

บทวิจัย

ความต้องการการได้รับการช่วยเหลือของมารดาเด็กออทิสติก THE NEEDS OF AUTISTICS' MOTHER FOR HELPING SUPPORT OF CHILDREN WITH AUTISM

สุพัตรา จันทร์สุวรรณ *

สุนทรี ชะชาตย์* ปวีดา โพธิ์ทอง* เสาวลักษณ์ แสนฉลาด *

บทคัดย่อ

การวิจัยเชิงคุณภาพนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความต้องการการได้รับการช่วยเหลือของมารดาเด็กออทิสติก กลุ่มตัวอย่างทั้งหมดเป็นมารดาเด็กออทิสติกที่นำบุตรของตนเองมาเข้ารับการศึกษา ณ ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 5 จังหวัดสุพรรณบุรี โดยเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจงที่เป็นมารดาของเด็กออทิสติกและให้การดูแลเด็กออทิสติกอย่างน้อยวันละ 6 ชั่วโมง จำนวน 10 ราย การเก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยเป็นเครื่องมือที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นโดยใช้แนวคิดเรื่องความต้องการของ Brewin (2001) ได้แก่ แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลและแบบสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้าง ความเที่ยงตรงของเนื้อหาของเครื่องมือได้ผ่านการตรวจสอบจากผู้เชี่ยวชาญ การวิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้สถิติบรรยาย และข้อมูลเชิงคุณภาพที่ได้จากการสัมภาษณ์ทำการวิเคราะห์โดยการวิเคราะห์เชิงเนื้อหา ผลการศึกษาค้นพบว่า ประเด็นความต้องการการได้รับความช่วยเหลือของมารดาเด็กออทิสติกประกอบด้วย 4 ประเด็น ดังนี้ ประเด็นที่หนึ่งคือความต้องการให้เด็กช่วยเหลือตัวเองได้ในอนาคต ประเด็นที่สองคือความต้องการให้เด็กมีสถานที่ดูแลตลอดชีวิต ประเด็นที่สามคือความต้องการได้รับการสนับสนุนจากสังคม และประเด็นที่สี่คือความต้องการได้รับกำลังใจจากครอบครัว

ผลการศึกษาค้นคว้านี้ บ่งชี้ให้เห็นว่ามารดาของเด็กออทิสติกมีความต้องการการช่วยเหลือจากสังคม และการได้รับกำลังใจจากครอบครัวเป็นสำคัญ ซึ่งความต้องการเหล่านี้เป็นสิ่งที่ช่วยให้มารดาของเด็กออทิสติกมีพลังกายและพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติกให้มีพัฒนาการที่ดีขึ้นต่อไป

คำสำคัญ: ความต้องการของมารดาเด็กออทิสติก/ แนวทางการได้รับการช่วยเหลือ

ผู้รับผิดชอบหลัก: อาจารย์สุพัตรา จันทร์สุวรรณ

* อาจารย์ประจำ วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีสุพรรณบุรี

ABSTRACT

The purpose of this research was to explore the needs of the helping support in mothers whom their children with autistic spectrum disorder. All participants were mothers of children with autism in which their children practiced at the special education center (Region 5), Suphanburi province. Sample collection were specifically collected by focusing on the autistics' mother and looked after their children with autism at least six hours/day. The participants were also collected ten mothers. The data collection protocols were performed by in-depth interview. Instruments used in this work were designed according to the individual needs for care and services expressed by Brewin (2001), including the personal questionnaire and semi-structure in-depth interview questionnaires. The content validity of research instruments was validated by specialized experts. Data analysis was performed by descriptive statistics. Content analysis was used to analyze the qualitative data obtained from an individual interview. The results revealed that the need of autistics' mother for helping support their children with autism was emerged four themes. First, the need for children with autism can self-helping in the forward. Second, the need for children with autism lives the suitable host care. Third, the need for children with autism supporting from society. Fourth, the need for children with autism encouraging from their families.

The result of this work indicated that autistics' mother need the helping from society. Moreover, the families' encouragement is very important. The needs explored from this work can help and support the autistics' mother for caring their children with autism leading to better developmental ability.

Keywords: The Needs of Autistics' Mother/ Helping Support

บทนำ

กลุ่มอาการออทิสติก (Autism spectrum disorder, ASD) เป็นความผิดปกติที่มีความเกี่ยวข้องกับพัฒนาการที่มีความเฉพาะตัวด้านการสื่อสารทักษะทางสังคม โดยมีพฤติกรรมซ้ำๆ และความสนใจที่เจาะจง (American Psychological Association, 2000) ซึ่งสังเกตได้เมื่อเด็กอายุประมาณ 9 ถึง 18 เดือน ได้แก่ พฤติกรรมเหมือนอยู่ในโลกของตนเอง ไม่สนใจบุคคลอื่น ไม่มองสบตา ไม่มีพฤติกรรมที่แสดงอารมณ์ผูกพันต่อบิดาและมารดาหรือผู้เลี้ยงดู ไม่ชอบเล่นหรือสร้างความสัมพันธ์กับผู้อื่นตามระดับพัฒนาการ ไม่แสดงอารมณ์โต้ตอบหรือความสนใจร่วมกับคนอื่น

