มลูก) ... คอยดูเค้า คือเอ่อ กลางคืนใช่ไหมคะ จะต้องหลับต้องนอน แต่เนี่ยคือเราก็ไม่กล้าที่จะปล่อยเค้าไว้เวลา นอนดึกๆกลัวเค้าแบบไม่หายใจไปอย่างเนี่ยอะคะ ... คุณหมอบอกเค้าจะเหนื่อยง่าย เค้าจะอยู่ๆเค้าจะแบบหยุดหายใจ หัวใจหยุดเต้น แล้วก็ดูตอนกลางคืนก็ให้กินนมก็ ต้องคอยดู คู่มือ ดูอะไรอย่างเนี่ยตลอด เราก็ไม่กล้านอน ... ใจแม่อะอยากให้เค้า แบบแข็งแรง ... เหนื่อยแคไหนก็ได้ขอให้ลูกแข็งแรง”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“เค้ามีปัญหาเรื่องการดูดกลืนจนพยาบาลเขามาสอนสอนพยายามให้นวดอย่างนี้ อย่างนี้ก็พยายามนวดๆหาใน internet ดูแล้วก็พยายามนวดอย่างเนี่ย (ทำท่าจะ นวดปากลูกให้ดู) ... นวดเอง พยาบาลสอนนวด ก็นวดๆแล้วก็ยื่นให้นมอยู่อย่างนั้น ประมาณชั่วโมงนึงอะ นิ่งถึงจะกินหมดอะ ... แล้วที่อยากกลับบ้านเพราะว่าถ้าอยู่ โรงพยาบาลหมอบอกเขาจะไม่ให้ลูกมาอยู่กับเรา ... ลูกไม่ได้นอนกับเราไม่ได้สัมผัสไม่ได้ ออกกอดไม่ได้อะไรอย่างนี้แล้วแบบว่าลูกจะดูดเต้าเราไต่ยังง ... แต่ถ้าเกิดกลับมา อยู่บ้านเนี่ยนอนด้วยกันตลอดเวลา ชีวิตอยู่ด้วยกัน 24 ชั่วโมงนอกจากแม่ไปทำงาน (หัวเราะ) ... ตอนนี้น้องยังกินนมจากเต้าอยู่เลยนะแต่กินเฉพาะก่อนนอน”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายรับรู้ถึงความรู้สึกเบาใจเมื่อให้กำเนิดบุตรแล้วพบว่า บุตรมีสุขภาพกายแข็งแรง ไม่มีภาวะแทรกซ้อนหรือความบกพร่องทางร่างกายอื่น ๆ อย่างที่ มารดาเคยกังวล รวมถึงมารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายก็รู้สึกโล่งใจและมีความสุขภายหลังจากที่ บุตรได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะแทรกซ้อนบางอย่างแต่กำเนิดและสามารถทำการรักษาให้ หายหรือดีขึ้นได้ ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าคุณภาพร่างกายส่งผลต่อพัฒนาการ กล่าวคือ หาก บุตรมีสุขภาพร่างกายแข็งแรงก็จะส่งผลให้สามารถส่งเสริมพัฒนาการในทุกๆด้านได้ดีไปด้วย

“ช่วงนั้นเค้าก็ทานนมคุณแม่ด้วยใจคะ ทานนมคุณแม่ด้วยส่วนนี้และก็ทานนมชง ซึ่งก็โอเค ตอนแรกก็กลัวเหมือนกันเพราะเด็กบางคนเนี่ยจะไม่รับสิ่งพวกนี้ อ้าวเค้า

ไม่เป็น ค่าไม่มีตรงนี้คุณแม่ก็อะสบายใจ ... ร่างกายก็แข็งแรง ... ปกติดีคะ ตอนตรวจคือไม่เป็นอะไรเลยยกเว้นไทรอยด์อย่างเดียว ก็เป็นแค่ไทรอยด์อย่างเดียว”

คุณแม่ป๋ม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ค่าก็ไม่ได้มีปัญหาเรื่องสุขภาพหรืออะไรที่รุนแรง ... ค่าเป็นแค่ต่อมอดินอยด์ (ต่อมน้ำเหลืองชนิดหนึ่งอยู่บริเวณด้านหลังของโพรงจมูก ทำหน้าที่กำจัดเชื้อโรค) ต่อมอดินอยด์โต แค่นี้ หัวใจ ถ้าใส่ไม่มีเลย พวกนี้ไม่มี ค่ากลายเป็นปกติทุกอย่าง มีแค่พวกต่อมพวกนี้โต ก็แข็งแรง ... เพราะเด็กปกติบางคนมันก็เป็นอย่างนี้ เหมือนกัน”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ไทรอยด์ตอนนี้โอเคแล้วเพราะว่าแม่จะเป็นคนควบคุมการกินยาของน้องเองอะไม่เคยให้ใครมาดูแลแทนเลย ไม่ไว้ใจใครเพราะว่าเค้าต้องกินตลอดชีวิต ... แต่ที่นี้พอเมื่ออาทิตย์ที่แล้วที่ไปตรวจไทรอยด์ตรวจเลือดอะคะผลปรากฏว่าค่าปกติแล้วนะคะ (ยิ้มมุมปาก) ไทรอยด์ปกติแต่หมอขอตรวจระยะเวลาอีกนิดนึง ขอดูอีกซัก 6 เดือน ถ้าโอเคก็จะไม่ต้องกินแล้ว ... ถ้าใส่ปกติและ โอเคไม่มีปัญหาแล้ว ตอนนี้อย่างไรก็ไปตรวจเรื่อยๆตามหมอนัด จนปกติทุกสิ่งทุกอย่างและเราก็โอเคคะ”

คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“น้องก็เข้มแข็งขึ้นเยอะอะคะ เพราะว่าค่าก็พัฒนาการดีเพิ่มขึ้นเรื่อยๆหลังจากที่เค้าหยุดซั๊กได้ ค่าก็มีแบบอะไรให้เราเห็นความเสถียรของเค้าเพิ่มขึ้นเรื่อยๆเหมือนพัฒนาการเพิ่ม เราก็ดีใจอะไรอย่างเนี่ย ... น้องเป็นลมชักไป ก็ส่งผลต่อพัฒนาการแล้วพอได้เห็นพัฒนาการที่ดีของเค้าอะ ก็เลยทำให้เรารู้สึกแบบเหมือนเราประสบความสำเร็จ อะไร ผ่านที่ๆมันเหมือนมันยากลำบากแล้วมันผ่านไปอีก step นึง มันก็รู้สึกดีขึ้น”

คุณแม่แก้ม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ตอนแรกหมอก็บอกว่า ก็ตรวจแล้วก็มีหัวใจรั่วชนิดนี้ 0.25 มิลลิเมตร เล็กมาก หมอบอกเล็กมากเสร็จ ก็ซั๊กขวบหนึ่ง คือหมอบอกไม่ต้องทำอะไร ขวบหนึ่งดูถ้าปิดก็คือปิดแล้วพอมามาตรวจก็ปิดละ นอกนั้นก็ไม่มีอะไร ไทรอยด์ก็ตรวจอย่างสม่ำเสมอไม่เป็น ... แล้วร่างกายเป็นส่วนหนึ่งเลยที่ทำให้การพัฒนาการเค้าโอเค ดีขึ้น”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“แต่คิดว่าเราน่าจะโชคดีเพราะน้องไม่ได้เป็นอะไรเพราะว่าดูแล้วไม่น่าจะรับมาเยอะ อย่างเนี่ยอะคะ เพราะว่าเราก็แข็งแรงอะไรอย่างเนี่ย ... เราก็แบบมันก็พอมินะ คือ เราอาจจะโชคดีเป็นหนึ่งในนั้นที่น้องไม่เป็นอะไรเลย แค่เป็นดาวนซ์ซินโดรม ... (หัวเราะ) คะ ตอนนี่การพูดการคุยเนี่ยได้หมดเลย ช่วยเหลือตัวเองได้หมดเลย”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“น้องคลอดออกมาก็ตัวเขียวเพราะสลักซี่เทา ใส่ท่อช่วยหายใจเหมือนปัมขึ้นมา อันนี้ก็เหมือนน้องจะไม่รอดอีกนะ แต่ก็รอด (ยิ้ม หันไปมองทางลูก) แข็งแรงมาก ... แล้วก็ออกมาน้องต้องอยู่ตู้อบเลย แต่ว่าทุกอย่างแข็งแรง ... หมอบอกว่าครบ 32 อะ โอเค ทุกอย่างโอเค (สีหน้าคุณแม่ดูสดใส แล้วหันไปมองทางน้อง) ... เบาใจ เบาใจ ขึ้นเยอะมาก (หัวเราะ เฮ้อๆ) เยอะมาก ... แล้วโชคดีที่แบบออกมาแล้วแข็งแรง อะ คำเป็นโรคหัวใจเค้ามีแค่จุดเดียวอะ 2 มิลลิเมตรเอง ... นิดเดียว ... หมอ echo บอกป็นิ่งก็น่าจะปิดแล้ว ... แล้วทุกอย่างก็แข็งแรงไปหมดเลย ... เบาใจละ”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

นอกจากนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายรับรู้ถึงกำลังใจและความรักจากบุตรที่มีภาวะดาวนซ์ ซึ่งเป็นเหมือนขุมพลังให้กับมารดา ทำให้มารดารู้สึกชื่นใจ มีพลัง หายเหนื่อยและพร้อมที่จะเผชิญกับความท้าทายต่างๆ ทั้งเรื่องการดูแลบุตร การทำงาน และเรื่องอื่นๆ

“ณ ตอนนี่ รู้สึกมีพลังอะ มันคือก็เหมือนอย่างที่เราบอกอะคนเรามันเหนื่อยมาเนี่ย มาเห็นลูกมันก็มีพลังใช้ปะ คือพอเราเห็นเค้าเนี่ย รู้สึกพลังเราจะมีเพิ่มขึ้น ... การดูแลเค้าไม่ใช่ภาระ คุณแม่ว่ามันเป็นพลังของคุณแม่มากกว่า ... ก็เหมือนอย่างที่เราบอกอะเราไม่ได้มองว่า อู๋เนี่ยบ๊ยะทำให้แม่ต้องทำอะไรที่มันมากขึ้นนะลูก ต้องหาเงิน ต้องโน่นนี่นั่นเยอะขึ้น ... คุณแม่ทำงานเหนื่อยมากกลับบ้านเนี่ย คุณแม่เห็นเค้าเนี่ย มากกว่าเหมือนคุณแม่ก็เผลอคุณแม่ลำเอียงรีไปละ แต่คุณแม่มีความรู้สึกใจคุณแม่จะไปกับเค้ามากกว่าคนโต อาจจะเพราะคนโตคุณแม่ไม่ค่อยห่วงจะมาห่วงเค้ามากกว่า ก็อะไรทุกสิ่งทุกอย่างพอมานันเค้าปุ้ปมันจะเพิ่มพลังอะ ... เหนื่อยมา ยังไงแค้ได้เห็นเค้าอะ ถึงจะไม่ได้เห็นเค้ายิ้ม เห็นเค้านอนอยู่ คุณแม่มองเห็น มองหน้าเค้าอะ เออเนี่ยใจมันหายละ ไอ้เหนื่อยๆมามันก็หายละ”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“อืม ความรัก ความรักที่มีต่อเค้าหละมั้ง บางทีเค้าก็เป็นกำลังใจให้เราด้วย บางทีเรา เครียด เครียดเรื่องงาน (น้ำตาคลอ เสียงสั่น) เค้าก็เป็นส่วนหนึ่ง ... เวลามองหน้าเค้า เค้าหัวเราะ เค้ายิ้มอะไรอย่างเนี่ยเหมือนเป็นพลังให้เรา”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

2.2 ความกังวลของมารดา

มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายรับรู้และบอกเล่าถึงความรู้สึกกังวลอย่างหลากหลายเกี่ยวกับบุตรที่มีภาวะดาวน์ที่เกิดขึ้นอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ อันเนื่องมาจากความรักและความเป็นห่วงบุตรของมารดาที่มีมากจนส่งผลให้มารดาคิดและกังวลกับสิ่งต่างๆที่จะเกิดขึ้น ซึ่งสิ่งที่มารดาผู้ให้ข้อมูลกังวลนั้นมีทั้งความกังวลที่เหมือนกับมารดาของบุตรทั่วไป เช่น อนาคต สุขภาพกาย หรือพฤติกรรมการแสดงออกของบุตร แล้วในมารดาผู้ให้ข้อมูลนั้นส่วนมากจะมีความกังวลที่เกี่ยวข้องกับบุตรที่มีภาวะดาวน์ที่ใกล้เคียงกัน กล่าวคือ ความกังวลของมารดาเริ่มต้นขึ้นตั้งแต่ระหว่างการรอผลการตรวจวินิจฉัยและต่อเนื่องกระทั่งหลังทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ มารดาผู้ให้ข้อมูลจึงเกิดความกังวลต่ออนาคตของบุตร ความหวังใจว่าบุตรจะไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้จำเป็นต้องพึ่งพิงผู้อื่นในการเลี้ยงดูหากมารดาเสียชีวิต ความกังวลต่อแนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีพัฒนาการล่าช้ากว่าเด็กทั่วไปและการเกิดภาวะแทรกซ้อนโรคร้ายต่างๆแต่กำเนิดกับบุตรที่มีภาวะดาวน์ เช่น โรคหัวใจ ความผิดปกติของลำไส้ การได้ยิน การมองเห็น และไทรอยด์ เป็นต้น ซึ่งรวมถึงความกังวลใจเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างพี่น้องของบุตรที่มีภาวะดาวน์ อีกทั้งมารดาบางรายรู้สึกกังวลกับพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ของบุตร เช่น การแสดงออกทางอารมณ์ที่รุนแรง เป็นต้น

ทั้งนี้ประเด็นที่เกี่ยวข้องเนื่องกับการเกิดสายใยความรักความผูกพันระหว่างมารดาและบุตร มีรายละเอียดดังต่อไปนี้

2.2.1 ความกังวลของมารดาระหว่างการรอผลการตรวจวินิจฉัย

โรคทางพันธุกรรม

มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายรับรู้ถึงความกังวลที่เกิดขึ้นตั้งแต่ระหว่างรอผลการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรม เนื่องจากผลที่ได้จากการตรวจเจาะน้ำคร่ำถือได้ว่าค่อนข้างแม่นยำ และน่าเชื่อถือ ดังนั้นในระหว่างช่วงเวลาดังกล่าวมารดาผู้ให้ข้อมูลจึงรู้สึกกังวลว่าผลการตรวจวินิจฉัยจะพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ แต่มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายก็เลือกที่จะตรวจวินิจฉัยเพื่อยืนยันผลการตรวจคัดกรองว่าบุตรในครรภ์นั้นมีภาวะดาวน์จริงหรือไม่ แม้รู้ว่าต้องเผชิญกับความรู้สึกกังวลที่จะเกิดขึ้น

“ก็ดูว่ามัน 100% จริงรีเปลา จากผลเลือดที่มันออกมาแล้ว ... ก็รู้สึกว่กังวล เหมือนกันว่าผลจะออกมาเป็นยังไง ... ลูกคนแรกด้วย ... ก็มีความกังวลอะ ... ก็เอ่อ จะมี ก็ที่เอ่อจะเป็นดาวนั้มัยอะโรยอย่างเนี้ยอะคะ ... หลังจากเจาะน้ำคร่ำแล้วไข่มะ ก็กังวลอีก มันก็อยู่ในอารมณ์เดียวกันนี้แหละแต่มากขึ้นไปอีกอะโรยอย่างเนี้ย เพราะผลที่ได้จะค่อนข้างแน่นอนแล้ว”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“กังวลสึคะ (หัวเราะ) กังวลแน่นอน ... ตรวจเลือดอะไม่ได้คิดอะไรเลย (หัวเราะ) ไม่รู้สึกอะไร แต่พอตรวจน้ำคร่ำเนี้ยก็ยิ่งแอบหวังว่ามันจะไม่ใช่ ว่าการตรวจเลือดมันจะผิดปกติอย่างเนี้ย แต่ด้วยคำพูดของหมอเนี้ย มันๆ หมอเค้าก็บอกว่ามัน จี๋ มัน มันก็มีทั้งตรวจและเป็น และตรวจแล้วไม่เป็นอย่างเนี้ย มันก็ 50/50 อย่างเนี้ยก็ให้เราทำใจไว้บางส่วนอยู่แล้วด้วย ... ก็ยังไม่เท่ากับตอนที่รู้ผลเนอะ กังวลมันก็ยัง 50 ที่เป็นบวกอยู่ ก็ยังมีการให้กำลังใจตัวเองว่ามันอาจจะไม่ใช่ หมออาจจะตรวจผิด ผลเลือดมันอาจจะผิด ... เราก็มีลูกหลายๆคนที่เค้าปกติมันก็ไม่น่าจะมีเกิดขึ้น ไม่คิดว่ามันจะเป็นตัวเราก็จะให้กำลังใจตัวเองในแง่บวกว่ามันไม่ใช่ (หัวเราะ)”

คุณแม่แก้ม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“รออยู่ 2 อาทิตย์ คืออย่างที่บอกคือตั้งแต่ตอนตรวจเลือดก็ 2 อาทิตย์ แล้วก็ตอนนั้นก็คิดว่าตัวเองไม่เป็นอะไรอย่างนี้ (ยิ้มๆ) พอเจาะเลือดเสร็จเค้าบอกว่าโอกาสมีก็เหมือนเริ่มกังวล พอเจาะน้ำคร่ำไปก็ 2 อาทิตย์ ก็ภาวนาในใจว่าคงไม่เป็นอะไรอย่างเนี้ย หวัง หวังว่าผลเลือดจะผิดปกติ ... ก็กังวลเหมือนกัน ... กังวลมาก ก็จริงๆก็ กังวลเยอะเหมือนกันนะ ... คือๆก็ อาจจะเห็นแบบว่าข่าว หรือเกี่ยวกับเด็กที่เป็นภาวะดาวนั้มัยอะโรยอย่างเนี้ย ก็เห็นโน่นเห็นนี่ก็ ก็ไม่ยากให้เป็นไง ก็ไม่ยากให้เป็น”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

ทั้งนี้ระหว่างการรอผลการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมนั้น มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายรับรู้ถึงความรู้สึกสบายใจ ไร้ซึ่งความกังวล เนื่องจากมารดามั่นใจว่าตนเองมีสุขภาพและร่างกายที่แข็งแรง ไม่เคยมีประวัติบุคคลในครอบครัวทั้งฝั่งมารดาและบิดาที่มีภาวะดาวนั้มัยมาก่อน ประกอบกับการที่มารดาผู้ให้ข้อมูลเคยตั้งครรภ์และให้กำเนิดบุตรที่มีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรงสมบูรณ์มาแล้ว จึงส่งผลให้มารดารับรู้และเชื่อว่าบุตรในครรภ์จะต้องมีร่างกายและสติปัญญาที่สมบูรณ์เช่นกัน

“คุณแม่เห็นว่าคนแรกไม่เป็นอะไรโง่คะ เราก็เลี้ยงดูแลเค้าปกติ บำรุง ทานอาหาร ตามที่คุณหมอแนะนำ ทานยาอะไรอย่างเนี่ยคะ ตามที่คุณหมอแนะนำทุกอย่าง คือเราใช้ชีวิตปกติ เหมือนดูแลลูกคนโต เหมือนตอนที่เราท้อง เราก็คิดว่าเราไม่ เป็นอะไร ... เพราะเราหนึ่งคือกรรมพันธุ์เราทางนี้ก็ไม่มีใครเป็น เราก็เห็นว่าคนโตก็ ไม่เป็น คนนี้ก็ไม่เป็น”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ตอนแรกก็พอเจาะแล้วก็ไม่ได้คิดอะไรนะคะ คือมั่นใจว่าไม่เป็นอะไร เพราะว่าแม่ก็ แข็งแรง คือแม่ไม่มีอะไรก็ไม่คิดว่าจะมีอะไร ... คิดว่าไม่เป็นอะไรอย่างเนี่ย ก็ไม่ได้ คิดอะไร ก็คิดว่าไม่เป็นอย่างเนี่ย ... คือเรามั่นใจตั้งแต่แรกว่าคงไม่เป็น ... พอเจาะ แล้วก็เฉยๆ ไม่ได้คิดว่าจะต้องมีอะไร ... ไม่มีอะไรเลย ไม่กังวล ไม่อะไรเลยแต่กังวล แค่ตอนที่เราจะต้องไปเจาะคือรู้สึกเสียวอะไม่ยากเจาะแค่นั้นเอง ... มัน ก็คือไม่คิด ว่าจะเป็นอะไรคะ เพราะว่าคือเค้าก็บอกว่าครอบครัวมีพันธุกรรมมีอย่างเนี่ยอะคะมันก็ มีส่วนเสียนะ ตอนนั้นเราก็ไม่มีไม่มีใครเป็น ก็คือแบบไม่เป็นอะไร เราก็คงไม่เป็นอะไร อย่างเนี่ยอะคะ”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

2.2.2 ความกังวลเกี่ยวกับอนาคตของบุตรที่มีภาวะดาวน์

ภายหลังจากทราบผลการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมว่าบุตรในครรภ์มีภาวะ ดาวน์มารดาผู้ให้ข้อมูลเกือบทุกรายรู้สึกกังวลเกี่ยวกับอนาคตของบุตรที่มีภาวะดาวน์มาก ที่สุด เนื่องจากเป็นสิ่งที่ไม่มีใครรู้และไม่สามารถคาดการณ์ได้ว่าในเวลาข้างหน้าจะเกิดอะไร ขึ้น ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลรู้สึกหวั่นใจว่าหากตนเสียชีวิตบุตรที่มีภาวะดาวน์จะสามารถดำรงชีวิต และช่วยเหลือตัวเองได้หรือไม่ หรือจำต้องพึ่งพิงผู้อื่น ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลไม่ได้หวังหรือกลัว ว่าตนเองจะต้องเผชิญกับความท้าทายในการดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์แต่ด้วยความรักของ มารดาที่เป็นห่วงบุตรอย่างหมดหัวใจ จึงมุ่งไปที่ประเด็นของการดูแลและความสามารถในการ ช่วยเหลือตัวเองของบุตรที่มีภาวะดาวน์ในวันข้างหน้าหากไม่มีมารดาแล้วเป็นหลัก ซึ่ง ความกังวลและเป็นห่วงอนาคตของบุตรที่มีภาวะดาวน์นี้ยังเป็นความรู้สึกที่คงปรากฏขึ้นกับ มารดาผู้ให้ข้อมูลอยู่เสมอ โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายหวังให้บุตรสามารถช่วยเหลือตัวเอง และอยู่ร่วมกับสังคมได้ โดยไม่เป็นภาระหรือต้องพึ่งพิงใคร

“มันกลัวอนาคตเราคิดไปไกลไป ... คำถามแรกที่ถามหมอเลยว่าแล้วจะทำยังไง แล้ว ใครจะเลี้ยงเค้าต่อไป เมื่อเราตายไป ... คือตอนนี้เรามองว่าถ้าเราเลี้ยงดูได้ ณ ตอนนี้

เราอยู่เราเลี้ยงดูได้ แต่วันหนึ่งที่เราไปหละ ใครจะดูแลเค้า เค้าไม่ใช่เด็กตัวเล็กๆอย่าง
เนี่ย ที่ใครก็อู๋น่ารักๆ คือวันหนึ่งเค้าโตขึ้นและถ้าเค้าช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ หรือถ้าเค้า
เกิดมาเค้าเป็นโรคภัยโชนนี่นั่น จะทำยังไงต่อ ... มันจะเศร้ามันจะแบบ มันจะ
ยังไงอะมันจะหดหู่ ละพอเห็นมองลูกละมันจะคิดไปเลย เอ้ยปี ปีจะอายุถึงเท่าไร
แล้วถ้าเกิดเราตายไป ปีจะไปอยู่ตรงไหน ... เออะเอาปีไปทิ้งไว้ที่โน่นรีเปลา คือมันไป
โน่นเลย (เสียงดังและสูงขึ้น) ... พอมันเหมือนเราชิมเศร้าหรือเรามีปัญหาอะไรใน
ครอบครัว หรืออะไรขึ้นมาอย่างเนี่ย มันจะคิดไปเลย ... มันอยู่ในจิตใจได้สำนึกรีเปลา
ไม่รู้เนาะ มันถูกดึงออกมาทุกครั้งเลย”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ก็กังวลเหมือนกันว่าเรา เอาต่อไปเค้าจะเป็นอะไรยังไง อนาคตเค้า ... ฮืออ ร้องไห้
ทุกวัน (เสียงสูง ลากเสียงคำว่า “ทุกวัน” พุดติดหัวเราะนิดหน่อย และอมยิ้ม) ก็คือ
แบบเราก็มานั่งคิดกังวลอนาคตเค้าเหมือนกันว่าจะแบบอยู่ดูแลตัวเองได้ไหมอะไร
อย่างเนี่ย อืมม ... ก็กังวลอนาคตเค้ามาก”

คุณแม่ผั่ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“เค้าจะเป็นยังไง เค้าจะดูแลตัวเองไม่ได้ ... กลัวว่าอนาคตเค้าจะ ยังไงอะ เค้าจะ
ดูแลตัวเองได้ไหม ... กังวลเยอะเหมือนกัน”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“คือคิด ถ้าเกิดเราไม่อยู่อะไรอย่างเนี่ยอะคะ กลัวว่าถ้าเค้าช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ก็ต้องคน
โน่นคนนี่ก็ต้องมาคอยดูแลเค้าคอยมาอะไรอย่างนี้อะคะ คือไม่อยากให้เค้าแบบต้อง
ให้ใครต้องคอยมาไอนี้เค้าอะคะ ... ให้เค้าช่วยเหลือตัวเองได้ ให้เค้าแบบคือไม่ต้องเป็น
ภาระของใครอะไรอย่างเนี่ยอะคะ”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“กังวล กังวล กังวลอนาคตน้องมาก ... ต้องดูให้เขาอยู่กับสังคมได้ เพราะว่าถ้าเขา
อยู่กับสังคมอะไม่ได้เราก็ตายตาไม่หลับ คือเป็นห่วง มาก มากๆ”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายรู้สึกกังวลกับอนาคตอันใกล้เมื่อรู้ว่าบุตรที่มีภาวะดาวน์
กำลังจะเข้าสู่ระบบการศึกษาในโรงเรียน ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลเกิดความกังวลว่าบุตรจะได้รับ
อันตราย และเป็นห่วงในการเข้าร่วมเป็นส่วนหนึ่งของสังคม

“อะไรที่ทำให้เราเครียดหรือคะ เราก็จะพะวงเค้า ห่วงเค้าอะไรอย่างเนี่ย ตอนแรกจะหวังว่าลูกจะเรียนหนังสือได้ไหม ลูกจะเข้ากับเพื่อนได้ไหม จะโดนเพื่อนล้อไหม เพื่อนๆจะรังเกียจไหม คือเราคิดไปต่างๆนานาเนอะ”

คุณแม่ฝ่าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“กังวลว่าเพื่อนๆจะรักเค้าไหม คุณครูจะรักเค้าไหม คือเอาแค่ว่าไม่รังแกเค้า คือกลัว(หัวเราะ) สงสัยจะเหมือนปกติ คือกลัวเพื่อนๆรังแกเพราะเค้าอาจจะไม่ทัน อืม ไม่ทันคนอื่น ก็กลัวเหมือนกัน เคยได้ยินว่าแบบเอ่อ ฟังจากคนอื่นว่าลูกถูกรังแก ถูกแบบคนอื่นรังแกเพราะแบบไม่ทันคนอื่นอะไรอย่างเนี่ย”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

2.2.3 ความกังวลเกี่ยวกับความรู้สึกของพี่ที่น้องมีภาวะดาวน์

มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายที่มีบุตรมากกว่าหนึ่งคนได้บอกเล่าถึงความกังวลที่เกิดขึ้นเกี่ยวกับบุตรคนอื่นๆ ซึ่งก็คือ พี่ที่น้องมีภาวะดาวน์ เมื่อมารดาผู้ให้ข้อมูลทราบว่าบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ เนื่องจากมารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายหวังและปรารถนาให้บุตรทุกคนช่วยเหลือซึ่งกันและกัน พี่ดูแลน้อง แต่ต้องไม่เป็นภาระของบุตรคนใดคนหนึ่ง และเมื่อน้องมีภาวะดาวน์ มารดาจึงเกิดกังวลเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างพี่กับน้องที่มีภาวะดาวน์จะเข้าใจและสามารถอยู่ด้วยกันได้หรือไม่ ซึ่งมารดาก็ให้ความสำคัญกับความรู้สึกของบุตรคนอื่นๆ โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลได้พูดคุยและอธิบายให้พี่ฟังถึงภาวะดาวน์ที่น้องมี รวมถึงปลุกฝังให้พี่น้องรักกัน เพื่อให้พี่เกิดความเข้าใจและยอมรับในตัวของน้อง

“คำแรกที่ถามคุณหมอเลยว่า แล้วเราจะเลี้ยงเค้ายังไง ... คือภาระที่เค้าถ้าเราไปเนี่ยภาระจะตกอยู่กับพี่ชาย คือตอนนั้นหวัง ... พี่ชายเค้าจะเลี้ยงเค้าไหม แล้วถ้าวันนึงพี่ชายเค้าแต่งงานไป พี่ชายเค้าแฟนเค้าจะรับได้ไหม เอ๊ะเค้าจะทิ้งน้องไหม ... คุณแม่มองว่าอย่ามาเป็นภาระของพี่ อย่าให้พี่ต้องมองว่าน้องคือภาระ คือทำยังไงก็ได้ให้เค้า เค้าก็คือเด็กที่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ... เมื่อก่อนนี่อะไรที่กินอันเดียวกันนี้ไม่ได้เลยนะคะ หลอด ซ้อน ... คือแบบน้องเข้าไปใกล้อย่างเนี่ยก็ไม่ได้ ... ไม่เอาน้องเลยอะ ไม่เอาคือไม่เล่นด้วย อย่ามาอย่ามาใกล้ ... ก็หนักใจนะ ... แล้วใครจะเลี้ยงบิหละ เพราะความหวังเราก็อยู่ที่คนโตใช่ไหม เราหวังอะว่าพี่ต้องไม่ทิ้งน้อง ... สิ่งสำคัญคุณแม่พยายามสอนพี่เค้าอะคะ ก็จะสอนคือพยายามให้เค้าอยู่กับน้องมากขึ้น ให้เค้าปลุกฝังให้เค้ารักน้องอย่าทิ้งน้อง ... คุณแม่ก็เลยมองว่าตรงนี้เป็นสิ่งสำคัญ

เหมือนกันนะที่เราจะต้องจูนเด็กสองคนที่คนละแบบอะ เด็กที่รู้เรื่องกับเด็กที่ไม่รู้เรื่อง ... แม่มองว่าสิ่งนี้มันก็สำคัญมากๆนะ ... แม่พยายามให้เค้าอยู่ด้วยกันอะคะ”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“คืออยากให้พี่เลี้ยงน้อง น้องเลี้ยงพี่อะไรอย่างนี้อะคะ ... แต่ก็จะบอกลูกคนที่หนึ่งกับคนที่สองว่า เอ่อน้องเป็นแบบนี้แหละที่แม่ให้ความรักน้องมากก็ไม่เชื่อว่าแม่จะไม่รักหนูนะ แม่รักหนู แต่หนูต้องเข้าใจแม่จะต้องทุ่มเทให้กับเค้าอะไรอย่างเนี่ยอะคะ เค้าก็เข้าใจ (ยิ้ม)”

คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ก็ลูกๆ ลูก 3 คน คือตอนนั้นอะพอรู้ว่า เป็น เราก็ถามเค้าแหละ ก็ถามเค้าบอกว่า คือแม่ไม่รู้ว่ามีน้องแล้วอะ น้องจะช่วยเหลือตัวเองได้มากแค่ไหน แม่ไม่รู้ว่ามีแม่จะเลี้ยงเค้าได้โตมากแค่ไหน แม่จะตายก่อนไหม แล้วถ้าแม่ตายก่อน แล้วถ้าน้องยังช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ใครจะดูแลน้อง ลูกพร้อมจะดูแลน้องไหม (คุณแม่แก้มิ่งไประยะหนึ่ง) ... เค้าพูดบอกว่า โดยเฉพาะคนโต กับคนที่สองนี่โอเค แต่คนที่สามนี่จะไม่ตอบ แต่สองคนโตเนี่ย คนโตจะพูดเลยบอกว่า ถ้าผมไม่ดูแลแล้วใครจะดูแลแม่ ใครจะดูแลหม่าม้า ผมก็ต้องดูแลตัวเอง หม่าม้าไม่ต้องเป็นห่วงหรอก เค้ารับปากว่าถ้าเรา ณ วันนึงถ้าเราคลอดออกมาแล้ว แล้วเราไม่อยู่แล้ว เค้าจะดูแลน้องให้เรา เราก็เลยแบบ เอ๊ะ มันก็เหมือนกับหมดห่วงอะ ... เหมือนกับว่าเราก็ไม่รู้ว่าจะเอาน้องไว้อนาคนมันจะเป็นยังไง มันก็เหมือนกับว่ามีพี่น้องจะดูแลเค้า (น้ำเสียงนุ่มนวล)”

คุณแม่แก้ม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“พี่เค้าก็อยากอยากมีน้อง ... ก็มีถามเค้าว่าจะถ้าเกิดน้องไม่มีแล้วจะทำยังไง เพราะตอนนั้นเค้าพี่ 6 ขวบ มีสิแม่ก็จะต้องคลอดออกมาก็แม่ที่ท้องอยู่ ... แต่คือเค้าก็ยังไม่รู้ว่าต้องอะไรยังไง อะแล้วถ้าเกิดคุณหมอบอกว่าน้องผิดปกติต้องให้เอาออกต้องทำยังไง เค้าก็มองหน้าแล้วเค้าก็ไม่พูดอะไร แต่ก็บอกหนูอยากมีน้อง ... ตอนนีห้วงคะ ห่วงอยู่ว่าพี่เค้าจะแบบไม่ไอนี้กับน้อง แต่ก็พูดเวลาอยู่ด้วยกันก็พูดคุย เค้าก็เข้าใจ ... แต่ตอนเล็กๆอาจจะดูดีหน่อย อะดูน้องอะไรอย่างเนี่ย พอตอนหลังพอเริ่มโตเริ่มอะไรอย่างเนี่ยก็จะเป็นอีกภาวะนึง ก็ช่วงนี้ ช่วง 2-3 ปีนี้ ก็ห่วงอยู่ ... คืออาจจะคิดด้วยอะว่าพี่เค้าเหมือนกับแบบ เหมือนพอน้องเริ่มโตขึ้นพาไปไหนคนก็จะเข้าหาแต่น้อง ... คือห่วง รู้สึกห่วงเป็นห่วงความรู้สึกเค้าด้วย เหมือนน้องมาแย่งอะไรอะไรก็น้องๆๆ ... เค้าก็จะมีพูดมา พูดมาบ้างเหมือนกัน ... อะไรอะไรก็น้อง

(น้ำเสียงแบบไม่พอใจ) ทำอย่างนี้ (หัวเราะ เฮ้อๆ คุณแม่พูดให้ฟัง) แต่เค้าก็ดูรักน้อง ช่วงแรกๆนี้รักน้องอะไรน้องมากๆ”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

2.2.4 ความกังวลเกี่ยวกับปัญหาสุขภาพกายและพัฒนาการ ของบุตรที่มีภาวะดาวน์

ภายหลังจากที่ทราบว่ามีภาวะดาวน์ มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้รับคำอธิบายเกี่ยวกับภาวะดาวน์จากแพทย์และได้แสวงหาข้อมูลเพิ่มเติม ทำให้มารดาทราบข้อมูลเกี่ยวกับภาวะแทรกซ้อนจากโรคต่างๆที่พบได้บ่อยและสามารถเกิดขึ้นได้แต่กำเนิดในผู้ที่มีภาวะดาวน์ส่วนมาก ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลจึงเกิดความกังวลอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ว่าบุตรในครรภ์จะมีภาวะแทรกซ้อนหรือมีความผิดปกติทางร่างกายอื่นๆเพิ่มเติมอีกหรือไม่ รวมถึงความบกพร่องทางสติปัญญาและความล่าช้าทางพัฒนาการด้านต่างๆที่พบในผู้ที่มีภาวะดาวน์ทุกราย แล้วเมื่อมารดาผู้ให้ข้อมูลได้ดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ด้วยตนเองจึงส่งผลให้มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายเกิดความกังวลต่อขั้นพัฒนาการด้านต่างๆของบุตร ทั้งนี้ภาวะแทรกซ้อนและความเจ็บป่วยทางร่างกายนั้นยังส่งผลต่อพัฒนาการของบุตรโดยตรงอีกด้วย

2.2.4.1 ความกังวลเกี่ยวกับสุขภาพและร่างกายของบุตรที่มีภาวะดาวน์

ความกังวลเกี่ยวกับสุขภาพร่างกายของบุตรเกิดขึ้นเมื่อมารดาผู้ให้ข้อมูลได้ทราบว่าบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ ซึ่งมีโอกาสเสี่ยงสูงที่จะพบภาวะแทรกซ้อนจากโรคและระบบภายในร่างกายต่างๆแต่กำเนิด เช่น โรคหัวใจ ความผิดปกติของลำไส้ การได้ยิน การมองเห็น และไทรอยด์ เป็นต้น ซึ่งความบกพร่องบางอาการจะสามารถตรวจได้ภายหลังจากที่คลอดบุตรแล้ว ดังนั้นมารดาจึงเกิดความกังวลใจเกี่ยวกับสุขภาพร่างกายของบุตรที่มีภาวะดาวน์อย่างมากในช่วงก่อนคลอด

“โรคเลือดเนี่ยคือสิ่งที่คุณแม่ห่วงมากเพราะว่าเนื่องจากตัวคุณแม่เองก็ทาร์สซีเมีย แล้วก็ค่อยข้างห่วงเค้าและก็เรื่องเบาหวาน ตอนนั้นที่ห่วงอะคะแต่ ... ช่วงนั้นคุณแม่กลัวแค่เรื่องโรคที่มากับตัวเค้า ... คือตอนนี้ก็จะมาคิดเอ๊ะลูกเราจะเป็นนี้รึเปล่า โรคแทรกซ้อนอื่นๆ ... ทำให้ดูแลยากขึ้น ... เอ๊ะลูกเราออกมาจะมีโรคร้ายไหม ... เพราะหลังคลอดเค้าออกมาก็ต้องมาตรวจเค้าอีกทีนึง เอ๊ะลูกเราจะเป็นโรคอะไรรึเปล่า ... อืม ตอนนี่ก็คือสิ่งที่ร้ออย่างเดียวก็คือเรื่องโรค จะเครียดกับเรื่องโรคลูกละ”

คุณแม่บีมี ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ยิ่งอ่านหนังสือก็ยิ่งเครียดอะไรอย่างเนี่ย อ่านว่ามีโรคไอ้โน่นไอ้โน้ อย่างเนี่ย เราก้...จี้ ...เหมือนกับคิดอยู่แต่กับเรื่องเนี่ย”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“กังวล ตอนแรกคือไม่ทราบ แต่ก็พอรู้ว่า เอ๊ะ ปกติเค้าจะเป็นโรคหัวใจรั่ว หรือเป็น อย่างอื่นแทรกซ้อนไหม”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“มองแค่ว่าถ้าเค้าบอกว่ามีโรคโน่นโรคนี้ อย่างเนี่ยแล้วจะเป็นยังไงอย่างเนี่ยอะคะ ... กังวลสุขภาพมากกว่า ว่าจะเป็นเยอะแคไหน อะไรงี้ ... ที่กังวลก็มีแต่โรคภัยเนี่ย ละคะ คือก็คงสู้กับโรคของเค้า ขอให้เค้าไม่มีโรคแค่นั้นเองอะคะ ที่คิดอะนะคะ ... ที่ คุณหมอใส่มาเยอะอะคะว่าต้องอย่างนั้นอย่างนี้อะไรอย่างเนี่ย ... ไม่กังวลว่าจะต้อง อยู่อะไรงี้ กังวลแค่ว่า ขอให้เค้าอะ คือกลัวว่าถ้าเค้าเป็นโรคอะไรขึ้นมาต้องทำ ยังไงอะไรอย่างนี้อะคะมากกว่า แต่ไม่ได้กังวลว่า อู้อี้ถ้าฝึก ถ้าคลอดมาแล้วเป็น แบบนี้ๆอะไรอย่างนี้ไปกังวลอะไม่มี ไม่มีเลย”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“หลังคลอดเนี่ยน้องจะเป็นยังไง คลอดออกมาแล้วจะครบ 32 โทมะ รู้ว่าอย่างน้อยก็ ปัญญาอ่อนนะ แต่ถ้าเกิดเค้าแบบ อ้อแอ้ๆ ป้อแป้ แล้วแบบว่าช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ เลย ... หมายความว่าเป็นอย่างที่ปัญญาอ่อนมากมัย อันนี้คือกังวล อันนี้คือสิ่งที่ กังวลมากเลย ... ไม่รู้ว่าจะแข็งแรงมัย เพราะว่าเราไม่ได้ฝากท้องต่อเนืองไง เรารู้แค่ ตรงนั้น ... ทำแท้งก็ไม่ออกอะ แต่ก็คิด คิดว่าถ้าเกิดไม่ออกแล้วร่างกายจะครบไหม”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

นอกจากนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งเคยมีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะ ดาวน์มาแล้ว จึงเข้าใจและทราบว่าบุตรอาจมีภาวะแทรกซ้อนต่างๆได้ ดังนั้นมารดาผู้ให้ ข้อมูลรายนี้จึงเลือกที่จะปรึกษาและตรวจร่างกายของบุตรอย่างละเอียด ซึ่งบุตรไม่มี ภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงแต่มารดาก็ยังรับรู้ถึงความกังวลเกี่ยวกับสุขภาพและร่างกายของ บุตรที่มีภาวะดาวน์ที่ยังไม่ค่อยแข็งแรง

“เดินหน้าต่อเลยคะ จุดเป็นรายละเอียดเลยเวลาพบหมอ ... เลยว่าเช็คสมองให้ น้อย หัวใจให้หน่อย ดับ ไต ใ้ฟุง ปากแหงเพดานโหว่ไหม ขอแค่นี้เยอะคะ ... น้องปอนี่หนักหน่อย น้องปอนี้ไทรอยด์ แล้วก็ลำไส้ดูดตัดตั้งแต่แรกคลอดเลยคะ ...

แล้วเค้าก็เข้าห้องผ่าตัดตั้งแต่ตอนได้ 2 วัน ... ตัดต่อลำไส้และอีกอย่างหนึ่งคือลำไส้
พลิก อะไม่อยู่ในตำแหน่งที่ควรอยู่ก็ต้องเอามาจัดเรียงใหม่ ... จะไปอีกทีก็ตอน 7
ขวบ จะไปดูว่าลำไส้เค้ายึดไหม ยึดตามอายุไหมถ้าไม่ยึดตามอายุก็ต้องมีการผ่าและ
ใส่เข้าไปใหม่อีกรอบหนึ่ง ... สำหรับน้องปอนี้กังวลเรื่องสุขภาพ สุขภาพไม่ค่อย
แข็งแรงเท่าไร ... แม่จะกังวลอยู่เรื่องเดียวก็คือเวลาลูกเจ็บป่วยหรือไม่สบายอย่าง
นี้จะคะ เพราะว่าน้องปอนี้จะป่วยบ่อย ... ร่างกายอ่อนแอกว่าเด็กทั่วไปคะ”

คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

2.2.4.2 ความกังวลเกี่ยวกับพัฒนาการด้านต่างๆของบุตรที่มีภาวะดาวน์

มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายเกิดความกังวลเกี่ยวกับพัฒนาการด้านต่างๆของบุตร
ภายหลังการให้กำเนิดและมีโอกาสได้ดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ด้วยตนเอง แม้จะทราบว่าบุตร
ไม่มีภาวะแทรกซ้อนใดๆที่รุนแรง เนื่องจากบุตรที่มีภาวะดาวน์จะพบว่ามี ความบกพร่องทาง
สติปัญญาและพัฒนาการที่ล่าช้ากว่าเด็กทั่วไป เช่น พัฒนาการด้านร่างกาย ด้านสติปัญญา
และภาษา เป็นต้น โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่าถึงความท้าทายในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะ
ดาวน์เพราะจะมีกล้ามเนื้ออ่อนนุ่มซึ่งส่งผลต่อการดูดกลืนในช่วงแรกเกิดและการเคลื่อนไหว
ร่างกาย รวมถึงด้านภาษา การสื่อสารพูดคุย ดังนั้นมารดาผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายจึงเกิดความ
กังวลใจเกี่ยวกับพัฒนาการของบุตรที่มีภาวะดาวน์ที่แตกต่างกัน ซึ่งขึ้นอยู่กับขั้นพัฒนาการ
ของเด็กแต่ละคน

“ตรงร่างกายเค้าแค่นั้นเองเพราะตัวเค้าจะนุ่มนิ่ม ... จะอาบน้ำจะอะไรอย่างเนี้ยมัน
จะลำบากหน่อยหนึ่ง คือเหมือนจะลื่นอะ ... ขนาดเรามีประสบการณ์ในการเลี้ยงลูก
มาแล้วนะพอมาลี้ยงลูกคนนี่คือ เหมือนร่างกายเค้าไม่เหมือนเด็กปกติแค่ตรงนี้เองที่
คุณแม่มองไม่เหมือนปกติเพราะเวลาจับปั๊ปปู่เค้ายังงออะ เค้าปวดเปือก ... คือแบบ
โอ้ยเราก็กลัวลูกตก ... ถ้าถามเรื่องความหนักใจก็คืออาจเป็นเรื่องพัฒนาการอะไร
อย่างนี้ของเค้ามากกว่า ... บางทีเราไปเปรียบเทียบ ... เราก็เห็น เราก็เอ้อทำไมบีทำ
ไม่ได้แบบนี้ในวัยเดียวกัน คือในอายุเดียว แบบรุ่นเดียวกัน ทำไมบีทำไม่ได้อะอะไร
อย่างเนี้ย ... แบบก็ไปฝึกเหมือนกัน ฝึกที่นั่น และเอ๊ะเค้าก็ฝึกน้อยกว่าด้วยเค้าก็ฝึก
ที่นี้อย่างเดียว ลูกเราฝึกทั้งที่โรงพยาบาล ฝึกทั้งศูนย์ เอ๊ะทำไมบีไม่พัฒนาขึ้น ... แต่
เอ๊ะทำไมเด็กเรียนรุ่นเค้าเนี้ย น้องกว่าเค้าด้วยนะ ก็ไปโรงเรียนได้ปกติอะ เอ๊ะทำไมบี
ยังไม่ได้ มันเป็นคำถามที่นั่งถามตัวเอง”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“พอตอนหลังเราเห็นขาเค้า ขาพวกนี้เค้าจะกางได้ 180 ไซ้ใหม่คะ (ยิ้มและขำเล็กน้อย) เราก็เอ๊ะทำไมมันกางอย่างนี้ (ยิ้มพร้อมขำเล็กๆ) เอ๊ะเด็ก เราก็ไม่เคยสนใจพวกหลานเนอะว่าเค้าเป็นอะไรยังไง ทำไมกางได้ 180 อย่างนี้ เราก็เลยเอ้อพามาฝึกก็ได้ (หัวเราะ)”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“พอย้ายมาเรียนที่นี้ โรงเรียนเค้าให้ไปเหมือนเตรียมอนุบาลใหม่ เป็นเด็กกินนอนอย่างเนี้ยอะคะ เหมือนพัฒนาการเค้าช้าลง เหมือนเค้าแบบเริ่มปรับใหม่อะ แต่เดิมเค้าเคยหัดเขียนหัดอะไรอย่างเนี้ยตอนนีเหมือนมันถอยอะความรู้สึกมันนะ”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“ดูตกสิ้น (เสียงหนักแน่น) ... ทำท่ายตรงที่ว่าตอนแรกเนี้ยตอนที่อยู่โรงพยาบาลน้องไม่ยอมดูคนม ไม่ยอมดูจากเค้า ... ป้อนนมครั้งแรกชั่วโมงหนึ่ง ... ไม่ยอมทานคือไม่ยอมดูตกสิ้นอะ ... เอ๊ะ! เราารู้สึกว่าเอ๊ะทำไมให้นมแล้วลูกเราไม่กินนะ ตั้ง 10 นาทีก็ต้องเอาไปนวดๆ ... พยายามกระตุ้นจนผ่านไปอาทิตย์นึงก็ดีขึ้น กินดีแต่เว่ยังกินได้น้อย ... กังวล กังวลมาก ... กังวลเพราะว่าเขา เขาไม่ยอมดูตกสิ้น หมอก็จะเรียกคุยว่าเด็กแบบนี้เขาจะมีปัญหาเรื่องการดูตกสิ้นนะ เราก็เข้าใจแต่ทำไมลูกเรากินนมมานานมากเลยอะ แล้วก็ยังไม่ยอมดูดเต้า ... พอช่วงนี้คือไม่แข็งกั้มากเลย ... แอบกังวลเรื่องพัฒนาการเค้าอย่างที่ครูเค้าบอกเรื่องพูดเรื่องอะไรอย่างนี้ ก็กังวลว่าแบบกลัวเขาจะเป็นเหมือนคนนู้นคนนี้คนนั้น กลัวเขาพูดไม่ชัด จี เหมือน ลิ้นค้ำปากอะไรอย่างเนี้ย กลัวเขาเดินไม่ได้เพราะข้อเท้าเขาเล็กน้ำหนักตัวเขาเยอะ”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

นอกจากนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งรู้สึกกังวลเกี่ยวกับปัญหาของสุขภาพและร่างกายที่ส่งผลต่อพัฒนาการของบุตรที่มีภาวะดาวน์ เนื่องจากภาวะแทรกซ้อนหรืออาการเจ็บป่วยทางร่างกายนั้นส่งผลกระทบต่อพัฒนาการด้านต่างๆของบุตรโดยตรง โดยเฉพาะในเด็กที่มีภาวะดาวน์จะมีความเสี่ยงที่จะพบภาวะแทรกซ้อนจากโรคต่างๆสูงกว่าเด็กทั่วไป และเนื่องด้วยภาวะแทรกซ้อนบางอาการ เช่น โรคหัวใจ โรคลมชัก การได้ยิน และการมองเห็นนั้นจะกระทบต่อการฝึกและสร้างเสริมพัฒนาการของเด็ก โดยมารดา รายนี้ที่บุตรมีโรคลมชักยังพบว่าอาการชักนอกจากจะเป็นอุปสรรคในการสร้างเสริมพัฒนาการแล้วยังเป็นการทำลายพัฒนาการเดิมให้ถดถอยอีกด้วย ดังนั้นมารดาผู้ให้ข้อมูลจึงเกิดความกังวลเกี่ยวกับอาการทางร่างกายที่ยังคงต้องรักษาอย่างใกล้ชิดและยังส่งผลกระทบต่อพัฒนาการของบุตรอีกด้วย

