

ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา

Experiences of Mothers of School-Age Autistic Children Perceiving Affiliate Stigma

จิราภา ศรีรัตน์ ประนอม รอดคำดี* สุนิสา สุขตระกูล

Jirapa Srirath Branom Rodcumdee* Sunisa Suktrakul

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย กรุงเทพฯ ประเทศไทย 10300

Faculty of Nursing, Chulalongkorn University, Bangkok Thailand 10300

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพแบบพรรณนาเพื่ออธิบายความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา ผู้ให้ข้อมูลคือ มารดาผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มีอายุระหว่าง 6 – 12 ปี ซึ่งดูแลเด็กออทิสติกมาแล้วอย่างน้อย 3 ปี และมีคะแนนการรับรู้การถูกตีตรามากกว่า 44 คะแนนขึ้นไป เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึกจนข้อมูลอิ่มตัวจากผู้ให้ข้อมูลจำนวน 7 ราย และวิเคราะห์ข้อมูลด้วยวิธีการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา (Content analysis)

ผลการศึกษาพบว่า ความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนคือ การได้รับปฏิกริยาในแง่ลบต่างๆ ที่คนในสังคมแสดงออกถึงการปฏิเสธ ไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ แบ่งแยกกีดกัน และรังเกียจเด็กออทิสติกวัยเรียนและมารดาที่มาจาก การแสดงอาการและพฤติกรรมไม่เหมาะสมของเด็ก แล้วทำให้มารดาเกิดความรู้สึกเสียใจ น้อยใจ และอับอายในการถูกตีตราของลูกและตนเองในฐานะที่เป็นมารดาและผู้ดูแลหลัก สำหรับประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีดรานั้น ประกอบด้วยประเด็นหลักที่สำคัญ 4 ประเด็น คือ ประเด็นที่ 1 ลูกเราแตกต่างจากเด็กคนอื่น ประเด็นที่ 2 การรับรู้การแสดงออกของคนในสังคม ประเด็นที่ 3 ผลของการถูกรังเกียจ และประเด็นที่ 4 การปรับตัวของมารดา

ผลการวิจัยในครั้งนี้จะเป็นข้อมูลพื้นฐานทำให้เกิดความเข้าใจอย่างลึกซึ้ง นำไปสู่การพัฒนาองค์ความรู้และการวางแผนการดูแลมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน เพื่อการสนับสนุนมารดาในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มีประสิทธิภาพต่อไป

คำสำคัญ: การรับรู้การถูกตีตรา มารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน

Abstract

The Qualitative descriptive study aimed to defining and explaining experiences of mothers of school-age autistic children perceiving affiliate stigma. The informants were seven mothers who had been primary caregivers of school-age autistic children aged 6 to 12 years old for at least three years and whose perceived affiliate stigma score was higher than 44 points. Data were collected by means of in – depth interviews and analyzed using Content analysis.

The study findings revealed that the definition of affiliate stigma of mothers of school-age autistic children referred to negative reactions from people in society that reflected their rejection, lack of understanding, unacceptance, discrimination, and disgust toward school-age autistic children and their mothers,

all of which were caused by autistic children's inappropriate gestures and behaviors. As such, the mothers felt sad, miserable, and embarrassed since their children were stigmatized which leads themselves to be stigmatized because they were the mother and primary caregiver. In addition, the experiences of mothers of school-age autistic children perceiving affiliate stigma can be categorized into 4 major issues: 1) our child being different from other children, 2) perceived expressions of people in society, 3) effects of disgust, and 4) mothers' adaptation.

The study findings could be used as baseline data to generate profound understanding and as a guideline to further develop the body of knowledge and to devise a plan to more effectively offer assistance and support mothers to take care of school-age autistic children.

Keyword: Affiliate Stigma Perception, Mothers of School-age Autistic Children

บทนำ

“ออทิสติก” (Autism Spectrum Disorder) เป็นความผิดปกติของเด็กซึ่งจะปรากฏให้เห็นได้ก่อนช่วงอายุ 3 ปีแรก โดยเด็กมักจะไม่นสนใจผู้อื่น ไม่มองสบตา ไม่พูดคุยกับใคร ขาดการสื่อสารหรือบอกในสิ่งที่ตนเองต้องการ ไม่แสดงความรู้สึกกับคนใกล้ชิดทั้งบิดามารดาหรือผู้ดูแล รวมถึงมีกิจกรรมหรือความสนใจที่ซ้ำๆ ยากต่อการเปลี่ยนแปลง¹ ซึ่งเป็นความบกพร่องในพัฒนาการทางด้านสังคมและภาษาอย่างรุนแรง โดยเฉพาะในเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นจะชอบเก็บตัวอยู่ตามลำพัง เข้ากับกลุ่มเพื่อนได้ยาก ไม่เข้าใจอารมณ์และความรู้สึกของผู้อื่น รวมถึงไม่เข้าใจสถานการณ์ทางสังคม ทำให้เด็กมีพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือไม่เหมาะสมแสดงออกมา ด้วยเหตุนี้การพาเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ออกไปเรียนรู้สังคมภายนอก เพื่อเป็นการส่งเสริมและกระตุ้นพัฒนาการของเด็กให้ใกล้เคียงกับเด็กปกติมากที่สุดจึงเป็นหน้าที่ของมารดา ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักในการดูแลเด็ก โดยลักษณะอาการดังกล่าวข้างต้นนั้นเป็นลักษณะที่แตกต่างไปจากเด็กปกติทั่วไป ไม่สามารถคาดการณ์การแสดงอาการหรือความรุนแรง รวมถึงช่วงเวลาที่จะเกิดขึ้นได้ ส่งผลให้เด็กออทิสติกเหล่านี้มีความจำเป็นอย่างยิ่งที่จะต้องได้รับการดูแลเป็นพิเศษจากผู้ดูแล ซึ่งมารดาจะต้องเป็นผู้ควบคุมอาการและจัดการกับพฤติกรรมที่เป็นปัญหาต่างๆ ในบุตรของตนที่เกิดขึ้น จึงนำมาซึ่งความเครียดและความกดดันต่อมารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้เป็นอย่างมาก²

ลักษณะอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่แสดงออกมาอย่างผิดปกติไปจากเด็กส่วนใหญ่ในสังคมนั้น นอกจากจะทำให้บุคคลในสังคมรู้สึกกลัว

