

ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา



ร้อยโทหญิงจิราภา ศรีรัตน์

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

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.

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ปีการศึกษา 2560

ลิขสิทธิ์ของจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

EXPERIENCES OF MOTHERS OF SCHOOL-AGE AUTISTIC CHILDREN
PERCEIVING AFFILIATE STIGMA

First Lieutenant Jirapa Srirath



A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements
for the Degree of Master of Nursing Science Program in Nursing Science

Faculty of Nursing

Chulalongkorn University

Academic Year 2017

Copyright of Chulalongkorn University

หัวข้อวิทยานิพนธ์	ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การ
	ถูกตีตรา
โดย	ร้อยโทหญิงจิราภา ศรีรัตน์
สาขาวิชา	พยาบาลศาสตร์
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก	ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ประนอม รอดคำดี
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม	อาจารย์ ดร.สุนิศา สุขตระกูล

คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อนุมัติให้บัณฑิตวิทยาลัยรับเป็นส่วน
หนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาวิทยาศาสตรบัณฑิต

.....คณบดีคณะพยาบาลศาสตร์
(รองศาสตราจารย์ ดร.วราภรณ์ ชัยวัฒน์)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....ประธานกรรมการ
(รองศาสตราจารย์ ดร.จินตนา ยูนิพันธุ์)

.....อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ประนอม รอดคำดี)

.....อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม
(อาจารย์ ดร.สุนิศา สุขตระกูล)

.....กรรมการภายนอกมหาวิทยาลัย
(รองศาสตราจารย์ ดร.จอนณะจง เพ็งจาด)

จิราภา ศรีรัตน์ : ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา (EXPERIENCES OF MOTHERS OF SCHOOL-AGE AUTISTIC CHILDREN PERCEIVING AFFILIATE STIGMA) อ.ที่
 ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก: ผศ. ดร.ประนอม รอดคำดี, อ.ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม: อ. ดร.สุนิศา สุข
 ตระกูล, 166 หน้า.

การวิจัยครั้งนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่ออธิบายความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่
 รับรู้การถูกตีตรา โดยใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพแบบพรรณนา ผู้ให้ข้อมูลคือมารดาผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัย
 เรียนที่มีอายุระหว่าง 6 - 12 ปี ซึ่งดูแลเด็กออทิสติกมาแล้วอย่างน้อย 3 ปี และมีคะแนนการรับรู้การถูกตีตรา
 มากกว่า 44 คะแนนขึ้นไป เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึกร่วมกับการบันทึกด้วยเทป จนข้อมูล
 อิ่มตัวจากผู้ให้ข้อมูลจำนวน 7 ราย นำข้อมูลที่ได้มาถอดความแบบคำต่อคำ (verbatim transcriptions) และทำ
 การวิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา (Content analysis) (Sandelowski, 2000)

ผลการวิจัยพบว่า ความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน คือการที่มารดา
 ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นมีประสบการณ์หรือได้รับปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ที่คนในสังคม
 แสดงออกมาถึงการปฏิเสธ ไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ แบ่งแยกกีดกัน และรังเกียจเด็กออทิสติกวัยเรียนและมารดา จาก
 อาการและพฤติกรรมไม่เหมาะสมของเด็กออทิสติกที่แสดงออกมา จนทำให้มารดาเกิดความรู้สึกเสียใจ น้อยใจ และ
 อับอายในการถูกตีตราของลูกและตนเองในฐานะที่เป็นมารดาและผู้ดูแลหลัก ส่วนประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิ
 สติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรานั้น ประกอบด้วย 4 ประเด็นหลัก 15 ประเด็นย่อย คือ 1) ลูกเราแตกต่างจากเด็กคน
 อื่น คือ วุ่นวาย อยู่ไม่นิ่ง ร้องไห้ โวยวาย เมื่อถูกขัดใจ ทำร้ายตนเองและผู้อื่น และทำลายข้าวของ 2) การรับรู้การ
 แสดงออกของคนในสังคม คือ การถูกจ้องมองเหมือนตัวประหลาด การถูกปฏิเสธ ไม่ยอมรับ การที่ลูกของตนเองถูก
 แกล้ง และการถูกต่อว่าว่าเลี้ยงลูกไม่ดี 3) ผลของการถูกรังเกียจ คือ เสียใจ น้อยใจ รู้สึกอับอาย เครียด โกรธ เหนื่อย
 ท้อ กังวล เป็นห่วงลูก และกลัวลูกถูกทำร้าย 4) การปรับตัวของมารดา คือ หลีกเลี้ยง ไม่พาลูกเข้าสังคม บอกคนอื่น
 ว่าลูกเป็นเด็กพิเศษ ปล่อยวาง สนใจดูแลลูกให้ดีที่สุด และการลงโทษ ดุ ว่าลูกของตนเอง

ผลการวิจัยในครั้งนี้สะท้อนให้เห็นถึงความเชื่อ ความคิด ความรู้สึก และประสบการณ์ของมารดาเด็ก
 ออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา ซึ่งสามารถนำไปเป็นข้อมูลพื้นฐานในการทำความเข้าใจอย่างลึกซึ้ง และเป็น
 แนวทางสำหรับพยาบาลและทีมสุขภาพในการพัฒนาองค์ความรู้และการวางแผนการดูแลมารดาของเด็กออทิสติก
 วัยเรียน เพื่อบรรเทาและป้องกันปัญหาสุขภาพจิตในมารดา อันได้แก่ ความเครียด ภาวะซึมเศร้า และความรู้สึกเป็น
 ภาระในการดูแลของมารดาที่เกิดขึ้น รวมถึงนำไปสู่การสนับสนุนมารดาในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มี
 ประสิทธิภาพต่อไป

สาขาวิชา พยาบาลศาสตร์

ปีการศึกษา 2560

ลายมือชื่อนิสิต

ลายมือชื่อ อ.ที่ปรึกษาหลัก

ลายมือชื่อ อ.ที่ปรึกษาร่วม

5877161236 : MAJOR NURSING SCIENCE

KEYWORDS: MOTHERS OF SCHOOL-AGE AUTISTIC CHILDREN / PERCEIVING AFFILIATE STIGMA

JIRAPA SRIRATH: EXPERIENCES OF MOTHERS OF SCHOOL-AGE AUTISTIC CHILDREN PERCEIVING AFFILIATE STIGMA. ADVISOR: ASST. PROF. BRANOM RODCUMDEE, Ph.D., CO-ADVISOR: SUNISA SUKTRAKUL, Ph.D., 166 pp.

The present qualitative research aimed to defining and explaining experiences of mothers of school-age autistic children perceiving affiliate stigma. The study informants were seven mothers who had been primary caregivers of school-age autistic children aged 6 to 12 years old for at least three years and whose perceived affiliate stigma score was higher than 44 points. Data were collected by means of in – depth interviews which were audio – recorded and subsequently transcribed verbatim and analyzed using Content analysis. (Sandelowski, 2000)

The study findings revealed that the definition of affiliate stigma of mothers of school-age autistic children referred to negative experiences with or reactions from people in society that reflected their rejection, lack of understanding, unacceptance, discrimination, and disgust toward school-age autistic children and their mothers, all of which were caused by autistic children’s inappropriate gestures and behaviors. As such, the mothers felt sad, miserable, and embarrassed since their children were stigmatized which leads themselves to be stigmatized because they were the mother and primary caregiver. In addition, the experiences of mothers of school-age autistic children perceiving affiliate stigma can be categorized into 4 major issues with 15 minor issues: 1) our child being different from other children include hyperactivity, crying and aggressive when their children were upset, violent behavior to themselves and other people and destroy all things, 2) perceived expressions of people in society include staring at autistic children as if they were monsters, rejection and unacceptance, their children were bullied from other people, and the mothers were blamed about their bad caring, 3) effects of disgust include the mothers felt sad, miserable, embarrassed, stress, anger, being fatigued and despond, anxiety and worry about their children to be hurt, and 4) mothers’ adaptation include avoidance about taking their children into society, telling other people that their children with special needs, let themselves on, focus on the best taking care their children, punishment their children, scolding and having the rude comments.

The study findings reflected beliefs, thoughts, feelings, and experiences of mothers of school-age autistic children perceiving affiliate stigma, which could be used as baseline data to generate profound understanding and as a guideline for nurses and healthcare team members to further develop the body of knowledge and to devise a plan to prevent mental health problems among mothers of school-age autistic children including stress, depression, and caregiving burden. The findings could also be utilized to more effectively offer assistance and support mothers to take care of school-age autistic children.

Field of Study: Nursing Science

Academic Year: 2017

Student's Signature

Advisor's Signature

Co-Advisor's Signature

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้เกิดขึ้นและสำเร็จลุล่วงไปได้ด้วยความกรุณาอันดียิ่งจากผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ประพนธ์ รอดคำดี อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก และอาจารย์ ดร. สุนิศา สุขตระกูล อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม ผู้ซึ่งเป็นพลังใจที่สำคัญในการทำวิทยานิพนธ์ฉบับนี้ นอกจากนี้จะเป็นผู้ที่คอยส่งเสริมสนับสนุนด้านวิชาการ สร้างแรงบันดาลใจ ให้โอกาส และคอยกระตุ้นให้เกิดการเรียนรู้แล้วนั้น ยังเป็นผู้ที่คอยอยู่เคียงข้างเสมอตลอดระยะเวลาของการดำเนินการวิจัย โดยได้กรุณาสละเวลาส่วนตัวอันมีค่าในการช่วยขัดเกลาเนื้อหาวิทยานิพนธ์ให้มีความสมบูรณ์ยิ่งขึ้น อีกทั้งเป็นกำลังใจสำคัญที่ทำให้ผู้วิจัยสามารถก้าวข้ามอุปสรรคของการทำวิทยานิพนธ์มาได้ โดยเป็นผู้ที่คอยชี้แนะ ร่วมหาแนวทางการแก้ไขปัญหาในยามที่ต้องพบเจอกับอุปสรรค และยิ่งได้กรุณาให้ผู้วิจัยสามารถขอคำปรึกษาได้ตลอดเวลา ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้งใจและเป็นเกียรติอย่างยิ่ง จึงขอกราบขอบพระคุณในความรักและความเมตตาที่มีให้เสมอมา

ขอกราบขอบพระคุณ รองศาสตราจารย์ ดร. จินตนา ยูนิพันธุ์ ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ และรองศาสตราจารย์ ดร. จอนณะจง เพ็งจาด กรรมการภายนอกมหาวิทยาลัย ที่กรุณาให้ความรักและเมตตา รวมถึงให้คำแนะนำที่เป็นประโยชน์ คอยชี้แนะ และร่วมกันหาแนวทางการแก้ไข จนทำให้วิทยานิพนธ์ฉบับนี้มีความสมบูรณ์มากขึ้น ผู้วิจัยรู้สึกซาบซึ้งใจในความเมตตาที่ท่านมอบให้เป็นอย่างมาก จึงขอกราบขอบพระคุณท่านอาจารย์ทั้งสองท่านไว้ ณ โอกาสนี้

ขอกราบขอบพระคุณวิทยาลัยพยาบาลกองทัพบกที่สนับสนุนให้ผู้วิจัยได้มีโอกาสเรียนรู้และพัฒนาตนเอง โดยการมอบทุนการศึกษาและให้เวลาในการศึกษาอย่างเต็มที่ ขอขอบคุณบัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัยที่กรุณามอบทุนอุดหนุนวิทยานิพนธ์สำหรับนิสิต ขอขอบคุณคณาจารย์คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัยทุกท่านที่ได้อบรมป่มเพาะ มอบความรู้และประสบการณ์อันมีคุณค่าแก่ผู้วิจัยมาตลอดนับตั้งแต่เข้ารับการศึกษา **จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย**

ขอกราบขอบพระคุณบิดา มารดา และครอบครัวที่คอยช่วยส่งเสริมและสนับสนุนในทุกเรื่อง คอยส่งกำลังใจให้โดยตลอด รวมถึงการที่พยายามเข้าใจและอยู่เคียงข้างในทุกสถานการณ์ที่ต้องเผชิญ ขอขอบคุณกัลยาณมิตรทุกท่านที่คอยเป็นกำลังใจสำคัญ และคอยช่วยเหลือผู้วิจัยตลอดระยะเวลาการศึกษา

ขอขอบคุณเจ้าหน้าที่และบุคลากรทุกท่านในหน่วยพัฒนาการเด็ก กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ที่ช่วยอำนวยความสะดวกในการดำเนินการวิจัย ขอขอบคุณมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่ได้ถ่ายทอดเรื่องราวและประสบการณ์อันมีค่าของตน เพื่อเป็นประโยชน์ในการพัฒนาองค์ความรู้ทางการพยาบาลต่อไป โดยขอขอบคุณค่าของวิทยานิพนธ์ฉบับนี้แต่เด็กออทิสติกวัยเรียน และมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนทุกคน ขอให้กำลังใจและกำลังใจที่แข็งแรง สามารถก้าวข้ามผ่านอุปสรรคที่เกิดจากการรับรู้การถูกตีตราไปได้ด้วยดี รวมถึงดำเนินชีวิตอย่างมีความสุขกับครอบครัวและคนที่ตนเองรักต่อไป

สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย.....	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ.....	จ
กิตติกรรมประกาศ.....	ฉ
สารบัญ.....	ช
สารบัญตาราง.....	ญ
บทที่ 1 บทนำ.....	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา.....	1
วัตถุประสงค์การวิจัย.....	8
คำถามการวิจัย.....	9
แนวคิดพื้นฐาน.....	9
ขอบเขตการวิจัย.....	10
คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย.....	11
ประโยชน์ที่ได้รับ.....	11
บทที่ 2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	12
1. ความรู้เบื้องต้นเกี่ยวกับเด็กออทิสติกวัยเรียน.....	13
1.1 ความหมายของโรคออทิสติก.....	13
1.2 สาเหตุของโรคออทิสติก.....	13
1.3 อาการและอาการแสดงของเด็กออทิสติกวัยเรียน.....	14
1.4 การวินิจฉัยโรคออทิสติก.....	15
1.5 การรักษาโรคออทิสติก.....	17
1.6 การพยาบาลเด็กออทิสติกวัยเรียน.....	20
2. แนวคิดเกี่ยวกับมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน.....	26

2.1 ความหมายของมารดาเด็กออทิสติก	26
2.2 ผลกระทบจากการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียน.....	27
2.3 บทบาทของพยาบาลในการช่วยเหลือมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน.....	30
3. แนวคิดเกี่ยวกับการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน.....	33
3.1 ความหมายของการรับรู้การถูกตีตรา.....	33
3.2 ผลกระทบจากการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน.....	40
3.3 บทบาทของพยาบาลในการช่วยเหลือเพื่อลดการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็ก ออทิสติกวัยเรียน.....	42
4. แนวคิดและทฤษฎีเกี่ยวกับการวิจัยเชิงคุณภาพแบบพรรณนา.....	48
4.1 แนวคิดและลักษณะของการศึกษาเชิงพรรณนา.....	48
4.2 วิธีการวิจัยเชิงพรรณนา.....	49
4.3 กระบวนการศึกษาเชิงพรรณนา.....	50
5. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	53
6. สรุปแนวคิดพื้นฐานเบื้องต้น.....	61
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย.....	64
ผู้ให้ข้อมูล (key informant).....	64
ขนาดของกลุ่มผู้ให้ข้อมูล.....	65
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	65
การดำเนินการวิจัย.....	69
การพิทักษ์สิทธิ์ผู้ให้ข้อมูล.....	76
ความเชื่อถือได้ของข้อมูล (Trustworthiness).....	77
การวิเคราะห์ข้อมูล.....	79
บทที่ 4 ผลการวิเคราะห์ข้อมูลและสรุปผลการวิจัย.....	81

ส่วนที่ 1 ข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล.....	82
ส่วนที่ 2 ความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน.....	85
ส่วนที่ 3 ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา.....	88
บทที่ 5 อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ	123
การอภิปรายผลการวิจัย.....	124
ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้.....	130
รายการอ้างอิง.....	132
ภาคผนวก	142
ภาคผนวก ก รายนามผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบเครื่องมือ	143
ภาคผนวก ข การคำนวณดัชนีความตรงเชิงเนื้อหาและผลการวิเคราะห์หาค่าความเที่ยงของ เครื่องมือ.....	145
ภาคผนวก ค เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	147
ภาคผนวก ง ข้อมูลสำหรับประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย และหนังสือแสดง ความยินยอมของประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย.....	155
ภาคผนวก จ เอกสารรับรองผลการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย.....	163
ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์	166

สารบัญตาราง

	หน้า
ตารางที่ 1 แสดงการเข้าถึงข้อมูลของผู้วิจัย.....	75
ตารางที่ 2 แสดงข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล.....	83
ตารางที่ 2.1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล (มารดา).....	83
ตารางที่ 2.2 ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่อยู่ในความดูแล	84



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

“ออทิสติก” เป็นความผิดปกติซึ่งส่งผลให้เกิดความบกพร่องในพัฒนาการทางด้านสังคมและภาษาอย่างรุนแรง โดยเฉพาะในเรื่องการสื่อสาร การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม และการมีแบบแผนพฤติกรรม ความสนใจ หรือการทำกิจกรรมที่ซ้ำๆ และจำกัด ซึ่งจะปรากฏให้เห็นได้ก่อนช่วงอายุ 3 ปีแรก โดยเด็กมักจะไม่นสนใจผู้อื่น ไม่มองสบตา ไม่พูดคุยกับใคร ขาดการสื่อสารหรือบอกในสิ่งที่ตนเองต้องการ ไม่แสดงความผูกพันกับคนใกล้ชิดทั้งบิดามารดาหรือผู้ดูแล รวมถึงมีกิจกรรมหรือความสนใจที่ซ้ำๆ ยากต่อการเปลี่ยนแปลง ซึ่งเด็กเหล่านี้จะแสดงความคับข้องใจอย่างมากถ้ามีการเปลี่ยนแปลงของสิ่งแวดล้อมรอบๆ ตัวหรือมีการเปลี่ยนแปลงกิจวัตรประจำวันของตนเองไปจากเดิม เช่น การเปลี่ยนชนิดอาหารจากที่เคยรับประทานเป็นแบบอื่น การเปลี่ยนสิ่งแวดล้อมจากบ้านมาสู่โรงเรียน เด็กมักจะปฏิเสธ โวยวาย อาละวาด ทำลายข้าวของ ทำร้ายตนเอง รวมถึงอาจพบการแยกตัวอยู่คนเดียว ไม่อยู่ร่วมกับกลุ่มเพื่อน เป็นต้น (American Psychiatric Association, 2013; มาโนช หล่อตระกูล และปราโมทย์ สุคนิษฐ์, 2558)

เด็กวัยเรียนที่มีอายุระหว่าง 6 – 12 ปีนั้นเป็นช่วงวัยแห่งการเตรียมพร้อมทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และสติปัญญา โดยจะมีการเรียนรู้ที่เพิ่มขึ้น มีความคิด ความจำ และการพูดที่ดีขึ้น สามารถควบคุมอารมณ์และพฤติกรรมในการแสดงออกสู่สังคมได้เป็นอย่างดี และจะมีการเรียนรู้สิ่งต่างๆ จากสิ่งแวดล้อมนอกบ้านมากขึ้น เช่น เรียนรู้เกี่ยวกับเพื่อน การเรียน และเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ ของโรงเรียนอยู่เสมอ ซึ่งจะเห็นได้อย่างชัดเจนว่าเด็กวัยเรียนนี้เป็นวัยที่เริ่มมีการเปลี่ยนแปลงสิ่งแวดล้อมจากบ้านมาสู่โรงเรียน ดังนั้นทักษะการเข้าสังคมในกลุ่มเพื่อน และทักษะทางภาษารวมถึงการสื่อสารนั้นจึงเป็นเรื่องที่สำคัญ (เบญจรัตน์ นุชนาฎ, 2553) ซึ่งในเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มีความบกพร่องในพัฒนาการทางด้านสังคม ภาษา และการสื่อสารนั้น จะชอบเก็บตัวอยู่ตามลำพัง เข้ากับกลุ่มเพื่อนได้ยาก ไม่เข้าใจอารมณ์และความรู้สึกของผู้อื่น รวมถึงไม่เข้าใจสถานการณ์ทางสังคม ทำให้มีพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือไม่เหมาะสมแสดงออกมา (สถาบันราชานุกูล, 2557) ด้วยเหตุนี้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักจึงมีความจำเป็นอย่างยิ่งที่ต้องพาเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ออกไปเรียนรู้สังคมภายนอก เพื่อเป็นการส่งเสริมและกระตุ้นพัฒนาการของเด็กให้ใกล้เคียงกับเด็กปกติมากที่สุด (ทวีศักดิ์ สิริรัตน์เรขา, 2548) โดยลักษณะอาการของเด็กออทิสติกวัยเรียนดังกล่าวข้างต้นนั้นเป็นลักษณะที่แตกต่างไปจากเด็กปกติทั่วไป ไม่สามารถคาดการณ์การแสดงอาการหรือความรุนแรง รวมถึงช่วงเวลาที่เกิดขึ้นได้ ส่งผลให้เด็กออทิสติกเหล่านี้มีความจำเป็นอย่างยิ่งที่จะต้องได้รับการดูแลเป็น

พิเศษจากผู้ดูแล โดยจากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า มารดาของเด็กออทิสติกนั้นจะเป็นผู้ที่รับผิดชอบในบทบาทหน้าที่ของการให้การดูแลเอาใจใส่ กระตุ้นพัฒนาการ และฝึกฝนทักษะต่างๆ ให้กับเด็กออทิสติกของตนตามแผนการรักษาของแพทย์ (Grey, 2002; สถาบันราชานุกูล, 2557) โดยเป็นผู้ที่พาเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ออกไปเรียนรู้และใช้ชีวิตในสังคมภายนอก เช่น เป็นผู้พาเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ไปรับประทานอาหารนอกบ้าน หรือพาเด็กเหล่านี้มารับการรักษาตามนัดที่โรงพยาบาล (Grey, 2002; Kinnear, 2016) และการศึกษาของ Mak & Kwok (2010) พบว่ามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนร้อยละ 84.3 เป็นผู้ดูแลและกระตุ้นพัฒนาการของเด็กออทิสติกวัยเรียนโดยพาเด็กเหล่านี้ออกไปเรียนรู้สังคมภายนอก และพาออกไปรับการรักษาตามนัดกับแพทย์ที่โรงพยาบาล ดังนั้นมารดาจึงเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสำคัญของเด็กออทิสติกวัยเรียนมากที่สุด โดยมารดาจะต้องเป็นผู้ควบคุมอาการและจัดการกับพฤติกรรมที่เป็นปัญหาต่างๆ ในบุตรของตนที่เกิดขึ้นจึงนำมาซึ่งความเครียดและความกดดันต่อมารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้เป็นอย่างมาก (Weitlauf, Vehorn, Taylor & Warren, 2014)

ลักษณะอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมดังกล่าวของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่แสดงออกมาอย่างผิดปกติไปจากบุคคลส่วนใหญ่ในสังคมนั้น นอกจากจะทำให้บุคคลในสังคมนั้นรู้สึกกลัว ตีตัวออกห่าง หลีกหนี และอาจถูกล้อเลียนจากความไม่เข้าใจและไม่ได้รับการยอมรับจากบุคคลในสังคมที่เกิดขึ้นกับตัวของเด็กเองแล้ว (Gray, 1993; 2002) ยังส่งผลกระทบต่อมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกเหล่านี้ด้วย (Goffman, 1963; Mak & Kwok, 2010; Werner & Shulman, 2013) โดยทำให้มารดาถูกบุคคลในสังคมจับตามองแบบเหมารวมในแง่ลบ (Stereotyping) บนพื้นฐานความคิดและความเชื่อของบุคคลในสังคมว่าอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือไม่เหมาะสมของเด็กออทิสติกที่เกิดขึ้นนั้นมีสาเหตุมาจากพันธุกรรมและการเลี้ยงดูที่ไม่มีประสิทธิภาพของมารดา (Kinnear et. al., 2016) โดยมองว่าลักษณะอาการของเด็กออทิสติกวัยเรียน รวมถึงมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักนั้นแตกต่างไปจากบุคคลทั่วไปในสังคม มองว่าเป็นตัวปัญหาจากการที่มารดาที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกของพวกเขา จนเกิดการปฏิเสธ (Rejection) และแบ่งแยกกีดกันให้มารดาและเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ออกไปจากสังคม (Exclusion) เช่น เมื่อเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มารดาดูแลอยู่นั้นแสดงพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือไม่เหมาะสมออกมาก็จะถูกคนในสังคมใช้สายตาจ้องมอง จับตาดู หรือมีการใช้คำพูดที่ดูถูกและแบ่งแยก ทำให้มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้เกิดความรู้สึกอับอาย รู้สึกว่าตนเองด้อยกว่าบุคคลอื่นในสังคม และสูญเสียความน่าเชื่อถือในสังคม (Link & Phelan, 2001; 2006) ถูกตัดขาดจากครอบครัวใหญ่ พี่น้อง และเพื่อนฝูง (Farrugia, 2009) จนกระทั่งเกิดความรู้สึกไม่ดีกับตนเองภายในมารดาของเด็กออทิสติก (Affiliate stigma) เหล่านี้ขึ้นมาในที่สุด (Mak & Cheung, 2008) ทั้งนี้จากข้อมูลสถิติของสถาบันราชานุกูล (งานเวชสถิติสถาบันราชานุกูล, 2556) นั้นพบว่า มีผู้ป่วย

เด็กออทิสติกมาเข้ารับบริการในแผนกผู้ป่วยนอกและผู้ป่วยใน ปี 2551 - 2555 เป็นจำนวน 4,338 4,970 5,264 6,880 และ 7,540 คน ตามลำดับ ซึ่งสอดคล้องกับสถิติของเด็กออทิสติกที่มาเข้ารับบริการในแผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ ปี 2557 - 2559 ที่พบว่ามีจำนวน 2,186 2,275 และ 2,437 คน ตามลำดับ (โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์, 2560) และสถิติของเด็กออทิสติกที่มาเข้ารับบริการในแผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ปี 2557 - 2559 ซึ่งมีจำนวน 1,258 1,563 และ 1,784 คน ตามลำดับ (โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า, 2560) โดยจากสถิติดังกล่าวข้างต้นจะเห็นได้อย่างชัดเจนว่าจำนวนเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกนั้นมีแนวโน้มที่เพิ่มสูงขึ้นเรื่อยๆ ดังนั้นจึงเท่ากับว่ามีมารดาหรือผู้ดูแลหลักที่ประสบกับปัญหาการรับรู้การถูกตีตราเหล่านี้เป็นจำนวนมาก

การตีตรา (Stigma) คือ รูปแบบหนึ่งของการระบวงการหรือขั้นตอนทางสังคม ซึ่งแสดงให้เห็นถึงลักษณะของการแบ่งแยกกีดกัน การปฏิเสธ ต่ำหุนตีเตียน หรือเป็นการลดคุณค่าในตัวบุคคลที่มีลักษณะเฉพาะบางอย่างที่บุคคลภายในสังคมไม่ยอมรับลงไป อันเป็นผลมาจากประสบการณ์ ความเชื่อ หรือการคาดการณ์ล่วงหน้าเกี่ยวกับการตีตราของบุคคลภายในสังคม (Goffman, 1963; Link & Phelan, 2001; 2006) โดยการตีตรานั้นสามารถแบ่งออกได้เป็นหลายประเภท ซึ่งการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน (Affiliate stigma) นั้นก็ถือเป็นการตีตราที่เกิดขึ้นประเภทหนึ่งเช่นกัน โดยหมายถึง สภาวะของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความเกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกวัยเรียนของตนเองนั้น มีความคิด อารมณ์ หรือความรู้สึกต่อตนเองในแง่ลบ เช่น มีความคิดว่าตนเองแตกต่างจากบุคคลอื่นในสังคม เกิดความรู้สึกอับอายภายในตนเอง รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจจริง รู้สึกว่าตนเองมีปมด้อยในสังคม อันเกิดจากการรับรู้ถึงปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลภายในสังคมที่แสดงออกมาถึงการไม่ยอมรับ ปฏิเสธ แบ่งแยกกีดกัน เช่น การแสดงความรังเกียจ จ้องมองอย่างจับผิด ต่ำหุนตีเตียน จากการที่มารดาเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนอย่างใกล้ชิดนั่นเอง (Mak & Cheung, 2008)

ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา ตามแนวคิดของ Mak & Cheung (2008) นั้น เป็นประสบการณ์ของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความเกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกวัยเรียนมีการประเมินตนเอง (Self - evaluation) ในแง่ลบ เกิดความคิดที่ยอมรับว่าตนเองนั้นแตกต่างจากบุคคลอื่นในสังคมจริงเมื่อต้องดูแลและมีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติก จนเกิดความรู้สึกในแง่ลบต่างๆ ขึ้นมาภายใน (Internalized stigma) นั่นคือ ความรู้สึกอับอายภายในตนเอง รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจจริง รู้สึกว่าตนเองมีปมด้อย ไม่มั่นใจในการติดต่อหรือพบปะกับบุคคลอื่นในสังคม อันเกิดจากการร่วมรับรู้ถึงปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลภายในสังคมที่แสดงออกมาถึงการไม่ยอมรับ ปฏิเสธ แบ่งแยกกีดกัน เช่น การแสดงความรังเกียจ จ้องมองอย่างจับผิด ต่ำหุนตีเตียน จากการเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับเด็กออทิสติกวัยเรียนอย่าง

ใกล้ชิด โดยนอกจากการรับรู้การถูกตีตราของมารดาที่เกิดขึ้นนี้จะส่งผลกระทบต่อตัวของมารดาเองในหลายด้าน โดยเฉพาะด้านจิตใจ ทำให้มารดารู้สึกมีความภาคภูมิใจและความเชื่อมั่นในตนเองลดลง รู้สึกมีปมด้อยในสังคมจากความสัมพันธ์ที่เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ ไม่อยากเผชิญหน้ากับคนในสังคม เกิดความยากลำบากในการดำเนินชีวิตของตนเองและครอบครัว (Kinnear et. al., 2016) จนทำให้มารดาเกิดปัญหาทางสุขภาพจิตที่รุนแรงขึ้น อันได้แก่ ความเครียดและภาวะซึมเศร้าในระดับสูงแล้วนั้น (Blacher & McIntyre, 2006; Carter et. al., 2009) มารดา ยังเกิดความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล (Green, 2003) ซึ่งส่งผลโดยตรงต่อการดูแลเด็กออทิสติกของมารดาด้วย โดยมารดาจะเกิดความเบื่อหน่าย ท้อแท้ ไม่อยากดูแลและฝึกฝนบุตรของพวกเขาตามแผนการรักษา ส่งผลให้เด็กออทิสติกเหล่านี้ไม่ได้รับการดูแลอย่างถูกต้องเหมาะสม (สุภาวดี ชุ่มจิตต์, 2547) และทำให้ประสิทธิภาพในการดูแลเด็กออทิสติกของมารดานั้นลดลงจากเดิม จนทำให้เด็กออทิสติกเหล่านี้ไม่ได้รับการดูแลตามแผนการรักษาได้ (อิชยา เชื้อนมั่น, 2545)

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรานั้นพบว่ามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนจะมีประสบการณ์ในการรับรู้การถูกตีตราที่มากกว่าบิดาของเด็กออทิสติก (Grey, 1993; Kinnear et. al., 2016) เนื่องจากมารดาจะเป็นผู้ที่ต้องเผชิญกับบทบาทหน้าที่หลักในการดูแลเอาใจใส่ กระตุ้นพัฒนาการ และฝึกฝนทักษะต่างๆ ตามแผนการรักษาของแพทย์ เพื่อให้เด็กออทิสติกของตนเองนั้นมีพัฒนาการที่ใกล้เคียงกับเด็กปกติมากที่สุด มารดาจึงเป็นผู้ที่ต้องพาเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ออกไปสู่สังคมภายนอก เช่น พาเด็กออทิสติกเหล่านี้มาร้านอาหาร หรือพามารับการรักษาตามนัดที่โรงพยาบาล ทำให้มารดาต้องพบเจอกับปฏิกริยาที่ไม่เป็นมิตรจากบุคคลในสังคมที่พบเห็นบ่อยครั้ง จากการศึกษาของ Mak & Kwok (2010) พบว่ามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนร้อยละ 84.3 มีประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราที่มากกว่าบิดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน อันเนื่องมาจากการที่มารดาต้องพาเด็กออทิสติกวัยเรียนออกไปเรียนรู้การใช้ชีวิตในสังคมภายนอกที่มากกว่า และการศึกษาของ Werner & Shulman (2013) พบว่ามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนร้อยละ 78.8 มีประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราที่มากกว่าบิดาของเด็กออทิสติก อันเนื่องมาจากบทบาทและความรับผิดชอบของมารดาในการดูแลและพาเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ออกไปสู่สังคมภายนอกที่มากกว่าเช่นกัน นอกจากนี้จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับการรับรู้การถูกตีตรานั้นยังพบว่า มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่เป็นผู้ดูแลหลักอย่างต่อเนื่อง และดูแลเด็กออทิสติกโดยตรงมาเป็นระยะเวลา 3 ปีขึ้นไปนั้น จะทำให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้มีประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราที่มากยิ่งขึ้นตามไปด้วย (Mak & Kwok, 2010; Broady et. al., 2017) ซึ่งแสดงให้เห็นว่ามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลต่อเด็กออทิสติกวัยเรียนโดยตรง ใช้เวลาในการดูแลเด็กอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมากกว่า 3 ปีขึ้นไปนั้น มีประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราเป็นอย่างมาก

การทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นนั้น แม้จะเป็นงานวิจัยที่ศึกษาในบิดามารดาหรือผู้ดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียน แต่กลับพบว่าผู้ให้ข้อมูลหรือกลุ่มตัวอย่างที่พบได้จากงานวิจัยที่ศึกษาทั้งหมด จะเป็นมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเป็นส่วนใหญ่ โดยจากงานวิจัยของ Grey (1993) พบว่าบิดามารดาของเด็กออทิสติกส่วนใหญ่ถึงร้อยละ 55.17 มีการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นอันเนื่องมาจากอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือไม่เหมาะสมในเด็กออทิสติกของพวกเขา โดยมารดาจะมีการรับรู้การถูกตีตราที่มากกว่าบิดา และ Grey (2002) ยังพบว่ามารดาจำนวน 3 ใน 4 หรือประมาณร้อยละ 75 เชื่อว่าบุคคลอื่นในสังคมมองพวกเขาว่าแตกต่างอันเนื่องมาจากอาการและพฤติกรรมที่แสดงออกมาสู่สังคมในเด็กของพวกเขา ทำให้รู้สึกอับอายลำบากใจจากปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลภายในสังคม เกิดความรู้สึกผิดภายในตนเอง จึงมีการจำกัดการดำเนินชีวิตของตนเองและครอบครัวภายในสังคมขึ้น รวมถึงหลีกเลี่ยงการติดต่อหรือพบปะกับบุคคลภายในสังคม ประกอบกับงานวิจัยของ Mak & Kwok (2010) ที่พบว่า ผู้เข้าร่วมการวิจัยส่วนใหญ่เป็นมารดาของเด็กออทิสติก โดยมีการรับรู้การถูกตีตราถึงร้อยละ 50.9 ซึ่งการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นนั้นมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกทางใจอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 และงานวิจัยของ Werner & Shulman (2013) พบว่า ผู้เข้าร่วมการวิจัยส่วนใหญ่เป็นมารดาของเด็กออทิสติกเช่นกัน โดยบิดามารดาของเด็กออทิสติกนั้นจะมีระดับของการรับรู้การถูกตีตราที่สูงมากกว่าบิดามารดาของเด็กที่มีความผิดปกติอื่นๆ รวมถึงงานวิจัยของ Kinnear et. al. (2016) ที่พบว่าบิดามารดาของเด็กออทิสติกนั้นมีความสัมพันธ์ทางลบกับการรับรู้การถูกตีตราถึงร้อยละ 59.4 โดยมารดาจะมีการรับรู้การถูกตีตราที่มากกว่าบิดา ซึ่งส่งผลให้มารดาเกิดความยากลำบากในการดำเนินชีวิตของตนเองและครอบครัว รวมถึงการดูแลเด็กออทิสติกของตนเองด้วย

นอกจากนี้ จากการทบทวนวรรณกรรมที่ศึกษาเกี่ยวกับการรับรู้การถูกตีตราในผู้ดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น ยังพบประเด็นของผลการศึกษาที่เกิดขึ้นในหลายประเด็นจากการศึกษาในหลายประเทศ ไม่ว่าจะเป็นงานวิจัยของ Broady et. al. (2017) ที่ศึกษาความเข้าใจในประสบการณ์ชีวิตเกี่ยวกับการรับรู้การถูกตีตราในผู้ดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยศึกษาในผู้ดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งส่วนใหญ่เป็นบิดามารดาจำนวน 15 คน ในประเทศออสเตรเลีย พบว่า ประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราในผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่เกิดขึ้นมานั้น เกิดจาก 4 ประเด็นหลักคือ 1) การขาดความรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติกภายในสังคมและการขาดประสบการณ์ของการดูแลเด็กออทิสติกภายในโรงเรียน 2) การถูกตัดสินจากคนในสังคม อันเนื่องมาจากอาการหรือพฤติกรรมที่เกิดขึ้นในเด็กออทิสติกของพวกเขา 3) การถูกปฏิเสธจากคนในสังคมโดยตรง และ 4) การขาดการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวใหญ่ เพื่อนฝูง โรงเรียน บุคลากรทางการแพทย์ รวมถึงบุคคลภายในสังคม และงานวิจัยของ Werner & Shulman (2013) ที่ศึกษาเพื่อหาความสัมพันธ์เกี่ยวกับความผาสุกทางใจในผู้ดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการ บทบาทของการรับรู้การถูกตีตรา และปัจจัยเสริมทางด้านของจิตสังคม

โดยศึกษาในผู้ดูแลเด็กออทิสติก ผู้ดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา และผู้ดูแลเด็กที่มีความผิดปกติทางกาย จำนวนทั้งสิ้น 176 คน ในประเทศฮ่องกง พบว่าความผาสุกทางใจของผู้ดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการนั้นต่ำกว่าค่าเฉลี่ยเกณฑ์ปกติเป็นอย่างมาก โดยเฉพาะผู้ดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งปัจจัยที่สามารถทำนายความผาสุกทางใจได้เป็นอย่างดีนั้นคือ การรับรู้คุณค่าในตนเอง (self – esteem) ของผู้ดูแล การสนับสนุนทางสังคม (social support) ความหมายของการดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการในแง่บวก (positive meaning in caregiving) และการรับรู้การถูกตีตรา (affiliate stigma) โดยพบว่าผู้ดูแลเด็กออทิสติกนั้นมีระดับการรับรู้การถูกตีตราที่สูงมากกว่า และมีความผาสุกทางใจที่ต่ำกว่าผู้ดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา และผู้ดูแลเด็กที่มีความผิดปกติทางกาย และงานวิจัยของ Werner & Shulman (2015) ที่ได้ศึกษาเพื่อเปรียบเทียบความแตกต่างของการรับรู้การถูกตีตราในผู้ดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการ โดยแบ่งเป็นผู้ดูแลเด็กออทิสติก ผู้ดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา และผู้ดูแลเด็กที่มีความผิดปกติทางกาย ในประเทศอิสราเอล โดยศึกษาในผู้ดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการจำนวน 171 คน พบว่า ผู้ดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการทั้งหมดนั้นมีระดับของการรับรู้การถูกตีตราอยู่ในระดับต่ำ แต่พบว่าผู้ดูแลเด็กออทิสติกนั้นจะมีระดับของการรับรู้การถูกตีตราที่สูงมากกว่า เมื่อเปรียบเทียบกับผู้ดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา และผู้ดูแลเด็กที่มีความผิดปกติทางกาย รวมถึงงานวิจัยของ Ting, Yiting & Chunli (2018) ที่ได้ทำการศึกษาเพื่อตรวจสอบการรับรู้การถูกตีตราและภาวะซึมเศร้าในผู้ดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียน และตรวจสอบการทำนายผลของการรับรู้คุณค่าในตนเอง (self – esteem) ความอับอาย (shame) และการทำหน้าที่ของครอบครัว (family functioning) โดยศึกษาในผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนจำนวน 263 คน ในประเทศจีน พบว่าการรับรู้การถูกตีตราในผู้ดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นเกิดอย่างแพร่หลายและรุนแรง รวมถึงผู้ดูแลจะมีอาการซึมเศร้าที่รุนแรงมากกว่าเกณฑ์ปกติของกลุ่มช่วงอายุเดียวกัน โดยผู้ดูแลที่มีการรับรู้คุณค่าในตนเองต่ำ มีความอับอายที่เกิดขึ้นสูง และมีการปรับตัวของครอบครัวในการทำหน้าที่ต่างๆที่แย่ จะมีความสัมพันธ์กับประสบการณ์ของการรับรู้การถูกตีตราและอาการซึมเศร้าที่สูงมากยิ่งขึ้น และงานวิจัยของ Wong, Mak & Liao (2016) ที่ได้ทำการศึกษาเพื่อตรวจสอบการให้อภัยตนเอง (self – compassion) ว่าเป็นปัจจัยที่ช่วยต่อต้านการรับรู้การถูกตีตราที่ประสบโดยบิดามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน ซึ่งศึกษาในบิดามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนจำนวน 180 คน ในประเทศฮ่องกง พบว่า การให้อภัยตนเองเป็นตัวแปรกลางในความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้การถูกตีตราและความทุกข์ทรมานทางจิตใจ โดยการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นจะมีความสัมพันธ์กับความทุกข์ทรมานทางจิตใจในบิดามารดาของเด็กออทิสติกที่มีการให้อภัยตนเองในระดับต่ำอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 ซึ่งจะไม่พบความสัมพันธ์ของการรับรู้การถูกตีตรากับความทุกข์ทรมานทางจิตใจในบิดามารดาของเด็กออทิสติกที่มีการให้อภัยตนเองในระดับสูง

สำหรับการทบทวนวรรณกรรมในประเทศไทยนั้น พบว่ายังไม่มีการศึกษาความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตราที่เหมาะสมกับบริบทของประเทศไทยโดยตรง ส่วนใหญ่จะเป็นการศึกษาที่เกี่ยวข้องหรือสะท้อนให้เห็นถึงปัญหาการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นในบิดามารดาหรือผู้ดูแลมากกว่า ซึ่งการศึกษาความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นนั้น จะทำให้ได้ข้อมูลพื้นฐานที่นำไปสู่ความเข้าใจในการรับรู้การถูกตีตราอย่างลึกซึ้งมากยิ่งขึ้น โดยงานวิจัยส่วนใหญ่ที่พบว่ามีผู้ให้ข้อมูลหรือกลุ่มตัวอย่างที่ได้จากงานวิจัยเป็นมารดาของเด็กออทิสติกเช่นกัน ซึ่งจากการศึกษาของภัทรภรณ์ พุงปันคำ และคณะ (2547) ที่ศึกษาอุปสรรคและความต้องการการช่วยเหลือในการดูแลเด็กออทิสติกในกลุ่มผู้ดูแลพบว่าอุปสรรคในการดูแลเด็กออทิสติกเกี่ยวข้องกับปัจจัยหนึ่งนั่นคือ ความเข้าใจจากเจ้าหน้าที่และบุคคลภายในสังคมที่ไม่ยอมรับในตัวเด็ก ส่งผลให้ผู้ดูแล ซึ่งส่วนใหญ่เป็นมารดานั้นเกิดความอับอาย โกรธ น้อยใจ และไม่อยากพาเด็กออทิสติกออกไปนอกบ้านหรือสถานที่ที่มีผู้คนเป็นจำนวนมาก และการศึกษาของปวีดา โพธิ์ทอง และคณะ (2557) ที่ศึกษาภาวะสุขภาพของเด็กออทิสติก ความรู้และความเครียดของผู้ดูแลเด็กออทิสติกนั้นพบว่า ผู้ดูแลเด็กออทิสติกซึ่งส่วนใหญ่เป็นมารดาของเด็กกว่าครึ่งหนึ่งมีความเครียดอยู่ในระดับสูง โดยปัจจัยสำคัญอย่างหนึ่งที่ส่งผลกระทบต่อระดับความเครียดนั้นคือ ทักษะคิดทางสังคมและความไม่เข้าใจในสภาพปัญหาออทิสติกของบุคคลภายในสังคม (Pisula, 2011) นั่นเอง

ถึงแม้ว่าการทบทวนวรรณกรรมดังกล่าวข้างต้นนั้นจะสามารถสะท้อนให้เห็นถึงความหลากหลายของการศึกษาในประเด็นต่างๆ ที่เกิดขึ้นเกี่ยวกับการรับรู้การถูกตีตราในผู้ดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียน ไม่ว่าจะเป็นการศึกษาในสังคมแถบประเทศทางตะวันตก เช่น ออสเตรเลีย แถบประเทศทางตะวันออกกลาง เช่น อิสราเอล และแถบประเทศในภูมิภาคเอเชีย เช่น ฮองกง และจีนเป็นจำนวนหนึ่งแล้ว แต่ผลการศึกษาที่ค้นพบนั้นก็ยังมีประเด็นที่สอดคล้องและแตกต่างกันออกไป อันเนื่องมาจากลักษณะบางประการที่กลุ่มคนในสังคมของแต่ละประเทศนั้นมีร่วมกัน เช่น เจตคติ ความเชื่อ บรรทัดฐาน บทบาททางสังคม และค่านิยม ซึ่งก่อให้เกิดการสร้างและก่อตัวเป็นรูปแบบเฉพาะที่เห็นได้จากภาษา ศาสนา ความเชื่อ และวิถีการดำเนินชีวิตของบุคคลภายในสังคมในแต่ละประเทศ และแต่ละช่วงสมัยของเวลาที่แตกต่างกัน (Triandis, 1989) โดยลักษณะของคนไทยและบริบททางสังคมไทยนั้นจะมีเอกลักษณ์เฉพาะที่ทำให้รูปแบบทางความคิดและพฤติกรรมของคนไทยนั้นแตกต่างจากประเทศอื่นอย่างชัดเจน เนื่องจากสังคมไทยนั้นเป็นสังคมที่มีลักษณะทางสังคมเป็นแบบรวมกลุ่ม (collective) ซึ่งมักมีรูปแบบของครอบครัวขนาดใหญ่ ให้ความสำคัญกับความสัมพันธ์กับคนในสังคม มีความคิดและความเชื่อต่างๆ ที่คล้ายตามกันกับกลุ่มคนส่วนใหญ่ในสังคม รวมถึงมีการเคารพผู้อาวุโส และเป็นสังคมที่ได้รับอิทธิพลมาจากศาสนาพุทธ จึงทำให้เนื้อหาในหลักคำสอนทางศาสนาพุทธนั้นกลายเป็นความเชื่อและวิถีการดำเนินชีวิตของคนไทยส่วนใหญ่ในสังคม นอกจากนี้

คนไทยส่วนใหญ่ยังคงมีความเชื่อพื้นฐานในเรื่องลึกลับเหนือธรรมชาติ เช่น โชคลาภ วาสนา ลางเคราะห์กรรม ซึ่งพบว่าคนไทยมักใช้แนวคิดในเรื่องของบุญบาป เวรกรรม มาใช้ในการอธิบายถึงสาเหตุภายหลังการเกิดเหตุการณ์ในด้านลบต่างๆ ที่เกิดขึ้นกับตนเองและครอบครัว (สุนทรี โคมิน, 2534) ประกอบกับการทบทวนวรรณกรรมในประเทศไทยดังกล่าวข้างต้นนั้นสามารถสะท้อนให้เห็นถึงปัญหาการรับรู้การถูกตีตราของมารดาที่เกิดขึ้นจากการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนในด้านของจิตใจและสังคมได้เพียงบางส่วน แต่ยังไม่มีการอธิบายถึงความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตราที่เหมาะสมสอดคล้องกับบริบทสังคมในประเทศไทยได้อย่างครอบคลุมและชัดเจน ดังนั้นผู้วิจัยจึงสนใจที่จะศึกษาประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราในมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มีความสอดคล้องกับบริบทของสังคมไทยโดยตรง

และจากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับการรับรู้การถูกตีตราในมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนดังกล่าวมาทั้งหมดนั้น พบว่าการรับรู้การถูกตีตราในมารดาที่เกิดขึ้นจะส่งผลกระทบต่อทำให้การพยาบาลและการดูแลช่วยเหลือมารดา รวมถึงเด็กออทิสติกวัยเรียนเป็นอย่างมาก โดยทำให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้เกิดปัญหาทางด้านของสุขภาพจิตอันได้แก่ ความเครียดและภาวะซึมเศร้าขึ้นมาอย่างรุนแรง รวมถึงเกิดความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลเด็กออทิสติกของมารดา จนส่งผลกระทบต่อเด็กออทิสติกโดยตรง โดยทำให้มารดามีการดูแลเด็กออทิสติกที่ไม่ถูกต้องเหมาะสมตามแผนการรักษา และมีประสิทธิภาพในการดูแลเด็กออทิสติกที่ลดลงจากเดิม จากเหตุผลดังกล่าวมาข้างต้นทั้งหมดนี้ ผู้วิจัยในฐานะของพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช ซึ่งมีบทบาทสำคัญในการให้การพยาบาลและดูแลช่วยเหลือเด็กออทิสติกวัยเรียนรวมถึงผู้ดูแลโดยเฉพาะมารดาอย่างเป็นองค์รวม จึงสนใจที่จะศึกษาเพื่ออธิบายความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา กระบวนการคิด การตัดสินใจ การเผชิญปัญหาเมื่อเจอสถานการณ์ในสังคมต่างๆ รวมถึงผลกระทบและการจัดการกับการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้น เพื่อเป็นประโยชน์ต่อการได้ข้อมูลพื้นฐานที่นำไปสู่ความเข้าใจอย่างลึกซึ้งเกี่ยวกับการรับรู้การถูกตีตราในมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน และเป็นแนวทางสำหรับพยาบาลและทีมสุขภาพในการพัฒนาองค์ความรู้และการวางแผนการดูแลมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน เพื่อบรรเทาและป้องกันปัญหาทางสุขภาพจิต อันได้แก่ ความเครียด ภาวะซึมเศร้า และความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลของมารดาที่เกิดขึ้น รวมถึงนำไปสู่การสนับสนุนมารดาในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มีประสิทธิภาพต่อไป

วัตถุประสงค์การวิจัย

1. เพื่ออธิบายความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน
2. เพื่ออธิบายประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา

คำถามการวิจัย

1. ความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนเป็นอย่างไร
2. ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตราเป็นอย่างไร

แนวคิดพื้นฐาน

เด็กที่ก้าวเข้าสู่วัยเรียนนั้น เป็นวัยที่ชีวิตเริ่มเข้าสู่การเปลี่ยนแปลงสิ่งแวดล้อมจากบ้านมาสู่โรงเรียน ดังนั้นทักษะการเข้าสังคมในกลุ่มเพื่อน และทักษะทางภาษารวมถึงการสื่อสารนั้นจึงเป็นเรื่องที่สำคัญ (เบญจรัตน์ นุชนาฏ, 2553) ซึ่งในเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มีความบกพร่องในพัฒนาการทางด้านสังคม ภาษา และการสื่อสารนั้น จะชอบเก็บตัวอยู่ตามลำพัง เข้ากับกลุ่มเพื่อนได้ยาก ไม่เข้าใจอารมณ์และความรู้สึกของผู้อื่น รวมถึงไม่เข้าใจสถานการณ์ทางสังคม ทำให้มีพฤติกรรมที่ผิดปกติเฉพาะหรือไม่เหมาะสมแสดงออกมา (สถาบันราชานุกูล, 2557) ด้วยเหตุนี้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักจึงมีความจำเป็นอย่างยิ่งที่ต้องพาเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ออกไปเรียนรู้สังคมภายนอก เพื่อเป็นการส่งเสริมและกระตุ้นพัฒนาการของเด็กให้ใกล้เคียงกับเด็กปกติมากที่สุด (ทวีศักดิ์ สิริรัตน์เรขา, 2548) โดยลักษณะอาการของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่แสดงออกมดั่งกล่าวข้างต้นนั้นเป็นลักษณะที่แตกต่างไปจากเด็กปกติทั่วไป จึงทำให้มารดาถูกบุคคลในสังคมจับตามอง เกิดการเหมารวมในแง่ลบ (Stereotyping) บนพื้นฐานความคิดและความเชื่อของบุคคลในสังคมว่าอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือไม่เหมาะสมของเด็กออทิสติกที่เกิดขึ้นนั้นมีสาเหตุมาจากพันธุกรรมและการเลี้ยงดูที่ไม่มีประสิทธิภาพของมารดา (Kinnear et. al., 2016) จนเกิดการปฏิเสธ (Rejection) และแบ่งแยกกีดกันให้มารดาและเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ออกไปจากสังคม (Exclusion) จนทำให้มารดาของเด็กเหล่านี้เกิดความรู้สึกอับอาย รู้สึกว่าตนเองด้อยกว่าบุคคลอื่นในสังคม และสูญเสียความน่าเชื่อถือในสังคมลงไป (Link & Phelan, 2001; 2006) จนกระทั่งเกิดความรู้สึกไม่ดีกับตนเองภายในมารดาของเด็กออทิสติก (Affiliate stigma) เหล่านี้ขึ้นมาในที่สุด โดยการศึกษาในครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ทบทวนแนวคิดเบื้องต้น เพื่อช่วยไม่ให้ผู้วิจัยหลงทางเมื่อต้องเข้าสู่สนามการวิจัย รวมถึงนำมาช่วยในการสร้างหรือกำหนดแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์เบื้องต้น เพื่อให้สามารถได้ข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลที่เฉพาะเจาะจงและมีรายละเอียดที่ลึกซึ้ง สามารถตอบคำถามการวิจัยและข้อมูลที่ได้มีความสอดคล้องกับวัตถุประสงค์ของการวิจัยมากที่สุด โดยใช้แนวคิดการรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแล (Affiliate stigma) ของ Mak & Cheung (2008) ซึ่งได้กล่าวว่าเป็นสภาวะของผู้ดูแลหลักที่มีความเกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับบุคคลที่ถูกตีตรานั้น มีการประเมินตนเอง (Self – evaluation) ในแง่ลบ เกิดความคิดที่ยอมรับว่าตนเองนั้นแตกต่างจากบุคคลอื่นในสังคมจริงเมื่อต้องดูแลและมีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับบุคคลที่ถูกตีตรา จนเกิดความรู้สึกในแง่ลบต่างๆ ขึ้นมาภายในตนเอง (Internalized

stigma) นั่นคือ ความรู้สึกอับอายภายในตนเอง รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจจริง รู้สึกว่าตนเองมีปมด้อย ไม่มั่นใจในการติดต่อหรือพบปะกับบุคคลอื่นในสังคม อันเกิดจากการร่วมรับรู้ถึงปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลภายในสังคมที่แสดงออกมาถึงการไม่ยอมรับ ปฏิเสธ แบ่งแยกกีดกัน เช่น การแสดง ความรังเกียจ จ้องมองอย่างจับผิด ตำหนิติเตียน จากการเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับ บุคคลที่ถูกตีตราอย่างใกล้ชิด ซึ่งการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นนั้น จะแบ่งออกเป็น 3 ด้าน คือ 1)ด้าน ความคิด (Cognitive) 2)ด้านอารมณ์ (Affective) และ 3)ด้านพฤติกรรมการแสดงออก (Behavioral) มาเป็นแนวทางเบื้องต้นในประเด็นที่ผู้วิจัยสนใจศึกษา

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative Research) โดยใช้รูปแบบการศึกษาเชิงพรรณนา (Qualitative descriptive study) ตามแนวคิดของ Sandelowski (2000) ซึ่งเป็น การศึกษาที่สามารถสรุปปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์ที่ผู้วิจัยสนใจศึกษาได้อย่างครอบคลุมและเป็น องค์กรวม โดยใช้ภาษาที่เข้าใจง่ายตามบริบทของผู้ให้ข้อมูลที่เกิดขึ้นจริง อยู่บนพื้นฐานของมุมมองที่ เป็นธรรมชาติทั่วไป รวมถึงสามารถตอบคำถามการวิจัยเกี่ยวกับความเชื่อ ความคิด อารมณ์ ความรู้สึก และประสบการณ์ต่างๆ ตามบริบทจริงของผู้ให้ข้อมูลได้โดยตรงและครอบคลุม (Denise, 2011; Streubert & Carpenter, 2011)

ขอบเขตการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้รูปแบบการศึกษาเชิงพรรณนา (Qualitative descriptive study) เพื่ออธิบายความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้ การถูกตีตรา โดยทำการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูล (key informant) แบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) ตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้คือ เป็นมารดาของเด็กวัยเรียนที่มีอายุระหว่าง 6 – 12 ปี ที่ ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์เป็นโรคออทิสติกตามเกณฑ์ DSM-5 หรือ ICD-10 มาแล้วอย่างน้อย 3 ปี โดยเป็นมารดาที่ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลที่กระทำต่อเด็กออทิสติกวัยเรียนโดยตรง ให้ความเวลาในการดูแลเด็กออทิสติกอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมาแล้วอย่างน้อย 3 ปี รวมถึงมีคะแนน การรับรู้การถูกตีตรา จากแบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน โดย พัฒนามาจากแบบประเมินความรู้สึกเป็นตราบาปในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทของ จิตภินันท์ โชครศรีมี หิรัญ (2553) ซึ่งแปลมาจากแบบประเมิน Affiliate stigma ตามแนวคิดของ Mak & Cheung (2008) มากกว่า 44 คะแนน ซึ่งจัดอยู่ในระดับปานกลางขึ้นไป ทั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลมีความสมัครใจเข้าร่วม การวิจัย ยินดีให้ข้อมูลด้วยวิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก สามารถสื่อสารและเข้าใจภาษาไทยได้ดี ซึ่งมีการ เก็บรวบรวมข้อมูลด้วยวิธีการสัมภาษณ์เชิงลึกแบบมีแนวทางการสัมภาษณ์ และบันทึกการสัมภาษณ์ ด้วยเทปบันทึกเสียง โดยจะยุติการเก็บรวบรวมข้อมูลเมื่อข้อมูลที่ได้มีความอิ่มตัว (Saturation) คือ

ข้อมูลที่ได้มานั้นเริ่มเป็นประเด็นที่ซ้ำๆ กัน และไม่มีประเด็นใหม่เกิดขึ้นเพิ่มเติม ซึ่งการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้ดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลเป็นระยะเวลาทั้งสิ้น 7 เดือน คือในระหว่างเดือนสิงหาคมถึงเดือนมีนาคมของปีถัดไป

คำจำกัดความที่ใช้ในการวิจัย

ประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตรา หมายถึง คำบอกเล่าเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นกับมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่เป็นความคิด อารมณ์ หรือความรู้สึกต่อตนเองในแง่ลบ เช่น มีความคิดว่าตนเองแตกต่างจากบุคคลอื่นในสังคม เกิดความรู้สึกอับอายภายในตนเอง รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจจริง รู้สึกว่าตนเองมีปมด้อยในสังคม อันเกิดจากการรับรู้ถึงปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลภายในสังคมที่แสดงออกถึงการไม่ยอมรับ ปฏิเสธ แบ่งแยกกีดกัน เช่น การแสดงความรังเกียจ จ้องมองอย่างจับผิด ตำหนิตีเยียน จากการที่มารดาเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับเด็กออทิสติกวัยเรียนอย่างใกล้ชิด

มารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน หมายถึง มารดาของเด็กที่มีอายุระหว่าง 6 – 12 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์เป็นโรคออทิสติกตามเกณฑ์ DSM-5 หรือ ICD-10 มาแล้วอย่างน้อย 3 ปี โดยเป็นมารดาที่ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลที่กระทำต่อเด็กออทิสติกวัยเรียนโดยตรง ให้ความสำคัญในการดูแลเด็กออทิสติกอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมาแล้วอย่างน้อย 3 ปี รวมถึงมารดานั้นจะต้องมีคะแนนการรับรู้การถูกตีตรา จากแบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยพัฒนามาจากแบบประเมินความรู้สึกเป็นตราบาปในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทของจิตภินันท์ โชครศรีมิหิรัญ (2553) ซึ่งแปลมาจากแบบประเมิน Affiliate stigma ตามแนวคิดของ Mak & Cheung (2008) มากกว่า 44 คะแนน ซึ่งจัดอยู่ในระดับปานกลางขึ้นไป เพื่อให้กลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่คัดเลือกเข้ามานั้นมีประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราโดยตรงอย่างแท้จริง

ประโยชน์ที่ได้รับ

1. เป็นข้อมูลพื้นฐานในการทำความเข้าใจอย่างลึกซึ้งเกี่ยวกับประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา
2. เป็นแนวทางสำหรับพยาบาลและทีมสุขภาพในการพัฒนาองค์ความรู้และการวางแผนการดูแลมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน เพื่อบรรเทาและป้องกันปัญหาสุขภาพจิตในมารดา อันได้แก่ ความเครียด ภาวะซึมเศร้า และความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลของมารดาที่เกิดขึ้น รวมถึงนำไปสู่การสนับสนุนมารดาในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มีประสิทธิภาพต่อไป

บทที่ 2

เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาในครั้งนี้ ผู้วิจัยได้กำหนดขอบเขตการทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง เพื่อเป็นแนวทางในการบรรยายเกี่ยวกับความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน ที่รับรู้การถูกตีตรา โดยได้กำหนดหัวข้อที่เกี่ยวข้องกับเรื่องที่ศึกษาตามลำดับ ดังนี้