“พอผ่าหัวใจเสร็จก็ช่วงอยู่ในห้อง ICU ตั้งแต่นั้นมาน้องก็ไม่ยิ้มอีกเลย ไม่มีรอยยิ้ม จนเราก็ เอ๊ะ มันเพราะอะไรอะ น้องเจ็บมากหรือ ... ก็เหมือนกับพัฒนาการมัน หายอะ เอ่อจากที่ส่งเสียงก็ไม่ส่งเสียง ทุกอย่างเงียบหายไปหมดเลย ... ตัวนี้มันๆ จนมามีอาการสะดุ้ง สะดุ้งบ่อยๆอะคะ ... ก็กลับไปเป็นทุกข์อีกแหละ ก็พยายามหาสาเหตุเค้า พยายามเอ๊ะทำไมเราก็อำนาจเหมือนเดิมแต่ทำไมเค้าไม่ตอบรับเรา เหมือนเดิม เค้าเป็นอะไร ... แต่เราไม่รู้จักโรคลมชัก ไม่รู้จักเลย ... ไปถามหมอก็คือ ค่อยได้คำตอบ ... ช่วงนั้นน้องยังมีชักอยู่เรื่อยๆ จนเปลี่ยนหมอ จริงๆถ้าถามว่าชัก น้อยลงมั้ย มันน้อยลงเยอะมาก แต่มันไม่หายไปทั้งหมด ... จนเราก็กลุ้มใจว่า คือชัก มันทำลายพัฒนาการไป แล้วตัวนี้ม หน้าหงาย น้ำลายย่อยอะไรอย่างเนี่ย คือๆ คอก็ไม่แข็ง ตัวก็ไม่แข็ง ... น้องมีหมด หัวใจ หัวใจผ่าตัดเสร็จแล้ว ตอนนี้ก็ยังมึนหัวใจ รัว ลึนหัวใจรัวก็หมอยังไม่รับผ่าตัดเพราะว่าเป็นอาการที่ยาก ... น้องมีสายตายาว ด้วย ตอนนี้ 600 แล้ว ... มีโทรรอดเพิ่มขึ้นมาอีก”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

2.2.5 ความกังวลเกี่ยวกับพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ของบุตรที่มีภาวะดาวน

มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายรู้สึกกังวลเกี่ยวกับพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ของบุตรที่มีภาวะดาวน เมื่อมารดาได้ดูแลบุตรและพบว่าบุตรมีพฤติกรรมการแสดงออกบางอย่างที่ไม่พึงประสงค์ ไม่สมวัย เช่น การแสดงออกทางอารมณ์ที่รุนแรง การปฏิเสธการฝึก และการเลียนแบบพฤติกรรมคำพูดที่ไม่ดีของผู้ใหญ่ เป็นต้น

“เพราะเด็กเค้าเลียนแบบเก่งทุกอย่าง เค้าจำได้ว่าใครสอนเค้าพูดอะไรอย่างเนี่ย ... เด็กพวกนี้เค้าชอบเลียนแบบอะไรอย่างนี้อยู่แล้ว อารมณ์อะไรอย่างเนี่ย บางทีที่เค้าอารมณ์ร้ายนี่ก็มาจากเราด้วยแหละที่เราอารมณ์เสีย”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ตอนนี้เริ่มเครียดเนี่ย ไม่ยอมเขียนหนังสือ (หันไปมองทางน้อง)”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ก็ห่วงเรื่องพฤติกรรมกับอารมณ์ ... คือกังวลด้านอารมณ์ของเค้าอะคะ เค้าจะแบบ จี้ จะกังวลด้านอารมณ์การแสดงออกอย่างเนี่ยอะคะ เดี่ยวนี้เค้ารู้สึกเหมือนกับแบบ โมโห หรือว่ามีอะไรหรือว่าดูทีวีมากไปรีเปลา มีอะไรก็จะแบบใส่อารมณ์ แล้วก็แบบ ทิ้งของ ปาทิ้งอะไรอย่างเนี่ยอะคะ ... แล้วก็มีย่ามาอยู่กับฉัน ก็แสดงเหมือนในทีวี

... แล้วเหมือนกับเริ่มต่อต้าน เริ่มแบบไม่ค่อยฝึกละไม่ค่อยทำตาม ... ตอนนี้อยู่
เหมือนกับแบบไม่แน่ใจว่าที่โรงเรียนสอนเยอะไปหรือว่ายังไง เพราะทำให้เค้าเบื่อ
กลับมาบ้านไม่ทำ การบ้านไม่เอา ทำแล้วแม่ อย่างเนี่ยเค้าก็จะบอก ... จริงๆก็อยาก
เปลี่ยนที่เรียนอยู่เหมือนกัน ... อยากเข้าอีกที่ตั้งแต่แรก แต่พอเค้าเหมือนกับเค้าเริ่ม
ไม่ทำอะคะ เริ่มไม่ทำไม่เขียน เดี่ยวไปประเมินเดี๋ยวก็ไม่ผ่าน อย่างเนี่ยก็เริ่มกังวล”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

2.2.6 ความกังวลเกี่ยวกับแนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์

ภายหลังจากที่ได้ดูแลบุตร มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายบอกเล่าถึงความกังวลเกี่ยวกับ
แนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ อันเกิดจากความเหนื่อย การควบคุมอารมณ์ของ
มารดาและไม่เข้าใจซึ่งกันและกันในการสื่อสารระหว่างมารดากับบุตร

“เป็นบางช่วงที่เรารู้สึกเหมือนกับ เนื่องจากเค้าเป็นเด็กที่ไม่รู้ ไม่รู้ความเข้าใจ เค้าก็
จะทำให้เราเหนื่อย เหนื่อยขึ้น เหนื่อยที่แบบเหมือนจะทำยังไง จะสื่อยังไงให้เค้ารู้ว่า
อันนี้คือคุณแม่โกรธนะ คุณแม่อะไรนะ เนี่ยคะจะเหนื่อยจะเหนื่อยกับเค้า บางทีจะ
บ่น จะบ่นกับคุณพ่อว่าเนี่ยคือปีเนี่ยจะทำยังไงจะให้ลูกรู้ว่าเนี่ยเรากำลังอารมณ์ยังไง
เออคือเค้าจะหัวเราะ เค้าจะเข้าไปตลอดคะ ... จนบางทีเค้าไม่รู้ว่าจะทำอะไรที่เค้าทำเนี่ย
มันผิดนะและเราบางทีเราก็กังโหฬารเค้าด้วยการดู ทำเสียงดู เสียงอะไรแต่เค้าจะ
หัวเราะ ... ก็อย่างที่คุณแม่บอกอะคะ เนี่ยอย่างเมื่อเข้าก็ต้องตี ตีเพื่อให้อ่าน ทั้งที่จริงๆ
ที่ครูที่ฝึกเค้าบอกว่าอย่าตี แต่บางทีเราก็บอกไม่ได้ไม่ได้อะ ไม่ได้แล้วเค้าจะไม่หยุด
เหมือนเค้าไม่รู้ว่าเป็นเรากำลังโกรธนะ ใอันนี้คือห้ามนะ ใอันนี้คืออย่าทำนะ”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“แล้วเรื่องการเลี้ยงดูอีก ... เออ ต้องหาความรู้ว่าเค้าเป็นภาวะอย่างนี้แล้วเราต้อง
ควบคุมอารมณ์ตัวเองยังไง (หัวเราะ) แต่เราก็กังจัดการไม่ได้ยุติ (หัวเราะ) ... มัน
เหมือนกับแบบว่าเราต้องเป็นคนใจดี ใจเย็นมากมาก ซึ่งเราไม่ใช่ (หัวเราะ) ...
คือเราทำอะไร เราชอบทำให้เสีจๆๆ ... คือรวดเร็ว คือเหมือนการทำงานคือได้
งานมาฉันทำได้เป๊ะ เป๊ะๆๆ แต่นั่นมันไม่ใช่ คนละอย่าง โหสิลา หีม รอคอย มันจะเอา
ยังไงของมัน (เล่าไปยิ้มไป ปนขำ) เออแต่เราก็กังไม่ได้ ... คือมันสิลามันเยอะเงเด็ก
พวกนี้ คืออ้ออ้ออ้อ เดี่ยวบอกไปทางนี้มันไปอีกทางนี้ มันเฉไฉออกไปนอกกลุ่มนอกทาง
ตลอดอะไรอย่างเนี่ย”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

นอกจากนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งประสบกับความแตกต่างของแนวทางการดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ระหว่างมารดากับสมาชิกคนอื่นๆในครอบครัวเดิมของมารดาเอง ส่งผลให้มารดาเกิดความกังวลเกี่ยวกับแนวทางในการเลี้ยงดูบุตรเพราะการสอนที่ไม่สอดคล้องกันนั้นทำให้บุตรเกิดการเรียนรู้ที่ไม่พึงประสงค์สำหรับมารดา

“คือข้อเสีย คือด้วยความที่ที่บ้านก็ตามใจเด็กอยู่แล้ว เออมันทำให้เรารู้สึกว่าถ้าเราเลี้ยงเค้าตั้งแต่แรก เค้าคงไม่แบบ ไม่ดี๊ ไม่อะไรถึงขนาดนี้มาก ... คือมันมาหนักที่เราตอนที่เอาเค้ามาเลี้ยงตอนที่โต ... คือแล้วเค้าฝึกอะไรเต็มทีขนาดไหนคือแบบมันเล่นซะทุกอย่างอะไรอย่างเนี่ย มันไม่มีกฎเกณฑ์ ระเบียบวินัย ... รู้สึกว่าตัวเองเครียด ... พอเราดูเค้ามาก คนที่บ้านก็หาว่าเราทำเกินไป ... ซึ่งคนที่บ้านจริงๆเค้าก็เคยพามาฝึกนะ แต่คือมาแล้วเค้าก็ไม่ค่อยให้ความร่วมมือ พอหลานร้อง อุ้มออกไปละอย่างเนี่ย (เสียงสูง หัวเราะ เหน่อๆ) ... แต่ถ้าพื้นฐานตั้งแต่เด็กๆเค้าคืออะไรอย่างเนี่ย เรื่องระเบียบวินัยการที่ไม่ทำอะไรก็เล่นตลอด ... เราก็ไม่กล้าให้อยู่กับคนที่บ้านมากแล้ว เรารู้ว่าการที่เค้าช่วยเหลือลูกเราเค้าจะสอนอะไรยังไง การพูดคุยเราก็ไม่ชอบอยู่แล้ว มันไม่ใช่สิ่งที่ควรจะทำกับเด็ก ... สมมติเราร้ายๆอย่างนี้ใช้ปะก็บอกเนี่ยไปอยู่กับยักษ์ ไปอยู่กับแม่มยักษ์ ... ซึ่งทางเราๆจะไม่ชอบ มันไม่ควรจะพูดจากับเด็กอย่างนี้ ... กับแฟนก็เลยไม่เอา พยายามจะดึงออกมาหรือไปอยู่เอง ... เรารู้ว่าเค้ารักอะ แต่ความรักของเค้าก็บวิธีการสอนการพูดของเค้ามันตรงกันข้ามไป”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

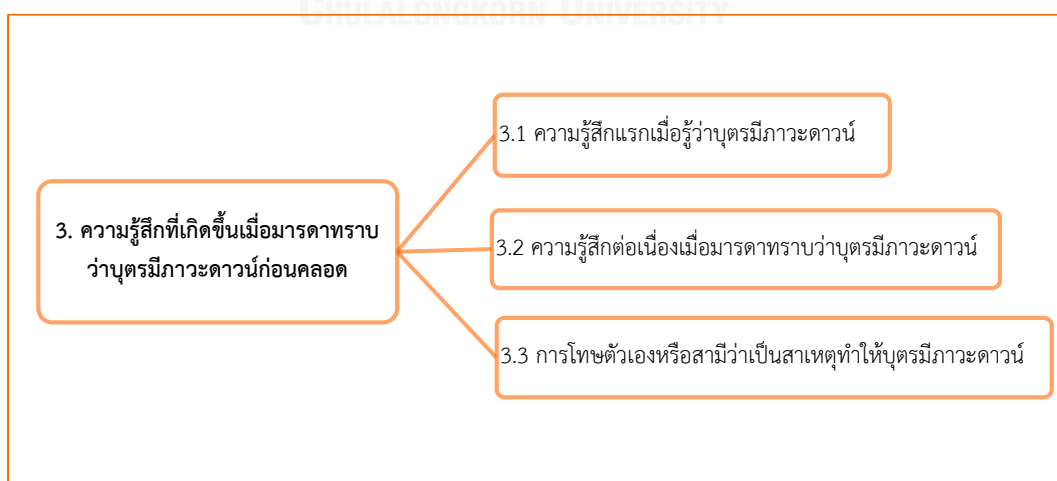
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

ประเด็นหลักที่ 3 : ความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ก่อนคลอด

ประเด็นหลักความรู้สึกของมารดาที่เกิดขึ้นเมื่อรับรู้ว่าเป็นบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์เป็นความรู้สึกที่มารดาผู้ให้ข้อมูลได้ถ่ายทอดถึงความรู้สึกเมื่อแรกทราบว่าบุตรในครรภ์มีความผิดปกติทางโครโมโซม ซึ่งหมายถึงการที่บุตรมีภาวะดาวน์ หลังจากที่มารดาได้เข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรม โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายมีความเสี่ยงเนื่องจากขณะตั้งครรภ์มีอายุมากกว่า 35 ปี และได้เข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมด้วยวิธีการเจาะน้ำคร่ำ ช่วงระหว่างอายุครรภ์ 4 เดือน และทราบผลไม่เกินช่วงอายุครรภ์ 5 เดือน ซึ่งอยู่ในระหว่างไตรมาสที่ 2 ของอายุครรภ์ โดยเป็นไปตามหลักกฎหมายและกระบวนการทางการแพทย์

ความรู้สึกของมารดาผู้ให้ข้อมูลที่เกิดขึ้นเมื่อได้รับรู้ว่าบุตรมีภาวะดาวน์นั้น แบ่งออกได้เป็น ความรู้สึกแรกรับรู้หลังจากที่ทราบผลการตรวจวินิจฉัยจากแพทย์หรือพยาบาล และความรู้สึกต่อเนื่องที่เกิดขึ้นตามมา มารดาผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่าโดยย้อนนึกถึงเหตุการณ์ขณะที่แพทย์ได้รายงานผลการตรวจวินิจฉัย ซึ่งระหว่างการสัมภาษณ์มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายท่านยังคงรับรู้ได้ถึงความรู้สึกที่เกิดขึ้นในวันที่ทราบผลว่าบุตรมีภาวะดาวน์ได้อย่างชัดเจน ซึ่งจากความรู้สึกแรกเมื่อรู้ว่าบุตรมีภาวะดาวน์ที่มารดาผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่า คือ ตกใจ อึ้ง งง ค้าง ไม่มีสติอยู่กับเนื้อกับตัว ไม่สามารถทำกิจกรรมที่กำลังทำอยู่ต่อไปได้ การเปลี่ยนแปลงอย่างฉับพลันที่เกิดขึ้นส่งผลต่อจิตใจของมารดาผู้ให้ข้อมูล จากเดิมที่มารดาหวังและเชื่อว่าบุตรในครรภ์นั้นจะต้องมีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรง สมบูรณ์เหมือนเด็กทั่วไป แต่ความรู้สึกดังกล่าวกลับต้องพลิกผันเมื่อผลการตรวจวินิจฉัยพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ และความรู้สึกต่อเนื่องที่เกิดขึ้นตามมากับมารดาผู้ให้ข้อมูลนั้น คือ ความรู้สึกเศร้า เสียใจ สงสารที่บุตรมีภาวะดาวน์ ทั้งนี้มารดาบางรายไม่อยากจะเชื่อว่าบุตรจะมีภาวะดาวน์ ทำให้มารดาแสวงหาข้อมูลและสาเหตุของการเกิดภาวะดาวน์ และมีมารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายที่กล่าวโทษตัวเองว่าเป็นสาเหตุที่ทำให้บุตรมีภาวะดาวน์ บางรายกล่าวโทษว่าสาเหตุมาจากสามี ซึ่งอารมณ์ความรู้สึกที่เกิดขึ้นกับมารดาหากย้อนกลับไปประเด็นหลักที่ 1 คือ มุมมองที่มารดาที่มีต่อภาวะดาวน์จะเห็นได้ว่าการที่มารดามีมุมมองในทางลบต่อภาวะดาวน์ส่งผลต่ออารมณ์ความรู้สึกของมารดาอย่างมากเมื่อทราบว่าบุตรในครรภ์นั้นมีภาวะดาวน์ ทั้งนี้มีมารดาผู้ให้ข้อมูลหนึ่งรายที่มีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์มาก่อน ซึ่งสำหรับมารดาท่านนี้จึงเป็นการถ่ายทอดถึงความรู้สึกเมื่อได้รู้อีกครั้งว่าบุตรมีภาวะดาวน์อีกคน

ดังนั้นประเด็นความรู้สึกของมารดาที่เกิดขึ้นเมื่อรับรู้ว่าบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ จึงจัดแบ่งได้เป็น 3 ประเด็นย่อย โดยในแต่ละประเด็นย่อยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้



ภาพที่ 4 ความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ก่อนคลอด

3.1 ความรู้สึกแรกเมื่อรู้ว่าบุตรมีภาวะดาวน์

ความรู้สึกแรกเมื่อมารดาผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่ามีบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ คือความรู้สึกที่เกิดขึ้นในทันทีของมารดาผู้ให้ข้อมูลเมื่อแรกทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้รับการรายงานผลการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมซึ่งเป็นผลที่ค่อนข้างแม่นยำ ขณะอายุครรภ์ประมาณ 5 เดือน โดยเป็นไปตามกระบวนการทางการแพทย์ ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลได้ย้อนนึกถึงเหตุการณ์เมื่อแพทย์ได้รายงานผลการตรวจวินิจฉัย ในระหว่างการสัมภาษณ์มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายท่านยังคงรับรู้ได้ถึงความรู้สึกที่เกิดขึ้นในวันที่ทราบผลว่าบุตรมีภาวะดาวน์ได้อย่างชัดเจน ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายได้รับการรายงานผลการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมที่แตกต่างกัน กล่าวคือ มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายได้รับการแจ้งผลการตรวจวินิจฉัยจากแพทย์โดยตรงตามการนัดหมายฟังผล แต่ในมารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายได้รับข้อมูลเกี่ยวกับผลการตรวจเจาะน้ำคร่ำผ่านทางโทรศัพท์ก่อนการนัดหมายฟังผลจากแพทย์ โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลส่วนมากรับรู้ถึงความรู้สึก ตกใจ อึ้ง งง ค้าง เมื่อต้องเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงอย่างฉับพลันที่เกิดขึ้น เนื่องจากมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายล้วนปรารถนาให้บุตรของตนมีร่างกายที่แข็งแรงและสติปัญญาที่สมบูรณ์ แต่เมื่อพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ซึ่งเป็นผลลัพธ์ที่เกินความคาดหมายและไม่อยากที่จะเชื่อ โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลได้เล่าถึงประสบการณ์ในประเด็นนี้ ดังนี้

“ความรู้สึกหลังจากที่หมอบอกตอนนั้นนั่ง งงก่อนเลย งงก่อนเลยอะคะ มันเหมือนกับเรา จำตัวเองสภาพตัวเองตอนนั้นมันเหมือนกับอึ้ง นั่งเฉยๆ นั่งมองหน้าคุณหมอ พอคุณหมอบอกว่าคุณแม่ครับ ขอแสดงความเสียใจด้วย พอดิฉัน้องมีความผิดปกติทางโครโมโซมนะ น้องมีภาวะเป็นดาวน์ซินโดรม ... คุณแม่ไม่เคยคิดมาก่อน เพราะเรามองว่าคนโตไม่เป็น คนที่สองก็ต้องไม่เป็น ... คุณแม่ก็ช็อคแบบนึง ตอนนั้นก็นั่งชกพักนึง แล้วก็เดินออกมา ก็เดินมาเหมือนแบบใจลอยๆเลย เพราะว่าวันนั้นไปคนเดียว ... ก็บอกคุณพ่อว่าไม่ต้องไปพรอกเดี่ยวเราไปเอง ไม่มีไรหรอก ก็พอตั้งสติได้ชกพักพอนั่งในรถก็แบบคือก็ร้องไห้เลย (คุณแม่เงยไปชกพักสังเกตเห็นคุณแม่ตาแดง และมีน้ำตาคลอ) ... ก็เลยโทรหาพี่สาวก่อน ก็พี่สาวก็เลยรีบมาที่รพ. เพราะตอนนั้นคุณแม่ขับรถไม่ได้เลยอะ ... ตอนนั้นเหมือนโลกมันจะถล่มเลยอะ ความรู้สึกทุกอย่างมันมืดไปหมดเลย รู้สึกมันแย่มากๆ เป็นความรู้สึกที่แบบ ... มันเป็นความรู้สึกที่แย่มากที่สุดในชีวิตนะ ... คือมันเหมือนกับท้องฟ้ากำลังแบบสาดใสเรามีลูกคนที่สองแล้วเนอะเราก็ดีใจใช่ปะ แล้วพอรู้ว่าลูกเป็นผู้ชาย อืม แต่มันเหมือนกับพอรู้ พอรู้หมอบอกเป็นดาวน์อย่างนี้ปุ๊บ มันคนละไอ้เนี่ยมันเหมือนหน้ามือเป็นหลังมือเลย”

คุณแม่ป๊ม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“หลังจากบอกผลหมอกก็บอกว่า เหมือนกับว่าเราจะเลี้ยงเค้าต่อไหมอะไรอย่างเนี่ย (น้ำตาคลอ) เหมือนกับเราก็ต้องตัดสินใจแล้ว ... เพราะเราไปรพ.เอกชนใจ เค้าก็เลยบอกที่นี้เค้าไม่ทำให้ (ยุติการตั้งครรภ์) ก็เลยเออเค้าจะแนะนำให้อะไรอย่างเนี่ย เอ้ยเรากี่ ... นี่ก็ ฮึมๆ (น้ำตาคลอและยิ้มให้ผู้สัมภาษณ์ คุณแม่เช็ดน้ำตาและนั่งไประยะหนึ่ง) ... คือเหมือนอารมณ์อย่างเนี่ย (น้ำตาไหล) ถ้านี้ยกย่อนไปอะไรอย่างเนี่ย แต่ถ้าไม่มีใครพูดถึงเราก็จะไม่ ไม่เสียใจ”

คุณแม่ผิ่ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“เอ๋ม คุณหมอกก็บอกว่า ก็สรุปว่าผลมัน มันเป็น น้องมีภาวะดาวน์ อีมี ... หลังจากทีรู้จักก็ร้องไห้เลย (หัวเราะ หึๆ ยิ้มมุมปาก) ก็ร้องไห้ แล้วก็จำได้ว่าคนแรกที่โทรไปหาคือ คือตอนนั้นกำลังขับรถอยู่ แล้วก็คุณหมอโทรมา คุณหมอโทรมาแล้วก็เรากำลังขับรถอยู่ก็คือน้ำตามันออกๆเลย แล้วก็ เอ๋ม เหมือนจะโทรหาสามีแล้วไม่ติดก็เลยไปโทรหาพี่สาวสามี เค้าก็เลยบอกว่าให้มาหาเค้าก่อนและก็หยุด หยุดร้องไห้ แล้วก็เหมือนๆไม่ต้องไปไหนต่อแล้ว ให้มาหาเค้า แล้วมาคุยกันอะไรอย่างเนี่ย เพราะว่าเราพุ่มพวยมาก และก็พูดแบบมันเหมือนเหมือนคนไม่มีสติอะไรอย่างเนี่ย”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“วันที่รู้ผลจำได้เลยวันพฤหัสบดี (หัวเราะนิดหน่อย) คุณหมอโทรไปบอกว่าช่วงบ่ายๆอะ ก็แบบโทรไปว่าไปด่วน เค้าไม่บอกทางโทรศัพท์เค้าแค่โทรมาบอกว่าไปด่วน ให้ไปด่วน ... ก็นัดสามี แล้วก็ไป ไปเสร็จหมอกก็บอกว่าเป็น ... ก็ แจ้งเลยว่า เป็นนะ เอ่อ เป็นดาวน์ซินโดรม อีมี ... ก็ได้แต่อึ้ง (น้ำตาคลอ) ได้แต่อึ้ง ... เออพอหมอบอกอย่างนั้นปุ๊ปเราก็รู้สึก ก็คือเราอะได้แต่อึ้ง ... แม่ก็ได้แต่อึ้ง ใจ ร้องไห้ไม่ออกตอนนั้น ได้แต่เงียบ ... ก็ ก็ได้แต่นั่งเงียบ ร้องไห้ไม่ออก กลับไปร้องที่บ้าน”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“พอเจาะเสร็จก็ไม่ถึงสองอาทิตย์อะคะ หลังจากทีเจาะคุณพยาบาลก็โทรมาเลยว่าน้องมีภาวะเป็นดาวน์ซินโดรม ... ตรวจเจอคู่ที่ 21 ... ก็เป็นไปได้หรือ ... ก็รู้สึกแบบงงมากกว่าไม่ได้คิดว่าเป็นหรืออะไร งงเป็นไปได้อย่างเนี่ย ... คิดว่าไม่เป็นอะไรอย่างเนี่ย ก็ไม่ได้คิดอะไรก็คิดว่าไม่เป็นอย่างเนี่ย ก็เลยคุณหมอเค้าก็เลยรีบนัด ต้องรีบนัดไปเพราะว่าอายุครรภ์เยอะแล้ว ... ก็ประมาณ 4 เดือนประมาณนั้น ประมาณ 18 สัปดาห์ ก็พอคุณหมอนัดไป เค้าก็ถามให้ไปปรึกษาให้ไปอะไรอย่างเนี่ย”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“คือหมอโทรมาก่อนบอกว่า เค้าให้เข้าไปตรวจอีกครั้งนึง ผลมาให้เข้าไปตรวจอีกครั้งนึง แต่ว่าเค้าไม่ได้บอกว่าเป็นหรือไม่เป็นหรืออะไรแต่ไปแจ้งที่โน่นไง แล้วพอเหมือนไปก็คือตกใจอะ แต่กลัว กลัวร่วมด้วยมากกว่า มันตกใจ แล้วมันก็บอกไม่ถูกอะ ตกใจแล้วก็มีน้ําซํงน้ํานะ ... มีน้ําแล้วแบบงงๆอะ”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

ทั้งนี้เนื่องจากมารดาผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งมีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูบุตรที่ได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะดาวน์มาก่อน ดังนั้นสำหรับมารดา รายนี้จึงเป็นการบอกเล่าโดยถ่ายทอดถึงความรู้สึกเมื่อแรกรู้ผลการตรวจเจาะน้ำคร่ำว่าบุตรอีกคนได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะดาวน์

“คุณหมอบอกว่าเอ๋อโครโมโซมน้องผิดปกตินะคะ ... คือก็ภาวะเป็นดาวน์ซินโดรมอะไรอย่างเนี่ยอะคะ ... ตอนที่ทราบผลตอนแรก ที่ทราบผลก็รู้สึกอึ้งไปนิดนึงคะ อึ้งไปนิดนึง ... ความรู้สึกแรกก็มีอึ้งอะคะ เป็นอีกแล้วหรอ ฉันทูกรางวัลที่ 1 อีกแล้วหรอ คำถามมันอยู่ในใจเนอะ ... มีหวิวๆ ซ็อคแค่ไม่ถึง 10 นาทีแค่ช่วงนั้นอะคะ ... หลังจากที่คุณหมอบอกมันๆ มันดีอะเนอะ แต่มันก็แค่แปแปเดียวคะ คือเราเตรียมความพร้อมเราตั้งสติมาแล้ว ... หวิวๆ มันคือ หวิวๆ มันเออเอาอีกแล้วหรอคือ คือลูกฉันเป็นอย่างนี้อีกแล้วหรอ ทำไมต้องเกิดขึ้นกับเราเนอะ แต่ก็ไม่เป็นไรนะ ตอนนั้นก็คิดไม่เป็นไร มาแล้วก็คือมา ... มีใจหายแวบนิดนึงอะคะ ... ถ้าถามว่าเสียใจไหม มันก็ไม่เสียใจแต่มันมีหวิวบ้างนิดหน่อยอะคะ อารมณ์ของที่ว่าเรารู้ว่าที่ลูกเราเป็นแบบนี้อะเนอะ มันก็มีบ้างอะคะ”

คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

3.2 ความรู้สึกต่อเนื้อเรื่องเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์

ความรู้สึกต่อเนื้อเรื่องเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์คือความรู้สึกที่เกิดขึ้นตามมา กับมารดาผู้ให้ข้อมูล อันได้แก่ ความรู้สึกเศร้า เสียใจ สงสารที่บุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายได้แสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับโอกาสที่ผลการตรวจเจาะน้ำคร่ำจะผิดพลาด เนื่องจากมารดาไม่อยากจะเชื่อและยังมีความหวังว่าบุตรจะไม่มีภาวะดาวน์

“วันนั้นคุณแม่ก็หลังจากที่โทรหาพี่สาว ก็โทรหาคุณพ่อ คือตอนนั้นก็แบบเราก็จะร้องไห้อะนะ คือพอเหมือนมัน มัน เริ่มซึม เราก็เริ่มร้องไห้มากขึ้นละ ... ก็คือกลับมาบ้านคุณแม่ก็เอาแต่ร้องไห้อะ อึมม ... คือเอาแต่ร้องไห้ละ แล้วจะทำยังไง คือสงสารลูกด้วยนะตอนนั้น”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ก็เสียใจ (น้ำตาคลอ ยิ้มและร้องไห้ไปพร้อมๆกัน) ... ก็พอเรารู้เราก็ก็น้ำใจ ... แต่เราก็กินได้นะ เพียงแต่เรา เราเศร้าเสียใจแค่นั้นเอง ไม่ใช่ว่ากินไม่ได้หรืออะไร ก็ร้องไห้ ... ก็มีคิดแต่ว่าเสียใจ ... คือเราก็ก็น้ำใจรู้สึกเศร้าเสียใจ”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“รู้สึกสงสารเค้าอะคะ ความสงสารมันเยอะๆมาก ... สงสาร สงสารเค้ามาก”

คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“มันก็มีแต่ความรักกับความสงสาร ... ก็พอทราบผลแล้ว ก็ยังร้องไห้อยู่เรื่อยๆอะคะ พยายามจะคิดว่ามันไม่ใช่ หาข้อมูลทาง Internet เออว่าการตรวจน้ำคร่ำมัน มันมีไหมที่มันไม่ร้อย ... อ่านโน่นอ่านนี่ ซึ่งบางคนเค้าบอกว่ามี เค้าตรวจมาแล้วสรุปเค้าบอกว่าเป็นแต่ลูกเค้าไม่เป็นอะไรอย่างเนี่ย แต่ว่าคือไม่รู้ว่าคุณข้อมูลมันจริงหรือไม่จริง ... ใครที่แบบเหมือนมีข้อมูลเราติดต่อหาเค้าหมด ... แบบมันไม่ใช่ข้อมูลที่ 100% เหมือนๆ ... พุดไปพุดมา มันเหมือนไม่ใช่การเจาะน้ำคร่ำอะ (เฮ้อๆ หัวเราะ) เพราะเจาะน้ำคร่ำมัน มันต้องดึงน้ำคร่ำออกมาจากท้อง พุดไปพุดมา มันเหมือนเป็นการเจาะเลือด ซึ่งการเจาะเลือดมันมีผลที่ผิดพลาดได้ ... แล้วก็ทั้งอัลตราซาวด์ 4D ที่ไหนดังไปหมด (หัวเราะ เฮ้อๆ ยิ้มเขินๆ) ... โรงพยาบาล ก เค้าบอกว่าซาวด์ 4D ดังมาก คุณหมอเก่งมาก ก็ไป ... แพณเค้าก็บอกว่าพอแล้วเนอะ คือมันก็เห็นถึงขนาดที่ว่าลูกก็มีหัวใจด้วย ลูกมีโรคหัวใจด้วย จะซาวด์ไปอีกเพื่ออะไร ไม่ต้องหาแล้วก็คือตกลงกันแล้วว่าเค้าเป็น”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ก็พอเริ่มเป็นอะ เออ จะบอกว่า ก็เสียใจแต่จะทำไงดี ก็คือ คือรู้ว่าเป็น ... อืม ร้องไห้เพราะอะไร ก็ประมาณว่าเสียใจ หลักๆคือสงสาร”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

3.3 การโทษตัวเองหรือสามีว่าเป็นสาเหตุทำให้บุตรมีภาวะดาวน์

การโทษตัวเองของมารดาหรือสามีที่ทำให้บุตรมีภาวะดาวน์ เกิดขึ้นภายหลังการรับรู้ว่าเป็นบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายพยายามที่จะค้นหาสาเหตุจากพฤติกรรมของตนเอง เพื่อตอบสนองสงสัยที่มีถึงต้นตอที่ทำให้บุตรมีภาวะดาวน์ ซึ่งมีทั้งมารดาผู้ให้ข้อมูลที่กล่าวโทษตัวเองว่าเป็นสาเหตุที่ทำให้บุตรต้องมามีภาวะดาวน์ ก่อให้เกิดความรู้สึกผิดต่อบุตรในครรภ์ และมีบางรายที่โทษว่าสาเหตุมาจากสามี

“คือแยอะ แล้วก็มาโทษตัวเองว่า ก็มานั่งลำดับตัวเองว่า เอ๊ะ..ญาติเราก็คงไม่เป็น อายุทำไม ตอนนั้นเรามีคนโตเราก็อายุ 37 ละเนอะ 37...38...ทำไมเราไม่เป็น ก็ถามตัวเองว่าห่วยเป็น เพราะเราดูแลตัวเองไม่ดีด้วยรีเปลา อิมม (เริ่มน้ำตาคลอ) ก็เริ่มมองตัวเองว่า เออ เราอาจจะเป็นส่วนนึงเนอะ (เริ่มร้องไห้) ... เพราะตอนนั้นคุณแม่ก็ทำงานเหมือนปกติเนะ เหมือนลูกคนโต ขับรถไปโน่นไปนี่ทำงานอะไรอย่างเนี้ย เอ้ยเรา เราไม่ได้ดูแลเค้าดีพอรีเปลา อะไรอย่างเนี้ย เค้าแต่งงานรีเปลา อิมมไม่ได้บำรุงครรภ์เท่าที่ควรรีเปลา คิด แต่เราก็คิด คิด คิดโทษตัวเองเหมือนกัน”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“คือคุณพ่อเองก็กินเหล้า กินเยอะมาก กิน คือเค้าก็กลุ้ม เค้าก็เครียด และแล้วเค้าลงกับเหล้า เรายัง...(นั่งไปแปบนึง)...ยังบ้า ยังมีอารมณ์ว่าเป็นเพราะคุณกินเหล้าลูกถึงได้เป็นอย่างนี้ เพราะว่าตามหลังพุทธศาสนาเนี่ยคนที่สติสัมปชัญญะไม่สมบูรณ์ เวลาลูกเกิดมามันก็สติสัมปชัญญะไม่สมบูรณ์ เออเด็กมันก็มา มาจากสาเหตุของคุณก็โทษมั่วอะไรอย่างเนี้ย”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

นอกจากนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งได้แสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับสาเหตุของการเกิดภาวะดาวน์ เพื่อไขข้อสงสัยของตน โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลรายนี้เกิดความเข้าใจและรับรู้ว่าเป็นความผิดปกติของโครโมโซม ซึ่งไม่ใช่ความผิดของมารดาหรือของใคร

“ทาง internet ก็เข้าไปดูว่าเด็กภาวะดาวน์อะเกิดจากอะไร แล้วก็เป็นแล้วจะเป็นยังไงอย่างเนี้ยอะคะ ... ก็แค่หาข้อมูลแล้ว ก็เลยดูว่าเกิดขึ้นเพราะอะไร ก็ดูสาเหตุดูอะไรอย่างเนี้ยก็คือให้ลึกซึ้งเข้าไปเลยว่าเพราะอะไรถึงเกิดขึ้น เพราะอะไรถึงเป็นอย่างนี้อะคะ ... คือทุกคนอะมันเกิดขึ้นได้โดยที่แบบไม่ใช่ใครผิดหรืออะไรอย่างนี้อะคะ แล้วเกิดที่เป็นความผิดปกติของโครโมโซมคือมันไม่เกี่ยวกับใครเลย แล้วก็เราหาสาเหตุไม่ได้อย่างเนี้ย”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

ประเด็นหลักที่ 4 : การตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ

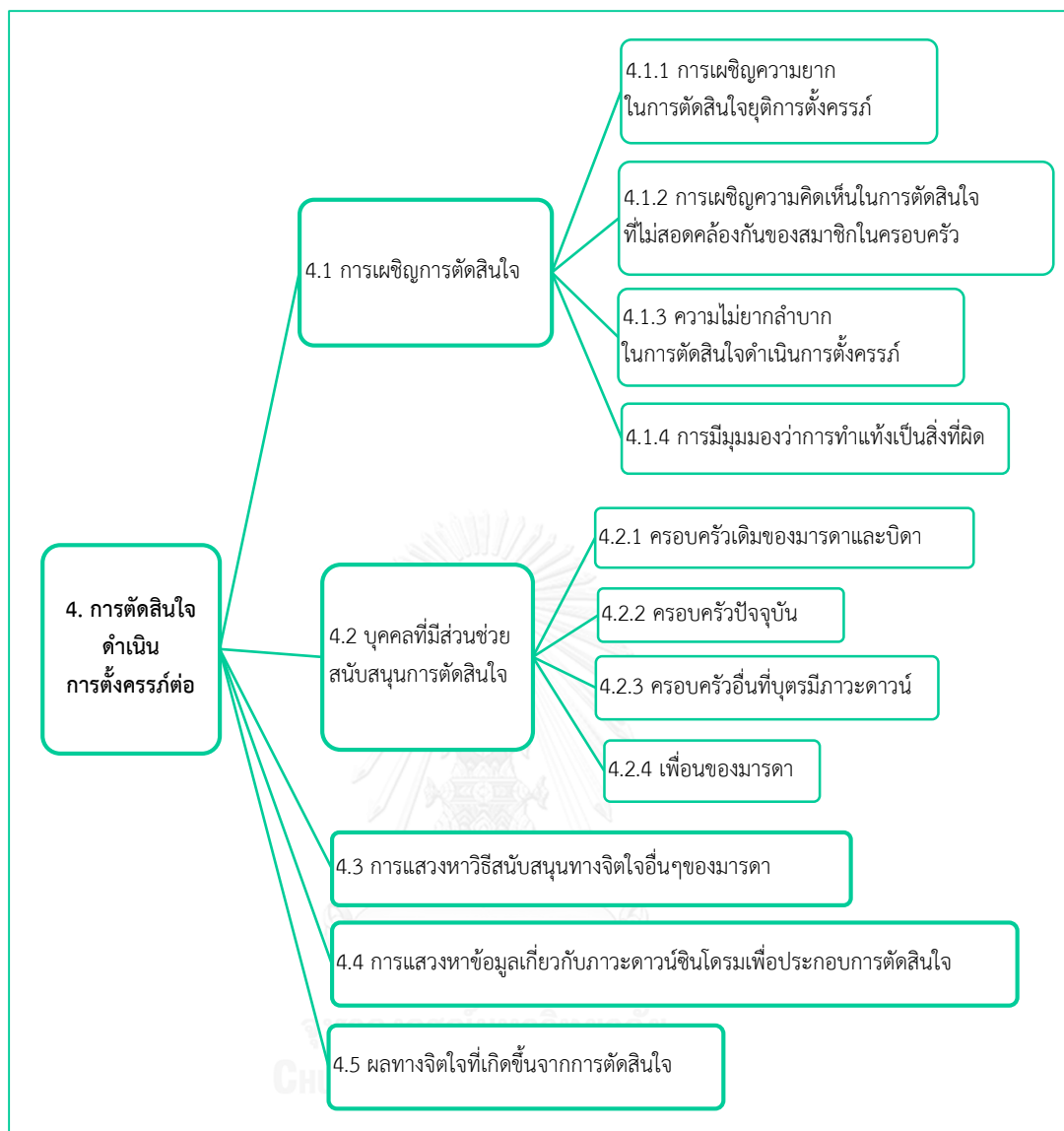
ประเด็นหลักการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อเป็นประเด็นหลักที่เกิดขึ้นจากประสบการณ์ในการตัดสินใจเลือกที่จะรักษาบุตรในครรภ์ไว้ของมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกราย ภายหลังจากแพทย์ได้แจ้งผลการตรวจวินิจฉัยพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์และได้ชี้แจงถึงแนวทางที่มารดามีสิทธิ์ในการตัดสินใจเลือกว่าจะยุติการตั้งครรภ์หรือจะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายต้องเผชิญกับความยากลำบากในการตัดสินใจ กล่าวคือมารดาไม่สามารถตัดสินใจได้ เกิดความสับสน อันเนื่องด้วยความ

รัก ความผูกพันกับบุตรในครรภ์ที่เกิดขึ้นอย่างรวดเร็วและยังมีมุมมองด้านลบต่อการยุติการตั้งครรภ์ มารดาผู้ให้ข้อมูลจึงเริ่มแสวงหาข้อมูลต่างๆเกี่ยวกับภาวะดาวน์เพื่อเป็นตัวช่วยในการตัดสินใจ ทั้งการหาข้อมูลทางอินเทอร์เน็ต การสอบถามจากแพทย์หรือผู้ดูแลผู้ที่มีภาวะดาวน์โดยตรง รวมถึงการเข้าไปยังสถาบันที่ให้ความช่วยเหลือผู้ที่มีความต้องการพิเศษ เพื่อที่มารดาจะได้เห็นและรับรู้เกี่ยวกับผู้ที่มีภาวะดาวน์ตามสภาพความเป็นจริงที่สุด นอกจากนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายได้บอกเล่าถึงความคิดเห็นที่ไม่สอดคล้องกันของบุคคลในครอบครัวที่มารดาต้องเผชิญ ทั้งจากสามี และครอบครัวเดิม อันได้แก่ พ่อ แม่ ญาติ พี่ น้อง ของฝั่งมารดาและฝั่งสามี แต่มีมารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายที่ไม่พบเจอกับความยากลำบากในการตัดสินใจที่จะรักษาชีวิตของบุตรโดยการดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ

แม้มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายต้องเผชิญความยากในการตัดสินใจ แต่มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายก็สามารถตัดสินใจได้ในทันที โดยไม่มีความลังเลอยู่ภายในใจ ซึ่งสามีของมารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายก็เข้ามามีส่วนรับผิดชอบในการร่วมตัดสินใจ ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่าถึงเหตุผลของการตัดสินใจว่าเนื่องด้วยความรัก สัญชาตญาณความเป็นแม่ที่จะปกป้องลูก และไม่มีเหตุผลใดที่เพียงพอจะทำให้มารดาสามารถตัดสินใจทำร้ายบุตรได้ รวมถึงมารดามีมุมมองว่าการยุติการตั้งครรภ์ คือ บาบผิดต่อหลักศาสนาและศีลธรรม

มารดาผู้ให้ข้อมูลส่วนมากได้รับการสนับสนุนทางจิตใจ และกำลังใจ ในการตัดสินใจจากบุคคลรอบข้างที่ทราบว่ามีภาวะดาวน์ ทั้งจาก สามี ญาติๆ รวมทั้งผู้ปกครอง ครอบครัวอื่นๆที่บุตรมีความต้องการพิเศษเช่นกัน และเพื่อนๆของมารดาเอง นอกจากนี้ในมารดาบางรายได้แสวงหาบุคคลที่ตนเคารพ นับถือเพื่อเป็นแหล่งสนับสนุนทางจิตใจให้กับมารดาเอง ได้แก่ พระสงฆ์ และ แม่ชี เป็นต้น ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายได้รับผลทางจิตใจจากการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อที่แตกต่างกัน มารดาบางรายรู้สึกถึงความโล่งและเบาใจที่ตัดสินใจได้ แต่ในมารดาบางรายมีความรู้สึกกังวลกับการเปลี่ยนแปลงที่จะเกิดขึ้นภายหลังการตัดสินใจ

โดยประเด็นหลักการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อของมารดาหลังทราบผลว่าบุตรมีภาวะดาวน์นี้ สามารถจัดได้เป็น 4 ประเด็นย่อย โดยในแต่ละประเด็นย่อยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้



ภาพที่ 5 การตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ

4.1 การเผชิญการตัดสินใจ

มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายต้องเผชิญกับการตัดสินใจหลังจากได้รับการรายงานผลการตรวจวินิจฉัยว่าบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ ซึ่งแพทย์จะชี้แจงถึงสิทธิ์ของมารดาในการตัดสินใจเลือกว่าจะยุติการตั้งครรภ์หรือจะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายต้องเผชิญกับความยากลำบากในการตัดสินใจที่จะยุติการตั้งครรภ์ อีกทั้งตัวมารดาผู้ให้ข้อมูลเองและสมาชิกในครอบครัวมีความคิดเห็นที่ไม่สอดคล้องกันเกี่ยวกับการยุติการตั้งครรภ์ แต่มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายสามารถ

ตัดสินใจได้ในทันทีอย่างไม่ยากลำบากที่จะรักษาชีวิตของบุตรโดยการดำเนินการตั้งครรรค์ต่อ ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายรับรู้ถึงความรัก ความผูกพัน สัญชาตญาณความเป็นแม่ที่อยากจะปกป้องลูก รวมถึงมุมมองว่าการยุติการตั้งครรรค์เป็นสิ่งที่ ผิด บาบ ล้วนเป็นปัจจัยที่มีส่วนในการตัดสินใจของมารดาทั้งสิ้น

ทั้งนี้ประเด็นที่เกี่ยวข้องเนื่องกับการเผชิญการตัดสินใจของมารดา มีรายละเอียดดังต่อไปนี้

4.1.1 การเผชิญความยากในการตัดสินใจยุติการตั้งครรรค์

มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายต้องเผชิญกับความยากลำบากในการตัดสินใจว่าจะยุติการตั้งครรรค์หรือไม่ หลังจากแพทย์รายงานผลการตรวจวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวน์และอธิบายถึงสิทธิ์ของมารดาในการตัดสินใจที่จะยุติการตั้งครรรค์ได้อย่างถูกต้องตามกฎหมาย ซึ่งมารดาจะต้องเป็นผู้ตัดสินใจและแสดงเจตจำนงให้แพทย์ทราบอย่างชัดเจน ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลมีระยะเวลาในการตัดสินใจที่ค่อนข้างจำกัด โดยส่วนมากจะอยู่ระหว่าง 1-2 สัปดาห์ หรือไม่เกินอายุครรภ์ 5 เดือน ตามกระบวนการทางการแพทย์ ดังนั้นในช่วงระยะเวลาการตัดสินใจมารดาผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่าถึงความรู้สึกและเหตุการณ์ที่ประสบมา ทั้งความความสับสน ลังเล และต้องต่อสู้ภายในจิตใจอยู่ไม่น้อย

“ตอนนั้นคุณหมอให้คุณแม่ตัดสินใจเวลาอาทิตย์เดียว ... คุณหมอบอกว่าลองไปตัดสินใจกันดู ... คือยอมรับว่าตอนนั้นอะ 50/50 ... ถามว่าให้เราเป็นคนตัดสินใจเราทำไม่ได้ คือตัดสินใจไม่ถูก ... จะเอาออกหรือจะเอาไว้ คือตอนนั้นมันก็กำกวมทั้งสองความรู้สึกเลย ... คือตอนนั้นคุณแม่ก็คิด คือมองอีกด้านนึง ... เอาออกละกันเนอะจะได้นี้ไป เค้าเกิดมาเค้าก็จะได้แบบ หนึ่งก็คือไม่เป็นภาระของใคร สองถ้าเกิดเค้าพอรับรู้ได้ เค้าจะคิดใหม่ เค้าจะรู้สึกใหม่ว่ายัยทำไมเค้าไม่เหมือนคนอื่น ... มันทรมาณมากนะ แยะ มันแย่มากๆเลยนะ แล้วเราก็สับสน ... คือมันไปไม่ถูกว่าจะไปทางไหน คุณแม่เอาแต่นั่งร้องไห้แล้วก็เหม่อ ... ก็เลยบอกคุณพ่อว่าเอาอย่างนี้ เราจะทำไม่ได้ คือความรู้สึกมัน 50/50 ... เราให้เค้าตัดสินใจ เราไม่โทษแล้วเราก็ไม่โกรธ ... คุณแม่เลยโยนให้คุณพ่อตัดสินใจ คุณพ่อเค้าก็คิดในด้านของให้ยุติเหมือนกัน ... อืมก็เอาออกดีกว่า เพราะเค้าเกิดมาเค้าจะได้ไม่นี้ แต่สุดท้ายปุ๊บเราก็ฟันธงไม่ได้อีกนะ พอคุณพ่อตัดสินใจอย่างนั้นเราก็นิ่ง ก็ต่างคนต่างก็นิ่งกันอยู่อย่างนี้”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“อืมเหมือนความรู้สึกตอนนั้นก็สับสนเหมือนกันจะเลี้ยงต่อหรือจะยังไงดี”

คุณแม่ผิง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ก็หมอเค้าก็บอกว่าเราก็ตั่งรับกันตั้งแต่ ตั้งแต่ ตั้งแต่เจาะเลือดแล้ว เอ้อก็ๆคือเราก็ต้องทำใจว่าในส่วนตรงนี้อะไอย่างเนี้ย ... เพราะว่าตอนนี้อ่าผลมันออกมาจริงๆ แล้วเนี้ย เราจะยังคิดเหมือนในแง่ตอนที่เราตรวจเลือดอยู่ใหม่ เพราะตอนที่ตรวจเลือดก็คือยืนยันว่าถึงเป็นก็จะเก็บอย่างเนี้ย คือช่วงนั้นก็ จี ก็คิด”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ตอนเค้าอยู่ในท้องอะมันสองความรู้สึก คือแบบกับพ่อเค้าเราก็ไม่ได้ติดกับเค้าด้วยใจก็แบบเอ๊ะ จะเอาออกดีหรือจะยังงิดอะไรประมาณเนี้ยจริงๆนะถึงเล มันเหมือนคนอารมณ์สองชั่วเลย อีกอันนึงก็รักเออเนี้ยลูกฉันอะไอย่างเนี้ย (อ้อมน้อมมากอดแนบบอกระหว่างที่สัมภาษณ์) สงสารเค้า”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

