



พฤติกรรมเริ่มแรกของเด็กออทิสติก: มุมมองของบิดามารดา Early Behavior of Autistic: Parents' Perception

พัชรภรณ์ เจนใจวิทย์ พย.ม.* พลุสุข ศิริพล PhD**
นิรมล พัจนสุนทร พบ.ว. จิตเวชศาสตร์***
ดารุณี จงอุดมการณ์ PhD****

บทคัดย่อ

การค้นหาเด็กออทิสติกตั้งแต่อายุน้อยๆ ให้เร็วที่สุด และให้การช่วยเหลือระยะแรกเริ่มแก่เด็กออทิสติกส่งผลดีที่ทั้งต่อเด็กและครอบครัว จากการศึกษาเชิงคุณภาพเกี่ยวกับพฤติกรรมเริ่มแรกของเด็กออทิสติกตามการรับรู้ของบิดามารดา จากผู้ให้ข้อมูลหลักจำนวน 24 คน พบว่า ในขวบปีแรก บิดามารดาเห็นว่าเด็กมีลักษณะแตกต่างหลากหลาย 6 ด้าน ได้แก่ 1) เด็กเลี้ยงง่าย อยู่ดี หรือเลี้ยงยาก 2) พฤติกรรมการพูดและฟัง 3) ปฏิสัมพันธ์กับคนและสิ่งของ 4) ความสนใจ และทำอะไรเดิมๆ ซ้ำๆ 5) พฤติกรรมการทรงตัว เคลื่อนไหว 6) พฤติกรรมอื่นๆ ผลการวิจัยได้ที่ผู้วิจัยนำมาพัฒนาเป็นรายการพฤติกรรมแรกเริ่มของออทิสติกในทารกจากการรับรู้ของบิดามารดาเพื่อใช้เป็นข้อมูลนำเข้า (Input) ในการวิจัยระยะที่ 2 เป็นการพัฒนาความตรงของแบบพฤติกรรมเริ่มแรกของออทิสติกในทารก สำหรับบิดามารดา ด้วยกระบวนการเดลฟายต่อไป

คำสำคัญ: พฤติกรรมเด็กออทิสติก มุมมองของบิดามารดา การศึกษาเชิงคุณภาพ

Abstract

The aim of this study was to understand parents' perception of early behavior of autistic by qualitative study. That was phase one of the development an early behavior assessment of autistic in infant for parents. Participants were parents or caregiver of autistic disorder children. Data was collected by in-depth interview participant observation and document study, was analyzed using content analysis. The results of this study indicate that parents perceived early behavior of autistic in infant in 6 component as easily child (not cry, easily feed and sleep), social and emotional behavior, speech and listen behavior, interested, sameness behavior, position and motor behavior, and sensory behavior. This data was integrated with literature and expert in Delphi for the early behavior assessment tool of autistic in infant for parents.

Keywords: behavior autistic children, parent perception, qualitative study

*นักศึกษาปริญญาตรีบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาล คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

**ผู้ช่วยศาสตราจารย์ สาขาวิชาการพยาบาลเด็ก คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

***ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

****รองศาสตราจารย์ สาขาวิชาการพยาบาลครอบครัว คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น



ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ออทิสติก (Autistic Disorder) เป็นความบกพร่องของพัฒนาการด้านต่างๆ ในเด็กซึ่งมีแนวโน้มเพิ่มมากขึ้นทั่วโลก จากรายงานวิจัยเกี่ยวกับระบาดวิทยาใน 17 ประเทศ พบว่า มีความชุกของกลุ่มอาการออทิสติกประมาณ 6-7 คนต่อประชากร 1,000 คน¹ และมีความชุกเพิ่มขึ้นถึงร้อยละ 57 จากปี 2002 ถึง 2006² สำหรับประเทศไทย พบความชุกของออทิสติกในเด็ก 1 ถึง 5 ปี เท่ากับ 9.9 ต่อ 10,000³

ออทิสติกเป็นความผิดปกติของพัฒนาการสมอง (Neurodevelopmental disorder) ทำให้มีพฤติกรรมบกพร่องด้านการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ภาษาและการสื่อสาร และพฤติกรรมความสนใจที่มีลักษณะจำกัด ทำซ้ำๆ หรือมีแบบแผนที่แน่นอน ที่แสดงออกก่อนอายุ 3 ปี⁴ จากความบกพร่องที่เกิดขึ้นเป็นระยะเวลานานตลอดชีวิต⁵ และความผิดปกติของพัฒนาการสมองทำให้เด็กออทิสติกมีพัฒนาการผิดปกติและล่าช้ากว่าเด็กวัยเดียวกันหลายอย่าง เช่น ปัญหาปฏิสัมพันธ์โต้ตอบกับคนอื่น⁶ ไม่ยอมเล่นกับเพื่อน⁷ แยกตัว ปัญหาอารมณ์และวิตกกังวลง่าย⁸ ไม่พูด หรือเคยพูดได้แล้วเงียบไม่พูดอีก⁶ สมาธิสั้น อารมณ์รุนแรง ก้าวร้าว กรีดร้อง ทำร้ายตนเอง ทำลายสิ่งของ เคลื่อนไหวร่างกายผิดปกติ รับประทานอาหารยาก กลัวบางสิ่งบางอย่างเป็นพิเศษ และต่อต้านความเปลี่ยนแปลง⁷ รวมทั้งมีปัญหาการเรียนรู้มากมาย เช่น ความบกพร่องการคิด ความบกพร่องการรับรู้สิ่งเร้า เลือกสนใจสิ่งเร้าเฉพาะอย่าง (Stimulus overselectivity)⁹

อย่างไรก็ตามหากเด็กออทิสติกได้รับการช่วยเหลือตั้งแต่ระยะเริ่มแรก (Early intervention) เด็กจะมีพัฒนาการก้าวหน้าขึ้นหลายด้าน^{10,11} โดยเฉพาะในช่วงขวบปีแรกซึ่งเป็นช่วงเวลาสำคัญที่มีการพัฒนาของสมองส่วนที่ทำหน้าที่ในการมองเห็น ได้ยิน รับรู้และเข้าใจภาษา มีการสร้างประสานเส้นใยประสาทของสมองมากที่สุด ช่วงเวลาดังกล่าวจึงถือว่าเป็นช่วงที่สมองมีการเจริญเติบโตเต็มที่พร้อมที่จะเรียนรู้และเรียนรู้เป็นการสำคัญในการเรียนรู้ (Window of opportunity) ของการรับรู้ประสาทสัมผัสการมองเห็นและได้ยินเสียง รวมทั้งการรับรู้และเข้าใจภาษาอีกด้วย หากมีการค้นพบเด็กและให้การช่วยเหลือเด็กในช่วงเวลาดังกล่าว ย่อม

เป็นการส่งเสริมให้สมองสามารถปรับเปลี่ยนโครงสร้างหรือการทำงานของสมองอย่างมีประสิทธิภาพ (Plasticity) และมีอิทธิพลต่อการเรียนรู้ ความคิด และพฤติกรรมของมนุษย์ไปตลอดชีวิต¹² การค้นหาเด็กที่มีความผิดปกติตั้งแต่เนิ่นๆ จึงเป็นสิ่งสำคัญ

แม้ว่าการค้นพบเด็กออทิสติกตั้งแต่เริ่มแรก และการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มจะส่งผลดีต่อเด็ก รวมทั้งการวินิจฉัยออทิสติกสามารถวินิจฉัยได้ตั้งแต่เป็นทารกและเด็กวัยเตาะแตะโดยแพทย์ที่มีความเชี่ยวชาญทางคลินิก แต่ในสภาพความเป็นจริงมีเด็กจำนวนน้อยมากที่จะได้รับการตรวจวินิจฉัยก่อนอายุ 2 ปี เนื่องจากบิดามารดาส่วนใหญ่พาเด็กมาพบแพทย์เพื่อวินิจฉัยโรคเมื่อเด็กมีอายุมากแล้ว โดยเฉลี่ยอายุ 37.8 เดือน¹³ และผลจากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับงานวิจัยออทิสติกในประเทศไทยตั้งแต่ พ.ศ. 2541-2551 พบว่า มารดาพาเด็กไปพบแพทย์เพื่อวินิจฉัยโรคเมื่อเด็กมีอายุเฉลี่ย 32 เดือน⁶ ซึ่งสอดคล้องกับข้อมูลประวัติเด็กออทิสติกของสถานพยาบาลระดับตติยภูมิ โรงพยาบาลศรีนครินทร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น พบว่า ในปีพ.ศ.2547 บิดามารดาพาเด็กมาพบแพทย์เพื่อวินิจฉัยเมื่อเด็กมีอายุ 3 ปีขึ้นไปร้อยละ 42 (จากเด็กออทิสติกจำนวน 145 คน) และร้อยละ 34 ในปี พ.ศ. 2548-2549 โดยส่วนใหญ่ บิดามารดาพาเด็กมาพบแพทย์ด้วยปัญหาเด็กไม่พูด มีพัฒนาการด้านภาษาไม่สมวัย ร้อยละ 75.5

