



บทความวิจัย (Research article)

ประสบการณ์ของผู้ปกครองเด็กออทิสติกในการพัฒนาศักยภาพเด็ก

และการเตรียมความพร้อมเข้าโรงเรียน

The Experiences of Autistic Parents

in Childhood Development and Preschool Readiness

วิลาวัณย์ กล้าแรง¹, ชัยวัฒน์ อ่อนไธสง^{1*}, กัลยรัตน์ ศรีกล้า¹,

พยอม ตันทจรรยา², รุจิสร สุระถาวร¹

Wilawan Klaraeng¹, Chaiwat Onthaisong^{1*}, Kanyarat Sornkla¹,

Payom Tantajanya², Rujisan Surataworn¹

*ผู้ให้การติดต่อ (Corresponding e-mail: chaiwat@bcnsurin.ac.th)

(Received: July 4, 2024; Revised: December 6, 2024; Accepted: December 8, 2024)

บทคัดย่อ

วิจัยเชิงคุณภาพแบบวิธีวิทยาการศึกษาประสบการณ์ชีวิตและเรื่องเล่านี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ของผู้ปกครองเด็กออทิสติกในการพัฒนาศักยภาพเด็กและการเตรียมความพร้อมเข้าโรงเรียน ผู้ให้ข้อมูลคือ ผู้ปกครองเด็กออทิสติก จำนวน 15 คน เลือกแบบเจาะจงตามเกณฑ์การคัดเลือก เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึกและการสังเกตพฤติกรรม วิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหาแบบปรากฏการณ์วิทยา เพื่อพรรณนาผลการศึกษา ด้วยประสบการณ์ชีวิต และเรื่องเล่า

ผลการวิจัยพบว่า 1) ผู้ปกครองทำหน้าที่เลี้ยงดูเด็กออทิสติก เสมือนเป็นทั้งพ่อแม่ ครู และหมอ 2) พ่อแม่ ทีมรักษา ครู ต่างฝ่ายต่างร่วมกันเป็นครูฝึกกระตุ้นพัฒนาการเด็ก ฝึกความพร้อมไปโรงเรียน พ่อแม่เรียนรู้เข้าใจเอาใจใส่ฝึกกระตุ้นพัฒนาการลูก แพทย์และทีมรักษาฝึกพัฒนาการเด็กและฝึกทักษะการเลี้ยงดูเด็กให้กับผู้ปกครอง ครูทำหน้าที่ทั้งสอนและฝึกกระตุ้นพัฒนาการเด็กต่อเหมือนเด็กเป็นลูกตัวเอง 3) ความสำเร็จคือครอบครัวมีความรู้คู่ความรัก ลูกได้รับการรักษาเข้าสู่ระบบโรงเรียนอย่างมีคุณภาพ อยู่ร่วมกับผู้อื่นได้ มีอาชีพเลี้ยงตัว 4) อุปสรรคด้านผู้ปกครอง เด็ก โรงเรียน และสังคม 5) ความต้องการของผู้ปกครองเด็กออทิสติกต่อบุคคลและสถาบันที่เกี่ยวข้อง และการให้ความช่วยเหลือจำเป็นแก่เด็กและครอบครัว

ทีมผู้บริหารการศึกษาควรจัดเตรียมระบบการส่งเสริมสนับสนุนผู้ปกครองเด็กอย่างเป็นรูปธรรม จัดเตรียมระบบการศึกษาที่มีคุณภาพแก่เด็กออทิสติก ทีมแพทย์และครูผู้สอนควรให้การรับฟัง เข้าใจ เห็นใจ

¹ อาจารย์ วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีสุนทร คณะพยาบาลศาสตร์ สถาบันพระบรมราชชนก กระทรวงสาธารณสุข
Instructor, Boromarajonani College of Nursing, Surin, Faculty of Nursing, Praboromarajchanok Institute,
Ministry of Public Health

² พยาบาลวิชาชีพชำนาญการ โรงพยาบาลสุรินทร์
Registered Nurse (Professional Level), Surin Hospital

และตระหนักในประสบการณ์ชีวิตของผู้ปกครองเด็กออทิสติก และพัฒนาโปรแกรมฝึกทักษะผู้ปกครองในการดูแลเด็กออทิสติก

คำสำคัญ: ประสบการณ์ชีวิต, ผู้ปกครอง, ออทิสติก

Abstract

This qualitative research, life experiences and narrative approach aims to explore the lived experiences of parents of children with autism in enhancing their children's developmental potential and preparing them for school. The participants comprised 15 purposively selected parents of children with autism, meeting specific inclusion criteria. Data collection involved in-depth interviews and behavioral observations, with thematic content analysis conducted using a phenomenological framework to narrate findings through lived experiences and storytelling.

The results reveal five main findings: 1) Parents assume multifaceted roles as caregivers, teachers, and healthcare providers for their autistic children. 2) Collaboration among parents, healthcare teams, and teachers is essential in fostering developmental stimulation and school readiness. Parents gain understanding and skills to support their children, while healthcare providers train both children and parents, and teachers continue developmental efforts as though the children were their own. 3) Successful outcomes include families combining knowledge with love, children receiving appropriate interventions, integration into quality educational systems, social adaptation, and eventual self-sufficiency. 4) Challenges arise from parental, child, institutional, and societal barriers. 5) Parents express specific needs for support from individuals and institutions to address the challenges faced by their children and families.

Educational administrators should establish structured systems to support parents and ensure quality education for children with autism. Healthcare providers and educators are encouraged to listen empathetically, recognize the lived experiences of these parents, and develop skill-building programs tailored to their needs in caring for children with autism.

Keywords: Lived experiences, Parents, Autism

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ออทิสติก คือ ความบกพร่องในทักษะทางสังคมและการสื่อสารร่วมกับอาการหมกมุ่นกับบางสิ่งบางอย่างมากเกินไปหรือพฤติกรรมซ้ำ ๆ ขาดความยืดหยุ่น ตามประกาศกระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ เรื่อง ประเภทและหลักเกณฑ์ความพิการ (ฉบับที่ 2) พ.ศ.2555 และพระราชบัญญัติส่งเสริม

และพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ.2550 กำหนดให้เป็นผู้พิการประเภท 7 หรือความพิการทางออทิสติก (Sirirutraykha, 2018) และในทางการแพทย์ ตามการวินิจฉัยโรคทางจิตเวชเด็กเรียกว่า “Autism Spectrum Disorder - ASD” (ตามเกณฑ์ ICD-10 ขององค์การอนามัยโลก รหัส F84) มีลักษณะหลัก คือ 1) มีความบกพร่องในการพัฒนาทักษะทางสังคมและการสื่อความหมายได้เหมาะสมตามวัย (social communication and social interaction) และ 2) มีพฤติกรรม กิจกรรม และความสนใจเป็นแบบแผนซ้ำ ๆ จำกัดเฉพาะบางเรื่อง และไม่ยืดหยุ่น (restricted, repetitive patterns of behavior, interest or activities) (World Health Organization, 1993) ซึ่งอาการดังกล่าวแสดงออกตั้งแต่เล็ก ส่งผลต่อความบกพร่องในด้านสังคม อาชีพ หรือหน้าที่การทำงานอื่นที่สำคัญ มีการประมาณการว่าเด็กทั่วโลกประมาณ 1 ใน 100 คนเป็นออทิสติก (World Health Organization, 2023) จากรายงานสถานการณ์โรคจิตเวชเด็กไทย ปี พ.ศ. 2565-2566 พบอัตราป่วยรายใหม่ มีอายุ 2-5 ปี 11 เดือน 29 วัน จำนวน 112.87 คนต่อ 100,000 ประชากร (Chutha et al., 2023)

การดูแลช่วยเหลือผู้ป่วยออทิสติก จำเป็นต้องใช้หลายวิธีร่วมกัน โดยผู้เชี่ยวชาญจากหลากหลายวิชาชีพในการวางแผนการดูแลตามสภาพปัญหาของเด็กแต่ละคน เพื่อให้มีประสิทธิภาพสูงสุด รวมทั้ง การดูแลของผู้ปกครอง การดูแลด้วยความรัก ค่อย ๆ พัฒนาด้วยความเข้าใจ สามารถช่วยเหลือให้ลูกมีพัฒนาการดีขึ้นได้เต็มตามศักยภาพ สามารถเรียนรู้ และใช้ชีวิตอยู่ร่วมในสังคมได้อย่างปกติสุข เด็กออทิสติกที่มีศักยภาพสูงและได้รับการดูแลอย่างต่อเนื่อง สามารถเรียนรู้ในระบบโรงเรียน จบการศึกษาไปทำงานได้หลากหลายอาชีพตามความสนใจ และตามความสามารถของแต่ละคน เช่น แพทย์ วิศวกร นักวิจัย นักธุรกิจ นักออกแบบ นักดนตรี พนักงานบริการ งานช่าง ประกอบกิจการส่วนตัว ฯลฯ อย่างไรก็ตามปัญหาที่พบมักไม่ใช่เรื่องของความสามารถในงานที่ทำ แต่เป็นทักษะทางสังคม และการยอมรับจากคนรอบข้าง (Sirirutraykha, 2022) เด็กออทิสติกที่มีระดับสติปัญญาปกติ สามารถสื่อสารได้และพูดได้ตามวัย แต่ในรายที่มีสติปัญญาบกพร่องจะมีพัฒนาการบกพร่องหลายด้าน และมีพูดช้าร่วมด้วย (Sinrachatanant, 2024) ส่งผลให้ผู้ปกครองประสบกับปัญหาหลายประการ จึงต้องการกำลังใจจากครอบครัวและการช่วยเหลือจากสังคม ซึ่งช่วยให้มีพลังกายและพลังใจในการดูแลเด็กให้มีพัฒนาการที่ดีขึ้น (Chansuwan et al., 2016) จึงควรมีแนวทางการช่วยเหลือในระยะแรกเริ่มแก่เด็กออทิสติกอย่างต่อเนื่องและเป็นระบบ การดูแลแบบบูรณาการจากทีมสหวิชาชีพและบุคคลที่เกี่ยวข้อง (Wonkittirungrueang, 2019)

จากการสำรวจของพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ จังหวัดสุรินทร์ มีเด็กออทิสติก จำนวน 172 คน คิดเป็นร้อยละ 0.22 จากจำนวนผู้พิการทั้งหมด 77,639 คน (Surin Provincial Social Development and Human Security Office, 2022) จังหวัดสุรินทร์มีทั้งศูนย์บริการออทิสติก ซึ่งเกิดจากการผลักดันของพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์จังหวัดสุรินทร์ มีชมรมผู้ปกครองเด็กออทิสติก ที่ก่อตั้งขึ้นจาก ความร่วมมือของผู้ปกครองเด็กออทิสติก และได้รับการสนับสนุนให้เป็นเครือข่ายการขับเคลื่อนการยกระดับการทำงานอย่างมีมาตรฐานจากสมาคมผู้ปกครองบุคคลออทิสติก (ไทย) รวมทั้ง มีศูนย์การศึกษาพิเศษที่เปิดรับนักเรียนทุกประเภทความพิการ และมีโรงเรียนซึ่งมีห้องเรียนคู่ขนาน อย่างไรก็ตามครอบครัวของเด็กอาศัยอยู่กระจายหลายอำเภอ ซึ่งห่างไกลโรงเรียนและแหล่งบริการ คลินิกจิตเวช

แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลสุรินทร์ ซึ่งให้บริการตรวจรักษาทุกช่วงเช้าของวันอังคารและวันพฤหัสบดี และมีคลินิกกระตุ้นพัฒนาการเด็ก จึงเป็นโอกาสของเด็กออทิสติกที่จะได้รับการดูแลพัฒนาศักยภาพอย่างเหมาะสม อย่างไรก็ตาม การดูแลแบบบูรณาการจากทีมสหวิชาชีพและบุคคลที่เกี่ยวข้อง จำเป็นที่จะต้องทราบประสบการณ์ของผู้ปกครองเด็กออทิสติกในการพัฒนาศักยภาพเด็กและการเตรียมความพร้อมเข้าโรงเรียน ซึ่งจากการทบทวนวรรณกรรมยังไม่พบการศึกษานี้มาก่อน การศึกษานี้ สามารถนำข้อมูลไปใช้ในการพัฒนาการดูแลเด็กออทิสติกอย่างมีประสิทธิภาพต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์ความสำเร็จ อุปสรรค และความต้องการของผู้ปกครองเด็กออทิสติกในการพัฒนาศักยภาพเด็ก และการเตรียมความพร้อมเข้าโรงเรียน

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) ด้วยวิธีวิทยาการศึกษาประสบการณ์ชีวิตและเรื่องเล่า (life experiences and narrative approach) มีวิธีดำเนินการวิจัย ดังนี้

ผู้ให้ข้อมูลหลัก (Informants) คือ บิดาหรือมารดาเด็กออทิสติก ที่เคยเรียนในศูนย์การศึกษาพิเศษจังหวัดสุรินทร์ หรือโรงเรียนที่มีห้องเรียนคู่ขนาน และเคยมารับบริการที่คลินิกกระตุ้นพัฒนาการ โรงพยาบาลสุรินทร์ คัดเลือกแบบเจาะจง (purposive sampling) จำนวน 15 คน โดยมีเกณฑ์การคัดเลือก ดังนี้ 1) พักอาศัยอยู่บ้านเดียวกันกับเด็ก 2) อายุ 30 ปีขึ้นไป ซึ่งมีวุฒิภาวะมากพอในการเลี้ยงดูเด็ก 3) ให้การดูแลต่อเนื่องมากกว่า 7 ปี และ 4) เคยได้รับการเตรียมความพร้อมในการดูแลเด็กเพื่อเข้าเรียน โดยศูนย์การศึกษาพิเศษ

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ได้แก่

1. แบบสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้าง เป็นข้อคำถามปลายเปิด โดยมีคำถามหลัก ได้แก่ 1) ความหมายของออทิสติกในความคิดเห็นของท่านคืออะไร 2) เล่าชีวิตของตนเองที่เป็นผู้ปกครองเด็กพิเศษว่าในแต่ละวันเป็นอย่างไรบ้าง 3) ประสบการณ์ในการดูแลเด็กออทิสติกเป็นอย่างไรบ้าง 4) ท่านได้พัฒนาศักยภาพเด็กอย่างไร หรือ มีการเตรียมเข้าสู่โรงเรียนอย่างไรบ้าง และคำถามรอง ได้แก่ 1) การเตรียมตัวเอง หรือการปรับวิธีการเลี้ยงดู 2) การประเมินพัฒนาการเด็ก 3) การแก้ปัญหาเมื่อมีอุปสรรค 4) อยากจะบอกอะไรกับผู้มีส่วนเกี่ยวข้อง (คนในครอบครัวผู้ปกครอง ครู การสนับสนุนจากบุคลากรสุขภาพ) เป็นต้น

2. แบบสังเกตพฤติกรรมการให้ข้อมูล การใช้คำพูด สีหน้าท่าทาง ปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ปกครอง และเด็ก เป็นต้น

การตรวจสอบคุณภาพเครื่องมือวิจัย

แบบสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้างและแบบสังเกตพฤติกรรม ผ่านการตรวจสอบความตรงเชิงโครงสร้างจากผู้ทรงคุณวุฒิ 3 ท่าน คือ จิตแพทย์เด็กและวัยรุ่น พยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่น และพยาบาลเชี่ยวชาญด้านการวิจัยคุณภาพ และปรับปรุงข้อคำถามตามข้อเสนอแนะ

วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยดำเนินการเก็บข้อมูลด้วยตนเอง ในเดือนกุมภาพันธ์ พ.ศ. 2567 คำนึงถึงหลักจริยธรรม จะขออนุญาตผู้ให้ข้อมูลหลักก่อนดำเนินการสัมภาษณ์เชิงลึกควบคู่กับการสังเกต และก่อนการบันทึกเสียง ใช้การบันทึกภาคสนาม (field note) บันทึกเหตุการณ์ต่าง ๆ ที่ผู้วิจัยพบระหว่างการศึกษ เพื่อให้เห็นถึงภาพรวมของบริบทในพื้นที่ แต่ละรายจะสัมภาษณ์ครั้งเดียวโดยจะเก็บข้อมูลไปพร้อม ๆ กับการวิเคราะห์ข้อมูล จนกระทั่งข้อมูลอิ่มตัว (saturation) โดยใช้เวลา 45-60 นาที

การวิเคราะห์ข้อมูล

ใช้วิธีการวิเคราะห์เชิงเนื้อหา (content analysis) (Phothisita, 2019) ดังนี้ 1) นำข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ ทั้งที่เป็นคำพูด อากัปกริยาและท่าทีของผู้ให้สัมภาษณ์ มาจัดระบบด้วยการแจกแจงด้วยการตีความและวิเคราะห์ความสัมพันธ์ของข้อมูล 2) สังเคราะห์และจัดกลุ่มข้อมูลให้เป็นหมวดหมู่ นำข้อความของผู้ให้สัมภาษณ์ทุกคนมาบูรณาการและจัดเรียงให้เข้ากลุ่ม เพื่อนำไปกำหนดเป็นปัจจัยในด้านต่าง ๆ ตามหลักการและทฤษฎีที่เป็นกรอบแนวคิดในการวิจัย 3) วิเคราะห์และสังเคราะห์ข้อมูลได้สมเหตุสมผลและถูกต้อง ลดอคติ เขียนรายงานผลการวิเคราะห์เชิงเนื้อหาโดยใส่รหัสผู้ให้สัมภาษณ์กำกับไว้ และ 4) เชื่อมโยงความสัมพันธ์ของข้อมูลที่ได้ มาสร้างข้อสรุปจากข้อมูลชุดต่าง ๆ โดยการวิเคราะห์เพื่อสร้างเรื่องเล่า (narrative analysis) ตรวจสอบความสมบูรณ์ของข้อมูล แยกแยะเป็นหมวดหมู่ ตีความและนำเสนอด้วยการบรรยายแบบเล่าเรื่อง