4.1.2 การเผชิญความคิดเห็นในการตัดสินใจที่ไม่สอดคล้องกัน ของสมาชิกในครอบครัว

มารดาผู้ให้ข้อมูลสองรายบอกเล่าถึงความคิดเห็นเกี่ยวกับการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อที่ไม่สอดคล้องกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว ทั้งจากสามี และครอบครัวเดิม อันได้แก่ พ่อ แม่ ญาติ พี่ น้อง ของฝั่งมารดาและฝั่งสามี ซึ่งล้วนแต่มีเหตุผลที่สนับสนุนความคิดเห็นของตนทั้งสิ้น ส่งผลให้มารดาผู้ให้ข้อมูลต้องเผชิญและรับฟังกับความคิดเห็นและเหตุผลที่แตกต่างกันจากสมาชิกในครอบครัว ซึ่งมีทั้งที่มารดารู้สึกเห็นด้วยและไม่เห็นด้วย แม้ว่ามารดาจะเป็นผู้เลือกให้สมาชิกในครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการตัดสินใจก็ตาม

“แล้วก็พอดี ก็แบบจริงๆทางบ้านเค้าก็จะให้เอาออก ... ก็มีทางตายาย พี่สะใภ้ และพี่ชายเรา เพราะว่าพี่สะใภ้เนี้ยเค้ามีญาติเป็นดาวน แล้วเค้าจะรู้เรื่องพวกนี้ แต่ที่นี้ทางพ่อเราก็ให้เค้ามาพูดกับเรา แต่เราก็ไม่อะ”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“คุณพ่อไม่ ไม่ร่วมเลย ... คุณพ่อจะไม่เอาอย่างเดียวเลยตอนนั้น ... ประมาณว่าคุยกับเพื่อน ... เค้าก็พูดในทำนองว่าเราก็มีของดีๆอยู่ตั้ง 3 คนแล้ว การที่มีเด็กอย่างนี้ออกมาซักคนเนี้ย มันหมายถึงเวลาทั้งหมดของครอบครัวมันจะเปลี่ยนแปลงไป (กระแทกเสียงตรงคำว่าเปลี่ยนแปลง) การดูแลมันจะไม่เหมือนเดิม เราจะให้เวลากับลูก 3 คน ไม่ได้เท่าเดิม ... ลูก 3 คนจะเหลือ 1 ส่วน เค้าจะเอาไป 3 ส่วน ... แล้วพ่อเค้าก็บอกว่าเหมือนประมาณว่าอยากให้เราทำแท้ง (เสียงเบาลง) ... แม่คุณแม่ น้อง

คุณแม่ ... ทุกคนโทรมาแบบไม่เห็นด้วยว่า เค้กที่ห่วงหลานอะ ห่วงหลานคนอื่น เค้กก็บอกว่า ... เป็นภาระนะ แล้วผู้หญิงด้วยนะ คือชาวต์ออกมาแล้วก็รู้เพศแล้วอะคะ ... เด็กผู้หญิงมันจะต้องมีคนดูแลตลอดเวลา ... เหมือนกับว่ามาพูดเรื่องเดิมๆ อย่าเอาไว้อะไรอย่างเนี่ย ... ตัดสินใจไปแล้วก็ยังโทรมา”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

แม้ว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลทั้ง 2 รายจะเผชิญกับความคิดเห็นในการตัดสินใจที่ไม่สอดคล้องกับสมาชิกในครอบครัว ทั้งจากสามี และครอบครัวเดิม อันได้แก่ พ่อ แม่ พี่ น้อง ของมารดาเอง แต่ภายหลังจากที่มารดาผู้ให้ข้อมูลทั้ง 2 ราย ได้ตัดสินใจแล้วว่าจะดำเนินการตั้งครรภ์บุตรต่อ ทั้งสามี และครอบครัวเดิมของมารดาก็ยอมรับและเคารพในการตัดสินใจ

“แต่ตอนหลังก็คือ เค้กก็ถือว่าเราตัดสินใจแล้ว เค้กก็มีแบบ ถ้าแฟนไม่อยู่พ่อเราที่แรกเค้าจะให้เราเอาออกอะ เค้กก็ถือว่าคุณตัดสินใจไปแล้ว เค้กก็เออ ก็มีพาเราไปเราอยากไปที่สถานปฏิบัติธรรมที่นึง ซึ่งไกลบ้านเราไง เค้กก็จะไปส่งให้อะไรอย่างเนี่ย หรือที่ตรง ตรงไหนอะ ตรงจัตุจักร ตรงที่หอจดหมายเหตุ เออมีที่นั่งสมาธิเราก็ไปเค้กไปส่งให้เรา”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“เรากียังยืนยันเหมือนเดิมว่าเราไม่ ไม่เอาน้องออกอะ อืมแต่ แต่สามีเค้กก็เคารพการตัดสินใจของเราอะ อืมแต่เค้กก็ลุ่มใจ”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

4.1.3 ความไม่ยากลำบากในการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์

มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายสามารถตัดสินใจเลือกที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อได้ในทันทีอย่างชัดเจน ด้วยความตั้งใจและพร้อมที่จะดูแลบุตร หลังจากแพทย์ได้รายงานผลการตรวจวินิจฉัยและอธิบายถึงสิทธิในการยุติการตั้งครรภ์ของมารดา ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายบอกเล่าถึงการมีส่วนร่วมในการตัดสินใจของสามี ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลได้รับรู้ถึงเหตุผลของการตัดสินใจว่าเนื่องด้วยความรัก ความผูกพันที่มีต่อบุตร และสัญญาตามความ เป็นแม่ที่อยากปกป้องลูก ซึ่งไม่มีเหตุผลใดที่เพียงพอจะทำให้มารดาสามารถตัดสินใจทำร้ายบุตรได้

“หมอก็บอกว่าหมอให้เวลาแม่กลับไปตัดสินใจคิดที่บ้านก่อนว่าแม่จะยุติการตั้งครรภ์หรือแม่จะเก็บไว้ ... แล้วหมอเค้กก็บอกว่าเออตอนนี้อย่างหมอบังคับว่าจะทำ

อย่างไร ว่าไม่แนะนำว่าให้ยุติการตั้งครรภ์หรือไม่แนะนำว่าให้เก็บเอาไว้แล้วแต่การตัดสินใจของพ่อแม่ ก็มองหน้ากันแล้วก็ตอบทันทีเลยเหมือนกันคะ ... ก็บอกกับหมอ ก็เลยบอกอาจารย์ว่า ไม่เป็นไรคะอาจารย์ไม่ขอกลับไปคิด ขอตอบตรงนี้เลย แล้วก็ ไม่ขอเปลี่ยนใจด้วย ขอเก็บลูกเอาไว้ (คุณแม่ยิ้มและมีน้ำตาคลอ แต่ยังคงพูดด้วย น้ำเสียงที่หนักแน่น) แต่ก็ตัดสินใจที่จะเก็บก็ตอบหมอ ณ ตรงนั้นเลยคะ ... แม่ตัดสินใจที่จะเก็บเอาไว้คะ ไม่คิดที่จะเอาลูกออกเลย (ตอบด้วยน้ำเสียงที่ชัดเจน หนักแน่น คุณแม่ยิ้มอ่อนๆ)”

คุณแม่ฝ่าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“เสร็จแล้วหมอเค้าก็บอก ให้ choices เก็บไว้หรือเอาออกได้ หมอ หมอสามารถเอา ออกให้ได้ ... ใช้เวลา 5 นาที คือสามีก็บอกว่าเก็บไว้ เก็บไว้ก็โอเค หมอ ก็บอกได้ ... หมอ ก็บอกว่าฉันก็ดูแลเป็นปกติ ... คือไม่ใช่ว่าหมอให้ตัดสินใจ แต่คือเรา (พ่อและ แม่) ตัดสินใจกันเรียบร้อยแล้ว ... อย่างที่บอกไปว่ายังไงก็เก็บไว้ ... ไม่มีเหตุผลที่จะ ไม่เก็บ เอาอย่างนี้ดีกว่า คือลูกอะคะ (เสียงสูงขึ้น) ลูก ยังไงก็เก็บ อืม บอกได้คำเดียว เท่านั้นอะคะ ... อืม ไม่มีเหตุผลอะไรที่มันเพียงพอหรือคะ เหมือนตั้งใจให้เกิดมาอยู่ แล้ว ไม่ใช่ว่าเกิดเหตุสุดวิสัย หรือไม่พร้อม คือตั้งใจให้เค้าเกิดอยู่แล้ว เพราะฉะนั้น เป็นอะไรก็เป็น”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

รวมถึงมารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายที่ขอเวลาในการตัดสินใจและกลับมาแจ้งผลการตัดสินใจกับแพทย์อีกครั้ง เมื่อถึงกำหนดต้องแจ้งผลการตัดสินใจ มารดาผู้ให้ข้อมูลล้วน ตัดสินใจด้วยความความเต็มใจและมั่นใจในผลการเลือกที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ นอกจากนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายที่ทราบว่าบุตรอาจมีภาวะแทรกซ้อนต่างๆแต่กำเนิด ซึ่ง ส่งผลต่อสุขภาพและการมีชีวิตอยู่ของบุตร มารดาผู้ให้ข้อมูลจึงเลือกตัดสินใจดำเนินการ ตั้งครรภ์ต่อ เพราะหากบุตรมีภาวะแทรกซ้อนที่รุนแรงและไม่สามารถมีชีวิตต่อไปได้ ก็ให้เป็น เพราะข้อจำกัดทางสุขภาพของบุตรในครรภ์เอง โดยมารดาจะไม่ตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์

“คุณแม่ก็เลยตัดสินใจพอลูกกลับมาถึงกรุงเทพ ก็เดินเข้าไปหาคุณหมอ อืม ก็เลยบอก ด้วยความรู้สึกตัวเองภูมิใจมากเลย ... โอเคคุณหมอคะ ตัดสินใจละคะฉันจะเอาไว้ หมอ ก็ยิ้มนะ หมอ ก็เลยถามอีกคุณแม่ไปศึกษามาแล้วใช่ไหม ไปดูมาแล้วใช่ไหม แล้ว คิดว่ารับได้ใช่ไหม อืมบอกว่ารับได้คะ ... แล้วหนูก็รู้สึกว่าหนูพร้อม หนูพร้อมที่จะ ดูแลเค้า คุณหมอเค้าก็ยินดีด้วย ... ตอนที่เดินเข้าไปหาคุณหมอก็รู้สึกว่าแบบมี

ความสุขเหมือนนกทุกอย่างออกจากอกไปหมดละ เหมือนกับตอนที่เราไปหาหมอ ปกติเหมือนตอนที่เรายังไม่รู้ว่าลูกเราเป็นอะไร เดินเข้าไปหาคุณหมอด้วยสีหน้ายิ้มแย้มเลย ... ยิ้มเลยบอกคุณหมอคะหนูตัดสินใจแล้วนะคะหนูจะเอาลูกไว้”

คุณแม่บีม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ถ้าน้องเค้าจะเป็นโรคเยื่อหุ้มสมอง ก็ตลอดมาก็ไม่เป็นไรถ้ามันก็ปล่อยให้้องเค้าไปเองก็บอกคุณหมออย่างนี้ ... ในเมื่อร่างกายเค้าแล้วแต่ร่างกายเค้าอะคะ ... ถ้าเกิดเค้าจะเป็นด้วยตัวของเค้าเอง ก็ให้เค้าไปด้วยตัวของเค้าเอง ... ก็คือเราจะไม่ตัดสินใจ เค้าว่าให้เค้าออกไป แต่ว่าให้เค้าไปด้วยตัวเอง ... คุณหมอเค้าก็มองหน้าแล้วบอกแม่ มันใจนะ มันใจคะ โอเคหมอก็เลยบอกวิธีแนะนำว่าต้องทำตัวยังไง อะไรงัยงัยอย่างเนี่ย ... ถ้าเราไม่เข้มแข็งพอเราคงเอาเค้าออกไปแล้ว (เสียงสั่น ปนหัวเราะ) ... คือเราตั้งมั่นไว้ว่าเราจะเลี้ยงเค้า เราจะดูแลเค้าอย่างเนี่ยอะคะ”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“ถ้าเกิดไม่มีคนนี้ก็ไม่มีอีกแล้ว ก็เลยลุ้น เอาก็เอา ไว้ก็ไว้ ... ก็เลยถ้าเอาไว้ ถ้าเกิดเค้าจะออกก็ออกไปเถอะ ถ้าจะอยู่ก็อยู่ ... (หัวเราะ เฮอะๆ) เป็นไงก็เป็นกันเนอะ มันเกิดขึ้นมาแล้วอะ ... แต่คิดว่าเอวอะ ถ้าเกิดจะอยู่ก็อยู่จะออกก็ออก ... ถ้าอยากไปให้ไปเองดีกว่า ถ้าอยากอยู่ที่เกิด ... คิดว่าถ้ามีก็อยู่เป็นเพื่อนกัน ... ไม่ไปหาหมออีกเลย (เสียงหนักแน่น) ตัดสินใจก็เอาไว้ ... คือถ้าแบบพีคือพีผ่านมาแล้ว สามารถกลับมานั่งพูดคุยได้ ถ้าถามว่าพีตัดสินใจเอาไว้มั๊ยพีไม่ได้ตัดสินใจเอาไว้ด้วยความรักลูก พีตัดสินใจด้วยความมโนธรรมแบบเต็มๆว่าพีจะเอาไว้เนะ”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

4.1.4 การมีมุมมองว่าการทำแท้งเป็นสิ่งที่ผิด

มารดาผู้ให้ข้อมูลมีมุมมองด้านลบต่อการทำแท้งหรือการยุติการตั้งครรภ์ กล่าวคือ มารดาได้รับรู้ว่าการทำแท้งหรือการยุติการตั้งครรภ์นั้นเป็นสิ่งที่ผิดต่อทั้งหลักศาสนา ศีลธรรม และความคิดความเชื่อเดิมของมารดาบางรายที่กลัวต่อการทำแท้งหรือหากตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์ก็เป็นการทำบาป เป็นเวรกรรมที่ต่อเนื่องกันไป

“แต่ที่นี้เราก็แบบไม่เอาออกดีกว่ามันเหมือนกับมันก็เป็นบาปเนอะ ... ที่ว่าเราแบบไม่ทำบาป กลัวการทำแท้งละกัน เพราะตอนเด็กๆโรงเรียนเค้าเปิดวิดีโอให้ดูเนอะ ตอนเราเป็นวัยรุ่นนะ นั่นแหละ เราเห็นแล้วมันน่ากลัว (พูดและขำนิดหน่อย) แล้วก็

แบบเรื่องของการไม่ทำบาปอย่างนี้ เพราะศาสนาเราเหมือนกับว่าเค้าไม่สนับสนุน เรื่องการทำแท้ง ... แต่จริงๆบางที เราก็มั่นยืนอยู่กับการตัดสินใจของเราเองมากกว่า ศาสนาก็คือไม่มาเกี่ยว แต่ตอนนั้นเราคิดแบบนี้”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“แม่เอาธรรมชาติเข้าข่มนะ แม่คิดว่าถ้าวันหนึ่ง ถ้าเราเอาเค้าออกเนี่ย มันกรรมมันก็ต้องตามกันไปอีกอะคะ มันก็จะไม่จบไม่สิ้นกันซะที แม่มีความรู้สึกว่าคุณเราเกิดมาชดใช้กรรมไม่ว่าจะเป็นกรรมดีหรือกรรมไม่ดีก็แล้วแต่มันต้องทำ”

คุณแม่ฝ่าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ก็คิดว่าบาปกรรมอะไรอย่างเนี่ยมันมีจริงแล้วใครทำอะไรไว้ก็ได้ อย่างนั้น ก็คิดว่าเราอะไปทำเค้าเดียวเป็นบาปอีก ถ้าถึงได้คิดว่าถ้าเค้าจะไปหรืออะไรอย่างเนี่ยขอให้เค้าไปด้วยตัวเอง ถ้าเค้าจะไม่สู้”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

ทั้งนี้มีมารดาผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งเคยยุติการตั้งครรภ์ด้วยตนเองมาแล้วแต่ไม่เป็นผล แล้วได้เข้ารับการตรวจวินิจฉัยและพบว่าบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ โดยแพทย์ชี้แจงถึงสิทธิ์ในการยุติการตั้งครรภ์ได้ของมารดา ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลรายนี้ได้บอกเล่าถึงความรู้สึกที่แตกต่างกันที่มีต่อการยุติการตั้งครรภ์ในครั้งแรกและการมีสิทธิ์ที่จะยุติการตั้งครรภ์ได้เป็นครั้งที่ 2 รวมถึงความรู้สึกกลัวผู้อื่นจะทราบว่าคุณเคยยุติการตั้งครรภ์มาแล้ว

“พยายามใช้ชีวิตอยู่กับรอบข้างให้มันปกติอะ ... ปิดบังทางบ้านด้วยไปว่าท้องอะ ตอนแรก ... เค้ามารู้ทีหลังมารู้ตอนทีวาคอดแล้ว ... ก็เลยเอ้อทำแท้งเองก็ได้ ก็นึกว่าจะหลุด เอ้า! ไม่หลุด ... ด้วยความกลัว กลัวการทำแท้ง ... หนึ่งคือกลัวหมอจะรู้ว่าเราเคยทำแท้งมา เราไม่รู้ว่าหมอจะตรวจภายในอะไรเรารู้หรือเปล่า ... หนึ่งที่ตอนแรกก็อยากทำนะ ... อย่างถ้าเกิดเด็กเดือนนึงยังไม่เป็นตัวใช้ไหมเราก็เลือกทำตอนเดือน สองเดือนไซปะ แต่นี้ 4 เดือนแล้วเด็กเป็นตัวแล้วอะความกลัวมันเกิดไง ... คิดว่าถ้าเกิดเค้าจะออกอะ ถ้าเกิดเค้าจะหลุดเค้าก็หลุดเอง ... ถ้าดวงเค้าจะอยู่ก็อยู่ ... ตอนนั้นมันผิดไปแล้วไง อย่าให้การทำเป็นการทำงานเพราะการตัดสินใจเรา อย่าให้การทำงานเพราะมือเราอีกอะ ทำครั้งที่ 2 มันไม่ไหวละไง ... ที่ไม่ทำอีกเพราะว่าอันนี้ๆ พุดแบบความคิดตอนนั้นว่าถ้าทำฉันก็บาป ... เพราะว่าฉันต้องมีชีวิตอยู่ต่อไปเพื่อที่จะต้องเอาความบาปติดตัวไป ที่ต้องอยู่แบบไม่สบายใจฉันก็ไม่เอาอะ ก็ยังงงว่าตัวเองคิดตอนแรกทำได้ไง ... คิดว่าถ้าเกิดตอนนั้นเราเอาออกไปอะ เนอะ ทำบาปอะ

... มันบาปเราต้องมีชีวิตอยู่ต่อไปแล้วบาปกรรมเวรกรรมมันก็มีจริงใช่ปะก็ไม่อยากอยู่กับมัน ... อยู่ต่อด้วยความกังวลมันก็ติดไปตลอดชีวิตอย่างนี้”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

4.1.4.1 ความรู้สึกผิดของมารดาที่เคยตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์

เนื่องจากมารดาผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งเคยตัดสินใจที่จะยุติการตั้งครรภ์และมารดาอีก รายเคยยุติการตั้งครรภ์ด้วยตนเองก่อนจะทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์มาแล้ว ซึ่งส่งผลให้ มารดาเกิดความรู้สึกผิดต่อบุตรในครรภ์และความรู้สึกผิดนี้ยังคงติดอยู่ภายในใจของมารดา กระทั่งทุกวันนี้

“เรารู้สึกเลยตอนนั้นคือสงสารเค้า ... คุณแม่ก็พูดกับพ่อนะ หนูโชคร้ายเนอะที่เกิด มาเป็นลูกแม่ ... ในแวบหนึ่งที่เราบอกว่า อืมเราคงเอาออกนะ ... พอช่วงนั้นที่เรา รู้สึก แบบก็ขอโทษลูกนะ ... มีความรู้สึกที่ อี้म्म (น้ำตาคลอ) ... เอ้ยเราเป็นแม่เนอะ เรา ยังจะแบบคือ เราเป็นพ่อเป็นแม่เรายังรู้สึก เอ๊ะทำไมเราถึงจะตัดสินใจฆ่า ฆ่าลูกอะ ... เราเคยคิดแม้กระทั่งจะเอาเค้าออกด้วยซ้ำนะ ก็กลับมานั่งคิดเนอะ ทุกวันนี้ยังเคย บอกลูกว่า เออบีแม่ขอโทษนะลูก บิดอนนั้นที่แม่คิด เสียวินาทีแม่คิด คิดที่จะเอา หรือไม่เอาหนูไว้ ... มันยังอยู่ในความทรงจำ แล้วพอหันไปมองลูกแล้วเออเราคิดถุก ถ้าวันนั้นเราฆ่าเค้า เราไม่ปรึกษาคนที่บ้าน เราคงเสียใจถ้าวันหนึ่งเราไปเห็นเด็กอย่าง เนี้ย หรือไปเห็นเด็กที่เป็นดาวน์อย่างเนี้ย แล้วเค้าอย่างเนี้ย (มองไปทางน้องปี)”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“พี่อะมีห่วงอะไรหลายๆอย่างที่เอาไว้ พี่อะไม่ใช่แม่ที่ตีนะในตอนแรกที่เอาไว้เนะบอก ตรงๆพี่ไม่ใช่แม่ที่ตีนะ แต่ที่เอาไว้เพราะว่า จี๊ มัน รู้สึกผิด ผิดในตอนแรก ... รู้สึกผิด ตั้งแต่ครั้งแรกที่ทำแล้ว ... อยาก พี่ก็เลยอยากบอก ไอ้ความผิดพี่ก็เลยรู้สึกว่าตั้งแต่ แรกที่เราทำผิดไป เดี๋ยวนี้เวลาเห็นเค้าอะจะรู้สึกที่โอย ครั้งหนึ่งเราเคยทำผิดนะ (น้องร้องไห้ คุณแม่หันไปป้อนนม) ... ก็ผ่านช่วงนั้นมาแล้ว แต่ก็รู้สึกว่าผิด รู้สึกผิด”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

4.2 บุคคลที่มีส่วนช่วยสนับสนุนการตัดสินใจ

มารดาผู้ให้ข้อมูลเกือบทุกรายจะปรึกษากับบุคคลรอบข้างเกี่ยวกับแนวทางในการตัดสินใจ ภายหลังจากได้รับการรายงานผลการตรวจวินิจฉัยจากแพทย์ว่าบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ อันได้แก่ สามี สมาชิกในครอบครัวเดิมทั้งฝั่งมารดาและสามี รวมถึงเพื่อนของมารดา และผู้ปกครองครอบครัว

อื่นๆที่บุตรมีภาวะดาวน์ ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลส่วนมากได้รับการสนับสนุนทางจิตใจและกำลังใจ ในการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรรค์ต่อจากบุคคลรอบข้างที่ทราบว่าบุตรในครรรค์นั้นมีภาวะดาวน์ ทั้งจากสามี บุตรคนอื่นๆ ญาติๆ รวมทั้งเพื่อนๆของมารดาเอง และผู้ปกครองครอบครัวอื่นๆที่บุตรมีภาวะดาวน์เช่นกัน

4.2.1 ครอบครัวเดิมของมารดาและบิดามีส่วนช่วยสนับสนุนการตัดสินใจ

มารดาผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่าถึงประสบการณ์ที่ได้รับการสนับสนุนในการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรรค์ต่อจากสมาชิกในครอบครัวเดิมทั้งฝั่งมารดาเองและฝั่งบิดา (สามี) ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลได้ให้ญาติๆ สมาชิกในครอบครัวเดิมเข้ามามีส่วนรับรู้ในการตัดสินใจร่วมกัน โดยมารดาได้รับกำลังใจและความช่วยเหลือในการตัดสินใจ ทั้งการยื่นมือเข้ามามีส่วนร่วมในการเสนอความคิดเห็นและคำแนะนำจากญาติๆพี่น้องทั้งฝั่งมารดาและบิดา

“ที่บ้านคุณแม่อะนะญาติพี่น้องอย่างเนี่ยทุกคนก็บอกขอ ขอให้เอาไว้ คือพี่ชายของคุณแม่อีกคนนึงก็บอกเอาออกมา คลอดมาเดี่ยวเค้าจะเอาไปเลี้ยงเอง ... พี่สาวเค้าก็เตือนสติคุณแม่อะคะ ... เค้าบอกว่าเอ็งลองคิดดู ถ้าวันนึงเอ็งไปเห็นเด็กที่เค้าเป็นอย่างเนี่ยและเค้าเป็นเด็กมีความสามารถ เป็นเด็กที่น่ารัก เอ็งจะมาเสียใจไหม เอ็งจะเรียกอะไรกลับคืนไม่ได้ละนะ (เสียงสั่น น้ำตาคลอ) ... เพราะเอ็งฆ่าเค้าไปแล้ว ... เค้าบอกลองคิดๆแต่ตอนนั้นพี่สาวก็บอกแจ้ก็แล้วแต่เอ็งนะ ... พอบอก พอโทรไปบอกทุกๆคน ทุกคนรู้เรื่องเนี่ย ทุกคน support ดีมาก จนวันนี้อยู่รู้สึกว่าความคิดของพี่สาวดีเนอะ ที่พี่สาวบอก ... เอ็งจะเรียกอะไรกลับคืนมาไม่ได้แล้ว เอ็งฆ่าเค้าไปแล้ว แล้วเอ็งจะมาเสียใจ สิ่งที่มีนเรียกกลับมาไม่ได้แล้ว”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ตอนนั้นดีมากคะ คือกำลังใจเยอะมาก ไม่ว่าจะทางแม่สามี แม่ตัวเองเนี่ย ก็คือให้กำลังใจหมด คือที่บ้านจะไม่นิยมให้เอาลูกออกอะคะไม่ว่าจะเป็นอะไรก็แล้วแต่”

คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“อยู่เป็นครอบครัวใหญ่อะคะ มีบ้านโน้นอีกบ้านนึง (ชี้ไปทางด้านข้างของบ้าน) ก็มีอากง อาม่า ก็คุยกันแล้วก็บอกบอกว่า ... เราต้องการคำยืนยันจากทุกคนว่าทุกคนต้องการที่จะเอาน้องก้อยไว้มั๊ย ... คุณรับได้ไหมถ้าเกิดว่าเค้าออกมาแล้วไม่ได้สวยงาม ... คุณรับได้รีเปล่าเพราะว่าคุณต้องเห็นเค้าทุกวัน เวลาคุณมีแขกมาลูกเราอยู่ตรงนั้น เราก็ออกไปเลย คุณจะไล่เราไหม คือแบบเราก็ต้องเตรียมรับมือตรงนั้น เพราะว่าเราเราก็ไม่ต้องการให้อยู่เหมือนกับสภาวะจิตใจเราโดนทำร้ายด้วย ... แต่

พอดีว่าคุณแม่สามีเค้าพูดขึ้นมาว่า พอละหยุดไม่ต้องพูดอะไรทั้งนั้น บ้านเราขงยังไม่
 ตบเลย แล้วหลานทั้งคนจะทำได้อะไรอย่างเนี่ย อี้มันก็เลยเป็นคำตอบที่แบบว่า
 ทุกคนเห็นว่าโอเค ต้องเอาไว้ ... ก็เค้าพวกพี่สาวเค้าอยู่ที่อื่นเค้าก็มาหมดเลย ก็คือมา
 เพื่อจะมาคุยว่าจะเอาอย่างไรอย่างเนี่ย ... จนอาม่าพูดมาคำหนึ่ง มันก็ตรงกับใจแม่
 ที่อยากจะเก็บเค้าไว้อยู่แล้ว (ยิ้ม) ก็เลยตรงนั้นก็ไม่มีใครค้าน มันก็เหมือนเป็น มันก็
 เหมือนเป็นว่าเออคำพูดประกาศิตอะเนอะอะว่าตามนี้ (หัวเราะ เฮ้อๆ)”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ก็คือคุณหมอก็บอกเค้าก็แนะนำพอบอกว่า พอเราตัดสินใจได้แล้ว คุณหมอก็บอกว่าถามที่
 บ้านรียังอะไรอย่างเนี่ยเนอะ ถามหมดแล้วคะทุกคนคือไม่ให้เอาออก ก็คืออยู่ไป ...
 (หัวเราะ) ทั้งบ้านเลย บ้านพ่อ บ้านแม่ หมดเลย พี่น้องคือไม่ให้เอาออก ... ก็ไม่มีใคร
 มาแบบบังคับว่าต้องเอาออกต้องอะไรอย่างเนี่ย ไม่มี ... แล้วอีกอย่างก็คือเป็นอะไรก็
 เป็นก็ช่างอะไรประมาณนั้นอะคะ จะเป็นอะไรก็เลี้ยงกันไป”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

4.2.2 ครอบครัวปัจจุบันมีส่วนช่วยสนับสนุนการตัดสินใจ

มารดาผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่าถึงประสบการณ์ที่ได้รับการสนับสนุนในการตัดสินใจ
 ดำเนินการตั้งครรรค์ต่อจากสมาชิกในครอบครัวปัจจุบัน ซึ่งก็คือ สามี โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลได้
 ปรึกษาเกี่ยวกับแนวทางในการตัดสินใจร่วมกับสามี ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลได้รับกำลังใจและ
 การสนับสนุนให้ดำเนินการตั้งครรรค์ต่ออย่างเต็มที่ และในมารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายได้บอก
 เล่าถึงการที่สามีเข้ามามีส่วนร่วมรับผิดชอบในการตัดสินใจ ซึ่งคำตอบของบิดาก็เป็นคำตอบที่ตรง
 กับใจของมารดา

“ตอนนั้นที่ตัดสินใจคุณแม่ก็ไม่ได้เป็นคนตอบนะกลายเป็นคุณพ่อเป็นคนตอบ “ได้”
 ... ก็คุณพ่อเป็นคนตัดสินใจบอกว่าได้หะคะ”

คุณแม่บี๋ม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“เราก็แบบมาปรึกษากับแฟนอะไรอย่างเนี่ย ก็แบบไม่ทำดีกว่า ... ก็มีพ่อเค้านี้แหละ
 ว่าให้เอาไว้ ... ตอนนั้นคือแฟนเค้าไม่ให้ ไม่ให้หาข้อมูลอะไรทั้งนั้น (เกี่ยวกับภาวะ
 ดาวน์) เออไม่ต้องไปอ่านไม่ต้องอะไร คือตัวเค้าจะอ่านแต่เราจะไม่รู้เรื่องเลย”

คุณแม่ฝั่ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“สามีนี้นี้ ก็คือให้กำลังใจ ... คุณพ่อบอกว่าให้สู้ๆคะ เค้ามาแล้ว เค้าเป็นลูกของเรา ไม่ว่าจะเกิดอะไรขึ้นวันข้างหน้ายังไง เราก็เอาให้ดีที่สุดอะ เอาเค้าให้ช่วยเหลือตัวเองได้อะไรได้”

คุณแม่ฝ่าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“(มองไปทางคุณพ่อ) เค้าแหละ สามีนี้อะเป็นคนบอกว่าเก็บไว้ ... ก็มีคนนี้แหละ (ชี้ไปทางคุณพ่อ เสียงสั้น) ... (น้ำตาคลอ) ที่คอยอยู่ข้างๆ ... มีกัน 2 คน ก็แม่กับพ่ออะคะ”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“เนี่ยคะ (หันไม่ไปทางคุณพ่อ แล้วหัวเราะ) ก็มีกันแค่นี้”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

4.2.3 ครอบครัวอื่นที่บุตรมีภาวะดาวน์มีส่วนช่วยสนับสนุนการตัดสินใจ

มารดาผู้ให้ข้อมูลบอกเล่าถึงประสบการณ์ที่ได้รับกำลังใจและการสนับสนุนในการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรถ์ต่อจากบุคคลรอบข้างนอกเหนือจากสมาชิกในครอบครัว ซึ่งได้แก่ ผู้ปกครองครอบครัวอื่นๆที่บุตรมีภาวะดาวน์เช่นกัน โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลได้มีโอกาสปรึกษาและสอบถามถึงประสบการณ์จากครอบครัวอื่นในการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะดาวน์ หลังจากที่ได้รับข้อมูลทราบผลการตรวจวินิจฉัยว่าบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์และต้องตัดสินใจว่าจะดำเนินการตั้งครรถ์ต่อหรือไม่ ซึ่งกลุ่มผู้ปกครองต่างแบ่งปันถึงประสบการณ์เชิงบวกและมุมมองจากการที่ได้ดูแลบุตรหลานที่มีภาวะดาวน์ในครอบครัวเพิ่มเติมแก่มารดา รวมถึงให้คำและแนะนำสนับสนุนให้มารดาดำเนินการตั้งครรถ์ต่อ

“วันนั้นก็ไปดูที่สถาบัน ก ไปดูเด็ก ก็มีโอกาสดูไปคุยกับคุณย่า คุณย่าคุณยายที่เค้าพอดีเอาลูกเอาหลานไปที่โน่นอะคะ อันนั้นเค้าบอกเค้าไม่รู้เลยด้วยซ้ำ ทั้งที่ลูกเค้าอายุยังน้อยนะ ... เค้าก็บอกว่าให้คุณแม่เอาไว้เถอะ ก็เนี่ยก็เลยบอกคุณหมอเค้าให้หนูมาดูว่าให้หนูตัดสินใจว่าหนูจะเอาเด็กไว้ไหม เพราะว่าหนูต้องรีบตอบคุณหมอภายในหนึ่งอาทิตย์ ... คือตอนนี้น้องเค้าจะ 5 เดือนละ ถ้าฉันมันจะลำบากในการที่จะยุติ ... ก็หลายๆท่านที่นั่นเค้าก็บอกว่าก็แล้วแต่ แต่ทุกๆคนก็จะอย่าเอาออกเลย (ขำในลำคอ) เค้าก็พูดเหมือนติดตลกอะนะคะ เหมือนอาจจะให้ความรู้สึกของคุณแม่ดีขึ้น ว่าเออเด็กพวกนี้เค้าเหมือนเกิดมาเพื่อเป็นเพื่อนเรายามเราแก่ตัวคนอื่นลูกคน

อื่นเค้าก็จะไปจากเรา ... มีครอบครัว แต่อันนี้เค้าจะมาอยู่เป็นเพื่อนเรานะ เค้าจะเป็นเด็กพิเศษนะ เค้าจะมาอยู่เป็นเพื่อนเราอะไรอย่างเนี่ย”

คุณแม่ป๋ม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

4.2.4 เพื่อนของมารดามีส่วนช่วยสนับสนุนการตัดสินใจ

ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่าถึงการได้รับการสนับสนุนในการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อจากเพื่อนๆของมารดาเอง ภายหลังจากที่มารดาบอกเล่าถึงผลการตรวจที่พบว่าบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ ซึ่งทุกคนที่ได้รับฟังต่างแสดงความเห็นใจ ปลอดภัย แม้จะไม่มีประสบการณ์หรือรู้จักภาวะดาวน์ซินโดรม แต่ก็ล้วนสนับสนุนให้มารดาดำเนินการตั้งครรภ์ต่อทั้งสิ้น

“แล้วก็เจ้านายคะ เค้าก็จะรู้ว่าเราลาบ่อยอะไรอย่างเนี่ย ... เจ้านายเค้าก็อายุเยอะแล้ว แล้วเค้าก็บอกว่า คือเหมือนแบบมีส่วนร่วมในการตัดสินใจอะ ไปเอาเค้าออกได้ยังไงอะไรอย่างเนี่ย (ยิ้มอ่อน หัวเราะ) ... แล้วก็คือใน office แม่จะเป็น office เล็กๆไม่ใหญ่มากคะ พอเค้ารู้กันอะไรอย่างเนี่ยเค้าก็บอก เป็นไปได้หรือพี่ ... พอหลังจากที่เจาะแล้ว เจาะแล้วพอเค้ารู้อะไรอย่างเนี่ยเค้าก็ให้กำลังใจ อุ้มไม่เป็นหรืออกถึงเป็นก็คงไม่เยอะหรืออะไรอย่างเนี่ย ก็คือเป็นแนวกำลังใจมากกว่า ... ก็คือเป็นความเห็นแนวเดียวกันอะส่วนใหญ่”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

4.3 การแสวงหาวิธีสนับสนุนทางจิตใจอื่นๆของมารดา

มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายนอกจากได้รับการสนับสนุนในการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อจากสามี สมาชิกในครอบครัวเดิม เพื่อนๆและผู้ปกครองครอบครัวอื่นที่บุตรมีภาวะดาวน์แล้ว ก็ยังได้แสวงหาบุคคลที่ตนเคารพ นับถือเพื่อเป็นแหล่งสนับสนุนทางจิตใจให้กับมารดาเอง เช่น พระสงฆ์ และ แม่ชี เป็นต้น

“คุณพ่อก็เลยชวนไปหาพระ ทีนี้ก็มาฟังทางพระละ ... คือเป็นหลวงพ่อกะ ... ก็เลยตัดสินใจโทรหาพี่สาว ตอนนั้นเพราะเราตัดสินใจไม่ถูกแล้วไง ... ก็เลยตัดสินใจมาที่บอกวาม่าฟังทางพระละ ก็มากันหมดอะทั้งพี่ชายพี่สาวที่บ้าน ... ท่านก็เลยบอกอ้อมหลวงพ่อบินบาตร ... อันนี้อาจจะเป็นความเชื่อส่วนตัวนะคะ หลวงพ่อก็เลยบอกเดี่ยวหลวงพ่อกจะช่วยรักษาให้ เค้าจะเกิดมานะเค้าอาจจะกระตุ้งกระตั้งหน่อยๆนะ ... หลวงพ่อกจะช่วยรักษามันให้เต็มที่เลย หลวงพ่อกจะช่วย ... คุณแม่ก็คิดจะเป็นโน่นนี่นั่นอะไรที่เรามองไม่เห็น หลวงพ่อก็บอกว่าไอ้สิ่งที่เอ็ง

คิดอะมันจะไม่มี ... ก็เลยอะตอนนั้นคุณแม่ก็ตัดสินใจ คือมันเหมือนมันแปลกนะจากที่เราแบบกำลังจากที่ตัดสินใจกันไม่ได้ แต่เพียงเหมือนแค่คำพูดของสิ่งที่เรามองว่ามันเป็นสิ่งที่ทุกคนอาจจะมองว่ามัน ... คุณแม่ก็ไม่แน่ใจนะว่าเรื่องพวกเนี้ย คือมันเป็นความเชื่ออะ”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“แล้วก็มีไปสถานปฏิบัติธรรมแห่งหนึ่งด้วย ตอนนั้นรู้ผลน้ำคร่ำแล้ว แล้วเราก็ไปสถานปฏิบัติธรรมแห่งนี้ ก็มีแม่ชีท่านหนึ่ง ... แม่ชี หรือเจ้าหน้าที่ และแม่ชีเค้าก็มาหา เหมือนกับช่วยปลอบใจเราหรืออะไรอย่างเนี้ย”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

4.4 การแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์เพื่อประกอบการตัดสินใจ

มารดาผู้ให้ข้อมูลส่วนมากเมื่อทราบผลการตรวจวินิจฉัยว่าบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์แล้วจะพยายามแสวงหาข้อมูลต่างๆเกี่ยวกับภาวะดาวน์เพื่อเป็นตัวช่วยในการตัดสินใจ เช่น การอ่านจากหนังสือ การหาข้อมูลทางอินเทอร์เน็ต การสอบถามและเข้าไปยังสถาบันที่ให้ความช่วยเหลือผู้ที่มีความต้องการพิเศษ เพื่อที่มารดาจะได้เห็นและรับรู้เกี่ยวกับผู้ที่มีภาวะดาวน์ตามความเป็นจริง นอกเหนือข้อมูลจากหนังสือหรืออินเทอร์เน็ต และอีกแหล่งข้อมูลที่สำคัญ คือ แพทย์ผู้รายงานผลการตรวจวินิจฉัย ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้รับข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์จากแพทย์ โดยแพทย์อธิบายข้อมูลพื้นฐานเกี่ยวกับภาวะดาวน์ให้มารดาได้รับทราบ ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายได้รับการชี้แจงเกี่ยวกับภาวะดาวน์จากแพทย์ที่แตกต่างกัน กล่าวคือ มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายรับรู้ว่าเป็นแพทย์อธิบายถึงภาวะดาวน์อย่างเป็นกลางและไม่ชี้นำการตัดสินใจของมารดา แต่ในขณะที่มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายรับรู้ว่าเป็นแพทย์กล่าวถึงภาวะดาวน์ในด้านลบและแพทย์ยังได้แนะนำให้มารดายุติการตั้งครรภ์ ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลที่ได้รับความแนะนำให้ยุติการตั้งครรภ์ทุกรายได้ปฏิเสธคำแนะนำดังกล่าวของแพทย์ และได้แสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์จากแหล่งอื่นๆประกอบการตัดสินใจเพิ่มเติม

“คุณหมอเค้าก็แนะนำ เค้าบอกให้คุณแม่ลองตัดสินใจให้กลับมาคุยกับแฟน ... ให้เราลองไปคิดๆๆ ทั้งสองทาง อืมเนื่องจากเราเป็นคนพุทธด้วย คุณหมอก็แนะนำว่าอย่าเอาศีลธรรมกับเหตุผลมาปนกัน ให้แยกและการตัดสินใจให้ใช้แค่สองคน ก็คือคุณแม่กับคุณพ่อ ... คุณหมอก็แนะนำให้คุณแม่ไปที่สถาบัน ก ... แนะนำให้ไปโรงพยาบาล ข ลองไปดูอะคุณแม่ลองไปดูซิว่าเด็กหน้าตาแบบนี้ ... เราทำได้ไหม ถ้าเราจะต้องเลี้ยงดูเค้า วันนึงเราจะออกไปข้างนอกเราต้องเอาเค้าไปด้วย ... แล้วก็ในเรื่องของภาวะความเสี่ยงที่โรค ที่เค้าเรียกว่าโรคร้าย ... คือคิดเผื่อไว้เลยกับค่าใช้จ่ายที่จะต้องเกิดขึ้น ... บางคนแบบมีอาการโรคหัวใจตีบ หัวใจโต อะไรพวกเนี้ย ... คุณหมอก็บอกให้ไปคิด คิดให้เยอะแล้วคุณหมอก็ให้พวกเอกสารมา ... วันนั้นก็

เลยตัดสินใจไปกับคุณพ่อไปสถาบันที่คุณหมอแนะนำ ... คุณหมอเค้าก็พูดบอกออกแนวว่า เด็กที่เป็นดาวนซินโดรมอะก็จะได้เลวร้ายไปซะทั้งหมด ก็บอกตอนนี้ก็คืออยู่ที่เราสองคนนะ ... คุณแม่ก็ไปศึกษา ก็แน่นอนอะคะก็ดูตามเน็ตตามอะไรว่าเด็กกลุ่มดาวนซินนี่เป็นยังไง”

คุณแม่บีม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“คุณหมอ เค้าก็รู้ว่าเราก็คงเสียใจนะ หลังจากนั้นเค้าก็จะไม่พูดอะไรถึงที่เราตัดสินใจแล้ว แต่จริงๆคุณหมอเค้าก็เหมือนกับอยากให้เราเอาออกนะ ... อ่อแต่เราก็ มีไปอ่าน ถ้าลูกเป็นดาวนซินแล้วเก็บไว้ไหม อะไรในเน็ต อะไรอย่างนี้”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“แล้วก็ คือคุณหมอก็คงไม่ ... ไม่ๆๆ ไม่ละเมิดการตัดสินใจของเรา เค้าก็บอกวาก็เหมือนกับให้เราคิดว่าเราจะยุติหรือเราจะไม่ยุติ ... เอ่อๆ พอก่อนที่จะไปพบคุณหมอก็เริ่มค้นคว้าละ อืม เริ่มค้นคว้าว่าดาวนซินมันมีอะไรบ้าง”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“แต่หมอบอกนะว่า เอ่อ ถ้าเก็บไว้ละ คือเค้าบอกว่า คือหมอบอกว่าเลี้ยงง่าย เค้าจะเป็นเด็กที่อารมณ์ดี ก็หมอก็บอกว่า คือหมอเค้าก็พยายามพูดในแง่ที่ดีว่า เอ่อ เด็กดาวนซินโดรมอารมณ์ดี เลี้ยงง่าย ไม่งอแง”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“หลังจากโรงพยาบาลโทรมาก็รีบเข้าดูใน net ... พอไปดูก็อ้อๆเป็นอย่างเนี้ย ... ก็คือที่จริงณ วันนั้นอะคุณหมอเค้าจะให้ admid (ยุติการตั้งครรภ์) เลย วันที่ให้ไปฟังอะนะคะ ... ไม่คะคุณหมอ ยังๆคะ ... แค่ม่าฟังเฉยๆว่าเป็นแบบไหนถ้ามีผลอย่างเนี้ย คือต้องยังไง คือเป็นแบบไหนอะไรยังไง แล้วก็เลยถามคุณหมอมว่าเป็นไปได้ไหมที่เด็กที่จะเกิดมาแล้วไม่เป็นโรคอย่างที่คุณหมอบอกเลย คุณหมอบอกว่าเท่าที่เห็นอะไม่มี คนนึงอาจจะมิซักรโรคหนึ่ง หรือไม่ถ้าคนที่ไม่เจอร้ายหน่อยก็จะหลายๆโรคมาเลย แต่ส่วนมากก็คือจะมี มีที่จะเป็นแบบนี้ ... ถ้าใส่ชุดต้นหัวใจพิการ คือต้องตรวจทุกอย่างเลยทั้งร่างกาย ... คุณหมอบอกให้ตัดสินใจว่าจะ admit ไหม ... ก็บอกคุณหมอมว่ายังคะ ... ยังไม่ทำ แล้วก็ถึงบอกคุณหมอมว่าขอเป็นอาทิตย์หน้า”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“ไปฝากท้องแล้วหมอบอกให้ตรวจ แล้วพอตรวจแล้วก็เจอ แล้วเค้าให้ทำแท้งนะ แต่ใจจะไม่อยากทำแล้ว ... หมอแนะนำแล้วอะ บอกแล้วเพราะว่าเค้าบอกว่ามันเป็นปัญหาเยอะมาก (เน้นเสียง เยอะมาก) ถ้าเกิดเราจะมี ... หมอบอกมีสองทางให้เลือก เค้าๆอยากให้ออก

มากกว่านี้ เราก็บอกหมอว่าขอตัดสินใจก่อน กลัวด้วยแหละ ... เพราะคุณหมอบอกเลยว่าคือ ปัญหามันตามมามากอีกเยอะ 1 ปัญหาเรื่องสุขภาพ 2 ปัญหาเรื่องครอบครัว 3 ปัญหาเรื่อง เศรษฐกิจ 4 ปัญหาการดำรงชีวิตของเขา 5 อนาคตของเขาซึ่งหมอบอกเลยว่าถ้าเกิดคุณแม่ ไม่พร้อมที่จะดูแลเค้าเท่ากับทำร้ายเด็กคนนึง ... ก็อารมณ์แรกเลยนะไม่อยากทำเพราะว่าเคย ทำมาแล้วก็ไม่ออก ก็เลยขอเวลาหมอตัดสินใจ”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

4.5 ผลทางจิตใจที่เกิดขึ้นจากการตัดสินใจ

ภายหลังจากมารดาผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายได้ตัดสินใจที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อแล้วนั้น มารดาผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่าถึงผลทางจิตใจที่เกิดขึ้นกับตนเอง ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายรู้สึกโล่งใจ เบาใจ มีความสุข และสามารถทำใจยอมรับได้ว่าบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ โดยคลายความกังวลที่มี จากการเผชิญกับการตัดสินใจ ซึ่งมารดาผู้รู้สึกพึงพอใจกับการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อของ ตนเอง และรู้สึกอึดใจที่ได้ดูแลบุตรในครรภ์ต่อไม่ว่าบุตรจะเป็นอย่างไรก็ตาม ทั้งนี้มารดาผู้ให้ ข้อมูลยังรับรู้ถึงประโยชน์จากการที่ได้เข้ารับการตรวจวินิจฉัยพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ว่าทำให้มีโอกาส ได้ตัดสินใจ ทำใจและได้เตรียมตัวก่อนคลอด

“มันทำให้เรา เทียเรา เรามีพลังมากขึ้นและบวกกับญาติพี่น้องเป็นกำลังใจให้คุณแม่ ... ตั้งแต่ วันนั้นมาคุณแม่ก็เดินไปหาคุณหมอ ... พอแฟนหนูตัดสินใจได้ปั๊บ หนูก็แบบใจหนูมันเหมือน ที่มันหนักอยู่อย่างเนี่ย มันเหมือนมัน ... มันโล่ง ใจความรู้สึกเศร้าหมอง ใจความรู้สึกกดดัน ใจความรู้สึกว่าโลกมันแค ในตอนนั้นพอพ่อเค้าตัดสินใจปั๊บเนี่ย เออเรามันหมดเลยนะ ... เดิน เข้าไปหาคุณหมอแล้วคุณหมอคะมันเหมือนทุกอย่าง ทุกอย่างที่มีมันทับถมหนูอยู่ตอนนี้มัน หมดไปแล้วคะ ... หวว ความรู้สึกคุณแม่ดีตั้งแต่วันที่วันนั้นที่ตัดสินใจกันแล้วอะนะคะ”

คุณแม่ป๊ิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ไม่เอาออก แต่ไม่ใช่ว่าไม่เอาออกจะจะไม่หวังว่าจะไม่ใช่ (หัวเราะ เฮ้อๆ) ก็ยังหวังอยู่ ... จะดีขึ้นก็ใกล้คลอดแล้วอะคะ 7 เดือน 7-8 เดือน 8 เดือน ... ก็ดีขึ้นก็คือทำใจยอมรับมากขึ้น แล้วก็คิดฟุ้งซ่านน้อยลง ก็ตั้งรับให้มันมากขึ้นคะ ... ก็ ก็รู้อย่างไรเค้าก็เป็นอะคะ ก็ๆ ก็ตั้งรับ กับสิ่งที่เค้าจะเป็น”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“หลังจากตัดสินใจแล้วก็อย่างที่บอก คือ รู้ตอนท้องอะก็แยละนะ แต่ก็ยังดีกว่ารู้ตอนคลอด
อย่างน้อยก็ได้เตรียมตัว”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“เครียดอะไรอย่างเนี่ยไม่มีเลย (หัวเราะ) ... การที่ได้รู้ก่อนก็ได้ตัดสินใจ ทำให้ได้ศึกษาหา
ข้อมูล”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