ตีตัวออกห่าง หลีกหนี อาจทำให้ถูกล้อเลียนจากความไม่เข้าใจและไม่ยอมรับจากบุคคลในสังคม ซึ่งเกิดขึ้นกับตัวของเด็กเองแล้ว ยังส่งผลกระทบถึงมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกเหล่านี้ด้วย^{3, 4} โดยทำให้มารดาถูกบุคคลในสังคมจับตามอง ตีตราหรือเหมารวมในแง่ลบ (Stereotyping) บนพื้นฐานความคิดและความเชื่อของบุคคลในสังคมว่าอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือไม่เหมาะสมของเด็กออทิสติกที่เกิดขึ้นนั้นมีสาเหตุมาจากพันธุกรรมและการเลี้ยงดูที่ไม่มีประสิทธิภาพของมารดา⁵ จากการที่มารดาที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกของพวกเขา ทำให้เกิดการปฏิเสธ (Rejection) และแบ่งแยกกีดกันมารดาและเด็กออทิสติกเหล่านี้ให้ออกไปจากสังคม (Exclusion) เช่น เมื่อเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มารดาดูแลอยู่นั้นแสดงพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือไม่เหมาะสมออกมาก็จะถูกคนในสังคมใช้สายตาจ้องมอง จับตาดู หรือมีการใช้คำพูดที่ดูถูกและแบ่งแยก ทำให้มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้เกิดความรู้สึกอับอาย รู้สึกว่าตนเองด้อยกว่าบุคคลอื่นในสังคม และสูญเสียความน่าเชื่อถือในสังคมลงไป ถูกตัดขาดจากครอบครัว พี่น้อง และเพื่อนฝูง จนกระทั่งเกิดความรู้สึกไม่ดีกับตนเอง มองตนเองในทางลบขึ้นภายในมารดาของเด็กออทิสติก (Affiliate stigma) ในที่สุด⁶ ทั้งนี้จากข้อมูลสถิติของสถาบันราชานุกูล⁷ นั้นพบว่า มีผู้ป่วยเด็กออทิสติกมาเข้ารับการรักษาในแผนกผู้ป่วยนอกและผู้ป่วยใน ปี 2551 – 2555 เพิ่มขึ้น เป็นจำนวน 4,338 4,970 5,264 6,880 และ 7,540 คน ตามลำดับ ซึ่งสอดคล้องกับสถิติของผู้ป่วยเด็กออทิสติกที่เข้ารับการรักษาในแผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ ปี 2557 – 2559 ที่พบว่ามีจำนวน

2,186 2,275 และ 2,437 คน ตามลำดับ⁸ โดยจากสถิติดังกล่าวข้างต้นจะเห็นได้อย่างชัดเจนว่าจำนวนเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกนั้นมีแนวโน้มที่เพิ่มสูงขึ้นเรื่อยๆ จึงเท่ากับว่ามีมารดาหรือผู้ดูแลหลักที่ประสบกับปัญหาการรับรู้การถูกตีตราเหล่านี้เป็นจำนวนมาก

การตีตรา (Stigma)⁹ คือ รูปแบบหนึ่งของกระบวนการหรือขั้นตอนทางสังคม ซึ่งแสดงให้เห็นถึงลักษณะของการแบ่งแยกกีดกัน การปฏิเสธ คำหิติดีเยิน หรือเป็นการลดคุณค่าในตัวของผู้คนที่มีลักษณะเฉพาะบางอย่างที่บุคคลภายในสังคมไม่ยอมรับลงไป อันเป็นผลมาจากประสบการณ์ ความเชื่อหรือการคาดการณ์ล่วงหน้าเกี่ยวกับการตีตราของบุคคลภายในสังคม ซึ่งการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน (Affiliate stigma) นั้นก็ถือเป็นการตีตราที่เกิดขึ้นประเภทหนึ่งเช่นกัน โดยหมายถึง สภาวะของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความเกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกวัยเรียนของตนเองนั้น มีความคิด อารมณ์ หรือความรู้สึกต่อตนเองในแง่ลบ เช่น มีความคิดว่าตนเองแตกต่างจากบุคคลอื่นในสังคม เกิดความรู้สึกอับอายภายในตนเอง รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจจริง รู้สึกว่าตนเองมีปมด้อยในสังคม อันเกิดจากการรับรู้ถึงปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลภายในสังคมที่แสดงออกมาถึงการไม่ยอมรับ ปฏิเสธ แบ่งแยกกีดกัน เช่น การแสดงความรู้สึกจ้องมองอย่างจับผิด คำหิติดีเยิน จากการที่มารดาเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนอย่างใกล้ชิดนั่นเอง⁶

การรับรู้การถูกตีตราของมารดาที่เกิดขึ้นส่งผลกระทบต่อตัวของมารดาเองในหลายด้าน โดยเฉพาะด้านจิตใจ ที่ทำให้มารดารู้สึกมีความภาคภูมิใจและความเชื่อมั่นในตนเองลดลง รู้สึกมีปมด้อยจากการเป็นมารดาของเด็กออทิสติก ไม่อยากเผชิญหน้ากับคนในสังคม เกิดความยากลำบากในการดำเนินชีวิตของตนเองและครอบครัว⁵ จนทำให้มารดานั้นเกิดปัญหาทางสุขภาพจิตที่รุนแรงขึ้นอันได้แก่ ความเครียดและภาวะซึมเศร้าในระดับสูง เกิดความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล ซึ่งส่งผลโดยตรงต่อการดูแลเด็กออทิสติกของมารดาที่แย่ลง โดยมารดาจะเกิดความเบื่อหน่าย ท้อแท้ ไม่อยากดูแลและฝึกฝนบุตรของพวกเขาตามแผนการรักษา ส่งผลให้เด็กออทิสติกเหล่านี้ไม่ได้รับการดูแลอย่างถูกต้องเหมาะสม¹⁰

การทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตราบานั้นพบว่ามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนจะมีประสบการณ์ในการรับรู้การถูกตีตราที่มากกว่าบิดาของเด็กออทิสติก⁵ เนื่องจากมารดา

