

ประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติก



นางสาวประภัสสร ฉันทศิริเวชย์

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

CHULALONGKORN UNIVERSITY

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาจิตวิทยา

คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ปีการศึกษา 2556

ลิขสิทธิ์ของจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

บทคัดย่อและแฟ้มข้อมูลฉบับเต็มของวิทยานิพนธ์ตั้งแต่ปีการศึกษา 2554 ที่ให้บริการในคลังปัญญาจุฬาฯ (CUIR)

เป็นแฟ้มข้อมูลของนิสิตเจ้าของวิทยานิพนธ์ ที่ส่งผ่านทางบัณฑิตวิทยาลัย

The abstract and full text of theses from the academic year 2011 in Chulalongkorn University Intellectual Repository (CUIR) are the thesis authors' files submitted through the University Graduate School.

EXPERIENCE OF RESILIENCE IN FAMILIES WITH AN AUTISTIC CHILD

Miss Prapatsorn Chantasiriwate



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

**CHULALONGKORN UNIVERSITY**

A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements

for the Degree of Master of Arts Program in Psychology

Faculty of Psychology

Chulalongkorn University

Academic Year 2013

Copyright of Chulalongkorn University

หัวข้อวิทยานิพนธ์	ประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติก
โดย	นางสาวประภัสสร ฉันทศิริเวทย์
สาขาวิชา	จิตวิทยา
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก	รองศาสตราจารย์ ดร.อรัญญา ต้อยคำภีร์
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม	อาจารย์ ดร.ณัฐสุดา เต้พันธ์

---

คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อนุมัติให้หัวข้อวิทยานิพนธ์ฉบับนี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาโทมหาบัณฑิต

.....คณบดีคณะจิตวิทยา  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.คศินางค์ มณีศรี)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....ประธานกรรมการ  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.กรรณิการ์ นลราชสุวัจน์)

.....อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก  
(รองศาสตราจารย์ ดร.อรัญญา ต้อยคำภีร์)

.....อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม  
(อาจารย์ ดร.ณัฐสุดา เต้พันธ์)

.....กรรมการ  
(อาจารย์ ดร.กุลยา พิธิษฐ์สังฆการ)

.....กรรมการภายนอกมหาวิทยาลัย  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ นิรมล ชยุตสาหกิจ)

ประภัสสร ฉันทศิริเวทย์ : ประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติก.  
(EXPERIENCE OF RESILIENCE IN FAMILIES WITH AN AUTISTIC CHILD) อ.ที่ปรึกษา  
วิทยานิพนธ์หลัก: รศ. ดร.อรัญญา ต้อยคำภีร์, อ.ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม: อ. ดร.ณัฐสุดา  
เต้พันธ์, 270, หน้า.

การวิจัยในครั้งนี้มีวัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมี  
ภาวะออทิสซึม และศึกษาปัจจัยที่ทำให้เกิดการฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม ด้วยระเบียบ  
วิธีวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยา ผู้ให้ข้อมูลคือแม่ที่ลูกมีภาวะออทิสซึมจำนวน 7 ราย ที่ผ่าน  
เกณฑ์คัดเข้า โดยลูกได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคออทิสติกในทุกระดับความรุนแรงของอาการ  
ลูกมีอายุตั้งแต่ 8 ปีขึ้นไป แม่ดูแลลูกด้วยตนเองและเป็นผู้ดูแลหลักมาแล้วอย่างน้อย 3 ปีขึ้นไป และมีค่า  
คะแนนจากรายการประเมินการฟื้นคืนได้ของครอบครัวสูง โดยมีการเก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึก

ผลการวิเคราะห์ข้อมูล พบประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัว 6 ประเด็นหลัก ดังนี้ (1)  
ความยากลำบากที่ครอบครัวเผชิญ ได้แก่ สถานการณ์ที่คุกคามความปกติสุขของครอบครัว และความ  
ยากลำบากทางจิตใจ (2) ชุมพลังของครอบครัว ได้แก่ ความรักของพ่อแม่ การมีสายสัมพันธ์ในครอบครัว  
ที่แน่นแฟ้น การได้รับกำลังใจจากคนรอบข้าง และการเข้าถึงแหล่งข้อมูลที่เป็นประโยชน์ (3) ความ  
เข้าใจและการยอมรับลูกที่มีภาวะออทิสซึมของครอบครัว ได้แก่ การเกิดความเข้าใจและการยอมรับในตัว  
ลูกที่มีภาวะออทิสซึม การเกิดความเข้าใจซึ่งกันและกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว และการเกิดความ  
เข้าใจในบุคลากรที่ทำงานใกล้ชิดกับลูก (4) การพัฒนาวิถีครอบครัวพลังบวก ได้แก่ การเกิดความมุ่งมั่น  
ทุ่มเทเพื่อลูก การพัฒนามุมมองทางบวก การแสวงหาหลักยึดเหนี่ยวทางใจ และการสร้างความเข้มแข็ง  
ภายใน (5) การจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ ได้แก่ การสื่อสารภายในครอบครัว การแบ่ง  
หน้าที่ในครอบครัว การพัฒนาวิธีการดูแลลูกในแบบเฉพาะตน และการพัฒนาความพร้อมในการเผชิญ  
ปัญหา และ (6) ความสุขและการเติบโตอย่างมีวุฒิภาวะ ได้แก่ การมีความสุขในการดูแลลูกที่มีภาวะ  
ออทิสซึม การมีความพึงพอใจในชีวิต การตกผลึกการเรียนรู้จากประสบการณ์ในการดูแลลูก และการมี  
ความรู้สึกเข้าใจ เห็นใจ และอยากแบ่งปันสิ่งดีๆ ให้กับครอบครัวอื่น

ผลการศึกษาครั้งนี้ทำให้เข้าใจประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม  
และปัจจัยที่ทำให้เกิดการฟื้นคืนได้ ผลการศึกษานี้จะได้นำไปใช้เป็นแนวทางในการช่วยเหลือครอบครัวที่  
ลูกมีภาวะออทิสซึมที่ประสบกับความยากลำบากในการปรับตัวด้วยการปรึกษาเชิงจิตวิทยารายบุคคลหรือ  
กลุ่มการปรึกษาเชิงจิตวิทยา นอกจากนี้ยังสามารถเป็นแนวทางสำหรับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในการให้  
ความช่วยเหลือครอบครัวเหล่านี้ต่อไป

สาขาวิชา จิตวิทยา

ปีการศึกษา 2556

ลายมือชื่อนิสิต .....

ลายมือชื่อ อ.ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก .....

ลายมือชื่อ อ.ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม .....

# # 5477608138 : MAJOR PSYCHOLOGY

KEYWORDS: RESILIENCE / FAMILIES WITH AN AUTISTIC CHILD

PRAPATSORN CHANTASIRIWATE: EXPERIENCE OF RESILIENCE IN FAMILIES WITH AN AUTISTIC CHILD. ADVISOR: ASSOC. PROF. ARUNYA TUICOMEPEE, Ph.D., CO-ADVISOR: NATTASUDA TAEPHANT, Ph.D., 270 pp.

The purpose of this research was to study the experience of resilience in families with an autistic child; together with the resilience factors, using phenomenological qualitative research methodology. There were seven key informants participating in this research. The inclusion criteria was that the informants come from a family with a child at the age of eight or older who has been diagnosed with all severity levels of autistic disorders. The informant must have been the main caretakers of the child for at least three years, and have received a high score on resilience. In-depth interviews by the researcher were conducted for data collection.

Findings revealed six major categories of experiences faced by families with an autistic child, which are (1) family hardship such as situational and mental difficulties, (2) family power resources including the love of parents, family bonding, emotional support from others such as family and friends, as well as an access to useful information, (3) understanding and acceptance of family in children with autism such as emerging understanding and acceptance in children with autism, emerging understanding each other of family members, and emerging understanding in staff who work closely with their children, (4) family development through positive thinking such as dedication for an autistic child, the development of positive thinking, finding a spiritual anchor, and strengthening oneself internally, (5) effective family functioning including family communication, family task allocation, customized child care development, and the development in readiness to cope, (6) the happiness and spiritual growth such as happiness gained from taking care of an autistic child, life satisfaction, crystallization of one's experiences in taking care of autistic child, and being sympathized and determined to share one's experience with other families.

The study helped enhance the understanding of families; with autistic children, who experienced resilience; together with the resilience factors. In addition, these findings can be used as a guideline for families with autistic children who are currently facing difficulties to adapt themselves by using psychological counseling either individually or in-group. The study can also be used as a guideline in helping families with autistic child at related institutes.

Field of Study: Psychology

Student's Signature .....

Academic Year: 2013

Advisor's Signature .....

Co-Advisor's Signature .....

## กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงไปได้ด้วยดี ข้าพเจ้าต้องกราบขอบพระคุณ รองศาสตราจารย์ ดร. อรัญญา ต้อยคำภีร์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก และอาจารย์ ดร. ณัฐสุดา เต้พันธ์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม ที่รับผู้วิจัยไว้เป็นนิสิตที่อยู่ในการดูแลตลอดการทำวิทยานิพนธ์ด้วยความเมตตา ความกรุณา และสละเวลาในการให้ความช่วยเหลือและให้คำแนะนำผู้วิจัยตลอดมา ทั้งยังเป็นอาจารย์ผู้สอนผู้วิจัยมาตั้งแต่สมัยเรียนปริญญาตรี ซึ่งเปิดโลกความเข้าใจในศาสตร์จิตวิทยาการปรึกษาและการวิจัยให้กับผู้วิจัย ด้วยความอบอุ่น โอบอ้อม และใส่ใจ จึงทำให้ผู้วิจัยรักศาสตร์จิตวิทยาการปรึกษาและรู้สึกสนุกกับการวิจัย ตั้งแต่นั้นเป็นต้นมา

กราบขอบพระคุณคณาจารย์ในสาขาจิตวิทยาการปรึกษา คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์วิทยาลัยทุกท่าน รองศาสตราจารย์ ดร. โสริช โพธิแก้ว ผู้ซึ่งถ่ายทอดความเข้าใจในโลกและชีวิตที่ลึกซึ้งแก่ผู้วิจัย รองศาสตราจารย์สุภาพรณ โคตรจรัส ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. กรรณิการ์ นลราชสุวจน์ อาจารย์ ดร. กุลยา พิธิษฐ์สังฆการ และอาจารย์ สมบุญ จารุเกษมทวิ ผู้ซึ่งประสิทธิ์ประสาทวิชาความรู้ในด้านการปรึกษาเชิงจิตวิทยาให้กับผู้วิจัย และกราบขอบพระคุณ ผู้ช่วยศาสตราจารย์นิรมล ชยุตสาหกิจ กรรมการผู้ทรงคุณวุฒิในการสอบวิทยานิพนธ์ ผู้ซึ่งกรุณาสละเวลาในการสอบวิทยานิพนธ์และให้ข้อคิดเห็นที่เป็นประโยชน์อย่างยิ่ง

นอกจากนี้ผู้วิจัยขอกราบขอบพระคุณแม่ๆ ผู้ให้ข้อมูลทุกท่านที่ให้ความเมตตาแก่ผู้วิจัยและให้ความกรุณาในการเข้าร่วมการวิจัย รวมทั้งสละเวลาอันมีค่าในการให้สัมภาษณ์อย่างเต็มที่แม้จะใช้เวลาค่อนข้างนาน และขอบพระคุณคุณครู นักบำบัด และเจ้าหน้าที่ทุกท่านในมูลนิธิสถาบันแสงสว่าง ผู้ซึ่งให้ความรู้และให้ความช่วยเหลือผู้วิจัยตลอดระยะเวลาการฝังตัวที่ผู้วิจัยร่วมเป็นอาสาสมัครดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษด้วยไมตรีจิต โดยเฉพาะคุณครู ม.ล. สุภาสินี จรูญโรจน์ ผู้คอยช่วยเหลือผู้วิจัยในการติดต่อประสานงานต่างๆ ขอขอบพระคุณครอบครัวที่ลูกมีความต้องการพิเศษ วิทยากร และเจ้าหน้าที่ทุกท่านที่ผู้วิจัยเข้าไปขอความรู้ในการเป็นอาสาสมัคร เข้ารับการอบรม หรือร่วมการเสวนาต่างๆ ซึ่งทำให้เข้าใจถึงประสบการณ์ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมมากยิ่งขึ้น โดยเฉพาะคุณสุวรรณี อัครทฤทัยและคณะทำงานในโครงการอบรมเชิงปฏิบัติการ “เฝ้ายามผู้ดูแล” ที่จัดกิจกรรมดีๆ นี้ขึ้นและเป็นแรงบันดาลใจให้ผู้วิจัยจัดทำวิทยานิพนธ์เล่มนี้จนสำเร็จลุล่วงด้วยดี และขอบพระคุณคุณโรสชาลีนา อเล็กซานเดอร์ แม็คเคย์แห่ง The Rainbow Room ผู้เปี่ยมด้วยพลังแห่งความเข้าใจและความรักซึ่งเป็นบุคคลแรกที่สร้างแรงบันดาลใจให้ผู้วิจัยสนใจที่จะศึกษาประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัว และนำมาซึ่งงานวิจัยชิ้นนี้

ขอบคุณมิตรภาพที่แสนดีจากเพื่อนๆ จิตวิทยาการปรึกษาและรุ่นพี่รุ่นน้องทุกคน และมิตรภาพจากเพื่อนๆ คณะจิตวิทยาปริญญาตรีที่ให้อกำลังใจ คอยรับฟัง และให้ความช่วยเหลือซึ่งกันและกันตลอดมา ขอขอบคุณเจ้าหน้าที่คณะจิตวิทยาทุกท่านสำหรับความเอื้อเฟื้อ ความใส่ใจช่วยเหลืออย่างเต็มที่ และความเอ็นดูที่มีต่อผู้วิจัยตลอดมา

สุดท้ายนี้ ขอขอบคุณคุณพ่อคุณแม่ผู้ซึ่งให้ความรัก ให้ความเชื่อมั่น และให้อกำลังใจผู้วิจัยมาโดยตลอด และขอบคุณเด็กที่มีภาวะออทิสซึมและครอบครัวของเด็กที่มีภาวะออทิสซึมทุกคนบนโลกใบนี้ที่ทำให้ผู้วิจัยได้สัมผัสกับพลังบวกจากภายในและความรักที่ลึกซึ้งของคนเป็นพ่อแม่

## สารบัญ

หน้า

บทคัดย่อภาษาไทย.....	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ.....	จ
กิตติกรรมประกาศ.....	ฉ
สารบัญ.....	ช
สารบัญตาราง.....	1
สารบัญภาพ.....	ข
บทที่ 1 บทนำ.....	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา.....	1
วัตถุประสงค์การวิจัย.....	3
คำถามการวิจัย.....	3
ขอบเขตของการวิจัย.....	3
คำจำกัดความในการวิจัย.....	4
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ.....	4
บทที่ 2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	6
1. การฟื้นคืนได้ของครอบครัว (family resilience).....	6
1.1 นิยามและขอบเขต.....	7
1.2 แนวคิดและทฤษฎีที่เกี่ยวข้อง.....	8
1.3 ปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการฟื้นคืนได้.....	16
1.4 การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกป่วยด้วยโรคเรื้อรังหรือพิการ.....	20
2. ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม.....	21
2.1 ภาวะออทิซึม.....	21
2.2 เกณฑ์การวินิจฉัย.....	22
2.3 อาการและอาการแสดง.....	23
2.4 ระบาดวิทยา.....	24
2.5 ผลกระทบต่อครอบครัว.....	25
2.6 ปฏิกริยาของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม.....	25
2.7 ภาระของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม.....	27

2.8 ผลกระทบทางด้านจิตใจอื่นๆ.....	29
3. มุลนิธิสถาบันแสงสว่าง.....	30
4. การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา (phenomenological research) .....	33
4.1 นิยามและขอบเขต.....	33
4.2 แนวคิดหลัก.....	34
4.3 ขั้นตอนการวิจัย.....	34
4.4 วิธีการเก็บข้อมูล.....	35
4.5 ขั้นตอนการวิเคราะห์ข้อมูล.....	37
4.6 การควบคุมคุณภาพการวิจัย.....	37
5. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	39
6. สรุปผลการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	47
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย.....	50
1. การเตรียมความพร้อมของผู้วิจัย.....	50
1.1 การเตรียมตนเองก่อนการเก็บรวบรวมข้อมูล.....	50
1.2 การเตรียมเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	51
2. การดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล.....	54
2.1 การฝังตัวเก็บข้อมูลเชิงลึก.....	54
2.2 ผู้ให้ข้อมูลและเกณฑ์การคัดเลือกผู้ให้ข้อมูล.....	55
2.3 ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล.....	58
2.4 ระยะเวลาการเก็บรวบรวมข้อมูล.....	60
2.5 การพิทักษ์สิทธิของผู้เข้าร่วมการวิจัย.....	61
3. การวิเคราะห์ข้อมูล.....	62
4. การตรวจสอบความถูกต้องและความเชื่อถือของงานวิจัย.....	63
บทที่ 4 ผลการวิเคราะห์ข้อมูล.....	64
ส่วนที่ 1 ข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล.....	65
ส่วนที่ 2 ประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่มีลูกเป็นออทิสติก.....	69
ประเด็นหลักที่ 1: ความยากลำบากที่ครอบครัวเผชิญ.....	71



ประเด็นหลักที่ 2: ชุมพลังของครอบครัว.....	98
ประเด็นหลักที่ 3: ความเข้าใจและการยอมรับลูกที่มีภาวะออทิซึมของครอบครัว .....	124
ประเด็นหลักที่ 4: การพัฒนาวิถีครอบครัวพลังบวก.....	141
ประเด็นหลักที่ 5: การจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ.....	164
ประเด็นหลักที่ 6: ความสุขและการเติบโตอย่างมีคุณภาพของครอบครัว .....	186
สรุปผลการวิเคราะห์ข้อมูล .....	203
บทที่ 5 สรุปผลการวิจัย อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ .....	205
สรุปผลการวิจัย .....	205
การอภิปรายผลการวิจัย .....	206
ข้อเสนอแนะ .....	241
รายการอ้างอิง .....	246
ภาคผนวก ก ใบรับรองโครงการวิจัยจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน.....	252
ภาคผนวก ข ข้อมูลสำหรับผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย.....	254
ภาคผนวก ค หนังสือแสดงความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย.....	259
ภาคผนวก ง แบบประเมินการฟื้นคืนได้ของครอบครัว .....	261
ภาคผนวก จ แนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์.....	264
ภาคผนวก ฉ แบบบันทึกภาคสนาม.....	266
ภาคผนวก ช ตัวอย่างการถอดรหัสข้อความ .....	268
ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์ .....	270

## สารบัญตาราง

	หน้า
ตารางที่ 1 แสดงข้อมูลเบื้องต้นผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามรายบุคคล .....	56
ตารางที่ 2 วันที่สัมภาษณ์และระยะเวลาที่ใช้ในการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแต่ละราย .....	61



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

สารบัญภาพ

หน้า

ภาพที่ 1 แนวคิดการปรับสมดุลและปรับตัวของครอบครัว (Family Adjustment and Adaptation Response Model; FAAR).....9

ภาพที่ 2 แนวคิดการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว การปรับสมดุล และการปรับตัว (The resilience model of family stress, adjustment, and adaptation).....12

ภาพที่ 3 ระยะเวลาปรับสมดุลในแนวคิดการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว การปรับสมดุล และการปรับตัว (The adjustment phase of the resilience model of family stress, adjustment, and adaptation).....13

ภาพที่ 4 ระยะเวลาปรับตัวในแนวคิดการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว การปรับสมดุล และการปรับตัว (The adaptation phase of the resilience model of family stress, adjustment, and adaptation (1996).....16

ภาพที่ 5 การเข้าถึงผู้ให้ข้อมูล .....57

ภาพที่ 6 สรุปขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล.....60

ภาพที่ 7 ความยากลำบากที่ครอบครัวเผชิญ.....72

ภาพที่ 8 ชุมพลังของครอบครัว.....98

ภาพที่ 9 การเกิดความเข้าใจและการยอมรับ .....125

ภาพที่ 10 การพัฒนาวิถีครอบครัวพลังบวก .....141

ภาพที่ 11 การจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ .....164

ภาพที่ 12 ความสุขและความเติบโตอย่างมีคุณภาพของครอบครัว.....186

ภาพที่ 13 ประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม .....204

ภาพที่ 14 แนวคิดการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว การปรับสมดุล และการปรับตัว (The resilience model of family stress, adjustment, and adaptation).....211

## บทที่ 1

### บทนำ

#### ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

“ออทิสซึมทำให้เราได้รู้ว่า แต่ละวันของเรานั้น ช่างล้ำค่าเพียงไร..” เป็นประโยคที่คุณแม่ชาวอเมริกันกล่าวถึงประสบการณ์ของตนในการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะออทิสซึม (Bayat, 2007) ประโยคดังกล่าวสะท้อนให้เห็นว่าการมีลูกเป็นออทิสซึมทำให้คุณพ่อคุณแม่บางคนได้เห็นถึงคุณค่าของการมีชีวิตอยู่และรับรู้ถึงสิ่งที่ตั้งงามในชีวิต อย่างไรก็ตามคงไม่ใช่ทุกครอบครัวที่จะมีประสบการณ์เหมือนคุณแม่คนนี้ หลายครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมรายงานว่าพวกเขารู้สึกเป็นภาระรวมทั้งมีความทุกข์ในการดูแลลูก เนื่องจากภาวะออทิสซึม (autism) นี้เป็นความบกพร่องทางพัฒนาการที่ทำให้เด็กมีปัญหาทางอารมณ์ เช่น หงุดหงิด หรือก้าวร้าวได้ง่าย มีปัญหาทางสังคม เช่น ชอบเล่นคนเดียว ไม่สนใจคนอื่น ไม่เข้าใจมารยาทในสังคม และมีปัญหาทางพฤติกรรม เช่น ชอบทำอะไรซ้ำๆ อย่างไม่มีจุดหมาย หรือบางรายอาจมีการทำร้ายตัวเอง ซึ่งทำให้ครอบครัวประสบกับความยากลำบากในการดูแล (Myers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009)

งานวิจัยที่ผ่านมาจำนวนหนึ่งระบุว่าครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมมักประสบกับความวิตกกังวล ความเครียด เห็นคุณค่าในตัวเองต่ำ ไม่พอใจในบทบาทหน้าที่ของตนเอง มีปัญหาทางด้านจิตใจ ปัญหาชีวิตคู่ และปัญหาครอบครัวมากกว่าครอบครัวของเด็กปกติ และยังมีความเครียดมากกว่าพ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษหรือเด็กพิการแบบอื่นๆ อีกด้วย (Fombonne, Simmons, Ford, Meltzer, & Goodman, 2001; Gau et al., 2011; Koeske & Koeske, 1990) นอกจากนี้ ความเครียดของพ่อแม่ยังอาจทำให้เกิดการทอดทิ้งหรือทำร้ายร่างกายและจิตใจลูก ส่งผลให้ลูกมีอาการรุนแรงขึ้น และทำให้ลูกมีความผูกพันทางอารมณ์แบบไม่มั่นคง (Jarvis & Creasey, 1991; Kelley, 1998; Rodriguez & Green, 1997; Smith, Oliver, & Innocenti, 2001; Whipple & Webster-Stratton, 1991) เมื่อความเครียดของพ่อแม่ส่งผลต่อลูก ก็ทำให้ลูกเครียดและมีอาการรุนแรงมากขึ้น เป็นเหตุให้พ่อแม่เครียดมากขึ้นไปอีก กลายเป็นวงจรไม่รู้จบในที่สุด

อย่างไรก็ตามยังมีงานวิจัยอีกกลุ่มหนึ่งที่น่าเสนอผลการศึกษาที่แตกต่างจากงานที่กล่าวมาแล้ว ดังเช่น Myers และคณะ (2009) ได้นำเสนอผลการศึกษาประสบการณ์ทั้งด้านบวกและด้านลบของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม ตัวอย่างเช่น ประโยคที่พ่อแม่รายงานว่า “เป็นความสุขที่สุดของฉันและเป็นความปวดใจที่สุดของฉันเช่นกัน” Myers และคณะ พบว่า พ่อแม่มีทั้งความเครียด ประสบปัญหาและความยากลำบากในการจัดการพฤติกรรมและความต้องการของลูก มีปัญหาเกี่ยวกับคู่สมรส เกิดอารมณ์ทางลบ เช่น ความโศกเศร้าเสียใจ ซึมเศร้า และรู้สึกผิด มีปัญหาที่เกิดกับพี่น้องคนอื่นๆ ของลูก ญาติพี่น้อง มีชีวิตสังคมที่จำกัด และมีปัญหาการเงิน แต่ก็พบว่าพ่อแม่เกิดความเข้าใจและให้ความเคารพในโลกของความรู้สึก เกิดความรู้สึกยินดีในสิ่งที่ลูกเป็นโดยไม่ต้องการเปลี่ยนให้ลูกหาย ใช้ชีวิตอย่างมีคุณค่า ชื่นชม และรักลูก มีความอดทน เพียรพยายาม และรู้จักมีความสุขกับสิ่งเล็กๆ มีการสนับสนุนทางจิตใจซึ่งกันและกันในครอบครัว และเกิดผลทางบวกกับพี่น้องของลูก

นอกจากนี้ King, Zwaigenbaum, King, Baxter, Rosenbaum, และ Bates (2006) ศึกษาการเปลี่ยนแปลงของระบบความเชื่อของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม พบว่า เมื่อพ่อแม่ทราบว่าลูกมีภาวะออทิซึม ในการตอบสนองขั้นแรก พ่อแม่จะพบว่าชีวิตต้องเปลี่ยนแปลงไปและผันสลาย แต่หลังจากนั้นจะเกิดการปรับตัวโดยได้รับรู้ค่านิยมของตนเองอย่างชัดเจนว่าอะไรที่เป็นสิ่งสำคัญ รับรู้ถึงความสำคัญของความหวัง และเกิดการเรียนรู้องงาม อย่างเช่นการมีความสุขกับสิ่งเล็กๆ น้อยๆ มีความอดทนมากขึ้น รู้จักความรักที่ไม่มีเงื่อนไข และเปลี่ยนแปลงความคิด โดยเลิกพยายามเน้นไปที่การรักษาลูก แต่เน้นพัฒนาจุดแข็งของลูกและสิ่งที่คุณสามารถทำได้ และสามารถปรับชีวิตให้ลงตัวมากขึ้นได้ตามความเหมาะสม

ต่อมา ในปี ค.ศ. 2009 King และคณะรายงานว่าพ่อแม่รับมุมมองด้านบวกได้แก่ การมองโลกในแง่ดี การยอมรับ ความซาบซึ้งใจ และการต่อสู้เพื่อเปลี่ยนแปลงสิ่งแวดล้อมหรือเพื่อสิ่งที่คุณต้องการ (King, Baxter, Rosenbaum, Zwaigenbaum, & Bates, 2009) และสุดท้ายในปี ค.ศ. 2011 King และคณะก็มีงานวิจัยพบประโยชน์ที่ครอบครัวได้รับจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึม 3 ด้าน คือ (1) ประโยชน์ต่อตัวพ่อแม่ คือสามารถยอมรับลูกอย่างที่เป็นได้และมองข้ามข้อจำกัดของลูก เลือกที่จะมองสิ่งที่คุณสามารถทำได้ (2) ประโยชน์ต่อครอบครัวเกิดความใกล้ชิด ใสใจกันมากขึ้น ได้รู้จักชีวิตมากขึ้น มีการพัฒนาตนเองและเข้มแข็งมากขึ้น และ (3) ประโยชน์ต่อสังคม ได้เห็นศักยภาพความสามารถของคนที่มีความบกพร่อง และได้เป็นกำลังใจให้กับครอบครัวอื่นๆ ที่เพิ่งจะมีลูกที่มีความบกพร่อง (King, Zwaigenbaum, Bates, Baxter, & Rosenbaum, 2011)

สำหรับประสบการณ์ด้านบวกที่พบในครอบครัวของเด็กที่มีภาวะออทิซึมนี้ นักจิตวิทยาในกลุ่มจิตวิทยาเชิงบวก (positive psychology) มองว่าเป็นการฟื้นคืนได้หรือความสามารถในการฟื้นพลังของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมทั้งนี้ **การฟื้นคืนได้ (resilience)** โดยทั่วไปหมายถึงความสามารถในการยืนหยัดอดทนและฟื้นตัวกลับจากภาวะวิกฤติ ความทุกข์ยาก หรือความท้าทายในชีวิตได้ (Walsh, 1996, 2003) และในบริบทของครอบครัว การฟื้นคืนได้เป็นกระบวนการที่ครอบครัวสามารถปรับตัวและยังคงความสามารถในการทำหน้าที่ต่างๆ ในครอบครัวได้ดี แม้ว่าจะต้องประสบกับความทุกข์ยากหรือวิกฤติที่ร้ายแรงก็ตาม (Patterson, 2004) ซึ่งครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมก็ต้องประสบกับความทุกข์ยากนานับประการ ประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมจึงเป็นประเด็นที่น่าสนใจ

งานวิจัยต่างประเทศเช่น Bayat (2007) พบว่าครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมมีกระบวนการฟื้นคืนได้ที่เฉพาะ ได้แก่ การสร้างความหมายทางบวกเกี่ยวกับความพิการ การหาแหล่งความช่วยเหลือ ครอบครัวรวมกันเป็นหนึ่งเดียวและใกล้ชิดกันมากขึ้น ความรู้สึกซาบซึ้งในชีวิตและผู้คนที่มีลักษณะเฉพาะมากกว่าปกติ และการได้รับความเข้มแข็งทางจิตวิญญาณ นอกจากนี้งานวิจัยแบบผสมวิธีของ Greeff และ Walt (2010) ยังพบว่าการฟื้นคืนได้หรือการปรับตัวในครอบครัวสัมพันธ์กับการแก้ปัญหาภายในครอบครัวได้

อย่างไรก็ตามผู้วิจัยในฐานะนิสิตจิตวิทยาการศึกษาที่มีความสนใจประสบการณ์ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม ไม่พบว่ามีการศึกษาประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมในประเทศไทย ซึ่งงานวิจัยในประสบการณ์ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมนี้ ถือเป็น

พื้นฐานองค์ความรู้ที่สำคัญและจะเป็นประโยชน์อย่างยิ่งในการให้ความช่วยเหลือทั้งสำหรับ นักจิตวิทยาการปรึกษาเอง และนักวิชาชีพด้านอื่นๆ เช่น แพทย์ พยาบาล นักจิตวิทยาพัฒนาการ ครู การศึกษาพิเศษ รวมถึงบุคลากรในหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในการให้ความช่วยเหลือครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม

นอกจากนี้งานวิจัยเกี่ยวกับประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมยังเปรียบเสมือนกระบอกเสียงที่จะขยายความเข้าใจที่ถูกต้องให้กับบุคคลในสังคมถึงประสบการณ์ของ ครอบครัวเหล่านี้ นำมาซึ่งความเห็นอกเห็นใจและปฏิบัติต่อพวกเขาด้วยความเกื้อกูล และแม้จะเป็นเพียงส่วนเล็กๆ ในสังคม แต่พวกเขาก็ได้พบกับประสบการณ์ที่มีคุณค่าที่บุคคลทั่วไปอาจไม่เคยได้สัมผัส ซึ่งอาจเป็นแรงบันดาลใจให้กับอีกหลายครอบครัวทั้งครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการ พิเศษ ครอบครัวเด็กปกติ หรือแม้แต่บุคคลทั่วไป

### วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่อศึกษาถึงประสบการณ์ในการฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมที่สามารถปรับตัวผ่านช่วงเวลาที่ยากลำบากได้
2. เพื่อศึกษาปัจจัยที่ทำให้เกิดการฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม

### คำถามการวิจัย

1. ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมมีประสบการณ์ในการปรับตัวผ่านช่วงเวลาที่ยากลำบากและฟื้นคืนได้ได้อย่างไร
2. ปัจจัยอะไรบ้างที่ช่วยให้เกิดการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม

### ขอบเขตของการวิจัย

ผู้ให้ข้อมูลในงานวิจัยครั้งนี้ได้แก่ ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมเท่านั้น ที่ผ่านเกณฑ์คัดเข้าของผู้ให้ข้อมูลหลัก ได้แก่

- (1) เป็นพ่อ แม่ หรือพ่อแม่เลี้ยงเดี่ยว ที่ลูกมีภาวะออทิซึม โดยลูกได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคออทิสติก (Autistic disorder) ในทุกระดับความรุนแรงของอาการ
- (2) เป็นพ่อ แม่ หรือพ่อแม่เลี้ยงเดี่ยว ที่ลูกที่มีภาวะออทิซึมมีอายุตั้งแต่ 8 ปีขึ้นไป
- (3) เป็นพ่อ แม่ หรือพ่อแม่เลี้ยงเดี่ยว ที่ดูแลลูกด้วยตนเองและเป็นผู้ดูแลหลัก (primary caregiver) มาแล้วอย่างน้อย 3 ปีขึ้นไป
- (4) เป็นพ่อ แม่ หรือพ่อแม่เลี้ยงเดี่ยว ที่มีค่าคะแนนจากรายการประเมินการฟื้นคืนได้ของครอบครัวซึ่งพัฒนามาจากนิยามและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการฟื้นคืนได้ ตั้งแต่ 4 คะแนน

ขึ้นไป จากคะแนนเต็ม 5 คะแนน ซึ่งตอบโดย (1) ผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูลระบุว่า ครอบครัวมีการฟื้นคืนได้ของครอบครัว (ถ้ามี) และ (2) ผู้ให้ข้อมูลยืนยันว่ามี การฟื้นคืนได้ของครอบครัว

นอกจากนี้ วิธีการศึกษาใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา ซึ่งเป็นวิธีการศึกษาที่สามารถเก็บข้อมูลเชิงลึกจากประสบการณ์ของแต่ละบุคคลได้ และเป็นวิธีการวิจัยที่มีความเหมาะสมในการศึกษาปรากฏการณ์ในกลุ่มสังคมขนาดเล็กที่มีความเฉพาะเจาะจง เพื่อเข้าใจลึกซึ้งถึงความหมายของปรากฏการณ์นั้นๆ ซึ่งในการวิจัยในครั้งนี้ก็ต้องการศึกษาประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมเพื่อเข้าใจถึงความหมายระดับลึกของประสบการณ์การฟื้นคืนได้ และกลุ่มครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมก็เป็นกลุ่มสังคมขนาดเล็กที่มีความเฉพาะเจาะจง ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมนี้จึงน่าจะมีประสบการณ์เฉพาะที่มีลักษณะร่วมกันบางอย่างที่น่าสนใจศึกษาด้วยการเก็บข้อมูลเชิงลึก

### คำจำกัดความในการวิจัย

**การฟื้นคืนได้ของครอบครัว (family resilience)** หมายถึง กระบวนการที่ครอบครัวสามารถผ่านภาวะวิกฤติหรือสิ่งที่เป็นความยากลำบากในชีวิตได้ โดยทั้งครอบครัวโดยรวมและสมาชิกครอบครัวแต่ละคนมีความเข้มแข็ง มีการทำหน้าที่ต่างๆ ในครอบครัวได้ดี และสามารถปรับตัวได้ รวมถึงมีการเรียนรู้และเติบโตงอกงามขึ้นจากการผ่านประสบการณ์ที่ทุกข์ยากเหล่านั้น

**ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม (family of autistic child)** หมายถึง พ่อหรือแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคออทิซึม โดยลูกมีอายุตั้งแต่ 8 ปีขึ้นไป และพ่อหรือแม่ดูแลลูกด้วยตนเอง และมีบทบาทเป็นผู้ดูแลหลักเป็นเวลาอย่างน้อย 3 ปี โดยการเป็นผู้ดูแลหลักนี้พ่อหรือแม่จะต้องมีการดูแลและฝึกพัฒนาการลูกด้วยตนเองที่บ้านจากการเรียนรู้และได้รับคำแนะนำจากสถานพยาบาลหรือสถานที่ฝึกพัฒนาการอีกด้วย

**การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา (phenomenological research)** หมายถึง การรับรู้เหตุการณ์หรือการบอกเล่าถึงความรู้สึก ความคิด ความเชื่อ มุมมอง และสภาวะทางอารมณ์เมื่อบุคคลได้รับประสบการณ์บางอย่างที่มีความเฉพาะในกลุ่มบุคคลใดกลุ่มบุคคลหนึ่ง แตกต่างจากบุคคลโดยทั่วไป

### ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. ได้เข้าใจประสบการณ์ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมและปัจจัยที่ทำให้เกิดการฟื้นคืนได้ขึ้นได้

2. เป็นแนวทางในการทำความเข้าใจครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมและเห็นปัจจัยที่จะเอื้อให้เกิดการฟื้นคืนได้ เพื่อนำไปใช้ให้เกิดประโยชน์ในการช่วยเหลือด้วยการปรึกษาเชิงจิตวิทยา รายบุคคลหรือกลุ่มการปรึกษาเชิงจิตวิทยาให้กับครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมที่กำลังประสบกับความยากลำบากในการปรับตัว

3. เพื่อเป็นแนวทางให้กับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในการเอื้อให้เกิดการช่วยเหลือครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมที่มีประสิทธิภาพ



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY



## บทที่ 2

### เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยทำการทบทวนแนวคิดทฤษฎีต่างๆ และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเพื่อเป็นแนวทางในการศึกษาเรื่องประสบการณ์ในการฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ถูกมีภาวะอหิวาต์ซิกาติดต่อกัน

#### 1. การฟื้นคืนได้ของครอบครัว (family resilience)

คำว่า “การฟื้นคืนได้ (resilience)” ได้มีการให้ความหมายโดยนักจิตวิทยาและนักวิชาการต่างๆ ที่เกี่ยวข้องอย่างหลากหลายตามบริบทที่ศึกษาและยังไม่มีข้อสรุปที่ชัดเจน โดยมีคำจำกัดความที่กล่าวถึงร่วมกันว่าการฟื้นคืนได้มีความสัมพันธ์กับการทำสิ่งต่างๆ ได้ดีกว่าความคาดหมายในสถานการณ์ที่ยากลำบาก บางครั้งอาจนำมาใช้ในความหมายเกี่ยวกับทักษะการจัดการปัญหา โดยทั่วไปและกลไกที่ช่วยให้ผ่านสิ่งท้าทายในชีวิตได้ อย่างไรก็ตามลักษณะสำคัญของการฟื้นคืนได้ก็คือความสามารถในการรับมือกับความทุกข์ร้ายแรง โดยมี 2 เงื่อนไขสำคัญ ได้แก่ (1) การประสบกับสิ่งคุกคามหรือสถานการณ์ที่ยากลำบากอย่างมาก และ (2) มีการปรับตัวทางบวก (Hill, Stafford, Seaman, & Ross, 2007)

ตัวอย่างเช่น Cutuli และ Masten (2009) กล่าวถึงการฟื้นคืนได้ ในหนังสือ The encyclopedia of positive psychology ว่าหมายถึงการปรับตัวทางบวกในสภาพแวดล้อมที่มีภัยอันตรายและทุกข์ยาก การฟื้นคืนได้เป็นมโนทัศน์ที่ครอบคลุมปรากฏการณ์ขนาดใหญ่ ซึ่งเกิดจากการที่บุคคลมีระบบที่ทำให้เกิดความสามารถในการอดทนไม่ย่อท้อและฟื้นตัวเมื่อผ่านเรื่องที่ทำนายอย่างมาก โดยส่วนใหญ่จะให้ความสำคัญกับสถานการณ์ 3 แบบ ได้แก่ (1) การทำหน้าที่ได้ดี ในขณะที่ประสบกับช่วงเวลาที่ยากลำบากอย่างมีนัยสำคัญ (ทนต่อความเครียด) (2) การกลับมาสู่การหน้าที่ได้ในระดับดีหลังจากผ่านประสบการณ์ที่สะเทือนใจและเจ็บปวดอย่างรุนแรง (ฟื้นคืน) (3) ประสบความสำเร็จในการปรับตัวทางบวก หรือมีการปรับตัวตามปกติได้ดีขึ้นอีกระดับหนึ่ง เมื่อสิ่งที่ทำให้เกิดความทุกข์ยากเป็นไปในทางที่ดีขึ้น (เข้าสู่ภาวะปกติ) กล่าวโดยรวมแล้ว การฟื้นคืนได้ก็คือรูปแบบที่ทำงานได้ดีหลังจากเผชิญกับความทุกข์ยากหรือสิ่งคุกคามที่ร้ายแรงนั่นเอง

อย่างไรก็ตาม โดยทั่วไปแล้วการฟื้นคืนได้นี้มีผู้ศึกษาวิจัยใน 3 บริบท คือ (1) การฟื้นคืนได้ของบุคคล (individual resilience) ซึ่งเป็นการศึกษาการฟื้นคืนได้โดยมองว่าการฟื้นคืนได้เป็นลักษณะส่วนบุคคลที่มีมาตั้งแต่กำเนิดและเป็นผลจากการเลี้ยงดู (2) การฟื้นคืนได้ของครอบครัว (family resilience) เป็นการศึกษาการฟื้นคืนได้โดยถือว่าระบบครอบครัวเป็นหนึ่งเดียวกัน เพื่อหากระบวนการที่ทำให้ครอบครัวรับมือกับปัญหาได้อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้นเมื่อต้องเผชิญกับภาวะวิกฤติหรือความเครียดจากทั้งภายในและภายนอกครอบครัวและ (3) การฟื้นคืนได้ของชุมชน (community resilience) ซึ่งศึกษาการฟื้นคืนได้ในแง่ของชุมชนทั้งเพื่อนบ้าน โรงเรียน โบสถ์ บริษัทต่างๆ และรัฐบาลที่จะมีส่วนส่งเสริมให้คนในชุมชนมีการฟื้นคืนได้มากขึ้น (Kalil, 2003; National Network for Family Resiliency, 1995; Walsh, 1996)

สำหรับการศึกษาวิจัยในครั้งนี้ผู้วิจัยได้มุ่งความสนใจไปเฉพาะการฟื้นคืนได้ของครอบครัว (family resilience) เนื่องจากระบบครอบครัวซึ่งประกอบด้วย พ่อ แม่ และลูก เป็นปัจจัยหลักในการศึกษาประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม และการฟื้นคืนได้ของครอบครัวก็จะทำให้ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมผ่านวิกฤติสำคัญในชีวิตของพวกเขาไปได้ด้วยดี

### 1.1 นิยามและขอบเขต

การฟื้นคืนได้ของครอบครัวนั้น เริ่มศึกษาโดย McCubbin และคณะ (H. I. McCubbin, 1980; H. I. McCubbin & Patterson, 1982; Patterson, 2004) อธิบายถึงการตอบสนองของครอบครัวทหารที่มีหลากหลายแบบเมื่อต้องเผชิญกับสงครามซึ่งเป็นภาวะวิกฤติที่เกิดขึ้นในชีวิต และยังสังเกตว่าหลายครอบครัวพัฒนาจากภาวะวิกฤติไปสู่การปรับตัวที่ประสบความสำเร็จได้ จึงทำให้นักวิชาการในสาขาต่างๆ ทั้งด้านสุขภาพ สังคมวิทยาทางการแพทย์ จิตวิทยา และวิทยาศาสตร์ครอบครัว ต่างตั้งคำถามเดียวกันว่า “อะไรทำให้บางครอบครัวยังคงมีสุขภาพกายและจิตที่ดี ทั้งยังทำหน้าที่ต่างๆ ได้ดีเมื่อต้องเผชิญกับภัยอันตรายและความทุกข์ยากในขณะที่บางครอบครัวก็ไม่เป็นเช่นนั้น” ปรากฏการณ์ที่สมาชิกในครอบครัวหรือครอบครัวโดยรวมทำสิ่งต่างๆ ได้ดีเมื่อต้องเผชิญกับความทุกข์ยากนี้ ถูกเรียกว่า “การฟื้นคืนได้ของครอบครัว” ดังที่ National Network for Family Resiliency (1995) ระบุไว้ว่า การฟื้นคืนได้ของครอบครัว คือความสามารถของครอบครัวที่จะสร้างความเข้มแข็ง เพื่อข้ามผ่านความท้าทายของชีวิตในทางบวก

McCubbin และ McCubbin (1988) ได้ให้คำจำกัดความไว้ว่า การฟื้นคืนได้หมายถึง คุณลักษณะ มิติ หรือคุณสมบัติของครอบครัวที่ช่วยให้ครอบครัวสามารถต้านทานต่อสิ่งรบกวน เมื่อต้องประสบกับการเปลี่ยนแปลงและปรับตัวเมื่อต้องเผชิญกับสถานการณ์ที่วิกฤติ

Walsh (1996) กล่าวว่า การฟื้นคืนได้ของครอบครัวหมายถึงความสามารถของครอบครัวที่จัดการกับปัญหาได้อย่างมีประสิทธิภาพและเกิดความเข้มแข็งเพิ่มขึ้นจากการเผชิญกับภาวะวิกฤติหรือความเครียดที่คงอยู่ในระยะเวลานาน

การฟื้นคืนได้ในมุมมองของ Patterson (2004) นั้นเป็นการรวมคำจำกัดความจากทฤษฎีความเครียดของครอบครัวโดยใช้โมเดลการตอบสนองเพื่อการปรับตัวของครอบครัว (Family Adjustment and Adaptation Response; FAAR) โดยการฟื้นคืนได้ของครอบครัวก็คือ กระบวนการที่ครอบครัวซึ่งเปรียบเสมือนหน่วยเดียวหรือคนๆ เดียวกัน สามารถปรับตัวและยังคงความสามารถในการทำหน้าที่ได้ดี แม้ว่าจะต้องประสบกับความทุกข์ยากหรือวิกฤติการณ์ร้ายแรง โดยมุ่งทำความเข้าใจในความแข็งแกร่งของครอบครัวและเครื่องมือหรือทรัพยากรที่เป็นประโยชน์ซึ่งครอบครัวจะสามารถนำมาใช้ได้ มากกว่าความบกพร่องหรือความผิดปกติของครอบครัว และมุ่งความสนใจไปที่สุขภาพจิตที่ดีและการทำหน้าที่ได้ดี ซึ่งหมายรวมถึงการมีการตอบสนองในกระบวนการปรับตัวที่ดีและสามารถปรับตัวได้สำเร็จ

การฟื้นคืนได้ของครอบครัวในการวิจัยในครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้กรอบแนวคิดของ Patterson (2004) และ McCubbin และ McCubbin (1988) โดยการฟื้นคืนได้ของครอบครัวก็คือ กระบวนการ

ที่ครอบครัวสามารถผ่านภาวะวิกฤติหรือสิ่งที่เป็นความยากลำบากในชีวิตได้ โดยทั้งครอบครัวโดยรวม และสมาชิกครอบครัวแต่ละคนมีความเข้มแข็ง มีการทำหน้าที่ต่างๆ ในครอบครัวได้ดี และสามารถปรับตัวได้ รวมถึงมีการเรียนรู้และเติบโตองงามขึ้นจากการผ่านประสบการณ์ที่ทุกข์ยากเหล่านั้น

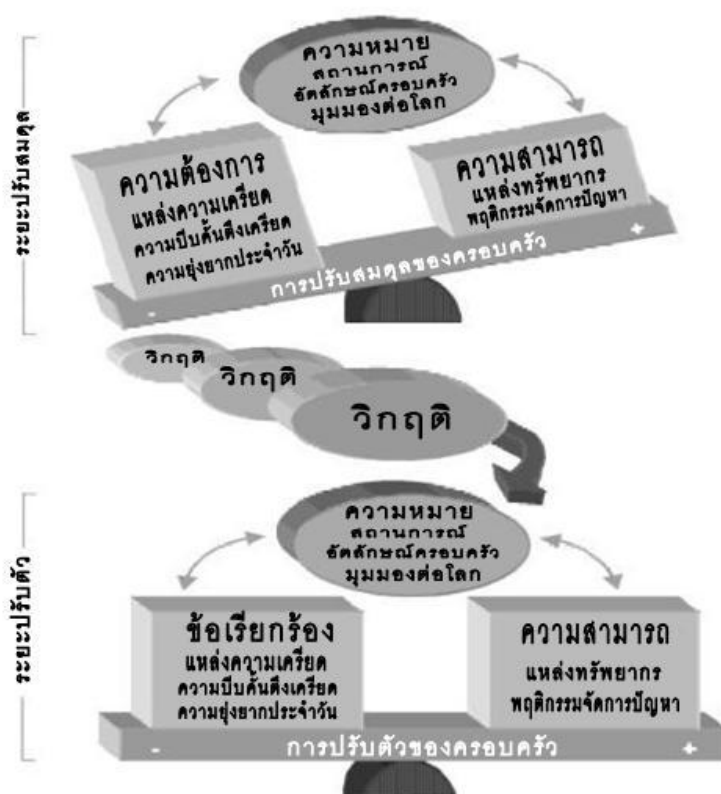
## 1.2 แนวคิดและทฤษฎีที่เกี่ยวข้อง

### 1.2.1 แนวคิดการปรับสมดุลและปรับตัวของครอบครัว

McCubbin และ Patterson (1983 อ้างถึงใน Weber, 2011; Patterson, 1991, 2002, 2004) ได้นำเสนอโมเดลการปรับตัวของครอบครัวที่เป็นที่รู้จักกันดีในปัจจุบันนี้ ที่ชื่อว่า “แนวคิดการปรับสมดุลและปรับตัวของครอบครัว (Family Adjustment and Adaptation Response Model; FAAR Model)”

โมเดลนี้ได้พัฒนามาจากแนวคิดของ McCubbin และ Patterson ที่ศึกษาระยะยาวกับครอบครัวของทหารในสงครามเวียดนามและอธิบายถึงกระบวนการที่ครอบครัวใช้ในการปรับสมดุล ก่อนเกิดภาวะวิกฤติและการปรับตัวหลังจากเกิดภาวะวิกฤติใน โมเดล FAAR ซึ่งเป็นโมเดลที่สนใจตัวแปรทางด้านจิตใจครอบคลุมทั้งในแต่ละบุคคล ภายในครอบครัว และสังคมหรือชุมชน ซึ่งจะเกิดเป็นวงจรที่มีการผ่านการปรับสมดุล ผ่านภาวะวิกฤติ ผ่านการปรับตัว ทั้งนี้การปรับตัวอาจมีการชะงักงันอยู่ในระยะใดระยะหนึ่งหรือย้อนกลับไปยังระยะก่อนหน้าได้เสมอ

ในโมเดล FAAR นั้น McCubbin และ Patterson ได้เชื่อมโยง 2 แนวคิด คือ แนวคิดเรื่องความเครียดและแนวคิดการฟื้นคืนได้ โดยแบ่งเป็น 2 ระยะ ได้แก่ ระยะปรับสมดุล (adjustment phase) และระยะปรับตัว (adaptation phase) ดังภาพที่ 1



ภาพที่ 1 แนวคิดการปรับสมดุลและปรับตัวของครอบครัว (Family Adjustment and Adaptation Response Model; FAAR) (Patterson, 2004, หน้า 351)

จากภาพที่ 1 McCubbin และ Patterson นำเสนอการปรับตัวของครอบครัว 2 ระยะเวลาหลัก คือ ระยะปรับสมดุล และระยะปรับตัว จะแยกจากกันด้วยภาวะวิกฤติ (crisis) กล่าวคือ เมื่อครอบครัวต้องพบกับการเปลี่ยนแปลงเกิดเป็นข้อเรียกร้องของครอบครัว (family demands) ที่ต้องจัดการเพื่อตอบสนองข้อเรียกร้องนั้น แต่หากครอบครัวไม่สามารถตอบสนองข้อเรียกร้องได้ก็จะเกิดความไม่สมดุลกลายเป็นภาวะวิกฤติ ซึ่งภาวะวิกฤตินี้ทำให้ครอบครัวต้องมีการปรับเปลี่ยนการทำงานใหม่ โดยเข้าสู่ระยะปรับตัวและปรับให้เกิดความสมดุลขึ้นอีกครั้ง การสร้างความสมดุลระหว่าง ข้อเรียกร้องของครอบครัว (family demands) กับความสามารถของครอบครัว (family capabilities) นี้ เกี่ยวข้องกับความหมายของครอบครัว (family meanings) ซึ่งเป็นอาจจะลดหรือเพิ่มข้อเรียกร้องและความสามารถของครอบครัวก็ได้ และผลลัพธ์ของการปรับสมดุลหรือการปรับตัวก็อาจนำมาสู่การปรับสมดุลหรือการปรับตัวที่ประสบความสำเร็จ (bonadjustment หรือ bonadaptation) หรือ ล้มเหลว (maladjustment หรือ maladaptation) ก็เป็นได้

สำหรับ **ข้อเรียกร้องของครอบครัว (family demands)** ประกอบไปด้วย

- (1) แหล่งความเครียด ทั้งแบบที่พบได้ตามปกติในชีวิตประจำวันและแบบที่ไม่ได้พบเจอตามปกติ ซึ่งมักจะเป็นเหตุการณ์ที่ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลง
- (2) ความบีบคั้นตึงเครียดจากปัญหาที่แก้ไม่ได้หรือความกดดันที่ซ่อนอยู่

(3) ความยุ่งยากประจำวัน หรือสิ่งรบกวนเล็กๆ น้อยๆ ในชีวิตประจำวัน

ส่วนความสามารถของครอบครัว (family capabilities) ประกอบไปด้วย

- (1) แหล่งทรัพยากรหรือเครื่องมือที่ครอบครัวมีซึ่งสามารถนำมาใช้ให้เกิดประโยชน์ได้ (อะไรที่ครอบครัวมีอยู่)
- (2) พฤติกรรมการจัดการปัญหา (อะไรที่ครอบครัวทำได้)

โดยทั้งข้อเรียกร้องและความสามารถนี้สามารถเกิดขึ้นได้ในทั้ง 3 ระดับ กล่าวคือ (1) ระดับบุคคล ซึ่งหมายถึงสมาชิกครอบครัวแต่ละคน (2) ระดับครอบครัว ซึ่งถือว่าทุกคนในครอบครัวเป็นหน่วยเดียวกัน และ (3) ระดับชุมชน ดังตัวอย่างเช่น เด็กที่มีความพิการก็ถือเป็นข้อเรียกร้องระดับบุคคล ความขัดแย้งในสามีภรรยาในการดูแลลูกก็เป็นข้อเรียกร้องระดับครอบครัว และการตีตราของสังคมเกี่ยวกับความพิการก็เป็นข้อเรียกร้องระดับชุมชน ส่วนการศึกษาของพ่อแม่ ความเหนียวแน่นของความสัมพันธ์ในครอบครัว และการได้รับการดูแลทางสุขภาพและการศึกษาที่ดี ก็เป็นตัวอย่างของความสามารถที่ช่วยในการจัดการกับข้อเรียกร้องข้างต้นในระดับบุคคล ครอบครัว และชุมชนตามลำดับ

เมื่อเปรียบเทียบกับทฤษฎีการฟื้นคืนได้ จะเห็นได้ว่าข้อเรียกร้องของครอบครัวที่กล่าวถึงข้างต้นก็เหมือนกับปัจจัยเสี่ยง (risk factor) ส่วนความสามารถของครอบครัวก็เหมือนกับปัจจัยปกป้อง (protective factor)

Masten และ Coatsworth (1998) กล่าวว่าปัจจัยเสี่ยงที่จะทำให้เกิดการฟื้นคืนได้ได้นั้นจะต้องมีความสำคัญมากเพียงพอ (significant risk) ซึ่งเกิดโดย

- (1) มีสถานะปัจจัยเสี่ยงสูง โดยมีข้อจำกัดทางสังคมที่ยากลำบากอย่างต่อเนื่องรุนแรง ยากต่อการจัดการกับข้อเรียกร้องของครอบครัวที่ไม่ได้เกิดขึ้นโดยปกติ เช่น ความยากจน
- (2) ต้องประสบกับเหตุการณ์ที่เจ็บปวดหรือความทุกข์ร้ายแรง และทำให้เกิดความบั่นทอนตึงเครียดในการจัดการสิ่งต่างๆ เช่น สงคราม ภัยธรรมชาติ สมาชิกครอบครัวเสียชีวิตก่อนเวลาอันควร หรือลูกถูกวินิจฉัยว่าเจ็บป่วยร้ายแรง
- (3) เป็นการรวมกันของปัจจัยเสี่ยงสูงและต้องพบกับเหตุการณ์ที่เจ็บปวด ดังนั้นไม่ใช่ทุกคนที่จะมีการฟื้นคืนได้ได้ พวกเขาอาจมีความสามารถนี้แต่บุคคลที่ผ่านภัยอันตรายที่มีความสำคัญมาได้เท่านั้นจึงเรียกว่าบุคคลที่มีความสามารถในการฟื้นคืนได้

สำหรับ *ความหมายของครอบครัว (family meanings)* นั้น มี 3 ระดับ ได้แก่

- (1) การให้ความหมายของสถานการณ์ (situational meanings) แบ่งเป็น การให้ความหมายข้อเรียกร้องของครอบครัว เป็นการประเมินขั้นแรก (primary appraisal) และการให้ความหมายความสามารถของครอบครัว เป็นการประเมินขั้นที่ 2 (secondary appraisal)

- (2) การให้ความหมายเชิงอัตลักษณ์ของครอบครัว (family identity meanings) เป็น การระบุความเป็นครอบครัวและความหมายที่มีร่วมกัน ซึ่งหมายถึงภาพที่สมาชิก ครอบครัวมองครอบครัวของพวกเขาว่ามีความเป็นหนึ่งเดียวหรือมีความสัมพันธ์ ระหว่างกันและมีความสัมพันธ์กับชุมชนอย่างไรบ้าง และ
- (3) การให้ความหมายในการมองโลกของครอบครัว (world view meanings) ซึ่งเป็น ความเชื่อของสมาชิกต่อความหมายในชีวิต การให้ความหมายเหล่านี้จะส่งผลต่อข้อ เรียกร้องและความสามารถของครอบครัว ทำให้เกิดการปรับสมดุลรับมือกับ ความเครียดต่างๆ ที่เข้ามา เช่น ผลวินิจฉัยปัญหาสุขภาพของลูก และทำให้มองเห็น หรือสร้างความสามารถขึ้นมา ด้วยการเปลี่ยนความเชื่อหรือการให้คุณค่าซึ่งทำให้ เกิดการรับรู้อย่างมีเหตุผลและทำให้เกิดการปรับตัว

ส่วน *ผลลัพธ์ของครอบครัว (family outcomes)* จะเกิดเมื่อครอบครัวเริ่มคงรูปแบบ ในรูปแบบหนึ่งในการปรับสมดุลระหว่างข้อเรียกร้องและความสามารถ ถ้าปรับแล้วครอบครัวสามารถ สร้างสมดุลได้ดี การปรับสมดุลของครอบครัวก็จะประสบความสำเร็จ

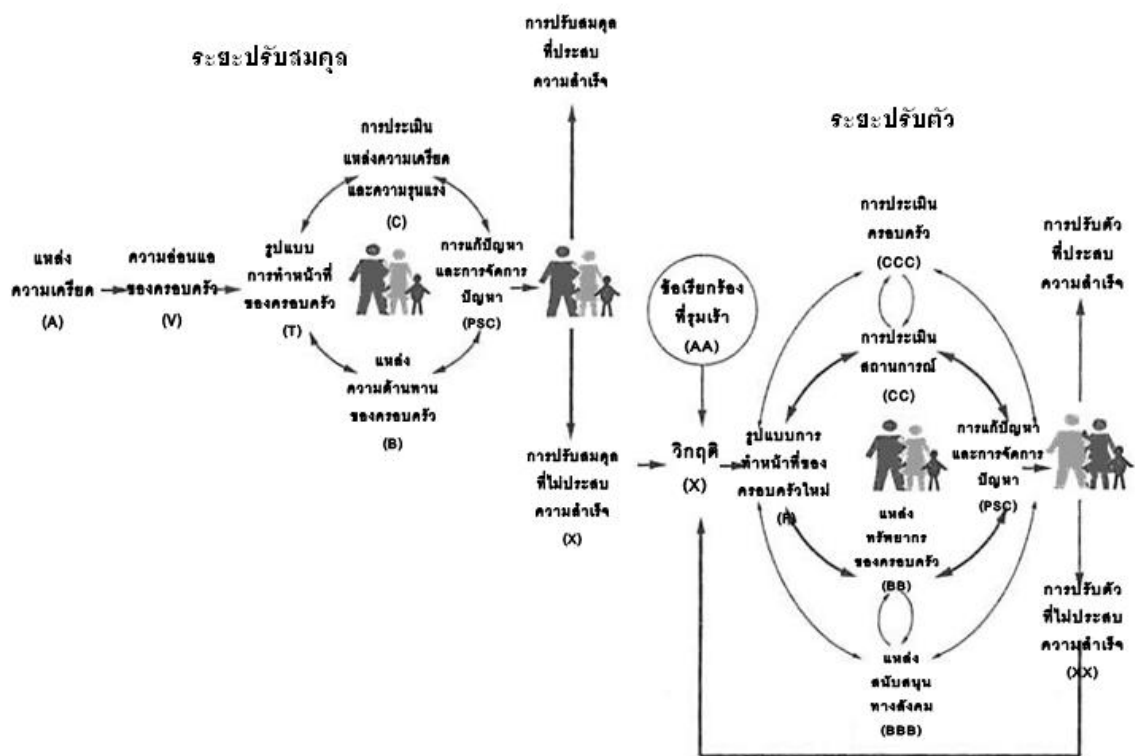
หากข้อเรียกร้องมีมากเกินไปเกินกว่าความสามารถของครอบครัวก็อาจทำให้ครอบครัวขาด ความสมดุลและต้องประสบกับ *“ภาวะวิกฤติ”* ซึ่งจะเป็นช่วงเวลาของครอบครัวที่ขาดความสมดุล และไม่สามารถจัดการสิ่งต่างๆ ให้เรียบร้อยได้ ภาวะวิกฤติที่เกิดขึ้นนี้จะทำให้ครอบครัวต้องเปลี่ยน โครงสร้างหรือรูปแบบความสัมพันธ์ใหม่ และอาจจะทำให้เกิดการทำหน้าที่ในครอบครัวได้ดีขึ้นหรือ เสื่อมลงก็ได้

ถ้าหากการปรับตัวเป็นไปในทิศทางที่ทำให้การทำหน้าที่ดีขึ้นก็จะเป็นตัวบ่งชี้ถึงการฟื้น คืนได้ ครอบครัวจะมีกระบวนการที่ทำให้เกิดความสมดุลขึ้น ซึ่งได้แก่ การลดข้อเรียกร้อง การเพิ่ม ความสามารถ และการเปลี่ยนการให้ความหมายใหม่ และหากเกิดผลลัพธ์ที่ดีจะเรียกว่า *“regenerative power”* ในทฤษฎีความเครียด หรือ *“การปรับตัวที่ประสบความสำเร็จ (bonadaptation)”* ในทางกลับกันก็อาจเกิดกระบวนการที่นำไปสู่การปรับตัวที่ไม่ดี ซึ่งเรียกว่า *“vulnerability”* ในทฤษฎีความเครียด หรือ *“การปรับตัวที่ไม่ประสบความสำเร็จ (maladaptation)”* กล่าวโดยสรุปแล้วการฟื้นคืนได้ก็เหมือนกับพลังการฟื้นตัวหรือ regenerative power ที่ทำให้เกิดผลลัพธ์ของครอบครัวในทางที่ดีแม้จะต้องผ่านสถานการณ์ที่เผชิญกับภัยอันตราย ครั้งสำคัญก็ตาม

### 1.2.2 แนวคิดการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว การปรับสมดุล และการปรับตัว

McCubbin และคณะ (1991 - 2001 อ้างถึงใน Weber, 2011; McCubbin, McCubbin, Thompson, & Han, 1997; McCubbin & McCubbin, 1993) เสนอแนวคิดการฟื้นคืนได้จาก ความเครียดของครอบครัว การปรับสมดุล และการปรับตัว หรือ Resilience model of family

stress, adjustment, and adaptation ตั้งแต่ปี 1991 จนถึงปี 2001 โดยขยายโมเดล ต่อจากแนวคิดเรื่องการปรับสมดุลและการปรับตัวของครอบครัว (Family Adjustment and Adaptation Response (FAAR) Model) เพื่อทำความเข้าใจกระบวนการหลังจากภาวะวิกฤติในระยะการปรับตัว (adaptation phase) และอธิบายว่าเหตุใดบางครอบครัวจึงมีความสามารถในการฟื้นคืนได้และฟื้นตัวจากภาวะวิกฤติได้ ในขณะที่บางครอบครัวก็ยังคงอ่อนแอและแย่ง นอกจากนี้ยังช่วยในการอธิบายความแตกต่างทางวัฒนธรรม เช่น การสร้างแบบอย่าง (family paradigms) ภาพในความคิด (schemas) และความสอดคล้องกลมกลืนในชีวิต (coherence) ดังภาพที่ 2



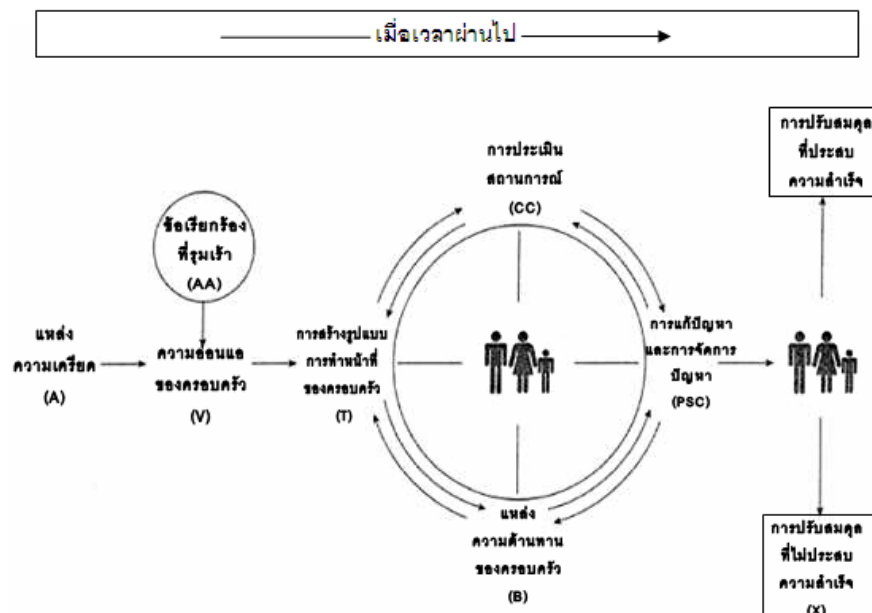
ภาพที่ 2 แนวคิดการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว การปรับสมดุล และการปรับตัว (The resilience model of family stress, adjustment, and adaptation) (McCubbin และ McCubbin, 1993, หน้า 23)

ในโมเดลนี้ แบ่งเป็น 2 ระยะเช่นเดียวกับโมเดล FAAR ได้แก่ ระยะปรับสมดุล (adjustment phase) และระยะปรับตัว (adaptation phase) ดังนี้

**ระยะแรก คือ ระยะปรับสมดุล (adjustment phase)** ในระยะนี้ กระบวนการเริ่มจากการเกิดแหล่งความเครียด (stressor; A) ซึ่งมีระดับความรุนแรงแตกต่างกันไป ได้แก่ การคุกคามต่อความมั่นคงของครอบครัว การรบกวนต่อการทำหน้าที่ของครอบครัว และข้อเรียกร้องที่มากเกินไป ความสามารถของครอบครัว เมื่อแหล่งความเครียดเกิดขึ้นอย่างต่อเนื่อง ประกอบกับความบีบคั้นตึงเครียดและความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นในครอบครัว ทำให้ครอบครัวเกิดความอ่อนแอ (vulnerability;

V) ซึ่งจะส่งผลกระทบต่อกรเกิดรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัว (established patterns of functioning; T) และการใช้ทรัพยากรของครอบครัว (family resource; B) ได้ โดยรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวและการใช้ทรัพยากรของครอบครัวนี้จะมีลักษณะเหมือนกับความสามารถของครอบครัวในโมเดล FAAR หรือปัจจัยปกป้องในทฤษฎีการฟื้นคืนได้ โดยครอบครัวที่มีความยืดหยุ่นจะพยายามคงสมดุลและการทำหน้าที่ของครอบครัวไว้ทั้งๆ ที่ต้องประสบกับภัยอันตรายต่างๆ

นอกจากนี้ครอบครัวยังมีการประเมินของครอบครัว (stressor appraisal; C) ซึ่งเป็นการประเมินความร้ายแรงของแหล่งความเครียดหรือความยากที่อาจทำให้ครอบครัวอยู่ในสถานการณ์ที่ยากลำบากหรือล้มเหลว เมื่อครอบครัวประเมินความร้ายแรงแล้วก็จะเกิดการแก้ปัญหาหรือการจัดการปัญหา (problem solving and coping; PSC) ขึ้นเพื่อคงความเข้มแข็งของครอบครัว ความมั่นคงทางอารมณ์และสุขภาพที่ดีไว้ ด้วยค้นหาและใช้ทรัพยากรต่างๆ ที่มีและริเริ่มพยายามแก้ไขปัญหา โดยครอบครัวต้องใช้ทักษะการจัดการปัญหา ได้แก่ การระบุแหล่งความเครียดที่จัดการได้ ระบุแนวทางการปฏิบัติที่หลากหลาย ริเริ่มแก้ปัญหาย่อยต่างๆ จนสุดท้ายสามารถแก้ปัญหาหลักได้ หลังจากแก้ปัญหาแล้วผลลัพธ์ที่เกิดขึ้นก็จะแบ่งออกเป็น 2 รูปแบบ คือการปรับสมดุลได้สำเร็จ (bonadjustment) และการปรับสมดุลไม่สำเร็จ (maladjustment) หากปรับสมดุลได้สำเร็จ ครอบครัวก็จะเกิดความสมดุลและมีความสอดคล้องกลมกลืนภายในครอบครัว ทั้งทางด้านพัฒนาการ สุขภาวะ และจิตวิญญาณ ด้านความสัมพันธ์กับชุมชนและธรรมชาติ ด้านโครงสร้างและการทำหน้าที่ และด้านความสัมพันธ์ระหว่างบุคคล อย่างไรก็ตามหากการปรับสมดุลไม่สำเร็จก็จะเกิดเป็นสถานการณ์วิกฤติ (crisis situation; X) ขึ้น ครอบครัวจะไม่สมดุลและไม่สอดคล้องกลมกลืนกัน นำให้ครอบครัวเข้าสู่ระยะการปรับตัว กระบวนเหล่านี้สรุปได้ดังภาพที่ 3



ภาพที่ 3 ระยะปรับสมดุลในแนวคิดการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว การปรับสมดุล และการปรับตัว (The adjustment phase of the resilience model of family stress, adjustment, and adaptation) (Weber, 2011, หน้า 173)



**ระยะที่สอง คือ ระยะปรับตัว (adaptation phase)** เริ่มจากครอบครัวมีการประเมินแหล่งความเครียด (C) และเกิดเป็นความเครียด (A) และมีรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวที่ไม่เพียงพอต่อการจัดการปัญหา ทำให้สถานการณ์ยากลำบากมากขึ้น (inadequate and/or deterioration in family patterns of function; T) ซึ่งหมายถึงรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวที่ครอบครัวใช้อยู่ในปัจจุบันไม่เพียงพอต่อการจัดการกับแหล่งความเครียดหรือรูปแบบที่มีอาจทำให้สถานการณ์ยากลำบากมากขึ้น โดยรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวนี้จะมีความเกี่ยวข้องสัมพันธ์กับทั้งข้อเรียกร้องที่รุมเร้า (pileup of demand; AA) แหล่งความเครียดที่มีในปัจจุบัน ความเครียดที่มีก่อนหน้า ความบีบคั้นตึงเครียด ความเปลี่ยนแปลง และข้อเรียกร้องของครอบครัว โดยความเครียดในปัจจุบันและความบีบคั้นตึงเครียดนั้นเป็นผลมาจากความพยายามในการจัดการปัญหา ทั้งรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวที่ไม่เพียงพอต่อการจัดการปัญหาหรือทำให้ແ່ลงและข้อเรียกร้องที่รุมเร้านี้อาจทำให้เกิดการปรับสมดุลไม่สำเร็จ (maladjustment/crisis situation; X) จึงเกิดเป็นรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวหลังภาวะวิกฤติ ได้แก่ การคงรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวไว้เหมือนเดิม (T) การฟื้นฟูรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวเดิมที่เคยใช้ก่อนมีภาวะวิกฤติขึ้นมาใหม่ (T) หรือการสร้างหรือเปลี่ยนรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวใหม่ (TT) การเปลี่ยนรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวนี้อาจทั้งช่วยบรรเทาความเครียด หรือทำให้เกิดความเครียดอื่นเพิ่มขึ้น หรือทั้ง 2 แบบ เช่น แม่ที่ออกไปทำงานอาจทำให้ความเครียดจากปัญหาการเงินบรรเทาไปได้ แต่ก็ทำให้เกิดความเครียดจากการที่ครอบครัวต้องปรับเปลี่ยนชีวิตประจำวันเพื่อช่วยงานบ้านเพิ่มขึ้น เป็นต้น

ครอบครัวจะดึงเอาทรัพยากรของครอบครัว (family resource; BB) ทั้งจากลักษณะเฉพาะและความสามารถของครอบครัว รวมถึงทรัพยากรของสมาชิกในครอบครัวแต่ละคน และการสนับสนุนจากแหล่งต่างๆ เช่น การสนับสนุนทางสังคม การสนับสนุนจากญาติพี่น้อง การสนับสนุนจากชุมชน และการสนับสนุนของครอบครัวเอง ซึ่งการปรับตัวในขั้นนี้อาจทำให้เกิดปัจจัยฟื้นฟูหรือการเกิดชีวิตใหม่ (regenerative/recovery factors; FRF) เพื่อช่วยค้ำจุน ซึ่งเป็นความสามารถของครอบครัวที่ “ฟื้นคืนได้” (bounce back) จากภาวะวิกฤติ

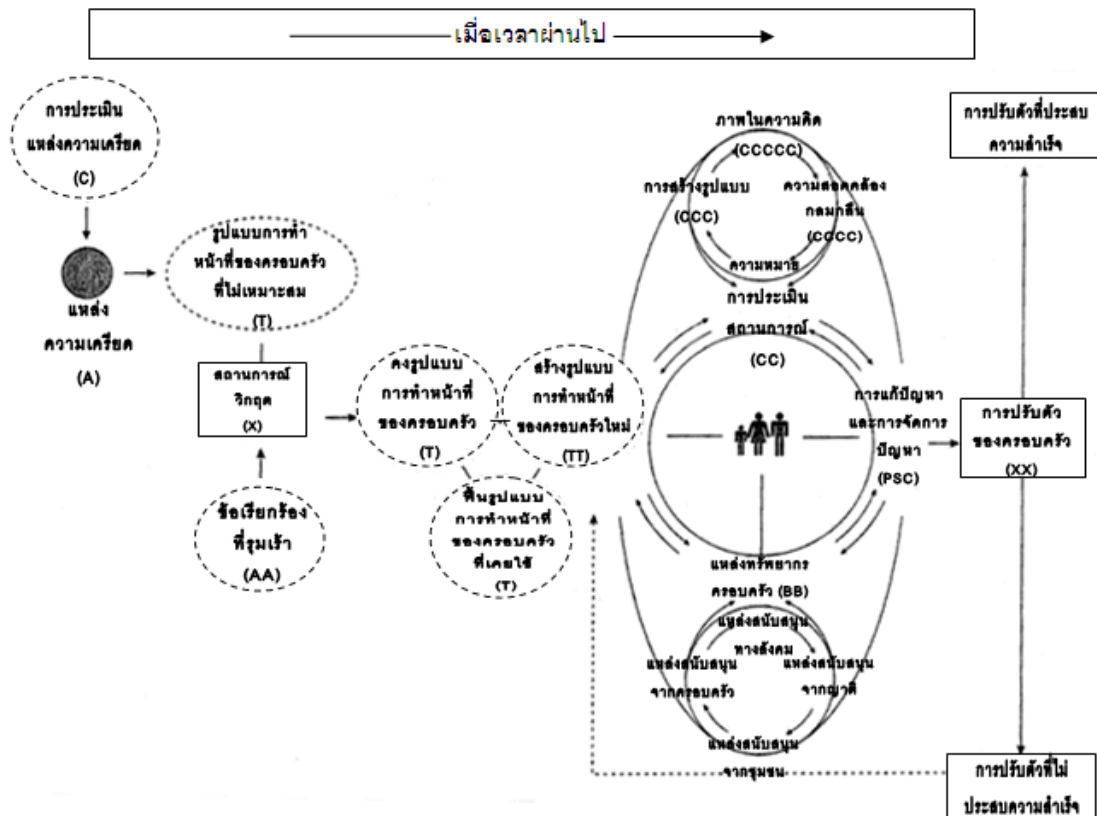
นอกจากนี้ครอบครัวยังมีการประเมินสถานการณ์ (situational appraisal; CC) ซึ่งก็เหมือนกับการระบุความหมายของสถานการณ์ในโมเดล FAAR ได้แก่

- (1) การสร้างกระบวนทัศน์ (paradigm; CCC) หมายถึง การสร้างมุมมองที่เฉพาะ ความคาดหวัง และรูปแบบการทำหน้าที่ที่มีผลต่อส่วนสำคัญในชีวิตครอบครัว เช่น กระบวนทัศน์ของการเลี้ยงลูก การทำงาน และการศึกษา ซึ่งจะแตกต่างกันในแต่ละวัฒนธรรม เช่น บางชุมชนการเลี้ยงลูกเป็นหน้าที่ของทุกคนในชุมชนรวมถึงญาติพี่น้องด้วย แต่บางชุมชนก็เป็นหน้าที่ของพ่อแม่เท่านั้น เป็นต้น
- (2) ความสอดคล้องกลมกลืนในชีวิต (coherence; CCCC) หมายถึง มุมมองของครอบครัวที่มีต่อโลกซึ่งเป็นความคิดพื้นฐานที่ใช้ในการจัดการปัญหา โดยมีการรับรู้และประเมินสิ่งเร้าและปัญหาที่เกิดขึ้นว่าสามารถเข้าใจได้ เป็นสิ่งที่มีระบบระเบียบ มีโครงสร้างชัดเจน สามารถอธิบายและคาดการณ์ได้ มีเหตุผล และมีการรับรู้และประเมินสิ่งเร้าและปัญหาที่เกิดขึ้นว่าสามารถจัดการได้ เชื่อว่าครอบครัวมีทรัพยากรเพียงพอที่จะใช้ในการตอบสนอง

ต่อข้อเรียกร้องได้ นอกจากนี้ยังมีการรับรู้และประเมินสิ่งเร้าและปัญหาที่เกิดขึ้นว่ามีความหมาย มีคุณค่า และคุ้มค่ากับการลงทุนลงแรง มองว่าข้อเรียกร้องของครอบครัวเป็นความท้าทายและรู้สึกยินดีที่จะเผชิญ ซึ่งมุมมองเหล่านี้ก็จะได้รับอิทธิพลมาจากภาพในความคิด

- (3) ภาพในความคิด (schema; CCCC) หมายถึง คุณค่า ความเชื่อ และความคาดหวังเกี่ยวกับโครงสร้างครอบครัว ว่าเป็นครอบครัวเดี่ยวหรือครอบครัวขยาย ทิศทางของครอบครัวเน้นตนเองหรือครอบครัว ความเชื่อทางจิตวิญญาณหรือศาสนาที่มี เชื่อว่าธรรมชาติควรรักษาหรือใช้โดยไม่ต้องนึกถึงอนาคต และมุ่งสนใจเวลา ณ ปัจจุบัน หรืออนาคต ซึ่งก็คือมุมมองของครอบครัวเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกในครอบครัว และครอบครัวกับชุมชนหรือสังคมนั่นเอง

เมื่อครอบครัวมีการประเมินและดึงเอาทรัพยากรในครอบครัวมาใช้แล้ว ก็จะเกิดการแก้ปัญหาหรือจัดการปัญหา (problem solving and coping; PSC) โดยครอบครัวที่มุ่งจัดการกับปัญหาก็จะมองว่าแหล่งความเครียดนี้สามารถจัดการได้ ทาวิธีจัดการ และแก้ปัญหา เช่นเดียวกับในระยะการปรับสมดุล และผลลัพธ์การปรับตัวของครอบครัว (family adaptation; XX) ก็จะมีครอบครัวปรับตัวได้สำเร็จ (bonadaptation) ซึ่งหมายความว่าครอบครัวสามารถฟื้นคืนได้แต่หากปรับสมดุลไม่สำเร็จ (malaadaptation) ก็จะย้อนกลับเข้าสู่ภาวะวิกฤติและเริ่มต้นกระบวนการปรับตัวใหม่อีกครั้ง กระบวนการปรับตัวเหล่านี้เกิดดังภาพที่ 4



ภาพที่ 4 ระยะปรับตัวในแนวคิดการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว การปรับสมดุล และการปรับตัว (The adaptation phase of the resilience model of family stress, adjustment, and adaptation (1996) (Weber, 2011, หน้า 173)

### 1.3 ปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการฟื้นคืนได้

ปัจจัยที่เกี่ยวข้องในการฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่สำคัญสำหรับ Patterson (2002, 2004) ก็คือ กระบวนการปกป้องของครอบครัว (family protective process) ซึ่งมีหลายปัจจัยประกอบกัน ได้แก่

1) **การทำหน้าที่ของครอบครัว (family functioning)** ระบบครอบครัวที่ประกอบด้วยบุคคล 2 คนขึ้นไป มีรูปแบบความสัมพันธ์ต่อกันที่เรียกว่า การทำหน้าที่ของครอบครัว (family functioning) ซึ่งมีหลากหลายกระบวนการที่ทำให้ครอบครัวรวมกันเป็นหนึ่งเดียว เช่น ความเหนียวแน่นของความสัมพันธ์ ความยืดหยุ่น การสื่อสารด้วยความรักและมีประสิทธิภาพ และการควบคุมพฤติกรรม เป็นต้น กระบวนการการทำหน้าที่ของครอบครัวนั้นเป็นกระบวนการสำคัญที่ใช้อธิบายว่าครอบครัวที่มีความสามารถในการฟื้นคืนได้เป็นอย่างไร โดยการทำหน้าที่ของครอบครัวนี้ก็จะเป็นตัวบอกระดับความสำเร็จของผลลัพธ์จากการปรับตัวได้ ซึ่งการทำหน้าที่ของครอบครัวจะแบ่งเป็น 4 ด้าน (Ooms, 1996; Patterson, 2002) ได้แก่

- (1) สมาชิกครอบครัว ครอบครัวจะเป็นที่ที่สมาชิกครอบครัวแสดงอัตลักษณ์ของตนเอง และสังคม และเชื่อมโยงทางจิตวิญญาณกับครอบครัว โดยเฉพาะการที่ครอบครัวมีความหมายกับสมาชิกครอบครัวและทำให้พวกเขาใช้ชีวิตอย่างมีทิศทาง ตัวอย่างเช่น เด็กวัยรุ่นที่หนีออกจากบ้านก็เพราะขาดการทำหน้าที่ของครอบครัวในด้านความเป็นสมาชิกของครอบครัว เนื่องจากเกิดความขัดแย้งในกฎของครอบครัว ความคาดหวัง และการให้คุณค่า ฯลฯ
- (2) การสนับสนุนทางเศรษฐกิจ ครอบครัวเป็นหน่วยเศรษฐกิจหลักของสังคมและต้องมีความรับผิดชอบในการสนับสนุนข้อเรียกร้องพื้นฐานของครอบครัวเอง ทั้งอาหาร ที่อยู่อาศัย และเครื่องนุ่งห่ม ตัวอย่างเช่น ภรรยาที่ออกไปทำงานทำนอกบ้านในช่วงที่ผลผลิตไม่ดีเพื่อช่วยเหลือด้านการเงินของครอบครัวก็ถือเป็นการทำหน้าที่ด้านการสนับสนุนทางเศรษฐกิจที่ประสบความสำเร็จ
- (3) การเลี้ยงดูลูก ครอบครัวเลี้ยงดูเด็กๆ ในครอบครัว ป้องกันภัย เสริมสร้างสุขภาพให้แข็งแรง ให้การศึกษา และสอนศีลธรรมและค่านิยมของสังคม เพื่อเป็นสมาชิกที่ดีของสังคมต่อไป ตัวอย่างเช่น ความสัมพันธ์ระหว่างพ่อแม่และลูกที่มีคุณภาพทำให้ลูกมีพัฒนาการตามวัยได้อย่างเหมาะสม
- (4) การปกป้องดูแลสมาชิกที่อ่อนแอ ครอบครัวจะปกป้องและให้การสนับสนุนสมาชิกทุกคนที่พิการ ป่วย หรืออ่อนแอ ซึ่งไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ตัวอย่างเช่น ครอบครัวที่สามารถปรับบทบาท กฎ และรูปแบบความสัมพันธ์ให้เหมาะกับข้อเรียกร้องพิเศษของลูกที่เจ็บป่วยร้ายแรง ก็ถือเป็นการประสบความสำเร็จในการทำหน้าที่ด้านการปกป้องสมาชิกที่อ่อนแอ แต่หากลูกถูกทำร้ายหรือทอดทิ้งก็แสดงถึงการทำหน้าที่ที่ล้มเหลวของครอบครัวในด้านนี้

**การทำหน้าที่ของครอบครัว (family functioning)** ประกอบด้วย (1) ความเหนียวแน่นของความสัมพันธ์ในครอบครัว (2) ความยืดหยุ่นของครอบครัว และ (3) การสื่อสารของครอบครัว โดยสององค์ประกอบแรกเป็นองค์ประกอบที่สำคัญของการทำหน้าที่ของครอบครัว ส่วนองค์ประกอบที่สาม เป็นตัวช่วยในการทำหน้าที่ของครอบครัวทั้งสองด้านดังกล่าว ดังรายละเอียดต่อไปนี้

(1) **ความเหนียวแน่นของความสัมพันธ์ในครอบครัว (family cohesiveness)**

ความเหนียวแน่นของความสัมพันธ์ในครอบครัวเป็นความใกล้ชิดและการเชื่อมโยงทางอารมณ์ซึ่งกันและกัน ซึ่งข้อเรียกร้องความใกล้ชิดและการเชื่อมโยงทางอารมณ์นี้มีหลากหลายรูปแบบแตกต่างกันในแต่ละอายุ ลำดับขั้นของชีวิต วัฒนธรรม และสถานการณ์อื่นๆ นอกจากนี้ยังมีความเปลี่ยนแปลงเมื่อเวลาผ่านไป แต่ทุกครอบครัวก็มักจะหลีกเลี่ยงที่จะไม่เกี่ยวข้องกันเลยหรือเกี่ยวพันกันมากเกินไป

ในอุดมคติแล้ว สมาชิกในครอบครัวควรตัดสินใจร่วมกันว่าความเหนียวแน่นของความสัมพันธ์แค่นั้นจึงจะดีที่สุดสำหรับพวกเขา อย่างไรก็ตามเมื่อครอบครัวต้องประสบกับภัยอันตรายที่มีความสำคัญก็มักจะเกิดการพัฒนาหรือสร้างความเหนียวแน่นของความสัมพันธ์ขึ้นมาใหม่ จากงานวิจัยในเด็กที่มีปัญหาทางสุขภาพร้ายแรงหลายครอบครัวรายงานว่าพวกเขามีความเหนียวแน่นของความสัมพันธ์กันมากขึ้นเพื่อช่วยให้พวกเขาผ่านเหตุการณ์เลวร้ายนั้นได้ ความสัมพันธ์ในครอบครัวได้พัฒนาให้มีคุณภาพมากขึ้นเพราะพวกเขาไม่สามารถรับมือกับความบีบคั้นตึงเครียดนี้ได้ถ้าไม่มีความใกล้ชิดกัน จึงเกิดเป็นการผูกมัดครอบครัวให้เป็นหนึ่งเดียวขึ้นมาเพื่อจัดการทุกๆ วันโดยนึกถึงคุณค่าของกันและกันมากขึ้น การระบอบุคลิกของครอบครัวก็เปลี่ยนไป และมักจะมีการให้ความสำคัญกับครอบครัวมากกว่างานส่วนตัวของตนเอง

- (2) **ความยืดหยุ่นของครอบครัว (family flexibility)** หมายถึง การสร้างสมดุลระหว่างการเปลี่ยนแปลงและเสถียรภาพได้สำเร็จ หากมีสถานการณ์ที่ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงมากเกินไปก็อาจทำลายเสถียรภาพของระบบครอบครัวไปได้ ครอบครัวจึงต้องการที่จะคงสถานะและอัตลักษณ์บางอย่างที่สำคัญกับครอบครัวให้มีต่อเนื่องเพื่อความสอดคล้องในระบบครอบครัว เช่น กิจวัตรประจำวัน หรือแบบแผนปฏิบัติบางอย่างในครอบครัว การที่ครอบครัวมีความต้านทานต่อการเปลี่ยนแปลงในระดับหนึ่งจึงเป็นสัญญาณของสุขภาพครอบครัวที่ดี

เช่นเดียวกับความเหนียวแน่นของความสัมพันธ์ในครอบครัว ความยืดหยุ่นของครอบครัวก็มีความมากน้อยเป็นช่วงกว้างเช่นกัน ดังนั้นเมื่อครอบครัวต้องเผชิญกับการเปลี่ยนแปลงครั้งสำคัญ สิ่งที่คุณช่วยได้ก็คือการแนะนำให้ครอบครัวเข้าถึงความช่วยเหลือหรือแหล่งข้อมูลต่างๆ โดยให้ความเคารพกับความสอดคล้องของครอบครัวซึ่งจะช่วยให้ครอบครัวพัฒนาความสามารถในการควบคุมจัดการด้วยตนเอง และเมื่อครอบครัวสามารถสร้างสมดุลระหว่างข้อเรียกร้องใหม่กับการคงสิ่งที่เป็นอัตลักษณ์ของครอบครัวไว้ได้ ครอบครัวก็จะประสบความสำเร็จในการฟื้นคืนได้ดังตัวอย่างงานวิจัยในเด็กที่มีปัญหาทางสุขภาพร้ายแรง ก็พบว่าครอบครัวต้องการพัฒนาแบบแผนในครอบครัวใหม่เพื่อผสมผสานกับกิจกรรมใหม่ๆ ที่เกิดขึ้นจากข้อเรียกร้องเป็นพิเศษจากการเจ็บป่วยของเด็ก

- (3) **การสื่อสารของครอบครัว (family communication)** การสื่อสารของครอบครัวแบ่งเป็น 2 ประเภทใหญ่ๆ ได้แก่ การสื่อสารด้วยความรัก (affective communication patterns) และการสื่อสารที่นำไปสู่การกระทำที่มีประสิทธิภาพ (instrumental communication patterns)

การสื่อสารด้วยความรักเป็นการสื่อสารที่แสดงถึงความรักและการสนับสนุนระหว่างสมาชิกในครอบครัว ซึ่งอยู่ในการทำหน้าที่ด้านการเลี้ยงดู ซึ่งมีมากมายหลายรูปแบบ บางครอบครัวก็มีวิธีแสดงความรักที่เฉพาะและจะรู้จักกันในครอบครัวซึ่ง

ก็จะทำให้เกิดความเป็นอัตลักษณ์ที่มีความหมาย การที่ครอบครัวต้องเผชิญกับภัยอันตรายที่สำคัญก็อาจทำให้การสื่อสารในครอบครัวเปลี่ยนไป เช่น การเก็บกดอารมณ์ทางลบที่จะแสดงให้เห็นว่าสมดุขของครอบครัวกำลังจะถูกทำลาย แต่หากเก็บกดอารมณ์เป็นเวลานานก็อาจทำให้เกิดเป็นพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมหรือทำลายกระบวนการของครอบครัวได้

ในทางกลับกัน การจัดการที่ดีกับภัยอันตรายก็จะนำไปสู่การพัฒนาการสื่อสาร ความรู้สึกและการสื่อสารที่นำไปสู่การกระทำที่มีประสิทธิภาพ โดยการสื่อสารที่นำไปสู่การกระทำที่มีประสิทธิภาพนี้เป็นการแสดงให้เห็นสมาชิกแต่ละคนรู้ว่าควรทำอย่างไร เช่น การแจกแจงบทบาทหน้าที่ การตั้งกฎ การตัดสินใจ และการแก้ปัญหา ความขัดแย้ง ซึ่งรูปแบบการสื่อสารก็มีหลากหลายมิติ เช่น ความชัดเจน ความตรงไปตรงมา ความเป็นเหตุเป็นผล ใครพูดกับใคร พูดหรือแสดงออกมากแค่ไหน ใครเริ่มต้น ใครสั่งการ เป็นต้น รูปแบบการสื่อสารที่เกิดขึ้นนี้อาจมีประสิทธิภาพและเป็นปัจจัยปกป้องให้ครอบครัว หรือไม่มีประสิทธิภาพและเพิ่มภัยอันตรายก็ได้ หากครอบครัวมีการสื่อสารที่ดีก็จะทำให้การทำหน้าที่ของครอบครัวสำเร็จลุล่วงด้วยดี และตอบสนองต่อข้อเรียกร้องของสมาชิกครอบครัวได้

**2) ความหมายของครอบครัว (family meanings)** เมื่อครอบครัวต้องเผชิญกับสิ่งที่เลวร้ายโดยคาดไม่ถึงก็มักจะเกิดกระบวนการหาความหมาย โดยพยายามที่จะเข้าใจว่าทำไมสิ่งเหล่านั้นจึงเกิดขึ้นกับพวกเขา (ระบุสาเหตุ) และอะไรที่พวกเขาจะทำได้และทำโดยใคร (ระบุผลกระทบ) ซึ่งกระบวนการเหล่านี้จะส่งผลต่อการจัดการกับปัญหา ในการศึกษาครอบครัวที่มีลูกสุขภาพอ่อนแอ บางครอบครัวให้ความหมายทางบวกกับสถานการณ์และวิธีที่จะจัดการ พ่อแม่เข้าใจและเห็นถึงคุณลักษณะด้านบวกของลูก (อบอุ่น รับผิดชอบ อดทนต่อความเจ็บปวดได้) ของเด็กคนอื่น (เข้าใจ ใจดี) ของตนเองที่เป็นพ่อแม่ (มีทักษะในการรักษาสิทธิของตนเองกับหน่วยงานที่ให้ความช่วยเหลือ) ของครอบครัว (ใกล้ชิดและผูกพันกันมากขึ้นเมื่อต้องเผชิญสิ่งที่ท้าทายด้วยกัน) ความจริงแล้วการรักษาสมดุขระหว่างความเครียดที่ยังคงอยู่และข้อเรียกร้องการดูแลของลูกกับสิ่งที่มีที่สามารถึงมาใช้ได้นั้นก็เป็นเรื่องที่ยาก วิธีการจัดการที่หลายครอบครัวใช้ก็คือการเปลี่ยนความคิดเกี่ยวกับสถานการณ์ที่เผชิญ โดยมองเห็นถึงสิ่งที่พวกเขาได้เรียนรู้และการเติบโตของครอบครัวมากกว่าความยากลำบาก ซึ่งกระบวนการให้ความหมายนี้จะเพิ่มความสามารถและลดข้อเรียกร้องลงได้

นอกจากนี้การที่ครอบครัวมีความเชื่อว่าพวกเขามีความสามารถที่จะค้นพบทางแก้ปัญหาและแหล่งความช่วยเหลือใหม่ๆ ที่จะจัดการกับความท้าทายนั้นก็เป็นการสร้างกลไกการปกป้องและการฟื้นคืนพลังได้ จึงควรให้ครอบครัวได้เผชิญหน้ากับภัยอันตรายด้วยตนเองและพัฒนาทักษะการเป็นผู้สนับสนุนและเจตคติที่ว่า “ฉันทำได้” ต่อพฤติกรรมของเด็ก เพราะความสำเร็จในการจัดการปัญหาหนึ่งมักแผ่ขยายไปสู่ความเชื่อว่าจะจัดการปัญหาได้ในสถานการณ์อื่นๆ เช่นกัน ซึ่งจะทำให้เกิดการให้ความหมายครอบครัวเป็นหนึ่งเดียวและนำไปสู่การมีอัตลักษณ์ของครอบครัว โดยอัตลักษณ์นี้ก็อาจเกิดจากกิจวัตรประจำวันที่เป็นกระบวนการสร้างความเข้าใจที่ว่าครอบครัวคือใครและต่างจากครอบครัวอื่นๆ อย่างไร นอกจากนี้ครอบครัวยังมีการปรับมุมมองต่อโลกใหม่ให้สอดคล้องกับ

สถานการณ์ที่เกิดขึ้นเมื่อครอบครัวต้องเผชิญกับสิ่งที่เลวร้ายที่ทำให้มุมมองต่อโลกเดิมต้องเปลี่ยนแปลงไปอีกด้วย

**3) การจัดการปัญหา (coping)** การจัดการปัญหาก็เป็นส่วนหนึ่งของความสามารถของครอบครัวและเป็นปัจจัยปกป้องในทฤษฎีการฟื้นคืนได้ ในการศึกษาเกี่ยวกับการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่มีลูกพิการ พบว่าครอบครัวมีกลวิธีและกระบวนการในการจัดการปัญหาซึ่งเป็นปัจจัยปกป้อง ได้แก่ (1) การสร้างสมดุลของความเจ็บป่วยกับสิ่งที่จำเป็นอื่นๆ ในครอบครัว (2) การคงไว้ซึ่งขอบเขตที่ชัดเจนของครอบครัว (3) การพัฒนาความสามารถในการสื่อสาร (4) การระบุความหมายของสถานการณ์ในทางบวก (5) การคงความยืดหยุ่นของครอบครัว (6) การคงความผูกพันในครอบครัวเป็นหนึ่งเดียว (7) การมีส่วนร่วมในความพยายามจัดการปัญหาเชิงรุก (8) การคงการมีส่วนร่วมในสังคม และ (9) การพัฒนาความสัมพันธ์ในการทำงานร่วมกันกับผู้เชี่ยวชาญ (Patterson, 1991)

หลายครั้งที่กระบวนการเหล่านี้มีการติดต่องระหว่างระบบครอบครัวกับชุมชน การมีขอบเขตของครอบครัวที่ชัดเจนจะเป็นการปกป้องความสอดคล้อง อัตลักษณ์ คุณค่า กิจกรรม และรูปแบบการใช้ชีวิตจากสิ่งที่รุมเร้าเข้ามามากเกินไปทั้งเรื่องสุขภาพ การศึกษา องค์กรช่วยเหลือทางสังคม ที่พยายามจะช่วยสนับสนุนสิ่งที่ครอบครัวต้องการมากเป็นพิเศษ การคงการมีส่วนร่วมในสังคมก็เป็นกระบวนการภายในชุมชน ที่เปิดให้ครอบครัวที่มีผู้พิการเข้าเป็นส่วนหนึ่งของชุมชน โดยช่วยลดภาระทั้งทางกายภาพและทางด้านจิตใจที่จะทำให้ครอบครัวอยู่อย่างโดดเดี่ยว เช่นเดียวกับความร่วมมือระหว่างครอบครัวกับผู้เชี่ยวชาญก็ย่อมช่วยให้มีเจตคติที่ให้ความเคารพและมีการสื่อสารซึ่งกันและกันอย่างมีประสิทธิภาพ

#### 1.4 การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกป่วยด้วยโรคเรื้อรังหรือพิการ

เป็นที่ทราบกันดีว่าการฟื้นคืนได้ของพ่อแม่ส่งผลต่อการเติบโตเป็นผู้ใหญ่ของลูก แต่กลับไม่ค่อยมีงานวิจัยที่ใช้คำว่า “การฟื้นคืนได้” ในพ่อแม่โดยตรงมากนัก งานวิจัยส่วนใหญ่จะเป็นการสนับสนุนทางอ้อมเกี่ยวกับการพัฒนาหรือสร้างความเข้มแข็งให้กับครอบครัวที่ต้องเผชิญกับความยากลำบาก และมักจะใช้โมเดลเกี่ยวกับ “การจัดการปัญหา” (coping) มากกว่า

แต่อย่างไรก็ตามการจัดการปัญหาที่ประสบความสำเร็จก็หมายถึงการฟื้นคืนได้นั้นเอง นอกจากนี้ Erickson และ Henderson (1998 อ้างถึงใน Hill et al., 2007) ยังกล่าวว่าการสร้างความสามารถในการฟื้นคืนได้ในพ่อแม่ที่ต้องพบกับความทุกข์ยาก สำคัญมากกว่า การทำให้เด็กมีความสามารถในการฟื้นคืนได้ แม้ว่างานวิจัยโดยทั่วไปจะศึกษาการฟื้นคืนได้ในมุมมองของจิตวิทยาพัฒนาการ แต่ก็มีงานวิจัยอีกจำนวนหนึ่งที่ศึกษาความสามารถในการฟื้นพลังของพ่อแม่ในมุมมองทางด้านการบำบัดหรือการทำงานเพื่อสังคม เพื่อค้นหาสิ่งที่จะช่วยให้พ่อแม่จัดการปัญหาได้ดีเมื่อพวกเขาต้องเผชิญกับความทุกข์ยากจากคุณลักษณะบางประการของลูก เช่น ความพิการ หรือปัญหาทางอารมณ์และพฤติกรรม (Hill et al., 2007)

งานวิจัยจำนวนไม่น้อย ระบุว่าพ่อแม่ที่มีลูกป่วยเหล่านี้ พัฒนาเจตคติทางบวกต่อชีวิต เห็นถึงการเปลี่ยนแปลงของตนเอง ตั้งแต่โศกเศร้าเสียใจที่ลูกไม่สมบูรณ์เหมือนเด็กคนอื่นจนกระทั่งยอมรับ และมีพลังใจที่จะใช้ชีวิตอย่างเต็มเต็ม สมาชิกครอบครัวมีความร่วมมือร่วมใจกัน มีความเพียรพยายาม จนสามารถจัดการสิ่งต่างๆ ได้ดีและเกิดความมั่นใจในตนเอง รับการสนับสนุนจากญาติพี่น้อง เพื่อน และบุคคลรอบข้าง ตระหนักถึงจุดแข็งและจุดอ่อนของตนเอง ให้ความสำคัญกับสมาชิกทุกคนในครอบครัว และพบว่าชีวิตมีความหมาย (Gardner & Harmon, 2002)

การศึกษาของผู้วิจัยครั้งนี้ก็เช่นกัน ผู้วิจัยสนใจศึกษาประสบการณ์ในการฟื้นคืนได้ของพ่อแม่ที่ลูกมีภาวะออทิซึมซึ่งเป็นอาการเจ็บป่วยร้ายแรงในมุมมองของนักจิตวิทยาการศึกษา และยังขาดงานวิจัยในด้านนี้อยู่มาก เพื่อทำความเข้าใจและศึกษาปัจจัยที่จะช่วยส่งเสริมความสามารถในการฟื้นคืนได้เหล่านี้ ซึ่งจะสามารถนำความรู้ที่ได้ไปประยุกต์ใช้ในการศึกษาเชิงจิตวิทยาหรือการบำบัดในรูปแบบต่างๆ ได้

## 2. ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม

### 2.1 ภาวะออทิซึม

ในปี ค.ศ.1943 นายแพทย์ Leo Kanner จิตแพทย์เด็กของมหาวิทยาลัยจอห์น ฮอปกินส์ ตีพิมพ์รายงานเรื่อง “Autistic Disturbances of Affective Contact” ที่อธิบายพฤติกรรมของเด็กจำนวน 11 คนที่ไม่สนใจบุคคลอื่น ไม่ดีใจเมื่อพ่อแม่มาหา เหมือนอยู่ในโลกของตัวเอง เขาพบว่าเด็กเหล่านี้แปลกแตกต่างจากเด็กปัญญาอ่อนทั่วไปและเรียกเด็กที่มีอาการเช่นนี้ว่า “เด็กออทิสติก”

คำว่า “Autism” นี้ Kanner ตั้งขึ้นตามรากศัพท์ภาษากรีกที่เกิดจากคำว่า “autos” ซึ่งแปลว่า self หมายถึง แยกตัวอยู่ตามลำพังในโลกของตัวเองและ “ismos” ซึ่งเป็นส่วนต่อท้ายคำที่แปลว่า state หรือ action หมายถึงมีกระทำการนั้น ในขณะที่ Kanner ศึกษาเกี่ยวกับเด็กมีภาวะออทิซึม ในปี ค.ศ.1944 นายแพทย์ Hans Asperger จิตแพทย์ชาวเยอรมันรายงานเกี่ยวกับเด็กที่มีลักษณะคล้ายๆ กัน คือเด็กที่มีความสัมพันธ์ทางสังคมและอารมณ์กับคนอื่นไม่ดี มีความสนใจเฉพาะและจำกัด มักจะมีสติปัญญาดีในบางด้าน (เช่น คณิตศาสตร์) แต่มีพัฒนาการทางภาษาปกติ นักวิจัยรุ่นหลังจึงสรุปว่าทั้งออทิซึมและแอสเพอร์เกอร์จัดอยู่ในกลุ่มเดียวกัน แต่มีระดับความเข้มของอาการแตกต่างกัน ในลักษณะที่ต่อเนื่อง จึงเรียกลักษณะเหล่านี้โดยรวมว่า “autistic spectrum disorders” (ASDs) (Matson & Sturmey, 2011)

โรคออทิสติก (Autistic Disorder; AD) จัดอยู่ในกลุ่มพัฒนาการล่าช้า (Pervasive Developmental Disorders; PDD) ซึ่งเป็นโรคทางจิตเวชในเด็กที่จะพบความผิดปกติทางพัฒนาการอย่างรอบด้าน ได้แก่ ด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ด้านการสื่อสาร และด้านการมีแบบแผนพฤติกรรม ความสนใจ หรือการทำกิจกรรมที่ซ้ำๆ และจำกัด โดยจะพบว่าเด็กที่มีภาวะออทิซึมมีพัฒนาการด้านสังคมผิดปกติตั้งแต่อายุประมาณ 9 - 18 เดือน เช่น ไม่สนใจบุคคลอื่น เหมือนอยู่ในโลกของตนเอง ไม่มองหน้าสบตา ไม่แสดงความอารมณ์ผูกพันกับพ่อแม่ ไม่ชอบเล่นกับเพื่อนตามระดับพัฒนาการ และ



มักสนใจวัตถุมากกว่าบุคคล โดยอาการที่จะเห็นได้ชัดที่สุดก็คือการมีพัฒนาการทางภาษาล่าช้า ไม่พูดหรือพูดโดยไม่ได้มีจุดมุ่งหมายเพื่อตอบโต้กับคนอื่น พูดบางคำซ้ำๆ หรือพูดภาษาของตนเอง ซึ่งมีสาเหตุเกิดจากพันธุกรรมและสภาพแวดล้อมที่มีอิทธิพลต่อการพัฒนาสมอง (มาโนช หล่อตระกูล และปราโมทย์ สุคนิษฐ์, 2552)

## 2.2 เกณฑ์การวินิจฉัย

การวินิจฉัยโรคออทิสติกโดยทั่วไปแล้วในประเทศไทยจะมีการวินิจฉัยด้วยคู่มือการวินิจฉัยความเจ็บป่วยทางจิตของสมาคมจิตแพทย์สหรัฐอเมริกา (American Psychiatric Association; APA) หรือ Diagnosis and Statistical Manual of Mental Disorder (DSM) จากกุมารแพทย์ โดยการวินิจฉัยโรคออทิสติก (autistic disorder) จาก DSM-IV-TR ตามอาการแสดง มีดังต่อไปนี้ (American Psychiatric Association, 2000)

- A. เด็กหรือผู้ป่วยต้องมีความผิดปกติตรงตามเกณฑ์มากกว่าหรือเท่ากับ 6 ข้อย่อยในเกณฑ์ข้อ (1) (2) และ (3) โดยแบ่งเป็นความผิดปกติอย่างน้อย 2 ข้อย่อยจากเกณฑ์ข้อ (1) และอย่างน้อย 1 ข้อย่อยในเกณฑ์ข้อ (2) และเกณฑ์ข้อ (3)

- (1) ความผิดปกติหรือเบี่ยงเบนของทักษะการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ต้องมีอย่างน้อย 2 ข้อย่อยต่อไปนี้

- มีความผิดปกติอย่างชัดเจนในพฤติกรรมการสื่อความหมายที่ไม่ใช่การพูด ได้แก่ การมองหน้าสบตา การแสดงออกทางสีหน้า การใช้ภาษาร่างกาย และท่าทางต่างๆ ที่ทำให้เกิดการปฏิสัมพันธ์กันตามปกติ
- ไม่สามารถสร้างความสัมพันธ์ฉันทึ่กับผู้อื่นได้อย่างเหมาะสมตามวัย
- ขาดทักษะที่จะแสดงออกด้วยตนเองว่าอยากแบ่งปันความสนุก ความสนใจ หรือความสำเร็จร่วมกับผู้อื่น (เช่น โข้วหรืออวดผลงาน นำสิ่งๆ นั้นมาให้ หรือชี้ชวนในสิ่งที่ตนสนใจ)
- ขาดการตอบสนองซึ่งกันและกันทางสังคมหรืออารมณ์

- (2) ความผิดปกติหรือเบี่ยงเบนด้านการสื่อสาร ซึ่งต้องมีอย่างน้อย 1 ข้อย่อยต่อไปนี้

- ไม่มีภาษาพูดหรือมีพัฒนาการล่าช้าด้านการพูด (โดยไม่มีทดแทนด้วยการสื่อสารวิธีอื่น เช่น ใช้ท่าทางบอก)
- ในบุคคลที่สามารถพูดสื่อสารได้ จะบกพร่องอย่างชัดเจนในความสามารถในการเริ่มต้นบทสนทนาหรือการทำให้บทสนทนาดำเนินต่อไปได้
- มีภาษาพูดที่เป็นแบบแผน พูดคำเดิมหรือประโยคเดิมซ้ำๆ หรือมีภาษาของตัวเองที่คนอื่นไม่เข้าใจ
- ขาดความหลากหลายในการเล่นตามธรรมชาติของเด็ก หรือไม่สามารถเล่นบทบาทสมมติได้เมื่อถึงวัยที่เหมาะสมตามพัฒนาการ

- (3) มีพฤติกรรมความสนใจหรือการกระทำที่มีลักษณะจำกัด ทำซ้ำๆ หรือมีแบบแผนตายตัว ซึ่งต้องมียังน้อย 1 ข้อย่อยต่อไปนี้
- มีความสนใจหมกมุ่นหรือเป็นแบบแผนจำกัดในเรื่องใดเรื่องหนึ่งมากเกินไป
  - ไม่ยืดหยุ่นหรือยึดติดกับกิจวัตรประจำวันที่จำเพาะและไม่ใช้วิถีปกติ
  - มีพฤติกรรมการเคลื่อนไหวหรือการแสดงท่าทางที่เป็นแบบแผนซ้ำๆ เช่น สะบัดหรือบิดมือ เป็นต้น
  - จดจ่อหมกมุ่นอยู่กับบางส่วนของสิ่งของได้เป็นระยะเวลาเวลานาน
- B. ลักษณะความผิดปกติหรือล่าช้าอย่างน้อยหนึ่งด้านต่อไปนี้ โดยเริ่มผิดปกติก่อนอายุ 3 ปี ได้แก่
- ทักษะทางสังคม
  - การใช้ภาษาเพื่อสื่อสาร
  - การเล่นสมมติหรือใช้จินตนาการ
- C. ความผิดปกติดังกล่าวต้องไม่เข้ากับกลุ่มอาการ Rett's disorder หรือ Childhood Disintegrative Disorder

สำหรับความรุนแรงของอาการของเด็กที่มีภาวะออทิซึม จะมีระดับความรุนแรงแตกต่างกัน ดังนี้

- กลุ่มที่แสดงอาการน้อย (high function autism) คือ เด็กออทิสติกที่มีศักยภาพสูง มีสติปัญญาสูงหรือเท่าเด็กปกติ แต่ยังมีบกพร่องด้านพฤติกรรมบางอย่าง รวมทั้งการเข้าสังคม
- กลุ่มอาการปานกลาง (moderate autism) มีปัญหาเรื่องพฤติกรรม การเรียนรู้ การใช้ภาษาสื่อสาร และการเข้าสังคมพอสมควร
- กลุ่มอาการรุนแรง (severe autism) มีปัญหาเรื่องพัฒนาการเกือบทุกด้าน ก้าวร้าว อารมณ์วุ่นวาย บางรายอาจมีภาวะความท้าทายทางสติปัญญาาร่วมด้วย

### 2.3 อาการและอาการแสดง

เด็กที่มีภาวะออทิซึมจะมีการแสดงออกของพฤติกรรมที่ผิดปกติ 3 ด้านใหญ่ๆ (Johnson, 2004; เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2540) ดังนี้

**ด้านแรก ความสัมพันธ์ทางสังคม** เด็กที่มีภาวะออทิซึมจะขาดการร่วมสนใจกับบุคคลอื่น ไม่สนใจบุคคลอื่น เช่น พ่อแม่ หรือเพื่อน ไม่ชี้ชวนหรืออวดผลงานให้คนอื่นสนใจในสิ่งที่ตนเองสนใจ ไม่แสดงอารมณ์ร่วมกับผู้อื่น ไม่หันตามเสียงเรียก ไม่สนใจเล่นกับเพื่อนหรือไม่รู้วิธีเล่นกับผู้อื่นอย่างเหมาะสม ไม่เข้าใจการเล่นสมมติ เช่น การเล่นละครสมมติให้เป็นสัตว์ต่างๆ ไม่สนใจฟังนิทานซึ่งต้องสร้างจินตนาการ ไม่มีการตอบสนองทางสังคม เช่น ไม่หันหน้าตามเสียงเรียกชื่อหรือไม่มองหน้าสบตา

คนอื่น ไม่เข้าใจและไม่ตอบสนองต่อความรู้สึกของคนอื่น เช่น ไม่เข้าใจสีหน้าท่าทางของแม่ที่กำลังโกรธ และยังไม่สนใจที่จะเล่นกับเพื่อนเป็นกลุ่มอีกด้วย

**ด้านที่สอง การสื่อสารมีความบกพร่องทางภาษาและการสื่อความหมาย** ทั้งภาษาพูดและภาษาท่าทาง เช่น ไม่มีการส่งเสียงอ้อ-ออ ไม่มีการแสดงออกทางใบหน้า เช่น แสดงอาการโกรธหรือแสดงอาการพอใจด้วยการยิ้มหรือหัวเราะ ไม่สามารถลอกเลียนแบบในการพูดได้ ไม่มองหน้าสบตาเด็กที่มีภาวะออทิสซึมที่สามารถพูดได้ อาจมีการพูดในเสียงระดับเดียวตลอดหรือทำเสียงสูงต่ำคล้ายเสียงดนตรี บางคนชอบพูดซ้ำซากในเรื่องเดิมที่ตนเองสนใจ หรือพูดเลียนแบบโดยจดจำจากโทรทัศน์หรือบุคคลอื่นๆ ที่ได้ยินมา หรือบางคนอาจพูดในภาษาของตนเอง

**ด้านที่สาม ความสนใจและกิจกรรม** เด็กที่มีภาวะออทิสซึมจะมีกิจกรรมหรือความสนใจที่ซ้ำๆ ยากต่อการเปลี่ยนแปลง มีการเคลื่อนไหวของร่างกายซ้ำๆ เช่น การเคาะมือเบาๆ โบกมือไปมา หมุนตัวเอง กระโดดขึ้นลง เดินเขย่งเท้า ถูสิ่งของเล็กๆ ในมือ บางคนจะชอบไขกัศรีระ มีความคิดหมกมุ่นหรือสนใจส่วนหนึ่งส่วนใดของสิ่งของ เช่น หมุนแต่ล้อรถของเล่น ชอบดมสิ่งของ หรือเอามือลูบไล่สิ่งของบางอย่าง สนใจแสงและวัตถุเคลื่อนไหว หยีตามองแสงอาทิตย์ แสงไฟได้นานๆ และจะแสดงความคับข้องใจอย่างมาก ถ้ามีการเปลี่ยนแปลงสิ่งแวดล้อมรอบๆ ตัวหรือกิจวัตรประจำวัน เช่น ชอบกินอาหารที่ซ้ำซากและเปลี่ยนแปลงยาก ชอบจัดของให้อยู่อย่างเดิม เช่น เรียงหนังสือหรือของเล่น หรือเมื่อเดินทางไปไหนก็จะชอบใช้เส้นทางเดิมทุกๆ วัน ไม่ยอมเปลี่ยนทางใหม่ เป็นต้น

## 2.4 ระบาดวิทยา

จากหนังสือ International handbook of autism and pervasive developmental disorder ของ Matson และ Sturmey (2011) ได้รวบรวมงานผลการวิจัยที่สำรวจอัตราส่วนจำนวนผู้ป่วยในกลุ่มอาการออทิสซึมต่อประชากร จากงานวิจัยจำนวน 61 ชิ้นใน 18 ประเทศ ระหว่างปีค.ศ. 1966 ถึงค.ศ. 2010 และมากกว่าครึ่งหนึ่งของงานวิจัยอยู่ในช่วง 10 ปีที่ผ่านมา เมื่อนำมาวิเคราะห์ประมาณการอัตราส่วนผู้ป่วยที่อยู่ในกลุ่มอาการออทิสซึมทั้งหมด พบว่าได้อัตราส่วนเท่ากับ 70/10,000 คน และเฉพาะผู้ป่วยที่มีภาวะออทิสซึมเท่ากับ 22/10,000 คน และมีแนวโน้มเพิ่มขึ้นเรื่อยๆ

ส่วนในประเทศไทยนั้น จากสถิติของมูลนิธิออทิสติกไทยพบว่า มีบุคคลออทิสติกเป็นจำนวนมากกว่า 372,000 คน (มูลนิธิออทิสติกไทย, 2553) และยังคงพบเพิ่มขึ้นมากกว่าร้อยละ 100 ในช่วงปี 2547 - 2550 (มยุรี เพชรอักษร และคณะ, 2550) จากอัตราความเสี่ยงเดิมพบเพียง 1:10,000 คน ปัจจุบันพบเพิ่มขึ้นถึง 1: 150 คน (ไทยโพสต์, 2554) แสดงถึงสถานการณ์ในประเทศไทยที่เด็กแรกเกิดจะมีความเสี่ยงมีภาวะออทิสซึมมากขึ้น และผู้ที่จะได้รับผลกระทบจากความเสี่ยงนี้มากที่สุดก็คือครอบครัวที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิสซึม

## 2.5 ผลกระทบต่อครอบครัว

ครอบครัวหรือพ่อแม่เป็นบุคคลที่สำคัญและมีบทบาทมากที่สุดสำหรับเด็กที่มีความพิการหรือบกพร่องในการช่วยให้เด็กมีพัฒนาการที่ดีขึ้น ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมก็เช่นกัน พ่อแม่ต้องใช้ความสามารถและความพยายามอย่างมากในการปฏิสัมพันธ์กับลูกในการทำกิจกรรมต่างๆ ทั้งๆ ที่เด็กมีปัญหาในการสื่อสาร เนื่องจากการปฏิสัมพันธ์กับพ่อแม่จะช่วยให้ลูกมีพัฒนาการทางสังคมที่ดีขึ้น

ในขณะเดียวกันหากลูกมีอาการรุนแรงก็จะทำให้พ่อแม่เกิดความเครียด ซึ่งก็จะส่งผลกระทบต่อตอบสนองต่อลูกและพัฒนาการของลูกด้วย พ่อแม่จึงต้องยอมรับและนับถือลูกอย่างที่ลูกเป็น นำลูกเข้าสู่อุปการบำบัดรักษาอย่างเร็วที่สุด และต้องมีความสามารถในการรับมือกับปัญหา ความเครียด และปัญหาทางสุขภาพจิตอื่นๆ และหากพ่อแม่มีความเครียดหรือความกังวลมากเกินไปก็ควรเข้ารับการปรึกษาเชิงจิตวิทยาหรือการบำบัดทางจิต ซึ่งจะมีส่วนช่วยในการจัดการกับปัญหาประจำวัน และช่วยลดปล่อยความเครียดให้ทุเลาลงได้ (Scherzer, 2004)

## 2.6 ปฏิกริยาของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม

ช่วงเวลาที่ยากลำบาก เจ็บปวด และเป็นจุดเริ่มต้นของความเครียดในการที่ลูกมีภาวะออทิซึม คือเมื่อได้รับทราบผลการวินิจฉัยครั้งแรก พ่อแม่จะเกิดความหวาดกลัว กลัวสิ่งที่จะเกิดขึ้นในอนาคต รู้สึกโดดเดี่ยว ไม่มีคนคอยให้กำลังใจหรือสนับสนุน และการตอบสนองและอารมณ์ที่เจ็บปวด ซึ่งจะเริ่มจากตกใจหรือช็อค ไม่อยากยอมรับ โกรธ ตามมาด้วยความโศกเศร้าจากความผิดหวังเมื่อต้องสูญเสียลูกที่สมบูรณ์แข็งแรงตามที่คาดหวังไว้ จากนั้นก็จะเกิดความรู้สึกผิดหรือกล่าวโทษคนอื่น ซึ่งจะเกิดมากโดยเฉพาะในแม่ และเกิดความทุกข์โศกทางใจที่สัมพันธ์กับร่างกาย เช่น เหนื่อยล้า อ่อนเพลีย นอนไม่หลับ เป็นต้น ทำให้ปรับตัวได้ไม่ดี และอาจทำให้เครียดมากขึ้นเมื่อมีปัญหาอื่นๆ เช่น เชื่อชาติหรือฐานะ (Leff & Walizer, 1992; Scherzer, 2004)

Kubler-Ross (2007) ได้สร้างแนวคิดขั้นตอนของการสูญเสียไว้ 5 ขั้นตอน ได้แก่ ขั้นปฏิเสธ (denial) ขั้นรู้สึกโกรธ (anger) ขั้นต่อรอง (bargain) ขั้นซึมเศร้า (depression) และขั้นยอมรับ (acceptance) ซึ่งจอม ชุ่มช่วย (2539 อ้างถึงใน อุไรวรรณ แก่นจันทร์, 2547) จิตแพทย์เด็กและวัยรุ่นผู้เชี่ยวชาญในด้านเด็กที่มีความต้องการพิเศษ กล่าวถึงปฏิกริยาที่เกิดขึ้นกับพ่อแม่ที่ลูกมีภาวะเป็นออทิซึมซึ่งถือเป็นการสูญเสียลูกที่เป็นเด็กปกติตามความคาดหวังไป โดยอ้างอิงจากแนวคิดของ Kubler-Ross ดังนี้

- 1) ขั้นปฏิเสธ (denial) พ่อแม่ไม่เชื่อว่าการสูญเสียหรือข่าวร้ายนั้นเป็นจริง ปฏิกริยาที่มี เช่น การถามถึงหลักฐานต่างๆ ทางกายภาพ การตระเวนเปลี่ยนแพทย์วินิจฉัย การปฏิเสธการรักษา และการผลักภาระให้สมาชิกคนอื่นในครอบครัวเป็นผู้รับผิดชอบ เป็นต้น

- 2) ขั้นรู้สึกโกรธ (anger) โกรธที่ตนเองต้องเผชิญกับความสูญเสีย ความโกรธนี้อาจทำให้เกิดการโทษกันระหว่างพ่อแม่ทำให้ครอบครัวเกิดความแตกร้างได้ บางครั้งความโกรธอาจกระทบต่อผู้รักษาและเร้าให้ผู้รักษาเกิดความโกรธได้เช่นกัน
- 3) ขั้นต่อรอง (bargain) เป็นช่วงที่เกิดการต่อรองกับทุกสิ่งทุกอย่าง เช่น ต่อรองกับความรุนแรงของโรค ต่อรองกับรูปแบบการรักษา
- 4) ขั้นซึมเศร้า (depression) ขั้นนี้เป็นช่วงสำคัญที่ผู้รักษาต้องสังเกตและเฝ้าระวัง โดยส่วนใหญ่พ่อแม่จะแสดงให้เห็นได้จากสีหน้า ท่าทาง ความคิดเชิงลบ หรืออยากตาย บางรายอาจแสดงอาการทางกาย เช่น เบื่ออาหาร นอนไม่หลับ และบางรายอาจแสดงออกทางอาการหงุดหงิดฉุนเฉียวได้
- 5) ขั้นยอมรับ (acceptance) เป็นขั้นที่พ่อแม่เริ่มเผชิญหน้ากับชะตากรรม จะมีพฤติกรรมที่เหมาะสมและยอมรับกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น พ่อแม่เริ่มให้ความร่วมมือในการดูแลลูกและกระตุ้นเด็กได้อย่างเต็มที่ตามคำแนะนำของคณะผู้รักษา

กระบวนการทางจิตวิทยาที่มักพบในกลุ่มผู้ปกครองที่ลูกมีภาวะออทิซึมมักมีดังนี้ (ศรีสมร กสิวัฒน์, 2537 อ้างถึงใน อุไรวรรณ แก่นจันทร์, 2547)

- 1) เมื่อแรกคลอดและทราบว่าลูกเป็นเพศใด หน้าตา รูปร่างอย่างไร อาจผิดหวังเพราะยังติดอยู่กับลูกในอุดมการณ์ที่คาดหวังไว้ ซึ่งส่วนมากต้องการลูกที่น่ารัก เก่ง ฉลาด และแข็งแรง
- 2) ต่อมาเริ่มยอมรับลูกในฐานะของเด็กปกติ แม้ว่าจะไม่สวยหรือเก่งก็ดี
- 3) เมื่อเด็กเติบโตมาอีกระยะหนึ่ง และเริ่มแสดงอาการไม่รับรู้ทางภาษา ผู้ปกครองจะเริ่มคิดว่าลูกอาจมีความบกพร่องทางหูเป็นประการแรก
- 4) เมื่อผู้ปกครองพบแพทย์และได้คำตอบว่าลูกไม่ได้บกพร่องทางหู มักจะรอดต่อไปอีกพักหนึ่ง ก็จะพบว่าลูกแสดงอาการล่าช้า อาจทำให้ยอมรับว่าลูกคงมีพัฒนาการล่าช้าบางด้าน แต่ยังไม่แน่ใจว่าล่าช้าด้านใดบ้าง
- 5) ผู้ปกครองบางรายอาจพบว่าลูกมีพัฒนาการล่าช้าทุกด้าน ก็จะได้คำตอบว่าลูกมีความท้าทายทางด้านสติปัญญา แต่บางรายก็อาจติดอยู่ในขั้นต่างๆ และพยายามจะตระเวนไปหาคำตอบจากแหล่งข้อมูลต่างๆ ที่มีผู้แนะนำ ทำให้เสียเวลานานมาก กว่าลูกจะได้รับการบำบัดรักษาที่เหมาะสม
- 6) ผู้ปกครองที่ผ่านกระบวนการทางความคิดและการตรวจสอบมาแล้วทั้ง 5 ขั้นก็อาจพบว่าลูกของตนเองไม่ใช่บกพร่องด้านใดด้านหนึ่ง ก็จะเริ่มหาคำตอบและพบว่าลูกมีภาวะออทิซึมในขั้นนี้เอง

จากปฏิกริยาของครอบครัวดังกล่าว แสดงให้เห็นถึงกระบวนการในการรับรู้ความผิดปกติของลูกที่มีภาวะออทิซึมจนถึงการยอมรับในตัวลูกซึ่งเป็นจุดเริ่มต้นที่สำคัญที่สุดของการปรับตัวในทางที่ดี และเกิดการฟื้นคืนได้ขึ้นได้

## 2.7 ภาวะของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม

จากการศึกษาค้นคว้าข้อมูลพบว่าผู้ศึกษาภาวะในครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมไว้เป็นจำนวนมาก โดยในประเทศไทยเองได้มีการศึกษาและรวบรวมภาวะและปัญหาประเภทต่างๆ ของพ่อแม่เด็กที่มีภาวะออทิซึมไว้หลายรูปแบบ (สุภาวดี ชุ่มจิตต์, 2547; อิชยา เชื้อนมนัน, 2545; อุไรวรรณ แก่นจันทร์, 2547)

อย่างไรก็ตามผู้วิจัยพบว่าภาวะและปัญหาหลักๆ ในครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมสามารถแบ่งได้เป็น 4 ด้านดังนี้

- 1) ภาวะและปัญหาด้านร่างกาย การดูแลบุคคลที่มีภาวะออทิซึมในครอบครัวนั้น ส่งผลกระทบทางด้านร่างกายต่อสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะผู้ดูแลหลัก เช่น พ่อแม่จะเกิดความรู้สึกเหนื่อยล้า อ่อนเพลียอย่างมาก รับประทานอาหารได้น้อยลง มีความเหน็ดเหนื่อย และนอนไม่หลับ โดยเฉพาะแม่ซึ่งมักต้องรับภาระหนักในการเลี้ยงดูลูกเกือบตลอดเวลาและรับภาระงานภายในบ้านทุกเรื่อง ส่วนพ่อจะรับผิดชอบในเรื่องค่าใช้จ่าย จึงต้องทำงานล่วงเวลาเพื่อหารายได้พิเศษทำให้เกิดความเหนื่อยล้าและอ่อนเพลีย พ่อและแม่ที่ลูกมีภาวะออทิซึมจึงมีสุขภาพทรุดโทรมกว่าพ่อแม่ของเด็กปกติทั่วไป
- 2) ภาวะและปัญหาด้านจิตใจ การที่ลูกมีภาวะออทิซึมส่งผลกระทบต่อสภาพจิตใจของสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งพ่อและแม่ที่เมื่อรู้ว่าลูกมีภาวะออทิซึมจะได้รับความกระทบกระเทือนทางจิตใจทั้งรู้สึกผิด สับสน ไม่ยอมรับ เจ็บปวด และสิ้นหวัง เกิดความเครียด วิดกกังวล ซึมเศร้า บรรยากาศในครอบครัวมีความกดดัน ไม่สามารถสื่อสารหรือสร้างสัมพันธภาพที่ดีระหว่างสมาชิกในครอบครัวได้ บางครอบครัวพ่อจะกล่าวโทษแม่ว่าเลี้ยงดูลูกไม่ดี หรือบางครอบครัวเกิดการหย่าร้าง พ่อแม่มีความเสี่ยงต่อภาวะเครียด ซึมเศร้า และการฆ่าตัวตาย อีกทั้งยังเกิดความตึงเครียดและวิตกกังวลต่อวิธีการและค่าใช้จ่ายในการบำบัดรักษา นอกจากนี้ทั้งพ่อและแม่มีความเสี่ยงต่ออาการทางจิตเวช เช่น โรควิตกกังวล และยังพบความคิดเกี่ยวกับการทำให้เสียชีวิต (homicide thought) สูง โดยเฉพาะหากพ่อมีความซึมเศร้าต้องเฝ้าระวังอย่างใกล้ชิด เพราะจะมีความรุนแรงของการทำใหตนเองหรือผู้อื่นเสียชีวิตได้มากกว่าแม่
- 3) ภาวะและปัญหาด้านสังคม โดยพบว่าการที่ลูกมีภาวะออทิซึมทำให้สูญเสียเวลา ความอิสระ และความเป็นส่วนตัวลง บรรยากาศและการปฏิสัมพันธ์ในครอบครัวญาติพี่น้อง และเพื่อนก็เปลี่ยนไป เนื่องจากพ่อแม่มีภาระหนักจนไม่มีเวลาว่างในการ

สังสรรค์กับเพื่อนหรือญาติพี่น้อง อีกทั้งเด็กที่มีภาวะออทิซึมยังมักมีปัญหาพฤติกรรมเมื่ออยู่ในที่สาธารณะอีกด้วย

- 4) ภาวะและปัญหาด้านเศรษฐกิจและการเงิน ครอบครัวของเด็กที่มีภาวะออทิซึมต้องเผชิญปัญหาเศรษฐกิจและการเงินเนื่องจากขาดคนที่จะมาช่วยดูแลลูก ทำให้ไม่สามารถไปประกอบอาชีพได้ แม่อาจต้องลาออกจากงานประจำหรือขาดงานบ่อยครั้งทำให้ขาดรายได้ อีกทั้งยังมีค่าใช้จ่ายในการดูแลช่วยเหลือเด็กที่มีภาวะออทิซึม เช่น ค่าเดินทาง ค่ารักษาพยาบาล ค่าจ้างพี่เลี้ยง เป็นต้น

นอกจากภาวะและปัญหาดังกล่าวมาแล้ว ยังอาจจำแนกรูปแบบปัญหาในครอบครัวได้ 3 รูปแบบดังนี้ (จอม ชุ่มช่วย, 2539 อ้างถึงใน อุไรวรรณ แก่นจันทร์, 2547)

- 1) พ่อถอยห่าง แม่รับภาระหนัก (F-disengage, M-workload) อาจเป็นเพราะพ่อยังปฏิเสธการที่ลูกมีภาวะออทิซึม บางครอบครัวพ่อกล่าวโห้ว่าเป็นความผิดของแม่ที่เลี้ยงลูกไม่ดี บางครอบครัวลงเอยด้วยการหย่าร้างหรือมีภรรยาใหม่ พ่อจะทุ่มเทกับงานมากขึ้น ส่วนแม่เมื่อมีภาระหนักขึ้นจากการดูแลลูกจึงมักมีปัญหาอารมณ์ตามมา
- 2) ทั้งพ่อและแม่ถอยห่าง (family withdrawal) ตกเป็นภาระของปู่ ย่า ตา ยาย หรือญาติคนอื่น มักเกิดจากการปฏิเสธของทั้งพ่อและแม่ หรือเกิดต่อเนื่องจากปัญหาแรก
- 3) ลูกคนอื่นถูกละเลย เนื่องจากพ่อแม่ให้ความสนใจกับลูกที่มีภาวะออทิซึมมากเกินไป ในลูกคนอื่นมักถูกคาดหวังให้ต้องรับผิดชอบเกินวัย เกิดปัญหาที่อิจฉาน้อง และอาจทำให้เกิดปัญหาทางอารมณ์และพฤติกรรมในลูกคนอื่นได้

ในมุมมองด้านวิทยาศาสตร์สุขภาพนั้น ได้มีแนวคิดที่กล่าวถึงงานและความรับผิดชอบต่อบทบาทพ่อแม่ที่สำคัญได้แก่ แนวความคิดเกี่ยวกับการปรับตัวด้านการปรับบทบาทหน้าที่ของ Roy (2008) และแนวคิดเรื่องงานและความรับผิดชอบต่อบทบาทการเป็นแม่ของ Lowdermilk Perry และ Bobak (2007) โดยมีผู้นำมาปรับใช้กับครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม ซึ่งครอบครัวต้องปรับบทบาทหน้าที่ด้านต่างๆ ดังนี้ (ประพา หมายสุข, 2550)

- 1) การยอมรับต่อสภาพลูก หมายถึง พฤติกรรมของพ่อแม่ที่แสดงออกว่ายอมรับลูกทั้งลักษณะทางร่างกาย เพศ และพื้นฐานอารมณ์ของเด็ก
- 2) ความสามารถในการเลี้ยงดูลูก หมายถึง พฤติกรรมของพ่อแม่แสดงถึงความสามารถในการเลี้ยงดูลูกในฐานะบุคคลหนึ่งที่ต้องการการดูแลเป็นพิเศษ ได้แก่ การดูแลให้ได้รับอาหาร ยารักษาโรค การตอบสนองต่อความต้องการ การนำลูกไปรับการส่งเสริมพัฒนาการ และการนำลูกไปพบแพทย์ตามนัด
- 3) การมีปฏิสัมพันธ์กับลูก หมายถึง พฤติกรรมของพ่อแม่ที่แสดงถึงการมีปฏิสัมพันธ์กับลูก ได้แก่ การนั่งทนทานการกับลูก การสนทนา การให้ความรักและความผูกพัน

- 4) การเตรียมสมาชิกในครอบครัว หมายถึง พฤติกรรมของพ่อแม่ที่แสดงถึงการเตรียมสมาชิกในครอบครัวเพื่อให้ยอมรับลูกในฐานะสมาชิกใหม่ ได้แก่ การสร้างสัมพันธภาพกับสมาชิกในครอบครัวเพื่อให้ทุกคนในครอบครัวยอมรับสมาชิกใหม่ได้
- 5) การรับผิดชอบต่ออนาคตของลูก หมายถึง พฤติกรรมของพ่อแม่ที่แสดงถึงความเชื่อมั่นต่อการรับผิดชอบลูกทั้งในปัจจุบันและอนาคตในฐานะเป็นบุคคลที่ต้องการการปกป้องดูแลเป็นพิเศษ

จากข้อมูลข้างต้น ไม่อาจปฏิเสธได้เลยว่าการที่ลูกมีภาวะออทิซึมเป็นภาระของครอบครัวและก่อให้เกิดปัญหาต่างๆ ตามมาอย่างมากมาย ทั้งปัญหาทางด้านร่างกาย จิตใจ และสังคมและเศรษฐกิจ อย่างไรก็ตามผู้วิจัยเห็นว่า ปัญหาทางด้านจิตใจเป็นปัญหาที่สำคัญที่สุด ครอบคลุมทั้งด้านอารมณ์ ความทุกข์ทางใจในรูปแบบต่างๆ สุขภาพจิต และความเจ็บป่วยทางจิต ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญที่สุดในการดำรงชีวิต การทำหน้าที่ของพ่อแม่ที่ดี และยิ่งส่งผลกระทบต่อประสิทธิภาพในการรับมือกับปัญหาอื่นๆ อีกด้วย

## 2.8 ผลกระทบทางด้านจิตใจอื่นๆ

ประเด็นหลักๆ สำหรับผลกระทบด้านจิตใจ อื่นๆ ได้แก่ ความเครียด และปัญหาด้านสุขภาพจิตอื่นๆ (Scherzer, 2004) ดังนี้

- 1) ความเครียดของพ่อแม่ เป็นประเด็นหลักของผลกระทบทางจิตซึ่งมักจะเกิดขึ้นอย่างต่อเนื่องตลอดพัฒนาการของเด็ก จากงานวิจัยพบว่าครอบครัวที่มีลูกพิการหรือมีความต้องการพิเศษมีความเครียดมากกว่าครอบครัวเด็กปกติ และครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมยังเครียดมากกว่าในครอบครัวที่มีลูกบกพร่องทางสมอง มีอาการดาวน์ซินโดรม หรือ cystic fibrosis โดยแม่ก็มีความเครียดมากกว่าพ่อ เนื่องจากมีความรับผิดชอบในการจัดการมากกว่าและรับรู้ว่าตนเองอยู่ในฐานะที่ต้องพึ่งพิงคนอื่น โดยปัจจัยที่ทำให้เกิดความเครียดในครอบครัว ได้แก่ ระดับความรุนแรงของอาการ โดยเฉพาะปัญหาในการสื่อสาร และความเปลี่ยนแปลงหรือความจำกัดในพัฒนาการที่เห็นได้ชัดขึ้นเมื่อเด็กโตขึ้น อย่างไรก็ตามการที่พ่อแม่มีแหล่งความช่วยเหลือและสนับสนุนในการดูแลจัดการลูกและเป็นคนที่มีความเชื่อทางบวกก็จะปรับตัวได้ดีกว่าพ่อแม่ที่อยู่ตามลำพัง สำหรับพี่น้องของเด็กที่มีภาวะออทิซึมก็ได้รับผลกระทบเช่นกัน พี่น้องของเด็กที่มีภาวะออทิซึมมีความเครียดมากกว่าเมื่อเปรียบเทียบกับเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาและเด็กปกติ มักถูกมองว่าเป็นภาระ มีปัญหาเกี่ยวกับเพื่อน กังวลเกี่ยวกับอนาคต และรู้สึกโดดเดี่ยว อย่างไรก็ตามยิ่งเด็กๆ ที่เป็นพี่น้องเหล่านี้เข้าใจภาวะออทิซึมมากเท่าไร พวกเขาก็จะสามารถปรับตัวได้ดีตามไปด้วย

ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมมีกลวิธีในการจัดการกับปัญหาของลูกและจัดการกับความเครียดที่หลากหลาย ประกอบไปด้วย การสอนวินัยแบบควบคุมไปจนถึงแบบตามใจ การแบ่งหน้าที่ช่วยกันรับผิดชอบดูแลทั้งกับคู่สมรสและลูกคนอื่นๆ การปรึกษากับคณะผู้เชี่ยวชาญ หรืออาจไปเป็นอาสาสมัครให้ความช่วยเหลือในชุมชน



2) ปัญหาทางสุขภาพจิตอื่นๆ เช่น ความวิตกกังวล และภาวะซึมเศร้า การมีลูกที่มีภาวะออทิซึมและการจัดการปัญหาที่มีความสัมพันธ์กับปัญหาความผิดปกติทางจิตในระยะยาวในหลายครอบครัว แม่ของเด็กที่มีภาวะออทิซึมมีอาการซึมเศร้าร้อยละ 36 และมีความวิตกกังวลร้อยละ 46 มากกว่าแม่ของเด็กปกติและเด็กในกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม แต่พบว่าแม่จะมีการปรับตัวที่ดีขึ้นหากมีการปรับเปลี่ยนวิธีการจัดการปัญหา เจตคติ และปรัชญาในการดำเนินชีวิต ในทางกลับกัน พบว่าพ่อที่ลูกมีภาวะออทิซึมมักมีการปรับตัวที่ดีมากกว่าพ่อของเด็กในกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม แต่ก็พบว่ามี ความเครียดเช่นกัน ทั้งพ่อและแม่ที่ลูกมีภาวะออทิซึมรายงานว่ามีความใกล้ชิดในความสัมพันธ์กับคู่สมรสน้อยกว่าในพ่อแม่ของเด็กปกติและเด็กในกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม ซึ่งสัมพันธ์กับความเครียดและความซึมเศร้า ชอบปลีกตัวโดดเดี่ยว ไม่รู้จักกาลเทศะ และไม่ค่อยมีความรับผิดชอบ มากกว่าพ่อแม่ของเด็กในกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม นอกจากนี้ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมยังมีรายงานพบ บุคลิกภาพที่ผิดปกติและมีความผิดปกติทางจิต พ่อมีลักษณะอาการของโรคจิตเภทและมีสติปัญญาดี สำหรับพี่น้องของเด็กที่มีภาวะออทิซึมพบความเสี่ยงที่จะมีปัญหาทางอารมณ์และพฤติกรรมสูง จะเห็นได้ว่าครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซมนั้นต้องประสบกับปัญหาสุขภาพจิตที่หลากหลาย ดังนั้นหากผู้เชี่ยวชาญที่ทำงานกับเด็กที่มีภาวะออทิซึม พบว่าบุคคลในครอบครัวมีปัญหาความเครียด การปรับตัว การจัดการปัญหา หรือลักษณะที่เกี่ยวกับอาการทางจิตก็ควรส่งต่อให้ได้รับการปรึกษาเชิง จิตวิทยาแบบครอบครัว กลุ่มสนับสนุนทางจิตใจ หรือพบกับจิตแพทย์

จากที่กล่าวมาข้างต้นครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมต้องประสบกับความยากลำบากทางจิตใจ จากการสูญเสียลูกในแบบที่ครอบครัวคาดหวังไป ทั้งยังประสบกับภาวะและปัญหาจากการดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึมอีกมากมาย ในขณะที่บางครอบครัวก็สามารถปรับตัวผ่านประสบการณ์ที่ยากลำบาก เหล่านั้น เกิดการฟื้นคืนได้ และเติบโตงอกงามขึ้น เพื่อให้เกิดความเข้าใจในประสบการณ์ของ ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมมากยิ่งขึ้น ผู้วิจัยได้ลงพื้นที่ฝังตัวในสนามซึ่งทำให้ผู้วิจัยได้ใกล้ชิดและสัมผัสกับประสบการณ์ของครอบครัวเหล่านี้โดยตรง โดยพื้นที่ที่ผู้วิจัยเลือกฝังตัวก็คือ มูลนิธิสถาบัน แสงสว่าง

### 3. มูลนิธิสถาบันแสงสว่าง

มูลนิธิสถาบันแสงสว่าง เป็นสถานที่ตัวอย่างหนึ่งในสถานศึกษาที่ให้บริการในการดูแลและพัฒนาเด็กที่มีภาวะออทิซึม ในประเทศไทย การทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับมูลนิธิสถาบันแสงสว่างจะช่วยให้เห็นภาพของการดูแล บำบัด และฝึกพัฒนาการของเด็กที่มีภาวะออทิซึมได้อย่างชัดเจน ทำให้เข้าใจอาการและพฤติกรรมของเด็กที่มีภาวะออทิซึม อีกทั้งทำให้ได้เห็นถึงปฏิสัมพันธ์ระหว่างพ่อแม่กับลูก กับคุณครูและนักบำบัด กับเด็กที่มีความต้องการพิเศษคนอื่น และกับผู้ปกครองด้วยกันอีกด้วย

มูลนิธิสถาบันแสงสว่าง เป็นศูนย์ให้การศึกษาระดับต้นพัฒนาการกับเด็กที่มีความต้องการพิเศษทุกประเภท ก่อตั้งเป็นโครงการจัดการเรียนการสอนสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษขึ้นในปี พ.ศ. 2522 โดยแรกเริ่มนั้นเป็นการขยายการดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษจากสหทัยมูลนิธิซึ่ง

ดำเนินกิจการเกี่ยวกับการสงเคราะห์เด็กในรูปแบบครอบครัวอุปการะเพื่อคุ้มครองเด็กกำพร้าที่ถูกทอดทิ้งหรือพ่อแม่ไม่สามารถทำหน้าที่ได้ ซึ่งพบว่าผู้ปกครองจำนวนหนึ่งมีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษทำให้ประสบปัญหาในการเลี้ยงดูและหาสถานที่ศึกษา สหทัยมูลนิธิและผู้ปกครองจึงร่วมมือกันจัดกลุ่มสอนเด็กที่มีความต้องการพิเศษขึ้น ต่อมาขยายเป็นโครงการทดลองสอนเด็กพิการภายใต้การดูแลของสหทัยมูลนิธิ ซึ่งนับได้ว่าเป็นโครงการสำหรับเด็กพิการทุกประเภทเป็นแห่งแรกในประเทศไทย และในเดือนมิถุนายน พ.ศ. 2528 ก็ได้รับอนุมัติจากกระทรวงมหาดไทยให้เปิดดำเนินการเป็นมูลนิธิ มีฐานะเป็นนิติบุคคล โดยใช้ชื่อว่า “มูลนิธิสถาบันแสงสว่าง”

