

คู่มือการดูแลเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์/กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย กรุงเทพมหานคร

บรรณาธิการ ปิยธิดา สุมทรประภุต, ชิษณุ พันธุ์เจริญ, ฝ่ายเผยแพร่อบรมและให้คำแนะนำ กองควบคุมโรคเอดส์

ISBN

ลิขสิทธิ์ของ ฝ่ายเผยแพร่อบรมและให้คำแนะนำ กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย กรุงเทพมหานคร
พิมพ์ครั้งที่ 1 จำนวน 2,000 เล่ม พ.ศ. 2551

การผลิตและลอกเลียนแบบของหนังสือเล่มนี้ ไม่ว่าในรูปแบบใดๆ ต้องได้รับอนุญาตจากฝ่ายเผยแพร่อบรมและให้คำแนะนำ กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย กรุงเทพมหานคร

จัดเผยแพร่โดย ฝ่ายเผยแพร่อบรมและให้คำแนะนำ กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย
กรุงเทพมหานคร
124/16 อาคารกิม-เลี่ยน น้อยวัฒน์
กองควบคุมโรคเอดส์ ถนนกรุงธนบุรี บางลำพูล่าง
เขตคลองสาน กรุงเทพมหานคร 10600

ข้อมูลทางบรรณานุกรมของหอสมุดแห่งชาติ
ปิยธิดา สุมทรประภุต, ชิษณุ พันธุ์เจริญ, ฝ่ายเผยแพร่อบรมและให้คำแนะนำ กองควบคุมโรคเอดส์
คู่มือการดูแลเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์
กรุงเทพฯ: ธนาเพรส
..... หน้า
1. คู่มือการดูแลเด็ก I. เอดส์

พิมพ์ที่ บริษัท ธนาเพรส จำกัด
เลขที่ 48/29-31 ซอยจุฬา 2 ถนนบรรทัดทอง แขวงวังใหม่ เขตปทุมวัน
กรุงเทพฯ 10330 โทร 0-2214-5060, 0-2215-7220 โทรสาร 0-2214-0038

ออกแบบปก ออลสตีป ฟอร์เวิร์ด
รูปภาพประกอบ แพทย์หญิงอัมพร กรอบทอง
พิสูจน์บรรณานุกรม จิราภรณ์ จันทร์จร
เตรียมต้นฉบับ-พิสูจน์อักษร นที สาครยุทธเดช

บทบรรณาธิการ

คู่มือการดูแลเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอตส์ เป็นการประมวลความรู้และประสบการณ์จากผู้เชี่ยวชาญจากภาครัฐและองค์กรเอกชน ในการให้ความช่วยเหลือเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอตส์ที่ต้องเผชิญกับปัญหาที่หลากหลาย ทั้งปัญหาด้านสุขภาพสังคมและจิตใจ อันเนื่องมาจากคนส่วนใหญ่ไม่ได้รับข้อมูลที่ถูกต้องเกี่ยวกับเอตส์

กองควบคุมโรคเอตส์ สำนักอนามัย กรุงเทพมหานคร มีภารกิจในการควบคุมป้องกันและแก้ไขปัญหาเอตส์ในพื้นที่กรุงเทพมหานคร จึงได้จัดทำคู่มือฉบับนี้ขึ้น โดยหวังเป็นอย่างยิ่งที่จะเห็นประโยชน์จากการนำคู่มือไปใช้อย่างมีประสิทธิภาพเพื่อคุณภาพชีวิตที่ดีของเด็กต่อไป และขอขอบคุณคณะทำงานทุกท่านที่ได้ร่วมจัดทำคู่มือนี้ให้สำเร็จด้วยดีอย่างเต็มกำลังความสามารถ

ปิยธิดา สมุหระประภูต

ชิษณุ พันธุ์เจริญ

และฝ่ายเผยแพร่อบรมและให้คำแนะนำ กองควบคุมโรคเอตส์

กรกฎาคม 2551

สารบัญ

	หัวข้อ	หน้า
บทที่ 1	สถานการณ์เอดส์ในประเทศไทย รุจิกร หว่านพีชน์	
บทที่ 2	การดูแลเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ ปอฤทัย บุรพรัตน์	
บทที่ 3	การดูแลจิตใจของเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ จารุณี ศิริพันธ์	
บทที่ 4	การส่งเสริมการอยู่ร่วมกันในสังคมกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ ชุติมา สายแสงจันทร์	
บทที่ 5	สิทธิมนุษยชนที่เกี่ยวข้องกับเอชไอวี/เอดส์ สุภัทรา นาคะผิว	
บทที่ 6	เครือข่ายสนับสนุนการทำงานกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ ปรัชญา ความหมั่น	
	บรรณานุกรม	
	รายชื่อคณะกรรมการ	

บทที่ 1

สถานการณ์เอดส์ในประเทศไทย

เอดส์เป็นโรคที่รักษาได้ เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีสามารถรักษาได้ เติบโตได้ และอยู่ร่วมกันในครอบครัว สังคม และชุมชน เช่นปกติทั่วไปได้ อย่างไรก็ตาม มีประเด็นที่ต้องให้ความสนใจเป็นพิเศษ ได้แก่ สุขภาพกาย สุขภาพจิตใจ การปกป้องคุ้มครองสิทธิและการอยู่ร่วมกับสังคมของเด็กและครอบครัวที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์

สถานการณ์ผู้ติดเชื้อเอดส์ในประเทศไทย

หลังจากปี พ.ศ. 2527 ซึ่งประเทศไทยพบผู้ติดเชื้อเอชไอวีรายแรกไม่นานนัก ก็มีการแพร่ระบาดของเอดส์ไปทั่วประเทศ เริ่มจากกลุ่มชายที่มีเพศสัมพันธ์กับชาย มาสู่กลุ่มผู้ติดยาเสพติด หญิงให้บริการทางเพศ และมาถึงสถาบันครอบครัวซึ่งหมายถึงพ่อแม่และลูก

โรคเอดส์สามารถติดต่อได้ผ่านหนทางสำคัญ 3 ทางคือ ทางเพศสัมพันธ์ ทางเลือด และจากแม่สู่ลูก ส่งผลให้มีผู้ติดเชื้อเอชไอวีและป่วยเป็นเอดส์เพิ่มขึ้นๆ ต่อเนื่องสะสมมาจนถึงปัจจุบันเท่าที่ได้รับรายงานมีจำนวนมากกว่า 317,000 ราย ณ วันที่ 31 กรกฎาคม พ.ศ. 2550 แต่ในสถานการณ์จริงจากการศึกษาทางวิชาการ คาดประมาณว่าน่าจะมีผู้ติดเชื้อและผู้ป่วยเอดส์ที่มีชีวิตอยู่ในประเทศไทยประมาณ 475,697 ราย เฉพาะในปี พ.ศ. 2548 มีผู้ติดเชื้อเอชไอวีรายใหม่ จำนวน 17,000 ราย

สถานการณ์เด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ในประเทศไทย

มีข้อมูลรายงานพบเด็กในช่วงอายุ 0-19 ปีที่ป่วยและเสียชีวิตจากเอดส์ในประเทศไทย มีเพิ่มขึ้นๆ สะสมรวมแล้วมีจำนวนมากกว่า 14,784 ราย เสียชีวิตไปแล้วจำนวน 4,108 ราย แต่อย่างไรก็ตามข้อมูลดังกล่าวอาจต่ำกว่าความเป็นจริงเช่นกัน กระทรวงสาธารณสุขคาดว่าจะมีเด็กติดเชื้อเอชไอวีที่ยังมีชีวิตอยู่ทั้งหมดประมาณ 300,000 คน

สถานการณ์เอดส์ที่เกิดกับพ่อแม่ส่งผลให้เกิดสภาพที่ตามมาคือเด็กกำพร้าจากเอดส์ พบว่าส่วนใหญ่จะเป็นตัวเลขจากการคาดประมาณ มีระบุว่าจำนวนเด็กกำพร้าอันเนื่องมาจากโรคเอดส์ในประเทศไทย

มีสูงอย่างมากและมีมากที่สุดในปีเอเซีย พบว่าในปี พ.ศ. 2544 ประเทศไทยน่าจะมีเด็กกำพร้าจากโรคเอดส์สูงถึง 289,000 คนและจะยังคงเพิ่มสูงขึ้นต่อไป หลังจากนั้นจะคงที่อยู่ระดับประมาณ 374,000 คนในปี พ.ศ. 2553 คิดเป็นอัตราส่วนของเด็กกำพร้าจากโรคเอดส์/เด็กกำพร้าทั้งหมดคิดเป็นร้อยละ 35.5 ในปี พ.ศ. 2553

ปัญหาเด็กกำพร้าจากเอดส์และเด็กที่ป่วยจากเอดส์ในประเทศไทยมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นและความรุนแรงของปัญหายังคงมีต่อเนื่องต่อไป

แนวคิดและหลักการในการดูแลเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์

ความเข้าใจที่ไม่ถูกต้องเกี่ยวกับการติดต่อของเชื้อเอชไอวีและเจตคติด้านลบต่อผู้ติดเชื้อส่งผลให้เกิดการตีตราและการเลือกปฏิบัติต่อเด็กและครอบครัวผู้ติดเชื้อที่อาจเกิดขึ้นทั้งที่บ้าน ชุมชน สถานบริการสุขภาพ สถานศึกษา หรือสถานสงเคราะห์ เด็กอาจถูกรังเกียจ ถูกทอดทิ้ง ขาดความช่วยเหลือดูแลจากผู้ใหญ่ที่เหมาะสม มีความเชื่อและค่านิยมในการดูแลเด็กที่ไม่เหมาะสม ในสภาพครอบครัวที่มีพ่อแม่เป็นเอดส์ เด็กมีโอกาสเผชิญกับความสูญเสียบ้านและครอบครัว ต้องเผชิญกับความเปลี่ยนแปลง เด็กมักได้รับบริการต่างๆ ที่ไม่ได้คุณภาพทั้งด้านสุขภาพ การศึกษา หรือสวัสดิการ ทั้งหมดนี้เป็นประเด็นปัญหาที่สร้างผลกระทบต่อเด็ก

เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีส่วนหนึ่งต้องเผชิญกับความเจ็บป่วย สุขภาพไม่แข็งแรง เสี่ยงต่อการเจ็บป่วย และขาดสารอาหาร ส่งผลให้มีพัฒนาการช้าจนไม่ได้รับการศึกษา ขาดโอกาสเรียนรู้และพัฒนาตนเอง รวมถึงผลกระทบในการอยู่ร่วมกับสังคม เด็กอาจต้องเผชิญกับความเครียดอันเนื่องมาจากสภาวะแวดล้อมที่กดดันกีดกันเด็กในชุมชน เช่น ถูกล้อเลียน ถูกรังเกียจ ไม่มีเพื่อน ถูกจำกัด/กีดกันการเข้าศึกษาเรียนรู้ เด็กจึงขาดโอกาสได้รับการส่งเสริมพัฒนาการและการสร้างสัมพันธภาพกับสังคม

ผลกระทบที่เด็กต้องเผชิญและเติบโตขึ้นอย่างโดดเดี่ยว มักส่งผลต่ออารมณ์จิตใจของเด็ก เด็กจะรู้สึกโกรธ เศร้า ไม่นั่นคงในชีวิต รู้สึกว่าชีวิตไม่มีคุณค่า ไม่มีความหวังกับอนาคต ไม่มีที่พึ่งยึดเหนี่ยวทางจิตใจ มีปัญหาสุขภาพจิต ภาวะบอบช้ำทางจิตใจเหล่านี้ส่งผลให้เด็กบางคนเกิดพฤติกรรมเบี่ยงเบนจากปกติได้ และบางพฤติกรรมก็ทำให้ชีวิตของเด็กยุ่งยากมากขึ้น เช่น เด็กบางคนตอบโต้ ทำร้ายเพื่อนที่ล้อเลียน ส่งผลให้เด็กถูกลงโทษและถูกแบ่งแยกมากขึ้น หรือเด็กที่เผชิญความเจ็บป่วยบางคนและรู้สึกไม่มีความหวังกับการมีชีวิตอยู่เด็ก จะไม่ให้ความร่วมมือในการรักษาต่อต้าน ไม่กินยา ทำให้อาการเจ็บป่วยรุนแรงขึ้น เด็กโตบางคนอาจใช้ยาเสพติดเพื่อบำบัดความทุกข์ใจ ซึ่งส่งผลให้เด็กอยู่ในสภาวะเสี่ยงอันตรายมากขึ้น ทั้งต่อสุขภาพในระยะยาวและการดำรงชีวิต

ความเข้าใจเอดส์ในมุมมองบวก

ในอดีตที่ผ่านมาสังคมมองโรคเอดส์ในเชิงลบ ประณามว่าเป็นโรคติดต่อเนื่องจากพฤติกรรมทางเพศที่ไม่ดี เป็นโรคที่รักษาไม่หาย ผู้ป่วยต้องเสียชีวิต ขณะที่ยาต้านไวรัสเอดส์ที่ใช้ในการรักษายังขาดประสิทธิภาพที่ชัดเจน มีราคาสูง มีที่จำกัด ทำให้โรคนี้เป็นที่รังเกียจในสังคมทุกระดับ แต่ในปัจจุบันได้มีการรณรงค์ในมุมมองที่เป็นบวกมากขึ้น โดยเห็นว่าเอดส์เป็นโรคที่รักษาได้ด้วยยาต้านไวรัส

เอ็ดส์ การกินยาอย่างถูกต้อง ตรงเวลา ต่อเนื่องและสม่ำเสมอ จะทำให้ผู้ติดเชื้อเอชไอวีมีสุขภาพแข็งแรง และสามารถอยู่ในสังคมได้เช่นเดียวกับคนปกติทั่วไป นอกจากนี้โรคเอ็ดส์สามารถป้องกันได้โดยการใช้ถุงยางอนามัยเมื่อมีเพศสัมพันธ์ที่อาจไม่ปลอดภัย และการใช้ยาต้านไวรัสเอ็ดส์ในหญิงตั้งครรภ์ที่ติดเชื้อเอชไอวี เพื่อลดการถ่ายทอดเชื้อจากแม่ไปสู่ลูกซึ่งเป็นวิธีป้องกันที่เป็นมาตรฐาน

การลดการถ่ายทอดเชื้อเอชไอวีจากแม่สู่ลูก

หญิงตั้งครรภ์ที่มาฝากครรภ์จะได้รับการปรึกษาเพื่อตรวจเลือดดูว่ามีการติดเชื้อเอชไอวีหรือไม่ เนื่องจากเห็นประโยชน์ในการทราบผลเลือดกล่าวคือ กรณีที่ผลเลือดพบว่าหญิงตั้งครรภ์มีการติดเชื้อ จำเป็นต้องมีมาตรการป้องกันการถ่ายทอดเชื้อจากแม่สู่ลูก โดยให้รับประทานยาต้านไวรัสเอ็ดส์ และให้ยากับลูกหลังคลอดด้วย และแนะนำไม่ให้เลี้ยงลูกด้วยนมแม่ มาตรการเหล่านี้จะช่วยลดอัตราการถ่ายทอดเชื้อจากแม่ไปสู่ลูกได้ นอกจากนี้คู่สมรสของผู้หญิงที่ติดเชื้อเอชไอวีถือว่ามีความเสี่ยงสูงต่อการได้รับเชื้อด้วย จึงควรทำการตรวจเลือดด้วย และหากตรวจพบว่าติดเชื้อก็จะได้รับการดูแลรักษาอย่างเหมาะสมต่อไป เพื่อให้เขาสามารถใช้ชีวิตกับลูกให้ยาวนานที่สุด

เด็กเกิดจากแม่ที่ติดเชื้อเอชไอวี

ในกรณีที่เด็กเกิดจากแม่ที่ติดเชื้อเอชไอวีจำเป็นต้องให้การดูแลเป็นพิเศษเพิ่มขึ้น เช่น ในเรื่องการประเมินโอกาสการถ่ายทอดเชื้อจากแม่สู่ลูกในเบื้องต้นจะพิจารณาจากอาการ จำนวนเม็ดเลือดขาวซีดี 4 และปริมาณเชื้อไวรัสของแม่ โดยทั่วไปในเด็กอายุน้อยกว่า 1 ปีต้องอาศัยการตรวจเลือดด้วยวิธีพิเศษพีซีอาร์ และทำการตรวจเลือดยืนยันอีกครั้งด้วยวิธีธรรมดาเมื่อเด็กอายุ 1 ปีขึ้นไป เด็กที่มีอาการสงสัยว่าอาจติดเชื้อเอชไอวี เช่น เลี้ยงไม่โต มีตับม้ามโต ต่อมทอนซิลโต มีฝ้าขาวในช่องปาก ควรรีบแจ้งพ่อแม่เด็กให้ทราบ และพยายามหาทางตรวจเลือดเพื่อการยืนยัน เนื่องจากเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี และมีอาการแสดงของโรค ควรต้องรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอ็ดส์โดยเร็ว

สถานการณ์ปัญหาผลกระทบของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี เป็นปัญหาหาลอกใหม่ที่ซับซ้อนและท้าทายผู้ปฏิบัติงานด้านเอ็ดส์ จึงมีความจำเป็นในการป้องกันและแก้ไขปัญหาผลกระทบที่เกิดขึ้นกับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี

ที่ผ่านมามีการดำเนินโครงการที่เกิดขึ้นหลายโครงการกับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี มักจะเน้นการตอบสนองความต้องการของเด็กทางด้านกายภาพ การสงเคราะห์หรือช่วยเหลือด้านวัตถุ ส่วนการตอบสนองความต้องการด้านการศึกษารียนรู้ การพัฒนาและเยียวยาภาวะอารมณ์และจิตใจมีน้อย ซึ่งความต้องการเหล่านี้มีความสำคัญพอๆ กับความต้องการด้านกายภาพ นอกจากนี้การดำเนินงานเพื่อส่งเสริมเศรษฐกิจและพัฒนาทักษะการยังชีพของเด็กและครอบครัว การปกป้องคุ้มครองเด็กจากการถูกตีตราและเลือกปฏิบัติ รวมทั้งการถูกเอารัดเอาเปรียบ ก็มีน้อยเช่นกัน

ความต้องการของเด็กด้านต่างๆ ควรได้รับการแก้ไขในลักษณะผสมผสานไปพร้อมๆ กัน เช่น ดำเนินการปกป้องและคุ้มครองสิทธิเด็กพร้อมๆ กับการส่งเสริมการศึกษาการเรียนรู้อย่างดี ให้เด็กมี

ส่วนร่วมในการจัดการกับปัญหาและวางแผนอนาคต หรือดำเนินการรักษาสุขภาพของเด็กพร้อมกับให้คำปรึกษาเกี่ยวกับภาวะอารมณ์และจิตใจของเด็ก และให้การศึกษาเรื่องเอดส์เพื่อลดการรังเกียจกีดกันเด็ก นอกจากนี้ควรส่งเสริมศักยภาพของครอบครัวและชุมชนในการช่วยเหลือและพัฒนาเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี และสนับสนุนให้ชุมชนผนวกการดำเนินงานเข้ากับงานที่ชุมชนดำเนินการอยู่แล้ว ประสานกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องทั้งสาธารณสุข การศึกษา การปกครอง การเกษตร และเน้นการสร้างและการใช้ทรัพยากรที่มีอยู่ในชุมชน เพื่อสร้างการทำงานที่ยั่งยืนและต่อเนื่องในชุมชน

แนวคิดในการทำงานช่วยเหลือพัฒนาเด็ก

แนวคิดในการช่วยเหลือพัฒนาเด็กควรเริ่มจากการพัฒนาเพื่อความอยู่รอด ให้มีคุณภาพชีวิตที่ดี โดยการตอบสนองความต้องการพื้นฐานของเด็กทั้ง 4 ด้านคือ

1. **ด้านกาย** ได้แก่ ปัจจัย 4 การพัฒนาสติปัญญา การดูแลรักษาสุขภาพ การพักผ่อน
2. **ด้านอารมณ์** ได้แก่ ความมั่นคงทางอารมณ์ การจัดการกับภาวะอารมณ์ที่ยุ่งยาก การได้รับความรักความเข้าใจ
3. **ด้านสังคม** ได้แก่ การสร้างสัมพันธ์ภาพกับผู้อื่น การได้รับการยอมรับ การได้รับการศึกษาที่เหมาะสม
4. **ด้านจิตวิญญาณ** ได้แก่ ความเชื่อ ความหวัง สิ่งยึดเหนี่ยวจิตใจ

หลังจากนั้นเพื่อให้เกิดความต่อเนื่องยั่งยืน ต้องคำนึงถึงการส่งเสริมให้เด็กมีศักยภาพในการจัดการกับปัญหาด้วยตนเองและสามารถพึ่งตนเองได้ พึงตระหนักว่าเด็กไม่ได้อยู่โดยลำพังและปัญหาบางอย่างเด็กไม่สามารถจัดการได้โดยลำพัง จึงจำเป็นต้องประสานร่วมกับครอบครัวและชุมชนในการช่วยเหลือเด็ก ส่งเสริมศักยภาพของครอบครัวและชุมชนในการจัดการกับผลกระทบและช่วยเหลือพัฒนาเด็ก และสนับสนุนให้เด็กมีส่วนร่วมในการจัดการกับปัญหาตามภาวะพัฒนาการของเด็ก

บูรณาการศักยภาพช่วยเหลือเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์

กระบวนการให้ความช่วยเหลือเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ไม่สามารถทำโดยคนเดียวได้ สมบูรณ์ จะต้องอาศัยการทำงานเป็นทีม โดยความร่วมมือส่งเสริมและสนับสนุนตามบทบาทของแต่ละหน่วยงานทั้งภาครัฐ เอกชน องค์กร ชุมชน ผู้ป่วยและครอบครัว เพื่อให้การช่วยเหลือดูแลได้ทั่วถึงและเพียงพอ

การช่วยเหลือดูแลเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ ควรคำนึงถึงเรื่องต่างๆ ให้ครอบคลุม ทั้งการดูแลด้านสุขภาพ ด้านจิตใจ การอยู่ร่วมกันในสังคม รวมถึงการปกป้องคุ้มครองสิทธิ ควรให้เด็กได้รับบริการด้านสุขภาพที่มีคุณภาพเหมาะสมกับความจำเป็นและธรรมชาติของเด็กโดยไม่เลือกปฏิบัติ ส่งเสริมศักยภาพของครอบครัวและชุมชนในการดูแลสุขภาพเด็ก ให้การศึกษาพัฒนาทักษะและให้ความช่วยเหลือที่เหมาะสม ซึ่งชุมชนและครอบครัวต้องมีความรู้ว่าจะดูแลเด็กให้มีสุขภาพดีได้อย่างไร ผู้ดูแลควร

