



บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ครอบครัวเป็นพื้นฐานแรกในการพัฒนาคน รัฐบาลไทยได้ให้ความสำคัญแก่การสร้างเสริมสถาบันครอบครัว ตามที่สำนักงานคณะกรรมการพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติ (2545) ได้ระบุไว้ในแนวทางการพัฒนาประเทศตามแผนการพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติ ฉบับที่ 9 (พ.ศ. 2545-2549) ที่มุ่งเน้นพัฒนาคนและเศรษฐกิจควบคู่กันไป ภารกิจหรือพัฒนากิจของครอบครัวเป็นความรับผิดชอบต่อการเจริญเติบโตในระยะต่างๆของครอบครัว ถ้าสามารถทำภารกิจเหล่านั้นให้สำเร็จลุล่วงไปได้ด้วยดีในแต่ละระยะ จะทำให้ชีวิตครอบครัวมีความสุขแต่ถ้าทำไม่ได้หรือไม่สำเร็จมักจะทำให้ครอบครัวไม่มีความสุข ไม่เป็นที่ยอมรับของสังคม และมีผลต่อพัฒนาการในระยะต่อไป (Duvall, 1977) ซึ่งภารกิจเหล่านี้ขึ้นอยู่กับบทบาทบิดามารดานั่นเอง พัฒนากิจของบทบาทบิดามารดาเริ่มตั้งแต่การเริ่มต้นชีวิตครอบครัว โดยคู่สมรสจะต้องมีการปรับตัวต่อบทบาทหน้าที่การเป็นสามีภรรยา จำเป็นต้องมีการวางแผนร่วมกันถึงการมีบุตร ทั้งนี้เพื่อเตรียมพร้อมต่อการเป็นบิดามารดา (Duval, 1971) บทบาทการเป็นบิดามารดาถือว่าเป็นบทบาทที่มีความสำคัญมากที่สุดบทบาทหนึ่งในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งบทบาทการเป็นแม่ ทั้งนี้เพราะบทบาทการเป็นแม่นั้นเป็นปรากฏการณ์ที่สลับซับซ้อน ยุ่งยากและเป็นกระบวนการพัฒนาอย่างต่อเนื่องในระยะยาวของมารดาที่มีต่อบุตรและครอบครัว รวมถึงการมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างมารดากับทารก ที่มารดาจะต้องเรียนรู้และปรับตัวปฏิบัติบทบาทหน้าที่ให้เหมาะสม (Grace, 1933; cited in Young, 1986) ความล้มเหลว ความสำเร็จ ในการเลี้ยงดูบุตรและครอบครัว จะเกิดขึ้นได้หรือไม่นั้น ขึ้นอยู่กับว่ามารดามีความเข้าใจ ปรับตัว เรียนรู้ และปฏิบัติตามบทบาทได้มากน้อยเพียงไร (Perdue, Horowitz & Herz, 1977)

การที่มารดามีบทบาทมากต่อการดูแลบุตร รวมทั้งมีความผูกพันกับบุตรมากกว่าบิดา จึงพบว่ามารดามีปัญหาด้านสุขภาพจิตและความเครียดมากกว่าบิดา (McConachie, 1986; cited in Rousey & others, 1992) ความเครียดจะทำให้เกิดผลกระทบทั้งทางร่างกายและจิตใจ ปฏิกริยาต่างๆของมารดาที่เกิดขึ้นอาจจะมีผลทำให้บุตรไม่ได้รับการดูแลเท่าที่ควร ทั้งนี้เพราะมารดาอาจจะปฏิเสธบุตรที่เจ็บป่วย ทอดทิ้ง ตามใจ หรือในทางตรงกันข้ามอาจปกป้องบุตรมากจนเกินไป (Prugh, 1983) มารดาจึงมีความจำเป็นที่จะต้องพัฒนาความสามารถในการเผชิญความเครียดที่เกิดจากบุตร เพราะมารดาเป็นบุคคลสำคัญที่ช่วยให้สมาชิกทุกคนในครอบครัวปรับตัวได้ (Findlay, 1969) แต่ตัวมารดาเองก็สมควรที่จะปรับตัวให้ได้เสียก่อน โดยเฉพาะการ

ปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่ Rousey & others (1992) พบว่า ความเครียดมีความสัมพันธ์กับการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่แบบผูกพัน คือเมื่อมารดาที่มีความเครียดสูงก็จะมีการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่ต่ำ โดยธรรมชาติของมารดายอมปรารถนาจะให้เห็นบุตรของตนเจริญเติบโตแข็งแรงด้วยพัฒนาการที่สมบูรณ์ อาการเจ็บป่วยของบุตรถือได้ว่าเป็นสถานการณ์ที่สร้างความตึงเครียดให้แก่มารดามากที่สุดสถานการณ์หนึ่ง (Rambo, 1984) Mccubbin & Mccubbin(1987) กล่าวว่า มารดาเฝ้ารอคอยวันที่ให้กำเนิดบุตร และปรารถนาจะให้บุตรมีอวัยวะครบถ้วน สมบูรณ์แข็งแรง หากมีภาวะเจ็บป่วยเกิดขึ้นกับบุตร มารดาจะเกิดความเครียดจากการเจ็บป่วยนั้น และจะรู้สึกดีขึ้นเมื่อภาวะการเจ็บป่วยของบุตรหมดไป มารดาจะยังรู้สึกผิดหวังและมีความทุกข์อย่างมากเมื่อบุตรของตนมีความผิดปกติทางร่างกาย หรือสติปัญญา ซึ่งจำเป็นต้องได้รับการดูแลเอาใจใส่เป็นพิเศษในหลายๆด้านตลอดชีวิตของเขา การที่บุตรมีความผิดปกติจะส่งผลต่อความเครียดและการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่อย่างมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งการมีบุตรที่มีพัฒนาการทางสมองล่าช้าที่เรียกว่า เด็กปัญญาอ่อน (Mentally Retarded Child) นั้นเกิดจากสาเหตุสำคัญ 2 ประการคือ สาเหตุทางพันธุกรรม และทางสิ่งแวดล้อม (โรงพยาบาลราชานุกูล กรมการแพทย์, 2539) แต่สาเหตุทางพันธุกรรมที่พบบ่อยและมีแนวโน้มสูงขึ้น คือ เด็กกลุ่มอาการดาวน์ (Down syndrome) อุบัติการณ์ของการเกิดกลุ่มอาการดาวน์ต่อทารกคลอดมีชีวิตนั้น ในปี 1996 ประเทศสหรัฐอเมริกาเกิดกลุ่มอาการดาวน์ต่อทารกคลอดมีชีวิตนั้น ในปี 1996 ประเทศออสเตรเลียมีเด็กกลุ่มอาการดาวน์เกิด 1.18 รายต่อเด็กเกิดใหม่ 1,000 คน สำหรับประเทศไทยมีเด็กกลุ่มอาการดาวน์เกิด 1 รายต่อเด็กเกิดใหม่ 1,000 คน (กัลยา สุตะบุตร, 2533) ในปัจจุบันอุบัติการณ์ของการเกิดกลุ่มอาการดาวน์ต่อทารกคลอดมีชีวิตในประเทศไทยพบในอัตราที่สูงขึ้น โดยพบว่ามีเด็กกลุ่มอาการดาวน์เกิด 1.2 รายต่อเด็กเกิดใหม่ 1,000 คน (อาภรณ์ภิรมย์ เกตุปัญญา, 2539)

กลุ่มอาการดาวน์ (Down syndrome) เกิดจากความผิดปกติของโครโมโซมคู่ที่ 21 ซึ่งในปัจจุบันเรายังไม่ทราบสาเหตุที่แท้จริงของการที่โครโมโซมคู่ที่ 21 มีจำนวนเกินมาหนึ่งแท่ง และการป้องกันไม่ให้เกิดความผิดปกติของโครโมโซมนั้น เรายังไม่สามารถบอกได้ ความผิดปกติของโครโมโซมนี้เป็นสาเหตุทำให้เกิดภาวะปัญญาอ่อน ทำให้มีพัฒนาการล่าช้า ร่างกายไม่เจริญเติบโตเท่าที่ควร เด็กที่เป็นกลุ่มอาการดาวน์มักจะพูดและเรียนรู้ช้า เกิดได้กับคนทุกชาติทุกภาษา โดยไม่เลือกศาสนาหรือฐานะทางสังคม (พรสวรรค์ วสันต์, 2538) นอกจากนี้อาจมีปัญหาด้านพฤติกรรม การแสดงออกที่ไม่เหมาะสม ปัญหาต่างๆเหล่านี้ส่งผลให้มารดาซึ่งมีความทุกข์ใจ เสียใจ ความรู้สึกผิดหวัง และรู้สึกผิด ยิ่งมีความรู้สึกหนักใจและรุ่มรวยใจมากขึ้นในการดูแลบุตร รู้สึกเป็นภาระที่หนักมากจนทำให้มีความวิตกกังวลสูง (Dyson, 1993 อ้างถึงใน พัชรวิมลย์ กำเนิดเพชร, 2537) ทำให้มารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ไม่สามารถปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่ได้ มีภาวะท้อแท้ลงโทษตัวเอง (Fricdrich & Greeburh, 1983) มองโลกในแง่ร้าย หลบหน้าเพื่อนและสังคม รู้สึก

ตัวเองไม่ได้รับความเป็นธรรมและมีอาการซึมเศร้า (Dyson & Fewell, 1986) การไม่ยอมรับสภาพความบกพร่องทางสติปัญญาของบุตร จะเป็นตัวกระตุ้นให้เกิดความเครียดในครอบครัวอย่างเรื้อรังและยาวนาน ความเครียดที่เกิดขึ้นกับมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อนมักเกิดจากสภาพของปัญหาที่มีอยู่ในตัวบุตรปัญญาอ่อนเป็นสำคัญ (ชะไมพร ธรรมวาสี, 2534) ได้แก่ ปัญหาทางสติปัญญา การเรียนรู้พฤติกรรม อารมณ์ สังคม และรวมถึงความเจ็บป่วยบ่อย มารดายอมมีความทุกข์ใจมากต่อภาวะเจ็บป่วยของบุตร มีความเศร้าทรมานใจในการรอคอยการแก้ไขภาวะผิดปกติ การเฝ้าสังเกตความก้าวหน้าของพัฒนาการของบุตร และมารดาต้องทำงานหนักในการเลี้ยงดูบุตรทุกวัน มีแต่ความเหนื่อยหน่าย และความเครียดไม่สิ้นสุด เฉกเช่นปัญหาที่ต้องแก้ไขตลอดเวลา จนบางครั้งตนเองต้องล้มป่วย (ชวลา เจริญ, 2536)

การดำรงบทบาทใหม่อย่างมีประสิทธิภาพนั้น มารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ต้องใช้ศักยภาพและความสามารถในการปรับตัว ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และต้องการการเรียนรู้บทบาทที่ถูกต้องเพียงพอ (Wakler, et al., 1989) ในการผสมผสานความคาดหวังในบทบาทและการปฏิบัติบทบาทของแม่ในสถานการณ์ที่เป็นจริง ขณะเดียวกันก็ต้องปรับตัวต่อบทบาทเดิมที่เคยครองอยู่ เช่น บทบาทการเป็นภรรยา บทบาทในการประกอบอาชีพ บทบาททางสังคมและชุมชน ตลอดจนบทบาทตามวัยและระยะพัฒนาการเพื่อดำเนินสัมพันธ์ภาพที่ดีระหว่างคู่สมรส บุคคลในครอบครัวและสังคม (Ruchala & Halstead, 1994) Barnett & Baruch (1985) ได้ศึกษาปัญหาด้านจิตใจของสตรีที่ทำหน้าที่ในหลายบทบาท พบว่า สตรีมีความเครียดจากการดำรงบทบาทมากเกินไป ดังนั้นมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์จึงต้องใช้ความสามารถในการปรับตัวต่อบทบาทต่างๆเป็นอย่างมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งบทบาทการเป็นแม่ที่ดีและมีประสิทธิภาพ เพื่อดำรงไว้ซึ่งความสุขและความมั่นคงของครอบครัว

ในระยะพัฒนาการครอบครัว พบว่าระยะเลี้ยงดูบุตรเป็นระยะพัฒนาการครอบครัวที่สำคัญตั้งแต่เลี้ยงดูบุตรวัยทารก วัยก่อนเรียน วัยเรียน จนถึงวัยรุ่น เป็นระยะวิกฤตที่ครอบครัวจะต้องเผชิญประมาณครึ่งหนึ่งของระยะพัฒนาการทั้งหมด ระยะเลี้ยงดูบุตรเป็นระยะที่ครอบครัวมีการเปลี่ยนแปลงอย่างต่อเนื่องตั้งแต่มีบุตรคนแรก จนบุตรคนแรกเติบโตเข้าสู่วัยรุ่น จึงนับว่าเป็นระยะพัฒนาการครอบครัวที่สำคัญมาก (Duvall, 1977) และสำหรับเด็กปัญญาอ่อนมีผู้กล่าวว่าตลอดช่วงพัฒนาการของเด็กปัญญาอ่อน ครอบครัวมักประสบกับเหตุการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดเพิ่มมากขึ้นอยู่ตลอดเวลา (Beckman, Bell & Cross, 1981; Cumminge, 1976; Cumminge, Bayley & Rie, 1966; Feber, 1959; Fothring & Creal, 1974; cited in Beckman, 1983) ชวลา เจริญ (2536) กล่าวว่า การให้บริการบุคคลปัญญาอ่อนเน้นการให้บริการตามช่วงวัย ไม่ใช่ตามโรค เพราะเขาไม่ได้เป็นโรค เขาต้องการบริการตามช่วงวัยต่างๆเช่นเดียวกับเด็กปกติ ดังนั้นการให้ความช่วยเหลือแก่บิดามารดาและบุตรปัญญาอ่อนจึงควรเป็นไปตามช่วงวัย

ต่างๆ ชะไมพร ธรรมวาสี (2534) ศึกษาพบว่า ความเครียดของบิดามารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อนที่ระดับอายุต่างกันจะมีความเครียดต่างกันอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ $P < .05$ โดยที่บิดามารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อนวัยเด็กตอนต้น มีระดับความเครียดสูงกว่าบิดามารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อนวัยรุ่นตอนกลาง และวัยรุ่นตอนปลาย แต่ Gallagher, Bechman & Cross, (1983; cited in Dyson, 1993) พบว่า ความเครียดของบิดามารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อนเพิ่มขึ้นตามระยะเวลาในการเลี้ยงดูบุตร

ด้วยเหตุที่พบว่า มารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ต้องเผชิญกับความเครียดและการปรับตัวในการเลี้ยงดูบุตรอยู่ตลอดเวลาจึงอาจส่งผลต่อการปรับบทบาทการเป็นแม่ ซึ่งจะมีผลกระทบต่อบุตรโดยตรงทั้งในด้านพัฒนาการและการเจริญเติบโตที่เหมาะสม และการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่นั้นต้องมีการเปลี่ยนแปลงอยู่ตลอดเวลาในระยะพัฒนาการตามช่วงวัยของบุตร ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจศึกษาการปรับบทบาทการเป็นแม่ ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ โดยจะศึกษาถึงการเปลี่ยนแปลงของบทบาทการเป็นแม่ตามระยะพัฒนาการของบุตร

แนวคิดทฤษฎีที่เกี่ยวข้อง

ทฤษฎีและผลงานวิจัยเกี่ยวกับกลุ่มอาการดาวน์และการปรับบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ มีดังต่อไปนี้

1. ข้อมูลเกี่ยวกับกลุ่มอาการดาวน์
2. แนวคิดเกี่ยวกับการปรับบทบาทการเป็นแม่
 - 2.1 ทฤษฎีเกี่ยวกับการปรับตัว
 - 2.2 มโนทัศน์ของการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่
 - 2.3 พัฒนิกจและความรับผิดชอบต่อบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์
 - 2.4 ระยะเวลาปรับตัวของมารดาตามระยะพัฒนาการครอบครัว

1. ข้อมูลเกี่ยวกับกลุ่มอาการดาวน์

Down syndrome หรือกลุ่มอาการดาวน์ เป็นกลุ่มอาการที่เกิดจากความผิดปกติของโครโมโซมที่พบได้บ่อยที่สุด เด็กกลุ่มอาการดาวน์จะมีความผิดปกติทางร่างกายได้หลายระบบร่วมกับมีภาวะปัญญาอ่อนซึ่งมีได้หลายระดับตั้งแต่ระดับอ่อน ปานกลาง และรุนแรงมาก โดยมักอยู่ในระดับปานกลาง (Patton, Payne & Berine-Smith, 1990) มีโอกาสเจ็บป่วยได้บ่อย การเจ็บป่วยแต่ละครั้งมักต้องอยู่โรงพยาบาลนาน ทั้งยังเป็นปัญหาสำคัญต่อครอบครัวและสังคมในด้านการเลี้ยงดู และพัฒนาการ