1. ความรู้เบื้องต้นเกี่ยวกับเด็กออทิสติกวัยเรียน
 - 1.1 ความหมายของโรคออทิสติก
 - 1.2 สาเหตุของโรคออทิสติก
 - 1.3 อาการและอาการแสดงของเด็กออทิสติกวัยเรียน
 - 1.4 การวินิจฉัยโรคออทิสติก
 - 1.5 การรักษาโรคออทิสติก
 - 1.6 การพยาบาลเด็กออทิสติกวัยเรียน
2. แนวคิดเกี่ยวกับมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน
 - 2.1 ความหมายของมารดาเด็กออทิสติก
 - 2.2 ผลกระทบจากการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียน
 - 2.3 บทบาทของพยาบาลในการช่วยเหลือมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน
3. แนวคิดเกี่ยวกับการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน
 - 3.1 ความหมายของการรับรู้การถูกตีตรา
 - 3.2 ผลกระทบจากการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน
 - 3.3 บทบาทของพยาบาลในการช่วยเหลือเพื่อลดการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน
4. แนวคิดและทฤษฎีเกี่ยวกับการวิจัยเชิงคุณภาพแบบพรรณนา
 - 4.1 แนวคิดและลักษณะของการศึกษาเชิงพรรณนา
 - 4.2 วิธีการวิจัยเชิงพรรณนา
 - 4.3 กระบวนการศึกษาเชิงพรรณนา
5. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง
6. สรุปแนวคิดพื้นฐานเบื้องต้น

1. ความรู้เบื้องต้นเกี่ยวกับเด็กออทิสติกวัยเรียน

1.1 ความหมายของโรคออทิสติก

โรคออทิสติก (Autism Spectrum Disorder) เป็นความผิดปกติที่เกิดขึ้นของพัฒนาการในหลากหลายด้าน คือ มีความผิดปกติทางด้านสังคมและการมีความสัมพันธ์กับผู้อื่น ความผิดปกติทางด้านภาษาและการสื่อสาร และความผิดปกติทางด้านของอารมณ์และพฤติกรรม ซึ่งความผิดปกติที่เกิดขึ้นดังกล่าวนี้ทำให้เด็กออทิสติกเหล่านี้ไม่สามารถเรียนรู้ได้เหมือนกับเด็กปกติทั่วไป โดยเด็กจะไม่สามารถควบคุมอารมณ์ที่เกิดขึ้นของตนเองได้ ส่งผลให้เด็กออทิสติกเหล่านี้มีการแสดงพฤติกรรมที่ก้าวร้าวออกมาสู่สังคม ซึ่งไม่สามารถคาดเดาอาการ ความรุนแรง และระยะเวลาที่จะเกิดขึ้นได้ ส่งผลให้เด็กออทิสติกเหล่านี้มีความจำเป็นอย่างยิ่งที่จะต้องได้รับการดูแลเป็นพิเศษจากมารดา ซึ่งถือเป็นผู้ดูแลรับผิดชอบหลักอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ โดยมารดาจะต้องเป็นผู้ควบคุมและจัดการกับอาการและพฤติกรรมที่เป็นปัญหาต่างๆ ในบุตรของตนที่เกิดขึ้นภายในสังคม

มาโนช หล่อตระกูล และปราโมทย์ สุคนิษฐ์ (2558) กล่าวว่า ออทิสติก (Autism Spectrum Disorder) นั้นเป็นกลุ่มโรคที่ประกอบด้วยความบกพร่องของพัฒนาการทางด้านสังคม การสื่อสาร และการมีพฤติกรรมหรือความสนใจที่ซ้ำๆ อย่างไม่เหมาะสม นอกจากนี้เด็กออทิสติกเหล่านี้ยังมักจะแสดงออกทางอารมณ์ที่ไม่เหมาะสมและไม่สามารถควบคุมได้อีกด้วย

American Psychiatric Association (2013) กล่าวว่า เด็กออทิสติก คือเด็กที่มีความบกพร่องในด้านของการสื่อสารและการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมในบริบทต่างๆ รวมถึงมีพฤติกรรม ความสนใจ หรือการทำกิจกรรมที่ซ้ำๆ และค่อนข้างจำกัด โดยอาการหรือความบกพร่องต่างๆ เหล่านี้ต้องเกิดขึ้นในช่วงต้นของพัฒนาการ

จากนิยามดังกล่าวข้างต้น สรุปได้ว่า ออทิสติก หมายถึง โรคที่มีความผิดปกติในหลากหลายด้าน ซึ่งส่งผลให้เกิดความบกพร่องในพัฒนาการทางด้านสังคมและภาษา โดยเฉพาะในเรื่องของการสื่อสาร การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม และการมีแบบแผนพฤติกรรม ความสนใจ หรือการทำกิจกรรมที่ซ้ำๆ และจำกัด รวมถึงมีปัญหาทางด้านอารมณ์และพฤติกรรมประกอบด้วย โดยอาการหรือความบกพร่องต่างๆ เหล่านี้จะปรากฏขึ้นให้เห็นได้ในช่วงต้นของพัฒนาการเด็ก

1.2 สาเหตุของโรคออทิสติก

การศึกษาถึงสาเหตุของโรคออทิสติกนั้น ยังไม่ทราบสาเหตุของความผิดปกติที่ชัดเจนมากนัก เพียงพอ ซึ่งในปัจจุบันมีหลักฐานที่สนับสนุนว่าน่าจะเกิดจากการทำงานของสมองที่ผิดปกติไปมากกว่าที่จะเป็นผลมาจากสิ่งแวดล้อม โดยปัจจัยทางชีววิทยา (Biological factor) ที่ศึกษาพบว่าเกี่ยวข้องกับโรคออทิสติกจากการรวบรวมข้อมูลของงานวิจัยประกอบกับการทบทวนวรรณกรรมต่างๆ มีดังนี้ (ทวิศักดิ์ สิริรัตน์เรขา, 2553)

1.2.1 ด้านพันธุกรรม (Genetic factor) การศึกษาในฝาแฝด (twin study)

พบว่า ถูกควบคุมโดยปัจจัยด้านพันธุกรรมได้สูงเป็นอย่างมาก และเมื่อทำการศึกษาในครอบครัว (family study) พบว่า ในญาติที่เกี่ยวข้องกันลำดับที่ 1 (first degree relative) ของผู้ที่เป็นออทิสติก นั้นจะเพิ่มความเสี่ยงต่อการเป็นออทิสติก และกลุ่มโรคคล้ายออทิสติก (Autistic like)

1.2.2 ด้านเภสัชวิทยาระบบประสาท (Neuropharmacological study) ซึ่ง

พบว่ามีความเกี่ยวข้องกับสารเคมีสื่อประสาทที่ชื่อว่า ซีโรโทนิน (serotonin) โดยบุคคลที่ป่วยเป็นโรคออทิสติกนั้นจะมีระดับของซีโรโทนินในเลือดที่สูงขึ้น แต่ยังไม่สามารถอธิบายเหตุผลที่ชัดเจนได้

1.2.3 คลื่นไฟฟ้าสมอง (Electroencephalography – EEG) พบว่า มีความ

ผิดปกติของคลื่นไฟฟ้าสมองในบุคคลที่เป็นโรคออทิสติกมากกว่าบุคคลที่ปกติ แต่ไม่พบลักษณะของความผิดปกติอย่างเฉพาะเจาะจงที่สามารถอธิบายความผิดปกติของการทำงานในสมองได้อย่างชัดเจน

1.2.4 ภาพฉายระบบประสาท (Neural Imaging) พบความผิดปกติใน

หลากหลายรูปแบบที่เกิดขึ้น แต่ยังคงค่อนข้างคลุมเครืออยู่ จึงไม่สามารถอธิบายความผิดปกติที่พบได้อย่างชัดเจน เช่น cerebellar vermis hypoplasia or hyperplasia, third ventricle ใหญ่, caudate เล็ก และ right anterior cingulate gyrus เล็ก เป็นต้น

1.2.5 ด้านพยาธิวิทยาระบบประสาท (Neuropathological study) ยังไม่

สามารถสรุปได้อย่างชัดเจนมากเพียงพอ แต่จากหลายการศึกษาวิจัยนั้นพบว่า โรคออทิสติกนั้นเกี่ยวข้องกับจำนวน Purkinje cell ที่ลดลงมากกว่าระดับปกติ

1.2.6 การศึกษาปริมาตรของสมอง (Study of brain volume) ซึ่งพบว่า บุคคล

ที่เป็นโรคออทิสติกนั้นมีปริมาตรของสมองที่เพิ่มขึ้น ยกเว้นสมองส่วนหน้า (Frontal lobe) และพบว่า เส้นรอบวงของศีรษะ (Head circumference) ปกติในตอนแรกเกิด และเริ่มมีขนาดกว้างขึ้นจนผิดปกติในช่วงวัยเด็กตอนต้นจนถึงตอนกลาง

1.3 อาการและอาการแสดงของเด็กออทิสติกวัยเรียน

โดยเด็กวัยเรียนนี้เป็นวัยแห่งการเตรียมพร้อมทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และสติปัญญา เริ่มเรียนรู้โลกกว้างมากขึ้น มีความคิดที่มีเหตุผล และสามารถควบคุมอารมณ์และพฤติกรรมในการแสดงออกสู่สังคมได้เป็นอย่างดี เป็นวัยที่เริ่มมีการเปลี่ยนแปลงสิ่งแวดล้อมจากบ้านมาสู่โรงเรียน ดังนั้นทักษะการเข้าสังคมในกลุ่มเพื่อน และทักษะทางภาษารวมถึงการสื่อสารนั้นจึงเป็นเรื่องที่สำคัญ (เบญจรัตน์ นุชนาฎ, 2553) โดยในเด็ก ออทิสติกวัยเรียนซึ่งมีความบกพร่องทางพัฒนาการหลายด้านนั้น จะพบปัญหาหลักที่สำคัญดังต่อไปนี้

1.3.1 ความบกพร่องทางด้านภาษาและการสื่อสาร (Impairment in language and communication) โดยปัญหาในเรื่องของพัฒนาการทางด้านภาษาล่าช้า นั้น เป็นอาการแสดงนำที่ทำให้เด็กออทิสติกมาพบแพทย์ได้บ่อยที่สุด เช่น การมีพัฒนาการด้านการใช้ภาษาในการสื่อสารกับบุคคลอื่นล่าช้า ใช้ภาษาท่าทางสื่อสารกับบุคคลอื่นไม่ได้ เรียกชื่อไม่ทัน ไม่เข้าใจคำสั่ง (มาโนช หล่อตระกูล และปราโมทย์ สุคนิษฐ์, 2558) โดยเฉพาะในเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นจะพบอาการที่สำคัญอันได้แก่ การสานต่อบทสนทนาไม่ค่อยได้ ใช้ภาษาพูดที่ไม่เหมาะสมกับกาลเทศะ ไม่เข้าใจคำพูดอุปมา อุปมัยเปรียบเทียบต่างๆ เป็นต้น (สถาบันราชานุกูล, 2557)

1.3.2 ความบกพร่องทางด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม (Social disturbance) เป็นความบกพร่องที่มีความรุนแรงมากที่สุดในเด็กกลุ่มออทิสติกเหล่านี้ และสามารถดำเนินอยู่ได้ตลอดในแต่ละช่วงวัย (เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2550) เช่น การไม่มองหน้า ไม่สบตา ไม่แสดงสีหน้าท่าทางและอารมณ์ต่างๆ ออกมา ไม่ชี้นิ้วบอกในสิ่งที่ตนเองต้องการ (จริยา จุฑาทิสิทธิ์ และนิชรา เรื่องดารกานนท์, 2551) โดยเฉพาะเด็กออทิสติกวัยเรียนจะพบอาการที่สำคัญอันได้แก่ การชอบเก็บตัวอยู่ตามลำพัง เข้ากับกลุ่มเพื่อนได้ยาก เป็นต้น (สถาบันราชานุกูล, 2557)

1.3.3 ความบกพร่องทางด้านพฤติกรรม โดยทั่วไปนั้นเด็กออทิสติกมักจะแสดงพฤติกรรมในลักษณะที่ซ้ำๆ และค่อนข้างจำกัดอยู่กับพฤติกรรมเดิมๆ ที่ตนเองสนใจ เช่น ตุ๊กการ์ตูน เรื่องเดิม มีกิจวัตรประจำวันที่เป็นแบบแผนเฉพาะ ไม่สามารถเปลี่ยนแปลงได้ (ทวีศักดิ์ สิริรัตน์เรขา, 2550) โดยในเด็กออทิสติกวัยเรียนจะพบอาการที่สำคัญอันได้แก่ ชอบคิดหรือทำอะไรซ้ำๆ ปรับตัวยาก ชอบอยู่กับสิ่งแวดล้อมเดิมๆ เป็นต้น (สถาบันราชานุกูล, 2557)

สรุปได้ว่า อาการและอาการแสดงของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น จะมีอาการหรือพฤติกรรมที่แสดงออกถึงความบกพร่องในด้านของภาษาและการสื่อสาร การมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม และการมีพฤติกรรมที่ซ้ำๆ และจำกัด โดยเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้จะไม่มีปฏิสัมพันธ์ในการโต้ตอบหรือสื่อสารกับบุคคลอื่น มีปัญหาทางด้านของการใช้ภาษาและการสื่อสาร ทั้งด้านของภาษาท่าทางหรือคำพูดต่างๆ ไม่สนใจผู้อื่น ไม่มองสบตา ขาดการสื่อสารหรือบอกในสิ่งที่ตนเองต้องการ และมีปัญหาทางด้านของอารมณ์และพฤติกรรม โดยจะมีกิจกรรมหรือความสนใจที่ซ้ำๆ และค่อนข้างจำกัดเฉพาะเรื่อง ยากต่อการเปลี่ยนแปลง ซึ่งเด็กเหล่านี้จะแสดงความคับข้องใจอย่างมากถ้ามีการเปลี่ยนแปลงของสิ่งแวดล้อมรอบตัวหรือมีการเปลี่ยนแปลงกิจวัตรประจำวันของตนเองไปจากเดิม

1.4 การวินิจฉัยโรคออทิสติก

เกณฑ์การวินิจฉัยโรคออทิสติกตามคู่มือการวินิจฉัยโรคทางจิตเวชของสมาคมจิตแพทย์อเมริกัน หรือ DSM-5 นั้น ได้มีการตั้งชื่อใหม่ โดยเปลี่ยนจาก Autistic disorder (Autism) ใน DSM-

4-TR เป็น Autism Spectrum Disorder (ASD) ใน DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013) โดยประกอบไปด้วยอาการและลักษณะต่างๆ ที่สำคัญ ดังนี้

1.4.1 มีอาการปรากฏให้เห็นหรือได้ข้อมูลจากประวัติว่ามีความบกพร่องในด้านของการสื่อสาร และการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมในบริบทต่างๆ โดยมีอาการดังต่อไปนี้

- 1) มีความบกพร่องในปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ตั้งแต่ความผิดปกติในการเข้าสังคม ไม่สามารถสนทนาโต้ตอบได้ตามปกติไปจนถึงมีความสนใจและมีอารมณ์ร่วมกับบทสนทนาน้อย
- 2) มีความบกพร่องในพฤติกรรมทางการสื่อสารที่ไม่ได้ใช้คำพูดในการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม โดยไม่สามารถผสมผสานการสื่อสารที่ใช้คำพูดกับที่ไม่ใช้คำพูดได้ การสบตาหรือภาษากายที่ผิดปกติ การไม่สามารถเข้าใจท่าทางหรือใช้ท่าทางประกอบไม่เป็น รวมถึงการไม่สามารถแสดงออกทางสีหน้าหรือภาษากายได้

3) มีความบกพร่องในการสร้าง รักษา และเข้าใจในความสัมพันธ์ ซึ่งเป็นได้ตั้งแต่ความยากลำบากในการปรับตัวให้เหมาะสมกับบริบทในสังคม ความยากลำบากในการร่วมเล่นบทบาทสมมุติ การสร้างเพื่อน ไปจนถึงการขาดความสนใจในกลุ่มเพื่อน

1.4.2 มีพฤติกรรม ความสนใจ หรือกิจกรรมจำกัดและซ้ำๆ ทั้งที่แสดงในปัจจุบันหรือจากประวัติ โดยมีลักษณะอย่างน้อย 2 ข้อ จากหัวข้อดังต่อไปนี้

- 1) มีการเคลื่อนไหว การใช้สิ่งของ หรือการใช้ภาษาที่ซ้ำๆ ในแบบเดิม
- 2) ยึดติดกับการทำกิจวัตรประจำวันในแบบเดิมๆ โดยไม่มีการยืดหยุ่น
- 3) มีความสนใจที่ผิดปกติ จำกัด และไม่ยืดหยุ่นเป็นอย่างมาก
- 4) มีการตอบสนองต่อข้อมูลที่รับทางประสาทสัมผัสมากเกินไป โดยความรุนแรงนั้นขึ้นอยู่กับความบกพร่องทางการสื่อสารและการมีปฏิสัมพันธ์ รวมถึงรูปแบบพฤติกรรมที่เกิดขึ้นซ้ำๆ

1.4.3 อาการต่างๆ เหล่านี้ต้องเกิดขึ้นในช่วงต้นของพัฒนาการ แต่อาจจะไม่แสดงอาการเต็มที่จนกระทั่งความต้องการของสังคมมีมากกว่าความสามารถของเด็ก

1.4.4 อาการต่างๆ เหล่านี้เป็นเหตุให้เกิดความบกพร่องทางด้านสังคม อาชีพ หรือ บทบาทหน้าที่ที่มีความสำคัญในปัจจุบัน ซึ่งในเด็กออทิสติกวัยเรียนนี้ จะมีความบกพร่องทางด้านสังคม โดยเด็กเหล่านี้จะไม่มีปฏิสัมพันธ์ในการโต้ตอบหรือสื่อสารกับบุคคลอื่น มีปัญหาทางด้านของการใช้ภาษาและการสื่อสาร ทั้งด้านของภาษาท่าทางหรือคำพูดต่างๆ ที่เด็กเหล่านี้แสดงออกมา และไม่สามารถแสดงบทบาทหน้าที่ที่มีความสำคัญในช่วงวัยของเด็กเหล่านี้ได้ นั่นคือบทบาทด้านการเรียนรู้ทักษะทางสังคม ทักษะในการสื่อสาร รวมถึงการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม โดยเฉพาะกลุ่มเพื่อนที่โรงเรียน และการมีกิจวัตรประจำวันของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่ค่อนข้างจำกัด

1.4.5 ความบกพร่องที่เกิดขึ้นเหล่านี้ไม่สามารถอธิบายได้จาก Intellectual disability หรือ Global delay development

1.5 การรักษาโรคออทิสติก

ในการรักษาโรคออทิสติกนั้นจะประกอบไปด้วยวิธีการรักษาที่หลากหลายวิธีเข้าด้วยกัน เพื่อให้เกิดการรักษาที่มีประสิทธิภาพมากที่สุด โดยมีวิธีการรักษาดังต่อไปนี้

1.5.1 การรักษาด้วยยา ซึ่งส่วนใหญ่เน้นมีเป้าหมายเพียงเพื่อลดปัญหาทางด้านของพฤติกรรมในเด็กออทิสติก เนื่องจากโรคออทิสติกนั้นไม่มียาที่ใช้ในการรักษาโรคหรือรักษาอาการหลัก เด็กหลายคนจึงมีความจำเป็นต้องใช้ยาเข้ามาช่วยในการรักษา โดยยาส่วนใหญ่ที่ใช้ในการรักษาเด็กออทิสติกนั้นไม่ได้เป็นยาที่ถูกคิดค้นขึ้นมาเพื่อใช้สำหรับรักษาโรคออทิสติกโดยตรง แต่เป็นยาที่พัฒนา มาจากการศึกษาวิจัยสำหรับโรคอื่นๆ ซึ่งยาที่ใช้ในการรักษานั้นไม่ได้ไปเปลี่ยนแปลงความผิดปกติที่เกิดขึ้นภายในสมอง แต่จะไปช่วยทำให้สมองมีการทำงานที่ดีมากยิ่งขึ้น โดยไปลดอาการผิดปกติต่างๆ เช่น อาการก้าวร้าว เป็นต้น อย่างไรก็ตามแพทย์มักจะใช้ยาในการรักษา โดยมีวัตถุประสงค์ที่ว่า เมื่อให้การรักษาด้วยยาแล้ว เด็กออทิสติกเหล่านี้จะมีอาการที่ดีขึ้นและจะมีการเรียนรู้ได้มากยิ่งขึ้น ซึ่งการเรียนรู้ที่เกิดขึ้นใหม่นั้นจะส่งผลให้เด็กมีพฤติกรรมเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีมากขึ้น โดยยาที่นำมาใช้ในการรักษาเด็กออทิสติกที่มีอาการก้าวร้าว นั้น มีอยู่ 2 กลุ่ม นั่นคือ (ทวิตักดี สิริรัตน์เรขา, 2550; มาโนช หล่อตระกูล และปราโมทย์ สุคนิชย์, 2558)

1) ยากลุ่ม Major tranquilizers ได้แก่ ยา Haloperidol และยา Risperidone ซึ่งเป็นยาที่มีการศึกษาวิจัยกันในเด็กกลุ่มโรคออทิสติกเป็นจำนวนมาก โดยมีฤทธิ์ช่วยให้เด็กออทิสติกเหล่านี้มีพฤติกรรมแยกตัวลดน้อยลง สามารถเข้าสังคมได้มากยิ่งขึ้น รวมถึงสามารถช่วยลดพฤติกรรมซ้ำๆ พฤติกรรมก้าวร้าว อาละวาดรุนแรง และพฤติกรรมทำร้ายตนเองของเด็กออทิสติกที่เกิดขึ้นได้ โดยยาที่ใช้ในการรักษาแต่ละตัวนั้น จะมีกลไกการออกฤทธิ์ (Action) และผลข้างเคียง (Side – Effect) ที่เกิดขึ้น ดังต่อไปนี้

- Haloperidol

กลไกการออกฤทธิ์ของยา คือ ตัวยาจะออกฤทธิ์ปิดกั้นที่ตัวรับ (Receptor) ของกลุ่มสารเคมีจำพวก Postsynaptic dopamine D1 และ D2 ที่ส่งผลให้ลดการหลั่งฮอร์โมน 2 กลุ่ม คือ ไฮโปธาลามิกฮอร์โมน (ฮอร์โมนจากสมองส่วน Hypothalamus) และไฮโปฟิเซียลฮอร์โมน (ฮอร์โมนจากต่อมใต้สมอง) ส่งผลทำให้เกิดภาวะสงบทางจิต ลดอาการก้าวร้าว และประสาทหลอน รวมไปถึงอาการหลงผิดของผู้ป่วย

ผลข้างเคียงของยาที่เกิดขึ้นคือ มีอาการ Extrapyrimalidal symptom (EPS) อันได้แก่ มีอาการเกร็งของกล้ามเนื้อรุนแรงในบริเวณคอ หลอดลม ลิ้น ปาก รวมถึงบริเวณลูกตา ทำให้

คอปิด มีการเคลื่อนไหวที่ค่อนข้างช้า เดินตัวแข็ง มือและขาสั่น ลึนแข็ง น้ำลายไหล หรืออาจมีอาการ กระสับกระส่าย นั่งไม่ติดหรืออยู่นิ่งๆ ไม่ได้ ปากขมูบขมิบเหมือนเคี้ยวปากหรือดูดปากและลึนอย่าง ไม่ตั้งใจ ง่วงซึม ปากแห้ง ตาพร่า ท้องผูก ใจสั่น และมีอาการที่รุนแรงคือ มีไข้สูง หัวใจเต้นเร็ว ความดันโลหิตไม่คงที่ เหงื่อออกมาก ปัสสาวะน้อย เป็นต้น

- Risperidone

กลไกการออกฤทธิ์ของยา คือ ตัวยาจะออกฤทธิ์โดยเข้าจับกับตัวรับในสมองที่มีชื่อว่า Dopamine receptor และ Serotonin receptor และเกิดการเปลี่ยนแปลงสมดุลทางเคมีต่างๆ ในลักษณะของการต้านการทำงาน (Antagonist) ที่ผิดปกติของสารสื่อประสาทที่เกี่ยวข้อง คือ Dopamine และ Serotonin ซึ่งจะช่วยในการรักษาอาการทางบวก เช่น มีอาการทางจิต ก้าวร้าว หลงผิด ประสาทหลอน และอาการทางลบ เช่น มีอาการเฉยเมย แยกตัว สีหน้าไม่แสดงอารมณ์ต่างๆ โดยยานี้จะใช้ในการรักษาโรคจิตเภท (Schizophrenia) และโรคอารมณ์สองขั้ว (Bipolar disorder) ที่เกิดขึ้น

ผลข้างเคียงของยาที่เกิดขึ้นคือ มีอาการกระวนกระวาย สับสน วิดกกังวล วิงเวียน ปวดศีรษะ ความดันโลหิตต่ำ ท้องผูก คลื่นไส้ อาเจียน เบื่ออาหาร ปวดท้อง ตาพร่า สมรรถภาพทางเพศลดถอย จมูกอักเสบ มีผื่นคัน เต้านมโตขึ้นและอาจมีน้ำนมไหล ประจำเดือนผิดปกติ (ในผู้หญิง) ตัวบวม น้ำหนักตัวเพิ่ม สำหรับผู้ที่ได้รับยานี้เกินขนาด อาจพบอาการหัวใจเต้นเร็วผิดปกติ ความดันโลหิตต่ำ หากพบอาการดังกล่าวต้องรีบนำตัวผู้ป่วยส่งโรงพยาบาล ซึ่งแพทย์อาจรักษาโดยใช้วิธีล้างท้องและใช้ยาถ่านกัมมันต์ร่วมด้วย การให้ผู้ป่วยได้รับออกซิเจนอย่างเพียงพอ ประกอบกับควบคุมการเต้นของหัวใจ จากการเฝ้าติดตามโดยการตรวจคลื่นไฟฟ้าหัวใจและสัญญาณชีพต่างๆ ของผู้ป่วย ให้เป็นปกติอยู่ตลอดเวลา

2) ยากันชัก เช่น ยา Depakine ซึ่งมีฤทธิ์ในการลดหรือ ป้องกันอาการชักนอกจากนี้ยาในกลุ่มนี้ยังสามารถลดอาการก้าวร้าวของเด็ก ออทิสติก ทำให้เด็กเหล่านี้สงบลง และมีอาการช่นที่น้อยลง สามารถอยู่นิ่งได้ มากยิ่งขึ้นอีกด้วย โดยยาที่ใช้ในการรักษานั้น จะมีกลไกการออกฤทธิ์ (Action) และผลข้างเคียง (Side - Effect) ที่เกิดขึ้น ดังนี้

กลไกการออกฤทธิ์ของยา คือ ตัวยาจะออกฤทธิ์กระตุ้นให้มีการลดปริมาณสาร Phosphatidyl inositol (3, 4, 5) - trisphosphate (PIP3, สารที่เกี่ยวข้องกับการทำงานของเซลล์) และเข้าไปปิดกั้นกระบวนการทำงานของเกลือโซเดียมที่เรียกว่า Voltage - dependent sodium channels รวมถึงทำให้เกิดการเพิ่มสารสื่อประสาทบางตัวในสมองที่มีชื่อว่า Gamma - amino butyric acid (GABA) ซึ่งเป็นสารสื่อประสาทที่สัมพันธ์กับการตื่นตัวของสมอง จากกลไกดังกล่าวนี้ส่งผลโดยรวมให้เกิดฤทธิ์ในการรักษาอาการกระวนกระวาย ก้าวร้าว หงุดหงิด ในโรคอารมณ์

แปรปรวนชนิดอารมณ์สองขั้ว (Bipolar disorders) ใช้รักษาอาการของโรคลมชัก และช่วยป้องกันอาการของโรคไมเกรนได้

ผลข้างเคียงของยาที่เกิดขึ้นคือ เบื่ออาหาร คลื่นไส้ อาเจียน ท้องเสีย หิวบ่อย น้ำหนักเพิ่ม ตากระตุก วิงเวียน อ่อนเพลีย จิต/ประสาทหลอน อาจทำให้เกิดพิษกับตับโดยเฉพาะในผู้ป่วยเด็กที่อายุน้อยกว่า 2 ปี จะทำให้ตับอ่อนเกิดการอักเสบได้ สำหรับผู้ที่รับประทานยานี้เกินขนาดสามารถพบ อาการหัวใจหยุดเต้น หรือมีภาวะโคมาจนอาจถึงขั้นเสียชีวิตได้

1.5.2 การรักษาที่ไม่ใช้ยา สำหรับการรักษาเด็กที่เป็นโรคออทิสติกนั้นไม่มีวิธีการรักษาที่แน่นอนและตายตัว รวมถึงยังไม่มียาที่ใช้ในการรักษาได้อย่างหายขาด แต่พยาบาลหรือทีมบุคลากรทางการแพทย์ผู้เชี่ยวชาญนั้นสามารถส่งเสริมและกระตุ้นพัฒนาการของเด็กออทิสติกเหล่านี้ให้ดีขึ้นได้อย่างใกล้เคียงกับเด็กปกติทั่วไปมากที่สุด โดยได้มีแนวทางที่ใช้ในการรักษาอย่างหลากหลายวิธีที่สามารถเลือกให้เหมาะสมกับเด็กออทิสติกในแต่ละบุคคลได้ ดังต่อไปนี้ (มาโนช หล่อตระกูล, 2553)

1) การแก้ไขการพูด (Speech therapy) ซึ่งเด็กออทิสติกควรได้รับการฝึกพูดโดยนักแก้ไขการพูดที่มีประสบการณ์ฝึกเด็กที่เป็นออทิสติกไปพร้อมกันกับการบำบัดด้านพฤติกรรม ถ้าเด็กเหล่านี้สามารถพูดได้เร็ว โอกาสที่จะมีพัฒนาการทางภาษาที่ใกล้เคียงกับเด็กปกติก็จะมีเพิ่มมากขึ้น และการใช้ภาษาที่ไม่เหมาะสมของเด็กเหล่านี้ก็จะลดลงอีกด้วย ดังนั้นการฝึกและการแก้ไขการพูดจึงมีความสำคัญสำหรับเด็กออทิสติกเหล่านี้เป็นอย่างมาก

2) กิจกรรมบำบัด (Occupational therapy) เป็นการประยุกต์โดยนำเอากิจวัตรประจำวันหรือกิจกรรมมาใช้ในการตรวจเพื่อประเมิน วินิจฉัย ส่งเสริม ให้การดูแลรักษา และฟื้นฟูสมรรถภาพให้เด็กออทิสติกเหล่านี้สามารถกลับไปดำรงชีวิตในสังคมได้ดีมากยิ่งขึ้น ช่วยเสริมสร้างสมาธิ ทักษะการคิด การพัฒนากล้ามเนื้อมัดเล็ก และการทำงานประสานกันของกล้ามเนื้อผ่านกิจกรรมการเรียนรู้ต่างๆ

3) พฤติกรรมบำบัด (Behavior therapy) เป็นการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมต่างๆ ของเด็กออทิสติกที่ไม่พึงประสงค์ โดยอาศัยหลักการของทฤษฎีการเรียนรู้ ซึ่งมีการใช้วิธีที่หลากหลายเข้ามาประยุกต์ร่วมกัน อันได้แก่ การกระตุ้นและบูรณาการประสาทสัมผัส 5 ด้าน (sensory integration) การฝึกทักษะทางสังคมและการสื่อสาร รวมถึงการปรับแก้ไขและจัดการกับพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ต่างๆ ในเด็กออทิสติก เป็นต้น

4) การบำบัดทางเลือก (Alternative therapy) เป็นการบำบัดที่เป็นทางเลือกให้เด็กออทิสติกและผู้ปกครองหรือผู้ดูแลเด็ก ประกอบด้วย ศิลปะบำบัด (Art therapy) ดนตรีบำบัด (Music therapy) การฝังเข็ม (Acupuncture) การบำบัดด้วยสัตว์ (Animal therapy) เป็นต้น

จากข้อความดังกล่าวข้างต้นสามารถสรุปได้ว่า การใช้ยาไม่ได้สามารถรักษาโรคออทิสติกให้หายขาดได้ แต่การให้ยาที่เหมาะสมนั้นจะช่วยบรรเทาปัญหาในด้านของพฤติกรรมและอารมณ์ของเด็กออทิสติกลงมาได้ โดยทำให้อาการของเด็กออทิสติกเหล่านี้ดีขึ้น ซึ่งในระยะยาวนั้นนอกเหนือจากการรักษาด้วยวิธีการใช้ยาแล้ว การบำบัดรักษาด้วยวิธีการต่างๆ รวมถึงการให้ความช่วยเหลือเด็กออทิสติก โดยการพัฒนาความสามารถและปรับพฤติกรรมที่รุนแรง ก้าวร้าวของเด็กนั้นก็ยังมี ความสำคัญเป็นอย่างยิ่งอีกด้วย

1.6 การพยาบาลเด็กออทิสติกวัยเรียน

สำหรับเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น โรงเรียนและเพื่อนเป็นประสบการณ์และสิ่งแวดล้อมใหม่ที่สำคัญที่เด็กจะต้องเริ่มเรียนรู้ โดยจากปัญหาของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่กล่าวมาข้างต้น อันได้แก่ ความบกพร่องในพัฒนาการทางด้านสังคม ภาษา และการสื่อสารนั้น ทำให้เด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ชอบเก็บตัวอยู่ตามลำพัง เข้ากับกลุ่มเพื่อนได้ยาก ไม่สามารถสร้างสัมพันธภาพกับเพื่อนได้ ไม่เข้าใจอารมณ์และความรู้สึกของผู้อื่น รวมถึงไม่เข้าใจสถานการณ์ทางสังคม และไม่สามารถควบคุมอารมณ์ของตนเองได้ ทำให้เด็กออทิสติกเหล่านี้มีพฤติกรรมที่ผิดปกติเฉพาะหรือไม่เหมาะสมแสดงออกมา ซึ่งความบกพร่องดังกล่าวที่เกิดขึ้นนั้นเป็นส่วนที่มีความสัมพันธ์ต่อการพัฒนาทักษะทางสังคมของเด็กออทิสติกวัยเรียน

โดยการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น จำเป็นต้องให้การดูแลด้วยทีมสหวิชาชีพ (Multidisciplinary teams) ซึ่งเป็นการสร้างความร่วมมือระหว่างบุคลากรในทีมสุขภาพ ครอบครัว และโรงเรียนเป็นสำคัญ อีกทั้งยังมีความเกี่ยวข้องกับหลายหน่วยงาน (McIntosh, Thomas & Brattain, 2015) ซึ่งบุคลากรทางการแพทย์ถือว่าเป็นส่วนที่สำคัญที่จะช่วยให้เด็กออทิสติกวัยเรียนสามารถเปลี่ยนผ่านในแต่ละช่วงวัยไปได้อย่างมีประสิทธิภาพ โดยพยาบาลจะต้องใช้องค์ความรู้และทักษะในการถ่ายทอดให้กับบุคลากรที่เกี่ยวข้อง ประสานความร่วมมือกับทีมสุขภาพในการจัดการบริการและสิ่งแวดล้อมที่เหมาะสมสำหรับเด็กออทิสติกวัยเรียน รวมถึงมีการเก็บรวบรวมข้อมูลเพื่อนำไปสู่การพัฒนาแบบการให้การพยาบาลและการดูแลเด็กออทิสติกร่วมกับทีมสุขภาพอย่างเหมาะสม เพื่อให้เด็กออทิสติกมีคุณภาพชีวิตที่ดีในทุกช่วงวัย (Giarelli, Ruttenberg & Segal, 2012) ซึ่งการดูแลในเรื่องของทักษะทางสังคม การสื่อสาร และพฤติกรรมของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น ยังมีองค์ประกอบอื่นๆ ที่สำคัญ และส่งผลต่อพัฒนาการด้านทักษะทางสังคมที่ดีขึ้น โดยจากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า บทบาทของพยาบาลในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนอย่างเป็นองค์รวมนั้น ประกอบไปด้วยการให้การพยาบาลและการดูแลในด้านต่างๆ ดังต่อไปนี้

1.6.1 บทบาทของพยาบาลในการให้คำแนะนำด้านต่างๆ กับผู้ปกครองของเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยเฉพาะอย่างยิ่งบิดามารดา ซึ่งถือได้ว่าเป็นผู้ร่วมบำบัดที่สำคัญที่จะช่วยให้เกิด

การบำบัดรักษาเด็กออทิสติกวัยเรียนได้อย่างมีประสิทธิภาพ อีกทั้งยังเป็นผู้ที่มีส่วนสำคัญในการช่วยกระตุ้นพัฒนาการและฝึกทักษะต่างๆ ของเด็กออทิสติกที่สามารถนำไปใช้ในชีวิตประจำวันได้ (Hassenfeldt et. al., 2015) ดังนั้นพยาบาลจึงควรให้คำแนะนำผู้ปกครอง ซึ่งส่วนใหญ่แล้วจะเป็นมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกในเรื่องเกี่ยวกับความรู้ของโรคออทิสติก สาเหตุ อาการ วิธีการรักษา การใช้ยาในการรักษา การกระตุ้นพัฒนาการและการฝึกทักษะในด้านต่างๆ รวมถึงการจัดการกับอาการหรือการปรับพฤติกรรมทางสังคมที่เป็นปัญหาของเด็กออทิสติกวัยเรียน เช่น พฤติกรรมการสื่อสารที่ไม่เหมาะสม การรู้จักเข้าหาและทักทายผู้อื่นในสังคมรวมถึงเพื่อนที่โรงเรียน และการควบคุมอารมณ์ของตนเอง เป็นต้น เพื่อให้ผู้ปกครอง ซึ่งส่วนใหญ่เป็นมารดาของเด็กออทิสติกนั้นสามารถกระตุ้นพัฒนาการ ให้การดูแล และจัดการกับอาการหรือพฤติกรรมที่เป็นปัญหาของเด็กออทิสติกได้อย่างมีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น อีกส่วนหนึ่งที่ขาดไม่ได้คือ พยาบาลควรให้คำแนะนำเกี่ยวกับแหล่งสนับสนุนที่สำคัญของเด็กออทิสติกวัยเรียน เช่น รายชื่อโรงเรียนที่รับเด็กออทิสติก รายชื่อจิตแพทย์เด็กและวัยรุ่นพร้อมโรงพยาบาลและจังหวัดที่รับการตรวจรักษา เพื่อเป็นประโยชน์สำหรับผู้ปกครองในการพาเด็กออทิสติกวัยเรียนของตนเองมาเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลหรือสถานพยาบาลใกล้บ้านได้ เป็นต้น

1.6.2 บทบาทของพยาบาลในการส่งเสริมความสามารถของเด็ก (Ability Enhancement) โดยแนวทางการดูแลในปัจจุบันส่วนใหญ่นั้นจะพุ่งเป้าไปที่การแก้ไขความบกพร่องของเด็กออทิสติกวัยเรียน จนทำให้ลืมมองในมุมที่เป็นความสามารถของเด็กออทิสติกเหล่านี้ ซึ่งพบว่าเด็กออทิสติกวัยเรียนบางคนมีความสามารถพิเศษเฉพาะในหลากหลายด้านปรากฏออกมาด้วย ดังนั้นพยาบาลจึงควรทำหน้าที่ในการส่งเสริมและกระตุ้นให้ครอบครัว โรงเรียน และบุคลากรที่เกี่ยวข้องได้มองเห็นถึงความสามารถของเด็กในด้านต่างๆ ที่เกิดขึ้น ซึ่งจะช่วยให้เด็กออทิสติกเหล่านี้เกิดการยอมรับจากบุคคลทั่วไปภายในสังคมที่ง่ายขึ้น โอกาสที่เด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้จะได้เรียนรู้และพัฒนาทักษะและความสามารถต่างๆ ก็จะเพิ่มมากยิ่งขึ้น ส่วนความผิดปกติหรือความบกพร่องที่มีของเด็กเหล่านี้ก็ยังคงได้รับการบำบัดรักษาและแก้ไขต่อไป โดยพยาบาลจะทำหน้าที่ในการให้การดูแลเพื่อดึงความสามารถที่มีอยู่ของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ออกมาใช้ให้เต็มที่ตามศักยภาพ ไม่ใช่เป็นการดูแลและบำบัดรักษาเพื่อลดความผิดปกติแต่เพียงเท่านั้น ซึ่งการส่งเสริมความสามารถของเด็กนั้นอาจจะเป็นการให้เด็กได้เล่นของเล่นที่หลากหลาย ได้ทำกิจกรรมที่ส่งเสริมความสามารถของเด็กที่หลากหลาย เช่น การเล่นดนตรี กีฬา และการสร้างงานศิลปะต่างๆ รวมถึงการช่วยงานบ้านของมารดาหรือสมาชิกภายในครอบครัว เพียงแค่นี้พยาบาลก็สามารถเป็นผู้ที่ส่งเสริมและกระตุ้นให้เด็กได้มีโอกาสแสดงความสามารถของตนเองออกมาให้บุคคลในสังคมเห็นได้อย่างเต็มที่

1.6.3 บทบาทพยาบาลในการส่งเสริมพัฒนาการของเด็กออทิสติกวัยเรียนให้สมวัย หรือมีความใกล้เคียงกับพัฒนาการของเด็กปกติให้ได้มากที่สุด (Developmental Intervention) ซึ่ง

จะเน้นการจัดกิจกรรมเพื่อใช้ในการส่งเสริมและกระตุ้นให้เด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้มีพัฒนาการที่เป็นไปตามวัยหรือใกล้เคียงกับวัย โดยยึดหลักและลำดับขั้นของพัฒนาการเด็กปกติ ซึ่งจะต้องมีการส่งเสริมและกระตุ้นพัฒนาการอย่างเข้มข้น สม่ำเสมอ และต่อเนื่องในระยะเวลาที่ยาวนานมากเพียงพอ โดยการออกแบบการส่งเสริมและกระตุ้นพัฒนาการของเด็กออทิสติกเหล่านี้ นั้น พยาบาลจะต้องคำนึงถึงความเหมาะสมสอดคล้องกับสภาพปัญหา ความสามารถ และความเร็วในการเรียนรู้ของเด็กออทิสติกวัยเรียนแต่ละคนที่มีความแตกต่างกันด้วย ซึ่งลักษณะของเด็กวัยเรียนโดยทั่วไปนั้น จะมีความเป็นตัวตนหรือความเป็นตัวเอง (Self หรือ Autonomy) อยู่ในตัวของเด็กแต่ละคน ตามแนวคิดของ Erikson (1902 – 1904, อ้างถึงใน Santrock, 1996) ดังนั้นการที่จะพัฒนาหรือส่งเสริมให้เด็กออทิสติกวัยเรียนเกิดสิ่งดังกล่าวเหล่านี้ พยาบาลจะต้องมี Interpersonal ที่ดีส่งออกไปถึงเด็ก ซึ่งเป็นการแสดงสิ่งที่ดีให้กับเด็ก เพื่อให้เด็กวัยเรียนเหล่านี้เกิดการเรียนรู้สิ่งใหม่ๆ รวมถึงสิ่งแวดล้อมรอบตัวของเด็กเองด้วย (Sullivan, 1953 อ้างถึงใน Zeigler – Hill, 2009) เนื่องจากเด็กออทิสติกนั้น จะมีความบกพร่องทางด้านพัฒนาการในหลากหลายด้านที่เป็นปัญหา แต่ความบกพร่องซึ่งเป็นปัญหาสำคัญที่ส่งผลต่อพัฒนาการในด้านอื่นๆ นั่นคือ พัฒนาการทางด้านสังคม สติปัญญา และภาษา ซึ่งเป็นสิ่งที่ใช้ในการสื่อสารและการเรียนรู้ รวมถึงการสร้างสัมพันธภาพกับบุคคลอื่นๆ ด้วย โดยเมื่อเด็กเหล่านี้มีความบกพร่องจนเกิดปัญหาหรืออุปสรรคที่เด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ไม่สามารถกระทำได้เหมือนเด็กปกติทั่วไป ทำให้เด็กเกิดความคับข้องใจภายในตัวเอง ส่งผลให้มีพฤติกรรมแยกตัวเองออกจากสังคม และอยู่ในโลกของตัวเองมากยิ่งขึ้น ดังนั้นพยาบาลซึ่งเป็นผู้ที่ให้การดูแลและบำบัดรักษาเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ได้นั้นจะต้องเป็นบุคคลที่มีความรู้เฉพาะทาง เป็นบุคคลที่มีความชำนาญ และเชี่ยวชาญในเด็กออทิสติกกลุ่มนี้โดยเฉพาะเจาะจง เพื่อให้การดูแล บำบัดรักษา ฝึกฝนทักษะ รวมถึงกระตุ้นพัฒนาการของเด็กเหล่านี้ได้อย่างมีประสิทธิภาพมากที่สุด

1.6.4 บทบาทพยาบาลในการฝึกทักษะทางสังคมให้กับเด็กออทิสติกวัยเรียน (Social Skills Training) โดยทักษะทางสังคมนั้นเป็นความบกพร่องที่สำคัญของเด็กออทิสติกวัยเรียน ดังนั้นพยาบาลจึงต้องให้การฝึกฝนและปรับพฤติกรรมที่เป็นปัญหาในด้านนี้เป็นพิเศษ ซึ่งมักจะเน้นในเรื่องของการสบตา การยิ้ม การมีส่วนร่วมทางสังคม การฟัง การสนทนาต่อเนื่อง ความใส่ใจและเข้าใจผู้อื่น รวมถึงการตอบสนองทางอารมณ์ที่เหมาะสมด้วย โดยพยาบาลจะจำลองเหตุการณ์หรือสถานการณ์ทางสังคมต่างๆ เพื่อให้เด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ได้ทดลองปฏิบัติจนเกิดความชำนาญ หรือการสอนโดยให้เด็กออทิสติกเหล่านี้จดจำรูปแบบของบทสนทนาในสถานการณ์ต่างๆ และให้เด็กออทิสติกเหล่านี้สามารถนำมาใช้ได้โดยตรง ซึ่งโปรแกรมและวิธีการฝึกทักษะทางสังคมในเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น พยาบาลสามารถนำมาพัฒนารูปแบบการฝึกทักษะทางสังคมที่คำนึงถึงลักษณะของเด็ก กลุ่มอายุ และผลลัพธ์เกี่ยวกับทักษะทางสังคมที่ต้องการฝึกได้ โดยพยาบาลต้องมีการประเมินทักษะและพฤติกรรมทางสังคมที่ไม่เหมาะสมหรือเป็นปัญหาของเด็ก รวมถึงสิ่งเร้าที่เป็น

ตัวกระตุ้นให้เกิดพฤติกรรมต่างๆ เหล่านี้ (Galinat, Barcalow & Krivda, 2005) เพื่อเป็นการจัดรูปแบบการดูแลและสิ่งแวดล้อมที่เหมาะสม สิ่งสำคัญอีกอย่างหนึ่งคือ พยาบาลควรมีการติดตามผลการรักษาของเด็กออทิสติกเหล่านี้เป็นระยะ พร้อมทั้งควรมีการฝึกเพื่อเชื่อมโยงพฤติกรรม (Generalization) ที่ฝึกในสถานการณ์ที่แตกต่างกันออกไป เพื่อให้เด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้สามารถกระตุ้นพัฒนาการและฝึกทักษะทางด้านสังคมในสถานการณ์ต่างๆ ได้ดียิ่งขึ้น ยกตัวอย่างเช่น

- การสอนเรื่องราวทางสังคม (Social Stories) โดยพยาบาลจะกำหนดเรื่องราวหรือสถานการณ์ต่างๆ ในสังคมมาสอนเด็กออทิสติกเหล่านี้ ซึ่งจะเน้นในเรื่องของลักษณะทางสังคมที่สำคัญ ปฏิบัติการโต้ตอบที่คาดว่าจะเกิดขึ้นกับเด็กปกติทั่วไปและจากเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติก รวมถึงเหตุผลที่แสดงปฏิกริยาโต้ตอบเช่นนั้น เพื่อช่วยให้เด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้สามารถเข้าใจสถานการณ์ที่เกิดขึ้นในสังคม เข้าใจอารมณ์และความรู้สึกของผู้อื่น รวมถึงเข้าใจวิธีการปฏิบัติตนที่เหมาะสมในเหตุการณ์หรือสถานการณ์นั้นๆ โดยสามารถปรับตัวให้เข้ากับสังคมภายนอกได้ และลดพฤติกรรมที่เป็นปัญหาทางสังคมลง (Gray, 1998) ซึ่งเรื่องราวทางสังคมที่นำมาสอนให้กับเด็กออทิสติกวัยเรียนนี้ จะเป็นเหตุการณ์หรือสถานการณ์ที่พบได้จริง เป็นปัจจุบัน โดยใช้สรรพนามบุรุษที่ 1 และถ้ามีการวาดภาพประกอบด้วย ก็จะทำให้เด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้สามารถเข้าใจได้ง่ายขึ้น ซึ่งเรื่องราวทางสังคมนั้นยกตัวอย่างเช่น “เด็กส่วนมากตั้งใจทำการบ้าน เพื่อให้เสร็จก่อนแล้วค่อยไปเล่น” “ผมจะพยายามเดินอย่างสงบในแถว ไม่แตกแถว” และ “เมื่อหนูส่งเสียงดังในห้องเรียน จะรบกวนเพื่อนๆ และคุณครูก็จะไม่พอใจที่หนูทำแบบนั้น” เป็นต้น

1.6.5 บทบาทของพยาบาลในการส่งเสริมพัฒนาการทางด้านสังคม สติปัญญา และภาษาของเด็กออทิสติกวัยเรียนผ่านการเล่นบำบัด (Play Therapy) แบบครอบครัวมีส่วนร่วม โดยในขณะที่พยาบาลกำลังดำเนินการเล่นบำบัดกับเด็กออทิสติกอยู่นั้น พยาบาลก็จะมีการกระตุ้นให้ครอบครัวของเด็กเข้ามามีส่วนร่วมในการเล่นบำบัดกับเด็กออทิสติกของตนเองไปพร้อมๆ กันด้วย เพื่อสร้างความคุ้นเคยระหว่างครอบครัวและเด็กออทิสติกวัยเรียน เพิ่มทักษะในการเล่นบำบัดของครอบครัวที่มีต่อเด็กออทิสติก และร่วมกันแก้ไขปัญหา รวมถึงอุปสรรคต่างๆ ที่อาจเกิดขึ้นในขณะดำเนินการเล่นบำบัด เพื่อเป็นการส่งเสริมพัฒนาการของเด็กออทิสติกวัยเรียนอย่างต่อเนื่องเมื่อกลับไปอยู่บ้าน โดยทำให้เด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้เกิดความสนใจในสิ่งแวดล้อมรอบตัวและคนรอบข้างมากยิ่งขึ้น รู้จักการใช้สายตาในการมองและสบตากับผู้อื่น รวมถึงเกิดการเรียนรู้ผ่านการเล่นในรูปแบบอื่นๆ มากยิ่งขึ้น ซึ่งบทบาทของพยาบาลในการส่งเสริมให้เกิดการเล่นบำบัดโดยครอบครัวมีส่วนร่วมของเด็กออทิสติกนั้น พยาบาลจะต้องมีความรู้เกี่ยวกับเด็กออทิสติก พัฒนาการของเด็กออทิสติก รวมถึงข้อจำกัดต่างๆ ของเด็กออทิสติกในแต่ละราย ซึ่งกิจกรรมการเล่นบำบัดที่พยาบาลได้ดำเนินการให้กับเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ นั้น เป็นลักษณะของการเล่นบำบัดด้วยการเล่นเกมส์ตามลำดับขั้นตอนจากง่ายไปยากอย่างต่อเนื่อง โดยพยาบาลผู้ดำเนินการจัดกิจกรรมนั้นจะจัดกิจกรรม

การเล่นบำบัดต่างๆ จากความผิดปกติด้านพัฒนาการของเด็กออทิสติกในแต่ละรายควบลู่ไปกับแนวทางการดำเนินชีวิตประจำวันของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ด้วย (อุทัยวรรณ โกสาเสนา, 2555)

1.6.6 บทบาทของพยาบาลในการดูแลเรื่องยาให้กับเด็กออทิสติกวัยเรียน ซึ่งเด็กออทิสติกวัยเรียนบางคนนั้นจำเป็นต้องรับประทานยา เพื่อช่วยลดพฤติกรรมอันไม่พึงประสงค์บางอย่าง เช่น พฤติกรรมก้าวร้าว นอนไม่หลับ สมาธิสั้น อยู่ไม่นิ่ง เป็นต้น (Weeden, Ehrhardt & Poling, 2010) ดังนั้นพยาบาลจึงมีบทบาทที่สำคัญในการดูแลเรื่องยาของเด็กออทิสติกวัยเรียนดังต่อไปนี้

1) การดูแลเรื่องผลข้างเคียงจากยา โดยพยาบาลควรประเมินการรับประทานยา สังเกตผลข้างเคียงจากการรับประทานยาของเด็กออทิสติกวัยเรียน อีกทั้งควรมีการให้ความรู้กับผู้ปกครอง โดยเฉพาะมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักในการติดตามการดูแล การสังเกตอาการข้างเคียง และความสำคัญของการรับประทานยาอย่างต่อเนื่องของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่อยู่ในความดูแลของตน

2) การดูแลเรื่องความร่วมมือในการรับประทานยาของเด็กออทิสติกวัยเรียน ซึ่งในบางครั้งเด็กออทิสติกเหล่านี้มีความจำเป็นที่จะต้องรับประทานยาที่โรงเรียน และจะพบว่าเด็กออทิสติกหลายรายที่มีความรู้สึกไม่ติดต่อการรับประทานยา และมีความร่วมมือในการรับประทานยาที่ไม่ดี โดยบทบาทที่สำคัญสำหรับพยาบาลคือ การประสานความร่วมมือระหว่างเด็กออทิสติก ครอบครัว และโรงเรียน (McIntosh et. al., 2015) เพื่อให้เด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้เกิดความร่วมมือในการรับประทานยา และสำหรับเด็กออทิสติกวัยเรียนที่สามารถบอกความรู้สึกของตนเองได้ พยาบาลควรทำความเข้าใจเกี่ยวกับการรับประทานยา รับรู้ถึงความรู้สึกของเด็กออทิสติกเหล่านี้ โดยอธิบายให้เด็กเข้าใจถึงความสำคัญของการรับประทานยา ให้เด็กออทิสติกเหล่านี้รู้จักการสังเกตอาการและการเลือกวิธีการรับประทานยาที่ทำให้ตัวของเด็กเองนั้นรู้สึกดี สร้างแรงจูงใจในการรับประทานยา ซึ่งปัญหาที่มักพบในเด็กออทิสติกวัยเรียนคือ การรับประทานยาเม็ดไม่ได้ ปฏิเสธการรับประทานยา และความรู้สึกอายนในการที่ต้องรับประทานยา ซึ่งพยาบาลควรมีวิธีการในการดูแลดังต่อไปนี้

- ปัญหาในเรื่องของการรับประทานยาเม็ดไม่ได้และปฏิเสธการรับประทานยานั้น พยาบาลอาจใช้หลักในการปรับพฤติกรรม (applied behavior therapy: ABA) เพื่อช่วยในการบริหารยา (medication administration) ให้เด็กสามารถรับประทานยาเม็ดได้ ซึ่งวิธีการฝึกการรับประทานยาโดยใช้หลัก ABA นั้น สามารถทำได้โดยให้พยาบาลแบ่งขั้นตอนของการรับประทานยาอันประกอบด้วย 1) รับประทานยา 2) อ้าปาก 3) กลืนน้ำ 4) กลืนยา จากนั้นบอกขั้นตอนให้เด็กออทิสติกที่ประสบกับปัญหาดังกล่าวทำทีละขั้นตอน โดยการบอกนั้น พยาบาลจะต้องใช้รูปประโยคที่เหมือนเดิม พร้อมทั้งใช้เทคนิคการปรับพฤติกรรมอื่นร่วมด้วย คือ การช่วยด้วยการทำให้ดู บอกให้ทำ

แนะนำ และเมื่อเด็กออทิสติกเหล่านี้สามารถทำได้เอง จึงค่อยๆ ลดการช่วยเหลือลง (Galinat, Barcalow & Krivda, 2005)

- ปัญหาในเรื่องของความรู้สึกภายในการที่ต้องรับประทานยา ซึ่งพยาบาลอาจใช้วิธีการปรับโดยใช้ชงยาหรือที่เก็บยารูปการ์ตูนที่เด็กชอบ เพื่อส่งเสริมการรับประทานยาของเด็ก ออทิสติกเหล่านี้ ร่วมกับการใช้แรงเสริมทางบวก (positive reinforcement) โดยการสะสมดาว ซึ่งถือเป็นวิธีการหนึ่งที่จะช่วยให้เด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้สามารถรับประทานยาที่โรงเรียนได้อย่างต่อเนื่องมากขึ้น (ธีรรัตน์ แทนขำ, 2554) อีกทั้งพยาบาลควรให้ความรู้และส่งต่อวิธีการที่ช่วยให้เด็ก ออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้สามารถรับประทานยาได้กับครูที่โรงเรียนของเด็กด้วย

1.6.7 บทบาทของพยาบาลในการปฏิบัติการพยาบาลคลินิก (Clinical Nursing Practice Guideline: CNPG) ตามมาตรฐานการดูแลเด็กออทิสติก โดยแบ่งออกเป็น 3 ระยะ คือ 1) ระยะเริ่มแรก เป็นระยะที่มีความรุนแรง ซึ่งพยาบาลจะเน้นการสร้างสัมพันธภาพเพื่อความไว้วางใจ การรู้จักตัวตนของเด็ก และการจัดสิ่งแวดล้อมให้ปลอดภัย 2) ระยะกลาง เป็นระยะที่มีอาการรุนแรงปานกลาง โดยพยาบาลจะเน้นการดูแลตนเองของเด็กออทิสติก การทำกิจวัตรประจำวัน รวมถึงความสามารถในการสื่อสารของเด็กออทิสติก และ 3) ระยะก่อนจำหน่าย เป็นระยะที่มีอาการรุนแรงเล็กน้อย พยาบาลจะเน้นให้เด็กออทิสติกนั้นมีความสามารถในการเข้าสังคม ความสามารถในการทำกิจกรรมต่างๆ ความสามารถในการสื่อสารกับผู้อื่น และความสามารถในการช่วยเหลือตนเองได้ (จินตนา ยูนิพันธ์, 2546)

1.6.8 บทบาทของพยาบาลในการสร้างเครือข่ายกับโรงเรียน เพื่อเป็นการดูแลเด็ก ออทิสติกวัยเรียนที่มีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น โดยโรงเรียนนั้นเป็นเสมือนจุดที่ช่วยในการเชื่อมโยงการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนที่ดีที่สุด ทั้งในเรื่องของการประเมินพัฒนาการ การประเมินพฤติกรรมของเด็ก และการส่งต่อ (Lobar, 2016) ซึ่งจากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า โรงเรียนและครูที่ต้องดูแลเด็ก ออทิสติกวัยเรียนนั้นมีความต้องการการสนับสนุนจากทีมสุขภาพ ในเรื่องของสมุดประจำตัวแจ้งข้อมูลเด็ก การรักษาต่อเนื่องของผู้ปกครอง โดยเฉพาะมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียน การส่งต่อ ระบบติดตามเยี่ยมเด็กในโรงเรียน และข้อมูลวิธีการใช้และการให้ยาสำหรับเด็กออทิสติก (ฉัตรมงคล ฉ่ำมาก, 2556) ดังนั้นพยาบาลควรมีการให้ความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติก การจัดการกับปัญหาทางด้านพฤติกรรมที่พบบ่อยในเด็กออทิสติกเหล่านี้ จัดทำช่องทางการสื่อสารจากโรงพยาบาลสู่โรงเรียน เช่น สมุดบันทึกความก้าวหน้า ใบรายงานพฤติกรรมจากโรงเรียน บันทึกเกี่ยวกับการดูแลรายบุคคล เป็นต้น ทั้งนี้เนื่องจากเด็กออทิสติกแต่ละรายต้องการการดูแลที่แตกต่างกัน การมีบันทึกการดูแลจะช่วยให้เด็กได้รับการดูแลที่ต่อเนื่องจากโรงพยาบาลสู่โรงเรียน เช่น การจัดทำแผนการดูแลสุขภาพรายบุคคล (individual health plan: IHP) ที่พัฒนาโดย Bellando & Lopez (2009) เพื่อดูแลเด็กออทิสติกในโรงเรียน ซึ่งมีพยาบาลเป็นผู้ดำเนินการหลักร่วมกับทีมสห

วิชาชีพ และผู้ปกครอง ในการร่วมจัดทำแผนการดูแลเด็กออทิสติกในโรงเรียน พบว่าเป็นวิธีการช่วยพัฒนาทักษะทางสังคมของเด็กออทิสติกและส่งต่อข้อมูลของเด็กออทิสติกสู่โรงเรียนได้อย่างมีประสิทธิภาพรูปแบบหนึ่ง

2. แนวคิดเกี่ยวกับมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน

2.1 ความหมายของมารดาเด็กออทิสติก

มารดา คือผู้ที่ให้กำเนิดบุตร คอยให้ความช่วยเหลือ ดูแลเอาใจใส่ ปกป้อง และมีบทบาทหน้าที่หลักในการรับผิดชอบบุตรของตน ถึงแม้ว่าบุตรของตนนั้นจะเจ็บป่วยด้วยโรคต่างๆ หรือมีสภาพร่างกายและจิตใจที่อ่อนแออยู่ก็ตาม โดยส่วนใหญ่แล้วผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกนั้นก็คือมารดา ซึ่งจัดอยู่ในกลุ่มผู้ให้การดูแลที่ไม่เป็นทางการ (Informal caregiver) เป็นญาติสายตรงของเด็กที่เจ็บป่วย (Gopinath & Chaturvedi, 1992; Salleh, 1994) ดังนั้นมารดาของเด็กออทิสติกจึงจัดได้ว่าเป็นผู้ดูแลเด็กที่มีความสำคัญและมีความเกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กอย่างมาก

สำหรับผู้ดูแลนั้นสามารถจำแนกออกได้ตามระดับของขอบเขตความรับผิดชอบในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ที่เจ็บป่วย และระยะเวลาในการให้การดูแล (Horowitz, 1985) ได้ 2 ลักษณะ คือ

