

การปรับตัวและการจัดการกับภาวะวิกฤติของพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ

ADAPTATION AND CRISIS MANAGEMENT OF PARENTS
OF CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS

Received: October 27, 2020

Revised: December 1, 2020

Accepted: December 18, 2020

อาดัม นีละไพจิตร¹ และ อรอนงค์ สงเจริญ²

Adam Neelapaijit¹ and Ornanong Songcharoen²

^{1,2}Department of Rehabilitation Sciences for Persons with Disabilities,
Ratchasuda College, Mahidol University

²Corresponding Author, E-mail: Ornanong Songcharoen, ornanong.son@mahidol.ac.th

บทคัดย่อ

ความพิการที่เกิดขึ้นในครอบครัวนับเป็นภาวะวิกฤติที่ต้องได้รับการช่วยเหลือดูแล ปฏิกิริยาของพ่อแม่ต่อความพิการของลูกและการปรับตัวเป็นสิ่งที่ต้องเกิดขึ้นในครอบครัวและต้องมีวิธีการจัดการที่ดีเพื่อให้เกิดการตอบสนองต่อความต้องการจำเป็นของลูกอย่างเหมาะสม วัตถุประสงค์ของการศึกษาเรื่องนี้คือ เพื่อศึกษา การปรับตัวและการจัดการกับภาวะวิกฤติของพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษกลุ่มเด็กพิการทางร่างกายและการเคลื่อนไหวระดับรุนแรง ผลการศึกษาพบว่าพ่อแม่ที่เป็นกลุ่มตัวอย่างมีรูปแบบการปรับตัวสองรูปแบบ โดยการปรับตัวและการจัดการกับภาวะวิกฤติรูปแบบใหม่เป็นการก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในเชิงบวก ซึ่งจะส่งผลดีต่อครอบครัวและเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

คำสำคัญ : การปรับตัวต่อความพิการ, การจัดการกับภาวะวิกฤติ, พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ, เด็กที่มีความพิการ

ABSTRACT

A disability that occurs in the family can be a crisis that requires help. Parents' reaction and adaptation to their child's disability always happen and must be handled well in order to respond to the needs of children appropriately. The study objective was to study the adaptation and crisis management of parents of children with special needs - children with severe physical disabilities and mobility. The result showed that the parents had two models of adaptation. By new model of adapting and managing the crisis, it can bring about positive change. This will benefit both families and children with special needs.

Keywords: Adaptation to Disability, Crisis Management, Parents of Children with Special Needs, Children with Disability

ความเป็นมาของปัญหาการวิจัย

การมีลูกมีความพิการอาจนับเป็นภาวะวิกฤตที่ครอบครัวต้องมีการปรับตัวและจัดการเพื่อให้ผ่านไปได้ ปฏิกริยาทางจิตใจและอารมณ์ที่เกิดขึ้นกับพ่อแม่และครอบครัวเมื่อพบว่าลูกมีภาวะความพิการไม่ว่าด้วยสาเหตุใดก็ตาม พ่อแม่จะรู้สึกเหมือนโลกทั้งใบที่มีแสงสว่างเจิดจ้ากลับมืดมิดในพริบตา ปฏิกริยาของครอบครัวเมื่อแรกพบความพิการของลูก พบว่ามีทั้งยอมรับและไม่ยอมรับความพิการของลูก ครอบครัวมักมีปัญหาเศรษฐกิจ ต้องการให้มีผู้ช่วยดูแลเด็ก อยากให้เวลาแก่สมาชิกคนอื่นในครอบครัว และต้องการรับการสนับสนุนด้านอารมณ์ (บุศรินทร์ เจริญวัฒน์กุล, 2550) ครอบครัวต้องใช้เวลาในการทำใจยอมรับ ตั้งสติ เรียนรู้เพื่อให้เกิดความเข้าใจ และเกิดปัญญา หากสมาชิกทุกคนในครอบครัวปฏิเสธการยอมรับ ไม่เรียนรู้ และไม่เข้าใจภาวะที่เด็กเป็น ก็จะส่งผลกระทบต่อกรดำเนินชีวิตประจำวัน และสัมพันธภาพของสมาชิกทุกคนในครอบครัวซึ่งจะส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตโดยรวม (มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ, ม.ป.ป.) พ่อแม่มักมีความผิดหวัง เสียใจ เครียด วิตกกังวล เป็นทุกข์ มีอารมณ์ซึมเศร้า เก็บตัว ไม่อยากออกงานสังคม รู้สึกว่ามีปมด้อย อาจมีปัญหาความสัมพันธ์กับคู่ครองเกิดการหย่าร้างได้ง่าย ไม่มีกำลังใจในการทำงาน หงุดหงิดไม่สบายใจ ครอบครัวขาดความสุข นอกจากนี้ความผิดปกติทางจิตใจอาจทำให้เกิดความเจ็บป่วยทางกายได้ บางรายมีความรู้สึกไม่อยากมีชีวิตอยู่ต่อไป ปฏิกริยาเหล่านี้เป็นลักษณะการปรับตัวของพ่อแม่ต่อภาวะความพิการของลูกตามแนวคิด หรือรูปแบบการปรับตัวของพ่อแม่แบบเศร่าไศก (The grief model of parental response to disability) ของคูเบลอร์-รอสส์ (Kubler-Ross model) (Ferguson, 2002) ผลกระทบต่อพ่อแม่และปฏิกริยาทางจิตใจและอารมณ์ที่เกิดขึ้นอาจเป็นสาเหตุของการเลี้ยงดูและการพัฒนาเด็กที่ไม่เหมาะสมได้ และยังทำให้เกิดปัญหาต่างๆมากขึ้นได้ (กิ่งแก้ว ปาจารย์, 2542)