ประวัติความเป็นมา

John Langdon Down ได้รายงานการพบกลุ่มอาการดาวน์เป็นครั้งแรกเมื่อ ค.ศ. 1866 โดยที่ตอนนั้นยังไม่พบว่าเกิดจากสาเหตุใด แต่เขาได้ตั้งข้อสังเกตว่ามารดาของเด็กกลุ่มนี้มีอายุมากขณะคลอด ทารกจะมีภาวะปัญญาอ่อนและรูปร่างหน้าตาคล้ายคลึงคนตะวันออก จึงเรียกว่า mongolism ต่อมาในปี ค.ศ.1932 Waardenberg นักพันธุศาสตร์ชาวดัตช์กล่าวว่าโรคนี้น่าจะเกิดจากความผิดปกติของโครโมโซม ในปี ค.ศ.1959 Lejeune, et al. จึงสามารถแสดงให้เห็นว่าโรคนี้อาจเกิดจากจำนวนโครโมโซมผิดปกติโดยมี 47 แท่ง โครโมโซมที่เกินคือคู่ที่ 21 และเรียกว่า Trisomy 21 ในปี ค.ศ.1960 Polani et al. ตรวจพบกลุ่มอาการดาวน์ที่มีโครโมโซมเป็นแบบ translocation คือโครโมโซมคู่ที่ 21 ที่เกินมานั้นไปติดกับโครโมโซมตัวอื่น ทำให้กลุ่มอาการดาวน์เหล่านี้มีจำนวนโครโมโซม 46 แท่งซึ่งเท่ากับคนปกติ และในปี ค.ศ. 1961 Clarke, et al. พบกลุ่มอาการดาวน์ที่มีลักษณะโครโมโซมเป็นแบบ mosaic คือ มีโครโมโซมในร่างกายเป็น 2 แบบ

คือ แบบหนึ่งมีโครโมโซมปกติ 46 แห่ง อีกแบบหนึ่งมีโครโมโซมผิดปกติโดยมี 47 แห่ง (พรสวรรค์ วสันต์, 2539)

สรุปความผิดปกติของโครโมโซมที่พบบ่อยในกลุ่มอาการดาวน์เรียงตามลำดับ ได้แก่

1. Trisomy 21 คือ มีโครโมโซมคู่ที่ 21 เกินมา 1 แห่ง พบร้อยละ 95 ลักษณะแบบนี้ทุกเซลล์ของร่างกายมี 47 โครโมโซม เป็นกลุ่มอาการดาวน์ที่เกิดจากมารดาอายุมาก คือ ร้อยละ 60 สัมพันธ์กับอายุของมารดา ส่วนอีกร้อยละ 40 ไม่มีความสัมพันธ์กับอายุของมารดา (Waechter, et al., 1985) เนื่องจากในมารดาที่มีอายุมากจะพบว่าโครโมโซมไม่มีการแยกออกจากกันในระหว่างการแบ่งตัว

2. Translocation พบประมาณร้อยละ 3 ลักษณะแบบนี้มี 46 โครโมโซม แต่มีโครโมโซมตัวหนึ่งมีลักษณะโครงสร้างผิดปกติไป คือ มีการเคลื่อนย้ายที่ของโครโมโซมที่เกิดระหว่างโครโมโซมคู่ที่ 21 กับโครโมโซมคู่ที่ 13, 14, 15 หรือ 21 เอง ประมาณ 3 ใน 4 ของการเคลื่อนย้ายที่ของโครโมโซมนี้เกิดขึ้นเอง แต่อีก 1 ใน 4 เกิดจากการที่บิดาหรือมารดาเป็นพาหะของความผิดปกตินี้เอง ดังนั้นถ้าหากบุตรมีความผิดปกติของโครโมโซมแบบนี้ จะต้องตรวจโครโมโซมของบิดาและมารดาด้วย เพื่อให้คำปรึกษาแนะนำต่อไป (นพวรรณ ศรีวงศ์พานิช, 2543)

3. Mosaicism เป็นชนิดที่มีโครโมโซมในร่างกายเป็นแบบผสม 2 แบบ คือ แบบหนึ่งมีโครโมโซมปกติ 46 แห่ง อีกแบบหนึ่งมีโครโมโซม 47 แห่งโดยมีโครโมโซมคู่ที่ 21 เกินมา 1 แห่ง พบร้อยละ 1-2 โดยทั่วไปกลุ่มอาการดาวน์แบบนี้จะมีความรุนแรงน้อยกว่าแบบที่ 1 และ 2

ลักษณะของเด็กกลุ่มอาการดาวน์

กลุ่มอาการดาวน์เป็นกลุ่มอาการที่เกิดจากความผิดปกติของโครโมโซม มีผลทำให้เด็กในกลุ่มอาการดาวน์มีความผิดปกติทางร่างกาย อารมณ์ และระดับสติปัญญา และไม่ว่าจะมีความผิดปกติของโครโมโซมเป็นแบบใดก็ตามจะมีลักษณะคล้ายคลึงกัน ซึ่งสามารถแบ่งลักษณะของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ได้ดังนี้

1. ลักษณะทางร่างกาย
2. ลักษณะนิสัยและอารมณ์
3. สติปัญญา
4. ระดับความสามารถในการพึ่งพาตนเอง

1. ลักษณะทางร่างกาย

1.1 ลักษณะทั่วไป เด็กกลุ่มอาการดาวน์ทุกคนจะมีหน้าตาคล้ายคลึงกัน คือ ศีรษะมีขนาดเล็กและท้ายทอยแบน กระหม่อมหน้าและกระหม่อมหลัง (Fontanelles) กว้างและปิดช้ากว่าปกติ ผมเหยียดตรง เมื่อเข้าสู่วัยผู้ใหญ่บางรายอาจมีศีรษะล้านข้างหน้า หน้าแบน สันจมูกแบน (Saddle Nose) ตาห่างและหางตาเฉียงขึ้นข้างบน ม่านตาจะมีจุดบริเวณที่มีสีจาง (Brusfield's Spots) ใบหูเล็กและผิดปกติ ในเด็กทารกแรกเกิดใบหูอยู่ในระดับต่ำ ช่องปากเล็กจึงทำให้รู้สึกว่ามีลิ้นติดปาก เพดานปากสูง ปากปิดไม่สนิทและมีลิ้นจุกปาก (Scrotal Tongue) ลิ้นมักเป็นร่อง คอสั้น แขนขาสั้น มือแบนกว้าง นิ้วสั้น ฝ่ามือมีลายมือขาด มีเส้นข้างฝ่ามือ (Simian Line) มีความผิดปกติในเส้นลายมือซึ่งเป็นลักษณะสำคัญอย่างหนึ่งที่ช่วยในการวินิจฉัยเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ฝ่าเท้ากว้างและแบนราบ นิ้วเท้าสั้นและมีลายเท้าผิดปกติ

1.2 ระบบกล้ามเนื้อและกระดูก

1.2.1 ความตึงตัวของกล้ามเนื้อมีน้อย (Low Muscle Tone) หรือ Hypotonia ซึ่งพบได้ร้อยละ 90 ในทารกแรกเกิด ซึ่งมีลักษณะที่พบบ่อยคือ ตัวอ่อนปวกเปียก พุบตัวลงเมื่อยก ชูตัวเด็กขึ้นมา (Floppy หรือ Flaccid) มีผลต่อพัฒนาการโดยจะทำให้การเรียนรู้เกี่ยวกับการทำงานของกล้ามเนื้อมัดใหญ่ช้ากว่าปกติ ดังนั้นเด็กกลุ่มอาการดาวน์มักมีปัญหาในการชันคอ นั่ง ยืน และเดิน ที่จะช้ากว่าปกติ ในบางคนอาจมีปัญหาเกี่ยวกับการพูดด้วยกล้ามเนื้อที่ใช้ในการพูดอ่อนแรง

1.2.2 ข้อต่อยืดได้มาก (Hyperextensive Joint) พบบ่อยในข้อสะโพกและขา จึงทำให้ขาบิดออกข้างนอกได้ง่าย และมักเกิดจากผลของความตึงตัวของกล้ามเนื้อมีน้อยร่วมด้วย ข้อต่อที่ยืดได้มากผิดปกตินี้จะมีผลต่อพัฒนาการทางด้านกล้ามเนื้อ ทำให้มีปัญหาในการนั่ง คลาน เดิน ในบางรายอาจมีข้อกระดูกเคลื่อนได้ง่าย จึงจำเป็นต้องมีการออกกำลังกายเพื่อความแข็งแรงของกล้ามเนื้อ กระดูกมีการเจริญเติบโตช้าจึงทำให้เด็กกลุ่มอาการดาวน์ตัวเล็ก เตี้ย จมูกแบน ช่องปากเล็ก นอกจากนี้ยังมีลักษณะของหูชั้นกลางอักเสบได้ง่าย และมีความผิดปกติของหูชั้นกลาง และชั้นใน ทำให้เกิดความบกพร่องทางการได้ยิน

1.2.3 กล้ามเนื้ออ่อนแรง (Weak Muscle) สาเหตุเกิดได้จากปัญหาของกล้ามเนื้อหัวใจรั่วทำให้การสูบฉีดการไหลเวียนโลหิตไม่พอ และปัญหาของ Hypotonia จึงมีผลต่อพัฒนาการด้านการเคลื่อนไหวและการใช้กล้ามเนื้อมัดเล็กช้า และมีผลทำให้พัฒนาการด้านอื่นช้าตามไปด้วย

1.3 ระบบผิวหนัง มีความยืดหยุ่นน้อย มีเลือดมาเลี้ยงน้อย ทำให้ผิวหนังแห้ง แตกง่าย มีรอยจำเป็นลาย และการรับรู้ทางประสาทสัมผัสมีน้อย ควรออกกำลังกายเพื่อช่วยให้เลือดมาเลี้ยงดีขึ้น

1.4 ระบบทางเดินอาหาร ประมาณร้อยละ 10-20 ของเด็กกลุ่มอาการดาวน์จะมีความผิดปกติของระบบทางเดินอาหาร ซึ่งคิดเป็น 300 เท่าของเด็กปกติ (ประจักษ์จิตร แซ่มะสะอาด และคณะ, 2536) ความผิดปกติที่พบบ่อยที่สุดคือภาวะลำไส้ตีบตัน (Intestinal Atresia) บริเวณลำไส้เล็กส่วนต้น (duodenum) บางรายอาจมีอาการแหวะนม หรืออาเจียนจนถึงอายุ 6 เดือน เนื่องจากกล้ามเนื้อหูรูดของกระเพาะอาหารไม่แข็งแรง เด็กส่วนมากมีปัญหาเรื่องท้องอืดและท้องผูกได้ เพราะกล้ามเนื้อหน้าท้องและลำไส้หย่อนตัว สามารถแก้ไขได้โดยการให้รับประทานอาหารหยาบ ผลไม้ และการออกกำลังกาย

1.5 ระบบหัวใจและหลอดเลือด มากกว่าร้อยละ 90 ของเด็กกลุ่มอาการดาวน์จะมีโรคหัวใจพิการแต่กำเนิดร่วมด้วย (ประจักษ์จิตร แซ่มะสะอาด และคณะ, 2536) ที่พบบ่อยคือ Endocardial Cushion Defect รองลงมาคือ Ventricular Septum Defect (VSD), Atrial Septum Defect (ASD), Valvular Problems โรคหัวใจพิการแต่กำเนิดมักเป็นสาเหตุการตายของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ประมาณ 1 ใน 3 ของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ ร้อยละ 50 จะตายเมื่ออายุ 3-4 ปี และอีกร้อยละ 50 จะมีอายุไม่เกิน 30 ปี (ศศิธร บุญะสกุลชัย, 2537) นอกจากนี้เด็กกลุ่มอาการดาวน์มีภูมิคุ้มกันต้านทานโรคต่ำ และมีอัตราการเป็นมะเร็งเม็ดเลือดขาวสูงกว่าบุคคลทั่วไป

1.6 ระบบประสาท สมองมีขนาดเล็ก ทำให้มีการรับรู้ ความเข้าใจช้า สติปัญญาต่ำกว่าเด็กทั่วไป อาจมีปัญหาทางสายตา เช่น ตาเข สายตาสั้น ดังนั้นควรมีการตรวจคัดกรองโดยจักษุแพทย์เด็ก ตั้งแต่วัยทารก และควรติดตามเด็กอย่างน้อยในช่วงอายุ 18 เดือน 5 ปี และ 15 ปี นอกจากนี้พบปัญหาการได้ยินร้อยละ 10-15 ซึ่งมีผลต่อพัฒนาการทางภาษาของเด็กอย่างมาก ดังนั้นการตรวจได้ยินจึงควรเริ่มตรวจตั้งแต่อายุ 6 เดือน และตรวจซ้ำทุกๆ 6-12 เดือน

1.7 ระบบหายใจ สาเหตุการตายที่สำคัญอีกอย่างหนึ่ง คือ โรคติดเชื้อในระบบทางเดินหายใจ โดยเฉพาะปอดอักเสบ (Pneumonia) เนื่องจากเด็กกลุ่มอาการดาวน์มักมีภูมิคุ้มกันต่ำ และการขับเสมหะไม่ดี

1.8 ระบบสืบพันธุ์ อวัยวะเพศของผู้ชายอาจเล็กกว่าปกติ พัฒนาการทางเพศจะช้ากว่าปกติเล็กน้อย ในผู้หญิงบางรายอาจมีประจำเดือนและสามารถมีบุตรได้

1.7 ชีวเคมี ยังไม่มีข้อมูลเกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงทางด้านชีวเคมีที่มีผลต่อสติปัญญา ดังนั้นจึงไม่มีการรักษาทางยา แต่อาจมีปัญหารื่องต่อมไทรอยด์ทำงานน้อยกว่าปกติ

2. ลักษณะนิสัยและอารมณ์

วัยเด็กมีการตอบสนองทางอารมณ์ช้า เมื่อโตขึ้นมีการตอบสนองทางอารมณ์เร็วขึ้น โดยมากจะมีลักษณะอ่อนโยน ยิ้มแย้มแจ่มใส อธิบายคดี ซึ่เล่น ชอบเลียนแบบ และชอบเล่นดนตรี มีความอดทนแต่ก็มีสมาธิสั้น การเลี้ยงดูและการส่งเสริมพัฒนาการตั้งแต่แรกเกิด การปรับพฤติกรรม การเรียนรู้ทักษะในการเข้าสังคม ตลอดจนการศึกษาในช่วงก่อนวัยเรียน จะมีผลต่อพฤติกรรมและอารมณ์ของเด็กในทางที่ดีขึ้น

3. สถิติปัญญา

เด็กกลุ่มอาการดาวนีย์มีระดับสติปัญญา (IQ) ต่ำกว่าเด็กปกติ ในการศึกษาระยะยาวเกี่ยวกับพัฒนาการทางสติปัญญา พบว่า เด็กกลุ่มอาการดาวนีย์จะมีระดับสติปัญญาเพิ่มขึ้นตั้งแต่แรกเกิดจนถึงอายุ 2-3 ปี และระดับสติปัญญาหลังจากนั้นจะมีระดับคงที่ ทั้งนี้ในเด็กที่มีความผิดปกติของโครโมโซมแบบ Mosaic จะมีระดับสติปัญญาสูงกว่าในเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์ด้วยกัน แต่ในปัจจุบันนักการศึกษาและนักจิตวิทยาจำนวนมาก พบว่าการทดสอบเชาว์ปัญญาในเด็กไม่ได้บ่งบอกถึงความสามารถของเด็กทั้งหมด แต่ควรประเมินพัฒนาการและทักษะการปรับตัวในสังคมร่วมด้วย เพื่อช่วยในการวางแผนการฝึกสอนต่อไป

4. ระดับความสามารถในการพึ่งพาตนเอง

ทักษะในด้านการพึ่งพาตนเองหรือทักษะทางสังคมนี้ เด็กกลุ่มอาการดาวนีย์สามารถพัฒนาได้จากการส่งเสริมพัฒนาการ แม้ว่าระดับความสามารถของเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์จะต่างกันแต่เด็กเหล่านี้มักจะมีทักษะทางสังคมดีกว่าที่ควรจะเป็นเมื่อเทียบกับระดับสติปัญญา (วารสารราชานุกูล, 2543)

พัฒนาการของเด็กกลุ่มอาการดาวนีย์

พัฒนาการของเด็ก คือ กระบวนการเปลี่ยนแปลงหน้าที่ของสมองและอวัยวะต่างๆ ตั้งแต่ปฏิสนธิจนถึงวุฒิภาวะ ซึ่งปัจจัยที่มีผลต่อพัฒนาการ คือ พันธุกรรมและสิ่งแวดล้อม เด็กกลุ่มอาการดาวนีย์มีความผิดปกติของโครโมโซม ซึ่งก่อให้เกิดภาวะปัญญาอ่อนขึ้นในระดับต่างๆ กัน เด็กกลุ่มอาการดาวนีย์จะมีพัฒนาการเป็นขั้นตอนเหมือนเด็กทั่วไปแต่ช้ากว่า ดังนั้นจึงควรได้รับการฝึกสอนและได้รับการกระตุ้นการเรียนรู้ตั้งแต่แรกเกิด เพื่อเตรียมความพร้อมก่อนเข้าสู่วัยเรียน และสามารถช่วยเหลือตนเองได้เมื่อโตขึ้น (กัลยา สุตะบุตร และคณะ, 2533)