2.1.1 ผู้ดูแลหลัก (primary caregiver) หมายถึง ผู้ที่มีหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลที่ปฏิบัติต่อผู้ที่เจ็บป่วยโดยตรง (give direct care) โดยผู้ที่รับการดูแลนั้นจะเป็นบุคคลที่มีความบกพร่องทางด้านร่างกาย จิตใจ หรืออารมณ์ที่อาจเกิดจากความพิการ ความเสื่อมของอวัยวะต่างๆ และความเปราะบางทางพฤติกรรมที่เกิดขึ้น เช่น มีพฤติกรรมก้าวร้าว อาละวาดรุนแรง แยกตัวเองออกจากสังคม หลงลืม หวาดระแวง ซึ่งเป็นผลให้เกิดข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันของตนเองในหลากหลายด้าน จนเกิดความต้องการในการดูแลที่เฉพาะเจาะจงอย่างใกล้ชิด เช่น การอาบน้ำ ทำความสะอาดร่างกาย การดูแลสุขวิทยาส่วนบุคคล เป็นต้น โดยผู้ดูแลนั้นจะใช้เวลาในการดูแลอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่อง มีความใกล้ชิดกับผู้ที่เจ็บป่วยมากกว่าบุคคลอื่นๆ

โดยมารดาของเด็กออทิสติกในงานวิจัยนี้จึงจัดอยู่ในกลุ่มของผู้ดูแลหลัก ซึ่งต้องมีความสามารถที่จะตอบสนองความต้องการในการดูแลของเด็กออทิสติกของพวกเขาทั้งหมด เพื่อให้เด็กออทิสติกเหล่านี้สามารถทำกิจวัตรประจำวันต่างๆ ได้ มีพัฒนาการและการดำรงชีวิตที่ดีมากยิ่งขึ้น แต่ทั้งนี้มารดาของเด็กออทิสติกนั้นจะต้องอาศัยความรัก ความอดทน ความเข้าใจ และเห็นอกเห็นใจ รวมถึงการเสียสละเป็นอย่างมากในการดูแล จัดการกับอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของเด็ก คอยกระตุ้นพัฒนาการและฝึกฝนทักษะต่างๆ ให้กับเด็กของพวกเขาตามแผนการรักษาอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้เด็กออทิสติกเหล่านี้มีพัฒนาการและมีทักษะในด้านต่างๆ ที่ดีขึ้น จนกระทั่งสามารถที่จะดูแลตนเองได้ในระดับหนึ่งนั่นเอง

2.1.2 ผู้ดูแลรอง (secondary caregiver) หมายถึง บุคคลอื่นๆ ที่อยู่ในเครือข่ายของการดูแล โดยมีหน้าที่ในการจัดการด้านอื่นๆ ที่ไม่ใช่การดูแลหรือการกระทำต่อตัวของผู้ที่เจ็บป่วยโดยตรง (indirect care) เช่น เป็นตัวแทนในการติดต่อกับชุมชนหรือสังคม การจัดการเกี่ยวกับการเดินทางมาตรวจหรือรับการรักษา เป็นต้น ซึ่งผู้ดูแลรองนั้นอาจมีการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลผู้ที่เจ็บป่วยโดยตรงเป็นครั้งคราว เมื่อผู้ดูแลหลักไม่สามารถที่จะกระทำหน้าที่หรือความรับผิดชอบในขณะนั้นได้ หรืออาจคอยช่วยเหลือผู้ดูแลหลักในการดูแลผู้ที่เจ็บป่วย แต่จะใช้เวลาในการดูแลที่น้อยกว่าผู้ดูแลหลักอย่างเห็นได้ชัด

2.2 ผลกระทบจากการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียน

มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น ถือเป็นผู้ดูแลรับผิดชอบหลักที่คอยกระตุ้นพัฒนาการเอาใจใส่ ช่วยเหลือและฝึกฝนทักษะต่างๆ ให้กับเด็กออทิสติกของตน โดยเมื่อมารดาต้องเผชิญกับการดูแลเด็กที่เป็นออทิสติก ซึ่งถือเป็นโรคที่ต้องได้รับการดูแลและบำบัดรักษาอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลาที่ยาวนาน รวมถึงมีอาการและพฤติกรรมที่แสดงออกอย่างไม่สามารถคาดเดาความรุนแรงและระยะเวลาที่เกิดขึ้น ย่อมส่งผลกระทบต่อตัวของมารดาเองในหลากหลายด้าน ดังต่อไปนี้

2.2.1 ด้านร่างกาย เนื่องจากรมารดาต้องเป็นผู้ดูแลรับผิดชอบหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนอย่างใกล้ชิดเป็นระยะเวลาที่ยาวนานและต่อเนื่อง จึงเป็นเหตุทำให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้มีสุขภาพร่างกายที่ทรุดโทรม มีอาการอ่อนเพลีย เหนื่อยล้า ปวดศีรษะ เบื่ออาหาร รับประทานอาหารได้น้อยลง และมีอาการนอนไม่หลับร่วมด้วย (Lecavalier et. al., 2006; Lyons et. al., 2010; Fletcher et. al., 2012) ดังเช่นการศึกษาของบิวดา โพร็ททอง และคณะ (2557) ที่ศึกษาภาวะสุขภาพของเด็กออทิสติก ความรู้และความเครียดของผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่ได้รับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เขต 5 จังหวัดสุพรรณบุรี พบว่าการดูแลเด็กออทิสติกนั้นทำให้เกิดความเหนื่อยล้าจากภาระที่ต้องดูแลอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลานาน ไม่ได้พักผ่อน จึงส่งผลกระทบต่อสุขภาพเป็นลักษณะของความเครียดด้านร่างกายคือ นอนไม่หลับและปวดศีรษะ เช่นเดียวกับการศึกษาของ Hoffman et. al. (2008) ที่ศึกษาปัญหาในการนอนหลับของเด็กออทิสติกและความเครียดของมารดาเด็กออทิสติก โดยพบว่าปัญหาในการนอนหลับของเด็กออทิสติกจากอาการและความรุนแรงของโรคนั้น ทำให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักเกิดความรู้สึกอ่อนเพลีย เหนื่อยล้า และมีปัญหาในการนอนหลับตามมาด้วย นอกจากนี้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลรับผิดชอบหลักของเด็กออทิสติกนั้นยังอาจได้รับบาดเจ็บจากการถูกเด็กออทิสติกของตนเองทำร้ายร่างกาย อันเนื่องมาจากอาการและพฤติกรรมที่ก้าวร้าวรุนแรงอย่างคาดเดาไม่ได้ของเด็กออทิสติกเหล่านี้อีกด้วย โดยเมื่อเด็กออทิสติกเหล่านี้มีอาการก้าวร้าวรุนแรงกำเริบขึ้นมานั้น มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักจำเป็นต้องควบคุมและจัดการกับอาการและพฤติกรรมที่ก้าวร้าวรุนแรงในเด็กออทิสติกของตนเองให้มีอาการสงบลง (อัญชรส ทองเพชร, 2554)

2.2.2 ด้านจิตใจ การดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น มีผลกระทบต่อจิตใจของมารดา ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกมากที่สุด โดยพบว่ามารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้จะมีระดับของความเครียดและภาวะซึมเศร้าที่สูงมากกว่ามารดาของเด็กที่มีพัฒนาการล่าช้าอื่นๆ (Blacher and McIntyre, 2006; Carter et. al., 2009; Taylor and Warren, 2011) อันเนื่องมาจากการที่มารดา ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กนั้นจะต้องจัดการและควบคุมอาการหรือพฤติกรรมที่เป็นปัญหาของเด็กออทิสติกที่แสดงออกมาในลักษณะต่างๆ ทำให้มารดารู้สึกไม่พอใจ วิตกกังวล หงุดหงิด และหวาดกลัว กับอาการและพฤติกรรมที่ก้าวร้าวรุนแรงซึ่งไม่สามารถคาดเดาเวลาที่เกิดไว้ล่วงหน้าได้ ส่งผลให้มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้มีความเครียดและเกิดภาวะซึมเศร้าขึ้นตามมา (Blacher and McIntyre, 2006; Lecavalier et. al., 2006; Lounds et. al., 2007) ดัชนีการศึกษาของปีวิตา โพร้ทอง และคณะ (2557) ที่ศึกษาภาวะสุขภาพของเด็กออทิสติก ความรู้และความเครียดของผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่ได้รับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เขต 5 จังหวัดสุพรรณบุรี พบว่าผู้ดูแลเด็ก โดยเฉพาะมารดานั้นมีความเครียดอยู่ในระดับสูง คิดเป็นร้อยละ 50 โดยจะมีความรู้สึกว่าตนเองถูกกดดัน ไม่สบายใจ วุ่นวายใจ กลัว วิตกกังวล กับอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือไม่เหมาะสมอย่างก้าวร้าวรุนแรงของเด็กออทิสติกที่แสดงออกมาอย่างคาดไม่ถึง รวมถึงกลัวว่าเด็กออทิสติกนั้นจะทำร้ายตนเองหรือไปทำร้ายผู้อื่น นอกจากนี้การที่มารดาหรือผู้ดูแลเด็กนั้นต้องดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนเป็นระยะเวลาที่ยาวนานอย่างต่อเนื่อง จึงส่งผลให้ผู้ดูแลเกิดความทุกข์ ท้อแท้ หมดแรง และสิ้นหวังตามมาได้ เช่นเดียวกับการศึกษาของดวงใจ พันธภาค (2553) ที่ศึกษาระดับความเครียดและปัจจัยที่เกี่ยวข้องของบิดามารดาเด็กออทิสติกที่นำบุตรเข้ารับการรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอก สถาบันราชานุกูล พบว่าบิดามารดาของเด็กออทิสติกส่วนใหญ่มีความเครียดอยู่ในระดับปานกลาง คิดเป็นร้อยละ 65.1 และระดับสูง คิดเป็นร้อยละ 17 นอกจากนี้อาการและพฤติกรรมผิดปกติหรือไม่เหมาะสมที่แสดงออกมาอย่างก้าวร้าวรุนแรงของเด็กออทิสติกวัยเรียน อันได้แก่ พฤติกรรมต่อต้านสังคม แยกตนเองออกจากสังคม อาละวาดรุนแรง หรือทำร้ายตนเองในลักษณะต่างๆ นั้น ยังส่งผลให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กเหล่านี้ประสบกับปฏิกิริยาที่ไม่เป็นมิตรบ่อยครั้งจากบุคคลทั่วไปภายในสังคมอีกด้วย โดยถูกมองว่าเป็นตัวปัญหาของสังคม จนทำให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้รู้สึกอับอาย ลำบากใจ โดนดูถูก และถูกรังเกียจจากบุคคลทั่วไปในสังคม รวมถึงรู้สึกว่ตนเองมีปมด้อยในสังคมจากการที่ต้องเลี้ยงดูและมีความสัมพันธ์อย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกเหล่านี้ (Grey, 1993; 2002) และเมื่อมารดาต้องเผชิญกับสถานการณ์ของปฏิกิริยาที่ไม่เป็นมิตรจากบุคคลในสังคมดังกล่าว ประกอบกับการที่ตัวของมารดาเองต้องดูแลรับผิดชอบ ควบคุมและจัดการกับอาการและพฤติกรรมของเด็กออทิสติกที่เป็นปัญหาและไม่เหมาะสมเป็นระยะเวลาที่ยาวนานอย่างต่อเนื่องนั้น จึงทำให้มารดาเกิดความเครียดและภาวะซึมเศร้าที่เพิ่มมากยิ่งขึ้น (Grey, 2002; Carter et. al., 2009)

2.2.3 ด้านสังคมและเศรษฐกิจ การที่มารดามีความจำเป็นต้องทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นส่งผลกระทบต่อในด้านสังคมและเศรษฐกิจของมารดาเป็นอย่างมาก โดยเฉพาะเรื่องของการทำงาน การบริหารเวลา และการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมต่างๆ ของมารดา (Kinneer et. al., 2016) ซึ่งมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้จะรู้สึกว่าตนเองขาดความเป็นอิสระในการดำเนินชีวิต ไม่มีเวลาในการทำกิจกรรมส่วนตัวที่ตนเองชื่นชอบตามที่ต้องการได้ มีเวลาพบปะพูดคุยกับเพื่อนของตนเองน้อยลงเป็นอย่างมาก มีเวลาในการทำกิจกรรมต่างๆ ร่วมกับครอบครัวใหญ่และญาติพี่น้องน้อยลง ทำให้ความสัมพันธ์ระหว่างมารดากับครอบครัวใหญ่และญาติพี่น้องนั้นห่างเหินกันมากขึ้น รวมถึงมีการเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ กับเพื่อนฝูงและบุคคลภายในสังคมที่น้อยลง ไม่มีเวลาที่มากเพียงพอในการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมต่างๆ เหมือนเดิม (Farrugia, 2009) นอกจากนี้โรคออทิสติกนั้นยังเป็นโรคที่ต้องใช้ระยะเวลาในการบำบัดรักษาที่ยาวนานและต่อเนื่อง จึงทำให้มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการเดินทางพาเด็กมารับการรักษา ค่าใช้จ่ายส่วนตัวของตนเองและครอบครัว รวมถึงค่าใช้จ่ายในการเข้าโปรแกรมการดูแลบำบัดรักษา การฝึกอบรมทักษะหรือกระตุ้นพัฒนาการต่างๆ ของเด็กเพิ่มเติม ประกอบกับการที่มารดาต้องเสียสละเวลาในการทำงาน โดยลดชั่วโมงในการทำงานลงหรือลาออกจากงาน เพื่อมาดูแลเอาใจใส่เด็กออทิสติกวัยเรียนของตนเองอย่างเต็มที่มากที่สุด จึงทำให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้มีผลกระทบในด้านของสังคมและเศรษฐกิจอย่างมาก (Kinneer et. al., 2016)

2.2.4 ด้านจิตวิญญาณ โดยพบว่าการที่มารดาต้องดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนเป็นระยะเวลาที่ยาวนานและต่อเนื่องนั้น ทำให้การดำเนินชีวิตของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลรับผิดชอบหลัก ไม่เป็นไปตามความคาดหวังของตัวมารดาเอง มีความสัมพันธ์กับผู้อื่นในสังคมน้อยลง เวลาในการเข้าร่วมกิจกรรมที่ส่งเสริมความผาสุกทางจิตวิญญาณของตัวมารดาเองน้อยลง ส่งผลต่อเป้าหมายและความคาดหวังในชีวิตของตนเอง โดยมารดาจะเกิดความรู้สึกผิดหวัง สิ้นหวัง โกรธ หรือโทษตนเองผู้อื่น และสิ่งศักดิ์สิทธิ์ เกิดความกดดันและบีบคั้นทางจิตวิญญาณขึ้น (Carpenito, 1997) ดังเช่นการศึกษาของปวีดา โพธิ์ทอง และคณะ (2557) ที่ศึกษาภาวะสุขภาพของเด็กออทิสติก ความรู้และความเครียดของผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่ได้รับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เขต 5 จังหวัดสุพรรณบุรี พบว่ามารดารวมถึงผู้ดูแลเด็กออทิสติกนั้นจะรู้สึกผิดหวังที่บุตรหลานของตนเองไม่เป็นไปตามที่ตนเองคาดหวังไว้สำหรับในเรื่องของการเจริญเติบโตและมีอนาคตที่ดีต่อไป เกิดความรู้สึกเสียใจ ไม่ยอมรับ โกรธ และพยายามโทษว่าเป็นความผิดของใคร รวมถึงคิดว่าทำไมเรื่องนี้ถึงต้องเกิดขึ้นกับบุตรหลานของตนเองด้วย

โดยจากการที่มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนต้องดูแลเอาใจใส่และรับผิดชอบเด็กออทิสติกซึ่งเป็นบุตรของตนเองในฐานะของผู้ดูแลหลักเป็นระยะเวลาที่ยาวนานอย่างต่อเนื่องนั้น ทำให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้ได้รับผลกระทบจากการดูแลในหลากหลายด้าน ไม่ว่าจะเป็นทางด้านของ

ร่างกาย จิตใจ อารมณ์ ความรู้สึก สังคม เศรษฐกิจ และจิตวิญญาณ รวมถึงยังทำให้มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ต้องเผชิญหน้ากับปัญหาและผลกระทบทางจิตใจต่างๆ โดยที่ตัวของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกเองนั้นไม่ได้มีการวางแผนรับมือหรือเตรียมตัวเตรียมใจมาก่อนเลยอีกด้วย

2.3 บทบาทของพยาบาลในการช่วยเหลือมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน

การพยาบาลเพื่อให้การดูแลช่วยเหลือครอบครัวของเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยเฉพาะมารดา ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักนั้น คือ การเปิดโอกาสให้มารดาและครอบครัวของเด็กเหล่านี้ได้ระบายความคับข้องใจ ความผิดหวังเสียใจ การสูญเสียโอกาสที่มีลูกปกติ หรือความโกรธจากการมีลูกเป็นออทิสติกนี้ออกมา (อัจฉรา สี่หิรัญวงศ์, 2557) โดยพยาบาลควรทำความเข้าใจในความรู้สึกเหล่านี้ เพื่อช่วยให้มารดาและครอบครัวของเด็กสามารถแก้ไขปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นต่อไปได้

การพยาบาลเพื่อให้การดูแลช่วยเหลือครอบครัวของเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยเฉพาะมารดา ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักนั้นจึงเป็นสิ่งที่จำเป็น เนื่องจากกลไกในการเกิดปัญหาทางพฤติกรรมต่างๆ ของเด็กออทิสติกวัยเรียนตามแนวความคิดการเกิดพฤติกรรมที่ก้าวร้าวนั้นมีความเกี่ยวข้องกับการเลี้ยงดูอย่างแยกไม่ได้ ดังนั้นครอบครัวโดยเฉพาะมารดาของเด็กจึงมีบทบาทที่สำคัญในการสร้างและหล่อหลอมพฤติกรรมของเด็ก (เพ็ญพิไล ฤทธาคนานนท์, 2550) โดยเป็นปัจจัยสำคัญที่มีอิทธิพลต่อพัฒนาการของเด็กเหล่านี้เป็นอย่างมาก ถึงแม้ว่าแต่ละครอบครัวจะมีลักษณะและโครงสร้างที่แตกต่างกันตามความเชื่อและวัฒนธรรม แต่ครอบครัวก็เปรียบเสมือนสถาบันที่เป็นศูนย์กลางของสังคม ระบบครอบครัวจึงมีความสำคัญอย่างมากต่อสุขภาพกายและสภาพจิตใจของสมาชิกต่างๆ ภายในครอบครัว โดยปัญหาของตัวเด็กนั้นทำให้บิดามารดาที่มีความวิตกกังวลใจเกิดขึ้น ส่วนปัญหาของบิดามารดานั้นก็ส่งผลให้ความสามารถในการตอบสนองด้านความต้องการในด้านต่างๆ ของเด็กลดลงด้วยเช่นกัน

พยาบาลจึงมีบทบาทที่สำคัญในการให้ความช่วยเหลือมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้เป็นอย่างมาก โดยพยาบาลจะมีบทบาทหน้าที่ในการให้การดูแล ส่งเสริม และสนับสนุนมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกและครอบครัวในด้านต่างๆ ดังต่อไปนี้

2.3.1 บทบาทของพยาบาลในการให้การดูแล ส่งเสริม และสนับสนุนให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นเกิดการเตรียมพลังกายและพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติกของตนเอง (Empowerment) โดยพยาบาลอาจจะมีการให้คำปรึกษา (Counseling) ทั้งในรายบุคคล และรายครอบครัว ถึงปัญหาหรือสิ่งที่ทำให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้รู้สึกเครียด กังวลใจ ไม่สบายใจ ทุกข์ใจ ท้อแท้ และแนวทางในการแก้ปัญหาหรือการดูแลที่เหมาะสมกับมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกเหล่านี้ในแต่ละราย ซึ่งสิ่งสำคัญอันดับแรกที่จะทำให้กลไกการช่วยเหลือขับเคลื่อนไปได้คือ การที่มารดาและครอบครัวต้องเกิดการยอมรับก่อนว่าลูกของตนเองนั้นมี

ปัญหา หรือความบกพร่องบางอย่างที่แตกต่างจากเด็กคนอื่นจริง ควรได้รับการช่วยเหลือและแก้ไข ถึงแม้ว่ามารดาตนเองนั้นจะยังไม่ยอมรับว่าลูกตัวเองเป็นอะไร แต่มารดาซึ่งถือเป็นผู้ดูแลหลักของของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นควรรู้ว่าจะช่วยอะไรลูกได้บ้าง โดยเมื่อมารดาเกิดการยอมรับกับปัญหาและความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นได้อย่างรวดเร็วก็จะช่วยทำให้เด็กออทิสติกของตนเองนั้นไม่เสียโอกาสที่จะได้รับความช่วยเหลืออย่างเหมาะสมและรวดเร็วมากยิ่งขึ้น ซึ่งการเริ่มต้นในการส่งเสริมและสนับสนุนให้มารดาเกิดการเตรียมพลังกายและพลังใจในการดูแลเด็กออทิสติกของตนเองที่ดีนั้น นั่นคือการที่มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กและสมาชิกทุกคนภายในครอบครัวหันหน้าเข้าหากัน พุดคุยกัน คอยดูแลเอาใจใส่ซึ่งกันและกัน ช่วยเหลือกัน ไว้วางใจซึ่งกันและกัน โดยให้สมาชิกภายในครอบครัวทุกคนได้มีโอกาสช่วยเหลือมารดาในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนของตนเองอย่างเท่าเทียมกัน ซึ่งพยาบาลจะต้องมีบทบาทในการให้คำแนะนำหลักๆ กับสมาชิกทุกคนในครอบครัว โดยเฉพาะมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนให้เกิดความเข้าใจที่ตรงกันคือ 1) ออทิสติกเกิดจากความผิดปกติในการทำงานของสมองที่ยังไม่ทราบสาเหตุที่แน่ชัด แต่ยืนยันได้แน่นอนว่าไม่ใช่เกิดจากการเลี้ยงดูของมารดาและสมาชิกภายในครอบครัว ดังนั้นมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกเหล่านี้จึงไม่ควรโทษตัวเองว่าตนเลี้ยงลูกไม่ดี จึงทำให้ลูกของตนเองนั้นต้องมาป่วยเป็นออทิสติกแบบนี้ 2) ออทิสติกสามารถพัฒนาได้ด้วยวิธีการดูแลรักษาแบบบูรณาการ ไม่ใช่เป็นเพียงการเลือกวิธีที่ดีที่สุดเพียงวิธีเดียวมาใช้ในการดูแลและกระตุ้นพัฒนาการของเด็กออทิสติกของตนเอง 3) เด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกนั้นคือ ศูนย์กลางของการดูแลรักษา ซึ่งต้องมีการออกแบบวางแผนการดูแลรักษาให้เหมาะสมและสอดคล้องกับเด็กแต่ละคน ไม่ใช่เป็นการให้การดูแลและกระตุ้นพัฒนาการที่เหมือนกันในเด็กทุกคน และ 4) ครอบครัวถือเป็นกลไกสำคัญในการช่วยเหลือ เพื่อทำให้เด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้เกิดการดูแลรักษาและกระตุ้นพัฒนาการได้อย่างมีประสิทธิภาพ โดยความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับเด็กออทิสติกนั้น เป็นสิ่งที่มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักและครอบครัวสามารถเรียนรู้ได้ และมีความจำเป็นอย่างยิ่งที่จะต้องเรียนรู้ เพราะจะเป็นการช่วยให้การดูแลรักษาและการกระตุ้นพัฒนาการนั้นเป็นไปในทิศทางที่ถูกต้องตามแผนการรักษา ซึ่งผู้ดูแลและสมาชิกทุกคนในครอบครัวของเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกวัยเรียนนั้น เริ่มต้นที่ไม่รู้เหมือนกัน แต่ปลายทางแห่งความสำเร็จของการดูแลบำบัดรักษานั้นแตกต่างกันตามการเรียนรู้ของแต่ละคน

2.3.2 บทบาทของพยาบาลในการส่งเสริมให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นได้รับการฝึกทักษะครอบครัว โดยปัญหาและอุปสรรคของมารดาในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนที่แตกต่างจากเด็กปกติทั่วไปในช่วงวัยเดียวกัน การขาดความรู้ที่จำเป็นในการดูแลเด็กออทิสติกเหล่านี้ที่เหมาะสม รวมถึงการเผชิญปัญหาที่ไม่มีประสิทธิภาพของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น จะส่งผลให้มารดาเกิดความรู้สึกในทางลบมากมายในการเลี้ยงดูเด็กออทิสติกวัยเรียนของตนเอง (ประภาศรี พุ่มมีผล, ภัทรารักษ์ พุ่มปิ่นคำ และสมบัติ สกกุลพรรณ, 2550;

สุภรธรรม มงคงสวัสดิ์ และอัศพรพรณ ขวัญชื่น, 2550) ซึ่งการขาดความรู้และทักษะที่เหมาะสมในการเผชิญปัญหาที่เกิดขึ้น และการตอบสนองที่ไม่เหมาะสมของมารดา เช่น การตามใจเด็กก้อทิสติกของตนเองเมื่อเด็กแสดงพฤติกรรมไม่เหมาะสมบางประการออกมา ก็ยังทำให้เด็กก้อทิสติกวัยเรียนกลุ่มนี้มีการเรียนรู้ที่ไม่เหมาะสมและแสดงพฤติกรรมต่างๆที่เป็นปัญหาออกมามากยิ่งขึ้น จนทำให้มารดาของเด็กก้อทิสติกวัยเรียนเหล่านี้เกิดความท้อแท้ใจในการเลี้ยงดู และมีการใช้อารมณ์ในการเลี้ยงดูเด็กก้อทิสติกของตน ซึ่งจากการทบทวนวรรณกรรมนั้นชี้ให้เห็นว่าการปรับตัวของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักนั้นสามารถประสบความสำเร็จได้เมื่อมารดานั้นมีความสัมพันธ์ทางสังคมและมีส่วนร่วมในชีวิตเด็กอยู่ในระดับที่เหมาะสม โดยเฉพาะผลการศึกษาที่พบว่า บุคลิกภาพของมารดาเด็กก้อทิสติกที่มีความเข้มแข็งทางจิตใจ (Parental resilience) มีความสัมพันธ์กับการปรับตัวที่เหมาะสม และตัวบ่งชี้ของการปรับตัวที่เหมาะสมนั้นสามารถสร้างขึ้นร่วมกับโปรแกรมการฝึกทักษะครอบครัวให้กับมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กก้อทิสติก เพื่อส่งเสริมให้มารดาได้เกิดการปรับตัวที่ดีมากยิ่งขึ้น ซึ่งมารดาของเด็กก้อทิสติกวัยเรียนนั้นถือได้ว่าเป็นผู้ที่มีความสำคัญอย่างยิ่งต่อการช่วยเหลือเด็กก้อทิสติกของตนเอง และช่วยให้เด็กก้อทิสติกเหล่านี้เกิดการเรียนรู้ได้เร็วขึ้น (อุมาพร ตรังคสมบัติ, 2545) โดยพยาบาลนั้นจะมีการใช้กิจกรรมที่หลากหลายในการฝึกทักษะครอบครัว เพื่อเป็นการช่วยเหลือในการตอบสนองความต้องการของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักและตัวของเด็กก้อทิสติกวัยเรียนเอง โดยกิจกรรมการฝึกทักษะครอบครัวให้กับมารดาของเด็กก้อทิสติกวัยเรียนนั้นจะเป็นการเน้นการดูแลเด็กก้อทิสติกของมารดาเอง ซึ่งจะประกอบด้วยทักษะการสอนบุตร (Parental teaching skills) และการเสริมสร้างความสามารถในการเผชิญปัญหาของมารดา (Parental coping ability) ใน 3 ด้านด้วยกัน นั่นคือ 1) ด้านการสอนและส่งเสริมพัฒนาการของเด็ก 2) ด้านการจัดการกับพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์และการปรับพฤติกรรมของเด็ก และ 3) ด้านการเผชิญปัญหาที่มีความสำคัญในชีวิต รวมถึงการสร้างความเข้มแข็งให้กับตัวของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักเอง และการเสริมสร้างความสุขในชีวิต โดยการฝึกทักษะครอบครัวนั้นจะเป็นการมุ่งเน้นให้มารดาเกิดการพัฒนาศักยภาพที่สูงที่สุด โดยเฉพาะด้านความเข้มแข็งทางจิตใจและความสุขในชีวิตของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักเอง ซึ่งการฝึกทักษะครอบครัวนั้นจะประกอบด้วยกิจกรรมที่หลากหลาย สามารถตอบสนองความต้องการของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กก้อทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ได้ โดยเริ่มจากการสร้างเสริมพลังอำนาจการยอมรับความผิดปกติของเด็กก้อทิสติกของตนเอง (Perception of the problem) การสร้างเครือข่ายในการดูแลเด็กก้อทิสติกของตนเอง (Social support) การสร้างความสามารถให้กับผู้ปกครอง (Parental self - efficacy) และกิจกรรมสร้างเสริมอารมณ์ทางบวกให้กับมารดา (Positive emotional enhancement) เพื่อป้องกันปัญหาทางจิตใจที่อาจเกิดขึ้นในอนาคตของมารดาต่อไปได้ ซึ่งการฝึกทักษะครอบครัวนี้อาจช่วยให้มารดาของเด็กก้อทิสติกวัยเรียนเกิดการยอมรับและมีความเข้าใจมากขึ้นในการให้ความช่วยเหลือเด็กก้อทิสติกวัยเรียนของตนเอง โดยการสร้าง

อารมณ์เชิงบวกให้กับมารดา ร่วมกับการช่วยให้มารดาสามารถพัฒนาทักษะในการสอน และการปรับพฤติกรรมในเด็กออทิสติกของตนเอง รวมถึงมีการเรียนรู้วิธีการในการเผชิญปัญหาต่างๆ ได้ อันเป็นการช่วยส่งเสริมให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้เกิดพลังใจในการให้ความช่วยเหลือเด็กออทิสติกของตนเองได้อย่างมีประสิทธิภาพ และมีพลังสุขภาพจิตและความสุขที่ยาวนานมากยิ่งขึ้น

การให้การพยาบาลเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นจึงต้องคำนึงถึงครอบครัวของเด็กเหล่านี้ควบคู่ไปด้วยเสมอตามบทบาทของการพยาบาลอย่างเป็นองค์รวม ซึ่งมีรูปแบบของการให้บริการกับครอบครัวได้อย่างหลากหลายรูปแบบ โดยอาศัยกระบวนการทางการพยาบาลในการเก็บรวบรวมข้อมูล ประเมินปัญหาและเรียงลำดับความสำคัญของปัญหาที่เกิดขึ้น เพื่อเลือกรูปแบบการดูแลให้ความช่วยเหลือที่เหมาะสมกับความต้องการของแต่ละครอบครัว เช่น การให้คำปรึกษารายบุคคลหรือรายครอบครัว การให้สุขภาพจิตศึกษาเกี่ยวกับโรคออทิสติกและการดูแล การมีทัศนคติที่ดีต่อเด็กออทิสติกของตน การให้ความรู้และฝึกฝนทักษะต่างๆ ให้กับครอบครัว โดยเฉพาะมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลัก เพื่อให้เกิดความพร้อมสำหรับการดูแลช่วยเหลือเด็กในด้านต่างๆ รวมถึงการมีส่วนร่วมกับการพยาบาลและทีมการรักษาในการช่วยส่งเสริม กระตุ้น และติดตามประเมินผลการบำบัดรักษาอย่างต่อเนื่อง ซึ่งพยาบาลนั้นจะต้องคำนึงถึงการให้ความดูแลช่วยเหลือครอบครัว โดยเฉพาะมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กด้วย (จินตนา ยูนิพันธุ์, 2546) โดยหากมารดานั้นมีความรู้ความเข้าใจ สามารถยอมรับอาการและการเจ็บป่วยของเด็กได้ มีความอดทนต่ออาการและพฤติกรรมของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่แสดงออกมาอย่างผิดปกติ และสามารถให้การดูแล ควบคุมจัดการกับพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมต่างๆ มีการบำบัดปรับเปลี่ยนพฤติกรรมของเด็กให้เป็นไปในทางที่เหมาะสมอย่างต่อเนื่อง สม่่าเสมอตามแผนการรักษาได้นั้น ก็ยิ่งส่งผลให้เด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้สามารถลดพฤติกรรมที่เป็นปัญหา มีทักษะและพัฒนาการที่ดีขึ้นอย่างเหมาะสมและมีประสิทธิภาพได้ (Kathy & Hanna, 2013)

3. แนวคิดเกี่ยวกับการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน

3.1 ความหมายของการรับรู้การถูกตีตรา

การตีตรา (Stigma) คือ รูปแบบหนึ่งของการกระบวนกรหรือขั้นตอนทางสังคม ซึ่งแสดงให้เห็นถึงลักษณะของการแบ่งแยกกีดกัน การปฏิเสธ คำหุนทิเตียน หรือเป็นการลดคุณค่าในตัวของคุณคนที่มีลักษณะเฉพาะบางอย่างที่บุคคลภายในสังคมไม่ยอมรับลงไป อันเป็นผลมาจากประสบการณ์ ความเชื่อ หรือการคาดการณ์ล่วงหน้าเกี่ยวกับการตีตราของบุคคลภายในสังคม โดยแนวคิดเกี่ยวกับการตีตรานั้น เป็นแนวคิดของ Goffman (1963) ซึ่งเป็นคนแรกที่ได้ศึกษาแนวคิดเกี่ยวกับการตีตรานี้ โดยได้อธิบายว่าหมายถึง การทำให้เกิดเครื่องหมายเฉพาะตัวบุคคล โดยจะเป็นการแสดงให้เห็นถึง

ความผิดปกติของร่างกาย หรือความไม่ดีเกี่ยวกับการประพุดิผิดข้อบัญญัติของศาสนาที่ตนนับถือ ซึ่งเครื่องหมายนั้นเป็นเสมือนการประกาศว่าบุคคลนั้นเป็นนักโทษ อาชญากร หรือบุคคลที่ทรยศต่อประเทศชาติบ้านเมือง เป็นบุคคลที่ไม่น่าคบหาสมาคมด้วย จนกระทั่งในปัจจุบัน คำว่า “การตีตรา” นั้นได้ถูกนำมาใช้อย่างกว้างขวางมากยิ่งขึ้น โดยจะนำมาใช้ในรูปแบบของการไม่ยอมรับหรือปฏิเสธลักษณะบางสิ่งบางอย่างที่เกิดขึ้นเฉพาะตัวบุคคล จนทำให้บุคคลนั้นรู้สึกอับอาย เป็นปมด้อย และถูกทำให้เสื่อมเสียชื่อเสียงมากกว่า (Stuart, 2005; World Health Organization, 2001) ดังนั้นบุคคลที่มีลักษณะเป็นที่ยอมรับของบุคคลในสังคมก็จะเชื่อได้ว่าเป็นบุคคลที่ปกติ แต่บุคคลที่ถูกมองว่ามีลักษณะที่ผิดปกติไปจากที่สังคมยอมรับได้นั้นก็จะขึ้นชื่อว่าเป็นบุคคลที่ถูกตีดราตนเอง (Goffman, 1963)

Wahl (1999) กล่าวว่า การตีตราในบุคคลที่มีความผิดปกติทางจิตนั้นเป็นกระบวนการทางสังคมที่ผู้ที่มีความเจ็บป่วยทางจิตได้รับผลกระทบมาจากความผิดปกติทางด้านจิตใจ จนเกิดการตีตราและการแบ่งแยกกีดกันขึ้น ซึ่งเป็นผลมาจากความมีอคติของบุคคลภายในสังคมต่อภาวะความเจ็บป่วย

Corrigan (2004) กล่าวว่า การตีตราเป็นทัศนคติในทางลบของสังคมที่มีต่อบุคคลที่เจ็บป่วยทางจิต (Stereotypes) และมีการแสดงออกอย่างมีอคติ (Prejudice) มีพฤติกรรมแบ่งแยกกีดกันไม่ให้โอกาสและไม่ได้รับสิทธิอย่างเท่าเทียมกับบุคคลอื่น

ซึ่งจากแนวคิดการตีตรา (stigma) ดังกล่าวข้างต้นนั้น ทำให้สามารถแบ่งการตีตราออกได้เป็นหลายประเภท ดังนี้

1. การตีตราทางสังคม (Public stigma) เป็นการตีตราที่เกิดขึ้นจากการที่บุคคลในสังคมนั้นมีพฤติกรรมที่แสดงออกต่อบุคคลที่เจ็บป่วยในทางลบ มีการแบ่งแยกกีดกัน ไม่ให้เกียรติ ต่ำหอนิติเตียน รวมถึงมีอคติต่อบุคคลที่เจ็บป่วยเหล่านี้เป็นอย่างมาก (Corrigan, 2004; Goffman, 1963)

2. การตีตราต่อตนเอง (Self – stigma) เป็นการกล่าวถึงขั้นตอนซึ่งบุคคลที่เจ็บป่วยอยู่นั้นได้มีทัศนคติในแง่ลบต่อสภาพของตนเองที่ได้รับ โดยซึมซับความเชื่อหรือทัศนคติที่บุคคลในสังคมมีต่อตนเองในแง่ลบ จึงตัดสินและประเมินตนเองในแง่ลบ โดยมองตนเองว่าไม่มีคุณค่า และสมควรแล้วที่ตนเองจะไม่ได้รับการยอมรับจากบุคคลภายในสังคม จึงมีการแสดงอารมณ์ที่พลุ่งพล่านภายในตนเองในแง่ลบออกมา เช่น รู้สึกโกรธ สิ้นหวัง ไม่ไว้วางใจ รู้สึกผิด อับอาย ไม่มั่นใจ มีปมด้อย และมีพฤติกรรมหลีกเลี่ยง โดยพยายามปกปิดสภาพของความเจ็บป่วยต่างๆ ของตนเองไว้ไม่ให้บุคคลอื่นรู้ (Corrigan & Watson, 2002; Goffman, 1963)

3. การรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแล (Affiliate stigma) เป็นสภาวะของผู้ดูแลหลักที่มีความเกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับบุคคลที่ถูกตีตราจากการเจ็บป่วย มีการประเมินตนเอง (Self – evaluation) ในแง่ลบ เกิดความคิดที่ยอมรับว่าตนเองนั้นแตกต่างจากบุคคลอื่นในสังคมจริงเมื่อต้องดูแล และมีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับบุคคลที่ถูกตีตราจากการเจ็บป่วยเหล่านี้ จนเกิดความรู้สึกใน

แง่ลบต่างๆ ขึ้นมาภายใน (Internalized stigma) นั่นคือ ความรู้สึกอับอายภายในตนเอง รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจจริง รู้สึกว่าตนเองมีเป็นปมด้อย ไม่มั่นใจในการติดต่อหรือพบปะกับบุคคลอื่นในสังคม อันเกิดจากการรับรู้ถึงปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลภายในสังคมที่แสดงออกมาถึงการไม่ยอมรับ ปฏิเสธ แบ่งแยกกีดกัน เช่น การแสดงความรังเกียจ จ้องมองอย่างจับผิด ต่ำหนิติเตียนจากการเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับบุคคลที่ถูกตีตราจากการเจ็บป่วยอย่างใกล้ชิด (Mak & Cheung, 2008)

จากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับการรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแลบุคคลที่มีความเจ็บป่วยทางจิตนั้นสามารถเกิดขึ้นได้อย่างรุนแรงและแพร่หลาย ดังจะเห็นได้จาก

Singh, Mattoo & Grover (2016) ที่ศึกษาเรื่องการรับรู้การถูกตีตราและความสัมพันธ์ของการรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภท ในประเทศอินเดียตอนเหนือ นั้น พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทมากกว่าครึ่งหนึ่งมีระดับการรับรู้การถูกตีตราที่สูงมาก โดยผู้ดูแลผู้ป่วยที่มีระยะเวลาของการเจ็บป่วยและระยะเวลาการรักษาที่สั้นกว่าจะพบการรับรู้การถูกตีตราที่สูงกว่า นอกจากนี้ผู้ดูแลที่มีอายุน้อยกว่า ระยะเวลาในการรับหน้าที่เป็นผู้ดูแลที่สั้นกว่า เป็นผู้ที่ทำผู้ป่วยจิตเภทมารับการรักษาที่โรงพยาบาลน้อย และมีความรู้เกี่ยวกับการเจ็บป่วยทางจิตที่น้อยกว่านั้น จะทำให้มีระดับของการรับรู้การถูกตีตราที่สูงกว่า โดยผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทนี้จะมีคะแนนการรับรู้การถูกตีตราในด้านของอารมณ์ความรู้สึก (Affective) ที่สูงมากกว่าด้านอื่นๆ

Chen et. al. (2016) ได้ศึกษาเรื่องการตีตราตนเองและการรับรู้การถูกตีตราในผู้ป่วยที่มีอาการทางจิตในระยะแรกและผู้ดูแลของพวกเขา เพื่อหาความสัมพันธ์ระหว่างรูปแบบการตีตรา ความกังวลในการเผชิญหน้า และคุณลักษณะทางคลินิกในผู้ป่วยที่มีอาการทางจิตระยะแรกและผู้ดูแลในประเทศฮ่องกง พบว่า การตีตราตนเองในผู้ป่วยที่มีอาการทางจิตระยะแรกมีความสัมพันธ์กับการรับรู้การตีตราทางสังคม การเผชิญกับบุคคลในสังคม การรับรู้ตนเอง และคุณภาพชีวิตด้านจิตใจ ส่วนการรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแลมีความสัมพันธ์ทางบวกกับระดับของความเครียด อาการของภาวะซึมเศร้า และความวิตกกังวลของผู้ดูแลที่สูงขึ้น

Mak & Cheung (2012) ได้ศึกษาเรื่องความกดดันทางจิตใจและความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลของผู้ดูแลบุคคลที่มีการเจ็บป่วยทางจิต: บทบาทของการรับรู้การถูกตีตราและความกังวลในการเผชิญหน้ากับบุคคลในสังคม เพื่อตรวจสอบบทบาทของการรับรู้การถูกตีตราต่อความสัมพันธ์ระหว่างความกังวลในการเผชิญหน้ากับบุคคลในสังคม ความกดดันทางจิตใจ และความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลของผู้ดูแลบุคคลที่เจ็บป่วยทางจิตอย่างรุนแรงในประเทศฮ่องกง พบว่า การรับรู้การถูกตีตราช่วยส่งเสริมให้เกิดความสัมพันธ์ระหว่างความกังวลในการเผชิญหน้ากับบุคคลในสังคมและความกดดันทางจิตใจของผู้ดูแลในบางส่วนอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 และเป็นปัจจัยที่ช่วยส่งเสริมให้

เกิดความสัมพันธ์ระหว่างความกังวลในการเผชิญหน้ากับบุคคลในสังคมและความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001

Zhang et. al. (2018) ได้ตรวจสอบหาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้การถูกตีตราในคุณภาพชีวิตของผู้ดูแลหลักในผู้ป่วยที่มีการเจ็บป่วยทางจิตที่กำลังเข้ารับการรักษาที่สถาบันสุขภาพจิตในประเทศสิงคโปร์ พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยที่มีการเจ็บป่วยทางจิตนั้นประสบกับการรับรู้การถูกตีตราอยู่ในอัตราที่สูงถึงร้อยละ 94.5 และคุณภาพชีวิตทั้ง 4 หัวข้อ อันประกอบด้วย สุขภาพกาย, สุขภาพจิต, ความสัมพันธ์ทางสังคม และสิ่งแวดล้อมนั้นมีความสัมพันธ์กับการรับรู้การถูกตีตราอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001

Chang C.-C. et. al. (2017) ได้ศึกษาเรื่องการเปรียบเทียบการรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแลผู้ป่วยที่มีความเจ็บป่วยทางจิตในประเทศไต้หวัน โดยเป็นการเปรียบเทียบการรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภท ผู้ป่วยโรคอารมณ์สองขั้ว และผู้ป่วยโรคซึมเศร้า พบว่า ผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทมีระดับของการรับรู้การถูกตีตราที่สูงกว่าผู้ดูแลผู้ป่วยโรคอารมณ์สองขั้วอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .05 และมีระดับของการรับรู้การถูกตีตราที่สูงกว่าผู้ดูแลผู้ป่วยโรคซึมเศร้าอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .001 ซึ่งการรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแลนั้นจะมีความสัมพันธ์กับการรับรู้คุณค่าในตนเอง ความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแล และความรู้สึกเป็นภาระจากอาการของโรคที่ผู้ป่วยเป็นอยู่นั้นเอง

Ali, Hassiotis, Strydom & King (2012) ได้ทำการทบทวนวรรณกรรมอย่างเป็นระบบ (systematic review) ในเรื่องเกี่ยวกับการตีตราตนเองในเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านสติปัญญา (Intellectual disability) และการรับรู้การถูกตีตราในผู้ดูแล โดยทำการทบทวนวรรณกรรมตั้งแต่ปี 1990 ไปจนถึงเดือนกุมภาพันธ์ ปี 2012 พบทั้งหมด 37 งานวิจัย ซึ่งข้อค้นพบจากการทบทวนวรรณกรรมอย่างเป็นระบบนั้นระบุว่า ทั้งเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านสติปัญญาและผู้ดูแลล้วนประสบกับการรับรู้การถูกตีตรา ซึ่งก่อให้เกิดผลในแง่ลบต่อความผาสุกทางใจของทั้งตัวผู้ป่วยเองและผู้ดูแล โดยพบว่าพ่อแม่ของเด็กจะมีระดับการรับรู้การถูกตีตราที่สูงกว่า ทำให้มีการควบคุมจัดการกับอาการในเด็กของพวกเขาที่น้อยกว่า และมีการตำหนิตนเองเกิดขึ้น รวมถึงรู้สึกว่าเป็นความรับผิดชอบของพวกเขาเองในการดูแลจัดการกับการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นในเด็กของพวกเขา ซึ่งการได้รับการสนับสนุนจากเพื่อน (ที่ไม่ใช่คนในครอบครัวและบุคลากรทางการแพทย์) นั้นจะมีความสัมพันธ์ทางลบต่อการรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแล

Banga & Ghosh (2017) ได้ศึกษาผลของการรับรู้การถูกตีตราต่อความผาสุกทางใจในมารดาของเด็กที่มีความบกพร่องทางการเรียนรู้โดยเฉพาะ ในประเทศอินเดีย : บทบาทของปัจจัยความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล พบว่า การรับรู้การถูกตีตราที่มารดาประสบนั้นสามารถทำนายระดับความผาสุกทางใจของมารดาที่ต่ำกว่าได้อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 โดยความรู้สึกเป็นภาระ

ในการดูแลนั้นเป็นปัจจัยที่ช่วยให้เกิดความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้การถูกตีตราและความผาสุกทางใจของมารดา

Chiu et. al. (2013) ได้ศึกษาเรื่องการดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านสติปัญญา (Intellectual disability) ในประเทศจีน เพื่อประเมินการรับรู้การถูกตีตรา ความรู้สึกอับอาย ความวิตกกังวล สุขภาพจิต และการเสริมสร้างพลังอำนาจ (Empowerment) พบว่า ผู้ดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางด้านสติปัญญากว่าร้อยละ 60.6 นั้นถูกจับตามองว่าเป็นบุคคลที่เสี่ยงต่อการเกิดความเจ็บป่วยทางด้านจิตใจ โดยผู้ดูแลที่สามารถจัดการกับปัญหาได้ดีกว่า มีความกดดันทางจิตใจ และมีความวิตกกังวลที่ต่ำกว่า รวมถึงมีระดับของการเสริมสร้างพลังอำนาจในตนเองที่สูงกว่านั้น จะทำให้ผู้ดูแลมีการรับรู้การถูกตีตราที่ลดลงได้

และจากการทบทวนวรรณกรรมเกี่ยวกับการรับรู้การถูกตีตราของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น สามารถอธิบายได้ดังต่อไปนี้

Grey (1993) ได้ทำการศึกษาการรับรู้การถูกตีตราของบิดามารดาเด็กออทิสติก ในประเทศออสเตรเลีย พบว่า บิดามารดาของเด็กออทิสติกส่วนใหญ่ถึงร้อยละ 55.17 มีการรับรู้ตราบาปอันเนื่องมาจากอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมในเด็กออทิสติกของพวกเขาที่แสดงออกมาสู่สังคม โดยมารดาของเด็กออทิสติกนั้นจะมีการร่วมรับรู้ตราบาปได้มากกว่าบิดา ซึ่งบิดามารดาส่วนใหญ่จะให้ความสำคัญเกี่ยวกับประสบการณ์ในการพบปะกับบุคคลภายนอกที่น่าอึดอัดใจ ซึ่งครอบครัวของเด็กออทิสติกโดยเฉพาะบิดามารดานั้นจะถูกมองว่าเป็นตัวปัญหาอย่างเจาะจง ทำให้บิดามารดาพยายามแยกตนเองและครอบครัวออกจากสังคมภายนอก

Grey (2002) ได้ทำการศึกษาการรับรู้การถูกตีตราของบิดามารดาเด็กออทิสติกที่มีความสามารถระดับสูง (High functioning) ในประเทศออสเตรเลีย พบว่า ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ของการศึกษานี้เป็นมารดาของเด็กออทิสติก โดยบิดามารดาของเด็กเหล่านี้จำนวน 3 ใน 4 หรือประมาณร้อยละ 75 นั้นเชื่อว่าบุคคลอื่นภายในสังคมมองพวกเขาว่าแตกต่าง อันเนื่องมาจากอาการและพฤติกรรมที่แสดงออกมาสู่สังคมในเด็กออทิสติกของพวกเขา ทำให้รู้สึกอับอาย ลำบากใจจากปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลภายในสังคม จนเกิดความรู้สึกผิดภายในตนเองเป็นอย่างมาก มีการจำกัดการดำเนินชีวิตภายในสังคมของตนเองและครอบครัว รวมถึงหลีกเลี่ยงการติดต่อหรือพบปะกับบุคคลอื่นภายในสังคม ซึ่งการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นนั้นจะส่งผลกระทบต่อมารดามากกว่าบิดา โดยมารดาจะรู้สึกเครียดและวิตกกังวลเป็นอย่างมาก เนื่องจากมารดานั้นรู้สึกว่าเป็นเสมือนการเพิ่มภาระให้กับตนเอง ซึ่งเป็นปัญหาอย่างมากในการที่พวกเขาจะต้องจัดการกับอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติในเด็กของพวกเขาที่แสดงออกมา รวมถึงการที่ต้องเผชิญและจัดการกับผลกระทบของการรับรู้การถูกตีตราที่มีต่อตัวของมารดาเองและครอบครัวอีกด้วย

Farrugia (2009) ได้ทำการศึกษาเพื่อสำรวจการรับรู้การถูกตีตรา การให้ความรู้ทางการแพทย์ และการเกิดการรับรู้การถูกตีตราในบิดามารดาของเด็กออทิสติก ในประเทศออสเตรเลีย พบว่า บิดามารดาของเด็กออทิสติกส่วนใหญ่มีประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตรา โดยอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติของเด็กออทิสติกที่ส่งผลให้เกิดการรับรู้การถูกตีตราของบิดามารดานั้น ทำให้การดำเนินชีวิตประจำวันของบิดามารดา รวมถึงครอบครัวเปลี่ยนไป มีวิถีชีวิตภายในสังคมที่แตกต่างไปจากเดิม ถูกตัดขาดจากครอบครัวใหญ่ ญาติพี่น้อง และเพื่อนฝูง

Mak & Kwok (2010) ได้ทำการศึกษาการเกิดการตีตราภายในของบิดามารดาเด็กออทิสติก และหาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคมที่มีต่อการเกิดการตีตราภายในและความผาสุกทางใจของบิดามารดา ในประเทศฮ่องกง พบว่า ผู้เข้าร่วมการวิจัยส่วนใหญ่เป็นมารดาของเด็กออทิสติก โดยมีการเกิดการตีตราภายในถึงร้อยละ 50.9 ซึ่งการสนับสนุนทางสังคมนั้นมีความสัมพันธ์ทางลบกับการเกิดการตีตราภายใน และการเกิดการตีตราภายในนั้นมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกทางใจอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01

Werner & Shulman (2013) ได้ทำการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้การถูกตีตรา และความผาสุกทางใจในบิดามารดาของเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการ ในประเทศอิสราเอล พบว่า ผู้เข้าร่วมการวิจัยส่วนใหญ่เป็นมารดาของเด็กออทิสติก ซึ่งมีความผาสุกทางใจที่ต่ำกว่าระดับค่าเฉลี่ยปกติมากที่สุด โดยมีความสัมพันธ์กับระดับของการรับรู้การถูกตีตราที่สูงมากกว่าบิดามารดาของเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการอื่นๆ

Kinnear et. al. (2016) ได้ทำการศึกษาเชิงระบบ เพื่อตรวจสอบกรอบแนวคิดการตีตรา (Stigma) ของ Link and Phelan (2001, 2006) โดยเป็นการศึกษาความเข้าใจประสบการณ์การเกิดการรับรู้การถูกตีตราของบิดามารดาเด็กออทิสติก และบทบาทของการรับรู้การถูกตีตราที่ส่งผลต่อการดำเนินชีวิตภายในครอบครัวของพวกเขา ในประเทศอเมริกาและแคนาดา พบว่า ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ถึงร้อยละ 94.80 เป็นมารดาของเด็กออทิสติก โดยบิดามารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้มีประสบการณ์การเกิดการรับรู้การถูกตีตราถึงร้อยละ 59.40 ซึ่งอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติของเด็กออทิสติกที่แสดงออกมานั้นสัมพันธ์กับการแยกตัวและการถูกตัดออกจากสังคมเป็นอย่างมาก ยิ่งเด็กออทิสติกมีพฤติกรรมแสดงออกมามาก ก็จะทำให้เกิดประสบการณ์การแยกตัวและการถูกตัดออกจากสังคมของบิดามารดา รวมถึงครอบครัวมากยิ่งขึ้น นอกจากนี้ยังพบว่ามารดาจะเกิดการรับรู้การถูกตีตราที่มากกว่าบิดา ซึ่งส่งผลให้มารดาเกิดความยากลำบากในการดำเนินชีวิตของตนเองและครอบครัว รวมถึงเกิดความยากลำบากในการดูแลเด็กออทิสติกของพวกเขาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01

Broady, Stoyles & Morse (2017) ได้ศึกษาความเข้าใจในประสบการณ์ชีวิตเกี่ยวกับการรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียน ในประเทศออสเตรเลีย พบว่า ประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราในบิดามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่เกิดขึ้นมานั้น เกิดจาก 4 ประเด็นหลัก คือ

1) การขาดความรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติกและประสบการณ์ของการดูแลเด็กออทิสติก 2) การถูกตัดสินจากบุคคลในสังคมอันเนื่องมาจากอาการหรือพฤติกรรมในเด็กออทิสติกของพวกเขา 3) การถูกปฏิเสธจากบุคคลในสังคมโดยตรง และ 4) การขาดการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวใหญ่ เพื่อนฝูง โรงเรียน และบุคลากรทางการแพทย์ รวมถึงบุคคลภายในสังคม

Ting, Yiting & Chunli (2018) ได้ศึกษาเพื่อตรวจสอบการรับรู้การถูกตีตราและภาวะซึมเศร้าของผู้ดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนในประเทศจีน และตรวจสอบปัจจัยทำนายผลของการรับรู้คุณค่าในตนเอง ความรู้สึกอับอาย และการทำหน้าที่ของครอบครัว พบว่า การรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นเกิดขึ้นอย่างรุนแรงและแพร่หลาย รวมถึงทำให้เกิดอาการของภาวะซึมเศร้าที่รุนแรงมากกว่าค่าปกติของกลุ่มช่วงอายุเดียวกัน โดยผู้ดูแลที่มีการรับรู้คุณค่าในตนเองต่ำ มีความรู้สึกอับอายสูง และมีการปรับตัวของครอบครัวที่ไม่ดี จะมีความสัมพันธ์กับประสบการณ์ของการรับรู้การถูกตีตราและอาการของภาวะซึมเศร้าที่เพิ่มมากขึ้น

โดยลักษณะอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติอย่างก้าวร้าวรุนแรงในเด็กออทิสติกวัยเรียนที่แสดงออกมาสู่สังคมนั้น นอกจากจะทำให้บุคคลภายในสังคมที่พบเห็นเกิดการตีตรา และมองแบบเหมารวมในแง่ลบว่าเด็กออทิสติกเหล่านี้เป็นบุคคลที่ไม่มีคุณค่า ไม่น่าคบหา ไม่สามารถดูแลตนเอง หรือดำเนินชีวิตของตนเองอย่างอิสระโดยไม่ต้องพึ่งพาใครได้ ไม่สามารถเรียนหนังสือหรือทำงานได้ และเป็นบุคคลที่อันตราย สามารถทำร้ายผู้อื่นได้ (Kinneer et. al., 2016) จนบุคคลภายในสังคมนั้น รู้สึกกลัว ตีตัวออกห่าง หลีกหนี และเกิดการปฏิเสธ โดยมีการแบ่งแยกกีดกันเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ให้ออกไปจากสังคม รวมถึงอาจถูกล้อเลียนจากความไม่เข้าใจและการไม่ได้รับการยอมรับจากบุคคลในสังคมที่พบเห็นหรือเพื่อนของเด็กเหล่านี้เองแล้ว (Grey, 1993; 2002) ยังส่งผลกระทบต่อบุคคลภายในครอบครัวและผู้ดูแล โดยเฉพาะมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ด้วย (Goffman, 1963; Mak & Kwok, 2010; Werner & Shulman, 2013) โดยมารดานั้นจะถูกบุคคลภายในสังคมตีตราในเรื่องของความรับผิดชอบหลักเกี่ยวกับการดูแลและจัดการกับอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือไม่เหมาะสมของเด็กออทิสติกวัยเรียน รวมถึงถูกจับตามอง เกิดการเหมารวมในแง่ลบจากพื้นฐานของความคิดและความเชื่อของบุคคลภายในสังคมว่าอาการและพฤติกรรมที่แสดงออกมาของเด็กเหล่านี้มีสาเหตุมาจากพันธุกรรมของบิดามารดา และการเลี้ยงดูที่ไม่มีประสิทธิภาพของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็ก (Kinneer et. al., 2016) ทำให้บุคคลภายในสังคมนั้นมองมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ว่าแตกต่าง เป็นตัวปัญหา จากการที่มารดานั้นเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกวัยเรียน จนเกิดการปฏิเสธและแบ่งแยกกีดกันมารดารวมถึงเด็กออทิสติกเหล่านี้ให้ออกไปจากสังคม โดยเมื่อเด็กออทิสติกที่มารดาดูแลอยู่นั้นแสดงอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือไม่เหมาะสมออกมา ก็จะถูกบุคคลภายในสังคมแสดงปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ไม่ว่าจะเป็นการใช้สายตาจ้องมองอย่างจับผิด

หรือมีการใช้คำพูดที่ดูถูกและแบ่งแยกออกมา ทำให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับเด็กออทิสติกนั้นเกิดความรู้สึกอับอายภายในตนเอง ลำบากใจ รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจจริง และมีปมด้อยในสังคม รวมถึงสูญเสียความน่าเชื่อถือในสังคมลงไป (Grey, 1993; 2002; Link and Phelan, 2001; 2006) ถูกตัดขาดจากครอบครัวใหญ่ ญาติพี่น้อง และเพื่อนฝูง (Farrugia, 2009) เกิดการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนขึ้นมาในที่สุด (Mak and Cheung, 2008)

การรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน (Affiliate stigma) จึงหมายถึง สภาวะของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความเกี่ยวข้องกับเด็กออทิสติกวัยเรียนของตนเองนั้น มีความคิด อารมณ์ หรือความรู้สึกต่อตนเองในแง่ลบ เช่น มีความคิดว่าตนเองแตกต่างจากบุคคลอื่นในสังคม เกิดความรู้สึกอับอายภายในตนเอง รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจจริง รู้สึกว่าตนเองมีปมด้อยในสังคม อันเกิดจากการรับรู้ถึงปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลภายในสังคมที่แสดงออกมาถึงการไม่ยอมรับ ปฏิเสธ แบ่งแยกกีดกัน เช่น การแสดงความรังเกียจ จ้องมองอย่างจับผิด ตำหนิติเตียนจากการที่มารดาเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับเด็กออทิสติกวัยเรียนอย่างใกล้ชิดนั่นเอง

3.2 ผลกระทบจากการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน

การรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่เกิดขึ้นนั้นส่งผลกระทบต่อตัวของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลัก และครอบครัว รวมถึงตัวของเด็กออทิสติกเองเป็นอย่างมาก โดยผลกระทบจากการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นนั้น มีดังต่อไปนี้

3.2.1 ผลกระทบด้านจิตใจของมารดา การรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่เกิดขึ้นนั้นส่งผลกระทบต่อจิตใจของมารดา ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักเป็นอย่างมาก ทำให้มารดาของเด็กเหล่านี้ต้องเผชิญกับปัญหาทางสุขภาพจิตต่างๆ คือ

1) ความเครียด โดยนอกจากความเครียดและความกดดันของมารดาที่เกิดขึ้นจากการควบคุมอาการ รวมถึงการจัดการกับพฤติกรรมที่เป็นปัญหาต่างๆ ในเด็กออทิสติกวัยเรียนของตนที่แสดงออกมาอย่างไม่สามารถคาดเดาความรุนแรงของอาการและเวลาที่เกิดได้แล้วนั้น (Weitlauf, Vehorn, Taylor and Warren, 2014) มารดาเองยังต้องเผชิญกับปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ที่บุคคลภายในสังคมแสดงออกมาถึงการแบ่งแยกกีดกันให้ออกไปจากสังคมอีกด้วย ซึ่งการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่เกิดขึ้นนั้น ทำให้มารดาู้สึกอับอายภายในตนเอง ลำบากใจ รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจจริง มีปมด้อยในสังคม รวมถึงไม่มั่นใจในการติดต่อหรือพบปะกับบุคคลอื่นในสังคม (Link and Phelan, 2001; 2006; Kinnear et. al., 2016) จนนำไปสู่การเกิดความเครียดและความกดดันทางอารมณ์ที่สูงมากยิ่งขึ้น ดังจะเห็นได้จากการทบทวนวรรณกรรมนั้นพบว่า มารดาของเด็กออทิสติกมีระดับของความเครียดที่สูงมากกว่ามารดาของเด็กที่มีปัญหาพัฒนาการล่าช้าอื่นๆ