จะเป็นผู้ที่ต้องเผชิญกับบทบาทหน้าที่หลักในการดูแลเอาใจใส่ กระตุ้นพัฒนาการ และฝึกฝนทักษะต่างๆ ตามแผนการรักษาของแพทย์ เพื่อให้เด็กออทิสติกของตนเองนั้นมีพัฒนาการที่ใกล้เคียงกับเด็กปกติมากที่สุด มารดาจึงเป็นผู้ที่ต้องพาเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ออกไปสู่สังคมภายนอก ทำให้มารดาได้พบเจอกับปฏิกิริยาทางลบจากบุคคลในสังคมบ่อยครั้ง ดังเช่นการศึกษาเรื่องการตีตราภายในของบิดามารดาเด็กออทิสติกและหาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมที่มีต่อการตีตราภายในและความผาสุกทางใจของบิดามารดา³ ที่พบว่ามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนร้อยละ 84.3 มีประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราที่มากกว่าบิดา อันเนื่องมาจากการที่มารดาต้องพาเด็กออทิสติกออกไปเรียนรู้การใช้ชีวิตในสังคมภายนอกมากกว่าบิดา และการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้การถูกตีตราและความผาสุกทางใจในบิดามารดาของเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการ⁴ พบว่ามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนร้อยละ 78.8 มีประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราที่มากกว่าบิดา เนื่องจากบทบาทและความรับผิดชอบของมารดาในการดูแลและพาเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ออกไปสู่สังคมภายนอกนั้นมีมากกว่าบิดาเช่นกัน

จากการทบทวนวรรณกรรมดังกล่าวข้างต้นสามารถสะท้อนให้เห็นถึงปัญหาการรับรู้การถูกตีตราของมารดาที่เกิดขึ้นจากการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนในด้านของจิตใจและสังคมได้เพียงบางส่วน แต่ยังไม่มีการอธิบายถึงความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตราที่เหมาะสมสอดคล้องกับบริบทสังคมของประเทศไทยโดยตรงได้อย่างครอบคลุมและชัดเจน การศึกษาเพื่ออธิบายความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา มองเห็นกระบวนการคิด การตัดสินใจ การเผชิญปัญหาเมื่อเจอสถานการณ์ในสังคม รวมถึงผลกระทบและการจัดการกับการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นนั้นจะเป็นประโยชน์ต่อการได้ข้อมูลพื้นฐานที่นำไปสู่ความเข้าใจอย่างลึกซึ้งเกี่ยวกับการรับรู้การถูกตีตราในมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน และเป็นแนวทางสำหรับพยาบาลและทีมสุขภาพในการพัฒนาองค์ความรู้และการวางแผนการดูแลมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน เพื่อบรรเทาและป้องกันปัญหาทางสุขภาพจิต อันได้แก่ ความเครียด ภาวะซึมเศร้า และความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลของมารดาที่เกิดขึ้น รวมถึงนำไปสู่การสนับสนุนมารดาในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มีประสิทธิภาพต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่ออธิบายความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน
2. เพื่ออธิบายประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา

คำถามการวิจัย

1. ความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนเป็นอย่างไร
2. ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตราเป็นอย่างไร

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative Research) ใช้รูปแบบการศึกษาเชิงพรรณนา (Qualitative descriptive study)¹¹ มีวัตถุประสงค์เพื่ออธิบายความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (In – depth interview) แบบมีแนวทางการสัมภาษณ์ และบันทึกการสัมภาษณ์ด้วยเทปบันทึกเสียง

ผู้ให้ข้อมูล (key informant)

ผู้วิจัยได้ทำการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) เพื่อให้ได้ผู้ให้ข้อมูลที่มีประสบการณ์ตรงตามความต้องการในการศึกษา คุณสมบัติในการคัดเลือก (Inclusion criteria) คือ 1) เป็นมารดาของเด็กวัยเรียนที่มีอายุระหว่าง 6 – 12 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคออทิสติกตามเกณฑ์ DSM-5 หรือ ICD-10 มาแล้วอย่างน้อย 3 ปี 2) เป็นมารดาที่ทำหน้าที่หลักในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนโดยตรง โดยใช้เวลาในการดูแลเด็กอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมาแล้วอย่างน้อย 3 ปี 3) มีคะแนนการรับรู้การถูกตีตราจากแบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่พัฒนามาจากแบบประเมินความรู้สึกเป็นตราบาปในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภท¹² อยู่ในระดับปานกลางขึ้นไป คือ คะแนนมากกว่า 44 คะแนน 4) สมัครใจเข้าร่วมการวิจัยและยินยอมให้ข้อมูลด้วยวิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก 5) สามารถสื่อสารและเข้าใจภาษาไทยได้ดี รวมจำนวนผู้ให้ข้อมูลทั้งสิ้น 7 ราย

จริยธรรมการวิจัยและการพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูล
งานวิจัยนี้ผ่านการรับรองด้านจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์จาก

คณะกรรมการพิจารณาโครงการวิจัย กรมแพทย์ทหารบก เมื่อวันที่ 2 สิงหาคม 2560 ตามเอกสารรับรองที่ IRBRTA 1081/2560

การตรวจสอบความเชื่อถือได้ของข้อมูล (Trustworthiness)

มีการตรวจสอบข้อมูลแบบสามเส้า (Triangulation) ทั้งข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ จากการสังเกต และการจดบันทึกภาคสนาม โดยนำข้อมูลที่ได้ไปให้กลุ่มผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบความถูกต้อง (Member check) รวมถึงมีการตรวจสอบการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษา (Peer debriefing) ตลอดระยะเวลาในการดำเนินการวิจัย และยังสามารถตรวจสอบได้โดยการฟังเทปบันทึกเสียงซ้ำ มีการนำข้อมูลของผู้ให้ข้อมูลนั้นมาใช้ในการรายงานผล (Direct quotes) เพื่อแสดงความน่าเชื่อถือของข้อมูลและยืนยันได้ว่าข้อมูลที่ได้นั้นเป็นความจริง

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) แบบมีแนวทางการสัมภาษณ์ ร่วมกับการบันทึกการสัมภาษณ์ด้วยเทปบันทึกเสียงเป็นวิธีหลักในการเก็บรวบรวมข้อมูล ใช้เวลาในการสัมภาษณ์ครั้งละ 45 – 90 นาที สัมภาษณ์รายละ 1 – 3 ครั้ง จนข้อมูลที่ได้มีความอิ่มตัว ไม่มีประเด็นใหม่เกิดขึ้นเพิ่มเติม และได้ประเด็นเป็นข้อสรุปที่ชัดเจนซึ่งมาจากผู้ให้ข้อมูลทุกราย ผู้วิจัยจึงยุติการเก็บรวบรวมข้อมูล