มูลนิธิสถาบันแสงสว่างมีกรอบแนวคิดในการดำเนินงานดังนี้

- 1) เด็กที่มีความต้องการพิเศษทุกคนมีสิทธิได้รับการศึกษาเพื่อส่งเสริมให้มีพัฒนาการสูงสุดเต็มศักยภาพ รู้จักพึ่งตนเอง และมีความรู้สึกรู้สีกว่าตนเองเป็นบุคคลที่มีคุณค่าผู้หนึ่งในสังคม
- 2) เด็กแต่ละคนมีความแตกต่างกัน วิธีการฝึกอบรมจัดเป็นโปรแกรมการศึกษาเฉพาะบุคคล (Individual Education Program; IEP) ซึ่งครูผู้เชี่ยวชาญและบุคลากรจากหลายสาขาทำงานร่วมกันเพื่อแสวงหาวิธีที่เหมาะสมที่สุดเพื่อการพัฒนาเด็ก
- 3) ส่งเสริมผู้ปกครองและครอบครัวให้มีบทบาท หน้าที่ มีความรับผิดชอบในการอบรมเลี้ยงดูอย่างเหมาะสม เพื่อผู้ปกครองจะได้เอาใจใส่ชื่นชมต่อลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษเช่นเดียวกับลูกที่เป็นปกติ
- 4) ครูผู้เชี่ยวชาญและบุคลากร ควรมาจากหน่วยงานหลายสาขาทำงานร่วมกันในการวางแผนการศึกษาที่เหมาะสมในการพัฒนาเด็ก

โดยมีขอบข่ายการดำเนินงานดังนี้

- 1) ให้บริการทดสอบเด็กก่อนเข้าเรียนเป็นรายบุคคล เพื่อพิจารณาจัดโปรแกรมการศึกษาตามความเหมาะสม
- 2) จัดโปรแกรมการศึกษาเฉพาะบุคคล สำหรับเด็กที่ความบกพร่องทางด้านร่างกายสติปัญญา และจิตใจ เช่น กลุ่มเด็กดาวน์และความผิดปกติทางพันธุกรรม เด็กที่มีพัฒนาการล่าช้าด้านต่างๆ เด็กที่มีความบกพร่องทางการเคลื่อนไหว เด็กที่มีภาวะออทิซึม เด็กสมาธิสั้น เด็กที่มีความบกพร่องทางการเรียนรู้เฉพาะด้าน ตลอดจนมีความพิการซ้ำซ้อน
- 3) จัดการบำบัดพิเศษ เช่น ฝึกพูด กายภาพบำบัด ดนตรีบำบัด กิจกรรมการเคลื่อนไหว และการสอนเสริมวิชาการเพื่อเตรียมความพร้อมก่อนเข้าเรียนชั้นเรียนปกติ
- 4) จัดบริการสำหรับผู้ปกครองในการให้คำปรึกษาแนะแนว และการให้ความรู้เกี่ยวกับการอบรมเลี้ยงดูเด็กที่มีความต้องการพิเศษ
- 5) จัดฝึกอบรมครูและบุคลากรเกี่ยวกับการศึกษาพิเศษ สนับสนุนให้ค้นคว้าวิจัยการสอนอุปกรณ์การสอน และบริการต่างๆ
- 6) ทำงานประสานกับแพทย์และบุคลากรในหน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

7) เป็นสถานที่ศึกษาดูงานและฝึกงานของนิสิตนักศึกษาและบุคลากรที่เกี่ยวข้อง

การแบ่งสายชั้นการเรียนการสอน แบ่งออกเป็น 2 โครงการหลัก ได้แก่

1) โครงการส่งเสริมและกระตุ้นพัฒนาการเด็กเล็ก(อายุ 2 - 14 ปี) มี 7 ห้องเรียน ได้แก่ ห้องเนอสเซอรี่ ห้องอนุบาลพิเศษ 1 ห้องอนุบาลพิเศษ 2 ห้องอนุบาลพิเศษ 3 ห้องประถมพิเศษ ห้องเตรียมความพร้อมระดับ 1 และห้องเตรียมความพร้อมระดับ 2 ทุกห้องจะจัดการเรียนการสอนโดยใช้การกระตุ้นพัฒนาการเป็นรายบุคคล (IEP) มีการฝึกหัดทักษะการช่วยเหลือตนเอง การบำบัดในด้านต่างๆ โดยประเมินจากปัญหาของตัวนักเรียนว่าต้องการเสริมบริการด้านใดเป็นพิเศษ เช่น บริการทำกายภาพบำบัด ธาราบำบัด บริการฝึกพูด บริการดนตรีเพื่อการพัฒนา และคอมพิวเตอร์ การฝึกทักษะทางด้านอารมณ์และสังคม กิจกรรมพลศึกษา และกิจกรรมส่งเสริมการแสดงออกทางสังคม (กิจกรรมวันศุกร์) และห้องระดับอนุบาลขึ้นไปจะมีการส่งเสริมการมีส่วนร่วมในกิจกรรมวันสำคัญต่างๆ และมีกิจกรรมค่ายพักแรมอีกด้วย

- ห้องเนอสเซอรี่เป็นห้องเตรียมเด็กก่อนวัยเรียนรับอายุตั้งแต่ 2 - 6 ปีขึ้นไป มีครูประจำห้อง 4 คน ต่อนักเรียน 14 คน โดยจะเน้นพัฒนาด้านร่างกายและการมีสมาธิในการทำสิ่งใดสิ่งหนึ่ง พัฒนาด้านภาษาและการเข้าใจภาษา ทักษะการช่วยเหลือตัวเอง เช่น การเข้าห้องน้ำ การรับประทานอาหาร ทักษะทางอารมณ์และสังคม ความสามารถในการคิดและการเรียนรู้ และเตรียมความพร้อมเข้าสู่ชั้นอนุบาล

- ห้องอนุบาลพิเศษ 1 รับนักเรียนตั้งแต่อายุ 4 - 8 ปี มีครูประจำห้อง 3 คน ต่อนักเรียน 12 คน โดยรับนักเรียนที่จบการเรียนจากห้องเนอสเซอรี่หรือนักเรียนใหม่ที่สอบผ่านความสามารถในการตระหนักรู้ ความจำ การระบุและจัดประเภทสิ่งของ ฝึกให้เด็กเริ่มคุ้นเคยกับตัวอักษรและตัวเลข และฝึกทักษะการเขียน

- ห้องอนุบาลพิเศษ 2 รับนักเรียนตั้งแต่อายุ 6 - 9 ปี มีครูประจำห้อง 4 คน ต่อนักเรียน 15 คน โดยรับนักเรียนที่จบจากห้องอนุบาลพิเศษ 1 และจะมีการส่งเสริมพัฒนาทักษะทางการเรียนเพื่อไปเรียนต่อในชั้นอนุบาลเรียนร่วมของภาครัฐและเอกชน มีการฝึกให้เด็กมั่นใจในตนเองและมีทักษะการสื่อสารด้วยการจัดบทบาทสมมติและออกไปภาคสนาม เช่น ฝึกการใช้รถสาธารณะ การซื้อสินค้า เป็นต้น

- ห้องอนุบาลพิเศษ 3 รับนักเรียนตั้งแต่อายุ 8 - 12 ปี มีครูประจำห้อง 3 คน ต่อนักเรียน 12 คน จะมีการเตรียมความพร้อมและส่งเสริมพัฒนาทักษะทางการเรียนเพื่อไปเรียนต่อในชั้นประถมเรียนร่วมในโรงของภาครัฐและเอกชน

- ห้องประถมพิเศษ รับนักเรียนตั้งแต่อายุ 9 - 14 ปี มีครูประจำห้อง 4 คน ต่อนักเรียน 16 คน มีการส่งเสริมพัฒนาทักษะทางการเรียนเพื่อไปเรียนต่อในชั้นประถมเรียนร่วมในโรงของภาครัฐและเอกชน โดยจัดการเรียนการสอนคล้ายกับโรงเรียนประถม และฝึกให้นักเรียนมีสมาธิและมีส่วนร่วมในชั้นเรียนมากขึ้น

- ห้องเตรียมความพร้อมระดับ 1 รับนักเรียนตั้งแต่อายุ 9 – 14 ปี มีครูประจำห้อง 3 คน ต่อนักเรียน 12 คน ส่งเสริมพัฒนาทักษะทางการเรียนฝึกอาชีพเบื้องต้นเพื่อเข้าเรียนในโครงการฝึกอาชีพ โดยฝึกทางด้าน การรับรู้สิ่งเร้าต่างๆ ฝึกความแข็งแรงทางร่างกาย และทักษะการช่วยเหลือตนเอง และสอนความรู้พื้นฐานต่างๆ เช่น สี รูปร่าง ขนาด เสียง และศิลปะ

- ห้องเตรียมความพร้อมระดับ 2 รับนักเรียนอายุ 14 ปีขึ้นไป โดยรับนักเรียนที่ผ่านการเตรียมความพร้อมทางการฝึกอาชีพเบื้องต้นจากห้องเตรียมความพร้อมระดับ 1 โดยฝึกให้นักเรียนดูแลตนเองได้มากขึ้นและสามารถใช้ชีวิตประจำวันได้ โดยจะมีการส่งเสริมพัฒนาทักษะทางการเรียนฝึกอาชีพเบื้องต้นเพื่อเข้าเรียนในโครงการฝึกอาชีพ

2) โครงการส่งเสริมพัฒนาการและการฝึกอาชีพ ได้แบ่งงานในโครงการเป็น 6 กลุ่มงาน ได้แก่ กลุ่มงานเย็บปัก กลุ่มงานดอกไม้ประดิษฐ์ กลุ่มงานผ้าบาติก กลุ่มงานกระดาษกลุ่มงานผลิตสื่อจากไม้ และกลุ่มงานจัดสวน แต่ละกลุ่มงานรับนักเรียนอายุ 8 – 12 ปีเข้าเรียนทั้งหมด 15 คน โดยมีครูประจำกลุ่มงาน 4 คน

ทุกกลุ่มงานนักเรียนจะได้รับการฝึกทักษะตามกลุ่มงานนั้นๆ ด้วยแผนการเรียน IEP และเช่นเดียวกับโครงการส่งเสริมและกระตุ้นพัฒนาการเด็กเล็ก จะให้การฝึกทักษะการช่วยเหลือตนเอง การบำบัดในด้านต่างๆ โดยประเมินจากปัญหาของตัวนักเรียนว่าต้องการเสริมบริการด้านใดเป็นพิเศษ เช่น บริการทำกายภาพบำบัด ธาราบำบัด บริการฝึกพูด บริการดนตรีเพื่อการพัฒนา และ คอมพิวเตอร์ การฝึกทักษะทางด้านอารมณ์และสังคม กิจกรรมพลศึกษา กิจกรรมส่งเสริมการแสดงออกทางสังคม (กิจกรรมวันศุกร์) การส่งเสริมการมีส่วนร่วมในกิจกรรมวันสำคัญต่างๆ และมีกิจกรรมค่ายพักแรม

จากความเข้าใจในประสบการณ์ของครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้จากการที่ลูกมีภาวะออทิซึมที่ได้จากการสังเกตเมื่อฝังตัวในสนาม ผู้วิจัยได้เล็งกวีวิจัยที่เหมาะสมสำหรับศึกษาประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมซึ่งเป็นกลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่มีความเฉพาะได้อย่างเป็นระบบ มีความน่าเชื่อถือ และทำให้เห็นถึงความหมายเชิงลึกของประสบการณ์ของครอบครัว ผู้วิจัยพบว่าระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา มีความเหมาะสมในการวิจัยครั้งนี้

#### 4. การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา (phenomenological research)

##### 4.1 นิยามและขอบเขต

ชาย โปธิสิตา (2547) กล่าวถึงการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยาว่าเป็นการวิจัยเชิงคุณภาพรูปแบบหนึ่งที่อาศัยแนวความคิดและโลกทัศน์จากปรัชญาปรากฏการณ์วิทยาซึ่งเป็นทัศนะต่อภาวะการมีอยู่ของมนุษย์ เพื่อศึกษาปรากฏการณ์และประสบการณ์ในชีวิตที่บุคคลได้ประสบ มาเป็นพื้นฐานแนวคิดและวิธีการที่จะทำความเข้าใจมนุษย์ โดยมุ่งทำความเข้าใจความหมายของปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์ในชีวิตที่บุคคลได้ประสบ เป้าหมายสำคัญของการวิจัยแบบนี้ คือการหา

คำตอบสำหรับคำถามว่า การได้ประสบกับเหตุการณ์อย่างใดอย่างหนึ่งนั้น มีความหมายอย่างไร สำหรับผู้ที่ได้ประสบมัน

Merleau-Ponty (1945 อ้างถึงใน Finlay, 2011) กล่าวว่า การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา คือ “ปัญหาที่ได้รับการแก้ และความหวังที่ได้รับการตระหนักเข้าใจ” นั่นก็เพราะนักปรากฏการณ์วิทยาจะค้นหาและจับใจความในประสบการณ์ชีวิต เชื่อมต่อโดยตรงและทันทีทันใดกับโลกของผู้ให้ข้อมูลราวกับว่านักปรากฏการณ์วิทยาได้ประสบมัน ให้ความสนใจอย่างมากกับความหมายส่วนบุคคลที่ผู้ให้ข้อมูลได้แบ่งปัน โดยมุ่งสร้างความเข้าใจและไขความกระจ่างในสถานการณ์ของบุคคลเล็กๆ ที่ถูกมองข้าม สิ่งที่พวกเขาเผชิญในทุกๆ วันแต่ไม่มีใครสังเกตเห็นตั้งคำถาม (Seamon, 2000 อ้างถึงใน Finlay, 2011)

#### 4.2 แนวคิดหลัก

การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยาเป็นการวิจัยที่ใช้ในการตอบคำถามเกี่ยวกับความหมาย การทำความเข้าใจประสบการณ์ในชีวิตตามความเข้าใจของผู้ที่ได้ประสบในเหตุการณ์หรือสถานการณ์นั้นๆ ด้วยตัวเอง มุ่งทำความเข้าใจว่าบุคคลสร้างประสบการณ์อย่างไร และการกระทำหรือพฤติกรรมของเขามีความหมายสำหรับผู้กระทำอย่างไร นักปรากฏการณ์วิทยาจึงถือว่าถ้าเราอยากทำความเข้าใจว่าทำไมคนจึงทำสิ่งนั้นๆ เราจำเป็นต้องเข้าใจว่าคนให้ความหมายต่อสิ่งต่างๆ อย่างไร ความหมายจึงเป็นเป้าหมายสำคัญของการวิจัย โดยแนวคิดหลักในการวิจัยเชิงปรากฏการณ์วิทยาก็คือประสบการณ์ชนิดเดียวกันย่อมมีแก่นแท้ (Essence) อย่่างเดียวกัน กล่าวคือความหมายที่เป็นลักษณะร่วมที่คนในกลุ่มเข้าใจตรงกัน ซึ่งได้มาจากการวิเคราะห์เปรียบเทียบประสบการณ์ของกลุ่มบุคคลนั้นๆ

การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยาที่ใช้กันอย่างแพร่หลายนั้นมี 2 แบบหลักๆ คือแบบมุ่งพรรณนากับแบบมุ่งตีความ โดยแบบมุ่งพรรณนาจะยึดแนวทางของ Husserl ที่มุ่งเข้าใจโครงสร้างของการรับรู้เป็นสำคัญโดยใช้การพรรณนาเป็นหลัก และแบบมุ่งตีความจะยึดปรากฏการณ์วิทยาอรรถปริวรรต (hermeneutic phenomenology) ของ Heidegger เป็นแนวทางในการศึกษาที่จะมุ่งการตีความเพื่อเข้าใจความหมายของปรากฏการณ์ตามที่ปรากฏแก่ผู้ที่ได้ประสบมันในเชิงวิเคราะห์ (ชาย โพธิสิตา, 2547)

#### 4.3 ขั้นตอนการวิจัย

Moustakas (1994 อ้างถึงใน ชาย โพธิสิตา, 2547) กล่าวถึงขั้นตอนการดำเนินการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยาไว้ โดยแบ่งเป็น 7 ขั้นตอน ประกอบด้วย

- 1) กำหนดหัวข้อ และคำถามในการวิจัยที่เหมาะสมกับวิธีการศึกษาแบบปรากฏการณ์วิทยา
- 2) ทบทวนองค์ความรู้เกี่ยวกับเรื่องที่ศึกษา

- 3) กำหนดเกณฑ์สำหรับเลือกบุคคลและปรากฏการณ์สำหรับศึกษา โดยต้องเลือกตัวอย่างที่เป็นผู้มีประสบการณ์หรือได้ประสบเหตุการณ์ที่นักวิจัยเจาะจงศึกษามากพอ แต่ละคนมีประสบการณ์ในระดับใกล้เคียงกัน และไม่ควรมีจำนวนมากเกินไป
- 4) ให้ข้อมูลที่จำเป็นแก่ผู้ที่ถูกเลือกมาศึกษา รวมทั้งจัดการกับประเด็นที่เกี่ยวกับจริยธรรมในการวิจัย
- 5) กำหนดประเด็นหรือแนวคำถามสำหรับการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกที่จะสามารถทำให้ได้คำตอบว่าประสบการณ์เช่นนั้นมีความหมายอย่างไรสำหรับตัวเขา
- 6) ทำการสัมภาษณ์และบันทึกการสัมภาษณ์อย่างละเอียด อาจจำเป็นต้องทำการสัมภาษณ์ซ้ำหลายครั้ง
- 7) เตรียมข้อมูลเพื่อการวิเคราะห์ และดำเนินการวิเคราะห์

#### 4.4 วิธีการเก็บข้อมูล

ในการวิจัยเชิงคุณภาพนั้นมีวิธีการเก็บข้อมูลหลากหลายวิธี ได้แก่ การสังเกต การสัมภาษณ์ และการเก็บข้อมูลจากเอกสารต่างๆ ในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก ในการเก็บข้อมูลหลักเพื่อนำผลมาวิเคราะห์ข้อมูล และได้ใช้การสังเกตและการเก็บข้อมูลจากเอกสารต่างๆ เป็นข้อมูลประกอบ

การสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) เป็นการสัมภาษณ์แบบมีจุดความสนใจเฉพาะ ผู้สัมภาษณ์มีจุดสนใจที่พยายามหาคำตอบของความสนใจของผู้ถูกสัมภาษณ์มาที่จุดสนใจ โดยไม่ต้องถามทราบเหตุผลหรือข้อเท็จจริงในทุกขั้นตอน หรือเป็นการสัมภาษณ์ที่มีคำถามการวิจัยที่ต้องการได้ข้อมูลในระดับลึกและมีรายละเอียดมาก โดยคำถามการวิจัยอาจเป็นคำถามเช่น ทำไมสิ่งนั้นจึงเกิดขึ้น มันมีความหมายอย่างไร กระบวนการหรือเหตุการณ์นั้นๆ ได้คลี่คลายอย่างไร เป็นต้น ส่วนใหญ่จะเป็นการสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้าง (semi-structure interview) ซึ่งเป็นการสัมภาษณ์โดยใช้คำถามปลายเปิด เพื่อให้ผู้ถูกสัมภาษณ์สามารถตอบคำถามได้อย่างอิสระ สามารถอธิบายรายละเอียดของคำตอบ และอาจจะไม่เห็นด้วยกับคำถาม หรือพูดถึงประเด็นใหม่ขึ้นมาก็ได้ ซึ่งจะมีการกำหนดคำถามไว้ล่วงหน้าในประเด็นที่ผู้สัมภาษณ์สนใจศึกษา แต่ก็จะมีความยืดหยุ่นสามารถสอบถามเพิ่มเติมในประเด็นที่น่าสนใจและไม่จำเป็นต้องเรียงลำดับคำถามสัมภาษณ์เหมือนกันในการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนอีกด้วย การสัมภาษณ์เชิงลึกนั้นมักใช้เวลาประมาณ 1 – 2 ชั่วโมงเพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลึกและมีความละเอียดเพียงพอ (Rubin & Rubin, 2012; สุรางค์ จันทวานิช, 2551) โดยการสัมภาษณ์ในการวิจัยเชิงคุณภาพนั้น มีแนวทางหรือสาระสำคัญที่ควรทราบดังนี้ (ชาย โปธิสิตา, 2547)

- 1) มุ่งทำความเข้าใจโลกในชีวิตจริงของผู้ตอบ และมุ่งทำความเข้าใจความสัมพันธ์ที่ผู้ตอบมีต่อสิ่งแวดล้อมในโลกของเขา
- 2) เน้นความหมายในทัศนะของผู้ตอบ โดยความหมายนั้นอาจได้จากคำพูดของผู้ตอบโดยตรง หรือจากน้ำเสียง สีหน้า หรือท่าทางของผู้ตอบก็ได้

- 3) ให้ความสำคัญกับข้อมูลเชิงคุณภาพ โดยมุ่งหาความรู้ที่อยู่ในรูปของข้อมูลเชิงคุณภาพที่แสดงออกมาในคำพูดของผู้ตอบเอง ไม่มุ่งเก็บข้อมูลในรูปของจำนวน
- 4) เน้นข้อมูลเชิงพรรณนา โดยต้องการข้อมูลในรูปของการพรรณนาจากผู้ตอบมากกว่า ข้อมูลผู้ตอบตีความไว้เรียบร้อยแล้ว ผู้สัมภาษณ์จึงมักจะขอให้ผู้ตอบเล่าเรื่องราวของเขา ทั้งประสบการณ์ ความรู้สึก และการกระทำออกมาให้ชัดเจนที่สุดเท่าที่เขาจะทำได้
- 5) มีความเจาะจงหรือจุดเน้นในการสัมภาษณ์ที่ชัดเจน เพื่อหาความรู้ในเรื่องใดเรื่องหนึ่ง โดยเฉพาะและต้องการทราบข้อมูลและความคิดเห็นของผู้ตอบเป็นหลัก ไม่ใช่ความเห็นของคนทั่วไป
- 6) เปิดกว้างสำหรับข้อมูลที่อาจเป็นไปได้ทุกรูปแบบ โดยผู้สัมภาษณ์จะถามเสมือนว่าไม่มีความรู้ในเรื่องนั้นมาก่อนเลย และไม่มีกำหนดกรอบของข้อมูลที่ต้องการไว้ล่วงหน้า
- 7) มีประเด็นที่จะถามชัดเจน โดยเน้นถามคำถามที่จะทำให้นักวิจัยได้ความรู้เกี่ยวกับเรื่องที่น่าสนใจ ไม่ออกนอกเรื่องที่กำหนด และไม่ใช้คำถามที่ไม่มีจุดหมายหรือถามตามใจผู้ตอบ
- 8) ทำคำตอบที่ไม่ชัดเจนให้กระจ่างโดยเร็ว ผู้สัมภาษณ์ต้องไวต่อคำตอบที่ไม่ชัดเจน กำถามหรือแย้งกันเองและรับถามคำถามที่จะได้คำตอบที่ชัดเจนขึ้นเพื่อหาคำตอบว่าน่าจะมีสาเหตุมาจากอะไร
- 9) จับตามองความเปลี่ยนแปลงที่อาจเกิดขึ้นระหว่างการสัมภาษณ์ การสัมภาษณ์อาจทำให้ผู้ตอบเกิดความตระหนักหรือได้เรียนรู้ในขณะที่ถูกสัมภาษณ์และความตระหนักเช่นนี้อาจทำให้เขาเปลี่ยนคำตอบ เปลี่ยนทัศนคติ หรือความหมายที่เขาให้ไว้ก่อนหน้านี้ก็ได้ โดยผู้สัมภาษณ์ต้องกำหนดเองว่าคำตอบที่เปลี่ยนไปจะมีผลต่อข้อมูลโดยรวมอย่างไร ซึ่งโดยปกติแล้วจะให้ความสำคัญกับคำตอบที่ไม่ได้รับผลกระทบจากความรู้ใหม่เพราะถือเป็นคำตอบที่บริสุทธิ์มากกว่า
- 10) ทำการบ้านก่อนการสัมภาษณ์อย่างดี โดยต้องมีความรู้ในเรื่องที่จะทำการสัมภาษณ์อย่างเพียงพอ ซึ่งจะช่วยให้เข้าใจและจับประเด็นได้เร็ว มองเห็นประเด็น และแง่มุมที่ควรซักถามต่อเพื่อรายละเอียดของข้อมูล
- 11) ใส่ใจในปฏิสัมพันธ์ขณะทำการสัมภาษณ์ ซึ่งมีความสำคัญต่อความสำเร็จของการสัมภาษณ์และการวิเคราะห์ข้อมูลในตอนหลังด้วย
- 12) ทำการสัมภาษณ์ให้เป็นประสบการณ์ที่ประทับใจสำหรับผู้ตอบ โดยแสดงถึงความสนใจในชีวิตหรือเรื่องราวของผู้ตอบ และมีความเป็นมิตร เมื่อผู้ตอบรู้สึกสนุกในการพูดคุยกับผู้สัมภาษณ์ ข้อมูลที่ดีมักจะพร่างพรูออกมาได้โดยง่าย

#### 4.5 ขั้นตอนการวิเคราะห์ข้อมูล

Giorgi (n.d. as cited in Finley, 2011) กล่าวถึงขั้นตอนการวิเคราะห์ข้อมูลไว้ว่าหลังทำการสัมภาษณ์แล้ว นักวิจัยจะต้องทำการถอดเทปสัมภาษณ์ออกมาเป็นบทสัมภาษณ์ จากนั้นจึงนำบทสัมภาษณ์แต่ละชุดมาวิเคราะห์รายละเอียดตามขั้นตอนต่อไปนี้

- 1) นักวิจัยเตรียมความพร้อมทางด้านเจตคติของตนเอง โดยมีความละเอียดอ่อนในการมองแบบอุปนัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา ได้แก่การไม่นำความรู้ที่เคยมีในอดีต ความรู้ทางวิทยาศาสตร์ หรือทฤษฎีต่างๆ เข้ามาเกี่ยวข้อง เพื่อให้เกิดความสดใหม่ของข้อมูลที่เผยออกมาจากผู้ให้ข้อมูล และปราศจากความเชื่อว่สิ่งใดคือความจริง
- 2) อ่านบทสัมภาษณ์ทั้งหมดเพื่อรับรู้และสัมผัสความรู้สึกโดยรวมของประสบการณ์
- 3) อ่านบทสัมภาษณ์อีกครั้ง และแตกข้อมูลออกเป็นหน่วยของความหมาย (meaning unit) เพื่อให้จัดการข้อมูลได้ง่ายขึ้น โดยแต่ละหน่วยจะมีความหมายเดียวกันอาจจะเป็นวลี ประโยค หรือทั้งย่อหน้าก็ได้ และทำสัญลักษณ์เมื่อถึงข้อความหรือประโยคที่มีความหมายเปลี่ยนไป
- 4) สะท้อนและขยายความหมายทางจิตใจ (psychological meaning) ในแต่ละหน่วยของความหมายในคำใหม่ โดยสื่อความหมายโดยนัยที่อยู่ในหน่วยของความหมายนั้นๆ ออกมาด้วย
- 5) นักวิจัยสังเคราะห์ข้อมูลที่วิเคราะห์ออกมาได้และกำหนดโครงสร้างของประสบการณ์ โดยรวมโดยพิจารณาจากความหมายที่ผู้ให้ข้อมูลให้ทั้งหมด โดยใช้ความรู้สึกที่เกิดขึ้นในใจหรือสัญชาตญาณหาแก่นแท้ (essence) ของประสบการณ์ จากการเปลี่ยนหรือตัดบางด้านของประสบการณ์ออกอย่างอิสระเพื่อหาข้อมูลที่เป็นแก่นแท้ซึ่งมีความแตกต่างเป็นพิเศษจากประสบการณ์อื่นทั่วไป

#### 4.6 การควบคุมคุณภาพการวิจัย

การควบคุมคุณภาพในการวิจัยให้มีความเชื่อถือได้หรือมีความถูกต้องแม่นยำตรงในการวิจัยเชิงคุณภาพนั้น Schwandt (2001 อ้างถึงใน ชาย โพธิสิตา, 2547) กล่าวว่าหมายถึงข้อค้นพบของการวิจัยมีหลักฐานสนับสนุนที่เป็นรูปธรรม มั่นคง และเชื่อถือได้ ทำให้ไม่มีเหตุผลหรือข้อสรุปอื่นที่ทำให้เกิดข้อสงสัยในข้อค้นพบนั้น โดย Lincoln และ Guba (1985) ได้กำหนดคุณสมบัติของงานวิจัยเชิงคุณภาพที่เชื่อถือได้ไว้ 4 ประการได้แก่

- 1) ความน่าเชื่อถือ (credibility) ซึ่งเปรียบได้กับความตรงภายใน (internal validity) ในการวิจัยเชิงปริมาณ วิธีการตรวจสอบความน่าเชื่อถือที่มีความครอบคลุมโดยใช้การตรวจสอบจากหลายทางก็คือ วิธีการตรวจสอบสามเส้า (triangulation) ซึ่งใช้กันมาก 4 แบบ ได้แก่ (1) การตรวจสอบโดยผู้ให้ข้อมูล (member checking) เป็นการนำข้อมูล



หรือผลการวิเคราะห์ไปให้ผู้ให้ข้อมูลช่วยตรวจสอบหรือแสดงความคิดเห็น เพื่อให้แน่ใจว่าผลการวิเคราะห์และข้อสรุปที่ได้นั้นถูกต้องตรงกับประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลจริงๆ (2) การตรวจสอบโดยให้นักวิจัยหรือนักวิชาการอื่นอ่านและให้ความเห็น (peer debriefing) เพื่อตรวจสอบอคติของผู้วิจัยว่าปรากฏในการวิจัยหรือไม่ และช่วยตรวจสอบสมมติฐานที่เกิดขึ้นในใจของผู้วิจัยว่าถูกต้องตามจริงหรือไม่ (3) การตรวจสอบสามเส้าด้านข้อมูล (data triangulation) โดยตรวจสอบว่าข้อมูลที่ได้เก็บมาจากช่วงเวลา สถานที่ หรือบุคคลที่แตกต่างกันจะได้ข้อมูลเหมือนกันหรือไม่ (4) การตรวจสอบสามเส้าด้านวิธีการรวบรวมข้อมูล (methodological) เป็นการใช้องค์กรเก็บรวบรวมข้อมูลหลายวิธี เช่น การสัมภาษณ์ การสังเกต และบันทึกส่วนตัว มาตรวจสอบยืนยันว่าผลที่ได้สอดคล้องไปในทิศทางเดียวกันหรือไม่

นอกจากการตรวจสอบสามเส้าแล้ว อีกวิธีหนึ่งที่นิยมใช้คือ การมีความผูกพันเป็นเวลานาน (prolong engagement) ซึ่งหมายถึงการที่นักวิจัยได้ใช้เวลาอยู่ในสนามอย่างเพียงพอเพื่อเรียนรู้และทำความเข้าใจวัฒนธรรม สภาพสังคม หรือปรากฏการณ์ที่สนใจ

- 2) ความสามารถในการถ่ายโอน (transferability) ซึ่งเปรียบได้กับความตรงภายนอก (external validity) หรือความสามารถในการแผ่ขยาย (generalization) ในการวิจัยเชิงปริมาณ หมายถึงความสามารถที่จะประยุกต์ข้อสรุปงานวิจัยไปใช้ในสถานการณ์อื่นได้ โดยผู้วิจัยต้องให้ข้อมูลพื้นฐานของงานวิจัยอย่างพอเพียง บรรยายถึงรายละเอียดให้เห็นภาพชัดเจน (thick description) เพื่อให้ผู้อ่านสามารถทำความเข้าใจและติดตามปรากฏการณ์ที่ศึกษาได้อย่างชัดเจน จึงจะสามารถนำไปประยุกต์ใช้ได้ และมีการรายงานร่องรอยของการวิจัย (audit trail) หรือรายละเอียดของข้อมูลส่วนต่างๆ ที่นำมาใช้ในการวิจัยอย่างละเอียด ทั้งพื้นที่ศึกษา รายละเอียดของผู้ให้ข้อมูล บันทึกภาคสนาม รายงานการวิเคราะห์ข้อมูล และสิ่งอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย
- 3) ความสามารถในการพึ่งพาหรือความคงที่ของผลที่ได้ (dependability) ซึ่งเปรียบได้กับความเที่ยง (reliability) ในการวิจัยเชิงปริมาณ หมายถึงความสามารถในการทำวิจัยซ้ำแล้วได้ผลคงเดิม โดยผู้วิจัยจะทำตามขั้นตอนการวิจัยที่กำหนดไว้ นำเสนอข้อมูลอย่างละเอียดครบถ้วน ครอบคลุม ซึ่งจะช่วยให้ผู้อ่านสามารถติดตามกระบวนการในการวิจัย และวิเคราะห์ข้อมูลได้ และใช้วิธีสำรวจตรวจสอบ (inquiry audit) ตรวจสอบความถูกต้องแม่นยำของผลที่ได้จากการวิเคราะห์และข้อสรุปเป็นระยะเพื่อให้ได้ข้อค้นพบที่มีความชัดเจนถูกต้องตามปรากฏการณ์นั้นจริงที่สุด
- 4) ความสามารถในการยืนยัน (confirmability) ซึ่งเปรียบได้กับความเป็นวัตถุวิสัยในการวิจัยเชิงปริมาณ เป็นการยืนยันว่าข้อค้นพบที่ได้จากการวิจัยปราศจากอคติของนักวิจัย โดยมีการตรวจสอบร่องรอยของการวิจัย จากเทปบันทึกเสียง บันทึกการถอดเทป บันทึกภาคสนาม บันทึกการดำเนินงานและการวิเคราะห์ข้อมูล เพื่อให้ผู้เชี่ยวชาญหรือผู้อ่านตรวจสอบขั้นตอนการปฏิบัติงานและการตัดสินใจที่ผ่านมา ของผู้วิจัยว่ามีความสอดคล้องกับวัตถุประสงค์ของการวิจัยหรือไม่

## 5. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องเกี่ยวกับเรื่องประสบการณ์ในการฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่มีลูกมีภาวะออทิซึม มีดังนี้

Greeff และ Walt (2010) ศึกษาการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมชาวแอฟริกาใต้ ตามกรอบแนวคิดโมเดลการฟื้นคืนได้จากความเครียด การปรับสมดุล และการปรับตัวของ McCubbin และ McCubbin (1996) ทั้งนี้ผู้วิจัยได้ให้คำจำกัดความการฟื้นคืนได้ในครอบครัวไว้ว่าเกิดขึ้นเมื่อครอบครัวต้องเผชิญกับความยากลำบากและมีความสามารถในการพยุ่งให้ครอบครัวคงอยู่ได้ ผู้วิจัยศึกษาโดยใช้การวิจัยแบบผสมวิธี โดยมีวัตถุประสงค์ของการวิจัยเพื่อระบุลักษณะและทรัพยากรที่ครอบครัวใช้ในการปรับตัวให้ประสบความสำเร็จและสามารถฟื้นคืนได้ทั้งๆ ที่ลูกมีภาวะออทิซึม

ในการวิจัยเชิงปริมาณผู้วิจัยได้ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างตัวแปรต้น ได้แก่ ระดับอาชีพของพ่อแม่ อายุของลูกที่มีภาวะออทิซึม สถานะทางสังคม แหล่งสนับสนุนทางสังคม การแก้ปัญหา ความเข้มแข็งอดทน การประเมินภาวะวิกฤติ การจัดการเวลา และความสัมพันธ์ในครอบครัว และตัวแปรตาม ได้แก่ การปรับตัวของครอบครัว ด้วยการวิเคราะห์การถดถอยพหุคูณเพื่อหาตัวแปรทำนายการปรับตัวของครอบครัวได้ดีที่สุดกลุ่มตัวอย่างเป็นพ่อหรือแม่ที่มีลูกมีภาวะออทิซึมจำนวน 34 คน (เป็นแม่ 24 คน พ่อ 4 คน และอีก 6 คนไม่ระบุ) ที่ลูกศึกษาอยู่ในโรงเรียนสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ Western Cape ในประเทศแอฟริกาใต้ อายุเฉลี่ย 6.48 ปี โดยเฉลี่ยทราบผลการวินิจฉัยเป็นเวลา 3.24 ปี เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยได้แก่ (1) มาตรการวัดความผูกพันและความสามารถในการเปลี่ยนแปลงของครอบครัว (Family Attachment and Changeability index: FACI8) (2) มาตรการวัดความยากลำบากของครอบครัว (Family Hardiness Index: FHI) (3) มาตรการวัดการสนับสนุนทางสังคม (Social Support Index: SSI) (4) มาตรการวัดการสนับสนุนจากญาติและเพื่อน (Relative and Friend Support Index: RFSI) (5) มาตรการวัดการประเมินวิกฤติของครอบครัว (Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scales: F-COPES) (6) มาตรการวัดเวลาและกิจวัตรในครอบครัว (Family Time and Routine Index: FTRI) (7) มาตรการวัดการแก้ไขปัญหาและการสื่อสารของครอบครัว (Family Problem Solving and Communication: FPSC)

ส่วนการวิจัยเชิงคุณภาพ ผู้วิจัยได้ศึกษาปัจจัยที่ครอบครัวใช้ในการปรับตัว โดยผู้ให้ข้อมูลกลุ่มเดียวกับการวิจัยเชิงปริมาณ โดยมีเกณฑ์การคัดเลือกดังนี้ (1) เป็นครอบครัวที่ทั้งพ่อและแม่อยู่กับลูกที่มีภาวะออทิซึม (2) ลูกที่มีภาวะออทิซึมมีอายุไม่เกิน 10 ปี (3) ครอบครัวได้รับทราบผลการวินิจฉัยมาแล้วไม่ต่ำกว่า 18 เดือน เก็บข้อมูลโดยการเขียนตอบคำถามปลายเปิดจำนวน 1 คำถาม โดยมีคำถามว่า “ในความคิดของคุณ อะไรคือปัจจัยที่สำคัญที่สุดหรือความเข้มแข็งที่ทำให้ครอบครัวของคุณปรับตัวในการอยู่กับลูกที่มีภาวะออทิซึมได้” และวิเคราะห์ข้อมูลด้วยการถอดรหัสข้อความและจัดเป็นประเด็นหลัก

ผลการวิจัยด้านข้อมูลเชิงปริมาณ พบว่า การสนับสนุนจากญาติพี่น้องและเพื่อน การแก้ปัญหาและการสื่อสารของครอบครัว และการจัดการปัญหาโดยหาการสนับสนุนทางจิตวิญญาณ และการประเมินแนวรับ สามารถทำนายการปรับตัวของครอบครัวได้ดีที่สุด

ส่วนการวิจัยเชิงคุณภาพพบว่า 5 กลุ่มปัจจัยที่ทำให้เกิดการฟื้นคืนได้ ได้แก่ (1) ความช่วยเหลือจากผู้เชี่ยวชาญและการศึกษาของลูก ได้แก่ โรงเรียน โปรแกรมการบำบัด ความรู้เกี่ยวกับออทิสซึม และคำแนะนำจากผู้เชี่ยวชาญ (2) ปัจจัยส่วนบุคคล ได้แก่ การมองในแง่บวก มีความหวัง และมีความทุ่มเทและอดทน (3) การสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว เพื่อน ชุมชน และพ่อแม่ที่ลูกมีภาวะออทิสซึมคนอื่นๆ (4) ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับลูก ได้แก่ การดูแลลูกเหมือนเด็กปกติ รับฟังความต้องการของลูก เข้าใจลูก และหากิจกรรมให้ลูกทำ และ (5) ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความเป็นครอบครัว ได้แก่ การสื่อสารแบบเปิดเผย ความมีความสัมพันธ์ระหว่างพ่อแม่ที่แน่นแฟ้น การมีเด็กคนอื่นๆ ในบ้าน และการทำงานร่วมกันเป็นครอบครัว

ต่อมา King, Zwaigenbaum, Bates, Baxter และ Rosenbaum (2011) ศึกษามุมมองของพ่อแม่ต่อองค์ประกอบด้านบวกของเด็กวัยประถมศึกษาและมัธยมศึกษาตอนปลายที่มีภาวะออทิสซึม และดาวน์ซินโดรม ด้วยการวิจัยเชิงคุณภาพแบบสร้างทฤษฎีจากข้อมูล โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อ (1) ศึกษาประโยชน์ที่เกิดขึ้นตามธรรมชาติที่พ่อแม่ของเด็กที่มีภาวะออทิสซึมและเด็กดาวน์ซินโดรมแต่ละคนสังเกตเห็น (2) ศึกษาประโยชน์ที่แตกต่างกันระหว่างครอบครัวเด็กระดับประถมศึกษาและมัธยมศึกษาตอนปลายและระหว่างประเภทของความผิดปกติ

ผู้ให้ข้อมูลเป็นครอบครัว 16 ครอบครัว (แม่ 16 คน, พ่อ 10 คน) ของเด็กที่มีภาวะออทิสซึม (n=8) และเด็กดาวน์ซินโดรม (n=8) ในแต่ละกลุ่มอาการ เด็ก 4 คนเพิ่งเข้าโรงเรียนประถมศึกษา (ป.1 ถึง ป.2) อายุ 6-8 ปี และอีก 4 คนอยู่ในโรงเรียนมัธยมศึกษา (ม.3 - ม.5) อายุ 15-17 ปี โดยมีเกณฑ์คัดเข้า ได้แก่ (1) เป็นครอบครัวของเด็กในกลุ่มอาการออทิสซึมหรือดาวน์ซินโดรม (2) ลูกเพิ่งจะเข้าเรียนระดับประถมศึกษาหรือมัธยมศึกษา (ตอนนี้อยู่ป.1 - ป.2 หรือ ม.3 - ม.5) (3) ใช้ภาษาอังกฤษเป็นภาษาหลักหรือมีความเข้าใจภาษาอังกฤษดี (4) มีความสามารถในการคิดไตร่ตรองและการพูดประสบการณ์ชีวิตของตนเอง และเกณฑ์คัดออกได้แก่ (1) ครอบครัวที่พ่อแม่คนใดคนหนึ่งหรือทั้งสองคน กำลังได้รับการบำบัดทางจิตใจ เนื่องจากอาจมีผลต่อมุมมองชีวิตหรือทำให้พ่อแม่เกิดความเครียดมากขึ้น (2) ครอบครัวที่เด็กมีปัญหาทางสุขภาพมาก เช่น ต้องผ่าตัดบ่อยครั้ง หรือสุขภาพไม่แข็งแรง) เนื่องจากพ่อแม่อาจวิตกกังวลกับสุขภาพร่างกายของลูกมากกว่า ไม่ได้ใส่ใจพัฒนาการที่บกพร่องเป็นหลัก เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์ 2 ครั้ง และวิเคราะห์ข้อมูลโดยการถอดรหัสข้อความและจัดเป็นประเด็นหลัก (theme)

ผลการศึกษาพบประโยชน์ที่ครอบครัวได้รับจากการที่ลูกมีภาวะออทิสซึมมี 3 ด้าน คือ (1) ประโยชน์ต่อตัวพ่อแม่ คือสามารถยอมรับลูกอย่างที่เป็นได้และมองข้ามข้อจำกัดของลูกเลือกที่จะมองสิ่งที่ลูกสามารถทำได้ (2) ประโยชน์ต่อครอบครัวเกิดความใกล้ชิด ใสใจกันมากขึ้น ได้รู้จักชีวิตมากขึ้น

มีการพัฒนาตนเองและเข้มแข็งมากขึ้น และ (3) ประโยชน์ต่อสังคม ได้เห็นศักยภาพความสามารถของคนที่ยกพร่อง และได้เป็นกำลังใจให้กับครอบครัวอื่นๆ ที่เพิ่งจะมีลูกที่ยกพร่อง

Myers, Mackintosh และ Goin-Kochel (2009) ศึกษาเรื่อง “*เป็นความสุขที่สุดของฉัน และเป็นความปวดใจที่สุดของฉันเช่นกัน*” คำพูดของพ่อแม่ถึงผลกระทบของลูกที่มีภาวะออทิซึมต่อชีวิตและครอบครัวของพวกเขา เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบวิเคราะห์เนื้อหาโดยมีผู้ให้ข้อมูลคือพ่อหรือแม่ที่ลูกมีภาวะออทิซึม จำนวน 493 คน (เป็นแม่ร้อยละ 92.2) ซึ่งลูกได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิซึม (ASDs) แบ่งเป็นภาวะออทิซึม 295 คน (ร้อยละ 59.8) แอสเปอร์เกอร์ 116 คน (ร้อยละ 23.5) และ PDD-NOS 82 คน (ร้อยละ 16.6) โดยเด็กมีอายุเฉลี่ย 8.6 ปี เก็บข้อมูลด้วยการตอบแบบสอบถามผ่านทางอินเทอร์เน็ต ด้วยโปรแกรม Inquisite ประกอบด้วยคำถามปลายเปิดว่า “ลูกที่มีภาวะออทิซึมส่งผลกระทบต่อชีวิตของคุณและครอบครัวอย่างไรบ้าง?” และวิเคราะห์ข้อมูลโดยการถอดรหัสข้อความและจัดเป็นประเด็นหลัก (theme)

ผลการวิจัยพบทั้งผลกระทบ ทั้งด้านลบและด้านบวก สรุปได้เป็น 5 หัวข้อหลัก ได้แก่

- (1) ความเครียด ซึ่งเป็นประเด็นหลักด้านลบ
- (2) พฤติกรรมลูกและความต้องการการดูแลและการบำบัด แบ่งเป็นประเด็นหลักด้านลบ 5 ประเด็น ได้แก่ ความยากลำบากในการรับมือพฤติกรรมลูก การดูแลและบำบัดใช้เวลานาน ปัญหาการนอนหลับพักผ่อนและความเหนื่อยล้าหมดกำลัง การตื่นนอนฝ่าฝืนกับโรงเรียนและหน่วยงานที่ให้บริการ

ส่วนประเด็นหลักด้านบวกในพฤติกรรมลูกและความต้องการการดูแลและการบำบัด มี 2 ประเด็น ได้แก่ ได้เรียนรู้ความเข้าใจใหม่ๆ เกี่ยวกับโลกของผู้ที่มีความบกพร่องและยินดีกับสิ่งที่ลูกเป็นที่มีความเฉพาะและไม่ได้อยากเปลี่ยนแปลงลูก

- (3) ผลกระทบต่อความเป็นอยู่ส่วนตัว ชีวิตการทำงาน และชีวิตสมรสของพ่อแม่ แบ่งเป็นประเด็นหลักด้านลบ 3 ประเด็น ได้แก่ ความบีบคั้นตึงเครียดจากทั้งหย่าร้างและแยกกันอยู่ ปัญหาทางภาวะอารมณ์ ได้แก่ ความโศกเศร้าเสียใจ ซึมเศร้า รู้สึกผิด และต่อว่าตนเอง และกระทบด้านลบต่อหน้าที่การทำงาน

ส่วนประเด็นหลักด้านบวกด้านผลกระทบต่อความเป็นอยู่ส่วนตัว ชีวิตการทำงาน และชีวิตสมรสของพ่อแม่ มี 5 ประเด็น ได้แก่ การมีชีวิตที่สมบูรณ์ขึ้น มีความสุข และมีความรักให้กับลูก มีอารมณ์ทางบวก เช่น ความเห็นอกเห็นใจ ความอดทน ความพยายาม และความรื่นเริงยินดี เรียนรู้ที่จะเห็นคุณค่าในสิ่งเล็กๆ น้อยๆ และใช้ชีวิตให้ช้าลง ได้รับคุณค่าทางจิตวิญญาณมากขึ้น และการมีชีวิตสมรสที่สมบูรณ์มากขึ้น

- (4) ผลกระทบต่อครอบครัวโดยรวม ทั้งพี่น้อง และญาติฯ แบ่งเป็นประเด็นหลักด้านลบ 4 ประเด็น ได้แก่ การทะเลาะ ความอับอาย หรือความเจ็บปวดที่เกิดกับลูกคนอื่นๆ ความบีบคั้นตึงเครียดทางการเงิน การเลี้ยงลูกเป็นภาระหลัก และความบีบคั้นตึงเครียดใน

สัมพันธ์ภาพกับญาติพี่น้อง ส่วนประเด็นหลักด้านบวกมี 2 ประเด็น ได้แก่ เกิดการปรับตัวและการสนับสนุนทางบวก และผลกระทบทางบวกกับพี่น้องของเด็ก

- (5) การแยกแยะออกจากสังคม แบ่งเป็นประเด็นหลักด้านลบ 3 ประเด็น ได้แก่ การมีข้อจำกัดในสถานที่ที่จะไปหรือสิ่งที่จะทำ สูญเสียเพื่อนและชีวิตสังคม และการตอบสนองที่ไม่ดีจากคนแปลกหน้าและคนอื่นๆ

Bayat (2007) ศึกษาหลักฐานที่แสดงถึงการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม โดยใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพด้วยวิธีการวิเคราะห์เนื้อหา โดยผู้วิจัยได้นิยามการฟื้นคืนได้ตามแนวคิดของ Walsh (1998) ไว้ว่า การฟื้นคืนได้เป็นความสามารถของบุคคลในการยืดหยุ่นแต่ต้องเผชิญกับความยากลำบากและดึงกลับจากความทุกข์ยากกลายเป็นความเข้มแข็งและมีทรัพยากรจำนวนมาก โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาการรับรู้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมและค้นหาปัจจัยที่ทำให้เกิดการฟื้นคืนได้ ผู้ให้ข้อมูลคือพ่อ แม่ พ่อแม่เลี้ยงเดี่ยว หรือผู้ดูแลที่เป็นญาติของเด็กที่มีภาวะออทิซึม จำนวน 175 คน (พ่อ 30 คน, แม่ 134 คน, ผู้ดูแลอื่น 11 คน) ซึ่งผู้ปกครองเป็นสมาชิกของ the Autism Society of Illinois เข้าร่วมโปรแกรมของเด็กที่มีภาวะออทิซึมในโรงเรียน Chicago Public หรือในโรงเรียน Therapeutic Day ซึ่งมีเกณฑ์การคัดเลือกเข้าดังนี้ (1) เด็กได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิซึม (ASD) และ (2) เด็กมีอายุระหว่าง 2 – 18 ปี เก็บข้อมูลโดยการเขียนตอบคำถามปลายเปิดจำนวน 3 คำถาม โดยมีคำถามดังนี้ (1) ให้อธิบายผลทางบวกหรือทางลบที่ออทิซึมมีต่อครอบครัว (2) อธิบายผลทางบวกหรือทางลบที่ออทิซึมมีต่อชีวิตส่วนตัว และ (3) อธิบายเด็กออทิซึมใน 3 - 4 ประโยค และวิเคราะห์ข้อมูลด้วยการถอดรหัสข้อความและจัดเป็นประเด็นหลัก ผลการวิจัยพบ 5 ประเด็นหลักที่เป็นหลักฐานแสดงถึงการฟื้นคืนได้ในครอบครัวได้แก่ (1) ครอบครัวมีการนำทรัพยากรหรือสิ่งที่ใช้ได้มารวมกันและมีการเชื่อมต่อกันในครอบครัวอย่างใกล้ชิดกันมากขึ้น (2) การให้ความหมายกับความทุกข์ยากในทางบวกหรือถือว่าเป็นการเรียนรู้ (3) การเปลี่ยนมุมมองต่อโลก เข้าใจปรัชญาและความหมายในการมีชีวิตอยู่ รวมถึงมีความเป็นครอบครัวแบบรวมกลุ่มกันมากขึ้น (4) ยืนยันถึงความเข้มแข็งและมีเมตตากับครอบครัวผู้ที่มีความบกพร่อง (5) มีประสบการณ์และระบบความเชื่อทางจิตวิญญาณหรือทางศาสนา

Dupont (2009) ศึกษาเรื่องการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิซึม (ASDs) ด้วยการศึกษาเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา ผู้วิจัยได้นิยามการฟื้นคืนได้ของครอบครัวตามแนวคิดของ Walsh (2006) ไว้ว่าเป็นกระบวนการจัดการปัญหาและปรับตัวในครอบครัวซึ่งเปรียบเสมือนหน่วยที่ทำหน้าที่ต่างๆ ร่วมกัน โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อทำความเข้าใจว่าครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมฟื้นพลังจากการต้องประสบกับสถานการณ์ที่ทุกข์ยากจากการเลี้ยงดูลูกที่มีความต้องการพิเศษและมีความท้าทายอย่างไร โดยผู้ให้ข้อมูลคือพ่อหรือแม่ที่ลูกมีภาวะออทิซึม จำนวน 14 คน มีพ่อและแม่ 2 คู่ที่เข้าสัมภาษณ์ด้วยกัน ที่เหลืออีก 10 คนเป็นแม่ ลูกที่มีภาวะออทิซึมมีอายุระหว่าง 6-29 ปี ซึ่งมีเกณฑ์การคัดเลือกเข้าดังนี้ (1) พ่อและแม่มีลูกอย่างน้อย 1 คนมีภาวะออทิซึม

(2) ลูกที่มีภาวะออทิสซึมได้รับการวินิจฉัยอย่างน้อย 3 ปี และ (3) ลูกที่มีภาวะออทิสซึมมีอายุอย่างน้อย 6 ปี เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้างโดยมีคำถาม 3 คำถามดังนี้ (1) อะไรที่เป็นความหมายของครอบครัวในการเลี้ยงลูกที่มีภาวะออทิสซึม (2) อะไรที่ช่วยสนับสนุนให้ครอบครัวมีความเข้มแข็งมากขึ้น (3) กระบวนการสื่อสารอย่างไรที่ช่วยให้ครอบครัวแก้ปัญหาจากการมีลูกที่มีภาวะออทิสซึมได้ และวิเคราะห์ข้อมูลด้วยการถอดรหัสข้อความและจัดเป็นประเด็นหลัก ผลการศึกษาพบ 8 ประเด็นหลัก ได้แก่ (1) การสร้างสมดุลในการมีลูกที่มีภาวะออทิสซึม (2) สังเกตและกระตือรือร้นตลอดเวลา (3) ยอมรับ (4) รับมือกับการถูกตัดสินจากคนรอบข้าง (5) ได้รับแรงสนับสนุน (6) พึ่งพาทางจิตวิญญาณหรือศาสนาและมีศรัทธา (7) เรียนรู้ที่จะหัวเราะง่ายๆ และ (8) ชื่นชมยินดีกับความสำเร็จเล็กๆ น้อยๆ

Knestrict และ Kuchey (2009) ศึกษาคุณลักษณะของครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้จากการเลี้ยงดูลูกที่มีความพิการร้ายแรง โดยให้คำจำกัดความการฟื้นคืนได้ในครอบครัวตามแนวคิดของ Walsh (2003) ว่าเป็นความสามารถของครอบครัวที่ทำให้ความทุกข์ยากมีความหมาย ยืนยันถึงความเข้มแข็งและมองในแง่บวก และมีความเชื่อทางจิตวิญญาณ ผู้วิจัยศึกษาโดยใช้การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา โดยมีวัตถุประสงค์ในการวิจัยเพื่อ (1) ระบุคุณลักษณะหลักในการฟื้นคืนได้ของพ่อแม่ที่เลี้ยงดูลูกที่มีความพิการร้ายแรง และ (2) ระบุตัวแปรทางนิเวศน์วิทยาที่มีผลต่อการพัฒนาทักษะการฟื้นคืนได้ โดยมีสมมติฐานว่าครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้จะมีทั้งกระบวนการภายในและภายนอกครอบครัวที่สร้างมาจากคุณลักษณะของบุคคลและตัวแปรทางนิเวศน์วิทยา เช่น ชุมชน วัฒนธรรม และการเมืองการปกครอง ผู้วิจัยได้คัดเลือกผู้ให้ข้อมูล ได้แก่ พ่อและแม่จำนวน 20 คู่ ที่มีระดับสถานะทางเศรษฐกิจต่างกัน 3 ระดับ ได้แก่ ระดับสูง ระดับปานกลาง และระดับต่ำ กลุ่มตัวอย่างเป็นพ่อหรือแม่ ซึ่งมีเกณฑ์การคัดเลือกดังนี้ (1) เป็นครอบครัวที่มีทั้งพ่อและแม่ (2) ต้องเลี้ยงดูลูกที่มีความพิการร้ายแรงอย่างน้อย 1 คน โดยได้รับการวินิจฉัยจากผู้เชี่ยวชาญ จากการระบุโดยโรงเรียน และระบุโดยพ่อแม่เอง และ (3) มีความเต็มใจในการเข้าร่วมการวิจัย โดยลูกมีอายุระหว่าง 2 – 39 ปี และมีความล่าช้าทางสติปัญญา อยู่ในกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม มีความบกพร่องทางการเรียนรู้ หรือมีความล่าช้าทางการได้ยิน จำนวน 17 คน มีปัญหาทางพันธุกรรมจำนวน 2 คน และเป็นแอสเพอร์เกอร์ซินโดรมจำนวน 1 คน ผู้วิจัยได้แบ่งการเก็บข้อมูลออกเป็น 3 ชั้น ได้แก่ ชั้นที่ 1 เก็บข้อมูลด้วยสัมภาษณ์แบบมีโครงสร้างจำนวน 2 ชั่วโมงต่อพ่อแม่ 1 คู่ เกี่ยวกับคุณลักษณะของครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้ซึ่งประกอบด้วยกระแสคลื่นแห่งครอบครัว (rhythm) เช่น กฎ กิจวัตร และพิธีกรรมในครอบครัว ความเข้มแข็งอดทน และทัศนคติทั่วไป ชั้นที่ 2 เก็บข้อมูลแบบสัมภาษณ์กลุ่ม (focus group) ในผู้ร่วมการวิจัยทั้งหมด โดยให้อ่านบทความ “Welcome to Holland” ของ Emily Pearl Kingsley และบอกเล่าถึงประสบการณ์ของตนเองว่าเหมือนหรือต่างจากบทความอย่างไร ชั้นที่ 3 เก็บข้อมูลด้วยการสังเกตชีวิตประจำวันของแต่ละครอบครัวจำนวน 2 ชั่วโมง ผู้วิจัยนำข้อมูลทั้งหมดมาวิเคราะห์ด้วยการถอดรหัสข้อความและจัดเป็นประเด็นหลัก (theme) ผลการศึกษาพบ 7 ประเด็นหลักที่เกิดในครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้ ได้แก่ (1) กฎ ครอบครัวยังจะมีการสร้างกฎที่เด็กพิการต้องทำตามเพื่อให้เด็กสามารถทำตามคำสั่งและทำนายผลที่จะเกิดขึ้นได้ (2)

กิจวัตรประจำวัน โดยจะมีกิจวัตรประจำวันที่สม่ำเสมอและมีโครงสร้างเป็นระเบียบ เพื่อสร้างให้เกิดทรัพยากร เช่น มีเวลาเพิ่มขึ้น และใช้การเอาใจใส่ดูแลมากกว่าการจัดการพฤติกรรม (3) พิธีกรรมหรือกิจกรรมพิเศษที่มีความหมาย โดยจะมีกิจกรรมพิเศษของครอบครัว เช่น ทุกสัปดาห์จะมีคืนพาสต้าที่สมาชิกในครอบครัวขยายรับประทานอาหารเย็นร่วมกัน (4) การสร้างกรอบของเกณฑ์อ้างอิง (criterion-referenced) และ (5) การสร้างโครงร่างภายนอก (reconfiguration) ขึ้นใหม่ตามความเป็นจริงและความหมาย โดยพ่อแม่จะสร้างความเข้าใจเกี่ยวกับความพิการใหม่ โดยมองข้ามความพิการ แต่สนใจความเป็นลูกที่มีลักษณะทางบวก เช่น มีความเข้มแข็ง (6) ความเหนียวแน่นของความสัมพันธ์และความเข้มแข็งอดทนของครอบครัว โดยพ่อแม่จะอุทิศตัวให้กับลูกและครอบครัว และ (7) สถานะทางสังคม (SES) และการเข้าถึงความช่วยเหลือ พบว่าครอบครัวที่มีสถานะทางสังคมสูงมีปัจจัยที่ทำให้เกิดการฟื้นคืนได้ได้ดีกว่า จัดการเวลาได้ง่ายกว่า พัฒนาการเคลื่อนที่ของครอบครัว (rhythm) และทักษะต่างๆ ได้ดี

Mierau (2008) ศึกษาการเกิดขึ้นของการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่เป็นผลมาจากภาวะออทิซึมด้วยการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา โดยผู้วิจัยได้ให้คำจำกัดความการฟื้นคืนได้ไว้ว่า เป็นกระบวนการในการปรับตัวที่ดี (healthy) แม้ว่าจะต้องเจอกับความทุกข์ยาก เรื่องราวที่กระทบจิตใจอย่างร้ายแรง โศกเศร้า คุกคาม หรือทำให้เกิดความเครียดที่สำคัญ (Masten, 2001) โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาคุณลักษณะของครอบครัวที่มีการปรับตัวที่ดีต่างๆ ที่มีลูกที่มีภาวะออทิซึม เพื่อทำความเข้าใจภาวะออทิซึมและผลกระทบต่อชีวิตครอบครัวให้มากขึ้น และมีคำถามการวิจัยว่า (1) อะไรคือปัจจัยที่ทำให้เกิดการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่ได้รับผลกระทบจากภาวะออทิซึม (2) ครอบครัวฟื้นตัวจากความท้าทายในการมีลูกที่มีภาวะออทิซึมอย่างไร และ (3) ครอบครัวเรียนรู้อะไรจากการมีประสบการณ์ในครั้งนี้ ผู้ให้ข้อมูลคือสมาชิกครอบครัวทั้งหมด 4 คน รวมทั้งลูกที่มีภาวะออทิซึม จำนวน 1 ครอบครัว โดยลูกที่มีภาวะออทิซึมมีอายุ 8 ปี คัดเลือกผู้ให้ข้อมูลอย่างเฉพาะเจาะจง โดยคัดเลือกจากครอบครัวที่ผู้วิจัยเชื่อว่าเป็นครอบครัวที่แสดงการปรับตัวที่ดีผ่านช่วงเวลาที่ทุกข์ยากจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึม เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้างกับสมาชิก 4 คน โดยมีการสัมภาษณ์พ่อแม่และแม่รวมกัน 2 ครั้ง สัมภาษณ์พ่อเพิ่มเติมอีก 1 ครั้ง และสัมภาษณ์ลูก 2 ครั้งโดยมีแม่อยู่ด้วย และวิเคราะห์ข้อมูลด้วยการถอดรหัสข้อความและจัดเป็นประเด็นหลัก (theme) ผลการศึกษาพบ 6 ประเด็นหลัก ได้แก่ (1) ความทุกข์ยากและความเครียด ประกอบด้วย ความรู้สึกฝืนสลาย เกิดวงจรของความโศกเศร้า และมีแหล่งความเครียดเพิ่มขึ้น (2) การยอมรับและความเข้าใจ ประกอบด้วย ได้รับความรู้เกี่ยวกับออทิซึมเพิ่มขึ้นและการเข้าถึงความต้องการของครอบครัว (3) การปรับตัวและความยืดหยุ่น ประกอบด้วย การยืดหยุ่นหรือดัดแปลงได้ง่าย ทำตามที่โรงเรียนกำหนด และใช้การประนีประนอม (4) การรับรู้ความสามารถของตนเอง ประกอบด้วย การมองตนเองและคนอื่นในแง่ดี มีความเชื่ออย่างแรงกล้า และความสามารถในการอดทน (5) ความเข้มแข็งและมีความตั้งใจ ประกอบด้วย รู้สึกขอบคุณและถ่อมตัว มีความมั่นคงผูกพัน และอุทิศตน และ (6) การสนับสนุนจากครอบครัวและชุมชน ประกอบด้วย การเข้าถึงความช่วยเหลือและการได้รับการสนับสนุน

ชนิษฐา มีเสื่อ, จริญญา ศรีวิจารณ์, พิมลพร สวรรณยานุกิจ และวิมลรัตน์ ปฏิพัทธ์วุฒิกุล (2553) ได้จัดทำรายงานการวิจัยเบื้องต้นที่ศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของพ่อหรือแม่ที่ดูแลเด็กที่มีภาวะออทิซึมด้วยตนเองเซ ด้วยการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของพ่อหรือแม่ที่ดูแลเด็กที่มีภาวะออทิซึมด้วยตนเอง โดยผู้ให้ข้อมูลหลักคือ พ่อหรือแม่ซึ่งลูกมีภาวะออทิซึม และได้ใช้เวลาส่วนใหญ่ในการเลี้ยงดูลูกด้วยตนเอง โดยมีเกณฑ์คัดเข้าดังนี้ (1) พ่อ หรือแม่ ที่มีลูกและรับการวินิจฉัยโดยใช้ DSM – IV (The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder, 4 edition) โดยประสบการณ์จากแพทย์ผู้เชี่ยวชาญว่าเป็นเด็กออทิสติก และดูแลลูกด้วยตัวเอง มาเป็นเวลาอย่างน้อย 2 ปีขึ้นไป (2) พ่อหรือแม่ที่ดูแลเด็กที่มีภาวะออทิซึมด้วยตนเองเป็นส่วนใหญ่ ผู้วิจัยเก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึก มีการบันทึกเทป การบันทึกภาคสนาม การสังเกตแบบมีส่วนร่วม และวิเคราะห์ข้อมูลด้วยการถอดเทปการสัมภาษณ์ โดยการจำแนกข้อมูล เปรียบเทียบข้อมูลและทำการตีความข้อมูลสร้างข้อสรุปแบบอุปนัย (inductive) ผลการศึกษาพบว่าประสบการณ์ทางจิตใจของพ่อหรือแม่ที่ดูแลเด็กที่มีภาวะออทิซึมด้วยตนเองประกอบด้วยแก่นสาระสำคัญ 5 ประการ คือ (1) อารมณ์ความเป็นพ่อแม่ซึ่งมีความรับผิดชอบ การเสียสละ การทุ่มเทดูแล เอาใจใส่ปกป้องลูก และมีความอดทน (2) อารมณ์ความรู้สึกมีความกังวล ตกใจ เสียใจ เครียด และไม่คาดคิด (3) วิธีการจัดการความเครียด มีการปรับสภาวะทางจิตใจ ให้สอดคล้องกับความเป็นจริงของเหตุการณ์ (4) ความยากลำบากในการจัดการกับพฤติกรรมของลูก เศรษฐฐานะ และการดูแลจากสังคม (5) แหล่งสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร โดยได้รับความช่วยเหลือทั้งจากครอบครัว คนใกล้ชิด และจากเครือข่ายทางสังคมที่ทำให้เข้าถึงข้อมูลข่าวสารในการดูแลลูก

มนัสวี จำปาเทศ (2546) ศึกษาการประเมินสถานการณ์ความเครียด การเผชิญความเครียด และผลลัพธ์การปรับตัวของแม่ที่ดูแลเด็กที่มีภาวะออทิซึม ด้วยการวิจัยแบบผสมวิธี โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อ (1) ศึกษาผลลัพธ์การปรับตัวของแม่ที่ดูแลเด็กที่มีภาวะออทิซึม (2) ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคล ได้แก่ อายุ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัว จำนวนลูก การรับรู้อาการลูก ระดับความรุนแรงของอาการ และการสนับสนุนของสามีกับผลลัพธ์การปรับตัวของแม่ที่ดูแลเด็กที่มีภาวะออทิซึม (3) ศึกษาแม่ที่ดูแลเด็กที่มีภาวะออทิซึมที่มีผลลัพธ์การปรับตัวสูงและต่ำมีการประเมินสถานการณ์ความเครียดและการเผชิญความเครียดแตกต่างกัน ในการวิจัยเชิงปริมาณ

ผู้วิจัยได้ศึกษาผลลัพธ์การปรับตัวและความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคล ได้แก่ อายุ ระดับการศึกษา รายได้ของครอบครัว จำนวนลูก การรับรู้อาการลูก ระดับความรุนแรงของอาการ และการสนับสนุนของสามีกับผลลัพธ์การปรับตัวของแม่ที่ดูแลเด็กที่มีภาวะออทิซึม กลุ่มตัวอย่างเป็นแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีภาวะออทิซึมอายุเข้ารับการรักษาในลักษณะผู้ป่วยนอกที่โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ จำนวน 130 คน คัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเจาะจงซึ่งมีคุณสมบัติดังนี้ (1) มีอายุตั้งแต่ 18 ปีขึ้นไป (2) มีสถานภาพสมรสและอยู่ด้วยกันกับสามี (3) มีลูกอายุ 3 - 5 ปีที่ได้รับการวินิจฉัยว่า



เป็นโรคออทิสติกตามเกณฑ์ DSM-IV และ Autistic Spectrum เป็นเวลาอย่างน้อย 1 ปี (4) ทำหน้าที่หลักในการดูแลลูกที่มีภาวะออทิสซึม ในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน การกระตุ้นพัฒนาการ การทำพฤติกรรมบำบัด และการฝึกพูด เป็นต้น (5) ไม่มีประวัติหรือได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคที่มีความพิการทางกายและโรคจิตซึ่งเป็นอุปสรรคในการทำหน้าที่ดูแลลูกและสามารถติดต่อสื่อสารได้เข้าใจ (6) ยินดีให้ความร่วมมือในการเข้าร่วมวิจัย เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ได้แก่ แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล แบบประเมินระดับความรุนแรงของอาการ แบบสอบถามเรื่องการสนับสนุนของสามี และแบบวัดผลลัพธ์การปรับตัวของแม่ที่ดูแลเด็กที่มีภาวะออทิสซึม วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้โปรแกรมสำเร็จรูป SPSS คำนวณค่าสถิติพื้นฐาน และวิเคราะห์ค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน

ผลการวิจัยพบว่า (1) แม่มีผลลัพธ์การปรับตัวโดยเฉลี่ยในระดับปานกลาง โดยพบว่าด้านการดำรงบทบาทหน้าที่ต่างๆ สูงสุด และมีการปรับตัวด้านขวัญกำลังใจต่ำสุด (2) ผลลัพธ์การปรับตัวของแม่มีความสัมพันธ์ทางบวกกับรายได้ของครอบครัว การรับรู้อาการลูก ระดับความรุนแรงของอาการ และการสนับสนุนของสามีอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 ( $r = 15$ ) โดยที่อายุของแม่นั้นไม่มีความสัมพันธ์กับผลลัพธ์การปรับตัวของแม่

ในส่วนของการวิจัยเชิงคุณภาพ ผู้วิจัยได้ศึกษาการประเมินสถานการณ์ความเครียดและการเผชิญความเครียดในสถานการณ์การดูแลเด็กที่มีภาวะออทิสซึม ผู้ให้ข้อมูลเป็นแม่ของเด็กที่มีภาวะออทิสซึมในกลุ่มที่ 1 ที่มีผลลัพธ์การปรับตัวสูงจำนวน 10 คน และผลลัพธ์การปรับตัวต่ำจำนวน 10 คน รวมทั้งทั้งหมด 20 คน เก็บข้อมูลด้วยวิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก โดยมีแนวคำถามสัมภาษณ์ดังนี้ (1) ในระยะนี้มีเรื่องใดบ้างที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กที่มีภาวะออทิสซึมที่ทำให้ท่านรู้สึกไม่สบายใจ ยุ่งยาก ลำบากใจ หรือกังวลใจ (2) ท่านรู้สึกอย่างไรกับเหตุการณ์/ปัญหานี้ (3) ท่านคิดว่าท่านสามารถต่อสู้หรือจัดการกับปัญหานี้มากน้อยเพียงใด (4) ท่านใช้วิธีใดบ้างในการจัดการหรือกำจัดความรู้สึกไม่สบายใจ ยุ่งยาก ลำบากใจ หรือกังวลใจ จากสถานการณ์การดูแลเด็กที่มีภาวะออทิสซึม และวิเคราะห์ข้อมูลโดยการถอดเทปสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ วิเคราะห์เนื้อหา ลงรหัสตามคำจำกัดความเชิงทฤษฎีของ Lazarus (1984) และจัดเข้าหมวดหมู่ตามทฤษฎี หากไม่สามารถแยกเข้าหมวดหมู่จะถือเป็นแนวคิดที่เกิดขึ้นใหม่จะให้รหัสข้อความตามความหมายตามหลักการวิธีการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพ

ผลการศึกษาพบว่า แม่ที่มีผลลัพธ์การปรับตัวแตกต่างกัน มีการประเมินสถานการณ์ความเครียด และการเผชิญความเครียดแตกต่างกัน โดยส่วนที่ 1 การประเมินความเครียด พบว่าความเครียดมาจากสถานการณ์ การรักษาและอาการลูก การปฏิบัติบทบาท ค่าใช้จ่ายในการเลี้ยงดู และการรักษาพยาบาล การเดินทาง การห่วงใยอนาคตของลูก และแหล่งบริการ/การช่วยเหลือทางสังคม ซึ่งแม่ที่ปรับตัวดีและไม่ดีจะมีมุมมองทั้ง 6 ด้านแตกต่างกัน ในส่วนของประสบการณ์ความเครียด พบว่าแม่ที่มีผลลัพธ์การปรับตัวดีมีประสบการณ์ความเครียดชนิดทำลายและคุกคาม ส่วนแม่ที่มีผลลัพธ์การปรับตัวไม่ดีมีประสบการณ์ความเครียดชนิดสูญเสีย ในการศึกษาทางเลือกหรือแหล่งประโยชน์ ในการศึกษาทางเลือกหรือแหล่งประโยชน์ แม่ที่มีผลลัพธ์การปรับตัวดีคิดว่าตนมีทางเลือกหรือแหล่งประโยชน์มากและปานกลาง ส่วนแม่ที่มีผลลัพธ์การปรับตัวไม่ดีจะคิดว่าตนมีทางเลือกหรือแหล่งประโยชน์น้อยหรือไม่มี ส่วนที่ 2 การเผชิญความเครียด พบว่าสามารถแบ่งได้ 5 ด้าน ได้แก่ การมองโลกในแง่ดี การใช้แรงสนับสนุนทางสังคม การใช้จิตวิญญาณของตนเอง การ

ควบคุมสถานการณ์ และการยอมจำนนต่อสถานการณ์ ซึ่งแม้ที่ปรับตัวดีและไม่ดีจะมีมุมมองทั้ง 5 ด้านแตกต่างกัน

## 6. สรุปผลการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

กล่าวโดยสรุป จากการทบทวนแนวคิดทฤษฎีที่เกี่ยวข้องในเรื่องการฟื้นคืนได้ของครอบครัว และครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม และการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องในเรื่องประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม จำนวน 9 เรื่อง เป็นงานวิจัยต่างประเทศ 7 เรื่อง งานวิจัยในประเทศไทย 2 เรื่อง และแบ่งออกเป็นงานวิจัยเชิงคุณภาพ 7 เรื่อง งานวิจัยเชิงผลานวิधि 2 เรื่อง พบว่าประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวสามารถแบ่งออกคร่าวๆ เป็น 2 ด้าน ได้แก่ ประสบการณ์ด้านบวกและประสบการณ์ด้านลบ

โดยประสบการณ์ด้านบวก มีดังนี้

- 1) การสร้างสมดุลในการมีลูกที่มีภาวะออทิสซึม ครอบครัวมีการปรับตัว มีความยืดหยุ่น มีวิธีการจัดการความเครียดและปรับสภาวะทางจิตใจ โดยครอบครัวมีการนำทรัพยากรหรือสิ่งที่ใช้ได้มา รวมกัน สังเกตและกระตือรือร้นตลอดเวลา ใช้การเอาใจใส่ดูแลลูกมากกว่าการจัดการพฤติกรรม ใช้ การประนีประนอม มีความสามารถในการอดทนและมีความเข้มแข็ง
- 2) พ่อแม่จะอุทิศตนให้กับลูกและครอบครัว โดยมีการเชื่อมต่อกันในครอบครัวอย่างใกล้ชิด กันมากขึ้น มีความมั่นคงผูกพัน มีความเหนียวแน่นของความสัมพันธ์ในครอบครัว รู้สึกถึงความเป็น พ่อแม่ซึ่งต้องมีความรับผิดชอบ เสียสละ ทุ่มเทดูแล และเอาใจใส่ปกป้องลูก
- 3) การให้ความหมายกับความทุกข์ยากในทางบวกหรือถือว่าเป็นการเรียนรู้ โดยสร้างความ เข้าใจเกี่ยวกับความพิการใหม่ โดยมองข้ามความพิการแต่สนใจมีลักษณะทางบวกในตัวลูก เช่น มีความเข้มแข็ง ได้รับความรู้เกี่ยวกับออทิสซึมเพิ่มขึ้น มีความเข้าใจและยอมรับลูก เรียนรู้ที่จะหัวเราะ ง่ายๆ ขึ้นชมยินดีกับความสำเร็จเล็กๆ น้อยๆ มีการเปลี่ยนมุมมองต่อโลก โดยมองโลกในแง่ดี มอง ตนเองและคนอื่นในแง่ดี เข้าใจปรัชญาและความหมายในการมีชีวิตอยู่ รู้สึกขอบคุณ และถ่อมตัว
- 4) การเข้าถึงความช่วยเหลือและการได้รับการสนับสนุน โดยได้รับความช่วยเหลือทั้งจาก ครอบครัวคนใกล้ชิดและจากเครือข่ายทางสังคมที่ทำให้เข้าถึงข้อมูลข่าวสารในการดูแลลูก
- 5) มีประสบการณ์และระบบความเชื่อทางจิตวิญญาณหรือทางศาสนา มีการพึ่งพาทางจิต วิญญาณหรือศาสนา มีศรัทธา ใช้จิตวิญญาณของตนเอง และมีความเชื่ออย่างแรงกล้า
- 6) การสร้างกฎที่ลูกต้องทำตาม มีกิจวัตรประจำวันที่สม่ำเสมอ และมีพิธีกรรมหรือกิจวัตร ประจำวันที่มีความหมาย
- 7) มีเมตตากับครอบครัวผู้ที่มีความต้องการพิเศษ

โดยประสบการณ์ด้านบวกเหล่านี้เกิดจากการที่ครอบครัวมีปัจจัยทางบวกหรือกระบวนการปกป้องของครอบครัว (family protective process) จากทฤษฎีการฟื้นคืนได้ สามารถแบ่งออกเป็น 4 ด้านใหญ่ๆ ได้แก่

1) การปรับเปลี่ยนรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัว ได้แก่ ความเหนียวแน่นของความสัมพันธ์ในครอบครัว ความยืดหยุ่นของครอบครัวซึ่งหมายถึงการสร้างสมดุลระหว่างการปรับเปลี่ยนสิ่งต่างๆ ในครอบครัวกับการคงอัตลักษณ์ครอบครัวบางอย่างไว้ เช่น การมีกิจวัตรประจำวันหรือแบบแผนปฏิบัติของครอบครัว และการสื่อสารของครอบครัว ได้แก่ การสื่อสารด้วยความรักและสื่อสารอย่างมีประสิทธิภาพ

2) การตั้งทรัพยากรของครอบครัวมาใช้ ทั้งจากลักษณะเฉพาะและความสามารถของครอบครัว ทรัพยากรของสมาชิกในครอบครัวแต่ละคน และการสนับสนุนจากแหล่งต่างๆ เช่น การสนับสนุนทางสังคม

3) การประเมินและทำความเข้าใจสถานการณ์ หรือเรียกอีกอย่างว่า ความหมายของครอบครัว ซึ่งหมายถึงทำความเข้าใจโดยระบุสาเหตุและผลกระทบของการที่ลูกมีภาวะออทิซึม มองสถานการณ์ในทางบวก และมีความคิดว่าสามารถรับมือได้

4) การจัดการปัญหา ได้แก่ (1) การสร้างสมดุลของความเจ็บป่วยกับสิ่งที่จำเป็นอื่นๆ ในครอบครัว (2) การคงไว้ซึ่งขอบเขตที่ชัดเจนของครอบครัว (3) การพัฒนาความสามารถในการสื่อสาร (4) การระบุความหมายของสถานการณ์ในทางบวก (5) การคงความยืดหยุ่นของครอบครัว (6) การคงความผูกพันในครอบครัวเป็นหนึ่งเดียว (7) การมีส่วนร่วมในความพยายามจัดการปัญหาเชิงรุก (8) การคงการมีส่วนร่วมในสังคม และ (9) การพัฒนาความสัมพันธ์ในการทำงานร่วมกันกับผู้เชี่ยวชาญ

ในส่วนประสบการณ์ด้านลบ มีดังนี้

1) ความทุกข์จากการทราบผลการวินิจฉัย ได้แก่ ความรู้สึกฝันสลาย ไม่คาดคิด ไม่อยากยอมรับ กังวล เกิดความหวาดกลัว กลัวสิ่งที่จะเกิดขึ้นในอนาคต รู้สึกโดดเดี่ยว ไม่มีคนคอยให้กำลังใจ หรือสนับสนุน และการตอบสนองและอารมณ์ที่เจ็บปวด ซึ่งจะเริ่มจากตกใจหรือช็อค โกรธ ตามมาด้วยความโศกเศร้าจากความผิดหวังเมื่อต้องสูญเสียลูกที่สมบูรณ์แข็งแรงตามที่คาดหวังไว้ จากนั้นก็จะเกิดความรู้สึกผิดหรือกล่าวโทษคนอื่น บรรยากาศในครอบครัวมีความกดดัน ไม่สามารถสื่อสารหรือสร้างสัมพันธ์ภาพที่ดีระหว่างสมาชิกในครอบครัวได้ นอกจากนี้ยังพบว่าการรับรู้อาการลูก ระดับความรุนแรงของอาการ และการสนับสนุนของสามี มีผลความสัมพันธ์ทางบวกกับปรับตัวของแม่

2) ปัญหาทางสุขภาพจิตอื่นๆ เช่น ความวิตกกังวล และภาวะซึมเศร้า การมีลูกที่มีภาวะออทิซึมและการจัดการปัญหามีความสัมพันธ์กับปัญหาความผิดปกติทางจิตในระยะยาวในหลายครอบครัว

3) ปัญหาการถอยห่างของพ่อหรือแม่ทำให้ภาวะไปตกอยู่ที่คนใดคนหนึ่ง หรือถอยห่างทั้ง 2 คนทำให้ภาวะไปตกอยู่ที่ญาติคนอื่น และปัญหาลูกคนอื่นที่ไม่ได้มีภาวะออทิซึมถูกละเลย

4) ภาวะและความยากลำบากในการจัดการกับพฤติกรรมของลูก โดยแม่มักต้องรับภาระหนักในการเลี้ยงดูลูกเกือบตลอดเวลาและรับภาระงานภายในบ้านทุกเรื่อง ส่วนพ่อจะรับผิดชอบในเรื่องค่าใช้จ่าย จึงต้องทำงานล่วงเวลาเพื่อหารายได้พิเศษ เกิดความยากลำบากทางกายและใจ

5) ภาวะและปัญหาด้านสังคม โดยครอบครัวต้องรับมือกับการถูกตัดสินจากคนรอบข้างและการดูถูกจากสังคม

6) ภาวะและปัญหาด้านเศรษฐกิจ การเงิน และสถานะทางสังคม (SES) พบว่าครอบครัวที่มีสถานะทางสังคมสูงมีปัจจัยที่ทำให้เกิดการฟื้นคืนได้ได้ดีกว่า จัดการเวลาได้ง่ายกว่า และพัฒนาทักษะต่างๆ ได้ดี นอกจากนี้ยังพบว่ารายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปรับตัวของแม่

จากการทบทวนแนวคิดทฤษฎีเรื่องการฟื้นคืนได้ของครอบครัว ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม มูลนิธิสถาบันแสงสว่าง การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องต่างๆ ดังที่ได้กล่าวมาข้างต้น ทำให้ผู้วิจัยได้มีพื้นฐานความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม จากนั้นผู้วิจัยจึงเริ่มดำเนินการวิจัยตามระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา ซึ่งมีรายละเอียดวิธีดำเนินการวิจัยหลายขั้นตอนดังที่ผู้วิจัยจะกล่าวถึงในบทถัดไป

### บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยเรื่อง “ประสบการณ์ในการฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่มีลูกเป็นออทิสติก” เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (qualitative research) โดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยแนวปรากฏการณ์นิยม (phenomenological study) ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก (in-dept interview) และนำข้อมูลที่ได้อธิบายเพื่ออธิบายประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม เพื่อนำผลที่ได้ไปใช้เป็นแนวทางในการทำความเข้าใจและให้ความช่วยเหลือครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมต่อไปผู้วิจัยได้ดำเนินการวิจัยตามขั้นตอนดังต่อไปนี้

1. การเตรียมความพร้อมของผู้วิจัย
  - 1.1 การเตรียมตนเองก่อนการเก็บรวบรวมข้อมูล
  - 1.2 การเตรียมเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย
2. การดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล
  - 2.1 การฝังตัวเก็บข้อมูลเชิงลึก
  - 2.2 ผู้ให้ข้อมูลและเกณฑ์ในการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูล
  - 2.3 ระยะเวลาการเก็บรวบรวมข้อมูล
  - 2.4 ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล
  - 2.5 การพิทักษ์สิทธิ์ของผู้เข้าร่วมการวิจัย
3. การวิเคราะห์ข้อมูล
4. การตรวจสอบความถูกต้องและความเชื่อถือของงานวิจัย

#### 1. การเตรียมความพร้อมของผู้วิจัย

การเตรียมความพร้อมในการวิจัยเชิงคุณภาพถือเป็นพื้นฐานที่สำคัญสำหรับการวิจัย ดังนั้นผู้วิจัยจึงทำการเตรียมความพร้อมในการวิจัยก่อนลงมือเก็บรวบรวมข้อมูล เพื่อให้งานวิจัยเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพถูกต้องตามระเบียบวิธีวิจัย และได้ผลการวิจัยที่มีความเชื่อถือได้ โดยแบ่งเป็นการเตรียมตนเองก่อนการเก็บรวบรวมข้อมูล และการเตรียมเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย ซึ่งมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

##### 1.1 การเตรียมตนเองก่อนการเก็บรวบรวมข้อมูล

ในการวิจัยเชิงคุณภาพ ผู้วิจัยนับเป็นเครื่องมือที่สำคัญที่สุดในการวิจัย เนื่องจากตลอดระยะเวลาการดำเนินการวิจัย ผู้วิจัยต้องใช้ตนเองเป็นเครื่องมือทั้งในการสัมภาษณ์ การสังเกต และการจดบันทึกภาคสนาม เพื่อให้ได้ข้อมูลที่เป็จริงตรงตามประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลให้ได้มากที่สุด

ทั้งยังเป็นผู้วิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากการเก็บรวบรวมมาด้วยตนเอง ดังนั้นผู้วิจัยจึงต้องมีการเตรียมความพร้อมในการศึกษาทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม และความรู้ในระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ ซึ่งมีความสำคัญในการเข้าถึงข้อมูล ประสบการณ์เชิงลึกของผู้ให้ข้อมูลในขั้นตอนการสัมภาษณ์และช่วยในการดำเนินการวิจัยอย่างมีคุณภาพให้มากที่สุด ดังนี้

1.1.1 การเตรียมความพร้อมของผู้วิจัยด้านความเข้าใจเกี่ยวกับประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม โดยผู้วิจัยได้ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องทั้งในส่วนของการฟื้นคืนได้ของครอบครัวและครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม ร่วมกับการใช้ประสบการณ์ที่เคยได้รับจากการทำงานเกี่ยวข้องกับครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมหรือเป็นอาสาสมัครในกลุ่มผู้ปกครองที่ลูกมีภาวะออทิซึม เป็นแนวทางในการวางแผนการวิจัย การสร้างแนวคำถามการสัมภาษณ์ และการเก็บรวบรวมข้อมูล ที่ทำให้ครอบครัวประสบการณ์ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมและตรงตามวัตถุประสงค์การวิจัย

1.1.2 การเตรียมความพร้อมด้านระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ ผู้วิจัยได้ศึกษาระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยา โดยผู้วิจัยทบทวนเอกสาร ตำรา งานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยเชิงคุณภาพตามแนวคิดปรากฏการณ์วิทยา และลงทะเบียนเรียนในรายวิชาการวิจัยเชิงคุณภาพด้านจิตวิทยา (Qualitative methods in psychology) รวมทั้งขอคำปรึกษาจากอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์และอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วมผู้ซึ่งมีความเชี่ยวชาญในด้านระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพอีกด้วย

## 1.2 การเตรียมเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ประกอบด้วย

1.2.1 ตัวผู้วิจัย การวิจัยเชิงคุณภาพเป็นการศึกษาเพื่อให้ได้มาซึ่งประสบการณ์ที่ตรงตามวัตถุประสงค์ของการศึกษามากที่สุด ผู้วิจัยจึงได้รายงานจุดยืนของผู้วิจัยอันเนื่องมาจากการวิจัยขั้นนี้ก่อนการวิเคราะห์ข้อมูลเพื่อเป็นการรายงานถึงอคติส่วนตัวของผู้วิจัยที่อาจส่งผลกระทบต่อ งานวิจัย

ทั้งนี้ผู้วิจัยมีความสนใจในการศึกษาเกี่ยวกับครอบครัวและเด็กที่มีภาวะออทิซึม เนื่องจากเคยมีประสบการณ์ในการทำงานใกล้ชิดกับเด็กที่มีภาวะออทิซึมและครอบครัวเป็นระยะเวลาประมาณ 3 เดือน ในการฝึกงานที่ศูนย์ให้ความช่วยเหลือเด็กที่มีความต้องการพิเศษในสถานพยาบาลแห่งหนึ่ง และหลังจากนั้นก็ยังคงเข้าร่วมกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับการให้ความช่วยเหลือครอบครัวเด็กที่มีความต้องการพิเศษอย่างสม่ำเสมอ และพบว่าออทิซึมเป็นภาวะที่มีความน่าสนใจ เนื่องจากมีอาการหลายรูปแบบและทำให้เกิดบุคลิกพฤติกรรมที่หลากหลายทั้งยังไม่ทราบสาเหตุแน่ชัดทำให้ครอบครัวไม่ทราบวิธีที่แน่นอนในการดูแลรักษาซึ่งมักสร้างความหนักใจให้กับครอบครัวหรือผู้ปกครองอย่างมาก แตกต่างจากโรคอื่นๆ ที่มีลักษณะอาการของโรคที่ค่อนข้างแน่นอนและมีสาเหตุแน่ชัดทำให้ทราบวิธีในการดูแลรักษา

อย่างไรก็ตามผู้วิจัยได้พบว่าท่ามกลางความยากลำบากเหล่านี้ บางครอบครัวก็เกิดการเรียนรู้เติบโตงอกงาม ยอมรับลูกอย่างไม่มีเงื่อนไข ทำให้มีมุมมองต่อโลกอย่างเข้าใจความเป็นไปของสิ่งต่างๆ จึงทำให้ผู้วิจัยสนใจศึกษาประสบการณ์ของครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้เหล่านี้

ผู้วิจัยได้ตระหนักในประสบการณ์เดิมของตัวผู้วิจัยเองและระมัดระวังไม่ให้มีอคติที่ส่งผลกระทบต่อการศึกษา ด้วยการใช้ประสบการณ์เหล่านี้เพื่อให้เกิดมุมมองในฐานะที่เป็นคนในที่รับรู้และเข้าใจประสบการณ์ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมเท่านั้น นอกจากนี้ผู้วิจัยได้ศึกษาในสาขาจิตวิทยาการปรึกษาซึ่งทำให้ได้เรียนรู้และฝึกฝนตนเองเพื่อเข้าใจผู้อื่นในมุมมองของบุคคลนั้นจริงๆ โดยไม่นำอคติหรือกรอบความคิดของตนเองเข้าไปปะปน ซึ่งเป็นประโยชน์ในการเข้าใจครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมในมุมมองของพวกเขาเองที่พวกเขาเป็น และเข้าใจประสบการณ์ในมุมมองของพวกเขาอย่างแท้จริง ผู้วิจัยจึงเก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลด้วยความระมัดระวังไม่นำอคติของตนเองเข้าไปปะปนหรือชี้หน้าด้วยคำถาม แต่จะเอื้อให้ผู้ให้ข้อมูลสามารถบรรยายประสบการณ์ของตนเองได้อย่างเต็มที่ โดยผู้วิจัยระลึกรถึงวัตถุประสงค์และคำถามวิจัยอยู่ตลอดการสัมภาษณ์ เพื่อให้ถามคำถามและขอให้ผู้ให้ข้อมูลอธิบายเพิ่มเติมตรงตามวัตถุประสงค์และคำถามวิจัย

นอกจากนี้ผู้วิจัยได้นำข้อสรุปที่ได้จากการวิเคราะห์ข้อมูลไปให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบความถูกต้อง (member checking) กับผู้ให้ข้อมูลจำนวน 7 ราย มีผู้ตอบรับเห็นด้วยต่อการวิจัยกลับมา 4 ราย โดยหนึ่งในนั้นมีข้อเสนอแนะเพิ่มเติม ส่วนอีก 3 รายไม่ได้ตอบรับกลับมา พร้อมทั้งเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลแสดงความคิดเห็นเกี่ยวกับข้อสรุปที่ได้จากการวิเคราะห์ข้อมูลเพื่อให้ได้ข้อมูลที่ตรงตามประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลมากที่สุดโดยปราศจากอคติของผู้วิจัยอีกด้วย

สำหรับค่านิยมส่วนบุคคล ผู้วิจัยเชื่อในศักยภาพที่มีแนวโน้มเข้าสู่การพัฒนาและเติมเต็มตนเองของมนุษย์ บุคคลจะเรียนรู้และพัฒนาตนเองเมื่อผ่านประสบการณ์ต่างๆ โดยเฉพาะประสบการณ์ที่ยากลำบากหรือท้าทาย จะทำให้เกิดการเรียนรู้ ยอมรับ และเข้าใจสิ่งต่างๆ ได้อย่างชัดเจน และได้ดึงศักยภาพของตนเองมาใช้อย่างเต็มความสามารถ ทุกประสบการณ์ที่เกิดขึ้นกับบุคคลจึงเป็นประสบการณ์ที่มีคุณค่า นอกจากนี้บุคคลยังสามารถเรียนรู้ได้ทั้งจากประสบการณ์ตรง และการถ่ายทอดประสบการณ์จากบุคคลอื่น ดังนั้นงานวิจัยชิ้นนี้จะสร้างประสบการณ์การเรียนรู้และความเข้าใจให้กับทั้งผู้วิจัยเองและบุคคลอื่นๆ ที่ได้อ่าน โดยเฉพาะครอบครัวที่เพิ่งทราบว่าลูกมีภาวะออทิซึมหรือมีความต้องการพิเศษอื่นๆ หากได้เรียนรู้ผ่านประสบการณ์ของครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้เหล่านี้ ย่อมเป็นประโยชน์ในการเลี้ยงดูลูกของตนเอง

ดังนั้นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยาจึงเป็นเครื่องมือสำคัญที่ทำให้ผู้วิจัยได้เข้าใจและถ่ายทอดประสบการณ์ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมเหล่านี้ว่าเป็นระบบระเบียบ และมีแนวทางการวิจัยที่ทำให้ได้เข้าใจประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลตรงตามประสบการณ์ของเขาอย่างแท้จริง

1.2.2 เครื่องบันทึกเสียง สำหรับใช้ในการบันทึกเสียงสนทนาระหว่างการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล เพื่อให้ผู้วิจัยสามารถถอดบทสนทนาและนำข้อมูลมาใช้ในการวิจัยได้อย่างสมบูรณ์ถูกต้องตรงตามที่ผู้ให้ข้อมูลได้ให้ข้อมูลไว้ได้มากที่สุดและสามารถนำข้อมูลมาตรวจสอบภายหลังได้

1.2.3 บันทึกภาคสนาม เป็นบันทึกที่ได้จากการที่ผู้วิจัยเข้าไปอยู่ในพื้นที่ศึกษา ได้สังเกตพูดคุยสัมภาษณ์ หรือสัมผัสกับประสบการณ์ต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม รวมถึงบันทึกที่ผู้วิจัยจัดระหว่างและภายหลังจากสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล

#### 1.2.4 แนวทางการสัมภาษณ์

ผู้วิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) ด้วยการสัมภาษณ์อย่างเป็นทางการแบบกึ่งโครงสร้าง (semi-structure interview) กล่าวคือ มีการเตรียมแนวคำถามไว้ แต่สามารถยืดหยุ่นและปรับเปลี่ยนได้ตามความเหมาะสมทั้งในด้านของการใช้ถ้อยคำในการสนทนาหรือลำดับคำถามก่อนและหลัง และใช้คำถามปลายเปิด เพื่อให้โอกาสแก่ผู้สัมภาษณ์ในการแสดงความคิดเห็นและบอกเล่าเรื่องราวของตนเองได้อย่างเป็นอิสระ ผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนได้รับการสัมภาษณ์ 1 ครั้ง ในแต่ละครั้งใช้เวลาประมาณ 1 - 2 ชั่วโมง

ทั้งนี้เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลเกิดการเปิดเผยเรื่องราวประสบการณ์ในการปรับตัวของพ่อแม่ต่อการที่ลูกมีภาวะออทิซึมมากที่สุด โดยมีแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ดังนี้

- 1) ขอให้ท่านเล่าถึงประสบการณ์ของท่านและครอบครัวในการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะออทิซึม
  - 1.1) ใครบ้างเป็นหลักในการดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึม และให้การดูแลอย่างไรบ้าง (แบ่งหน้าที่ ช่วยเหลือซึ่งกันและกัน สื่อสารทำความเข้าใจกันอย่างไร)
  - 1.2) มีอะไรที่เป็นความยากลำบากสำหรับท่านและครอบครัวในการดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึมบ้าง
  - 1.3) ท่านฝ่าฟันประสบการณ์ความยากลำบากมาได้อย่างไร ขอยกตัวอย่างเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นอะไรบ้างที่เป็นตัวช่วยให้ท่านผ่านความยากลำบากเหล่านั้นมาได้ แต่ละตัวช่วยนั้นทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในชีวิตท่านหรือครอบครัวอย่างไร (คุณลักษณะของครอบครัวและแหล่งสนับสนุน เช่น สังคม ญาติพี่น้อง เพื่อน ครอบครัว)
- 2) ขอให้ท่านเล่าถึงการดำเนินชีวิตอยู่กับครอบครัวและลูกที่มีภาวะออทิซึมในทุกวันนี้เป็นอย่างไรบ้าง
  - 2.1) ท่านและครอบครัวมีการเปลี่ยนแปลงจากช่วงแรกที่ทราบว่าลูกมีภาวะออทิซึมจนถึงปัจจุบันหรือไม่อย่างไร
  - 2.2) ท่านมีรู้สึกสุขใจในการใช้ชีวิตกับครอบครัวหรือไม่ ความรู้สึกสุขใจในครอบครัวของท่านเกิดจากอะไรบ้าง
  - 2.3) เรื่องราวที่ท่านและครอบครัวภาคภูมิใจในการดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึมคืออะไร
  - 2.4) ท่านเรียนรู้อะไรจากประสบการณ์การดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึมบ้าง
- 3) ยังมีอะไรที่ท่านอยากเล่าถึงประสบการณ์ในการที่ลูกมีภาวะออทิซึมเพิ่มเติมไหม



## 2. การดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยได้ดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลตามขั้นตอนดังต่อไปนี้

### 2.1 การฝังตัวเก็บข้อมูลเชิงลึก

ผู้วิจัยได้เลือกพื้นที่ศึกษาหลักในการวิจัยครั้งนี้ คือ มูลนิธิสถาบันแสงสว่าง ตั้งอยู่เลขที่ 850/34 ซ.ปรีดีพนมยงค์ 36 ถนนสุขุมวิท 71 แขวงคลองตันเหนือ เขตวัฒนา กรุงเทพมหานคร 10110 ซึ่งเป็นพื้นที่ที่มีความเหมาะสมในการเข้าเก็บข้อมูลในการดำเนินการวิจัยในครั้งนี้ เนื่องจาก

- 1) เป็นแหล่งที่ให้บริการแก่เด็กที่มีภาวะออทิซึมและครอบครัว
- 2) มีแนวในการปฏิบัติงานที่มุ่งเน้นให้ผู้ปกครองมีส่วนร่วมในการฝึกพัฒนาการลูกด้วยตนเองซึ่งสอดคล้องกับความสนใจในการศึกษาของผู้วิจัยโดยมีการพูดคุยให้คำปรึกษาผู้ปกครองอย่างสม่ำเสมอ และมีการจัดอบรมผู้ปกครองปีละ 2 ครั้ง

นอกจากนี้ผู้วิจัยยังเข้าร่วมในกลุ่มเฟซบุ๊กของผู้ปกครองที่ให้ความช่วยเหลือครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม และเข้าร่วมในกิจกรรมต่างๆ เกี่ยวข้องกับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เพื่อทำความรู้จักกับผู้ปกครองที่ลูกมีภาวะออทิซึม และติดต่อขอความร่วมมือในการเข้าร่วมการวิจัยกับผู้ปกครองที่สนใจอีกด้วย

ในส่วนของการฝังตัวการเก็บข้อมูลเชิงลึกที่มูลนิธิสถาบันแสงสว่างนั้น ผู้วิจัยได้ฝังตัวรวมระยะเวลาทั้งสิ้น 10 สัปดาห์ ตั้งแต่วันที่ 3 มิถุนายน พ.ศ. 2556 จนถึงวันที่ 5 สิงหาคม พ.ศ. 2556 และมีการบันทึกข้อมูลภาคสนามทุกครั้งที่ได้ลงสนามวิจัย โดยผู้วิจัยได้ติดต่อมูลนิธิสถาบันแสงสว่างเพื่อสอบถามเกี่ยวกับการขอเป็นอาสาสมัครในการเป็นผู้ช่วยคุณครูในการดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษ และได้รู้จักกับคุณครูท่านหนึ่ง ผู้ซึ่งให้ความช่วยเหลือในการติดต่อประสานงานต่างๆ และผู้วิจัยได้เริ่มเข้าเป็นอาสาสมัครที่ห้องอนุบาลพิเศษ 2 ประมาณ 4 สัปดาห์ เพื่อสังเกต ซึมซับ และทำความเข้าใจ ลักษณะอาการ พฤติกรรม และการปฏิสัมพันธ์ทางสังคมของเด็กที่มีภาวะออทิซึมทั้งการปฏิสัมพันธ์ระหว่างเด็กที่มีความต้องการพิเศษด้วยกัน การปฏิสัมพันธ์กับคุณครู และการปฏิสัมพันธ์กับครอบครัวขณะที่มาส่งและมารับเด็กที่มีภาวะออทิซึมกลับบ้าน รวมทั้งเห็นถึงวิถีชีวิตของเด็กที่มีภาวะออทิซึมและครอบครัว

เมื่อผู้วิจัยมีข้อมูลเพียงพอสำหรับทำความเข้าใจประสบการณ์ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมแล้ว ผู้วิจัยก็ได้ผลัดเปลี่ยนไปเป็นผู้ช่วยคุณครูในห้องอื่นๆ ได้แก่ ห้องอนุบาลพิเศษ 1 ห้องอนุบาลพิเศษ 2 ห้องเตรียมความพร้อมประถมพิเศษ 2 ห้องเตรียมความพร้อมประถมพิเศษ 3 และห้องกลุ่มงานเย็บปัก ห้องละ 1-2 วันเพื่อทำความเข้าใจเด็กที่มีภาวะออทิซึมและครอบครัวที่หลากหลายทั้งความรุนแรงของอาการ พฤติกรรมและช่วงอายุ จนผู้วิจัยรู้สึกว่าได้รับข้อมูลครอบคลุมประสบการณ์ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมในส่วนที่สังเกตได้จากมูลนิธิสถาบันแสงสว่างแล้วจึงถอนตัวออกจากสนาม

หลังจากนั้นผู้วิจัยไปที่มูลนิธิสถาบันแสงสว่างเพื่อทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลประมาณสัปดาห์ละ 1 ครั้ง จนครบทุกครอบครัวที่ตรงตามเกณฑ์คัดเข้าจากมูลนิธิสถาบันแสงสว่าง ได้ผู้ให้ข้อมูล

จำนวน 4 คน อย่างไรก็ตามผู้วิจัยพบว่าข้อมูลที่ได้ยังไม่อิ่มตัว จึงได้ติดต่อครอบครัวผ่านทางเฟสบุ๊คของกลุ่มผู้ปกครองของเด็กที่มีภาวะออทิสซึมเพื่อนัดหมายและทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 3 คน จนได้ข้อมูลครบถ้วน

## 2.2 ผู้ให้ข้อมูลและเกณฑ์การคัดเลือกผู้ให้ข้อมูล

2.2.1 ผู้ให้ข้อมูลหลัก (key informants) เป็นพ่อหรือแม่ที่ลูกมีภาวะออทิสซึม จำนวน 7 ราย พบว่าข้อมูลที่ได้มีความอิ่มตัว (saturation) เนื่องจากไม่มีประเด็นอื่นๆ เพิ่มเติม โดยผู้วิจัยคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) จากพ่อหรือแม่ที่ลูกมีภาวะออทิสซึมที่นำลูกเข้ารับการฝึกพัฒนาการในมูลนิธิสถาบันแสงสว่างซึ่งผ่านการคัดกรองจากผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keeper) และครอบครัวที่ผู้วิจัยทำความรู้จักผ่านกลุ่มเฟสบุ๊คของผู้ปกครองที่ให้ ความช่วยเหลือครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมและผ่านการร่วมกิจกรรมต่างๆ เกี่ยวกับเด็กที่มี ความต้องการพิเศษ จากนั้นจึงขอให้ผู้ให้ข้อมูลหลักแนะนำพ่อหรือแม่ที่ลูกมีภาวะออทิสซึมที่ครอบครัว มีการฟื้นคืนได้คนอื่นๆ ที่ตรงตามเกณฑ์คัดเลือกเข้าต่อ (snowball sampling) จนกว่าข้อมูลอิ่มตัว โดยมี เกณฑ์คัดเลือกเข้าดังนี้

เกณฑ์คัดเลือกเข้าของผู้ให้ข้อมูลหลัก

- 1) เป็นพ่อ แม่ หรือพ่อแม่เลี้ยงเดี่ยว ที่ลูกมีภาวะออทิสซึม โดยลูกได้รับการวินิจฉัยจาก แพทย์ว่าเป็นโรคออทิสติก (Autism disorder) ในทุกระดับความรุนแรงของอาการ
- 2) เป็นพ่อ แม่ หรือพ่อแม่เลี้ยงเดี่ยว ที่ลูกที่มีภาวะออทิสซึมมีอายุตั้งแต่ 8 ปีขึ้นไป
- 3) เป็นพ่อ แม่ หรือพ่อแม่เลี้ยงเดี่ยว ที่ดูแลลูกด้วยตนเองและเป็นผู้ดูแลหลัก (primary caregiver) มาแล้วอย่างน้อย 3 ปีขึ้นไป (เนื่องจากจากงานวิจัยทางการฟื้นคืนได้ที่ ผ่านมาระบุว่าต้องใช้เวลาอย่างน้อย 3 ปีขึ้นไปในการเกิดการฟื้นคืนได้ของครอบครัว)
- 4) เป็นพ่อ แม่ หรือพ่อแม่เลี้ยงเดี่ยว ที่มีค่าคะแนนจากรายการประเมินการฟื้นคืนได้ของ ครอบครัวซึ่งพัฒนามาจากนิยามและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับการฟื้นคืนได้ (M. A. McCubbin & McCubbin, 1993; Patterson, 2002, 2004; Plumb, 2011; Sixbey, 2005; Weber, 2011; Zakeri, Jowkar, & Razmjooe, 2010; ประพา หมายสุข, 2550) ตั้งแต่ 4 คะแนนขึ้นไป จากคะแนนเต็ม 5 คะแนน ซึ่งตอบโดย (1) ผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูลระบุว่าครอบครัวมีการฟื้นคืนได้ของครอบครัว (ถ้ามี) และ (2) ผู้ให้ข้อมูล ยืนยันว่ามีการฟื้นคืนได้ของครอบครัว

รายการประเมินการฟื้นคืนได้ของครอบครัว มีดังนี้

(1) ครอบครัวได้ข้ามผ่านช่วงเวลาที่ยากลำบากและปรับเข้าสู่ภาวะสมดุลได้

[ ] ใช่ [ ] ไม่ใช่

(2) ทั้งพ่อและแม่ยอมรับได้ว่าลูกเป็นออทิสติก (ไม่แสดงท่าทีรังเกียจ อับอาย หรือ ปิดบัง)

[ ] ใช่ [ ] ไม่ใช่

(3) สมาชิกในครอบครัวทุกคนเต็มใจช่วยเหลือกันในการดูแลผู้ป่วยออทิสติก

[ ] ใช่ [ ] ไม่ใช่

(4) ครอบครัวให้คุณค่าและชื่นชมกับความสำเร็จของลูก แม้เพียงเล็กๆ น้อยๆ เช่น การที่ลูกมีพัฒนาการดีขึ้น

[ ] ใช่ [ ] ไม่ใช่

(5) ครอบครัวรู้สึกว่าได้ได้รับความช่วยเหลือจากบุคคลรอบข้าง เช่น เพื่อน ญาติ หรือ บุคลากรในสถานพยาบาล

[ ] ใช่ [ ] ไม่ใช่

5) เป็นพ่อ แม่ หรือพ่อแม่เลี้ยงเดี่ยว ที่สามารถพูดบรรยายประสบการณ์ของตนเองได้และเต็มใจเข้าร่วมในการวิจัย

เกณฑ์คัดออกของผู้ให้ข้อมูลหลัก

1) เป็นพ่อ แม่ หรือพ่อแม่เลี้ยงเดี่ยว ที่มาจากครอบครัวที่พ่อแม่คนใดคนหนึ่งหรือทั้งสองคน ได้รับการวินิจฉัยว่ามีอาการทางจิต

2) เป็นพ่อ แม่ หรือพ่อแม่เลี้ยงเดี่ยว ที่มีความรู้สึกผิด หมดหวัง หรือมีความขัดแย้งในครอบครัวอย่างรุนแรง เช่น มีการทำร้ายร่างกายหรือจิตใจสมาชิกในครอบครัว

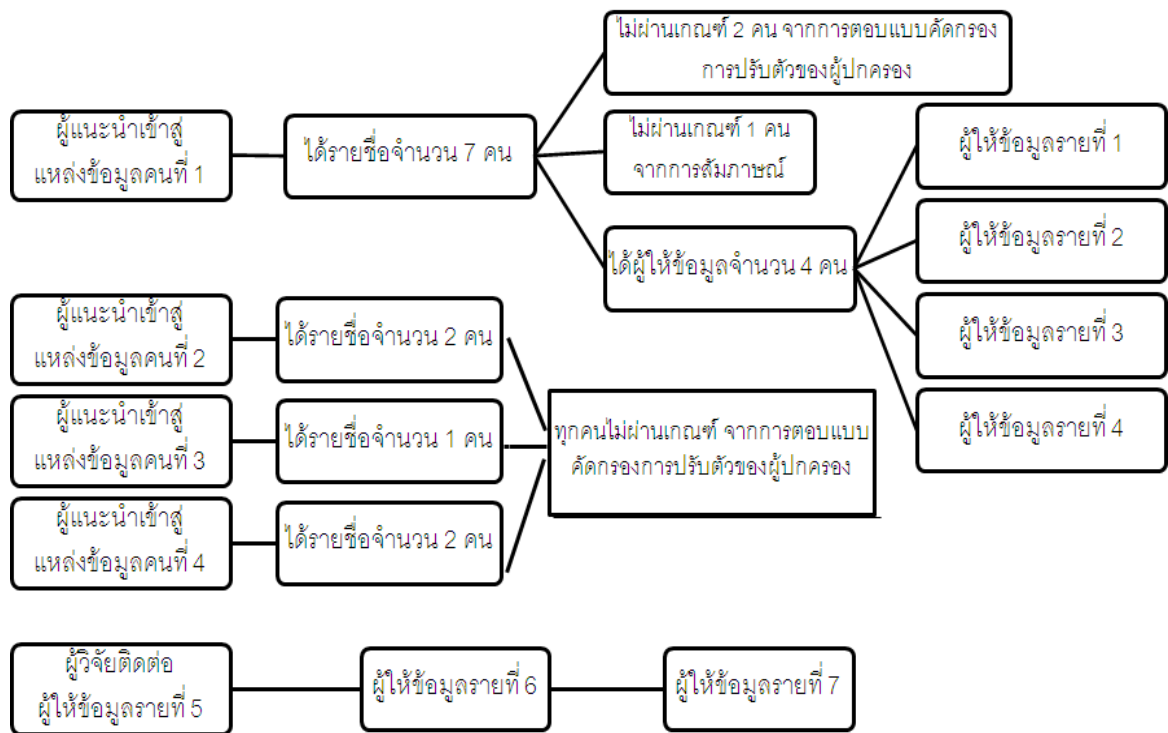
ทั้งนี้ ผู้วิจัยพบว่าผู้ให้ข้อมูลทุกรายเป็นแม่จากครอบครัวที่มีทั้งพ่อและแม่ และไม่มีผู้ให้ข้อมูลที่ตรงตามเกณฑ์คัดออก โดยผู้ให้ข้อมูลได้รับการใส่รหัสและนามสมมติแทนการใช้ชื่อและนามสกุลจริง โดยข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูลทั้ง 7 ราย แสดงดังรายละเอียดในตารางที่ 1

ตารางที่ 1

แสดงข้อมูลเบื้องต้นผู้ให้ข้อมูลหลักจำแนกตามรายบุคคล

ผู้ให้ข้อมูลรายที่	อายุ (ปี)	เพศ	การศึกษา	อายุลูกที่มีภาวะออทิสซึม (ปี-เดือน)	เพศลูก	เป็นลูกคนที่/จำนวนลูก	อายุลูกเมื่อได้รับการวินิจฉัย (ปี-เดือน)	ระดับความรุนแรงอาการของลูก
1	44	หญิง	อนุปริญญา	10	ชาย	2/2	2	ปานกลาง
2	40	หญิง	ปริญญาตรี	8	ชาย	1/1	2	ปานกลาง
3	49	หญิง	ปริญญาตรี	11-8	ชาย	2/2	4	ปานกลาง
4	39	หญิง	ปริญญาตรี	8-8	หญิง	2/2	3	รุนแรง
5	43	หญิง	ปริญญาตรี	11	ชาย	2/2	2	น้อย
6	54	หญิง	ปริญญาตรี	13	ชาย	2/2	2-1	ปานกลาง
7	58	หญิง	ปริญญาตรี	22	ชาย	1/2	3-6	น้อย

โดยการเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลทั้ง 7 ราย มาจากการแนะนำจากผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูล จากการติดต่อโดยตรงของผู้วิจัย และจากการที่ผู้ให้ข้อมูลแนะนำผู้ให้ข้อมูลรายอื่น ดังภาพที่ 5



ภาพที่ 5 การเข้าถึงผู้ให้ข้อมูล

### 2.2.2 ผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keeper)

ผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูล เป็นบุคคลที่ช่วยเอื้อให้ผู้วิจัยได้ข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลหลักตรงตามคุณสมบัติและเกณฑ์ที่ผู้วิจัยได้กำหนดไว้ เป็นบุคคลที่อธิบายและคัดกรองผู้ให้ข้อมูลได้ต้องเป็นบุคคลที่เข้าใจและอยู่กับกลุ่มผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยมาเป็นระยะเวลาหนึ่ง และเป็นบุคคลที่เห็นสภาพปัญหาที่เกิดขึ้นได้อย่างชัดเจน ดังนั้นผู้วิจัยจึงคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักจากการคัดกรองของผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูลตามคุณสมบัติ ดังนี้

- 1) เป็นผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องและรู้จักมักคุ้นกับผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย โดยเป็นเจ้าหน้าที่ของหน่วยงานที่ให้การช่วยเหลือพ่อแม่ที่ลูกมีภาวะออทิซึมมาไม่ต่ำกว่า 2 ปี และสามารถเป็นคนกลางนำผู้วิจัยเข้าถึงผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยได้
- 2) มีความสมัครใจและยินดีเป็นผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูลให้กับผู้วิจัย

ผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูลในการวิจัยนี้ได้แก่คุณครูประจำชั้นในแต่ละห้องเรียน เนื่องจากคุณครูประจำชั้นรู้จักมักคุ้นกับผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยซึ่งก็คือพ่อแม่มากที่สุด เนื่องจากมีการพบปะ

พูดคุยในเรื่องเกี่ยวกับลูกที่มีภาวะออทิซึมกันอย่างสม่ำเสมอและมีความยินดีในการเป็นผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูล

ผู้วิจัยมีการชี้แจงกับผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูลเกี่ยวกับรายละเอียดการวิจัยและเกณฑ์ในการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักอย่างละเอียดรายบุคคล อย่างไรก็ตามผู้วิจัยพบว่าผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูลอาจไม่มีข้อมูลในครอบครัวของผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยมากพอในการประเมินรายการประเมินการฟื้นคืนได้ของครอบครัว ผู้วิจัยจึงมีการทำจดหมายขอความร่วมมือในการวิจัยและแนบรายการประเมินการฟื้นคืนได้ของครอบครัวให้ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยทำรายการประเมินการฟื้นคืนได้ของครอบครัวด้วยตนเองเพื่อยืนยันความเห็นของผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูลก่อนที่ผู้วิจัยนัดหมายวันและเวลาในการสัมภาษณ์

### 2.3 ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล

- 1) ผู้วิจัยทำหนังสือติดต่อมูลนิธิสถาบันแสงสว่างเพื่อขออนุญาตเข้าถึงข้อมูลและขอเข้าเป็นอาสาสมัครดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษ
- 2) ผู้วิจัยลงพื้นที่ฝังตัวในสนามเป็นเวลา 10 สัปดาห์
- 3) ผู้วิจัยติดต่อผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูลเพื่อขอให้ช่วยคัดกรองพ่อหรือแม่ที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์คัดเข้า
- 4) ผู้วิจัยขอให้ผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูลนำส่งจดหมายเชิญเข้าร่วมการวิจัยและขอให้ตอบแบบคัดกรองการปรับตัว ซึ่งมีการแนบรายการประเมินการฟื้นคืนได้ของครอบครัว และขอให้ผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูลเป็นผู้รับจดหมายเชิญเข้าร่วมการวิจัยและแบบคัดกรองการปรับตัวคืนจากผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย
- 5) ผู้วิจัยคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักที่มีการฟื้นคืนได้ของครอบครัวและติดต่อขอความร่วมมือจากผู้ให้ข้อมูลในการทำการวิจัย โดยมีการชี้แจงรายละเอียดเกี่ยวกับการศึกษาวิจัย วัตถุประสงค์ของการวิจัย ประโยชน์และความเสี่ยงที่อาจได้รับ การปกป้องรักษาข้อมูลของผู้เข้าร่วมการวิจัย รวมถึงแนวคำถามสัมภาษณ์ให้ผู้ให้ข้อมูลทราบผ่านทางโทรศัพท์ จากนั้นจึงสอบถามถึงความสมัครใจในการเข้าร่วมเป็นผู้ให้ข้อมูลในการวิจัย หากผู้ให้ข้อมูลแสดงความสมัครใจและยินดีเข้าร่วมการวิจัยก็จะทำการนัดวัน เวลา และสถานที่เพื่อสัมภาษณ์ต่อไป
- 6) ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลตามวันและเวลาที่กำหนด
  - 6.1) ผู้วิจัยเริ่มสร้างความคุ้นเคยกับผู้ให้ข้อมูลด้วยการพูดคุยทั่วไปเล็กน้อย และบอกถึงบทบาทของตนเองในฐานะผู้วิจัย รวมไปถึงมีการชี้แจงรายละเอียดเกี่ยวกับการศึกษาวิจัยให้ผู้ให้ข้อมูลรับทราบอีกครั้ง แจ้งสิทธิในการถอนตัวจากการวิจัย และอธิบายถึงข้อสงสัยในกรณีต่างๆ จนเกิดความกระจ่างชัด

หากผู้ให้ข้อมูลยืนยันถึงความสมัครใจและยินดีเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจึงขอให้ผู้ให้ข้อมูลเป็นผู้ลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

- 6.2) ผู้วิจัยทำการขออนุญาตบันทึกเสียงในการสัมภาษณ์ และขอสัมภาษณ์โดยใช้เวลาประมาณ 90 นาที การสัมภาษณ์เริ่มจากประเด็นเรื่องข้อมูลทั่วไปของผู้ให้ข้อมูล เช่น ชื่อ อายุ อาชีพ จำนวนสมาชิกครอบครัว อายุของลูก และอาการปัจจุบันของลูกที่มีภาวะออทิสซึม จากนั้นค่อยๆ เชื่อมโยงเข้าสู่ประเด็นหลักของการสัมภาษณ์ซึ่งนี้ตลอดระยะเวลาการสัมภาษณ์ผู้วิจัยตระหนักถึงวัตถุประสงค์ในการวิจัยครั้งนี้อยู่เสมอเพื่อให้การสัมภาษณ์ดำเนินไปอย่างมีประสิทธิภาพ ไม่หลงทิศทาง รวมไปถึงได้ข้อมูลที่ผู้วิจัยต้องการอย่างครอบคลุมและชัดเจน
- 6.3) ผู้วิจัยถามคำถามเข้าสู่ประเด็นหลักเกี่ยวกับประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม โดยสัมภาษณ์ถึงรายละเอียดต่างๆ ตามแนวคำถามที่ผู้วิจัยวางไว้ในการสัมภาษณ์
- 6.4) หลังจากที่ผู้วิจัยได้ข้อมูลที่ครบถ้วนตามประเด็นที่ต้องการแล้ว ผู้วิจัยได้ค่อยๆ ลดระดับความเข้มข้นในการสัมภาษณ์ เช่น การสอบถามผู้ให้ข้อมูลว่ามีประเด็นใดบ้างที่อยากบอกเล่าเพิ่มเติมหรือไม่ การทบทวนประเด็นที่ได้มีการสนทนากันในครั้ง นี้ มีการขออนุญาตล่วงหน้าว่าอาจต้องมีการกลับมาเพื่อสัมภาษณ์เพิ่มเติมในภายหลังในกรณีที่คำถามยังไม่ชัดเจนหรือพบประเด็นที่ต้องการสอบถามเพิ่มเติม จากนั้นจึงกล่าวขอบคุณและจบการสัมภาษณ์
- 7) ผู้วิจัยติดต่อผู้ให้ข้อมูลเพิ่มเติมจากกลุ่มผู้ปกครองที่ให้ความช่วยเหลือครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม
- 8) ผู้วิจัยทำการสอบถามข้อมูลเบื้องต้นตามแบบคัดกรองการปรับตัวเพื่อตรวจสอบว่าผู้ให้ข้อมูลมีคุณสมบัติตามเกณฑ์คัดเข้า เมื่อพบว่าผู้ให้ข้อมูลมีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์จึงมีการชี้แจงรายละเอียดเกี่ยวกับการศึกษาวิจัย วัตถุประสงค์ของการวิจัย ประโยชน์และความเสี่ยงที่อาจได้รับ การปกป้องรักษาข้อมูลของผู้เข้าร่วมการวิจัย รวมถึงแนวคำถามสัมภาษณ์ให้ผู้ให้ข้อมูลทราบผ่านทางโทรศัพท์ จากนั้นจึงสอบถามถึงความสมัครใจในการเข้าร่วมเป็นผู้ให้ข้อมูลในการวิจัย หากผู้ให้ข้อมูลแสดงความสมัครใจและยินดีเข้าร่วมการวิจัยก็จะทำการนัดวัน เวลา และสถานที่เพื่อสัมภาษณ์ต่อไป
- 9) ผู้วิจัยทำการสัมภาษณ์ โดยขอความร่วมมือให้ผู้ให้ข้อมูลกรอกข้อมูลเบื้องต้นและตอบรายการประเมินการฟื้นคืนได้ของครอบครัวหลังจากผู้ให้ข้อมูลลงนามในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย และสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลตามขั้นตอนในข้อ (6)
- 10) หลังสิ้นสุดการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยขอให้ผู้ให้ข้อมูลแนะนำผู้ให้ข้อมูลรายอื่นที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์คัดเข้าต่อไป จากนั้นจึงทำการสัมภาษณ์จนข้อมูลเกิดการอิ่มตัว

ดังที่ได้แสดงขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยสรุปในภาพที่ 6



ภาพที่ 6 สรุปขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล

#### 2.4 ระยะเวลาการเก็บรวบรวมข้อมูล

การเก็บรวบรวมข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้างโดยมีแนวคำถามการสัมภาษณ์เกี่ยวกับประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมซึ่งมีการเตรียมแนวคำถามเบื้องต้นไว้ล่วงหน้าและสามารถปรับเปลี่ยนหรือเพิ่มเติมได้ตามความเหมาะสมของสถานการณ์ในขณะนั้น และสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลในสถานที่ที่ผู้ให้ข้อมูลสะดวกและมีความเป็นส่วนตัว

ผู้วิจัยดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลเป็นเวลา 5 เดือน ตั้งแต่วันที่ 29 สิงหาคม พ.ศ. 2556 จนถึง วันที่ 22 มกราคม พ.ศ. 2557 โดยผู้วิจัยสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลทั้งสิ้น 9 คน หลังจากสัมภาษณ์พบว่า มีผู้ให้ข้อมูล 2 คนที่ยังไม่ผ่านเกณฑ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัว จึงมีผู้ให้ข้อมูลที่นำข้อมูลมาใช้ได้จำนวน 7 คน โดยทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลคนละ 1 ครั้ง ใช้ระยะเวลาในการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง 80 นาที ถึง 185 นาที สามารถแสดงได้ดังตารางที่ 2

## ตารางที่ 2

วันที่สัมภาษณ์และระยะเวลาที่ใช้ในการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแต่ละราย

ผู้ให้ข้อมูลรายที่	วันที่สัมภาษณ์	ระยะเวลาที่ใช้ในการสัมภาษณ์	สถานที่สัมภาษณ์
1	5 ก.ย. 56	185 นาที	ห้องพักในศูนย์กระตุ้นพัฒนาการสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษแห่งหนึ่ง
2	7 ต.ค. 56	110 นาที	ห้องพักในศูนย์กระตุ้นพัฒนาการสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษแห่งหนึ่ง
3	10 ต.ค. 56	80 นาที	ห้องพักในศูนย์กระตุ้นพัฒนาการสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษแห่งหนึ่ง
4	1 พ.ย. 56	145 นาที	ห้องพักในศูนย์กระตุ้นพัฒนาการสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษแห่งหนึ่ง
5	6 ธ.ค. 56	145 นาที	ร้านค้าในสถานพยาบาลแห่งหนึ่ง
7	17 ม.ค. 57	130 นาที	ห้องพักในสถานศึกษาแห่งหนึ่ง
8	22 ม.ค. 57	170 นาที	ร้านอาหารในสถานศึกษาแห่งหนึ่ง

## 2.5 การพิทักษ์สิทธิ์ของผู้เข้าร่วมการวิจัย

เนื่องจากการศึกษาเรื่องประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ถูกมีภาวะออทิซึมเป็นประเด็นที่เกี่ยวข้องกับจิตใจของพ่อแม่ซึ่งเป็นเรื่องทีละเอียดอ่อนแอกและการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยานี้จึงมีการรายงานข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลัก ผู้วิจัยได้ตระหนักถึงการพิทักษ์สิทธิ์ของผู้เข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจึงปกป้องผลกระทบที่อาจล่วงละเมิดสิทธิ์แก่ผู้เข้าร่วมการวิจัย โดยมีกระบวนการดำเนินการวิจัยที่มีการพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ให้ข้อมูล ดังนี้

1) การดำเนินการให้ข้อมูลของผู้ให้ข้อมูลต้องเป็นไปตามความสมัครใจ ผู้วิจัยเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลมีสิทธิ์อย่างเสรีในการตัดสินใจที่เข้าร่วมการวิจัย จากนั้นผู้วิจัยจึงแนะนำตนเอง มีการชี้แจงถึงวัตถุประสงค์การวิจัย รวมถึงรายละเอียดในการวิจัยโดยสรุปต่อผู้ให้ข้อมูล เช่น วิธีการเก็บรวบรวมข้อมูล ประเด็นในการสัมภาษณ์

2) ในขั้นการคัดกรองผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยนั้น หากผู้วิจัยพบว่าผู้ให้ข้อมูลมีได้อยู่ในเกณฑ์คัดเข้า และพบว่ามีความทุกข์ ความรู้สึกสะเทือนใจ ควรแก่การได้รับการช่วยเหลือทางด้านจิตใจ ผู้วิจัยจะพิจารณาส่งตัวผู้ให้ข้อมูลกับนักจิตวิทยาการปรึกษาเพื่อดำเนินการช่วยเหลือต่อไป



- 3) ผู้วิจัยแจ้งให้ผู้ให้ข้อมูลได้ทราบว่า ผู้ให้ข้อมูลมีสิทธิ์ที่จะปฏิเสธการตอบคำถามการสัมภาษณ์ของผู้วิจัยได้หากผู้ให้ข้อมูลรู้สึกอึดอัด ลำบาก หรือไม่สะดวกใจที่จะตอบคำถามดังกล่าว โดยไม่มีความจำเป็นต้องชี้แจงเหตุผลใดๆ ทั้งสิ้น
- 4) ผู้วิจัยแจ้งให้ผู้ให้ข้อมูลได้ทราบถึงสิทธิ์ในการถอนตัวจากการวิจัยได้ทุกเมื่อโดยไม่ต้องแจ้งเหตุผลใดๆ ซึ่งการถอนตัวนี้จะไม่ส่งผลเสียใดๆ ต่อผู้ให้ข้อมูล
- 5) ผู้วิจัยแจ้งให้ผู้ให้ข้อมูลได้ทราบถึงประโยชน์ที่เกิดขึ้นจากการเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้ว่าจะช่วยให้เกิดองค์ความรู้ความเข้าใจในประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมและปัจจัยที่ทำให้เกิดการฟื้นคืนได้ขึ้นซึ่งจะเป็นประโยชน์ในการช่วยเหลือด้วยการปรึกษาเชิงจิตวิทยา รายบุคคลหรือกลุ่มการปรึกษาเชิงจิตวิทยาให้กับครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมที่กำลังประสบกับความยากลำบากในการปรับตัว รวมถึงเป็นแนวทางให้กับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในการเอื้อให้เกิดการช่วยเหลือครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมที่มีประสิทธิภาพ ทั้งนี้ผู้วิจัยแจ้งถึงความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นจากการเข้าร่วมวิจัยคือต้องถูกรบกวนเวลาในการสัมภาษณ์ซึ่งอาจทำให้เกิดความไม่สะดวกหรือความรู้สึกเบื่อหน่าย หรือเกิดความสับสนในเมื่อต้องเล่าถึงประสบการณ์ทางจิตใจที่ประสบมา และในกรณีที่ผู้ให้ข้อมูลหรือรู้สึกเบื่อหน่าย ผู้ให้ข้อมูลมีสิทธิยุติการสัมภาษณ์ในวันนั้นและอาจนัดเวลาในการสัมภาษณ์ใหม่หรือถอนตัวจากการวิจัยได้ตลอดเวลา ทั้งนี้หากผู้ให้ข้อมูลเกิดความรู้สึกสะเทือนใจอันเป็นผลมาจากการให้สัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะพิจารณาส่งต่อให้กับนักจิตวิทยาการปรึกษาทันทีเพื่อให้ความช่วยเหลือผู้ให้ข้อมูล ซึ่งผู้วิจัยจะรับผิดชอบค่าใช้จ่ายในส่วนดังกล่าว หรือผู้วิจัยอาจเป็นผู้ให้การปรึกษาเชิงจิตวิทยาแก่ผู้ให้ข้อมูลด้วยตนเอง
- 6) ผู้วิจัยจะมีการขออนุญาตบันทึกเสียงในแต่ละครั้งก่อนเริ่มสัมภาษณ์ โดยแจ้งให้ผู้ให้ข้อมูลได้ทราบว่า ไฟล์บันทึกเสียงจะถูกเก็บรักษาเป็นความลับไว้อย่างดีในเครื่องคอมพิวเตอร์ที่มีการตั้งรหัสผ่านส่วนตัวไว้ไม่ให้ผู้อื่นเข้าถึงได้ และเมื่อสิ้นสุดการวิจัยผู้วิจัยลบไฟล์บันทึกเสียงการสัมภาษณ์และทำลายบันทึกต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด
- 7) ผู้วิจัยจะรักษาข้อมูลของผู้ให้ข้อมูลเป็นความลับ โดยผู้วิจัยจะไม่เปิดเผยข้อมูลที่จะสามารถชี้เฉพาะหรือระบุไปถึงตัวผู้ให้ข้อมูลได้ว่าผู้ให้ข้อมูลคือใคร โดยใช้นามสมมติแทนชื่อจริงของผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยจะเปิดเผยข้อมูลจะอยู่ในรูปของสรุปผลการวิจัยและนำเสนอผลการวิจัยในภาพรวมเท่านั้น

### 3. การวิเคราะห์ข้อมูล

ในการวิเคราะห์ข้อมูลผู้วิจัยดำเนินการตามขั้นตอนของระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยาตามขั้นตอนดังต่อไปนี้

3.1 ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์มาถอดความแบบคำต่อคำ (Verbatim) ออกมาเป็นบทสนทนาที่เป็นตัวอักษร และมีการตรวจสอบความถูกต้องด้วยการฟังไฟล์เสียงบันทึกการสัมภาษณ์เชิงลึกซ้ำเพื่อให้ได้ข้อมูลที่ถูกต้องที่สุด

3.2 ผู้วิจัยทำการอ่านบทสัมภาษณ์ที่เป็นตัวอักษรซ้ำๆ กันหลายครั้ง รวมถึงบันทึกการสังเกตในระหว่างการสัมภาษณ์ของผู้วิจัย เพื่อทำความเข้าใจกับข้อมูลทั้งหมดในภาพรวม จากนั้น จึงอ่านบท

สัมภาษณ์อีกครั้งเพื่อดึงข้อความหรือประโยคที่สำคัญในประเด็นที่มีความเกี่ยวข้องกับประสบการณ์ ความคิด ความรู้สึกต่างๆ ออกมาลงรหัสข้อความ (open coding) จากนั้น จึงนำรหัสข้อความที่มีความสัมพันธ์กันมาสร้างเป็นประเด็นหลัก (theme) และจัดหมวดหมู่ข้อความ (category) ต่อไป

3.3 ผู้วิจัยนำข้อมูลในประเด็นหลักและหมวดหมู่ข้อความมาหาความเชื่อมโยงของประเด็นต่างๆ อย่างเป็นระบบแล้วสร้างข้อสรุปจากประเด็นหลักทั้งหมด เพื่อให้เห็นภาพรวมของประสบการณ์ของกลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่เกิดขึ้น จากปรากฏการณ์นั้นๆ

3.4 ผู้วิจัยตรวจสอบข้อมูลและผลการวิเคราะห์ข้อมูล โดยผู้วิจัยตรวจสอบข้อมูลโดยการอ่าน วิเคราะห์ และอภิปรายเข้าไปซ้ำๆ และนำข้อมูลจากการสังเกตและบันทึกภาคสนามมาใช้ประกอบในการวิเคราะห์และอภิปราย รวมถึงให้อาจารย์ที่ปรึกษาช่วยตรวจสอบและขอความเห็นจากผู้วิจัยท่านอื่นที่มีความรู้เกี่ยวกับการวิจัยเชิงคุณภาพ (peer debriefing) เพื่อให้ผลการวิเคราะห์ข้อมูลถูกต้องตามประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลมากที่สุด ช่วยลดอคติในตัวผู้วิจัย และลดความผิดพลาดหรือการบิดเบือนข้อมูล

3.5 ผู้วิจัยส่งผลการวิจัยที่สรุปได้ให้กับผู้ให้ข้อมูลเพื่อตรวจสอบความถูกต้องและความสมเหตุสมผลของผลการวิจัย

3.6 ผู้วิจัยสรุปข้อค้นพบที่ได้และนำเสนอในรูปแบบของการเขียนเชิงพรรณนา

#### 4. การตรวจสอบความถูกต้องและความเชื่อถือของงานวิจัย

ผู้วิจัยมีการตรวจสอบสามเส้า (triangulation) โดยหลังจากการถอดเทปสัมภาษณ์และหลังจากการวิเคราะห์ข้อมูลเสร็จสิ้น ผู้วิจัยจะมีการส่งข้อมูลกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลหลักตรวจสอบความถูกต้องและให้ข้อคิดเห็น (member checking) เพื่อให้แน่ใจว่าข้อสรุปที่ได้มาเป็นข้อมูลที่ถูกต้องและมาจากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลจริงๆ มีการให้นักวิจัยหรือนักวิชาการอื่นอ่านและให้ความเห็น (peer debriefing) การใช้วิธีการเก็บข้อมูลที่หลากหลายทั้งการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลัก การสังเกต และการจดบันทึก พบว่าข้อมูลมีความสอดคล้องตรงกัน และมีการฝังตัวในพื้นที่ศึกษาโดยเป็นอาสาสมัครในการดูแลเด็กที่มีภาวะออทิซึมเพื่อให้มีความผูกพันเป็นเวลานาน (prolong engagement) ใช้เวลาอยู่ในสนามอย่างเพียงพอเพื่อเรียนรู้และทำความเข้าใจวัฒนธรรม สภาพสังคม หรือปรากฏการณ์ที่สนใจได้

นอกจากนี้ผู้วิจัยจะใช้บรรยายข้อมูลและแสดงหลักฐานต่างๆ เช่น บันทึกภาคสนาม บันทึกการถอดเทป บันทึกการดำเนินงานและการวิเคราะห์ข้อมูล รวมถึงขั้นตอนการดำเนินการวิจัยและนำเสนอผลการวิจัยอย่างละเอียดเพื่อให้มีความสามารถในการพึ่งพาหรือความคงที่ของผลที่ได้ (dependability) ความสามารถในการถ่ายโอน (transferability) และความสามารถในการยืนยัน (conformability) มากที่สุด

## บทที่ 4

### ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การศึกษาวัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology) ด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลุ่มลึก มีความละเอียดเพียงพอ และครอบคลุมปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นภายในใจของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมที่ต้องข้ามผ่านความยากลำบาก การปรับตัว และพยายามคงความสามารถในการทำหน้าที่ต่างๆ ในครอบครัวให้ได้ ผู้วิจัยลงพื้นที่เก็บข้อมูลภาคสนามที่มูลนิธิสถานบันแสงสว่างเป็นระยะเวลา 10 สัปดาห์

ในระหว่างการลงพื้นที่เก็บข้อมูลภาคสนามนั้น ผู้วิจัยได้เข้าร่วมกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับครอบครัวและเด็กที่มีภาวะออทิสซึมอย่างสม่ำเสมอ ทั้งการเป็นอาสาสมัคร การเข้าร่วมเสวนา การอบรม หรือเข้าร่วมเป็นผู้ฟังในเวทีแบ่งปันประสบการณ์ของคุณครูและผู้ปกครองที่เกี่ยวข้องกับเด็กที่มีภาวะออทิสซึม รวมถึงการประชุมวิชาการสุขภาพจิตและจิตเวชเด็ก เพื่อสังเกตและทำความเข้าใจลักษณะ พฤติกรรม ความคิด และความรู้สึกของเด็กที่มีภาวะออทิสซึม สังเกตวิถีชีวิตของครอบครัว รวมทั้งประสบการณ์ วิธีการในการรับมือกับปัญหา และความคิดความรู้สึกของพ่อแม่ที่มีต่อเหตุการณ์ต่างๆ ที่เกิดขึ้นจากการมีลูกซึ่งมีภาวะออทิสซึม ซึ่งทำให้ผู้วิจัยซึมซับและเข้าใจประสบการณ์ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมเสมือนเป็นคนวงใน เกิดเป็นความรู้สึกใกล้ชิด เข้าถึง และเข้าใจครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมซึ่งจะทำให้สามารถถ่ายทอดประสบการณ์ของครอบครัวได้อย่างลึกซึ้งมากยิ่งขึ้น

ผู้วิจัยสัมภาษณ์เชิงลึกครอบครัวตัวแทนจำนวน 7 ครอบครัว ประกอบด้วยครอบครัวที่ผู้วิจัยคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเจาะจงจากพ่อหรือแม่ที่มีลูกมีภาวะออทิสซึมและนำลูกเข้ารับการฝึกพัฒนาการในมูลนิธิสถานบันแสงสว่างซึ่งผ่านการคัดกรองจากผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูล จำนวน 4 ครอบครัว และจากครอบครัวที่เป็นคณะทำงานในกลุ่มผู้ปกครองที่ให้ความช่วยเหลือครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมจำนวน 1 ครอบครัว และครอบครัวที่ได้รับการแนะนำจากผู้ให้ข้อมูลท่านอื่นๆ (snowball sampling) อีก 2 ครอบครัว

ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้นำมาวิเคราะห์ผลตามระเบียบวิธีวิจัย โดยนำเสนอผลการวิจัยออกเป็น 2 ส่วน ได้แก่

ส่วนที่ 1 ข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล ประกอบด้วยข้อมูลทั่วไปและเรื่องราวความเป็นมาของผู้ให้ข้อมูลแต่ละราย และ

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกเป็นออทิสติก ประกอบด้วยข้อมูลที่ได้จากការวิเคราะห์ประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล

ดังมีรายละเอียดดังนี้

## ส่วนที่ 1 ข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล

ในส่วนที่ 1 นี้ เป็นการนำเสนอข้อมูลเบื้องต้นของพ่อแม่ที่ลูกมีภาวะออทิซึม โดยชื่อที่ใช้ทั้งหมดเป็นนามสมมติ ดังนี้

### ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 (R01)

แม่แก้ว มีลูก 2 คน ลูกคนโตเป็นผู้หญิง ลูกคนเล็ก คือ น้องซอ เป็นผู้ชายและมีภาวะออทิซึม อายุ 10 ปี แม่แก้วทราบว่าลูกมีภาวะออทิซึมตั้งแต่ลูกอายุ 2 ปี โดยได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่ามีระดับความรุนแรงของอาการในกลุ่มอาการปานกลาง ครอบครัวของแม่แก้วประกอบด้วย แม่แก้ว พ่อ ลูกคนโต (น้องซิม) ลูกคนเล็ก (น้องซอ) และย่า ปัจจุบันแม่แก้วเป็นแม่บ้านดูแลลูกทั้ง 2 คนโดยลาออกจากงานมาตั้งแต่ตอนคลอดลูกคนแรก ดูแลคุณย่าและดูแลความเรียบร้อยในบ้านด้วย แม่แก้วเคยแท้งก่อนที่จะมีลูกคนแรกทำให้น้องซิมซึ่งเป็นลูกคนแรกมีความสำคัญกับแม่แก้วมากแต่แม่แก้วก็รัก เอาใจใส่ และปฏิบัติต่อลูกทั้ง 2 คนอย่างเท่าเทียมกันหลังจากมีน้องซอแม่แก้วมีภาระหลายอย่างภายในบ้านที่ต้องดูแลและจัดการ จึงทำให้ช่วงแรกฝึกน้องซอได้น้อย แต่พอซิมโตขึ้น ภาระในบ้านน้อยลง แม่แก้วก็ทุ่มเทในการฝึกพัฒนาการน้องซอได้มากขึ้น

ครอบครัวแม่แก้วเต็มไปด้วยความอบอุ่นและเข้าใจกัน แม่แก้วมีความสนิทสนมกับลูกทั้ง 2 คน มีการพูดคุยกันทุกวัน และใช้เวลาวันหยุดในการทำอาหารรับประทานร่วมกันที่บ้าน แต่ไม่ค่อยได้ออกไปเที่ยวนอกบ้านด้วยกันเนื่องจากย่าอายุมากแล้ว แต่แม่แก้วก็อธิบายให้ลูกคนโตเข้าใจสถานการณ์ในบ้านและเข้าใจน้องด้วย แม่แก้วกับพ่อไม่เคยมีเรื่องทะเลาะเบาะแว้งกัน หากมีปัญหา กันแม่จะเป็นฝ่ายเงียบเพื่อหลีกเลี่ยงการปะทะ และจะให้เกียรติพ่อในฐานะหัวหน้าครอบครัว

อย่างไรก็ตามแม่แก้วมีปัญหาเกี่ยวกับยาอยู่บ้างในเรื่องการดูแลน้องซอแต่ช่วงหลังมานี้ต่างฝ่ายต่างก็ยอมถอยคนละก้าวทำให้ครอบครัวอยู่ร่วมกันได้ด้วยดี

### ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 (R02)

แม่วิ มีลูกชายเพียงคนเดียวซึ่งมีภาวะออทิซึมคือ น้องพีท อายุ 8 ปี แม่วิทราบว่าลูกมีภาวะออทิซึมตั้งแต่ลูกอายุ 2 ปี โดยได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่ามีระดับความรุนแรงของอาการในกลุ่มอาการปานกลาง ขณะนี้เรียนอยู่ที่ศูนย์กระตุ้นพัฒนาการเด็กที่มีความต้องการพิเศษแห่งหนึ่งมาเป็นเวลา 3-4 ปีแล้ว แม่วิออกจากงานหลังรู้ว่าลูกมีภาวะออทิซึมมาดูแลลูกด้วยตนเอง เนื่องจากตอนแรกจ้างคนแหวบ้านเลี้ยงลูกในเวลาที่แม่วิไปทำงาน แต่ก็พบว่าเขาไม่ใส่ใจลูกเท่าที่ควร ครอบครัวของแม่วิมีกันอยู่แค่ 3 คนพ่อแม่ลูก โดยที่พ่อก็ไปทำงาน แม่วิก้ทำงานบ้านแล้วก็ดูแลลูก พาลูกไปฝึกที่ต่างๆ โดยครอบครัวจะใส่ใจค้นหาทุกวิธีที่จะทำให้ลูกดีขึ้น ไม่ว่าจะเป็นการพาลูกไปฝึกพัฒนาการตามสถานที่ต่างๆ ทั้งของรัฐบาลและเอกชนโดยแม่วิจะค่อนข้างสอนหรือปรับพฤติกรรมลูกแบบเด็ดขาดไม่ตามใจ แต่พอจะค่อนข้างใจดีกับลูกและตามใจลูก แม่จึงสามารถดูแลลูกให้อยู่ในโอวาทได้มากกว่า แต่ก็มีความสนิทสนมกับลูกเนื่องจากใช้เวลาอยู่ด้วยกันมาก แม่ก็จะคอยสอนลูกให้ดูแลตัวเองและช่วยแม่ทำงานบ้านในส่วนที่ลูกพอจะช่วยให้จนกลายเป็นกิจวัตรที่ทำด้วยกันระหว่างแม่ลูก

