



Parents' Experiences of Children with Autism Spectrum Disorder

Sarochar Chaijang

Special Education Teacher, Minprasat Wittaya School, Bangkok, Thailand

Email: sarochar162@gmail.com, ORCID ID: <https://orcid.org/0009-0003-6684-2796>

Received 09/01/2025

Revised 05/03/2025

Accepted 05/04/2025

Abstract

Background and Aims: Families with autistic children's experiences are essential to comprehending the difficulties, resiliency, and support networks required for their welfare. These encounters contribute to the development of inclusive policies, customized solutions, and societal awareness and empathy. Thus, the purpose of this qualitative research was to describe the experiences of families with children with autism, studied at the lower secondary level Schools that provide co-educational teaching.

Methodology: There were a total of 5 families participating in the research, specifically selecting data to collect through in-depth interviews and focus groups with questions prepared in advance. Along with recording audio during the interview, Qualitative research uses phenomenological concepts.

Results: The study's findings are consistent with the experiences of families with children who have autism, demonstrating the ongoing nature of the family struggle process that starts with; (1) First, the treatment process is challenging, and there aren't enough medical facilities to accommodate the quantity of service recipients, which leads to lengthy wait periods. (2) The second is a lack of awareness and comprehension of autism, as well as a lack of access to helpful information sources that aid in the comprehension of autistic youngsters. (3) The third factor is access to educational facilities, namely, identifying inclusive schools. Finally, (4) family empowerment, family support, and encouragement from others, such as friends, family, doctors, teachers, and therapists, as well as from hearing about other families' experiences with children with special needs. These results give families insight into the difficult circumstances they encounter, enabling them to work together to support their child's growth.

Conclusion: The study's findings highlight the different challenges faced by families of children with autism, such as gaps in knowledge, education, therapy, and support systems. By tackling these issues and fostering cooperation, families can more effectively steer their course and foster their child's development.

Keywords: Autism; Families of Special Children; Family Experiences

ประสบการณ์ของครอบครัวที่มีลูกออทิสติก

สโรชา ชัยแจ้

ครูการศึกษาพิเศษ, โรงเรียนมินประชาวิทยา, กรุงเทพมหานคร

บทคัดย่อ

ภูมิหลังและวัตถุประสงค์: ครอบครัวที่มีเด็กออทิสติกมีประสบการณ์ชีวิตที่มีความสำคัญต่อการทำความเข้าใจถึงความยากลำบาก ความยืดหยุ่น และเครือข่ายการสนับสนุนที่จำเป็นสำหรับสวัสดิการของพวกเขา ประสบการณ์เหล่านี้มีส่วนช่วยในการพัฒนานโยบายที่ครอบคลุม วิธีแก้ปัญหาที่ปรับแต่งได้ รวมถึงการตระหนักรู้และความเห็นอกเห็นใจของสังคม การวิจัยเชิงคุณภาพนี้มีจุดประสงค์เพื่อบรรยายประสบการณ์ของครอบครัวที่มีลูกออทิสติก ที่ศึกษาในระดับมัธยมศึกษาตอนต้น โรงเรียนที่จัดการเรียนการสอนแบบเรียนร่วม

ระเบียบวิธีการวิจัย: กลุ่มตัวอย่างใช้ผู้เข้าร่วมวิจัยทั้งหมด 5 ครอบครัวเลือกแบบเฉพาะเจาะจงเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกและสนทนากลุ่มแบบเตรียมคำถามไว้ล่วงหน้า พร้อมกับทำการบันทึกเสียงขณะทำการสัมภาษณ์ การวิจัยเชิงคุณภาพเชิงพรรณนาตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยา วิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา (content analysis)

ผลการวิจัย: ผลการศึกษาได้สะท้อนประสบการณ์ของครอบครัวที่มีลูกออทิสติก ทำให้เห็นถึงความต่อเนื่องของกระบวนการต่อสู้ของครอบครัวซึ่งเริ่มมาจาก (1) ประการแรก ความยากลำบากในการกระบวนการรักษา สถาบันบาลมีจำกัด ไม่เพียงพอต่อจำนวนผู้รับบริการ ทำให้ต้องรอคิวนาน (2) ประการที่สอง การขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะออทิสติก การเข้าถึงแหล่งข้อมูลที่มีประโยชน์ที่ทำให้เกิดความเข้าใจในตัวลูกออทิสติก (3) ประการที่สาม การเข้าถึงสถานศึกษา การหาโรงเรียนที่จัดการศึกษาแบบเรียนร่วมและ (4) ประการสุดท้าย การเสริมพลังในครอบครัว การสนับสนุนของครอบครัว กำลังใจจากคนรอบข้าง ทั้งจากญาติพี่น้อง จากเพื่อน จากแพทย์ ครูและนักบำบัด และจากการได้รับรู้ประสบการณ์ของครอบครัวอื่นที่ดูมีความต้องการพิเศษเช่นเดียวกัน ข้อค้นพบดังกล่าว ทำให้มีความเข้าใจ ในสถานการณ์ที่ท้าทายต่างๆ ที่ครอบครัวเผชิญทำให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการพัฒนาเด็กร่วมกัน

สรุปผล: ผลการศึกษานี้เน้นย้ำถึงความท้าทายที่แตกต่างกันที่ครอบครัวที่มีเด็กออทิสติกต้องเผชิญ เช่น ช่องว่างด้านความรู้ การศึกษา การบำบัด และระบบสนับสนุน การแก้ไขปัญหาเหล่านี้และส่งเสริมความร่วมมือ จะทำให้ครอบครัวสามารถกำหนดเส้นทางของตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้นและส่งเสริมพัฒนาการของลูก

คำสำคัญ: ออทิสติก; ครอบครัวเด็กพิเศษ; ประสบการณ์ของครอบครัว

บทนำ

ภาวะออทิสซึม (Autism spectrum disorder หรือ ASD (2003) คือความบกพร่องทางพัฒนาการตลอดช่วงชีวิต ที่ถูกระบุโดยการใช้อนุกรมเป็นเกณฑ์การวินิจฉัย พฤติกรรมหลักที่ใช้เป็นเกณฑ์รวมถึง 1) ความบกพร่องในการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมและสัมพันธ์ภาพ และการสื่อสารทางสังคม 2) การมีพฤติกรรมซ้ำๆ หรือมีความสนใจหรือกิจกรรมที่จำกัด โดยมีความผิดปกติทางพัฒนาการตั้งแต่วัยเด็กจนถึงระดับรุนแรงมาก ในปัจจุบันบุคคลออทิสติกมีจำนวนเพิ่มมากขึ้น สถิติทั่วโลก เฉลี่ยในปี 2566 ที่พบจำนวนเพิ่มในอัตรา 1:59 ของประชากรวัยเด็ก และในประเทศไทยพบบุคคลที่เป็นออทิสติก 6 คนต่อประชากร 1,000 คนโดยทั่วประเทศพบว่ามีประมาณ 300,000 คน ในจำนวนนี้เข้าถึงบริการเพียงร้อยละ 10 หรือ ปีละเพียง 30,000 คน (Department of

Empowerment of persons with Disabilities, 2023) ซึ่งส่งผลกระทบต่อครอบครัวที่มีลูกออทิสติกพบปัญหา ด้านความสัมพันธ์ความเครียดของครอบครัวที่มีลูกออทิสติก (สถาบันราชานุกูล, 2563) ปัญหาโดยทั่วไปของเด็ก ออทิสติก เช่น เรื่องของการสื่อสาร พฤติกรรมเปลี่ยนแปลงตลอดเวลา ส่งผลต่อสภาวะสุขภาพร่างกายและจิตใจ ของครอบครัวเป็นอย่างมาก โดยพบว่าครอบครัวที่มีลูกเป็นออทิสติกร้อยละ 50 มีความเครียดจากการที่ลูกสื่อสาร ไม่ได้ตามวัย พัฒนาการล่าช้า ขาดทักษะทางสังคม มีปัญหาพฤติกรรมซึ่งเปลี่ยนแปลงตลอด ส่งผลกระทบปัญหา ความสัมพันธ์ในครอบครัว การงาน และการเงิน (สถาบันราชานุกูล, 2560) ด้วยอัตราความชุกของภาวะออทิสซึมที่ เพิ่มขึ้นเป็นปรากฏการณ์นี้ จึงมีความจำเป็นที่จะต้องเน้นถึงความสำคัญของงานวิจัยเพื่อค้นหาและเข้าใจ ประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ที่เลี้ยงดู เด็กที่มีภาวะออทิสซึม (Cridland & others, 2014) เพื่อให้มีความเข้าใจ ในสถานการณ์ที่ท้าทายต่างๆ ที่ ครอบครัวเผชิญทำให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการพัฒนาเด็กร่วมกันในขณะที่ ประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ได้เชื่อมโยงกับผลกระทบของภาวะออทิสซึมที่มีต่อครอบครัวต่อเนื่องไปจนถึงเด็ก เติบโตเป็นผู้ใหญ่