การกำเนิดและเลี้ยงดูเด็กพิการอาจส่งผลกระทบต่อทั้งครอบครัว คือพ่อแม่ พี่น้องและสมาชิกคนอื่นๆในครอบครัวขยาย เช่น ปู่ย่าตายาย ซึ่งเป็นประสบการณ์ร่วมของครอบครัว อย่างไรก็ตามสถานการณ์ที่เกิดขึ้นนี้สามารถส่งผลกระทบต่อการทำหน้าที่ของครอบครัวทั้งในด้านบวกและด้านลบ ในด้านบวกผลกระทบนี้สามารถเปิดโลกทัศน์ของสมาชิกครอบครัว เพิ่มความตระหนักรู้ของสมาชิกในครอบครัวเกี่ยวกับความเข้มแข็งภายใน เสริมสร้างความสามัคคีในครอบครัวและส่งเสริมการเชื่อมต่อกับกลุ่มชุมชนหรือสถาบันทางศาสนา ส่วนผลกระทบในด้านลบที่เกิดขึ้นคือค่าใช้จ่ายที่เพิ่มมากขึ้น เวลาและเงินที่ต้องใช้ในการดูแลรักษาและส่งเสริมพัฒนาการเด็ก (Reichman, Corman & Noonan, 2008) นอกจากนี้จากการทบทวนผลการศึกษาผลกระทบทางจิตวิทยาจากการมีลูกที่มีปัญหาสุขภาพหรือความพิการ พบว่าส่งผลกระทบต่อภาวะสุขภาพจิตของบุคคลในครอบครัว ได้แก่พ่อแม่ ปู่ย่าตายายและลูกคนอื่นๆ อื่นในครอบครัวด้วย ในเด็กที่มีพี่น้องพิการพบการมีภาวะจิตแบบ เครียด ซึมเศร้า มีส่วนร่วมกิจกรรมกับเพื่อนน้อยลง และมีคะแนนพัฒนาการด้านการรู้คิดน้อยกว่ากลุ่มที่ไม่มีพี่น้องพิการ (Sharpe & Rossiter, 2002) ส่วนในกลุ่มปู่ย่าตายายซึ่งอยู่ร่วมในครอบครัวก็ได้รับผลกระทบและต้องการการดูแลสนับสนุนทางจิตใจ (Mitchell, 2007) ผลกระทบเหล่านี้จะขึ้นอยู่กับประเภทความพิการ สภาพและความรุนแรงของความพิการ ตลอดจนสภาพร่างกาย อารมณ์ เศรษฐกิจและทรัพยากรอื่น ๆ ที่มีอยู่ของครอบครัว สำหรับพ่อแม่การมีลูกพิการเป็นการเพิ่มความเครียดซึ่งส่งผลเสียต่อสุขภาพจิตและร่างกาย อาจมีความรู้สึกผิด การตำหนิตัวเองและคู่สมรส ความรู้สึกนับถือตนเองลดลง ทำให้เพิ่มความยากลำบากในการ

ดูแลเด็กที่เหมาะสม และส่งผลต่อการตัดสินใจเกี่ยวกับการทำงาน การศึกษา การฝึกอบรม การมีบุตรเพิ่ม และการพึ่งพาการสนับสนุนจากสาธารณะ (มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ, ม.ป.ป. (Reichman, Corman & Noonan, 2008)

ความสำคัญของการปรับตัวและการจัดการกับภาวะวิกฤตของพ่อแม่ที่มีลูกที่มีความต้องการพิเศษ ได้มีการอธิบายเรื่องรูปแบบการปรับตัวต่อความพิการของพ่อแม่ที่มีลูกพิการรูปแบบดั้งเดิมในอดีตมีการอธิบายด้วยรูปแบบการตอบสนองของพ่อแม่ต่อความพิการแบบเศร้าโศก (The Grief Model of Parental Response to Disability) ตามรูปแบบของคูเบลเลอร์-รอสส์ (Kubler-Ross Model) (Ferguson, 2002) ซึ่งอธิบายขั้นตอนการปรับตัวต่อความสูญเสียเป็น 5 ขั้นตอน คือ ขั้นตอนปฏิเสธความจริง ขั้นโกรธ ขั้นต่อรอง ขั้นซึมเศร้าและขั้นยอมรับ ซึ่งรูปแบบนี้ถูกใช้ในการทำความเข้าใจและอธิบายปฏิกิริยาทางจิตใจของผู้สูญเสียมาเป็นระยะเวลายาวนาน แนวคิดนี้มีฐานรากมาจากรูปแบบทางการแพทย์ (Medical model) ซึ่งเป็นการรับรู้ความพิการว่าเป็น "การขาด" (Deficit) และปฏิกิริยาของครอบครัวต่อการมีลูกที่มีความพิการนั้นฝังอยู่ในบริบททางสังคม ประวัติศาสตร์อย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ (Ferguson, 2002) ซึ่งจากการทบทวนวรรณกรรมจะพบได้ว่านักวิชาชีพหรือนักวิชาการที่เกี่ยวข้องทั้งหลายมักจะสะท้อนภาพพ่อแม่ที่เป็นทุกข์ หดพลัง ไม่สามารถทำหน้าที่ได้ รวมทั้งมีอาการประสาท (Roll-Pettersson, 2001)

จากผลการศึกษาของโรลล์-เพตเตอร์สัน (Roll-Pettersson, 2001) ซึ่งทำการศึกษาคครอบครัวของเด็กที่มีความพิการ สรุปได้ว่ารูปแบบการตอบสนองของพ่อแม่ต่อความพิการแบบเศร้าโศก ไม่เพียงพอที่จะอธิบายการตอบสนองของพ่อแม่ต่อความพิการของลูกได้อย่างถูกต้องทั้งหมด ในทำนองเดียวกันได้มีการยืนยันจากวรรณกรรมการวิจัยว่ามีการสนับสนุนมุมมองเกี่ยวกับความสูญเสียที่เกิดขึ้นในเชิงบวกมากขึ้น และมีความเป็นไปได้ว่าขั้นตอนการปรับตัวต่อความพิการแบบดั้งเดิม ที่นักวิชาการและนักวิชาชีพใช้ในการพิจารณาปฏิกิริยาทางจิตใจของพ่อแม่ต่อการมีลูกพิการนั้นมีผลโดยตรงต่อปฏิสัมพันธ์ระหว่างครูและนักวิชาชีพ กับพ่อแม่ที่ผิดไป (Allred, 2015) เนื่องจากมองผ่านเลนส์ซึ่งเป็นความเชื่อในเชิงลบและลดพลังของพ่อแม่

