

## การมีส่วนร่วมในการดูแลบุคคลออทิสติก โดยการประยุกต์ใช้กรอบแนวคิด นวัตกรรมการดูแลภาวะเรื้อรังของอำเภอหาดใหญ่ จังหวัดสงขลา

เสาวลักษณ์ หมั่นเพชร<sup>1</sup>, กุลทัต หงษ์ขยางกูร<sup>2</sup>, อมร รอดคล้าย<sup>3</sup>, วรสิทธิ์ ศรศรีวิชัย<sup>4</sup>,  
กาญจน์สุนัทธ์ บาลทิพย์<sup>5</sup>

<sup>1,2,3,4</sup> การจัดการระบบสุขภาพ สถาบันนโยบายสาธารณะ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

<sup>5</sup> คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์

Email: <sup>1</sup>saowalak.luckd@gmail.com

Received: March 10, 2021

Revised: May 21, 2021

Accepted: June 2, 2021

### บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงพรรณานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาการมีส่วนร่วมในการดูแลบุคคลออทิสติก อำเภอหาดใหญ่ จังหวัดสงขลา ประยุกต์ใช้กรอบแนวคิดนวัตกรรมการดูแลภาวะเรื้อรังขององค์การอนามัยโลก คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง ประกอบด้วย กลุ่มบุคคลออทิสติกและครอบครัว กลุ่มผู้ให้บริการ กลุ่มผู้บริหาร และกลุ่มเครือข่ายชุมชน เก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึกและสนทนากลุ่ม วิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพโดยวิเคราะห์เชิงเนื้อหา และสรุปความตามกรอบแนวคิด ผลการวิจัยพบว่า การมีส่วนร่วมในการดูแลบุคคลออทิสติก ในแต่ละระดับมีดังนี้ 1) ระดับจุลภาค บุคคลออทิสติกและครอบครัวได้รับข้อมูลเรื่องโรค และการจัดการกับภาวะแทรกซ้อนแต่ไม่ครอบคลุมทุกด้าน เกิดแรงจูงใจในการดูแลจากข้อมูลเรื่องโรคมีพัฒนาการดีขึ้นได้ การทำหน้าที่ตามสังคม และความเชื่อทางศาสนา และได้เตรียมความพร้อมเรื่องรายได้ด้วยการออมทรัพย์ ทิ่มีดูแลด้านสุขภาพ การศึกษาและสังคมสวัสดิการ มีรูปแบบการดูแลที่ชัดเจนในวัยเด็กและวัยรุ่น ขณะที่เครือข่ายชุมชนได้รับข้อมูลว่ามีบุคคลออทิสติกในพื้นที่ แต่ไม่ได้รับการเตรียมทักษะการรับมือกับอารมณ์ 2) ระดับกลาง ไม่มีระบบฐานข้อมูลร่วมกันขององค์กร ส่วนการบริหารจัดการภายในชุมชน เกิดพื้นที่ต้นแบบ ส่งเสริมการศึกษาให้กับบุคคลออทิสติก โดยการสนับสนุนของผู้นำชุมชนและผู้บริหารโรงเรียน 3) ระดับมหภาค บูรณาการนโยบายจัดสรรงบประมาณ และใช้มาตรการกฎหมายภายใต้เงื่อนไขบุคคลออทิสติกที่จดทะเบียนคนพิการ ข้อเสนอแนะจากการวิจัยครั้งนี้ คือ ควรปรับระบบการดูแลบุคคลออทิสติกให้เกิดความต่อเนื่องตลอดช่วงชีวิต ในส่วนของการส่งต่อและระบบฐานข้อมูลให้เกิดบูรณาการร่วมกัน รวมทั้งให้ความสำคัญในการให้ความรู้ สร้างความตระหนักแก่ชุมชนในการอยู่ร่วมกับบุคคลออทิสติก ตลอดจนทบทวนสิทธิ สวัสดิการที่เกิดความไม่เป็นธรรมเมื่อต้องจดทะเบียนคนพิการ

**คำสำคัญ:** บุคคลออทิสติก, นวัตกรรมการดูแลภาวะเรื้อรัง, การมีส่วนร่วม

# The Participatory Care for People with autism using the Innovative Care for Chronic Condition framework, Hatyai, Songkhla

Saowalak Muenphet<sup>1</sup>, kullatat Hongchayangkool<sup>2</sup>, Amorn Rodklai<sup>3</sup>, Vorasith Sornsrivichai<sup>4</sup>, Karnsunaphat Balthip<sup>5</sup>

<sup>1,2,3,4</sup> Health system management, Public Policy Institute, Prince of Songkla University

<sup>5</sup>Faculty of Nursing, Prince of Songkla University

Email: <sup>1</sup>saowalak.luckd@gmail.com

Received: March 10, 2021

Revised: May 21, 2021

Accepted: June 2, 2021

## Abstract

The aim of this descriptive research was to investigate participatory care for people with autism in Hatyai, Songkhla, using the Innovative Care for Chronic Condition framework. Informants were selected through purposive sampling and consisted of people with autism and their families, care providers, policy makers and community partners. Data were collected through in-depth interviews and group discussions and analyzed using content analysis and summarized according to the conceptual framework. The findings of the study were as follows: 1) Micro level: people with autism and their families are informed about the disease and how to deal with complications but not comprehensively, they are motivated by disease information showing positive improvement, perceive social obligations and religious beliefs. They are prepared for income through savings. The health, education, and social welfare team have clear plans for childhood and school age. The community networks recognize that there are people with autism in the area but, they are not prepared for the emotional coping skills. 2) Meso Level: There is a lack of collected and organized databases of organizations. For management within the community, there are model areas that promote education for people with autism and are supported by community leaders and school principals. 3) Macro Level: Policy integration, budget allocation and legal measures have been taken on the condition that people with autism are registered as disabled. Suggestions from this research: the system of care for people with autism should be adapted to ensure continuity throughout the life course, especially referrals and integrated databases. Education and awareness raising of the community living with people with autism should be a priority, as well as reviewing the injustice of the rights of people with disabilities.

**Keywords:** Autistic, The innovative care for chronic condition framework, The Participatory care

## ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ออทิสติกเป็นหนึ่งในความพิการ (Department of empowerment of Persons with disabilities, 2017) และเป็นโรคทางจิตเวชเด็กและวัยรุ่นที่มีแนวโน้มเพิ่มขึ้น (American Psychiatric Association, 2013) อุบัติการณ์ออทิสติกเพิ่มขึ้นทั่วโลกตั้งแต่ปีค.ศ. 2000 - 2014 จาก 6.7 เป็น 16.8 ต่อประชากร 1,000 คน หรือมีอัตราส่วนของความผิดปกติเพิ่มจาก 1:150 เป็น 1:59 จากประชากรทั่วโลก (Centers for Disease Control and Prevention, 2018) ในประเทศไทยจากรายงานสถานการณ์และแนวโน้มโรคออทิสติกพบเด็กไทย 1,000 คน เป็นออทิสติก 6 คน (Autistic Thai Foundation, 2010) สำหรับจังหวัดสงขลา เด็กออทิสติกเข้าถึงบริการสุขภาพในปีพ.ศ. 2560 2561 และ 2562 จำนวน 502 538 และ 656 คน ขณะที่อำเภอหาดใหญ่เป็นพื้นที่ให้บริการออทิสติกมากที่สุดในจังหวัดสงขลาจำนวน 260 264 และ 325 คน ตามลำดับ (Health Data Center, 2019)

ออทิสติกเป็นโรคที่รักษาไม่หายขาด มีการดำเนินของโรคนานาน ต้องการการดูแลมากกว่าบุคคลทั่วไป 2 ใน 3 ของบุคคลออทิสติกต้องพึ่งพาผู้อื่นตลอดชีวิต (American Psychiatric Association, 2013) บุคคลออทิสติกมีบุคลิกภาพเฉพาะตัว ถึงแม้ว่าได้รับการวินิจฉัยเหมือนกัน ขึ้นอยู่กับความรุนแรงของอาการและช่วงอายุ ลักษณะอาการเด่น คือ ไม่สามารถพัฒนาทักษะทางสังคม และการสื่อความหมายได้อย่างเหมาะสมตามวัย มีพฤติกรรม ความสนใจเป็นแบบแผนซ้ำ ๆ จำกัดเฉพาะเรื่อง ไม่ยืดหยุ่น ส่งผลต่อการดำเนินชีวิตประจำวัน และยิ่งซับซ้อนมากขึ้นเมื่อเข้าสู่วัยรุ่น จากการเปลี่ยนแปลงของร่างกายและจิตใจ พลิกกำลังมากขึ้น การยับยั้งพฤติกรรมไม่พึงประสงค์ทำได้ลำบาก