สร้างความน่าเชื่อถือของผลการวิจัย โดยตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลที่มาจากแหล่งข้อมูลที่แตกต่างกัน ได้แก่ ข้อมูลจากการสังเกตสถานการณ์ ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลัก โดยเปรียบเทียบข้อมูลเรื่องเดียวกันที่ได้จากวิธีการเก็บข้อมูลหลายวิธี เพื่อยืนยันตรวจสอบกันและเพิ่มเติมความสมบูรณ์ครบถ้วน ได้แก่ การสังเกต การสัมภาษณ์ และข้อมูลที่ได้จากการศึกษาเอกสาร

การพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่าง

โครงการวิจัยนี้ได้รับการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สุรินทร์ รหัส P-EC 03-07-66 ลงวันที่ 24 กรกฎาคม 2566 ผู้วิจัยได้ปฏิบัติตามหลักจริยธรรม รวมทั้ง การรักษาความลับ การนำเสนอผลการวิจัยในภาพรวม ซึ่งไม่สามารถอ้างอิงไปยังอาสาสมัครการวิจัยได้ และทำลายข้อมูลเมื่อดำเนินการวิจัยแล้วเสร็จ ภายใน 1 ปี

ผลการวิจัย

1. ผู้ให้ข้อมูลหลัก เป็นบิดา หรือมารดาของเด็กออทิสติก จำนวน 15 คน เป็นชาย 3 คน หญิง 12 คน มีความสัมพันธ์กับเด็ก ส่วนใหญ่เป็นมารดา 11 ราย อายุระหว่าง 35-64 ปี เป็นผู้สูงอายุ 2 คน ระดับการศึกษาส่วนใหญ่ระดับปริญญาตรี 9 คน อาชีพส่วนใหญ่รับราชการ 6 คน ที่เหลือเป็นแม่บ้าน และธุรกิจส่วนตัว มีรายได้อยู่ในช่วง 9,000-60,000 บาท/เดือน ส่วนใหญ่รายได้มากกว่า 20,000 บาท และภูมิลำเนาส่วนใหญ่อำเภอเมืองสุรินทร์ จำนวน 7 คน มีระยะเวลาในการดูแลเด็ก 9-17 ปี บางครอบครัวมี

ทั้งปู่ย่าตายาย น้ำ อา พี่สาว และพี่ชาย ครอบครัวที่มีพี่เลี้ยงเด็ก จำนวน 1 ราย การเรียนรู้การเลี้ยงดูเด็ก ได้รับความรู้จากศูนย์การศึกษาพิเศษ และจากแพทย์ผู้รักษาของโรงพยาบาลจังหวัดสุรินทร์ โรงพยาบาล ศรีนครินทร์ มหาวิทยาลัยขอนแก่น และโรงพยาบาลศรีธัญญา จังหวัดนนทบุรี

เด็กออทิสติกมีอายุในช่วง 8-29 ปี ส่วนใหญ่สังเกตเห็นอาการเมื่ออายุ 2 ปี จำนวน 5 ราย นอกนั้นอายุ 1-4 ปี อายุเด็กขณะได้รับการวินิจฉัยจากจิตแพทย์เด็กฯ ส่วนใหญ่อายุอยู่ในช่วง 2-4 ปี

2. ประสบการณ์ความสำเร็จ อุปสรรค และความต้องการของผู้ปกครองเด็กออทิสติกในการ พัฒนาศักยภาพเด็ก และการเตรียมความพร้อมเข้าโรงเรียน สามารถจำแนกเป็นประเด็น ดังนี้

2.1 การแสดงบทบาทที่หลากหลายของผู้ปกครอง ผู้ปกครองทำหน้าที่เลี้ยงดูเด็กออทิสติก เสมือนเป็นทั้งพ่อแม่ เป็นครูและเป็นหมอดูด้วย โดยพ่อแม่ทำหน้าที่เลี้ยงดูลูกออทิสติกด้วยความเหนื่อยยาก มากกว่าเด็กปกติทั่วไปอย่างมาก พยายามแสวงหาแหล่งบริการที่ดีที่สุดให้ลูก และยังทำหน้าที่เสมือนเป็น หมอ เช่น คอยกระตุ้นพัฒนาการ พยายามฝึกลูกซ้ำ ๆ ตามแพทย์แนะนำ ทำหน้าที่เสมือนเป็นครูคอยสอน และฝึกเด็กซึ่งยากมาก เช่น การจัดตารางกิจวัตรให้เด็กเรียนรู้ทำกิจกรรมเป็นเวลา เป็นต้น พ่อแม่จึงมีความเครียดวิตกกังวลใจอย่างมาก กังวลไปถึงว่าเวลาพ่อแม่จากไปแล้วลูกจะอยู่อย่างไร ทุกครอบครัวต้อง ปรับตัวปรับใจ ปรับวิธีการเลี้ยงดูเด็ก บางครอบครัวมีลูกเป็นออทิสติกถึง 2 คน ซึ่งยากมากเหนื่อยมาก บาง ครอบครัวต่อสู้มายาวนานจนกระทั่งเป็นผู้สูงอายุ ซึ่งเป็นการส่งผลกระทบต่อสุขภาพทำให้ผู้ปกครองเกิดทักษะ ความเชี่ยวชาญมากขึ้น ผู้ปกครองกระทำทุกสิ่งเพื่อให้แน่ใจว่าเมื่อไม่มีพ่อแม่แล้วลูกจะสามารถดูแลตัวเองได้ เด็กเรียนรู้เองไม่ได้ผู้ปกครองต้องฝึกเด็กทุกอย่างด้วยความเข้มแข็งและอดทน โดยมีทีมแพทย์ พยาบาล และ ครูอยู่เบื้องหลัง ตัวอย่างเช่น

“ตอนรู้ว่าลูกเป็นออทิสติกก็ตกใจมาก ตอนลูกเล็ก ๆ แม่เหนื่อยมาก เพราะลูกไม่อยู่นิ่ง แล้วก็กังวลมากกว่า จะช่วยเหลือตัวเองได้ไหม เวลาแม่จากไปแล้ว ลูกจะอยู่ยังไง.. ก็พยายามกระตุ้นพัฒนาการฝึกลูกซ้ำ ๆ ตามหมอแนะนำ เช่น อ่านหนังสือนิทานให้ฟัง พาไปเดินเล่น พาไปว่ายน้ำ” (parent 8)

“พอสังเกตเห็นความผิดปกติของลูกก็พาไปหาหมอที่กรุงเทพฯ (โรงพยาบาลแห่งหนึ่ง) รู้สึกว่าไม่ค่อยมีความก้าวหน้า พอมีคนแนะนำให้ไปที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ ก็พาลูกไปเลย.. รู้สึกว่าดีจริงก็รักษาที่นั่นมา ตลอด..ก็เหนื่อยมากแหละ ต้องคอยสังเกตคอยฝึกลูกซ้ำ ๆ ทุกอย่าง ไม่ทำ ไม่ได้เลย..แต่ต้องทำ” (parent 15)

“มีลูกเป็นออทิสติกสองคนก็เหนื่อยเพิ่มขึ้นนะ แต่การดูแลง่ายขึ้น เพราะลูกชายคนโตที่เป็น ออทิสติก (ด้านสติปัญญา) ตอนนี้อายุ 21 ปีแล้ว พอน้องเข้าเรียนเตรียมอนุบาลได้ แต่ยังพูดสื่อสารไม่ได้ แม่ได้อธิบายคุณครู และผู้ปกครองเด็กในชั้นให้เข้าใจ มีการจัดทำตารางให้น้องเรียนรู้ทำกิจกรรมเป็นเวลา เราก้าวข้ามผ่านพ้นจากพีคไต่” (parent 12)

2.2 การร่วมกันกระตุ้นพัฒนาการเด็ก พ่อแม่ ทีมรักษา ครู ต่างฝ่ายต่างร่วมกันเป็นครูฝึก กระตุ้นพัฒนาการเด็ก ฝึกความพร้อมไปโรงเรียน พ่อแม่ทำหน้าที่เป็นครูฝึกกระตุ้นพัฒนาการลูก ฝึกลูก ตามแผนการรักษาของแพทย์และทีมรักษา โดยฝึกพฤติกรรมดี ปกติ จัดการแก้ไขกับพฤติกรรมที่ไม่ปกติ หรือที่ไม่ดีอย่างต่อเนื่องตลอดเวลาจนมีพฤติกรรมพื้นฐานตามวัย ถ้าลูกมีพัฒนาการไม่สมวัย ก็จะปรึกษา แพทย์เฉพาะทางหรือที่คลินิกกระตุ้นพัฒนาการ ซึ่งโดยปกติแพทย์และทีมรักษาจะกำหนดไปฝึกการกระตุ้น พัฒนาการเด็กเป็นระยะ ๆ และยังฝึกทักษะของผู้ปกครองในการกระตุ้นเด็กที่บ้าน ผู้ปกครองต้อง