(มานิช หล่อตระกูล และปราโมทย์ สุคนิษฐ์, 2555) ข้อมูลจากสำนักงานสถิติแห่งชาติ พบว่าจากจำนวนประชากรของประเทศไทย จำนวน 62 ล้านคน มีประชากรกลุ่มออทิสติก ประมาณ 6 ใน 1000 หรือร้อยละ 0.6 ของประชากรทั้งหมด หรือประมาณ 372,000 คน (Humphrey, 2008) แต่ในความเป็นจริงแล้วเด็กออทิสติกจำนวนหนึ่งยังมีกระจายไปรับบริการจากหน่วยงานอื่นๆที่เกี่ยวข้อง เช่น หน่วยฝึกพูดโรงเรียนเด็กพิเศษ ออทิสติกเป็นภาวะที่ยากลำบากในการดูแลเนื่องจากเด็กออทิสติกมีอุปสรรคในการดำเนินชีวิต จำเป็นต้องได้รับการดูแลเป็นพิเศษ เนื่องจากมี

ความพร้อมในการดูแลตนเองไม่ว่าจะเป็นด้านกิจวัตรประจำวันและการมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลรอบข้างและสิ่งแวดล้อม ข้อจำกัดของเด็กออทิสติกนอกจากจะเป็นอุปสรรคต่อการดำเนินชีวิตของตัวเองแล้ว ยังส่งผลกระทบต่อผู้ปกครอง ซึ่งพบว่าผู้ปกครองที่ดูแลเด็กออทิสติกเป็นหลักตลอดทั้งวันส่วนใหญ่ คือมารดา เนื่องจากบิดาต้องทำหน้าที่ในการทำงานหาเลี้ยงครอบครัว ซึ่งภาระในการดูแลเด็กออทิสติกส่งผลกระทบต่อมารดาทางด้านร่างกายจิตใจสังคมและเศรษฐกิจ ผลกระทบทางด้านจิตใจจากการที่ต้องดูแลเด็กออทิสติกที่พบได้มาก คือความเครียดของมารดา (พญฉีกดิ์ จันทราทิพย์, 2553) จากผลกระทบดังกล่าวส่งผลให้มารดาเกิดความยุ่งยากในการดำเนินชีวิต ขาดอิสระในการดำเนินชีวิต ไม่สามารถทำหน้าที่ตามบทบาททางสังคมตามความคาดหวังของตนเองและผู้อื่น (Bull, 1990) ผลกระทบเหล่านี้อาจนำไปสู่ปัญหาด้านต่างๆ ของมารดาตามมาได้

ดังนั้นหากมารดาที่มีบุตรเป็นเด็กออทิสติกมีปัญหาต่างๆ ไม่ว่าจะเป็นปัญหาสุขภาพ ปัญหาเศรษฐกิจ ปัญหาด้านครอบครัว เป็นต้น ย่อมส่งผลกระทบต่อตนเองและเด็กออทิสติกที่อยู่ในความดูแล เช่น หากมารดาเกิดปัญหาทางสุขภาพ อาจส่งผลกระทบต่อความสามารถในการดูแลตนเองและเด็กออทิสติกได้ Orem (2001) กล่าวว่า บุคคลเป็นผู้ที่มีความสามารถและเต็มใจที่จะดูแลตนเองหรือผู้ที่อยู่ในความปกครองของตนเอง การดูแลตนเองเป็นการปฏิบัติกิจกรรมที่บุคคลริเริ่มและกระทำเพื่อให้เกิดประโยชน์แก่ตนเองในการดำรงไว้ซึ่งชีวิต สุขภาพ และความเป็นอยู่อันดี ทั้งนี้เนื่องจากสุขภาพเป็นแหล่งประโยชน์ในด้านความสามารถของร่างกายที่ช่วยให้มารดามีศักยภาพเพียงพอที่จะดูแลเด็กออทิสติกได้ โดยถ้ามารดาไม่สุขภาพดีจะสามารถทำกิจกรรมต่างๆ เพื่อฝึกฝนเด็กออทิสติก หากมารดาไม่สุขภาพดีจะทำให้ศักยภาพของมารดาลดลงจนกระทั่งไม่สามารถทำ

กิจกรรมต่างๆ และไม่สามารถดูแลขั้นพื้นฐาน เพื่อตอบสนองความต้องการของตนเองและเด็กออทิสติกได้ สอดคล้องกับการศึกษาของสมจิตร พิมาย (2547) เรื่องความพร้อมของผู้ปกครองในการดูแลเด็กออทิสติก ในด้านการจัดการกับความเครียดที่เกิดขึ้นระหว่างดูแล พบว่ามารดาของเด็กออทิสติกมีความเครียดในระหว่างการดูแลอยู่ในระดับมาก นอกจากการศึกษาดังกล่าวข้างต้นแล้ว พบว่าการศึกษาความต้องการการช่วยเหลือของมารดาเด็กออทิสติกยังอยู่ในขอบเขตที่จำกัดการศึกษาส่วนใหญ่มุ่งเน้นไปยังผลกระทบจากการดูแลและหากมารดามีความต้องการให้ช่วยเหลือด้านต่างๆ แต่ไม่ได้รับการตอบสนองหรือตอบสนองไม่ตรงกับความต้องการ อาจทำให้ปัญหานั้นยังคงอยู่หรือเพิ่มความรุนแรงขึ้นเรื่อยๆ จากการศึกษาของ Brewin (1992) ซึ่งพบว่าผู้รับบริการเกิดความต้องการได้รับการดูแล เนื่องจากรับรู้ว่าตนขาดในเรื่องต่างๆ ได้แก่ 1) ขาดการดูแลสุขภาพขั้นพื้นฐาน (Lack of health) 2) ไม่สามารถเข้าถึงบริการสุขภาพได้ (Lack of access) 3) ผู้ให้บริการขาดทักษะการดูแล และ 4) ผู้ให้บริการไม่สามารถให้บริการที่เฉพาะเจาะจงได้ (Lack of specific activity)