ออทิสติกมีอาการแสดงเริ่มแรกของเด็กเกิดขึ้นได้ตั้งแต่วัยทารก แต่ภาวะออทิสติกไม่มีลักษณะการชี้บอกทางชีววิทยา (Biological maker) ที่ชัดเจนต้องใช้การสังเกตจากพฤติกรรมที่แสดงออกของเด็กจากผู้ใกล้ชิดเกี่ยวข้องกับเด็ก แม้ว่าจะงานวิจัยที่ผ่านมาแสดงให้เห็นว่ามารดาบางคนเริ่มสังเกตเห็นความผิดปกติของเด็กตั้งแต่อายุเฉลี่ย 20 เดือน ขณะที่มารดาบางคนสังเกตเห็นความผิดปกติของเด็กในช่วงปีแรก และเมื่อเด็กอายุน้อยที่สุด 6 เดือน⁶ แต่ยังไม่มียารายงานว่า พฤติกรรมแสดงไบบ้างของเด็กออทิสติกที่บิดามารดาหรือผู้ดูแลสามารถสังเกตได้จากการเฝ้าติดตามตั้งแต่เริ่มแรก ดังนั้นจึงจำเป็นต้องมีการศึกษาถึงพฤติกรรมอะไรบ้างที่บิดามารดารับรู้และสังเกตได้ในระยะเริ่มแรกของเด็กออทิสติก



วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาเกี่ยวกับพฤติกรรมเริ่มแรกของเด็กออทิสติกตามการรับรู้ของบิดามารดา

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อให้ได้ข้อมูลที่เป็นจริง และมีความน่าเชื่อถือ ผู้วิจัยได้ใช้การเก็บข้อมูลหลายวิธี ได้แก่ การสังเกตแบบไม่มีส่วนร่วม และมีส่วนร่วม การสัมภาษณ์บิดามารดาหรือผู้ดูแลเด็กเชิงลึก และการศึกษาจากแหล่งข้อมูลที่เป็นเอกสารต่างๆ ซึ่งการสัมภาษณ์เชิงลึกบิดามารดาหรือผู้เลี้ยงดูเด็กออทิสติกที่ใกล้ชิดเลี้ยงดูเด็กอย่างน้อย 6 เดือนขึ้นไป เช่น ย่า ยาย โดยเด็กออทิสติกได้รับการวินิจฉัยจากจิตแพทย์เด็กและวัยรุ่นมารับบริการที่ศูนย์สุขภาพจิตเด็กและวัยรุ่นโรงพยาบาลจิตเวชนครราชสีมาราชนครินทร์ เก็บรวบรวมข้อมูลตั้งแต่เดือนกรกฎาคม 2550 จนถึงเดือนสิงหาคม 2551 จากผู้ให้ข้อมูลหลักที่เป็นบิดามารดาหรือยายของเด็ก จำนวน 24 คน

การวิเคราะห์ข้อมูล ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพไปพร้อมๆ กับการเก็บข้อมูลแต่ละครั้งโดยการนำเทปบันทึกการสนทนาสัมภาษณ์บิดามารดาของเด็กออทิสติกมาถอดเทปพร้อมและบันทึกการสังเกตมาวิเคราะห์เนื้อหา (Content analysis)

ความน่าเชื่อถือ (Credibility) และความเข้มงวด (Rigor) ของการวิจัย ผู้วิจัยได้คำนึงถึงคุณภาพของการวิจัยเพื่อให้ได้ข้อค้นพบที่เชื่อถือได้ดังนี้

1. **บทบาทของผู้วิจัย** ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือที่สำคัญในการวิจัย เพื่อยืนยันว่าผู้วิจัยมีความเข้มงวดและน่าเชื่อถือนั้นบ่งบอกได้จากลักษณะคุณวุฒิการศึกษา ประสบการณ์การทำงานและภูมิหลังเกี่ยวกับเรื่องที่ศึกษา ผู้วิจัยเป็นอาจารย์พยาบาลเด็กที่มีประสบการณ์การวิจัยเชิงคุณภาพโดยผ่านการอบรมเกี่ยวกับการวิจัยเชิงคุณภาพ และการศึกษาระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพในวิซาระเบียบวิธีวิจัยทางการพยาบาลขั้นสูงในหลักสูตรปรัชญาดุษฎีบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลและฝึกงานวิจัยเชิงคุณภาพในโครงการ Resilience and disability in Australia and Southeast โดยมีส่วนร่วมในกระบวนการเก็บรวบรวมข้อมูลจากผู้ให้บริการแก่ผู้ป่วย การสังเกตการสนทนากลุ่มและการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพ ใน

ทุกขั้นตอนของการวิจัยผู้วิจัยต้องระมัดระวังการเก็บข้อมูลการวิเคราะห์ ด้ความหมายของข้อค้นพบที่ได้ให้มีความน่าเชื่อถือมากที่สุด

2. **กระบวนการได้มาซึ่งข้อค้นพบ** ผู้วิจัยคำนึงความน่าเชื่อถือในกระบวนการวิจัยตั้งแต่การเข้าถึงข้อมูล การเก็บรวบรวม และการวิเคราะห์ข้อมูล การสร้างสัมพันธภาพและความไว้วางใจด้วยการพัฒนาสัมพันธภาพอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้เข้าถึงข้อมูล โดยผู้วิจัยเปิดเผยตนเองกับผู้ให้ข้อมูลว่าเป็นนักศึกษาปริญญาเอกที่ศึกษาเก็บรวบรวมข้อมูล และบอกวัตถุประสงค์ของการวิจัยพร้อมเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลได้ซักถามจนเกิดความไว้วางใจ ผู้วิจัยใช้วิธีการรวบรวมข้อมูลทั้งการสัมภาษณ์เชิงลึก การวิเคราะห์เอกสาร การสังเกตเพื่อตรวจสอบยืนยันซึ่งกันและกันนอกจากนี้ผู้วิจัยมีการทบทวนประเด็นและสรุปข้อมูลต่างๆ ที่ได้ในขณะที่เก็บข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูลเป็นระยะๆ เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลได้ตรวจสอบความถูกต้อง และมีการนำข้อมูลมาสะท้อนกับเพื่อนโดยไม่ระบุชื่อและระวังไม่ให้เข้าถึงผู้ให้ข้อมูล เพื่อสะท้อนมุมมองของผู้ที่ไม่เกี่ยวข้องในมุมมองที่แตกต่างออกไป นอกจากนี้ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลจนไม่เกิดข้อมูลใหม่ขึ้นในกระบวนการเก็บข้อมูล เพื่อแสดงถึงความอิ่มตัวของข้อมูลด้วย

จริยธรรมการวิจัย ผู้วิจัยได้คำนึงถึงหลักจริยธรรมการทำวิจัยในมนุษย์ โดยคำนึงถึง หลักการเคารพความเป็นบุคคล (Respect of autonomy) หลักผลประโยชน์ (Beneficence) และหลักความยุติธรรมตลอดกระบวนการวิจัย และงานวิจัยครั้งนี้ผ่านการอนุมัติจากกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น