ครอบครัวของแม่วิได้รับกำลังใจ ความรักความอบอุ่น และการสนับสนุนที่ดีทั้งจากครอบครัวใหญ่ของทั้งตัวเองและฝ่ายสามีที่รักแม่วิและลูก และยังมีกลุ่มเพื่อนที่ดี นั่นคือเพื่อนและเจ้านาย จากที่ทำงานของพ่อซึ่งก็เป็นที่ทำงานเก่าของแม่ที่มีความสนิทสนมกันเป็นอย่างมากเหมือนกับเป็นญาติพี่น้องกันเนื่องจากทำงานด้วยกันมาเป็นเวลาร่วม 10 ปี แม่วิจึงมีกำลังใจในการดูแลลูกให้ลูกค่อยๆ พัฒนาขึ้นไปเรื่อยๆ ในแบบสบายๆ ไม่คิดมากหรือกดดันตัวเอง

### ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 (R03)

แม่นา มีลูกชาย 2 คน ลูกคนที่มีความออทิสซึมเป็นลูกคนเล็กคือ น้องนิ อายุ 11 ปี 8 เดือน แม่นาทราบว่าลูกมีความออทิสซึมตั้งแต่ลูกอายุ 4 ปี โดยได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่ามีระดับความรุนแรงของอาการในกลุ่มอาการปานกลาง ขณะนี้เรียนอยู่ที่ศูนย์กระตุ้นพัฒนาการเด็กที่มีความต้องการพิเศษแห่งหนึ่งห้องเตรียมความพร้อมประถมศึกษา และเข้าเรียนที่นี้มาเป็นระยะเวลาประมาณ 2 ปี

ครอบครัวของแม่นาเป็นชาวมุสลิมที่มีความใกล้ชิดสนิทสนมกันคล้ายเป็นครอบครัวใหญ่ แม่นาทำความเข้าใจให้ทุกคนในครอบครัวรวมทั้งญาติพี่น้องเข้าใจและยอมรับน้องที่มีความออทิสซึมทำให้ญาติพี่น้องเหล่านี้เป็นกำลังใจสำคัญของแม่นาในการช่วยดูแลน้องและเป็นกำลังใจให้แม่นาในการดูแลน้อง โดยมีพ่อคอยสนับสนุนและช่วยในการดูแล แม่นาจะเลี้ยงน้องด้วยความเข้าใจในพฤติกรรมที่มาจากภาวะออทิสซึมของน้องว่าน้องไม่ได้อยากมีพฤติกรรมแบบนั้น แต่เขาบอกความต้องการไม่ได้ จึงมองว่าน้องน่าสงสาร และครอบครัวจะต้องเข้าใจและตอบสนองความต้องการของน้องให้ได้มากที่สุด รวมทั้งสื่อสารถึงความรักให้น้องให้มากที่สุดด้วย ครอบครัวของแม่นาไม่ควาน้องในเรื่องเล็กๆ น้อยๆ เพื่อรักษาความรู้สึกน้อง และใช้การสร้างความเข้าใจให้ทุกคนในครอบครัวให้อภัยน้องแทน เช่น เมื่อน้องทำของเสียหายหรือแย่งขนมจากคนอื่นโดยไม่ขอ แม้กระทั่งแย่งน้องที่อายุน้อยกว่าน้องก็เข้าใจและให้ผ่านไป โดยผู้ใหญ่ในบ้านก็จะบอกว่าเดี๋ยวซื้อให้น้องใหม่

นอกจากนี้แม่นายังสื่อสารให้กับคนอื่นๆ ในสังคมเข้าใจพฤติกรรมที่อาจไม่เหมาะสมของน้อง ด้วยคำพูดที่นอบน้อมทำให้ทุกคนให้อภัยลูกเช่นกัน น้องจึงได้รับความรักความอบอุ่นจากครอบครัวรวมทั้งญาติพี่น้องอย่างเต็มที่ กลายเป็นเด็กอารมณ์ดี ไม่มีอารมณ์ฉุนเฉียวก้าวร้าว

### ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 (R04)

แม่ปอ มีลูก 2 คน ลูกคนโตเป็นผู้หญิง ส่วนลูกคนเล็กคือ น้องนิล เป็นผู้หญิงและมีภาวะออทิสซึม อายุ 8 ปี 8 เดือน แม่ปอทราบว่าลูกมีความออทิสซึมตั้งแต่ลูกอายุ 3 ปี โดยได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่ามีระดับความรุนแรงของอาการในกลุ่มอาการรุนแรง ก่อนหน้าที่จะมีน้องนิลครอบครัวของแม่ปออาศัยอยู่กับครอบครัวใหญ่ของคุณพ่อ แต่เมื่อคลอดน้องนิลก็พบว่าน้องมีปัญหาทางร่างกายที่ค่อนข้างหนักตั้งแต่กำเนิดคืออวัยวะภายในไม่สมบูรณ์ทำให้ต้องเข้าอกรพ.เป็นประจำจนแม่ต้องลาออกจากงานมา เพราะน้องนิลต้องการการดูแลที่ใกล้ชิด หลังจากน้องนิลออกจากรพ. ครอบครัวตัดสินใจย้ายออกมาอยู่เป็นครอบครัวเล็กเพื่อจัดสถานที่ให้สามารถตั้งอุปกรณ์สำหรับภาวะอาการป่วยของน้องนิลได้ และยังคงให้ลูกคนโตอยู่ที่บ้านกับปู่ย่าเรียนหนังสือที่โรงเรียนเดิม แต่จะรับมาอยู่กับพ่อ

แม่ในวันเสาร์-อาทิตย์ จึงทำให้มีบางช่วงที่พี่สาวไม่ค่อยพอใจน้อง แต่แม่ป๋อก็มีวิธีการของตนเองในการสอนลูกให้คิดอย่างมีเหตุผล รักน้อง สงสารน้อง และเข้าใจน้องในที่สุด

เมื่ออาการทางกายเริ่มดีขึ้นครอบครัวก็มาทราบว่าน้องนิลมีภาวะออทิสซึมอีก พ่อจึงค่อนข้างใช้เวลานานในการยอมรับภาวะออทิสซึมในตัวลูก แต่แม่กลับรู้สึกว่เมื่อผ่านประสบการณ์ที่น้องป่วยมาได้ ภาวะออทิสซึมก็น่าจะผ่านไปได้เช่นกัน ในช่วงต้นน้องร้องไห้หนักอย่างไม่มีสาเหตุจากภาวะออทิสซึมตลอดเวลาทั้งวันทั้งคืนจนสร้างความเครียดให้กับครอบครัว ในช่วงนั้นแม่ป๋อเริ่มใช้วิธีการสวดมนต์ และนั่งสมาธิในการพักใจตนเองให้สงบและปล่อยวางจากความเครียดเรื่องลูก และพัฒนาความคิดบวกในการมองสิ่งต่างๆ รอบตัวมากขึ้น

ครอบครัวทุ่มเททั้งร่างกายและแรงใจอย่างมากในการดูแลลูก ทั้งหาสถานที่ฝึกพัฒนาการให้ลูกและฝึกลูกด้วยตนเองที่บ้านไปด้วยทีละอย่างๆ จนกระทั่งลูกค่อยๆ มีอาการดีขึ้นและมีพัฒนาการดีขึ้นตามลำดับ

#### ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 (R05)

แม่นิด มีลูก 2 คน ลูกคนโตเป็นผู้หญิง ลูกคนเล็กคือน้องชิต เป็นผู้ชายและมีภาวะออทิสซึมอายุ 11 ปี ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่เป็นมีภาวะออทิสซึมตั้งแต่อายุ 2 ปี อยู่ในกลุ่มที่แสดงอาการน้อย หรือ high function autism ปัจจุบันแม่นิดเป็นแม่บ้านดูแลลูกทั้ง 2 คนและหารายได้พิเศษด้วยการค้าขาย

แม่นิดเป็นหนึ่งในผู้ก่อตั้งกลุ่มผู้ปกครองที่ให้ความช่วยเหลือครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม และเป็นอาสาสมัครช่วยงานที่เกี่ยวข้องกับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ รวมถึงเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ ที่เกี่ยวกับเด็กที่มีความต้องการพิเศษอยู่เสมอ ทั้งการอบรมเพื่อเพิ่มความรู้ในการพัฒนาลูกและโครงการที่จะช่วยให้ลูกได้มีส่วนร่วมในกิจกรรมที่หลากหลาย เช่น การแข่งขันเล่านิทาน ประกวดร้องเพลง หรือการร่วมแสดงละครเวทีสำหรับเด็กเพื่อนำเสนอความเข้าใจเกี่ยวกับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ นอกจากนี้ยังเคยได้เป็นแขกรับเชิญในรายการทีวีที่นำเสนอเรื่องราวเกี่ยวข้องกับเด็กที่มีความต้องการพิเศษอีกด้วย

ครอบครัวของแม่นิดยอมรับได้ตั้งแต่แรกว่าน้องมีภาวะออทิสซึม และเริ่มฝึกพัฒนาการน้องโดยไม่ได้มีช่วงที่เศร้าเสียใจ แต่จะมาเสียใจตอนที่น้องต้องทำบัตรคนพิการซึ่งแม่นิดมองว่ลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้นมากจนใกล้เคียงกับเด็กปกติแล้วไม่ควรต้องถูกเรียกว่าเป็นคนพิการ

อย่างไรก็ตามหลังจากที่แม่นิดเห็นว่าลูกมีความสามารถที่จะแข่งขันในเวทีร่วมกับเด็กปกติได้ แม่นิดก็มีกำลังใจฮึดสู้และฝึกลูกต่อพร้อมกับมุมมองในแง่บวกและจิตใจที่พร้อมช่วยเหลือครอบครัวอื่น แม่นิดใส่ใจกับลูกสาวคนที่ไม่มีภาวะด้วยเช่นกัน สร้างความเข้าใจจนพี่สาวรักน้อง และเป็นกำลังใจสำคัญในการช่วยเหลือแม่ทั้งในเรื่องการดูแลน้อง งานบ้าน และการหารายได้มาช่วยเหลือจุนเจือครอบครัวด้วยความเต็มใจ

### ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 (R06)

แม่ดา มีลูกชาย 2 คน ลูกคนที่มีความออทิสซึมเป็นลูกคนเล็กคือ น้องดล อายุ 13 ปีแม่ดาทราบว่าลูกมีความออทิสซึมตั้งแต่ลูกอายุ 2 ปี โดยได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่ามีระดับความรุนแรงของอาการในกลุ่มอาการปานกลาง ปัจจุบันน้องดลเรียนอยู่ชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 ในโรงเรียนที่มีการเรียนร่วม ซึ่งเป็นการจัดการศึกษาพิเศษรูปแบบหนึ่งที่จัดให้แก่เด็กที่มีความต้องการพิเศษร่วมใช้ชีวิตกับเด็กปกติในระบบโรงเรียน แม่ดาลาออกจากงานมาเลี้ยงลูกด้วยตนเองตั้งแต่ลูกคนแรก และมีหน้าที่หลักในการดูแลลูกซึ่งแม่ดาก็ดูแลทั้ง 2 คนด้วยความใส่ใจเป็นอย่างมาก ขับรถไปส่งลูกและรอรับลูกกลับบ้านทุกครั้งและปัจจุบันก็ยังไปรอและคอยดูแลน้องดลที่โรงเรียนทุกวันด้วย

ในการเลี้ยงลูกด้วยตนเองแม่ดาจะไม่ใช้คำพูดที่แสดงถึงการบังคับลูกแต่จะพูดกับลูกด้วยคำพูดที่นุ่มนวลและมีเหตุผล เน้นให้ลูกได้เรียนรู้ตามศักยภาพของตนเอง โดยพยายามให้ลูกมีโอกาสเรียนรู้สิ่งต่างๆ หลากหลาย ทำให้ได้เห็นถึงความสามารถของน้องดลในด้านกีฬา ดนตรี และศิลปะ โดยเฉพาะด้านกีฬาซึ่งพบว่าน้องดลชอบว่ายน้ำ แม่ดาก็สนับสนุนจนน้องได้ไปแข่งกีฬาสเปเชียลโอลิมปิกที่ต่างประเทศ เป็นความภาคภูมิใจอย่างยิ่งของครอบครัว นอกจากนี้แม่ดา ยังคำนึงถึงอนาคตของลูก มีการวางแผนอนาคตให้ลูกและพยายามฝึกให้ลูกสามารถใช้ชีวิตได้ด้วยตนเองในอนาคตอีกด้วย

### ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 (R07)

แม่จอม มีลูกชาย 2 คน ลูกคนที่มีความออทิสซึมเป็นลูกคนโตคือ น้องเอิร์ธ อายุ 22 ปีแม่จอมทราบว่าลูกมีความออทิสซึมตั้งแต่ลูกอายุ 3 ปี 6 เดือนโดยได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่ามีระดับความรุนแรงของอาการในกลุ่มที่แสดงอาการน้อย หรือ mild/high function autism

แม่จอมดูแลและฝึกพัฒนาการน้องด้วยตนเองมาตั้งแต่ทราบว่าลูกมีความออทิสซึมและประสบกับความยากลำบากและความทุกข์ใจอย่างมากจากการดูแลลูกแต่ก็อดทนและพยายามทำทุกอย่างเพื่อลูก โดยใช้ความพยายามอย่างมากในการหาโรงเรียนที่ดีที่สุดให้ลูกถึงแม้จะต้องเสียเงินพิเศษเพื่อให้รับลูกเข้าเรียนก็ตาม ครอบครัวของแม่จอมมีพ่อ แม่ ลูก 2 คนและคุณยาย โดยแม่จอมดูแลลูกไปด้วยและทำงานไปด้วยจนน้องเอิร์ธอายุประมาณ 7 ปีจึงออกจากงานเพื่อมาดูแลประกบลูกที่โรงเรียนตามคำแนะนำของคุณครูเนื่องจากพี่เลี้ยงไม่สามารถดูแลลูกให้มีพฤติกรรมที่ดีได้

หลังจากลาออกจากงานแม่จอมก็ดูแลน้องเอิร์ธอย่างใกล้ชิดทำให้เอิร์ธค่อยๆ มีพัฒนาการดีขึ้น โดยแม่จอมใช้ความทุ่มเทอย่างมากในการสอนลูกเรื่องการเรียนจนลูกสามารถเข้าเรียนในระดับปริญญาตรีได้และยังมีความสามารถในด้านการวาดภาพขณะการประกวดหลายรางวัลอีกด้วย นอกจากนี้แม่จอมยังเน้นการสอนลูกจากการพาไปสัมผัสจริง สอนให้ลูกรู้จักการพูดคุย ปฏิสัมพันธ์กับคนอื่น และสอนขั้นตอนวิธีการทำสิ่งต่างๆ ในชีวิตประจำวันให้ลูกสามารถใช้ชีวิตอยู่ในสังคมได้

ครอบครัวของแม่จอมจะมีความรักความอบอุ่นให้กัน และพ่อก็จะคอยช่วยเหลือแม่จอมทุกอย่างทั้งการดูแลลูก งานบ้าน และยังเป็นหลักและเป็นกำลังใจสำหรับแม่จอมอีกด้วย

## ส่วนที่ 2 ประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่มีลูกเป็นออทิสติก

จากวิเคราะห์ประสบการณ์ของครอบครัวที่ผู้วิจัยได้สัมภาษณ์ผ่านระเบียบวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยา ทำให้ผู้วิจัยพบว่าครอบครัวที่ปรับสมดุลหรือปรับตัวได้สำเร็จและมีการฟื้นคืนพลังเกิดขึ้นนั้น ล้วนต้องเผชิญกับปัญหาหรือความยากลำบากอย่างต่อเนื่องในช่วงแรก โดยครอบครัวจะต้องประสบกับสถานการณ์ที่คุกคามความปกติสุขของครอบครัวต่างๆ นานา ทั้งความยากลำบากในกระบวนการรักษา ความยากลำบากในการดูแลลูก การเกิดความไม่ลงรอยทางความคิด และความยากลำบากจากปัญหาครอบครัว

นอกจากนี้สถานการณ์ที่คุกคามความปกติสุขของครอบครัวเหล่านั้นก็ทำให้เกิดเป็นความยากลำบากทางจิตใจ ทั้งความรู้สึกไม่เอื่อยอมรับเมื่อแรกรับรู้ว่ามีภาวะออทิสซึม ซึ่งจะเริ่มจากการเกิดความรู้สึกสงสัยและปฏิเสธ และเมื่อทราบแน่ชัดก็จะตกใจและเสียใจ และยังมีความรู้สึกทางลบที่หลากหลายจากการที่ลูกมีภาวะออทิสซึม เช่น โกรธ เศียด กังวล เสียใจ และรู้สึกผิด รวมถึงในครอบครัวที่เกิดภาวะวิกฤตก็จะเกิดความรู้สึกหลายอย่างที่ท่วมทับประดังประเดเข้ามาในเวลาเดียวกัน

อย่างไรก็ตามสิ่งที่ครอบครัวเหล่านั้นมีก็คือชุมพลังของครอบครัว ได้แก่ ความรักของคนเป็นพ่อแม่ที่มีความรักต่อลูกอย่างล้นเหลือ มีการคำนึงถึงครอบครัวและลูกเป็นหลัก มีความเอาใจใส่ในการดูแลลูก นอกจากนี้ยังมีสายสัมพันธ์ในครอบครัวที่แน่นแฟ้นมีความรักความอบอุ่น ห่วงใย และสนับสนุนซึ่งกันและกัน และยังได้รับกำลังใจจากคนรอบข้างทั้งญาติพี่น้อง เพื่อน แพทย์ ครูและนักบำบัด และครอบครัวที่ลูกมีความต้องการพิเศษครอบครัวอื่น อีกทั้งยังมีการเข้าถึงข้อมูลที่เป็นประโยชน์อีกด้วย

ครอบครัวจึงเริ่มสร้างความเข้าใจและการยอมรับให้เกิดขึ้น ทั้งความเข้าใจและการยอมรับในตัวลูก ความเข้าใจซึ่งกันและกันระหว่างสมาชิกครอบครัว รวมทั้งเกิดความเข้าใจในบุคลากรที่ทำงานใกล้ชิดกับลูกครอบครัวมีการพัฒนาวิถีครอบครัวของตนเองขึ้นมา อาจเรียกได้ว่าเป็นวิถีครอบครัวพลังบวกซึ่งมีความมุ่งมั่นทุ่มเทเพื่อลูก มีการพัฒนามุมมองทางบวก มีการแสวงหาสิ่งยึดเหนี่ยวทางใจ และมีการสร้างความเข้มแข็งภายในตนเอง

นอกจากนี้ครอบครัวยังมีการเปลี่ยนแปลงบางอย่างเพื่อจัดให้เกิดการจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ เช่น การสื่อสารภายในครอบครัว การแบ่งหน้าที่ในครอบครัว การพัฒนาวิถีในการเลี้ยงลูกของตนเอง และการพัฒนาความร่วมมือในการเผชิญปัญหา ซึ่งสิ่งเหล่านี้ทำให้ครอบครัวเกิดการฟื้นคืนได้และเกิดเป็นความสุขและความเติบโตในใจของสมาชิกครอบครัว ทั้งความสุขจากการมีลูกที่มีภาวะออทิสซึม การเกิดความพึงพอใจในชีวิต การเกิดเป็นผลึกเรียนรู้ที่ได้จากประสบการณ์ที่ผ่านมา และการเกิดความรู้สึกเห็นอกเห็นใจและอยากแบ่งปันสิ่งดีๆ ให้กับครอบครัวอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษหรือมีภาวะออทิสซึมเช่นเดียวกัน

จากที่กล่าวมาข้างต้น ผู้วิจัยจึงจะได้นำเสนอ ประเด็นหลักที่อธิบายประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม ใน 6 ประเด็น ดังรายละเอียดต่อไปนี้



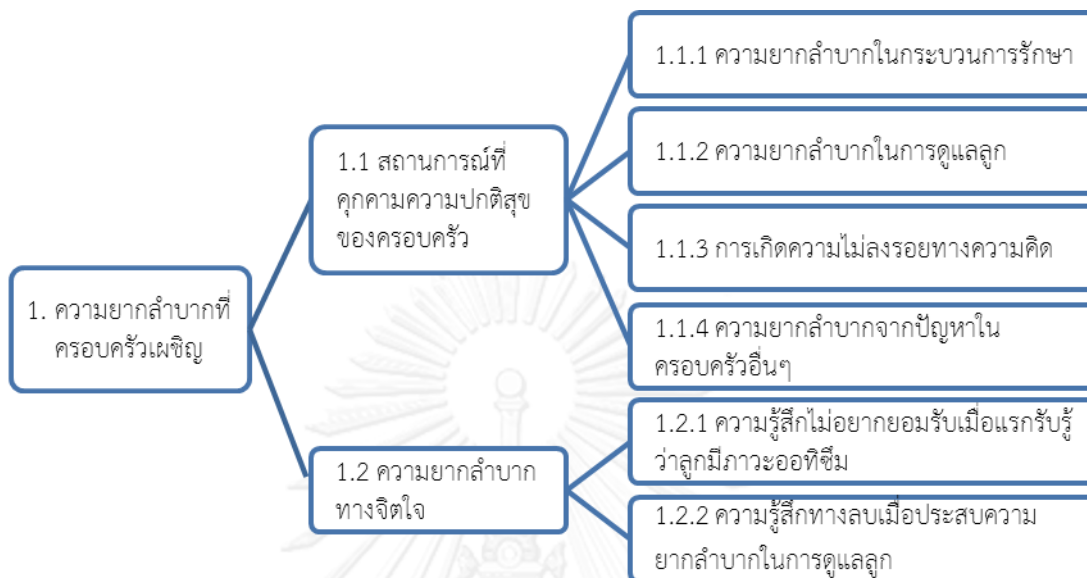
1. ความยากลำบากที่ครอบครัวเผชิญ
  - 1.1 สถานการณ์ที่คุกคามความปกติสุขของครอบครัว
    - 1.1.1 ความยากลำบากในกระบวนการรักษา
    - 1.1.2 ความยากลำบากในการดูแลลูก
    - 1.1.3 การเกิดความไม่ลงรอยทางความคิดระหว่างสมาชิกครอบครัว
    - 1.1.4 ความยากลำบากจากปัญหาในครอบครัวอื่นๆ
  - 1.2 ความยากลำบากทางจิตใจ
    - 1.2.1 ความรู้สึกไม่อยากยอมรับเมื่อเรารู้ว่าลูกมีภาวะออทิซึม
    - 1.2.2 ความรู้สึกทางลบเมื่อประสบความยากลำบากในการดูแลลูก
2. ชุมพลังของครอบครัว
  - 2.1 ความรักของคนเป็นพ่อแม่
    - 2.1.1 ความรักที่มีต่อลูก
    - 2.1.2 การคำนึงถึงลูกและครอบครัวเป็นหลัก
    - 2.1.3 ความเอาใจใส่ลูกอย่างใกล้ชิด
  - 2.2 การมีสายสัมพันธ์ในครอบครัวที่แน่นแฟ้น
    - 2.2.1 ความรักความอบอุ่นในครอบครัว
    - 2.2.2 ความห่วงใยซึ่งกันและกัน
    - 2.2.3 การสนับสนุนและให้กำลังใจกันระหว่างพ่อแม่
  - 2.3 การได้รับกำลังใจจากคนรอบข้าง
    - 2.3.1 กำลังใจจากญาติพี่น้อง
    - 2.3.2 กำลังใจจากเพื่อน
    - 2.3.3 กำลังใจจากครู แพทย์ และนักบำบัด
    - 2.3.4 กำลังใจจากการได้รับรู้ประสบการณ์ของครอบครัวอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษ
  - 2.4 การเข้าถึงแหล่งข้อมูลที่มีประโยชน์ต่อการดูแลลูกได้
3. ความเข้าใจและการยอมรับลูกที่มีภาวะออทิซึมของครอบครัว
  - 3.1 การเกิดความเข้าใจและการยอมรับในลูกที่มีภาวะออทิซึม
    - 3.1.1 การสร้างความเข้าใจในตัวลูก
    - 3.1.2 การเกิดความคาดหวังต่อลูกตามความเป็นจริง
    - 3.1.3 การไม่รู้สึกอายที่ลูกมีภาวะออทิซึม
  - 3.2 การเกิดความเข้าใจซึ่งกันและกันระหว่างสมาชิกครอบครัว
  - 3.3 การเกิดความเข้าใจในบุคลากรที่ทำงานใกล้ชิดกับลูก
4. การพัฒนาวิถีครอบครัวพลังบวก
  - 4.1 การเกิดความมุ่งมั่นทุ่มเทเพื่อลูก
    - 4.1.1 การเลือกและค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อลูก

- 4.1.2 การมีความทุ่มเทในการดูแลและฝึกพัฒนาการลูก
- 4.2 การพัฒนามุมมองทางบวก
  - 4.2.1 การมองเห็นการเรียนรู้ของลูก
  - 4.2.2 การมีความหวัง
  - 4.2.3 การมองโลกในแง่ดี
- 4.3 การแสวงหาหลักยึดเหนี่ยวทางใจ
- 4.4 การสร้างความเข้มแข็งภายใน
- 5. การจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ
  - 5.1 การสื่อสารภายในครอบครัว
    - 5.1.1 การสื่อสารกับลูกที่มีภาวะออทิซึม
    - 5.1.2 การสื่อสารกันระหว่างพ่อแม่
    - 5.1.3 การสื่อสารกับพี่หรือน้องของลูกที่มีภาวะออทิซึม
    - 5.1.4 การสื่อสารกับครอบครัวใหญ่
  - 5.2 การแบ่งหน้าที่ในครอบครัว
  - 5.3 การพัฒนาวิธีการดูแลลูกในแบบเฉพาะตน
  - 5.4 การพัฒนาความพร้อมในการเผชิญปัญหา
- 6. ความสุขและการเติบโตอย่างมีคุณภาพของครอบครัว
  - 6.1 การมีความสุขในการดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึม
    - 6.1.1 ความรู้สึกยินดีเมื่อลูกมีพัฒนาการดีขึ้น
    - 6.1.2 ความรู้สึกเอ็นดูในตัวลูก
    - 6.1.3 ความสุขจากการเห็นลูกมีความสุข
  - 6.2 การมีความพึงพอใจในชีวิต
    - 6.2.1 ความพอใจและสุขใจในสิ่งที่มี
    - 6.2.2 ความภูมิใจและรู้สึกดีกับตนเอง
    - 6.2.3 การมองประสบการณ์ที่ได้รับว่าเป็นความโชคดีของชีวิต
  - 6.3 การตกผลึกการเรียนรู้จากประสบการณ์ในการดูแลลูก
  - 6.4 การเกิดความรู้สึกเข้าใจ เห็นใจ และอยากแบ่งปันสิ่งดีๆ ให้กับครอบครัวอื่น

### ประเด็นหลักที่ 1: ความยากลำบากที่ครอบครัวเผชิญ

ก่อนที่ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมจะสามารถปรับสมดุลและการปรับตัวจนเป็นครอบครัวที่มีการฟื้นฟูพลังนั้น ครอบครัวของผู้ให้ข้อมูลได้เผชิญกับสถานการณ์ที่มีความยากลำบากต่างๆ ก่อนที่จะผ่านพ้นความยากลำบากนั้นไปได้ ตลอดจนเผชิญกับความยากลำบากทางจิตใจ หลากหลายประการ ทั้งนี้ประสบการณ์ทางจิตใจที่ผู้ให้ข้อมูลเผชิญกับความยากลำบากทั้งทางสถานการณ์และทางจิตใจจนผ่านพ้นไปได้ล้วนเป็นประสบการณ์ที่สำคัญที่ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้

เรียนรู้ ปรับสมดุล และปรับตัวจนเป็นครอบครัวที่มีการฟื้นฟูพลังได้ โดยมีรายละเอียดในแต่ละประเด็นดังต่อไปนี้



ภาพที่ 7 ความยากลำบากที่ครอบครัวเผชิญ

### 1.1 สถานการณ์ที่คุกคามความปกติสุขของครอบครัว

ประสบการณ์ในช่วงแรกที่คุณให้ข้อมูลทราบว่าลูกมีภาวะออทิซึม ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวต้องเผชิญกับสถานการณ์ความยากลำบากต่างๆ ซึ่งส่งผลต่อความเหนื่อยล้าทั้งร่างกายและจิตใจของผู้ให้ข้อมูลและครอบครัว โดยจากการวิเคราะห์ข้อมูลสามารถจำแนกได้เป็นความยากลำบากในกระบวนการรักษา ความยากลำบากในการดูแลลูก การเกิดความไม่ลงรอยทางความคิด และความยากลำบากจากปัญหาในครอบครัว โดยมีรายละเอียดดังนี้

#### 1.1.1 ความยากลำบากในกระบวนการรักษา

ความยากลำบากอย่างแรกที่ครอบครัวต้องประสบคือความยากลำบากที่ครอบครัวได้เผชิญในการกระบวนการรักษาลูกที่มีภาวะออทิซึม โดยครอบครัว ได้แก่ พ่อและแม่จะต้องประสบกับปัญหาต่างๆ มากมาย ทั้งจากการรักษาและการฝึกพัฒนาการในโรงพยาบาลศูนย์ฝึกพัฒนาการหรือโรงเรียน โดยจากประสบการณ์ของแม่ผู้ให้ข้อมูลพบว่าครอบครัวต้องพบกับความยากลำบากเนื่องจากจำนวนบุคลากรที่มีความเชี่ยวชาญในการทำงานกับเด็กที่มีภาวะออทิซึมมีจำกัด หรืออาจกล่าวได้ว่ามีไม่เพียงพอต่อจำนวนครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม

จากข้อจำกัดข้างต้นจึงทำให้การติดต่อโรงพยาบาลต้องใช้เวลาในการรอลำดับนาระยะเวลาในการรักษาหรือฝึกพัฒนาการแต่ละครั้งค่อนข้างน้อย และการนัดหมายในการพบแพทย์หรือนักบำบัดแต่ละครั้งมีช่วงห่างมาก จึงทำให้การฝึกพัฒนาการมีประสิทธิภาพไม่ดี

เท่าที่ควร ในศูนย์ฝึกพัฒนาการหรือโรงเรียนก็เช่นเดียวกัน ศูนย์ฝึกพัฒนาการบางแห่งมีการจำกัดระยะเวลาในการเข้าเรียน ในขณะที่โรงเรียนทั่วไปก็ไม่มีความพร้อมในการดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษ หลายโรงเรียนจึงไม่รับเด็กที่มีภาวะออทิสซึมเข้าเรียน หรือบางครั้งบุคลากรอาจไม่ใส่ใจหรือไม่มีความเข้าใจในเด็กที่มีภาวะออทิสซึมเท่าที่ควร จึงทำให้พ่อแม่ต้องประสบกับปัญหาในการหาสถานที่เรียนที่ดูแลลูกให้ได้เรียนรู้อย่างเต็มศักยภาพ

บางครอบครัวอาจประสบปัญหาการรักษาไม่ต่อเนื่อง จากการที่แพทย์ต้องย้ายไปประจำที่โรงพยาบาลอื่น บางครอบครัวพบว่าการรักษาภาวะออทิสซึมเป็นไปด้วยความยากลำบาก เนื่องจากอาการที่ลูกเป็นไม่ทราบสาเหตุที่แน่ชัดและภาวะออทิสซึมไม่สามารถรักษาให้หายได้ด้วยยา อย่างไรก็ตามนอกจากปัญหาที่เกิดจากการบริการของสถานพยาบาลแล้ว ครอบครัวเองก็อาจประสบปัญหาในการหาค่าใช้จ่ายสำหรับการรักษาลูกอีกด้วย

ตัวอย่างประสบการณ์ในประเด็นนี้ ได้แก่

“ตอนแรกไปโรงพยาบาล ไปครึ่งชั่วโมง แล้วก็เดือนหนึ่งนัดที่หนึ่ง คือเสียเวลามาก ไม่ได้อะไร ไปพอฟึกได้ครึ่งชั่วโมง พอกลับมาอีกไม่กี่วัน ลูกก็ลิ้ม ... คือมันไกลจากบ้าน ต้องกลางวัน คือต้องเสียเวลางาน เสียเวลาทุกอย่างเป็นวันๆ เลย แล้วไปแค่เดือนละหน มันไม่ได้อะไร คือน้องต้องได้รับการฝึกที่ติดต่อกัน ... หาแพทย์โรงพยาบาลนั้น โรงพยาบาลนี้ พอไปหาหลายๆ ที่ บางที่ก็ฝึกดี บางที่ก็ฝึกไม่ดี เรียกแต่เงินอย่างเดียว คือผ่านมามาก”

-แม่น้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“วันแรกพ่อไปด้วย วันแรกของการไปโรงพยาบาล ก. (รพ.แห่งหนึ่ง) เพื่อที่จะไปทำเอกสาร ก็เลยให้พ่อเนี่ยไปช่วย จับดูแลขอ แล้วแม่ก็ไปเดินเรื่องเอกสาร นั่นครั้งแรก พ่อรอแล้วรอเล่า ซอรองนะ แม่อุ้มแล้ว ทั้งอุ้มทั้งนอนทั้งนั่งทั้งอะไร จนกว่าจะได้ตรวจ คนนี้ตรวจอย่างน้อยก็ครึ่งชั่วโมง”

-แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“คือแบบว่านี่จะทำยังไง มาที่ ง. (รพ.เอกชนแห่งหนึ่ง) ทำได้แบบเดียวไม่ถึง 5 นาทีก็ต้องปล่อยเรากลับแล้ว เพราะว่าเด็กรับไม่ได้ เด็กอาละวาด กัดตัวเอง เหนียวผม อะไรอย่างนี้ คือมันหนักมากแล้วก็หนักขึ้นหนักขึ้น เลย เอ้ (ลากเสียง) จะไปตรงไหนดีนะ เสร็จแล้วคุณแม่ก็ไปที่ จ. (รพ.รัฐบาลแห่งหนึ่ง) เขาบอกว่าที่นี่มี คุณแม่ก็ไป แต่กว่าจะได้คิวที่ 3 เดือนหรือ 3 เดือนกว่า ไม่เคยเลย 1 เดือนได้ ไม่เคยเลย แล้วมันซ้ำมาก แต่คุณแม่ก็วิ่งเลยทั้ง 2 ที่เลย”

-แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“เอ่อ อย่างสมมุติว่าเคยฝึกที่รพ.รัฐที่นิงเนีย ขับรถออกจากลพบุรี มาถึง มาถึงรพ. ใช้เวลาขับ 2 ชั่วโมง แต่เวลาฝึก 20 นาที อย่างเงี้ย เรา เข้าใจว่าเขาฝึกเยอะหลายคน แล้วเด็กอะตอนนั้นเท่าไร ไม่ถึง 3 ขวบ เงี้ย คือเด็กสมาธิจะน้อยอยู่แล้วคือเข้าห้องกว่าที่จะปรับอารมณ์กันได้ อ้าวหมดเวลา ตอนนั้นก็ จะยากหน่อย”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

นอกจากความยากลำบากในการรักษาในโรงพยาบาลแล้ว ในส่วนของการ ฝึกพัฒนาการในศูนย์ฝึกพัฒนาการหรือโรงเรียนก็ยังมี ความยากลำบากบางประการ เช่น ศูนย์ฝึกพัฒนาการของรัฐบาลมีความจำเป็นต้องจำกัดเวลาเรียนเพื่อให้มีเวลา เพียงพอต่อความต้องการของครอบครัวที่ลูกมีความต้องการพิเศษ ทำให้ไม่สามารถ ให้เวลาสำหรับเด็กแต่ละคนในการเรียน การบำบัด และการฝึกพัฒนาการได้อย่าง เต็มประสิทธิภาพ

หลายครอบครัว รายงานว่าพวกเขาต้องประสบปัญหากับการพยายามหา ที่เรียนให้ลูก เพราะโรงเรียนทั่วไปไม่มีความพร้อมในการดูแลเด็กที่มีความต้องการ พิเศษจึงไม่ยอมรับลูกเข้าเรียน บางครอบครัวพบว่าโรงเรียนไม่ใส่ใจเด็กเท่าที่ควร บางครอบครัวต้องยอมจ่ายเงินเป็นพิเศษให้โรงเรียนเพื่อให้ลูกมีที่เรียน นอกจากนี้ แม้แต่ในโรงเรียนเรียนร่วม ซึ่งเป็นโรงเรียนสำหรับเด็กปกติที่มีการระบุว่าจะอนุญาตให้ เด็กที่มีความต้องการพิเศษเข้าเรียนร่วมได้ ก็ยังมีปัญหาจากการที่ครูผู้สอนไม่เข้าใจ เด็กที่มีภาวะออทิซึมที่มีความสามารถแตกต่างกันในแต่ละคน ทำให้ครูไม่ใส่ใจใน การให้ความรู้กับเด็กเท่าที่ควร

ตัวอย่างประสบการณ์ในประเด็นนี้ ได้แก่

“พอเรียนจบเขาให้เรียนแค่ปีเดียว คือการเตรียมความพร้อมสำหรับ เด็กที่จะไปสมัครเรียนในโรงเรียน ปีเดียวมันก็อาจจะยังน้อยไปสำหรับ ซออะนะ มันยังไม่ค่อยได้อะไร ปีนี้ก็คือการปรับตัวของตัวเอง ครึ่งปี แรกก็คือการปรับตัวในเข้ากับสถานที่และคุณครู ครึ่งปีหลังก็คือการ เรียนรู้ ซึ่งมันสั้นมากอะ”

-แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ตอนที่เริ่มหาโรงเรียนใหม่ให้น้องนะคะ ก็ใช้วิธีโทรศัพท์ แล้วก็ใช้วิธี เข้าไปติดต่อ เขาก็สารพัดที่เขาจะบอกว่าบุคลากรไม่พร้อมค่า เด็กเต็ม ค่า ที่ว่าใกล้บ้านก็ 3 - 4 โรงเรียนอะคะ”

-แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“พออยู่โรงเรียนถึงป. 6 ก็เริ่มมีปัญหาอีกแล้วก็คือ เรียนนม. 1 ลูกชั้นจะ ทำยังไง วิ่งหาโรงเรียน หาโรงเรียนยากมาก (ลากเสียงยาว) เพราะส่วน

ใหญ่ไม่มีใครยอมรับ ... คุณแม่ไปนะ เสียเงินเท่าไร คุณแม่ไม่เกี่ยงเรื่องเงิน แต่ขอให้รับลูกเรา”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“ก็ไปหาที่เรียนแต่ก่อนที่น้องจะมาเรียนที่นี้ก็ไปเรียนร่วม เพราะยังไม่ทราบว่ามีที่นี้ ก็ไปเรียนร่วมกับเด็กปกติเนี่ยมันก็ไม่ใช่แล้ว พอ.. เราไปส่งเขาก็ดี พอกลับหลังเขาก็ปล่อยลูกเรา (หัวเราะเล็กน้อย)”

-แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ตอนแรกเรียนร่วมตั้งแต่อนุบาลถึงป. 3 พอป. 3 เทอม 2 ค่ะ ก็มาขอเรียนคู่ขนาน เพราะว่าตอนนั้นพอดีไปเจอครูที่ไม่เข้าใจ เขาก็ให้ลูกอยู่หลังห้อง แล้วก็ให้ไปอยู่แถวไหนก็ได้ในห้อง คือพอเด็กอย่างนี้รู้ว่าตัวเองถูกปล่อยแล้ว คือจริงๆ ถ้าให้เขาอยู่ในกฎเขาอยู่ได้ ก็บอกว่า ‘คุณครู เขาเกรงใจคุณครูอยู่นะคะ ถ้าคุณครูให้นั่งตรงนี้หรืออะไรเนี่ย’ ให้เขาฟังไป ... แต่อันนี้เขา (ครู) คิดว่า อาจจะมองศักยภาพเด็กออกทีลตึก ประเมินต่ำไปหน่อย ... ที่นี้พอคุณครูที่ไม่เข้าใจท่านเนี่ยบอกอย่างงี้บู๊ ลูกก็หายไป 2 - 3 ชั่วโมงค่ะ เสร็จแล้ว (คุณแม่) ก็ต้องเดินตามหา”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

บางครั้งครอบครัวก็ต้องประสบกับปัญหาจากการที่แพทย์เจ้าของไข้ของลูกจำเป็นต้องย้ายไปประจำที่โรงพยาบาลอื่น ทำให้ไม่สามารถรักษาลูกได้อย่างต่อเนื่อง ครอบครัวจึงขาดคนที่เป็นที่พึ่งในการให้ความช่วยเหลือและแนะนำ ที่เข้าใจถึงลักษณะอาการของลูกเป็นอย่างดี ตัวอย่างประสบการณ์ เช่น

“เขาก็ตรวจไปซักกระยะนึง ตรวจไปซักกระยะนึงก็โอเคอะ ลังยากินอะไรกินเริ่มๆ จะเข้าที่ซอกก็เริ่ม เริ่มรู้เรื่องขึ้นบ้าง ทำตามที่คุณหมอบอก พอซอกพักคุณหมอบอก เดี่ยวหมอต้งไปประจำอยู่ที่อุทัยธานี (หัวเราะ)”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“จนน้องเข้าป. 1 อะ ซึ่งน้องต้องย้ายโรงเรียนแล้วเพราะว่าโรงเรียนอนุบาลน้องมีแค่ถึงอนุบาล ก็เริ่มชวนหาหาที่เรียน แล้วคุณหมอที่รักษาประจำที่รามาก็ย้ายด้วย ย้ายไปอยู่รพ. อื่นเราก้ เอ๊ะทำยังไง”

-แม่נית ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

การรักษาภาวะออทิสซึมไม่สามารถรักษาให้หายได้ด้วยยา ยาจะมีความสามารถแค่ควบคุมพฤติกรรมให้ดีขึ้นเท่านั้น และยังอาจเกิดภาวะแทรกซ้อนจากยาที่ทำให้ลูกมีอาการรุนแรงเพิ่มขึ้นได้ ตัวอย่างประสบการณ์ เช่น

“แต่กลุ่มอาการที่น้องเป็นตอนนั้นเนี่ยรุนแรงเกินและ มันไปเข้าข่ายโรคจิตแล้วอะ มันเหมือนเป็นจิต อาการทางจิตแล้วอะซึ่งต้องใช้ยา

บ้ำบัด แล้วยาบ้ำบัดเนี้ยมันบ้ำบัดไม่ ไม่ มันไม่ มัน มันไม่หยุดอ๊ะ (พูดติดขัด) คือพอเพิ่มยา พอเขามีอาการจากการที่ยากดสมองเขาหลับ เขาก็มีอาการต้านยา ต้านยา ต้านยาก็คือเหมือนกับว่า แทนที่เขางัวเงียๆ แล้วเขาจะหลับ เขาก็ไม่ เขาก็ไม่หลับ ร้อง เขากลายเป็นกรี๊ดร้องแทน กรี๊ดร้องอาละวาด ทูบตัวเองทูบพีน้อย่างเจ็ย”

-แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

ค่าใช้จ่ายที่จำเป็นต้องใช้ในการบำบัดรักษา การฝึกกระตุ้นพัฒนาการ และการเข้าโรงเรียนก็ค่อนข้างสูงทำให้ครอบครัวที่มีรายได้ไม่มากนักไม่สามารถเข้าถึงบริการได้อย่างเพียงพอ ตัวอย่างประสบการณ์ เช่น

“โรงเรียนเด็กพิเศษมันก็ค่าใช้จ่ายสูงนะ เวลาไปหาหมอคลินิกอะไรอย่างเจ็ย ก็ มันก็ค่าใช้จ่ายสูงอะแหละ มันหลายๆ อย่าง แล้วคิดว่า โอ้โฮ คนไม่มีตังค์เนี้ย เขาจะเข้าถึงมัย ถ้าเกิดไปรพ. รัฐบาลเนี้ย มันก็ต้องคอยควินาน อะไรอย่างเจ็ย มันจะมีข้อแตกต่างอ๊ะ ระหว่างคนมีกับคนไม่มี”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

### 1.1.2 ความยากลำบากในการดูแลลูก

จากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล ครอบครัวต้องประสบกับความยากลำบากในการดูแลลูก เนื่องจากภาวะออทิสซึมอาจทำให้ลูกเกิดพฤติกรรมที่ยากต่อการดูแลและจัดการ เช่น ร้องไห้โดยไม่ทราบสาเหตุเป็นเวลานานจนทำให้พ่อแม่ต้องใช้เวลาเกือบทั้งหมดในการปลอบและหาวิธีทำให้ลูกหยุดร้องไห้ ซึ่งตัวผู้ให้ข้อมูลเองก็ไม่อาจทราบได้ว่าต้องทำอะไรและใช้ระยะเวลาแค่ไหน หรือหากลูกไม่ได้ตั้งใจก็อาจร้องไวยาวเสียงดังเป็นเวลานาน

อีกทั้ง พ่อแม่ยังต้องเหนื่อยกับพฤติกรรมลูกที่ไม่เป็นไปตามพัฒนาการของเด็กปกติ เช่น ขับถ่ายไม่เป็นที่ ไม่เข้าใจอันตรายหรือความเจ็บปวด จึงมีพฤติกรรมเสี่ยงอันตรายต่างๆ เช่น วิ่งข้ามถนนโดยไม่ดูรถ หรือพุ่งตัวออกจากหน้าต่างบนชั้น 4 เพื่อตามเก็บของ ทำให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวต้องเพิ่มความระมัดระวังและดูแลอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา

นอกจากนี้พ่อแม่ยังต้องประสบกับความยากลำบากในการฝึกพัฒนาการต่างๆ โดยเฉพาะช่วงเริ่มต้นของการฝึกซึ่งต้องฝืนใจลูก เช่น การฝึกให้ลูกเปลี่ยนจากการใช้มือมาใช้ช้อนกินข้าว แม่ต้องใจแข็ง ฝืนใจลูกและฝืนใจตนเองที่สงสารลูกหรือความยากลำบากในการฝึกพูด ที่แม้ว่าแม่จะฝึกตามวิธีที่นักบำบัดสอนก็ยังยากที่ลูกจะเข้าใจในสิ่งที่แม่สอนและทำตามได้

ตัวอย่างประสบการณ์ในประเด็นนี้ ได้แก่

“น้องร้องแบบ ไม่มีสาเหตุทั้งวันทั้งคืนทั้งวันทั้งคืนจนที่ทำอะไรไม่ได้อ๊ะ คือพี่ไม่ต้องทำอะไรเลย พี่หิ้วพี่ไปกินข้าวแล้วพี่มาอยู่กับน้อง พี่หิ้ว พี่ไป

อาบน้ำ พี่มาอยู่กับน้อง คือทุกอย่างจะไม่ทำอะไรเลย ตลอดเป็น  
อาทิตย์ พออาทิตย์นึงของคนรู้อีกว่า แค่อาทิตย์เดียวเนี่ย พี่เต็มแล้ว  
นะ พี่ลั่นแล้วนะ เพราะมันอยู่กับสภาพนี้ตลอดทั้งวันทั้งคืนทั้งวันทั้งคืน  
... ถ้าถามพี่ พี่ไม่นึกถึงความท้อแท้เลยนะ พี่ว่ามันเป็นความ  
ยากลำบากมากกว่า ความยากลำบากแล้วก็ไม่รู้ว่าทำไปแล้วจะ จะ  
ได้ผลมัย แล้วจะต้องเปลี่ยนการทำอีกกี่ครั้ง”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“อารมณ์ก็ยังไม่มีแบบว่าเวลา (ลูก) โกรธนี่ยังหยุดตัวเองไม่ค่อยได้  
อย่างเช่นเวลาโกรธนี่ก็จะมีอะอะไว้วายเสียงดัง ... แต่ก่อนที่เวลาเขา  
โกรธทะเลาะไม่พอใจเนี่ย โอ้โฮ เยอะนะคะเป็นครั้งก่อนชั่วโมงนะ กว่า  
จะพูดได้”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“แต่ก่อนลูกอึดี่ ข้าง ตรงนั้นมั่ง ตรงนั้นมั่ง คุณแม่เหนื่อยมาก คือพ่อแม่  
ผลอกแจะฟุ้งปรืดทันที คือต้องดูแลแบบไม่ให้คลาดสายตา ต้องรู้ว่าแก  
เป็นอย่างนี้ เพราะว่าแกคิดอะไรนะแกไม่ได้บอกเรา แกไปแกก็ไปเลย  
แจะทำอะไรแกก็ทำเลย คือมีหลายครั้งที่ลูกเฉียดตาย (หัวเราะแห้ง)  
วิ่งขึ้นดาดฟ้า แม่หาลูกไม่เจอทั้งบ้าน ที่ไหนได้ลูกอยู่ข้างบน คือเป็น  
บ้านสามชั้น ขึ้นไป ต้องเรียกลูกลงมากลัวลูกจะวิ่งไปทางอื่น ผล  
สุดท้ายแกก็ลงมา หนีนึง เล่นกลางสนาม ก็คิดว่าเล่นร่วมกับเด็กอื่น พอ  
สักพักนึงแกไม่เล่น แกวิ่งออก เพราะว่าประตูรั้วติดกับถนน วิ่งออกรถ  
เบรคเอี้ยด ซ้าย ขวา แม่ใจแทบวาย อู้หู คือหลายหนเลยที่แกทำให้แม่  
หัวใจจะวายอะคะพอตอนหลังคือต้องดูแลใกล้ชิด ตอนนั้นก็ต้อง ประตุ  
ต้องทำกลอนบนกลอนล่าง บางที่ต้องลื้อคหน้าบ้าน ประตุหลังบ้านรี  
อะไรบ้าน ก็คือต้องมีกลอนลื้อคให้ลูกไม่ถึงคือไม่สามารถจะออกได้ ถ้า  
ออกได้คือเราต้องไต่ยีน คือเราต้องป้องกันทุกอย่าง คือเหนื่อยมาก”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“คือเอิร์ธเนี่ย เวลาไปไหนจะต้องถืออะไรอย่างนึงติดมือ ทีนี้เพื่อน  
เขาไม่เข้าใจหรอก เพราะว่าเด็กรุ่นเดียวกัน เขาก็ไปแย่งเอิร์ธ ปัญหาคือ  
แย่งของเอิร์ธ แล้วเขาก็โยนให้อีกคนนึงรับ แต่มันไม่ถึง มันหลุด  
หน้าต่าง เอิร์ธก็พุ่งตัวออกหน้าต่าง เสร็จแล้วเพื่อนเนี่ย ดินะ เขาคว้าไอ้  
ขอบกางเกงอะคะ แต่เอิร์ธก็ไม่รู้เนาะว่าเอิร์ธจะตกไปตาย ตึกก็ประมาณ  
4 ชั้น”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“ความยากลำบากมันจะ มันจะอยู่ที่เวลาเราฝึกเขาอะ การฝึกเนี่ย ยาก  
ยากในแง่การเริ่มต้นที่จะฝึก คือลูกจากสมองที่เขาไม่ไม่รู้จกอะไรเลย



แล้วเราจับเขามาฝึก คือเขา เขาจะมีการต่อต้าน แล้วก็เขาไม่เข้าใจว่าให้เขาอะไร ทำไปเพื่ออะไร คือธรรมชาติของขอลเนี่ยเขาจะชอบการเดินเล่นไปมา สบายใจ ไม่ต้อง ไม่ต้องทำอะไรที่มันยากๆ ทีนี้พอเริ่มฝึกอะไรที่มันเป็นระเบียบ เช่น ฝึกกินข้าว ต้องจับช้อน ต้องตักใส่ปากอย่าเงี้ย เขาจะรู้สึกว่ามันยาก เขาไม่ยอมทำ แล้วเขาจะไม่ยอมทำ หงุดหงิด จะใช้มือ ... หลักสำคัญเลยคือต้องฝึใจทั้งเราฝึใจทั้งลูก อย่าใจอ่อนแล้วก็อย่าตามใจเขา ร้องไห้แคไหนก็ต้องบังคับ บางทีเราเห็นร้องไห้ โอ๊ย ร้องไห้แล้วก็ไม่ยอมกินข้าว ก็เท่ากับมีอันไม่ได้กินไปเลย เอ๊ย แล้วมันไม่ได้กินข้าวมันก็หิวแย้ เราก็เป็นห่วงด้านนี้อีกใช้ไหม เราก็ต้องยอมมันอะ มันจะเป็นแบบนี้ แล้วพอระยะหลังเราใจแข็งเราก็ไม่ยอมแล้ว ใช้ช้อนใช้ช้อน เออ แล้วก็เริ่มหัดกิน”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ก็สอนให้เขาคูปาก สอนวิธีให้ลูกอ้าปากได้ยังไง ตามที่นักฝึกพูดทั้งหลายสอนมา อ่าอู้อี้ ให้ทำรูปปากรูปนั้นรูปนี้พิทก็ยังไม่พูดไม่ได้ เวลาโวยวายนี้เสียงดังมาก แต่เวลาพูดจะไม่อ้าปาก จะพูดอยู่ในคอ มันยากมาก อย่างอื่นยัง ทางกายภาพเรายังสอน เขายังทำได้นะ แต่เรื่องพูดนี้ยากมาก”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

### 1.1.3 การเกิดความไม่ลงรอยทางความคิดระหว่างสมาชิกครอบครัว

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้กล่าวถึงสถานการณ์ที่คุกคามความปกติสุขของครอบครัวอีกสถานการณ์หนึ่งคือเกิดความไม่ลงรอยทางความคิดขึ้นในครอบครัว ซึ่งหมายถึงการเกิดสถานการณ์ที่มีความขัดแย้งในครอบครัวเนื่องจากการมีความคิดเห็นไม่ตรงกันในรูปแบบวิธีการในการดูแลลูก รวมถึงการปรับพฤติกรรมและฝึกพัฒนาการด้วย

จากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลพบว่าเกิดความไม่ลงรอยทางความคิดระหว่างพ่อและแม่ในเรื่องวิธีการจัดการเมื่อลูกมีพฤติกรรมที่ไม่ระมัดระวังทำให้ข้าวของในบ้านเสียหาย โดยแม่ไม่เห็นด้วยกับการพ่อดึงสิ่งของทุกอย่างของลูกที่สามารถชนหรือทำแตกได้ เนื่องจากคิดว่าต้องสอนให้ลูกเรียนรู้เพื่อให้ลูกสามารถอยู่ในสังคมกับคนอื่นได้ หรือแม่มักมองว่าพ่อตามใจลูกมากเกินไปอาจเกิดผลเสียต่อตัวลูกเองและครอบครัวในอนาคต

นอกจากนี้ในบางครั้งยังเกิดความไม่ลงรอยทางความคิดจนทำให้เกิดความขัดแย้งระหว่างลูกสะก๊ากับแม่สามีเนื่องจากต่างคนต่างไม่เห็นด้วยในวิธีการเลี้ยงลูกของอีกคนหนึ่ง

ตัวอย่างประสบการณ์ในประเด็นนี้ ได้แก่

“แต่ก่อนเวลาของในบ้านน้องจะทำแตกทุกอย่าง คือบ้านจะไม่มีกรอบรูป จะไม่มี คุณพ่อจะเก็บทิ้ง คุณพ่อจะทิ้งหมด แต่คุณแม่ก็บอกว่า การใช้แบบเนี้ยมันเป็นการตัดปัญหาที่ปลายเหตุ ถ้าไม่มันเราคงต้องทิ้งทุก

อย่างในบ้าน ที่มันอันตราย ทั้งมีด ทั้งจาน ทั้งชามถูกมัยยะ เพราะน้องเล่นแล้วมันแตก แล้วมันพัง เราก็จะมี conflict ต่อกันเป็นระยะๆ คุณแม่บอกว่ามันไม่ใช่วิธีแก่นะ แล้วเขาก็จะหงุดหงิดในทันทีเลยนะ ว่าเขาจะไปจัดการกับอะไรแล้วทำไมเราถึงไม่ทำตามวิธีของเขา เพราะไม่นั้นเดี๋ยวลูกก็จะเจ็บ แต่คุณแม่มองว่าถ้าเป็นแบบนี้เราก็ต้องทำตามเขาทุกอย่าง ซึ่งในชีวิตจริงมันเป็นไปได้ แล้วถ้าน้องไปอยู่บ้านคนอื่นละคนอื่นเขาจะเอาของไปทิ้งแบบเรามั้ย มันไม่ได้ไง เราต้องสอนให้เขาว่า มันไม่ได้ แล้วต้องใช้วิธีเอาเขาออกจากสถานการณ์นั้น ทำบ่อยๆๆๆ เราก็บอกไม่ได้ บ่อยๆๆๆ มันอาจจะ 100 ครั้งก็ได้ สิ่งของ 5 อย่าง อาจจะครั้งละ 100 ครั้งละ 500 แต่เราก็ต้องยอมทำ”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ซีเรียส ทำอย่างงี้เนะ ทะเลาะกันก็มี แล้วแบบว่า หลายครั้งแล้วนะ เป็นแบบนี้ เราจะเลี้ยงลูกตามใจหรือว่ายังไง มันไม่ใช่สิ่งที่ถูกนะที่ทำแบบเนี้ย คือต่อไปเราจะคุมลูกไม่อยู่เลยนะ ถ้าเราตามใจเขาอย่างที่คุณพ่อเขาทำเนี้ย เพราะเขาโตขึ้นเขาก็จะรู้ ถ้าเกิด เหมือนกับว่า โตขึ้นมากๆ ถ้าเกิดเขาผลัก ผลักพ่อเขาล้มอะไรอย่างเงี้ย เพราะน้องพิทเขาแรงเยอะ (หัวเราะเล็กน้อย) เออ มันก็ไม่ใช่”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ซอจะเอาของแล้วซอไม่ได้ตั้งใจ แล้วซอลงไปกลิ้งๆ แล้วก็ร้องไห้ดังๆ ยกขาขึ้นมาฟาดกำแพงอะไรอย่างเงี้ย เป็นอาการเรียกร้องความสนใจแล้วแม่เฉยๆ อะ เขาก็จะโมโห คุณย่าอะนะ ใจร้าย ปล่อยให้เด็กร้องไห้อยู่ได้ ไม่รู้จักทำให้เงียบอะไรอย่างเงี้ย แต่มันคือวิธีการเพิกเฉยของเรา ... เขาจะแอบเอาขนมซุกไว้ใต้โต๊ะ พอซอกร้องไห้เนะ เขาก็บอก อ๊ะ เขาก็ยื่นขนมให้ซอแล้วซอกก็เงียบ คือมันเป็นวิธีแก้ปัญหาของคนรุ่นเก่าอะ ... จะเป็นปัญหาแบบนี้ แม่ก็เฉยๆๆๆ จนเป็นปีๆ อะนะ สุดท้ายตัวเองเชื่อใหม่ ทะเลาะกันลั่นบ้านเลย คือแม่ไม่ยอมแล้วอะ ... ทะเลาะกันไม่ใช่ทะเลาะครั้งเดียวนะ ทะเลาะมากกว่า 5 ครั้ง จริงๆ นะ ถ้าคนข้างบ้านได้ยินเนี้ย เขาคงคิดว่าแม่นิสัยไม่ดี มาทะเลาะกับแม่สามีอะไรประมาณนี้ แต่คือมันไม่มันไม่ได้อะตัวเอง แม่ก็อธิบายให้ตัวเองเข้าใจ ไม่ได้นะว่า บรรยากาศตอนนั้นเนี้ย มันไม่ไหวแล้วอะ คือ มันแสดง เขาแสดงให้เห็นชัดเจนเลยว่า ชั้นไม่เชื่อเธอหรอก เธอพูดไรออกมาชั้นจะทำอย่างงี้ หลานชั้นชั้นรัก ชั้นอยากจะเอาใจหลานชั้น ชั้นจะทำอย่างงี้จะทำไม คือเขาไม่ได้พูดออกมา แต่การกระทำเขามันลักษณะอย่างงี้จะทำไมอะ ก็ชั้นรักอะชั้นจะให้กินขนม ทำไมให้ไม่ได้หรือ เด็กกินขนมไม่ได้หรือ คงประมาณอย่างงี้แหละ”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

#### 1.1.4 ความยากลำบากจากปัญหาครอบครัวอื่น

ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมต้องเผชิญกับความยากลำบากจากปัญหาครอบครัว ซึ่งหมายถึง ปัญหาที่เกิดขึ้นภายในครอบครัวที่เหมือนกับครอบครัวปกติโดยทั่วไป แต่การที่ลูกมีภาวะออทิซึมอาจทำให้ปัญหานั้นยากลำบากเพิ่มขึ้น เช่น ปัญหาการมีภาระหลายด้าน ทั้งภาระในการทำงานหาค่าใช้จ่าย ภาระในการดูแลผู้สูงอายุหรือผู้ที่เจ็บป่วยในบ้าน ภาระในการดูแลลูกทุกคน และภาระในการดูแลบ้าน นอกจากนี้ยังมีปัญหาการเกิดความรู้สึกไม่ได้รับความรักความใส่ใจอย่างเท่าเทียมสำหรับครอบครัวที่มีลูกมากกว่า 1 คน ทำให้เกิดปัญหาความขัดแย้งระหว่างลูกคนที่ไม่มีภาวะออทิซึมกับลูกคนที่มีความออทิซึม และบางครอบครัวยังประสบกับปัญหาด้านการเงินอีกด้วย

ปัญหาหนึ่งให้ผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงก็คือการมีภาระหลายด้านจนยากจะดูแลหรือจัดการให้มีประสิทธิภาพเต็มที่พร้อมกันทั้งหมดได้เนื่องจากต้องดูแลทั้งลูกคนที่มีความออทิซึม ลูกคนที่ปกติ เด็กปกติ ผู้สูงอายุหรือผู้ที่เจ็บป่วย อีกทั้งยังมีงานบ้านที่ต้องดูแล และสำหรับบางครอบครัวแม่ซึ่งเป็นผู้ดูแลลูกเป็นหลักก็ยังคงต้องทำงานด้วย

จากภาระที่รุมเร้าหลายด้านนี้อาจทำให้พ่อแม่รู้สึกว่าการจัดการด้านใดด้านหนึ่งได้ไม่เต็มที่ เช่น การฝึกลูกที่มีความออทิซึม การจัดการในบ้าน หรือบางครอบครัวก็ต้องเลิกกิจการงานที่ทำอยู่

ตัวอย่างประสบการณ์ในประเด็นนี้ ได้แก่

“ตอนแรกๆ ที่พี่ยังฝึกเป็นสัปดาห์ๆ นะ เพราะว่า เป็นห่วงชิม (ลูกที่เป็นเด็กปกติ) ชิมยังเรียนอนุบาลอยู่ แม่ก็ยังเป็นห่วงว่าการไปรับไปส่ง เราก็เลยยัง ยัง ค้อมันไม่มีเวลาเต็มที่สำหรับซออะนะแม่บอกตรงๆ เพราะเราต้องดูแลชิมด้วย แล้วตอนนั้นคุณปู่ยังอยู่ คุณปู่ก็แก่ พอคุณปู่เริ่มป่วย แม่ก็ต้องไปดูแลคุณปู่ด้วย เตรียมอาหาร ดูแลเขา พาเขาไปอาบน้ำ ... ซอกก็จะเดินอยู่ในห้องแล้วเขา (นักบำบัด) ก็จะมองพฤติกรรม แล้วก็บอกให้แม่ไปทำอย่างนี้ๆ แล้วก็ให้เอกสารแม่มาชุดหนึ่งเป็นตารางฝึกไอนี้ฝึกไอนี้แล้วให้จด แล้วคราวหน้ามาเจอกัน เอากระดาษแผ่นเนี้ย มาให้ดู ว่าฝึกลูกแล้วผลเป็นยังไง แม่ทำไม่ได้อะ เพราะว่า เราอยู่บ้านเราต้องทำงานบ้าน เรามีเวลาให้ซอไม่ตลอดเวลา เรามีแค่เป็นช่วงๆ บางข้อเนี้ยแม่ไม่สามารถบันทึกลงไปได้ว่าฝึกอันนี้ แล้วลูกเปลี่ยนแปลงอย่างจริงๆ ”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ต้องมีเวลาตรงนี้ (เวลาที่จะดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึมอย่างใกล้ชิด) ถ้า พ่อกับแม่คนไหนที่ทำได้แบบนี้จะประสบความสำเร็จนะคะ พูดถึงว่า นะ ... ก็ยอมรับว่าบางทีก็ต้องคนโตด้วย เหมือนกับ มันต้องมี รายละเอียดคนนะ เพราะว่าที่บ้านจริงๆ ก็จะไม่ม่แม่บ้านจะไม่มีอะไร แล้ว บางทีก็ลูกทำการบ้านในครัวยังไม่เสร็จเลยอะไรอย่างงี้ (หัวเราะ เล็กน้อย) ก็ต้องหา แล้วที่ช่วงนี้คือดลเขาจะเหมือนกับเป็นนักกีฬาด้วย ก็ต้องไปซ้อม ซ้อมว่ายน้ำอยู่ทุกวัน ค่ะ”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“แต่ตอนนั้นคุณแม่ออกจากงานแล้วนะ ออกตั้งแต่ (ลูก) อยู่ (ซีอีอาร์. เอกชนแห่งหนึ่ง) แล้ว เสร็จแล้วคุณแม่ก็เริ่มไปทำธุรกิจของตัวเอง ทำ ธุรกิจอาหารแปรรูป ส่งเซเว่น ส่ง ampm ส่งหลายที่ ตอนนั้นรายได้ เป็นหลายแสนต่อเดือน เราก็กี่ทำงานแล้วก็มีคนงาน ทำแบบไม่ได้นอน เลย กลางวันถึงตอนเช้า ตอนนั้นคุณแม่พ่อเริ่มมีอาการลมชัก ก็ต้องดูแล ทั้งลูกทั้งสามี ... พอออกจากที่ทำงานมาปั้บคุณแม่แทบจะไม่ได้นอน เลยนะ เริ่มมีเงิน แต่พอตอนหลังที่ต้องเลิกกิจการ คือ เอิร์ธมีปัญหา เอิร์ธเริ่มมีปัญหา คือมีพฤติกรรมที่ไม่ดี ประกอบกับพอเราไม่ได้ไปดู โรงงานเราปั้บ สินค้าเราก็กี่เริ่มมีปัญหา”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

อีกปัญหาหนึ่งที่เกิดขึ้นกับผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวก็คือ พี่หรือน้องของลูกที่มี ภาวะออทิซึมมักจะรู้สึกได้ว่าไม่ได้รับการดูแลหรือใส่ใจเท่ากับลูกคนที่มิภาวะ คิดว่าพ่อแม่รัก พี่หรือน้องมากกว่าตนเอง ทำให้เกลียดหรือไม่ชอบลูกคนที่มิภาวะออทิซึม ไม่อยากอยู่ใกล้ หงุดหงิดรำคาญ หรือเรียกร้องความสนใจด้วยการร้องไห้เอาแต่ใจ ตัวอย่างประสบการณ์ เช่น

“เขาแบบรับไม่ได้แล้ว เขาจะไม่มาเขาจะไม่อะไรแล้ว เขาจะแยก เขา จะไม่ ไม่เอาน้องเลยอะ เกลียดน้อง เข้าไปใกล้น้องก็ไม้อา ตุ๊กก็ไม่ดู .. เหมือนแสดงพฤติกรรมว่าเขารับน้องไม่ได้แล้วนะ ตะคอกน้องไม่ยอม อยู่ รำคาญน้อง หงุดหงิด ไปอยู่ไกลๆ ที่ไม่มีน้อง เขาแสดงพฤติกรรม นั้นมา”

- แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“จริงๆ แล้วบางทีอัน (ลูกคนที่ไม่มีภาวะออทิซึม) เขาอยากจะทำเล่น แต่ เอิร์ธก็จะโวยวาย เพราะเขาเล่นไม่เป็น แต่อันก็ไม่ยอมรับว่าทำไมถึง เล่นกับเราไม่ได้ ประมาณนั้น แล้วเหมือนคุณแม่อธิบายก็เหมือนคุณแม่ รักแต่พี่เอิร์ธ เข้าใจพี่เอิร์ธ เข้าข้างพี่เอิร์ธ ซึ่งมันไม่ใช่ แต่เล็กๆ คุณแม่ อาจจะมีนิคตินึงที่ว่าเวลาเขาทะเลาะกัน เขาตีกัน คุณแม่จะทำโทษอัน สมมติถ้าตีเอิร์ธ 1 ที แต่ต้อัน 2 ที เพราะคุณแม่บอกแล้วบอกว่าอย่า

ตัดสินด้วยการใช้กำลัง ... คือ 1.ความเป็นพี่น้องหนูไม่มีเลย 2. หนูขัดคำสั่งแม่ 3. หนูปกติแต่พีเอิร์ธไม่ปกติ ก็ต้องทำโทษหนูมากกว่า มันเป็นผลที่ไม่ดีรีเปล่าไม่รู้จะที่ว่าเวลาถูกคุดอะไรอื่นเขาจะต้องถูกคุดมากกว่าเหมือนเขาฝังใจ ซึ่งคุณแม่อาจจะผิดตั้งแต่เริ่มแรก ประมาณนั้น แล้วเขาก็ทำอะไรซึ่งตรงกันข้ามกับพีเอิร์ธ พีเอิร์ธทำแบบนี้ขึ้นไม่ ขึ้นจะทำแบบนี้ เขาแอนตี้”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“เคยมีตอนเด็กๆ ตอนเด็กๆ ช่วงประมาณน้อง 3 ขวบเขา 6 ขวบเนอะ เออ ช่วงนั้นเขาก็จะเรียกร้องความสนใจ ร้องไห้โวยวายเงี้ย เหมือนแสดงการเอาแต่ใจอะไรอย่างเงี้ย เออ แสดงการเอาแต่ใจ ก็ เขาก็บอกว่า น้องไม่น่าเกิดเลย ทำไมไม่มีหนูคนเดียว หนูไม่ยอมมีน้อง”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

บางครอบครัวก็ประสบปัญหาด้านการเงิน ทั้งจากการที่แม่ต้องลาออกจากงาน และอาจเกิดปัญหาจากการที่พ่อติดการพนัน ทำให้เป็นหนี้สินมากมาย จนกลายเป็นปัญหาการเงินของทั้งครอบครัว ตัวอย่างประสบการณ์ เช่น

“ถามว่าเราอยากมาดูแลมัย ก็ไม่ได้อยากหรอก เพราะเราอยากได้เงินไง เพราะตอนนั้นเงินเดือนสองคนรวมกันก็แสนกว่าต่อเดือน ... คือค่าใช้จ่ายเราก็มีอยู่แล้วไงคะ ถ้าเราออกไปมันหายไปเลยนะครั้งนึง แต่ค่าใช้จ่ายเรายังได้อยู่เลย ทั้งบ้าน ทั้งรถ ทั้งสารพัดความเป็นอยู่เรา ... ปรับแบบกะทันหันเลย แบบภาระเรายังมีอยู่ไงคะ แล้วลูก 2 คน ค่าเทอมเอิร์ธแพงนะ เพราะว่าตอนนั้นเอิร์ธเรียนก็ สามหมื่นกว่าบาทแล้วอนุบาลนะสามหมื่นห้า คนเล็กก็สี่หมื่นกว่าบาท คนเล็กเรียนเตรียมอนุบาล อยู่ตั้งแต่เตรียมเลยคนเล็ก ฉะนั้นต่อเทอม ปีนึงเรียนสองเทอม ค่าใช้จ่ายก็สูง แต่เออปีนึงโบนัสเราก็ได้หลายแสน ต่อปีนะ เราก็มีเงินเก็บ ช่วงนั้นเกิดใหม่ๆ เราก็กังไม่คอยเท่าไร แต่เราก็กังก็ต้องปรับหลายๆ อย่าง พอลูกเริ่มโตปั๊ปปี้ ตอนเนี้ยเราเริ่มที่จะแบบ เงินมันก็หมดๆๆ ไป ก็ถดๆ ไป ก็เริ่มลำบาก”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

”ต้องทำความเข้าใจตั้งแต่ตอนแม่นิดท้องซิดเนอะ ช่วงนั้นคือบ้านเรามีพร้อมทุกอย่างนะคะ มีบ้านมีรถ แล้วพอมียุคคนที่ 2 พอเริ่มท้องซิดก็คือเริ่มลำบาก เรามีปัญหาด้านการเงินเพราะว่าพ่อตีคุณพ่อติดพนัน คุณพ่อติดพนันฟุตบอลก็เยอะมาก บัตรเครดิต 20 ใบพ่อก็รูตเต็มหมดอะคะ ผลสุดท้ายเราก็ต้อง เอ้อ ขายบ้าน ขายรถ แล้วบัตรเครดิตก็เต็มหมดเลย พอเขาหยุดปั๊บบ้านก็มีปัญหาหนี้สินตามมาคะ เราก็กังมาเริ่มต้นซื้อบ้านหลังใหม่อีกที่นึงที่อยู่ที่ปัจจุบันนี้คะ หนี้ส่วนนี้ นอก

ระบบเราก็ใช้ไปหมด แต่มันจะมีปัญหาเรื่องนี้ในระบบซึ่งก็คือบัตร  
เครดิต ซึ่งคุณพ่อก็ต้องรับใช้ไป ทำงานไปใช้ไปทำงานไปใช้ไป 20 ใบ  
ใบละตั้งก็หมื่น บางใบเป็นแสนก็มีคะ ก็รวมมูลค่าก็เยอะคะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

## 1.2 ความยากลำบากทางจิตใจ

ความยากลำบากทางจิตใจเกิดจากการที่ครอบครัวต้องประสบกับสถานการณ์หรือ  
เรื่องราวที่กระทบกับจิตใจ ทำให้เกิดความรู้สึกทางลบ โดยสถานการณ์แรกที่มีความสำคัญที่สุดที่จะ  
กระทบกับจิตใจของพ่อแม่ก็คือการทราบว่าลูกมีภาวะออทิซึม และหลังจากนั้นก็จะมีสถานการณ์  
ความยากลำบากต่างๆ ตามมา เช่น ความยากลำบากในกระบวนการรักษา ในการดูแลลูก ความไม่ลง  
รอยทางความคิด และปัญหาครอบครัวดังที่ได้กล่าวไว้ข้างต้นซึ่งล้วนทำให้ครอบครัวเกิดความรู้สึกทาง  
ลบที่หลากหลาย ดังมีรายละเอียดต่อไปนี้

### 1.2.1 ความรู้สึกไม่อยากยอมรับเมื่อแรกรับรู้ว่ามีภาวะออทิซึม

จากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล สามารถวิเคราะห์ได้ว่าความรู้สึกในช่วงแรกของ  
การรับรู้ว่ามีภาวะออทิซึมนั้นเป็นความรู้สึกไม่อยากจะยอมรับว่าลูกมีภาวะออทิซึม แม้ว่าจะ  
มีความสงสัยในพฤติกรรมที่แตกต่างจากเด็กคนอื่นในวัยเดียวกันของลูกตั้งแต่ก่อนไปพบ  
แพทย์ รู้สึกวิตกกังวลหรือหวาดหวั่นอยู่ในใจกลัวว่าลูกจะเป็นโรคหรือมีความผิดปกติ เคียด  
กับพฤติกรรมหรืออาการที่แตกต่างจากเด็กคนอื่นของลูก และเมื่อได้ทราบชัดเจนจากแพทย์ก็  
รู้สึกตกใจ และเสียใจเมื่อเผชิญว่าลูกมีความผิดปกติบางอย่างซึ่งก็คือภาวะออทิซึม และเกิด  
ความกังวลใจในอนาคตของลูกตามมา โดย ณ ขณะหนึ่งๆ ก็อาจเกิดความรู้สึกหลาย  
ความรู้สึกผสมกันก็เป็นได้

ความรู้สึกสงสัยไม่แน่ใจนั้น เนื่องมาจากลูกอายุถึงวัยที่ควรจะเริ่มพูดแล้วแต่ลูกยังไม่  
พูด ประกอบกับสังเกตเห็นว่าลูกมีพฤติกรรมบางอย่าง ที่แตกต่างจากเด็กปกติ จึงทำให้เริ่ม  
เกิดความสงสัย ไม่แน่ใจว่าลูกจะมีความผิดปกติหรือไม่ แต่มักจะยังไม่ปักใจเชื่อว่าลูกมีความ  
ผิดปกติ บางคนก็ปฏิเสธ ไม่ยอมรับ ไม่คิดว่าลูกจะมีความผิดปกติอะไร และมองในแง่ดีว่าที่  
พฤติกรรมลูกแปลกๆ อาจมีสาเหตุจากอย่างอื่น เห็นว่าพัฒนาการหลายอย่างก็ยังไม่ปกติเหมือน  
เด็กทั่วไป หรือลูกแค่พูดช้าเดี๋ยวก็พูด หรืออาจเพราะสนใจอย่างอื่นอยู่ก็เลยเรียกไม่หัน เป็น  
ต้น ซึ่งความรู้สึกและความคิดเหล่านี้อาจเป็นผลมาจากการไม่มีข้อมูลหรือไม่รู้จักภาวะออทิ  
ซึมมาก่อน

ตัวอย่างประสบการณ์ในประเด็นนี้ ได้แก่

“คุณแม่สงสัยว่า เอ๊ ขวบหนึ่งแล้ว คำว่า จ๊ะ ป๊ะ พ่อ แม่ หม่าๆ เด็กต้อง  
พูดคำเดียวได้แล้ว แต่เอิร์ธไม่พูด ไม่มีคำออกจากปากลูก แต่สิ่งหนึ่งก็  
คือ เอิร์ธชอบคุทิวี่ แล้วก็นั่งดูๆ ไม่ร้องทิว ไม่ร้องทานนม ไม่หิวน้ำ ไม่  
หิวข้าว ไม่เลยคะเลย ตั้งแต่เล็กๆ เนี่ยคุณแม่จะป้อนเขาตลอด จนเขา  
เริ่มรู้ความเขาต้องสื่อมาบ้างแล้ว ขวบหนึ่งแล้วต้องสื่อออกมาบ้างแล้ว

แต่ไม่มีคำหลุดออกมาจากปากเอิร์ธเลย แต่ลูกเราก็น้ำตาตกแล้ว คุณแม่ก็มีลูกคนแรก ก็เลยคิดว่าลูกเราไม่เป็นไร คุณแม่ไม่รู้จักออสติก ใจ เรารู้แต่ว่าเด็กดาวนหน้าตาเป็นไง ที่นี้หน้าตาเขาปกติ”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“เออ แม่ก็รู้สึก รู้สึกสงสัยนะ ยังไม่ได้ตกใจหรือยังไม่ได้อะไร แค่สงสัย อี้มันเป็นอะไรวะ ทำไม่ถึง แล้วถ้าเกิดมันเป็นอะไรขึ้นมา มันจะเป็นอะไร คือยังอยู่ในระหว่างการสงสัย ไม่แน่ใจ เป็นหรือเปล่า เป็นหรือไม่ เป็น เราก็กังวลใจไปว่าลูกมันเป็นแน่ๆ แล้วเรายังไม่รู้จักรอคตินี้ นะ ตอนนั้นนะ รู้จักแต่ดาวนซินโดรม แล้วก็โรคเอ๋ที่เขาบอกออกมาแล้วตัวเหลืองแล้วจะเป็นเด็กเอ๋ที่ตอนนั้นมีข่าวอะ อะไรแบบนี้”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ตอนแรกอะเนาะ ก็เหมือนจะ ไม่ยอมรับ ทำใจไม่ได้ เพราะว่า คิดว่า ลูกคงไม่นะ ก็คิดว่าคงไม่หรอก เดี่ยวคงพูด แกพูดซ้ำ เพราะทุกอย่าง แกปกติ อะไรเงี้ย ร่างกายแกก็สมบูรณ์ กินได้อะไรได้ ... แม่ก็ไม่รู้ว่ามัน มีโรคพรรณ์นี้ แม่ก็คิดเข้าข้างตัวเองว่าลูกพูดซ้ำ เดี่ยวก็คงพูด เขาบอก ให้ เอาบตบปากให้อะไร ก็คือลองทุกอย่าง ใครเขาว่าดีอะไร ก็ลองทุกอย่าง เพื่อจะให้ลูกดีขึ้น มันก็ไม่ได้ผล แม่ก็เลยต้องทำตามที่เขาบอกว่า นี่ก็ต้องไปโรงพยาบาล ให้ไปเช็ค”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“เราก็เรียกไม่หันนี้ เขาก็อาจจะ เขาสนใจอย่างอื่นมากหรือเปล่าอะไร อย่างเงี้ย เพราะว่าการเล่นอะไรอย่างเงี้ย บางครั้งเขาก็ตอบสนองดี แล้วเขาก็เคยพูด ตอนนั้นเขาเคยพูดแบบ เรียก ป่าป้า อะไรอย่างเงี้ย เคยออกเสียง ออกเสียงเหมือนปกติอะคะ เราก็ไม่คิดว่าเขาจะมีโอกาส เป็นเด็กแบบนี้เนอะ เพราะว่าญาติทั้ง 2 ฝ่ายก็ไม่มีใครที่เป็นพิการหรือ อะไรอย่างเงี้ยอะคะ”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

บางครอบครัวก็ยังคงประสบความวิตกกังวลหรือความเครียดตั้งแต่ก่อนรับรู้ ว่า ลูกมีภาวะออทิสซึม โดยในครอบครัวที่แม่ประสบปัญหาาระหว่างตั้งครรภ์ก็จะกังวลว่าลูก อาจจะมีคามผิดปกติ บางครอบครัวพฤติกรรมลูกก็เป็นปัญหามาก เช่น ขับถ่ายไม่เป็นที่ กรีดร้องไม่ทราบสาเหตุตั้งแต่ยังเล็กซึ่งยังไม่ได้พาไปพบแพทย์ทำให้พ่อแม่เครียดและวิตก กังวลว่าลูกอาจจะมีคามผิดปกติ ตัวอย่างเช่น

“(ขณะตั้งครรภ์มีปัญหารกเกาะต่ำ) ตอนนั้นก็ไม่มีใครบอกได้นะ ว่า เขาจะเป็นอะไรหรือเปล่า ตอนที่แม่พักฟื้นอยู่ที่โรงพยาบาลอะ ที่ก่อน

จะคลอต่อะ ก็ยังคิดนะว่า ลูกจะเป็นอะไรหรือเปล่า ต้องไม่ปกติแน่เลย  
เกิดเหตุการณ์แบบนี้ ไซ้ใหม่”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“อีฉี่ไม่เป็นที่ เสื้อผ้าใส่ไม่เป็น แล้วก็ร้อง มีกรี๊ดร้องไม่ทราบสาเหตุ  
แม่ก็ไม่รู้จะทำยังไง เครียด ลูกเป็นอะไรี่เปล่า บอกก็ไม่ได้ เป็นโรคเป็น  
อะไรี่เปล่า”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

ครอบครัวมักจะทำคำตบหรือสิ่งที่จะยืนยันให้เกิดความแน่ใจจึงได้พาลูกไปพบ  
แพทย์ที่โรงพยาบาล และเมื่อได้รับการตรวจวินิจฉัยจากแพทย์ พ่อแม่ก็มักจะรู้สึกอึ้งหรือ  
ตกใจเนื่องจากไม่คาดคิดว่าลูกจะมีความผิดปกติและเริ่มเกิดความรู้สึกเสียใจหรือวิตกกังวล  
ต่างๆ ในระดับที่แตกต่างกันไป

บางครอบครัวก็ตกใจ ทำใจไม่ได้ ร้องไห้เสียใจ และตั้งคำถามว่าทำไมต้องเกิดกับ  
ลูกของตน บางครอบครัวเสียใจและทุกข์ใจมากราวกับโลกจะแตก รู้สึกทรมาน และทำอะไร  
ไม่ถูก อย่างไรก็ตามมีบางครอบครัวที่แม่จะเสียใจ แต่ก็พยายามทำความเข้าใจและปรับตัว  
แม่ผู้ให้ข้อมูลบางคนยอมรับได้เนื่องจากได้มีการเตรียมใจไว้ตั้งแต่แรก ในขณะที่พ่อต้องใช้  
เวลาทำใจ เนื่องจากไม่คาดคิดมาก่อน หรือแม่ผู้ให้ข้อมูลบางคนค่อนข้างรับได้เพราะไม่มี  
ข้อมูลเกี่ยวกับภาวะออทิซึมเลยคิดว่าน่าจะไม่มีร้ายแรง ในขณะที่พ่อรู้สึกเสียใจมาก แต่  
แสดงออกด้วยการนิ่งและไม่พูด ตัวอย่างประสบการณ์ เช่น

“พอรู้ก็ตกใจ ก็รับไม่ได้เนอะ ว่าลูกเราต้องเป็นอย่างนี้ ก็เสียใจนะ ตอน  
แรกทำใจไม่ได้ ... แล้วเราจะทำยังไงอะ ลูกเราเป็นอย่างนี้ แล้วมันจะ  
หายได้มัย ต้องทำไงต่อไปอะไรอย่างเงี้ย ... ก็ร้องไห้ อึ้งทำไม (น้ำเสียง  
ดูตกตื่นใจ) ทำไมลูกเราโชคร้ายอะไรอย่างนี้ ทำไมต้องเป็นแบบนี้  
เพราะทุกอย่าง โดยรวมๆ ก็ถือว่าอยู่ในขั้นที่ใช้ได้นะ ถ้าลูกเป็นปกติมัน  
ก็จะดีมากอะไรอย่างเงี้ย”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“คุณแม่เนี่ยกินข้าวกับน้ำตาทุกครั้งเลย เห็นพฤติกรรมลูก ทุกวันตอน  
แรกๆ มาเรามีความสุขนะ ลูกหน้าตาน่ารัก คือไม่ส่อ เราก็มารู้สึก พอรู  
จาก ง. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) มาเนี่ย ความทุกข์มันมาเยือนเลย โลกมันจะ  
แตก มันทรมานมาก แล้วยิ่งคุณหมอบอกว่า 5 ขวบลูกพูดไม่ได้ลูกเป็น  
ใบ้ เราก็มุขแล้ว มาทุกข์ซ้ำสอง คือ อาการนี้มันไม่หาย (ร้องไห้) คุณ  
แม่ก็ เอ๊ จะทำยังไง มีเงินมันก็ช่วยไม่ได้เนอะ”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7



“ก็รู้สึกเสียใจในตอนแรก ... เสียใจเพราะว่า อิม ยังไงอะคะ กลัวเขา กลัวเขาเป็นภาระใครมากกว่าอย่างงี้อะคะ กลัวเพราะว่าในอนาคตเนี่ย เขาจะอยู่ได้มัย ส่วนมากจะหวังตรงนี้มากกว่า”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“ตอนแรกก็มีนะ เสียใจ แต่ว่าพอมาอ่านในหนังสือหรืออะไรเงี้ย คือแก จะดีขึ้น ต้องได้รับการเข้าใจจากครอบครัวเป็นหลัก แล้วก็การดูแลที่ดี แล้วก็ต้องเข้าใจในความเป็นอยู่ของแก คือคุณแม่ก็ต้องปรับตัว”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“พอรู้แล้ว แม่ก็รู้สึกเสียใจนิดๆ อะเนอะ ว่าทำไมมาเป็นกับลูกเรา แต่ แม่ก็เหมือนกับ เหมือนๆ มันสงสัยมาตั้งแต่แรกแล้วไง มันก็เลยจะพอ รับความรู้สึกได้ระดับนึง คือมันไม่ได้ช็อคหรือไม่ได้อะไรนะ แต่ว่า ถ้า พุดง่าย ๆ นะ ว่าแล้วเขียวมันต้องเป็นอะไรซักอย่างอะไรแบบนี้ ใน ความรู้สึกแม่นะ แต่พอเนี่ย เขาจะเยอะกว่า มันก็ไม่เชิงช็อคแต่อึ้งๆ ไปอะ แล้วเขาเหมือน อาจจะทำ ต้องไปทำใจนิดนึงว่าลูกเขานะ ลูกเขา เป็นแบบนี้ละ โดยที่เราไม่เคยคิดว่า เรื่องแบบนี้จะมากับครอบครัว เราอะไรอย่างงี้”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“เหมือนกับทำไมคุณแม่ไม่กลัวกับการบอกว่าเป็นออทิสติก อาจเป็น เพราะว่าเราอาจจะยังไม่เคยเข้าไปคลุกคลีกับน้องที่เป็นมั้ง เราก็ก็นึกไม่ รู้ว่ากลุ่มอาการที่หมอปุดมันจะเยอะขนาดไหน มันจะยังงี้ ... คุณพ่อ เสียใจ เสียใจมาก (ลากเสียงยาว) ... ไม่ร้องไห้ มีบางครั้งที่ร้องไห้ แต่ มันออกมาเป็นความเครียด แล้วก็ ไม่อยากพาน้องออกไปไหน ไม่อยาก ให้ใครรู้ว่าน้องเป็น สงสารน้อง ... คุณพ่อแ่อยู่นานนะ แต่ด้วยเขาเป็น ผู้ชาย เขาก็ไม่ค่อยพูดนะ เขาก็เป็นคนที่ไม่ค่อยพูดอยู่แล้ว มันก็เลย เหมือนกับนิ่งๆ อ๊ะ คือมันอาจจะมึนๆ ที่ว่า พุดก็ไม่ได้ ก็คงเหมือน เราคือเก็บไว้ ถ้าพุดปุ๊บเหมือน น้ำกำลังเต็มอ๊ะ ฟังคิดว่านะ แล้วเขาเป็น ผู้ชายด้วย ถ้าพุดไปแล้วเกิดมันล้นออกมา แล้วมันก็ ไซ้มัย เขาก็เลือกที่ จะไม่พุด เราต่างคนก็ต่างเป็นเหมือนกัน เราก็สร้างกำลังใจกันเอง แล้ว ก็มีบางอย่างที่มาให้กำลังใจกันและกัน แต่จะไม่ค่อยคุยถึงรายละเอียด เยอะเท่าไรเพราะเหมือนมันเต็มทั้งคู่อะ (หัวเราะ)”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

### 1.2.2 ความรู้สึกทางลบเมื่อประสบความยากลำบากในการดูแลลูก

ครอบครัวเกิดความรู้สึกทางลบที่หลากหลายที่เป็นผลสืบเนื่องจากการที่ลูกมีภาวะ ออทิสซึม โดยความรู้สึกทางลบส่วนใหญ่มาจากสถานการณ์ความยากลำบากในการดูแลลูก แต่

ก็มีความรู้สึกทางลบบางอย่างจากสถานการณ์อื่นๆ เช่นกัน โดยความรู้สึกทางลบที่เกิดขึ้นจากการวิเคราะห์ข้อมูลสามารถจำแนกได้เป็น ความรู้สึกโมโห ความเครียด ความรู้สึกวิตกกังวล ความเสียใจ ความรู้สึกผิดโทษตัวเอง และความรู้สึกท้อแท้จากภาวะวิกฤติ

### 1.2.2.1 ความรู้สึกโมโห

จากประสบการณ์ของครอบครัว พ่อแม่มักเกิดความรู้สึกในกลุ่มความรู้สึกโมโห ซึ่งหมายถึงความรู้สึกโมโห หงุดหงิด ไม่พอใจ และไม่ชอบใจ จากทั้งพฤติกรรมของลูก พฤติกรรมของสมาชิกครอบครัว พฤติกรรมของคนในสังคม บุคลากรในสถานพยาบาล สถานบำบัด และสถานศึกษา รวมถึงการจัดการต่างๆ ภายในสถานเหล่านั้น

โดยความรู้สึกโมโหที่เกิดจากพฤติกรรมของลูก มักเกิดจากการที่ลูกทำร้ายพ่อแม่ทำให้พ่อแม่รู้สึกเจ็บทำให้โมโหจนตีลูก ซึ่งมีทั้งชวน ดึงผม กัด ตี ต่อย ทำพฤติกรรมไม่เหมาะสมทำให้เกิดความเสียหายหรือสกปรกเลอะเทอะ ตัวอย่างประสบการณ์ เช่น

“น้องไม่หยุด แรกๆ น้องชวนหน้าคุณแม่ ดึงผม กัด กระชาก กัดแขน กัดหัวไหล่ เราปลอบเขา เขาร้องอยากให้เขาหยุด เขาก็มากัดเราเลือดฟุ้ง เขาชวนหน้าคุณแม่ เขาทำหมดทุกอย่างนะ เราเจ็บนะ พี่บอกตรงๆ ว่า พี่มีอารมณ์ไม่ได้ คุณไม่ได้ในช่วงนั้น มันเหมือนกับว่า เราสุดแล้ว เราคุมไม่ได้ แต่เราตีไปเนี่ย ด้วยความหลุดของเรา นึกออกปะคะ”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ตอนนั้นเขาคู่ละครเรื่องสุริโยทัยมั้ง เขาคู่เสร็จแล้ว มีคำว่ากูมึง แล้วเขาก็พูดมาแล้วคุณแม่ก็เลยไปตีปากเขา ไม่ได้ตบนะ แล้วเขาไม่เคยเจอพ่อคุณแม่วางหูโทรศัพท์เขาต่อยเปรี้ยงหมัดเดียว คุณแม่ดาวขึ้นเลยอะ ไปหาหมอ ฉีดยาแก้ชัก ตาปิด เป็นเดือนกว่าจะหาย ตาซ้ำเลือดซ้ำหนอง ตาเป็นแดงๆ เลย ปวดมาก (ลากเสียงยาว) แต่วันนั้นเป็นวันที่คุณแม่โกรธเอิร์ธมากที่สุดในชีวิต โกรธมากเลยนะ มันมีขวดน้ำใบเล็กๆ แต่เป็นขวดเปล่า ขวดประมาณ 5 บาท คุณแม่ตีลูกตีที่ขาตีที่ก้น ตีจนแบบเราเหนื่อย แล้วลูกเขาก็ตกใจ เขาก็ร้องไห้ นะ เขาก็มาอมเรา เขาก็มองคุณแม่ แม่ก็เห็นว่าลูกมอง แต่ด้วยความที่ว่าเราเจ็บใจ แบบเอิร์ธมันเจ็บมันปวดไปถึงหูหึ่งหัว หมัดเดียวนี้แหละ แล้วเอิร์ธแรงเยอะ ยิ่งกว่าหัวโนอีกอะ แล้วชักพักนิ่งตาเราก็เริ่มปิด น้ำตาออกเลย”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“อย่างเวลาชอไปตีเขา (คุณแม่) อย่างเงี้ย เขาจะโมโหอะเขาเจ็บ พ่อเจ็บ แล้วพ่อก็โมโหก็ตีชอ ชอก็ร้องไห้ แล้วมันก็เลยกลายเป็น

ความเครียดอะไรอย่างเงี้ย หรือบางทีขอทำอะไรเลอะเทอะอะ หัดกินข้าว แล้วเลอะกระจาย เขาก็จะรู้สึก ว่า พ่ออะ หงุดหงิด ทำไมเลอะขนาดนี้ ทำไมกินเลอะขนาดนี้ อะไรแบบเนี้ย”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“พ่อก็ แรกๆ อาจจะมีไม่เข้าใจ คือใจร้อน ว่าทำไมลูกเป็นอย่างนี้ มีโมโห อะไรต่ออะไรเงี้ย คือๆ บางทีลูกชน ลูกเทน้ำเลอะบ้านอย่างเงี้ย ต้องมานั่งเช็ด คือเหนื่อยอะไรเงี้ย แล้วบางที อี ฉีไม่เป็นที่ แต่ก่อนก็คือเหนื่อย โห ต้องช่วยกันอะไรอย่างเงี้ย พ่อก็บอก ทำไมเป็นอย่างนี้ ทำไมทำอย่างเงี้ย”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

แม่ผู้ให้ข้อมูลบางรายก็พยายามเข้าใจ อุดทน และควบคุมอารมณ์ตนเองให้ได้ ไม่ว่าจะโมโห หรือหงุดหงิดลูกอย่างไรก็ตาม

“ก็บางทีกับเด็กพวกนี้บางทีมีโมโห กลั่นอารมณ์ไม่อยู่ก็มี ก็ต้องอดทน อุดทนให้มาก เข้าใจให้มาก ก็อยากให้ลูกดีขึ้นมาอะนะ”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“คือมันต้อง ที่แม่บอกว่าต้องทั้งอารมณ์และความรู้สึกคือมันต้องเตรียมพร้อม เดี่ยวถ้ามันร้องอีกแล้วเราไป ร้องอีกและอะไรของมันวะ อะไรอย่างเงี้ย เราก็จะหงุดหงิด แล้วเดี๋ยวเราก็จะพาลไปตีเขาอีก ตืออย่างไม่มีเหตุผลอะไรอย่างเงี้ย เป็นนะ พอขอเริ่มร้องแม่จะเอาและ เป็นไรเนี้ย ต้องหันไปมอง”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

นอกจากความรู้สึกโมโหลูกแล้ว อีกประเด็นหนึ่งที่พบมากในประสบการณ์ของครอบครัวเหล่านี้ก็คือ ความรู้สึกไม่พอใจในบุคลากรหรือระบบของโรงพยาบาล ศูนย์ฝึกพัฒนาการ หรือโรงเรียน โดยบางครอบครัวไม่พอใจและเสียความรู้สึกที่บางโรงพยาบาลมุ่งเน้นประโยชน์ในเชิงธุรกิจและไม่ค่อยแนะนำสถานที่ฝึกที่อื่นๆ บางครอบครัวไม่พอใจครูหรือนักบำบัดที่ฝึกลูกไม่ดีทำให้ลูกร้องไห้และปิดบังวิธีการฝึก บางครอบครัวไม่พอใจระบบทางการแพทย์ที่ทำให้ลูกต้องมีบัตรคนพิการซึ่งแม่ผู้ให้ข้อมูลคิดว่าไม่ตรงกับลักษณะที่ลูกเป็น บางครอบครัวเสียความรู้สึกและไม่พอใจคำพูดของครูที่ไม่ให้เกียรติและทำร้ายจิตใจลูกหรือครอบครัว ตัวอย่างประสบการณ์ เช่น

“คุณหมอโรงพยาบาลเอกชนจะรู้ทุกที่เลย แต่ไม่บอกเราซักที อย่างเงี้ยมันไม่ใช่ใจ เพราะว่าคุณเรา ยังใจอะ เหมือนว่าเราก็มีความทุกข์อยู่จุดนึง ถ้าเขาช่วยส่งเสริมเรา มันก็จะหลุดไปจากตรงนี้เร็วๆ อย่างนี้อะคะ อย่างเป็นไปฝึกพูดที่รพ. เอกชนเนี้ย เขาก็จะจับเวลาเลยนะ เด็กเอาไม่เอาหรืออะไรถ้าเกิดหมดเวลาเขาก็จะหยุดเลย เด็กจะมีความพร้อม

หรือไม่พร้อมกำลังร้องอยู่หมดเวลาก็คือหมดเลย ก็คือเหมือนมันธุรกิจ อย่างงี้มันก็เสียความรู้สึกมากเลย คุณแต่นาฬิกา ครูฝึกพูดคุณแต่นาฬิกา เขาก็จะมีกระจกให้เราดูอยู่อีกด้านนึงนะ ทั้งๆ ที่เขาก็รู้ว่าพ่อแม่ นั่งมองอยู่ แต่เขาก็มองแต่นาฬิกา (หัวเราะ) แล้วเขาจะมาเพื่ออะไรในเมื่อว่า ถ้าเกิดคุณอยู่ในรพ. ของเอกชน คุณก็ถือว่าคุณเป็นหมอคนนึงอะ คุณไม่ตั้งใจรักษาคนไข้แล้วคุณจะมาทำเพื่ออะไร เพื่อเงินอย่างเดียว หรืออะไรอย่างงี้”

- แมว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ตอนนั้นแม่เคยไปหา พาไปฝึกที่ ฉ. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) แล้วไปฝึก พ่อก็ไปเห็น พ่อบอกว่าฝึกไม่ดี แกปิดม่านครูฝึกไม่รู้มาจากไหน ปิดม่าน แล้วเผชิญออกมาแล้วลูกร้อง แล้วเหมือนมีนาฬิกา เหมือนนาฬิกาขูด หรืออะไรอย่างงี้อะนะ พ่อทิ้งบัตรโรงพยาบาลลูกเลย พ่อพาลูกกลับบ้านเลย แล้วหมอนัดพ่อไม่ไปอีกเลย”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“(หลังจากหมอให้ลูกทำบัตรคนพิการ) คำว่าพิการของแม่นิดหมายถึงสมองพิการ (หัวเราะแห้ง) แขนขาตา อะไรประมาณนี้ เอ้อ ตาบอดอะไรอย่างงี้ เป็นคนพิการ แล้วก็สมองพิการ สมองพิการ (ลูก) ก็ไม่ใช่ อ๊ะ ลูกเรารู้เรื่องอะ สมองพิการเขาหมายถึงเด็กที่ช่วยเหลือตัวเองอะไรไม่ได้ วันๆ นิ่งนอนอยู่บนรถเข็นอะไรอย่างเงี้ย เราคิดไปอย่างงั้นอะ ซึ่งเราอยากได้ตรงนั้นอะค่ะ นอยด์ตรงนั้นแหละ ลูกเรามันไม่ใช่ (เสียงสูง) ลูกเราเรียนได้อ๊ะ ลูกเราสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ลูกเราดูแลตัวเองได้ ลูกเรา เดินเห็นได้ทำอะไรได้ มันพิการตรงไหนอะอะไรประมาณเนี่ยอะค่ะ ก็คือ นอยด์อยู่ ... ทำไมต้องพิการอ๊ะ ไซ โยนสมุดทิ้งเลยอ๊ะ พ่อทำเสร็จ โห แบบ ออกจากห้องหมอมานับได้บัตร โยนเลย โยนสมุดเลย”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“พอมารู้ว่าคุณครูบางคนที่เขาพูดแบบนี้ว่า ‘มัวไปอยู่ที่ไหนเนี่ย ทำไมเพิ่งเอาลูกมา’ ซึ่งเขาไม่ควรพูดแบบนี้ (หัวเราะ) เขาไม่รู้ว่าแต่ละครอบครัวเกิดอะไรขึ้น มีอะไรเกิดขึ้น ถูกไหม เขาควรจะพูดว่า อ้อ แม่เพิ่งมาหรือ ไม่เป็นไรๆ มาฝึก ไหนน้องถนัดตรงไหน บกพร่องตรงไหน เรามาคูเป็นจุกๆ เขาไม่เคยมาถามเรื่องแบบนี้ เหมือนที่ ข. (ชื่อสถานพยาบาลแห่งหนึ่ง) เพราะเขารู้ว่า แต่ละครอบครัวอะนะ ที่มาหา มันไม่เหมือนกัน แต่บางที่อย่างนี้ ที่ไอ้เนี่ย ข. (ชื่อสถานพยาบาลอีกแห่งหนึ่ง) คือคุณครูเขาไม่ได้มาตำหนิอะไรหรอก เขาอาจจะเปลืออะ

เพราะตอนซอมมาก็โตแล้ว แม่ม่่วไปอยู่ที่ไหน แม่ทำไมเพิ่งมาอะไรอย่างเงี้ย ก็เลยบอก อ้อ ไปฝึกหลายทีคะ เราก็เลยพูดแบบนี้”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ที่นี้พ่อเขา (ครู) เขาพูดเลยว่า เขาไม่ให้เราลง ตอนแรกคนอื่นให้ลง แล้วคนอื่นโดนดูแล้วก็เราก็ไปพูดว่าเนี่ย น้องจะไปน่อยอยู่แล้ว (แข่งกีฬา Special Olympic) ... เขาก็ฟัง พ่อเขาฟังแป็บ แวบึง คือคนที่ไม่ยอม ยังไงก็ไม่ยอม เขาไม่เอาใครอ้อ เขาก็พูดคำว่า ‘อ้อทิสติกเขาไม่ให้ลง’ เขาพูด แบบเนี้ยคะ ที่จะทำหนังสือ (ถึงผู้บริหารหรือผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องในการดูแล) ก็ตรงเนี้ย ทำไมยัง คือมันไม่มีข้อห้ามที่ไหน ... เห็นอย่างนั้นอะท้อ ตอนแรกแบบเสียใจก็หลายวันเหมือนกันกับคนๆ นี้ จะทำยังไงกับเขาดี (หัวเราะเล็กน้อย) แต่ว่าคนอื่นเขาเข้าใจนะ ขนาดว่าตัวแฟนเขาเองก็สอนว่าอย่าอยู่ในนั้นเหมือนกันยังมาขอโทษแทนเลยคะ ขอโทษแทน คุณไม่ให้ความร่วมมือขนาดว่าเรา เราปรับลูกเราแล้ว ให้ลูกเราใกล้เคียงเด็กปกติที่สุดแล้ว แทนที่จะให้ความร่วมมือกับเรา (หัวเราะแห้ง)”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“แล้วก็มีข้อแม้ว่าคุณแม่จะต้องมาดูแลลูกเอง เพราะว่าทำแบบนี้มันเสียชื่อเสียงของโรงเรียนถ้าเกิดอะไรขึ้น เขาไม่มีบุคลากรที่จะมาดูแล ที่นี้ถ้าเราย้ายรร.เหมือนเรานับหนึ่งใหม่ แต่บางทีคำพูดของคุณครูเราว่าดี แต่มันก็แรงนะ ... เขาก็ให้ออกคะ เขาบอกอันนี้เขาดูแลไม่ได้ เขาบอกว่า ‘ถ้าเกิดอะไรขึ้นมาเขาเสียชื่อเสียง เขามีเด็กที่ต้องดูแลหลายคน’ เราก็ต้องขอร้องให้เขารับ”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

นอกจากนี้ยังพบว่าครอบครัวเกิดความรู้สึกไม่พอใจ เจ็บใจ หรือรำคาญใจคนอื่น ๆ ในสังคมที่ไม่เข้าใจ บางครอบครัวก็ไม่พอใจและเจ็บใจผู้ปกครองเด็กคนอื่นที่พูดจาไม่ให้เกิดสติลูก หรือรำคาญใจกับคำพูดของคนภายนอกที่พูดเชิงต่อว่าว่าไม่พาลูกไปรักษา หรือหงุดหงิดคนในสังคมที่มองลูกเวลาที่ลูกมีพฤติกรรมแตกต่างจากเด็กคนอื่น ตัวอย่างประสบการณ์ เช่น

“ ‘ลูกคุณเป็นโรคจิต ออกไปเรียนที่อื่นสิ’ เนี่ย คุณแม่ก็เคยเจอมาแล้ว บางทีขึ้นรถมาบอกลูกว่า ‘ไม่ต้องพูดอะไรนะ คุณแม่ขอเวลา’ แล้วร้องให้เลยว่าเนี่ย เอิร์ธโดนว่ามา จะอธิบายยังไงละ คุณจ่ายค่าเทอม 28,000 เราก็จ่าย 28,000 เราก็บอกว่า ‘คุณเป็นแม่ คุณคลอดลูกมา ยังไง เราก็คลอดลูกมาแบบนั้น คุณอ้อมท้องยังไงเราก็อ้อมท้องอย่างนั้น เพียงแต่ว่าคุณโชคดีใจ’ อธิบายให้เขาฟัง เขาก็ไม่ยอมรับนะ แต่เราอยู่ต่อหน้าเขาเราร้องให้ไม่ได้ไง แต่ทันทีพอขึ้นรถมาเราก็ร้องไห้นะ เอ้อ

มันเวอร์กรรมอะไรของเรา ทำไมเราต้องอธิบาย แล้วเขาก็พูดบอกว่า ‘ชั้นเป็นแม่นะ’(ชั้นเสียง) เราก็ถามว่า แล้วเราละ เราก็เป็นแม่เหมือนกัน เราก็อุ้มท้อง 9 เดือนเหมือนคุณนี่แหละ เพียงแต่ว่าคุณโชคดีกว่าเรานะ เพราะลูกคุณสมบูรณ์ไง คุณโชคดีกว่าเราเยอะเลย คุณให้อภัยเถอะ ไม่ได้ให้อภัยเรา ให้อภัยการกระทำของลูกเราเถอะ เราคิดว่าเราไม่ได้ตั้งใจ เรารู้ว่าลูกคุณเจ็บ เราขอโทษไง แล้วเราก็ให้ลูกเราไปกราบขอโทษ ‘ขอโทษค่ะบ’ เขาก็เมิน ยิ่งเจ็บเข้าไปอีกนะ”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“แม่จะเจอสารพัดคำพูด ทำไมไม่พาไปหาหมอ ทำไมไม่ซื้อไม้ปืนนี่คือแม่ทำแล้วทุกอย่าง เช็คหัวสมอง ที่ (ชื่อโรงพยาบาลแห่งหนึ่ง) หรืออะไรอะ แม่เช็คคลื่นสมอง มีสายยั่วเยี้ยวางยาสลบลูก หมอบอกว่าน้องสมองปกติ แล้วใครบอกว่าน้องฟังผิดหน้าต่างลิ้น เลยกระดกคลื่นพูดไม่ได้ อะไรอย่างเงี้ย แม่ก็พาไปผ่าตัดใต้ลิ้น คือแม่ทำทุกอย่าง เออวางยาสลบ ผ่าตัดใต้ลิ้น จนกระดกขึ้นได้ น้องก็ยังพูดไม่ได้ แล้วก็บางทีก็มีทั้งทางโลกแล้วก็บางทีมีไสยศาสตร์ผสมมั่งอะไรมั่ง คือแม่ไม่ใช่แบบว่าไม่ทำอะไร”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“เราจะรู้สึก โกรธเหมือนกัน มองไรอะ อะไรอย่างเงี้ย แล้วก็ อายหรือเปล่า มันอาจจะมึนบ้างนะ แวบๆ แต่ก็ ไม่อายมาก มองก็มอง พอซักพักนึง ความรู้สึกแรกเลยนะ โกรธ แล้วก็ มองอะไรอะ อาจจะอายด้วยอะ นิดๆ เวลาซอมนั้นอะอะไว้วายอะไรอย่างเงี้ย”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

#### 1.2.2.2 ความเครียด

ผู้ให้ข้อมูลได้กล่าวถึงความรู้สึกทางลบจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึมอีกความรู้สึกหนึ่ง ได้แก่ ความเครียด จากการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่าครอบครัวส่วนใหญ่จะเกิดความเครียดเนื่องจากไม่รู้ว่าจะควรอย่างไรในสถานการณ์ที่ต้องปรับตัวหรือเปลี่ยนแปลง บางครอบครัวก็เครียดเนื่องจากไม่เข้าใจพฤติกรรมของลูก และไม่รู้จะปรับตัวกับลูกอย่างไร หรือบางครอบครัวไม่รู้จะทำอย่างไรเมื่อลูกมีอาการป่วยเพิ่มมากขึ้น บางครอบครัวเครียดจากการต้องปรับตัวและเปลี่ยนแปลงหลายสิ่งหลายอย่างในชีวิตอย่างกระทันหัน และสำหรับครอบครัวที่มีปัญหาเฉพาะ เช่น พ่อติดการพนัน แม่ก็จะเครียดกับการไม่รู้จะแก้ปัญหาอย่างไร ตัวอย่าง เช่น

“ยิ่งตอน 2 - 3 ขวบ ซอจะไม่ค่อยรู้เรื่องเท่าไร คือกก็เหมือนเหมือนเด็กปกติ 2 - 3 ก็จะไม่ค่อยรู้อะไร แต่ซอไม่รู้มากเลยอะไรอย่างเงี้ย ก็จะมีร้องไห้งอแงอะไรอย่างเงี้ย เขา (พ่อ) ก็ไม่รู้จะปรับตัวกับลูกยังไง

แล้วยังเห็นลูกร้องไห้เขาก็ยิ่งอาจจะเครียดอะนะว่ามันเป็นอะไรของมันวะ มันต้องการอะไร แบบนี้มากกว่า เขาจะเครียดในด้านนั้น เขาก็เลยไม่ค่อยยุ่งกับซอเท่าไร”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“คุณหมอบอกว่า น่องไม่ได้เป็นออสติติกอย่างเดียว น่องมีอาการทางจิตเวชเพิ่มขึ้น เราก็อ้อยตายและ แคนนี้ก็เยอะแล้ว ถ้ามีอาการทางจิตอีกจะอยู่กันยังไง เพราะเขาจะกลัวหมด กลัวเสียงดัง เครื่องดูดฝุ่น โทรทัศน์ วิทยุ เต้าแก๊ส เสียงพัดอะคะ เครื่องดูดควัน เครื่องซักผ้า คือทุกอย่างมันอยู่ในชีวิตประจำวันเราหมด พี่รู้สึกว่ามันเนี้ยมัน ถ้าเขาไม่หายเนี้ย พี่ก็คงต้องไป (หัวเราะ) อยู่โรงพยาบาลแทนน่อง คิดไว้นะ มันมันเยอะแล้วไง คือเราไม่ไหวแล้ว”

- แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“คือพอเราเริ่มรู้ปั๊บ จากที่เราเคยเย็นเราก็ไม่เย็น แล้วเราเครียดมาก เราเหนื่อยจากที่ทำงานแล้วมาเจอเสียงร้อง มาเจอลูกเป็นแบบนี้ หายไม่หาย เราลัสนไปหมดเนอะ แล้วเราก็ไม่อยากออกจากงาน เราอยากแต่งตัวสวยๆ เราอยากจะมีเงินใช้ไม่ต้องไปขอคนอื่นเนอะ อันนั้นลัสนมันทำให้ชีวิตคุณแม่ต้องเปลี่ยนหมดทุกอย่าง เราเคยทำงาน เราเคยแบบ ไม่ต้องง้อใครอะไรอย่างเงี้ย กลับกลายเป็นที่เราต้องมา แล้วเราต้องมาอยู่กับเด็กแบบนี้ มันต้องปรับตัวทุกอย่าง ปรับตัว ปรับพฤติกรรม ปรับเยอะ”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“เครียดมาก อึ้งคุยไม่ได้ ตอนนั้นคุยไม่ได้เลยคะ ฝืนนั้นเข้าสิง แม่นิดมารู้ลัศจรรย์ธรรมว่าฝืนนั้นเข้าสิงก็คือพูดอะไรไม่ได้พูดแล้วทะเลาะกัน”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

### 1.2.2.3 ความรู้สึกวิตกกังวล

นอกจากความเครียดแล้ว ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมยังรู้สึกวิตกกังวลกับสิ่งต่างๆ มากมาย ทั้งเรื่องอนาคตของลูกว่าถ้าพ่อแม่ไม่อยู่แล้วลูกจะอยู่อย่างไร เป็นห่วงกลัวไม่มีใครดูแล ไม่มีใครเข้าใจ ไม่มีใครคอยสอน ความกังวลเหล่านี้ทำให้คนเป็นแมารู้สึกทุกข์ใจจนร้องไห้เมื่อนึกถึง บางครอบครัวก็จะรู้สึกกังวลในเรื่องความปลอดภัยของลูก เนื่องจากลูกไม่ระมัดระวังและไม่เข้าใจเรื่องของความอันตราย บางครอบครัวกังวลกับการต้องเผชิญกับพฤติกรรมที่หลากหลายของลูกซึ่งไม่รู้จะจัดการได้หรือไม่ บางครอบครัวไม่กล้ามีลูกอีกเนื่องจากฝังใจว่าลูกอาจจะมีความต้องการพิเศษ นอกจากนี้บางครอบครัวก็มีความกังวลว่าคนในสังคมอาจจะรู้สึกไร้ค่าหรือรังเกียจที่ลูกมีภาวะออทิซึม ตัวอย่างเช่น

“ถ้ามันไม่หายลูกเราจะอยู่ยังไง เพราะเราไม่ได้อยู่ทั้งชีวิตของเขา เราไม่รู้จะไปไหนที่ไหน แล้วใครจะดูแลล่ะ ไซ้ใหม่? ขนาดมีลูกของน้องสาวเขายังตีกันเลย ยิ่งรังแกลูกเราเลย อะไรแบบนั้นแล้วใครจะรักคือมันเป็นภาระนะ เด็กออทิสติกเนี่ยเป็นภาระ ถึงแม้จะเป็นผู้ใหญ่ก็เป็นผู้ใหญ่ออทิสติกที่เป็นภาระนะ ... อันนี้คือสิ่งที่คุณแม่กลัวนะ กลัวที่จะไม่ได้เห็นลูก กลัวว่า เขาจะไปไหนแล้วไม่มีคนเข้าใจ (ร้องไห้) มันเป็นความกลัวอยู่ตอนนี้ แล้วคุณแม่ก็จะทำให้มันดีที่สุด ก็ไม่รู้ว่าจะเมื่อไหร่เอิร์ธจะแบบ.. ทำอะไรแบบที่คุณแม่ไม่ต้องสอน มันยังไม่มีเลยอะ คุณแม่ก็ต้องสอนทุกอย่าง”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“ใจหาย ลูกหาย หาไม่เจอ วิ่งตามทั่วซอยที่บ้านเป็นบ้านญาติพี่น้องทั้งหมด ถ้ามญาติพี่น้อง อยู่ใกล้ๆ กัน เห็นม๊ยะเห็นม๊ยะ จนทุกคนช่วยกันหา อ้าวเจอแล้วอยู่ตรงนี้ โอโห คือแบบทุกคนช่วยกันดูแล อยู่ม๊ยะช่วยกันดูนะ อย่าให้คลาดสายตาละ ระวังด้วยนะ คือออกไปไม่ได้เลยนะ ถ้าออกไปต้องเอาอีกคนนั่งเฝ้าไว้”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“พี่ก็เครียด ทำไง กลัว แล้วขั้นจะเจออะไรอีกเนี่ย เริ่มแล้วนะ ขั้นจะเจออะไรอีกเนี่ย ขั้นจะไหวม๊ยะอะ แล้วจะทำยังไงอะ”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“เกิดมาก็ไม่เคยเจออะไรที่มันหนักใจขนาดนี้ เออ ก็เออ รับไม่ได้อะเนอะ แล้วก็ไม่กล้ามีน้องอีกเลยนะ พอ พอพิทเป็นแบบเนี่ย เพราะมันไม่มีสาเหตุ (หัวเราะเล็กน้อย) ไม่กล้าอะ เลยกลัว คนอื่นก็บอกว่า มีสิ เฮอร์เซนต์มันคงไม่สูงขนาดนั้นหรอก ที่เราจะมีลูกแล้วเป็นอย่างนี้อีกอะ ไรอย่างเงี้ย ก็แบบ เขาก็ เหมือนกับมีน้องจะได้มาดูแล อะไรอย่างเงี้ย แต่เราก็กไม่กล้า เราก็กียืนยันว่าเราไม่กล้ามี ... กลัว เหมือน เหมือนมันฝังใจเนอะ ถ้าเกิดมัน ลูกเป็นอีกอะ แล้วเราจะทำยังไงอะ ถ้าพอเขาสามารถพูดหรือสื่อสารเขาดี อ่า มันก็ กล้ามี แต่นี้เขาก็ก ยัง ยังสื่อสารไม่ได้ ยังบอกความต้องการของตัวเองไม่ได้เลยเงี้ย เราก็กไม่กล้า ไม่กล้าเสี่ยง เพราะว่า ทุกวันเนี่ยเด็กเป็นออทิสติกเยอะมาก แล้วก็เด็กผู้ชายเยอะ”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ไซ้ คือสรุปแล้วเนี่ย เวลาพาออกไปข้างนอกเนี่ย เราก็กกังวลกับคนอื่นบ้าง แต่ไม่ถึงขั้นว่า อาย ขาดหน้าหรืออะไรอย่างนั้นนะ แต่เราจะกังวลกับคนอื่นว่า เขาจะรำคาญไหม เขาจะรังเกียจไหม อ้อ อะไรแบบนี้มากกว่า”



- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

#### 1.2.2.4 ความเสียใจ

จากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลพบว่าครอบครัวเกิดความรู้สึกเสียใจและสงสารลูกที่ลูกต้องมีภาวะออทิสซึม ไม่ปกติเหมือนเด็กคนอื่น บางครอบครัวสงสารลูกที่ต้องประสบกับความทุกข์จากการมีภาวะออทิสซึมซึ่งทำให้ลูกร้องไห้อย่างหนัก บางครอบครัวเสียใจที่ลูกถูกเอาเปรียบ ไม่สามารถรักษาสิทธิของตัวเองได้ และบางครอบครัวเสียใจจากการที่รับรู้ว่าคุณต้องมียุติกรรมพิการ ตัวอย่างเช่น

“สงสารลูก อิม ไม่อยากให้เขาเป็นแบบนี้ ต้องเกิดมาแล้วเป็นโรค เป็นอย่างเงี้ย เป็นเด็กอย่างเงี้ย สื่อสารก็ไม่ได้ ... เออ รู้สึกเข้าใจว่าเขาไม่เหมือนเด็กคนอื่นอ๊ะ ไม่ปกติเหมือนเด็ก เด็กปกติอ๊ะ (หัวเราะเล็กน้อย) เด็กพิเศษกับเด็กปกติอย่างเงี้ยอะคะ”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ร้องแบบนี้แล้วช่วยเขาไม่ได้ไง เขาไม่หาย เขาไม่หยุดร้องอะ ไม่รู้ว่าร้องแล้วร้องจะเป็นจะตายร้องแบบร้องจะเขี้ยวจะแบบ ... รู้สึกว่าสงสารอ๊ะ แล้วกดดัน แล้วก็คิดว่าไม่มีทางออกแล้วอ๊ะ เพราะหมอเราค้นหาไม่ใช่เราไม่หาหมอนะ”

- แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“แต่คุณแม่มาเห็นพฤติกรรมของเด็กในโรงเรียนไง ว่าพอลูกเราจะไปซื้อข้าว เด็กปกติก็เข้ามาเบียด ลูกเราก็ไปอยู่ข้างหลัง ก็ไม่ได้ซื้อข้าวซักรั้วจนเอิร์ธบอก ‘สนใจเอิร์ธหน่อยครับ เอาผ้าเช็ดอ้วจานึง’ อะไรจ้ ‘สนใจเอิร์ธหน่อยครับ’ เรายืนน้ำตาาร่วง แบบซันทำอะไรกับลูกเนี่ย”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“เสียใจตรงที่ว่ามียุติกรรมพิการ (หัวเราะ) แค่นั้นเอง เพราะว่าหมอพันธงเขียนใบรับรองแพทย์ให้เราไปทำบัตรไข่ม้อยคะ คือตั้งแต่แรกเราก็เฉยๆ คิดว่ามันเป็นแคโรคนึง เดี่ยวมันก็รักษาหาย แต่พอผลมาหมอบอกทันทีเลยว่า โรคนี้รักษาไม่หาย อ้า มันประเดประดังเข้ามา ... ฮะ! 2 อย่างอ๊ะ รักษาไม่หาย มียุติกรรมพิการอีกไรเงี้ย ... แม่ร้องให้อยู่ 2 วันอ๊ะ พอนึกแล้วก็นั่งร้อง (ลากเสียง)”

- แม่ชนิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

### 1.2.2.5 รู้สึกผิดโทษตัวเอง

ครอบครัวโดยเฉพาะแม่เกิดความรู้สึกผิดและโทษตัวเองเนื่องจากคิดว่าตนเองเป็นแม่ของลูกมีหน้าที่หลักในการดูแลลูกแต่กลับดูแลได้ไม่ดีเท่าที่ควร ตนจึงอาจเป็นสาเหตุที่ทำให้ลูกมีภาวะออทิซึมหรือมีพัฒนาการล่าช้า เช่น ชะล่าใจไม่ได้ออกจากงานมาเลี้ยงลูกเอง หากเลี้ยงลูกด้วยตนเองตั้งแต่แรกลูกอาจไม่ต้องป่วยหรือมีภาวะออทิซึม หรือแม่บางคนคิดว่าตนเองพาลูกไปฝึกพัฒนาการน้อยเกินไปทำให้ลูกพัฒนาการช้า หากลูกได้ฝึกมากกว่านี้เขาอาจจะมีพัฒนาการดีขึ้นเร็วกว่านี้ และบางครั้งแม่ก็เสียใจและรู้สึกผิดเนื่องจากตีลูกด้วยอารมณ์ ตัวอย่างเช่น

“พ่อเขาบอกไม่ต้องหรือก้ม เราไปจ้างเขาเลี้ยงก็ได้ เราก็ไม่คิดว่าลูกว่าจะเป็นอย่างไร ก็เลย ก็เลยทำงานต่อ ก็มีความรู้สึกที่ว่าถ้าเกิดเราเลี้ยงเขา ตั้งแต่ที่แรกลูกเราคงไม่เป็นแบบนี้ มันก็อาจจะเป็นไปได้ ความรู้สึกเหมือนเรา เราก็อาจจะมีส่วนผิดหรือเปล่า ที่ลูกเป็นแบบนี้”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“รู้สึก สะท้อนใจว่าซอฝึก (จากคำพูดของเจ้าหน้าที่สถานพยาบาลแห่งหนึ่ง) คิดแม่คิดเสมอเลยว่า ซอเนี่ย ฝึกน้อยเกินไป ฝึกน้อยเกินไป ไม่เข้มข้น ไม่ต่อเนื่อง ซอก็เลย อาจจะรู้เรื่องช้าไปไหม เป็นเพราะเราหรือเปล่า เออ แม่กลับมาคิดย้อนอย่างนี้นะ ... เออ เราจะคิดอยู่ในใจเสมอว่าเราฝึกซอไปหรือเปล่า ลูกมันเลยรู้เรื่อง รู้เรื่องช้าหรือเปล่านั้นอะไรแบบนี้”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“เราต้องตีเขา ไข่ พ่อเราตีเขาเขากลับ ก็คือเราก็พยายามปลอบไปเรื่อยๆ ครั้งแรกแม่เสียใจนะลูก มีไม่ยอมทำหุณะ ทำไม่หนูต้องเป็นอย่างไร มีไม่ยอมตีหุณะ มีขอโทษไรเงี้ย ครั้งแรกไปแล้ว ครั้งที่ 2 ก็มีอีกนะ คุณแม่ก็มีอีก มีครั้งที่ 2 มีครั้งที่ 3 มีครั้งที่ 4”

- แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

### 1.2.2.6 ความรู้สึกท้อแท้จากภาวะวิกฤติ

จากการสัมภาษณ์ประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลพบว่า หลายครอบครัวต้องประสบกับภาวะวิกฤติ ซึ่งหมายถึงภาวะที่ครอบครัวต้องเผชิญกับสถานการณ์ที่ยากลำบาก ซึ่งส่งผลกระทบต่อสภาวะทางจิตใจ เป็นความรู้สึกที่ท้อแท้และหนักหนา ต้องใช้พลังทั้งหมดที่มีในการฝ่าฟันสถานการณ์นั้นมาได้ โดยครอบครัวจะเกิดความรู้สึกทางลบหลายอย่างขึ้นพร้อมๆ กัน ส่วนใหญ่เกิดขึ้นหลังจากทราบว่าลูกมีภาวะออทิซึม

ครอบครัวทั้งรู้สึกซ้อค สงสัยไม่เข้าใจ เครียดมากจนกินไม่ได้นอนไม่หลับ วิทกกังวลมากจนคิดว่าตนเองเหมือนเป็นโรคประสาท บางครั้งก็กรีดร้องออกมาและ

ร้องไห้ บางครอบครัวก็รู้สึกสับสน ไม่รู้จะทำอย่างไร ไม่มีที่พึ่ง ทนกับภาวะที่เป็นไม่ได้ รู้สึกว่าภาวะที่เกิดขึ้นมันหนักมากจนอยากกลับไปแล้วไม่ต้องตื่นขึ้นมาอีก

บางครอบครัวก็ท้อเหนื่อยจากภาวะที่มี ทั้งหงุดหงิด ทั้งโมโห ทั้งเป็นห่วง ลูก บางครอบครัวก็รู้สึกแย่ ร้อนรน สงสาร และเป็นห่วงลูกที่มีพฤติกรรมที่ผิดปกติแต่หาสาเหตุไม่ได้ และบางครอบครัวก็เครียด สงสาร เสียใจ และรู้สึกผิดกับลูกมากที่ตอบสนองลูกในเรื่องเล็กๆ น้อยๆ ก็ยังไม่ได้เพราะไม่มีเงิน

ตัวอย่างเช่น

“คราวนี้ (คุณหมอ) เขาก็พูดตรงๆ เลย ซ็อกเลยตอนนั้นนะ เพราะตอนที่เอาเอิร์ธไปหาคุณหมอที่ ง. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) ตอนนั้นคุณแม่เริ่มมีน้องคนที่ 2 มีน้องอันอยู่ด้วย ตั้งแต่บัดนั้นคุณแม่เป็นโรคประสาทเลยนะคะ คือ มีความกังวล คือคุณหมอนี้เขาเอา ให้เรามา นั่งอ่าน พฤติกรรมของเด็กออทิสติก 10 ข้อคือพฤติกรรมลูกเราหมด 20 ข้อคือ พฤติกรรมลูกเราหมด แล้วคุณหมอบอกว่า ‘ถ้า 5 ขวบครึ่งพูดไม่ได้ คุณต้องทำใจนะ คือเด็กเป็นใบ้’ โอโห แรงแม้ย (เสียงตกใจ) แต่คุณหมอเขาก็ไม่ได้บอกว่าเป็นเด็กพิการอะไรนะ เขาบอก ‘เนี่ย เป็นออทิสติก’ เราก็ออทิสติกคืออะไร เราไม่เข้าใจอะ คือเราไม่เข้าใจอะ คุณแม่ก็เริ่มมีความกังวล เครียดมาก กินไม่ได้ นอนไม่หลับ เครียด ลูกเราจะ เป็นใบ้แล้วมันคืออะไร แล้วคุณหมอบอกว่าโรคนี้นี้คุณแม่ทำใจ เพราะตลอดชีวิตเขาไม่หาย อูย ร้องไห้ (ลากเสียง) ตั้งแต่บัดนั้นอะ แบบเดินออกมาเนี่ย เดินไม่ตรง ลงบันไดไม่ถูก คือทำอะไรไม่ได้ ง่อยเปลี้ย เสียขา คือแบบเป็นเอามากวันไหนที่คุณแม่เครียดทำใจรู้มียต้องเอาหมอนแล้วก็พุบหน้าแล้วก็ร้องกรี๊ด (ลากเสียง) ให้จนสุดอะ แล้วรับกับลูกไม่ได้เลย”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“ตอนนั้นที่รู้สึกว่ามีที่พึ่งแล้วอ๊ะ พี่แก้ปัญหาไม่ได้ พี่ไม่รู้จะ จะหาทางแก้ปัญหาได้จากไหนอ๊ะ คือหาคุณหมอ หมอทางการแพทย์ก็หาจุดจบให้พี่ไม่ได้ แล้วพี่ไม่รู้พี่จะพึ่งใคร เพราะถ้าอาการมันมี ถ้ามันปกติ การป่วย หมอรักษาได้มันก็คือทุเลา แต่ถ้าหมอรักษาไม่ได้แล้วให้เราอยู่กับสภาพแบบเนี่ย เราารู้สึกเราทนไม่ได้ ... แล้วช่วงนั้นมันหนักมาก คือหนักประมาณ 2 อาทิตย์ที่หนักแบบที่ คุณแม่ว่าคุณแม่ไม่ไหวแล้วอ๊ะ ทั้งวันทั้งคืนทั้งวันทั้งคืน คุณแม่ไม่ไหวแล้วอ๊ะ คุณแม่รู้สึกว่า ชั้นอยากจะกลับไปพร้อมเขาแล้วพุงนี้ไม่ต้องตื่น (น้ำตาไหล)”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“มีอยู่ช่วงนึงตอนที่เขา ก็ขวบอะ 3 ขวบหรือ 4 ขวบ พ่อก็ทำงานก็เหนื่อย กลางคืนลูกก็ไม่ทราบสาเหตุ ลูกจะแบบ จะกรี๊ดร้องแบบ เป็น

ประจำเลย กลางคืนก็ไม่ได้นอนก็ไม่รู้แถมเป็นอะไรอะเนอะ ก่อนที่จะไปฝึก อยู่ดีๆ แกหวัดแกร่งคือแบบไม่ทราบสาเหตุนะ พ่อบอก “จะร้องทำไม มันตึกแล้ว พ่อไม่ได้นอน” บางทีก็พูดแบบ เนี่ย จะไปทำงานทำโอโห จังเลย อะไรจังเลย เอ้อ พ่อก็เหนื่อยด้วย หงุดหงิดด้วย บอกว่า เอ๊ย ลูกเป็นอะไรเนี่ยมาดุชิ ลูกเจ็บรีไปเล่าอะไรรีไปเล่า ... ตอนแรก(แม่) โมโห ไม่เข้าใจลูกเลยทำไมเป็นอย่างนี้ เหนื่อยก็เหนื่อยแล้วนะ ไหนจะงานบ้าน ไหนจะลูกคนโต ไหนจะอะไร คือ ทุกอย่างเป็นปัญหาเป็นไอ้นี้หมด”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ถ้าเกิดตอนรู้สึกแยก็คือตอนที่เขาไม่สบายแล้วเขาบอกไม่ได้ ถ้าเกิดช่วงที่เขาเป็นมากๆ เนี่ย อย่าง 2-3 เดือนที่ผ่านมา เขาไม่สบายเขาเป็นอะไรไม่รู้กระวนกระวายอะ เราก็ไม่รู้เขาเป็นอะไร ถ้ามเขา เขาพูดไม่ได้ เขาสื่อไม่ได้ เดินแบบ เดินขึ้นเดินลงทั้งวัน กระวนกระวายร้องเนี่ยเราก็ไม่รู้เขาเป็นอะไร ... อยู่ไม่นิ่ง เดินขึ้นเดินลง กระวนกระวาย ผิดปกติอะเหมือน เหมือนยังงบอกไม่ถูกอะ เขาไม่เคยเป็น เหมือนกับว่าตัวก็ไม่ร้อน ไอ้ก็ไม่มี แล้วมันเป็นอะไรยังไงอย่างเงี้ย ไม่รู้จะพึ่งใครดี แม่ก็เลยลองไปที่ (โรงพยาบาลแห่งหนึ่ง) ดู หมอเขาก็ตอบไม่ได้ (หัวเราะแห้ง) อืม ถ้าเกิดเป็นอย่างเงี้ยจะรู้สึกแย่มาก แล้วทำอะไรไม่ถูกอะ ... เอ๊ย ลูกเราจะเป็นอย่างเงี้ย เป็นอะไร เหมือนว่า เราจะช่วยเขาได้ยังไงอะ”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

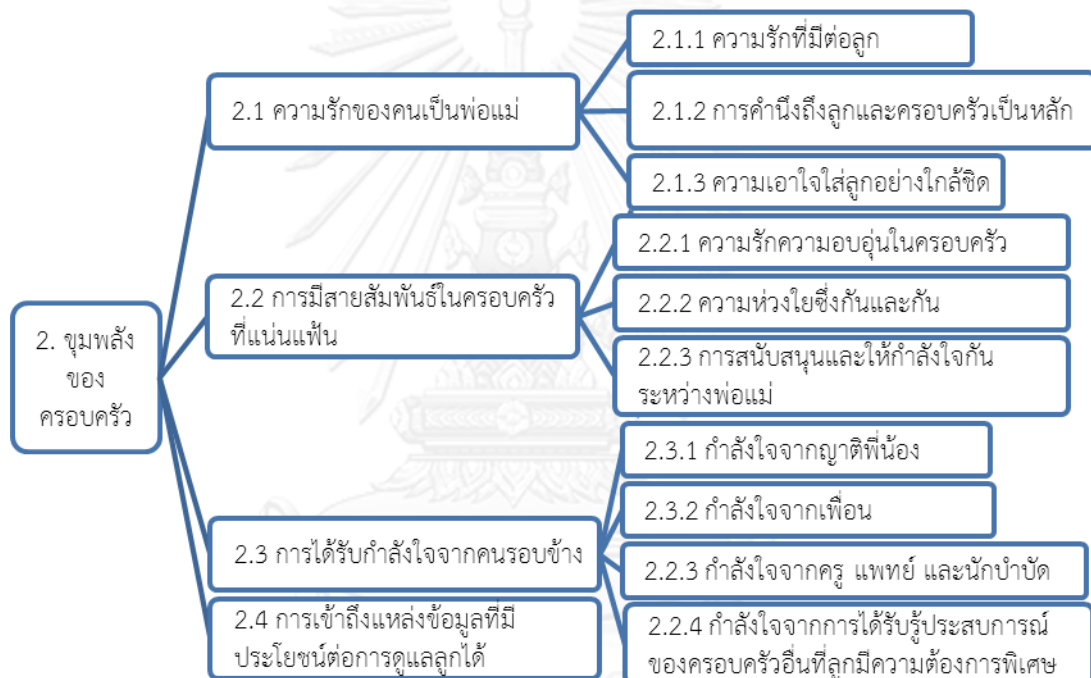
“แม่เนิดเคยมีปัญหาครอบครัวด้วยอะไรอย่างเงี้ยอะ วิธีการระบายของแม่เนิดก็คือร้องไห้เลย ร้อง ส่วนมากเป็นเรื่องค่าใช้จ่ายในครอบครัว ซึ่งเราไม่มีที่พึ่งพาที่ไหนเลย ... ก็ ไม่มีเงินซื้อข้าว ไม่มีเงินที่จะให้ลูกซื้อของกินที่มาจากหน้าบ้าน ซึ่งไม่มีเงินเลย (ร้องไห้) แล้วซิดเขาก็อยากกิน แล้วเขาก็ไม่รู้คำว่าไม่มีดังค์อะ เขาไม่เข้าใจคำว่าไม่มีดังค์อะ ... ทำไม่ซัน เออ แบบว่า ให้ลูก (คนที่เป็เด็กปกติ) ไป ซังมันก็ไม่ใช้ความผิดของลูก เพราะว่ามันก็เป็นแบบคิเบเดียวซังมันก็สามารถหล่นหายได้อะไรอย่างเงี้ย ก็ร้องไห้ กอดกันร้องไห้ ... เสียใจที่เราไม่มีเงินที่จะให้ลูกเรากินสิ่งที่ลูกเราอยากกิน กะอ้แค่ของกินเนี่ย เออ ทำไม่ซันให้ลูกไม่ได้อะทำไมอะ อะไรอย่างเงี้ยอะคะ รู้สึกผิดมาก เออ แค่นี้ไม่ได้ ทำไม่ได้”

- แม่เนิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

## ประเด็นหลักที่ 2: ขุมพลังของครอบครัว

การที่ครอบครัวจะฝ่าฟันความยากลำบากไปได้ นั่น ครอบครัวมีขุมพลัง ซึ่งเป็นแหล่งทรัพยากรที่ครอบครัวจะสามารถดึงมาใช้เป็นพลังในการดำเนินชีวิตในแต่ละวัน เป็นศูนย์รวมจิตใจ เป็นแรงผลักดัน เป็นที่พึ่งพิง เป็นกำลังใจ เป็นตัวช่วย เป็นความรู้ เป็นส่วนที่ช่วยเติมพลังให้พ่อแม่มีแรงที่จะเผชิญกับความยากลำบาก กับความท้าทาย กับปัญหา หรือกับอุปสรรคต่างๆ ที่ผ่านเข้ามาในชีวิต รวมทั้งมีทิศทางและวิธีการที่ถูกต้องในการฝ่าฝืนแต่ละปัญหาอีกด้วย

ขุมพลังของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมที่สามารถฟื้นคืนพลังได้เหล่านี้ได้แก่ ความรักของคนเป็นพ่อแม่ สายสัมพันธ์ที่แน่นแฟ้นอบอุ่นในครอบครัว กำลังใจจากคนรอบข้าง และการเข้าถึงแหล่งข้อมูลและความช่วยเหลือที่มีประโยชน์ต่อการดูแลลูกได้ ดังมีรายละเอียดต่อไปนี้



ภาพที่ 8 ขุมพลังของครอบครัว

### 2.1 ความรักของคนเป็นพ่อแม่

จากประสบการณ์ของแม่ผู้ให้ข้อมูลพบว่าพ่อแม่ทุกคนล้วนมีความรักให้กับลูก พ่อแม่รักใคร่เอ็นดู อยากดูแลลูกให้ดีที่สุด ให้ความสำคัญกับลูกเป็นอันดับแรก ความต้องการของลูกจึงสำคัญกว่าความต้องการของตัวเอง ความรักของพ่อแม่นี้เป็นส่วนสำคัญที่หล่อเลี้ยงครอบครัวให้คงอยู่ และทำให้พ่อแม่มีจุดหมายเดียวกันในการดำเนินชีวิต ยอมเหนื่อยยากลำบาก และต่อสู้ฝ่าฝืนอุปสรรคต่างๆ เอาใจใส่ดูแลลูกอย่างใกล้ชิด ก็เพราะความรักลูกนั่นเอง ดังรายละเอียดเหล่านี้

### 2.1.1 ความรักที่มีต่อลูก

แม่ซึ่งเป็นตัวแทนของครอบครัวในงานวิจัยครั้งนี้ กล่าวถึงว่า ความรักเป็นจุดเริ่มต้นที่ทำให้ครอบครัวมีพลังที่จะดูแลลูกและครอบครัวอย่างเต็มที่ด้วยหัวใจ ไม่ใช่เพียงทำตามหน้าที่เท่านั้น และด้วยความรักที่มีต่อลูกทำให้ไม่สามารถทิ้งลูกคนใดคนหนึ่งไปได้ ไม่ว่าจะเป็นลูกคนใด ปกติหรือมีภาวะออทิสซึม แต่เมื่อเป็นลูกของแม่แล้วแม่ย่อมอยากดูแลลูกด้วยตนเองให้ดีที่สุดและพร้อมจะทุ่มเททำทุกอย่างเพื่อให้ชีวิตที่ขาดหายไปจากการมีภาวะออทิสซึมของลูกได้กลับคืนมา จากความรักที่มีให้ลูกอย่างมากมายของพ่อแม่เหล่านี้ พ่อแม่จึงแสดงออกถึงความรักกับลูกอยู่เสมอทั้งการโอบกอด การหอมแก้ม เหมือนกับลูกยังเป็นเด็กเล็กๆ ตัวอย่างเช่น

“ซึ่ง (ความรัก) มันก็เป็นๆ จุดเริ่มอยู่แล้วนะ (พูดติดขัด) พี่คิดว่ามันเป็นจุดเริ่มอยู่แล้ว เพราะว่าถ้าตราบไต่ถ้าไม่มีตรงนี้เนี่ย มันมันก็ไปต่อยาก ถึงแม่จะมีความเสียสละมีอะไรก็ช่าง แต่คุณไม่รักอ๊ะ คุณก็ทำไปก็วันๆ เนิงอะ ไข่ปะ คุณก็ทำแค่ตามหน้าที่คุณไปเรื่อยๆ โดยผลออกมาจะเลวจะไม่ดีจะยังงี้ก็ช่างมัน เพราะคุณก็ทำไปของคุณไปเฉยๆ โดยที่คุณไม่ได้ใส่ใจในสิ่งที่มันเป็นแกนอยู่ข้างในอย่างเงี้ย”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ในขณะที่น้องเป็นแบบนี้เราก็ต้องดูแลน้องด้วย แต่ลูกคนโตเราก็ต้องดูแลเขาอย่างนั้นด้วยอะ ตัวเองเข้าใจปะ ... เราจะทิ้งอันไหนไม่ได้ สมมุติว่าให้พี่เลี้ยงมาดูแล (ลูกคนที่เป็นเด็กปกติ) ไปเลยอย่างงี้แล้วแม่ดูขอคนเดียวอย่างงี้มันไม่ได้อะ มันไม่ได้ เขาก็ต้องการแม่เหมือนกัน ต้องการการดูแลเหมือนกัน ไม่งั้นเดี่ยวเขาก็มีปัญหา ... ก็แม่รัก ความรักนั้นแหละ เรารักลูกไง มีลูกแล้วเรารัก”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“เมื่อไหร่ที่คุณแม่มีเวลาที่เป็นส่วนตัวหรือลูกหลับแล้ว คุณแม่จะร้องไห้ มองหน้าลูกแล้วก็ร้องไห้ แล้วเราก็ต้องบอกกับตัวเองว่า ‘แม่ต้องทำทุกอย่างให้ชีวิตลูกคืนมาในสิ่งที่เขาขาดไป’ ถ้ามว่าเราสร้างเขามากับมือ เรารักเขาอะ เราอยากได้เขา แต่พอเขามาปุ๊บ เขาไม่ได้เป็นอย่างที่เราคิด เขาไม่ได้เป็นอย่างที่เราอยากจะได้ ถ้ามว่าเราเขี่ยเขาทิ้งได้มั้ง ก็ไม่ได้ เราก็ต้องทำให้ดีที่สุด”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

ด้วยความรักลูกครอบครัวจึงแสดงออกถึงความรักทั้งคำพูดและภาษากาย เช่น กอด หอม เหมือนกับลูกยังเป็นเด็กเล็กๆ อยู่เสมอ ตัวอย่างเช่น

“ก็ทุกวันนี้เวลาจะนอน ‘ขอหอมก่อนน้า’ บอกเขาว่า ‘12 ปี เนี่ย ขนาดลูกโต 12 ปีแล้วนะ แม่ยังหอมเลยนะ ที่หอมให้ได้เนี่ยแม่รักเยอะ

นะ แม่รักใคร่เยอะ แม่รักนิยเยอะ' แม่หอมซ่าย หอมขวา (ลูก) อมยิ้ม  
ก่อนจะมาโรงเรียนทุกวัน คือแม่ขอกอด”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“แล้วพ่อก็เหมือนกัน ก็กอดกันรักก็กอดกันอยู่อย่างเงี้ย ซอทุกวันนี่ยัง  
กอด หอมซอเหมือนซอเป็นเด็ก 2 - 3 ขวบ บางครั้งหอมบอกมันเยอะ  
ไป เพราะว่า เพราะว่าซอเขาก็จะมากอดแม่เหมือนกัน หอม คุณหอม  
บอกมันเยอะไป เวลาออกไปข้างนอกมันจะดูแปลกๆ แปลกเวลาคน  
มอง แล้วถ้ามันโตเป็นหนุ่มแล้วออกไปข้างนอกแล้วมานั่งหอมเราอย่าง  
เงี้ย มันก็ยิ่งดูแปลกใช้ปะ อะไรแบบเนี้ย”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

