

รูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วม เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองสำหรับเด็กสมองพิการ LEARNING EXPERIENCE MANAGEMENT WITH PARENTAL INVOLVEMENT MODEL TO ENHANCE THE SELF-HELP SKILLS OF CHILDREN WITH CEREBRALI PALSY

ทมลลา บุญญาจัน¹, รศ.ดร. ดารณี ศักดิ์ศิริผล², ผศ.ดร.ไพฑูรย์ โพธิ์สาร³

Tamala Boonyakarn¹, Assoc.Prof.Dr. Daranee Saksiriphol², Assist. Prof. Dr. Paitoon Pothisaan³

คณะศึกษาศาสตร์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

บทคัดย่อ

สมองพิการ เป็นความพิการทางร่างกายที่พบบ่อยที่สุดในเด็ก และทำให้เกิดความบกพร่องในการควบคุม การเคลื่อนไหวและท่าทางของร่างกาย ส่งผลให้เด็กมีความยากลำบากในการช่วยเหลือตนเองและการเคลื่อนไหว ทำให้ต้องมีสมาชิกในครอบครัวให้การช่วยเหลือและดูแล เพื่อให้เด็กสามารถดำรงชีวิตประจำวันได้อย่างต่อเนื่องตลอดชีวิต ที่เหลือ จากการศึกษาเอกสารต่างๆ พบว่า ปัญหาการช่วยเหลือตนเองและกิจวัตรประจำวันจัดเป็นปัญหาสำคัญทั้งต่อตัว เด็กสมองพิการเองและผู้ดูแล เป้าหมายสำคัญในการจัดการดูแลเด็กสมองพิการคือการทำให้เด็กสามารถเติบโต และสามารถดำรงชีวิตอย่างอิสระได้ด้วยตนเองให้ได้มากที่สุด ดังนั้นการจัดโปรแกรมที่จะพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเอง ที่มีประสิทธิภาพจำเป็นต้องมีกลไกในระดับครอบครัว จากการศึกษาค้นคว้าแนวคิดต่างๆ ได้บูรณาการขึ้นเป็นรูปแบบ การจัดประสบการณ์การเรียนรู้ที่เหมาะสมโดยผู้ปกครองมีส่วนร่วม เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเอง สำหรับเด็กสมอง พิการ ที่จะช่วยให้ผู้ปกครองมีความสามารถในการกระตุ้นพัฒนาการด้านทักษะการช่วยเหลือตนเองอย่างถูกวิธี รูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้นี้ได้เน้นการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง ในสภาพแวดล้อมที่เด็กมีความคุ้นเคย ที่เด็กและผู้ปกครอง ใช้เวลาส่วนใหญ่ในชีวิตประจำวัน เช่น บ้านที่เด็กอาศัยอยู่ เป็นต้น โดยมีครูเป็นผู้สนับสนุน คอยให้ความช่วยเหลือผู้ปกครอง ในการจัดประสบการณ์ ดังนั้นรูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วม สามารถส่งเสริมให้เด็กที่มีความ ต้องการพิเศษเติบโตและดำรงชีวิตอย่างอิสระได้ด้วยตนเองให้ได้มากที่สุด ซึ่งเป็นหัวใจของการช่วยเหลือคนพิการ

คำสำคัญ : สมองพิการ, ทักษะการช่วยเหลือตนเอง, การมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง

¹ นิสิตปริญญาเอก หลักสูตรปรัชญาดุษฎีบัณฑิต สาขาการวิจัยและพัฒนาศักยภาพมนุษย์ แขนงการศึกษาพิเศษ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

² อาจารย์ประจำภาควิชาการศึกษาพิเศษ คณะศึกษาศาสตร์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

³ อาจารย์พิเศษภาควิชาการศึกษาพิเศษ คณะศึกษาศาสตร์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

ABSTRACT

Cerebral palsy is the most common physical disability in children which is a disorder that controls the movement and posture of the body. As a result the child may have a lot of difficulties in performing everyday tasks and movements. Therefore, this requires family for support and special care so children with cerebral palsy can continue to progress during the course of their lives. From reviewing the several literatures, the limitations in performing self-help functions and everyday activities cause problems both on the child's everyday functioning and also the functioning of the whole family. The strategic goal in the management of cerebral palsy is to enable the child to grow up and achieve independent participation in adult life. Thus, creating an intervention program to improve the self-help skills of children with cerebral palsy is important tool which family can consider to be the most effective mechanism. From reviewing the several concepts, it is possible to integrate new appropriate learning experiences into the parental involvement model to develop self-help skills of children with cerebral palsy. This will help to enhance the caregiving competency of parents to improve their child's self-help skills properly. This learning experience model emphasizes on parental involvement and is required to be provided in the child's natural environment where children and families spend their time in everyday settings such as child's house. Teachers become partners to assist parents in organizing the learning experiences. Therefore, this model can have significant results in supporting the child with special need to grow up and achieve independent participation in adult life which is at the heart of helping people with disabilities.

Keywords : Cerebral Palsy Self-Help Skills Parental Involvement

บทนำ

เด็กสมองพิการ คือเด็กที่มีความบกพร่องทางร่างกาย ที่มีความผิดปกติเกี่ยวกับการเคลื่อนไหวและท่าทาง เป็นผลทำให้เด็กไม่สามารถควบคุมการเคลื่อนไหวของ แขน – ขา และร่างกายได้อย่างปกติ ด้วยข้อจำกัดเหล่านี้ ก่อให้เกิดความยากลำบากหรือเป็นอุปสรรคในด้านต่างๆ โดยเฉพาะการช่วยเหลือตนเอง ซึ่งทำให้เด็กกลุ่มนี้ช่วยเหลือตนเองได้น้อยมากหรือทำไม่ได้เลย ส่งผลต่อการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน จึงทำให้เด็กสมองพิการต้องเป็นภาระโดยตรงของผู้ดูแล ดังนั้นปัญหาการช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวันจัดเป็นปัญหาสำคัญ ทั้งต่อตัวเด็กสมองพิการเองและผู้ดูแล การดูแลฟื้นฟูสมรรถภาพภาพเด็กสมองพิการให้สามารถช่วยเหลือตนเองได้ จึงเป็นหน้าที่สำคัญอย่างหนึ่ง เด็กสมองพิการมีความจำเป็นต้องพัฒนาทักษะการช่วยเหลือ

ตนเอง เพื่อเป็นการเพิ่มขีดความสามารถในการช่วยเหลือตนเอง และทำให้เกิดภาพลักษณ์และความรู้สึกที่ดีต่อตนเอง เนื่องจากครอบครัวของเด็กมีบทบาทสำคัญ เพราะเด็กสมองพิการโดยส่วนใหญ่ไม่ได้เข้ารับการศึกษาระบบโรงเรียน และอยู่ในความดูแลของผู้ปกครอง ดังนั้นผู้ปกครองเป็นผู้มีบทบาทมากที่สุดในการดูแลช่วยเหลือ ฝึกหัด และส่งเสริมการเรียนรู้แก่ลูกสมองพิการ แต่ประเด็นปัญหาหลักของผู้ปกครองในการส่งเสริมและพัฒนาเด็กสมองพิการ คือการที่ต้องพึ่งพาผู้เชี่ยวชาญหลายวิชาชีพ รวมทั้งผู้ปกครองขาดความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับทักษะในการฝึกหัดเด็ก และสภาพขัดข้องอื่นๆ นอกจากนี้โปรแกรมการฝึกต่างๆ ที่ได้รับมาส่วนใหญ่เป็นวิธีการที่นักวิชาชีพใช้ในการฝึกเด็ก ซึ่งอาจเป็นวิธีการที่ไม่สอดคล้องกับสภาพแวดล้อมทางบ้านของผู้ปกครอง ส่งผลให้เด็กสมองพิการไม่ได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพที่

เพียงพอและอย่างต่อเนื่อง ดังนั้นการให้ผู้ปกครองเข้ามา มีส่วนร่วมในการจัดการเรียนรู้ร่วมกับครูผู้สอน เพื่อฝึก ทักษะการช่วยเหลือตนเองให้กับเด็กสมองพิการภายใต้ รูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ที่มีความเหมาะสม จะช่วยทำให้เด็กสมองพิการได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพ อย่างถูกวิธี ส่งผลดีให้เด็กสามารถช่วยเหลือตนเองได้ ตามศักยภาพ รวมทั้งลดภาระให้แก่ผู้ปกครองที่เลี้ยงดู เด็กอีกด้วย

บทความฉบับนี้ จะกล่าวถึงแนวคิดและ นำเสนอประเด็นทั้งหมด 4 หัวข้อ ได้แก่ 1) ทักษะการ ช่วยเหลือตนเองของเด็กสมองพิการ 2) บทบาทของผู้ปกครองต่อเด็กสมองพิการ 3) แนวคิด ทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับการจัดประสบการณ์การเรียนรู้เพื่อพัฒนาทักษะการ ช่วยเหลือตนเอง และ 4) รูปแบบการจัดประสบการณ์การ เรียนรู้โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วมเพื่อพัฒนาทักษะการ ช่วยเหลือตนเองสำหรับเด็กสมองพิการที่สังเคราะห์ขึ้น เพื่อเป็นแนวทางให้ผู้อ่านได้มีความเข้าใจและเห็น แนวทางของรูปแบบที่ชัดเจนยิ่งขึ้น