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยประกอบด้วยเครื่องมือในการคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล ได้แก่ แบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยผู้วิจัยพัฒนามาจากแบบประเมินความรู้สึกเป็นตราบาปในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภท¹² และเครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่ ตัวผู้วิจัย ซึ่งถือเป็นเครื่องมือหลัก และมีเครื่องมือช่วยผู้วิจัยในการเก็บรวบรวมข้อมูลคือ แบบบันทึกข้อมูลการสัมภาษณ์ส่วนบุคคล แบบบันทึกภาคสนาม เครื่องบันทึกเสียง และแนวคำถามในการสัมภาษณ์เกี่ยวกับประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา ซึ่งมีลักษณะเป็นคำถามปลายเปิดโดยมีคำถามหลัก เช่น การที่คุณแม่มีลูกป่วยเป็นออทิสติกนั้นทำให้คุณแม่รับรู้ว่าคุณแตกต่างจากคุณแม่ของเด็กคนอื่นๆ

อย่างไร และคำถามรอง เช่น คุณแม่คิดอย่างไรกับตัวเองที่มีลูกป่วยเป็นออทิสติก คุณแม่รู้สึกอย่างไรกับการที่ต้องดูแลลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก เพื่อให้มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนสามารถเล่าประสบการณ์ของตนเองที่เกิดขึ้นได้อย่างครอบคลุมและลึกซึ้ง ซึ่งเครื่องมือช่วยผู้วิจัยทั้งหมดนั้นได้ผ่านการตรวจสอบคุณภาพจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 คนเป็นที่เรียบร้อยแล้ว

การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ

ตัวผู้วิจัยซึ่งถือเป็นเครื่องมือหลักในการเก็บรวบรวมข้อมูลได้มีการเตรียมความรู้โดยผ่านการศึกษาระเบียบวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพทางพยาบาล จำนวน 3 หน่วยกิต ร่วมกับการค้นคว้าเพิ่มเติมจากเอกสารและตำราในประเด็นที่เกี่ยวข้องต่างๆ รวมถึงแนวคำถามในการสัมภาษณ์นั้น ผู้วิจัยได้นำข้อคำถามที่ได้ไปตรวจสอบคุณภาพจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 คน ซึ่งได้แก่ อาจารย์พยาบาลที่เชี่ยวชาญในงานวิจัยเชิงคุณภาพ 1 คน และพยาบาลผู้ปฏิบัติการพยาบาลขั้นสูง (APN) สาขาการพยาบาลจิตเวชและสุขภาพจิตเด็กและวัยรุ่น จำนวน 2 คน จากนั้นทำการปรับแก้แนวคำถามตามคำแนะนำ เพื่อนำแนวคำถามที่ได้ไปเก็บรวบรวมข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูล

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยดำเนินการวิเคราะห์ข้อมูลไปพร้อมกับการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยวิเคราะห์ตามวิธีการวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis)¹¹ คือ 1) คิดประเด็นหรือหัวข้อที่สำคัญขึ้นมาก่อนทำการเก็บรวบรวมข้อมูล 2) นำเทปบันทึกการสัมภาษณ์มาถอดข้อความแบบคำต่อคำและอ่านบทสัมภาษณ์ซ้ำหลายๆ ครั้ง 3) อ่านบทบทวนแต่ละข้อความอย่างละเอียดเพื่อทำความเข้าใจตามสาระสำคัญของเนื้อหา 4) กำหนดความหมายของกลุ่มคำที่เป็นประเด็นหลัก โดยนำข้อมูลที่ได้ออกมาแยกแยะและจัดหมวดหมู่ 5) รวบรวมผลลัพธ์ที่ได้นำมาแยกเป็นประเด็นหลักและประเด็นย่อยต่างๆ พร้อมทั้งเขียนบรรยายเชื่อมโยงประเด็นที่พบ 6) นำแบบบันทึกภาคสนามของผู้ให้ข้อมูลมาร่วมในการวิเคราะห์ประเด็นสำคัญต่างๆ 7) นำประโยคหรือตัวอย่างคำพูดของผู้ให้ข้อมูลมาใช้ประกอบการบรรยายในประเด็นสำคัญต่างๆ 8) นำเสนอผลลัพธ์หรือข้อค้นพบที่ได้ด้วยภาษาที่เข้าใจง่ายและสอดคล้องกับบริบทของผู้ให้ข้อมูลมากที่สุด