กระตุ้นเด็กและดูแลให้เด็กกินยาตามอาการ ฝึกให้เด็กช่วยเหลือตัวเอง ใส่เสื้อผ้าเอง เข้าห้องน้ำเอง ทำงานที่ได้รับมอบหมาย ฝึกการเข้ากับเพื่อน บางครอบครัวดูแลอาบน้ำให้ลูก กินข้าว พุดคุย หยอกล้อเล่นกัน ดูโทรทัศน์บ้าง พาเก็บผ้า ยกตะกร้าผ้า เก็บผ้าเข้าตู้ พารدنน้ำต้นไม้ เดินออกกำลังกายบ้าง สอนลูกเรื่องการอยู่ร่วมกับสังคม เวลาถูกทำผิดจะไม่ดุ หรือลงโทษ จะหาตัวอย่างมาอธิบายให้ฟัง วิธีการฝึกพื้นฐานสำคัญและเตรียมเด็กให้มีความพร้อมก่อนเข้าโรงเรียน เช่น 1) ฝึกให้เข้าใจคำสั่งง่าย ๆ ฝึกการสื่อสารความต้องการของตนเองได้บ้าง นำทำกิจกรรมต่าง ๆ ได้พอประมาณ ฝึกการช่วยเหลือตนเองได้ 2) ฝึกให้นั่งนิ่ง ๆ ได้ 10 นาที 3) ฝึกการพุดคุยกับคนอื่นได้ 4) ฝึกให้รู้จักการรอคอย และการมีมารยาทพื้นฐาน 5) ฝึกการแสดงอารมณ์ไม่ให้มีพฤติกรรมก้าวร้าวรุนแรง เป็นต้น ผู้ปกครองกลุ่มที่มีรายได้มาก และกลุ่มที่มีรายได้น้อย มีการดูแลต่างกันบ้าง เช่น การดูแลของครอบครัวที่มีรายได้มากจะมีเงินจ้างพี่เลี้ยงมาช่วยดูแลเด็กอย่างใกล้ชิด

เมื่อเด็กถึงวัยเข้าโรงเรียน บางครอบครัวก็พาเด็กไปดูโรงเรียน ดูห้องเรียน อ่านนิทานเกี่ยวกับโรงเรียน หาวิดีโอที่เกี่ยวกับการไปโรงเรียนให้เด็กดู ฝึกเด็กให้มีความพร้อมตามเกณฑ์เข้าเรียน จนเด็กสามารถเข้าโรงเรียนได้ เช่น ศูนย์การศึกษาพิเศษ ห้องเรียนเด็กพิเศษโรงเรียนเรียนรวม ที่โรงเรียนครูจะทำหน้าที่ทั้งสอนและกระตุ้นพัฒนาการเด็กต่อ ครูดูแลเด็กเหมือนลูกตัวเอง และครูจะกระตุ้นผู้ปกครองให้ไปกระตุ้นพัฒนาการเด็กที่บ้านด้วย โดยจัดประชุมชี้แจง ทำหน้าที่ลักษณะร่วมมือกัน เด็กมีปัญหาพฤติกรรมเอาแต่ใจ ชอบตีเพื่อน ก็ช่วยกันปรับพฤติกรรมร่วมกันกับครู ค้นคว้าหาความรู้หาวิธีช่วยเด็กจนมีพฤติกรรมที่ดีขึ้น ทั้งผู้ปกครองและครูต่างเรียนรู้การฝึกเด็กไปด้วยกัน ดังตัวอย่าง เช่น

“ฝึกการเข้าห้องน้ำ รับประทานอาหารเป็นเวลา กระตุ้นการอ่าน ฝึกบริหารปาก หาข้อมูลโรงเรียน เข้าไปคุยกับคุณครู เพื่อศึกษาร่วมกันและเตรียมลูกให้พร้อมเข้าโรงเรียนได้ เช่น ฝึกให้ลูกช่วยเหลือตนเอง นุ่งนุ่ง ๆ ได้นานขึ้น และพุดคุยกับคนอื่นได้..” (parent 12)

“พาเขาไปโรงเรียนกับแม่เพื่อฝึกให้เข้าสังคมตั้งแต่เด็ก” (parent 3)

“น้องชอบมาโรงเรียนมากค่ะ ครูดูแลลูกเรายังจะเป็นลูกตัวเอง ครูยังสอนเทคนิคการกระตุ้นเด็กให้แม่ด้วย” (parent 11)

“หากยังสื่อสารไม่ได้ ก็จะนำเด็กเข้าสู่ระบบห้องเรียนเด็กพิเศษให้เขาพร้อมก่อน” (parent 14)

“ลูกเป็นออติสติกไฮฟังก์ชั่น. สังเกตลูกไม่สบตาเลย มีคนแนะนำให้ไปหาหมอจิตเวชเด็ก รพ.ศรีนครินทร์ (มข.) และศูนย์สุขภาพจิต (ขณะนั้น) หมอก็กกระตุ้นทั้งแม่และเด็กเลย ฝึกการกระตุ้นพัฒนาการให้แม่กลับไปทำที่บ้าน ได้รับความรู้ฝึกเพื่อปรับเปลี่ยนพฤติกรรมด้วย ตั้งแต่นั้นมาครอบครัวยอมรับ เข้าใจ และช่วยกันในการฝึกปรับเปลี่ยนพฤติกรรม ส่งเสริมให้เรียนพิเศษเสริมการเรียนรู้ก็ดีมาก เกเรด 4.00 จนถึง ๒.4 จากนั้น เริ่มเล่น เกเรดตกเป็น 3.7 จนถึงจบมัธยม คอยเสริมพฤติกรรมการใช้ชีวิตประจำวันให้ปกติ ได้ตอบปกติได้ แม้คิดว่าทำยากก็ทำได้..เมื่อไม่มีแม่แล้วเขาจะดูแลตัวเองได้ เราต้องฝึกลูกเองทุกอย่าง ให้เขาเรียนรู้เองไม่ได้เลย แม่ต้องฝึกลูกทุกอย่างพัฒนาเขาเองทั้งหมด มันต้องทำ ไม่ทำไม่ได้เลย..” (parent 15)

2.3 ความสำเร็จคือ ครอบครัวมีความรู้คู่ความรัก ลูกได้รับการรักษา เข้าสู่ระบบโรงเรียนอย่างมีคุณภาพ อยู่ร่วมกับผู้อื่นได้ มีอาชีพเลี้ยงตัว ความสำเร็จในการดูแลเด็กออทิสติกเริ่มต้นจากพ่อแม่เลี้ยงดูลูกด้วยความรักความเข้าใจเอาใจใส่ ลูกได้รับการรักษาจากจิตแพทย์เด็กและวัยรุ่น พ่อแม่ได้รับการฝึกการกระตุ้นพัฒนาการเด็กออทิสติกจนมีแนวทางในการปรับพฤติกรรมเด็กได้อย่างเหมาะสม เด็ก

สามารถช่วยเหลือตนเองในกิจวัตรประจำวันได้ เด็กได้รับการเตรียมให้มีความพร้อมในการไปโรงเรียน จนกระทั่งได้เรียนในโรงเรียนของเด็กพิเศษที่มีคุณภาพ และสามารถประกอบอาชีพได้ อย่างไรก็ตามระดับความสำเร็จแต่ละครอบครัวแตกต่างกันไปตามเหตุปัจจัย เช่น อาการของเด็กและการเลี้ยงดู บางครอบครัวแค่เด็กช่วยเหลือตัวเองได้ก็สำเร็จแล้ว บางครอบครัวเด็กต้องมีงานอาชีพทำด้วย ดังตัวอย่าง เช่น

“ความสำเร็จคือ ลูกได้รับการรักษามีพัฒนาการดีขึ้น ได้เข้าโรงเรียนที่มีคุณภาพ อ่านออกเขียนได้ อยู่กับคนอื่นได้” (parent 10)

“ภูมิใจที่ลูกมีพัฒนาการด้านดีขึ้นเรื่อย ๆ ขอขอบคุณ ผอ. รองผอ. และครู...(เอ่ยชื่อครู)” (parent 7)

“ลูกคนโต พอจบ ม.1- ม.6 ไปเรียนต่อ ปวช. (สารพัดช่าง คอมพิวเตอร์) ได้ทำงานเป็นช่าง” (parent 12)

“ครั้งหนึ่ง.. ลูกเขาจะให้เพื่อนดูคลิป (เรื่องหนึ่งที่กำลังดังมากในเวลานั้น)... แต่พอดีเป็นช่วงเที่ยงเพื่อน ๆ หิวข้าวไม่อยากดูคลิป แต่เขาไม่หยุดพยายามจะให้เพื่อนดูคลิปให้ได้.. ก็เกิดการทะเลาะบ่นกันสิ.. วันนั้นลูกกลับบ้านมาด้วยแผลรอยฟกช้ำเต็มตัว...ตั้งแต่วันนั้นลูกไม่ยอมไปเรียนอีกเลย แต่สุดท้ายลูกสามารถเปิดร้านรับส่งพัสดุจนปัจจุบันก็เจริญก้าวหน้าดี” (parent 15)