มีข้อมูลพื้นฐานในการป้องกันและดูแลรักษาโรคที่มักพบในเด็ก ความเจ็บป่วยเล็กๆ น้อยๆ หรืออาการป่วยเบื้องต้นในเด็ก และเมื่อใดควรขอรับความช่วยเหลือจากบุคลากรทางการแพทย์

การมองผู้ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัวของเขาในมุมมองที่เป็นบวกมากขึ้น เพื่อเป็นกำลังใจในการต่อสู้กับโรค ซึ่งทุกคนในสังคมควรมีความเข้าใจและเห็นใจผู้ติดเชื้อรวมถึงครอบครัวของเขาในประเด็นที่ว่าเขาต้องการอยู่ร่วมกับผู้อื่นในสังคมอย่างปกติสุข ไม่ต้องการการปฏิบัติที่มีความแตกต่างจากคนปกติทั่วไป และถือการรักษาความลับเป็นเรื่องสำคัญ เขามีความหวังที่จะมีชีวิตยืนยาวขึ้น มีคุณภาพชีวิตที่ดี มีการปฏิบัติกับเขาอย่างเหมาะสม น่าจะช่วยให้พวกเขามีความสุขทางใจ มีสุขภาพแข็งแรง และมีคุณภาพชีวิตที่ดี

หนังสือคู่มือฉบับนี้จะช่วยเสริมความเข้าใจในประเด็นความต้องการของเด็กๆ ที่เกี่ยวข้องกับเอชไอวีและเอดส์ ทั้งในสถานะที่เจ็บป่วยทางกาย กระทบทางจิตใจ อารมณ์ และสังคม ประกอบด้วยแนวคิด หลักการ วิธีทาง ที่สามารถหยิบยกมาปรับใช้เพื่อทำความเข้าใจเรื่องเอดส์ การช่วยเหลือดูแลเพื่อพัฒนาศักยภาพของเด็ก การดำเนินงานที่ตอบสนองความต้องการพื้นฐานของชีวิตรอบด้านพร้อมกันของเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์เพื่อส่งเสริมกำลังใจ และแก้ไขสุขภาพกายให้มีความแข็งแรง มีคุณภาพชีวิตดีมากขึ้น และคาดหวังให้สามารถยืนหยัดจัดการด้วยตัวของเด็กเองได้เมื่อโตขึ้น

บทที่ 2

การดูแลเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์

โดยทั่วไปแล้วเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีควรได้รับการดูแลเช่นเดียวกับเด็กปกติ ทั้งในด้านการเสริมสร้างสุขภาพในด้านการเจริญเติบโตและพัฒนาการ รวมถึงการเสริมสร้างภูมิคุ้มกันด้วยวัคซีน

การดูแลสุขภาพเด็กทั่วไป

ผู้ดูแลควรให้ความสำคัญในประเด็นเหล่านี้คือ

1. การดูแลการปฏิบัติตามสุขบัญญัติ 10 ประการ
2. การสร้างเสริมภูมิคุ้มกันโรคและตรวจสุขภาพตามนัดหมายของแพทย์
3. การดูแลด้านอารมณ์และพัฒนาการตามวัย
4. การได้รับอาหารที่เหมาะสมตามวัย
5. การติดตามการเจริญเติบโตของร่างกายเป็นระยะๆ
6. การเข้าเรียนและร่วมกิจกรรมในโรงเรียน

การให้วัคซีน

ตารางการให้วัคซีนตามวัยของเด็ก

วัคซีน	อายุที่ควรได้รับ
วัคซีนบีซีจี (ป้องกันวัณโรค)	แรกเกิด
วัคซีนตับอักเสบบี (3 ครั้ง)	แรกเกิด, 1-2 เดือน และ 6 เดือน
วัคซีนคอตีบ-ไอกรน-บาดทะยัก (5 ครั้ง)	2, 4, 6 เดือน, 1 ปีครึ่ง และ 4-6 ปี
วัคซีนโปลิโอ (5 ครั้ง)	2, 4, 6 เดือน, 1 ปีครึ่ง และ 4-6 ปี
วัคซีนคอตีบ-บาดทะยัก	10-12 ปี
วัคซีนหัด-หัดเยอรมัน-คางทูม (2 ครั้ง)	9-12 เดือน และ 4-6 ปี
วัคซีนไข้มองอักเสบเจี (3 ครั้ง)	เข็มแรก 1 ปี - 1 ปีครึ่ง เข็มที่ 2 และ 3 ห่างจากเข็มแรก 1-4 สัปดาห์ และ 1 ปี ตามลำดับ

โภชนาการที่ควรได้รับและการติดตามการเจริญเติบโต

การส่งเสริมภาวะโภชนาการจำเป็นต่อผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ซึ่งนับเป็นอีกกลวิธีหนึ่งในการบำบัดรักษาอาการโรคเอดส์ทางอ้อม โดยมุ่งการป้องกัน ลดการขยายและกระจายตัวของเชื้อเอชไอวี ตลอดจนลดความรุนแรงของอาการโรคเอดส์

การติดตามการเจริญเติบโตของร่างกายจะบอกได้ว่าเด็กได้รับสารอาหารและพลังงานเพียงพอหรือไม่ เด็กอยู่ในระยะที่เจ็บป่วยเรื้อรังหรือไม่ การติดตามในเด็กเล็กจะดูจากกราฟการเจริญเติบโตซึ่งมีการชั่งน้ำหนักและวัดส่วนสูงทุกครั้งที่มาฉีดวัคซีน ในเด็กโตดูได้จากการชั่งน้ำหนักวัดส่วนสูงในโรงเรียน และบันทึกในทะเบียนประวัตินักเรียน

การดูแลเด็กเมื่อเจ็บป่วย

แผลในปาก ปากแห้ง ปากแตก ควรปรับชนิดหรือสับอาหารให้ชิ้นเล็กลง อาจใช้หลอดดูดอาหารซึ่งจะทำให้ความเจ็บปวดลดลงและทำให้กลืนได้ง่าย อมและบ้วนปากบ่อยๆ ด้วยน้ำเกลืออุ่นๆ ใช้วาสลีนทาริมฝีปาก ใช้แปรงสีฟันที่อ่อนนุ่มทำความสะอาดช่องปากและฟัน ดื่มน้ำให้เพียงพอ อมน้ำแข็งหรือน้ำเย็นก่อนรับประทานอาหารเพื่อลดอาการเจ็บ หลีกเลี่ยงอาหารรสเปรี้ยวจัด ร้อน หรือเผ็ดเกินไป

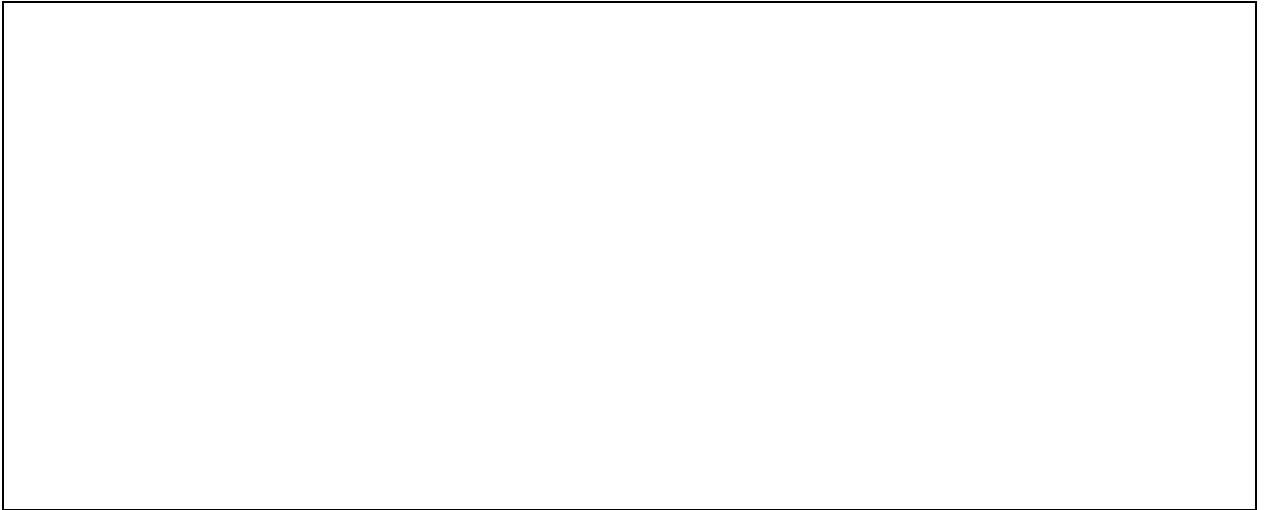
คลื่นไส้ อาเจียน ก่อนรับประทานอาหารควรบ้วนปากด้วยน้ำเย็น จัดสิ่งแวดล้อมให้มีอากาศถ่ายเท รับประทานอาหารอ่อนที่ละน้อยๆ แต่บ่อยครั้ง เช่น โจ๊ก ข้าวต้ม หรืออาหารเหลว เช่น ซุป แกงจืด ก๋วยจั้ว ขนมปัง ดื่มน้ำผลไม้หรือน้ำเกลือแร่ หลีกเลี่ยงอาหารกลิ่นฉุนและอาหารเหนียวหนืด หลีกเลี่ยงการนอนราบโดยเฉพาะหลังการรับประทานอาหาร หลีกเลี่ยงอาหารที่ร้อนหรือเย็นจัด

น้ำหนักลดและเบื่ออาหาร ชั่งน้ำหนักเดือนละ 1 ครั้ง ถ้าปากแห้ง อาจอมลูกอมรสเปรี้ยวช่วย กระตุ้นการทำงานของต่อมน้ำลายทานอาหาร ลักษณะเหลว อ่อน ย่อยง่ายที่ละน้อย แต่บ่อยครั้ง เพิ่มอาหารประเภทเนื้อสัตว์ แป้ง รับประทานวิตามินเสริม รับประทานอาหารว่างเสริมสลัดมีผลึก เช่น ผลไม้ ขนมหลีกเลี่ยงการกินขนมขบเคี้ยวที่มีคุณค่าน้อยเพราะจะทำให้อิ่มก่อนรับประทานอาหารหลักที่มีประโยชน์

ท้องเสีย ทานอาหารที่สุกและสะอาดเสมอ ดื่มน้ำสะอาด เช่น น้ำข้าวใสเกลือ น้ำหวาน น้ำเกลือแร่กินอาหารอ่อนที่ละน้อยๆ แต่บ่อยครั้ง เช่น โจ๊ก ข้าวต้ม หรืออาหารเหลว เช่น ซุป แกงจืด ก๋วยจั้ว ข้าว ผัด ขนมปังเพิ่มอาหารที่มีกากใย เช่น เครื่องดื่มผสมธัญพืชทำให้อุจจาระแข็งเป็นก้อนขึ้น ถ้ามีอาการท้องเสียมาก ควรรับประทานอาหารที่มีโปรตีนสูง ได้แก่ ก๋วยจั้ว มะเขือเทศ ส้ม น้ำมะพร้าว เห็ดสุกที่ปรุงแล้ว ดื่มเกลือแร่ชดเชย รับประทานอาหารอ่อน ย่อยง่ายเช่น โจ๊ก ข้าวต้ม หลีกเลี่ยงอาหารพวกนมหรืออาหารที่มีไขมันมาก เช่น หนั้หมู หนั้ไก่ ข้าวขาหมู ของทอดอาหารรสเปรี้ยวรสจัด หรืออาหารที่ทำให้เกิดแก๊ส เช่น น้ำอัดลม และ ของหมักดองอาหารที่ดิบหรือไม่สุกดี เช่น ไข่ลวก ปลาดิบ

ความรู้พื้นฐานเกี่ยวกับระบบภูมิคุ้มกันและเชื้อเอชไอวี

เป็นที่ทราบกันอยู่แล้วว่าเชื้อเอชไอวีมีผลทำให้ก่ระบบภูมิคุ้มกันของร่างกาย เด็กที่ได้รับเชื้อจะเจ็บป่วยด้วยโรคต่างๆ เช่นเดียวกับเด็กอื่นๆ แต่เมื่อใดก็ตามที่ภูมิคุ้มกันลดต่ำลง อาจติดเชื้อฉวยโอกาสต่างๆ เพิ่มขึ้น เชื้อเอชไอวีมีผลต่อภูมิคุ้มกันของร่างกาย ดังแสดงในแผนภูมิ



ซีดี 4 เป็นเม็ดเลือดขาวชนิดหนึ่งซึ่งมีบทบาทในการสร้างสารภูมิคุ้มกันให้แก่ร่างกายไว้ต่อสู้กับเชื้อโรค

จากแผนภูมิจะเห็นได้ว่าเชื้อเอชไอวีเข้าสู่ร่างกายโดยจับกับตัวรับบนผิวเซลล์ที่ชื่อ ซีดี 4 และอาศัยเซลล์นั้นเพิ่มจำนวนเชื้อไวรัสในร่างกายก่อนออกมาเข้าสู่เซลล์อื่นต่อไป ส่วนร่างกายก็จะทำลายเซลล์ที่ติดเชื่อนั้นโดยกลไกของภูมิคุ้มกันทาน เมื่อการทำลายเกิดขึ้นมากจนเชื้อไวรัสสามารถเอาชนะภูมิคุ้มกันของร่างกายได้จะเกิดการบกพร่องของภูมิคุ้มกันอย่างร้ายแรง ซึ่งกว่าจะถึงเวลานั้นอาจกินเวลาถึงหลายปี เซลล์ที่เป็นตัวบ่งบอกถึงภูมิคุ้มกันในร่างกายก็คือ ซีดี4นั่นเอง ดังนั้นการการรักษาในปัจจุบันด้วยยาต้านไวรัสก็เพื่อกดการสร้างไวรัสหรือทำลายเชื้อไวรัสให้มากที่สุด เพื่อให้โรคดำเนินไปช้าที่สุด

เม็ดเลือดขาวซีดี 4 กับการติดเชื้อฉวยโอกาส เด็กจะมีความเสี่ยงต่อเชื้อฉวยโอกาสมากขึ้นเมื่อเม็ดเลือดขาวซีดี 4 ลดต่ำลง ดังนั้นการตรวจหาจำนวนเม็ดเลือดขาวซีดี 4 เป็นระยะๆ (ทุก 6 เดือน) มีประโยชน์ในการดูแลเด็กมากเพราะเชื้อฉวยโอกาสบางชนิดมียากินป้องกันได้ การตรวจวัดซีดี 4 เป็นการตรวจเม็ดเลือดขาวเพื่อดูว่าภูมิคุ้มกันของร่างกายเป็นอย่างไร ทำได้โดยเจาะเลือดและนับจำนวนเม็ดเลือดขาวซีดี 4 ในเลือดประมาณหนึ่งหยด (1 ไมโครลิตร) ค่าปกติในเด็กขึ้นกับอายุ แต่มักเกินกว่า 500 เซลล์ต่อไมโครลิตร

โรคติดเชื้อฉวยโอกาส

การดูแลตนเองที่เหมาะสม ในช่วงที่เด็กมีภาวะภูมิคุ้มกันต่ำ (ซึ่งหมายถึง ซีดี 4 ต่ำ) อาจติดเชื้อฉวยโอกาสชนิดต่างๆ ที่พบบ่อยๆ ได้แก่

ชนิดของโรคฉวยโอกาส	อาการและการตรวจพบ	การรักษา
เชื้อราที่ในช่องปาก	เจ็บปาก กลืนลำบาก	รักษาด้วยยาฆ่าเชื้อรา
วัณโรคปอด	ไข้เรื้อรัง น้ำหนักลด เบื่ออาหาร บางรายอาจมีอาการไอเรื้อรัง เสมหะมีเลือดปน และตรวจเสมหะพบเชื้อวัณโรคได้ เหมือนที่พบในผู้ป่วยผู้ใหญ่	รักษาด้วยยาต้านวัณโรค ซึ่งจำเป็นต้องได้รับอย่างต่อเนื่อง และครบถ้วน และทำการรักษาคนในบ้านที่เป็นวัณโรคด้วย
ปอดอักเสบ	ไข้ ไอ หอบเหนื่อย	รักษาด้วยยาปฏิชีวนะตามสาเหตุของโรค บางกรณีอาจต้องให้ยาเพื่อป้องกันการเกิดโรคซ้ำ
ลำไส้อักเสบ	ถ่ายเป็นน้ำ มีมูกเลือด อ่อนเพลีย	ดื่มน้ำเกลือแร่ชดเชย บางกรณีอาจต้องได้รับยาปฏิชีวนะตามสาเหตุของโรค
เยื่อหุ้มสมองอักเสบจากเชื้อรา	ปวดศีรษะรุนแรง คอแข็ง	รักษาด้วยยาต้านเชื้อรา ระบายน้ำไขสันหลัง และให้ยาเพื่อป้องกันการเกิดโรคซ้ำ

ยาต้านไวรัสเอดส์

ยาต้านไวรัสเอดส์มีฤทธิ์ยับยั้งการเพิ่มจำนวนของเชื้อเอชไอวี แต่ไม่สามารถกำจัดเชื้อไวรัสให้หมดไปจากร่างกายได้ ในปัจจุบันมียาต้านไวรัสเอดส์หลายชนิดออกฤทธิ์แตกต่างกัน การใช้ยาจึงต้องรับประทานหลายตัวเพื่อให้ได้ผลดีในการยับยั้งเชื้อไวรัสเอดส์ แต่ในขณะเดียวกันก็อาจจะอาจพบอาการข้างเคียงจากการใช้ยาได้ ดังนั้นการใช้ยาดังกล่าวต้องอยู่ในการดูแลของแพทย์อย่างใกล้ชิด

เมื่อใดควรได้ยาต้านไวรัสเอดส์

เด็กโตอายุเกิน 3 ปีขึ้นไป ควรได้รับยาต้านไวรัสเมื่อระดับซีดี 4 ต่ำกว่า 200-250 เซลล์/ลบ.มม. หรือค่าร้อยละของซีดี 4 ต่ำกว่า 15 นอกจากนี้ควรได้รับยากรณีมีอาการของโรคเอดส์หรือมีเชื้อไวรัสใน

ปริมาณที่สูงมาก ยาต้านไวรัสเอดส์มีหลายชนิดสามารถแบ่งเป็นกลุ่มได้ 3 กลุ่ม ออกฤทธิ์แตกต่างกันตามระยะการแบ่งตัวของเชื้อ

หัวใจสำคัญของการรักษาด้วยยาต้านไวรัสเอดส์

1. ให้ข้อมูลการเคยรับยาแก่แพทย์ให้ครบถ้วน เพื่อเลือกสูตรยาที่เหมาะสม เพราะจะเป็นประโยชน์ต่อผู้ป่วยในการป้องกันเชื้อดื้อยา
2. ทำความเข้าใจขั้นตอนการกินยาเป็นอย่างดี
3. มีวินัยในการกินยาที่ตรงเวลา โดยจะเลือกกินในเวลาใดก็ได้ แต่ต้องเป็นเวลาเดียวกันทุกวัน ซึ่งจะทำให้ระดับยาในเลือดคงที่ และจะไม่มีการพัฒนาการดื้อยาของเชื้อ
4. กินยาอย่างถูกต้อง เพื่อให้ออกฤทธิ์ได้เต็มที่
 - 4.1 ยาก่อนอาหาร ต้องกินตอนท้องว่างละกินก่อนอาหารอย่างน้อยครึ่งชั่วโมง
 - 4.2 ยาหลังอาหาร ต้องกินหลังจากที่มีอาหารในกระเพาะอาหาร เพราะจะทำให้ดูดซึมยาได้ดี และลดการระคายเคืองกระเพาะอาหาร
5. การกินยาต้องมีการดูแลร่างกายอย่างต่อเนื่องเพราะยาไม่ได้ทำให้เชื้อไวรัสหมดไปจากร่างกายแต่ช่วยยับยั้งไม่ให้เพิ่มจำนวนขึ้น จึงต้องกินยาเพื่อควบคุมเชื้อตลอดไป

ข้อควรระวังในการใช้ยาต้านไวรัสเอดส์ ขณะนี้แม้ว่าระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้าได้จัดสรรโอกาสการได้รับยาต้านไวรัสเอดส์อย่างครอบคลุมแล้วก็ตาม แต่การที่ต้องทานยาหลายๆ ตัว ทำให้ผู้รับยาเลือกที่จะรับประทานยาที่ผลข้างเคียงน้อย โดยอาจไม่ทันคิดว่า การรับยาที่ไม่สม่ำเสมอจะก่อให้เกิดการดื้อยาคินชนิดนั้นๆ แต่ที่แยกกว่านั้นคือ อาจดื้อยาอื่นๆ ในกลุ่มนั้นอีกหลายชนิด ซึ่งสิ่งนี้จะทำให้เกิดผลต่อตนเอง และผู้อื่นที่รับยาด้วย เกิดข้อจำกัดให้รับยาได้น้อยชนิดลงเรื่อยๆ ดังนั้นเมื่อถึงเวลาที่ควรรับประทานยาต้านไวรัสเอดส์ ควรทานยาอย่างเคร่งครัด จะได้มีโอกาสที่จะใช้ยาต้านไวรัสอีกหลายๆ ตัว ได้นานขึ้น ไม่ต้องเปลี่ยนยาบ่อยๆ

การลดความเสี่ยงในการรับเชื้อเอชไอวี

1. การป้องกันการติดเชื้อจากแม่สู่ลูก โดยทั่วไปแล้วเด็กที่เกิดจากมารดาที่ติดเชื้อ จะได้รับการดูแลป้องกันการติดเชื้อจากแม่สู่ลูกตั้งแต่ตั้งครรภ์ โดยมารดาจะได้รับยาต้านไวรัสเอดส์ ขณะตั้งครรภ์ได้ประมาณ 7 เดือนหรือ 28 สัปดาห์ และต่อเนื่องจนถึงหลังคลอด เพื่อลดโอกาสติดเชื้อเอชไอวีผ่านทางน้ำนม เด็กจำเป็นต้องงดนมแม่ และเด็กจะได้ยาต้านไวรัสรับประทานต่ออีก 1-6 สัปดาห์ ซึ่งจะลดโอกาสที่