ผลการวิจัย แบ่งออกเป็น 2 ส่วน คือ

ส่วนที่ 1 ความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน คือ การที่มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นมีประสบการณ์หรือได้รับปฏิกริยาในแง่ลบต่างๆ ที่คนในสังคมแสดงออกมาถึงการปฏิเสธไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ แบ่งแยกกีดกัน และรังเกียจเด็กออทิสติกวัยเรียนและมารดาที่มาจากการแสดงอาการและพฤติกรรมไม่เหมาะสมของเด็ก แล้วทำให้มารดาเกิดความรู้สึกเสียใจ น้อยใจ และอับอายในการถูกตีตราของลูกและตนเองในฐานะที่เป็นมารดาและผู้ดูแลหลัก ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“แม่คิดว่ามันคือการที่คนในสังคมเหมือนยังไม่เข้าใจอาการของน้องที่ป่วยเป็นออทิสติก เค้า(คนในสังคม)ยังมีการแสดงท่าทางของการไม่ยอมรับออกมาให้เรา (มารดา)ได้รับรู้ค่ะ เพราะอย่างเวลาที่น้อง (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) มีพฤติกรรมที่ผิดปกติ เช่น ส่งเสียงดังโวยวาย ลงไปนอนก้นอยู่กับพื้นกลางห้างฯ คนอื่นเค้าก็จะมองมาที่เรากับน้องกันหมดเป็นสายตาเดียวเลย แล้วเค้า (คนในสังคม) ก็จะมีสายตาที่มองเราด้วยความไม่เข้าใจว่าทำไมลูกเราถึงต้องทำแบบนี้ แบบโวยวายเสียงดัง บางคนก็มีเดินมาพูดให้เราได้ยินว่ารำคาญ จะพาลูกออกมาข้างนอกด้วยทำไม ทำไมไม่ดูแล (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) กันดิ๊ว ซึ่งเราเองเป็นคนที่อยู่ดูแลน้องตลอด มันก็เลยเหมือนทำให้เรารับรู้สิ่งต่างๆ ที่เค้า (คนในสังคม) แสดงออกมาต่อเรากับน้องได้อย่างดีเลยค่ะ ทั้งสายตา คำพูดต่างๆ จนทำให้เรารู้สึกอาย แล้วก็น้อยใจกับการกระทำ (ของคนในสังคม) ที่มันเกิดขึ้นค่ะ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“แม่คิดว่าเหมือนเป็นการที่คนในสังคมมองลูกเราที่ป่วยเป็นออทิสติกว่าผิดปกติไปจากคนอื่น ๆ คือเหมือนคนอื่น (คนในสังคม) เค้ายังไม่ยอมรับลูกของเรา เค้าไม่เข้าใจลูกของเรา เค้าเหมือนแสดงสีหน้าท่าทางที่ไม่ยอมรับ ต่อต้าน หรือแบบรังเกียจและรำคาญลูกของเรา ไม่ว่าจะเป็นการที่คนอื่น (คนในสังคม) เค้าแสดงออกทางสีหน้าท่าทาง สายตาที่คนอื่นเค้ามองมา หรือเป็นคำพูดที่เค้าพยายามพูดให้เราได้ยินว่าเค้าไม่ยอมรับลูกของเรา ทำไมลูกของเราถึงเป็นเด็กแบบนี้ หรือบางคนก็ต่อว่าลูกของเราว่าส่งเสียงดังน่ารำคาญประมาณนี้ค่ะ แล้วพอคนอื่น (คนในสังคม) เค้าทำแบบนี้ใส่ลูกของเรากับตัวของแม่เองซึ่งอยู่กับลูกตลอด มันก็เลยทำให้แม่รู้สึกเสียใจ น้อยใจ แล้วบางทีก็โมโห....ที่ทำไมคนอื่นเค้าถึงไม่เข้าใจ....ไม่ยอมรับลูกของเราบ้างเลย” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“แม่คิดว่ามันคือการที่คนในสังคมเค้ายังไม่เข้าใจ..... ไม่ยอมรับเรากับลูกของเราค่ะ เพราะอย่างเวลาที่น้อง (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) มีพฤติกรรมที่ผิดปกติ เช่น ร้องไห้เสียงดัง โวยวาย อาละวาด ก็จะทำให้คนอื่นมองมาที่เรากับน้อง (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) กันหมด...เป็นสายตาเดียวกัน...เป็นสายตาที่มองด้วยความไม่เข้าใจว่าทำไมลูกของเราถึงต้องทำแบบนี้ ซึ่งเราเองเป็นคนที่อยู่กับน้องเค้าตลอด มันก็เลยเหมือนทำให้เรารู้สึกต่างๆ ที่เค้า (คนในสังคม) แสดงออกมาต่อเรากับน้องได้อย่างดีเลยคะ จนทำให้เรารู้สึกเสียใจแล้วก็เกี่ยวกับการกระทำ (ของคนในสังคม) ที่มันเกิดขึ้นคะ โดยที่น้องเค้าก็ไม่ได้รู้เลยนะคะว่ามันเกิดอะไรขึ้นมาบ้าง” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับการถูกตีตรา ซึ่งสามารถวิเคราะห์ผลออกมาเป็น 4 ประเด็นหลัก ดังต่อไปนี้

ประเด็นที่ 1 ลูกเราแตกต่างจากเด็กคนอื่น โดยมารดาจะเริ่มรับรู้และสังเกตได้ถึงอาการและพฤติกรรมต่างๆ ของลูกตนเองที่ไม่เหมาะสม ดูผิดปกติไปจากเด็กคนอื่นในช่วงวัยเดียวกันปรากฏออกมาให้เห็นได้อย่างชัดเจน ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“มีอยู่ช่วงหนึ่งที่แม่ดูเค้า (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก).... แล้วเค้า (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ไม่พอใจเรานะคะ คือเค้าไม่โอที่เราที่เราไปดูเค้า เค้าก็จะร้องโวยวายเสียงดัง ไม่ยอมฟังใคร แล้วก็ลงไปนั่งๆ นอนๆ กลิ้งอยู่ที่พื้น เพื่อที่จะให้แม่ตามใจเค้า (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ค่ะ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“คือน้องเค้า (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) จะมีปัญหาเรื่องอารมณ์ที่หงุดหงิดง่าย เวลาที่อยากได้อะไรแล้วไม่ได้ตั้งใจตามที่ตัวเองหวังไว้ เค้า (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ก็จะหงุดหงิด โวยวาย อาละวาด ร้องไห้เสียงดังลั่นเลย โดยที่ไม่สนใจแล้วก็ไม่แคร์เลยด้วยซ้ำว่าคนอื่นแฉะนั้นเค้าจะมองอยู่หรืออะไร เค้าก็จะร้องไห้เสียงดัง โวยวายอยู่แบบนั้นคะ จนกว่าจะได้ในสิ่งที่เค้า (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ต้องการ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

ประเด็นที่ 2 การรับรู้การแสดงออกของคนในสังคม เมื่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกแสดงอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมออกมาสู่สังคมภายนอก จนทำให้คนในสังคมรับรู้ได้ถึงอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมดังกล่าว จึงแสดงปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ทั้งสีหน้าท่าทาง สายตา คำพูด และพฤติกรรมออกมา จนทำให้มารดานั้นรับรู้ได้ถึงปฏิกิริยาการแสดงออกของบุคคลในสังคมที่มีต่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตัวของมารดาเอง ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“มีอยู่วันนึงคือเรา (มารดา) พาน้องเค้า (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ไปเดินเล่นห้างๆ แล้วน้องเค้าก็อยากได้ของเล่น แต่แม่ไม่ยอมซื้อให้เค้า เค้า (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ก็ลงไปนอนกลิ้งอยู่กลางห้างๆ เลย ร้องไห้โวยวายเสียงดัง จนคนอื่นที่อยู่แถวนั้นหันมามองกันหมดเลยคะ คือเราเองรับรู้ได้เลยนะคะว่าทุกสายตาในตอนนั้น...คือจ้องมองมาที่เรากับลูกกันหมดเลยคะ จ้องมองมาเป็นสายตาเดียวกันหมด เหมือนเราเป็นตัวละครที่แปลกๆ ในตอนนั้นอะคะ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“อย่างเวลาที่เรา (มารดา) พาน้องเค้า (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ออกไปข้างนอกอะคะ คือบางคนทีพอเค้า (คนในสังคม) เห็นอาการของน้องเค้า (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) เค้า (คนในสังคม) ก็จะมองมาที่น้องเค้ากันหมดเลยคะ มองเหมือนลูกเราเป็นตัวละครที่มันผิดปกติแปลกออกไปจากคนทั่วไปอะคะ (น้ำตาคลอทั้ง 2 ข้าง เสียงสั่นเครือ)” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