“ออทิสติก” (Autism Spectrum Disorder) เป็นความผิดปกติของเด็กซึ่งจะปรากฏให้เห็นได้ก่อน ช่วงอายุ 3 ปีแรก โดยเด็กมักจะไม่นสนใจผู้อื่น ไม่มองสบตาไม่พูดคุยกับใคร ขาดการสื่อสารหรือบอกในสิ่งที่ ตนเองต้องการ ไม่แสดงความผูกพันกับคนใกล้ชิดทั้งบิดามารดาหรือผู้ดูแล รวมถึงมีกิจกรรม หรือความสนใจ ที่ซ้ำๆ ยากต่อการ เปลี่ยนแปลง (Autism spectrum disorder. DSM-5. 5th ed. Arlington, Va.: American Psychiatric Association; 2013) ซึ่งเป็นความบกพร่องในพัฒนาการทางด้านสังคมและภาษาอย่างรุนแรง โดยเฉพาะในเด็ก ออทิสติกวัยเรียนนั้นจะชอบเก็บตัวอยู่ตามลำพัง เข้ากับกลุ่มเพื่อนได้ยาก ไม่เข้าใจอารมณ์ และความรู้สึก ของผู้อื่น รวมถึงไม่เข้าใจสถานการณ์ทางสังคม ทำให้เด็กมีพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือไม่ เหมาะสมแสดงออกมาด้วยเหตุ นี้การพาเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ออกไปเรียนรู้สังคม ภายนอก เพื่อเป็น การส่งเสริมและกระตุ้นพัฒนาการของ เด็ก ให้ใกล้เคียงกับเด็กปกติมากที่สุดจึงเป็นหน้าที่ของครอบครัว ผู้ดูแล หลักในการดูแลเด็ก โดยลักษณะอาการ ดังกล่าว ข้างต้นนั้นเป็นลักษณะที่แตกต่างไปจากเด็กทั่วไปไม่สามารถ คาดเดาการแสดงอาการหรือความรุนแรง รวมถึงช่วงเวลาที่将会เกิดขึ้นได้ส่งผลให้เด็กออทิสติกเหล่านี้มีความจำเป็นอย่างยิ่งที่จะต้องได้รับการดูแลเป็นพิเศษ จากผู้ดูแล (Healis autism centre, 2021)

การมีลูกออทิสติกทำให้คุณพ่อคุณแม่บางคนได้เห็นถึงคุณค่าของการมีชีวิตอยู่และรับรู้ถึงสิ่งที่งดงามในชีวิต อย่างไรก็ดีตามคั้งไม่ใช่ทุกครอบครัวที่จะมีประสบการณ์เหมือนกัน หลายครอบครัวที่มีลูกออทิสติก กล่าวว่าพวกเขารู้สึกเป็นภาระรวมทั้งมีความทุกข์ในการดูแลลูก เนื่องมาจากภาวะออทิสซึม (autism) นี้เป็นความบกพร่องทาง พัฒนาการที่ทำให้เด็กมีปัญหาทางอารมณ์ เช่น หงุดหงิด หรือก้าวร้าวได้ง่าย มีปัญหาทางสังคม เช่น ชอบเล่นคนเดียว ไม่สนใจคนอื่น ไม่เข้าใจมารยาทในสังคม และมีปัญหาทางพฤติกรรม เช่น ชอบทำอะไรซ้ำๆ อย่างไม่มี จุดหมายหรือบางรายอาจมีการทำร้ายตัวเองซึ่งทำให้ครอบครัวประสบกับความยาก ลำบากในการดูแล (Myers et al, 2009)

สำหรับงานวิจัยในต่างประเทศเกี่ยวกับประสบการณ์ของครอบครัวที่มีลูกออทิสติก Myers และคณะ (2009) ได้นำเสนอผลการศึกษาประสบการณ์ทั้งด้านบวกและด้านลบของครอบครัวที่มีลูกออทิสติก พบว่า พ่อแม่มี ทั้งความเครียด ประสบปัญหาและความยากลำบากในการจัดการพฤติกรรมและความต้องการของลูก เกิดอารมณ์ ทางลบ เช่น ความโศกเศร้าเสียใจ ซึมเศร้า และรู้สึกผิด มีปัญหาที่เกิดขึ้นกับพี่น้องคนอื่นๆ และมีปัญหาการเงิน แต่ก็ พบว่าพ่อแม่เกิดความเข้าใจและให้ความเคารพในโลกของความพิการ เกิดความรู้สึกยินดีในสิ่งที่ลูกเป็นโดยไม่

ต้องการเปลี่ยนให้ลูกหาย ใช้ชีวิตอย่างมีคุณค่า ขึ้นชม และรักลูก มีความอดทน เพียรพยายาม และรู้จักมีความสุขกับสิ่งเล็กๆ มีการสนับสนุนทางจิตใจซึ่งกันและกันในครอบครัว และเกิดผลทางบวกกับพี่น้องของลูก

นอกจากนี้ (King et al, 2006) ศึกษาการเปลี่ยนแปลงของระบบความเชื่อของครอบครัวที่มีลูกออทิสติกพบว่าเมื่อพ่อแม่ทราบว่าลูกออทิสติกในการตอบสนองขั้นแรกพ่อแม่จะพบว่าชีวิตต้องเปลี่ยนแปลงไป และฝันสลายแต่หลังจากนั้นจะเกิดการปรับตัวโดยได้รับรู้ค่านิยมของตนเองอย่างชัดเจนว่าอะไรที่เป็นสิ่งสำคัญ รับรู้ถึงความสำคัญของความหวัง และเกิดการเรียนรู้องงาม อย่างเช่น การมีความสุขกับสิ่งเล็กๆ น้อยๆ มีความอดทนมากขึ้น รู้จักความรักที่ไม่มีเงื่อนไข และเปลี่ยนแปลงความคิด โดยเลิกพยายามนั้นไปที่การรักษาลูก แต่เน้นพัฒนาจุดแข็งของลูก และสิ่งที่ลูกสามารถทำได้ และสามารถปรับชีวิตให้ลงตัวมากขึ้นได้ตามความเหมาะสม

ต่อมา King และคณะก็มีการวิจัยพบประโยชน์ที่ครอบครัวได้รับจากการที่ลูกมีภาวะออทิสซึม 3 ด้านคือ (1) ประโยชน์ต่อตัวพ่อแม่ คือสามารถยอมรับลูกอย่างที่เป็นได้และมองข้ามข้อจำกัดของลูก เลือกที่จะมองสิ่งที่ลูกสามารถทำได้ (2) ประโยชน์ต่อครอบครัวเกิดความใกล้ชิด ใส่ใจกันมากขึ้น ได้รู้จักชีวิตมากขึ้น มีการพัฒนาตนเองและเข้มแข็งมากขึ้น และ (3) ประโยชน์ต่อสังคม ได้เห็นศักยภาพความสามารถของคนที่มีความบกพร่อง และได้เป็นกำลังใจให้กับครอบครัวอื่นๆ ที่เพิ่งจะมีลูกที่มีความบกพร่อง (King, Zwigenbaum, Bates, Baxter, & Rosenbaum, 2011)

Bayat (2007) พบว่าครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมมีกระบวนการฟื้นคืนได้เฉพาะ ได้แก่การสร้าง ความหมายทางบวกเกี่ยวกับความพิการการหาแหล่งความช่วยเหลือครอบครัวรวมกันเป็นหนึ่งเดียวและใกล้ชิดกันมากขึ้น ความรู้สึกซาบซึ้งในชีวิตและผู้คนที่มีลักษณะเฉพาะมากกว่าปกติ และการได้รับความเข้มแข็งทางจิตวิญญาณ นอกจากนี้งานวิจัยแบบผสานวิธีของ Greeff และ Walt (2010) ยังพบว่าการฟื้นคืนได้หรือการปรับตัวในครอบครัวสัมพันธ์กับการแก้ปัญหาภายในครอบครัวได้