“กำหนดเป้าหมายในการดูแลลูก ให้สามารถช่วยเหลือตัวเอง และปรับตัวให้อยู่ในสังคมได้ ทางบ้านจึงตัดสินใจให้ลูกเข้าเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ จังหวัดสุรินทร์ น้องได้รับการดูแลเป็นอย่างดี ทำให้น้องมีพัฒนาการที่ดีขึ้น สามารถสื่อสารได้มากขึ้น” (parent 13)

“ครอบครัวเรายอมรับ และช่วยกันสร้างพฤติกรรมดีตลอดเวลา จะ “กอด” ลูกบ่อย ๆ จากมีการด่าจนลูกยอมรับและให้กอดอย่างมีความสุข โดยเฉพาะเมื่อจะสอนอะไรใหม่ ๆ ต้อง “กอด” กันก่อน มีการให้รางวัลเมื่อมีพฤติกรรมดีเกิดขึ้น เช่น กอด ชมเชย มีขนมบ้างบางครั้ง ลูกมีความสุข วางใจ คนในครอบครัว เมื่อมีความไม่เข้าใจ จะถามความเห็นของพ่อแม่เสมอ พ่อแม่จะอธิบายให้เข้าใจทุกครั้ง..” (parent 15)

2.4 อุปสรรคด้านผู้ปกครอง เด็ก โรงเรียน และสังคม พ่อแม่ผู้ปกครองบางท่านมีทักษะไม่เพียงพอ บางครอบครัวพ่อแม่ต้องทำงานต้องหางานทำเพิ่ม ไม่มีเวลาใกล้ชิดลูก บางครอบครัวมีฐานะดีหน่อยจะจ้างพี่เลี้ยงเด็กมาช่วยดูแลทั้งที่บ้านและที่โรงเรียนอย่างใกล้ชิดด้วย ซึ่งพี่เลี้ยงก็ได้รับการฝึกกระตุ้นเด็กเช่นกัน บางครอบครัวยอมรับการเจ็บป่วยของเด็กไม่ได้ โดยเฉพาะในช่วงแรก ๆ เมื่อรับรู้ว่าเป็นออทิสติก จะรู้สึกเครียด สับสน ต่อมาค่อย ๆ เกิดการเรียนรู้ปรับความคิดใหม่ “คิดบวก” สร้างกำลังใจในการดูแลเด็ก เช่น คิดว่าเป็นบุญ เป็นการท้าทาย และเริ่มเปลี่ยนมาให้กำลังใจกัน ครอบครัวจึงผ่านช่วงเวลาที่ยุ่งยากมาได้ อุปสรรคด้านเด็ก คือ เด็กจะต่อต้านไม่ร่วมมือ ไม่อยู่นิ่ง ยังไม่รู้เรื่อง ยังพูดเป็นคำไม่ได้ ยากมากในการฝึกเด็กในช่วงแรก ๆ อุปสรรคด้านโรงเรียน เช่น โรงเรียนอยู่ไกล หรือบางโรงเรียนมีข้อจำกัดด้านจำนวนบุคลากรไม่เพียงพอ ความเข้าใจและการยอมรับเด็กพิเศษ ทักษะและประสบการณ์การดูแลพิเศษไม่เพียงพอ บางโรงเรียนเปลี่ยนครูบ่อยทำให้เรียนไม่ต่อเนื่อง เป็นต้น ส่วนอุปสรรคด้านสังคมคนรอบข้าง บางคนไม่เข้าใจเด็ก มองเด็กกลุ่มนี้แปลก พิจารณาปัญญอ่อน บางคนแสดงอาการไม่ให้ลูกมาใกล้เด็ก ดังตัวอย่าง เช่น

“อุปสรรคที่สำคัญในการฝึกฝนเด็กช่วงแรก คือ เด็กต่อต้านไม่ร่วมมือ ไม่อยู่นิ่ง ไม่รู้เรื่อง พูดเป็นคำไม่ได้ ไม่เห็นการเปลี่ยนแปลง ทำให้พ่อแม่หมดกำลังใจ พาไปฝึกพูดที่โคราชด้วย.. แต่ก็ผ่านช่วงเวลานี้มาได้ เพราะคนในครอบครัวที่คอยให้กำลังใจกัน” (parent 3)

“สังคมบางส่วนไม่เข้าใจ และมองเด็กกลุ่มนี้แปลก ฝึกการปัญญอ่อน บางครั้งบางคนยังแสดงอาการไม่ให้ลูกมาใกล้เด็ก เลี่ยงหนี ลูกเขารับรู้ได้ เขาเลยไม่อยากเล่นกับใคร ครอบครัวจะคิดบวกให้กำลังใจกัน ช่วยเหลือกัน ก็จะผ่านพ้นปัญหานี้ไปได้” (parent 4)

“โรงเรียนบางแห่ง บุคลากรไม่ได้ทำหน้าที่ดูแลเด็กกลุ่มนี้อย่างเดียว จะต้องทำงานอื่นตามที่ผู้บริหารมอบหมาย ทำให้เด็กไม่ได้รับการพัฒนาเท่าที่ควร ผู้บริหารสถานศึกษาควรให้ครูดูแลเด็กกลุ่มนี้อย่างเดียว” (parent 13)

“จัดพี่เลี้ยงเด็กไปช่วยดูแลลูกที่โรงเรียนด้วย พี่เลี้ยงได้รับการฝึกตั้งแต่ลูกอายุ 1 ขวบ จนเข้าเรียนก่อนปฐมวัย จะต้องมีพี่เลี้ยงที่เข้าใจเด็กไปช่วยครูดูแลนอกห้องเรียน ต้องตกลงกับครูทุกคนจนถึงอนุบาล เมื่อเข้าประถม 1 ก็ไม่ต้องตามแล้ว.. แต่ต้องคุยกับคุณครูให้เข้าใจ ลูกไม่มีสมาธิสั้นเลย ปัญหาจึงน้อยมาก ลูกเรียนเป็นปกติจนกระทั่งถึงระดับอุดมศึกษา.. ก็เริ่มมีปัญหารุนแรงกับเพื่อนที่เรียนจนลูกไม่ยอมไปเรียนอีก..” (parent 15)

2.5 ความต้องการของผู้ปกครองเด็กออทิสติกต่อบุคคลและสถาบันที่เกี่ยวข้อง

1) การให้กำลังใจแก่ทุกคนในครอบครัวเด็กออทิสติก ดังตัวอย่าง เช่น

“ประสบการณ์ที่เรามีลูกออทิสติก 2 คน อยากให้กำลังใจบ้านอื่น ๆ อย่างที่ลูกเราไม่เหมือนคนอื่น เพราะเขาเป็นคนพิเศษสำหรับเรา ส่งกำลังใจให้ ทุกคนผ่านการร้องไห้ น้อยใจ มาแล้ว เราผ่านไปได้เพื่อลูก ๆ เรามีเราเป็นที่พึ่ง ขอให้มีกำลังใจ .ต้อง “ฝึก” พฤติกรรมไปพร้อมกับการ “กอด” เด็กสำคัญมาก” (parent 12)

2) การมีโรงเรียนใกล้บ้าน มีบุคลากรที่เชี่ยวชาญในการพัฒนาเด็กอย่างเพียงพอเหมาะสม ครูและครอบครัวต้องร่วมกันดูแลและฝึกเด็ก ดังตัวอย่าง เช่น

“สุรินทร์เราน่าจะมีสถานที่รองรับการฝึกพูด เพราะการสื่อสารได้เป็นการปลดล็อก และรักษาด้านพฤติกรรมในชีวิตประจำวันได้ .ต้องการให้มีกิจกรรมที่ผู้ปกครองเข้าร่วมด้วยค่ะ” (parent 7)

“ฝึกทักษะเชิงวิชาการ ภาษาไทย และคณิตศาสตร์ เพื่อเด็กกลุ่มนี้จะได้นำไปใช้ในอนาคต เพราะพื้นฐานการดำเนินชีวิตต้องอาศัยวิชา” (parent 5)

“เริ่มฝึกจากสิ่งที่ยากที่สุดที่ใกล้ตัว เช่น แบ่งกิจกรรมออกเป็นเป็นขั้นตอนที่ชัดเจน ใช้คำพูดสั้น ๆ ให้รางวัลหรือแรงเสริมเมื่อเด็กสามารถทำตามที่ต้องการได้” (parent 9)

3) ผู้บริหารโรงเรียนเห็นความสำคัญของครูที่ดูแลเด็ก ให้ครูได้ดูแลเด็กโดยไม่ต้องปฏิบัติหน้าที่อื่นอีก เพราะภารกิจยากมากแล้ว และต้องการให้มีกิจกรรมนอกสถานที่