ประเด็นที่ 3 ผลของการถูกรังเกียจ ซึ่งถือได้ว่าเป็นปัจจัยสำคัญที่ช่วยส่งเสริมให้มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้เกิดการรับรู้การถูกตีตรา โดยเมื่อมารดารับรู้ได้ถึงปฏิกิริยาที่บุคคลในสังคมแสดงออกมาถึงการรังเกียจ แบ่งแยกกีดกัน ไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ และปฏิเสธลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตัวของมารดาเองให้ออกไปจากสังคม ทั้งการแสดงออกมาผ่านทางสีหน้าท่าทาง สายตา คำพูดที่ต่อว่าอย่างรุนแรง รวมถึงพฤติกรรมการแสดงออกต่างๆ ส่งผลให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักและอยู่ใกล้ชิดกับเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกตลอดเวลาเกิดความรู้สึกต่างๆ ขึ้นมา ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“สำหรับตัวของแม่เองนะคะ พอเจอเหตุการณ์ที่คนอื่นที่อยู่แถวนั้นจ้องมองเรา (มารดา) กับลูกเป็นสายตาเดียวกัน หรือพูดว่าเราประมาณว่าเราเองไม่รู้จักลูกของตัวเองให้ดี จะพาออกมาข้างนอกด้วยทำไม คือพอเรา (มารดา) ต้องมาเจอกับเหตุการณ์แบบนี้บ่อยๆ เข้า แม่ถึงขนาดเก็บเอาไปร้องไห้คนเดียวเลยนะคะ ไม่ให้ใครเห็น คือแม่คิดอยู่อย่างเดียวเลยว่าเมื่อไหร่เราจะผ่านจุดนี้ไปได้ซักที (ร้องไห้ ตาแดง เสียงสั่นเครือ) ก็เลยร้องไห้ คือมันเหมือนว่าไม่มีใครมารู้ในสิ่งที่เราต้องทำอยู่ทุกวัน ต้องพบเจออยู่ทุกวัน แม้แต่คนใกล้ชิด” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“คือตอนนั้นแม่เองรู้สึกเสียใจนะคะ แล้วก็น้อยใจที่คนอื่นเค้าไม่เข้าใจเรา (มารดา) กับลูกของเราเลย ขนาดเราพยายามอธิบายให้เค้า (คนในสังคม) เข้าใจแล้วว่าน้องเค้าเป็น

เด็กพิเศษ ขอโทษเค้าก็แล้ว เค้ากลับยังไม่เข้าใจเรา ไม่ยอมรับเรา...แล้วยังมาต่อว่าเราด้วยคำพูดต่างๆ ที่ทำให้เราเสียความรู้สึกไปอีกค่ะ คือเค้า (คนในสังคม) แสดงออกให้เราารู้เลยว่าเค้าไม่พอใจเรากับน้องมากๆ คือทั้งสีหน้าท่าทาง คำพูด มาหมดเลยคะ (ตาแดง น้ำตาคลอ เสียงลั่นเครือ)” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

ประเด็นที่ 4 การปรับตัวของมารดา เมื่อมารดาได้รับรู้ถึงปฏิกิริยาที่บุคคลในสังคมแสดงออกมาถึงการไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ รังเกียจ และแบ่งแยกกีดกันลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตนเองให้ออกไปจากสังคม จนทำให้มารดาเกิดความรู้สึกไม่ดีต่างๆ ต่อปฏิกิริยาที่บุคคลในสังคมแสดงออกมาเหล่านั้น มารดาจึงเกิดการปรับตัวโดยการแสดงออกทางพฤติกรรมด้วยวิธีการต่างๆ ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“อย่างพอเรา (มารดา) เจอเหตุการณ์ที่เพื่อนร่วมงานบางคนมาพูดประชดกดดันเรา (มารดา) คอยต่อว่าเรา (มารดา) ว่าเลี้ยงลูกไม่ดีบ่อยๆ เข้า แม่เองถึงขนาดทนไม่ไหวเลยนะคะ คือมันกดดันแล้วก็เครียดมาก มันเหมือนเก็บสะสมความกดดันเอาไว้...คืออดทนมานาน จนพอแม่รู้สึกไม่ไหวแล้วจริงๆ แม่ก็เหมือนจะระเบิดออกมา คือทำให้เราเองไปประชดใส่ลูกของเรา (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ต่อคะ ไปหงุดหงิดใส่น้องเค้า ต่อว่าน้องเค้า ดุน้องเค้าเสียงดัง แล้วก็ตีน้องเค้าต่อหน้าเพื่อนร่วมงานคนที่พูดประชดกดดันเราเลยคะ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“หลังจากเหตุการณ์ที่เรา (มารดา) พาน้องเค้า (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ออกไปเดินเล่นตามห้างฯ แล้วน้องเค้าไปส่งเสียงร้องโวยวาย อาละวาด ลงไปนั่งอยู่ที่พื้นกลางห้างฯ จนทำให้คนอื่นที่อยู่แถวนั้นจ้องมองมาที่เรา (มารดา) กับน้องเป็นสายตาเดียวกันหมด คือถูกจ้องมองเหมือนเรากับลูกของเราเป็นตัวประหลาดอะไรซักอย่างนึงแบบนั้น แม่เองถึงขนาดไม่พำน้องเค้าออกไปไหนซักระยะนึงเลยนะคะ คืออย่างที่บอกคะว่าเราเองรู้สึกเสียใจ น้อยใจ แล้วก็อาย คือเหมือนเราเองก็ยังรับกับปฏิกิริยาต่างๆ จากคนภายนอกที่เค้าแสดงออกมาต่อเรากับลูกของเราไม่ได้ เราก็เลยเหมือนอยู่แต่ในบ้านกับน้องเค้า ไม่ได้พำน้องเค้าออกไปไหนข้างนอกซักพักเลยคะ” (ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

การอภิปรายผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน ซึ่งการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่เกิดขึ้นส่วนใหญ่นั้น มาจากการที่มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนมีประสบการณ์