(Manatae, 2013; Pongsaksri, 2012) หากมีทักษะความสามารถไม่พร้อมเรียนรู้ ทำให้เข้าสู่ระบบการศึกษาเป็นไปได้ยาก ส่งผลต่อการประกอบอาชีพ กลายเป็นภาระสังคมระยะยาว (Pavasuthipaisit et al., 2018) นอกจากนี้ผู้ดูแลยังมีสุขภาพทรุดโทรม เหน็ดเหนื่อย อ่อนล้า มีความเครียด วิตกกังวลสูง ความสัมพันธ์ภายในครอบครัว คนรอบข้างและชุมชนลดลง (Manatae, 2013) รวมทั้งมีค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษาสูง โดยพบว่าการมีส่วนร่วมในการรับภาระค่าใช้จ่ายระหว่างผู้ดูแลและภาครัฐมีส่วนโดยเฉลี่ยเท่ากับ 89:11 (Wanchaem, Sukarom & Jarujittipan, 2010) มีการสูญเสียปีสุขภาพจากการเจ็บป่วยเท่ากับ 81,801 ปี (Kittitharaphan & Wattanasuksa, 2018) เป็นค่าใช้จ่าย 1,284,478 ถึง 1,605,599 ล้านบาทต่อคนต่อปี (Centers for Disease Control and Prevention, 2018)

การดูแลบุคคลออทิสติกอาศัยความเข้าใจ และความร่วมมือจากหลายฝ่ายให้เกิดการดำเนินงานร่วมกัน อย่างเป็นระบบ ประกอบด้วย การวินิจฉัยตั้งแต่เนิ่น ๆ การเข้าถึงบริการต่าง ๆ การจัดทำระบบฐานข้อมูลเพื่อการบำบัดและส่งต่อ การสนับสนุนครอบครัว การศึกษา ฝึกอาชีพ การจ้างงาน รวมถึงการผลิตงานวิจัย และเฝ้าระวัง ตระหนักเกี่ยวกับออทิสติก เพื่อให้การดูแลบุคคลออทิสติกมีประสิทธิภาพ ลดช่องว่างและเกิดคุณภาพชีวิตที่ดี (Munir, Lavelle, Helm, Thompson, Prestt & Azeem, 2016) ด้วยขั้นตอนของกระบวนการทางการแพทย์ ติดตามพัฒนาการเด็กทุกคนจนถึงอายุ 5 ปี และตรวจคัดกรองหาภาวะออทิสซึมโดยเร็ว แล้วเข้าสู่กระบวนการรักษาแบบสหวิชาชีพ (Kunlaka, 2017) ด้านการศึกษาเป็นรูปแบบห้องเรียนร่วม และห้องเรียนพิเศษ และด้านสังคมสวัสดิการโดยการจดทะเบียนคนพิการเพื่อรับสิทธิ

ประโยชน์สวัสดิการต่าง ๆ (Department of empowerment of Persons with disabilities, 2017)

การทบทวนวรรณกรรมพบว่า ส่วนใหญ่เป็น การศึกษาในลักษณะพรรณนาและสร้างโปรแกรมใน ประเด็นการดูแลบุคคลออทิสติกในด้านชีวิตประจำวัน การอยู่ร่วมในสังคม การศึกษาและประกอบอาชีพ แยก เป็นเฉพาะเรื่อง ในส่วนการพรรณนานั้นเป็นการบรรยาย เล่าประสบการณ์ของการดูแลบุคคลออทิสติก ซึ่งจาก งานวิจัยการช่วยเหลือเด็กออทิสติกผ่านกรณีศึกษาใน มุมมองของมารดาพบว่า ช่วงแรกของกระบวนการดูแล ครอบครัวอาศัยบุคลากรทางการแพทย์ในการให้ข้อมูล การวินิจฉัย ให้เกิดความรู้ความเข้าใจ วางแผนการรักษา ร่วมกัน (Kunlaka, 2017) ขณะที่การให้โปรแกรม สุขภาพจิตศึกษาครอบครัว ประกอบด้วย การให้ความรู้ และข้อมูลในหลายเรื่อง เช่น ทักษะการดูแล การพิทักษ์ สิทธิ์ของบุคคลออทิสติกและผู้ดูแล การสนับสนุนสิ่งของ และแหล่งบริการ ทำให้ค่าคะแนนเฉลี่ยของภาระการ ดูแลลดลง (Suppasri, Nukaew & Suttharangsee, 2017) การช่วยเหลือและสนับสนุนจากสังคมในมุมมอง ครอบครัวพบว่ามีเจตคติและการรับรู้ต่อบุคคลออทิสติก ในลักษณะดีตรา ทำให้การมีส่วนร่วมกิจกรรมต่าง ๆ ทาง สังคมน้อย (Junsuwan, Kachai, Phothong & Sanchalad, 2016; Srirath, Rodcumdee, & Suktrakul, 2018) รวมถึงละเลยในการจดทะเบียนคน พิการ จากการใช้คำว่าพิการ ครอบครัวบุคคลออทิสติก ปฏิเสธ และไม่พร้อมร่วมมือแก้ไขปัญหา ทำให้เข้าถึง บริการ สุขภาพและสวัสดิ การไม่ครอบคลุม (Pavasuthipaisit et al., 2018) เมื่อถึงวัยเข้าเรียน บุคคลออทิสติกบางคนพ้นจากระบบโรงเรียน ไม่ได้ศึกษา และพัฒนาต่อเนื่อง ด้วยข้อจำกัดของบุคลากรและ

หลักสูตร (Chaiwatthanakunwanit & Rukspollmuang, 2015; Hawlader, Preity, Abdullah, Akhter, & Biswasa, 2018) สำหรับการฝึก ทักษะทางอาชีพและสังคมเกิดขึ้นในบางพื้นที่ พบว่า โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยพลัมภ์เป็นต้นแบบในการ พัฒนาบริการทางการแพทย์ ขยายช่วงวัยในการดูแล บุคคลออทิสติกจนถึงวัยทำงาน มีการประเมินศักยภาพ จัดทำหลักสูตร คู่มือ ฝึกทักษะรายบุคคลตามความถนัด ควบคู่กับการฝึกทักษะทางสังคม ภายใต้การดูแลของครู ผู้ฝึก แล้วทดลองฝึกปฏิบัติในโรงพยาบาล ก่อนปฏิบัติ จริงในสถานประกอบการ โดยครูฝึกติดตามประเมินผล เข้าตรวจเยี่ยม และสอบถามทางโทรศัพท์ (Office of the Public Sector Development Commission, 2016) ฝึกอาชีพการเกษตร และประดิษฐ์ผลงาน เพื่อใช้ รับประทานกันเอง และโชว์ผลงานความสามารถ (Sanrattana, Chanpeng, Siriruk & Pung, 2016) ใน ส่วนของชุมชน ยังขาดความเข้าใจบริบท ความ รับผิดชอบในการมีส่วนร่วม และจัดสรรทรัพยากร ส่วน ใหญ่ดำเนินการจดทะเบียนคนพิการ แจกสิ่งของ มอบ ทุนการศึกษา มากกว่าหาแนวทางพัฒนาการดูแลบุคคล ออทิสติก (Jaitae, 2018) เห็นได้ว่าการศึกษาที่ผ่านมา มีเฉพาะในบางวัย เป็นการแยกส่วนบทบาทของผู้ดูแล สหวิชาชีพและชุมชน ยังไม่เกิดเป็นภาพรวมเชิงระบบ ทำให้การนำไปใช้กำหนดนโยบาย และการจัดบริการที่ ตอบสนองต่อความต้องการของบุคคลออทิสติกได้ไม่ เต็มที่

องค์การอนามัยโลกได้เสนอการใช้กรอบ แนวคิดนวัตกรรมการดูแลภาวะเรื้อรัง (Innovative care for chronic condition framework: ICC) เป็น รูปแบบที่ให้ผู้ป่วยและครอบครัวได้ตระหนักถึง ความสามารถในการดูแลภาวะเรื้อรัง ด้วยการเชื่อมโยง