“ต้องการให้เข้าใจและรับฟังเด็ก ๆ ครูเสียสละมาทำหน้าที่แม่ก็เข้าใจว่าหนักมาก แต่ถ้าบุคลากรไม่เข้าใจ ผลกระทบจะเกิดต่อเด็ก จึงจำเป็นต้องประเมินบุคลากรด้านนี้ให้ได้ครูที่เข้าใจและมีทักษะ จัดหานักจิตวิทยาในด้านการฝึกพูด มาอบรมให้เด็ก ๆ ได้ฝึกพูด ทำห้องหรือสถานที่รองรับ” (parent 12)

“ศูนย์การศึกษาพิเศษ เป็นสถานศึกษาที่เหมาะสมที่สุดสำหรับเด็กกลุ่มออทิสติก เป็นที่ปลอดภัย และมีแนวทางการพัฒนาเด็กที่ตรงจุดกับการใช้ชีวิตประจำวัน แต่ควรจัดกิจกรรมทัศนศึกษาบ้าง” (parent 14)

“ขอบคุณผู้บริหาร และเจ้าหน้าที่ของศูนย์การศึกษาพิเศษ ที่ให้ความพร้อม ใส่ใจที่จะพัฒนาเด็กจนเรียนจบ สามารถช่วยเหลือตนเอง สื่อสารกับคนอื่นได้ ใช้ชีวิตในสังคมได้ ขอคุณที่ให้โอกาสเด็ก ๆ และครอบครัวของเด็ก ๆ เรียนรู้แนวทางการพัฒนาเด็กออทิสติก” (parent 2)

4) หน่วยงานที่เกี่ยวข้อง เช่น พัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ดูแลด้านการเลือกอาชีพที่เขาสามารถทำได้ เลี้ยงตัวได้ ชนม์ผู้ปกครองเด็กออทิสติกดูแลในเรื่องค่าใช้จ่ายหรือค่าเล่าเรียน ผู้ปกครองบางท่านเคยขอทุนแต่ยังไม่เคยได้รับทุน ต้องการให้ช่วยเหลือให้ทั่วถึง และต้องการให้มีบุคลากรทางการแพทย์ที่เชี่ยวชาญในการกระตุ้นพัฒนาการเด็กและการฝึกพูด ดังตัวอย่าง เช่น

“ต้องการให้มีหน่วยงานภาครัฐช่วยดูแลเด็กเมื่ออายุเกิน 18 ปี เพื่อการประกอบอาชีพหรือดูแลอย่างต่อเนื่อง....อยากให้มีบ้านพักของเด็กออทิสติก หลังจากแม่หรือผู้ปกครองเสียชีวิตแล้ว ให้มีคนดูแลต่อมีอาชีพที่เขาพอทำได้” (parent 5)

“แม่เคยขอทุนแต่ไม่เคยได้” (parent 3)

“อยากให้มีบุคลากรที่เชี่ยวชาญ หรือมีความรู้เฉพาะทางในการฝึกพูด ประจำที่ศูนย์ศึกษาพิเศษ และโรงพยาบาลของรัฐ อย่างเพียงพอ ปัจจุบันขาดแคลนบุคลากรด้านนี้มาก ครอบครัวต้องเดินทางไกลไปหาหมอต่างจังหวัด เสียค่าใช้จ่ายมาก และใช้เวลามาก เหนื่อยมากทั้งชีวิตพ่อแม่และลูก” (parent 13)

“อยากให้จิตแพทย์เด็กและทีมงานช่วยสื่อสารต่อสังคมให้มีความเข้าใจเด็ก เช่น ออทิสติกคืออะไร สามารถช่วยเหลือเด็กได้อย่างไรบ้าง โดยเฉพาะเรื่องการศึกษา และเรื่องการอยู่ในสังคมที่ปลอดภัย” (parent 9)

5) อยากให้ทุกคนในสังคมเข้าใจ ให้โอกาสเด็ก ๆ ไม่แสดงท่ารังเกียจหรือแบ่งแยก เข้าใจและยอมรับในความแตกต่าง “อย่าล้อเด็กเล่น” อย่าเห็นเขาเป็นตัวตลก สนับสนุนในสิ่งที่เขาสนใจ เข้าใจพฤติกรรมที่เด็กแสดงออก ควรจะสนับสนุนให้เด็กมีกำลังใจที่ดีขึ้นเรื่อย ๆ ช่วยบอกเด็กปกติได้เข้าใจว่าที่เด็กออทิสติกมีพฤติกรรมแปลก ๆ เป็นอาการของโรค ไม่ใช่เป็นคนไม่ดี ไม่อยากให้ปลุกฝังลูกว่าอย่ายุ่งหรือแสดงรังเกียจเด็กออทิสติก ดังตัวอย่าง เช่น

“การดูแลเด็กกลุ่มนี้ ต้องอาศัยความรัก ความเข้าใจ เป็นอย่างมาก การสื่อสารกับเค้าเมื่อเทียบกับเด็กปกติแล้วเด็กกลุ่มนี้ จะต้องใช้ความเข้าใจ ความพยายามมากกว่าหลายเท่า อาจเป็น 100 ครั้ง .. 1,000 ครั้ง. ต้องการให้สังคมเข้าใจเด็ก ๆ เหล่านี้เขาเลือกเกิดไม่ได้ เขามีชีวิตจิตใจช่วยเหลือให้เขาได้อยู่ในสังคมได้” (parent 2)

“ให้โอกาสเขา ไม่แสดงท่ารังเกียจหรือแบ่งแยก ควรเข้าใจและยอมรับในความแตกต่างอย่าล้อเด็กเล่น อย่าเห็นเขาเป็นตัวตลก” (parent 3)

“ช่วยบอกเด็กปกติได้เข้าใจว่าที่เขามีพฤติกรรมแปลก ๆ เป็นอาการของโรค ไม่อยากให้ปลุกฝังลูกว่าอย่ายุ่งหรือรังเกียจ” (parent 6)

“อยากให้สังคมเปิดใจมอง ยอมรับ ให้เด็กได้มีโอกาสทางการศึกษา ให้มีสถานศึกษา หรือ บุคลากรที่เหมาะสมอย่างเพียงพอและเหมาะสม ช่วยให้เขามีรายได้เลี้ยงตนเอง..” (parent 14)

“ตอนนี้ไม่มีความต้องการการช่วยเหลือใด ๆ แต่อยากให้สังคม เช่น โรงเรียนทุกระดับชั้นได้มีช่องทางช่วยเด็กพิเศษเหล่านี้ ในรายที่พัฒนาการดีให้เข้าสู่สังคมเป็นคนในสังคมที่ดีต่อไป” (parent 15)

การอภิปรายผล

1. ผู้ปกครองต้องทำหน้าที่เลี้ยงดูเด็กออทิสติก เสมือนเป็นทั้งพ่อแม่ เป็นครูและเป็นหมอด้วยคอยกระตุ้นพัฒนาการและสอนลูกฝึกลูกในเรื่องที่ยาก มีความเครียดวิตกกังวลใจมาก กังวลไปถึงว่าเวลาพ่อแม่จากไปแล้วลูกจะอยู่อย่างไร ทุกคนต้องปรับตัวปรับใจ ปรับวิธีการดูแลเลี้ยงดูลูกอย่างมาก บางครอบครัวต่อสู้อยาวนานจนกระทั่งเป็นผู้สูงอายุ บางครอบครัวจัดการได้ดี บางครอบครัวล้มลุกคลุกคลานกว่าจะตั้งหลัก ตั้งสติได้ ก็พาลูกเข้าสู่กระบวนการรักษาจากจิตแพทย์เด็กและเข้าคลินิกกระตุ้นพัฒนาการ

เด็กแล้ว รักษาไปด้วยปรับการดูแลตามคำแนะนำของแพทย์ไปด้วย ลองผิดลองถูก ทำได้บ้างไม่ได้บ้าง นอกจากนี้ผู้ปกครองเป็นผู้ที่ถูกเลือกให้อุ้มชูดูแลเด็กพิเศษจากสวรรค์ ท่านจึงมีคุณลักษณะพิเศษที่มีความเข้มแข็งและอดทนต่อความเหนื่อยยากทั้งปวง คอยกระตุ้นพัฒนาการและสอนลูกที่ยากพิเศษ เป็นบุคคลที่ใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกมากที่สุด สอดคล้องกับการศึกษาของ Uanlum and Phaengphomma (2020) ได้กล่าวไว้ว่า ผู้ปกครองเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งต้องนำเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแล เพื่อให้มีความรู้และความพร้อมในการดูแลเด็กออทิสติกอย่างต่อเนื่อง และเกิดความปลอดภัยต่อเด็กออทิสติก การปรับตัวของผู้ปกครองในการดูแลเด็กออทิสติกขึ้นกับสถานการณ์ที่ผู้ปกครองพบเจอ สอดคล้องกับการศึกษาของ Chansaengsee (2022) พบว่าปัจจัยที่มีส่วนร่วมต่อการดูแลเด็กออทิสติกประกอบไปด้วย สถานการณ์ สภาพแวดล้อม และทัศนคติ และการศึกษาประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ที่เลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมของ Sri-Amnuay (2018) พบว่า การยอมรับและเข้าใจภาวะออทิสติกของลูกเป็นจุดเริ่มต้นสำคัญ ช่วยให้สามารถเลี้ยงดูและส่งเสริมพัฒนาการของลูกได้อย่างเหมาะสม