### 2.1.2 การคำนึงถึงลูกและครอบครัวเป็นหลัก

ความรักที่พ่อแม่มีให้กับลูกนั้นทำให้พ่อแม่คำนึงถึงลูกและครอบครัวเป็นหลัก โดย  
ลูกเปรียบเสมือนใจกลางสำคัญของครอบครัว ที่เป็นจุดมุ่งหมายและมีความหมายอย่างมาก  
กับครอบครัว จนทำให้พ่อแม่ยอมสละความสุขส่วนตัวออกไปและเอาเวลาเกือบทั้งหมดของ  
ชีวิตมาดูแลลูกทำเพื่อลูก อะไรก็ตามที่ทำให้ลูกดีขึ้นจากภาวะที่เป็นอยู่ อะไรก็ตามที่ทำให้ลูก  
มีความสุข พ่อแม่ยอมทำให้ได้ทั้งนั้นถึงแม้ว่าแม่จะถูกลูกทำร้ายทำให้เจ็บตัวก็ยังให้ภัยลูก  
แค่เห็นว่าลูกมีพฤติกรรมดีขึ้นคุณแม่ก็มีความสุขใจ และความรักนี้ยังทำให้พ่อแม่ประคอง  
ความเป็นครอบครัวให้คงอยู่เพื่อลูกแม้ว่าพ่อกับแม่จะมีปัญหาขัดแย้งระหว่างกันบ้าง  
ตัวอย่างเช่น

“เพราะจุดมุ่งหมายมันอยู่ที่ลูกไง ถ้าเราว่าแต่นึกถึงแต่ความรู้สึกของ  
ตัวเอง มันก็จะเกิดปัญหา อย่างแม่เลี้ยงลูกเงี้ย ออกจากงานมาเลี้ยงลูก  
ไม่ได้ไปไหนเลย ไม่ได้คบเพื่อน ไม่ได้ไปนัดเพื่อนไปกินข้าวหรือไปซื้อ  
ปิ้งกับเพื่อนหรือคุยไลน์คุยเฟสอะไร แม่ไม่มีเลย แม่ไม่ทำอะไรเลย มีแต่  
เรื่องลูกอย่างเดียว มีแต่พาลูกไปหาหมอ พาลูกไปเรียน พาลูกกลับบ้าน  
ซื้อกับข้าวซื้ออะไรก็มาให้ลูกกิน มาทำกับข้าวมันอะไรมัน แต่แม่  
ทำกับข้าวไม่เก่งนะ ทำแต่ของเด็กๆ อะ กินง่าย ๆ ... ครึ่งนึงของชีวิตเรา  
ที่เคยเป็นเรื่องส่วนตัวเราตัดออกไปแล้วเราดูแลลูกมากกว่า มันต้องคิด  
อย่างงั้นนะคนเป็นแม่อะ จะมาคิดว่า จ้างใครมาดูแลลูกซักวันซิแล้วเราไป  
เที่ยวอะไรอย่างเงี้ย ไม่ได้ มันไปเที่ยวไม่ได้ เราก็คือเป็นห่วงอยู่ดี ว่าลูกจะอยู่  
ยังไง กินอะไรยังไง เพราะเราดูแลมาตั้งแต่แรก”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“การดูทีวีของเรา ก็จะน้อยลง เราก็จะเล่นกับลูกมากกว่าที่เราจะดูทีวี ดูละคร ดูอะไรที่แต่ก่อนที่เราเคยทำอะนะ เราก็ไม่ทำ เราก็ไม่ดู ตัดไป เราก็ต้องมาเล่นกับเขามากกว่า อยู่กับเขามากกว่าอะไรอย่างนี้จะค่ะ”

- แมวี ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“อะไรที่ทำให้เรามีความสุข อะไรที่ทำให้แก่ได้คือแม่ทำให้ได้ทุกอย่าง”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“แล้วทุกวันนี้เขายังจำภาพที่เขาต่อคุณแม่แล้วเขาเห็นตาคุณแม่ไง อู๋ หุ้ย มั่นต๋อยขึ้นมาเป็นลูกอะไรเลยอะ นึกว่าตาบอดแล้ว(ลากเสียง) นั่นอะ ข้าเลือดข้าหนองเลย เราบอก เออ รุ่งเราเจ็บตัวตั้งแต่แรกลูกจะได้ดี ... ตอนนั้นเนี่ย 1 อาทิตย์ คุณแม่ไม่ดูแล ไม่เปลี่ยนเสื้อผ้า ไม่หาข้าว ไม่อะไรเลย เอิร์ธเข้าใกล้ก็ผลึก เขาร้องให้แล้วเขาก็กัดนิ้วตัวเอง แล้วพยายาม อ้อๆ มาจ้อใจ จนคุณยายมา ‘เอิร์ธไปทำคุณแม่ไป กราบคุณแม่ไป’ เขากราบที่เท้า แล้วหุ้ย คุณแม่ร้องไห้โฮเลยเอาเขามา กอด แล้วหลังจากวันนั้นเอิร์ธดีวินดีคืนเลยนะ”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

การที่ลูกเป็นใจกลางที่สำคัญที่สุดในครอบครัวจึงทำให้พ่อแม่ต้องพยามความเป็นครอบครัวให้คงอยู่ เพื่อให้ลูกได้รับสิ่งที่ดีที่สุด โดยไม่ว่าจะมีปัญหาหนักหนาเท่าไรก็ตามพ่อแม่จะยอมลดทอนสิทธิของตัวเองและคงความเป็นครอบครัวเอาไว้เพื่อลูก ตัวอย่างเช่น

“ตอนแรกๆ ยอมรับว่าโกรธนะ แต่พอที่นี้ด้วยความที่ว่า มองลูกอะคะ มองลูก เพื่อลูกเราก็ต้องทน ทนแล้วก็ให้อภัยเขา (พ่อ) เราก็ต้องคุยกันอะคะ จับเข้าคุยกัน แล้วที่นี้ เขาก็บอกว่า ตอนนั้นถึงขนาดแบบว่า แม่นิดจะเลิกกับเขาเลยนะ ตอนนั้นอะ เพราะว่าเออ ทนไม่ได้แล้ว แล้วพี่น้องแม่นิดก็จะไม่ให้ทนแล้วอะคะ เขาก็บอกว่าหลานเขาก็เลี้ยงได้ พี่น้องเขาก็จะแบบว่าให้ไปอยู่ที่อื่นอย่างนี้จะค่ะ เขาก็สัญญากับเรา เขา ร้องให้แล้วก็คุยกันมันต้องขึ้นอยู่กับการคุยอะคะ เราก็โอเคเราก็ให้อภัยเขา ตั้งแต่นั้นเป็นต้นมาก็ไม่มีเรื่องอะไรที่เราจะต้องมาไอนี้ (มีปัญหา กัน) ค่ะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ถึงแม้เราจะทะเลาะกันเราจะโมโหกัน วันนี้เราเถียงกันเรื่องตุ๊กแต่เราก็ต้องไปด้วยกัน จะไม่มีใครคนใดคนหนึ่งที่ไม่ไป ชั้นโมโหเธอ เธอไปคนเดียวกับคนอื่นไม่ไปไม่เป็น ในขณะที่เรากำลังซุนๆ กันในเรื่องของลูก แต่พี่มองมุมว่ามันเป็นความคิดเห็นที่ไม่ตรงกันเพื่อจุดหมายอย่างเดียวกัน มันเหมือนกับว่า มันเหมือนกับว่า (พูดช้าลง) เขาจะเรียกว่า ใจอ๊ะ เขาจะเรียนว่าอิกี้ได้มัยพี่ก็ไม่รู้ละ ก็คือเราต้องยอมว่าบางเรื่องที่



มัน ถ้าเรามาโมโหกับคำที่เขาตำหนิเราเล็กๆ น้อยๆ แล้วเราจะมาทำอะไรซักอย่างนึง แต่ผลกระทบกับลูกมันเกิด พี่ก็ไม่เอา เขาก็ไม่เอา มันดีตรงเนี่ย คือเราสองคนยึดที่ลูกเป็นหลัก”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

### 2.1.3 ความเอาใจใส่ลูกอย่างใกล้ชิด

จากข้อมูลที่ได้พบว่าพ่อแม่จะเอาใจใส่ดูแลลูกอย่างใกล้ชิดโดยการออกจากงานมาเลี้ยงลูกด้วยตนเอง และดูแลลูกให้มีสุขภาพร่างกายแข็งแรง มีสุขภาพจิตที่ดี ผู้ให้ข้อมูลผู้ซึ่งเป็นแม่มักเป็นผู้ลาออกจากงานมาดูแลลูกด้วยตนเองได้กล่าวถึงประสบการณ์ในการดูแลลูกว่าจะมีเวลาให้ลูกดูแลลูกได้อย่างใกล้ชิด

บางครอบครัวมีการศึกษาวิธีการเลี้ยงและพัฒนาการของเด็กเล็ก บางครอบครัวก็ใส่ใจความผิดปกติทุกอย่างของลูกแม้กระทั่งอุจจาระและดูแลให้ลูกได้รับการรักษาที่ดี บางครอบครัวก็ใส่ในรายละเอียดเวลาอยู่กับลูก ทั้งป้อนข้าว ป้อนน้ำ อาบน้ำ พูดคุยกับลูกทำให้ลูกไม่รู้สึกละอาย บางครอบครัวก็อยากเลี้ยงลูกเองเพราะการเลี้ยงลูกเองลูกก็จะเห็นตัวอย่างพฤติกรรมต่างๆ จากแม่ หรือบางครอบครัวก็จะใส่ใจในการสอบถามพฤติกรรมที่โรงเรียนของลูกจากคุณครู

ตัวอย่างเช่น

“ต้องขงนม นมผงอะ ให้เขากิน เขาก็กินได้ที่ละ 2 ออนซ์นะ ตอนนั้น 2 ออนซ์ แต่ขงให้ทุกชั่วโมง หรือชั่วโมงครึ่งถึง 2 ชั่วโมง แล้วแต่เขาหลับ โอเคเลย ก็กินได้ดีเลย กินๆ แล้วก็ตัวโต ก็ดูสมบูรณ์ดีนะ พอเริ่มโตแต่ขงจะคลานช้าหน่อย พัฒนาการด้านการคลานเนี่ย เด็กปกติ 6 เดือนอะ 4-5 เดือน 6 เดือนเขาก็จะคลานแล้วใช้ใหม่ปกติอะ แต่ขงอะ คลานประมาณ 8 เดือน แม่ก็คิดว่าเป็นเพราะเขาตัวใหญ่มั้ง ตัวเขาใหญ่ขึ้นเร็วอะ ก็เลยคลานไม่ไหวหรือเปล่าแม่ก็คิดอย่างนั้น (หัวเราะเล็กน้อย) พอมันคลานได้แบบนี้ แต่ คลานได้ซึกพักก็เริ่มเกาะยืน แล้วก็เดิน เดินเนี่ยตามปกติ ขวบนิดๆ ก็เดินและ เริ่มก้าวเท้าเดินเหมือนเด็กปกติ เดินแล้วก็วิ่ง แล้วก็อะไร สรีระทางร่างกายเนี่ย ถือว่าค่อนข้างปกติ”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“คือ เอิร์ธคุณแม่ดูใกล้ชิดมากเลย ตั้งแต่เล็กๆ คือ ลูกคนแรก ขนาคือออกมา ลูกสี่ไม่ได้ บางทีคุณแม่ต้องเอานิ้วบีว่าตรงนี้มีอะไรที่ผิดปกติ มีครั้งนึงเขาอึเป็นมูกเลือด แล้วมีเลือดด้วยนะ แล้วเขาไม่ร้อง ไม่มีอาการ ไม่เป็นไร แต่เขาท้องเสีย เราก็บอ เอ๊ะ เลือดครีเปล่า คนเขาบอก ‘ไม่ใช่ มะเชื้อเทครีเปล่า’ เราก็บอ เอานิ้วไปบีอึลูก ไม่ใช่ มันเป็นเลือดก็พาไป (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) กว่าจะฉีดยาได้ พยาบาล 5-6 คนเอา

เอิร์ธไม่อยู่ เอิร์ธเล็กก็จริงแต่แรงเขาเยอะมาก ขวบสองขวบนี้แรงเขาเยอะมาก กระเด็นเลย ร้องมากจนแบบว่าต้องขอช่วย เขาไม่ให้ผู้ปกครองเข้า ก็บอกต้องเข้า สำหรับเอิร์ธอะ เดี่ยวเข็มทักแน่ เราก็คงพยายามกอดลูก เขาก็ฉุดไปเราก็อธิบายให้ไป”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“คิดถูกที่สุดแล้วเอง ที่ไม่ส่งลูกไปอยู่ที่อื่น มีเวลากับเขาตลอด มีเวลารับส่ง มีเวลาป้อนข้าวอาบน้ำ ได้ใกล้ชิดกับลูก ได้พูดคุยกับลูก ลูกก็รู้สึกว่าคุณไม่ขาด”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“พ่อเขาก็พูดว่าแบบ ถ้าเลี้ยงลูกเอง ก็เขาไม่อยากให้ลูกเป็นพิมพ์คนอื่นอะ เหมือนกับว่ามีพี่เลี้ยงก็เป็นพิมพ์พี่เลี้ยงอะไรอย่างเงี้ย ก็อยากให้เป็นพิมพ์เรา เราเลี้ยงเองเขาก็เลียนแบบเรา”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“ส่วนเวลากลางวันเขาไปโรงเรียนแม่ก็อยู่บ้าน เขาก็อยู่โรงเรียนไปปล่อยให้ครูดูแลไปอะไรประมาณนี้ แต่ว่าตอนเย็นพอเรากลับจากไปรับลูก เราก็คอยไปถามผลว่าวันนี้เป็นยังไงบ้าง ซึ่งจะไปตามทุก (ลากเสียงยาว) วันเลยตอนสมัยอนุบาลอะไรอย่างเงี้ย”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

ส่วนในการดูแลเรื่องสุขภาพร่างกายนั้น พ่อแม่จะดูแลให้ลูกมีสุขภาพร่างกายที่แข็งแรงได้กินอาหารให้ครบ 5 หมู่ ลดหรืองดขนมขบเคี้ยวที่ไม่มีประโยชน์และทำให้ลูกอ้วน ดูแลจัดการในบ้านให้สะอาดไม่เป็นสภาพแวดล้อมที่อาจก่อให้เกิดโรค บางครอบครัวก็พาลูกไปออกกำลังกายเพื่อสุขภาพที่แข็งแรง ส่วนในเรื่องของสุขภาพจิต บางครอบครัวก็จะพยายามดูแลไม่ให้ลูกเกิดความเครียด โดยเข้าใจพฤติกรรมบางอย่างที่สืบเนื่องมาจากภาวะที่ลูกเป็นที่ทำให้ลูกควบคุมตัวเองได้ยากกว่าเด็กปกติและอภัยให้ลูกเมื่อทำผิดเพื่อให้ลูกมีสุขภาพจิตที่ดี ตัวอย่างเช่น

“สำหรับแม่ก็คือ เลี้ยงดูให้เต็มที่ อาหารการกินก็พยายามให้กินครบ 5 หมู่ สอนว่าอะไรมีประโยชน์อะไรไม่มีประโยชน์ แต่ก็ยืดหยุ่นได้บ้าง อย่างขนม อยากกินก็ให้กิน ขนมก็กินเป็นเวลา ... ตั้งแต่เกิดยัน 3 ขวบไม่เคยให้กินเลย เป็บซี่ ท็อฟฟี่ หมากฝรั่ง แต่ไอ้พวก กรอบๆ ก็มีบ้างเล็กน้อย ... คือจะดูแล แม่จะเน้นเรื่อง อ่า โภชนาการ แต่ไม่ถึงขั้นเป๊ะแบบคุณหมออะไรอย่างเงี้ย ก็คือเท่าที่เราสามารถรู้ได้ แล้วก็เรื่องความสะอาด ร่างกาย สุขภาพ อย่าให้ป่วยบ่อย บ้านก็อย่าสกปรกทีเดียว ไม่สบาย เวลายุ่งกั๊ดหรืออะไรก็พยายามอย่าให้อย่าให้มีงูมีอะไรเยอะ

เดี๋ยวมันไม่สบายเดี๋ยวเป็นไข้เลือดออกอะไรอย่างเงี้ย ... เออ ให้เขา  
แข็งแรง ให้กินอาหารดีๆ แล้วก็ให้ร่างกายแข็งแรง”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ชวนเขาไปออกกำลังกาย ในหมู่บ้านมันจะมีเครื่องออกกำลังกายเนี่ย  
... ถ้าเกิดช่วงนี้ฝนตกก็ไม่ได้ไปออก เพราะมันไม่มีหลังคาเนอะ มันเป็นที่  
โล่ง ถ้าเกิดอากาศดีๆ อะไรอย่างเงี้ย จะพาเขาไปทุกเย็น พอทานข้าว  
เสร็จก็ชวนเขา บางทีก็ครึ่งชั่วโมงมั่ง ถ้าเกิดอารมณ์ดีก็ชั่วโมงหนึ่ง  
แล้วแต่ ก็ยังดีอะ เขายังไปออกมั่ง อยากให้เขาหอมด้วย (หัวเราะ) ...  
เดี๋ยวเป็นโรคอย่างอื่น”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“อะไรเสียหายก็บอกว่า แกก็อาจจะโมโหอาจจะอะไรหรืออะไรอย่าง  
เงี้ย ไม่เป็นไรหรอก ช่างแกเหอะ ก็คือ ปล่อย เล็กๆ น้อยๆ ไปดูแลเสีย  
สุขภาพจิตเปล่าๆ ไม่เป็นไร แม่เก็บได้นะลูกนะ แม่เก็บได้ แกก็มอง  
หน้าอ้อมยิ้ม”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

## 2.2 การมีสายสัมพันธ์ในครอบครัวที่แน่นแฟ้น

ครอบครัวที่มีการพึ่งพิงหรือปรับตัวได้ดีนั้น ล้วนมีสายสัมพันธ์ภายใน  
ครอบครัวที่แน่นแฟ้น ซึ่งเปรียบเสมือนสายใยที่โยงทั้งครอบครัวเข้าไว้ด้วยกันและร่วมกันพา  
ครอบครัวให้ผ่านพ้นความยากลำบากต่างๆ ไปได้ โดยสมาชิกครอบครัวจะมีความรักความ  
อบอุ่นให้กันและกัน ห่วงใยซึ่งกันและกัน และสามัคคีปรองดองให้การสนับสนุนกันและกันอยู่  
เสมอ ดังรายละเอียดต่อไปนี้

### 2.2.1 ความรักความอบอุ่นในครอบครัว

จากประสบการณ์ของแม่ผู้ให้ข้อมูลพบว่า ตนสามารถสัมผัสได้ถึงความรักความ  
อบอุ่นของครอบครัว ไม่ว่าจะเป็นจากการที่ครอบครัวเป็นแรงใจเป็นแรงผลักดันให้สมาชิก  
ครอบครัวทุกคนช่วยเหลือซึ่งกันและกันผ่านการกระทำมากกว่าคำพูด หรือบางครอบครัวก็  
สัมผัสจากการได้ใช้เวลาร่วมกัน กินข้าว เล่นกับลูก พูดคุยกัน อยู่ด้วยกันด้วยความรักความ  
อบอุ่นความเข้าใจ ไม่เคยมีเรื่องทะเลาะเบาะแว้งกัน

บางครอบครัวก็จะมีการแสดงความรักอย่างชัดเจน เช่น กอด หอมแก้ม นอนใน  
ห้องเดียวกันหรือโทรศัพท์มาหาเมื่อต้องเดินทางไปที่ยื่น บางครอบครัวก็ใช้โอกาสใน  
เทศกาลต่างๆ เช่น วันพ่อ ในการแสดงความรักและให้กำลังใจกัน นอกจากนี้ครอบครัวยัง  
พบว่าครอบครัวที่มีความรักความอบอุ่นทำให้ลูกกล้าที่จะไปเผชิญโลกภายนอกแม้จะไม่  
พ่อแม่ไปด้วย

ตัวอย่างเช่น

“คือกับครอบครัวนี้มันๆ มันเลยขึ้นตอนคำพูดไปแล้วไง ถ้าแรกๆ เราเจอแรกๆ เราอาจจะต้องการคำพูดเนอะ แต่คำพูดอย่างที่ว่าบอกคือมันทำให้เราสบายใจ ณ์ วันนี้ แต่มันไม่ได้เป็นแรงอะไรสักๆ ที่หลักให้เราสู้ต่อไป แต่ด้วยการกระทำ การที่อยู่ด้วยกันนานๆ มันเป็นอย่างนั้นมากกว่า คือกลายเป็นรู้การกระทำกันแล้วว่า ถึงว่าเราจะเจออะไรลำบาก เราก็ยังยังไปด้วยกันอยู่ ถึงจะทะเลาะกันหรืออะไร ก็ยังช่วยกันอยู่ แต่มันไม่ได้เป็นลักษณะของคำพูด เป็นการกระทำ”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“(พ่อ) กลับมาก็ ถ้ากลับมาเร็วก็กินข้าวเย็นด้วยกัน แล้วพอลงคินก่อนนอนก็ไปเล่นกับลูก คุยกันบ้าง เล่นกันบ้าง แล้วพอซัก 3 ทุ่มปิดไฟก็นอน จะเป็นอย่างนี้ทุกวัน เสาร์-อาทิตย์ก็ทำกับข้าวกิน พ่อทำนะ แม่ไม่ได้ทำ (หัวเราะ) ... ตอนกลางคืนก่อนนอนก็จะนอนคุยกันทุกวัน ที่โรงเรียนเป็นยังไงอะไรอย่างเงี้ย ซอกันนอนฟัง (หัวเราะ) ... ก็ ก็ความรักนั้นแหละตัวเอง ความรักและความเข้าใจในครอบครัว อบอุ่น ครอบครัวอบอุ่น เราไม่เคยทะเลาะกัน พี่กับพ่อซอกก็ไม่เคยทะเลาะกัน”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ก็ เหมือนว่าครอบครัวเราอบอุ่นเนอะ ไม่ ไม่ทะเลาะกัน ไม่เคยทะเลาะ กับน้องพี่ที่นอนกอดกันทุกวัน หอมกันทุกวัน พี่เขาก็เหมือนกับว่าใกล้ชิดกับแม่มาก พี่ก็ถือว่ามาก นอกจากเขาไปเข้าค่ายปีที่แล้ว ไม่ได้นอนด้วยกัน 2 คืน ไม่เคยๆ นั้น ไม่เคยไม่นอนกับเขาเลยไง”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ทุกวันนี้เราก็ต้องกอดลูก อย่างคุณพ่อเขาต้องไปเมืองนอกบ่อยๆ กลับมาเขาก็ต้องโทรมาหาลูกทุกครั้ง ... แม่คิดว่าความรัก เรามีให้กัน เราแค่ความรู้สึกซึ่งกันและกัน คุณพ่อจะดูแลลูก จะห่วงอะไรแบบนี้ประมาณนั้น ... ทันทึที่เขามีเวลาเขาก็จะมาช่วยเราทันที ตอนกลางคืนทุกวันนี้ก็ต้องไปจูบลูกทุกวัน อย่างอันห้องนอนตัวเองมีก็ไม่ไป ไปนอนกับแม่ บางทีต้องเอาที่นอนปึกนิมานอนข้างเตียงวันไหนเขาจะมานอน ทุกวันนี้เขาก็ยังนอนอยู่ แต่อย่างเอิร์ธเขาจะชอบอยู่ห้องเขา อย่างบางทีคุณแม่บอกว่า ‘เออประหยัดไฟนะ คุณแม่ก็จะเปิดแอร์แค่ตัวเดียว มานอนห้องคุณแม่ก็มี’ วันนี้กลับไปได้ แต่อันเขาจะนอนห้องคุณแม่ตลอด ก็ไม่ไป เป็นความผูกพันมั่ง”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“อย่างเมื่อคืนวันพ่อ เราก็ให้กำลังใจพ่อ เมื่อคืนเป็นกลางของแม่ ซึ่งคุณพ่อเป็นคนที่ไม่ชอบถ่ายรูป วังหนีเหมือนเด็กๆ (หัวเราะ) เมื่อคืนแม่ก็เลยบอกพ่อบอกว่าลูกจะทำรายงานวันพ่อวิชาภาษาไทย (หัวเราะ) ก็เขาก็ถ่าย เขาก็ยอมถ่าย ลูกก็ทำหน้าที่ของลูกก็คือไปกราบพ่อ แล้วก็กอดกันอะไรอย่างเงี้ย แล้วก็ลูกสาวเขาก็บอกพ่อว่า ‘ให้กำลังใจพ่อนะพ่อสู๊ๆ นะ หนูสัญญาว่าจะเป็นเด็กดี’ เขาก็พูดของเขาเองโดยที่แม่ไม่ต้องบอกเขาอะ ชิดเขาเลียนแบบ เขาก็พูดตามพี่เขา (หัวเราะ) เออ แล้วเราก็ให้กำลังใจพ่อเขา ก็เอาของที่เรียนมานะ (แม่ไปเข้าอบรมเรื่องการสื่อสาร) ก็บอก ‘พ่อ ที่ผ่านมาระกัเห็น้อยกัมาเยอะเนอะ แต่ต่อไปเรากัคงไม่เห็น้อยไปมากกว่านี้แล้วแหละ’ อะอะไรอย่างเงี้ย ก็ให้กำลังใจเขาบอก ‘สู๊ๆ ต่อไปนะพ่อ’ เราก็ให้กำลังใจเขาอะอะไรอย่างเงี้ยอะคะ ... เขาก็บอกว่า ‘โห้ย ไม่สู๊ได้ไงนี่เงี นังอยู่เนี้ย 2 ตัว’ เขาว่าเงี้ย ‘กำลังใจใช้เงินเลย’”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“เขามั่นใจในตนเองเยอะ แล้วการที่ไปต่างประเทศกลับมาเนี้ย คิดว่าเขาจะเข็ด ไม่เข็ดคะ มีความรู้สึกว่ ถ้ามีอีกก็ไปอีก เรารู้เลยว่าแบบเพราะว่าเหมือนกับว่าเรา ทำให้เขาอบอุ่นที่บ้าน บางคนเนี้ย บางคนอาจจะคิดว่าให้ความอบอุ่นแล้วลูกไปที่อื่นลูกต้องคิดถึงเราสิ แต่ไม่ใช่การที่เราให้ความอบอุ่นกับเขากลับทำให้เขาอยากแสวงหา โลกภายนอกอีก ไม่ใช่ว่าดูแต่ที่บ้าน เขาอยากจะทำตรงนั้นอีก”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

### 2.2.2 ความห่วงใยซึ่งกันและกัน

สายสัมพันธ์ในครอบครัวยังแสดงออกมาผ่านความห่วงใยซึ่งกันและกัน ทั้งความห่วงใยที่พ่อแม่มีให้กับลูกทุกคน แต่ถึงห่วงใยเท่าใดพ่อแม่ก็จะยอมให้ลูกออกไปเผชิญโลก เพื่อให้เขาสามารถยืนอยู่ได้ด้วยตนเอง นอกจากนี้ยังพบว่าลูกๆ เองก็แสดงถึงความห่วงใยพ่อแม่ด้วยเช่นกัน

ในส่วนของความห่วงใยที่พ่อแม่มีให้กับลูกนั้น ผู้ให้ข้อมูลได้กล่าวถึงความห่วงใยที่มีต่อลูกทุกคน โดยเฉพาะในกรณีที่มืลูกมากกว่า 1 คน พ่อแม่ก็จะปันห่วงลูกคนที่เป็เด็กปกติด้วยเช่นกัน ทั้งในเรื่องความปลอดภัย เช่น การไปรับส่งลูกหรือให้ลูกขึ้นรถแท็กซี่ แม่จะรับรู้ทันทีเมื่อลูกไม่สบายใจหรือมีความเครียด และจะคอยถามไถ่หรือคอยดูแลในเรื่องการเรียน การสอนและตีหนังสือให้ลูกด้วยตนเอง เป็นต้น

ตัวอย่างเช่น

“เขา (พ่อแม่คนอื่น) ก็กะหัดให้ลูกเขาขึ้นรถเมล์อะไรๆ คือเขาจะหัดกันมาตั้งแต่เล็กๆ เลยเงี แต่เราเนี้ย เราไม่หัด เพราะเราต้องการความ

ปลอดภัยตัวเองเข้าใจไหม เขา (พ่อ) ก็ไม่ให้ ขนาดลูกสาว (ลูกคนปกติ) อะ เขาก็ไม่ให้ขึ้นรถเมลไปไหนนะ พ่ออะ มอเตอร์ไซด์รับจ้างก็ไม่อย่างให้นั่งเลยด้วยซ้ำ ให้นั่งแต่แท็กซี่ เพราะเขาเป็นห่วงลูก ... บ้านเราไกลหน่อย แล้วก็เราเป็นห่วงเรื่องความปลอดภัย พุดต่างๆ อะนะ เวลาฝนตกหรืออะไรลูกก็จะได้ไม่ ปลอดภัย นั่งแท็กซี่ หมายถึงว่าไม่ต้องไปลุยฝนอะไรๆ แบบนี้ไง เราก็กังการเขา”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“แล้วเราก็กังการเขาว่าวันนี้เขาเครียดมา วันนี้เขาอะไรไม่ได้ ปฏิกริยาของเขาเนี่ยเราเห็นปู่เรารู้ทันทีว่า อ้อ วันนี้มันผัดสังเกต มันไม่ใช่ลูกเราแล้ว ต้องมีอะไรและ คุณแม่จะเป็นกับทั้ง 2 คน แต่ว่าคนเล็กเขาปกติ เขาก็จะพยายามบอกว่ามันไม่ใช่ เขาไม่ใช่ลูกแห่ง เขาไม่ใช่พีเอิร์ธนะ อะไร้ เขาก็จะไม่พูด เขาจะบอก ‘เขาไม่ใช่พีเอิร์ธ คุณแม่ไม่ต้องหอรอก’ ทุกวันนี้เขาก็อยากกลับรถเอง เพราะถ้าคุณแม่พอมารับเขาต้องคอยเย็น เขาก็จะโทรถาม ‘คุณแม่ครับ อันอยู่ที่นี่ ต้องขึ้นรถสายอะไร’ ทุกวันนี้ยังไม่เป็นเลย ต้องคอยบอก บอกว่าถ้าไม่ได้หนูก็ขึ้นแท็กซี่มาเลย”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“เราก็กุงกับเขา กุงกับเขาตลอดทุกเรื่อง แล้วอย่างการบ้านเขา เขามีปัญหาอะไรเขาก็จะมาให้คุณแม่สอน ไกล่สอบคุณแม่จะรับเขามาบ้านก็คือ เราก็กุงมเหเนี่ยดูสองคน แล้วก็กุงตีให้เขาทุกครั้งที่เขาสอบ”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

ในความเป็นห่วงของพ่อแม่ นั้น พ่อแม่ก็จะคำนึงถึงประโยชน์ที่เกิดกับลูกมากกว่า ถึงแม้ว่าพ่อแม่จะรู้ว่าต้องเป็นห่วงลูก แต่ก็ยอมให้เขาออกไปเผชิญโลก ไปใช้ชีวิตของตัวเองร่วมกับคนอื่นๆ โดยไม่มีพ่อแม่คอยดูแลบ้าง เช่น ยอมให้ลูกไปแข่งกีฬาที่ต่างประเทศ ยอมให้ลูกไปเข้าค่ายค้างคืนที่อื่น ทั้งๆ ที่ใจเป็นห่วงมาก แต่พอรู้ว่าลูกอยู่ได้ก็จะดีใจสบายใจ ตัวอย่างเช่น

“(ลูกต้องไปแข่งกีฬาที่ต่างประเทศ) เสร็จแล้วพอ พอได้ พอเริ่มเก็บตัวจะต้องเก็บตัว 10 วัน ต้องไปนูนอีก 10 วัน 20 วันเขาไม่ได้กลับบ้านเลย มันเป็นการฝึกครั้งแรกเหมือนกันว่าลูกจะต้องเข้าสังคมจะต้องอยู่กับคนอื่นลูกจะอยู่ได้มัย เขาไม่เคยห่างบ้านไม่เคยห่างพ่อแม่ อยู่ในสายตาของพ่อแม่ทุกวันทุกคืน เสร็จแล้วก็คุณแม่ก็ตัดใจ แต่ที่ ซ. (ชื่อสระว่ายน้ําแห่งหนึ่ง) เนี่ยคุณแม่ไปเยี่ยมเขาทุกวัน บางทีอ่า ยังไม่ให้เจอก็ไปแอบดูว่าลูกอยู่ยังงัย ก็แอบดู แต่โค้ชครูเขาเห็น โค้ชก็ถามว่า ‘เขาติดแม่หรือครับ’ บอกไม่ใช่หรือก แม่ติดลูก (หัวเราะ) ... เขาไม่เคยห่างเรางัยคะห้วง ตัดใจเหมือนกัน แม่เนี่ยตัดใจ ทำใจแม่ทำใจ ... เสร็จ

แล้วพอตอนที่ไปนั่นอะคะ ตอนแรกเราก็อหยังมาก เพราะว่าเขาไม่เคยไปไหน เสร็จแล้วพอคุณครูเขาถ่ายรูปแล้วก็ไลน์มาให้ดู เราก็อสบายใจ เพราะว่าเห็นเขาสดชื่น พอกลับมา (ครู) เขาบอกว่า ‘ไม่ต้องห่วงเลย ดล’ (หัวเราะเล็กน้อย) ทำให้เราสบายใจขึ้น”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“เราก็อเป็นห่วง จะเป็นยังไง คุณครูบอกว่าให้เปลี่ยนบรรยากาศมั่ง ดูซิว่าเราจะทำได้มัย ก่อนไปเนี่ย กัด กัดมือคุณครูนะ ครูใหม่ที่เขาจะต้องประกบกับเด็กใช้ใหม่คะ เหมือนกับว่าพีทอ๊ะ เขาก็อคงไม่ค่อยอยากไปด้วย แต่แม่บอกเขาว่าพีทโตแล้วนะพีทต้องเปลี่ยน ลองมั่ง ไปนอนกับคนอื่นมั่ง ถ้าเกิดไม่มีแม่แล้วพีทจะอยู่กับใครได้ ช่วงแรกเนี่ย เฮ้ย ลูกจะไปได้มัยเนี่ย กัดมือคนอื่นอ๊ะ เขาจะสนิทกับครูเอครูที่สอนเขาประจำอะคะ ครูเอก็บอกงั้นเปลี่ยนมานอนกับครูเอ เราก็อคิดว่าวันไปเนี่ยมันต้องร้องต้องวินแน่ๆ เลย ‘พีท ต้องไปจริงๆ นะ แม่ไม่ได้พูดเล่น’ เขาก็อหัวเราะ แมกก็อเก็บกระเป๋าให้เขาดูนะว่าต้องไปจริงๆ พอเข้ามา เออเขาขอมมา ไม่ร้อง มาขึ้นรถอะไร พอไปที่นั่นครูบอกว่าโอเคมากเลยอะ พีทเขาทำได้ทุกอย่าง เออ เราก็อสบายใจ ไม่ร้องอะไรเลย เรายังเฮ้ยเป็นไปได้อย่างนี้ มันแปลกมาก เออ เราก็อ เออ กิตีขึ้นนะ เรายอมปล่อยให้เขาไปผจญโลกกับคนอื่นมั่งอะไรอย่างเงี้ย”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัว พบว่า จากความรัก ความหวังโย ความอบอุ่นที่ครอบครัวส่งถึงลูกและความทุ่มเทที่พ่อแม่มีให้กับลูกนั้น เมื่อเกิดเหตุการณ์ที่พ่อแม่เศร้า เสียใจหรือท้อแท้ ลูกเองก็ส่งความรัก ความหวังโยตอบกลับมาให้พ่อแม่เช่นกัน โดยผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงเหตุการณ์ที่ลูกปลอบแม่ในยามที่แม่ร้องไห้ ลูกที่ถึงแม้ว่าจะมีภาวะออทิสซึมก็แสดงความหวังโยและความรักโดยการโอบกอดและพูดปลอบให้กำลังใจ สิ่งเหล่านี้ล้วนเป็นกำลังใจที่มีคุณค่าและมีความหมายมากมายสำหรับคนเป็นพ่อแม่ ตัวอย่างเช่น

“ร้องไห้แบบ โหลูกต้องมาปลอบอะ ‘แม่ไม่ต้องร้องนะ แม่ไม่ต้องร้อง ไม่ต้องร้อง แม่ไม่ต้องเสียใจ ไม่ต้องร้อง’ ทั้งลูกสาวลูกชายอะ กอดแม่...เราก็อหาย (หัวเราะ) รู้สึกมีกำลังใจ เนอะ รู้สึกมีกำลังใจว่า เฮ้ยอย่างน้อย ชั้นก็มีลูกอะ เออ มีลูกที่คอยดูแลตลอด เวลาไม่สบายลูกหาหายูกหาพาให้ ลูกพาไปหาหมอ ลูกต้มข้าวต้มให้กิน ลูกเอายามาป้อนแม้อคิดหยิบน้ำหยิบยาให้ ซึ่งแบบ เราไม่ต้องไปหาที่อื่นแล้วอะ ไม่ต้องไปนี่ถึงใครแล้วอ๊ะ แค่ลูกเราในบ้านนี่แหละ คือความสุขแล้ว ไม่ต้องไปหาที่อื่นแล้วหวนกลับบ้านแล้ว”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“แต่เอิร์ธก็เขารับรู้นะเอิร์ธจะไม่ชอบตอนคุณแม่ร้องไห้ แต่ไม่ได้หมายความว่าเราจะเศร้าโศกนะ ตัวเขาก็จะเหมือนแบบว่าไม่ได้รู้ความรู้สึก ไม่ได้แสดงออกทางแวตตา แต่เขาจะรู้ว่าเขาไม่ชอบ เขาก็จะบอก ‘แม่ครับ เอิร์ธอยู่นี่ เอิร์ธจะไม่ตื้อแล้ว ปีนี้เอิร์ธจะสอบให้ได้ B หลายๆ ตัว’ แต่แวตตาเขาก็จะใสซื่อ เขาจะไม่มีว่า เออ เขาจะต้องเสียใจ ร้องไห้หรืออะไรหรือคล้อยตาม เขาก็จะเอาหัวเราไปแนบ เขาจะปลอบเราแบบนี้เหมือนที่เราทำกับเขา ... เขาก็จะปลอบเราแบบนี้ ปลอบแล้วเขาก็จะตบ (ทำท่าตบและลูบเบาๆ) ... ยิ่งร้องไห้ เขาก็บอก ‘เอิร์ธโตแล้วคุณแม่ไม่ต้องห่วง’ (แม่)บอก ‘แม่ห่วงสิลูก ทำไมแม่จะไม่ห่วง’ ‘แม่รักเอิร์ธใช่ไหม’ ‘ใช่ เอิร์ธรักแม่ไหม’ ‘รัก’ ”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

### 2.2.3 การสนับสนุนและให้กำลังใจกันระหว่างพ่อแม่

ครอบครัวโดยเฉพาะพ่อและแม่ ซึ่งเป็นผู้รับภาระในการดูแลและจัดการสิ่งต่างๆ ในครอบครัวจะคอยสนับสนุนและให้กำลังใจซึ่งกันและกันเพื่อเติมใจเติมพลังในยามที่อีกฝ่ายเหนื่อย และจะห่วงใยคำนึงถึงความรู้สึกกันและกันเสมอ โดยจากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลพบว่าพ่อหรือสามีอาจเป็นฝ่ายให้กำลังใจและให้ความสนับสนุนแม่หรือภรรยา โดยบางครั้งพ่อก็ให้กำลังใจแม่ที่กำลังเศร้าเสียใจหลังจากทราบว่าลูกมีภาวะออทิซึม ก็จะคอยปลอบว่าไม่เป็นไร ลูกมีโอกาสดีขึ้นได้จากการฝึก หรือพยายามให้มองถึงเด็กคนอื่นที่เป็นหนักกว่า หรือบางครั้งพ่อก็ปลอบแม่ที่กำลังเสียใจจากการที่ลูกต้องมีบัตรคนพิการด้วยการชี้ให้เห็นถึงข้อดีหรือประโยชน์ของการมีบัตรนี้ และบางครั้งพ่อก็จะสนับสนุนในแง่ของการกระทำคือช่วยดูแลลูก ขับรถพาลูกออกไปข้างนอกเพื่อให้ลูกหยุดร้องไห้โดยไม่มองว่าเป็นเรื่องไร้สาระ

ตัวอย่างเช่น

“ตอนแรกเราเสียใจแต่คุณแม่พ่อเขา พ่อเขาเป็นคนที่แบบปลอบเราด้วยซ้ำไป แบบว่า เขารับได้ แล้วก็ฝึกไปด้วยกันอะคะ ... เขาก็ปลอบเราบอกไม่เป็นไร คือตอนแรกความรู้สึกว่าเราร้องไห้อะนะคะ เสร็จแล้วเขาบอก ‘ไม่เป็นไรหรอก’ เขาก็บอกว่าถึงอะคะ ที่ฝึกที่เขาทำอะไรเหมือนคนอะ เขาซื้ออะไรนะ ปังคุงไข่ม้อยคะ เขาบอก ‘ถึงยังฝึกได้ แล้วลูกเราเป็นคนจะฝึกไม่ได้หรือ’ เขาพูดอย่างงี้ (หัวเราะ)”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“เขาก็จะเข้มแข็งกว่าเรานะ เพราะเขาเป็นผู้ชาย เขาก็บอกไม่เป็นไรหรอก เราอาจจะไม่โชคร้ายขนาดนั้น อะไรอย่างเงี้ย แล้วพอไปฝึกหลายๆ ที่ มันก็จะมีเด็ก ที่เป็นหนักกว่าเราก็มี อะไรอย่างเงี้ย ก็ลูกเราก้ยังดีกว่าเขานะ ก็ เหมือนก็พยายามทำหน้าที่ให้ดีที่สุด ทำเท่าที่เราทำ



ได้ ... เขาก็สำคัญมากอยู่แล้ว ก็คือคุยกันได้ทุกเรื่อง แล้วก็ฟังความคิดเห็นของอีกฝ่ายหนึ่ง”

- แมวี ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“เราก็ต้องยอม ก็คือโยนบัตร โยนสมุดอะคะ แต่ก่อนมันจะเป็นสมุดเนอะ โยนทิ้งเลย แพนเขาก็ัมไปเก็บอ๊ะ (หัวเราะ) แล้วเขาก็ตบหลังเรา แล้วเขาก็บอกว่าเออ ช่างมันเหอะอะไอย่างเงี้ย ก็ร้องเลย พุบตรงหน้า ... พอวันที่ 2 ก็เริ่มแบบร้องน้อยลงแล้ว ตอนแรกเขาปอบใจเราเขาก็ชกจะแบบ ไม่หยุดชกที่ รำคาญอะไรประมาณนี้ (หัวเราะ) เขาก็บอกว่าเนี่ย อ่านสิ เอาสมุดโยนให้เราอ่าน เขาจะเขียนสิทธิประโยชน์ เราก็ลองแง่มอ่านดู เราก็เลยคิดว่าเออช่างมันเหอะ แค่มุดเล่มหนึ่ง”

- แมนิต ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“(ครอบครัวแก้ปัญหาถูกร้องไห้ไม่หยุดด้วยการพาลูกไปขับรถ) คุณพ่อก็โอเค คุณพ่อก็น่ารักก็ยอมรับ ถ้าเป็นคนอื่นไม่ยอมรับมองว่าการแก้ปัญหาตรงเนี้ยมันไร้สาระ ถ้าเขามองเป็นไร้สาระ เพราะบางคนก็มองว่ามันไร้สาระนะ คือไม่รู้ที่เราทำไปแคไหนแล้วน้องจะหยุด พี่ก็ไม่รู้เหมือนกันว่าเราทำไปแคไหนแล้วน้องจะหยุด”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

ในทางกลับกันแม่หรือภรรยาที่อาจเป็นฝ่ายให้กำลังใจและสนับสนุนพ่อหรือสามีด้วยในยามที่พ่อรู้สึกกังวลในเรื่องสุขภาพของลูกมากเพราะมีภาพติดตาในภาวะลูกเคยป่วยหนักมากมาก่อน หรือบางครอบครัวแม่ก็สนับสนุนพ่อโดยการไม่เพิ่มเรื่องที่จะรบกวนพ่อทำให้พ่อเครียดมากขึ้นเพื่อให้พ่อสบายใจที่สุด ตัวอย่างเช่น

“คุณพ่อชอบคิดว่าน้องจะต้องกลับไปเป็นอย่างนั้น พอน้องเป็นอะไรชนิดนี้ แล้วมีภาพเดิมๆ ที่น้องแยๆ อยู่ในหัว ทุกครั้งเวลาน้องป่วย คุณพ่อต้องมีภาพนั้นขึ้นมา ... เราก็ตอบอกว่ามันไม่เกิดแล้ว สิ่งนั้นมันผ่านมาแล้ว เราต้องไปต่อข้างหน้า ... ต้องคอยกระตุ้นเขาต้องคอยย้ำเขาว่ามันไม่เกิดแล้วนะ ภาพนั้นแบบนั้นมันไม่มีแล้ว มันผ่านไปแล้วเขาจะนี่ย้อนอยู่ในหัวว่ามันต้องกลับมาอีก กลับมาอีก เพราะฉะนั้นมันเหมือนเป็นการทำร้ายตัวเองเหมือนกันนะ เราแก่เขาไม่ได้ แต่เพียงแต่เราเป็นคนให้ข้อมูลให้เขารู้สึกดีขึ้น”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“แล้วการที่แม่ไม่ไปจุกจิกกับเขา คือเราเชื่อใจเขาใช่ไหม เราจะไม่ไปแบบว่า ไปจุกจิกกับพ่อ ไปไหนมา กลับตึกไปกับใคร ลูกค้าอีกแล้วหรือเชื่อใจได้ไหม อะไรแบบเนี้ย คือจะไม่เอาเรื่องนี้ไปกวนใจเขาเลย กลับมาบ้านจะไม่มีคำถาม คำถามแรกที่กลับมาเปิดประตูเข้าบ้านมา

ถามว่า กินข้าวหรือยัง อะไรแบบเนี่ย จะไม่ไปถามว่าไปกับใคร ไปที่ไหนอะไรยังไง เขาก็จะไม่มีเรื่องพวกนี้ไปกวนใจเขา แล้วเวลาเขาไปทำงานหรืออะไรเขาก็ทำได้เต็มที่ ... เพราะจะแบบนี้ก็ถึงว่า เราก็อยากให้คุณพ่อสบายใจ คุณพ่อก็คงจะแบบว่าคุณแม่ดูแลลูกอย่างเดียวไม่ต้องกังวลเรื่องอื่นอะไรอย่างงี้”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

## 2.3 การได้รับกำลังใจจากครอบครัว

ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมที่มีการฟื้นฟูพลังได้นั้นล้วนรู้สึกว่าคุณเองได้รับกำลังใจจากครอบครัว แต่มีความแตกต่างกันในแต่ละครอบครัวว่ากำลังใจมาจากแหล่งที่มาของกลุ่มบุคคลใด ซึ่งอาจจัดได้ 4 แหล่งที่มา คือ กำลังใจจากญาติพี่น้อง กำลังใจจากเพื่อน กำลังใจจากหมอ นักบำบัด หรือครู และที่สำคัญคือ กำลังใจจากครอบครัวอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษเช่นเดียวกัน ดังรายละเอียดต่อไปนี้

### 2.3.1 กำลังใจจากญาติพี่น้อง

จากการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่าครอบครัวที่มีความสนิทสนมกับญาติพี่น้องจะได้รับกำลังใจจากญาติพี่น้อง ซึ่งมีทั้งการพูดให้กำลังใจกับพ่อแม่โดยตรง หรือเป็นกำลังใจที่ถ่ายทอดผ่านความรักความอบอุ่นส่งมาให้กับครอบครัว การแสดงความเข้าใจ การยอมรับ และการให้ความรักกับลูก ทำให้ครอบครัวที่ได้รับกำลังใจจากญาติพี่น้องเหล่านี้รู้สึกว่าคุณเองโชคดี โดยบางครอบครัวญาติพี่น้องก็จะพูดให้กำลังใจเมื่อเห็นแม่เป็นทุกข์และให้ความช่วยเหลือ บางครอบครัวก็รับรู้ว่านอกจากญาติพี่น้องของตนเองที่รักและเข้าใจแล้ว ยังได้รับความรักความเข้าใจจากครอบครัวฝ่ายสามีอีกด้วย บางครอบครัวก็รับรู้ถึงความรักที่ญาติๆ มีให้กับลูกผ่านการให้กินขนมหรือของที่ลูกชอบ หรือกอด หอม เล่นกับลูก หรือคอยดูแลลูก ตัวอย่างเช่น

“ไม่เป็นไรที่จ่อม เดียวซักวันก็ดีขึ้น พี่จ่อมทำดีแล้ว’ อะไรอย่างเงี้ยอะคะ เวลาเห็นที่เราทุกข์หรือเราร้องไห้หรืออะไรจี้ ... คุณแม่โชคดีนะ ญาติพี่น้องเนี่ยโอเคเลยทุกคนเลย พอรู้ว่าลูกเราเป็นก็โอเค ถ้าเขามีเวลาที่จะช่วยเหลือเราได้ พาลูกเราไปแจมกะลูกเขาก็โอเคหมด ไม่มีปัญหา”

- แม่จ่อม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“เราก็มีญาติ เพราะญาติเขาก็รักลูกเราทุกคนอะไรอย่างเงี้ย ... แล้วญาติฝั่งพ่อเขาครอบครัวของทางสามีเนี่ยดีทุกคน เป็นคนจิตใจค่อนข้างดี ทุกคนไม่มีปัญหา แล้วครอบครัวพ่อพี่เขาเป็นคนจีน ส่วนมากลูกสะใภ้กับฝั่งที่ญาติคนจีนมันจะค่อนข้างไม่ถูกกันอะไรอย่างเงี้ย แต่ไม่มี เออเนี่ยโชคดีมาก เขาก็จะรักเราเหมือนเราเป็นคนในครอบครัว

ของเขาจริงๆ และรักลูกเราด้วย ... บางทีก็รักเกินไปด้วย (หัวเราะ)  
ตามใจเกินไป เราต้องบอกว่า โกวพอแค่นี้ยากินมากมันอ้วน (หัวเราะ)  
เดี๋ยวมันก็ต้องไปบานในท้องอีก เขาจะรักเกินไป ก็ต้องบอกเขา”

- แมวี ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ลูกก็เหมือนกัน ลูกเข้าใจ ลูกบอกว่าหอมก่อน มากอดกันก่อนให้ลูก  
หอมด้วย สีส้มห้าทุ่มถ้าแกยังไม่นอนแกก็จะลงมาเล่นกับหลานตลอด  
มาป้อนนมก็มาป้อน มีอะไรก็มาป้อน ไปไหนก็ซื้อมาฝากหลาน รู้ว่า  
หลานชอบ ชอบบรสนี้ คือลูกรู้ใจมาก ก็บอกหลานโชคดี ... เอ้อ คุณยาย  
ก็เหมือนกัน ไม่ว่าจะหลานจะทำอะไร คือจะไม่มีโมโหไม่มีโกรธ คือไม่ถึง  
สา ... ใกล้ชิด ริงขึ้นหา บางทีอยู่บ้านแม่ อยู่บ้านเรา ขึ้นไปเล่นน้ำบ้าน  
คุณยาย เล่นในถังน้ำเปิดน้ำเข้าอะไรเงี้ย คุณยายก็ไม่ว่า คุณยายบางที  
คุณยายไปนั่งเฝ้า กลัวหลานจมน้ำ กลัวหลานจะอะไร หลานไม่ให้ไป  
หลานอ้อๆ ๆ หลานไม่รู้จะพูดยังไง อ้อๆ คือให้นั่ง คุณยายก็นั่ง คุณ  
ยายเนี่ย 78 แต่คุณยายก็ยังนั่งเฝ้า (หัวเราะเล็กน้อย) ขึ้นไป หอมก่อน  
หอมคุณยายก่อน แกก็หอม บอกกอดก่อน แกก็กอด”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

### 2.3.2 กำลังใจจากเพื่อน

บางครอบครัวก็ได้รับกำลังใจ ความรัก ความเข้าใจ ความอบอุ่น และความ  
ช่วยเหลือจากเพื่อน โดยบางครอบครัวอาจมีเพื่อนเยอะซึ่งเป็นเพื่อนที่ทำงานที่สนิทกันจน  
เหมือนญาติพี่น้อง พอมีข้อมูลดีๆ ก็จะเอามาแบ่งปันและคอยให้กำลังใจ หรือบางครอบครัว  
อาจมีเพื่อนที่สนิทไม่กี่คนที่ให้กำลังใจและหาหนังสือที่จะสร้างแรงบันดาลใจในการใช้ชีวิต  
ให้กับแม่ที่ลูกที่มีภาวะออทิสซึมมาให้อ่าน ตัวอย่างเช่น

“เพื่อนที่ทำงานก็สนิทกัน เพราะว่าทำงานที่นั่นก็ 10 ปีขึ้นไปแล้วนะคะ  
เขาจะรู้จักเราทั้งครอบครัวไง เพราะว่าสามปีเขาก็อยู่ที่นั่นมาก่อนอะไร  
อย่างเงี้ย แล้วลูกเขาก็จะเห็นมาตั้งแต่เล็กๆ เขาก็จะรักเหมือน ก็  
เหมือนเป็นญาติกันอะคะ เพราะบริษัทนี้เขาก็ ยังไงอ้อ ไม่ เหมือนกับ  
ว่า เป็นกันเองอะคะ ส่วนใหญ่ จะไม่.. สนิทกันมาก(ลากเสียง)อะ ทั้ง  
บริษัทก็จะสนิท รู้จักกัน โดยรวมอะ แผนกไหนก็จะรู้จักกันหมด  
(หัวเราะ) ที่นี้อะนะคะ จะไม่มีแบ่งแยก พอคนนั้นได้ข้อมูล ตรงนั้นดี  
ตรงนี้ดี เขาก็จะมา บอกเราไรเงี้ย เขาก็รักครอบครัวเรา อยากให้ลูกเรา  
ดีขึ้น ... มันก็อบอุ่นนะคะ ช่วยให้กำลังใจอะไรทุกอย่างอะ”

- แมวี ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“คิดบวกเนี่ยที่ได้มาจากเพื่อนที่คนนึง ให้อ่านหนังสือ เอาหนังสืออะไร  
มาให้พี่อ่านนะเดี๋ยวนะ มันเป็นหนังสือแปลอะ อ้อ the secret ... อ่าน

the secret เพราะว่าเขามาเยี่ยม มาเยี่ยมพี่ที่บ้าน แล้วเขามาเจอ เขาก็บอกนะว่าเราเก่งนะ เราสู้นะที่เราที่เราเป็นอย่างนี้ได้ เขาอยากจะสร้างกำลังใจให้เรา โดยที่เขาไม่รู้ว่าเราจะบอกเรายังไง เออ เขาก็เอา the secret มาให้พี่อ่าน คือว่า อยากให้เราารู้สึกว่า ที่เราผ่านมานี้มันไม่ทุกข์ มันต้องมีผลอยู่ข้างหน้า แต่เขาไม่รู้จะพูดยังไงให้พี่เข้าใจ”

- แม่ป๋อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

### 2.3.3 กำลังใจจากแพทย์ นักบำบัด และครู

ผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงการช่วยเหลือของแพทย์และบุคลากรในสถานพยาบาลว่าจะคอยให้กำลังใจและให้คำแนะนำทำให้ครอบครัวมีกำลังใจในการดูแลลูกและฝึกพัฒนาการลูกให้มากขึ้น โดยบางครั้งครอบครัวพบว่าโรงพยาบาลให้ทำแบบวัดสุขภาพจิตเพื่อดูแลสุขภาพจิตของครอบครัว คอยพูดให้กำลังใจและพูดในทางบวก

บางครั้งครอบครัวก็พบนักจิตวิทยาพัฒนาการหรือนักบำบัดที่ให้คำปรึกษาโดยทั้งดูแลสุขภาพจิตของครอบครัวและให้คำแนะนำในเรื่องการสอนลูก หรือบางครั้งก็พบแพทย์ที่ให้ความใกล้ชิดสามารถโทรศัพท์ไปหาได้เมื่อมีปัญหา ซึ่งแพทย์ก็ดูแลให้คำแนะนำในเรื่องวิธีการดูแลลูกและช่วยรักษาใจของแม่ไปด้วย หรือบางครั้งก็พบครูสอนกิจกรรมบำบัดที่คอยให้คำแนะนำและให้กำลังใจให้ฝึกพัฒนาการลูกไปเรื่อยๆ

ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลดังนี้

“แต่ที่ว่าที่ (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) ก็ดีนะคะ เพราะว่าตอนที่พี่ไปอยู่เนี่ย เขาจะมีคล้ายๆ กับเป็นแบบวิจัยเหมือนกัน คือวัด วัดสภาพจิตของเราอะ วัดดูว่าเราอยู่ประมาณไหน สภาพจิตเราย่ำแย่เกินไปที่จะดูแลน้อง มีอะไรร้อย่างเงี้ย เขาก็มี แล้วอีกอย่างคุณหมอกับพยาบาลเขาค่อนข้างดีก็คือเขาให้กำลังใจ แต่ที่คุณแม่เพิ่งมารู้ทีหลังคือเขาไม่บอกเราเลยว่า น้องแยแค่ไหน คือเขาจะบอกแต่เราว่าน้องจะดี น้องดีขึ้นเรื่อยๆ ถ้าเราดูแลเขาดีเขาจะยิ่งดี คือเราจะไม่ได้รับข้อมูลทางลบเลยอะ”

- แม่ป๋อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ก็ค่อยๆ ทำใจ เราก็ต้องยอมรับ ก็จะมีไปคุยกับคุณหมออะไรอย่างเงี้ย เขาก็จะมีนักจิตวิทยามาให้คำปรึกษา เหมือนก็เขาก็ประเมินพ่อแม่ว่ามีอารมณ์ประมาณไหน เขาก็จะให้กำลังใจเราอย่างเงี้ยอะ ... รพ.เขาก็จะมี เวลาพาลูกไปฝึกเนี่ย เขาก็จะ พอฝึกแล้วเขาก็จะมาถาม ถามความคิดเห็นเราว่าเรารู้สึกยังไง อะไรงี้ ... เป็นไงบ้างความรู้สึกเรา ความคิดเห็นเรา อะไรร้อย่างเงี้ย แล้วเขาก็จะบอกว่า ขั้นตอนของการฝึกเด็กเนี่ย มันก็จะมีขั้นตอน ให้คุณแม่ค่อยๆ เรียนรู้ไปแล้วก็ไปพัฒนาเด็กบางคนก็มีโอกาสที่จะพัฒนาแล้วดีขึ้นก็มี”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ปรากฏว่าเราก้โทรหาคุณหมอบอกว่าเนี่ยเราตีลูก คุณหมอยังตำหนิเราเลย เราก้ร้องไห้ แต่คุณหมอเนี่ยตำหนิ ‘คุณแม่ไม่ใช่ ใช้อารมณ์ไม่ได้ นะคะ’ คุณแม่ก็บอก ‘โห คุณหมอ เจ็บ’ 4 - 5 ทุ่มยังคุยกับคุณหมอรักษาทั้งแม่ทั้งลูกอ่ะ ... คุณแม่ก็โชคดี ในความเลวร้ายในชีวิต เลี้ยวเนื่งคุณแม่ก็เจอคนที่ดีและเข้าใจ เจอคุณหมอก้คุณหมอที่ดี เจอคุณครูก้คุณครูที่ดี เจอหลายๆ อย่าง ในส่วนที่ดีเนี่ย มันก็ยังมีมันไม่เลวร้ายทั้งหมด คือมีส่วนช่วย คือยอมเข้าใจ ยอมรับฟัง”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“คุณครูที่สอนกิจกรรมบำบัดพวกเนี่ย เขาจะคอยแนะนำ แล้วเขาจะพูดในลักษณะให้กำลังใจเราว่า ถ้าเราฝึกสม่ำเสมอ ลูกก็จะดีขึ้นได้ เราก็พยายามฝึกพยายามพาเขามาฝึกอะไรอย่างเงี้ย ลูกก็จะดีขึ้น เขาก็ให้กำลังใจเรา ว่า ถึงแม้ตอนนี้ยังไม่พูด ถ้าเราฝึกเขาไปเรื่อยๆ ปรับ เขาเรียกว่าอะไรอะ ปรับระบบระเบียบด้านสมองเขาให้มันรู้จักคิดเป็นระบบขึ้นก็อาจจะพูดได้ แล้วก็ยกตัวอย่างอย่างคนอื่นที่ พอจะพูดได้ก็อายุ 12 - 13 ก็มี เหมือนกับว่าอย่าให้เราหมดหวังที่ลูกจะพูด ทำให้เรา เออ เราก้ยังมีความหวังว่าสามารถฝึกลูกได้อะไรได้”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

#### 2.3.4 กำลังใจจากการได้รับรู้ประสบการณ์ของครอบครัวอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษ

เมื่อผู้ให้ข้อมูลได้รับรู้ประสบการณ์ของครอบครัวอื่นๆ ที่ลูกมีความต้องการพิเศษ เช่นเดียวกับตนเอง ก็จะทำให้เกิดความตระหนักในตนเองว่าครอบครัวของตนอยู่ในสถานการณ์ที่โชคดีกว่าอีกหลายครอบครัว

หลายครอบครัวต้องประสบกับความยากลำบากมากกว่าครอบครัวของตนทั้ง ความยากลำบากจากภาวะอาการของลูกและความยากลำบากในชีวิตความเป็นอยู่ ทำให้ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกว่าการที่ตนเองกำลังเผชิญไม่ได้ยากลำบากมากจนเกินกำลัง ครอบครัวอื่นที่ลำบากกว่าเขายังผ่านไปได้ ตัวผู้ให้ข้อมูลเองและครอบครัวก็ต้องผ่านไปได้ การได้รับรู้ประสบการณ์ของครอบครัวอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษที่หลากหลายนี้จึงทำให้มีรู้สึกพลัง มีกำลังใจในการดูแลและพัฒนาลูกมากยิ่งขึ้น

ตัวอย่างเช่น

“บางทีมีคุณแม่พาลูกมาออกทีวีมาออกรายการอะไรอย่างเงี้ย เขาทำยังไง เขาอยู่ได้ยังไง แล้วอย่างตอนที่แม่พาลูกไปเรียนที่ ณ. (ชื่อสถานพยาบาลแห่งหนึ่ง) อะ คุณแม่คนอื่น เขามีลูกที่เป็นมากกว่าเราอีก เขามีลูกแฝด เป็นออทิสติกทั้ง 2 คนเลย ทำไมเขายังอยู่ได้ ฐานะเขาก็ไม่เหมือนเรา พูดง่าย ๆ คือเราสบายกว่าเขา ไปไหนมาไหนเราก้นั่งแท็กซี่ เขาเองต้องบางทีลำบากนั่งรถเมล์บ้างอะไรกันบ้าง ทำไมเขายัง

อยู่กันได้ รายได้ในครอบครัวเขาก็น้อยกว่าเราอะ ใช่ไหม บางคน  
 ค่าขาย บางคนพ่อขับแท็กซี่อย่างเจ๊ บางคนพ่อเป็นแมสเซนเจอร์อย่าง  
 เจ๊ ลูกเป็นอย่างงี้ทำไมเขายังอยู่กันได้ พอพาลูกไปฝึกแล้วก็ไปเจอแม่ที่  
 มีปัญหาเหมือนกัน ... ทำให้เรารู้สึกว่า มัน มันก็เป็นกำลังใจนะว่า คน  
 อื่นที่เขาลำบากกว่าเรา เขายังพยายามได้ เขายังเลี้ยงลูกได้ เขายังอยู่  
 กันได้ แล้วเราอะ ฐานะการเงินเราก็โอเคไม่ลำบาก แล้วลูกเรามันก็เป็น  
 ไม่ถึงขั้นว่าแบบ โห หนักซะจนไม่ไหว มันยังพอรู้เรื่อง ฝึกไปเรื่อยๆ มัน  
 ก็ยังเรียนรู้ได้อะไรได้ ช่วยตัวเองได้ มันก็น่าจา มันๆ น่าจะไม่หนัก  
 เกินไปสำหรับเราเราต้องทำได้ คนอื่นเขายังทำได้เลย”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“มองคนที่เขาแย่กว่าเราอะคะ อย่างเช่นเมื่อเช้าเปิดดูทีวี ซึ่งมีคุณยาย  
 อยู่ท่านนึงก็ลำบากมาก รายได้เดือนนึง 2,000 แล้วดูแกมีหลานที่พิการ  
 อีก 2 คน เราเห็นแล้วแบบ อย่างเจ๊ เรามันก็เลยมีแรงฮึดสู้ล่ะ ก็  
 พยายามมองว่าเฮ้ยคนที่เขาลำบากกว่าเรามีเยอะแยะ เราแค่นี้เรายัง  
 ทำได้ยังงี้ๆ ”

- แม่นิต ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“พอช่วงที่เสียใจมาแล้วเนอะ ตอนนี่เราก็มองคนที่ต่างๆ ก็เริ่มเห็นเด็ก  
 มากขึ้น บางเคลอะ เขาก็แย่กว่าลูกเรา เป็นหลายอย่าง เป็นซ้ำซ้อน  
 เราก็ออ เราก็มาคิดย้อนดูตัวเรา ลูกเราก็มองโชคดี แค่อายุเดียว ยัง  
 เดินได้ ยังกินข้าวเองได้ไม่ต้องป้อน บางคนเขาทำไม่ได้เลย มันก็เริ่มมี  
 กำลังใจขึ้น เออ เราโชคดีกว่าเขาเนอะ ลูกเราเป็นแค่นี้ไม่เป็นไรหรอก  
 ... มันก็สั่งสมมาเรื่อยๆ เห็นหลายๆ เคลที่โห หนักกว่าเรามากๆ เขายัง  
 พยายามพาลูกเขามาฝึกเลย ทั้งๆ ที่เดินไม่ได้ก็อุ้มขึ้นรถเข็นมา ไกลก็  
 ไกลมาจากต่างจังหวัดอย่างเจ๊ก็มี เขายังทำเพื่อลูกได้ ลูกเราเป็นแค่นี้  
 เอง ไม่เป็นไรหรอก คุณแม่ก็คิดอย่างนี้เนอะ”

- แมวี ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“เราเชื่ออะไรทุกอย่างถูกกำหนดมาแล้ว แล้วก็อย่างเหมือนกับคิดในแง่  
 ดีว่าลูกจะยังดีกว่าคนอื่น ลูกไม่ได้นอนป้อนข้าว ลูกไม่ต้องให้อาหาร  
 ทางสายยาง ไม่ต้องนั่งรถเข็น ก็คือให้มองในแง่ดีว่ามีคนที่แย่กว่าอะไร  
 กว่าก็รู้สึกสบายใจ ไม่อย่างงี้ก็ต้องมานั่งหมกมุ่นมานั่งเครียด ลูก  
 เป็นอย่างงี้ยังต้องมานั่งเครียดอีกหรือ แม่ก็ไม่เอา แม่ก็จะมองของแม่”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ตอนนั้นเรามีแรงก็สู้ เพราะเราเห็นไปเห็นที่ ท. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) อ๊ะ  
 อย่างเคย ที่ไปกายภาพอย่างงี้ล่ะ ลูกเขาแบบนอนบาลเนี่ยเขาเคยเดินได้  
 เล่นกีฬาได้ จนกระทั่งอยู่ชั้น ป. ชั้นประถมอะคะ แล้วไม่ทราบเขาเป็น

อะไร แล้วเขาสีบลง เล็กกลง ในที่สุดแบบ เด็กยิ่งอารมณ์หงุดหงิด  
 เพราะว่าเขาเคยวิ่งได้ แล้วเขามาเป็นคล้ายๆ พากินสัน ... อย่างนั้นเรา  
 เห็นแล้ว คือเราเห็นคนที่ลำบากกว่าเราอะ เราก็รู้สึกว่าเขาเนี่ยยังโชคดี  
 ในระดับหนึ่งที่เขาเป็นเพียงเท่าเนี่ย ค่ะต้องมองคนที่ลำบากกว่า”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“คุณแม่อิงไปมองหลายๆ คนซึ่งเขาไม่มีอย่างเราไง หรือว่า เพื่อน  
 ผู้ปกครองด้วยกันที่เขาลำบากกว่าเรา อย่างคุณแม่ไม่ต้องลำบากหาเงิน  
 ดูแลลูกอย่างเดียว 2 คน ฉะนั้นคุณแม่ก็ต้องเต็มที่ เพราะว่าคุณแม่พอเขา  
 ดูแลตรงนั้น”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

นอกจากการได้รับกำลังใจจากการมีโอกาสได้รับรู้ประสบการณ์ที่  
 หลากหลายของครอบครัวอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษเหมือนกัน บางครอบครัวยัง  
 ได้ทำความรู้จักเป็นเพื่อนกับผู้ปกครองคนอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษด้วยกัน ซึ่งมี  
 ความเข้าใจกันและช่วยเหลือกันในแง่ของการฝึกลูก บอกข่าวสารหรือชักชวนเมื่อมี  
 การอบรมให้ความรู้หรือมีกิจกรรมที่เกี่ยวข้องกับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ และนำ  
 ความรู้ที่ได้ต่างๆ มาแบ่งปันซึ่งกันและกัน

บางครอบครัวการรู้จักเป็นเพื่อนกับผู้ปกครองคนอื่นที่ลูกมีความต้องการ  
 พิเศษก็เป็นแรงสนับสนุนให้เกิดการรวมกลุ่มของผู้ปกครอง จัดตั้งเป็นกลุ่มในเฟสบุ๊ค  
 เพื่อแบ่งปันประสบการณ์และให้ความช่วยเหลือครอบครัวอื่นๆ ที่ลูกมีภาวะออทิซึม  
 เช่นเดียวกัน

ตัวอย่างเช่น

“เพื่อน ผู้ปกครองเด็กพิเศษด้วยกัน ก็เข้าใจกันอยู่แล้วแหละค่ะ  
 เพราะว่า อะไรที่เขาเป็นหูเป็นตาช่วยได้ อย่างบางคนชวนลูกคุย  
 ทักทาย อะไรที่พัฒนาเขาก็เล่าสู่กันฟังทักเขา (ลูก) แล้วเขาทักตอบ  
 อะไรอย่างเงี้ยเราก็รู้สึกดีใจ ถ้ามีคนอื่นชวนคุยเนี่ย เขาก็น่าจะดีขึ้น ...  
 จะมีผู้ปกครองบางคนที่ช่วย อะ อย่างสมมุติคุณแม่้องพี เนี่ยเขาก็ไป  
 เจอ แต่บังเอิญว่าลูกเขาเป็นรุ่นเล็กกว่า แต่เขาไปเจออะไรที่เราจะได้  
 ความรู้สิ่งใหม่ๆ ที่ลูกเราจะพัฒนาเขาก็จะมาบอกเรา แต่ว่าบางงานเรา  
 ก็จะไปไม่ได้ มีอะไรที่เราจะรู้เพิ่ม สังคมไหนที่จะมีงานอะไรอย่างเงี้ยก็  
 ชวน”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“เนี่ย แม่นิดก็บังเอิญรู้จักกับคนที่ตั้งกลุ่ม (กลุ่มให้ความช่วยเหลือ  
 ครอบครัวที่ลูกมีความต้องการพิเศษแบบหนึ่ง) เนอะ เขาก็เลยบอก  
 เออ ทำไมแม่นิดไม่ตั้งบ้างเพราะว่าเขาส่งข้อมูลเกี่ยวกับคนที่ต้องการ

การช่วยเหลือมาให้เราช่วยอะ เยอะมาก ... เพื่อนก็จะส่งข้อความมา บอกว่าอย่างงี้ละ เข้าอย่างงี้ละ เพื่อนที่ในกลุ่ม ญ. (ชื่อกลุ่มให้ความช่วยเหลือครอบครัวที่ลูกมีความต้องการพิเศษแบบหนึ่ง) อะคะ ซึ่งเขาเขาอยู่ (ชื่อจังหวัดชื่อทางภาคใต้) ก็ช่วยกัน แล้วก็ตั้งขึ้นมา ก็เริ่มแรก สมาชิกก็ไม่มีกี่คนคะ ก็จะมีแต่แม่ๆ ที่มีลูก พ่อแม่ที่มีลูกเป็นออทิสติกก็จะมีไม่กี่คน ... ก็บอกต่อกัน มีอยู่คนหนึ่งเขามีลูกเป็นฝาแฝด เป็น (ความต้องการพิเศษแบบหนึ่ง) ทั้งคู่ เวลาเขาพาลูกเขาไปฝึกที่รพ. เขาจะทำเป็นใบปลิวแจกว่า มีกลุ่มเปิดใหม่นะ ชื่อกลุ่ม ญ. (ชื่อกลุ่มให้ความช่วยเหลือครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม) นะ (ยิ้มกว้าง น้ำเสียงปลื้มใจ น่ารักมากอ๊ะ (ลากเสียง))”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

#### 2.4 การเข้าถึงข้อมูลที่เป็นประโยชน์ต่อการดูแลลูกได้

สิ่งที่สำคัญอีกอย่างหนึ่งที่เป็นขุมพลังของครอบครัวก็คือการเข้าถึงข้อมูลที่เป็นประโยชน์ โดยการเข้าถึงข้อมูลที่เป็นประโยชน์หมายถึง การที่ครอบครัวหรือพ่อแม่เฝ้าหาโอกาสที่จะเข้าถึงข้อมูล ความรู้ที่เกี่ยวข้องกับลูกที่มีภาวะออทิสซึม โดยการพยายามค้นหาข้อมูลเพื่อทำความเข้าใจภาวะออทิสซึมและนำความเข้าใจนี้มาช่วยเหลือลูกให้ได้มากที่สุด

ดังนั้นผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวจึงเข้าหาแหล่งทรัพยากรความรู้ต่างๆ จากหลายแหล่งที่มาด้วยกัน ได้แก่ จากแพทย์และเจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาล จากนักบำบัด นักจิตวิทยา พัฒนาการ ครูฝึกพัฒนาการ และครูการศึกษาพิเศษ จากครูและบุคลากรในโรงเรียน รวมถึงจากผู้ปกครองเด็กคนอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษเช่นเดียวกัน ซึ่งทำให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวเข้าถึง ความรู้ความเข้าใจในลักษณะอาการของภาวะออทิสซึม กระบวนการในรักษา วิธีการดูแล การฝึก พัฒนาการและการบำบัดเพื่อพัฒนาลูกให้มีพัฒนาการที่ดีเต็มศักยภาพ

นอกจากนี้พ่อแม่ยังนำข้อมูลจากแหล่งต่างๆ มากผสมผสานกันเป็นองค์ความรู้ของตนเองที่จะนำมาดูแลและฝึกพัฒนาการลูกให้ลูกมีพัฒนาการดีขึ้น

จากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลพบว่า ผู้ให้ข้อมูลได้รับข้อมูลที่เป็นประโยชน์จากการเข้าถึงแพทย์และเจ้าหน้าที่ของโรงพยาบาล โดยเฉพาะแพทย์ซึ่งเป็นบุคคลแรกที่มีปฏิสัมพันธ์กับ ครอบครัวในฐานะที่เป็นผู้ให้การวินิจฉัยและรักษา ลูก แพทย์จึงเป็นบุคคลที่คอยให้ข้อมูลและ คำแนะนำกับครอบครัวในเรื่องเกี่ยวกับการรักษา ลูกที่มีภาวะออทิสซึม โดยอาจจะมีการที่ โรงพยาบาลคอยแนะนำให้ข้อมูลในกรณีที่พ่อแม่เริ่มสงสัยแต่ยังไม่ได้พาลูกมารักษา หรือแพทย์ที่ คลินิกคอยสังเกตและให้คำแนะนำให้ไปที่โรงพยาบาล

เมื่อเข้าสู่โรงพยาบาลแล้วก็มีขั้นตอนกระบวนการต่างๆ โดยมีการพบแพทย์เป็นคนแรก ซึ่งแพทย์จะช่วยแนะนำให้พ่อแม่หาข้อมูลเพื่อการวินิจฉัย เช่น สังเกตวิธีการเลี้ยงของคนเลี้ยง แนะนำรายละเอียดในการดูแลลูกและวิธีการฝึกลูกในเรื่องต่างๆ เช่น การฝึกให้ลูกพูด การเลี้ยงลูกให้



เป็นไปแนวทางเดียวกัน แนวทางในการลดค่าใช้จ่ายในการรักษา จนครอบครัวรู้สึกว่าเป็นที่ปรึกษาที่คอยช่วยครอบครัวในการหาวิธีการดูแลและปรับพฤติกรรมลูก ทั้งยังเป็นบุคคลสำคัญในการดูแลสุขภาพของลูกอีกด้วย

ตัวอย่างเช่น

“แต่พอหลังๆ สงสัยมันจะไม่ใช่ ไปหา ก็ถามเขา (ที่รพ.แห่งหนึ่ง) ว่า มันจะมีโรคลักษณะนี้มั้ย เขาก็ให้หนังสือมาว่า เด็กแบบนี้ ลักษณะที่จะเป็นอย่างนี้ ก็มีลักษณะอะไร เขย่งเท้า ไม่สบตา และก็ วิ่งแบบไม่มีจุดหมาย ของที่สมควรจะเล่นอย่างนี้ แยกกลับไปเล่นอีกอย่างนึงคือเล่นไม่เหมาะสมกับอะไรอย่างเนี่ย แม่ก็เออใช่ ลูกก็มีหลายๆ อย่างที่หนังสือบอก อะไรบอก”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“เริ่มแรกเลยอะ เอ่อ... ไปฉีควัคซีนที่คลินิก ซึ่งคุณหมอก็เป็นคุณหมอประจำโรงพยาบาล ฎ. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) เนี่ยคะซึ่งคุณหมอก็บอกว่า น้องยังไม่พูด ทำไมยังไม่พูด ... ก็ตั้งแต่ฉีควัคซีนต่อเนื่องกันจนถึง 2 ขวบอะคะ คุณหมอก็พยายามบอกแม่ว่าต้องพาไปกระตุ้นพัฒนาการนะ ... คุณหมอก็ที่รพ.จะบอกเลยว่าวิธีการดูแลลูกที่มีลูก 2 คนที่เป็นเด็กพิเศษคนนึง ไม่พิเศษคนนึงเนี่ย วิธีการดูแลเนี่ยเราต้องดูแลลูกคนที่ไม่พิเศษเนี่ยมากกว่าลูกคนที่พิเศษ ซึ่งคุณหมอเขาจะบอกเรามาแบบนี้อะคะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“เขา (หมอ) บอกว่า อาจจะเป็นพัฒนาการช้าหรือเปล่า เขาก็ถามว่า เลี้ยงเองหรือเปล่านั้นอะไรอย่างเงี้ยอะคะ ขั้นตอนการเลี้ยง เราก็เล่าให้เขาฟังว่าฝากเลี้ยง เขาก็บอกว่าให้ศึกษาพฤติกรรมของคนเลี้ยงว่าเป็นยังไง อะไรอย่างเงี้ยอะคะ ... ที่รพ.เนี่ย พอจบคอร์ส คุณหมอเขาจะแนะนำว่า เอ่อ คุณแม่กลับไปฝึกต่อลูกอย่างเงี้ยนะ ทำๆ ตามที่เขาบอก เวลา น้องอยากได้อะไรเนี่ย ไม่ใช่ที่เราใจเขา ให้ก่อน ต้องให้เขาออกเสียง หรือว่ามีการตอบสนอง เราถึงจะให้ แล้วบางอย่างเนี่ย สิ่งที่มีมันไม่ใช่ เราต้องบอกเขาไปเลยว่ามันผิด มันไม่ใช่ซะ สำหรับเด็กอะไรอย่างเงี้ยอะคะ อย่างเขาเห็นเซเว่นเนี่ย อะ แต่ก่อนเขาทนนไม่ได้ เขาจะต้องเข้า แม่ก็ช้ใจ”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“คุณหมอบอกว่าขอเป็นออทิสติกนะ ต้องดูแลอย่างจี้ๆ ครอบครัวต้องไปในแนวทางเดียวกัน อะไรห้ามก็คือห้ามเหมือนกัน อะไรที่ฝึกก็ฝึกเหมือนกัน ลูกจะได้พัฒนาการดีขึ้น ... แล้วคุณหมอก็บอกว่าเออเอา

อย่างนี้ดีกว่า ค่าใช้จ่ายมันเยอะนะ รฐ. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) เป็น  
โรงพยาบาลเอกชนแล้วค่ายาเราต้องจ่ายเอง คุณหมอบอกว่าให้ไปทำ  
บัตรผู้พิการดีกว่าแล้วก็เปลี่ยนไปหาคุณหมอที่โรงพยาบาล ก. (ชื่อรพ.  
รัฐบาลแห่งหนึ่ง) ... มีคนคอยช่วยเราโดยที่เราไม่ต้องมานั่งคิดเอาเองว่า  
เราจะเริ่มต้นยังไงเราจะทำยังไง เราก็คอยปรึกษาคุณหมอว่า  
พฤติกรรมเป็นแบบนี้ทำยังไง จะแก้ไขยังไงอะไรอย่างเงี้ย”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“แล้วมันเหมือนกับว่า ทางกายแพทย์อะ พี่ไปหาหมอตลอด พี่จะเป็น  
คนที่ไม่เคยทิ้งเรื่องนี้ เพราะว่า น้อง น้องเกิดมาจากการแค่ว่า ดันรน  
เอาชีวิตรอด เราก็จะใช้ เราจะอยู่กับหมอตลอด ตลอดทุกเรื่องแม้แต่  
การกินอาหาร”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวยังเข้าถึงบุคลากรทางแพทย์อีกกลุ่มหนึ่ง นั่นคือ นักบำบัดแบบ  
ต่างๆ นักจิตวิทยาพัฒนาการ และครูการศึกษาพิเศษ โดยครอบครัวอาจเรียกรวมๆ ว่าเป็น  
“คุณครู” แต่ไม่ใช่คุณครูในโรงเรียน แต่เป็นคุณครูที่สอนลูกในเรื่องการกระตุ้นพัฒนาการ การปรับ  
พฤติกรรม การช่วยเหลือตัวเอง และการใช้ชีวิตประจำวัน เช่น ครูฝึกพัฒนาการ ครูฝึกพูด ครูฝึก SI  
หรือ OT (sensory integration หรือ กิจกรรมบำบัด) เป็นต้น ที่นอกจากจะฝึกและสอนลูกแล้ว ยัง  
สอนวิธีการฝึกและดูแลลูกให้กับพ่อแม่เพื่อนำไปฝึกและดูแลลูกเองที่บ้าน อีกทั้งยังมีเทคนิควิธีการ  
ต่างๆ ที่จะช่วยให้ลูกมีอาการดีขึ้น

ตัวอย่างเช่น

“พอไปฝึกที่ครูคนนี้ ฝึกเข้าห้องน้ำ เขาบอกว่าเด็กอะ ทุกที่ชั่วโงงเด็ก  
จะฉี่ เขาจะมีแบบพฤติกรรมของเด็กพวกนี้เลย 2 ชั่วโมงเข้าถอด  
กางเกงไปฉี่นะ ครึ่งวันอาบน้ำ ครูบอกแพมพิสไม่ต้องใส่ ฝึกลูก  
ช่วยเหลือตัวเอง ครูสอน ตีตกระดุมจากตรงไหนๆ ก่อน คือฝึก  
กลัมนเนื้อมือ จากที่ติดไม่ได้มือไม่แข็งแรงหรืออะไรก็ดีขึ้น ... ครูฝึกที่นี้  
ดีจากที่ลูกช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ที่ไปฝึกตั้งแต่ 2 โมงเช้ายัน 5 โมงเย็น  
ช่วยได้ได้มากเลย ... คุณครูเขาบอกว่าน้องนะต้องโอบกอดบ่อยๆ อย่า  
ไปใส่อารมณ์กับแก อย่าแบบให้แกโดดเดี่ยวหรืออะไรอย่างเงี้ย พอตอน  
หลังอะ นอน แม่ก็มากอด เวลานั้นคุยหรืออะไรอย่างเงี้ย แม่ก็เอามานั่ง  
แล้วก็กอด แล้วก็หอม แล้วบอกว่ารักแกๆ นั่นแหละ คือช่วยให้แกดีขึ้น  
ได้ สัมผัสแกบ่อยๆ แล้วก็โอบกอดบ่อยๆ ”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“เรื่องการฝึก การฝึกเกี่ยวกับอาการของโรคเนี่ย เราก็จะให้ครู คุณครูที่  
เขาพูดออกว่าน้องบกพร่องทางไหน ก็ฝึกทางนั้น อย่างเช่น SI ใช้ไหม

กิจกรรมบำบัดฝึกในด้านการสรีระ การออกแรง การเล่นอย่างเป็นระบบ การคิดอย่างเป็นระบบอะไรอย่างเงี้ย อันนั้นคือครูเขาจะช่วยสอนใช้ไหม แต่ปรับพฤติกรรมเนี่ย ก็จะมีคุณครูช่วยปรับพฤติกรรม และแม่เนี่ย ก็ต้องช่วยปรับพฤติกรรมลูกด้วย”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ตอนแรกๆ เลยอะ แม่นิตรีक्षाที่ จ. (รพ.แห่งหนึ่ง) ซึ่งจะได้คำแนะนำมาจากนักจิตบ้าง แล้วก็นักกิจกรรมบำบัดบ้าง ... ทุกอย่างมันต้องผ่านครูอ๊ะ ผ่านครู มาทั้งหมดทุกคนอะแหละเนอะ ใครจะแบบว่า ไปทำได้อเอง คงเป็นไปได้แม่นิดว่านะ เพียงแต่ว่าขึ้นอยู่กับว่าเราอะจะเอามาต่อยอดมัย ทุกอย่าง ... ก็เป็นคนครูแม่อีกทีนึงเนอะ คุณหมอ นักกิจกรรมบำบัดเนอะ แม่ก็ถือว่าเขาเป็นคุณครูแม่นะ ไม่งั้นแม่จะมีวิชา มาสอนลูกได้ยังไง ไซปะ เออ ไม่งั้นก็ไม่รู้ว่าจะไปเริ่มตรงไหนซิมัย ถ้าไม่เจอนักกิจกรรมบำบัด ไม่ได้เจอนักจิตวิทยาเราอะรู้หรือว่า เราจะต้องทำยังไงอะไรอย่างเงี้ย เราไม่รู้หรือ เราต้องขึ้นอยู่กับ เป็นครูเราแหละ อันดับแรก เพราะว่าแม่ก็จะบอกเออ เวลาแม่ออกเลย รายการหรือว่าอะไรอย่างเงี้ย เขาจะถามว่าคุณครูคนแรกของคุณแม่คือใคร แม่ก็จะบอกเลยนะว่าที่คุณครูนี้แหละในการดูแลลูกนะคะ ก็คุณครูพยาบาล คุณหมอ อะไรอย่างเงี้ยอะคะ แต่คุณครูคนแรกสำหรับลูกก็คือแม่นี่แหละ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

ผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงบุคคลที่สำคัญกับลูกอีกกลุ่มหนึ่งเมื่อลูกต้องห่างจากอกพ่อแม่ นั่นคือ บุคคลกรในโรงเรียนโดยเฉพาะครูที่สอนในโรงเรียนทุกระดับชั้น รวมถึงอาจารย์มหาวิทยาลัย ทั้งในโรงเรียนเรียนร่วม โรงเรียนที่มีทั้งห้องเรียนสำหรับเด็กปกติและห้องเรียนสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษโดยเฉพาะที่เรียกว่า “โรงเรียนคู่ขนาน” และโรงเรียนสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ หรือโรงเรียนเด็กพิเศษซึ่งจะเป็นผู้สอนความรู้ด้านวิชาการให้กับลูก ครูในโรงเรียนเหล่านี้เมื่อต้องมาสอนเด็กที่มีภาวะออทิซึมก็ต้องใช้ความเข้าใจและความเอาใจใส่เป็นพิเศษนอกเหนือจากการสอนความรู้ทางวิชาการทั่วไป

จากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลพบว่า หลายครอบครัวก็ได้โรงเรียนเป็นจุดแรกที่ทำให้เริ่มนึกถึงและสังเกตพัฒนาการลูกอย่างละเอียดว่าอาจมีความผิดปกติ ไม่ว่าจะเป็นการได้ฟัง นักจิตวิทยาพูดถึงพัฒนาการเด็กในการปฐมนิเทศน์ หรือการที่ครูสังเกตเห็นและนำมาบอกกับพ่อแม่ นอกจากนี้พ่อแม่ยังรับรู้ว่าคุณครูและบุคลากรในโรงเรียนมีการแสดงถึงความเข้าใจและใส่ใจ ครูช่วยดูแลลูกเป็นพิเศษในเรื่องที่ลูกยังทำไม่ได้เท่ากับเด็กคนอื่นๆ ช่วยสอนเพิ่มเติมในส่วนที่ลูกยังไม่เข้าใจ หรือช่วยให้ลูกได้เรียนรู้อย่างเต็มศักยภาพ

ตัวอย่างเช่น

“ที่นี้พ้อขอขวบครึ่ง พี่เขาก็ 3 ขวบไซ้ใหม่ พี่เขาไปเรียนโรงเรียนอนุบาล อนุบาล 1 เข้าโรงเรียน แม่ก็ไปปฐมนิเทศน์ เอ้อ นักจิตวิทยาเป็นดร.อะไรเนี่ย เขาก็จะมาพูดให้ฟังว่า ทำไมเด็กต้องเรียนตั้งแต่ 3 ขวบ พัฒนาการเด็กเป็นยังไง เด็กปกติเป็นยังไง แล้วเด็กไม่ปกติเป็นยังไง เขาก็จะมีซีทแจกอย่างเงี้ย แล้วเด็กที่ไม่ปกติก็จะมีหัวข้อเป็นประมาณ 10 20 ข้ออย่างเงี้ย เขาบอกว่าถ้าลูกเรามีในเนี้ยเกิน 5 ข้อขึ้นไปเนี้ยให้รีบไปหาหมอ โอ้ย ซอมีเลยอะ เข่งปลายเท้า เรียกไม่หัน ไม่ชี้มือ ไม่มองหน้า ไม่สบตา แม่ก็เลย เอ๊ะ เหมือนซอเป็นเลยอะ เพราะแม่เห็นอยู่ทุกวันไซ้ใหม่”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“พ้อเข้าโรงเรียนปั๊บ ได้คำตอบ ... คุณครูเขารู้ เพราะเขามีประสบการณ์กับเด็กประเภทนี้ เขาเลยเชิญคุณพ้อคุณแม่ไปคุยด้วย เขาบอกว่า ‘คุณแม่ทราบมั๊ยว่าน้องเป็น.. เป็นเด็กพิเศษ’ คุณแม่ก็งงว่า ‘เด็กพิเศษอะไรหระคะ’ ครูก็บอกว่า ‘ที่ลูกมีพฤติกรรมแบบนี้ ก็คือ ไม่สื่อสาร ไม่สบตา แม่ลองพาน้องไปหาหมอซิคะ’ คุณแม่ก็อ้าวหระคะ คุณแม่เลยพาน้องไปหาหมอที่ ง. (รพ.แห่งหนึ่ง)... เรียนโรงเรียน ซ. (โรงเรียนแห่งหนึ่ง) เขา(ลูก)ก็ไม่พูดนะ แต่เผอิญคุณครูที่นี้ดีมากๆ (เน้นเสียง) บอกได้เลยว่าครูที่ ซ. ดีมากๆ ครูคนแรกของเขา คือชื่อคุณครู นภา เรียนตั้งแต่อนุบาล 1 ที่เอิร์ธเข้า 3 ขวบครึ่ง คำแรกที่เขาเรียก เขาไม่เรียกพ้อ แม่ แต่เขาเรียกหาภา ‘ภา ทา ภา’ เอ๊ะ อะไรนะลูก ‘ภาๆ’ แม่ก็อ้อ ครูชื่อนภา ขนลุกเลยอะ แล้วแบบว่าที่นี้เขาดูแลเอาใจใส่ดีนะคะ ... ช่วงหลังๆ ที่เอิร์ธโตขึ้น อารมณ์ พฤติกรรมของเอิร์ธก็จะรุนแรงขึ้น เหมือนเด็กเขาไม่เข้าใจกัน เอิร์ธก็จะโดนแกล้ง แต่ด้วยความที่คุณครูที่นี้เรียกว่าทุกคน ไม่มีคนไหนเลย แม่แต่คนงาน ภารโรง จะเข้าใจเอิร์ธหมด”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“ครูก็ช่วยด้วย ครูก็มีส่วนช่วยด้วยเหมือนกัน ก็คืออย่างเช่นเวลาเข้าห้องน้ำ ทำกิจอะไรคะ ก็ช่วงแรกๆ ก็อาจจะยังไม่เป็น ช่วงประมาณ 3 ขวบ ยังไม่ค่อยเป็นยังช่วยเหลือตัวเองไม่ค่อยได้ ก็ เอ้อ ครูเขาก็จะช่วย”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“อาจจะมีการช่วยกัน มองเห็นอะไรที่เขาสามารถก็ได้เพิ่มเติมช่วยกัน ก็ปีไหนได้เจอครูประจำชั้นที่ดีก็โชคดี (หัวเราะเล็กน้อย) อย่างปีเนี้ยดีคะ แล้วก็รู้สึกครูเขาก็จะหาสิ่งที่เพิ่มพูนให้ลูก... จริงๆ ชอบนะคุณครูรุ่น

ใหม่เนี่ย จะมีความรู้สึกว่า เพิ่มอะ ครูรุ่นใหม่เขาจะผ่านการอบรมอะไร  
หลายๆ อย่างมาแล้ว อันไหนเด็กได้เพิ่มให้ เด็กได้เพิ่มให้”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“คุณครูที่นี่ (รร.สำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษแห่งหนึ่ง) เขาจะ  
ช่วย ที่นี้เขาก็จะสอน ตัวเลข ก.ไก่ ระบายสี จับคู่ วัน สัปดาห์หนึ่งก็สอน  
อันนี้มัน อันนั้นมัน อะไรอย่างเงี้ย เขาจะมีสมุดให้วันนี้ลูกทำอะไรมัน ทุก  
วัน ที่นี้เขาก็คืออะ เราจะได้อะไรว่าเออ วันนี้ลูกทำอะไรมัน กินอะไรมัน มี  
อารมณ์เป็นไงมันอะไรอย่างเงี้ยอะคะ”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

บางครั้งผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวก็ทำความรู้จักกับครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความ  
ต้องการพิเศษครอบครัวอื่น มีการปรึกษา ให้ความช่วยเหลือ และแนะนำซึ่งกันและกัน โดยอาจมีการ  
รวมกลุ่มผู้ปกครองพูดคุยแบ่งปันประสบการณ์กันเมื่อเจอกันขณะรอลูกเข้ารับการศึกษาหรือ  
การบำบัดต่างๆ โดยบางครอบครัวก็ได้รับข้อมูลที่เป็นประโยชน์ในเรื่องสถานที่ฝึก บางครอบครัวก็  
ได้รับการแบ่งปันในเรื่องวิธีการฝึกลูก บางครอบครัวก็ได้รับคำแนะนำในการแก้ไขปัญหาพฤติกรรม  
ของลูกจากพ่อแม่คนอื่นที่มีประสบการณ์มากกว่า

ตัวอย่างเช่น

“พอตอนหลังก็มีคนที่ทำงานพ่อ เขาบอก ลูกเขาก็เป็นเหมือนกัน ก็มี  
คนที่ฝึกเกี่ยวกับการช่วยเหลือเด็กตัวเองนะ โดยตรงอยู่ตรงเออ อะไร  
นะ (ชื่อสถานที่แห่งหนึ่ง) อะไรเนี่ยแหละคะ เขาแนะนำ คุณแม่ก็โทร  
ไปตามนั้น คุณแม่ก็ไปฝึก เพราะว่าเออครูคนที่ฝึกเนี่ย เขาเคยออก  
รายการช่วยชาวบ้าน ช่องเจ็ดสี่ อ่าคุณแม่ก็เออลูกไปฝึก ... เป็นบ้าน  
ของคุณครูอะคะ แต่ว่ารับเด็ก เลี้ยงเด็กประมาณหกเจ็ดคน คือจะไม่  
รับมาก คือถ้ารับมากดูแลไม่ทั่วถึง”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ก็คือที่ ผ. (ชื่อสถานพยาบาลแห่งหนึ่ง) คือแม่เนี่ยจะมารวมตัวกันนั่ง  
รอลูกใจ แล้วลูกห้องเรามี 7 - 8 คน ห้องนั้นห้องนี้ ก็นั่งกันเป็นกลุ่มๆ  
ห้องเราเนี่ยก็จะบอก เขาก็จะหัดให้ลูกเขาขึ้นรถเมลอะไรๆ คือเขาจะ  
หัดกันมาตั้งแต่เล็กๆ เลย ... พวกแม่ๆ ก็เลยบอก จันทน์ซอไปฝึกที่นี่ดีกว่า  
ช. (ชื่อสถานพยาบาลแห่งหนึ่ง) เออ เขาแนะนำ เขาบอกว่าเขาฝึกดีนะ  
เขาก็เอาใจใส่เด็กดีนะ ลองไปดูสิ ก็เลยไป เออ ก็ไปฝึกๆ ไปสมัครแล้ว  
เขาก็รับก็เลยฝึกๆ ไป”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“แม่น้องคนนึง เคยอยู่ที่นี้ (ชื่อโรงเรียนสำหรับเด็กที่มีความต้องการ  
พิเศษแห่งหนึ่ง) แล้วออกไปแล้ว แต่นั่น (น้อง) เขาก็โตแล้วนะ 30 พอ

30 ปีบ เขา (แม่ที่รู้จักกัน) ก็จะเจออะไรมาเยอะว่าคุณแม่เนอะ เขาก็จะบอกว่าเขาเจอวิธีนี้นะ เขาเจอเขาแก้แบบนี้ละ ‘ปอ (นามสมมุติคุณแม่) ลองคุณนะปอได้มั๊ย ถ้าปอไม่ได้ก็..’ อย่างเงี้ย จะคุยกัน ... อันนี้คือกำลังใจของคุณแม่ของน้องนี่คือได้กำลังใจคือ มีแนวทางแก้ไข แล้วก็เราเจอว่า เออ ทำอย่างงี้ดีแล้ว ลู่อต่อไป มันจะต้องมีวิธี วันนี้ ดีแค่นี้ วันข้างหน้าก็ต้องดีกว่านี้ เพราะเราไม่ได้หยุดอยู่เฉยๆ เพราะการหยุดก็คือไม่ได้อะไร แต่ตราบไคที่เราทำเนี่ย มันมีผลรออยู่ข้างหน้าอยู่แล้ว ถึงแม้มันจะยังไม่เจอ”

- แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

เมื่อครอบครัวได้รับข้อมูลที่มีประโยชน์ต่างๆ จากหลายๆ แหล่งมาแล้ว ครอบครัวก็จะมีการผสมผสานข้อมูลจากแหล่งต่างๆ รวมถึงประสบการณ์ที่ตนเองได้ดูแลใกล้ชิดกับลูกนำมาประมวลและปรับใช้ให้เหมาะกับลูกของตนเอง โดยจากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลพบว่าผู้ให้ข้อมูลมีการพูดคุยกับแพทย์ ฟังประสบการณ์ของแพทย์ที่โตบเคสอื่นๆ ที่ใกล้เคียงกัน พูดคุยกับนักจิตวิทยา พัฒนาการ นักบำบัด และคุณครู รวมทั้งอ่านข้อมูลจากในเว็บไซต์ ในหนังสือ และจากการดูทีวี โดยครอบครัวจะรับฟังแนวทางต่างๆ เก็บเป็นข้อมูลเอาไว้ปรับใช้ในอนาคต ตัวอย่างเช่น

“บางที่คุณหมอเขาจะบอกว่า บางครั้งใช้วิธีนี้ไม่ได้คุณแม่เราลองปรับคือบางทีมัน คุยกับคุณหมอ เหมือนกับเป็นเพื่อนคุยกันมากกว่า คุณหมอเคยเจอเคสอะไร อะไรยังไง แต่เราจะเป็นคนทำ เราจะเป็นคนมาปรับ คุณหมอมอบอกว่าคนนี้เขาเคยใช้วิธีนี้ ... ฟังจากคุณหมอ ฟังจากคุณแม่คนอื่น อ่านจากในเว็บไซต์ ... บางทีก็คุยกับคุณครู คุณครูที่ฝึกพูด ช่างนอกนะคะ เพราะฝึกพูดที่นี้เนี่ย น้องเพิ่งจะมาได้ฝึกเอง ก็ฝึกพูดข้างนอก ฝึก SI ช่างนอก เพราะฝึกพูดกับ SI ช่างนอกคุณแม่เอามา ก่อนที่นี้ แต่เราก้ยังใช้บริการที่นั่นเขาอยู่ ... แต่คุณแม่จะไม่ได้ ไม่มองว่าคนเนี่ย บอกแบบนี้มาแล้วผิดจะไม่ทำตามแล้วตัดตัวช่วยออก คุณแม่จะไม่คิดอย่างนั้น คุณแม่จะมองว่าแนวทางหนึ่งที่คนนึงให้ เราเอาเก็บมาเป็นข้อมูล ซึ่งจะถูกหรือไม่ถูก ณ วันนี้ไม่รู้ แต่วันหนึ่ง ถ้ามันใช้ได้ เอาเก็บมาใช้ รับฟังอะ”

- แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ก็พาน้องไปฝึกพูด ไป แล้วก็ไปเรียน SI SI นี้ก็เกี่ยวกับการ การทรงตัวอะไรอย่างนั้นคะ แล้วก็ก็มีหาหนังสืออ่าน เกี่ยวกับเด็ก เด็กออทิสติกเนี่ย ทำยังไงอะไรอย่างเงี้ย แล้วก็ไปปรึกษา ปรึกษาเพื่อนๆ หรือว่าหาข้อมูลในเน็ตอะไรอย่างเงี้ยอะคะ อะไร อะไรทำให้ จะทำให้เขาดีขึ้นอะไรอย่างเงี้ยอะคะ ... ก็ฟังจากคุณหมอ แล้วก็หลายๆ อย่างอะ บางที่เราดูตามสื่ออะไรอย่างเงี้ย เดียวนี้โรคออทิสติกนี้ก็เหมือนก็เปิดกว้างมากขึ้นแล้วนะคะ ก็จะมี มียังง้อะ เข้าถึงได้ง่ายอะ อย่าง รายการทีวี

เนี่ย เขาก็จะ เหมือนเอามาแพร่หลายเยอะขึ้นอะไรอย่างเงี้ยอะคะ ซึ่ง  
แต่ก่อนคำเนี่ยเนี่ย เราไม่รู้จ้ะ ว่าเป็นยังไง มันเป็นลักษณะไหนอะ ออทิสติกมันคืออะไร ... เราก็อ่านทุกคน ไม่ใช่ว่า เขาพูดมาเราจะไปขัดเลย  
อย่างเงี้ย เราก็อ่านแล้วเราก็มาคิดเองว่า เออ เราควรทำอย่างที่เขา  
พูดไหม หรือว่าไม่ทำ อะไรอย่างเงี้ย แต่เราก็จะฟังเขาก่อน จะไม่ไปตัด  
บทก่อนว่ามันไม่ใช่ ไม่ต้องพูดอะไรอย่างเงี้ย”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“อ่านหนังสือด้วย (หัวเราะ) อ่านหนังสือด้วย แล้วก็จากนักจิตวิทยา  
เนอะ แล้วก็มาอ่านด้วยอะคะ เรามาประมวลด้วยตัวของเราเองด้วย  
ความเป็นแม่อะเนอะ ว่ามันต้องอย่างเงี้ยๆ อะไรประมาณนี้อะคะ”

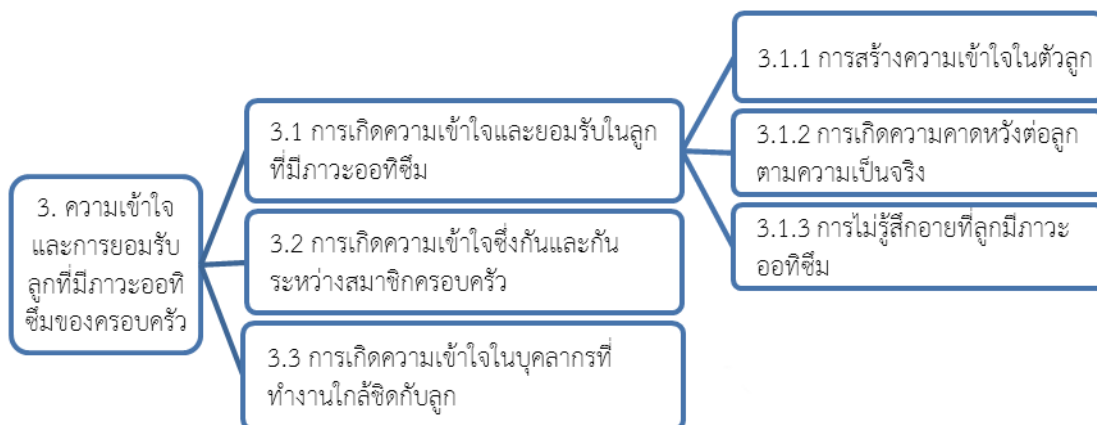
- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“เขาก็บอกว่า ใช่ น้องเป็นออทิสติก คือโรคออทิสติกก็เป็นอย่างเงี้ย  
อย่างเงี้ย อะไรอย่างเงี้ย เออ เราก็อ่านเข้าใจว่าลูกเป็นโรคนี้อีกก็ไปดูใน  
เว็บไซต์ว่าข้อมูลเป็นยังไง มีพ่อแม่คนอื่นที่ลูกเป็นอย่างเงี้ยเป็นอย่างเงี้ย  
อะไรอย่างเงี้ย ก็ไปเปิดดู พ่อเขาก็ไปเปิดดู อืม มันก็ใช่อะเนอะ”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

### ประเด็นหลักที่ 3: ความเข้าใจและการยอมรับลูกที่มีภาวะออทิสซึมของครอบครัว

จากการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่า การฟื้นคืนพลังของครอบครัวผู้ให้ข้อมูลเริ่มต้นจากการทำ  
ความเข้าใจและยอมรับภาวะออทิสซึมของลูกให้ได้ก่อน โดยการทำความเข้าใจและยอมรับนี้มีตั้งแต่  
การเกิดความเข้าใจและยอมรับในลูกที่มีภาวะออทิสซึม ทั้งในภาวะที่ลูกเป็น พฤติกรรมของลูก และ  
วิธีการดูแลลูกให้เหมาะสมกับภาวะอาการที่มีความเฉพาะในตัวลูก การเกิดความเข้าใจซึ่งกันและกัน  
ระหว่างสมาชิกในครอบครัว ระหว่าง พ่อ แม่ และลูกๆ ทุกคน และการเกิดความเข้าใจในครู ซึ่งต้อง  
เป็นผู้ดูแลใกล้ชิดลูกของตนซึ่งมีภาวะออทิสซึมอีกด้วย โดยมีรายละเอียดในแต่ละประเด็นดังต่อไปนี้



ภาพที่ 9 ความเข้าใจและการยอมรับลูกที่มีภาวะออทิซึมของครอบครัว

### 3.1 การเกิดความเข้าใจและยอมรับในลูกที่มีภาวะออทิซึม

การที่ครอบครัวจะเกิดความเข้าใจและยอมรับในลูกนั้น ครอบครัวเริ่มต้นสร้างความเข้าใจและยอมรับในตัวลูกว่าลูกมีภาวะออทิซึม และเข้าใจถึงพฤติกรรมของลูกที่มาจากภาวะออทิซึม ซึ่งความเข้าใจนี้มีส่วนช่วยให้ผู้ให้ข้อมูลรู้วิธีในการดูแลและรับมือกับสถานการณ์ต่างๆ ที่เกิดจากพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของลูก และทำให้สามารถสอนลูกอย่างมีประสิทธิภาพ นอกจากนี้ความเข้าใจยังทำให้ครอบครัวยังเกิดความคาดหวังต่อลูกตามความเป็นจริง โดยคาดหวังตามศักยภาพที่ลูกมี และไม่รู้สึกอายคนรอบข้างที่ลูกมีภาวะออทิซึมอีกด้วย

#### 3.1.1 การสร้างความเข้าใจในตัวลูก

หลังจากครอบครัวรับรู้ว่าลูกมีภาวะออทิซึมแล้ว ก็จะค่อยๆ สร้างความเข้าใจในตัวลูกที่มีภาวะออทิซึมขึ้นทีละเล็กทีละน้อย โดยครอบครัวจะเริ่มจากสร้างความเข้าใจและทำใจยอมรับว่าลูกมีภาวะออทิซึม ซึ่งเป็นการทำความเข้าใจว่าลูกมีภาวะออทิซึม และภาวะออทิซึมนี้ทำให้ลูกสื่อสารไม่ได้ มีอาการหลายหลายเป็นลักษณะเฉพาะในเด็กแต่ละคน และรักษาไม่หาย และยอมรับว่าลูกมีภาวะแบบนี้ก็ต้องเข้าใจ ให้ความรัก และให้การดูแลกับลูก

จากนั้นจึงทำความเข้าใจถึงพฤติกรรมของลูกซึ่งก็เป็นผลมาจากการมีภาวะออทิซึมว่าถึงแม้จะเป็นพฤติกรรมที่คนทั่วไปมองว่าไม่เหมาะสม แต่ครอบครัวก็เข้าใจว่าเป็นพฤติกรรมที่มาจากภาวะออทิซึมไม่ได้มาจากเจตนาที่ไม่ดีของลูก เช่น ลูกทำร้ายคนอื่นเพราะมีความบกพร่องในการปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ไม่รู้วิธีเข้าหาคนอื่น เป็นต้น

ความเข้าใจในภาวะอาการของออทิซึมและพฤติกรรมที่เกิดจากภาวะออทิซึมในตัวลูกเหล่านี้ ก็ทำให้ครอบครัวสามารถรับมือกับสถานการณ์ต่างๆ ที่เกิดจากพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของลูกว่าควรแก้ไขอย่างไรให้เหมาะกับลูกซึ่งมีอาการและพฤติกรรมที่มีลักษณะเฉพาะ นอกจากนี้ยังทำให้พ่อแม่สามารถสอนลูกได้อย่างมีประสิทธิภาพอีกด้วย



### 3.1.1.1 การสร้างความเข้าใจและทำใจยอมรับว่าลูกมีภาวะออทิซึม

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้มีการสร้างความเข้าใจและทำใจยอมรับลูกที่มีภาวะออทิซึม โดยสร้างความเข้าใจในภาวะออทิซึมที่ลูกเป็นว่าภาวะนี้มีลักษณะอย่างไร มีสาเหตุจากอะไร และทำให้ลูกเกิดอาการอย่างไรบ้าง

ความเข้าใจเหล่านี้ ทำให้พ่อแม่เกิดการตระหนักรู้ว่าลูกไม่ได้ต้องการมีภาวะแบบนี้ ทั้งยังเข้าใจความอึดอัดของลูกที่เกิดจากการสื่อสารไม่ได้ เข้าใจถึงอาการและพฤติกรรมที่มีความหลากหลายเป็นอย่างมากจึงมีลักษณะเฉพาะที่แตกต่างกันไปในแต่ละคน ทั้งยังเข้าใจว่าสามารถรักษาภาวะออทิซึมนี้ให้หายได้ จึงไม่ควรคาดหวังในเรื่องเรียนกับลูกมากเกินไป แต่ยอมรับว่าเมื่อลูกมีภาวะออทิซึม สิ่งที่คุณแม่ทำได้ก็คือการให้ความเข้าใจ ให้อภัย ให้ความรักความอบอุ่น และให้การดูแลลูกเท่าที่ครอบครัวจะสามารถให้ได้ ตัวอย่างเช่น

“พอตอนหลัง ได้อ่านในหนังสือ สาเหตุที่เป็นมาจากนี้ๆ โอ๊ะ ไม่ได้แล้ว อีกอย่างนึงเนอะน้องอะไม่อยากจะเป็นอย่างนี้ น้องไม่อยากจะเป็นอย่างนี้ น้องบอกไม่ได้ น้องอึดอัด ถ้าเราไม่เข้าใจแกแล้วใครจะเข้าใจแก ถ้าไม่สงสารแกแล้วใครจะสงสารแก คือแม่บอกว่าไม่ได้และ ทุกคนต้องช่วยกัน จะโมโหจะอะไรก็คือให้ ซอฟท์ๆ ลงหน่อย เพราะถ้าอยากให้น้องดีขึ้นทุกคนต้องช่วยกัน ถ้าอยากให้หลานดีขึ้น ทุกคนก็ต้องช่วยกัน”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“เออ ค่อยๆ ปรับไปเรื่อยๆ แล้วซอกก็เริ่ม พอฝึกไปเรื่อยๆ ซอกก็เริ่มรู้เรื่องขึ้นมามากขึ้นเรื่อยๆ ทุกวันนี้ก็เลยโอเค ทุกวันนี้เมื่อ 2 - 3 วันนี้เพิ่งคุยกันเองนะ พ่อเขาบอกว่า ไม่ต้องไปคิดไรแล้ว เขาบอกว่าโรคนี้มันคงไม่หายหรอก อย่างมากก็ฝึกให้เขาพอรู้เรื่อง เราก็ไม่ต้องไปคิดอะไรมาก ก็เลี้ยงเขาไปให้ความรักความอะไรเขาไปอย่างนี้ ไม่ต้องไปคาดหวังว่าเขาจะต้องเรียนได้ เขาจะต้องรู้เรื่องอะไรมากมาย คือเราเลี้ยงไป เราก็ให้ความรักความอบอุ่นดูแลเขาไป”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“มาๆ เริ่มรู้สึกว่ามันมาเจออาการที่มันเยอะๆๆๆ คุณหมอบอก spectrum ครั้งแรกก็ยังไม่ฟัง spectrum อู๊ย เหมือนสายรุ้งเลยหรือแล้วมันคืออะไรละสายรุ้ง ก็แค่นั้น จบ พอมาเจอกลุ่มอาการบีบีถึงเข้าใจว่ามันไม่สามารถบอกได้ว่ามันมีเท่าไร เพราะมันเยอะเยอะมากมายหลากหลายมาก ถึงเข้าใจคำว่า spectrum ว่ามันคืออะไร พฤติกรรมยังงี้”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

### 3.1.1.2 การเข้าใจและยอมรับพฤติกรรมของลูก

จากความเข้าใจและการยอมรับว่าลูกมีภาวะออทิซึม ทำให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวเข้าใจถึงพฤติกรรมต่างๆ ของลูกที่มีผลมาจากภาวะออทิซึมไปด้วย

เมื่อต้องเผชิญกับสถานการณ์ที่ลูกแสดงพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมหรือแตกต่างจากคนทั่วไปครอบครัวจึงพร้อมเข้าใจในตัวลูก เช่น การที่ลูกทำร้ายคนอื่นหรือทำร้ายพ่อแม่ ไม่ได้เกิดจากความตั้งใจ แต่เพราะว่าลูกไม่รู้วิธีการในการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ลูกชอบกระโดด ชอบเคาะ ชอบเล่นน้ำลายเพราะเป็นพฤติกรรมกระตุ้นตัวเอง ลูกชอบอยู่คนเดียว ไม่ค่อยมีปฏิสัมพันธ์กับเพื่อนวัยเดียวกัน ชอบทำอะไรซ้ำๆ เวลาชอบกินอะไรจึงกินแต่ของที่ชอบไม่หยุด เป็นธรรมชาติของเด็กที่มีภาวะออทิซึม

นอกจากนี้ พ่อแม่มองเข้าใจอีกด้วยว่าพฤติกรรมที่เกิดจากภาวะออทิซึมเหล่านี้จะเปลี่ยนไปเรื่อยๆ เมื่อพฤติกรรมหนึ่งหาย ก็อาจมีพฤติกรรมใหม่มาแทน จึงต้องใช้ความเข้าใจและไม่ถือสาลูก

ตัวอย่างเช่น

“ทำร้ายเพื่อน ก็คือ อ่า ทำร้ายเพื่อนในที่นี้ก็คือเขาอาจจะไม่ตั้งใจก็ได้ เพราะว่าเด็กกลุ่มนี้จะเข้าไปถามหรือเขาไปเล่นกับใครเขาสะกิดไม่เป็นอะคะ เอมือพาดผล็วเลยอย่างเงี้ยอะคะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ซออะ เป็นออทิสติกประเภท ชอบกระตุ้นข้อต่อตัวเอง ข้อต่อตามแขนขานี้ว ซอกก็เลยชอบกระโดด ชอบเคาะ(มือ) แล้วก็เคาะโต๊ะแบบนี้ นะ เคาะอย่างงี้ (เอานิ้วทั้ง 4 เคาะโต๊ะ) แล้วก็เอาน้ำลายมาป้ายๆ แล้วก็เคาะๆ คือแบบว่าไม่เจ็บ เคาะแรงแค่ไหนเขาก็ไม่เจ็บ ... ซอเขาจะตีเราด้วยนะ อาจจะเป็นเพราะเราตีเขาหรือเปล่าไม่รู้นะ ซอตีเราด้วยแล้วเวลาเข้า (ชื่อศูนย์ฝึกพัฒนาการสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษแห่งหนึ่ง) คือเวลาเปลี่ยนที่ใหม่ปั๊บ ซอเปลี่ยนมาประมาณหลายที่ใช้ใหม่ พอเริ่มโต เริ่มเปลี่ยน เปลี่ยนอีกและ พอเปลี่ยนที่ ใครก็ไม่รู้ ไม่รู้จัก ตอนเล็กๆ เนี่ย การปรับตัวมันไม่ยากเนอะ การดูแลอะไรอย่างเงี้ยมันไม่ยาก แต่พอเริ่ม 5 ขวบตัวโต ซอเริ่มต่อต้าน ครูให้ฝึกไม่ฝึก แม่ให้ฝึกก็ไม่ทำ ลงไปลึงไปอะไร หยิกแม่อะไร แม่เป็นรอยเต็มแขนเลยอะ เอานิ้วจิกลงไปอย่างเงี้ย เวลา เวลาที่พยาบาลเขามาช่วยดูใช้ใหม่ ซอกก็เอาแล้ว หยิกแม่ เหมือนกับว่าใคร ใครเนี่ย เข้ามาทำอะไรอย่างเงี้ย คนอื่น ไม่อยากคุยกับคนอื่น แล้วพอสอนก็คือ”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“คุณหมอบอกว่าเด็กออทิสติกเนี่ย เขาจะเป็นอย่างเงี้ย เขาจะชอบทาน ทานไม่หยุดอะไรอย่างเงี้ยอะคะ ชอบของทอด ของมันอะไรอย่างเงี้ย ... แล้วก็จะไม่ชอบเล่นกับเด็กวัยเดียวกัน ชอบอยู่กับคนโต ชอบสวยๆ แยกแยะออก ว่าเห็นพี่สวยนะ แอบมอง ทำตาวานาน”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ตอนเจอน้องมีพฤติกรรมมาเรื่อยๆ ๑ อันนี้จับอันนี้ใหม่ อันนี้หลังจากน้องกลัวเครื่องดูดฝุ่น กลัวเสียงดัง กลัวคนแปลกหน้า กลัวทุกอย่าง รับอะไรไม่ได้เลย ออกข้างนอกก็ไม่ออก อยู่คนเดียว มีพฤติกรรมเคาะคาง หมุนตัว อย่างเงี้ยอะคะ กลุ่มของออทิสติกทั้งนั้นเลย ... มันเยอะมากแล้วมันก็หมุนไป อันนี้หายอันนี้เป็น อันนี้เป็นอันนี้หายอยู่อย่างเงี้ยอะคะ”

- แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“พฤติกรรมแก็งจะเปลี่ยนไปตลอด 3 เดือนเป็นอย่างงี้ที บางครั้งอะไรนะ แต่ตอนนี้อะ ชอบ ชอบที่จะสตาร์ทรถ รถเข้ามาในบ้านก็คัน ขอดับเครื่องทุกคัน ไม่รู้แก็งใจอะไร ตอนหลังมาแก็งกลับกระดานโรงเรียนทุกห้อง ไม่รู้แก็งใจอะไร คุณครูก็ต้องให้ลบ ก่อนกลับบ้านแก็งเดินหลบหมดเลย ไม่ว่าจะเข้าหรือว่าเย็น คุณครูก็ขำ บอกว่าเออ เนอะ คุณครูก็ยังเข้าใจ คือแก็งจะเปลี่ยนของแก็งไปเรื่อยๆ 3 เดือนที่เป็นอย่างงี้ที่เป็นอย่างงั้นที ก็แม่ก็บอกว่า เนี่ย เดี่ยวพอไม่นานแก็งก็เปลี่ยนเป็นอย่างอื่นอีก คือแม่ก็เข้าใจ ก็คือไม่ถือสา เดี่ยวแก็งก็หาย แล้วก็จริงๆ แก็งก็เปลี่ยนของแก็งไปเรื่อยๆ โหถ้าจตนะ เยอะ”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ฉะนั้นเด็กออทิสติก ร้อยคนหรือสิบคน พฤติกรรมเขาก็จะร้อยแบบ จะไม่เหมือนกัน ไม่ได้หมายความว่าคำว่า ออทิสติก แล้ว พี่ๆ จะต้องเหมือนกัน มันไม่ใช่ แล้วแต่ครอบครัว แล้วแต่ความเข้าใจที่เราใส่เขา”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

### 3.1.1.3 ความเข้าใจทำให้รู้วิธีในการรับมือกับพฤติกรรมของลูก

การดูแลลูกที่มีภาวะออทิสซึมทำให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวเข้าใจลูกเป็นอย่างดี ทั้งยังได้ส่งสมประสงค์จนมีความรู้ความชำนาญในการรับมือกับพฤติกรรมของลูกในสถานการณ์ต่างๆ เพื่อปรับให้ลูกมีพฤติกรรมที่ดีและใช้ชีวิตอยู่ในสังคมได้ นอกจากนี้พ่อแม่จะสามารถดูแลลูกของตนเองได้ดีแม้เขาจะมีภาวะออทิสซึมเพราะพ่อแม่มีความเข้าใจในตัวลูกเป็นอย่างดีจึงรู้วิธีการเฉพาะในการดูแลและรับมือกับพฤติกรรมต่างๆ ของลูกได้ โดยแม่จะสามารถ

รับรู้ความรู้สึกของลูกได้ทำให้สามารถหาวิธีการในการตอบสนองเพื่อช่วยเหลือลูกได้อย่างถูกต้องเหมาะสม ตัวอย่างเช่น

“เราไม่ได้เรียนหมอมานะ มันทำให้เรามีประสบการณ์ พ่อเรามองปู่ป๊า อันนี้ใช่เลย คือมองปู่ป๊าเลยว่าคุณนี่ใช่หรือที่สติกละ มันทำให้เรามีความรู้ เรียกว่าชำนาญเลยมั้ง แล้วเรารู้พ่อที่ว่าถ้าอย่างนี้ เราควรจะทำยังไง เราควรจะทำยังไง เพราะเรามีประสบการณ์ พ่อแม่บางคนให้ๆ ไปเหอะ ให้มันหยุดร้อง ให้ๆ ไปซึ่งมันไม่ใช่ เพราะพ่อเขาได้แบบนี้ปู่ป๊า เขาก็จะทำแบบนี้ทั่วๆ ไป ซึ่งในสังคมไม่มีใครเขาตามใจนะ เพราะเด็กในจุดนี้น่ารัก ยังโอเคอยู่ ถูกมีัยคะ พ่อเขามาถึงระดับผู้ใหญ่ มันไม่ใช่ มีแต่ความน่าเกลียดอยู่บนตัวเขาแล้วละ พ่อเขาทำ สังคมก็จะมองที่อาการแปลกๆ บางทีเฮอร์ก็ยังมีอยู่นะ แต่คุณแม่ก็จะสอนแล้วก็ไม่อาย อยู่ป้ายรถเมล์คุณแม่จะสอน ลูกจำนะครับขึ้นรถแบบนี้ อะไรจ้ะ”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“แต่ถ้าคุณแม่ไปตุน้องคนอื่นคุณแม่ก็คิดว่าคงไม่ได้นะ เพราะเรา คือเราไม่ได้เข้าใจเขาตั้งแต่แรก คือคิดว่าอยู่กับน้องแบบเนี้ย อย่างแรกคือเราต้องเข้าใจเขาก่อน แล้วก็ใช้ปรับเอา เพราะเด็กคนนึง ใช้วิธีมัน ไม่รู้จริงๆ มันอาจจะได้ว่าเด็กหลายๆ คนใช้วิธีการนี้ เพราะอย่างครูเขาใช้ได้ เด็กหลายคนใช้วิธีการเดียว เพื่อที่จะหยุดเด็ก แต่อย่างคุณแม่ คุณแม่ไม่รู้ว่าคุณแม่ไปฝึกคนอื่นแล้วใช้วิธีเดียวกับลูกเราจะได้มีัย อันนี้ไม่รู้”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“อืม คือการร้องของเขา ถ้าเขาจะกินแล้วแม่บอกไม่ให้ เอาแล้ว ลงไปกลิ้ง อันนี้คือขัดใจ ช่างมัน เอาไปเก็บแล้วก็ไม่สนใจ ช่างมัน ให้มันร้องไป แต่ถ้าอย่างที่ว่า นิ่งๆ อยู่กินอยู่แล้วก็อยู่ๆ ก็ร้องขึ้นมา เราก็ไม่รู้ว่าจะเจ็บตรงไหน อะไรติดคอหรือเปล่าอะไรถึงได้ร้อง เจ็บจนทนไม่ได้จนต้องร้องออกมา เพราะชอเนี้ย ถ้าเจ็บจนทนไม่ได้ถึงจะร้องนะ เพราะเขาจะความรู้สึกลึกละ เขาจะเจ็บยาก อืม”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ลูกมาเรียน ลูกเป็นคนที่มีรับรู้ ถ้าเกิดว่ามีเรื่องอะไรลูกไม่สบายใจหรือว่าแกโดนดูหรือว่าไม่ชอบอะไรอย่างเงี้ย แกจะไม่ลงจากรถเลย มีอยู่หนึ่ง แกมาเรียน พอนั่งแกชอบเล่นน้ำมูกเล่นอะไรมันสกปรก แล้วมาถามโรงเรียนเขาบอกว่า ถามครูตาเขาบอกว่า ออสงสัยโดนครูคุนแม่เลย คุณแม่ ... เดินมาถึงโรงเรียนลูกทำท่าอึดอัดไม่ลงรถ ลงก็แบบไม่เต็มใจ บางทีแกก็จะถุยน้ำลายซ้ายมึงขวามึงนี่คือแกไม่พอใจ แม่ก็สังเกตเห็น พออย่างงั้น แม่บอกว่าถ้า แม่จะไปดูอย่างหนึ่งคือ ถ้ามาถึงโรงเรียนแล้ว

ลูกไม่ลงหรืออะไร ลูกจะพูดเหมือนกันแสดงว่ามีอะไรที่โรงเรียน ฉันเอา ลูกกลับบ้าน แล้วก็โทร.มาทางโรงเรียน”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“พ่อเขาเอาใจจะค่ะ เขาจะรู้ว่าใครที่เขาบงการได้ เขามีอำนาจกับใคร คนไหนที่ต่อรองได้ คนไหนที่ต่อรองไม่ได้เขาจะรู้ ถ้าไปไหนกับพ่อนี้พ่อ คุณไม่อยู่ ต้องกับแม่”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

#### 3.1.1.4 ความเข้าใจทำให้สามารถสอนลูกได้อย่างมีประสิทธิภาพ

ความเข้าใจในตัวลูกของครอบครัวทำให้พ่อแม่รู้ว่าจะสามารถสอน ลูกให้เกิดความเข้าใจในสิ่งต่างๆ ได้อย่างเหมาะสมกับลักษณะของลูกซึ่งมีความ แตกต่างจากการสอนเด็กปกติ

บางครอบครัวจะต้องมีการเตรียมความพร้อมให้ลูกเมื่อลูกต้อง เรียนกับครูคนใหม่ บางครอบครัวเวลาลูกมีปัญหากับคนอื่นแม่มักจะเข้าใจได้ ทันทีว่าเป็นเพราะอะไรจึงสอนให้ลูกแก้ไขพฤติกรรมนั้นๆ หรือบางครอบครัวก็ เข้าใจว่าเรื่องไหนที่ลูกต้องการฝึกเพิ่มเติมเพื่อให้มีพัฒนาการดีขึ้นครอบครัวก็ให้ การสนับสนุนอย่างตรงจุด

ตัวอย่างเช่น

“สมมุติว่า ถ้ามองจากการว่ายน้ำมี๊ สมมุติว่าถ้าเด็กปกติไปเรียนว่ายน้ำ ก็ไปเจอครูเลย ครูสอนก็ฟังคำสั่งเลย เขาก็เป็นอาจจะเป็นขั้นตอนปกติ แต่เราต้องบอกลูกก่อนว่า เดี่ยวคุณครูคนนี้จะทำให้ลูกว่ายน้ำเป็นนะ ไม่จมน้ำนะ แล้วจะได้ว่ายน้ำเก่งนะ คือต้องปรับอารมณ์ปรับพื้นฐานลูก เราก่อน ปรับให้เขาฟังคำสั่ง ก็ต้องสอนเขาว่าให้มองหน้าคุณครูนะ เวลาคุณครูบอกแล้วจะเข้าใจ เนี่ย แต่ถ้ากับเด็กคนอื่นก็ไม่ต้อง เขาฟัง เองของเขาใช้มี๊คะ ขั้นตอนมันก็ยากหน่อยค่ะ ต้องบอกให้เขาฟัง สิ่ง สำคัญของเด็กพิเศษก็คือ มองกับฟัง มองหน้ากับฟัง คุณครูที่จะสอน เหมือนกันค่ะ ถ้าเด็กไม่มองหน้า เด็กไม่ฟัง ยังไม่ได้ การมองหน้าเนี่ย ถ้าเด็กไม่มองหน้าสอนอะไรก็ไม่รู้เรื่องค่ะ ต้องให้เขามองหน้าก่อน ถ้า จะสั่ง “ดล เอ้อ ดล ไปเอาของที่อยู่ในโรงอาหารได้มี๊” ต้องจับดลมอง หน้าก่อน “ดลมองหน้าแม่ มองตาแม่แล้วใช้มี๊ ดล โรงอาหารนะ ดล ไปเอาของตรงนี้นะ” เนี่ยค่ะ ต้องๆ ให้เขามองหน้าเราสำคัญที่สุดเลย”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“แล้วก็บางทีเขาคงไปเข้าซี้เพื่อน เพื่อนก็ถอนหายใจ เอ้อ เหมือน รำคาญ เขาก็จะมาถาม ‘คุณแม่ครับเฮ้อ แปลว่าอะไร’ คุณแม่จะทราบ ทันทีเลยว่า ‘ตอนนั้นเอิร์ธเข้าไปถามเพื่อนเขาใช้มี๊ครับ’ เอิร์ธบอก

‘ใช้ครับ’ ‘แล้วเพื่อนกำลังทำอะไรอยู่’ ‘เพื่อนกำลังคุยอยู่’ ‘แม่รู้ว่าหนู  
เวลาจะเข้าไปถาม หนูจะต้องเอาคำตอบเดี๋ยวนั้น แต่มันไม่ใช่กะลูก  
หนูต้องคิดว่าเพื่อนทำอะไรอยู่ หนูต้องคอยให้เพื่อนทำให้เสร็จ ถึงจะ  
ตอบเอิร์ธได้’”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“แม่มีให้นักกิจกรรมบำบัดจาก (ศูนย์ฝึกพัฒนาการสำหรับเด็กที่มีความ  
ต้องการพิเศษแห่งหนึ่ง) เขามาฝึกที่บ้านทุกวันอาทิตย์ กระโดดกันตั้ง  
ตุงๆ อยู่ข้างบนห้องนอนอะ เก็บที่นอนซิดข้างฝาหมดเลย แล้วก็ให้เป็น  
ห้องยาวๆ แล้วก็ให้เขาฝึกกระโดดแทมโพลีนอะ แล้วก็กระโดดลูกบอล  
เขาบอกว่าให้ฝึกเป็นสเต็ปๆ ทำอันนี้ แล้วไปทำอันนี้ แล้วไปทำอันนี้  
แล้วมาจับที่อันนี้ ฝึกไอนี้เยอะ การจัดระเบียบของสมองอะ แล้วเขาจะ  
ได้รู้ขั้นตอนว่าอะไรก่อนอะไรหลัง แล้วการรับรู้มันก็จะ เป็นระบบมาก  
ขึ้น แล้วพอ พอสมองเป็นระบบมากขึ้น แล้วพอสมองเป็นระบบมากขึ้น  
การรับข้อมูลการเรียงเรียงมันก็จะ เป็นระบบ แล้วมันก็จะออกมาเป็น  
คำพูด จริงๆ นะ แม่อะฝึกซอผิดมาตั้งแต่แรก แล้วอย่างซอเนี่ยต้องฝึก  
SI ก่อน เพราะเขาต้องการการกระตุ้นด้านข้อต่อร่างกายมาก มันต้อง  
ฝึกด้านนี้ก่อน เพื่อเอาพลังงานออกไป แล้วก็ จัดระบบสมอง ตอนนั้น  
หมอดันให้ไปฝึกพูดก่อนเลย มิน่า ไม่ได้เรื่องอะไรเลย ซอเดินทั่วห้อง  
ซอไม่นั่งเลย”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

### 3.1.2 การคาดหวังต่อลูกตามความเป็นจริง

การที่ครอบครัวสามารถมีความคาดหวังต่อลูกตามความเป็นจริงได้ก็เป็นความ  
เข้าใจและยอมรับในลูกที่มีภาวะออทิซึมได้แบบหนึ่ง โดยผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงความคาดหวัง  
ของตนเองที่มีต่อลูกว่าจะไม่คาดหวังสูงเกินไปโดยจะคำนึงถึงความสามารถของลูกด้วย อยากร  
ให้ลูกสามารถปรับตัวและอยู่ในสังคมได้และไม่อยากให้ลูกเป็นภาระของคนอื่น

จากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลและครอบครัว พบว่า ผู้ให้ข้อมูลไม่  
คาดหวังในตัวลูกมากเกินไป แต่คาดหวังให้เขาพัฒนาขึ้นตามศักยภาพของเขา ทั้งยัง  
มีความเข้าใจว่าการคาดหวังสูงเกินไปจะทำให้ตนเองเป็นทุกข์ จึงต้องคำนึงถึง  
ศักยภาพที่ลูกมีด้วย และพยายามฝึกให้ลูกทำได้ในสิ่งที่จำเป็นกับการใช้ชีวิต แต่ถ้า  
สิ่งใดไม่จำเป็นก็ไม่บังคับให้ลูกทำได้

ตัวอย่างเช่น

“เอาตามศักยภาพเขาเนียแหละคะ ยิ่งถ้าบังเอิญได้ก็ถือว่าโชคดีไป ก็  
สอนกันไป (หัวเราะ) ก็แบบ แล้วเราก็ไม่คาดหวังอะไรเยอะ เพียงแต่ว่า  
อาจจะมึ่เป้าหมาย แต่ว่าไม่ได้คาดหวังว่าต้องอย่างงี้ให้ได้นะ จะไม่ใช่

คะ คือมีเป้าหมายแค่ลองอันนี้ซี ลองอันนี้ซี แค่ลองอันนี้ซี มาลองอะไร  
ที่มันเป็นประโยชน์ไปเรื่อยๆ ”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“สมมุติเราฝึกให้ช้ออ่านหนังสืออย่างเงี้ย ทำไมอ่านไม่ได้ซักที ทำไม  
อ่านไม่ได้ซักที ฝึกทุกวันๆ ก็ยังทำไม่ได้ เราก็เครียดอะ มันทำให้เรา  
หมดกำลังใจที่จะทำอะไร เพราะว่าฝึกไปก็ว่างเปล่า ฝึกไปก็ว่างเปล่า  
มันก็ไม่มีผลอะไร ทำให้เราเครียด แล้วเราก็หมดกำลังใจไม่อยากทำ ซึ่ง  
มันไม่ใช่เราไปคาดหวังอย่างนั้นไม่ได้ ... อืม เพราะปัจจัยมันอยู่ที่ตัวขอ  
นะ เพราะว่าทำอะไรได้หรือไม่ได้มันอยู่ที่ความสามารถของเขาอะ  
อยู่ที่ความบกพร่องแล้วก็การเรียนรู้เขาว่าเราฝึกอะไรได้แค่ไหน เราฝึก  
อะไรแล้วเขาเรียนรู้ได้เขาก็เร็ว ถ้าอะไรเรียนรู้ เขารับ เขายังทำไม่ได้  
เขาก็ไม่ได้ มันอยู่ที่ตัวเขา เนอะ เราฝึกอะฝึกได้ แต่ตัวเขาจะไปตามที่  
เราฝึกได้แค่ไหน มันอยู่ที่ตัวเขาด้วย”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ก็ดูจากน้อง เพราะพี่มองว่าบางทีเราคาดหวังมาก แต่น้องไปไม่ได้ มัน  
ก็สร้างทุกข์ให้กับเราเอง เพราะเราคาดหวังสูงกว่าความเป็นไปได้”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“อันไหนเขาช่วยได้ก็ให้เขาช่วย อันไหนที่เขาไม่ช่วย เราก็ ถ้ามันไม่ใช่  
มันไม่จำเป็นเราก็ไม่บังคับ ถ้าเกิดอย่างวินัยของเขาเนี่ย ต้องแปรงฟัน  
ก็อยากให้เขาทำได้ด้วยตัวเอง สิ่ง สิ่ง ประจำวัน หน้าที่ของเขา ก็อยาก  
ให้เขาทำได้”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวทราบดีกว่าตนเองไม่สามารถจะอยู่ดูแลลูกได้  
ตลอดไปจึงมีความคาดหวังอยากให้ลูกสามารถปรับตัวและใช้ชีวิตร่วมกับคนอื่นใน  
สังคมได้ โดยพยายามเลี้ยงลูกให้เหมือนเด็กปกติ ไม่ให้เขาติดความสะอึกสบายมาก  
จนเกินไป

ตัวอย่างเช่น

“ในอนาคตราก็ไม่สามารถอยู่กับเขาตลอด (หัวเราะเล็กน้อย) เขาก็  
ต้องอยู่กับคนอื่นได้มีสังคม ปรับตัวให้ได้ ใช่ไหมคะ เดี่ยวพ่อแม่ก็ต้อง  
เสียชีวิตก่อนอยู่แล้ว ลูกอยู่ได้ไหมถ้าไม่มีพ่อแม่”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“คือจะไม่ แม่จะเลี้ยงช้อแบบว่าให้เหมือนลูกปกติ คือจะไม่อยากแยก  
ต่างหากว่า ช้อช้อต้องพิเศษไปหมด จะไม่ใช่อย่างนั้นไง เพราะว่า

เดี่ยวเวลาเขาไปอยู่ที่อื่นหรือไปอยู่กับคนอื่น มาโรงเรียนอะไรอย่างเงี้ย เขาจะอยู่ไม่ได้จะปรับตัวไม่ได้”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ก็คุยกับพ่อว่า เขาเป็นอย่างเงี้ย ไปทำให้เขาสบายมากมันยังไม่ดีเราก็ก็น่าต้องให้เขาลำบากบ้าง ต่อไปถ้าเกิดไม่มีเราเขาจะอยู่ยังไง ถ้าเกิดเขาไม่ดีขึ้นอะไรอย่างเงี้ย”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

นอกจากนี้ครอบครัวยังไม่อยากให้ลูกต้องเป็นภาระกับคนอื่น เช่น ลูกคนปกติที่เป็นพี่น้องของลูกที่มีภาวะออทิสซึม จึงพยายามฝึกลูกให้ช่วยเหลือตนเองได้ หรือสามารถใช้ชีวิตเหมือนคนปกติให้ได้มากที่สุดและสามารถพึ่งตนเองได้ ตัวอย่างเช่น

“ทุกวันนี้ก็ฝึกไป ให้ขอ ชีวิตประจำวันอะ การช่วยเหลือตัวเอง เออ ไม่ต้องเป็นภาระคนอื่น ไม่ต้องเป็นภาระกับพี่เขาเวลาโต เพราะพี่เขาก็ต้องมีชีวิตของเขา มีครอบครัวของเขา เขาจะได้ไม่ต้องมานั่งแบกช้ออีก คนนึงอะไรแบบนี้ พ่อเขาคิดอย่างงั้นนะ”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“คือยอมรับว่าไม่อยากให้ลูกเป็นภาระของใคร แม้กระทั่งพี่เขามีกิจจริง แต่เราก็กพยายามให้พี่เขารับภาระน้อยที่สุดคะ ... เพราะถ้าให้เขาทำงานตามระบบ มีเงินใช้ คิดว่าจากช่วงเนี้ยช่วงวัยเรียนเนี้ย แม่ก็ค่อยๆ สอนเขาให้รู้จักค่าของเงิน รู้จักการหาเงิน รู้จักใช้ชีวิตอะไรอย่างเงี้ย เขาก็น่าจะอยู่ได้ในอนาคตโดยที่ไม่เป็นภาระกับใคร”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“เราไม่ได้มองว่า เราเอาเขามาเพื่อจะ让他ไปเรียน เราไม่ได้มองตรงนั้นแล้ว คือให้เขาอยู่ยังไง เพื่อไม่มีพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์กับคนอื่น อยู่ร่วมกับคนอื่นเขาได้ ใช้ชีวิตเป็นปกติอยู่ในสังคมปกติได้โดยไม่เป็นภาระกับคนอื่น แค่นั้นเอง ตอนเนี้ย ... คุณแม่คิดแค่นั้น อย่างเรียน ก็ไม่คิดแล้วนะคะว่าน้องจะเรียนได้มั๊ยหรืออะไรได้มั๊ย ก็คือเรามองว่าอะไรที่เราพยายามเต็ม ปูให้เขาได้ เราก็จะปูให้เขาไว้ตั้งแต่ตอนนี้ เอาแค่ว่า ให้เขาอยู่โดยที่ พี่เขาสามารถดูแลตัวเองได้โดยที่น้องเขาไม่เป็นภาระให้พี่จนพี่รู้สึกว่าร้ออัด หรืออยู่ร่วมกันไม่ได้ แค่นั้นเอง”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ความคาดหวังของแม่ก็ลูกสามารถยืนหยัดด้วยตัวเอง อย่างเช่น น้องไปรร.เอง น้องกลับบ้านเองอะไรอย่างเงี้ยคะ แต่ก็คงต้องใช้เวลาจนถึงมัธยมอะเนอะ แต่แม่ก็คาดหวังว่า แต่ก็แอบอยากจะสอนเขาเหมือนกัน



นะคะว่าอยากให้เราลองไปเอง แต่ก็อาจจะแอบตามไปอย่างจืดจาง  
แต่คาดหวังว่าเขาจะดูแลตัวเองได้แล้วก็ถึงขนาดไปเองกลับเองอย่าง  
จืดจาง ... ไม่ต้องพึ่งแม่อะพุดง่ายๆ (หัวเราะ) เออ ก็คือไปเองกลับ  
เองอะคะ แต่ว่า เขาอาจจะทำได้ก็ได้ แม่นิดก็ยังไม่เคยลองนะอะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

### 3.1.3 การไม่รู้สึกลูกอายุที่ลูกมีภาวะออทิซึม

จากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวที่พบนั้นอาจกล่าวได้ว่าการไม่รู้สึกลูกอายุที่ลูกมีภาวะออทิซึมเป็นการแสดงถึงการยอมรับภาวะออทิซึมในตัวลูกได้เป็นอย่างดี เนื่องจากยอมรับในสิ่งที่ลูกเป็นได้จึงไม่ต้องอายหรือปิดบัง แต่สามารถเปิดเผยให้คนอื่นรับรู้ ไม่สนใจสายตาคนรอบข้าง หรือบางครั้งก็ช่วยทำความเข้าใจกับคนรอบข้างหรือคนในสังคมด้วยว่าภาวะออทิซึมคืออะไร มีลักษณะอาการอย่างไร เพื่อให้คนในสังคมได้เข้าใจและยอมรับบุคคลที่มีภาวะเหล่านี้

ผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงการไม่อายที่ลูกมีภาวะออทิซึมว่าไม่ได้รู้สึกลูกหรือต้องปิดบัง เมื่อมีคนถามถึงลูก มองพฤติกรรมที่ผิดปกติของลูก หรือลูกแสดงพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมแม่อีกจะเป็นฝ่ายเข้าไปขอโทษหรืออธิบายว่าลูกมีภาวะออทิซึมและภาวะนี้มีลักษณะอย่างไร เพื่อให้คนในสังคมได้เข้าใจในพฤติกรรมของลูกและทำให้ทราบว่าลูกไม่ได้ตั้งใจทำให้คนอื่นเดือดร้อน

นอกจากนี้พ่อแม่บางคนยังเห็นถึงประโยชน์ว่าการไม่อายและพาลูกเข้าสังคมเป็นการฝึกให้ลูกรู้จักการปรับตัวและอยู่ในสังคมได้ แม้ว่าสำหรับพ่อแม่บางคนจะเป็นเรื่องท้าทายที่ต้องเอาชนะความอายของตนเอง แต่พ่อแม่ก็จะนึกถึงสิ่งที่ลูกจะได้เรียนรู้มากกว่าความรู้สึกอายของตนเอง