และการมีส่วนร่วม 3 ระดับ ประกอบด้วย การดูแลในระดับจุลภาค เป็นการดูแลภายใต้ความร่วมมือของผู้ป่วยและครอบครัว เครือข่ายชุมชน และทีมดูแล ในการได้รับข้อมูล มีแรงจูงใจ และได้รับการเตรียมทักษะต่อการดูแลภาวะเรื้อรัง การดูแลในระดับกลาง เป็นการสร้างสภาพแวดล้อมเพื่อสนับสนุนความเชื่อมโยงในระบบการจัดการขององค์กรและชุมชน และการดูแลในระดับมหภาค เป็นการจัดทำนโยบายและแผนสนับสนุนการดำเนินงาน การทำงานร่วมกันทั้ง 3 ระดับ ทำให้ผู้ป่วยพึ่งพาตนเอง ลดอัตราการเสียชีวิต ค่าใช้จ่าย และทรัพยากรในการดูแลสุขภาพ ผู้ป่วยและครอบครัวมีคุณภาพชีวิตดีขึ้น ซึ่งกรอบแนวคิดนี้ถูกนำไปใช้ในการดูแลผู้ป่วยที่หลากหลายกลุ่ม ทั้งโรคติดต่อ โรคไม่ติดต่อ โรคจิตเวชและคนพิการ (World Health Organization, 2002) ซึ่งสามารถนำมาประยุกต์ใช้กับบุคคลออทิสติกได้ อย่างไรก็ตาม ยังไม่ปรากฏการศึกษาที่นำกรอบแนวคิดนวัตกรรมการดูแลภาวะเรื้อรังไปใช้กับบุคคลออทิสติก

ดังนั้น งานวิจัยนี้จึงสนใจศึกษา การมีส่วนร่วมในการดูแลบุคคลออทิสติกอำเภอบางใหญ่ จังหวัดสงขลา โดยประยุกต์ใช้กรอบแนวคิดนวัตกรรมการดูแลภาวะเรื้อรัง เพื่อให้ได้องค์ความรู้ที่ครอบคลุมการดูแลบุคคลออทิสติกตลอดทุกช่วงวัย ในภาพรวมเชิงระบบ ที่มาจากความร่วมมือของทุกภาคส่วน ใช้เป็นข้อมูลในการพัฒนาการดูแลบุคคลออทิสติก และผลักดันนโยบายการดูแลบุคคลออทิสติกต่อไปในอนาคต

## วัตถุประสงค์วิจัย

เพื่อศึกษาการมีส่วนร่วมในการดูแลบุคคลออทิสติก อำเภอบางใหญ่ จังหวัดสงขลาโดยการประยุกต์ใช้กรอบแนวคิดนวัตกรรมการดูแลภาวะเรื้อรัง

## กรอบแนวคิดการวิจัย

การศึกษานี้ประยุกต์ใช้กรอบแนวคิดนวัตกรรม การดูแลภาวะเรื้อรังขององค์การอนามัยโลก (World Health Organization, 2002) ที่เชื่อว่าผลลัพธ์ทางสุขภาพเกิดจากความร่วมมือ และสนับสนุนของระบบสุขภาพ การดูแลบุคคลออทิสติกตามกรอบแนวคิดนวัตกรรมการดูแลภาวะเรื้อรังเป็นการดูแลคุณภาพชีวิตบุคคลออทิสติก เน้นการมีส่วนร่วมของทุกภาคส่วนที่มีความเกี่ยวข้องและเชื่อมโยงกันใน 3 ระดับ ประกอบด้วย 1) การดูแลในระดับจุลภาค เป็นการดูแลภายใต้ความร่วมมือของผู้ป่วยและครอบครัว เครือข่ายชุมชน และทีมดูแล เพื่อให้ผู้ป่วยและครอบครัวรู้สึกมีพลัง มีความสามารถ และจัดการภาวะออทิสติกได้ด้วยตนเอง 2) การดูแลในระดับกลาง เป็นการสร้างสภาพแวดล้อมให้เกิดความเชื่อมโยงในระบบการจัดการขององค์กรที่เกี่ยวข้องและชุมชน ซึ่งการบริหารจัดการในองค์กรประกอบด้วย สร้างความต่อเนื่องและส่งเสริมความร่วมมือ ส่งเสริมการดูแลที่มีคุณภาพโดยใช้ภาวะผู้นำและแรงเสริม จัดระบบและเตรียมทีม สนับสนุนการจัดการด้วยตนเอง และใช้ระบบข้อมูล และการบริหารจัดการชุมชน ประกอบด้วย เพิ่มความตระหนัก ลดการตีตรา ส่งเสริมผลลัพธ์ที่ดีผ่านภาวะผู้นำและการสนับสนุน จัดสรร ประสานแหล่งทรัพยากร และจัดบริการเสริม และ 3) การดูแลในระดับมหภาค ในเรื่องการจัดทำนโยบายและแผนที่สนับสนุนการดำเนินงานในภาพรวม โดยจัดหาผู้นำและการขับเคลื่อน บูรณาการนโยบาย สนับสนุนงบประมาณอย่างต่อเนื่อง พัฒนาและจัดสรรกำลังคน สนับสนุนการใช้มาตรการทางกฎหมาย และเสริมความเข้มแข็งของภาคีเครือข่าย ดังภาพที่ 1

**การดูแลในระดับจุลภาค**  
บุคคลออทิสติกและครอบครัว  
ทีมดูแล และเครือข่ายชุมชน  
ได้รับข้อมูล เกิดแรงจูงใจ และ  
ถูกเตรียมทักษะดูแลบุคคล  
ออทิสติก

**การดูแลในระดับกลาง**  
การบริหารจัดการในองค์กร  
1. สร้างความต่อเนื่องและส่งเสริมความ  
ร่วมมือ  
2. ส่งเสริมการดูแลที่มีคุณภาพโดยใช้  
ภาวะผู้นำและแรงเสริม  
3. จัดระบบและเตรียมทีม  
4. สนับสนุนการจัดการด้วยตนเอง  
5. ใช้ระบบข้อมูล  
การบริหารจัดการในชุมชน  
เพิ่มความตระหนัก ลดการตีตรา  
ส่งเสริมผลลัพธ์ที่ดีผ่านภาวะผู้นำและ  
การสนับสนุน จัดสรร ประสานแหล่ง  
ทรัพยากร และจัดบริการเสริม

**การดูแลในระดับมหภาค**  
1. จัดหาผู้นำและการขับเคลื่อน  
2. บูรณาการนโยบาย  
3. สนับสนุนงบประมาณอย่าง  
ต่อเนื่อง  
4. พัฒนาและจัดสรรกำลังคน  
5. สนับสนุนการใช้มาตรการทาง  
กฎหมาย  
6. เสริมความเข้มแข็งของภาคี  
เครือข่าย

## ภาพที่1 กรอบแนวคิดวิจัย

### วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยเชิงพรรณานี้ (descriptive research) เก็บข้อมูลด้วยวิธีการเชิงคุณภาพโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกและสนทนากลุ่ม

ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้มีส่วนเกี่ยวข้องกับการดูแลบุคคลออทิสติก ในอำเภอหาดใหญ่ จังหวัดสงขลา เลือกแบบเจาะจง (purposive sampling) ประกอบด้วย 4 กลุ่ม คือ 1) บุคคลออทิสติกและครอบครัว 2) ผู้ให้บริการ 3) ผู้บริหาร 4) เครือข่ายชุมชน

โดยกลุ่มที่ 1 เป็นบุคคลที่ได้รับการวินิจฉัยเป็นออทิสติก กำลังศึกษาหรือจบการศึกษาแล้ว อายุ 12 ปีขึ้นไป และมีความพร้อม เข้าใจ สนทนา ได้ตอบรู้อเรื่องและครอบครัวบุคคลออทิสติกที่เป็นพ่อแม่หรือพี่เลี้ยงให้การดูแลบุคคลออทิสติกอายุ 12 ปีขึ้นไป

เป็นระยะเวลาอย่างน้อย 1 ปี และเข้าใจ สนทนา ได้ตอบรู้อเรื่อง

กลุ่มที่ 2 เป็นบุคลากรด้านสุขภาพ ได้แก่ แพทย์จิตเวชเด็กและวัยรุ่น นักจิตวิทยา นักฝึกพูด นักกิจกรรมบำบัด พยาบาล เจ้าหน้าที่รพ.สต. และอสม.