(Blacher and McIntyre, 2006; Taylor and Warren, 2011; Kinnear et. al., 2016) สอดคล้องกับการศึกษาของ Grey (2002) ที่พบว่า การรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกที่เกิดขึ้นนั้นส่งผลให้มารดา รู้สึกเครียดมากยิ่งขึ้นจากการที่ต้องจัดการกับปัญหาที่เป็นผลกระทบอันเกิดจากการรับรู้การถูกตีตรา อันได้แก่ การที่มารดาต้องจัดการกับปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ที่บุคคลภายในสังคมแสดงออกมานั่นเอง

2) ภาวะซึมเศร้า การรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่เกิดขึ้นนี้ส่งผลให้มารดา รู้สึกมีความภาคภูมิใจและความเชื่อมั่นในตนเองลดลง รู้สึกว่าตนเองมีปมด้อยในสังคมจากการเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกเหล่านี้ ทำให้ไม่อยากติดต่อหรือพบปะกับบุคคลอื่นในสังคม มีการแยกตนเองและครอบครัวออกจากสังคมภายนอก (Grey, 1993; 2002; Link & Phelan, 2001; 2006) จนกระทั่งเกิดภาวะซึมเศร้าในมารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้ขึ้น (Carter et. al., 2009) โดยจากการทบทวนวรรณกรรมนั้นพบว่า มารดาของเด็กออทิสติกมีระดับของภาวะซึมเศร้าที่สูงมากกว่ามารดาของเด็กที่มีพัฒนาการล่าช้าอื่นๆ (Blacher & McIntyre, 2006; Taylor & Warren, 2011) โดยเฉพาะมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน ซึ่งเป็นวัยที่เริ่มมีการเปลี่ยนแปลงสิ่งแวดล้อมจากบ้านมาสู่โรงเรียน มารดาของเด็กเหล่านี้จึงต้องส่งเสริมให้เด็กของตนเองนั้นออกไปเรียนรู้สังคมภายนอกให้ได้มากที่สุด จึงทำให้เกิดการรับรู้การถูกตีตราที่มากกว่า และเกิดภาวะซึมเศร้าที่เพิ่มมากขึ้นตามมาอีกด้วย (Grey, 2002; Kinnear et. al., 2016)

3) ความรู้สึกเป็นภาระ โดยความรู้สึกเป็นภาระของผู้ดูแลนั้นแบ่งออกเป็น 2 ชนิด คือภาระเชิงรูปธรรม (Objective burden) และภาระเชิงนามธรรม (Subjective burden) ทั้งนี้การรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นส่งผลให้เกิดภาระเชิงรูปธรรมคือ การที่ผู้ดูแลต้องจัดการและควบคุมกับอาการหรือพฤติกรรมผิดปกติที่เป็นปัญหาของเด็กออทิสติกวัยเรียน รวมถึงต้องจัดการกับผลกระทบจากอาการและพฤติกรรมของเด็กเหล่านี้ที่เป็นปัญหาต่อครอบครัว การทำงานสังคม และการดำรงชีวิตประจำวันในด้านต่างๆ ของผู้ดูแล และในขณะเดียวกันก็ยิ่งส่งผลให้เกิดภาระเชิงนามธรรม อันประกอบด้วยความบีบคั้นและกีดกันทางอารมณ์ เช่น ความรู้สึกอับอาย ลำบากใจ ไม่พอใจ ความผิดหวังทางอารมณ์ รวมถึงความวิตกกังวลที่เกิดขึ้นจากการเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกของพวกเขา (Green, 2003) ทำให้มารดาของเด็กเหล่านี้มีความผาสุกทางใจที่ลดลง ดังจะเห็นได้จากการศึกษาของ Mak & Kwok (2010) ที่พบว่า การรับรู้การถูกตีตราของบิดามารดาเด็กออทิสติกนั้นก่อให้เกิดความรู้สึกเป็นภาระเชิงนามธรรมขึ้น ซึ่งมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกทางใจอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 สอดคล้องกับการศึกษาของ Werner and Shulman (2013) ที่พบว่าบิดามารดาของเด็กออทิสติกนั้นมีความผาสุกทางใจอยู่ในระดับที่ต่ำกว่าระดับปกติเป็นอย่างมาก ซึ่งมีความสัมพันธ์กับระดับของการรับรู้การถูกตีตราที่สูงกว่าบิดามารดาของเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการอื่นๆ

3.2.2 เกิดความยากลำบากในการดำเนินชีวิต การรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นในมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนอันเกิดจากปฏิกิริยาอย่างไม่เป็นมิตรที่บุคคลในสังคมแสดงออกมาถึงการไม่ยอมรับ ปฏิเสธ แบ่งแยกกีดกันดังกล่าวนั้น ทำให้มารดาเกิดความรู้สึกอับอายภายในตนเอง รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจจริง มีปมด้อย ไม่อยากพบปะหรือเผชิญหน้ากับบุคคลอื่นในสังคม จึงแยกตนเองและครอบครัวออกมาจากสังคมภายนอก จนทำให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้เกิดความยากลำบากในการดำเนินชีวิตของตนเองและครอบครัว รวมถึงเกิดความยากลำบากในการเลี้ยงดูเด็กออทิสติกวัยเรียนของตนเองด้วย (Grey, 2002; Kinnear et. al., 2016)

3.2.3 ประสิทธิภาพในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนลดลง เนื่องจากการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่เกิดขึ้นนั้นส่งผลกระทบต่อสุขภาพจิตของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักเป็นอย่างมาก (Blacher & McIntyre, 2006; Carter et. al., 2009) รวมถึงเกิดความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลเด็กออทิสติกของตนเองขึ้น (Green, 2003) จึงทำให้มารดามีความรู้สึกเบื่อหน่าย ท้อแท้ ไม่อยากดูแลและฝึกฝนบุตรของพวกเขาตามแผนการรักษา ทำให้ประสิทธิภาพในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนของมารดานั้นลดลงจากเดิม (อิชยา เชื้อนมัน, 2545) และเด็กเหล่านี้ไม่ได้รับการดูแลเอาใจใส่อย่างถูกต้องเหมาะสม (สุภาวดี ชุ่มจิตต์, 2547)

กล่าวโดยสรุปคือ การรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่เกิดขึ้นนี้ส่งผลกระทบต่อมารดาและครอบครัว รวมถึงตัวของเด็กออทิสติกเองในหลากหลายด้าน ไม่ว่าจะเป็นผลกระทบต่อด้านจิตใจของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลัก เกิดความยากลำบากในการดำเนินชีวิตของตัวมารดาเองและครอบครัว รวมถึงความยากลำบากในการเลี้ยงดูเด็กออทิสติกของพวกเขาด้วย โดยทำให้ประสิทธิภาพในการดูแลเด็กออทิสติกของมารดานั้นลดลง ทำให้เด็กออทิสติกเหล่านี้ไม่ได้รับการดูแลอย่างถูกต้องเหมาะสมตามแผนการรักษา

3.3 บทบาทของพยาบาลในการช่วยเหลือเพื่อลดการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน

การพยาบาลในการให้การดูแลช่วยเหลือครอบครัวของเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยเฉพาะมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลัก เพื่อลดการรับรู้การถูกตีตรานั้นเป็นเรื่องที่ถือว่ามีมีความสำคัญสำหรับพยาบาลเป็นอย่างมาก ซึ่งจากการทบทวนวรรณกรรมต่างๆ เกี่ยวกับการเกิดการรับรู้การถูกตีตราและผลกระทบจากการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นในมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียน ไม่ว่าจะเป็นผลกระทบต่อด้านจิตใจ ซึ่งทำให้มารดาผู้ดูแลหลักนั้นเกิดความเครียด ความกดดัน มีภาวะซึมเศร้า เกิดความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล จนทำให้เกิดความยากลำบากในการดำเนินชีวิตของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักเองและครอบครัว รวมถึงเกิดความยากลำบากของมารดาในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนของพวกเขาเองด้วย โดยทำให้ประสิทธิภาพในการดูแลเด็กออทิสติกของมารดานั้น

ลดลงจากเดิม และส่งผลกระทบต่อที่สำคัญที่สุดนั่นคือทำให้เด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ไม่ได้รับการดูแลเอาใจใส่ตามแผนการรักษา

การดูแลให้ความช่วยเหลือเพื่อลดการรับรู้การถูกตีตราในมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น พยาบาลควรมีบทบาทที่สำคัญทั้งในด้านของการส่งเสริม การให้การดูแล และการสนับสนุนมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน เพื่อลดการรับรู้การถูกตีตราดังต่อไปนี้

3.3.1 บทบาทของพยาบาลในการให้ข้อมูลความรู้ (Psychoeducation) เกี่ยวกับโรคออทิสติก สาเหตุ อาการ วิธีการรักษา รวมถึงการฝึกทักษะต่างๆ ที่มีความจำเป็นของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักในการดูแลและกระตุ้นพัฒนาการ รวมถึงการจัดการกับอาการและพฤติกรรมที่เป็นปัญหาในเด็กออทิสติกของพวกเขาที่เกิดขึ้น โดยจากการทบทวนวรรณกรรมนั้นพบว่า การขาดความรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติก และการขาดประสบการณ์ในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนของบิดามารดานั้น ส่งผลให้บิดามารดาเกิดการรับรู้การถูกตีตราขึ้นมาได้ (Broady, Stoyles & Morse, 2017; Singh, Mattoo & Grover, 2016)

3.3.2 บทบาทของพยาบาลในการให้คำปรึกษา (Counseling) ทั้งรายบุคคลและรายครอบครัว โดยพยาบาลควรเปิดโอกาสให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนและครอบครัวนั้นได้ระบายความรู้สึกคับข้องใจ ไม่สบายใจ ทุกข์ใจ ความผิดหวังเสียใจออกมา (อัจฉรา สี่หิรัญวงศ์, 2557) รวมถึงพยาบาลควรเปิดโอกาสให้มารดาและครอบครัวของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นได้ระบายถึงปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นจากการที่ต้องดูแลเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกอย่างต่อเนื่องตลอดเวลา โดยพยาบาลนั้นจะเป็นผู้ที่กระตุ้นให้มารดาได้ระบุดังปัญหาที่เกิดขึ้น จัดเรียงลำดับความสำคัญของปัญหาที่เกิดขึ้นด้วยตัวของมารดาเอง พร้อมทั้งให้คำปรึกษาที่เป็นการกระตุ้นให้มารดาเกิดการวางแผนในการจัดการกับปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นได้อย่างเป็นระบบ เพื่อนำไปสู่การปฏิบัติเพื่อแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้นด้วยตัวของมารดาเอง ซึ่งการดูแลช่วยเหลือในการให้คำปรึกษานั้นจะต้องเหมาะสมสอดคล้องกับปัญหาที่เกิดขึ้นของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักในแต่ละราย ทำให้มารดาสามารถจัดการกับความรู้สึกและปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นได้ด้วยตัวของมารดาเองอย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งบทบาทของพยาบาลในการให้คำปรึกษานี้ก็จะสามารถช่วยลดการรับรู้การถูกตีตราของมารดาที่เกิดขึ้นลงไปได้ (Chiu et. al., 2013)

3.3.3 บทบาทของพยาบาลในการเสริมสร้างพลังอำนาจ (Empowerment) ให้กับมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยการเสริมสร้างพลังอำนาจตามแนวคิดของ Miller (1992) เชื่อว่าพลังอำนาจ (power) คือแหล่งทรัพยากรสำหรับการดำรงชีวิตที่ปรากฏอยู่ในตัวของบุคคล และเป็นความสามารถที่จะมีอิทธิพลในการควบคุมสิ่งใดก็ตามที่เกิดขึ้นกับตน และมีผลต่อความสามารถในการจัดการความเจ็บป่วย นอกจากนี้การเสริมสร้างพลังอำนาจเป็นการกระทำที่บุคคลรู้สึกมั่นใจ มั่นคง เพื่อให้บรรลุเป้าหมายและการกระทำภารกิจให้ประสบผลสำเร็จอย่างมี

ประสิทธิภาพด้วยตนเอง บุคคลต้องมีความเชื่อมั่นในความสามารถของตนเอง ได้รับการยอมรับ สนับสนุนส่งเสริมและมีอิสระในการตัดสินใจกระทำ (สุภาวดี ชุ่มจิตต์ และจินตนา ยูนิพันธุ์, 2547) ดังนั้นพยาบาลจึงต้องให้การดูแลช่วยเหลือในการเสริมสร้างพลังอำนาจให้เกิดขึ้นกับมารดาของเด็ก ออทิสติกวัยเรียน โดยการเสริมสร้างพลังอำนาจนั้น จะประกอบด้วยกิจกรรมการพยาบาลในการดูแลช่วยเหลือ 4 ขั้นตอน คือ

1) การสร้างสัมพันธภาพและความร่วมมือ โดยเป็นการสร้างสัมพันธภาพและแรงจูงใจในการค้นหาความต้องการในด้านต่างๆ ของมารดาเอง ซึ่งจะมุ่งเน้นให้มารดาเปิดเผยเรื่องราวที่เป็นปัญหาของตนเองต่อการดูแลเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติก เป็นการประเมินมุมมองที่มารดา มีต่อปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นจากการดูแลเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกของตนเอง ทำให้มารดาเกิดความเข้าใจตนเอง โดยพยาบาลมีหน้าที่ในการสนับสนุนและสร้างเสริมพลังอำนาจในการเอาชนะต่อปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นด้วยตัวของมารดาเองผ่านประสบการณ์การดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนของมารดาที่เคยผ่านมา

2) การค้นหา สะท้อนคิด และสร้างความเข้าใจในสถานการณ์จริงของมารดาที่เกิดขึ้น โดยเป็นการกระตุ้นให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นได้พูดคุยเกี่ยวกับพฤติกรรมแสดงออกของบุคคลในสังคม การรับรู้การถูกตีตรา รวมถึงการช่วยให้บุคคลในสังคมนั้นยอมรับกับเหตุการณ์และสภาพการณ์ที่เกิดขึ้นกับตัวของมารดาเองตามสภาพความเป็นจริง ซึ่งปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นและการแก้ไขปัญหาที่ผ่านมา จะทำให้เกิดการสะท้อนคิดผ่านการให้ข้อมูลเกี่ยวกับสถานการณ์ การรับรู้ ความคิด พฤติกรรม ที่ส่งผลต่อการรับรู้การถูกตีตรา และเป็นการจูงใจให้มารดานั้นได้เห็นถึงพลังและความสามารถของตนเองในการแก้ไขปัญหาได้ มีการให้ข้อมูลแนวทางแก้ไขปัญหาเพื่อการตัดสินใจและการจัดการเกี่ยวกับปัญหาได้อย่างเหมาะสม และมีการฝึกทักษะในการทำความเข้าใจกับปัญหา ซึ่งจะส่งผลให้มารดาได้พัฒนาตนเองขึ้น ช่วยให้กลับมามองปัญหา ประเมินและคิดวิเคราะห์ถึงสถานการณ์หรือสิ่งที่เกิดขึ้นทั้งหมดในแง่มุมต่างๆ เพื่อให้เกิดความเข้าใจที่ชัดเจนตระหนักถึงความเข้มแข็ง ความสามารถ ความต้องการของตัวมารดาเอง เกิดความรู้สึกมั่นใจในความรู้ ความสามารถ การตัดสินใจ ทักษะของตัวมารดาเองในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มากขึ้น และช่วยให้มารดาที่มีการรับรู้ถึงพลังอำนาจในตนเอง

3) การเอื้ออำนวยข้อมูลความรู้ ทักษะ และส่งเสริมแหล่งพลังอำนาจ รวมถึงการสนับสนุนการใช้ชีวิตในสังคม โดยพยาบาลจะเป็นผู้กระตุ้นให้มารดาได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์การจัดการกับการรับรู้การถูกตีตรา ให้ข้อมูลเกี่ยวกับโรคออทิสติก สาเหตุ อาการ วิธีการรักษา การฝึกกระตุ้นพัฒนาการและทักษะในด้านต่างๆ ซึ่งมารดาเองนั้นจะต้องมีความรู้ในการจัดการกับอาการหรือพฤติกรรมของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่เป็นปัญหา และการสื่อสารของมารดาอย่างมีประสิทธิภาพ โดยการฝึกทักษะการสื่อสาร การค้นหาแหล่งสนับสนุนทางสังคม ตลอดจนการให้ความรู้เกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น ถือได้ว่าเป็นปัจจัยสำคัญที่ทำให้มารดาที่มีความรู้ความเข้าใจตนเองและ

เด็กที่ป่วยเป็นออทิสติก เป็นการสนับสนุนให้มารดามีส่วนร่วมในการรับผิดชอบ เลือกลงและตัดสินใจในการดูแลเด็กออทิสติกของตนเองนั้นด้วยตัวของมารดาเอง เพิ่มขีดความสามารถและการรับรู้คุณค่าในตนเองที่มากขึ้น

4) การปรับเปลี่ยนความคิดและการคงไว้ซึ่งการปฏิบัติหน้าที่อย่างมีประสิทธิภาพ โดยเป็นการปรับเปลี่ยนความคิดและการคงไว้ซึ่งความสามารถในการจัดการกับปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นจากการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียน เมื่อมารดาได้รับการเสริมสร้างพลังอำนาจตามขั้นตอนต่างๆ จนกระทั่งรับรู้และตระหนักถึงความสามารถของตัวมารดาเองในการจัดการกับปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นได้ ก็จะสามารถช่วยลดการรับรู้การถูกตีตราลงไปได้เช่นกัน โดยการเสริมสร้างพลังอำนาจดังกล่าวข้างต้นนั้น พยาบาลจะต้องมีการเสริมแรงทางบวก (positive reinforcement) ประกอบกับการให้กำลังใจ (mental support) กับมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนเป็นระยะ เพื่อให้มารดาสามารถจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้น และยอมรับความจริง ก็จะเป็นการลดการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นในมารดาลงไปได้

3.3.4 บทบาทพยาบาลในการให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นได้รับการสนับสนุนทางสังคมแบบกลุ่ม (Social support group) ซึ่งจากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า การขาดการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวใหญ่ เพื่อนฝูง โรงเรียน บุคลากรทางการแพทย์ รวมถึงบุคคลในสังคมนั้นเป็นสาเหตุหนึ่งที่ทำให้เกิดการรับรู้การถูกตีตราในมารดาของเด็กออทิสติก (Broady, Stoyles & Morse, 2017) ประกอบกับการศึกษาของ Ali, Hassiotis, Strydom & King (2012) ที่พบว่า การได้รับการสนับสนุนจากเพื่อนจะมีความสัมพันธ์ทางลบต่อการรับรู้การถูกตีตราของพ่อแม่ผู้ดูแลได้ ดังนั้นพยาบาลจึงควรกระตุ้นและส่งเสริมให้มารดาเห็นถึงความสำคัญของการสนับสนุนทางสังคม โดยอาจใช้กลุ่มเพื่อนหรือกลุ่มของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนด้วยกันมาพูดคุย รับฟังความคิดเห็น และมีการระบายความรู้สึก ปัญหาที่เกิดขึ้น รวมถึงแนวทางในการแก้ไขปัญหาาร่วมกัน (peer group, self - help group) หรือการสนับสนุนให้ครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการช่วยมารดาในการดูแลเด็กออทิสติก (family participation) และรับฟังถึงปัญหา ความรู้สึกต่างๆ ที่เกิดขึ้น เพื่อช่วยกันหาแนวทางในการแก้ไขกับสมาชิกในครอบครัวได้ โดยการสนับสนุนทางสังคมแบบกลุ่มที่มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนควรจะได้รับช่วยเหลือนั้น จะประกอบไปด้วย 4 ด้าน ซึ่งพยาบาลควรจะให้ช่วยเหลือและสนับสนุนให้มารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคมในทุกด้านอย่างเป็นองค์รวม ดังต่อไปนี้

1) การสนับสนุนด้านอารมณ์: การสร้างสัมพันธภาพและเสริมสร้างความรู้สึกมีคุณค่าในตนเอง โดยจะเป็นการสร้างสัมพันธภาพ ชี้แจงวัตถุประสงค์ แลกเปลี่ยนประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตรา และเปิดโอกาสให้มารดาได้ระบายอารมณ์ ความรู้สึกที่เกิดขึ้น เช่น ความรู้สึกไม่สบายใจจากการรับรู้การถูกตีตรา โดยพยาบาลจะมีการให้กำลังใจ เห็นอกเห็นใจ และเสริมสร้าง

ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองให้กับมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียน ซึ่งจากการทบทวนวรรณกรรมนั้นพบว่า ความพึงพอใจของมารดาผู้ดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนต่ำกว่าค่าเฉลี่ยปกติเป็นอย่างมาก ซึ่งปัจจัยที่สามารถทำนายความพึงพอใจได้เป็นอย่างดีคือ การรับรู้ความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองของผู้ดูแล (caregivers' self – esteem) การสนับสนุนทางสังคม (social support) ความหมายของการดูแลในแง่บวก (positive meaning in caregiving) และการรับรู้การถูกตีตรา (affiliate stigma) (Werner & Shulman, 2013) ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ Ting, Yiting & Chunli (2018) ที่พบว่า ผู้ดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มีการรับรู้คุณค่าในตนเองต่ำ มีความรู้สึกอับอายสูง และมีการปรับตัวของครอบครัวที่ไม่ดี จะมีความสัมพันธ์กับประสบการณ์ของการรับรู้การถูกตีตราและอาการของภาวะซึมเศร้าที่เพิ่มมากขึ้น ดังนั้นพยาบาลจึงควรมีการเสริมสร้างความรู้สึกมีคุณค่าในตนเองให้กับมารดา โดยให้มารดาเกิดความเข้าใจในการเจ็บป่วยของเด็กออทิสติกที่เกิดขึ้น และสามารถยอมรับกับความจริงต่างๆ ไม่โทษตนเองหรือไม่ตำหนิตนเองว่าตัวของมารดาเองเป็นสาเหตุให้เกิดการเจ็บป่วยขึ้น ดังการศึกษาของ Wong, Mak & Liao (2016) ที่พบว่า การให้อภัยตนเอง (self – compassion) เป็นปัจจัยที่ช่วยต่อต้านการรับรู้การถูกตีตราในบิดามารดาของเด็กออทิสติก โดยการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นนั้นมีความสัมพันธ์กับความทุกข์ทรมานทางจิตใจในบิดามารดาของเด็กออทิสติกที่มีการให้อภัยตนเองในระดับต่ำอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01

2) การสนับสนุนด้านการประเมินค่า: การเผชิญปัญหาด้วยทักษะการแก้ปัญหาโดยใช้เหตุผล การจัดการกับปัญหาที่สาเหตุ (problem solving focus) โดยพยาบาลนั้นจะให้ข้อมูลป้อนกลับหรือให้การรับรอง (affirmation) หรือบอกให้ทราบถึงผลดีที่มารดาได้ปฏิบัติพฤติกรรมนั้น และให้ข้อมูลทางเลือกถึงวิธีการจัดการอื่นๆ ที่มีประสิทธิภาพมาใช้ในการป้องกันปัญหาที่เกิดจากการรับรู้การถูกตีตรา ซึ่งทำให้มารดาสามารถปรับตัวและจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นต่างๆ ได้อย่างมีประสิทธิภาพ

3) การสนับสนุนด้านข้อมูลข่าวสาร: การให้ความรู้ที่เป็นปัจจุบันและจำเป็นเรื่องโรคออทิสติก โดยพยาบาลจะมีการให้ความรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติก สาเหตุ อาการ วิธีการรักษา อาการข้างเคียงที่เกิดขึ้นจากการรับประทานยา และวิธีการดูแลฝึกกระตุ้นพัฒนาการ รวมถึงการจัดการกับอาการและพฤติกรรมที่เป็นปัญหาในเบื้องต้น โดยเมื่อเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้มีการแสดงอาการหรือพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมและเป็นปัญหาขึ้นมา มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักนั้นสามารถจัดการกับอาการและพฤติกรรมต่างๆ ที่เป็นปัญหาได้

4) การสนับสนุนด้านทรัพยากร: การพัฒนาทักษะของการเข้าถึงแหล่งทรัพยากรในครอบครัวและชุมชน โดยพยาบาลจะเป็นผู้ให้ข้อมูลเกี่ยวกับแหล่งทรัพยากรในครอบครัวและชุมชน รวมถึงวิธีการขอความช่วยเหลือจากแหล่งสนับสนุนทางสังคมในด้านต่างๆ

เมื่อพยาบาลนั้นส่งเสริมให้มารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคมครบถ้วนทุกด้านอย่าง เป็นองค์รวมนั้น ก็จะสามารถช่วยให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้มีการ รับรู้การถูกตีตราที่ลดลงได้อย่างมีประสิทธิภาพ

3.3.5 บทบาทของพยาบาลในการประสานงานและให้การดูแลร่วมกับสหสาขา วิชาชีพ (multidisciplinary team) ในการดูแลมารดา ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยพยาบาลจะมีการประเมินสภาพจิตใจและอารมณ์ของมารดาซึ่งเป็นผู้ที่ต้องดูแลเด็กออทิสติก วัยเรียนเหล่านี้อย่างต่อเนื่องตลอดเวลาเป็นระยะ ไม่ว่าจะเป็นการประเมินความเครียด ภาวะซึมเศร้า ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล ความคิดทำร้ายตนเองหรือพฤติกรรมทำร้ายตนเองต่างๆ และเมื่อ พยาบาลทำการประเมินแล้วพบว่ามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนมีความเสี่ยงที่จะเกิดปัญหา ทางด้านสภาพจิตใจและอารมณ์ขึ้น พยาบาลก็จะให้การดูแลแบบประคับประคองในเบื้องต้น พร้อมทั้งให้คำปรึกษา และให้กำลังใจกับมารดา พร้อมทั้งมีการพูดคุยและประชุมกับทีมสหสาขาวิชาชีพ เพื่อส่งต่อให้มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ได้รับการดูแลรักษาที่ถูกต้องเหมาะสมและ สอดคล้องกับสภาพปัญหาที่เกิดขึ้นในแต่ละรายอย่างเป็นองค์รวม เพื่อบรรเทาและป้องกันปัญหา ทางด้านของสภาพจิตใจและอารมณ์ที่รุนแรงมากยิ่งขึ้น โดยการดูแลมารดาในลักษณะของสหสาขา วิชาชีพนั้นจะก่อให้เกิดการแลกเปลี่ยนข้อมูลระหว่างมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักกับบุคลากรทีมสุขภาพ ในการวางแผนให้การดูแลผู้ป่วยได้อย่างมีประสิทธิภาพ ซึ่งการดูแลมารดาโดยทีมสหสาขาวิชาชีพนั้น จะเป็นองค์ประกอบสำคัญที่ช่วยให้มารดามีสุขภาพกาย สุขภาพจิต และอารมณ์ที่ดีมากยิ่งขึ้น สามารถดำเนินชีวิตได้อย่างมีความสุข โดยจะเป็นส่วนหนึ่งในการลดการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นใน มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ลงไปได้

กล่าวโดยสรุปคือ จากการทบทวนวรรณกรรมนั้น ในการดูแลให้ความช่วยเหลือเพื่อลดการ รับรู้การถูกตีตราในมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียน พยาบาลถือได้ว่าเป็นผู้ที่มี บทบาทสำคัญทั้งในด้านของการส่งเสริม ให้การดูแล และสนับสนุนมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน เพื่อลดการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้น ไม่ว่าจะเป็นในด้านของการให้ข้อมูลความรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติก สาเหตุ อาการ วิธีการรักษา รวมถึงการฝึกทักษะต่างๆ ที่มีความจำเป็นของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักใน การดูแลและกระตุ้นพัฒนาการ รวมถึงการจัดการกับอาการและพฤติกรรมที่เป็นปัญหาในเด็ก ออทิสติกของพวกเขาที่เกิดขึ้น การให้คำปรึกษาทั้งรายบุคคลและรายครอบครัว โดยเปิดโอกาสให้ มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนและครอบครัวนั้นได้ระบายความรู้สึกคับข้องใจ ไม่สบายใจ ทุกข์ใจ ความผิดหวังเสียใจออกมา การเสริมสร้างพลังอำนาจให้กับมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแล หลักของเด็กออทิสติกวัยเรียน การส่งเสริมให้มารดาได้รับการสนับสนุนทางสังคมแบบกลุ่ม และการ ประสานงานและให้การดูแลร่วมกับสหสาขาวิชาชีพในการดูแลมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็ก ออทิสติกวัยเรียน เพื่อเป็นการช่วยลดการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นในมารดาได้อย่างมีประสิทธิภาพ

4. แนวคิดและทฤษฎีเกี่ยวกับการวิจัยเชิงคุณภาพแบบพรรณนา

การวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้รูปแบบการศึกษาเชิงพรรณนา (Qualitative descriptive study) ตามแนวคิดของ Sandelowski (2000) นั้น เป็นการศึกษาที่สามารถสรุปปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์ที่ผู้วิจัยสนใจศึกษาได้อย่างครอบคลุมและเป็นองค์รวม โดยใช้ภาษาที่เข้าใจง่ายตามบริบทของผู้ให้ข้อมูลที่เกิดขึ้นจริง อยู่บนพื้นฐานของมุมมองที่เป็นธรรมชาติทั่วไป และเป็นการพรรณนาถึงเหตุการณ์หรือปรากฏการณ์ต่างๆที่เกิดขึ้นโดยตรง ซึ่งจะช่วยให้เกิดความเข้าใจในปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์ที่ผู้วิจัยสนใจศึกษาได้เป็นอย่างดี รวมถึงสามารถตอบคำถามการวิจัยเกี่ยวกับความเชื่อ ความคิด อารมณ์ ความรู้สึก และประสบการณ์ต่างๆ ตามบริบทจริงของผู้ให้ข้อมูลได้โดยตรงและครอบคลุม (Denise, 2011)

ดังนั้นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบพรรณนานั้น จึงเป็นการวิจัยเพื่อศึกษาประสบการณ์หรือเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นตามการรับรู้ของบุคคลที่เป็นไปตามธรรมชาติของปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์นั้นๆ โดยเป็นการวิจัยที่ได้รับความนิยม และถูกนำมาใช้ในวิชาชีพทางการแพทย์ เนื่องจากมีระเบียบวิธีวิจัยที่ให้ความสำคัญกับประสบการณ์ชีวิต ความรู้สึก และการมีมุมมอง ซึ่งผลการวิจัยที่ได้นั้นมีความลึกซึ้งและครอบคลุมในปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์ที่ศึกษา สามารถนำมาประยุกต์ใช้ในวิชาชีพทางการแพทย์ได้เป็นอย่างดี เนื่องจากเป็นการศึกษาปรากฏการณ์ที่ตั้งอยู่บนพื้นฐานของความเข้าใจ ความรู้สึก และมุมมองของประสบการณ์มนุษย์ในสถานการณ์ต่างๆ (อัญญา ปลอดเปลื้อง, 2556) ซึ่งผู้ที่รู้ข้อเท็จจริงเหล่านั้นได้ดีที่สุดคือผู้ที่อยู่ในสถานการณ์หรือผู้ที่เป็นสมาชิกในสังคมนั้นๆ ดังนั้นการแสวงหาความรู้ภายใต้แนวคิดนี้จึงให้ความสำคัญต่อความคิด ความรู้สึก รวมถึงอิทธิพลทางสังคมและวัฒนธรรม (ชาย โปธิสิตา, 2556)

4.1 แนวคิดและลักษณะของการศึกษาเชิงพรรณนา

Sandelowski (2000, 2010) ได้กล่าวถึงหลักสำคัญของการศึกษาเชิงพรรณนาคือ การสรุปเป็นความรู้หรือข้อมูลในปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นอย่างครอบคลุมและเป็นองค์รวม โดยใช้ภาษาที่เข้าใจง่ายและตรงตามบริบทของปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์ที่ผู้วิจัยสนใจศึกษา ซึ่งผู้วิจัยที่ใช้การศึกษาเชิงพรรณนานั้นจะต้องมีความใกล้ชิดกับข้อมูลและเข้าใจในลักษณะของปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์ที่ผู้วิจัยสนใจศึกษาเป็นอย่างดี โดยการศึกษาเชิงพรรณนานั้น ผู้วิจัยสามารถเลือกใช้แนวคิดทฤษฎีหรือกรอบแนวคิดที่เกี่ยวข้องกับปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์ที่ผู้วิจัยสนใจศึกษาได้ เพื่อเป็นแนวทางสำหรับการทำวิจัย แต่ผู้วิจัยจะต้องมีความยืดหยุ่นในการปรับเปลี่ยนแนวคิดทฤษฎีหรือกรอบแนวคิดตามความจำเป็นในระหว่างการทำวิจัยได้ (Sandelowski, 2010) ซึ่งข้อค้นพบที่ได้จากการศึกษาเชิงพรรณนาคือจะถูกนำเสนอโดยมีการใช้ภาษาอย่างตรงไปตรงมาตามบริบทจริงที่เกิดขึ้น และสามารถอธิบายถึงปรากฏการณ์ที่ผู้วิจัยสนใจได้อย่างชัดเจน

โดยลักษณะที่สำคัญของการศึกษาเชิงพรรณานี้ ประกอบด้วย (Sandelowski, 2000; 2001; 2010)

- 1) ผู้วิจัยสามารถใช้แนวคิดทฤษฎีหรือกรอบแนวคิดสำหรับการศึกษาได้อย่างหลากหลายและเปิดกว้าง เพื่อใช้เป็นแนวทางสำหรับการดำเนินการวิจัยของผู้วิจัย
- 2) การศึกษาส่วนใหญ่จะใช้วิธีการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling technique)
- 3) มีวิธีการการเก็บรวบรวมข้อมูลที่หลากหลาย อันประกอบด้วย การสังเกต การทบทวนจากวรรณกรรมและตำราเอกสารต่างๆ การสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้าง รวมถึงการสนทนาแบบกลุ่ม
- 4) การวิเคราะห์ข้อมูล ผู้วิจัยสามารถใช้วิธีการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา (Content analysis) และสถิติเชิงบรรยาย (Descriptive statistics) ในการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากกลุ่มผู้ให้ข้อมูล
- 5) ผู้วิจัยมีการอธิบายหรือบรรยายสรุปเนื้อหาของข้อมูลหรือข้อค้นพบที่ได้ในแต่ละประเด็น ซึ่งมีการเรียบเรียงไว้อย่างเหมาะสมกับข้อมูลที่ได้ตามความเป็นจริง

การวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ใช้การศึกษาเชิงพรรณนา (Qualitative Descriptive study) ตามแนวคิดของ Sandelowski (2000) ซึ่งเป็นการศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์หรือเหตุการณ์ที่ผู้วิจัยสนใจตามการรับรู้ในปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์ที่เป็นธรรมชาติ มีการวิเคราะห์และบรรยายประสบการณ์หรือเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นอย่างครอบคลุมและเป็นองค์รวม โดยใช้ภาษาที่เข้าใจง่ายและตรงตามบริบทของปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์ที่ผู้วิจัยสนใจศึกษา (Denise, 2011)

4.2 วิธีการวิจัยเชิงพรรณนา

การวิจัยเชิงพรรณานี้มีหลักการทั่วไปคือการศึกษาในประสบการณ์หรือเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นอย่างเป็นธรรมชาติ โดยเป็นการศึกษาในเรื่องของความเชื่อ ความคิด อารมณ์ ความรู้สึก และประสบการณ์ที่เกิดขึ้นตามความเป็นจริง โดยวิธีการวิจัยเชิงพรรณานี้จะประกอบด้วยวิธีการคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล การเก็บรวบรวมข้อมูล และการวิเคราะห์ข้อมูล ซึ่งผู้วิจัยจะทำการศึกษาในบริบทของปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์ที่เป็นธรรมชาติมากที่สุด ไม่พยายามที่จะเข้าไปจัดการหรือจัดกระทำกับปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์ต่างๆที่เกิดขึ้น ทำให้ผู้วิจัยนั้นสามารถเกิดความเข้าใจในบริบทที่ตนเองต้องการศึกษาได้โดยตรงอย่างแท้จริง โดยผู้วิจัยสามารถใช้แนวคิดทฤษฎีต่างๆ ที่เกี่ยวข้องมาเป็นแนวทางเบื้องต้นในประเด็นที่ผู้วิจัยสนใจทำการศึกษาได้ (Sandelowski, 2010; Colorafi & Evans, 2016)

4.3 กระบวนการศึกษาเชิงพรรณนา

ประกอบด้วยหลักการศึกษาดังต่อไปนี้

4.3.1 ปราบกฏการณ์หรือเหตุการณ์ที่ศึกษา ผู้วิจัยต้องเลือกศึกษาประสบการณ์หรือเหตุการณ์ที่เป็นลักษณะขององค์กรรวม ต้องการมุมมองของผู้ที่อยู่ในประสบการณ์นั้นๆ (Emic view) เนื่องจากทำให้ได้ข้อมูลที่มีความเข้มแข็งและครอบคลุม สามารถนำไปพัฒนาองค์ความรู้ต่อไปได้ (สุภางค์ จันทวานิช, 2546; Miles et. al., 2014)

4.3.2 ผู้ให้ข้อมูล ต้องเป็นผู้ที่มีประสบการณ์ในเรื่องที่ต้องการศึกษาและมีคุณสมบัติตามที่ผู้วิจัยได้กำหนดไว้ โดยผู้วิจัยสามารถนำเครื่องมือที่เกี่ยวข้องมาใช้ในการตรวจสอบและคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล เพื่อให้ผลการวิจัยมีความน่าเชื่อถือและมาจากเหตุการณ์หรือประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลที่เกิดขึ้นจริง ซึ่งเป็นกุญแจสำคัญที่ทำให้งานวิจัยนั้นมีคุณภาพ โดยสามารถถ่ายทอดและสื่อสารให้ผู้วิจัยได้ข้อมูลที่ชัดเจนและตรงประเด็น รวมถึงให้ความสมัครใจในการยินยอมเป็นผู้ให้ข้อมูล (Miles et. al., 2014)

4.3.3 เครื่องมือในการวิจัย การวิจัยนี้จะมีผู้วิจัยเป็นเครื่องมือหลักในการวิจัย (Researcher as instrument) โดยมีเครื่องมือช่วยในการบันทึกและการจัดกระทำกับข้อมูล เช่น เครื่องบันทึกเสียง แบบบันทึกภาคสนาม รวมทั้งเครื่องมืออื่นๆ ที่จะช่วยในการเข้าถึงผู้ให้ข้อมูล เช่น สมุดบันทึก ซึ่งผู้วิจัยมีการเตรียมไว้ล่วงหน้าเพื่อใช้ในกระบวนการวิจัย โดยผู้วิจัยต้องมีความรู้เกี่ยวกับกระบวนการวิจัยเป็นอย่างดี มีทักษะในการสนทนาเพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลสามารถเล่าความจริงเกี่ยวกับประสบการณ์และความรู้สึกอย่างมีรายละเอียดมากที่สุด มีการตั้งคำถาม และการสร้างความไว้วางใจ มีความเคารพในตัวผู้ให้ข้อมูล รวมถึงมีความเที่ยงตรง ไม่มีอคติกับข้อมูล รับรู้ในข้อมูลที่เป็นจริง (Morse & Field, 1996) นอกจากการมีทักษะในด้านสนทนาแล้ว ผู้วิจัยยังต้องมีความยืดหยุ่นตามสถานการณ์คือ สามารถควบคุมแนวทางในการสัมภาษณ์ โดยเน้นรูปแบบการแลกเปลี่ยน ซึ่งคำถามที่ใช้ควรเป็นคำถามปลายเปิดเพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลเข้าใจ โดยมีเทคนิคการเป็นผู้พูดและผู้ฟังที่ดี

4.3.4 การเก็บรวบรวมข้อมูล จะมีหลายวิธี เช่น การสังเกต การสัมภาษณ์ การสนทนากลุ่ม การบันทึกภาคสนาม การถ่ายภาพ การเล่าเรื่องจากสื่อ โดยวิธีที่นิยมคือ การสัมภาษณ์ โดยการใช้คำถามปลายเปิด (Opened question) และการมีคำถามรองที่ช่วยทำให้เกิดความกระจ่างขึ้น (Clarifying question) โดยผู้วิจัยจะมีเทคนิคช่วยเพื่อให้ได้รายละเอียดมากที่สุด เช่น การทวนความ การถามซ้ำ ให้ความสนใจและตั้งใจฟังผู้ให้ข้อมูล ไม่แสดงความคิดเห็นหรือการวิพากษ์ใดๆ ให้ความเคารพในศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ของผู้ให้ข้อมูล ซึ่งการเก็บข้อมูลจะสิ้นสุดลงเมื่อมีข้อมูลอิ่มตัว นั่นคือข้อมูลเริ่มได้ประเด็นซ้ำๆ และไม่มีประเด็นใหม่เพิ่ม (Morse & Field, 1996; Shosha, 2012)

4.3.5 การจัดการกระทำข้อมูล (Data treatment) ข้อมูลที่ได้มีการจัดกระทำอย่างเป็นระบบ วิธีการที่นิยมมักเป็นการบันทึกเทปการสัมภาษณ์โดยใช้เทคนิคการสัมภาษณ์ด้วยคำถามปลายเปิด การจดบันทึกภาคสนาม การบันทึกข้อมูล การบรรยายภาพของการเก็บข้อมูล และการบรรยายความรู้สึก ความคิด ซึ่งข้อมูลที่ได้นั้นผู้วิจัยจะมีการจัดเป็นหมวดหมู่เพื่อความสมบูรณ์ในการวิเคราะห์ข้อมูลต่อไป (Morse & Field, 1996)

4.3.6 การวิเคราะห์ข้อมูล (Data analysis) การเลือกวิธีในการวิเคราะห์ข้อมูลจะต้องมีความสอดคล้องกับแนวทางในการวิจัย ซึ่งการวิเคราะห์ข้อมูลนั้นมีเป้าหมายเพื่อให้เกิดความเข้าใจในเชิงลึกของประสบการณ์ที่แท้จริง โดยทำให้ข้อมูลที่ได้มีความลึกซึ้งและถูกต้อง การเลือกวิธีการใดขึ้นอยู่กับความถนัดและความสอดคล้องของทฤษฎีในการวิจัยระหว่างกระบวนการวิเคราะห์ โดยแนวทางการวิเคราะห์ข้อมูลที่มีความสอดคล้องกับการศึกษาเชิงพรรณนา ตามแนวคิดของ Sandelowski (2000) นั่นก็คือ การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา (Content analysis) (Sandelowski, 2000) ที่เน้นการเก็บรวบรวมข้อมูลร่วมกับการวิเคราะห์ข้อมูล โดยอาจใช้การสังเกตและการบันทึกภาคสนามร่วมด้วย ซึ่งเป็นวิธีที่ยืดหยุ่นได้ โดยก่อนที่จะเริ่มทำการเก็บรวบรวมข้อมูลนั้น ผู้วิจัยจะต้องมีการคิดประเด็นหรือหัวข้อที่สำคัญขึ้นมาก่อน ซึ่งประเด็นที่สำคัญนั้นสามารถนำมาจากกรอบแนวคิดหรือทฤษฎีพื้นฐานที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย การทบทวนวรรณกรรม รวมถึงข้อมูลเบื้องต้นที่ได้จากการวิจัยก่อนหน้านี้ ซึ่งจะเป็นการช่วยให้ผู้วิจัยนั้นสามารถระลึกถึงประเด็นหรือหัวข้อต่างๆ ที่สำคัญและเกี่ยวข้องกับการวิจัยได้ ไม่หลงทางในระหว่างการเก็บรวบรวมข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูล รวมถึงป้องกันการซ้ำซ้อนและการขาดหายไปของประเด็นหรือหัวข้อที่มีความสำคัญต่างๆ ในระหว่างการเก็บรวบรวมข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูล หลังจากนั้นจึงอ่านบทสนทนาที่ได้จากการถอดเทปแบบคำต่อคำซ้ำ ทำการจำแนก ดึงข้อความหรือประโยคที่มีความสำคัญ ใส่รหัสหรือบันทึกใน Index cards แล้วจัดกลุ่มที่สัมพันธ์กับองค์ประกอบ เมื่อเก็บข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูลเสร็จสิ้นแล้วจึงอธิบายผลการศึกษาหรือข้อค้นพบที่ได้ นำเสนอโดยใช้ภาษาที่เข้าใจง่าย และสอดคล้องกับบริบทของผู้ให้ข้อมูล (อารีวรรณ อ่วมธานี, 2559) ซึ่งในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้เลือกวิธีการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา (Content analysis) ของ Sandelowski (2000) ในการวิเคราะห์ข้อมูล

4.3.7 ความเชื่อถือได้ของข้อมูล (Trustworthiness) ผู้วิจัยมีการใช้หลักการในการตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูล โดยวิธีการของ Lincoln & Guba (1985) โดยมีรายละเอียดคือ

1) ความเชื่อถือได้ (Credibility) โดยมีกระบวนการคือ การสัมภาษณ์เชิงลึก การถอดเทปสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ ให้ความเวลาในการพูดคุยเพื่อเป็นการสร้างสัมพันธ์ภาพกับผู้ให้ข้อมูลอย่างเพียงพอ เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลเกิดความไว้วางใจ กล้าที่จะให้ข้อมูลอย่างลึกซึ้ง มีรูปแบบในการทำวิจัยอย่างเป็นขั้นตอน มีการตรวจสอบแบบสามเส้า (Triangulation) ซึ่งคือการตรวจสอบแหล่งที่มาของ

ข้อมูล เมื่อวิเคราะห์ข้อมูลแล้วจึงมีการนำข้อมูลที่ได้ไปให้ผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบความถูกต้องอีกครั้ง (Member check) เพื่อเป็นการยืนยันว่าข้อมูลที่ได้เป็นประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลจริง โดยผู้วิจัยมีการตรวจสอบการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษา (Peer debriefing) ตลอดระยะเวลาในการทำวิจัย

2) การถ่ายโอนข้อมูล (Transferability) เป็นความสามารถในการนำข้อค้นพบที่ได้ไปใช้ในกลุ่มที่มีลักษณะคล้ายคลึงกับกลุ่มที่ผู้วิจัยศึกษา ต้องมีการรายงานขอบเขตการวิจัย การคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล และวิธีการดำเนินการวิจัยอย่างละเอียดมากที่สุด เพื่อให้ผู้อ่านเกิดความสนใจ และสามารถนำไปประยุกต์ใช้ในบริบทที่ใกล้เคียงกันได้

3) การใช้เกณฑ์พึ่งพาอื่นๆ (Dependability) เป็นการทำให้วิจัยโดยยึดระเบียบวิธีวิจัยอย่างเป็นขั้นตอน มีการนำเสนอข้อมูลการวิจัยอย่างละเอียดถูกต้อง โดยได้รับการตรวจสอบจากผู้เชี่ยวชาญ

4) ความสามารถในการยืนยัน (Conformability) ประกอบไปด้วยรูปแบบการบันทึกข้อมูลที่เป็นระบบ สามารถตรวจสอบได้ โดยการบันทึกข้อมูลการสัมภาษณ์ การบันทึกเสียงจากการสัมภาษณ์ กระบวนการถอดเทปแบบคำต่อคำ ตรวจสอบความถูกต้องโดยการฟังซ้ำหลายๆ ครั้ง การใช้คำพูดของผู้ให้ข้อมูล (Direct quotes) ในการยืนยันคำพูด การสรุปข้อมูลเป็นขั้นตอนต่างๆ ได้แก่ การให้รหัสข้อมูล (Coding) การจัดกลุ่มข้อมูล (Category) การสรุปประเด็น (Theme) การได้รับการทบทวนจากผู้เชี่ยวชาญ

4.3.8 จริยธรรมการทำวิจัยเชิงคุณภาพ ซึ่งการวิจัยเชิงคุณภาพเป็นงานวิจัยที่ต้องมีความระมัดระวังเป็นอย่างมาก เนื่องจากลักษณะของข้อมูลที่ต้องการมักทำให้ผู้วิจัยต้องใกล้ชิดกับผู้ให้ข้อมูล และงานวิจัยบางประเภทอาจต้องเข้าไปอยู่เพื่อเป็นคนใน เพื่อให้เกิดความสมจริงมากที่สุด เป็นงานที่รู้แหล่งของผู้ให้ข้อมูลมากกว่าการวิจัยแบบอื่น รวมถึงงานวิจัยบางเรื่องนั้นรูปแบบของข้อมูลอาจมีผลกระทบต่อสภาพจิตใจ อารมณ์ และสถานภาพทางอาชีพของผู้ให้ข้อมูล ดังนั้นประเด็นทางจริยธรรมที่ควรให้ความสำคัญจึงมีดังต่อไปนี้

1) หัวข้อเรื่องที่จะทำการวิจัยควรเป็นประเด็นสำคัญของมนุษย์ เป็นประโยชน์ต่อสังคม สามารถนำประเด็นที่ได้ขึ้นไปประยุกต์ใช้ในการพัฒนารูปแบบต่างๆ ต่อไปได้ โดยไม่ควรเป็นเรื่องที่มุ่งหาองค์ความรู้เพื่อตอบสนองความอยากรู้ของผู้วิจัยเอง

2) การออกแบบการวิจัย โดยการกำหนดผู้ให้ข้อมูลนั้นควรคำนึงถึงความยินยอมในการให้ความร่วมมือในการศึกษา ไม่ควรใช้อำนาจในการบังคับข่มขู่ หรือเพื่อผลประโยชน์แต่อย่างใด ต้องมีการรักษาความลับของผู้ให้ข้อมูล และมีการป้องกันไม่ให้เกิดผลกระทบต่อผู้ให้ข้อมูลในด้านต่างๆ ได้

- 3) ควรมีการวางแผนในการเก็บรวบรวมข้อมูลมาเป็นอย่างดี เพื่อเป็นการลดการรบกวนการทำงานหรือแบบแผนในการดำเนินชีวิตของผู้ให้ข้อมูล หลีกเลี่ยงวิธีที่ก่อให้เกิดความเครียดหรือความวิตกกังวลแก่ผู้ให้ข้อมูล
- 4) มีการเก็บข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ จดบันทึก และการถอดเทปไว้อย่างปลอดภัย เคารพในศักดิ์ศรีของผู้ให้ข้อมูล รวมถึงไม่มีการเพิ่มเติมเนื้อหาที่ผู้ให้ข้อมูลไม่ได้ให้ไว้
- 5) วิเคราะห์ข้อมูลให้มีความสอดคล้องกับความเป็นจริง และผู้ให้ข้อมูลสามารถตรวจสอบข้อมูลได้ตลอด
- 6) การตรวจสอบความถูกต้องของการวิเคราะห์ข้อมูลนั้น ผู้วิจัยจะต้องตรวจสอบความถูกต้องและความน่าเชื่อถือของข้อมูลหรือข้อค้นพบที่ได้มา ก่อนการเผยแพร่
- 7) การรายงานผลการวิจัยที่ได้มานั้นจะมีการรายงานในภาพรวม มีการปกปิดชื่อนามสกุลของผู้ให้ข้อมูล มีการพิจารณาถึงผลกระทบที่อาจจะเกิดขึ้นได้จากการเปิดเผยข้อมูลต่างๆ โดยยึดประโยชน์ของผู้ให้ข้อมูลนั้นเป็นสำคัญที่สุด

5. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

Grey (1993) ได้ทำการศึกษาเชิงคุณภาพเรื่องการรับรู้การถูกตีตรา (Courtesy stigma) ของบิดามารดาเด็กออทิสติก โดยทำการสัมภาษณ์เชิงลึกในบิดามารดาของเด็กออทิสติกซึ่งอยู่ในช่วงวัยเรียน จำนวน 32 คน ในประเทศออสเตรเลีย โดยประกอบไปด้วยมารดาจำนวน 23 คน และบิดาจำนวน 9 คน และเป็นบิดามารดาของเด็กออทิสติกที่มีความผิดปกติอยู่ในระดับปานกลางไปจนถึงระดับที่รุนแรง โดยผู้เข้าร่วมการวิจัยนั้นจะถูกสัมภาษณ์เชิงลึกทั้งภายในบ้านของพวกเขาหรือที่ศูนย์การรักษาเด็กออทิสติก โดยขึ้นอยู่กับความสะดวกของผู้เข้าร่วมการวิจัย มีระยะเวลาในการสัมภาษณ์ประมาณ 1 ชั่วโมง จนถึงประมาณ 1 ชั่วโมง 15 นาที โดยข้อมูลเชิงคุณภาพที่ได้มานั้นจะถูกรวบรวมในรูปแบบของการสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้าง (Semi - structure interview) โดยผู้วิจัยจะเน้นหลักไปที่การดึงเอาประวัติส่วนบุคคลของผู้เข้าร่วมการวิจัยในเรื่องของการเลี้ยงดูเด็กออทิสติก ซึ่งข้อมูลที่ต้องการนั้นประกอบไปด้วย ประวัติการเจ็บป่วยของเด็ก ประสบการณ์ของครอบครัวในเรื่องเกี่ยวกับการดูแลรักษาทางการแพทย์ ผลกระทบของความเจ็บป่วยของเด็กที่มีต่อครอบครัว ธรรมชาติของความพยายามของครอบครัวในการจัดการกับอาการออทิสติก แนวความคิดต่างๆ เกี่ยวกับออทิสติก และประสบการณ์การเกิดการรับรู้การถูกตีตราของบิดามารดาเด็กออทิสติก ซึ่งผลการวิจัยพบว่า บิดามารดาของเด็กออทิสติกส่วนใหญ่ถึงร้อยละ 55.17 มีการรับรู้การถูกตีตรา อันเนื่องมาจากอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมในเด็กออทิสติกของพวกเขาที่แสดงออกมาสู่สังคม โดยมารดาของเด็กออทิสติกนั้นจะมีการรับรู้การถูกตีตราได้มากกว่าบิดา และจากการสัมภาษณ์นั้น บิดามารดาส่วนใหญ่

จะให้ความสำคัญเกี่ยวกับประสบการณ์ของบิดามารดาในการพบปะกับบุคคลภายนอกที่น่าอึดอัดใจ ซึ่งครอบครัวของเด็กออทิสติกโดยเฉพาะบิดามารดานั้นจะถูกมองว่าเป็นตัวปัญหาอย่างเจาะจง ทำให้บิดามารดาของเด็กเหล่านี้พยายามแยกตนเองและครอบครัวออกจากสังคมภายนอก

Grey (2002) ได้ทำการศึกษาเชิงคุณภาพในเรื่องการถูกตีตรา (Stigma) ของบิดามารดาเด็กออทิสติกที่มีความสามารถระดับสูง (High functioning) เพื่อตรวจสอบประสบการณ์การถูกตีตราของบิดามารดาเด็กออทิสติกที่มีความสามารถระดับสูง โดยทำการสัมภาษณ์เชิงลึกในบิดามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน จำนวน 53 คน ในประเทศออสเตรเลีย โดยประกอบไปด้วยมารดาจำนวน 32 คน และบิดาจำนวน 21 คน ซึ่งมีครอบครัวที่ให้การสัมภาษณ์ทั้งบิดาและมารดาจำนวน 21 ครอบครัว โดยเป็นบิดามารดาของเด็กออทิสติกที่มีความผิดปกติอยู่ในระดับเดียวกัน ซึ่งสามารถเรียนร่วมกับเด็กปกติในโรงเรียนได้ โดยผู้เข้าร่วมการวิจัยนั้นจะถูกสัมภาษณ์เชิงลึกทั้งภายในบ้านของพวกเขาหรือไม่ก็ที่ศูนย์การรักษาเด็กออทิสติกใกล้บ้าน โดยขึ้นอยู่กับความสะดวกของผู้เข้าร่วมการวิจัย มีระยะเวลาในการสัมภาษณ์ประมาณ 1 ชั่วโมงจนถึงประมาณ 4 ชั่วโมงในบางราย ซึ่งข้อมูลเชิงคุณภาพที่ได้มานั้นจะถูกรวบรวมในรูปแบบของการสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้าง (Semi - structure interview) โดยผู้วิจัยจะเน้นหัวข้อในการสัมภาษณ์ให้ครอบคลุมในเรื่องของระยะเวลาในการเจ็บป่วยของเด็กออทิสติก ประสบการณ์ในเรื่องเกี่ยวกับการดูแลรักษาทางการแพทย์และการวินิจฉัยโรค อาการและพฤติกรรมต่างๆ ของเด็กออทิสติกที่แสดงออกมา และผลกระทบของความเจ็บป่วยของเด็กที่มีต่อครอบครัว ซึ่งผลการวิจัยพบว่า ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ของการศึกษานี้เป็นมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยบิดามารดาของเด็กเหล่านี้จำนวน 3 ใน 4 หรือประมาณร้อยละ 75 นั้นเชื่อว่าบุคคลอื่นภายในสังคมมองพวกเขาว่าแตกต่าง อันเนื่องมาจากอาการและพฤติกรรมที่แสดงออกมาสู่สังคมในเด็กออทิสติกของพวกเขา ทำให้รู้สึกอับอาย ลำบากใจจากปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลภายในสังคม ไม่ว่าจะเป็นการใช้สายตาจ้องมองมาอย่างไม่เป็นมิตร และการใช้คำพูดหยาบคายต่างๆ จนทำให้บิดามารดานั้นเกิดความรู้สึกผิดภายในตนเองเป็นอย่างมาก มีการจำกัดการดำเนินชีวิตภายในสังคมของตนเองและครอบครัว รวมถึงหลีกเลี่ยงการติดต่อหรือพบปะกับบุคคลอื่นภายในสังคม ซึ่งการถูกตีตราที่เกิดขึ้นนั้นจะส่งผลกระทบต่อมารดามากกว่าบิดา โดยมารดาจะรู้สึกเครียดและวิตกกังวลเป็นอย่างมาก เนื่องจากมารดานั้นรู้สึกว่าเป็นเสมือนการเพิ่มภาระให้กับตนเอง ซึ่งเป็นปัญหาอย่างมากในการที่พวกเขาจะต้องจัดการกับอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติในเด็กของพวกเขาที่แสดงออกมา รวมถึงการต้องเผชิญและจัดการกับผลกระทบของการถูกตีตราที่มีต่อตัวของมารดาเองและครอบครัวอีกด้วย

Farrugia (2009) ได้ทำการศึกษาเชิงคุณภาพในเรื่องของการสำรวจการถูกตีตรา (Stigma) การให้ความรู้ทางการแพทย์ และการเกิดการถูกตีตราในบิดามารดาของเด็กออทิสติก โดยทำการสัมภาษณ์เชิงลึกในบิดามารดาของเด็กออทิสติก จำนวน 12 คน ในประเทศออสเตรเลีย โดยประกอบไปด้วยมารดาจำนวน 8 คน และบิดาจำนวน 4 คน ซึ่งผู้เข้าร่วมการวิจัยนั้นจะถูกสัมภาษณ์เชิงลึกที่

บ้านของพวกเขาเป็นส่วนใหญ่หรือมีการสัมภาษณ์ในสถานที่ตามที่คุณเข้าร่วมการวิจัยนัดในการให้การสัมภาษณ์ โดยขึ้นอยู่กับความสะดวกของผู้เข้าร่วมการวิจัย มีระยะเวลาในการสัมภาษณ์ประมาณ 1 ชั่วโมงจนถึงประมาณ 3 ชั่วโมง ซึ่งข้อมูลเชิงคุณภาพที่ได้มานั้นจะถูกรวบรวมในรูปแบบของการสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้าง (Semi - structure interview) โดยผู้วิจัยจะเน้นหัวข้อในการสัมภาษณ์ให้ครอบคลุมในเรื่องของผลกระทบของการมีเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกต่อการดำเนินชีวิตของผู้เข้าร่วมการวิจัย ซึ่งประเด็นย่อยที่จะพูดถึงในการสัมภาษณ์นั้นจะประกอบไปด้วยการเลี้ยงดูของบิดามารดา การเปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิตภายในสังคม การเปลี่ยนแปลงการดำเนินชีวิตประจำวันของบิดามารดา และการพาเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกนั้นมารับการรักษาทางการแพทย์ ซึ่งผลการวิจัยพบว่า บิดามารดาของเด็กออทิสติกส่วนใหญ่มีประสบการณ์การถูกตีตรา โดยอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติของเด็กออทิสติกนั้นส่งผลให้เกิดการถูกตีตราของบิดามารดา และทำให้การดำเนินชีวิตประจำวันของบิดามารดา รวมถึงการดำเนินชีวิตของครอบครัวเปลี่ยนแปลงไป โดยทำให้บิดามารดามีวิถีชีวิตภายในสังคมที่แตกต่างไปจากเดิม ถูกตัดขาดจากครอบครัวใหญ่ ญาติพี่น้อง และเพื่อนฝูง ซึ่งการให้ความรู้ทางการแพทย์เกี่ยวกับโรคออทิสติกนั้นจะช่วยต่อต้านการถูกตีตราที่เกิดขึ้นในบิดามารดาของเด็กออทิสติกได้เป็นอย่างดี