ผลการวิจัย

ลักษณะข้อมูลทั่วไปของเด็กและผู้ดูแลเด็กออทิสติกทั้งหมด 24 คน ส่วนใหญ่อายุ 3 ปี จำนวน 9 คน รองลงมาเด็กอายุ 2 ปี จำนวน 5 คน อายุน้อยที่สุดอายุ 1 ปี 11 เดือน อายุมากที่สุด 5 ปี 11 เดือน เป็นเพศชายจำนวน 22 คน และเป็นบุตรคนแรกจำนวน 13 คน มีพี่น้อง 1 คน จำนวน 14 คน ส่วนใหญ่เด็กคลอดโดยการผ่าตัด จำนวน 11 คน ทุกคนมีสุขภาพแข็งแรง หลังคลอด และได้รับการวินิจฉัยโรคเมื่ออายุ 2 ปีจำนวน 19 คน



ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่เป็นมารดาของเด็กจำนวน 15 คน อายุอยู่ในช่วง 31-35 ปี ระดับการศึกษาระดับปริญญาตรี จำนวน 13 คน การศึกษาระดับปริญญาโท 1 คน ส่วนใหญ่ประกอบอาชีพธุรกิจส่วนตัวหรือค้าขาย จำนวน 11 คน และส่วนใหญ่ขณะตั้งครรภ์มารดาสุขภาพแข็งแรง จำนวน 17 คน แต่ขณะตั้งครรภ์มารดา มีความเครียดมาก จำนวน 7 คน มีสาเหตุแตกต่างกัน อาทิ การตั้งครรภ์โดยไม่พร้อม การเรียนระดับปริญญาโท ปัญหาครอบครัว สามีประสบอุบัติเหตุ และหลังคลอด ส่วนใหญ่มารดาสุขภาพแข็งแรงดี มารดา 1 คน ที่มีอาการตกเลือดหลังคลอด ส่วนใหญ่เด็กอาศัยอยู่ในครอบครัวที่เป็นครอบครัวเดี่ยว จำนวน 14 คน และมีหนึ่งครอบครัวที่เด็กอาศัยอยู่กับบิดาคนเดียว เนื่องจาก บิดามารดาแยกทางกัน

พฤติกรรมเริ่มแรกของเด็กออทิสติกตามการรับรู้ของบิดามารดาจากการรวบรวมข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึกผู้ให้ข้อมูลหลักทั้งหมด 24 คน และผู้ให้ข้อมูลรองทั้งหมด 7 คน ร่วมกับการสังเกต และศึกษาเอกสารที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ บันทึกประวัติการรักษาของเด็กทุกคน สมุดบันทึกสุขภาพของเด็ก จำนวน 5 คน และภาพถ่ายของเด็กขณะเป็นทารก จำนวน 12 คน และบันทึกวิดีโอของทารก 1 คน ผลการวิจัยแสดงให้เห็นถึงพฤติกรรมเริ่มแรกของเด็กออทิสติกที่บิดามารดาสังเกตได้เป็นการแสดงออกการกระทำของเด็กที่บิดามารดาสังเกตได้ตั้งแต่ก่อนที่เด็กจะได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกขณะที่เด็กอายุขวบปีแรก โดยบิดามารดาสังเกตพฤติกรรมของเด็กเปรียบเทียบกับพฤติกรรมของพี่ หรือน้องของเด็กขณะอายุเท่ากับเด็ก ในกรณีที่เด็กเป็นบุตรคนที่ 2 (จำนวน 12 คน) และเปรียบเทียบพฤติกรรมของเด็กออทิสติกกับพัฒนาการของเด็กในช่วงอายุต่างๆ ในสมุดบันทึกสุขภาพของเด็กในกรณีบิดามารดามีบุตรคนแรก (จำนวน 5 คน) หรือเปรียบเทียบพฤติกรรมของเด็กกับเด็กคนอื่นที่อยู่ในวัยเดียวกัน และเพศเดียวกัน (จำนวน 4 คน) ซึ่งบิดามารดาเห็นว่า เด็กมีพฤติกรรมบางอย่างที่บิดามารดาไม่ได้นึกถึงในขณะนั้น โดยเด็กแสดงพฤติกรรมหลากหลายแตกต่างกัน จัดเป็นกลุ่มพฤติกรรมได้ทั้งหมด 6 กลุ่ม ได้แก่ 1) เลี้ยงง่าย อยู่ดี เจ็บ ระบายง่าย หรือ เลี้ยงยาก 2) พฤติกรรมการพูด และฟัง 3) พฤติกรรมการมีปฏิสัมพันธ์กับคน สิ่งของ

และการแสดงอารมณ์ 4) พฤติกรรมการเคลื่อนไหวทรงตัว 5) ทำอะไรเดิมๆ ซ้ำๆ 6) พฤติกรรมอื่นๆ (ภาพที่ 1)

1. เลี้ยงง่าย อยู่ดี เจ็บ ระบายง่าย เลี้ยงยาก ลักษณะพฤติกรรมของเด็กออทิสติกที่บิดามารดาสังเกตเห็นซึ่งสัมพันธ์กับการเลี้ยงดูและพื้นฐานอารมณ์ที่แสดงออกสามารถจำแนกได้เป็น 2 กลุ่ม คือ เลี้ยงง่าย อยู่ดี เจ็บ ระบายง่าย บิดามารดาของเด็ก จำนวน 12 คน เห็นว่า ในขวบปีแรกเด็กออทิสติกเป็นเด็กเลี้ยงง่าย อยู่ดี เจ็บ ระบายง่าย ซึ่งเป็นลักษณะเหมือน “เด็กอยู่ดี” (ภาษาอีสาน หมายถึง เด็กที่ไม่ร้องกวน อยู่กับที่ เชื่อฟัง ว่าง่าย) “เด็กเหมือนดี เพอร์เฟก” ซึ่งบิดามารดาสังเกตว่า ขณะบิดามารดาดูแลกิจวัตรประจำวัน เช่น ขณะให้นม นอน พาเด็กไปข้างนอกบ้าน เด็กมีพฤติกรรมไม่ร้องไห้ กอแง ไม่เรียกร้อง ดื่มนมง่าย เมื่อถึงเวลาที่บิดามารดาคาดว่าเด็กอาจจะหิว บิดามารดาจัดหานมให้เด็กดื่มโดยที่เด็กไม่ร้องหรือแสดงออกและเด็กดื่มนมได้ง่าย เข้านอนง่าย และนอนได้นาน เมื่อเด็กตื่นนอนบิดามารดาปล่อยเด็กนอนเล่นในเปลคนเดียว หรือเปิดโทรทัศน์ให้เด็กดูหรือให้เด็กนั่งดูภาพที่เด็กชอบ เด็กอยู่เงียบๆ ได้ หรือนั่งเล่นอยู่กับที่ได้นานและไม่ร้อง เมื่อบิดามารดาพาออกนอกบ้านเด็กไม่ค่อยกอแง ซึ่งบิดามารดารู้สึกดีใจ คิดว่า โชคดีที่มีบุตรเลี้ยงง่าย ทำให้บิดามารดาไม่ค่อยได้สนใจเด็กเท่าใดนัก และหากมารดาหรือผู้เลี้ยงดูเป็นแม่บ้านก็จะทำงานบ้านไปด้วยหรือทำกิจกรรมอื่นๆ ไปด้วยขณะที่เด็กตื่นนอน หรือปล่อยให้เด็กนอนเล่นในเปลหรือนั่งเล่น ยิ่งทำให้เด็กไม่มีโอกาสมีปฏิสัมพันธ์กับผู้เลี้ยงดูเท่าใด

“...เลี้ยงง่ายแบบผิดปกติเลยเพราะว่าคือ ไม่แะ ไม่อะไรเลย ไม่จริง ๆ คือเจ็บ ๆ เป็นคนเจ็บ ๆ แล้วก็ไม่เคยว่าร้องกวนคุณแม่อยู่เงียบ ๆ...ไม่มีร้องกวนจริง ๆ เลยค่ะให้ทานนมลูกก็ทานทานเสร็จแล้ว..ให้กินข้าวก็กินอร่อยไม่อร่อยก็ไม่รู้กินเลี้ยงง่ายมาก ๆ ไม่มีเจ็บไข้ได้...ก็คิดว่าทำไมเลี้ยงง่ายที่สุดเลยให้กินกิน ให้นอนนอนอย่างเดียวไม่มีอะไรไม่กอแงเอาไปไหนก็ไม่ร้องไม่อะไร...เลี้ยงง่ายที่สุด...” (IRM แก้ว 14/10/50: IR=บันทึกการสัมภาษณ์ Mแก้ว=มารดาของน้องแก้ว 14/10/50=วันที่ 14 ตุลาคม 2550)