ดังที่กล่าวมาข้างต้น แสดงให้เห็นว่าความพิการที่เกิดขึ้นในครอบครัวนับเป็นภาวะวิกฤตที่ต้องได้รับความสนใจ เมื่อลูกมีความพิการ พ่อแม่และบุคคลในครอบครัวจะมีปฏิกิริยาต่อความพิการของเด็ก และมีการปรับตัว ดังนั้นต้องมีวิธีการจัดการที่ดีเพื่อให้ครอบครัวสามารถผ่านภาวะนี้ไปได้และมีการตอบสนองต่อความต้องการจำเป็นของลูกอย่างเหมาะสม ผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาการปรับตัวและการจัดการกับภาวะวิกฤตของพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ กลุ่มเด็กพิการทางร่างกายและการเคลื่อนไหวระดับรุนแรงที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ เพื่อทำความเข้าใจบริบทของพ่อแม่ทั้งในรูปแบบแนวคิดการปรับตัวต่อความพิการแบบดั้งเดิมและแบบใหม่ เพื่อเป็นข้อมูลในการทำความเข้าใจบริบทของพ่อแม่ที่มีลูกพิการและพัฒนาวิธีการเชิงสร้างสรรค์ในการสนับสนุนด้านการปรับตัว และการจัดการกับภาวะวิกฤตให้กับพ่อแม่ที่มีลูกพิการต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

ศึกษาการปรับตัวและการจัดการกับภาวะวิกฤตของพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ กลุ่มเด็กพิการทางร่างกายและการเคลื่อนไหวระดับรุนแรง

วิธีการดำเนินการวิจัย

แบบการวิจัย การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative Research) โดยมุ่งเน้นศึกษาเกี่ยวกับการปรับตัวและการจัดการกับภาวะวิกฤติของพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ เป็นการเก็บข้อมูลจากปรากฏการณ์จริงที่เกิดขึ้นในสังคมของกลุ่มตัวอย่างและเอกสารวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องเพื่อนำข้อมูลที่ได้มาวิเคราะห์และอธิบายปรากฏการณ์การทำหน้าที่ของการเป็นพ่อแม่ในการเลี้ยงดูเด็กที่มีความต้องการพิเศษด้านการปรับตัวและการจัดการกับภาวะวิกฤติ โดยสัมภาษณ์เชิงลึกกับผู้ให้ข้อมูลหลักคือพ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ที่สามารถบอกเล่าปรากฏการณ์ในทำหน้าที่ที่เกี่ยวข้องกับลูกที่มีความต้องการพิเศษ

ขอบเขตงานวิจัยด้านประชากร/กลุ่มเป้าหมาย

ผู้เข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ เป็นพ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษที่มีความพิการทางร่างกายและการเคลื่อนไหวระดับรุนแรง ซึ่งไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ และอายุไม่เกิน 19 ปี (กำหนดเกณฑ์อายุตามข้อกำหนดของศูนย์การศึกษาพิเศษ) ที่เคยรับบริการทั้งในหน่วยงานของรัฐและเอกชน และสมัครใจเข้าร่วมการวิจัย

ขอบเขตงานวิจัยด้านพื้นที่

เก็บรวบรวมข้อมูล ในสถานศึกษาและชุมชนที่มีครอบครัวเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ที่มีกลุ่มเครือข่ายของพ่อแม่ลูกพิการทางร่างกายและการเคลื่อนไหวระดับรุนแรง ในพื้นที่จังหวัดกรุงเทพมหานคร และจังหวัดชลบุรี

นิยามศัพท์เฉพาะ

พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ หมายถึง พ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษที่มีความพิการทางร่างกายและการเคลื่อนไหวระดับรุนแรง (ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ และอายุไม่เกิน 19 ปี) โดยกำหนดเกณฑ์อายุตามข้อกำหนดของศูนย์การศึกษาพิเศษ และเคยรับบริการทั้งในหน่วยงานของรัฐและเอกชน

การจัดการภาวะวิกฤติ หมายถึง ความสามารถของพ่อแม่ในการเผชิญหน้าและการจัดการกับปัญหาที่เป็นผลกระทบจากภาวะความพิการของลูก

การปรับตัว หมายถึง การปรับตัวด้านจิตสังคมของพ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ต่อภาวะความพิการของลูกและต่อผลกระทบที่เกิดขึ้นในครอบครัว

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

ผลการศึกษาเป็นประโยชน์ในการทำความเข้าใจในบริบทด้านการปรับตัวและการจัดการกับภาวะวิกฤติของพ่อแม่ และเป็นข้อมูลในการพัฒนาข้อเคลื่อวิธีการช่วยเหลือด้านการปรับตัวและการจัดการกับภาวะวิกฤติของพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษที่สอดคล้องกับบริบทและเป็นไปในเชิงสร้างสรรค์ต่อไป

กลุ่มเป้าหมาย

ผู้เข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ เป็นพ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษที่มีความพิการทางร่างกายและการเคลื่อนไหวระดับรุนแรง มีเกณฑ์ในการคัดเลือกเข้าร่วมการวิจัย คือ เป็นพ่อแม่ของลูกที่มีความพิการทางร่างกายและการเคลื่อนไหวระดับรุนแรง ที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ และอายุไม่เกิน 19 ปี (กำหนดเกณฑ์อายุตามข้อกำหนดของศูนย์การศึกษาพิเศษ) ที่เคยรับบริการทั้งในหน่วยงานของรัฐและเอกชน และสมัครใจเข้าร่วมการวิจัย จำนวน 15 ครอบครัว

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลเป็นแนวคำถามแบบกึ่งโครงสร้าง ที่ใช้ในการสัมภาษณ์ในการสัมภาษณ์เชิงลึกพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ

การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยติดต่อประสานงานบุคคลที่เป็นผู้ประสานงานหลักในพื้นที่ชุมชนที่ผู้วิจัยสร้างสัมพันธภาพเพื่อเชื่อมโยงสู่ครอบครัวเด็กที่มีความต้องการพิเศษ รวมทั้งติดต่อประสานงานหน่วยงานทั้งหน่วยงานราชการ หน่วยงานเอกชน สมาคม ชมรมที่เกี่ยวข้องกับครอบครัวเด็กที่มีความต้องการพิเศษ จากนั้นผู้วิจัยลงพื้นที่เพื่อทำความเข้าใจและนัดหมายกับผู้ประสานงาน รวมทั้งศึกษาข้อมูลพื้นฐานบริบทชุมชน ข้อมูลคนพิการและทำความเข้าใจสร้างความคุ้นเคยกับคนในชุมชนในรูปแบบของการเยี่ยมบ้านทรัพยากรบุคคลของชุมชนตามที่ผู้นำชุมชนมีข้อมูล เช่น บุคคลที่สำคัญที่คนในชุมชนให้ความเคารพนับถือ เมื่อได้กลุ่มตัวอย่างแล้ว ผู้วิจัยดำเนินการสัมภาษณ์เชิงลึกกับผู้ให้ข้อมูลหลัก (Key Informant) คือ พ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษตามแนวสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้างที่เตรียมไว้ และทำการเก็บข้อมูลจนกว่าข้อมูลจะอิ่มตัว

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูลที่เกี่ยวข้องซึ่งเป็นข้อค้นพบที่เกิดขึ้นจริงในสังคม โดยอาศัยกรอบแนวคิดและทฤษฎีที่เกี่ยวข้องเป็นพื้นฐานในการวางแผนเพื่อการวิเคราะห์ข้อมูล และจัดประเด็นที่สำคัญนำไปสู่การสร้างแนวความคิดหรือมโนทัศน์ที่เป็นองค์ความรู้ใหม่ โดยผ่านการตีความของผู้วิจัย และจัดหมวดหมู่แนวความคิดนั้น เพื่อนำไปสร้างเป็นข้อเสนอแนะต่อไป

ผลการวิจัย

การปรับตัวและการจัดการภาวะวิกฤติ

จากการสัมภาษณ์ข้อมูลเชิงลึกประสบการณ์ของพ่อแม่ 15 ครอบครัว เกี่ยวกับการรับรู้ความพิการของลูก การยอมรับ การปรับตัว การจัดการภาวะวิกฤติ การเลี้ยงดูลูก การทำบทบาทหน้าที่ของพ่อแม่ในครอบครัว รวมทั้งการรับการช่วยเหลือสนับสนุนจากหน่วยงานต่างๆ ผู้วิจัยนำข้อมูลมาจัดประเด็นเกี่ยวกับการปรับตัวและจัดการกับภาวะวิกฤติ พบว่า มีพ่อแม่ได้อธิบายบอกเล่าประสบการณ์การปรับตัวและจัดการกับภาวะวิกฤติได้ 2 รูปแบบ ดังนี้

รูปแบบที่ 1 การปรับตัวและจัดการกับภาวะวิกฤติแบบดั้งเดิม

1.1. รูปแบบการปรับตัวแบบปฏิกิริยาตอบสนองทางจิตสังคม พ่อแม่บางส่วนมีการปรับตัวซึ่งเป็นปฏิกิริยาทางจิตสังคมที่เห็นได้ชัด ซึ่งเข้าได้กับรูปแบบการตอบสนองของพ่อแม่ต่อความพิการแบบเศร่าโศก (The Grief Model of Parental Response to Disability) ของคูเบลเลอร์-รอสส์ (Kubler-Ross) ซึ่งแบ่งขั้นตอนการปรับตัวต่อความสูญเสียเป็น 5 ขั้นตอน คือ ขั้นการปฏิเสธความจริง ขั้นโกรธ ขั้นต่อรอง ขั้นซึมเศร้าและขั้นยอมรับ จากข้อมูลที่ได้จากการศึกษาพบว่า ในขั้นการปฏิเสธความจริงนั้นปรากฏเมื่อพ่อแม่รับทราบข้อมูลจากบุคลากรทางการแพทย์ที่เกี่ยวข้องว่าลูกมีความพิการ จะมีปฏิกิริยาปฏิเสธความเป็นจริง สะท้อนถึงความเสียใจ

ผิดหวังจากการรับทราบผลการวินิจฉัยทางการแพทย์ พ่อแม่มีสภาวะอารมณ์โกรธ มีความเครียดในครอบครัว ในชั้นต่อรอง ครอบครัวมีการตระเวนหาสถานที่รักษาเพื่อหาคำตอบที่แตกต่างจากคำตอบเดิมซึ่งเป็นขั้นตอน ต่อรองว่าลูกอาจไม่ได้พิการ ซึ่งเมื่อได้คำตอบเหมือนเดิมซ้ำๆก็ผิดหวังและซึมเศร้าซึ่งเป็นขั้นซึมเศร้า ทำให้กว่า จะยอมรับและปรับตัวได้ เริ่มต้นการรักษาอย่างจริงจังก็ใช้เวลานานพอสมควร เพราะพ่อแม่จัดการกับภาวะ วิกฤตนี้โดยการใช้วันเวลาเป็นเครื่องเยียวยาจิตใจ การปรับตัวและการจัดการกับภาวะวิกฤตที่พบอีกคือการ ต่อรองโดยการคาดหวังว่าลูกจะหายด้วยปาฏิหาริย์ของสิ่งศักดิ์สิทธิ์ที่พ่อแม่รู้สึกจะสามารถเป็นเครื่องยึดเหนี่ยว ทางจิตใจได้ในขณะนั้น ช่วยบรรเทาภาวะความรู้สึกไปได้บ้าง เนื่องจากในใจรับรู้ว่าเป็นผู้รับฟังที่ดีที่สุด ไม่ ขัดแย้งในสิ่งที่ตนเองคิด พ่อแม่มีความหวังที่ลูกจะหาย หลายครอบครัวจึงหาทางรักษาหลากหลายรูปแบบตาม ข้อมูลที่มีคนแนะนำ โดยหวังว่าสิ่งที่เกิดขึ้นกับลูกของตนนั้น สักวันหนึ่งจะหายไป และสามารถเป็นอย่างที่เด็ก ปกติทั่วไปไปได้

1.2. รูปแบบการจัดการกับภาวะวิกฤต การที่พ่อแม่มุ่งทุ่มเทให้ความสำคัญกับลูกที่จำเป็นต้องดูแล เป็นพิเศษ ทำให้ลืมเอาใจใส่คนในครอบครัวที่อยู่รอบข้าง ไปว่าจะเป็นลูกคนอื่น ๆ สามี หรือแม้กระทั่งการสนใจ ดูแลตนเอง อาจทำให้บางครอบครัวเกิดวิกฤตซ้ำในเรื่องการเปลี่ยนแปลงของชีวิตคู่ มีปัญหาพฤติกรรมลูกคนอื่น ที่เป็นพี่หรือน้อง หรือมีปัญหาสุขภาพของตนเองตามมา

รูปแบบที่ 2 การปรับตัวและจัดการกับภาวะวิกฤตรูปแบบใหม่

จากผลการศึกษา ผู้วิจัยนำมาจัดประเด็นตามการปรับตัวและจัดการกับภาวะวิกฤต พบว่า มีพ่อแม่ที่ได้ อธิบายบอกเล่าประสบการณ์ตามรูปแบบการปรับตัวและจัดการกับภาวะวิกฤตรูปแบบใหม่ โดยผู้วิจัยพบว่า สามารถจัดจำแนกตามรูปแบบ “ผลลัพธ์การเปลี่ยนผ่าน” (Scorgie & Sobsey, 2000) ซึ่งเป็นการเปลี่ยนแปลง เชิงบวกที่สำคัญที่พ่อแม่ใช้ในการปรับตัวและจัดการกับภาวะวิกฤตและมีผลต่อของชีวิตของลูกที่มีความพิการ การเปลี่ยนแปลงเชิงบวกของพ่อแม่เหล่านี้ได้แก่ (1) การเติบโตส่วนบุคคล (2) ปรับปรุงความสัมพันธ์กับผู้อื่น และ (3) การเพิ่มขึ้นในคุณค่าทางปรัชญาหรือจิตวิญญาณ ดังนี้

2.1. การเติบโตส่วนบุคคล

พ่อแม่มีการปรับเปลี่ยนความคิดความคาดหวังที่มีต่อลูก เมื่อรับรู้ว่าคุณมีความแตกต่างจากเด็กทั่วไป และต้องได้รับการดูแลที่เป็นพิเศษ มีการจัดการตนเอง มีการค้นพบศักยภาพในตนเองที่ยิ่งใหญ่ที่มีมากกว่า พ่อแม่ทั่วไป

“พ่อแม่มีการพัฒนาความเชี่ยวชาญเกี่ยวกับโรคที่ลูกของตนเองกำลังเผชิญ เกิดขึ้นโดยไม่รู้ตัว การรับรู้ ความต้องการ หรือการสื่อสารของลูกที่แสดงถึงความต้องการสามารถรับรู้และเข้าใจได้โดยไม่ต้องใช้ภาษา เหมือนที่คนทั่วไปใช้ เทคนิคการดูแลลูกที่เฉพาะเจาะจงเกิดขึ้นโดยไม่ต้องเรียนเพื่อให้ได้ใบปริญญา อุปกรณ์ และของใช้ภายในบ้านถูกปรับเปลี่ยนเพื่อให้สอดคล้องกับการดำเนินชีวิตของลูก”

“พ่อแม่มองเห็นศักยภาพของตนเองที่เกิดขึ้นอย่างมากมาย ในบางครอบครัววิกฤตที่เกิดขึ้นทำให้เห็น พลังของความรักที่มีมากขึ้น มีการวางแผนชีวิตในครอบครัว จึงทำให้ปัจจุบันช่วยเหลือตัวเองได้มากขึ้น มีบาง ช่วงเวลาที่ไปทำภารกิจส่วนตัวได้”

“พ่อแม่มีจิตใจที่เข้มแข็งมากขึ้น เนื่องจากมีความรู้มีความเข้าใจ ในขณะเดียวกันก็มีความกล้าที่จะเปลี่ยนแปลง กล้าที่จะยอมรับ พร้อมทั้งจะเผชิญ มีความสามารถในการจัดการตัวเองและคนรอบข้างมากขึ้น”

“คนรอบข้าง โรงเรียนปฏิเสธเราหมด ว่าลูกเราปัญญาอ่อน พูดไม่รู้เรื่อง น้ำตาก็ไหลตลอด คนเป็นแม่อะหนอ ยังไงก็จะให้ลูกพูดได้ นวดลั่นกินลูกอม กว่าจะเรียกแม่ได้ ก็เหนื่อยกว่าจะได้ขนาดนี้”

สรุปคือพ่อแม่มีการเรียนรู้ มองเห็นศักยภาพของตนเอง เรียนรู้ในการจัดการปัญหาต่างๆ จัดการตามสถานการณ์ เมื่อความรู้สึกเหนื่อยเกิดขึ้น ก็สามารถให้กำลังใจตัวเองได้ และใช้แรงพลังจากลูกแปรเปลี่ยนเป็นพลังในเดินหน้าใช้ชีวิตต่อไป

2.2. การปรับปรุงความสัมพันธ์กับผู้อื่น

เมื่อพ่อแม่มีความหวังมากขึ้นกับหนทางหรือแนวทางในการรักษา และพยายามไปที่ต่างๆเพื่อเรียนรู้แนวทางวิธีการที่สามารถนำมาใช้ในการพัฒนาที่เหมาะสมกับลูก ได้ช่วยพัฒนาความสัมพันธ์กับบุคคลต่างๆมากขึ้นทั้งนักวิชาชีพและกับพ่อแม่ครอบครัวอื่นๆ

“เหนื่อยก็คนนี้ หายเหนื่อยก็คนนี้ ถูกบังคับต้องอยู่สู้เพื่อเค้า ครอบครัวเป็นกำลังใจ สู้ ยอมรับด้วยกัน คนรอบข้างมีส่วนทำให้เราเผชิญปัญหาเหล่านี้ได้ คนในครอบครัวช่วยสนับสนุนกายและใจสู้ต่อไป”

“การพัฒนาดูแลลูก ค้นหาสื่อบันได้อ่านผ่านอินเทอร์เน็ต ทำให้ความพิการกลายเป็นเรื่องปกติมากขึ้นสำหรับคนทั่วไป นอกจากนั้นมีช่องทางในเรื่องของการพัฒนาฟื้นฟูมากขึ้น เพื่อเป็นทางเลือกในการฟื้นฟูจากเดิมที่มีเพียงกิจกรรมบำบัด กายภาพบำบัด แต่ปัจจุบันมีอาชญาบำบัด นวดบำบัด ศิลปะบำบัด ทำให้รู้สึกไม่เป็นเรื่องยากในการพัฒนาลูก เมื่อมีประสบการณ์มากขึ้นจึงนำไปสู่ความพร้อมที่จะแบ่งปันให้กับครอบครัวอื่นๆผ่านประสบการณ์ตรง”

“ไปหาหมอ หานักกายภาพบ่อยๆ ก็ทำให้เข้าใจวิธีการพัฒนาลูกฝึกลูก มีความศรัทธาเชื่อมั่นในคุณหมอต่างๆที่ช่วยรักษาและคอยให้คำแนะนำ”

“การรวมกลุ่มผู้ปกครองทำให้ได้ความรู้ เข้าอกเข้าใจกัน หันมาช่วยเหลือกัน”

2.3. การเพิ่มขึ้นในคุณค่าทางปรัชญาหรือจิตวิญญาณ

การเพิ่มขึ้นในคุณค่าทางปรัชญาหรือจิตวิญญาณ สะท้อนจากความคิดเห็นที่เกี่ยวกับการตกลึกในสิ่งที่ประสบและเรียนรู้ในเชิงบวก รู้สึกเพิ่มคุณค่าในตนและนำไปต่อยอดช่วยเหลือผู้อื่นต่อไป

“เมื่อผ่านพ้นมาได้แล้ว เห็นลูกพัฒนาขึ้น ก็รู้สึกดีกับตัวเองว่าฉันนี่ก็เก่งเหมือนกัน อยากรจะไปช่วยพ่อแม่ที่เขาเป็นใหม่ๆให้เขาผ่านพ้นได้”

“นี่คือการสร้างวัฒนธรรมเพื่อนช่วยเพื่อน คือพึ่งตนเองให้มากที่สุดโดยไม่ต้องรอผู้เชี่ยวชาญ สิ่งที่ทำได้อเองและทำได้จริงคือการสร้างวัฒนธรรมการช่วยเหลือกันนี้และส่งต่อไปยังรุ่นอื่นๆ ต่อไป”

นอกจากนี้ พ่อแม่มีการเชื่อมโยงจิตใจกับสิ่งศักดิ์สิทธิ์เพื่อเป็นเครื่องยึดเหนี่ยวทางจิตใจ มีการอธิษฐาน มีการทำบุญ การทำงานช่วยเหลือจิตอาสา ช่วยแนะนำให้คำปรึกษาให้ความรู้แก่พ่อแม่คนอื่น ทำให้รู้สึกเป็นสุขใจ รู้สึกตนเองมีประโยชน์ มีคุณค่า

สรุปและอภิปรายผล

ผลการศึกษาพบว่าพ่อแม่ที่เป็นกลุ่มตัวอย่างมีรูปแบบการปรับตัวทั้งสองรูปแบบ คือรูปแบบการปรับตัวแบบดั้งเดิม ที่พ่อแม่มีการตอบสนองต่อความพิการของลูกแบบเศร้าโศก ตามรูปแบบของคูเบลอร์-รอสส์ (Kubler-Ross model) (Ferguson, 2002) และรูปแบบการปรับตัวแบบใหม่ ตามรูปแบบ“ผลลัพธ์การเปลี่ยนผ่าน” (Scorgie & Sobsey, 2000) ซึ่งเป็นการเปลี่ยนแปลงเชิงบวกที่สำคัญที่พ่อแม่ใช้ในการปรับตัวและจัดการกับภาวะวิกฤตและมีผลต่อของชีวิตของลูกที่มีความพิการ โดยการปรับตัวและการจัดการกับภาวะวิกฤตรูปแบบใหม่เป็นการก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในเชิงบวกซึ่งจะส่งผลดีต่อครอบครัวและเด็กที่มีความต้องการพิเศษ จากผลการศึกษาที่ผู้วิจัยนำข้อมูลมาจัดประเด็นตามการปรับตัวและจัดการกับภาวะวิกฤต พบว่ามีพ่อแม่ที่ได้อธิบายบอกเล่าประสบการณ์ทั้งในรูปแบบของการปรับตัวและจัดการกับภาวะวิกฤตรูปแบบดั้งเดิมและรูปแบบใหม่ ในลักษณะการปรับตัวและจัดการกับภาวะวิกฤตรูปแบบดั้งเดิม พบว่าพ่อแม่บางส่วนให้ข้อมูลในบริบทอดีตที่ผ่านมาซึ่งอาจเป็นการระลึกนึกถึงเหตุการณ์ในอดีตเมื่อครั้งรับรู้ความพิการของลูก การปรับตัวของพ่อแม่มีความสอดคล้องกับรูปแบบการปรับตัวของของคูเบลอร์-รอสส์ (Kubler-Ross Model) หรือรูปแบบการตอบสนองของพ่อแม่ต่อความพิการแบบเศร้าโศก (The grief Model of Parental Response to Disability) ซึ่งอธิบายขั้นตอนการปรับตัวความสูญเสียเป็น 5 ขั้นตอน คือ ขั้นตอนปฏิเสธความจริง ขั้นโกรธ ขั้นต่อรอง ขั้นซึมเศร้าและขั้นยอมรับ (Gregory, 2020) ผู้วิจัยพบว่าพ่อแม่ที่เป็นกลุ่มตัวอย่างบางส่วนได้เล่าประสบการณ์ที่สอดคล้องกับรูปแบบนี้ และสามารถจัดลงในขั้นตอนการปรับตัวดังกล่าวได้ดังนี้ คือ ขั้นปฏิเสธความพิการ ซึ่งเป็นภาวะปฏิเสธความเป็นจริงว่าลูกไม่ได้พิการ ขั้นโกรธ พ่อแม่มีภาวะอารมณ์โกรธ เครียด สับสน ซึ่งเป็นภาวะทางอารมณ์ที่ไม่สามารถจัดการกับเหตุการณ์ได้ บางรายโกรธโทษตนเอง หรืออาจโกรธแพทย์ผู้ทำการรักษา หรืออาจโกรธคู่สมรส ขั้นต่อรองจะเป็นผลจากการปฏิเสธความจริง พ่อแม่จะแสดงออกโดยการตระเวนหาแพทย์อื่นหรือการรักษาทางเลือกอื่น ๆ เพื่อหาการวินิจฉัยที่ต่างจากเดิม และหวังว่าที่แรกจะวินิจฉัยผิด บางรายมีการบนบานศาลกล่าวเพื่อขอให้สิ่งศักดิ์สิทธิ์ช่วยเหลือ แต่เมื่อสิ่งที่พยายามทำทั้งหมดไม่เป็นผลก็จะมีภาวะซึมเศร้า ซึ่งใน 3 ขั้นตอนแรกจัดเป็นการจัดการภาวะวิกฤตโดยใช้กลไกทางจิตใจที่ช่วยให้บรรเทาจากความทุกข์ (Gregory, 2020) หากพ่อแม่ไม่ได้รับการทำความเข้าใจ อาจจะทำให้ใช้เวลานานในการปรับตัวยอมรับสิ่งที่เกิดขึ้น ประเด็นสำคัญคือการปรับตัวยอมรับความพิการของลูกได้นี้หากพ่อแม่ใช้เวลานานเกินไปก็จะเป็นเหตุให้โอกาสที่ลูกจะได้รับการรักษาเยียวยาหรือรับการพัฒนาช้าลง เพราะโอกาสในการพัฒนาของเด็กช่วงที่สำคัญมากคือ 0-6 ปีแรก (Goode, 2015) หากพ่อแม่ใช้เวลานานกว่าจะยอมรับความพิการของลูกและเข้ารับการฟื้นฟูสมรรถภาพที่เหมาะสมก็เท่ากับลูกได้สูญเสียโอกาสทองไป ดังนั้น กระบวนการช่วยเหลือพ่อแม่ที่ติดอยู่กับภาวะการปรับตัวไม่ได้จึงเป็นสิ่งสำคัญมาก และต้องทำให้เร็วที่สุดเท่าที่จะทำได้ โดยการให้การปรึกษาและสนับสนุนให้เกิดการปรับตัวต่อความรู้สึกสูญเสีย 5 ขั้นตอนนี้ (Healey, 1996.)

ผลการศึกษาอีกส่วนหนึ่ง พ่อแม่ได้บอกเล่าประสบการณ์ที่สะท้อนให้เห็นถึง การปรับตัวและจัดการกับภาวะวิกฤตรูปแบบใหม่ โดยผู้วิจัยจัดข้อมูลจำแนกได้ตามรูปแบบของสคอร์กีย์และซอปเซย์ (Scorgie & Sobsey, 2000) คือ“ผลลัพธ์การเปลี่ยนผ่าน” (Transformational Outcomes) ซึ่งเป็นการเปลี่ยนแปลงเชิงบวกที่สำคัญที่พ่อแม่ต้องเผชิญและมีผลต่อของชีวิตของลูกที่มีความพิการ การเปลี่ยนแปลงเชิงบวกของพ่อแม่เหล่านี้

ได้แก่ (1) การเติบโตส่วนบุคคล (2) การปรับปรุงความสัมพันธ์กับผู้อื่นและ (3) การเพิ่มขึ้นในคุณค่าทางปรัชญา หรือจิตวิญญาณ รายละเอียดดังผลการศึกษา ข้อมูลชุดนี้สะท้อนให้เห็นการเปลี่ยนแปลงเชิงบวกของพ่อแม่ ซึ่งเป็นการจัดระบบที่เป็นความคิดเชิงบวก มองวิกฤตเป็นโอกาสที่จะเติบโต เสริมความเข้มแข็งทางจิตใจ มองการพัฒนาของลูกพร้อมกับการพัฒนาศักยภาพของตน เกิดความสุขความมั่นใจในการดูแลลูก นอกจากนี้จากการมุ่งมั่น อดทน ต่อสู้ สู้ความเชื่อมั่นในการช่วยเหลือลูก สามารถแปรเปลี่ยนเป็นพลังในการช่วยเหลือครอบครัวอื่น นำพาความสุขความภาคภูมิใจมาสู่ครอบครัวตัวอื่นด้วย เป็นการพัฒนาคุณค่าในตนและบ่มเพาะคุณค่าทางจิตวิญญาณอีกด้วย การมองปัญหาเป็นแนวทางแก้ไข และการเปิดเผยตน กล้าเผชิญหน้า เสาะแสวงหาความช่วยเหลือ ทำให้มีการปรับปรุงความสัมพันธ์ในครอบครัว ความสัมพันธ์กับผู้เชี่ยวชาญ อีกทั้งเครือข่ายครอบครัวที่จะหนุนเสริมให้กำลังใจ กำลังกาย กำลังความคิด รวมกลุ่มพ่อแม่ช่วยเหลือกันและกัน (Parental Self Help group)

ข้อเสนอแนะ

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

เมื่อในครอบครัวมีเด็กที่มีความพิการหรือเด็กที่มีความต้องการพิเศษ อาจนับว่าเป็นหรือเป็นโอกาสในการพัฒนาที่ดี ขึ้นกับมุมมองของพ่อแม่และสังคม ผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องต้องตระหนักว่าพ่อแม่ย่อมได้รับผลกระทบโดยตรงและจำเป็นต้องมีการปรับตัวเพื่อให้ผ่านภาวะนี้ไปได้เป็นอย่างดี ควรช่วยให้พ่อแม่ได้ตระหนักถึงความพิการและยอมรับความพิการที่เกิดขึ้นให้เร็วที่สุดซึ่งจะเป็นจุดเริ่มต้นในการพัฒนาเด็ก เราสามารถประยุกต์ใช้องค์ความรู้จากการศึกษาวิจัยนี้ มาพัฒนาการช่วยเหลือด้านจิตใจ และพัฒนากระบวนการส่งเสริมความเข้มแข็งในครอบครัว ทำให้เกิดการยอมรับความพิการของลูกให้เร็วที่สุด โดยการเปลี่ยนผ่านผลลัพธ์เชิงบวก พัฒนาให้ครอบครัวมองเห็นศักยภาพในตน เสริมกำลังใจ เพิ่มพูนความรู้ความเข้าใจในการฝึกปฏิบัติ และจัดประสบการณ์แลกเปลี่ยนเรียนรู้การก้าวข้ามวิกฤต โดยใช้แนวทางการให้คำปรึกษา การใช้หลักการครอบครัวและชุมชนเป็นฐาน เพื่อทำให้เกิดการยอมรับสิ่งที่เกิดขึ้นและเดินก้าวต่อไปข้างหน้า ซึ่งจำเป็นต้องใช้ระบบสนับสนุน และกำลังใจจากญาติพี่น้องคนในครอบครัว เครือข่ายพ่อแม่ และเครือข่ายนักวิชาชีพเป็นสำคัญ ร่วมกันแสวงหาความรู้เกี่ยวกับความพิการและการรักษาเยียวยาที่สอดคล้องลักษณะความต้องการจำเป็นของลูก และร่วมกันทำไปด้วยกันโดยไม่ต้องรอรอการช่วยเหลือจากหน่วยงานภายนอก

พ่อแม่ บุคลากรที่เกี่ยวข้อง หรือแม้แต่คนในสังคม หากมีมุมมองทัศนคติต่อความพิการในเชิงบวก ในเชิงมองศักยภาพมากกว่าสิ่งที่เสียไป ไม่มองว่าเป็นความผิดหรือเป็นการตีตรา เน้นการสร้างเสริมความเข้มแข็งทางจิตใจและหนุนเสริมทรัพยากรเครือข่ายครอบครัวและชุมชน ย่อมส่งผลดีต่อการปรับตัวและการเผชิญภาวะวิกฤตของพ่อแม่ของลูกที่มีความต้องการพิเศษได้เป็นอย่างดี

ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป

1. ควรศึกษาองค์ประกอบ และพัฒนารูปแบบการจัดการกับภาวะวิกฤตเชิงสร้างสรรค์สำหรับพ่อแม่ที่ลูกมีภาวะความพิการ
2. ควรศึกษาวิธีการส่งเสริมให้พ่อแม่และครอบครัวผ่านกระบวนการปรับตัวต่อความพิการของลูกที่รวดเร็วและมีประสิทธิภาพ

กิตติกรรมประกาศ

ผู้วิจัยขอขอบคุณมหาวิทยาลัยมหิดลผู้ให้ทุนสนับสนุนการวิจัย และขอขอบคุณเป็นอย่างสูงสำหรับพ่อแม่ ครอบครัว และผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องทุกท่านที่ให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์ต่อการเรียนรู้ครั้งนี้

งานวิจัยนี้เป็นส่วนหนึ่งของงานวิจัยเรื่องพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ: การทำหน้าที่ในครอบครัว (255) และผ่านการรับรองจากคณะกรรมการการวิจัยในมนุษย์ คณะสังคมศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล วันที่ 18 สิงหาคม พ.ศ.2557 COA.No.2014/226.1808

บรรณานุกรม

- กิ่งแก้ว ปาจารย์. (2542). *การฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการ*. กรุงเทพฯ: กรีนพรีนซ์
- บุศรินทร์ เจริญวัฒนกุล (2550). *การเลี้ยงดูเด็กพิการทางสติปัญญาของครอบครัว : กรณีศึกษาครอบครัวที่มาใช้บริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษเขตการศึกษา 1 และศูนย์การศึกษาพิเศษมหาวิทยาลัยราชภัฏสวนดุสิต* วิทยานิพนธ์ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิทยาการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ มหาวิทยาลัยมหิดล : 305-306
- มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ (ม.ป.ป.) *บทเรียนจากประสบการณ์พ่อแม่เด็กสมองพิการ* สืบค้นจาก <https://fcdthailand.org/library-type/library-08/>
- Allred, K. W., (2015). *Engaging parents of students with disabilities: Moving beyond the grief model*. *Improving Schools*. 18(1) 46–55
- Ferguson, P. M. (2002). *A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability*. *Journal of Special Education*, 36, 124–130, 147.
- Goode, R. W. (2015). *The golden age for learning early childhood*. Retrieved from <https://www.blackenterprise.com/education-10/>
- Gregory, C. (2020) *The Five Stages of Grief: An Examination of the Kubler-Ross Model*. Retrieved from <http://www.ldonline.org/article/5937/>
- Healey. W. C. (1996). *Helping Parents Deal with the Fact That Their Child Has a Disability*. *CEC Today* Vol.3 No. 5 - November 1996. The Council for Exceptional Children. Retrieved from <http://www.ldonline.org/article/5937/>

- Mitchell, W. (2007) *Research review: the role of grandparents in intergenerational support for families with disabled children: a review of the literature*. *Child & Family Social Work*, 12, 94–101.
- Reichman, N. E., Corman, H. & Noonan, K. (2008). *Impact of Child Disability on the Family*. *Maternal and Child Health Journal*. 12 (6): 679-683.
- Roll-Pettersson, L. (2001). *Parents talk about how it feels to have a child with a cognitive disability*. *European Journal of Special Needs Education*, 16, 1–14.
- Sharpe, D. & Rossiter, L. (2002). *Siblings of children with a chronic illness: a meta-analysis*. *Journal of Pediatric Psychology*, 27, 699–710.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). *Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities*. *Mental Retardation*, 38, 195–206.