Mak & Kwok (2010) ได้ทำการศึกษารูปแบบการถูกตีตรารายใน (Internalization of stigma) ของบิดามารดาเด็กออทิสติก และหาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคม (social support) ที่มีต่อการถูกตีตรารายในและความผาสุกทางใจ (psychological well - being) ของบิดามารดา โดยทำการศึกษาในบิดามารดาของเด็กออทิสติกจำนวน 188 คน ในฮ่องกง โดยประกอบไปด้วยบิดามารดาจำนวน 157 คน และบิดาจำนวน 29 คน ซึ่งเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยนั้นประกอบไปด้วย 1) แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลที่เกี่ยวข้องกับเด็กออทิสติกและบิดามารดา อันได้แก่ เพศ อายุ ระดับการศึกษา จำนวนพี่น้อง สถานภาพการสมรส และข้อมูลเกี่ยวกับการเข้ารับการรักษาทางการแพทย์ 2) แบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราในครอบครัวผู้ดูแล (Courtesy stigma) ของ Struening et. al. (2001) ที่ประกอบไปด้วยข้อคำถามทั้งหมด 9 ข้อ เพื่อเป็นการประเมินการรับรู้การถูกตีตราในบิดามารดาและครอบครัวที่มีเด็กออทิสติกอยู่ 3) แบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแล (Affiliate stigma) ที่พัฒนาโดย Mak & Cheung (2008) ซึ่งประกอบไปด้วยข้อคำถามทั้งหมด 22 ข้อ โดยถูกใช้ในการประเมินการถูกตีตรารายในของบิดามารดาเด็กออทิสติก 4) แบบประเมินการรับรู้ความสามารถในการควบคุมและจัดการกับอาการและพฤติกรรมของเด็กออทิสติกของบิดามารดา 5) แบบประเมินการรับรู้หน้าที่ความรับผิดชอบและการกำหนดตนเองของบิดามารดา ซึ่งประกอบไปด้วยข้อคำถามทั้งหมด 18 ข้อ 6) แบบประเมินการสนับสนุนจากเพื่อนของบิดามารดา ซึ่งแบ่งเป็นหัวข้อการได้รับการสนับสนุนจากบุคคลที่มีความสำคัญในชีวิตและการได้รับการสนับสนุนจากเพื่อน โดยประกอบไปด้วยข้อคำถามทั้งหมด 8 ข้อ 7) แบบประเมินการสนับสนุนจากครอบครัวของบิดา

มารดา โดยเป็นการประเมินการได้รับการสนับสนุนจากครอบครัวและญาติพี่น้องของบิดามารดา ซึ่งประกอบไปด้วยข้อคำถามทั้งหมด 20 ข้อ 8) แบบประเมินการสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์ เพื่อเป็นการวัดการรับรู้การให้ความช่วยเหลือของบุคลากรทางการแพทย์ในบิดามารดา ซึ่งประกอบไปด้วยข้อคำถามทั้งหมด 20 ข้อ 9) แบบประเมินความรู้เกี่ยวกับสาเหตุของการเกิดออทิสติก ซึ่งเป็นการประเมินความเข้าใจของบิดามารดาเกี่ยวกับสาเหตุของการเกิดออทิสติก 10) แบบประเมินความผาสุกทางใจของบิดามารดา ซึ่งประกอบไปด้วยข้อคำถามทั้งหมด 14 ข้อ โดยถ้าได้คะแนนของแบบประเมินมากจะหมายถึงการมีความผาสุกทางใจที่ดีกว่า ซึ่งการวิจัยนี้ได้ใช้การวิเคราะห์เพื่อหาค่าความสัมพันธ์ของแต่ละปัจจัยของ Pearson (Pearson's correlation) โดยผลการวิจัยพบว่า ผู้เข้าร่วมการวิจัยส่วนใหญ่เป็นมารดาของเด็กออทิสติก โดยมีการถูกตีตราภายในถึงร้อยละ 50.9 ซึ่งการสนับสนุนทางสังคมนั้นมีความสัมพันธ์ทางลบกับการถูกตีตราภายใน และการถูกตีตราภายในนั้นมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกทางใจอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01

Werner & Shulman (2013) ได้ทำการศึกษาเพื่อความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้การถูกตีตรา (Affiliate stigma) และความผาสุกทางใจ (subjective well - being) ในบิดามารดาของเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการ โดยศึกษาในบิดามารดาของเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการ จำนวน 170 คน ในประเทศอิสราเอล ซึ่งประกอบไปด้วยมารดาจำนวน 134 คน และบิดาจำนวน 36 คน โดยแบ่งเป็นบิดามารดาของเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติก จำนวน 56 คน บิดามารดาของเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา จำนวน 38 คน บิดามารดาของเด็กที่มีความผิดปกติทางกาย จำนวน 46 คน และบิดามารดาของเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการอื่นๆ อีกจำนวน 30 คน โดยเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยนั้นประกอบไปด้วย 1) แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ดูแล อันได้แก่ อายุ เพศ ระดับการศึกษา รายได้ และศาสนาที่นับถือ และข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการ อันได้แก่ อายุ เพศ การวินิจฉัยและการเข้ารับการบำบัดรักษา 2) แบบประเมินความผาสุกทางใจของผู้ดูแล ซึ่งประกอบไปด้วยข้อคำถามทั้งหมด 9 ข้อ 3) แบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแล ที่พัฒนาโดย Mak & Cheung (2008) ซึ่งประกอบไปด้วยข้อคำถามทั้งหมด 22 ข้อ 4) แบบประเมินการให้ความหมายของการดูแลในทางบวกของผู้ดูแล ซึ่งประกอบไปด้วยข้อคำถามทั้งหมด 11 ข้อ 5) แบบประเมินความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลของผู้ดูแล ซึ่งในแบบประเมินนั้นจะมีข้อคำถามเพียงแค่ 1 ข้อเท่านั้น 6) แบบประเมินการรับรู้คุณค่าในตนเองของผู้ดูแล ซึ่งประกอบไปด้วยข้อคำถามทั้งหมด 10 ข้อ และ 7) แบบประเมินการสนับสนุนทางสังคม ซึ่งประกอบไปด้วยข้อคำถามทั้งหมด 7 ข้อ โดยการวิจัยในครั้งนี้ได้ใช้การวิเคราะห์เพื่อหาค่าความสัมพันธ์ของแต่ละปัจจัยของ Pearson (Pearson's correlation) ผลการวิจัยพบว่า ผู้เข้าร่วมการวิจัยส่วนใหญ่เป็นมารดาผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติก ซึ่งมีความผาสุกทางใจในบิดามารดาของเด็กออทิสติกนั้นต่ำกว่าระดับค่าเฉลี่ยปกติมากที่สุด โดยมี

ความสัมพันธ์กับระดับของการรับรู้การถูกตีตราที่สูงมากกว่าบิดามารดาของเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการอื่นๆ

Kinnear et. al. (2016) ได้ทำการศึกษาเชิงระบบ เพื่อตรวจสอบกรอบแนวคิด (model) ของการถูกตีตรา (Stigma) ของ Link and Phelan (2001, 2006) โดยเป็นการศึกษาในเรื่องของความเข้าใจประสบการณ์การถูกตีตราของบิดามารดาเด็กออทิสติก และบทบาทของการถูกตีตราที่ส่งผลต่อการดำเนินชีวิตภายในครอบครัวของพวกเขา ซึ่งกรอบแนวคิดของ Link and Phelan (2001, 2006) นี้จะเริ่มจากอาการและพฤติกรรมของเด็กออทิสติกที่แสดงออกมา หลังจากนั้นก็จะมีการเจาะลึกในกระบวนการของการถูกตีตรา อันประกอบไปด้วยการเหมารวม (stereotyping) การปฏิเสธ (rejection) และการถูกตัดออกไป (exclusion) โดยศึกษาในบิดามารดาของเด็กออทิสติกจำนวน 502 ครอบครัว ในประเทศอเมริกาและแคนาดา ซึ่งเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยนั้นประกอบไปด้วย 1) แบบประเมินอาการและพฤติกรรมของเด็กออทิสติกที่แสดงออกมา ซึ่งเป็นการวัดมาตราส่วนจำนวน 7 ข้อ 2) แบบประเมินการรับรู้ของบิดามารดาเกี่ยวกับการเหมารวมของคนในสังคม โดยมีหัวข้อย่อยในการวัด 2 หัวข้อ คือ การวัดความสามารถในบทบาททางสังคม ซึ่งเป็นการวัดมาตราส่วนจำนวน 3 ข้อ โดยเป็นการวัดการเหมารวมในเรื่องของการแต่งงาน การทำงาน และการใช้ชีวิตได้อย่างอิสระ และหัวข้อการวัดสาเหตุและลักษณะของเด็กออทิสติก ซึ่งเป็นการวัดมาตราส่วนจำนวน 5 ข้อ 3) แบบประเมินความถี่การปฏิเสธของเด็กออทิสติกโดยเพื่อน ซึ่งเป็นการวัดมาตราส่วนจำนวน 7 ข้อ โดยเป็นการประเมินความถี่ของเด็กออทิสติกที่ถูกปฏิเสธโดยเพื่อนของเขา 4) แบบประเมินการแยกตัวออกมาจากเพื่อนและครอบครัวของบิดามารดา โดยเป็นหัวข้อที่มีคำถามเพียงแค่ 1 ข้อ ที่ใช้ในการประเมินความถี่ของบิดามารดาที่แยกตัวเองออกมาจากกลุ่มเพื่อนและครอบครัวของพวกเขา เนื่องจากอาการและพฤติกรรมที่เกิดขึ้นในเด็กออทิสติกของพวกเขาที่แสดงออกมา 5) แบบประเมินการถูกตัดออกมาจากเพื่อนและครอบครัวของบิดามารดา โดยเป็นหัวข้อที่มีคำถามเพียงแค่ 1 ข้อ ที่ใช้ในการประเมินความถี่ของบิดามารดาที่รู้สึกว่ามันถูกตัดออกมาจากสังคมอย่างรวดเร็ว เนื่องจากอาการและพฤติกรรมที่เกิดขึ้นในเด็กออทิสติกของพวกเขาที่แสดงออกมา 6) แบบประเมินผลกระทบของอาการที่เกิดขึ้นในเด็กออทิสติกต่อชั่วโมงการทำงานของบิดามารดา โดยเป็นหัวข้อที่มีคำถามเพียงแค่ 1 ข้อ ที่ใช้ในการประเมินความจำเป็นของบิดามารดาที่ต้องลดชั่วโมงการทำงานลง เนื่องจากอาการและพฤติกรรมที่เกิดขึ้นในเด็กออทิสติกของพวกเขาที่แสดงออกมาหรือไม่ 7) แบบประเมินความยากลำบากของการถูกตีตราต่อการดำเนินชีวิตของบิดามารดาโดยรวม และ 8) แบบประเมินความยากลำบากของบิดามารดาในการดูแลเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกโดยรวม ซึ่งการวิจัยนี้ได้มีการวิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้ multiple regression โดยผลการวิจัยพบว่า ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่ถึงร้อยละ 94.80 เป็นมารดาของเด็กออทิสติก โดยบิดามารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้มีประสบการณ์การถูกตีตราถึงร้อยละ 59.40 ซึ่งอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติของเด็กออทิสติกที่แสดงออกมานั้นสัมพันธ์

กับการแยกตัวและการถูกตัดออกจากสังคมของบิดามารดาเป็นอย่างมาก ยิ่งเด็กออทิสติกมีพฤติกรรมแสดงออกมาก ก็จะเกิดประสบการณ์การแยกตัวและการถูกตัดออกจากสังคมของบิดามารดา รวมถึงครอบครัวมากยิ่งขึ้น นอกจากนี้ยังพบว่ามารดาจะเกิดการถูกตีตราที่มากกว่าบิดา ซึ่งส่งผลให้มารดาเกิดความยากลำบากในการดำเนินชีวิตของตนเองและครอบครัว รวมถึงเกิดความยากลำบากในการดูแลเด็กออทิสติกของพวกเขาอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01

Wong, Mak & Liao (2016) ได้ทำการศึกษาเพื่อตรวจสอบการให้อภัยตนเอง (self – compassion) ว่าเป็นปัจจัยที่ช่วยป้องกันการรับรู้การถูกตีตรา (affiliate stigma) ที่เกิดขึ้นในบิดามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยเป็นการตรวจสอบความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้การถูกตีตรา การให้อภัยตนเอง และความกดดันทางจิตใจ (psychological distress) รวมถึงตรวจสอบบทบาทของการให้อภัยตนเองต่อการเกิดความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้การถูกตีตราและความกดดันทางจิตใจ เมื่อควบคุมปัจจัยทางจิตสังคมอื่นๆ เช่น การสนับสนุนทางสังคม และการรับรู้เกี่ยวกับการดูแลของบิดามารดา ซึ่งศึกษาในบิดามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน จำนวน 180 คน ในประเทศฮ่องกง โดยประกอบไปด้วยมารดาจำนวน 152 คน และบิดาจำนวน 29 คน ซึ่งเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยนั้นประกอบไปด้วย 1) แบบบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลเกี่ยวกับบิดามารดาและเด็กออทิสติกที่อยู่ในความดูแล อันได้แก่ เพศ อายุ ระดับการศึกษา และการมีส่วนร่วมในการรักษาของบิดามารดา 2) แบบประเมินความกดดันทางจิตใจ (psychological distress) ซึ่งเป็นการวัดมาตราส่วน จำนวน 24 ข้อ โดยเป็นการประเมินความวิตกกังวล ภาวะซึมเศร้า และการสูญเสียการควบคุมของบิดามารดา 2) แบบประเมินการรับรู้การถูกตีตรา (affiliate stigma) ของผู้ดูแล ที่พัฒนาโดย Mak & Cheung (2008) ซึ่งประกอบไปด้วยข้อคำถามทั้งหมด 22 ข้อ เพื่อประเมินการรับรู้การถูกตีตราภายในของบิดามารดาเด็กออทิสติก 3) แบบประเมินการให้อภัยตนเอง (self – compassion) ซึ่งเป็นการวัดมาตราส่วน จำนวน 26 ข้อ 4) แบบประเมินการสนับสนุนจากครอบครัว (family support) ซึ่งเป็นการวัดมาตราส่วน จำนวน 20 ข้อ โดยเป็นการประเมินการรับรู้การสนับสนุนจากครอบครัวและญาติพี่น้องของบิดามารดา 5) แบบประเมินการสนับสนุนจากเพื่อนและบุคคลที่มีความสำคัญในชีวิต (support from friends and significant others) ของบิดามารดา 6) แบบประเมินการสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์ (professional support) ซึ่งเป็นการประเมินการรับรู้การสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์ของบิดามารดา และ 7) แบบประเมินการรับรู้การดูแลในทางบวก (positive parental perception) ของบิดามารดา โดยการวิจัยนี้ได้มีการวิเคราะห์ข้อมูลโดยหาความสัมพันธ์แบบ multiple regression ซึ่งผลการวิจัยพบว่า การให้อภัยตนเองเป็นปัจจัยที่มีบทบาทต่อการเกิดความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้การถูกตีตราและความกดดันทางจิตใจ โดยการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นนั้นจะมีความสัมพันธ์กับความกดดันทางจิตใจในบิดามารดาของเด็กออทิสติกที่มีการให้อภัย

ตนเองในระดับต่ำอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01 โดยจะไม่พบความสัมพันธ์นี้ในบิดามารดาของเด็กออทิสติกที่มีการให้อภัยตนเองในระดับสูง

Broady, Stoyles & Morse (2017) ได้ศึกษาเชิงคุณภาพในเรื่องของความเข้าใจในประสบการณ์ชีวิตเกี่ยวกับการถูกตีตรา (Stigma) ในผู้ดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยทำการสัมภาษณ์เชิงลึกในผู้ดูแลเด็กออทิสติก จำนวน 15 คน ในประเทศออสเตรเลีย ซึ่งประกอบไปด้วยมารดาจำนวน 9 คน และบิดาจำนวน 6 คน โดยผู้เข้าร่วมการวิจัยนั้นจะถูกสัมภาษณ์เชิงลึกที่บ้านของพวกเขาเป็นส่วนใหญ่หรือมีการสัมภาษณ์ในสถานที่ตามที่อยู่ของผู้เข้าร่วมการวิจัยนัดในการให้การสัมภาษณ์ ซึ่งขึ้นอยู่กับความสะดวกของผู้เข้าร่วมการวิจัย โดยมีระยะเวลาในการสัมภาษณ์ประมาณ 1 ชั่วโมงจนถึงประมาณ 3 ชั่วโมง ซึ่งข้อมูลเชิงคุณภาพที่ได้มานั้นจะถูกรวบรวมในรูปแบบของการสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้าง (Semi - structure interview) โดยผลการวิจัยพบว่า ประสบการณ์การถูกตีตราในผู้ดูแล ซึ่งเป็นบิดามารดาของเด็กออทิสติกที่เกิดขึ้นมานั้น เกิดจากประเด็นหลัก 4 ประเด็น คือ 1) การขาดความรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติกและการขาดประสบการณ์ในการดูแลเด็กออทิสติกของบิดามารดาและครูที่โรงเรียน 2) การถูกตัดสินจากบุคคลในสังคมอันเนื่องมาจากอาการและพฤติกรรมในเด็กออทิสติกของพวกเขา 3) การถูกปฏิเสธจากบุคคลในสังคมโดยตรง และ 4) การขาดการสนับสนุนทางสังคมจากทั้งครอบครัวใหญ่ เพื่อนฝูง โรงเรียน บุคลากรทางการแพทย์ และบุคคลภายในสังคม

ภัทรภรณ์ พุงปันคำ และคณะ (2547) ได้ทำการศึกษาเชิงคุณภาพเรื่องอุปสรรคและความต้องการการช่วยเหลือในการดูแลเด็กออทิสติกในกลุ่มผู้ดูแล ซึ่งมีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาปัญหาและความต้องการการช่วยเหลือในการดูแลเด็กออทิสติก โดยทำการสัมภาษณ์เชิงลึกในกลุ่มผู้ดูแลที่เป็นบิดา มารดา ญาติ หรือพี่เลี้ยงที่ให้การดูแลเด็กออทิสติก จำนวน 19 คน ซึ่งมีการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกตามแบบของการสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้าง (Semi - structure interview) ที่ผู้วิจัยสร้างขึ้น และมีการวิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้วิธีของทฤษฎี grounded (grounded theory method) ซึ่งผลการวิจัยพบว่า อุปสรรคในการดูแลเด็กออทิสติกเกี่ยวข้องกับปัจจัยที่เกี่ยวกับภาวะของโรคที่เด็กเป็นอยู่ การขาดความรู้และทักษะที่จำเป็นในการดูแล สถานบริการมีไม่ทั่วถึง ตลอดจนการขาดความเข้าใจจากเจ้าหน้าที่และบุคคลภายในสังคมที่ไม่ยอมรับในตัวเด็ก ส่งผลให้ผู้ดูแลซึ่งส่วนใหญ่เป็นมารดาของเด็กออทิสติกนั้นเกิดความอับอาย โกรธ น้อยใจ และไม่อยากพาเด็กออทิสติกเหล่านี้ออกไปนอกบ้านหรือสถานที่ที่มีผู้คนเป็นจำนวนมาก นำไปสู่การแยกตนเองและครอบครัวออกจากบุคคลภายในสังคมนั้นเอง นอกจากนี้ผู้ดูแลยังแสดงความจำนงถึงความต้องการอยากให้มีสถานบริการที่ดูแลเด็กตลอดชีวิต การรักษาที่มีประสิทธิภาพ ตลอดจนความเข้าใจและกำลังใจจากบุคคลทั่วไปภายในสังคมอีกด้วย

ปวีดา โพธิ์ทอง และคณะ (2557) ได้ทำการศึกษาแบบผสมผสาน (Mix method) ในเรื่องของการศึกษาภาวะสุขภาพของเด็กออทิสติก ความรู้และความเครียดของผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่ได้รับ

บริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เขต 5 จังหวัดสุพรรณบุรี เพื่อศึกษาภาวะสุขภาพของเด็กออทิสติก ความรู้เกี่ยวกับเด็กออทิสติก ความเครียด และประสบการณ์ความเครียดเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่ได้รับการบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เขต 5 จังหวัดสุพรรณบุรี โดยศึกษาในกลุ่มผู้ดูแลเด็กออทิสติกจำนวน 30 คน ซึ่งมีเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยประกอบด้วย 1) แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล 2) แบบสอบถามภาวะสุขภาพของเด็กออทิสติก 3) แบบประเมินความรู้เกี่ยวกับเด็กออทิสติก 4) แบบวัดความเครียดสวนปรง และ 5) แบบสัมภาษณ์เกี่ยวกับประสบการณ์ความเครียดเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ดูแล โดยมีการสัมภาษณ์เชิงลึกตามแบบของการสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้าง (Semi – structure interview) ตามที่ผู้วิจัยได้สร้างขึ้น ซึ่งมีการเก็บรวบรวมข้อมูลในช่วงเดือนมกราคมจนถึงเดือนสิงหาคม 2556 โดยมีการเคราะห์ข้อมูลด้วยสถิติ ความถี่ ร้อยละ ค่าเฉลี่ย ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน และวิธีการวิเคราะห์เนื้อหา (content analysis) ซึ่งผลการวิจัยพบว่า 1) ผู้ดูแลเด็กออทิสติกคิดว่าเด็กมีภาวะสุขภาพที่แข็งแรง มีปัญหาในการขับถ่าย มีความสามารถในการทำกิจกรรมต่างๆ ได้บางส่วนแต่ต้องมีผู้ช่วยเหลือ ไม่สามารถรับรู้ จำ ตัดสินใจ และคิดได้ คิดว่าการดูแลเด็กไม่เป็นภาระและคาดหวังว่าเด็กจะดีขึ้น รู้สึกกังวลเกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงทางเพศของเด็ก การถูกขัดใจเป็นตัวกระตุ้นที่ทำให้เด็กโกรธ ไม่พอใจ เด็กไม่มีความอดทนต่อการถูกขัดใจ เมื่อถูกขัดใจจะร้องไห้ การตีเป็นวิธีการจัดการกับพฤติกรรม สิ่งที่เด็กคิดและคิดว่ามีคุณค่าคือวัตถุสิ่งของ และเชื่อว่าเด็กเป็นออทิสติกเพราะเคราะห์กรรม 2) ผู้ดูแลเด็กออทิสติกส่วนใหญ่มีความรู้เกี่ยวกับเด็กออทิสติกในระดับดีมาก คิดเป็นร้อยละ 73.30 3) ผู้ดูแลเด็กออทิสติกกว่าครึ่งหนึ่งมีความเครียดอยู่ในระดับที่สูง คิดเป็นร้อยละ 50 และ 4) ประสบการณ์ความเครียดเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติกพบว่ามี 5 ประเด็นหลัก คือ 1) ความรู้สึกในการดูแล โดยผู้ดูแลรู้สึกว่าการดูแลต้องเป็นเรา และทำได้ 2) ความเครียดจากการดูแล โดยผู้ดูแลมีความกังวลใจ เกิดความรู้สึกผิดหวังที่บุตรของตนไม่เป็นไปตามที่ตนเองคาดหวัง เกิดความกังวลใจ ทุกข์ ท้อ กัดฟัน ในการดูแลเด็กออทิสติกของตนเอง ซึ่งปัจจัยสำคัญอย่างหนึ่งซึ่งส่งผลให้เกิดความเครียดนั้นคือ ความไม่เข้าใจและไม่ได้รับการยอมรับในสภาพปัญหาของเด็กออทิสติก รวมถึงการมีอคติของบุคคลภายในสังคม 3) อาการของความเครียด คือผู้ดูแลมีอาการนอนไม่หลับและปวดศีรษะ 4) ผลกระทบของความเครียด ซึ่งเป็นผลกระทบต่อตัวเด็กโดยตรง นั่นคือเด็กโดนดุและโดนตี และ 5) วิธีลดความเครียดของผู้ดูแล ได้แก่ การพูดคุยกับคนในครอบครัว

6. สรุปแนวคิดพื้นฐานเบื้องต้น

เด็กวัยเรียนเป็นช่วงวัยแห่งการเตรียมพร้อมทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม และสติปัญญา โดยจะมีการเรียนรู้ที่เพิ่มขึ้น มีความคิด ความจำ และการพูดที่ดีขึ้น สามารถควบคุมอารมณ์และพฤติกรรมในการแสดงออกสู่สังคมได้เป็นอย่างดี รวมถึงมีการเรียนรู้สิ่งต่างๆ จากสิ่งแวดล้อมนอกบ้านมากขึ้น เช่น เรียนรู้เกี่ยวกับเพื่อน การเรียน และเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ ของโรงเรียน ซึ่งจะเห็นได้อย่างชัดเจนว่าเด็กที่ก้าวเข้าสู่วัยเรียนนี้เป็นวัยที่ชีวิตเริ่มมีการเปลี่ยนแปลงสิ่งแวดล้อมจากบ้านมาสู่โรงเรียน ดังนั้นทักษะการเข้าสังคมในกลุ่มเพื่อน และทักษะทางภาษารวมถึงการสื่อสารนั้นจึงเป็นเรื่องที่สำคัญ (เบญจรัตน์ นุชนาฎ, 2553) ซึ่งในเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มีความบกพร่องในพัฒนาการทางด้านสังคม ภาษาและการสื่อสารนั้น จะชอบเก็บตัวอยู่ตามลำพัง เข้ากับกลุ่มเพื่อนได้ยาก ไม่เข้าใจอารมณ์และความรู้สึกของผู้อื่น รวมถึงไม่เข้าใจสถานการณ์ทางสังคม ทำให้มีพฤติกรรมที่ผิดปกติหยาบหรือไม่เหมาะสมแสดงออกมา (สถาบันราชานุกูล, 2557) โดยมารดานั้นถือเป็นผู้ดูแลรับผิดชอบหลักที่คอยกระตุ้นพัฒนาการ เอาใจใส่ ช่วยเหลือและฝึกฝนทักษะต่างๆ ให้กับเด็กออทิสติกของตน โดยเมื่อมารดาต้องเผชิญกับการดูแลเด็กที่เป็นออทิสติก ซึ่งถือเป็นโรคที่ต้องได้รับการดูแลและบำบัดรักษาอย่างต่อเนื่องเป็นระยะเวลาที่ยาวนาน รวมถึงมีอาการและพฤติกรรมที่แสดงออกมาอย่างไม่สามารถคาดเดาความรุนแรงและระยะเวลาที่เกิดขึ้น ย่อมส่งผลกระทบต่อตัวของมารดาเองในหลากหลายด้าน ไม่ว่าจะเป็นทางด้านของร่างกาย จิตใจ อารมณ์ ความรู้สึก สังคม เศรษฐกิจ และจิตวิญญาณ รวมถึงยังทำให้มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ต้องเผชิญหน้ากับปัญหาและผลกระทบทางด้านจิตใจต่างๆ โดยที่ตัวของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกเองนั้นไม่ได้มีการวางแผนรับมือหรือเตรียมตัวเตรียมใจมาก่อนเลย ซึ่งลักษณะอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติอย่างก้าวร้าวรุนแรงในเด็กออทิสติกวัยเรียนที่แสดงออกมาสู่สังคมนั้น นอกจากจะทำให้บุคคลภายในสังคมที่พบเห็นมีการจ้องมอง และเกิดการเหมารวมในแง่ลบว่าเด็กออทิสติกเหล่านี้เป็นบุคคลที่ไม่มีคุณค่า ไม่น่าคบหา ไม่สามารถดูแลตนเองหรือดำเนินชีวิตของตนเองอย่างอิสระโดยไม่ต้องพึ่งพาใครได้ ไม่สามารถเรียนหนังสือหรือทำงานได้ และเป็นบุคคลที่อันตราย สามารถทำร้ายผู้อื่นได้ (Kinnear et. al., 2016) จนทำให้บุคคลภายในสังคมนั้นรู้สึกกลัว ตีตัวออกห่าง หลีกหนี และเกิดการปฏิเสธ โดยมีการแบ่งแยกกีดกันเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ให้ออกไปจากสังคม รวมถึงอาจถูกล้อเลียนจากความไม่เข้าใจและการไม่ได้รับการยอมรับจากบุคคลในสังคมที่พบเห็นหรือเพื่อนของเด็กเหล่านี้เองแล้ว (Grey, 1993; 2002) ยังส่งผลกระทบต่อถึงบุคคลภายในครอบครัวและผู้ดูแล โดยเฉพาะมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ด้วย (Goffman, 1963; Mak & Kwok, 2010; Werner & Shulman, 2013) โดยมารดานั้นจะถูกบุคคลภายในสังคมตีตราในเรื่องของความรับผิดชอบหลักเกี่ยวกับการดูแลและจัดการกับอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือ

ไม่เหมาะสมของเด็กออทิสติกวัยเรียน รวมถึงถูกจับตามอง เกิดการเหมารวมในแง่ลบจากพื้นฐานของความคิดและความเชื่อของบุคคลภายในสังคมว่าอาการและพฤติกรรมที่แสดงออกมาของเด็กเหล่านี้มีสาเหตุมาจากพันธุกรรมของบิดามารดา และการเลี้ยงดูที่ไม่มีประสิทธิภาพของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็ก (Kinneer et. al., 2016) ทำให้บุคคลภายในสังคมนั้นมองมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ว่าแตกต่าง และเป็นตัวปัญหา จากการที่มารดานั้นเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกวัยเรียน จนเกิดการปฏิเสธและแบ่งแยกกีดกันมารดา รวมถึงเด็กออทิสติกเหล่านี้ให้ออกไปจากสังคม โดยเมื่อเด็กออทิสติกที่มารดาดูแลอยู่นั้นแสดงอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือไม่เหมาะสมออกมาก็จะถูกบุคคลภายในสังคมแสดงปฏิกริยาในแง่ลบต่างๆ ไม่ว่าจะเป็นการใช้สายตาจ้องมองอย่างจับผิด หรือมีการใช้คำพูดที่ดูถูกและแบ่งแยกออกมา ทำให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับเด็กออทิสติกนั้นเกิดความรู้สึกอับอายภายในตนเอง ลำบากใจ รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจจริง และมีปมด้อยในสังคม รวมถึงสูญเสียความน่าเชื่อถือในสังคม (Grey, 1993; 2002; Link and Phelan, 2001; 2006) ถูกตัดขาดจากครอบครัวใหญ่ ญาติพี่น้อง และเพื่อนฝูง (Farrugia, 2009) จนเกิดการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนขึ้นมาในที่สุด (Mak and Cheung, 2008) ซึ่งการรับรู้การถูกตีตราของมารดาที่เกิดขึ้นนี้ได้ส่งผลกระทบต่อมารดาและครอบครัว รวมถึงตัวของเด็กออทิสติกเองในหลากหลายด้าน ไม่ว่าจะเป็นผลกระทบทางด้านจิตใจของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลัก โดยทำให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้เกิดความเครียด ภาวะซึมเศร้า และความรู้สึกเป็นภาระในการดูแล เกิดความยากลำบากในการดำเนินชีวิตของตัวมารดาเองและครอบครัว รวมถึงความยากลำบากในการเลี้ยงดูเด็กออทิสติกของพวกเขาด้วย โดยทำให้ประสิทธิภาพในการดูแลเด็กออทิสติกของมารดานั้นลดลง และทำให้เด็กออทิสติกเหล่านี้ไม่ได้รับการดูแลอย่างถูกต้องเหมาะสมตามแผนการรักษาอีกด้วย ดังนั้นมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนจึงถือได้ว่าเป็นบุคคลสำคัญที่สามารถรับรู้และประสบกับการรับรู้การถูกตีตราได้เป็นอย่างมาก ซึ่งเป็นประสบการณ์ที่มีความเฉพาะเจาะจงและพิเศษ

การศึกษาคั้งนี้ ผู้วิจัยเลือกใช้รูปแบบการศึกษาเชิงพรรณนา (Qualitative descriptive study) ตามแนวคิดของ Sandelowski (2000) ซึ่งเป็นการศึกษาที่สามารถสรุปปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์ที่ผู้วิจัยสนใจศึกษาได้อย่างครอบคลุมและเป็นองค์รวม โดยใช้ภาษาที่เข้าใจง่ายตามบริบทของผู้ให้ข้อมูลที่เกิดขึ้นจริง โดยอยู่บนพื้นฐานของมุมมองที่เป็นธรรมชาติทั่วไป และเป็นการพรรณนาถึงเหตุการณ์หรือปรากฏการณ์ต่างๆ ที่เกิดขึ้นโดยตรง ซึ่งจะช่วยให้เกิดความเข้าใจในปรากฏการณ์หรือเหตุการณ์ที่ผู้วิจัยสนใจศึกษาได้เป็นอย่างดี รวมถึงสามารถตอบคำถามการวิจัยเกี่ยวกับความเชื่อ ความคิด อารมณ์ ความรู้สึก และประสบการณ์ต่างๆ ตามบริบทจริงของผู้ให้ข้อมูลได้โดยตรงและครอบคลุม (Denise, 2011) โดยเชื่อว่าบุคคลที่ประสบกับเหตุการณ์นั้นจะรับรู้ได้เป็นอย่างดีในเรื่องที่ตนเองมีประสบการณ์หรือได้พบเจอกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นเหล่านี้มาก่อน ทำให้ผู้วิจัยได้ข้อมูลอย่างครอบคลุมและเป็นองค์รวมตามบริบทของผู้ให้ข้อมูลที่เกิดขึ้นจริงโดยตรง สอดคล้องกับวัตถุประสงค์ของการวิจัย โดยมีการเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยวิธีการสัมภาษณ์เชิงลึกแบบมีแนวทางการสัมภาษณ์และบันทึกการสัมภาษณ์ด้วยเทปบันทึกเสียง เพื่อให้ได้ข้อมูลที่มีความลุ่มลึกและครอบคลุม ผ่านการบอกเล่าและอธิบายเรื่องราวตามความเข้าใจในบริบทของผู้ให้ข้อมูลที่ประสบกับการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นจริงโดยตรง (Morse & Field, 1996; Colorafi & Evans, 2016)

บทที่ 3

วิธีดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative Research) ใช้รูปแบบการศึกษาเชิงพรรณนา (Qualitative descriptive study) ตามแนวคิดของ Sandelowski (2000) มีวัตถุประสงค์เพื่ออธิบายความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (In – depth interview) แบบมีแนวทางการสัมภาษณ์และบันทึกการสัมภาษณ์ด้วยเทปบันทึกเสียง โดยผู้วิจัยได้ทำการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลุ่มลึก ครอบคลุมและเป็นองค์รวม จากประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตราโดยตรง ซึ่งมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

ผู้ให้ข้อมูล (key informant)

ผู้วิจัยได้ทำการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) เพื่อให้ได้ข้อมูลที่มีประสบการณ์ตรงตามความต้องการในการศึกษา ซึ่งมีคุณสมบัติตามเกณฑ์การคัดเลือก (Inclusion criteria) ดังต่อไปนี้

- 1) เป็นมารดาของเด็กวัยเรียนที่มีอายุระหว่าง 6 – 12 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์เป็นโรคออทิสติกตามเกณฑ์ DSM-5 หรือ ICD-10 มาแล้วอย่างน้อย 3 ปี
- 2) เป็นมารดาที่ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลที่กระทำต่อเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยตรง ให้ความในการดูแลเด็กออทิสติกอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมาแล้วอย่างน้อย 3 ปี
- 3) มีคะแนนการรับรู้การถูกตีตรา จากแบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยพัฒนามาจากแบบประเมินความรู้สึกเป็นตราบาปในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทของ จิตภินันท์ โชครศรีมีศรี (2553) ซึ่งแปลมาจากแบบประเมิน Affiliate stigma ตามแนวคิดของ Mak & Cheung (2008) มากกว่า 44 คะแนน ซึ่งจัดอยู่ในระดับปานกลางขึ้นไป เพื่อให้กลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่คัดเลือกเข้ามานั้นมีประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราโดยตรงอย่างแท้จริง
- 4) มีความสมัครใจเข้าร่วมการวิจัย และยินดีให้ข้อมูลด้วยวิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก
- 5) สามารถสื่อสารและเข้าใจภาษาไทยได้ดี

ขนาดของกลุ่มผู้ให้ข้อมูล

ผู้วิจัยได้ทำการเก็บรวบรวมข้อมูลในกลุ่มผู้ให้ข้อมูล นั่นคือมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน จำนวนทั้งสิ้น 7 ราย โดยผู้วิจัยได้มีการเก็บรวบรวมข้อมูลจนกว่าจะได้ข้อมูลที่มีความอิ่มตัว คือ ได้ประเด็นที่เป็นข้อสรุปที่ชัดเจนของข้อมูลที่ได้จากผู้ให้ข้อมูลทั้ง 7 ราย และข้อมูลที่ได้มานั้นเริ่มเป็นประเด็นที่ซ้ำๆ กัน และไม่มีประเด็นใหม่เกิดขึ้นเพิ่มเติม ผู้วิจัยจึงยุติการเก็บรวบรวมข้อมูล

เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยมีเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยประกอบด้วย เครื่องมือในการคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล และเครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล อันได้แก่ ตัวผู้วิจัย ซึ่งถือเป็นเครื่องมือหลัก และมีเครื่องมือช่วยผู้วิจัยในการเก็บรวบรวมข้อมูลคือ แบบบันทึกข้อมูลการสัมภาษณ์ส่วนบุคคล แบบบันทึกภาคสนาม เครื่องบันทึกเสียง และแนวคำถามในการสัมภาษณ์เกี่ยวกับประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา ซึ่งมีลักษณะเป็นคำถามปลายเปิด เพื่อให้มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้สามารถเล่าประสบการณ์ของตนเองที่เกิดขึ้นได้อย่างครอบคลุมและลึกซึ้ง โดยมีรายละเอียดของเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย แบ่งออกเป็น 2 ส่วน ดังนี้

1. เครื่องมือในการคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล ได้แก่ แบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยผู้วิจัยพัฒนามาจากแบบประเมินความรู้สึกเป็นตราบาปในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทของ จิตภินันท์ โขศรีศมิ์หิรัญ (2553) ซึ่งแปลมาจากแบบประเมิน Affiliate stigma ตามแนวคิดของ Mak & Cheung (2008) ประกอบด้วยข้อคำถามทั้งหมด 22 ข้อ ซึ่งข้อคำถามทั้ง 22 ข้อ นั้นเป็นข้อคำถามด้านลบทั้งหมด แบ่งออกเป็น 3 ด้าน คือ 1) ด้านอารมณ์ (Affective) 2) ด้านความคิด (Cognitive) และ 3) ด้านพฤติกรรมการแสดงออก (Behavioral) โดยมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนสามารถประเมินได้ด้วยตนเอง ซึ่งสามารถแปลผลได้จากการคิดคะแนนรวมทั้งหมด โดยระดับคะแนนของการรับรู้การถูกตีสตรานั้นจะอยู่ระหว่าง 22 - 88 คะแนน ถ้าคะแนนรวมมากหมายความว่า มีการรับรู้การถูกตีสตรามากนั่นเอง

การวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ตั้งเกณฑ์ในการคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล โดยพิจารณาที่ระดับคะแนนของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มีคะแนนการรับรู้การถูกตีสตรามากกว่า 44 คะแนน ซึ่งจัดอยู่ในระดับปานกลางขึ้นไป

การตรวจสอบคุณภาพของเครื่องมือ

1. การตรวจสอบความตรงตามเนื้อหาของเครื่องมือ (Content Validity

Index: CVI) ผู้วิจัยได้นำเครื่องมือแบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน มาเสนออาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ และปรับปรุงแก้ไขตามคำแนะนำ หลังจากนั้นจึงนำไปตรวจสอบความถูกต้อง ความครอบคลุมของเนื้อหา และความเหมาะสมของภาษาที่ใช้ โดยผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 คน ได้แก่ อาจารย์พยาบาลที่มีความเชี่ยวชาญในสาขาการพยาบาลจิตเวชและสุขภาพจิต จำนวน 1 คน และพยาบาลผู้ปฏิบัติการพยาบาลขั้นสูง (APN) สาขาการพยาบาลจิตเวช และสุขภาพจิตเด็กและวัยรุ่น จำนวน 2 คน จากนั้นจึงนำเครื่องมือไปหาความตรงตามเนื้อหา (Content Validity Index: CVI) ได้เท่ากับ .925

2. การตรวจสอบความเที่ยงของเครื่องมือ (Reliability) หลังจากปรับแก้ไข

เครื่องมือร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์แล้ว ผู้วิจัยจึงได้นำเครื่องมือไปทดลองใช้กับมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มีลักษณะเช่นเดียวกับผู้ให้ข้อมูล จำนวน 30 คน โดยเป็นมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มารับบริการที่หน่วยพัฒนาการเด็ก กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ที่มีลักษณะเช่นเดียวกันกับผู้ให้ข้อมูล แต่ไม่ได้เป็นผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ และนำข้อมูลที่ได้อมาวิเคราะห์หาค่าความเที่ยง (Reliability) ของเครื่องมือ โดยคำนวณหาค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbrach's Alpha Coefficient) ได้เท่ากับ .884 ซึ่งผลของการหาค่าความเที่ยงนี้ถือว่าเป็นค่าความเที่ยงที่ยอมรับได้ ดังนั้นผู้วิจัยจึงนำเครื่องมือนี้ไปใช้ในการคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูลต่อไป

2. เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่

2.1. ตัวผู้วิจัย ซึ่งถือเป็นเครื่องมือที่สำคัญในการศึกษา เพื่อให้การศึกษาเป็นไปตาม

วัตถุประสงค์ของการวิจัยมากที่สุด รวมถึงมีข้อมูลและผลการวิจัยที่มีความเชื่อถือได้ ผู้วิจัยจึงเป็นผู้ที่ทำการสัมภาษณ์ เก็บรวบรวมข้อมูล และจัดบันทึกข้อมูลด้วยตนเอง เพื่อให้สามารถดำเนินการวิจัยได้อย่างถูกต้องตามกระบวนการวิจัย มีการเตรียมความพร้อมของผู้วิจัยเองทั้งในระยะก่อนและระหว่างการดำเนินการวิจัย โดยมีการเตรียมความรู้ในเรื่องของระเบียบวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ ความไวเชิงเนื้อหาและทฤษฎี ซึ่งได้จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับเรื่องที่ศึกษาในประเด็นต่างๆ รวมถึงมีการเตรียมความพร้อมของเครื่องมือช่วยผู้วิจัย อันได้แก่ เครื่องบันทึกเสียง แบบบันทึกภาคสนาม แบบบันทึกข้อมูลการสัมภาษณ์ส่วนบุคคล และแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ในทุกครั้ง โดยเมื่อสิ้นสุดการสัมภาษณ์ในแต่ละครั้งแล้ว ผู้วิจัยจะทำการจัดบันทึกความคิด อารมณ์ และความรู้สึกที่เกิดขึ้นของผู้วิจัยเองขณะสัมภาษณ์ลงในสมุดบันทึกการลงสนทนากการวิจัย ทำให้ผู้วิจัยได้เรียนรู้และสะท้อนถึงความหมายและประสบการณ์ของการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นในมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนได้โดยตรงอย่างแท้จริง

2.2 แบบบันทึกข้อมูลการสัมภาษณ์ส่วนบุคคล ประกอบไปด้วย 2 ส่วนคือ ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล เช่น อายุ สถานภาพ ระดับการศึกษา อาชีพ คะแนนการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่ประเมินได้ และข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่อยู่ในความดูแล เช่น ชื่อเล่น เพศ อายุ ระดับการศึกษา จำนวนพี่น้อง อายุของบุตรตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์เป็นออทิสติก ระยะเวลาในการเจ็บป่วยจนถึงปัจจุบัน รวมถึงอาการแสดงและพฤติกรรมผิดปกติของบุตรที่สังเกตเห็นได้

2.3 แบบบันทึกภาคสนาม (Field note) เพื่อบันทึกรายละเอียดเบื้องต้นของการสัมภาษณ์เกี่ยวกับสิ่งที่สังเกตเห็นได้ตรงตามความเป็นจริงในขณะนั้น ซึ่งใช้ในการบันทึกเพิ่มเติมจากเครื่องบันทึกเสียง เช่น ครั้งที่ทำการสัมภาษณ์ วันที่ เวลา สถานที่ และสภาพแวดล้อมขณะที่ทำการสัมภาษณ์ บรรยากาศในการสัมภาษณ์ ลักษณะสีหน้าท่าทางในขณะทำการสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูล อารมณ์และความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลขณะทำการสัมภาษณ์ โดยเป็นเสมือนการช่วยเตือนความจำและเป็นการประเมินในส่วนของคุณสมบัติของข้อมูล ตลอดจนปัญหาและอุปสรรคที่เกิดขึ้นขณะสัมภาษณ์ และการวางแผนการนัดสัมภาษณ์ครั้งต่อไป

2.4 เครื่องบันทึกเสียง (Audio – tape record) ในการสัมภาษณ์เชิงลึกนั้น เพื่อให้ได้รายละเอียดและข้อมูลที่ครบถ้วน การจดบันทึกอย่างเดียวอาจไม่เพียงพอ จึงต้องมีอุปกรณ์ช่วยบันทึกเสียงขณะสัมภาษณ์ ซึ่งผู้วิจัยใช้เครื่องบันทึกเสียงทุกครั้งในการสัมภาษณ์ และมีการตรวจสอบอุปกรณ์ให้พร้อมในการใช้งานทุกครั้งก่อนการไปสัมภาษณ์

2.5 แนวคำถามในการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยมีการกำหนดแนวคำถามในการสัมภาษณ์ตามวัตถุประสงค์ของการวิจัย ซึ่งแนวคำถามที่ใช้เป็นคำถามปลายเปิด โดยแบ่งเป็นคำถามหลักและคำถามรอง ซึ่งคำถามเหล่านี้จะเป็นเพียงแนวทางในการสัมภาษณ์เท่านั้น ในการสัมภาษณ์จริงจะเป็นไปตามบริบทและกระบวนการสนทนาในแต่ละขั้น ซึ่งสามารถปรับยืดหยุ่นได้ตามสถานการณ์และข้อมูลที่ได้จากผู้ให้ข้อมูล โดยเน้นให้ผู้ให้ข้อมูลเล่าประสบการณ์ของตนเองออกมา มีระยะเวลาในการสัมภาษณ์ประมาณ 45 – 60 นาที ซึ่งมีแนวคำถามในแต่ละระยะของการสัมภาษณ์ คือ

1) ขั้นเริ่มการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยมีการใช้คำถามโดยมีจุดมุ่งหมายเพื่อเป็นการสร้างสัมพันธภาพ ความคุ้นเคย และทำให้เกิดความไว้วางใจ ซึ่งเนื้อหาจะเป็นเรื่องทั่วไป ไม่เฉพาะเจาะจง เน้นให้เกิดความรู้สึกที่ดี มีการลดช่องว่างระหว่างผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูล รวมถึงมีการอธิบายเกี่ยวกับระยะเวลาในการสัมภาษณ์ และเป้าหมายในการสัมภาษณ์ สิทธิของผู้ให้ข้อมูล และการขออนุญาตในการบันทึกเสียงการสัมภาษณ์ทุกครั้ง โดยแนวคำถามมีลักษณะปลายเปิดเพื่อมุ่งให้เกิดความไว้วางใจในการให้ข้อมูล (รัตนชฎาวรรณ อยู่ภาค, 2555) ซึ่งจะเป็นคำถามเกี่ยวกับข้อมูลส่วนบุคคล เช่น

- สวัสดีค่ะคุณแม่ ในช่วงนี้เป็นอย่างไรบ้างคะ (ถามเรื่องความสบายกาย/ความสบายใจ)

- วันนี้เราจะมาพูดคุยกันในเรื่องของประสบการณ์ตรงของคุณแม่ในการมีลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก ขอให้คุณแม่นึกถึงประสบการณ์ ความคิด และความรู้สึกต่างๆ ที่ได้เกิดขึ้นกับคุณแม่คะ

2) **ขั้นเข้าสู่ประเด็นการสัมภาษณ์** ผู้วิจัยจะใช้เทคนิคในการชวนคุยโดยถามเกี่ยวกับประเด็นที่สนใจ ซึ่งในขั้นนี้จะประกอบด้วยประเด็นคำถามหลักที่จะนำเข้าสู่ประเด็นที่ศึกษา และการมีคำถามรองเพื่อช่วยในการให้ความกระจ่างในรายละเอียด การสะท้อนมุมมองของประสบการณ์ โดยคำถามยังคงไม่มีการกำหนดเป็นรูปแบบที่ตายตัว มีความยืดหยุ่น และมีการปรับเปลี่ยนตามข้อมูลสัมภาษณ์

1. **คำถามเกี่ยวกับการให้ความหมายของการรับรู้การถูกตีตราในมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน**

1.1 การที่คุณแม่ต้องเป็นผู้ดูแลหลักของลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก คุณแม่รู้สึกอย่างไร

2. **คำถามเกี่ยวกับประสบการณ์ตามการรับรู้ ความคิด และความรู้สึกของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา**

2.1 **คำถามหลัก**

การที่คุณแม่มีลูกป่วยเป็นออทิสติกนั้น ทำให้คุณแม่รับรู้ว่าคุณแม่แตกต่างจากคุณแม่ของเด็กคนอื่นๆ อย่างไร

คำถามรอง

- คุณแม่คิดอย่างไรกับตัวเองที่มีลูกป่วยเป็นออทิสติก
- คุณแม่รู้สึกอย่างไรกับการที่ต้องดูแลลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก
- คุณแม่มีความเชื่ออย่างไรกับการที่ต้องดูแลลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก

2.2 **คำถามหลัก** เมื่อคุณแม่ต้องพาลูกออกมานอกบ้าน แล้วลูกแสดงพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมออกมา เช่น ส่งเสียงร้องเสียงดัง โวยวาย อาละวาด จนลูกจ้องมอง แสดงความรังเกียจ หรือถูกตำหนิติเตียน คุณแม่คิดและรู้สึกต่อสถานการณ์นี้อย่างไร (ยกตัวอย่างสถานการณ์)

คำถามรอง

- คุณแม่จัดการกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้นนี้อย่างไร
- สถานการณ์ที่เกิดขึ้นนี้ส่งผลกระทบต่อคุณแม่อย่างไรบ้าง

3. **คำถามเพื่อเพิ่มเติมเรื่องราวที่เกิดขึ้นขณะสัมภาษณ์** เป็นแนวคำถามเพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลบอกเล่าเรื่องราวเพิ่มเติมในประเด็นที่ได้ระหว่งการสัมภาษณ์ โดยผู้วิจัยใช้เทคนิคการสรุปความ ทวนความ และสะท้อนความคิดในการสนทนา เช่น ที่คุณแม่บอกว่า.....หมายความว่าอย่างไรคะ ช่วยขยายความเกี่ยวกับ..... หลังจากนั้นล่ะคะ แล้วยังไงต่อไปคะ เป็นต้น

3) **ขั้นยุติการสนทนา** เมื่อใกล้ถึงเวลาที่ตกลงกันไว้ในการสัมภาษณ์ตั้งแต่แรก ผู้วิจัยจะมีการปรับเปลี่ยนคำถาม โดยคำถามจะมีลักษณะที่ผ่อนคลายลง หัวข้อที่สนทนาเริ่มเป็นหัวข้อ

ทั่วไป เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลมีการปรับอารมณ์ของตนเองก่อนที่จะปิดการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยอาจใช้เทคนิคในการเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลเลือกเรื่องที่คิดว่าผู้วิจัยถามคำถามได้ไม่ครบ หรือคิดว่าตนเองอยากจะทำเกี่ยวกับเรื่องอะไร หรือแม้แต่การเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลเปลี่ยนบทบาทมาเป็นคนซักถามผู้วิจัยได้ โดยในกระบวนการนี้ผู้วิจัยมีการเน้นย้ำในส่วนของการรักษาความลับของข้อมูลที่ได้มา การกล่าวสรุปประเด็นที่ได้จากการสัมภาษณ์ เพื่อเป็นการตรวจสอบข้อมูลขั้นต้นกับผู้ให้ข้อมูล และการกล่าวขอบคุณในการเสียสละเวลาในการให้ข้อมูลเกี่ยวกับการสัมภาษณ์ และขออนุญาตกลับมาหาผู้ให้ข้อมูลอีกครั้งเพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลมีการตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลที่ได้ และมีการสัมภาษณ์ซ้ำอีกครั้งเมื่อพบว่ายังมีข้อมูลที่ไม่ครบถ้วน รวมถึงมีการให้ข้อมูลต่างๆ แก่ผู้ให้ข้อมูลเมื่อมีข้อซักถามเกิดขึ้น จากนั้นจึงปิดการสัมภาษณ์

โดยแนวคำถามในการสัมภาษณ์นี้ได้ผ่านการตรวจสอบจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 คน ซึ่งได้แก่ อาจารย์พยาบาลที่มีความเชี่ยวชาญในงานวิจัยเชิงคุณภาพ 1 คน และพยาบาลผู้ปฏิบัติการพยาบาลขั้นสูง (APN) สาขาการพยาบาลจิตเวชและสุขภาพจิตเด็กและวัยรุ่น จำนวน 2 คน

การดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้เก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง โดยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (In – depth interview) แบบมีแนวทางการสัมภาษณ์เป็นวิธีการหลัก ซึ่งเป็นการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลรายบุคคล จำนวนทั้งสิ้น 7 ราย และบันทึกการสัมภาษณ์ด้วยเทปบันทึกเสียง โดยผู้วิจัยได้ดำเนินการวิจัย ซึ่งแบ่งออกเป็น 3 ขั้นตอน ได้แก่

1. ขั้นตอนเตรียมการวิจัย ประกอบด้วย

1.1 การเตรียมความพร้อมของผู้วิจัย ผู้วิจัยได้มีการเตรียมความพร้อมในการดำเนินการวิจัย เพื่อให้สามารถดำเนินการวิจัยได้อย่างถูกต้องตามกระบวนการวิจัย และนำมาซึ่งผลการวิจัยที่มีความน่าเชื่อถือ โดยผู้วิจัยได้มีการเตรียมความพร้อมของตนเองทั้งในระยะก่อนการวิจัย และระหว่างดำเนินการวิจัย ดังต่อไปนี้

1.1.1 ผู้วิจัยได้มีการเตรียมความรู้ในเรื่องของระเบียบวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยผ่านการศึกษาวิชาการระเบียบวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล จำนวน 3 หน่วยกิต ซึ่งได้รับการเรียนรู้และฝึกปฏิบัติการสัมภาษณ์เพื่อเก็บรวบรวมข้อมูลในสนามการวิจัยจริง เปิดสอนโดยคณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ทั้งนี้เพื่อให้เข้าใจถึงระเบียบและแนวทางในการทำวิจัยเชิงคุณภาพ

1.1.2 ผู้วิจัยได้มีการเตรียมความรู้ในด้านของความไวเชิงเนื้อหาและทฤษฎี โดยมีการศึกษาเนื้อหาของตำรา เอกสารทางวิชาการเพิ่มเติม และวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับเรื่องที่ศึกษาใน

ประเด็นต่างๆ อันได้แก่ ความรู้เบื้องต้นเกี่ยวกับเด็กออทิสติกวัยเรียน แนวคิดเกี่ยวกับมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน แนวคิดที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน รวมถึงแนวคิดและทฤษฎีเกี่ยวกับการวิจัยเชิงคุณภาพแบบพรรณนา เพื่อเตรียมความพร้อมของผู้วิจัย ไม่ให้เกิดการหลงทางเมื่อเข้าสู่สนามการวิจัย

1.1.3 ผู้วิจัยได้มีการเตรียมความพร้อมในด้านของประสบการณ์ในฐานะของพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวชเด็กในการปฏิบัติการพยาบาลให้กับเด็กที่เจ็บป่วย โดยเฉพาะเด็กออทิสติกและผู้ดูแลอย่างเป็นองค์รวม

1.1.4 ผู้วิจัยได้มีการปรึกษาและวางแผนการดำเนินการวิจัยร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ตลอดระยะเวลาของการดำเนินการวิจัย ซึ่งมีการวางแผนในการดำเนินการอย่างเป็นระบบและมีขั้นตอน

1.1.5 ผู้วิจัยได้ตระหนักถึงความสำคัญของตนเองว่าเป็นเครื่องมือหลักที่มีความสำคัญเป็นอย่างมากในการดำเนินการวิจัย เพื่อให้เกิดการเก็บรวบรวมข้อมูลที่เป็นความจริงและมีรายละเอียดอย่างลึกซึ้งจากผู้ให้ข้อมูลโดยตรง จึงมีการเตรียมความพร้อมในด้านของเทคนิคการสัมภาษณ์ และขั้นตอนในการสัมภาษณ์ รวมถึงการใช้ทักษะต่างๆ เพื่อเป็นการกระตุ้นให้ผู้ให้ข้อมูลได้เล่าหรืออธิบายประสบการณ์ที่ผู้วิจัยสนใจศึกษาได้อย่างละเอียด ลึกซึ้ง และครอบคลุม โดยได้คำนึงถึงสิทธิ์ของผู้ให้ข้อมูลและจริยธรรมของผู้วิจัยตลอดระยะเวลาในการดำเนินการวิจัย มีการให้ความเคารพกับผู้ให้ข้อมูลซึ่งถือเป็นผู้ที่มีประสบการณ์โดยตรง และให้เกียรติ รวมถึงมีการยอมรับข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ว่าเป็นประสบการณ์ที่ผู้ให้ข้อมูลพบเจอมาจริง

1.2 การเตรียมแนวคำถามในการสัมภาษณ์ ซึ่งผู้วิจัยได้มีการเตรียมแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ ดังต่อไปนี้

1.2.1 ผู้วิจัยได้มีการกำหนดแนวคำถามในการสัมภาษณ์ตามแนวคิดของการวิจัยเชิงคุณภาพ และแนวคิดทฤษฎีเกี่ยวกับการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน รวมถึงวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องต่างๆ ตามวัตถุประสงค์ของการวิจัย โดยแนวคำถามที่ใช้จะเป็นลักษณะของคำถามปลายเปิด แบ่งเป็นคำถามหลักและคำถามรอง ซึ่งคำถามเหล่านี้จะเป็นเพียงแนวทางในการสัมภาษณ์เท่านั้น ในการสัมภาษณ์จริงจะเป็นไปตามบริบทและกระบวนการสนทนาในแต่ละขั้นของกระบวนการวิจัย ซึ่งสามารถปรับยืดหยุ่นได้ตามสถานการณ์และข้อมูลที่ได้จากผู้ให้ข้อมูล โดยผู้วิจัยไม่ได้กำหนดจำนวนของคำถามและลำดับของคำถาม แต่ผู้วิจัยได้ทำการเน้นให้ผู้ให้ข้อมูลเล่าประสบการณ์ของตนเองออกมา หลังจากนั้นจึงได้นำแนวคำถามที่กำหนดขึ้นมาไปปรึกษากับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ เพื่อตรวจสอบแนวคำถาม และได้นำไปทดลองสัมภาษณ์กับผู้ที่มีคุณสมบัติใกล้เคียงกับผู้ให้ข้อมูลที่ผู้วิจัยได้กำหนดไว้จำนวน 3 ราย

1.2.2 โดยหลังจากที่ผู้วิจัยได้ทำการสัมภาษณ์ผู้ที่มีคุณสมบัติใกล้เคียงกับผู้ให้ข้อมูลรายแรกเสร็จสิ้นแล้ว ผู้วิจัยจึงได้ทำการถอดข้อความแบบคำต่อคำ (verbatim transcriptions) และตรวจสอบความถูกต้องและความสมบูรณ์ของข้อมูลซ้ำอีกครั้งด้วยการฟังจากเทปบันทึกเสียง เมื่อผู้วิจัยพบว่าข้อมูลที่ได้ยังไม่ชัดเจน ครบคลุม หรือมีบางคำถามที่ไม่สามารถสื่อไปยังสิ่งที่ผู้วิจัยต้องการศึกษาหรือยังไม่สามารถตอบคำถามตามวัตถุประสงค์ของการวิจัยได้ ผู้วิจัยจึงได้ทำการปรับแนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์ใหม่ให้มีความสมบูรณ์ ครบคลุม และเหมาะสมมากยิ่งขึ้น และในกรณีที่ผู้วิจัยต้องการทราบข้อมูลในเรื่องที่ได้มานั้นมากยิ่งขึ้นหรือไม่แน่ใจในบางคำพูดหรือบางประเด็นที่เกิดขึ้นอย่างไม่ชัดเจนของผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยจึงได้ทำการจดคำถามหรือบันทึกคำพูดที่ผู้วิจัยยังไม่เข้าใจไว้ และนำกลับไปถามผู้ที่มีคุณสมบัติใกล้เคียงกับผู้ให้ข้อมูลรายแรกอีกครั้ง เพื่อให้ผู้วิจัยเกิดความเข้าใจอย่างถูกต้องในข้อมูลที่ได้มา หลังจากนั้นผู้วิจัยจึงได้นำแนวคำถามที่ได้จากการปรับปรุงแก้ไขแล้วไปสัมภาษณ์ผู้ที่มีคุณสมบัติใกล้เคียงกับผู้ให้ข้อมูลในรายที่สอง และนำมาถอดข้อความแบบคำต่อคำ รวมถึงได้ดำเนินการตรวจสอบข้อมูลเช่นเดียวกับผู้ให้ข้อมูลในรายแรก จากนั้นจึงนำข้อคำถามและข้อมูลที่ได้ไปปรึกษากับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ เพื่อทำการปรับแนวคำถามให้เหมาะสม หลังจากนั้นผู้วิจัยจึงได้นำแนวคำถามที่ได้จากการปรับปรุงแก้ไขแล้วไปสัมภาษณ์ผู้ที่มีคุณสมบัติใกล้เคียงกับผู้ให้ข้อมูลในรายที่สาม และนำมาถอดข้อความแบบคำต่อคำ และได้ดำเนินการตรวจสอบข้อมูลเช่นเดียวกับผู้ให้ข้อมูลในรายแรกและรายที่สอง จากนั้นผู้วิจัยจึงได้นำข้อคำถามและข้อมูลที่ได้ไปปรึกษากับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ เพื่อทำการปรับแนวคำถามให้เหมาะสมอีกครั้ง แล้วจึงได้นำข้อคำถามที่ได้ไปตรวจสอบคุณภาพของแนวคำถามจากผู้ทรงคุณวุฒิจำนวน 3 คน ซึ่งได้แก่ อาจารย์พยาบาลที่มีความเชี่ยวชาญในงานวิจัยเชิงคุณภาพ 1 คน และพยาบาลผู้ปฏิบัติการพยาบาลขั้นสูง (APN) สาขาการพยาบาลจิตเวชและสุขภาพจิตเด็กและวัยรุ่น จำนวน 2 คน จากนั้นผู้วิจัยจึงได้ทำการปรับแก้แนวคำถามตามคำแนะนำของผู้ทรงคุณวุฒิ และนำแนวคำถามที่ได้ไปทำการเก็บรวบรวมข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูลจริงตามขั้นตอนของการเก็บรวบรวมข้อมูลต่อไป

2. ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล ประกอบด้วย

2.1 ผู้วิจัยได้เสนอโครงการวิจัยต่อคณะกรรมการพิจารณาโครงการวิจัยกรมแพทย์ทหารบก เมื่อวันที่ 30 มิถุนายน 2560 และได้รับการพิจารณาเห็นชอบรับรองให้ผ่านกระบวนการด้านจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ เมื่อวันที่ 2 สิงหาคม 2560 ตามเอกสารรับรองที่ IRBRTA 1081/2560 เมื่อได้ผ่านการรับรองการพิจารณาจากคณะกรรมการแล้ว ผู้วิจัยจึงได้ทำหนังสือขออนุญาตเข้าเก็บรวบรวมข้อมูล เสนอต่อผู้อำนวยการโรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า และได้ผ่านการรับรองและอนุญาตให้สามารถเข้าเก็บรวบรวมข้อมูลได้ เมื่อวันที่ 10 สิงหาคม 2560

2.2 จากนั้นผู้วิจัยจึงได้ลงพื้นที่ไปยังสนามการวิจัยนั่นคือ หน่วยพัฒนาการเด็ก กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ซึ่งเป็นหน่วยที่ตรวจและบำบัดรักษาเด็กที่มีความ

ผิดปกติทางพัฒนาการในด้านต่างๆ โดยเฉพาะ โดยภายในหน่วยพัฒนาการเด็กนี้จะมีการให้การพยาบาลที่เน้นรูปแบบของการนำครอบครัวและผู้ดูแลหลักของเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการต่างๆ เข้ามามีส่วนร่วมในการวางแผนการรักษา การให้การพยาบาล และการฝึกกระตุ้นพัฒนาการของเด็กในด้านต่างๆ ร่วมกับพยาบาลและทีมการรักษา ซึ่งได้มีการให้ผู้ดูแลหลักและครอบครัวของเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการเหล่านี้ เข้ามามีส่วนร่วมในการช่วยส่งเสริม กระตุ้น และติดตามประเมินผลการบำบัดรักษาอย่างต่อเนื่อง โดยภายในหน่วยพัฒนาการเด็กนั้นจะได้พบเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกเข้ามารับการตรวจและบำบัดรักษาเป็นส่วนใหญ่ ซึ่งได้มีรูปแบบของการให้บริการกับมารดา ผู้ดูแลหลักและครอบครัวอย่างหลากหลายรูปแบบ โดยอาศัยกระบวนการในการประเมินปัญหาและเรียงลำดับความสำคัญของปัญหาที่เกิดขึ้น เพื่อเลือกรูปแบบการดูแลและให้ความช่วยเหลืออย่างเหมาะสมกับความต้องการของแต่ละครอบครัว เช่น การให้คำปรึกษารายบุคคลหรือรายครอบครัว การให้สุขภาพจิตศึกษาเกี่ยวกับโรคออทิสติกและการดูแล รวมถึงการให้ความรู้และฝึกฝนทักษะต่างๆ ให้กับครอบครัว โดยเฉพาะมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลัก เพื่อให้เกิดความพร้อมสำหรับการดูแลช่วยเหลือเด็กออทิสติกในด้านต่างๆ ซึ่งมารดาผู้ดูแลหลักนั้นจะเป็นผู้ที่พาเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกมารับการตรวจและบำบัดรักษา รวมถึงการฝึกกระตุ้นพัฒนาการในด้านต่างๆ ร่วมกันกับพยาบาลและทีมการรักษา โดยผู้วิจัยได้ลงไปยังสนามการวิจัย เพื่อแนะนำตัวและสร้างสัมพันธภาพที่ดีกับแพทย์ พยาบาล และเจ้าหน้าที่ภายในหน่วย (gate keeper) พร้อมทั้งได้ชี้แจงวัตถุประสงค์การวิจัย ความสำคัญ ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ และขั้นตอนในการทำวิจัย รวมถึงได้ขออนุญาตสำรวจข้อมูลรายชื่อเบื้องต้น เพื่อคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลตามคุณสมบัติที่กำหนดไว้ และผู้วิจัยได้ขอความร่วมมือและการอำนวยความสะดวกในการค้นหาผู้ให้ข้อมูล

2.3 ผู้วิจัยได้ติดต่อขอข้อมูลทางเวชระเบียนของเด็กที่ป่วยทั้งหมดที่เข้ารับการรักษาในหน่วยพัฒนาการเด็ก เพื่อตรวจสอบคุณสมบัติของผู้ให้ข้อมูลตามเกณฑ์ในการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูล และกำหนดวันนัดที่ผู้ให้ข้อมูลจะพาศูนย์มารับการรักษาในครั้งต่อไป

2.4 โดยเมื่อถึงกำหนดวันที่แพทย์นัด ผู้วิจัยจึงได้ขอความช่วยเหลือจากบุคลากรที่เกี่ยวข้องภายในหน่วย (gate keeper) ดำเนินการอธิบายโครงการวิจัยในเบื้องต้น และได้ทำการแจกแบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน เพื่อเป็นการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลที่มีประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราที่ผู้วิจัยสนใจศึกษาโดยตรง โดยเมื่อคะแนนการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นตรงตามเกณฑ์ที่คัดเลือก ผู้วิจัยจึงได้ให้บุคลากรที่เกี่ยวข้องภายในหน่วยนั้นดำเนินการสอบถามความสนใจในการเข้าร่วมการวิจัย และเมื่อผู้ให้ข้อมูลมีความสนใจและอนุญาตให้ผู้วิจัยเข้าพบ ผู้วิจัยจึงได้เข้าพบผู้ให้ข้อมูล โดยแนะนำตนเอง ชี้แจงรายละเอียดวัตถุประสงค์ของการวิจัย และบทบาทของผู้ให้ข้อมูล รวมถึงการพิทักษ์สิทธิ์ของผู้ให้ข้อมูลตามรายละเอียดในเอกสารใบพิทักษ์สิทธิ์ ซึ่งผู้วิจัยได้มีการคำนึงถึงสิทธิของผู้ให้ข้อมูลขณะทำการติดต่อ

สอบถามความสนใจในการเข้าร่วมการวิจัย โดยได้เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลสามารถซักถามและตัดสินใจในการเข้าร่วมการวิจัยได้อย่างอิสระ

2.5 เมื่อผู้ให้ข้อมูลยินดีเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจึงได้ทำการขออนุญาตผู้ให้ข้อมูลโดยการลงลายมือชื่อในใบยินยอมเข้าร่วมการวิจัย จากนั้นผู้วิจัยจึงได้ทำการบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูลลงในแบบบันทึกข้อมูลการสัมภาษณ์ส่วนบุคคล ได้ทำการขออนุญาตบันทึกเสียงขณะสัมภาษณ์ด้วยเครื่องบันทึกเสียง และได้ทำการขออนุญาตจดบันทึกในแบบบันทึกภาคสนามร่วมด้วย เมื่อผู้ให้ข้อมูลอนุญาตแล้ว ผู้วิจัยจึงได้ทำการสอบถามความพร้อมของผู้ให้ข้อมูลในการสัมภาษณ์ โดยเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลได้ประเมินตนเองก่อนว่ามีความพร้อมทางด้านร่างกายและจิตใจในการให้สัมภาษณ์หรือไม่ ถ้าผู้ให้ข้อมูลยินดีและมีความพร้อมในการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจึงได้ดำเนินการสัมภาษณ์ตามแนวคำถามการสัมภาษณ์ที่พัฒนาขึ้น โดยได้มีการแจ้งผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายให้ทราบว่ามีการบันทึกเสียงขณะทำการสัมภาษณ์ทุกครั้ง และข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์นั้นจะเก็บไว้เป็นความลับ ไม่มีการเปิดเผยแหล่งที่มาของข้อมูล รวมทั้งได้ดำเนินการขออนุญาตผู้ให้ข้อมูลในการติดต่อกลับหาผู้ให้ข้อมูลอีกครั้ง เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลได้มีการตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล และการแปลความหมายของผู้วิจัย รวมทั้งอาจมีการนัดสัมภาษณ์เพิ่มเติมในกรณีที่พบว่าข้อมูลที่ได้ยังไม่ครบถ้วน ซึ่งการสัมภาษณ์นั้น ผู้วิจัยได้ใช้ห้องให้คำปรึกษาของหน่วยพัฒนาการเด็ก กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า ซึ่งเป็นสถานที่ที่มีความเป็นส่วนตัว เงียบสงบ และไม่มีเสียงรบกวนจากภายนอก โดยในระหว่างที่ผู้วิจัยได้ดำเนินการสัมภาษณ์มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนอยู่นั้น ผู้วิจัยได้ดำเนินการให้เจ้าหน้าที่บุคลากรและพยาบาลในทีมการรักษาของหน่วยพัฒนาการเด็กเป็นผู้ดูแลเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกให้

2.6 ในกรณีที่ผู้ให้ข้อมูลยังไม่พร้อมในการให้สัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะยังไม่ดำเนินการสัมภาษณ์ และจะดำเนินการนัดสัมภาษณ์ในวันและเวลาที่ผู้ให้ข้อมูลต้องพายุบุตรมารับการรักษาในครั้งต่อไป หรือวัน เวลา และสถานที่ที่ผู้ให้ข้อมูลสะดวกในการให้สัมภาษณ์ โดยผู้วิจัยได้คำนึงถึงความสงบและความเป็นส่วนตัว ความพึงพอใจ และความสะดวกของผู้ให้ข้อมูล รวมถึงความปลอดภัยของผู้วิจัยด้วย

2.7 การสัมภาษณ์ถูกดำเนินไปอย่างค่อยเป็นค่อยไป โดยผู้วิจัยได้ใช้คำถามปลายเปิดในการสัมภาษณ์ ไม่ใช่คำถามนำ เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ถูกต้องตรงตามประสบการณ์จริงของผู้ให้ข้อมูลมากที่สุด ซึ่งผู้วิจัยได้มีการรับฟังผู้ให้ข้อมูลด้วยความตั้งใจ โดยได้เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลบอกเล่าถึงความรู้สึกและประสบการณ์อย่างอิสระ ไม่ขัดจังหวะขณะที่สนทนา ไม่เร่งรัด หรือแสดงความคิดเห็นใดๆขณะที่ผู้ให้ข้อมูลกำลังเล่าประสบการณ์ และในขณะสัมภาษณ์นั้น เมื่อมีประเด็นที่น่าสนใจและผู้ให้ข้อมูลยังอธิบายได้ไม่ชัดเจน ผู้วิจัยได้ใช้คำถามเจาะลึกเพื่อให้ได้ประเด็นที่มีความชัดเจนมากขึ้น โดยผู้วิจัยได้มีการสังเกตสีหน้า ท่าทาง การแสดงความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลในขณะสัมภาษณ์ และ

ได้มีการจัดบันทึกรายละเอียดต่างๆ ลงในแบบบันทึกภาคสนาม เพื่อนำข้อมูลที่ได้มาประกอบการวิเคราะห์ข้อมูลต่อไป ซึ่งในการวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยได้ดำเนินการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล 3 ครั้ง จำนวน 1 ราย สัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล 2 ครั้ง จำนวน 3 ราย และได้ดำเนินการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูล 1 ครั้ง จำนวน 3 ราย

2.8 โดยในขณะที่ผู้วิจัยได้ดำเนินการสัมภาษณ์อยู่นั้น มีผู้ให้ข้อมูลจำนวน 4 รายที่แสดงความรู้สึกเศร้า เสียใจ และน้ำตาคลอ รวมถึงมีการร้องไห้ออกมาในขณะที่เล่าถึงประสบการณ์เกี่ยวกับการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นกับตนเอง ผู้วิจัยจึงได้เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 4 รายได้แสดงความรู้สึกออกมาอย่างอิสระ โดยผู้วิจัยได้มีการแสดงท่าทียอมรับและเข้าใจผู้ให้ข้อมูลในแต่ละราย พร้อมทั้งได้ทำการสอบถามความสะดวกในการดำเนินการสัมภาษณ์ต่อของผู้ให้ข้อมูลในแต่ละราย และได้กล่าวย้ำถึงสิทธิของผู้ให้ข้อมูลที่จะหยุดหรือพักการสนทนาก่อนได้ ซึ่งผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้ยืนยันและยินดีที่จะให้ผู้วิจัยได้ดำเนินการสัมภาษณ์ต่อ ผู้วิจัยจึงได้เริ่มดำเนินการสัมภาษณ์ต่อไป

2.9 เมื่อข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายครอบคลุมทุกประเด็นตามแนวคำถามและวัตถุประสงค์ของการศึกษาแล้ว ผู้วิจัยจึงได้ดำเนินการยุติการสัมภาษณ์ ในช่วงท้ายของการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยได้มีการใช้คำถามเพื่อเปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลได้เล่าประสบการณ์หรือความรู้สึกเพิ่มเติม จากนั้นผู้วิจัยจึงได้ทำการกล่าวสรุปประเด็นที่ได้จากการสนทนาให้ผู้ให้ข้อมูลได้ทราบ และได้ทำการขออนุญาตติดต่อผู้ให้ข้อมูลเพื่อนัดสัมภาษณ์เพิ่มเติมในประเด็นที่ยังไม่ชัดเจน ภายหลังจากการถอดเทปสัมภาษณ์อีกครั้ง ซึ่งการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้มีการนำถอดเทปสัมภาษณ์กลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลแต่ละรายตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลอีกครั้งทางไปรษณีย์อิเล็กทรอนิกส์ (E-mail) และภายหลังจากการดำเนินการวิเคราะห์ข้อมูลเสร็จสิ้นจนได้ข้อค้นพบและประเด็นต่างๆ ของผลการวิจัยแล้ว ผู้วิจัยจึงได้นำข้อค้นพบที่ได้เหล่านั้นกลับไปให้กลุ่มผู้ให้ข้อมูลจำนวน 4 ราย ตรวจสอบความถูกต้องและความครอบคลุมในทุกประเด็นของข้อค้นพบที่ได้จากการตีความของผู้วิจัยอีกครั้งทางไปรษณีย์อิเล็กทรอนิกส์ (E-mail) และดำเนินการติดต่อสอบถามเพื่อตรวจสอบข้อมูลการแก้ไขต่างๆ รวมถึงประเด็นใหม่ที่เกิดขึ้นเพิ่มเติมทางโทรศัพท์อีกครั้ง

ซึ่งการดำเนินการวิจัยในครั้งนี้ ผู้วิจัยได้มีการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 7 ราย โดยมีเข้าถึงข้อมูลด้วยวิธีการนัดพบสัมภาษณ์ จำนวน 4 ราย และการนัดพบรวมกับการสัมภาษณ์ทางโทรศัพท์ จำนวน 3 ราย โดยมีจำนวนครั้งในการสัมภาษณ์อยู่ระหว่าง 1 - 3 ครั้ง และมีระยะเวลาในการสัมภาษณ์แต่ละครั้งประมาณ 45 นาที - 2 ชั่วโมง ดังแสดงในตารางที่ 1

ตารางที่ 1 แสดงการเข้าถึงข้อมูลของผู้วิจัย

การเข้าถึงข้อมูล				
ผู้ให้ ข้อมูล	วิธีการให้ข้อมูล	จำนวน	วัน – เวลาที่สัมภาษณ์	ระยะเวลาในการ สัมภาษณ์
		ครั้ง ในการ สัมภาษณ์ (ครั้ง)		
M1	การนัดพบร่วมกับการ	3	6 ต.ค.60 เวลา 08.30 น.	45 นาที
	สัมภาษณ์ทาง		11 ต.ค.60 เวลา 10.30 น.	1 ชั่วโมง 15 นาที
	โทรศัพท์		13 ต.ค.60 เวลา 11.00 น.	1 ชั่วโมง 20 นาที
M2	การนัดพบร่วมกับการ	2	9 ต.ค.60 เวลา 13.00 น.	45 นาที
	สัมภาษณ์ทาง		16 ต.ค.60 เวลา 13.00 น.	1 ชั่วโมง 30 นาที
M3	โทรศัพท์	1	7 พ.ย.60 เวลา 10.30 น.	2 ชั่วโมง
	การนัดพบร่วมกับการ		9 พ.ย.60 เวลา 13.30 น.	1 ชั่วโมง 30 นาที
M4	สัมภาษณ์ทาง	2	13 พ.ย.60 เวลา 14.00 น.	45 นาที
	โทรศัพท์		29 พ.ย.60 เวลา 11.30 น.	1 ชั่วโมง 15 นาที
M5	การนัดพบสัมภาษณ์	2	6 ธ.ค.60 เวลา 11.00 น.	1 ชั่วโมง 30 นาที
	การนัดพบร่วมกับการ		1 ธ.ค.60 เวลา 13.30 น.	1 ชั่วโมง 45 นาที
M6	สัมภาษณ์ทาง	1	7 ธ.ค.60 เวลา 13.30 น.	2 ชั่วโมง
M7	การนัดพบสัมภาษณ์	1		

3. ขั้นตอนการวิจัย

ภายหลังสิ้นสุดการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายแล้ว ผู้วิจัยได้ดำเนินการถอดเทปสัมภาษณ์แบบคำต่อคำ (verbatim transcriptions) ทันทีหลังกลับจากสนามการวิจัย โดยมีการตรวจสอบความถูกต้องและความสมบูรณ์ของข้อมูลจากการเปรียบเทียบกับบทบันทึกเสียงซ้ำ รวมถึงผู้วิจัยได้มีการอ่านทวนซ้ำข้อมูลที่ได้จากการถอดเทปประกอบกับการบันทึกภาคสนาม เพื่อให้ผู้วิจัยได้เข้าใจถึงความรู้สึกและประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลที่ถ่ายทอดออกมาอย่างลึกซึ้ง ได้ทำการค้นหาประเด็นสำคัญที่ได้จากการสัมภาษณ์ เพื่อเป็นแนวทางในการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลรายต่อไป โดยผู้วิจัยได้มีการเข้าพบอาจารย์ที่ปรึกษา เพื่อช่วยประเมินการใช้คำถามในการสัมภาษณ์ และป้องกัน

การชี้แจงในการตั้งคำถาม รวมถึงเป็นการปรับปรุงการเก็บรวบรวมข้อมูล เพื่อให้ได้ข้อมูลที่มีความสมบูรณ์และหลากหลายต่อไป โดยหลังจากที่ผู้วิจัยได้มีการเก็บรวบรวมข้อมูลโดยวิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก และทำการวิเคราะห์ข้อมูลตามระเบียบวิธีการวิจัยจนได้ข้อมูลที่มีความอึดตัว นั่นคือ ผู้วิจัยได้มีการเก็บรวบรวมข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูล จำนวน 7 ราย และข้อมูลที่ได้มานั้นเริ่มเป็นประเด็นที่ซ้ำๆ กัน และไม่มีประเด็นใหม่เกิดขึ้นเพิ่มเติมแล้ว ผู้วิจัยจึงได้นำเสนอข้อมูลที่ได้ออกกับอาจารย์ที่ปรึกษา และยุติการเก็บรวบรวมข้อมูล

การพิทักษ์สิทธิผู้ให้ข้อมูล

1. ผู้วิจัยได้ดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูลหลังจากได้รับการอนุมัติการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยจากคณะกรรมการพิจารณาโครงการวิจัย กรมแพทย์ทหารบก เรียบร้อยแล้ว

2. ผู้วิจัยได้คำนึงถึงจริยธรรมและจรรยาบรรณของนักวิจัย รวมถึงสิทธิของผู้ให้ข้อมูลในทุกๆ รายและทุกขั้นตอนตลอดการวิจัย ตั้งแต่การคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล การเก็บรวบรวมข้อมูล รวมถึงการวิเคราะห์ผลการวิจัย โดยในการคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูลนั้น ผู้วิจัยได้ทำการคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูลที่มีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์ที่กำหนด ซึ่งผู้ให้ข้อมูลทุกรายได้รับการชี้แจงวัตถุประสงค์ของการวิจัย ขั้นตอนการเก็บรวบรวมข้อมูล ระยะเวลาในการดำเนินการวิจัย ตลอดจนสิทธิของกลุ่มผู้ให้ข้อมูลในการตอบรับหรือปฏิเสธการเข้าร่วมการวิจัยในครั้งนี้ด้วยความสมัครใจ ซึ่งหากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลไม่ต้องการเข้าร่วมการวิจัยหรือไม่สามารถเข้าร่วมจนสิ้นสุดระยะเวลาการวิจัยได้ สามารถขอยกเลิกการเข้าร่วมการวิจัยได้ทันที โดยไม่ต้องชี้แจงให้ผู้วิจัยทราบล่วงหน้า ซึ่งจะไม่ส่งผลกระทบต่อสุขภาพและการรักษาบุตรของกลุ่มผู้ให้ข้อมูล โดยการวิจัยในครั้งนี้ผู้ให้ข้อมูลทุกรายตอบรับการเข้าร่วมการวิจัยอย่างสมัครใจ และสามารถเข้าร่วมจนสิ้นสุดระยะเวลาการวิจัยได้ ไม่มีผู้ให้ข้อมูลรายใดที่ขอยกเลิกการเข้าร่วมการวิจัยในระหว่างดำเนินการวิจัย

หลังจากนั้นผู้วิจัยได้มีการเน้นให้กลุ่มผู้ให้ข้อมูลทราบว่าข้อมูลทั้งหมดที่ได้จากการดำเนินการวิจัยนั้นจะถือเป็นความลับ โดยผู้วิจัยได้นำเสนอข้อมูลทั้งหมดในภาพรวมเท่านั้น ส่วนข้อมูลจากฉบับบันทึกเสียงและการถอดเทปบันทึกเสียงจะมีการทำลายทิ้งทันทีภายหลังจากที่ผู้วิจัยได้ทำการวิเคราะห์ข้อมูลเสร็จสิ้นแล้ว ซึ่งหากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลมีคำถามหรือเกิดข้อสงสัยในระหว่างขั้นตอนของการวิจัย สามารถสอบถามผู้วิจัยได้ตลอด และเมื่อกลุ่มผู้ให้ข้อมูลทราบถึงข้อมูลดังกล่าวและยินดีสมัครใจเข้าร่วมการวิจัยแล้ว ผู้วิจัยจึงได้ให้กลุ่มผู้ให้ข้อมูลลงลายมือชื่อยินยอมในการเข้าร่วมการวิจัย

3. ผู้วิจัยได้คำนึงถึงความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นกับกลุ่มผู้ให้ข้อมูล จึงมีแนวทางในการป้องกันไว้ โดยความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้นคือ การที่กลุ่มผู้ให้ข้อมูลได้ให้ข้อมูลจากการสัมภาษณ์เชิงลึก ซึ่งเป็นเสมือนการระลึกถึงเหตุการณ์และความรู้สึกในอดีต อาจส่งผลให้รู้สึกเศร้า เสียใจ และอาจมีภาวะ

วิกฤติทางอารมณ์เกิดขึ้นในกลุ่มผู้ให้ข้อมูลได้ ดังนั้นผู้วิจัยจึงได้มีแนวทางในการป้องกันโดยให้ผู้ทรงคุณวุฒิที่มีประสบการณ์จำนวน 3 คน ช่วยพิจารณาภาษาที่ใช้ในข้อความสัมภาษณ์ เพื่อให้มีความเหมาะสมกับบริบทของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มีประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตรา และในระหว่างการสัมภาษณ์ หากพบว่ากลุ่มผู้ให้ข้อมูลนั้นมีความรู้สึกดังกล่าวเกิดขึ้นและไม่พร้อมในการให้สัมภาษณ์ต่อ ผู้วิจัยจะรีบหยุดการสัมภาษณ์ทันที ให้การดูแลประคับประคองในเบื้องต้น พร้อมกับประเมินความรุนแรงของสภาพอารมณ์ เพื่อเป็นการส่งต่อกลุ่มผู้ให้ข้อมูลให้ได้รับการดูแลช่วยเหลือที่เหมาะสมต่อไป

สำหรับการวิจัยในครั้งนี้ มีผู้ให้ข้อมูลที่มีอารมณ์และความรู้สึกเศร้า เสียใจ เกิดขึ้น จนร้องไห้ ออกมาในระหว่างการให้สัมภาษณ์ จำนวน 4 ราย ผู้วิจัยจึงรีบหยุดการสัมภาษณ์ทันที และให้การดูแลประคับประคองในเบื้องต้น โดยผู้วิจัยได้เปิดโอกาสให้ผู้ให้ข้อมูลแสดงความรู้สึกออกมาอย่างอิสระ ซึ่งผู้วิจัยได้มีการแสดงท่าทียอมรับและเข้าใจผู้ให้ข้อมูล พร้อมกับประเมินความรุนแรงของสภาพอารมณ์ที่เกิดขึ้นในผู้ให้ข้อมูลแต่ละราย จากนั้นผู้วิจัยจึงได้ดำเนินการสอบถามความสะดวกและความพร้อมในการที่จะให้สัมภาษณ์ต่อของผู้ให้ข้อมูลแต่ละราย ซึ่งผู้วิจัยได้มีการกล่าวถึงสิทธิของผู้ให้ข้อมูลที่จะขอยุติหรือพักการสัมภาษณ์ก่อนได้ โดยผู้ให้ข้อมูลทุกรายยืนยันและยินดีที่จะให้สัมภาษณ์ต่อ ผู้วิจัยจึงได้ดำเนินการสัมภาษณ์ต่อไปจนจบการสัมภาษณ์

ความเชื่อถือได้ของข้อมูล (Trustworthiness)

ซึ่งผู้วิจัยใช้หลักการตรวจสอบความน่าเชื่อถือของข้อมูลตามวิธีการของ Lincoln & Guba (1985) โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. **ความน่าเชื่อถือ (Credibility)** ผู้วิจัยได้มีการดำเนินการวิจัยตามขั้นตอน โดยได้มีการเก็บรวบรวมข้อมูลตามการสัมภาษณ์เชิงลึก ถอดเทปแบบคำต่อคำ และใช้เวลาในการพูดคุยและสร้างสัมพันธภาพกับกลุ่มผู้ให้ข้อมูลอย่างเพียงพอ เพื่อให้กลุ่มผู้ให้ข้อมูลนั้นเกิดความไว้วางใจและพร้อมแบ่งปันประสบการณ์ในชีวิตให้กับผู้วิจัย และเมื่อได้ข้อมูลจากการเก็บรวบรวมข้อมูลมาแล้ว ผู้วิจัยได้มีการตรวจสอบข้อมูลแบบสามเส้า (Triangulation) ทั้งจากข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ จากการสังเกต และการจดบันทึกภาคสนามของผู้วิจัย โดยเมื่อวิเคราะห์ข้อมูลจนได้ข้อสรุปเบื้องต้นแล้ว จึงนำข้อมูลที่ได้ไปให้กลุ่มผู้ให้ข้อมูลตรวจสอบความถูกต้องอีกครั้ง (Member check) โดยภายหลังจากที่ผู้วิจัยได้ดำเนินการถอดเทปแบบคำต่อคำออกมาจากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายแล้ว ผู้วิจัยได้มีการนำบทถอดเทปสัมภาษณ์ของผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายกลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลทุกรายตรวจสอบความถูกต้องอีกครั้งทางไปรษณีย์อิเล็กทรอนิกส์ (E-mail) และภายหลังจากที่ผู้วิจัยได้ดำเนินการวิเคราะห์ข้อมูลจนได้ข้อค้นพบในประเด็นต่างๆ ที่เกิดขึ้นจากการวิจัยแล้ว ผู้วิจัยได้มีการนำข้อค้นพบ

ที่ได้กลับไปให้ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 4 ราย นั่นคือผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1, 2, 4 และ 7 ตรวจสอบความถูกต้องและความครอบคลุมในทุกประเด็นของข้อค้นพบที่ได้จากการตีความของผู้วิจัยอีกครั้งทางไปรษณีย์อิเล็กทรอนิกส์ (E-mail) และผู้วิจัยได้ดำเนินการติดต่อสอบถามเพื่อตรวจสอบข้อมูลการแก้ไขต่างๆ รวมถึงประเด็นใหม่ที่เกิดขึ้นเพิ่มเติมทางโทรศัพท์อีกครั้ง ซึ่งพบว่าผู้ให้ข้อมูล 1 ราย คือผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4 ได้มีการเพิ่มเติมบางประเด็นที่เกี่ยวกับผลของการถูกรังเกียจที่เกิดขึ้นกับมารดาและลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก โดยเพิ่มเติมความรู้สึก “ท้อ” ลงไปในประเด็นย่อยเดียวกันกับ “เหนื่อย” เพื่อให้ข้อค้นพบที่ได้เกิดความถูกต้องและครอบคลุมในทุกประเด็น โดยเป็นการยืนยันว่าข้อมูลที่ไดมานั้นเป็นประสบการณ์ที่มาจากกลุ่มผู้ให้ข้อมูลในทุกรายจริง ซึ่งผู้วิจัยได้มีการตรวจสอบการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษา (Peer debriefing) ตลอดระยะเวลาในการดำเนินการวิจัย

2. การถ่ายโอนข้อมูล (Transferability) โดยผู้วิจัยได้มีการนำเสนอข้อมูลที่ได้จากประสบการณ์ที่ศึกษาอย่างละเอียดลุ่มลึก (thick description) เพื่อให้ผู้อ่านผลการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้นั้นสามารถเข้าใจเรื่องราว เหตุการณ์ ความคิด อารมณ์และความรู้สึก รวมถึงมองเห็นประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นในมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน ซึ่งผลการวิจัยนี้สามารถนำไปใช้อ้างอิงกับปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นในกลุ่มประชากรที่มีบริบทที่คล้ายคลึงกันได้

3. ความสามารถในการพึ่งพา (Dependability) โดยผู้วิจัยได้มีการนำเสนอการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ การสังเกต และจดบันทึกไว้อย่างละเอียด รวมถึงมีการเชื่อมโยงเพื่อให้สามารถเข้าใจในปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นได้อย่างแท้จริง และมีการตรวจสอบข้อมูลในประเด็นที่ได้ต่างๆ กับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์

4. ความสามารถในการยืนยัน (Conformability) ซึ่งผู้วิจัยได้ทำการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลพร้อมทั้งบันทึกเทป การสังเกต และจดบันทึกภาคสนาม รวมถึงมีการบันทึกข้อมูลส่วนบุคคลไว้อย่างเป็นระบบกับผู้ให้ข้อมูลในแต่ละราย ซึ่งสามารถตรวจสอบได้ โดยข้อมูลการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายนั้นสามารถตรวจสอบได้โดยการฟังเทปบันทึกเสียงซ้ำ และผู้วิจัยได้มีการนำข้อมูลของผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายนั้นมาใช้ในการรายงานผล (Direct quotes) เพื่อแสดงให้เห็นถึงความน่าเชื่อถือของข้อมูล และสามารถยืนยันได้ว่าข้อมูลที่ไดมานั้นเป็นความจริง ซึ่งในการตรวจสอบข้อมูลในขั้นตอนต่างๆ ของการวิจัย ทั้งข้อความสำคัญ สารที่ได้จากการวิเคราะห์ การจัดกลุ่มคำ และการให้รหัสข้อมูลนั้น ผู้วิจัยได้มีการตรวจสอบกับอาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์เป็นอย่างดี

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยได้ดำเนินการวิเคราะห์ข้อมูลไปพร้อมกับการเก็บรวบรวมข้อมูล โดยแบ่งตามประเภทของข้อมูลออกเป็น 2 ส่วนคือ การวิเคราะห์ข้อมูลส่วนบุคคล ซึ่งผู้วิจัยได้ทำการวิเคราะห์ข้อมูลด้วยสถิติพื้นฐาน เพื่อบรรยายลักษณะทั่วไปของกลุ่มผู้ให้ข้อมูล ส่วนการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายนั้น ผู้วิจัยได้ทำการวิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา (Content analysis) ของ Sandelowski (2000) อันประกอบด้วย

1. ก่อนเริ่มทำการเก็บรวบรวมข้อมูล ผู้วิจัยได้มีการคิดประเด็นหรือหัวข้อที่สำคัญขึ้นมาก่อน ซึ่งประเด็นหรือหัวข้อที่สำคัญนั้นสามารถนำมาจากกรอบแนวคิดหรือทฤษฎีพื้นฐานที่เกี่ยวข้องกับการวิจัย การทบทวนวรรณกรรม รวมถึงข้อมูลเบื้องต้นที่ได้จากการวิจัยก่อนหน้านี้ โดยจะเป็นการช่วยให้ผู้วิจัยสามารถระลึกถึงประเด็นหรือหัวข้อต่างๆ ที่สำคัญและเกี่ยวข้องกับการวิจัยได้ ไม่หลงทางในระหว่างการเก็บรวบรวมข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูล รวมถึงป้องกันการซ้ำซ้อนและการขาดหายไปของประเด็นหรือหัวข้อที่มีความสำคัญต่างๆ ในระหว่างการเก็บรวบรวมข้อมูลและการวิเคราะห์ข้อมูลของผู้วิจัย

2. ผู้วิจัยได้มีการอ่านบทสัมภาษณ์ที่ถอดเทปแล้วหลายครั้ง เพื่อให้เกิดความเข้าใจในความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายอย่างแท้จริง โดยผู้วิจัยได้เริ่มการวิเคราะห์ข้อมูลด้วยการนำเทปบันทึกการสัมภาษณ์มาถอดข้อความแบบคำต่อคำ (verbatim transcriptions) และอ่านบทสัมภาษณ์ที่ได้จากการถอดเทปมาเปรียบเทียบกับเทปบันทึกการสัมภาษณ์ เพื่อให้เกิดความถูกต้องของข้อมูล หลังจากนั้นจึงได้อ่านบทถอดเทปสัมภาษณ์ซ้ำหลายครั้ง เพื่อให้ผู้วิจัยได้เข้าใจถึงความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายอย่างแท้จริง ซึ่งบทสัมภาษณ์ที่ได้จากการถอดเทปของผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายนั้น ผู้วิจัยได้มีการจัดรูปแบบ โดยเว้นช่องทางขวามือให้กว้างพอสำหรับการเขียนประเด็นสำคัญต่างๆ ที่เกิดขึ้น

3. ผู้วิจัยได้ทำการอ่านบทวนแต่ละข้อความในทุกหน้าอย่างละเอียด เพื่อดูสาระสำคัญของเนื้อเรื่อง โดยผู้วิจัยได้อ่านบทวนบทสัมภาษณ์แต่ละข้อความในทุกหน้า เพื่อทำความเข้าใจแนวคิดทัศนคติ อารมณ์ และความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายเบื้องต้น รวมถึงได้มองหาสาระสำคัญของข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา

4. ผู้วิจัยได้กำหนดความหมายของกลุ่มคำที่เป็นประเด็นหลัก โดยผู้วิจัยได้นำข้อมูลที่ได้มาแยกแยะและจัดหมวดหมู่ เพื่อลดทอนความซ้ำซ้อนของข้อมูลที่ได้ จากนั้นจึงได้ตรวจสอบและดูความเชื่อมโยงของแต่ละหมวดหมู่ รวมถึงกำหนดประเด็นหลักและความหมายของกลุ่มคำที่เป็นประเด็นหลัก โดยผู้วิจัยได้นำข้อมูลต่างๆ ของผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายมาประกอบในประเด็นหลักนั้นๆ

5. ผู้วิจัยได้มีการรวบรวมผลลัพธ์ที่ได้และนำมาอธิบายหรือบรรยายอย่างละเอียด โดยได้ทำการแยกประเด็นหลัก ประเด็นรอง และประเด็นย่อยต่างๆ จากนั้นจึงได้ให้ความหมายของประเด็นที่เกิดขึ้นในแต่ละประเด็น พร้อมทั้งเขียนบรรยายเชื่อมโยงประเด็นที่พบต่างๆ อย่างละเอียดและครอบคลุม เพื่อให้เกิดความเข้าใจในผลลัพธ์ที่ได้จากประสบการณ์การร่วมรับรู้การตีตราที่เกิดขึ้นในมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน

6. ผู้วิจัยได้มีการนำแบบบันทึกภาคสนามของผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายมาร่วมในการวิเคราะห์ประเด็นสำคัญต่างๆ ที่เกิดขึ้นด้วย โดยผู้วิจัยได้นำเอาปฏิบัติการตอบสนองต่างๆ ที่ผู้ให้ข้อมูลแสดงออกมาในระหว่างการเก็บรวบรวมข้อมูล เช่น สีหน้าท่าทาง การแสดงออกของผู้ให้ข้อมูล รวมถึงอารมณ์ ความรู้สึก และบรรยากาศที่เกิดขึ้นในขณะที่ผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูลมาใช้ประกอบการวิเคราะห์ข้อมูลในประเด็นต่างๆ เพื่อให้ผู้วิจัยได้เข้าใจถึงมุมมองของคนที่อยู่ในเหตุการณ์เกิดความเข้าใจตามบริบทของผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายโดยตรงได้อย่างชัดเจนมากยิ่งขึ้น

7. ผู้วิจัยได้มีการนำข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายมาประกอบการวิเคราะห์ข้อมูลในแต่ละประเด็นที่เกิดขึ้นร่วมด้วย รวมถึงได้มีการนำประโยคหรือตัวอย่างคำพูดของผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายมาใช้ประกอบการอธิบายหรือบรรยายในประเด็นสำคัญต่างๆ

8. ผู้วิจัยได้มีการนำเสนอผลลัพธ์หรือข้อค้นพบที่ได้จากการวิจัยอย่างครอบคลุม และเป็นองค์รวม โดยมีการนำเสนอผลลัพธ์หรือข้อค้นพบที่ได้ด้วยภาษาที่เข้าใจง่าย และสอดคล้องกับบริบทของผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายมากที่สุด

บทที่ 4

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลและสรุปผลการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative Research) ใช้รูปแบบการศึกษาเชิงพรรณนา (Qualitative descriptive study) ตามแนวคิดของ Sandelowski (2000) มีวัตถุประสงค์เพื่ออธิบายความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา โดยได้ทำการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) จากมารดาของเด็กวัยเรียนที่มีอายุระหว่าง 6 – 12 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์เป็นโรคออทิสติกตามเกณฑ์ DSM-5 หรือ ICD-10 มาแล้วอย่างน้อย 3 ปี โดยเป็นมารดาที่ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลที่กระทำต่อเด็กออทิสติกวัยเรียนโดยตรง ให้เวลาในการดูแลเด็กออทิสติกอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมาอย่างน้อย 3 ปี และมีคะแนนการรับรู้การถูกตีตรา จากแบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยพัฒนามาจากแบบประเมินความรู้สึกเป็นตราบาปในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทของ จิตภินันท์ โชครศรีมีหิรัญ (2553) ซึ่งแปลมาจากแบบประเมิน Affiliate stigma ตามแนวคิดของ Mak & Cheung (2008) มากกว่า 44 คะแนน ซึ่งจัดอยู่ในระดับปานกลางขึ้นไป จำนวน 7 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (In – depth interview) แบบมีแนวทางการสัมภาษณ์ และบันทึกการสัมภาษณ์ด้วยเทปบันทึกเสียง โดยผู้วิจัยได้ทำการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลุ่มลึก ครอบคลุม และเป็นองค์รวมจากประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา จากนั้นนำข้อมูลที่ได้ออกความแบบคำต่อคำ และทำการวิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา (Content analysis) (Sandelowski, 2000) จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลสามารถบรรยายความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตราเป็นประเด็นหลักและประเด็นรอง โดยนำเสนอผลการวิจัยเป็น 3 ส่วนตามลำดับ ดังต่อไปนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล ประกอบไปด้วย 2 ส่วนย่อย คือ ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล เช่น อายุ สถานภาพ ระดับการศึกษา อาชีพ คะแนนการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่ประเมินได้ และข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่อยู่ในความดูแล เช่น เพศ อายุ ระดับการศึกษา จำนวนพี่น้อง อายุของลูกตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์เป็นออทิสติก ระยะเวลาในการเจ็บป่วยจนถึงปัจจุบัน รวมถึงอาการแสดงและพฤติกรรมผิดปกติของลูกที่สังเกตเห็นได้

ส่วนที่ 2 ความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน

ส่วนที่ 3 ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา

ส่วนที่ 1 ข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ เป็นมารดาของเด็กวัยเรียนที่มีอายุระหว่าง 6 – 12 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์เป็นโรคออทิสติกตามเกณฑ์ DSM-5 หรือ ICD-10 มาแล้วอย่างน้อย 3 ปี โดยเป็นมารดาที่ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลที่กระทำต่อเด็กออทิสติกวัยเรียนโดยตรง ให้ความสำคัญในการดูแลเด็กออทิสติกอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมาแล้วอย่างน้อย 3 ปี และมีคะแนนการรับรู้การถูกตีตรา จากแบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยพัฒนามาจากแบบประเมินความรู้สึกเป็นตราบาบในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทของ จิตภินันท์ โชครัตน์ศิริ (2553) ซึ่งแปลมาจากแบบประเมิน Affiliate stigma ตามแนวคิดของ Mak & Cheung (2008) มากกว่า 44 คะแนน ซึ่งจัดอยู่ในระดับปานกลางขึ้นไป จำนวน 7 ราย ซึ่งสามารถจำแนกตามอายุ สถานภาพ ระดับการศึกษา อาชีพ คะแนนการรับรู้การถูกตีตราที่ประเมินได้ และข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่อยู่ในความดูแล เช่น เพศ อายุ ระดับการศึกษา จำนวนพี่น้อง อายุของเด็กตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์เป็นออทิสติก ระยะเวลาในการเจ็บป่วยจนถึงปัจจุบัน และอาการแสดง และพฤติกรรมผิดปกติของเด็กที่สังเกตเห็นได้ ดังแสดงในตารางที่ 2

ตารางที่ 2 แสดงข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล

ตารางที่ 2.1 ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล (มารดา)

รหัส ผู้ให้ ข้อมูล	อายุ (ปี)	สถานภาพ	ระดับการศึกษา	อาชีพ	คะแนน การรับรู้ การถูกตีตรา (คะแนน)
M1	53	สมรส	ปริญญาตรี	รับจ้าง	47
M2	45	หย่าร้าง	ประถมศึกษาปีที่ 6	แม่บ้าน	45
M3	50	สมรส	ประถมศึกษาปีที่ 6	แม่บ้าน	46
M4	40	สมรส	ปวช.	ค้าขาย	46
M5	37	โสด	ปริญญาโท	รับราชการ	47
M6	52	สมรส	ปริญญาตรี	รับราชการ	48
M7	40	สมรส	ประถมศึกษาปีที่ 6	แม่บ้าน	45

จากตารางที่ 2.1 ประกอบด้วยผู้ให้ข้อมูล ซึ่งเป็นมารดาผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียน จำนวน 7 ราย อายุระหว่าง 37 - 53 ปี มีสถานภาพสมรส จำนวน 5 ราย หย่าร้าง จำนวน 1 ราย และโสด จำนวน 1 ราย มีระดับการศึกษา ปริญญาโท จำนวน 1 ราย ปริญญาตรี จำนวน 2 ราย ปวช. จำนวน 1 ราย และประถมศึกษาปีที่ 6 จำนวน 3 ราย ประกอบอาชีพแม่บ้าน จำนวน 3 ราย รับราชการ จำนวน 2 ราย ค้าขาย จำนวน 1 ราย และรับจ้าง จำนวน 1 ราย โดยมีคะแนนการรับรู้ การถูกตีตราอยู่ในช่วงระหว่าง 45 - 48 คะแนน

ตารางที่ 2.2 ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่อยู่ในความดูแล

ข้อมูลส่วนบุคคลของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่อยู่ในความดูแล							
รหัส ผู้ให้ ข้อมูล	เพศ	อายุ (ปี)	ระดับ การศึกษา	จำนวน พี่น้อง (คน)	อายุของเด็ก	ระยะ	อาการแสดงของ เด็กที่สังเกตเห็นได้
					ตั้งแต่ได้รับ การวินิจฉัย เป็นออทิสติก (ปี)	เวลา การ เจ็บป่วย (ปี)	
M1	ชาย	12	ประถม ศึกษาปีที่ 6	0	1	11	แยกตัว ไม่พูดเรียกชื่อ ไม่หัน อยู่ไม่นิ่ง
M2	ชาย	12	ประถม ศึกษาปีที่ 6	0	1	11	ชอบเล่นคนเดียว ไม่พูด อยู่ไม่นิ่ง
M3	ชาย	12	ประถม ศึกษาปีที่ 6	1	1	11	ชอบเล่นคนเดียว ชนมาก อยู่ไม่นิ่ง
M4	ชาย	9	ประถม ศึกษาปีที่ 2	2	6	3	ส่งเสียงดังโวยวาย เรียกชื่อไม่หัน อยู่ไม่นิ่ง
M5	ชาย	7	ประถม ศึกษาปีที่ 2	0	6	1	อยู่ไม่นิ่ง ชนมาก คุมอารมณ์ไม่ได้
M6	ชาย	12	ประถม ศึกษาปีที่ 6	1	3	9	พูดไม่เป็นภาษา ไม่สบตา โวยวาย
M7	ชาย	9	ประถม ศึกษาปีที่	0	2	7	ไม่พูด ชนมาก อยู่ไม่นิ่ง โวยวาย

จากตารางที่ 2.2 ประกอบด้วยผู้ให้ข้อมูล ซึ่งเป็นมารดาผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนจำนวน 7 ราย โดยมีเด็กออทิสติกวัยเรียนที่อยู่ในความดูแลของผู้ให้ข้อมูลทั้งหมดเป็นเพศชาย อายุระหว่าง 7 - 12 ปี มีระดับการศึกษาอยู่ในชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 จำนวน 4 ราย ประถมศึกษาปีที่ 2 จำนวน 2 ราย และประถมศึกษาปีที่ 1 จำนวน 1 ราย มีจำนวนพี่น้องอยู่ระหว่าง 0 - 2 คน โดยมีอายุของเด็กตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์เป็นออทิสติกอยู่ระหว่าง 1 - 6 ปี และมีระยะเวลาในการเจ็บป่วยของเด็กจนถึงปัจจุบันอยู่ระหว่าง 1 - 11 ปี ซึ่งอาการแสดงและพฤติกรรมผิดปกติของเด็กที่สังเกตเห็นได้คือ ชอบเล่นคนเดียว แยกตัว เรียกชื่อไม่หัน ไม่สบตา พูดไม่เป็นภาษาหรือไม่พูด ชนมาก อยู่ไม่นิ่ง ส่งเสียงดัง โวยวาย คุมอารมณ์ตนเองไม่ได้

ส่วนที่ 2 ความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน

จากการสัมภาษณ์เชิงลึกผู้ให้ข้อมูลทั้ง 7 ราย เพื่ออธิบายความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น ผู้ให้ข้อมูลซึ่งเป็นมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนทุกรายได้มีการอธิบายและบอกเล่าถึงความหมายของการรับรู้การถูกตีตราตามความเชื่อ ความคิด อารมณ์ ความรู้สึก และประสบการณ์จริงที่ตนเองได้พบเจอมาจากการเป็นผู้ดูแลหลักที่คอยดูแลเอาใจใส่เด็กออทิสติกวัยเรียนของตนเองอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา โดยสามารถวิเคราะห์ผลออกมาดังต่อไปนี้

ความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน ผลการศึกษาพบว่าความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน คือการที่มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นมีประสบการณ์หรือได้รับปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ที่คนในสังคมแสดงออกมาถึงการปฏิเสธ ไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ แบ่งแยกกีดกัน และรังเกียจเด็กออทิสติกวัยเรียนและมารดา เช่น การใช้สายตาจ้องมองมาเป็นสายตาเดียวกันหมดด้วยความไม่เข้าใจว่าทำไมลูกของเราถึงต้องมีพฤติกรรมแบบนี้ การใช้สายตาจ้องมองเรากับลูกเหมือนเป็นตัวประหลาด มีการใช้คำพูดต่อว่าอย่างหยาบคายและรุนแรง รวมถึงมีการแสดงสีหน้าไม่พอใจที่มารดาพาลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกออกมาข้างนอก จากการใช้สายตาจ้องมองเหล่านี้มีอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมแสดงออกมา จนทำให้มารดาเกิดความรู้สึกเสียใจ น้อยใจ และอับอายในการถูกตีตราของลูกและตนเองในฐานะที่เป็นมารดาและผู้ดูแลหลักของลูก ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“แม้ว่ามันคือการที่คนอื่น(คนในสังคม)เค้าไม่เข้าใจเรา เวลาที่เราเองพาน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปนอกบ้านแล้วน้องไปแสดงอาการที่มันผิดปกติ เช่น ส่งเสียงร้องเสียงดังโวยวาย แล้วคนอื่น(คนในสังคม)ก็จะใช้สายตาจ้องมองเราด้วยความไม่เข้าใจว่าทำไมลูกเราถึงต้องทำตัวแบบนี้ แล้วก็อาจจะมีความพูดที่ไม่ดีของคนอื่น(คนในสังคม)พูดกับเรามากมาย แบบต่อว่าทั้งน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)และเราอย่างรุนแรง พร้อมทั้งสีหน้าท่าทาง(ของคนในสังคม)ที่แสดงออกมาถึงความไม่พอใจเราอย่างเต็มที่ จนทำให้เรา(มารดา)รับรู้ได้ว่าคนอื่นเค้าไม่พอใจเรากับลูกค่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“แม้คิดว่ามันน่าจะหมายถึงการที่เราพาน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปข้างนอกแล้วเรากับน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)คือแบบส่งเสียงดังกันมาก จนคนอื่น(คนในสังคม)เค้ามองมาที่เราสองคน(มารดาและลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เหมือนเป็นจุดเด่นเลยนะ คือมองมาที่เราทั้งหมด จนทำให้เราเองก็เลยรู้ว่า คนอื่น(คนในสังคม)บางคนอาจจะไม่ยอมรับ ไม่เข้าใจ และก็จะรังเกียจในตัวของเราที่ลูก เหมือนว่าจะพาออกมาข้างนอกทำไมกัน”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“แม่คิดว่ามันคือการที่คนในสังคมเค้าเหมือนยังไม่เข้าใจอาการของน้องที่ป่วยเป็นออทิสติก เค้า(คนในสังคม)ยังมีการแสดงท่าทางของการไม่ยอมรับออกมาให้เราได้รับรู้ค่ะ เพราะอย่างเวลาที่น้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มีพฤติกรรมที่ผิดปกติ เช่น ส่งเสียงดังโวยวาย ลงไปนอนกลิ้งอยู่กับพื้นกลางห้างฯ คนอื่น(คนในสังคม)เค้าก็จะมองมาที่เรากับน้องกันหมดเป็นสายตาเดียวเลย แล้วเค้า(คนในสังคม)ก็จะมีสายตาทิ่มมองเราด้วยความไม่เข้าใจว่าทำไมลูกเราถึงต้องทำตัวแบบนี้ แบบโวยวายเสียงดัง บางคน(คนในสังคม)ก็มีเดินมาพูดให้เราได้ยินว่ารำคาญ จะเอา(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกมาข้างนอกด้วยทำไม ทำไมไม่ดูแล(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กันดีๆ ซึ่งเราเองเป็นคนที่อยู่ดูแลน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตลอด มันก็เลยเหมือนทำให้เรารับรู้สิ่งต่างๆ ที่เค้า(คนในสังคม)แสดงออกมาต่อเรากับน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ได้อย่างดีเลยคะ ทั้งสายตา คำพูดต่างๆ จนทำให้เรารู้สึกอาย แล้วก็น้อยใจกับการกระทำ(ของคนในสังคม)ที่มันเกิดขึ้นคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“แม่คิดว่าเหมือนเป็นการที่คนในสังคมมองลูกเราที่ป่วยเป็นออทิสติกว่าผิดปกติไปจากคนอื่นๆ คือเหมือนคนอื่น(คนในสังคม)เค้ายังไม่ยอมรับลูกของเรา เค้า(คนในสังคม)ไม่เข้าใจลูกของเรา เค้า(คนในสังคม)เหมือนแสดงสีหน้าท่าทางที่ไม่ยอมรับ ต่อต้าน หรือแบบรังเกียจและรำคาญลูกของเรา ไม่ว่าจะเป็นการที่คนอื่น(คนในสังคม)เค้าแสดงออกทางสีหน้าท่าทาง สายตาที่คนอื่น(คนในสังคม)เค้ามองมา หรือเป็นคำพูดที่เค้า(คนในสังคม)พยายามพูดให้เราได้ยินว่าเค้า(คนในสังคม)ไม่ยอมรับลูกของเรา ทำไมลูกของเราถึงเป็นเด็กแบบนี้ หรือบางคน(คนในสังคม)ก็ต่อว่าลูกของเราว่าส่งเสียงดังน่ารำคาญประมาณนี้คะ แล้วพอคนอื่น(คนในสังคม)เค้าทำแบบนี้ใส่ลูกของเรากับตัวของแม่เองซึ่งอยู่กับลูกตลอด มันก็เลยทำให้แม่รู้สึกเสียใจ น้อยใจ แล้วบางทีก็โมโห.....ที่ทำไมคนอื่น(คนในสังคม)เค้าถึงไม่เข้าใจ.....ไม่ยอมรับลูกของเราบ้างเลย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“แม่คิดว่ามันคือการที่คนในสังคมเค้าเหมือนยังไม่เข้าใจอาการของน้องที่ป่วยเป็นออทิสติก ถึงเราจะบอกเค้า(คนในสังคม)ไปแล้วว่าลูกเราป่วยเป็นออทิสติกนะ.....เป็นเด็กพิเศษนะ เค้า(คนในสังคม)ก็ยังมีการแสดงท่าทางของการไม่ยอมรับเรา ไม่เข้าใจเรากับลูกของเราออกมาให้เราได้รับรู้ค่ะ เพราะอย่างเวลาที่น้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มีพฤติกรรมที่ผิดปกติ เช่น ร้องให้เสียงดังโวยวาย อาละวาด คุมอารมณ์ของตัวเองไม่ค่อยได้ คนอื่น(คนในสังคม)เค้าก็จะมองมาที่เรากับน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กันหมด.....เป็นสายตาทิ่มมองเราด้วยความไม่เข้าใจว่าทำไมลูกเราถึงต้องทำตัวแบบนี้(ร้องโวยวายเสียงดัง อาละวาด) ซึ่งเราเองเป็นคนที่อยู่ดูแลน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตลอด มันก็เลยทำให้เราได้รับรู้สิ่งต่างๆ ที่เค้า(คนในสังคม)แสดงออกมาต่อเรากับน้อง(ลูกที่ป่วยเป็น

ออทิสติก)ได้อย่างดีเลยล่ะ ทั้งสายตาและคำพูดต่างๆ จนทำให้เรารู้สึกเสียใจ แล้วก็น้อยใจกับการกระทำ(ของคนในสังคม)ที่มันเกิดขึ้นล่ะ โดยที่น้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เค้ายังไม่รู้เรื่องหรือยังไม่ได้สนใจอะไรเลย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“แม่คิดว่ามันคือการที่คนในสังคมเค้ายังไม่เข้าใจ.....ไม่ยอมรับเรากับลูกของเราค่ะ เพราะอย่างเวลาที่น้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มีพฤติกรรมที่ผิดปกติ เช่น ร้องไห้ส่งเสียงดัง โวยวาย อาละวาด ก็จะทำให้คนอื่น(คนในสังคม)มองมาที่เรากับน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กันหมด...เป็นสายตาเดียวกัน...เป็นสายตาที่มองด้วยความไม่เข้าใจว่าทำไมลูกของเราถึงต้องทำแบบนี้ ซึ่งเราเองเป็นคนที่อยู่กับน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตลอด มันก็เลยเหมือนทำให้เรารู้สึกต่างๆ ที่เค้า(คนในสังคม)แสดงออกมาต่อเรากับน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ได้อย่างดีเลยล่ะ จนทำให้เรารู้สึกเสียใจ แล้วก็อายกับการกระทำ(ของคนในสังคม)ที่มันเกิดขึ้นล่ะ โดยที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ไม่ได้รับรู้เลยนะคะว่ามันเกิดอะไรขึ้นมาบ้าง”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“คือแม่คิดว่ามันคือการที่คนในสังคมเค้ายังไม่เข้าใจในอาการและพฤติกรรมของน้องที่ป่วยเป็นออทิสติก ถึงแม้ว่าเราจะบอกคนอื่น(คนในสังคม)เค้าไปแล้วว่าลูกของเราเป็นเด็กพิเศษนะ แต่เค้า(คนในสังคม)ก็ยังมียุติธรรมที่มองมา หรือมีสีหน้าท่าทางต่างๆ ที่แสดงถึงการไม่ยอมรับ ไม่เข้าใจเรากับลูกของเราออกมาให้เราได้รับรู้ค่ะ อย่างเวลาที่เราพาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปเดินเล่นตลาด หรือไปห้างฯ แล้วเราเกิดขัดใจหรือทำให้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไม่พอใจ น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะมีพฤติกรรมที่ผิดปกติแสดงออกมา เช่น ร้องไห้ส่งเสียงดัง โวยวาย อาละวาด ลงไปนั่งหรือนอนกึ่งอยู่กับพื้น คนอื่น(คนในสังคม)เค้าก็มองมาที่เรากับน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นสายตาเดียวกันหมดเลยล่ะ.....มันเหมือนเรากับลูกของเราเป็นตัวประหลาด มันเป็นสายตาที่มองเราด้วยความไม่เข้าใจ....แล้วก็ไม่ยอมรับคะว่าทำไมน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ถึงต้องทำแบบนี้(ร้องไห้ส่งเสียงดัง โวยวาย อาละวาด) คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไม่ได้สนใจปฏิกิริยาการแสดงออกมาของคนอื่น(คนในสังคม)เลย.....ไม่สนใจแล้วก็ไม่รับรู้เลย....มีแต่เราที่เป็นคนที่อยู่ข้างๆ น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตลอด มันก็เลยเหมือนกลายเป็นเราที่รับรู้ถึงสิ่งต่างๆ (ปฏิกิริยา)ที่เค้าแสดงออกมาต่อเรากับลูกของเราได้เป็นอย่างดี จนทำให้เราเองรู้สึกเสียใจ น้อยใจ แล้วก็รู้สึกอายกับสิ่งต่างๆ (ของคนในสังคม)ที่เค้าแสดงออกมา”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

ส่วนที่ 3 ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา

จากการสัมภาษณ์เชิงลึกผู้ให้ข้อมูลทั้ง 7 ราย เพื่ออธิบายประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา โดยที่ผู้ให้ข้อมูลได้บอกเล่าถึงประสบการณ์การเป็นมารดาผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา ตามการรับรู้ ความเชื่อ ความคิด อารมณ์ ความรู้สึก และประสบการณ์จริงที่เกิดขึ้นของตนเองจากการเป็นผู้ดูแลหลักที่อยู่ดูแลลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกวัยเรียนอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา ซึ่งสามารถวิเคราะห์ผลออกมาเป็น 4 ประเด็นหลัก ดังนี้

1. ลูกเราแตกต่างจากเด็กคนอื่น
 - 1.1 วุ่นวาย อยู่ไม่นิ่ง
 - 1.2 ร้องไห้ โวยวาย เมื่อถูกขัดใจ
 - 1.3 ทำร้ายตนเองและผู้อื่น ทำลายข้าวของ
2. การรับรู้การแสดงออกของคนในสังคม
 - 2.1 การถูกจ้องมองเหมือนตัวประหลาด
 - 2.2 การถูกปฏิเสธ ไม่ยอมรับ
 - 2.3 การที่ลูกของตนเองถูกแกล้ง
 - 2.4 การถูกต่อว่าว่าเลี้ยงลูกไม่ดี
3. ผลของการถูกรังเกียจ
 - 3.1 เสียใจ น้อยใจ รู้สึกอับอาย
 - 3.2 เครียดและโกรธ
 - 3.3 เหนื่อยและท้อ
 - 3.4 กังวล เป็นห่วงลูก กลัวลูกถูกทำร้าย
4. การปรับตัวของมารดา
 - 4.1 หลีกเลี้ยง ไม่พาลูกเข้าสังคม
 - 4.2 บอกคนอื่นว่าลูกเป็นเด็กพิเศษ
 - 4.3 ปล่อยวาง สนใจดูแลลูกให้ดีที่สุด
 - 4.4 การลงโทษ ดุ ว่า ลูกของตนเอง

จากการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่า ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา สามารถแบ่งได้เป็น 4 ประเด็นหลัก ได้แก่ ลูกเราแตกต่างจากเด็กคนอื่น การรับรู้การแสดงออกของคนในสังคม ผลของการถูกรังเกียจ และการปรับตัวของมารดา ซึ่งแต่ละประเด็นหลักประกอบด้วยประเด็นรองที่สามารถอธิบายรายละเอียดได้ ดังต่อไปนี้