ศูนย์การศึกษาพิเศษเขตการศึกษา 5 จังหวัดสุพรรณบุรี เป็นศูนย์การศึกษาที่ช่วยเหลือและเตรียมความพร้อมแก่เด็กพิเศษและผู้ดูแลที่มารับบริการ โดยการฝึกทักษะให้กับผู้ดูแล การช่วยเหลือและกระตุ้นพัฒนาการเด็กออทิสติกและจากผลการศึกษาภาวะสุขภาพของเด็กออทิสติก ความรู้และความเครียดของผู้ดูแลเด็กออทิสติก ที่ได้รับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 5 จังหวัดสุพรรณบุรี พบว่าผู้ดูแลเด็กออทิสติก ส่วนใหญ่ มีภาวะเครียดอยู่ในระดับสูง คิดเป็นร้อยละ 50 (ปวีดา โพธิ์ทอง, สุพัตรา จันทร์สุวรรณ, สุนทรี ชะชาตย์, และเสาวลักษณ์ แสนฉลาด, 2557) การทราบความต้องการช่วยเหลือของมารดาเด็กออทิสติก จะทำให้การช่วยเหลือมีประสิทธิภาพและ

สอดคล้องความต้องการที่เกิดขึ้นจริง ดังนั้นการวิจัยครั้งนี้จึงมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความต้องการการช่วยเหลือของมารดาเด็กออทิสติกเพื่อเป็นข้อมูลในการช่วยเหลือมารดาของเด็กออทิสติกอย่างมีประสิทธิภาพต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาความต้องการการช่วยเหลือของมารดาเด็กออทิสติกศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 5 จังหวัดสุพรรณบุรี

คำถามการวิจัย

ความต้องการการช่วยเหลือของมารดาของเด็กออทิสติกศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 5 จังหวัดสุพรรณบุรีเป็นอย่างไร

วิธีการดำเนินการวิจัย

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) ผู้ให้ข้อมูลในการศึกษาครั้งนี้ เป็นมารดาของเด็กออทิสติกที่พบบุตรออทิสติกมารับบริการ ณ ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 5 จังหวัดสุพรรณบุรี ได้รับการคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง ที่มีคุณสมบัติดังนี้ 1) เป็นมารดาของเด็กออทิสติก 2) ให้การดูแลเด็กออทิสติกอย่างน้อยวันละ 6 ชั่วโมง 3) สามารถเข้าใจ สนทนา ได้ตอบรู้เรื่องและสื่อสารภาษาไทยได้ 4) ยินดีเข้าร่วมและให้ความร่วมมือในการศึกษาวิจัย 5) จำนวนผู้ให้ข้อมูลขึ้นอยู่กับความอึดตัวของข้อมูล ซึ่งในการวิจัยครั้งนี้พบว่าข้อมูลอึดตัวเมื่อสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลเป็นจำนวน 10 ราย

เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษาวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยเป็นเครื่องมือที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นโดยใช้แนวคิดเรื่องความต้องการ (Needs) ของ Brewin (2001) และจากประสบการณ์ที่ปฏิบัติงานและทำวิจัยเชิงคุณภาพในศูนย์การศึกษาพิเศษมาเป็นระยะเวลาหนึ่งได้แก่ แบบสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้าง (Semi-

structure in-depth interview) แบ่งเป็นประเด็นคำถามหลักและคำถามรองโดยความเที่ยงตรงของเนื้อหา (content validity) ได้ผ่านการตรวจสอบจากผู้เชี่ยวชาญ 3 ท่าน ได้แก่ จิตแพทย์เด็ก 1 ท่าน พยาบาลวิชาชีพผู้มีประสบการณ์ตรงในการดูแลเด็กออทิสติก 1 ท่าน และครูศูนย์ศึกษาพิเศษที่มีความชำนาญในการดูแลเด็กออทิสติก 1 ท่าน และนำไปทดลองใช้กับผู้ให้ข้อมูลที่มีลักษณะใกล้เคียงกันกับผู้ให้ข้อมูลเป้าหมายที่ใช้ในการวิจัยนี้

การรวบรวมข้อมูล

การรวบรวมข้อมูลกระทำโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก โดยผู้วิจัยได้รับการฝึกวิธีการสัมภาษณ์มาแล้ว รายละเอียดในการรวบรวมข้อมูลมีดังต่อไปนี้

1. ผู้วิจัย ตรวจสอบคุณสมบัติของกลุ่มตัวอย่างตามเกณฑ์ที่ตั้งไว้
2. ผู้วิจัยได้อธิบายวัตถุประสงค์ของการศึกษา และขอความยินยอมในการเข้าร่วมงานวิจัยอย่างเป็นลายลักษณ์อักษร
3. ผู้วิจัยสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) โดยใช้แบบสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้าง พร้อมทั้งอัดเทปสัมภาษณ์โดยขออนุญาตจากผู้ให้ข้อมูลอีกครั้งทางวาจา (หลังจากระบุในใบยินยอมเข้าร่วมวิจัยเป็นลายลักษณ์อักษรแล้ว) การสัมภาษณ์ใช้เวลาประมาณ 45-60 นาที จำนวน 2 ครั้ง หลังสัมภาษณ์ผู้วิจัยจะทำการบันทึกภาคสนาม (Field note) ทุกครั้ง
4. ขณะดำเนินการเก็บข้อมูลผู้ให้ข้อมูลสามารถยุติการสัมภาษณ์เชิงลึกและสนทนากลุ่มได้ตลอดเวลา
5. นำบทสัมภาษณ์มาถอดเทปเพื่อเตรียมวิเคราะห์ข้อมูล ซึ่งการเก็บข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูลต้องมีความต่อเนื่องกัน
6. สาระของข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ไปตรวจสอบกับผู้ให้ข้อมูลอีกครั้ง โดยทำการสัมภาษณ์รายกลุ่ม (focus group)