พัฒนาการของเด็กแบ่งเป็น 4 ด้าน ดังนี้

1. ด้านกล้ามเนื้อใหญ่ (Gross motor) คือ ความสามารถในการเคลื่อนไหวของเด็ก โดยเริ่มจาก ชันคอ นั่ง คลาน ยืน เดิน วิ่ง กระโดด จากการเคลื่อนไหวที่ไม่ตั้งใจจนเป็นการเคลื่อนไหวที่สามารถควบคุมได้ เด็กกลุ่มอาการดาวน์จะมีลักษณะของกล้ามเนื้อและกระดูกที่ผิดปกติ เช่น ความตึงตัวของกล้ามเนื้อน้อย (Hypotonia) ข้อต่อยืดได้มาก (Hyperextensive Joint) และมีกล้ามเนื้ออ่อนแรง (weak muscle) ทำให้เด็กกลุ่มอาการดาวน์มักมีปัญหาในการชันคอ นั่ง ยืน และเดินที่ช้ากว่าปกติ
2. ด้านภาษา (Language) คือ ความสามารถในการติดต่อกับผู้อื่น อาจเป็นภาษาพูด เขียน หรือใช้ท่าทางก็ได้ เด็กกลุ่มอาการดาวน์มักมีปัญหาเกี่ยวกับการพูดเนื่องจากกล้ามเนื้อที่ใช้ในการพูดอ่อนแรง และมีความผิดปกติของหูชั้นกลางและหูชั้นใน ทำให้เกิดความบกพร่องทางการได้ยิน
3. ด้านกล้ามเนื้อเล็กและการปรับตัว (Fine motor- Adaptive) คือ ความสามารถในการพัฒนาทักษะต่างๆในการใช้กล้ามเนื้อเล็ก เช่น การมองเห็น การได้ยิน การหยิบจับ การขีดเขียน และการเลียนแบบ เป็นต้น เด็กกลุ่มอาการดาวน์จะมีลักษณะของกล้ามเนื้อและกระดูกที่ผิดปกติ เช่น มีกล้ามเนื้ออ่อนแรง (weak muscle) ทำให้พัฒนาการด้านการเคลื่อนไหวและการใช้กล้ามเนื้อเล็กเป็นไปได้ช้า และเนื่องจากเด็กกลุ่มอาการดาวน์มีสมองขนาดเล็ก ทำให้การรับรู้ ความเข้าใจ และระดับสติปัญญาต่ำกว่าเด็กทั่วไป อาจมีปัญหาทางสายตา เช่น ตาเข และสายตาสั้นได้
4. ด้านสังคมและการช่วยตัวเอง (Personal-Social) คือ ความสามารถในการช่วยเหลือตนเองเกี่ยวกับกิจวัตรประจำวัน และการสร้างความสัมพันธ์ระหว่างตนเองกับบุคคลอื่น เด็กกลุ่มอาการดาวน์มักจะมีทักษะทางสังคมดีกว่าที่ควรจะเป็นเมื่อเทียบกับระดับสติปัญญา

การรักษา

กลุ่มอาการดาวน์เป็นกลุ่มอาการที่มีความผิดปกติหลายอย่างร่วมกัน รวมทั้งภาวะปัญญาอ่อน สาเหตุเนื่องมาจากความผิดปกติทางโครโมโซม การรักษาจึงมุ่งรักษาภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้น ร่วมกับการส่งเสริมความสามารถในการช่วยเหลือตนเองได้ในชีวิตประจำวัน ปัจจุบันมีการศึกษาวิจัยจำนวนหลายชิ้น ที่พบว่าเด็กกลุ่มอาการดาวน์ที่มีอาการปัญญาอ่อนไม่รุนแรงนัก สามารถมีพัฒนาการใกล้เคียงกับเด็กปกติได้ ถ้ามีการดูแลและส่งเสริมพัฒนาการที่ถูกต้อง ตั้งแต่วัยเยาว์ (Hardman, et al; 1996)

สิ่งสำคัญประการแรกสำหรับครอบครัวที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ คือ การทำให้ครอบครัวยอมรับสภาพของเด็กกลุ่มอาการดาวน์ เพราะการปฏิเสธไม่ยอมรับนั้นเป็นสาเหตุให้เด็กกลุ่มอาการดาวน์ถูกทอดทิ้งได้ นอกจากนี้ครอบครัวควรได้รับความช่วยเหลือในด้านต่างๆ ดังนี้

1. การรักษารีบด่วน

เป็นการรักษาภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้น เช่น โรคหัวใจพิการแต่กำเนิด การไม่มีรูก้นหรือลำไส้ตีตัน เป็นต้น

2. การให้คำแนะนำด้านพันธุกรรมและการป้องกันการเกิดซ้ำของการเป็นดาวน์ซินโดรมในครอบครัว

3. การช่วยเหลือและให้กำลังใจแก่บิดามารดา

การให้ความช่วยเหลือและให้กำลังใจแก่บิดามารดาของเด็กกลุ่มอาการดาวน์เป็นสิ่งสำคัญและเร่งด่วน เนื่องจากบิดามารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ต้องเผชิญกับปัญหาต่างๆ มากมายทั้งในด้านจิตใจเนื่องจากมีบุตรปัญญาอ่อน และจากปัญหาทางเศรษฐกิจที่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการรักษาภาวะแทรกซ้อนบางอย่าง ตลอดจนการรับบริการเพื่อกระตุ้นพัฒนาการ ซึ่งปัญหาต่างๆ เหล่านี้ก่อให้เกิดความเครียดแก่บิดามารดาอย่างมาก และส่งผลต่อการดูแลบุตรกลุ่มอาการดาวน์ต่อไป

ในสองทศวรรษที่ผ่านมา ทศนคติและการปฏิบัติต่อบุคคลปัญญาอ่อนได้เปลี่ยนแปลงในทางที่ดีขึ้นมาก เช่น ลดการส่งบุคคลปัญญาอ่อนเข้าสถาบันโดยเฉพาะ เน้นการดูแลโดยครอบครัวและชุมชน ผู้ที่มีความรับผิดชอบในเรื่องนี้ได้เปลี่ยนบทบาทจากการแยกเด็กปัญญาอ่อนออกไปไว้ต่างหาก เป็นการช่วยเหลือให้ชีวิตเด็กปัญญาอ่อนและครอบครัว ได้มีสภาพที่เป็นปกติมากที่สุดเท่าที่จะทำได้

4. การกระตุ้นพัฒนาการ

เด็กกลุ่มอาการดาวน์ควรได้รับการกระตุ้นพัฒนาการตั้งแต่แรกเกิด เพื่อเป็นการส่งเสริมพัฒนาการให้มีศักยภาพสูงสุดตามที่เด็กมีอยู่ Connolly, et al. (1990) ศึกษาการให้การกระตุ้นพัฒนาการแก่เด็กกลุ่มอาการดาวน์ตั้งแต่แรกเกิด พบว่า เด็กกลุ่มอาการดาวน์จะมีระดับสติปัญญาที่ดีขึ้น และมีความสามารถในการปรับตัวได้ดีกว่าเด็กกลุ่มอาการดาวน์ที่ไม่เคยเข้าโปรแกรมกระตุ้นพัฒนาการ ทั้งนี้ต้องใช้ระยะเวลาในการกระตุ้นนานพอสมควรและสม่ำเสมอ

5. โครงการเรียนร่วมกับเด็กปกติ

ในสองทศวรรษมานี้ ความเชื่อว่าการศึกษามีเป้าหมายถึงการเรียนรู้เพื่อนำไปใช้ชีวิตที่ยืนยาวนอกโรงเรียน ทำให้รูปแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการศึกษาของบุคคลปัญญาอ่อนเปลี่ยนแปลงไปมาก การสอนด้านวิชาการในห้องเรียนปีแล้วปีเล่า แต่เมื่อเดินออกจากห้องเรียนแล้วสิ่งที่เรียนเด็กก็จะลืม เป็นการสูญเปล่าและไม่มีประโยชน์ต่อบุคคลปัญญาอ่อน ดังนั้นจึงควรสนับสนุนให้เด็กได้เรียนรู้ชีวิตในสังคมร่วมกับบุคคลปกติ ความเป็นเพื่อนช่วยเหลือเกื้อกูลกันในชุมชนที่เขามีชีวิตอยู่

ในปัจจุบันเด็กกลุ่มอาการดาวน์ที่มีความสามารถในการเรียนรู้จัดอยู่ในเกณฑ์ดี และมีความสามารถในการช่วยเหลือตนเองได้ จะได้รับการช่วยเหลือในการจัดหาโรงเรียนสามัญที่เหมาะสมให้ จากกองการศึกษาพิเศษ กรมสามัญศึกษา กระทรวงศึกษาธิการ

6. การฟื้นฟูโดยการฝึกอาชีพ

การเตรียมฝึกอาชีพให้แก่บุคคลปัญญาอ่อน อายุ 15-18 ปี เป็นสิ่งจำเป็นมากต่อการประกอบอาชีพในวัยผู้ใหญ่ ได้แก่ ฝึกการตรงต่อเวลา รู้จักรับคำสั่งและนำมาปฏิบัติเองโดยไม่ต้องมีผู้เตือน การปฏิบัติตนต่อผู้ร่วมงานและมารยาทในสังคม

เมื่อเข้าวัยผู้ใหญ่ควรช่วยเหลือให้ได้มีอาชีพที่เหมาะสม อาชีพที่บุคคลปัญญาอ่อนสามารถทำได้ดี ได้แก่ อาชีพงานบ้าน งานบริการ งานในโรงเรียน งานในสำนักงาน เช่น การรับส่งหนังสือ ถ่ายเอกสาร เป็นต้น

การกระตุ้นพัฒนาการ (Early Developmental Intervention)

เป็นที่ทราบกันดีว่าการกระตุ้นพัฒนาการ (Early Developmental Intervention) เป็นสิ่งที่ควรทำในเด็กพิเศษทุกคน และต้องปรับให้เหมาะสมกับความพิเศษของเด็กแต่ละคนด้วย ซึ่งโปรแกรมการกระตุ้นพัฒนาการสำหรับเด็กและครอบครัวเด็กพิเศษโดยเฉพาะเด็กกลุ่มอาการดาวน์มีหลากหลายรูปแบบ

ความหมายของการกระตุ้นพัฒนาการ มีความหมายดังนี้

Early หมายถึง ช่วงอายุของเด็กตั้งแต่แรกเกิด ถึง 3 ปี

Developmental หมายถึง การเจริญเติบโตและพัฒนาการของทารกและการพัฒนาทักษะใหม่ๆอย่างต่อเนื่อง

Intervention หมายถึง การวางแผน การใส่ใจ การทุ่มสนใจและการหาหนทางที่เฉพาะเจาะจงในการมีปฏิสัมพันธ์กับทารกเพื่อส่งเสริมพัฒนาการ

จึงสรุปได้ว่า การกระตุ้นพัฒนาการ (Early Developmental Intervention) เป็นการส่งเสริมหรือกระตุ้นพัฒนาการให้กับเด็กที่มีขั้นพัฒนาการไม่เป็นไปตามปกติให้สามารถเจริญเติบโตและมีขั้นพัฒนาการต่อไป (Linda, 1986)

ความสำคัญของการกระตุ้นพัฒนาการ

เด็กที่มีพัฒนาการช้าหรือมีความเสี่ยงที่จะมีปัญหาทางพัฒนาการบกพร่อง ควรอยู่ในสภาพแวดล้อมที่เอื้อต่อการพัฒนาศักยภาพที่มีอยู่ในตัวเด็กอย่างเต็มที่ โปรแกรมการกระตุ้นพัฒนาการเป็นรูปแบบการให้ความช่วยเหลือเด็กให้ได้รับการพัฒนาทักษะทางพัฒนาการด้านต่างๆให้มากที่สุดตามศักยภาพของเด็ก อีกทั้งยังเป็นการป้องกันไม่ให้เกิดความผิดปกติอื่นที่จะตามมาจากปัญหาการมีพัฒนาการล่าช้า หรือบกพร่อง ตั้งแต่แรกเริ่มอันจะส่งผลกระทบต่อพัฒนาการด้านอื่นๆในภายหน้า

เด็กกลุ่มอาการดาวน์ทุกคนจะมีพัฒนาการช้าและแตกต่างกันในแต่ละคน ความพิเศษของเด็กกลุ่มนี้คือมีทั้งจุดดีและจุดด้อยควบคู่กันไป เด็กอาจไม่สามารถใช้แขนขาได้อย่างคล่องแคล่ว เด็กอาจไม่สนใจสิ่งแวดล้อม บางทีแม้แต่การรับประทานอาหารก็อาจเป็นสิ่งที่ยุ่งยากและทำได้ช้ากว่าเด็กอื่น คงไม่ใช่ความผิดของเด็กหรือของผู้เลี้ยงดูเด็กแต่การละเลยสิ่งเหล่านี้จะส่งผลโดยตรงต่อตัวเด็กเอง ซึ่งที่จริงมีหลายหนทางในการกระตุ้นพัฒนาการเด็กกลุ่มนี้ แต่บิดามารดาหรือผู้เลี้ยงดูเด็กอาจขัดขวางพัฒนาการเด็กโดยไม่รู้ตัว เช่นการไม่อุ้มกอดเด็กหรือปล่อยให้เด็กนอนมองแต่โมบาย (mobile) อยู่ในเตียงซึ่งดูเหมือนว่าเด็กเองก็พอใจเช่นนั้น แต่การทำเช่นนี้อาจส่งผลกระทบต่อการยึดติดของข้อสะโพกและส่งผลต่อพัฒนาการในการยืนเดินที่ดีต่อไป โปรแกรมส่งเสริมพัฒนาการจะเป็นหนทางในการลดโอกาสในการเกิดปัญหาเหล่านี้ โดยใช้การออกกำลังกายและการจัดท่าและส่วนต่างๆของร่างกาย ถ้ามีปัญหาที่ความแข็งแรง ความตึงตัวของกล้ามเนื้อ (low muscle tone) ก็จะมีการบริหารกล้ามเนื้อให้แข็งแรงขึ้น อาจต้องมีการจูงใจเด็ก (motivate) ถ้าเด็กมีแนวโน้มในเรื่องของการไม่ตอบสนองต่อสิ่งแวดล้อม

การกระตุ้นพัฒนาการเป็นกระบวนการที่มีการเปลี่ยนแปลงไปตามเด็ก ผู้ดูแลและครูฝึกจึงต้องมีการเรียนรู้เทคนิคที่ดีและเหมาะสมที่สุดให้กับเด็ก จึงต้องมีการฝึกอบรมพิเศษด้วย นอกจากนั้นแล้วการกระตุ้นพัฒนาการยังรวมถึงการสนับสนุนให้บิดามารดา หรือผู้ดูแลเด็กสามารถเชื่อมโยง (integrate) เด็กเข้าสู่สมาชิกอื่นๆในครอบครัวด้วย

ประโยชน์ของการกระตุ้นพัฒนาการ

3.1 ต่อตัวเด็ก

ก. ช่วยให้เด็กมีพัฒนาการตามศักยภาพของเด็ก มีความสามารถในการเรียนรู้และอยู่ร่วมในสังคมได้

ข. ช่วยให้เด็กพึ่งพาตนเองได้

ค. ช่วยให้เด็กเห็นคุณค่าตนเองว่าเป็นผู้มีความสามารถ ก่อให้เกิดความมั่นใจและต้องการที่จะเรียนรู้สิ่งต่างๆเพิ่มขึ้น

3.2 ต่อครอบครัว

ก. ทำให้มีสุขภาพจิตที่ดี ลดความเครียด สามารถแสดงบทบาทและให้ความช่วยเหลือแก่เด็ก

ข. สมาชิกในครอบครัวสามารถดำเนินชีวิตได้ในสังคม มีสัมพันธภาพที่ดีและกล้าเผชิญหน้ากับปัญหาต่างๆมากขึ้น (Hanson, 1996)

3.3 ต่อสังคม

ก. พัฒนาคุณภาพชีวิตของบุคคลที่มีความบกพร่องทางพัฒนาการ ไม่ให้เป็นภาระต่อสังคม

ข. ลดค่าใช้จ่ายในการดูแลบุคคลที่มีความบกพร่องทางพัฒนาการ ซึ่งไม่สามารถพึ่งพาตนเอง อีกทั้งลดค่าใช้จ่ายในการจัดการศึกษาพิเศษต่อบุคคลเหล่านี้ (Hanson & Lynch, 1989)

สรุปได้ว่า โปรแกรมการกระตุ้นพัฒนาการ ประกอบด้วยโปรแกรมการให้ความช่วยเหลือจากผู้เชี่ยวชาญหลายๆด้าน ให้ความช่วยเหลือแก่ครอบครัวเด็กกลุ่มอาการดาวน์และเด็กที่มีปัญหาหรือเสี่ยงต่อการมีพัฒนาการล่าช้าหรือบกพร่องอื่นๆ ให้สามารถมีพัฒนาการเต็มตามศักยภาพของเด็ก และยังมีส่วนในการป้องกันไม่ให้เกิดความผิดปกติอื่นๆที่จะตามมาจากปัญหาการมีพัฒนาการล่าช้าหรือบกพร่อง ตลอดจนส่งเสริมสนับสนุนครอบครัวของเด็กกลุ่มอาการดาวน์และเด็กที่มีปัญหาหรือเสี่ยงต่อการมีพัฒนาการล่าช้าหรือบกพร่องอื่นๆ ให้ดำเนินชีวิตอย่างมีความสุขและสามารถดูแลเด็กให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี สามารถช่วยเหลือตนเองและอยู่ร่วมในสังคมได้ (Dunst, 2000)

2. แนวคิดเกี่ยวกับการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่

2.1 ทฤษฎีเกี่ยวกับการปรับตัว

แนวคิดเกี่ยวกับการปรับตัวตามทฤษฎีของ Roy (Roy' s Adaptation Model)

ตามแนวความคิดเกี่ยวกับการปรับตัวตามทฤษฎีของ Roy (1984) อธิบายการปรับตัวว่า หมายถึง พฤติกรรมการตอบสนองของบุคคลเมื่อเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับตนเองหรือสิ่งแวดล้อมของตนเอง เพื่อปรับให้คงภาวะสมดุลทั้งทางร่างกายและจิตใจ Roy เชื่อว่าระบบชีวิตเป็นระบบเปิด จึงเกี่ยวข้องกับสิ่งแวดล้อมที่เกิดขึ้นภายในตัวตนเองและจากสิ่งแวดล้อมภายนอก เมื่อมีการปะทะสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อม คนเราจึงต้องมีการเปลี่ยนแปลงทั้งส่วนที่อยู่ภายในและภายนอก คือมีการปรับตัวเพื่อจะดำรงความเป็นคนอยู่ได้นั่นเอง สิ่งแวดล้อมตามแนวคิดของ Roy คือ ทุกสภาพการณ์หรือเหตุการณ์ที่อยู่รอบตัวบุคคล (Roy, 1984) Roy ใช้แนวคิดของ Helson (1964) จัดแบ่งสิ่งแวดล้อมซึ่งเปรียบเสมือนสิ่งเร้าที่กระตุ้นให้บุคคลปรับตัวออกเป็น 3 ชนิด คือ