ตัวอย่างเช่น

“คือว่าเราก็ต้องเปิดใจยอมรับว่าลูกเราเป็นอย่างนี้ แล้วก็พาเขาไปทุกที่อะ ก็ไม่ ก็ไม่ ไม่ได้อายว่าเออเวลาลูกอารมณ์ไม่ดีหรืออะไรอย่างเงี้ย คนเขาจะมองว่าลูกเราผิดปกตินะ เราก็จะบอกเขาว่าอ้อเป็นเด็กพิเศษคะ เขาก็จะถามว่าเป็นไงคะ อะไร ก็เล่าให้เขาฟัง อย่างนั่งรถเนี่ย สวัสดิ์ศรีรับ ซื่ออะไรศรีรับ น้องพุดไม่ได้คะ เป็นออทิสติก ... ไม่ได้ปิดบังไม่ได้ว่าพอเขาทักแล้วเราจะหน้าอารมณ์เสีย มาอยู่อะไรกับลูกชั้น ก็ไม่มี (หัวเราะเล็กน้อย) ... ก็ เราก็บอกเขาไปตรงๆ ถ้าเกิดลูก บางทีแบบ เสียงดังอะไรอย่างเงี้ย เขาจะได้เข้าใจ เออลูก อ้อ เขาเป็นเด็กพิเศษ ไม่อยากให้เราคิดเองใจว่ามันเป็นอะไรนะ เขาเป็นอะไรนะ (หัวเราะ) เออ เราก็บอกเขาไปดีกว่า อืม ไม่ต้องให้เขาคิด (หัวเราะ)”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“เขาบอกอ้าว มีลูกอีกคนหรือ ก็บอกเนี่ยคนเล็ก ไม่เคยเห็นเลยอะ  
ทำไมไม่ออกมาเลย ก็บอก เขาเป็นออทิสติกอยู่ในบ้านไม่ค่อยได้  
ออกมาอะไรอย่างเงี้ย เขาก็บอกอ้อ ก็เล่าให้เขาฟัง แม่ก็ไม่ได้อายอะไร  
นะ ก็เล่าให้เขาฟัง ก็เล่าว่า เขาก็ไม่เข้าใจว่าออทิสติกมันเป็นอย่างเงี้ย แม่ก็  
เล่าให้เขาฟังคร่าวๆ ว่าเป็นอย่างเงี้ย นะ อ้อ ไม่น่าละ ได้ยินเสียงเด็กที่  
ไหนร้อง ร้องนานมาก ร้องไม่หยุดอะไรอย่างเงี้ย ก็บอก ไอ้เนี่ยแหละๆ  
เขาก็บอกอ้อหรือ ก็เข้าใจ”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ไม่อาย ไม่อาย ไม่อาย บอกว่าถ้าอาย แล้วลูกจะดีขึ้นหรือ มีอะไรบาง  
ทีสังคมไม่รู้หรือว่ามันมีโรคพรณนี้ ลูกเป็นอย่างเงี้ย ก็ต้องบอกเขาว่า  
น้องพูดไม่ได้ น้องอะไรอย่างเงี้ย คือ แก่ก็พฤติกรรมแกจะเปลี่ยนไป  
เรื่อยๆ อย่างเงี้ย แม่ต้องบอกว่า “เออ ขอโทษนะคะ เมอญูกพูดไม่ได้  
แล้วเป็นเด็กออทิสติก เป็นเด็กพิเศษนะคะ แต่ตอนนี้แกชอบ  
ล้วงกระเป๋ แต่แกไม่มีอะไรนะคะ ขอโทษจริงๆ นะคะ ขอโทษด้วย”  
อะไรอย่างเงี้ย ก็พูดดีๆ คนที่จะโมโห ถ้าเราพูดดีแม่คิดอยู่อย่างเงี้ย เขา  
ก็ต้องเย็นลง เออ เขาก็ต้องเข้าใจ แล้วเขาก็เข้าใจจริงๆ ”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“เออ ถ้ามองแปลกๆ แล้วรู้สึกว่าคุณจะทำควมวุ่นวายให้เขา เราก็บอก  
ว่าโทษนะคะ ขอโทษเขาก่อน พอดีน้องเป็นอย่างเงี้ย ก็บอกเขา แต่  
ส่วนมากเดี๋ยวนี้นคนเริ่มรู้เยอะ แต่คนไม่รู้เราก็จะบอก ก็อย่างเงี้ยอาศัย  
บอกเอง (หัวเราะเล็กน้อย) ... เราก็ต้องปรับตัวลูกให้ทานง่ายอยู่ง่าย  
พาเขาไปทุกที่ เขาจะปรับตัวเป็น เนี่ยถ้าไม่อายนะ ทุกอย่างลูกปรับได้  
เองด้วย ... แล้วก็ไปไหนพาเขาไปหมด ไปด้วยหมด ไม่ใช่อย่าคิดว่าไป  
แล้วมันจะยุ่ง อย่าคิดอย่างเงี้ยนะ ต้องไปแก้อาการอันไหนเอาข้างหน้า  
เลย ... ถ้าเราไม่ออกไปเราก็จะไม่เห็นปัญหา มันหนีไปไม่ได้ตลอด  
หรือคะปัญหา มันต้องเจอให้แก้อยู่เรื่อยๆคะ (หัวเราะเล็กน้อย)”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“เราต้องชนะตัวเราเองให้ได้ก่อน ถ้าเราม่ัวแต่อาย ลูกเราจะไม่ได้อะไร  
เลย แล้วเราจะสอนลูกเราเงี้ย ... เวลาคุณแม่สอนคุณแม่จะไม่ค่อย  
สนใจ เวลาคุณแม่สอนเนี่ย แม่จะไม่ค่อยสนใจคนอื่นนะว่าเขาจะมอง  
เราเงี้ย คำไหนเรา รู้สึกเงี้ย เพราะคุณแม่รู้แต่ว่าคุณแม่สอนลูกต้อง  
ให้ลูกได้รับความรู้ตรงนั้น ว่าลูกจะต้องทำเดี๋ยวนั้น สอนทันทีจะไม่ให้  
จุดนั้นผ่านไป ... สำหรับคุณแม่ คุณแม่คิดว่า ความรู้สึกของคุณแม่ คุณ  
แม่ไม่แคร์สายตาคนอื่นเลยไม่ยากสำหรับคุณแม่ นะ แต่คนอื่นคุณแม่ไม่  
ทราบเพราะว่าเรามีจุดมุ่งหมาย point ของคุณแม่ ก็คือลูก ... ใครจะ

คำหนิ ‘โอย อีนี่ปากมาก อีนี่อะไรอย่างเงี้ย หรือว่าหน้าตาอย่างเงี้ยทำไม ลูก..’ คุณแม่ไม่สน รู้เพียงแต่ว่า ลูก ข้างหน้าคือลูก ลูกคุณแม่จะต้องดี ลูกจะต้องผ่านตรงนั้น”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

หลายครั้งที่นอกจากผู้ให้ข้อมูลจะไม่รู้สึกอวยกับการที่ลูกมีภาวะออทิซึมแล้ว ยังรู้สึกว่ายากที่จะสร้างความเข้าใจให้คนในสังคมเข้าใจเด็กที่มีภาวะออทิซึมมากขึ้นอีกด้วย โดยพยายามอธิบายให้คนในสังคมรู้จักว่ามีเด็กที่มีความต้องการพิเศษประเภทนี้ คือ มีภาวะออทิซึม และเด็กที่มีภาวะนี้จะมีลักษณะอย่างไรบ้าง หากใครมีความเข้าใจที่ผิดเกี่ยวกับภาวะที่ลูกเป็นก็จะอธิบายให้เข้าใจถูกต้อง

ตัวอย่างเช่น

“อายหรือ ก็ไม่รู้ ก็จะทำอะไรที่เราต้องยอมรับ อายไปเขาเหมือนว่า เขาก็คิดไปต่างๆ นาๆ เนอะ บอก ก็บอกเขาไปเลยว่าเออเนี่ย เขาจะได้รู้ว่าเด็กพิเศษมันเป็นยังไง คำว่าพิเศษ พิเศษลักษณะไหน ก็บอกพิเศษ เป็นออทิสติกอะคะ เขาจะสื่อสารด้านภาษาไม่ได้อะไรอย่างเงี้ย ก็บอก ... ก็อยากให้เราทราบอะว่าเออ ทุกวันนี้มันมีโรคใหม่ๆ เกิดขึ้นนะ บางคนยังไม่รู้เลยว่าออทิสติกคืออะไร ... เอออยากให้เราทราบอะ (หัวเราะ) คุณเคยดูทีวีเมื่อคืนปะ ที่เขาเอารายการเด็กออทิสติกมา ออกอะ ลักษณะนั้นนะคะ ก็บอกไปอย่างเงี้ย (หัวเราะ) มันมีช่วงข่าว เขาจะมีเด็กแบบนี้ออกเยอะขึ้นนะบางช่วงอะนะ ก็อยากให้คุณรู้ (หัวเราะ) ก็บอกว่าแต่ก่อนก็ไม่ได้เหมือนกันอะคะ เนี่ยพอมีลูกก็เพิ่งเข้าใจเหมือนกันว่าเป็นแบบนี้ ... เด็กแบบนี้เขาเรียกออทิสติก”

- แมวี ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ถ้าตัวเราเองเราก็นีคะ เราก็แก้ปัญหาเฉพาะหน้าตลอด คือเหมือนกับว่าเด็กคนนี้ไม่รู้ก็อธิบาย อย่างสมมุติเขาบอกว่าคลปัญญาอ่อนอย่างเงี้ย สมมุติเพื่อนห้องเขานะคะตอนที่เขาเรียนร่วม ‘คลไม่ถึงกับ ไม่ใช่ลูก อันนี้เขาเรียกว่าออทิสติก’ ก็อธิบาย ออทิสติกคืออะไร บางทีบางคนก็ฉลาด แต่บางคนเขาไม่เข้าใจในคำพูด บางคนเขา เอ้อ อะไรอะ เราก็จะอธิบายเด็กคนนี้ ถ้าสิ่งที่เราเจอนะ ... กับเพื่อนที่ไม่เข้าใจ กับเพื่อนที่ไม่รู้ อันนั้นพ่อแม่เขาคงไม่ได้สอนลูกเขาว่าจะมีเพื่อนแบบไหน เพราะว่าบางทีมันก็ไม่แน่นอนอะ ถ้าพ่อแม่เขาไม่ได้ให้ความรู้เองเราก็อธิบายตัวเอง (หัวเราะเล็กน้อย) แต่เราไม่โกรธเขา ถ้าถามว่าโกรธมั๊ย ไม่โกรธหรอก มันก็ถือว่า เราจะแก้ยังไงต่อ แก้ไขปัญหานี้ยังไง ก็ดูแลละวัน แต่ละคนไป”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

ผู้ให้ข้อมูลบางคนอยากให้คนในสังคมเข้าใจเด็กที่มีภาวะออทิซึมจนรู้สึก ว่าอยากให้มีการบรรจุเรื่องเกี่ยวกับภาวะออทิซึมในบทเรียนให้เด็กๆ ได้เรียนใน โรงเรียน ตัวอย่างเช่น

“บางทีเวลาเจอคนที่ไม่ยอมรับนี่ก็เป็นปัญหาเหมือนกันนะคะ จริงๆ แล้วเนี่ยต้องให้พื้นฐานความรู้เรื่องออทิสติกเนี่ย ตั้งแต่ มันน่าจะใส่เข้าไป ในบทเรียนด้วย อย่างสมมุติว่าคนเป็นโรคอะไรละ โรคอะไรก็ช่าง ก็ น่าจะใส่โรคออทิสติกลงไปด้วย เกี่ยวกับด้านวิชาการที่คนทุกคนจะต้อง เรียนรู้ สมมุติว่าคนนี้เป็นโรค อ่า ไอกรน โรคคอตีบ โรคอะไรเนี่ย ออทิสติกก็น่าจะมีแล้วก็มีวิธีปรับอะไรอย่างเงี้ยอะคะ เพราะว่าพวกคนรู้ เยอะๆ แม้กระทั่งเด็กเริ่มรู้แล้วเนี่ยเขาก็สามารถอยู่ร่วมกับเด็ก ออทิสติกได้ด้วย สามารถชี้แนะ สามารถสอนกันได้ด้วย บอกได้ด้วย ... เพราะว่าแน่นอนมันจะต้องมีเพื่อนออทิสติกแน่นอน เหมือนกับว่า สารพัดโรคก็มี โรคนี้ก็น่าจะมีให้เด็กได้รู้ ... ไอโรคนี่บางทีมันก็หลีกเลี่ยง ไม่พ้น มันหลีกเลี่ยงไม่ได้มันอะนะคะ เหมือนกับว่าไม่แน่หรือเด็กคนไหนใน อนาคตอาจจะต้องเป็นนักจิตวิทยาหรืออาจจะแพทย์ทางเนี่ย ซึ่ง เด็กเขาจะได้ เรียนรู้ได้ แก้ไขได้ตั้งแต่เด็กๆ ว่าจะช่วยเพื่อนได้ยังไง มัน ก็เป็นจุดหนึ่งที่น่าจะเป็นส่วนที่ดี”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

### 3.2 การเกิดความเข้าใจซึ่งกันและกันระหว่างสมาชิกครอบครัว

การเกิดความเข้าใจซึ่งกันและกันระหว่างสมาชิกครอบครัว เป็นส่วนหนึ่งที่ทำให้ ครอบครัวอยู่ร่วมกันได้อย่างมีความสุข มีความเข้าใจอกเข้าใจเป็นที่พึงพอใจให้กันและกัน และไม่เกิดการทะเลาะเบาะแว้งซึ่งจะทำให้ครอบครัวประสบกับความยากลำบากเพิ่มขึ้น

สำหรับความเข้าใจซึ่งกันและกันนี้เกิดทั้งกับพ่อและแม่ผู้เป็นสามีภรรยา เกิดระหว่างพ่อ แม่กับลูก ทั้งลูกคนที่มีภาวะออทิซึมซึ่งได้กล่าวไว้ในหัวข้อก่อนหน้านี้แล้ว และลูกคนที่ไม่มีความต้องการความเข้าใจจากพ่อแม่เช่นกัน และยังรวมถึงความเข้าใจระหว่างพี่น้องอีกด้วย

ความเข้าใจระหว่างพ่อและแม่ผู้เป็นสามีภรณานั้น จากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล พบว่า เป็นความเข้าใจถึงนิสัยใจคอ บุคลิก หรือพฤติกรรมต่างๆ รวมถึงการยอมรับนิสัยใจคอ บุคลิก หรือพฤติกรรมเหล่านั้นของคุณตนเองได้ และมองในแง่บวก ซึ่งทำให้ไม่เกิดความขัดแย้งกัน

ตัวอย่างเช่น

“เข้าใจ เข้าใจทุกอย่างเลย คือแม่เป็นคนไม่ค่อย ไม่ชอบเถียง คุณพ่อ ซอนี่เขาออกจะแบบใจร้อนนิดๆ ปากไว ซี้ไววายอะไรอย่างเงี้ย เราก็จะเฉยๆ พี่กับพ่อซอไม่เคยมีปัญหาอะไรกันเลย ไม่เคยทะเลาะ เวลา

เขาไม่โห่ขึ้นมาพื้ก็จะเจียบ เจียบๆ แล้วก็ทำอย่างอื่นไปอะไรไป ก็มีบ้างนะไม่พอใจ แต่ไม่เถียง จะไม่หันหน้าเข้าไปประจันหน้ากันไม่เคยเลย จะลักษณะเหมือนงอนๆ อะ เจียบๆ แล้วก็ไปทำอย่างอื่น พอเขารู้สึกว่าแม่ซึกจะเจียบผิดปกติ เขาก็จะเบาๆ หน้อยอะไรอย่างงี้ แล้วก็หายๆ ไปไม่ได้คิดอะไร ไม่ได้ฝึใจอะไรกันไม่ได้เก็บกดอะไรกัน ... ลักษณะเหมือนเรารู้สึกว่า รุ้สึกว่าคุณพ่อเขาเป็นคนยังไง เราจะหลบเลี้ยงยังไง แล้วเราก็คจะไม่ จะหลีกเลี่ยงการทะเลาะ โต้เถียงกันอะไรแบบเนี้ย”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“พอสติเขากลับมาเราก็คจะรุ้และ แต่เขาเป็นคนไม่พูดง เขาจะนิ่ง แล้วเขาก็โอเค เขาก็จะนิ่ง โอเคนะอะไรอย่างงี้ แต่พื้ก็เป็นคนอย่างนึง อาจจะเป็นเพราะ ถ้าเป็นผู้หญิงคนอื่นเนี้ย เขาก็จะหงุดหงิดโมโห หรืออะไร แต่พื้เป็นคนที่ไม่คิดมาก เป็นคนที่ไม่คิดมากไม่จุกจิก อ้าวไปลุย อันนี้ช่างช่างมันแค่นี้จบ จบ ดูแค่นี้ไม่เป็นไรเพราะเขาเป็นคนแบบนี้ๆ นะ แต่ก้เข้าใจว่าเขาห่วงลูกมาก แต่อย่างบางคน ขึ้นเป็นคนทำเธอยังมาดุชั้นอีก ทำไมเธอไม่ทำเองละ เธอทำเองเธอก้ทำไม่ได้แล้วเธอจะมาดุชั้นทำไมเนี้ย อะไรประมาณนี้ละ (หัวเราะเล็กน้อย)”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

ผู้ให้ข้อมูลได้กล่าวถึงความเข้าใจในตัวลูกคนที่ปกติว่าลูกก็ต้องการความรักความอบอุ่นจากแม่เช่นกัน บางครอบครัวแม่ก็ให้เวลากับลูกคนที่ปกติเป็นพิเศษ เนื่องจากรู้ว่าหากเขาได้รับแรงกดดันมากอาจเป็นโรคซึมเศร้าได้ นอกจากนี้ยังเข้าใจว่าลูกอาจรู้สึกอึดอัดและไม่พอใจลูกคนที่มีความออทิสซึมซึ่งสร้างความลำบากให้เขา ตัวอย่างเช่น

“พอมือออกมา เราก้เกิดอย่างที่แม่บอก เราก้จะทึ่งเขาไม่ได้เพราะเขาน่าสงสาร ลูกคนโตอะนะแม่ว่า พอมือน้องอะ ความรักความอะไรมันโดนแซร์ แล้วเขาจะรับได้ไหม ตอนนั้นเราก้เพิ่งแค่ เพิ่งจะขบบึงอะนะ สมมุติ เขาก้ไม่เข้าใจหรอก เขาก้มาหาแม่ให้แม่อุ้มอะไรอย่างงี้อยู่เลย ประมาณเนี้ย แม่สงสารเขาอะนะ”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ก็สมัยก่อนที่วันอาทิตย์เนี้ยแม่จะเป็นวันของพื้พช แม่จะให้เวลากับพื้พช โดยที่พื้พชจะไปไหนก็ได้ที่ทำกิจกรรมร่วมกับแม่ 2 คน ให้เวลากับเขา เพราะว่าเขาเป็นส่วนตัวช่วยที่ดีที่สุดเลยของแม่ มือขวาเลยในการดูแลน้อง เพราะว่าตัวพ่อเองนี่เขาทำงานนอะ ด้วยงานที่แบบว่า เขาไม่มีเวลา เขาก็มีเวลาเฉพาะวันอาทิตย์ วันอาทิตย์ก้จะให้เขาดูแลขิดไปอะไรอย่างงี้อะคะ เราก้จะให้เวลากับพช ... เราจะไม่ออกคำสั่งลูก (คนที่ปกติ) ว่า ลูกต้องอย่างงี้ๆ ะ ซึ่งมันเป็นความ

กอดกันกับเด็กแม่มันจะไม่ทำ ถ้าเด็กได้รับแรงกดดันมากเกินไป เด็กจะเป็นโรคซึมเศร้าอะคะ แล้วก็อะไรนิดอะไรหน่อยเด็กพวกเนี่ย (พี่น้องของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ) เขาจะไม่มีอารมณ์ เขาจะร้องไห้ เพราะแม่มันเคยเห็นลูกของเพื่อนอะเนอะ อะไรนิดอะไรหน่อยเขาก็จะร้องไห้ๆ เหมือนเป็นคนอ่อนแออะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ถ้าผิดเรื่องทั่วไปเขา (ลูกคนปกติ) ไม่ว่า แต่อย่ามาผิดกับงานเขา แล้วเด็กพวกเนี่ย (ลูกที่มีภาวะออทิสซึม) รู้ว่าอะไรห้าม อะไรไม่ให้ ไอ้สิ่งที่ไม่ให้มันคือสิ่งที่ต้องการ มันไม่ให้ไปตรงนี้ พี่ไม่ให้ไป จะเล็งไว้เลย หนังสืออย่าวางบนโต๊ะ ต้องเก็บใส่ตู้ให้หมด”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

นอกจากนี้ในครอบครัวที่มีการฟื้นคืนพลังได้นั้น ยังพบว่าพี่น้องของลูกที่มีภาวะออทิสซึมก็เข้าใจลูกคนที่มีภาวะอีกด้วย โดยจากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลพบว่า พี่เข้าใจว่าน้องมีภาวะออทิสซึมมีการเล่นกันบ้างทะเลาะกันบ้างเหมือนเด็กปกติทั่วไป และถึงแม้ลูกคนที่ปกติจะอายุเพื่อนที่น้องมีพฤติกรรมบางอย่างแตกต่างจากคนอื่นแต่ก็มีส่วนที่ภูมิใจในตัวน้องด้วย ตัวอย่างเช่น

“แล้วก็ซิมเข้ก็เข้าใจ เข้าใจน้องอะ ในระดับนึงว่าน้องเป็นออทิสติกนะ น้องไม่ปกติ ... ทุกวันนี้ซิมเข้ก็เล่นกับน้องแต่ก็มีบ้างนะ ไข่มุมที่ทะเลาะกันอะ เวลากินขนม อะไรจะแย่งกันหรือจะอะไร บางทีซิมเข้ไปแก้งไปแย่งอะไรอย่างเงี้ย ก็มีบ้างอะ ตีกันเล่นกันเหมือนเด็กปกติอะไรอย่างเงี้ย”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“เขายอมรับได้ เขาเข้าใจ เขาเข้าใจนะคะ แต่มันก็พฤติกรรมน้อง บางอย่างเขาแก้ปัญหาไม่ได้ เขายอมรับน้อง เขาเข้าใจน้อง แต่พฤติกรรมของน้องมันเยอะเกินกว่าเด็กม.1 จะแก้ปัญหาด้วยตัวเองได้ โดยใช้วิธีที่เหมาะสมแล้วก็จะลุ่มอล่วย มันก็จะออกมาเป็นตะคอกน้อง คุณ้อง ว่าน้อง ตีน้อง แต่ก็ไม่แรงนะคะ แต่เสียงดู ตะคอกเนี่ย เยอะ”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ยอมรับได้ แต่ก็มีอะไรที่แปลกๆ ที่เขาแบบวัยรุ่นเขาก็อายุเพื่อน เหมือนกันว่าน้องมีอาการประหลาดๆ แต่เขาก็มีส่วนภูมิใจของน้อง เหมือนกันอย่างน้อยๆ ไปต่างประเทศไปแข่งกีฬานี้เขาก็ภูมิใจที่เขาจะพูดถึง ถึงน้องจะเป็นเด็กพิเศษไร้จ๊ะ ... แค่ว่าก็เป็นธรรมดา บางทีไปแย่งพี่ในอารมณ์ที่เขายุ่งๆ หงุดหงิดบ้างอะไรอย่างเงี้ย แต่มันเป็นเรื่องธรรมดา พี่น้องทะเลาะกันเป็นเรื่องธรรมดานะคะ เป็นอารมณ์ แต่อารมณ์ดีๆ เขาก็ อย่างน้องไปเนี่ย น้องไป คิดถึงน้อง น้องไปเมื่อไหร่จะ

กลับอะไอย่างเงี้ยอะคะ เขาเหงาเขารู้สึกบางที่แบบว่า บางที่พอกับแม่ ก็จะไปรถคนละคัน แต่แม่ก็จะลูก 2 คนใช้มีัยคะ พ่อเขาทำงานเขาก็ กลับอะไอย่างเงี้ย เขาก็จะมีความรู้สึกว่ เอ๊ะนั่งหน้า 2 คนปกติไอ้ นื่องนึ่งหลังนี้เดี๋ยวมี่เสียงแหวกันนะ เสียงล้ออะไร เขาก็รู้สึกเหงา พอไม่มีนื่อง เขาก็รู้สึกเขาจะเหงาอยู่เหมือนกัน ... ความผูกพันกัน ใ้ ค่ะ มันเป็น มันอาจจะโดยอัตโนมัติคะ”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

### 3.3 การเกิดความเข้าใจในบุคลากรที่ทำงานใกล้ชิดกับลูก

ผู้ให้ข้อมูลได้มีประสบการณ์ตรงถึงความยากลำบากในการดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึม แต่ก็มีความเข้าใจในตัวลูก ทำให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวเข้าใจผู้อื่นที่ต้องมาดูแลใกล้ชิดกับลูกด้วย โดยเฉพาะครู ซึ่งต้องดูแล ปรับพฤติกรรม และสอนลูก หากเป็นครูในโรงเรียนก็ต้องรับมือกับการสอน เด็กที่มีความต้องการพิเศษหลายคนพร้อมกันให้ได้

จึงเห็นได้ว่าผู้ให้ข้อมูลพยายามทำความเข้าใจในมุมของครูแม้ว่าจะเกิดปัญหาขึ้นกับลูก ของตนเองก็ตาม เช่น การที่ลูกไม่ยอมไปโรงเรียนเพราะถูกครูดุ การลูกต้องออกจากโรงเรียนเนื่องจาก ไม่มีบุคลากรเพียงพอที่จะดูแลได้ หรือการที่ครูไม่ใส่ใจในการสอนลูกเนื่องจากมีภาวะออทิซึม ตัวอย่างเช่น

“แม่บอกว่า กับแม่เนี่ย พูดความจริงได้ทุกอย่าง ส่งลูกมาเรียนแล้วแม่ก็ รู้ว่ ครูน่าจะอยากสอนลูกครูไม่ยากมีปัญหากับผู้ปกครอง คือแม่จะ ไม่มองครูในแง่ร้ายหรืออะไอย่างเงี้ย แต่ขอให้พูดความจริง ลูกเป็น ยังไง พฤติกรรมเป็นยังงิ (ครู) บอก ‘อ้อคุณแม่สงสัยครูดุ’ ไม่ลงจากรถ พอแม่มาเคลียร์กับทางโรงเรียน พอตอนหลังลูกก็มา คือบอกว่า ถ้า ลูกมาแล้วไม่สบายใจหรืออะไรแสดงว่าลูกมีอะไรที่โรงเรียน เพราะลูก เป็นคนที่รับรู้ได้ ก็พูดกับครูตรงๆ ... แต่แม่เป็นคนที่เปิดกว้าง คือเข้าใจ ครูฝึกอะไรยังงิขอให้บอกตามตรง ไม่มีปัญหา แต่ขออย่าโกหก”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“พอ เข้าขวบที่ 6 คุณครูบอกว่าน้องโตแล้ว (หัวเราะนิดหนึ่ง) โตเกิน อนุบาลไง 6 ขวบเนี่ยมันต้องขึ้นป. 1 ซอเรียนไม่ได้อะ แล้วห้องป. 1 เขาจะมารับซออย่างงิไม่ได้เพราะว่าเด็กป. 1 เข้าต้องนั่งเรียนกัน แล้ว ซอจะไปกลิ้งๆ อยู่ เขาก็เรียนกันไม่ได้ใช้ไหม แล้วไม่มีใครมาดูแลซอ ขนาดนี้ไง ไม่เหมือนอนุบาล ก็ต้องออกจาก (ซ็อรร.แห่งหนึ่ง)”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

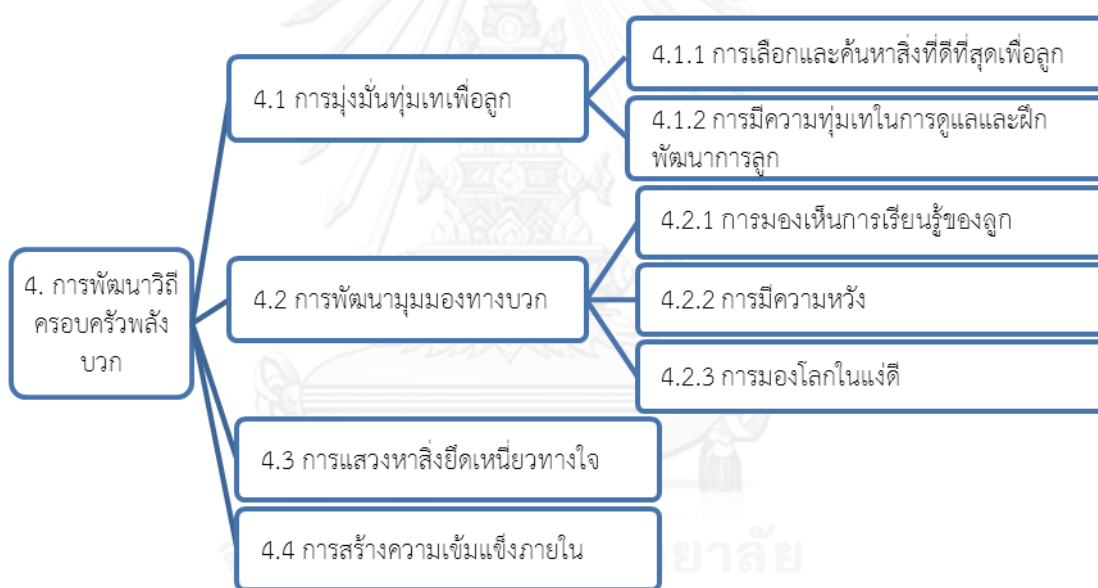
“คุณครูคนอื่นอาจจะเข้าใจ แต่คุณครูภาษาอังกฤษท่านนี้เขาอาจไม่ เข้าใจ (หัวเราะแห้งๆ) อาจจะมองเหมือนกันว่ายังงิก็เรียนไม่ได้อะ

บางคนจะเป็นอย่างนั้นจริงๆ เราก็เข้าใจว่า เด็กบางคนเขาเรียนไม่ได้จริงๆ อาจจะก่อความวุ่นวาย”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

#### ประเด็นหลักที่ 4: การพัฒนาวิถีครอบครัวพลังบวก

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้มีการพัฒนาวิถีหรือรูปแบบในการดำเนินชีวิตของครอบครัวขึ้น ซึ่งเป็นวิถีครอบครัวที่เอื้อต่อการฟื้นคืนพลังและทำให้สมาชิกในครอบครัวทุกคนอยู่ร่วมกันได้อย่างสมดุล พ่อแม่เองก็มีรูปแบบการดำเนินชีวิตและวิถีคิดที่ทำให้มีพลังในการทำสิ่งต่างๆ เพื่อลูก ส่วนลูกก็ได้รับการดูแลอย่างเต็มที่ให้มีชีวิตและมีพัฒนาการที่ดี ในขณะเดียวกันผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวก็มีจิตใจที่เข้มแข็งด้วยมุมมองทางบวก มีหลักยึดเหนี่ยวในใจ และมีการสร้างความเข้มแข็งภายในตนเอง จึงอาจเรียกได้ว่าครอบครัวเหล่านี้มีการพัฒนา “วิถีครอบครัวพลังบวก” ขึ้น



ภาพที่ 10 การพัฒนาวิถีครอบครัวพลังบวก

##### 4.1 การเกิดความมุ่งมั่นทุ่มเทเพื่อลูก

ครอบครัวได้พัฒนาวิถีที่มีความมุ่งมั่นทุ่มเทเพื่อลูก โดยมีการเลือกและค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อให้ลูกได้รับสิ่งที่ดีที่สุดเท่าที่พ่อแม่จะสามารถทำให้ลูกได้ และมีความทุ่มเทและเพียรพยายามอย่างเต็มที่ในการดูแลและฝึกพัฒนาการลูกเนื่องจากพ่อแม่อยากให้ลูกมีพัฒนาให้ได้มากที่สุด ฝึกให้เขาสามารถใช้ชีวิตประจำวันและดูแลตัวเองให้ได้มากที่สุดเท่าที่ศักยภาพเขาจะสามารถทำได้ ดังรายละเอียดต่อไปนี้



#### 4.1.1 การเลือกและค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อลูก

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมมีการดำเนินชีวิตที่มีลูกเป็นสิ่งสำคัญที่สุดในชีวิตเช่นเดียวกับพ่อแม่ทั่วไป ผู้ให้ข้อมูลจึงค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อลูก ไม่ว่าจะเป็นการค้นหาสถานที่สำหรับบำบัดรักษาหรือฝึกพัฒนาการให้ลูกเป็นจำนวนมากเพื่อเลือกที่ดีที่สุดที่สุด การแสวงหาโอกาสที่ลูกจะได้เรียนรู้ พัฒนา หรือรักษาให้อาการดีขึ้นไม่ว่าจะเป็นการสร้างโอกาสให้ลูกได้ลองทำสิ่งต่างๆ ที่หลากหลายเพื่อฝึกการใช้ชีวิตเหมือนกับเด็กปกติและพัฒนาความสามารถในด้านต่างๆ ให้เต็มศักยภาพของเขา และถึงแม้จะเป็นการรักษาในรูปแบบของความเชื่อต่างๆ เช่น พลังจิต หรือไสยศาสตร์หากพ่อแม่ได้รับข้อมูลว่าจะช่วยลูกได้พ่อแม่ก็หาโอกาสเข้าไปให้ลูกทดลอง เพื่อให้ลูกมีอาการจากภาวะออทิซึม พัฒนาการ และพฤติกรรมที่ดีขึ้น นอกจากนี้ยังมีพ่อแม่ยังมีการวางแผนอนาคตให้ลูกเพื่อให้ลูกสามารถดำเนินชีวิตในภายภาคหน้าได้ดีขึ้นอีกด้วย

ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลต่อไปนี้

“ส่งอนุบาลที่โรงเรียน ตอนนั้นเป็นญาติกัน โรงเรียนเด็กเล็ก แม่ก็ส่งไปเรียน โรงเรียนเขาคิดเท่าไรนะ เออ เดือนละ ก็พัน ห้าพันกว่า แม่ให้หกพันเลย แม่ให้คุณครูดูแลพิเศษ ดูแลใกล้ชิดหน่อยอะไรอย่างเงี้ย พอจากนั้น เขาบอกว่าต้องเข้าที่ฝึกโดยตรง แม่ก็มาหาที่ฝึกคือแม่ไปหลายโรงพยาบาลมาก หลายโรงพยาบาลแล้วสถานที่ฝึก แม่ก็ฝึกมาแล้วหลายที่ อย่างกับลูก ใครว่าที่ไหนดีนะ แม่ก็ต้องพาไปทุกที่เพื่อให้รู้ว่ามันจริงหรือไม่จริง แล้วก็เลือกสถานที่หนึ่งที่ดีว่าดีที่สุด กว่าจะมาถึงวันนี้ก็ใช้เวลาหลายปีเหมือนกัน”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ตอนแรกไปเรียนเนอสเซอรี่ก่อน ตอนแรกคิดว่าพินเขาไปอยู่กับเด็กเยอะๆ เนี่ย เขาจะมีการโต้ตอบ ตอบสนองอะไรดีขึ้น ยังไม่ได้โรงเรียนเฉพาะทาง แต่มันก็ไม่ใช่ พอรู้ว่ามันไม่ใช่แล้วเราก็ต้องหาโรงเรียนใหม่ก็มีไปฝึกที่ ด. (ชื่อศูนย์ฝึกพัฒนาการแห่งหนึ่ง) หลังจากทีไปโรงพยาบาลนะคะ โรงพยาบาลนี้จะไปอาทิตย์ละครั้ง แล้วก็พอมมีคนแนะนำ เพื่อนๆ เนี่ยแนะนำว่าที่ไหนดีเราก็จะ ก็ติดต่อไป พอได้คิวเราก็ไปฝึกพูดอีก เพิ่มอะ ฮาฮาช่องทาง ... ฝึกพูด เฉพาะวันเสาร์เขาจะมีเป็นคลินิกพิเศษมีฝึกพูดทั้งเด็กปกติแล้วก็เด็กพิเศษ แก่ไขการพูดอะไรอย่างเงี้ย เราก็เออ แต่ก่อนจะ คุณครูจะเยอะหน่อยก็จะมาเล่น ฝึกไปด้วยเล่นไปด้วย เด็กก็เพลินอะไรอย่างเงี้ยอะคะ แล้วก็ไปเจอหนังสือรุ่นของ ค. (ชื่อศูนย์กระตุ้นพัฒนาการสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษแห่งหนึ่ง) ก็คุยกับพ่อเขาว่า เออ ที่นี้มันน่าจะใช่เนอะอะไรอย่างเงี้ย ก็

เข้ามาดู แล้วมาคุยกับครูที่นี่อะไรอย่างเงี้ย ก็ลองมา พิทเขาที่ดีขึ้นตามลำดับ”

- แมวี ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“4 ขวบถอดออกซิเจน ถอดออกซิเจนเสร็จ คุณแม่ไปที่ ต. (ชื่อศูนย์ฝึกพัฒนาการแห่งหนึ่ง) ไปแค่กระตุ้น เอ่อ SI นะคะ เรื่องกล้ามเนื้อ แล้วก็มาเริ่มฝึกพูดที่ จ. (รพ.แห่งหนึ่ง) floor time แต่ช่วงนั้นเนี่ย ครูที่รามาเขาน้อย ครูเขาน้อย เราไป บางที่เราไม่ได้ฝึกได้อะไร ไปเสียเวลาไปเราก็เลยหยุด แล้วคุณแม่ไปตระเวนหาแถวนี้ อันนั้นหลังจากที่รักษาพลังจิตหายแล้ว ... เอาไปที่ ต. ปีนึง น่าจะ 5 ขวบแล้วละ มาที่เนี่ย 5 ขวบกว่าและ ถ้า ต. 4 ขวบ ที่นี่ (ค. ชื่อศูนย์กระตุ้นพัฒนาการสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษแห่งหนึ่ง) 5 ขวบ 5 ขวบเนี่ย ยังไม่ ยังไม่โอเคนะ ก็ยังแบบมาได้ไม่กี่วัน อาทิตย์นึงมาได้ 2 วัน 3 วัน เขาเหมือนติดพฤติกรรมแล้วเราต้องมาปรับกันเยอะอยู่”

- แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ยิ่งตอนไปฝึกนะ ตอนนั้นพ่อเขาย้ายไปอยู่ ถ. (ชื่อจังหวัด) นะคะ ก็เอ่อ หา หาชั่วโมงฝึกในโรงพยาบาลรัฐบาล ไล้มาเลยโรงพยาบาล ท. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) โรงพยาบาล ถ. ไล้มา จ. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) ไล้มา ธ. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) คือโรงพยาบาลรัฐบาลรู้ว่าเขานัดไม่ถึง คือนัดห่างไกลเพราะว่าควมมันจะเยอะ เราก็นัดถี่เอาไว้เพื่อว่าเดือนนึงลูกเราจะได้ฝึกหลายๆ ที่”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“เสร็จแล้วส่วนใหญ่เขา (คนรู้จัก) ก็บอกโรงเรียนรัฐบาล คุณแม่ไปคุณะครั้งแรกก็เลยวิงวานะ เสียเงินใต้โต๊ะเท่าไรก็ได้ แต่ที่ ต. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) คุณแม่ก็สู้ นะ แต่คุณพ่อเนี่ยบาย คุณพ่อไม่เอา แต่บอกคุณพ่อไม่เป็นที่คุณแม่สู้ แต่เขาไม่บอกเรากี่แสน จนคุณพ่อบอก ไม่เอาอะคุณช่างเถอะ ไม่เป็นไร เสร็จแล้วคุณแม่ก็มาฝากนักรการเมืองเข้าโรงเรียน บ. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) พอไปถึงโรงเรียน ‘ไอ้หื้อ ไอ้ลัด’ ถีบกันเบรียงปราง ไอ้ย รับไม่ได้ ไอ้ย ไม่เอาอ๊ะ ไม่เอาๆ หาโรงเรียนใหม่ดีกว่า ... ไอ้โห (คุณแม่ไปคุรร.มา) เยอะมากเลย เป็นลิบเลย จนวันนั้นขับรถไปตรงนั้นมันมีโรงเรียน บ. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) เขารับม. 1 เป็นปีแรก มันก็ดีแฮะเป็นห้องแอร์ แล้วเด็กก็มีประมาณ 20 คน เขามีเด็กออทิสติกประมาณ 5 - 6 คน จ่ายค่าเทอมวันนั้นเลย ไปปุ้ปถูกใจมาก เราก็ไปดู เขามีสระว่ายน้ำ สนามเทนนิส”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“แม่พาไปฝึกที่ ข. (ชื่อสถานพยาบาลแห่งหนึ่ง) แล้วก็ฝึกที่ พ. (ชื่อศูนย์การศึกษาพิเศษแห่งหนึ่ง) อะคะ ... ฝึกควบคู่กันไป ฝึกที่ศูนย์การศึกษาพิเศษเพราะอะไร เพราะว่าเราต้องส่งต่อลูกเรา ว่าลูกเราจะไปที่โรงเรียนไหน เขาจะเป็นขั้นตอนซึ่งจังหวัด พ. (ชื่อจังหวัด) ก็เยอะนะคะ แต่แม่นิดก็เลือกเอารร. พ. (ชื่อรร.แห่งหนึ่ง) เนี่ย จริงๆ เขตแม่นิดต้อง ภ. (ชื่อรร.แห่งหนึ่ง) เนี่ยคะ แต่แม่นิดไม่เอาเพราะว่าแม่นิดเห็นว่ามันอยู่ในตัวเมือง อาจจะเสียงดังอีกทีก็กรีกโครมอะไรอย่างเงี้ย อ้อ อยู่ในตลาดอะไรอย่างเงี้ย เราอยากให้ลูกเราอยู่แบบสงบๆ เราก็เลยให้ลูกเราไปอยู่รร. พ. ซึ่งอยู่ติดกับวัดเลย เงียบสงบแล้วก็รร.ก็โอเคอะไรอย่างเงี้ย รร.ก็สะอาดสะอาดแล้วก็เงียบสงบ แล้วที่สำคัญเลยคือ รร.พอเขาเปิดใจยอมรับเด็กกลุ่มนี้อะไรอย่างเงี้ยอะคะ เขาน่ารัก แล้วก็พอฝึกเสร็จก็ได้เข้ามาเรียนเนี่ยแหละคะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ตอนนี้ะ พอ 2 ขวบ ไปตรวจที่ ม. (รพ.เอกชนแห่งหนึ่ง) อะ แล้วคุณหมอที่ ม. ก็บอกให้ไปฝึก ฝึกพูด ก็ไปฝึกพูดที่ม. ก็ไม่ได้เรื่องอะไรเลย น้อยยังไม่นั่งเลย เข้าไปถึงมัน 2 ขวบอะ จับนั่งมันก็เดินไปเดินมาเดินไปเดินมา เออ สักพัก คุณหมอมือเด็กที่ฉีดยาขึ้นให้บอก ให้ไปที่ ธ. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) ไปพบคุณหมอ ไปปรับคิวการฝึก อยู่นั่นไฉน ไปปรับพฤติกรรมเรียนอะไรอย่างเงี้ย ลักษณะที่ ธ. เนี่ย พอเข้าไป เขาไม่ได้ฝึกที่นั่นทันทีนะ เขาจะมานั่งอธิบายแม่ว่า ซอกก็จะเดินอยู่ในห้องแล้วเขาก็จะมองพฤติกรรม แล้วก็บอกให้แม่ไปทำอย่างนี้ๆ แล้วก็ให้เอกสารแม่มาชุดหนึ่ง เป็นตารางฝึกไอนี้ฝึกไอนี้แล้วให้จด แล้วคราวหน้ามาเจอกัน เอากระดาษแผ่นเนี่ย มาให้ดู ว่าฝึกลูกแล้วผลเป็นยังไง แม่ทำไม่ได้อะ เพราะว่าเราอยู่บ้านเราต้องทำงานบ้าน เรามีเวลาให้ซอกไม่ตลอดเวลา ... แล้วไปหา คิวนานมาก (ลากเสียงยาว) เดือนละครั้งอะตัวเองคิดดู เพราะว่าเขาเป็นโรงพยาบาลของรัฐอะนะ คิวมันก็เยอะ พอไปหาได้ซักระยะหนึ่ง เปลี่ยนดีกว่า ก็ไปฝึก เดี่ยวนะ อ้อ แถวบ้าน พอจาก ธ. ก็ไม่ได้ไป ก็เอาไปซอกไปอยู่เนอสเซอรี่ เนอสเซอรี่แถวๆ บ้าน เขาบอกว่าเขาเคยฝึกเด็กออทิสติกนะเอามาสิเดือนละ 8,000 อ้าว ไป ก็ไปฝึก เขาก็ดูแลให้ระดับเพราะเขามีเด็กปกติอยู่ด้วยก็ปนๆ กัน แม่ก็ว่าเออ มันน่าจะดีเพราะว่ามีเด็กปกติ ซออาจจะได้เลียนแบบอะไรกันบ้าง คุยกับพ่อแล้วพ่อก็เออลองดู ... มันจะมีโรงเรียนอนุบาลอยู่แถวบ้าน เหมือนกัน เขามีโครงการ สำหรับเด็กพิเศษ จะมีห้อง ห้องใหญ่เลย จะมีเครื่องเล่นต่างๆ มีบ่อบอลมีอะไรเพื่อพัฒนาการเด็ก เราก็ไปติดต่อที่นี้ที่โรงเรียนอนุบาลนี้ ชื่อ ย. ว่าถ้าๆ ซอเข้าได้ฝึกในโครงการนี้บ๊อบ ถ้าซอรู้เรื่องซอกก็จะสามารถเข้าเรียนในอนุบาลของโรงเรียนได้ เข้าไปฝึกฝึก

เขาก็จะบอกว่าตอนนี้ห้องเต็มอยู่ค่ะ ห้องเต็มอยู่ค่ะ เต็ม เต็มตลอด เพราะมีเด็กรอคิวที่จะเรียน คือเด็กพิเศษที่อยู่โครงการ รอคิวที่จะเข้าไปเรียนเหมือนกัน ซอกก็ต้องรอไปรอไป ซอกก็ไปฝึกสัปดาห์ละ 2-3 ครั้ง พอดีใกล้บ้านก็เลยไปได้บ่อยฝึกไปฝึกไปก็ดีขึ้นนะ เพราะเขาเป็น นักจิตวิทยาเหมือนกัน นักจิตวิทยาจากเอ่อ โรงพยาบาล ข. (ชื่อสถานพยาบาลแห่งหนึ่ง) เหมือนกับเขาทำพิเศษอะไรอย่างเงี้ย ก็ฝึกไปๆ ”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

ในการเลือกและค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อลูกนั้น นอกจากการค้นหาสถานที่ฝึกและรักษาให้ลูกแล้วครอบครัวจะแสวงหาโอกาสให้ลูกได้เรียนรู้ โดยดูจากความสามารถที่ลูกมี และส่งเสริมในสิ่งที่ลูกทำได้

นอกจากนี้ยังหาโอกาสที่ลูกจะได้เรียนรู้ในการอยู่ร่วมกับคนอื่นในสังคม อยู่ในระบบของสังคมได้ รวมถึงโอกาสที่ลูกจะได้เข้าไปเรียนหรือฝึกพัฒนาการในสถานที่ต่างๆ รวมถึงการฝึกจากตัวแม่เอง และให้ลูกได้ลองทำกิจกรรมที่หลากหลาย

ตัวอย่างเช่น

“จากที่แบบว่าเราพัฒนาลูกมาเรื่อยๆ เรื่อยๆ แล้วเราสังเกตเห็นว่า เฮ้ยลูกเรามีความสามารถด้านไหนอะไรอย่างเงี้ย เราก็ส่งเสริมเขา ณ ตอนนั้นอ๊ะ ฮีตลู่คะ เวทีแรกเลยคือ ตอนประกวดร้องเพลงที่ ข. (ชื่อสถานพยาบาลแห่งหนึ่ง) อ๊ะ วันครบรอบ ข. ส่งลูกชายขึ้นร้องเพลงเลย ... ส่งเลย ขึ้นเวทีประกวดเลย เวทีประกวดกับเด็กทั่วไปด้วยนะ ร้องเพลงคนบ้านเดียวกัน โอ้โฮ หมอหมอมหาบาลกรี้ดกันลั่น โรงพยาบาลเลย มันน่ารักังคะ เด็ก 6 ขวบอะไรอย่างเงี้ย แต่งหน้าทาปากด้วยอะไรด้วย แล้วเขากล้าแสดงออก เราเห็นว่าลูกเราเออ เขามีพรสวรรค์ด้านนี้นะก็ส่งเสริมเขา พอเวทีแรกได้มา ได้รางวัลที่ 2 มา ชนะเลิศรางวัลที่ 2 มา เราก็ฮีตลู่ เฮ้ย ลูกเรา เรามาถูกทางแล้ว ลูกเราโอเคเลยอ๊ะ เขากล้าแสดงออก เราก็เออ เขาอ่านหนังสือเก่ง เราก็เออ ลองเล่นนิทานซีลูก อ้า 6 กว่าขวบ เล่นนิทานได้ ร้องเพลงได้ จำเนื้อนิทาน จำเนื้อร้องได้ เข้าสู่กระบวนการแข่งขันเลยลูก แม่เต็มที สนับสนุนเลย ฮีตลู่คะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“คือน้องเรียนอนุบาลที่ ร. (ชื่อรร.แห่งหนึ่ง) ค่ะ แล้วก็พอบ. 1 เนี่ยก็ให้น้องไปจับฉลากที่ประถม ร. แล้วก็ไปจับฉลาก คือตอนแรกไม่ได้บอกคุณครูว่าเขาเป็น แต่ที่นี้ให้ลอง เราก็อยากให้ลองว่าลูกอยู่ในระบบได้มั๊ย เพราะว่าเขาจะกักตัวเด็กไว้ก่อนที่จะไปจับฉลากอะคะ คือจะขึ้น

เวลาที่ไปจับฉลากอย่างเงี้ย ก็บังเอิญเขาจับได้ พอเขาจับได้เนี่ย คุณแม่ ต้องไปบอกคุณครูว่าไม่ได้คาดหวังอะไรเลยอะ แต่อยากให้ลูกนะ ปรับตัวกับสังคมเด็กปกติ คือถ้ามีปัญหาอะไรคุณแม่ก็ยินดีที่จะ ยินดีทำตามกฎของรร.อะคะ ก็ขอให้เขาแบบได้เรียนร่วมกับเด็กได้ใช้ชีวิตกับเด็กปกติด้วยกันก่อน”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“พออยู่ไปได้ซักปีนึง ฅม. (ชื่อสถานพยาบาลแห่งหนึ่ง) เขาเปิดรับ อ้าว แม่ๆ ก็มาบอกกันว่าเนี่ย เขาเปิดแล้วนะ ลองพาไปสมัครไหม เออ ก็ไปสมัครไว้ ไปสมัคร แล้วพอสมัครอะไรๆ เสร็จ เขาก็เรียก เขาก็รับให้ไปเรียน ... เรื่องการฝึก การฝึกเกี่ยวกับอาการของโรคเนี่ย เราก็ให้ครู คุณครูที่เขาดูออกว่าน้องบกพร่องทางไหน ก็ฝึกทางนั้น อย่างเช่น SI ใช้ไหม กิจกรรมบำบัดฝึกในด้านการสรีระ การออกแรง การเล่นอย่างเป็นระบบ การคิดอย่างเป็นระบบอะไรอย่างเงี้ย อันนั้นคือครูเขาจะช่วย สอนใช้ไหม แต่ปรับพฤติกรรมเนี่ย ก็จะมีคุณครูช่วยปรับพฤติกรรม และแม่เนี่ย ก็ต้องช่วยปรับพฤติกรรมลูกด้วย สำหรับแม่นะ การปรับพฤติกรรมเนี่ย สำคัญที่สุดเลย ที่บ้านจะช่วยได้เยอะ ”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ก็คือต้องพาลูกไปเรียนเพิ่ม ไปฝึกเพิ่ม แล้วก็อย่างต้องพาให้เขาไปทำ กิจกรรมที่แปลกๆ มากขึ้นอะคะ ... เหมือนๆ กระตุ้นอะ กระตุ้น พัฒนาการอะคะ อย่างเช่นไปทะเล มันจะมีบานาน่าโบ๊ท แล้วเดี๋ยวนี้ มันเป็น มันมีโซฟาด้วย เออ โซฟานี้ลูกเราสามารถนั่งได้ ซ้ายขวา แล้ว บอกเขาว่าอย่าซิ่ง ให้เขาตื่นเต้นกับคลื่นอะไรอย่างเงี้ย ก็อยากให้เขา ลอง”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

ครอบครัวค้นหาวิธีการรักษาทุกรูปแบบ ทั้งการรักษาในโรงพยาบาล โรงเรียน และศูนย์ฝึกพัฒนาการต่างๆ แล้ว ยังรวมถึงการรักษาตามความเชื่อ เช่น เรื่องพลังจิตหรือไสยศาสตร์ อีกด้วย ผู้ให้ข้อมูลก็ให้ลูกลองเข้ารับการรักษาบางครอบครัวก็พบว่าได้ผลดี บางครอบครัวก็มองว่าไม่ได้เสียหายอะไรมากมายก็ลองทำดู ตัวอย่างเช่น

“คุณแม่ทำแม่กระทั่งว่าวันนั้นคุณแม่ดูทีวี อาจารย์น้ำทิพย์ (นามสมมุติ) เป็นนักจิตวิทยาคุณแม่นั่งเครื่องบินไป คุณแม่โทรก่อน คุณแม่โทรเข้าที่ฝ่ายข่าวทีวีช่องนั้น แล้วสายอื้อมาก แล้วก็เขาไม่รับสาย คุณแม่ไปที่นั่นเลย ขอเบอร์โทรคุณหมอ โทรหาคุณหมอ อาจารย์น้ำทิพย์ ปฏิเสธคุณแม่ คือบอกคนไข้เขาเยอะมาก ... คุณแม่ก็ไป (จังหวัดหนึ่งทางภาคใต้) ขึ้นเครื่องบินแล้วก็ไปค้างที่นั่น 1 คืน ไปด้วยกันกับคุณพ่อ พอตอนเช้าไปก็ไม่ได้ ปรากฏว่าพอไปถึงก็ร้องอาละวาด คุณหมอก็ทำ

ไม่ได้ เขาก็ปฏิเสธเรา เขาก็บอกว่าเพราะเห็นคุณแม่มีความพยายาม เลยจะรักษาให้ พอสะกดจิตให้หลับให้เราพูดให้เข้าข้างหูเขา เขาจะมีวิธีการพูดว่าพูดยังไง คุณแม่ก็ทำ แล้วคุณแม่ก็ต้อง บินไปหาหมอทุกๆ อาทิตย์ ไปกลับๆ เป็นเดือน เป็นปี ... ก็ดีขึ้นนะ ไม่รู้แม่อุปาทานหรือ เปล่า ดีขึ้นในลักษณะที่ว่าเหมือนเขาเชื่อเรามากขึ้น ฟังเรามากขึ้น นิ่งขึ้น เวลาคุณแม่ศึกษาอะไรก็จะศึกษาจริงๆ เผอิญทราบมาว่าอาจารย์ น้ำทิพย์ลูกของอาจารย์เป็นออทิสติก แล้วอาจารย์ก็จะมีเด็กแบบนี้ เยอะในบ้านแก พอตอนหลังคุณแม่ก็ซื้อเทป ซื่ออะไรมาเอามาฟังทำเองที่บ้าน ทำอย่างจริงจังระหว่างที่เราทำ เราเห็นลูกดีขึ้นเราก็ตัดขาดกับ (ซีรอฟ.แห่งหนึ่ง) เลย คือไม่ไป แล้วก็มารักษาที่นี่”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“เสร์จก็บอกคุณพ่อว่า จากที่เขาไม่เชื่อนะ จากที่เขาไม่ไปนะ บอกเขา เขาก็ไม่ไป เขามองว่ารักษาไม่ได้เรื่องไร้สาระ ก็เลยบอกเขาว่า ถ้าเขาไม่ไป เดี่ยวพี่ไปเองก็ได้ นั่งแท็กซี่ไป แล้วสรุป เขาไป ... อาการที่น้อง เกิดเนี่ย พี่คิดว่ามันเป็นเจ้ากรรมนายเวร เป็นเจ้ากรรมนายเวร แล้วเขาก็แบ่งบุญมาให้ ทำให้พฤติกรรมที่มันแรงๆ มันเบาลงๆ แล้วมันเห็นผล ใจ คือพี่จะไปทุกอาทิตย์ เขาจะรักษาแค่ 2 วัน เสร์จก็บออาทิตย์ เสร์จ เข้า อาทิตย์เข้า ช่วงแรกๆ พี่จะไปทุกอาทิตย์เลย เสร์จอาทิตย์ เสร์จ อาทิตย์ ซักประมาณ 2 เดือน แต่มันเห็นผลที่ว่า หลังจากไปเสร์จ อาทิตย์กลับมาแล้วเนี่ย จากครั้งแรกที่ไปน้องร้องตลอด 24 ชั่วโมง น้องเริ่มร้องเป็นเวลาขึ้น ระยะมันมีห่างให้พี่หายใจอะ มันมีหยุดให้พี่ รู้สึกว่า พี่ได้ ได้เติมอะไรให้กับตัวเองบ้าง ... พี่รักษาพลังจิต 1 ปีนะคะ ไปทุกเสร์จอาทิตย์เนี่ย 1 ปี เพื่อไปปรับพลังไอ้แค่แท่งเหล็กจิ้ม 1 วินาที เนี่ยคะ แต่มันทำให้น้องหยุดการร้องแบบไม่มีเหตุผล ร้องเหมือนกับ กลัวอะไรไม่รู้ กลัวทุกสิ่งทุกอย่างที่อยู่รอบๆ ตัวเองอ๊ะ มันเป็น มัน เรียกได้ว่า มนุษย์ทุกคนต้องอยู่กับสิ่งแวดล้อมอะ แต่น้องรับ สิ่งแวดล้อมไม่ได้อ๊ะ รับสิ่งแวดล้อมไม่ได้ แล้วกลัวในสิ่งที่คนอื่นเขา ไม่กลัว ร้อง ร้องแบบเวอร์ที่คนอื่นเขาไม่เป็น”

- แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“เหมือนกับว่าเขานั่งทางในอะไรอย่างเงี้ย ดูไปทำพิธีอะไรอย่างเงี้ย อืม เราก็ไป (หัวเราะ) แต่พ่อเขาไม่เชื่อนะ พ่อเขาจะไม่ไป ลูกน้องที่ทำงาน บอก ไปเถอะ ขอร้องให้ไปเถอะเฮีย (หัวเราะ) อะไรอย่างเงี้ย แต่พ่อเขา จะไม่เชื่อเรื่องนี้ แต่ก็มาถามแม่ มีความเห็นยังไง ก็ไปดิ มันไม่ได้ เสียหายอะไรนี้ เขาไม่ได้เรียกร้อยเงินทองอะไรมากมายจนโอเวอร์ เรา ก็ไป ... ก็ มี เหมือนเป็นหมอดู อาโกวทางญาติทางพ่อเขาก็คุยกับหมอดู

ดู เอารวันเดือนปีเกิดน้องพิทไปดู เขาก็บอกว่า พาไปเล่นน้ำทะเลเยอะๆ  
เดี๋ยวก็พูดได้ ก็พาไป (หัวเราะ) พิทไม่เคยลงน้ำทะเลจนถึงปัจจุบันนะ  
ก็นี่เพิ่งไปมา 2-3 อาทิตย์ (หัวเราะ) ก็ดี (หัวเราะ) ... เออ ก็แปลกดี  
อะไรอย่างเงี้ย (หัวเราะ) ปกติหมอดูจะไม่กวเวียนไปแถวนั้น ทำไม่ช่วง  
นี้ไปบ่อยจัง โทวเขาก็จะโทร.มาคุยอย่างงั้นอย่างเงี้ย ก็จะเป็นเรื่องหลักใน  
ครอบครัว”

- แมว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

ครอบครัวได้มีการวางแผนอนาคตไว้ให้ลูกสำหรับรองรับลูกที่วางแผนถึงอาชีพที่  
ลูกซึ่งมีภาวะออทิสซึมจะสามารถทำได้ สามารถหาเลี้ยงตัวเองได้ และมีชีวิตสบาย ไม่ลำบาก  
บางครอบครัวมีการวางแผนโดยฝากฝังลูกไว้กับญาติพี่น้องเพื่อให้อนาคตหากตนเองไม่อยู่  
แล้ว หรือบางครอบครัวก็วางแผนชีวิตลูกในเรื่องการเรียนและการเป็นนักศึกษา ตัวอย่างเช่น

“แล้วก็อีกอย่างหนึ่งที่วางไว้ของพ่อคือจะมีทำอะไรซักอย่างที่เป็นของ  
ตัวเอง ให้ขอช่วยดูแล หรือสุดท้ายขอขิมทำงานจนเต็มที่แล้ว ขิมก็  
กลับมาดูสิ่งที่เราเตรียมไว้ให้ ให้เขา เขาจะได้มีอะไรรองรับ อย่างที่กับ  
พ่อชอเนี่ย ทุกวันนี้เราไม่มีอะไร เพราะพ่อแม่เราก็เป็นคนสามัญ  
ธรรมดาที่ไม่ได้มีที่ดิน ไม่ได้มีมรดกไว้ให้ ทุกคน เขาก็ทำมาหากินเลี้ยง  
เรามาจนโตทุกวันนี้ ก็โอเคแล้ว ที่นี้พอมมาถึงตอนเรา ทุกวันเนี่ย ทุก  
อย่างมันลำบาก ข้าวของอะไรลำบาก อยู่กันอย่างลำบากลำบากอะไร  
อย่างเงี้ย ซึ่งอนาคตไป อีกข้างหน้า ลูกเรามันต้องลำบากกว่าเราอีก  
เราก็อยากเตรียม ... เตรียมพื้นฐานอะไรไว้บ้าง เพื่อเขา อย่างน้อย มี  
บ้านให้เขาไว้ โดยที่เขาไม่ต้องไปนั่งผ่อนเองตอนโต หรือถ้าเป็นไปได้  
เราอาจจะซื้อที่ดินไว้ เราไปปลูกผักปลูกเลี้ยงปลาอะไรตอนเราแก่ แล้ว  
ที่ดินผืนนี้มันก็เป็นของลูกเราในอนาคต ซึ่งเขาจะได้ไม่ต้องไปประเท  
เร่ร่อนอยู่ในเมือง เข้าบ้านอยู่ไปอะไรอยู่ นั่นคือหลักพื้นฐานที่จะเตรียม  
ไว้ให้ แต่ถ้าเรามีกิจการหรืออะไรที่มันเจริญดี มันก็เป็นผลกำไรที่เขามา  
รับช่วงต่อแล้วเขาก็ไม่ลำบาก”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“เราก็มีญาติ เพราะญาติเขาก็รักลูกเราทุกคนอะไรอย่างเงี้ย ก็ยังคงเคย  
คุยๆ กันเลย จะมีน้องชายคนนึง แต่เขาเสียใจแล้ว เขาก็มีลูกคนนึงโต  
กว่าพิ อายุ 17 ก็ยังก็คุย โมถ้าเกิดป่าไม่อยู่ไม่ต้องเลี้ยงน้องด้วยนะ เราก็  
จะพยายามปลูกฝังอะไรอย่างเงี้ย (หัวเราะ) นี่เขาเป็นน้องโมน้องแท้ๆ  
นะอะไรอย่างเงี้ย ทางนั้นเขาก็จะบอกว่าโมทำงานได้แล้วโมก็ต้องเลี้ยง  
น้องแบ่งตั้งคืให้น้องมั่งนะอะไรอย่างเงี้ย แล้วญาติฝั่งพ่อเขาก็จะมี  
ลูกพี่ลูกน้องของพิทเนี่ยก็จะบอก”

- แมว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“อันนี้คือเรามองว่าเบื้องต้น แต่ว่าถ้าเกิดว่าเรียนถึงม.3 ยังมีศักยภาพไปได้ เราก็ค่อยมองอีกทีหนึ่ง เราดูในช่วงของม.ต้นก่อน เอาทีละ step (หัวเราะเล็กน้อย) ... ถ้าภาคบังคับของคูขนานมันมีแค่ม.3 ที่น้ำมัน ม.4 คูขนานเนี่ย เหมือนตอนนี้น้ำมันขอเป็นปีต่อปี ก็แล้วแต่ปีว่าจะต่อม.4 ได้มัย ... ทีนี้ถ้าเรามานึกถึงอีกอย่างหนึ่งคือถ้าเมื่อไหร่ที่เขาต้องเป็น นักกีฬาเด็กพิเศษเวลาเข้าไปใน สมมุตินะคะ ทีมชาติ ในขณะที่นักกีฬา เกือบตัว เด็กปกติจะยังตามงานที่จะส่งไม่ทันเลย แล้วเด็กลูกเราเป็นเด็ก พิเศษจะตามงานส่งทันมัย ถ้าสมมุติว่าถ้าเราให้เรียนคูขนานแล้วก็ให้ เป็นนักกีฬาไปด้วย มันมีเวลาเพราะว่า เขาให้งานตามศักยภาพเด็กอยู่ แล้ว ค่ะ ถ้าอย่างงั้นมันจะมีเวลา แต่ก็ไม่แน่ใจว่า ในอนาคตถ้าเกิดว่าถ้า เรียนร่วมมันมีโอกาสจะถึงมหาลัย... ใจก็อยากทั้ง 2 อย่างค่ะ คือด้าน กีฬานี้อาจจะ มันคืออยู่อย่างนึงในช่วงประสบการณ์ช่วงต้นใช้มัยคะ ช่วงแรกๆ คือมันได้ซัก 20 กว่าเนี่ย มันก็ไปได้ไม่เยอะและ นักกีฬา อะนะคะ แต่ว่าต่อไปลูกจะต้องมีอาชีพ ก็คิดเหมือนกัน จริงๆ อะ มอง อาชีพให้ลูกมองตั้งแต่ช่วงนี้แล้วอ๊ะ (หัวเราะเล็กน้อย) แต่ว่าก็มองไว้ หลายๆ อย่าง หลายๆ ทางอะค่ะ เผื่อแบบนี้ไม่ได้ ก็แบบนี้”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

#### 4.1.2 การมีความทุ่มเทในการดูแลและฝึกพัฒนาการลูก

นอกจากการเลือกและค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อลูกแล้ว ครอบครัวยังทุ่มเทเป็นอย่างมากในการดูแลและฝึกพัฒนาการลูก โดยทุ่มเทเต็มที่ในการดูแลลูกด้วยตนเอง ทำทุกทาง เพื่อให้ลูกมีอาการดีขึ้น มีการฝึกพัฒนาการลูกอย่างสม่ำเสมอและค่อยเป็นค่อยไปอย่างอดทน ไม่ย่อท้อ ในขณะที่เดียวกันก็มีการวางแผนเตรียมความพร้อมให้ลูกอย่างรอบคอบด้วย

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวทุ่มเทเต็มที่ในการดูแลลูกด้วยตนเอง ไม่ว่าจะตนเองจะต้องเหนื่อยหรือลำบากเพียงใดก็พร้อมทำทุกอย่างเพื่อลูกอย่างเต็มที่ ดูแลลูกให้ดีที่สุดเท่าที่ตนเองจะสามารถทำได้ ผู้ให้ข้อมูลมักเลือกที่จะเลี้ยงลูกด้วยตนเองเนื่องจากทราบดีว่าไม่มีใครรัก ใส่ใจ และเข้าใจลูกได้เท่ากับตนเอง

ในยามลูกป่วยไข้ผู้ให้ข้อมูลก็ยอมทำทุกอย่างให้ลูกหายจากอาการป่วย คอยดูแลลูกจนไม่ได้นอนหรือยอมแม้กระทั่งใช้ปากดูดน้ำมูกของลูกเนื่องจากลูกส่งน้ำมูกเองไม่ได้ หรือใส่ใจแม้แต่ปรับเปลี่ยนการแต่งกายของตนเองที่เพื่อให้สะดวกกับการดูแลและฝึกพัฒนาการลูกให้มากที่สุด โดยฝึกลูกตามที่แพทย์และนักบำบัดแนะนำให้มากที่สุดเท่าที่จะทำได้และพยายามหาทุกวิถีทางให้ลูกเข้าใจสิ่งที่ผู้ให้ข้อมูลสอน

ตัวอย่างเช่น

“ก็คงดีในระดับหนึ่งมั้ง (หัวเราะ) ไม่รู้ว่าการเลี้ยงลูกที่ดีเนี่ย มาตรฐานมันตรงไหน เพียงแต่เราทำเต็มที่ที่เราทำได้ ... ก็เท่าที่ผ่านๆ แม่ที่เป็น



เพื่อนๆ กันมานี้นะ ทุกคนก็จะคิดคล้ายๆ กันว่า เขาเกิดมาแล้ว เขาเป็นลูกเรา เราก็คงต้องเลี้ยงให้ดีที่สุด”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“แม่คิดว่าเราเลี้ยงเองดีกว่าให้คนอื่นเลี้ยง อย่างน้อย เราก็คงเข้าใจมากกว่าคนอื่น อย่างน้อย ความอดทนก็ต้องมากกว่าคนอื่น เพราะว่าเราเป็นแม่เขา แล้วก็เข้าใจก็ต้องมากกว่าคนอื่น เพราะว่าเราเอาไปฝึกไปอะไรอย่างเงี้ย คิดว่า คือนมองโลกอาจจะตีมันไม่ตีมัน เขาไม่ใช่พ่อแม่ เวลาโมโหอะไรมันก็ต้องมี ขนาดพ่อแม่บางครั้งก็ยังไม่โหเลย แล้วก็เด็กพวกเนี้ย บอกไม่ได้อะไรไม่ได้เขาไม่เข้าใจ ยังไงเรายอมเสียเวลาออกมาเลี้ยงลูกเองเลยดีกว่า ดีกว่าส่งไปให้คนอื่นเลี้ยง แล้วแม่ก็คิดว่าแม่คิดถูก”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“เพราะว่า เด็กที่อยู่กับพ่อแม่ มันก็น่าจะดีกว่าที่จะจ้างเขาเลี้ยง เพราะเราก็คงจะรู้ว่าอะไรจะเกิดขึ้นกับลูกเราอย่างเงี้ย ไปจ้างเขาเลี้ยงเราก็คงไม่รู้ว่าจะวันนี่ลูก ลูกเราเป็นอะไรอย่างเงี้ย เขาทำหล่นรีป่าว หรือล้ม หรือไปกระแทกอะไรรีป่าวอะไรอย่างเงี้ย”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“คุณแม่คะ คุณหมอมือเครื่องมีอะไร คุณแม่ซื้อทุกอย่างเลย เอามาฝึกลูก คุณหมอบอกให้เป่าลูกโป่ง แบบที่มันเป็นกลมๆ แล้วให้เขาเป่าคุณแม่ก็เอามาฝึก จะได้มีเสียงออกมา เขาก็เป่าไม่เป็น อย่างน้ำมูกสั่งไม่ได้ เวลาเขาเป็นหวัดคุณแม่ก็ต้องใช้เครื่องตุ๊ดๆ ออกมา ตูดออกมาลูกเจ็บคุณแม่ก็ต้องใช้ปากดูดน้ำมูกของลูก สองคนกับคุณแม่ผลัดกัน เวลาเอิร์ธไม่สบาย คุณแม่ไม่เคยนอนนะ มานั่งหลังพิงฝา เพราะลูกสื่อไม่ได้ ลูกร้องไม่ได้ (เสียงลั่น) แม่ต้องคอยจับ ดูแลลูกทุกคืน ไม่เคยหลับ ตอนเช้าก็ไปทำงาน ตอนเย็นก็กลับมา”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“ต้องเริ่มฝึก แล้วมัดลูก คุณแม่ต้องใส่กางเกงวอร์มตลอดนะ จับเขามัด แล้วก็เล่นโยกเยก คือฝึกอย่างที่คุณหมอบอก แล้วก็ ๕. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) เขาจะนัดบ่อย เดือนละครั้ง เขาจะสอนวิธีเรา ให้มองสบตาลูก ให้จับเขาเหมือนม้า ให้เขาพยายามมอง ให้เขาพยายามชี้ เราชี้จุกเขา แล้วก็ให้เขาชี้จุกเรา ชี้ตา ชี้ปาก ชี้หู แล้วเราก็คงทำแล้วก็เล่นปุ๊ปุ๊ ... อย่างเช่นฝึกความรู้สึก คุณแม่ก็เวลารีดผ้าไป ก็เอาเตารีดมานาบไว้ แล้วเรารู้สึกว่าไอเคนะร้อนทนได้ ขนาดเราว่าเราร้อนสะตึงนะ แต่เอิร์ธยังเฉย เฉยอะ แล้วเราไปดูแขนลูก แขนลูกเราแดงเลย แต่เอิร์ธไม่มีการร้องเลย ไม่ร้องหิว ถึงเวลาปุ๊คุณแม่จะจัดอาหารมาให้ แต่สิ่งหนึ่ง คือ

เอิร์ธจะฉีกเอง ฉีกถุงหรือฉีกกระดาษห่อ พอเราบอก ‘แม่ช่วย’ เขาก็จะ ‘อ้อๆ’ จะหนี บางทีเราก็บอกเอิร์ธ แม่ก็ฝึกว่า ‘ถ้าหนูอยากได้อะไร หนูต้องพูด’ พอบังคับหนักๆ เขาก็ร้องอาละวาด แต่คุณแม่ก็ต้องฝืนทำ ไปก็ร้องไห้ไป”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“ถ้าเกิดบางคนที่เป็นแบบสื่อสารได้แล้วแต่ยังไม่เอากลับไปใช้ซะ มันก็น่า เสียหาย เพราะว่าความรู้ที่เราได้มานี้ มันต้องต่อยอด ทุกอย่างต้อง ต่อยอด ตั้งแต่เราไป พาลูกเราไปฝึกที่รพ. เราต้องเอามาต่อยอดกับลูก ที่บ้าน ไม่ว่าจะทักษะชีวิต ทักษะสังคม กิจกรรมบำบัด ฝึกฟังฝึกพูดทุก อย่าง เราต้องเอากลับมาต่อยอดต่อที่บ้าน ไม่ใช่ว่าคุณพาลูกไปแล้วคุณ ไปฟังหมอ ไปฟังนักกิจกรรมบำบัด ไปฟังครู โดยที่ว่าคุณกลับมาเราก็ยังคง เหมือนเดิมเราไม่ได้ทำอะไร มันก็ไม่ได้อะไร แคมไปเหนื่อย ไปเหนื่อย เดินทางเหนื่อย แล้วไม่ได้อะไร”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

ผู้ให้ข้อมูลใช้ความทุ่มเทอย่างมากในการพาลูกไปฝึกพัฒนาการอย่างสม่ำเสมอ ค่อยเป็นค่อยไปเพื่อให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้นให้ได้มากที่สุดตามศักยภาพของเขา โดยผู้ให้ ข้อมูลทุ่มเทกับการฝึกพัฒนาการแต่ละอย่างอย่างเต็มที่ และใส่ใจในการฝึกลูกอย่างสม่ำเสมอ แม้ว่าการฝึกพัฒนาการบางอย่างจะต้องใช้เวลานานและไม่ทราบว่าจะสำเร็จเมื่อไร

ผู้ให้ข้อมูลต้องใช้เวลาในการค่อยๆ ฝึกและปรับพฤติกรรมลูกไปเรื่อยๆ บาง พฤติกรรมใช้เวลาเป็นเดือน บางพฤติกรรมใช้เวลาเป็นปี แต่ผู้ให้ข้อมูลก็ยังคงค่อยๆ ฝึกลูกที ละขั้นๆ จนกว่าลูกจะสามารถทำสิ่งนั้นได้สำเร็จ

ตัวอย่างเช่น

“และอะไรยากสุดรู้ไหม ฝึก ปวดอ๊อ ตั้งแต่ 4 ขวบ เวลาอ๊อต้องใส่แพม เพลส ห้องน้ำก็ไม่เข้า ไปยืนเกาะเสาแล้วก็เบ่ง เขาจะไม่อ๊อที่ไหนนอกจาก ใส่แพมเพลสให้ แล้วก็อ๊อออกมาเยอะมากเลย โห้ย ปรึกษาคณหมอทำไม ตีอะ ทำยังไงก็อ๊อไม่ได้ คุณหมอก็บอกเอาอย่างจี้ ชั้นแรกพาไปยืนอ๊อใน ห้องน้ำก่อน ใส่แพมเพลสนั้นแหละ แต่ไปยืนในหอน้ำ โอเค ไม่เข้าไม่ ยอม พอแม่บอกขอไปหอน้ำไปยืนอ๊อในหอน้ำ ไม่ไป ยืนเกาะเสาอยู่ นั้นแหละ จนเป็นอาทิตย์ก็ยังเกาะเสาอยู่ อ้าวทำไมดิอะ ก็เลยคุณหมอบอกว่า หอน้ำนี้มีมันอยู่ตรงไหน อยู่บริเวณใกล้ๆ ครัว เขาบอกงั้นพาไป ในครัวก่อน เอาบริเวณใกล้ๆ ก่อน โอเค เข้าไปในครัว วันนั้นเห็นกำลัง เบ่งอยู่นะ แม่บอกขอมานี่ๆ เข้ามายืนอ๊อในครัว พอชักพกนิ่งก็อ๊อในครัว ไม่เข้าหอน้ำ (หัวเราะเล็กน้อย) ปวดอ๊อ วิ่งเข้าครัว ไปยืนอ๊อ เบ่งอยู่เลย คุณหมอบอกทีนี้ลองพามาหอน้ำสิ แม่ก็เลยจากครัวพามาหอน้ำ ก็ไม่

ยอมเข้านะ ดันๆ ก็ไม่ยอมเข้า เขาจะยืนในครัว อะ ครัวก็ครัววะ แต่ยืนอยู่ตรงปากประตูห้องน้ำ แล้วพออีกซักกระยะนึง ก็ไปยืนในห้องน้ำ อะ พอตอนนี้อีได้ ดันเล่นน้ำอีก ซอมายืนอีในห้องน้ำ ยี ไปยืนน้ำในอ่าง อาบน้ำอะ ในห้องน้ำ ยีๆๆ เปียกหมดเลย ก็เลยเปลี่ยนเสื้อผ้าอาบน้ำ อย่างเงี้ย ก็เป็นอย่างงี้อยู่ซัก นานมาก (ลากเสียง)”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“เราสอนลูกคนโตเรามาอย่างไร เราก็สอนลูกเราแบบนั้น เพียงแต่ว่าเพิ่มๆ ความใส่ใจลงไปเยอะๆ แล้วก็ทำทุกวัน สม่่าเสมออะไรประมาณนี้อะคะ ... อย่างลูกคนโตเนี่ยอาจจะไม่ต้องสม่่าเสมอทุกวันเนาะ แต่ลูกคนนี้เนี่ย ต้องสม่่าเสมอทุกวัน”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“เริ่มต้นคุณแม่ก็เอาเกลือแตะใส่ปาก ‘โอ้ย เค็มๆๆ’ เขาก็เริ่มมอง แต่ไม่รู้สิ๊ก ตอนหลังก็เริ่มทำปากทำหน้าทำตา เอาลูกไปแช่น้ำแข็ง ‘หุ้ย เย็นๆๆ หนาวๆๆ’ ทำแบบนี้ทุกวัน (ตบมือ) เป็นอาทิตย์ (ตบมือ) เป็นเดือน (ตบมือ) นานมากกว่าเอิร์ธจะรู้สึกว่ามันคือเค็ม อันนี้คือหนาวคือร้อน เอาพริกไทยแปะปาก (ทำเสียงซัด) ต้องทำปากให้เขาเห็นว่านี่คือเผ็ด”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“ก็สอน ฟิท จับๆ อย่างงี้สิ๊ก บางทีช่วงแรกเขาจะจับไม่ถนัดอย่างงี้อะคะ ฟิทจับอย่างงี้ แล้วฟิทก็กด เอามืออีกข้างนึงอะ มืออีกข้างนึงจับหัวฉีดแล้วไขไหม มืออีกข้างนึงหมุนต้องล้างนะลูก เพราะหมุนไม่ได้ใช้ทิชชูเออ เขาก็ทำได้ พอหนูเสร็จตรงเนี่ย ล้างมือ ก็บอกเขาทุกวันๆ อะคะ เหมือนเขารู้ โดยอัตโนมัติ”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“คุณแม่ต้องใช้ต้องเริ่มตั้งแต่ผ้าขาวบาง ผ้าอ้อม ล้างที่ถูฟันเขาจนมาเป็นแปรง เพราะฉะนั้น ใช้ระยะเวลา นานมากกว่าเขาจะยอมรับ ... โห เขาเพิ่งจะมาเริ่มแปรงฟัน 2 ปีนี้อะคะ ใช้แปรง นอกนั้นเป็นลักษณะของการใช้ผ้า เขาจะไม่อ้าอะกัด พอเอาเข้าปู้บ ก็ดลื่นเลย แล้วลื่นก็จะแปล อย่างเงี้ย แล้วมันก็เลยกลับกลายเป็นว่า คุณแม่ทำอะไรก็ต้องค่อยๆ ซ้ำๆ ไป ไม่คาดหวังว่าวันนี้พรุ่งนี้ แต่คิดว่ามันต้องได้ซักวัน เพราะบางทีมันได้มาโดยที่เราแบบ เอ้อ มันได้มาแล้วนะ แต่เดี๋ยวนี้เอง เขาก็กลายเป็นไปหาหมอฟัน จากแต่ก่อนต้องวางยาตลอด ต้องทำแบบที่ละเยอะๆๆ ต้องวางยา เดี่ยวนี้ก็สามารถล็อกน้องได้ จับน้องฟันแล้วให้อ้าปาก ขูดหินปูนได้เคลือบฟันได้ยังเงี้ย อะ คุณแม่ก็โอเคในระดับนี้คือมันไม่สามารถบอกระยะเวลาได้เลย คือใจเรา ใจเราแบบเปิดกว้าง

“อ๊ะ ได้เมื่อไหร่ก็เมื่อนั้น ... ไม่คาดหวังเลยตอนนี้ระยะเวลาไม่เคยอยู่ในหัวเลย เท่าที่เราแข็งแรง”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

ถึงการฝึกพัฒนาการแต่ละอย่างจะยากลำบาก ต้องใช้เวลา ใช้ความสม่ำเสมอและค่อยเป็นค่อยไป ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวก็ไม่ย่อท้อ ยังคงอดทนฝึกลูกอย่างต่อเนื่องด้วยความเพียรพยายามและความทุ่มเท บางครั้งผู้ให้ข้อมูลก็พบว่าการปรับพฤติกรรมลูกมีความยากและทำให้รู้สึกทรมานแต่ด้วยความเป็นแม่ก็ยังคงไม่ย่อท้อและอดทนเพราะอยากฝึกให้ลูกมีพัฒนาการดีขึ้น ตัวอย่างเช่น

“กว่าจะหลุดช่วงนั้นทรมานมาก พาไปกิน kfc ที่เดอะมอลล์ งามวงศ์วาน นั่งอยู่เนี่ย เผลอแป๊บเดียวไปกระซอกโต๊ะข้างๆ หายหลังตั้งลงไปเลย แล้วตบมือใหญ่ (ตบมือ) หุย พ่อแม่เขาโกรธมากเลย คิดดูว่าโต๊ะอย่างเราๆ เนี่ยแล้วหายลงไป เขากำลังกิน ไข่ไก่กระเด็นเลย แล้วตบมือใหญ่ ... แต่เราทำโทษลูกเรา บอก ‘ไม่ได้ หนูทำแบบนี้ไม่ได้’ แต่ถามเขาเข้าใจมั๊ย เขาไม่เข้าใจนะคะ เพราะว่าเขาไปจำใจ เขาไปจำเพื่อนที่เวลาเล่น แต่ว่าใครเล่นกับเขาแรงๆ เขาก็ไม่รับใจ เขารับไม่ได้ แต่เขาไปทำแบบนี้กับคนอื่นแล้วเขาก็บอกเล่น แต่เราอธิบายว่านี่ไม่ใช่การเล่นเขาเข้าใจมั๊ย เขาไม่เข้าใจนะ พอเผลอปั๊เขาก็ทำอีก นั่นนะ แต่ถามว่าถ้าเราเอาเขาไปหลบซ่อนก็ได้ไหม เราก็ต้องพามา ทีนี้เราก็ต้องระวัง ดูเขา แม่เขานั่งทาน ‘นั่งทานนะคะลูก’ ก็ต้องนั่งประกบ ใช้เวลานาน”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“แม่ก็อดทนให้ถึงที่สุดนั่นแหละ ทำอะไรเพื่อลูกได้แม่ก็จะทำให้ เพราะว่าตราบดีที่แม่มีชีวิตอยู่อะไรที่ทำให้ลูกดีขึ้นแม่ก็จะทำให้ลูก แม่ไม่ได้คิดว่าลูกผิดปกติหรืออะไร ไปเที่ยวไปไหนแม่ก็พาไปตลอด ไปไหนก็ไม่ได้เอาลูกเก็บไว้กับบ้าน เอาไว้กับบ้าน พาลูกออกสังคม ไปงาน”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“เราต้องสู้ อดทนนะ ต้อง เขาเรียกว่าอะไรอะ มันต้องใช้เวลามากอะ เราก็ไม่รู้ว่ ก็ปีหรือ นานเท่าไหน กว่า กว่าสิ่งที่เราหวังจะประสบความสำเร็จ”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

#### 4.2 การพัฒนามุมมองทางบวก

ครอบครัวที่มีการฟื้นคืนพลังได้นั้นได้มีการพัฒนามุมมองอย่างหนึ่งซึ่งเป็นส่วนสำคัญที่ทำให้ครอบครัวเกิดพลังบวกที่จะมุ่งมั่นทุ่มเทเพื่อลูกได้ นั่นก็คือการพัฒนามุมมองทางบวก โดยผู้ให้ข้อมูล

และครอบครัวมีมุมมองต่อสิ่งต่างๆ ในชีวิตในทางบวก จึงมองเห็นการเรียนรู้ของลูก มีความหวังว่าลูก จะพัฒนาในทางที่ดีขึ้น และมองโลกในแง่ดี คิดบวก ไม่คิดมาก และมองเห็นข้อดีของลูก ซึ่งมี รายละเอียดดังต่อไปนี้

#### 4.2.1 การมองเห็นการเรียนรู้ของลูก

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวมองเห็นว่าลูกสามารถเรียนรู้และพัฒนาได้ ไม่ว่าจะเป็นการเรียนรู้ด้วยตนเองจากการสังเกต เรียนรู้จากการสอนของพ่อแม่หรือครู และเรียนรู้ แม้กระทั่งจากพฤติกรรมตอบสนองของพ่อแม่ โดยผู้ให้ข้อมูลเห็นว่าลูกสามารถเรียนรู้สิ่งที่พ่อแม่สอนได้ บางอย่างแม้ไม่ต้องสอนลูกก็เรียนรู้จากการดูตัวแบบแล้วทำตามได้เอง และ ยังเห็นว่าลูกทำหลายสิ่งหลายอย่างได้ด้วยตนเอง ค่อยๆ เรียนรู้ที่จะกินอาหารได้เอง สามารถ ช่วยเหลืองานบ้านแม่ได้ สามารถเรียนรู้จากสิ่งที่แม่สอนแล้วนำไปปฏิบัติได้ นอกจากนี้พ่อแม่ ยังเห็นสิ่งที่ลูกจะสามารถพัฒนาได้หากได้รับการส่งเสริม เช่น ดนตรี ตัวอย่างเช่น

“เวลาสอน สอนอะไรต่างๆ เขาก็จะรับรู้ได้ ไม่ถึงขั้นว่าเร็วแต่ก็โอเคนะ พอสอนไปซักครึ่งสองครั้ง เขาก็พอทำได้ อย่างเขาเล่นสกีเตอร์เป็นอะ ที่จับแล้วก็เอาขาไถ เขาเล่นได้แบบนี้เลย (ทำมือเหยียด) เล่นวิ้งๆ ตอน แรกแม่สอนเขาก็แบบยังเก้ๆ กังๆ ไซ้ใหม่ ก็ยังทำไม่เป็น แล้ว มันก็ หล่นใส่ขาเขาอะ มันเจ็บเขาก็เลยเจ็บ เขาก็เลยไม่จับมันอีก ตอนแรก เลยนะ แล้วพี่สาวเขาเล่น ก็วิ้งเล่นวิ้งเล่นทุกวันๆ เขาก็คงเห็นพี่สาวเขา เล่นนะ จากนั้นบอกตรงๆ แม่ก็ไม่ได้สอนเขาอีกไง กลัวเขาเจ็บอะไร อย่างเงี้ยอะ แล้ววันนึงอะ เขาก็หยิบสกีเตอร์ ผ่านมาซัก 2 เดือน เขาก็หยิบสกีเตอร์ขึ้นมาแล้วเขาก็ไถ ไถ ไถ แล้วเขาก็วิ้งได้เอง จริงๆ เลยนะนี่เรื่องจริงเลย ... แล้วพ่อก็สอนจักรยาน 2 ล้อให้เขา สอน 2 วันอะ เขาขี่ได้แล้ว แม่คิดว่ามันอาจจะ เขาทรงตัวในสกีเตอร์เป็นอะนะ พอ เขาเข้าใจกลไกของจักรยานว่าจะต้อง คือพ่อจะวิ่งตามอยู่นะ พอเขา ไถๆ ไป เอ๊ย บ่นๆ ไปมันจะล้ม พ่อก็จะวิ่งตาม แล้วพ่อเขาก็บอกว่าทำ อย่างนี้ พ่อก็เลยไปค่อมที่คนซ้อน แล้วก็ให้ขอปั่น แล้วพ่อก็ช่วยจับตรง นี้ให้ (ทำมือสองข้างเหมือนเวลาขี่จักรยาน) 2 วัน แล้วพออีกวันนึงวันที่ 3 ให้ชอนิ่งเอง แล้วก็ปั่นแล้วพ่อก็คอยจับๆ ไปนั่นแหละ เขาก็เริ่ม เขาก็ ขี่จักรยานได้ ชี่ได้”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“แต่ก่อนนิลจะเป็นเด็กที่ไม่กินข้าวนะคะ จะกินแต่ของที่เป็นน้ำๆ อาหารที่เป็น texture อะไรแปลกๆ นิลจะไม่เอาเข้าปากเลย เดี่ยวนี้ นิลกินเหลว กินน้ำ กินข้าว กินไรทำได้เยอะ ทำเอง แล้วสิ่งที่ทำเอง จะ กินเอง เวลาแต่ก่อนเนี่ยเขาจะไม่กินเอง เขาจะไม่หยิบอะไรเอง เขาจะไม่ถือ ทุกอย่างกินแต่แม่ต้องป้อน แม่ต้องถือ หยิบของกินเขาก็ไม่หยิบ ใส่ปากเขาเขาเคี้ยว ถ้าให้เขาถือเนี่ยเขาไม่ถือเขาเขวี้ยง เดี่ยวนี้เขากิน

เอง เขาถือเอง เขาหยิบจาน เขาหิวข้าวเขาไปหยิบมา กินข้าว นั่งโต๊ะ เขาจะป้อนเขาจะกินของเขาเอง ไม่ให้ป้อน เขาจะตักกับตามที่เขาอยากกินเอง คือเราเห็นว่า เขามีความคิด แล้วเขาก็ทำเขาก็ทำได้ ซึ่งบางอย่างอาจจะทำเลอะๆ เทอะๆ แต่ก็โอเค มันดีกว่าก่อน คือแต่ก่อนนี้ไม่ใช่ เขาจะไม่ช่วยเหลือตัวเอง เขาจะอยู่ของเขานิ่งๆ เอาอะไรมาใส่ปากเขาก็ยังไม่เคี้ยวเลย”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“เริ่มเป็นหนุ่ม งานบ้านเขาก็ช่วยได้ เก็บผ้า ซอบมากเลย เก็บผ้า เขาใส่เสื้อผ้าเองได้นะคะ คุณหมอบอกเขาให้ลองถอด เขาก็ถอดมาแล้วมันจะกลับข้างในออกมา เขาก็กลับเป็นเหมือนเดิม แล้วเขาก็ใส่ หมอก็ถามสอนยังไงอ่ะ แม่ก็บอกว่า อ้อ สงสัยเขาซึมซับอะคะ เวลาแม่ซักผ้า แม่ก็จะกลับด้านในออกแล้วตาก แล้วพอเก็บมาเนี่ย เราก็จะกลับปกติด้านปกติแล้วก็พับ เขาคงแยก ดูแล้วเขาก็คงรู้ว่าเตรียมใส่ได้เลย ด้านไหนถูกด้านไหนผิด”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“อย่างบางทีนั่งเป้ ‘ห้ามมองนะคะลูก’ เขาจะหันไปนั่งอีกข้างนึง ทำไมหนิอะ ‘อ้อเพื่อนไม่สุภาพครับ’ เขาจะบอกรู้ บอกรู้ ‘เอิร์ธห้ามพูดนะคะลูก อย่าเสียงดัง ถ้าคุณแม่ไม่ถามเอิร์ธไม่ต้องตอบ’ แต่คุณแม่จะรู้ลึะ เขามองไปเขาจะทำแบบนี้ (หันไปทางอื่น) เราก็จะรู้แล้ว เขาก็จะลุกขึ้นไปนั่งฝั่งตรงข้าม เขาก็จะรู้โดยอัตโนมัติ คุณแม่ก็ถือว่าอันนั้นดีระดับนึง”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“จะมีอีกสิ่งหนึ่งที่คิดว่าคลเขาก็น่าจะพอพัฒนาได้ ก็คือเรื่องเล่นดนตรีนี้ ซ้อมเอง (คุณแม่เปิดคลิปให้ดู) แสดงว่าถ้าเราจัดเวลาให้เนี่ย เขาก็จะทำตามนั้น พอถามว่า ‘วันนี้ซ้อมรียัง’ ยังอะไปซ้อม เขาก็จะซ้อมเนี่ย ค่ะ คือเรามีความรู้สึกว่า มันเห็นช่องทางที่จะพัฒนาค่ะว่าพัฒนาเขาได้ ถ้าเราจะให้เขาพัฒนาในเวลาต่อไปอะคะ ก็เลยดูไว้ว่า คุณครูที่การศึกษาพิเศษที่นี้อะคะเขาบอกว่า ‘จริงๆ ถ้าออสติกเนี่ย จะเห็นพัฒนาด้านใดด้านนึงเท่านั้น เห็นคลเนี่ยที่มีทั้ง 3 ด้าน’ มีกีฬา ดนตรี ศิลปะค่ะ ที่พัฒนาได้ แล้วเรื่องวิชาการถ้าเปรียบเทียบกับเด็กพิเศษด้วยกันเขาก็จะดีกว่า จะดีค่ะ คือรับรู้ได้สอนได้ค่ะ”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

#### 4.2.2 การมีความหวัง

จากการที่ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวมองเห็นการเรียนรู้ของลูกก็เริ่มมีความหวังให้ลูกค่อยๆ มีพัฒนาการที่ดีขึ้นไปเรื่อยๆ หรือบางคนก็คาดหวังให้ลูกสามารถพูดได้สื่อสารได้ เป็นต้นซึ่งการมีความหวังเหล่านี้ก็ทำให้พ่อแม่ยังคงส่งเสริมให้ลูกได้เรียนรู้และฝึกพัฒนาการลูกอย่างสม่ำเสมอ ตัวอย่างเช่น

“เหมือนกับมันฝึกได้นะอะไรแบบเนี้ย มันก็เหมือนยังพอมีความหวังว่าเรายังฝึกมันได้ ถึงแม้จะเรียนหนังสือไม่ได้แต่เราก็ฝึกอย่างอื่นได้ มันไม่ใช่ว่ามีคนไปหมตอะไรอย่างเงี้ย พ่อเขาก็เริ่มเห็นเริ่มเห็นเรื่อยๆ เขาก็คง คิดได้แล้ว ว่ามันก็คงจะเป็นอย่างเงี้ย ถ้ารักษาหายมันก็คงหายไป แล้วอะเนอะ เพราะรักษามาตั้งแต่ 2 ขวบ ... ก็มีความหวังอะ เรื่องพวกเนี้ยมันเป็นความหวังของเราว่าในอนาคต ต้องฝึกอะไรได้มากกว่านี้ ลูกเราจะดีขึ้น แต่เรื่องเรียนหนังสืออะ ไม่หวังแล้ว (หัวเราะ)”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ก็ขอให้เขาดีขึ้น เราไม่ต้องเหมือนไม่ได้ไปคาดหวังว่าต้องทำให้ได้ ตอนนี้เดี๋ยวนี้อะไรอย่างเงี้ยอะ เราก็หวังให้มันดีขึ้น มีความหวังแต่ก็ไม่ได้ไปเจาะจงว่าในปีนี้อย่างเงี้ย ต้องไปเข้มขันอะไรอย่างเงี้ย ก็คือให้มันเป็นไปตามธรรมชาติของเด็ก ก็หวังให้เขามีพัฒนาการที่ดีขึ้นเรื่อยๆ ”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ตอนนี้แม่ไม่หวังอะไร แม่อยากให้น้องพูดอย่างเดียว เพราะว่าแม่ว่าทุกอย่างน้องช่วยเหลือตัวเองได้ น้องดีขึ้น เกมเล่นเป็น มือถือเปิดเป็น เข้านู่นเข้านี่เป็น วิทย์เปิดเป็น วอลลุ่มปิดเปิด ออออพูดทำทั้งหมด ซึ่งแม่ก็ไม่เห็นว่าลูกจะไม่เหมือนเด็กปกติแต่ลูกขาดพูดอย่างเดียว ใช้อะไรก็ทำได้ ให้หยิบเสื้อผ้าจากข้างล่างไปข้างบน พ่อบอกไปเอาเสื้อให้พ่อตัวนี้ ลูกยังหยิบลงมาให้ได้”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

#### 4.2.3 การมองโลกในแง่ดี

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้พัฒนามุมมองทางบวกอีกอย่างหนึ่งคือการมองโลกในแง่ดี ซึ่งเป็นการมองสิ่งต่างๆ และโลกรอบตัวว่าเป็นเรื่องที่ดีหรือไม่เลวร้าย คิดบวก ไม่คิดมาก ซึ่งในที่นี่ก็รวมถึงการมองลูกผู้ซึ่งมีภาวะออทิซึมในทางที่ดีด้วย

จากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวพบว่าจากประสบการณ์ที่ลูกมีภาวะออทิซึมทำให้ผู้ให้ข้อมูลได้พัฒนาการมองในแง่ดีหรืออาจเรียกอีกอย่างว่าการคิดบวกขึ้น โดยผู้ให้ข้อมูลมีการเปลี่ยนแปลงตนเองจากที่เคยมองในแง่ลบแล้วทำให้เหนื่อยทั้งกายและใจจนถึงจุดหนึ่งก็เปลี่ยนมาคิดในแง่ดี คิดว่าคนรอบๆ ข้างหวังดีก็ทำให้ไม่เครียด

การมองในแง่ดีนี้ก็ยังทำให้มีกำลังใจที่จะต่อสู้กับความยากลำบากต่างๆ โดยการมองโลกในแง่ดีแบบหนึ่งที่ทำให้ข้อมูลกล่าวถึงก็คือการเลือกมองการฝึกพัฒนาการลูกให้เป็นเรื่องสนุก ไม่ใช่การทำตามหน้าที่แต่เป็นการเล่นกับลูกซึ่งทำให้ลูกมีความสุขและไม่กดดันอีกด้วย นอกจากนี้ยังมีการมองปัญหาต่างๆ ที่เข้ามาว่าเป็นรสชาติของชีวิตหรือเป็นเกมส์ที่พ่อแม่ต้องหาทางแก้

ตัวอย่างเช่น

“เปลี่ยนเยอะ เปลี่ยนเยอะ ดีขึ้น แต่ก่อนเหนื่อย เหนื่อย แต่ก่อนเหนื่อยทั้งกายเหนื่อยทั้งใจ ทุกคน บางคนไม่เข้าใจ ทำไปลูกเป็นอย่างนี้ ทำไม่ลูกชน บางคนพูดอะไรที่ไม่เข้าใจต้องอดทน พอตอนหลังก็พยายามคิดว่า เขาพูดเขาก็หวังดีเนอะ อยากให้ลูกเราดีขึ้น บางคนบอก ทำไมไม่ไปหาหมอที่นั่นที่นี่ ทั้งๆ ที่เราไปหาหมอหลายๆ ที่ไปหาหมอเยอะ ก็บอกว่า เออ เขาก็หวังดีเนอะ ก็มองโลกในแง่ดี มองไม่ดีก็ไม่ไหวอะปวดหัว อ้อ สงสัยเขาก็มีที่จริงๆ อะเนอะ อยากให้ลูกเราไปเมื่อลูกจะดีขึ้น อย่าไปมองเขาอย่างนั้น เขาหวังดี เขาก็พูดให้เราฟัง ไม่งั้นเขาจะสนใจเรามาก ถ้าเขาไม่สนใจเราก็ได้ เออ ก็คิดไปอย่างนั้น อะไรที่พอจะช่วยให้มันดีขึ้นได้ ใครว่าดีที่ไหนเราก็ไปๆๆ อยากให้ลูกดีขึ้นทุกอย่าง”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“กำลังใจที่เราสร้างเอง คือหนึ่งต้องคิดบวก พี่เชื่อเรื่องการคิดบวก เพราะว่าถ้าเราคิดบวกนะ อย่างน้อยๆ เราก็มักจะมีกำลังใจว่าเราจะไปต่อได้ เพราะถ้าเมื่อไหร่ที่เราคิดลบเนี่ย มันเหมือนกำลังใจที่เรา ถึงแม้ว่าเราจะพยายามที่จะสร้างกำลังใจขึ้นมา มันก็จะถอย เพราะด้วยความคิดของสิ่งที่ลบเนี่ย มันเป็นธรรมชาติอยู่แล้วว่าถ้าอะไรที่เป็นทางลบเนี่ยมันทำให้เราไม่อยากจะไปต่อ ไม่อยากทำไม่อยากสู้ไม่อยากเดิน แต่ถ้าเมื่อไหร่ที่เราคิดบวกมันเหมือนมันเป็นกำลังใจที่มันมาขึ้นเอง เพราะมันต้องดี ถ้าวันนี้ เรื่องนี้ไม่ดี ทำเปลี่ยนไปมันก็ต้องดีขึ้นเอง แต่การเปลี่ยนความคิดตรงเนี่ย พี่ว่ามันยาก แต่ถ้าทำได้แล้วมันจะดี”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“หลักคิดของแม่นิดก็ พยายามฝึกพัฒนาลูกให้มันเป็นเรื่องสนุกอะคะ ไม่ใช่ทำเพราะว่าทำตามหน้าที่ที่เราจะต้องทำอะคะ แต่ให้ทำแบบว่า เป็นเรื่องสนุก แล้วลูกเราจะมีความสุข อะ แม่นิดคิดอย่างนั้น ลูกเราจะไม่กดดันด้วย ทุกวันนี้ แม่นิดคิดว่าแม่นิดเลยจุดตรงนั้นมาได้ แล้วน้องก็มีความสุขนะ น้องก็แฮปปี้มีความสุขเพราะว่าที่ผ่านมารเราไม่ได้ฝึกเขาแบบเหมือนฝึกทหารอะ เราฝึกเขาผ่านการเล่นอะคะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5



“ส่วนมาก คุณแม่จะ แก่ไขอะไรตามสถานการณ์อะคะ คือวันนี้มี  
ปัญหาอันนี้ก็แก่อันนี้ วันพรุ่งนี้มันก็สถานการณ์แต่ละวันมันก็ไม่  
เหมือนกัน ทุกอย่างคะ แก่ คิดซะว่า ได้แก่อะไรหลายกอย่าง มันก็เป็น  
รสชาติของชีวิต (หัวเราะเล็กน้อย) เหมือนกับเป็นอะไรอะ ... คิดให้มัน  
สนุกอะนะคะ มันก็สนุก เหมือนมันเป็นเกมส์ให้เราแก้ซักร้อยอย่าง  
เงี้ย มองให้เป็นเรื่องสนุกคะ คิดเป็นเกมเป็นปัญหาเป็นโจทย์ให้เราต้อง  
แก้ไขทุกวันวันละนิดวันละหน่อย (หัวเราะเล็กน้อย) คะ”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

นอกจากทัศนคติมองในแง่ดีหรือคิดบวกแล้ว ผู้ให้ข้อมูลที่มีการฟื้นคืนพลังยังมี  
ลักษณะนิสัยที่ไม่คิดมาก ไม่พุ่มพวยกับปัญหาที่เข้ามาในชีวิตแต่พยายามคิดหาทางแก้ไขให้  
ขึ้นมากกว่า โดยมองว่าสิ่งที่เกิดไปแล้วทำอะไรไม่ได้ก็ต้องปล่อยให้มันเกิดไป ถ้ามันแต่คิดเรื่อง  
ที่ไม่ดีก็จะเป็นทุกข์ ไม่ทำให้อะไรดีขึ้น และผู้ให้ข้อมูลบางรายก็สามารถปล่อยวางกับสิ่งไม่ดี  
หรือคำพูดไม่ดีของคนอื่นได้ โดยไม่นำกลับมาคิดอีก ตัวอย่างเช่น

“แต่โดยทั่วไปแล้วคุณแม่เองนะ แม่เป็นคนไม่ค่อยซีเรียสอะไร เหมือน  
ไม่รู้สินะ ถ้าเกิดอะไรขึ้นแล้วจะไม่ค่อยพุ่มพวยอะ เออ มันเป็นที่ก็เป็น  
แล้วเราค่อยหาทางแก้กันไปอะไรแบบนี้ คือไม่ใช่ว่า โอ๊ย ทำไม่ต้องมา  
เกิดกับฉัน ไปแอบร้องไห้อะไรอย่างเงี้ย ไม่เคยนะ ไม่ใช่แม่เก่งนะ แต่  
แม่เป็นอย่างเงี้ย คือว่า เออ เป็นก็เป็น แล้วจะให้ทำยังไงมันเป็นไปแล้ว  
คิดอย่างนี้มากกว่า

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

คือตอนแรกก็ทำใจยากเหมือนกัน แต่ว่าพอคิดว่า อะไรมันเกิดแล้วเรา  
จะไปมุงอยู่กับสิ่งที่ทำให้ไม่สบายใจมันไม่ดี มันจะไม่มีอะไรดีขึ้นเลย  
อะไรที่จะทำให้อดีขึ้น ถ้าทำได้ ทุกคนต้องช่วยกัน”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“พอจบแล้วก็จบ พี่ก็ไม่คิด บางทีก็มานึกๆ ดู เออ บางทีก็อาจจะ  
เป็น เป็นข้อดีของเราตรงนี้นะ เพราะบางทีถ้าเราเหนื่อยๆ แล้ว คน  
ใกล้ซิดที่สุดยังมามองว่าเราทำไม่ดีอีก มันก็จะทำให้เราท้อ แต่พี่ leave  
it ลืมไป ทิ้งมันไป”

- แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

ในการมองโลกในแง่ดีนั้น ยังมีการมองในแง่ดีที่เฉพาะสำหรับครอบครัวที่ลูกมี  
ภาวะออทิสซึมอย่างหนึ่งคือ การมองลูกในแง่ดี ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวมีการมองลูกของ  
ตนเองในแง่ดีว่าเขามีความสามารถเป็นพิเศษหรือมีข้อดีบางอย่างซึ่งพ่อแม่มองว่าเป็นความ  
น่ารักของลูก เช่น มีความจำดี มีความซื่อสัตย์ เป็นต้น และมองพฤติกรรมของลูกเป็นเรื่องที่  
นำมาพูดคุยกันสนุกสนาน เป็นเรื่องตลกมากกว่า ซึ่งการมองเห็นแง่ดีของลูกเหล่านี้ก็จะ  
กำลังใจให้พ่อแม่ในการฝึกพัฒนาการลูกต่อไป ตัวอย่างเช่น

“แล้วเขาเป็นคนที่ค่อนข้างจำทางแม่น เวลา บางครั้งไปอะไรนะที่ แพลตตินั่มอย่างเงี้ย คนก็เยอะนะคะ ไปห้องน้ำเองได้ คือห้องๆ ที่คน เยอะแล้วก็ ถ้าเป็นเด็กปกติบางที่ยังงงเลยว่าอยู่ตรงไหนอะไรยังไง แต่ เขากลับจำสัญลักษณ์เก่ง แล้วก็เขาไม่ออกนอกกลุ่มนอกทาง ว่าเออ แม่ อยู่ตรงนี้จะไรอย่างเงี้ย ... แล้วบางทีไปสถานที่ใหม่ๆ เนี่ย เอ๊ะพามาไป เข้าห้องน้ำหน่อยซี เขาจะพาไปได้ เพราะว่าเวลาเขาผ่านตรงไหนแล้ว สังเกต ทางนี้ไปห้องน้ำ อย่างเงี้ย บางทีผู้ใหญ่ไม่ได้สังเกตอะนะคะ เขา จะสังเกตก่อนเรานะอีก”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“แม่ไม่ได้คิดว่าแกจะมาอะไร แม่ก็มองในแง่ดี เออเนอะ ยังหาเก่ง มอง ให้มันดีๆ ไปหมด เออ เข้าใจเนอะ ความจำดีเนอะ มีเซ็นส์ ให้ เหมือนว่าชื่นชมแกก็พูด บอกดูดี แกหาเจอซ่อนไว้ พ่อก็กลายเป็นขำ เป็นอะไร ไม่ให้เครียด ก็บอก เออไม่เป็นไรนะ สงสารเขา เขาทำหน้าที่ ทำตา นะๆๆๆ เหมือนขอ ก็อ้อๆ แม่ให้แม่ให้ ก็ไปนั่งกิน ให้คิดอะไรที่ ดีไว้ก่อน ไม่ให้เครียด”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ก็คือคุณแม่อยากให้แม่ๆ พ่อๆ แม่ๆ อะ พยายามมองมุมบวกของลูก บางคนจะมองแต่มุมลบแล้วก็บ่นทอนจิตใจ ‘ทำไมไม่ได้อย่างงี้ ทำไม มันไม่ได้อย่างงี้’ เกิดจากอะไร เกิดจากความคาดหวัง เกิดจากความ กังวล นั่นแหละ เราก็เลยพยายามให้มองลูกในมุมบวกว่า เนี่ยมุมน่ารัก ของเขาก็มีนะ อย่างเช่น ลูกเราอะซื่อสัตย์จะตาย ขอ 10 บาทให้แบ่งค์ 20 อะ ก็เอามาทอน 10 บาท อ่า อย่างเงี้ย แล้วลูกเรานะนัดเวลาออกจากบ้านนัดเวลานั้นนะ ลูกเราตรงเป๊ะ ตื่นก็ไม่งลูกเราตื่นเป๊ะ คือ พยายามมองบวกอะคะ มองข้อดีของลูกเรา มองมุมดีของเขาอะคะ ก็ จะทำให้เรามีแรงในการกระตุ้นลูก การพัฒนาลูก”

- แม่ชนิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“แต่พูดถึงถ้าเราสัมผัสกับเด็กกลุ่มนี้ เด็กกลุ่มนี้จะมีความรักในตัว เขาเป็นเด็กที่ใสซื่อใจ เขาไม่รู้ว่าใครรู้สึกอะไร เขาไม่พอใจ เขาอะไรเงี้ย เขาไม่รู้ เด็กพวกนี้ถ้าเราใกล้ชิดกับเขาจริงๆ แล้วเขามีความเถรตรงนะ ... บางทีคุณแม่ให้ (เงิน) ไปแล้วลืมคุณแม่ให้อีกให้อีก เขาก็บอก ‘คุณแม่ให้ไปแล้วไงครับ’ เขาจะไม่เอาทันที เขาจะไม่เอา อย่างบางทีเจอ เงิน ‘คุณแม่ครับเงินใคร เอิร์ธเก็บได้มัย’ ‘ถ้าไม่มีเจ้าของ ถ้าเราเจอในที่สาธารณะเราเก็บได้’ แต่ถ้าอยู่ในโรงเรียน บาทหนึ่งเขาก็คืน เป็นแบบนี้ นั่นนี่คือเด็กกลุ่มนี้เขาจะเถรตรง”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

### 4.3 การแสวงหาหลักยึดเหนี่ยวทางใจ

สิ่งหนึ่งที่ช่วยให้ครอบครัวเป็นวิถีครอบครัวพลังบวกได้นั้นก็คือผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้มีการเยียวยาข้างในใจตนเอง โดยหลายครอบครัวก็ได้ใช้ศาสนาที่ตนนับถือศรัทธาเป็นหลักยึดเหนี่ยวทางใจ ครอบครัวที่นับถือศาสนาพุทธก็จะมองการที่ลูกมีภาวะออทิซึมว่าเป็นเรื่องกรรมของลูกที่ทำไว้แต่ชาติก่อน ซึ่งความเชื่อนี้ก็ทำให้ผู้ให้ข้อมูลทำใจยอมรับภาวะออทิซึมที่เกิดขึ้นได้ง่ายมากขึ้น

นอกจากนี้ผู้ให้ข้อมูลยังเชื่อว่าตนและลูกมีสายสัมพันธ์ต่อกันทำให้มาเกิดเป็นแม่ลูกกันซึ่งทำให้แม่พร้อมที่จะดูแลลูกให้ดีที่สุด นอกจากนี้ผู้ให้ข้อมูลบางคนก็ใช้การสวดมนต์หรือทำสมาธิเพื่อทำจิตใจให้สงบและพร้อมจะเผชิญกับอาการของลูกที่มีภาวะออทิซึมมากยิ่งขึ้น ส่วนครอบครัวที่นับถือศาสนาอิสลามก็จะทำใจยอมรับภาวะออทิซึมที่ลูกเป็นได้โดยง่ายจากความเชื่อที่ว่าพระเจ้ากำหนดมาแล้ว

#### ตัวอย่างเช่น

“อย่าไป อย่าไปกังวลกับโชคชะตาว่าทำไมชั้นจะต้องมาเจอเรื่องแบบนี้ทำไมเรื่องแบบนี้เกิดขึ้น ทำไมต้องมาเกิดกับชั้น ทำไมต้องเป็นลูกชั้น อะไรอย่างเงี้ย ตัดออกไปเลย เพราะเรา เราไม่รู้ว่าจะดี อะไรก็แล้วแต่ไม่รู้ว่าจะไรที่มันทำให้เกิดเรื่องแบบนี้ขึ้นมา เรารู้แต่ว่าเขาเกิดมาเป็นลูกเราแล้วเราก็ดูแลเขาให้ดีที่สุด แล้วก็ทำจิตใจให้ดีอะไรอย่างเงี้ย อย่าคิดมาก มันเกิดขึ้นมาแล้วเราก็ต้องยอมรับกรรมไป ไม่ต้องไปทะเลาะกันว่า ชั้นเวรกรรม นู่นนี่ๆ นั้นอะไร ... เคยคิดแค่ที่ว่าไม่ต้องเป็นลูกเรา แต่ แล้วก็คิดไปอีกว่า คงเป็นเวรกรรมแหละมั้ง ถ้าเวรกรรมมีจริงชอกก็คงทำเวรทำกรรมไว้เยอะ แล้วเราก็คงไปเกี่ยวเนื่องกับเขาก็เลยมาเกิดอยู่ด้วยกัน คิดในแง่นี้ เราก็ต้องทำให้ดีที่สุด”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“แม่อีกคิดว่า เออ เราไปทำ กรรม ทำอะไร เราทำหรือลูกเราทำอะไรมาก่อนรีเปลา ทำไม่ลูกเราถึงเป็นอย่างนี้มันอาจจะมีส่วนอะไรอย่างเงี้ยอะ ค่ะ หลายๆ องค์ประกอบ อย่างที่ไปฝึกๆ มาเด็กบางคนเนี่ย อยู่ๆ เขาก็พูดได้เอง เออ ทั้งๆ ที่เขาฝึกมานาน อยู่ๆ เขาก็พูดได้เอง อืม มันก็แปลกอะ แม่น้องเขาบอก ทำบุญเยอะๆ อย่าไปคิดไรมาก ทำให้เต็มที่แต่พยายามทำบุญเยอะๆ เราก็มารู้ว่า เราเกิดชาติที่แล้วชาติไหน ลูกเราไปทำอะไรกับใครไว้ หรือตัวเราอย่างเงี้ย มันถึง มันเป็นอย่างเงี้ยอะ เป็นห่วงโซ่ที่ต้องมาเจอกันอะไรอย่างเงี้ยคะ”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“คุณแม่อีกใช้สวดมนต์เอา ชั้นห้องพระ สวดมนต์นั่งสมาธิ ช่วงนั้นยังดี นื่องยังแบบยังมีหลับบ้าง เวลาเหนื่อยจากอาการ ถ้าน้องไม่ป่วยน้องไม่

นอน พี่ก็ใช้แบบว่างเมื่อไหร่พี่ก็สวดมนต์เอา หลังจากทำงานบ้านเสร็จ  
นั่งเล่นกับน้อง น้องเล่นอะไรไปพี่ก็สวดมนต์ หรือว่าน้องหลับแล้วก่อน  
นอนแป็บนึงพี่ก็สวดมนต์ในห้องก่อนนอน เหมือนกับ ต้องใช้ใจเรา  
รักษาใจเราเอง ... มันเหมือนกับพอสวดแล้วเนี่ย ทำให้เราไม่เครียด เรา  
ไม่คิดกับมัน เพราะพี่พยายาม เวลาสวดมนต์พี่จะพยายามปล่อย  
ปล่อยให้หัวมัน blank อ๊ะ พอหัวมัน blank บึบ แล้วพอมีจุดนึงเรา  
รู้สึกผ่อนคลาย มันเหมือนเราได้ปล่อย ปล่อยโดยเราไม่ต้องพูด นะ มัน  
จะรู้สึกสบายใจ แต่คือมันก็ไม่ได้ตลอดนะ แต่คือหลังจากทำแล้วมันก็  
รู้สึกสบายใจ แล้วก็ เหมือนมีแรง อ๊ะ ไปลุยต่อ”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“คือจะเชื่ออย่างนึง พระเจ้ากำหนดมาแล้ว เขาเป็นอย่างไร แต่ว่าถ้า  
เราทำให้ได้ดีเราก็กิน เข้าใจ พยายามเข้าใจแก้ไขให้มากที่สุด ... ก็คือจะ  
ไม่ไปฟูมฟายจะไม่อะไร คือเข้าใจ”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

#### 4.4 การสร้างความเข้มแข็งภายใน

การสร้างความเข้มแข็งภายใน หมายถึง การที่ครอบครัวสร้างความเข้มแข็งภายในจิตใจ  
ให้กับตนเองผ่านตระหนักถึงสิ่งที่อยู่ในใจตนเอง และได้ปรับเปลี่ยนมุมมอง วิธีคิด หรือความรู้สึกต่อ  
สถานการณ์บางสถานการณ์ ซึ่งทำให้ผู้ให้ข้อมูลพร้อมที่จะรับมือและเผชิญกับความท้าทายหรือความ  
ยากลำบากต่างๆ ได้โดยไม่หวาดหวั่นต่อสถานการณ์ท้าทายต่างๆ ที่ต้องเผชิญ โดยจากประสบการณ์  
ของผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวนั้นพบว่าครอบครัวได้มีการสร้างความเข้มแข็งภายในจากการปรับใจและ  
เปิดใจยอมรับภาวะออทิซึมในตัวเอง ซึ่งทำให้ตนเองสามารถดูแลลูกได้ดียิ่งขึ้น และยังมีการทบทวน  
และตระหนักในตนเองผ่านประสบการณ์บางอย่างที่เกิดขึ้นในชีวิต ซึ่งเป็นผลให้มีพลัง มีกำลังใจ และ  
มีความเข้มแข็งทางใจในการดูแลลูกมากขึ้น

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวมีการปรับใจและเปิดใจยอมรับภาวะออทิซึมที่เกิดขึ้นกับลูก  
โดยมีการพยายามให้กำลังใจตนเองให้เข้มแข็งทั้งกายใจ ไม่ท้อแท้ เพื่อให้มีแรงในการดูแลลูก ซึ่งการ  
ปรับใจนี้จะเกิดขึ้นโดยอัตโนมัติซึ่งผู้ให้ข้อมูลพบว่าตนเองใจเย็นและเข้มแข็งขึ้นทำให้ดูแลลูกได้ดีขึ้นไป  
ด้วย นอกจากนี้ผู้ให้ข้อมูลบางครอบครัวก็เปิดใจยอมรับได้ทันทีว่าลูกมีภาวะออทิซึมเนื่องจาก  
ครอบครัวได้ผ่านประสบการณ์ที่ลูกป่วยหนักมาแล้ว

ตัวอย่างเช่น

“เราต้องพยายาม ต้องต้องปรับตัวปรับใจเราก่อนว่าลูกเราเป็นอย่างไร  
นะ เราต้องไม่ท้อแท้ ไม่ ไม่มานั่งเสียใจฟูมฟายอะไรแบบเนี่ย เราต้อง  
เข้มแข็ง แล้วก็ต้องพยายาม หาวิธี ต้องไม่ป่วยด้วยอะ ต้องแข็งแรงด้วย

เราต้องแข็งแรงต้องไม่ป่วย รักษาสุขภาพตัวเองให้ดี ก็เราจะได้มีแรง พาลูกไปฝึกไปนุ่งไปนี่ แล้วก็ดูแลเขาอะไรอย่างเงี้ย”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“มันเป็นโดยอัตโนมัตินะ มันเป็นโดยอัตโนมัติ คือ ไม่ได้ตั้งใจว่าชั้นต้องใช้เวลาเท่าไร มันเป็นโดยอัตโนมัติ เพราะทันทีที่เราเห็นลูกมีอาการ แล้วเราก็บำบัดเขา ช่วยเขา แล้วตัวเราเองเวลาเราไปศึกษากับอาจารย์ หมอสอนเรามาเนี่ย มันทำให้เราเป็นโดยอัตโนมัติ คือ ใจเย็นโดยอัตโนมัติ คุณแม่ก็เริ่มเข้มแข็งขึ้นนะ ดูลูกพอเราทำแบบนี้เหมือน ได้ผล คุณหมอก็บอกดีขึ้นนะ แล้วเราก็เห็นด้วยตว่าพฤติกรรมของลูกเราดีขึ้น”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“แต่เราก้ แต่อย่างนึงคือใจเราเปิดใจ ใจเราเปิดเราไม่กลัวกับอะไร แล้วอ๊ะ เพราะที่ผ่านมาระก้เจอมาเยอะแล้วก้เลยไม่กลัวจะเป็นโรคอะไรก้รักษากันไป ก้เลยไม่กลัวกับมัน”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

นอกจากการปรับใจและเปิดใจยอมรับภาวะออทิซึมในตัวลูกแล้ว ผู้ให้ข้อมูลบางคนก็เคยมีประสบการณ์บางอย่างที่เป็นภูมิคุ้มกันช่วยให้มีความเข้มแข็งในใจมากขึ้น บางครอบครัวอาจเป็นประสบการณ์ความยากลำบากในวัยเด็ก หรือหลายครอบครัวก็ได้ทบทวนตัวเองจากประสบการณ์ที่ลูกมีภาวะออทิซึม เช่น ประสบการณ์ที่เคยบังเอิญทำให้ลูกได้รับบาดเจ็บจึงทำให้ตระหนักได้ว่าต้องเปลี่ยนแปลงตัวเองจากที่เคยหงุดหงิดฉุนเฉียวง่ายให้เป็นแม่ที่เต็มร้อยสำหรับลูก หรือได้ทบทวนและมั่นใจในสิ่งที่ตนเองทำมากขึ้นว่าตนเองได้พยายามทำทุกอย่างอย่างเต็มที่ที่สุดแล้ว และสำหรับแม่บางคนก็ได้ทบทวนตนเองจนกระทั่งเข้าใจว่าตนเองสามารถสร้างกำลังใจให้ตนเองได้ โดยไม่ต้องหวังพึ่งกำลังใจจากคนอื่น

“คนเล็กคะ คนสุดท้ายเลย คนที่ 10 มันก็เลยกลายเป็น มันเป็นภูมิคุ้มกันแม่นิดนะคะ คือชั้นจะเจอเรื่องที่แบบ มันหนักหนามากกว่านี้ ชั้นก็ทนได้แล้วอะ มัน มันเหมือนเรามีภูมิคุ้มกันมาตั้งแต่เล็กแล้วคะ ก้เลยไม่หวั่นแม้วันมามาก (หัวเราะ)”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“มีครั้งนึงวันนั้นคุณแม่ไปแข่งกัน เสร็จแล้วแล้วคุณแม่ก็ไปทำบัตรเอทีเอ็ม พอทำมาปุ๊ป น้องเอิร์ธเขาก็แย่งคุณแม่มา แล้วเขาก็ทำหาย คุณแม่โกรธมากนะวันนั้นนะ แล้วพอลูกมาคุณแม่ก็สะบัดลูกไป เผอิญวันนั้นคุณแม่ใส่สร้อยข้อมือ สร้อยก็ไปจิกเอาหน้าลูกเป็นรอยลงไป แล้วมันเหมือนมีเลือดซึมออกมา คุณพ่อเขาโกรธมาก เขาบอก ‘คุณหันไปดูลูกซิ คุณทำอะไรกับลูก’ แล้วเขาก็ทำเสียงเหมือนเขาจะร้องให้ พอคุณ

แม่ไปเห็นนะ แล้วเอิร์ธก็พยายามเข้าหาคุณแม่นะ คุณแม่ก็บอก ‘ไม่ต้องมาเข้ามาๆ ชั้นไม่ใช่แม่เธอ’ อะไอย่างเงี้ย แล้วคุณพ่อก็ไม่พูดอะไรเลย ไม่ตำหนิคุณแม่ ไม่อะไรทั้งสิ้น คุณเอง อาบน้ำเอง พอเรานึ่ง แล้วเราได้สติปั๊บ แล้วเราก็มองสองคนพ่อลูก เหมือนเราแบบสำนึกแต่นั้นนะวันนั้นวินาทีนั้นคือทำให้คุณแม่เปลี่ยน เปลี่ยนแล้วก็กลับมาเป็นแม่ซึ่งเป็นแม่ที่เต็มร้อยเลย”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“พอชิมโต คุณเองได้ นันแหละซอถึงได้ออกมา ไปสถาบันนู่นนี่ แล้วเขาจะสอบถามแม่ว่า ทำไมเพิ่งพาลูกมา (หัวเราะเล็กน้อย) มันก็สะท้อนในใจเรานะ ว่าอัย เราปล่อยปะละเลยลูกขนาดนั้นเลยหรอ แต่เราก็กลับมานั่งมอญหลังไปอะ ว่าที่ผ่านมาอะ ครอบครัวยุคเราต้องทำอะไรบ้าง แล้วตัวเราเองต้องทำอะไรบ้าง มันก็ได้คำตอบว่าเรามีเรื่องต้องทำ มันไม่ใช่ข้ออ้าง บางคนจะชอบว่าอ้างนู่นอ้างนี่ไปเรื่อยแล้วก็ไม่ยอมทำอะไรอย่างเงี้ยมันไม่ใช่ซะ เราต้อง เราต้องดูแลชิม เพราะชิมยังเล็ก เราก็กังขังไม่ได้ พอชิมเริ่มโต ปู่ก็มาป่วย เราก็กังดูแลปู่ พอปู่เสียไปก็เออ เริ่มๆ เบบ่ไปนิดนึง พอชิมเริ่มโต ป.1 อะ 6 ขวบ โตและช่วยเหลือตัวเองได้ดูแลตัวเองได้แล้ว เออ อันนั้นอะ เราถึงจะปล่อยแล้วซอกก็ออกมาข้างนอกได้ คือเราก็กังไม่ได้ปล่อยปะละเลยนะ”

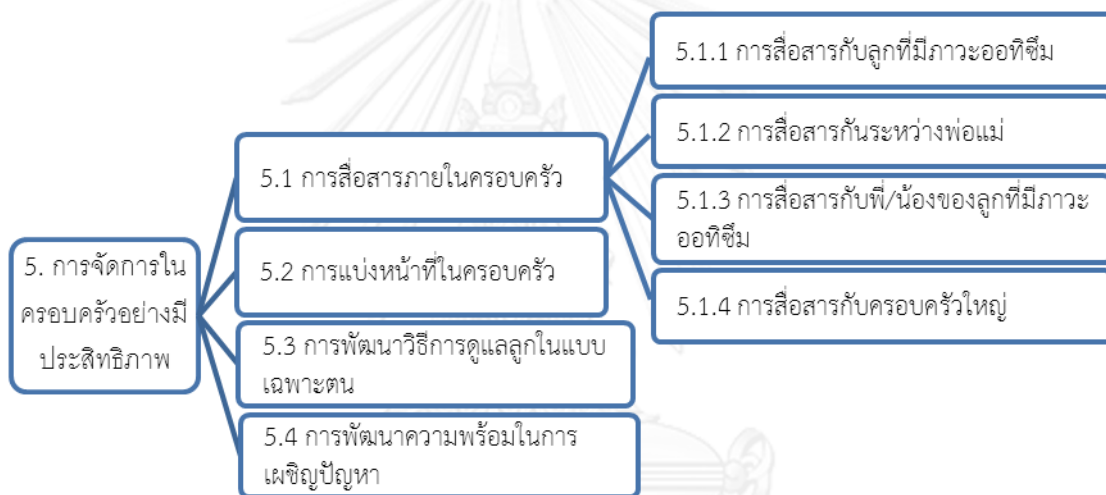
- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ถ้าเราหวัง หวังกำลังใจคนอื่นเนี่ย พี่ว่ามันเป็นอะไรที่เป็นไปได้ยากนะ และมันก็เป็นอะไรที่ไม่ถาวร สมมุติว่าถ้าเราไปติดกับกำลังใจที่คนอื่นให้วันนี้เราได้มาเรารู้สึกดี แล้วเราก็มีความสุข แล้วเราก็กังใจได้กำลังใจแบบนี้เรื่อยๆ อ้อ ถูกมัย แต่ถ้าวินึงถ้าเราไม่ได้กำลังใจอย่างนั้นจากคนอื่นแล้วอ้อ เหมือนกับว่าเราก็กังหุดห้อย ไม่อยากทำเพราะเราไม่ได้กำลังใจ เรากลายเป็นไปตั้งรับหวังกำลังใจที่จะได้จากภายนอกอย่างเดียว ... ส่วนนี้เราต้องสร้างมันมา พอเราสร้างมันขึ้นมาเองแล้วข้างนอกมันมาเองอ้อ แต่บางทีเนี่ย เข้าใจว่ากำลังใจข้างนอกครั้งนึ่งมันก็จำเป็น แต่ว่าจำเป็นในจุดๆ นึง อย่าไปหวังจนเยอะเกิน เพราะว่าอย่างบางคนพี่ก็เห็น อยากได้ทำไมสามี่ชั้นไม่เห็นว่ามันทำดี ชั้นทำดีแค่นี้ยังไม่พออีกหรอ อะไอย่างเงี้ย มันกลายเป็นเราไปติดกับอยากได้จากเขาไปแล้ว อะไอย่างเงี้ย”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

## ประเด็นหลักที่ 5: การจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ

ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมนั้น ต้องเผชิญกับสถานการณ์ต่างๆ ที่ต้องเกิดการเปลี่ยนแปลง ในครอบครัวขึ้นมากมายจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึม เช่น การต้องประสบกับความยากลำบาก ทั้ง จากสถานการณ์ที่คุกคามความปกติสุขของครอบครัวและความยากลำบากทางจิตใจมากมายดังที่ กล่าวไว้ข้างต้น ทำให้ครอบครัวต้องมีการเปลี่ยนแปลงการจัดการในครอบครัวเพื่อให้มีประสิทธิภาพ มากยิ่งขึ้นสอดคล้องกับสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลงไปที่เป็นผลกระทบจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึม ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวจึงต้องมีการสื่อสารและแบ่งหน้าที่กันภายในครอบครัว มีการพัฒนาวิธีการ ดูแลลูกในแบบเฉพาะตนและพัฒนาความพร้อมในการเผชิญปัญหา เพื่อให้ครอบครัวสามารถปรับ สมดุลของครอบครัวให้เกิดการจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพและทำให้เกิดการฟื้นคืนพลัง ของครอบครัวขึ้นได้



ภาพที่ 11 การจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ

### 5.1 การสื่อสารภายในครอบครัว

การสื่อสารกันภายในครอบครัวสำหรับครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมนั้นเป็นสิ่งสำคัญอย่างยิ่งที่จะทำให้ครอบครัวเกิดความเข้าใจซึ่งกันและกัน นำมาซึ่งความรู้สึกรอบอุ้มทางใจและเป็นกำลังใจซึ่งกันและกัน ที่สำคัญยังทำให้ครอบครัวสามารถจัดการสิ่งต่างๆ ในครอบครัวและแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นในครอบครัวได้อย่างมีประสิทธิภาพอีกด้วย โดยผู้ให้ข้อมูลครอบครัวสามารถสื่อสารกับลูกที่มีภาวะออทิซึมได้แม้ไม่ต้องใช้คำพูด และสื่อสารกับลูกคนที่ปกติเพื่อทำความเข้าใจว่าพ่อแม่รักลูกคนปกติเช่นกัน ช่วยให้ลูกคนที่ปกติรักและเข้าใจพี่หรือน้องที่มีภาวะออทิซึม พ่อกับแม่เองก็มีการสื่อสารซึ่งกันและกัน โดยส่วนใหญ่แม่จะสื่อสารให้พ่อเข้าใจและยอมรับลูก รวมถึงรู้วิธีการดูแลลูกอย่างเหมาะสมด้วย นอกจากนี้ผู้ให้ข้อมูลยังมีการสื่อสารไปถึงญาติพี่น้องในครอบครัวใหญ่ผู้ซึ่งมี

ความหมายสำหรับตนเอง ซึ่งความเข้าใจของเขาเหล่านั้นจะทำให้ผู้ให้ข้อมูลรู้สึกว่าคุณได้รับความเข้าใจไปด้วย

### 5.1.1 การสื่อสารกับลูกที่มีภาวะออทิซึม

ถึงแม้ว่าภาวะออทิซึมจะทำให้เด็กบกพร่องทางการสื่อสาร ทำให้หลายครั้งลูกไม่สามารถสื่อสารความต้องการได้ แต่แม่หรือผู้ให้ข้อมูลกับลูกก็ยังสามารถสื่อสารเข้าใจซึ่งกันและกันได้แม้ไม่ต้องใช้คำพูด โดยแม่จะจับสิ่งที่ลูกสื่อจากน้ำเสียง ภาษาท่าทาง แล้วก็ใช้ความเข้าใจจากการที่ได้ดูและอยู่ใกล้ชิดกับลูกมาเป็นเวลานานจนรู้ว่าสิ่งที่เขาทำลูกต้องการสื่ออะไร ส่วนลูกเองก็รับรู้และเข้าใจคำพูดและภาษาทางทางของแม่ได้เช่นกัน ลูกจะส่งเสียงและแสดงท่าทางเพื่อสื่อสารบางอย่าง ส่วนแม่ก็จะเข้าใจและตอบสนองต่อลูกได้อย่างถูกต้อง เวลาลูกมีเรื่องไม่สบายใจทุกซึ่ใจ แม่ก็จะรับรู้ได้ทันทีว่าลูกมีความทุกข์ซึ่งพูดคุยหรือตอบสนองต่อลูกได้อย่างเหมาะสม

ตัวอย่างเช่น

“บางทีก็จะส่งเสียงอะไรของเขาก็ไม่รู้อะ หรือบางทีเขาง่วงนะ พอปิดไฟปั๊บ เขาคงอยากจะหลับ แต่แม่กับซิมคุยกัน เขาโวยวายนะ ว่า เขาจะนอน (หัวเราะ) ส่งเสียงดังๆ ผงกหัวขึ้นมาแล้วก็ เอ๊ยซู้ซู้ๆ อะไรอย่างเงี้ย เหมือนกับว่า หันมาทางแม่กับซิมแล้วก็ เอ๊ยซู้ซู้จุกจิกอะไรอย่างเงี้ย เหมือนกับว่าเขาจะนอนอะ ทำเสียงไม่พอใจอะ แม่ก็เลยบอกซิม ซอมนั้นจะนอน ‘เออนอนแล้วๆ’ (หัวเราะ)”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“อย่างวันนี้คุณแม่รู้เลยลูกมีปัญหา มาพฤติกรรมแบบนี้ใช้ ลูกเราจะต้องโดนอะไรมาหรืออะไร ถามเขาเขาก็บอก ‘ไม่มีอะไรครับ’ แล้วทำตามปรีๆ เหมือนจะร้องไห้ ‘เอิร์ธบอกแม่มานะคะ’... เห็นเลย ว่าวันนี้เขาซิมมา เขาโดนมา อีกร่างหนึ่งเด็กพวกนี้ไม่ใช่ว่าเขาไม่รับรู้นะ เพียงแต่ว่าเขาสื่อไม่ได้ อธิบายไม่ได้เท่านั้นเอง”

- แม่จ่อม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“เขาจะไม่ค่อยแสดงออกกับคนอื่น แต่กับแม่แม่จะรู้ (หัวเราะนิดนึง) บางทีกับแม่บางทีจะหยิกนะคะ แต่ว่า คือเขาทำอะไรไม่ได้เขาก็จะลง แม่ก็โหย้ไว้ก่อน เขาก็เบา อะไรอย่างเงี้ย”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“เขายังพูดไม่ได้ นี่คือปัญหาหลักนะ แต่ว่า เขาฟังรู้เรื่อง เขาเข้าใจในสิ่งที่เราพูดกับเขา บางอย่างอาจจะเข้าใจเลยในครั้งเดียว แต่บางอย่างอาจจะต้องพูดครั้ง 2 ครั้งถึงจะเข้าใจอะไรประมาณนี้ แต่ส่วนมากสรุปแล้วเขาจะ ค่อนข้างเข้าใจเวลาเราพูดกับเขานะ แล้วเขาก็สามารถอ่านสายตาเราออกด้วย สีหน้า สายตาเรา เขารับรู้เรื่อง เวลาแม่โกรธ แล้ว



แม่จ้องหน้าเขา (หัวเราะ) เขาจะหยุด บอกว่า ซอ แล้วแม่ก็จ้องหน้า เขาอย่างเงี้ย คือเราไม่ได้ทำหน้าที่แบบคุณอะไรมา แค่น้องนั่งนิ่งๆ แล้ว มองตาเขาอะ เขาก็จะแบบทำท่าหลบหน้าหลบตาแล้วเขาก็จะหยุด เหมือนเขาคงรู้ กลัวอะไรอย่างเงี้ย”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“บางทีแกเข้าห้องน้ำแกอาบน้ำฝักบัวอย่างเงี้ย แกก็ชอบเอามาเคาะ เคาะ เคาะ พ่อก็กลัวจะพัง แม่ก็จะบอก ‘นิ!’ เสียงดังๆ หน่อยๆ พอเสียง ดังปุ๊บ แกรู้ว่าแม่ดูแกก็หยุดทำ แค่นั้นแหละไม่ต้องไปทำอะไรเลย แต่แกไม่ใช่เด็กดี และก็ไม่ใช่เรื่องมาก”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

เนื่องจากลูกไม่สามารถสื่อสารด้วยคำพูดได้ ครอบครัวจึงต้องเอาใจใส่ คอยสังเกต พฤติกรรมและพัฒนาการของลูกอยู่เสมอ เพื่อจะได้รับสารที่ลูกสื่อและตอบสนองความต้องการของลูกให้ได้อย่างถูกต้อง โดยครอบครัวต้องมีการลองผิดลองถูกว่าที่ลูกร้องหรือ พยายามสื่อสารอะไรบางอย่างนั้น เขาต้องการอะไร จนกระทั่งเห็นรูปแบบพฤติกรรมว่า พฤติกรรมแบบนี้หมายถึงลูกรู้สึกอย่างไรหรือต้องใส่ใจดูว่าลูกชอบหรือไม่ชอบอะไร

ตัวอย่างเช่น

“ต้องลองไอนั้นไอนี้ เอาไหม ไม่เอา หรือบางทีเล่นนะ เหยื่อแตก ร้อนนะ ร้อน รำคาญตัวเอง ซักพักลงไปกลิ้ง ฮือๆ ฮือๆ อะไรอย่างเงี้ย ซอเป็นไรเงี้ย เมื่อกี้ยังเล่นอยู่เลย ฮือๆ ฮือๆ รำคาญ ร้อนๆ เหนอะนะ ไปลุกๆ ไปอาบน้ำ เออ อาบน้ำแล้วหาย อาบน้ำสระผม ออกมาทาแป้ง เย็นๆ เปลี่ยนเสื้อผ้า อะ อารมณ์ดี เล่นต่ออะไรแบบเงี้ย คืออยู่กับมา นาน มันก็เลยพอจะดูออกอะไรแบบนี้ เอ๊ย ร้อนหรือเปลวอะ เหยื่อตัว เหนียวไปหมด แล้วตัวใหญ่อะนะ แล้วไม่อยู่นิ่งอะ กระโดดไปกระโดด มามันก็ต้องร้อน อากาศร้อน อึดอัด เปื่อ หงุดหงิดอะไรแบบนี้ มีบ้างอะ ตัวเอง มันเหมือนเรา บางทีเราก็ร้อนเราก็อยากอาบน้ำ อยากเย็นมั่ง อะไรมั่ง ปวดท้องท้องอืดท้องเฟ้อ เขาพูดไม่ได้อะ มันก็เลยต้องคอย สังเกต”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ทุกวันอะต้องสังเกตพฤติกรรม วันนี้แกเป็นยังไง อะไรแกเป็นยังไง ชอบอะไรไม่ชอบอะไร หงุดหงิดมัย คือสังเกตทุกอย่างอะ ง่วงนอน ไม่ ง่วงนอน จะออกไปข้างนอก บางทีพ่อขับรถเข้าบ้าน พาไปนั่ง (มอเตอร์ไซด์) เป็นครึ่งชั่วโมง พอเข้ามานั่งได้ 10 นาที ลูกจะไปอีกแล้ว พ่อบอก พ่อไม่ไหว พ่อปวดหลัง แม่ต้องบอกว่า ‘พ่อไปหน่อยเหอะ แก คงคาใจอยู่ แกคงอยากออกยังไม่สุด’ อะไรอย่างเงี้ยนะ พ่อเหนื่อยพ่อ

บ่น แต่สุดท้ายก็ต้องไป แม่บอก ‘ไปนะ ไปหน่อยๆ’ กลับมาคราวนี้  
อารมณ์ดีเลย”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

บางครั้งผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวก็มีการแสดงความชื่นชมลูกเมื่อลูกทำสิ่งหนึ่งสิ่ง  
ใดได้ดี ทั้งพูดชม โอบกอด หรือหอมแก้ม เพื่อให้ลูกรู้สึกดี อารมณ์ดี มีกำลังใจ และมั่นใจใน  
ตัวเองมากขึ้น ตัวอย่างเช่น

“พอแกทำได้ก็จะหอม บอกว่าแกเก่ง เก่งมาก แม่รักลูกนะ หอมซ้าย  
หอมขวา ลูกก็หอม ใครก็หอม ขอกอดหน่อยนะ แกก็จะอ้อมยิ้ม คือจะให้  
แกอารมณ์ดีที่สุด คือต้องเข้าใจทุกอย่าง”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ล้างเอง ทำได้ ก็ถือว่าสะอาด (หัวเราะเล็กน้อย) เออ ถ้าวันไหนดูซิมัน  
โอเคก็ เอ้อ โอเค เก่งมาก แต่ๆ ครอบครัวแม่เนี่ยจะชมเขา ชมเขาอย่าง  
อ้อม อย่างมาก เก่งจังเลย ป้าเขาก็ ไหนพูดให้ป้าซิ โอ้โห เก่งจังเลย  
ลูกป้าเก่งจังเลย อะไรก็ คือ พี่จะเก่งทั้งวันเลยอะจนคนข้างบ้านเขาก็  
แซว พี่ทำอะไรจะเก่งไปหมดเลย (หัวเราะ) หยิบของมาได้ เก่งจังเลย  
เขาก็จะชม ป้าเขาจะชมมากกว่าแม่อีก ... ให้กำลังใจเขาอ้อ อยากให้เขา  
มั่นใจ พี่เขาจะเป็นเด็กที่บางครั้งขาดความมั่นใจ ซักลัวเหมือนกัน  
นะ”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

### 5.1.2 การสื่อสารกันระหว่างพ่อแม่

ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมได้มีการสื่อสารซึ่งกันและกันระหว่างพ่อแม่ โดยแม่  
ผู้ให้ข้อมูลเห็นถึงความสำคัญของการสื่อสารกันระหว่างพ่อและแม่ซึ่งจะทำให้การดูแลลูก  
เป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพที่สุด ตามที่แม่ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักได้รับข้อมูลความรู้เกี่ยวกับการ  
ดูแลลูกจากแหล่งต่างๆ แม่จึงพยายามสื่อสารให้พ่อมีความเข้าใจและความรู้ในการดูแลเด็กที่  
มีภาวะออทิซึมต่างๆ ให้พ่อได้เข้าใจและดูแลลูกอย่างถูกต้องด้วย ทั้งเรื่องการยอมรับในภาวะ  
ออทิซึมที่ลูกเป็นแม่ก็จะพยายามหาทางทำให้พ่อเข้าใจว่าลูกควรได้รับการสนับสนุนให้ฝึกใช้  
ชีวิตอยู่ในสังคมร่วมกับคนอื่นได้ หรือเมื่อแม่อ่านหนังสือเกี่ยวกับภาวะออทิซึมจนเข้าใจลูก  
แล้ว ก็จะนำความเข้าใจนี้ไปเล่าให้พ่อฟัง และหากพ่อใช้วิธีการดูแลลูกไม่ถูกต้อง แม่ก็จะคอย  
แนะนำให้พ่อเปลี่ยนวิธีให้เหมาะกับเด็กที่มีภาวะออทิซึม ตัวอย่างเช่น

“(พ่อไม่อย่ากลัวลูกออกนอกบ้าน ไม่อยากให้ใครรู้ว่าลูกมีภาวะออทิ  
ซึม) เราก็กต้องปล่อยเขา (คุณพ่อ) ไปก่อน แล้วก็ค่อยๆ ให้เขาเห็นว่า  
มันเป็นยังไง ก็คือก็อาศัยคุณหมอบอกด้วย คุณหมอบอกว่า ถึง  
น้องจะมีกลุ่มอาการอย่างนี้นะ ถ้าคุณพ่อพาเขาไปให้เขาได้เรียนรู้ ให้  
เขาได้รู้จัก ให้เขาได้ไปเห็น เขาก็จะดีขึ้น คือทุกอย่างคือมันใช้เวลา