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้จากการถอดเทปมาวิเคราะห์ โดยใช้วิธีวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพแบบวิเคราะห์เชิงเนื้อหา (Content analysis) โดยการถอดข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์เชิงลึกแบบคำต่อคำ (Verbatim transcriptions) ประโยคต่อประโยค อ่านคำบรรยายหรือข้อมูลทั้งหมดที่ได้จากผู้ให้ข้อมูลหลายๆครั้งเพื่อให้เข้าใจเนื้อหาที่สำคัญ กำหนดและจัดทำรหัสข้อมูล นำรหัสข้อมูลที่ได้มารวบรวมและจัดหมวดหมู่จัดความสัมพันธ์ของหมวดหมู่ (Category) แล้วสรุปข้อค้นพบตามสาระสำคัญ (Themes) และนำสาระสำคัญ (Themes) ที่ได้ตรวจเช็คกับผู้ให้ข้อมูลอีกครั้ง

การพิทักษ์สิทธิ์ผู้ให้ข้อมูล

การศึกษาวิจัยครั้งนี้ ได้ผ่านการพิจารณา คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ วิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนีนี สุพรรณบุรีให้ทำการพิจารณาและเมื่อได้รับการรับรองจาก คณะกรรมการดังกล่าวแล้ว ผู้วิจัยจึงจะเริ่มดำเนินการเก็บข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูล ซึ่งการรายงานผลการวิจัยจะถูกรายงานโดยภาพรวมของการศึกษาวิจัย ดังนั้นจึงจะไม่เปิดเผยชื่อหรือระบุได้ว่าข้อมูลส่วนใดได้รับมาจากผู้เข้าร่วมวิจัยคนใด

ผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล

1. ข้อมูลทั่วไปของมารดาเด็กออทิสติกการวิจัยครั้งนี้ มีผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดจำนวน 10 ราย อายุอยู่ระหว่าง 30-39 ปี จบการศึกษาระดับปริญญาตรี จำนวน 3 ราย ระดับมัธยมศึกษาปีที่ 6 จำนวน 2 ราย ระดับมัธยมศึกษาปีที่ 3 จำนวน 1 ราย ระดับประถมศึกษา จำนวน 2 ราย ระดับปวส. จำนวน 1 ราย และไม่ได้ศึกษา จำนวน 1 ราย ระยะเวลาในการดูแลรวมมากกว่าวันละ 6 ชั่วโมง

ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ไม่ได้ประกอบอาชีพ รายได้ส่วนใหญ่ประมาณ 2,000-5,000 บาท

2. ข้อมูลทั่วไปของเด็กออทิสติก การวิจัยครั้งนี้พบว่าเด็กออทิสติกทั้งหมดจำนวน 10 ราย เป็นเด็กชายจำนวน 6 ราย เด็กหญิงจำนวน 4 ราย มีอายุมากกว่า 10 ปี จำนวน 2 ราย ระหว่าง 5-10 ปีจำนวน 6 ราย อายุต่ำกว่า 5 ปี จำนวน 2 ราย

ส่วนที่ 2 ความต้องการการช่วยเหลือของมารดาเด็กออทิสติก

จากการศึกษามารดาของเด็กออทิสติกเกี่ยวกับความต้องการการช่วยเหลือของมารดาเด็กออทิสติก พบว่ามารดาของเด็กออทิสติกมีความต้องการที่เกี่ยวกับการดูแลช่วยเหลือเด็กออทิสติกเป็นสิ่งสำคัญ เนื่องจากความเป็นแม่ มีความรักและห่วงใยลูกของตนเอง ดังนั้นความต้องการการช่วยเหลือจึงเน้นไปที่ต้องการให้ช่วยเหลือเด็กออทิสติกเป็นส่วนใหญ่ เพราะอยากให้ลูกของตนเองมีที่พึ่งในอนาคตและดูแลช่วยเหลือตัวเองได้และหากได้รับความเข้าใจจากคนรอบข้าง กำลังใจจากครอบครัว การสนับสนุนจากสังคมจะช่วยให้มารดามีพลังกายและพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติกต่อไป และจากการศึกษาพบประเด็น (Themes) 4 ประเด็น ดังนี้

- 1) ความต้องการให้เด็กช่วยเหลือตัวเองได้ในอนาคต
- 2) ความต้องการให้เด็กมีสถานที่ดูแลตลอดชีวิต
- 3) ความต้องการได้รับการสนับสนุนจากสังคม
- 4) ความต้องการได้รับการกำลังใจจากครอบครัว

ประเด็นที่ 1 ความต้องการให้เด็กช่วยเหลือตัวเองได้ในอนาคต ความต้องการให้เด็กช่วยเหลือตัวเองได้ในอนาคตเป็นความหวังของมารดา จึงทำให้มารดาพาเด็กออทิสติกเข้ามารับบริการ ณ ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 5 จังหวัด