1. สิ่งเร้าตรง (Focal Stimuli) หมายถึง สิ่งเร้าที่บุคคลเผชิญโดยตรงและมีความสำคัญมากที่สุดทำให้บุคคลต้องปรับตัวเช่น การรับรู้เกี่ยวกับการเป็นโรค หรือการสนับสนุนทางด้านสังคม

2. สิ่งเร้าร่วม (Contextual Stimuli) หมายถึง สิ่งเร้าอื่นๆทั่วไปในสิ่งแวดล้อมนอกเหนือจากสิ่งเร้าตรง และมีความเกี่ยวข้องกับการปรับตัวของบุคคลนั้น เช่น อายุ ระดับการศึกษา สถานภาพสมรส รายได้ครอบครัวเฉลี่ยต่อเดือน และจำนวนบุตร

3. สิ่งเร้าแฝง (Residual Stimuli) หมายถึง สิ่งเร้าที่เป็นอิทธิพลจากประสบการณ์ในอดีต เช่น ความเชื่อ ความหวัง อุปนิสัยและบุคลิกภาพเดิมซึ่งมีอิทธิพลต่อการปรับตัว

เมื่อเกิดการเปลี่ยนแปลงของสิ่งแวดล้อมหรือสิ่งเร้าดังกล่าวแล้ว บุคคลจำเป็นต้องมีการปรับตัวโดยกลไกที่บุคคลใช้ในการปรับตัวให้เข้ากับสิ่งแวดล้อมนั้นแบ่งออกเป็น 2 ชนิด คือ (Roy, 1984)

1. กลไกการควบคุม (Regulator Mechanism) เป็นกระบวนการทางด้านสรีรวิทยาเกิดขึ้นโดยอัตโนมัติ ได้แก่ปฏิกิริยาตอบสนองของร่างกายผ่านระบบประสาท

2. กลไกการรับรู้ (Cognitor Mechanism) เป็นกระบวนการทางจิตสังคมประกอบด้วย การรับรู้และการเรียนรู้

การทำงานของกลไกการควบคุมและกลไกการรับรู้ จะทำให้บุคคลมีการแสดงออกที่เรียกว่าการปรับตัว ซึ่งบุคคลจะแสดงออกในพฤติกรรม 4 ด้านคือ

1. พฤติกรรมการปรับตัวด้านสรีรวิทยา (Physiological Need) มีพื้นฐานมาจากความต้องการความมั่นคงทางด้านร่างกาย โดยพิจารณาได้จากพฤติกรรมตอบสนองความต้องการปฐมภูมิ (Basic primary needs) ซึ่งบุคคลจะขาดไม่ได้ ได้แก่ ความต้องการออกกำลังกายและ

การพักผ่อน อาหาร การขับถ่ายน้ำและเกลือแร่ ออกซิเจน การไหลเวียน การรักษาภาวะสมดุลของร่างกายและระบบต่อมไร้ท่อ

2. พฤติกรรมการปรับตัวด้านมโนทัศน์แห่งตน (Self Concept) เป็นการปรับตัวเพื่อให้ได้มาซึ่งความมั่นคงทางจิตใจ ซึ่ง Roy ได้แบ่งมโนทัศน์แห่งตนเป็น

2.1 มโนทัศน์แห่งตนด้านร่างกาย (Physical Self) หมายถึง รูปร่าง หน้าตา และสมรรถภาพในการทำหน้าที่ของอวัยวะต่างๆ

2.2 มโนทัศน์แห่งตนด้านส่วนบุคคล (Personal Self) เป็นมโนคติส่วนบุคคลที่เกี่ยวข้องกับความเชื่อ ค่านิยม อุดมคติ ความคาดหวัง

3. พฤติกรรมการปรับตัวด้านบทบาทหน้าที่ (Role Function) เพื่อคงไว้ซึ่งความมั่นคงทางสังคม ประกอบด้วยบทบาทหน้าที่ในสังคม การมีส่วนร่วมกิจกรรมในสังคม และการทำงานร่วมกับบุคคลอื่น

4. พฤติกรรมการปรับตัวด้านสัมพันธภาพกับบุคคลอื่น (Interdependence relationship) เพื่อความมั่นคงทางจิตใจและสังคม เนื่องจากบุคคลมีสัมพันธภาพเกี่ยวข้องและพึ่งพาอาศัยซึ่งกันและกัน ต้องมีความพอเหมาะระหว่างการพึ่งพา การพึ่งผู้อื่น และการให้บุคคลอื่นได้พึ่งพาดัน

จากแนวคิดเกี่ยวกับการปรับตัวที่กล่าวมานั้น อาจสรุปได้ว่า การปรับตัวเป็นกระบวนการที่บุคคลมีการเปลี่ยนแปลงสภาวะ ปรับกลไก ปรับองค์ประกอบต่างๆอย่างสร้างสรรค์ เพื่อเผชิญกับสภาพการณ์ที่รบกวนตามปกติทั้งที่อยู่ในตัวบุคคลและอยู่ภายนอกตัวบุคคล เพื่อให้ความต้องการที่จำเป็นแก่ชีวิตได้รับการตอบสนอง การปรับตัวจึงนับได้ว่าเป็นความสามารถของสิ่งมีชีวิตในอันที่จะรักษาความสมดุลระหว่างภายในตัวเองและสิ่งแวดล้อม การปรับตัวของบุคคลจะเป็นไปได้ดีหรือล้มเหลวขึ้นอยู่กับสถานการณ์รบกวนและศักยภาพที่บุคคลมีอยู่ ประกอบกับสิ่งแวดล้อมที่เกี่ยวข้องกับบุคคลนั้นด้วย

2.2 มโนทัศน์ของการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่

มนุษย์ทุกคนจะต้องมีการปรับตัวในเรื่องต่างๆตลอดเวลา ซึ่งแต่ละคนจะมีแบบแผนในการปรับตัวแตกต่างกันออกไปเพื่อสนองความต้องการของตนเองทั้งทางด้านร่างกาย อารมณ์ และสังคม เป็นความพยายามที่จะเอาชนะอุปสรรคทั้งภายในและภายนอกตนเองโดยทำให้เกิดภาวะสมดุลย์กับสิ่งแวดล้อมได้อย่างเหมาะสมทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ

ความหมายของการปรับตัว

การปรับตัวในแง่ของจิตวิทยา ได้มีผู้ให้ความหมายไว้หลายลักษณะดังต่อไปนี้

Kyes & Hofling (1974) ให้ความหมายของการปรับตัวว่าเป็นวิธีการหรือกระบวนการต่างๆ ซึ่งบุคคลใช้เมื่อเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับตนเองและสิ่งแวดล้อม

Irving (1983) ให้ความหมายของการปรับตัวว่า เป็นความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลกับสิ่งแวดล้อม โดยวัดจากความพึงพอใจในความต้องการพื้นฐานและพฤติกรรมต่างๆ ของตนเอง

Murray & Zentner (1983 อ้างถึงใน อูบล นิวัติชัย, 2527) ได้ให้ความหมายของการปรับตัวว่า เป็นกระบวนการของร่างกาย จิตใจ อารมณ์ และสังคมที่มีต่อสิ่งกระตุ้นภายในและภายนอกตัวบุคคล โดยมีจุดมุ่งหมายเพื่อดำรงชีวิตไว้ซึ่งความมั่นคงและความสุขสบายของบุคคล

Murray & Zentner (1983) ได้ให้ความหมายของการปรับตัวว่า เป็นการปรับตัวของสรีระร่างกาย จิตใจ อารมณ์และสังคมที่มีต่อสิ่งกระตุ้นจากภายในและภายนอกของตัวบุคคล จุดหมายปลายทางของการปรับตัวก็เพื่อดำรงรักษาไว้ซึ่งความสมบูรณ์มั่นคงและความสุขสบายของบุคคล

Rambo (1984) ได้ให้ความหมายของการปรับตัวว่า หมายถึง การตอบสนองทางด้านบวก ที่จะเปลี่ยนแปลงสิ่งแวดล้อมภายในตัวบุคคล หรือสิ่งแวดล้อมภายนอก เพื่อที่จะคงไว้ซึ่งบูรณาการของชีวิต

Roy (1984) การปรับตัวเป็นกระบวนการของบุคคลที่ตอบสนองต่อสิ่งแวดล้อมที่เปลี่ยนแปลงตลอดเวลาเพื่อรักษาความมั่นคงของบุคคลทั้งทางร่างกาย จิตใจ และสังคม

Arkoff (1986) ได้ให้ความหมายของการปรับตัวว่า เป็นปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลกับสิ่งแวดล้อม บุคคลจะพยายามต่อสู้เพื่อตอบสนองความต้องการ และบรรลุถึงเป้าหมายของตนเอง ในขณะที่เดียวกันบุคคลนั้นจะอยู่ภายใต้แรงผลักดันจากสิ่งแวดล้อมให้ประพฤตินในแนวทางต่างๆ

ลออ นูตางกูร (2522) กล่าวว่า การปรับตัวของบุคคลโดยทั่วไปจำแนกได้ 2 ประการ คือ

1. การปรับตัวทางสรีระ (Physiological or Biological Adaptation) เป็นการปรับตัวต่อสิ่งเร้าโดยการเปลี่ยนแปลงการทำงาน ส่วนประกอบ และโครงสร้างเพื่อรักษาความสมดุลของสิ่งมีชีวิต

2. การปรับตัวทางจิตใจ (Psychological or Mental Adaptation) เป็นปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลกับสิ่งเร้า โดยการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม บุคลิกภาพ ความเชื่อและความคิดเพื่อขจัดความตึงเครียดและให้มีคุณภาพหรือความสงบสุขของจิตใจ

กมลรัตน์ หล้าสูงษ์ (2524) ได้ให้ความหมายของการปรับตัวว่า หมายถึงกระบวนการที่บุคคลพยายามปรับสภาพปัญหาที่เกิดขึ้นกับตนเอง ไม่ว่าจะเป็น ปัญหาทางด้านอารมณ์ ปัญหาทางด้านบุคลิกภาพ และปัญหาด้านความต้องการให้เหมาะสมกับสภาพแวดล้อมที่ตนสามารถอยู่ได้ในสังคมหรือสภาพแวดล้อมนั้นๆ

จากความหมายการปรับตัวดังกล่าว สรุปได้ว่าการปรับตัว (adaptation) หมายถึง ความคิด ความเชื่อและพฤติกรรมของบุคคลที่เปลี่ยนแปลงไปเมื่อเผชิญกับสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลงทั้งภายในและภายนอกตัวบุคคล เพื่อตอบสนองความต้องการทั้งทางด้านร่างกาย อารมณ์ และสังคม รวมทั้งให้บรรลุเป้าหมายของตนเองและคงไว้ซึ่งความสมดุลของชีวิต

องค์ประกอบสำคัญที่จะช่วยให้บุคคลปรับตัวได้ (ทัศนาศา นุญทอง, 2528) คือ

1. โครงสร้างของบุคลิกภาพของบุคคล
2. การรับรู้และเข้าใจต่อสถานการณ์
3. ประสบการณ์แต่หนหลัง
4. ระยะเวลาและความซับซ้อนของตัวปัญหาหรือความรุนแรงของความเครียด
5. การได้รับความช่วยเหลือสนับสนุนเมื่อเกิดภาวะเครียดหรือมีปัญหาเกิดขึ้น

ความหมายของบทบาท

บทบาท (Role) เป็นสิ่งที่เกิดขึ้นคู่กับมนุษย์ทุกคนตั้งแต่เกิด บุคคลจะมีบทบาทแตกต่างกันและมีหลายบทบาทขึ้นอยู่กับตำแหน่งหรือสถานภาพของบุคคลนั้น มีผู้ให้ความหมายไว้หลายลักษณะดังต่อไปนี้

Ney (1976; cited in Friedman, 1992) ให้ความหมายว่า บทบาท หมายถึง กลุ่มของพฤติกรรมที่แสดงออกตามบรรทัดฐาน และตามความคาดหวังของสังคม บุคคลจะมีการแสดงออกหลายบทบาท โดยมีตำแหน่งหรือสถานภาพทางสังคมของบุคคลนั้นเป็นตัวกำหนดบทบาท เพื่อตอบสนองต่อความคาดหวังของสังคมและตนเอง

Lum (1979) ให้ความหมายว่า บทบาทเป็นหน้าที่ที่บุคคลหนึ่งพึงกระทำเมื่อเข้าครอบครองตำแหน่งใดตำแหน่งหนึ่ง รวมทั้งหน้าที่ตามตำแหน่งและตามความคาดหวังที่เกี่ยวข้องกับบุคคลและสังคม โดยการกระทำนั้นจะขึ้นอยู่กับบรรทัดฐานของสังคม

ชัยพร วิชาวุธ (2521) ได้ให้ความหมายของบทบาทว่า เป็นสิทธิหน้าที่ในการประพฤติของบุคคลหนึ่งๆที่มีต่อบุคคลอื่นในสังคมตามสถานภาพของตนเอง ซึ่งบุคคลอาจมีสถานภาพและบทบาทได้หลายอย่างในเวลาหรือสถานการณ์ที่ต่างกัน แต่ในสภาพการณ์เดียวกันบุคคลอาจแสดงบทบาทแตกต่างกันได้ ถ้าบุคคลนั้นอยู่ในสังคมและวัฒนธรรมที่ต่างกัน

พะยอม อิงคตานุวัฒน์ (2524) ได้ให้ความหมายไว้ว่า บทบาท คือสิ่งที่มนุษย์ได้ถือปฏิบัติต่อกันมาและปฏิบัติต่อเนื่องกันมาจากบรรพบุรุษจนถึงปัจจุบัน โดยยอมรับว่าเป็นพฤติกรรมที่ถูกต้อง เช่น ผู้ชายมีบทบาทเป็นสามี-บิดา ผู้หญิงมีบทบาทเป็นภรรยา-มารดา

สถิต นิยมญาติ (2524) ได้ให้ความหมายไว้ว่า บทบาท หมายถึง พฤติกรรมของบุคคลที่สังคมคาดหวังไว้เป็นสิ่งที่ควบคู่กับสถานภาพ

สุพัตรา สุภาพ (2525) ให้ความหมายไว้ว่า บทบาทเป็นการปฏิบัติตามหน้าที่ ตามตำแหน่ง หรือสถานภาพของบุคคลที่เป็นไปตามความคาดหวังของบุคคลทั่วไป บทบาทของบุคคลจะเปลี่ยนไปตามตำแหน่งหรือสถานภาพที่เปลี่ยนไป

ทัศน บุญทอง (2525) กล่าวถึงบทบาทว่า เป็นรูปแบบพฤติกรรมซึ่งถูกกำหนดขึ้นตามผลของการปฏิสัมพันธ์ระหว่างตนเองและบุคคลอื่น ตามกระบวนการสังคม

จากความหมายของบทบาทดังกล่าวข้างต้น สรุปได้ว่า บทบาท หมายถึง พฤติกรรมที่แสดงออกตามผลการปฏิสัมพันธ์ต่อกันของบุคคล โดยมีตำแหน่งหรือสถานภาพตามบรรทัดฐานของสังคมเป็นตัวกำหนดสิทธิและหน้าที่ของผู้ที่ครองบทบาทนั้นๆ ให้สอดคล้องกับวัฒนธรรม ความคาดหวังของตนเองและสังคม บุคคลอาจมีบทบาทได้หลายอย่างตามสถานภาพที่เปลี่ยนไปในเวลาหรือสถานการณ์ที่ต่างกัน

Allport (1990 อ้างถึงใน พันธุ์ทิพย์ รามสูต, 2523) กล่าวถึงแนวคิดเกี่ยวกับการที่บุคคลแสดงบทบาทใหม่นั้นขึ้นอยู่กับปัจจัย 4 อย่าง คือ

1. การคาดหวังต่อบทบาท (Role Expectation) ซึ่งความคาดหวังนี้จะกำหนดโดยกลุ่มสังคมและสถานภาพที่บุคคลนั้นดำรงอยู่

2. การรับรู้ต่อบทบาท (Role Conception) คือการที่บุคคลจะมองเห็นบทบาทตามการรับรู้ และตามความต้องการของเขาเอง ซึ่งขึ้นอยู่กับเป้าหมายของชีวิต ค่านิยมพื้นฐาน และสอดคล้องกับบทบาทอื่นที่สังคมคาดหวังด้วย

3. การยอมรับบทบาท (Role Acceptance) จะเกิดขึ้นเมื่อมีการสอดคล้องกันในบทบาทที่สังคมความคาดหวังกับการรับรู้ต่อบทบาท และได้รับการสื่อสารและผสมผสานเข้าไปในอัตมโนทัศน์ของบุคคลเป็นอย่างดีและมีความเข้าใจตรงกันระหว่างบุคคลกับสังคม จนทำให้บทบาทกับ

ความเป็นตนเองสอดคล้องกัน (Self Role Congruence) ซึ่งทำให้บุคคลยอมรับบทบาทด้วยความภูมิใจ

4. การปฏิบัติตามบทบาท (Role Performance) การปฏิบัติของบุคคลนั้นขึ้นอยู่กับความคาดหวังของสังคม การรับรู้ต่อบทบาทและการยอมรับบทบาท โดยที่การปฏิบัติตามบทบาทนั้นจะสอดคล้องกับสังคมแค่ไหนขึ้นอยู่กับระดับความเข้าใจและการยอมรับบทบาทนั้น