1. ทักษะการช่วยเหลือตนเองของเด็กสมองพิการ

สมองพิการหรือซีพี (Cerebral Palsy: CP) เป็นกลุ่มอาการที่มีความผิดปกติของการทรงตัวและการ เคลื่อนไหว ซึ่งเป็นผลมาจากความผิดปกติของพัฒนาการ สมองในช่วงระยะแรกของชีวิต โดยพยาธิสภาพที่สมอง นั้นไม่ได้เปลี่ยนแปลงเพิ่มมากขึ้น (ไพรัช ประสงค์จีน และ คณะ. 2553: 1) เด็กสมองพิการจัดเป็นเด็กที่มีความ ต้องการพิเศษประเภทหนึ่ง มักมีความผิดปกติร่วมกัน หลายอย่างที่ส่งผลกระทบต่อความสามารถในการช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวัน ซึ่งจัดเป็นความ จำเป็นพื้นฐานของมนุษย์ สถาบันราชานุกูล (2546: 2) อธิบายความหมายของทักษะการช่วยเหลือตนเองว่าการ ที่เด็กมีพัฒนาการด้านการช่วยเหลือตนเองในการทำ กิจกรรมประจำวันเกี่ยวกับการรับประทานอาหาร การ แต่งตัว การขับถ่าย และการดูแลสุขอนามัยส่วนตัวซึ่งถือเป็นทักษะในชีวิตประจำวันที่สำคัญต่อการดำรงชีวิตของ มนุษย์ช่วยให้เด็กมีชีวิตอยู่ได้โดยไม่เป็นภาระแก่

ครอบครัวและบุคคลรอบข้าง การเปิดโอกาสให้เด็กได้ทำ เอง เด็กจะมีอิสระและพึ่งตนเองได้มากขึ้น พัฒนาการ ด้านนี้ก็เช่นเดียวกับพัฒนาการด้านอื่นๆ คือเป็นไปตาม ระบบและตามขั้นตอน ซึ่งสอดคล้องกับสมาคม กิจกรรมบำบัดแห่งสหรัฐอเมริกา (Emmanuelle, 2009: 231; อ้างอิงจาก American Occupational Therapy Association. 1994) ได้อธิบายความหมายของทักษะ การช่วยเหลือตนเองว่าเป็นทักษะพื้นฐานของมนุษย์ใน การดูแลตนเองในด้านต่างๆ ที่เกิดจากการบูรณาการ ความสามารถทางด้านสติปัญญา ด้านการเคลื่อนไหว ของร่างกาย และด้านการใช้ประสาทสัมผัส

ดังนั้นทักษะการช่วยเหลือตนเองได้มาจาก กระบวนการเรียนรู้เพื่อให้เด็กสามารถทำกิจกรรมต่างๆ ได้ด้วยตนเองตามความสามารถที่มีอยู่ ช่วยให้เด็กมีชีวิต อยู่ได้ ไม่เป็นภาระแก่ครอบครัวและบุคคลรอบข้าง ซึ่งสอดคล้องกับหลักสูตรการศึกษาปฐมวัย พุทธศักราช 2546 ที่ได้ให้ความสำคัญกับทักษะการช่วยเหลือตนเอง โดยมีหนึ่งข้อได้ระบุไว้ว่า “ช่วยเหลือตนเองได้เหมาะสม กับวัย” ถือเป็นมาตรฐานคุณลักษณะที่พึงประสงค์ สำหรับเด็กอายุต่ำกว่า 3 ปี และสำหรับเด็กอายุ 3 – 5 ปี (กรมวิชาการ. 2548: 31) การจัดการศึกษาสำหรับเด็กที่ มีความต้องการพิเศษได้ให้ความสำคัญกับทักษะ การช่วยเหลือตนเองเช่นเดียวกัน โดยสำนักงานบริหาร การศึกษาพิเศษ ได้กำหนดกรอบแนวทางการให้บริการ ช่วยเหลือระยะแรกเริ่มสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ และครอบครัว ในการพัฒนาศักยภาพการเรียนรู้ เป็นการ จัดกิจกรรมเพื่อพัฒนาทักษะ 6 ด้าน เพื่อใช้ในการกระตุ้น ให้เด็กที่มีความต้องการพิเศษ มีพัฒนาการใกล้เคียงกับ เด็กปกติ (Johnson-Martin; Attermeier; & Hacker. 2006: 11-12) ทักษะการช่วยเหลือตนเอง เป็นหนึ่งทักษะ สำคัญที่ระบุไว้ในการจัดกิจกรรม โดยระบุว่า “การเรียนรู้ เรื่องทักษะการช่วยเหลือตนเองเป็นพื้นฐานสำคัญ เบื้องต้น เพื่อให้เด็กที่มีความต้องการพิเศษสามารถดูแล ตนเองได้โดยไม่ต้องเป็นภาระของผู้อื่น” (จรรยา ชื่นเกษม. 2551: 11) จากหลักสูตรการเรียนการสอนสำหรับเด็ก

ปกติและเด็กที่มีความต้องการพิเศษ แสดงให้เห็นว่าการพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองถือเป็นสิ่งสำคัญที่เกี่ยวข้องกับการจัดการศึกษาให้มีความสำคัญ และควรร่วมกันพัฒนาผู้เรียนให้สามารถปฏิบัติตนได้อย่างเหมาะสม ด้วยการส่งเสริมและพัฒนาให้ผู้เรียนมีทักษะการช่วยเหลือตนเอง โดยการฝึกให้ช่วยเหลือตนเองในกิจวัตรประจำวันตามวัยที่เด็กสามารถทำได้

จากการสังเคราะห์องค์ประกอบของทักษะการช่วยเหลือตนเองสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษในหลักสูตรการจัดการศึกษาทั้งในประเทศและต่างประเทศที่ใช้จัดการศึกษาสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษจำนวน 4 หลักสูตร (ศูนย์ฝึกเด็กปัญญาอ่อนประกาศนียบัญญา.2545; สถาบันราชานุกูล.2545; Johnson-Martin; Attermeier; & Hacker.. 2004; 2006) พบว่าทั้ง 4 หลักสูตรได้แบ่งองค์ประกอบช่วยเหลือตนเองออกเป็น 4 ทักษะ ได้แก่

1) ทักษะการรับประทานอาหารและการดื่ม หมายถึง ความสามารถในการรับประทานอาหารโดยการใช้นิ้วหรือจากหลอดดูดได้ด้วยตนเองตามความสามารถที่มีอยู่ หรือต้องการความช่วยเหลือน้อยที่สุด

2) ทักษะการแต่งตัว หมายถึง ความสามารถในการใช้ส่วนต่างๆ ของร่างกายในการเคลื่อนไหว และการทำงานประสานกันของอวัยวะต่างๆ เช่น มือ ตา เพื่อช่วยเหลือตนเองในการแต่งตัว ได้แก่ การถอดและใส่เสื้อผ้า กางเกงหรือกระโปรง ถุงเท้า และรองเท้า รวมถึงการจัดอุปกรณ์การแต่งกายได้ก่อนที่จะสวมใส่ได้ด้วยตนเองตามความสามารถที่มีอยู่ หรือต้องการความช่วยเหลือน้อยที่สุด

3) ทักษะการขับถ่าย หมายถึง ความสามารถบอกความต้องการในการขับถ่ายการเคลื่อนย้ายตนเองไปห้องน้ำ การถอดกางเกงหรือกระโปรง การทำความสะอาดสะอาดหลังการขับถ่าย และการใส่กางเกงหรือกระโปรงได้ด้วยตนเองตามความสามารถที่มีอยู่ หรือต้องการความช่วยเหลือน้อยที่สุด

4) ทักษะการดูแลสุขอนามัยส่วนบุคคล หมายถึง ความสามารถในการล้างมือ การแปรงฟัน การล้างหน้าได้ด้วยตนเองตามความสามารถที่มีอยู่หรือต้องการความช่วยเหลือน้อยที่สุด

โดยสรุป ทักษะการช่วยเหลือตนเองถือเป็นพัฒนาการที่สำคัญด้านหนึ่งของเด็ก การพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองจึงเป็นสิ่งสำคัญ ซึ่งหากเด็กสมองพิการได้รับการฝึกฝนทักษะและฟื้นฟูสมรรถภาพอย่างถูกวิธี จะเป็นการเพิ่มขีดความสามารถในการช่วยเหลือดูแลตนเองของเด็กสมองพิการ