หรือได้รับปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ที่คนในสังคมแสดงออกมาถึงการปฏิเสธ ไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ แบ่งแยกกีดกัน และรังเกียจเด็กออทิสติกวัยเรียนและมารดาที่มาจากจากการแสดงอาการและพฤติกรรมไม่เหมาะสมของเด็ก แล้วทำให้มารดาเกิดความรู้สึกเสียใจ น้อยใจ และอับอายในการถูกตีตราของลูกและตนเอง ในฐานะที่เป็นมารดาและผู้ดูแลหลัก ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดการรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแล (Affiliate stigma)⁶ ที่ได้กล่าวว่า การรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแล เป็นสภาวะของผู้ดูแลหลักที่มีความเกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับบุคคลที่ถูกตีดรา นั้น มีการประเมินตนเอง (Self – evaluation) ในแง่ลบ เกิดความคิดที่ยอมรับว่าตนเองนั้นแตกต่างจากบุคคลอื่นในสังคมจริงเมื่อต้องดูแลและมีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับบุคคลที่ถูกตีดรา จนเกิดความรู้สึกในแง่ลบต่างๆ ขึ้นมาภายในตนเอง (Internalized stigma) นั่นคือ ความรู้สึกอับอายภายในตนเอง รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจจริง รู้สึกว่าตนเองมีปมด้อย ไม่มั่นใจในการติดต่อหรือพบปะกับบุคคลอื่นในสังคม อันเกิดจากการรับรู้ถึงปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลภายในสังคมที่แสดงออกมา จากการเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับบุคคลที่ถูกตีดราอย่างใกล้ชิด แต่ผลการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนในครั้งนี้ยังไม่ได้แสดงให้เห็นถึงการแบ่งแยกการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นเป็นแต่ละด้านอย่างชัดเจนมากนักเพียงพอ

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา โดยสามารถอภิปรายประเด็นหลักของประสบการณ์ได้ดังต่อไปนี้

ประเด็นที่ 1 ลูกเราแตกต่างจากเด็กคนอื่น สิ่งแรกเลยที่มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนจะต้องพบเจอ นั่นคือการที่ลูกของเราแตกต่างจากเด็กคนอื่น โดยมารดาจะเริ่มรับรู้และสังเกตได้ถึงอาการและพฤติกรรมต่างๆ ของลูกตนเองที่ไม่เหมาะสม ผิดปกติไปจากเด็กคนอื่นฯ ในช่วงวัยเดียวกันปรากฏออกมาให้เห็นอย่างชัดเจน โดยอาการและพฤติกรรมดังกล่าวที่แสดงออกมานั้นถือได้ว่าเป็นปัจจัยอย่างหนึ่งที่ส่งผลให้มารดาเหล่านี้เกิดการรับรู้การถูกตีตราจากบุคคลในสังคมที่พบเห็นสอดคล้องกับการศึกษาของ Kinnear et. al.⁵ ที่พบว่า บิดามารดาของเด็กออทิสติกร้อยละ 59.40 มีการรับรู้การถูกตีตราอันเนื่องมาจากอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมในเด็กออทิสติกที่แสดงออกมาสู่สังคม ซึ่งอาการและพฤติกรรมดังกล่าวที่แสดงออกมานั้นจะมีความสัมพันธ์กับการแยกตัวและการถูกตัดออกจากสังคมของบิดามารดาเป็นอย่างมาก ยิ่งเด็กออทิสติกมี

พฤติกรรมที่ผิดปกติแสดงออกมามาก ก็ยิ่งทำให้บิดามารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้เกิดประสบการณ์ของการแยกตัวและการถูกตัดออกจากสังคมที่มากยิ่งขึ้นตามไปด้วย

ประเด็นที่ 2 การรับรู้การแสดงออกของคนในสังคม
เมื่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกแสดงอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมออกมาสู่สังคมภายนอก จนบุคคลในสังคมรับรู้ได้ถึงอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมดังกล่าว จึงแสดงปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ทั้งสีหน้าท่าทาง สายตา คำพูด และพฤติกรรมออกมา ทำให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นรับรู้ได้ถึงปฏิกิริยาการแสดงออกของบุคคลในสังคมที่มีต่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตัวของมารดาเอง สอดคล้องกับการศึกษาที่พบว่า บิดามารดาของเด็กออทิสติกส่วนใหญ่เชื่อว่าบุคคลอื่นภายในสังคมมองพวกเขาว่าแตกต่าง โดยมีการแสดงปฏิกิริยาในแง่ลบออกมาต่อบิดามารดาและลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก ไม่ว่าจะเป็นการใช้สายตาจ้องมองมาอย่างไม่เป็นมิตร และการใช้คำพูดหยาบคายต่างๆ ซึ่งเป็นการสะท้อนให้เห็นถึงการรับรู้ของมารดาต่อการแสดงออกของคนในสังคมที่เกิดขึ้น โดยถือได้ว่าเป็นปัจจัยกระตุ้นที่สำคัญในการก่อให้เกิดการรับรู้การถูกตีตราของมารดา⁵ และเมื่อมารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้ถูกปฏิเสธจากบุคคลภายในสังคมโดยตรง รวมถึงขาดการสนับสนุนทางสังคมของมารดา ทั้งจากครอบครัวใหญ่ เพื่อนฝูง โรงเรียน และบุคคลภายในสังคมที่เกิดขึ้นนั้น ก็ยังเป็นปัจจัยกระตุ้นให้มารดาเกิดการรับรู้การถูกตีตราที่มากยิ่งขึ้นตามไปด้วย

ประเด็นที่ 3 ผลของการถูกรังเกียจ ถือได้ว่าเป็นปัจจัยสำคัญที่ช่วยส่งเสริมให้มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้เกิดการรับรู้การถูกตีตรา โดยเมื่อมารดาได้รับรู้ถึงปฏิกิริยาต่างๆ ที่บุคคลในสังคมแสดงออกมา ส่งผลให้มารดานั้นเกิดความรู้สึกในแง่ลบขึ้น โดยมารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้จะรู้สึกอับอาย และลำบากใจกับปฏิกิริยาในแง่ลบของบุคคลภายในสังคมที่แสดงออกมา สอดคล้องกับการศึกษาที่พบว่า ปฏิกิริยาของบุคคลในสังคมที่แสดงออกมาส่งผลให้มารดาเกิดความรู้สึกอับอาย โกรธ น้อยใจ และไม่อยากพาลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกของตนเองออกไปนอกบ้านหรือสถานที่ที่มีผู้คนเป็นจำนวนมาก นอกจากนี้ยังทำให้มารดาเกิดความเครียดในระดับสูง และเกิดความรู้สึกผิดหวังที่บุตรของตนไม่เป็นไปตามที่ตนเองคาดหวัง รวมถึงเกิดความกังวลใจ ทุกข์ ท้อ กอดตัน ในการดูแลเด็กออทิสติกของตนเองอีกด้วย¹³ โดยผลการศึกษาในประเด็นที่เกิดขึ้นนี้สามารถสะท้อนให้เห็นถึงปัญหาในด้านของความ