ความหมายของบทบาทการเป็นแม่

บทบาทการเป็นแม่ เป็นบทบาทที่เริ่มตั้งแต่มีการตั้งครรภ์และการเกิดของบุตรคนแรกต่อเนื่องกับการเปลี่ยนแปลงจากบทบาทการเป็นภรรยาอย่างเดียวไปสู่บทบาทการเป็นแม่ที่ต้องรับผิดชอบในการอบรมเลี้ยงดูบุตรเพิ่มขึ้น (Kimmel, 1980) ได้มีผู้ให้ความหมายของบทบาทการเป็นแม่ไว้ดังนี้

Ludington (1977) กล่าวว่า ระยะเวลาหลังคลอดเป็นระยะที่สำคัญมากสำหรับมารดาและทารก ไม่เพียงแต่มีการเปลี่ยนแปลงทางกายแต่มีการเปลี่ยนแปลงของบทบาทด้วยคือ ความเป็นแม่ที่ประกอบด้วยด้านอารมณ์และการปฏิบัติในการดูแลตนเองและทารก บทบาทการเป็นแม่จะรวมถึงทัศนคติ ความเชื่อ ความรับผิดชอบและสัมพันธภาพที่เกี่ยวข้องกับบุตร ความเป็นแม่เป็นความเกี่ยวพันในหน้าที่ ความผูกพัน ความรัก ความเสนาหา ไม่มีอิสระแก่ตัวเอง ความเป็นแม่จะมีความรู้สึกพิเศษว่า บุตรเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต มีความรัก ความอบอุ่น เสียสละ การปกป้องคุ้มครองและเป็นสุขที่ได้สัมผัสทารก

Klaus & Kennell (1982) กล่าวว่า พฤติกรรมการเป็นแม่เป็นกระบวนการของความรัก ความผูกพันของมารดาที่มีต่อบุตรที่เกิดที่ละเล็กละน้อย ซึ่งก่อให้เกิดความผูกพันต่อกัน ตั้งแต่ในระยาะตั้งครรภ์ ระยะเวลาคลอด และระยะเวลาหลังคลอด

Reeder & others (1980) กล่าวว่า พฤติกรรมการเป็นแม่ ประกอบด้วย การมีสัมพันธภาพระหว่างบุคคล การสร้างทักษะในการเลี้ยงดูบุตร การตอบสนองอารมณ์และการส่งเสริมพัฒนาการของบุตร ซึ่งมารดาจะต้องมีความเข้าใจในการสร้างสัมพันธภาพกับบุตรและแนะนำบุตรในการเป็นสมาชิกหนึ่งของครอบครัว

Turner & Helms (1983) กล่าวว่า บทบาทการเป็นแม่ต้องเลี้ยงดูบุตรและกระทำงานต่างๆภายในบ้าน รวมถึงการสร้างสัมพันธภาพกับบุตรอย่างต่อเนื่อง

Ziegel & Cranley (1984) กล่าวว่า บทบาทการเป็นแม่ในระยะเวลาหลังคลอดเกี่ยวข้องกับ การปรับความรู้สึกนึกคิด และการยอมรับในสภาพความเป็นจริงของบุตรไม่ว่าจะเคยคิดฝันอย่างไร ต่อบุตร การมีสัมพันธภาพกับบุตรอย่างต่อเนื่อง การเรียนรู้ทักษะการดูแลบุตร การปรับบทบาท ต่างๆในการดำเนินชีวิต รวมทั้งสัมพันธภาพที่เคยมีมาก่อนในครอบครัวและสัมพันธภาพภายหลัง จากมีสมาชิกใหม่ในครอบครัว

Mercer (1985) ได้ให้ความหมายบทบาทการเป็นแม่ไว้ว่า เป็นการปฏิบัติในการ มีปฏิสัมพันธ์กับบุตรและการตอบสนองของความต้องการของบุตรได้อย่างเหมาะสมตามสภาวะของ บุตรในแต่ละขณะ

Mann (cited in Koehler, 1986) ได้กล่าวถึงบทบาทระหว่างบทบาทบิดาและ มารดาว่าทั้งสองบทบาทควรมีลักษณะที่เป็นผู้ให้คือ เป็นผู้ให้ทั้งความรัก การเลี้ยงดูและการ ดูแลต่อบุตร ลักษณะประการต่อไปคือ จะเป็นผู้ที่มีความเอาใจใส่ อยากรู้อยากเห็นในบทบาทการ เป็นพ่อและแม่คือ จะต้องมีบทบาทในการเป็นครู โดยจะเป็นผู้ให้ข้อมูลชี้แนะแนวทางเพื่อจะทำ ให้บุตรทราบกฎระเบียบของสังคม

Neeson & May (1986) กล่าวว่า บทบาทการเป็นแม่เป็นการยอมรับบุตรที่เกิดมา และ สร้างสัมพันธภาพกับบุคคลในครอบครัว เพื่อให้บุคคลในครอบครัวยอมรับสมาชิกใหม่ คือบุตรได้

Bobak & Jensen (1987) กล่าวว่า บทบาทการเป็นแม่ในระยะเวลาหลังคลอดต้องแสดงออก ถึงสัมพันธภาพที่มีต่อบุตร การให้การปกป้องบำรุงเลี้ยงดู ตลอดจนส่งเสริมพัฒนาการบุตรอย่างต่อเนื่อง ที่แสดงออกด้วยความตั้งใจและความต้องการเรียนรู้ทักษะในการปฏิบัติเลี้ยงดูบุตร

กองอนามัยครอบครัว กระทรวงสาธารณสุข (2525) ได้กำหนดคุณลักษณะแม่ตัวอย่าง ของคนไทยไว้ว่า ผู้ที่จะเป็นมารดาที่ดีนั้นจะต้องปฏิบัติตนได้ถูกต้องตั้งแต่ระยะตั้งครรภ์ถึงหลัง คลอด ดังต่อไปนี้คือ

1. รู้ความสำคัญของการมาฝากครรภ์และมาตรวจตามนัด
2. ปฏิบัติตนได้ถูกต้องในระหว่างตั้งครรภ์ ขณะคลอด และหลังคลอด
3. มีความรู้และสามารถปฏิบัติตนในเรื่องการเลี้ยงลูกด้วยนมแม่ การให้อาหารเสริม การรักษาความสะอาดในการเตรียมและให้อาหารแก่บุตร การให้ภูมิคุ้มกัน
4. รู้การเจริญเติบโตของเด็กอย่างคร่าวๆ และส่งเสริมพัฒนาการของเด็กได้อย่าง เหมาะสม

สุพัตรา สุภาพ (2525) กล่าวว่า บทบาทการเป็นแม่นั้นเป็นบทบาทหน้าที่ของสตรีเพศ ซึ่งจะมีความสัมพันธ์กับหน้าที่ของครอบครัว บุคคลในครอบครัว บ้าน ผู้ที่เป็นมารดาจะต้องมีหน้าที่ดังต่อไปนี้

1. รับผิดชอบดูแลบ้าน ดูแลบุตรและสามี และตัดสินใจเกี่ยวกับเรื่องเศรษฐกิจภายในบ้าน ในปัจจุบันแม้ว่าผู้หญิงจะออกทำงานนอกบ้าน แต่ผู้หญิงก็ยังต้องมีหน้าที่รับผิดชอบงานในบ้านอยู่
2. เลี้ยงดูบุตรให้เจริญเติบโตในสังคม โดยมารดาจะรักและเลี้ยงดูบุตรของตนตั้งแต่แรกเกิดจนเติบโตใหญ่
3. ให้ความรักและความอบอุ่นอย่างบริสุทธิ์ใจแก่บุตร
4. ให้การขัดเกลาหรือการอบรมสั่งสอนให้บุตรรู้จักกฎเกณฑ์ คุณค่า แบบอย่างความประพฤติและอื่นๆ เพื่อที่จะปรับตัวให้เข้ากับสิ่งแวดล้อมอย่างมีประสิทธิภาพ และสามารถเผชิญกับสิ่งแวดล้อมที่พ้นไปจากบ้านได้

จากความหมายดังกล่าวข้างต้น สรุปได้ว่า บทบาทการเป็นแม่ หมายถึง พฤติกรรมซึ่งประกอบด้วยอารมณ์และการปฏิบัติที่แสดงออกถึงการเลี้ยงดูบุตร การตอบสนองความต้องการของบุตรได้อย่างเหมาะสม การสร้างทักษะในการเลี้ยงดูบุตร รวมทั้งการสร้างสัมพันธภาพกับบุตรที่แสดงถึงการยอมรับบุตร การมีปฏิสัมพันธ์กับบุตร ตลอดจนการสร้างสัมพันธภาพกับบุคคลในครอบครัวเพื่อแนะนำบุตรและให้การยอมรับบุตรเข้าเป็นสมาชิกใหม่

2.3 พัฒนกิจและความรับผิดชอบต่อบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์

บทบาทการเป็นแม่เริ่มตั้งแต่มีการตั้งครรภ์ มีการเปลี่ยนแปลงจากบทบาทการเป็นภรรยาอย่างเดียวมาสู่บทบาทการเป็นแม่ร่วมด้วย พัฒนกิจและความรับผิดชอบของมารดา (Parental Tasks and Responsibilities) ซึ่งเป็นพัฒนกิจที่มีต่อบทบาทต่างๆรวมทั้งการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมที่มีอยู่เดิม พัฒนกิจและความรับผิดชอบของมารดาดังกล่าวประกอบด้วยขั้นตอนต่างๆดังนี้ (Bobak & Jensen, 1987)

1. มารดาจะต้องปรับตัวในการยอมรับบุตรของตนเอง โดยการปรับความคิดเกี่ยวกับบุตรตามความนึกฝันของตนเอง เช่น ความคิดฝันเกี่ยวกับลักษณะทั่วไป เพศ นิสัยและสภาพร่างกายของบุตร ถ้าบุตรที่เกิดมามีความแตกต่างจากบุตรที่เคยนึกฝันไว้อย่างมาก มารดาอาจยอมรับบุตรของตนล่าช้า หรือมารดาบางคนอาจไม่ยอมรับบุตรเลย

2. มารดามีความตระหนักว่าบุตรของตนเป็นบุคคลหนึ่งซึ่งแยกจากตนเอง และเป็นบุคคลที่ต้องการการพึ่งพาและการดูแลเป็นอย่างมาก

3. มารดามีการปรับตัวในการดูแลบุตร ซึ่งประกอบด้วย

3.1 กิจกรรมการดูแลบุตร ได้แก่ การให้นม การดูแลเรื่องความสะอาด การขับถ่าย ตลอดจนการอุ้มชูกอดรัดให้ความอบอุ่นแก่ทารก

3.2 การตอบสนองความต้องการของบุตรได้อย่างเหมาะสม

4. มารดามีการสร้างเกณฑ์ประเมินที่จะใช้ประเมินความสำเร็จหรือความล้มเหลวในการดูแลบุตร ได้แก่

4.1 การตอบสนองของบุตร มารดาจะแปรการตอบสนองของบุตรที่มีต่อตนเองว่า เป็นสิ่งที่แสดงถึงคุณภาพในการเลี้ยงดูบุตรของตนเอง ซึ่งการตอบสนองของบุตรได้แก่การร้องไห้ การมีน้ำหนักตัวเพิ่มขึ้นหรือลดลง การนอนหลับเป็นต้น ถ้ามารดาเชื่อว่าบุตรตอบสนองไม่ดีก็จะทำให้มารดาห่างเหินจากบุตรและเป็นผลเสียต่อบุตรได้

4.2 ความสามารถในการดูแลบุตร ความเชื่อมั่นในตนเองของมารดาจะช่วยพัฒนาความสามารถในการดูแลบุตร มารดาที่เลี้ยงดูบุตรโดยให้นมตนเองแก่บุตรจะมีความรู้สึกว่าได้ช่วยเหลือให้ความสุขแก่บุตรของตนเองอย่างมาก

4.3 ความคิดเห็นของบุคคลใกล้ชิด มารดาต้องพิจารณาความจริง หรือจินตนาการในความสามารถของตนเองในการดูแลด้านร่างกาย การให้อาหารหรือการกระตุ้นทางพัฒนาการทางสังคมที่ให้แก่บุตร โดยการนำเอาความคิดเห็นหรือคำแนะนำจากสามี มารดาของตนเอง มารดาของสามี และบุคคลใกล้ชิดอื่นๆมาร่วมประเมินความสามารถของตนด้วย ซึ่งจะเป็นสิ่งหนึ่งที่ช่วยชี้ว่าตนเองปรับตัวตอบสนองบทบาทการเป็นแม่ได้เหมาะสมหรือไม่

5. มารดามีการกำหนดตำแหน่งหรือฐานะให้บุตรของตนในการเป็นสมาชิกใหม่ของครอบครัว มีการสร้างสัมพันธภาพกับสมาชิกใหม่ในครอบครัว เพื่อให้ทุกคนปรับบทบาทของตนให้เข้ากับสมาชิกใหม่ เพราะทารกที่เกิดมาจำเป็นต้องได้รับการยอมรับและการช่วยเหลือด้วยความรักทั้งจากบิดา มารดาและสมาชิกทุกคนในครอบครัว

6. มารดามีการสร้างความสัมพันธ์ที่ดีกับสามี เพื่อที่จะดำรงไว้ซึ่งการเป็นครอบครัว เพราะการให้กำเนิดบุตรนั้นทำให้สามีและภรรยาต้องเปลี่ยนแปลงบทบาทใหม่หลายบทบาท ได้แก่ บทบาททางเพศ บทบาทการเลี้ยงดูบุตร บทบาทในการทำงาน และบทบาททางสังคม ซึ่งการทำหน้าที่ดังกล่าวต้องใช้เวลาและพลังงานอย่างมาก

พัฒนาใจและความรับผิดชอบที่กล่าวมานั้นเป็นพัฒนาใจหลักของมารดาโดยทั่วไป แต่สำหรับมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์นอกจากจะต้องปรับตัวต่อพัฒนาใจหลักดังกล่าวข้างต้นแล้ว มารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์มักจะมีความรู้สึกว่าตนเองไม่สามารถทำหน้าที่มารดาที่ดีได้ โดยมีความห่วงบุตรที่เกิดมาทั้งในเรื่องของรูปร่างหน้าตา และความผิดปกติทางร่างกายอื่นๆที่อาจเกิดขึ้นได้ ซึ่งการที่จะทำให้มารดาเหล่านี้สามารถปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่ได้นั้นจะต้องผ่านขั้นพัฒนาใจทางด้านจิตใจ (Psychological Tasks) ตามที่ Kaplan & Mason (1960; cited in Jensen & Bobak, 1985) กล่าวไว้มี 4 ขั้นตอนดังนี้

1. การเตรียมใจสำหรับเหตุการณ์ที่อาจจะสูญเสียทารก (anticipatory grief)

มารดาจะปลื้มตัวหนีห่างจากการมีสัมพันธภาพกับทารกที่สร้างไว้ตั้งแต่ระยะตั้งครรภ์และเตรียมใจสำหรับอันตรายที่จะเกิดขึ้นกับทารกซึ่งอาจจะตายหรือรอดชีวิต ในระยะนี้มารดาอาจอยู่ในภาวะเครียดกับการที่จะต้องเผชิญกับความจริงที่เจ็บปวด มารดาจะแสดงการตอบสนองทางด้านอารมณ์หลายอย่างรวมทั้งพฤติกรรมที่แสดงถึงความเศร้าโศกที่จะสูญเสียทารกและการปลื้มตัวหนีห่างจากทารก บางคนอาจเสียใจ ซึมเศร้าและร้องไห้ และอาจแสดงความวิตกกังวลอย่างมาก บางครั้งอาจถึงระดับรุนแรงที่สุด (panic states) บางคนอาจแสดงอารมณ์ปกติ ถอยหนีหรือแสดงท่าที่ไม่สนใจ บางคนอาจแสดงอารมณ์โกรธ ก้าวร้าวหรือแสดงพฤติกรรมที่ต้องเผชิญกับภาวะเครียด บางคนอาจปฏิเสธสถานการณ์ที่เกิดขึ้นโดยแสดงความรู้สึกได้อย่างเหมาะสมและคิดว่าทุกอย่างจะเรียบร้อยไปเอง
2. การเผชิญและยอมรับความล้มเหลวในการที่ไม่สามารถให้กำเนิดทารกที่คลอดสมบูรณ์ได้

มารดาจะแสดงความรู้สึกว่าตนเองล้มเหลวและรู้สึกว่าตนเองผิดที่ไม่สามารถคลอดทารกที่มีสุขภาพแข็งแรงสมบูรณ์ มารดาบางคนพยายามค้นหาคำตอบที่เป็นสาเหตุทำให้ทารกคลอดออกมาผิดปกติ ระยะนี้มารดาจะแสดงอาการเศร้าโศก (grief) และซึมเศร้า (depression) ซึ่งเป็นปฏิกิริยาตอบสนองที่ปกติและปฏิกิริยาเหล่านี้จะลดลงเมื่อทารกมีการเจริญเติบโตและมีพัฒนาการที่ดีขึ้น
3. การกลับมาเริ่มกระบวนการสร้างสัมพันธภาพกับทารก (resumption of process of relating to the infant)

เมื่อทารกมีอาการดีขึ้น เช่น น้ำหนักเพิ่มขึ้น ดูนมได้เองและมีอาการอยู่ในเกณฑ์ปกติ มารดาอาจมีการสร้างสัมพันธภาพกับทารกด้วยการอุ้มหยอกล้อ พุดคุย
4. การเรียนรู้ความแตกต่างไปจากเกณฑ์ปกติเกี่ยวกับความต้องการเป็นพิเศษ และรูปแบบการเจริญเติบโตของเด็กทารก