2. พ่อแม่ ทีมรักษา ครู ต่างฝ่ายต่างร่วมกันเป็นครูฝึกกระตุ้นพัฒนาการเด็ก ฝึกความพร้อมไปโรงเรียน พ่อแม่ทำหน้าที่ฝึกกระตุ้นพัฒนาการลูกด้วยความรักเอาใจใส่ ฝึกลูกตามแผนการรักษาของแพทย์ และทีมรักษา โดยฝึกพฤติกรรมดี ปกติ จัดการแก้ไขกับพฤติกรรมที่ไม่ปกติหรือที่ไม่ดีอย่างต่อเนื่องตลอดเวลาจนมีพฤติกรรมพื้นฐานตามวัย จนสามารถเข้าเรียนในโรงเรียนได้ ครูก็ทำหน้าที่ทั้งสอนและฝึกเด็กต่อเหมือนลูกตัวเอง ถ้าเด็กมีพัฒนาการไม่สมวัย ก็จะปรึกษาแพทย์เฉพาะทาง และที่คลินิกกระตุ้นพัฒนาการ ซึ่งโดยปกติแพทย์และทีมรักษาจะนัดให้นำเด็กไปกระตุ้นพัฒนาการเป็นระยะ ๆ และฝึกทักษะผู้ปกครองให้ไปกระตุ้นเด็กต่อที่บ้าน ผู้ปกครองจะคอยกระตุ้นเด็กและดูแลให้เด็กกินยาตามอาการ ฝึกให้เด็กช่วยเหลือตัวเอง ใส่เสื้อผ้าเอง เข้าห้องน้ำเอง ทำงานที่ได้รับมอบหมาย ฝึกการเข้ากับเพื่อน และการฝึกเด็กในมุมมองของบุคลากรทางการแพทย์และการศึกษามีความเห็นว่ เด็กออทิสติกที่สามารถไปโรงเรียนได้ต้องมีความพร้อมหรือศักยภาพพื้นฐาน ดังต่อไปนี้ 1) มีสมาธิ นั่งนิ่งและอยู่ในกลุ่มได้น้อย 10 นาที 2) ช่วยเหลือตนเองในการทำกิจวัตรประจำวัน 3) ไม่มีปัญหาพฤติกรรมที่รุนแรง 4) มีทักษะทางสังคม รู้จักการรอคอย และมีมารยาทพื้นฐาน 5) มีปฏิสัมพันธ์ และสามารถสื่อสารภาษาด้วยท่าทาง หรือคำพูดกับคนอื่นได้ และ 6) ไม่มีปัญหากล้ามเนื้อมือ สามารถใช้มือทั้งสองข้างในการทำกิจกรรมได้ (Rajanukul Institute Department of Mental Health, 2011) สอดคล้องกับการศึกษาของ Suntonpong (2019) พบว่าบทบาทของครอบครัวต่อการพัฒนาทักษะทางสังคมของเด็กออทิสติก มีทั้งหมด 5 ด้าน ได้แก่ ด้านการปรับตัวหรือการแก้ปัญหาด้านการสื่อความหมาย ด้านการควบคุมตนเอง ด้านการดำรงชีวิต และด้านการสร้างสัมพันธภาพ ดังนั้น การฝึกอบรมผู้ปกครองเพื่อให้มีทักษะที่ถูกต้องเป็นเรื่องสำคัญมาก

3. ความสำเร็จคือ ครอบครัวมีความรู้คู่ความรัก ลูกได้รับการรักษา เข้าสู่ระบบโรงเรียนอย่างมีคุณภาพ อยู่ร่วมกับผู้อื่นได้ และมีอาชีพเลี้ยงตัว ผลการวิจัยพบว่า ความสำเร็จในการดูแลเด็กออทิสติกเริ่มต้นจากความรักของครอบครัวโดยเฉพาะพ่อแม่ ซึ่งมีส่วนสำคัญในการดูแลลูกให้สามารถช่วยเหลือตนเองในกิจวัตรประจำวันได้ มีการนำลูกไปพบกับผู้เชี่ยวชาญ ได้แก่ จิตแพทย์ เพื่อขอคำปรึกษาและหาแนวทางในการปรับพฤติกรรมบุตรอย่างเหมาะสม ตลอดจนเตรียมความพร้อมบุตรให้เข้ารับการพัฒนา

อย่างต่อเนื่อง โดยส่งเข้าศึกษาในโรงเรียนที่มีการดูแลเด็กพิเศษ เพื่อให้เด็กได้รับการศึกษาที่มีคุณภาพ ครอบครัวมีการแสดงความรักให้กำลังใจกันและกัน ปรับความคิดเป็นบวก มุ่งมั่นตั้งใจร่วมกันว่าต้องผ่านปัญหาอุปสรรคไปได้ สอดคล้องกับการศึกษาของ Pradujphongpetch and Amdonklo (2018) พบว่าการจัดการศึกษาแบบมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง เพื่อส่งเสริมทักษะในการจัดการศึกษาสำหรับเด็กออทิสติก สามารถสร้างความพึงพอใจของผู้ปกครองและจัดการศึกษาที่มีประสิทธิภาพและยั่งยืนได้ และการศึกษาของ Thonghem and Piemkum (2017) พบว่า เด็กออทิสติกหลังได้รับการส่งเสริมพัฒนาการด้วยโปรแกรมการฝึกกิจกรรมส่งเสริมพัฒนาการโดยการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง มีพัฒนาการสูงขึ้นทั้งในด้านการปฐมนิเทศ ด้านกล้ามเนื้อมัดใหญ่ ด้านกล้ามเนื้อมัดเล็ก ด้านภาษาและการสื่อความหมาย และด้านสังคม

4. อุปสรรคด้านผู้ปกครอง เด็ก โรงเรียน และสังคม ผลการวิจัยพบว่า ผู้ปกครองบางท่านมีทักษะไม่เพียงพอ บางครอบครัวพ่อแม่ต้องทำงานไม่มีเวลาใกล้ชิดลูก บางครอบครัวยอมรับการเจ็บป่วยของเด็กไม่ได้ แต่ก็พยายามเรียนรู้ปรับความคิดใหม่“คิดบวก” สร้างกำลังใจในการดูแลเด็กให้กัน แม้มีความยากในการฝึกเด็ก และสังคม บางชุมชนก็ไม่เข้าใจ มองเด็กกลุ่มนี้แปลก บางคนแสดงอาการไม่ให้ลูกมาใกล้เด็กที่สุดแล้วครอบครัวก็ผ่านช่วงเวลาที่ยุ่งยากไปได้ ส่วนอุปสรรคด้านโรงเรียน เช่น โรงเรียนอยู่ไกลจากบ้าน หรือบางโรงเรียนมีข้อจำกัดด้านจำนวนบุคลากรไม่เพียงพอ ความเข้าใจและการยอมรับเด็กพิเศษ ทักษะและประสบการณ์การดูแลพิเศษ บางโรงเรียนเปลี่ยนครูบ่อยทำให้เรียนไม่ต่อเนื่อง เป็นต้น ซึ่งเป็นเรื่องที่ผู้บริหารสถานศึกษาต้องเข้ามาดูแลบริหารจัดการ สอดคล้องกับการศึกษาบทบาทสำคัญของผู้บริหารในการส่งเสริมการศึกษาแบบองค์รวมสำหรับเด็กออทิสติก พบว่า ผู้บริหารมีบทบาทสำคัญส่งผลต่อ การพัฒนา การจัดการ และการสนับสนุนระบบการศึกษาแบบองค์รวมให้มีประสิทธิภาพ ครอบคลุมตอบสนองความต้องการของเด็กออทิสติกอย่างแท้จริง และมีข้อเสนอแนะแนวทางการทำงานของผู้บริหาร เช่น การสร้างวิสัยทัศน์ การสื่อสาร การจัดสรรทรัพยากร การพัฒนาวัฒนธรรมองค์กร และการมีส่วนร่วมของทุกภาคส่วน (Luddeckens et al., 2021) ซึ่งในโรงเรียนบางแห่งยังไม่มีครูที่มีความเชี่ยวชาญเฉพาะทางของเด็กพิเศษ อีกทั้ง สังคมบางส่วนไม่เข้าใจ และยังมีมองเด็กกลุ่มนี้แปลก พร่องทางสติปัญญา บางคนไม่เข้าใจ และไม่สนใจ