เด็กจะติดเชื้อจากร้อยละ 30 เหลือร้อยละ 5-10 แต่สิ่งสำคัญคือ หญิงตั้งครรภ์ที่ติดเชื้อต้องรับยาต้านเอชไอวีตามที่แพทย์แนะนำ

หลังคลอดผู้ปกครองต้องนำเด็กมาตรวจทุกครั้งตามนัดหมายเพื่อรับวัคซีนตามระบบและตรวจว่ามีอาการของการติดเชื้อหรือไม่ ถ้ามีประวัติที่มารดาได้รับยาป้องกันสู่ลูกไม่ครบทำให้เด็กมีโอกาสติดเชื้อสูงหรือมีอาการที่สงสัยการติดเชื้อ เช่น เลี้ยงไม่โต มีเชื้อราในช่องปากบ่อยๆ หรือตรวจพบเชื้อไวรัสจะได้รับการป้องกันติดเชื้อพีซีพี

เมื่อเด็กมีอายุ 18 เดือนภูมิคุ้มกันทานต่อเชื้อเอชไอวีที่ผ่านจากในครรภ์จะหมดไป ในช่วงนี้จะเจาะเลือดเด็กเพื่อตรวจภูมิคุ้มกันทานต่อเชื้อ (แอนติเอชไอวี) ถ้าไม่พบว่ามีอยู่จึงจะแปลผลว่าเด็กไม่มีการติดเชื้อจากการตั้งครรภ์

2. การหลีกเลี่ยงการรับเชื้อไวรัสเอชไอวีเพิ่ม ที่สำคัญคือการใช้เพศสัมพันธ์ที่ปลอดภัยสวมใส่ถุงยางอนามัยทุกครั้ง ไม่ร่วมเพศทางทวารหนัก ห้ามใช้เข็มฉีดยาร่วมกับผู้อื่น

นอกจากการดูแลสุขภาพร่างกายของเด็กแล้ว ผู้เลี้ยงดูซึ่งติดเชื้อเอชไอวีก็ควรดูแลสุขภาพตนเองอย่างดี เพื่อให้สุขภาพร่างกายแข็งแรงทั้งครอบครัว และไม่ลืมสิ่งสำคัญคือการดูแลสุขภาพจิตใจของกันและกัน การดูแลสุขภาพสะอาดบริเวณที่เปื้อนให้ใช้แอลกอฮอล์เช็ดทำความสะอาด การซักล้างตากแดดก็สามารถทำลายเชื้อไวรัสเอชไอวีได้โดยง่าย เพราะเชื้อเอชไอวีถูกทำลายได้ด้วยรังสีอัลตราไวโอเล็ตและความแห้ง

บทที่ 3

การดูแลจิตใจของเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์

เด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์มักจะเผชิญกับปัญหาในครอบครัว อาทิเช่น ความเจ็บป่วยหรือการเสียชีวิตของพ่อแม่ ขาดผู้ใหญ่ดูแลช่วยเหลือหรือถูกปฏิเสธไม่ได้รับการดูแล รวมทั้งเด็กอาจอยู่กับผู้สูงอายุที่มีข้อจำกัดในการดูแลเด็กหรือครอบครัวมีชีวิตอยู่อย่างยากจน เด็กอาจต้องรับภาระในการช่วยเหลือครอบครัวหรือถูกละเลยไม่ได้รับการเอาใจใส่ อีกทั้งบางครอบครัวเผชิญกับการไม่ยอมรับของชุมชนหรือเครือข่าย นอกจากนี้เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวียังเผชิญกับความเจ็บป่วยเรื้อรังของตัวเอง และในบางกรณีพ่อแม่อาจจะรู้สึกผิดที่ตัวเองติดเชื้อเอชไอวีและส่งผลกระทบต่อลูก หรือญาติที่รู้สึกผิดต่อพ่อแม่ของเด็กที่เสียชีวิตไปและทำให้เด็กต้องกำพร้า จึงตามใจและปกป้องเด็กมากเกินไปจนเกิดความจำเป็น

ภาวะต่างๆ เหล่านี้ทำให้เด็กไม่ได้รับการตอบสนองความต้องการทางด้านอารมณ์และจิตใจอย่างเหมาะสม ประกอบกับเด็กมักจะมีข้อจำกัดและมีความยากลำบากในการสื่อสารความรู้สึกในใจของตัวเองและการหาทางออกหรือระบายความรู้สึก ทำให้เด็กเผชิญกับความเครียด ทุกข์ทรมานใจ สูญเสียความมั่นใจ ความหวัง และคุณค่าในตัวเอง รวมทั้งขาดสัมพันธภาพกับผู้อื่น อันอาจนำไปสู่การมีพฤติกรรมที่ทำให้ชีวิตยุ่งยากมากยิ่งขึ้น

ผลกระทบจากเอดส์ต่อจิตใจของเด็ก

ด.ญ.นิว อายุ 14 ปี เรียนชั้น ม. 2 แม่เสียชีวิตแล้วและอยู่กับยาย นิวเล่าถึงเหตุการณ์ที่ถูกเพื่อนล้อตั้งแต่อยู่ชั้น ป. 5-6

“ไม่ชอบใครที่มาเรียกว่า อีเอดส์ อีตุ๊กแก รู้สึกไม่ดีเลย บางทีโกรธมากก็สู้ สวนกลับ แกล้งมันกลับ”

ด.ญ.บัว อายุ 14 ปี จบ ป. 6 เรียนศิลปะ แม่เสียชีวิตแล้วและอยู่กับพ่อ

“ตอนอายุ 12 หนูก็รู้ว่าเป็นโรคนี้ หนูเสียใจ ยิ่งคิดก็ยิ่งสับสน ไม่รู้อนาคตจะเป็นอย่างไร จะต้องเจอปัญหาอีกมากมาย”

“เพื่อนที่เคยคุยด้วยก็ไม่มาคุย ไม่มาเล่นด้วย เขาบอกว่าหนูเป็นเอดส์ เพราะเห็นหนูเป็นตุ่ม หนูก็เลยบอกว่าไม่ได้เป็นเอดส์ เขาไม่เชื่อ หนูโกรธ โมโห ร้องไห้”

ด.ญ.เบิ้ล อายุ 16 ปี จบ ป. 4 ยังไม่ได้เรียนต่อ พ่อแม่เสียชีวิตแล้วและอยู่กับป้า

“หนูรู้ว่ายาต้านช่วยคุมเชื้อเอชไอวี ช่วยให้แข็งแรง ต้องกินตลอด ตรงเวลา หนูก็อยากแข็งแรง แต่เวลาที่หนูโมโห คนที่ว่าหนู หนูก็ไม่อยากกินยา ไม่อยากอยู่ หมอบอกว่าจะไม่ให้หนูกินยาแล้วเพราะหนูกินยาไม่ดี”

ความวิตกกังวลและความกลัว

เด็กอาจเป็นกังวลว่าถ้าพ่อแม่หรือผู้ดูแลที่สูงอายุเสียชีวิต จะเกิดอะไรขึ้นกับพวกเขา พวกเขาจะไปอยู่ที่ไหนและใครจะดูแลเขาต่อไป หากพ่อหรือแม่เสียชีวิตแล้วอีกฝ่ายหนึ่งมีแฟนใหม่ เด็กๆ อาจรู้สึกถูกแย่งความรัก ไม่มั่นคงในจิตใจ และกังวลต่ออนาคต

นอกจากนี้เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีบางคนอาจเผชิญกับความเจ็บป่วย มีความกลัว เบื่อ ท้อแท้ กับการรักษาที่ยาวนาน ส่งผลให้เด็กไม่ให้ความร่วมมือในการรักษา และส่งผลให้ความเจ็บป่วยรุนแรงขึ้น เด็กบางคนก็กังวลว่าผู้อื่นจะรู้ถึงการติดเชื้อของตัวเองและถูกรังเกียจ เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีที่เข้าสู่วัยรุ่น อาจเริ่มมีความกังวลในภาพลักษณ์ของตัวเองที่ผิวหนึ่งเป็นตุ่ม ตัวเล็ก หรือมีพัฒนาการทางเพศที่ช้ากว่าเพื่อนวัยเดียวกัน อีกทั้งเด็กบางคนอาจอยู่ในภาวะที่คลุ้มเคลือ สับสน กังวล ไม่ชัดเจนเกี่ยวกับภาวะการติดเชื้อของตัวเองหรือของพ่อแม่ หรือกลัวว่าตัวเองจะติดเชื้อจากพ่อแม่ รวมทั้งสับสนไม่เข้าใจเรื่องเอดส์

ความวิตกกังวลและความกลัวของเด็กอาจส่งผลให้เด็กโดดเดี่ยวตัวเองออกจากสังคม ขาดโอกาสในการพัฒนาตัวเอง

ความโกรธ

เด็กที่สูญเสียพ่อแม่หรือพี่น้องหรือติดเชื้อตั้งแต่แรกเกิด อาจจะรู้สึกโกรธที่พ่อแม่หรือแม่เข้ามาให้หรือโกรธพ่อแม่ที่เสียชีวิต หย่าร้าง และทอดทิ้งเด็กไป ทำให้เด็กต้องเผชิญปัญหาผลกระทบเนื่องจากเอดส์และต้องรับภาระในครอบครัว แต่ในขณะที่เด็กก็อาจจะรู้สึกผิดต่อการโกรธพ่อแม่ เด็กจึงอยู่ในภาวะสับสนและเป็นทุกข์ใจ นอกจากนี้เด็กอาจจะรู้สึกโกรธผู้ที่แสดงท่าทีรังเกียจล้อเลียน หรือเด็กบางคนมีความโกรธไม่พอใจที่ต้องกินยาที่ขมหรือกลืนยาก ความรู้สึกโกรธอาจส่งผลให้เด็กมีพฤติกรรมตอบโต้ เช่น ไม่อยากอยู่บ้าน ไม่พูดกับพ่อแม่ ไม่สนใจช่วยเหลือน้องที่ติดเชื้อ ทำร้ายเพื่อนที่มาล้อเลียน ไม่ให้ความร่วมมือในการรักษา ซึ่งบางพฤติกรรมที่เด็กแสดงออกอาจไม่ได้ช่วยให้ปัญหาคลี่คลาย แต่อาจทำให้เด็กเป็นทุกข์มากขึ้น

ความเศร้า

เด็กอาจรู้สึกเศร้ากับสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลงของครอบครัว ไม่ว่าจะเป็นการสูญเสียพ่อแม่หรือพลัดพรากจากญาติพี่น้องและเพื่อน ความเจ็บป่วย การถูกรังเกียจกีดกัน ความไม่เข้าใจเรื่องเอดส์ และการเป็นภาระของครอบครัว ซึ่งความรู้สึกเศร้าอาจส่งผลให้เด็กโดดเดี่ยวตัวเอง สูญเสียความหวังและความมั่นใจในตัวเอง เด็กบางคนอาจคิดถึงการทำร้ายตัวเอง

แนวทางการดูแลจิตใจของเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์

ความต้องการทางด้านจิตใจของเด็กมีความสำคัญไม่น้อยกว่าความต้องการทางด้านกายภาพ การดำเนินงานช่วยเหลือด้านจิตใจของเด็กควรคำนึงถึงการทำความเข้าใจในพัฒนาการด้านจิตใจและการสื่อสารของเด็กในแต่ละช่วงวัย เพื่อป้องกันไม่ให้เกิดผลเสียทางด้านจิตใจกับเด็กในระยะยาว และให้การปรึกษาและสื่อสารที่เหมาะสมสำหรับเด็ก รวมทั้งช่วยเหลือผู้ดูแลเด็กให้เข้าใจภาวะจิตใจของเด็ก ช่วย

จัดการกับภาวะผลกระทบที่เกิดขึ้น นอกจากนี้ควรสนับสนุนชุมชนมีส่วนร่วมให้ความช่วยเหลือแก่เด็ก ๆ และครอบครัวที่มีข้อจำกัดในการดูแลเด็ก เพื่อส่งเสริมให้เด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอตส์ได้อยู่ร่วมกับชุมชนตามปกติ

การสื่อสารและให้การปรึกษาเด็ก

เด็กที่อยู่ในภาวะความยากลำบากหรืออยู่ในสถานการณ์ปัญหา รวมทั้งเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอตส์ ล้วนต้องการคนที่เขาไว้วางใจ เข้าใจความรู้สึก สามารถพูดคุยได้ และช่วยให้เขาได้จัดการกับปัญหา

การสื่อสารและให้การปรึกษาเด็กมีวัตถุประสงค์เพื่อช่วยให้เด็กจัดการกับภาวะอารมณ์ที่รบกวนจิตใจ หรือผลกระทบที่ทำให้ยุ่งยาก มีทางเลือก และแนวทางการตัดสินใจ

การให้ความสำคัญกับเด็กมีส่วนร่วมในการตัดสินใจใดๆ ที่ส่งผลต่อชีวิตและอนาคตของเด็ก เป็นเรื่องจำเป็นที่ต้องให้ความสำคัญเพื่อส่งเสริมศักยภาพการในตนเองของเด็ก ซึ่งจะนำไปสู่การพัฒนาคุณภาพชีวิตโดยรวม อีกทั้งยังเป็นการแสดงถึงความใส่ใจและเคารพในความรู้สึกและความคิดเห็นของเด็ก

สิ่งที่ควรคำนึงถึงในการสื่อสารและให้การปรึกษาเด็ก

1. พัฒนาการการสื่อสารของเด็กกับปัจจัยผลกระทบจากเอตส์

การทำความเข้าใจในการสื่อสารของเด็กในแต่ละช่วงวัยที่เกี่ยวข้องกับปัจจัยผลกระทบจากเอตส์ ได้แก่ ความเจ็บป่วย ความตาย และความหวัง เป็นข้อมูลพื้นฐานที่จะช่วยให้เข้าใจเด็กและสื่อสารกับเด็กอย่างเหมาะสม อย่างไรก็ตาม พฤติกรรมที่เด็กบางคนแสดงออกอาจแตกต่างกันไปตามที่ปัจจัยภายนอกที่แวดล้อมเด็กหรือผลกระทบต่อเด็กและครอบครัว

สรุปประเด็นสำคัญการสื่อสารของเด็กในแต่ละช่วงวัย เกี่ยวกับความเจ็บป่วย ความตาย และความหวัง ดังแสดงในตาราง

ช่วงอายุ	ความเจ็บป่วย	ความตาย	ความหวัง
ต่ำกว่า 5 ปี	<ul style="list-style-type: none"> • รับรู้ได้ว่าตัวเองไม่สบาย รู้ว่ามีอาการอะไร แต่ไม่รู้สาเหตุ ไม่สนใจ อาจจะอยากหายป่วย แต่ไม่สนใจการดูแลตัวเองหรือไปหาหมอ ต้องการคนสนใจใกล้ชิด • รับรู้ได้ว่าป่วยง่าย ไม่แข็งแรงตามคำบอกเล่าของผู้ใหญ่ รู้ว่าถูกจำกัดอาหาร 	<ul style="list-style-type: none"> • ไม่เข้าใจความหมาย ไม่เข้าใจว่า การตายคือการจากไปอย่างถาวร แต่คิดว่าเป็นเพียงการจากไปชั่วคราวเท่านั้น • เข้าใจว่าตายแล้วไปสวรรค์ อยู่กับนางฟ้า • เข้าใจว่าผีกับคนตายเหมือนกัน 	<ul style="list-style-type: none"> • มีคนอื่นมาเกี่ยวข้องกับ การวางแผนอนาคต • ยังไม่เข้าใจเกี่ยวกับอนาคต ไม่มีความฝันที่จริงจัง • มีการเลียนแบบ • อยากมีคนดูแลใกล้ชิด

ช่วงอายุ	ความเจ็บป่วย	ความตาย	ความหวัง
	<p>และการเล่น</p> <ul style="list-style-type: none"> • แสดงออกถึงความผิดปกติ เช่น หงุดหงิด งอแง กลัว เบื่อ • เด็กที่พูดได้แล้วสามารถบอกได้ว่าเจ็บปวดตรงไหน • มีคำถาม ทำไมเป็นแบบนี้ มีความสนใจชั่วขณะ และเชื่อมโยงประสบการณ์จากสิ่งที่เห็นเป็นรูปธรรม • สามารถสอนให้ดูแลตัวเองได้บ้าง 	<ul style="list-style-type: none"> • อาจจะมีคำถามว่าเขาจะตายไหม 	
6-12 ปี	<ul style="list-style-type: none"> • เข้าใจความเป็นเหตุผลนามธรรมได้มากขึ้น รู้ว่าตนเองป่วย เริ่มเรียนรู้เข้าใจสาเหตุ • เริ่มรู้จักโรคแทรกซ้อนต่างๆ • มีคำถามมากขึ้นและต้องการคำตอบ • ในวัย 10-12 ปี อาจจะคิดหาคำตอบหรือหาสาเหตุได้เอง • รู้ถึงความทรमान เป็อการเจ็บป่วย การไปหาหมอสามารถต่อรองกับหมอได้ • รู้ว่าต้องพึ่งตัวเองในการดูแลตนเอง • อาจโทษตัวเองที่เจ็บป่วยเป็นภาระ 	<ul style="list-style-type: none"> • เข้าใจว่าการตายคือหายไป ตลอดไป ทำดีได้ไปสวรรค์ • มีคำถามมากขึ้น • กลัวตาย กลัวความทรमानจากความตาย หรือซีมเศร้ำถ้ารู้ว่าจะต้องตาย • ในวัย 10-12 ปีจะเริ่มเข้าใจมากขึ้นว่าทุกคนต้องตายในสักช่วงหนึ่ง • ถ้าได้รับการสื่อสารที่เข้าใจได้ เด็กอาจจะไม่รู้สึกละแ่ยมากกับการตาย 	<ul style="list-style-type: none"> • มีจินตนาการสูงขึ้น • คิดถึงอนาคตมากขึ้น เด็กบางคนอาจจะคิดไปถึงว่าจะอยู่ได้นานแค่ไหน • มีความหวัง ความฝัน
13-18 ปี	<ul style="list-style-type: none"> • รู้สาเหตุของการเจ็บป่วย เรียนรู้ยอมรับความจริง • หาข้อมูล ดูแลตนเองได้ แสวงหาการรักษา 	<ul style="list-style-type: none"> • อาจเศร้ำแต่สามารถคิดและวางแผนได้ โดยเฉพาะถ้าได้รับคำแนะนำที่ดีในการเผชิญกับการตาย • กลัวตาย กลัวทรमानเหมือนช่วงอายุ 6-12 ปี 	<ul style="list-style-type: none"> • รู้จักคิดมากขึ้น มีการวางแผนอนาคตมากขึ้น • บางคนอาจมีความรู้สึกท้อแท้ หหมดหวัง สับสน ในการวางแผนอนาคต

2. อุปสรรคของผู้ใหญ่ในการสื่อสารให้การปรึกษาเด็ก

โดยทั่วไปผู้ใหญ่มักมองว่าเป็นเรื่องยากที่จะสามารถรู้ว่าเด็กอยู่ในภาวะอารมณ์เช่นไร และบ่อยครั้งไม่สามารถที่จะประเมินว่าเด็กจำเป็นต้องการรับการสื่อสารหรือไม่ หรือมักคิดว่าเด็กเล็กเกินกว่าจะรับรู้หรือเข้าใจได้ และที่สำคัญผู้ใหญ่เองก็ไม่ว่าจะสื่อสารกับเด็กอย่างไร ไม่คุ้นเคยที่ผู้ใหญ่จะพูดคุยกับเด็ก ๆ อย่างเป็นเรื่องราวจริงจัง ด้วยลักษณะทางสังคมและวัฒนธรรมที่กำหนดความสัมพันธ์ของผู้ใหญ่กับเด็กในลักษณะที่ผู้ใหญ่มีอำนาจเหนือกว่า ดังนั้นจึงส่งผลให้เกิดช่องว่างในการสื่อสารระหว่างเด็กและผู้ใหญ่

3. เคารพความเป็นส่วนตัวและความคิดเห็นของเด็ก

ควรคำนึงเสมอว่าเด็กทุกคนต้องการที่จะได้รับการยอมรับและเคารพความคิดเห็น ไม่ต้องการที่จะถูกปฏิบัติในลักษณะกดขี่หรือข่มเหงให้ต่ำต้อย ดังนั้นควรรับฟังเด็ก ยอมรับในความคิดความรู้สึกของเด็ก เคารพในสิ่งที่เด็กพูดเด็กคิด ซึ่งอาจจะแตกต่างไปจากผู้ใหญ่ และต้องรักษาความลับเรื่องส่วนตัวของเด็ก ซึ่งการรักษาความลับของเด็กยังถือเป็นการเคารพในความเป็นส่วนตัวของเด็ก การยอมรับและเคารพเด็ก จะช่วยให้เกิดสัมพันธภาพที่ดีกับเด็ก

4. กระบวนการสื่อสารและการให้การปรึกษาเด็ก

กระบวนการสื่อสารและการให้การปรึกษาเด็ก ที่สำคัญดังนี้

4.1 การสร้างสัมพันธภาพ สัมพันธภาพที่ดีเป็นพื้นฐานของการสื่อสารและการให้การปรึกษาเด็ก ควรคำนึงถึงการสร้างความไว้วางใจที่ดีกับเด็ก ลดช่องว่างและข้อจำกัดในการสื่อสารระหว่างเด็กและผู้ใหญ่ อีกทั้งไม่ควรละเลยการสร้างสัมพันธภาพกับครอบครัวของเด็กหรือผู้ที่เกี่ยวข้องกับเด็ก