ผู้วิจัยมีความสนใจประสบการณ์ของครอบครัวที่มีลูกออทิสติกซึ่งประสบการณ์ของครอบครัวที่มีลูกออทิสติกถือเป็นพื้นฐาน เป็นองค์ความรู้ที่สำคัญ และเป็นประโยชน์อย่างยิ่งในการให้ความช่วยเหลือครอบครัวที่มีลูกออทิสติก แต่ในปัจจุบัน ข้อมูลทางการวิจัยเหล่านี้ยังไม่พบในประเทศไทย ซึ่งมีความเชื่อ วัฒนธรรม และบริบทแวดล้อมต่างจาก ประเทศในตะวันตกเพื่อที่จะใช้ประโยชน์ในการพัฒนาเด็กที่มีภาวะออทิสซึมและครอบครัวในบริบทของประเทศไทย เพื่อให้เข้าใจความรู้สึก ประสบการณ์ชีวิต และความต้องการของครอบครัวที่มีเด็กพิการให้มีความเข้าใจที่ดียิ่งขึ้นในประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ที่เลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึม เพื่อให้มีการเป็นอยู่ที่ดีของครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมในบริบทไทย นอกจากนี้งานวิจัยเกี่ยวกับประสบการณ์ของครอบครัวที่มีลูกออทิสติกยังเปรียบเสมือนกระบอกเสียงที่จะขยายความเข้าใจที่ถูกต้องให้กับบุคคลในสังคมถึงประสบการณ์ของครอบครัวเหล่านี้ นำมาซึ่งความเห็นอกเห็นใจและปฏิบัติต่อพวกเขาด้วยความเกื้อกูล และแม้จะเป็นเพียงส่วนเล็กๆ ในสังคม แต่พวกเขาก็ได้พบกับประสบการณ์ที่มีคุณค่าที่บุคคลทั่วไปอาจไม่เคยได้สัมผัส ซึ่งอาจเป็นแรงบันดาลใจให้กับอีกหลายครอบครัวทั้งครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ หรือแม้แต่บุคคลทั่วไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่ออธิบายประสบการณ์ของครอบครัวที่มีลูกออทิสติกเป็นอย่างไร

การทบทวนวรรณกรรม

Mierau (2008) ศึกษาการเกิดขึ้นของการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่เป็นผลมาจากภาวะออทิซึมด้วยการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา โดยผู้วิจัยได้ให้คำจำกัดความการฟื้นคืนได้ไว้ว่า เป็นกระบวนการในการปรับตัวที่ดี (healthy) โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาคุณลักษณะของครอบครัวที่มีการปรับตัวที่ดีทั้งๆ เพื่อทำความเข้าใจภาวะออทิซึมและผลกระทบต่อชีวิตครอบครัวให้มากขึ้น และมีคำถามการวิจัยว่า (1) อะไรคือปัจจัยที่ทำให้เกิดการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่ได้รับผลกระทบจากภาวะออทิซึม (2) ครอบครัวฟื้นตัวจากความท้าทายในการมีลูกที่มีภาวะออทิซึมอย่างไรและ (3) ครอบครัวเรียนรู้อะไรจากการมีประสบการณ์ในครั้งนี้ ผลการศึกษาพบ 6 ประเด็นหลัก ได้แก่ (1) ความทุกข์ยากและความเครียด ประกอบด้วย ความรู้สึกฝืนสลาย เกิดวงจรของความโศกเศร้า และมีแหล่งความเครียดเพิ่มขึ้น (2) การยอมรับและความเข้าใจประกอบด้วย ได้รับความรู้เกี่ยวกับ ออทิสซึมเพิ่มขึ้นและการเข้าถึงความต้องการของครอบครัว (3) การปรับตัวและความยืดหยุ่น ประกอบด้วย การยืดหยุ่นหรือดัดแปลงได้ง่าย ทำตามที่โรงเรียนกำหนดและใช้การประนีประนอม (4) การรับรู้ความสามารถของตนเอง ประกอบด้วย การมองเห็นตนเองและคนอื่นในแง่ดี มีความเชื่ออย่างแรงกล้า และความสามารถในการอดทน (5) ความเข้มแข็งและความตั้งใจ ประกอบด้วย รู้สึกขอบคุณและถ่อมตัว มีความมั่นคงผูกพัน และอุทิศตน และ (6) การสนับสนุนจากครอบครัวและชุมชน ประกอบด้วย การเข้าถึงความช่วยเหลือและการได้รับการสนับสนุน

Myers et al (2009) ศึกษาเรื่อง "เป็นความสุขที่สุดของฉันและเป็นความปวดใจที่สุดของฉันเช่นกัน" คำพูดของพ่อแม่ถึงผลกระทบของลูกที่มีภาวะออทิซึมต่อชีวิตและครอบครัวของพวกเขา เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพแบบวิเคราะห์เนื้อหาโดยมีผู้ให้ข้อมูลคือพ่อหรือแม่ที่ลูกมีภาวะออทิซึม ประกอบด้วยคำถามปลายเปิดว่า "ลูกที่มีภาวะออทิซึมส่งผลกระทบต่อชีวิตของคุณและครอบครัวอย่างไรบ้าง?" สรุปได้เป็น 5 หัวข้อหลัก ได้แก่ (1) ความเครียด ซึ่งเป็นประเด็นหลักด้านลบ (2) พฤติกรรมลูกและความต้องการการดูแลและการบำบัด แบ่งเป็นประเด็นหลักด้านลบ 5 ประเด็น ได้แก่ ความยากลำบากในการรับมือพฤติกรรมลูก การดูแลและบำบัดใช้เวลานาน ปัญหาการนอนหลับพักผ่อนและความเหนื่อยล้าหมดกำลัง การดิ้นรนฝ่าฟันกับโรงเรียนและหน่วยงานที่ให้บริการส่วนประเด็นหลักด้านบวกในพฤติกรรมลูกและความต้องการการดูแลและการบำบัด มี 2 ประเด็น ได้แก่ ได้เรียนรู้ความเข้าใจใหม่ๆ เกี่ยวกับโลกของผู้ที่มีความบกพร่องและยินดีกับสิ่งที่ลูกเป็นที่มีความเฉพาะและไม่ได้อยากเปลี่ยนแปลงลูก (3) ผลกระทบต่อความเป็นอยู่ส่วนตัว ชีวิตการทำงาน และชีวิตสมรสของพ่อแม่ แบ่งเป็นประเด็นหลักด้านลบ 3 ประเด็น ได้แก่ ความบีบคั้นตึงเครียดจากทั้งหย่าร้างและแยกกันอยู่ปัญหาทางภาวะอารมณ์ ได้แก่ ความโศกเศร้าเสียใจ ซึมเศร้า รู้สึกผิดและต่อว่าตนเองและกระหน่ำด้านลบต่อหน้าที่การงานส่วนประเด็นหลักด้านบวกด้านผลกระทบต่อความเป็นอยู่ส่วนตัว ชีวิตการทำงาน และชีวิตสมรสของพ่อแม่ มี 5 ประเด็น ได้แก่ การมีชีวิตที่สมบูรณ์ขึ้น มีความสุขและมีความรักให้กับลูก มีอารมณ์ทางบวก เช่น ความเห็นอกเห็นใจ ความอดทน ความพยายาม และความรื่นเริงยินดี เรียนรู้ที่จะเห็นคุณค่าในสิ่งเล็กๆ น้อยๆ และใช้ชีวิตให้ช้าลง ได้รับคุณค่าทางจิตวิญญาณมากขึ้น และการมีชีวิตสมรสที่สมบูรณ์มากขึ้น (4) ผลกระทบต่อครอบครัวโดยรวม ทั้งพี่น้อง และญาติๆ แบ่งเป็นประเด็นหลักด้านลบ 4 ประเด็น ได้แก่ การละเลย ความอับอาย หรือความเจ็บปวดที่เกิดกับลูกคนอื่นๆ ความบีบคั้นตึงเครียดทางการเงิน การเลี้ยงลูกเป็นภาระหลัก และความบีบคั้นตึงเครียดในสัมพันธภาพกับญาติพี่น้อง ส่วนประเด็นหลักด้านบวกมี 2 ประเด็น ได้แก่ เกิดการปรับตัวและการสนับสนุนทางบวก และผลกระทบทางบวกกับพี่น้องของเด็ก (5) การแยกออกจากสังคม แบ่งเป็นประเด็นหลักด้านลบ 3 ประเด็น ได้แก่ การมีข้อจำกัดในสถานที่ที่จะไปหรือสิ่งที่จะทำ สูญเสียเพื่อนและชีวิตสังคม และการตอบสนองที่ไม่ดีจากคนแปลกหน้าและคนอื่นๆ