5. ความต้องการของผู้ปกครองเด็กออทิสติกต่อบุคคลและสถาบันที่เกี่ยวข้อง ผลการวิจัยพบว่า ผู้ปกครองต้องการให้กำลังใจครอบครัวที่มีเด็กออทิสติกเช่นกัน(อยากให้กำลังใจห้วอกเดียวกัน ไม่มีใครสามารถเข้าใจเราได้เท่ากับเราเข้าใจกันเอง) และขอให้ทุกครอบครัวมีกำลังใจที่ดี อย่าอายที่ลูกเราไม่เหมือนคนอื่น เพราะเขาเป็นเด็กพิเศษ เขามีครอบครัวเป็นที่พึ่ง ต่างก็ส่งกำลังใจให้กันให้สามารถผ่านอุปสรรคต่าง ๆ ไปได้ สอดคล้องกับผลการศึกษาของ Chansuwan et al. (2016) พบว่า มารดาของเด็กออทิสติกมีความต้องการการช่วยเหลือจากสังคม และการได้รับกำลังใจจากครอบครัวเป็นสำคัญ ซึ่งความต้องการเหล่านี้เป็นสิ่งที่ช่วยให้มารดาของเด็กออทิสติกมีพลังกายและพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติกให้มีพัฒนาการที่ดีขึ้นต่อไป

ผู้ปกครองต้องการให้มีบุคลากรที่เชี่ยวชาญในการพัฒนาเด็กอย่างเพียงพอ เหมาะสม มีโรงเรียนใกล้บ้าน มีโอกาสทางการศึกษาแก่เด็ก ต้องการให้หน่วยงานพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์

จังหวัดดูแลด้านการเลือกอาชีพที่เด็กสามารถทำได้ เลี้ยงตัวได้ ชมรมผู้ปกครองเด็กออทิสติกดูแลในเรื่องค่าใช้จ่ายหรือค่าเล่าเรียน เพราะค่าใช้จ่ายไม่เพียงพอ ผู้ปกครองบางท่านเคยขอทุนแต่ยังไม่เคยได้รับทุน ต้องการให้ช่วยเหลือให้ทั่วถึง และต้องการให้มีบุคลากรทางการแพทย์ที่เชี่ยวชาญเพียงพอในการกระตุ้นพัฒนาการเด็กและการฝึกพูด สอดคล้องกับการศึกษาของ Wonkittirungrueang (2019) กล่าวว่าควรมีแนวทางการช่วยเหลือในระยะแรกเริ่มแก่เด็ก ออทิสติกอย่างต่อเนื่องและเป็นระบบตามหลักการดูแลแบบบูรณาการจากทีมสหวิทยาการและบุคคลที่เกี่ยวข้อง

นอกจากนี้ ยังต้องการให้ทุกคนในสังคมเข้าใจเด็ก ๆ เพราะเด็กเลือกเกิดไม่ได้ เด็กออทิสติกก็เป็นบุคคลที่มีชีวิตจิตใจเหมือนกับทุกคน เป็นคนธรรมดาทั่วไปเช่นเดียวกัน ควรให้โอกาสเด็ก ไม่แสดงท่ารังเกียจหรือแบ่งแยก เข้าใจและยอมรับในความแตกต่าง “อย่าล้อเด็กเล่น” อย่าเห็นเขาเป็นตัวตลก สนับสนุนในสิ่งที่เขาสนใจ เข้าใจพฤติกรรมที่เด็กแสดงออก ไม่ว่าจะเป็นท่าทาง การกิน หรือสิ่งที่สนใจ ควรจะสนับสนุนให้เด็กมีกำลังใจที่ดีขึ้นเรื่อย ๆ ช่วยบอกเด็กปกติได้เข้าใจว่าที่เด็กออทิสติกมีพฤติกรรมแปลก ๆ เป็นอาการของโรค ไม่ใช่เป็นคนไม่ดี ไม่อยากให้ปลูกฝังลูกว่าอย่ายุ่งหรือแสดงท่าทางรังเกียจเด็กออทิสติก สอดคล้องกับการศึกษาของ Sittichan (2023) พบว่า สมรรถภาพทางสังคมจะส่งผลโดยตรงกับคุณภาพชีวิตของเด็ก หากเด็กมีสมรรถภาพทางสังคมที่ดีขึ้น ก็จะทำให้เด็กมีชีวิตที่ดี สามารถปรับตัวเข้ากับสภาพแวดล้อม และมีการดำเนินชีวิตประจำวันที่ดีขึ้นและมีคุณภาพชีวิตที่ดีด้วย

ข้อเสนอแนะ

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

1. หน่วยงานที่เกี่ยวข้องในการดูแลเด็กพิเศษ ควรนำผลวิจัยไปกำหนดเป็นนโยบาย และจัดเตรียมระบบการส่งเสริมสนับสนุนผู้ปกครองเด็ก และระบบการศึกษาที่มีคุณภาพ สอดคล้องกับความต้องการ สร้างความเข้าใจ เข้าถึง และลงพื้นที่ปฏิบัติงานจริง มีการติดตามประเมินผลและพัฒนาอย่างต่อเนื่องให้เกิดความยั่งยืน

2. ทีมแพทย์และครูผู้สอนเด็ก ควรให้การรับฟัง เข้าใจ เห็นใจ และตระหนักในประสบการณ์ชีวิตของผู้ปกครองเด็กออทิสติก รวมทั้ง ผู้ปกครองควรเรียนรู้ และพัฒนาทักษะการกระตุ้นพัฒนาการเด็กอย่างต่อเนื่อง

ข้อเสนอแนะสำหรับการทำวิจัยครั้งต่อไป

วิจัยและพัฒนาโปรแกรมการส่งเสริมการเลี้ยงดูเด็กออทิสติกสำหรับผู้ปกครอง เพื่อส่งเสริมคุณภาพชีวิตที่ดี และความเป็นอยู่ที่เป็นสุขในสังคม

เอกสารอ้างอิง

- Chansaengsee, S. (2022). The art of teaching to develop theory of mind of autistic children. *Journal of Research and Curriculum Development*, 12(2), 1-16. (in Thai)
- Chansuwan, S., Khachat, S., Phothong, P., & Saenchalad, S. (2016). The needs of autistics' mother for helping support of children with autism. *Journal of Public Health Nursing*, 30(3), 16-25. (in Thai)
- Chutha, W., Jayana, R., Sriruengrat, D., & Makhlai, K. (2023). *Thai child Psychiatric situation 2022 - May 2023: Surveillance of psychiatric diseases and mental health problems from the Health Data Center (HDC)*. Department of Mental Health, Ministry of Public Health. <https://dmh-elibrary.org/items/show/1480> (in Thai)
- Luddeckens, J., Anderson, L., & Ostlund, D. (2021). Principals' perspectives of inclusive education involving students with autism spectrum conditions–A Swedish case study. *Journal of Educational Administration*, 60(2), 207-221. <https://doi.org/10.1108/jea-02-2021-0022>
- Phothisita, C. (2019). *Science and art, qualitative research: Student and researcher guide to social sciences* (8th ed.). Amarin.
- Pradujphongetch, J., & Amdonklo, S. (2018). Participative education model for parents of children with autisms to enhance motor imitation skills. *Journal of Faculty of Education Pibulsongkram Rajabhat University*, 5(2), 187-205. (in Thai)
- Rajanukul Institute Department of Mental Health. (2011). When your autistic child goes to school: A guide for parents. Beyond Publishing Company Limited. (in Thai)
- Sinrachatanant, A. (2024, 2 September). *Autism*. Mental Health Knowledge Base. <https://dmh-elibrary.org/items/show/1339> (in Thai)
- Sirirutraykha, T. (2018). *Children's mental health care manual for learning problems* (2nd ed.). Prosperous Plus. (in Thai)
- Sittichan, K. (2023). Social competence of upper primary school children with autism. *Journal of Humanities and Social Sciences Nakhon Pathom Rajabhat University*, 14(1), 125-134. (in Thai)
- Sri-Amnuay, R. (2018). The lived experiences of parents who raise children with autisms spectrum disorder: Implications for providing family-based early intervention. *Journal of Research and Development in Special Education*, 7(1), 82-103. (in Thai)
- Suntonpong, B. (2019). Family role on social skills development of autistic children in dome nursery school under the office of the basic education commission, Bangkok. *Journal of Arts Management*, 3(2), 69-82. (in Thai)

- Surin Provincial Social Development and Human Security Office. (2022). *Surin provincial social situation year report 2022*. https://www.m-society.go.th/ewtadmin/ewt/mso_web/download/article/article_2022092_2105520.pdf (in Thai)
- Thonghem, A., & Piemkum, P. (2017). Parental engagement in promoting the development of the autistic children In Child and Adolescent Mental Health Rajanagarindra Institute (CAMRI). *Journal of Research and Development in Special Education*, 6(2), 21-36. (in Thai)
- Uanlum, T., & Phaengphomma, N. (2020). Nursing care for autistic children with aggressive behavior. *Mahasarakham Hospital Journal*, 17(2), 68-76. (in Thai).
- Wonkittirungrueang, S. (2019). Family support for children with autism spectrum disorder (ASD). *Journal of Education Khon Kaen University*, 42(2), 35-50. (in Thai)
- World Health Organization. (2023). *Autism*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- World Health Organization. (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Diagnostic criteria for research*. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/37108>