ทั้งนี้หลังจากมารดาผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายได้ตัดสินใจที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อแล้วนั้น
มารดาผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่าถึงผลที่เกิดขึ้นทางจิตใจ ซึ่งมารดาบางรายยังคงรู้สึกเศร้า เสียใจ และรู้สึก
กังวลกับการเปลี่ยนแปลงภายหลังการตัดสินใจที่ยังไม่สามารถคาดการณ์ได้ว่าจะเป็นอย่างไรร
อนาคต ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งยังต้องเผชิญกับความเจ็บป่วยทางร่างกายตลอดช่วยไตรมาสที่
3 ของอายุครรภ์ และมารดาอีกท่านต้องเผชิญกับความเครียดเพียงลำพัง อย่างโดดเดี่ยว อีกทั้งต้อง
คอยปิดบังไม่ให้ผู้อื่นรู้ว่ากำลังตั้งครรภ์ ซึ่งเป็นความท้าทายสำหรับมารดาผู้ให้ข้อมูลทั้ง 2 ราย
ภายหลังการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ

“หลังจากที่บอกหมอบอกว่าเอาไว้ความรู้สึกเดิมๆอย่างเนี่ยมันก็ ความรู้สึกอย่างเนี่ยมันยังอยู่ ก็มี
ร้องไห้เสียใจมาตลอด แต่คือแบบ จี มันอาจ คือแบบเราก็มีความกังวลใช่ปะ แต่ว่าด้วยความ
ที่เราตั้งใจมันตรงเนี่ยมันจะน้อยลง ... อืม มันก็มีความกังวลมาตลอดอะแหละ เออ เครียด
กังวล หรืออะไอย่างนี้ๆมาตลอดแหละ แต่เพียงแต่เรา เอ้าก็เราก็ต้อง เราถือว่าเราไ้แล้ว
ตัดสินใจแล้วไง ไม่ใช่ว่าหายไปร้อยเปอร์เซ็นต์ ... คือเราไม่เอาเรื่องพวกนี้มาคิดตลอดเวลา”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“มันก็อยู่กับความทุกข์ แต่มันเป็นความทุกข์ที่เข้มแข็ง คือประมาณนั่งอยู่ก็คิด มันก็จะคิดย่ำ
คิดย่ำแต่เรื่องเดิมๆ แล้วก็คือตอนนั้นก็สุขภาพจิตแย่มาก ... คุณพ่อเองก็ลุ่มใจ ก็ (น้ำตาคลอ
นั่งไปพักหนึ่ง) พี่ไม่เคยร้องไห้เลยนะ ตั้งแต่ก่อนคลอดมา (หัวเราะแต่น้ำตาไหล) ปกติพูดเรื่อง
นี้จะไม่ร้องไห้ละ งงเลย (หัวเราะ เฮ้อๆ) ... ตอนนั้นก็ร้องไห้ เวลาร้องไห้ก็เกร็ง ตัวก็เกร็ง
... ดีช่วงนี้แล้วเดี๋ยวก็เป็นอีก คิด คิดขึ้นมาอีก คือเหมือน เหมือนคนบ้าอะช่วงนั้นอะนะ ...
อารมณ์แปรปรวนมาก ... แล้วก็มีการไอ ไอตั้งแต่ 7 เดือนยันคลอด เค้เรียกไอ 100
วันอะ ไอเหมือนคนเป็นไข้หวัดใหญ่อะ ไอแรง แรงจนเจ็บไปหมด ... คือมันเหมือนกับว่า
เหมือนคนจะเข้มแข็ง (พูดด้วยน้ำเสียงหนักแน่น ดังขึ้น) แต่มันก็ไม่ใช่ (เสียงเบาลง) มันก็
คิด ก็กลับมาหงุดหงิด มาฟุ้งซ่าน ... กลัวไปหมดอะคะ กลัวว่าลูกจะเป็นยังไง เราจะต้องทำ

ยังไง ... กลัวว่าเอ่อชีวิตจะเปลี่ยนแปลงไหมอะไรอย่างเนี่ย อืม ... ก็อยู่กับที่เนี่ย (หัวเราะ
ฮ่าๆๆ) ก็เนี่ยก็เคล้าน้ำตาไปเรื่อยๆ ก็มีร้องให้ทุกวัน ก็คิดเสียใจทุกวัน”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“หลังรู้ผล ... อยู่ๆไปแบบวันๆ ... ไม่มีใครรู้ว่าท้องเลยนะเพราะ ว่าตัวเองเป็นคนอ้วนมาก
ไง ... แต่ในใจลึกๆเรารู้ก็รู้ตัวเองไง ... สับสน สับสน เป็นใครก็สับสนทั้งนั้นแหละ ...
เพราะว่าอย่างแรกเลยเราไม่ยอมปรึกษาใคร เราตัดสินใจคนเดียวแต่ก็คิดว่าเป็นการตัดสินใจ
ที่ถูกนะ ... แต่ว่าเรารู้ตัวเองแบบว่าก่อนนอนน้ำตาก็ไหล ก่อนนอนก็รู้สึก ว่า หัย อะไรมันจะ
ดำเนินต่อไป ... เข้าห้องนอนอยู่คนเดียวจะรู้สึกเหมือนแบบจะเป็นยังไงต่อไป กังวลว่าอะไร
จะเกิดขึ้น ... เข้าห้องแล้วเครียดเลยนะ ... รู้สึกโดดเดี่ยว ทั้งๆที่อยู่ในบ้านที่คนเยอะนะ 4-5
คนแต่รู้สึกโดดเดี่ยวเพราะว่าเราไม่บอก เราเลือกที่จะไม่บอกเค้า 1 โดดเดี่ยว 2 ไม่รู้
อนาคตจะเป็นยังไง 3 ไม่รู้ลูกเกิดมาเป็นยังไง ... กังวลเยอะๆ เยอะมากๆหลายอย่างเลยอะ
... มันเหนื่อยใจมากเลยนะ เหนื่อยกาย เหนื่อยทุกอย่าง ... จิตใจแย่ เรารู้คนเดียวอะ ... ก็ยัง
เครียดยังสูบบุหรี่อยู่ ... ทั้งๆที่เขาบอกว่าคนท้องไม่ควรสูบบุหรี่มันอันตราย ก็กลัวแต่แบบ
ความเครียดมันมีเยอะกว่า ... พอเครียดก็สูบบุหรี่ก็ทำร้ายน้องโดยตรงนั่นแหละ (เสียงสูงขึ้น)
มัน แต่วามันเครียดมันบอกไม่ถูกอะ ... ที่สูบบุหรี่ก็ช่วยได้ ถ้าให้บอกตรงๆ ณ ตอนนั้นนะ
เพราะเราไม่รู้จะคุยกับใคร”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

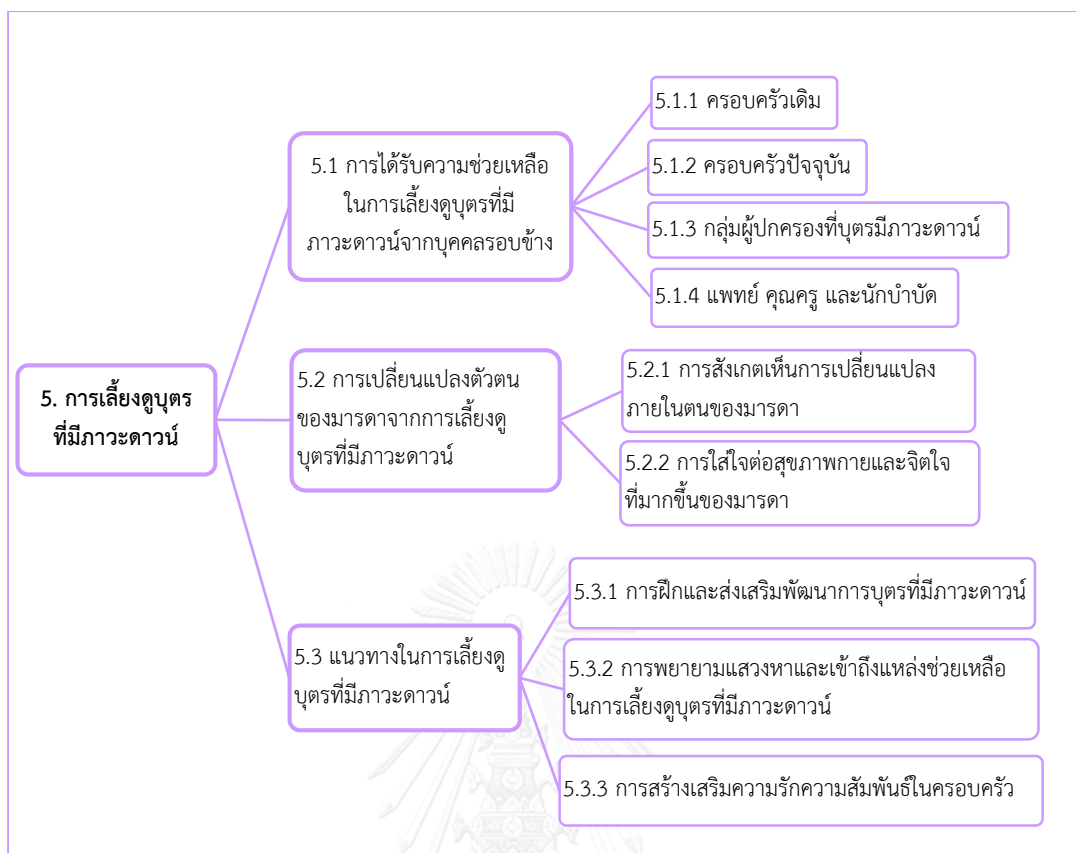
ประเด็นหลักที่ 5 : การเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์

ประเด็นหลักการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์เป็นประเด็นหลักที่เกิดขึ้นจากประสบการณ์ที่
มารดาผู้ให้ข้อมูลได้รับความช่วยเหลือจากบุคคลรอบข้างในการเลี้ยงดูบุตร ตั้งแต่ทราบผลการตรวจ
วินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวน์ตลอดจนให้กำเนิดบุตรออกมาและได้ดูแลบุตรด้วยตนเอง ซึ่งในการเลี้ยงดู
บุตรที่มีภาวะดาวน์นั้นมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายบอกเล่าถึงประสบการณ์การได้รับความช่วยเหลือจาก
บุคคลรอบข้างที่แตกต่างกันไป เช่น ครอบครัวเดิม ได้แก่ ตา ยาย ปู่ ย่า ญาติๆพี่น้อง และครอบครัว
ปัจจุบัน ก็คือสามี นอกจากนี้มารดายังได้รับการช่วยเหลือในการดูแลบุตรจากแพทย์ คุณครู และนัก
บำบัดด้านต่างๆ รวมไปถึงผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์เหมือนกัน ที่เข้าใจและพร้อมจะยื่นมือมา
ช่วยเหลืออย่างเต็มที่

ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลยังได้สังเกตเห็นการเปลี่ยนแปลงภายในตนเองที่เกิดขึ้นจากการได้ดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ เช่น การรับรู้ว่ามีมารดาที่มีความอดทน ใจเย็น เอาใจใส่ดูแลบุตรที่เพิ่มขึ้น เนื่องจากบุตรที่มีภาวะดาวน์นั้นจะมีปัญหาด้านสุขภาพร่างกายได้ง่าย ซึ่งจะส่งผลกับพัฒนาการด้านอื่นๆ อีกทั้งมารดาจะต้องเรียนรู้ และฝึกลูกอย่างสม่ำเสมอต่อเนื่อง ทำให้มารดารับรู้ว่าคุณมีระเบียบวินัยมากขึ้น และมารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายได้บอกถึงการเปลี่ยนแปลงด้านอารมณ์และการเข้าสังคม เพราะบุตรที่มีภาวะดาวน์นั้นจุดเด่นอีกประการคือจะอารมณ์ดี เป็นมิตร ยิ้มเก่ง ส่งผลให้มารดาเกิดการปรับเปลี่ยนตัวเองด้วย รวมถึงการที่มารดาผู้ให้ข้อมูลได้ใส่ใจและดูแลสุขภาพของตนเองมากขึ้นทั้งทางร่างกาย เช่น การออกกำลังกาย และไปพบแพทย์ทันทีหากมีอาการเจ็บป่วยแม้เพียงเล็กน้อย และทางจิตใจ ได้แก่ การสวดมนต์ นั่งสมาธิ และการหลีกเลี่ยงสิ่งเร้าที่ทำให้มารดารู้สึกหดหู่ เป็นต้น

ดังนั้นจากความรักและความปรารถนาที่จะดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ให้ดีที่สุด มารดาผู้ให้ข้อมูลจึงวางแผนการส่งเสริม และฝึกกระตุ้นพัฒนาการแก่บุตร เพื่อให้บุตรสามารถช่วยเหลือตัวเอง และเตรียมพร้อมสำหรับการเข้าสถานศึกษาในอนาคตต่อไป โดยมารดามีแนวทางในการดูแลลูกอย่างค่อยเป็นค่อยไปพร้อมทั้งแสวงหาข้อมูลและเข้าถึงความช่วยเหลือที่จะสามารถสนับสนุนการดูแลบุตรได้อย่างเต็มที่และดีที่สุด เช่น ด้านการดูแลสุขภาพร่างกายมารดาจะพาบุตรไปตรวจตามนัดหมายทุกครั้ง และพาไปฝึกกับนักบำบัดด้านต่างๆอย่างสม่ำเสมอ แล้วเนื่องจากการที่มารดาได้รับความช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์นั้นจึงทำให้มารดาสัมผัสได้ถึงความรัก ความห่วงใยที่บุคคลรอบข้างมีให้ เกิดความซาบซึ้งและตระหนักถึงความสำคัญของสัมพันธภาพในครอบครัวจึงอยากที่จะสร้างเสริมความสัมพันธ์ให้แน่นแฟ้นยิ่งขึ้น ด้วยการการทำกิจกรรมร่วมกัน และใช้เวลาร่วมกันในครอบครัวให้มากที่สุด

จากข้างต้นที่กล่าวถึงประเด็นหลักการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะดาวน์นี้ สามารถแบ่งได้เป็น 3 ประเด็นย่อย โดยในแต่ละประเด็นย่อยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้



ภาพที่ 6 การเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน

5.1 การได้รับความช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวนจากบุคคลรอบข้าง

มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้แบ่งปันประสบการณ์การได้รับความช่วยเหลือจากบุคคลรอบข้างในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน ตั้งแต่ทราบผลการตรวจวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวนตลอดจนการดูแลอย่างต่อเนื่องหลังคลอด ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายต่างก็ได้รับความช่วยเหลือจากบุคคลรอบข้างที่แตกต่างกัน เช่น สมาชิกภายในครอบครัวเดิมของฝั่งมารดาและบิดา และความช่วยเหลือจากสมาชิกครอบครัวปัจจุบัน ซึ่งได้แก่สามีและบุตรคนอื่นๆของมารดา (พี่ของบุตรที่มีภาวะดาวน) นอกจากนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลยังบอกเล่าถึงการได้รับคำแนะนำและความช่วยเหลือจากกลุ่มผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวนเหมือนกันที่คอยเป็นกำลังใจและสนับสนุนอยู่เสมอ รวมถึงบุคคลสำคัญที่มีส่วนร่วมอย่างมากในการช่วยดูแลรักษาอาการทางร่างกาย คอยสอนและฝึกพัฒนาการ ก็คือ แพทย์ คุณครู และนักบำบัดด้านต่างๆที่พร้อมจะยื่นมือมาช่วยเหลืออย่างเต็มที่

5.1.1 การได้รับความช่วยเหลือจากครอบครัวเดิมในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์

มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายได้บอกเล่าถึงการได้รับความช่วยเหลือจากสมาชิกของครอบครัวเดิม ซึ่งได้แก่ ตายาย (พ่อแม่ของมารดาผู้ให้ข้อมูล) ปู่ ย่า (พ่อแม่ของสามี) และ ลุง ป้า น้าอา (พี่น้อง ของมารดาและบิดา) ในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ ตั้งแต่ที่ทราบผลการตรวจวินิจฉัยว่าหลานมีภาวะดาวน์สมาชิกของครอบครัวเดิมทั้งฝั่งมารดาและบิดาต่างก็ยื่นมือเข้ามาช่วยเหลือด้วยความรักและความห่วงใย เช่น การหาอาหารเสริมต่างๆเพื่อบำรุงครรภ์ การช่วยหาข้อมูล อีกทั้งยังคอยช่วยกันดูแลมารดา รับส่งพาไปสถานที่ต่างๆตามที่ตั้งครรภ์ ตลอดจนหลังให้กำเนิดบุตร ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลรู้สึกโชคดีและรับรู้ถึงความรัก ความช่วยเหลืออย่างเต็มที่ที่สมาชิกของครอบครัวเดิมทุกคนที่ได้กล่าวถึงมีต่อตนและบุตร

“อะไรก็แล้วแต่ที่บำรุงได้ตั้งแต่ในท้องที่บ้านก็จะหามาให้ ... ทางที่บ้านพี่สาวอะคะก็จะช่วยหามาให้ ... ตอนนี้อย่างใหญ่ก็จะเป็นคุณย่ากับป้าอีกคนนึง แต่พอดิฉันกลับบ้านกันหมด ... คุณย่าที่พาน้องไปที่ศูนย์ฝึกอะคะก็เลี้ยงคนโตมาก่อน ... ก็นี่หลักๆก็จะไปอยู่ทางนั้นมากกว่าคุณแม่”

คุณแม่บี๋ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ถ้าแฟนไม่อยู่พอเรา ... เค้าก็เออ ก็มีพาเราไป เราอยากไปที่สถานปฏิบัติธรรม ... เค้าก็จะไปส่งให้อะไรอย่างเนี่ย ... เออมีที่นั่นสมาธิเราไปเค้าก็ไปส่งให้เรา ... แล้วพี่สะใภ้ เค้าบอกว่า เค้าบอกก่อนน้องจะ 8 เดือนแล้วแหละว่าน่าจะพามาที่ศูนย์ฝึกที่นี่นี่ เพราะตอนนั้นเหมือนกับว่าโดยตรงหรืออะไรอย่างนี้อะเนอะ ... ช่วงก่อนช่วงถึง 2 ขวบเนี่ย อ้อ 3 เดือนแรกเรา เรา ดูเอง พอหลังจากนั้นเราไปทำงานก็จะ เป็นลุง (พี่ชายของมารดาผู้ให้ข้อมูล) กับป้า (พี่สะใภ้ของมารดาผู้ให้ข้อมูล) เป็นหลักที่ดูแลเรา ... จนถึงน้อง 2 ขวบได้”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ก็จากการซื้อคที่ว่าลูกเป็น ... พี่สาวก็ช่วย ช่วยหาพอดิมีเพื่อนเป็นนักฝึกพูดที่โรงพยาบาล ก ... พอลูกฝึกเราก็ฝึกคนอื่นที่บ้านต่ออย่างเนี่ยก็จะช่วยกันฝึกเค้า ... ก็ช่วยกันหมด ช่วยทุกคน ... หรือเราไม่ว่างฝึกเค้าที่บ้านคนอื่นลุง ป้า (พี่ชายและพี่สาวของมารดาผู้ให้ข้อมูล) ตายาย (บิดาและมารดาของมารดาผู้ให้ข้อมูล) ช่วยๆ เค้าเยอะ ... เพราะว่าที่บ้านก็ช่วยกันหมด ... ตากับยายเป็นคนช่วย มีส่วนช่วยเยอะมาก เค้าก็เข้าใจ คือตอนแรกเค้าก็ไม่รู้ว่ามันคือโรคอะไรแต่ก็บอกเค้าว่าจะต้องฝึก

เค้าก็ช่วย ช่วยทุกอย่าง เค้าก็บอกว่าเค้าไม่เคยเห็นหลานเป็นเด็กพิเศษ เค้าเห็นเป็นเด็กปกติ ฝึกก็ฝึก คือเค้าจะฝึกให้เป็นเด็กปกติอะ ... หรืออย่างเนี้ยก็ฝากลุงเค้าถ้าแม่ทำงาน ก็มีลูกกับยายขับรถพาไปฝึกที่ศูนย์ฝึก ก็พาเค้าไปฝึกอย่างเนี้ย ก็ช่วยๆกัน”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“คลอดแล้ว ก็ตอนเดือนนึง คือพี่สาว (พี่สาวของมารดาผู้ให้ข้อมูล) เนี่ยพอเขารู้ตั้งแต่คลอดเนี้ยพี่สาวเริ่มหาเลยเริ่มหาข้อมูลเกี่ยวกับดาวนซินโดรมเลยแล้วก็พยายามส่งมาให้ ... ตอนคลอดน้องเนี้ยน้องอยู่ไอซียูก็ได้เห็นว่าที่บ้านก็ช่วยกันที่บ้านก็ดูแล ... ครอบครัวช่วยกันดูแลเป็นหลักเลย ... พี่สาวก็เริ่มค้นๆเรื่องดาวนซินโดรม คือเราหาแล้วแต่หาข้อมูลไม่เท่าเค้าไง เค้าหาเยอะกว่า พี่สาวข้อมูลแน่นกว่าพี่อีก ... ที่บ้านก็บอกช่วยกันเลี้ยงได้ จะมีภาวะดาวนก็เลี้ยงได้ พี่ว่าพี่โชคดีอะ ... ในบางทีก็ต้องไปขายเองไปอะไรเองก็จะฝากเอาไว้กับคุณยาย (มารดาของมารดาผู้ให้ข้อมูล) คุณยายช่วยเลี้ยง”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

5.1.2 การได้รับความช่วยเหลือจากครอบครัวปัจจุบันในการเลี้ยงดู

บุตรที่มีภาวะดาวน

มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายได้บอกเล่าถึงการได้รับความช่วยเหลือจากครอบครัวปัจจุบัน ซึ่งก็คือ สามี และบุตรคนอื่นๆของมารดา (พี่ของบุตรที่มีภาวะดาวน) ในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน ตั้งแต่ที่บิดาทราบผลการตรวจวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวนก็คอยสนับสนุนและดูแลจิตใจของมารดา อีกทั้งให้ความช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรอย่างเต็มที่จนถึงปัจจุบัน ทั้งนี้บิดาบางรายได้รับหน้าที่หลักในการดูแลบุตรที่มีภาวะดาวนเพื่อช่วยแบ่งเบาบทบาทของมารดา ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลรับรู้ถึงความรักและซาบซึ้งใจที่บิดาคอยอยู่เคียงข้างเสมอ

“คนที่จะยังความคิดคุณแม่ก็จะเป็นคุณพ่อ เค้าก็จะบอก คุณ คุณจะไปลูกไปเปรียบกับคนอื่นได้ยังไง คุณไม่คิดบ้างคนอื่นเค้าก็อาจจะเปรียบเทียบลูกเราบ้างก็ได้ คือคุณพ่อเค้าเห็นคุณแม่แบบเครียด ... คุณพ่อเค้าก็คอยบอกว่าไม่เป็นไรลูกยังเล็ก ... เดี่ยวลูกก็เล่นกัน ป้ออาจจะยังเล่นไม่เป็น เอก็แบบเอาแต่ใจมันยังเป็นเด็กอยู่รีเปล่า ... บางทีก็ไปเล่นเตะบอลกันหน้าสนาม โยนบาสอย่างนี้พ่อเค้าก็จะเป็นคนออกไปเล่นกับลูกๆด้วย ... คุณแม่ก็จะให้หน้าที่ พี่เค้าไปเลย ... เอต้องคอยสอนน้อง จับภาพคู่ ... เค้าก็จะไปหยิบมาแล้วเอามาเล่นให้น้องท่าย นีตัวอะไร ... เค้าก็จะสอนให้

น้องพูด ... เวลาเก็บของก็ต้องคอยบอกน้องให้น้องเก็บของทำให้น้องเห็น คืออะไรก็แล้วแต่ที่หนูทำหนูต้องทำให้น้องเห็น ... เดียวนี้ก็ถอดรัดพืดเหวี่ยง”

คุณแม่ปืม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“สามีเค้าก็ เค้าก็เหมือนเค้าก็พยายามที่จะดูแลเรามากขึ้นอะไรอย่างเนี่ย ในช่วงตอนนั้นที่สุขภาพจิตเราแย่อะไรอย่างเนี่ย ก็ๆ เหมือนก็พอ ก็ระยะเวลามันผ่านไปอะพอทุกอย่างมันโอเคขึ้นมา ก็ช่วยเยียวยาได้”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ก็คุณพ่อเนี่ยแหละที่คอยอยู่ข้างๆ (คุณพ่อหันมายิ้มแล้วบอกคุณแม่ว่าไม่ร้องๆนะ ด้วยน้ำเสียงหยอกล้อกัน) ... ต้องบอกว่าครอบครัวมีส่วนมากอะ เคยเจอหลายคนที่ฝึกด้วยกันคือคุณพ่อทิ้งอะ ก็บอกว่าโชคดีที่คุณพ่ออยู่ (เสียงสั่น หันไปมองทางคุณพ่อ น้ำตาลคลอ ยิ้มมุมปาก หัวเราะเล็กน้อย) ถูกคุณพ่อทิ้งนี่หมดจริงๆ ... ถ้าไม่มีคนช่วยก็บอกตรงๆว่าคงยาก ... ทั้งแม่กับคุณพ่อก็ผสมทั้งเรียนกับเล่น เมื่อก่อนคุณพ่อร้องเพลงไม่เป็นตอนนี้ร้องเพลงเก่ง ช่วยฝึกน้อง ... ดนตรีช่วยได้เยอะ ต้องบอกว่าดนตรีช่วยพัฒนาได้เยอะเหมือนกัน ... นานๆแม่จะไปส่งไปรับที่ ส่วนใหญ่คือคุณพ่อคุณพ่อทำงานส่วนตัวก็จะมีเวลา แม่ก็จะแบบนานๆมีงานโรงเรียนก็จะไป”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“เนี่ยคะ (หันไม่ไปทางคุณพ่อ แล้วหัวเราะ) ก็มีกันแค่นี้ ... คลอดน้องแล้ว เราอยู่กันแค่ 3 คนเนี่ยคะ ก็คือพ่อ แม่ แล้วก็พี่คนโตเนี่ยคะ ... ช่วงแรกๆ นั่งคุยกันเอง (ชี้ไปทางคุณพ่อ) มากกว่าคะ แล้วก็ก็มีแบบหาข้อมูล ... ไปฝึกพ่อจะเป็นคนพาไปฝึกด้านการฝึก ด้านอะไรอย่างเนี่ยจะเป็นบทบาทพ่อเพราะว่าพ่อไปฝึกทุกครั้งที่คุณหมอนัดอะไรอย่างเนี่ยคะ ... เพราะว่าแม่ทำงาน”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

5.1.3 การได้รับความช่วยเหลือจากกลุ่มผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์ ในการเลี้ยงบุตรที่มีภาวะดาวน์

มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายได้บอกเล่าถึงประโยชน์การได้รับคำแนะนำและความช่วยเหลือจากกลุ่มผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์ที่คอยเป็นกำลังใจให้กันและกันอยู่เสมอ เช่น ในสถานะที่มารดาผู้ให้ข้อมูลต้องการปรึกษาปัญหาเกี่ยวกับบุตรที่มีภาวะดาวน์ ผู้ปกครองท่านอื่นๆก็จะให้ความช่วยเหลืออย่างเต็มที่ อีกทั้งทางกลุ่มผู้ปกครองยังได้จัดกิจกรรมต่างๆ

ขึ้นตามแต่ละโอกาส เพื่อให้ผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์ได้มีโอกาสพบปะพูดคุยกับ ผู้ปกครองและบุตรครอบครัวอื่นๆ ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายได้แบ่งปันประสบการณ์ที่ ได้รับความช่วยเหลือจากผู้ปกครองที่รู้จักกัน โดยการแนะนำและช่วยหาโรงเรียนให้กับบุตร ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายรับรู้ถึงความเข้าใจ ความเห็นใจ และความเอื้ออาทรที่กลุ่ม ผู้ปกครองบุตรที่มีภาวะดาวน์มีต่อกัน

“จริงเมื่อก่อนเราก็มามีที่ติ๊กพาน้องมาฝึกอยู่นะ อืมเราคิดว่าตอนน้องฝึกที่ติ๊กได้เจอ พ่อแม่คนอื่นๆเป็นประโยชน์นะ เราก็ได้เห็นพัฒนาการของลูกคนอื่นและดูว่าเออพ่อ แม่เค้าทำอะไรยังไงบ้าง เราก็ทำบ้าง”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“คือในกลุ่มก็ share ประสบการณ์กันค่ะ คือเค้าเรียนรู้อะไรมา วันนี้เค้าไปอบรม อะไรมา ไปฝึกอะไรมา เค้าก็จะเอา VDO มาลง เราก็จะเปิดดู ... กลุ่มเค้าก็จะมี กิจกรรมนะ มีกิจกรรมเรื่อยๆเราก็จะไปร่วมกับเค้า ... ก็ได้กลุ่มนี้แหละค่ะ กำลังใจเยอะ มาก อบอุ่นมากค่ะ ... พอดีแม่คุยก็ระบายทาง facebook อะคะ แล้วผู้ปกครอง หลายๆท่านที่เค้าเอาลูกเรียนแล้ว เค้าก็แนะนำว่าเราจะต้องทำยังไง ... เราอย่าไปคิดว่าลูกเราทำไม่ได้ อ่าเราต้องให้ลูกเราเผชิญกับสิ่งข้างนอกอะวามันมีอะไรบ้าง แล้ว เค้าช่วยเหลือตัวเองได้มัย ... กลุ่มมีความสำคัญมากนะคะ ก็คือเค้าให้ประสบการณ์ เค้าสอนเรา เค้าให้ความรัก ให้ความอบอุ่น คือมันมีหลายรูปแบบ คือบางคนจบ ปริญญาตรีแล้วก็มีนะคะลูกๆในนี้อะคะ อืม เค้าก็ออกมาพูดเกี่ยวกับว่าเออสมัยก่อน ลูกเค้าทำอะไร ... เค้าก็อธิบายให้เราฟัง ... บางทีก็มีโทรคุยกันด้วย ให้กำลังใจ แลกเปลี่ยนความคิดกันอะไรอย่างเนี่ยอะคะ”

คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“นี่เป็นลมชักแต่พี่ไม่รู้ ... ถ้าไม่เจอพี่ออย (นามสมมติมารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์) ก็ไม่รู้ว่าจะต้องงมอีกนานแค่ไหน ... ทุกวันนี้ยังแบบยังนึกว่า ถ้าไม่มีพี่ออยก็ไม่มีน้อง ก้อยแบบทุกวันนี้อะ ... ก็มีกลุ่มแม่ๆดาวน์ด้วยกันอะคะ ก็คุยกันทาง facebook อะคะ ... คุยกันจนสนิท (หัวเราะ) บางที Inbox เข้ามาคุยทั้งๆที่ไม่รู้จัก ก็คุยไปคุยมา มันก็สนิท อะก็สนิทแล้วหลังๆก็มาพบปะเจอเจอ ยิ่งเป็นกลุ่มแล้วก็ยิ่งแบบว่ามี การทำกิจกรรมร่วมกันอยู่เรื่อยๆก็เลยก็เลยแบบเหมือนได้เจอก็ได้คุย เพื่อนที่รู้จัก ... พวกแม่ๆด้วยกันเค้าจะเข้าใจจิตใจเรา เค้าสามารถ บางทีเรากลุ่มอะไร เราคุยไป ...

เราบ่นไปเค้าก็จะแบบ เออเค้าจะรู้ละแล้วเค้าจะช่วยอธิบายได้ ... บางทีมันก็แบบ เหมือนมีคนทีเข้าใจอะ ... เออมีประโยชน์มากอะคะ การที่พวกแม่ๆได้พูดคุยกัน”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“จน จนมีผู้ปกครองแนะนำโรงเรียนที่นี้รับนะ ... แต่ก็แบบแต่สุดท้ายก็พอเค้าก็ไปคุยกับผู้ปกครองอีกท่านหนึ่งที่แบบว่าพอเค้าก็คุย facebook กับกลุ่มอื่นที่เป็นผู้ปกครองดาวนเค้าก็แนะนำว่าลองไปโรงเรียนตรงนี้ ลองไปดู อะก็ลองไปแล้วเค้าก็ตอบรับ ให้ลองเอาเด็กมาดูอะไรอย่างเนี่ย”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ตอนหาโรงเรียนก็ยากคะ ตอนที่มาเข้าที่นี้ได้เป็นเพราะว่ารู้จักผู้ปกครองด้วยมั้งคะ เลยเข้าได้ ไม่งั้นคงเข้าไม่ได้ ก็ผู้ปกครองที่เค้าเคยเรียนด้วยกันแล้วเค้ารู้จักกับพ่อ ... เมื่อก่อนเค้าเคยช่วยกันหะคะ เพราะพ่อตูลูกทั้งวันที่ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษก็คอยช่วยแล้วเค้าก็ฝากลูกเค้าไว้กับพ่อตลอดอะไรอย่างนี้อะคะ พอมาที่โรงเรียนนี้ก็คงได้เค้าด้วยอะคะที่ช่วย ว่าครูเค้าถึงได้ แต่ผลประเมินผล IQ เค้าก็ คือเค้าห้ามต่ำกว่า 50 นะคะ ของเค้าได้ 52 มั้ง เออเค้าก็พอช่วยได้อะไรอย่างเนี่ย ก็เลยได้เข้า”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“ตอนแรกแหล่งข่าวก็จะมาจากในอินเทอร์เน็ต จากเพื่อนๆใน facebook อย่างพี่เจน (นามสมมติมารดาท่านหนึ่งที่บุตรมีภาวะดาวน) ลูกเขาเป็นมากเป็นมากเลยนะ แต่ลูกเขาน่ารักมาก ... พี่เจนคือ idol นะสำหรับพี่นะ (ยิ้มๆ) เป็น idol เลยอะ (หัวเราะ) ... พยายามดูข้อมูลเขา เทียบ! ลูกเขาเป็นมากกว่าเราอะแล้วเขาก็ยังสู้นะ ... แบบว่าสามารถทำให้ลูกได้ แต่ก่อนจะเป็นยิ่งกว่านี้ละ เป็นมากเลยอะ จนตอนนี้กลายเป็นว่าน้องเขาจะเดินได้แล้วอะ ... เขาอะเป็นมากกว่าน้องฟ้าอีกนะ น้องฟ้าหมอบบอกว่าดีทุกอย่างเลยนะ นอกจากว่าเออเกี่ยวกับเรื่องไทรอยด์อย่างเดียวซึ่งก็กินยาได้ ซึ่งลูกพี่เจนเป็นมากกว่าน้องฟ้า แบบแม่ต้องสู้มากเลยอะ ... ก่อนหน้านี้ก็ ยิมแก้ว (แก้วฝึคนั่ง) จากทางกลุ่มมา กลุ่มให้แก้วมา ที่นี้น้องก็เริ่มนั่งได้คอแข็ง”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

5.1.4 การได้รับความช่วยเหลือจากแพทย์ คุณครู และนักบำบัด ในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์

มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายต่างได้รับความช่วยเหลือจากแพทย์ คุณครู และนักบำบัดในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลบอกเล่าถึงประสบการณ์การได้รับความช่วยเหลือจากบุคคลและหน่วยงานต่างๆ ทั้งด้านการแพทย์ที่ดูแลรักษาอาการทางร่างกาย และการบำบัดด้านต่างๆ เพื่อฟื้นฟูและส่งเสริมพัฒนาการของบุตร รวมถึงด้านการศึกษาที่สร้างเสริมความรู้และความสามารถของบุตรที่มีภาวะดาวน์ นอกจากนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายก็ได้รับกำลังใจและคำแนะนำเกี่ยวกับแนวทางในการดูแลและพัฒนาบุตรเพิ่มเติมจากแพทย์ คุณครู และนักบำบัดตั้งแต่วัยตั้งครรภ์จนถึงปัจจุบัน

“คุณหมอก็วางแผนต่อเลยทำให้เราดูแลอะไรมากขึ้น ... ก็การตรวจก็จะถี่มากขึ้น เพราะอย่างที่บอกอะคะเด็กจะมีภาวะโน้นนี่นั่นเยอะ อย่างเช่น กรวยไตโต ลำไส้อุดตัน หัวใจรั่ว ... ส่วนไอ้พวกที่บำรุงเลือดหรืออะไรคุณหมอก็จะเป็นคนจัดให้ ... คุณหมอก็บอกว่าให้ทำใจสบายๆ เพราะถ้าเราตัดสินใจไปแล้วก็ไม่ต้องไปกังวล ... ถ้าเมื่อเราคิดว่าเรารับแล้วใจก็ต้องสู้ไม่ต้องไปคิดอะไร คุณหมอก็บอก ... คือการตรวจเรื่องหัวใจก็จะถี่ขึ้นพอช่วงใกล้จะคลอดอะนะคะ เรื่องการตรวจโรคพวกนี้ก็จะเยอะขึ้น ตรวจเลือดจะเยอะขึ้น แต่ตอนนั้นโอเคหัวใจตอนที่มาตรวจเนี่ย แต่หัวใจมาตรวจสองรอบ ... คุณหมอ เค้ก็แนะนำให้ทำบำบัด กายภาพ เพราะว่ามันงอเค้าเกิดมา ร่างกายของเด็กพวกนี้จะอ่อนนิ่ม คุณแม่ก็เลยไปที่นี้หาละคะที่ศูนย์ฝึกนี้แหละ ตั้งแต่เค้าได้ซั๊ก 6 เดือน ... แต่จริงๆ แล้วคุณหมอบอกว่าพามาได้ตั้งแต่คลอด”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“มีไปฝึกพัฒนาการที่สถาบัน ก และมีที่โรงพยาบาล ... แต่ส่วนใหญ่คือมาฝึกที่สถาบันที่นี้ และโรงพยาบาลคือไปหาเรื่องพันธุกรรม ... หมอทางด้านพันธุศาสตร์นี้แหละ เพราะของเค้าต้องติดตามผลของเด็กดาวน์ ... คุณหมอก็เดี๋ยวให้ตรวจ ไทรอยด์ ตรวจต้นคอ ดูกระดูก ... ครูก็ชมว่าเค้าเค้าแบบเหมือนพัฒนาการเค้าดีอะไรอย่างเนี่ย อาจจะเป็นดูไม่ใชเหมือนเด็กปกติอะไรอย่างเนี่ยซะทีเดียว”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“นี่น้องมีคิวหาหมอลงถึงสิ้นปี 59 แล้วอะคะ ... แล้วก็เคสของแม่เป็นเคสศึกษาของโรงพยาบาลที่มหาวิทยาลัย ข ด้วยนะคะ คือเวลามีอะไรที่เกี่ยวกับต้องเสียค่าใช้จ่าย

อาจารย์หมอมจะดำเนินเรื่องให้หมดเลยเพราะเค้ารู้ว่าทางบ้านเราแม่ไม่ได้ทำงานอะไรอย่างเนี่ยอะคะ ขอเป็นเคสศึกษาให้นัก้องๆนักศึกษา”

คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ทีนี้พอช่วงประมาณ 5 เดือนกว่าเนี่ย คุณหมอบอกว่าน้องต้องผ่าหัวใจละ เพราะความดันปอดไม่ไหว คุณหมอก็อหว่านผ่า ... แล้วอย่างเดินไม่ได้ คุณครูบอกว่า เอ่อ ฝึกกับครูกิจกรรมบำบัด ครูกิจกรรมบำบัด บอกให้หาครูกายภาพ เพิ่ม ครูกายภาพ บอกว่าต้องทำอะไรบ้าง ก็ทำเพิ่ม”

คุณแม่แก้ม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“อาจารย์หมอก็แนะนำ ที่เสาร์ อาทิตย์ที่ฝึกได้อะคะ ก็ตั้งแต่นั้นมากก็ฝึกเค้ามาตลอด ทุกสัปดาห์ ทุกเสาร์ แล้วก็ไปที่กายภาพที่โรงพยาบาล เด็กๆเค้าจะต้องฝึกกายภาพ ... ก็แบบว่ามีครูก็บอกว่าโรงเรียน กทม. ใหม่ ตรงเนี่ยรับชั่วคราวน้องอยู่ ครูที่ฝึกพัฒนาการ ก็เลยบอกพ่อเค้าเหมือนกันว่าเอาตรงนี้ใหม่อะ รู้สึกอยู่ใกล้ๆแถวนี้ ... ตอนนั้นแม่ก็สบายใจเค้าอยู่ที่โรงเรียนมันต่อไปได้ อะโรงเรียนก็ดี ก็ยอมรับเค้า ... ที่โรงเรียนนี้ต้องบอกว่าเค้าดี ก็คือเค้าๆ ก็คือพอเราบอกว่าเป็นดาวน์ เค้าก็บอกว่าถ้าอย่างนั้นเค้าไม่สอบ เค้าไม่สอบลูก ไม่ได้แบบว่าเอาข้อสอบให้ลูกทำเพื่อจะเข้าเรียน แต่เค้าใช้วิธีว่าเป็นช่วง summer พอติไปช่วงก่อน summer นิดนึง เค้าก็บอกว่าให้ไปเรียน summer กับเค้า ถ้าเข้ากันได้โรงเรียนรับเค้าได้ ครูโอเคกับเค้า แล้วเค้าเองอยู่กับสังคมใหม่ได้ ปรับตัวได้เค้าก็รับ ...

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“แรกคลอดออกมาหัวใจรัว ... แล้วก็ให้กินยาทุกวันๆ ... แล้วก็ 20 วัน พอคลอดน้องแรกคลอดเนี่ย ประมาณ 2-3 อาทิตย์ อยู่โรงพยาบาลตลอด ... ก็คือมาโรงพยาบาลก็เพื่อมา check up ต่อเนื่องอะคะ ... รู้สึกจะประมาณ 6-8 เดือนเนี่ยคะ ... echo (Echocardiogram ตรวจหัวใจด้วยคลื่นความถี่สูง) เสร็จไม่มีเสียงหัวใจรัว ก็เลยปกติมาตลอดไม่มีโรคอย่างอื่น ... พอน้อง คือหลังจาก 6 เดือนมาแล้วอะคะ ... ที่โรงพยาบาลเค้าบอกว่าควมมันเยอะอะคะ เยอะมาก เค้าเลยบอกว่าไปที่สถาบัน ก อีกที่ ก็บอกได้ๆคะ แล้วก็ไปทำเรื่อง แล้วก็ฝึกตลอด ... ก่อนหน้านี่เรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษส่วนกลาง ตั้งแต่ตอน 3 ขวบครึ่ง ... เรียนอยู่ 2 ปี เหมือนกับเค้าทำเก่งอะคะ ทำได้หมดเลย ... คุณครูเอาใจใส่ดีมาก ก็จะเขียนก็จะอะไรอย่างเนี่ย”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“ใกล้คลอด ... หมอก็ชาวด์ ถามหมอแล้ว หมอบอกว่าน้องแข็งแรงนะ แข็งแรงหมดทุกอย่างเลยแต่ว่ามีภาวะดาวน์ ... หมอเก่งมากนะ เค้ารู้เลยนะว่ามีภาวะดาวน์ ไม่ได้เจาะน้ำคร่ำแต่อัลตราซาวด์รู้จะ ... ก็เลยนอนอยู่โรงพยาบาล ก ... ไม่ถึง 6 ชม.อะ เค้บอกว่าถ้าคลอดต้องมีตู้อบ เลยต้อง refer ไป โรงพยาบาล ข ... ทั้งหมอดีก็หมอสูดินั่งมาด้วยกันเพราะว่าเค้กลัวคลอดในรถ ... พอมาถึงโรงพยาบาล ข เนี่ยเขาจะต้องตรวจเลือดใหม่หมดเลย ... คุณหมอดีก็เขาก็จะบอกเลยบอกว่าต้องเจาะโครโมโซมนะเพราะว่าน้องมีปัญหาเรื่องดาวน์ ... ที่หมอดีก็ตรวจเนี่ยเพราะว่ามันมีผลต่อเรื่องการทำบัตรผู้พิการ ... ต้องตรวจเป็นการรับรอง ... เค้มีปัญหาเรื่องการดูกลืนจนพยาบาลเค้มาสอนพยายามให้ขวด ... ก็มีฝึกพัฒนาการด้วย ... คุณครูบอกว่าพัฒนาการดีขึ้นเรื่อยๆ ... ส่วนโรงพยาบาลนัด follow up เรื่อง echo อีกปีนึง แล้วก็เรื่องไทรอยด์ ... หมอดีก็บอกว่าอยากให้เรียนร่วมไม่อยากให้เรียนโรงเรียนเด็กพิเศษเพราะน้องเขาจะแยกไม่ออกก็คือจะตามกันไป”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

5.2 การเปลี่ยนแปลงตัวตนของมารดาจากการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะดาวน์

มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายได้บอกเล่าถึงการสังเกตเห็นการเปลี่ยนแปลงภายในตัวตนที่เกิดขึ้นจากการได้ดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ เช่น การรับรู้ว่ามีมารดาที่มีความอดทน ใจเย็น เอาใจใส่ดูแลบุตรที่เพิ่มขึ้น เนื่องจากบุตรที่มีภาวะดาวน์นั้นจะมีปัญหาด้านสุขภาพร่างกายได้ง่าย อีกทั้งมารดาจะต้องเรียนรู้และฝึกลูกอย่างสม่ำเสมอเนื่อง ทำให้มารดาเรียนรู้ว่าตนเองมีระเบียบวินัยมากขึ้น และมารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายได้บอกถึงการเปลี่ยนแปลงด้านอารมณ์และการเข้าสังคม เพราะบุตรที่มีภาวะดาวน์นั้นจุดเด่นอีกประการคือจะอารมณ์ดี เป็นมิตร ยิ้มเก่ง ส่งผลให้มารดาเกิดการปรับเปลี่ยนตัวเองด้วย รวมถึงมารดาผู้ให้ข้อมูลได้ใส่ใจและดูแลสุขภาพของตนเองมากขึ้นทั้งทางร่างกาย เช่น การออกกำลังกาย ดูแลสุขภาพให้แข็งแรง หรือไปพบแพทย์ทันทีหากมีอาการเจ็บป่วยแม้เพียงเล็กน้อย และทางจิตใจ ได้แก่ การสวดมนต์ นั่งสมาธิ และการหลีกเลี่ยงสิ่งเร้าที่ทำให้มารดารู้สึกหดหู่ เป็นต้น

5.2.1 การสังเกตเห็นการเปลี่ยนแปลงภายในตนของมารดา

มารดาผู้ให้ข้อมูลเกือบทุกรายได้สังเกตเห็นการเปลี่ยนแปลงภายในตัวตนที่เกิดขึ้นจากการได้ดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายรับรู้ถึงความเข้มแข็งและรู้สึกว่าการดูแลลูกให้มากขึ้นมากกว่ามารดาทั่วไป เช่น การรับรู้ว่ามีมารดาที่มีความอดทน ใจเย็น เอาใจใส่ดูแลบุตรที่เพิ่มขึ้น เนื่องจากบุตรที่มีภาวะดาวน์นั้นจะมีปัญหาด้านสุขภาพร่างกายได้ง่าย

อีกทั้งมารดาจะต้องเรียนรู้และฝึกลูกอย่างสม่ำเสมอต่อเนื่อง ทำให้มารดารับรู้ว่าคุณเองมีระเบียบวินัยมากขึ้น และมารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายได้บอกถึงการเปลี่ยนแปลงด้านอารมณ์ และการเข้าสังคม เพราะบุตรที่มีภาวะดาวนั้นจุดเด่นอีกประการคือจะอารมณ์ดี เป็นมิตร ยิ้มเก่ง ส่งผลให้มารดาเกิดการปรับเปลี่ยนตัวเองด้วย

“เรามีความรู้สึกเราต้องมากขึ้นอะ จะมากขึ้นกว่าแม่คนอื่นๆที่เค้ามีลูกปกติอะ แต่เรามีความรู้สึกเราต้องทำอะไรที่แบบคนอื่นเค้าแค่หนึ่ง เราต้องไปสอง ... คือแต่มาอาชีพ เรื่องอาชีพอะไรอาจจะไม่มีแต่คุณแม่ก็มองว่าเอาหนะไม่เป็นไรตรงสิ่งนี้เราจะทำ คือเรามองว่าเราจะทำ อย่างที่บอกว่าอาจจะต้องทำมากขึ้น บางคนที่คุณแม่มีลูกสองคนเหมือนกันแต่ลูกเค้าปกติทั้งคู่อย่างเนี่ย เค้าอาจจะทำแค่ 1 แต่คุณแม่อาจจะต้องเป็น 2”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ใจเย็นและก้ออดทน ... เค้าสอนให้แม่ใจเย็น สอนให้แม่คิดบวก ไม่คิดลบ ... คือมองโลกในแง่ดีอะคะ เค้าสอนให้แม่มีความอดทน จากเมื่อก่อนที่แม่เป็นคนไม่ค่อยชอบเด็กนะ ... แต่พอเรามามีเค้าเนี่ยเรามีความรู้สึกว่าเออเค้าสอนเราได้หลายอย่างอะ สอนเราให้เราอดทน สอนเราให้เราเข้มแข็ง ไม่ว่าจะเกิดปัญหาอะไรขึ้นคือ ต้องสู้จะต้องลุกขึ้นสู้ ... ต้องไม่อายกับสิ่งที่เกิดขึ้นกับครอบครัวเรา ... แต่ก่อนแม่จะเป็นคนที่แบบซีโมโห นิดๆหน่อยๆก็โมโห ก็จะไม่ไหว ... เดียวนี้พอเค้าทำอะไรเค้าดี เค้าชนมแม่ก็จะใจเย็น ... จะคิดอยู่ในใจเสมอว่าลูกเราช่านะ ลูกเราเป็นแบบนี้ เราต้องใจเย็นนะ ถ้าเราไม่ใจเย็นเรายังเสียงดังเรายังอะไรลูกเราก็อึดใจเค้าก็ยังไม่ได้ เพราะสมองของเค้าอะมันไม่ใช่เด็กปกติ ... เค้าก็จะกลัวเค้าก็จะหวาดระแวง”

คุณแม่ผ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ก็ได้เรียนรู้ความอดทน ว่าเราคือๆ คือส่วนนี้เราต้องอดทนมากกว่านี้ เราๆ เค้าอดทนอะ เพราะฉะนั้นเราเป็นแม่เราก็ต้องอดทนให้มันได้เท่า ได้มากกว่า หรือได้เท่าเค้า (เสียงสั้นเล็กน้อย)”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“เค้าจะมองทุกอย่างในแง่ดี แล้วเค้าจะเป็นคนที่ ความที่เค้าโกรธแล้วเค้าลืมง่าย ก็ทำให้เรารู้สึกว่าเวลาโกรธใครก็ทำให้เราให้อภัยคนนั้นง่ายขึ้น ... ปกติจริงๆเป็นคนอารมณ์ดีพอควร แล้วก็เหมือนเค้าก็ทำให้เรามีมากขึ้น แล้วเค้าเป็นคนที่ friendly มาก friendly กับคนมากอะ คนแปลกหน้าด้วย แต่ต้องเป็นคนสวยนะคะ (หัวเราะ)

แล้วแม่จะเป็นคนที่ไม่ค่อยสูงสิงกับใครมากแต่อยู่กับเค้า ด้วยความที่เค้าฝึกอะไรอย่างเนี้ยก็จะเจอคนแปลกหน้าเยอะ ทำให้เหมือนตัวเองก็เข้าหาคนง่ายขึ้น ... จากปกติไม่ค่อยเข้าหาใครมาก แต่เค้าจะ friendly ... เป็นมิตรมาก ขวัญใจที่โรงเรียน”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“อดทน (หัวเราะ เฮ้อๆ) อดทนคะ เอาใจใส่มากขึ้น แล้วก็เข้มแข็ง ต้องเข้มแข็ง แล้วก็หาข้อมูลละ ต้องหาข้อมูลเยอะ ต้องอะไรอย่างเนี้ยอะคะ ด้านจิตใจจะต้องอดทน ต้องอะไรอย่างเนี้ย ... เข้มแข็ง ด้านจิตใจ (หัวเราะเบาๆ) ก็คือเราต้องยังเฝ้าอะ ก็คืออ้อมม (ใช้เวลาคิด) ... ทำใจให้เข้มแข็งเพื่อที่จะดูแลเค้าอะไรอย่างเนี้ยอะคะ”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“อดทน ความอดทน ... อย่าหลอกตัวเองคือเรารู้ว่าอะไรมันคืออะไร เราต้องยึดหลักความจริงไว้ก่อนไม่หลอกตัวเอง รู้รับความจริงให้ได้ เราต้องมองในด้านดีของสิ่งที่มันเป็นนะ”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

5.2.2 การใส่ใจต่อสุขภาพกายและจิตใจที่มากขึ้นของมารดา

มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายได้บอกเล่าถึงการเปลี่ยนแปลงในด้านของการใส่ใจและดูแลสุขภาพกายและจิตใจของตนเองที่มากขึ้นหลังจากทราบว่าบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์จนถึงปัจจุบันที่มารดาผู้ให้ข้อมูลได้ดูแลบุตร เนื่องจากมารดาผู้ให้ข้อมูลปรารถนาที่จะมีลมหายใจและชีวิตที่ยืนยาวที่สุดเพื่อที่จะได้อยู่ดูแลและเห็นการเติบโตของบุตรที่มีภาวะดาวน์ด้วยตนเอง ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลจึงรับรู้และเห็นความสำคัญของการมีสุขภาพกายที่แข็งแรงและสุขภาพใจที่เข้มแข็ง

5.2.2.1 การใส่ใจและดูแลต่อสุขภาพกายของมารดา

มารดาผู้ให้ข้อมูลส่วนมากบอกเล่าถึงประสบการณ์ของตนเองที่เกี่ยวกับการใส่ใจและดูแลสุขภาพกาย เนื่องจากมารดาผู้ให้ข้อมูลเห็นว่าการมีสุขภาพกายที่แข็งแรงนั้นเป็นปัจจัยสำคัญที่ช่วยให้มารดาอายุยืนและสามารถอยู่ดูแลบุตรได้นานขึ้น ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายรู้สึกเป็นห่วงบุตรมากที่สุดหากในวันข้างหน้าที่ไม่มีมารดาแล้ว ดังนั้นมารดาผู้ให้ข้อมูลจึงแสวงหาวิธีในการดูแลสุขภาพกาย เช่น การออกกำลังกาย การเลือกรับประทานอาหาร การพบแพทย์เพื่อตรวจสุขภาพทันทีแม่จะเป็นเพียงอาการเจ็บป่วยเล็กน้อยก็ตาม

“แน่นอนคะต้องดูแลตัวเองมากขึ้น แม้กระทั่งทุกวันนี้ ... อายุเยอะแล้วมั้งคะ เราต้องดูแล คือปกติเราก็ต้องดูแลตัวเองอยู่แล้วถูกมะคนเราเวลาอายุเยอะขึ้น แต่พอเรามีลูกอย่างนี้แล้วก็ยิ่งเล็กลงด้วยมันเลยทำให้เราต้องดูแลตัวเองละ มากกว่าคนอื่น ... ถ้าเป็นอะไรนิดอะไรหน่อยแต่ก่อนเราก็ช่างเถอะ ... แต่เดี๋ยวนี้พอเวลาเราเป็นอะไรเรารู้สึกว่าเหี้ยมันไอนี้ปีปเราจะต้องเริ่มไปหาหมอละ เพราะมีความรู้สึกบอกตัวเองว่า เหี้ยมันจะต้องไม่เป็นอะไรนะ แล้วจะต้องให้ความสำคัญกับสุขภาพของตัวเอง ถ้ามีเวลาก็จะออกกำลังกาย จากที่เคยขึ้นลิฟท์ 2-3 ชั้น อะเดี๋ยวฉันเดิน ... บางทีมีอาการเราเจ็บแน่นหน้าอก แต่เมื่อก่อนเราก็เออไม่เป็นไร แต่พอหลังๆมันเป็นมากอย่างเนี่ย เหี้ยไม่ได้ไม่เอาดีกว่า ... เดี่ยวเกิดมันเป็นมะเร็งถ้ามันเริ่มเริ่มต้นเราจะได้รับการรักษา ถ้ารักษาไม่ทันเดี๋ยวเราเป็นอะไรขึ้นมาแล้วลูกจะแย่ ... คือบอกตัวเองว่าที่ฉันต้องอายุยืนๆอะ ที่ฉันต้องอายุยาว และที่ต้องแข็งแรงอะ มีความรู้สึกที่เราต้องแข็งแรง ต้องแข็งแรงขึ้นนะเพราะเรายังมีลูกอีกสองคนอีก ซึ่งอีกคนนี่เป็นแบบนี้ ... เรารู้สึกเราเป็นอะไรไม่ได้นะ เราจะเจ็บป่วยเราจะเป็นอะไรร้ายๆไม่ได้นะเราจะต้องอยู่ให้ยาวที่สุด ... ไหว้พระขอพรอย่างเดียวขอให้หนูสุขภาพแข็งแรงอยู่กับลูกนานๆ ... คุณแม่เป็นอะไรไปแล้วจะทำยังไง คุณแม่คิดอย่างนี้นะคะ”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ก็พยายามดูแลตัวเองไม่ให้เจ็บไม่ให้ป่วยอะคะ อะไรบำรุงได้ก็บำรุงคะยอม ยอมเสียเงินเพื่อซื้อชีวิตตัวเองอะเนอะ อะไรที่มันมันดีสำหรับเราอะ คือถ้าเราป่วยไปซักคนนึงเราก็จะไม่มีการดูแลลูกอะ ... สำหรับแม่สุขภาพเป็นสิ่งที่สำคัญที่สุด”

คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ทานอะไรระวังขึ้น ก็จะไม่กินแบบอะไรชี้อ้วน เพื่อที่จะไม่ให้ตัวเองต้อง เค้าเรียกว่าอะไรนะคะ ต้องไม่สบายอะไรอย่างเนี่ย บางทีรู้สึกว่าร่ายกายคอนิดนึ่งก็รีบหาวิตามินซีกินเพราะว่าไม่อยากให้ลูกติด ถ้าเราไม่สบายแล้วเดี๋ยวลูกจะติด ถ้าเราเป็นอะไรแล้วเดี๋ยวลูกจะแย่อะไรอย่างเนี่ย ก็พยายามดูแลตัวเอง”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ใส่ใจมากขึ้น สุขภาพนี่ต้องดูแล กลัวอยู่กับเขาได้ไม่นาน (หัวเราะ เบาๆ) เพราะเราอายุเยอะแล้ว ก็พยายามกินอาหารเสริม ... เริ่มอยากเข้าไปหาหมอบ้างแล้วแต่ก่อนแบบไม่ค่อยอยากไปหาหมอ แล้วตัวเองเป็นคนสุขุมหรือด้วย ... เดี่ยวนี่ลดลงเยอะบางวันก็ไม่สุข เพราะว่าสุขแล้วเข้าหาลูกไม่ได้ ต้องรอชั่วโมงนึง ... ก็ดูแลมากขึ้นเพื่อลูก

... ตั้งแต่คลอดน้องมาตอนนี้ก็ยังไม่ประจำเดือนเลยนะ ... ก็แอบกังวล อาจจะไม่ตัดมดลูก กลัวจะเป็นเนื้องอกเป็นซิส ... คุณหมอบอกว่าเขาเองเขาก็บอกไม่ได้ว่าจะมาอีกเมื่อไหร่ เพราะว่าประจำเดือนหลังคลอดมีแล้วแต่คนนะมันไม่เหมือนกัน ... แอบกังวล กังวลเรื่องสุขภาพร่างกาย แล้วเรื่องอ้วนด้วยอะไรด้วย ปวดขา”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

5.2.2.2 การใส่ใจและดูแลจิตใจของมารดา

มารดาผู้ให้ข้อมูลส่วนมากเล่าถึงประสบการณ์เกี่ยวกับวิธีการดูแลจิตใจของตนเองที่เพิ่มมากขึ้นภายหลังทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์และทำอย่างสม่ำเสมอต่อเนื่อง เพราะมารดาผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าการดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์นั้นนอกจากกำลังกายแล้ว มารดาต้องมีกำลังใจและจิตใจที่เข้มแข็งด้วย ดังนั้นมารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายจึงมีวิธีในการดูแลจิตใจต่างๆ เช่น การสวดมนต์ นั่งสมาธิ และการหลีกเลี่ยงสิ่งเร้าที่ทำให้มารดารู้สึกหดหู่ เช่น การพบเห็นบุคคลที่มีความบกพร่องทางร่างกายหรือสติปัญญา เป็นต้น

“คุณแม่อีกสวดมนต์ทุกคืน ... คุณแม่คิดอย่างนี้นะ เออทำละใจมันเป็นสุขอะ ทำแล้วมีความรู้สึกว่ามันดีอะ ... ก็ไปวัดถี่ขึ้นตอนนั้นนะคะ เหมือนกลายเป็นพุทธศาสนิกชน ... แล้วก็ไปเที่ยวมากขึ้น มันเหมือนกับให้ใจเรา มันสบายใจ ... เราจะไม่หมกมุ่น ก็ตอนนั้นก็มันจะความรู้สึกคือเสียด ... ถ้าเกิดว่าเราไปเราไปเจอที่แบบเด็กที่เป็น CP (Cerebral Palsy หรือโรคสมองพิการ) แบบที่เราไปเห็นตอนนั้นอะ เห็นเราคงกลัวอะ คุณแม่กลัวใจตัวเอง ก็พยายามจะเลี่ยง เลี่ยงไม่ไปสถานที่แบบนั้น ... ไม่ได้รังเกียจนะ แต่กลัวใจเราถอย กลัวสุดท้ายเดี๋ยวกลับมาทุกข์แล้วเราจะคิดถึงเค้าอีกอะ ก็คิดว่าเอาถ้าลูกเราออกมาแล้วเป็นอย่างนี้เลยอะ ไม่ได้เป็นอย่างเนี้ยที่เห็น (คุณแม่ชี้ไปทางน้องที่นั่งอยู่ถัดไป) ... ซึ่งมันแย่นะทั้งๆที่ตอนนั้นเราก็อ้างใจนะว่าไม่ว่าลูกจะออกมาสภาพไหน จะมายังไง เรารับได้หมด แต่ถ้าไม่เห็นคุณแม่ว่ามันน่าจะดีกว่า ... ก็พยายามไม่หดหู่ ... เนื่องจากคุณแม่เป็นคนค่อนข้างคิดมาก ... ก็จะมีเศร้าจริงๆ คือจะเศร้าและจะเครียด บางทีนอนไม่หลับ ... เหมือนเป็นการบอกตัวเราเองจะเป็นการสร้างกำลังใจให้กับตัวเราเอง เห็นเราโชคดี”

คุณแม่บีบี ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“แม่คิดว่าอยู่กับเราเพื่อต่อบุญกันต่อไปอะคะ เค้าเกิดชาติหน้าเค้าก็จะได้แบบไม่ ต้องเป็นแบบนี้ อืมแม่คิดแบบนี้แม่ก็สบายใจ ... ปลอ่ยวางไม่คิดมาก ไม่คิดอะไรที่มันทำให้เราเครียดอะคะ ... ก็ปลอ่ยวางไม่ให้ทุกข์ ไม่เครียด ... ไม่กังวลกับเหตุการณ์

ข้างหน้าว่าจะเกิดอะไรขึ้นคะ คือทำวันนี้ให้ดีที่สุด เลี้ยงเค้าให้ดีที่สุด ค่ะ คือปล่อยให้วางอะคะ ... ฉันทำได้อะ ฉันปล่อยให้วางได้ ฉันไม่คิดว่าพุงนี้ลูกฉันจะต้องยังงั้น ลูกฉันจะออกข้างนอกแล้วลูกฉันจะเจอปัญหา ไปโรงเรียนจะเจอใครแก๊งใหม่ไม่เคยคิดคะ คือเด็กไปโรงเรียนต้องโดนแก๊งเป็นธรรมดาแม่คิดอย่างนี้นะ”

คุณแม่ฝ่าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“เวลาทุกซั่มมาก ๆ ก็ สวดมนต์ใช้ธรรมะเข้าข่ม แค่นั้นเอง (หัวเราะ เฮ้อะๆ) ... ก็ได้บ้างไม่ได้บ้าง (หัวเราะเสียงดัง เฮ้อะๆ) ยังมีกิเลสหนาอยู่ ก็ถ้าเกิดอะไรที่ปรึกษาเค้าได้ก็คุย อะอะไรที่ปรึกษาไม่ได้ ก็ใช้ตัวเอง”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“คือเมื่อก่อนก็ดูเหมือนกับว่าการสวดอธิษฐานมันมีผล มันมีอะไรอย่างเนี่ยอะคะ ก็คือรู้สึกอย่างนั้นแต่เราก็เริ่มทำให้เราจิตใจสงบด้วยคือไม่ต้องคิดอะไรมาก ขอให้เราคือเราอะทำจิตใจให้สบาย ... ก็คือเหมือนกับแบบใช้การสวดมนต์อะคะทำให้จิตใจเราสงบ เราไม่ต้องคิดถึงอะไร”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“อย่ามองอะไรที่เป็นในทางด้านลบด้านลบทำให้เรารู้สึกแบบ fail อะ มันมันไม่ช่วยให้ทำอะไรดีขึ้นนะ ... บันทอนจิตใจมากจริงๆต้องเลือกเสพข้าว ... ตอนก่อนคลอดอะพยายามไม่เสพ ไม่เสพสีที่มันเป็นแบบไม่ดีอะ ... เลือกเรื่องแง่บวกอะ อันนั้นเพื่อเสริมกำลังใจตัวเอง อู้ยก็ไม่ใช่เด็กปัญญาอ่อนเนอะ เด็กน่ารัก เอ้ยน้องเค้าก็น่ารักอะ คลิปตำรวจจะเห็นมัยที่ว่า เค้าเป็นลูกตำรวจ เค้าก็น่ารักนะก็ดูอะไรอย่างเนี่ย ... พยายามเลือกเสพข้าวข้อมูลอะไรที่มันดีอะ ถ้าเกิดถ้ายังไปแบบเสพที่มัน น้องพิการดาวนชินโตรมปัญญาอ่อนแล้วแบบว่าอยู่ในฐานะยากจน กำลังใจมันหมด มันหมดเลยนะ ... เพราะว่าเด็กดาวนชินโตรมต้องใช้กำลังใจเลี้ยงนะไม่ใช่กำลังใจ”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

5.3 แนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน

มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้แบ่งปันประสบการณ์เกี่ยวกับแนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน อันเนื่องด้วยความรักและความปรารถนาที่จะดูแลบุตรที่มีภาวะดาวนให้ดีที่สุด มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายได้เตรียมตัวและเริ่มวางแผนการดูแลบุตรตั้งแต่แรกเกิด โดยการกระตุ้นและฝึกพัฒนาการบุตรด้วยตนเองอย่างต่อเนื่อง เพื่อสร้างเสริมพัฒนาการในทุกๆด้านและฝึกให้บุตรสามารถ

ช่วยเหลือตัวเองได้ โดยมารดามีแนวทางในการดูแลบุตรอย่างค่อยเป็นค่อยไปพร้อมทั้งแสวงหาข้อมูล และเข้าถึงความช่วยเหลือที่จะสามารถสนับสนุนการดูแลบุตรได้อย่างเต็มที่และดีที่สุด เช่น ด้านการดูแลสุขภาพกายมารดาจะพาบุตรไปตรวจตามนัดหมายทุกครั้ง และให้บุตรเข้ารับการบำบัดด้านต่างๆ อย่างสม่ำเสมอ แล้วเนื่องจากการที่มารดาได้รับความช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์นั้นจึงทำให้มารดาสัมผัสได้ถึงความรัก ความห่วงใยที่บุคคลรอบข้างมีให้ เกิดความซาบซึ้งและตระหนักถึงความสำคัญของสัมพันธ์ภาพในครอบครัวจึงอยากที่จะสร้างเสริมความสัมพันธ์ให้แน่นแฟ้นยิ่งขึ้น ด้วยการทำการกิจกรรมร่วมกัน และใช้เวลาาร่วมกันในครอบครัวให้มากที่สุด

5.3.1 การฝึกและส่งเสริมพัฒนาการบุตรที่มีภาวะดาวน์

มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายบอกเล่าถึงประสบการณ์ของตนเองเกี่ยวกับแนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ โดยเริ่มตั้งแต่แรกเกิดคือการกระตุ้นพัฒนาการและมุ่งเน้นการสร้างเสริมพัฒนาการในทุกๆด้าน กล่าวคือมารดาผู้ให้ข้อมูลได้เรียนรู้และฝึกให้บุตรสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ เช่น การทำกิจวัตรส่วนตัว แล้วยังเป็นการเตรียมความพร้อมสำหรับการเข้าโรงเรียนในอนาคต ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายมองข้ามภาวะดาวน์แต่มุ่งเน้นที่แนวทางในการเลี้ยงดูบุตรอย่างค่อยเป็นค่อยไป โดยให้ความสำคัญกับความพร้อมในการเรียนรู้ของบุตรเป็นหลัก ด้วยมารดาผู้ให้ข้อมูลเข้าใจในข้อจำกัดทางร่างกายของบุตรจึงไม่เร่งหรือกดดันในการฝึก

“มองว่าเค้าคือเด็กปกติ คือให้บอกตัวเองว่าเค้าเป็นเด็กปกติแล้วก็เลี้ยงเหมือนเด็กปกติ แล้วก็ค่อยไป focus ตรงที่ว่าถ้าเค้าเป็นอะไร นอกเหนือจากที่ แล้วค่อยไปดูแลเค้าเพิ่มมากขึ้นหน่อยตรงนั้นมากกว่าแต่อย่ามองว่าเค้าเป็นดาวน์ ... เหมือนเราต้องเตรียมพร้อม เพื่อไม่ให้ภาระไปอยู่กับใครคนใดคนหนึ่ง เออต้องเตรียมพร้อมกับตัวเค้า ให้เค้าพัฒนา ให้เค้าช่วยตัวเองให้ได้มากที่สุด ... คือทุกวันนี้อะไรก็ได้คือเตรียมพร้อม อะไรก็ได้ที่ทำให้เค้า ช่วยเค้า ... เด็กบางคนก็ไปโรงเรียนแล้วอะ แต่ปียังไม่ได้ไป แต่คุณแม่ก็ไม่ได้เร่งนะคะ คือเรื่องพวกนี้คุณแม่ก็ไม่ได้เร่ง ... ก็เอาไปเรื่อยๆ เอาให้เค้าให้ช่วยตัวเองให้เป็น ไม่เป็นภาระของครู ... เราก็ฝึกลูกเราไปเรื่อยๆ ... เพราะปีเค้าช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ อย่างเช่นทุกวันนี้การใส่เสื้อผ้าหรืออะไรอย่างเนี่ยเค้าก็ยังทำเองไม่ได้ อาหารการกินเราก็ยังคอยป้อน ก็มีที่ให้เค้าฝึกทานเอง ... ต้องพัฒนาทุกด้านของเค้าอะนะคะ ... อยากให้ดูแลตัวเองให้ได้ ... ให้สื่อสารได้”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ส่งเสริมในเรื่องของพัฒนาการ ... ก็ฝึกเค้า ... เค้าก็มีการรับรู้เรื่องพัฒนาการความเข้าใจภาษามันเกินอายุเค้า ... เราก็ต้องดูเค้าก่อนในเรื่องของการพูดคุย ถ้าจริงๆเค้าฟังครูเข้าใจทุกอย่างเพียงแต่กล้ำเนื้อในปากเค้ายังไม่พร้อมที่จะพูดบางคำ เค้าก็ได้แค่เริ่มพูดที่จะพูด 2 คำ ... คือเราอยากให้เค้าสื่อสารกับครูได้มากกว่านี้เพื่อที่เค้าจะได้ไปอนุบาล 1 ... แต่บางโรงเรียนเค้าก็บอกว่าเด็วเด็กมันก็ตามกันทัน”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“เราต้องวางแผนว่าเอ้ยเราจะต้องเริ่มจากจุดไหนก่อน ... เพราะว่าเด็กที่เกิดมาเนี่ยกระดูกคอก็จะไม่แข็งแรง กล้ามเนื้อก็จะอ่อนแรง มัดเล็กมัดใหญ่อ่อนแรงหมดเลย ... เราก็จะวางแผนไว้ตลอดเลย ... วิธีในการดูแล ... แม่ก็จะเลี้ยงดูเหมือนเด็กปกตินะคะ แต่ว่าจะฝึกกระตุ้นกล้ามเนื้อเค้าด้วยการนวด จะนวดบ่อยขึ้น จะทำทุกสิ่งทุกอย่างอะคะ ... แม่คิดว่าถ้าแม่อายุลูกแม่ก็จะไม่พัฒนา (เสียงเข้มนั้น) ลูกแม่ก็จะอยู่อย่างนี้ ถ้าวันหนึ่งแม่ไม่อยู่ลูกแม่ก็จะช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ... แต่แม่ไม่รีบนะ อันไหนที่ลูกแม่ไม่ได้ เดี่ยวทำ เพื่อนในกลุ่มเนี่ยคนที่อายุเท่ากับน้องปอเนี่ย เค้าเดินละน้องปอยังไม่เดิน อะไม่เป็นไรลูก ในเมื่อลูกยังไม่พร้อมแม่ก็จะไม่เร่งลูก เพราะถ้าแม่เร่งลูก ลูกเครียดลูกก็จะไม่ยอมทำ ... หากวันนี้ลูกไม่ได้ไม่เป็นไร แต่ก็แม่ก็ไม่หยุดที่จะฝึกลูก คือแม่ทำทุกวันแต่ต้องฝึก ค่ะ ... ไทรอยด์ตอนนี้โอเคแล้วเพราะว่าแม่จะเป็นคนควบคุมการกินยาของน้องเอง ... ตอนนี้ก็คือเอ่อไปกายภาพ ไปกายภาพจนกว่าเค้าจะแข็งแรงมากกว่านี้อะคะ พอกายภาพเสร็จแล้วแม่ก็จะเริ่มเอาเค้าเรียนแล้ว เเทมหน้าเนี่ยคะ ก็จะเริ่มที่สถาบัน ก ก่อนเลยอันดับแรก”

คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“คือตอนที่คลอดเนี่ย ก็พอได้หนังสือมาเนี่ยเราก็มานฝึกที่บ้าน อะก็ฝึกที่บ้านก็ยังไม่พาไปที่สถาบัน ก นะคะ ... คุณแม่จะอยู่กับปัจจุบันเพราะว่าน้องเป็นเยอะ น้องยังไม่นิ่ง คุณแม่ไม่เคยหวังว่าจะให้น้องไปอยู่โรงเรียน ... คุณแม่จะหวังแค่ว่า ตอนนี้อย่างเดินไม่ได้ ฝึกเดิน ตอนนี้อย่างพูดไม่ได้ ตอนนี้มีกรกระตุ้นตัวเอง ก็รักษา ... อืม เพราะฉะนั้นเป็นอะไรก็รักษา ... ทีละขั้น คุณแม่จะไม่หวัง plan ว่า เออว่าจะหาอาชีพให้เค้า จะให้เค้าเรียนหนังสือ จะต้องวางแผนอะไร คุณแม่จะไม่ทำ ทำแค่ปัจจุบันให้มันดี ... ดูแลเรื่องการเจ็บป่วย ... คุมซึกได้ แต่ยากันซึกก็ยังคงกินอยู่ ... ก็ด้วยตัวเค้าเองเค้าทน ทนสภาพของตัวเองไหวด้วย ก็กินยา กินยาประคองกันไป ...

ก็ทุกวันนี้ต้องฝึก 5 วัน เหมือนเด็กไปรร.เลย (หัวเราะ) ... คุณแม่ก็เป็นคนพาไปกับพี่เลี้ยง เริ่มอุ้มเค้าไม่ไหวละคะ 5 ขวบยังเดินไม่ได้ แรงเยอะด้วย”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ต้องฝึกสม่ำเสมอ ต้องแบบมีวินัยพาเค้าไปทุกอาทิตย์ ฝึกอยู่บ้านก็ต้องฝึก ... ฝึกพัฒนาการครุสอนอะไรมากลับบ้านก็ทำ ... บอกตัวเองว่าจะต้องเข้าใจลูก ว่าไม่ใช่ว่าเค้าไม่อยากรนั่งไม่อยากรยืนแต่ก็คือร่างกายเค้าช้า คือกล้ามเนื้อเค้าไม่ได้จริงๆ ... เพราะฉะนั้นเราก็ต้องฝึก ... ครอบครัวยุคนี้คือเข้าใจกันว่าจะต้องฝึกเค้า คืออย่างพูดก็จะพูดช้า ... พูดช้าลงนิดนึงเค้าจะได้ฟังทันและพูดตามทัน ไม่งั้นเค้าก็จะรัวๆ แล้วก็ไม่ได้ ... พยายามไม่กดดันเค้า คือตัวเองต้องอารมณ์ดีก่อน ... ตอนนี่เค้าเริ่มเข้าอนุบาลก็จะเริ่มประณมปีหน้า ก็คือให้เค้าอยู่ในสังคมคนปกติ ให้เค้าใช้ชีวิตแบบคนปกติ ... อยู่บ้านก็จะฝึกเรื่องการเรียนของเค้า ... จ้างพิเศษให้เค้าไปเรียนส่วนตัวอย่างวิชาหลักเลข ภาษาไทย ... กลับมาตอนเย็นสอนการบ้าน สอนเขียน ... ทุกวันนี้ก็ยังฝึกพูด ... ส่งให้เค้าเรียนสูงที่สุด เท่าที่เค้าจะรับไหว ... ไม่ได้หวังว่าเค้าต้องเก่งเลิศเลอ ... เอาให้เค้าเต็มทีอะคะ ... บอกเลยว่าประสบมาเองว่าต้องพาออกมา เนี่ยก็เดินเล่นวิ่งตามห้าง เค้าก็ไม่มีอะไรเค้าก็เดินได้ปกติ ... ค่อนข้างจะใช้กำลังฝึกเยอะ ต้องมีทั้งกำลังทรัพย์ กำลังใจ กำลังกายและเวลา ... เรียนทั้งเสาร์ด้วยพุธด้วย เรียน 2 ที่ เรื่องของการฝึกกระตุ้นและกายภาพ”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ให้เรียนคะ ก็คือพาเค้าไปเรียน ให้เค้าเรียน ให้เค้าเรียนรู้ ให้เค้าทำอะไรอย่างเนี่ย ทำกิจกรรมประจำวันของเค้าเองอะ ให้เค้าทำได้ แต่ตอนนี้เค้าก็ทำได้ ... ก็ให้เค้าเรียนอะนะคะ ก็ด้านการเรียนมากกว่า ก็เรียน เรียนไปเรื่อยๆจนกว่า จึ ก็คือส่งไปเรื่อยๆอะคะจนกว่าที่เค้าจะเก่ง (หัวเราะ) เรียนให้เค้าเก่ง ... พอกลับมาบ้านก็ฝึกเขียนอ่านอย่างนี้อะคะ”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“พอกลับมาบ้านเราก็พยายามวดทุกวันจนตูดกลืนตีมาก จากที่ไม่เคยตูดเต้าเลยนะ หมอให้เข้าเต้ายังไงก็ไม่เข้า เราก็เลยลองวิธีใหม่อนนอนหงายแล้วก็จับอย่างนี้ก็กินนะถ้าทำเนี่ยเขากิน ตอนอยู่ที่โรงพยาบาลไม่ยอมตูดเต้าแต่มาหัดเอง ... แล้วยังเค้าก็จะอารมณ์ดี โอ้ยยย ยิ้มตลอด (ยิ้มกว้างขึ้น) เพราะว่าเราแบบไม่ได้อายใครไง

แล้วก็พยายามเอาลูกเข้าสังคมนะ เดินห้างตลอด เพราะร้านอยู่กับห้างก็ต้องเดินห้างตลอด (หันไปมอง ยิ้มให้ลูก) ไปไหนก็พาไปด้วย แล้วก็เราต้องอารมณ์ดี”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

5.3.2 การพยายามแสวงหาและเข้าถึงแหล่งช่วยเหลือ

ในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์

มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้เล่าถึงการพยายามแสวงหาและเข้าถึงแหล่งช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ที่จะสามารถช่วยสนับสนุนให้การดูแลบุตรของมารดาเป็นไปได้ อย่างเต็มที่และดีที่สุด เช่น ด้านการดูแลสุขภาพกายและ พัฒนาการ มารดาผู้ให้ข้อมูลจะพาบุตรไปตรวจตามนัดหมายทุกครั้ง และพาให้บุตรเข้ารับการรักษาอย่างสม่ำเสมอ เช่น กายภาพบำบัด กิจกรรมบำบัด เป็นต้น รวมถึงการฝึกทักษะทางวิชาการ ด้วยการแสวงหาโรงเรียนที่เหมาะสมสำหรับบุตรที่มีภาวะดาวน์และการเรียนเสริมอื่นๆ

“คืออะไรที่แบบเสริมได้อะนะคะ คุณแม่ก็จะพาเค้าไป วันนี้คุณแม่ก็จะพาเค้าไปเรียน เรียนปั้น ... คือปั้นดิน ฝึกในเรื่องกล้ามเนื้อมัดเล็ก ในเรื่องสมาธิ ... หลังจากเทอมนี้จะคะคุณแม่ก็จะให้เค้าไปเรียนที่โรงเรียน ... ลองติดต่อไปแล้วเค้าบอกให้เอาน้องมา ... คือมี plan ตอนนั้นเคยพาไป ... แต่เค้าปฏิเสธเค้าไม่ได้ดูที่ตัวน้องนะคะ แต่เค้าก็บอกพอดีเค้าไม่มีบุคลากรทางด้านนี้ ... เออไปมา 3 โรงเรียน เค้าก็ปฏิเสธหมดเลย เราก็เลยมองว่าอะไม่เป็นไรปฏิเสธก็ไม่เป็นไร เพราะเราก็เข้าใจเค้า”

คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“เราส่งเค้าไปเรียนโรงเรียนก็อนุบาลปกติ ... เพียงแต่บางที่อาจจะไกลไปหรืออะไรยังไงเราก็เลยเอาเค้าออกมา เพราะว่าด้วยความที่ว่าเค้าป่วยบ่อย เดือนนึงไปได้ 2 ครั้งรีเปลา (ข่าชนิดหนึ่ง) เสียหายเงิน (พูดไปข่าไป) พาไปที่ถูกหนอย และก็โอเคกับเค้าด้วย ได้วิ่งออกกำลังกายอะไรอย่างเนี่ย อืมก็เค้าดูก็น่าจะเข้ากับเพื่อนกับครูได้นะ ดูแบบก็ได้มีปัญหา”

คุณแม่ผึ้ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ตอนท้องเราเตรียมความพร้อมว่าเราจะต้องเริ่มต้นยังไง น้องออกมาจะต้องทำอย่างไร จะเริ่มเข้าฝึกเลยไหม ... เรียนรู้จากในกลุ่มและก็หนังสือ เอาหนังสือมาอ่านเกี่ยวกับดาวน์ซินโดรมว่าต้องเลี้ยงดูยังไง ... แม่หาข้อมูลตลอด ออกจากโรงพยาบาลปั๊บ พอพักฟื้นได้ซักอาทิตย์นึง แม่ก็ต่อเลย กายภาพเลย ... แม่ไม่เคยขาดการไปหา

หมอด้วย ... ยากมากคะ กว่าจะได้โรงเรียนแม่เดินน้ำตาไหล ตอนแรกแม่เลือกรัฐบาลก่อน เดินเข้าไปโรงเรียนครูปฏิเสธเลยว่าทางโรงเรียนไม่มีครูพิเศษทางด้านนี้ ให้แม่ไปหาที่โรงเรียนอื่น เพราะโรงเรียนนี้พูดว่า ค่าไม่ต้องการให้เด็กมาเป็นภาระสำหรับเค้าอะ (เสียงดังและเข้มขึ้น) คือคนเราหัวอกแม่เนอะก็เดินกลับทั้งน้ำตาเลยนะ แล้วก็ไปอีกโรงเรียน ... นั่นก็ปฏิเสธเหมือนกัน 5 6 โรงเรียน อะคะ ... จนแม่ต้องไปที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ไปอยู่ที่นั่น 1 ปี แล้วเค้าถึงส่งตัวมาที่โรงเรียนนี้ให้อะคะ”

คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ศึกษาว่าหมอด้านไหนดังเรื่องอะไร เออๆ (หัวเราะ) ... ตอนที่ไปชาวด 4D ก็รู้แล้วว่าน้องมีโรคหัวใจ หัวใจรั่ว เยอะด้วย เออก็เตรียมรับมือเรื่องหัวใจ ... แล้วก็ไปที่สถาบัน ก ไปซื้อคู่มือ มานั่งดูว่าจะต้องทำยังไง ... เตรียมศึกษาว่าเราจะต้องทำยังไง หลังจากที่นั่งคลอด เราจะต้องฝึกอะไรในช่วงกี่เดือน ... ก็ตอนนั้นก็ follow up กับคุณหมอมมาโดยตลอดอะนะคะที่วางแผนไว้ตั้งแต่ ตั้งแต่เค้ายังไม่คลอด ก็รู้ว่าเค้ามีหัวใจก็เลยเตรียมคุณหมอไว้แล้ว ... คุณแม่ก็ไปหานักกายภาพเพิ่ม”

คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ถามหมอมว่าต้องดูแลอะไรพิเศษ หมอก็บอกว่า ก็ดูแลปกติ ตอนท้องก็กินบำรุงปกติ ... เวลาที่โรงพยาบาลมีฝึกคุณแม่มือใหม่ เราก็ไปถามเค้าว่า ลูกเป็นดาวน มีที่ไหนฝึกบ้าง ... เค้าก็บอกว่าลองไปติดต่อที่สถาบัน ก ... วันแรกก็เจอคุณครูกระตุ้น พัฒนาการอะ ... เคยไป 2 ครั้งก็เจอครูท่านเดิมแต่เวลาไม่ตรงกันจริงๆ อืม เค้าไม่มีเสาร์ อาทิตย์ ... แล้วพ่อแม่ทำงานทั้งคู่ ... แต่ก็ยังไม่มีที่อื่น choices อื่นให้เลือก ก็ไป เพื่อจะได้รู้แนวทางต้องฝึกยังไง ... เริ่มจากการถามคุณครูที่สอนเค้า ถามเพื่อนๆ ถามทุกคน ถามเยอะมาก แล้วก็ดูเพื่อนๆช่วยกันก็ดูว่าที่ไหนรับ หาทาง internet ... ก็เอาแบบว่าใกล้บ้าน (หัวเราะ) ไม่อยากให้ลูกโตในรถ (ฮ่าๆ) ... หลายๆที่บางที่ก็โทรไปก็บอกว่าเต็ม ก็สมัครทิ้งไว้ ... ค่อนข้างหาโรงเรียนยาก ... ก็ค่อนข้างควานหาอะ ต้องบอกว่าคุณหาจริงๆ ... คือเค้าไม่ให้โอกาสเด็กเลย คือแบบพอบอกว่าเป็น เออ คือ ไม่สะดวกนะ คือเราไม่มีครูที่จะสอน ... โทรไปโรงเรียนเป็นสิบอะคะ กว่าจะรับ ... พอได้ปั้เราก็เห้ยเอาเลย (หัวเราะ) เข้าอนุบาล 3 เทอม 2 เอาเลยขอเข้าเลย ... ท้อตอนหาโรงเรียนแบบโทรไปแล้ว ไม่เอาอีกแล้ว ... ถูกปฏิเสธจนกลัว ... ก็เลยถามเค้าว่าไม่ดูก่อนหรอ คือเรารู้ว่าลูกเราเป็นยังไง”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“แต่ตอนเล็กๆตอนอะไรอย่างเนี่ยคือนอนวด ดูของเด็กอะคะ มันจะมีนวดสัมผัสนอนวดอะไรอย่างเนี่ย ... แต่เราก็เลี้ยงเหมือนเค้าเป็นเด็กปกติ แต่เหมือนกับแบบคอเค้าจะแบบไม่ค่อยแข็ง”

คุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“ก็แหล่งข่าวสารทุกอย่างเลย เพราะพอพี่ก็เปิดดูว่าลูกเราเป็นดาวนชินโดรม อย่างนี้เริ่มหาข้อมูลเยอะขึ้น ... ไปหาโรงพยาบาลตั้งแต่พฤศจิกายน แล้วนัดอีก 4 เดือนอะอีก 4 เดือนน้องจะมีพัฒนาการได้ยังไง เพราะว่าด้วยความที่ว่าเขาคงแบบว่าเด็กเยอะ มาที่นี้ดีกว่า ที่นี้มันโดยตรงและควีสั่นกว่า ... แนวทางก็คือเรื่องโรคอะไรอย่างเนี่ยก็อยู่กับ โรงพยาบาล ก ... ละพอมาฝึกพัฒนาการก็มาฝึกที่นี้ ... อาจจะไปเข้าโรงเรียนกระตุ้นพัฒนาการก่อนว่าเขาจะเข้ากับเด็กปกติได้ไหม แต่ในระยะยาวก็อยากให้เขาเข้าโรงเรียน ... คืออยากให้เรียนรวมมากกว่า”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

5.3.3 การสร้างเสริมความรักความสัมพันธ์ในครอบครัว

มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายให้ความสำคัญกับความรักความสัมพันธ์ในครอบครัว เนื่องจากมารดาผู้ให้ข้อมูลได้รับความรัก ความห่วงใย กำลังใจและการช่วยเหลืออย่างเต็มที่จากสมาชิกในครอบครัว ซึ่งความรักอันบริสุทธิ์และความห่วงใยกันภายในครอบครัวนั้นส่งผลต่อบุตรที่มีภาวะดาวนอย่างมก มารดาผู้ให้ข้อมูลจึงตระหนักถึงความสำคัญของครอบครัวซึ่งประกอบด้วยสมาชิกทุกคนที่คอยประคับประคองดูแลกายและใจของทั้งมารดาผู้ให้ข้อมูลและบุตรที่มีภาวะดาวน

“หลักการในการอยู่ร่วมกัน ... คุณแม่ก็บอกตรงๆนะคะบางทีก็ว่าคุณแม่จะกลับบ้านมันก็เย็นก็มีตอะ คือบางทีมาบีเคาก็จะหลับละ เพราะมันเวลาที่ว่างที่สุดคือเสาร์อาทิตย์ที่คุณแม่จะมีเวลามาก ... ที่ได้มีกิจกรรมร่วมกัน ... เราไม่ค่อยมีเวลาให้ลูกเราก็มองว่าเอาหนะเสาร์อาทิตย์คือวันที่แบบเอออยากไปไหนก็ไป ... เดี่ยวไปกินข้าวไปเที่ยวกันอะไรอย่างเนี่ย หรือวันไหนวันหยุดก็เหมือนครอบครัวคนอื่นๆอะคะไปเที่ยว ไปต่างจังหวัด ... ส่วนใหญ่เดี๋ยวนี้ก็จะออกไปนอกบ้านไปห้างพาลูกๆไปเที่ยวอะไรทำนองนี้ ... สิ่งสำคัญคุณแม่พยายามสอนพี่เค้าอะคะ ก็จะสอนคือพยายามให้เค้าอยู่กับน้องมากขึ้น ให้เค้าปลุกฝังให้เค้ารักน้องอย่างทั้งน้อง”

คุณแม่บีม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“เด็กจะดีได้จะอะไรได้มันอยู่ที่พ่อแม่ด้วยนะคะ คือเราต้องให้ความรักเค้า ความรักที่บริสุทธิ์จากพ่อแม่เนี่ยมันช่วยลูกได้จริงๆนะคะ ทำให้เค้าเข้มแข็ง”

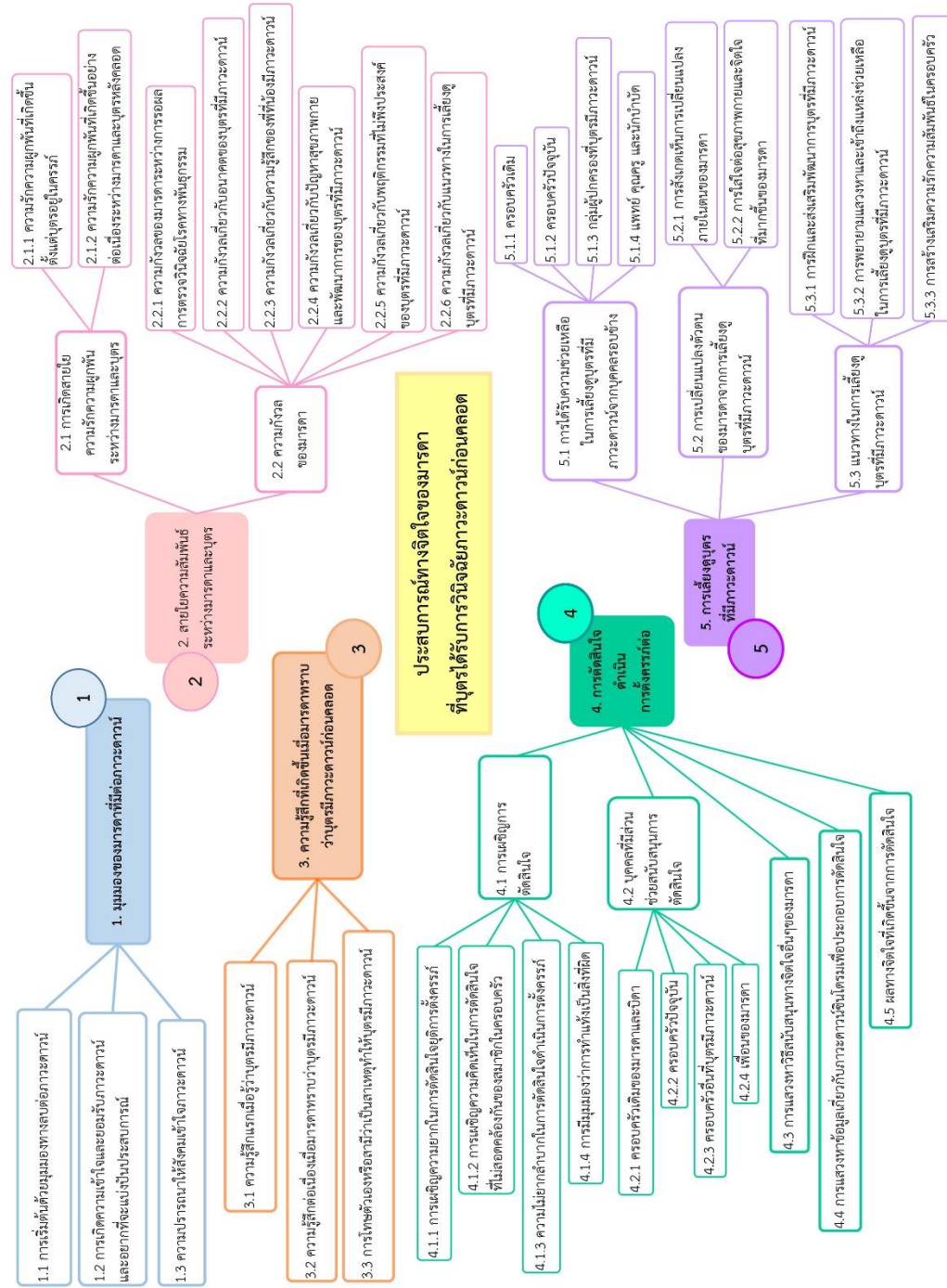
คุณแม่ฝ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ที่บ้านเค้าก็เข้าใจ เค้าก็ไม่เคยปฏิเสธที่จะฝึก เค้ารักหลานมาก คือพยายามฝึก เค้าบอกว่าเค้าก็คือเด็กคนนึงเพราะฉะนั้นฝึกได้ ... ของแม่กำลังใจที่บ้านดี ดี ค่อนข้างดี ก็เลยเป็นส่วนให้แม่ไม่เครียด ... พอตีว่าพี่สาวเองเค้าไม่มีลูกด้วย ... ก็เลยรักหลานคนนี้มาก แต่ก็ได้แบบว่ารักหลานแต่คือไม่ได้ตามใจ ... ในทางที่ spoil ... คือรักเค้าในแง่ที่ดี ... แต่ก็มีตามบ้าง (หัวเราะมองไปทางคุณพ่อ) ... เออรักรอบคร้วมากขึ้น (ยิ้ม หัวเราะ) ... ต้องขอบคุณทุกคนอะคะที่ดูแลเค้าที่ช่วยกัน ก็อย่างที่บอกก็ขอบคุณคุณพ่อที่ไม่ทิ้งกัน ก็รู้ว่าแบบพ่อแม่ตัวเองอย่างเนี้ยก็แบบดูแลดี ดีมาก อะ แล้วก็พี่สาว ลูกเค้าที่แบบทุกคนรักเค้าหมดก็เลยแบบรู้ว่าครอบครัวเนี้ยคือสิ่งสำคัญ คือการดูแลครอบครัว ... คือไม่ได้เลยจริงๆ แม่ที่มีเด็กพิเศษคือโดดเดี่ยวคือยิ่งแย่ ... ก็อย่างที่บอกว่าโชคดีที่พ่อแม่ไม่หนีไป พ่อรักลูกมากกกก”

คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ที่บ้านก็รักอะ ถึงแม้น้องมีภาวะดาวน์ ... พอคลอดแล้วเนี้ยก็บอกเลย บอกว่าเห็นหลานรียัง เค้าบอกเห็นแล้ว เพราะว่ามันอยู่ ICU ... ทั้งบ้านเลยบอกเห็นยัง แม่บอกเห็นแล้ว แล้วที่บ้านถามว่ารู้รียังว่าน้องเป็นดาวน์ แม่ก็บอกรู้ รู้ตั้งนานแล้ว เค้าก็ถามแล้วทำไมไม่บอก ... ตอนหลังพี่สาวมาร้องให้บอกว่าทำไมพี่ใช้คนท้อง 9 เดือนไปซื้อของ แยกของอย่างนั้นอะ เพราะงั้นเค้าถึงได้รักหลานคนนี้มากไป (มองไปทางลูกที่นอนอยู่บนตัก) ป้าเค้าอะ ... ยายเขาก็บอกก็ไม่เห็นเป็นอะไรนี่ บอกตอนแรกก็ไม่เป็นไร บอกตอนแรกก็อยู่เป็นเพื่อนกัน ... รัก ที่บ้านทุกคนรักเค้าหมดเลย ตั้งแต่วันแรกที่เห็น ไปดู ไปดูเค้าที่ตู้อบในห้อง ICU ... แม่ยังคิดเลยว่าถ้าน้องเค้าเกิดในครอบครัวที่แบบว่าไม่มีคนที่เข้าใจเค้าขนาดนี้เด็กจะแย่มากแค่ไหน เย่มากๆเลยอะ เพราะว่าเด็กดาวน์ซินโดรมต้องใช้กำลังใจเลี้ยงนะไม่ใช่กำลังใจ ถ้าเรามีครอบครัวพื้นฐานครอบครัวที่ให้กำลังใจ กับสิ่งแวดล้อม ... ทำให้จิตใจแม่เข้มแข็งขึ้นมาก แบบว่าทุกคนในบ้านเค้าแบบ happy ... ครอบครัวคือสำคัญ”

คุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7



ภาพที่ 7 ภาพรวมประเด็นประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด

บทที่ 5

สรุป อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ

สรุปผลการวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้วิธีการวิเคราะห์เชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ (Interpretative Phenomenological Analysis) เพื่อมุ่งศึกษาทำความเข้าใจประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด โดยผู้วิจัยได้นำเสนอผลสรุปการวิจัยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

วัตถุประสงค์ในการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อมุ่งศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด

ผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ คือ มารดาที่อายุมากกว่า 18 ปีขึ้นไป ที่เคยเข้ารับการตรวจคัดกรองและการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมขณะตั้งครรภ์ โดยผลการตรวจวินิจฉัยพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์และมารดาตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ จำนวน 7 ราย โดยคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) ผ่านการแนะนำจากผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keeper) และจากการบอกต่อของมารดาผู้ให้ข้อมูลในกลุ่มผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์ (snowball sampling)

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) แบบกึ่งโครงสร้าง (semi-structured interview) ซึ่งมีรูปแบบแนวคำถาม แต่ข้อคำถาม และภาษาสามารถยืดหยุ่นได้ตามความเหมาะสม โดยผู้วิจัยได้ทำการสัมภาษณ์และบันทึกเสียงมารดาผู้ให้ข้อมูลจำนวน 7 ราย ประกอบด้วยมารดาที่ได้รับการแนะนำจากผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keeper) จำนวน 3 ราย และจากการบอกต่อของมารดาผู้ให้ข้อมูล (snowball sampling) จำนวน 4 ราย ทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลรายละ 1 ครั้ง โดยใช้เวลาประมาณ 50-80 นาที

การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ โดยมุ่งศึกษาทำความเข้าใจประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด

ผ่านการสัมภาษณ์เชิงลึก กล่าวคือ ผู้วิจัยได้ทำการถอดบทสนทนาแบบคำต่อคำ (verbatim) จากการบันทึกเสียงสัมภาษณ์เป็นตัวอักษร และตรวจสอบความถูกต้อง แม่นยำของการถอดความด้วยการอ่านบทสนทนาที่ถอดความแล้ว พร้อมการฟังเสียงสนทนา และอ่านบันทึกระหว่างการสัมภาษณ์ของผู้วิจัยเอง เพื่อทำความเข้าใจเกี่ยวกับข้อมูลทั้งหมดในภาพรวม จากนั้นจึงเริ่มอ่านบทสัมภาษณ์อีกครั้ง เพื่อทำการถอดรหัสข้อความหลัก (core idea) ผ่านการสังเกตจากมุมมองของผู้วิจัย โดยวิเคราะห์ ข้อมูล ความเหมือน ความต่าง ความขัดแย้ง ตลอดจนการใช้ภาษา รวมถึงความคิด อารมณ์ ความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูล และเมื่อถอดรหัสข้อความอย่างอิสระจากมุมมองของผู้วิจัยครบถ้วนทั้งหมดแล้ว ผู้วิจัยจึงถอดรหัสข้อความอย่างละเอียดอีกครั้ง โดยยึดตามที่คุณให้ข้อมูลได้กล่าวไว้เป็นหลัก (phenomenological coding) แล้วผู้วิจัยจึงรวบรวมข้อความที่ทำการถอดรหัสข้อความแล้วมาหาความสัมพันธ์จับเป็นประเด็นหมวดหมู่ย่อย (subcategory) และจัดหมวดหมู่ย่อยที่เป็นแนวเดียวกันเข้าเป็นหมวดหมู่ (category) ขั้นตอนมาจึงรวบรวมเป็นประเด็นย่อย (subtheme) สุดท้ายผู้วิจัยรวมประเด็นที่มีความเชื่อมโยงเข้าเป็นกลุ่มเดียวกัน (theme หรือ clustering of themes) และตั้งชื่อประเด็นหลัก จากนั้นจึงสรุปเป็นภาพรวมของข้อมูล ทั้งนี้ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้จากการถอดรหัสแบบตีความ โดยเพิ่มเติมความรู้สึกนึกคิดของผู้วิจัยเพื่อเชื่อมโยงและทำความเข้าใจความหมายจากข้อมูลของผู้ให้สัมภาษณ์ ผู้วิจัยได้มาตรวจสอบความถูกต้อง และวิเคราะห์ผล โดยให้อาจารย์ที่ปรึกษาและอาจารย์ที่ปรึกษาร่วมซึ่งมีความเชี่ยวชาญด้านวิจัยเชิงคุณภาพเป็นผู้ตรวจสอบ และวิเคราะห์ผลอีกครั้ง จากนั้นจึงส่งข้อมูลจากการสัมภาษณ์ที่ได้ทำการวิเคราะห์ข้อมูลแล้วให้กับผู้ให้ข้อมูล เพื่อตรวจสอบผลความถูกต้องของการวิเคราะห์ข้อมูล

ผลการวิจัย

ผลการวิจัยเรื่อง ประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด ด้วยวิธีการวิเคราะห์เชิงปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ พบว่า มารดาผู้ให้ข้อมูลได้ถ่ายทอดเรื่องราวประสบการณ์ของตน ตั้งแต่ตั้งครรภ์และตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อหลังทราบผลการตรวจวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวน์ ตลอดจนการดูแลบุตรอย่างต่อเนื่องภายหลังการให้กำเนิด จากข้อมูลที่ได้สามารถอธิบายถึงผลการวิจัยโดยประกอบไปด้วย 5 ประเด็นหลัก ได้แก่ 1. มุมมองของมารดาที่มีต่อภาวะดาวน์ ซึ่งประกอบด้วย 3 ประเด็นย่อย คือ การเริ่มต้นด้วยมุมมองทางลบต่อภาวะดาวน์ การเกิดความเข้าใจและยอมรับภาวะดาวน์และอยากที่จะแบ่งปันประสบการณ์ และความปรารถนาให้สังคมเข้าใจภาวะดาวน์ 2. สายใยความสัมพันธ์ระหว่างมารดาและบุตร ซึ่งประกอบด้วย 2 ประเด็นรอง คือ การเกิดสายใยความรักความผูกพันระหว่างมารดาและบุตร และความกังวลของมารดา 3. ความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ก่อนคลอด ซึ่งประกอบด้วย 3 ประเด็นย่อย คือ ความรู้สึกแรกเมื่อรู้ว่าบุตรมีภาวะดาวน์ ความรู้สึกต่อเนื้อเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมี

ภาวะดาวน และ การโทษตัวเองหรือสามีว่าเป็นสาเหตุทำให้บุตรมีภาวะดาวน 4. การตัดสินใจดำเนินการตั้งครรรค์ต่อ ซึ่งประกอบด้วย 5 ประเด็นย่อย คือ การเผชิญการตัดสินใจ บุคคลที่มีส่วนช่วยสนับสนุนการตัดสินใจ การแสวงหาวิธีสนับสนุนทางจิตใจอื่นๆของมารดา การแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวนเพื่อประกอบการตัดสินใจ และผลทางจิตใจที่เกิดขึ้นจากการตัดสินใจ 5. การเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน ซึ่งประกอบด้วย 3 ประเด็นย่อย คือ การได้รับความช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวนจากบุคคลรอบข้าง การเปลี่ยนแปลงตัวตนของมารดาจากการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะดาวน และแนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน ซึ่งทั้ง 5 ประเด็นหลัก มีการเชื่อมโยงและสัมพันธ์กัน ดังนี้

มารดาผู้ให้ข้อมูลล้วนรับรู้ว่ามีมุมมองที่ตนมีต่อภาวะดาวนนั้นได้เกิดการเปลี่ยนแปลงไปตามประสบการณ์ที่ได้พบด้วยตนเอง โดยก่อนที่บุตรจะได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน มารดาผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าคุณมีมุมมองทางลบต่อภาวะดาวน คือ มองว่าผู้ที่มีภาวะดาวนนั้น คือบุคคลที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ มีภาวะความบกพร่องทางสติปัญญา พัฒนาการช้า และรู้จักว่าภาวะดาวนคือ “สายพันธ์” (นักแสดงตลกท่านหนึ่งที่มีภาวะดาวน) ซึ่งเป็นการรู้จักภาวะดาวนอย่างผิวเผินผ่านการนำเสนอข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับภาวะดาวนจากสังคมทั่วไป แต่เมื่อมารดาผู้ให้ข้อมูลได้มีประสบการณ์ตรงในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวนด้วยตนเอง ประสบการณ์ดังกล่าวมีส่วนให้การรับรู้เดิมเกี่ยวกับภาวะดาวนของมารดาเกิดการเปลี่ยนแปลง กล่าวคือ มารดาผู้ให้ข้อมูลเกิดมุมมองที่มีความเข้าใจและรับรู้ถึงข้อมูลตามความเป็นจริงเกี่ยวกับภาวะดาวนมากยิ่งขึ้น จึงอยากที่จะถ่ายทอดและแบ่งปันให้คนในสังคมได้รับทราบ ด้วยปรารถนาให้คนในสังคมและหน่วยงานต่างๆได้รู้จัก เข้าใจ ยอมรับ และเปิดโอกาสให้กับผู้ที่มีภาวะดาวนได้สามารถดำรงชีวิตเป็นส่วนหนึ่งของสังคมได้เหมือนประชาชนทั่วไป แล้วยังรวมถึงความเข้าใจและเห็นใจต่อมารดาที่บุตรมีภาวะดาวน

มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายยังรับรู้ถึงสายใยความสัมพันธ์ระหว่างตนและบุตรที่เกิดขึ้นตั้งแต่แรกรับรู้ว่ามีหัวใจอีกดวงกำลังเต้นอยู่ในครรภ์ ซึ่งนานวันความสายใยความผูกพันยิ่งเพิ่มมากขึ้นอย่างต่อเนื่องและคงทนถาวร โดยเป็นความสัมพันธ์ที่ลึกซึ้งและละเอียดอ่อน การรับรู้และสื่อสารถึงกันระหว่างมารดาผู้ให้ข้อมูลและบุตรในครรภ์จึงก่อให้เกิดความรักและความห่วงใย แล้วเมื่อมารดาผู้ให้ข้อมูลทราบว่าบุตรมีภาวะดาวนก็ได้ทำให้ความรัก ความผูกพัน สัญชาตญาณความเป็นแม่ที่มุ่งจะดูแลและปกป้องบุตรให้ดีที่สุดลดน้อยลง ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลมองข้ามภาวะดาวนและมุ่งเน้นที่จะบำรุงครรภ์อย่างเต็มที่ ทุ่มเททำทุกอย่าง โดยปรารถนาให้บุตรมีสุขภาพและร่างกายที่แข็งแรงสมบูรณ์ ทั้งทางร่างกายและสติปัญญาให้ได้มากที่สุด และต่อเนื่งกระทั่งหลังให้กำเนิดบุตรมารดาผู้ให้ข้อมูลยังคงให้ความสำคัญกับการดูแลและเลี้ยงดูบุตรเป็นหลัก โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลมีความเชื่อมั่นว่าตนเองสามารถดูแลบุตรได้ และด้วยความรัก ความห่วงใยที่มารดาผู้ให้ข้อมูลมีต่อบุตรอย่างหมดหัวใจนั้น จึงทำให้เกิดความกังวลอย่างมากในหลายๆด้านเกี่ยวกับบุตรที่มีภาวะดาวนอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ ซึ่งความ

กังวลของมารดาที่นั่นเกิดขึ้นตั้งแต่ระหว่างรอผลการตรวจวินิจฉัย และหลังการทราบผล เช่น อนาคต การดำเนินชีวิตของบุตร ความสัมพันธ์ของบุตรกับพี่น้อง สุขภาพร่างกายภาวะแทรกซ้อนและ พัฒนาการ การเลี้ยงดู เป็นต้น ทั้งนี้นอกจากสายใยความรักความผูกพันแล้ว หากย้อนกลับไปการที่ มารดามีมุมมองเดิมในทางลบต่อภาวะดาวน์ก็เป็นปัจจัยที่ทำให้มารดาผู้ให้ข้อมูลรู้สึกกังวลอีกด้วย

มารดาผู้ให้ข้อมูลได้ถ่ายทอดถึงความรู้สึกเมื่อรับรู้ว่ามีบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ ซึ่งแบ่งออกได้ เป็นความรู้สึกแรกรับรู้หลังจากที่ทราบผลการตรวจวินิจฉัยจากแพทย์หรือพยาบาล และความรู้สึก ต่อเนื่องที่เกิดขึ้นตามมา มารดาผู้ให้ข้อมูลได้ย้อนนึกถึงวันที่แพทย์ได้รายงานผลจากการเจาะตรวจ น้ำคร่ำ ซึ่งระหว่างการสัมภาษณ์มารดาผู้ให้ข้อมูลหลายท่านยังคงจำความรู้สึกแรกที่เกิดขึ้นได้อย่าง ชัดเจนว่าตนเองรู้สึกตกใจ อึ้ง งง บางคนร้องไห้ และไม่สามารถทำกิจกรรมที่กำลังทำอยู่ต่อไปได้ เช่น ขับรถ เนื่องจากมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายหวังและเชื่อว่าบุตรจะต้องมีสุขภาพที่แข็งแรง สมบูรณ์เหมือน เด็กทั่วไป แต่ความรู้สึกดังกล่าวกลับต้องพลิกผันอย่างฉับพลันซึ่งส่งผลต่อจิตใจของมารดาผู้ให้ข้อมูล โดยตรง และความรู้สึกต่อเนื่องที่มารดาผู้ให้ข้อมูลได้เล่าถึง คือ ความรู้สึกเศร้า เสียใจ สงสารบุตร และไม่อยากเชื่อว่าบุตรจะมีภาวะดาวน์ ทำให้มารดาบางรายแสวงหาสาเหตุ ซึ่งมีทั้งที่กล่าวโทษตัวเอง หรือสามีว่าเป็นสาเหตุทำให้บุตรมีภาวะดาวน์ ซึ่งอารมณ์ความรู้สึกที่เกิดขึ้นกับมารดาผู้ให้ข้อมูลหาก ย้อนกลับไปจะพบว่ากรณีที่มารดามีมุมมองในทางลบต่อภาวะดาวน์นั้นเป็นปัจจัยที่ส่งผลต่ออารมณ์ ความรู้สึกของมารดาอย่างมากเมื่อทราบว่าบุตรในครรภ์นั้นมีภาวะดาวน์ ทั้งนี้มีมารดาผู้ให้ข้อมูลหนึ่ง รายที่มีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์มาก่อน จึงเป็นการถ่ายทอดถึงความรู้สึกเมื่อได้รู้ อีกครั้งว่าบุตรมีภาวะดาวน์อีกคน ซึ่งมารดาเรื่องนี้มีการเตรียมใจและยอมรับได้เร็วกว่ามารดาผู้ให้ ข้อมูลรายอื่นๆ

ภายหลังการทราบผลการตรวจวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวน์ แพทย์ผู้รายงานผลจะชี้แจงถึง สิทธิในการตัดสินใจของมารดาในการเลือกว่าจะยุติการตั้งครรภ์หรือจะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ ซึ่ง มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายตัดสินใจที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ แต่มีความแตกต่างกันตรงที่บางรายต้อง เผชิญกับความยากลำบากในการตัดสินใจ เกิดความสับสน กังวล และรู้สึกถึงสายใยความผูกพันกับ บุตร อีกทั้งมีมุมมองด้านลบต่อการยุติการตั้งครรภ์ มารดาผู้ให้ข้อมูลจึงแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะ ดาวน์เพื่อเป็นตัวช่วยในการตัดสินใจ และมารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายต้องเผชิญกับความคิดเห็นที่ไม่ สอดคล้องกันของสมาชิกในครอบครัว ทั้งนี้ก็มีมารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายที่ไม่พบเจอกับความ ยากลำบากสามารถตัดสินใจที่จะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อได้ในทันที ซึ่งสามีมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ ด้วย ทั้งนี้มีมารดาผู้ให้ข้อมูลตัดสินใจ ด้วยความรัก สายใยความผูกพัน สัญชาติญาณของมารดาที่จะ ปกป้องบุตร และไม่มีเหตุผลใดเพียงพอสำหรับตนจะตัดสินใจทำร้ายบุตรได้ รวมถึงมีมุมมองว่าการยุติ การตั้งครรภ์เป็นสิ่งที่ผิดศีลธรรม และศาสนา โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลส่วนมากได้รับการสนับสนุนการ

ตัดสินใจจากบุคคลรอบข้าง ได้แก่ สามี ญาติๆ รวมทั้งครอบครัวอื่นๆที่บุตรมีภาวะดาวน และเพื่อนๆ ของมารดาเอง นอกจากนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายได้แสวงหาบุคคลที่ตนเคารพ นับถือเพื่อเป็นแหล่ง สนับสนุนทางจิตใจ ได้แก่ พระสงฆ์ และ แมชี เป็นต้น ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายได้รับผลทาง จิตใจหลังการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อที่แตกต่างกัน มารดาบางรายรู้สึกถึงความโล่งและเบาใจ ที่ตัดสินใจได้ แต่ในมารดาบางรายมีความรู้สึกกังวลกับการเปลี่ยนแปลงที่จะเกิดขึ้นภายหลังการ ตัดสินใจ

มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้มีโอกาสในการดูแลบุตรด้วยตนเอง ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลรัก ห่วงใย และพร้อมจะทุ่มเทดูแลบุตรอย่างเต็มที่ ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายล้วนแต่ได้รับความช่วยเหลือจาก บุคคลรอบข้างในการเลี้ยงดูบุตร เช่น ครอบครัวเดิม ครอบครัวปัจจุบัน กลุ่มผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะ ดาวนเหมือนกัน รวมถึงแพทย์ คุณครู และนักบำบัดด้านต่างๆ ที่เข้าใจและพร้อมจะยื่นมือมา ช่วยเหลืออย่างเต็มที่ ตั้งแต่ขณะตั้งครรภ์และภายหลังคลอด โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลยังได้สังเกตเห็นการ เปลี่ยนแปลงภายในตนเองจากการได้ดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน เช่น ความอดทน ใจเย็น การเอาใจใส่ ดูแลบุตรที่เพิ่มขึ้น อีกทั้งมารดาจะต้องเรียนรู้ และฝึกลูกอย่างสม่ำเสมอต่อเนื่อง จึงรู้ว่าตนมี ระเบียบวินัยมากขึ้น ซึ่งยังรวมถึงการเข้าสังคม เพราะบุตรที่มีภาวะดาวนมักจะมีอารมณ์ดี เป็นมิตร ยิ้ม เก่ง ส่งผลให้มารดาเกิดการปรับเปลี่ยนตัวเองด้วย รวมถึงการที่มารดาผู้ให้ข้อมูลได้ใส่ใจและดูแล สุขภาพของตนเองมากขึ้น ทั้งทางร่างกายและจิตใจ โดยมีเป้าหมายเพื่อจะได้อยู่ดูแลบุตรให้นาน ที่สุด โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายยังคงปรารถนาให้บุตรมีสุขภาพที่แข็งแรงและมีขั้นพัฒนาการที่ เหมาะสม จึงวางแผนการส่งเสริม และฝึกกระตุ้นพัฒนาการแก่บุตร เพื่อให้บุตรสามารถช่วยเหลือ ตัวเองและเตรียมพร้อมสำหรับการเข้าสถานศึกษา ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลฝึกบุตรอย่างค่อยเป็นค่อยไป พร้อมทั้งแสวงหาข้อมูลและเข้าถึงความช่วยเหลือที่จะสามารถสนับสนุนการดูแลบุตรได้อย่างเต็มที่ และดีที่สุด เช่น การพบแพทย์ตามนัดหมาย ติดตามผลของภาวะดาวน ร่วมกับการฝึกโดยนักบำบัด ด้านต่างๆอย่างสม่ำเสมอ แล้วเนื่องจากการที่มารดาได้รับความช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะ ดาวนโดยเฉพาะจากสมาชิกในครอบครัว จึงทำให้มารดาสัมผัสได้ถึงความรัก ความห่วงใย เกิดความ ซาบซึ้งและตระหนักถึงความสำคัญของสัมพันธภาพในครอบครัวจึงอยากที่จะสร้างเสริมความสัมพันธ์ ให้แน่นแฟ้นยิ่งขึ้น

จากผลการวิจัย ประสพการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวนก่อน คลอด ทั้ง 5 ประเด็นหลัก มีการเชื่อมโยงและสัมพันธ์กันอย่างต่อเนื่อง กล่าวคือ เมื่อมารดาผู้ให้ข้อมูล ทราบว่าตนเองตั้งครรภ์และรับรู้ถึงสายใยความรักความผูกพันระหว่างตนและบุตรที่เกิดขึ้นตั้งแต่ใน ครรภ์ตลอดจนหลังให้กำเนิดที่เพิ่มขึ้นอย่างต่อเนื่องไม่มีสิ้นสุด และแม้ทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายก็ตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ โดยไม่กลัวหากตนต้องเผชิญความ

ยากลำบากและพร้อมที่จะทุ่มเทดูแลช่วยเหลือบุตรอย่างเต็มที่จนเด็กทั่วไป กล่าวคือ มารดามองข้ามภาวะดาวน์แต่มุ่งเน้นที่การเลี้ยงดูและเอาใส่ใจบุตรให้มากขึ้น รวมถึงการรักษาภาวะแทรกซ้อนต่างๆที่ส่งผลต่อร่างกายและสร้างเสริมพัฒนาการอย่างค่อยเป็นค่อยไปตามความพร้อมของบุตร เพื่อให้บุตรสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ไม่เป็นภาระผู้อื่น และเตรียมความพร้อมด้านการศึกษา แม้ว่ามารดาจะมีความกังวลเกี่ยวกับบุตรหลายด้าน แต่ก็เนื่องจากความรัก ความช่วยเหลือของมารดาที่มีต่อบุตรอย่างหมดหัวใจ นอกจากนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลยังรับรู้ถึงความรักความอบอุ่นจากบุคคลรอบข้างที่มีต่อบุตรและบุตร นำมาซึ่งความรู้สึกซาบซึ้งและตระหนักถึงความสำคัญของครอบครัว โดยการที่มารดาผู้ให้ข้อมูลมีโอกาสได้ดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ทำให้มารดาได้เผชิญกับประสบการณ์และความรู้สึกที่หลากหลายมากกว่าผู้ปกครองบุตรทั่วไป เช่น การเผชิญการตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์ได้อย่างถูกต้องกฎหมาย การได้รับการสนับสนุนหรือไม่เห็นด้วยกับการตัดสินใจ ความช่วยเหลือด้านต่างๆในการดูแลบุตร รวมถึงการได้พบและทำกิจกรรมร่วมกับผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์เหมือนกัน ส่งผลให้มารดารับรู้ถึงการเปลี่ยนแปลงในตนเองและใส่ใจสุขภาพกายและใจของตนมากขึ้น โดยปรารถนาที่จะได้อยู่ดูแลบุตรให้นานที่สุด นอกจากนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลยังเกิดความเข้าใจ ยอมรับและเชื่อมั่นในตัวบุตรที่มีภาวะดาวน์ว่ามีศักยภาพและความสามารถ โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลปรารถนาให้สังคมเปิดโอกาสให้ทั้งบุตรของตนและผู้ที่มีความต้องการพิเศษ ให้สามารถอยู่ร่วมกับผู้อื่นในสังคมได้

อภิปรายผล

ผู้วิจัยอภิปรายผลการวิจัยที่สะท้อนถึงประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด ผ่านการนำเสนอทั้ง 5 ประเด็นหลัก ที่ได้จากการวิเคราะห์ข้อมูล ซึ่งมีความเชื่อมโยงกัน ได้แก่ 1. มุมมองของมารดาที่มีต่อภาวะดาวน์ 2. สายใยความสัมพันธ์ระหว่างมารดาและบุตร 3. ความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ก่อนคลอด 4. การตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ 5. การเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ โดยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

ประเด็นหลักที่ 1 : มุมมองของมารดาที่มีต่อภาวะดาวน์

จากผลการวิจัยประเด็นของมุมมองที่มารดาที่มีต่อภาวะดาวน์ สามารถแบ่งได้เป็น 1. การเริ่มต้นด้วยมุมมองทางลบต่อภาวะดาวน์ 2. การเกิดความเข้าใจและยอมรับภาวะดาวน์และอยากที่จะแบ่งปันประสบการณ์ 3. ความปรารถนาให้สังคมเข้าใจภาวะดาวน์

โดยเริ่มต้นจากการกล่าวถึงมุมมองเดิมที่มารดาผู้ให้ข้อมูลมีต่อภาวะดาวน์ หรือผู้ที่มีภาวะดาวน์ ตั้งแต่ก่อนตั้งครรภ์หรือก่อนทราบผลการวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวน์ กล่าวคือเป็นมุมมองของบุคคลทั่วไปในสังคมที่ไม่มีความสัมพันธ์หรือรู้จักผู้ที่มีภาวะดาวน์อย่างใกล้ชิด เป็นการรับรู้อย่างผิวเผิน ไม่ได้ศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์อย่างลึกซึ้ง โดยรับรู้ผ่านมุมมองจากสังคมทั่วไปว่าผู้ที่มี

ภาวะดาวนจะมีลักษณะหน้าตาเฉพาะเหมือนอย่างนักแสดงตลกท่านหนึ่งของไทย มีความบกพร่องทางสติปัญญา ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ เป็นต้น ซึ่งจะเห็นว่าเป็นการรับรู้เฉพาะด้านข้อจำกัดหรือการมีมุมมองทางลบต่อภาวะดาวนเพียงเท่านั้น เช่นคำกล่าวของคุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 ที่กล่าวว่า “คุณแม่ไม่ได้ศึกษาเลยบอกตรงๆนะคะ ... คือตอนนั้นเรามองภาพภาพของสายัณห์ที่เป็นตัวตลกอะ คือเด็กปัญญาอ่อนประมาณนั้นอะนะและคือรู้สึกว่าเป็นเด็กที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ เป็นเด็กที่แบบภาวะทางสมองที่แบบถดถอย เรามองเป็นอย่างนั้น เราก็มองในสภาพแบบนั้นแค่นั้นเอง แต่คือเราไม่รู้หรือกว่าไอ้คำว่าดาวนซินโดรมเด็กกลุ่มประเภทนี้จะเป็นอย่างไง” ซึ่งสอดคล้องกับ สุจินต์ สว่างศรี (2552) เนื่องจากผู้ที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา จะมีพัฒนาการทางกาย สติปัญญา จิตใจที่ล่าช้า ทำให้ต้องพึ่งพาอาศัยผู้อื่นในการดูแลไม่มากนักน้อย ได้แก่ แพทย์ พยาบาล พ่อแม่ หรือผู้ปกครอง จึงส่งผลให้ผู้ที่มีความที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาไม่ว่าจะด้วยสาเหตุใดมักจะถูกสังคมและบุคคลอื่นมองในด้านลบ รวมถึงเป็นภาระของครอบครัวและสังคม และ กตัญญู สว่างศรี (2558) ได้ถ่ายทอดมุมมองของบุคคลในสังคมเมื่อได้ยินคำว่า “ดาวนซินโดรม” ภาพที่เกิดขึ้นคือนักแสดงตลกผู้ลวงลับที่มีชื่อเสียงอยู่ช่วงหนึ่ง หรือภาพเด็กที่เอ๋อๆมีนๆ

ทั้งนี้ผลการวิจัยยังพบว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายเกิดการเปลี่ยนแปลงการรับรู้และมุมมองเดิมที่มีต่อผู้ที่มีภาวะดาวนจากการได้มีประสบการณ์ตรงในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวนอย่างใกล้ชิด ซึ่งทำให้มารดาได้สัมผัสถึงอีกด้านของผู้ที่มีภาวะดาวน จึงเกิดความเข้าใจ ยอมรับและรับรู้ข้อมูลตามความเป็นจริงเกี่ยวกับภาวะดาวนมากยิ่งขึ้น ดังคำกล่าวของคุณแม่ปิ่น มารดาผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 ได้กล่าวถึงการเปลี่ยนแปลงการรับรู้เกี่ยวกับบุตรที่มีภาวะดาวนว่า “เค้าน่ารัก (ยิ้ม) เค้าเป็นเด็กน่ารัก และอารมณ์ดี ... เค้าจะ friendly มาก ... เป็นมิตรมาก ขวัญใจที่โรงเรียนอะไรอย่างนี้ ... สงสัยว่าบำรุงเยอะไป (หัวเราะ ฮ่าๆ) ร่างกายก็แข็งแรงมาก ... คือจริงๆแล้วต้องบอกว่าเด็กดาวน เด็กพิเศษเท่าที่แม่ดูมา ไม่ใช่ว่าจะพัฒนาไม่ได้ สามารถจริงๆ คือต้องบอกว่าทำได้เยอะ ทำได้เยอะมาก ... เด็กพิเศษอะ รุ่นใหม่ๆเนี่ยอะแบบพัฒนาเยอะมาก พัฒนาขึ้นเยอะ” ซึ่งตรงกับการศึกษาของ สุกานดา ทองประศรี และ สุวัฒนา เลี่ยมประวัติ (2557) ที่กล่าวถึงจุดเด่นของผู้ที่มีภาวะดาวนซินโดรม คือชอบเข้าสังคม ยิ้มแย้มแจ่มใส อารมณ์ดี และเป็นมิตร

จากมุมมองที่เกิดการเปลี่ยนแปลงดังกล่าวมารดาผู้ให้ข้อมูลจึงอยากที่จะแบ่งปันประสบการณ์ ความเข้าใจ และถ่ายทอดความรู้ที่มารดาได้ศึกษาและประสบด้วยตนเองเกี่ยวกับบุตรที่มีภาวะดาวนให้ผู้อื่นในสังคมได้ทราบ ด้วยความเต็มใจและไม่รู้สึกอายที่บุตรมีภาวะดาวน ซึ่งสามารถอ้างอิงได้จากคำกล่าวของมารดาผู้ให้ข้อมูลได้ ดังนี้ คุณแม่ผ้าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 กล่าวว่า “แม่พาลูกไปทุกที่ไม่ว่าจะเป็นงานเลี้ยงของพ่อ เป็นงานเลี้ยงรุ่นที่รร. หรือว่าอะไรก็แล้วแต่ แม่พาลูกออกหมดไม่ว่าจะเดินห้างเดินตลาด ใครมองเดินเข้ามาถามแม่ตอบ สงสัยแต่ไม่เดินเข้ามาแม่ก็จะเดินเข้าไปหา

ก็จะถามว่ามีอะไรสงสัยก็ให้ถาม ก็คือจะไม่โกรธคนที่เข้ามาถามเลย ... คือจะอธิบายให้ฟังว่าเค้า (บุตรที่มีภาวะดาวน์) ไม่ได้ว่ารุนแรงอะไร อะไรอย่างนี้อะคะ” โดยสอดคล้องกับการวิจัยของ Skotko (2011) ที่ได้ศึกษามุมมองที่มารดาและบิดามีต่อบุตรที่มีภาวะดาวน์ ซึ่งมารดาและบิดาส่วนใหญ่รู้สึก รักและภูมิใจในตัวบุตร มากถึงร้อยละ 99 และร้อยละ 97 ตามลำดับ อีกทั้งยังรู้สึกสบายใจที่จะตอบ คำถามเกี่ยวกับภาวะดาวน์ ซึ่งมีเพียงร้อยละ 5 เท่านั้นที่รู้สึกอับอายที่บุตรมีภาวะดาวน์ กล่าวคือ มารดาและบิดาเกิดความรู้สึกทางบวกกับบุตรและพร้อมจะแบ่งปันประสบการณ์เกี่ยวกับบุตรที่มี ภาวะดาวน์

นอกจากนี้ผลการวิจัยในประเด็นนี้ยังพบว่าการที่มารดาผู้ให้ข้อมูลได้ดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ จึงทำให้รับรู้ถึงความท้าทายและเข้าใจในข้อจำกัดต่างๆทางสังคมที่ครอบครัวของบุตรที่มีความ ต้องการพิเศษต้องเผชิญ เช่น การเข้าสู่ระบบการศึกษาของบุตร การเข้าถึงบริการทางการแพทย์ใน การรักษาบุตรโดยเฉพาะในครอบครัวที่มีประสพปัญหาด้านเศรษฐกิจสถานะ และการที่บุคคลในสังคมมี มุมมองด้านลบต่อภาวะดาวน์ เป็นต้น มารดาผู้ให้ข้อมูลจึงปรารถนาให้ทั้งบุคคลและหน่วยงานต่างๆ ในสังคมได้รู้จัก เข้าใจ ยอมรับ และเปิดโอกาสให้กับผู้ที่มีภาวะดาวน์ได้สามารถดำรงชีวิตเป็นส่วนหนึ่ง ของสังคมได้เหมือนบุคคลทั่วไป ดังคำกล่าวของมารดาที่แสดงถึงความปรารถนาให้สังคมเปิดโอกาสให้ บุตร ดังนี้ คุณแม่ปิ่น มารดาผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 “คือเด็กพวกนี้เค้าจะพัฒนาตามคนที่อยู่รอบข้าง ให้ เค้าอยู่กับสิ่งแวดล้อมที่ปกติที่ดี เค้าก็วิ่งตามคนอื่น ช้าแต่ก็วิ่งตาม แต่ถ้าอยู่ในภาวะเดียวกันเค้าก็อยู่ แคนั้น ... คือต้องให้โอกาสเค้าอยู่ร่วมกับคนปกติ ... ก็คือแม่อยากให้สังคมให้โอกาส ... เปิดโอกาสให้ เค้าอะ คือเค้าได้แหละ ได้ช้าแต่ก็ได้ ... คือบางโรงเรียนคือกีดกันจริงๆ ... แเค่ในสมัครปุ๊บเค้าก็ไม่ เอา เค้าก็ปฏิเสธ ... คืออยากให้โรงเรียนแบบว่าให้โอกาสมากกว่านี้” ซึ่งสิ่งที่มารดาผู้ให้ข้อมูล ปรารถนาให้สังคมเข้าใจยอมรับบุตรที่มีภาวะดาวน์ ซึ่งสอดคล้องกับที่ สุจินต์ สว่างศรี (2552) ได้ กล่าวว่่านอกจากมารดาบิดา ผู้ปกครอง และผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องในการช่วยเหลือเด็กที่มีความบกพร่อง ทางสติปัญญาแล้ว บุคคลทั่วไปในสังคมก็ควรต้องเรียนรู้ ทำความเข้าใจเกี่ยวกับความสามารถของเด็ก ที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา ปฏิบัติต่อเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาเหมือนปฏิบัติกับบุคคล ทั่วไปในสังคม ให้เกียรติในคุณค่าของความเป็นคน ยอมรับในความสามารถ และเปิดโอกาสให้เด็กที่มี ความบกพร่องทางสติปัญญาได้เข้าสังคมและเรียนรู้ร่วมกับเด็กทั่วไป โดยต้องเชื่อว่าเด็กที่มีความ บกพร่องทางสติปัญญาสามารถพัฒนาได้ แล้วไม่มองว่าเป็นผู้ไร้ความสามารถ ไม่แสดงท่าทางรังเกียจ โดยสอดคล้องกับ อุ่นเรือน อำไพพัสด์, อรอนงค์ กิตติกลยาวงศ์ และประเสริฐ จุฑา (2538) การ ตอบสนองของสังคมในแง่ของการยอมรับ ทำให้เด็กที่มีภาวะดาวน์สามารถดำรงชีวิตอยู่ในชุมชนได้ อย่างปกติสุข

ทั้งนี้ทางรัฐบาลได้มีนโยบายเพื่อให้ความช่วยเหลือ สนับสนุน และพัฒนาเด็กที่มีความต้องการพิเศษและภาวะดาวน์ โดยผ่านพระราชบัญญัติการศึกษาแห่งชาติ มาตรา 10 ที่ได้ระบุถึงสิทธิความเสมอภาคในการศึกษาขั้นพื้นฐานที่รัฐต้องจัดให้อย่างทั่วถึง รวมถึงการจัดการศึกษาสำหรับบุคคลซึ่งมีความบกพร่องทางร่างกาย จิตใจ สติปัญญา อารมณ์ สังคม การสื่อสาร การเรียนรู้ หรือมีความต้องการพิเศษ ว่าต้องจัดด้วยรูปแบบที่เหมาะสมโดยคำนึงถึงความสามารถของบุคคลนั้น ซึ่งจากผลการวิจัยพบว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายถูกปฏิเสธจากสถานศึกษา กล่าวคือบุตรที่มีภาวะดาวน์ยังไม่ได้รับถึงสิทธิดังกล่าวอย่างเต็มที่

ประเด็นหลักที่ 2 : สายใยความสัมพันธ์ระหว่างมารดาและบุตร

ผลการวิจัยในประเด็นสายใยความสัมพันธ์ระหว่างมารดาและบุตร สามารถแบ่งได้เป็น

1. การเกิดสายใยความรักความผูกพันระหว่างมารดาและบุตร ตั้งแต่ตั้งครรภ์ตลอดจนหลังคลอด
2. ความกังวลของมารดาที่เกิดขึ้นเนื่องจากเป็นผลของความรักความผูกพันและความห่วงใยที่มารดามีต่อบุตรอย่างมาก

โดยประสบการณ์ที่มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้กล่าวถึงคือความรัก ความผูกพันที่ตนมีต่อบุตร ตั้งแต่แรกรับรู้ว่ามีหัวใจอีกดวงกำลังเต้นอยู่ในครรภ์ซึ่งนานวันสายใยแห่งความรัก ความผูกพันที่มีต่อบุตรนั้นยิ่งถักทอแน่นหนามากขึ้นอย่างต่อเนื่องและไม่มีวันสิ้นสุด โดยความสัมพันธ์ที่เกิดขึ้นระหว่างมารดาและบุตรนั้นเป็นความสัมพันธ์ที่ลึกซึ้ง ละเอียดอ่อน มารดารับรู้ถึงสายใยความสัมพันธ์ที่แน่นแฟ้นและการสื่อสารเชื่อมโยงความรู้สึกระหว่างตนกับบุตรในครรภ์ ผ่านการตอบสนอง เช่น การดิ้นหรือถีบท้อง โดยคุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 ได้กล่าวว่า “คือดิ้นแล้วอะ เริ่มดิ้น คือเค้าหัวใจเต้น เริ่มดิ้น ... เค้าดิ้น ... ก็ (น้ำตาคลอ) ทำให้รู้ว่าเค้ามีชีวิต (เสียงสั่น) ... ก็เลยพยายามคือก็ในเมื่อเค้าดิ้นละอะ (เสียงสั่น) ... ก็ต้องทำให้เค้าดีที่สุด” และคุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 ได้กล่าวว่า “วันที่หมอบอกกับเราว่าเนี่ยให้เราไปตัดสินใจว่าเราจะเอาเค้าออกหรือว่าจะเอาเค้าไว้วะ เนี่ยเค้าถีบท้องเราตลอดเลยนะ นั่งๆไปถีบๆเนี่ย แล้วถีบแรง ก็เลยบอกว่าเนี่ยเค้าอาจจะบอกกับเราก็ได้ว่าแม่อย่าฆ่าหนูนะ (เสียงเริ่มสั่น น้ำตาคลอ) อืมม เค้าอาจจะดิ้นรนนะ (น้ำตาเริ่มไหล) เพราะเค้าสื่อสารได้กับเราอะ เค้าอาจจะอยากบอกกับเราว่าแม่อย่าฆ่าหนูนะ” ซึ่งสอดคล้องกับ Georgsson (2011) ที่ได้ศึกษาและพบว่าการเคลื่อนไหวของบุตรในครรภ์นั้นเป็นปัจจัยที่เอื้อต่อการรับรู้ของมารดาและส่งผลกระทบต่อความผูกพันของมารดาต่อบุตรในทางบวก

จากผลการวิจัยแม้ว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลจะทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ก็ไม่ได้ทำให้ความรัก ความผูกพัน ความห่วงใย สัญชาตญาณของมารดาที่มุ่งจะดูแลและปกป้องบุตรให้ดีที่สุดลดน้อยหายไป ซึ่งสายใยความรักความผูกพันนั้นเป็นปัจจัยสำคัญที่ส่งผลให้มารดาผู้ให้ข้อมูลตัดสินใจที่จะ

ดำเนินการตั้งครรรค์ต่อ โดยมองข้ามภาวะดาวนที่บุตรมี แต่มุ่งเน้นที่การดูแลบุตรด้วยตนเอง พุ่มเทพา ทุกอย่างเพื่อบุตรอย่างเต็มที่เพียงหวังเพื่อให้บุตรได้รับสิ่งที่ดีที่สุดตั้งแต่ในครรภ์ ดังที่คุณแม่ฝ่าย ผู้ให้ ข้อมูลรายที่ 3 ได้กล่าวว่า “รู้สึกรัก ... ก็รัก ทำให้รักเค้าตั้งแต่อยู่ในท้องอะคะ ... เราบอกกับตัวเอง เสมอกับแฟนเสมอว่าต่อให้เค้าเป็นยังไงเราก็ต้อง คือเราต้องยอมรับในสิ่งที่เค้าเกิดเนอะอะไรอย่างเนี่ย ... แล้วความรักที่มีให้เค้ามันก็เยอะกว่าที่เราจะเอาเค้าออก ... ทั้งๆที่ทางบ้านเราก็ไม่ได้ว่ามีฐานะอะไร นะแต่คือชีวิตคนๆนึงมัน มันสำคัญสำหรับชีวิตของคนที่บ้านอะคะ ... บอกได้คำเดียวว่าเค้าคือลูก ... (น้ำตาคลอ) อืม แม่จะบอกกับตัวเอง บอกทั้งน้ำตาเลยนะว่า แม่ต้องช่วยหนูนะ แม่จะต้องทำทุกสิ่งทุกอย่าง แม่จะสละทุกอย่าง ทั้งความสุขความสบายของแม่ (พูดด้วยน้ำเสียงที่หนักแน่น จริงจัง) ... แค่ว่าใครไม่ยอมจะมันไม่ได้ทำให้ความรักของแม่หายไปจากลูกอะ” และคุณแม่ฝั่ง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 ก็ กล่าวถึงในลักษณะเดียวกันคือ “ตั้งแต่ตอนที่รู้ว่าตั้งครรรค์มันก็ต้องมีหัวใจมาก่อนอยู่แล้วใช้ปะสิ่งมีชีวิต อะ ... ก็ตั้งใจก็เหมือนเลี้ยงบำรุงเค้า ... ก็ถือว่าเค้าเป็นลูกคนนึง ... คือตอนนั้นก็คือแบบขอให้เค้าครบ 32 ทุกอย่าง ไกลเคียงปกติที่สุด ... คนท้องเค้าทำอะไรยังไง ฟังเพลงอะไรยังไงเราก็ทำตลอด ... แต่เราก็นั่งสมาธิให้เค้าทุกวัน ... นั่งสมาธิแล้วก็สวด สวดภาวนา สวดอะไรที่แบบดีให้เค้า” ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ สกลสุภา อภิชาตบุญโชค (2556) ได้ศึกษาการสร้างสายใยมารดาต่อบุตรตลอดก่อน กำหนด โดยอธิบายเกี่ยวกับความรักใคร่ผูกพัน (Bonding and Attachment) ว่าเป็นความรู้สึกที่ ก่อกำเนิดขึ้นตั้งแต่การวางแผนตั้งครรรค์ ระยะตั้งครรรค์ ระยะคลอด ตลอดจนหลังคลอด และ Siddiqui และ Hagglof (2000) ได้ศึกษาพบว่ามารดาเกิดความผูกพัน (Attachment) กับบุตรตั้งแต่ ขณะตั้งครรรค์ อีกทั้งความผูกพันที่เกิดขึ้นนี้ สามารถถูกทำนายได้ด้วยปฏิสัมพันธ์ระหว่างมารดาที่มีต่อ บุตรหลังคลอด อีกทั้ง Skotko (2011) ได้รายงานถึงความรู้สึกรักที่มารดามีต่อบุตรที่มีภาวะดาวน ตั้งแต่ในครรภ์

โดยผลการวิจัยที่มารดาผู้ให้ข้อมูลได้กล่าวถึงสายใยความรักความผูกพันระหว่างมารดาและ บุตรที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องตั้งแต่แรกรู้ว่าตั้งครรรค์ตลอดจนหลังให้ได้กำเนิดบุตร ซึ่งมารดามองว่าบุตร เหมือนเด็กทั่วไป ดังคำกล่าวของคุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 ที่ว่า “อันนี้คือพูดจริงๆ ... พอ หลังจากคลอดแล้ว อันนี้คือรักเต็มๆเลยอะ อืมหลังจากคลอดแล้วนะ ... ยิ่งตอนออกมาเนี่ย รักอะ ... เขาอยู่ในตู้อบเขาน่ารักมากนะ (ยิ้มแล้วหันไปมองหน้าลูก พูดด้วยน้ำเสียงที่อ่อนโยนขึ้น) เป็นเด็กคน เดียวที่ชาวห้องออกมาเลยอะ เป็นประกายมืออร่า นอนก้นโด่งมาเลยอะ ... ถ้าตอนนั้นเอาเค้าออกคง ไม่มีอย่างวันนี้ (หันไปมองหน้าลูก กอดอยู่แนบอกแม่)” ซึ่งสามารถอธิบายได้ตามทฤษฎีของ Bowlby (1969) ที่ศึกษาและอธิบายถึงความสัมพันธ์ระหว่างมารดาและบุตรผ่านทฤษฎีความผูกพัน (Attachment) ว่าเป็น ความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลที่ค่อยๆเกิดขึ้นอย่างต่อเนื่อง เป็นความรู้สึกที่คงอยู่ ถาวรตลอดไประหว่างมารดาและบุตรตั้งแต่แรกเกิด ซึ่งความผูกพันเป็นอารมณ์ความรู้สึกที่เชื่อมโยง

ถึงกัน ไม่สามารถมองเห็นได้ แต่จะมีการแสดงออกผ่านพฤติกรรม เรียกว่า “พฤติกรรมความผูกพัน” เช่น การสัมผัส การสบตา เป็นต้น ดังที่ Bowlby (1988) กล่าวว่ามารดาเป็นพื้นฐานความมั่นคงปลอดภัยของบุตร (Secure Base)

นอกเหนือจากสายใยความรักความห่วงใยที่มารดาผู้ให้ข้อมูลมีต่อบุตรแล้ว ผลการวิจัยยังพบว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลเกิดความกังวลเกี่ยวกับบุตรที่มีภาวะดาวน์อย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ ซึ่งเป็นความกังวลต่อบุตรที่มากกว่ามารดาทั่วไป กล่าวคือความกังวลของมารดาผู้ให้ข้อมูลเกิดขึ้นตั้งแต่ระหว่างรอผลการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมขณะตั้งครรภ์และต่อเนื่องกระทั่งหลังทราบผล โดยเป็นความกังวลเกี่ยวกับอนาคตของบุตรที่มีภาวะดาวน์ ความหวังใจว่าบุตรช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ต้องพึ่งพิงผู้อื่น ในการดูแลหากมารดาเสียชีวิต รวมถึงภาวะแทรกซ้อน ความบกพร่องของระบบต่างๆที่อาจติดตัวบุตรมาแต่กำเนิดอันเนื่องจากภาวะดาวน์ เช่น โรคหัวใจ ความผิดปกติของลำไส้ การได้ยิน การมองเห็น และไทรอยด์ เป็นต้น โดยสอดคล้องกับ Georgsson (2011) ที่ศึกษาประสบการณ์ระหว่างช่วงเวลาการรอผลการตรวจวินิจฉัยของมารดา พบว่ามารดาเกิดความรู้สึกกังวลและเป็นช่วงเวลาการรอคอยที่ยากลำบาก ซึ่งอ้างอิงได้จากคำกล่าวของมารดาผู้ให้ข้อมูล ดังนี้ คุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 ได้บอกว่า “พอเจาะเลือดเสร็จเค้าบอกว่าโอกาสมิ ก็เหมือนเริ่มกังวล พอเจาะน้ำคร่ำไปก็ 2 อาทิตย์ ก็ภาวนาในใจว่าคงไม่เป็นอะไรอย่างเนี่ย ... ก็กังวลเหมือนกัน ... กังวลมาก ก็จริงๆก็กังวลเยอะเหมือนกันนะ ... คือๆก็ อาจจะเห็นแบบว่าข่าว หรือเกี่ยวกับเด็กที่เป็นภาวะดาวน์อะไรอย่างเนี่ย ก็เห็นโน่นเห็นนี่ก็ ก็ไม่อยากจะให้เป็นไง”

ทั้งนี้จากข้อมูลการวิจัยยังพบว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลเกิดความรู้สึกกังวลเกี่ยวกับอนาคตของบุตรอย่างมากภายหลังทราบผลการตรวจว่าบุตรมีภาวะดาวน์ ตามคำกล่าวของคุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 “มันกลัวอนาคตเราคิดไปไกลไป ... คือมันไปตรงนั้นแล้ว คำถามแรกที่ถามหมอเลยว่าแล้วจะทำยังไง แล้วใครจะเลี้ยงเค้าต่อไป เมื่อเราตายไป ... ตอนนี้เราอยู่เราเลี้ยงดูได้ แต่วันหนึ่งที่เราไปไหน ใครจะดูแลเค้า ... คือวันหนึ่งเค้าโตขึ้นและถ้าเค้าช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ หรือถ้าเค้าเกิดมาเค้าเป็นโรคเรื้อรัง โน่นนี่นั่น จะทำยังไงต่อ ... ก็บางทีเรานอนไม่หลับเราก็จะปลุกแฟน เห้ยคุณถ้าเราเป็นอะไรไปลูกเราจะยังงัย ... แล้วมันจะเศร้ามันจะแบบ มันจะยังงัยอะมันจะหุดหู่ ละพอเห็นมองลูกละมันจะคิดไปเลย เอ๊ยปี (นามสมมติบุตรคนเล็กที่มีภาวะดาวน์) ปีจะอายุถึงเท่าไร แล้วถ้าเกิดเราตายไป ปีจะไปอยู่ตรงไหน” ซึ่งสอดคล้องกับ Georgsson (2006) ที่พบว่ามารดาส่วนใหญ่หลังทราบผลว่าบุตรมีภาวะดาวน์จะเกิดความกังวล พะวงเกี่ยวกับอนาคตของบุตร และจากถ้อยคำของคุณแม่ปิ่นนี้ยังแสดงให้เห็นถึงความกังวลต่อโรคต่างๆที่เป็นภาวะแทรกซ้อนจากภาวะดาวน์ที่อาจพบได้ตั้งแต่เกิด

จากผลการวิจัยสายใยความสัมพันธ์ระหว่างมารดากับบุตร มารดาผู้ให้ข้อมูลได้กล่าวถึงสายใยความรักความผูกพันระหว่างตนกับบุตรว่าเป็นปัจจัยสำคัญที่ส่งผลต่อการตัดสินใจดำเนินการ

ตั้งครรรค์ โดยสอดคล้องกับงานวิจัยของ Hurford (2013) ที่ศึกษาปัจจัยที่ส่งผลต่อการตัดสินใจของมารดา โดยพบว่ามีความเชื่อทางศาสนา (Religions) และจิตวิญญาณ (Spiritual) และปัจจัยสำคัญหลักที่มีผลต่อการตัดสินใจของมารดามากที่สุดคือความรู้สึที่แนบแน่นผูกพันกับบุตรในครรภ์

ประเด็นหลักที่ 3 : ความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ก่อนคลอด

ผลการวิจัยเกี่ยวกับความรู้สึกของมารดาที่เกิดขึ้นเมื่อรับรู้ว่าเป็นบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ พบว่าความรู้สึกของมารดาผู้ให้ข้อมูลสามารถอธิบายได้โดยแบ่งเป็น 1. ความรู้สึกแรกเมื่อรู้ว่าบุตรมีภาวะดาวน์ 2. ความรู้สึกต่อเนื่องเมื่อมารดาทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ 3. การโทษตัวเองหรือสามีว่าเป็นสาเหตุทำให้บุตรมีภาวะดาวน์ ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายมีความเสี่ยงเนื่องจากขณะตั้งครรรค์มารดาอายุมากกว่า 35 ปี แพทย์จึงแนะนำให้เข้ารับการตรวจคัดกรองและตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมในบุตร ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Aypar (2013) และ จันทนา พัฒนเกสซ์ (2554) ที่อธิบายถึงการตรวจคัดกรองว่าเป็นการตรวจเบื้องต้นเพื่อหาความเสี่ยงการเกิดความผิดปกติของโครโมโซมเท่านั้น ดังนั้นหากผลการตรวจคัดกรองพบว่าหญิงตั้งครรรค์มีโอกาสเสี่ยงสูงที่บุตรจะมีความผิดปกติทางพันธุกรรม จึงควรเข้ารับการตรวจวินิจฉัยก่อนคลอดเพื่อยืนยันผลให้ชัดเจนแน่นอน ทั้งนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายเข้ารับการตรวจวินิจฉัยด้วยวิธีการเจาะน้ำคร่ำ ระหว่างช่วงอายุครรรค์ 4 เดือน และแพทย์แจ้งผลไม่เกินช่วงอายุครรรค์ 5 เดือน ซึ่งอยู่ในระหว่างไตรมาสที่ 2 ของอายุครรรค์ โดย เป็นไปตามหลักกฎหมายและกระบวนการทางการแพทย์

ดังนั้นผลการวิจัยในส่วนความรู้สึกของมารดาผู้ให้ข้อมูลที่เกิดขึ้นทันทีเมื่อแรกรู้ว่าบุตรมีภาวะดาวน์ คือความรู้สึกตกใจ อึ้ง งง ประหลาดใจ ซ็อค หวียๆ เมื่อต้องเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงอย่างฉับพลันที่เกิดขึ้น เนื่องจากมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายล้วนปรารถนาให้บุตรของตนมีร่างกายที่แข็งแรงและสติปัญญาที่สมบูรณ์ แต่เมื่อพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ซึ่งเป็นผลลัพธ์ที่เกินความคาดหมายและไม่อยากที่จะเชื่อหรือยอมรับ จึงนำมาสู่ความรู้สึกเศร้า เสียใจ สงสารที่บุตรมีภาวะดาวน์ ซึ่งความรู้สึกดังกล่าวเกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องและอบอวลอยู่ภายในใจของมารดาผู้ให้ข้อมูลที่รับรู้แล้วว่าบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลได้แสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับโอกาสที่ผลการตรวจเจาะน้ำคร่ำจะผิดพลาด เนื่องจากไม่อยากจะเชื่อและยังมีความหวังว่าบุตรจะไม่มีภาวะดาวน์ ซึ่งในขณะที่ไม่อยากจะเชื่อหรือยอมรับว่าบุตรมีภาวะดาวน์ มารดาผู้ให้ข้อมูลได้กล่าวโทษตัวเองและสามีว่าเป็นสาเหตุที่ทำให้บุตรต้องมีการภาวะดาวน์ ก่อให้เกิดความรู้สึกผิดต่อบุตรในครรภ์

ความรู้สึกของมารดาที่เกิดขึ้นเมื่อรับรู้ว่าเป็นบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ดังกล่าว สะท้อนให้เห็นถึงแนวคิดการปรับตัวต่อการสูญเสียของ Kubler-Ross (2007) โดยเชื่อว่าเมื่อเกิดการสูญเสีย หรือต้องเผชิญกับความผิดหวังในลักษณะต่างๆจิตใจของมนุษย์จะเกิดการเปลี่ยนแปลง โดยแบ่งได้เป็น 5 ชั้น

คือ ชั้นปฏิเสธ (denial) ชั้นรู้สึกโกรธ (anger) ชั้นต่อรอง (bargain) ชั้นซึมเศร้า (depression) และชั้นยอมรับ (acceptance) ซึ่งชั้นไหนอาจเกิดขึ้นก่อนหลังก็ได้ และไม่จำเป็นที่จะต้องเกิดครบทุกระยะ โดยสามารถเกิดซ้ำ กลับไปกลับมาได้ กระทั่งเกิดการยอมรับในสุดท้าย

ดังนั้นจากผลการวิจัยในส่วนความรู้สึกของมารดาที่เกิดขึ้นเมื่อรับรู้ว่ามีบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์ที่ได้กล่าวมา จะพบว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลมีการปฏิเสธ (denial) ไม่อยากจะเชื่อและยอมรับกับผลการวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวน์และมีปฏิกิริยาการตอบสนองต่อการรายงานผลของแพทย์ กล่าวคือมารดามีอาการตกใจ อึ้ง งง ร้องไห้ และช็อค เมื่อเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงอย่างฉับพลัน คือการสูญเสียบุตรตามที่ตนเคยปรารถนาว่าจะมีสุขภาพแข็งแรงทั้งร่างกายและสติปัญญา ซึ่งอ้างอิงตามคำกล่าวของมารดาผู้ให้ข้อมูลได้ดังนี้ คุณแม่ป๊ม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 “ความรู้สึกหลังจากที่หมอบอกตอนนั้นงง งงก่อนเลย งงก่อนเลยอะคะ มันเหมือนกับเรา จำตัวเองสภาพตัวเองตอนนั้นมันเหมือนกับอึ้งนั่งเฉยๆ นั่งมองหน้าคุณหมอ ... ตอนนั้นเหมือนโลกมันจะถล่มเลยอะ ความรู้สึกทุกอย่างมันมืดไปหมดเลย รู้สึกมันแย่มากๆ ... มันเป็นความรู้สึกที่แย่มากที่สุดในชีวิตนะ ... คือมันเหมือนกับท้องฟ้ากำลังแบบสดไลเรา มีลูกคนที่สองแล้วเนอะเราก็ตีใจใช่ปะ แล้วพอรู้ว่าลูกเป็นผู้ชาย อืม แต่มันเหมือนกับพอรู้ พอรู้หมอบอกเป็นดาวน์อย่างนี้ปุ๊บ มันเหมือนหน้ามือเป็นหลังมือเลย ... คุณแม่ไม่เคยคิดมาก่อนเพราะเรามองว่าคนโตไม่เป็น คนที่สองก็ต้องไม่เป็น” เช่นเดียวกับ คุณแม่ป๊น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 “วันที่รู้ผลจำได้เลยวันพฤหัสบดี (หัวเราะนิดหน่อย) คุณหมอโทรไปบอกว่าช่วงบ่ายๆ ก็แบบโทรไปว่าไปด่วน ... ก็ แจ้งเลยว่าเป็นนะ เออ เป็นดาวน์ซินโดรม อืม ... ก็ได้แต่อึ้ง (น้ำตาคลอ) ได้แต่อึ้ง ... เออพอหมอบอกอย่างนั้นปุ๊บเรารู้สึก ก็คือเราอะได้แต่อึ้ง ... แม่ก็ได้แต่อึ้งไง ร้องไห้ไม่ออกตอนนั้น ได้แต่เสียบ” ซึ่งมารดาผู้รู้สึกตกใจเมื่อได้รับรู้ว่ามีบุตรมีภาวะดาวน์ เป็นการเปลี่ยนแปลงอย่างฉับพลันโดยไม่ทันตั้งตัว นอกจากนี้ยังพบว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลที่ไม่อยากจะเชื่อกับผลการตรวจ จากคำกล่าวของคุณแม่แก้ม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 “ตอนนั้นกำลังขับรถอยู่ แล้วก็คุณหมอโทรมา ... ก็สรุปว่าผลมัน มัน เป็น น้องมีภาวะดาวน์ ... หลังจากนั้นก็ร้องไห้เลย ... พุ่มพ่ายมาก และก็พูดแบบมันเหมือนเหมือนคนไม่มีสติอะไรอย่างเนี่ย ... พยายามจะคิดว่ามันไม่ใช่”

แล้วพบว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลเกิดการต่อรองกับทุกสิ่งทุกอย่าง (bargain) เช่น ต่อรองกับอาการความรุนแรงของโรค แสวงหาทางข้อมูลสาเหตุการเกิดภาวะดาวน์และความผิดพลาดของผลการตรวจวินิจฉัย โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลได้กล่าวไว้ดังนี้ คุณแม่แก้ม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 “หาข้อมูลทาง Internet เออว่าการตรวจน้ำคร่ำมัน มันมีไหมที่มันไม่ร้อย ... อ่านโน่นอ่านนี่อะไรอย่างเนี่ย ซึ่งบางคนเค้าบอกว่ามี เค้าตรวจมาแล้วสรุปเค้าบอกว่าเป็นแต่ลูกเค้าไม่เป็นอะไรอย่างเนี่ย แต่ว่าคือไม่รู้ว่าข้อมูลมันจริงหรือไม่จริง ... ใครที่แบบเหมือนมีข้อมูลเราติดต่อหาเค้าหมด ... แบบมันไม่ใช่ข้อมูลที่ 100% เหมือนๆ ... พุดไปพุดมามันเหมือนไม่ใช่การเจาะน้ำคร่ำอะ (เฮ้อๆ หัวเราะ) เพราะเจาะ

น้ำคร่ำมัน มันต้องดึงน้ำคร่ำออกมาจากท้อง พุดไปพุดมา มันเหมือนเป็นการเจาะเลือด ซึ่งการเจาะเลือดมันมีผลที่ผิดปกติได้ ... แล้วก็ทั้งอัลตราซาวด์ 4D ที่ไหนดังไปหมด (หัวเราะ เฮ้อๆ ยิ้มเขินๆ) ... โรงพยาบาล ก เค้าบอกว่าซาวด์ 4D ดังมาก คุณหมอเก่งมาก ก็ไป”

ทั้งนี้ยังพบว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลหลายรายเลือกที่จะพึ่งพาสิ่งศักดิ์สิทธิ์ ศาสนาและแสวงหาแนวทางการช่วยเหลือบุตรตามความเชื่อของตน โดยหวังให้บุตรที่มีภาวะดาวน์มีสุขภาพที่แข็งแรงที่สุด ดังคำกล่าวของ คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 “มีเอาทางพระมาช่วยก็คือช่วงนั้นคุณแม่ก็สวดมนต์ทุกคืน ... สวดมนต์และก็แผ่เมตตาเหมือนสวดไปกับเค้าเพราะเค้าอยู่ในท้องเราเค้าจะไปกับเรา ... เออเราสวดมนต์ให้เค้า เราอาจจะทำให้เค้า ทำให้รู้สึกเค้าดีขึ้น จากที่ร้ายเค้าเรียกว่าอะไรอะจากที่ร้ายก็จะกลับมาเป็นดี จากที่หนักก็อาจจะเบา” และคุณแม่ผิง ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 “เราก็นั่งสมาธิให้เค้าทุกวัน ... เราว่าสมาธิมันช่วยในเรื่องของสมองหรืออะไรของเค้าได้ นั่งสมาธิแล้วก็สวด สวดภาวนา สวดอะไรที่แบบดีๆ ให้เค้า ... ฉันทะนั่งสมาธิ ฉันทะทำให้เค้าอะไรอย่างเนี่ย ... เพราะเรารู้ว่าการ เพราะเราคิดว่าการนั่งสมาธิกับเราอะ ถ้ากับเราเองเราเคยนั่งมาก่อน มันส่งผลกับเรื่องของจิตใจระบบประสาทความคิด เรายังเลยคิดว่ามันน่าจะมีส่วนพัฒนาเค้าได้” และคุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 “สวดทุกวัน แล้วก็อธิษฐานให้เค้าเกิดมาแข็งแรง สุขภาพแข็งแรงไม่เป็นอะไร ... อธิษฐานว่าขอให้น้องเค้าเกิดมาแบบไม่เป็นโรคแล้วครบ 32”

นอกจากนี้ผลการวิจัยพบว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลรู้สึกเศร้า เสียใจ และสงสารบุตรที่มีภาวะดาวน์ อีกทั้งยังรู้สึกผิดและโทษตัวเองว่าเป็นสาเหตุที่ทำให้บุตรต้องมีภาวะดาวน์ ตามคำกล่าวของ คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 ที่กล่าวว่า “แบบเราก็จะร้องไห้อะนะ คือพอเหมือนมัน มัน มันเริ่มซึม เราก็เริ่มร้องไห้มากขึ้น ... ก็คือกลับมาบ้านคุณแม่ก็เอาแต่ร้องไห้อะ อึมม ... คือเอาแต่ร้องไห้ละ แล้วจะทำยังไง คือสงสารลูกด้วยนะตอนนั้นอะ ... แล้วก็มาโทษตัวเองว่า ก็มานั่งลำดับตัวเองว่า เอ๊ะ..ญาติเราก็ไม่เป็น อายุทำไมตอนนั้นเรามีคนโตเราก็อายุ 37 ละเนอะ ... ทำไมเราไม่เป็น ก็ถามตัวเองว่าหัยเป็นเพราะเราดูแลตัวเองไม่ดีด้วยรีเปลา อึมม (เริ่มน้ำตาคลอ) ก็เริ่มมองตัวเองว่า เออ เราอาจจะเป็นส่วนหนึ่งเนอะ (เริ่มร้องไห้) ... เอ้ยเรา เราไม่ได้ดูแลเค้าดีพอรีเปลา อะไรอย่างเนี่ย เอาแต่งงานรีเปลา อึมมไม่ได้บำรุงครรภ์เท่าที่ควรรีเปลา คิด แต่เราก็คิด คิด คิดโทษตัวเองเหมือนกัน” ซึ่งความรู้สึกเศร้าเสียใจที่เกิดขึ้นของมารดาคล้ายกับขั้นซึมเศร้า (depression) ของ Kubler-Ross

จากผลการวิจัยความรู้สึกของมารดาที่เกิดขึ้นเมื่อรับรู้ว่ามีบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์มีความสอดคล้องกับแนวคิดการปรับตัวต่อการสูญเสียของ Kubler-Ross ซึ่งมีการยอมรับเป็นสุดท้าย โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายล้วนเกิดการยอมรับ (acceptance) ในผลการตรวจวินิจฉัยและเข้าใจเกี่ยวกับภาวะดาวน์ของบุตร ตามคำกล่าวของมารดา ดังนี้ คุณแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 “แฟนเค้าก็บอกว่าพอแล้วเนอะ คือมันก็เห็นถึงขนาดที่ว่าลูกก็มีหัวใจด้วย ลูกมีโรคหัวใจด้วย จะซาวด์ไปอีกเพื่อ

อะไร ไม่ต้องหาแล้วก็คือตกลงกันแล้วว่าเค้าเป็น ... ก็ดีขึ้นก็คือทำใจยอมรับมากขึ้น แล้วก็คิดฟุ้งซ่าน น้อยลง ก็ตั้งรับให้มันมากขึ้นคะ ... ก็ ก็รู้ว่ายังงั้นเค้าก็เป็นอะคะ ก็ๆ ก็ตั้งรับกับสิ่งที่เค้าจะเป็น” แล้วยัง สอดคล้องกับงานวิจัยของไทย โดย จอม ชุ่มช่วย (2539 อ้างถึงใน อุไรวรรณ แก่นจันทร์, 2547) ได้ กล่าวถึงปฏิกิริยาของมารดาที่พบว่าบุตรมีความต้องการพิเศษ โดยถือได้ว่าเป็นการสูญเสียบุตรตาม ความคาดหวังไว้ ซึ่งเป็นไปตามขั้นแนวความคิดการปรับตัวต่อการสูญเสียของ Kubler-Ross คือ หลง ตั้งครรภ์ปฏิเสธไม่เชื่อว่าการสูญเสียหรือข่าวร้ายเกี่ยวกับบุตรนั้นเป็นจริง เกิดความรู้สึกโกรธที่ตนเอง ต้องเผชิญกับความสูญเสีย ความโกรธนี้อาจทำให้เกิดการโทษกันระหว่างหญิงตั้งครรภ์และคู่สมรส รวมถึงอาจความโกรธที่มีต่อแพทย์หรือผู้แจ้งผล นำมาสู่การต่อรอง เช่น ต่อรองกับอาการความรุนแรง ของโรค รูปแบบการรักษา เป็นต้น นอกจากนี้อาจพบว่าหญิงตั้งครรภ์บางรายอาจแสดงอาการทาง กาย เช่น เบื่ออาหาร นอนไม่หลับ หงุดหงิดกระวนกระวาย แต่การเกิดขึ้นต่างๆจะนำมาซึ่งการยอมรับ เมื่อหญิงตั้งครรภ์เผชิญหน้ากับความจริง

ประเด็นหลักที่ 4 : การตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ

ผลการวิจัยเกี่ยวกับการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อเป็นประสบการณ์ในการตัดสินใจเลือก ที่จะรักษาบุตรในครรภ์ไว้ของมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกราย ภายหลังจากแพทย์ได้แจ้งผลการตรวจวินิจฉัย ว่าบุตรมีภาวะดาวน์และได้ชี้แจงถึงสิทธิ์ในการตัดสินใจเลือกยุติการตั้งครรภ์ได้ โดย อำนาง กุ สลันนท์ (2554) ได้อธิบายถึงมาตรา 305 แห่งประมวลกฎหมายอาญา พ.ศ. 2548 ที่ระบุว่าแพทย์ สามารถทำการยุติการตั้งครรภ์ได้หากตรวจพบว่าทารกมีความเสี่ยงสูงที่จะเป็นโรคพันธุกรรมอย่าง รุนแรง ในกรณีที่มารดามีความเครียดอย่างรุนแรง ซึ่งได้รับการตรวจวินิจฉัย และยินยอม ร่วมกับการ บริการแนะนำทางพันธุศาสตร์ (Genetic counseling)

จากผลการวิจัยพบว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายต้องเผชิญการตัดสินใจ ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลต่าง เผชิญความยากและไม่ยากในการตัดสินใจ ดังที่คุณแม่ปิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 ได้กล่าวถึงการเผชิญ ความยากในการตัดสินใจ และการเข้ามามีส่วนร่วมในการตัดสินใจของสามี “คุณหมอให้คุณแม่ ตัดสินใจเวลาอาทิตย์เดียว ... ตอนนั้นคุณแม่ก็ 50/50 นะ ... ให้เราเป็นคนตัดสินใจเราทำไม่ได้ คือ ตัดสินใจไม่ถูก ... ก็เลยบอกคุณพ่อว่าเอาอย่างนี้ เราจะทำไม่ได้ ... เดินเข้าไปในโรงพยาบาลแล้วไป บอกหมอว่าหมอจะเอาลูกออก ... เราให้เค้าตัดสินใจ เราไม่โทษแล้วเราก็มัโกรธ ... คุณแม่เลยโยน ให้คุณพ่อตัดสินใจ” หรือในกรณีของคุณแม่ดาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 ที่เป็นมารดาผู้ให้ข้อมูลรายเดียวที่ ตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่ออย่างเด็ดเดี่ยวเพียงคนเดียว โดยเลือกที่จะไม่ปรึกษาใคร “ตอนเค้าอยู่ ในท้องอะมันสองความรู้สึก ... จะเอาออกดีหรือจะยังงั้นดี ... จริงๆนะลังเล มันเหมือนคนอารมณ์สอง ขั้วเลย อี้อันนี้รักเออเนี่ยลูกฉันอะไรอย่างเนี่ย (อ้อมน้อมมากอดแบบอกระหว่างที่สัมภาษณ์) สงสาร

เค้า ... เราไม่ยอมปรึกษาใคร เราตัดสินใจคนเดียวแต่ก็คิดว่าเป็นการตัดสินใจที่ถูกนะ” ซึ่งคุณแม่แถมผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 ได้กล่าวถึงการเผชิญกับความคิดเห็นที่ไม่สอดคล้องกันในครอบครัว ดังนี้ “คุณพ่อไม่ ไม่ร่วมเลย คุณพ่อจะไม่เอา ... คุณพ่อจะไม่เอาอย่างเดียวเลยตอนนั้น ... เพื่อนกับพี่ชายเค้าที่เป็นหมออะ เค้าก็พูดในทำนองว่าเราก็มีของดีอยู่ตั้ง 3 คนแล้ว การที่มีเด็กอย่างนี้ออกมาซักคนนึงเนี่ย มันหมายถึงเวลาทั้งหมดของครอบครัวมันจะเปลี่ยนแปลงไป (กระแทกเสียงตรงคำว่าเปลี่ยนแปลง) ... เราจะให้เวลากับลูก 3 คน ไม่ได้เท่าเดิม ... ลูก 3 คนจะเหลือ 1 ส่วน เค้าจะเอาไป 3 ส่วน ... แล้วพ่อเค้าก็บอกว่าเหมือนประมาณว่าอยากให้เราทำแท้ง (เสียงเบาลง) ... ครอบครัวคุณแม่ ทุกคนโทรมาบอกให้เค้าออก แม่คุณแม่ น้องคุณแม่ ... เค้าก็ห่วงหลานอะ ห่วงหลานคนอื่น ... คือชาวต้อออกมาแล้วก็รู้เพศแล้ว ... เด็กผู้หญิงมันจะต้องมีคนดูแลตลอดเวลา ... ระยะเวลา ชื่อเสียง วงศ์ตระกูล หรือมันจะเกิดความเสียหาย ... มาพูดเรื่องเดิมๆ อย่าเอาไว้อะเลย”

นอกจากนี้ผลการวิจัยยังพบว่าคุณแม่ฝ่าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 ไม่รู้สึกยากที่จะตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ กล่าวคือมารดาสามารถตัดสินใจได้ในทันที ดังคำกล่าวว่า “หมอก็บอกว่าหมอให้เวลาแม่กลับไปตัดสินใจคิดที่บ้านก่อนว่าแม่จะยุติการตั้งครรภ์หรือแม่จะเก็บไว้ ... ทางหมอไม่บังคับว่าจะทำอย่างไร ว่าไม่แนะนำว่าให้ยุติการตั้งครรภ์หรือไม่แนะนำว่าให้เก็บเอาไว้ แล้วแต่การตัดสินใจของพ่อแม่ ก็มองหน้ากันแล้วก็ตอบทันทีเลยเหมือนกันคะ ... ก็บอกกับหมอ ก็เลยบอกอาจารย์ว่า ไม่เป็นไรคะอาจารย์ไม่ขอกลับไปคิด ขอตอบตรงนี้เลย แล้วก็ขอเปลี่ยนใจด้วย ขอเก็บลูกเอาไว้ (คุณแม่ยิ้มและมีน้ำตาคลอ แต่ยังคงพูดด้วยน้ำเสียงที่หนักแน่น) ... ก็ตอบหมอ ณ ตรงนั้นเลยคะ ... แม่ตัดสินใจที่จะเก็บเค้าไว้คะ ไม่คิดที่จะเอาลูกออกเลย (ตอบด้วยน้ำเสียงที่ชัดเจน หนักแน่น คุณแม่ยิ้มอ่อนๆ)” ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Hurford (2013) ที่พบว่ามารดาที่ตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อได้ระบุถึงช่วงระยะเวลาการตัดสินใจ กล่าวคือมีทั้งมารดาที่สามารถตัดสินใจได้ในทันทีหลังทราบผลหรือใช้เวลาตั้งแต่หลักวันถึงสัปดาห์เพื่อแสวงหาข้อมูลประกอบการตัดสินใจ ก่อนจะแจ้งผลการตัดสินใจกับแพทย์

มารดาผู้ให้ข้อมูลได้กล่าวถึงมุมมองที่มีต่อการยุติการตั้งครรภ์ว่าเป็นสิ่งที่ผิดนั้น เป็นไปตามหลักความเชื่อ ศาสนา ซึ่งมารดาผู้ให้ข้อมูลมี 6 รายที่นับถือศาสนาพุทธ โดยส่วนมากมีทัศนคติต่อการยุติการตั้งครรภ์ว่าเป็นสิ่งที่ผิดศีลธรรม บาป เป็นการสร้างเวรกรรมกันต่อไปไม่รู้จบ ดังจากคำกล่าวของคุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 “ก็คิดว่าบาปกรรมอะไรอย่างเนี่ยมันมีจริงแล้วใครทำอะไรไว้ก็ได้ อย่างนั้น ก็คิดว่าเราอะไปทำเค้าเดี่ยวเป็นบาปอีก ถ้าถึงได้คิดว่าถ้าเค้าจะไปหรืออะไรอย่างเนี่ยขอให้เค้าไปด้วยตัวเอง ถ้าเค้าจะไม่สู้” และคุณแม่ผิง มารดาผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 ซึ่งเป็นมารดาผู้ให้ข้อมูลเพียงรายเดียวที่นับถือศาสนาคริสต์ ซึ่งเชื่อว่าการยุติการตั้งครรภ์นั้นผิดต่อหลักของศาสนา “แต่ที่นี้เราก็แบบไม่เอาออกดีกว่ามันเหมือนกับมันก็เป็นบาปเนอะ ... เพราะศาสนาเราเหมือนกับว่าเค้าไม่

สนับสนุนเรื่องการทำแท้ง” ซึ่งสอดคล้องกับ Hurford (2013) ที่ศึกษาพบว่าศาสนา (Religions) และความเชื่อทางศีลธรรม (Moral beliefs) เป็นปัจจัยที่ส่งผลต่อการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อของมารดามากที่สุด ซึ่งคิดเป็น ร้อยละ 47 และ 59 ตามลำดับ

มารดาผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าการตรวจวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอดนั้นส่งผลดีต่อมารดา กล่าวคือมารดาผู้ให้ข้อมูลรู้สึกว่าการได้รับรู้ว่าบุตรมีภาวะดาวน์ก่อนคลอดนั้นเป็นประโยชน์อย่างมากในการเตรียมความพร้อมของมารดาเมื่อตัดสินใจได้แล้วว่าจะดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ โดยมารดาสามารถเริ่มศึกษาหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์ และแนวทางในการดูแลบุตรได้ตั้งแต่ในครรภ์ ดังอ้างอิงได้จากคำกล่าวของคุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 “หลังจากตัดสินใจแล้วก็อย่างที่บอก คือ รู้ตอนท้องอะก็แย่นะ แต่ก็ยังดีกว่ารู้ตอนคลอดอย่างน้อยก็ได้เตรียมตัว” เช่นเดียวกับคุณแม่จอย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 “เครียดอะไรอย่างเนี่ยไม่มีเลย (หัวเราะ) ... การที่ได้รู้ก่อนก็ได้ตัดสินใจ ทำให้ได้ศึกษาหาข้อมูล” ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ Hurford (2013) และ Georgsson (2006) ที่พบว่ามารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด สนับสนุนและตระหนักรู้ถึงประโยชน์ของการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรม แม้อาจต้องเผชิญความกังวลระหว่างรอผล แต่การได้รับรู้ว่าบุตรมีภาวะดาวน์ตั้งแต่ตั้งครรภ์ถือเป็นความโชคดีที่ทำให้มารดาได้ศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์และได้เตรียมตัวก่อน ซึ่งช่วยลดความกังวลของมารดาได้

ประเด็นหลักที่ 5 : การเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์

ผลการวิจัยพบว่าในประเด็นการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ สามารถอธิบายได้ดังนี้ 1. การได้รับความช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์จากบุคคลรอบข้าง 2. การเปลี่ยนแปลงตัวตนของมารดาจากการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะดาวน์ 3. แนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์

จากผลการวิจัยมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้รับความช่วยเหลือจากบุคคลรอบข้าง ซึ่งได้แก่สามี พี่น้องของบุตรที่มีภาวะดาวน์ ครอบครัวเดิมของมารดาและสามี ตั้งแต่ทราบผลการตรวจวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวน์ตลอดจนให้กำเนิด และดูแลบุตรหลังคลอด ซึ่งการช่วยเหลือมีหลายรูปแบบ เช่น การเข้ามามีส่วนร่วมในการเลี้ยงดู ฝึกพัฒนาการ แก่บุตรของมารดาโดยตรง และการให้กำลังใจแก่มารดา เช่น คำกล่าวของคุณแม่ปิ่น ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 “พอลูกฝึกเราก็ฝึกคนอื่นที่บ้านต่ออย่างเนี่ย ก็จะช่วยกันฝึกเค้า ... หรือเราไม่ว่างฝึกเค้าที่บ้านคนอื่นลุง ป้า (พี่เขยและพี่สาวของมารดาผู้ให้ข้อมูล) ตายาย (บิดาและมารดาของมารดาผู้ให้ข้อมูล) ช่วยช่วยเค้าเยอะ ... เพราะว่าที่บ้านก็ช่วยกันหมด ... มีส่วนช่วยเยอะมาก เค้าก็เข้าใจ คือตอนแรกเค้าก็ไม่รู้ว่ามันคือโรคอะไรแต่ก็บอกเค้าว่าจะต้องฝึก เค้าก็ช่วย ช่วยทุกอย่าง เค้าก็บอกว่าเค้าไม่เคยเห็นหลานเป็นเด็กพิเศษ เค้าเห็นเป็นเด็กปกติ ฝึกก็ฝึก ... เค้าก็ไม่เคยปฏิเสธที่จะฝึก เค้ารักหลานมาก ... ของแม่กำลังใจที่บ้านดี ดี ค่อนข้างดี ก็เลยเป็นส่วนให้

แม่ไม่เคย ... เออรักรครอบครัวมากขึ้น (ยิ้ม หัวเราะ) ... ต้องขอบคุณทุกคนอะคะที่ดูแลเค้าที่ช่วยกัน ก็อย่างทีบอกก็ขอบคุณคุณพ่อที่ไม่ทิ้งกัน ... ก็เลยแบบรู้ว่าครอบครัวเนี่ยคือสิ่งสำคัญ คือการดูแล ครอบครัว ... คือไม่ได้เลยจริงๆ แม่ที่มีเด็กพิเศษคือโดดเดี่ยวคือยิ่งแม่ ... ก็อย่างทีบอกว่าโชคดีที่พ่อไม่หนีไป พ่อรักลูกมากกก” ส่งผลให้มารดารับรู้ถึงความรัก ความอบอุ่น ความห่วงใยภายในครอบครัว ตระหนักถึงความสำคัญของความสัมพันธ์ที่แน่นแฟ้นระหว่างสมาชิกในครอบครัว ซึ่งครอบครัวเกิดการปรับตัวและเรียนรู้ที่จะอยู่ร่วมกันภายหลังผ่านเหตุการณ์วิกฤตของครอบครัว ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดการฟื้นคืนได้ของครอบครัวจากความเครียด (The resilience model of family stress, adjustment, and adaptation) ของ McCubbin (1993) กล่าวคือมารดาผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวต้องเผชิญกับความเครียดและการเปลี่ยนแปลงภายในครอบครัวเมื่อพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ โดยจากผลการวิจัยพบว่ามารดาและสมาชิกในครอบครัวมีการปรับตัว และตระหนักถึงความสามารถของครอบครัวในการรับรู้และดำเนินบทบาทของตน ทำให้ครอบครัวเกิดความสมดุล มีสัมพันธภาพอันดีช่วยเหลือกันให้ผ่านพ้นภาวะวิกฤตกระทั่งเกิดการฟื้นคืนได้

ทั้งนี้จากผลการวิจัยยังพบมารดาผู้ให้ข้อมูลคือบุคคลสำคัญในการดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ กล่าวคือมารดาผู้ให้ข้อมูลมีการวางแผนและเตรียมความพร้อมในการดูแลบุตรตั้งแต่อ่อนคลอดและห่มเตเพื่อดูแลและฝึกบุตรอย่างเต็มที่ เช่น คำกล่าวของคุณแม่ฝ่าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 “เราต้องวางแผนว่าเอ๊ยเราจะต้องเริ่มจากจุดไหนก่อน ... เพราะว่าเด็กที่เกิดมาเนี่ยกระดูกคอก็จะไม่แข็งแรง กล้ามเนื้อก็จะอ่อนแรง มัดเล็กมัดใหญ่อ่อนแรงหมดเลย ... จะฝึกกระตุ้นกล้ามเนื้อเค้าด้วยการนวด จะนวดบ่อยขึ้น จะทำทุกสิ่งทุกอย่างอะคะ ... เอาหนังสือมาอ่านเกี่ยวกับดาวน์ซินโดรมว่าต้องเลี้ยงดูยังไง ... คือออกจากโรงพยาบาลปุ๊บ พอพักฟื้นได้ซักอาทิตย์นึง แม่ก็ต่อเลย กายภาพเลย ... แม่ไม่เคยขาดการไปหาหมอด้วย” ซึ่งแสดงให้เห็นว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลได้แสวงหาความช่วยเหลือที่ดีที่สุดในการดูแลบุตรจากแหล่งความช่วยเหลือต่างๆ เช่น โรงพยาบาล สถานบันหรือศูนย์ฝึก และโรงเรียน เป็นต้น โดยแต่ละสถานที่ล้วนมีบุคลากรที่มีคุณภาพในการให้ความช่วยเหลือผู้ที่มีภาวะดาวน์ เช่น แพทย์ นักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัด ครูฝึกพัฒนาการ และครูสอนวิชาการ เป็นต้น ที่ทำการรักษาและฟื้นฟูสุขภาพกาย การกระตุ้นและส่งเสริมพัฒนาการด้านต่างๆ และการสอนด้านวิชาการความรู้แก่บุตร และรวมถึงการให้ความรู้และคำแนะนำเกี่ยวกับการเลี้ยงดูแก่มารดา ซึ่งพบว่าสอดคล้องกับ Hsiao (2014) ที่ศึกษาเกี่ยวกับครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์ และพบว่าสมาชิกในครอบครัว ความต้องการของครอบครัว และการได้รับความช่วยเหลือจากสังคมเป็นปัจจัยที่มีผลต่อหน้าที่ของครอบครัวและการดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ กล่าวคือ การได้รับความช่วยเหลือจากสังคมจะสามารถสนับสนุนให้บทบาทของครอบครัวมีความเข้มแข็งขึ้น รวมถึง พรนภา เจริญสันต์, ขวัญเรือน ต่วนดี และรังสิณี (2555) ได้ศึกษาปัจจัยการสนับสนุนทางสังคม และสัมพันธภาพในครอบครัว พบว่าเป็น

องค์ประกอบสำคัญในการสร้างเสริมคุณภาพชีวิตของหญิงตั้งครรภ์ให้ดีขึ้นได้ ดังนั้นจากผลการวิจัย การสนับสนุนทางสังคมจึงเป็นปัจจัยที่ช่วยเหลือให้หญิงตั้งครรภ์ที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ ก่อนคลอดได้รับบริการต่างๆ ทั้งด้านการแพทย์ ด้านสังคม และข้อมูลข่าวสารอย่างมีประสิทธิภาพ มากขึ้น

รวมถึงกลุ่มมารดาหรือผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์ที่คอยให้คำปรึกษาแนะนำการดูแลบุตร จากประสบการณ์ตรงของแต่ละครอบครัว อีกทั้งยังสนับสนุนและเป็นกำลังใจแก่มารดาผู้ให้ข้อมูลด้วยความเข้าใจและให้ความช่วยเหลือกันอย่างเอื้ออาทร ดังคำกล่าวของคุณแม่ฝ่าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 “ก็ได้กลุ่มนี้อะคะ กำลังใจเยอะมาก อบอุ่นมากคะ ... พอดีแม่คุยก็ระบายทาง facebook อะคะ แล้วผู้ปกครองหลายๆท่านที่เค้าเอาลูกเรียนแล้ว เค้าก็แนะนำว่าเราจะต้องทำยังไง ... กลุ่มมีความสำคัญมากนะคะ ก็คือเค้าให้ประสบการณ์ เค้าสอนเรา เค้าให้ความรัก ให้ความอบอุ่น คือมันมีหลายรูปแบบคือบางคนจบปริญญาตรีแล้วก็มีนะคะลูกๆในนี้อะคะ อืม เค้าก็ออกมาพูดเกี่ยวกับว่าเออสมัยก่อนลูกเค้านะเล็กๆ ... เค้าก็อธิบายให้เราฟัง ... บางทีก็มีโทรคุยกันด้วย ให้กำลังใจ แลกเปลี่ยนความคิดเห็นกันอะไรอย่างเนี่ยอะคะ” ซึ่งสอดคล้องกับการวิจัยของ Skotko, Levine และGoldstein (2011) ที่พบว่าหลายครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์เห็นถึงประโยชน์ของกลุ่มผู้ปกครอง (Down syndrome parent support groups) โดยกลุ่มได้ให้คำแนะนำกับมารดา ผู้ปกครอง หรือครอบครัวอื่นที่บุตรมีภาวะดาวน์ จะให้กำลังใจ ร่วมแสดงความคิดเห็นและพร้อมที่จะแบ่งปันประสบการณ์ด้านบวกเกี่ยวกับบุตรที่มีภาวะดาวน์ โดยมองว่าการที่มีบุตรมีภาวะดาวน์อาจต้องเผชิญกับความท้าทายแต่ถือได้ว่าเป็นรางวัลของชีวิต

จากข้อมูลการวิจัยยังพบว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลได้สังเกตเห็นการเปลี่ยนแปลงภายในตนเองที่เกิดขึ้นจากการได้ดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ โดยรับรู้ว่าคุณมีความอดทน ใจเย็น เข้มแข็งและเอาใจใส่ดูแลบุตรมากขึ้น โดยเฉพาะด้านสุขภาพกายและ พัฒนาการ สามารถอ้างอิงได้จากคำกล่าวของคุณแม่ฝ่าย ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 ที่กล่าวว่า “เค้าสอนให้แม่ใจเย็น สอนให้แม่คิดบวก ... คือมองโลกในแง่ดีอะคะ เค้าสอนให้แม่มีความอดทนอะ ... พอเรามามีเค้าเนี่ยเรามีความรู้สึกว่าเออเค้าสอนเราได้หลายอย่างอะ สอนเราให้เราอดทน สอนเราให้เราเข้มแข็งอะ ไม่ว่าจะเกิดปัญหาอะไรขึ้นคือ คือต้องสู้อะ ต้องลุกขึ้นสู้ ... แต่ก่อนแม่จะเป็นคนที่แบบซีไม่โห ... ก็จะไม่ไหวอะอะไรอย่างเนี่ย พอเดี๋ยวนี้พอเค้าทำอะไรเค้าดีเค้าชมนแม่ก็จะใจเย็นคือไม่นะ ก็จะคิดอยู่ในใจเสมอว่าลูกเราชานะ ลูกเราเป็นแบบนี้นะ เราต้องใจเย็นนะ ถ้าเราไม่ใจเย็นเรายิ่งเสียงดังเรายังอะไรลูกเราก็ยิ่งเทลิดเค้าก็ยิ่งไม่ได้ ... เค้าก็จะกลัวเค้าก็จะหวาดระแวง” อีกทั้งมารดาจะต้องเรียนรู้ และมีระเบียบวินัยในการฝึกบุตรอย่างสม่ำเสมอ ต่อเนื่อง และมารดาผู้ให้ข้อมูลบางรายได้บอกถึงการเปลี่ยนแปลงด้านอารมณ์และการเข้าสังคม เพราะบุตรที่มีภาวะดาวน์นั้นจุดเด่นอีกประการคือจะอารมณ์ดี เป็นมิตร ยิ้มเก่ง สุขานดา ทองประศรี

และ สุวัฒนา เลี่ยมประวัตติ (2557) ซึ่งการรับรู้การเปลี่ยนแปลงของมารดาสอดคล้องกับผลการศึกษาวิจัยของ Skotko, Levine และ Goldstein (2011) ที่พบว่ามารดาและบิดาของบุตรที่มีภาวะดาวนั้รู้สึกว่าตนเองมีมุมมองทางบวกมากขึ้นจากการได้ดูแลบุตรที่มีภาวะดาวนั้

จากการอภิปรายผลการวิจัยที่สะท้อนถึงประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวนั้ก่อนคลอด จากการนำเสนอผ่าน 5 ประเด็นหลัก ที่ได้วิเคราะห์ข้อมูลพบว่า ภายหลังจากที่มารดาทราบผลว่าบุตรในครรภ์มีภาวะดาวนั้ มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายต้องเผชิญกับการตัดสินใจ ซึ่งพบว่ามั้งมารดาที่สามารถตัดสินใจได้ในทันทีที่ไม่มีความยากลำบากในการตัดสินใจ ดำเนินการตั้งครรรค์ต่อ แต่ยังมีมารดาอีกส่วนหนึ่งที่ต้องเผชิญความยากลำบากในการตัดสินใจที่จะยุติการตั้งครรรค์ จากการวิเคราะห์ข้อมูลและอภิปรายผลผู้วิจัยพบว่ามีหลายปัจจัยสำคัญที่ส่งผลต่อการตัดสินใจของมารดาผู้ให้ข้อมูล กล่าวคือการตัดสินใจของมารดานั้นอยู่บนพื้นฐานของอารมณ์ ความรู้สึกอันได้แก่ ความรู้สึกรักบุตรในครรภ์อย่างไม่มีเงื่อนไข ความรู้สึกผูกพันห่วงใย เป็นต้น ซึ่งระยะหลังทราบผลยังเป็นช่วงที่มารดาอยู่ในภาวะอึ้ง ตกใจ เต็มไปด้วยความเข้มของอารมณ์และความกังวลที่ตามมาอย่างมากเกี่ยวกับภาวะดาวนั้ที่บุตรมี รวมถึงความเชื่อและศาสนาที่มารดานับถือ ดังนั้นผู้วิจัยเห็นว่าหากมารดาได้รับการบริการการปรึกษาเชิงจิตวิทยาและการปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์จะเป็นอีกแนวทางที่สามารถช่วยและเอื้อให้หญิงตั้งครรรค์ได้มีโอกาสกลับมาสำรวจ ทบทวน แนวทางการตัดสินใจซึ่งอยู่ในระยะเวลาที่จำกัด โดยจะนำมาซึ่งการตัดสินใจของหญิงตั้งครรรค์ที่ได้ผ่านกระบวนการคิดไตร่ตรองปัจจัยทุกด้านอย่างสมดุล

นอกจากนี้มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้กล่าวถึงการได้รับการสนับสนุนและความช่วยเหลือจากบุคคลรอบข้าง อันได้แก่ สามี สมาชิกในครอบครัวเดิมของทั้งมารดาและสามี ผู้ปกครองครอบครัวอื่นๆที่บุตรมีภาวะดาวนั้เช่นกัน และรวมถึงบุคลากรที่มีส่วนเกี่ยวข้อง ที่มีบทบาทในการช่วยเหลือมารดา ตั้งแต่การเข้ามามีส่วนร่วมและสนับสนุนการตัดสินใจ ตลอดจนการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวนั้หลังคลอด โดยผู้วิจัยพบว่านอกจากบุคคลแวดล้อมมารดาแล้ว มารดาผู้ให้ข้อมูลได้กล่าวถึงการยอมรับและเปิดโอกาสโดยบุคคลในชุมชนและสังคม ที่จะเข้าใจในบุตรที่มีภาวะดาวนั้และเอื้อให้บุตรสามารถดำเนินชีวิตในสังคมได้อย่างคนทั่วไป ดังนั้นนอกจากครอบครัวบุคคลใกล้ชิดที่ควรจะได้รับข้อมูลและเข้าใจภาวะดาวนั้แล้ว บุคคลในสังคมก็ควรที่จะได้รู้จักและศึกษาเรียนรู้แล้วเกี่ยวกับภาวะดาวนั้หรือผู้ที่มีความต้องการพิเศษด้านอื่นๆที่อยู่ร่วมกันในสังคม เพื่อให้เกิดความเข้าใจ ยอมรับ และสามารถส่งเสริม พัฒนาให้ผู้ที่มีความต้องการพิเศษด้านต่างๆได้เรียนรู้ ฝึกฝน และแสดงความสามารถได้เต็มศักยภาพ

ข้อเสนอแนะ

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

1. ข้อเสนอแนะสำหรับมารดาที่ดูแลบุตรที่ได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ทั้งก่อนคลอด และหลังคลอด

ผลการวิจัยในครั้งนี้พบว่าสมาชิกในครอบครัว ผู้เชี่ยวชาญด้านต่างๆ ทั้งแพทย์ นักบำบัด คุณครู รวมถึงกลุ่มผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์นั้น นอกจากจะเป็นกลุ่มบุคคลที่ยื่นมือเข้ามาช่วยเหลือในการดูแลบุตรแล้ว ยังมีส่วนสำคัญอย่างมากในการช่วยสนับสนุนและดูแลจิตใจของมารดา เนื่องจากมารดา ดังนั้นหากมารดารู้สึกเหนื่อย ท้อแท้ กำลังใจถดถอย ก็สามารถแสวงหาแหล่งช่วยเหลือในการดูแลบุตร และสนับสนุนด้านอารมณ์ความรู้สึกได้

อีกทั้งมารดาต้องเผชิญกับความกังวลและตึงเครียด จึงควรมีวิธีการในการดูแลสุขภาพกาย และจิตใจของตนเอง เนื่องจากกายและใจของมารดาเป็นปัจจัยสำคัญที่จะส่งผลกระทบต่อประสิทธิภาพในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ โดยวิธีการดูแลสุขภาพกายและจิตใจควรเป็นวิธีการที่เหมาะสมกับมารดาแต่ละคนตามความเชื่อ และความถนัด เช่น การดูแลสุขภาพกายด้วยการออกกำลังกาย รับประทานอาหารที่มีประโยชน์ หรือพบแพทย์เพื่อตรวจสุขภาพอย่างสม่ำเสมอ และในการดูแลจิตใจ เช่น การสวดมนต์ นั่งสมาธิ ท่องเที่ยวใช้เวลาาร่วมกับสมาชิกในครอบครัวและบุตร หรือหลีกเลี่ยงสถานที่หรือสิ่งเร้าที่จะส่งผลกระทบต่อจิตใจ เป็นต้น

2. ข้อเสนอแนะสำหรับหญิงตั้งครรภ์เกี่ยวกับการตัดสินใจเข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรม

ผลการวิจัยครั้งนี้พบว่า การเข้ารับการตรวจคัดกรองและตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมในหญิงตั้งครรภ์นั้น เป็นกระบวนการทางการแพทย์เพื่อคัดกรองทารกในครรภ์ที่อาจมีความผิดปกติทางพันธุกรรม ซึ่งเป็นกระบวนการที่ดีและเป็นประโยชน์ต่อหญิงตั้งครรภ์ทุกราย อาจไม่จำเป็นเฉพาะหญิงตั้งครรภ์ที่มีปัจจัยเสี่ยง เพื่อเป็นการเตรียมความพร้อมทางจิตใจในและการดูแลบุตรของทั้งหญิงตั้งครรภ์และครอบครัว ตั้งแต่ก่อนคลอดหากพบว่าบุตรมีความผิดปกติทางพันธุกรรม และส่งผลให้มารดาปราศจากความเคลือบแคลงใจถึงสาเหตุว่าเป็นความผิดพลาดทางการแพทย์หากมาพบหลังคลอดว่าบุตรมีความผิดปกติทางพันธุกรรม แล้วยังสามารถช่วยลดและคลายความกังวลของหญิงตั้งครรภ์เกี่ยวกับบุตรในครรภ์ขณะตั้งครรภ์ได้ หากผลการตรวจพบว่าบุตรไม่มีความผิดปกติทางพันธุกรรม

ดังนั้นหากสามีและภรรยาที่เริ่มวางแผนครอบครัวว่าจะมีบุตร รวมถึงหญิงที่กำลังตั้งครรภ์ จึงควรศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับการฝากครรภ์และการเข้ารับการตรวจคัดกรองและวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรม

รวมถึงอัตราการเกิดความผิดปกติทางพันธุกรรมตามปัจจัยเสี่ยงของแต่ละครอบครัวไว้ล่วงหน้า เพราะประเมินการตัดสินใจของครอบครัวว่าจะเข้ารับการตรวจหรือไม่

3. ข้อเสนอแนะสำหรับหญิงตั้งครรภ์เพื่อเป็นแนวทางในการตัดสินใจหากบุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด

ผลการวิจัยครั้งนี้พบว่าการมีโอกาสได้ตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อเป็นประสบการณ์ทางจิตใจที่มีคุณค่าสำหรับหญิงตั้งครรภ์ที่ได้เลือกดำเนินการตั้งครรภ์ด้วยตนเอง โดยเป็นการตัดสินใจที่เมื่อย้อนนึกถึงก็จะหวนระลึกถึงความรู้สึกต่างๆ แต่ไม่มีความรู้สึกเสียใจเกิดขึ้นกับการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อของมารดาเลย โดยพบว่ามีปัจจัยหลายประการที่ส่งผลต่อการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อของหญิงตั้งครรภ์ เช่น สายใยความรักความผูกพันระหว่างมารดากับบุตร ความเชื่อทางศาสนา ทศนคติว่าการยุติการตั้งครรภ์เป็นสิ่งที่ผิด และการสนับสนุนจากสมาชิกในครอบครัว เป็นต้น ซึ่งหญิงตั้งครรภ์ที่เข้ารับการตรวจวินิจฉัยและทราบว่าบุตรในครรภ์มีภาวะดาวน์หรือความผิดปกติทางพันธุกรรมล้วนจะได้รับการชี้แจงจากแพทย์ถึงสิทธิในการยุติการตั้งครรภ์ได้อย่างถูกกฎหมาย โดยหญิงตั้งครรภ์จะต้องเป็นผู้ลงนามยินยอม

ดังนั้นหญิงตั้งครรภ์จึงเป็นผู้ที่ต้องเผชิญกับความท้าทายในการตัดสินใจอย่างมาก หญิงตั้งครรภ์ควรทบทวนและสำรวจความพร้อมทางจิตใจและการดูแลบุตรที่มีภาวะดาวน์ว่าทั้งตนเองและครอบครัวจะสามารถเลี้ยงดูบุตรได้หรือไม่ รวมถึงค่าใช้จ่ายที่เพิ่มมากขึ้นกว่าการเลี้ยงดูเด็กทั่วไป แต่ทั้งนี้ในปัจจุบันก็มีความช่วยเหลือจากหลายฝ่าย หลายหน่วยงาน ดังนั้นหญิงตั้งครรภ์ควรศึกษาเกี่ยวกับภาวะดาวน์ และสำรวจความพร้อมของครอบครัว รวมถึงใจตนเองให้ถี่ถ้วนก่อนการตัดสินใจ โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยทุกรายต่างรู้สึกยินดีในการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อทั้งนี้

4. ข้อเสนอแนะสำหรับนักจิตวิทยาการปรึกษา

ผลการวิจัยครั้งนี้พบว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายไม่ได้รับบริการการปรึกษาเชิงจิตวิทยา ภายหลังจากทราบผลการตรวจวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวน์ ซึ่งการศึกษาครั้งนี้ทำให้ทราบว่านักจิตวิทยาการปรึกษา (counselor) เป็นอีกบุคคลที่มารดาให้ความสำคัญ และเห็นถึงประโยชน์ของการปรึกษาเชิงจิตวิทยา โดยมารดาปรารถนาที่จะให้มีนักจิตวิทยาเข้ามามีส่วนร่วมช่วยเยียวยาจิตใจของหญิงตั้งครรภ์ เนื่องจากต้องเผชิญกับการปรับตัวและรับมือกับผลกระทบทางจิตใจหลังทราบผลการตรวจวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวน์ ซึ่งพบว่าโรงพยาบาลหรือสถาบันต่างๆยังไม่ค่อยมีบริการการปรึกษาเชิงจิตวิทยาแก่หญิงตั้งครรภ์กลุ่มนี้

ดังนั้นนักจิตวิทยาการปรึกษาจึงควรจัดให้มีบริการการปรึกษาแบบรายบุคคล (Individual counseling) การปรึกษาแบบครอบครัว (Family counseling) และการปรึกษาแบบกลุ่ม (Group

counseling) แก่หญิงตั้งครรภ์ ครอบครัว หรือกลุ่มมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ เพื่อเป็นการดูแลจิตใจ ช่วยสำรวจแนวทางการตัดสินใจ และเอื้อให้หญิงตั้งครรภ์ และครอบครัวสามารถปรับตัวได้อย่างเหมาะสมและยอมรับในผลการตัดสินใจ รวมถึงการได้พูดคุยปรึกษากันระหว่างครอบครัวหรือมารดาแต่ละท่าน โดยมีนักจิตวิทยาการปรึกษาช่วยเอื้อให้เกิดบรรยากาศที่เหมาะสมในการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ทั้งการตัดสินใจ การดูแลจิตใจ ตลอดจนการดูแลบุตร

ทั้งนี้นักจิตวิทยาการปรึกษาควรศึกษาถึงกระบวนการตัดสินใจและปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อหรือยุติการตั้งครรภ์ของหญิงตั้งครรภ์ที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ในลักษณะบริบทของสังคมไทยและการนับถือศาสนาอย่างละเอียดลึกซึ้ง เพื่อให้เข้าใจและเข้าถึงประสบการณ์ที่หญิงตั้งครรภ์ต้องเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงอย่างฉับพลัน เมื่อทราบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ซึ่งเป็นผลลัพธ์ที่เกินความคาดหมาย

5. ผู้ให้คำแนะนำปรึกษาทางพันธุศาสตร์

ผลการวิจัยครั้งนี้พบว่าแพทย์เป็นผู้อธิบายและชี้แจงเกี่ยวกับภาวะดาวน์แก่มารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายที่ตรวจวินิจฉัยพบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ ซึ่งตามกฎหมายระบุว่าหญิงตั้งครรภ์ที่ตรวจวินิจฉัยพบว่าบุตรมีความผิดปกติทางพันธุกรรมอย่างรุนแรงสามารถยุติการตั้งครรภ์ได้ เมื่อแพทย์ยินยอมร่วมกับการปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์ (genetic counseling) จึงจะไม่ถือว่าเป็นความผิดทางกฎหมาย โดยมารดาผู้ให้ข้อมูลทุกรายไม่ได้เข้ารับบริการการปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์กับผู้ให้คำแนะนำปรึกษาทางพันธุศาสตร์ (genetic counselor) แต่อย่างใด

ดังนั้นผู้ให้คำแนะนำปรึกษาที่มีความเชี่ยวชาญทางพันธุศาสตร์ จึงควรเข้ามามีบทบาทตั้งแต่ช่วยวางแผนครอบครัวในการมีบุตร ตลอดจนการตัดสินใจเข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมของหญิงตั้งครรภ์ ซึ่งควรจัดให้มีเอกสารหรือสื่อที่สามารถอธิบายเกี่ยวกับโรคทางพันธุกรรม ความเสี่ยงต่อการเกิดโรคในครอบครัว ให้กับหญิงตั้งครรภ์และครอบครัว เพื่อให้เกิดความเข้าใจเกี่ยวกับโรค อากาโร สาเหตุ และแนวทางการรักษา รวมถึงโอกาสการเกิดซ้ำหากพบว่าเคยมีสมาชิกในครอบครัวที่มีความผิดปกติทางพันธุกรรมและทางเลือกในการจัดการกับความเสี่ยงของการเกิดซ้ำ โดยเป็นข้อมูลที่ครอบคลุม ชัดเจน และจะเป็นประโยชน์ให้กับครอบครัวที่ตัดสินใจจะมีบุตร และหญิงตั้งครรภ์ที่จะเข้ารับการตรวจรวมถึงการตัดสินใจหลังทราบผล

6. ข้อเสนอแนะสำหรับหน่วยงาน องค์กร หรือบุคลากรที่มีส่วนเกี่ยวข้อง ในการสนับสนุนให้เกิดการช่วยเหลือหญิงตั้งครรภ์และครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์ ตั้งแต่เข้ากระบวนการตรวจคัดกรองพบว่าบุตรมีโอกาสเสี่ยงสูงที่จะมีภาวะดาวน์ ตลอดจนทราบผลการตรวจวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวน์ และต้องเผชิญกับการตัดสินใจ

จากผลการวิจัยครั้งนี้พบว่าในปัจจุบันมีหน่วยงาน องค์กร โรงพยาบาล โรงเรียน และบุคลากรที่เกี่ยวข้องด้านต่างๆ เช่น แพทย์ นักบำบัด คุณครู เข้ามามีส่วนร่วมช่วยเหลือหญิงตั้งครรภ์และมารดาในการดูแลบุตรมากขึ้น ซึ่งพบว่าในประเทศไทยมีการศึกษาแนวทางการเลี้ยงดูและข้อมูลเกี่ยวกับอาการของผู้ที่ภาวะดาวน์มากขึ้น แต่ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลจิตใจของมารดาหรือครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์ในเชิงวิชาการมีอยู่ค่อนข้างจำกัด จึงพบว่าการรวมตัวกันของกลุ่มผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์เพื่อแบ่งปันประสบการณ์และบอกเล่าถึงวิธีการต่างๆ ในการดูแลจิตใจที่แต่ละครอบครัวใช้เพื่อเป็นแนวทางสำหรับครอบครัวอื่น รวมถึงการพูดคุยปรึกษากันเองระหว่างมารดากับมารดา โดยยังขาดผู้เชี่ยวชาญที่เข้ามาช่วยดูแลจิตใจของหญิงตั้งครรภ์และมารดาเรื่องนี้

ดังนั้นนอกจากการดูแลผู้ที่มีภาวะดาวน์แล้ว ควรมีศูนย์ให้ความช่วยเหลือสนับสนุนจิตใจของหญิงตั้งครรภ์และครอบครัว เกี่ยวกับแนวทางในการตัดสินใจ ตั้งแต่เข้ารับกระบวนการตรวจคัดกรองพบว่าบุตรมีโอกาสเสี่ยงสูงที่จะมีภาวะดาวน์ ตลอดจนทราบผลการตรวจวินิจฉัยว่าบุตรมีภาวะดาวน์ โดยศูนย์หรือหน่วยงานควรมีการจัดเตรียมข้อมูลหรือเอกสาร เพื่ออธิบายองค์ความรู้เกี่ยวกับภาวะดาวน์ที่ชัดเจน ครบถ้วน และรอบด้าน ทั้งด้านความสามารถและจุดเด่น ที่นอกเหนือจากข้อจำกัดของผู้ที่มีภาวะดาวน์ เพื่อสร้างความเข้าใจที่ถูกต้องแก่หญิงตั้งครรภ์ และแนวทางในการตัดสินใจ ตลอดจนแพทย์ พยาบาลหรือผู้รายงานผลการตรวจควรมีมาตรการในการรายงานผลการตรวจที่เป็นกลาง ไม่ชี้นำการตัดสินใจ ซึ่งเป็นรูปแบบแนวทางเดียวกัน และควรมีการอบรมหรือสร้างความเข้าใจให้บุคลากรที่มีส่วนเกี่ยวข้องในการดูแลผู้ที่มีภาวะดาวน์ให้เกิดการยอมรับและพร้อมที่จะช่วยเหลือ รวมถึงการให้กำลังใจและแนะนำข้อมูลที่เป็นประโยชน์แก่หญิงตั้งครรภ์หรือมารดา

ทั้งนี้หน่วยงาน องค์กรที่มีส่วนเกี่ยวข้องควรจัดให้มีบริการแก่ชุมชนและสังคม (Community and Social based service) โดยมีสื่อหรือเอกสารข้อมูลประกอบการอธิบายถึงภาวะดาวน์ที่ครอบคลุม ชัดเจน และรอบด้าน เพื่อให้บุคคลในชุมชนและสังคมเกิดความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะดาวน์ที่ครบถ้วน นำมาซึ่งการยอมรับและเปิดโอกาส โดยอาจรวมถึงบุคคลที่มีความต้องการพิเศษด้านอื่นๆ ด้วย เนื่องจากบุคคลในชุมชนและสังคมเป็นกลุ่มบุคคลส่วนใหญ่ที่มีอิทธิพลต่อการดำเนินชีวิตของครอบครัวและผู้ที่มีภาวะดาวน์อย่างมาก

7. ข้อเสนอแนะสำหรับสังคมและบุคคลทั่วไป

จากผลการวิจัยครั้งนี้พบว่า การรับรู้หรือมุมมองที่สังคมและบุคคลทั่วไปมีต่อผู้ที่มีภาวะดาวน์นั้น มีอิทธิพลและส่งผลกระทบต่อจิตใจของมารดาที่บุตรมีภาวะดาวน์อย่างมาก กล่าวคือ มารดารู้สึกสบายใจและคลายความกังวลเมื่อพบว่าสังคมและบุคคลบางส่วนเข้าใจ ยอมรับ และเปิดโอกาสให้ผู้ที่มีภาวะดาวน์ได้อยู่ร่วมกับผู้อื่นในสังคม เช่น การให้โอกาสในการศึกษาร่วมกับเด็กปกติ ตามพระราชบัญญัติ

การศึกษาว่าด้วยความเสมอภาคทางการศึกษา รวมถึงการสร้างเสริมและสนับสนุนการประกอบอาชีพ ให้ผู้ที่มีความต้องการพิเศษ ตามพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้พิการ เป็นต้น แต่ทั้งนี้สังคมและบุคคลอีกบางส่วนยังขาดความเข้าใจ และไม่ยอมรับในความสามารถของผู้ที่มีภาวะ ดาวน์ โดยมองว่าเป็นผู้บกพร่องทางสติปัญญา อีกทั้งคำพูดหรือการแสดงพฤติกรรมต่อเด็กที่มีภาวะ ดาวน์ที่สื่อไปในทางลบ รวมถึงการถูกปฏิเสธจากโรงเรียนล้วนแต่ส่งผลและทำร้ายจิตใจของมารดา และครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์อย่างมากเช่นกัน

ดังนั้นจากผลการวิจัยจึงปรารถนาให้สังคมและบุคคลทั่วไปซึ่งเป็นคนกลุ่มใหญ่ในสังคมเปิดใจ ศึกษาทำความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะดาวน์ หากมีโอกาสได้เรียนรู้และสัมผัสกับผู้ที่มีภาวะดาวน์ด้วย ตนเองจะพบว่าผู้ที่มีภาวะดาวน์นั้น เต็มเปี่ยมไปด้วยความน่ารัก สดใส เป็นมิตรซึ่งเป็นลักษณะเด่น หลักอีกประการที่ทำให้ผู้พบเห็นสามารถรักและเอ็นดูได้อย่างรวดเร็ว นอกจากนี้ผู้ที่มีภาวะดาวน์ที่ ได้รับการกระตุ้นพัฒนาการและฝึกฝนอย่างเต็มศักยภาพต่อเนื่องสม่ำเสมอจากทั้งมารดา ครอบครัว รวมถึงบุคลากรผู้เชี่ยวชาญด้านต่างๆ กระทั่งสามารถช่วยเหลือตัวเองและมีประสิทธิภาพอย่างมากที่ จะช่วยเหลือผู้อื่น ก็จะไม่มีความไร้อันใดเลยหากไม่ได้รับโอกาสในการแสดงความสามารถจากบุคคล ในสังคม ดังนั้นสังคมจึงควรให้กำลังใจและเข้าใจมารดาและครอบครัวที่บุตรมีภาวะดาวน์ รวมถึง สนับสนุน ยอมรับ และให้โอกาสให้ผู้ที่มีภาวะดาวน์ได้มีพื้นที่ในการแสดงออกซึ่งศักยภาพ แล้วจะ พบว่าผู้ที่มีภาวะดาวน์มีความสามารถไม่แพ้บุคคลทั่วไปเลย

ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป

1. การวิจัยในครั้งนี้ ได้ศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะ ดาวน์ก่อนคลอดเป็นหลัก เนื่องจากมารดาผู้ให้ข้อมูลซึ่งขณะนั้นกำลังตั้งครรถ์เป็นผู้ที่มีสิทธิ์ ในการตัดสินใจและลงนามยินยอมในการยุติการตั้งครรถ์ได้อย่างถูกต้องตามกฎหมาย ผู้วิจัย จึงสัมภาษณ์เชิงลึกเฉพาะมารดา ซึ่งจากการวิจัยพบว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลล้วนกล่าวถึงการเข้า มามีส่วนร่วมของสมาชิกในครอบครัว ได้แก่ สามี และครอบครัวเดิมของทั้งมารดาและสามี ทั้งการตัดสินใจและช่วยเหลือการเลี้ยงดูบุตร ดังนั้นผู้วิจัยจึงขอเสนอว่าควรมีการศึกษา ประสบการณ์ทางจิตใจของบิดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด และสมาชิกใน ครอบครัวที่มีความผูกพันกับมารดาไปด้วย เพื่อให้เกิดความเข้าใจพลวัตครอบครัวที่สมาชิก ได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอดจากทุกมิติของความสัมพันธ์
2. การวิจัยเชิงคุณภาพครั้งนี้ มุ่งศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัย ภาวะดาวน์ก่อนคลอด ซึ่งจากการค้นหาข้อมูลของผู้วิจัยพบว่ายังไม่มีการวิจัยเชิงคุณภาพที่ ศึกษาเฉพาะประสบการณ์ทางจิตใจของมารดากลุ่มนี้ในประเทศไทย โดยผู้วิจัยได้เริ่มศึกษา

ด้วยการใช้วิธีวิจัยเชิงคุณภาพเพื่อให้เข้าถึงข้อมูลเฉพาะกลุ่มให้ลึกซึ้งที่สุด ทั้งนี้เป็นการศึกษาโดยย้อนนึกถึงประสบการณ์ตั้งแต่ก่อนมารดาผู้ให้ข้อมูลจะเข้ารับการตรวจวินิจฉัย ระหว่างการทราบผลการวินิจฉัยซึ่งนำมาสู่กระบวนการตัดสินใจและตลอดจนการดูแลบุตรหลังคลอด ซึ่งเป็นช่วงระยะเวลาที่มีความต่อเนื่องและเกิดการเปลี่ยนแปลงอยู่ตลอด โดยผู้วิจัยพบว่าในแต่ละช่วงเวลานั้นมีความละเอียดและลึกซึ้งของภาวะทางจิตใจ อารมณ์ และความรู้สึกที่เกิดขึ้นแต่ละขณะของมารดา รวมถึงประสบการณ์พื้นคืนได้ของครอบครัว ดังนั้นจึงควรมีการศึกษาเฉพาะช่วงอย่างลึกซึ้ง เช่น ประสบการณ์ทางจิตใจของหญิงตั้งครรภ์ที่มีต่อการรายงานผลการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมของบุคลากรทางการแพทย์ รวมถึงกระบวนการตัดสินใจและปัจจัยที่มีอิทธิพลต่อการตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อของหญิงตั้งครรภ์ที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ในบริบทของสังคมไทยและการนับถือศาสนา เป็นต้น ทั้งนี้ผู้วิจัยได้ค้นหาข้อมูลแต่ยังไม่พบการศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์ดังกล่าวของหญิงตั้งครรภ์ในไทย

3. การวิจัยเชิงคุณภาพครั้งนี้ มุ่งศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด โดยเป็นการศึกษาย้อนนึกถึงประสบการณ์ตั้งแต่ก่อนมารดาผู้ให้ข้อมูลจะเข้ารับการตรวจวินิจฉัย ตลอดจนหลังทราบผลการวินิจฉัยซึ่งนำมาสู่กระบวนการตัดสินใจ ดังนั้นจึงเป็นประโยชน์หากมีการวิจัยที่ศึกษาในช่วงระยะเวลาที่มารดาเพิ่งผ่านพ้นประสบการณ์ดังกล่าวมาระยะแรกๆ
4. การวิจัยครั้งนี้ศึกษาพบว่ามารดาผู้ให้ข้อมูลที่ตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อทุกราย ไม่ได้รับการปรึกษาเชิงจิตวิทยาหรือการปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์ ตามที่ผู้วิจัยได้ทบทวนวรรณกรรมพบดังแนวทางข้อปฏิบัติทางการแพทย์ ซึ่งมารดาปรารถนาที่จะได้รับบริการดังกล่าว ดังนั้นผู้วิจัยจึงเห็นว่าควรมีการศึกษาเปรียบเทียบระหว่างกลุ่มมารดาที่ได้รับและไม่ได้รับบริการการปรึกษาเชิงจิตวิทยาหรือการปรึกษาแนะนำทางพันธุศาสตร์ ซึ่งเป็นบริการสำคัญ (critical service) ที่หญิงตั้งครรภ์และมารดาทุกรายควรได้รับ ว่ามีผลต่อจิตใจและการตัดสินใจของมารดาแตกต่างกันหรือไม่
5. การวิจัยครั้งนี้ศึกษาเฉพาะมารดาที่ตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อภายหลังบุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด ดังนั้นผู้วิจัยจึงเห็นว่าการศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของหญิงตั้งครรภ์ที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอดและตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์ ก็เป็นประเด็นที่น่าสนใจเช่นกัน เนื่องจากหญิงตั้งครรภ์ต้องเป็นผู้ทำลายสายสัมพันธ์ ความผูกพันระหว่างตนกับทารกในครรภ์ จึงควรมีการศึกษาปัจจัยที่มีผลต่อการยุติการตั้งครรภ์ และพัฒนาแนวทางในการช่วยดูแลจิตใจหญิงตั้งครรภ์กลุ่มนี้ด้วย

6. การวิจัยในครั้งนี้ได้ศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยก่อนคลอด ซึ่งเป็นกลุ่มมารดาที่มีความเสี่ยงเนื่องจากอายุเกิน 35 ปี และเข้ารับการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมตามกระบวนการทางการแพทย์ ซึ่งยังพบว่ามามีมารดาอีกไม่น้อยที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์หลังคลอด เนื่องจากขณะตั้งครรภ์มารดากลุ่มนี้ไม่มีปัจจัยเสี่ยงจึงไม่ได้เข้ารับการตรวจวินิจฉัย ผู้วิจัยจึงเห็นถึงประโยชน์หากมีการศึกษาถึงจิตใจของมารดาหรือครอบครัวที่บุตรได้รับการวินิจฉัยหลังคลอด



รายการอ้างอิง

- American Psychiatric Association. (2013). *DIAGNOSTIC AND STATISTICAL MANUAL OF MENTAL DISORDERS* (5 ed.). Arlington, VA.
- Aypar, U., Thorland, E. C., & Hoppman, N. (2013). Prenatal diagnosis of chromosome abnormalities: past, present, and future. *Clin Chem*, *59*(10), 1432-1434. doi:10.1373/clinchem.2013.204149
- B., Skotko. (2004). Prenatally diagnosed Down syndrome: mothers who continued their pregnancies evaluate their health care providers. *Am J Obstet Gynecol*, *192*(3), 670-677. doi:10.1016/j.ajog.2004.11.001
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss* (Vol. 1). New York: Basic Books.
- Bowlby, J. (1988). *A Secure Base*. New York: Routledge.
- Buzatto, L. L., & Beresin, R. (2008). Quality of life of parents with Down syndrome children. *Einstein*, *6*(2), 6.
- Camic, P. M., Rhodes, J. E., & Yardley, R. (2007). *Qualitative Research in Psychology : expanding perspectives in methodology and design*. Washington DC: American Psychological Association.
- Cranley, MS. (1993). The origins of the mother-child relationship. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, *12*, 39-51.
- Flick, U. (2009). *An Introduction To Qualitative Research* (Vol. 4). London: SAGE Publications Ltd
- Georgsson Ö. S. (2011). *Prenatal Examinations for Down Syndrome and Possible Effects on Maternal-Fetal Attachment*.
- Georgsson Ö. S., Saltvedt S., Waldenström U., Grunewald C., Olin-Lauritzen S., (2006). Pregnant Women's Responses to Information About an Increased Risk of Carrying a Baby with Down Syndrome. *Birth*, *33*(1), 64-73. doi:10.1111/j.0730-7659.2006.00075.x
- Gundarsen, K. S. (Ed.) (1995). *Babies with Down syndrome : a new parents' guide* (Vol. 2). USA: Woodbine House.

- Harper, D., & Thompson, A. R. (2012). *Qualitative research methods in mental health and psychotherapy*. UK: John Wiley&Sons,Ltd. .
- Hsiao, C-Y. (2014). Family demands, social support and family functioning in Taiwanese families rearing children with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(6).
- Hurford, Hawkins Anne, Hudgins Louanne, Taylor Joanne,. (2013). The Decision to Continue a Pregnancy Affected by Down Syndrome: Timing of Decision and Satisfaction with Receiving a Prenatal Diagnosis. *Journal of Genetic Counseling*, 22(5), 587-593. doi:10.1007/s10897-013-9590-6
- Koster, W., Vries, A. D., Visser, G., & Schielen, P. (2011). *Innovations in Down Syndrome Screening*. Netherlands.
- Kozma, C. (1995). What is down syndrome? *Babies with Down syndrome : a new parents' guide* (Vol. 2, pp. 1-36). USA: Woodbine House.
- Kubler-Ross, E., & Kessler, D. A. (2007). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. New York: Scribner.
- McConaughy, F., & Quinn, P. O. (1995). Your baby's development *Babies with Down syndrome : a new parents' guide* (pp. 151-180). Woodbine House: USA.
- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. *Families, health, and illness: Perspectives on coping and intervention*.
- Nemeth, C. J. (2012). *The Psychological Basis of Quality Decision Making*. University of California, Berkeley, California.
- Patterson, M. E., & Williams, D. R. (2002). *Collecting and Analyzing Qualitative Data : Hermeneutic Principles,Methods and Case Examples*. United States of America: Sagamore.
- Skotko, B. G., Levine, S. P., & Goldstein, R. (2011). Having a son or daughter with Down syndrome: perspectives from mothers and fathers. *Am J Med Genet A*, 155A(10), 2335-2347. doi:10.1002/ajmg.a.34293
- Skotko B., Kishnani S., & Capone G. (2009). Prenatal diagnosis of Down syndrome: how best to deliver the news. *Am J Med Genet A*, 149A(11), 2361-2367. doi:10.1002/ajmg.a.33082

Smith J., Flowers P., & Larkin M. (2009). *Interpretative Phenomenological Analysis Theory, Method and Research*. London: SAGE Publications Ltd.

Trainer, M. (1995). Adjusting to your new baby *Babies with Down syndrome : a new parents' guide* (pp. 37-62). Woodbine House: USA.

เกษมศรี ศรีสุพรรณดิฐ. (2555a). การให้คำปรึกษาทางพันธุศาสตร์เกี่ยวกับกลุ่มอาการดาวน์ (Genetic counselling in Down syndrome). Retrieved from http://www.med.cmu.ac.th/dept/obgyn/2011/index.php?option=com_content&view=article&id=685:genetic-counselling-in-downs-syndrome&catid=40&Itemid=482

เกษมศรี ศรีสุพรรณดิฐ. (2555b). รู้ได้อย่างไรว่าลูกในท้องเป็นดาวน์หรือไม่. มหาวิทยาลัยเชียงใหม่
 เจษฎา โชคดำรงสุข. (2557). กรมสุขภาพจิต ชวนคุณแม่เข้าถึงบริการคัดกรอง ลดความเสี่ยงให้ลูก.
 Retrieved from <http://www.wongkarnpat.com/>

กตัญญู สว่างศรี. (2558). เป็นคนธรรมดา มันง่ายไป. กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์อะบุ๊ก.

กันทิมา กัลยาวิมลพิงศ์. (2555). ผลของการจัดกิจกรรมทักษะชีวิตโดยใช้ทฤษฎีการเรียนรู้จากประสบการณ์ เพื่อเสริมสร้างการตัดสินใจและแก้ไขปัญหาของเด็กต่างด้าว. จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, กรุงเทพฯ.

จอมขวัญ โยธาสมุทร, นัยนา ประดิษฐ์สิทธิกร, พิศพรรณ วีระยิ่ง, สุทธิษา สมณา, ยศ ตีระวัฒนานนท์, และศรีเพ็ญ ตันติเวสส,. (2555). ปัญหาสุขภาพของเด็ก กฎหมาย/นโยบายที่เกี่ยวข้องกับการสร้างเสริมสุขภาพและป้องกันโรคและการจัดลำดับความสำคัญปัญหาสุขภาพเด็กอายุ 0-๕ ปี ในประเทศไทย. วารสารวิจัยระบบสาธารณสุข.

จันทนา พัฒนภัสช, อุษณา ตันมุกขกุล, ยศ ตีระวัฒนานนท์,. (2554). ต้นทุนผลได้ของการตรวจกรองและวินิจฉัยก่อนคลอดของกลุ่มอาการดาวน์ในประเทศไทย. นนทบุรี.

ฉลวย จตุกุล. (2539). ปัจจัยสร้างเสริมพัฒนาการคู่มือฝึกอบรมและการเลี้ยงดู. โรงพยาบาลราชานุกูล กรุงเทพมหานคร: โรงพิมพ์คุรุสภาลาดพร้าว.

ชญาณี จงวัฒนาภฤต. (2552). การศึกษาโรคหัวใจแต่กำเนิดของผู้ป่วย *Down syndrome* ในโรงพยาบาลชลบุรี. จุฬาลงกรณ์, กรุงเทพฯ.

ชัยวลี ศรีสุโข. (2549). เรื่องน่ารู้-สูตินรีเวช. กรุงเทพฯ: สุขภาพใจ.

ชัยวลี ศรีสุโข. (2553). รู้เท่าทัน ตั้งครรภ์ปลอดภัย. กรุงเทพฯ: อมรินทร์สุขภาพ.

ชาย โพรธิสตา. (2547). ศาสตร์และศิลป์แห่งการวิจัยเชิงคุณภาพ.

- ฐิติมา สุนทรสัจ. (2556a). การให้การปรึกษาการตรวจคัดกรองและการวินิจฉัยก่อนคลอดทารกกลุ่มอาการดาวน์ การตรวจคัดกรองและการวินิจฉัยก่อนคลอดทารกกลุ่มอาการดาวน์. สงขลา: หสม. บัณฑิต พิธีตั้ง.
- ฐิติมา สุนทรสัจ. (2556b). จริยธรรมในการตรวจคัดกรองและการวินิจฉัยก่อนคลอด การตรวจคัดกรองและการวินิจฉัยก่อนคลอดทารกกลุ่มอาการดาวน์. สงขลา: หสม. บัณฑิต พิธีตั้ง.
- ณัฐภรณ์ ชื่อมาก. (2544). การปรับบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์. (ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต), จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- ดวงเดือน พันธมนาวิน, อรพินทร์ ชูชม, และ งามตา วนินทานนท์. (2528). ปัจจัยทางจิตวิทยาในวัยเด็กที่เกี่ยวข้องกับการอบรมเลี้ยงดูเด็กของมารดาไทย. มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ ประสานมิตร, กรุงเทพฯ.
- ทิพย์วัลย์ สีจันทร์ และคณะ. (2546). การคิดและการตัดสินใจ. กรุงเทพฯ: โครงการศูนย์หนังสือสถาบันราชภัฏสวนดุสิต.
- ธารางรัตน์ หาญประเสริฐพงษ์, อุ๋นใจ กอนันตกุล, วิศิษฐ์ ประสาธน์วนกิจ, เรืองศักดิ์ ลีธนาภรณ์, ฐิติมา สุนทรสัจ, จิตเกษม สุวรรณรัฐ. (2554). ผลของการเจาะน้ำคร่ำหญิงตั้งครรภ์เดี่ยวในไตรมาสที่สองที่โรงพยาบาลสงขลานครินทร์. จดหมายเหตุทางแพทย์ แพทยสมาคมแห่งประเทศไทยในพระบรมราชูปถัมภ์, 94(11), 4.
- นพวรรณ ศรีวงศ์พานิช. (2545). เด็กกลุ่มอาการดาวน์. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์ชุมนุมสหกรณ์การเกษตรแห่งประเทศไทย จำกัด.
- นพวรรณ ศรีวงศ์พานิช. (2554). กลุ่มอาการดาวน์. Retrieved from <http://www.rajankul.go.th/>
- นัยนันต์ จิตประพันธ์. (2557). การป้องกันและการดูแลเด็กกลุ่มอาการดาวน์. วารสารเครือข่ายวิทยาลัยพยาบาลและการสาธารณสุขภาคใต้, 1(3), 15.
- ปณิชา จีระพรชัย. (2545). การศึกษาพฤติกรรมและการเลี้ยงดูเด็กพิเศษก่อนวัยเรียนของผู้ปกครอง : กรณีศึกษา อำเภอเมือง จังหวัดพิษณุโลก. สำนักงานสภาสถาบันราชภัฏ.
- พยอม อิงคตานูวัฒน์. (2521). จิตวิทยาพัฒนาการเด็ก. กรุงเทพฯ.
- พรนภา เจริญสันต์, ขวัญเรือน ด่วนดี, รังสิณี พูลเพิ่ม. (2555). คุณภาพชีวิตของหญิงตั้งครรภ์ ที่มารับบริการฝากครรภ์ ณ โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า. วารสารพยาบาลทหารบก, 13.
- พรรณทิพย์ ศิริวรรณบุศย์. (2553). ทฤษฎีจิตวิทยาพัฒนาการ. กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- มณีนรัตน์ สุรวงษ์สิน. (2547). คุณภาพชีวิตของพ่อแม่บุคคลปัญญาอ่อน. วารสารสุขภาพจิตแห่งประเทศไทย, 12(2), 8.

- ยุวดี วิริยางกูร. (2553). การศึกษาสภาพชีวิตครอบครัวของวัยรุ่นที่มีภาวะบกพร่องทางสติปัญญา
ระดับรุนแรงในจังหวัดภาคกลางของประเทศไทย. มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ, กทม.
- รชรัตน์ วุ่นสะยุคะ. (2553). คุณภาพชีวิตของผู้ปกครองที่ดูแลผู้ป่วยเด็กดาวน์ซินโดรม. จุฬาลงกรณ์,
กรุงเทพฯ.
- วรเศรษฐ์ เผือกสกนธ์. (2557). เรื่องของคนพิการที่นายจ้างควรรู้. Retrieved from
<https://www.dlo.co.th/node/785>
- ศรีเรือน แก้วกังวาล. (2543). จิตวิทยาเด็กพิเศษ : แนวคิดสมัยใหม่ กรุงเทพฯ.
- ศรีเรือน แก้วกังวาล. (2550). จิตวิทยาเด็กที่มีลักษณะพิเศษ. กรุงเทพฯ: หมอชาวบ้าน.
- สกลสุภา อภิษฐ์บุญโชค. (2556). การมีส่วนร่วมของบิดามารดาในการส่งเสริมพัฒนาการทารกคลอด
ก่อนกำหนดในหอผู้ป่วยวิกฤต. วชิรเวชสาร, 57(1).
- สลิล ศิริอุดมภาส. (2557). กลุ่มอาการดาวน์(Down's Syndrome). ข้อมูลสุขภาพโรงพยาบาลและ
แพทย์. Retrieved from <http://haamor.com/th/>
- สินีนามู จิตต์ภักดี. (2557). ข้อปฏิบัติเมื่อลูกเป็นดาวน์. กลุ่มปัญหา : ความผิดปกติในเด็ก.
Retrieved from <http://www.dmh.go.th/1667/1667view.asp?id=3715>
- สุกานดา ทองประศรี และ สุวัฒนา เลี่ยมประวัตติ. (2557). ความเข้าใจและความสามารถพูดคำนาม
ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ : กรณีศึกษา เด็กดาวน์ซินโดรม เด็กปัญญาอ่อน และเด็ก
ออทิสติก. วารสารมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยนเรศวร, 11(3), 34.
- สุจินต์ สว่างศรี. (2552). แนวทางการจัดการเรียนรู้ให้กับนักเรียนที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา.
กรุงเทพฯ: กระทรวงศึกษาธิการ.
- สุภางค์ จันทวานิช. (2556). การวิเคราะห์ข้อมูลในการวิจัยเชิงคุณภาพ. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่ง
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- สุภางค์ จันทวานิช. (2557). วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ. กรุงเทพฯ: บริษัทด้านสุขภาพการพิมพ์.
- อนันต์ อนุศาสนะนันท์. (2539). ความพร้อมในบทบาทของพ่อแม่. โรงพยาบาลราชานุกูล
กรุงเทพมหานคร: โรงพิมพ์คุรุสภาลาดพร้าว.
- อำนาจ กุศลนันท์. (2554). กฎหมายทำแท้ง. แพทยสภา.
- อุไรวรรณ แก่นจันทร์. (2547). การศึกษาการใช้โปรแกรมสัมพันธภาพบำบัดที่มีต่อผลลัพธ์การปรับตัว
ของมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติก แผนกจิตเวชเด็ก โรงพยาบาลชลบุรี.
- อุ้นเรือน อำไพพิสตร์, อรอนงค์ กิตติถวัลยวงศ์, ประเสริฐ จุฑา. (2538). การศึกษาทัศนคติของมารดา
ต่อบุตรปัญญาอ่อนกลุ่ม Down Syndrome ในโครงการกระตุ้นพัฒนาการของฝ่ายจิตวิทยา
โรงพยาบาลราชานุกูล. วารสารราชานุกูล, 10(2).

อุ้นใจ ก่ออนันตกุล. (2556). การตรวจคัดกรองและการวินิจฉัยก่อนคลอดทารกกลุ่มอาการดาวน์ การตรวจคัดกรองและการวินิจฉัยก่อนคลอดทารกกลุ่มอาการดาวน์. สงขลา: หสม. บัณฑิต ปริน ติง.

อุษณี ลลิตพสาน. (2551). การวิจัยและพัฒนาแบบฝึกทักษะการตัดสินใจที่มีผลต่อประสิทธิภาพการบริหารเวลา และผลสัมฤทธิ์ทางการเรียนของนักเรียนชั้นมัธยมศึกษาตอนปลาย: การประยุกต์ใช้ทฤษฎีเกม. จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, กรุงเทพฯ.





ภาคผนวก

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

ภาคผนวก ก

ใบรับรองโครงการวิจัยวิจัย โดยจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

โดยคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

AF 01-12



คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสถาบัน ชูคดี 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
254 อาคารจามจรี 1 ชั้น 2 ถนนพญาไท เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330
โทรศัพท์/โทรสาร: 0-2218-3202 E-mail: eccu@chula.ac.th

COA No. 200/2558

ใบรับรองโครงการวิจัย

โครงการวิจัยที่ 146.1/58 : ประสพการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด

ผู้วิจัยหลัก : นางสาวศนิ พงษ์สุระนันท์

หน่วยงาน : คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสถาบัน ชูคดี 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ได้พิจารณา โดยใช้หลัก ของ The International Conference on Harmonization – Good Clinical Practice (ICH-GCP) อนุมัติให้ดำเนินการศึกษาวิจัยเรื่องดังกล่าวได้

ลงนาม.....  ลงนาม..... 
(รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ปริดา ทิศนประดิษฐ) (ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นันท์ ชัยชนะวงศาโรจน์)
ประธาน กรรมการและเลขานุการ

วันที่รับรอง : 10 พฤศจิกายน 2558 วันหมดอายุ : 9 พฤศจิกายน 2559

เอกสารที่คณะกรรมการรับรอง

- 1) โครงการวิจัย
- 2) ข้อมูลสำหรับกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยและใบยินยอมของกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย
- 3) ผู้วิจัย  เลขที่โครงการวิจัย..... 146.1/58
วันที่รับรอง..... 10 พ.ย. 2558

เงื่อนไข

1. ข้าพเจ้ารับทราบว่าเป็นการสมัครจริยธรรม หากดำเนินการเก็บข้อมูลการวิจัยก่อนได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยฯ
2. หากใบรับรองโครงการวิจัยหมดอายุ การดำเนินการวิจัยต้องยุติ เมื่อต้องการต่ออายุต้องขออนุมัติใหม่ล่วงหน้าไม่ต่ำกว่า 1 เดือน พร้อมส่งรายงานความก้าวหน้าการวิจัย
3. ต้องดำเนินการวิจัยตามที่ระบุไว้ในโครงการวิจัยอย่างเคร่งครัด
4. ใช้เอกสารข้อมูลสำหรับกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย ใบยินยอมของกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย และเอกสารเชิญเข้าร่วมวิจัย (ถ้ามี) เฉพาะที่ประทับตราคณะกรรมการเท่านั้น
5. หากเกิดเหตุการณ์ไม่พึงประสงค์ร้ายแรงในสถานที่เก็บข้อมูลที่ขออนุมัติจากคณะกรรมการ ต้องรายงานคณะกรรมการภายใน 5 วันทำการ
6. หากมีการเปลี่ยนแปลงการดำเนินการวิจัย ให้ส่งคณะกรรมการพิจารณารับรองก่อนดำเนินการ
7. โครงการวิจัยนี้เก็บ 1 ปี ส่วนเบรคแทนเดือนคือโครงการวิจัย 146.02.17 และบทคัดย่อโครงการวิจัยด้วยใน 30 วัน นับเมื่อโครงการวิจัยเสร็จสิ้น ส่วนรับ



ภาคผนวก ข

ใบรับรองโครงการวิจัยวิจัย โดยสถาบันราชานุกูล

โดยคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน ศูนย์สนับสนุนการวิจัย สถาบันราชานุกูล

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

วงกลม



สถาบันราชานุกูล
วันที่ ๓๕๕๓
วันที่ ๓๑ ๙๐ ๕๘
เวลา ๑๗ ๕๘

ที่ ศธ 0512.7/ 1๘๐ 1

ศูนย์วิจัย
รับที่ ๒๗๒
วันที่ ๕๓๑ / ๕๓๑ / ๕๓๑
เวลา ๑๕.๕๖

คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
อาคารบรมราชชนนีศรีศศพรชัย ชั้น 7
ถนนพระราม 1 วังใหม่ ปทุมวัน
กรุงเทพฯ 10330

๒๕ สิงหาคม 2558

เรื่อง ขอเข้ารับการศึกษาวิจัยจริยธรรม และทำการวิจัยในสถาบันราชานุกูล
เรียน ผู้อำนวยการสถาบันราชานุกูล (ผ่านหัวหน้าศูนย์สนับสนุนงานวิจัย)

ด้วยนางสาวศนิ พงษ์สุระนันท์ เลขประจำตัวนิสิต 5677622038 นิสิตหลักสูตรศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยา แขนงวิชาจิตวิทยาการปรึกษา คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย โดยมีอาจารย์ ดร.ณัฐสุดา เต๋พันธ์ เป็นอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ทำวิทยานิพนธ์หัวข้อ "ประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยมีภาวะดาวน์ก่อนคลอด" หัวข้อวิทยานิพนธ์ได้รับอนุมัติจากคณะกรรมการบริหารคณะจิตวิทยา ครั้งที่ 11/2558 เมื่อวันที่ 22 กรกฎาคม 2558 เป็นที่เรียบร้อยแล้ว

ในงานวิจัยดังกล่าวมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด ซึ่งผู้วิจัยได้ตระหนักถึงความสำคัญในการตัดสินใจของมารดาภายหลังการทราบผลวินิจฉัยแล้วตัดสินใจเลือกดำเนินการตั้งครรรภ์ต่อ รวมไปถึงการดูแลตนเองและบุตรตลอดระยะการตั้งครรรภ์ ตลอดจนการดูแลบุตรหลังจากให้กำเนิด ผู้วิจัยเชื่อว่าประสบการณ์ทางจิตใจที่พบได้อย่างจำกัดนี้ จะมีประโยชน์ต่อผู้ปกครองหรือผู้เกี่ยวข้องอีกมากมายที่กำลังเผชิญความท้าทาย ความลังเล ความเสียใจ ฯลฯ เช่นเดียวกันนี้ รวมถึงข้อมูลข่าวสารด้านต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับกลุ่มอาการดาวน์ที่อาจเป็นประโยชน์ต่อผู้อื่นได้ต่อไป ทั้งนี้ ประชากรกลุ่มเป้าหมาย คือ มารดาที่เคยเข้ารับการตรวจคัดกรอง และการตรวจวินิจฉัยโรคทางพันธุกรรมขณะตั้งครรรภ์ ที่พบว่าบุตรมีภาวะดาวน์ และดำเนินการตั้งครรรภ์ต่อ จำนวน 8-12 คน โดยใช้การสัมภาษณ์พร้อมบันทึกเสียง 1-1.5 ชั่วโมง ร่วมกับการสังเกตเพื่อบันทึกภาคสนาม และวิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ (IPA) ซึ่งเป็นงานวิจัยพื้นฐาน งบประมาณทั้งสิ้น 17,500 บาท ทั้งนี้คณะจิตวิทยา จึงใคร่ขออนุญาตให้นิสิตดังกล่าวเข้าเก็บข้อมูลที่หอผู้ป่วยสถาบันราชานุกูล และขอเข้ารับการศึกษาจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน สถาบันราชานุกูล ด้วย

จึงเรียนมาเพื่อโปรดพิจารณาให้ความอนุเคราะห์ด้วย จักเป็นพระคุณยิ่ง
เรียน ผู้อำนวยการสถาบันราชานุกูล (ผ่านศูนย์สนับสนุนงานวิจัย) ขอแสดงความนับถือ
เพื่อโปรดทราบ และพิจารณา

(นางสาววิมลฉิกา สัตยาชัย)
นักจัดการงานทั่วไปชำนาญการ
งานบริการการศึกษา ๒๑ ส.ค. ๕๘

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ตันวงศ์ มณีศรี)
คณบดีคณะจิตวิทยา

คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
โทร. 02-218-1184 โทรสาร.02-218-1184

ทราบ, มอบคุณ ทวีชัย
กำกับ
นางง
1๕๕

เรียน ผู้อำนวยการสถานศึกษา
 คณะครูและบุคลากรทางการศึกษา
 โรงเรียนบ้านหนองบัว อ.บ้านดง อ.บ้านดง จ.บุรีรัมย์
 เรื่อง ขออนุญาตนำนักเรียนไปทัศนศึกษา
 ณ สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์ ในวันที่ ๑๕ มิ.ย. ๕๘
 จำนวนนักเรียน ๑๕ คน ครูผู้สอน ๒ คน
 ขออนุญาตนำนักเรียนไปทัศนศึกษา ณ สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์
 ในวันที่ ๑๕ มิ.ย. ๕๘ จำนวนนักเรียน ๑๕ คน
 ครูผู้สอน ๒ คน
 ๑. สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์
 ๒. สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์, สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์, สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์
 ๓. สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์, สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์, สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์
 ๔. สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์, สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์, สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์
 ๕. สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์, สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์, สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์
 ๖. สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์, สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์, สวนพฤกษศาสตร์เมืองบุรีรัมย์

(นายสมชาย ใจดี)
 ผู้อำนวยการโรงเรียนบ้านดง

- ๐๕๖๖๖
 - ๐๕๖๖๖ / ๐๕๖๖๖ / ๐๕๖๖๖
 หรือ โทร. ๐๕๖๖๖ / ๐๕๖๖๖
 (นางสาวใจดี ใจดี)
 รองผู้อำนวยการฝ่ายบริหาร
 ศึกษาราชการทนายอำนาจการสถานีบรรณาธิการ
 16 เม. 58



ภาคผนวก ค

1. ตารางสรุปประเด็นความถี่ของข้อมูล
2. ตัวอย่างการถอดรหัส

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

ตารางสรุปประเด็นความถี่ของข้อมูล (ต่อ)

ประเด็นหลัก	ประเด็นรอง	ประเด็นย่อย	หมวดหมู่	หมวดหมู่ย่อย	ชื่อประเด็นหลัก	จำนวนครั้งที่ข้อมูลของมารดาถูกใช้ในแต่ละราย																			
						รายที่ 1	รายที่ 2	รายที่ 3	รายที่ 4	รายที่ 5	รายที่ 6	รายที่ 7													
5	0	1	2	0	การเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์																				
						0	0	0	0	การได้รับความช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์จากบุคคลรอบข้าง															
											0	0	0	0	การได้รับความช่วยเหลือจากครอบครัวปัจจุบันในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์	3	1	1	3	5					
																0	0	0	0	การได้รับความช่วยเหลือจากกลุ่มผู้ปกครองที่บุตรมีภาวะดาวน์ในการเลี้ยงดูบุตร	8	7	2	2	4
																					0	0	0	0	0
						0	0	0	0	การได้รับความช่วยเหลือจากแพทย์ คุณครู และนักบำบัดในการเลี้ยงดูบุตรที่บุตรที่มีภาวะดาวน์	3	2	4	3	5	4	11								
											0	0	0	0	0	0	0	0	0						
						5	0	2	1	0	การเปลี่ยนแปลงตัวตนของมารดาจากการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์ มีภาวะดาวน์														
												0	0	0	0	การสังเกตเห็นการเปลี่ยนแปลงภายในตนเองของมารดา	2	5	3	1	2	3	5		
																	0	0	0	0	การใส่ใจต่อสุขภาพกายและจิตใจที่มากขึ้นของมารดา				
0	0	0	0	การใส่ใจและดูแลต่อสุขภาพกายของมารดา	6							1	1	1	1	2									
					0							0	0	0	การใส่ใจและดูแลจิตใจของตนเอง	7						2	3	1	1
0	0	0	0	แนวทางในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์																					
					0							0	0	0	การฝึกและส่งเสริมพัฒนาการการบุตรที่มีภาวะดาวน์	8						2	5	7	16
0	0	0	0	การพยายามแสวงหาและเข้าถึงแหล่งช่วยเหลือในการเลี้ยงดูบุตรที่มีภาวะดาวน์												4						2	8	9	12
					0	0	0	0	การสร้างเสริมความรักระหว่างความสัมพันธ์ในครอบครัว	9		2		6		8									

ตัวอย่างการถอดรหัส

ผู้ให้ข้อมูล / ลำดับข้อมูล	บทสัมภาษณ์	การถอดรหัสเชิงตีความ (core idea)	การถอดรหัสแนวปรากฏการณ์วิทยา (phenomenological coding)	ประเด็น
รายที่ 1 บรรทัดที่ 87	แต่ในช่วงที่พอมอบออกเราจะ ว่าเค้าเป็นแบบนั้นและคุณหมอนี้ให้ ตัดสินใจ ในช่วงอาทิตย์นี้เค้าตื่นมากเลย ตื่นมากเลย ก็ยังบอกกับคุณ พ่อเลย ว่าเนี่ยดูสิลูกตื่นตลอดเลยเนี่ย ตั้งแต่วันที่พอมอบออกกับเราว่า เนี่ยให้เราไปตัดสินใจว่าเราจะเอาเค้าออกหรือว่าจะเอาเค้าไว้อะ เนี่ย เค้าก็บ๊องเรตตลอดเลยนะ นั่งๆไปบ๊องๆเนี่ย แล้วถึงบ๊อง ก็เลยบอก ว่าเนี่ยเค้าอาจจะบอกกับเราก็ได้ว่าแม่อย่าฆ่าหนูนะ (เสียงเริ่มสั่น น้ำตาคลอ) อืมม เค้าอาจจะตื่นบนนะ เพราะเค้าสื่อสารได้กับเราอะ เค้า อาจจะอยากบอกกับเราว่าแม่อย่าฆ่าหนูนะ เค้าก็อาจจะคิดเนี่ยแม่ก็มี ส่วนที่กังวลคิดว่าเวบนึงของแม่ แม่บอกว่าคงไม่เอาได้ ตอนนั้นเค้าคง แบบว่าเออแม่อย่า คือเหมือนจะบอกเราอะว่าอย่าฆ่าหนู	ความผูกพัน สายสัมพันธ์ที่ สื่อถึงกันได้ระหว่างมารดา และบุตรในครรภ์ การที่ บุตรตื่นเป็นปฏิกิริยาที่ส่งผล ต่อการตัดสินใจดำเนินการ ตั้งครรภ์ต่อของมารดา	มารดารับรู้ถึงบุตรที่อยู่ในครรภ์ เชื่อว่า การที่บุตรตื่นมากขึ้นในช่วงเวลาที่ ตัดสินใจเป็นการสื่อสารของบุตรทาง หนึ่งที่ต้องถามการบอกกับมารดา	2 สายใย ความสัมพันธ์ระหว่าง แม่ลูก 2.1.1 ความรักความ ผูกพันที่เกิดขึ้นตั้งแต่ ลูกอยู่ในท้อง
รายที่ 4 บรรทัดที่ 54	ก็พอทราบผลแล้วก็ ก็ยังร้องให้อยู่เรื่อยๆอะคะ พยายามจะคิดว่ามัน ไม่ใช่ ทำข้อมูลทาง Internet เอ่อว่าการตรวจน้ำคร่ำมัน มันมีไหมที่ มันไม่ร้อย ... ซึ่งบางคนเค้าบอกว่ามี เค้าตรวจมาแล้วสรุปเค้าบอก ว่าเป็นแต่ลูกเค้าไม่เป็นอะไรอย่างเนี่ย ... ใครที่แบบหมอนี้มีข้อมูลเรา ติดต่อหาเค้าหมดอะไรอย่างเนี่ย พยายามติดต่อมันก็แบบมันไม่ใช่ ข้อมูลที่ 100% เหมื่อนๆ เหมื่อนๆ พยายามพูดกันแบบมันไม่ใช่อะ มันหลายๆ ... ก็ถึงถอดรหัสว่า 4D ที่ไหนดังไปหมด ... คือมันก็เห็นถึงขนาดที่ว่า ลูกก็มีหัวใจด้วย ลูกก็มีเรดหัวใจด้วย	มารดาสูญเสียการที่จะ ยอมรับว่าบุตรจะมีภาวะ ความผิดปกติของ พยายันทาข้อมูลเกี่ยวกับ แสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับการ ตรวจวินิจฉัย มีความหวัง ว่าบุตรจะไม่มีความพิการ	มารดาสูญเสียการที่จะเชื่อว่าบุตรมีภาวะ ความผิดปกติ ข้อผิดพลาดของการเจาะน้ำคร่ำ	3 ความรู้สึกที่เกิดขึ้น เมื่อมารดาทราบว่า บุตรมีภาวะความพิการ คลอด 3.2 ความรู้สึก ต่อเนื้อเมื่อมารดา ทราบว่าบุตรมีภาวะ ความพิการคลอด

ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์

นางสาวศนิ พงษ์สุระนันท์ เกิดเมื่อวันที่ 14 กรกฎาคม พ.ศ.2533 สำเร็จการศึกษาปริญญาวิทยาศาสตรบัณฑิต เกียรตินิยมอันดับสอง สาขาจิตวิทยาพัฒนาการ ภาควิชาจิตวิทยา คณะสังคมศาสตร์ มหาวิทยาลัยเกษตรศาสตร์ ในปีการศึกษา 2555 และเข้าศึกษาต่อในหลักสูตรศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาจิตวิทยาการปรึกษา คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ในปี 2556 มีประสบการณ์ในการให้บริการการปรึกษาเชิงจิตวิทยาแบบรายบุคคลและแบบกลุ่ม ภายใต้การนิเทศ เป็นเวลารวม 300 ชั่วโมง ณ หน่วยส่งเสริมสุขภาพจิต จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ผู้ที่สนใจเกี่ยวกับเนื้อหาในวิทยานิพนธ์ฉบับนี้สามารถติดต่อกับผู้เขียนวิทยานิพนธ์ได้ที่ e-mail : zani.pong@gmail.com