บุคลากรด้านการศึกษา ได้แก่ ครูศูนย์เด็กเล็ก ในการดูแลขององค์กรปกครองท้องถิ่น และจบการศึกษา เอกปฐมวัย และครูการศึกษาพิเศษในโรงเรียนเรียนร่วม หรือศูนย์การศึกษาพิเศษ และบุคลากรด้านสังคมสวัสดิการ ได้แก่ เจ้าหน้าที่สำนักงานพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ และเจ้าหน้าที่ศูนย์บริการการจ้างงานคนพิการ

กลุ่มที่ 3 เป็นบุคลากรที่มีความรับผิดชอบด้านแผนนโยบาย สนับสนุนงบประมาณ บริหารจัดการ

เกี่ยวกับบุคคลออกทิสติก ประกอบด้วย 1) ประธานกองทุนฟื้นฟูสมรรถภาพที่จำเป็นต่อสุขภาพจังหวัดสงขลาหรือตัวแทน 2) หัวหน้าสำนักงานพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์จังหวัดสงขลาหรือตัวแทน 3) หัวหน้าองค์กรเอกชนอื่น ๆ หรือตัวแทน 4) ผู้อำนวยการโรงเรียนหรือตัวแทน 5) ผู้นำชุมชนหรือตัวแทน 6) หัวหน้าองค์กรปกครองท้องถิ่นหรือตัวแทน 7) ประธานชมรมผู้ปกครองบุคคลออกทิสติกหรือตัวแทน 8) ผู้อำนวยการกลุ่มนิเทศ ติดตาม และประเมินผลการจัดการศึกษาหรือตัวแทน 9) นายแพทย์สาธารณสุขจังหวัดสงขลาหรือตัวแทน 10) หัวหน้าสาขาวิชาการศึกษาพิเศษ - ภาษาไทย คณะครุศาสตร์ มหาวิทยาลัยราชภัฏสงขลาหรือตัวแทน

และกลุ่มที่ 4 เป็นบุคคลที่มีประสบการณ์เกี่ยวข้องกับบุคคลออกทิสติก ประกอบด้วย เพื่อนบ้านหรือเพื่อนร่วมงานบุคคลออกทิสติก ที่อาศัยอยู่ในอำเภอหาดใหญ่ จังหวัดสงขลาไม่น้อยกว่า 1 ปี เข้าใจ สนทนาได้ตอบรูเรื่อง

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ประกอบด้วย 1) แบบสัมภาษณ์สำหรับบุคคลออกทิสติกและครอบครัว 2) แบบสัมภาษณ์สำหรับผู้ให้บริการ 3) แบบสัมภาษณ์สำหรับผู้บริหาร 4) แบบสัมภาษณ์สำหรับเครือข่ายชุมชน โดยผู้วิจัยนำแบบสัมภาษณ์ทั้งโครงสร้างทั้ง 4 ชุดที่พัฒนาโดยผู้วิจัยตามกรอบแนวคิดนวัตกรรมการดูแลภาวะเรื้อรังร่วมกับการทบทวนวรรณกรรม ผ่านการตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหาพร้อมปรับปรุงแก้ไขตามคำแนะนำจากผู้ทรงคุณวุฒิ 5 ท่าน

## การเก็บรวบรวมข้อมูล

1. หลังผ่านการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ สถาบันนโยบายสาธารณะมหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ เลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูลจาก

เวชระเบียนโรงพยาบาล ชมรมผู้ปกครองบุคคลออกทิสติกจังหวัดสงขลา สำนักงานเขตพื้นที่การศึกษาประถมศึกษาสงขลาเขต 2 และโทรศัพท์ประสานงาน เพื่อขอลงพื้นที่สำรวจกลุ่มตัวอย่าง

2. ลงพื้นที่สำรวจ คัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่มีลักษณะตามเกณฑ์ที่กำหนดไว้ และรวบรวมรายชื่อ เพื่อชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัย การปกปิดเป็นความลับ การพิทักษ์สิทธิ์ และขอความยินยอมในการเข้าร่วมการวิจัย รวมถึงนัดหมายวัน เวลา สถานที่ในการสัมภาษณ์ตามความสะดวกของกลุ่มผู้ให้ข้อมูล และทำหนังสือประสานไปยังหน่วยงาน

3. เก็บข้อมูล ผู้วิจัยแนะนำตัว ขออนุญาตบันทึกเสียง สัมภาษณ์เชิงลึกและสนทนากลุ่มผู้ให้ข้อมูลดังกล่าว

การวิเคราะห์ข้อมูล มี 2 ส่วน คือ ข้อมูลเชิงปริมาณ และข้อมูลเชิงคุณภาพ ดังนี้ 1) ข้อมูลเชิงปริมาณ ใช้สถิติเชิงพรรณนา แจกแจงความถี่ ค่าเฉลี่ย ร้อยละ และ 2) ข้อมูลเชิงคุณภาพ โดยวิธีวิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา (Content Analysis) โดยการถอดข้อมูลที่ได้นำมารวบรวมและสรุปความตามกรอบแนวคิดนวัตกรรมการดูแลภาวะเรื้อรัง

จริยธรรมวิจัย การศึกษาวิจัยครั้งนี้ได้ผ่านการพิจารณา และได้รับความเห็นชอบจากคณะกรรมการจริยธรรมด้านการวิจัยทางสังคมและการวิจัยเชิงทดลอง ในมนุษย์ ของสถาบันนโยบายสาธารณะมหาวิทยาลัยสงขลานครินทร์ เลขที่ EC 006/63

## ผลการวิจัย

1. ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล พบว่า ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด 39 คน เพศชาย จำนวน 11 คน คิดเป็น ร้อยละ 28.21 เป็นผู้ให้ข้อมูลจากกลุ่มบุคคลออกทิสติกและครอบครัว จำนวน 5 คน จากกลุ่มผู้ให้บริการ 2 คน และ

กลุ่มผู้บริหาร จำนวน 4 คน ส่วนเพศหญิงมีผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด จำนวน 28 คน คิดเป็นร้อยละ 71.79 เป็นกลุ่มครอบครัวบุคคลออทิสติก จำนวน 5 คน กลุ่มผู้ให้บริการ จำนวน 13 คน กลุ่มผู้บริหาร จำนวน 6 คน และกลุ่มเครือข่ายชุมชน จำนวน 4 คน ผู้ให้ข้อมูล มีอายุเฉลี่ย 47.48 ปี ส่วนใหญ่นับถือศาสนาพุทธ ร้อยละ 92.30 ศาสนาอิสลาม ร้อยละ 7.70

2. การมีส่วนร่วมในการดูแลบุคคลออทิสติก  
อำเภอหาดใหญ่ จังหวัดสงขลา ประกอบด้วย การดูแลคุณภาพชีวิตบุคคลออทิสติก ที่เน้นการมีส่วนร่วมของทุกภาคส่วนที่เกี่ยวข้องและเชื่อมโยงกัน ใน 3 ระดับ คือ

2.1 การมีส่วนร่วมในการดูแลบุคคลออทิสติก  
ในระดับจุลภาค ในการได้รับข้อมูล มีแรงจูงใจ และได้รับการเตรียมให้มีทักษะของบุคคลออทิสติกและครอบครัว ทีมดูแล และเครือข่ายชุมชน พบว่า

2.1.1 บุคคลออทิสติกและครอบครัว ได้รับข้อมูลจากบุคลากรด้านสุขภาพเป็นหลักในเรื่องลักษณะโรคว่าดีขึ้นแต่ไม่หายขาด พัฒนาการช้ากว่าเด็กวัยเดียวกัน โดยเฉพาะด้านภาษา สื่อสาร และสังคม ไม่เข้าใจสิ่งที่ต้องทำ สิ่งที่เป็นอันตรายที่ควรกลัวและต้องระวัง บางครั้งอารมณ์ร้อน รอไม่ได้ เรียนรู้จัดการภาวะแทรกซ้อนเรื่องอารมณ์ด้วยการจัดสิ่งแวดล้อม ร่วมกับการใช้ยา ครอบครัวมีแรงจูงใจจากข้อมูลที่ได้รับมาว่าการกระตุ้นพัฒนาการช่วยให้ลูกออทิสติกดีขึ้น รับรู้ตัวอย่างบุคคลออทิสติกที่ประสบความสำเร็จ ประกอบอาชีพได้ ครอบครัวส่วนหนึ่งมีแรงจูงใจมาจากการรับรู้ว่าการออทิสติกก็มีชีวิตจิตใจที่ต้องการการดูแล เฉกเช่นเดียวกับสิ่งมีชีวิตทั่วไป ปรารถนาอยากมีชีวิตที่ดี มีความเป็นพ่อแม่จึงต้องทำหน้าที่ดูแลลูกให้ดีที่สุด และความเชื่อทางศาสนาในเรื่องของโชคชะตาและเวรกรรม บางรายมองว่าการมีลูกออทิสติกเป็นเรื่องของโชคชะตาที่