ระยะนี้มารดาจะเตรียมตัวสำหรับการเรียนรู้ ความเข้าใจ และการยอมรับที่จะดูแลทารก รวมทั้งการคาดหวังเกี่ยวกับการเจริญเติบโตและพัฒนาการที่แตกต่างไปจากทารกปกติ

การปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ จะประสบความสำเร็จหรือไม่นั้น Grant (1978; cited in Neeson & May, 1986) ได้เสนอลักษณะพฤติกรรมของมารดาในการปรับตัวต่อการคลอดบุตรที่อยู่ในภาวะเสี่ยงแยกเป็น 2 กลุ่ม คือ กลุ่มปรับตัวไม่ได้ กับกลุ่มปรับตัวได้

1. กลุ่มที่ปรับตัวไม่ได้ จะแสดงพฤติกรรมดังต่อไปนี้ คือ
 - 1.1 ปฏิเสธการไปเยี่ยมหรือสอบถามอาการของบุตร
 - 1.2 พยายามไม่นึกถึงบุตร หากต้องรักษาตัวอยู่ในโรงพยาบาล
 - 1.3 รู้สึกว่าการมีปฏิสัมพันธ์ขณะอยู่ในโรงพยาบาลเป็นเรื่องยุ่งยาก
 - 1.4 ปฏิเสธที่จะให้การดูแลบุตรขณะอยู่ในโรงพยาบาล
 - 1.5 รู้สึกว่าตนเองไม่มีความสามารถในการเป็นมารดา
 - 1.6 ไม่สามารถสร้างสัมพันธภาพกับบุตร
 - 1.7 บิดเบือนการรับรู้ข้อมูลการรักษาของบุตร
 - 1.8 ไม่เข้าใจปัญหาของการเกิดอาการผิดปกติ
 - 1.9 ต่ำหนีสภาพของบุตร (รังเกียจ)
 - 1.10 กลัวการนำบุตรกลับบ้าน (อาย)
 - 1.11 ไม่สามารถพูดถึงความต้องการและความวิตกกังวลของตนเองกับเจ้าหน้าที่และ สมาชิกในครอบครัว
 - 1.12 แสดงอาการไม่เป็นมิตรและไม่ไว้วางใจเจ้าหน้าที่
2. กลุ่มที่ปรับตัวได้ จะแสดงพฤติกรรมดังนี้
 - 2.1 มาเยี่ยมหรือมาสอบถามอาการของบุตรบ่อยครั้ง
 - 2.2 คิดถึงบุตรเสมอ
 - 2.3 พยายามพัฒนาตนเองในการมีปฏิสัมพันธ์กับบุตรขณะอยู่ในโรงพยาบาล
 - 2.4 สนใจที่จะมีส่วนร่วมในการดูแลบุตร
 - 2.5 รู้สึกว่าตนเองพอที่จะมีความสามารถในการเป็นมารดา
 - 2.6 สร้างสัมพันธภาพกับบุตรมากขึ้นตามวันเวลา
 - 2.7 ยอมรับต่อสภาพบุตร
 - 2.8 เข้าใจเกี่ยวกับสาเหตุการเกิดอาการผิดปกติ
 - 2.9 มีความเชื่อมั่นในการรับผิดชอบต่อบุตร
 - 2.10 ต้องการนำบุตรกลับไปดูแลเองที่บ้าน

2.11 สามารถบอกถึงความต้องการและความวิตกกังวลของตนเองกับสมาชิกในครอบครัวและเจ้าหน้าที่

2.12 แสดงออกเกี่ยวกับความคาดหวังตามความเป็นจริง

จากแนวคิดเกี่ยวกับพัฒนาการและความรับผิดชอบต่อบทบาทการเป็นแม่และพัฒนากิจด้านจิตใจของมารดาที่ต้องเผชิญกับภาวะวิกฤต ผู้วิจัยได้นำมาปรับเป็นกรอบแนวคิดสำหรับการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ โดยยึดแนวคิดตามพัฒนากิจด้านจิตใจของมารดา (Psychological Tasks) ของ Kaplan & Mason (1960) ร่วมกับการศึกษาวรรณคดีที่เกี่ยวข้อง ซึ่งการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ จะครอบคลุมถึงพฤติกรรมของมารดาในเรื่องต่างๆต่อไปนี้คือ

1. การยอมรับต่อสภาพบุตร
2. ความสามารถในการเลี้ยงดูบุตร
3. การมีปฏิสัมพันธ์กับบุตร
4. การเตรียมสมาชิกในครอบครัว
5. การรับผิดชอบต่ออนาคตของบุตร

2.4 ระยะการปรับตัวของมารดาตามระยะพัฒนาการครอบครัว

Duvall (1977) ได้ระบุพัฒนาการที่สำคัญตามระยะพัฒนาการของครอบครัว ได้แก่
 ระยะที่ 1 ครอบครัวระยะเริ่มต้นเป็นระยะที่นับจากเริ่มสมรส จนตั้งครรภ์บุตรคนแรก
 ระยะนี้ คู่สมรสต้องเรียนรู้นิสัยใจคอซึ่งกันและกัน และเป็นช่วงที่สร้างฐานะและวางแผนครอบครัว

ระยะที่ 2 ระยะที่เริ่มเลี้ยงดูบุตร ระยะนี้พัฒนาการของครอบครัวเน้นการปรับตัวของบิดามารดา และการเลี้ยงดูบุตรที่ไม่สามารถช่วยตนเองได้

ระยะที่ 3 ระยะเลี้ยงดูบุตรวัยก่อนเรียน เป็นช่วงที่ครอบครัวอบรมเลี้ยงดูฝึกนิสัยสมาชิกใหม่ เพื่อเตรียมตัวเด็กสำหรับการเข้าโรงเรียนและเป็นระยะที่อาจจะมีการมีบุตรคนต่อไป

ระยะที่ 4 ระยะมีบุตรวัยเรียน บุตรสามารถช่วยตนเองได้ แต่ครอบครัวมีหน้าที่จัดหาที่เรียน ช่วยเหลือและส่งเสริมการเรียนรู้ของบุตรและการเลี้ยงดูบุตรมีรายละเอียดที่ลดลง แต่ต้องคอย ชี้แนะเกี่ยวกับค่านิยมของสังคมจากผู้ใหญ่

ระยะที่ 5 ระยะมีบุตรวัยรุ่น บิดามารดาต้องลดการให้ความช่วยเหลือบุตรลง และส่งเสริมให้บุตรพึ่งพาตนเองมากขึ้น และช่วยส่งเสริมความรับผิดชอบตนเองและสังคม การสื่อสารที่ดีระหว่างบิดามารดาและบุตรวัยรุ่นมีความสำคัญยิ่ง

ระยะที่ 6 ระยะแยกครอบครัวใหม่ เมื่อบุตรคนแรกแต่งงาน มีครอบครัวของตนเอง บิดามารดาสามารถชี้แนะสนับสนุนครอบครัวใหม่ให้สามารถยืนได้ด้วยตนเอง

ระยะที่ 7 ระยะครอบครัววัยกลางคน เมื่อบุตรส่วนใหญ่หรือทั้งหมดแยกครอบครัวไป บิดามารดาอาจรู้สึกเหงา เป็นระยะเตรียมตัวเกษียณจากการงาน

ระยะที่ 8 ระยะครอบครัววัยชรา เมื่อเกษียณแล้วเริ่มมีการสูญเสียคู่สมรส อีกฝ่ายที่ยังมีชีวิตอยู่จะรู้สึกว่าเหว และระยะนี้จบลงด้วยการเสียชีวิตของคู่สมรสที่เหลือ

พัฒนกิจครอบครัวระยะเลี้ยงดูบุตรวัยต่างๆ

1. พัฒนกิจระยะเริ่มเลี้ยงดูบุตร

ระยะเริ่มต้นเลี้ยงดูบุตรคนแรกในครอบครัว หมายถึง ระยะที่บุตรคนแรกอายุแรกเกิด จนถึง 2.5 ปี เป็นระยะวิกฤตสำคัญของครอบครัวที่บิดามารดาต้องปรับตัวเข้าสู่บทบาทใหม่ เรียนรู้ภาระกิจของการเป็นบิดามารดา ที่ต้องกระทำในการเลี้ยงดูบุตรวัยทารกตลอด 24 ชั่วโมง มีการปรับกิจวัตรประจำวันให้เหมาะสมกับความต้องการของคู่สมรสด้วย

2. พัฒนกิจครอบครัวในระยะเลี้ยงดูเด็กวัยก่อนเรียน

ในการเลี้ยงดูเด็กวัยก่อนเรียนนั้น บิดามารดามีบทบาทในการส่งเสริมพัฒนาการเด็ก และเตรียมความพร้อมเด็กก่อนเข้าสู่วัยเรียน เด็กวัยนี้ต้องการส่งเสริมพัฒนาการด้านกล้ามเนื้อมัดต่างๆ การพัฒนาการด้านสังคมและด้านภาษา โดยเฉพาะด้านภาษาพบว่าเด็กวัยก่อนเรียนได้รับอิทธิพลจากการเลี้ยงดูของบิดามารดาทั้งด้านการถ่ายทอดจรรยาธรรมร่วมกับความพร้อมด้านภาษาดังนั้นการเลี้ยงดูพบว่าเน้นการอบรมจรรยาธรรมและทักษะด้านภาษามากในระยะนี้

3. พัฒนกิจครอบครัวระยะเลี้ยงดูบุตรวัยเรียน

เด็กวัยเรียนมีความสนใจที่จะศึกษาเล่าเรียนให้สัมฤทธิ์ผล บิดามารดาควรอบรมบุตรโดยใช้เหตุผลยึดสายกลางในการเลี้ยงดูบุตร

4. พัฒนกิจครอบครัวระยะเลี้ยงดูบุตรวัยรุ่น

ระยะวัยรุ่นนี้เด็กมักเผชิญปัญหาภาวะวิกฤต อันเนื่องจากการอบรมเลี้ยงดูของบิดามารดา เด็กวัยรุ่นต้องการพัฒนาความเป็นตัวของตัวเอง ได้รับการยอมรับ และได้รับโอกาสในการแสดงความสามารถในการตัดสินใจ

การปรับตัวเข้าสู่บทบาทการเป็นบิดามารดานั้นต้องตระหนักถึงความสำคัญของระยะพัฒนาการในการเลี้ยงดูบุตรด้วย (Reece, 1995) สำหรับระยะเลี้ยงดูบุตรในระยะเริ่มต้นเป็นบิดามารดาจนถึงบุตรเข้าสู่วัยรุ่น บิดามารดามีภาระกิจและเผชิญปัญหาในการเลี้ยงดูบุตรวัยต่างๆ ได้แก่

1. ระยะเริ่มต้นเป็นบิดามารดาและเป็นครอบครัวที่มีบุตรวัยเยาว์

การเปลี่ยนแปลงสำคัญที่เกิดขึ้นในระยะนี้คือ การที่คู่สมรสเรียนรู้การเป็นบิดามารดาของบุตรวัยเยาว์ เป็นการเลื่อนชั้นครอบครัวขึ้นไปอีกหนึ่งรุ่น โดยที่มีสมาชิกในรุ่นต่อไปกำเนิดขึ้นในครอบครัว ปัญหาที่มักเกิดขึ้นในระยะนี้คือ บิดามารดาดิ้นรนที่จะปรับตัวให้สามารถรับมือและทำหน้าที่การเป็นบิดามารดาที่ดีที่สุด การที่ไม่ยอมรับบทบาทหน้าที่ของบิดามารดา หรือการที่ไม่สามารถทำหน้าที่ในการดูแลบุตรได้เป็นปัญหาที่เกิดขึ้นในระยะของวงจรชีวิตระยะเริ่มต้นเป็นบิดามารดา นี้ บางครั้งปัญหาเกิดเนื่องจากบิดามารดาเองกำหนดขอบเขตการแสดงพฤติกรรมของบุตร หรืออาจเกิดจากตนไม่มีความอดทนพอที่จะอนุญาตให้บุตรแสดงความต้องการของเขาในขณะที่บุตรกำลังพัฒนาบุคลิกภาพตนเอง

ครอบครัวมักประสบปัญหาการที่ทั้งคู่สามีและภรรยาทำงานนอกบ้าน การแบ่งหน้าที่รับผิดชอบในการดูแลบุตรและดูแลบ้านจึงเป็นปัญหาที่ตามมา และพบว่าถ้าทั้งคู่ทำงานเต็มเวลานอกบ้าน ภาระหนักตกกับภรรยาทำให้ครอบครัวเกิดความขัดแย้งและทะเลาะเบาะแว้งกัน ปัญหาอื่น ๆ ที่อาจเกิดขึ้น เช่น การทอดทิ้งเด็กหรือการทำทารุณกรรมแก่เด็กในกรณีที่ไม่มีการดูแลเด็กอย่างมีคุณภาพ มารดาบางคนเลือกที่จะทำงานอยู่กับบ้านหรือทำงานครึ่งเวลาเพื่อมีเวลาดูแลบุตร

ปัญหาที่ตามมา คือ ปัญหาการไม่เข้าใจและปัญหาสัมพันธภาพเนื่องจากสถานการณ์ดังกล่าว มักทำให้คู่สมรสมีปัญหาทางอารมณ์และปัญหาความไม่พึงพอใจในเพศสัมพันธ์ต่อกัน เรื่องของบทบาทหน้าที่ทางเพศจึงเป็นเรื่องสำคัญที่ก่อให้เกิดปัญหาครอบครัวในระยะนี้ และพบว่าครอบครัวที่หย่าร้างกันสูงสุดมักเป็นครอบครัวที่อยู่ในวงจรชีวิตครอบครัวระยะนี้

2. ระยะปรับเปลี่ยนระบบครอบครัวที่มีบุตรวัยรุ่น

การเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในระยะนี้คือ การที่บุตรวัยรุ่นได้รับการพิจารณาว่าไม่ใช่เด็กอีกต่อไปและบทบาทของบิดามารดาในการดูแลบุตรวัยรุ่นมีการปรับเปลี่ยนอย่างมาก จะเห็นว่าการเปลี่ยนแปลงขอบเขตของครอบครัวเมื่อบุตรเข้าสู่วัยรุ่น ขอบเขตของครอบครัวเริ่มมีการยืดหยุ่นมากขึ้น บิดามารดาจะไม่สามารถแสดงอำนาจเด็ดขาดได้อีกต่อไป วัยรุ่นสามารถและเปิดโลกทัศน์ครอบครัวรวมทั้งนำค่านิยมใหม่ๆ เข้ามาสู่ครอบครัวได้ ครอบครัวในระยะนี้อาจมีปฏิริยาตอบสนองโดยการปิดประตูรับค่านิยมใหม่ๆ และรู้สึกถูกคุกคามจากการเปลี่ยนแปลงได้ บิดามารดาบางคนพยายามเต็มที่ในการควบคุมบุตรวัยรุ่นทั้งที่ไม่สามารถทำได้สำเร็จ ผลคือวัยรุ่นแสดงอาการแยกตัวออกจากครอบครัวหรือบิดามารดา เกิดความทุกข์ คับข้องใจมากขึ้น ในระยะนี้เป็นระยะที่บิดา

มารดาจำเป็นต้องยอมรับในสิ่งที่ตนไม่สามารถเปลี่ยนได้ แต่การยอมรับให้มีความยืดหยุ่นของขอบเขตครอบครัวมากขึ้นกว่าเดิมและยอมให้วัยรุ่นช่วยตัวเอง ในขณะที่เดียวกันให้การพึ่งพาเมื่อวัยรุ่นไม่สามารถจัดการได้ด้วยตนเอง เป็นการสร้างประสบการณ์ชีวิตวัยรุ่นให้สามารถพึ่งพาตนเองได้ในอนาคตโดยวัยรุ่นไม่รู้สึกว่าตนเองโดดเดี่ยวไม่มีคนสนใจ การปรับตัวของวัยรุ่นดังกล่าวต้องการการยอมรับของสมาชิกทุกคนในครอบครัว

จากแนวคิดเกี่ยวกับพัฒนกิจครอบครัวตามระยะพัฒนาการครอบครัว และพัฒนกิจครอบครัวระยะเลี้ยงดูบุตรวัยต่างๆ ผู้วิจัยได้นำมาปรับเป็นกรอบแนวคิดเกี่ยวกับระยะพัฒนาการตามช่วงวัยของบุตรที่ส่งผลต่อบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ โดยคำนึงถึงบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ในระยะต่างๆตามระยะพัฒนาการครอบครัว และระยะเลี้ยงดูบุตร (Duvall, 1977) ดังนี้ คือ

1. วัยทารก (Infancy) อายุ 0-2 ปี
2. วัยก่อนเข้าเรียน (Preschool years) อายุ 3-5 ปี
3. วัยเรียน (School years) อายุ 6-12 ปี
4. วัยรุ่น (Adolescence) อายุ 13-19 ปี

งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

จากรายงานการศึกษาวิจัยที่รวบรวมมา ไม่พบว่ามีการศึกษาถึงบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์โดยเฉพาะ แต่มีรายงานการศึกษาวิจัยที่เกี่ยวข้อง ดังต่อไปนี้

1. งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับผลกระทบของการมีบุตรปัญญาอ่อนต่อ บิดา มารดา และครอบครัว

Brandt (1990) ศึกษาพบว่า มารดาที่ได้รับทราบว่าบุตรเป็นปัญญาอ่อนก่อให้เกิดปฏิกิริยา และปัญหาต่างๆได้แก่