หมดอะคะ ไม่มีอะไรที่จะสามารถพูดคุยเปลี่ยนแปลงกันโดยวินาทีหรือ ชั่วโมง มันต้องอาศัยระยะเวลาทั้งนั้น เราต้องให้เขาเห็น แล้วต้องปรับ มันไปพร้อมๆ กัน ... น่าจา เพิ่งจะ 2 ปี นี่เองมั้งคะ 2 ปีกว่าๆ 3 ปีนี้เอง ที่คือแบบ คือใครมาพูดเรื่องลูกเรื่องอะไรแล้วเขาแบบ ไม่มีอะไรติดอยู่ในใจแล้วอ๊ะ คือยอมรับได้แล้ว คือคุณแม่บอกเขาว่า ‘เราอ๊ะ ไม่อยู่กับเขา (ลูก)ตลอด ถ้าเกิดว่าเขาเป็นอะไรไปก่อนเราเนี่ย เขาก็จะสบาย แต่ ถ้าเราเป็นอะไรก่อนเขาอ๊ะ ใครจะดูแลเขา คุณตาคุณยายคุณปู่คุณย่า ไม่ไหวแล้วอ๊ะ เราจะทิ้งเขาไว้อย่างงั้นหรือ เราเปิดใจยอมรับ ยอมรับเขาเพื่อให้เขาได้ออกมาอยู่ข้างนอก อย่างน้อย เราก็คงคิดว่า เขาจะอยู่ได้ในระดับไหน เขารับอะไรได้ในระดับไหน แต่ถ้าเราไม่เปิดให้เขาออกมาเจอข้างนอก เราจะไม่รู้เลยว่าลูกเราอยู่ได้มัย อยู่กับใครได้มัย อยู่กับสังคมข้างนอกได้มัย’ คิดว่าการเปิดเนี่ย ถึงแม้แรกๆ มันอยู่ที่ใจเรา มันอยู่ที่ใจคุณพ่ออย่างเดียว ถ้าคุณพ่อเปิดคุณพ่อเข้าทุกอย่างมันจบ มันง่าย แล้วผลที่ได้ก็คือลูก เราเก็บเขาไว้ไม่ได้ ถึงแม้เขาจะเป็นเยอะขนาดนี้”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“พอตอนหลังๆ แม่ก็จะคอยบอก พ่อแม่อ่านหนังสือแม่ก็เข้าใจขึ้นอะไรหลายๆ อย่างขึ้น คือแม่บอกว่า “ลูกไม่อยากเป็นนะ ต้องเข้าใจแถนะ ไปว่าแถนะ แถอะรับรู้ได้ ความรู้สึกคนเป็นพ่อเป็นแม่ บอกว่าเราทำอะไรได้เราก็อ่า ถ้าอยากให้ลูกดีขึ้นต้องช่วยกัน” ผลสุดท้ายก็คือ พักหลังเนี่ยพ่อเข้าใจ ลูกชอบนั่งมอเตอร์ไซด์ พ่อสามทุ่มสี่ทุ่ม ถ้าลูกหยิบกุญแจออกก็คือพ่อต้องขับพาไป”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“พ่อเขาค่อนข้างตามใจใจ เขาไม่เคยมีลูก ก็ ลูกชอบอะไรเขาจะให้ทาน น้องชอบกินไก่ก็จะซื้อไก่ให้ทาน แม่ต้องเหมือนคอยขัดอะ ว่ามันไม่ใช่ นะ กินมากๆ มันไม่ดีนะ ของทอดของอะไรอย่างเงี้ย ... แล้วที่นี้(คุณพ่อ)เขาซื้อมาเยอะ ซึ่งซื้อมาเยอะได้ แต่เราก็ต้องแอบไว้ก่อนให้เขา ก็ ค่อยกินตลอด จะพยายามคุยกัน อย่างเรื่องอาหารเนี่ย เขาก็จะซื้อให้พี่ทกินซ้าๆ เหมือนกัน เราก็บอกว่าให้หลีกเลี่ยง ถ้าหลีกเลี่ยงได้ให้เลี่ยง ชื่อของที่ลูกกินแค่อิมอะไรแบบเนี่ย ไม่ใช่เข้ามา ชื่อไก่ ทอดมัน เพราะ ถ้าน้องพี่เขาเห็นเขาก็จะทานหมด ทั้งหมดอะโรอย่างเงี้ยอะคะ พ่อ บางที่เขาอาจจะไม่เข้าใจ เขาเลี้ยงเด็กไม่เป็นอะไรอย่างเงี้ยอะคะ”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

### 5.1.3 การสื่อสารกับพี่หรือน้องของลูกที่มีภาวะออทิสซึม

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวจะพยายามหาวิธีการในการสื่อสารให้ลูกคนที่ปกติเข้าใจ ลูกคนที่มีความออทิสซึมและยอมรับพี่หรือน้องที่มีความออทิสซึมได้ รวมทั้งมีการอธิบายถึง ภาวะที่พี่หรือน้องของเขาเป็นและอธิบายว่าพ่อแม่ไม่ได้รักลูกคนที่มีความออทิสซึมมากกว่า พาลูกคนที่ปกติไปหาแพทย์หรือฝึกพัฒนาการด้วยเพื่อให้ลูกได้ซึมซับความเข้าใจในภาวะออทิสซึมที่พี่หรือน้องเป็นและซึมซับวิธีการดูแลหรือฝึกพัฒนาการที่แพทย์หรือนักบำบัดอธิบายให้แม่ฟังไปด้วย การสอนให้ลูกคนที่ปกติรักและเข้าใจ ให้อภัย และช่วยดูแลลูกคนที่มีความออทิสซึม หรือแม้กระทั่งการแก่งัดใจให้ลูกคนที่ปกติช่วยตัดสินใจว่าจะเอาน้องไปทิ้งเลยดีไหม ตัวอย่างเช่น

“ป้ามีรักหนูเหมือนกันนะ ไม่ใช่รักแต่น้องนะ แต่น้องเป็นแบบนี้ มีอยู่ช่วงหนึ่ง เขาทนน้องไม่ไหว ตอนนั้นรู้สึกเขาจะประมาณแค่อุนบาล 3 หรือ 4 ปี นี่แหละ รับน้องไม่ได้และ รู้สึกไม่อยากจะเลี้ยงคนนี้ น้องคนนี้อยู่แล้วชีวิตไม่มีความสุข (หัวเราะเล็กน้อย) คุณแม่บอกว่า หนูมาช่วยแม่ คิดคิดว่า เราจะทำยังไงกันดี เราเอาน้องไปไว้ที่สถานรับเลี้ยงเด็กดี หรือจะเอาไปปล่อยที่รพ. โดยที่ไม่ต้องให้ใครรู้ เราเอาไปทิ้งไว้เลย คุณแม่ใช้วิธีนี้นะ ... แต่โชคดี โชคดีคือ เราให้เหตุผลเขาตั้งแต่แรกเนอะ ก็ถามว่าจะเอาไปลูก มาช่วยหามาคิดว่าจะทิ้งน้องเลยมัย หรือว่าจะยังไปด้วยกัน มาก็ไม่ไหวและ มาก็ทนน้องไม่ได้และ มาเครียดมาก มาไม่มีความสุข มาอยู่กับความทุกข์ตลอด มามาช่วยคิด เราเอาจัดการเลย ด้วยเขาเด็กอยู่ไง เขาก็ไม่รู้ที่เราหลอกเขา แต่เขาฟัง เขานั่งฟังเขาก็ตาแดงๆ “สงสารน้องมา จังไม่เป็นไร” (หัวเราะ) เออดีนะที่พี่คิดถึงเรื่องนี้ทัน เพราะฉะนั้นเขาก็ไม่ค่อย พอ ซักป.1 ก็ยังมีอยู่ ปะอีก เดียวเรียกป้ามาเลย เราทำเป็นไม่รู้ไม่ชี้ เดียวไปทิ้งไว้เลย เหมือนที่เราเห็นในข่าวอะ เหมือนที่เราเห็นเขาทิ้งถึงขยะให้มดมันกัดอย่างจิ้งจอก ไม่ต้องมีพ่อแม่ ไม่ต้องกินข้าว ปล่อยมันเลยเนอะร้ายดีนัก นิสัยไม่ดี อยู่แล้วไม่มีความสุข ร้องงอแงดูแลไม่ได้จริงๆ คุณแม่ก็ใส่เต็มที่ กลายเป็นได้ผล”

- แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“แล้วก็ซึมเข้าก็เข้าใจ เข้าใจน้องอะ ในระดับนึงว่าน้องเป็นออทิสติกนะ น้องไม่ปกติ น้องเป็นอย่างนี้ๆ พุดให้เขาฟัง ‘ บางครั้ง แม่อาจจะกอดน้องเยอะหน่อยเพราะแม่ต้องการ หมอบอกว่า ให้แม่กอดน้องแล้วให้น้องหันมามองหน้าเรา น้องจะได้ไม่หันไปมองที่อื่น น้องจะได้สนใจ เวลาเรียกน้องจะได้หันมา กอดน้องมากกว่าไม่ใช่ว่าแม่รักน้องมากกว่า ซึมจะกอดน้องมั่งก็ได้ เล่นกับน้องแล้วทำให้น้องหันมามองหน้าเรา’ อะไรอย่างเงี้ย ... บอกเขาตลอดว่า รักรักเท่ากันทั้ง 2 คน แล้วน้องเป็น

อย่างเจี๊ย ชิม ตอนโตเนี่ยนะบอกเขาว่า ชิมไม่ต้องอิจฉาน้องนะ เพราะน้องก็เหมือนคนพิการเนี่ยแหละ แม่ก็ต้องดูแลเอาใจใส่เยอะหน่อย แต่แม่ก็รักทั้งสองคนเท่ากัน ช้อขนมมาก็แบ่งเท่ากัน มีอะไรก็แบ่งเท่ากันหมด ไม่เคยเหลื่อมล้ำ ไม่เคยว่าชิมไปไกลๆ แม่จะคุน้องอะอย่างเจี๊ยไม่เคย ก็ทำอะไรเท่าๆ กันหมด”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายชื่อที่ 1

“พาเขาไปรพ.ด้วย หยุดเรียนเลยลูก ไม่ต้องไปรร.วันนี้ บอกคนขับรถมารับหน้าบ้านปู่ บอกคนขับรถเลยว่าวันนี้พี่ลาค่าพาน้องไปหาหมอ อะ แต่เราต้องถามเขาก่อนนะคะว่าจะไปกับแม่มี๊ หนูจะไปรร.หรือหนูจะไปกับแม่ พาน้องไปหาหมออะไรอย่างเจี๊ย เนี่ย พ่อไม่ว่างเลยลูก พ่อต้องทำงาน พ่อลางานไม่ได้ หนูไปเป็นเพื่อนแม่ได้มี๊คะ โอเคไปปู่เขาก็เข้าไปนั่งในห้อง ซึ่งก็จะพบคุณหมอบ้าง นักจิตวิทยาบ้าง แล้วก็คุยเขาก็จะ เออ อย่างนี้แหละคะ ชิมชิมว่าเนี่ย อืมเรา อืม นำสงสารน้องอะเราต้องช่วยน้องนะ อะไรอย่างเจี๊ย ก็กลายเป็นว่า เวลาไปรร.ปู่ก็จะฝึกน้อง อยู่กับน้อง 2 คน แล้วก็ฝึกก็อะไรอย่างนี้จะคะ แล้วแม่ก็จะนั่งมองแบบ อืม ชั้นมีผู้ช่วยแล้ว ก็ผ่านจุดนั้นมาได้ แล้วเราก็ชมเขาเยอะๆ ชมตัวพี่เขาเยอะๆ อย่างนี้จะคะ เก่งมากเลยลูก พี่พิช เก่งมากเลย เนี่ยเห็นมี๊น้องทำได้แล้วพี่พิช บางอย่างที่เราแบบว่าเอน้องเริ่มทำได้แล้วอย่างเจี๊ย เขาก็จะแบบ ชมเขา แล้วเขาก็จะตั้งใจ แม่ น้องทำได้แล้ว อย่างเจี๊ยอะคะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายชื่อที่ 5

“แต่ก็พยายามบอก อย่างกับพี่ชาย พี่ชายเขาเป็นวัยรุ่น ถ้าน้องทำอะไรเสียหายนะ ยกเว้นน้องคนนึงนะ อย่าถือสา น้องนะ ให้อภัยน้องได้ให้อภัยน้อง น้องไม่อยากเป็นแบบนี้ อะไรอย่างเจี๊ย บางทีน้องเอาของพี่มาเล่นซึ่งเป็นของที่พี่รัก ก็บอก ไม่เป็นไร เดี่ยวแม่ซื้อให้ใหม่ ถ้าน้องปกติดีแม่ก็จะดีใจลงโทษน้องให้ แต่นี่น้องไม่รู้เรื่อง คือพยายามให้พี่เข้าใจ เพราะว่ามิกันสองคน แต่พี่จะบางทีก็เหมือนรู้สึกน้อยใจ อะไรที่น้องๆ ๆ น้องทำของพี่เสียหาย บางทีลูกคนโตก็มีคิด แต่แม่ต้องบอกให้เข้าใจ “ไม่เป็นไรถ้าน้องทำพี่เดี๋ยวแม่ซื้อให้” ก็เข้าใจ มาหอมน้องมั่ง กอดน้องมั่ง ... มีกัณสองคนพี่น้อง ก็บอกว่าสอนให้รักกัน ถ้าพ่อแม่ไม่อยู่ใครจะดูแล พี่น้องต้องมาก่อนคนอื่น ให้ใจเย็นกับน้อง แม่จะบอกอย่างนี้ประจำ เพราะว่า มีลูกสองคน คนโตฉลาดคนโตปกติ”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายชื่อที่ 3

“ยอมรับได้ แต่ก็มีอะไรที่แปลกๆ ที่เขาแบบวัยรุ่นเขาก็อายเพื่อน เหมือนกันว่าน้องมีอาการประหลาดๆ แต่เขาก็มีส่วนภูมิใจของน้อง

เหมือนกันอย่างน้องๆ ไปต่างประเทศไปแข่งกีฬานี้เขาก็ภูมิใจที่เขาจะพูดถึง ถึงน้องจะเป็นเด็กพิเศษอะไรก็เถอะ แต่เมื่อก่อนก็มีแบบทะเลาะกัน เขาก็อายเพื่อนอะบางที แต่ว่าเราก็ให้ดู ‘ไปโรงเรียนน้องหนูเห็นไข่ม้อย คนที่เป็นเยอะกว่า ไข่ม้อยลูก’ เขาก็บอก ‘อืมใช่คุณแม่’ ต้องชี้คนที่เขาดู แล้วแย้งว่าลำบากกว่าเขายังทนได้ แล้วเราแค่นี้ ทำไมเราจะทนไม่ได้ (หัวเราะเล็กน้อย)”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“อย่างทุกวันนี้บางทีอันอารมณ์ดีเขาก็จะถามว่า ‘แม่ครับแล้วต่อไปอันจะต้องดูแลพี่เอิร์ธยังไงบ้าง อันไม่ดูแลดีเท่ากับคุณแม่แน่ อันไม่ตามใจนะ’ ‘คุณแม่ไม่ได้ตามใจเอิร์ธ เพียงแต่ว่าบางสิ่งบางอย่างคุณแม่ทำร้ายเอิร์ธไม่ได้ ถ้าคุณแม่ทำร้ายเอิร์ธด้วยการตี เอิร์ธก็จะไปตีคนอื่น ด้วยความที่เขาคิดไม่ได้ไง อันรู้มัย สมองเรามี 4 ส่วน แต่ขาดไปส่วนหนึ่งคือเอิร์ธเนี่ยขาดทางด้านพฤติกรรม’ ... อย่างทุกวันนี้เราก็กถามเขา (ลูกคนปกติ) เรื่องแฟน ‘อันจะมีแฟนได้ไง อันต้องเลี้ยงดูเอิร์ธ ถ้าเกิดผู้หญิงเขาไม่ยอมรับล่ะ’ ‘อ้าว ไม่ยอมรับก็ต้องอธิบายให้เขาฟังว่าเราเป็นแบบนี้ แล้วพี่เอิร์ธก็ไม่ได้ไปก้าวก่ายกับชีวิตครอบครัวของหนู เพียงแต่ว่าหนูให้เขาทาน เวลาเขาไม่สบายก็พาเขาหาหมอ ก็แค่นั้นเอง เอิร์ธก็ไม่ได้ทำความเดือดร้อนอะไร ก็ใช้ความรักเป็นที่ตั้ง’ บอกเขาอย่างนี้ ก็พรี่าบอกเขาตลอดเวลาทานข้าวด้วยกัน”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

#### 5.1.4 การสื่อสารกับครอบครัวใหญ่

นอกจากการสื่อสารกันภายในครอบครัวเล็กแล้ว ผู้ให้ข้อมูลยังสื่อสารกับญาติพี่น้องในครอบครัวใหญ่ที่มีความหมายและมีความใกล้ชิดกับผู้ให้ข้อมูล โดยผู้ให้ข้อมูลมีการอธิบายให้ญาติพี่น้องเข้าใจในตัวหลานที่มีภาวะออทิสซึม ซึ่งไม่ได้มีอาการหรือพฤติกรรมที่ไม่ดีและเขาก็สามารถพัฒนาได้ เมื่อญาติพี่น้องที่มีความหมายกับผู้ให้ข้อมูลเหล่านี้เข้าใจลูก ผู้ให้ข้อมูลก็เหมือนได้รับความเข้าใจไปด้วยจากคนที่มีความหมายกับตนเองทำให้รู้สึกสบายใจ มีกำลังใจ และญาติพี่น้องเหล่านี้ก็ยังช่วยดูแลลูกได้อีกด้วย ตัวอย่างเช่น

“คือแต่ก่อน เขา (ญาติพี่น้อง) ก็ไม่เข้าใจว่ามีพรรณนี้ ก็คือ ก็บอกว่าเนี่ย ถ้าอยากให้หลานดีขึ้นอะไรดีขึ้นนะ ทุกคนต้องช่วยกัน คุณแม่เป็นคนบอกว่าเนี่ย ถ้าไม่ช่วยกันนะ มันก็จะยิ่งแบบ อะไรที่มันแย่ง ก็จะแย่งไปเรื่อยๆ ถ้าเจอคนไม่เข้าใจอะไรเงี้ย แม่บอกว่า ‘บางอย่างนะของมันแต่ไม่เป็นไร กับความรู้สึเด็กนะ เรียกคินมาไม่ได้นะ ไปโมโหไปตีแกลนะ จิตใจแกลนะ จะถดถอย แกลจะตระหนกตกใจอะไรเงี้ย อะไรที่มันแล้วก็ให้มันแล้วกันไป มันไม่ถึงกับคอขาดบาดตาย ก็ช่าง อย่าไปถือสา’ คุณแม่ก็บอกอย่างหนึ่งคือ ‘อย่าไปถือสา ให้ยกเว้น แกลไม่อยาก

เป็นอย่างนี้ ทุกวันเนี่ย แก่ไม่ได้พูดหรืออะไรแกก็อึดอัดใจแล้ว บางทีถ้าแกทำอะไรไม่ได้อะ แกระบายด้วยการชกตีหัว หรือว่าเอาหัวกระแทก เหมือนกับเด็กคนอื่น ๆ อะ เราก็จะกลุ้มใจ แต่ลูกไม่มีพฤติกรรมอย่างนั้น' ... แล้วแม่ก็ต้องเป็นตัวอธิบายกับคนหลายๆ คน จากแต่ก่อนแม่เป็นคนไม่ค่อยพูด พอลูกเป็นอย่างนี้ บางคนไม่เข้าใจหรืออะไร แม่ต้องบอกว่าน้องอะ ไม่อยากจะเป็น ไม่อยากทำอะไรอย่างนี้ บางครั้งแม่ต้องอ้ำคุณหมอละ แม่บอกเนี่ยหมอบอกว่าไม่ต้องไม่หาหมอไม่ต้องไปหาอะไรที่อื่นแล้ว น้องต้องได้รับการฝึกฝนอย่างเดียวเลย ให้เข้าเรียนอย่างเดียวเลย”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ตอนแรก พี่สาวแม่เนิดซึ่งเป็นพี่สาวที่รักมากเลยนะ เจอลูกชายแม่เนิดนะหยิกตลอดเลยนะ เวลาชมนะหยิกตลอดเลยนะ หยิกแบบ อืมอย่างคืออย่างชนได้มัย ไม่ชอบให้มีพฤติกรรมแบบนี้อะไรอย่างเงี้ย ซึ่งพอระยะหลังมาเราเริ่มอธิบายให้เขาฟัง เขาเริ่มเห็นความพยายามของเรา เขาเริ่มเห็นความเหน็ดเหนื่อยของเรา แล้วมีอยู่วันหนึ่งที่มีมันเป็นจุด โปะเลยอะ เมื่อวันแม่มั่ง ที่ออกรายการเนี่ยคะ (ชื่อรายการโทรทัศน์รายการหนึ่ง) เนี่ย เปิดให้เขาดูเลย เออ แล้วเขาเห็นน้ำตาเราในจอทีวี เขาก็ร้องไห้ แล้วก็กอดหลานบอก ‘ป้าขอโทษ ที่ป้าไม่เข้าใจในตัวหนู แล้วก็ตัวแม่หนู’ ประมาณเนี่ยอะคะ ซึ่งแบบ เราแบบ แค่นี้เราก็ดีใจแล้ว คือพี่สาวเราเป็นเหมือนแม่คนที่ 2 ของเรา เพราะว่าตัวแม่เนิดเองแม่เสียตั้งแต่อายุ 16 ปีเนอะ มันก็เลย มีความรู้สึกที่คนเนี่ยะ เราแคร์เขามากอะ เราแคร์เขามาก ทำไมเขาไม่เข้าใจเรา เราพยายามอธิบายแล้ว อธิบาย บางทีเขาก็เหมือนเขาจะเข้าใจ บางทีเขาก็เหมือนไม่เข้าใจ ในตัวลูกเราอะไรประมาณเนี่ย แต่เราก็เฉยๆ เราก็พยายามอธิบายให้เขาฟัง เอามุมดีๆ ของลูกเราอะคะ ... เนี่ย ไปแข่งมานะ อย่างงั้นอย่างงี้นะ นี่หลานไปแข่งมานะ ได้เหรียญทอง นี่ได้ไปโชว์เล่านิทานนะ ไปนั่นไปนี่ไปอะไรอย่างเงี้ย ก็เล่าให้เขาฟัง เขาก็เริ่มโอเค ก็เริ่มยอมรับ”

- แม่เนิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

## 5.2 การแบ่งหน้าที่ในครอบครัว

ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมส่วนใหญ่จะมีการแบ่งหน้าที่กันภายในครอบครัวอย่างคร่าวๆ คือพ่อจะมีหน้าที่ทำงาน ส่วนแม่ซึ่งมักต้องออกจากงานมาดูแลลูกก็มีหน้าที่ดูแลลูกและดูแลในเรื่องงานบ้าน การที่พ่อทำงานอย่างหนักก็ทำให้มีเวลาที่จะดูแลลูกน้อย แม่จึงรับหน้าที่ดูแลลูกแทนเป็นหลักซึ่งส่วนใหญ่ก็จะเป็นการดูแลในชีวิตประจำวัน เช่น อาบน้ำแปรงฟัน กินข้าว ไปโรงเรียนหรือ

พาลูกไปฝึกพัฒนาการ เป็นต้น ส่วนพ่อก็จะคอยสนับสนุนในเรื่องของค่าใช้จ่ายและช่วยเหลือแม่เมื่อมีปัญหา หรือบางครั้งครอบครัวแม่ก็ช่วยพ่อหารายได้อีกทางเพื่อให้มีรายได้เพียงพอสำหรับจุนเจือในครอบครัว ตัวอย่างเช่น

“ส่วนมากแม่จะดูแลน้องเป็นหลักอะ เพราะคุณพ่อนี่เขาจะทำงาน 6 วัน วันเสาร์จะเลิกครึ่งวัน บางทีก็จะอยู่กับแม่วันเสาร์ แม่ถ้าเกิดปกติอย่างเงี้ย แม่ก็จะพาเขาไปเอง ถ้าเกิดวันธรรมดาช่วงเช้าพ่อเขาก็จะมาส่งเท่านั้นเอง ตอนเย็นแม่ก็จะมารับ เป็นหลักอะนะคะ ถ้าไม่มีอะไร แต่ถ้ามีอะไร แม่ก็โทร.บอกเขาได้ ให้เขาลางงานอะไรอย่างเงี้ย”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“คุณพ่อหรือ เรื่องเลี้ยงลูกนี้คุณพ่อไม่ยุ่งเลย คุณพ่อทำงาน ทำงานแล้วก็กลับมาบ้าน มีหน้าที่คือเล่น เล่นกับลูกเล่นกันอะไรกัน ไม่ต้องมาช่วยอาบน้ำแต่งตัว ไม่ต้องมาช่วยแปรงฟัน คุณพ่อยังไม่เคยช่วยลูกแปรงฟันเลย ไม่เคยให้สอนเลยตอนเนี้ย คือแม่ไม่คิดอะไรเลย พูดกับเขาตั้งแต่แรกว่า ตั้งแต่ออกจากงานอะนะ บอกพ่อไม่ต้องยุ่งเลยเรื่องลูกเดี๋ยวลี้ยงเองอะไรแบบนี้ เพราะทำงานเลี้ยงครอบครัวคนเดียวมันก็หนักแล้วก็เหนื่อยอยู่แล้วนะ จะให้กลับมาขงนมให้ลูกหน่อยอะไร หน่อย มันก็ไม่จำเป็นอะ เดียวเราทำเอง เราอยู่บ้านเราสบายกว่า ถึงมันจะเหนื่อย แต่มันไม่เครียด มันเหนื่อยแค่ร่างกาย แล้วก็ ในการดูแลลูก แต่เขานะเขาเครียดอะ สมอง”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“พ่อแต่งงานมา พ่อก็มีลูก พ่อบอกไม่ต้องทำงานอะไรเลย ให้ดูแลลูกไป ก็คือเป็นแม่บ้าน ซักเสื้อผ้าดูแลลูก ทำทุกอย่างในบ้าน ก็เกี่ยวกับลูกทั้งหมด พ่อบอก พ่อดูแลได้”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“มีชายของที่บ้านโรงเรียนเนี่ยคะ เพิ่งเริ่มทำคะ แต่ก่อนแม่เน็ตก็ไม่ได้ทำอะไรเลย แต่ก่อนแม่เน็ตไม่ได้ทำอะไรเลย แม่เน็ตส่งลูกเสร็จแม่เน็ตก็กลับบ้านอะไรอย่างเงี้ยอะ กลับบ้านแล้วเย็นก็ไปรับลูกอย่างเงี้ยคะ ไม่ได้ทำอะไร ... แต่พอระยะหลังมานี้เริ่มส่งสารพ่อเขาที่แบบว่าทำงานหาเงินคนเดียว ซึ่งตอนนี้บริษัทมัน เขาเปลี่ยนระบบงานใหม่ด้วย แล้วก็เงิน พุดง่าย ๆ ก็คือเงินมันลดลงอะคะ รายรับมันลดลงเขาก็เลย มันมีรายจ่ายคงที่เนอะ เหมือนเดิม หรือมากกว่าเดิมด้วย เราก็เลยคิดอยากจะช่วยเขาอะไรอย่างเงี้ยคะ”

- แม่เน็ต ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5



นอกจากการไปทำงานแล้วหากพ่อมีเวลาว่างก็จะมาทำหน้าที่พ่อ ในการดูแลให้ความรัก ความอบอุ่นกับลูกด้วย บางครอบครัวพ่อกับแม่ก็จะมีการแบ่งกันดูแลลูกเพื่อให้สะดวกต่อการดูแล เช่น พ่อดูแลลูกคนหนึ่ง ส่วนแม่ดูแลอีกคนหนึ่ง หรือหากแม่ไม่ว่างหรือมีภาระงานบ้านที่ยังต้องจัดการ พ่อก็จะเป็นคนดูแลลูกแทน ตัวอย่างเช่น

“แต่ก่อนก็จะเป็นวันอาทิตย์ เป็นวันอาทิตย์ที่พ่อเขาดูแลซิด แต่ทุกวันนี้พ่อเขาไม่ได้หยุดวันอาทิตย์แล้ว พ่อเขา เออ จะหยุดแบบว่าทำงาน 4 วัน หยุด 2 วันอะคะ เขาจะวนวันหยุดไปเรื่อยๆ อะคะ อย่างเช่น อาทิตย์นี้จะวนมาหยุดเสาร์อาทิตย์ อย่างเสาร์อาทิตย์นี้เขาได้หยุด เราก็จะแบ่งโซนกัน โซนนี้ลูกสาวอยู่กับแม่ โซนนี้ลูกชายอยู่กับพ่อ เวลาอยู่ในบ้านอะไรอย่างเงี เขาก็เล่นกันอะไรกันของเขาอะคะ แบบผู้ชาย”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ถ้าแม่ไม่ว่างเนี่ยเรื่องการบ้านพ่อก็จะช่วย สมมุติแม่ยังอยู่ในครัวแต่ลูกจะทำการบ้านเนี่ยเขาก็จะช่วย แล้วก็ อย่างสมมุติว่าเมื่อวานเนี่ยอยู่บ้าน ปกติทุกเย็นเมื่อวานนี้ไม่แน่ใจว่าสระปัดมัยก็เลยไม่ได้มาคะบางที่อยู่บ้านก็เลยมีสระว่ายน้ำในหมู่บ้านก็เลยให้เขาไปซัอม ไม่ได้ซาด ซัอมอะคะ ก็ให้เขาไปซัอม แล้วที่นี้แม่จะต้องออกไปซื้อกับข้าวตอนเย็นอะคะ ก็เลยบอกว่างั้นพ่อช่วยควบคุมเรื่องการว่ายน้ำก็แล้วกัน ค่ะพ่อเขาก็จะช่วยดูแลแล้วก็ดูจุดบกพร่องลูก อันไหนควรจะได้เติม เหมือนกับการสอนการสอนการบ้านเหมือนกัน อะไรที่ลูกไม่รู้ ลูกควร ลูกอยากรู้แล้วจะเพิ่มเติมให้เขาอะไรอย่างเงี พ่อเขาจะช่วยอยู่คะ ช่วยได้เยอะ”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“แล้วก็จะแยกกัน ส่วนใหญ่คุณพ่อจะดูแลคนเล็ก แล้วคุณแม่ก็จะดูแลอีร์ เพราะว่าเหมือนคุณแม่ดูแลอีร์ และอีร์ก็จะดูแลคุณแม่ แล้วคุณแม่ก็มีความรู้สึกว่าคุณพ่อที่สติบางครั้งจะต้องใจเย็น และอย่างคุณพ่อเป็นผู้ชายธรรมชาติเขาเขาก็แข็งอยู่แล้ว”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

ในการแบ่งหน้าที่ของครอบครัวนั้น ในบางครอบครัวผู้ให้ข้อมูลก็มีการกำหนดบทบาทของตนเองอย่างชัดเจนว่าตนมีบทบาทอยู่ในตำแหน่งใดในครอบครัว ดังแม่คนหนึ่งที่ทำให้เกียรติและให้ความเคารพพ่อในฐานะครอบครัวอย่างเต็มที่เนื่องจากพ่อเป็นคนหารายได้มาเลี้ยงครอบครัว ดังนั้นเวลามีเรื่องอะไรแม่จะปรึกษาพ่อ รับฟังและเชื่อตามที่พ่อบอกโดยไม่ได้แย้ง ตัวอย่างเช่น

“จะยึดถือว่า เขาเป็นคน เขาเป็นหัวหน้าครอบครัว เขาหาเงินมาเลี้ยงครอบครัว สำหรับพี่ที่อาจจะคิดโบราณหน่อยนะ คือพี่ทุกบาททุกสตางค์ที่ใช้เงินที่เขาหาเขาเหนื่อย เพราะฉะนั้นพี่ต้องค่ากว่าเขา ระดับนี้เงีอะไรอย่างเงี คือต้องเชื่อ เชื่อฟังเขาระดับนี้เงีคือเขาเป็น

หัวหน้าครอบครัว เราจะไปแบบว่า โต้เถียง ชั้นไม่ยอม ชั้นเป็นเมียนะ  
พี่จะไม่ใช้คนแบบนั้น พี่จะยอมเขาในระดับนี้ พี่จะลดตัวลงมาต่ำกว่า  
เขาในระดับนี้ เขาพูดอะไร พี่ก็จะเชื่อ อะไรมีเหตุผลเราก็จะฟัง แล้วเวลา  
เราไม่รู้อะไรเราก็จะปรึกษาเขา”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

### 5.3 การพัฒนาวิธีการดูแลลูกในแบบเฉพาะตน

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมจะหาวิธีการในการดูแลลูกในแบบเฉพาะ  
ของตนเอง โดยวิธีการเหล่านี้จะถูกพัฒนาขึ้นมาจากความเข้าใจในตัวลูกที่มีภาวะออทิสซึมดังกล่าวไว้ใน  
ประเด็นหลักที่ 3 เมื่อพ่อแม่เข้าใจลูกอย่างถ่องแท้ถึงลักษณะความเป็นตัวลูก อาการ พฤติกรรม  
ความคิด ความรู้สึกต่างๆ พ่อแม่ก็จะค่อยๆ พัฒนาวิธีการในการดูแลลูกของตนเองขึ้นมาจากการลอง  
ผิดลองถูกและนำวิธีการที่ได้ผลมาใช้ซ้ำ และมีการปรับเปลี่ยนวิธีการหลากหลายวิธีในแต่ละ  
สถานการณ์ให้เหมาะกับพฤติกรรมและการตอบสนองของลูก ณ เวลานั้นๆ พ่อแม่จึงมีการคิดค้น  
รูปแบบหรือวิธีการในการดูแลลูกขึ้นมาใหม่ มีการปรับพฤติกรรมลูกเพื่อให้ลูกมีพฤติกรรมที่เหมาะสม  
และสอนผ่านตัวแบบ โดยให้ลูกได้มีโอกาสเห็นตัวอย่างสถานการณ์ต่างๆ และยังมีการสอนให้ลูกเข้าใจ  
วิธีการใช้ชีวิตในสังคมและธรรมชาติของชีวิตอีกด้วย

เมื่อผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวที่ล้วนไม่เคยมีประสบการณ์ในการใกล้ชิดกับเด็กที่มีภาวะ  
ออทิสซึมต้องมาดูแลลูกที่มีภาวะออทิสซึมเป็นครั้งแรก อีกทั้งเด็กที่มีภาวะออทิสซึมเหล่านี้แต่ละคนยังมี  
ความแตกต่างกันเป็นลักษณะเฉพาะของตนเอง พ่อแม่จึงมักต้องเริ่มจากการลองผิดลองถูกโดยใช้  
ความเข้าใจและความรักที่มีต่อลูกในการคิดหาวิธีที่จะตอบสนองต่อลูกที่ไม่สามารถสื่อสารด้วยคำพูด  
ได้ โดยผู้ให้ข้อมูลจะสังเกตและทดลองใช้วิธีการต่างๆ จากนั้นจึงดูผลลัพธ์ที่ตามมาว่าลูกมีพฤติกรรม  
อย่างไร และปรับเปลี่ยนวิธีการไปตามสถานการณ์และพฤติกรรมของลูก ณ ขณะนั้นๆ ทั้งการบอก  
ชี้ให้เห็นว่าต้องทำเหมือนคนอื่น จับลือกตัวไว้เมื่อลูกอาละวาด หรือปรับเปลี่ยนวิธีการจนพบวิธีที่  
เหมาะกับลูก

ตัวอย่างเช่น

“ต้องลอง ลองนู่นลองนี่ไปเรื่อย หรือบางที จนใจจริงๆ ก็ต้องเอาขนม  
ให้อะ ดูซิว่าจะหายไหม ถ้าขนมไม่เอานี้ก็ไม่ใช่และ แสดงว่าเป็นที่  
ร่างกาย ถ้าขนมเอาเนี่ยแสดงว่าเป็นที่อารมณ์ งอแง งี้เง่าอะไรแบบนี้  
นะ เออ ต้องคอยสังเกต”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“เราต้องปรับ เราต้องดูว่าเราจะใช้อันไหน เพราะบางทีถ้าเราใช้อันนี้  
ตลอด เขาก็ติดกับความรุนแรงอีก จะใช้ไม่ได้ตลอด ... อย่างเงี้ย มันจะ  
เป็นอย่างนี้ทุกเรื่องอะคะ ก็คือต้องปรับไปเรื่อยๆ เพราะบางทีเราก็ใช้วิธี

เดิมไม่ได้ น้องพวกนี้ก็จะรู้ว่า เขาอยู่เหนือใคร อย่างเงี้ยคะ ทุกเรื่อง  
หลายๆ เรื่อง”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายชื่อที่ 4

“คือวิธีการสอนของเอิร์ธ เนี่ย มันต้องปรับอยู่เรื่อยๆ ปรับอยู่บ่อยๆ  
ปรับแล้วต้องเปลี่ยน อย่างที่ไม่ชอบตัดผม เราก็ต้องพยายาม ไปถึงก็  
โยก (ลากเสียง/ โยกตัวไปมา เป็นพฤติกรรมกระตุ้นตัวอย่างอย่างหนึ่ง)  
‘ตัด เนี่ย เห็นมัย เห็นทรงผมเพื่อนมัย’ เราก็พยายามให้เขาดูแล้วก็  
เปรียบเทียบ รongเท้า ถุงเท้าไม่ชอบใส่ ไปโรงเรียนต้องทำเหมือนคนอื่น  
กว่าจะยอมได้คะ หุยย ถีบเถิบหน้าตา กระเด็นเลย แล้วเอิร์ธแรงเยอะ  
มาก คือ หัวคุณแม่โนไปหมดเลยนะสองคนกับคุณพ่อ เวลาเขาถีบที่  
กระเด็นอะ ต้องช่วยกัน แล้วลื้อคอย่างเดียว แล้วเวลาเขาอาละวาดนะ  
คุณแม่ใช้วิธีการกอด อาละวาดก็อาละवादไป บางทีก็ดลเลยนะ เราต้อง  
ยอม ขาแม่เนี่ยหุ้มเขาไว้เลยนะ แล้วเขาอยู่ตรงนี้ แล้วเขาก็โยกๆ หัวเรา  
ก็ปังปังๆ ต้องยอม คุณแม่ลื้อคจนแบบว่าเอาสิๆ ยอม ตายกันไป  
ข้างนี้ จนแบบเขาเหนื่อยเขาก็หยุดเอง นั่นคือเอิร์ธ เด็กพวกนี้จะมี  
พฤติกรรมแบบนี้จะเหมือนกัน แต่วิธีการที่เราจะเอาลูกอยู่ คุณแม่ถึงได้  
บอกเด็กแต่ละคนไม่เหมือนกัน เราต้องศึกษาลูกเราด้วย”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายชื่อที่ 7

“ก็พอหัวค้ำก็ให้แกกินเป็นบางอย่าง พอช่วงดึกๆ จะไม่ให้แกกินจุกกิน  
จิกแล้ว ก็พองดได้มั้ง แต่ก่อนแกกินตลอด นมใส่ตู้เย็นไว้แกกินได้หมด  
... พอตอนหลังรร.บอกน้ำหนักเกินแม่พาไปวิ่งที่ราชมิ่งคลา แกเหนื่อย  
แกเลิกไปเองเลย คุณแม่ก็ไม่ได้ไอ้เนี่ย แต่คุณแม่ก็จะให้เล่นน้ำ ให้วิ่ง ให้  
เล่นอย่างอื่นที่แบบว่า เสียเวลาไม่ต้องมานั่งห้วงกิน แกก็หยุดได้ ไม่กิน  
ได้เป็น 3-4 ชั่วโมง พอหิวก็กินน้ำ แม่เอาน้ำผลไม้ตั้ง แม่มีนมเปรี้ยว  
แม่มีขนมหวานอะไรอย่างเงี้ยให้แกกินอันนั้นแทน”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายชื่อที่ 3

“เป็นเพราะว่า สิ่งที่น่าจะเรื่องสมาธิ น่าจะเริ่มจากเรื่องกีฬา การที่เรา  
ให้เขาไปบำบัดโดยที่ตอนแรกก็กิจกรรมบำบัดเหมือนกับเข้าห้อง SI ...  
แต่ที่นี้พอ คือเขาเริ่มโตแล้วก็เลยต้องเป็นขึ้นเป็นอันและ ไม่ใช่ว่าแบบ  
ว่าไปเล่น เอ่อจุกจิกเหมือนเด็กเล็กๆ ฝึกไ้ม้ยคะ มันก็ต้อง อย่างว่า  
น้ำเนี่ย ก็กิจกรรมบำบัดชนิดนี้ ได้ทั้งสังคมทั้งอารมณ์ทั้งพฤติกรรม  
เพราะว่าแบบต้องปรับตัวต้องอะไร เนี่ยส่วนเนี่ยมันก็ได้ทุกวันได้ทุกวัน  
แล้วก็ทำให้เขามีสมาธิในการฝึกดนตรีหรือว่าเรียนรู้อะไรเพิ่ม”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายชื่อที่ 6

ผู้ให้ข้อมูลมีการคิดค้นหารูปแบบหรือเทคนิควิธีการในการดูแลลูกของตนเองในการสอนสิ่งใดสิ่งหนึ่งซึ่งเด็กที่มีภาวะออทิซึมจะมีความเข้าใจในบางเรื่องยากกว่าเด็กปกติ ผู้ให้ข้อมูลบางคนรู้สึกว่าเป็นเรื่องท้าทายที่จะคิดค้นหาวิธีที่การสอนที่ลูกเข้าใจได้ เช่น ใช้ตะเกียบเป็นสื่อในการสอนเลขเพื่อให้ลูกได้เห็นภาพที่เป็นรูปธรรมจะได้เข้าใจได้ง่ายขึ้น

ผู้ให้ข้อมูลบางคนก็มีเทคนิควิธีการพูดเพื่อหยุดพฤติกรรมลูก โดยใช้คำพูดที่แสดงถึงการบังคับน้อยที่สุด บางคนก็มีลำดับขั้นตอนในการหยุดพฤติกรรมลูกของตัวเองและใช้การสะท้อนพฤติกรรมของลูกให้ลูกเห็นผลของพฤติกรรมตนเอง หรือบางคนก็ใช้การอธิบายจนลูกซึมซับและไม่ทำพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม

ตัวอย่างเช่น

“ฮี้ มันท้าทายมากเราจะทำยังไงอะ แบบว่าให้ลูกรู้ว่า ไอ้จำนวนนี้เนี่ย เราเอาไว้ในใจ ซึ่งวิธีการสอนของแม่นิดก็จะใช้ของจริงอะคะ ใช้ตะเกียบ ซ้อมตะเกียบมาเป็นโหล สอบวันแรกป.1 เทอมแรกน้องใช้ตะเกียบนับนะคะ (หัวเราะ) น้องมีอยู่ลิบอัน ลบออกก็อันอะไรอย่างเงี้ย ก็ใช้ของจริงเลย เอาของจริงสอนเขา แล้วก็คำว่าไว้ในใจก็คือไม่ต้องเอาออกมาไง เราไม่ต้องเอาออกมางูลูก เราเก็บไว้ ยืมอีก ยืมก็ไม่ต้องจะทำยังไง (หัวเราะ) เราก็ต้องสอนวิธีการยืม เราก็เอาตะเกียบมาวางเรามีอยู่แค่นี้ เราไม่พอ เราก็ไปยืมตรงกองนี้มา อะ มาใส่ตรงนี้มาเป็นเท่านี้”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“อย่างสมมุติว่าอะไรอะ การห้ามเด็กเนี่ย บางทีเราก็ต้องรู้จักใช้คำพูดอย่างจะบอกอย่าไปจับไฟนะ ‘ห้าม’ ‘อย่านะ’ แต่ทีนี้ถ้าเขาเริ่มรู้เหตุผลหน่อยแล้ว ‘ไม่’ ถ้าใช้คำว่าไม่ ไม่จับไฟนะลูก เดี่ยวจะเป็นอันตราย เพราะว่าเดี๋ยวจะอย่างงี้อย่างงั้นอะไรก็บอกไป แต่ถ้าคำว่า ‘อย่า’ เนี่ย ยิ่งห้ามเหมือนยิ่งยุคะ มันต้องมีเทคนิคการพูด การสอนบางอย่างเนี่ย เราต้องอธิบายกว้างกว่า สมมุติว่าประโยคเนี่ย เด็กปกติเข้าใจ แต่บางทีเราก็อ้อมๆ ลูกถึงเข้าใจประโยคเนี่ย”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“วิธีแรกคือปลอบก่อน ปลอบก่อน แล้วก็ดู ถ้าปลอบ ดู ไม่หยุด มีตีบ้างทีในสิ่งที่เห็นว่ามั่นคง มั่นอันตรายกับเขา เราจะตีเขา แต่ถ้าเกิดเขาทำร้ายคนอื่น เช่น ทำร้ายคุณแม่ เขาตีผมแม่เนคะ แม่จะบอกก่อนว่าอย่าทำทำไม่ได้ ล็อกมือเขาไว้ ‘อย่าทำ’ (เสียงดู) สิหน้ามาน้ำเสียงมา ‘ทำไม่ได้ ห้าม ไม่ว่าจะกับใครห้ามทำ’ แล้วเราก็จะปล่อยเขา พอเขาหยุดปั๊บ เขาหยุด ดี เราจับๆ มือเขา คือทำให้เขาเห็นว่าระหว่างความแรงกับความอ่อนนุ่มคืออะไร พอเขาแรงปั๊บก็ใช้น้ำเสียง สิหน้า การ

กระทำ จับมือแน่นแข็ง พอเขาผ่อน พอเขาหยุด คุณแม่ก็จะเข้าไปลูบแขนเขา ‘หนูทำดีแล้วลูก หนูเป็นเด็กดี ห้ามทำนะ’ คือเราต้องการให้เขาเห็นระหว่างความแตกต่างระหว่างชั่วเลย ว่าสิ่งไม่ดีกับสิ่งดี ถ้าหนูทำไม่ดี หนูจะโดนหม่าม้าบีบมือ เสียงม้าจะเข้ม ตาม้าจะดุ แต่ถ้าหนูเล็กแล้วก็จะปลอบเขา”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“พอไปไหน คือถ้าน้องไปทำอะไรอย่างงี้แม่ต้องไปขอโทษเขา(คนอื่น) ก่อน แล้วแม่ก็จะบอกว่าน้องเป็นอย่างงี้ แต่ว่าถ้าไปไหนคนเยอะๆ พ่อ กับแม่จะประกบข้าง จะไปหลายคนก็บอกว่าปล่อยไม่ได้นะ จับมือนะ อย่าให้ลูกจับมือเรา เราต้องจับมือลูก จะนำไปทางไหนก็คือทำให้แน่น ก็จะช่วยประกบ แล้วเรารู้ว่าลูกจะต้องอย่างงี้ๆ แล้วก็จริงอย่างที่แม่คิด ก็ช่วยได้อย่างนี้ จับมือออกไป พอน้องจะเอาอย่างงี้ปั๊บ ไปดูตรงนั้นดีกว่าตรงนี้ดีกว่านะ เดี่ยวแม่พาไปเดี๋ยวพ่อพาไปก็เดินตาม แกก็ฟัง”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“สมมุติว่าบางทีบางคำอธิบายแล้วแบบ การอธิบายเด็กพิเศษนี่มันไม่เหมือนกัน แต่ละคนก็ไม่เหมือน 10 คนก็ไม่เหมือนกัน อย่าง 10 คน ก็ 10 แบบนะคะ (ลูกเข้าเรียนในรร.ใหม่) 1 อาทิตย์ผ่านไปคุณแม่ก็ยังไม่มาดูอีก เอิร์ธก็ ‘แม่ครับ ไอ้หี้ยแปลว่าอะไร’ ‘อะไรนะเอิร์ธ’ ‘ไอ้หี้ยครับ’ ‘เอิร์ธพูดไม่ได้นะครับคำหยาบนะลูก มันเป็นคำคำแต่มันไม่มี ความหมาย แปลว่าอะไรไม่มี แต่พูดไม่ได้ เป็นคำหยาบเอิร์ธไม่พูดนะครับ’ ‘ครับ’ วันต่อมา ‘กู’ แปลว่าอะไร ‘มึง’ แปลว่าอะไร คุณแม่ก็บอกว่า ‘กู’ เนี่ยหมายถึงแม่ ‘มึง’ เนี่ยหมายถึงเอิร์ธ คุณแม่ก็บอกว่าคนที่เขาเรียนหนังสือเขาไม่พูดนะครับ ไม่สุภาพ ห้ามพูด’ มาถึง ‘แม่ครับอีห่าแปลว่าอะไร’ เขาจะมีแบบนี้มาตลอด วันละคำ อันไหนที่แปลได้ก็จะแปล อันไหนที่แปลไม่ได้ก็จะบอกว่าไม่ใช่”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

นอกจากการคิดค้นรูปแบบหรือเทคนิคมีวิธีการในการดูแลลูกในสถานการณ์ต่างๆ แล้ว สิ่งหนึ่งที่ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมต้องได้รับการแนะนำจากหมอและนักบำบัดให้ทำก็คือ การปรับพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมลูก ผู้ให้ข้อมูลที่มีการฟังหลังเหล่านี้ก็มีการคิดค้นหาวิธีการในการปรับพฤติกรรมลูกแตกต่างกันไปตามพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของลูก เช่น ทำโทษด้วยการกักตัวให้อยู่ที่ใดที่หนึ่ง ทำสิ่งที่ลูกไม่ชอบ ไม่อยากให้ทำ หรือกลัว หรือใช้วิธีหักดิบ ก็คือไม่ทำตามที่ลูกต้องการไม่ว่าลูกจะร้องไห้ว้าวายแค่ไหนก็ตาม

ตัวอย่างเช่น

“แต่เอิร์ธพอเขาเริ่มรู้หรือพัฒนาการเขาคีขึ้น แม่จะใช้วิธีการทำโทษแบบว่า ‘เขาอยากได้อะไรเนี่ยคุณแม่จะไม่ให้ ถ้าเขาทำผิด’ บางทีคุณแม่ก็กักเขาในห้อง หนูต้องนั่งอยู่อย่างนี้นะ เขาก็นั่งได้นะ เป็นชั่วโมง ไม้ร้องหิวไม่อะไร แต่คุณแม่ก็ต้องทำ ... คุณแม่จะมีร้านที่คุณแม่ซื้อเสื้อผ้าหรือร้านนี้เราทำผม เอิร์ธเขาเข้าไปเลยอยากจะไปฉีกหนังสือก็ไปฉีก ... คุณแม่ต้องซื้อคืนให้ ตอนหลังเอิร์ธชอบเก็บตุ๊กตาก็มี คุณแม่ก็แคะกระปุกเอิร์ธเลย นั่นคือทำโทษเอิร์ธ เอิร์ธกลัวมาก ตอนหลังก็เลิกทำ คือเราต้องเรียนรู้พฤติกรรมเขาด้วยว่าเขากลัวอะไรไม่ชอบอะไร เอิร์ธมีพฤติกรรมหลายอย่าง แม้กระทั่งคุณแม่จอตลอดแล้วให้เขาวิ่งเป็นกิโล คุณแม่ยังเคยทำ เพราะว่าเขาชอบอาละวาด ‘จะเปิดรถๆ’ รถโตโยต้า มินิล็อคครอทโนติ เปิดข้างในไม่ได้ ประตूमินิล็อค คุณแม่ต้องไปหาขอยเปลี่ยวๆ นะ ‘อยากลงโซฟา ลงเลยๆ’ เขาก็วิ่งหนีเลยนะ คุณแม่ก็ขับรถอีกทาง พอเขาเห็นเราไม่ตามปั๊บเขาก็วิ่งตาม วิ่งตามจนเหนื่อย ตอนหลังเซ็ด คือ พฤติกรรมของเอิร์ธมีหลายแบบ ก็ต้องปรับเปลี่ยนไป”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“เออ ไม่ได้แล้ว หักดิบเลยคะ แม่นิดหักดิบเลย ไม่ได้ ก็เนี่ยอะคะ ลงไปชักดิ้นชักงอ แล้วผลสุดท้ายก็ใช้วิธีการทำกฏกติกาเอา ทำกฏกติกาของคุณแม่นิดก็คือทำเป็นตารางอะคะ ทำเป็นตาราง หนูอยากได้อะไร ซีดีที่หนูอยากได้ เราก้ทำเป็นของรางวัลให้เขาอะคะ แล้วเสร็จแล้วเราก้ใช้พฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์สำหรับเรา อย่างเช่น น้องยังมีพฤติกรรมฉีртที่นอนอยู่ น้องยังมีพฤติกรรมทำร้ายเพื่อน น้องยังมีพฤติกรรมเดินไปเดินมาในห้องเรียน ก็เยอะอะหลายอย่างแต่ว่าเริ่มแรกนี่ เริ่มแรกๆ ที่อย่าเอาเยอะ เอาซัก 2 พฤติกรรมพอ แล้วก็รางวัลเราก้ตั้งไว้ว่า ซีดีคะแนน 100 คะแนน วันนี้ อะวันนี้ได้ 10 คะแนน หนูทำได้นะ หนูไม่ทำร้ายเพื่อนนะ อะเอาไป 10 คะแนน 10 คะแนนๆ 10 วันก็ได้แล้วลูก 10 วันก็ได้ซีดีและ อย่างเงี้ย ประมาณนี้อะคะ ทำเป็นเกมส์อะคะ ทำเป็นเกมส์ ทำให้เป็นเรื่องสนุก ทำเป็นดาวก็ได้ ‘ฮะ วันนี้หนูได้ดาวนะ หนูได้คะแนนนะ แต่วันนี้แม่กลับไปถึงรร.นะ ครูฟ้องแม่ว่าหนูทำร้ายเพื่อน หนูโดนหักคะแนนนะ อะ แม่หัก 5 คะแนน’ เขาก้ต้องยอมรับกติกานะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ชื่อขนม เขาจะชอบขนมกรอบๆ ประมาณของเด็กอะคะ แล้วก็จะเอาห่อใหญ่ๆ ห่อเล็กไม่เอา ผ่านเซเวนคุณแม่ก็จะหันไปไม่เอาน้องพิท ไม่เข้า เขาก้จะร้อง โม่โม่ ร้องไปเลย (พูดเสียงเหมือนทำ) ถ้าครั้งแรกสำเร็จเขาก้จะรู้ว่าทำไม่ได้นะ มากับแม่แม่ไม่ให้เข้า เขาก้จะไม่เข้า

ต่อไปพอเขาผ่านเขาก็จะเฉยๆ ไม่แสดงอาการแบบนั้นอีก แต่มันก็จะมี ซักครั้ง 2 ครั้งอะนะคะ เขาก็จะรู้ แต่เขาจะร้องมากเลยนะคะครั้งแรก วินมากเลยนะคะ ร้องแบบ ร้อง อาละวาด แบบคนจะมองแม่ก็บอก พี่ร้องไปเลยแม่อายหรือ ร้องไปเลย บางทีแม่ก็เพียะเขาเหมือนกัน นะคะ เขาก็จะรู้แล้วว่ามันไม่ใช่”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ดีในกรณีที่พฤติกรรม อย่างงั้น เขาเรียกอะไรอะ เวลาโมโห เรียกร้อง ความสนใจ ดิ้นๆ ลงไปดิ้นๆ แล้วก็เอาขาไปฟาดตรงหุ่นตรงนี้ เกิดเสียง เกิดอะไรอย่างเงี้ยแล้วเรากลัวอันตรายใช่ไหม เราดี แล้วดีเมื่อเขาตีคน อื่น หมอบอกว่าไม่ต้องตีถ้าเขาไปตีคนอื่นให้จับมือไว้อย่าไปตี มันก็เลย แม่ว่ามันต้องโดนมันอะ (หัวเราะ) คือเขาไปตีคนอื่น เราก็ตีเขาว่า ตีคน อื่นไม่ได้นะมันเจ็บ คือเขาอาจจะรู้สึกก็ได้ว่าเจ็บ เวลาเขาไปตีคนอื่น แล้วเขาโดนมัน เขาเจ็บ เขาอาจจะไม่ทำ เขาอาจจะเรียนรู้ได้หรือเปล่า ในเรื่องนี้ แต่ไม่ได้ดีเพราะว่าแม่รำคาญหรือแม่แบบ.. โกรธอะไร ใหม่ๆ ถ้าเขาทำนิสัยไม่ดีแม่จะตี อย่างเล่นน้ำลายอย่างนี้นะ เล่นมากๆ แม่ก็ตี เล่นไม่ได้ ซอ เล่นน้ำลายไม่ได้ สกปรกอะไรอย่างงี้ก็บอกเขา”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

ผู้ให้ข้อมูลมีการสอนโดยให้ลูกได้เห็นตัวแบบจากพ่อแม่ โดยพ่อแม่จะทำตัวเป็น แบบอย่างที่ดีให้ลูก ทำให้ลูกปฏิบัติตามและมีพฤติกรรมที่ดีไปด้วย และในบางครั้งเมื่อพ่อแม่ทำ พฤติกรรมไม่เหมาะสม ลูกก็จะเป็นฝ่ายเตือนพ่อแม่ โดยผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวจะไม่ตวาดหรือเสียง ดังให้ลูกเห็น เนื่องจากรู้ว่าพฤติกรรมของลูกก็มาจากการเลียนแบบคนในครอบครัว การมีมนุษย สัมพันธ์ที่ดีกับคนรอบข้างและช่วยกระตุ้นให้ลูกทักทาย สร้างความสัมพันธ์กับคนอื่น ๆ เป็นแบบอย่าง ในความมีระเบียบ สะอาด เรียบร้อย ทำให้ลูกเป็นคนมีระเบียบไปด้วย หรือบางครั้งผู้ให้ข้อมูลก็จะ สังเกตว่าลูกบกพร่องด้านไหน แล้วนำมาทำเป็นบทบาทสมมติให้ลูกเห็นตัวอย่างวิธีการตอบสนองต่อ สถานการณ์ต่างๆ จากแม่ ตัวอย่างเช่น

“อย่างพฤติกรรมเงี้ย เราสองคนจะไม่ตวาดลูก จะไม่แสดงอารมณ์ ร้ายๆ ให้ลูกเห็น ถึงแม้ว่าเราจะทะเลาะจะเกรี้ยวกราดหรืออะไรกัน ลูก จะไม่เคยเห็นตรงนั้น แต่พอตอนโตบางทีเราเริ่มมีปัญหากัน ลูกก็จะมา สอนเราทันทีบอก ‘คุณแม่ครับอย่าใช้อารมณ์กัน’ เพราะเราสอนเขามา ตั้งแต่แรก พอลูกเราเริ่มโตแล้วเราเริ่มชินกับพฤติกรรมที่เขาเริ่มตีๆ ขึ้น มากๆ เราก็จะผลอดัว ‘เฮ้ ไม่ใช่ะเธอ’ (เสียงดัง) เรื่องการเงินอะไรเงี้ย เขาก็จะสอนเราทันที เราก็ได้แต่มองหน้ากันแล้วก็ สงบเสงี่ยม คือเขา กลับมาสอนเราไง ฉะนั้นพฤติกรรมแบบนี้ก็มีส่วนช่วยอย่างคุณยายเป็น คนที่ชอบอ่านหนังสือหลายๆ พอซื้อเสร็จเขาก็จะชอบเรียงเอาไว้บนเตียง

เอิร์ธก็จะชอบอ่านหนังสือมากๆ (เสียงสูง) แล้วเขาก็ไปเรียนคนเดียว เหมือนคุณยาย เห็นมียพฤติกรรมอะไรทุกอย่างเนี่ยมาจากเราหมด”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“เหมือนกันว่าเราต้องมีมนุษย์สัมพันธ์ที่ดีกับคนรอบข้างด้วยเหมือนกัน แล้วลูกเราก็จะมีมนุษย์สัมพันธ์ที่ดีกับคนอื่นเหมือนกัน หรือว่าถ้าเขายังไม่นะคะ บางทีเด็กพิเศษเนี่ยจะไม่ทักใครคะ แต่เราก็จะบอกว่าไหวแม่ เพื่อนลิ คนนี้ลิ แล้วเขาจะรู้ว่าคนนี้คุณแม่ใครคุณย่าใครยายใครอย่างเงี้ย เนี่ยคะคนรอบข้างก็ต้องให้เขาได้รู้จัก”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“แกจะมีระเบียบมากเลย ข้าวหล่นเมล็ดนึ่งก็ไม่ได้ ถ้าน้ำเลอะ แกก็จะเช็ด นั่งพับทอมอยู่กลางบ้านถ้าแกขึ้น(ข้างบน)นี่คือแม่จะสอนให้แกปิด แกจะปิดตลอด คือเป็นคนที่มีระเบียบ ... แม่ก็บอก คือจะฝึกอะ แม่ก็ไม่ชอบอะไรไม่เรียบร้อย ไม่สะอาดหรืออะไรเงี้ย แต่งตัวให้ลูกก็สะอาด ให้มันดูดี ให้ทุกอย่างคือให้เนียบ ให้เนียน แกชอบหล่อ บางทีถ้าอย่างมาโรงเรียน ต้องแต่งหน้าทำผม คือสะอาดต้องดูดี แกชอบ ชอบมาก”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ชายๆ เล่นอะไรก็ได้ เล่นเกมส์ เกมส์เศรษฐี เกมส์อะไรก็ได้ บิงโก ‘อ้าย แพ้แล้วอะ อี้ แพ้’ (คุณแม่ทำเสียงล้อเลียนน้อง) เขาก็ตอนแรกก็ไวย เสร็จแล้วพอแม่แพ้ออึ้ง แม่ก็แสดงให้เขาเห็น ‘เซอะ ไม่เห็นเป็นไร แพ้ เซอะ ไม่สนใจหรอก แพ้ก็ไม่เห็นเป็นไรเลย เนี่ย แม่ก็ยังอยู่เนี่ย แม่ก็มีความสุข เออ อู๋ดีใจจังเลยซันแพ้’ ทำให้แบบเออ เหมือนมันเป็นเรื่องแบบธรรมดาอะไรอย่างเงี้ย ไม่เห็นเป็นไรเลย อ๊ะ พี่ซิกก็เล่น พี่ซิกก็เล่นแบบ ‘ว้าย แม่ซี้แพ้ แม่ซี้แพ้’ แม่ก็เล่นให้เขาดู ‘ไม่เห็นเป็นไรเลย ครั้งหน้าก็เล่นใหม่’ อะไรประมาณนี้ คือเราจะเต็มก้นกับพี่สาวเขา 2 คนอ๊ะ ทำทุกวันๆ อะคะ ให้มันเป็นเรื่องธรรมดาอ๊ะ จนปัจจุบันนี้ แข่งบาสแข่งฟุตบอลแพ้ เขาไม่เป็นไรแล้ว”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

อีกเรื่องหนึ่งที่ผู้ให้ข้อมูลต้องคิดหาวิธีสอนลูกก็คือการใช้ชีวิตในสังคม โดยผู้ให้จะสอนวิธีการพูดหรือประพฤติกปฏิบัติให้เหมาะสมกับกาลเทศะ ซึ่งเป็นเรื่องสำหรับเด็กที่มีภาวะออทิสซึมส่วนใหญ่บกพร่อง โดยผู้ให้ข้อมูลก็จะคิดหาวิธีการต่างๆ เช่น บอกว่าถ้าลูกไม่สุภาพกับน้องผู้หญิง น้องก็จะไม่เล่นด้วย และในสถานการณ์ต่างๆ ในชีวิตประจำวันแม่ก็จะคอยบอกว่าแบบไหนสุภาพ แบบไหนไม่สุภาพ เป็นต้น หรือวิธีการเข้าหาเพื่อนจากที่เข้าหาเพื่อนด้วยการตีแรงๆ หยิก หรือกัด แม่ก็ต้องสอนว่าไม่ใช่ต้องเตะเบาๆ เป็นต้น และแม่กระทั่งการจากลาแม่ก็สอนให้ลูกเข้มแข็ง และมีชีวิตอยู่ต่อไป ตัวอย่างเช่น



“อันนี้เหมาะอันนี้ไม่เหมาะอย่างจ๊ะจ๊ะคะ อย่างตอนนี้นี่จริงๆ เขาเข้าสู่วัยรุ่นเนี่ย เรื่องเพศเนี่ยเริ่มรู้เหมือนกันว่าต่างเพศ แต่อายุเขาก็ยังเหมือนแบบ ประมาณ 8-9 ขวบนะคะ เขาก็เล่นกับน้องประมาณ 8-9 ขวบเป็นผู้หญิงอะไรอย่างงั้นคะ ... ก็บอกว่าคลต้องสุภาพนะ อันนี้ไม่สุภาพ เหมือนกับว่าถ้ากับแม่ก็ได้เนะ บางทีเขาบอกว่าจะกินนมแม่อะไรอย่างเงี้ย ... ‘อ๊อ โต้แล้วกินไม่ได้ ได้แต่น้องแบบเบาะนะสิ น้องยังเดินไม่ได้’ เราก็อุดไปให้มันเป็นกันเอง เสร็จแล้วเรา ‘อ๊อ แต่ดลสิ่งแบบนี้พูดกับคนอื่นไม่ได้เนะลูก ไม่สุภาพ เดียวถ้าเกิดดลไม่สุภาพกับคนอื่น น้องจะไม่เล่นด้วย’ เขาก็จะไม่พูดในสิ่งที่ไม่เหมาะ ก็ค่อยๆ สอนเริ่มเข้าสู่วัยรุ่นแล้วอะคะ ก็เข้าใจคะ เพราะเวลาเขาจะทะเล่กับแม่จะทะเล่กับแม่เนี่ย ‘ไม่สุภาพนะ กับแม่ไม่เป็นไร กับคนอื่นไม่ได้เนะ เดียคุณพ่อน้องอิมไม่ให้เล่นด้วยนะ’ อะไรอย่างเงี้ย ก็บอกเขา”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“(ลูกไปตีเพื่อน) ซ้ายๆ แล้วเพื่อนเขาฟ้องครู ซึ่งเรารู้ว่าลูกเราเป็นอย่างจ๊ะ แต่คนอื่นเขาไม่รู้กับลูกเราใจ เราก็อธิบายลูกเราว่าวิธีการตีแบบนี้มันไม่ใช่ เราต้องแตะเบาๆ ถ้าหนูไปตีเพื่อนเมื่อไหร่มันหมายความว่าหนูทำร้ายเพื่อน เข้าใจมั๊ยลูก ก็ต้องตกลงกับเขา ก็คุยกับเขาอะไรอย่างจ๊ะ กัดเพื่อน หยิกเพื่อน”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“คุณแม่มยังบอกเขาเลยบอกว่า ‘ซักรวันนึงถ้าหากว่าคุณแม่ไม่อยู่แล้ว’ ก็ยังถามว่า ‘คุณแม่ไปไหนหรือ คุณแม่ต้องอยู่สิ คุณแม่ต้องดูแลเอิร์ธ’ เขาไม่เข้าใจว่าการสูญเสียเป็นยังไง ... อย่างทุกวันนี้คุณแม่ก็จะบอกเขาว่า ‘ซักรวันนึงถ้าคุณแม่ไม่อยู่ เอิร์ธต้องอยู่’ เขาจะรู้ว่าอันนี้งานศพ ‘เอิร์ธไม่ต้องร้องไห้ นะครึบ แต่เอิร์ธจงจำคำสอนของแม่ไว้ แม่จะดูแลเอิร์ธ’ ‘แล้วแม่อยู่ตรงไหนล่ะ’ ‘แม่จะอยู่ตรงที่เอิร์ธมองไม่เห็น แต่เอิร์ธอย่าทำไม่ดี อย่าทำความผิดนะ เพราะแม่เห็น’ แม่ก็จะบอกเขาตอนนี้แม่กำลังสอนให้เขารู้ว่าบางทีคนเราก็อธิบายไป เอิร์ธต้องอยู่ เอิร์ธก็ต้องอยู่ให้ได้ เอิร์ธก็ต้องหาอะไรทานนะ อะไรประมาณนี้คะ”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

#### 5.4 การพัฒนาความพร้อมในการเผชิญปัญหา

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้มีการพัฒนาความพร้อมในการเผชิญปัญหาและความยากลำบากต่างๆ ที่อาจเกิดขึ้นในครอบครัวทั้งปัญหาที่เกิดจากลูกและปัญหาภายในครอบครัวอื่นๆ โดยผู้ให้ข้อมูลพร้อมที่จะเผชิญกับปัญหาที่จะเกิดขึ้นในอนาคตและเชื่อมั่นในตนเองว่าสามารถรับมือได้ การอยู่กับปัจจุบันไม่คิดถึงเหตุการณ์ทางล่วงหน้าซึ่งทำให้ผู้ให้ข้อมูลกล้าที่จะจัดการกับปัญหา

ตรงหน้า และการปรับเปลี่ยนเพื่อให้ครอบครัวเกิดการจัดการอย่างมีประสิทธิภาพและทำให้ครอบครัวมีภาวะสมดุลมากขึ้น

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้พัฒนาทักษะหนึ่งที่ทำให้เกิดการจัดการภายในครอบครัวได้อย่างมีประสิทธิภาพและยังจัดการภายในใจของตนเองได้ดีอีกด้วย นั่นคือ การพัฒนาความพร้อมในการเผชิญปัญหา ซึ่งหมายถึงการมีความเข้มแข็งภายในใจเพียงพอที่จะรับมือกับปัญหาต่างๆ ที่ผ่านเข้ามาในชีวิตซึ่งเป็นผลจากการที่ลูกมีภาวะออทิสซึมทั้งยังรับรู้ว่าคุณเองมีความสามารถเพียงพอที่จะรับมือกับปัญหาหรือสถานการณ์ต่างๆ ที่จะต้องประสบได้อีกด้วย

ผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงการมีกำลังใจแม้ว่าจะรู้ว่าลูกมีภาวะออทิสซึม คิดว่าจะสามารถดูแลลูกและผ่านพ้นปัญหาต่างๆ ได้ และจัดการกับพฤติกรรมที่มาจากภาวะออทิสซึมของลูกได้ ผู้ให้ข้อมูลบางคนใช้เวลาไม่นานในการทำใจยอมรับว่าลูกมีภาวะออทิสซึมและมีกำลังใจในการพัฒนาลูก หรือบางคนก็มีความพร้อมสำหรับรับมือกับสถานการณ์ที่ไม่คาดคิดต่างๆ เช่น ลูกได้รับบาดเจ็บ เป็นต้น

ตัวอย่างเช่น

“ก่อนหน้านี่เนี่ยเด็ก ๆ อ๊ะ เขามีมาเป็นระยะๆ อยู่แล้ว แต่คือมันไม่ได้มาพร้อมกันเยอะๆ ก็คือมาบางเรื่อง บางเรื่อง แล้วเหมือนกับเรายังมีกำลังใจ เหมือนกับว่า อาจจะเป็นเพราะว่าเราเข้มแข็งแรงอยู่มั้ง แล้วเราก็ยังไม่ค่อยไม่ค่อยล้ากับเรื่องอะไรเท่าไร ก็เลยมองว่ามันไม่สำคัญ ลุยได้ ลุยได้ ลุยได้ ... พี่อะ เริ่มคิดมาตั้งแต่ออกจากงานแล้วนะ ออกจากงานพี่ก็คิดและว่าพี่ต้องจัดการกับปัญหาได้ เพราะว่า เหมือนกับว่า ถ้าพี่ตัดสินใจออกมา แล้วพี่ยังแก้ปัญหาไม่ได้คือไม่จบ แต่เมื่อไหร่ที่คุณตัดสินใจยื่นใบลาออก คุณต้องต้องแก้มันได้ แล้วต้องแก้มันได้ทุกเรื่อง ต้องไปต่อได้ คิดแค่นี้เอง ต้องไปต่อได้ แต่คือเราไม่รู้ว่าจะเจออะไรนะ มันอาจจะเจออะไรที่มันยากกว่า แต่คิดว่ามันต้องได้ มันก็ เหมือนกับ บวกมันมาเองอัตโนมัติเลยอ๊ะ กับที่พี่บอกหนู พอพี่อ่านบ๊อบบี้ การคิดของพี่เนี่ย มันก็จะบวกมาตลอด พี่จะไม่คิดว่าพี่ทำไม่ได้ ชั้น ต้องแย่นั่นเลย จะไม่เคยคิดอย่างงั้นเลย”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“เพราะพ่อเขาเอาใจอะค่ะ เขาจะรู้ว่าใครที่เขาขงการได้ เขามีอำนาจกับใคร คนไหนที่ต่อรองได้ คนไหนที่ต่อรองไม่ได้เขาจะรู้ ถ้าไปไหนกับพ่อนี้พ่อคุมไม่อยู่ ต้องกับแม่”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“แต่ก็ ก็อย่างที่บอกอ๊ะ 2 วัน แม่นิดก็รีบดึงตัวเองออกมาจากตรงนั้นอะค่ะ เสียใจอยู่แล้วก็ แต่เราก้.. รีบๆ ดึงตัวเองออกมาจากตรงนั้น เพราะว่ามองหน้าลูกไง มองหน้าลูกแล้วเราจะมาเสียใจทำไมอะ เสียใจ

แล้วมันได้อะไรอะ ลู้เราเผชิญต่อไปดีกว่าว่าเออลูกเราจะต้องพัฒนาขึ้น ดีขึ้นๆ นั่นแหละ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“เออ ตลกดีอะ บางทีแต่ละวันนะมันจะมีอะไรเข้ามาแบบเนี้ย ซึ่งเราก็คิดไม่ถึงอะ มันก็เลยต้องเตรียมตัวให้พร้อม เตรียมความรู้สึกให้พร้อม อย่างลูกเข้ามาในบ้านเห็นลูกเลือดเป็นกองเลย แล้วเราเห็นเราจะรู้สึกยังไง เราก็คือต้องเข้มแข็งอะ เราจะไปกรีดกรีดไววายมันก็ไม่ใช้ เราก็คือต้องพยายามช่วยเหลือเขาอะไรอย่างเงี้ย”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

นอกจากนี้ผู้ให้ข้อมูลคนหนึ่งยังพูดถึงวิธีคิดที่อยู่กับปัจจุบันของตนเอง โดยไม่คิดถึงเหตุการณ์ทางลบที่อาจเกิดขึ้นกับลูกล่วงหน้า แต่อยู่กับสิ่งที่ลูกเป็นในแต่ละวัน ทำให้มีความมั่นใจและกล้าที่จะเผชิญและรับมือกับปัญหาต่างๆ รวมถึงการดูแลลูกในเรื่องที่อาจเกิดอันตรายกับลูกได้ โดยการอยู่กับปัจจุบันของผู้ให้ข้อมูลนี้ทำให้ผู้ให้ข้อมูลมีแรงมีกำลังใจและมีความมั่นใจในการดูแลลูกมากขึ้น ไม่กลัวไปก่อนจนไม่กล้าทำอะไรที่อาจเป็นอันตรายกับลูกได้เลย ตัวอย่างเช่น

“อาจจะเป็นไปได้อย่างหนึ่งคือพี่จะเป็นคนไม่ไม่ ไม่คิดไปก่อน ไม่คิดไปในเรื่องว่าเขาจะแยแบบนี้ๆ คือพี่จะไม่คิดเลยนะ เขาจะเป็นแบบนี้ เขาจะเป็นไอ้นี้มัย ไอ้นั้นมัย อย่างเรื่องออทิสติกเนี่ย พี่ไม่คิดเลย พี่ถือว่าถ้าวันนี้พี่เจออาการของน้องแบบไหนพี่ก็ไปในแต่ละวันๆ แต่ๆ คุณพ่อเนี่ยเขาจะเป็นคนคิด คิดล่วงหน้าไว้ก่อน เขาจะเป็นแบบนี้ๆ (ตีโต๊ะไปด้วยตามจังหวะ) แต่พี่ไม่คิด ในการ suction น้องเขาก็กลัว เขาทำไม่ได้ ไม่กล้าที่จะทำ ไม่กล้าที่จะทำ อย่างยายเนี่ยเขาก็ไม่กล้า ไม่มีใครกล้า แรกๆ พี่ก็ไม่กล้าทำ พี่ก็กลัว แต่มันเหมือนกับว่า เหมือนหลังชนฝาแล้วอ๊ะ ถ้าพี่ไม่ทำแล้วใครจะทำ แล้วพี่ก็ทำ”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

หลังจากผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้มีการพัฒนาความพร้อมในการเผชิญหน้ากับปัญหาแล้ว ก็ยังเริ่มมีการปรับเปลี่ยนบางอย่างในครอบครัวเพื่อให้การจัดการภายใต้ครอบครัวเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้นอีกด้วย เช่น การลดรายจ่ายเนื่องจากรายได้ลดลงเพราะแม่ต้องลาออกจากงาน มาดูแลลูก การที่แม่ยอมลาออกจากงานเพื่อประหยัดค่าใช้จ่ายในการจ้างพี่เลี้ยง การปรับเปลี่ยนกิจวัตรประจำวันของตัวเองและลูก โดยแม่ออกมาขายของเพื่อเพิ่มรายได้ให้ครอบครัวและให้ลูกเรียนพิเศษเพื่อจะได้ไม่ต้องรอรออยู่กับแม่ให้แม่ขายของเสร็จ หรือการให้ลูกย้ายมาเรียนโรงเรียนที่ใกล้กันเพื่อสะดวกต่อการรับ-ส่งลูก ตัวอย่างเช่น

“แต่คุณพ่อของน้องเอิร์ธเขาเป็นคนดีนะ เขาก็บอก ‘เออ ก็ไม่เป็นไร จากการศึกษาที่เรากินคืออยู่ดี คือเราต้องเซฟลง’ อย่างทุกวันศุกร์เนี่ยคุณแม่ก็ต้องไปพื้ทาลั้ ออกไปเอาลูกไปเที่ยว มันก็ไม่ใช้ลั้ ชีวิตมันก็เปลี่ยน

แต่เราก็อยู่ได้นะ ก็อยู่ได้ ... แล้วค่าใช้จ่ายของเอิร์ธก็สูง เพราะว่าเราต้องฝึกพูด ตอนหลังคุณแม่ก็มาได้ ร. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) ที่อื่นพวกค่าใช้จ่ายสูงคุณแม่ก็ตัดหมดเลย เหลือฝึกพูด ร. ได้ทุกอาทิตย์ เสาร์อาทิตย์ได้ 2 วัน ครั้งละ 500 ครั้ง ชั่วโมง แต่ถ้าไปมันเบิกไม่ได้ไง แต่ถ้าไป ธ. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) เป็นของรัฐบาล คุณแม่เบิกได้ คุณแม่ก็ยังไม่ maintain ตรงนั้นอยู่ ก็คือ เอายา ก็เวลาเราไปรักษา หรือเสียค่ายาคุณแม่ก็จะไป ธ. เพราะ ธ. เนี่ยฝึกพูดไม่ได้เลย ไม่มีคิวเลย ยาวเหยียด แต่ก็จะมีพฤติกรรม”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“คือเมื่อก่อนแม่ทำงานใช้ไหม เงินเดือนมันก็หมื่นกว่าบาท แล้วบ้านเราก็อยู่ไกล ถ้าคิดจะจ้างคนเลี้ยง มันก็ 7 - 8 พัน แล้วส่วนที่เหลือ แม่ก็ต้องไปทำงาน เท่ากับว่าเงินเดือนที่ได้มามันก็ไม่เหลืออะไรเลย เราเอามาเลี้ยงลูกตัวเองดีกว่า”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ใช้ๆ ก็มองว่าเงินเดือนที่ตอนนั้น เมื่อตอนที่พี่น้องพี่อายุ 30 ก็มองว่าถ้าพี่ไม่ออกมา ก็เท่ากับเงินเดือนพี่แค่ว่า ค่าจ้างพยาบาลจ้างคนดูแลทั้งหมดแล้ว แต่ดีที่คุณพ่อ support ตรงนี้ได้ ก็เลยมองว่า เราเอาตัวคนเดียวมาดูแลน้อง ไม่ต้องพึ่งพยาบาลทั้งพี่เลี้ยง เป็นทั้งพยาบาลทั้งพี่เลี้ยงก็ประหยัดไป (หัวเราะเล็กน้อย) คุณพ่อก็ดูแลเรื่องตรงจุดนั้นไป”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ซึ่งแม่นิดเริ่มแรกตั้งแต่ตอนที่ฝึกให้เขารอแม่นิดชายของ ซึ่งแม่นิดก็เห็นว่าเขารอ นั่งรอแม่นิดน่าจะอ่ะ กว่าจะเลิกเรียน 3 โมงครึ่ง ไข่ต้มคะกว่าแม่จะเก็บร้านก็ 4 โมงกว่า... ก็เลยไปถามคุณครูว่าให้เขาเรียนพิเศษได้มั๊ย เพราะว่าถ้าไม่เรียนพิเศษอ่ะ กว่าจะกลับถึงบ้านกว่าจะทำการบ้านกว่าจะเล่นคอมกว่าจะอาบน้ำอ่ะ ทุ่มนึงอะไรอย่างงี้คะ เรา ก็ส่งสารลูก เราก็เลยไปถามคุณครู ครูบอกว่าแม่ได้เลย ให้มาเรียนเลยคะแม่ เนี่ยก็เริ่มเรียนมาได้อาทิตย์นึง”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

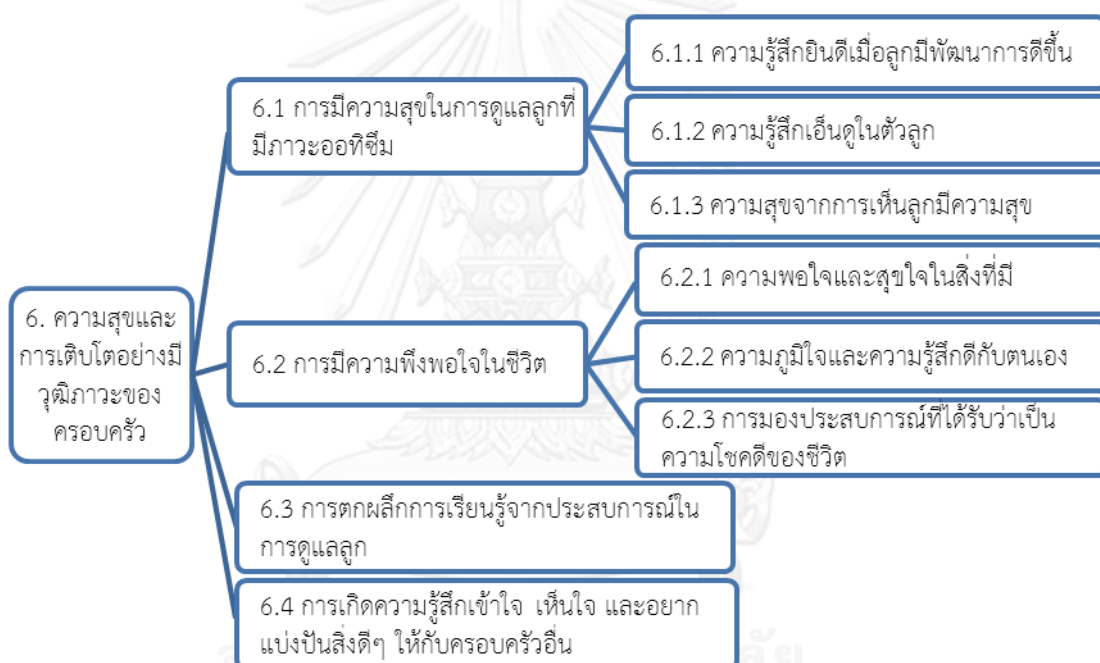
“เสร็จแล้วเขาก็เรียนตั้งแต่ป. 1 จนกระทั่งถึงป. 3 พอป. 3 พอดีที่เขา มาสอบเข้าที่สามเสน แล้วที่นี้รร. มันก็ไกลกันไข่ต้มคะ จากรังสิตกับที่นี้คะ ก็เลยขอมาทางนี้คะ มาย้ายอยู่ที่โรงเรียนนี้ตอนป. 3 คะ”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

## ประเด็นหลักที่ 6: ความสุขและการเติบโตอย่างมีคุณภาพของครอบครัว

ประสบการณ์จากการที่ลูกมีภาวะออทิซึมของผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวนั้น เริ่มตั้งแต่การประสบกับความยากลำบากต่างๆ แต่ก็ยังมีพลังของครอบครัว ได้ผ่านประสบการณ์จากการดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึมจนเกิดเป็นความเข้าใจในลูก ในครอบครัว และในคนที่อยู่รอบตัวลูก การพัฒนาวิถีของครอบครัวแบบใหม่ขึ้น และมีการจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ

สุดท้ายครอบครัวเหล่านี้ก็มีการฟื้นคืนพลังเกิดขึ้น ซึ่งทำให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวเกิดความสุขและการเติบโตอย่างมีคุณภาพของครอบครัว ซึ่งเป็นความสุขที่เกิดจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึมและจากความพึงพอใจในชีวิตของครอบครัวตนเอง รวมทั้งมีการเกิดขึ้นของผลึกเรียนรู้ขึ้นหลังจากผ่านประสบการณ์ต่างๆและเกิดเป็นความรู้สึกเข้าใจ เห็นใจ และอยากแบ่งปันสิ่งดีๆ ให้กับครอบครัวอื่นที่ลูกมีภาวะออทิซึมหรือมีความต้องการพิเศษเช่นเดียวกัน



ภาพที่ 12 ความสุขและความเติบโตอย่างมีคุณภาพของครอบครัว

### 6.1 การมีความสุขในการดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึม

ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมนั้น เมื่อผ่านประสบการณ์ที่ยากลำบากและได้ปรับตัวพัฒนาตนเองให้ด้านต่างๆ จนเกิดการจัดการภายในครอบครัวได้อย่างมีประสิทธิภาพแล้ว ครอบครัวก็จะเกิดความสุขขึ้น โดยความสุขนี้ เป็นความสุขที่เกิดจากตัวลูกที่มีภาวะออทิซึม นั่นคือ ความสุขที่เกิดจากความรู้สึกดีใจหรือภูมิใจเมื่อลูกมีพัฒนาการดีขึ้น ความสุขที่เกิดจากความเอ็นดูในตัวลูก และความสุขที่เกิดจากการเห็นลูกมีความสุข ดังมีรายละเอียดต่อไปนี้

#### 6.1.1 ความรู้สึกดีใจภูมิใจเมื่อลูกมีพัฒนาการดีขึ้น

เมื่อผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้เห็นความสำเร็จของลูกว่าลูกมีพัฒนาการดีขึ้น ไม่ว่าจะเป็นเรื่องเล็กเรื่องใหญ่ ผู้ให้ข้อมูลก็เห็นว่าทุกรายละเอียดในชีวิตของลูกที่ลูกมีแนวโน้มไปให้ทางที่ดีขึ้นคือความยินดี ความดีใจ ความสุข และความภูมิใจของคนเป็นพ่อเป็นแม่ ผู้ให้ข้อมูลดีใจแม้กับเรื่องเล็กๆ น้อยๆ เช่น ลูกออกเสียงได้ 1 คำ ลูกมีความคิดเป็นของตัวเอง ลูกสามารถขับถ่ายในโถชักโครกได้ หรืออาจจะเป็นเรื่องที่มีความสำคัญ เช่น ลูกถอดสายออกซิเจนได้ เรื่องที่เป็นความสำเร็จของลูกเช่น ลูกว่ายน้ำได้ ไม่ว่าจะเป็นเรื่องที่พ่อแม่เองต้องพยายามอย่างหนักกว่าที่จะฝึกให้ลูกสามารถทำได้หรือเรื่องที่ลูกทำได้ด้วยตนเองโดยที่พ่อแม่ไม่ได้คาดคิด ทุกเรื่องที่เป็นพัฒนาการที่ดีขึ้นของลูกพ่อแม่ก็ดีใจและมีความสุข

นอกจากนี้พ่อแม่ก็ยังรู้สึกภูมิใจในตัวลูกแม้ว่าลูกจะมีภาวะออทิสซึมโดย พ่อแม่ภูมิใจที่ลูกเป็นแบบอย่างให้กับครอบครัวอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษเหมือนกันได้ ภูมิใจที่ลูกสามารถเข้าแข่งขันกับเด็กทั่วไปได้ ภูมิใจที่ลูกมีความสามารถพิเศษ เช่น ดนตรี กีฬาและเข้ากับคนอื่นได้ ภูมิใจในทุกอย่างที่ลูกทำได้ที่มีพัฒนาการที่ดี บางครอบครัวรู้สึกภาคภูมิใจในทุกอย่างที่ลูกทำได้จนเก็บสิ่งของหรือรูปภาพที่เป็นความทรงจำในการเรียนรู้ของลูกทุกพัฒนาการเอาไว้เป็นความภูมิใจของตนเอง และผู้ให้ข้อมูลยังกล่าวอีกว่า การที่ได้เห็นลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้นทำให้ความเหน็ดเหนื่อยความกังวลทุกอย่างหายไปจนหมดสิ้น

ตัวอย่างเช่น

“ไม่ต้องอะ ลูกทำได้อะไรหน่อยนึง แค่พูดออกเสียงคำนึง คุณแม่ก็ดีใจแล้ว ลูกใส่เสื้อผ้าได้แม่ก็ดีใจแล้ว แม่ถือว่่าจากเป็นศูนย์ก็ขึ้นมา 1 ก็ยังดี อืม มันก็ดีขึ้น ... มีอยู่หนึ่ น้องชอบเล่นตัวเป่า เป่าโป่งอะนะที่เป็นตัวการ์ตูน แล้วก็เป่าแล้วมีฟองอะโรยอย่างเงี้ย แล้วครั้งนั้นตัวเป่าที่ซื้อมาฟองมันไม่มีหรือหมดอะโรยอย่างเงี้ย แม่ก็บอกเออน้องก็คิดได้เนอะ น้องเขาไปเอาน้ำยาซักไลท้อใส่ขวด น้องเอาใส่ขวดแล้วน้องก็เขย่าๆ แล้วแกก็เป่าของแก แล้วแกก็เล่นของแก เพราะแกเคยเห็นแม่ล้างจานไง ล้างจานแล้วมีฟอง เออ คิดได้ อะไรหลายๆ อย่างบางทีเราคิดไม่ถึงอะ แต่แกคิดถึง ... เอออะไรไม่ถึงแกก็หาไม้มาเขี่ย หาเอาแก้วอีमारอง เวลาจะกินขนมเหมือนกัน กลัวแม่เห็น เอาใส่ผ้า แล้วก็ม้วนๆๆ บอก ถ้าแกไม่รู้แกจะรู้ได้ยังไง แกม้วนของแก แล้วแกก็หันหลัง แล้วก็ก้มเอาหมอนทับไม่ให้แม่รู้ แต่แม่น่ะรู้ แม่บอกแอบอะไร อมยิ้ม อ้อๆๆ ไม่ให้ บอกไม่เป็นไร แม่ให้ๆ อ้อ มันก็มีอะไรๆๆ ในครอบครัว ... แม่แต่เป็นสิ่งเล็กน้อย ขอให้ดีขึ้นขึ้นมาเนี้ยนี้ถึงก็รู้สึกว่่าแกดีขึ้น”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ก็ไอ้เรื่องที่ขับถ่ายเนี่ยแหละ ที่มันเหมือน มันเหมือนฟลุ้กอะ ที่อยู่ๆ เขาก็ทำได้ แล้วก็เรื่องเล่นสก็๊ตเตอร์ เรื่องขี่จักรยาน มันทำให้เราประทับใจว่่า คิดว่่าขอเนี่ย สามารถเรียนรู้ได้ ในระยะเวลาสั้นๆ ซึ่งเราอาจจะมองข้ามไปอ้อ ส่วนมากเราจะไปคิดว่าคนที่เป้นออทิสติกอะมัน

ไม่ค่อยรู้เรื่อง ผีทำอะไรก็คงจะยาก เราจะคิดแบบนั้นตลอด แต่พอเห็นว่าเขาสามารถทำอะไรได้ อย่างสก็อตเตอร์เนี่ย ทำได้เองเนี่ย แม่ แปลกใจมาก(ลากเสียง)เลย มันทำได้ยังไงวะ (หัวเราะ)... ดีใจมาก ซี้จ๊กรยาน อีก็อย่างดีใจมากเลย แต่ดีใจที่สุดคือเรื่องขับถ่ายเองได้ (หัวเราะดัง) ไม่น่าเชื่อ”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“หลังจากถอดออกซิเจนอะคะ จุดนั้นเป็นจุดหนึ่งที่ทำให้พี่รู้สึกว่าคุณมีความสุข คุณมีความสุขนะ ลูกไม่ต้องใส่พันธนาการแล้ว อะ แต่ตอนนั้นเป็นจุดที่พี่รู้สึก มันใช่แล้วละ คือมันเหมือนจุดแรกที่เราวางเป้า แล้วเป่ามันได้แล้วอะไรอย่างเงี้ย คือถอดแล้วอะถอดแล้ว จากไปไหนไม่ได้ อยู่กันสี่ อยู่ห้องสี่เหลี่ยมกัน 4 ปี แม่ลูกเราไปไหนกันไม่ได้เพราะเรามีเครื่องนั้นนะ”

- แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“มาวันนึงครูเขาถ่ายคลิปมาให้ดู ‘คุณแม่มาคูอะไรนี่สิ อี้ย พืทว่ายนน้ำได้’ ‘ว่ายได้จริงหรอครู’ (น้ำเสียงประหลาดใจระคนดีใจ) ‘นี่ไง’ ในคลิปครูเขาจับพืทโยนลงไป พืทเขาก็ดิ้งลงไปแล้วเขาก็ตีเท้าขึ้นมาเอง (น้ำเสียงตื่นเต้น) เนี่ยหนีไปน้ำไกลๆ น้ำลึก ไม่กลัว เขาว่ายนน้ำได้ ว่ายตีขาได้ แต่มีอะจะยังไม่เป็นท่า มือยังเป็นลูกหมาตกน้ำแต่ลอยตัวอะไรไปไกลได้ ... เออ ดีใจมาก มันเป็นสิ่งที่ประหลาดใจอะ ไม่คิดว่าเขาจะว่ายได้ ... ก็ไปแบบว่าเอาไปให้คนอื่นดูได้น้องเป็นอย่างนี้ยังสามารถว่ายได้เลย เหมือนกับว่าเป็นกรณีศึกษาไปในตัว โอโห พืท เป็นต้นแบบได้นะเนี่ย... เหมือนก็ไปสร้างแรงบันดาลใจให้คนอื่นได้อีกอะไรอย่างเงี้ยคะ ... รู้สึกดีว่าเออลูกเรากี่ เขาเรียกว่าอะไรอ๊ะ มีค่านะ ไม่ใช่ธรรมดาอะไรอย่างเงี้ย เออ เขาว่ายนน้ำได้ ยังไปให้คนอื่นเขามาเรียนได้แล้วก็พัฒนาให้ว่ายได้เหมือนพืทอะไรอย่างเงี้ยอะคะ”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“แข่งกับเด็กทั่วไปเลย โอโห โรงเรียนอั้นนะ ไซ้ชุดนานาชาติ รร.เอกชน ลูกเรารร.วัดคะ เลื้อยขา กางเกงสีกาก็ ขึ้นไปโชว์เป็นเวที เล่า แล้วแบบ โอ เราบลิ้มใจอ๊ะ โอ้ยลูกขึ้นได้ไปยืนอยู่บนเวทีเหมือนเด็กคนอื่นอ๊ะ ภูมิใจอ๊ะ รางวัลอะไรชิ้นไม่สนใจแล้ว พอโชว์เสร็จจะพาลูกกลับเลย เจ้าหน้าที่เขาบอก แม่นิดคะแม่นิด เตี่ยวรรณ้องรับใบประกาศนียบัตรก่อนอะไรประมาณเนี่ย อ่าถ่ายรูปก่อนอะไรก่อน ซึ่งตอนนั้นเราไม่คิดอะไรแล้ว แค่ลูกขึ้นมาอยู่ตรงนี้ชื่นพอใจแล้ว แต่ผลจะเป็นยังไงยังไม่สนใจและ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“แต่ภูมิใจทุกเรื่องนะ แม้กระทั่งแบบว่าเรื่องที่เขา เนี่ยคะ ทั้งดนตรี กีฬา คือมีความรู้สึกว่าเขาดีสมารถ ไม่เป็นปัญหาให้กับครู เราก็ภูมิใจเขา แล้ว คุณครูแบบทุกสิ่งทุกอย่างเขายินดีต้อนรับลูกเราเราก็ภูมิใจแล้ว หลายคนรู้สึกว่าเขาไม่รังเกียจ กลายเป็นที่แบบว่าน่าเอ็นดู บางทีร้านสวัสดิการเป็นเหมือนศูนย์อาหาร ในศูนย์อาหารเนี่ย ทุกคนจะรู้จักคล (หัวเราะ) คือแบบตั้งแต่ไปรอพี่เขา ตั้งแต่อยู่ชั้นอะไรอะ ป. 3 เนี่ยนะ ค่ะจนกระทั่งเดี๋ยวนี้ก็เลยกลายเป็นคนนั้นก็ทัก คนนั้นก็ทัก ... แล้วเข้าร้านชาเขียวจะเป็นคนที่สนิทเขามาก เขาก็จะไป ไปถึงบางที่เขาจะกอดกันก่อนนะ ตั้งแต่เล็ก ๆ ”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“ทุกวันนี้คุณแม่ยังมีหนังสือที่คุณแม่สอนเอิร์ธไว้ คุณแม่จะซื้อเป็นชุดๆ ยีราฟเป็นภาพ pop up คุณแม่ก็จะเก็บไว้ เออ ช่วงนี้เอิร์ธอายุแค่นี้ คุณแม่เก็บไว้หมด ของเอิร์ธนี้เยอะมาก คุณแม่เก็บไว้เยอะมากรูปของเอิร์ธคุณแม่ก็จะถ่ายไว้ทุกซอกทุกซอตนี่คือพัฒนาการของเอิร์ธคุณแม่ก็จะเก็บไว้ผลงานของเอิร์ธคุณแม่ก็จะเก็บไว้ คุณแม่เก็บไว้คือ 1. เป็นความภูมิใจของคุณแม่ แล้วคุณแม่ก็มีความสุขเวลาคุณแม่จะไปอวดใครต่อใครว่านี่คือลูก ไม่ใช่ว่าเขาเป็นออทิสติกแล้วเขาเหมือนคนปัญญาอ่อนหรือคนเป็นโรคจิตเหมือนที่คุณแม่เคยได้รับมา (เสียงสั่น) อยากให้คุณรู้ว่าคนที่คุณบอกว่าเด็กคนนี้เป็นโรคแต่ก็ทำได้ขนาดนี้ (เสียงสั่น) นี่คือนี่ที่คุณแม่ภูมิใจในตัวเอิร์ธ”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“ความเหนื่อยของเราที่ผ่านมาอะคะ เหมือนแบบ (สูดหายใจเข้าลึก) มันหายไปหมดเลย มันหายไปหมดเลยพอเราเห็นแล้วว่าพัฒนาการลูกเรา เฮ้ยเขาดีขึ้นอ้อ มันหายอะ ตอนนั้นขึ้นไม่ได้มีความเห็นดีเห็นชอบ ความกังวลเรื่องลูกเรื่องอะไรแล้ว เหมือนมันหายไปหมดเลย”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

### 6.1.2 ความรู้สึกเอ็นดูในตัวลูก

ความรู้สึกเอ็นดูในตัวลูกนี้ เป็นความรู้สึกด้านบวกที่เกิดจากการที่ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวสามารถยอมรับลูกได้อย่างไม่มีเงื่อนไข โดยรักและเอ็นดูลูก เห็นความน่ารักในตัวลูกของตนเอง ไม่ว่าจะเป็นเรื่องที่เขาทำได้หรือยังทำได้ไม่ดีก็ตาม รวมทั้งเอ็นดูในพฤติกรรมหรือความคิดที่มาจากภาวะออทิสซึมในตัวลูก เช่น การที่ลูกแปร่งฟันตามแม่บอกทีละชั้นเสร็จชั้นหนึ่งก็เล่นน้ำ ลูกช่วยเก็บผ้าได้แต่เก็บเสร็จแล้วต้องพับเลย ถ้าไม่พับจะไม่ยอม เนื่องจากเด็กที่มีภาวะออทิสซึมบางคนจะชอบอะไรที่มีลักษณะเป็นระเบียบแบบแผน เอ็นดูที่ลูกเข้าใจการพูดเล่น และเอ็นดูที่ลูกเตือนแม่เวลาที่แม่ใจร้อนต่างๆ ที่ความจริงแล้วเด็กออทิสติกมักจะมีปัญหาเรื่องการรอคอย ความรู้สึกเอ็นดูในตัวลูกนี้อาจจะมีความรู้สึกภูมิใจในตัวลูก



ปนอยู่ด้วย แต่สิ่งเห็นได้ชัดคือพ่อแม่มีการมองเห็นความรักในตัวลูกไม่ว่าลูกจะมีพฤติกรรม  
เช่นไร ดังตัวอย่างเช่น

“เขาเหมือนกับว่าซึมซับ แม่ทำให้ดูทุกวันแต่ถ้าเกิดเก็บมาแล้วต้องพับ  
เลยนะคะ ค้างไม่ได้ ไม่ยอม (หัวเราะ) แล้วต้องเก็บให้ถูกลิ้นชก ของ  
ใครๆ ... พับไม่เป็นให้แม่พับ เอาผ้ามายืนเอาตะกร้ามาดัน (หัวเราะ)  
พับสิพับ ก็บอก พี่ช่วยพับสิ คุณแม่โยนไปให้ เขาก็หัวเราะ เหมือนกับ  
เขาทำไม่ได้ ทำอย่างนี้สิ จับมือเขาทำ แต่เขาก็ไม่ค่อยยอม เวลาเสร็จก็  
พี่ช่วยยกมาสิ ใส่ตะกร้าใส่ลิ้นชกของใคร ก็ทำได้บ้างไม่ได้บ้าง แต่รู้ว่า  
ลิ้นชกนี้ เสื้อตัวนี้ของคุณแม่ อันนี้ของแม่ของเขาอะไรอย่างงี้”

- แมวิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“เออ แปรงฟันเองก็ได้นะ พอเขามายืนดูเขาก็ยังหัวเราะเลย พ่ออะ  
สมมุติแม่ล้างจานอยู่ บอก ‘ขอ ซอมาแปรงฟันเดี๋ยวขึ้นไปนอนแล้ว มา  
แปรงฟัน’ เขาก็มาถอดเสื้อถอดกางเกงใส่ตะกร้า ตะกร้าผ้า แล้วพอเขา  
เดินเข้าห้องน้ำ ‘หึบๆ แปรงสิฟันมาแปรงฟันด้วยนะ’ เข้าไปชอบเล่น  
น้ำไง พอเล่นๆ อยู่แม่บอก ‘แปรงฟันหรือยังเนี่ย’ เขาก็ไปหึบแก้ว  
เปิดก็อก เอาแก้วไปรองน้ำนะ แล้วปิด แล้วก็เอายาสีฟันมาบีบๆ บีบ  
เสร็จแปรง แล้วก็ แปรง ยืนแปรงเอง แต่แม่ต้องเข้าไปดูอีกอยู่แล้ว คือ  
ให้เขาหัดทำไปก่อน ‘แปรงฟันไปก่อนนะ’ ก็แปรง เสร็จแล้วก็บ้วนๆ  
แล้วก็เล่นน้ำต่อ คือรอแม่ไง ชักพักแม่ก็จะเข้าไปแปรงฟันอีกรอบหนึ่งให้  
มันสะอาด แล้วก็อาบน้ำ แต่อาบน้ำเนี่ยยังช่วยอยู่ ยังอาบน้ำเองไม่ค่อย  
เป็น คือเขาก็รู้จักหน้าที่เขาในระดับนี้ พ่อเขาก็ไปยื่นหัวเราะว่าเออ  
มันทำได้เว้ยอะไรแบบเนี่ย”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“เนี่ยตอนนี้เขาจะสนิทกับพี่ที่ไปพม่า เหมือนกับ คือ ออทิสติกที่สนิท  
กันก็ แคร่รู้จักกันแต่ก็จะคุยกันยังไม่เยอะค่ะ เขาจะพูดถึงพม่า ชื่อพม่า  
บ่อย แต่พม่าว่ายเก่ง พม่าอายุ 17 แล้วละคะ แล้วที่นี้พม่าเขาเคยไป  
Special Olympic เมื่อ 2 ปีก่อน ตอนนี้พม่าเขาเกิน 15 แล้ว เขาก็อยู่  
ในทีมชาติ เขาก็ไปเอเซียพาราเกม แล้วเขา (ดล) ก็บอกว่าเขาจะแข่ง  
พม่า (หัวเราะ) แต่เขาแข่งไม่ได้ แต่เขาพูดเล่นเป็นอ๊ะ เขาพูดเสร็จแล้ว  
ก็หัวเราะ จะแข่งพม่าอะอย่างเงี้ย สู้ไม่ได้แบบซีไม้ “ดลซีไม้” อะไร  
อย่างเงี้ย เขาก็หัวเราะ เขารู้ว่าสู้พม่าไม่ได้อยู่แล้ว เขาก็บอกว่า “จะไป  
หาพม่า” เราก็บอกว่า ‘พม่าเก็บตัวที่ธรรมศาสตร์’ ‘บ้านพม่าอยู่ไหน’  
เนี่ยเขาเริ่มต่อคำพูด ให้พาไปหาที่บ้าน ‘ไม่หรรอกเสร็จแล้วเดี๋ยวพม่า  
เขาจะไปพม่า’ ‘ดลจะไปพม่า’ (หัวเราะ) ‘เขาไปแข่งกีฬาถูก’”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“รอคอยก็ไม่มีปัญหาอะ กลายเป็นว่าแม่เป็นเอง กลายเป็นว่าตอนนี้ เขาบอกแม่ว่า ‘ใจเย็นๆ ครับแม่ เดี่ยวรถก็มา’ (หัวเราะ) รอคอยก็ไม่เป็นอะคะ นานๆ จะมีซักครั้งซึ่งแบบมันนานมากจริงๆ ซึ่งตัวเราเองเนี่ย บางทีเราก้ยังรอไม่ได้ แต่กลับกลายเป็นว่าเฮ้ย เขารอได้มากกว่าเรา”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

### 6.1.3 ความสุขจากการเห็นลูกมีความสุข

เมื่อผู้ให้ข้อมูล ผู้เป็นพ่อเป็นแม่ได้เห็นลูกมีความสุข ยิ้มได้ อารมณ์ดี สุขภาพแข็งแรง พ่อแม่เองก็มีความสุขเช่นเดียวกัน ด้วยความรักที่พ่อแม่มีต่อลูกอย่างมากทำให้ความสุขของลูกก็คือความสุขของพ่อแม่เช่นเดียวกัน ดังนั้นอะไรที่ทำให้ลูกมีความสุขพ่อแม่ก็จะทำเพื่อลูก ตัวอย่างเช่น

“วันนั้นเขาได้รางวัลชมเชยจากการวาดรูป คือวาดรูปแบบไม่ต้องจินตนาการ เขาก็วาดได้ดี ได้รางวัลชมเชยมา ทุกกระท่อมให้มา 3,000 บาท ก็ดีใจ ยิ้มน้อยยิ้มใหญ่ แล้วก็ยังมีน้อยยิ้มใหญ่เมื่อฟ้าหญิงอุบลรัตน์ บอกว่าเอิร์ธนั่งก็ได้ ท่านเสด็จทุ่มกว่าเกือบๆ สองทุ่ม เอิร์ธยืนตั้งแต่บ่ายสองกว่า ยืนอยู่อย่างงั้นจริงๆ ยืนอยู่ท่านั้น เอิร์ธไปฉี่มึน บอกยังครับยังไม่ปวด บอกเอิร์ธไปฉี่เร็วๆ เดี่ยวท่านเสด็จมาแล้ว ปกติหมายกำหนดการเสด็จมา 6 โมง ทุ่มก็ยังไม่มา ปรากฏว่ามาเกือบ 2 ทุ่ม เอิร์ธก็ยืน เขาดีใจมาก ... คุณแม่ก็ดีใจ คือ ลูกมีความสุข ความสุขลูกคือความสุขของคุณแม่ คุณแม่ทำอะไรให้ลูกยิ้ม แล้วทำอะไรที่คุณแล้วเขาโอเค ทำแล้วเขาสนใจเขา คุณแม่จะรีบทำ”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“ถ้าเลี้ยง ถ้าเลี้ยงเขาดีๆ ดูแลดีๆ เขาสุขภาพร่างกายดี เขาก็จะแบบว่ามีผลตอบแทนที่ดีขึ้นมา เขาก็จะอารมณ์ดี สุขภาพร่างกายดีไม่ป่วยไม่อะไร วิ่งเล่น หัวเราะได้ แค่ลูกหัวเราะได้ เราก้ชื่นใจแล้ว เราก้มีความสุขแล้วอะไรอย่างงี้”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“น้องเป็นคนทีอารมณ์ดี บางทีน้องอะเหมือนตลก ทำให้คนนู้นๆ คนนี้ๆ ขำ ทั้งที่ยังไม่พูดไม่คุยอะไรอย่างเงี้ย เวลาจะไปไหน พ่อไม่ไป น้องอยากจะไปน้องหยาบๆ แกรงให้เลย มอไซต์ น้องเตรียมกางเกงพ่อให้เลย มือถือใส่กระเป๋าช้างไหน พ่อเคยใส่ช้างไหนลูกจะใส่ช้างที่พ่อใส่ กระเป๋ากางเกง กระเป๋าตาค้จะใส่ตรงที่พ่อใส่ คือลูกจะจำหมดเลย แล้วเอากางเกงกับถุงเท้ามาให้ พ่อจะนั่งดูโทรทัศน์ ผลสุดท้ายพ่อ

ต้องไปแล้วข้าบอกดูซิ เตรียมให้พ่อหมดเลย มันก็คือมันก็เป็นความสุข  
เหนื่อยแต่ว่ามีความสุข (ยิ้ม)”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

## 6.2 การมีความพึงพอใจในชีวิต

นอกจากความสุขที่เกิดจากตัวลูกแล้ว ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวก็ยังมีความสุขซึ่งเกิดจากตนเอง นั่นคือ ความพึงพอใจในชีวิต ได้แก่ ความพอใจและสุขใจในสิ่งที่มี ความภูมิใจและรู้สึกดีกับตน และการมองประสบการณ์ที่ได้รับว่าเป็นความโชคดีในชีวิต

### 6.2.1 ความพอใจและสุขใจในสิ่งที่มี

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวรู้สึกพอใจในสิ่งที่ครอบครัวมีหรือเป็นอยู่ และรู้สึกมีความสุข ผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงความพอใจและความสุขจากการที่ครอบครัวอบอุ่น เข้าใจกัน ไม่มีปัญหาทะเลาะกัน เผชิญปัญหาและแก้ปัญหาไปด้วยกัน และพ่อยอมรับในตัวลูกได้โดยไม่รู้สึกว่าลูกเป็นภาระ หรือบางครอบครัวก็มองว่าลูกที่มีภาวะออทิสซึมก็เหมือนกับลูกที่เป็นเด็กปกติ คือมีทั้งความน่ารัก มีสิ่งที่น่าภูมิใจ และมีปัญหา ผสมผสานกันไป ไม่ได้มีปัญหาอะไรที่ต้องเครียดมาก หรือผู้ให้ข้อมูลบางคนก็กล่าวว่ามีพอใจและมีความสุขทั้งกับการได้ดูแลลูก และการทำงานของตนเอง ตัวอย่างเช่น

“ก็ความ อบอุ่นอะแหละนะที่อยู่กันมา แล้วพ่อเขาก็เริ่มที่ๆ แม่เล่าให้ฟังว่าเขาเริ่มทำใจได้ เริ่มเห็นแล้วว่าจะทำใจยังไง ปรับตัวยังไง กับลูกควรทำยังไง คือเรื่องอนาคตของมันยังไม่มองไม่เห็น เราก็ไม่คิดตีความ คิดแค่ช่วงนี้ ช่วงนี้แฮปปี้แล้วมันก็โอเค ถ้าจะคิดต่อมันก็ต้องยุ่งอีกอะ ไหนๆ จะเรื่องการทำงานเรื่องอะไรของน้อง แต่เรายังไม่คิดใจ ช่วงนี้ คิดแค่ช่วงนี้มีความสุขอยู่แล้ว ขอพอรู้อะ เรื่องชีวิตประจำวันที่เขาควรจะทำได้เขาพอทำได้แล้ว กินข้าว ขับถ่าย อาบน้ำแต่งตัว การกินการนอน การปรับตัวเข้ากับคนอื่นก็ดีขึ้นในระดับนึง ยอมรับได้ดีแล้ว ... คือมีความสุขในจุดที่อยู่ตอนนี้แล้ว พอใจแล้ว คือว่าไม่มีปัญหา พูกว่าไม่มีปัญหาอะไรได้แล้วตอนนี้”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“การอยู่ด้วยกันแล้วก็ไม่ทำให้คุณพ่อรู้สึกว่าเรามีลูกแบบนี้เป็นภาระ เป็นภาระหรือว่าเป็นอะไรที่มันคับแค้น คับแค้นใจ คับข้องใจ ซุ่นหมองในใจ ทำให้ตัวเองต้องมีความรู้สึกไม่ดี แล้วไอ้ความรู้สึกไม่ดีนั้นไปบั่นทอนการทำงาน การใช้ชีวิต เพราะอย่างบางคนเนี่ยบางครอบครัวเขาเจอแบบนี้เขาก็จะเครียด เครียดปึบ ไปส่งผลกระทบต่อการทำงาน

“แล้วก็มองว่าการอยู่ในครอบครัวไม่มีความสุข อยู่ตรงนี้แล้วมันทุกข์ ไปอยู่ที่อื่นที่มันสุขมากกว่า ... ครอบครัวเราอยู่ด้วยกันแล้วก็เข้าใจกัน แล้วก็แก้ปัญหาไปด้วยกันก็มีความสุขและ”

- แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“เด็กออทิสติกมันก็มีความน่ารักด้วยไงคะ มันก็เลยเหมือนกับว่ามันมีทั้งปัญหาทั้งความน่ารัก เหมือนกับครอบครัวอื่นคะ เหมือนกับคนที่มีลูกปกติอะคะ คือมีผสมผสานกันหมดอะคะ ปัญหาเหมือนกันหรืออะไรที่เป็นสิ่งที่น่าภูมิใจก็มีเหมือนกันเหมือนครอบครัวปกติทุกคนอะคะ ก็คิดว่าอย่างงั้นก็ไม่ใช่ปัญหาอะไร ซินมั่งคะ ซินกับการที่น้องเป็นออทิสติก ... ก็พอใจคะ พอใจในสิ่งที่ตัวเองเป็นอยู่แล้วคะตอนนี้”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“ก็มีความสุขคะ ก็เหมือนธรรมดาไม่ได้เป็นปัญหาอะไรที่ต้องเครียดมากคะ ... ความสุขของครอบครัว การที่ลูกเราไม่เป็นปัญหามาก มันเป็นปัญหาเล็กๆ ที่แก้ไขกันเหมือนครอบครัวอื่น มันเป็นธรรมดาเป็นเรื่องธรรมดา”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“สุข สุขคะ ไข่ สุข สุขที่จะทำแบบทุกวันนี้คะ ... ก็สุขได้ดูแลลูก สุข อย่างเช่นมีความสุขได้ขายของ (แถวหน้ารร.) อะไรอย่างงี้คะ ได้มีคนพูดคุย อยู่กับเด็กๆ นักเรียนหน้ารร. อะคนนั้นก็สวัสดีแม่พี่ซิด คนนี้ก็สวัสดีแม่น้องซิดอะไรประมาณนี้เพราะว่าเขา เด็กกลุ่มนี้เขารู้จักลูกเราตั้งแต่ป. 1 แล้วไงคะ 4 ปีแล้วเนอะ ลูกเราก็บ. 4 แล้วอะไรอย่างงี้คะ เราก็เลยมีความสุข เออ ชั้นก็ขายขนมถึงกำไรจะน้อยอะ แต่ชั้นก็มีความสุขนะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

#### 6.2.2 ความรู้สึกภูมิใจและรู้สึกดีกับตนเอง

ผู้ให้ข้อมูลได้กล่าวถึงความรู้สึกภูมิใจและรู้สึกดีกับตนเองจากการที่ตนเองสามารถดูแลลูกได้ดีจนลูกมีความสามารถหรือมีพัฒนาการที่ดีขึ้น บางครอบครัวก็รู้สึกภูมิใจที่ตนเองสามารถสอนลูกจนลูกมีผลการเรียนที่ดี หรือรู้สึกว่าสิ่งที่ตนเองได้ลงทุนลงแรงทุ่มเทในการดูแลลูกนั้นได้ผล สามารถทำให้ลูกมีอนาคตที่ดีขึ้นได้ หรือได้ดูแลลูกให้ได้รับสิ่งที่ดีมีประโยชน์ซึ่งทำให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้นในหลายๆ ด้าน หรือรู้สึกว่าตนเองสามารถดูแลลูกได้ดีจนมีคนชื่นชมตัวอย่างเช่น

“ทำทนายมากวิชาคณิตศาสตร์ ซึ่งพอผลสอบออกมาแล้วแบบ ฮี? น้องได้ 4 ป. 1 ออกมาน้องได้ 4 อ้อย ชั้นแบบ ชั้นแบบ สดุดอดอะ มันทำทนายอะคะ ... ภูมิใจในตัวเรา แล้วก็ตัวลูก คือที่ผ่านมานะเนี่ย เกี่ยวกับ

เรื่องออกทิสติกเนีย เกี่ยวกับการปรับน้องการฝึกน้องเรายังว่าไม่ทำ  
ทายเท่าวิชาคณิตศาสตร์ซึ่งแบบ เออวะ ไม่รู้ว่าใครจะสอนเหมือนแมรี  
เปล่านะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ด้วยสภาพตัวเนื้อปอดดีขึ้น สภาพเนื้อปอดหนาขึ้น มีถุงลมมากขึ้น  
เส้นเลือดมันขยายใหญ่ขึ้น แล้วมันก็หล่อเลี้ยงได้ ... ใช่มั๊ย  
เหมือนกับไม่มีใครบอกเรา แต่เรารู้สึกว่าไอ้สิ่งที่เราทำไปนะ มันเห็นผล  
แล้วโรเจีย”

- แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“คือแบบว่าหลายๆ อย่างเราไม่ปล่อยลูกให้ เอ่อ อยู่กับสิ่งที่มันไม่มี  
ประโยชน์ เพราะว่าการว่ายน้ำบางที สิ่งที่เป็นประโยชน์คือร่างกายเขา  
แข็งแรง แล้วก็ได้สังคม ได้กฎเกณฑ์กติกา ระบบระเบียบให้ถูกต้อง  
เหมือนใกล้เคียงเด็กปกติอะคะ”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“ไม่อาย คนในหมู่บ้านเขาจะรู้จักน้องพีททุกคน ถ้ามากับแม่เขาจะ  
บอก อู๊ยมากับแม่ที่จิงเลยไม่จ่อแงเลยไม่ดื้อ แต่ถ้ากับพ่อนี้บางทีเขา  
จะ เขาซู่อะ เขาจะใช้เสียง อ้ายยย ว่าเขาจะเอาอะ พ่อเขาก็จะยอม”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

### 6.2.3 การมองประสบการณ์ที่ได้รับว่าเป็นความโชคดีของชีวิต

ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวรู้สึกว่าการเกิดขึ้นในชีวิตของตนเองนั้นเป็นความโชคดี  
เป็นสิ่งที่มีความค่าสำหรับตนที่ได้พบความโชคดีหรือสิ่งดีๆ บางอย่างในชีวิต เช่น รู้สึกโชคดีที่  
ลูกเป็นเด็กเลี้ยงง่าย อารมณ์ดี รู้สึกโชคดีที่ลูกยังสามารถกินข้าวได้ เดินได้ ยิ่งดีกว่าเด็กคนอื่น  
บางคน รู้สึกโชคดีที่ในความเลวร้ายของชีวิตก็ทำให้ได้พบเจอคนที่ดีและได้รับความเข้าใจจาก  
คนรอบข้าง เช่น มีญาติพี่น้องคนในครอบครัว แพทย์ และครูที่เข้าใจและรับฟัง ตัวอย่างเช่น

“คุณแม่ก็โชคดี ในความเลวร้ายในชีวิต เลี้ยวหนึ่งคุณแม่ก็เจอคนที่ดีและ  
เข้าใจ เจอคุณหมอก็คุณหมอที่ดี เจอคุณครูก็คุณครูที่ดี เจอหลายๆ  
อย่าง ในส่วนที่ดีเนี่ย มันก็ยังมีดีที่มันไม่เลวร้ายทั้งหมด มีส่วนไ้คะคือมี  
ส่วนช่วย คือยอมเข้าใจ ยอมรับฟัง”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“สุดท้าย สรุปว่าทั้งคุณย่าทั้งคุณยายทุกคนเข้าใจหมด น้องจะกินนม  
บางทีไปหยิบจากใครก็บอก ไม่เป็นไรๆ ให้น้องไปๆ คือทุกคนจะไม่  
โมโห เอามาคืนเลยนะ มาขอก่อนอะไรอย่างเงี้ย คือบอกไม่ๆ ให้แก  
ไป บางทีแกไปหยิบอะไรของน้องซึ่งเล็กกว่าก็บอกว่า ทุกคนก็จะบอก  
ว่า พี่เขาพูดไม่ได้นะ สงสารเขาอะ อย่าไปอะไรเขาอะ เดี่ยวคุณย่าซื้อ

ให้ใหม่ เดี่ยวคุณยายให้ใหม่อะไรอย่างเงี้ย น่องซึ่งเล็กกว่า ก็ไม่ว่าไม่ถือสา คือจะเล็กกว่าจะอะไรก็คือเข้าใจแล้วพ่อแม่เขาก็บอกว่า เออ บัง (คำที่ชาวไทยมุสลิมเชื้อสายมลายูใช้เรียกพี่ชาย) เขาพูดไม่ได้นะ ให้ๆ เขาไป ให้พี่เขาไปอะไรอย่างเงี้ย ทุกคนจะเข้าใจ ก็ต้องบอกว่าผอญู น่องโชคดีที่ทุกคนเข้าใจ”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“เขาเป็นเด็กค่อนข้างอารมณ์ดีมากๆ ที่แม่บอกอะ แม่โชคดีนะเพราะพี่เขาไม่ ไม้แงง เข้าชั้นมาปลุกมาโรงเรียนก็ไม่เคยร้อง น่องพี่ที่ตื่นเร็วลูก เขาก็ลูก เขารู้ว่า ตื่นมาต้องทานข้าว อาบน้ำแต่งตัว ... แม่ถึงบอก เก่ง แล้วเขาก็ไม่ต้องใช้ยา”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ก็ พอช่วงที่เสียใจมาแล้วเนอะ ตอนนี่เราก็เริ่มฝึกที่ต่างๆ ก็เริ่มเห็นเด็กมากขึ้น บางเคสอะ เขาก็แยกว่าลูกเรา เป็นหลายอย่าง เป็นซ้ำซ้อนเราก็เออ เราก็มาคิดย้อนดูตัวเรา ลูกเราก็ยังโชคดี แค่ออย่างเดียว ยังเดินได้ ยังกินข้าวเองได้ไม่ต้องป้อน บางคนเขาทำไม่ได้เลย มันก็เริ่มมีกำลังใจขึ้น เออ เราโชคดีกว่าเขาเนอะ ลูกเราเป็นแค่นี้ไม่เป็นไรหรอก ... พี่ยังขึ้นรถเมล์ได้เลย ยังไปไหนกับแม่ช่วยแม่ถือของได้อย่างเงี้ยคะ ... ดีกว่ามาก เออๆ โชคดีเนอะลูกเราเป็นเด็กผู้ชาย เด็กผู้หญิงยิ่งโอโห มันจุกจิก เป็นนู่นนี่นั่น โตขึ้นแล้วมันมี มันมีอะไรที่เยอะเยอะผู้หญิงอะ เป็นประจำเดือน ต้องใส่เสื้อผ้าชั้นในชั้นนอกชั้นใน ความเป็นห่วงมันมากกว่าเด็กผู้ชายเยอะอะ”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

### 6.3 การตกผลึกการเรียนรู้จากประสบการณ์ในการดูแลลูก

จากประสบการณ์ที่ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้ประสบจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึมนั้น ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวพบว่าตนเองได้เกิดการเรียนรู้ขึ้นมากมายหลายด้าน แตกต่างกันไปในแต่ละคนตามประสบการณ์ที่เฉพาะของตนเอง โดยผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าคุณเป็นเหมือนครูของแม่ ที่สอนให้แม่ใจเย็น มองโลกให้กว้างขึ้น และรู้จักเผื่อแผ่ให้กับคนอื่น สอนให้รู้จักปล่อยวาง เสียสละ ไม่ยึดติด และคิดบวก สอนให้รู้จักควบคุมอารมณ์ตนเองและรู้จักวางแผน สอนให้รู้จักอดทน จิตใจเข้มแข็ง เข้าใจลูก และสร้างความเข้าใจให้ครอบครัว นอกจากนี้บางครอบครัวยังค้นพบวิธีการสอนลูกโดยการพูดด้วยคำพูดที่สุภาพซึ่งจะทำให้ลูกเชื่อฟังมากกว่าคำพูดที่แสดงการบังคับ เป็นต้น ตัวอย่างเช่น

“คุณแม่ได้เอิร์ธทุกวันนี่ ก็เหมือนเอิร์ธเป็นครูของคุณแม่นะ สอนให้เราใจเย็น สอนให้เรามองโลกให้กว้าง สอนให้เรารู้จักเผื่อแผ่ ทั้งที่เราที่โอเค เผื่อแผ่ แต่เราก็จะมีจุดนิ่งซึ่งมันไม่ใช่ แต่ตอนนี้เราใจกว้างเป็น

แม่น้ำเลย อะไรที่เราทำได้ หรือมีโอกาสทำ เราจะรีบทำทันที คุณแม่จะหาทุนให้โรงเรียน บ. (ชื่อรร.ร่วมสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ) ทุกปี ทุกวันนี้ออกมาแล้วก็ยังหาอยู่”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“เยอะนะ ถ้าถามพี่อะ พี่ได้เยอะมาก คือหนึ่ง คือปล่อยวางนะอย่างแรก ปล่อยวางทุกอย่าง เรื่อง ปล่อยวางคืออะไรก็เกิดกับเราได้ทั้งนั้น คือตอนเนี่ย มีความสุขอยู่ ยังไม่มีเรื่องอะไร แต่มันจะเกิดกับเราได้ตลอดเวลา แล้วทุกข์กับสุขก็อยู่ใกล้กัน ถ้าเรายังไม่หาวิธี ค้นพบวิธีแก้ปัญหาก็มันก็ทุกข์ แต่ถ้าเมื่อไหร่เราหาได้มันก็สุข แต่ก็ไม่ใช่ว่ามันไม่มีทางแก้ เพียงแต่เราหาเจอแล้วรึยัง มันเยอะอะ บางทีพี่ก็เออมันเยอะนะ ได้อะไรเยอะ ... แล้วก็ ถามว่าเสียสละมั๊ย ก็ต้องเสียสละ ปล่อยวาง เสียสละ ไม่ยึดติด ไม่ยึดติด เพราะตอนมีน้องแรกๆ พี่ต้องขายบ้านไปหลังนึง เพราะต้องใช้เยอะเงอะ ก็ไม่เป็นไร มองว่า ขายไปวันนั้นก็ซื้อใหม่ได้ เพราะถ้าเราไปหุ่มอยู่กับ โห เราต้องเสียเงิน ขายบ้าน แล้วลูกเป็นแบบนี้ก็ไม่ต้องทำอะไรและ แล้วก็มีการเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา ชีวิตเรา วันนี้ทุกข์ พรุ่งนี้สุข วันนี้อยู่ พรุ่งนี้ซื้ออะไรอย่างเงี้ย มันทำให้เราเข้าใจโลกแล้วก็ คิดบวก พอคิดบวกปุ๊บมันก็มีแนวทาง แก้ปัญหามันก็ตามมา บางทีถ้าเราถ้าเราไม่คิดบวกพี่ว่าเราเอาเราก็อาจจะไม่เจอวิธีแก้ปัญหา”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“เรียนรู้กับตัวเอง เรียนรู้ว่า 1. ต้องควบคุมตัวเอง ให้ได้ ... ต้องรู้จักควบคุมอารมณ์ตัวเองให้ได้ แล้วก็ต้องตั้งสติ ต้องมีสติสมาธิในการทำ อะไร คือแต่เข้าขึ้นมาเนี่ย ต้องนั่งนึกจะว่า วันนี้ต้องทำอะไร ยังไง กับใคร ที่ไหน คือต้อง ... เออ ต้องวางแผนกับตัวเอง ต้องมีระเบียบนิดนึง เพราะเรามีลูกแบบนี้ใช้ใหม่ เราจะต้องวางแผนว่าวันนี้จะต้องทำอะไรๆ ที่สำคัญจะต้องควบคุมอารมณ์ให้ได้อย่างมากเลย สิ่งสำคัญเลยต้องควบคุมอารมณ์ความรู้สึกให้ได้ โกรธก็ต้องไม่โกรธ โกรธก็ต้องให้หาย โกรธให้ได้เร็วที่สุด ต้องควบคุมให้ได้ อารมณ์ความรู้สึก อย่าให้มันอ่อนไหว ความรู้สึกอย่าให้มันอ่อนไหว อย่าให้อะไรมากระทบกระเทือนเราได้ เพราะลูกเราเป็นแบบนี้ เวลาออกไปข้างนอก สายตาคนที่มองลูกเรา มันเหมือนตัวประหลาด เอ๊ย เดินมาหน้าตาก็ดี ทำไม่อยู่ๆ มันเป็นอะไรเนี่ย หันมามองตลอดเวลาว่า เด็กคนนี้นั้นเป็นอะไร... สายตาพวกนี้นั้นบั่นทอนความรู้สึกเรา”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“แม่รู้อย่างหนึ่งคือ กับเด็กพวกเนี้ยต้องมีความอดทนเยอะ เข้าใจเยอะ แล้วก็ บางอย่างคือต้องไม่ถือสาแกล่เลย ถ้าอยากให้เกิดดีขึ้น แล้วก็ การที่จะทำให้เกิดดีขึ้นคือการโอบกอดสัมผัส แล้วก็บางทีพูดเบาๆ ช่างหู หรืออะไรเนี้ยแกลจะอมยิ้ม แกลจะรู้สึกดีอะไรอย่างเงี้ย คือมันเป็น ตัวกระตุ้นตัวช่วยได้ดีมากๆ เลย แล้วก็เข้าใจก็อดทนสำคัญที่สุด ถ้าไม่เข้าใจแล้วอะไรก็ไม่ดีขึ้น ถ้ามีความอดทนน้อยแทนที่ลูกจะดีขึ้นลูกก็คงไม่ดีขึ้นเพราะเด็กพวกนี้ต้องใช้ความอดทนสูง อดทนสูง เข้าใจสูง อะไร มันก็เปลี่ยนแปลงได้เนอะ จากไม่ดีขึ้นก็ดีขึ้นได้ ... แล้วก็ต้องอธิบายให้ คนรอบข้างเข้าใจด้วย จากแม่ที่เคยเป็นคนพูดน้อย แม่ก็ต้องพูดมาก พูดมากด้วย เพื่อจะให้ทุกคนเข้าใจลูกเราว่าลูกเราเป็นอย่างไร ไม่สมควรที่จะถือสา กับเด็กพวกนี้”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ได้เรียนรู้เรื่อง โอ้ เยอะค่ะ ความอดทน ความเข้มแข็ง ความเข้มแข็ง ของจิตใจเราค่ะ ได้เรียนรู้ว่าเราจะอยู่กับมันได้ไม่ได้ เป็นแบบฝึกหัด เป็นแบบทดสอบที่เยี่ยมยอดมาก ความอดทนในเรื่องปัญหาครอบครัว ประเดประดังเรื่องลูก แล้วที่นี้เราอดทนบ๊อบใจเราเป็นยังไง ใจเราก็ต้อง เข้มแข็งค่ะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“การพูด การพูดหรือคะ ใช่ว่า บางที เอ้อ การพูด.. เราจะรู้วิธีการ จริงๆ จะว่าเด็กปกติหรือเด็กพิเศษเนี้ย เอ้อ เขาก็ชอบอะไรที่สุภาพ ในสังคม บางทีเนี้ย เขาจะไม่รู้ว่าการพูดกับเด็กแม้กระทั่งเด็กพิเศษอย่างเด็ก ออทิสติกเนี้ย วิธีการพูดเนี้ย บางคนจะใช้คำพูดที่ แต่อย่างว่าแม้กระทั่ง คนธรรมดาเหมือนกัน ใช้คำพูดไม่ค่อยเป็นนะค่ะ ทำให้เด็กต่อต้าน ... ใช้การดู คุณได้ แต่ว่าบางทีการพูดออกมาดูแบบไหน ดูแบบตัดขาดเลยก็ ไม่ใช่ เราต้องดูแบบยืดหยุ่น จากประสบการณ์การพูดกับเด็กเนี้ยก็ สำคัญเหมือนกัน สมมุติว่า อย่างสมมุติแม่บางคนบอกว่าน้องคุณอย่าง ทำไฉนเนี้ย ก็บอกแม่เขาบอกว่า ‘พี่อย่าไปใช้คำว่า อย่า (ใช้คำว่า) ไม่น้องคะไม่ทำแบบนี้ได้มัย’ ... ใช่ว่า พูดให้นุ่มนวลคือฟัง ‘อย่า’ หรือ ‘ห้าม’ หรืออะไรเนี้ยมันแรงกว่า ‘เอ๊ะ ถ้าเราไม่ทำเนี้ย มันจะอย่างไรนะ ลูก มันจะดีกว่า’ เพราะอะไร อะไรอย่างเงี้ย ให้เหตุผลไปเลย หลักการพูดนะค่ะ ประสบการณ์ทำให้เราพูดกับคนอื่นก็แบบนี้เหมือนกัน ทำให้ คนฟังรู้สึกแบบเออ มันน่าฟังกว่า เหมือนเราเองเราก็ไม่อยากจะฟัง คำที่มันห้ามแบบแข็งๆ ... ประสบการณ์อะไรบ้างมันก็เยอะแยะนะ ประสบการณ์การเข้าสังคมหรือคะ ทำให้รู้ถึงหลายๆ สังคม หลากๆ



คน หลายๆ บทบาท หลายๆ หน้าที่ มันก็ที่เราจะปรับตัวเข้าหาเนี่ย  
อย่าง แต่ละโรงเรียนยังต่างกันเลย”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

#### 6.4 การเกิดความรู้สึกเข้าใจ เห็นใจ และอยากแบ่งปันสิ่งดีๆ ให้กับครอบครัวอื่น

เนื่องจากผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวเคยผ่านประสบการณ์ความยากลำบากจากการที่ลูกมี  
ภาวะออทิซึมมาแล้ว ทำให้เกิดความรู้สึกเข้าใจ เห็นใจ และอยากแบ่งปันประสบการณ์หรือ  
ความรู้ต่างๆ ให้กับครอบครัวอื่นที่ตกอยู่ในสถานการณ์เดียวกัน รวมถึงมีการพูดฝากถึงครอบครัวอื่นๆ  
ที่ลูกมีภาวะออทิซึมหรือมีความต้องการพิเศษด้วย

ในเรื่องความเข้าใจและความรู้สึกเห็นใจนั้น ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวแสดงถึงความเข้าใจ  
ครอบครัวอื่นๆ ที่ลูกมีภาวะออทิซึมหรือมีความต้องการพิเศษเหมือนกันเนื่องจากเคยผ่าน  
ประสบการณ์มา ทำให้เข้าใจถึงความทุกข์และไม่อยากให้ครอบครัวอื่นต้องประสบกับสถานการณ์ที่ไม่  
ดี ทั้งยังเห็นใจครอบครัวที่มีปัญหาด้านการเงินเพราะอาจทำให้เกิดปัญหาอื่นๆ ตามมาได้เนื่องจากไม่  
สามารถจ้างคนที่ช่วยแบ่งเบาภาระและความกดดันของพ่อแม่ จึงทำให้หลายครอบครัวมีพ่อหรือแม่  
ตัดช่องน้อยแต่พอดู ทั้งลูกไปซึ่งก็จะเป็นภาระหนักสำหรับคนที่เหลือและคนที่ได้รับผลกระทบที่สุดก็  
คือลูก รวมถึงมีความเข้าใจที่พ่อหรือแม่อาจเนื่องจากยังยอมรับลูกไม่ได้ ตัวอย่างเช่น

“อืม ใช่ อยากให้เขา เขาก็มีความทุกข์ใจในระดับหนึ่งไง เราก็ออยากให้  
เขาเจอสิ่งดีๆ อะไรอย่างเงี้ย เราก็อเข้าใจเพราะเราก็อเคยเจอมาก่อนอะไร  
อย่างเงี้ย เราประสบมาก่อนเราก็อไม่อยากจะให้เขาเจอ”

- แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“พ่อก็มีความรู้สึกบ้างที่น้อง น้องหรือครอบครัว แต่ละครอบครัวเนี่ย  
เลือกไม่ได้เนอะ ว่าอะไรจะเกิดมาอยู่ในสถานะครอบครัวรวยหรือจน  
หรือมีลูกยังไง ไม่มีใครเลือกได้ อย่างบางครอบครัวที่พ่อแม่รวยมีเงินอยู่  
แล้ว น้องก็อาจจะโชคดี ก็คือพ่อแม่ก็จะตัดปัญหาเรื่องการ  
กระทบกระทั่งกันไปเพราะมีเงินเป็นตัว support เพราะถ้ามีเงิน  
support สามารถจ้างใครก็ได้ที่มาแบ่งเบาภาระคุณดูแลน้อง ตรงเนี่ย  
มันก็จะเบา ปัญหามันก็จะเกิดน้อยลง พี่มองอย่างนั้นนะ แต่ถ้าเกิด  
เป็นครอบครัวที่ชั้นกลาง ครอบครัวที่มีปัญหาเรื่องภาวะเงินอยู่แล้ว  
อันเนี่ยแหละ มันจะรุนแรง เพราะว่าเราไม่มีเราไม่สามารถจะให้ใครมา  
ช่วยแบ่งเบาภาระความกดดันหรือว่าความเหนื่อยยากของพ่อแม่ได้เลย  
นอกจากพ่อแม่เผชิญด้วยตัวเอง ถ้าพ่อแม่เผชิญไม่ไหวหาไม่ไหว  
ผลกระทบก็จะเกิดกับน้อง นี่แหละครอบครัวที่สถานะการเงินไม่ดีหรือ  
อยู่ด้วยกันปัญหาเยอะ พ่อทั้งแม่ แม่ทั้งพ่อคนเดียวแล้วหาไม่พอ สรุปก็  
คือน้องจะเป็นคนรับปัญหา ก็คือน้องก็อาจจะไม่ได้เรียน ถูกเก็บไว้

ในห้องคนเดียว ปล่อยเสียงตามมีตามเกิดหรืออะไร แต่บางครั้ง แต่เดี๋ยวนี้มันก็มีหน่วยงานอะไรหลายๆ หน่วย ถ้าสำหรับคนที่เขาไม่มีจริงๆ เขาก็สามารถยื่น ยื่นมือเข้ามาขอความช่วยเหลือได้”

- แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ครอบครัวเนี่ยคุณแม่คิดว่าสำคัญสำหรับเด็กอ่ะคะ อย่างคุณแม่ที่หาเลี้ยงคนเดียวเนี่ย สังเกตได้ว่าลูกจะไม่ค่อยดีขึ้น เพราะเขาจะต้องหาเงินด้วย อบรมสั่งสอนด้วย แล้วเด็กพวกนี้อย่างที่คุณหมอบอกว่าไม่หาย แล้วเขาจะมีปัญหาสังคมด้วย ... เพราะงั้นเวลาเห็นใครนะ ตีลูกหรือตบผ้าอะไร คุณแม่รีบห้ามเลยนะ ‘คุณอย่าตบอย่าทำ ไม่ใช่ คุณทำแล้วมันไม่ได้ดีขึ้น’ แต่เราก็มองว่าเขาเลี้ยงคนเดียว ต้องหาเงินด้วยอย่างเงี้ย กลางคืนก็แทบจะไม่ได้นอน ลูกมาอาละวาด เด็กบางคนแบบถึงน้ำแข็งอันที่รร. บ. (ชื่อรร.แห่งหนึ่ง) ยกทั้งอันแล้วทุ้ม แล้วแม่ต้องมานั่งจ่ายเงิน บางทีคุณแม่ยังต้องช่วยจ่ายเงินเลยนะ มีหลายคนหลายครอบครัวรร. บ. น่าสงสาร สงสารทั้งแม่ทั้งลูก”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“แม่บางคนก็ เข้ามาในกลุ่มก็ ไม่อยากโพสอะไร แต่ก็ส่งข้อความมาถามอยู่เรื่อย แต่จุดประสงค์ของแม่นิดก็บอกแล้วว่า แม่นิดต้องการให้แชร์ แชร์ข้อมูลกันในกลุ่ม ใครมีปัญหาอะไรเรื่องลูก แชร์มา เราก็จะช่วยกันตอบคำถาม ช่วยกันชี้แนะ แต่มีแม่บางคน ก็หลายคนอ่ะคะ ที่ส่งข้อความมาซึ่งเขาไม่กล้าถาม เขาอาย เขาอาย เกิดจากเพราะว่าเขาอาย อายก็คือเกิดจากการที่ไม่ยอมรับ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

จากความเข้าใจและเห็นใจนั้น ทำให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวพยายามหาทางช่วยเหลือครอบครัวอื่นๆ เท่าที่ตนเองจะสามารถช่วยได้ โดยผู้ให้ข้อมูลบางคนก็ไปเป็นจิตอาสาเพื่อเผยแพร่ความรู้และแบ่งปันประสบการณ์เกี่ยวกับการดูแลและฝึกพัฒนาการลูก บางคนก็แบ่งปันประสบการณ์และให้คำแนะนำกับครอบครัวอื่นๆ เกี่ยวกับสถานที่ฝึกพัฒนาการลูกที่ดีและไม่ดี บางคนก็นำความช่วยเหลือและสอนเด็กที่มีภาวะออทิซึมคนอื่นๆ ที่พบเจอเกี่ยวกับการใช้ชีวิต รวมทั้งสอนให้ลูกให้ความช่วยเหลือคนอื่นที่มีภาวะออทิซึมเหมือนกันด้วยเช่นกัน ตัวอย่างเช่น

“เราส่งต่อให้คนอื่นโดยที่ที่เราไปทำจิตอาสาเรื่องการใช้นิทานกับลูกเนี่ยคะ แล้วก็เราสามารถไปบอกคนอื่นๆ ทั้งหมดอะเนาะว่า ประสบการณ์ที่ผ่านมาที่เราใช้หนังสือกับลูก แล้วการดูแลลูก เราได้แชร์ประสบการณ์ เราได้อะไรอย่างเงี้ยอะคะ มันก็เหมือนเป็นการต่อยอดให้กับคนอื่นๆ ซึ่งมันก็เป็นความสุข สุขใจของแม่นิดอีกอย่างนึงคือสามารถที่จะช่วยคนอื่นได้คะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ถ้าเกิดใครมีลูกเป็นแบบเนี่ย เราก็อยากให้ข้อมูลเขา เพื่อที่เขาจะได้ไม่ต้องไปเสียเวลาค้นหาอะ เหมือนตัวเราบางอย่างเราก็รู้ซ้ำ บางอย่างถ้าเรารู้ก่อนหน้านี้ ลูกอาจจะพัฒนาไปได้ดีกว่านี้ได้ ... ถ้าเกิดเรารู้แล้วเราไปเจอผู้ปกครองคนไหน เราก็อยากจะบอกเขาเลย จะได้ไม่ต้องไปเสียเวลาค้นหา เด็กจะได้ดีขึ้นเร็วๆ ... ก็อย่างนี้นี่ก็ดี แต่แม่รู้ซ้ำ แล้วก็อย่าง ค. (ชื่อศูนย์ฝึกพัฒนาการแห่งหนึ่ง) เนี่ย ถ้าเกิดคนภายนอกเขาอาจจะไม่รู้ก็ได้ เพราะว่ามันเป็นสถาบันการศึกษาใช้มียะคะ แต่เขามีภาคการศึกษาพิเศษ มันก็อยู่ไม่ไกลจากที่ออฟฟิศป่าเขาเท่าไรด้วย เราก็น่าจะรู้ตั้งนานแล้ว ... พอเรารู้ทีใหม่เราก็ไม่อยากไปที่นี้ แล้วเราก็ไม่อยากให้คนอื่นตกเป็นเหยื่ออย่างนี้นะ มันเสียเวลา แล้วบางคนมาไกลมาก แล้วเขามาเนี่ยมันมีค่าใช้จ่ายสูง เราก็อยากจะให้เขาได้ในสิ่งที่คือ ถ้าเรารู้อันไหนเราก็จะบอก”

- แมวี่ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ทุกวันนี้อย่างเด็กออทิสติกใครจะเข้ามาหาคุณแม่ คุณแม่ก็จะช่วยแนะนำ ขั้นตอนเป็นยังไง ถ้าไม่ได้ทำยังไง เข้าหาผู้ใหญ่ทำยังไง เพราะเราถ้ามองดูแล้ว เราก็จะสอนลูกเรา บอก ‘เอิร์ธ ถ้าเอิร์ธช่วยเหลือรุ่นน้องได้เอิร์ธก็ต้องทำนะลูก’ ‘ที่เป็นออทิสติกขอบคุณแม่’ ... คุณแม่เนี่ยอยากช่วย อะไรที่คุณแม่ช่วยได้คุณแม่รีบช่วยเลยนะ กะว่าถ้าเกิดลูกเราโตแล้ว อะไรที่รีบทำได้ก็จะรีบทำทันทีเลย เพราะว่าเราถือว่าเราทำมา แล้วสังคมช่วยเรา คนรอบข้างช่วยเรา เราก็จะไม่เก็บน้ำใจที่เราเคยได้รับเนี่ยเก็บไว้ที่เรา เราจะต้องเอาไปกระจายให้คนอื่นทันทีที่เราไปกระจายเราก็จะบอกทันทีเลยว่าถ้าหนู (ลูก) มีโอกาสหนูก็ต้องช่วยอีกช่วยกันต่อๆ ไป แล้วทำให้เด็กกลุ่มนี้ได้มีที่ยืน”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

สุดท้ายผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้มีการกล่าวฝากข้อความถึงครอบครัวอื่นๆ ที่ลูกมีภาวะออทิสซึมหรือมีความต้องการพิเศษเหมือนกัน โดยส่วนใหญ่จะเน้นฝากให้พ่อแม่เปิดใจยอมรับลูก หุ่่มเทและอดทนในการฝึกพัฒนาการและสอนลูก ให้ความรักและความเข้าใจกับลูก และในเมื่อเขาเกิดมาเป็นลูกแล้วก็เลี้ยงให้ดีที่สุด อย่าทอดทิ้งเขา ตัวอย่างเช่น

“ถ้าคุณพ่อคุณแม่มือใหม่ก็ ก็ขอให้เขาเปิดใจคะ แล้วก็หุ่่มเททุกอย่างที่คิดว่ามันเป็นประโยชน์กับลูก ให้หุ่่มเทแล้วก็ฝึกให้เขาใกล้เคียงกับเด็กปกติที่สุด แล้วที่สำคัญก็ให้เขาแบบ ทางครอบครัวเนี่ยอบอุ่น แล้วเด็กจะกล้าจะมั่นใจ แล้วก็ให้สอนในสิ่งที่ถูกต้องให้กับเขา ก็ไม่ต้องตามใจมาก อย่าถึงกับตามใจให้เขาเคยชิน อย่าคิดว่าการตามใจแล้วแบบให้คือพ้นไปวันๆ ก็ไม่ใช่ เดี่ยวมันจะเป็นปัญหาภายหลัง ก็ต้องมีเหมือน