ตนเองกำหนดไม่ได้ บางรายมองว่าเป็นเวรกรรมที่ต้องชดใช้ และบางรายมองว่าการดูแลลูกออทิสติกเป็นเสมือนการสร้างบุญ ครอบครัวได้รับการเตรียมทักษะในการดูแลเกี่ยวกับการช่วยเหลือตนเอง การอยู่ในสังคม โดยผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่ง วิตกกังวลเรื่องการรับรู้ของสังคมที่มองบุคคลออทิสติกเป็นคนวิกลจริตเมื่ออายุมากขึ้น การสนับสนุนการศึกษาตามศักยภาพ ซึ่งผู้ให้ข้อมูล 2 ราย กล่าวถึงครูการศึกษาพิเศษว่ามีความจำเป็นต่อการเรียนการสอนของบุคคลออทิสติก แต่ไม่ได้รับการสนับสนุนจากภาครัฐ ต้องรวมกลุ่มผู้ปกครองในพื้นที่จ้างครูการศึกษาพิเศษเอง และการวางแผนเรื่องรายได้ด้วยการออมทรัพย์ ทำประกันชีวิต เตรียมผู้ดูแลให้เมื่อพ่อแม่จากไป รวมถึงการจดทะเบียนคนพิการเพื่อรับสิทธิสวัสดิการ ซึ่งผู้ให้ข้อมูล 2 รายกล่าวว่า เบี้ยยังชีพรายเดือน เดือนละ 800 บาทน้อยเกินไป อย่างไรก็ตาม บางครอบครัวปฏิเสธการจดทะเบียนคนพิการ เนื่องจากไม่เห็นความจำเป็นและรู้สึกถูกตีตรา นอกจากนี้ บางรายกล่าวว่า รู้สึกไม่มั่นใจในการฝึกทักษะลูกด้วยตนเอง ลูกไม่ให้ความร่วมมือเหมือนกับการฝึกโดยทีมสหวิชาชีพ พึ่งพาระบบบริการจากสถานพยาบาลและสถานศึกษาเป็นหลัก

2.1.2 ทีมดูแล พบว่า บุคลากรด้านสุขภาพ การศึกษา และสังคมสวัสดิการ ส่วนใหญ่ได้รับข้อมูลและเตรียมพร้อมให้มีทักษะในการดูแลบุคคลออทิสติกจากการศึกษาในวิชาชีพที่เรียนมาในระดับปริญญาตรีและอบรมเพิ่มเติมบ้าง โดยที่บุคลากรด้านสุขภาพ มีบทบาทคัดกรองพัฒนาการ ค้นหาออทิสติก ตรวจวินิจฉัย รับรองความพิการ เสริมพลัง กระตุ้นพัฒนาการและฝึกทักษะ บุคลากรด้านการศึกษา จัดทำแผนการศึกษาเฉพาะบุคคล และจัดทำแนวทางสำหรับศึกษาตั้งแต่ระดับอนุบาลจนถึงปริญญาตรีในบุคคลออทิสติกที่มีศักยภาพ



และบุคลากรด้านสังคมสวัสดิการ จัดทะเบียนคนพิการ และให้ข้อมูลสิทธิ สวัสดิการ ซึ่งขอบเขตการทำงานดูแล บุคคลออทิสติกมีความชัดเจนมากที่สุดในช่วงวัยเด็กและ วัยเรียน และลดลงในช่วงวัยทำงานและสูงอายุ ในสหวิชาชีพที่ดูแลพบการยอมรับกันและกัน เช่น บุคลากรการศึกษาซึ่งมีความถนัดในการสอนมากกว่าการ บำบัด เห็นด้วยและให้บุคคลออทิสติกไปฝึกทักษะต่าง ๆ กับสหวิชาชีพที่โรงพยาบาล สำหรับการจัดทีมร่วม สนับสนุนการดูแลบุคคลออทิสติกและครอบครัวพบว่า อำเภอลาดหญ้า มีโครงสร้างของสาธารณสุขเป็นระดับ โรงพยาบาลศูนย์ มีบุคลากรด้านสุขภาพครบทุกสาขา ส่วนด้านการศึกษา มีโรงเรียนภาครัฐและเอกชนบางแห่ง ให้ความสำคัญ สนับสนุนการศึกษาให้กับบุคคลออทิสติก ขณะที่ด้านสังคม สวัสดิการ เป็นบทบาทงานของระดับ จังหวัดเป็นส่วนใหญ่ จึงไม่ค่อยปรากฏภาพของการจัด ทีมร่วมสนับสนุนที่ชัดเจน และบุคลากรมีแรงจูงใจในการ ดูแลจากความรู้สึกเห็นใจ และอยากช่วยเหลือ

2.1.3 เครือข่ายชุมชน พบว่า พื้นที่ของ ครอบครัวบุคคลออทิสติกบางพื้นที่ คนในชุมชนได้รับ ข้อมูลว่ามีบุคคลออทิสติกอาศัยร่วมอยู่ด้วย โดยที่ ครอบครัว และหัวหน้างานบุคคลออทิสติกแจ้งให้รับรู้ ส่วนใหญ่ได้รับการเตรียมทักษะในเรื่องความปลอดภัย เป็นหูเป็นตา ป้องกันพลัดหลง สูญหาย และสอนทักษะ สังคม เช่น การปฏิบัติกับเพศตรงข้าม ขณะที่ผู้ให้ข้อมูล บางพื้นที่ ไม่ได้รับข้อมูลและเตรียมทักษะ รู้สึกกังวล กลัว ไม่อยากยุ่ง เมื่อบุคคลออทิสติกร้องไห้ กรีด อาละวาด ควบคุมตนเองไม่ได้ในที่สาธารณะ และกล่าวตำหนิ ผู้ปกครองว่าไม่สามารถจัดการดูแล ไม่ควรนำออกสู่ สังคมภายนอก อย่างไรก็ตาม การได้รับข้อมูลและได้รับการ เตรียมทักษะ มีเฉพาะในระดับบุคคลเท่านั้น ยังไม่ เกิดความแพร่หลายเรียนรู้ร่วมกันในระดับกลุ่มชุมชน

2.2 การมีส่วนร่วมในการดูแลบุคคลออทิสติก ในระดับกลาง เป็นการสร้างสภาพแวดล้อมเพื่อสนับสนุน ให้เกิดความเชื่อมโยงในระบบการจัดการ 2 ส่วน คือ การบริหารจัดการภายในองค์กรด้านสุขภาพ การศึกษา สังคมสวัสดิการ และชุมชน

2.2.1 การบริหารจัดการภายในองค์กรด้าน สุขภาพ การศึกษา สังคมสวัสดิการ

2.2.1.1 สร้างความต่อเนื่องและส่งเสริมความ ร่วมมือ พบว่ามีการดำเนินงานต่อเนื่องเพื่อให้ได้รับการ วินิจฉัยตั้งแต่นั้น คือ มีการส่งต่อเด็กที่สงสัยออทิสติกจาก คลินิกเด็กดีในโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล (รพ.สต.) โรงเรียนอนุบาล และศูนย์เด็กเล็ก ไปยัง โรงพยาบาลศูนย์ที่มีการดูแลเป็นสหวิชาชีพ โดยแพทย์ นักกิจกรรมบำบัด นักฝึกพูด และนักจิตวิทยา เป็นต้น มีการส่งเสริมความร่วมมือด้านการศึกษาระหว่าง ศูนย์การศึกษาพิเศษกับโรงเรียน ในลักษณะห้องเรียน คู่ขนาน สำหรับการส่งต่อระหว่างองค์กร ส่วนใหญ่เป็น การประสานงานเพื่อการจดทะเบียนคนพิการ เช่น ขอเอกสารรับรองความพิการจากโรงพยาบาล เพื่อยื่น ให้กับสำนักงานพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ (พม.)