สุพรรณบุรี เพื่อให้ครูได้ช่วยฝึกพัฒนาการ พร้อม กับให้คำแนะนำมารดาเกี่ยวกับการฝึกฝนเด็ก ออทิสติกให้สามารถทำกิจวัตรประจำวันได้ด้วย ตนเอง และเมื่อเด็กมีพัฒนาการที่ดีขึ้นจากการ ฝึกฝน ยิ่งทำให้มารดามีกำลังใจว่าเด็กออทิสติกจะ สามารถดูแลตนเองได้ในอนาคต

“แม่จะพยายามทำให้เต็มที่จากที่น้อง (ลูก) ไม่ทำ อะไรเลย ทุกวันนี้น้อง (ลูก) ดีขึ้น เวลานั้น (ลูก) ทำอะไรได้มากขึ้น แม่ก็มีความสุข น้อง (ลูก) พูดได้ พูดตามแม่ได้ ครูสอนน้อง (ลูก) สามารถออกเสียง ได้ ทุกวันน้อง (ลูก) ดีขึ้น แม่ดีใจนะที่น้อง (ลูก) เริ่มช่วยเหลือตัวเองได้”

ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 1 แถวที่ 25-26

“แม่มีความมุ่งมั่นอยากให้น้อง (ลูก) อยู่ในสังคมให้ ได้ด้วยตนเอง ดูแลช่วยเหลือตัวเองให้ได้ แม่หา ความรู้จากที่ต่างๆ คำแนะนำจากครูที่นี่ ไปฝึกเขา (ลูก) นอกเหนือจากที่ฝึกกับครูอย่าง”

ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 2 แถวที่ 25-26

“เรียนได้ไม่ได้ไม่เป็นไรให้เขา (ลูก) ช่วยเหลือ ตัวเองได้ก็โอเคแล้ว แม่ต้องดูแลให้เขา (ลูก) ช่วย ตัวเองให้ได้ เมื่อเราไม่อยู่เขา (ลูก) จะได้ช่วยเหลือ ตัวเองได้เรียนรู้เทคนิคจากครูทุกอย่าง ฝึกฝนให้ น้อง (ลูก) ทุกวัน”

ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 9 แถวที่ 53-55

ประเด็นที่ 2 ความต้องการให้เด็กมีสถานที่ ดูแลตลอดชีวิต

ความต้องการให้เด็กมีสถานที่ดูแลตลอด ชีวิตเกิดจากความกังวลของมารดา หากอนาคต มารดาเสียชีวิตแล้วอาจจะไม่มีใครดูแลเด็กออทิสติก เนื่องจากเด็กออทิสติกมีความต้องการการ ดูแลที่พิเศษกว่าเด็กปกติ ต้องการการเข้าใจจาก คนดูแล จึงต้องการให้หน่วยงานจัดสถานที่ดูแล เด็กออทิสติกไปตลอด เพราะหน่วยงานที่ดูแลเด็ก ออทิสติกจะมีความเข้าใจในพฤติกรรมและดูแล

เด็กออทิสติกตามศักยภาพของเด็กออทิสติกซึ่งทำ ให้มารดาหมดหวังว่าเด็กออทิสติกจะไม่มีใครดูแล ในอนาคต

“อารมณ์หนึ่งก็รู้สึกเป็นห่วงกังวล เพราะว่าเขา (ลูก) 15 ปีแล้ว เป็นห่วงอนาคตของน้อง (ลูก) ถ้า เกิดต่อไปข้างหน้าแม่เป็นอะไรไป เขา (ลูก) จะอยู่ อย่างไร ญาติพี่น้องก็คงหวังไม่ได้ เลยอยากให้ มี หน่วยงานช่วยเหลือ มีสถานที่ให้น้อง (ลูก) ได้มา พักอาศัยตอนโต ช่วยหางานให้ทำก็ยังดี”

ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 10 แถวที่ 21-23

“ถ้าแม่เป็นอะไรไปแล้วเขา (ลูก) จะอยู่ยังไง ใคร จะมาดูแล เราจะไปห่วงเขา (ลูก) มากเลย เขาไม่ เหมือนเด็กปกติ ไม่มีใครเข้าใจเขา (ลูก) เหมือนที่ แม่เข้าใจ น่าจะมีหน่วยงานไหนสักแห่งช่วย สนับสนุนเด็กแบบนี้จนเขาโตมีอาชีพให้เขาทำ ง่ายๆ อย่างน้อยกลางวันให้เขา (ลูก) มาอยู่มีงาน ทำ กลางคืนไปนอนบ้าน เรายังอุ่นใจเมื่อเราไม่ อยู่แล้ว น้อง (ลูก) จะได้มีที่พึ่งให้การดูแลช่วยเหลือ เขา (ลูก)”

ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 8 แถวที่ 7-10

“ตอนนี้มีความสุขคือ การที่แม่ได้ดูแลน้อง (ลูก) ทุกข์ก็คือความเป็นห่วง กังวลว่าอนาคตน้อง (ลูก) จะอยู่กับใคร ยังไง ถ้าไม่มีแม่ กังวลว่าน้อง (ลูก) จะไม่มีใครดูแล โดนรังแก โดนตี เพราะคนอื่น ๆ อาจ ไม่เข้าใจพฤติกรรมของน้อง (ลูก) ที่แสดงออก กังวลว่าน้อง (ลูก) จะต้องเร่ร่อน ไม่มีที่อยู่ คิด ตลอดว่าจะทำยังไง จะฝากใคร ถ้ามีที่พึ่งสักที่ให้น้อง (ลูก) ก็คงดี เหมือนที่ดูแลเด็กออทิสติกที่โต แล้วแต่ไม่มีใครครอบครัวดูแล ให้เขาได้มาพัก มา ทำงาน อย่างน้อยเขาก็จะได้ไปเร่ร่อนถ้าไม่มี ครอบครัวดูแล คิดแล้วมันทุกข์มาก ๆ ค่ะ

ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 5 แถวที่ 31-34

ประเด็นที่ 3 ความต้องการได้รับการสนับสนุนจากสังคม

มารดาเด็กออทิสติกมีความต้องการเครือข่ายทางสังคม (social connection) หมายถึงกลุ่มผู้ดูแลด้วยกัน กลุ่มเครือข่ายเกี่ยวกับการช่วยเหลือเด็กออทิสติก ทำให้มารดาเด็กออทิสติกรับรู้ว่าเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ต้องการได้รับการช่วยเหลือเกื้อกูล แลกเปลี่ยนประสบการณ์ เมื่อมารดารับรู้ได้ว่าการสนับสนุนทางสังคมที่ดี รับรู้ถึงแหล่งประโยชน์ทางสังคมจะช่วยให้มารดาเด็กออทิสติกรู้สึกไม่ถูกทอดทิ้งมีความรู้สึกเป็นส่วนหนึ่งของสังคม จะทำให้เกิดความรู้สึกมั่นใจในตนเอง เกิดพลังและแรงใจในการเผชิญปัญหาและต่อสู้กับอุปสรรคที่เกิดขึ้น

“ถ้าเราได้กำลังใจจากคนรอบข้าง แม่ๆ คนอื่นบอกว่าเราไม่ทิ้งกัน เราเป็นเพื่อนกัน ก็ช่วยกันสนับสนุนกันเต็มที่ในทุกๆ เรื่องที่ช่วยกันได้ ก็รู้สึกเหมือนเราไม่โดดเดี่ยว

ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 10 แถวที่ 18-19

“แม่ๆ ให้กำลังใจกันและกันตลอด เวลาเห็นลูกของแม่ๆ คนอื่นๆ ตีขึ้น เราก็อึดใจก็มีกำลังใจเช่นกัน เหมือนว่ามีเพื่อนที่ร่วมทุกข์ร่วมสุขในโชคชะตาเดียวกัน”

ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 3 แถวที่ 56-57

“มาฝึกที่ศูนย์ฯ เราได้รับคำแนะนำดูแลน้อง (ลูก) จากครูตลอด เราก็กลับไปฝึกลูกที่บ้าน และครูบอกว่าไม่ต้องกลัวถ้าน้อง (ลูก) ตีขึ้น น้อง (ลูก) อาจได้ไปเรียนร่วมกับเด็กปกติที่โรงเรียนที่คอยดูแลเด็กออทิสติกได้ด้วย แล้วแม่ว่ามีหน่วยงานหลายที่เข้ามาดูแลน้องนะ วิทยาลัยพยาบาลฯ ก็เป็นอีกที่หนึ่งที่เข้ามาช่วยดูแลด้านสุขภาพ”

ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 7 แถวที่ 56-57

ประเด็นที่ 4 ความต้องการได้รับกำลังใจจากครอบครัว

มารดาเด็กออทิสติก ต้องการได้รับกำลังใจจากสมาชิกในครอบครัว เพราะมีความรู้สึกเหนื่อยที่ต้องรับภาระการดูแลเด็กออทิสติกเพียงคนเดียว และอยากให้สมาชิกในครอบครัวเข้าใจเด็กออทิสติก ยอมรับหรือให้ความสำคัญกับเด็กออทิสติกมากกว่านี้

“บางครั้งก็เบื่อหน่าย โมโหไม่มีใครช่วย ร้องให้ตอนท้อแท้ อยากให้สามีให้กำลังใจ ช่วยดูแลน้อง (ลูก) บ้างตอนที่อยู่บ้าน”

ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 2 แถวที่ 61-63

“เหนื่อยนะ รู้สึกว่าทำไมเป็นหน้าที่ของแม่คนเดียวเธอ ตอนแม่ท้อแท้ ดูหน้าน้อง (ลูก) ก็หายเหนื่อย เพราะยังเฝ้าเขาที่เป็นลูกเรา แต่สงสารน้อง (ลูก) อยากให้ที่บ้านเข้าใจพฤติกรรมน้อง (ลูก)”

ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 4 แถวที่ 53-55

อภิปรายผล

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาความต้องการการช่วยเหลือของมารดาเด็กออทิสติกศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 5 จังหวัดสุพรรณบุรี ซึ่งการวิจัยครั้งนี้อภิปรายผลตามวัตถุประสงค์ที่ตั้งไว้ ตามลำดับดังนี้

จากการศึกษาความต้องการการช่วยเหลือของมารดาเด็กออทิสติก พบประเด็นความต้องการการช่วยเหลือของมารดาเด็กออทิสติกแบ่งออกเป็น (Themes) 4 ประเด็นดังนี้ ประเด็นที่ 1 คือ ความต้องการให้เด็กช่วยเหลือตัวเองได้ในอนาคต จากการศึกษาพบว่าถึงแม้ว่าการดูแลเด็กออทิสติกจะเป็นเรื่องหนักและเป็นเรื่องเหนื่อยของมารดาเด็กออทิสติก แต่ความมุ่งมั่นที่ต้องการให้เด็กออทิสติกดูแลตัวเองได้ในอนาคตจึงทำทุกอย่างแม้ว่าตนเองจะเหนื่อยสักเพียงใดก็ไม่ท้อถอย