4.2 การสำรวจและค้นหาปัญหา ในการสำรวจและค้นหาปัญหาที่เด็ดเดี่ยวอยู่ ควรคำนึงถึงการใช้ภาษาและการพูดคุยที่เด็กเข้าใจได้ง่าย นอกจากภาษาพูดแล้วภาษากายก็เป็นสิ่งควรคำนึงถึงการสื่อสารภาษากายที่เหมาะสม จะแสดงถึงความใส่ใจ ยอมรับ เข้าใจ ไม่ทำให้เด็กอึดอัดใจ อย่างไรก็ตาม ภาษา กายที่สื่อออกมาจะต้องออกมาจากภาษาใจเช่นกัน ภาษา กายที่สื่อไม่ตรงกับภาษาใจนั้นเด็กสามารถรับรู้ได้เช่นกัน การสื่อภาษากายต้องคำนึงถึงความเหมาะสมของวัฒนธรรม เพศ และวัย ภาษา กายที่ช่วยในการสื่อสารกับเด็ก อาทิเช่น การแสดงทางสีหน้า แสดงความใส่ใจ ให้กำลังใจ ยิ้ม การสื่อทางสายตาโดยไม่จ้องไม่หลบสายตา การสัมผัสเพื่อปลอบโยน อยู่ในตำแหน่งที่ไม่พลุกพล่าน ไม่เร่งรีบ อยู่ในท่าที่สบาย ทั้งสองฝ่าย

ทั้งนี้ควรระวังการพูดคุยที่จู้จี้หรือคาดคั้นมากเกินไป เพราะเรื่องราวบางอย่างต้องการเวลาช่วยเยียวยา แต่ในบางสภาวะเวลาอาจไม่ได้เยียวยา แต่ยิ่งทำให้ความเจ็บปวดทางจิตใจบาดลึกขึ้น ดังนั้นต้องประเมินสภาวะดังกล่าวด้วยเช่นกัน ควรปลอบโยนเมื่อเด็กเศร้า และให้เด็กได้ระบายความรู้สึกนั้น โดยใช้เวลาเต็มที่เพียงพอก่อนที่จะพยายามปลุกปลอบใจให้สบายขึ้น และต้องมั่นใจว่ามีเวลานานพอที่จะให้เด็กผ่อนคลาย เช่น ถ้าเด็กร้องไห้ ให้เด็กได้ร้องไห้ และระบายความรู้สึก

การพูดคุยกับเด็กต้องดำเนินไปลักษณะช้าๆ ไม่รีบร้อน ต้องตระหนักในความรู้สึกและอารมณ์ของเด็กขณะนั้นๆ เสมอ ซึ่งบางครั้งอาจจะคุยได้เพียงไม่กี่นาที ครึ่งชั่วโมง หรือ 2-3 ชั่วโมง ต้องขึ้นอยู่กับความพร้อมของเด็ก บางกรณีเด็กอาจจะไม่สามารถพูดสื่อสารสะท้อนถึงปัญหาโดยตรงไปตรงมา ควรใช้สื่อบางอย่างเข้ามาช่วย จะช่วยในการสื่อสารของเด็กให้ง่ายขึ้น นอกจากนี้การฟังช่วยให้เข้าใจรู้จักเด็กได้มากขึ้น และการฟังเป็นพื้นฐานของการที่จะพัฒนาความสัมพันธ์ นำไปสู่การที่เด็กจะคุ้นเคยที่จะสื่อสารมากขึ้นเช่นกัน

การฟังควรฟังอย่างใส่ใจ พูดทวนซ้ำในสาระสำคัญที่ได้ฟังเพื่อให้เกิดความเข้าใจที่ถูกต้อง ในบางครั้งเด็กอาจกำลังเรียบเรียงความคิด ความรู้สึกหรือคำพูด หรือบางคำถามไปกระทบใจของเด็ก เด็กจึงเงียบไป ซึ่งต้องประเมินว่าขณะนั้นเด็กเป็นอย่างไร ขณะที่เด็กเงียบ ต้องมีท่าทีใส่ใจ หากเด็กเงียบนานเกินไป ควรถามว่าเขากำลังคิดหรือรู้สึกอย่างไร พร้อมจะคุยต่อหรือไม่

4.3 การหาทางเลือกและตัดสินใจในการจัดการปัญหา การหาทางเลือกและจัดการกับปัญหาควรคำนึงถึงการให้ข้อมูลที่ถูกต้องเหมาะสมแก่เด็ก เด็กมีความสามารถในการรับรู้ เรียนรู้ตามวุฒิภาวะในแต่ละช่วงพัฒนาการ ผู้ใหญ่อย่าด่วนคิดว่าเด็กจะไม่รู้ เมื่อเด็กตั้งคำถามต่างๆ อย่าโกหก หรือไม่พูดความจริงกับเด็ก เพราะการที่เด็กคาดเดาเอาเองหรือได้รับฟังข้อมูลที่ไม่ถูกต้องจะส่งผลให้เด็กเกิดความยุ่งยากในภายหลัง และรู้สึกไม่ไว้วางใจ ไม่นับถือผู้ใหญ่ เมื่อเด็กตั้งคำถาม ต้องทำความเข้าใจก่อนว่าเด็กรู้อะไรอยู่บ้างแล้ว แล้วตั้งต้นคุยในระดับที่เด็กรับรู้ อย่ากังวลแต่จะนึกถึงคำอธิบายให้เด็กตลอดเวลา เพราะการหาคำอธิบายมาให้เด็กอาจกลายเป็นการปิดกั้นการค้นหาและสร้างสรรค์ ฟังระลึกเสมอว่าต้องสื่อสารในสิ่งที่เป็นความจริง แต่การสื่อสารความจริงไม่ได้หมายความว่าต้องบอกรายละเอียดทั้งหมด

ในบางปัญหาเด็กอาจยังไม่มีประสบการณ์ในการจัดการ ผู้ใหญ่อาจเล่าประสบการณ์ของผู้อื่น เพื่อเป็นข้อมูลการตัดสินใจของเด็ก ช่วยให้เด็กได้คิดอย่างรอบคอบและตัดสินใจอย่างเหมาะสม อีกทั้งควรคำนึงถึงการไม่ตัดสินใจแทนเด็ก เพราะเป็นการปิดกั้นการเรียนรู้ของเด็กในระยะยาวและอาจไม่สอดคล้องกับความต้องการของเด็ก นอกจากนี้บางปัญหาที่เด็กเผชิญอยู่นั้น เด็กอาจยังไม่มีความสามารถจัดการได้ทั้งหมด จึงควรคำนึงถึงการส่งเสริมการเรียนรู้เพิ่มขีดความสามารถให้แก่เด็ก หรือเด็กอาจไม่สามารถจัดการกับปัญหาได้เพียงลำพัง ต้องได้รับความร่วมมือจากผู้ปกครอง ครอบครัว หรือชุมชน จึงควรคำนึงถึงการสนับสนุนการมีส่วนร่วมในการจัดการปัญหาของบุคคลอื่นที่เกี่ยวข้องด้วย พร้อมๆ กับเปิดโอกาสให้เด็กได้มีส่วนร่วมในการจัดการปัญหาด้วย

5. เครื่องมือที่ช่วยในการสื่อสารกับเด็ก

เด็กบางคนอาจมีข้อจำกัดในการสื่อสารหรือไม่มั่นใจในการสื่อสาร จึงไม่สามารถสื่อสารถึงปัญหาหรือความยากลำบากที่เผชิญ หรือสื่อสารอย่างตรงไปตรงมา ดังนั้นการใช้เครื่องมือบางอย่างอาจช่วยให้การสื่อสารของเด็กง่ายขึ้น และช่วยให้ผู้ใหญ่เข้าใจเด็กมากขึ้น และนำไปสู่การวางแผนให้การปรึกษาและช่วยเหลือเด็กได้อย่างมีประสิทธิภาพ

6. การสื่อสารและให้การปรึกษาเด็กเกี่ยวกับเรื่องเอดส์

ด.ญ.จอย อายุ 12 ปี

“พ่อหนูเสียตั้งแต่หนูอยู่อนุบาล ตอนอายุ 4-5 ขวบ หนูยังจำได้ว่าในงานศพได้ยินผู้ใหญ่พูดว่าพ่อเป็นเอดส์ ตอนหนูอยู่ ป.3 หนูได้เห็นใบประวัติของหนูที่โรงพยาบาลเขียนว่า เด็กติดเชื้อเอชไอวี แล้วหนูได้อ่านป้ายต่างๆ ที่โรงพยาบาล ก็รู้ว่าเชื้อเอชไอวีทำให้เป็นเอดส์ ตอนนั้นหนูรู้ว่าแม่ไม่อยากจะบอกเรื่องนี้กับหนู แม่กลัวหนูเสียใจ แต่หนูก็ไม่อยากเห็นแม่เก็บเรื่องทุกซอกใจไว้คนเดียว ตอนนั้นหนูและแม่ก็คุยกับเรื่องนี้แล้ว เป็นเรื่องปกติ เอดส์ไม่ได้น่ากลัว หนูกินยาต้าน แม่ก็กินยาต้าน ยาช่วยกดเชื้อไว้ไม่ให้ออกสู่กหลาน เชื้อไม่เพิ่ม หนูและแม่ก็มีร่างกายแข็งแรง”

ด.ญ.น้อง อายุ 14 ปี

“เมื่อตอนที่หนูอยู่ ป.2 หนูยังจำได้เสมอ คือเสียงซุบซิบนินทาเรื่องเอดส์ของแม่ เอดส์คืออะไร มันต้องเป็นสิ่งที่ไม่ดีแน่นอน แต่แม่ไม่เคยพูดอะไรในเรื่องนี้ เมื่อหนูอยู่ ป.4 หนูแน่ใจว่าแม่เป็นเอดส์ เพราะหนูเห็นเอกสารของกลุ่มผู้ติดเชื้อที่แม่นำมาที่บ้านบ่อยๆ หนูคิดว่าแม่คงรู้สึกยากจะบอกเรื่องเอดส์กับหนู จนเมื่อหนูอยู่ชั้น ม.1 แม่บอกหนูว่าแม่เป็นเอดส์ และแม่ก็อธิบายถึงการติดต่อของเอดส์ ซึ่งมันไม่ได้ติดกันง่าย ๆ ไม่ใช่เรื่องน่ากลัว หนูก็เข้าใจเรื่องเอดส์มากขึ้น แม่บอกว่าไม่อยากทำให้หนูเสียใจ จึงไม่บอกเรื่องเอดส์เมื่อหนูเป็นเด็ก ๆ แต่หนูก็รู้สึกว่าการที่แม่ไม่บอกกลับเป็นเรื่องน่าเสียใจมากกว่า เอดส์ไม่ใช่เรื่องน่ากลัว แต่ทำไมแม่ต้องคิดแต่ว่าหนูจะเสียใจ ตอนนั้นหนูก็ไปร่วมกิจกรรมกลุ่มผู้ติดเชื้อกับแม่ อยากช่วยแม่ทำงาน หนูอยากเรียนรู้เรื่องเอดส์มากๆ ขึ้น”

เรื่องเอดส์เป็นอีกเรื่องหนึ่งซึ่งเด็กที่มักจะถูกกันออกมาจากการรับรู้หรือจัดการปัญหา แม้ว่าเรื่องนั้นจะมีผลกระทบต่อความรู้สึกและชีวิตของเด็กโดยตรงก็ตาม ด้วยทัศนคติว่าเอดส์เป็นเรื่องไม่ดี ไม่ควรให้เด็กรับรู้เรื่องที่ไม่ดี เด็กจะรับไม่ได้ เด็กจัดการปัญหาไม่ได้ ภัยเด็กควรเป็นภัยที่สดใส ไม่ควรมีเรื่องทุกข์หรือเอดส์เป็นเรื่องที่ซับซ้อน เด็กจะไม่เข้าใจ

การสื่อสารเรื่องเอดส์กับเด็กมีวัตถุประสงค์เพื่อให้เด็กเข้าใจภาวะผลกระทบที่เกิดขึ้นกับตนเอง และควรดำเนินการร่วมกับการส่งเสริมให้เด็กได้เรียนรู้และพัฒนาศักยภาพในการป้องกันหรือแก้ไขปัญหาผลกระทบจากเอดส์ อันจะนำไปสู่การพัฒนาคุณภาพชีวิตทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และสังคมของเด็ก

ทั้งนี้การสื่อสารบอกเด็กเรื่องการใช้เข็มฉีดยาของตัวเองไม่ควรกระทำโดยมีวัตถุประสงค์เพื่อให้เด็กร่วมมือในการรักษา ปรับพฤติกรรมของเด็ก หรือให้มีเพศสัมพันธ์ที่ปลอดภัย ไม่รับหรือแพร่เชื้อเอชไอวี เพราะเป้าหมายดังกล่าวไม่สามารถดำเนินการเพียงให้เด็กรู้ว่าตนเองมีเชื้อเอชไอวีหรือไม่

ดังเช่นเด็กบางคนที่รู้ว่าตนเองมีเชื้อเอชไอวีแล้ว ก็อาจไม่ให้ความร่วมมือในการรักษาหรือการกินยา ถ้าเด็กอยู่ในสถานการณ์ที่ทำให้รู้สึกว่าตนเองไม่มีคุณค่า ไม่เป็นที่ต้องการของครอบครัว หรือมีความยากลำบากในการกินยา หรือบางกรณีเด็กอาจจะใช้เรื่องการกินยาเป็นเรื่องต่อรองกับผู้ปกครอง หากเด็กเติบโตมาในการเลี้ยงดูที่สามารถสร้างเงื่อนไขต่อรองสิ่งที่ต้องการได้ ดังนั้นในกรณีดังกล่าว การสนับสนุนให้เด็กได้รับการรักษาต่อเนื่อง โดยการบอกให้เด็กรู้ถึงการติดเชื้อเอชไอวี จึงไม่ใช่ทางออกสำคัญของปัญหา

การสื่อสารเรื่องเอดส์กับเด็กที่ควรคำนึงถึงคือ การสื่อสารและพัฒนาการของเด็กในแต่ละช่วงวัย ดังเช่นเด็กเล็กอาจจะไม่เข้าใจปัญหาที่ซับซ้อนเป็นนามธรรม แต่เด็กอายุ 7-10 ปีขึ้นไปก็เริ่มเรียนรู้ได้มากขึ้น การปิดบังไม่สื่อสารตรงไปตรงมากับเด็กอาจทำให้เด็กรู้สึกถึงการไม่ยอมรับและเคารพในความรู้สึกนึกคิดของเด็ก อีกทั้งเด็กอาจเข้าใจผิดและมีอคติต่อเอดส์ อันส่งผลต่อความสับสนยุ่งยากต่อการจัดการปัญหาเมื่อเด็กเติบโตขึ้น นอกจากนี้การเริ่มสื่อสารกับเด็กในช่วงวัยรุ่น อาจจะยิ่งทำให้เด็กบางคนเผชิญกับความยุ่งยากมากขึ้นนอกเหนือจากการต้องจัดการกับอารมณ์ของตนเองในภาวะของการเปลี่ยนแปลงตามธรรมชาติของวัยรุ่น

กระบวนการสำคัญที่ควรคำนึงถึงในการสื่อสารเรื่องเอดส์กับเด็ก ดังนี้

6.1 การเตรียมการ ในแต่ละครอบครัวมีความยากง่ายต่างกันในการสื่อสารกับเด็ก หรือการพร้อมที่จะสื่อสารกับเด็กในช่วงเวลาที่แตกต่างกัน อีกทั้งเด็กแต่ละคนก็มีรายละเอียดของพัฒนาการและพื้นฐานการรับรู้เรื่องราวเกี่ยวกับเอดส์มาแตกต่างกัน ดังนั้นจึงไม่ได้มีหลักเกณฑ์ที่สำเร็จรูป แต่สิ่งที่ควรคำนึงถึงลำดับแรกคือ การเตรียมผู้ปกครองหรือผู้ดูแลเด็กให้มีส่วนร่วมในกระบวนการสื่อสารกับเด็ก อันเนื่องผู้ปกครองเป็นผู้ที่อยู่ใกล้ชิดและสามารถสนับสนุนช่วยเหลือเด็กได้ต่อเนื่อง ทั้งนี้กรณีที่ผู้ปกครองมีปัญหา กับเด็กไม่ได้ทำหน้าที่ดังกล่าว ก็ควรพิจารณาประสานความร่วมมือกับผู้ใกล้ชิดหรือดูแลเด็ก หรือผู้ที่เด็กให้การยอมรับ

ในขั้นตอนการเตรียมการนี้ควรให้การปรึกษาผู้ปกครองก่อนเป็นอันดับแรก เพื่อสร้างความเข้าใจเรื่องเอดส์ที่ชัดเจน ทั้งในประเด็นการติดต่อของเชื้อเอชไอวี การป้องกันหรือลดความเสี่ยงต่อการติดเชื้อ

เอชไอวี การอยู่ร่วมกัน และเจตคติที่เกี่ยวข้องกับเอดส์ ข้อมูล ข้อเท็จจริงเรื่องโรค เรื่องการดูแลผู้ที่ติดเชื้อ เอชไอวีและการรักษาด้วยยาต้านเอดส์ เพื่อให้มีความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้อง และมีความมั่นคงในจิตใจ และพร้อมที่จะสื่อสารกับเด็ก รวมทั้งเรียนรู้บางทักษะวิธีการในการสื่อสารพูดคุยกับเด็ก ประเมินความ เข้าใจของเด็ก และการติดตามเด็กต่อเนื่อง หากผู้ปกครองบางคนมีข้อจำกัดในบางประสบการณ์ ก็อาจมี การประสานบุคคลภายนอกหรือเจ้าหน้าที่ที่เด็กยอมรับ เข้าร่วมในบางกระบวนการของการสื่อสาร

6.2 การสื่อสารหรือการบอกเด็ก การสื่อสารหรือการบอกเด็กควรดำเนินการหลังจากที่มั่นใจว่า เด็กเข้าใจเรื่องเอดส์และไม่มีเจตคติด้านลบ หรือหากเด็กพอรับรู้เรื่องเอดส์มาบ้างแล้ว ก็ต้องคำนึงถึงการ สื่อสารความเข้าใจที่ชัดเจนกับเด็กเพิ่มเติมจากที่เด็กรับรู้มา

ประเด็นในการสื่อสารเรื่องเอดส์ของเด็กไม่ต่างกับประเด็นที่ทำความเข้าใจกับผู้ปกครอง แต่ควร เลือกเนื้อหาที่เหมาะสมแก่การเรียนรู้ของเด็กแต่ละคนและแต่ละช่วงวัย เช่น เด็กเล็กอาจต้องการตัวอย่างที่ เป็นรูปธรรม เนื้อหาไม่ซับซ้อน อาจประยุกต์เครื่องมือช่วยในการสื่อสารสร้างความเข้าใจ ทั้งนี้การใช้สื่อ ต่างๆ ต้องคำนึงว่า ไม่ว่าจะป็นหนังสือ หรือการแสดง หรือวีซีดี ไม่ได้ช่วยให้เด็กเรียนรู้ได้ด้วย การใช้สื่อ เพียงสื่อเดียวหรือการสื่อสารกับเด็กเพียงครั้งเดียว

6.3 การติดตามต่อเนื่อง การสื่อสารหรือการบอกเด็กเรื่องเอดส์มีเป้าหมายเพื่อนำไปสู่การพัฒนา คุณภาพชีวิตโดยรวมของเด็ก ดังนั้นการดำเนินการไม่ได้สิ้นสุดเมื่อได้บอกเด็กไปแล้ว แต่การบอกเด็กเป็น กระบวนการที่ต้องติดตามต่อเนื่อง เพราะเด็กบางคนอาจมีข้อสงสัยเพิ่มขึ้นหรือเมื่อช่วงวัยเปลี่ยนไปเด็ก อาจเผชิญสถานการณ์ที่แตกต่างไปจากช่วงที่เด็กเคยเรียนรู้มา เด็กอาจมีข้อสงสัยหรือไม่สบายใจต่อ ผลกระทบใหม่

กรณีศึกษาที่ 1

แนวทางการสื่อสารและให้การปรึกษาเด็ก

แม่เด็กคนหนึ่งเป็นสมาชิกกลุ่มผู้ติดเชื้อที่จังหวัดเชียงรายได้ขอคำปรึกษาหารือกับเจ้าหน้าที่ องค์การที่ปรึกษาว่า ควรจะบอกลูกสาววัย 7 ปี และ 12 ปี ถึงการติดเชื้อของตนเองหรือไม่ เจ้าหน้าที่ได้ให้ การปรึกษาและชวนให้แม่ได้ประเมินว่าการบอกและไม่บอกจะส่งผลอะไรบ้างกับเด็ก ครอบครัว และชุมชน ในที่สุดแม่ตัดสินใจจะบอกลูกด้วยความคิดว่า ลูกควรได้รับรู้ความจริงที่เกิดขึ้นกับครอบครัว และแม่ควรจะ เป็นคนที่บอกลูก ช่วยให้ลูกได้เรียนรู้เรื่องเอดส์ และเรียนรู้ที่จะลดและป้องกันภาวะผลกระทบที่เกิดขึ้น ร่วมกัน

จากนั้นจึงได้มีการให้การปรึกษาต่อเนื่องกับแม่ในการวางแผนบอกลูกว่า แม่อาจจะกับเผชิญกับ อะไรบ้าง ต้องเตรียมการอย่างไร จะคุยความจริงแค่ไหนกับเด็ก ทำความเข้าใจในธรรมชาติของเด็ก และมีการฝึกทักษะและซ้อมการพูดคุยสื่อสารกับลูก

ในช่วงแรกซึ่งใช้เวลาหลายเดือนแม่ได้วางแผนเตรียมการ ทั้งการปรับจิตใจของตัวเองให้มั่นคง เตรียมคนในครอบครัว และเตรียมลูก

สำหรับการเตรียมลูก แม่ได้พยายามสอดแทรกข้อมูลที่แท้จริงเรื่องเอดส์ในชีวิตประจำวันอย่างเป็นธรรมชาติให้ลูกฟัง เช่น เวลาดูทีวีที่มีเรื่องเอดส์ ก็พูดคุยเรื่องการติดต่อ และความก้าวหน้าในการดูแลรักษาสุขภาพผู้ติดเชื้อ นอกจากนี้ก็พาลูกไปรู้จัก ไปเยี่ยมเพื่อนผู้ติดเชื้อที่อยู่ร่วมกับชุมชนปกติ

ช่วงต่อมาคือ เมื่อแม่มั่นใจว่าลูกมีความเข้าใจเรื่องเอดส์แล้ว ไม่น่ากลัว ไม่รังเกียจ อย่างที่คนทั่วไปในสังคมเข้าใจ เช่น ถามลูกว่าถ้ามีเพื่อนติดเชื้อเอชไอวีจะอย่างไร ถ้าคนในครอบครัวติดเชื้อเอชไอวีจะอย่างไร เมื่อลูกตอบได้ชัดเจนถึงการอยู่ร่วมกันได้ การติดต่อ ไม่มีอคติ แม่จึงได้บอกลูกเรื่องการติดเชื้อของตัวเอง และช่วยคุยให้ลูกเข้าใจ มั่นใจว่าเรายังอยู่ด้วยกันปกติ แม่ยังดูแลรักษาสุขภาพ และแม่สบายดีไม่เป็นอะไร ไม่ได้โกรธโทษใคร