2. บทบาทของผู้ปกครองต่อเด็กสมองพิการ

ช่วงเวลาแห่งการให้กำเนิดถือเป็นช่วงเวลาพิเศษ และเป็นช่วงเวลาแห่งความทรงจำสำหรับผู้ปกครอง พ่อแม่มีความคาดหวังว่า เมื่อบุตรคลอดออกมาแล้วจะมีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรง (Leerkes;& Burney.2007:45) แต่ถึงอย่างไรก็ตามในบางกรณีบางครอบครัวเมื่อบุตรคลอดออกมา และเผชิญกับความ เป็นจริงว่า เด็กเกิดมาพร้อมมีปัญหาทางด้านสุขภาพ และมีความบกพร่องทางด้านร่างกาย ซึ่งนอกจากจะส่งผลกระทบต่อการดำรงชีวิตของตัวเองแล้วยังส่งผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตของคนในครอบครัว (Raina.; et al. 2005) สมองพิการถือเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังที่เป็นความบกพร่องทางร่างกายที่ส่งผลกระทบต่ออย่างเด่นชัดต่อพัฒนาการของเด็ก (Jones.; et al. 2007:146)

เมื่อครอบครัวมีเด็กสมองพิการเป็นสมาชิกในครอบครัว ครอบครัวพยายามแสวงหาแหล่งช่วยเหลือทุกรูปแบบและดูแลทุกวิถีทาง ที่คิดว่าจะช่วยให้เด็กกลับมาเป็นปกติ แต่ท้ายที่สุดก็ต้องยอมรับความจริงว่า เด็กไม่สามารถหายเป็นปกติเช่นเด็กทั่วไป ครอบครัวเรียนรู้ว่าวิธีการที่จะดูแลเด็กให้ดีที่สุดคือ การกระตุ้นพัฒนาการให้เด็กอย่างสม่ำเสมอ ซึ่งการดูแลนี้ต้องอาศัยความรัก ความอดทน และความเสียสละทุ่มเทของผู้ดูแลหลัก และสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัว เนื่องจากเด็กสมองพิการส่วนใหญ่ต้องได้รับการดูแลช่วยเหลือตอบสนองตาม

ความต้องการในทุกๆ ด้าน และต้องได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง (Barnett.; et al. 2003: 185) ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของอินกริด (Ingrid. 2009: 8-9) ที่กล่าวว่าสำหรับผู้ปกครองที่ต้องดูแลเด็กสมองพิการ มักพบกับประสบการณ์ที่ทำทลาย ต้องอาศัยทั้งร่างกายและแรงใจของทั้งครอบครัว ในการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการเป็นระยะเวลานาน อีกทั้งผู้ปกครองของเด็กสมองพิการต้องใช้เวลาในการดูแลเด็กมากกว่าผู้ปกครองของเด็กทั่วไป และจำเป็นต้องคอยช่วยเหลือในเรื่องความต้องการทางด้านการเคลื่อนไหว เช่น การปรับเปลี่ยนท่าทาง และการให้ยา เป็นต้น รวมทั้งกิจวัตรประจำวันของเด็กทั้งหมด ดังนั้นบทบาทในการดูแลช่วยเหลือเด็กสมองพิการ ถือเป็นหน้าที่หลักของผู้ปกครองและครอบครัว

ดังนั้นครอบครัวเป็นผู้มีบทบาทสำคัญที่สุดในการดูแลและช่วยเหลือเด็กสมองพิการ การดูแลเด็กสมองพิการได้อย่างมีประสิทธิภาพและอย่างต่อเนื่อง จึงจำเป็นที่ผู้ดูแลเด็กต้องมีศักยภาพและมีความพร้อมที่จะดูแลต่อที่บ้าน ดังนั้นการที่จะพัฒนาศักยภาพในการดูแลและวิธีการฝึกทักษะการช่วยเหลือตนเองให้กับเด็กสมองพิการ จำเป็นต้องอาศัยกระบวนการ “การมีส่วนร่วม” (Involvement) ระหว่างครู ผู้ซึ่งมีความเชี่ยวชาญ มีความเข้าใจเกี่ยวกับทักษะในการฝึกหัดเด็ก และผู้ปกครองผู้ที่มีบทบาทสำคัญที่สุดในการดูแลและฝึกให้กับเด็กจึงนำไปสู่การดูแลและฟื้นฟูสมรรถภาพให้กับเด็กสมองพิการได้อย่างมีประสิทธิภาพและต่อเนื่องต่อไป ดังนั้นการพัฒนารูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ที่เหมาะสมในการพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองให้กับเด็กสมองพิการ โดยยึดหลักความแตกต่างระหว่างบุคคล ที่ผู้เรียนสามารถเรียนรู้ได้ที่บ้าน และเกิดประสิทธิภาพมากที่สุด จำเป็นต้องมีกลไกในระดับครอบครัว และผู้ปกครองเข้ามามีส่วนร่วม

3. แนวคิด/ทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเอง

แนวคิดทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเอง สำหรับ

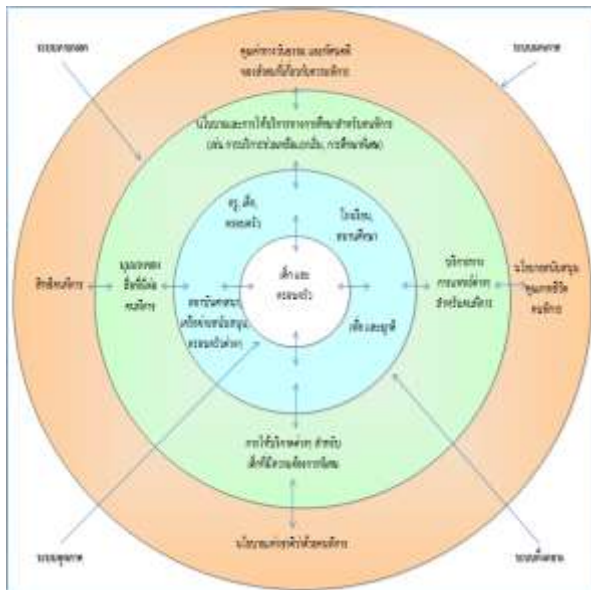
เด็กสมองพิการ ประกอบด้วย 3 ทฤษฎี ดังต่อไปนี้ 1) ทฤษฎีระบบนิเวศวิทยา (The Ecological System Theory) 2) แนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง (Parental Involvement) และ 3) แนวคิดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Family-Centred Care)

3.1 ทฤษฎีระบบนิเวศวิทยากับการทำความเข้าใจครอบครัวเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

ทฤษฎีระบบนิเวศวิทยาของ บรอนเฟนเบรนเนอร์เป็นทฤษฎีที่มีพื้นฐานมาจากการอธิบายการพัฒนาเด็กภายใต้บริบทของครอบครัว สังคม วัฒนธรรม และช่วงเวลา ดังนั้นถ้าหากว่าเราต้องการศึกษาพัฒนาการของเด็กแต่ละคน เราต้องให้ความสำคัญในการพิจารณาถึงความแตกต่างในบริบทต่างๆ ของสภาพแวดล้อมที่มีอิทธิพลต่อการเกิดรูปแบบและลักษณะพัฒนาการของเด็ก ซึ่งรูปแบบ การช่วยเหลือต่างๆ ที่เน้นให้ความสำคัญของการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองและเด็กเข้าด้วยกัน มีแนวโน้มที่จะประสบความสำเร็จ และมีผลในเชิงบวกต่อพัฒนาการของเด็ก (Bronfenbrenner. 2005:3-15) ดังนั้นจากทฤษฎีระบบนิเวศวิทยา แสดงให้เห็นว่าพัฒนาการของเด็กจะได้รับอิทธิพลจากหลายองค์ประกอบ เริ่มตั้งแต่บริบทที่อยู่ใกล้บุคคลที่สุดโดยยึดตัวเด็กเป็นหลัก ไปจนถึงบริบทที่อยู่ในสถานการณ์ไกลตัว ที่เด็กไม่มีความเกี่ยวข้องโดยตรง แต่เด็กได้รับอิทธิพล ซึ่งองค์ประกอบที่สำคัญและมีอิทธิพลต่อการพัฒนาเด็ก ได้แก่ ครอบครัว ในทางตรงกันข้ามครอบครัวเองก็ได้รับอิทธิพลจากการเติบโตของเด็กด้วยเช่นกัน นอกจากนี้ทฤษฎีระบบนิเวศวิทยามีความเชื่อว่าครอบครัวและสภาวะแวดล้อมเหล่านี้ปฏิสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน และต่างมีอิทธิพลต่อการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมของครอบครัวและการเปลี่ยนแปลงของสภาวะแวดล้อมอีกด้วย

ทฤษฎีระบบนิเวศวิทยาเป็นกรอบทฤษฎีที่มีประโยชน์ในการอธิบายและทำความเข้าใจครอบครัวของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ (Bayat. 2012: 76-79) เมื่อเด็กพิการเกิดขึ้น หรือได้รับการวินิจฉัย ทำให้เกิดผลกระทบ