1. ลูกเราแตกต่างจากเด็กคนอื่น

การเป็นมารดาผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น สิ่งแรกเลยที่มารดาจะต้องพบเจอ นั่นคือการที่ลูกของเราแตกต่างจากเด็กคนอื่น โดยมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้จะเริ่มรับรู้และสังเกตได้ถึงอาการและพฤติกรรมต่างๆ ของลูกตนเองที่ไม่เหมาะสม คู่มือปกติไปจากเด็กคนอื่นๆ ในช่วงวัยเดียวกัน รวมถึงมีพัฒนาการที่ล่าช้า ไม่เหมาะสมตามวัย ปรากฏออกมาให้เห็นได้อย่างชัดเจน ซึ่งการที่ลูกของเราแตกต่างจากเด็กคนอื่นนั้น จะประกอบไปด้วยอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมต่างๆ ของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ที่แสดงออกมา นั่นคือ วุ่นวาย อยู่ไม่นิ่ง ร้องไห้ โวยวาย เมื่อถูกขัดใจ รวมถึงทำร้ายตนเองและผู้อื่น ทำลายข้าวของ โดยสามารถอธิบายรายละเอียดได้ ดังต่อไปนี้

1.1 วุ่นวาย อยู่ไม่นิ่ง

ผู้ให้ข้อมูลนั้นคือมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น ได้กล่าวถึงอาการและพฤติกรรมไม่เหมาะสมอย่างหนึ่งที่มีความสำคัญและทำให้ลูกเราแตกต่างจากเด็กคนอื่น นั่นคืออาการ วุ่นวาย อยู่ไม่นิ่ง ซึ่งเป็นอาการและพฤติกรรมที่เกิดขึ้นเป็นส่วนใหญ่ในเวลาที่มารดาพาลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกของตนเองนั้นออกไปสู่สังคมภายนอก โดยลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกนั้นก็แสดงอาการและพฤติกรรมที่วุ่นวาย ซุกซนมากผิดปกติ อยู่ไม่นิ่ง ออกมาให้เห็นบุคคลภายในสังคมสามารถสังเกตเห็นได้อย่างชัดเจน ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“มีอยู่ครั้งนึงแม่พาน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปกินข้าวที่ร้านอาหาร แล้วลูกเราก็คืออยู่ไม่นิ่งเลย....ซนมาก.....จนถึงขนาดสะบัดรองเท้าแตะของเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เองแล้วมัน(รองเท้าแตะ)ก็หล่นลงมากลางโต๊ะอาหาร ยังโชคดีนะ....ที่รองเท้ามันหล่นลงมากลางโต๊ะของเราเอง ถ้าหล่นลงมากลางโต๊ะอาหารของคนอื่น(คนในร้านอาหาร)....แม่เองคงทำตัวไม่ถูกเลย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“อย่างเวลาพาเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปตามห้างฯ ตามตลาดอะไรอย่างนี้นะ เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะวิ่ง เราก็จะต้องตามประกบเค้า ไล่จับเค้า แบบเราต้องตะโกนเรียก ลูกแบบเสียงดังลั่นเลยนะ หยุด.....กลับมาๆ อย่าไปๆ อะไรประมาณนั้น”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ทั้งซนมาก แล้วก็อยู่ไม่นิ่งเลย อย่างเวลาเราพาเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปไหนข้างนอกอะคะ เหมือนลูกคนอื่นเค้าจะนั่งนิ่งๆ ไข่ม้อย แต่ลูกเรานี้

คือเราต้องดูเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อยู่ตลอดเวลาเลย คือต้องคอยสะกิด คอยเตือน คอยห้ามเค้า เวลาที่เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ทำอะไรผิดหรือทำอะไรไม่เหมาะสมอยู่ตลอดเวลา”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะซนมาก แล้วก็อยู่นิ่งเลย พูดอะไรก็ไม่รู้ เรื่อง คือเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะพูดน้อยแล้วก็พูดไม่เป็นภาษา แบบชอบส่งเสียงดังเป็นภาษา อะไรก็ไม่รู้ แล้วก็ชอบวิ่งไปวิ่งมา วิ่งไปหยิบของเล่นที่อยากได้.....แล้วก็โยนของเล่นอันนั้นทิ้งลงพื้น แล้วก็วิ่งไปหยิบของเล่นอันใหม่ คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะวิ่งไปวิ่งมาอยู่อย่างนั้น จนแม่ นี่ต้องคอยดูแลเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตลอด 24 ชั่วโมงเลยคะ คือปล่อยให้เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)คลาดสายตาไปจากเราไม่ได้เลย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“อย่างเหมือนเวลาที่เราพาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปในชุมชนแถวบ้าน เรา พาออกไปเดินเล่นในตลาดแถวบ้านอย่างนี้คะ น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อยากได้อะไรก็จะ วิ่งไปหยิบของที่เค้าอยากได้มาเลย โดยที่ไม่สน ไม่แคร์อะไรเลย คือเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อยาก ได้ เค้าก็จะวิ่งไปหยิบมาเลย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

1.2 ร้องไห้ โวยวาย เมื่อถูกขัดใจ

ผู้ให้ข้อมูลนั้นคือมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนทุกรายนั้น ได้กล่าวตรงกันถึง อาการและพฤติกรรมไม่เหมาะสมอย่างหนึ่งที่มีความสำคัญและทำให้ลูกของเราแตกต่างจากเด็ก คนอื่น นั่นคืออาการร้องไห้ โวยวาย ส่งเสียงดัง อาละวาด เมื่อมีเหตุการณ์ต่างๆ ที่ทำให้ลูกของตนเอง นั้นโดนขัดใจหรือถูกทำให้ไม่พอใจเกิดขึ้น โดยลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกของตนเองนั้นจะมีอาการ หงุดหงิด ไม่สามารถควบคุมอารมณ์ของตนเองได้ จนทำให้เกิดอาการร้องไห้ โวยวาย ส่งเสียงดัง อาละวาด ออกมาในตอนนั้นทันที โดยที่ไม่สนใจคนอื่นในสังคมขณะนั้น ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“มีอยู่ช่วงหนึ่งที่แม่ดูเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)....แล้วเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ไม่พอใจเรานะคะ คือเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)โมโหเราที่เราไปดุเค้า เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะร้องโวยวายเสียงดัง ไม่ยอมฟังใคร แล้วก็ลงไปนั่งๆ นอนๆ กลิ้งอยู่ที่พื้น เพื่อที่จะให้แม่ตามใจเค้า (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)คะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“เราก็น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปหาอะไรกินที่ร้านอาหารเนอะ มัน(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะเข้าทุกร้านเลย แต่พอนั่งกินจริงๆ.....มัน(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ไม่กินอะ พอออกมาแล้วก็จะเข้าร้านอาหารที่ติดกันร้านอื่นต่ออีก แล้วก็เหมือนเดิม...คือมัน(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไม่กิน เราเองก็เลยห้าม บอกน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ว่าไม่ต้องเข้าไปแล้ว มัน(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ไม่ยอมเนอะ มัน(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็เลยลงไปนั่งๆ นอนๆ ร้องไห้โวยวายอยู่หน้าร้านเค้า(ร้านอาหาร)อะ จนคนอื่น(คนในสังคม)เค้าก็หันมามองกันหมดเลย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“ก็อย่างบางทีแบบแม่พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เข้าไปในห้องประชุมที่มัน(ห้องประชุม)ต้องเงียบๆ นะคะ น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะส่งเสียงดังออกมาเลยคะ พูดเป็นภาษาอะไรก็ไม่รู้ที่เราฟังเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไม่รู้เรื่องคะ พูดออกมาเสียงดังลั่นห้องประชุมเลย คนอื่น(คนในสังคม)นี่คือหันมามองเรากับลูกของเราทั้งห้องประชุมเลยคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“อย่างเวลาพอแม่ดูเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก).....แล้วเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไม่พอใจนะคะ เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะร้องโวยวายเสียงดัง ไม่ยอมฟังใคร เพื่อที่จะให้แม่ตามใจเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)คะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะมีปัญหาเรื่องอารมณ์ที่หงุดหงิดง่าย เวลาที่อยากได้อะไรแล้วไม่ได้ตั้งใจตามที่ตัวเองหวังไว้ เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะหงุดหงิด โวยวาย อาละวาด ร้องไห้เสียงดังลั่นเลย โดยที่ไม่สนใจแล้วก็ไม่แคร์เลยด้วยซ้ำว่าคนอื่น(คนในสังคม)แถวนั้นเค้าจะมองอยู่หรืออะไร เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะร้องไห้เสียงดัง โวยวาย อยู่แบบนั้นคะ จนกว่าจะได้ในสิ่งที่เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ต้องการ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะเป็นคนที่ยังไม่สามารถควบคุมอารมณ์ตนเองได้ดีคะ อย่างบางทีเราเอง(มารดา)หรือคนอื่น(คนในสังคม)ไปทำอะไรเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)แบบขัดใจหรือทำให้เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)โมโหหรือไม่พอใจ น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะพูดความรู้สึกหรือพูดคำหยาบคายต่อเราหรือคนอื่น(คนในสังคม)ออกมาเลย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“มีอยู่ครั้งหนึ่ง...อันนี้ที่ห่างๆนะคะ น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อยากได้ของเล่นชิ้นนึง ซึ่งที่บ้านก็มีอยู่แล้ว แล้วราคามัน(ของเล่น)ก็ค่อนข้างแพง เรา(มารดา)ก็อธิบายให้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ฟังแล้วว่าเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มีอยู่ที่บ้านแล้วนะ ไม่ต้องซื้อแล้ว ด้วยความที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อยากได้อะไรก็ต้องได้ค่ะ พอเรา(มารดา)ขจัดใจปุ๊บ.....เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ร้องไห้เสียงดังลั่นห่างๆเลย โวยวาย แล้วก็ลงไปนั่งอยู่ที่พื้นเลยคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

1.3 ทำร้ายตนเองและผู้อื่น ทำลายข้าวของ

เป็นอีกหนึ่งอาการและพฤติกรรมอันไม่เหมาะสมที่มีความสำคัญและรุนแรงมาก จนทำให้ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกนั้นแตกต่างจากเด็กคนอื่นในช่วงวัยเดียวกันอย่างเห็นได้ชัดเจน โดยเมื่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกเหล่านี้ถูกขจัดใจ ถูกทำให้ไม่พอใจ หรือเกิดเหตุการณ์บางอย่างซึ่งไม่เป็นอย่างที่ตนเองต้องการนั้น ลูกก็จะมีพฤติกรรมทำร้ายตนเอง ทำร้ายมารดาผู้ดูแล หรือบุคคลอื่นที่อยู่ในเหตุการณ์ตอนนั้นด้วยวิธีการหยิกและทุบตี รวมถึงมีการทำลายข้าวของโดยรอบ เช่น ปาหรือโยนสิ่งของบริเวณที่อยู่แถวนั้นทิ้งลงพื้น เขวี้ยงสิ่งของที่ถืออยู่ในมือของตนเองออกไป โดยไม่สนใจว่าสิ่งของนั้นจะเป็นของตนเองหรือของผู้อื่น ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“มีอยู่ครั้งนึงแม่ไปพุ่มนทลงละ แล้วเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็โกรธเราที่เราไปดูเค้า เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไม่พอใจแล้วก็โมโหเรา(มารดา) พอเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)หันไปเห็นจักรยานใครไม่รู้ยู่คันนึงจอดไว้ เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็เดินเข้าไปเตะจักรยานที่จอดไว้ยู่แถวนั้นล้มลงกับพื้นเลย แล้วเจ้าของจักรยานเค้าก็ยู่แถวนั้นพอดี เค้า(เจ้าของจักรยาน)ก็โมโหแล้วก็รีบวิ่งเข้ามาหาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เลย.....คือเหมือนจะมีเรื่องกัน เพราะลูกเราไปเตะจักรยานของเค้า(เจ้าของจักรยาน)ล้ม แม่เองเลยต้องรีบวิ่งไปขอโทษเค้า(เจ้าของจักรยาน)เลย แล้วก็บอกว่าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นเด็กพิเศษนะ เค้า(เจ้าของจักรยาน)ถึงจะเข้าใจแล้วก็ไม่ได้เอาเรื่องอะไรกัน”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“เวลาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไม่พอใจอะไรก็จะทำร้ายตนเองแบบหยิกตัวเองบ้าง ทำลายข้าวของในบ้าน ปาข้าวของ ปาของเล่นบ้าง จนแม่ก็ต้องคอยดูแลเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) คอยอยู่กับเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตลอด 24 ชั่วโมงเลยคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“คือเหมือนตอนนั้นน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)งอแง พอไม่ได้ตั้งใจคือเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะงอแง เกิดอาการวินเวียน โวยวาย ทำร้ายเรา(มารดา)บ้าง...แบบตีเรา ทูบเรา ต่อหน้าคนอื่น(คนในสังคม)”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะเป็นคนที่ยังไม่สามารถควบคุมอารมณ์ของตนเองได้ดีค่ะ อย่างบางทีเรา(มารดา)เองหรือคนอื่น(คนในสังคม)ไปทำอะไรเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ที่มันขัดใจ...หรือทำให้เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)โมโหหรือไม่พอใจ น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะพูดคำหยาบคายต่อว่าเรา(มารดา)หรือคนอื่น(คนในสังคม)ออกมาตรงๆ เลย ยิ่งถ้าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)โมโหมากๆ เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะหยิกแล้วก็ทุบตีตัวเองบ้าง ทูบตีแม่บ้าง แล้วก็มีโยนของหรือปาข้าวของที่อยู่แถวนั้นบ้างค่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“เหมือนพอเวลาที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ถูกกดดันจากคุณครูที่เลี้ยง...น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะยิ่งต่อต้านมากขึ้น....แล้วยิ่งครูที่เลี้ยงมากระซากรากู้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะยิ่งต่อต้านแบบยิ่งฝืนตัวของเค้าไว้ จนครูที่เลี้ยงเค้าก็เลยมาบอกกับเรา(มารดา)ว่า ครูไม่ไหวแล้วนะแม่....น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นเด็กก้าวร้าวมากเลย...น้องเค้าสู้....คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ทำร้ายครู ซึ่งจริงๆ อาจจะเป็นเพราะด้วยความที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไม่พอใจ แล้วก็โมโหที่ครูที่เลี้ยงขัดใจเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) มากกดดันเค้า น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็เลยต่อต้านคุณครู แบบเวลาที่คุณครูมากระซากรากู้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เมื่อไหร่....น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะกระซากรากู้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)แล้วด้วยความที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตัวใหญ่มากเลยไงคะ...แรงก็จะเยอะมาก ก็เลยเหมือนกลายเป็นการที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ทำร้ายคุณครูที่เลี้ยงไปเลยค่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

อาจกล่าวได้ว่า การที่มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นเริ่มรับรู้และสังเกตได้ถึงอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมต่างๆ ของลูกตนเอง ซึ่งดูผิดปกติไปจากเด็กในช่วงวัยเดียวกัน จนทำให้บุคคลในสังคมสามารถรับรู้และสังเกตได้ถึงอาการและพฤติกรรมต่างๆ เหล่านี้ ถือเป็นปัจจัยเริ่มต้นที่สำคัญอย่างหนึ่งของประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นในมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั่นเอง

2. การรับรู้การแสดงออกของคนในสังคม

เมื่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกแสดงอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมออกมาสู่สังคมภายนอก จนทำให้คนในสังคมรับรู้ได้ถึงอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม ดุสิตปกติไปจากเด็กคนอื่นในช่วงวัยเดียวกันดังกล่าว จึงแสดงปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ทั้งสีหน้าท่าทาง สายตา คำพูด และพฤติกรรมออกมา จนทำให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นรับรู้ได้ถึงปฏิกิริยาการแสดงออกของบุคคลในสังคมที่มีต่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตัวของมารดาเอง อันได้แก่ การถูกจ้องมองเหมือนตัวประหลาด การถูกปฏิเสธ ไม่ยอมรับ การที่ลูกของตนเองถูกแกล้ง และการถูกต่อว่าว่า เลี้ยงลูกไม่ดี โดยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

2.1 การถูกจ้องมองเหมือนตัวประหลาด

ผู้ให้ข้อมูลต่างบอกเล่าถึงปฏิกิริยาส่วนใหญ่ที่คนในสังคมมักจะแสดงออกมาต่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตนเอง จนทำให้ตัวของมารดาเองนั้นรับรู้ถึงปฏิกิริยาการแสดงออกเหล่านี้ได้อย่างชัดเจน นั่นก็คือการแสดงออกทางสายตา โดยบุคคลส่วนใหญ่ในสังคมนั้นจะมีการใช้สายตาจ้องมองมาที่ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและมารดาเป็นสายตาเดียวกันหมด เป็นสายตาที่จ้องมองมาเหมือนลูกและมารดานั้นเป็นตัวประหลาด เป็นสิ่งที่แปลกและแตกต่างไปจากคนอื่นในสังคม ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“อย่างเวลาที่แม่พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปกินข้าวที่ไหนเนี่ยนะ มัน(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะวุ่นวายมากเลย คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะส่งเสียงดังงะ มัน(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)นี่ก็อยากจะทำเพลง.....มันก็ร้อง เคาะซ้องกับงานเสียงดังก้องแก๊งๆ คนอื่นที่อยู่ในร้านอาหารด้วยกันเค้าก็มอง..... คือเรา(มารดา)รับรู้ได้เลยว่าคนอื่นๆ ในร้านเนี่ยกำลังมองมาที่โต๊ะของเราอยู่ พอเรา(มารดา)หันไปมองเพื่อความแน่ใจว่าคนอื่น(คนในร้านอาหาร)เค้ามองเราอยู่มั๊ยอะนะ เออ.....ทุกโต๊ะมองมาที่โต๊ะของเรากับน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กันหมดเลยจริงๆ ด้วย มองจ้องมาเป็นสายตาเดียวกันหมด.....”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“โห.....คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มันไม่เหมือนกับเด็กคนอื่นเค้าเลย คือมัน(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)แตกต่างกันมากเลย อย่างเวลาเราพาเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปตามห้างฯ ตามตลาดอะไรอย่างนี้อะนะ เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะวิ่ง..... แล้วเรา(มารดา)เองก็จะต้องคอยตามประกบเค้า ไล่จับเค้า คือเรา(มารดา)อายคนอื่น(คนในสังคม)นะ แต่เรา(มารดา)เองก็ต้องทำ แบบเรา(มารดา)เองก็ต้องตะโกนเรียกลูกเสียงดังลั่นเลย หยด.....กลับมาๆ....อย่าไปๆ อะไร

ประมาณนี้ล่ะคะ จนคนอื่น(คนในสังคม)แฉวนั้นเค้าหันมาจ้องมองที่เรา(มารดา)กับลูกเป็นสายตาเดียวกันหมดเลยล่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“มีอยู่วันนึงคือเรา(มารดา)พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปเดินเล่นห้างฯ แล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็อยากได้ของเล่น ซึ่งเรา(มารดา)จำได้อะว่าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มีอยู่ที่บ้านแล้ว คือซื้อไปมัน(ของเล่น)ก็ซ้ำเดิม แม่ก็เลยไม่ยอมซื้อให้เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ลงไปนอนกลิ้งอยู่กลางห้างฯเลย ร้องไห้โวยวายเสียงดัง จนคนอื่นที่อยู่แฉวนั้นเค้าก็หันมามองกันหมดเลยล่ะ คือเรา(มารดา)เองรับรู้ได้เลยนะคะว่าทุกสายตาในตอนนั้น...คือจ้องมองมาที่เรา(มารดา)กับลูกกันหมดเลยล่ะ จ้องมองมาเป็นสายตาเดียวกันหมด เหมือนเราเป็นตัวอะไรซักอย่างในตอนนั้นล่ะคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“มีอยู่ครั้งนึง....แม่พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปพบเพื่อนด้วย คือพาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปนั่งกินข้าวกับเพื่อนของแม่ด้วยช่วงเย็นๆอะนะคะ แต่คือนั่งกินข้าวอยู่ได้แป๊บเดียวจริงๆ ค่ะ แม่ยังไม่ทันจะคุยอะไรกับเพื่อนๆ เลย น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ร้องอแงส่งเสียงดังโวยวายจะกลับบ้านลั่นร้านอาหารเลยล่ะ จนคนอื่นที่อยู่ในร้านอาหารเค้าก็พากันมองมาที่โต๊ะของแม่กับเพื่อนๆ กันหมดเลยล่ะ คือมองมาเป็นสายตาเดียวกันหมดเลย....โชคดีที่เพื่อนของแม่เองเค้าก็เข้าใจนะ.....แม่ก็เลยรีบพาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กลับบ้านก่อนเลยล่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“อย่างเวลาที่แม่ไปกินข้าวกับเพื่อนตอนเย็นๆ หรือวันหยุด แม่เองก็จะพาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปด้วย บางทีพาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เจออะไรที่มันขัดใจเค้า จนทำให้เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)รู้สึกหงุดหงิด น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะโวยวาย อาละวาดเสียงดัง แบบคุมอารมณ์ตัวเองไม่ค่อยได้อะนะคะ แล้วคนที่อยู่ในร้านอาหารเค้าก็จะสงสัย แล้วก็มองมาทางเรา(มารดา)กับน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กันหมดเลยล่ะ มองมาเหมือนเรา(มารดา)กับน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นตัวอะไรซักอย่างนึงที่มันแตกต่างไปจากคนอื่นล่ะคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“มีอยู่ครั้งนึงเรา(มารดา)พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปเดินเล่นที่ห้างฯนะคะ แล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็อยากได้ของเล่นอยู่ซักรุ่นนึง ซึ่งที่บ้านก็มีอยู่แล้ว และราคามัน(ของ

เล่น)ก็ค่อนข้างแพง เรา(มารดา)ก็เลยอธิบายให้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ฟังว่าเค้ามีอยู่ที่บ้านแล้วนะ ไม่ต้องซื้อแล้ว ด้วยความที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อยากได้อะไรก็ต้องได้ค่ะ พอเรา(มารดา)ขจัดใจเค้าปุ๊บ...เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ร้องไห้เสียงดังลั่นห่างๆเลย โวยวาย แล้วก็ลงไปนั่งอยู่ที่พื้นเลยคะ คนอื่นที่เค้าอยู่แถวนั้น คือเค้า(คนอื่นที่อยู่แถวนั้น)ก็มองมาทางเรา(มารดา)กับลูกของเราทั้งหมดเลยคะ คือหันมามองเป็นสายตาเดียวกันหมดเลยคะ แล้วคือสายตาที่หันมามอง.....คือมองเหมือนลูกเรา(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นตัวประหลาดงะ แล้วอย่างบางคนที่เค้ามองมาทางเรา(มารดา)กับลูกของเรา คือเค้า(คนอื่นที่อยู่แถวนั้น)ก็จะแบบพูดซุบซิบ นินทาเรา(มารดา)กับลูกของเราคะ คือเค้า(คนอื่นที่อยู่แถวนั้น)ก็ไม่ได้พูดให้เรา(มารดา)ได้ยินต่อหน้านะคะ แต่คือเค้า(คนอื่นที่อยู่แถวนั้น)มองมาทางเรา(มารดา)กับลูกของเรา....แล้วเค้า(คนอื่นที่อยู่แถวนั้น)ก็พูดซุบซิบกันคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

“อย่างเวลาที่เรา(มารดา)พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปเดินตลาดแถวบ้าน แล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ถูกขจัดใจ น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะโวยวายอาละวาด ร้องไห้เสียงดังลั่นเลย คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ร้องเสียงดังมากจนคนอื่นที่อยู่แถวนั้นเค้าหันมามองที่เรา(มารดา)กับลูกของเราทั้งหมดเลยคะ คือแม่เองก็รู้สึกเสียใจแล้วก็น้อยใจนะคะ คือทำไมเค้า(คนอื่นที่อยู่แถวนั้น)ต้องมองเรา(มารดา)กับลูกของเราเหมือนเป็นตัวประหลาดอะไรสักอย่างแบบนั้น คือสายตาที่เค้า(คนอื่นที่อยู่แถวนั้น)มองมาอะคะ แม่เองรับรู้ได้เลยว่าเค้ามองเราแบบรังเกียจอะคะ คือมองเรา(มารดา)กับลูกแบบหัวจรดเท้าเลยนะคะ คือสายตาเค้า(คนอื่นที่อยู่แถวนั้น)....มันทำให้เรา(มารดา)รับรู้ได้เลยว่าเค้า(คนอื่นที่อยู่แถวนั้น)คงคิดว่าทำไมต้องพาลูกตัวเองออกมาข้างนอก ทั้งๆที่ลูกตัวเองก็เป็นแบบนี้ ทำไมไม่ดูแลลูกของตัวเองให้ดี เพียงแต่เค้า(คนอื่นที่อยู่แถวนั้น)ไม่ได้พูดออกมาให้เราได้ยินต่อหน้าเท่านั้นเอง เค้าใช้แต่สายตาที่จ้องมองมาเพื่อทำให้เรารับรู้ได้ค่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

“อย่างเวลาที่เรา(มารดา)พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปข้างนอกอะคะ คือบางคนทีพอเค้า(คนในสังคม)เห็นอาการของน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) เค้า(คนในสังคม)ก็จะมองมาที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ทั้งหมดเลยคะ มองเหมือนลูกเราเป็นตัวอะไรซักตัวนึงที่มันผิดปกติออกไปจากคนทั่วไปอะคะ (น้ำตาคลอทั้ง 2 ข้าง เสียงลั่นเครือ)”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

2.2 การถูกปฏิเสธ ไม่ยอมรับ

เป็นปฏิกิริยาการแสดงออกของคนในสังคม เมื่อคนในสังคมรับรู้ได้ถึงอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม คุณคิดปกติไปจากเด็กคนอื่นในช่วงวัยเดียวกันของลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก โดยเป็นปฏิกิริยาที่คนในสังคมแสดงออกมาให้เห็นผ่านทางสีหน้าท่าทาง สายตา คำพูด และพฤติกรรม ถึงการปฏิเสธ ไม่เข้าใจ และไม่ยอมรับลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักเข้ามาอยู่ในสังคมเดียวกัน ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“อย่างตอนที่แม่พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปเข้าห้องน้ำในห้างฯ แล้วลูกเรา(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ล้างมือสะอาดอย่างแรงไปโดนคนอื่นที่อยู่ใกล้ๆกันแถวนั้น เรา(มารดา)ก็บอกว่า ขอโทษนะคะ.....น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นเด็กพิเศษ เค้า(คนที่อยู่แถวนั้น)ก็บอกว่า คุณ....คุณเลี้ยงลูกอะ ถ้าลูกทำผิด แล้วคุณเที่ยวไปบอกใครต่อใครว่าลูกคุณเป็นเด็กพิเศษอะ.....มันไม่ถูก.....คุณต้องระวัง เลี้ยงลูกให้ดี อย่าให้ไปทำความเดือดร้อนกับคนอื่น(คนในสังคม)แบบนี้”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“เหมือน ผอ. โรงเรียนก็เรียกเรา(มารดา)เข้าไปคุย คือเค้า(ผอ.โรงเรียน)ก็บอกเรา(มารดา)ว่า คุณแม่....ลูกคุณแม่อะคุณแม่ลองไปหาโรงเรียนที่เหมาะสมกับน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ดูมั้ย คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นเด็กพิเศษแล้วก็ค่อนข้างซนมาก อาจารย์ว่าโรงเรียนนี้เหมือนจะไม่เหมาะกับลูกของคุณแม่นะ ไม่มีคนมาดูแลหรือคอยระวังลูกของคุณแม่ให้คุณแม่ได้ตลอด คุณแม่ลองหาโรงเรียนอื่นให้น้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ดูมั้ย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะชอบขี่จักรยานอยู่แถวบ้านอะคะ มีอยู่วันนึงน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ขี่จักรยานแล้วเหมือนน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็คงอยากไปแกล้งคนอื่น(คนในสังคม) คือเหมือนจะขี่จักรยานไปชนคนอื่นที่เค้ากำลังเดินอยู่บนถนนหน้าปากซอยบ้านคะ แล้วที่นั่นคนที่เกือบโดนชนคนนั้น เค้า(คนที่เกือบโดนชน)ก็ไม่รู้.....แล้วก็ไม่เข้าใจใจคะว่าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นอะไร เค้า(คนที่เกือบโดนชน)ก็เลยให้คนที่อยู่แถวนั้นที่รู้จักเรา(มารดา)อะไปตามตัวเรา(มารดา)มา พอเรา(มารดา)รู้เรื่องก็เลยรีบวิ่งไปเลย พอแม่มาถึง เค้า(คนที่เกือบโดนชน)ก็ว่าเรา(มารดา)เสียงดังจนคนแถวนั้นนี่คือมาดุเรา(มารดา)กับลูกของเราทั้งหมดเลยคะ เรา(มารดา)ก็เลยได้แต่ขอโทษเค้า(คนที่เกือบโดนชน)อย่างเดียวเลยคะ แล้วก็พยายามจะอธิบายให้เค้า(คนที่เกือบโดนชน)ฟังว่าน้องเป็นเด็กพิเศษนะ น้องเป็นออทิสติก แต่เค้า(คนที่เกือบโดนชน)ก็ไม่สนใจเรา(มารดา)เลยคะ กลับมาว่าเรา(มารดา)อีกว่า อย่าเอาคำว่าเด็กพิเศษมาอ้างเพื่อให้ลูกตัวเองดูน่า

สงสาร เพราะเค้า(คนที่เกือบโดนชน)ไม่สงสารหรอก เค้า(คนที่เกือบโดนชน)เดือดร้อน....ทีหลังก็ให้แม่ หัดสอนแล้วก็ดูแลลูกตัวเองดีๆ ก็แล้วกัน อย่าไปทำใคร(คนในสังคม)เค้าเดือดร้อนอีก จริงๆ ก็ไม่ควร จะพาออกมาข้างนอกเพื่อมาทำความเดือดร้อนให้แก่คนอื่น(คนในสังคม)เลยด้วยซ้ำ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“เราเองต้องดูแลลูกคนเดียว.....คือพี่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไม่มีตัวตนคะ (ตาแดงทั้ง 2 ข้าง น้ำตาคลอ เสียงสั่นเครือ) พ่อของน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ยังไม่ยอมรับน้อง เค้าเลยตั้งแต่ตอนที่รู้ว่าน้องป่วยเป็นออทิสติกตอนแรกแล้วคะ พี่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ไม่ยอมรับว่าน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นลูกของเค้า คือไม่ยอมรับเลย... แต่แม่เองก็ไม่เคยคิดจะ ทิ้งน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)นะคะ เพราะยังไงเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็เกิดมาเป็นลูกเรา แล้ว พ่อเค้าจะไม่ยอมรับอะไร ไม่รับผิดชอบอะไรเลยเกี่ยวกับลูกก็ช่างเค้า แม่คิดว่าแม่สามารถดูแล และเลี้ยงดูน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ได้เองคนเดียวคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“อย่างเวลาที่แม่ไปกินข้าวกับเพื่อนตอนเย็นๆ หรือวันหยุด เพื่อนบางคนคือเค้า ไม่เข้าใจเรา เค้า(เพื่อนของแม่)ไม่เคยเจอน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) อย่างบางทีพี่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เกิดหงุดหงิด โวยวาย อาละวาดเสียงดัง แบบคุมอารมณ์ตัวเองไม่ได้นะคะ แล้วคนที่ อยู่ในร้านอาหารเค้าก็จะสงสัย แล้วก็มองมาทางเรา(มารดา)กับน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กัน หมดเลยคะ เพื่อนที่นั่งอยู่ในโต๊ะด้วยกันก็จะมีบางคนก็เค้า(เพื่อนของแม่)รับไม่ได้กับเหตุการณ์ที่คนอื่น จ้องมองมาที่โต๊ะของเรา(มารดา)กับเพื่อนกันหมด เพราะน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ส่งเสียงดัง ขึ้นมา เพื่อนคนนั้นเค้าก็จะพูดขึ้นมาเลยว่า ทีหลัง...เวลามาทานข้าวกับเพื่อน จะพาน้อง(ลูกที่ป่วยเป็น ออทิสติก)มาด้วยทำไม ทำไมไม่ฝากพี่น้องเค้าไว้ที่บ้านล่ะ เอามาด้วยทำไม เห็นมั้ยว่าคนทั้งร้านเค้า หันมามองกันหมดแล้ว.....เค้าเอง(เพื่อนของแม่บางคน)ก็รู้สึกอายไปด้วยนะ นี่ไม่รู้สึกอายกันบ้างเลย หรือ.....ทีหลังถ้าดูแลลูกตัวเองไม่ได้ก็ไม่ต้องพามา....”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“คือเหมือนน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปโรงเรียน แล้วก็เปลี่ยนครูพี่เลี้ยงใหม่ ซึ่งน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ยังไม่คุ้นกับครูพี่เลี้ยงคนใหม่คนนี้ แล้วคือเหมือนพอครูพี่เลี้ยงเอง เค้าเริ่มกดดันน้องเค้า เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะยิ่งต่อต้านมากยิ่งขึ้น คือถ้าครูพี่เลี้ยงเค้าอยาก ให้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ทำอะไร น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะไม่ทำตามเลย จนกระทั่งตอนที่แล้ว ครูพี่เลี้ยงเค้าก็มาบอกเราว่า ครูเค้าไม่ไหวแล้ว....ด้วยความที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วย

เป็นออทิสติก)ตัวใหญ่ แล้วยิ่งครูที่เลี้ยงมากระซอกลากถูน้องเค้าอะ เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะต่อต้าน..... เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะยิ่งฝืนตัวเค้า ครูที่เลี้ยงเค้าก็เลยบอกว่า ครูไม่ไหวแล้วนะ แม่.....น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นเด็กก้าวร้าวมากเลย น้องเค้าสู้...”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

2.3 การที่ลูกของตนเองถูกแกล้ง

เมื่อบุคคลในสังคมรับรู้และสังเกตได้ถึงอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม คูณผิดปกติไปจากเด็กคนอื่นในช่วงวัยเดียวกันของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่แสดงออกมานั้น บุคคลในสังคม โดยเฉพาะเพื่อนที่โรงเรียนของเด็กออทิสติกเหล่านี้ก็จะแสดงปฏิกิริยาของความไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ รังเกียจ แบ่งแยกกีดกันเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ให้ออกไปจากสังคมที่ตนเองอยู่ โดยจะมีการใช้คำพูดที่ต่ำ ว่า ล้อเลียน ด้วยถ้อยคำที่หยาบคาย รวมถึงมีการทำร้ายร่างกายหรือกลั่นแกล้ง เด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้อยู่ตลอดเวลาในขณะที่อยู่ภายในโรงเรียนหรือภายในสังคม จนทำให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้สามารถรับรู้ได้ถึงการแสดงออกของบุคคลในสังคม โดยเฉพาะเพื่อนที่โรงเรียนของลูกตนเอง ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“อย่างเมื่อเช้าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อยากกินโค้กที่วางอยู่ในตู้ร้านขายน้ำ น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็เดินไปหยิบมาเปิดกินเลยโดยที่ไม่ได้สนใจใครทั้งนั้น แล้วพอกินเสร็จก็ไม่จ่ายตังค์แล้วก็เดินออกไปหน้าตาเฉยเลย จนแม่เค้าที่เป็นเจ้าของร้านขายน้ำ พอเค้า(แม่เค้า)เห็นพฤติกรรมของน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ที่อยู่ดีๆ ก็ไปหยิบโค้กเค้า(แม่เค้า)ขึ้นมาเปิดกินแล้วก็เดินไปโดยไม่จ่ายตังค์ เค้า(แม่เค้า)ขายน้ำก็ไม่เข้าใจน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ว่าทำไมต้องทำแบบนี้ เค้า(แม่เค้า)ก็เลยตะโกนด่าว่าน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ด้วยคำหยาบคายออกมาเลยคะว่า มาทำแบบนี้ได้ยังไงวะ..... พ่อแม่มีงไม่สั่งสอนบ้างเลยหรอ แล้วก็เดินตามไปเอาเรื่องน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)คะ จนแม่เองเห็นเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นพอดี แม่ก็เลยรีบเดินไปขอโทษแล้วก็บอกแม่เค้าเค้าว่า น้องเป็นเด็กพิเศษจะต้องขอโทษด้วยจริงๆ แล้วก็จ่ายเงินให้แม่เค้าเค้าไปคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“ก็อย่างเวลาที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)โดนแกล้งหรือมีเรื่องอะไรเกิดขึ้น คุณครูที่โรงเรียนก็จะเป็นคนโทรมารายงานเรา(มารดา)ตลอดเลยคะ ประกอบกับบางทีน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กลับมาจากโรงเรียน เรา(มารดา)เองก็เห็นรอยเขียว รอยฟกช้ำตามมือเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)บ้าง เรา(มารดา)ก็จะถามน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตลอดเลยว่าวันนี้มีเพื่อนมาแกล้งหนุ้มัยลูก เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะบอกความจริงกับเรา(มารดา)เลยคะว่ามีคนแกล้งผม

ครับ คือเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะมาเล่าให้เรา(มารดา)ฟังว่า บางทีก็มาว่าน้องเค้า คำน้องเค้า ทำร้าย ทขิก แกล้งต้อย แกล้งล้อน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อย่างนี้ค่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“อย่างเวลากลับมาบ้าน บางทีน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะมาเล่าให้เรา(มารดา)ฟังเลยนะคะว่า เวลาอยู่ที่โรงเรียน เพื่อนเค้าก็จะมีล้อผม(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตลอดเลย ครับ แบบเรียกน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)โดยการตั้งเป็นชื่อให้กับน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เลยว่า ไอ้ปัญญาอ่อน...!!! คือเพื่อนพวกนั้นจะเรียกผม(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)แบบนี้ตลอดเลย คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เล่าให้เรา(มารดา)ฟังว่าเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะโดนล้อ โดนเรียกแบบนี้ทุกวันเลยเวลาที่อยู่ที่โรงเรียนค่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“อย่างบางทีเวลาที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กลับมาจากเรียนพิเศษในทุกวันเสาร์ที่โรงเรียน คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะเล่าให้เรา(มารดา)ฟังเลยว่า วันนี้มีเพื่อนบางคนมาแกล้งเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) มาตบหัวน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ทุกวันเวลาที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปเรียนพิเศษค่ะ เรา(มารดา)ก็เลยถามว่าตั้งแต่เมื่อไหร่ น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็บอกว่าประมาณเกือบเดือนแล้ว...”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“พอน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กลับมาจากโรงเรียน เรา(มารดา)เองก็จะคอยถามน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตลอดเลยว่าวันนี้ไปโรงเรียนเป็นยังไงบ้าง น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะเล่าให้เรา(มารดา)ฟังเลยคะว่าวันนี้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)โดนล้อบ้าง โดนด่าเป็นคำหยาบคายแบบไอ้เหี้ย ไอ้สัตว์บ้าง....ไอ้เอ๋อแดกบ้าง.... เรา(มารดา)เองก็เลยถามว่าแล้วตอนนั้นหนู(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)รู้สึกยังไง น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็เล่าให้เรา(มารดา)ฟังว่าตอนแรกที่ได้ยินรุ่นพี่ล้อ ด่า เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)แบบนั้น เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็รู้สึกตกใจว่าอยู่ดีๆ มาด่าเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ทำไม...เค้าไปทำอะไรให้ทรอ....แต่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็บอกว่าน้องเค้าก็เลยไม่ได้สนใจ แล้วก็ปล่อยให้รุ่นพี่เค้าด่าไป”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

2.4 การถูกต่อว่าว่าเลี้ยงลูกไม่ดี

ผู้ให้ข้อมูลซึ่งเป็นมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนส่วนใหญ่ล้วนบอกเล่าถึงประสบการณ์อย่างหนึ่งของมารดาที่รับรู้การถูกตีตรานั้นก็คือ การที่มารดารับรู้ได้ถึงปฏิกิริยาของบุคคลในสังคมที่แสดงออกมาทางสีหน้าท่าทางและคำพูดที่รุนแรง โดยมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้จะถูกบุคคลในสังคมต่อว่าว่าตัวของมารดาเองนั้นเลี้ยงลูกไม่ดี ไม่รู้จักดูแลลูก เลี้ยงลูกไม่เป็น เลี้ยงลูกเสียนิสัย จึงทำให้ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกของตนเองนั้นมีอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม คุณผิดปกติไปจากเด็กคนอื่นในช่วงวัยเดียวกันแสดงออกมาให้เห็นแบบนี้ ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“แม้กระทั่งตอนที่เรา(มารดา)พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปเข้าห้องน้ำในห้างฯ ลูกเราพอล้างมือเสร็จ...เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็สะบัดน้ำอย่างแรงไปโดนคนอื่นที่อยู่ใกล้ๆ กันแถวนั้น เรา(มารดา)เองก็เลยบอกเค้า(คนที่โดนลูกเราสะบัดน้ำใส่)ไปว่าขอโทษนะคะ พอดีน้องเค้าเป็นเด็กพิเศษ เค้า(คนที่โดนลูกเราสะบัดน้ำใส่)ก็รีบบอกกับเรา(มารดา)เลยว่า คุณ...คุณเลี้ยงลูกอะ ถ้าลูกทำผิด...แล้วคุณก็เข้าไปบอกใครต่อใครว่าลูกคุณเป็นเด็กพิเศษอะ มันไม่ถูกนะ คุณต้องระวัง แล้วก็เลี้ยงลูกตัวเองให้ดี อย่าให้ไปทำความเดือดร้อนกับคนอื่น(คนในสังคม)แบบนี้ คือเค้า(คนที่โดนลูกเราสะบัดน้ำใส่)พูดกลับมาแบบนี้เลยคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“อย่างวันนั้นแม่พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปเดินห้างฯ แล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อยากได้ของเล่น ซึ่งแม่เองอะจำได้ว่าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มีอยู่ที่บ้านแล้ว ชื้อไปมัน(ของเล่น)ก็ซ้ากับของเดิมอะ แม่ก็เลยไม่ยอมซื้อให้น้องเค้า น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็เลยลงไปนอนกลิ้งอยู่กลางห้างฯ ร้องไห้โวยวายเสียงดัง จนคนอื่นเค้ามองมากันหมด แล้วก็มีคนบางคนแถวนั้นที่เค้าไม่เข้าใจน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) เค้า(คนแถวนั้น)ก็เดินมาพูดต่อหน้าเรา(มารดา)เลยนะคะ คือเค้า(คนแถวนั้น)อะมองเรา(มารดา)กับลูกมาซ้กซ้กแล้ว แล้วเค้า(คนแถวนั้น)ก็เดินมาพูดต่อหน้าเรา(มารดา)เลยคะว่า เอ้ย.....ลูกร้องขนาดนี้แล้ว ยังไม่ยอมซื้อให้ลูกอีก ร้องจนน่ารำคาญไปหมดแล้วเนี่ย นี่เป็นแม่ภาษาอะไร ทำไม่ถึงไม่ดูแลลูกของตัวเองให้ดีเลย....”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“มีอยู่วันนึง....น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ขี่จักรยานไปแถวรอบหมู่บ้านนี้แหละคะ แล้วเหมือนน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อยากแกล้งคนอื่น(คนในสังคม)อะ เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็เลยเหมือนจะขี่จักรยานไปชนคนอื่นที่เค้ากำลังเดินอยู่บนถนนหน้าปากซอยคะ แล้วที่

นี่คนที่เกือบโดนชนนั่น เค้าก็ไม่รู้แล้วก็ไม่เข้าใจเรา(มารดา)กับน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ใจคะ เค้า (คนที่เกือบโดนชน)ก็เลยให้คนแถวนั้นที่รู้จักเรา(มารดา)อะไปตามตัวเรา(มารดา)มา พอเรา(มารดา) รู้เรื่องก็เลยรีบวิ่งไปหาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ทันทีเลย พอแม่มาถึง เค้า(คนที่เกือบโดนชน)ก็ ดุน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ต่อหน้าเรา(มารดา)เลยคะว่าทำไมถึงต้องขับรถมาชนคนอื่นแบบนี้ สนุกมากเลยหรอ... แล้วก็หันมาว่าเรา(มารดา)เลยคะว่า เป็นแม่ภาษาอะไร ทำไมถึงไม่ดูแลลูกของตัวเองให้ดี ไม่เคยสั่งสอนลูกตัวเองเลยหรอใจ คือเค้า(คนที่เกือบโดนชน)พูดเสียงดังจนคนแถวนั้นนี่คือ มามุงดูเรา(มารดา)กันหมดเลยคะ เรา(มารดา)ก็เลยได้แต่ขอโทษเค้า(คนที่เกือบโดนชน) แล้วก็ พยายามจะอธิบายให้เค้า(คนที่เกือบโดนชน)ฟังว่าน้องเป็นเด็กพิเศษนะ แต่เค้า(คนที่เกือบโดนชน)ก็ไม่ สนใจเรา(มารดา)เลยคะ กลับมาว่าเรา(มารดา)อีกว่า อย่าเอาคำว่าเป็นเด็กพิเศษมาอ้างเพื่อให้ลูก ตัวเองดูน่าสงสาร เพราะเค้า(คนที่เกือบโดนชน)ไม่สงสารหรอ เค้าเค็ดร้อน.....ทีหลังก็ให้แม่หัดสอน แล้วก็ดูแลลูกตัวเองดีๆ ก็แล้วกัน อย่าไปทำใคร(คนในสังคม)เค้าเค็ดร้อนอีก”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“อย่างเวลาที่แม่พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปทำงานด้วยเวลาที่น้องเค้า ปิดเทอมอะนะคะ เพื่อนร่วมงานบางคนเค้าก็จะชอบพูดประชดเรา(มารดา) คือเหมือนตอนนั้นน้องเค้า (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)งอแง พอไม่ได้ตั้งใจคือเค้าก็จะงอแง เกิดอาการวีนเหวี่ยง โวยวาย ทำร้ายเรา (มารดา)บ้าง...แบบตีเรา ทูบเรา(มารดา)ต่อหน้าคนอื่น พอเพื่อนร่วมงานเห็นอาการของน้องแบบนี้ เค้า(เพื่อนร่วมงาน)ก็จะแสดงสีหน้าไม่พอใจใส่เรา(มารดา) แล้วก็พูดประชดกดดันเรา(มารดา)เลยคะว่า นี่ใจ...เลี้ยงลูกให้เสียนิสัย ทำไมเลี้ยงลูกให้เป็นเด็กก้าวร้าว ซี้โวยวาย เอาแต่ใจแบบนี้ เป็นแม่ภาษา อะไร...ทำไมไม่รู้จักดูแลลูกให้ดีๆ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“อย่างเวลาที่แม่ไปกินข้าวกับเพื่อนตอนเย็นๆ หรือวันหยุด แม่เองก็จะพาน้องเค้า (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปด้วย แล้วเพื่อนบางคนคือเค้าไม่เข้าใจเรา(มารดา)กับลูกของเราเลยอะ อย่างบางทีพอน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เจออะไรที่มันขัดใจเค้า จนทำให้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็น ออทิสติก)รู้สึกหงุดหงิด น้องเค้าก็จะโวยวาย อาละวาดเสียงดัง แล้วคนที่อยู่ในร้านอาหารเค้าก็จะมอ มาที่เรา(มารดา)กับน้องกันหมดเลยคะ เพื่อนที่นั่งอยู่ในโต๊ะด้วยกัน ก็จะมีบางคนเค้า(เพื่อนบางคน) รับไม่ได้กับเหตุการณ์ที่มันเกิดขึ้น เค้า(เพื่อนบางคนที่รับไม่ได้)ก็จะพูดออกมาเลยคะว่า ทีหลัง....เวลา มากินข้าวกับเพื่อน จะพาน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มาด้วยทำไม ทำไมไม่ฝากพ่อน้องเค้าไว้ที่บ้าน ละ เอามาด้วยทำไม เห็นมัยว่าคนทั้งร้านเค้าหันมามองกันหมดแล้ว ทีหลังถ้าดูแลลูกตัวเองไม่ได้ก็ไม่ ต้องพามา.....”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

3. ผลของการถูกรังเกียจ

ผลของการถูกรังเกียจ ถือได้ว่าเป็นปัจจัยสำคัญที่ช่วยส่งเสริมให้มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้เกิดการรับรู้การถูกตีตรา โดยเมื่อมารดารับรู้ได้ถึงปฏิกิริยาที่บุคคลในสังคมแสดงออกมาถึงการรังเกียจ แบ่งแยกกีดกัน ไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ และปฏิเสธลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตัวของมารดาเองนั้นให้ออกไปจากสังคม ไม่อยากให้อยู่ในสังคมเดียวกัน ไม่ว่าจะเป็นการแสดงออกมาผ่านทางสีหน้าท่าทาง สายตา คำพูดที่ต่อว่าอย่างรุนแรง รวมถึงพฤติกรรมกรรมการแสดงออกต่างๆ ส่งผลให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักและอยู่ใกล้ชิดกับเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกตลอดเวลาเกิดความรู้สึกต่างๆ ขึ้นมา ไม่ว่าจะเป็นความรู้สึกเสียใจ น้อยใจ รู้สึกอับอาย เครียดและโกรธ เหนื่อยและท้อ รวมถึงรู้สึกกังวล เป็นห่วงลูกของตนเอง กลัวลูกถูกทำร้าย โดยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

3.1 เสียใจ น้อยใจ รู้สึกอับอาย

ผู้ให้ข้อมูลนั้นคือมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนทุกรายนั้น ได้กล่าวตรงกันถึงความคิด อารมณ์ และความรู้สึกของตนเองที่แสดงออกมาถึงการเสียใจ น้อยใจและรู้สึกอับอายกับปฏิกิริยาต่างๆ ที่คนในสังคมแสดงออกมาถึงการไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ และแบ่งแยกกีดกันลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกกับตนเองให้ออกไปจากสังคม โดยมารดาจะรู้สึกว่าการที่ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกกับตนเองนั้นถูกคนในสังคมรังเกียจ ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“สำหรับแม่เองเลยนะ แม่เสียใจตรงที่ว่า เรา(มารดา)มีลูกป่วยเป็นออทิสติกแบบนี้ นะ ไม่มีใคร(คนในสังคม)มาเข้าใจ.....แล้วเรา(มารดา)ก็ยังโดนซ้ำเติมอีก แบบบางที่เค้า(คนในสังคม)ก็ มาว่าเรา(มารดา) คำเรา พูดไม่ดีกับเรา(มารดา)แล้วก็ลูกของเราอย่างนี้ะ”

CHULALONGKORN UNIVERSITY

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“ก็อาการของน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ที่มันแสดงออกมานี้แหละค่ะที่ทำให้เรา(มารดา)รู้สึกอายนะ คือคนที่อยู่แถวนั้นเค้าก็มองเรา(มารดาและลูก)กันหมดเลยคะ ก็อย่างเช่นเวลาที่ เรา(มารดา)พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปเดินเล่นห้างฯ หรือตลาดแล้วเรา(มารดา)ปล่อยมือลูกปุ๊บเนี่ย น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะวิ่ง แล้วเรา(มารดา)เองก็ต้องคอยวิ่งตามแล้วก็เรียก เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปด้วย คนอื่นเค้าก็มองตามเรา(มารดาและลูก)กันหมดเลยคะ คือเรา(มารดา)อายมาก.....รีบจับลูก(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กลับบ้านเลย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“ด้วยความที่ลูกเรา(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นเด็กพิเศษแบบนี้ เหมือนกับเด็กคนอื่นที่ไหนล่ะ อย่างเวลาพาเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปตามห้างๆ ตามตลาดอะไรอย่างนี้อะนะคะ เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะวิ่ง เรา(มารดา)เองก็ต้องตามประกบเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไล่จับเค้า คือตอนนั้นนะ....เรา(มารดา)เองรู้สึกอายมาก....อายมากๆ เลย แต่เรา(มารดา)ก็ต้องทำนะแบบเรา(มารดา)เองก็ต้องคอยตะโกนเรียกลูกเสียงดังลั่นเลยอะ หยุด...กลับมาๆ...อย่าไปๆ...ประมาณนี้อะ คือถ้าเรา(มารดา)มัวแต่อายแล้วลูกเรา(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)วิ่งไปไหนไม่รู้ เกิดวิ่งไปโดนรถชนขึ้นมา เรา(มารดา)เองจะทำยังไงอะ แต่คือตอนนั้นเรา(มารดา)เองรู้สึกอาย....อายมากจริงๆ ค่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“พอคิดแล้วมันก็น้อยใจนะ....ว่าทำไมคนอื่น(คนในสังคม)ถึงมีลูกปกติได้ ทำไมเรา(มารดา)ถึงมีลูกออกมาแล้วต้องเป็นเด็กออทิสติกด้วย คือเรา(มารดา)มีเวรมีกรรมอะไร เรา(มารดา)ไปทำกรรมอะไรกับใคร(คนในสังคม)เค้าไว้หรือ ถึงต้องมีลูกป่วยเป็นออทิสติกแบบนี้ แถมยังต้องมาเจอกับเหตุการณ์ที่คนอื่น(คนในสังคม)ต้องมาจ้องมองเรา(มารดา)และลูก)เป็นสายตาเดียวกันหมด บางทีเค้า(คนในสังคม)ก็มาพูดไม่ดี ต่ำ ว่า เรา(มารดา)กับลูกของเราด้วยความไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ ไม่รู้ว่าเรา(มารดา)จะพาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกมาข้างนอกด้วยทำไม อะไรแบบนี้ค่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“สำหรับตัวของแม่เองนะคะ พอเจอเหตุการณ์ที่คนอื่นที่อยู่แถวนั้นเค้าจ้องมองเรา(มารดา)กับลูกเป็นสายตาเดียวกัน หรือพูดว่าเรา(มารดา)ประมาณว่าเรา(มารดา)เองไม่รู้จักกดูแลลูกของตัวเองให้ดี จะพาออกมาข้างนอกด้วยทำไม เวลาที่ลูกของเรา(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ร้องไห้โวยวายเสียงดัง หรือลงไปนอนกลิ้งอยู่ที่พื้นแบบนี้ คือพอเรา(มารดา)ต้องมาเจอกับเหตุการณ์แบบนี้บ่อยๆ เข้า....แม่ถึงขนาดเก็บเอาไปร้องไห้คนเดียวเลยนะคะ ไปแอบร้องไห้คนเดียว...ไม่ให้ใครเห็น คือแม่คิดอยู่อย่างเดียวเลยว่า เมื่อไหร่เรา(มารดา)จะผ่านจุดนี้ไปได้ซักที...(ร้องไห้ ตาแดง เสียงสั่นเครือ)ก็เลยร้องไห้ คือมันเหมือนว่าไม่มีใครมารับรู้ในสิ่งที่เรา(มารดา)ต้องทำอยู่ทุกวัน ต้องพบเจออยู่ทุกวัน แม้แต่คนใกล้ชิด.....”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“โห.....คือมันพูดยากนะ...จะพูดยังไงดีละ....มันอธิบายยากมากจริงๆ ค่ะกับความรู้สึกของเรา(มารดา)ที่เกิดขึ้น เวลาที่เรา(มารดา)เองต้องมาพบเจอกับเหตุการณ์ที่คนอื่นที่เค้าไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ หรือรังเกียจเรา(มารดา)กับลูกของเรา แล้วเค้า(คนอื่นในสังคม)มาจ้องมองเรา(มารดา)กับลูกเหมือนเรา(มารดา)กับลูกเป็นตัวอะไรซักอย่างนึงแบบนี้ คือความรู้สึกของเรา(มารดา)ที่

ต้องมาเจอกับเหตุการณ์แบบนี้บ่อยๆ...มันอธิบายยากมากเลย คือมันรู้สึกเสียใจมาก...เศร้ามาก...จนบางทีเรา(มารดา)เองถึงขนาดคิดเลยนะว่าเรื่องทั้งหมดที่เกิดขึ้น คงเหมือนเกิดจากการที่เรา(มารดา)คงทำบุญมาน้อย...เลยต้องมาเจอกับเหตุการณ์ต่างๆ แบบนี้”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“อย่างเหตุการณ์ที่แม่พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เข้าไปในห้องประชุมที่มันต้องเงียบมากๆ แล้วอยู่ดีๆ น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ส่งเสียงดังเป็นภาษาอะไรก็ไม่รู้ที่เรา(มารดา)ฟังเค้าไม่รู้เรื่อง คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ส่งเสียงดังออกมาในห้องประชุมเลยคะ แล้วคนอื่นที่เค้าอยู่ในห้องประชุมกันอยู่ เค้า(คนที่อยู่ในห้องประชุม)ก็หันมามองแม่กับน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นสายตาดูใจกันหมดเลยคะ พอคนเค้า(คนที่อยู่ในห้องประชุม)มองมาณะคะ แม่ก็เลยก้มหน้า ไม่สบสายตาดูใจใครเลยที่เค้า(คนในห้องประชุม)กำลังจ้องมองมาที่เรา แล้วก็พยายามทำให้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)หยุดส่งเสียงดังก่อน คือถามว่าตอนนั้นรู้สึกยังไง คือแม่เองรู้สึกอายมากๆ เลยคะ เพราะมันเป็นห้องประชุมใหญ่ แล้วคนในห้องประชุมก็เยอะมากเลยด้วย พอทุกคน(คนในห้องประชุม)หันมามองเรา(มารดา)กับน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กันหมด มันก็เลยทำให้เรา(มารดา)ยิ่งรู้สึกอายมาก”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“อย่างตอนนั้นที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ซีจกรยานแล้วเหมือนจะไปชนคนอื่นที่เค้าเดินอยู่บนถนน จนทำให้เค้า(คนที่เกือบโดนชน)มาต่อว่าเรา(มารดา) ดูเรา(มารดา)กับน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เสียงดังจนทำให้คนอื่นที่อยู่แถวนั้นมาดุเรา(มารดา)กับน้องกันหมดเลย คือตอนนั้นแม่เองรู้สึกเสียใจนะคะ แล้วก็น้อยใจที่คนอื่นเค้าไม่เข้าใจเรา(มารดา)กับลูกของเราเลย ขนาดเรา(มารดา)พยายามอธิบายให้เค้า(คนที่เกือบโดนชน)เข้าใจแล้วว่ามันเป็นเด็กพิเศษ ขอโทษเค้า(คนที่เกือบโดนชน)ก็แล้ว เค้า(คนที่เกือบโดนชน)กลับยังไม่เข้าใจเรา(มารดา) ไม่ยอมรับเรา...แล้วยังมาต่อว่าเรา(มารดา)ด้วยคำพูดต่างๆ ที่ทำให้เรา(มารดา)เสียความรู้สึกไปอีกคะ คือเค้า(คนที่เกือบโดนชน)ไม่ยอมรับฟังอะไรเรา(มารดา)เลย มันก็เลยทำให้แม่รู้สึกเสียใจแล้วก็น้อยใจมากๆ เลยคะกับเหตุการณ์ที่ต้องเจอ คือเค้า(คนที่เกือบโดนชน)แสดงออกให้เรา(มารดา)รู้เลยคะว่าเค้า(คนที่เกือบโดนชน)ไม่พอใจเรา(มารดา)กับน้องมากๆ คือทั้งสีหน้าท่าทาง คำพูด มาหมดเลยคะ (ตาแดง น้ำตาคลอ เสียงสั่นเครือ)”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“อย่างเวลาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ปิดเทอม แล้วเรา(มารดา)ก็จะพาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปทำงานด้วยนะคะ ก็จะมีเพื่อนร่วมงานบางคนทีพอเห็นอาการของลูกเราที่โวยวาย อาละวาด เวลาที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)โดนขัดใจหรือไม่พอใจออกมา เค้า(เพื่อนร่วมงานบางคน)ก็จะแสดงสีหน้าไม่พอใจ ชักสีหน้าใส่เรา(มารดา)เต็มที แล้วก็พูดประชดกดดันเรา(มารดา) ว่าเรา(มารดา)เลี้ยงลูกให้เสียนิสัย ทำไมไม่รู้จักดูแลลูกให้ดีๆ คือตอนนั้นแม่เองรู้สึกน้อยใจนะคะ น้อยใจมากๆ เลยกับปฏิกิริยาที่เพื่อนร่วมงานบางคนเค้าแสดงออกมาต่อเรา(มารดา)กับน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)แบบนี้ คือทั้งสายตา คำพูด คือมันแสดงให้เรา(มารดา)รู้เลยว่า เค้า(เพื่อนร่วมงานบางคน)ไม่เข้าใจเรา(มารดา)เลย แถมยังมาพูดประชดกดดันเรา(มารดา)อีกว่าทำไมเลี้ยงลูกแบบนี้ ทำไมไม่ดูแลลูกดีๆ เลี้ยงลูกเสียนิสัย คือมัน(ปฏิกิริยาของเพื่อนร่วมงาน)ทำให้เรา(มารดา)รู้สึกน้อยใจมาก... ว่าทำไมเค้า(เพื่อนร่วมงานบางคน)ถึงไม่เข้าใจเรา(มารดา)กับลูกเลย (ตาแดง น้ำตาคลอทั้ง 2 ข้าง เสียงสั่นเครือ)”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“อย่างตอนที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กลับมาจากโรงเรียนแล้วมาเล่าให้เรา(มารดา)ฟังว่า คุณครูที่โรงเรียนแนะนำน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กับเพื่อนอีกคนที่ป่วยเป็นออทิสติกเหมือนกันว่าเป็นเด็กพิเศษนะ คือเป็นเหมือนการแนะนำน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ให้เพื่อนที่โรงเรียนได้ทำความรู้จักกัน ในขณะที่คุณครูเค้าก็แนะนำเด็กคนอื่นแบบเรียกชื่อปกติคะ คือพอแม่ได้ยินจากที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มาเล่าให้ฟัง คือแม่รู้สึกสะอึกนะ...คือมันรู้สึกเสียใจ แล้วก็น้อยใจงะ...แม่ไม่เข้าใจว่าทำไมครูเค้าถึงต้องแนะนำน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กับเพื่อนๆ แบบนั้นด้วย คือมันทำให้แม่เองรู้สึกว่าครูเค้าแบ่งแยกงะ อย่างเด็กปกติครูเค้าก็แนะนำทั่วไป แต่พอลูกเรากับเพื่อนของน้องเค้าอีกคนที่ป่วยเป็นออทิสติกด้วยกัน เวลาแนะนำให้เพื่อนในห้องรู้จัก ทำไมต้องแนะนำด้วยว่าลูกของเราเป็นเด็กพิเศษงะ คือพอแม่ได้ยินแบบนี้ บอกตรงๆ เลยว่ารู้สึกเสียใจแล้วก็น้อยใจมากๆ เลยคะ คือเหมือนกับว่าครูเค้าแบ่งแยกลูกของเรากับเพื่อนคนอื่นที่เค้าปกติคะ คือเหมือนมันแตกต่าง แบบโดนแบ่งแยกจากคนอื่นๆ ที่เค้าปกติคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“อย่างเวลาที่เรา(มารดา)พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปเดินเล่นในห้างฯ หรือตามตลาด แล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อยากได้อะไร เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะเดินไปหยิบมาเป็นของตัวเองเลย พออะไรที่ไม่ได้ตั้งใจเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) หรือว่าเรา(มารดา)ไปขัดใจเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ทำให้น้องเค้าไม่พอใจ เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะร้องไห้โวยวายเสียงดังอยู่อย่างนั้น จนคนที่อยู่แถวนั้นพอเค้าเห็นอาการของน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) เค้า