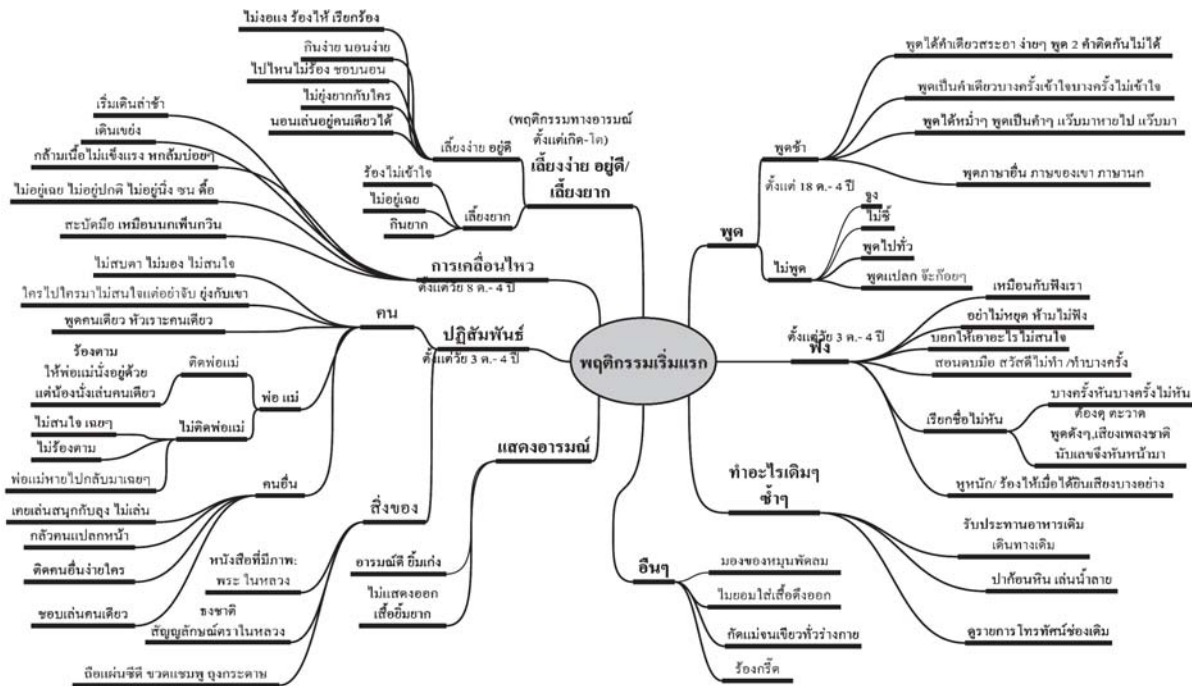
สำหรับบิดามารดาบางคนเห็นว่าเด็กเป็นเด็กเลี้ยงยาก เนื่องจากช่วงขวบปีแรกเด็กเจ็บป่วยบ่อย



ร้องแง บิดามารดาไม่เข้าใจและตอบสนองความต้องการได้ เช่น น้องสิบหกหกลดนมอีกเสบตั้งแต่อายุ 2-3 เดือน น้องสิบสามเป็นหวัด ท้องผูก บ่อยครั้ง

“เขาร้องไม่เข้าใจ ...เราก็ไม่เข้าใจ...คืนตอนนั้น เขากินนมขวด ตอนสมัยนั้นแม่เขามีค่านิยมว่าไม่อยาก

ให้ลูกกินนม ตั้งแต่อยู่ รพ....เขายังไม่ค่อยเข้มงวดเรื่องให้ลูกกินนมแม่ พอมารู้ว่าลูกกินนมแม่...เขาร้องมาก แม่เขาก็ไม่ให้กิน...ร้องบ่อยกลางคืนเราไม่รู้ว่าเขาเป็นไข้หรือเปล่านะ เพราะเขาเป็นไข้บ่อย ร้องแบบไม่เข้าใจ...” (IRF ลิขสสาม 10/10/50: F ลิขสสาม= บิดาของน้องสิบสาม)



ภาพที่ 1 พฤติกรรมเริ่มแรกของเด็กออทิสติกตามการรับรู้ของบิดามารดา

2. พฤติกรรมการพูดและฟัง บิดามารดาของเด็กออทิสติกทุกคนให้ความสำคัญและกังวลเกี่ยวกับการพูดของเด็กและเป็นปัญหาที่ทำให้บิดามารดาพาเด็กมาพบแพทย์ โดยบิดามารดาสังเกตเห็นว่าเด็กมีปัญหาเด็กพูดช้า ไม่พูด เมื่ออายุ 2-3 ปี ขณะเด็กออทิสติกอายุขวบปีแรกเด็กส่งเสียงอ้ออ อ้อแอ้ได้ แต่น้อยครั้ง (จำนวน 15 คน) และส่งเสียงที่ริมฝีปาก ปามา และ 2 เสียงติดกัน ปาปา มามา และบางคนสามารถเรียก ตา ปาปา ได้เฉพาะเจาะจงกับบุคคลหรือปาปา เมื่อชี้ปลาได้ หรือส่งเสียงห่มๆ เมื่อมารดาป้อนนม อาหารได้ แต่ต่อจากนั้นเด็กไม่พัฒนาต่อ บางคนหยุดส่งเสียงไปเลย เมื่ออายุ 2 ปี และบางคนพูดเป็นภาษาตัวเองที่คนอื่นฟังไม่เข้าใจ ซึ่งบิดามารดาของเด็กบางคนเรียกว่า “ภาษานก” “ภาษาต่างดาว” “พูดไปทั่ว”

ขณะที่เด็กบางคนเริ่มพูดเป็นคำ ได้ช้ากว่าวัย เช่น 1 ขวบ ส่งเสียงพูดปา ได้คำเดียว แล้วไม่พูด บิดามารดาของเด็กออทิสติกบางคนสังเกตว่าเด็กไม่มีคำพูดส่งเสียงเลย จนกระทั่งเด็กอายุ 2-3 ปี บิดามารดาจึงพาเด็กไปตรวจวินิจฉัย

“....หัดพูดอ้อแอ้ได้แล้ว แต่พอชักพักหนึ่ง เขาพูดได้น้อยลง....ไม่พูด...อายุมากขึ้นแทนที่จะพูดได้ กลับพูดได้น้อยน้อยลง หยุดการพูด ...ก่อนมาพบหมอ 2 ขวบครึ่ง ไม่ยอมเรียกแม่ ไม่พูดเป็นภาษาเลย พูดเป็นภาษาอื่น ภาษาของตัวเอง...” IRM สี่ 3/09/50

นอกจากนี้ ในช่วงขวบแรกทารกแสดงท่าทางเพื่อสื่อสารน้อยมาก เมื่อบิดามารดาบอกหรือสอนให้เด็กทักทาย สวัสดีหรือบายบาย เด็กทำไม่ได้ หรือบางคนบ้ายบายหันฝ่ามือเข้าหาตัวเอง เมื่อเด็กเดินได้ เด็ก



จับมือหรือจูงมือบิดามารดาไปเอาล้างของที่ตนเองต้องการ หรือถ้าเด็กหยิบเองได้เด็กจะเดินไปเอาเอง แต่เด็กไม่ซื่อบอกสิ่งที่ตนเองต้องการ เมื่อบิดามารดานำเอาล้างของที่คิดว่าเด็กต้องการให้ แต่ไม่ใช่สิ่งที่เด็กต้องการจริงๆ เด็กใช้มือปัดออก หรือโยนทิ้งแต่ไม่แสดงท่าทางปฏิเสธด้วยการส่ายหน้า ขณะที่เด็กบางคนเมื่อหิวนม หรือวงนอน เด็กจะไม่ส่งเสียง ไม่พูดบอกบิดามารดาแต่เข้าไปหาบิดามารดา หรือยาย แล้วดึงแขน ขาของบิดามารดา หรือ ยายไปกอด ซึ่งทำให้ผู้เลี้ยงดูคาดเดาว่าเด็กหิวนมหรือวงนอนเมื่อเกิดขึ้นหลายครั้ง ผู้เลี้ยงดูก็จะเกิดการเรียนรู้ว่าการแสดงออกของเด็กเช่นนี้หมายถึงหิวนมหรือวงนอน