ต่อระบบครอบครัวอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้เลย ในช่วงแรกครอบครัวจะมีปฏิกริยาโต้ตอบกับบุคคลต่างๆ ที่อยู่ในระบบกึ่งกลาง (Mesosystem) และระบบภายนอก (Exosystem) ซึ่งการติดต่อกับระบบภายนอกถือเป็นสิ่งที่มีความจำเป็น (Seligman; & Darling: 2009) เช่น ครอบครัวเด็กที่มีความต้องการพิเศษมีความจำเป็นที่ต้องติดต่อ และสร้างความสัมพันธ์กับบุคลากร/เจ้าหน้าที่ทางการแพทย์ บุคลากรทางการศึกษาพิเศษ รวมทั้งกลุ่มผู้ปกครองของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ คนอื่นๆ เป็นผลให้ระบบภายนอกครอบครัว (Exosystem) ที่มีอิทธิพลต่อพัฒนาการเด็กเปลี่ยนแปลงไปจากรูปแบบของครอบครัวที่มีเด็กปกติอย่างชัดเจน ดังภาพที่ 1 แสดงให้เห็นว่าครอบครัวที่เป็นส่วนหนึ่งของระบบจุลภาค ถือเป็นสิ่งที่มีอิทธิพลต่อเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ในทฤษฎีระบบนิเวศวิทยา



ภาพประกอบ 1 แสดงความสัมพันธ์ของสิ่งที่มีอิทธิพลต่อเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ในทฤษฎีระบบนิเวศวิทยา ที่มา: The Complete Ecological Model. โดย Bayat. (2012).

ดังนั้นการที่จะพัฒนาศักยภาพของเด็กที่มีความต้องการพิเศษแต่ละคนให้ได้เต็มศักยภาพ ไม่เพียงแต่คำนึงถึงเด็กเพียงองค์ประกอบเดียวได้ ต้องให้

ความสำคัญกับระบบครอบครัว ซึ่งถือเป็นปัจจัยที่มีอิทธิพลมากที่สุดในการดูแลและพัฒนาเด็กด้านต่างๆ

3.2 แนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง

การจัดการศึกษาไม่ใช่สิ่งที่จัดขึ้นโดยครูในโรงเรียน หรือผู้ปกครองและสมาชิกในครอบครัวที่บ้านเพียงบุคคลใดบุคคลหนึ่งเท่านั้น แต่การศึกษาถือเป็นการจัดประสบการณ์ให้แก่เด็กอย่างต่อเนื่อง ดังนั้นกระบวนการเรียนรู้ มีลักษณะบูรณาการขององค์ประกอบทุกด้าน โดยเริ่มจากครอบครัวที่เป็นจุดเริ่มต้นในการเรียนรู้ของชีวิตลูก พ่อแม่เป็นครูคนแรกของเด็ก และเด็กก็ได้เรียนรู้หลายสิ่งหลายอย่างที่บ้านโดยไม่ต้องได้รับอิทธิพลหรือได้รับการสอนอย่างเป็นทางการจากสถานศึกษาแต่อย่างใด การจัดการศึกษาสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษนั้น การมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง การสนับสนุนจากผู้ปกครอง ถือเป็นสิ่งที่มีอิทธิพลมากในการพัฒนาศักยภาพของเด็กเช่นกัน จากรายงานการวิจัยทางการศึกษาพิเศษจำนวนมากที่ชี้ให้เห็นถึงความสำคัญ และผลดีของการจัดการศึกษาด้วยการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง เป็นการส่งเสริมการเรียนรู้ของเด็ก มีผลต่อพัฒนาการและความสำเร็จของนักเรียนอย่างเด่นชัด เช่น งานวิจัยของ เลฟวี และคนอื่นๆ (Levy; et al. 2006: 55-56) ได้ศึกษาเรื่องการฝึกด้านการปรับพฤติกรรมและการสื่อสารให้กับเด็กกลุ่มออทิสติก ผลการศึกษาพบว่าการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองทำให้ประสิทธิภาพของการฝึกดีขึ้น รวมทั้งลดความรู้สึกซึมเศร้าและความเครียดได้ นอกจากนี้ชาร์อน (Sharon. 2008: 1-3) ได้ศึกษาเรื่องการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการจัดศึกษาพิเศษ ผลการศึกษาพบว่าการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองที่มีประสิทธิภาพ เป็นองค์ประกอบสำคัญในการทำให้ผลสัมฤทธิ์ทางการเรียนของเด็กที่มีความต้องการพิเศษสูงขึ้น

จากการศึกษาแนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง แสดงให้เห็นว่าการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองและครูในการจัดการศึกษาให้กับเด็ก มีอิทธิพลอย่างยิ่งในการพัฒนาศักยภาพของเด็กแต่ละคนให้เกิด

ประสิทธิภาพสูงสุด รูปแบบการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง เป็นสิ่งที่สำคัญเช่นเดียวกัน ซึ่งจากการศึกษาพบว่า ขั้นตอนการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการจัดการศึกษา ของโคเฮนและอัฟฮอฟฟ์ (ศิริวรรณ วณิชวัฒน์วรชัย. 2552: 76; อ้างอิงจาก Cohen and Uphoff; 1977) เป็น รูปแบบที่มีความเหมาะสมในการนำมาพัฒนาเป็น ขั้นตอนการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการจัดประสบการณ์ การเรียนรู้ สำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ โดยขั้นตอน การมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง ประกอบด้วย 4 ขั้นตอน ดังนี้ ขั้นตอนที่ 1 การมีส่วนร่วมในกระบวนการตัดสินใจ (Participation in Decision Making) ขั้นตอนที่ 2 การมี ส่วนร่วมในการดำเนินงาน (Participating in Implementation) ขั้นตอนที่ 3 การมีส่วนร่วมในการรับผลประโยชน์ (Participating in Sharing the Benefits) ขั้นตอนที่ 4 การมีส่วนร่วมในการประเมินผล (Participating in Evaluation)

จากแนวคิดดังกล่าวข้างต้นมาสรุปคำจำกัด ความของ “การมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง” หมายถึง การมีส่วนร่วมโดยตรงของผู้ปกครองในรูปแบบของ ครอบครัวและครูที่เกี่ยวข้องมีฐานะเท่าเทียมกันในการ เป็นหุ้นส่วน (Partnerships) โดยผู้ปกครองเข้ามามีบทบาท ในการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ร่วมกับครูในทุกขั้นตอน เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเอง สำหรับเด็กสมอง พิการ เพื่อให้ผู้เรียนที่เป็นกลุ่มเป้าหมาย มีการพัฒนา ทางด้านทักษะการช่วยเหลือตนเอง เกิดการเรียนรู้มีความ สามารถ และมีศักยภาพตามจุดมุ่งหมายที่กำหนดไว้

3.3 แนวคิดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง

แนวคิดการใช้ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง เป็นแนวคิดที่ได้รับความสนใจและถูกพัฒนาขึ้นอย่าง ต่อเนื่อง (Sherwindt. 2008: 136) เพื่อให้การดูแลเด็กที่มีความ ต้องการพิเศษได้รับการตอบสนองทั้งทางด้านจิต สังคมและความต้องการด้านพัฒนาการ โดยพยายามที่จะดึงครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลและพัฒนา เด็ก เพื่อตอบสนองความต้องการของเด็ก และเพื่อมุ่งหวัง ประโยชน์ให้แก่เด็กเป็นสำคัญ (Patricia; & Tiffany.

2008: 323) ซึ่งแนวคิดการใช้ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง เป็นปรัชญาการให้บริการที่ตระหนักและเคารพบทบาท สำคัญของครอบครัว ต่อการดูแลเด็กที่มีความต้องการ พิเศษ โดยสนับสนุนครอบครัวให้เข้ามามีบทบาทการดูแล เด็กตามวิถีธรรมชาติ (Natural Caregiving Roles) มีบทบาท ในการตัดสินใจ การมีส่วนร่วมในการดูแลและการพัฒนา จะตั้งอยู่บนพื้นฐานความเข้มแข็งที่แตกต่างกันของแต่ละคน แต่ละครอบครัว โดยที่ครอบครัวและบุคลากรที่เกี่ยวข้อง มีฐานะเท่าเทียมกันในการเป็นหุ้นส่วนของทุกระดับการดูแล (Patricia;& Tiffany. 2008: 323; citing Shelton; Jeppson;&Johnson.1987; Wehman. 1998) และในปัจจุบันมีการนำเอาแนวคิดครอบครัวเป็นศูนย์กลาง ไปใช้อย่างกว้างขวาง และถือได้เป็นแนวคิดที่สามารถ สนับสนุนและส่งเสริมครอบครัวที่มีเด็กที่มีความต้องการ พิเศษในการดูแลได้อย่างมีประสิทธิภาพ (Bayat. 2012: 95-96; Fordham. 2011: 647)