นอกจากนี้แม่ยังได้ทำสมุดบันทึกความทรงจำ และภาพประกอบเกี่ยวกับพ่อแม่ และความรู้สึกต่อลูก เนื่องจากเรื่องราวบางอย่างไม่สามารถสื่อสารกับลูกได้ทั้งหมดในครั้งเดียว และยังไม่เหมาะกับธรรมชาติการเรียนรู้ของเด็กในแต่ละช่วงวัย

ปัจจุบันแม่ยังทำสมุดบันทึกอย่างต่อเนื่องและ ให้ลูกได้อ่านเป็นช่วงๆ และสังเกตความรู้สึกและพฤติกรรมของลูก ช่วยให้ข้อมูลเพิ่มเติม ให้การศึกษาในภาวะต่างๆ ที่ลูกต้องการ ให้ลูกมีส่วนร่วมในการวางแผนชีวิตของตัวเองและครอบครัว

ลูกทั้งสองคนเติบโตและมีชีวิตปกติเหมือนเด็กทั่วไป และไม่ได้รู้สึกว่าเป็นเรื่องผิดปกติหรือน่ากลัว

กรณีศึกษาที่ 2

แนวทางการสื่อสารและให้การศึกษาเด็ก

นิวเติบโตมากับแม่และยาย จนเมื่อนิวอยู่ ป.4 แม่ของนิวเริ่มป่วย จึงได้มาอาศัยอยู่กับครอบครัวของป้า เมื่อแม่เสียชีวิตไป นิวมียายเป็นผู้ดูแล หนึ่งปีหลังจากที่แม่จากไปนิวเริ่มมีอาการป่วย และเป็นครั้งแรกที่ทำให้รู้ว่านิวมีความเจ็บป่วยที่เธอไม่ค่อยอยากเอ่ยชื่อมันออกมา

นิวอยากเรียนสูงๆ แม้ว่าพ่อจะบอกกับเธอว่า *“รู้ไหมว่าเป็นอะไร เลิกเถอะ เรียนไปก็ไม่ได้อะไร เสียตั้งค์เปล่าๆ”* บางทีนิวก็สับสนไม่รู้ว่าจะรักหรือรู้สึกยังไงกับพ่อดี พ่อกับแม่แยกทางกันตั้งแต่นิวยังเด็ก พ่อไปทำงานต่างประเทศ กลับมานิวก็อายุได้ 11 ปีแล้ว ทุกวันนี้พ่ออยู่กับภรรยาใหม่

เมื่อนิวเรียนชั้น ม.2 ได้เข้าร่วมกิจกรรมศิลปะกับเพื่อนที่มีเชื้อเอชไอวี นิวเล่าถึงเรื่องราวความทุกข์ใจผ่านภาพวาด และพูดคุยกับเจ้าหน้าที่เกี่ยวกับการถูกล้อเลียน รังเกียจ และกลั่นแกล้ง ที่โรงเรียน นิวบอกว่านิวเลือกที่จะนิ่งเฉย แต่บ่อยครั้งที่นิวรู้สึกท้ออย่างคนที่ไม่มีใคร ยิ่งคนไหนทำท่ารังเกียจมากๆ นิวก็จะยิ่งแกล้งเข้าไปใกล้ๆ ให้เขาถอยหนี ยิ่งคนไม่ยอมรับ นิวยิ่งฮึดที่จะเรียนให้เก่งเพื่อเอาชนะคนที่ชอบรังเกียจ เหมือนครั้งหนึ่งที่ต้องทำรายงานเป็นกลุ่ม ไม่มีใครให้นิวเข้ากลุ่มด้วย นิวจึงพยายามทำงานนั้นเพียงลำพัง เมื่อเพื่อนเห็นว่างานออกมามี เพื่อนกลับเป็นฝ่ายมาขออยู่ร่วมกลุ่มกับนิว คือชัชชนะเล็กๆ ที่ทำให้นิวพอใจ

อาการ “สู้อยิบตา” เป็นเพราะกำบังที่ช่วยให้นิวดูแลหัวใจของเธอไม่ให้เจ็บเกินไป แต่ความแกร่งที่นิพยายามจะมีคงยังไม่มากพอ เพราะบางที่ใจก็ยังเจ็บและเศร้า เช่น ครั้งหนึ่งมีงานปีใหม่ที่โรงเรียน มีการจับฉลากของขวัญ เมื่อพบว่าเพื่อนที่จับได้ของขวัญของเธอแสดงความรังเกียจต่อของขวัญที่ได้ นิวเสียใจ เพราะได้คิดก่อนแล้วว่าเพื่อนอาจจะรังเกียจของขวัญที่มาจากเธอ ตอนที่ไปซื้อของขวัญที่จะซื้อมากให้ คนขายหยิบและห่อของขวัญให้ โดยไม่ต้องสั่งของข้างใน *“นิวจับแค่กล่องข้างนอก เขายังไม่ยอมเอาของขวัญเลย”*

นิวเข้าร่วมกิจกรรมกับเพื่อนที่ชื่อเอชไอวีเป็นประจำเมื่อมีวันหยุดหลายวันและช่วงปิดเทอม ได้เรียนรู้เข้าใจเรื่องเอดส์มากขึ้น และจากการพูดคุยกับเจ้าหน้าที่ นิวเริ่มไตร่ตรองถึงปัญหาที่ตนเองเผชิญในโรงเรียนและคิดว่าต้องทำให้เพื่อนเข้าใจเรื่องเอดส์ นิวจึงเริ่มคุยให้เพื่อนที่โรงเรียน พร้อมกับนิวก็พยายามที่จะจัดการอารมณ์โกรธของตัวเอง หากเพื่อนบางคนยังล้อเลียนอยู่ โดยเริ่มจากนับ 1 ถึง 50 ก่อนที่จะจัดการกับเพื่อน และบางครั้งเรื่องราวก็ยุติก่อนที่นิวจะนับถึง 50 ซึ่งนิวพบว่านี่ก็เป็นอีกทางหนึ่งที่ไม่ทำให้ปัญหาวุ่นวายมากขึ้น นอกจากนี้นิวก็ไปขอคำปรึกษาจากครู ให้ครูช่วยพูดคุยกับนักเรียนในโรงเรียนให้เข้าใจเรื่องเอดส์ โดยมีเจ้าหน้าที่ช่วยคุยกับครูอีกทางหนึ่ง

เหตุการณ์การค่อยๆ คลี่คลาย เมื่อครูและเพื่อนเข้าใจเรื่องเอดส์มากขึ้น ครูช่วยห้ามปรามนักเรียนที่ยังล้อเลียน และนิวก็มั่นคงในการจัดการกับอารมณ์ของตนเองมากขึ้น

บทที่ 4

การส่งเสริมการอยู่ร่วมกันในสังคมกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์

ด.ญ.บีล อายุ 16 ปี เรียนจบชั้น ป.4 ยังไม่ได้เรียนต่อ พ่อแม่เสียชีวิตแล้ว อยู่กับป้า
“ป้าบอกว่าไม่ต้องเรียน เรียนไปก็ไม่ทำอะไรเกิดขึ้น และป้าบอกหนูว่าใครไม่ให้ไปเล่นด้วยรังเกียจ ก็ไม่ต้องไปเล่นกับเขา แต่หนูทำไม่ได้เพราะหนูอยากมีเพื่อน เพื่อนบางคนถ้าหนูเอาขนมให้ เขาก็มาเล่นด้วย”

ด.ญ.ซาร่า อายุ 13 ปี เพิ่งกลับไปเรียนชั้น ป.4 อีกครั้งหลังจากหยุดไปกว่า 3 ปี
“วันนี้เพื่อนมาถามหนูว่า เธอเป็นโรคประจำตัวอะไร หนูบอกไปว่าหนูเป็นปอดบวม เพราะหมอเคยบอกว่า หนูเป็นปอดบวม แต่หนูก็รู้ว่าหนูเป็นเอชไอวี หนูไม่อยากโกหกเขา เพราะหนูรู้ว่าการโกหกไม่ดี หนูรู้สึกเหมือนหนูกำลังหลอกเพื่อน แต่หนูก็ไม่รู้ว่าจะทำยังไง เพราะวันก่อนหนูถามเพื่อนว่า ถ้ามีคนที่มีเชื้อเอชไอวีมาเรียนห้องเดียวกันเธอจะทำยังไง เพื่อนก็บอกว่าจะรีบย้ายห้องหนี หนูเลยไม่กล้าบอก เพราะกลัวไม่มีใครเล่นด้วย”

เด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์กับปัญหาการอยู่ร่วมกันในสังคม

เด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์มักจะถูกเลือกปฏิบัติ รังเกียจ กีดกัน ด้วยวิธีการต่างๆ ใน สถานการณ์และสถานที่ที่ต่างกันไปได้แก่

การถูกเลือกปฏิบัติในครอบครัว

ด้วยความโกรธว่าผู้ติดเชื้อคือผู้ที่นำความเสื่อมเสียมาสู่ครอบครัว รวมไปถึงความรู้สึกกลัวการ ติดต่อของเอดส์และความรู้สึกเป็นภาระที่ต้องดูแลคนในครอบครัวและญาติที่เป็นผู้ติดเชื้อเอชไอวี อาจ ส่งผลให้คนในครอบครัวแสดงความรังเกียจต่อเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี เช่น การแยกข้าวของเครื่องใช้ภายใน บ้าน การแยกให้กินข้าวต่างหาก ดูด่าว่ากล่าว ไม่ให้การดูแลสุขภาพ หรือส่งเสริมการศึกษา เป็นต้น

เด็กกำพร้าที่พ่อแม่เสียชีวิตไปแล้วเมื่อต้องไปอยู่ในความอุปการะหรืออาศัยอยู่กับญาติอาจได้รับ การดูแลที่ไม่ดีเท่ากับเด็กคนอื่นๆในบ้านที่เป็นลูกที่แท้จริง ยิ่งถ้ามีปัญหาความสัมพันธ์กับพ่อแม่ของเด็ก เป็นทุนเดิมอาจจะส่งผลให้ไม่อยากดูแลเด็ก นอกจากนี้เจตคติและความรู้ที่ไม่ถูกต้องของผู้ดูแลอาจส่งผล ให้การเลี้ยงดูมีลักษณะเลือกปฏิบัติได้ เช่น ผู้ดูแลห้ามไม่ให้เด็กไปเล่นกับคนอื่นๆ เพราะกลัวว่าจะไปแพร่ เชื้อ หรือเป็นการหลีกเลี่ยงไม่ให้เด็กเผชิญกับการถูกล้อเลียน รังเกียจ

การถูกเลือกปฏิบัติในชุมชน

เด็กจากครอบครัวที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ย่อมได้รับความลำบากเมื่อครอบครัวถูกโดดเดี่ยว ทางสังคมจากเพื่อนบ้านและญาติๆ เด็กเหล่านี้อาจจะรู้สึกอ้างว้างและโดดเดี่ยว เพราะบ่อยครั้งที่ ครอบครัวเด็กจำเป็นต้องเลือกที่จะอยู่ให้ห่างจากเด็กคนอื่น เพื่อหลีกเลี่ยงการถูกล้อเลียน และการแสดงความ

รังเกียจที่จะเล่นด้วย รวมทั้งการถูกรังแก ซึ่งมีสาเหตุมาจากการที่ผู้ปกครองของเด็กอื่นไม่อนุญาตให้ลูกของตนเข้าเรียนและเล่นร่วมกับเด็กที่มาจากครอบครัวผู้ติดเชื้อเอชไอวี ในบางชุมชนความรังเกียจที่มีต่อเด็กเพิ่มขึ้นหากทราบว่าเด็กมีเชื้อเอชไอวี และจะยิ่งเพิ่มมากขึ้นหากไม่ชอบพฤติกรรมของพ่อแม่ เช่น พ่อแม่ขายบริการทางเพศ หรือใช้ยาเสพติด

การถูกเลือกปฏิบัติในโรงเรียนและสถานสงเคราะห์

เด็กบางคนอาจไม่ได้รับการศึกษาตามปกติ ครูบางคนปฏิบัติต่อเด็กต่างจากเด็กคนอื่น เช่น ให้นั่งหลังห้อง ไม่ให้ร่วมกิจกรรมเหมือนเพื่อน ไม่สนใจเด็ก เป็นต้น และมีบางกรณีที่เด็กตัดสินใจว่าไม่ไปโรงเรียน เนื่องจากเคยถูกโรงเรียนปฏิเสธ ถูกเด็กอื่นล้อ หรือกลัวว่าเพื่อนจะรู้การติดเชื้อของตัวเอง

เด็กที่อาศัยอยู่กับครอบครัวที่มีฐานะยากจน อาจขาดโอกาสทางการศึกษา เพราะเด็กอาจไม่มีชุดนักเรียน ไม่มีหนังสือเหมือนเด็กคนอื่น ๆ ครอบครัวที่ขาดความเข้าใจในการเลี้ยงดูเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ก็เป็นอีกสาเหตุหนึ่งที่ทำให้ผู้ปกครองตัดสินใจที่จะไม่ส่งเด็กไปโรงเรียน เพราะคิดว่าเด็กจะมีชีวิตอยู่ได้ไม่นาน การศึกษาจึงไม่ใช่เรื่องจำเป็นและไม่เป็นประโยชน์ ผนวกกับความกังวลในสุขภาพของเด็กว่าการไปโรงเรียนอาจทำให้เด็กมีสุขภาพแย่ลง หรือผู้ปกครองเด็กคนอื่นไม่ยอมให้เด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีเข้าเรียน หรือบังคับให้ลาออกจากโรงเรียน

นอกจากการถูกเลือกปฏิบัติที่โรงเรียนแล้ว เด็กที่รับผลกระทบจากเอ็ดส์ยังอาจเผชิญกับการถูกเลือกปฏิบัติเมื่อจำเป็นต้องเข้าไปอยู่ในความดูแลของสถานสงเคราะห์ เช่น การตรวจเลือดเด็กก่อนรับเด็กเข้าอยู่ในสถานสงเคราะห์ และแยกเด็กอยู่อาคารเฉพาะเมื่อพบว่าเด็กติดเชื้อเอชไอวี

การถูกเลือกปฏิบัติจากสถานบริการด้านสุขภาพ

บุคลากรทางการแพทย์บางแห่งเลือกปฏิบัติกับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี โดยการแยกเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีออกจากเด็กคนอื่น โดยมีหลายสาเหตุ เช่น หวังว่าการแยกเด็กเพื่อจะช่วยให้มีเวลาตรวจรักษาเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีได้เต็มที่ หรือถึงแม้ตรวจรักษาร่วมกับโรคอื่นแต่ตรวจเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีทีหลังสุด รวมทั้งไม่มีการค้นหาโรคเพิ่มเติมในกรณีการรักษาแล้วอาการไม่ดีขึ้น มักจะสรุปว่า เป็นเอ็ดส์ก็เป็นแบบนี้ หรือบุคลากรขาดความรู้ที่ชัดเจนเรื่องการติดต่อของเชื้อเอชไอวีจึงระมัดระวังเกินจำเป็นจนกลายเป็นการแบ่งแยกเด็ก รวมทั้งเจตคติของบุคลากรบางคนที่คิดว่าการรักษาสุขภาพของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีทำให้เสียทรัพยากรไปโดยเปล่าประโยชน์ ไม่คุ้มค่าที่จะรักษาเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี

นอกจากนี้สถานบริการด้านสุขภาพบางแห่งไม่มีความระมัดระวังรักษาความลับที่ดีพอในการจัดบริการรักษา เช่น บัตรประจำตัวคนไข้ หรือแบบฟอร์มบันทึกประวัติการรักษามีสัญลักษณ์ที่บ่งชี้สถานะการติดเชื้อเอชไอวี ทำให้ผู้ใหญ่และเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี อาจได้รับบริการที่ไม่เป็นมิตรหรือผู้ให้บริการมีท่าทีรังเกียจ

ด้วยเหตุดังกล่าวจึงทำให้ผู้ปกครองบางคนของเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีตัดสินใจไม่พาเด็กไปรับการตรวจรักษา เพราะกลัวการถูกตีตราและการเลือกปฏิบัติจากสถานบริการและบุคลากรทางการแพทย์

ผลกระทบต่อเด็ก

การที่เด็กเติบโตมาท่ามกลางสภาพการถูกเลือกปฏิบัติ ถูกรังเกียจ กีดกัน อันเนื่องจากความไม่รู้ ไม่เข้าใจเรื่องเอดส์ของคนในสังคม กลายเป็นผลกระทบเกิดขึ้นกับเด็ก ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ และสังคม

เด็กบางคนถูกปล่อยปละละเลยหรือขาดการดูแลสุขภาพ ทำให้เด็กมีสุขภาพไม่แข็งแรงและขาดสารอาหาร เกิดความเจ็บป่วยบ่อยๆ และอาจเสียชีวิตได้ ไม่ว่าเด็กจะติดเชื้อเอชไอวีหรือไม่ก็ตาม เด็กบางคนรู้สึกท้อแท้ตัวเองไม่มีคุณค่า ถูกเลือกปฏิบัติ จึงเกิดความทุกข์ใจ แยกตัวออกจากผู้อื่นและซึมเศร้า เหงารู้สึกกลัว อับอาย และอาจทำร้ายตัวเองได้ หรือเด็กอาจเกิดความรู้สึกโกรธและแสดงความก้าวร้าวต่อผู้อื่น

นอกจากนี้เด็กบางคนขาดทักษะในการดำรงชีวิตและการสร้างความสัมพันธ์กับผู้อื่น ขาดเรียนบ่อยและการเรียนไม่ดี ลาออกจากโรงเรียน หรือขาดโอกาสทางการศึกษาเรียนรู้ ทำให้ไม่มีทางเลือกในการประกอบอาชีพ และมีโอกาสตกเป็นเครื่องมือแสวงหาผลประโยชน์ ถูกเอารัดเอาเปรียบและล่วงละเมิด เพราะเด็กถูกโดดเดี่ยวทางสังคม ซึ่งรวมถึงถูกแยกออกจากชุมชน และไม่ได้เข้าร่วมพบปะสังสรรค์ภายในครอบครัว ขาดความช่วยเหลือ ความเข้าใจ และการดูแลจากผู้ใหญ่

หลักการและแนวทางการส่งเสริมการอยู่ร่วมกันในสังคมกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์

1. ส่งเสริมความเข้าใจเรื่องเอดส์ในครอบครัวและชุมชน

ความเข้าใจเรื่องเอดส์ที่ถูกต้องและชัดเจนของครอบครัวและชุมชน เป็นพื้นฐานสำคัญในการแก้ไขปัญหาการรังเกียจกีดกันเด็ก ควรส่งเสริมให้มีการจัดการศึกษาเรื่องเอดส์กับครอบครัวและชุมชน

- ส่งเสริมให้มีการศึกษาเรื่องเอดส์เพื่อการปรับทัศนคติและพฤติกรรม ไม่ว่าจะเพื่อการป้องกันหรือลดความเสี่ยงจากการรับเชื้อเอชไอวี หรือส่งเสริมการอยู่ร่วมกับผู้ที่ติดเชื้อเอชไอวีและครอบครัวนั้นความสำเร็จจะเกิดขึ้นได้เมื่อบุคคลนั้นมีความรู้ความเข้าใจที่ชัดเจนเรื่องข้อเท็จจริงของปัจจัยการติดต่อของเชื้อเอชไอวี สามารถประเมินความเสี่ยงได้ มีความมั่นใจในการอยู่ร่วมกับผู้ที่ติดเชื้อเอชไอวี และ “เอดส์รักษาได้” นั่นคือสามารถควบคุมปริมาณเชื้อเอชไอวีไม่ให้ทำลายระบบภูมิคุ้มกัน หรือทำให้ภูมิคุ้มกันบกพร่อง (เอดส์) รวมทั้งสามารถป้องกันดูแลรักษาโรคแทรกซ้อนของผู้ที่ติดเชื้อเอชไอวีที่มีภาวะภูมิคุ้มกันบกพร่องได้

- สนับสนุนการทำงานเพื่อแก้ไขปัญหาการเลือกปฏิบัติในโรงเรียนและสถานบริการสาธารณสุข การดำเนินงาน เช่น การฝึกอบรมสร้างความเข้าใจและปรับทัศนคติของบุคลากร การวิเคราะห์ประเมินการดำเนินงานที่ส่งผลกระทบต่อเด็ก

- สนับสนุนการทำงานร่วมกับสื่อมวลชนเพื่อกระจายข้อมูลที่ถูกต้องเกี่ยวกับเอดส์ หยุดการรายงานข่าวที่ส่งเสริมให้เกิดความกลัวและรังเกียจ และเลือกปฏิบัติต่อเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี

- ควรกระตุ้นให้ผู้นำชุมชนมีส่วนร่วมในการจัดการปัญหาการรังเกียจ กีดกัน โดยให้ผู้นำเป็นตัวอย่าง รวมทั้งสนับสนุนการรณรงค์ในชุมชน โดยประสานความร่วมมือกับองค์กรชุมชน องค์กรศาสนา

และหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในชุมชน ให้มีบทบาทสำคัญในการดำเนินงานสร้างความเข้าใจเรื่องเอดส์ในชุมชน รวมทั้งส่งเสริมกลุ่มผู้ที่ติดเชื้อเอชไอวีให้ทำงานร่วมกับชุมชน เพราะกลุ่มผู้ติดเชื้อ นอกจากจะเป็นกำลังสำคัญในการทำงานเรื่องเอดส์แล้ว ยังทำให้ชุมชนได้ตระหนักว่าผู้ที่ติดเชื้อเอชไอวีสามารถมีชีวิตตามปกติได้

2. ส่งเสริมให้เด็กอยู่ร่วมในชุมชน

ส่งเสริมให้ชุมชนสนับสนุนให้เด็กได้อยู่ร่วมในชุมชน และช่วยเหลือครอบครัวที่มีข้อจำกัดในการดูแลเด็ก การดำเนินการที่อาจทำได้ เช่น สนับสนุนพระภิกษุซึ่งเป็นที่เคารพของผู้คนในสังคมที่นับถือพุทธช่วยเทศนาให้ชาวบ้านเกิดความเมตตา เอื้ออาทร ทำความเข้าใจเรื่องเอดส์ และให้การดูแลเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ หรือส่งเสริมให้เกิดการดำเนินงานเพื่อช่วยเหลือเด็กและครอบครัว เช่น สนับสนุนให้มีอาสาสมัครในชุมชนช่วยติดตามดูแลเรื่องสุขภาพของเด็ก

นอกจากนี้ควรส่งเสริมให้เด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ได้เข้าร่วมกิจกรรมกับเด็กอื่นๆ การดำเนินการที่อาจทำได้ เช่น สนับสนุนให้เด็กได้ร่วมงานเทศกาล กิจกรรม และการจัดงานฉลองต่างๆ ที่จัดขึ้นตามประเพณีในชุมชน จัดงานที่จะสามารถให้เด็กๆ ได้ร่วมกิจกรรมร่วมกันได้

3. เสริมสร้างศักยภาพของเด็กและครอบครัวที่ได้รับผลกระทบในการเผชิญกับการเลือกปฏิบัติ

เนื่องจากการตีตราและการเลือกปฏิบัติเปรียบเป็นปัญหาเรื้อรังใหญ่ของปัญหาเอดส์ ซึ่งการแก้ไขเรื้อรังใหญ่ของปัญหาเอดส์ เป็นการแก้ปัญหาระยะยาวที่ไม่อาจหวังผลสำเร็จได้ในระยะเวลาอันสั้น ดังนั้นการเสริมสร้างศักยภาพของเด็กและครอบครัวที่ได้รับผลกระทบในการจัดการกับปัญหาจึงจำเป็นต้องดำเนินการไปด้วยกัน รวมทั้งสนับสนุนการหาแนวทางในการลดการเลือกปฏิบัติ ขณะเดียวกันการดำเนินกิจกรรมหรือการให้ความช่วยเหลือใดๆ ที่เกี่ยวข้องกับเอดส์ ต้องคำนึงถึงการปฏิบัติที่เท่าเทียมกัน และระมัดระวังไม่ให้เป็นการแบ่งแยกเด็กที่รับผลกระทบออกจากเด็กกลุ่มอื่นในชุมชน

กรณีศึกษา

การส่งเสริมการอยู่ร่วมกันในชุมชนกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์

ศูนย์คุ้มครองสิทธิด้านเอดส์ ร่วมกับเครือข่ายผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ประเทศไทย และหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในชุมชน ได้ดำเนินการช่วยเหลือเด็กชายวัย 5 ขวบในพื้นที่ภาคอีสาน ซึ่งถูกชุมชนประหวั่งไม่ให้เข้าเรียน และโรงเรียนขอให้เด็กหยุดเรียนหรือไปอยู่สถานสงเคราะห์ คนในชุมชนทราบ เด็กติดเชื้อเอชไอวีจากการสังเกตการเสียชีวิตของพ่อแม่และประวัติความเจ็บป่วยของเด็ก ผู้ปกครองกังวลว่าเด็กจะแพร่เชื้อเอชไอวีให้เด็กคนอื่นในโรงเรียนได้ จากการเล่นกันและมีอุบัติเหตุเลือดออก หรือการใช้ภาชนะหรืออุปกรณ์ร่วมกัน ตาซึ่งเป็นผู้ดูแลเด็กได้ประสานความช่วยเหลือ เพราะต้องการให้เด็กได้เข้าเรียนเหมือนเด็กทั่วไป ไม่ต้องการส่งเด็กไปสถานสงเคราะห์ เพราะตนเองก็ยังดูแลหลานได้

การดำเนินงานที่สำคัญได้แก่ การประชุมกับผู้นำชุมชน และหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ หน่วยงานสาธารณสุข การศึกษา พัฒนาสังคม กลุ่มผู้ติดเชื้อ องค์กรเอกชน และสหภาพนายความ ให้เกิดการวางแผนการทำงานร่วมกัน ส่งเสริมสร้างความเข้าใจเรื่องเอดส์อย่างต่อเนื่องและสร้างความมั่นใจในการอยู่ร่วมกัน ติดตามเยี่ยมชุมชน และเยี่ยมเด็ก การดำเนินกิจกรรมใช้เวลากว่า 1 ปี ชุมชนและครูจึงมีคลายความกังวล และรับให้เด็กกลับเข้าเรียน

ศูนย์ประสานงานเอดส์ ต.แม่ข้าวต้ม อ.เมือง จ.เชียงราย ดำเนินงานโดยแกนนำในชุมชน ได้จัดทำโครงการให้การศึกษาเรื่องเอดส์ในโรงเรียนและชุมชนมาเป็นเวลาหลายปี และต่อมาได้สนับสนุนการดำเนินงานของกลุ่มเยาวชนจัดกิจกรรมที่ดูแลน้องในช่วงวันหยุดเสาร์-อาทิตย์ โดยระยะแรกได้ชวนเด็ก ๆ ที่เป็นเด็กกำพร้า ซึ่งมีเด็กกำพร้าในชุมชนประมาณ 30 คน ทั้งกำพร้าจากเอดส์ และกำพร้าชั่วคราวจากการที่พ่อแม่ต้องคดีอยู่เรือนจำหรือไปทำงานต่างถิ่น แต่ต่อมาก็ไม่ได้จำกัดลักษณะของเด็ก มีเด็ก ๆ ทั่วไปในชุมชนให้ความสนใจเข้าร่วมกิจกรรม

ในกิจกรรมแต่ละครั้ง พี่ ๆ เยาวชนจะจัดเตรียมกิจกรรมเรียนรู้ให้กับน้อง ๆ เช่น การเรียนรู้ชุมชน

การเรียนรู้ธรรมชาติ ทำขนม ทำอาหาร งานศิลปะ งานประดิษฐ์ เป็นต้น นอกเหนือจากการจัดกิจกรรมที่ศูนย์ บางครั้งก็ไปเรียนรู้กับชาวบ้านในชุมชน นอกจากนี้เด็ก ๆ ได้เรียนรู้ถึงการอยู่ร่วมกัน ดูแลเอาใจหากัน รับผิดชอบงาน และพี่เยาวชนเองก็ได้เรียนรู้การทำงานและการวางแผนจัดกิจกรรม

กิจกรรมดังกล่าวช่วยส่งเสริมความสัมพันธ์และสร้างคุณค่าในชีวิตของเด็ก ๆ เช่น เด็กจากครอบครัวหนึ่งที่สูญเสียพ่อแม่ อาศัยอยู่กับยายเพียงลำพัง ได้มาร่วมกิจกรรมเป็นประจำและผูกพันเป็นพี่เป็นน้องดูแลช่วยเหลือกับเด็กอีกครอบครัวหนึ่งที่อยู่กับแม่ที่ป่วย

นอกจากนี้กิจกรรมยังช่วยให้ผู้ใหญ่ในชุมชนได้เห็นพัฒนาการที่ดีของเด็ก และให้การช่วยเหลือ เช่น เข้าร่วมกิจกรรม ช่วยดูแลเด็ก ๆ เกิดสัมพันธ์ภาพที่ดีเอื้ออาทรกันระหว่างเด็กกับผู้ใหญ่ในชุมชน

ชุมชนบ้านห้วยริน อ.สันป่าตอง จังหวัดเชียงใหม่ เป็นพื้นที่หนึ่งที่มีครอบครัวและเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์จำนวนมาก เจ้าอาวาสวัดบ้านห้วยริน ผู้ซึ่งมีความเข้าใจในปัญหาผลกระทบจากเอดส์ และได้รับความนับถือจากชุมชน ได้ประสานร่วมมือกับองค์กรในชุมชน จัดกิจกรรมที่จะช่วยเหลือครอบครัวผู้ติดเชื้อรวมทั้งครอบครัวที่ไม่ติดเชื้อด้วยเช่นกัน เพื่อส่งเสริมการอยู่ร่วมและช่วยเหลือกัน นอกจากนี้วัดยังได้ประสานจัดกิจกรรมสำหรับเด็กในชุมชน เช่น การส่งเสริมให้เด็กได้เรียนดนตรีพื้นบ้าน และให้เด็กได้ร่วมจัดกิจกรรมการเล่นตามประเพณี ซึ่งนอกจากเป็นการส่งเสริมศักยภาพของเด็ก การสร้างความสัมพันธ์กับผู้อื่นแล้ว ยังช่วยให้เด็กเกิดความภาคภูมิใจในตนเอง รวมทั้งส่งเสริมการอยู่ร่วมกันตามปกติ

บทที่ 5

สิทธิมนุษยชนที่เกี่ยวข้องกับเอชไอวี/เอดส์

สิทธิมนุษยชน หมายถึง สิ่งจำเป็นที่มนุษย์ทุกคนพึงมี พึงได้รับ เพื่อให้มีชีวิตรอด มีคุณภาพชีวิตที่ดีและมีการพัฒนาตัวเอง

สิทธิมนุษยชนขั้นพื้นฐาน ที่ถือว่าเป็นมาตรฐานขั้นต่ำ เป็นที่ยอมรับกันเป็นสากลทั่วโลก ประกอบด้วยสิทธิมนุษยชน 5 ด้าน ตามปฏิญญาสากลว่าด้วยสิทธิมนุษยชนของสหประชาชาติ ดังนี้

1. สิทธิพลเมือง ได้แก่

- สิทธิที่จะได้รับการรับรองความเป็นบุคคล (การได้รับใบเกิด/การมีชื่อ-นามสกุล /การมีสัญชาติ)
- สิทธิในชีวิต (ความมั่นคงปลอดภัยในชีวิต/การกำหนดวิถีชีวิตของตนเอง)
- สิทธิในร่างกาย
- สิทธิในกระบวนการยุติธรรม
- สิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัว หรือสิทธิส่วนบุคคล
- สิทธิในทรัพย์สิน
- สิทธิเสรีภาพในการแสดงความคิดเห็น การแสดงออก
- สิทธิเสรีภาพในการเลือกนับถือศาสนา

2. สิทธิทางการเมือง ได้แก่

- สิทธิในการเลือกตั้ง การมีส่วนร่วมทางการเมืองต่าง ๆ เช่น ออกเสียงประชามติ การเสนอกฎหมาย การถอดถอนผู้ดำรงตำแหน่งทางการเมืองหรือข้าราชการระดับสูง
- สิทธิในการรับรู้และเข้าถึงข้อมูลข่าวสารของทางราชการ
- สิทธิ เสรีภาพในการตั้งพรรคการเมือง
- สิทธิ เสรีภาพในการชุมนุมโดยสงบ เปิดเผย ปราศจากอาวุธ

3. สิทธิทางเศรษฐกิจ ได้แก่

- สิทธิในการมีงานทำ
- สิทธิที่จะได้รับค่าจ้างที่เป็นธรรม
- เสรีภาพในการเลือกงาน
- สิทธิ เสรีภาพในการรวมตัวเพื่อเจรจาต่อรอง ในรูปแบบสหภาพแรงงาน สหพันธ์แรงงาน สภาแรงงาน

4. สิทธิทางสังคม ได้แก่

- สิทธิทางการศึกษา
- สิทธิ เสรีภาพในการเลือกคู่ครอง สร้างครอบครัว
- สิทธิที่จะได้รับสวัสดิการทางสังคมที่จำเป็น

- สิทธิเสรีภาพในการรวมกลุ่ม
- สิทธิที่จะได้รับบริการสาธารณสุข การรักษาพยาบาลที่จำเป็น/เหมาะสม
- สิทธิที่จะเข้าถึงบริการสาธารณะต่าง ๆ ในชุมชน/สังคมอย่างเท่าเทียมกัน

5. สิทธิทางวัฒนธรรม ได้แก่

- สิทธิในการรักษาภูมิปัญญาท้องถิ่น
- สิทธิ ในการมีส่วนร่วมในการจัดการทรัพยากรธรรมชาติในท้องถิ่น
- สิทธิ เสรีภาพ ในการธำรงรักษาวัฒนธรรมท้องถิ่น

สิทธิมนุษยชนที่เกี่ยวข้องกับเอชไอวี/เอดส์

เป็นสิ่งเดียวกันกับสิทธิมนุษยชนขั้นพื้นฐาน เพราะสิทธิมนุษยชนที่เกี่ยวข้องกับเอชไอวี/เอดส์ หมายถึง สิ่งที่มีมนุษย์ทุกคนทั้งที่ติดเชื้อเอชไอวีและไม่ติดเชื้อเอชไอวีพึงมี พึงได้รับ เพื่อให้มีชีวิตรอด สามารถป้องกันตนเองให้ปลอดภัยจากเอดส์ หรือเพื่อให้มีความสามารถในการดูแลตนเองได้หากติดเชื้อเอชไอวี รวมทั้งเพื่อให้มีการพัฒนาตนเอง มีคุณภาพชีวิตที่ดีในฐานะมนุษย์

“สิทธิด้านเอดส์ คือสิทธิของทุกคน คือสิทธิมนุษยชน”

“ติด... ไม่ติด เรามีสิทธิเท่าเทียมกัน”

สิทธิมนุษยชนที่เกี่ยวข้องกับเอชไอวี/เอดส์ ได้แก่

1. สิทธิที่จะได้รับข้อมูลข่าวสารเรื่องเอดส์ อย่างรอบด้าน เพียงพอ ด้วยภาษาที่เข้าใจง่าย เพื่อให้สามารถวิเคราะห์ความเสี่ยงของตนเองได้
2. สิทธิที่จะได้รับและเข้าถึงเครื่องมือ อุปกรณ์ป้องกันเอดส์ที่เหมาะสมกับตนเอง
3. สิทธิที่จะตัดสินใจตรวจหรือไม่ตรวจเอชไอวี โดยสมัครใจ ปราศจากการกดดัน หรือบีบบังคับใดๆ
4. สิทธิที่จะได้รับบริการปรึกษาทั้งก่อนและหลังการตรวจหาเชื้อเอชไอวี
5. สิทธิที่จะได้รับเลือด ผลิตภัณฑ์จากเลือด เนื้อเยื่อ หรืออวัยวะบริจาคที่ปลอดภัยจากเอดส์
6. สิทธิที่จะได้รับการปกป้องความลับเกี่ยวกับผลการตรวจเอชไอวี ไม่ว่าจะผลการตรวจจะเป็นบวกหรือลบก็ตาม
7. สิทธิที่จะได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายอย่างเท่าเทียม
8. สิทธิในการศึกษา
9. สิทธิที่จะได้รับและเข้าถึงการรักษาพยาบาลที่จำเป็นและเหมาะสม
10. สิทธิที่จะได้รับการช่วยเหลือ ได้รับและเข้าถึงสวัสดิการทางสังคม เมื่อจำเป็น
11. สิทธิที่มีงานทำและได้รับค่าจ้างที่เป็นธรรม
12. สิทธิที่จะเลือกคู่ครองและสร้างครอบครัว
13. สิทธิในการรวมกลุ่ม
14. สิทธิในการแสดงความคิดเห็น

15. สิทธิในความเป็นอยู่ส่วนตัว ชื่อเสียง เกียรติยศ

หลักการสำคัญของสิทธิมนุษยชนที่เกี่ยวข้องกับเอชไอวี/เอดส์ มี 3 ประการคือ

1. หลัก “ศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์” หมายถึง การให้คุณค่ากับมนุษย์ทุกคนที่ความเป็นมนุษย์เท่านั้น ไม่ได้ขึ้นอยู่กับสถานภาพทางสังคม หรือฐานะเศรษฐกิจ ดังนั้น มนุษย์ทุกคนจึงมีคุณค่าและศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์เหมือนกัน เท่าเทียมกันทุกคน

การกระทำหรือการปฏิบัติใดที่ไปเหยียดหยาม ลดทอน หรือทำให้คุณค่าของความเป็นมนุษย์ลดลง ย่อมขัดกับหลักการนี้ เข้าข่ายเป็นการละเมิดสิทธิมนุษยชน

2. หลัก “ความเสมอภาคเท่าเทียม” หมายถึง ต้องปฏิบัติต่อคนทุกคนเท่าเทียมกัน ไม่แบ่งแยก และไม่เลือกปฏิบัติอย่างไม่เป็นธรรมเพราะเหตุแห่งความแตกต่างใดๆ เช่น เพศ สีผิว อายุ เชื้อชาติ ศาสนา วัฒนธรรม สถานภาพทางกายหรือสุขภาพ สถานะทางสังคมหรือเศรษฐกิจ ความคิดเห็นทางการเมือง เป็นต้น

การกระทำหรือการปฏิบัติใดที่เป็นการแบ่งแยก กีดกัน หรือจำกัด เพื่อไม่ให้บุคคลได้รับสิทธิหรือใช้สิทธิอันพึงมี พึงได้รับในฐานะมนุษย์ ย่อมขัดกับหลักการนี้เข้าข่ายเป็นการละเมิดสิทธิมนุษยชน

3. หลักการปฏิบัติต่อกันฉันท์พี่น้อง หรือ “สันติวิธี” หมายถึงการไม่ใช้ความรุนแรงในการจัดการปัญหา

ดังนั้น กฎหมาย ระเบียบ ข้อบังคับ นโยบาย หรือการปฏิบัติใดๆ ที่ขัดแย้งกับหลักการทั้งสามประการดังกล่าวข้างต้น ถือว่าเป็นการละเมิดสิทธิมนุษยชน

กรณีศึกษา

.....

คณะกรรมการการศึกษาของโรงเรียนรัฐแห่งหนึ่งมีมติไม่รับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวีคนหนึ่งเข้าเรียนในชั้นอนุบาล 1 ให้เหตุผลว่าการเข้าเรียนในชั้นอนุบาลไม่ใช่การศึกษาภาคบังคับ เป็นเพียงการเตรียมความพร้อมของเด็กเท่านั้น และเมื่อผู้ปกครองส่วนใหญ่ไม่สบายใจเกรงจะมีการแพร่เชื้อเอชไอวีให้กับบุตรหลาน โรงเรียนสามารถปฏิเสธไม่รับเด็กเข้าเรียนได้

มติของคณะกรรมการดังกล่าว ถือว่าละเมิดสิทธิเด็ก ขัดต่อหลักการสิทธิมนุษยชน เพราะเมื่อโรงเรียนจัดให้มีการเรียนการสอน เพื่อเตรียมความพร้อมของเด็กก่อนเข้าสู่การศึกษาภาคบังคับ ถือว่าเป็นบริการสาธารณะในชุมชนที่เด็กทุกคนมีสิทธิได้รับและเข้าถึง การปฏิเสธเพราะ

เหตุเด็กติดเชื่อเอชไอวี จึงเป็นการเลือกปฏิบัติที่ไม่เป็นธรรมต่อเด็กที่ติดเชื่อเอชไอวี

สิทธิเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์

เด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ มีสิทธิและหน้าที่เช่นเดียวกับเด็กทั่วไป นอกจากนี้อนุสัญญาว่าด้วยสิทธิเด็กของสหประชาชาติยังได้ระบุเน้นย้ำถึงสิทธิของเด็กทุกคนที่สำคัญ 4 ด้านคือ

1. สิทธิที่จะมีชีวิตรอด (survival rights) ครอบคลุมการได้รับอาหารที่เพียงพอ การมีโภชนาการที่ดี การได้รับความรัก ความเอาใจใส่จากครอบครัว การมีที่อยู่อาศัย
2. สิทธิที่จะได้รับการปกป้องคุ้มครอง (protection rights) ครอบคลุมถึงการได้รับการปกป้องคุ้มครองจากการถูกแสวงหาผลประโยชน์ การเลือกปฏิบัติ การถูกกลั่นแกล้ง รังแก ถูกทอดทิ้ง ถูกเอาเปรียบทางเศรษฐกิจหรือทางเพศ และจากผลร้ายของสงคราม
3. สิทธิที่จะได้รับการพัฒนา (development rights) ครอบคลุมทั้งการพัฒนาด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และจิตวิญญาณ
4. สิทธิในการมีส่วนร่วม (participation rights) หมายถึงสิทธิเด็กที่จะแสดงความคิดเห็นในทุกเรื่องที่มีผลต่อตัวเด็กเอง ความคิดและการแสดงออกของเด็กจะต้องได้รับการเอาใจใส่และให้ความสำคัญอย่างเหมาะสม เพื่อเปิดโอกาสให้เด็กได้มีบทบาทในชุมชนและสังคม

ปัญหาที่มักพบในประเด็นเรื่องของสิทธิเด็กคือ การที่ผู้ใหญ่ ไม่ว่าจะ เป็นพ่อ แม่ ผู้แทนโดยชอบธรรม ผู้ปกครอง หรือผู้ดูแลเด็ก ปฏิบัติต่อเด็กหรือตัดสินใจแทนเด็กและมีบุคคลหรือหน่วยงานภายนอกมีความเห็นว่าสิ่งที่ปฏิบัติหรือตัดสินใจเลือกแทนเด็กนั้นไม่ถูกต้อง ไม่เหมาะสม ในกรณีที่มีความเห็นไม่ตรงกันเช่นนี้ของผู้ที่เกี่ยวข้อง มาตรา 22 พระราชบัญญัติคุ้มครองเด็ก พ.ศ. 2546 ระบุว่า “การปฏิบัติต่อเด็กไม่ว่ากรณีใดๆ ให้คำนึงถึงประโยชน์สูงสุดของเด็กเป็นสำคัญ และไม่ให้มีการเลือกปฏิบัติโดยไม่เป็นธรรม”

กรณีศึกษา

.....