2.2.1.2 ส่งเสริมการดูแลที่มีคุณภาพโดยใช้ ภาวะผู้นำและแรงเสริม พบว่าในแต่ละองค์กรผู้นำให้การ สนับสนุนผ่านการปฏิบัติงานในเรื่องนโยบาย ทรัพยากร อุปกรณ์ เครื่องมือ ขวัญและกำลังใจ เลื่อนขั้นเงินเดือน วิทยฐานะ อย่างไรก็ตาม บุคลากรด้านสุขภาพบางราย ไม่ได้รับแรงเสริมเพื่อการดูแลบุคคลออทิสติก ได้คะแนน ประเมินผลการทำงานอยู่ในกลุ่มท้าย เนื่องจากบริบท ของงานไม่ตอบสนองกับตัวชี้วัดองค์กร นอกจากนี้ ผู้บริหารบางโรงเรียนปฏิเสธการรับออทิสติกเข้าเรียน

เนื่องจากกังวลต่อผลการประเมินคุณภาพการศึกษา O-net และ NT

2.2.1.3 จัดระบบและเตรียมทีม พบว่าในระบบ การดูแลสุขภาพ มีการใช้แบบประเมิน ยา และอุปกรณ์ บำบัดสำหรับบุคคลออทิสติก ซึ่งมีเฉพาะในโรงพยาบาล ศูนย์ ในส่วนระบบการศึกษา มีการใช้คู่มือการศึกษา สนับสนุนสื่อการเรียนการสอน และระบบสังคมสวัสดิการ โดยการสร้างเครือข่ายลงในพื้นที่ ทำงานร่วมกันกับอสม. และองค์กรปกครองท้องถิ่น มีแผนพบ โปสเตอร์ เกี่ยวกับ สิทธิ สวัสดิการคนพิการ แต่ขาดการประชาสัมพันธ์โดยทั่วถึง รับรู้เฉพาะกลุ่มและเข้าถึงข้อมูลได้น้อย

2.2.1.4 สนับสนุนการจัดการด้วยตนเอง พบว่า มีการสนับสนุนความรู้และทักษะที่จำเป็นสำหรับบุคคล ออทิสติกและครอบครัวให้สามารถดูแลได้ด้วยตนเองใน เรื่องการใช้ชีวิตประจำวัน ใช้ชีวิตในสังคม สนับสนุน เศรษฐกิจ รวมถึงการจัดการความเครียดของผู้ดูแลบุคคล ออทิสติก

2.2.1.5 ใช้ระบบข้อมูล พบว่าส่วนใหญ่มี การรวบรวมข้อมูลบุคคลออทิสติกในรายละเอียดข้อมูล ส่วนบุคคล โดยฐานข้อมูลเฉพาะเรื่องถูกรวบรวมไว้ เฉพาะองค์กร เช่น ด้านสุขภาพมีข้อมูลเกี่ยวกับสิทธิ รักษาพยาบาล ความเจ็บป่วย การใช้ยา และการบำบัดรักษา สำหรับการศึกษา มีข้อมูลแผนการจัดการ ศึกษาเฉพาะบุคคลและคู่มือการศึกษา ในส่วนสังคม สวัสดิการมีข้อมูลเฉพาะบุคคลออทิสติกที่จดทะเบียนคน พิการ ทั้งนี้ยังไม่มี การนำข้อมูลมาบูรณาการร่วมกัน เป็นลักษณะการรวบรวมข้อมูลเพื่อใช้สื่อสารเฉพาะ ภายใต้องค์กร

2.2.2 การบริหารจัดการภายในชุมชน เป็นการ ร่วมสนับสนุนของชุมชน ดูแลบุคคลออทิสติกตลอดช่วง ชีวิต เพื่อให้เกิดการดูแลที่มีประสิทธิภาพ โดยการเพิ่ม

ความตระหนัก ลดการตีตรา พบว่า มีการสื่อสารจากผู้นำ ชุมชนในการสร้างความเข้าใจ เปลี่ยนวิธีคิดให้คนใน ชุมชน มองบุคคลออทิสติกเป็นคนทั่วไป เป็นคนธรรมดา คนหนึ่งที่มีความบกพร่อง ไม่ใช่คนเสียสติ มองด้วยหัวใจความเป็นมนุษย์ อย่างไรก็ตาม ในหลาย พื้นที่ไม่ได้ตระหนักถึงความสำคัญ มองว่าเป็นกลุ่มคน จำนวนน้อย นอกจากนี้ มีการรวมกลุ่มของผู้ปกครอง ก่อตั้งเป็นชมรมผู้ปกครองบุคคลออทิสติกภายใต้การ สนับสนุนจากหน่วยงานในพื้นที่ เช่น โรงพยาบาล วัด สสส. ในการดำเนินกิจกรรมร่วมกับชุมชน เช่น ทอดผ้าป่า กีฬาสี กิจกรรมวันคนพิการสากล ทำโครงการ ส่งเสริมอาชีพผู้ปกครอง เป็นต้น มีการจัดสรรและ ประสานทรัพยากร นอกเหนือจากการจัดสรรธงชัยชีพ แจกข้าวสาร อาหารแห้ง นม ไข่ ในกิจกรรมเยี่ยมบ้าน ยังรวมถึงอนุเคราะห์ยานพาหนะให้บุคคลออทิสติกไปรับ บริการที่โรงพยาบาลโดยไม่มีค่าใช้จ่าย และสนับสนุน การจ้างงานบุคคลออทิสติก 1 รายโดยสถานประกอบการ ในชุมชน ทั้งนี้ในส่วนของอสม.ซึ่งเป็นสมาชิกในชุมชนที่มีความใกล้ชิดกับพื้นที่ ช่วยสำรวจ ค้นหาบุคคลออทิสติกที่ ตกหล่นให้ได้รับการดูแลที่ครอบคลุมทั่วถึง อย่างไรก็ตาม ผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งกล่าวว่า ภารกิจหลักอสม.เป็นการ ดูแลกลุ่มผู้สูงอายุ หรือผู้ป่วยติดเตียงมากกว่าดูแลบุคคล ออทิสติก

2.3 การมีส่วนร่วมในการดูแลบุคคลออทิสติก ในระดับมหภาค เป็นการผลักดันนโยบายและแผนอย่าง เหมาะสมภายใต้กรอบการทำงานเชิงบวก ลดภาระ การดูแล และเพิ่มประสิทธิภาพการดูแลบุคคลออทิสติก

2.3.1 จัดหาผู้นำและการขับเคลื่อน พบว่าภาค ประชาชนในส่วนประธานชมรมผู้ ปกครองบุคคล ออทิสติกผลักดันการทำโรดแมพออทิสติก สำหรับผู้นำใน ส่วนอื่นดำเนินการในภาพรวมของคนพิการเพื่อการ

พัฒนาคุณภาพชีวิต เช่น ปรธานกองทุนฟื้นฟูสมรรถภาพที่จำเป็นต่อสุขภาพ หัวหน้าสำนักงานพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์

2.3.2 บูรณาการนโยบาย พบว่าส่วนใหญ่มีแผนแยก และไม่ได้เฉพาะเจาะจงบุคคลออทิสติก เช่น ด้านการศึกษา โรงเรียนในสังกัดสพฐ. มีนโยบายจัดสรรครูพี่เลี้ยงเด็กพิการคอยช่วยเหลือครู ประกอบดูแลเด็กออทิสติกแทนการจ้างครูการศึกษาพิเศษ เนื่องจากเอกการศึกษาพิเศษไม่ได้เป็นกลุ่มวิชาสาระหลัก ยกเว้นบางโรงเรียนมีครูการศึกษาพิเศษประจำ ซึ่งเกิดจากความต้องการในพื้นที่ ประกอบกับผู้ปกครองสนับสนุนค่าจ้างเงินเดือนให้ ขณะที่ศูนย์การศึกษาพิเศษประจำจังหวัดมีครูการศึกษาพิเศษจัดการเรียนการสอนเฉพาะในศูนย์ฯ หน่วยบริการย่อยแต่ละอำเภอ และห้องเรียนชุมชน ในส่วนสำนักงานสาธารณสุขจังหวัด ถ่ายทอดนโยบายและแนวทางปฏิบัติแก่ รพ.สต. คัดกรองพัฒนาการเด็กทุกคนตามตัวชี้วัดว่า เด็กอายุ 9, 18, 30 และ 42 เดือน ได้รับการตรวจคัดกรองพัฒนาการ ไม่น้อยกว่าร้อยละ 95 โดยใช้คู่มือเฝ้าระวังและส่งเสริมพัฒนาการเด็กปฐมวัย DSPM และ DAIM และบันทึกข้อมูลลงระบบ HDC ช่วยค้นหาออทิสติก เพื่อส่งต่อสหวิชาชีพ และนโยบายของพม.มีแผนสนับสนุนความช่วยเหลือให้กับคนพิการทุกกลุ่ม เพื่อยกระดับคุณภาพชีวิต เช่น เยี่ยมบ้าน จัดกิจกรรมวันคนพิการสากล สนับสนุนการทำโครงการ และประสานงานสถานประกอบการรับบุคคลออทิสติกเข้าทำงาน

2.3.3 สนับสนุนงบประมาณอย่างต่อเนื่อง พบว่า องค์การสุขภาพ การศึกษา และชมรมผู้ปกครองบุคคลออทิสติก ได้รับจัดสรรงบประมาณจากภาครัฐและเอกชน เช่น พม. กองทุนฟื้นฟูสมรรถภาพที่จำเป็นต่อ