แนวคิดการใช้ครอบครัวเป็นศูนย์กลาง เป็น แนวคิดและแนวทางปฏิบัติในการดูแลเด็ก ที่ตระหนักถึง บทบาทและให้ความสำคัญกับครอบครัว เนื่องจาก ครอบครัวมีความสำคัญที่สุดสำหรับชีวิตของเด็ก บิดา มารดาเป็นผู้ดูแลเด็ก เป็นผู้ที่รอบรู้และเข้าใจบุตรของตนเองเป็นอย่างดี รวมทั้งเป็นผู้ให้ข้อมูลที่สำคัญในการ วางแผนการดูแลเด็ก แนวคิดนี้จึงเป็นแนวคิดที่เหมาะสม สามารถนำมาประยุกต์ใช้ในการจัดประสบการณ์ การเรียนรู้โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วมบนพื้นฐานของการเคารพ ในบทบาทของครอบครัว ให้ครอบครัวได้ร่วมวางแผน ตัดสินใจ และมีการทำงานร่วมกับบุคลากรทางการศึกษา เพื่อพัฒนาการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ไปสู่คุณภาพ สูงสุด ซึ่งสรุปจากหลักแนวคิดการใช้ครอบครัวเป็น ศูนย์กลาง ควรยึดหลัก 3 ประการในการจัดการศึกษา พิเศษ ได้แก่ 1) ให้การยอมรับและเคารพความเป็นปัจเจก ของครอบครัว และการให้เกียรติครอบครัวในฐานะ หุ่นส่วนในการดูแลเด็ก 2) การประสานความร่วมมือ ครอบครัวเป็นหนึ่งในทีมผู้ให้การดูแลและส่งเสริม พัฒนาการเด็ก มีการทำงานร่วมกันเป็นทีม และมีความ

เท่าเทียมกันเพื่อประสานให้เกิดประโยชน์แก่เด็กอย่างสูงสุด และ 3) การสร้างพลังอำนาจครอบครัวจะช่วยเพิ่มความสามารถของครอบครัวให้ร่วมการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ให้กับเด็กได้มีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น ดังนั้น นอกจากแนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองที่เข้ามามีบทบาทในการจัดบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มและการจัดการศึกษาพิเศษแนวคิดการใช้ครอบครัวเป็นศูนย์กลางถือเป็นอีกรูปแบบหนึ่งที่มีประสิทธิภาพและได้รับการยอมรับให้นำมาเป็นแนวคิดประยุกต์เข้าด้วยกัน

4. รูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วมเพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเอง สำหรับเด็กสมองพิการ

จากการศึกษาวิเคราะห์ปัญหาพบว่า ปัญหาการช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวันจัดเป็นปัญหาสำคัญของเด็กสมองพิการ ซึ่งแสดงให้เห็นถึงความจำเป็นที่ต้องมีการพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองของเด็กสมองพิการ จากการศึกษา วิเคราะห์และสังเคราะห์แนวคิด/ทฤษฎีต่างๆ นำมาสู่รูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วมเพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองสำหรับเด็กสมองพิการ มีรายละเอียดโดยสังเขป ดังต่อไปนี้

แนวคิดและทฤษฎีพื้นฐาน

รูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วม เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองสำหรับเด็กสมองพิการ มีหลักการสำคัญ คือ การมีส่วนร่วมระหว่างครูและผู้ปกครอง ในการวิเคราะห์ตัดสินใจในแนวทางปฏิบัติ มีส่วนร่วมในการดำเนินการจัดกิจกรรมการฝึกทักษะตามแนวทางที่ได้กำหนดไว้ โดยเน้นการฝึกในสภาพแวดล้อมที่บ้านและบริบทที่เด็กมีความคุ้นเคย (Natural Environments) จากนั้นร่วมกันประเมินทักษะการช่วยเหลือตนเองของเด็ก ซึ่งรูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ได้พัฒนาขึ้น โดยบูรณาการแนวคิดและทฤษฎีต่างๆ ดังนี้

1.1 ทฤษฎีระบบนิเวศวิทยา ที่แสดงให้เห็นถึงความใกล้ชิดและองค์ประกอบที่สำคัญที่มีอิทธิพลต่อการ

พัฒนาเด็ก ได้แก่ ครอบครัว ซึ่งผู้ปกครองเป็นผู้ที่มีบทบาทมากที่สุดในดูแลและฝึกบุตรหลานของตนเองให้มีพัฒนาการที่ดีขึ้น อีกทั้งความสำคัญของการดูแลรักษาตั้งแต่เริ่มแรกมีผลอย่างมากต่อการกระตุ้นพัฒนาการ เพราะหากเด็กสมองพิการได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพอย่างถูกวิธี เป็นการเพิ่มขีดความสามารถในการช่วยเหลือดูแลตนเอง รวมทั้งลดภาระให้แก่ผู้ปกครองที่เลี้ยงดูเด็กอีกด้วย

1.2 แนวคิดครอบครัวเป็นศูนย์กลางเป็นแนวคิดและแนวทางปฏิบัติในการดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ที่ตระหนักถึงบทบาทสำคัญของครอบครัว เนื่องจากครอบครัวมีความสำคัญที่สุดในชีวิตของเด็กและแนวคิดนี้ยังได้สนับสนุนให้ครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมและทำงานร่วมกับนักวิชาชีพต่างๆ ในการดูแลและพัฒนาเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ดังนั้นหลักการและแนวคิดสำคัญของแนวคิดครอบครัวเป็นศูนย์กลางที่นำมาประยุกต์ใช้ในการพัฒนารูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ ได้แก่ 1) การยอมรับและเคารพผู้ปกครอง 2) การประสานความร่วมมือระหว่างครูและผู้ปกครอง 3) การสร้างพลังอำนาจให้กับผู้ปกครอง

1.3 แนวคิดการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง จากการศึกษาแบบและขั้นตอนการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการจัดการศึกษาของโคเฮนและอัฟฮอฟฟ์ (Cohen;&Uphoff. 1977) เป็นรูปแบบที่มีความเหมาะสมในการนำมาพัฒนาเป็นขั้นตอนการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ สำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เนื่องจากเป็นรูปแบบและมีขั้นตอนที่ชัดเจน ซึ่งได้นำมาปรับเป็นขั้นตอน ประกอบด้วย 3 ขั้นตอน ได้แก่ 1) การมีส่วนร่วมในการวิเคราะห์ ตัดสินใจ 2) การมีส่วนร่วมในการดำเนินการ 3) การมีส่วนร่วมในการประเมินผลและรับผลประโยชน์

1.4 แนวคิดในการพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ จากการศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับทักษะการช่วยเหลือตนเอง และวิธีการสอนในการพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองสำหรับเด็กที่มี

ความต้องการพิเศษ จากเอกสาร บทความ งานวิจัย และ หลักสูตรการจัดการศึกษาสำหรับเด็กปกติ และเด็กที่มีความต้องการพิเศษ สรุปรูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเอง เป็นการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเอง โดยคำนึงถึงความแตกต่างระหว่างบุคคลและความต้องการจำเป็นของครอบครัว เน้นผู้ปกครองมีส่วนร่วมในการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ที่บ้านหรือสภาพแวดล้อมที่เด็กมีความคุ้นเคย มีครูเป็นผู้สนับสนุน และให้ความช่วยเหลือในการจัดประสบการณ์ เพื่อให้เด็กสมองพิการได้รับประสบการณ์ตรง โดยขั้นตอนในการจัดประสบการณ์การเรียนรู้เป็นการสังเคราะห์ จากการผลิตผลงานของรูปแบบการสอนตรงของจอยส์และวิล (Joyce;& Weil. 2009) ร่วมกับขั้นตอนการดำเนินงานการวิเคราะห์งานโดยซีดอนและฟรานโซเน (Szidon;& Franzone. 2009) ที่มีความเหมาะสมในการนำมาจัดประสบการณ์การเรียนรู้เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองสำหรับเด็กสมองพิการได้ขั้นตอนทั้งหมด 4 ขั้นตอน คือ 1) ขั้นเตรียมผู้เรียน 2) ขั้นการวิเคราะห์งาน 3) ขั้นปฏิบัติการ และ 4) ขั้นการประเมินผล

จากแนวคิด/ทฤษฎี ต่างๆ ที่กล่าวมาข้างต้น ได้นำมาสังเคราะห์เป็นรูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วม เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองสำหรับเด็กสมองพิการ โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. หลักการ

การฟื้นฟูสภาพร่างกายเพื่อพัฒนาความสามารถในการเคลื่อนไหวของเด็กสมองพิการ ไม่ควรมุ่งแก้ไขความผิดปกติเฉพาะส่วน แต่ควรมองภาพรวมของเด็กสมองพิการซึ่งทักษะการช่วยเหลือตนเองมีความสำคัญต่อชีวิตมนุษย์ในทุกช่วงวัย เพราะเป็นทักษะที่มนุษย์ใช้ในการดำรงชีวิตประจำวันอยู่ในสังคมได้ด้วยตนเอง ดังนั้นการพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองจึงเป็นสิ่งสำคัญ หากเด็กสมองพิการได้รับการฝึกฝนทักษะและฟื้นฟูสมรรถภาพอย่างถูกวิธี จะเป็นการเพิ่มขีดความสามารถในการช่วยเหลือดูแลตนเองของเด็กสมอง