เด็กปกติจะต้องมีขีดใจบ้างตามใจบ้าง แล้วแต่สถานการณ์อะ อันนั้นที่มันเป็นมันเหมาะ เหมาะหรือไม่ สมควรหรือไม่สมควร”

- แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

“ขั้นแรกก็คือ ถ้าจะฝากก็คือ อยากรให้ยอมรับในสิ่งที่ลูกเป็นให้มากที่สุด แล้วก็หาวิธีแก้ไขที่ดีที่สุดที่จะทำยังไงก็ได้เพื่อให้ลูกเราดีขึ้น แล้วก็ที่สำคัญก็คือต้องได้รับการฝึกฝนที่ติดต่อ การดูแล การเข้าใจ การเอาใจใส่ให้มากขึ้นกว่าเด็กปกติ ทุกอย่างมันก็คงจะดีขึ้นตามลำดับ”

- แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“อันดับแรกอะ การเปิดใจยอมรับ ตั้งแต่ที่เราคุยกันแรกๆ การเปิดใจยอมรับเนี่ย มันอาจจะเป็นทฤษฎีที่พูดง่ายแต่ทำยาก ก็ค่อยๆ ทำคะ ค่อยๆ ทำ แล้วก็ค่อยๆ พัฒนาลูกไป แล้วก็ค่อยๆ เปิดใจก็ได้ เปิดใจรับว่าลูกเราเป็นแบบนี้ลูกเราก็ไม่เห็นจะต้องไปแตกต่างจากคนอื่นมากมาย ขนาดมากจนเกินไปอะคะ ก็พยายามมองในมุมบวกว่าสิ่งดีๆ ที่แม่นิดบอกของลูกเรามันก็ตั้งเยอะอะ เราพยายามมองสิ่งดีๆ ของลูกเรา ก็เอาศักยภาพของลูกเราอะคะว่าลูกเรามีความสามารถทางด้านไหน ก็ส่งเสริมลูกเราทางด้านนั้น แล้วก็เอามาเป็นศักยภาพที่เอาไปโชว์ให้คนอื่นเห็น เพื่อที่เขาจะยอมรับในตัวลูกเราอะคะ แล้วก็วิธีการฝึกแม่นิดก็อยากจะฝากบอกแม่ๆ ทุกคนว่าความมีระเบียบวินัยเรื่องอะไรต่างๆ เนี่ย ทักษะชีวิตทักษะสังคมก็โอเคดีแล้ว แต่ว่าบางทีถ้ามันพุดมากเกินไปอย่างเช่นเรื่องการฝึกกิจกรรมอะไรอย่างเงี้ยเนอะ ทักษะชีวิตอะ ถ้าเกิดบางทีมันพุดมากเกินไป เราเป็ยะมากเกินไปอะ มันจะมีปัญหาเรื่องการยึดหยุ่นของเด็กในการที่เวลาเขาโตขึ้นไปในภายภาคหน้าอะคะ เขาจะมีปัญหาเรื่อง ส่วนมากเด็กออจะมีปัญหาเรื่องการยึดหยุ่นอะคะ เขาจะตรงเวลามาก เป๊ะมาก ก็พยายามสอนเขายึดหยุ่นอะคะ แล้วก็การฝึกก็ผ่านการเล่นอะคะ พยายามผ่านการเล่นทำให้มันเป็นเรื่องสนุกอะคะ อยากรฝากแค่นี้คะ”

- แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“สิ่งที่แม่อยากฝาก คือ ให้ความรัก คือ ความรัก ความเข้าใจมากๆ แล้วก็เอาความรักเป็นที่ตั้ง ทุกครั้งที่ลูกเนี่ย เอาเขาเข้ามากอดแล้วสอนเขา พูดกับเขา เขารู้นะ อย่างเอิร์ธเนี่ย ประสบการณ์ คุณแม่จะเอาเขามากอด ทุกครั้งที่กอดเขาก็จะบอกเขาพูดกับเขา ‘แบบนี้จะครบลูก ลูกทำแบบนี้ๆ นะ’ เหมือนเขารู้ ถ้าถามว่าเด็กกลุ่มนี้ถามว่าเหมือนเขาขาดความรักหรือ มันก็ไม่เชิงนะ เพียงแต่มันเป็นอาการของโรคอย่างหนึ่ง เพียงแต่ถ้าเราเอาความรัก ความอบอุ่นให้เขา เด็กพวกนี้ก็จะอ่อนโยน อาการที่ก้าวร้าวหรือเลวร้าย เราจะไม่ส่งเสริม เราจะไม่ใช้

อารมณ์ซึ่งไปเติมไฟให้เขา ไม่รู้คุณแม่เชื่ออย่างนั้นนะ ว่าเราแสดงอะไร เด็กก็จะก๊อปตรงนั้นไป เราตีเขา เขาไม่รู้หรอก เขารู้ว่าเขาเจ็บ ฉะนั้น เวลาทำ เขาก็จะไปทำคนอื่น มันก็จะรุนแรงขึ้น ฉะนั้นความรักความ เข้าใจจะช่วย ช่วยให้ดีขึ้น แล้วเวลาคนในครอบครัวก็ต้องไปในทิศทาง เดียวกัน อย่างคุณแม่สอนแบบนี้ เราก็ต้องแบบนี้ คล้ายๆ กัน ไม่ใช่คุณแม่ สอนอย่าง คุณแม่สอนอย่าง คุณยายมาอย่าง คุณยายอยากตามใจ ชั้นแบบนี้ แล้วทั้งที่เราวางกรอบไปแล้ว เด็กก็ต้องเอาในสิ่งที่เขาอยาก ได้ คนไหนตามใจก็ไปหาคนนั้น เพราะฉะนั้นเราสอนไปก็ไม่ได้ผล ฉะนั้นใน สังคมเราก็ไม่มีตรงนี้ เราต้องเอาลูกเราอยู่ไปในสังคมให้ได้ ไม่ใช่ให้เอา สังคมมาอยู่ในลูกเรา เราคงต้องพยายามดันตรงนั้นให้ได้ ถึงแม้ว่ามันจะ ยากแต่สักวันต้องเป็นวันของเรา คุณแม่จะสอนลูกเสมอเลยเวลาลูกทำ อะไรไม่ได้เนี่ยตั้งแต่เล็กๆ เลยนะ ทุกวันนี้ก็ยังให้เอิร์ธนับ ‘วันนี้วัน อะไรคะลูก’ เอิร์ธก็จะเริ่มนับ ‘เฮ้! วันนี้วันจันทร์ หนูทำได้มัย’ ‘ทำ ไม่ได้ครับ ไม่เป็นไร’ ‘พรุ่งนี้วันอะไรคะลูก วันอังคาร หนูทำใหม่ละ’ พอถึงวันอังคาร ‘วันนี้ทำได้มัย’ ‘ไม่ได้ครับ’ ‘ไม่เป็นไร พรุ่งนี้วันพุธ หนูทำใหม่ละ’ ไปใน 7 วันจนครบ ก็เริ่มนับใหม่แล้ววันนั้นก็จะเป็นวัน ของเอิร์ธ ไม่มีความย่อท้อ คุณแม่จะให้เอิร์ธนับแบบนี้ทุกครั้ง เอิร์ธก็จะ นับวันทุกครั้ง แล้ววันไหนอย่างเอิร์ธเขียนจดหมายไปถึงรายการ แล้วเอิร์ธชนะมาจาก 200 - 300 ฉบับ เขาเป็นคนบอก ‘เอิร์ธชนะมา วันนี้เป็นวันของเอิร์ธ’ (ยิ้ม)”

- แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“อย่าไปกังวลกับโชคชะตาว่าทำไมชั้นจะต้องมาเจอเรื่องแบบนี้ ทำไม เรื่องแบบนี้เกิดขึ้น ทำไมต้องมาเกิดกับชั้น ทำไมต้องเป็นลูกชั้นอะไร อย่างเงี้ย ตัดออกไปเลย เพราะเรา เราไม่รู้ว่าอดีต อะไรก็แล้วแต่ ไม่รู้ ว่าอะไรที่มันทำให้เกิดเรื่องแบบนี้ขึ้นมา เรารู้แต่ว่าเขาเกิดมาเป็นลูกเรา แล้วเราก็ดูแลเขาให้ดีที่สุด แล้วก็ทำจิตใจให้ดีอะไรอย่างเงี้ย อย่าคิดมาก มันเกิดขึ้นมาแล้วเราก็ต้องยอมรับกรรมไป ไม่ต้องไปทะเลาะกันว่า ชั้น เวิร์กรรม หนุนนี่ๆ นั่นอะไร”

- แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ก็อยากฝากกำลังใจให้คุณพ่อคุณแม่ท่านอื่นเนอะ อย่าท้อแท้ ก็ต้อง ทำเพื่อลูก เขาเกิดมาเป็นลูกเราแล้ว เพราะว่าพ่อแม่บางคนอาจจะ ซิงซังลูกอะ เขาเกิดมาเป็นแบบนี้เราไม่เอาก็มี อย่างแม่ไปเจออย่างเงี้ย คนที่พามาไม่ใช่พ่อแม่ะ เป็นอา เป็นคนอื่นอะ เขาไม่เอาลูกเลยอ๊ะ เราก้ ทำไมเขาใจร้ายจังเลย เหมือนเขาทิ้งไปเลยอะ แต่คนที่เป็นอย่าง เนี่ย กลับ กลับมีแรงมากกว่าพ่อแม่ที่พามา เขาท้องด้วยนะ มันยิ่ง

เหนื่อยหนักเลยอะ แล้วเด็กก็กำลังนอนอย่างเงี้ย หืม มันก็ทำให้เราเออ มีกำลังใจขึ้นนะ เขาเป็นแค่คุณย่าเขายังพยายามขนาดนี้เลย ... มีกำลังใจ ลู๊ เราต้องสู้ อดทนนะ ต้อง เขาเรียกว่าอะไรอะ มันต้องใช้เวลามากอะ เราก็คงไม่รู้ว่่า ก็ปีหรือนานเท่าไหน กว่า กว่าสิ่งที่เราหวังจะประสบความสำเร็จ”

- แม่วี ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“แต่คือใจ ใจแม่หรือใจพ่อที่เป็นคนเดียวเนี่ย ต้องเปิดก่อนแล้วก็ ยอมรับ ถ้ามว่ามันเหนื่อยม๊ย มันเหนื่อยมาก มันก็ต้องสู้และก็อดทน แต่ไอ้คนที่ได้อะนะคือลูก ... มันก็มีหลายคนที่ไม่ไหวนะก็คือเอน้องไป เก็บไว้เลย คือทั้งพ่อก็รับไม่ไหว แม่ก็รับไม่ไหว พ่อก็โยนให้แม่ แม่ก็โยนให้พ่อ เพราะฉะนั้น อะต่างคนต่างก็ไปทำงาน เธอก็ไปทำงาน เธอก็ไปใช้ชีวิตของเธอมีความสุข พ่ออยากมีความสุขก็ไปใช้ แม่อย่างมีความสุข ก็ไปใช้ อ้าว แล้วไอ้ตัวนี้อยู่บ้าน ไม่ต้องมีใครดู ให้ปู่ให้ย่าให้ยายดู ก็ไม่ได้พัฒนาเขาก็รอรอวันที่มันเสื่อมลงไปเรื่อยๆ อ๊ะ เพราะพวกนี้ไม่พัฒนา ก็จะเสื่อมนะ แล้วก็ก็เป็นเรื่องของกรรมอีกอ๊ะ กลับมาที่เดิม (หัวเราะ) นะ”

- แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

### สรุปผลการวิเคราะห์ข้อมูล

จากการศึกษาประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึกตามระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา จากผู้ให้ข้อมูลที่เป็นแม่ที่ลูกมีภาวะออทิสซึมที่มีการฟื้นคืนได้ของครอบครัว พบประเด็นหลักของประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมทั้งสิ้น 6 ประเด็นหลักได้แก่ ประเด็นหลักที่ 1 ความยากลำบากที่ครอบครัวเผชิญ ประเด็นหลักที่ 2 ชุมพลังของครอบครัว ประเด็นหลักที่ 3 ความเข้าใจและการยอมรับลูกที่มีภาวะออทิสซึมของครอบครัว ประเด็นหลักที่ 4 การพัฒนาวิถีครอบครัวพลังบวก ประเด็นหลักที่ 5 การจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ และประเด็นสุดท้าย ความสุขและการเติบโตในใจ ดังภาพต่อไปนี้



ภาพที่ 13 ประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม

## บทที่ 5

### สรุปผลการวิจัย อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ

#### สรุปผลการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยา เพื่อศึกษาและทำความเข้าใจประสบการณ์การฟื้นคืนพลังของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม ผู้วิจัยนำเสนอรายละเอียดของการวิจัยโดยสรุปดังนี้

#### วัตถุประสงค์การวิจัย

- 1) เพื่อศึกษาถึงประสบการณ์ในการฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมที่สามารถปรับตัวผ่านช่วงเวลาที่ยากลำบากได้
- 2) เพื่อศึกษาปัจจัยที่ทำให้เกิดการฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม

#### วิธีการดำเนินการวิจัย

ผู้ให้ข้อมูล คือ พ่อหรือแม่ที่ลูกมีภาวะออทิซึม และผ่านเกณฑ์คัดเลือก ได้แก่ (1) ลูกได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นโรคออทิสติกในทุกระดับความรุนแรงของอาการ (2) ลูกมีอายุตั้งแต่ 8 ปีขึ้นไป (3) พ่อหรือแม่ดูแลลูกด้วยตนเองและเป็นผู้ดูแลหลักมาแล้วอย่างน้อย 3 ปีขึ้นไป และ(4) มีค่าคะแนนจากรายการประเมินการฟื้นคืนได้ของครอบครัวสูง

การเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้าง โดยมีแนวคำถามการสัมภาษณ์เบื้องต้น สถานที่สัมภาษณ์ใช้สถานที่ ที่ผู้ให้ข้อมูลสะดวกและมีความเป็นส่วนตัว โดยผู้วิจัยสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 9 คน (มีข้อมูลที่สมบูรณ์และนำมาวิเคราะห์ จำนวน 8 ราย) โดยทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลคนละ 1 - 2 ครั้ง ใช้ระยะเวลาในการสัมภาษณ์แต่ละครั้ง 60 นาที ถึง 185 นาที

ด้านการวิเคราะห์ข้อมูล ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลตามแนวทางการวิจัยเชิงคุณภาพ กล่าวคือ หลังจากสัมภาษณ์ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์มาถอดความแบบคำต่อคำ (Verbatim) ออกมาเป็นบทสนทนาที่เป็นตัวอักษร และมีการตรวจสอบความถูกต้องด้วยการฟังไฟล์เสียงบันทึกการสัมภาษณ์เชิงลึกซ้ำเพื่อให้ได้ข้อมูลที่ถูกต้องที่สุด

จากนั้นผู้วิจัยทำการอ่านบทสัมภาษณ์ที่เป็นตัวอักษรซ้ำๆ กันหลายครั้ง รวมถึงบันทึกการสังเกตในระหว่างการสัมภาษณ์ของผู้วิจัย เพื่อทำความเข้าใจกับข้อมูลทั้งหมดในภาพรวม จากนั้น จึงอ่านบทสัมภาษณ์อีกครั้งเพื่อดึงข้อความหรือประโยคที่สำคัญในประเด็นที่มีความเกี่ยวข้องกับประสบการณ์ ความคิด ความรู้สึกต่างๆ ออกมาลงรหัสข้อความ (open coding)

ต่อมาผู้วิจัย จึงนำรหัสข้อความที่มีความสัมพันธ์กันมาสร้างเป็นประเด็นหลัก (theme) และจัดหมวดหมู่ข้อความ (category) และนำข้อมูลในประเด็นหลักและหมวดหมู่ข้อความมาหาความ



เชื่อมโยงของประเด็นต่างๆ อย่างเป็นระบบแล้วสร้างข้อสรุปจากประเด็นหลักทั้งหมด รวมทั้งมีการตรวจสอบข้อมูลด้วยการให้อาจารย์ที่ปรึกษาช่วยตรวจสอบและขอความเห็น (peer debriefing) เพื่อให้ผลการวิเคราะห์ข้อมูลถูกต้องตามประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลมากที่สุดช่วยลอคอคติในตัวผู้วิจัย และนำผลที่ได้จากการวิเคราะห์กลับไปตรวจสอบซ้ำกับผู้ให้ข้อมูลหลัก

### ผลการวิจัย

ผลการวิจัยพบว่าประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมประกอบด้วย 6 ประเด็นหลักดังนี้ (1) ความยากลำบากที่ครอบครัวเผชิญ ได้แก่ สถานการณ์ที่คุกคามความปกติสุขของครอบครัว และความยากลำบากทางจิตใจ (2) ชุมพลังของครอบครัว ได้แก่ ความรักของพ่อแม่ การมีสายสัมพันธ์ในครอบครัวที่แน่นแฟ้น การได้รับกำลังใจจากคนรอบข้าง และการเข้าถึงแหล่งข้อมูลที่เป็นประโยชน์ (3) ความเข้าใจและการยอมรับลูกที่มีภาวะออทิสซึมของครอบครัว ได้แก่ การเกิดความเข้าใจและการยอมรับในตัวลูกที่มีภาวะออทิสซึม การเกิดความเข้าใจซึ่งกันและกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว และการเกิดความเข้าใจในบุคลากรที่ทำงานใกล้ชิดกับลูก (4) การพัฒนาวิถีครอบครัวหลังบวก ได้แก่ การเกิดความมุ่งมั่นทุ่มเทเพื่อลูก การพัฒนามุมมองทางบวก การแสวงหาหลักยึดเหนี่ยวทางใจ และการสร้างความเข้มแข็งภายใน (5) การจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ ได้แก่ การสื่อสารภายในครอบครัว การแบ่งหน้าที่ในครอบครัว การพัฒนาวิธีการดูแลลูกในแบบเฉพาะตน และการพัฒนาความร่วมมือในการเผชิญปัญหา และ (6) ความสุขและการเติบโตอย่างมีวุฒิภาวะของครอบครัว ได้แก่ การมีความสุขในการดูแลลูกที่มีภาวะออทิสซึม การมีความพึงพอใจในชีวิต การตกผลึกการเรียนรู้จากประสบการณ์ในการดูแลลูก และการมีความรู้สึกเห็นใจและอยากแบ่งปันสิ่งดีๆ ในกับครอบครัวอื่น

### การอภิปรายผลการวิจัย

ผลการวิจัย พบว่าทำให้เห็นถึงความต่อเนื่องของกระบวนการเกิดการฟื้นคืนได้ของครอบครัว ซึ่งเริ่มมาจากการที่ครอบครัวต้องเผชิญกับความยากลำบากจากการที่ลูกมีภาวะออทิสซึม ทั้งสถานการณ์ที่ยากลำบาก ประกอบด้วย ความยากลำบากในการกระบวนการรักษา โดยผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวจะต้องหาสถานพยาบาลที่ดีที่สุดให้ลูกในขณะที่สถานพยาบาลมีจำกัด ไม่เพียงพอต่อจำนวนผู้รับบริการ ทำให้ต้องรอคิวนาน และฝึกพัฒนาการลูกได้ไม่เต็มที่ ไม่ต่อเนื่อง และขาดความสม่ำเสมอที่เพียงพอต่อการบำบัดรักษาที่มีประสิทธิภาพ นอกจากนี้ครอบครัวยังต้องค้นหาโรงเรียนที่รับเด็กที่มีภาวะออทิสซึมเข้าเรียนซึ่งมีจำนวนน้อย และต้องคำนึงถึงความใส่ใจในลูกซึ่งมีภาวะออทิสซึมของบุคลากรที่ทำงานใกล้ชิดกับลูก เช่น ครูหรือนักบำบัด ด้วย เนื่องจากเป็นบุคคลสำคัญจะช่วยให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้นหรืออาจทำให้ลูกมีปัญหาพฤติกรรมมากขึ้นก็ได้ ในขณะที่ครอบครัวประสบกับความยากลำบากในการรักษา ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวทุกครอบครัวยังกล่าวถึงความยากลำบากอีกอย่างหนึ่ง คือความยากลำบากในการดูแลลูกที่มีภาวะออทิสซึม เนื่องจากลูกมีพฤติกรรมจากภาวะออทิสซึมซึ่งสร้างความยากลำบากให้พ่อแม่หรือผู้ดูแล เช่น การกรีดร้องโดยไม่ทราบสาเหตุเป็นเวลานาน ขับถ่ายไม่เป็นที่ ไม่กลัวว่าตนเองจะได้รับบาดเจ็บหรืออันตรายซึ่งทำให้ผู้ให้ข้อมูลต้องระมัดระวังเป็นพิเศษ

และการปรับพฤติกรรมหรือฝึกพัฒนาการให้สมวัยก็เป็นไปได้ยาก จนทำให้อาจเกิดความไม่ลงรอยทางความคิดในวิธีการดูแลลูกระหว่างสมาชิกในครอบครัว เช่น พ่อกับแม่ หรือแม่กับแม่สามี ทำให้เกิดการทะเลาะเบาะแว้งหรือไม่พอใจซึ่งกันและกันได้ นอกจากนี้ ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวบางครอบครัวยังประสบกับปัญหาอื่นๆ เช่น การมีภาระหลายด้านรุมเร้า การเกิดความขัดแย้งกันระหว่างพี่น้องที่เป็นเด็กปกติกับเด็กที่มีภาวะออทิซึม เนื่องจากไม่เข้าใจซึ่งกันและกัน และปัญหาด้านการเงิน ในสถานการณ์ที่ยากลำบากเหล่านี้ ครอบครัวก็ยังคงประสบกับความยากลำบากทางจิตใจ ได้แก่ ความรู้สึกไม่อยากยอมรับเมื่อแรกพบว่าลูกมีภาวะออทิซึม โดยในระยะแรกจะเกิดความสงสัยว่าลูกมีความผิดปกติจากการสังเกตพฤติกรรมของลูก แต่จะพยายามคิดว่าลูกคงไม่เป็นอะไร เนื่องจากไม่อยากยอมรับว่าลูกไม่สมบูรณ์ดังที่ตนคาดหวัง เกิดความรู้สึกวิตกกังวล มีความเครียดจากการต้องดูแลจัดการลูกซึ่งมีพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมจากภาวะออทิซึมที่ลูกเป็น หลังจากเกิดความรู้สึกทุกข์ใจจากความรู้สึกไม่อยากยอมรับว่าลูกมีภาวะออทิซึมแล้ว ครอบครัวก็ต้องประสบกับความรู้สึกทางลบต่างๆ เมื่อประสบกับความยากลำบากในการดูแลลูก ทั้งความรู้สึกโมโห ไม่พอใจ ลูก บุคคลรอบข้าง และสถานการณ์ เกิดความเครียด ความรู้สึกวิตกกังวลจากการดูแลลูก รู้สึกเสียใจสงสารลูก รู้สึกผิดโทษตัวเองว่าตนเป็นสาเหตุให้ลูกมีภาวะออทิซึม และประสบกับความรู้สึกท้อแท้จากภาวะวิกฤติ ซึ่งเป็นช่วงเวลาหนึ่งที่เกิดความรู้สึกทางลบหลายอย่างขึ้นพร้อมกัน โดยอาจทำให้ผู้ให้ข้อมูลมีพฤติกรรมร้องไห้ กินไม่ได้นอนไม่หลับ ภาระงานกระจาย กริดรื่อง มองไม่เห็นทางออก และผู้ให้ข้อมูลบางคนถึงกับเกิดความคิดว่าอยากกลับไปแล้วไม่ต้องตื่นขึ้นมาอีกเลย

อย่างไรก็ตาม ถึงแม้ว่าครอบครัวจะประสบกับความยากลำบากและความทุกข์อย่างหนัก ครอบครัวก็ยังมีแหล่งขุมพลังของครอบครัว ที่เป็นตัวช่วยให้ครอบครัวผ่านพ้นความยากลำบากและความทุกข์เหล่านั้นไปได้ ได้แก่ ความรักของคนเป็นพ่อแม่ ที่มอบความรักให้กับลูกอย่างไม่มีเงื่อนไข ทำให้คำนึงถึงลูกและครอบครัวเป็นหลัก การใช้ชีวิตที่เป็นความสุขความสบายของตนเองเป็นเรื่องรองที่ตนไม่ได้ให้ความสำคัญมากนัก และด้วยความรักและการคำนึงถึงลูกเป็นหลักนี้ ทำให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวให้การดูแลเอาใจใส่ลูกอย่างใกล้ชิดด้วยตนเองตลอดเวลา อีกทั้งครอบครัวยังมีสายสัมพันธ์ภายในครอบครัวที่แน่นแฟ้น อันเกิดจากรักความอบอุ่นในครอบครัว ความหวังใจซึ่งกันและกัน และการสนับสนุนให้กำลังใจกันอย่างสม่ำเสมอ นอกจากความรักและความแน่นแฟ้นในครอบครัวแล้ว ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวยังได้รับกำลังใจจากคนรอบข้าง ทั้งจากญาติพี่น้อง จากเพื่อน จากแพทย์ ครู และนักบำบัด และจากการได้รับรู้ประสบการณ์ของครอบครัวอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษ เช่นเดียวกัน อีกทั้งครอบครัวยังสามารถเข้าถึงแหล่งข้อมูลที่มีประโยชน์ที่ทำให้เกิดความเข้าใจในตัวลูกที่มีภาวะออทิซึม ซึ่งความเข้าใจนี้ได้ส่งผลให้เกิดการปรับตัวที่ดีอีกหลายอย่างตามมา และทำให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวรู้วิธีการในการดูแลให้ลูกมีพัฒนาการดีขึ้น ซึ่งจะช่วยให้ครอบครัวคลายกังวลและมีกำลังใจมากขึ้นอีกด้วย โดยผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้ใช้ความพยายามในการเข้าหาแหล่งข้อมูลต่างๆ ทั้งจากการเข้าหาผู้เชี่ยวชาญ เช่น แพทย์ ครู นักบำบัด หรือผู้ปกครองท่านอื่น และการค้นคว้าด้วยตนเองโดยการอ่านหนังสือ หรือการค้นหาจากอินเทอร์เน็ต เป็นต้น โดยผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้มีการเก็บเกี่ยวข้อมูลความรู้ต่างๆ ที่มีความเกี่ยวข้องกับลูกที่มีภาวะออทิซึมไว้ให้ได้มากที่สุด เพื่อจะได้สามารถนำมาใช้ได้สถานการณ์ที่เหมาะสม และยังมีการรวบรวมข้อมูลที่ได้จากหลายแหล่งมาวิเคราะห์ สังเคราะห์ และปรับใช้ให้เหมาะกับลูกของตนเองซึ่งมีความเฉพาะอีกด้วย

ชุมพลังของครอบครัวเหล่านี้เอื้อให้ครอบครัวเกิดความเข้าใจและการยอมรับในลูกที่มีภาวะออทิซึมซึ่งเป็นส่วนสำคัญที่สุด จากพลังแห่งรักที่มีต่อลูก การสนับสนุนจากครอบครัวและบุคคลรอบข้าง และการได้รับข้อมูลต่างๆ เกี่ยวกับภาวะออทิซึม ทำให้ครอบครัวเกิดความเข้าใจและยอมรับในลูกที่มีภาวะออทิซึม โดยเริ่มจากการสร้างความเข้าใจในภาวะออทิซึม สร้างความเข้าใจในลูกของตนเองที่มีภาวะออทิซึม และค่อยๆ ทำใจยอมรับได้ว่าลูกมีภาวะออทิซึม ทำให้เข้าใจและยอมรับพฤติกรรมของลูกได้ และความเข้าใจลูกนี้ยังทำให้ผู้ให้ข้อมูลรู้วิธีในการรับมือกับพฤติกรรมของลูกและการสอนลูกให้เข้าใจสิ่งต่างๆ ได้อย่างมีประสิทธิภาพอีกด้วย เมื่อผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวเกิดความเข้าใจในตัวลูกแล้ว ก็จะเริ่มมีความคาดหวังต่อลูกตามความเป็นจริงมากขึ้น จากที่เคยหวังให้ลูกกลับมาเป็นเด็กปกติ ก็จะเปลี่ยนเป็นหวังให้ลูกค่อยๆ มีพัฒนาการที่ดีขึ้นในแบบของเขาเอง และไม่รู้สึกลำบากใจที่ลูกมีภาวะออทิซึม โดยกลัวว่าจะทำความเข้าใจกับคนในสังคมว่าลูกมีภาวะออทิซึมทำให้อาจจะมีพฤติกรรมที่ไม่เหมือนเด็กคนอื่นบ้าง อาจมีพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม หรือรบกวนคนอื่น ซึ่งผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวก็จะขอโทษแทนลูกและอธิบายให้คนๆ นั้นเข้าใจและให้อภัยการกระทำของลูก นอกจากนี้ ความเข้าใจในตัวลูกก็ทำให้ครอบครัวเกิดการแผ่ขยายของความเข้าใจไปสู่ความเข้าใจในคนอื่นๆ โดยพ่อแม่จะเป็นหลักในการสร้างความเข้าใจ ทำให้เกิดเป็นความเข้าใจซึ่งกันและกันระหว่างสมาชิกครอบครัว ทั้งตัวพ่อแม่เข้าใจซึ่งกันและกันเอง พ่อแม่เข้าใจลูกที่เป็นเด็กปกติ และยังทำให้ลูกที่เป็นเด็กปกติเข้าใจพี่หรือน้องที่มีภาวะออทิซึมอีกด้วย นอกจากความเข้าใจในลูก ในครอบครัวแล้ว ก็ยังเกิดเป็นความเข้าใจในบุคลากรที่ทำงานใกล้ชิดกับลูก เช่น เข้าใจและเห็นใจครูที่ต้องรับภาระในการดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษจำนวนมากซึ่งมีพฤติกรรมหลากหลาย เป็นต้น

ความเข้าใจในตัวลูกและคนอื่นๆ เหล่านี้ ทำให้ครอบครัวเกิดการพัฒนาหรือเปลี่ยนแปลงวิถีครอบครัวใหม่ กลายเป็นวิถีครอบครัวพลังบวก ซึ่งเป็นวิถีครอบครัวที่มีความเฉพาะในครอบครัวของผู้ให้ข้อมูลที่ลูกมีภาวะออทิซึมที่พบจากการสัมภาษณ์ โดยวิถีครอบครัวพลังบวกนี้เกิดจากการที่ครอบครัวค่อยๆ ปรับเปลี่ยนความคิด ความรู้สึก และมุมมองของตนเอง ซึ่งอาจเรียกรวมได้ว่าเป็นการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมภายใน กลายเป็นวิถีชีวิตของผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวที่มีความมุ่งมั่นทุ่มเทเพื่อลูก ดังจะเห็นได้จากการเลือกและค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อลูกและการมีความทุ่มเทในการดูแลและฝึกพัฒนาการลูกด้วยตนเองอย่างไม่ย่อท้อ นอกจากนี้ครอบครัวยังมีการพัฒนามุมมองทางบวก โดยมองโลกในแง่ดี มีความหวัง ซึ่งทำให้ผู้ให้ข้อมูลเห็นถึงการเรียนรู้และการพัฒนาของลูกซึ่งเป็นกำลังใจสำคัญสำหรับคนเป็นพ่อแม่ อีกทั้งผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวยังมีการแสวงหาแหล่งยึดเหนี่ยวทางใจสำหรับเป็นที่พักใจให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้ผ่อนคลายความตึงเครียดต่างๆ โดยผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวส่วนใหญ่ที่นับถือศาสนาพุทธก็จะยึดความเชื่อและมีการปฏิบัติตามหลักศาสนาพุทธ เช่น เชื่อเรื่องบุญกรรมเพื่อให้สามารถยอมรับสิ่งที่เกิดขึ้นได้ง่ายขึ้น หรือใช้การสวดมนต์ไหว้พระเพื่อทำให้อใจสงบและผ่อนคลาย เป็นต้น สุดท้ายสมาชิกครอบครัวแต่ละคนก็มีการสร้างความเข้มแข็งภายในใจของตนเองขึ้น โดยมีการเปิดใจ ปรับใจ และสร้างภูมิคุ้มกันหรือจุดแข็งของตนเองขึ้นมา เพื่อให้ตนเองสามารถรับมือกับปัญหาและความยากลำบากต่างๆ ให้ได้

นอกจากพฤติกรรมภายในดังเช่นการพัฒนาวิถีครอบครัวพลังบวกแล้ว ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวยังแสดงออกทางพฤติกรรมภายนอก ที่ทำให้เห็นการปรับตัวปรากฏชัดออกมาเป็น

พฤติกรรม นั่นคือผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวมีการจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ ได้แก่ การสื่อสารกันภายในครอบครัว เพื่อให้เกิดความเข้าใจซึ่งกันและกันและช่วยให้การจัดการภายในครอบครัวเป็นไปได้อย่างราบรื่น โดยมีการสื่อสารทั้งระหว่างพ่อแม่กับลูกที่มีภาวะออทิสซึม ที่ถึงแม้ลูกจะมีความบกพร่องในทักษะการพูด ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวก็จะมีวิธีของตนเองในการสื่อสารกับลูก โดยใช้การสังเกตจากภาษาท่าทาง สีหน้า และการส่งเสียง เป็นต้น โดยผู้ให้ข้อมูลก็จะมี การแสดง ความชื่นชมลูกทันทีเมื่อลูกทำพฤติกรรมที่ตนต้องการ เพื่อเสริมแรงให้ลูกแสดงออกทางพฤติกรรมได้ อย่างเหมาะสมและมีพัฒนาการดีขึ้น นอกจากนี้ยังมีการสื่อสารกันระหว่างพ่อแม่เพื่อให้เข้าใจตรงกัน มากขึ้น มีการสื่อสารระหว่างพ่อแม่กับลูกที่เป็นเด็กปกติเพื่อสร้างความเข้าใจให้ลูกเข้าใจพี่หรือน้องที่ มีภาวะออทิสซึม และมีการสื่อสารไปยังครอบครัวใหญ่ให้เข้าใจลูกที่มีภาวะออทิสซึมมากขึ้นด้วย นอกจากนี้ครอบครัวยังมีการแบ่งหน้าที่ในครอบครัว โดยแบ่งหน้าที่กันอย่างคร่าวๆ ซึ่งเป็นไปโดย อัตโนมัติตามความถนัดและความเหมาะสมของสมาชิกครอบครัวแต่ละคน ซึ่งแม่ผู้ให้ข้อมูลทุกคน กล่าวว่าจะตนเองจะเป็นคนดูแลลูกและดูแลบ้านเป็นหลัก หลายครอบครัวแม่ผู้ให้ข้อมูลต้องลาออกจาก งานเพื่อมาดูแลและฝึกพัฒนาการลูกเองที่บ้านเพื่อให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้นมากที่สุด ส่วนพ่อก็จะ ทำงานและเป็นผู้หารายได้หลักสำหรับใช้จ่ายในครอบครัว อย่างไรก็ตามหากครอบครัวประสบกับ ปัญหาทางการเงิน แม่ผู้ให้ข้อมูลก็จะมีหารายได้พิเศษเพื่อมาจุนเจือครอบครัว และแม้ว่าพ่อจะ ทำงานแต่เมื่อมีเวลาว่างก็จะช่วยดูแลลูกหรือช่วยงานบ้านด้วยเช่นกัน โดยพ่อและแม่จะให้เกียรติซึ่ง กันและกัน เชื่อมั่นในการทำหน้าที่ของอีกฝ่าย เป็นที่ปรึกษาให้กันและช่วยเหลือซึ่งกันและกัน นอกจากนี้ครอบครัวยังมีการพัฒนาวิธีการดูแลลูกในแบบเฉพาะตนเพื่อให้เหมาะกับลูกที่มีภาวะออทิซึม ซึ่งมีลักษณะอาการที่หลากหลายไม่เหมือนกันในเด็กที่มีภาวะออทิซึมแต่ละคน ดังนั้นการที่ผู้ให้ ข้อมูลเข้าใจลูกของตนเองเป็นอย่างดี ก็จะทำให้คิดค้นรูปแบบการสอนหรือการปรับพฤติกรรมที่ เหมาะกับลูกของตนเอง ผ่านการลองผิดลองถูกและปรับเปลี่ยนวิธีการต่างๆ ตามความเหมาะสม โดย การที่ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวสามารถมีการจัดการในครอบครัวได้อย่างมีประสิทธิภาพดังกล่าวมานี้ ก็เพราะผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้มีการพัฒนาความร่วมมือในการเผชิญปัญหา เช่น การลงมือเผชิญ ปัญหา อยู่กับปัจจุบัน และปรับเปลี่ยนครอบครัวให้มีประสิทธิภาพและมีความสุขมากขึ้น เป็นต้น

สุดท้ายแล้ว ผลลัพธ์ของการปรับเปลี่ยนทั้งพฤติกรรมภายในซึ่งคือการพัฒนาวิถีครอบครัว พลังบวก และการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมภายนอกซึ่งก็คือการจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ ก็ทำให้ครอบครัวเกิดความสุขและมีการเติบโตอย่างมีคุณภาพของสมาชิกในครอบครัวขึ้น ได้แก่ การ มีความสุขจากการมีลูกที่มีภาวะออทิสซึม โดยรู้สึกยินดีและภูมิใจเมื่อเห็นพัฒนาการที่ดีขึ้นของลูก เอ็นดูในตัวลูกแม้ว่าลูกจะมีความแตกต่างจากเด็กปกติโดยทั่วไป และมีความสุขจากการเห็นลูกมี ความสุข การมีความพึงพอใจในชีวิต โดยพอใจและสุขใจในสิ่งที่มี ภูมิใจและรู้สึกดีกับตนเองที่สามารถ ดูแลลูกได้ดี และมองประสบการณ์ที่ได้รับว่าเป็นความโชคดีของชีวิต เช่น มองว่าการที่ลูกมีภาวะออทิซึมทำให้ตนเองได้เจอกับผู้คนดีๆ มากมาย เป็นต้น นอกจากนี้ยังพบว่าผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวเกิด การตกผลึกการเรียนรู้ขึ้นจากประสบการณ์การดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึม และรับรู้ว่าการสอนให้ตนได้ เรียนรู้และเข้าใจสิ่งต่างๆ เพิ่มขึ้นมากมาย สุดท้าย จากการที่ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวประสบกับ ประสบการณ์ที่มีความเฉพาะจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึม ผ่านเรื่องราวร้ายๆ ติ่มากมาย และปรับตัว จนผ่านพ้นความยากลำบากจนเกิดเป็นการฟื้นคืนได้ขึ้น ก็ทำให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวเกิดความรู้สึก

เข้าใจ เห็นใจ และอยากแบ่งปันสิ่งดีๆ ให้กับครอบครัวอื่นที่ลูกมีภาวะออทิซึมหรือมีความต้องการพิเศษเหมือนกัน โดยทุกครอบครัวล้วนอยากแบ่งปันประสบการณ์ของตนเองให้ครอบครัวอื่นเมื่อมีโอกาส และบางครอบครัวก็เป็นจิตอาสาโดยเข้าไปมีส่วนร่วมในการจัดโครงการต่างๆ เพื่อช่วยเหลือครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมหรือมีความต้องการพิเศษอีกด้วย

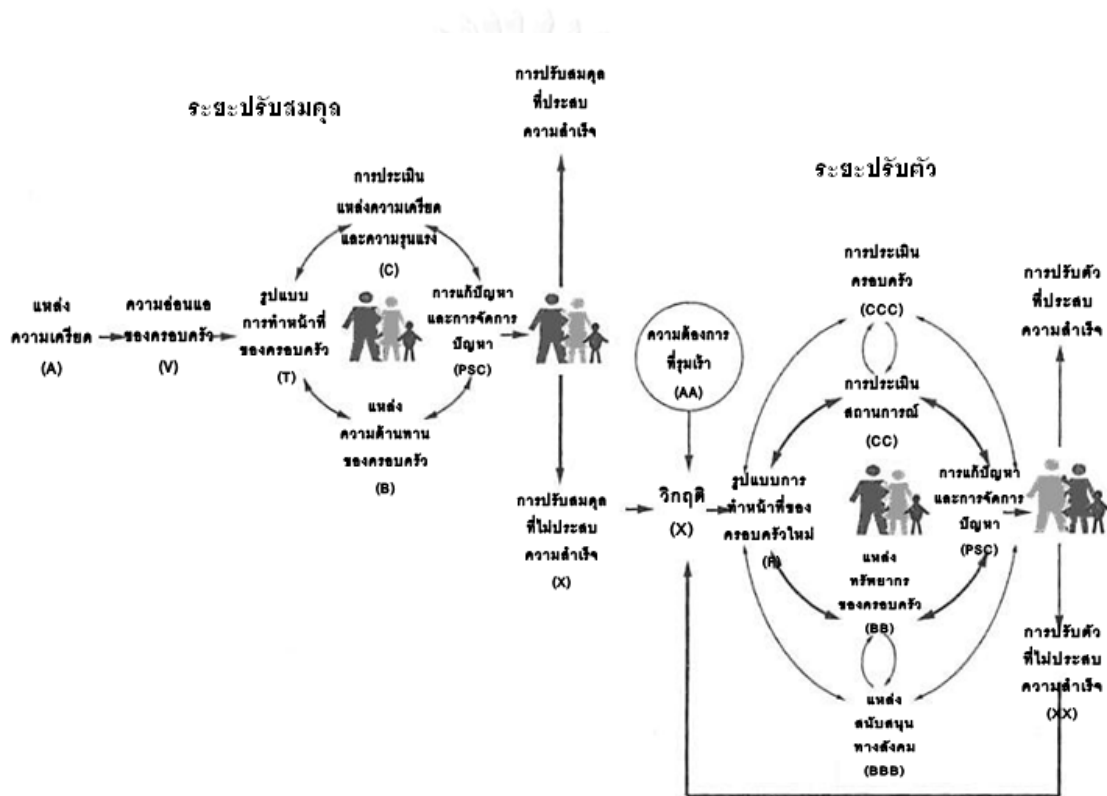
ผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดในงานวิจัยนี้ เป็นแม่ที่มาจากครอบครัวที่มีทั้งพ่อและแม่ ทำให้ผลการวิเคราะห์ข้อมูลพบปัจจัยหลายอย่างที่เป็นปัจจัยเกื้อหนุนระหว่างพ่อแม่ที่เกิดขึ้นตลอดขั้นตอนการปรับตัว ทั้งในส่วนของประสบการณ์กับความยากลำบากพ่อแม่ก็ได้ฟันฝ่ามาด้วยกัน มีกันและกันเป็นแหล่งทรัพยากรที่ช่วยให้มีกำลังใจและมีพลังในการฟันฝ่าความยากลำบาก ดังจะเห็นได้ในส่วนของขุมพลังของครอบครัว ซึ่งพบว่าการมีสายสัมพันธ์ในครอบครัวที่แน่นแฟ้น ได้แก่ ความรักความอบอุ่นในครอบครัว ความห่วงใยซึ่งกันและกัน และการสนับสนุนให้กำลังใจกันระหว่างพ่อแม่ ทำให้มีการสร้างความเข้าใจและการยอมรับให้เกิดขึ้น โดยส่วนหนึ่งของความเข้าใจนั้น คือความเข้าใจกันและกันระหว่างพ่อแม่ และการสนับสนุนและเข้าใจกันระหว่างพ่อแม่ก็ทำให้ พ่อและแม่ได้ปรับเปลี่ยนความคิดหรือพฤติกรรมภายในของตนเอง และเป็นผลให้เกิดพฤติกรรมภายนอกที่ดี เช่น มีการสื่อสารระหว่างกัน เป็นต้น สุดท้ายก็นำมาซึ่งความสุขและการเติบโตอย่างมีคุณภาพในแต่ละคน

นอกจากนี้ยังมีข้อสังเกตว่าแม่ผู้ให้ข้อมูลทุกคนมีการศึกษาในระดับปริญญาขึ้นไป โดยมีการศึกษาระดับปริญญาตรี 6 คน และระดับอนุปริญญา 1 คน จึงอาจเป็นไปได้ว่า ระดับการศึกษาของพ่อแม่อาจเอื้อให้เกิดการฟื้นคืนได้ของครอบครัวขึ้น โดยเมื่อครอบครัวมีระดับการศึกษาสูง ก็อาจมีส่วนให้ครอบครัวมีความสามารถในการเข้าถึงแหล่งข้อมูลต่างๆ มากขึ้น เช่น มีการค้นหาข้อมูลผ่านอินเทอร์เน็ต มีความสามารถที่จะสร้างความเข้าใจเกี่ยวกับลักษณะอาการ สาเหตุ และวิธีการดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึม ซึ่งอาจมีความซับซ้อนและยุ่งยากกว่าการสอนเด็กทั่วไป ดังเช่นในงานวิจัยของมนัสวี จำปาเทศ (2546) ที่พบว่าระดับการศึกษามีความสัมพันธ์ทางบวกกับการปรับตัวของมารดาที่ลูกมีภาวะออทิซึมอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001

ในการอภิปรายผลการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยอภิปรายถึงประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม เริ่มจาก การที่ครอบครัวประสบกับความยากลำบาก ซึ่งคุกคามความเป็นปกติสุขของครอบครัว โดยที่ครอบครัวเกือบทั้งหมดรับรู้ถึงความยากลำบากมีความรุนแรงเข้าขั้นภาวะวิกฤติ จากนั้นผู้วิจัยจึงได้อภิปรายถึงปัจจัยสำคัญที่ทำให้ครอบครัวเหล่านี้ ผ่านพ้นภาวะวิกฤติและมีการฟื้นคืนได้ ซึ่งรวมถึง การมีขุมพลังของครอบครัว ซึ่งเป็นแหล่งพลังและกำลังใจที่ทำให้ครอบครัวต่อสู้กับความยากลำบากไปได้ โดยครอบครัวมีการเปลี่ยนแปลงเพื่อรับมือกับความยากลำบากเหล่านั้น ได้แก่ ความเข้าใจและการยอมรับลูกที่มีภาวะออทิซึมของครอบครัว การพัฒนาวิถีครอบครัวพลังบวก และการจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งทำให้ครอบครัวสามารถฟื้นคืนได้เกิดเป็นความสุขและการเติบโตอย่างมีคุณภาพของครอบครัวขึ้น

การอภิปรายข้อค้นพบในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้อาศัยทฤษฎีการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว การปรับสมดุล และการปรับตัว (Resilience model of family stress, adjustment, and adaptation) ของ McCubbin และคณะ (1991 – 2001 อ้างถึงใน Weber,

2011; McCubbin, McCubbin, Thompson, Han, & Allen, 1997; McCubbin & McCubbin, 1993) เป็นหลัก ทั้งนี้เนื่องจากทฤษฎีการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว เป็นทฤษฎีที่ทำให้ความเข้าใจการเกิดขึ้นของการฟื้นคืนได้ ซึ่งหมายถึง คุณลักษณะ มิติ หรือคุณสมบัติของครอบครัวที่ช่วยให้ครอบครัวสามารถต้านทานต่อสิ่งรบกวน เมื่อต้องประสบกับการเปลี่ยนแปลงและปรับตัวเมื่อต้องเผชิญกับสถานการณ์ที่วิกฤติ โดยเน้นศึกษากระบวนการหลังจากภาวะวิกฤติในระยะเวลาปรับตัว (adaptation phase) และอธิบายว่าเหตุใดบางครอบครัวจึงมีความสามารถในการฟื้นคืนได้และฟื้นตัวจากภาวะวิกฤติได้ ในขณะที่บางครอบครัวก็ยังคงอ่อนแอและแย่งลง ดังภาพที่ 12



ภาพที่ 14 แนวคิดการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว การปรับสมดุล และการปรับตัว (The resilience model of family stress, adjustment, and adaptation) (McCubbin และ McCubbin, 1993, หน้า 23)

ผู้วิจัยได้อภิปรายผลการวิจัย โดยนำเสนอเป็นประเด็นหลัก และหมวดหมู่ย่อย ตามข้อค้นพบในการวิจัย 6 ประเด็น กล่าวคือ (1) ความยากลำบากที่ครอบครัวเผชิญ (2) ขุมพลังของครอบครัว (3) ความเข้าใจและการยอมรับลูกที่มีภาวะออทิซึมของครอบครัว (4) การพัฒนาวิถีครอบครัวพลังบวก (5) การจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ และ (6) ความสุขและการเติบโตอย่างมีวุฒิภาวะของครอบครัว ดังรายละเอียดต่อไปนี้

### ประเด็นแรก : ความยากลำบากที่ครอบครัวเผชิญ

ผลการวิจัย พบว่า ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมและมีการฟื้นคืนได้ของครอบครัว ประสบกับความยากลำบากที่เป็นผลมาจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึม 2 ด้าน คือ (1) สถานการณ์ที่คุกคามความปกติสุขของครอบครัว ได้แก่ ความยากลำบากในกระบวนการรักษา ความยากลำบากในการดูแลลูก การเกิดความไม่ลงรอยทางความคิด และความยากลำบากจากปัญหาอื่นๆ ในครอบครัว (2) ความยากลำบากทางจิตใจ อันเกิดจากการปรับอารมณ์ความรู้สึกให้ยอมรับความเจ็บป่วยของลูก ได้แก่ ความรู้สึกไม่อยากยอมรับเมื่อแรกทราบว่าลูกมีภาวะออทิซึม และความรู้สึกทางลบจากการประสบความยากลำบากในการดูแลลูก

ตามทฤษฎีการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว อภิปรายได้ว่า ครอบครัวต้องประสบกับแหล่งความเครียด (A) ซึ่งทำให้เกิดการปรับสมดุลในระยะปรับสมดุล และเมื่อการปรับสมดุลไม่ประสบความสำเร็จและเข้าสู่ภาวะวิกฤติ ครอบครัวจะต้องประสบกับข้อเรียกร้องที่รุนแรง (AA) จากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยนี้ ผู้วิจัยพบว่าทุกครอบครัวปรับสมดุลไม่สำเร็จและเข้าสู่ภาวะวิกฤติ ซึ่งทำให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวเกิดความรู้สึกที่ท่วมท้น ดังตัวอย่างคำกล่าวของแม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 ว่า “ตอนนั้นพี่รู้สึกว่ามีที่พึ่งแล้วอ๊ะ พี่แก้ปัญหาไม่ได้ พี่ไม่รู้จะหาทางแก้ปัญหาได้จากไหนอ๊ะ คือหาคุณหมอ หมอทางการแพทย์ก็หาจุดจบให้พี่ไม่ได้ แล้วพี่ไม่รู้ที่จะพึ่งใคร เพราะถ้าอาการมันมี ถ้ามันปกติการป่วย หมอรักษาได้มันก็คือทุเลา แต่ถ้าหมอรักษาไม่ได้แล้วให้เราอยู่กับสภาพแบบนี้ เราารู้สึกเราทนไม่ได้ ... แล้วช่วงนั้นมันหนักมาก คือหนักประมาณ 2 อาทิตย์ที่หนักแบบที่ คุณแม่ว่าคุณแม่ไม่ไหวแล้วอ๊ะ ทั้งวันทั้งคืนทั้งวันทั้งคืน คุณแม่ไม่ไหวแล้วอ๊ะ คุณแม่รู้สึกว่า ชั้นอยากจะหลับไปพร้อมเขาแล้วพรุ่งนี้ไม่ต้องตื่น (น้ำตาไหล)”

แหล่งความเครียด (A) และข้อเรียกร้องที่รุนแรง (AA) ซึ่งทำให้เกิดภาวะวิกฤติจากผลการวิจัยในครั้งนี้ก็หมายถึง **สถานการณ์ที่คุกคามความปกติสุขของครอบครัว** ได้แก่ ความยุ่งยากในกระบวนการรักษา ความยากลำบากในการดูแลลูก การเกิดความไม่ลงรอยทางความคิด จากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลพบว่าความยากลำบากในกระบวนการรักษา มีทั้งความยากลำบากในการพาลูกไปพบแพทย์และนักบำบัด ซึ่งเกิดจากการที่บุคลากรที่มีความเชี่ยวชาญในการรักษาเด็กที่มีภาวะออทิซึมมีจำกัด ไม่เพียงพอต่อจำนวนครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม ทำให้การรักษาไม่เป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพเต็มที่เท่าที่ควร และครอบครัวต้องใช้เวลาในการค้นหาสถานที่ที่บุคลากรมีความเชี่ยวชาญและใช้การรักษาที่เหมาะสมกับอาการและพฤติกรรมของลูก ดังที่แม่เนา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 ระบุว่า “ตอนแรกไปโรงพยาบาล (รัฐบาล) ไปครึ่งชั่วโมง แล้วก็เดือนนึงนัดทีนึง คือเสียเวลามาก ไม่ได้อะไร ไปพอฟึกได้ครึ่งชั่วโมง พอกลับมาอีกไม่กี่วันลูกก็ลืม ... คือมันไกลจากบ้าน ต้องกลางวัน คือต้องเสียเวลางาน เสียเวลาทุกอย่างเป็นวันๆ เลย ... หาหมอโรงพยาบาลนั้นโรงพยาบาลนี้ พอไปหาหลายๆ ที่ บางที่ก็ฝึกดี บางที่ก็ฝึกไม่ดี เรียกแต่เงินอย่างเดียว คือผ่านมาหมด” และเมื่อหาโรงพยาบาลที่เหมาะสมกับลูกได้แล้วบางครั้งแพทย์เจ้าของไข้ก็จำเป็นต้องย้ายโรงพยาบาลไปอีก ดังที่แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 กล่าวว่า “เขาก็ตรวจไปซักกระยะนึง ตรวจไปซักกระยะนึงก็โอเคอะ ส่งยากินอะไรกินเริ่มๆ จะเข้าที่ซอกก็เริ่ม เริ่มรู้เรื่องขึ้นบ้าง ทำตามที่คุณหมอบอก พอสักพักคุณหมอบอก เดี่ยวหมอดึงไปประจำที่อื่น (หัวเราะ)” นอกจากนี้การหาโรงเรียนสำหรับในลูกเรียนก็มีความยากลำบาก

เนื่องจากโรงเรียนทั่วไปไม่รับเด็กที่มีภาวะออทิซึมเข้าเรียน ดังนั้นทุกช่วงชั้นการเรียนของลูกจึงเป็นช่วงเวลาที่มิชชั่นเรียกร้องรุมเร้าครอบครัวเพิ่มขึ้น ดังตัวอย่างคำกล่าวของแม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 ว่า “พออยู่โรงเรียนถึงป. 6 ก็เริ่มมีปัญหาอีกแล้วก็คือ เรียนม. 1 ลูกชั้นจะทำยังไง วิ่งหาโรงเรียน โรงเรียนยากมาก (ลากเสียงยาว) เพราะส่วนใหญ่ไม่มีใครยอมรับ ... คุณแม่ไปนะ เสียเงินเท่าไร คุณแม่ไม่เกี่ยงเรื่องเงิน แต่ขอให้รับลูกเรา”

ความยากลำบากที่รุมเร้าครอบครัวยังรวมถึงความยากลำบากในการดูแลลูก เนื่องจากภาวะออทิซึมทำให้ลูกมีพฤติกรรมที่ยากต่อการดูแลและจัดการ ดังตัวอย่างคำกล่าวของแม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 ว่า “น้องร้องแบบ ไม่มีสาเหตุทั้งวันทั้งคืนทั้งวันทั้งคืนจนพี่ทำอะไรไม่ได้อะ คือพี่ไม่ต้องทำอะไรเลย พี่หิว พี่ไปกินข้าวแล้วพี่มาอยู่กับน้อง พี่หิว พี่ไปอาบน้ำ พี่มาอยู่กับน้อง คือทุกอย่างจะไม่ทำอะไรเลย ตลอดเป็นอาทิตย์ พออาทิตย์นึงของคนรู้อีกว่า แค่อาทิตย์เดียวเนี่ย พี่เต็มแล้วนะ พี่ล้นแล้วนะ เพราะมันอยู่กับสภาพนี้ตลอดทั้งวันทั้งคืนทั้งวันทั้งคืน ... ถ้าถามพี่ พี่ไม่นึกถึงความท้าทายเลยนะ พี่ว่ามันเป็นความยากลำบากมากกว่า ความยากลำบากแล้วก็ไม่รู้ว่าจะทำไปแล้วอะ จะได้ผลมั๊ย แล้วจะต้องเปลี่ยนการทำอีกกี่ครั้ง” นอกจากนี้ยังอาจเกิดความไม่ลงรอยทางความคิดหรือความขัดแย้งในครอบครัวขึ้น ดังตัวอย่างคำพูดของแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 ว่า “สุดท้ายตัวเองเชื่อใหม่ ทะเลาะกันล้นบ้านเลย คือแม่ไม่ยอมแล้วอะ ... ทะเลาะกันไม่ใช่ทะเลาะครั้งเดียวนะ ทะเลาะมากกว่า 5 ครั้ง จริงๆ นะ ถ้าคนข้างบ้านได้ยินเนี่ย เขาคงคิดว่าแม่นิสัยไม่ดี มาทะเลาะกับแม่สามีอะไรประมาณนี้ แต่คือมันไม่มันไม่ได้อะตัวเอง แม่ก็อธิบายให้ตัวเองเข้าใจไม่ได้นะว่า บรรยากาศตอนนั้นเนี่ย มันไม่ไหวแล้วอะ คือมันแสดง เขาแสดงให้เห็นชัดเจนเลยว่า ชั้นไม่เชื่อเธอหรอก เธอพูดไรออกมาชั้นจะทำอย่างงี้ หลานชั้นชั้นรัก ชั้นอยากจะทำใจหลานชั้น ชั้นจะทำอย่างงี้ จะทำไม่ คือเขาไม่ได้พูดออกมา แต่การกระทำเขา มันลักษณะอย่างงี้ ทำไม่อะ ก็ชั้นรักอะชั้นจะให้กินขนม ทำไม่ให้ไม่ได้หรือ เด็กกินขนมไม่ได้หรือ คงประมาณอย่างงี้แหละ”

อีกทั้งยังมีข้อเรียกร้องที่รุมเร้าจากปัญหาครอบครัว ได้แก่ การที่ผู้ให้ข้อมูลมีภาระหลายด้าน ทั้งภาระในการทำงานหาค่าใช้จ่าย ภาระในการดูแลผู้สูงอายุหรือผู้ที่เจ็บป่วยในบ้าน ภาระในการดูแลลูกทุกคน และภาระในการดูแลบ้าน ดังตัวอย่างประสบการณ์ของแม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 ที่กล่าวว่า “ตอนนั้นรายได้เป็นหลายแสนต่อเดือน เราก็กินแล้วก็มีค่านาน ทำแบบไม่ได้นอนเลย กลางวันถึงตอนเช้า ตอนนั้นคุณพ่อเริ่มมีอาการลมชัก ก็ต้องดูแลทั้งลูกทั้งสามี ... พอออกจากที่ทำงานมาปั๊บ คุณแม่แทบจะไม่ได้นอนเลยนะ แต่พอตอนหลังที่ต้องเลิกกิจการ คือ เอิร์ธมีปัญหา เอิร์ธเริ่มมีปัญหา คือมีพฤติกรรมที่ไม่ดี ประกอบกับพอเราไม่ได้ไปดูโรงงานเราปั๊บ ลินค้าเราก็กเริ่มมีปัญหา” หรืออาจมีปัญหากจากการที่ลูกคนที่ปกติรู้สึกไม่พอใจพี่หรือน้องที่มีภาวะออทิซึม เนื่องจากรู้สึกว่าคุณแย่งความรัก ความสนใจจากพ่อแม่ไป ดังเช่นคำกล่าวของแม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 ว่า “เขาแบบรับไม่ได้แล้ว เขาจะไม่มาเขาจะไม่อะไรแล้ว เขาจะแยก เขาจะไม่ ไม่เอาน้องเลยอะ เกลี่ยคนน้อง เข้าไปใกล้น้องก็ไม้อา ดูกี่ไม่ดู .. เหมือนแสดงพฤติกรรมว่าเขารับน้องไม่ได้แล้วนะ ตะคอกน้องไม่ยอมอยู่ รำคาญน้อง หงุดหงิด ไปอยู่ไกลๆ ที่ไม่มีน้อง เขาแสดงพฤติกรรมนั้นมา” และยังมีปัญหาสำคัญอีกปัญหาหนึ่งคือ ปัญหาการเงินที่ประดังประเดเข้ามา ดังที่แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 กล่าวถึงประสบการณ์ของตนเองว่า “พอเริ่มท้องซิกก็เริ่มลำบาก เรามีปัญหาด้านการเงินเพราะว่าพ่อตีคุณพ่อติดพนัน คุณพ่อติดพนันฟุตบอลก็เยอะมาก บัตรเครดิต 20 ใบพ่อก็รูดเต็มหมดอะคะ ผลสุดท้ายเราก็ต้อง เอ้อ ขายบ้าน



ขายรถ แล้วบัตรเครดิตก็เต็มหมดเลย พอเขาหยุดบูมมันก็มีปัญหาหนี้สินตามมาค่ะ เราก็มาเริ่มต้นซื้อบ้านหลังใหม่อีกที่หนึ่งที่อยู่ปัจจุบันนี้ค่ะ หนี้ส่วนนี้ของระบบเราก็ใช้ไปหมด แต่มันจะมีปัญหาเรื่องนี้ในระบบซึ่งก็คือบัตรเครดิต ซึ่งคุณพ่อก็ต้องรับใช้ไป ทำงานไปใช้ไปทำงานไปใช้ไป 20 ใบ ใบละตั้งก็หมื่น บางใบเป็นแสนก็มีค่ะ ก็รวมมูลค่าก็เยอะค่ะ”

สถานการณ์ความยากลำบากที่คุกคามความปกติสุขของครอบครัวเหล่านี้ ในทฤษฎี FAAR ก็คือ ข้อเรียกร้องของครอบครัว (family demands) ที่เรียกร้องให้ครอบครัวตอบสนองเพื่อให้เกิดความสมดุล แต่หากครอบครัวไม่สามารถตอบสนองข้อเรียกร้องเหล่านี้ได้ก็จะเกิดภาวะวิกฤติซึ่งต้องเข้าสู่ระยะปรับตัวเพื่อให้เกิดความสมดุลและฟื้นคืนได้ขึ้น และหากแหล่งความเครียดนี้ยังคงอยู่ต่อเนื่อง จะทำให้ครอบครัวอ่อนแอลงเกิดเป็นภาวะวิกฤติได้ ซึ่งหลังจากที่ครอบครัวก็ต้องเกิดการปรับเปลี่ยนโครงสร้างต่างๆภายในครอบครัวครั้งใหญ่เพื่อให้ครอบครัวกลับมาสมดุลและเกิดการฟื้นคืนได้ขึ้น

นอกจากนี้ ข้อค้นพบที่ว่า ความยากลำบากที่เป็นผลมาจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึม ในด้านสถานการณ์ที่คุกคามความปกติสุขของครอบครัว เช่น ความยุ่งยากในกระบวนการรักษา ความยากลำบากในการดูแล การเกิดความไม่ลงรอยทางความคิด และความยากลำบากจากปัญหาอื่นๆในครอบครัว ยังเป็นไปในแนวทางเดียวกันกับ การศึกษา ของ Myers, Mackintosh และ Goin-Kochel (2009) เรื่อง “เป็นความสุขที่สุดของฉันและเป็นความปวดใจที่สุดของฉันเช่นกัน” ที่พบว่าการที่ลูกมีภาวะออทิซึมส่งผลกระทบต่อทางลบกับพ่อแม่ในเรื่อง พฤติกรรมลูกและข้อเรียกร้องการดูแลและการบำบัด แบ่งเป็นประเด็นหลักด้านลบ 5 ประเด็น ได้แก่ (1) ความเครียด (2) ความยากลำบากในการรับมือพฤติกรรมลูก การดูแลและบำบัดใช้เวลามาก ปัญหาความเหนื่อยล้าหมดกำลัง และการดิ้นรนฝ่าฟันกับโรงเรียนและหน่วยงานที่ให้บริการ (3) ผลกระทบต่อความเป็นอยู่ส่วนตัว ชีวิตการงาน และชีวิตสมรสของพ่อแม่ ทั้งความบีบคั้นตั้งเครียดจากการหย่าร้างและแยกกัน ปัญหาทางด้านอารมณ์ และส่งผลด้านลบต่อการทำหน้าที่ในที่ทำงาน (4) ผลกระทบต่อครอบครัวโดยรวม ได้แก่ การทะเลาะ ความอับอาย หรือความเจ็บปวดที่เกิดกับลูกคนอื่นๆ ความบีบคั้นตั้งเครียดทางการเงิน การเลี้ยงลูกเป็นภาระหลัก และความบีบคั้นตั้งเครียดในสัมพันธภาพกับญาติพี่น้อง และ (5) การแปลกแยกออกจากสังคม ได้แก่ การมีข้อจำกัดในสถานที่ที่จะไปหรือสิ่งที่จะทำ สูญเสียเพื่อนและชีวิตสังคม และการตอบสนองที่ไม่ดีจากคนแปลกหน้าและคนอื่นๆ

เช่นเดียวกับ การศึกษาของ Dupont (2009) ที่ศึกษาเรื่องการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิซึม ผลการศึกษาพบว่า ครอบครัวมีการสร้างสมดุลในการมีลูกที่มีภาวะออทิซึม โดยครอบครัวจะประสบกับสถานการณ์ที่มีความท้าทายจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึม ได้แก่ การจัดการกับพฤติกรรมของลูก การจัดการเวลา การต้องรับผิดชอบในภาระหน้าที่ทุกอย่างที่มี รวมทั้งการมีบทบาทและหน้าที่ความรับผิดชอบในครอบครัวเพิ่มขึ้น

ส่วนงานวิจัยในประเทศไทยนั้นชนินชญา มีเสื่อ, จริญญา ศรีวิจารณ์, พิมลพร สวรรณยานุกิจ และ วิมลรัตน์ ปฏิพัทธ์วุฒิกุล (2553) ก็พบว่าครอบครัวต้องประสบกับความยากลำบากในการจัดการกับพฤติกรรมของลูก เศรษฐฐานะ และการดูแลจากสังคม เช่นเดียวกับ มนัสวี จำปาเทศ (2546) ศึกษาการประเมินสถานการณ์ความเครียด การเผชิญความเครียด และผลลัพธ์การปรับตัวของแม่ที่ดูแลเด็ก

ออทิสติก พบว่าความเครียดมาจากสถานการณ์การรักษาและอาการลูก การปฏิบัติบทบาทของพ่อแม่ ค่าใช้จ่ายในการเลี้ยงดูและการรักษาพยาบาล ความยากลำบากในการเดินทาง การมีความกังวลและห่วงใยอนาคตของลูก และการติดต่อแหล่งบริการหรือการช่วยเหลือทางสังคมอื่นๆ อีกด้วย

สำหรับผลการวิจัย เกี่ยวกับ**ความยากลำบากทางจิตใจ**ในการปรับอารมณ์ความรู้สึกให้ยอมรับความเจ็บป่วยของลูกนั้น เป็นผลทางอารมณ์ความรู้สึกจากการที่ครอบครัวต้องเผชิญกับสถานการณ์ที่คุกคามความปกติสุขของครอบครัว จนเกิดเป็นความยากลำบากทางจิตใจที่ต้องเผชิญกับภาวะที่คุกคามหรือข้อเรียกร้องที่รุนแรงเหล่านั้น โดยแบ่งเป็นด้านความรู้สึกไม่ยอมรับเมื่อแรกรับรู้ว่าคุณมีภาวะออทิสซึม และด้านการเกิดความรู้สึกทางลบจากสถานการณ์ที่ยากลำบาก ในส่วนของความรู้สึกไม่ยอมรับเมื่อแรกรับรู้ว่าคุณมีภาวะออทิสซึม ผลการวิจัยพบว่า ผู้ให้ข้อมูลมีความสงสัยในพฤติกรรมที่แตกต่างจากเด็กคนอื่นในวัยเดียวกันของลูกตั้งแต่ก่อนไปพบแพทย์ รู้สึกวิตกกังวลหรือหวาดหวั่นอยู่ในใจกลัวว่าคุณจะมีความผิดปกติแต่ก็ยังไม่อยากยอมรับและคิดเข้าข้างตนเองว่าคุณไม่น่าจะเป็นอะไรเนื่องจากพัฒนาการหลายด้านก็ปกติ และมีความเครียดกับพฤติกรรมหรืออาการที่แตกต่างจากเด็กคนอื่นของลูก ต่อมาเมื่อได้ทราบชัดเจนจากแพทย์ก็รู้สึกตกใจ และเสียใจเมื่อเผชิญว่าคุณมีความผิดปกติบางอย่างซึ่งก็คือภาวะออทิสซึม และเกิดความกังวลใจในอนาคตของลูกตามมา นอกจากนี้ยังเกิดความยากลำบากทางจิตใจ ซึ่งส่วนใหญ่เกิดจากสถานการณ์ความยากลำบากในการดูแลลูก ทั้งความรู้สึกโกรธ โมโห หรือไม่พอใจในพฤติกรรมของลูก พฤติกรรมของสมาชิกครอบครัว พฤติกรรมของคนในสังคม บุคลากรในสถานพยาบาล สถานบำบัด และสถานศึกษา เกิดความเครียดเนื่องจากต้องปรับตัวและเปลี่ยนแปลงหลายอย่างในชีวิต วิตกกังวลกับอนาคต เสียใจที่ลูกต้องมีภาวะออทิสซึมและสงสารลูก และรู้สึกผิดโทษตัวเองว่าดูแลลูกไม่ดีพอ

จะเห็นได้ว่า ความยากลำบากทางจิตใจเหล่านี้ เป็นการตอบสนองด้านจิตใจมีความใกล้เคียงกับแนวคิดขั้นตอนของการสูญเสียของ Kubler-Ross (2007) ได้แก่ ขั้นที่ 1: ปฏิเสธ (denial) ขั้นที่ 2: รู้สึกโกรธ (anger) ขั้นที่ 3: ตอรอง (bargain) ขั้นที่ 4: ซึมเศร้า (depression) และขั้นสุดท้าย: ยอมรับ (acceptance) ซึ่งครอบครัวอาจเกิดภาวะทั้ง 5 ขั้นนี้โดยเรียงลำดับหรือไม่เรียงลำดับก็ได้ หรืออาจเกิดไม่ครบทั้ง 5 ขั้นก็เป็นไปได้เช่นเดียวกัน

โดยผู้ให้ข้อมูลอาจเริ่มจากการปฏิเสธ โดยมีความรู้สึกไม่ยอมรับเมื่อแรกรับรู้ว่าคุณมีภาวะออทิสซึม เริ่มจากความสงสัยในพฤติกรรมและพัฒนาการที่แตกต่างจากเด็กปกติคนอื่นของลูก เช่น จากคำกล่าวของแม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 ว่า “คุณแม่สงสัยว่า เอ้ (ลูกเสียง) ขวบหนึ่งแล้ว คำว่า จ๊ะ ป๊ะ พ่อ แม่ หน่าๆ เด็กต้องพูดคำเดียวได้แล้ว แต่เอ้ยังไม่พูด ไม่มีคำออกจากปากลูก แต่สิ่งหนึ่งก็คือ เอ้ชอบดูทีวี แล้วก็นั่งดูๆ ไม่ร้องหิว ไม่ร้องทานนม ไม่หิวน้ำ ไม่หิวข้าว ไม่เลยคะเลย ตั้งแต่เล็กๆ เนี่ยคุณแม่จะป้อนเขาตลอด จนเขาเริ่มรู้ความเขาต้องลือมาบ้างแล้ว ขวบหนึ่งแล้วต้องลือออกมาบ้างแล้ว แต่ไม่มีคำหลุดออกมาจากปากเอ้เลย แต่ลูกเราก็หน้าตาปกติ แล้วคุณแม่ก็มีลูกคนแรก ก็เลยคิดว่าลูกเราไม่เป็นไร คุณแม่ไม่รู้จักออทิสติกใจ เรารู้แต่ว่าเด็กดาวน์หน้าตาเป็นไง เรารู้แค่อันนั้น ที่นี้หน้าตาเขาปกติ” ในความสงสัยนั้นก็มีความไม่ยอมรับหรือไม่อยากเชื่อว่าลูกมีความผิดปกติ และปลอบใจตัวเองว่าลูกคงไม่เป็นไร ลูกแค่พูดช้า ไม่นานก็คงดีขึ้น อย่างไรก็ตามเมื่อยังคงเห็นว่าลูกมี

พฤติกรรมที่แตกต่างจากเด็กคนอื่นไม่เป็นไปตามพัฒนาการอยู่และได้รับการกระตุ้นจากคนรอบข้างให้ไปพบแพทย์ ข้อมูลจึงพาลูกไปโรงพยาบาลเพื่อหาคำตอบว่าลูกเป็นอะไร ตั้งคำถามของแม่น่า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 ว่า “ตอนแรกอะนะ ก็เหมือนจะ ไม่ยอมรับ ทำใจไม่ได้ เพราะว่า คิดว่า ลูกคงไม่นะ ก็คิดว่าคงไม่หรอก เดี่ยวคงพูด แกพูดซ้ำ เพราะทุกอย่างแปกติ อะไรเงี้ย ร่างกายแกก็สมบูรณ์ กินได้ อะไรได้ ... แม่ก็ไม่รู้ว่ามันมีโรครรณนี้ แม่ก็คิดเข้าข้างตัวเองว่าลูกพูดซ้ำ เดี่ยวก็คงพูด เขาบอกให้เอากบตบปากให้อะไร ก็คือลองทุกอย่าง ใครเขาว่าดีอะไร ก็ลองทุกอย่างเพื่อจะให้ลูกดีขึ้น มันก็ไม่ได้ผล แม่ก็เลยต้องทำตามที่เขาบอกว่าจะต้องไปโรงพยาบาล ให้ไปเช็ค” จากนั้นเมื่อทราบผลการวินิจฉัย ก็จะเกิดความรู้สึกตกใจ รับไม่ได้ และเสียใจ ตั้งคำถามของแม่ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 ว่า “พอรู้ก็ตกใจ ก็รับไม่ได้เนอะ ว่าลูกเราต้องเป็นอย่างนี้ ก็เสียใจนะ ตอนแรกทำใจไม่ได้ ... แล้วเราจะทำยังไงอะ ลูกเราเป็นอย่างนี้ แล้วมันจะหายได้มัย ต้องทำไงต่อไปอะไรอย่างเงี้ย ... ก็ร้องไห้ อ้อยทำไม (น้ำเสียงดูตกใจ) ทำไมลูกเราโชคร้ายอะไรอย่างนี้ ทำไมต้องเป็นแบบนี้ เพราะทุกอย่าง โดยรวมๆ ก็ถือว่าอยู่ในขั้นที่ใช้ได้นะ ถ้าลูกเป็นปกติมันก็จะดีมากอะไรอย่างเงี้ย”

ต่อมาอาจมีความรู้สึกในขั้นที่ 2 คือขั้นรู้สึกโกรธ โดยมีความรู้สึกในกลุ่มโกรธ โมโห หงุดหงิด หรือไม่พอใจทั้งพฤติกรรมของลูก พฤติกรรมของบุคลากรในสถานพยาบาล สถานบำบัด และสถานศึกษา หรือพฤติกรรมของคนในสังคมตั้งคำถามของแม่ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 ว่า “น้องไม่หยุด แรกๆ น้องชวนหน้าคุณแม่ ดึงผม กัด กระชาก กัดแขน กัดหัวไหล่ เราลอบเขาเขาร้องอยากให้เราหยุดเขาก็มากัดเราเลือดฟุ้ง เราเจ็บนะ พี่บอกตรงๆ ว่า พี่มีคุณอารมณ์ไม่ได้ คุณไม่ได้ในช่วงนั้น มันเหมือนกับว่า เราสุดแล้ว เราคุมไม่ได้ แต่เราตีไปเนี่ย ด้วยความหุดของเรานะ” หรือแม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 ที่กล่าวหลังจากแพทย์ทำบัตรคนพิการให้ลูกว่า “คำว่าพิการของแม่นิดหมายถึง สมองพิการ (หัวเราะแห้ง) แขนขาตา อะไรประมาณเนี่ย เอ้อ ตาบอด อะไรอย่างเงี้ย เป็นคนพิการ แล้วสมองพิการ สมองพิการก็ไม่ใช่อะ ลูกเรารู้เรื่องอะ สมองพิการเขาหมายถึงเด็กที่ช่วยเหลือตัวเองอะไรไม่ได้ วันๆ นีงนอนอยู่บนรถเข็นอะไรอย่างเงี้ย เราคิดไปอย่างนั้น ซึ่งเรานอยด์ตรงนั้นนะ นอยด์ตรงนั้นแหละ ลูกเรา มันไม่ใช่ (เสียงสูง) ลูกเราเรียนได้ ลูกเราสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ลูกเราดูแลตัวเองได้ ลูกเรา เดินเห็นได้ทำอะไรได้ มันพิการตรงไหนอะอะไรประมาณเนี่ยคะ ก็คือ นอยด์อยู่ ... ทำไมต้องพิการ โยนสมุดทิ้งเลย พอทำเสร็จ โห แบบ ออกจากห้องหมอบุ๊ปได้บัตร โยนเลย โยนสมุดเลย” นอกจากนี้แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 ยังกล่าวถึงเวลาพาลูกออกไปข้างนอกแล้วมีคนมองว่า “เราจะรู้สึก โกรธ เหมือนกัน มองอะไรอะ ไรอย่างเงี้ย แล้วก็ อายหรือเปล่า มันอาจจะมึบ้างนะ แวบๆ ... ความรู้สึกแรกเลยนะ โกรธ แล้วก็ มองอะไรอะ อาจจะอายด้วยอะ นิดๆ เวลาซอมันอะอะโวยวายอะไรอย่างเงี้ย”

ขั้นที่ 3 ขั้นต่อรอง เป็นขั้นที่ผู้ให้ข้อมูลจะให้การต่อรองกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น โดยคิดว่า “ถ้าเพียงแต่...” ซึ่งมักนำมาซึ่งความรู้สึกผิดโทษตนเองว่าดูแลลูกไม่ดีพอ “พ่อเขาบอกไม่ต้องหรอกมั้ง เราไปจ้างเขาเลี้ยงก็ได้ เราก็ไม่คิดว่าลูกกว่าจะเป็นอย่างนี้ ก็เลย ก็เลยทำงานต่อ ก็มีความรู้สึกที่ว่าถ้าเกิดเราเลี้ยงเขาตั้งแต่ที่แรกลูกเราคงไม่เป็นแบบนี้ ความรู้สึกเหมือนเรา เราก็อาจจะมีส่วนผิดหรือเปล่า ที่ลูกเป็นแบบนี้” (แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2) นอกจากนี้ในส่วนของวัฒนธรรมไทยยังพบว่าครอบครัวมีการต่อรองอีกรูปแบบหนึ่ง คือการต่อรองตามความเชื่อทางศาสนา เช่น การไปทำบุญ ไหว้พระ รดน้ำมนต์ หรือบนบานศาลกล่าว เพื่อต่อรองกับสิ่งศักดิ์สิทธิ์ต่างๆ ขอให้ลูกดีขึ้นหรือหายจากภาวะออทิซึมที่ลูกเป็น ดังที่แม่ป้อ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 กล่าวว่า “ไปทำบุญเลยคะ ทำบุญทำสังฆทาน ไปแม่ให้กับ

เจ้ากรรมนายเวรลูก ให้กับอะไรก็ตาม เพราะมันมีเรื่องแบบนี้เข้ามาเรื่อยๆ เป็นระยะๆ แต่คือเรื่องของเราคือเรามองว่าเราเป็นคนพระอยู่แล้ว เราคิดว่าเราทำไปเนี่ยเราไม่เสียหาย อย่างน้อยทำให้ใจเราสบายขึ้น ในขณะที่ใจเราเจอปัญหาเราปิด เราไม่มีที่พึ่ง” และในขั้นต่อมา ชั้นที่ 4 ก็คือซิมเศร่า โดยผู้ให้ข้อมูลรู้สึกเศร่าเสียใจที่ลูกต้องมีความอหิซิมและสงสารลูก ดังคำกล่าวของแม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 ว่า “เสียใจตรงที่ว่ามิบัตรคนพิการ (หัวเราะ) แค่นั้นเอง เพราะว่าหมอฟันชงเขียนใบรับรองแพทย์ให้เราไปทำบัตรไข่ม้อยคะ คือตั้งแต่แรกเราก็อึ้งๆ คิดว่ามันเป็นแค่โรคนึง เดียวมันก็รักษาหาย แต่พอผลมาหมอบอกทันทีเลยว่า โรคนี้อักษาไม่หาย อ้า มันประเดประดังเข้ามา ... แล้วก็ มิบัตรคนพิการอะ! 2 อย่างเลย รักษาที่ไม่หาย มิบัตรคนพิการอีกไรเงี้ย ... แม่ร้องไห้อยู่ 2 วันอะ พอนึกแล้วก็นั่งร้อง (ลากเสียงยาว)” และขั้นสุดท้ายจึงเริ่มเริ่มเกิดการยอมรับ “ตอนแรกก็มีนะ เสียใจ แต่ว่าพอมานั่งในหนังสือหรืออะไรเงี้ย คือเด็กจะดูแล แกจะดีขึ้น ต้องได้รับการเข้าใจจากครอบครัวเป็นหลัก แล้วก็การดูแลที่ดี แล้วก็ต้องเข้าใจในความเป็นอยู่ของแก คือคุณแม่ก็ต้องปรับตัว” (แม่นา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

นอกจากนี้ในประเด็นของความยากลำบากทางจิตใจยังสอดคล้องกับงานวิจัยของ Myers, Mackintosh และ Goin-Kochel (2009) ศึกษาเรื่อง “เป็นความสุขที่สุดของฉันและเป็นความปวดใจที่สุดของฉันเช่นกัน” พบปัญหาทางภาวะอารมณ์ที่เป็นผลกระทบทางลบต่อความเป็นอยู่ส่วนตัว ชีวิต การงาน และชีวิตสมรสของพ่อแม่ ได้แก่ ความโศกเศร้าเสียใจ ซิมเศร่า รู้สึกผิด และต่อว่าตนเอง และกระทบด้านลบต่อหน้าที่การงานเช่นเดียวกับงานวิจัยของ Mierau (2008) ศึกษาการเกิดขึ้นของการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่เป็นผลมาจากภาวะอหิซิม พบ ความทุกข์ยากและความเครียด ประกอบด้วย ความรู้สึกฝืนสลาย เกิดวงจรของความโศกเศร้า และมีแหล่งความเครียดเพิ่มขึ้น

ส่วนงานวิจัยในประเทศไทยนั้นชนิษฐา มีเสื่อ, จริยา ศรีวิจารณ์, พิมลพร สวรรณยานุกิจ และ วิมลรัตน์ ปฏิพัทธ์วุฒิกุล (2553) ก็พบว่าพ่อแม่ที่ต้องดูแลลูกที่มีภาวะอหิซิมล้วนมีอารมณ์ความรู้สึก มีความกังวล ตกใจ เสียใจ เครียด และไม่คาดคิด เช่นกัน

#### ประเด็นต่อมา : แหล่งทรัพยากรของครอบครัว

ผลการวิจัยพบว่า ครอบครัวที่ลูกมีภาวะอหิซิมและมีการฟื้นคืนพลัง ได้มีแหล่งทรัพยากรของครอบครัว หรือที่ผลการวิจัยพบคือ “ชุมพลังของครอบครัว” ประกอบด้วย 4 ด้าน ได้แก่ (1) ความรักของคนเป็นพ่อแม่ ได้แก่ ความรักที่มีต่อลูก การคำนึงถึงลูกและครอบครัวเป็นหลัก และความเอาใจใส่ลูกอย่างใกล้ชิด (2) การมีสายสัมพันธ์ในครอบครัวที่แน่นแฟ้น ได้แก่ ความรักความอบอุ่นในครอบครัว ความห่วงใยซึ่งกันและกัน และการสนับสนุนและให้กำลังใจกันระหว่างพ่อแม่ (3) กำลังใจจากคนรอบข้าง ได้แก่ กำลังใจจากญาติพี่น้อง กำลังใจจากเพื่อน กำลังใจจากแพทย์ ครู และนักบำบัด และกำลังใจจากการได้รับรู้ประสบการณ์ของครอบครัวอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษ (4) การเข้าถึงแหล่งข้อมูลและความช่วยเหลือที่มีประโยชน์

ข้อค้นพบในด้านชุมพลังของครอบครัวนั้น ตามทฤษฎีการฟื้นคืนได้จากความเครียด เรียกว่า แหล่งทรัพยากรของครอบครัว (family resource; BB) ซึ่งเป็นความเข้มแข็งหรือความสามารถของครอบครัวที่จะช่วยให้ครอบครัวตอบสนองต่อข้อเรียกร้องของครอบครัวที่รุมเร้าจากความยากลำบาก

ที่ครอบครัวต้องเผชิญได้ โดยแหล่งทรัพยากรหรือชุมพลนี้มี 3 ด้านได้แก่ ด้านแรก ทรัพยากรที่มีในสมาชิกในครอบครัวแต่ละคนซึ่งในการวิจัยนี้ก็คือ ความรักของคนเป็นพ่อแม่ ด้านที่ 2 ความเป็นหนึ่งเดียวกันของครอบครัวซึ่งในการวิจัยนี้ก็คือการมีสายสัมพันธ์ในครอบครัวที่แน่นแฟ้น และด้านที่ 3 การสนับสนุนจากแหล่งความช่วยเหลือภายนอก ซึ่งในการวิจัยครั้งนี้ก็คือกำลังใจจากคนรอบข้าง ได้แก่ ญาติพี่น้อง เพื่อน แพทย์ นักบำบัด ครู และกำลังใจจากการได้รับรู้ประสบการณ์ของครอบครัวอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษเช่นกัน โดยจากงานวิจัยนี้มีการพบแหล่งทรัพยากรอีกแหล่งหนึ่งก็คือ ด้านที่ 4 การเข้าถึงข้อมูลที่เป็นประโยชน์ ซึ่งเกิดจากการที่ผู้ให้ข้อมูลมีความกระตือรือร้นที่จะเข้าไปหาข้อมูลที่ใช้ในการดูแลลูกจากแหล่งข้อมูลต่างๆ ซึ่งเป็นบุคคลที่มีความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะออทิซึม ได้แก่ แพทย์และเจ้าหน้าที่ในโรงพยาบาล นักบำบัด ครู และครอบครัวอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษ

ผลการวิจัยในประเด็นชุมพลของครอบครัวนี้ ผู้วิจัยจะอภิปรายเพิ่มเติมในแต่ละด้าน ทั้ง 4 ด้าน ดังต่อไปนี้

**ด้านที่ 1 ความรักของคนเป็นพ่อแม่** ผลการวิจัยพบว่าแม่ผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงความรักที่มีต่อลูกของตนเองว่าเป็นแรงผลักดันให้ผู้ให้ข้อมูลประคับประคองครอบครัวและทำหน้าที่ของตนเองให้ดีที่สุดด้วยความความรักลูก ดังคำกล่าวของแม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 ว่า “ซึ่ง (ความรัก) มันก็เป็นๆ จุดเริ่มอยู่แล้วนะ ที่คิดว่ามันเป็นจุดเริ่มอยู่แล้ว เพราะว่าถ้าเราไปดิ้นรนไม่มีตรงนี้เนี่ย มันก็ไปต่อยากถึงแม้จะมีความเสียสละมีอะไรก็ช่าง แต่คุณไม่รักอะ คุณก็ทำไปก็วันๆ เนิง ไข่ปะ คุณก็ทำแค่ตามหน้าที่คุณไปเรื่อยๆ โดยผลออกมาจะเลวจะไม่ดีจะยังงี้ก็ช่างมัน เพราะคุณก็ทำไปของคุณไปเฉยๆ โดยที่คุณไม่ได้ใส่ใจในสิ่งที่มันเป็นแกนอยู่ข้างในอย่างเงี้ย” และยังมีคำกล่าวของแม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 ที่ว่า “เมื่อไหร่ที่คุณแม่มีเวลาที่เป็นส่วนตัวหรือลูกหลับแล้ว คุณแม่จะร้องไห้ มองหน้าลูก แล้วก็ร้องไห้ แล้วเราก็ต้องบอกกับตัวเองว่า ‘แม่ต้องทำทุกอย่างให้ชีวิตลูกคืนมาในสิ่งที่เขาขาดไป’ ถามว่าเราสร้างเขามากับมือ เรารักเขานะ เราอยากได้เขา แต่พอเขามาปั๊บ เขาไม่ได้เป็นอย่างที่เราคิด เขาไม่ได้เป็นอย่างที่เราอยากจะได้ ถามว่าเราเขี่ยเขาทิ้งได้มั๊ย ก็ไม่ได้ เราก็ต้องทำให้ดีที่สุด” จึงจะเห็นได้ว่า ความรักนั้นเป็นทรัพยากรสำคัญที่เกิดขึ้นในสมาชิกของครอบครัวแต่ละคน และมีผลทำให้เกิดการปรับตัวของครอบครัวอื่นๆ เพื่อให้สอดคล้องกับความต้องการของลูก

นอกจากความรักที่มีให้ลูกแล้วผู้ให้ข้อมูลยังคำนึงถึงลูกและครอบครัวเป็นหลัก โดยลูกเปรียบเสมือนใจกลางสำคัญของครอบครัว ที่เป็นจุดมุ่งหมายและมีความหมายอย่างมากกับครอบครัว ดังคำกล่าวของแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 ว่า “เพราะจุดมุ่งหมายมันอยู่ที่ลูกไง ถ้าเราม่ัวแต่นึกถึงแต่ความรู้สึกของตัวเอง มันก็จะเกิดปัญหา อย่างแม่เลี้ยงลูกเงี้ย ออกจากงานมาเลี้ยงลูกไม่ได้ไปไหนเลย ไม่ได้คบเพื่อน ไม่ได้ไปนัดเพื่อนไปกินข้าวหรือไปช้อปปิ้งกับเพื่อนหรือคุยไลน์คุยเฟสอะไร แม่ไม่มีเลย แม่ไม่ทำอะไรเลย มีแต่เรื่องลูกอย่างเดียว มีแต่พาลูกไปหาหมอ พาลูกไปเรียน พาลูกกลับบ้าน ซื่อกับข้าวซื่อกับอะไรก็มาให้ลูกกิน มาทำกับข้าวมันจะอะไรมัน แต่แม่ทำกับข้าวไม่เก่งนะ ทำแต่ของเล็กๆ อะ กินง่าย ๆ ... ครั้งนึงของชีวิตเราที่เคยเป็นเรื่องส่วนตัวเราตัดออกไปแล้วเราดูแลมากกว่า มันต้องคิดอย่างงั้นนะคนเป็นแม่อะ จะมาคิดว่า จ้างใครมาดูแลลูกซักวันซิแล้วเราไปเที่ยวอะไรอย่างงี้ ไม่ได้ มันไปเที่ยวไม่ได้ เราก็คือเป็นห่วงอยู่ดี ว่าลูกจะอยู่ยังไง กินอะไรยังไง เพราะเราดูแลมา

ตั้งแต่แรก” จะเห็นได้ว่าแม่ผู้ให้ข้อมูลทุ่มเทอุทิศตัวในการดูแลลูกสอดคล้องกับงานวิจัยของ Knestrict และ Kuchey (2009) และ Mierau (2008) ที่พบว่า ในครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้จากการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะออทิซึมหรือมีความพิการร้ายแรงพ่อแม่จะอุทิศตัวให้กับลูกและครอบครัว

**ด้านที่ 2 การมีสายสัมพันธ์ในครอบครัวที่แน่นแฟ้น** ซึ่งก็คือความเป็นหนึ่งเดียวกันของครอบครัวตามทฤษฎีการฟื้นคืนได้จากความเครียด อย่างไรก็ตามในงานวิจัยครั้งนี้พบว่าการมีสายสัมพันธ์ในครอบครัวที่แน่นแฟ้นสามารถแบ่งเป็นด้านย่อยได้ 3 ด้าน ได้แก่ ความรักความอบอุ่นในครอบครัว ความห่วงใยซึ่งกันและกัน และการสนับสนุนและให้กำลังใจกันระหว่างพ่อแม่ โดยครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้นั้นจะเต็มไปด้วยความรักความอบอุ่นในครอบครัวซึ่งผู้ให้ข้อมูลสัมผัสได้ ดังที่แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 กล่าวว่า “(พ่อ) กลับมาก็ก่อนนอน กินข้าวกินอะไรถ้ากลับมาเร็วก็กินข้าวเย็นด้วยกัน แล้วพอกกลางคืนขึ้นไปก็ก่อนนอนก็ไปเล่นกับลูก คุยกันบ้าง เล่นกันบ้างอะไรอย่างเงี้ย แล้วพอซัก 3 ทุ่มปิดไฟก็นอน จะเป็นอย่างนี้ทุกวัน เสาร์-อาทิตย์ก็ทำกับข้าวกิน พ่อทำนะ แม่ไม่ได้ทำ (หัวเราะ) ... ตอนกลางคืนก่อนนอน ก็จะนอนคุยกันทุกวัน ที่โรงเรียนเป็นยังไง บ้านเป็นยังไงอะไรอย่างเงี้ย ซอกันนอนฟัง (หัวเราะ) ... ก็ ก็ความรักนั้นแหละตัวเอง ความรักและความเข้าใจในครอบครัวอบอุ่น ครอบครัวอบอุ่น เราไม่เคยทะเลาะกัน พี่กับพ่อซอกก็ไม่เคยทะเลาะกัน”

นอกจากนี้ครอบครัวยังห่วงใยซึ่งกันและกันซึ่งทำให้ครอบครัวใกล้ชิดแน่นแฟ้นกันยิ่งขึ้น โดยนอกจากความห่วงใยที่พ่อแม่มีให้ลูกแล้ว ลูกเองก็แสดงความห่วงใยตอบกลับให้พ่อแม่เช่นกัน ดังที่แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 กล่าวว่า “แต่เอิร์ธก็เขารู้ฐานะเอิร์ธจะไม่ชอบตอนคุณแม่ร้องไห้ ... ‘แม่ครับเอิร์ธอยู่ที่นี่ เอิร์ธจะไม่คือแล้ว ปีนี้เอิร์ธจะสอบให้ได้ B หลายๆ ตัว’ แต่แววดาเขาก็จะใส่อ้อ เขาจะไม่มีว่า เออ เขาจะต้องเสียใจ ร้องไห้หรืออะไรหรือคล้ายตาม เขาก็จะเอาหัวเราไปแนบ เขาจะปลอบเราแบบนี้เหมือนที่เราทำกับเขา ... เขาก็จะปลอบเราแบบนี้ ปลอบแล้วเขาก็จะตบ (ทำท่าตบและลูบเบาๆ) ... ยิ่งร้องไห้ เขาก็บอก ‘เอิร์ธโตแล้วคุณแม่ไม่ต้องห่วง’ (แม่) บอก ‘แม่ห่วงสิลูก ทำไมแม่จะไม่ห่วง’ ‘แม่รักเอิร์ธใช่ไหม’ ‘ใช่ เอิร์ธรักแม่ใช่ไหม’ ‘รัก’” ซึ่งความห่วงใยความรักที่ลูกส่งกลับมาถึงพ่อแม่ นั่น เป็นกำลังใจที่มีคุณค่าและมีความหมายอย่างมากสำหรับคนเป็นพ่อแม่ที่จะช่วยให้พ่อแม่มีพลังในการจัดการกับปัญหาหรือฟันฝ่าความยากลำบากต่างๆจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึมไปได้

นอกจากสายสัมพันธ์ระหว่างพ่อแม่ลูกแล้ว สายสัมพันธ์ในครอบครัวอีกสิ่งหนึ่งก็คือสายสัมพันธ์ระหว่างพ่อแม่ ผ่านการสนับสนุนและให้กำลังใจระหว่างพ่อแม่ ซึ่งทั้งพ่อและแม่ต่างฝ่ายต่างให้กำลังใจและให้การสนับสนุนกันอย่างเต็มที่ จึงเป็นส่วนที่เติมเต็มให้กันในวันใดคนหนึ่งรู้สึกท้อหรือไม่มีกำลังใจ ดังที่แม่ดา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 กล่าวว่า “ตอนแรกเราเสียใจแต่คุณพ่อเขา พ่อเขาเป็นคนที่เป็นคนปลอบเราด้วยซ้ำไป แบบว่า เขารับได้ แล้วก็ฝึกไปด้วยกันอะคะ ... เขาก็ปลอบเราบอกไม่เป็นไร คือตอนแรกความรู้สึกว่าเราก็อธิงอะนะคะ เสร็จแล้วเขาก็บอก ‘ไม่เป็นไรหรอก’ เขาก็บอกว่า ‘สิ่งที่ฝึกที่เขาทำอะไรเหมือนคนอะ เขาซื้ออะไรนะ ปังคุงไหม้คะ เขาก็บอก ‘ลิงยังฝึกได้ แล้วลูกเราเป็นคนจะฝึกไม่ได้หรือ’ เขาพูดอย่างงี้ (หัวเราะ)” นอกจากนี้ครอบครัวยังได้รับกำลังใจจากเพื่อน ดังคำกล่าวของแม่วี ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 “เพื่อนที่ทำงานก็สนิทกัน เพราะว่าทำงานที่นั่นก็ 10 ปีขึ้นแล้วนะคะ เขาจะรู้จักเราทั้งครอบครัวไง เพราะว่าสามีเขาก็อยู่ที่นั่นมาก่อนอะไรอย่างเงี้ย แล้วลูกเขาก็จะ

เห็นมาตั้งแต่เล็ก ๆ เขาก็จะรักเหมือน ก็เหมือนเป็นญาติกันอะคะ เพราะบริษัทนี้เขาก็ ยังไงอะ ไม่เหมือนกันว่า เป็นกันเองอะคะ ส่วนใหญ่ จะไม่.. สนุกกันมาก(ลากเสียง)อะ ทั้งบริษัทก็จะสนิท รู้จักกัน โดยรวมอะ แผนกไหนก็รู้จักกันหมด (หัวเราะ) ที่นี้อะนะคะ จะไม่มีแบ่งแยก พอคนนั้นได้ข้อมูลตรงนั้นดี ตรงนี้ดี เขาก็จะมา บอกเราไรเงี้ย เขาก็รักครอบครัวเรา อยากให้ลูกเรา ดีขึ้น ... มันก็อบอุ่นนะคะ ช่วยให้กำลังใจอะไรทุกอย่างอะ” และยังมีกำลังใจจากบุคลากรทางการแพทย์ ดังเช่นคำกล่าวของแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 ว่า “คุณครูที่สอนกิจกรรมบำบัดพวกเนี้ย เขาจะคอยแนะนำ แล้วเขาจะพูดในลักษณะให้กำลังใจเราว่า ถ้าเราฝึกสม่ำเสมอ ลูกก็จะดีขึ้นได้ เราก็พยายามฝึกพยายามพาเขา มาฝึกอะไรอย่างเงี้ย ลูกก็จะดีขึ้น เขาก็ให้กำลังใจเรา ว่า ถึงแม้ตอนนี้ยังไม่พูด ถ้าเราฝึกเขาไปเรื่อยๆ ปรึบ เขาเรียกว่าอะโรอะ ปรึบระบบระเบียบด้านสมองเขาให้มันรู้จักคิดเป็นระบบขึ้นก็อาจจะพูดได้ แล้วก็ยกตัวอย่างอย่างคนอื่นที่ พอจะพูดได้ก็อายุ 12-13 ก็มี เหมือนกับว่าอย่าให้เราหมดหวังที่ลูกจะพูด ทำให้เรา เออ เราก้ยังมีความหวังว่าสามารถฝึกลูกได้อะไรได้”

ด้านการมีสัมพันธ์ในครอบครัวที่แน่นแฟ้นนี้ ยังสอดคล้องกับปัจจัยความเหนียวแน่นของความสัมพันธ์ในครอบครัว (family cohesiveness) ซึ่งเป็นส่วนประกอบหนึ่งในการทำหน้าที่ของครอบครัว (family functioning) จากแนวคิดเรื่องกระบวนการปกป้องของครอบครัว (family protective process) ของ Patterson (2002, 2004) ซึ่งอธิบายว่า “ครอบครัวจะมีความเหนียวแน่นกันมากขึ้นเพื่อช่วยให้พวกเขาผ่านเหตุการณ์เลวร้ายนั้นได้ มีการพัฒนาความสัมพันธ์ในครอบครัวให้มีคุณภาพมากขึ้นเนื่องจากพวกเขาจะไม่สามารถรับมือกับความบีบคั้นตึงเครียดเหล่านี้ได้ถ้าไม่มีความใกล้ชิดเหนียวแน่นกัน เกิดเป็นการผูกมัดให้ครอบครัวเป็นหนึ่งเดียวกันเพื่อจัดการกับความท้าทายในแต่ละวัน โดยนึกถึงคุณค่าของกันและกันมากขึ้น การระบุอัตลักษณ์ของครอบครัวก็เปลี่ยนไป และมักจะมีการให้ความสำคัญกับครอบครัวมากกว่างานส่วนตัวของตนเอง”

ผลการศึกษาในประเด็นนี้ ยังสอดคล้องกับงานวิจัยการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมของ Greeff และ Walt (2010) ที่พบว่าความสัมพันธ์ระหว่างพ่อแม่ที่แน่นแฟ้น เป็นส่วนหนึ่งของการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม และ King, Zwaigenbaum, Bates, Baxter และ Rosenbaum (2011) ก็พบประโยชน์ต่อครอบครัวที่ครอบครัวได้รับการที่ลูกมีภาวะออทิซึม คือเกิดความใกล้ชิด ใส่ใจกันมากขึ้น เช่นเดียวกับ Bayat (2007) ที่พบว่าครอบครัวมีการนำทรัพยากรหรือสิ่งที่ใช้ได้มารวมกันและมีการเชื่อมต่อกันในครอบครัวอย่างใกล้ชิดกันมากขึ้น

ทำนองเดียวกัน Knestrict และ Kuchey (2009) ยังพบอีกว่าในครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้จากการเลี้ยงดูลูกที่มีความพิการร้ายแรง มีความเหนียวแน่นของความสัมพันธ์ในครอบครัว สุดท้าย Mierau (2008) พบว่ามีความมั่นคงผูกพันในครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม อีกทั้งยังสอดคล้องกับการศึกษาของ Patterson (1991) ในเรื่องกระบวนการปกป้องของครอบครัว (family protective process) ที่กล่าวถึงการจัดการปัญหาของครอบครัวว่า ครอบครัวมีการคงความผูกพันในครอบครัวเป็นหนึ่งเดียวด้วย

**ด้านที่ 3 กำลังใจจากครอบครัว** ได้แก่ กำลังใจจากญาติพี่น้อง กำลังใจจากเพื่อน กำลังใจจากแพทย์ ครู และนักบำบัด และกำลังใจจากการได้รับรู้ประสบการณ์ของครอบครัวอื่นที่ลูกมีความ

ต้องการพิเศษ ซึ่งก็คือทรัพยากรของครอบครัวในด้านการสนับสนุนจากแหล่งความช่วยเหลือภายนอก ซึ่งเป็นทรัพยากรที่สำคัญเมื่อครอบครัวประสบกับภาวะวิกฤติและมองไม่เห็นทางออกของปัญหา จนเกิดความท้อแท้หรือซึมเศร้า แต่กำลังใจจากคนรอบข้างจะเป็นตัวช่วยของผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวให้มีพลังในการฟันฝ่าปัญหาและอุปสรรคต่างๆต่อไป โดยจากผลการวิจัยพบว่าครอบครัวได้รับกำลังใจจากญาติพี่น้องทั้งทางตรงผ่านคำพูดและทางอ้อมผ่านการแสดงการยอมรับในตัวลูกและครอบครัว ดังที่แมดา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 กล่าวถึงกำลังใจจากพี่น้องว่า “ไม่เป็นไรพี่จอม เดี่ยวซักวันก็ดีขึ้น พี่จอมทำงี้ดีแล้ว’ อะโรยอย่างเงี้ยอะคะ เวลาเห็นที่เราทุกข์หรือเราร้องไห้หรืออะไรเงี้ย... คุณแม่โชคดีนะญาติพี่น้องเนี่ยโอเคเลยทุกคนเลย พอรู้ว่าลูกเราเป็นก็โอเค ถ้าเขามีเวลาที่จะช่วยเหลือเราได้ พาลูกเราไปแจ่มกะลูกเขาก็โอเคหมด ไม่มีปัญหา” และยังมีกำลังใจจากบุคลากรทางการแพทย์ เช่น นักบำบัด ดังที่แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 กล่าวว่า “คุณครูที่สอนกิจกรรมบำบัดพวกเนี้ย เขาจะคอยแนะนำ แล้วเขาจะพูดในลักษณะให้กำลังใจเราว่า ถ้าเราฝึกสม่ำเสมอ ลูกก็จะดีขึ้นได้ เราก็พยายามฝึกพยายามพาเขามาฝึกอะไรอย่างเงี้ย ลูกก็จะดีขึ้น เขาก็ให้กำลังใจเรา ว่า ถึงแม้ตอนนี้ยังไม่พูด ถ้าเราฝึกเขาไปเรื่อยๆ ปรึบ เขาเรียกว่าอะไรอะ ปรับระบบระเบียบด้านสมองเขาให้มันรู้จักคิดเป็นระบบขึ้น ก็อาจจะพูดได้ แล้วก็ยกตัวอย่างอย่างคนอื่นที่ พอจะพูดได้ก็อายุ 12-13 ก็มี เหมือนกับว่าอย่าให้เราหมดหวังที่ลูกจะพูด ทำให้เรา เออ เราก็ยังมีความหวังว่าสามารถฝึกลูกได้อะไรได้”

ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมของ Greeff และ Walt (2010) ที่พบว่าครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมและเพื่อนสามารถทำนายนการปรับตัวของครอบครัวได้ และการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัว เพื่อน ชุมชน และพ่อแม่ที่มีลูกเป็นออทิซึมคนอื่น ๆ เป็นส่วนหนึ่งของประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวเหล่านี้ และยังสอดคล้องกับงานวิจัยของ Myers, Mackintosh และ Goin-Kochel (2009) พบว่าครอบครัวได้รับการสนับสนุนทางบวก เช่นเดียวกับงานวิจัยของ มนัสวี จำปาเทศ (2546) ซึ่งพบว่าแม่ที่ปรับตัวดีจะได้รับแรงสนับสนุนทางสังคม

**ด้านที่ 4 การเข้าถึงแหล่งข้อมูลและความช่วยเหลือที่มีประโยชน์** โดยครอบครัวมีการไฝหาโอกาสที่จะเข้าถึงข้อมูลความรู้ที่เกี่ยวข้องกับลูกที่มีภาวะออทิซึม พยายามค้นหาข้อมูลเพื่อเข้าใจภาวะออทิซึมและนำความเข้าใจนี้มาทำความเข้าใจและช่วยเหลือลูกให้ได้มากที่สุด จึงเข้าหาแหล่งทรัพยากรความรู้ต่างๆ ทั้งจากสถานพยาบาลและจากผู้ปกครองคนอื่นๆ และได้รับข้อมูลที่เป็นประโยชน์รวมถึงความช่วยเหลือต่างๆ มากมาย

ผลการศึกษาที่ สอดคล้องกับงานวิจัยของ Greeff และ Walt (2010) ที่ศึกษาการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมพบว่า ได้รับความช่วยเหลือจากผู้เชี่ยวชาญและการศึกษาของลูก ได้แก่ โรงเรียน โปรแกรมการบำบัด ความรู้เกี่ยวกับออทิซึม และคำแนะนำจากผู้เชี่ยวชาญ เป็นส่วนหนึ่งของประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวเหล่านี้

ข้อค้นพบนี้ ใกล้เคียงกับงานวิจัยของ Dupont (2009) ที่พบว่าครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้จากการมีลูกที่มีภาวะออทิซึมได้รับแรงสนับสนุนจากคนรอบข้าง ทั้งการสนับสนุนจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในการเข้าถึงสถานพยาบาลที่ถูกต้องและดีที่สุดสำหรับลูก ได้รับการสนับสนุนทางการเงิน



จากหลายหน่วยงานและสถานบำบัด และได้รับความช่วยเหลือจากโรงเรียน โบสถ์ และชุมชน โดยจากผลการวิจัยในครั้งนี้ก็พบว่าผู้ให้ข้อมูลเข้าถึงแหล่งข้อมูลและได้รับความช่วยเหลือจากสถานพยาบาลและโรงเรียน รวมถึงได้รับการสนับสนุนทางการเงินจากรัฐบาลเมื่อทำบัตรผู้พิการเช่นกัน ดังคำกล่าวของแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 ที่ว่า “แล้วคุณหมอก็บอกว่าเออเอาอย่างนี้ดีกว่า ค่าใช้จ่ายมันเยอะนะ ฐ. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) เป็นโรงพยาบาลเอกชนแล้วค่ายาเราต้องจ่ายเอง คุณหมอบอกว่าให้ไปทำบัตรผู้พิการดีกว่าแล้วก็เปลี่ยนไปหาคุณหมอที่โรงพยาบาล ก. (ชื่อรพ.รัฐบาลแห่งหนึ่ง) ... มีคนคอยช่วยเราโดยที่เราไม่ต้องมานั่งคิดเอาเองว่าเราจะเริ่มต้นยังไงเราจะทำยังไง เราก็คอยปรึกษาคุณหมอมว่า พฤติกรรมเป็นแบบนี้ทำยังไง จะแก้ไขยังไงอะไรอย่างเงี้ย”

เช่นเดียวกับงานวิจัยของ Mierau (2008) ก็พบว่าครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมที่มีการฟื้นคืนได้ มีการเข้าถึงความช่วยเหลือและการได้รับการสนับสนุน งานวิจัยในประเทศไทยก็เช่นกัน ขนิษฐา มีเสื่อ, จริยา ศรีวิจารณ์, พิมลพร สวรรณยานุกิจ และวิมลรัตน์ ปฏิพัทธ์วุฒิกุล (2553) พบว่าครอบครัวมีแหล่งสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร โดยได้รับความช่วยเหลือทั้งจากครอบครัวคนใกล้ชิดจากเครือข่ายทางสังคมที่ทำให้เข้าถึงข้อมูลข่าวสารในการดูแลลูก

### ประเด็นที่สาม : ความเข้าใจและการยอมรับลูกที่มีภาวะออทิซึมของครอบครัว

ผลการวิจัยพบว่า ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมและมีการฟื้นคืนได้ของครอบครัวมีประสบการณ์ “การเกิดความเข้าใจและการยอมรับ” 3 ประการ คือ (1) การเกิดความเข้าใจและการยอมรับในตัวลูกที่มีภาวะออทิซึม ได้แก่ การสร้างความเข้าใจในตัวลูก การเกิดความคาดหวังต่อลูกตามความเป็นจริง และการไม่รู้สึกลอยที่ลูกมีภาวะออทิซึม (2) การเกิดความเข้าใจซึ่งกันและกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว และ (3) การเกิดความเข้าใจในบุคลากรที่ทำงานใกล้ชิดกับลูก

ข้อค้นพบ เกี่ยวกับประสบการณ์การเกิดความเข้าใจและการยอมรับ ตามทฤษฎีการฟื้นคืนได้จากความเครียด เรียกว่า การประเมินสถานการณ์ (situational appraisal; CC) ซึ่ง McCubbin และคณะ (McCubbin & McCubbin, 1993) ระบุว่า มี 3 ประการ ได้แก่

**ประการที่ 1 การสร้างรูปแบบหรือกระบวนทัศน์ (CCC)** ซึ่งเป็นมุมมอง ความคาดหวัง และรูปแบบการทำหน้าที่ของสิ่งต่างๆ ที่เฉพาะ แตกต่างกันในแต่ละวัฒนธรรม ซึ่งจากผลการวิจัยในครั้งนี้พบว่าครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมเหล่านี้ต้องสร้างความคาดหวัง และรูปแบบพฤติกรรมต่อลูกซึ่งมีภาวะออทิซึมใหม่ เนื่องจากมีความแตกต่างจากลูกที่เป็นเด็กปกติ จึงต้องมีการสร้างให้เกิดความเข้าใจและการยอมรับในตัวลูกขึ้น

**ประการที่ 2 ความสอดคล้องกลมกลืนในชีวิต (coherence; CCCC)** หมายถึงมุมมองของครอบครัวต่อที่มีต่อโลกซึ่งเป็นความคิดพื้นฐานที่จะใช้ในการจัดการปัญหา โดยมีการรับรู้และประเมินสิ่งเร้าและปัญหาที่เกิดขึ้นว่าสามารถเข้าใจได้ จัดการได้ และมีความหมายค้ำค้ำกับการลงทุนลงแรง ซึ่งสำหรับครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมต้องรับลูกที่มีภาวะออทิซึมเข้าเป็นส่วนหนึ่งของโลกของตนเอง รับรู้และประเมินว่าการที่ลูกมีภาวะออทิซึมเป็นสิ่งที่เข้าใจได้ จัดการได้ และมีความหมายค้ำค้ำกับการลงทุนลงแรง

ของพ่อแม่ นอกจากนี้ก็ยังคงต้องสร้างมุมมองต่อโลกที่มีความสอดคล้องกลมกลืน โดยมองเห็นโลกตามความเป็นจริงและเข้าใจบุคคลอื่นๆด้วย เช่น การเข้าใจถึงความคิด ความรู้สึกของบุคลากรที่ทำงานใกล้ชิดกับลูก

**ประการที่ 3 ภาพในความคิด (schema; CCCC)** ซึ่งหมายถึงคุณค่า ความเชื่อ และความคาดหวังเกี่ยวกับโครงสร้างครอบครัว ครอบครัวจึงต้องมีการสร้างความเข้าใจซึ่งกันและกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว เพื่อยอมรับและมีความคาดหวังที่ถูกต้องต่อโครงสร้างของครอบครัวแบบใหม่

ทั้งนี้ การประเมินสถานการณ์ของครอบครัวในแนวคิดการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว ก็เหมือนกับ *ความหมายของครอบครัว (family meanings)* ในแนวคิดของ Patterson (2002, 2004) ในเรื่อง กระบวนการปกป้องของครอบครัว (family protective process) เมื่อครอบครัวต้องเผชิญกับสิ่งที่เลวร้ายโดยคาดไม่ถึงก็มักจะเกิดกระบวนการหาความหมาย โดยพยายามที่จะเข้าใจว่าทำไมสิ่งเหล่านั้นจึงเกิดขึ้นกับพวกเขา (ระบุสาเหตุ) และอะไรที่พวกเขาจะทำได้และทำโดยใคร (ระบุผลกระทบ) ซึ่งกระบวนการเหล่านี้จะส่งผลต่อการจัดการกับปัญหา

ในการศึกษาครอบครัวที่มีลูกสุขภาพอ่อนแอ บางครอบครัวให้ความหมายทางบวกกับสถานการณ์และวิธีที่จะจัดการ พ่อแม่เข้าใจและเห็นถึงคุณลักษณะด้านบวกของลูก (อบอุ่น รับผิดชอบ อดทนต่อความเจ็บปวดได้) ของตนเองที่เป็นพ่อแม่ (มีทักษะในการรักษาสิทธิของตนเอง กับหน่วยงานที่ให้ความช่วยเหลือ) และของครอบครัว (ใกล้ชิดและผูกพันกันมากขึ้นเมื่อต้องเผชิญสิ่งที่ท้าทายด้วยกัน) ความจริงแล้วการรักษาสมดุลระหว่างความเครียดที่ยังคงอยู่และความต้องการการดูแลของลูกกับสิ่งที่มีที่สามารถดึงมาใช้ได้นั้นก็เป็นเรื่องที่ยาก วิธีการจัดการที่หลายครอบครัวใช้ก็คือ การเปลี่ยนความคิดเกี่ยวกับสถานการณ์ที่เผชิญ โดยมองเห็นถึงสิ่งที่พวกเขาได้เรียนรู้และการเติบโตของครอบครัวมากกว่าความยากลำบาก ซึ่งกระบวนการให้ความหมายนี้จะเพิ่มความสามารถและลดข้อเรียกร้องลงได้ นอกจากนี้ยังสอดคล้องกับการศึกษาของ Patterson (1991) ในเรื่องกระบวนการปกป้องของครอบครัว (family protective process) ที่กล่าวถึงการจัดการปัญหาของครอบครัวว่า ครอบครัวมีการระบุความหมายของสถานการณ์ในทางบวกอีกด้วย

ผลการวิจัยในประเด็น ประสบการณ์ความเข้าใจและการยอมรับลูกที่มีภาวะออทิซึมของครอบครัวนี้ ยังมีรายละเอียดของการประเมินสถานการณ์ หรือการระบุความหมาย อีกทั้งยังสนับสนุนข้อค้นพบในการศึกษาที่ผ่านมา โดยครอบครัวต้องสร้างความเข้าใจใหม่ใน 3 ด้านดังที่ผู้วิจัยจะได้อภิปรายเพิ่มเติม ดังต่อไปนี้

**ด้านที่ 1 การเกิดความเข้าใจและการยอมรับในตัวลูกที่มีภาวะออทิซึม** ได้แก่ การสร้างความเข้าใจในตัวลูก การเกิดความคาดหวังต่อลูกตามความเป็นจริง และการไม่รู้สึกอายที่ลูกมีภาวะออทิซึม

การวิจัยในครั้งนี้ได้พบผลเกี่ยวกับ การสร้างความเข้าใจในตัวลูก เพิ่มเติมจากแนวคิดและการวิจัยก่อนหน้า โดยพบว่าครอบครัวไม่ได้ยอมรับทุกอย่างที่เกิดขึ้นได้ในเวลาเดียวกัน แต่จะเป็นกระบวนการที่ครอบครัวค่อยๆสร้างความเข้าใจและการยอมรับขึ้นทีละน้อยทีละน้อย โดยครอบครัว

จะเริ่มจาก การสร้างความเข้าใจในตัวลูกและทำใจยอมรับว่าลูกมีภาวะออทิซึม ดังคำกล่าวของแม่น่า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 ว่า “ได้อ่านในหนังสือ สาเหตุที่เป็นมาจากนี้ๆ น้องอะไม่อยากจะ เป็น น้องบอกไม่ได้ น้องอึดอัด ถ้าเราไม่เข้าใจแกแล้วใครจะเข้าใจแก ถ้าไม่สงสารแกแล้วใครจะสงสารแก คือแม่บอกว่าไม่ได้และ ถ้าอยากให้น้องดีขึ้นทุกคนต้องช่วยกัน” สอดคล้องกับงานวิจัยของ Mierau (2008) พบว่าครอบครัวที่เกิดการฟื้นคืนได้มีการยอมรับและความเข้าใจ ซึ่งมาจากการได้รับความรู้เกี่ยวกับออทิซึมเพิ่มขึ้นจึงทำให้เข้าใจลูกที่มีภาวะออทิซึมเพิ่มขึ้นด้วย และยังสนับสนุนการศึกษาของ King, Zwaigenbaum, Bates, Baxter และ Rosenbaum (2011) ที่พบประโยชน์ต่อตัวพ่อแม่ที่ครอบครัวได้รับการที่ลูกมีภาวะออทิซึม คือสามารถยอมรับลูกอย่างที่เป็นได้และมองข้ามข้อจำกัดของลูก ดังที่แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 กล่าวว่า “เออ ค่อยๆ ปรับไปเรื่อยๆๆ แล้วซอกก็เริ่ม พอฝึกไปเรื่อยๆ ซอกก็เริ่มรู้เรื่องขึ้นมามากขึ้นเรื่อยๆๆ ทุกวันนี้ก็เลยโอเค ทุกวันนี้เมื่อ 2-3 วันนี่เพิ่งคุยกันเองนะ พ่อเขาบอกว่า ไม่ต้องไปคิดไรแล้ว เขาบอกว่าโรคนั้นมันคงไม่หายหรอก อย่างมากก็ฝึกให้เขาพอรู้เรื่อง เราไม่ต้องไปคิดอะไรมาก ก็เลี้ยงเขาไปให้ความรักความอะไรเขาไปอย่างจืด ไม่ต้องไปคาดหวังว่าเขาจะต้องเรียนได้ เขาจะต้องรู้เรื่องอะไรมากมาย คือเราเลี้ยงไป เราก็ให้ความรักความอบอุ่นดูแลเขาไป”

จากนั้นจึงมีการทำความเข้าใจว่าออทิซึมมีลักษณะอาการ พฤติกรรม และพัฒนาการอย่างไร ดังที่แม่นากกล่าวว่า “พฤติกรรมแกจะเปลี่ยนไปตลอด 3 เดือนเป็นอย่างจืดๆ ตอนนี้อะ ชอบที่จะสตาร์ทรถ รถเข้ามาในบ้านก็คัน ขอดับเครื่องทุกคัน ไม่รู้แกคาใจอะไร ตอนหลังมาแกก็ลบกระดานโรงเรียนทุกห้อง คือแม่ก็เข้าใจ ก็คือไม่ถือสา เดี่ยวแกก็หาย แล้วก็จริงๆ แกก็เปลี่ยนของแกไปเรื่อยๆ โหล้า จดนะ เยอะ” สอดคล้องกับงานวิจัยของ Myers, Mackintosh และ Goin-Kochel (2009) ที่พบว่าครอบครัวได้เรียนรู้ความเข้าใจใหม่ๆ เกี่ยวกับโลกของผู้ที่มีความบกพร่อง ดังเช่นที่แม่แก้วกล่าวว่า “ซออะ เป็นออทิสติกประเภท ชอบกระตุ้นข้อต่อตัวเอง ข้อต่อตามแขนขานี้ๆ ซอกก็เลยชอบกระโดด ชอบเคาะ (มือ) แล้วก็เคาะโต๊ะแบบนี้ละ เคาะอย่างจืด (เอานิ้วทั้ง 4 เคาะโต๊ะ) แล้วก็เอาน้ำลายมาป้ายๆๆ แล้วเคาะๆ คือแบบว่าไม่เจ็บ เคาะแรงแค่ไหนเขาก็ไม่เจ็บ ... ซอเขาจะตีเราด้วยนะ อาจจะเป็นเพราะเราตีเขาหรือเปล่าไม่รู้ละ ซอตีเราด้วย แล้วเวลาเข้า (ศูนย์ฝึกพัฒนาการสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษแห่งหนึ่ง) คือเวลาเปลี่ยนที่ใหม่ปุ๊บ ซอเปลี่ยนมาประมาณหลายที่ใช้ใหม่ พอเริ่มโตเริ่มเปลี่ยน เปลี่ยนอีกและ พอเปลี่ยนที่ ใครก็ไม่รู้ ไม่รู้จัก ตอนเล็กๆ เนี่ย การปรับตัวมันไม่ยากเนอะ การดูแลอะไรอย่างเงี้ยมันไม่ยาก แต่พอเริ่ม 5 ขวบตัวโต ซอเริ่มต่อต้าน ครูให้ฝึกไม่ฝึก แม่ให้ฝึกก็ไม่ทำ ลงไปกลิ้งไปอะไร หยิกแม่อะไร แม่เป็นรอยเต็มแขนเลยอะ เอานิ้วจิกลงไปอย่างเงี้ย เวลา เวลาที่พยาบาลเขามาช่วยดูใช้ใหม่ ซอกก็เอาแล้ว หยิกแม่ เหมือนกับว่าใคร ใครเนี่ย เข้ามาทำอะไรอย่างเงี้ย คนอื่น ไม่อยากคุยกับคนอื่น แล้วพอสอนก็จืด”

นอกจากนี้จากความเข้าใจในตัวลูก พฤติกรรมของลูก และการดูแลลูกด้วยตนเอง ทำให้ครอบครัวรู้วิธีที่จะรับมือกับสถานการณ์ต่างๆ จากอาการของลูกด้วย ตัวอย่างเช่น แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 กล่าวว่า “เราไม่ได้เรียนหมอมานะ มันทำให้เรามีประสบการณ์ พอเรามองปุ๊บ อันนี้ใช้เลย คือมองปุ๊บรู้เลยว่าอันนี้ใช้ออทิสติกเลย มันทำให้เรามีความรู้ เรียกว่าชำนาญเลยมั้ง แล้วเรารู้พอที่ว่าถ้าอย่างนี้ เราควรจะทำยังไง เราควรจะทำยังไง เพราะเรามีประสบการณ์ พ่อแม่บางคนให้ๆๆ ไปเหอะ ให้มันหยุดร้อง ให้อ้อๆ ไปซึ่งมันไม่ใช่ เพราะพอเขาได้แบบนี้ปุ๊บ เขาก็จะทำแบบนี้ทั่วๆ

ไป ซึ่งในสังคมไม่มีใครเขาตามใจนะ เพราะเด็กในจุดนี้น่ารัก ยังโอเคอยู่ ถูกมีัยคะ พอเขามาถึงระดับผู้ใหญ่มันไม่ใช่ มีแต่ความน่าเกลียดอยู่บนตัวเขาแล้วละ พอเขาทำ สังคมก็จะมองที่อาการแปลกๆ บางทีเอิร์ธก็ยังมีอยู่นะ แต่คุณแม่ก็จะสอนแล้วก็ไม้อาย อยู่ป้ายรถเมล์คุณแม่จะสอน ลูกจำนะครับขึ้นรถแบบนี้ อะไร” และยังทำให้ครอบครัวสามารถสอนลูกได้อย่างมีประสิทธิภาพด้วย ดังที่แมดา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 กล่าวถึงวิธีการเตรียมตัวเตรียมใจลูกให้ไปเรียนว่ายน้ำว่า “สมมุติว่าเด็กปกติไปเรียนว่ายน้ำ ก็ไปเจอครูเลย ครูสอนก็ฟังคำสั่งเลย เขาก็เป็นอาจจะเป็นขั้นตอนปกติ แต่เราต้องบอกลูกก่อนว่า เดี่ยวคุณครูคนนี้จะทำให้ลูกว่ายน้ำเป็นนะ ไม่จมน้ำนะ แล้วจะได้ว่ายน้ำเก่งนะ คือต้องปรับอารมณ์ ปรับพื้นฐานลูกเราก่อน ปรับให้เขาฟังคำสั่ง ก็ต้องสอนเขาว่าให้มองหน้าคุณครูนะ เวลาคุณครูบอกแล้วจะเข้าใจ เนี่ย แต่ถ้ากับเด็กคนอื่นก็ไม่ต้อง เขาฟังเองของเขาใช้มีัยคะ ขั้นตอนมันก็ยากหน่อยคะ ต้องบอกให้เขาฟัง สิ่งสำคัญของเด็กพิเศษก็คือ มองกับฟัง มองหน้ากับฟัง ถ้าเด็กไม่มองหน้าสอนอะไรก็ไม่ว่างคะ ต้องให้เขามองหน้าก่อน” ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ Greeff และ Walt (2010) ที่พบว่าครอบครัวจะรับรู้ความต้องการของลูก เข้าใจลูก และหากิจกรรมให้ลูกทำ

เมื่อครอบครัวเข้าใจในตัวลูกแล้ว ก็จะรับรู้ถึงตามศักยภาพที่ลูกมีว่าเขาสามารถพัฒนาได้มากน้อยแค่ไหน ทำให้เกิดการเกิดความคาดหวังต่อลูกตามความเป็นจริง โดยดูจากความสามารถที่ลูกมี ดังที่แมดา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 กล่าวว่า “เอาตามศักยภาพเขาเนี่ยแหละคะ ยิ่งถ้าบังเอิญได้ก็ถือว่าโชคดีไป ก็สอนกันไป (หัวเราะ) ก็แบบ แล้วเราก็ไม่คาดหวังอะไรเยอะ เพียงแต่ว่าอาจจะมีโอกาส แต่ไม่ได้คาดหวังว่าต้องอย่างไรให้ได้นะ จะไม่ใช่คะ คือมีโอกาสแค่ลองอันนี้ซิ ลองอันนี้ซิ แค่งงอันนี้ซิ มาลองอะไรที่มันเป็นประโยชน์ไปเรื่อยๆ ” ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ Greeff และ Walt (2010) ซึ่งพบปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับลูก ได้แก่ การดูแลลูกเหมือนเด็กปกติ รับฟังความต้องการของลูก เข้าใจลูก และหากิจกรรมให้ลูกทำ โดยแม่จะดูแลลูกเหมือนปกติและหวังให้ลูกสามารถปรับตัวและใช้ชีวิตร่วมกับคนอื่นในสังคมได้ ดังคำกล่าวของแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 ว่า “คือจะไม่ แม่จะเลี้ยงขอแบบว่าให้เหมือนลูกปกติ คือจะไม่อยากแยกต่างหากว่า ของขอต้องพิเศษไปหมด จะไม่ใช่อย่างนั้นไง เพราะว่า เดี่ยวเวลาเขาไปอยู่ที่อื่นหรือไปอยู่กับคนอื่น มาโรงเรียนอะไรอย่างเงี้ย เขาจะอยู่ไม่ได้จะปรับตัวไม่ได้”

ส่วนสุดท้ายของการเกิดความเข้าใจและยอมรับในลูกที่มีภาวะออทิซึมก็คือ ครอบครัวไม่รู้ลึกอายุที่ลูกมีภาวะออทิซึม เนื่องจากยอมรับในสิ่งที่ลูกเป็นได้จึงไม่ต้องอายหรือปิดบัง แต่สามารถเปิดเผยให้คนอื่นรับรู้และอธิบายให้คนอื่นเข้าใจลูกได้ ดังคำกล่าวของแมวี ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 ว่า “คือว่าเราก็ต้องเปิดใจยอมรับว่าลูกเราเป็นอย่างนี้ แล้วก็พาเขาไปทุกที่อะ ก็ไม่ ก็ไม่ ไม่ได้อายว่าเอาเวลา ลูกอารมณ์ไม่ดีหรืออะไรอย่างเงี้ย คนเขาจะมองว่าลูกเราผิดปกตินะ เราก็จะบอกเขาว่าอ้อเป็นเด็กพิเศษคะ เขาก็จะถามว่าเป็นไงคะ อะไร ก็เล่าให้เขาฟัง อย่างนั่งรถเนี่ย สวัสดิ์ครับ ชื่ออะไรครับ น่องพูดไม่ได้คะ เป็นออทิสติก ... ไม่ได้ปิดบัง ไม่ได้ว่าพอเขาทักแล้วเราจะหน้าอารมณ์เสีย มาอยู่อะไรกับลูกชั้น ก็ไม่มี (หัวเราะเล็กน้อย) ... ก็ เราก็บอกเขาไปตรงๆ ถ้าเกิดลูก บางทีแบบ เสียงงอะไรอย่างเงี้ย เขาจะได้เข้าใจ เออลูก อ้อ เขาเป็นเด็กพิเศษ ไม่อยากให้เขาคิดเองไงว่ามันเป็นอะไรนะ เขาเป็นอะไรนะ (หัวเราะ) เออ เราก็บอกเขาไปดีกว่า อิม ไม่ต้องให้เขาคิด (หัวเราะ)” ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ Dupont (2009) ที่พบว่าครอบครัวมีการพัฒนาการยอมรับขึ้น โดยยอมรับได้ว่าลูกมีภาวะออทิซึมและยอมรับว่าลูกมีพัฒนาการและพฤติกรรมที่แตกต่างจากเด็กปกติทั่วไป ทั้งยังไม่รู้สึก

อายุกับการที่ลูกมีภาวะออทิสซึม แต่มีวิธีรับมือกับการตัดสินใจจากคนรอบข้างโดยการอธิบายภาวะที่ลูก เป็นให้คนอื่น ๆ เข้าใจ

**ด้านที่ 2 การเกิดความเข้าใจซึ่งกันและกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว และ ด้านที่ 3 การเกิดความเข้าใจในบุคลากรที่ทำงานใกล้ชิดกับลูก** จากการวิเคราะห์ข้อมูลผู้วิจัยพบความเข้าใจ อีก 2 แบบที่งานวิจัยที่ผ่านมายังไม่มีกล่าวถึงอย่างเด่นชัด คือ ความเข้าใจซึ่งกันและกันระหว่าง สมาชิกในครอบครัว และการเกิดความเข้าใจในบุคลากรที่ทำงานใกล้ชิดกับลูก โดยความเข้าใจซึ่งกัน และกันระหว่างสมาชิกในครอบครัวเป็นส่วนหนึ่งที่ทำให้ครอบครัวอยู่ร่วมกันได้อย่างมีความสุข มี ความเข้าใจอกเข้าใจกัน เป็นที่พึงพอใจให้กันและกัน ไม่เกิดการทะเลาะเบาะแว้ง ซึ่งเป็นความเข้าใจทั้ง ระหว่างพ่อและแม่เอง พ่อแม่กับลูกคนปกติ และลูกคนปกติเข้าใจพี่หรือน้องที่มีภาวะออทิสซึม ดังที่แม่ แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 กล่าวว่า “เข้าใจ เข้าใจทุกอย่างเลย คือแม่เป็นคนไม่ค่อย ไม่ชอบเถียง คุณพ่อ ซอนี่เขาออกจะแบบใจร้อนนิดๆ ปากไว ชี้ไววายอะไรอย่างเงี้ย เราก็จะเฉยๆ พี่กับพ่อขอไม่เคยมี ปัญหาอะไรกันเลย ไม่เคยทะเลาะ เวลาเขาโมโหขึ้นมาพี่ก็จะเงียบ เงียบๆ แล้วก็ทำอย่างอื่นไปอะไรไป ก็มีบ้างนะไม่พอใจ แต่ไม่เถียง จะไม่หันหน้าเข้าไปประจันหน้ากันไม่เคยเลย จะลักษณะเหมือนนอนๆ อะ เงียบๆ แล้วก็ไปทำอย่างอื่น พ่อเขารู้สึกว่าแม่ซกจะเงียบผิดปกติ เขาก็จะเบาๆ หน่อยอะไรอย่างเงี้ย แล้วก็ไปทำอย่างอื่น พ่อเขารู้สึกว่าแม่ซกจะเงียบผิดปกติ เขาก็จะเบาๆ หน่อยอะไรอย่างเงี้ย แล้วก็หายๆ ไปไม่ได้คิดอะไร ไม่ได้ฝังใจอะไรกันไม่ได้เก็บกดอะไรกัน ... ลักษณะเหมือนเรารู้นิสัยมั่ง รู้ นิสัยว่าคุณพ่อเขาเป็นคนยังไง เราจะหลบเลี่ยงยังไง แล้วเราก็จะไม่ จะหลีกเลี่ยงการทะเลาะ โต้เถียง กันอะไรแบบเนี้ย”

นอกจากนี้ยังมีความเข้าใจในบุคลากรที่ทำงานใกล้ชิดกับลูก เนื่องจากผู้ให้ข้อมูลได้มี ประสบการณ์ตรงถึงความยากลำบากในการดูแลลูกที่มีภาวะออทิสซึม ทำให้ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัว เข้าใจผู้อื่นที่ต้องมาดูแลใกล้ชิดกับลูกด้วย โดยเฉพาะครู ซึ่งต้องดูแล ปรับพฤติกรรม และสอนลูก และ บางครั้งก็ต้องรับมือกับการสอนเด็กที่มีความต้องการพิเศษหลายคนพร้อมกันให้ได้ ผู้ให้ข้อมูลจึง พยายามทำความเข้าใจในมุมของครูแม้ว่าจะเกิดปัญหาขึ้นกับลูกของตนเองก็ตาม ดังเช่นตัวอย่างคำ กล่าวของแม่น้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 ที่ว่า “แม่บอกว่า กับแม่เนี่ย พูดความจริงได้ทุกอย่าง ส่งลูกมา เรียนแล้วแม่ก็รู้ว่า ครูน่าจะอยากสอนลูกครูไม่อย่างมีปัญหากับผู้ปกครอง คือแม่จะไม่มองครูในแง่ ร้ายหรืออะไรอย่างเงี้ย แต่ขอให้พูดความจริง ลูกเป็นยังไง พฤติกรรมเป็นยังไง ... แม่เป็นคนที่เปิด กว้าง คือเข้าใจ ครูฝึกอะไรยังไงขอให้บอกตามตรง ไม่มีปัญหา แต่ขออย่าโกหก”

#### ประเด็นที่สี่ : การพัฒนาวิถีครอบครัวพลังบวก

ผลการวิจัย พบว่า ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมและมีการฟื้นคืนได้ของครอบครัวมีการ พัฒนาวิถีครอบครัวพลังบวก 4 ประการ คือ (1) การเกิดความมุ่งมั่นทุ่มเทเพื่อลูก ได้แก่ การเลือก และค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อลูกและการมีความทุ่มเทในการดูแลและฝึกพัฒนาการลูก (2) การพัฒนา มุมมองทางบวก ได้แก่ การมองเห็นการเรียนรู้ของลูก การมีความหวัง และการมองโลกในแง่ดี (3) การแสวงหาหลักยึดเหนี่ยวทางใจ และ (4) การสร้างความเข้มแข็งภายใน

ตามทฤษฎีการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว อภิปรายได้ว่า ผลการวิจัยในเรื่องการพัฒนาวิถีครอบครัวพลังบวกนั้นก็คือ *รูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวหลังภาวะวิกฤติ* กล่าวคือ การคงรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวไว้เหมือนเดิม (T) การฟื้นฟูรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวเดิมที่เคยใช้ก่อนมีภาวะวิกฤติขึ้นมาใหม่ (T) หรือการสร้างหรือเปลี่ยนรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวใหม่ (TT) การเปลี่ยนรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวนี้อาจทั้งช่วยบรรเทาความเครียดหรือทำให้เกิดความเครียดอื่นเพิ่มขึ้น หรือทั้ง 2 แบบ ซึ่งหลังจากครอบครัวรับรู้ว่าคุณมีภาวะอหิวาต์และเกิดภาวะวิกฤติขึ้นแล้ว ครอบครัวจะต้องมีการปรับเปลี่ยนรูปแบบการทำหน้าที่ครอบครัวมากมาย ซึ่งผู้วิจัยขอเรียกการปรับเปลี่ยนรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวหรือวิถีครอบครัวใหม่นี้ว่า ครอบครัวได้พัฒนาวิถีครอบครัวพลังบวกขึ้น

รูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวหลังภาวะวิกฤติ ในแนวคิดการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว ยังเหมือนกับ *การจัดการปัญหา (coping)* ในแนวคิดของ Patterson (2002, 2004) ในเรื่อง กระบวนการปกป้องของครอบครัว (family protective process) ในการศึกษาเกี่ยวกับการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่มีลูกพิการพบว่าครอบครัวมีกลวิธีและกระบวนการในการจัดการปัญหาซึ่งเป็นปัจจัยปกป้อง พบว่าครอบครัวมีการการสร้างสมดุลของความเจ็บป่วยกับสิ่งที่จำเป็นอื่นๆ ในครอบครัว การคงไว้ซึ่งขอบเขตที่ชัดเจนของครอบครัว การพัฒนาความสามารถในการสื่อสาร และการมีส่วนร่วมในความพยายามจัดการปัญหาเชิงรุก (Patterson, 1991)

ผลการวิจัยในประเด็นการพัฒนาวิถีพลังครอบครัวนี้ ได้มีรายละเอียดในการปรับเปลี่ยนรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวเป็นวิถีครอบครัวพลังบวกหรือการจัดการปัญหา แบ่งได้เป็น 4 ด้าน ทั้งยังสนับสนุนข้อค้นพบในการศึกษาที่ผ่านมา โดยผู้วิจัยจะได้อภิปรายเพิ่มเติม ดังต่อไปนี้

**ด้านที่ 1 การเกิดความมุ่งมั่นทุ่มเทเพื่อลูก** ได้แก่ การเลือกและค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อลูก และการมีความทุ่มเทในการดูแลและฝึกพัฒนาการลูก ครอบครัวจะมีการปรับรูปแบบการดูแลลูก โดยไม่ใช่แค่การเลี้ยงลูกเรื่องการกิน การอาบน้ำ การขับถ่าย การพาไปโรงเรียนเหมือนการเลี้ยงเด็กทั่วไป แต่ต้องมีการดูแลในรายละเอียดของพัฒนาการลูก เพื่อเพิ่มให้ลูกมีพัฒนาการและพฤติกรรมที่ดีใกล้เคียงกับเด็กปกติที่สุด พ่อแม่จึงต้องมีความทุ่มเทในการเลือกและค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อลูก โดยเฉพาะสถานที่ในการรักษาและฝึกพัฒนาการลูก ดังที่แม่วี ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 กล่าวว่า “ตอนแรกไปเรียนเนอสเซอรี่ก่อน ตอนแรกคิดว่าพีทเขาไปอยู่กับเด็กเยอะๆ เนี่ย เขาจะมีการโต้ตอบ ตอบสนองอะไรดีขึ้น ยังไม่ได้โรงเรียนเฉพาะทาง แต่มันก็ไม่ใช่ พอรู้ว่ามันไม่ใช่แล้วเราก็ต้องหาโรงเรียนใหม่ ก็มีไปฝึกที่ ด. (ชื่อศูนย์ฝึกพัฒนาการแห่งหนึ่ง) หลังจากทีไปพ. นะคะ รพ. นี้จะไปอาทิตย์ละครั้ง แล้วก็พอมมีคนแนะนำ เพื่อนๆ เนี่ยแนะนำว่าที่ไหนดีเราก็จะ ก็ติดต่อไป พอได้คิวเราก็ ก็ไปฝึกพูดอีก เพิ่มอะฮahahaช่องทาง ... ฝึกพูด เฉพาะวันเสาร์เขาจะมี เป็นคลินิกพิเศษมีฝึกพูดทั้งเด็กปกติแล้วก็เด็กพิเศษ แก่ไขการพูดอะไรอย่างเงี้ย เราก็เออ แต่ก่อนจะ คุณครูจะเยอะหน่อยก็จะมาเล่น ฝึกไปด้วยเล่นไปด้วย เด็กก็เพลินอะไรอย่างเงี้ยอะคะ แล้วก็ไปเจอหนังสือรุ่นของ ค. (ชื่อศูนย์กระตุ้นพัฒนาการสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษแห่งหนึ่ง) ก็คุยกับพ่อเขาว่า เออ ที่นี้มันน่าจะใช่เนอะอะไรอย่างเงี้ย ก็เข้ามาดู แล้วมาคุยกับครูที่นั่นอะไรอย่างเงี้ย ก็ลองมา พีทเขาก็ดีขึ้นตามลำดับ” และยังคงทุ่มเทในการดูแลและพัฒนาการลูกด้วยตนเอง ดังที่แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 กล่าวว่า “คุณแม่คะ คุณหมอมมี

เครื่องมืออะไร คุณแม่ซื้อทุกอย่างเลย เอามาฝึกลูก คุณหมอบอกให้เป่าลูกโป่ง แบบที่มันเป็นกลมๆ แล้วให้เขาเป่าคุณแม่ก็เอามาฝึก จะได้มีเสียงออกมา เขาก็เป่าไม่เป็น อย่างน้ำมูกสั่งไม่ได้ เวลาเขาเป็นหวัดคุณแม่ก็ต้องใช้เครื่องตุตุๆ ออกมา ตุตุออกมาลูกเจ็บ คุณแม่ก็ต้องใช้ปากดูดน้ำมูกของลูก สองคนกับคุณพ่อผลัดกัน เวลาเอิร์ธไม่สบาย คุณแม่ไม่เคยนอนนะ มานั่งหลังพิงฝา เพราะลูกสื่อไม่ได้ ลูกร้องไม่ได้ (เสียงสั้น) แม่ต้องคอยจับ ดูแลลูกทุกคืน ไม่เคยหลับ ตอนเช้าก็ไปทำงาน ตอนเย็นก็กลับมา”

สอดคล้องกับงานวิจัยของ Greeff และ Walt (2010) ที่พบว่าปัจจัยส่วนบุคคล ได้แก่ ความทุ่มเทและอดทน เป็นส่วนหนึ่งของประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวเหล่านี้ เช่นเดียวกับ Myers, Mackintosh และ Goin-Kochel (2009) ที่พบความอดทนและความพยายาม และ Knestrict และ Kuchey (2009) ครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้จากการเลี้ยงดูลูกที่มีความพิการร้ายแรง มีความเข้มแข็งอดทนของครอบครัว ส่วนงานวิจัยในประเทศไทยเช่นงานวิจัยของ ขนิษฐา มีเสื่อ, จริยา ศรีวิจารณ์, พิมลพร สวรรณยานุกิจ และวิมลรัตน์ ปฏิพัทธ์วุฒิกุล (2553) ที่ศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของพ่อหรือแม่ที่ดูแลเด็กออทิสติกด้วยตนเอง ก็พบอุปสรรคความเป็นพ่อแม่ ซึ่งมีความรับผิดชอบ การเสียสละ การทุ่มเทดูแล เอาใจใส่ปกป้องลูก และมีความอดทน อย่างไรก็ตามงานวิจัยส่วนใหญ่มุ่งเน้นไปที่ความทุ่มเท อดทน และพยายาม

ประเด็นที่น่าสนใจคือ การวิจัยครั้งนี้มีข้อค้นพบเพิ่มเติมจากการศึกษาที่ผ่านมา กล่าวคือ ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมในการวิจัยครั้งนี้ มีลักษณะของความมุ่งมั่นทุ่มเท 2 ลักษณะที่โดดเด่น กล่าวคือ (1) การเลือกและค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อลูก และ (2) การมีความทุ่มเทในการดูแลและฝึกพัฒนาการลูก โดยการเลือกและค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อลูกนั้น ครอบครัวซึ่งมีลูกเป็นสิ่งสำคัญที่สุดในชีวิตจะเลือกและค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อให้ลูกได้รับสิ่งที่ดีที่สุดเท่าที่พ่อแม่จะสามารถหาให้ลูกได้ด้วยความรัก เพื่อให้ลูกได้เรียนรู้ให้มากที่สุด มีพัฒนาการดีขึ้นให้มากที่สุด ได้รับการรักษาที่จะทำให้ลูกอาการดีขึ้นได้มากที่สุด ดังที่แม่นา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 กล่าวไว้ว่า “ใครว่าที่ไหนดีนะ แม่ก็ต้องพาไปทุกที่เพื่อให้รู้ว่ามันดีจริงหรือไม่ดีจริง แล้วก็เลือกสถานที่หนึ่งที่ดีที่สุด กว่าจะมาถึงวันนี้ใช้เวลาหลายปีเหมือนกัน” ในส่วนของการทุ่มเทในการดูแลและฝึกพัฒนาการลูกนั้น ครอบครัวยังดูแลลูกด้วยตนเองเนื่องจากคิดว่าตนเองจะดูแลลูกได้ดีที่สุด มีการฝึกพัฒนาการลูกอย่างสม่ำเสมอและค่อยเป็นค่อยไปอย่างอดทน ไม่ย่อท้อ ในขณะที่เดียวกันก็มีการวางแผนเตรียมความพร้อมให้ลูกอย่างรอบคอบด้วย ดังคำกล่าวของแม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 ว่า “เริ่มต้นคุณแม่ก็เอาเกลือแตะใส่ปาก ‘อ้อย เค็มๆ’ เขาก็เริ่มมอง แต่ไม่รู้สึกล่ะ ตอนหลังก็เริ่มทำปากทำหน้าทำตา เอาลูกไปแช่น้ำแข็ง ‘หุย (ลากเสียง) เย็นๆๆ หนาวๆ’ ทำแบบนี้ทุกวัน เป็นอาทิตย์ เป็นเดือน นานมากกว่าเอิร์ธจะรู้สึกว่าย่นนี่คือเค็ม อันนี้คือหนาว คือร้อน”