“...อยากได้อันนี้ก็บอกไม่ได้ อยากได้ของก็ไม่ได้ บอกอยากให้คนอื่นทำอะไรให้ก็บอกไม่ได้คือไม่สามารถแสดงความต้องการของตัวเองได้นอกจากดึงไปกอดแขนกอดขาอะไรอย่างนี้ แต่อยากจะให้อุ้มเขาก็บอกได้นะเขาก็จะยกแขนให้อุ้ม ๆ แต่ไม่พูด...” IRF สิบสอง 8/11/50

สำหรับพฤติกรรมการฟัง เมื่อบิดามารดาบอกให้เด็กหยุด ห้ามไม่ให้ทำอะไร เด็กไม่ฟังคำสั่งห้าม ไม่หยุด บางครั้งต้องไปจับตัวหรืออุ้มออกมา ไม่ค่อยหันมามอง เมื่อเรียกชื่อเด็ก แต่เด็กสนใจหยุดฟังเสียงเพลง เสียงปิดประตูหรือเสียงเรียกชื่อเด็กเสียงดัง ๆ หรือ ตะหวาด บิดามารดาของเด็กออกทิสติกเห็นว่า เด็กสามารถได้ยินเสียงประตูลมพัดเด็กหันไปมอง หรือเมื่อได้ยินเสียงเพลงชาติ เด็กแสดงท่าที่สนใจฟัง ซึ่งแสดงว่าเด็กได้ยินเสียง แต่เมื่อบิดามารดา เรียกชื่อของเด็ก เด็กไม่ค่อยหันมามอง ยิ่งอายุเพิ่มขึ้น ยิ่งเห็นได้ชัดขึ้น ซึ่งแรกๆ บิดามารดาคิดว่าเด็กอาจจะยังเล็กอายุน้อยเกินไป จึงไม่รู้จักชื่อตัวเองหรือยังไม่รู้เรื่อง เมื่อเรียกชื่อ เด็กจึงยังไม่หันตาม แต่บางครั้งถ้าเด็กสนใจเด็กหันตาม

“...ถ้าเป็นเรื่องปกติการได้ยินก็ได้ยินแน่นอน ได้ยินแต่ถ้าเรียกไม่หัน...เรียกเขาแล้วเขาเฉย..เราเข้าใจตอนนั้นว่าเด็กอาจจะไม่รู้เรื่องอะไรอย่างนี้” IRF สิบสี่ 29/11/50

3. พฤติกรรมการมีปฏิสัมพันธ์กับคน สิ่งของการแสดงอารมณ์

3.1 พฤติกรรมการมีปฏิสัมพันธ์กับคน บิดามารดาของเด็กออกทิสติกเห็นว่า ขณะที่ทำกิจวัตรประจำวันให้เด็ก เช่น ให้นม หรือให้จับขวดนมเข้าปาก เด็กไม่ค่อยมองหน้าสบตา บางคนมองหน้าสบตาน้อยครั้ง บิดา

มารดาส่วนใหญ่ไม่ได้ตั้งใจสังเกตมากนัก และเมื่อนำรูปถ่ายของเด็กในช่วงขวบปีแรกมาดู เด็กมองกล้องดีมีเพียง 1 คน ที่ไม่ค่อยมองกล้อง มองไปข้างๆ ขณะถ่ายรูป แต่อย่างไรก็ตาม บิดามารดาเห็นว่า เด็กมองเห็นได้ดี ไม่มีปัญหาการมองเห็นเพียงแค่ว่าเด็กไม่ค่อยมองหน้า สบตากับคนที่พูดคุยด้วยนั้น แต่เด็กสนใจมองสิ่งของ เช่น โคมบายที่แขวนให้ดูดี มีเด็กบางคน ที่มองหน้ากับตาของบิดามารดาได้ดี แต่เมื่ออายุเพิ่มขึ้น เด็กไม่ค่อยหันมองหน้า สบตากับบิดามารดา และไม่สบตามากขึ้นพร้อมกับไม่พูด หรือพูดซ้ำ บิดามารดาของเด็ก 1 คน เห็นว่าเด็กชอบพูด ส่งเสียง และหัวเราะคนเดียว ไม่ค่อยสนใจใคร เมื่อบิดามารดา เล่น หยอกล้อกับเด็ก เด็กไม่แสดงท่าทางสนุกสนาน โดยเฉพาะการเล่นจะเอ่ เด็กบางคนเล่นจะเอ่ ไม่เป็นหรือไม่แสดงท่าทางสนุกสนานขณะเล่นหรืออาจจะเล่นได้เมื่อเด็กอายุเพิ่มขึ้นเป็น 2 ขวบ

“...คือตอนเล็ก ๆ ก็เหมือนกับเขาก็ไม่ได้สบตาค่ะรับมองเราอยู่แต่ไม่สบตา...ตอนนั้นเราไม่ได้ตั้งใจสังเกต...มองสบตา..ก็น้อยครั้ง” IRF สิบสี่ 29/11/50

“...เออ แต่พอเริ่มคลานได้เดินได้นี้ตอนนี้นี้ไม่สนใจก็เล่นของเขาคนเดียวอะไรอย่าง...ตอนเล็ก ๆ เขามีสิ่งที่ผิดปกติอยู่เหมือนกันนะ อย่างเช่น หัวเราะคนเดียว...จะหัวเราะคนเดียวหัวเราะแบบสนุกสนานด้วยนะหัวเราะแบบยาว...นอนกินนมอยู่เขาก็หัวเราะของเขาคนเดียวไม่มีใครอยู่เลยนะเขาก็นั่งกันอยู่คนละมุมเปลเขาก็จะอยู่อีกมุมหนึ่ง...” IRF สิบสอง 8/11/50

ไม่ติดบิดามารดา บิดามารดาของเด็กออกทิสติกบางคนเห็นว่าเด็กไม่ติดบิดามารดา ไม่ร้องตาม เมื่อบิดามารดาออกนอกบ้าน หรือเมื่อกลับบ้านมาเด็กไม่แสดงออก ท่าทางดีใจ ไม่ติดบิดามารดา บิดามารดาจึงคิดว่าเด็กยังไม่รู้เรื่อง บางคนคิดว่าเด็กไม่รักตนเอง และไม่ได้คิดอะไร ขณะที่เด็กบางคนติดมารดามาก ขณะที่บิดามารดาบางคนเห็นว่าเด็กจะร้อง เด็กจะร้องตามเมื่อบิดามารดาเดินจากไป เมื่อบิดามารดามานั่งด้วยเด็กนั่งเล่นคนเดียวข้างๆ บิดามารดา ขณะที่เด็กบางคนเดินตามมารดาตลอดขณะที่มารดาทำงานบ้าน

“เขาไม่สนใจเราเราก็ไม่ได้ร้องตามไม่ได้อะไรเลยตอนเราไม่อยู่...เวลาเรากลับมาก็พอเขาเห็นเขาก็ธรรมดาเขาก็ไม่ได้ทำอะไรเลย...เออดีลูกเราไม่ร้องตาม...” IRM สิบแปด 11 /10/50



“... เขาชอบร้องตาม ...เวลาเราจะขึ้นไปเปลี่ยนเสื้อผ้าข้างบน หรืออะไรนี่ก็ต้องแบบย่องๆไป แต่เขาจะหุติมากเวลาที่เสียงบันไดบ้านดังอย่างนี้เขาจะร้องตามเราทันทีเขาไม่ค่อยได้ แต่เขาจะสนใจแต่นั้น...” IRM สิบสอง 21 /11/50

เด็กออทิสติกขณะเป็นทารก บิดามารดาบางคนสังเกตเห็นว่าเด็กเคยเล่นกับลูก เด็กสนุกสนาน หัวเราะ แต่ต่อมาเมื่อเด็กอายุประมาณ 6 เดือน จะไม่แสดงท่าทางสนุกสนาน ยิ้มหัวเราะเมื่อมีคนเล่นด้วย

“...ลูกก็จะเอานี้มานั่งเล่นมันก็จะเล่นยิ้ม ลูกเขาก็ชอบทำหน้าตลก หัวเราะคิกคัก ๆ อะไรอย่างนี้ตลอด ช่วงตั้งแต่สี่เดือนห้าเดือน ...ไม่ค่อยเล่นแทบจะไม่เล่นเลย ถ้าช่วงนั้นเผลอช่วงตั้งแต่ก่อนถึง 6 เดือนนี้เริ่มเล่น...ลูกหลอกก็เออหัวเราะยิ้มแยมแต่เฉพาะกับลูกนะ...พ่อแม่กับผมนี้จะไม่ค่อยเล่นด้วย...บางที่เล่นเขาก็เฉย ๆ...เล่นจะเอ่เขาก็เฉย ๆ อย่างนี้...” IRF ซี 14 /2/51

3.2 ปฏิสัมพันธ์กับสิ่งของ บิดามารดา บางคนเห็นว่าเด็กออทิสติกในขวบปีแรก ทารกเริ่มชอบ สนใจ บางสิ่งบางอย่าง เหมือนกับการติดสิ่งของที่พบได้ในเด็กทั่วไป เช่น ติดผ้าอ้อม ตุ๊กตา แต่สิ่งของที่เด็กออทิสติกสนใจ ชอบ และบางคนถือติดตัวตลอดเวลา มักเป็นสิ่งของที่ไม่เหมือนบางเด็กทั่วไปสนใจติด เช่น ธงชาติ รูปในหลวง ตราสัญลักษณ์ ธง แผ่นซีดี หลอดยาสีฟัน หนังสือรูปพระ โดยแรกๆ เด็กมองอย่างสนใจ และสามารถนั่งดูรูปได้นาน หรือบางคนต้องถือติดมือไว้ตลอดเอาออกไม่ได้ ซึ่งการสนใจติดสิ่งของของเด็กเมื่ออายุเพิ่มขึ้นเด็กชอบติดมากเกินไปต้องเอาให้ได้ และถ้าไม่ได้เด็กจะร้องอาละวาด แต่เด็กบางคนที่ชอบถือสิ่งของติดมือในช่วงทารกเมื่ออายุเพิ่มขึ้นกลับหายไป

“...ก็จะมีรูปภาพที่วาดเหมือนในหลวงหรือว่าคือหนังสือที่บ้านยา (ชื่อเล่นของมารดา) มันเยอะมาก ค่ะ...ถ้าเจอนี่จะแบบชอบมาก...ตั้งแต่เล็ก ๆ เลยน่ะ ค่ะ...อยู่กับตายายเขาจะเอาหนังสือโยนให้อย่างนี้เพราะที่บ้านหนังสือหมายถึงของที่เขชอบพอเขาชอบตายายก็เอาให้ในเปลนี้เขานั่งได้เป็นชั่วโมงก็นั่งได้นะ...” IRM สิบ 3 /11/50

3.3 ไม่แสดงสีหน้า เลื้อยยิ้มยาก ขณะที่ บิดามารดาของเด็กออทิสติกบางคนเห็นว่าเด็กเป็นเด็กอารมณ์ดี ยิ้มเก่ง แต่บิดามารดาของเด็กออทิสติกบาง

เห็นว่าเด็กไม่ค่อยยิ้ม เลื้อยยิ้มยาก ไม่แสดงสีหน้า ถึงความรู้สึกอารมณ์ของตนเอง หรือส่งเสียงร้องให้ หัวเราะน้อยกว่าปกติ

“...คือการโต้ตอบเขาน้อย เลื้อยยิ้มยาก หน้าตาดีนะแต่ไม่ค่อยคุยเลยยังคุยกับเขา แล้วก็ยิ้ม ...ยิ้มยาก พุดน้อยนะ... การโต้ตอบน้อย ร้องไห้น้อย ดื้อน้อย...” IRM ทก 3 /9/50

4. พฤติกรรมการเคลื่อนไหวทรงตัว บิดามารดาของเด็กออทิสติกส่วนใหญ่เห็นว่าเด็กมีพัฒนาการด้านการเคลื่อนไหว ทรงตัว ไม่ต่างจากเด็กปกติ มีเด็กบางคนที่มีการเคลื่อนไหวและการทรงตัวที่ต่างจากเด็กทั่วไป เช่น เริ่มเดินล่าช้า กล้ามเนื้อไม่แข็งแรง หกล้มบ่อยๆ ชน ไม่นิ่ง ไม่อยู่เฉย รื้อค้นของ เด็กบางคนที่ยืนช้ากว่าเด็กวัยเดียวกัน มารดาของน้องสี่ สังเกตว่าเด็กพัฒนาการล่าช้ากว่าเด็กปกติ 2-3 เดือนเมื่อเทียบในตารางสมุดพัฒนาการ บิดาของเด็กเห็นว่าเด็กมีการเคลื่อนไหว ทรงตัว คลาน ยืนสะเปะสะปะอ่อนแรง เหมือนกล้ามเนื้อไม่แข็งแรง หกล้มบ่อยๆ เดินเซๆ เป้เมื่อผู้วิจัยสังเกตจากบันทึกภาพวิดีโอที่ค้นของน้องปอช่วงอายุประมาณ 6-8 เดือน น้องปอคลานในลักษณะใช้ท่อนแขนข้างเดียวยันพื้นและลากตัวไปข้างหน้า แต่ขณะนั้นบิดามารดาไม่ได้สังเกตว่าต่างจากปกติ แต่เมื่อน้องปอโตขึ้น บิดาเห็นว่าน้องเดินล้มง่ายเหมือนกล้ามเนื้อไม่แข็งแรง

“ไม่อยู่จริง ๆ....คลานเร็วมากคลานปับเร็วมากแล้วไม่นิ่งพอจับมา จับกอดไว้ก็ดิ้นก็จะหลุดออกให้ได้จะ... ลงพอล้อยปับไปแล้วไม่อยู่ ไม่อยู่กับที่เลยคลานไปเล่นเฉยๆ ครับ เล่นนูนเล่นนี่...พวกนี้ดื้อมากแต่อารมณ์ของเขาเหมือนอยากเรียนรู้บางครั้งเราก็มองว่าเหมือนอยากเรียนรู้...” IRF สิบสี่ 29/11/50

การเคลื่อนไหวส่วนของร่างกายซ้ำๆ เช่น สะบัดมือ เดินเซียง บิดามารดาสังเกตเห็นว่าเด็กออทิสติกในขวบปีแรกท่าสะบัดมือ ดีใจเมื่อบิดากลับมาบ้าน ซึ่งมารดาเห็นว่าเด็กน่าจะสะบัดมือน้อยลงเมื่ออายุเพิ่มขึ้น แต่เด็กกลับสะบัดมือบ่อยๆ ขึ้น นอกจากนี้เด็กบางคนเดินเซียง ซึ่งบิดามารดาสังเกตว่าเด็กเดินเซียงเมื่อเด็กดีใจ อารมณ์ดี หรือบิดาบางคนเห็นว่าอาจเป็นเพราะพื้นบ้านหยาบทำให้เด็กเดินเซียงได้ โดยทั่วไปแล้วทารกปกติมี



การเคลื่อนไหวช้าๆได้ แต่ลดลงเมื่ออายุ 12 เดือน โดยส่วนใหญ่ในทุกๆ 2 เดือน ในขวบปีแรก ทารกเคลื่อนไหวขาและมือช้าๆ พบมากที่สุดในช่วง 24 สัปดาห์ และลดลงเมื่ออายุ 1 ปี

“แอบทำมือ” อย่างนี้ เหมือน “นกเพนกวิ้น” นะ เขา (คนในครอบครัว) ก็เลยตั้งฉายาว่าไอ้คนเพนกวิ้นนะ ทำอย่างนี้ตลอดเวลา จะบินเหมือนนกนะ.....” IRG สิบห้า 10/1/51

5. ทำอะไรเดิมๆ ซ้ำๆ บิดามารดาสังเกตเห็นว่าเด็กออทิสติกบางคนทำพฤติกรรมบางอย่างเหมือนเดิมซ้ำๆ เป็นนาฬิกา เช่น ชอบรับประทานอาหารไม่กี่ย่าง หนังสือดูเล่มเดิมๆ เปิดกลับไปกลับมา เอาเล่มใหม่ให้ก็ไม่เอา ถึงเวลาทุกวันศุกร์ต้องรอพ่อกลับบ้านเหมือนอัตโนมัติ ถึงเวลาเดิมเดินไปปาก่อนหินใส่คนเดินผ่านหน้าบ้าน เป็นต้น

“...ถ้าช่วงเล็ก ๆ นี่คือเหมือนกับว่าทำไมเขาถึงรู้ว่าวันศุกร์นี้พ่อต้องกลับมา วันศุกร์ก็คือจะไม่ยอมนอนตักยังงี้ก็ไม่นอน...แล้วก็เหมือนอัตโนมัติว่าวันศุกร์นี้ต้องรอว่าพ่อต้องกลับมา พอกลับมาก็ดูหน้าแบบตีใจ...” IRM มอส 13/2/51

6. พฤติกรรมอื่น ๆ นอกจากนี้อีกออทิสติกมีพฤติกรรมการตอบสนองต่อการมองเห็นของ การสัมผัส การใช้ปากกัด และร้องกรี๊ด ซึ่งเป็นพฤติกรรมที่บิดามารดาเห็นว่าเด็กต่างจากเด็กปกติ โดยบิดามารดาของเด็กออทิสติกบางคนเห็นว่าเด็กชอบมองสิ่งของหมุนสนใจเล่นของหมุนๆ เช่น พัดลม หมุนตุลียาหม่อง เล่นของเล่น แกะออกเป็นชิ้น โยน ปล่อยให้กลิ้ง แล้วชอบใจ นอกจากนี้บิดามารดาของเด็กสังเกตว่าเด็กบางคนไม่ร้องแสดงความเจ็บปวดเมื่อถูกความร้อน และน้องสอง ไม่ร้องเมื่อสัมผัสความเย็น บิดามารดาของเด็กสังเกตว่าเด็กบางคนชอบกัดมารดาตามแขน ขา และตัวจนเขียวจนมารดากลัว น้องแก้วมีช่วงหนึ่งที่เด็กไม่ชอบใส่เสื้อเมื่อมารดาใส่เสื้อให้เด็กถึง ถอดออกเองแต่ยังใส่กางเกงตามปกติ

“...มองแบบมองพัดลมคะ เขาชอบพัดลม เวลาพัดลมหมุนเขาจะชอบมอง ...มองพัดลมเหวอ ตั้งแต่เขาเริ่มเดินได้คะ เวลาเราเปิดพัดลมอย่างนี้เวลาพัดลมมันเป่าเขาก็จะมองตามที่มันเป่าถ้าเรามีพัดลมหมุนเขาก็จะนั่งมองดูมันหมุน ...”IRM เจ็ด 28/11/50

การอภิปรายผล

จากผลการวิจัยจะเห็นว่า เมื่อบิดามารดานึกย้อนถึงพฤติกรรมของเด็กออทิสติกในขวบปีแรก บิดามารดาเห็นว่าทารกมีพฤติกรรมที่หลากหลาย โดยส่วนใหญ่บิดามารดาเห็นว่าทารกมีลักษณะเลี้ยงง่าย อยู่ดี ไม่ร้องไห้ ไม่เรียกร้องแสดงออกความต้องการของตนเอง ให้บิดามารดารับรู้ แสดงให้เห็นถึงความสามารถของเด็กออทิสติกในการมีปฏิสัมพันธ์กับบิดามารดาขณะทำกิจวัตรประจำวันให้เด็กโดยเด็กส่วนใหญ่ไม่แสดงออกถึงความต้องการของตัวเอง³ ทำให้บิดามารดาตอบสนองหรือทำกิจวัตรประจำวันให้เมื่อคาดว่าเด็กจะต้องการ หรือเด็กบางคนที่เป็นเด็กเลี้ยงยาก เด็กมีพฤติกรรมแสดงออกที่อยากสื่อให้บิดามารดาเข้าใจและตอบสนองต่อความต้องการได้⁶

บิดามารดาส่วนใหญ่จะให้ความสำคัญกับเรื่องการพูดได้ ออกเสียงได้ของเด็ก โดยการสื่อสารกับเด็ก บิดามารดาเรียนรู้คาดเดาว่าเด็กต้องการอะไร และตอบสนองให้เมื่อบิดามารดาเห็นว่าถึงเวลาที่เด็กควรจะได้รับดังคำกล่าวของมารดาของน้องห้า “...เหมือนว่าถ้าคนอื่นเขาเลี้ยงก็คงไม่ได้เพราะสื่อสารกับเขาไม่ได้ คือเราเข้าใจ แต่เราเข้าใจว่าเขาต้องการอะไร สื่อสารยังงี้ได้ อะไรอย่างเงี้ย...” ส่วนใหญ่บิดามารดาเห็นว่าเด็กพูดช้ากว่าเพื่อนวัยเดียวกัน โดยเด็กมีการพูดได้แตกต่างกันไป ซึ่งในช่วงขวบปีแรกเด็กส่วนใหญ่เริ่มส่งเสียงได้อ้อแอ้ได้แต่น้อยครั้ง พูดเป็นคำๆ ปา มาได้ แล้วส่งเสียงน้อยลงไม่พูดคำที่มีความหมายขณะที่เด็กบางคนมีภาษาพูดของตนเองที่คนอื่นฟังไม่รู้เรื่อง หรือบางคนหยุดไม่พูดเมื่อหยุดไม่พูดเมื่ออายุ 2 ปี 6 เดือน หรือเด็กบางคนส่งเสียง ปาปา มามา ได้จน 1 ปี 6 เดือน พูดน้อยลงแล้วหยุดไปแล้วพูดได้อีกครั้งเมื่ออายุ 2 ปี ส่งเสียงเป็นภาษาของตนเอง และเด็กบางคนพูดเป็นคำๆ มีความหมายได้ เมื่ออายุ 2 ปี 6 เดือน เมื่อไปโรงเรียนไม่พูดคุยกับเพื่อน แต่เข้าใจทำตามคำสั่งได้ พูดกับบิดามารดาตอบคำถามเป็นคำๆ แต่ไม่สนทนาโต้ตอบจนอายุ 5 ปี หรือเริ่มพูดเป็นคำๆที่มีความหมาย พูดเป็นประโยคที่มีคำ 3 คำติดกันแต่คำสุดท้ายส่งเสียงสูงๆ ต่ำๆ ไม่ชัดจากข้อมูลที่ได้ จะเห็นว่าเด็กออทิสติกบางคนมาส่งเสียงพูดเลยจนอายุ 1 ปี 6 เดือน จนถึง 2 ปี ขณะที่อีกกลุ่มเริ่มส่งเสียงพูดคำๆที่ไม่มีมีความหมาย แต่ไม่มีพัฒนาการ



ต่อไปในระยะต่อไปจนกระทั่งหยุดส่งเสียงและพูดภาษาของตนเอง หรือเด็กบางคนหยุดพูดแล้วพูดขึ้นได้ใหม่อีกครั้งแต่ไม่สามารถเริ่มพูดคุยสนทนาโต้ตอบได้ ซึ่งเป็นลักษณะที่เกิดขึ้น ในช่วงเปลี่ยนผ่านระยะพัฒนาการด้านการใช้ภาษาส่งเสียงพูด เช่น จากส่งเสียงเป็นคำง่าย ๆ ไปเป็นสองคำติดกัน หรือจากสองคำติดกันเป็นคำที่มีความหมายและเป็นประโยค ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาที่เป็นการสัมภาษณ์บิดามารดาของเด็กออทิสติกเกี่ยวกับระยะเวลาที่บิดามารดาตระหนักถึงปัญหาพัฒนาการของเด็กออทิสติกวัยเตาะแตะ บิดามารดาของเด็กออทิสติกตระหนักถึงปัญหาพัฒนาการของเด็กในช่วงอายุต่ำกว่า 11 เดือน ซึ่งเป็นระยะมีปฏิสัมพันธ์กับบิดามารดาช่วงก่อนพัฒนาการภาษาพูด และช่วงอายุมากกว่า 18 เดือน เป็นระยะเด็กต้องพัฒนาการบูรณาการพัฒนาการสังคม^{12,13} การใช้ภาษาสื่อสารและสัญลักษณ์ที่ซับซ้อนเพิ่มขึ้น โดยช่วงดังกล่าวบิดามารดาเห็นว่าเด็กมีลักษณะถดถอยพัฒนาการหลายอย่างที่สำคัญ¹⁴ เช่น การเปลี่ยนแปลงจากก่อนมีภาษาไปยังการแสดงอาการจดจำด้วยคำพูด การเรียนรู้การใช้ภาษาและการเข้าใจภาษาเพิ่มขึ้น การพัฒนาทักษะการทดแทน (Representational) ความทรงจำและการเลียนแบบ การเล่นสมมุติ การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมและการพัฒนาความรู้สึกของตนเอง^{15,16}

จากการวิจัยพบว่าบิดามารดาเชื่อว่าเด็กไม่พูด พูดซ้ำเป็นเด็กปากหนัก ลูกผู้หญิงปากเบา ลูกผู้ชายปากหนัก หรือเป็นพันธุกรรมบิดาหรือญาติของเด็กเคยพูดซ้ำ โตขึ้นพูดได้เอง การใช้เขี่ยด กบ หรือรองเท้าตีปาก หรือให้เด็กรับประทานอวัยวะเพศของหนู เพื่อให้เด็กพูด จากความเชื่อดังกล่าวทำให้บิดามารดาเลี้ยงเด็กไปรอไปให้เด็กโตขึ้นเด็กอาจพูดได้ แต่อย่างไรก็ตามแม้บิดามารดาเห็นว่าเด็กไม่พูด พูดซ้ำเหมือนกับเด็กคนอื่นวัยเดียวกัน แต่เด็กออทิสติกพฤติกรรมอื่น ๆ ร่วมด้วยที่บิดามารดาเห็นว่าต่างจากเด็กคนอื่น จากพฤติกรรมดังกล่าว ทำให้บิดามารดาเริ่มสงสัย ตระหนักถึงความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับเด็ก และบิดามารดาจึงเริ่มค้นหาคำตอบ หรือแสวงหาการวินิจฉัย

แม้ว่าบิดามารดาเห็นว่าเด็กออทิสติกในขวบปีแรกแสดงพฤติกรรมที่มีปฏิสัมพันธ์กับคน และการแสดงอารมณ์แตกต่างจากเด็กปกติหลายเรื่อง และเมื่อเด็กออทิสติกอายุมากขึ้นเด็กพูดซ้ำ ไม่พูดและมีพฤติกรรม

อื่นๆ ร่วมด้วยที่บิดามารดาเห็นว่าต่างจากเด็กคนอื่น แต่การที่บิดามารดาให้ความสำคัญกับการพูดได้ ความเชื่อเกี่ยวกับเด็กพูดซ้ำทำให้บิดามารดาเห็นความผิดปกติของเด็กได้ชัดเจน เมื่อเด็กอายุมากขึ้นแล้วและความเชื่อของบิดามารดาต่อลักษณะของเด็กทั่วไปและการเลี้ยงดูที่เชื่อว่าเลี้ยงให้เด็กโตขึ้นเองตามธรรมชาติ เมื่อถึงวัยเด็กสามารถทำได้เอง

ข้อเสนอแนะ

1. ทีมสุขภาพในทุกระดับที่ดูแลเด็กควรตระหนักและค้นคว้าหาความรู้เกี่ยวกับลักษณะเริ่มเป็นและการดูแลเด็กออทิสติกเพื่อที่จะสร้างความเข้าใจที่ถูกต้องแก่บิดามารดาของเด็ก
2. ควรเผยแพร่ข้อมูลเกี่ยวกับพฤติกรรมเริ่มแรกของเด็กออทิสติกและการดูแลแก่บิดามารดาเนื่องจากบิดามารดาส่วนใหญ่ต้องการความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับออทิสติก
3. ควรมีการศึกษาวิจัยเพื่อพัฒนาให้การค้นพบเด็กออทิสติกตั้งแต่เริ่มมีอาการ เช่น การพัฒนาแบบประเมินอาการเริ่มเป็นออทิสติกสำหรับบิดามารดา การพัฒนาแบบคัดกรองออทิสติก เป็นต้น

กิตติกรรมประกาศ

ขอบพระคุณบัณฑิตวิทยา มหาวิทยาลัยขอนแก่น ที่ให้ทุนสนับสนุนส่วนหนึ่งของงานวิจัย

เอกสารอ้างอิง

1. Fombonne E. Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research* 2009; 65(6): 591-8.
2. Centers for Disease Control and Prevention. Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network Surveillance Year 2002 Principal Investigators; Prevalence of autism spectrum disorders-autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2002. *MMWR Surveill Summ* 2007; 56(1): 12-28.



3. ศรีวรรณ พูลสรรพสิทธิ์ และคณะ. การศึกษาภาวะออทิสซึมในประเทศไทยและการดูแลรักษาแบบบูรณาการในระดับประเทศ. วารสารสุขภาพจิตแห่งประเทศไทย 2548; 3(1): 10-16.
4. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th ed., text revision). Washington, DC: American Psychiatric Association; 2000.
5. Volkmar FR, Pauls D, Autism. Lancet 2003; 362(9390): 1133-1141.
6. สร้อยสุดา วิทยากร, มยุรี เพชรอักษร, วรรณนิภา บุญระยอง, สุภาพร ชินชัย. ชุมชนกับการดูแลเด็กบกพร่องทางสติปัญญา: กรณีศึกษามารดากับบุตรออทิสติก. (รายงานวิจัย). เชียงใหม่: คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่; 2547.
7. นฤมล ขวัญศิริ. การศึกษาบทบาทของผู้ปกครองในการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่ระยะแรกเริ่มแก่เด็กออทิสติกระดับปฏุมวัยในกรุงเทพมหานคร (วิทยานิพนธ์). กรุงเทพฯ: มหาวิทยาลัย; 2541.
8. White WS, Keonig K, Scahill L. Social skills development in children with autism spectrum disorders: a review of the intervention research. Journal of Autism and Developmental Disorders 2007; 37 (10):1858-68.
9. อุมพร ตรังคสมบัติ. ช่วยลูกออทิสติก: คู่มือสำหรับพ่อแม่ผู้ไม่ยอมแพ้. กรุงเทพฯ: ศูนย์วิจัยและพัฒนาครอบครัว; 2545.
10. McConachie H, Diggle T. Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. Journal of Evaluation in Clinical Practice 2007; 13: 120-129.
11. McConnell SR. Intervention to facilitate social interaction for young children with autism: review of available research and recommendations for education intervention and future research. Journal of Autism and Developmental Disorder 2002; 32(5): 351-372.
12. Dawson G, Ashman SB, Carver LJ. The role experience in shaping behavioral and brain development and its implications for social policy. Development and Psychopathology 2000; 12: 695-712.
13. Chakarabarti S, Fombonne E. Pervasive developmental disorders in preschool children: Confirmation of High Prevalence. The American Journal of Psychiatry 2005; 162(6): 1133-1141.
14. Chawarska K, Paul R, Klin A, Habbigen S, Dichtel LE, Volkmar F. Parental Recognition of Developmental Problems in Toddlers with Autism Spectrum Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders 2007; 37: 62-72.
15. นิลวรรณ ฉันทะปริดา, ขนิษฐา นันทบุตร, วรรณภา ศรีธัญรัตน์, ดารุณี จงอุดมการณ์. การพัฒนานโยบายการส่งเสริมพัฒนาการเด็กในสถานเลี้ยงเด็กก่อนวัยเรียน : กรณีศึกษาสถานเลี้ยงเด็กแห่งหนึ่งในจังหวัดขอนแก่น. วารสารสมาคมพยาบาลฯ สาขาภาคตะวันออกเฉียงเหนือ 2551; 26(2): 10-18.
16. อนงค์ นันทสมบูรณ์, ทิววรรณ ปิยกุลมลา, ไพบุลย์ ดลเฉลิมยุทธนา, นพมาศ จีระเร็นศักดิ์, สมคิด สุทธิพรหม. การพัฒนาบทบาทครูและผู้ปกครองแบบมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กที่มีพัฒนาการล่าช้า. วารสารสมาคมพยาบาลฯ สาขาภาคตะวันออกเฉียงเหนือ 2549; 24(1): 64-71.