พิการ ดังนั้น การจัดประสบการณ์การเรียนรู้ที่เหมาะสม เป็นกระบวนการที่เอื้อต่อการพัฒนาความสามารถของผู้เรียนให้เต็มศักยภาพโดยให้เด็กเป็นหลักในกระบวนการเรียนรู้เรียน จากการศึกษาปฏิบัติและจากประสบการณ์ตรง เพื่อช่วยให้เด็กนำไปปฏิบัติได้จริงอย่างถูกต้องและเหมาะสมในชีวิตประจำวัน โดยรูปแบบการจัดประสบการณ์เรียนรู้เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเอง ได้มีการประยุกต์ให้ผู้ปกครองเข้ามามีส่วนร่วมกับครูในการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ในทุกขั้นตอน ตั้งแต่ร่วมกันตัดสินใจและวางแผนร่วมกันในการปฏิบัติ รวมถึงการมีส่วนร่วมในการปฏิบัติ และมีส่วนร่วมในการประเมินผล ทั้งนี้ผลจากการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการจัดประสบการณ์เรียนรู้จะส่งเสริมให้เด็กสมองพิการได้มีการพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองเป็นไปในทางที่ดีขึ้น ทำให้เด็กสามารถปฏิบัติกิจวัตรประจำวันด้านต่างๆ ได้ด้วยตนเอง โดยมีหลักการที่ควรคำนึงถึงและพิจารณาในการนำรูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ โดยผู้ปกครองเข้ามามี

ส่วนร่วมไปใช้ให้เกิดประสิทธิภาพประกอบด้วย 3

ประการ ดังนี้

1.1 การยอมรับและเคารพผู้ปกครอง (Respects) ให้การยอมรับและเคารพความเป็นปัจเจกของครอบครัว/ผู้ปกครอง และทำให้เกียรติครอบครัวในฐานะหุ้นส่วนกับครูผู้สอนในการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ให้กับเด็ก

1.2. การประสานความร่วมมือระหว่างครูและผู้ปกครอง (Collaboration and Partnership) ครอบครัวเป็นหนึ่งในทีมผู้ให้การดูแลและส่งเสริมพัฒนาการเด็ก มีการทำงานร่วมกันเป็นทีมและมีความเท่าเทียมกันเพื่อประสานให้เกิดประโยชน์แก่เด็กอย่างสูงสุด

1.3 การสร้างพลังอำนาจให้กับผู้ปกครอง (Empowerment) การสร้างพลังอำนาจครอบครัวจะช่วยเพิ่มความสามารถของครอบครัวให้รวมการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ให้กับเด็กได้มีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น

2. วัตถุประสงค์ของรูปแบบ

รูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วม เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองสำหรับเด็กสมองพิการ มีวัตถุประสงค์ ดังนี้

2.1 เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองของเด็กสมองพิการ 4 ด้าน คือ 1) ทักษะการรับประทานอาหารและการดื่มน้ำ 2) ทักษะการแต่งตัว 3) ทักษะการขับถ่าย และ 4) ทักษะการดูแลสุขอนามัยส่วนบุคคล

2.2 เพื่อพัฒนาผู้ปกครองของเด็กสมองพิการให้มีความรู้และมีทักษะที่ถูกต้องในการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองให้กับบุตรหรือเด็กสมองพิการ และมีเจตคติที่ดีต่อการฟื้นฟูสมรรถภาพของเด็กสมองพิการ อีกทั้งยังสามารถวางแผนการแก้ไขปัญหาลูกตามความแตกต่างแต่ละบุคคลได้

3. ขอบเขตของรูปแบบ

3.1 เด็กสมองพิการ เป็นเด็กสมองพิการ ซึ่งได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ ที่มีความพิการอยู่ในระดับที่ 2 หรือ ระดับที่ 3 จากการใช้เกณฑ์ระบบมาตรฐานการแบ่งระดับความสามารถด้านการเคลื่อนไหว (Gross Motor Function Classification System: GMFCS) อายุระหว่าง 5-12 ปี ที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ต้องพึ่งพาคนอื่นเป็นส่วนใหญ่ และไม่ได้รับการศึกษาในระบบการศึกษาปกติ

3.2 ผู้ปกครอง เป็นผู้ที่ทำหน้าที่เลี้ยงดูอุปการะและอบรมสั่งสอนแก่เด็กอย่างใกล้ชิดที่บ้าน โดยผู้ปกครองอาจเป็นบิดา มารดา ญาติ หรือบุคคลที่บิดามารดาให้ความไว้วางใจให้ทำหน้าที่รับผิดชอบในการดูแลเด็กสมองพิการ

3.3 ทักษะการช่วยเหลือตนเอง เป็นความสามารถในด้านการช่วยเหลือตนเองในกิจวัตรประจำวัน ซึ่งเป็นความสามารถที่พัฒนาผสมผสานจากทักษะด้านการเคลื่อนไหวส่วนต่างๆ ของร่างกาย การประสานการทำงานระหว่างตากับมือ และความสามารถทางสติปัญญา ซึ่งทักษะการช่วยเหลือตนเองของเด็กได้มาจากกระบวนการเรียนรู้เพื่อให้เด็กสามารถทำกิจกรรม

ต่างๆ ได้ด้วยตนเองตามความสามารถที่เด็กมีอยู่ ที่จะช่วยให้เด็กมีชีวิตอยู่ได้ไม่เป็นภาระแก่ครอบครัวและบุคคลรอบข้าง ประกอบด้วย 4 ทักษะ ได้แก่

1) ทักษะการรับประทานอาหารและการดื่มน้ำ หมายถึง ความสามารถในการรับประทานอาหารโดยใช้ช้อนตักอาหารอย่างถูกต้อง และสามารถดื่มน้ำจากแก้วหรือจากหลอดดูดได้ด้วยตนเองตามความสามารถที่มีอยู่ หรือต้องการความช่วยเหลือน้อยที่สุด

2) ทักษะการแต่งตัว หมายถึงความสามารถในการใช้ส่วนต่างๆ ของร่างกายในการเคลื่อนไหว และการทำงานประสานกันของอวัยวะต่างๆ เช่น มือ ตา เพื่อช่วยเหลือตนเองในการแต่งตัว ได้แก่ การถอดและใส่เสื้อผ้า กางเกงหรือกระโปรง ถูเท้า และรองเท้า รวมถึงการจัดอุปกรณ์การแต่งกายได้ก่อนที่จะสวมใส่ได้ด้วยตนเองตามความสามารถที่มีอยู่ หรือต้องการความช่วยเหลือน้อยที่สุด

3) ทักษะการขับถ่าย หมายถึง ความสามารถบอกความต้องการในการขับถ่าย การเคลื่อนย้ายตนเองไปห้องน้ำ การถอดกางเกง การทำความสะอาดหลังการขับถ่าย และการใส่กางเกงหรือกระโปรงได้ด้วยตนเองตามความสามารถที่มีอยู่ หรือต้องการความช่วยเหลือน้อยที่สุด

4) ทักษะการดูแลสุขอนามัยส่วนบุคคล หมายถึง ความสามารถในการล้างมือ การแปรงฟัน การล้างหน้า การอาบน้ำ การทิวผม ได้ด้วยตนเองตามความสามารถที่มีอยู่ หรือต้องการความช่วยเหลือน้อยที่สุด

4. ขั้นตอนการจัดประสบการณ์การเรียนรู้

ขั้นตอนการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วมสำหรับเด็กสมองพิการ เป็นการผสมผสานระหว่างกรอบขั้นตอนการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองและกรอบขั้นตอนในการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ โดยมีรายละเอียด ดังต่อไปนี้

รูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วม เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองสำหรับเด็กสมองพิการเป็นการจัดกิจกรรมที่

สอดแทรกและผสมผสานให้อยู่ในชีวิตประจำวันของเด็กที่บ้าน หรือภายใต้สภาพแวดล้อมที่เด็กมีความคุ้นเคย มุ่งเน้นให้เด็กเป็นหลักในกระบวนการเรียนรู้จากประสบการณ์ตรงด้วยการลงมือปฏิบัติ เพื่อส่งเสริมทักษะการช่วยเหลือตนเองของเด็ก โดยมีครูเป็นผู้ดำเนินการ สนับสนุนและให้ความช่วยเหลือเน้นผู้ปกครองมีส่วนร่วมในการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ในทุกขั้นตอนอย่างชัดเจน ประกอบด้วย 4 ขั้นตอน คือ

- 1) ขั้นเตรียมผู้เรียน
- 2) ขั้นการวิเคราะห์งาน
- 3) ขั้นปฏิบัติการ และ
- 4) ขั้นการประเมินผล โดยในแต่ละขั้นตอน มีรายละเอียด ดังนี้