Knestrict และ Kuchey (2009) ศึกษาคุณลักษณะของครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้จากการเลี้ยงดูลูกที่มีความพิการรุนแรง โดยให้คำจำกัดความการฟื้นคืนได้ในครอบครัวตามแนวคิดของ Walsh (2003) ว่าเป็นความสามารถของครอบครัวที่ทำให้ความทุกข์ยากมีความหมาย ยืนยันถึงความเข้มแข็งและมองในแง่บวก และมีความเชื่อทางจิตวิญญาณ ผู้วิจัยศึกษาโดยใช้การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา โดยมีสมมติฐานว่าครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้จะมีทั้งกระบวนการภายในและภายนอกครอบครัวที่สร้างมาจากคุณลักษณะของบุคคลและตัวแปรทางนิเวศวิทยา เช่น ชุมชน วัฒนธรรม และการเมืองการปกครอง โดยให้อ่านบทความ "Welcome to Holland" ของ Emily Pearl Kingsley และบอกเล่าถึงประสบการณ์ของตนเองว่าเหมือนหรือต่าง จากบทความอย่างไร ผลการศึกษาพบ 7 ประเด็นหลักที่เกิดในครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้ได้แก่ (1) กฎ ครอบครัวจะมีการสร้างกฎที่เด็กพึงการต้องทำตามเพื่อให้เด็กสามารถทำตามคำสั่งและทำนายผลที่จะเกิดขึ้นได้ (2) กิจวัตรประจำวัน โดยจะมีกิจวัตรประจำวันที่เหมาะสมและมีโครงสร้างเป็นระเบียบ เพื่อสร้างให้เกิดทรัพยากร เช่น มีเวลาเพิ่มขึ้น และใช้การเอาใจใส่ดูแลมากกว่าการจัดการพฤติกรรม (3) พิธีกรรมหรือกิจกรรมพิเศษที่มีความหมาย โดยจะมีกิจกรรมพิเศษของครอบครัว เช่น ทุกสัปดาห์จะมีคืนพาสต้าที่สมาชิกในครอบครัวช่วยรับประทานอาหารเย็นร่วมกัน (4) การสร้างกรอบของเกณฑ์อ้างอิง (criterion-referenced) และ (5) การสร้างโครงร่างภายนอก (reconfiguration) ขึ้นใหม่ตามความเป็นจริงและมีความหมาย โดยพ่อแม่จะสร้างความเข้าใจเกี่ยวกับความพิการใหม่ โดยมองข้ามความพิการ แต่สนใจความเป็นลูกที่มีลักษณะทางบวก เช่น มีความเข้มแข็ง (6) ความเหนียวแน่นของความสัมพันธ์และความเข้มแข็งอดทนของครอบครัว โดยพ่อแม่จะอุทิศตัวให้กับลูกและครอบครัวและ (7) สถานะทางสังคม (SES) และการเข้าถึงความช่วยเหลือ พบว่าครอบครัวที่มีสถานะทางสังคมสูงมีปัจจัยที่ทำให้เกิดการฟื้นคืนได้ได้ดีกว่าจัดการเวลาได้ง่ายกว่า พัฒนาการเคลื่อนไหวของครอบครัว (rhythm) และทักษะต่างๆ ได้ดี

Dupont (2009) ศึกษาเรื่องการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิสซึม (ASDs) ด้วยการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา ผู้วิจัยได้นิยามการฟื้นคืนได้ของครอบครัวตามแนวคิดของ Walsh (2003) ว่าเป็นกระบวนการจัดการปัญหาและปรับตัวในครอบครัวซึ่งเปรียบเสมือนหน่วยที่ทำหน้าที่ต่างๆ ร่วมกันเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้างโดยมีคำถาม 3 คำถามดังนี้ (1) อะไรที่เป็นความหมายของครอบครัวในการเลี้ยงลูกที่มีภาวะออทิสซึม (2) อะไรที่ช่วยสนับสนุนให้ครอบครัวมีความเข้มแข็งมากขึ้น (3) กระบวนการสื่อสารอย่างไรที่ช่วยให้ครอบครัวแก้ปัญหาจากการมีลูกที่มีภาวะออทิสซึมได้และวิเคราะห์ข้อมูลด้วยการถอดรหัสข้อความและจัดเป็นประเด็นหลัก ผลการศึกษาพบ 8 ประเด็นหลัก ได้แก่ (1) การสร้างสมดุลในการมีลูกที่มีภาวะออทิสซึม (2) สังเกตและกระตือรือร้นตลอดเวลา (3) ยอมรับ (4) รับมือกับการถูกตัดสินจากคนรอบข้าง (5) ได้รับแรงสนับสนุน (6) พึ่งพาทางจิตวิญญาณหรือศาสนาและมีศรัทธา (7) เรียนรู้ที่จะหัวเราะง่ายๆ และ (8) ขึ้นขมยินดีกับความสำเร็จเล็กๆ น้อยๆ

รุ่งรัตน์ ศรีอำนวย (2561) ได้ศึกษาเรื่อง ประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ที่เลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึม: เพื่อการใช้ประโยชน์ในการจัดบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง โดยใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพแบบ Hermeneutic phenomenology (การแปลความตามปรากฏการณ์วิทยา) ตามแนวคิดของ Martin Heidegger และคำอธิบายของ VanManen (1990) ผลการวิจัยพบว่าประสบการณ์ชีวิตที่สำคัญของพ่อแม่ที่เลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมมี 4 หัวข้อใหญ่คือ ออทิสซึมและวิถีชีวิตของพ่อแม่ การใช้ชีวิตร่วมกับออทิสซึม ข้อเสนอแนะและความต้องการของพ่อแม่เด็กที่มีภาวะออทิสซึม และข้อดีในประสบการณ์ของการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึม การนำผลของการวิจัยไปใช้ได้อภิปรายเน้นในแง่ของการให้บริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มที่เน้น

ครอบครัวเป็นศูนย์กลางแก่ครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึม ผลการวิจัยสรุปว่าทีมสหวิชาชีพซึ่งรวมถึงครู การศึกษาพิเศษที่ทำงานในการพัฒนาเด็กที่มีภาวะออทิสซึมควรจะเข้าใจและตระหนักในประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ที่มีเด็กที่มีภาวะออทิสซึม และควรให้ความสนใจต่อความสัมพันธ์กับพ่อแม่ให้มากขึ้น ตลอดจนเคารพต่อความเชี่ยวชาญของพ่อแม่ในประสบการณ์ของการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึม การสร้างความเข้าใจร่วมกัน และความเคารพระหว่างพ่อแม่และทีมสหวิชาชีพเป็นสิ่งจำเป็นเมื่อสร้างโปรแกรมการให้ความช่วยเหลือระยะแรกเริ่ม

ระเบียบวิธีการวิจัย

การศึกษานี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยการสนทนากลุ่ม (Focus group) และการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) ศึกษาประสบการณ์ของครอบครัวที่มีลูกออทิสติกเป็นการแบ่งปันบอกเล่าประสบการณ์ชีวิตสะท้อนแก่นแท้และทำความเข้าใจกับปรากฏการณ์นั้นและบรรยายตามคำบอกเล่าของผู้มีประสบการณ์ตรงโดยสัมภาษณ์ครอบครัว ผู้ปกครองเด็กออทิสติก ที่เป็นผู้ดูแลหลัก ที่กำลังศึกษาในระดับ มัธยมศึกษาตอนต้น ในโรงเรียนที่จัดการเรียนการสอนแบบเรียนร่วมเตรียมการสัมภาษณ์ผู้วิจัยเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจงจากโรงเรียนที่จัดการเรียนการสอนแบบเรียนร่วมเขตกรุงเทพมหานครผู้วิจัยติดต่อประสานงานกับโรงเรียนเพื่อขออนุญาตเก็บข้อมูล เมื่อได้รับอนุญาตแล้ว ผู้วิจัย ชี้แจงวัตถุประสงค์ ขออนุญาตเก็บข้อมูล นัดหมายวันเวลาและสถานที่สำหรับการสัมภาษณ์

การดำเนินการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยสัมภาษณ์แบบมีปฏิสัมพันธ์ (interactive interview) ด้วยตนเองแนะนำตัวชี้แจงวัตถุประสงค์ของการสัมภาษณ์ขออนุญาตบันทึกข้อมูลด้วยเครื่องบันทึกเสียงเปิดโอกาสให้ผู้ให้สัมภาษณ์แสดงความคิดเห็นและตอบคำถามได้อย่างอิสระผู้วิจัยกล่าวทบทวนข้อมูลหรือประเด็นสำคัญเพื่อตรวจสอบความเข้าใจที่ตรงกันกับผู้ให้สัมภาษณ์ ใช้เวลาในการสัมภาษณ์คนละ 45-60 นาที หลังจากได้ข้อมูลมีการทำบันทึกภาคสนาม (field note) และถอดเทปการสัมภาษณ์ บันทึกเนื้อหา ความหมาย จัดกลุ่มความหมาย การเชื่อมโยงแนวคิดต่างๆ

ผู้ให้ข้อมูล กำหนดคุณสมบัติของกลุ่มตัวอย่าง (criterionsampling) เพื่อให้ได้ผู้ให้ข้อมูลที่กำลังอยู่ในเหตุการณ์ สามารถให้ข้อมูลที่เป็นประสบการณ์นั้นได้ (อารีย์วรรณ อ่วมตานี, 2553) ผู้ให้ข้อมูลที่ดีที่สุดคือ บิดา มารดา หรือผู้ปกครองเด็กออทิสติก ที่เป็นผู้ดูแลหลัก เช่น บิดาเป็นผู้ดูแลหลัก มารดาเป็นผู้ดูแลหลัก หรือบางครอบครัว มียาย ย่า น้า ที่เป็นผู้ดูแลหลัก รวม 5 ครอบครัว