ผาสูกทางใจในมารดา ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนได้เป็นอย่างดี

ประเด็นที่ 4 การปรับตัวของมารดา เมื่อมารดาได้รับรู้ถึงปฏิกิริยาที่บุคคลในสังคมแสดงออกมา จึงเกิดการปรับตัวโดยการแสดงออกทางพฤติกรรมด้วยวิธีการต่างๆ สอดคล้องกับการศึกษาที่พบว่า บิดามารดาของเด็กเหล่านี้จะพยายามแยกตนเองและครอบครัวออกมาจากสังคมภายนอก อันเนื่องมาจากการรับรู้ถึงความไม่เข้าใจและไม่ได้รับการยอมรับในสภาพปัญหาของเด็กออทิสติก รวมถึงการมีอคติของบุคคลภายในสังคมที่มีต่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและมารดา ส่งผลให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้เกิดความยากลำบากในการดำเนินชีวิตของตนเองและครอบครัว รวมถึงเกิดความยากลำบากในการดูแลเด็กออทิสติกของพวกเขาอีกด้วย⁵ ซึ่งผลการศึกษาในประเด็นของการปรับตัวของมารดาที่เกิดขึ้นนี้ทำให้มารดาหลีกเลี่ยงในการที่จะต้องพบเจอหรือรับรู้ถึงการแสดงออกในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลในสังคมที่มีต่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตัวของมารดาเองนั่นเอง

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

ด้านระบบบริการและการปฏิบัติการพยาบาล

1. ควรมีการให้ข้อมูลความรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติก รวมถึงการฝึกทักษะต่างๆ ที่มีความจำเป็นของมารดาในการดูแลและกระตุ้นพัฒนาการ รวมถึงการจัดการกับอาการและพฤติกรรมที่เป็นปัญหาในเด็กออทิสติกของพวกเขา
2. ควรมีการให้คำปรึกษาทั้งรายบุคคลและรายครอบครัว โดยกระตุ้นให้มารดาได้ระบุปัญหาและจัดเรียงลำดับความสำคัญของปัญหา รวมถึงมีการวางแผนในการจัดการกับปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นด้วยตัวของมารดาเอง
3. ควรมีการเสริมสร้างพลังอำนาจให้กับมารดา โดยเริ่มจากการสร้างแรงจูงใจในการค้นหาความต้องการในด้านต่างๆ แล้วจึงส่งเสริมให้มารดาเกิดความเข้าใจและยอมรับกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นตามความเป็นจริง รวมถึงมองเห็นพลังและความสามารถของตนเองในการแก้ไขปัญหาที่ผ่านมาได้ อย่างมีประสิทธิภาพ
4. ควรมีการกระตุ้นและส่งเสริมให้มารดานั้นมีส่วนร่วมในการเข้ากลุ่มของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนด้วยกัน (self – help group) โดยให้มารดาเข้ามาพูดคุยกัน รับฟังความคิดเห็นร่วมกัน รวมถึงมีการระบายความรู้สึกหรือปัญหาที่เกิดขึ้น พร้อมทั้งมีการให้กำลังใจ และแนะนำแนวทางในการแก้ไขปัญหาต่างๆ ร่วมกัน

ด้านการวิจัยทางพยาบาล

ในการวิจัยครั้งนี้เป็นการศึกษาประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา ซึ่งเน้นเฉพาะประสบการณ์ในการเกิดการรับรู้การถูกตีตรา ดังนั้นควรมีการศึกษาผลกระทบของการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นต่อการปฏิบัติการพยาบาล เพื่อเป็นการป้องกันและแก้ไขการเกิดปัญหาการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นในมารดาหรือผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนต่อไป

References

1. American Psychiatric Association [APA]. Diagnostic and Statistical Manual of Mental: DSM-V Disorder. (5th ed.). Washington, DC: Author; 2013.
2. Tadsing S, Somprasert C & Siriumpunkul P. The Effects of An Integrated Stress Management Program On The Stress Management Skills Of Mothers Of Children With Autism spectrum Disorder. Journal of The Royal Thai Army Nurses. 2017; 18(2): 284 – 291. (in Thai).
3. Mak WWS & Kwok YTY. Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. Social Science and Medicine. 2010; 70: 2045 – 2051.
4. Werner S & Shulman C. Subjective well – being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: the role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. Research in Developmental Disabilities. 2013; 34(11): 4103 – 4114.
5. Kinnear SH, Link BG, Ballan MS & Fischbach RL. Understanding the Experience of Stigma for Parents of children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families' Lives. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2016; 46: 942 – 953.
6. Mak WWS & Cheung RYM. Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 2008; 21(6): 532 – 545.
7. Medical Statistics Office, Rajanukul Institute. Annual statistics report in Rajanukul Institute during 2008 – 2012. Bangkok: Rajanukul Institute; 2013. (in Thai).
8. Waithayopathum Y. Child and Adolescent Psychiatric Hospital. Annual statistics client report during 2014 – 2016. Samutprakan: Yuwaprasart Waithayopathum Child and Adolescent Psychiatric Hospital; 2017. (in Thai).
9. Goffman, E. Stigma. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice – Hall; 1963.
10. Weitlauf, A.S., Vehorn, A.C., Taylor, J.L. & Warren, Z.E. Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. Autism Journals, 2014; 18(2): 194 – 198
11. Sandelowski, M. Whatever happened to qualitative description?. Research in Nursing and Health. 2000; 23: 334 – 340.
12. Chokerasamehirun J. Effect of a Group Psychoeducational Program to Reduce Stigma in Family Caregivers of Schizophrenic Patients. A Thesis for the Degree of Master of Nursing Science in Mental Health and Psychiatric Nursing. Bangkok: Mahidol University. 2010. (in Thai).
13. Photong P, Chansuwan S, Kachat S & Sanchalad S. Study of Health Status of Autistic Children, Knowledge and Stress Levels of Caregivers of Children with Autistic Receiving Service at the Special Education Center (Region 5), Suphanburi Province. Journal of Phrapokklao Nursing Collage. 2014; 25(2): 26 – 40. (in Thai).