สอดคล้องกับการศึกษาของภิญโญ อิศรพงศ์ (2551) พบว่าผลกระทบต่อผู้ดูแล คือความเหนื่อยล้าจากการที่ไม่ได้พักผ่อน ไม่มีเวลาส่วนตัว แต่จากการศึกษามารดาของเด็กออทิสติกก็พร้อมที่จะทุ่มเทแรงกายแรงใจในการดูแลบุตรออทิสติกของตนเองให้ดีที่สุด และมีความพยายามที่จะพัฒนาตนเองตามศักยภาพที่มีอยู่ เพื่อให้เด็กออทิสติกที่เป็นบุตรของตนเอง มีพัฒนาการต่างๆ ที่ดีขึ้น เพื่อต้องการให้เด็กออทิสติกสามารถดูแลตนเองได้ในอนาคต สอดคล้องกับการศึกษาของ Auert, Trembath, Arciuli, & Thomas, (2012) พบว่าประเด็นที่สำคัญที่ทำให้มารดามีความคาดหวังและความตระหนักในการดูแลเด็กออทิสติก คือความห่วงใยของมารดาที่พร้อมจะดูแลช่วยให้เด็กออทิสติกมีพัฒนาการที่ดีขึ้นสอดคล้องกับการศึกษาของ Hall & Graff, (2010) พบว่ามีประเด็นที่ผู้ปกครองมีความมุ่งมั่นเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งส่งผลให้เด็กออทิสติกมีพัฒนาการที่ดีขึ้นและมารดาของเด็กออทิสติกจะหาความรู้จากแหล่งต่างๆ เพื่อมาฝึกบุตรของตนเองให้มีพัฒนาการที่ดี ประเด็นที่ 2 คือความต้องการให้เด็กออทิสติกมีสถานที่ดูแลตลอดชีวิตซึ่งเกิดจากความกังวลของมารดา หากอนาคตมารดาเสียชีวิตไปอาจจะไม่มีใครดูแลเด็กออทิสติก จึงต้องการให้รัฐบาลจัดสถานที่ดูแลเด็กออทิสติกไปตลอดชีวิต สอดคล้องกับการศึกษาของวรารักษ์ บุญเชียง, ศิวพร อึ้งวัฒนา, พิมพ์สุรางค์ เตชะบุญเสริมศักดิ์, พิทยา จารุพูนผล (2553) พบว่าผู้ดูแลต้องการที่จะเห็นผู้พิการมีความสุขภาพดี มีกำลังใจ มีสวัสดิการด้านการรักษาพยาบาล การศึกษา เศรษฐกิจและการยอมรับจากสังคม และสอดคล้องกับการศึกษาของ Phelps, Hodgson, McCammon, & Lamson, (2009) พบว่าผู้ปกครองมีความกังวลเกี่ยวกับอนาคตของเด็กบุตรออทิสติกที่จะอยู่อย่างไรถ้าไม่

มีผู้ปกครองอยู่ด้วยแล้วหากมีหน่วยงานรับผิดชอบช่วยเหลือเด็กออทิสติกที่ไม่มีครอบครัวดูแล จะช่วยลดความห่วงใยของมารดาที่มีต่อบุตรออทิสติกได้ สอดคล้องกับการศึกษาของ Karst & Hecke, (2012) พบว่าการตระหนักถึงความสุขเมื่อได้ดูแลบุตรออทิสติกย่อมส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของมารดาเด็กออทิสติก ประเด็นที่ 3 คือความต้องการได้รับการสนับสนุนจากสังคม จากการศึกษาพบว่ามารดาบุตรออทิสติกต้องการการได้รับการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งหมายถึงครอบครัว ผู้ดูแลด้วยกัน โรงเรียน หน่วยงานต่างๆ เพราะทำให้รู้สึกว่ามันเองไม่ได้รับการดูแลเด็กออทิสติกคนเดียว สอดคล้องกับการศึกษาของ Hall & Graff, (2010) พบว่าผู้ดูแลได้รับประโยชน์จากการเข้าร่วมกลุ่มสนับสนุนทางสังคม ส่งผลต่อการส่งเสริมสุขภาพกายและสุขภาพจิตของผู้ดูแลสอดคล้องกับการศึกษาของปรารณา รัตนถิรวรรณ, วันทนีย์ ผลสมบูรณ์, ภาวิณี บุญสวรรค์สง, และภัทติมา บุรพลกุล (2552) พบว่าครอบครัวเป็นแหล่งสนับสนุนทางสังคม (Social support) ที่มีความสำคัญมาก ซึ่งช่วยเป็นกำลังและแรงใจให้กันและกัน และประเด็นที่ 4 คือความต้องการได้รับกำลังใจจากครอบครัว จากการศึกษาพบว่ามารดาบุตรออทิสติกต้องการกำลังใจจากครอบครัว เนื่องจากการดูแลเด็กออทิสติกเป็นเรื่องที่ยากและเหนื่อยสำหรับมารดาถ้ามารดาเกิดความเครียดย่อมส่งผลต่อการดูแลบุตรออทิสติกได้ ซึ่งจากการทบทวนวรรณกรรมพบว่างานวิจัยหลายเรื่องทำการศึกษาเกี่ยวกับความเครียดของผู้ดูแลเด็กออทิสติก พบว่าผู้ดูแลที่มีความเครียดสูงไม่สามารถเผชิญปัญหาได้อย่างเหมาะสม และการศึกษาของ Phelps, McCammon, Wuensch, & Golden, (2009) เรื่องความเครียดจากการเลี้ยงดูเด็กออทิสติกของผู้ปกครอง พบว่าผู้ปกครองที่ดูแลเด็กออทิสติกจะมีความเครียดระดับสูง