การเลือกและค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อลูกและการมีความทุ่มเทในการดูแลและฝึกพัฒนาการลูกที่พบในการวิจัยครั้งนี้ เป็นผลมาจากความรักของพ่อแม่ที่มีต่อลูก ซึ่งพ่อแม่ที่มีการฟื้นคืนได้นั้นจะมีความพยายามมากกว่าครอบครัวอื่นๆ ในการหาทางให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้น โดยพ่อแม่จะเลือกจะค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อลูก เนื่องจากในประเทศไทยนั้น บุคลากรที่มีความสามารถในการบำบัดรักษาเด็กที่มีภาวะออทิสซึมยังมีจำกัด ทั้งการยอมรับในสังคมทั่วไปก็ยังมีคนจำนวนมากที่ไม่รู้จัก ไม่เข้าใจ และไม่ยอมรับ พ่อแม่จึงต้องหาสถานที่ที่มีบุคลากรที่มีความสามารถในการฝึกพัฒนาการและแนะนำพ่อแม่

ในการฝึกพัฒนาการที่ถูกต้องได้ สำหรับการเข้ารับการศึกษาในโรงเรียนหรือสถานศึกษาอื่นๆ ก็เช่นกัน พ่อแม่ต้องหาสถานที่ที่มีบุคลากรที่เข้าใจเด็กที่มีภาวะออทิซึม ซึ่งจะดูแลได้อย่างถูกวิธี ทำให้ลูกได้เรียนรู้อย่างเต็มศักยภาพที่ลูกมี ส่วนการมีความทุ่มเทในการดูแลและฝึกพัฒนาการลูกนั้น เป็นเพราะการจะทำให้เด็กที่มีภาวะออทิซึมมีพัฒนาการที่ดีขึ้นได้นั้น ไม่ใช่เพียงแค่พาไปพบแพทย์หรือนักบำบัดเพียงไม่กี่ครั้งก็จะทำให้ลูกมีพัฒนาการเหมือนเด็กปกติได้ แต่ต้องใช้เวลาและใช้การทำบ่อยๆ ซ้ำๆ เพื่อให้เด็กที่มีความบกพร่องในการเรียนรู้ได้เกิดการเรียนรู้ผ่านรูปแบบวิธีการที่เขาจะเข้าใจได้ พ่อแม่ซึ่งเป็นบุคคลที่มีเวลาอยู่กับลูกมากที่สุดจึงต้องมีส่วนในการฝึกพัฒนาการลูกอย่างสม่ำเสมอ ค่อยเป็นค่อยไป มีความอดทนและไม่ย่อท้อแม้ทำแล้วไม่ได้ผลด้วยเข้าใจว่าลูกซึ่งมีภาวะออทิซึมต้องใช้เวลาค่อยๆ เรียนรู้จากการได้รับประสบการณ์นั้นซ้ำๆ

**ด้านที่ 2 การพัฒนามุมมองทางบวก** ได้แก่ การมองเห็นการเรียนรู้ของลูก มองเห็นว่าลูกสามารถเรียนรู้และพัฒนาได้ โดยการพัฒนามุมมองในทางบวกนี้ เป็นการปรับรูปแบบการทำหน้าที่ในครอบครัวซึ่งมีทั้งการคงรูปแบบเดิมไว้ ในกรณีของผู้ให้ข้อมูลบางครอบครัวที่มีมุมมองทางบวกอยู่แล้ว และอาจมีการเปลี่ยนรูปแบบใหม่โดยพัฒนามุมมองทางบวกขึ้นมาหรือมองบวกให้เพิ่มมากขึ้น ในแง่มุมมองของการดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึม นอกจากนี้ผู้วิจัยยังเห็นว่ามีส่วนเกี่ยวข้องกับการประเมินสถานการณ์ (CC) ในส่วนของความสอดคล้องกลมกลืนในชีวิต (coherence; CCC) โดยครอบครัวมีการปรับการมองโลกให้เป็นไปในแง่ดีมากขึ้นและคิดบวกมากขึ้นกว่าช่วงแรกรับรู้ว่ามีภาวะออทิซึม โดยเปลี่ยนเป็นการมองว่าลูกสามารถพัฒนาได้ถ้าได้รับการฝึกพัฒนาการและปรับพฤติกรรมอย่างสม่ำเสมอโดยมีแพทย์และนักบำบัดคอยให้คำแนะนำให้มีการฝึกพัฒนาการอย่างเป็นระบบ

ในส่วนของการมองเห็นการเรียนรู้ของลูกนั้น ครอบครัวมองเห็นว่าลูกสามารถเรียนรู้และพัฒนาได้ ดังคำกล่าวของแม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 ว่า “แต่ก่อนนิลจะเป็นเด็กที่ไม่กินข้าวณะคะ จะกินแต่ของที่เป็นน้ำๆ อาหารที่เป็น texture อะไรแปลกๆ นิลจะไม่เอาเข้าปากเลย เดี่ยวนี้นิลกินเหลว กินน้ำ กินข้าว กินไรทำได้เยอะ เขาหิวข้าวเขาไปหยิบมา กินข้าวนั่งโต๊ะ เขาจะป้อนเขาจะกินของเขาเอง ไม่ให้ป้อน เขาจะตักกับตามที่เขายากินเอง คือเราเห็นว่า เขามีความคิด แล้วเขาก็ทำเขาก็ทำได้” และยังมีความหวังอยู่เสมอว่าลูกจะค่อยๆ มีพัฒนาการที่ดีขึ้นไปเรื่อยๆ ดังคำกล่าวของแม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 ว่า “ก็ขอให้เขาดีขึ้น เราไม่ต้องเหมือนไม่ได้ไปคาดหวังว่าต้องทำให้ได้ตอนนี้เดี๋ยวนี้อะไรอย่างงี้จะคะ เราก็หวังให้มันดีขึ้น มีความหวังแต่ก็ไม่ได้ไปเจาะจงว่าในปีนี้อย่างไรอย่างเงี้ย ต้องไปเข้มขันอะไรอย่างเงี้ย ก็คือให้มันเป็นไปตามธรรมชาติของเด็ก ก็หวังให้เขามีพัฒนาการที่ดีขึ้นเรื่อยๆ” และสุดท้ายครอบครัวก็ได้พัฒนาวิธีการมองโลกให้คิดบวกหรือมีการมองโลกในแง่ดีเพิ่มขึ้น ดังคำกล่าวของแม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 “กำลังใจที่เราสร้างเอง คือหนึ่งต้องคิดบวก พี่เชื่อเรื่องการคิดบวก เพราะว่าถ้าเราคิดบวกนะ อย่างน้อยๆ เราก็จะมีกำลังใจว่าเราจะไปต่อได้ เพราะถ้าเมื่อไหร่ที่เราคิดลบเนี่ย มันเหมือนกำลังใจที่เรา ถึงแม้ว่าเราจะพยายามที่จะสร้างกำลังใจขึ้นมา มันก็จะถอย เพราะด้วยความคิดของสิ่งที่ลบเนี่ย มันเป็นธรรมชาติอยู่แล้วว่าถ้าอะไรที่เป็นทางลบเนี่ยมันทำให้เราไม่อยากจะไปต่อ ไม่อยากทำไม่อยากจะเดิน แต่ถ้าเมื่อไหร่ที่เราคิดบวกมันเหมือนมันเป็นกำลังใจที่มันมาขึ้นเอง เพราะมันต้องดี ถ้าวันนี้ เรื่องนี้ไม่ดี ทำเปลี่ยนไปมันก็ต้องดีขึ้นเอง แต่การเปลี่ยนความคิดตรงเนี่ย พี่ว่ามันยาก แต่ถ้าทำได้แล้วมันจะดี”



ผลการวิจัยสอดคล้องกับงานวิจัยของ Greeff และ Walt (2010) พบว่า ปัจจัยส่วนบุคคล ได้แก่ การมองในแง่บวกและการมีความหวัง เป็นส่วนหนึ่งของประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของ ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม และ Bayat (2007) ยังพบว่าครอบครัวมีการให้ความหมายกับความทุกข์ยากในทางบวกหรือถือว่าเป็นการเรียนรู้ และ การเปลี่ยนมุมมองต่อโลก เข้าใจปรัชญาและความหมายในการมีชีวิตอยู่

ส่วน Mierau (2008) ก็พบเช่นกันว่าครอบครัวมีการมองตนเองและคนอื่นในแง่ดีและมีความเชื่ออย่างแรงกล้า และสุดท้ายงานวิจัยของ มนัสวี จำปาเทศ (2546) พบว่าแม่ที่ปรับตัวดีจะมีการมองโลกในแง่ดี

**ด้านที่ 3 การแสวงหาหลักยึดเหนี่ยวทางใจ** โดยหลายครอบครัวก็ได้ใช้ศาสนาที่ตนนับถือ ศรัทธาเป็นหลักยึดเหนี่ยวทางใจ และได้มีการปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตให้เชื่อมโยงกับศาสนามากขึ้น เช่น มีการเข้าวัดทำบุญ ศึกษาศาสนะ หรือสวดมนต์มากขึ้น ครอบครัวที่นับถือศาสนาพุทธก็จะมีการปรับ มุมมองถึงสาเหตุในการที่ลูกมีภาวะออทิซึมจากที่เคยคิดว่าทำไมต้องเป็นลูกตนเองหรือเคยโทษตัวเอง ก็เปลี่ยนเป็นมองว่าเป็นกรรมของลูกที่ทำไว้แต่ชาติก่อน ซึ่งความเชื่อนี้ก็ทำให้ผู้ให้ข้อมูลทำใจยอมรับ ภาวะออทิซึมที่เกิดกับลูกได้ง่ายมากขึ้น ดังคำกล่าวของแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 ว่า “อย่าไป อย่าไป กังวลกับโชคชะตาว่าทำไมชั้นจะต้องมาเจอเรื่องแบบนี้ ทำไมเรื่องแบบนี้เกิดขึ้น ทำไมต้องมาเกิดกับ ชั้น ทำไมต้องเป็นลูกชั้นอะไรอย่างเงี้ย ตัดออกไปเลย เพราะเรา เราไม่รู้ว่าจะดี อะไรก็แล้วแต่ ไม่รู้ว่า อะไรที่มันทำให้เกิดเรื่องแบบนี้ขึ้นมา เรารู้แต่ว่าเขาเกิดมาเป็นลูกเราแล้วเราก็ดูแลเขาให้ดีที่สุด แล้วก็ ทำจิตใจให้ดีอะไรอย่างเงี้ย อย่าคิดมาก มันเกิดขึ้นมาแล้วเราก็ต้องยอมรับกรรมไป ไม่ต้องไปทะเลาะกัน ว่า ชั้นเวรกรรม นู่นนี่ๆ นั่นอะไร ... เคยคิดแต่ว่าทำไมต้องเป็นลูกเรา แต่ แล้วก็คิดไปอีกว่า คงเป็นเวร กรรมแหละมั้ง ถ้าเวรกรรมมีจริงซอกก็คงทำเวรทำกรรมไว้เยอะ แล้วเราก็คงไปเกี่ยวเนื่องกับเขาก็เลย มาเกิดอยู่ด้วยกัน คิดในแง่นี้ เราก็คงทำให้ดีที่สุด”

ข้อค้นพบนี้ สอดคล้องกับงานวิจัยการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมของ Greeff และ Walt (2010) ที่พบว่าจัดการปัญหาโดยหาการสนับสนุนทางจิตวิญญาณ สามารถทำนายน การปรับตัวของครอบครัวได้ดี และ Bayat (2007) พบว่า ครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้มีประสบการณ์ และระบบความเชื่อทางจิตวิญญาณหรือทางศาสนา สอดคล้องกับงานวิจัยของ Dupont (2009) ที่ พบว่าครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมที่มีการฟื้นคืนได้มีการพึ่งพาทางจิตวิญญาณหรือศาสนาและมี ศรัทธา โดยสำหรับวัฒนธรรมตะวันตกจะหมายถึงการศรัทธาในพร้อเจ้า การเข้าโบสถ์และทำศาสน พิธีต่างๆ แต่สำหรับประเทศไทยก็คือความเชื่อเรื่องบุญกรรม การไหว้พระ และการสวดมนต์ เป็นต้น

**ด้านที่ 4 การสร้างความเข้มแข็งภายใน** ครอบครัวมีการสร้างความเข้มแข็งภายในจิตใจ ให้กับตนเองผ่านตระหนักถึงสิ่งที่อยู่ในใจตนเอง และได้ปรับเปลี่ยนมุมมอง วิธีคิด หรือความรู้สึกต่อ สถานการณ์บางสถานการณ์ ซึ่งทำให้ผู้ให้ข้อมูลพร้อมที่จะรับมือและเผชิญกับความท้าทายหรือความ ยากลำบากต่างๆ ได้โดยไม่หวาดหวั่นต่อสถานการณ์ท้าทายต่างๆ ดังคำกล่าวของแม่จอม ผู้ให้ข้อมูล รายที่ 7 ว่า “มันเป็นโดยอัตโนมัตินะ คือ ไม่ได้ตั้งใจว่าชั้นต้องใช้เวลาเท่าไร มันเป็นโดยอัตโนมัติ

เพราะทันทีที่เราเห็นลูกมีอาการแล้วเราก็ม่าบ่บ่เขา ช่วยเขา แล้วตัวเราเองเวลาเราไปศึกษากับ อาจารย์หมอสอนเรามาเนี่ย มันทำให้เราเป็นโดยอัตโนมัติ คือ ใจเย็นโดยอัตโนมัติ คุณแม่ก็เริ่มเข้มแข็ง ขึ้นนะ ดูแลลูกพอเราทำแบบนี้เหมือนได้ผล คุณหมอก็บอกดีขึ้นนะ แล้วเราก็เห็นด้วยตาว่าพฤติกรรม ของลูกเราดีขึ้น”

ผลการศึกษานี้ สอดคล้องกับงานวิจัยของ King, Zwaigenbaum, Bates, Baxter และ Rosenbaum (2011) พบประโยชน์ที่ครอบครัวได้รับจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึม คือ มีการพัฒนา ตนเองและเข้มแข็งมากขึ้น เช่นเดียวกับ Bayat (2007) ก็พบว่าครอบครัวยืนยันทั้งความเข้มแข็ง และ Mierau (2008) ก็พบว่าพ่อแม่มีการรับรู้ความสามารถของตนเองว่าสามารถรับมือกับปัญหาและ ความยากลำบากต่างๆ ได้ นอกจากนี้ ขนิษฐา มีเสื่อ, จริญญา ศรีวิจารณ์, พิมลพร สวรรณยานุกิจ และ วิมลรัตน์ ปฏิพัทธ์คุณกุล (2553) ยังพบว่าครอบครัวมีวิธีการจัดการความเครียดและการปรับสภาวะ ทางจิตใจ ให้สอดคล้องกับความเป็นจริงของเหตุการณ์

#### ประเด็นหลักที่ 5 : การจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ

ผลการวิจัย พบว่า ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมและมีการฟื้นคืนได้ของครอบครัวมีการ จัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งแบ่งได้เป็น 4 ประการ คือ (1) การสื่อสารภายใน ครอบครัว ได้แก่ การสื่อสารกับลูกที่มีภาวะออทิซึม การสื่อสารกันระหว่างพ่อแม่ การสื่อสารกับพี่/น้อง ของลูกที่มีภาวะออทิซึม และการสื่อสารกับครอบครัวใหญ่ (2) การแบ่งหน้าที่ในครอบครัว (3) การ พัฒนาวิธีการดูแลลูกในแบบเฉพาะตน และ (4) การพัฒนาความพร้อมในการเผชิญปัญหา

ตาม ทฤษฎีการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว อภิปรายได้ว่าการจัดการใน ครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพก็คือ *การแก้ปัญหาหรือจัดการปัญหา (problem solving and coping; PSC)* กล่าวคือ เมื่อครอบครัวมีการประเมินและดึงเอาทรัพยากรในครอบครัวมาใช้แล้ว ก็ จะเกิดการแก้ปัญหาหรือจัดการปัญหา โดยครอบครัวจะมีกระบวนการในการจัดหา จัดสรร และใช้ ทรัพยากรทั้งหมดที่มีเพื่อตอบสนองความต้องการจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึม โดยครอบครัวจะ พยายามจัดการทั้งทรัพยากรบุคคลและทรัพยากรวัตถุด้วยความเข้าใจว่าทรัพยากรเหล่านี้มีอยู่จำกัด เพื่อตอบสนองข้อเรียกร้องต่างๆและบรรลุถึงเป้าหมายให้ได้มากที่สุด ครอบครัวจึงต้องใช้ความร่วมมือ แรงร่วมใจและรวมตัวกัน เมื่อครอบครัวพยายามจัดการรับมือกับปัญหาแล้วผลลัพธ์การปรับตัวของ ครอบครัวก็จะเป็น การปรับตัวได้สำเร็จ (bonadaptation) ซึ่งหมายความว่าครอบครัวสามารถฟื้น คืนได้แต่หากปรับตัวไม่สำเร็จ (malaadaptation) ก็จะย้อนกลับเข้าสู่ภาวะวิกฤติและเริ่มต้น กระบวนการปรับตัวใหม่อีกครั้ง ซึ่งงานจากการวิจัยในครั้งนี้ ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม ก็มีการ พัฒนาความพร้อมในการแก้ปัญหา และหาวิธีจัดการปัญหาด้วยการสื่อสาร การแบ่งหน้าที่ และการ พัฒนาวิธีการดูแลลูก

ผลการวิจัยในประเด็น การจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพนี้ ได้มีรายละเอียดใน กระบวนการจัดการ และมีการสนับสนุนข้อค้นพบในการศึกษาที่ผ่านมา โดยผู้วิจัยจะได้อภิปราย เพิ่มเติม ดังต่อไปนี้

**ด้านที่ 1 การสื่อสารภายในครอบครัว** ได้แก่ การสื่อสารกับลูกที่มีภาวะออทิซึม การสื่อสารกันระหว่างพ่อแม่ การสื่อสารกับพี่/น้องของลูกที่มีภาวะออทิซึม และการสื่อสารกับครอบครัวใหญ่ โดยผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวมีการสื่อสารกับลูกที่มีภาวะออทิซึม แม้ว่าเขาจะไม่สามารถสื่อสารด้วยคำพูดได้ก็ตาม ดังเช่นคำกล่าวของแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 ว่า “บางทีก็จะส่งเสียงอะไรของเขาก็ไม่รู้จะ หรือบางทีเขาง่วงนะ พอปิดไฟปุ๊บ เขาคงอยากจะทำอะไร แต่แม่กับสอคุยกัน เขาโวยวายนะ ว่า เขาจะนอน (หัวเราะ) ส่งเสียงดังๆ ผงกหัวขึ้นมาแล้วก็ เอ๊ยซู้ซู้ๆ อะไรอย่างเงี้ย เหมือนกับว่า หันมาทางแม่กับสอแล้วก็ เอ๊ยซู้ซู้จุกจิกอะไรอย่างเงี้ย เหมือนกับว่าเขาจะนอนนะ ทำเสียงไม่พอใจอะ แม่ก็เลยบอก สอ ซอมันจะนอน เอนอนแล้วๆ (หัวเราะ)” ซึ่งการที่พ่อแม่สามารถสื่อสารกับลูกได้แม้ว่าจะไม่ใช่คำพูดนั้นก็ทำให้พ่อแม่สามารถดูแลลูกได้อย่างมีประสิทธิภาพและสามารถจัดการปัญหาพฤติกรรมของลูกได้อย่างถูกต้องด้วย โดยครอบครัวใช้วิธีการสังเกตพฤติกรรมของลูกอยู่เสมอ ลองผิดลองถูกและพยายามสื่อสารจนเกิดความเข้าใจในสิ่งที่ลูกต้องการจะสื่อ ดังตัวอย่างเช่น “ทุกวันอะต้องสังเกตพฤติกรรม วันนี้แกเป็นยังไง อะไรแกเป็นยังไง ชอบอะไรไม่ชอบอะไร หงุดหงิดมัย คือสังเกตทุกอย่างอะ ง่วงนอน ไม่ง่วงนอน จะออกไปข้างนอก บางทีพ่อขับรถเข้าบ้าน พาไปนั่ง (มอเตอร์ไซด์) เป็นครึ่งชั่วโมง พอเข้ามานั่งได้ 10 นาที ลูกจะไปอีกแล้วพ่อบอก พ่อไม่ไหว พ่อปวดหลัง แม่ต้องบอกว่า ‘พ่อไปหน่อยเหอะ แกคงคาใจอยู่ แกคงอยากออกยังไม่สุด’ อะไรอย่างเงี้ยนะ พ่อเหนื่อยพ่อบ่น แต่สุดท้ายพ่อต้องไป แม่บอก ‘ไปนะ ไปหน่อยๆ กลับมาราวนี้อารมณ์ดีเลย’ (แม่นา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3) นอกจากนี้ครอบครัวยังแสดงถึงความรักและชื่นชมลูกเมื่อลูกสิ่งใดสิ่งหนึ่งได้ดีอีกด้วย ดังที่แม่นากล่าวว่า “พอแกทำได้ก็จะหอม บอกว่าแกเก่ง เก่งมาก แม่รักลูกนะ หอมซ้ายหอมขวา ลูกก็หอม ใครก็หอม ขอกอดหน่อยนะ แกก็จะอมยิ้ม คือจะให้แกอารมณ์ดีที่สุด คือต้องเข้าใจทุกอย่าง”

นอกจากการสื่อสารกับลูกที่มีภาวะออทิซึมแล้ว ครอบครัวยังมีการสื่อสารกันระหว่างพ่อแม่ โดยการสื่อสารกันระหว่างพ่อแม่มีความสำคัญอย่างมากในการทำให้ครอบครัวเกิดความเข้าใจตรงกันในการแบ่งหน้าที่หรือจัดการสิ่งต่างๆภายในครอบครัว เพื่อให้การดูแลลูกเป็นไปอย่างมีประสิทธิภาพที่สุด โดยแม่มักเป็นฝ่ายสื่อสารให้พ่อเข้าใจลูกและเลี้ยงลูกให้เป็นไปในแนวทางเดียวกัน ดังที่แม่วี ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 กล่าวว่า “พ่อเขาค่อนข้างตามใจใจ เขาไม่เคยมีลูก ก็ ลูกชอบอะไรเขาจะให้ทาน น้องชอบกินไก่ก็จะซื้อไก่ให้ทาน แม่ต้องเหมือนคอยขัดอะ ว่ามันไม่ใช่เนะ กินมากๆ มันไม่ดีนะ ของทอดของอะไรอย่างเงี้ย ... ก็คุยกันตลอด จะพยายามคุยกัน อย่างเรื่องอาหารเนี่ย เขาก็จะซื้อให้พี่กินซั้ๆ เหมือนกัน เราก็จะบอกว่าให้หลีกเลี่ยง ถ้าหลีกเลี่ยงได้ให้เลี่ยง ซื้ของที่ลูกกินแค่อิมอะไรแบบเนี่ย ไม่ใช่เข้ามา ซื้ไก่ ทอดมัน เพราะถ้าน้องพี่เขาเห็นเขาก็จะทานหมด ทั้งหมดอะไรอย่างเงี้ยอะคะ พ่อบางทีเขาอาจจะไม่เข้าใจ เขาเลี้ยงเด็กไม่เป็นอะไรอย่างเงี้ยอะคะ”

และยังมีการสื่อสารกับลูกที่เป็นเด็กปกติ โดยพยายามหาวิธีการในการสื่อสารให้ลูกคนที่ปกติเข้าใจลูกคนที่มีภาวะออทิซึม ยอมรับพี่หรือน้องที่มีภาวะออทิซึมได้ และอธิบายว่าพ่อแม่ไม่ได้รักลูกคนที่มีภาวะออทิซึมมากกว่า ดังตัวอย่างเช่นที่แม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 กล่าวว่า “แล้วก็ซิมซี้เข้าก็เข้าใจ เข้าใจน้องอะ ในระดับนึงว่าน้องเป็นออทิสติกนะ น้องไม่ปกติ น้องเป็นอย่างเงี้ย พูดให้เขาฟัง บางครั้ง แม่อาจจะกอดน้องเยอะหน่อยเพราะแม่ต้องการ หมอบอกว่า ให้แม่กอดน้องแล้วให้น้องหันมามองหน้าเรา น้องจะได้ไม่หันไปมองที่อื่น น้องจะได้สนใจ เวลาเรียกน้องจะได้หันมา กอดน้องมากกว่าไม่ใช่ว่าแม่รักน้องมากกว่า ซิมจะกอดน้องมั่งก็ได้ เล่นกับน้องแล้วทำให้น้องหันมามองหน้าเรา

อะไรอย่างเงี้ย ... บอกเขาตลอดว่า รักรักเท่ากันทั้ง 2 คน แล้วน้องเป็นอย่างเงี้ย ชิม ตอนโตเนี่ยนะ บอกเขาว่า ชิมไม่ต้องอิจฉาน้องนะ เพราะน้องก็เหมือนคนพิการเนี่ยแหละ แม่ก็ต้องดูแลเอาใจใส่เยอะหน่อย แต่แม่ก็รักทั้งสองคนเท่ากัน ซื่อซนมากๆ ก็แบ่งเท่ากัน มีอะไรก็แบ่งเท่ากันหมด ไม่เคยเหลื่อมล้ำ ไม่เคยว่าชิมไปไกลๆ แม่จะดูแลน้องอย่างเงี้ย ไม่เคย ก็ทำอะไรเท่าๆ กันหมด”

นอกจากนี้ครอบครัวยังมีการสื่อสารกับครอบครัวใหญ่ให้เข้าใจลูกที่มีภาวะออทิซึม ทำให้ครอบครัวใหญ่ก็มีส่วนในการช่วยดูแลลูกและเป็นกำลังใจให้พ่อแม่ด้วย ดังที่แม่นา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 กล่าวว่า “คือแต่ก่อน เขา (ญาติพี่น้อง) ก็ไม่เข้าใจว่ามีธรรมนี่ ก็คือ ก็บอกว่า เนี่ย ถ้าอยากให้หลานดี ขึ้นอะไรดีขึ้นอะไร ทุกคนต้องช่วยกัน คุณแม่เป็นคนบอกว่าเนี่ย ถ้าไม่ช่วยกันนะ มันก็จะยิ่งแบบ อะไรที่มันแย่ง ก็จะแย่งไปเรื่อยๆ ถ้าเจอคนไม่เข้าใจอะไรเงี้ย แม่บอกว่าบางอย่างนะ ของมันแต่ไม่เป็นไร กับความรู้สึกเด็กนะ เรียกคืนมาได้นะ ไปโมโหไปตีแค้นนะ จิตใจแค้นนะ จะถดถอย แกจะตระหนก ตกใจอะไรเงี้ย อะไรที่มันแล้วก็ให้มันแล้วกันไป มันไม่ถึงกับขอขาดขาดตาย ก็ช่าง อย่าไปถือสา คุณแม่ก็บอกอย่างหนึ่งคือ อย่าไปถือสา ให้อยากเป็นอย่างนี้ ทุกวันเนี่ย แกไม่ได้พูดหรืออะไร แกก็อึดอัดใจแล้ว บางทีถ้าแกทำอะไรไม่ได้จะ แกรบายด้วยการชกตีหัว หรือว่าเอาหัวกระแทก เหมือนกับเด็กคนอื่น ๆ อะ เราก็จะกลัวใจ แต่ลูกไม่มีพฤติกรรมอย่าง ... แล้วแม่ก็ต้องเป็นตัวอธิบาย กับคนหลายๆ คน จากแต่ก่อนแม่เป็นคนไม่ค่อยพูด พอลูกเป็นอย่างนี้ บางคนไม่เข้าใจหรืออะไร แม่ต้องบอกว่าน้องอะ ไม่อยากจะเป็นไม่อยากทำอะไรอย่างเงี้ย บางครั้งแม่ต้องอ้ำคุณหมอเลย แม่บอกเนี่ยหมอบอกว่าไม่ต้องไม่หาหมอบ่อยไม่ต้องไปหาอะไรที่อื่นแล้ว น้องต้องได้รับการฝึกฝนอย่างเดียวเลย ให้เข้าเรียนอย่างเดียวเลย”

ดังจะเห็นได้ว่าผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวใช้การสื่อสารกับทุกคนที่เกี่ยวข้องในครอบครัว เพื่อทำความเข้าใจซึ่งกันและกัน ให้ทุกคนในครอบครัวอยู่ร่วมกันได้อย่างเข้าใจกัน ไม่ขัดแย้งกัน และมีความสุข โดยครอบครัวมีทั้งการสื่อสารเพื่อความเข้าใจกันอย่างมีประสิทธิภาพและการสื่อสารกันด้วยความรัก ซึ่งการสื่อสารทั้ง 2 แบบนั้น เป็นส่วนหนึ่งในการทำหน้าที่ของครอบครัว (family functioning) ที่จะทำให้ครอบครัวจัดการสิ่งต่างๆ ในครอบครัวได้ดี ด้วยความเข้าใจ และไม่เกิดการขัดแย้ง (Patterson, 2002, 2004)

ครอบครัวที่มีการสื่อสารที่นำไปสู่การกระทำที่มีประสิทธิภาพ เช่น มีการแจกแจงบทบาทหน้าที่ การตั้งกฎ การตัดสินใจ และการแก้ปัญหาความขัดแย้ง มีการสื่อสารอย่างหลากหลายมิติทั้งในแง่ของความชัดเจน ความตรงไปตรงมา ความเป็นเหตุเป็นผล ใครพูดกับใคร พูดหรือแสดงออกมากแค่ไหน ใครเริ่มต้น ใครสั่งการ เป็นต้น หากครอบครัวมีการสื่อสารที่ดีก็จะทำให้การทำหน้าที่ของครอบครัวสำเร็จลุล่วงด้วยดีและตอบสนองต่อความต้องการของสมาชิกครอบครัวได้ โดยจากงานวิจัยในครั้งนี้พบว่า แม่จะเป็นหลักในการใช้การสื่อสารกับสมาชิกคนอื่นในครอบครัว เพื่อประสานให้ทุกคนเกิดความเข้าใจซึ่งกันและกัน ดังตัวอย่างคำกล่าวของแม่นา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 ว่า “แต่เมื่อก่อนก็มีแบบทะเลาะกัน เขาก็อายเพื่อนอะบางที แต่ว่าเราก็ให้ดู ‘ไปโรงเรียนน้องหนูเห็นไข่ม้อย คนที่เป็นเยอะกว่า ไข่ม้อยลูก’ เขาก็บอก ‘อืมใช่คุณแม่’ ต้องชี้คนที่เขาดูแล้วแยกว่าลำบากกว่าเขายังทนได้ แล้วเราแค่นี้ ทำไม่เราจะทนไม่ได้ (หัวเราะเล็กน้อย)”

ส่วนการสื่อสารด้วยความรักเป็นการสื่อสารที่แสดงถึงความรักและการสนับสนุนระหว่างสมาชิกในครอบครัว ซึ่งมีมากมายหลายรูปแบบ บางครอบครัวก็มีวิธีแสดงความรักที่เฉพาะและจะรู้กันในครอบครัวซึ่งก็จะทำให้เกิดความเป็นอัตลักษณ์ที่มีความหมาย ดังคำกล่าวของแม่นาที่แสดงถึงความรักและชื่นชมลูกข้างต้น

นอกจากนี้ ผลการวิจัยในครั้งนี้ก็ยังสอดคล้องกับงานวิจัยของ Greeff และ Walt (2010) ที่พบว่าการสื่อสารของครอบครัว สามารถทำนายการปรับตัวของครอบครัวได้ดี และยังพบว่าปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความเป็นครอบครัว ได้แก่ การสื่อสารแบบเปิดเผย เป็นส่วนหนึ่งของประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมเหล่านี้

**ด้านที่ 2 การแบ่งหน้าที่ในครอบครัว** ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมส่วนใหญ่จะมีการแบ่งหน้าที่กันภายในครอบครัวอย่างคร่าวๆ คือพ่อจะมีหน้าที่ทำงาน ส่วนแม่ซึ่งมักต้องออกจากงานมาดูแลลูกก็มีหน้าที่ดูแลลูกและดูแลในเรื่องงานบ้าน แต่ในครอบครัวที่มีรายได้น้อย แม่ก็จะต้องทำงานเพื่อช่วยเหลือพ่อในการหาเลี้ยงครอบครัวด้วย แต่ครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้นี้ก็ไม่ประสบกับปัญหาการจัดการในครอบครัวมากนักแม้ว่าแม่จะต้องออกมาทำงาน เนื่องจากแม่ที่มีการฟื้นคืนได้จะหาวิธีการของตนเองในการจัดการเวลาและภาระหน้าที่ให้มีประสิทธิภาพได้ ดังคำกล่าวของแม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายชื่อที่ 5 ว่า “มีชายของที่บ้านโรงเรียนเนี่ยคะ เพิ่งเริ่มทำคะ แต่ก่อนแม่นิดก็ไม่ได้ทำอะไรเลย แม่นิดส่งลูกเสร็จแม่นิดก็กลับบ้านอะไรอย่างเงี๊ยะคะ กลับบ้านแล้วเย็นก็ไปรับลูกอย่างเงี๊ยะคะ ... แต่พอระยะหลังมานี้เริ่มส่งสารพ่อเขาที่แบบว่าทำงานหาเงินคนเดียว ซึ่งตอนนี้บริษัทเขาเปลี่ยนระบบงานใหม่ด้วย แล้วก็ เงิน พุดง่าย ๆ ก็คือเงินมันลดลงอะคะ มันมีรายจ่ายคงที่เนอะ เหมือนเดิม หรือมากกว่าเดิมด้วย เราก็เลยคิดอยากจะช่วยเขาอะไรอย่างเงี๊ยะคะ”

ส่วนพ่อเองเมื่อมีเวลาว่างก็จะมาทำหน้าที่พ่อในการดูแลลูก เล่นกับลูก ซึ่งก็เป็นการแบ่งเบาภาระของแม่ไปด้วย ดังคำกล่าวของแม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายชื่อที่ 6 ว่า “ถ้าแม่ไม่ว่างเนี่ยเรื่องการบ้านพ่อก็จะช่วย สมมุติแม่ยังอยู่ในครัวแต่ลูกจะทำการบ้านเนี่ยเขาก็จะช่วย แล้วก็ อย่างสมมุติว่าเมื่อวานเนี่ยอยู่บ้าน ปกติทุกเย็นเมื่อวานนี้ไม่แน่ใจว่าสระปัดผมก็เลยไม่ได้มาสระบางที่อยู่บ้านก็เลยมีสระว่ายน้ำในหมู่บ้านก็เลยให้เขาไปซ้อม ไม่ได้ขาดซ้อมอะคะ ก็ให้เขาไปซ้อม แล้วที่นี้แม่จะต้องออกไปซื้อกับข้าว ตอนเย็นอะคะ ก็เลยบอกว่างั้นพ่อช่วยควบคุมเรื่องการว่ายน้ำก็แล้วกัน คะพ่อเขาก็จะช่วยดูแลแล้วก็ดูจุดบกพร่องลูก อันไหนควรจะเติม เหมือนกับการสอนการสอนการบ้านเหมือนกัน อะไรที่ลูกไม่รู้ ลูกควร ลูกอยากรู้แล้วจะเพิ่มเติมให้เขาอะไรอย่างเงี๊ยะ พ่อเขาจะช่วยอยู่คะ ช่วยได้เยอะ”

จากผลการวิจัยในครั้งนี้จะเห็นได้ว่าครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้มีการแบ่งหน้าที่แบบช่วยเหลือซึ่งกันและกันด้วยความรักมากกว่าที่จะแบ่งหน้าที่กันอย่างเฉพาะเจาะจงว่าให้ใครทำอะไร จะมีเพียงการรับรู้บทบาทหน้าที่ของตนเองอย่างคร่าวๆและทำหน้าที่ของตนเองให้ดีที่สุด โดยมีการปรึกษาและช่วยเหลือพึ่งพาอาศัยกันอย่างเต็มที่ จากผลการศึกษาที่ สอดคล้องกับงานวิจัยของ Greeff และ Walt (2010) ที่พบว่าครอบครัวที่มีลูกเป็นออทิซึมมีการทำงานร่วมกันเป็นครอบครัว

**ด้านที่ 3 การพัฒนาวิธีการดูแลลูกในแบบเฉพาะตน** จากผลจากวิจัยในครั้งนี้พบว่าทุกครอบครัวมีการพัฒนาวิธีการหรือรูปแบบในการดูแลลูกในแบบของผู้ให้ข้อมูลเอง เพื่อให้สามารถจัดการกับปัญหาหรือพฤติกรรมของลูกได้อย่างเหมาะสมกับอาการและพฤติกรรมของลูกที่มีภาวะออทิสซึม อย่างไรก็ตามจากการศึกษางานวิจัยที่เกี่ยวข้องยังไม่มียานวิจัยที่กล่าวถึงการพัฒนาวิธีการดูแลลูกในแบบเฉพาะตนอย่างเด่นชัด ซึ่งผู้วิจัยพบว่า การพัฒนาวิธีการดูแลลูกในแบบเฉพาะตน เป็นส่วนสำคัญอย่างมากในการจัดการในครอบครัวให้มีประสิทธิภาพ

เนื่องจากลูกซึ่งมีภาวะออทิสซึมนั้น มีลักษณะอาการและพฤติกรรมที่เฉพาะในแบบของตนเอง ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวจึงจำเป็นต้องพัฒนาวิธีการดูแลที่เฉพาะเพื่อตอบสนองความต้องการของลูกได้อย่างถูกต้อง มีวิธีการสอนและช่วยให้ลูกพัฒนาตามศักยภาพของเขาได้อย่างมีประสิทธิภาพด้วย โดยการพัฒนาวิธีการดูแลลูกในแบบเฉพาะตนนี้ เริ่มขึ้นจากการพัฒนาความเข้าใจในตัวลูก โดยเมื่อพ่อแม่เข้าใจลูกอย่างถ่องแท้ถึงลักษณะความเป็นตัวลูก อาการ พฤติกรรม ความคิด ความรู้สึกต่างๆ พ่อแม่ก็จะค่อยๆ พัฒนาวิธีการในการดูแลลูกของตนเองขึ้นมาจากการลองผิดลองถูก สังเกต และนำวิธีการที่ได้ผลมาใช้ซ้ำ และมีการปรับเปลี่ยนวิธีการหลากหลายวิธีในแต่ละสถานการณ์ให้เหมาะสมกับพฤติกรรมและการตอบสนองของลูก ณ เวลานั้นๆ ดังเช่นคำกล่าวของแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 ว่า “ต้องลอง ลองนั่นลองนี่ไปเรื่อย หรือบางที จินใจจริงๆ ก็ต้องเอาขนมให้อะ ดูซิว่าจะหายไหม ถ้าขนมไม่เอานี้ก็ไม่ใช้และ แสดงว่าเป็นที่ร่างกาย ถ้าขนมเอาเนี่ยแสดงว่าเป็นที่อารมณ์ งอแง งี้เงาะอะไรแบบนี้ นะ เออ ต้องคอยสังเกต” จากนั้นแม่ผู้ให้ข้อมูลจึงมีการคิดค้นรูปแบบหรือเทคนิควิธีการในการดูแลลูกขึ้นมาใหม่เพื่อหาวิธีที่ลูกจะเข้าใจในสิ่งที่แม่สอน ดังที่แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 กล่าวว่า “ฮี้ มันทำหายมากเราจะทำยังไงอะ แบบว่าให้ลูกรู้ว่า ไอ้จำนวนนี้เนี่ยเราเอาไว้ในใจ ซึ่งวิธีการสอนของแม่นิดก็จะใช้ของจริงอะคะ ใช้ตะเกียบ ช้อนตะเกียบมาเป็นโหล สอบวันแรกป.1 เทอมแรกน้องใช้ตะเกียบนับนะคะ (หัวเราะ) น้องมีอยู่สิบอัน ลบออกก็อันอะไรอย่างเงี้ย ก็ใช้ของจริงเลย เอาของจริงสอนเขา แล้วก็คำว่าไว้ในใจก็คือไม่ต้องเอาออกมาไง เราไม่ต้องเอาออกมาไงลูก เราเก็บไว้ ยืมอีก ยืมก็ไม่รู้จะทำยังไง (หัวเราะ) เราก็ต้องสอนวิธีการยืม เราก็อเอาตะเกียบมาวาง เรามืออยู่แค่นั้นนะ เราไม่พอ เราก็ไปยืมตรงกองนี้มา อะ มาใส่ตรงนี้มาเป็นเท่านี้” และในบางครั้งก็ต้องมีการทำโทษลูกบ้างเมื่อลูกมีพฤติกรรมไม่เหมาะสม โดยไม่ตามใจลูกมากเกินไปจนติดนิสัยหรือพฤติกรรมที่ไม่ดี ดังที่แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 กล่าวว่า “แต่เอิร์ธพอเขาเริ่มรู้หรือพัฒนาการเขาดีขึ้น แม่จะใช้วิธีการทำโทษแบบว่า “เขาอยากได้อะไรเนี่ยคุณแม่จะไม่ให้ ถ้าเขาทำผิด บางทีคุณแม่กักเขาในห้อง หนูต้องนั่งอยู่อย่างนี้นะ เขาก็นั่งได้นะ เป็นชั่วโมง ไม่ร้องหิวไม่อะไร แต่คุณแม่ก็ต้องทำ ... คุณแม่จะมีร้านที่คุณแม่ซื้อเสื้อผ้าหรือร้านนี้เราทำผม เอิร์ธเขาเข้าไปเลยอยากจะไปฉีกหนังสือก็ไปฉีก คุณแม่ต้องซื้อคืนให้ ตอนหลังเอิร์ธชอบเก็บตุ๊กตุ๊กชั๊มมี้ คุณแม่ก็แคะกระปุกเอิร์ธเลย นั่นคือทำโทษเอิร์ธ เอิร์ธกลัวมาก ตอนหลังก็เลิกทำ คือเราต้องเรียนรู้พฤติกรรมเขาด้วยว่าเขากลัวอะไรไม่ชอบอะไร เอิร์ธมีพฤติกรรมหลายอย่าง แม้กระทั่งคุณแม่เจอรถแล้วให้เขาวิ่งเป็นกิโล คุณแม่ยังเคยทำ เพราะว่าเขาชอบบออะลอะวาด ‘จะเปิดรถๆ’ รถโตโยต้ามันล้อครรถอัตโนมัติ เปิดข้างในไม่ได้ ประตุมันล็อค คุณแม่ต้องไปหาขอยเปลี่ยๆ นะ ‘อยากลงชั๊มมี้ ลงเลยๆ’ เขาก็วิ่งหนีเลยนะ คุณแม่ก็ขับรถอีกทาง พอเขาเห็นเราไม่ตามปั๊บเขาก็วิ่งตาม วิ่งตามจนเหนื่อย ตอนหลังเข็ด คือพฤติกรรมของเอิร์ธมีหลายแบบ ก็ต้องปรับเปลี่ยนไป”

นอกจากนี้ครอบครัวยังมีการคิดหาวิธีการสอนลูกในแบบต่างๆ เนื่องจากลูกซึ่งมีภาวะออทิซึมมีความบกพร่องในการสื่อสาร ทักษะสังคม และการเข้าใจภาษา ดังนั้นลูกที่มีภาวะออทิซึมจึงเข้าใจสารที่พ่อแม่ต้องการสื่อหรือสอนยากกว่าเด็กปกติ จึงจำเป็นต้องหาวิธีการต่างๆ ที่ลูกจะเข้าใจได้ เช่น การทำเป็นตัวอย่างให้ลูกดูและกระตุ้นให้ลูกทำตาม ดังที่แม่ตา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 กล่าวว่า “เหมือนกับว่าเราต้องมีมนุษยสัมพันธ์ที่ดีกับคนรอบข้างด้วยเหมือนกัน แล้วลูกเราก็จะมีมนุษยสัมพันธ์ที่ดีกับคนอื่นเหมือนกัน หรือว่าถ้าเขายังไม่นะคะ บางทีเด็กพิเศษเนี่ยจะไม่ทักใครคะ แต่เราก็จะบอกว่าไหวแม่เพื่อนลิ คนนี้ลิ แล้วเขาจะรู้ว่าคนนี้คุณแม่ใครคุณย่าใครยายใครอย่างเงี้ย เนี่ยคะคนรอบข้างก็ต้องให้เขาได้รู้จัก” และการสอนการใช้ชีวิตในสังคม เพื่อให้ลูกมีการปฏิบัติต่อผู้อื่นอย่างเหมาะสม ดังที่แม่นิด ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5 สอนลูกให้ตะเบาๆ ในการเรียกเพื่อนแทนการต้อย่างแรง “แล้วเพื่อนเขาฟ้องครู ซึ่งเรารู้ว่าลูกเราเป็นอย่างนี้ แต่คนอื่นเขาไม่รู้กับลูกเราไป เราก็ต้องสอนลูกเราว่าวิธีการแบบนี้มันไม่ใช่ เราต้องตะเบาๆ ถ้าหนูไปตีเพื่อนเมื่อไหร่ นั่นหมายความว่าหนูทำร้ายเพื่อน เข้าใจมั๊ยลูก ก็ต้องตกลงกับเขา ก็คุยกับเขาอะไรอย่างเงี้ยคะ”

**ด้านที่ 4 การพัฒนาความพร้อมในการเผชิญปัญหา** โดยครอบครัวพร้อมที่จะเผชิญกับปัญหาที่จะเกิดขึ้นในอนาคตและเชื่อมั่นในตนเองว่าสามารถรับมือได้ การอยู่กับปัจจุบันไม่คิดถึงเหตุการณ์ทางลบล่วงหน้าซึ่งทำให้ผู้ให้ข้อมูลกลัวที่จะจัดการกับปัญหาตรงหน้า และการปรับเปลี่ยนเพื่อให้ครอบครัวเกิดการจัดการอย่างมีประสิทธิภาพและทำให้ครอบครัวมีภาวะสมดุลมากขึ้น ดังที่แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 กล่าวว่า “พี่อะ เริ่มคิดมาตั้งแต่ออกจากงานแล้วนะ ออกจากงานพี่ก็คิดและว่าพี่ต้องจัดการกับปัญหาได้ เพราะว่า เหมือนกับว่า ถ้าพี่ตัดสินใจออกมา แล้วพี่ยังแก้ปัญหาไม่ได้คือไม่จบ แต่เมื่อไหร่ที่พี่ตัดสินใจยื่นใบลาออก คุณต้องต้องแก้มันได้ แล้วต้องแก้มันได้ทุกเรื่อง ต้องไปต่อได้ คิดแค่นี้เอง ต้องไปต่อได้ แต่คือเราไม่รู้ว่าจะเจออะไรนะ มันอาจจะเจออะไรที่มันยากกว่า แต่คิดว่ามันต้องได้ มันก็เหมือนกับ บวกมันมาเองอัตโนมัติเลยอะ กับที่พี่บอกหนู พอพี่อ่านปุ๊บ ที่นี้การคิดของพี่เนี่ย มันก็จะบวกมาตลอด พี่จะไม่คิดว่าพี่ทำไม่ได้ ชั้นต้องแย่นะเลย จะไม่เคยคิดอย่างงั้นเลย” นอกจากนี้ผู้ให้ข้อมูลยังอยู่กับปัจจุบัน ไม่คิดถึงเหตุการณ์ทางลบที่อาจเกิดขึ้นกับลูกล่วงหน้า แต่อยู่กับสิ่งที่ลูกเป็นในแต่ละวัน ทำให้มีความมั่นใจและกล้าที่จะเผชิญและรับมือกับปัญหาต่างๆ และมีการปรับเปลี่ยนการจัดการในครอบครัวให้มีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น เช่น การลดรายจ่าย ดังที่แม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 กล่าวว่า “แต่คุณพ่อของน้องเอิร์ธเขาเป็นคนดีนะ เขาก็บอก ‘เออ ก็ไม่เป็นไร จากการที่เรากินที่อยู่ดี คือเราต้องเซฟลง’ อย่างทุกวันศุกร์เนี่ยคุณแม่ก็ต้องไปพ่อยาล่ะ ออกไปเอาลูกไปเที่ยว มันก็ไม่ใช้ล่ะ ชีวิตมันก็เปลี่ยน แต่เราก็อยู่ได้เนาะ ก็อยู่ได้ ... แล้วค่าใช้จ่ายของเอิร์ธก็สูง เพราะว่าเราต้องฝึกพูด ตอนหลังคุณแม่ก็มาได้ ร. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) ที่อื่นพวกค่าใช้จ่ายสูงคุณแม่ก็ตัดหมดเลย เหลือฝึกพูด ร. ได้ทุกอาทิตย์ เสาร์อาทิตย์ได้ 2 วัน ครั้งละ 500 ครั้ง ชั่วโมง แต่ถ้าไปมันเบิกไม่ได้ไง แต่ถ้าไป ธ. (ชื่อรพ.แห่งหนึ่ง) เป็นของรัฐบาล คุณแม่เบิกได้ คุณแม่ก็ยังไป maintain ตรงนั้นอยู่ ก็คือเอายา ก็เวลาเราไปรักษา หรือเสียค่ายา คุณแม่ก็จะไป ธ.” ข้อค้นพบนี้ใกล้เคียงกับงานวิจัยของ Mierau (2008) ซึ่งพบว่า ครอบครัวมีการปรับตัวและมีความยืดหยุ่น โดยมีความพร้อมที่จะวางแผนการดูแลลูกและจัดการในครอบครัวตนเองให้ดีที่สุด แต่ก็ปล่อยให้ไปไปตามธรรมชาติและใช้เวลาในการค่อยๆ พัฒนาลูก

## ประเด็นหลักที่ 6 : ความสุขและการเติบโตมีคุณภาพของครอบครัว

ผลการวิจัยพบว่า ครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมและมีการฟื้นคืนได้ของครอบครัวเกิดความสุขและการเติบโตมีคุณภาพของครอบครัว มี 4 ประการ คือ (1) การมีความสุขในการดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึม ได้แก่ ความรู้สึกยินดีเมื่อลูกมีพัฒนาการดีขึ้น ความรู้สึกเอ็นดูในตัวลูก ความสุขจากการเห็นลูกมีความสุข (2) การมีความสุขพึงพอใจในชีวิต ได้แก่ ความพอใจและสุขใจในสิ่งที่มี ความภูมิใจและความรู้สึกดีกับตนเอง และการมองประสบการณ์ที่ได้รับว่าเป็นความโชคดีของชีวิต (3) การตกผลึกการเรียนรู้จากประสบการณ์ในการดูแลลูก และ (4) การมีความรู้สึกเห็นใจและอยากแบ่งปันสิ่งดีๆ ในกับครอบครัวอื่น

ตามทฤษฎีการฟื้นคืนได้จากความเครียด อภิปรายได้ว่า ความสุขและการเติบโตอย่างมีคุณภาพของครอบครัวเหล่านี้ก็คือผลลัพธ์จากการปรับตัวอย่างประสบความสำเร็จ กล่าวคือ เมื่อครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมได้ประสบกับความยากลำบากต่างๆ แต่ก็ยังมีพลังของครอบครัว ได้ผ่านประสบการณ์จากการดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึมจนเกิดเป็นความเข้าใจในลูก ในครอบครัว และในคนที่อยู่รอบตัวลูก การพัฒนาวิถีของครอบครัวแบบใหม่ขึ้น และมีการจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ สุดท้าย ผลลัพธ์ของครอบครัว (family outcomes) ตามแนวคิดการปรับสมดุลและปรับตัวของครอบครัว ของ McCubbin และ Patterson (1983 อ้างถึงใน Weber, 2011; Patterson, 1991, 2002, 2004)

ข้อค้นพบจากงานวิจัยในครั้งนี้ก็คือ ความสุขและการเติบโตอย่างมีคุณภาพของครอบครัว ซึ่งเป็นความสุขที่เกิดจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึมและจากความพึงพอใจในชีวิตของครอบครัวตนเอง รวมทั้งมีการตกผลึกการเรียนรู้ขึ้นหลังจากผ่านประสบการณ์ต่างและเกิดเป็นความรู้สึกเข้าใจ เห็นใจ และอยากแบ่งปันสิ่งดีๆ ให้กับครอบครัวอื่นที่ลูกมีภาวะออทิซึมหรือมีความต้องการพิเศษเช่นเดียวกัน โดยผลลัพธ์ของครอบครัวนี้ จะเกิดเมื่อครอบครัวเริ่มคงรูปแบบใดรูปแบบหนึ่งในการปรับสมดุลระหว่างข้อเรียกร้องของครอบครัวและความสามารถของครอบครัว ถ้าหากการปรับตัวเป็นไปในทิศทางที่ทำให้การทำงานที่ดีขึ้นก็จะเป็นตัวบ่งชี้ถึงการฟื้นคืนได้ ครอบครัวจะมีกระบวนการที่ทำให้เกิดความสมดุลขึ้น ซึ่งได้แก่ การลดข้อเรียกร้อง การเพิ่มความสามารถ และการเปลี่ยนการให้ความหมายใหม่ และหากเกิดผลลัพธ์ที่ดีจะเรียกว่า “regenerative power” ในทฤษฎีความเครียด หรือ “การปรับตัวที่ประสบความสำเร็จ (bonadaptation)” การฟื้นคืนได้ก็เหมือนกับ regenerative power ที่ทำให้เกิดผลลัพธ์ของครอบครัวในทางที่ดีแม้จะต้องผ่านสถานการณ์ที่ยากลำบากครั้งสำคัญก็ตาม

ผลการวิจัยในประเด็น ความสุขและการเติบโตอย่างมีคุณภาพของครอบครัวนี้ ยังสนับสนุนข้อค้นพบในการศึกษาที่ผ่านมา โดยผู้วิจัยจะได้อภิปรายเพิ่มเติม ดังต่อไปนี้

**ด้านที่ 1 การมีความสุขในการดูแลลูกที่มีภาวะออทิซึม** ได้แก่ ความรู้สึกยินดีเมื่อลูกมีพัฒนาการดีขึ้น ความรู้สึกเอ็นดูในตัวลูก ความสุขจากการเห็นลูกมีความสุข สอดคล้องกับงานวิจัยของ Myers, Mackintosh และ Goin-Kochel (2009) พบว่าครอบครัวยินดีกับสิ่งที่ลูกเป็นที่มีความ



เฉพาะและไม่ได้อยากเปลี่ยนแปลงลูก สอดคล้องกับงานวิจัยของ Dupont (2009) ที่พบว่าครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมที่มีการฟื้นคืนได้ จะเรียนรู้ที่จะหัวเราะง่ายๆ เมื่อนึกถึงหรือพูดคุยถึงพฤติกรรมที่มาจากภาวะออทิซึมของลูกและชื่นชมยินดีกับความสำเร็จเล็กๆ น้อยๆ ของลูก ดังคำกล่าวของแม่นา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3 ในการวิจัยในครั้งนี้ที่กล่าวว่า “ไม่ต้องอะ ลูกทำได้อะไรหน่อยนึง แคंपุดออกเสียงคำนี้ คุณแม่ก็ดีใจแล้ว ลูกใส่เสื้อผ้าได้แม่ก็ดีใจแล้ว แม่ถือว่าจากเป็นศูนย์ก็ขึ้นมา 1 ก็ยังดี อิมมันก็ดีขึ้น ... มีอยู่หนึ่ง น้องชอบเล่นตัวเป่า เป่าโป่งอะนะที่เป็นตัวการ์ตูน แล้วก็เป่าแล้วมีฟองอะไรอย่างเงี้ย แล้วครั้งนั้นตัวเป่าที่ซื้อมาฟองมันไม่มีหรือหมดอะไรอย่างเงี้ย แม่ก็บอกเออน้องก็คิดได้นะเออ น้องเขาไปเอาน้ำยาซักผ้าใสขวด น้องเอาใส่ขวดแล้วน้องก็เขย่าๆ แล้วก็น้องไม่เอาตัวที่เป่า มันเหมือนมันสั้นเป่าไม่ถนัดมั้ง แกก็ไปเอาหลอดแบบเนี้ย แล้วก็แกเป่าของแก เอ๊ย แกยังคิดได้นะเออ ว่าฟองอะมันไม่มี แล้วต้องใส่น้ำเข้าไป เอาไปใส่ๆ แล้วก็แกก็เป่าของแก แล้วก็แกก็เล่นของแก เพราะแกเคยเห็นแม่ล้างจานไง ล้างจานแล้วมีฟอง เออ คิดได้ อะไรหลายๆ อย่างบางที่เราคิดไม่ถึงอะ แต่แกคิดถึง ... เอออะไรไม่ถึงแกก็หาไม่มาเขี่ย หาเอาแก้วอ้อมรอง เวลาจะกินขนมเหมือนกัน กลัวแม่เห็นเอาใส่ผ้า แล้วก็ม้วนๆ ๆ ๆ บอก ถ้าแกไม่รู้แกจะรู้ได้ยังไง แกม้วนของแก แล้วก็หันหลัง แล้วก็ก้มเอาหมอนทับไม่ให้แม่รู้ แต่แม่น่ะรู้ แม่บอกแอบอะไร อมยิ้ม อ้อๆ ๆ ๆ ไม่ให้ บอกไม่เป็นไร แม่ให้ๆ อ้อ มันก็มีอะไรซำๆ ในครอบครัว ... แม่แต่เป็นสิ่งเล็กน้อย ขอให้ดีขึ้นขึ้นมาหน่อยนึงก็รู้สึกว่าจะดีขึ้น”

ผลการศึกษา สนับสนุนข้อค้นพบของ Myers, Mackintosh และ Goin-Kochel (2009) ที่พบว่า ผลกระทบด้านบวก ต่อความเป็นอยู่ส่วนตัว ชีวิตการงาน และชีวิตสมรสของพ่อแม่ ได้แก่ การมีชีวิตที่ดงามขึ้น มีความสุข และมีความรักให้กับลูก และพบอารมณ์ทางบวก ได้แก่ ความรื่นเริงยินดี เรียนรู้ที่จะเห็นคุณค่าในสิ่งเล็กๆ น้อยๆ และใช้ชีวิตให้ช้าลง

**ด้านที่ 2 การมีความพึงพอใจในชีวิต** ได้แก่ ความพอใจและสุขใจในสิ่งที่มี ความภูมิใจและความรู้สึกดีกับตนเอง และการมองประสบการณ์ที่ได้รับว่าเป็นความโชคดีของชีวิต ในส่วนของความพอใจและสุขใจในสิ่งที่มีนั้น จะเห็นได้จากที่แม่ปอ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 พูดถึงความสุขที่มีทุกวันที่ว่า “การอยู่ด้วยกันแล้วก็ไม่ทำให้คุณพ่อรู้สึกว่าการมีลูกแบบนี้เป็นภาระ เป็นภาระหรือว่าเป็นอะไรที่มันคับแค้น คับแค่นใจ คับข้องใจ ชุ่นหมองในใจ ทำให้ตัวเองต้องมีความรู้สึกไม่ดี แล้วไอ้ความรู้สึกไม่ดีนั้นไปบั่นทอนการทำงาน การใช้ชีวิต เพราะอย่างบางคนเนี่ยบางครอบครัวเขาเจอแบบนี้เขาก็จะเครียด เครียดปั๊บ ไปส่งผลกระทบต่อการทำงาน แล้วก็มองว่าการอยู่ในครอบครัวไม่มีความสุข อยู่ตรงนี้ก็แล้วมันทุกข์ ไปอยู่ที่อื่นที่มันสุขมากกว่า ... ครอบครัวเราอยู่ด้วยกันแล้วก็เข้าใจกัน แล้วก็แก้ปัญหาก็ไปด้วยกันก็มีความสุขและ” แม่ผู้ให้ข้อมูลยังรู้สึกภูมิใจและรู้สึกดีกับตัวเอง ดังที่แม่นิดพูดถึงเหตุการณ์ที่ตนเองสอนลูกจนลูกได้คะแนนออกมาดีว่า “ทำทนายมาวิชาคณิตศาสตร์ ซึ่งพอผลสอบออกมาแล้วแบบ ฮะ? น้องได้ (เกรด) 4 ป. 1 ออกมาน้องได้ 4 อู๊ย ชั้นแบบ ชั้นแบบ สูดยอดอะ มันทำทนายอะคะ ... ภูมิใจในตัวเรา แล้วก็ตัวลูก คือที่ผ่านมานะเนี่ย เกี่ยวกับเรื่องออกทิสติกเนี่ย เกี่ยวกับการปรับน้องการฝึกน้องเรายังว่าไม่ทำทนายเท่าวิชาคณิตศาสตร์ซึ่งแบบ เออวะ ไม่รู้ว่าใครจะสอนเหมือนแมรีเปลาณะ” และสุดท้าย ครอบครัวก็จะมองประสบการณ์ที่ผ่านมามาว่าเป็นความโชคดีของชีวิตแม้ว่าลูกจะมีภาวะออทิซึม ดังแม่จอม ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 8 กล่าวว่า “คุณแม่ก็โชคดี ในความเลวร้ายในชีวิต เลี้ยวหนึ่งคุณแม่

ก็เจอคนที่ดีและเข้าใจ เจอคุณหมอก็คุณหมอที่ดี เจอคุณครูก็คุณครูที่ดี เจอหลายๆ อย่าง ในส่วนที่ดีเนี่ย มันก็ยังมีที่มันไม่เลวร้ายทั้งหมด มีส่วนไหนคะคือมีส่วนช่วย ค่อยอมเข้าใจ ยอมรับฟัง"

สอดคล้องกับงานวิจัยของ Myers, Mackintosh และ Goin-Kochel (2009) ที่พบว่า ครอบครัวมีจิตวิญญาณที่งดงามขึ้น และการมีชีวิตสมรสที่งดงามขึ้น และ Mierau (2008) ศึกษาการเกิดขึ้นของการฟื้นคืนได้ในครอบครัวที่เป็นผลมาจากภาวะออทิซึม รู้สึกขอบคุณและถ่อมตัว

**ด้านที่ 3 การตกผลึกการเรียนรู้จากประสบการณ์ในการดูแลลูก** จากการศึกษาแนวคิด ทฤษฎีและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องพบว่ายังไม่มีแนวคิดทฤษฎีหรืองานวิจัยที่กล่าวถึงการตกผลึกการเรียนรู้จากประสบการณ์ในการดูแลลูก อย่างไรก็ตามผู้วิจัยพบว่า จากประสบการณ์ที่ผู้ให้ข้อมูลและครอบครัวได้ประสบจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึมนั้น ทุกครอบครัวพบว่าตนเองได้เกิดการเรียนรู้ขึ้นจากประสบการณ์ในการดูแลลูกมากมายหลายด้าน แตกต่างกันไปในแต่ละคนตามประสบการณ์ที่เฉพาะของตนเอง โดยผู้ให้ข้อมูลรับรู้ว่าคุณสอนอะไรแม่ในหลายๆ อย่าง ทั้งการควบคุมอารมณ์ การปล่อยวาง การเสียสละ การเอื้อเฟื้อเผื่อแผ่แบ่งปัน ความอดทน ความเข้มแข็ง การมองโลก การคิดบวก และอื่นๆ อีกมากมาย ดังตัวอย่างคำกล่าวของแม่จอม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7 ที่ว่า “คุณแม่ได้เอิร์ธทุกวันนี้ก็เหมือนเอิร์ธเป็นครูของคุณแม่นะ สอนให้เราใจเย็น สอนให้เรามองโลกให้กว้าง สอนให้เรารู้จักเพื่อแผ่ ทั้งที่เราก็โอเค เพื่อแผ่ แต่เราก็จะมีจุดนิ่งซึ่งมันไม่ใช่ แต่ตอนนี้เราใจกว้างเป็นแม่น้ำเลย อะไรที่เราทำได้ หรือมีโอกาสทำ เราจะรีบทำทันที คุณแม่จะหาทุนให้โรงเรียน บ. (ชื่อโรงเรียนที่มีการเรียนร่วมสำหรับเด็กที่มีความต้องการพิเศษแห่งหนึ่ง) ทุกปี ทุกวันนี้ออกมาแล้วก็ยังหาอยู่” และแม่แก้ว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 กล่าวว่า “เยอะนะ ถ้าถามพี่อ๊ะ พี่ได้เยอะมาก คือหนึ่ง คือปล่อยวางนะอย่างแรก ปล่อยวางทุกๆ เรื่อง ปล่อยวางคืออะไรก็เกิดกับเราได้ทั้งนั้น คือตอนเนี่ย มีความสุขอยู่ ยังไม่มีเรื่องอะไร แต่มันจะเกิดกับเราได้ตลอดเวลา แล้วทุกข์กับสุขก็อยู่ใกล้กัน ถ้าเรายังไม่หาวิธี ค้นพบวิธีแก้ปัญหาได้มันก็ทุกข์ แต่ถ้าเมื่อไหร่เราหาได้มันก็สุข แต่ก็ไม่มีอะไรที่มันไม่มีทางแก้ เพียงแต่เราหาเจอแล้วรียัง มันเยอะอะ บางทีพี่ก็เออ มันเยอะนะ ได้อะไรเยอะ ... แล้วก็ ถามว่าเสียสละมั๊ย ก็ต้องเสียสละ ปล่อยวาง เสียสละ ไม่ยึดติด ไม่ยึดติด เพราะตอนมีน้องแรกๆ พี่ต้องขายบ้านไปหลังนึง เพราะต้องใช้เยอะงะคะ ก็ไม่เป็นไร มองว่า ขายไป วันนึงก็ซื้อมาใหม่ได้ เพราะถ้าเราไปท่มอยู่กับ โห เราต้องเสียเงิน ขายบ้าน แล้วลูกเป็นแบบนี้ก็ไม่ต้องทำอะไรและ แล้วก็มีการเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา ชีวิตเรา วันนี้ทุกข์ พรุ่งนี้สุข วันนี้ขาย พรุ่งนี้ซื้ออะไรอย่างเงี้ย มันทำให้เราเข้าใจโลกแล้วก็ คิดบวก พอคิดบวกปุ๊บมันก็มีแนวทาง แก้ปัญหามันก็ตามมา บางทีถ้าเราถ้าเราไม่คิดบวกที่ว่าเราเอาเราก็อาจจะไม่เจอวิธีแก้ปัญหา” การเรียนรู้เหล่านี้เป็นการเรียนรู้ที่มีความหมายสำหรับคนเป็นแม่อย่างมาก เนื่องจากเป็นการเรียนรู้ที่มาจากความทุ่มเท ความเอาใจใส่ การฝ่าฟันความยากลำบากต่างๆ มาด้วยความรักของคนเป็นพ่อแม่และความเป็นครอบครัว เป็นความยากลำบากที่พ่อแม่เต็มใจเผชิญเพื่อให้ลูกที่ตนรักและฝ่าฟันอุปสรรคมาได้รับสิ่งที่ดีที่สุด ได้มีชีวิตที่ดี มีพัฒนาการที่ดี และมีความสุข

**ด้านที่ 4 การมีความรู้สึกเข้าใจ เห็นใจ และอยากแบ่งปันสิ่งดีๆ ในกับครอบครัวอื่น** จากประสบการณ์ที่เคยผ่านความยากลำบากและการปรับตัวจากการมีลูกที่มีภาวะออทิซึมทำให้ครอบครัวเกิดความรู้สึกเข้าอกเข้าใจ เห็นใจ และอยากแบ่งปันประสบการณ์หรือความรู้ต่างๆ ให้กับครอบครัวอื่นที่ตกอยู่ในสถานการณ์เดียวกัน ดังเช่นที่แม่วิ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2 กล่าวว่า “อยากให้เขา เขาก็มีความทุกข์ใจในระดับหนึ่ง เราก็อยากให้เขาเจอสิ่งดีๆ อะไรอย่างเงี้ย เราก็เข้าใจเพราะเราก็เคยเจอมาก่อนอะไรอย่างเงี้ย เราประสบมาก่อนเราก็ไม่อยากจะเจอ” ผู้ให้ข้อมูลบางท่านก็ฝากบอกผ่านงานวิจัยในครั้งนี้ ดังเช่น แม่นดา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6 ที่กล่าวว่า “ถ้าคุณพ่อคุณแม่มือใหม่ก็ขอให้เขาเปิดใจค่ะ แล้วก็ทุ่มเททุกอย่างที่คิดว่ามันเป็นประโยชน์กับลูก ให้ทุ่มเทแล้วก็ฝึกให้เขาใกล้เคียงกับเด็กปกติที่สุด แล้วที่สำคัญก็ให้เขาแบบ ทางครอบครัวเนี่ยอบอุ่น แล้วเด็กจะกล้าจะมั่นใจ แล้วก็ให้สอนในสิ่งที่ถูกต้องให้กับเขา ก็ไม่ต้องตามใจมาก อย่าถึงกับตามใจให้เขาเคยชิน อย่าคิดว่าการตามใจแล้วแบบให้คือพ้นไปวันๆ ก็ไม่ใช่ เดี่ยวมันจะเป็นปัญหามาภายหลัง คือต้องมีเหมือนเด็กปกติจะต้องมีขีดจำกัดตามใจบ้างแล้วแต่สถานการณ์อะ”

ผลการศึกษา สอดคล้องกับงานวิจัยของ King, Zwaigenbaum, Bates, Baxter และ Rosenbaum (2011) พบประโยชน์ต่อสังคมที่ครอบครัวได้รับจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึม คือ ได้เป็นกำลังใจให้กับครอบครัวอื่นๆ ที่เพิ่งจะมีลูกที่บกพร่อง และงานวิจัยของ Myers, Mackintosh และ Goin-Kochel (2009) พบอารมณ์ทางบวกในพ่อแม่ที่ลูกมีภาวะออทิซึม ได้แก่ ความรู้สึกเห็นอกเห็นใจ เช่นเดียวกับ Bayat (2007) พบว่าครอบครัวที่มีการฟื้นคืนได้มีเมตตาต่อบรรดาครอบครัวผู้ที่มีความบกพร่อง

กล่าวโดยสรุปแล้วผลการวิจัยพบว่าประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมในการวิจัยครั้งนี้ มีความคล้ายคลึงกับทฤษฎีการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว การปรับสมดุล และการปรับตัว โดยกระบวนการฟื้นคืนได้ทั้งหมด ได้แก่ เมื่อครอบครัวต้องประสบกับความเครียดหรือความยากลำบาก ทำให้ครอบครัวอ่อนแอครอบครัวจะปรับสมดุลเบื้องต้นในระยะปรับสมดุลเพื่อรับมือกับปัญหา แต่หากครอบครัวปรับสมดุลไม่ประสบความสำเร็จก็จะเกิดภาวะวิกฤติขึ้น เมื่อภาวะวิกฤติรวมกับข้อเรียกร้องที่รุนแรงจากภาระหน้าที่ต่างๆ ซึ่งจากผลการวิจัยระยะปรับสมดุลทั้งหมดจนกระทั่งเกิดภาวะวิกฤตินั้น รวมอยู่ในประเด็น “ความยากลำบากที่ครอบครัวเผชิญ” จากนั้นครอบครัวก็ต้องเข้าสู่ระยะปรับตัว ซึ่งต้องมีการปรับรูปแบบการทำหน้าที่ของครอบครัวใหม่ ซึ่งจากผลการวิจัยก็คือ “การพัฒนาวิถีครอบครัวพลังบวก” โดยได้รับแหล่งสนับสนุนทางสังคม ซึ่งจากผลการวิจัยก็คือ “ชุมชนพลังของครอบครัว” มีการประเมินสถานการณ์ จากผลการวิจัยก็คือ “ความเข้าใจและการยอมรับลูกที่มีภาวะออทิซึมของครอบครัว” และการจัดการกับปัญหาซึ่งจากผลการวิจัยก็คือ “การจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ” ทำให้เกิดผลลัพธ์ได้แก่การปรับตัวที่ประสบความสำเร็จ จากผลการวิจัยก็คือเกิด “ความสุขและการเติบโตอย่างมีคุณภาพของครอบครัว”

นอกจากนี้ผลการวิจัยในประเด็นหลักต่างๆ ก็ยังมีความสอดคล้องกับแนวคิดกระบวนการปกป้องของครอบครัว (family protective process) ในการศึกษาของ Patterson (2002, 2004) ซึ่งเป็นปัจจัยหนึ่งที่ทำให้เกิดการฟื้นคืนได้ของครอบครัว และยังสอดคล้องกับงานวิจัยที่เคยมีมาก่อน

หน้าจำนวนมากอีกด้วย อย่างไรก็ตามมีผลการวิจัยบางส่วนที่พบเพิ่มเติมจากแนวคิดและงานวิจัยก่อนหน้า คือ ด้านย่อย การเลือกและค้นหาสิ่งที่ดีที่สุดเพื่อลูกและการมีความทุ่มเทในการดูแลและฝึกพัฒนาการลูก ของด้านการมุ่งมั่นทุ่มเทเพื่อลูกในประเด็นหลักการพัฒनावิถีครอบครัวพลังบวก และ ด้าน การพัฒनावิถีการดูแลลูกในแบบเฉพาะตน ในประเด็นหลักการจัดการในครอบครัวอย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งผลการวิจัยที่พบเพิ่มเติมนี้เป็นส่วนที่ยังไม่มีผู้วิจัยศึกษาอย่างละเอียดชัดเจน แต่ผู้วิจัยได้พบในประสบการณ์การฟื้นคืนได้ที่ลูกมีภาวะออทิสซึม ซึ่งการค้นพบในครั้งนี้ก็อาจนำไปต่อยอดในการสร้างวิธีการในการช่วยเหลือครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมต่อไปในภายภาคหน้าได้

## ข้อเสนอแนะ

ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งนี้ ประกอบไปด้วย (1) ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้ และ (2) ข้อเสนอแนะในงานวิจัยต่อไป ดังรายละเอียดต่อไปนี้

### 1. ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้ ได้แก่

#### 1.1 ข้อเสนอแนะสำหรับนักจิตวิทยาการปรึกษา และนักวิชาชีพที่เกี่ยวข้องในการนำผลการวิจัยไปใช้ ดังนี้

**ประการแรก** ผลการวิจัยในครั้งนี้พบว่าจุดที่เป็นภาวะวิกฤติของครอบครัวคือหลังจากทราบว่าลูกมีภาวะออทิสซึม และการเกิดความเข้าใจและยอมรับในตัวลูกที่มีภาวะออทิสซึมเป็นส่วนที่มีความสำคัญอย่างยิ่งสำหรับครอบครัวในการทำให้ครอบครัวพร้อมที่จะปรับสมดุลและปรับตัวในการมีลูกที่มีภาวะออทิสซึมได้ ดังนั้นนักจิตวิทยาการปรึกษาที่ทำงานในโรงพยาบาลจึงควรมีการให้บริการการปรึกษาแบบรายบุคคลหรือการให้บริการการปรึกษาแบบครอบครัว กับครอบครัวหลังจากที่ครอบครัวได้รับผลการวินิจฉัยจากแพทย์ ซึ่งจะช่วยให้พ่อแม่ได้มีโอกาสพูดคุยระบายความทุกข์และความคับข้องใจจากการทราบผลการวินิจฉัย โดยนักจิตวิทยาการปรึกษาสามารถเอื้อให้ครอบครัวมีการจัดการกับอารมณ์อย่างมีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น นอกจากนี้ยังอาจมีการให้ข้อมูลกับแพทย์ให้ทราบล่วงหน้าถึงผลกระทบทางจิตใจของครอบครัวจากการได้รับการวินิจฉัย เพื่อให้แพทย์เตรียมพร้อมรับอารมณ์ความรู้สึกของพ่อแม่และแจ้งผลการวินิจฉัยตามความเป็นจริงด้วยคำพูดที่นุ่มนวลและเป็นไปในทางบวกมากที่สุด

**ประการต่อมา** ผลการวิจัยในครั้งนี้ ที่พบว่าส่วนที่เป็นพลังและกำลังใจที่ครอบครัวมีอยู่แล้วก็คือ ความรักของคนเป็นพ่อแม่ และการมีสายสัมพันธ์ในครอบครัวที่แน่นแฟ้น นอกจากนี้การได้รับรู้ประสบการณ์ของครอบครัวอื่นที่ลูกมีความต้องการพิเศษเช่นเดียวกันก็มีส่วนช่วยในการทำให้ครอบครัวมีกำลังใจเพิ่มขึ้น ดังนั้นนักจิตวิทยาการปรึกษาจึงควรจัดให้มีการให้บริการการปรึกษากลุ่มขึ้น โดยเป็นกลุ่มเฉพาะสำหรับครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม ซึ่งระยะแรกนี้นักจิตวิทยาการปรึกษาอาจมีการเอื้อให้ครอบครัวเกิดการตระหนักถึงความรักที่มีต่อลูก ความเข้มแข็งที่มีในตนเอง และสายสัมพันธ์ของครอบครัว จากนั้นจึงเอื้อให้เกิดการแลกเปลี่ยนวิธีการในการดูแลลูกและรับมือกับพฤติกรรมต่างๆของลูกซึ่งจะช่วยให้ครอบครัวมีทักษะในการดูแลลูกเพิ่มมากขึ้น

**ประการสุดท้าย** เนื่องจากความเข้าใจในประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมมีความสำคัญอย่างมากสำหรับการทำงานระหว่างนักจิตวิทยาการศึกษากับครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม ดังนั้นจึงผู้วิจัยเห็นว่าเนื้อหาที่เป็นข้อค้นพบของการศึกษาวิจัยครั้งนี้ ที่เน้นถึงการฟื้นคืนได้ของครอบครัว เป็นสิ่งที่ช่วยให้ครอบครัวมีพัฒนาการด้านบวกในการอยู่กับลูกที่มีภาวะออทิซึม จึงสมควรที่เนื้อหาดังกล่าวจะได้รับการบรรจุความรู้เกี่ยวกับประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวลงในหลักสูตรการศึกษาสำหรับนักจิตวิทยาการศึกษาที่จะต้องทำงานกับครอบครัวเหล่านี้

### 1.2 ข้อเสนอแนะสำหรับพ่อแม่และครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม ในการนำผลการวิจัยไปใช้ มีดังนี้

**ประการแรก** ผลการวิจัย ที่พบว่าการสื่อสารเป็นส่วนสำคัญอย่างยิ่งในการช่วยให้ครอบครัวเกิดการจัดการอย่างมีประสิทธิภาพซึ่งเป็นส่วนหนึ่งที่จะทำให้ครอบครัวเกิดการฟื้นคืนได้ ดังนั้น ครอบครัวจึงควรมีการสื่อสารให้เกิดความเข้าใจซึ่งกันและกันในครอบครัว โดยเฉพาะการสื่อสารกันระหว่างพ่อแม่เพื่อเอื้อให้อีกฝ่ายยอมรับลูกที่มีภาวะออทิซึมได้และเกิดความเข้าใจตรงกันในวิธีการดูแลลูกเพื่อให้เป็นไปในทิศทางเดียวกัน และการสื่อสารกับลูกคนที่ปกติให้เข้าใจพี่น้องที่มีภาวะออทิซึมและสื่อสารให้ลูกได้รับรู้ว่าพ่อแม่รักลูกทุกคนเท่ากัน โดยครอบครัวควรมีการพูดคุยกันระหว่างสมาชิกในครอบครัว ทั้งในเรื่องความคิด ความรู้สึกของตนเอง และข้อมูลความรู้ความเข้าใจต่างๆเกี่ยวกับลูกที่มีภาวะออทิซึมให้กับสมาชิกในครอบครัวรับรู้ ด้วยคำพูดที่ชัดเจน ตรงไปตรงมา และแสดงถึงความรักความห่วงใยที่มีต่อกัน

**ประการต่อมา** ผลการวิจัย ที่พบว่าการได้รับกำลังใจจากคนรอบข้างและการเข้าถึงแหล่งข้อมูลที่เป็นประโยชน์เป็นขุมพลังที่สำคัญสำหรับของครอบครัว ดังนั้น เมื่อครอบครัวรู้สึกว่ามีไม่เห็นทางออก หรือหมดกำลังใจ ก็ควรที่จะเข้าหาแหล่งสนับสนุนต่างๆ ไม่ว่าจะเป็นการพูดคุยกับเพื่อนญาติพี่น้อง บุคลากรทางการแพทย์ หรือนักจิตวิทยาการศึกษา

**ประการสุดท้าย** การวิจัยพบว่า หลายครอบครัวต้องประสบกับความรู้สึกทางลบ เช่น ความเครียด ความรู้สึกวิตกกังวล จากการที่ไม่ทราบว่าลูกเป็นอะไร ทำไมจึงพูดช้า หรือมีพฤติกรรมที่ทำให้เกิดความยากลำบากในการดูแล ดังนั้นคู่สมรสที่กำลังจะมีลูกควรศึกษาข้อมูลของภาวะออทิซึมและภาวะความต้องการพิเศษต่างๆ เอาไว้ล่วงหน้า และมีการเตรียมใจว่าลูกมีโอกาที่จะมีภาวะออทิซึมหรือมีความต้องการพิเศษอื่นๆ โดยอาจทำการป้องกันหรือเฝ้าระวังปัจจัยเสี่ยงต่างๆ เช่น กรรมพันธุ์จากคนในครอบครัว การขาดออกซิเจนของทารก หรือการถูกระงับกระเทือนในสมองของเด็กแรกเกิด อย่างไรก็ตามครอบครัวควรตระหนักว่าเมื่อลูกเกิดมาแล้วไม่ว่าเขาจะสมบูรณ์หรือบกพร่อง สิ่งที่ครอบครัวทำได้ก็คือให้การยอมรับ ให้ความรัก และให้การดูแลลูกอย่างดีที่สุดเท่าที่จะสามารถทำได้

**1.3 ข้อเสนอแนะสำหรับสังคมและคนทั่วไป** ตัวอย่างเช่น จากการสัมภาษณ์ประสบการณ์ของพ่อแม่ที่ลูกมีภาวะออทิซึมในการวิจัยครั้งนี้พบว่า มีคนในสังคมจำนวนหนึ่ง ที่มีความเข้าใจ และเปิดใจยอมรับเด็กที่มีภาวะออทิซึมให้สามารถใช้ชีวิตร่วมกันในสังคมได้ แต่ก็มีคนจำนวนหนึ่งที่ยังไม่เข้าใจ และไม่ยอมรับ โดยเฉพาะพ่อแม่ผู้ปกครองบางท่านที่ไม่อยากให้ลูกของตนเรียนร่วมห้องเดียวกับเด็กที่มีภาวะออทิซึม และพูดจาทำร้ายจิตใจพ่อแม่ที่ลูกมีภาวะออทิซึม ผู้วิจัยจึงอยาก

เสนอแนะให้คนในสังคมได้มีการศึกษาและทำความเข้าใจเกี่ยวกับภาวะออทิซึม รวมทั้งเปิดโอกาสให้เด็กที่มีภาวะออทิซึมเหล่านี้ได้พัฒนาตนเองได้อย่างเต็มประสิทธิภาพด้วยการได้ฝึกการใช้ชีวิตร่วมกับคนอื่นในสังคม โดยที่คนในสังคมมีใจที่เปิดกว้าง ยอมรับ และเอื้อเฟื้อซึ่งกันและกัน นอกจากนี้คนในสังคมยังอาจมีส่วนช่วยเป็นกำลังใจให้กับครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมนี้ได้ด้วยการยิ้มหรือทักทายเด็ก และครอบครัวด้วยไมตรีจิต ไม่แสดงท่าทีรังเกียจ และให้อภัย ไม่ถือโทษโกรธเคืองเมื่อเด็กที่มีภาวะออทิซึมแสดงพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมกับตนเอง

#### 1.4 ข้อเสนอแนะเชิงนโยบายสำหรับองค์กรที่เกี่ยวข้อง ในการนำผลการวิจัยไปใช้ ดังนี้

**ประการแรก** ผลการวิจัยพบว่าเกือบทุกครอบครัวประสบกับภาวะวิกฤติและความยากลำบากทางจิตใจจากการรับรู้ว่าคุณมีภาวะออทิซึมดังที่ได้กล่าวไปแล้ว ดังนั้นสถานพยาบาลควรจัดให้มีตำแหน่งนักจิตวิทยาการปรึกษาเพื่อให้บริการการปรึกษากับครอบครัวที่เพิ่งทราบผลการวินิจฉัยว่าคุณมีภาวะออทิซึม ซึ่งจะช่วยให้ครอบครัวได้รับผลกระทบทางลบจากการทราบผลวินิจฉัยน้อยที่สุด

**ประการต่อมา** ผลการวิจัยพบว่าความเข้าใจและการยอมรับจากบุคลากรในสถานพยาบาลและสถานศึกษามีส่วนอย่างยิ่งในการให้กำลังใจและข้อมูลที่เป็นประโยชน์กับครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม ในทางกลับกันบุคลากรที่ขาดความเข้าใจก็บั่นทอนกำลังใจและทำให้ครอบครัวประสบกับความยากลำบากทางจิตใจเพิ่มมากขึ้น ดังนั้นองค์กรที่มีความเกี่ยวข้องกับครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมจึงควรกำหนดนโยบายให้บุคลากรทุกคนได้รับการอบรมเพื่อสร้างความเข้าใจในครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม รวมถึงการใช้คำพูดและแนวปฏิบัติที่เหมาะสมต่อครอบครัวเหล่านี้ด้วย

**ประการที่สาม** ผลการวิจัยในครั้งนี้ที่พบว่ายังมีคนในสังคมจำนวนมากที่ไม่มีความรู้เกี่ยวกับภาวะออทิซึม ผู้วิจัยจึงขอเสนอให้ผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องในการศึกษาขั้นพื้นฐาน ได้บรรจุภาวะออทิซึมในการเรียนสำหรับเด็กเช่นเดียวกับที่เด็กได้เรียนรู้เกี่ยวกับโรคต่างๆ ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลรายหนึ่งว่า “บางทีเวลาเจอคนที่ไม่ยอมรับนี่ก็เป็นปัญหาเหมือนกันนะคะ จริงๆแล้วเนี่ยต้องให้พื้นฐานความรู้เรื่องออทิสติกเนี่ย ตั้งแต่ มันท่าจะใส่เข้าไปในบทเรียนด้วย อย่างสมมุติว่าคนเป็นโรคอะไรละ โรคอะไรก็ช่าง ก็น่าจะใส่โรคออทิสติกลงไปด้วย เกี่ยวกับด้านวิชาการที่คนทุกคนจะต้องเรียนรู้ สมมุติว่าคนนี้เป็นโรค ไกรน โรคคอติบ โรคอะไรเนี่ย ออทิสติกก็น่าจะมีแล้วก็มีวิธีปรับอะไรอย่างเงี้ยอะคะ เพราะว่าพอคนรู้เเยอะๆ แม้กระทั่งเด็กเริ่มรู้แล้วเนี่ยเค้าก็สามารถอยู่ร่วมกับเด็กออทิสติกได้ด้วย สามารถชี้แนะ สามารถสอนกันได้ด้วย บอกได้ด้วย”

**ประการสุดท้าย** ผลการวิจัยพบว่า ความยากลำบากอย่างแรกที่ครอบครัวได้รับคือความยากลำบากในกระบวนการรักษาได้แก่ ความจำกัดในการมีบุคลากรที่เชี่ยวชาญในการทำงานกับเด็กที่มีภาวะออทิซึมและโรงเรียนทั่วไปไม่มีความพร้อมในการดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เช่น แพทย์ นักบำบัด นักพัฒนาการ และครูการศึกษาพิเศษ ดังนั้นรัฐบาลและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องจึงควรเพิ่มอัตราจ้างสำหรับบุคลากรที่มีความเชี่ยวชาญในด้านนี้เพิ่มขึ้น และอาจมีการส่งเสริมให้บุคลากรที่มีความรู้ความเชี่ยวชาญเพิ่มขึ้นโดยการให้ทุนการศึกษาสำหรับบุคคลที่สนใจอีกด้วย

## 2. ข้อเสนอและในงานวิจัยต่อไป ได้แก่

**ประการแรก** การวิจัยในครั้งนี้ใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา ซึ่งเป็นระเบียบวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ ที่สะท้อนภาพของประสบการณ์และปัจจัยต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึม อย่างไรก็ตาม การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา ยังไม่สามารถบ่งชี้ความสัมพันธ์ของประเด็นต่างๆ และกระบวนการได้อย่างลึกซึ้ง เป็นระบบระเบียบ และมีความน่าเชื่อถือ การศึกษาวิจัยครั้งต่อไป ผู้วิจัยเสนอแนะว่า ควรจะได้มีการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพในเรื่องนี้ด้วยระเบียบวิธีวิจัยที่ต่างออกไป เช่น การวิจัยเชิงคุณภาพแบบสร้างทฤษฎี (Grounded theory) ซึ่งเป็นการวิจัยที่ใช้เพื่อสร้างแนวคิดหรือคำอธิบายเชิงทฤษฎี โดยตั้งต้นจากข้อมูล ก่อนที่จะมีการสร้างสมมติฐานและกรอบแนวคิดสำหรับอธิบายปรากฏการณ์ที่ศึกษา (ชาย โพธิสิตา, 2547) ซึ่งหากใช้ระเบียบวิธีวิจัยดังกล่าว ก็จะทำให้สามารถขยายความรู้ความเข้าใจในประเด็นของความสัมพันธ์ของด้านต่างๆ ที่พบและกระบวนการที่เกิดขึ้น อันจะสร้างความเข้าใจในกระบวนการการฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมนี้ชัดเจนยิ่งขึ้น

**ประการต่อมา** การวิจัยในครั้งนี้ เน้นการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลหลักที่เป็นผู้ดูแลลูกเป็นหลัก ซึ่งพบว่าผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดเป็นแม่ แม้ว่าการศึกษางานวิจัยที่ผ่านมา เช่น Greeff และ Walt (2010) King, Zwaigenbaum, Bates, Baxter และ Rosenbaum (2011) Dupont (2009) และ Bayat (2007) จะศึกษาประสบการณ์ผู้ให้ข้อมูลที่ประกอบด้วยทั้งแม่และพ่อ โดยผลการศึกษาทั้งพ่อและแม่ได้รายงานประสบการณ์ในการดูแลลูกไม่แตกต่างกัน อย่างไรก็ตาม จากการศึกษาวิจัยพบว่าพ่อมักจะรู้สึกผิด กล่าวโทษคนอื่น และมีความเครียดน้อยกว่าแม่ นอกจากนี้ยังพบว่าพ่อที่ลูกมีภาวะออทิสซึมยังมักมีการปรับตัวที่ดีมากกว่าพ่อของเด็กในกลุ่มอาการดาวน์ซินโดรม (Leff & Walizer, 1992; Scherzer, 2004) จึงเป็นที่น่าประหลาดใจว่าเหตุใดพ่อที่ลูกมีภาวะออทิสซึมจึงมีการปรับตัวได้ดีกว่าพ่อของเด็กที่มีความต้องการพิเศษในกลุ่มอื่น ประกอบกับในสังคมไทย บทบาทของพ่อในครอบครัวมีความแตกต่างกับแม่ ผู้วิจัยจึงเห็นว่าเป็นเรื่องที่น่าสนใจที่จะศึกษาประสบการณ์การฟื้นคืนได้ในมุมมองของพ่อซึ่งเป็นหัวหน้าครอบครัวและมีหน้าที่หลักในการหารายได้สำหรับครอบครัวนั้น มีกระบวนการฟื้นคืนได้ที่เหมือนหรือแตกต่างจากแม่อย่างไร ซึ่งจากการค้นหาข้อมูลผู้วิจัยพบว่ายังไม่เคยมีงานวิจัยที่ศึกษาในมุมมองของพ่อเช่นนี้มาก่อน และน่าจะช่วยให้เข้าใจการฟื้นคืนพลังของครอบครัวได้ดียิ่งขึ้น

**ประการที่สาม** จากการศึกษาวิจัยในครั้งนี้พบว่าผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดเป็นแม่จากครอบครัวที่มีทั้งพ่อและแม่ในการดูแลลูกที่มีภาวะออทิสซึมซึ่งเป็นปรากฏการณ์ที่มีความเฉพาะในกลุ่มนี้ อย่างไรก็ตาม ในปัจจุบันมีครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิสซึมจำนวนไม่น้อยที่พ่อแม่แยกทางหรือหย่าร้างกัน ดังปรากฏในงานวิจัยของกลุ่มการพยาบาล โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ (2550) พบว่าครอบครัวของเด็กที่มีภาวะออทิสซึมมีสถานภาพแยกกันอยู่หรือหย่าร้างถึงร้อยละ 20 ครอบครัวที่มีสถานภาพแยกกันอยู่หรือหย่าร้างเหล่านี้ พ่อหรือแม่คนใดคนหนึ่งจะต้องรับภาระหนักในการดูแลลูกซึ่งมีภาวะออทิสซึม ทั้ง

ยังต้องทำหน้าที่เป็นทั้งพ่อและแม่ในการจัดการทุกอย่างภายในครอบครัวแต่เพียงผู้เดียว ซึ่งเป็นเรื่องที่มีความท้าทายและต้องใช้ทั้งพลังกายและพลังใจอย่างมาก ดังนั้นสำหรับประสบการณ์ของครอบครัวที่เป็นครอบครัวเลี้ยงเดี่ยวก็จะเป็นปรากฏการณ์อีกปรากฏการณ์หนึ่งที่มีความพิเศษ จึงเป็นที่น่าสนใจ หากได้มีการศึกษาประสบการณ์ของครอบครัวเหล่านี้ รวมทั้งอาจทำการศึกษาเปรียบเทียบระหว่างประสบการณ์ของครอบครัวที่เป็นพ่อแม่เลี้ยงเดี่ยวกับประสบการณ์ของครอบครัวที่มีทั้งพ่อและแม่ที่มีความเหมือนหรือแตกต่างกันอย่างไร ก็จะทำให้เห็นเห็นถึงประสบการณ์ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึมได้ชัดเจนมากยิ่งขึ้น

**ประการที่สี่** ในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยศึกษาเน้นที่การฟื้นคืนได้ของครอบครัวในระยะปรับตัว ตามแนวคิดการฟื้นคืนได้จากความเครียดของครอบครัว การปรับสมดุล และการปรับตัว ของ McCubbin และคณะ ซึ่งให้ความสำคัญกับการทำความเข้าใจกระบวนการหลังจากภาวะวิกฤติในระยะการปรับตัว (adaptation phase) และอธิบายว่าเหตุใดบางครอบครัวจึงมีความสามารถในการฟื้นคืนได้และฟื้นตัวจากภาวะวิกฤติได้ อย่างไรก็ตามแนวคิดนี้ไม่ได้ให้ความสำคัญกับระยะปรับสมดุลหรือประสบการณ์ของผู้ที่ยังไม่ผ่านการฟื้นคืนได้ เช่น ประสบการณ์ด้านลบ ความทุกข์ และความยากลำบากจากการที่ลูกมีภาวะออทิซึมมากนัก ซึ่งความเข้าใจในประสบการณ์ทางลบเหล่านี้ก็อาจช่วยเติมเต็มความรู้ความเข้าใจในประสบการณ์ของครอบครัวที่ลูกมีภาวะออทิซึม รวมถึงทำให้เห็นปัญหาหรืออุปสรรคที่เกิดกับครอบครัวเหล่านี้ได้ชัดเจนขึ้น อันจะนำมาซึ่งการให้ความช่วยเหลือต่อไปในอนาคต

**ประการสุดท้าย** ในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยศึกษาประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวจากการสัมภาษณ์เชิงลึกกับผู้ให้ข้อมูลเพียงครั้งเดียวเท่านั้น ผลการศึกษาที่ได้จึงเป็นประสบการณ์ ณ ขณะนั้นของผู้ให้ข้อมูล อย่างไรก็ตาม หากมีการศึกษาประสบการณ์ของครอบครัวเหล่านี้ในระยะยาว โดยมีการแบ่งช่วงระยะเวลาต่างๆ เพื่อติดตามกระบวนการฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่อาจมีการเปลี่ยนแปลงได้ตามระยะเวลาและสิ่งแวดล้อมต่างๆ ที่เข้ามากระทบสมดุลของครอบครัว ก็น่าจะช่วยให้สามารถเห็นกระบวนการของการเปลี่ยนแปลงทางจิตใจและปัจจัยต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง ได้อย่างชัดเจน และทำให้เข้าใจประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวเหล่านี้ได้ดียิ่งขึ้น



## รายการอ้างอิง

- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic And Statistical Manual Of Mental Disorders* (4 ed.). Arlington, VA: Author.
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714.
- Cutuli, J. J., & Masten, A. S. (2009). *The encyclopedia of positive psychology*. West Sussex, UK: Blackwell.
- Dupont, M. R. (2009). *An exploration of resilience in families with a child diagnosed with an autism spectrum disorder*: Texas Woman's University.
- Finlay, L. (2011). *Phenomenology for therapists: Researching the lived world*. West Sussex, UK: Blackwell.
- Fombonne, E., Simmons, H., Ford, T., Meltzer, H., & Goodman, R. (2001). Prevalence of pervasive developmental disorders in the British nationwide survey of child mental health. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 40(7), 820-827.
- Gardner, J., & Harmon, T. (2002). Exploring resilience from a parent's perspective: A qualitative study of six resilient mothers of children with an intellectual disability. *Australian Social Work*, 55(1), 60-68.
- Gau, S. S.-F., Chou, M.-C., Chiang, H.-L., Lee, J.-C., Wong, C.-C., Chou, W.-J., & Wu, Y.-Y. (2011). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270.
- Greeff, A. P., & Walt, K.-J. (2010). Resilience in families with an autistic child. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 347-355.
- Hill, M., Stafford, A., Seaman, P., & Ross, N. D., B. (2007). *Parenting and resilience*. York, UK: Joseph Rowntree Foundation.
- Jarvis, P. A., & Creasey, G. L. (1991). Parental stress, coping, and attachment in families with an 18-month-old infant. *Infant Behavior and Development*, 14(4), 383-395.
- Johnson, C. P. (2004). *Early clinical characteristics of children with autism* (Vol. 12). New York, NY: Marcell Dekker.
- Kalil, A. (2003). *Family Resilience and Good Child Outcomes*: Wellington: Centre for Social Research and Evaluation, Ministry of Social Development. Mackay.
- Kelley, S. J. (1998). Stress and coping behaviors of substance-abusing mothers. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 3(3), 103-110.

- King, G., Baxter, D., Rosenbaum, P., Zwaigenbaum, L., & Bates, A. (2009). Belief systems of families of children with autism spectrum disorders or Down syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(1), 50-64.
- King, G., Zwaigenbaum, L., Bates, A., Baxter, D., & Rosenbaum, P. (2011). Parent views of the positive contributions of elementary and high school-aged children with autism spectrum disorders and Down syndrome. *Child: care, health and development, 38*(6), 817-828.
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: care, health and development, 32*(3), 353-369.
- Knestrich, T., & Kuchey, D. (2009). Welcome to Holland: Characteristics of resilient families raising children with severe disabilities. *Journal of family studies, 15*(3), 227-244.
- Koeske, G. F., & Koeske, R. D. (1990). The buffering effect of social support on parental stress. *American Journal of Orthopsychiatry, 60*(3), 440-451.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. A. (2007). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. New York: Scribner.
- Leff, P. T., & Walizer, E. H. (1992). The uncommon wisdom of parents at the moment of diagnosis. *Family Systems Medicine, 10*(2), 147-168.
- Lincoln, Y., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic enquiry*. Beberly Hills, CA: Sage.
- Lowdermilk, D. L., Perry, S. E., & Bobak, I. M. (2007). *Maternity & women's health care* (9 ed.). St. Louis: Mosby.
- Masten, A. S., & Coatsworth, J. D. (1998). The development of competence in favorable and unfavorable environments: Lessons from research on successful children. *American psychologist, 53*(2), 205-220.
- Matson, J. L., & Sturmey, P. (2011). *International handbook of autism and pervasive developmental disorder*. New York: Springer.
- McCubbin, H. I., Boss, P., Wilson, L., & Lester, G. (1980). *Developing family invulnerability to stress: Coping patterns and strategies wives employ*.
- McCubbin, H. I., & McCubbin, M. A. (1988). Typologies of resilient families: Emerging roles of social class and ethnicity. *Family relations, 37*, 247-254.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Thompson, A. I., & Han, S. V. A., C. T. (1997). Families under stress: what makes them resilient. *Journal of Family and Consumer Sciences, 89*(3), 2-11.
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1982). *Family adaptation to crises* (H. I. McCubbin, A. Cauble & J. Patterson Eds.). Springfield, IL: C.C. Thomas.

- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1993). Families coping with illness: The resiliency model of family stress, adjustment, and adaptation. *Families, health, and illness: Perspectives on coping and intervention*, 21-63.
- Mierau, L. J. (2008). *Emerging resilience in a family affected by autism*. (Doctoral dissertation, University of Saskatchewan). Retrieved from <http://www.collectionscanada.gc.ca/obj/>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684.
- National Network for Family Resiliency. (1995). *Family resiliency: Building strengths to meet life's challenges*. Ames: Iowa State University.
- Ooms, T. (1996, July). *Where is the family in comprehensive community initiatives for children and families?* Paper presented at the The Aspen Roundtable on Comprehensive Community Initiatives for Children and Families, Aspen, CO.
- Patterson, J. M. (1991). Family resilience to the challenge of a child's disability. *Pediatric annals*, 20(9), 491.
- Patterson, J. M. (2002). Understanding family resilience. *Journal of clinical psychology*, 58(3), 233-246.
- Patterson, J. M. (2004). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of marriage and family*, 64(2), 349-360.
- Plumb, J. C. (2011). *The impact of social support and family resilience on parental stress in families with a child diagnosed with an autism spectrum disorder*. (Doctoral dissertation, University of Pennsylvania). Retrieved from [http://repository.upenn.edu/edissertations\\_sp2/14/](http://repository.upenn.edu/edissertations_sp2/14/)
- Rodriguez, C. M., & Green, A. J. (1997). Parenting stress and anger expression as predictors of child abuse potential. *Child Abuse & Neglect*, 21(4), 367-377.
- Roy, S. C. (2008). *The Roy adaptation model* (3 ed.). Upper Saddle River, NJ: Pearson.
- Rubin, H. J., & Rubin, I. S. (2012). *Qualitative interviewing: The art of hearing data*: Sage Publications.
- Scherzer, A. L. (2004). *Informing, Educating, and Supporting the Family* (Vol. 12). New York, NY: Marcel Dekker.
- Sixbey, M. T. (2005). *Development of the family resilience assessment scale to identify family resilience constructs*. (Doctoral dissertation, University of Florida). Retrieved from <http://etd.fcla.edu/>

- Smith, T. B., Oliver, M. N., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257-261.
- Walsh, F. (1996). The concept of family resilience: Crisis and challenge. *Family process*, 35(3), 261-281.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family process*, 42(1), 1-18.
- Weber, J. G. (2011). *Individual and family stress and crises*: Sage.
- Whipple, E. E., & Webster-Stratton, C. (1991). The role of parental stress in physically abusive families. *Child Abuse & Neglect*, 15(3), 279-291.
- Zakeri, H., Jowkar, B., & Razmjooe, M. (2010). Parenting styles and resilience. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 5, 1067-1070.
- เพ็ญแข ลิ้มศิลา. (2540). การวินิจฉัยโรคออทิซึม. สมุทรปราการ: โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์.
- ไทยโพสต์. (2554). ม.เกษตรศาสตร์ รับตรง นศ.ออทิสติก ยอดเพิ่ม 1:150. ค้นเมื่อ 28 กันยายน 2555, จาก <http://education.kapook.com/view21816.html>.
- กลุ่มการพยาบาล โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์. (2550). สัมพันธภาพคู่สมรส พฤติกรรมการดูแลตนเอง และความรู้สึถึงคุณค่าในตนเอง ของมารดา เด็กออทิสติกในโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์. ค้นเมื่อ 5 พฤษภาคม 2557, จาก <http://www.yuwaprasart.com/>.
- ชนิษฐา มีเสื่อ, จริยา ศรีวิจารณ์, พิมลพร สวรรณยานุกิจ, & วิมลรัตน์ ปฏิพัทธ์วุฒิกุล. (2553). ประสบการณ์ทางจิตใจของบิดาหรือมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติกด้วยตนเอง: รายงานการวิจัยปริญญาโท สาขาวิชาจิตวิทยาการปรึกษา คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- ชาย โฟธิสิตา. (2547). ศาสตร์และศิลป์แห่งการวิจัยเชิงคุณภาพ. กรุงเทพฯ: อมรินทร์พริ้นติ้งแอนด์พับลิชชิ่ง.
- ประพา หมายสุข. (2550). ความเครียดและการปรับตัวของมารดาที่มีลูกออทิสติก.
- มนัสวี จำปาเทศ. (2546). การศึกษาการประเมินสถานการณ์ความเครียด การเผชิญความเครียด และผลลัพธ์การปรับตัว ของมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติก.
- มยุรี เพชรอักษร, สร้อยสุดา วิทยากร, นันทณี เสถียรศักดิ์พงศ์, เมธิศา พงษ์ศักดิ์ศรี, ศศิธร สังข์อู่, & ไฉทยา ภิระบรรณ. (2550). ออทิสติก: ปัญหาที่พบในแต่ละช่วงวัย วิธีการคัดกรอง การประเมิน และการบำบัดรักษาทางกิจกรรมบำบัด. เชียงใหม่: ชูติมาพริ้นติ้ง.
- มาโนช หล่อตระกูล และปราโมทย์ สุคนิษฐ์. (2552). จิตเวชศาสตร์ รามาธิบดี. กรุงเทพฯ: ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล.
- มูลนิธิออทิสติกไทย. (2553). สรุปสถานการณ์ด้านบุคคลออทิสติกและบุคคลที่บกพร่องทางพัฒนาการ. ค้นเมื่อ 27 มีนาคม 2555, จาก <http://www.oknation.net/blog/autisticthai/>.
- สุภางค์ จันทวานิช. (2551). วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ (พิมพ์ครั้งที่ 16 ed.). กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- สุภาวดี ชุ่มจิตต์. (2547). การศึกษาการใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจต่อภาวะการดูแลเด็กออทิสติกของบิดามารดา โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์.

อิชยา เขื่อนม่น. (2545). สุขภาพจิตและความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาของมารดาเด็กออทิสติก.

อุไรวรรณ แก่นจันทร์. (2547). การศึกษาการใช้โปรแกรมสัมพันธ์ภาพบำบัดที่มีต่อผลลัพธ์การปรับตัวของมารดาที่ดูแลเด็กออทิสติก แผนกจิตเวชเด็ก โรงพยาบาลชลบุรี.



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY



ภาคผนวก

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
**CHULALONGKORN UNIVERSITY**

ภาคผนวก ก

ใบรับรองโครงการวิจัยจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

AF 01-12



คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
อาคารสงวน 2 ชั้น 4 ซอยจุฬาลงกรณ์ 67 ถนนพญาไท เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330  
โทรศัพท์ 0-2218-8147 โทรสาร 0-2218-8147 E-mail: coa@jshs.ac.th

COA No. 101/2556

ใบรับรองโครงการวิจัย

โครงการวิจัยที่ 075-56 : ประสิทธิภาพการฟื้นคืนใจของครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติก  
ผู้วิจัยหลัก : นางสาวประภัสสร ฉันทศิริเวทย์  
หน่วยงาน : คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
ได้พิจารณา ไล่อภิปราย ของ The International Conference on Harmonization – Good Clinical Practice  
(ICH-GCP) อนุมัติให้ดำเนินการศึกษาวิจัยเรื่องดังกล่าวได้

อ.รณม ..... (รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ปริดา หักขมประคิมฐ) : อ.รณม ..... (ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. นันทวี ชัยชนะวงศาโรจน์)  
ประธาน : กรรมการและเลขานุการ

วันที่รับรอง : 12 มิถุนายน 2556 : วันหมดอายุ : 11 มิถุนายน 2557

เอกสารที่คณะกรรมการรับรอง

- 1) โครงการวิจัย
- 2) จดอนุสัญญาระหว่างประเทศหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยและใบยินยอมของกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย
- 3) ผู้วิจัย
- 4) แบบสอบถาม




เลขที่โครงการวิจัย 075 / 56  
วันที่รับรอง 12 มิ.ย. 2556  
วันหมดอายุ 11 มิ.ย. 2557

เงื่อนไข

- 1. ขาดเงื่อนไขการวิจัยเป็นการพิจารณาจริยธรรม หากดำเนินการเก็บข้อมูลการวิจัยก่อนได้รับใบอนุญาตของคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย
- 2. หากใบรับรองโครงการวิจัยหมดอายุ การดำเนินการวิจัยต้องยุติ เมื่อต้องการต่ออายุของอนุมัติโครงการวิจัยใหม่ให้ดำเนินการใหม่ได้ทันที 1 เดือน พร้อมส่งรายงานการทบทวนโครงการวิจัย
- 3. ต้องดำเนินการวิจัยตามที่ได้รับใบโครงการวิจัยอย่างเคร่งครัด
- 4. ให้ออกเอกสารยินยอมสำหรับกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย ใบยินยอมของกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย และเอกสารยินยอมร่วมวิจัย (ถ้ามี) เฉพาะที่ระบุที่บันทึกคณะกรรมการเท่านั้น
- 5. หากเกิดเหตุการณ์ไม่พึงประสงค์ร้ายแรงในสถานที่เก็บข้อมูลหรืออนุมัติจากคณะกรรมการ ต้องรายงานคณะกรรมการภายใน 5 วันทำการ
- 6. หากมีการเปลี่ยนแปลงการดำเนินการวิจัย ให้ส่งคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมรับรองก่อนดำเนินการ
- 7. โครงการวิจัยไม่เกิน 1 ปี สำหรับรายงานขั้นสุดท้ายโครงการวิจัย (AF 01-12) และบทคัดย่อผลการวิจัยภายใน 30 วัน เมื่อโครงการวิจัยเสร็จสิ้น สำหรับโครงการวิจัยที่เป็นวิทยานิพนธ์ให้ส่งบทคัดย่อผลการวิจัย ภายใน 30 วัน เมื่อโครงการวิจัยเสร็จสิ้น





ภาคผนวก ข  
ข้อมูลสำหรับผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

จัดอันดับรับกลุ่มนักรบชาตะหรือผู้มีใจร่วมในการวิจัย

ชื่อโครงการวิจัย ประสพการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติก
ชื่อผู้วิจัย นางสาวประภัสสร ฉันทศิริเวทย์ นิสิตระดับมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาการปรึกษา
คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
สถานที่ติดต่อผู้วิจัย 158-160 ซ. ถังกุนบูช 17 ถ. สุขุมวิท 77 แขวงสามเหลง เขตสามเหลง กทม. 10250
โทรศัพท์บ้าน 0-2311-1581 โทรศัพท์มือถือ 0-85098-1025
E-mail : sunbird\_thai@hotmail.com

1. ขอเรียนเชิญท่านเข้าร่วมในการวิจัย ก่อนที่ท่านจะตัดสินใจเข้าร่วมในการวิจัย ขอให้ท่าน
กรุณาใช้เวลาในการอ่านข้อมูลต่อไปนี้ และตอบตามข้อมูลที่จะถาม หรือข้อมูลที่ไม่ชัดเจนจากผู้วิจัยได้
ตลอดเวลา

2. โครงการนี้เกี่ยวข้องกับโครงการวิจัยเรื่อง "ประสพการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่มีบุตรเป็น
ออทิสติก" โดยการฟื้นคืนได้ของครอบครัว หมายถึง กระบวนการที่ครอบครัวสามารถผ่านพ้นช่วงเวลาที่เป็น
ภาวะวิกฤติหรือความยากลำบากในชีวิตได้ โดยที่ทั้งครอบครัวโดยรวมและสมาชิกครอบครัวแต่ละคนมี
ความเข้มแข็ง สามารถทำหน้าที่ของตนเองในครอบครัวได้ดี สามารถปรับตัวได้ และมีการเรียนรู้ชีวิต
จากการผ่านประสบการณ์ทุกข์ยากเหล่านั้น

3. วัตถุประสงค์ของกรวิจัย เพื่อศึกษาถึงประสพการณ์ในการฟื้นคืนได้และปัจจัยที่ทำให้เกิด
การฟื้นคืนได้ ของครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติกที่สามารถปรับตัวผ่านช่วงเวลาที่ยากลำบากได้

4. รายละเอียดของกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย

ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยนี้ ประกอบด้วย ผู้ให้ข้อมูลหลัก ผู้แนะนำข้อมูลและผู้ให้ข้อมูล
ประกอบ ดังนี้

4.1 ผู้ให้ข้อมูลหลัก คือ บิดา มารดา หรือบิดมารดาเลี้ยงเดี่ยว ที่มีบุตรเป็นออทิสติก จำนวน 4 คน
ในมูลนิธิศอภกับแสงสว่าง จำนวนประมาณ 8 - 10 ท่าน ผู้วิจัยคัดเลือกผู้ที่มีคุณภพมดีคณภพที่ค้ำจุนและภพช้
คัลออก และทำการสัมภาษณ์เชิงลึกที่ขอหาทวนซ้ำใจประสพการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่มีบุตรเป็นออท
ิสติกผ่านประสพการณ์ครของผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย โดยสัมภาษณ์ค้ำจุนและภพช้ที่คัลออกดังนี้

เกณฑ์คัดเลือก

- 1) เป็นบิดา มารดา หรือบิดมารดาเลี้ยงเดี่ยว ที่มีบุตรเป็นออทิสติก โดยบุตร ได้รับการวินิจฉัยจาก
แพทย์ว่าเป็นโรคออทิสติก (Autism disorder) ในทุกระดับความรุนแรงของอาการ
2) เป็นบิดา มารดา หรือบิดมารดาเลี้ยงเดี่ยว ที่มีบุตรออทิสติกอายุตั้งแต่ 8 ปีขึ้นไป
3) เป็นบิดา มารดา หรือบิดมารดาเลี้ยงเดี่ยว ที่ดูแลบุตรด้วยตนเองและเป็นผู้ดูแลหลักมาแล้ว 3
ปี ขึ้นไป
4) เป็นบิดา มารดา หรือบิดมารดาเลี้ยงเดี่ยว ที่ไม่ทะเลาะงาจา ท้าทาย ไม่มีการฟ้องร้องคดีของ



ครอบครัว ตั้งแต่ 4 ทะเลาะงาจา จากทะเลาะงาจา 5 ทะเลาะงาจา ซึ่งตอบ โดย (1) ผู้ร่วมวิจัยหลักและผู้ให้ข้อมูล และ (2) ผู้ให้
ข้อมูลประกอบ
ชื่อผู้วิจัย 075 156
วันที่รับทราบ 12 ธ.ค. 2556
วันที่ตอบ 11 ธ.ค. 2557

Handwritten signature and stamp of the research team

AF 04-07

5) เป็นบิดามารดา หรือบิดา มารดาเลี้ยงเดี่ยว ที่สามารถดูแลบุตรหรือพี่ชายหรือพี่สาวของตนเอง และในโอกาสที่ดูแลในการวิจัย

เลขที่เอกสาร No 075/54

วันที่ออก 17 มี.ค. 2556

วันที่ออก 11 มี.ค. 2556



สถานที่ติดต่อ

1) เป็นบิดามารดา หรือบิดา มารดาเลี้ยงเดี่ยว ที่มีพหุวิชาความรู้ ทั้งในศาสตร์ทางวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี

สองคน ได้รับการวินิจฉัยว่ามีความสามารถ

2) เป็นบิดา มารดา หรือบิดา มารดาเลี้ยงเดี่ยว ที่มีความรู้เชิงคิด หมายความว่า มีความรู้เชิงคิดใน

ศาสตร์หรือแขนงวิชา เช่น มีการทำวิจัยทางวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยีในกรอบครัว

4.2 ผู้ประเมินฯ เป็นผู้แต่งตั้งผู้ดูแล ที่ทำหน้าที่เป็นกลางในการพิจารณาและคัดกรองผู้มีสิทธิ์ ดูแลในการวิจัย

โดยเป็นบุคคลที่ไร้ความขัดแย้งกับผู้มีสิทธิ์ ดูแลในการวิจัยมาในระยะเวลาหนึ่ง ซึ่งมีคุณสมบัติดังนี้

1) เป็นผู้ที่มี ส วนเกี่ยวข้องกับข้อมูลวิจัยที่ผู้สมัครยื่นคำขอสมัคร เข้าร่วมในการวิจัย โดยเป็นเจ้าหน้าที่ของ

หน่วยงานที่เกี่ยวข้องหรือบิดา มารดาที่มีบุตรเลี้ยงโดยที่เด็กมีอายุไม่เกิน 2 ปี และ สามารถเป็นกณกรงานนี้ ผู้วิจัย

ซึ่งเป็นผู้มีสิทธิ์ ดูแลในการวิจัยได้

2) มีความสามารถ และยึดมั่นเป็นผู้ประเมินฯ เป็นผู้ดูแลข้อมูลให้กับผู้วิจัย

4.3 ผู้ให้ข้อมูลประเภทเป็นผู้ที่มี ส วนเกี่ยวข้องกับครอบครัว จะไม่ถือเป็นผู้ดูแลหรือเป็นบุคลากรที่

ดูแลคัดกรองที่ศึกษา เช่น บิดา มารดา หรือญาติของนักศึกษาที่ศึกษาที่ไม่ได้เป็นผู้ดูแลหลัก นักกระบวนทัศน์พัฒนาการ ศู

ประสงค์ เช่น วิชาหรือครูผู้ช่วยในท้องถิ่นที่ดูแลคัดกรองที่ศึกษา หรือเจ้าหน้าที่ของหน่วยงานที่เกี่ยวข้องกับการปฏิบัติดูแลเด็ก

อยู่ที่ศึกษา โดยผู้วิจัยต้องเลือกบุคคลที่มีความเหมาะสมที่จะทำให้งานมีความเข้าใจในกระบวนการของครอบครัว ที่มี

บุตรเป็นโดยที่คัดกรองเบื้องต้นและนำไปใช้ในการประมวลผลวิเคราะห์ข้อมูล

5. กระบวนการการวิจัย

5.1 ในการคัดกรอง ผู้วิจัยจะขอความร่วมมือจากผู้ประเมินฯ นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล ซึ่งเป็นเจ้าหน้าที่

ในมูลนิธิสถาบันแสงสว่าง เพื่อขอให้ช่วยคัดกรองบิดาหรือมารดาที่มีบุตรเป็นโดยที่ศึกษาที่มีคุณสมบัติตรง

ตามเกณฑ์ โดยผู้วิจัยจะขอให้ผู้ประเมินฯ นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล นำเอกสารชี้แจง และเอกสารที่เกี่ยวข้อง

วัตถุประสงค์ของการวิจัย ประโยชน์และความเสี่ยงที่อาจได้รับ การปกป้องรักษาข้อมูล รวมถึงแนวคำถาม

สัมภาษณ์ให้ทราบล่วงหน้า และ สอบถามความสมัครใจในการเข้าร่วมการวิจัย

5.2 หากท่านแสดงความสมัครใจในการเข้าร่วมการวิจัยกับผู้ประเมินฯ นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล ผู้วิจัยจะ

ขอให้ผู้ประเมินฯ นำเข้าสู่แหล่งข้อมูลแนะนำให้ผู้วิจัยรู้จักกับท่านเพื่อมีคำแนะนำ เวลา และสถานที่ในการ

สัมภาษณ์

5.3 ผู้วิจัยจะนัดพบในวันและเวลาตามความสะดวกของท่าน โดยสัมภาษณ์แบบตัวต่อตัวที่

มูลนิธิสถาบันแสงสว่าง ลักษณะการสัมภาษณ์จะเป็นการสัมภาษณ์เชิงลึก ผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนจะได้รับการ

สัมภาษณ์จำนวน 1 ครั้ง โดยใช้เวลาประมาณ 90 นาที และกรณีที่ข้อมูลไม่ครบถ้วน ผู้วิจัยอาจขอทำ

การสัมภาษณ์อีกครั้ง โดยใช้เวลาประมาณ 90 นาที

5.4 ก่อนเข้าสู่การสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะชี้แจงรายละเอียดเกี่ยวกับการศึกษาวิจัยให้ท่านรับทราบ

อีกครั้ง แจ้งสิทธิในการถอนตัวจากการวิจัย และอธิบายถึงข้อสงสัยในกรณีต่างๆ จากบุคคลที่ดูแล

หากท่านยินยอมถึงความสมัครใจและยินดีที่จะเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจะขอให้ท่านเป็นอาสาสมัคร

Handwritten signature and stamp: ๑๗ มี.ค. ๒๕๕๖, ๑๗ มี.ค. ๒๕๕๖, ๑๗ มี.ค. ๒๕๕๖

3.5 ผู้วิจัยขอความร่วมมือให้ผู้เกี่ยวข้องและผู้เกี่ยวข้องอื่นและสถาบันราชการ ประเมินการฟื้นคืนได้ ของครอบครัวเพื่อผู้อื่น ว่าครอบครัวของท่านมีการฟื้นคืน ไม่เกิดขึ้นสอดคล้องกับความเห็นของผู้ประเมินนี้ เข้าสู่อุณหภูมิของข้อมูล

3.6 ผู้วิจัยทำการขอข้อมูลบันทึกเสียงในการสัมภาษณ์ โดยจะไม่มีการระบุชื่อของท่านบน ไฟล์ข้อมูลบันทึกเสียง ผู้วิจัยเป็นผู้เก็บไฟล์บันทึกเสียงเหล่านั้นในที่ที่ไม่มีใครสามารถเข้าถึงได้ นอกจากตัว ผู้วิจัย และจะทำการไฟล์บันทึกเสียงที่บันทึกเสร็จสิ้นการ วิจัย

3.7 ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้มาถอดคำให้เป็นบทสัมภาษณ์ และส่งให้ท่าน ตรวจสอบความถูกต้องของ ข้อมูลข้อมูลส่วนใดที่ท่านต้องการแก้ไขก็สามารถแก้ไขเปลี่ยนแปลงได้

3.8 ผู้วิจัยนำข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์มาวิเคราะห์ และนำเสนอผลการ วิเคราะห์ข้อมูล จากนั้น จัดเขียนรายงานการ วิจัยและ นำเสนอข้อมูลการ วิจัยในภาพรวม โดยจะไม่มีการเปิดเผยชื่อและข้อมูล เกี่ยวกับชื่อของท่าน จะมีการใช้นามสมมติและ ไม่มีข้อมูลใดในรายงานที่เฉพาะเจาะจงจนสามารถรู้ได้ว่าท่าน คือใคร

6. ในกรณีที่คุณมีส่วนร่วมในการ วิจัย หากพบว่าท่านไม่อยู่ในสถานะที่คิดเข้า และเกิดความ รู้สึก สะเทือนใจหรือมีความทุกข์ใจ สามารถได้รับคำแนะนำช่วยเหลือเยียวยา ผู้วิจัยจะให้ความช่วยเหลือให้ท่านได้ พจนนกิจวิทยาคารปริกษา โดยจะสนับสนุนความสมัครใจจากท่านก่อน

7. ท่านการรู้สึกไม่สะดวกใจในการตอบคำถามส่วนใดจะแจ้งผู้วิจัยไม่สบายใจหรือสะเทือนใจ เมื่อถึงระดับที่ประสพการณ์ในการดูแลบุตรที่ผ่านมา ในกรณีที่ท่านเกิดความไม่สะดวกใจ ไม่สบายใจ หรือ รู้สึกสะเทือนใจ ผู้วิจัยจะยุติการ สัมภาษณ์ในขณะ นั้นทันที และ จะประเมินความทุกข์ของท่านเพื่อปรับ หมายผลการ สัมภาษณ์ต่อไป หรืออาจใช้เทคนิคการปรึกษาเชิงจิตวิทยาที่ได้ควมพร้อมไว้ได้กับรับช่วยเหลือ ภาวะจิตใจของท่านอย่างรีบด่วนทั้งนี้ ทั้งนี้ ความปลอดภัยทั้งทางร่างกายและจิตใจของท่านถือเป็นสิ่งสำคัญ ลำดับแรกที่ผู้วิจัยคำนึงถึงมากกว่าการเก็บข้อมูลเพื่อการศึกษารวิจัย

6. ท่านอาจไม่ได้รับประโยชน์โดยตรงจากกรเข้าร่วมการ วิจัยในครั้งนี้ แต่อาจได้พบทวน ประสพการณ์ที่ผ่านมา และเข้าใจถึงกระบวนการและปัจจัยในการฟื้นคืนได้ข้ามผ่านความยากลำบากของ ท่านและครอบครัวมากขึ้น นอกจากนี้ผลจากการศึกษาวิจัยในครั้งนี้จะเป็นแนวทางในการทำความเข้าใจ ครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติก และเห็นปัจจัยที่จะเอื้อให้เกิดการฟื้นคืนได้เพื่อนำไปใช้ให้เกิดประโยชน์ ในการช่วยเหลือด้วยการปรึกษาเชิงจิตวิทยา ระบุกลุ่มหรือกลุ่มการปรึกษาเชิงจิตวิทยา ให้กับครอบครัวที่มี บุตรเป็นออทิสติกที่กำลังประสพกับความยากลำบากในการปรับตัว และเป็นแนวทางให้กับหน่วยงานที่ เกี่ยวข้องจะในการเอื้อให้เกิดการช่วยเหลือครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติกที่มีประสิทธิภาพ นอกจากนี้ยังเป็น พื้นฐานความรู้ทางวิชาการที่สำคัญสำหรับการคัดสรรองค์ความรู้ด้านการวิจัยอื่นๆอีกต่อไปในภายภาค หน้า

7. การเข้าร่วมในการวิจัยของท่านเป็นความสมัครใจ และท่านสามารถปฏิเสธที่จะเข้าร่วมหรือ ถอนตัวจากการวิจัยได้ทุกขณะ โดยไม่ต้องให้เหตุผลและจะไม่มีการพบนในทางใดๆ โดยผู้วิจัย

11. หากท่านมีข้อสงสัยให้สอบถามเพิ่มเติมได้โดยสามารถติดต่อผู้วิจัยได้ตลอดเวลา และหาก

AF 04-07

ผู้วิจัยมีข้อมูลเพิ่มเติมที่เป็นประโยชน์หรือโทษเกี่ยวกับการวิจัย ผู้วิจัยจะแจ้งให้ที่ทราบอย่างรวดเร็ว  
เพื่อให้ผู้มีส่วนเกี่ยวข้องทราบว่ามีวิธีการใดจะอยู่ในงานวิจัยต่อไปหรือไม่

12. ข้อมูลที่ผู้วิจัยส่งมอบท่านจะเก็บเป็นความลับ หากมีการเสนอผลการวิจัยจะเสนอเป็นภาพรวม  
ข้อมูลที่สามารถระบุถึงตัวตนได้จะไม่ปรากฏในรายงาน

13. การวิจัยในครั้งนี้ ผู้วิจัยจะไม่มีการจ่ายค่าตอบแทนให้แก่ท่านในการเข้าร่วมการวิจัย

14. หากท่านไม่ได้รับการปฏิบัติตามข้อบ่งชี้ดังกล่าวสามารถขอคืนเงินได้ที่ คณะกรรมการพิจารณา  
จริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน จุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
ชั้น 4 อาคารสถาบัน 2 ซอยจุฬาลงกรณ์ 62 ถนนพญาไท เขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร  
โทรศัพท์ 0-2218-8147 หรือ 0-2218-8141 โทรสาร 0-2218-8147 E-mail: eccu@chula.ac.th

ดำเนินการที่ 075/26  
วันที่ 17 มี.ค. 2556  
หน้า 11 มี.ค. 2557



Dr. V. V. V. V.  
รองศาสตราจารย์ ดร. วิจัย วิจัย



ภาคผนวก ค  
หนังสือแสดงความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

หนังสือแสดงความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย



ที่ \_\_\_\_\_  
วันที่ \_\_\_\_\_ เดือน \_\_\_\_\_ พ.ศ. \_\_\_\_\_

เลขที่ ประชากรศึกษาหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย \_\_\_\_\_  
ข้าพเจ้า ซึ่งได้ลงนามที่หนังสือนี้ ขอแสดงความยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย \_\_\_\_\_ 12 ธ.ค. 2556

ชื่อโครงการวิจัย ประถมกรณณ์การฝึกฝนได้ของครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติก \_\_\_\_\_ 11 ธ.ค. 2557  
ชื่อผู้วิจัย นางสาวประจักษ์พร นันททวีวงศ์ นิสิตระดับมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาการปรึกษา  
คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ที่อยู่ติดต่อ 158-160 ซ. ย่อนบุษ 17 อ. ตูขุภุมวิท 77 แขวงสวนหลวง เขตสวนหลวง กทม. 10250  
โทรศัพท์ 0-85098-1025, 0-2311-4581 E-mail : sunbird\_thai@hotmail.com

ข้าพเจ้า ได้รับความยินยอมโดยชัดแจ้งเกี่ยวกับที่มาและวัตถุประสงค์ในการเข้าร่วมวิจัย ของข้อเขียนต้นฉบับต่างๆ ที่  
จะต้องปฏิบัติหรือได้รับการปฏิบัติ ความเสี่ยงอันตราย และประโยชน์ซึ่งจะเกิดขึ้นจากการวิจัยครั้งนี้ โดยได้ถ้อย  
ความยินยอมโดยชัดแจ้งจากผู้เข้าร่วมการวิจัยโดยตลอด และได้รับทราบเนื้อหาของข้อเขียนที่ข้าพเจ้าได้เขียนขึ้น  
ข้าพเจ้าจึงสมัครใจเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ ตามที่ระบุไว้ในเอกสารแจ้งให้ผู้เข้าร่วมการวิจัย โดยข้าพเจ้ายินยอม  
ให้การสัมภาษณ์เป็นจำนวน 1 ครั้ง โดยใช้เวลาประมาณ 90 นาที และกรณีที่ข้อมูลในครั้งก่อน ผู้วิจัยอาจ  
ขอทำการสัมภาษณ์อีก 1 ครั้ง โดยใช้เวลาประมาณ 90 นาที และอนุญาตให้บันทึกเสียงการสัมภาษณ์ได้ โดย  
จะมีการนำเอาไปใช้บันทึกเสียงทั้งหมดตามที่ประสงค์ในการวิจัย

ข้าพเจ้ามีสิทธิถอนตัวออกจากกรวิจัยเมื่อใดก็ได้ตามความประสงค์ โดยไม่ต้องแจ้งเหตุผล ซึ่งการถอน  
ตัวออกจากกรวิจัยนั้น จะไม่มีผลกระทบต่อในทางใดๆ ต่อข้าพเจ้าทั้งสิ้น

ข้าพเจ้าได้รับทราบแล้วว่า ผู้วิจัยจะปฏิบัติคือข้าพเจ้าสามารถขอข้อมูลที่จะนำไปในเอกสารแจ้งให้ผู้เข้าร่วมการ  
วิจัย และข้อมูลใดๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้าพเจ้า ผู้วิจัยจะเก็บรักษาเป็นความลับ โดยจะนำเสนอข้อมูลการวิจัยเป็น  
ภาพรวมเท่านั้น ไม่มีข้อมูลใดในการรายงานที่จะนำไปสู่การระบุตัวข้าพเจ้า

หากข้าพเจ้าไม่ได้รับทราบการปฏิบัติตรงตามที่ได้ระบุไว้ในเอกสารแจ้งให้ผู้เข้าร่วมการวิจัย ข้าพเจ้าสามารถ  
ร้องเรียนไปที่คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
ชั้น 4 อาคารสอานัน 2 ซอยจุฬาลงกรณ์ 62 ถนนพญาไท เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330  
โทรศัพท์ 0-2218-8147, 0-2218-8148 โทรสาร 0-2218-8147 E-mail: eccw@chula.ac.th

ข้าพเจ้าได้ลงลายมือชื่อไว้เป็นสำคัญต่อหน้าพยาน ทั้งนี้ข้าพเจ้าได้รับทราบและเข้าใจเนื้อหาของข้อเขียนการ  
วิจัย และสำเนาหนังสือแสดงความยินยอมไว้แล้ว

ลงชื่อ \_\_\_\_\_  
( \_\_\_\_\_ )  
ผู้วิจัยหลัก

ลงชื่อ \_\_\_\_\_  
( \_\_\_\_\_ )  
ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย

ลงชื่อ \_\_\_\_\_  
( \_\_\_\_\_ )  
พยาน

*(Handwritten signature)*  
รองศาสตราจารย์ ดร.ระวีฤดี

ภาคผนวก ง  
แบบประเมินการฟื้นคืนได้ของครอบครัว

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY



รับผู้ให้ข้อมูล



การวิจัยเรื่องประสบการณ์การฟื้นคืนใจของครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติก

คำชี้แจง: โปรดเติมข้อความลงในช่องว่าง หรือทำเครื่องหมาย ✓ หน้าข้อความที่ตรงกับความเป็นจริงสำหรับท่าน

วันที่รับข้อมูล 07/12  
วันที่พิมพ์ 12 มี.ค. 2556  
เลขหมาย 11 มี.ค. 2557

ตอนที่ 1 : ข้อมูลทั่วไป

1. ชื่อ ..... โทร. ....

(ใช้สำหรับการติดต่อเท่านั้น)

2. เพศ  หญิง  ชาย อายุ ..... ปี

3. จบการศึกษาระดับ  ประถมศึกษา  มัธยมศึกษา  อุนiversities  
 ปริญญาตรี  ปริญญาโท  ปริญญาเอก

4. อาชีพ .....

5. สถานภาพครอบครัว  อยู่กับคู่สมรส  แยกกันอยู่  หย่าร้าง  คู่สมรสเสียชีวิต

6. เพศบุตรที่เป็นออทิสติก  หญิง  ชาย อายุบุตร ..... ปี  
เป็นบุตรคนที่ ..... จากจำนวนบุตรทั้งหมด ..... คน

7. ระดับความรุนแรงของอาการตามการวินิจฉัยจากแพทย์

- กลุ่มที่แสดงอาการน้อย (high function autism) เด็กออทิสติกที่มีศักยภาพสูง มีสติปัญญาสูงหรือเท่าเด็กปกติ แต่ยังมีบกพร่องด้านพฤติกรรมบางอย่าง รวมทั้งการเข้าสังคม
- กลุ่มอาการปานกลาง (moderate autism) มีปัญหาเรื่องพฤติกรรม การเรียนรู้ การใช้ภาษาสื่อสาร และการเข้าสังคมพอสมควร
- กลุ่มอาการรุนแรง (severe autism) มีปัญหาเรื่องพัฒนาการเกือบทุกด้าน ทำร้ายตัวเอง บางรายอาจมีภาวะปัญญาอ่อนร่วมด้วย



ภาคผนวก จ  
แนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

**แนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์**

1. ขอให้ท่านเล่าถึงประสบการณ์ของท่านและครอบครัวในการเลี้ยงดูบุตรเป็นออทิสติก
  - 1.1 ใครบ้างเป็นบ่งบอกในการดูแลบุตรเป็นออทิสติก และได้ให้การดูแลอย่างไรบ้าง (แม่/หน้าที่ช่วยเหลือซึ่งกันและกัน สื่อสารทำความเข้าใจกับอย่างไร)
  - 1.2 มีอะไรที่เป็นความยากลำบากสำหรับท่านและครอบครัวในการดูแลบุตรออทิสติกบ้าง
  - 1.3 ท่านฝ่าฟันประสบการณ์ความยากลำบากมาได้อย่างไร ขอออกตัวว่าเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น
  - 1.4 อะไรบ้างที่เป็นตัวช่วยให้ท่านผ่านความยากลำบากเหล่านั้นมาได้ แต่ละตัวช่วยนั้นทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในชีวิตท่านหรือครอบครัวอย่างไร (คุณลักษณะของครอบครัวและแหล่งสนับสนุน เช่น สังคม ญาติพี่น้อง เพื่อน ครอบครัว)
2. ขอให้ท่านเล่าถึงการดำเนินชีวิตอยู่กับครอบครัวและบุตรที่เป็นออทิสติกในทุกวันนี้เป็นอย่างไรบ้าง
  - 2.1 ท่านและครอบครัวมีการเปลี่ยนแปลงจากช่วงแรกที่ทราบว่าบุตรเป็นออทิสติกจนถึงปัจจุบันหรือไม่อย่างไร
  - 2.2 ท่านมีรู้สึกสนใจในการใช้ชีวิตกับครอบครัวหรือไม่ ความรู้สึกสนใจในครอบครัวของท่านเกิดจากอะไรบ้าง
  - 2.3 เรื่องราวที่ท่านและครอบครัวภาคภูมิใจในการดูแลบุตรที่เป็นออทิสติกคืออะไร
  - 2.4 ท่านเรียนรู้อะไรจากประสบการณ์ในการดูแลบุตรที่เป็นออทิสติกบ้าง
3. ยังมีอะไรที่ท่านอยากเล่าถึงประสบการณ์ในการมีบุตรออทิสติกเพิ่มเติมไหม



ภาคผนวก จ  
แบบบันทึกภาคสนาม

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

## แบบบันทึกภาคสนาม

ผู้ให้ข้อมูลรหัส.....

การสัมภาษณ์ครั้งที่..... วันที่...../...../..... เวลา.....น.

สถานที่.....

ความคิด ความรู้สึก

.....

.....

.....

.....

.....

.....

บรรยากาศและเหตุการณ์

.....

.....

.....

.....

.....

.....

ปัญหา

.....

.....

.....

.....

.....

.....

การแก้ไข

.....

.....

.....

.....

.....

.....

นัดหมายการสัมภาษณ์ครั้งต่อไป วันที่.....

บันทึกเมื่อ...../...../..... เวลาบันทึก.....น.



ภาคผนวก ช  
ตัวอย่างการถอดรหัสข้อความ

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

ถอดรหัสข้อความประสพการณ์การฟื้นคืนพลังของครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติก  
 ผู้ให้ข้อมูลรหัส R08 แม่จอม-น้องเอิร์ธ (น้องชาย-น้องอื่น)  
 วันที่ 22 ม.ค. 57 เวลา 13.20 – 16.10 น. (170 นาที)

ณ [REDACTED]

<p><u>Q: ครอบครัวนี้ทั้งหมดกี่คนคะ?</u></p> <p>M: 4 คน พ่อแม่ลูก และมีลูกชายออทิสติกอีกคนนึง เคยมีทั้งหมด 5 คน มีน้องเอิร์ธเป็นคนโต แล้วมีน้องชายอีกคนนึง อายุห่างกัน 2 ปีครึ่ง // ตอนนี้มีน้องก็เอียนทีนี่เหมือนกัน เพราะลูกแม่จะโตแล้วได้ จึ้งๆ แล้วครอบครัวลูกแม่รับส่งลูกตลอดตั้งแต่ยังเป็นลูก ขาอกก็ไม่เคยปล่อย // แล้วก็จะแยกกัน ส่วนใหญ่ลูกแม่จะลูกคนเล็ก แล้วคุณแม่ก็จะดูเอิร์ธ เพราะว่าพี่เอียนคุณแม่ก็เอิร์ธ และเอิร์ธก็จะติดคุณแม่ แล้วคุณแม่ก็มีความรู้สึกว่าจะติดลูกบางทีจะตั้งใจเอ็น และอย่างคุณแม่เป็นผู้ชาย ตอนเขาโตเข้าก็เอ็นจึ้งอยู่แล้ว // แล้วบางอย่างเขาก็ยังไม่ค่อยเข้าใจลูก แต่เขาก็รับแต่คำไม่คอยเข้าใจ ก็จะมีบางครั้งที่เอิร์ธจะต่อต้านเหมือนกัน ก็มีบ้าง ก็เลยแยกกันดู // ทีนี้ก็จะให้ดูเรื่องคำถามตอบนี้ จะได้อ่านด้วยกัน คุณแม่จะดูแล้วได้ // อย่างเวลาลูกคนเล็กมาเรียนพิเศษ คุณแม่ก็จะไปฝึก ทุกวันนี้ยังเรียนอยู่เลย ยังไม่เคยปล่อยเลย เป็นฝึกจะฝึกกิจกรรมกับเพื่อนหรือไปทำงานบ้านเพื่อน เขาก็ไปส่ง แล้วก็จะให้กลับมาเรียนเมื่อไหร่?</p> <p><u>Q: คือไปส่งแล้วก็มาบ้าน?</u></p> <p>M: ใช่ บางครั้งเขาก็จะบอกว่า คุณแม่ไปส่งไปรับแต่เขาก็ต้องบอกว่าเป็นไม่</p> <p><u>Q: มีบ้านที่เข้าบ้านของ?</u></p> <p>M: ใช่ แต่มีอยู่ครั้งนึงมาก ส่วนใหญ่แล้วถ้ารับมา คือตัวรถสกปรก เขาไม่ออกจากโรง เหมือนคุณแม่อ่านข่าวแล้วทำให้เขาก็กังวล ทั้งเด็กปกติและลูกเขาก็เป็นเด็กพิเศษด้วย คุณแม่ก็จะกังวลแล้วก็จะดูแล้วดูเอง โดยจะพาดกับเอิร์ธ //</p> <p><u>Q: ก็กังวลเรื่องอะไร?</u></p> <p>M: คือ ในแง่ของน้องเอิร์ธที่เป็นเด็กออทิสติก หน้าตาปกติ เขียงแต่พฤติกรรมเท่านั้น บุคลิกภายนอกมองไม่เห็นคำไม่รู้อะไรว่าเด็กคนนี้เป็นเด็กพิเศษจนบางครั้งเข้าและพฤติกรรมออกมา เป็นแว่นแว่นพฤติกรรมเขาเขาก็ไม่เข้าใจว่าเด็กนี่คือเด็กพิเศษอะไร ก็อย่างที่เล่าให้ฟังว่า เขาก็จะแบบ อู ล่า วาก ลาว อย่างน้องเอิร์ธนี่อ ก็ยังมีบ้านนะ // อย่างคุณแม่ก็จะสอนเรื่องคำพูดคำจา ไม่ให้พูดคำหยาบ อันที่ที่เข้าบ้านคนอื่นพูดไม่ตีหรือพูดคำหยาบ เขาก็จะสอนเขาไปสอนกันที</p> <p><u>Q: เขาก็จะสอน?</u></p> <p>M: ใช่ “คนได้รับการศึกษาดูว่าจะไม่พูดคำหยาบนะครับ” พูดแบบนี้ เอิร์ธ มีอยู่คนนึงอินตอนบ้านตอนแม่ เขาก็ไปสอนที่บ้านตอนแม่ เขาก็อินกันตลอดเวลา เขาก็อินกันประมาณเกือบสิบคนละ คุณแม่ต้องเข้าไปอธิบาย “ขอโทษนะลูก นี่อเรียนออทิสติก แล้วเอียนคุณแม่สอนคำหยาบแบบนี้ก็อไม่ให้คำพูดคำหยาบ” // เอิร์ธจะแยกแยะไม่ถูก ว่าคำหยาบ</p>	<p>ครอบครัวเอาใจใส่ดูแลลูกทั้ง 2 คนด้วยความห่วงใย</p> <p>แบ่งหน้าที่ในครอบครัวตามความเหมาะสม</p> <p>ลูกเองกับลูกมีปัญหากันบ้างเพราะคุณแม่ยังไม่เข้าใจลูกเต็มที่ แต่ก็รัก</p> <p>คุณแม่จัดการสิ่งต่างๆ ในครอบครัวเพื่อให้ครอบครัวร่วมตัวมากขึ้น</p> <p>ครอบครัวเอาใจใส่ดูแลลูกทั้ง 2 คนด้วยความห่วงใย</p> <p>คุณแม่สั่งลูกให้คิดเพราะหวังว่าลูกจะโดนคนอื่นรังแก</p> <p>คุณแม่รับรู้ว่าลูกยังมีพฤติกรรมที่สั่งลูกแล้วใจดีในตัวคน</p> <p>ลูกยังมีปัญหาแยกแยะไม่ได้จึงไม่รู้จักหลบหลีก</p>
---	--



### ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์

นางสาวประภัสสร ฉันทศิริเวชย์ เกิดเมื่อวันที่ 25 สิงหาคม พ.ศ. 2531 ที่จังหวัด กรุงเทพมหานคร สำเร็จการศึกษาชั้นมัธยมศึกษาจากโรงเรียนเตรียมอุดมศึกษาพัฒนาการ ในสาย วิทยาศาสตร์-คณิตศาสตร์ ในปีการศึกษา 2550 และสำเร็จการศึกษาในระดับปริญญาตรี วิทยาศาสตร์บัณฑิต (วท.บ.) เกียรตินิยมอันดับ 1 คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เมื่อปี พ.ศ. 2554 และเข้าศึกษาต่อในหลักสูตรปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต (ศศ.ม.) สาขาวิชาจิตวิทยา กลุ่ม วิชาจิตวิทยาการปรึกษา คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ในปีการศึกษา 2554 มีประสบการณ์ในการให้บริการปรึกษาเชิงจิตวิทยาแบบรายบุคคล และประสบการณ์การเป็นผู้นำกลุ่ม จิตวิทยาการปรึกษาแนวพุทธภายใต้การนิเทศ (Buddhist individual counseling and Buddhist personal growth and counseling group) เป็นเวลารวม 300 ชั่วโมง ณ ศูนย์ให้คำปรึกษา มหาวิทยาลัยเกษมบัณฑิต และศูนย์สุขภาวะทางจิต จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ผู้ที่สนใจเกี่ยวกับเนื้อหาในวิทยานิพนธ์ฉบับนี้สามารถติดต่อกับผู้วิจัยได้ที่ e-mail: [gprapatsorn@gmail.com](mailto:gprapatsorn@gmail.com)



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY