

มารดาเด็กดาวน์ซินโดรม

“5 ปีแล้วที่ลูกล้มตามาตุโลก ถ้าลูกเป็นเด็กปกติ แม่คงภาคภูมิใจ กับการเฝ้ามองการเติบโตของลูก แต่ นี่ยิ่งลูกของแม่โตขึ้น แม่กลับมองเห็นแต่ภาวะที่เพิ่มมากขึ้น เพราะลูกของแม่โตขึ้นแต่ตัว แต่สมองและความสามารถไม่ได้พัฒนาตาม วันนี้แม่เหนื่อย แม่เหมือนตคนรททั้งเป็น อยากจะหนีหายไป แต่แม่ยังทำกับลูกไม่ลง วันนั้น วันที่หมอบอกกับแม่ว่า ลูกของแม่เป็นอะไร เสียงนั้นยังอยู่ แม่ได้แต่นอนร้องไห้ หน้าของลูก แม่ยังไม่อยากมอง วันนี้ดูเหมือนเวลาจะผ่านไป ทุกๆอย่างดูเหมือนจะผ่านไป ..แต่วันนี้ แม่ก็คงนอนร้องไห้ และยังคงร้องไห้ ในทุกๆคืน”

(มารดาเด็กดาวน์ซินโดรม จากเวทีสัมมนาแนวทางการดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางพัฒนาการและสติปัญญาในโรงเรียน)

ซึ่งเมื่อจบประโยคนี้ ทุกคนในห้องประชุม ชุมเจียบ..บางท่านกลั่นความรู้สึกไว้ไม่อยู่ถึงกับ ร้องไห้ น้ำตาซึม ผู้นำสัมมนาปล่อยให้ทุกอย่างเงียบในระยะเวลาหนึ่ง ..พร้อมกับถามคำถามไปในห้องประชุมว่า รู้สึกอย่างไรบ้าง ... และ ถ้าหากมารดาท่านนี้ หรือครอบครัวนี้ ไม่ได้รับการดูแลช่วยเหลือจะเกิดอะไรขึ้น..

ผมซึ่งเป็นคนหนึ่งที่นั่งอยู่ในห้องสัมมนา อยากพูดอะไรมากมาย แต่ความรู้สึกต่างๆมันมา จุกอยู่ที่คอพูดไม่ได้อยู่ชั่วขณะ แต่ความคิดต่างๆเกิดขึ้นมามากมาย.. เราในฐานะเป็นคนๆหนึ่งที่ประกอบขึ้นเป็นส่วนหนึ่งของชุมชน หรือสังคม ในฐานะที่เรามีบทบาทและหน้าที่ในการดูแลเด็กและครอบครัวเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการและสติปัญญากำลังทำอะไรอยู่ ..แนวทางการดูแลช่วยเหลือในปัจจุบัน ไปตอบโจทย์ปัญหาได้ตรงหรือยัง ...ในเมื่อครอบครัวที่มีเด็กเหล่านี้อยู่ในครอบครอง ยังคงนอนร้องไห้ และยังคงนอนร้องไห้ในโซฟาทุกๆคืน ..เรายังคงที่จะกล้าตอบคนอื่นได้อย่างภาคภูมิใจอีกหรือ ..ว่าเราได้ดูแลครอบครัวของเด็กเหล่านี้ได้อย่างดี เราได้จัดโปรแกรม หรือรูปแบบบริการต่างๆมากมาย แต่บางครั้ง ทุกๆอย่างอาจยังไม่ถึงความรู้สึก หรือความต้องการของบุคคลที่มีปัญหาจริงๆก็ได้ วันนั้นในห้องสัมมนาผมรู้สึกว่าตัวผมลิบเล็กลงไปเรื่อยๆ

วันนั้นหลังจากกลับมา หลังจากที่ทุกคนตั้งหลักได้ ที่ทำงานได้เรียกประชุมทีมบริการ เพื่อพูดคุยทำความเข้าใจกับปัญหาที่เกิดขึ้น ..ทบทวนกระบวนการบริการที่ผ่านมา หาจุดเด่น จุดที่จำเป็นต้องได้รับการพัฒนา คำถามที่ทุกคนถามเหมือนกันคือ ..เราทำอะไรอยู่...เราสร้างความเข้มแข็งให้กับผู้ปกครองเด็กที่มีความบกพร่องด้านพัฒนาการและสติปัญญา เราได้สร้างเครือข่ายชุมชนในการดูแลเด็กที่มีความบกพร่องด้านพัฒนาการและสติปัญญา เรามีทุกอย่าง ที่เราคิดว่าจะตอบสนองต่อความต้องการของเด็กและครอบครัวของเด็กเหล่านี้ เราคิดอยู่ตลอดเวลาว่า ทุกครั้งที่เราจำหน่ายเด็กออกจากโปรแกรมบริการของเรา เขาออกไปด้วยความพร้อม ออกไปด้วยความสามารถที่จะดูแลลูกหลานของเขาได้เอง ออกไปโดยความเข้มแข็งของเครือข่ายชุมชน แต่สุดท้ายสิ่งที่เราไม่เคยได้ประเมินและไม่เคยได้เสนอเลย คือความรู้สึก ความรู้สึกที่เป็นแกนลึกๆจริงๆของจิตใจ ผู้ปกครองเด็กเหล่านี้เขาพร้อมแล้วจริงๆหรือโดยเฉพาะในเรื่องของจิตใจ ความพร้อมที่เราเคยพูดถึงเป็นความพร้อมของเด็กและผู้ปกครองของเด็กเหล่านี้จริงๆแล้วหรือ...

หลังจากได้ข้อสรุปมาในระดับหนึ่ง เราได้ เชิญผู้ปกครองเข้ามามีส่วนร่วมในกระบวนการบริการ การ จัดโปรแกรมที่ตอบสนองต่อความต้องการของผู้รับบริการ โดยความคิดที่ว่า การจั ดบริการจำเป็นอย่างยิ่งที่ ต้องได้รับความร่วมมือจากผู้รับบริการในการเสนอแนวทาง หรือความต้องการ เราได้นำผู้ปกครองเข้ามามีส่วน ร่วมในบริการทุกกระบวนการ ตั้งแต่รับใหม่ จนกระทั่งจำหน่ายเด็ก การจำหน่ายเด็กจะไม่นำอายุของเด็ก หรือ อายุของโปรแกรมเป็นเกณฑ์ แต่จะนำความ พร้อมของผู้ปกครองเป็นข้อกำหนดในการจำหน่ายเด็ก เนื่องจาก ถ้าโปรแกรมเราสำเร็จ จริงๆ ผู้ปกครองต้องมีความพร้อมในการรับเด็กออกไปดูแลเองที่บ้าน ในชุมชน และตัว ชุมชนเองต้องมีการตอบสนองในการให้การสนับสนุนเด็กและครอบครัวเด็กดังกล่าว ตรงกันข้าม ถ้าเรา จำหน่ายเด็กหรือผู้ปกครองโดยที่ผู้ปกครองยังไม่พร้อม ก็เหมือนผลกัการะต่างๆให้กับผู้ปกครอง สุดท้ายแล้ว เด็กเหล่านี้ก็จะไม่ได้รับการดูแลที่เหมาะสมตามศักยภาพ ก็ไม่ต่างจากที่เราไม่ได้ทำอะไรมาตั้งแต่ต้น เนื่องจาก สุดท้ายเด็กเหล่านี้ก็ไม่ได้รับการดูแลอย่างเหมาะสม และจริงๆซ้กที่ ที่สำคัญอย่างยิ่งคือเมื่อจำหน่ายเด็ก กลับสู่ชุมชนแล้ว ต้องมีหน่วยงานในชุมชนรองรับเด็กและครอบครัว ต้องมีสาธาณะสมบัติในชุมชนที่เอื้อต่อ การใช้ชีวิตของเด็กดังกล่าว

หลักจากที่ได้ทำความเข้าใจและศึกษาข้อมูลมาได้ระยะหนึ่ง จึงได้ข้อสรุปพอเป็นประเด็นว่า..

1.แนวทางการดูแลเด็กและครอบครัวของเด็กที่มีความบกพร่องด้านพัฒนาการและสติปัญญาใน ปัจจุบันเน้นการมีส่วนร่วมของครอบครัวและชุมชน โดยมีเป้าหมายอยู่ที่ให้เด็กไปใช้ชีวิตอยู่กับครอบครัวใน ชุมชน โดยมีที่มบุคคลากรสาธารณสุข การศึกษา และหน่วยงานอื่นๆ ในชุมชน เป็นผู้สนับสนุนให้การใช้ชีวิต สมบูรณ์มากขึ้นตามศักยภาพของเด็กและครอบครัวของเด็กดังกล่าว

2.สภาพปัญหาปัจจุบันคือ เด็กยังไม่สามารถใช้ชีวิตอยู่กับครอบครัวในชุมชนได้อย่างมีความสุข

เมื่อได้แนวความคิดดังกล่าว ศูนย์ฯคลองกุ่มเลยจัดบริการโดยให้ผู้ปกครองเข้าม าร่วมฝึกเด็ก โดยใน ระยะแรกต้องส่งเสริมพลังสุขภาพจิตและพลังใจให้กับผู้ปกครอง การเสริมสร้างทัศนคติ และสุดท้ายคือการ เสริมสร้างความรู้ในการส่งเสริมพัฒนาการ ความรู้ในการดูแลเด็ก และผู้ปกครองต้องสามารถฝึกเด็กได้ด้วย ตนเอง

ในส่วนของชุมชน ศูนย์ฯได้สร้างเครือข่ายชุมชนขึ้น โดยการปลูกฝังให้บุคคลในชุมชนมีความรัก ความ เอื้ออาทร และอยากช่วยเหลือเด็กและครอบครัวของเด็กเหล่านี้อย่างจริงจัง โดยการกระทำดังกล่าวไม่ได้ทำ เพื่อหวังสิ่งตอบแทนใดๆ การดำเนินการจะแบ่งเป็น 4 ระยะ คือ ระยะสร้างสัมพันธ์ภาพและความร่วมมือ ระยะสร้างเครือข่าย ระยะส่งเสริมศักยภาพเครือข่าย และระยะคงไว้ซึ่งพฤติกรรมอย่างต่อเนื่อง โดยใน ระยะแรก ได้นำเด็ก ผู้ปกครอง บุคคลในครอบครัว ผู้นำหรือบุคลากรในชุมชน บุคลากรด้านการศึกษา ด้าน สาธาณสุข มาเข้าค่ายและทำกิจกรรมร่วมกัน ให้บุคลากรได้เรียนรู้การใช้ชีวิตของเด็กเหล่านี้ หลังจ กนั้นจึง ขออาสาสมัครเพื่อ มาเป็นเครือข่าย หลังจากนั้นก็ค่อยเริ่มสู่กระบวนการของการส่งเสริมความรู้และ ความสามารถ การลงฝึกปฏิบัติการคัดกรอง การส่งเสริมพัฒนาการ และการดูแลเด็กเหล่านี้ในชุมชน และม ีการจัดกิจกรรม การเยี่ยมเยียน เพื่อส่งเสริมกำลังใจให้กับเครือข่ายอย่างต่อเนื่อง

หลังจากได้ดำเนินการมาได้ระยะหนึ่ง ดำเนินการโดยมีผู้มีส่วนได้ส่วนเสียกับเรื่องนี้โดยตรง คือ ผู้ปกครองได้เข้ามามีส่วนร่วม ครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วม ชุมชนเข้ามามีส่วนร่วม ซึ่งรูปแบบบริการดังกล่าว ได้สร้างความประทับใจให้กับผู้ปกครอง เด็กได้รับการพัฒนา ซึ่งสังเกตได้จากรอยยิ้มที่บ่งบอกถึงความสุข และที่สำคัญ มารดาเด็กข้างต้นไม่ได้นอนร้องไห้แล้ว....

แต่เรายังคงต้องพัฒนาระบบบริการต่อไป ..เราไม่ได้หวังเพียงแค่ ความพึงพอใจ และความสุขของผู้ปกครอง...แต่สุดท้ายแล้ว เราในทีมทุกคนต่างมุ่งหวังว่า ตัวความสุขต้องแผ่ ขยาย ตัวเราเองต้องมีความสุข และทุกๆคนที่ใช้ชีวิต หรือมีปฏิสัมพันธ์ร่วมกันต้องมีความสุข ...เราเชื่อว่า ความมีคุณค่าของเรา ความมีคุณค่าของศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการราชนาฏกุล(คลองกุ่ม) มีคุณค่าที่วัดได้จากความอึดเอิบใจทุกครั้ง..ที่ได้บอกคนอื่นๆว่า ..เราทำงานที่ศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการราชนาฏกุล(คลองกุ่ม) อึดเอิบใจทุกครั้งที่ได้ให้บริการ กับเด็กและผู้ปกครอง เด็กที่มีความบกพร่องทางพัฒนาการและสติปัญญา ศูนย์ฯแห่งความสุข ...และพร้อมที่จะแบ่งปันความสุขให้กับทุกคน....

นายโสภณ สวัสดิ์