สุขภาพ สสส. และสถานประกอบการ เพื่อดำเนินกิจกรรมในรูปแบบจัดทำโครงการ

2.3.4 พัฒนาและจัดสรรกำลังคน พบว่าการจัดสรรกำลังคนในพื้นที่ส่วนใหญ่ไม่เพียงพอ โดยเฉพาะครูการศึกษาพิเศษและนักฝึกพูด

2.3.5 สนับสนุนการใช้มาตรการทางกฎหมาย พบว่านาระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ (ฉบับที่ 2) พ.ศ. 2556 ใช้เป็นแนวทางดูแลบุคคลออทิสติกซึ่งได้กำหนดให้เป็นความพิการประเภทที่ 7 ภายใต้เงื่อนไขการจดทะเบียนคนพิการโดยความสมัครใจ มีสิทธิ สวัสดิการและความช่วยเหลือจากรัฐในด้านต่าง ๆ เช่น รับเบี้ยยังชีพรายเดือน รักษาพยาบาลบัตรทอง ท.74 ในสถานพยาบาลได้ทุกที่โดยไม่ต้องมีใบส่งตัวเรียนฟรี และใช้สิทธิการจ้างงานคนพิการสำหรับบุคคลออทิสติกที่ไม่มีภาวะแทรกซ้อน อย่างไรก็ตาม จากข้อกฎหมายทำให้บุคคลออทิสติกไม่สามารถทำประกันชีวิตกู้เงิน และรับมรดกได้

2.3.6 เสริมความเข้มแข็งของภาคีเครือข่าย พบว่าสถานประกอบการ สนับสนุนการจ้างงานคนพิการตามพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ (ฉบับที่ 2) พ.ศ. 2556 ภายใต้ความสอดคล้องของหลัก CSR (Corporate Social Responsibility) ในเรื่องความรับผิดชอบต่อสังคมและสิ่งแวดล้อม ทำให้สถานประกอบการได้รับสิทธิลดหย่อนภาษี 2 เท่า เมื่อรับบุคคลออทิสติกเข้าทำงาน

## อภิปรายผล

### ระดับจุลภาค

ครอบครัวบุคคลออทิสติกได้รับข้อมูล และเตรียมความพร้อมจากบุคลากรด้านสุขภาพเป็นหลักในเรื่องลักษณะโรค การจัดการภาวะแทรกซ้อน รวมถึงเข้ารับการฝึกทักษะต่าง ๆ ทำให้ครอบครัวตื่นตัว และ

เกิดแรงจูงใจมากในช่วงที่ได้รับวินิจฉัยใหม่ ๆ ตั้งแต่วัยเด็ก ซึ่งแรงจูงใจในเรื่องความเชื่อทางศาสนา ในประเด็นเข้าใจ ยอมรับความจริงเกี่ยวกับการมีลูกออทิสติก สอดคล้องกับงานวิจัยของ Chayathonthanawat and Chatsuphang (2015) ที่พบว่า เมื่อผู้ปกครองรับรู้ข้อมูลเกี่ยวกับโรคออทิสติก ร่วมกับการนำหลักธรรมพระพุทธศาสนา มาปรับใช้ในชีวิตประจำวัน จะช่วยให้ผู้ปกครองสร้างจิตใจที่เข้มแข็ง เข้าใจชีวิตตามความเป็นจริง ดำเนินชีวิตต่อไปได้ และเกิดพฤติกรรมการดูแลเด็กออทิสติกดีขึ้น รวมถึงการขับเคลื่อนด้วยตนเองของครอบครัว จากผลการศึกษาในงานวิจัยครั้งนี้ ในประเด็นเรื่องการศึกษาเล่าเรียน พบว่าจำนวนบุคคลออทิสติกที่เพิ่มมากขึ้น ไม่เพียงพอกับจำนวนครูการศึกษาพิเศษ ประกอบกับนโยบายของภาครัฐไม่ได้สอดรับในทางปฏิบัติ ทำให้กลุ่มผู้ปกครองรวมตัว หาทางออกด้วยการจ้างครูการศึกษาพิเศษ โดยรับผิดชอบ แบบรับภาระค่าจ้างเอง เมื่อบุคคลออทิสติกอายุมากขึ้น เข้าสู่วัยรุ่นเป็นต้นไป เป็นลักษณะการดูแลตามสภาพ ตามความรุนแรง และอาการที่แตกต่างกัน ซึ่งมีบุคคลออทิสติกจำนวนน้อยเท่านั้น สามารถประกอบอาชีพ ดูแลตนเองได้ ซึ่งยังไม่มีแนวทางการดูแลบุคคลออทิสติกที่ครอบคลุมตลอดช่วงชีวิตที่เป็นรูปธรรม ทำให้ครอบครัวเตรียมพร้อม และวางแผนในเรื่องการสร้างรายได้ให้กับบุคคลออทิสติกที่ไม่สามารถประกอบอาชีพในรูปแบบการออมสะสมทรัพย์ และจัดหาผู้ดูแล มีความสอดคล้องกับงานวิจัยของ Sriamnuy (2018) ที่พบว่าพ่อแม่ที่เลี้ยงดูเด็กออทิสติกมีความวิตกกังวล ห่วงใยอนาคต ได้คาดว่าบุคคลออทิสติกไม่สามารถดำรงชีวิตอยู่ได้อย่างอิสระด้วยตนเอง หากพ่อแม่เสียชีวิตลง ได้มีการสร้างความเข้าใจร่วมกันระหว่างครอบครัว และทีมสหวิชาชีพวางแผนเกี่ยวกับอนาคตบุคคลออทิสติก

## ระดับกลาง

การบริหารการจัดการภายในองค์กรด้านสุขภาพ การศึกษา สังคมสวัสดิการ มีการรวบรวมข้อมูลบุคคลออทิสติกเฉพาะองค์กร ทำงานร่วมกันน้อย ทำให้การส่งต่อการดูแลบุคคลออทิสติกระหว่างองค์กรขาดความต่อเนื่อง มีความสอดคล้องกับงานวิจัยของ Pavasuthipaisit et al. (2018) ที่พบว่า ฐานข้อมูลเด็กพิการของ 3 องค์กร คือ กรมส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ และสำนักบริหารการศึกษาพิเศษ มีจำนวนแตกต่างกัน สะท้อนถึงการแยกส่วนกันทำงานขององค์กร และเด็กพิการเข้าไม่ถึงบริการสุขภาพและบริการที่จำเป็นของรัฐ

การบริหารจัดการในชุมชนมีความสำคัญต่อการดำเนินชีวิตของบุคคลออทิสติก เนื่องจากบ้านปลายชีวิตอาศัยอยู่ที่บ้านหรือในชุมชนเป็นส่วนใหญ่ จากผลการศึกษาในงานวิจัยครั้งนี้ เกิดพื้นที่ต้นแบบ ภายใต้การสนับสนุนของผู้นำท้องถิ่นและผู้บริหารโรงเรียน ให้เด็กออทิสติกเรียนร่วมกับเด็กปกติ อนุเคราะห์ยานพาหนะรับส่ง และส่งเสริมอาชีพผู้ดูแล ซึ่งมีความแตกต่างกับชุมชนอื่นที่มีกิจกรรมส่วนใหญ่เฉพาะการเยี่ยมบ้าน (Jaitae, 2018) อาจเนื่องจากศักยภาพ ความพร้อมของแกนนำชุมชน และนโยบาย ซึ่งส่งผลให้เกิดรูปแบบการสร้างเสริมสุขภาพโดยชุมชนมีส่วนร่วมได้ (Sunsern, Timsuwan & Lawang, 2013)

## ระดับมหภาค

ประเด็นการจดทะเบียนคนพิการของบุคคลออทิสติก ไม่ได้รับการเห็นด้วยในทุกครอบครัว อาจเกิดจากการไม่ได้รับข้อมูล ไม่เห็นความจำเป็น หรือมีความรู้สึกถูกตีตรา ซึ่งในด้านมาตรการกฎหมายกำหนดว่าการจดทะเบียนคนพิการอยู่บนหลักการความสมัครใจ ทำให้บุคคลออทิสติกเข้าถึงสิทธิ สวัสดิการ ได้รับ

การดูแลไม่ทั่วถึงทุกคน สอดคล้องกับงานวิจัยของ Pavasuthipaisit et al. (2018) ที่พบว่าเด็กพิการที่ได้รับการขึ้นทะเบียน มีจำนวนน้อยกว่าเด็กพิการที่มีอยู่จริงในพื้นที่เป็นจำนวนมาก ซึ่งส่วนหนึ่งมาจากครอบครัวกลุ่มที่มีเศรษฐกิจฐานะดีหรือมีการศึกษาสูง มักจะปฏิเสธการถูกระบุว่าลูกมีความพิการ