ขั้นตอนที่ 1 ขั้นเตรียมผู้เรียน (Preparation) การเตรียมผู้เรียนให้พร้อมที่จะเข้าร่วมกิจกรรมการฝึก ประกอบด้วย 3 ขั้นตอนมีรายละเอียด ดังนี้

- 1) การเตรียมการ คือ ครูสร้างแบบประเมินทักษะการช่วยเหลือตนเอง เพื่อใช้ในการประเมินทักษะการช่วยเหลือตนเองก่อนและหลังการฝึก มีการจัดประชุมผู้ปกครอง โดยผู้ปกครองเข้าร่วมประชุมเพื่อให้อาหารข้อมูลเกี่ยวกับตัวเด็ก ปัญหาหรือความต้องการของครอบครัวในการฝึกทักษะการช่วยเหลือตนเอง

- 2) ระบุพฤติกรรมเป้าหมาย คือ ครูประเมินทักษะการช่วยเหลือตนเองของเด็กตามแบบประเมินฯ และผู้ปกครองมีบทบาทในการร่วมประเมิน โดยการให้ข้อมูลเพิ่มเติม จากการสังเกตพฤติกรรมที่บ้าน หลังจากนั้น ครูระบุพฤติกรรมเป้าหมาย ผู้ปกครองมีส่วนร่วมในการตัดสินใจ และยอมรับในพฤติกรรมเป้าหมายที่จะฝึก

- 3) ระบุทักษะพื้นฐานที่จำเป็นและเตรียมสื่อ อุปกรณ์ในการฝึกพฤติกรรมเป้าหมาย คือ ครูต้องระบุทักษะเบื้องต้นที่จำเป็นสำหรับเด็กเพื่อดำเนินการฝึกทักษะเป้าหมาย

ขั้นตอนที่ 2 ขั้นการวิเคราะห์งาน (Task Analysis) ประกอบด้วย 2 ขั้นตอน มีรายละเอียด ดังนี้

- 1) การวิเคราะห์งาน คือ การแยกทักษะเป็นขั้นตอนย่อยๆ ครูใช้หลักวิเคราะห์งานในการแยกย่อยพฤติกรรมเป้าหมาย ออกเป็นทักษะย่อยๆ

- 2) ระบุสภาพแวดล้อมและช่วงกิจวัตรประจำวันที่ใช้ในการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ คือ ผู้ปกครองเป็นผู้เลือกสภาพแวดล้อมที่เด็กมีความคุ้นเคยที่เหมาะสมมาใช้ในการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ และเลือกช่วงกิจวัตรประจำวันที่จะใช้ในการฝึกพฤติกรรม โดยครูร่วมช่วยผู้ปกครองเลือกสภาพแวดล้อมและช่วงกิจวัตรประจำวันที่เหมาะสม

ขั้นตอนที่ 3 ขั้นปฏิบัติการ (Activity) การฝึกพฤติกรรมเป้าหมาย ประกอบด้วย 2 ขั้นตอน มีรายละเอียด ดังนี้

- 1) การออกแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ คือ ครูมีบทบาทในการออกแบบแผนการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ ให้เหมาะสมกับสภาพแวดล้อมและช่วงกิจวัตรประจำวันที่จะฝึกพฤติกรรมเป้าหมาย ผู้ปกครองร่วมในการเลือกสภาพแวดล้อมที่เด็กอยู่และช่วงกิจวัตรประจำวันที่เหมาะสม เพื่อระบุในแผนการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ และยอมรับในแผนการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ที่สร้างขึ้น

- 2) การฝึกพฤติกรรมเป้าหมาย คือ ครูฝึกพฤติกรรมเป้าหมายให้กับเด็ก พร้อมสาธิต และให้ผู้ปกครองร่วมฝึกด้วยตามแผนการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ที่ออกแบบไว้ และผู้ปกครองเป็นผู้ฝึกเพิ่มเติมให้กับเด็กที่บ้าน รวมทั้งครูผู้สอนตรวจสอบความถูกต้องของกระบวนการฝึกและให้คำแนะนำกับผู้ปกครอง

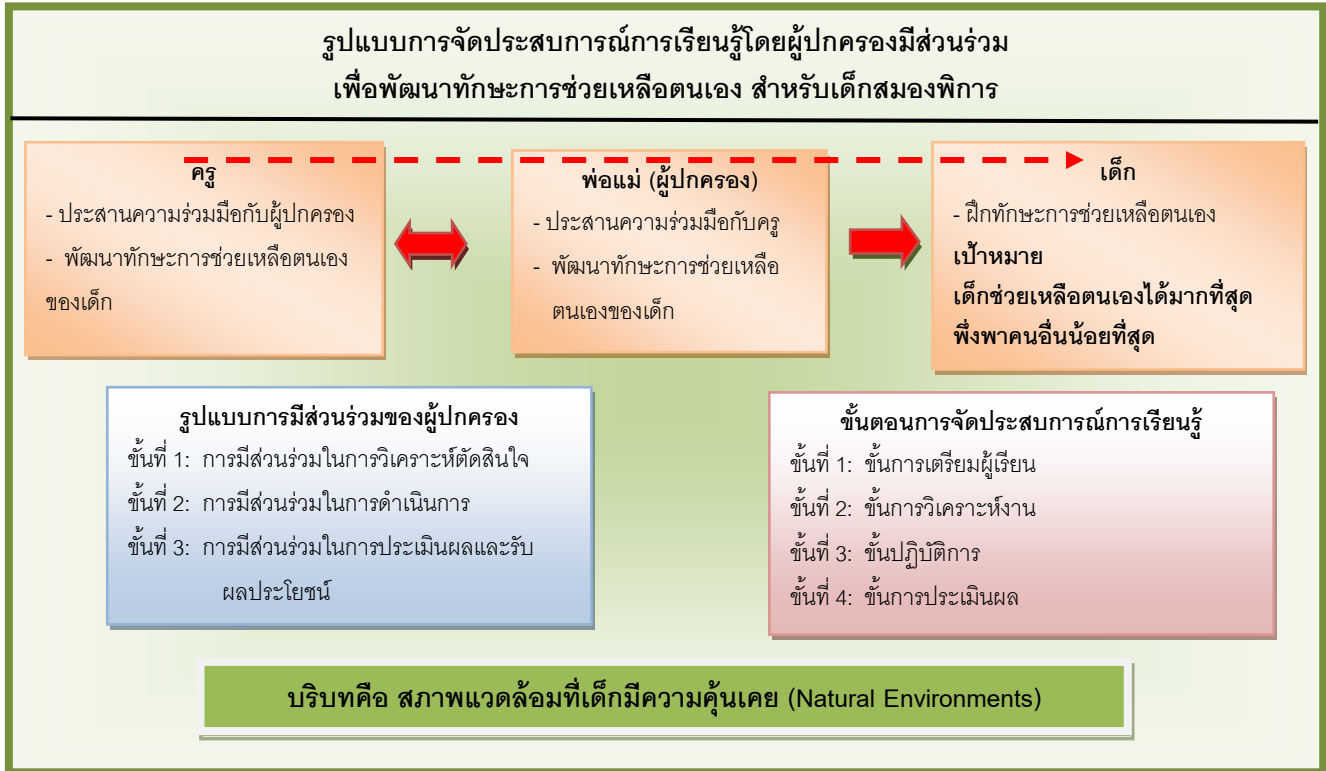
ขั้นตอนที่ 4 การประเมินผล (Assessment) ประกอบด้วย 2 ขั้นตอน มีรายละเอียด ดังนี้

- 1) การติดตามผลจากการฝึก คือ ผู้ปกครองสังเกตและจดบันทึกพฤติกรรมความก้าวหน้าประจำวัน และรายงานความก้าวหน้า แจ้งปัญหาหรือความต้องการช่วยเหลือในการฝึก (ถ้ามี) เพื่อให้ครูแนะนำและให้ความช่วยเหลือตามความต้องการของผู้ปกครองในการฝึก และดูการเปลี่ยนแปลงของเด็กให้ทราบว่าจะงานดำเนินไปตามขั้นตอนที่วางไว้หรือไม่ ควรฝึกต่อไป หรือควรปรับปรุงแก้ไขขั้นตอนใหม่

- 2) การประเมินพฤติกรรมเป้าหมาย คือ ครูและผู้ปกครองประเมินทักษะการช่วยเหลือตนเองของ

เด็กและติดตามผลจากการฝึกด้วยกัน ครูประเมินผลทักษะการช่วยเหลือตนเองของเด็กจากแบบประเมินฯ ผู้ปกครองให้ข้อมูลเพิ่มเติมจากการสังเกตและจดบันทึกในการฝึกพฤติกรรมเป้าหมายที่บ้าน ดังภาพที่ 2 แสดงให้เห็นการผสมผสานของรูปแบบการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง

และขั้นตอนการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ เพื่อให้ได้มาซึ่งรูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วมเพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเอง สำหรับเด็กสมองพิการ



ภาพประกอบ 2 รูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วม เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองสำหรับเด็กสมองพิการ

5. การประเมินผล

รูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วม เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเอง สำหรับเด็กสมองพิการ มีการประเมินผล ดังนี้

5.1 ประเมินพัฒนาการด้านทักษะการช่วยเหลือตนเองของเด็กสมองพิการ โดยการทดสอบทักษะการช่วยเหลือตนเองที่เป็นพฤติกรรมเป้าหมายประกอบด้วย 4 ด้าน คือ 1) ทักษะการรับประทานอาหารและการดื่ม 2) ทักษะการแต่งตัว 3) ทักษะการขับถ่าย และ 4) ทักษะการดูแลสุขอนามัยส่วนบุคคล โดยใช้แบบสังเกตทักษะการช่วยเหลือตนเอง และแบบประเมิน

พัฒนาการด้านทักษะการช่วยเหลือตนเอง สำหรับเด็กสมองพิการ มีผู้ปกครองและครูร่วมกันประเมินและสรุปผลร่วมกัน

5.2 ประเมินความพึงพอใจที่มีต่อการดำเนินการตามรูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วม เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเอง สำหรับเด็กสมองพิการ โดยใช้แบบประเมินความพึงพอใจที่มีต่อการดำเนินการตามรูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วม เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเอง สำหรับเด็ก สมองพิการ

สรุป

รูปแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้โดยผู้ปกครองมีส่วนร่วมเพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองสำหรับเด็กสมองพิการ เป็นการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ที่มีความชัดเจน เพื่อพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตนเองให้กับเด็กสมองพิการ โดยคำนึงถึงความแตกต่างระหว่างบุคคลเน้นผู้ปกครองมีส่วนร่วมในสภาพแวดล้อมที่บ้านหรือสภาพแวดล้อมที่เด็กมีความคุ้นเคย มีครูเป็นผู้สนับสนุนและให้ความช่วยเหลือในการจัดประสบการณ์ ซึ่งเป็นรูปแบบของการสร้างความร่วมมือระหว่างครูกับผู้ปกครอง ในการทำงานร่วมกันเพื่อพัฒนาศักยภาพของเด็ก นอกจากนี้ยังเป็น

เพิ่มโอกาสให้เด็กสมองพิการได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพอย่างเต็มศักยภาพ และเป็นการฟื้นฟูสมรรถภาพแบบยั่งยืนให้กับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ การพัฒนาให้เด็กสามารถช่วยเหลือตนเองได้มากที่สุด พึงพาคนอื่นน้อยที่สุด ถือเป็นหัวใจของการพัฒนาคนพิการ

กิตติกรรมประกาศ

ผู้วิจัยขอขอบคุณ บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ ที่ได้ให้ทุนส่วนหนึ่งสนับสนุนการวิจัยเรื่องนี้

บรรณานุกรม

- กรมวิชาการ กระทรวงศึกษาธิการ. (2548). **หลักสูตรการศึกษาปฐมวัยพุทธศักราช 2546**. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์คุรุสภาลาดพร้าว.
- จรรยา ชื่นเกษม. (2551). **การให้บริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มเด็กพิการและครอบครัว**. สืบค้นเมื่อ 25 มีนาคม 2557, จาก: <http://www.dusit.ac.th/~specialed/academicday/docs/janya.pdf>.
- ทิพวรรณ หรรษคุณาศัย. (2554). โรคสมองพิการ. ใน **ตำราพัฒนาการและพฤติกรรมเด็ก สำหรับเวชปฏิบัติทั่วไป**. หน้า 349-369. กรุงเทพฯ: ปัยอนด์ เอ็นเทอร์ไพรซ์.
- ไพรัช ประสงค์จีน และคณะ (บรรณาธิการ). (2553). **โรคเด็กสมองพิการ (Cerebral Palsy)**. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- ศิริวรรณ วัฒนพัฒน์นารชัย. (2552). **การพัฒนาแบบการจัดประสบการณ์การเรียนรู้แบบผู้ปกครองมีส่วนร่วมเพื่อพัฒนาทักษะทางสังคมสำหรับเด็กปฐมวัย**. วิทยานิพนธ์ปรัชญาดุษฎีบัณฑิต สาขาหลักสูตรและการสอน บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศิลปากร. ถ่ายสำเนา.
- ศุภณีย์เด็กปัญญาอ่อนประกาศาปัญญา. (2545). **คู่มือการจัดชั้นตอนสอนเด็กปัญญาอ่อน เล่มที่ 1. เทคนิคการสอนและวิธีใช้แบบตรวจสอบพัฒนาการ**. กรุงเทพฯ: พิรินทร์จัดพิมพ์.
- สถาบันราชานุกูล. (2546). **คู่มือฝึกเด็กในการดำรงชีวิตประจำวัน**. (พิมพ์ครั้งที่ 4). กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์คุรุสภาลาดพร้าว.
- American Occupational Therapy Association. (1994). **Uniform Terminology for Occupational Therapy-Third Edition**. *The American Journal of Occupational Therapy*. 48: 1047–1054.
- Barnett, D.; et al. (2003). **Building New Dreams. Supporting Parents' Adaptation to their Child with Special Needs**. *Infants and Young Children*. 16: 184-200.
- Bayat, Mojdeh. (2012). **Teaching Exceptional Children**. New York: McGraw-Hill.

- Bronfenbrenner, Urie. (1994). **Ecological Models of Human Development**. *International Encyclopedia of Education*, Reprinted in: Gauvain, M.; & Cole, M. (Eds.), *Readings on the development of children*. 2nd Ed. (1993). NY: Freeman.
- _____. (2005). **Making Human Beings Human: Bioecological Perspectives on Human Development**. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Bruce, Joyce.; et al. (2009). **Models of Teaching**. 8th. edition: Pearson Education Inc.
- Emmanuelle, J.; et al. (2009). Sensori-Motor and Daily Living Skills of Preschool Children with Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord*. 39: 231–241.
- Graham, H.; et al. (2005). **Classifying Cerebral Palsy**. *J Pediatr Orthop*. 25(1): 127-128
- Henry, S. (2008). **Developmental Milestone: Self-Care**. Retrieved February 9, 2014, from http://parentcenter.babycenter.com/0_developmental-milestone-self-care_65551.pc
- Ingrid, Rentinck. (2009). **Parental Adaptation in Families of Young Children with Cerebral Palsy**. Retrieved June 20, 2013, from <http://igitur-archive.library.uu.nl/dissertations/2009-1019-200125/rentinck.pdf>
- Jones, M. W.; et al. (2007). Cerebral Palsy: Introduction and Diagnosis (part I). *Journal of Pediatric Health Care*. 21: 146-152.
- King, S.; et al. (2004). Family-Cretered Service for Children with Cerebral Palsy and their Families: a Review of the Literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11(1): 78-86.
- Leerkes, Esther M; & Burney, Regan V. (2007). **The Development of Parenting Efficacy among New Mothers and Fathers**. *Infancy*. 12: 45-67.
- Levy, S.; et al. (2006). Interventions for Young Children with Autism: A Synthesis of the Literature. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**. 21 (1): 55-62. Retrieved June 20, 2013, from EBSCO online database, Academic Search Premier.
- Johnson-Martin; Attermeier; & Hacker. (2004). **The Carolina Curriculum for Infants and Toddlers with Special Needs**. 3rd ed. Baltimore: Paul H. Publishing Co., Inc.
- _____. (2006). **The Carolina Curriculum for Preschoolers with Special Needs**. 2nd ed. Baltimore: Paul H. Publishing Co., Inc.
- Patricia, Prelock A; & Tiffany, Hutchins L. (2008). The Role of Family-Centered Care in Research Supporting the Social Communication of Children with Autism Spectrum Disorder. *Language Disorders*. 28(4): 323–339.
- Pellegrino, Louis. (2005). Cerebral Palsy. In **Children with Disabilities**. Edited by Batshaw, Mark L. pp. 443-466. 5th ed. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Raina, P.; et al. (2005). The Health and Well-Being of Caregivers of Children with Cerebral Palsy. *Pediatrics*. 115: 626-636.
- Seligman, M.,& Darling, R. (2009). **Ordinary Families, Special Children**. New York, NY: The Guilford Press.

- Sharon, Link. (2008). **Family Involvement in Special Education**. Retrieved January 15, 2014, from EBSCO online database, Academic Search Premier.
- Sherwindt, Marilyn E. (2008). Family- Centred Practice: Collaboration, Competency and Evidence. **Support for Learning**. 23(3) : 137-143.
- Szidon, K., & Franzone, E. (2009). **Task Analysis: Steps for Implementation**. National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, Waisman Center, University of Wisconsin.
- United Cerebral Palsy Association. (2013). **Cerebral Palsy Fact and Figures**. Washington D.C.: United Cerebral Palsy Association Press.