เครื่องมือและกระบวนการเก็บข้อมูล ผู้วิจัยเน้นการสนทนากลุ่ม (Focus group) และมีสัมภาษณ์เชิงลึกเป็นรายบุคคล (In-depth interview) โดยมีแนวคำถามสำคัญ จำนวน 6 ข้อ ที่สร้างขึ้นตามจุดประสงค์และกรอบคิดในการวิจัยซึ่งกระบวนการและขั้นตอนการสัมภาษณ์เชิงลึกนั้นจะเน้น คำถามปลายเปิดความเป็นอิสระในการให้ข้อมูลในทุกกลุ่มที่คล้ายคลึงกันอาจมีปรับสรุพนาม บริบทบ้าง และสอดแทรกการถอดบทเรียนการเรียนรู้

การวิเคราะห์ข้อมูล นำข้อมูลจากการถอดเทปในการสนทนากลุ่ม และสัมภาษณ์เชิงลึก มาตีความ ถอดรหัส การเปรียบเทียบเชิงพรรณนาตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยา วิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา (content analysis)

ผลการวิจัย

ผลการศึกษาทำให้เห็นถึงความต่อเนื่องของกระบวนการต่อสู้ของครอบครัวซึ่งเริ่มมาจากการที่ครอบครัวต้องเผชิญกับความยากลำบากจากการที่ลูกมีภาวะออทิสติก ทั้งสถานการณ์ที่ยากลำบาก ประกอบด้วย

1. ความยากลำบากในการเข้ากระบวนการรักษา

การที่ครอบครัวต้องเผชิญกับความยากลำบากจากการที่มีลูกออทิสติกความยากลำบากในการกระบวนการรักษาการวินิจฉัยทางการแพทย์โดยผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวจะต้องหาสถานพยาบาลที่ดีที่สุดให้ลูกในขณะที่สถานพยาบาลมีจำกัด ไม่เพียงพอต่อจำนวนผู้รับบริการ ทำให้ต้องรอคิวนาน และฝึกพัฒนาการลูกได้ไม่เต็มที่ ไม่ต่อเนื่อง และขาดความสม่ำเสมอที่เพียงพอต่อการบำบัดรักษาที่มีประสิทธิภาพ

“ไปปรึกษาคุณหมอที่ดูพัฒนาการและดูแลด้านจิตเวชของรพ.เอกชนใกล้บ้านก็บอกว่าคุณแม่คิดมากไปไม่เป็นไรดูพัฒนาการปกติ” “2ขวบ7เดือนพาน้องพบแพทย์จิตเวชเด็กเพื่อวินิจฉัยและได้ฟันธงว่าเข้าข่ายออทิสติก” (มาคิดตอนหลังยังเสียดายเวลารักษาตอน ขวบ 4 เดือนจากการสังเกตเอง ยิ่งรู้เร็วยิ่งดี) (ผู้ให้ข้อมูล 1)

“ตอนที่แม่รู้ว่าน้องเป็นออทิสติก ใครว่าที่ไหนดีแม่ไปฝึกมาหมดแล้ว เหมือนซื้อป้างโรงพยาบาลเอกชนแพงแม่ก็ไป รอโรงพยาบาลของรัฐไม่ไหวกว่าจะได้คิวอีกนาน นัด3 เดือน/ครั้ง แม่รอไม่ได้ ลูกแม่รอไม่ได้ แม่อยากให้ลูกดีขึ้นๆ” (ผู้ให้ข้อมูล 2)

“ตัดสินใจพาลูกไปรพ. สุขุมวิท มีผู้ปกครองท่านหนึ่งบอกว่าลูกเค้าและลูกหลายๆท่านพูดได้เพราะร.พ.นี้ คุณแม่ไม่รอช้า ไตรไปคุยเพื่อขอคิว” (ผู้ให้ข้อมูล 4)

2. การขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะออทิสติก

การเข้าถึงแหล่งข้อมูลที่มีประโยชน์ที่ทำให้เกิดความเข้าใจในตัวลูกออทิสติกในขณะที่ครอบครัวประสบกับความยากลำบากในการรักษา ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวทุกคนยังกล่าวถึงความยากลำบากอีกอย่างหนึ่งคือความยากลำบากในการดูแลลูกออทิสติก เนื่องจากลูกมีพฤติกรรมซึ่งสร้างความยากลำบากให้พ่อแม่หรือผู้ดูแล เช่น การกรีดร้องโดยไม่ทราบสาเหตุเป็นเวลานาน ขี้ถ่ายไม่เป็นที่ ไม่กลัวว่าตนเองจะได้รับบาดเจ็บหรืออันตราย ซึ่งทำให้ผู้ให้ข้อมูลต้องระมัดระวังเป็นพิเศษช่วงเวลาที่เกิดความรู้สึกทางลบหลายอย่างขึ้นพร้อมกัน

“กว่าทุกคนใกล้ตัวจะเชื่อ ยอมรับว่าลูกแม่เป็นออทิสติกก็ท้อ ร้องไห้ น้อยใจ เพราะเราไปเป็นสะใภ้บ้านคนอื่นเหมือนว่าหลานเขาพิการ ก้ออดทนกับคำพูดด้วยนะใจมันท้อเป็นช่วงๆ” (ผู้ให้ข้อมูล 2)

“ตอนนั้นก็เชื่อครึ่งไม่เชื่อครึ่งว่าลูกแม่เป็นเด็กพิเศษ บางอย่างดูปกติบางอย่างก็ไม่ใช่ เวลาบอกใครว่าเป็นคนชอบว่าเราคิดมากเชื่อหมอ หมอหลอกเอาดั่งคำรักษาบ้าง” (ผู้ให้ข้อมูล 4)

“ตอนนี้สภาพจิตคุณแม่แกร่งและสู้สุดชีวิตเพื่อลูก ยอมรับสิ่งที่ลูกเป็น ไม่เสียเวลาเศร้าเสียใจ เพราะมันเกิดไปแล้ว มาปลุกชีวิตให้ลูก” (ผู้ให้ข้อมูล 5)

3. ความยากลำบากในการเข้าถึงสถานศึกษา

การหาโรงเรียนที่จัดการศึกษาแบบเรียนร่วม ครอบครัวยังต้องค้นหาโรงเรียนที่รับเด็กออทิสติกเข้าเรียนซึ่งมีจำนวนน้อยและต้องคำนึงถึงความใส่ใจในลูกออทิสติกเช่นครูหรือนักบำบัดเนื่องจากเป็นบุคคลสำคัญจะช่วยให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้นหรืออาจทำให้ลูกมีปัญหาพฤติกรรม มากขึ้นก็ได้

“การหาโรงเรียนที่รับเด็กพิเศษก็ยากครูที่พาน้องไปฝึกด้วยก็ให้คำแนะนำแล้วว่าลูกเราเป็นอย่างนี้ให้ทำใจ เผื่อไว้ด้วยเรื่องที่จะให้เข้าเรียนอาจจะไม่ได้อย่างที่เรต้องการเพราะบางที่อาจจะปฏิเสธลูกเรา

และเราก็ได้ผ่านจุดนั้นมาแล้ว เพราะเรามีลูกเป็นแบบคนส่วนใหญ่จะมองลูกเราว่าเป็นอะไรเวลาเขาโวยวาย ไม่ได้ในสิ่งที่เขาต้องการจนบางครั้งก็มีท้อบางเหมือนกัน” (ผู้ให้ข้อมูล 1)

“ลูกแม่โดนแกล้งจากเด็กปกติโดนครูยึดเยียดความเก่งให้เท่ากับคนอื่น อัดคลีปลูกแม่นั่งโยกคนเดียว ตีดินสอที่มือมาให้แม่ดูแล้วแนะนำให้เราเอาลูกไปเรียนที่อื่น คำแนะนำของครูเหมือนไล่ส่งลูกเรา” (ผู้ให้ข้อมูล 2)

“เรียนเตรียมอนุบาลได้ทอมเดียว...ก็ขึ้นชั้นอนุบาล 1 ตามอายุ คุณแม่ไม่ไปรับ-ส่ง ฝึกให้รถมารับ จะได้ให้ฝึกเข้าใจกฎระเบียบ ก็ไปทุกๆวัน คุณครูประจำชั้นไม่ฝึกอะไรนั่งเลย ตามที่ครูบอกนะคะ ครูบอกสอนไม่เป็น ก็สอนเพื่อน น้องก็นั่งระบายสีไปทั้งวันให้แต่ระบายสี” (ผู้ให้ข้อมูล 5)

4. การเสริมพลังในครอบครัว

การเสริมพลังในครอบครัวการสนับสนุนของครอบครัวกำลังใจจากคนรอบข้าง ผู้ให้ข้อมูลได้พัฒนาทักษะหนึ่งที่ทำให้เกิดการจัดการภายในครอบครัวได้อย่างมีประสิทธิภาพและยังจัดการภายในใจของตนเองได้ดีอีกด้วย นั่นคือ การเสริมพลังในครอบครัวการพัฒนาความพร้อมในการเผชิญปัญหา ซึ่งหมายถึงการมีความเข้มแข็งภายในใจเพียงพอที่จะรับมือกับปัญหาต่างๆที่ซึ่งเป็นผลจากการที่มีลูกออทิสติกทั้งยังรับรู้ว่าคุณมีความสามารถเพียงพอที่จะรับมือกับปัญหาหรือสถานการณ์ต่างๆที่จะต้องประสบได้อีกด้วยผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงการมีกำลังใจแม้จะรู้ว่าลูกมีลูกออทิสติก คิดว่าจะสามารถดูแลลูก และผ่านพ้นปัญหาต่างๆ ได้ ผู้ให้ข้อมูลบางคนใช้เวลาไม่นานในการทำใจยอมรับว่ามีลูกออทิสติก และมีกำลังใจในการพัฒนาลูกการฟื้นคืน และการสร้างพลังใจของแม่ให้มีความพร้อมสำหรับรับมือกับสถานการณ์

“ความรู้สึกคุณแม่ตอนนั้นเหมือนใจจะขาด ร้อนวูบวาบ ได้แต่ตอบคะ คะ ...ใจเริ่มลอยจะเอายังไงจะเริ่มอย่างไร มีช่วงที่เสียใจ และแอบร้องไห้ ช่วงอาบน้ำให้น้ำตาไหลๆไปกับน้ำฝักบัวที่ไหลทิ้งไป เป็นช่วงที่คุณพ่อ พี่แฟ (พี่ชายน้องกาฬิลา) และน้องฟิลด์ หลับ เป็นได้ช่วงหนึ่ง...แล้วมาฮึดสู้และมีสติคิดใหม่ เราจะไม่เสียเวลากับการเสียใจได้อีกแล้ว ลูกเรายังรอให้เราช่วยอยู่” (ผู้ให้ข้อมูล 1)

“ทุกวันนี้ลูกแม่อดทนรออะไรดีขึ้นกว่าเดิมเยอะ แม่เปลี่ยนให้ลูกนั่ง มอเตอร์ไซด์ + เดิน + นั่งสองแถวไปโรงเรียนบ้าง เพื่อจะได้รอคอย ถึงแม้คนในครอบครัวจะมองต่างแต่แม่อยากให้เขาใช้ชีวิตหลายๆ อดทนสุดๆ มันเมื่อยนะเวลารอใครเดินด้วยแบบช้าๆ กวนๆ แม่ใช้ความอดทนบวกกับใช้จิตวิทยา ตอนนี้นี้ดีขึ้นสุดๆ เดินได้ไม่บ่น อะไรที่เปลี่ยนแปลงจากเดิมฟิล์มจะเป็นปัญหาขึ้นมาทุกครั้ง” (ผู้ให้ข้อมูล 2)

“ลูกเรามีความสามารถเฉพาะตัวบางอย่างที่เราเห็นแล้วเราทำไม่ได้แต่ลูกทำได้ ถึงแม้ว่าเขาบกพร่องทางสติและปัญญาแต่พอเห็นลูกทำได้เราก็มองใจ” (ผู้ให้ข้อมูล 3)

“ตอนลูกแม่เริ่มพูดได้เป็นประโยคมีคนเดียวด้วย ก็ไม่สบตาเลย บางครั้งเอามือปิดคนที่จ้องๆ ที่ไม่รู้จ้องเราต้องบอกว่าน้องเป็นเด็กพิเศษเวลาพูดไปแบบนั้นสงสารลูกมากคนที่ไม่มีลูกเป็นแบบนี้ไม่เข้าใจแน่นอน ต่อให้เรียนมาว่าเด็กแบบนี้เป็นอย่างนี้ ก็ไม่เหมือนพ่อแม่ที่เลี้ยงเขาทุกวัน” (ผู้ให้ข้อมูล 4)

เกิดจากความเข้าใจและการยอมรับในลูกออทิสติกการสนับสนุนจากครอบครัวและบุคคลรอบข้างเป็นส่วนสำคัญ โดยเริ่มจากการสร้างความเข้าใจในลูกของตนเอง และค่อยๆ ทำให้เข้าใจและยอมรับพฤติกรรมของลูกได้ และความเข้าใจลูกนี้ยังทำให้ผู้ให้ข้อมูลรู้วิธีการรับมือกับพฤติกรรมของลูกและการสอนลูกให้เข้าใจสิ่งต่างๆ ได้อย่างมีประสิทธิภาพอีกด้วย

อภิปรายผล

1. ความยากลำบากในการกระบวนการรักษา สภาพพยาบาลมีจำกัด ไม่เพียงพอต่อจำนวนผู้รับบริการ ทำให้ต้องรอคิวนาน พบว่า ความต่อเนื่องของกระบวนการรักษา การต่อสู้ของครอบครัว ซึ่งเริ่มมาจากการที่ครอบครัวต้องเผชิญกับความยากลำบาก จากการที่ตรวจพบว่ามีลูกออทิสติก ทั้งสถานการณ์ต่อกระบวนการรักษา การวินิจฉัยทางการแพทย์ โดยผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวจะต้องหาสถานพยาบาลที่ดีที่สุดให้ลูก ในขณะที่สถานพยาบาลมีจำกัดไม่เพียงพอต่อจำนวนผู้รับบริการทำให้ต้องรอคิวนาน และฝึกพัฒนาการลูกได้ไม่เต็มที่และไม่ต่อเนื่อง ขาดความสม่ำเสมอที่เพียงพอต่อการบำบัดรักษาที่มีประสิทธิภาพ บางครอบครัวต่อสู้มายาวนานจนกระทั่งเข้าสู่วัยเรียน บางครอบครัวจัดการได้ดี บางครอบครัวล้มลุกคลุกคลาน กว่าที่ตั้งหลัก ตั้งสติได้ ก็พาลูกเข้าสู่กระบวนการรักษาจากสถานพยาบาลของรัฐหรือเอกชนหรือเข้าคลินิกกระตุ้นพัฒนาการเด็กแล้ว รักษาไปด้วยปรับการดูแลตามคำแนะนำของแพทย์ไปด้วย ลองผิดลองถูก ทำได้บ้างไม่ได้บ้าง สอดคล้องกับการศึกษาของ Early Intervention Foundation (2018) พบว่าการ ภาระและภาระให้การสนับสนุนแต่เนิ่นๆ อย่างมี ประสิทธิภาพ เพื่อจัดการกับปัญหาโดยตรงเมื่อเกิดปัญหาก่อนที่ปัญหาจะ เลวร้ายลง นอกจากนี้ยังช่วยส่งเสริมจุดแข็งและทักษะส่วนบุคคลทั้งชุดเพื่อเตรียมเด็กให้พร้อมสำหรับ ชีวิตในวัยผู้ใหญ่ และการศึกษาของ Pavasuthipaisit (2018) พบว่า สถานการณ์ความพิการและการเข้าถึงบริการสุขภาพและบริการที่จำเป็นของรัฐสำหรับเด็กพิการในชุมชน สะท้อนว่ายังมีการเข้าถึงบริการภาครัฐสำหรับเด็กพิการ และอุปสรรคในการเข้าถึงบริการนั้นก็มีหลากหลายมิติ ปัจจัยที่มีผลต่อการเข้าถึงบริการ เช่น การแยกส่วนกันทำงานของหน่วยงาน การเข้าถึงยาก ความเชื่อทางวัฒนธรรม การไม่ใส่ใจของชุมชน ภาครัฐควรมีการทบทวนนโยบายระดับประเทศอย่างเร่งรัดเพื่อให้สามารถค้นหา เด็กพิการได้มากขึ้น

2. การขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะออทิสติก การเข้าถึงแหล่งข้อมูลที่มีประโยชน์ที่ทำให้เกิดความเข้าใจในตัวลูกออทิสติกในขณะที่ครอบครัวประสบกับความยากลำบากในการรักษาผู้ให้ข้อมูลและครอบครัว ทุกครอบครัวยังกล่าวถึงความยากลำบากอีกอย่างหนึ่งคือความยากลำบากในการดูแลลูกออทิสติกเนื่องจากลูกมีพฤติกรรมจากภาวะ ออทิสซึม ซึ่งสร้างความยากลำบากให้พ่อแม่หรือผู้ดูแล เช่น การกรีดร้องโดยไม่ทราบสาเหตุเป็นเวลานาน ขยับ่ายไม่เป็นที่ไม่ว่าตัวเองจะได้รับบาดเจ็บหรืออันตราย ซึ่งทำให้ผู้ให้ข้อมูลต้องระมัดระวังเป็นพิเศษ ช่วงเวลาหนึ่งที่เกิดความรู้สึกทางลบหลายอย่างขึ้นพร้อมกัน โดยอาจทำให้ผู้ให้ข้อมูลมีพฤติกรรมร้องไห้ กินไม่ได้นอนไม่หลับกระวนกระวายกรีดร้องมองไม่เห็นทางออก หากพ่อแม่ ผู้ปกครองเข้าถึงความรู้ เข้าใจความบกพร่อง พ่อแม่ทำหน้าที่ฝึกกระตุ้นพัฒนาการลูกด้วยความรักเอาใจใส่ ฝึกลูกตามแผนการรักษาของแพทย์และทีมรักษา โดยฝึกพฤติกรรมดี ปกติ จัดการแก้ไขกับพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์หรือที่ไม่ดีอย่างต่อเนื่องตลอดเวลาจนมีพฤติกรรมพื้นฐานตามวัย จนสามารถเข้าเรียนในโรงเรียนได้สอดคล้องกับการศึกษาของ Suntonpong (2019) พบว่าบทบาทของครอบครัวต่อการพัฒนาทักษะทางสังคมของเด็กออทิสติกมีทั้งหมด 5 ด้าน ได้แก่ ด้านการปรับตัวหรือการแก้ปัญหาด้านการสื่อความหมายด้านการควบคุมตนเอง ด้านการดำรงชีวิต และด้านการสร้างสัมพันธภาพ ดังนั้น การฝึกอบรมผู้ปกครองเพื่อให้มีทักษะที่ถูกต้องเป็นเรื่องสำคัญมาก

ครอบครัวยังสามารถเข้าถึงแหล่งข้อมูลที่มีประโยชน์ที่ทำให้เกิดความเข้าใจในตัวลูกออทิสติก ซึ่งความเข้าใจนี้ได้ส่งผลให้เกิดการปรับตัวที่ดีอีกหลายอย่างตามมาและทำให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวรู้วิธีการในการดูแลให้ลูกมีพัฒนาการดีขึ้นซึ่งจะทำให้ครอบครัวคลายกังวลและมีกำลังใจมากขึ้นอีกด้วยโดยผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้ใช้ความพยายามในการค้นหาแหล่งข้อมูลต่างๆ ทั้งจากการเข้าหาผู้รู้ผู้เชี่ยวชาญ เช่น แพทย์ ครู นักบำบัด

หรือผู้ปกครองท่านอื่น และการค้นคว้าด้วยตนเองโดยการอ่านหนังสือ หรือการค้นหาจากอินเทอร์เน็ต เป็นต้น โดยผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้มีการเก็บเกี่ยวข้อมูลความรู้ต่างๆ ที่มีความเกี่ยวข้องกับลูกออทิสติกไว้ให้มากที่สุดเพื่อจะได้สามารถนำมาใช้ได้ ในสถานการณ์ที่เหมาะสมและยังมีการรวบรวมข้อมูลที่ได้จากหลายแหล่งมาวิเคราะห์สังเคราะห์และปรับใช้ให้เหมาะกับลูกของตนเอง สอดคล้องกับการศึกษาของ Uanlum and Phaengphomma (2020) ได้กล่าวไว้ว่า ผู้ปกครองเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งต้องนำเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแล เพื่อให้มีความรู้และความพร้อมในการดูแลเด็กออทิสติกอย่างต่อเนื่องและเกิดความปลอดภัยต่อเด็กออทิสติก การปรับตัวของผู้ปกครองในการดูแลเด็กออทิสติกขึ้นกับสถานการณ์ที่ผู้ปกครองพบเจอและการศึกษาของ Chansaengsee (2022) พบว่าปัจจัยที่มีส่วนร่วมต่อการดูแลเด็กออทิสติกประกอบไปด้วย สถานการณ์ สภาพแวดล้อม และทัศนคติและการศึกษาประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ที่เลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมของ Sri-Amnuay (2018) พบว่า การยอมรับและเข้าใจภาวะออทิสติกของลูกเป็นจุดเริ่มต้นสำคัญ ช่วยให้สามารถเลี้ยงดูและส่งเสริมพัฒนาการของลูกได้อย่างเหมาะสม

3. การเข้าถึงสถานศึกษา การหาโรงเรียนที่ จัดการศึกษาแบบเรียนร่วมค้นหาโรงเรียนที่รับเด็กออทิสติกเข้าเรียนซึ่งมีจำนวนน้อย และต้องคำนึงถึงความปลอดภัยในลูกออทิสติก เช่น ครูหรือนักบำบัดด้วย เนื่องจากเป็นบุคคลสำคัญจะช่วยให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้นหรืออาจทำให้ลูกมีปัญหาพฤติกรรมมากขึ้นก็ได้ สอดคล้องกับผลการศึกษาของ รัฐณิรุษ นามแก้ว, (2563) ผลการวิจัยพบว่า แนวคิดการศึกษาแบบเรียนรวมและการเรียนรู้ทางสังคม อารมณ์สำหรับนักเรียนที่มีความต้องการพิเศษ โดยภาพรวมอยู่ในระดับปานกลาง นโยบายรัฐบาลต่อการเตรียมความพร้อมของนักเรียนและการจัดกิจกรรมการเรียนการสอน ตามแนวคิดการศึกษาแบบเรียนรวมและการเรียนรู้ทางสังคม อารมณ์สำหรับนักเรียนที่มีความต้องการพิเศษ มี 2 กลยุทธ์หลัก คือ กลยุทธ์ที่ 1 การพัฒนาการดำเนินการด้านเครื่องมือในการสนับสนุนการศึกษาแบบเรียนรวมและการเรียนรู้ทางสังคม อารมณ์สำหรับนักเรียนที่มีความต้องการพิเศษ และกลยุทธ์ที่ 2 สร้างประสิทธิภาพการจัดกิจกรรมการเรียนการสอนในการจัดการศึกษาแบบเรียนรวมและการเรียนรู้ทางสังคม อารมณ์สำหรับนักเรียนที่มีความต้องการพิเศษ และ Wonkittirungreang (2019) กล่าวว่าควรมีแนวทางการช่วยเหลือในระยะแรกเริ่มแก่เด็ก ออทิสติกอย่างต่อเนื่องและเป็นระบบตามหลักการดูแลแบบบูรณาการจากทีมสหวิทยาการและบุคคลที่เกี่ยวข้องต่อไป ผู้ปกครองต้องการให้มีบุคลากรที่เชี่ยวชาญในการพัฒนาเด็กอย่างเพียงพอเหมาะสมมีโรงเรียนใกล้บ้านมีโอกาสทางการศึกษา แก่เด็กต้องการให้หน่วยงานพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ดูแลด้านการเลือกอาชีพที่เด็กสามารถทำได้ เลี้ยงตัวได้ ชุมชนผู้ปกครองเด็กออทิสติกดูแลในเรื่องค่าใช้จ่ายหรือค่าเล่าเรียน เพราะค่าใช้จ่ายไม่เพียงพอ ผู้ปกครองบางท่านเคยขอทุนแต่ยังไม่เคยได้รับทุนต้องการให้ช่วยเหลือให้ทั่วถึง และต้องการให้มีบุคลากรทางการแพทย์ที่เชี่ยวชาญเพียงพอในการกระตุ้นพัฒนาการเด็กและการฝึกพูด

4. การเสริมพลังในครอบครัว ถึงแม้ว่าครอบครัวจะประสบกับความยากลำบากและความทุกข์อย่างหนัก ครอบครัวก็ยังมีแหล่งชุมพลังของครอบครัวที่เป็นตัวช่วยให้ครอบครัวผ่านพ้นความยากลำบากและความทุกข์เหล่านั้นไปได้ ได้แก่ ความรักของคนเป็นพ่อแม่ ที่มอบความรักให้กับลูกอย่างไม่มีเงื่อนไขทำให้คำนึงถึงลูกและครอบครัวเป็นหลัก การใช้ชีวิตที่เป็นความสุขความสบายของตนเองเป็นเรื่องรองที่ตนไม่ได้ให้ความสำคัญมากนักและด้วยความรักและการคำนึงถึงลูกเป็นหลักนี้ทำให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวให้การดูแลเอาใจใส่ลูกอย่างใกล้ชิดด้วยตนเองตลอดเวลา อีกทั้งครอบครัวยังมีสายสัมพันธ์ภายในครอบครัวที่แน่นแฟ้น อันเกิดจากความรักความอบอุ่นในครอบครัวความห่วงใยซึ่งกันและกันและการสนับสนุนให้กำลังใจกันอย่างสม่ำเสมอ

มอ นอกจากความรักและความแน่นแฟ้นในครอบครัวแล้วผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวยังได้รับกำลังใจจากคนรอบข้าง ทั้งจากญาติพี่น้องจากเพื่อนจากแพทย์ครูและนักบำบัดและจากการได้รับรู้ประสบการณ์ของครอบครัวอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษเช่นเดียวกัน สอดคล้องกับการศึกษาของ Chansuwan et al. (2016) พบว่า มารดาของเด็กออทิสติกมีความต้องการการช่วยเหลือจากสังคมและการได้รับกำลังใจจากครอบครัวเป็นสำคัญซึ่งความต้องการเหล่านี้ เป็นสิ่งที่ช่วยให้มารดาของเด็กออทิสติกมีพลังกายและพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติกให้มีพัฒนาการที่ดีขึ้น

นอกจากนี้ ยังต้องการให้ทุกคนในสังคมเข้าใจเด็ก ๆ เพราะเด็กเลือกเกิดไม่ได้ เด็กออทิสติกก็เป็นบุคคลที่มีชีวิตจิตใจเหมือนกับทุกคนทั่วไปเช่นเดียวกัน ควรให้ออกาสเด็ก ไม่แบ่งแยก เข้าใจและยอมรับในความแตกต่าง “อย่าล้อเด็กเล่น” อย่าเห็นเขาเป็นตัวตลก สนับสนุนในสิ่งที่เขาสนใจ เข้าใจพฤติกรรมที่เด็กแสดงออก ไม่ว่าจะเป็น ทำทาง การกิน หรือสิ่งที่สนใจ ควรจะสนับสนุนให้เด็กมีกำลังใจที่ดีขึ้นเรื่อย ๆ ให้ความรู้ ความเข้าใจว่าที่เด็กออทิสติกมีพฤติกรรมแปลก ๆ เป็นอาการของโรค หรือแสดงท่าทางรังเกียจเด็กออทิสติก สอดคล้องกับการศึกษาของ Sittichan (2023) พบว่า สมรรถภาพทางสังคมจะส่งผลโดยตรงกับคุณภาพชีวิตของเด็ก หากเด็กมีสมรรถภาพทางสังคมที่ดีขึ้น ก็จะทำให้เด็กมีชีวิตที่ดี สามารถปรับตัวเข้ากับสภาพแวดล้อม และมีการดำเนินชีวิตประจำวันที่ดีขึ้นและมีคุณภาพชีวิตที่ดีด้วย

ข้อเสนอแนะ

ข้อเสนอแนะจากการวิจัย

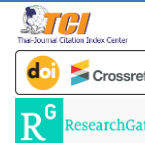
1. สถานพยาบาลควรจัดให้มีขั้นตอนการรักษาที่เป็นระบบมาตรฐาน เพื่อให้บริการกับครอบครัวที่เพิ่งทราบผลการวินิจฉัยว่ามีลูกออทิสติกซึ่งจะช่วยให้ครอบครัวได้รับผลกระทบทางลบจากการทราบผลวินิจฉัยน้อยที่สุด
2. หน่วยงานที่เกี่ยวข้องในการดูแลเด็กพิเศษ ควรจัดเตรียมระบบการส่งเสริมสนับสนุนผู้ปกครองเด็ก และระบบการศึกษาที่มีคุณภาพ สอดคล้องกับความต้องการ สร้างความเข้าใจ เข้าถึง และลงพื้นที่ปฏิบัติงานจริง มีการติดตามประเมินผลและพัฒนาอย่างต่อเนื่องให้เกิดความยั่งยืน
3. ครอบครัวควรตั้งความคาดหวังต่อลูกตามความเป็นจริงมากขึ้น จากที่เคยหวังให้ลูกกลับมาเป็นเด็กปกติ ควรเปลี่ยนเป็นหวังให้ลูกค่อยๆ มีพัฒนาการที่ดีขึ้นในแบบของตัวเองและไม่รู้สึกลำบากที่มีลูกออทิสติก โดยถ้าที่จะทำความเข้าใจกับคนในสังคมว่าลูกออทิสติกทำให้อาจจะมีพฤติกรรมที่ไม่เหมือนเด็กคนอื่นบ้างอาจมีพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมหรือรบกวนคนอื่นนอกจากนี้ความเข้าใจในตัวลูกก็ทำให้ครอบครัวเกิดการแผ่ขยายของความเข้าใจไปสู่ความเข้าใจในครอบครัวอื่นๆ ด้วย ทีมแพทย์และครูผู้สอนเด็ก ควรให้การรับฟัง เข้าใจ เห็นใจ และตระหนักในประสบการณ์ชีวิตของผู้ปกครองเด็กออทิสติก รวมทั้ง ผู้ปกครองควรเรียนรู้ และพัฒนาทักษะการกระตุ้นพัฒนาการเด็กอย่างต่อเนื่อง

ข้อเสนอแนะสำหรับการทำวิจัยครั้งต่อไป

วิจัยและพัฒนาโปรแกรมการส่งเสริมการเลี้ยงดูเด็กออทิสติกสำหรับผู้ปกครอง เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตที่ดี และความเป็นอยู่ที่เป็นสุขในสังคม

เอกสารอ้างอิง

- รัฐฉัตร นามแก้ว, (2563). *กลยุทธ์การบริหารโรงเรียนมัธยมศึกษาตามแนวคิดการศึกษาแบบเรียนรวมและการเรียนรู้ทางสังคม-อารมณ์ สำหรับนักเรียนที่มีความต้องการพิเศษ*. Chulalongkorn University Theses and Dissertations (Chula ETD). 9321. <https://digital.car.chula.ac.th/chulaetd/9321>
- รุ่งรัตน์ ศรีอานวย, (2561), ประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ที่เลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึม: เพื่อการใช้ประโยชน์ในการจัดบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง. *วารสารวิจัยและพัฒนาการศึกษาพิเศษ*. 7 (1), 83-103.
- สถาบันราชานุกูล (2560). *รายงานประจำปีสถาบันราชานุกูล ประจำปีงบประมาณ 2560*. สถาบันราชานุกูล กรมสุขภาพจิต
- สถาบันราชานุกูล (2563). *รายงานประจำปีสถาบันราชานุกูล ประจำปีงบประมาณ 2563*. สถาบันราชานุกูล กรมสุขภาพจิต
- อารีย์วรรณ อ่วมตานี (2553). *การวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล*. กรุงเทพฯ:คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- Autism spectrum disorder (2003). In: *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM-5*. 5th ed. Arlington, Va.: American Psychiatric Association; <http://dsm.psychiatryonline.org>.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Chansaengsee, S. (2022). The art of teaching to develop theory of mind of autistic children. *Journal of Research and Curriculum Development*, 12(2), 1-16. (in Thai)
- Chansuwan, S., Khachat, S., Phothong, P., & Saenchalad, S.(2016).The needs of autistic mothers for helping support of children with autism. *Journal of Public Health Nursing*, 30(3), 16-25.(in Thai)
- Cridland, E.K. et al. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: a review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3), 213-222
- Dupont, M. R. (2009). *An exploration of resilience in families with a child diagnosed with an autism spectrum disorder*. Texas Woman's University.
- Early Intervention Foundation. (2019). *What is Early intervention?* Retrieved from: <https://www.eif.org.uk/why-it-matters/what-is-early-intervention>
- Greeff, A. P., & Walt, K. – J. (2010). Resilience in families with an autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 347-355.
- Healis autism center. (2021). *Can Children with Autism Pretend Play?* (Online). Retrieved from: <https://www.healisautism.com/post/can-children-autism-pretend-play>
- King, G., Zwaigenbaum, L., King, S.M., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: care, health and development*, 32 3, 353-69.



- Knestricht, T., & Kuchey, D. (2009). Welcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities. *Journal of family studies*, 15(3), 227-244
- Mierau, L. J. (2008). *Emerging resilience in a family affected by autism*, (Doctoral dissertation, University of Saskatchewan). Retrieved from <http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin - Kochel, R. P. (2009). My greatest joy and my greatest heartache: Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684.
- Pavasuthipaisit, C. (2018). *Situation of Disability and Access to Essential Public Services of Children with Disabilities in the Community of Thailand*. Department of Mental Health, Ministry of Public Health.
- Sittichan, K. (2023). Social competence of upper primary school children with autism. *Journal of Humanities and Social Sciences Nakhon Pathom Rajabhat University*, 14(1), 125-134. (in Thai)
- Sri-Amnuay, R. (2018). The lived experiences of parents who raise children with autism spectrum disorder: Implications for providing family-based early intervention. *Journal of Research and Development in Special Education*, 7(1), 82-103. (in Thai)
- Suntonpong, B. (2019). Family role on social skills development of autistic children in dome nursery school under the office of the Basic Education Commission, Bangkok. *Journal of Arts Management*, 3(2), 69-82.
- Uanlum, T., & Phaengphomma, N. (2020). Nursing care for autistic children with aggressive behavior. *Maharakham Hospital Journal*, 17(2), 68-76.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. State University of New York Press, Albany.
- Walsh, F. (2003). Family Resilience: A Framework for Clinical Practice. *Family Process*, 42, 1-18. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1545-5300.2003.00001.x>
- Wonkittirungrueang, S. (2019). Family support for children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Education Khon Kaen University*, 42(2), 35-50.