โดยสรุป งานวิจัยครั้งนี้พบว่า การมีส่วนร่วมในการดูแลบุคคลออทิสติก อำเภอหาดใหญ่ จังหวัดสงขลา เห็นได้ชัดเจนในช่วงต้น ได้แก่ วัยเด็ก วัยเรียน และวัยทำงานบางส่วน ขณะที่ในวัยชราไม่ค่อยปรากฏ ซึ่งเมื่อนำแนวคิดนวัตกรรมการดูแลภาวะเรื้อรังขององค์การอนามัยโลกมาประยุกต์ใช้ ยังไม่เกิดภาพบูรณาการการดูแลบุคคลออทิสติกที่ชัดเจนของทั้ง 3 ระดับ ได้แก่ ระดับจุลภาค กลาง และมหภาค ซึ่งในบางประเด็นได้จัดทำแผน นโยบาย และกรอบกฎหมายไว้ชัดเจน แต่เมื่อนำมาสู่การปฏิบัติไม่สอดคล้องกัน เช่น กรณีจดทะเบียนคนพิการ การศึกษาเล่าเรียน เป็นต้น

## ข้อเสนอแนะ

1. องค์กรควรสนับสนุนให้บุคคลออทิสติกมีสมุดบันทึกประจำตัว (portfolio) ที่มีรายละเอียดของประวัติส่วนบุคคล ประวัติครอบครัว ประวัติทางสุขภาพ เป็นระบบฐานข้อมูลที่เป็นรูปธรรม เพื่อการส่งต่อในทุกๆ ระดับ และทุกองค์กร ใช้ประโยชน์ในการศึกษาและการประกอบอาชีพ ส่งผลให้เกิดความต่อเนื่องในการดูแลบุคคลออทิสติก

2. บุคลากรด้านต่าง ๆ สนับสนุนการให้ความรู้เกี่ยวกับโรค ภาวะแทรกซ้อน และทักษะในการดูแลบุคคลออทิสติกแก่ชุมชน เพื่อให้ชุมชนเกิดความตระหนักรับรู้ว่าเป็นส่วนหนึ่งของชุมชน และร่วมกำหนดแนวทางการดูแลร่วมกัน

3. องค์กรด้านการศึกษาคควรบรรจุหลักสูตรการเรียนการสอน เรื่องโรคออทิสติกในสถานศึกษาตั้งแต่ระดับประถมศึกษา เพื่อให้เด็กทั่วไปเกิดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับลักษณะอาการโรคตั้งแต่เนิ่น ๆ และสามารถเรียนรู้ อยู่ร่วมกับบุคคลออทิสติกได้

4. องค์กรควรมีการทบทวนกฎหมาย การจดทะเบียนคนพิการ ในส่วนของประเด็นสิทธิ สวัสดิการที่เกิดความไม่เป็นธรรม ให้เกิดความเข้าใจ และมีทัศนคติที่ดีต่อการจดทะเบียนคนพิการ เพื่อให้บุคคลออทิสติกได้รับการช่วยเหลือโดยครอบคลุม ทั่วถึง ให้มากที่สุด

## ข้อเสนอแนะสำหรับการวิจัยครั้งต่อไป

ควรมีการศึกษาในบริบทของพื้นที่อื่นเพิ่มเติม เพื่อทราบสถานการณ์ ปัญหา จุดเด่น จุดด้อยของแต่ละพื้นที่ ผลักดันให้เกิดเป็นพื้นที่ต้นแบบแล้วขยายผลนำไปสู่แนวทางในการพัฒนารูปแบบการดูแลบุคคลออทิสติกภายใต้ความร่วมมือ และการมีส่วนร่วมของทุกภาคส่วน

## เอกสารอ้างอิง

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th. ed.) Arlington, VA: America Psychiatric Publishing.
- Autistic Thai Foundation. (2010). *The Situation of Autistic persons in Thailand 2010*. Retrieved from <http://oknation.nationtv.tv/blog/autisticthai/2010/06/04/entry-2>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2018). *Data and statistics on autism spectrum disorder*. Retrieved from <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Chaiwatthanakunwanit, S. & Ruksapollmuang, C. (2015). Alternative edicatopmal provision model to improve quality of life of children with special needs. *Journal of Education Graduate Studies Research*, 9(1), 192-201.
- Chayathonthanawat, K. & Chatsuphang, P. (2015). Causal factors of buddhism and the contingency factors related with the parenting behavior in autistic children: A case study of Rajanukul Institute. *Journal of Behavioral Science*, 21(2), 21-38.
- Department of empowerment of Persons with disabilities. (2017). The 5<sup>th</sup> national development plan for quality of life of persons with disabilities B.E. 2560 – 2564. Retrieved from <http://web1.dep.go.th/?q=th/law/act/>
- Hawlder, M., Preity, S., Abdullah, A., Akhter, S., & Biswasa, A. (2018). Perceptions practices and challenges in schools for autistic children: A qualitative exploration of teachers and school authorities's view in Bangladesh. *Journal of Public health and Epidemiology*, 5(1), 1-7.
- Health Data Center. (2019). *Percentage of autistic person access to service*. Retrieved from <https://hdcservice.moph.go.th/hdc/main/index.php>
- Jaitae, A. (2018). Potential performance for helping children with special needs based on household and community participation in the Saluang Subdistrict Administrative Organization Maerim District Chiangmai Province. *Journal of Hatyai Academic*, 16(2), 139-152.
- Junsuwan, S., Kachai, S., Phothong, P. & Sanchalad, S. (2016). The need of autistic's mother for helping support of children with autism. *Journal of public Health Nursing*, 30(3), 16-25.
- Kittitharaphan, W. & Wattanasuksa, P. (2018). Years lived with disability from autism spectrum disorders in Thailand. *Journal of Mental Health of Thailand*, 26(1), 16-26.
- Kunlaka, S. (2017). Caring for children with autism spectrum: A case study. *Journal of Ramathibodi Nursing*, 24(3), 227-238.

- Manatae, P. (2013). *The relationship between parent's anxiety and autism adolescents rearing behavior* (Master's thesis). Srinakharinvirot University, Bangkok.
- Munir, K., Lavelle, T., Helm, D., Thompson, D., Prestt, J. & Azeem, M. (2016). Autism: A global framework for action. Retrieved from [http://www.wish.org.qa/wp/content/uploads/2018/01/IMPJ4495\\_WISH\\_Autism\\_Report\\_WEB.pdf](http://www.wish.org.qa/wp/content/uploads/2018/01/IMPJ4495_WISH_Autism_Report_WEB.pdf)
- Office of the Public Sector Development Commission. (2016). *Model for improving the quality of public service: National Government Service Award 2016*. Bangkok: Jasper print.
- Pavasuthipaisit, C. et al., (2018). Situation of disability and access to essential public services of children with disabilities in the community of Thailand. *Journal of health systems research*, 12(3), 469-479.
- Pongsaksri, M. (2012). The changes of families with autistic children in middle ages and families with autistic adolescents. *Bulletin of SuanPrung*, 28(1), 27-41.
- Sanrattana, A., Chanpeng, P., Siriruk, P., & Pung, S. (2016). Current state, vocational needs of disabilities and case study of persons with autism. *Journal of Ratchasuda College for Research and Development of Person with Disabilities*, 12(5), 22-42.
- Sriamnuay, 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.
- Srirath, J., Rodcumdee, B. & Suktrakul, S. (2018). Experiences of mothers of school-Age autistic children perceiving affiliate stigma. *Journal of The Royal Thai Army Nurses*, 19(2), 211-219.
- Sunsern, R., Timsuwan, B. & Lawang, W. (2013). Developing disabled caregiving system based on families and communities. *Journal of nursing and education*, 6(3), 25-41.
- Suppasri, J., Nukaew, O. & Suttharangsee, W. (2017). The effect of a family psychoeducation program for children with autism on the burden of caregivers: A preliminary study. *The Southern College Network Journal of Nursing and Public Health*, 4(special), 196-213.
- Wanchaem, J., Sukarom, R. & Jarujittipan, P. (2010). Cost of autism rehabilitation at early intervention to primary school in Thailand. *Journal of economics and public policy*, 1(2), 85-100.
- World Health Organization. (2002). *Innovative care for chronic conditions: Building blocks for action: Global report*. Retrieved from <http://www.who.int/chp/knowledge/publications/icccglobalreport.pdf>