1. ช็อก (shock) จะเกิดอาการตกใจ จะแสดงอาการวิตกกังวล ร้องไห้ แยกตัวอยากหนีให้พ้นภาวะนี้
2. ไม่เชื่อ หรือปฏิเสธ (disbelief or denial) บิดามารดาไม่ยอมรับการวินิจฉัยของแพทย์ การปฏิเสธเป็นกลไกป้องกันตัว ขณะเดียวกันก็จะพยายามแสวงหาข้อมูลจากแหล่งต่างๆ หรือแพทย์คนอื่นๆ บางรายแสวงหาการรักษาทางไสยศาสตร์ บางรายไม่ยอมไปรับการรักษา ย่อมมีผลต่อพัฒนาการของบุตร

3. กลัวและวิตกกังวล (fear and anxiety) มารดากลัวสูญเสียบุตร กังวลเกี่ยวกับอนาคตบุตร

4. โกรธ (anger) ความโกรธเป็นทั้งปฏิกิริยาโต้ตอบที่ปกติและผิดปกติ มารดาอาจโกรธแพทย์ โกรธที่ทำไมความผิดปกติจึงเกิดกับบุตรของตน อาจโกรธสามีของตนที่มีบุตรผิดปกติ บางครั้งทำให้ระบายความโกรธออกมาอย่างไม่เหมาะสม การช่วยเหลือบิดามารดาในระยะนี้ คือ ให้ระบายความโกรธ

5. ต้อรอง (bargain) บิดามารดามักจะแสดงออกโดยการต้อรอง เช่น หวังว่าลูกจะสามารถเรียนในโรงเรียนปกติได้

6. ซึมเศร้า (depression) เมื่อพ้นจากระยะโกรธ บิดามารดา อาจจะรู้สึกซึมเศร้าสังเกตได้จากการแยกตัวเอง (withdrawal) บางรายมีอาการเศร้าโศก (grief) เศร้าสลด (mourning) และเสียใจ (sorrow) ร่วมต่อภาวะความยุ่งยากที่ไม่รู้จบ (unfinished business) ควรช่วยเหลือให้พ่อแม่ได้ระบายความรู้สึก

อริสา พงษ์ศักดิ์ศรี (2538) กล่าวถึงผลกระทบของการมีบุตรปัญญาอ่อนต่อครอบครัวว่า การมีบุตรปัญญาอ่อนก่อให้เกิดความเครียดต่อครอบครัว เพราะครอบครัวจะประสบภาวะยุ่งยากและเป็นทุกข์ ดังต่อไปนี้

1. ความสัมพันธ์ของครอบครัวตึงเครียด

การกำเนิดบุตรปัญญาอ่อนมีผลกระทบอย่างรุนแรงต่อสมาชิกในครอบครัว และมีผลกระทบต่อท่าทีตอบสนองต่อกันของสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะผู้เป็นมารดาจะมีประสบการณ์ที่เจ็บปวดและตึงเครียดต่อบทบาทการเป็นแม่มากที่สุด เพราะการดูแลบุตรปัญญาอ่อนนั้นมารดาต้องใช้เวลาอย่างมาก ทำให้เวลาที่ให้กับครอบครัวลดลง และไม่สามารถทำหน้าที่บทบาทอื่นที่เคยทำได้ ขณะเดียวกันสมาชิกคนอื่นๆ ในครอบครัวจะต้องมีความรับผิดชอบมากขึ้น ทั้งภาระที่มีกับสมาชิกใหม่ที่มีภาวะปัญญาอ่อนและหรือภาระที่ต้องช่วยดูแลบุตรปัญญาอ่อน เหล่านี้ล้วนก่อให้เกิดความเครียดและการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่ทั้งสิ้น

2. การเปลี่ยนแปลงกิจกรรมและเป้าหมายของครอบครัว ได้แก่

การลดการใช้เวลาว่างเพื่อการพักผ่อนหย่อนใจ และลดโอกาสการพักผ่อนระยะยาว ลดโอกาสของบิดามารดาในการเอาใจใส่อาชีพประจำวัน กังวลและไม่แน่ใจกับอาการหรือพฤติกรรมของบุตรปัญญาอ่อนว่าจะเป็นอย่างไรต่อไป มีภาระเพิ่มขึ้น เช่น การพานบุตรปัญญาอ่อนไปรับการรักษา และจะต้องใช้เวลาในการดูแลบุตรเพิ่มขึ้น การแยกจากสังคมเพราะการมีบุตรปัญญาอ่อนทำให้เป็นที่อับอายของครอบครัว กลัวปฏิกิริยาของญาติหรือครอบครัวที่มีต่อบุตรปัญญาอ่อน กลัวอันตรายจะเกิดกับบุตรปัญญาอ่อน และบุตรปัญญาอ่อนไม่สามารถเข้าสังคมได้

รู้สึกโคกเศร้ากับการผิดปกติและพัฒนาการ ล้าช้าของบุตรปัญญาอ่อน ซึ่งเป็นข้อจำกัดในการดำรงชีวิตต่อไป

3. การเพิ่มค่าใช้จ่ายในครอบครัว ได้แก่ ค่าใช้จ่ายในการพาบุตรปัญญาอ่อนไปรับการบำบัดรักษา เป็นต้น

ปัญหาความตึงเครียดทางอารมณ์ และปัญหาความต้องการอื่น ๆ ที่ตามมาหลังจากมีบุตรปัญญาอ่อน จะเพิ่มพูนความเครียดของสมาชิกในครอบครัวให้สูงขึ้นจนทนไม่ไหว สมาชิกทุกคนในครอบครัวจึงต้องปรับความเครียดเพื่อจะปรับตัวให้สภาวะสมดุลของจิตใจให้สามารถทำหน้าที่ตามบทบาทได้เหมาะสม และคงไว้ซึ่งความมั่นคงของครอบครัว

จากภาวะยากลำบากและเป็นทุกข์ต่างๆที่ครอบครัวประสบจากการมีบุตรปัญญาอ่อน จะก่อให้เกิดความตึงเครียดต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัว โดยเฉพาะมารดาซึ่งเป็นผู้รับภาระหนักในการดูแลบุตรปัญญาอ่อน เนื่องจากต้องเปลี่ยนแปลงกิจกรรมหรืองานที่เคยทำปกติ เช่น ออกจากงาน หรือลางานมาดูแลบุตร หรือพาบุตรไปบำบัดรักษา บทบาทของมารดาที่ตามปกติเคยให้กับครอบครัวอย่างเต็มที่ก็เปลี่ยนไป ต้องลดเวลาสำหรับครอบครัวลง แล้วทุ่มเวลาให้กับบุตรปัญญาอ่อน มารดาจะเป็นผู้รับประสบการณ์ความทุกข์และความตึงเครียดมากที่สุด เพราะเป็นผู้ใกล้ชิดกับบุตรมากกว่าผู้ใดในครอบครัว เป็นผู้มีความผูกพันและรู้สึกว่าเป็นของตนเองไปตลอดชีวิต ดังนั้นมารดาจึงต้องมีการการปรับบทบาทการเป็นแม่อย่างมาก เพื่อให้บุตรสามารถเจริญเติบโตและมีพัฒนาการที่เหมาะสมตามศักยภาพของบุตรปัญญาอ่อนที่พึงมีได้ และคงไว้ซึ่งความมั่นคงของครอบครัว

2. งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับความเครียดกับการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่

Kazak & Marvin (1984) ศึกษาความแตกต่าง ความยุ่งยาก และการปรับตัวต่อความเครียดและเครือข่ายการสนับสนุนทางสังคมของครอบครัวที่มีบุตรปัญญาอ่อน โดยจัดให้ครอบครัวที่มีและไม่มีบุตรปัญญาอ่อนพูดคุยกัน 100 ครอบครัว พบว่า ครอบครัวที่มีบุตรปัญญาอ่อนมีความเครียดสูงกว่าและมีความแตกต่างในด้านการสนับสนุนทางสังคม หลังการทดลอง พบว่า ครอบครัวเด็กปัญญาอ่อนได้รับวิธีการปรับตัว และมีความมั่นคงในครอบครัวมากขึ้น

Dyson & Fewell (1986) ได้ศึกษาเปรียบเทียบความเครียดกับการปรับตัวระหว่างบิดามารดาที่มีลูกพิการ และบิดามารดาที่มีลูกปกติ พบว่า มารดาของเด็กพิการก่อนวัยเรียนมีระดับและประสบการณ์ความเครียดมากกว่าบิดามารดาของเด็กปกติในวัยเดียวกัน สาเหตุสำคัญที่ก่อให้เกิดความเครียดแก่บิดามารดาของเด็กพิการคือ การมองโลกในแง่ลบของมารดาที่มีต่อสภาพความ

พิการของเด็ก ส่วนเพศของเด็กไม่มีอิทธิพลต่อความเครียดของบิดามารดา ความรุนแรงของสภาพความพิการของเด็กมีส่วนทำให้ความเครียดของบิดามารดาเพิ่มสูงขึ้น การสนับสนุนทางสังคมมีส่วนช่วยบรรเทาความเครียดของบิดามารดาได้โดยเฉพาะอย่างยิ่งความช่วยเหลือจากสมาชิกในครอบครัว

Damrosch & Lesley (1989) ศึกษาการรายงานด้วยตนเองเกี่ยวกับการแก้ไขปัญหาความเศร้าเรื้อรัง และการปรับตัวของบิดามารดาของบุตรกลุ่มอาการดาวน์ พบว่า บิดา 83 % มีการแก้ไขปัญหาอย่างมั่นคง และค่อยๆดีขึ้น ขณะที่มารดา 68 % มีการแก้ไขปัญหาแบบขึ้นๆลงๆมีภาวะวิกฤตเป็นระยะๆ มารดามีความเศร้าเรื้อรังซึ่งมีความถี่มากขึ้น เช่น การลงโทษตัวเอง และการแสดงปฏิกิริยาในทางลบ ทั้งนี้ยังพบว่าบิดาหรือมารดาในครอบครัวเดียวกันจะมีประสบการณ์ที่แตกต่างกันในด้านการแก้ไขปัญหา และการปรับบทบาทการเป็นพ่อแม่ของเด็กปัญญาอ่อน

3. งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับช่วงวัยของบุตรกับการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่

Olshansky (1962; cited in Wikler, et al., 1981) ศึกษาภาวะวิกฤตในครอบครัวที่มีบุตรปัญญาอ่อน พบว่า ครอบครัวที่มีบุตรปัญญาอ่อนจะประสบกับภาวะวิกฤตในครอบครัวอยู่ 10 ช่วง ตามลำดับ คือ ช่วงการวินิจฉัย ช่วงที่บุตรเริ่มเดิน ช่วงที่บุตรเริ่มพูด ช่วงที่น้องของบุตรปัญญาอ่อนมีพัฒนาการที่ล้ำหน้าบุตรปัญญาอ่อน ช่วงที่ต้องพิจารณาหาสถานที่ที่เหมาะสมให้แก่บุตรปัญญาอ่อน ช่วงที่บุตรปัญญาอ่อนเข้าโรงเรียน ช่วงที่ต้องจัดการแก้ไขปัญหาวิกฤตของบุตรปัญญาอ่อน เช่น ปัญหาพฤติกรรม ช่วงที่บุตรปัญญาอ่อนเข้าสู่วัยรุ่น ช่วงที่ครบรอบวันเกิด 21 ปีของบุตรปัญญาอ่อน และช่วงการมีคู่ครองของบุตรปัญญาอ่อน

Weat (1986; อ้างถึงใน กมลวรรณ ภูวัฒนานนท์, 2536) พบว่า ช่วงวิกฤตที่ครอบครัวต้องเผชิญนั้นจะเป็นไปตามลำดับพัฒนาการของบุตรปัญญาอ่อน ซึ่งเมื่อบุตรเติบโตขึ้นมารดามักจะเปรียบเทียบบุตรปัญญาอ่อนกับเด็กปกติอื่นๆที่อยู่ในวัยเดียวกัน ทำให้มารดารู้สึกท้อแท้และผิดหวังในความแตกต่างทางพัฒนาการที่พบเห็น

Friderich & Friderich (1981) ได้ทำการประเมินความเครียดและลักษณะทางจิตวิทยาสังคม คือ ประเมินความพึงพอใจในชีวิตสมรส สภาวะทางจิต การค้าจุนจากสังคม การเคร่งศาสนา ของบิดามารดาเด็กพิการและเด็กปกติ อายุระหว่าง 2-16 ปี พบว่า มารดาของเด็กพิการรายงานว่ามีประสบการณ์เกี่ยวกับความเครียดมากกว่ามารดาของเด็กปกติ รวมทั้งมีความพึงพอใจในชีวิตสมรส สภาวะสุขภาพทางจิตที่ดี การได้รับการค้าจุนจากสังคมและมีข้อบ่งชี้การเคร่งศาสนามีน้อยกว่ามารดาของเด็กปกติ ผู้วิจัยได้เสนอแนะว่าการที่บิดามารดาของเด็กพิการมีระดับประสบการณ์ของความเครียดแตกต่างกันอาจมาจากช่วงอายุของเด็กแตกต่างกัน กล่าวคือ บิดา

มารดาของเด็กพิการวัยทารกและวัยช่วงเปลี่ยนขั้นพัฒนาการต่างๆ เช่น วัยทารกเข้าสู่วัยก่อนเข้าเรียน วัยเริ่มเข้าสู่วัยรุ่น และเข้าสู่วัยผู้ใหญ่ จะมีอิทธิพลทำให้ระดับความเครียดของบิดามารดาและครอบครัวเพิ่มขึ้น

Wikler (1986) ได้สำรวจความเครียดที่เกิดขึ้นในครอบครัวของบุคคลปัญญาอ่อน โดยทำการศึกษาคครอบครัวของบุคคลปัญญาอ่อนอาสาสมัคร จำนวน 60 ครอบครัว บุคคลปัญญาอ่อนเหล่านี้มีช่วงอายุ 7-25 ปี แบ่งช่วงอายุออกเป็น 5 ช่วง คือ วัยเด็กอายุ 7-10 ปี วัยรุ่นตอนต้นอายุ 11-15 ปี (ช่วงเปลี่ยนขั้นพัฒนาการ) วัยรุ่นตอนกลางอายุ 16-19 ปี วัยรุ่นตอนปลายเริ่มย่างเข้าสู่วัยผู้ใหญ่ อายุ 20-21 ปี (ช่วงเปลี่ยนขั้นพัฒนาการ) และวัยผู้ใหญ่ตอนต้นอายุ 22-25 ปี ทำการศึกษาอิทธิพลของช่วงการเปลี่ยนแปลงทางพัฒนาการที่มีผลต่อระดับความเครียดของครอบครัวที่เพิ่มขึ้น พบว่า ช่วงของการเปลี่ยนขั้นพัฒนาการของเด็กปัญญาอ่อนทั้ง 2 ช่วง คือ ช่วงวัยรุ่นตอนต้นอายุ 11-15 ปี และวัยรุ่นตอนปลายย่างเข้าสู่วัยผู้ใหญ่ตอนต้นอายุ 20-27 ปี จะสัมพันธ์กับระดับความเครียดของครอบครัวที่เพิ่มขึ้น ซึ่งสนับสนุนข้อค้นพบของ Friderich & Friderich (1981)

Roy (1984; cited in Williams, 1997) พบว่า เมื่อบุตรอายุมากขึ้นมารดาจะปรับตัวและแบ่งเวลาให้แก่บุตรลดลง

รุจา ภูไพบูลย์ (2533) ได้ศึกษาบทบาทการเป็นพ่อและแม่ของเด็กป่วยโรคหัวใจมาติกจำนวน 40 ราย พบว่า เมื่อบุตรอายุมากขึ้นบทบาทการเป็นพ่อและแม่ในการดูแลสุขภาพของบุตรจะลดลง

แต่ทั้งนี้ Adams, Wilgosh & Sobsey (1990) ศึกษาความเศร้าโศกและอารมณ์ปกติดต่อประสบการณ์จริงของบิดามารดาที่มีบุตรพัฒนาการล่าช้าระดับรุนแรง พบว่า มารดามีความเครียดและวิตกกังวลสูง โดยที่ความเครียดมีแนวโน้มสูงขึ้นตามอายุของบุตร การศึกษาของ กมลวรรณ ภูวัฒนานนท์ (2536) สอดคล้องกับของ Adams, et al. (1990) ซึ่งพบว่าอายุของบุตรปัญญาอ่อนมีความสัมพันธ์ทางลบกับสัมพันธ์ภาพระหว่างมารดากับบุตรปัญญาอ่อนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ $p < .001$ ($r = .362$)

ดังนั้นอาจกล่าวได้ว่าช่วงวัยของบุตรกลุ่มอาการดาวนมีความสัมพันธ์กับการปรับบทบาทการเป็นแม่ ในการวิจัยครั้งนี้ศึกษาเด็กกลุ่มอาการดาวนตั้งแต่วัยทารกจนถึงวัยรุ่น โดยศึกษาว่าการปรับบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวนมีการเปลี่ยนแปลงตามช่วงอายุของบุตรอย่างไร เนื่องจากในแต่ละช่วงของพัฒนาการของบุตรมารดาจะต้องเผชิญกับปัญหาในการดูแลบุตรที่แตกต่างกัน

4. งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับเพศของบุตรกับการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่

เพศของบุตรเป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่อาจส่งผลต่อการปรับบทบาทการเป็นแม่ เนื่องจากในสังคมไทยนั้นมีขนบธรรมเนียมประเพณีและวัฒนธรรมที่เชื่อว่าเพศหญิงเป็นเพศที่อ่อนแอ และได้รับการดูแลเอาใจใส่ ความห่วงใย และการทะนุถนอมจากบิดามารดามากกว่าเพศชาย โดยเฉพาะอย่างยิ่งบิดามารดาที่มีบุตรพิการหรือปัญญาอ่อนเป็นเพศหญิงย่อมเพิ่มความห่วงใย และความวิตกกังวลมากขึ้น เพศของบุตรมีอิทธิพลต่อพฤติกรรมของบิดามารดาที่แสดงต่อบุตร และต่อพฤติกรรมต่างๆของบุตรอย่างมาก Rubin และคณะ (1974) พบว่าในการที่ให้บิดามารดาประเมินลักษณะของทารกแรกเกิดซึ่งเป็นบุตรคนแรกนั้น บิดามารดาเห็นว่าบุตรสาวนุ่มนวลกว่า รูปร่างหน้าตาต่างดงามกว่าและตัวเล็กกว่าบุตรชาย โดยเฉพาะอย่างยิ่งบิดาจะเห็นลักษณะต่อไปนี้ของบุตรชายมากกว่าที่มารดาเห็น คือบิดาอธิบายว่าบุตรชายของตนมีเนื้อแน่นแข็งกว่า แข็งแรงกว่าและตื่นตัวมากกว่า จากการรับรู้ของบิดามารดานี้สะท้อนให้เห็นว่าโดยทั่วไปแล้วบุตรเพศชายกับบุตรเพศหญิงมีความแตกต่างกัน และบิดามารดามีความคาดหวังต่อบุตรชายและบุตรสาวต่างกัน ซึ่งอาจเนื่องมาจากความยึดมั่นถือมั่นในลักษณะที่บิดามารดาเห็นว่าบุตรควรจะเป็นอย่างไร Rubin และคณะ (1974) ยังพบว่ามารดาประเมินว่าบุตรชายน่าอึดอัดมากกว่าบุตรสาว ส่วนบิดาประเมินว่าบุตรสาวน่าอึดอัดมากกว่าบุตรชาย Lewis (1972) อธิบายว่าอาจเป็นเพราะเหตุนี้ที่ในระยะเดือนแรกๆบุตรชายจึงได้รับความใกล้ชิดจากมารดาในด้านการสัมผัส การอุ้ม การกอด การกอดจูบ มากกว่าบุตรสาว Moss(1967) พบเช่นกันว่าในสัปดาห์แรกๆมารดามักจะอุ้มบุตรชายขึ้นมาและกอดมากกว่า ซึ่งอาจเป็นเพราะบุตรชายรบกวนมากกว่า Goldiberg & Lewis (1969) และ Messer & Lewis (1972) พบว่าเมื่อเด็กหญิงอายุประมาณ 6 เดือน จะได้รับความใกล้ชิดจากมารดามากกว่าเด็กชาย ภายหลังจากนั้นเด็กหญิงจะมีความสัมพันธ์ทางกาย ทางการออกเสียง และการประสานตัวร่วมกับมารดามากกว่า จากการวิจัยของBaumrind & Black (1967) และ Hoffman (1972) พบว่า เมื่อเวลาเด็กหญิงสำรวจค้นคว้าในสิ่งแวดล้อมหรือประสบกับสภาพที่เป็นปัญหามักจะหันมาพึ่งพามารดา และมารดาจะปกป้องบุตรสาวมากกว่าและไม่ค่อยเร่งรัดในการกระตุ้นให้บุตรสาวพึ่งพาตนเองหรือเป็นอิสระเร็วเท่ากับบุตรชาย ดังนั้นเราจะเห็นได้ว่าทั้งความแตกต่างทางสรีระของเด็กชายกับเด็กหญิง ทำให้บิดามารดามีการปฏิบัติต่อบุตรที่แตกต่างกัน ในปัจจุบันนี้ยังไม่มีการศึกษาในเรื่องเพศของบุตรที่ส่งผลต่อการปรับบทบาทการเป็นแม่โดยตรง แต่มีการศึกษาในเรื่องเพศของบุตรพิการที่ส่งผลต่อความเครียดของบิดามารดาอยู่บ้าง ดังนี้

จากการศึกษาของ Friedrich (1979) ศึกษาเกี่ยวกับเพศของบุตรที่มีอิทธิพลต่อระดับความเครียดของมารดาที่มีบุตรพิการ พบว่า มารดาที่มีบุตรพิการเพศหญิงจะรายงานว่า มีระดับความเครียดสูงกว่ามารดาที่มีบุตรพิการเพศชาย แต่จากการศึกษาของ Bristol & Faber (1979;

cited in Beckman, 1983) พบว่า บุตรพิการเพศชายจะก่อให้เกิดความเครียดแก่บิดามารดามากกว่าเพศหญิง ส่วนการศึกษาของ Dyson & Fewell (1986) พบว่า เพศของบุตรไม่มีอิทธิพลต่อระดับความเครียดของบิดามารดา

จากงานวิจัยที่กล่าวมา ยังหาข้อสรุปที่ตรงกันไม่ได้ว่าเพศของบุตรปัญญาอ่อน/พิการ มีผลต่อการปรับบทบาทการเป็นแม่ในกรณีใดมากกว่ากัน แต่เนื่องด้วยชนบรรมนิยมประเพณีและวัฒนธรรมไทย เพศของบุตรน่าจะส่งผลต่อการปรับบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์

5. งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์การเลี้ยงดูทารกกับการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่

ประสบการณ์การเลี้ยงดูทารกเป็นปัจจัยที่สำคัญปัจจัยหนึ่งที่ส่งผลต่อการปรับบทบาทการเป็นแม่ มารดาที่ขาดประสบการณ์ในการเลี้ยงดูบุตรโดยเฉพาะมารดาที่มีบุตรคนแรก จะขาดความมั่นใจในการแสดงบทบาทการเป็นแม่ (Reeder, et al., 1980) ซึ่งตรงกับผลการศึกษาของ Lemaster (1959; อ้างถึงใน สมพันธ์ กลั่นดีมา, 2539) พบว่า ร้อยละ 83 ของมารดาที่มีบุตรคนแรกจะประสบภาวะวิกฤตอย่างรุนแรงในการปรับตัวต่อบุตรของตนเอง Curry (1983) อ้างถึงการศึกษาของ Shereshefsky & Yarrow พบว่า มารดาที่มีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูบุตรมาก่อนจะปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่ได้ง่ายกว่า มารดาที่ไม่เคยมีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูบุตรมาก่อน และจากการศึกษาของ Curry (1983) โดยศึกษามารดาที่มีบุตรคนแรก พบว่า ร้อยละ 25 ของกลุ่มตัวอย่างประสบความยุ่งยากในการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่ เนื่องจากขาดรูปแบบและประสบการณ์ ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ กัญจณี พัทธิมะ (2530) พบว่า มารดาที่มีบุตรครรภ์แรกที่ผ่าตัดทางหน้าท้อง มีความสามารถในการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่น้อยกว่ามารดาที่มีบุตรครรภ์หลังๆ

ดังนั้นอาจกล่าวได้ว่าประสบการณ์ในการเลี้ยงดูทารกของมารดามีความสัมพันธ์กับการปรับบทบาทการเป็นแม่ โดยเฉพาะอย่างยิ่งมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาการปรับบทบาทการเป็นแม่ในด้านต่างๆ ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์
3. เพื่อเปรียบเทียบการปรับบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์วัยต่างกัน
4. เพื่อเปรียบเทียบการปรับบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์เพศชายกับเพศหญิง
4. เพื่อเปรียบเทียบการปรับบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ที่มีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูทารกกับไม่มีประสบการณ์ในการเลี้ยงดูทารก

คำจำกัดความในการวิจัย

1. บทบาทการเป็นแม่ หมายถึง พฤติกรรมของมารดาที่แสดงถึงการกระทำที่มีต่อบุตรกลุ่มอาการดาวน์ ใน 5 ด้าน ประกอบด้วย

1.1 การยอมรับต่อสภาพบุตร หมายถึง พฤติกรรมของมารดาที่แสดงถึงการยอมรับบุตรเกี่ยวกับรูปร่าง หน้าตา ความเจ็บป่วย ซึ่งเกิดจากโรคแทรกซ้อนที่อาจเกิดขึ้นกับบุตรกลุ่มอาการดาวน์ รวมถึงพัฒนาการที่ล่าช้า และพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์

1.2 ความสามารถในการเลี้ยงดูบุตร หมายถึง พฤติกรรมของมารดาที่แสดงถึงความสามารถในการเลี้ยงดูบุตรในฐานะบุคคลหนึ่งที่ต้องการการดูแลเป็นพิเศษ ได้แก่ การดูแลให้บุตรได้รับอาหาร ยารักษาโรค การตอบสนองความต้องการของบุตร การนำบุตรไปรับการส่งเสริมพัฒนาการ และการนำบุตรไปพบแพทย์ตามนัด

1.3 การมีปฏิสัมพันธ์กับบุตร หมายถึง พฤติกรรมของมารดาที่แสดงถึงการมีปฏิสัมพันธ์กับบุตร ได้แก่ การสนทนาการกับบุตร การสนทนา การให้ความรักและความผูกพัน

1.4 การเตรียมสมาชิกในครอบครัว หมายถึง พฤติกรรมของมารดาที่แสดงถึง การเตรียมสมาชิกในครอบครัวเพื่อให้ยอมรับบุตรในฐานะสมาชิกใหม่ ได้แก่ การสร้างสัมพันธ์ภาพกับสมาชิกในครอบครัว เพื่อให้ทุกคนในครอบครัวยอมรับสมาชิกใหม่ คือบุตรได้

1.5 ความสามารถในการรับมือต่ออนาคตของบุตร หมายถึง พฤติกรรมของมารดาที่แสดงถึง ความเชื่อมั่นของมารดาต่อการรับมือบุตรทั้งในปัจจุบันและอนาคต ในฐานะเป็นบุคคลที่ต้องการการปกป้องดูแลเป็นพิเศษ

2. มารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ หมายถึง มารดาที่มีบุตรโดยบุตรของตนได้รับการตรวจทางพันธุศาสตร์ พบว่ามีความผิดปกติของโครโมโซมคู่ที่ 21 และกุมารแพทย์ให้การวินิจฉัยว่าเป็นเด็กกลุ่มอาการดาวน์

3. วัยของบุตร หมายถึง ช่วงวัยที่เป็นจริงของบุตรกลุ่มอาการดาวน์นับถึงวันที่ทำการศึกษา แบ่งเป็น 4 วัย

3.1 วัยทารก หมายถึง บุตรกลุ่มอาการดาวน์ที่มีอายุตั้งแต่ 1 ปี ถึง 2 ปี 6 เดือน

3.2 วัยก่อนเข้าเรียน หมายถึง บุตรกลุ่มอาการดาวน์ที่มีอายุตั้งแต่ 2 ปี 6 เดือน ถึง 5 ปี 6 เดือน

3.3 วัยเรียน หมายถึง บุตรกลุ่มอาการดาวน์ที่มีอายุตั้งแต่ 5 ปี 6 เดือน ถึง 11 ปี 6 เดือน

3.4 วัยรุ่น หมายถึง บุตรกลุ่มอาการดาวน์ที่มีอายุตั้งแต่ 11 ปี 6 เดือน ถึง 18 ปี 6 เดือน

4. เพศของบุตร หมายถึง เพศของบุตรกลุ่มอาการดาวน์ แบ่งเป็น 2 กลุ่ม คือ

4.1 เพศชาย

4.2 เพศหญิง

5. ประสบการณ์การเลี้ยงดูทารก หมายถึง การที่มารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ได้เคยปฏิบัติกิจกรรมและมีบทบาทหน้าที่รับผิดชอบในการเลี้ยงดูทารก โดยทารกนั้นอาจเป็นบุตรของตนเองหรือไม่ใช่ก็ได้ แบ่งเป็น 2 ประเภท คือ

5.1 ไม่มีประสบการณ์

5.2 มีประสบการณ์

ขอบเขตของการวิจัย

1. การวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาถึงการปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่ ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์

2. กลุ่มตัวอย่างที่ใช้ในการวิจัย คือมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ ซึ่งนำบุตรอาการดาวน์ที่มีอายุ 1-19 ปี มารับการส่งเสริมพัฒนาการตั้งแต่ครั้งแรกและยังรับบริการอย่างต่อเนื่อง ณ โรงพยาบาลและโรงเรียนราชานุกูล โรงพยาบาลจุฬาลงกรณ์ และมูลนิธิสถาบันแสงสว่าง โดยใช้วิธีคัดเลือกแบบเจาะจง (Purposive Sampling) แบ่งกลุ่มตัวอย่างออกเป็น 4 กลุ่ม ดังนี้

1. มารดาที่มีบุตรวัยทารก (Infancy) อายุ 1-2 ปี
 2. มารดาที่มีบุตรวัยก่อนเข้าเรียน (Preschool years) อายุ 3-5 ปี
 3. มารดาที่มีบุตรวัยเรียน (School years) อายุ 6-12 ปี
 4. มารดาที่มีบุตรวัยรุ่น (Adolescence) อายุ 13-19 ปี
3. ตัวแปรในการวิจัย
- 3.1 ตัวแปรอิสระ (Independent Variables) มี 4 ตัวแปร คือ
- 3.1.1 วัยของบุตร
 - 3.1.1.1. วัยทารก
 - 3.1.1.2. วัยก่อนเข้าเรียน
 - 3.1.1.3. วัยเรียน
 - 3.1.1.4. วัยรุ่น
 - 3.1.2 เพศของบุตร
 - 3.1.2.1. เพศหญิง
 - 3.1.2.2. เพศชาย
 - 3.1.3 ประสบการณ์การเลี้ยงดูทารก
 - 3.1.3.1. ไม่มีประสบการณ์
 - 3.1.3.2. มีประสบการณ์
 - 3.1.4. ด้านของการปรับบทบาทการเป็นแม่
 - 3.1.4.1. การยอมรับต่อสภาพบุตร
 - 3.1.4.2. ความสามารถในการเลี้ยงดูบุตร
 - 3.1.4.3. การมีปฏิสัมพันธ์กับบุตร
 - 3.1.4.4. การเตรียมสมาชิกในครอบครัว
 - 3.1.4.5. ความสามารถในการรับมือต่ออนาคตของบุตร

3.2 ตัวแปรตาม (Dependent Variable) คือ คะแนนที่ได้จากการตอบแบบสอบถาม การปรับบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์

4. เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลครั้งนี้เป็นแบบสอบถาม แบ่งเป็น 2 ตอน คือ

ตอนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลทั่วไปของกลุ่มตัวอย่าง

ตอนที่ 2 แบบสอบถามการปรับบทบาทการเป็นแม่ ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ ซึ่งผู้วิจัยสร้างขึ้นโดยยึดแนวคิดตามพัฒนาจิตด้านจิตใจของมารดา (Psychological Tasks) ของ Kaplan & Mason (1960) ร่วมกับการศึกษางานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. ทำให้ทราบถึงการปรับบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ เพื่อเป็นแนวทางในการให้ความช่วยเหลือและฟื้นฟูบทบาทการเป็นแม่ให้เข้มแข็งและมีประสิทธิภาพมากขึ้น
2. เพื่อทราบถึงปัญหาการปรับบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ ในแต่ละช่วงอายุของบุตร เพื่อให้สังคมและบุคคลที่เกี่ยวข้องตระหนักถึงปัญหาดังกล่าว และหาทางช่วยเหลือและส่งเสริมความสามารถในการแสดงบทบาทการเป็นแม่ของมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ให้เหมาะสมยิ่งขึ้น
3. เพื่อส่งเสริมให้มารดารู้สึกว่าตนมีอำนาจในการจัดการเรื่องต่างๆ เกี่ยวกับบุตรและครอบครัวของตนเอง อันจะส่งผลให้มารดาเกิดกำลังใจและสามารถจัดการกับปัญหาที่เผชิญอยู่ได้
4. เพื่อนำผลการวิจัยที่ได้ ไปใช้ในการให้คำแนะนำและให้คำปรึกษาที่ตรงกับปัญหา อันจะเป็นประโยชน์แก่มารดาและครอบครัวของเด็กกลุ่มอาการดาวน์อย่างมาก โดยมารดาจะมีความเข้าใจและมีกำลังใจในการปฏิบัติภารกิจตามหน้าที่ของตนเป็นผลให้สมาชิกในครอบครัวมีความสุขมากขึ้น
5. เพื่อนำผลการวิจัยที่ได้ ไปเป็นข้อมูลพื้นฐานในการศึกษาวิจัยในประเด็นต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับมารดาที่มีบุตรกลุ่มอาการดาวน์ต่อไป

กรอบแนวคิดในการทำวิจัย

<p>1. วัยของบุตร</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. วัยทารก (Infancy) อายุ 1-2 ปี 2. วัยก่อนเข้าเรียน (Preschool years) อายุ 3-5 ปี 3. วัยเรียน (School years) อายุ 6-12 ปี 4. วัยรุ่น (Adolescence) อายุ 13-19 ปี <p>2. เพศของบุตร</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. เพศหญิง 2. เพศชาย 	<p>3. ประสบการณ์การเลี้ยงดูทารก</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. ไม่มีประสบการณ์ 2. มีประสบการณ์ <p>4. ด้านของการปรับบทบาทการเป็นแม่</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. การยอมรับต่อสภาพบุตร 2. ความสามารถในการเลี้ยงดูบุตร 3. การมีปฏิสัมพันธ์กับบุตร 4. การเตรียมสมาชิกในครอบครัว 5. ความสามารถในการรับมือต่ออนาคตบุตร
--	---



<p>การปรับตัวต่อบทบาทการเป็นแม่</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. การยอมรับต่อสภาพบุตร 2. ความสามารถในการเลี้ยงดูบุตร 3. การมีปฏิสัมพันธ์กับบุตร 4. การเตรียมสมาชิกในครอบครัว 5. ความสามารถในการรับมือต่ออนาคตของบุตร