การที่ครูหรือผู้ดูแลเด็ก (เช่น ลุง ป้า น้า อา ปู่ ย่า ตา ยาย) พาเด็กมาขอรับการตรวจเอดส์ในโรงพยาบาลหรือศูนย์บริการสาธารณสุข เนื่องจากทราบว่าพ่อแม่เด็กเสียชีวิตด้วยโรคเอดส์ (เด็กไม่ได้มีอาการเจ็บป่วยใดๆ) ก่อนให้บริการเจ้าหน้าที่ผู้ให้บริการต้องตรวจสอบก่อนว่าผู้ที่พาเด็กมารับการตรวจนั้น เป็นผู้แทนโดยชอบธรรม หรือเป็นผู้ปกครอง (ตามคำสั่งศาล) ที่มีอำนาจตามกฎหมายหรือไม่ หากไม่ใช่ก็ไม่สามารถปฏิเสธการให้บริการได้ หากเด็กโตพอที่จะสื่อสารกันได้ต้องถามความสมัครใจของเด็กก่อน

หากเด็กยังเล็กเกินกว่าที่จะเข้าใจและตัดสินใจเลือกเองได้ให้พิจารณาว่าการตรวจเอดส์

จะเป็นประโยชน์สูงสุดของเด็กหรือไม่ จะส่งผลให้เด็กได้รับการรังเกียจ ถูกเลือกปฏิบัติ ถูกแบ่งแยก ถูกทอดทิ้ง หรือไม่
ส่วนเด็กที่โตพอที่จะเลือกและตัดสินใจเองได้ต้องถามและให้เด็กเป็นผู้ตัดสินใจเลือกด้วยตัวเอง ตัวอย่างเช่น ในกรณีที่พ่อแม่ แยกทางกัน หรือพ่อแม่เสียชีวิตแล้วมีญาติแสดงความจำนงจะเป็นผู้ปกครองเด็กหลายคน หากเด็กสามารถสื่อสาร พูดคุยเข้าใจ ต้องถามความสมัครใจว่าเด็กต้องการจะอยู่กับใคร

กลไกการปกป้องคุ้มครองเด็กในประเทศไทย

พระราชบัญญัติคุ้มครองเด็ก พ.ศ. 2546 ได้กำหนดให้มีกลไกการคุ้มครองเด็กในระดับต่างๆ ดังนี้

ระดับชาติ

ให้มีคณะกรรมการคุ้มครองเด็กแห่งชาติ รัฐมนตรีว่าการกระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์เป็นประธาน (มาตรา 7) มีบทบาทสำคัญในการเสนอความเห็นต่อรัฐมนตรีเกี่ยวกับนโยบาย แผนงาน งบประมาณ และมาตรการในการสงเคราะห์ คุ้มครองสวัสดิภาพและส่งเสริมความประพฤติเด็ก เสนอความเห็นในการออกกฎกระทรวง ระเบียบปฏิบัติเพื่อปฏิบัติตามพระราชบัญญัตินี้ วางระเบียบเกี่ยวกับวิธีการดำเนินการคุ้มครองสวัสดิภาพเด็ก และติดตามประเมินผล ตรวจสอบการดำเนินงานของคณะกรรมการคุ้มครองเด็กระดับจังหวัดและกรุงเทพมหานคร (มาตรา 15)

ระดับจังหวัด

ให้มีคณะกรรมการคุ้มครองเด็กจังหวัด และคณะกรรมการคุ้มครองเด็กกรุงเทพมหานคร โดยมีผู้ว่าราชการจังหวัดและผู้ว่าราชการกรุงเทพมหานครเป็นประธาน มีพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์จังหวัดเป็นกรรมการและเลขานุการ องค์ประกอบของคณะกรรมการระดับจังหวัดมีอัยการจังหวัด แรงงานจังหวัด ผู้อำนวยการเขตพื้นที่การศึกษา นายแพทย์สาธารณสุขจังหวัด ผู้บังคับการตำรวจภูธรจังหวัด ผู้แทนศาลจังหวัด ผู้ทรงคุณวุฒิที่เชี่ยวชาญในวิชาชีพด้านสังคมสงเคราะห์ ครู จิตวิทยา กฎหมาย แพทย์ วิชาชีพละ 2 คน โดยจะต้องเป็นผู้แทนภาคเอกชนอย่างน้อยวิชาชีพละ 1 คน (มาตรา 20)

อำนาจหน้าที่ของคณะกรรมการชุดนี้ ได้แก่

- เสนอความเห็นต่อคณะกรรมการคุ้มครองเด็กแห่งชาติ
- ให้คำปรึกษาแนะนำ และตรวจสอบสถานรับเลี้ยงเด็ก สถานสงเคราะห์ ฯลฯ
- กำหนดแนวทางการสงเคราะห์ คุ้มครองสวัสดิภาพและส่งเสริมความประพฤติเด็ก
- จัดหาทุนเพื่อการสงเคราะห์ คุ้มครองสวัสดิภาพเด็ก
- ตรวจสอบหรือเรียกบุคคลที่เกี่ยวข้องมาชี้แจงกรณีมีการปฏิบัติต่อเด็กโดยมิชอบ
- เรียกเอกสารหรือพยานหลักฐานใด ๆ หรือขอคำชี้แจงจากผู้ที่เกี่ยวข้องเพื่อประกอบการวินิจฉัย

ระดับชุมชน

กำหนดให้ผู้อำนวยการเขต นายอำเภอ ปลัดอำเภอผู้เป็นหัวหน้ากิ่งอำเภอ หรือผู้บริหารองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น (อบต./เทศบาล/อบจ.) มีหน้าที่คุ้มครองสวัสดิภาพเด็กที่อยู่ในเขตพื้นที่รับผิดชอบ ไม่ว่าเด็กจะมีผู้ปกครองหรือไม่ รวมทั้งมีอำนาจและหน้าที่ดูแลและตรวจสอบสถานรับเลี้ยงเด็ก สถานแรกรับ สถานสงเคราะห์ สถานคุ้มครองสวัสดิภาพ สถานพัฒนาและฟื้นฟู และสถานพินิจที่ตั้งอยู่ในเขตอำนาจด้วย (มาตรา 24)

การปกป้องคุ้มครองสิทธิเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์

การที่เด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ถูกละเมิดสิทธิ หรือไม่ได้รับความเป็นธรรม เจ้าหน้าที่สาธารณสุขเป็นบุคคลสำคัญที่สามารถช่วยคลี่คลายปัญหาได้ โดยเฉพาะในบทบาทของผู้ให้ข้อมูล ผู้สร้างความเข้าใจที่ถูกต้อง เพื่อสร้างความมั่นใจในการอยู่ร่วมกันในชุมชน

การสร้างความเข้าใจและความตระหนักเรื่องเอดส์ และสิทธิมนุษยชนให้กับสมาชิกในชุมชนเป็นอีกมาตรการหนึ่งที่จะช่วยลดปัญหาการรังเกียจ การกีดกันโอกาส และการละเมิดสิทธิเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ได้

การปกป้องคุ้มครองสิทธิเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์จะเป็นจริงได้ จะต้องได้รับความร่วมมือจากหน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้องทั้งภาครัฐและเอกชน

ประสบการณ์การดำเนินงานเพื่อแก้ไขปัญหากรณีเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ถูกปฏิเสธและกีดกันโอกาสไม่ให้เข้าเรียนที่จังหวัดนนทบุรีและจังหวัดอุดรธานี ของศูนย์คุ้มครองสิทธิด้านเอดส์พบว่ากระบวนการส่งเสริมการทำงานแก้ไขปัญหาในรูปแบบคณะทำงาน ซึ่งประกอบด้วยหน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ ครู บุคลากรทางการแพทย์ แกนนำองค์กรชุมชน กลุ่มผู้ติดเชื้อเอชไอวี องค์กรพัฒนาเอกชน บุคลากรด้านกฎหมาย นักพัฒนาสังคม (พมจ.) รวมทั้งการสร้างความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้อง ชัดเจนเรื่องเอดส์ให้กับคนในชุมชนเป็นจุดเริ่มต้นที่สำคัญ นอกจากนี้ยังพบว่าหากครูและบุคลากรทางด้านสาธารณสุขมีเจตคติที่ดี มีความรู้ความเข้าใจเรื่องการติดต่อของเชื้อเอชไอวีเอดส์ มีความมั่นใจในการอยู่ร่วมกับเด็กที่ติดเชื้อเอชไอวี ยืนยันหนักแน่นในสิทธิขั้นพื้นฐานของเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ เป็นแบบอย่างให้กับคนในชุมชน สามารถช่วยให้สถานการณ์ปัญหาคลี่คลาย ชุมชนยอมรับการอยู่ร่วมและลดการรังเกียจเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ลงได้

บทที่ 6

เครือข่ายสนับสนุนการทำงานกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์

เครือข่ายสนับสนุนการทำงานกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ต้องมาจากการคิดหรือเห็นประเด็นที่จะเดินไปข้างหน้าร่วมกัน หากเป็นเรื่องเด็กก็ควรจะต้องเข้าไปให้ชัดว่าการมีเครือข่ายทำงานเรื่องเด็กน่าจะทำช่วยแก้ไขปัญหการทำงานเป็นส่วนๆ ได้ ยกตัวอย่างเช่น หน้าทีรักษาเป็นของแพทย์ หน้าทีดูแลเด็กเป็นของผู้ดูแล เราต้องดึงองค์ประกอบที่มีอยู่ในชุมชนมาใช้หรือจัดโครงสร้างใหม่ให้เห็นว่า การจะดูแลหรือทำงานกับเด็กแบบองค์รวมได้ต้องอาศัยความร่วมมือกันจากทุกฝ่าย เราอยากเห็นภาพแพทย์ลงพื้นที่อยู่ในชุมชน อยากเห็นภาพคนในชุมชนและผู้ดูแลเข้าใจเรื่องการรักษา อยากเห็นกลุ่มผู้ติดเชื้อสามารถติดตามเยี่ยมบ้านหรือทำกิจกรรมต่างๆ กับเด็กได้ และที่สำคัญที่สุดคือ อยากเห็นเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์มีความสุข

เพราะหมายความว่าเราจะแก้ปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นไปพร้อมกัน ด้วยความร่วมมือจากทุกฝ่าย โดยยึดตัวเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์เป็นศูนย์กลาง และสร้างการมีส่วนร่วมกันทั้งระบบของสังคมและชุมชนที่เราอยู่แบบบูรณาการ จนอาจนำไปสู่แผนการป้องกันและแก้ไขปัญหาเอดส์ในชุมชนนั้นๆ

การสนับสนุนความยั่งยืน

ในปัจจุบันการสนับสนุนช่วยเหลือแบบสงเคราะห์มีอยู่มาก โดยเฉพาะการสงเคราะห์จากรัฐ เช่น เบี้ยยังชีพ หากการสงเคราะห์หมายถึงการช่วยเป็นครั้งคราวไปและส่วนใหญ่เป็นการสงเคราะห์เรื่องงบประมาณสำหรับผู้ได้รับผลกระทบ ก็ไม่ปฏิเสธว่าอาจเข้ามาช่วยแก้ปัญหาเฉพาะหน้าในบางรายได้ แต่เราก็คงไม่ปฏิเสธเช่นเดียวกันว่า การสงเคราะห์ไม่ได้เสริมความแข็งแรงให้คน ยิ่งอาจทำให้คนอ่อนแอลง ไม่ได้ต่อสู้ตามวิถีของตนเอง ทั้งที่บางรายสามารถดิ้นรนไปสู่อาชีพเดิมหรือมีทางเลือกในการเดินเข้าหาและประกอบอาชีพอาชีพใหม่ได้ แต่ยังคงต้องคอยรับความช่วยเหลืออยู่

เช่นเดียวกับการทำงานกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ก็ไม่ควรมีมุมมองการทำงานแบบสงเคราะห์อย่างเดียว เพราะจะทำให้คนไม่เข้าใจหรือไปตอกย้ำเจตคติที่มีอยู่ให้ชัดเจนมากขึ้นว่า เรื่องเอดส์เป็นโรคเรื้อรัง รักษาไม่หาย นำสงสาร ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ส่งผลกระทบถึงการอยู่ร่วมกัน ในที่นี้จะหมายถึงผลกระทบกับตัวเด็กโดยตรง เช่น ไม่เชื่อมั่นเรื่องศักยภาพเด็ก ไม่เชื่อมั่นว่าเด็กทำได้ ไม่เชื่อมั่นเรื่องคุณค่า ความหวังความฝัน การเติบโต

ดังนั้นถ้าจะสนับสนุนการทำงานกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ต้องเข้าใจเรื่องเอดส์ว่าจริงๆ แล้วเอดส์รักษาได้ ดูแลได้ เด็กที่ติดเชื้อเติบโตได้ ก่อนจะนำไปสู่ความเข้าใจว่าความยั่งยืนกว่าการสงเคราะห์คือ การส่งเสริมหรือสนับสนุนให้เขามีศักยภาพ คิด ตัดสินใจเอง เขาสามารถที่จะทำงานเลี้ยงชีพตัวเองได้ โดยไม่ต้องพึ่งพิงการสงเคราะห์ในเชิงงบประมาณเลย เพียงแค่ช่วยกันสร้างทางเลือกให้มากขึ้น มีกระบวนการที่จะชวนคุยพิจารณาอย่างรอบด้าน และทำอย่างไรให้เขาได้เลือกทางนั้นด้วยตัวเองนั้นต่างหากสำคัญที่สุด

ภาพรวมเครือข่ายสนับสนุนการทำงานกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์

ขณะนี้หลายองค์กรที่ทำงานกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ มีการสนับสนุนการทำงานกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ในทุกด้าน ภายใต้หลักความคืดความเชื่อเรื่องการสนับสนุนร่วมกันว่า เป็นการสนับสนุนในแง่วิถีชีวิตวิธีการทำงานกับเด็ก การเคารพเด็ก การให้ทางเลือกที่นำไปสู่ความยั่งยืน เพื่อกลับไปทำงานกับเด็กหรือดูแลเด็กได้โดยตรง

ในที่นี้จะหมายถึงกลุ่มและองค์กรที่ทำงานกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ ทั้งในส่วนที่เป็นองค์กรภาครัฐ องค์กรพัฒนาเอกชน (NGO) และองค์กรภาคประชาชน อาทิ กลุ่มและเครือข่ายผู้ติดเชื้อในพื้นที่ ลักษณะขององค์กรดังกล่าวมีหลายลักษณะดังนี้คือ

การทำงานในประเด็นเรื่องการดูแลรักษา เรื่องกายหมายถึง ข้อมูลเกี่ยวกับสถานบริการทางการแพทย์ โรงพยาบาลใดบ้างที่มีการจ่ายยาต้านไวรัสสำหรับเด็ก เพื่อเป็นทางเลือกในการรับบริการของเด็ก รวมไปถึงการประสานส่งต่อการดูแลรักษาไปยังโรงพยาบาลใกล้บ้านได้อย่างไร (กรณีเด็กและผู้ดูแลพร้อม) จะทำให้ค่าใช้จ่ายในการเดินทางลดลง สะดวกมากขึ้น

ในขณะที่โรงพยาบาลบางแห่งมีกลุ่มผู้ติดเชื้อที่มีการติดตามเยี่ยมบ้านเด็ก กิจกรรมพบกลุ่มเด็กหรือกิจกรรมอื่นๆ ในวันรับยาของเด็ก อยู่ในโรงพยาบาลซึ่งน่าจะเป็นแหล่งบริการที่สามารถติดต่อขอรับการปรึกษาหรือรับบริการได้

การสนับสนุนในเชิงศักยภาพ เช่น การทำกิจกรรมเพื่อการเรียนรู้ หรือพัฒนาการตามวัยของเด็ก มีองค์กรไหนที่ทำอยู่บ้าง และมีรูปแบบวิธีการดำเนินกิจกรรมอย่างไร

ตัวอย่างรูปธรรมของเครือข่ายการสนับสนุนการทำงานกับเด็ก

การพัฒนาเครือข่ายการดูแลรักษา

หากเราเชื่อมั่นว่าเด็กติดเชื้อเอชไอวีที่ป่วยเมื่อเดินเข้ามาใช้บริการการรักษา จะทำให้สุขภาพดีขึ้น กลายเป็นเด็กที่ติดเชื้อหรือแค่มีเชื้อในร่างกายเท่านั้น การดำเนินชีวิตทุกอย่างเป็นปกติ เราก็ควรจะเข้าใจเรื่องระบบการดูแลรักษาด้วยกัน การมีส่วนร่วมจากหลายฝ่ายจะทำให้ระบบการรักษาดีขึ้น เด็กแข็งแรง

การเตรียมความพร้อมหน่วยบริการ

หน่วยบริการหลักในพื้นที่คือ โรงพยาบาลศูนย์และโรงพยาบาลที่ให้ยาต้านไวรัสสำหรับเด็กอยู่เดิม มีกระบวนการเตรียมโรงพยาบาลชุมชนให้มีความพร้อม หรือมีความสามารถที่จะดูแลติดตามเด็กร่วมกัน

หากเป็นโรงพยาบาลศูนย์ที่ดูแลเด็กที่ติดเชื้ออยู่ เราพบว่าเด็กไปแออัดอยู่ที่นั่น การดูแลในแง่การรักษา การให้การปรึกษา หรือทำกิจกรรมสำหรับเด็กอาจไม่ทั่วถึง ในขณะที่เดียวกันก็พบว่าโรงพยาบาลชุมชนส่วนใหญ่ยังขาดความพร้อมในการรักษา เนื่องจากว่าผู้ดูแลมีประสบการณ์จำกัดและไม่มีแพทย์ผู้เชี่ยวชาญเฉพาะทาง

โดยสถานการณ์หรือความต้องการจึงมีความจำเป็นอย่างยิ่งที่ต้องมีการจ่ายยาต้านไวรัส หรือการดูแลเด็กที่โรงพยาบาลชุมชน เป้าหมายหลักคือการร่วมกันพัฒนาระบบบริการการดูแลรักษาเด็ก เกิดเป็นเครือข่ายการดูแลรักษาเด็ก

ดังนั้นแนวทางการพัฒนาเครือข่ายการดูแลรักษาระหว่างหน่วยบริการ ควรจะเริ่มต้นด้วยการคลี่คลายโจทย์สำคัญคือ ทำอย่างไรให้โรงพยาบาลชุมชนมีความมั่นใจในการดูแลรักษาเด็ก และต้องมีกระบวนการมาสนับสนุนให้โรงพยาบาลชุมชนสามารถดูแลเด็กได้ โดยไม่จำเป็นต้องเป็นแพทย์ผู้เชี่ยวชาญเฉพาะทางเท่านั้น กระบวนการเตรียมความพร้อมที่สำคัญคือ การแบ่งบทบาทกัน การพัฒนาการส่งต่อที่เป็นระบบ ไม่ใช่การส่งกลับบ้านเพื่อลดความแออัด แต่ต้องประสานส่งต่อโดยที่เด็กได้รับการติดตามดูแลอย่างต่อเนื่องเช่นเดิม ในขณะที่เดียวกันแพทย์หรือบุคลากรในโรงพยาบาลต้องเข้าใจเรื่องการดูแลเด็กร่วมกันก่อน และหากเป็นประเด็นในเชิงเทคนิควิชาการ จำเป็นอย่างยิ่งที่ต้องมีแพทย์จากโรงพยาบาลศูนย์เป็นผู้ให้การปรึกษาหรือเป็นที่ปรึกษาในระยะแรกกับโรงพยาบาลชุมชนอย่างใกล้ชิด

กลุ่มเครือข่ายผู้ติดเชื้อ

เครือข่ายผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์เป็นกระบวนการประชาสังคมหนึ่งที่มีบทบาทในการแก้ปัญหาเอดส์ในสังคมไทย โดยเมื่อปี พ.ศ. 2540 ผู้ติดเชื้อจากทั่วทุกภูมิภาคในประเทศไทยได้มารวมตัวกันอย่างเป็นทางการ โดยการจัดรูปแบบโครงสร้างเป็นการรวมตัวกันของกลุ่มผู้ติดเชื้อ ซึ่งเป็นกลุ่มขนาดเล็กใหญ่คละกันไปในทุกระดับ

เป้าหมายสำคัญของขบวนการเครือข่ายผู้ติดเชื้อตั้งแต่เริ่มต้นคือ หนุนเสริมให้สมาชิกเครือข่ายได้พัฒนาศักยภาพในการดูแลรักษาตนเอง การร่วมพัฒนาระบบการดูแลรักษาของโรงพยาบาล เพื่อให้ผู้ติดเชื้อได้รับการรักษาอย่างทันการ ทันท่วง และเท่าเทียม การสร้างความเข้าใจในสังคมเกี่ยวกับการมีชีวิตอยู่ร่วมกันในชุมชน การลดการประทับตราบาปต่อผู้ติดเชื้อ ผู้ได้รับผลกระทบ การเสริมสร้างกระบวนการด้านสิทธิมนุษยชนเพื่อลดการกีดกันผู้ติดเชื้อออกจากสังคม และการกระตุ้นให้เกิดการพัฒนานโยบายระดับชาติเกี่ยวกับคุณภาพชีวิตของผู้ติดเชื้อ ทั้งเรื่องการเข้าถึงยา การเข้าถึงบริการรักษา การจัดสรรงบประมาณ และนโยบายการดูแลรักษาในระบบประกันสังคม การสร้างระบบหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ และการนำยาต้านไวรัสเข้าสู่ระบบหลักประกันสุขภาพ การดำเนินนโยบายด้านสิทธิเด็ก การดูแลเด็กที่ได้รับผลกระทบ

เครือข่ายผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ มีบทบาทสำคัญในการเข้ามามีส่วนร่วมในระบบบริการการรักษา กับโรงพยาบาลในรูปแบบการทำงานเป็นศอร. นั่นคือการเข้ามาร่วมให้บริการ วางแผนการทำงานร่วมกับโรงพยาบาลในการติดตามดูแลผู้ติดเชื้อทั้งเด็กและผู้ใหญ่ เป้าหลักคือจะทำอย่างไรให้ผู้ติดเชื้อเข้าถึงการรักษา ได้คลี่คลายปัญหาทางสังคมและจิตใจ ปัจจุบันมีเครือข่ายผู้ติดเชื้อทั้งหมด 7 ภาค ประกอบด้วยภาคเหนือตอนบน ภาคเหนือตอนล่าง ภาคอีสาน ภาคกลาง ภาคตะวันตก ภาคตะวันออกและภาคใต้

การเตรียมความพร้อมและการประสานความร่วมมือเพื่อพัฒนาระบบการดูแลติดตามเด็กร่วมกันกับกลุ่มผู้ติดเชื้อในพื้นที่นั้นๆ จึงถือเป็นการพัฒนารูปแบบของเครือข่ายการดูแลรักษาส่งต่ออย่างแท้จริง เนื่องจากเรากำลังชวนคนที่ได้รับผลกระทบโดยตรงมาเป็นคนช่วยแก้ปัญหาเรื่องนี้

ผ่านกิจกรรมหลักที่กลุ่มผู้ติดเชื้อทำอยู่ อาทิ การให้บริการคำปรึกษาที่โรงพยาบาล การติดตามเยี่ยมบ้าน ในรายที่จำเป็นต้องไปเยี่ยม เช่น มีปัญหาสุขภาพ เพิ่งเริ่มกินยาต้านไวรัส หรือมีปัญหาด้านสังคม/จิตใจ เป็นต้น

ในขณะที่กลุ่มผู้ติดเชื้อมีข้อมูลและทักษะในการดูแลเด็กอยู่พอสมควร บางกลุ่มสามารถทำกิจกรรมกับเด็กได้ ทั้งในเรื่องข้อมูลองค์ความรู้หรือทักษะการสื่อสาร การพัฒนาศักยภาพเด็ก แต่กลไกสำคัญคือ หน่วยบริการต้องมีช่องทางการประสานความร่วมมือและพัฒนารูปแบบการมีส่วนร่วมเหล่านี้ให้เกิดขึ้นในหน่วยบริการนั้นๆ บุคลากรในโรงพยาบาลต้องเข้าใจและยอมรับการพยายามพลิกบทบาทตัวเองของผู้ติดเชื้อที่เดิมเป็นเพียงผู้รับบริการมาเป็นผู้ร่วมให้บริการเพราะหมายถึง เรากำลังเชื่อมั่นว่า กระบวนการมีส่วนร่วมแบบนี้จะช่วยพัฒนาความยั่งยืนในระบบบริการได้ มิใช่ภารกิจของแพทย์ผู้รักษา เพียงอย่างเดียว

การทำงานกับผู้ดูแล

ผู้ดูแลถือเป็นกลไกสำคัญในการดูแลเด็ก หรืออยู่กับเด็กอย่างใกล้ชิดที่สุด ผู้ดูแลส่วนใหญ่ที่เราพบจะเป็นปู่ ย่า ตา ยาย ซึ่งอาจมีข้อจำกัดในการดูแลเด็กอยู่ เช่น เรื่องความเข้าใจเรื่องการติดเชื้อเอชไอวี ข้อมูลเรื่องการรักษา การติดต่อ หรือแม้แต่เรื่องทัศนคติว่าเด็กติดเชื้อสามารถเติบโตและมีชีวิตเหมือนเด็กที่ไม่ติดเชื้อ หรือเด็กควรได้รับการรักษา การศึกษา ก็ล้วนเป็นสิ่งจำเป็นที่ต้องทำให้ผู้ดูแลรู้ เข้าใจ เพื่อการดูแลเด็ก

เราพบว่าผู้ดูแลจำนวนไม่น้อยที่ไม่เข้าใจเรื่องเอ็ดส์ ไม่เข้าใจเรื่องการกินยาของเด็ก หรือคิดว่าการกินไปทำไม ไม่นานก็ตายแล้ว หรือพบว่าผู้ดูแลปล่อยให้เด็กเล็กๆ ให้แบ่งยา หั่นยาเอง รับผิดชอบการกินยาของตนเอง ไม่ได้ทำงานหรือเสริมศักยภาพให้เด็กเลยแม้แต่หน่อย

การทำงานกับผู้ดูแลโดยการดึงเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งในการพัฒนาระบบการดูแลรักษาจึงมีความจำเป็นอย่างมาก การทำงานกับผู้ดูแลต้องเริ่มต้นโดยมีแนวคิดดังนี้

1. เปิดมุมมองใหม่เรื่องเอ็ดส์ว่าการติดเชื้อไม่ใช่ความผิดของใคร ทุกคนสามารถติดเชื้อได้ พยายามทำให้เขาเห็นประเด็นว่าจริงๆ แล้วเอ็ดส์เป็นเรื่องใกล้ตัวเราทุกคน
2. เปิดมุมมองต่อตัวเด็ก เรื่องธรรมชาติและช่วงวัยของเด็กที่ไม่เกี่ยวกับการติดเชื้อ การติดเชื้อไม่ได้เข้ามาทำลายหรือเปลี่ยนแปลงความเป็นเด็กที่อยู่ภายในตัวลูกหลานที่เขาดูแลอยู่แม้แต่หน่อย การดูแลหรือการอยู่ร่วมกันก็ยังคงดำเนินต่อไป ภายใต้กระบวนการพัฒนาศักยภาพ หรือการสร้างคุณค่าที่จำเป็นด้วย

ในเบื้องต้นผู้ดูแลต้องประเมินสุขภาพทางกายของเด็กได้เมื่อเด็กมีภาวะความเจ็บป่วยต้องได้รับการดูแลรักษา ประเมินภาวะจิตใจของเด็ก และค้นหาต้นตอของปัญหา เพื่อช่วยคลี่คลาย สิ่งที่เด็กเผชิญอยู่ ส่วนใหญ่เด็กเล็กต้องการการช่วยเหลือเรื่องการกินยาและฝึกฝนเขาให้เขาช่วยตัวเองได้ตามพัฒนาการ ส่วนเด็กที่โตแล้วเป็นเรื่องเสริมศักยภาพ สร้างคุณค่าคุยเรื่องความคิด ความฝัน ความหวัง อนาคต ช่างหน้าของเขา หรือคุยเรื่องการเติบโตเป็นวัยรุ่น การมีคู่ มีแฟน

การพัฒนากระบวนการเรียนรู้เหล่านี้เป็นธรรมชาติ ไม่ได้มีสิ่งใหม่ที่ต้องไปค้นหาหรือเพิ่มความยุ่งยากให้เขา แต่เดินไปหาการเรียนรู้เหล่านี้ตามวิถีปกติ เช่น เรียนรู้ผ่านระบบการรักษาเมื่อพาเด็กไปโรงพยาบาล เมื่อคุยกับแพทย์หรือพยาบาลที่ดูแลเด็ก หรือเมื่อไปขอรับการปรึกษาจากกลุ่มผู้ติดเชื้อ หรือเมื่อพร้อมให้ผู้ติดเชื้อไปติดตามเยี่ยมที่บ้าน น่าจะทำให้ผู้ดูแลได้พัฒนากระบวนการเรียนรู้ เรื่องการดูแลหรือการอยู่ร่วมกับเด็ก เรากำลังทำให้ผู้ดูแลเรียนรู้เข้าใจและมีส่วนร่วมในประเด็นเหล่านี้มากขึ้น โดยใช้ช่องทางที่มีอยู่เดิมแล้วให้เป็นประโยชน์เท่านั้นเอง

การทำงานกับชุมชน

กลไกสำคัญที่จะช่วยแก้ปัญหาหรือเยียวยาเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ คือความเข้าใจของคนในชุมชนที่แวดล้อมอยู่ เราพบว่าปัญหาหรือแรงกระแทกมากมายเกิดขึ้น เมื่อคนในชุมชนไม่เข้าใจเรื่องนี้ โดยผ่านการแสดงออกในรูปแบบต่างๆ เช่น ไม่คุย ไม่ยอมรับ ไม่ให้ลูกหลานเล่นด้วย ไม่ให้เด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์เข้าโรงเรียน ประเด็นสำคัญที่จะนำไปสู่การเปลี่ยนแปลงหรือการมีแนวร่วมคือ ต้องทำให้เห็นว่าเรื่องเอดส์เป็นเรื่องของทุกคน ชุมชนสามารถเป็นเบ้าหลอมหลักที่จะอธิบายกับคน หรือสร้างการเปลี่ยนแปลงเรื่องนี้อย่างยั่งยืนได้ เป็นสภาพแวดล้อมที่ไม่ทำร้าย หรือทำให้เด็กที่ติดเชื้อ ตัวลีบเล็กเมื่ออยู่ในชุมชน

การดึงชุมชนเข้ามาช่วยแก้ปัญหา จึงไม่ใช่เรื่องไกลเกินฝัน เพียงจับจุดเริ่มต้นให้ถูก เข้าหาผู้นำทั้งตามธรรมชาติ หรือตามโครงสร้างที่มีอยู่ ลองค่อยๆ ให้ข้อมูลซึ่งเป็นข้อเท็จจริง หรือลองเปิดประเด็นแลกเปลี่ยนทางความคิดเรื่องเอดส์ ชวนวิเคราะห์สถานการณ์ในพื้นที่ หาสาเหตุ หาทางออกด้วยกัน อย่างน้อยก็คงทำให้เด็กที่ได้รับผลกระทบมีที่ทางเพิ่มขึ้น

ปัจจุบันมีชุมชนหลายแห่งที่พยายามพัฒนาแผนการทำงานเพื่อแก้ไขปัญหาเอดส์ในพื้นที่ โดยขอรับการสนับสนุนงบประมาณจากองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น เราคาดหวังว่าชุมชนจะกลายเป็นแหล่งประสานส่งต่อ ที่สอดคล้องกับหน่วยบริการในพื้นที่ สอดรับกับกลุ่มผู้ติดเชื้อที่ทำกิจกรรมอยู่รพ.ได้เป็นอย่างดี

กระบวนการพัฒนาให้เกิดเครือข่ายฯ

การพัฒนากลไกสนับสนุนการทำงานในพื้นที่ ต้องเริ่มต้นทำงานกับวิธีคิดของคน ให้วิเคราะห์สถานการณ์ต่างๆ ที่เกิดขึ้นได้ และหาสาเหตุที่แท้จริงของปัญหา รวมทั้งมีแนวทางออกอย่างเป็นระบบ โดยอาศัยกลไกตามธรรมชาติที่มีอยู่ ทำการวิเคราะห์สถานการณ์ในพื้นที่ หาสาเหตุของปัญหาและสถานการณ์ วิเคราะห์หาสาเหตุที่แท้จริงของปัญหา หาแนวทางการแก้ปัญหา มีกระบวนการเติมข้อมูลที่จำเป็น มีการประสานงานพูดคุยทำความเข้าใจ ดำเนินการหาภาคีในพื้นที่ เริ่มต้นจากกลุ่มผู้ติดเชื้อ มาวางแผนทำงานร่วมกัน เตรียมระบบบริการจากโรงพยาบาลศูนย์และโรงพยาบาลชุมชน มั่นใจทำงานกับคนที่อยู่แวดล้อมเด็กและผู้ดูแลคนในชุมชน ทำความเข้าใจและร่วมแก้ปัญหาทำงานกับตัวเด็ก เพื่อให้เด็กมีความสุข

หวังว่าข้อมูลเรื่องเครือข่ายการสนับสนุนการทำงานกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอตส์ จะเป็นแหล่งข้อมูลให้เห็นช่องทางการประสานความร่วมมือและการแก้ไขปัญหาเอตส์แบบองค์รวม เราต้องยอมรับว่าเรื่องเอตส์ไม่ใช่ปัญหาของใครคนใดคนหนึ่ง แต่เป็นปัญหาร่วมของทั้งสังคม ถ้าเราแบ่งบทบาทกันเล่นตามความถนัดของตนเอง ก็จะทำให้เครือข่ายสนับสนุนการทำงานกับเด็กเข้มแข็งได้ เราจะมีสถานบริการที่สามารถจ่ายยาต้านไวรัสและดูแลเด็กที่ได้รับผลกระทบเพิ่มมากขึ้น มีองค์กรที่ทำงานกับเด็กทั้งในแง่จิตใจ สังคม และการพัฒนาศักยภาพเด็กเพื่อให้เด็กเติบโตอย่างมีคุณภาพและพึ่งพิงตัวเองได้มากขึ้น เห็นชุมชนและกลุ่มผู้ติดเชื้อ จับมือร่วมแก้ปัญหาและร่วมติดตามการรักษาที่ระบบโรงพยาบาลเพิ่มขึ้น

ในขณะเดียวกัน หวังว่าในระยะยาวจะช่วยให้การทำงานกับเด็กหรือการดูแลเด็กเป็นไปอย่างมีคุณภาพมากขึ้น เพราะเรื่องเอตส์เป็นเรื่องของทุกคน ไม่ว่าจะดูแลหรือให้บริการเด็ก อยู่ที่ไหนก็ตาม ไม่ว่าจะ เป็นระบบการรักษา ทีมเจ้าหน้าที่โรงพยาบาล หรือกลุ่มผู้ติดเชื้อ หลักการสำคัญคือ ต้องยึดความสุขของเด็กเป็นศูนย์กลางแล้วทำงานท่ามกลางกลุ่มคน หรือประเด็นที่อยู่รอบตัวเด็ก จะทำอย่างไรให้เด็กอยู่ได้แบบมีศักยภาพ อยู่แบบยั่งยืนได้ และจะเกาะเกี่ยวกันเป็นเครือข่ายได้นั่นเอง

รายชื่อองค์กรที่ให้การช่วยเหลือเด็ก

1. มูลนิธิคุ้มครองเด็ก
2. มูลนิธิศูนย์พิทักษ์สิทธิเด็ก
3. มูลนิธิดวงประทีป
4. มูลนิธิเด็กอ่อนในสลัม
5. มูลนิธิเด็ก
6. มูลนิธิเพื่อการพัฒนาเด็ก
7. มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ
8. มูลนิธิสร้างสรรค์เด็ก
9. สหทัยมูลนิธิ
10. มูลนิธิส่งเสริมการพัฒนาบุคคล
11. สถานเลี้ยงเด็กยากจนบ้านครุน้อย

เครือข่ายที่ให้การช่วยเหลือทางกฎหมายและคุ้มครองสิทธิเด็ก

1. คณะกรรมการสิทธิมนุษยชนแห่งชาติ
สายด่วน 1377
ตู้ ปณ. 400 ปณจ.รองเมือง
อีเมลล์ help@nhrc.or.th
2. สำนักงานคุ้มครองสิทธิและช่วยเหลือทางกฎหมายแก่ประชาชน (สคช.)
สำนักงานอัยการสูงสุด และ สคช.จังหวัดทุกจังหวัด

โทรศัพท์ 02-541-2770 ต่อ 1200-1209 , 02-541-2830

3. สภานายความ และสภานายความจังหวัดทุกจังหวัด
โทรศัพท์ 02-282-3460
4. คณะกรรมการคุ้มครองเด็กแห่งชาติ และระดับจังหวัด
ตามพระราชบัญญัติคุ้มครองเด็ก 2546
5. กรมคุ้มครองสิทธิและเสรีภาพ กระทรวงยุติธรรม
โทรศัพท์ 02-502-8188-91
6. ฝ่ายนิติการ สำนักงานคณะกรรมการส่งเสริมและประสานงานเยาวชนแห่งชาติ (สยช.)
โทรศัพท์ 02-651-6604
7. ศูนย์คุ้มครองสิทธิด้านเอดส์
โทรศัพท์ 02-372-2328-9

บรรณานุกรม

- กรมควบคุมโรค กระทรวงสาธารณสุข. ความรู้ การดูแลรักษาผู้ติดเชื้อ/ผู้ป่วยเอดส์ด้วยยาต้านไวรัส.
กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์ชุมนุมสหกรณ์การเกษตรแห่งประเทศไทย, 2548.
- กรมควบคุมโรค กระทรวงสาธารณสุข. การพัฒนาเครือข่ายเพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตเด็กกำพร้าที่ได้รับผลกระทบจากโรคเอดส์ กรณีศึกษาภาคตะวันออก: เจ.เอส.การพิมพ์, 2549.
- กลุ่มเราเข้าใจ เครือข่ายผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ มูลนิธิเข้าถึงเอดส์และองค์การหมอไร้พรมแดน-เบลเยียม ประเทศไทย. สุขกาย สบายดี. กรุงเทพฯ: แพลนพรีนติ้ง, 2549.
- กลุ่มเราเข้าใจ เครือข่ายผู้ติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ ประเทศไทย มูลนิธิเข้าถึงเอดส์ องค์การหมอไร้พรมแดน-เบลเยียมและศูนย์คุ้มครองสิทธิด้านเอดส์. ข้อเท็จจริงสิบประการเกี่ยวกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์. กรุงเทพฯ:....., 2549.
- กุลกัญญา โชคไพบูลย์กิจ. โรคติดเชื้อเอชไอวี/เอดส์ในเด็ก ตำราเพื่อบุคลากรที่ดูแลรักษาเด็กและครอบครัวที่ติดเชื้อเอชไอวี. กรุงเทพฯ: ประชาชน, 2551.
- งามพรรณ เวชชาชีวะ. หนูลูกจันทายากรู้ : ถามตอบเรื่องเชื้อเอชไอวีและเอดส์. กรุงเทพฯ:....., 2548.
- ชัชฎ พันธ์เจริญ, อนุชา อภิสารธนรักษ์, จุฬพรรณ อังจะนิล, อนุพงษ์ สุธรรมนิรันดร์. Communication Skills การดูแลผู้ติดเชื้อและครอบครัว. กรุงเทพฯ: ธนาเพรส, 2550.
- ชัชฎ พันธ์เจริญ, ทวี โชติพิทยสุนนท์, อุษา ทิสยากร. โรคเอดส์ในเด็ก. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2545.
- วีระศักดิ์ ชลไชยะ, สุชีรา ฉัตรเพริตพราย, ชัชฎ พันธ์เจริญ, จรุงจิตร งามไพบูลย์. ทักษะการสื่อสาร เพื่อความเป็นเลิศด้านการบริการทางการแพทย์. กรุงเทพฯ: ธนาเพรส, 2551.
- ชัชฎ พันธ์เจริญ, ต่อศักดิ์ ปุณณปุรต, นิตยา ภาณุภาค พึ่งพาพงศ์, จินตนาถ อนันต์วรณิชย์, อุษา ทิสยากร. หวังเพียงหัวใจที่เปิดรับ. กรุงเทพฯ: ธนาเพรส, 2549.
- ประพันธ์ ภาณุภาค. คู่มือความรู้เรื่องเอดส์. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ: ศรีเมืองการพิมพ์, 2549.
- พรรณทิพย์ ศิริวรรณบุศย์, ทฤษฎีจิตวิทยาพัฒนาการ. พิมพ์ครั้งที่ 2. กรุงเทพฯ: แอคทีฟ พรีนทร์, 2547.
- มูลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอดส์. เติบโต: แนวทางการทำงานกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์ในชุมชน. กรุงเทพฯ: แพลนพรีนติ้ง, 2547.
- มูลนิธิเข้าถึงเอดส์ มูลนิธิพัฒนาเครือข่ายเอดส์ องค์การหมอไร้พรมแดน-เบลเยียมและศูนย์คุ้มครองสิทธิด้านเอดส์. ข้อเท็จจริงสิบประการเกี่ยวกับเด็กที่ได้รับผลกระทบจากเอดส์. กรุงเทพฯ: แพลนพรีนติ้ง, 2547.
- องค์กรยูนิเซฟ โครงการเอดส์แห่งสหประชาชาติ. กรอบการดำเนินการเพื่อการปกป้องดูแลและให้การสนับสนุนเด็กกำพร้าและเด็กที่อยู่ในความเสี่ยงที่อยู่ในโลกที่เกี่ยวข้องกับเชื้อเอชไอวีและโรคเอดส์. กรุงเทพฯ:....., 2547.
- Southern Africa AIDS Training Programme. Guidelines for counseling children who are infected

with HIV or affected by HIV and AIDS. 2004 [cited 2008 Jun 29]. Available from:
www.satregional.org

รายชื่อคณะกรรมการ

1. นายแพทย์สมภพ สนิทวงศ์ ณ อยุธยา	ผู้อำนวยการสำนักอนามัย	ที่ปรึกษา
2. แพทย์หญิงมนทิรา ทองสารี	รองผู้อำนวยการสำนักอนามัย	ที่ปรึกษา
3. แพทย์หญิงปิยธิดา สมุทระประภูต	ผู้อำนวยการกองควบคุมโรคเอดส์	คณะกรรมการ
4. นาวาอากาศโทนายแพทย์ชิษณุ พันธุ์เจริญ	คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย	คณะกรรมการ
5. นายแพทย์วงวัฒน์ ลีวลักษณ์	ผู้อำนวยการกองส่งเสริมสุขภาพ	คณะกรรมการ
6. นาวาอากาศโทแพทย์หญิงปอฤทัย บุรพรัตน์	ผู้อำนวยการศูนย์บริการสาธารณสุข 3 บางซื่อ สำนักอนามัย	คณะกรรมการ
7. นางสาวสุภัทรา นาคะผิว	ผู้อำนวยการศูนย์คุ้มครองสิทธิด้านเอดส์	คณะกรรมการ
8. นางสาวจารุณี ศิริพันธ์	ผู้ประสานงานเครือข่ายผู้ติดเชื้อ	คณะกรรมการ
9. นางชุตติมา สายแสงจันทร์	ผู้ประสานงานกลุ่มเราเข้าใจ	คณะกรรมการ
10. นางนิภา โสดาทิพย์พรชัย	องค์กร UNICEF แห่งประเทศไทย	คณะกรรมการ
11. นางวาสนา เสถียรธรรมวิทย์	ศูนย์วิจัยโรคเอดส์ สภากาชาดไทย	คณะกรรมการ
12. นางฉวีวรรณ ธรรมิกานนท์	หน่วยศึกษานิเทศก์ สำนักการศึกษา	คณะกรรมการ
13. นางไศภนา บุญยะกัลมพ	หน่วยศึกษานิเทศก์ สำนักการศึกษา	คณะกรรมการ
14. นางสุจรี อรุณสิทธิ์	กองส่งเสริมสุขภาพ สำนักอนามัย	คณะกรรมการ
15. นางเบญจญา วิบูลย์จันทร์	กองส่งเสริมสุขภาพ สำนักอนามัย	คณะกรรมการ
16. นางรุจิกร หวานพีชน์	กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย	คณะกรรมการ
17. นางอรวรรณ เกิดพงษ์บุญโชติ	กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย	คณะกรรมการ
18. นางสาวอุบลรัตน์ ธนรุจิวงศ์	กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย	คณะกรรมการ
19. นางณิชชา เทพบัญญัติ	กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย	คณะกรรมการ
20. นางภัทรานี ภูวประภาชาติ	กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย	คณะกรรมการ
21. นางสุรางค์รัตน์ วงศ์วิวัฒน์เสรี	กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย	คณะกรรมการ
22. นางสาวสุนีย์ เหมยัญญุมิการกิจ	กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย	คณะกรรมการ
23. นางจิตราภรณ์ รักษาวงศ์	กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย	คณะกรรมการ
24. นางสาวปรัชญา ความหมั่น	กองควบคุมโรคเอดส์ สำนักอนามัย	คณะกรรมการ