ข้อเสนอแนะทั่วไป

1. เป็นข้อมูลพื้นฐานให้กับผู้ที่เกี่ยวข้อง เช่น บุคลากรสาธารณสุข ครูผู้ดูแลเด็กออทิสติก ในการช่วยเหลือมารดาเด็กออทิสติกให้ตรงกับความต้องการ

2. เป็นแนวทางในการพัฒนารูปแบบการสร้างเสริมพลังอำนาจของมารดาเด็กออทิสติก

ข้อเสนอแนะในการวิจัย

ควรทำการศึกษารูปแบบหรือโปรแกรมการสร้างพลังอำนาจของมารดาเด็กออทิสติก เพื่อส่งเสริมศักยภาพของมารดาเด็ก ออทิสติก

กิตติกรรมประกาศ

รายงานวิจัยฉบับนี้ สำเร็จลุล่วงไปด้วยดี คณะผู้วิจัยต้องขอขอบพระคุณ นางลัดดาวัลย์ ไวยสุระสิงห์ ผู้อำนวยการวิทยาลัยพยาบาลบรมราชชนนี สุพรรณบุรี นางญาณกร จันทร์ทหาร ผู้อำนวยการศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 5 จังหวัดสุพรรณบุรี และมารดาเด็กออทิสติกทุกท่านที่ให้ความร่วมมือในการวิจัย

เอกสารอ้างอิง

- พลฤดีศักดิ์ จันทราทิพย์. (2552). *ปัจจัยทำนาย ความเครียดในการดูแลเด็กออทิสติกของ มารดา*. วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหา-บัณฑิต สาขาวิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- ภิญโญ อิศรพงศ์. (2551). *ผลของโปรแกรมเตรียมความพร้อมในการดูแลต่อภาระการดูแลของผู้ปกครองเด็กออทิสติกในสถาบัน พัฒนาการเด็กราชชนครินทร์จังหวัด*

เชียงใหม่. การค้นคว้าแบบอิสระพยาบาล ศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาสุขภาพจิต และจิตเวช. บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

- ปารัณนา รัตนถิรวรรณ, วันทนีย์ ผลสมบูรณ์, ภาวินี บุญสุวรรณศรีสง, และกัตติมา บุรพลกุล. (2552). ผลของโปรแกรมครอบครัวบำบัด ที่มีต่อความเครียดของผู้ปกครองจากการดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางพัฒนาการ และสติปัญญาของสถาบันราชานุกูล กรมสุขภาพจิต. *วารสารราชานุกูล*, 24(3), 2-12.
- ปวีดา โพธิ์ทอง, สุพัตรา จันทร์สุวรรณ, สุนทรี ชะชาตย์, และเสาวลักษณ์ แสนฉลาด. (2557). การศึกษาภาวะสุขภาพของเด็ก ออทิสติก ความรู้ และความเครียดของ ผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่ได้รับการบริการจากศูนย์ การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 5 จังหวัด สุพรรณบุรี. *วารสารวิทยาลัยพยาบาล พระปกเกล้า จันทบุรี*, 25(2), 26-40.
- มานิช หล่อตระกูล และ ปราโมทย์ สุคนิชย์. (2555). *จิตเวชศาสตร์รามาธิบดี*. พิมพ์ครั้งที่ 3. กรุงเทพฯ: ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์ โรงพยาบาลรามาธิบดี.
- วราภรณ์ บุญเชียง, ศิวพร อึ้งวัฒนา, พิมพ์สุรางค์ เตชะบุญเสริมศักดิ์, พิทยา จารุพูนผล. (2553). ศึกษาความต้องการด้านสุขภาพ ของผู้พิการ: กรณีศึกษาจังหวัดเชียงใหม่. *วารสารพยาบาลสาธารณสุข*, 24(1), 50-61.
- สมจิตร พิมพ์. (2547). *ความพร้อมของผู้ปกครอง ในการดูแลเด็กออทิสติก*. การค้นคว้าแบบอิสระพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขา วิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช. บัณฑิตวิทยาลัย, มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*4. Washington, DC: APA.
- Auert, E.J., Trembath, D., Arciuli, J., and Thomas, D. (2012). Parents' expectations, awareness, and experiences of accessing evidence-based speech-language pathology services for their children with autism. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14(2), 109-118.
- Brewin, C.R. (2001). *Measuring individual needs for care and services*. In: Thornicroft, G., (ed.) *Measuring Mental Health Needs*. (pp. 273-290). London: Gaskell.
- Bull, M.J. (1990). Factor influencing family caregiver burden and health. *Western Journal Nursing*, 2(6), 758-776.
- Hall, H.R., and Graff, J.C. (2010). Parenting challenges in families of children with autism: A pilot study. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 33(4), 187-204.
- Humphery, D. (2008). U.S.-Thailand prediction of regressive autism and its prevention cooperation. *Thai-American Business*, 1, 12-14.
- Karst, J.S., and Hecke, A.V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-277.
- Orem, D.E. (2001). *Nursing : concept of practices* (6th ed.). St. Louis : Mosby, Year book, Inc.
- Phelps, K.W., Hodgson, L.J., McCammon, S.L., and Lamson, A.L. (2009). Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. *Journal of Intellectual & Development Disability*, 34(1), 27-35.
- Phelps, K.W., McCammon, S.L., Wuensch, K.L., and Golden, J.A. (2009). Enrichment, stress, and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Development Disability*, 34(2), 133-141.