(คนที่อยู่แถวนั้น)ก็จะจ้องมองมาที่น้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กันหมดเลยคะ คือสายตาที่คนอื่นเค้าจ้องมองมา...เหมือนลูกเราเป็นตัวประหลาดอะไรซักตัวนึงที่มันผิดปกติออกไปจากคนทั่วไปอะคะ คือจ้องมองเรา(มารดา)กับลูกของเราแบบหัวจรดเท้าเลยนะคะ พอเรา(มารดา)เห็นสายตาที่คนอื่น(คนในสังคม)เค้าจ้องมองมาที่เรา(มารดา)กับลูกของเราแบบนั้น เรา(มารดา)เองก็รู้สึกเสียใจแล้วก็น้อยใจนะคะ (น้ำตาคลอทั้ง 2 ข้าง เสียงสั่นเครือ) คือเรา(มารดา)รู้สึกเสียใจแล้วก็น้อยใจมากๆ เลยที่คนอื่นในสังคมมาทำกับเรา(มารดา)แบบนั้นอะ คือทำไมเค้า(คนที่อยู่แถวนั้น)ถึงไม่เข้าใจเรา(มารดา)กับลูกของเราบ้างเลย ทำไมต้องมองเรา(มารดา)กับลูกของเราเหมือนเป็นตัวประหลาดอะไรซักอย่างแบบนั้น คือแม่เองรับรู้ได้เลยว่าเค้า(คนที่อยู่แถวนั้น)มองเราแบบรังเกียจอะคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

3.2 เครียดและโกรธ

เมื่อผู้ให้ข้อมูลนั้นคือมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้รับรู้ได้ถึงปฏิกริยาที่บุคคลในสังคมแสดงออกมาถึงการไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ แบ่งแยกกีดกัน และรังเกียจลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตัวของมารดาเองซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักให้ออกไปจากสังคม ผ่านการแสดงออกทางสีหน้า ท่าทางที่ไม่พอใจ รังเกียจ และคำพูดที่ประชดกตตันต่างๆ นั้น ส่งผลให้มารดาเกิดความรู้สึกเครียด รู้สึกว่าลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตนเองถูกกตตัน ประชด เยาะเย้ย ดูถูก จนทำให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้รู้สึกหงุดหงิด โกรธ และโมโหกับปฏิกริยาต่างๆ ที่บุคคลในสังคมแสดงออกมามา ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“อย่างพอเรา(มารดา)เจอเหตุการณ์ที่คนในสังคมมาต่อว่าเรา(มารดา)กับลูกของเรา รุนแรงแบบไอ้เด็กบ้า....!!! หรือมาจ้องมองเรา(มารดา)กับลูกของเราเป็นสายตาเดียวกันหมดเวลาที่ลูกของเราส่งเสียงดังโวยวาย อาละวาด หรือเดินไปชนคนอื่นอะไรอย่างนี้อะคะ มันก็เลยทำให้เรา(มารดา)รู้สึกว่า เออ....เมื่อไหร่เหตุการณ์แบบนี้มันจะจบซักที คือพูดจริงๆ เลยนะ บางทีแม่เองพอเจอเหตุการณ์แบบนี้บ่อยๆ เข้า บางครั้งแม่อยากฆ่าตัวตายเลยนะ.....อยากฆ่าตัวตายไปพร้อมๆ กับลูกๆ ไม่ใช่ว่าเรา(มารดา)จะหนีปัญหาไปคนเดียว เพราะเรา(มารดา)เองก็คิดว่าถ้าเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไม่มีเรา(มารดา) แล้วเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะอยู่ยังไงอะ คือระยะแรกที่แม่เจอเหตุการณ์ที่คนในสังคมแสดงออกกับเรา(มารดา)แล้วก็ลูกของเราแบบนี้....แม่ร้องไห้เกือบทุกวันเลยนะ แม่เครียด.....เครียดมากเลย เครียดจนกระทั่งแม่นอนไม่หลับ แล้วก็ป่วยเป็นไทรอยด์เป็นพิษเลยนะ หมอบอกว่ามัน(โรคไทรอยด์เป็นพิษ)เกิดจากความเครียดสะสมของตัวแม่เอง คือเหมือนเรา(มารดา)เองต้องเผชิญกับปัญหาที่เกี่ยวกับการดูแลลูก อาการของลูก แล้วก็ยังต้องมาเจอกับปฏิกริยาของ

คนในสังคมที่แสดงออกต่อเรา(มารดา)ต่างๆ คือมัน(ปัญหาที่เกิดขึ้น)เยอะแยะไปหมดเลยนะ แม่เองก็เลยเครียด....เครียดมากเลย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“อย่างตอนนั้นแม่พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปเข้าห้องน้ำในห้างฯ พอน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ล้างมือเสร็จก็สะบัดน้ำอย่างแรงไปโดนคนอื่นที่เค้าอยู่แถวนั้น เรา(มารดา)ก็เลยบอกเค้า(คนที่โดนลูกสะบัดน้ำใส่)ว่า ขอโทษนะคะ พอดีน้องเค้าเป็นเด็กพิเศษคะ เค้า(คนที่โดนลูกสะบัดน้ำใส่)ก็บอกว่า คุณ...คุณเลี้ยงลูกอะ ถ้าลูกทำผิด แล้วคุณเที่ยวไปบอกใครต่อใครว่าลูกเป็นเด็กพิเศษอะ มันไม่ถูก.....คุณต้องระวัง เลี้ยงลูกให้ดี อย่าไปทำความเดือดร้อนให้กับคนอื่น(คนในสังคม)แบบนี้ พอแม่ได้ยินแบบนี้ คือแม่โกรธนะ...โกรธมากเลยด้วย แต่เรา(มารดา)เองก็ต้องนิ่งไว้ละ เพราะลูกเราผิดจริงๆ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“คือเวลาที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปโรงเรียนนะคะ....คือครูที่โรงเรียนก็จะมาพ้องเรา(มารดา)ทุกวันเลย...แม่คะวันนี้ น้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปเล่นพดลที่ห้องเรียนอีกแล้วนะคะคุณแม่ วันนี้ น้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เหวี่ยงรองเท้าตัวเองไปโดนหัวผู้ปกครองคนอื่นอีกแล้วนะคะคุณแม่ คือครูเค้าจะมีการของน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มาพ้องเรา(มารดา)ทุกวันเลย พอครูมาพ้องเรา(มารดา)แบบนี้ คือเรา(มารดา)เองก็เลยเครียดนะ....เครียดมากด้วย....คือเหมือนเรา(มารดา)เองคาดหวังว่าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)น่าจะมีการที่ดีขึ้นมาบ้าง แต่พอครูมาพ้องเรา(มารดา)ทุกวันแบบนี้ มันก็เลยเหมือนทำให้เรา(มารดา)ผิดหวังแล้วก็เครียดมากเลยคะ ไม่รู้ว่าโรงเรียนนี้จะให้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เรียนได้อีกนานแค่ไหน”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“อย่างเพื่อนบ้านฝั่งตรงข้ามกับบ้านเรา(มารดา)คะ คือเค้าเพิ่งจะย้ายมาอยู่ใหม่ เรา(มารดา)ก็เลยไปบอกเค้า(เพื่อนบ้าน)ไว้ว่าลูกของเราเป็นออทิสติกนะ ถ้าส่งเสียงดังก็ต้องขอโทษไว้ก่อนด้วย เค้า(เพื่อนบ้าน)ก็รับรู้อยู่แล้วก็ได้พูดอะไร คราวนี้มีอยู่วันนึงน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)โดนเรา(มารดา)ดู แล้วเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไม่พอใจ เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ร้องไห้โวยวายเสียงดังลั่นบ้านเลย จนเพื่อนบ้านฝั่งตรงข้ามเค้าก็เหมือนตะโกนมาว่าเรา(มารดา)กับลูกของเราว่า ร้องอะไรอีกแล้ว...ร้องจนหนวกหูไปหมดแล้วเนี่ย....น่ารำคาญ หอะไรมาปิดปากลูกของตัวเองสิ คือเค้า(เพื่อนบ้าน)ตะโกนออกมาจากบ้านของเค้าที่อยู่ฝั่งตรงข้ามกับบ้านเรา(มารดา)เสียงดังเลยคะ คือพอแม่ได้ยินแบบนี้แล้ว...แม่รู้สึกโมโหแล้วก็โกรธเค้า(เพื่อนบ้าน)มากๆ เลยนะคะ เพราะนี่ขนาดเรา

เป็นเพื่อนบ้านกันนะ แล้วเรา(มารดา)ก็ไปบอกเค้า(เพื่อนบ้าน)ไว้แล้วว่าลูกของเราเป็นออทิสติกนะ ถ้ามีสิ่งเสียงดังต้องขอโทษด้วยนะ คือเค้า(เพื่อนบ้าน)เองก็รับรู้แล้ว ยังจะมาตะโกนด่าเรา(มารดา)แบบนี้ อีก ตอนนั้นนี่คือแม่โมโหแล้วก็โกรธมากเลยคะ ตั้งแต่นั้นมาคือแม่เองก็ไม่คุยกับเพื่อนบ้านฝั่งตรงข้ามนี้อีกเลยคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“อย่างพอเพื่อนร่วมงานบางคนเห็นลูกของเรา(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)งอแงเวลาไม่ได้ตั้งใจ เกิดอาการวินหวี้ง โวยวายขึ้นมา เพื่อนร่วมงานบางคนเค้าก็จะชอบใช้คำพูดประชดกดดันเรา(มารดา)เลยคะว่า เรา(มารดา)เองเลี้ยงลูกไม่ดี ทำไมเลี้ยงลูกให้เป็นเด็กก้าวร้าว โวยวาย เอาแต่ใจ เลี้ยงลูกเสียนิสัย แล้วเค้า(เพื่อนร่วมงาน)ก็จะแสดงสีหน้าไม่พอใจเรา(มารดา)กับลูกของเราเต็มที่ แล้วพอเรา(มารดา)เองเจอกับคำพูดและสีหน้าท่าทางที่เค้า(เพื่อนร่วมงาน)ประชดกดดันเรา(มารดา)บ่อยๆ เข้า มันก็เลยทำให้เรา(มารดา)เองเก็บเอาปฏิกิริยาของเพื่อนร่วมงานบางคนทีแสดงออกมาต่อเรา(มารดา)กับลูกของเรานั้นมาคิดมาก กลายเป็นความกดดันต่อตัวของเรา(มารดา)เอง จนทำให้เรา(มารดา)รู้สึกเครียด...เครียดมาก จนถึงขนาดที่แม่เองทนไม่ไหวเลยนะคะ...คือมันเครียดมาก มันเหมือนเก็บสะสมความกดดันเอาไว้ คือเหมือนเรา(มารดา)อดทนมานาน จนพอเรา(มารดา)เองรู้สึกว่าเรา(มารดา)ไม่ไหวแล้วจริงๆ แม่ก็เหมือนจะระเบิดออกมา.....คือยอมรับเลยว่า พอคนอื่น(เพื่อนร่วมงาน)เค้ามาพูดประชดกดดันเรา(มารดา)ซ้ำๆ อยู่อย่างนั้น มันก็เลยทำให้เรา(มารดา)โมโห แล้วก็หงุดหงิดมาก”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

“อย่างเวลาที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปโรงเรียนคะ น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะโดนเพื่อนบางคนมาแกล้งเค้า มาตบหัวน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ทุกวันเวลาที่น้องเค้าไปเรียนพิเศษที่โรงเรียนคะ คือตอนแรกเรา(มารดา)เองก็ถามเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)แล้วว่าไปโรงเรียนเป็นยังไงบ้าง มีใครแกล้งมั๊ย เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ไม่ยอมบอกเรา(มารดา)นะคะ คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไม่พูดเลย เรา(มารดา)เองก็เลยไม่รู้ว่ามันเกิดอะไรขึ้นที่โรงเรียนบ้าง พอหลังๆ เวลาที่เรา(มารดา)ไปส่งน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ที่โรงเรียนให้ไปเรียนพิเศษ เรา(มารดา)เองก็สงสัยว่า เอ๊ะ.....ทำไมน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไม่เข้าห้องเรียน ต้องรอให้คุณครูมาก่อน น้องเค้าถึงจะเข้าห้องเรียน แล้วเรา(มารดา)เองก็สังเกตมาหลายครั้งแล้ว น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะแบบนี่ตลอด เรา(มารดา)เองก็เลยตัดสินใจถามเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ว่ามันเกิดอะไรขึ้น ไหนบอกแม่มาซิลูก มีอะไรเราก็จะได้ช่วยกันไง แม่เองรักและเป็นห่วงลูกนะ น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ถึงจะยอมบอกคะว่าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)โดนเพื่อนตบหัวเวลาไป

เรียนพิเศษที่โรงเรียนทุกวันมาประมาณเกือบเดือนนึงแล้ว ตอนนั้นพอแม่เองรู้จากน้องเค้าณะคะ แม่โกรธมากเลยคะ ทั้งโกรธแล้วก็โมโหว่าไอ้นี้(เพื่อนที่ตบหัว)มันเป็นใครถึงมาตบหัวลูกเรา คือโมโหแล้วก็โกรธมากเลยคะ คือไม่เข้าใจว่าเป็นเพื่อนกัน แล้วทำไมต้องทำอะไรน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ถึงขนาดนี้ด้วย ทำไมถึงไม่เข้าใจน้องเค้าบ้างเลย แล้วลูกเราเองไปทำผิดอะไรกับเค้า(เพื่อนที่ตบหัว)หรือเค้า(เพื่อนที่ตบหัว)ถึงต้องมาทำกับลูกเรารุนแรงขนาดนี้ ตอนนั้นคือแม่โกรธมาก...โกรธมากจริงๆ ค่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

3.3 เหนื่อยและท้อ

โดยเมื่อมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกนั้น ต้องคอยดูแลควบคุม และจัดการกับอาการหรือพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมต่างๆ ของลูกตนเองที่แสดงออกมาเป็นระยะเวลาที่ยาวนานอย่างต่อเนื่อง ประกอบกับการที่มารดาต้องเผชิญกับปฏิกริยาต่างๆ ที่บุคคลในสังคมแสดงออกมาถึงความไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ รังเกียจ แยกแยะกีดกันให้ออกไปจากสังคมอยู่บ่อยครั้ง จึงส่งผลให้มารดาเกิดความเหนื่อยล้าและท้อแท้กับการที่ต้องคอยดูแล และจัดการกับอาการหรือพฤติกรรมต่างๆ ของลูกตนเองตลอดเวลาอย่างใกล้ชิด รวมถึงการที่ต้องเผชิญและจัดการกับปฏิกริยาต่างๆ ของบุคคลในสังคมที่แสดงออกมาต่อลูกและตัวของมารดาเอง ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“แม่เองนะ...ทุกวันนี้คือเหนื่อยทั้งกายเหนื่อยทั้งใจเลย... เหนื่อยกายตรงที่ว่าเรา(มารดา)เองต้องคอยดูแลน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตลอดเวลา คอยวิ่งไล่ตามเวลาที่เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะไปไหน ไปทำอะไร คือปล่อยให้เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)คลาดสายตาแทบไม่ได้เลย แล้วก็ยังต้องเหนื่อยใจกับปฏิกริยาของคนในสังคมที่เค้าแสดงออกมาต่อเรา(มารดา)กับลูกของเราอีก อย่างถ้าลูกเราเกิดไปทำใครเสียหาย ทำเค้า(คนในสังคม)เดือดร้อน เรา(มารดา)เองก็ต้องคอยไปวิ่งไล่ตามขอโทษเค้า(คนในสังคม) แล้วก็โดนเค้า(คนในสังคม)ต่อว่าเรา(มารดา)กลับมาอีก เรา(มารดา)ก็เลยรู้สึกเหนื่อย.....เหนื่อยมากๆ เลย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“อย่างบางวัน...แม่นี้คือนั่งน้ำตาไหลเลยนะ เพราะว่าเรา(มารดา)เหนื่อยสุดๆ เลย คือเรา(มารดา)เหนื่อยจากการดูแลน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ด้วย แล้วก็ยังต้องมารับรู้หรือว่าพบเจอกับปฏิกริยาที่คนอื่น ๆ เค้ามาจ้องมองเรา(มารดา) ต่ำว่าเรา(มารดา)กับลูกของเราอีก มันก็เลยทำให้เรา(มารดา)เองรู้สึกเหนื่อย...เหนื่อยมากๆ เลยนะ คือแม่เองไม่เคยได้หยุดพักเลยใจ มันก็เลยเหนื่อยแบบไม่หยุดเลยนะ คือเรา(มารดา)ไม่ได้หยุดพักจากการดูแลน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)

เลย เวลาเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะไปไหน ไปทำอะไร เรา(มารดา)เองก็จะต้องไปกับเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ด้วยตลอด คือแม่เองนี่คือเหนื่อยแบบสิ้นเลย....อธิบายไม่ถูกเลยนะ เหนื่อยมาก คือเรา(มารดา)ยังพูดเลยนะว่า สงสัยเรา(มารดา)เองคงมีเวรกรรมเยอะมาก มันก็เลยรู้สึกเหนื่อยแบบไม่จบไม่สิ้นกันซักรี่ สงสัยได้ตายจากกันกับลูกของเราเท่านั้นแหละ...เรา(มารดา)ถึงจะหายเหนื่อย”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“คือแม่เองนี่รู้สึกเหนื่อยมาก....เหนื่อยแบบมันเหมือนเรา(มารดา)จับต้นชนปลาย ไม่ถูกเลยคะ คือมันเหมือนไม่รู้จะทำยังไง ไม่รู้จะดูแลเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ยังไงต่อไปดี แล้วเรา(มารดา)เองยังต้องมาเจอกับปฏิกิริยาต่างๆ ของคนอื่นที่เค้าแสดงออกมา ทั้งจ้องมองเหมือนเรา(มารดา)กับลูกของเราเป็นตัวอะไรซักอย่าง แล้วก็ยังมาต่อว่าเรา(มารดา)กับลูกของเราอีกแบบนี้ มันก็เลยยิ่งทำให้เรา(มารดา)ทั้งเหนื่อย แล้วก็คิดหนักเลยว่ะ เออ....เรา(มารดา)ไปทำอะไรกับใครเค้า(คนในสังคม)ไว้หรือเปล่า ทำไมลูกของเราถึงต้องเกิดมาเป็นออทิสติก แล้วก็ยังต้องมาเจอกับเหตุการณ์ของคนในสังคมที่มันไม่ดีแบบนี้อีก”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“คือแม่เองรู้สึกเหนื่อยมากๆ เลยคะ เพราะว่าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะซนมาก อยู่ไม่นิ่งเลย แล้วก็เวลาเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไม่พอใจอะไรก็จะทำร้ายตนเองแบบหยิกตัวเองบ้าง ทำลายข้าวของในบ้าน ปาข้าวของ ปาของเล่นบ้าง จนแม่นี่คือต้องคอยดูแลเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) คอยอยู่กับเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตลอด 24 ชั่วโมงเลย คือปล่อยให้เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)คลาดสายตาไปจากเรา(มารดา)ไม่ได้เลยคะ แล้วเรา(มารดา)เองก็จะต้องมาเจอกับคนในสังคมที่คอยมาจ้องมองเรา(มารดา) มาด่ามาว่าเรา(มารดา)ด้วยคำพูดที่มันไม่ดีเวลาที่เรา(มารดา)พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปข้างนอกบ้าน แล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปแสดงอาการหรือพฤติกรรมไม่เหมาะสมใส่คนอื่นในสังคมอีก มันก็เลยทำให้เรา(มารดา)รู้สึกเหนื่อยสุดๆ ไปเลยคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“มีอีกอย่างหนึ่งก็คือความรู้สึกท้อคะ....คือมันคงตามมาจากความรู้สึกเหนื่อยที่เกิดขึ้น คือเหมือนแม่ต้องดูแลน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตลอดเวลาเลย แล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ดื้อมาก ซนมาก ไม่ยอมฟังอะไร อยากทำอะไรก็ทำ นานเข้ามันก็เลยเหมือนทำให้แม่รู้สึกเหนื่อยทั้งกาย เหนื่อยทั้งใจ แถมยังต้องมาเผชิญกับเหตุการณ์ต่างๆ ของคนอื่นที่แสดงออกต่อเรา

(มารดา)กับลูกของเราที่มันทำให้เรา(มารดา)เองรู้สึกไม่ดีอีกค่ะ บางทีแม่ก็เลยรู้สึกว่าตัวเองท้อ.....คือไม่รู้ว่เรา(มารดา)จะต้องดูแลน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตลอดเวลาแบบนี้ไปอีกถึงเมื่อไหร่....”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“คือแม่เองรู้สึกเหนื่อยและท้อมาก... เพราะว่าเรา(มารดา)เองเป็นคนที่เลี้ยงเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ดูแลเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มาตั้งแต่เกิดโดยที่ไม่มีใครมาช่วยเรา(มารดา)เลี้ยงเลย อย่างตาก็บยายท่านก็แก่มาแล้ว เค้า(ตากับยาย)ก็จะช่วยอะไรเรา(มารดา)ไม่ค่อยได้ พวกบรรดาพี่ๆ เค้าก็ทำงานกันหมดแล้ว เรา(มารดา)ก็เลยต้องดูแลน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)แบบเป็นคุณแม่มือใหม่แล้วก็เป็นคุณแม่เลี้ยงเดี่ยวอะค่ะ คือไม่มีใครมาคอยช่วยเรา(มารดา)ดูแลน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เลย แถมเรา(มารดา)เองยังต้องมาเผชิญกับปัญหาของเพื่อนร่วมงานแล้วก็คนในสังคมที่ชอบพูดประชด พูดกดดัน ต่อว่าเรา(มารดา)ว่าเรา(มารดา)เลี้ยงลูกไม่ดีจนทำให้น้องเค้าป่วยเป็นออทิสติกแบบนี้อีก มันก็เลยยิ่งทำให้เรา(มารดา)รู้สึกเหนื่อยแล้วก็ท้อมากๆ เลยค่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“คือแม่เองจะเป็นคนที่คอยดูแลแล้วก็อยู่กับน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตลอดเวลา มันก็เลยเหมือนทำให้เรา(มารดา)รู้สึกเหนื่อย....เหนื่อยมาก เพราะครอบครัวเรามีกันแค่ 3 คน พ่อ แม่ ลูก ส่วนปู่ย่าตายายแล้วก็ญาติพี่น้องเค้าก็อยู่ต่างจังหวัดกันหมดเลย ส่วนพ่อน้องเค้าก็ต้องทำงานหาเงินเข้ามาใช้จ่ายในครอบครัว ก็เลยกลายเป็นแม่ที่ต้องเป็นคนที่อยู่ดูแลและอยู่กับน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ตลอดเพียงคนเดียว มันก็เลยทำให้เรา(มารดา)เองรู้สึกเหนื่อยกับการที่ต้องดูแลน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ค่ะ แล้วก็ยังต้องมาเจอคนในสังคมที่คอยมาจ้องมองลูกของเราเหมือนเป็นตัวประหลาดอะไรซักอย่างเวลาที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มีอาการร้องไห้โวยวายเสียงดัง ลงไปนั่งอยู่ที่พื้นกลางห้างหรือกลางตลาดอีก แม่เองก็เลยยิ่งรู้สึกเหนื่อย....แบบเหนื่อยมากๆ เลยค่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

3.4 กังวล เป็นห่วงลูก กลัวลูกถูกทำร้าย

ผู้ให้ข้อมูลนั้นคือมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น ได้กล่าวถึงความรู้สึกกลัวและวิตกกังวล รวมถึงความรู้สึกเป็นห่วงลูกของตนเอง อันเนื่องมาจากอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมต่างๆ ของลูกตนเองที่แสดงออกมาสู่สังคม ซึ่งอาจจะทำให้บุคคลภายในสังคมนั้นเกิดความไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ รังเกียจ แบ่งแยกกีดกัน รวมถึงเกิดการรังแกหรือทำร้ายลูกของตนเองขึ้น ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“เรา(มารดา)เองก็กังวลว่าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะเป็นอันตราย คือถ้าเรา(มารดา)ไม่ได้อยู่ประกบกับเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) แล้วเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปถีบจักรยานที่จอดอยู่ของคนอื่น(คนในสังคม)ล้มลงกับพื้น แล้วเจ้าของจักรยานเค้าไม่เข้าใจอาการและพฤติกรรมที่มันเกิดขึ้น น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็อาจจะโดนทำร้ายร่างกายได้ เรา(มารดา)เองก็เลยกังวลเรื่องน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)...กลัวว่าน้องเค้าจะโดนคนอื่นในสังคมทำร้ายร่างกายเอา”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“ในเหตุการณ์ตอนนั้น(เหตุการณ์ที่ลูกขี่รถจักรยานเกือบชนคนที่กำลังเดินอยู่บนถนน จนคนที่เกือบจะโดนจักรยานชนนั้นมาต่อว่าแม่และลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกเสียงดังมาก จนคนแถวนั้นมายื่นมุ้งก้นหมา) คือเรา(มารดา)คิดแค่ว่า เรา(มารดา)เป็นห่วงลูกของเราค่ะ เพราะว่าเค้า(คนที่เกือบโดนชน)มาว่าลูกเรา(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ตูลูกเราเสียงดังต่อหน้าคนอื่นแถวนั้นที่เค้าจ้องมองมาทั้งหมดเลย แม่ก็เลยเป็นห่วงน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) กลัวว่าน้องจะโดนเค้า(คนที่เกือบโดนชน)ทำร้ายร่างกายเอา แม่ก็เลยดึงน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มากอดไว้แน่นเลยคะในสถานการณ์ตอนนั้น”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“คือช่วงนี้เรา(มารดา)เองก็เริ่มกังวลแล้วก็กลัวค่ะ เพราะน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ต้องย้ายโรงเรียนไปเรียนต่อ ม.1 เรา(มารดา)เองก็เลยกังวลว่าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะเรียนต่อ ม.1 ไหมมัย น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะเรียนเป็นยังไงต่อไปกับที่โรงเรียนใหม่ของน้องเค้า แล้วก็เหมือนเรา(มารดา)เองก็กังวลแล้วก็กลัวด้วยคะว่า ถ้าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปเข้า ม.1 ที่โรงเรียนอื่นต่อ คือสำหรับตัวของน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เองแม่รู้ว่าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ปรับตัวได้กับโรงเรียนใหม่ แต่ตัวของแม่เองก็คือเครียดและกังวลเรื่องเพื่อนใหม่ของน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)งะ แม่กลัวว่าเพื่อนใหม่ของน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะไม่รู้ว่าน้องเค้าเป็นลักษณะแบบนี้ เป็นออทิสติก เป็นเด็กพิเศษ แล้วเพื่อนๆ ก็จะไม่เข้าใจน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) แม่เองก็เลยกลัวว่าถ้าเพื่อนบางคนเค้ารู้ว่าน้องเค้าป่วยเป็นออทิสติก แล้วเพื่อนบางคนก็จะมาแกล้งน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) รังแกน้องเค้า จนทำให้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กลัว แล้วตัวของแม่เองก็กลัวแล้วก็กังวลอีกว่า ถ้าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เจอเพื่อนที่โรงเรียนใหม่แกล้ง น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะคิดว่าตนเองเป็นปมด้อยของเพื่อนๆ มัย... คือพอน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ต้องย้ายโรงเรียนไปอยู่โรงเรียนใหม่ แม่เองก็กลัวแล้วก็กังวลไปหมดทุกเรื่องเลยคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“คืออย่างเวลาที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปโรงเรียนคะ คำพูดของน้องเค้า (ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)งะ...มัน(คำพูด)ทำให้เรา(มารดา)เป็นห่วงน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)... คือทำให้เรา(มารดา)รู้สึกว่าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ห่วงเพื่อนที่โรงเรียนเกินตัวเองอะ แล้วแบบ...คือชอบช่วยเหลือเพื่อนจริงๆ เรา(มารดา)เองก็เข้าใจ แต่ว่าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ไม่แยกแยะเลยงะ อย่างเพื่อนบางคนที่ชอบแกล้งตัวเอง ตัวเอง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ต้องปกป้องตัวเองก่อน แต่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กลับบอกกับเรา(มารดา)ว่า ไม่เป็นไรครับแม่ ผมทนได้... มัน(คำพูดของลูก)ก็เลยยิ่งทำให้เรา(มารดา)รู้สึกกังวล กลัว แล้วก็ห่วงน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มากเลยคะ กลัวว่าจะมีเพื่อนบางคนไปทำร้ายร่างกายหรือแกล้งน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ที่โรงเรียนคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“มันก็คือวิตกกังวลเรื่องน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)นี่แหละคะ คือแม่เองจะกังวลว่าต่อไปน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะอยู่ยังไง ถ้าไม่มีเรา(มารดา)แล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะใช้ชีวิตต่อไปยังไง แล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะเรียนที่โรงเรียนไหม้ย น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะมีพัฒนาการที่ดีขึ้นบ้างมั้ย คือแม่คิดแต่เรื่องพวกนี้วนไปวนซ้ำๆ กันในหัว”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

อาจกล่าวได้ว่า ผลของการถูกบุคคลในสังคมแสดงปฏิกิริยาต่างๆ ไม่ว่าจะเป็นการแสดงออกถึงการไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ รังเกียจ และแบ่งแยกกีดกันลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักให้ออกไปจากสังคมนั้น นับได้ว่าเป็นปัจจัยที่มีความสำคัญอย่างมากในการส่งเสริมให้เกิดประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน

4. การปรับตัวของมารดา

เมื่อมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนได้รับรู้ถึงปฏิกิริยาที่บุคคลในสังคมแสดงออกมาถึงการไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ รังเกียจ และแบ่งแยกกีดกันลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตนเองให้ออกไปจากสังคม จนทำให้มารดาเกิดความรู้สึกไม่ดีต่างๆ ต่อปฏิกิริยาที่บุคคลในสังคมแสดงออกมาเหล่านั้น มารดาจึงเกิดการปรับตัวโดยการแสดงออกทางพฤติกรรมด้วยวิธีการต่างๆ ไม่ว่าจะเป็นการหลีกเลี่ยง ไม่พาลูกของตนเองเข้าสังคม บอกคนอื่นว่าลูกของตนเองนั้นเป็นเด็กพิเศษ ปล่อยวางและสนใจดูแลลูกของตนเองให้ดีที่สุด รวมถึงการลงโทษ ดู ว่า ลูกของตนเอง โดยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

4.1 หลีกเลี้ยง ไม่พาลูกเข้าสังคม

ผู้ให้ข้อมูลนั้นคือมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนส่วนใหญ่ นั่น ได้กล่าวถึงการปรับตัวของตนเองต่อปฏิสัมพันธ์ที่บุคคลในสังคมแสดงออกมา โดยการหลีกเลี้ยงออกมาจากสังคม ไม่พาลูกของตนเองเข้าสังคม เพื่อเป็นการทำให้มารดาไม่ต้องมาพบเจอหรือรับรู้ถึงการแสดงออกในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลในสังคมที่มีต่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตัวของมารดาเอง รวมถึงไม่ติดต่อกับคนในสังคมรอบข้าง เช่น เพื่อนบ้าน หรือเพื่อนฝูง ที่แสดงปฏิสัมพันธ์ในแง่ลบต่างๆ ออกมาต่อตนเองและลูก ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“อย่างพอเกิดเหตุการณ์ที่ลูกเรา(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ซึ่งจักรยานจะไปชนคนอื่นที่เค้าเดินอยู่บนถนน แล้วคนที่เค้าเกือบโดนชนมาต่อว่าเรา(มารดา)กับลูกเสียงดังจนคนอื่นที่อยู่แถวนั้นจึงมองมาที่เราทั้งหมดอะคะ แม่ถึงขนาดไม่ให้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปไหนเลยนะคะ ให้เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อยู่แต่ในบ้านตลอด ยกเว้นว่าถ้าเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)จะไปไหนที่มันจำเป็นต้องออกไปข้างนอกบ้านจริงๆ แม่ก็จะต้องเป็นคนพาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปเองทุกครั้งคะ คือจะไม่ให้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปไหนนอกบ้านคนเดียวโดยที่ไม่ม่แม่ไปด้วยอีกแล้วคะ คือไม่อยากให้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ต้องไปโดนคนอื่น(คนในสังคม)ที่เค้าไม่เข้าใจมาฮินดู ด่า ว่า เรา(มารดา)กับลูกของเราเสียงดังอยู่ข้างนอกบ้านแบบนี้อีกแล้วคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“ตั้งแต่เกิดเรื่องที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ส่งเสียงดังโวยวายอยู่ในบ้านจนเพื่อนบ้านที่อยู่ฝั่งตรงข้ามเค้าตะโกนมาต่อว่าเรา(มารดา)กับลูกของเราเสียงดังลั่นนั้น แม่กับเพื่อนบ้านฝั่งตรงข้ามก็ไม่เคยพูดหรือติดต่อกันอีกเลยคะ แม่ก็ถือว่าถ้าเค้า(เพื่อนบ้านฝั่งตรงข้าม)ไม่เข้าใจเรา ไม่เข้าใจลูกของเรา เรา(มารดา)กับเพื่อนบ้าน)ก็คงไม่ต้องมาติดต่อหรือยุ่งอะไรกันอีก แม่ไม่อยากให้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ต้องมาโดนคนที่อยู่บ้านฝั่งตรงข้ามกันแท้ๆ มาตะโกนด่า ว่า อะไรแบบนี้อีกแล้วคะ คือถ้าพูดคุยกันดีๆ ด้วยความเข้าใจไม่ได้ ก็ไม่ต้องมาพูดคุยกันอีกจะดีกว่าคะ แม่คิดแบบนี้แหละคะ แม่ก็เลยไม่ติดต่อหรือพูดคุยกับเพื่อนบ้านฝั่งตรงข้ามอีกเลยคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“จากเหตุการณ์ที่เพื่อนบางคนของเรา(มารดา)ไม่เข้าใจแล้วก็ไม่ยอมรับในตัวลูกเราเวลาที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มีอาการที่ผิดปกติหรือไม่เหมาะสมแสดงออกมา ถึงขนาดที่เค้า(เพื่อนบางคน)มาบอกกับเรา(มารดา)ว่า เวลาไปไหนกับเพื่อน ก็ไม่ต้องพาลูกมาด้วย ให้ฝากลูกไว้กับพ่อของน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ซะ จะพามาด้วยทำไม เค้า(เพื่อนบางคน)รู้สึกอายมากๆ เลย

นะที่คนอื่น(คนในสังคม)มาจ้องมองเค้า(เพื่อนบางคน)แบบนั้น มันก็เลยทำให้แม่รู้สึกว้าถ้าเพื่อนบางคน
คนที่เค้าไม่เข้าใจเรา(มารดา)กับลูกของเรา เรา(มารดา)เองก็ควรจะปล่อยเค้า(เพื่อนบางคน)ไปซะ
ถึงแม้ว่ามันอาจจะทำให้เรา(มารดา)มีเพื่อนน้อยลงไปจากเดิม แต่มันก็ทำให้เรา(มารดา)ได้รู้ว่าเพื่อน
คนไหนที่จริงใจแล้วก็เข้าใจเรา(มารดา)กับลูกของเราจริงๆ ค่ะ ส่วนเพื่อนบางคนที่ไม่เข้าใจแล้วก็
ไม่ยอมรับในตัวลูกของเรานั้น เรา(มารดา)ก็คือปล่อยเค้า(เพื่อนบางคน)ไปเลย ไม่ต้องมาติดต่อกัน
อีก เรา(มารดา)เองก็จะไม่ต้องมาเสียความรู้สึกกับคำพูดที่ไม่ดีของเพื่อนตัวเองที่แสดงออกมาต่อเรา
(มารดา)กับลูกของเราด้วยค่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“คือแม่เองเนี่ย...หลังจากเหตุการณ์ที่เรา(มารดา)พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็น
ออทิสติก)ออกไปเดินเล่นตามห้างๆ ตามตลาดข้างนอกบ้าน แล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปส่ง
เสียงร้องโวยวาย อาละวาด ลงไปนั่งอยู่ที่พื้นกลางห้างๆหรือกลางตลาด จนทำให้คนอื่นที่อยู่แถวนั้น
เค้าจ้องมองมาที่เรา(มารดา)กับน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นสายตาเดียวกันหมด คือถูกจ้องมอง
เหมือนเรา(มารดา)กับลูกของเราเป็นตัวประหลาดอะไรซักอย่างนึงแบบนั้น แม่เองถึงขนาดไม่พาน้อง
เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปไหนซักกระยะนึงเลยนะคะ คืออย่างที่บอกค่ะว่าเรา(มารดา)เองรู้สึก
เสียใจ น้อยใจ แล้วก็อาย คือเหมือนเรา(มารดา)เองก็ยังรับกับปฏิกิริยาต่างๆ จากคนภายนอกที่เค้า
แสดงออกมาต่อเรา(มารดา)กับลูกของเราไม่ได้ เรา(มารดา)ก็เลยเหมือนอยู่แต่ในบ้านกับน้องเค้า(ลูกที่
ป่วยเป็นออทิสติก) ไม่ได้พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปไหนข้างนอกซักพักเลยคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

4.2 บอกคนอื่นว่าลูกเป็นเด็กพิเศษ

การปรับตัวของมารดาที่มีความสำคัญอีกอย่างหนึ่งนั่นก็คือ การที่มารดาจะรีบเข้าไป
บอกบุคคลที่อยู่ในสังคมก่อนเลยว่าลูกของตนเองเป็นเด็กพิเศษ โดยมารดาจะรีบเข้าไปบอกหรือ
อธิบายถึงอาการและความเจ็บป่วยของลูกตนเองที่แสดงออกมา พร้อมทั้งกล่าวขอโทษบุคคลในสังคม
ที่อยู่ในสถานการณ์นั้นโดยรอบทันที เพื่อให้บุคคลในสังคมได้รับรู้และเข้าใจในตัวของผู้ป่วยเป็น
ออทิสติกและตัวของมารดาเองมากยิ่งขึ้น ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“อย่างเหตุการณ์ที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไม่พอใจเรา(มารดา) โมโหเรา
(มารดา)ที่ไปดูเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) จนเดินไปเตะจักรยานของคนอื่นที่จอดอยู่ล้มลงกับพื้น จน
เจ้าของจักรยานนั้นเค้าโมโห แล้วเค้า(เจ้าของจักรยาน)ก็เดินเข้ามาหาน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)
ทันทีนั้น แบบว่าเหมือนจะมีเรื่องทะเลาะกัน คือเรา(มารดา)เองเห็นเหตุการณ์ทั้งหมดที่เกิดขึ้น เรา

(มารดา)ก็เลยต้องรีบวิ่งไปขอโทษเค้า(เจ้าของจักรยาน)ทันที แล้วก็อธิบายให้เค้า(เจ้าของจักรยาน)ฟังว่าลูกเราเป็นเด็กพิเศษนะ ต้องขอโทษเค้า(เจ้าของจักรยาน)ด้วยจริงๆ เค้า(เจ้าของจักรยาน)ถึงจะยอมไม่เอาเรื่องน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ค่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“อย่างเวลาที่เรา(มารดา)พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปตามห้างๆ ตามตลาดอะไรอย่างนี้อะนะคะ น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะวิ่ง.....เรา(มารดา)เองก็เลยต้องตามประกบเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) คอยวิ่งไล่ตามเค้า คือเรา(มารดา)เองก็อายคนอื่นเค้านะ แต่เรา(มารดา)ก็ต้องทำ แบบเรา(มารดา)ต้องตะโกนเรียกลูกเสียงดังลั่นเลยอะ หยุด...กลับมาๆ อย่าไปๆ อะไรประมาณนั้นอะ จนคนอื่นที่เค้าอยู่แถวนั้นมองมาที่เรา(มารดา)กับน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กันหมดเลยคะ เรา(มารดา)เองเห็นแบบนี้ เรา(มารดา)เองก็เลยต้องบอกคนอื่นที่อยู่แถวนั้นไปว่า ขอโทษด้วยนะคะ พอดีลูกหนูเค้าเป็นเด็กพิเศษ แล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็วิ่งไปนู่นแล้วคะ หนู(มารดา)ก็เลยต้องตามเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ให้ทัน ต้องขอโทษด้วยนะคะที่ส่งเสียงดังรบกวนคะ คนอื่นที่อยู่แถวนั้นเค้าถึงจะรับรู้แล้วก็เข้าใจเรา(มารดา)กับลูกของเราคะ คือเหมือนว่าเรา(มารดา)เองก็บอกเค้า(คนที่อยู่แถวนั้น)ไปก่อนนะเพื่อให้เค้าได้รู้ไว้ ส่วนเค้า(คนที่อยู่แถวนั้น)จะเข้าใจเรา(มารดา)หรือไม่เข้าใจเราก็ไม่เป็นไรคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“คือการที่เรา(มารดา)เองไปบอกคนอื่นว่าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นเด็กพิเศษนะ มันเหมือนทำให้เรา(มารดา)เองรู้สึกสบายใจมากขึ้นคะ อย่างพอเรา(มารดา)ไปบอกคนอื่นว่าลูกเราเป็นเด็กพิเศษนะ บางคนก็เค้า(คนในสังคม)รับรู้แล้ว...เค้า(คนในสังคม)ก็จะเข้าใจเรา(มารดา)กับลูกของเรามากยิ่งขึ้น อย่างเวลาที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปแสดงอาการร้องโวยวายเสียงดังอาละวาด คนอื่น(คนในสังคม)เค้าก็จะยอมรับและเข้าใจน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ได้ดีมากขึ้นคะ แม้ก็เลยคิดว่าการที่เรา(มารดา)บอกคนอื่นไปก่อนเลยว่าน้องเป็นเด็กพิเศษนะ มันทำให้เรา(มารดา)สบายใจมากกว่าคะ อย่างถ้าบางคน(คนในสังคม) เรา(มารดา)บอกเค้าไปแล้ว แล้วเค้า(คนในสังคม)เองก็ยังไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับในตัวของเรา(มารดา)กับน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) เรา(มารดา)ก็ปล่อยเค้า(คนในสังคม)ไปคะ เพราะเรา(มารดา)ถือว่าเราได้บอกให้เค้า(คนในสังคม)รับรู้ไปแล้วว่าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นเด็กพิเศษ ส่วนเค้า(คนในสังคม)จะเข้าใจหรือไม่เข้าใจ ยอมรับหรือไม่ยอมรับน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็เป็นเรื่องของเค้า(คนในสังคม)แล้วคะ ถือว่าเรา(มารดา)บอกให้เค้า(คนในสังคม)รับรู้ไปแล้ว”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“อย่างเหตุการณ์ที่แม่พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปเดินเล่นที่ห้างๆหรือตามตลาด แล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อยากได้ของเล่นหรืออยากได้อะไรก็แล้วแต่ แล้วเรา(มารดา)เองก็ไม่ยอมซื้อให้เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)นะคะ น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะร้องไห้โวยวายเสียงดัง อาละวาด แล้วก็ลงไปนั่งอยู่ที่พื้นเลยคะ จนคนที่อยู่แถวนั้นเค้าจ้องมองเรา(มารดา)กับลูกของเราเป็นสายตาเดียวกันหมดเหมือนเป็นตัวประหลาดอะไรซักอย่างนึง แม่เองก็เลยต้องรีบพูดขอโทษคนอื่นๆ ที่อยู่ในเหตุการณ์ตอนนั้นที่เค้า(คนอื่นที่อยู่ในเหตุการณ์)กำลังจ้องมองเรา(มารดา)กับลูกของเรากันอยู่ แม่เองก็ขอโทษเค้า(คนอื่นที่อยู่ในเหตุการณ์) แล้วก็บอกว่าน้อง(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เป็นเด็กพิเศษคะ ต้องขอโทษด้วยจริงๆ นะคะที่ส่งเสียงดัง หลังจากนั้นแม่ก็พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกมาจากที่ตรงนั้นให้เร็วที่สุดเลยคะ คือรีบให้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ลุกขึ้นแล้วก็ดึงน้องเค้าออกมาเลยคะ จากนั้นก็พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กลับบ้านเลยคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

4.3 ปล่อยวาง สนใจดูแลลูกให้ดีที่สุด

ผู้ให้ข้อมูลนั้นคือมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนส่วนใหญ่ นั้น ได้กล่าวถึงการปรับตัวของตนเองต่อปฏิกริยาที่บุคคลในสังคมแสดงออกมา โดยการที่ไม่สนใจกับปฏิกริยาต่างๆ ที่บุคคลในสังคมแสดงออกมาเหล่านั้น ปล่อยวาง และพยายามสนใจ ดูแลเอาใจใส่ลูกของตนเองอย่างดีที่สุด ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“อย่างเวลาที่แม่พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปกินอาหารที่ร้านอาหารแล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ส่งเสียงดังลั่นร้านจนคนอื่นที่อยู่ในร้านอาหารเค้าก็จ้องมองมาที่เรา(มารดา)กับน้องเค้าเป็นสายตาเดียวกันหมดแบบนี้ แล้วก็อย่างที่เราบอกอะเนอะ คือตอนนั้นแม่เองก็รู้สึกอายนะคะ...อายมากๆ เลยด้วยที่คนอื่น(คนที่อยู่ในร้านอาหาร)เค้ามาจ้องมองเรา(มารดา)กับลูกกันหมดแบบนี้ แต่ด้วยความที่เรา(มารดา)เป็นแม่เงะ เรา(มารดา)เองก็อยากให้ลูกของเรามีความสุขมากที่สุดไง อยากให้เค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ได้กินของดีๆ ของที่เค้าชอบ อยากทำให้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มีความสุข เรา(มารดา)เองก็เลยได้แต่คิดว่าไม่ต้องไปสนใจใครเค้า(คนอื่นที่อยู่ในร้านอาหาร)หรอก ใคร(คนอื่นที่อยู่ในร้านอาหาร)จะมองเรา(มารดา)กับลูกของเราก็มองไป เรา(มารดา)มีหน้าที่พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มากินข้าวอย่างมีความสุข ดังนั้นเรา(มารดา)เองก็กินข้าวของเราไป สนใจดูแลลูกของเราให้ดีที่สุด ให้ลูกของเรามีความสุขมากที่สุดแค่นี้ก็พอแล้ว”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2)

“อย่างเวลาที่แม่พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปเดินเล่นตามห้างฯ แล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อยากได้ของเล่นซึ่งที่บ้านก็มีแบบนี้อยู่แล้ว แม่เองก็เลยไม่ยอมซื้อให้อีก น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะร้องไห้โวยวายเสียงดัง แล้วก็ลงไปนอนกิ้งอยู่กลางห้างฯเลย จนคนที่อยู่แถวนั้นเค้าก็จ้องมองมาที่เรา(มารดา)กับลูก)กันหมด แล้วอย่างบางคน(คนที่อยู่แถวนั้น)นอกจากจ้องมองแล้วก็ยังพูดต่อว่าเรา(มารดา)เสียงดังว่า ลูกร้องขนาดนี้แล้ว...ยังไม่ยอมดูแลลูกของตัวเองให้ดีอีก จะพาออกมาข้างนอกด้วยทำไมแบบนี้ มันก็ทำให้เรา(มารดา)เองรู้สึกอายนะคะ แล้วก็น้อยใจด้วย แต่ด้วยความที่เรา(มารดา)เป็นแม่ของน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อะ เรา(มารดา)เองก็เลยพยายามบอกกับตัวเองว่าไม่เป็นไร ปล่อยเค้า(คนที่อยู่แถวนั้น)ไป เรา(มารดา)ดูแลลูกของเราให้ดีที่สุดก็พอ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3)

“เวลาที่เรา(มารดา)พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปข้างนอกบ้านแล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปส่งเสียงดัง โวยวาย อาละวาด จนคนอื่นที่อยู่แถวนั้นเค้าก็จ้องมองมาเป็นสายตาเดียวกันหมด แถมยังมีต่อว่าเรา(มารดา)ด้วยว่า ทำไมไม่รู้จักรักษาดูแลลูกของตัวเองให้ดี ร้องเสียงดังจนรำคาญ ไม่รู้จะพาออกมาข้างนอกด้วยทำไมแบบนี้ แม่เองก็รู้สึกเสียใจแล้วก็น้อยใจนะคะ ที่ทำไมคนอื่น(คนในสังคม)เค้าถึงไม่เข้าใจเรา(มารดา) ไม่ยอมรับลูกของเราบ้างเลย แต่แม่เองก็ปล่อยวางแล้วคะ ไม่อยากเก็บเอาสิ่งต่างๆ ที่คนอื่น(คนในสังคม)เค้าไม่เข้าใจเรา(มารดา) ไม่ยอมรับเรากับลูกมาทำให้เรากับลูก แล้วก็ครอบครัวของเราไม่มีความสุขคะ ทุกวันนี้แม่ก็เลยปล่อยวาง ไม่สนใจคนอื่น(คนในสังคม)มากนัก สนใจแต่ครอบครัวเรา ลูกของเรา และเลี้ยงลูกของเราให้ดีที่สุดแค่นี้พอคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4)

“พอเพื่อนร่วมงานบางคนเห็นอาการของน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)เวลาที่ไม่ว่างใจหรือถูกขัดใจ แล้วก็ร้องไห้โวยวายส่งเสียงดัง อาละวาด เพื่อนร่วมงานเค้าก็จะพูดประชดกดดันเรา(มารดา)เลยคะว่า เป็นเพราะเรา(มารดา)นี่แหละที่เลี้ยงลูกไม่ดี ตามใจลูก เลี้ยงลูกให้เสียนิสัย ไม่ยอมดูแลลูกของตัวเองให้ดีประมาณนั้น แม่เองก็เลยต้องอดทนไว้ แล้วก็พยายามคิดว่าเค้า(เพื่อนร่วมงานบางคน)ไม่ได้มาเป็นเหมือนเรา(มารดา) เค้า(เพื่อนร่วมงานบางคน)ก็เลยไม่เข้าใจเรา(มารดา)กับลูกของเรา ในเมื่อเค้า(เพื่อนร่วมงานบางคน)ไม่เคยคิดที่จะเข้าใจเรา(มารดา)เลย เรา(มารดา)เองก็อย่าให้เค้า(เพื่อนร่วมงานบางคน)เข้ามามีอิทธิพลกับการดำเนินชีวิตของเรา(มารดา)และลูกของเราแบบนี้ หลังจากนั้นมาแม่เองก็เลยพยายามไม่สนใจเค้า(เพื่อนร่วมงานบางคน)เลยคะ ปล่อยเค้าไป...เค้า(เพื่อนร่วมงานบางคน)จะพูดอะไรก็ช่างเค้า ไม่ต้องไปสนใจเค้า(เพื่อนร่วมงานบางคน)เลย เรา(มารดา)เอาเวลามาดูแลลูกของเราให้ดีที่สุดดีกว่าคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

“เวลาที่แม่ไปทานข้าวเย็นกับเพื่อนๆ ที่ร้านอาหาร แม่เองก็จะพาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปด้วย อย่างบางทีน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็รู้สึกไม่พอใจหรือหงุดหงิดขึ้นมา น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็จะส่งเสียงร้องโวยวายเสียงดังลั่นร้านอาหาร จนคนที่อยู่ในร้านอาหารเค้ามองมาที่เรา(มารดา)กับลูกของเราทั้งหมดเลย แล้วเพื่อนบางคนก็เค้าไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับเรา(มารดา)กับลูกของเรา เค้า(เพื่อนบางคนที่ไม่เข้าใจ)ก็จะต่อว่าเรา(มารดา)เลยนะว่า ทีหลังถ้าลูกเป็นแบบนี้แล้วจะพาออกมาข้างนอกด้วยทำไม ไม่เห็นหรือไงว่าเค้า(เพื่อนบางคนที่ไม่เข้าใจ)อายุกันหมดแล้ว ตอนนั้นแม่เองก็พยายามข่มอารมณ์ของตนเองไว้ อดทน แล้วก็พยายามคิดว่าเค้า(เพื่อนบางคนที่ไม่เข้าใจ)ไม่ได้มีลูกเป็นออทิสติกเหมือนเรา(มารดา) เค้า(เพื่อนบางคน)ก็เลยไม่เข้าใจ เรา(มารดา)เองก็อย่าให้เค้า(เพื่อนบางคนที่ไม่เข้าใจ)เข้ามามีอิทธิพลกับเรา(มารดา)แล้วก็ลูกของเราเลย ปล่อยเค้า(เพื่อนบางคนที่ไม่เข้าใจ)ไปดีกว่า เค้าจะพูดอะไร คิดกับเรา(มารดา)แล้วก็ลูกของเรา ยิ่งไงก็ปล่อยเค้า(เพื่อนบางคนที่ไม่เข้าใจ)ไป ไม่ต้องไปสนใจเค้า(เพื่อนบางคนที่ไม่เข้าใจ) เรา(มารดา)มาใช้ชีวิตอยู่กับลูกของเรา ครอบครัวของเราอย่างมีความสุข ดูแลน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)อย่างดีที่สุดน่าจะดีกว่า”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6)

“เวลาที่แม่พาน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ออกไปตามห้างหรือตามตลาด แล้วน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ส่งเสียงดัง โวยวาย อาละวาด จนคนอื่นที่เค้าอยู่แถวนั้นหันมามองเรา(มารดา)กับลูกของเราเหมือนเป็นตัวประหลาดอะไรซักตัวนึงนะคะ แม่เองก็จะพยายามปล่อยวาง... ปล่อยวางกับความรู้สึกของแม่ที่ทั้งเสียใจ น้อยใจ อายุ ที่เกิดขึ้นในตอนนั้นอย่างเดียวนะคะ แล้วแม่เองก็พยายามคิดว่าอย่าเอาสิ่งที่เกิดขึ้นมาทำให้เรา(มารดา)กับลูกของเรา รู้สึกไม่ดีเลย คือใคร(คนอื่นในสังคม)เค้าจะทำอะไรก็ปล่อยเค้าไปคะ คือปล่อยวางหมดทุกอย่าง ไม่ได้มานั่งสนใจคนอื่น ๆ (คนในสังคม)แล้ว เอาเวลาที่เรา(มารดา)รู้สึกเสียใจ น้อยใจ อายุ กับปฏิกิริยาที่คนอื่น(คนในสังคม)แสดงออกมาต่อเรา(มารดา)กับลูกไปดูแลลูกของเราให้ดีที่สุดดีกว่าคะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7)

4.4 การลงโทษ ดู ว่า ลูกของตนเอง

เมื่อมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นรู้สึกที่ตนเองถูกประชดกกดดัน จากอาการและพฤติกรรมไม่เหมาะสมที่ลูกตนเองแสดงออกมาสู่สังคมภายนอก จนทำให้บุคคลในสังคมแสดงปฏิกิริยาต่างๆ ออกมาถึงการไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ รังเกียจ และแบ่งแยกกีดกันลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและมารดาให้ออกไปจากสังคมนั้น จึงส่งผลให้มารดาเกิดการประชดและกดดันลูกของตนเอง หงุดหงิดใส่ลูกของตนเอง รวมถึงเกิดการดู ว่า และลงโทษลูกของตนเองโดยการตีลูกของ

ตนเองขึ้น ซึ่งเป็นเสมือนการขัดขวางพัฒนาการของลูกตนเอง ทำให้ลูกของตนเองนั้นมีอาการที่ไม่ดีขึ้นหรือแย่ลงไปอีก ดังคำกล่าวของผู้ให้ข้อมูลที่ว่า

“อย่างเวลาที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)กลับจากโรงเรียนมา แม่เองก็จะพยายามฝึกกระตุ้นพัฒนาการต่างๆ ของเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) สอนการบ้านที่โรงเรียนให้น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) แต่คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ไม่สนใจเรา(มารดา)เลย ไม่ยอมฝึกพัฒนาการ แล้วก็ยังไม่ยอมทำการบ้าน เอาแต่นั่งเฉยๆ ไม่สนใจเรา(มารดา) เล่นของเล่นอะไรของเค้าไป ประกอบกับเรา(มารดา)เองก็เหมือนเจอปฏิกิริยาของคนในสังคมที่คอยจ้องมองเรา(มารดา) ต่อว่าเรา(มารดา)กับลูกของเรา เวลาที่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ไปแสดงอาการที่มันผิดปกติหรือไม่เหมาะสมต่างๆ ออกมา เรา(มารดา)เองก็เลยรู้สึกกดดัน แล้วก็เครียดมาก พอเรา(มารดา)เครียดแล้วก็กดดันหนักมากๆ เข้า เรา(มารดา)เองก็เลยเอาความเครียด ความกดดันต่างๆ ไปลงกับลูกของเราค่ะ เรา(มารดา)เองก็ตีลูกเลยนะ ทั้งตีน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ทั้งต่อว่าแล้วก็ดุน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) จนน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ร้องไห้โวยวายเสียงดังลั่นบ้านเลยค่ะ แล้วอาการของน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ไม่ดีขึ้นนะค่ะ กลับแย่ลงกว่าเดิมไปอีก คือน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ก็ร้องไห้โวยวายไม่หยุดเลยค่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1)

“อย่างพอเรา(มารดา)เจอเหตุการณ์ที่เพื่อนร่วมงานบางคนมาพูดประชดกดดันเรา(มารดา) คอยต่อว่าเรา(มารดา)ว่าเลี้ยงลูกไม่ดี เลี้ยงลูกให้เสียนิสัย เลี้ยงลูกไม่เป็น ปล่อยให้ลูกมาทำตัวเป็นเด็กเอาแต่ใจ ก้าวร้าว โวยวาย เวลาที่ลูกของเรา(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)แสดงอาการร้องไห้เสียงดัง โวยวาย อาละวาดออกมาบ่อยๆ เข้า แม่เองถึงขนาดทนไม่ไหวเลยนะค่ะ คือมันกดดันแล้วก็เครียดมาก มันเหมือนเก็บสะสมความกดดันเอาไว้....คืออดทนมานาน จนพอมัน(ความรู้สึกที่เครียดกดดัน)ไม่ไหวแล้วจริงๆ แม่ก็เหมือนจะระเบิดออกมา คือยอมรับเลยว่าตัวของแม่เองเนี่ยก็คือไปทำผิดต่อน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)มากๆ เลย อย่างพอคนอื่น(เพื่อนร่วมงานบางคน)เค้ามาพูดประชดกดดันเรา(มารดา) แบบเธอ(มารดา)นั่นแหละเลี้ยงลูกไม่ดี ทำไมเลี้ยงลูกแบบนี้ คือมาพูดประชดกดดันเรา(มารดา)ซ้ำๆ อยู่อย่างนั้น มันก็เลยทำให้เรา(มารดา)โมโหแล้วก็หงุดหงิดมาก จนเรา(มารดา)เองก็ไปประชดใส่ลูกของเรา(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ต่อค่ะ คือเรา(มารดา)เองก็ไปหงุดหงิดใส่น้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ต่อว่าน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก) ดุน้องเค้าเสียงดัง แล้วก็ตีน้องเค้า(ลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก)ต่อหน้าเพื่อนร่วมงานคนที่พูดประชดกดดันเรา(มารดา)เลยค่ะ”

(ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5)

จากการวิเคราะห์ข้อมูล ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา สามารถสรุปได้ว่า ประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราของมารดานั้น เกิดจากการที่มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนรับรู้และสังเกตได้ถึงอาการและพฤติกรรมที่เกิดขึ้นในลูกของตนเอง ซึ่งแตกต่างจากเด็กคนอื่นในช่วงวัยเดียวกันอย่างชัดเจน เช่น อาการและพฤติกรรมที่วุ่นวาย อยู่ไม่นิ่ง ร้องไห้ โวยวาย เมื่อถูกขัดใจ ทำร้ายตนเองและผู้อื่น รวมถึงทำลายข้าวของ จนทำให้มารดาเองนั้นรับรู้ได้ถึงการแสดงออกของบุคคลในสังคมที่เกิดขึ้นจากการที่บุคคลในสังคมรับรู้และพบเห็นอาการ และพฤติกรรมต่างๆ ของลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกของตนเองที่แสดงออกมา ทั้งการถูกจ้องมองเหมือนตัวประหลาด การถูกปฏิเสธ ไม่ยอมรับ การที่ลูกของตนเองถูกแกล้ง และการที่มารดาเองถูกต่อว่าว่าเลี้ยงลูกไม่ดี จนทำให้มารดารู้สึกเสียใจ น้อยใจ อับอาย เครียดและโกรธ เหนื่อยและท้อ กังวล เป็นห่วงลูกของตนเอง รวมถึงรู้สึกกลัวว่าลูกของตนเองจะถูกคนอื่นทำร้ายเกิดขึ้น และเมื่อมารดาเองนั้นรับรู้ถึงสิ่งต่างๆ ที่เกิดขึ้นมาดังกล่าวนี้ มารดาจึงเกิดการปรับตัวต่อปฏิกริยาต่างๆ ที่บุคคลในสังคมแสดงออกมามาต่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตัวของมารดาเอง โดยมารดาจะพยายามหลีกเลี่ยง ไม่พาลูกของตนเองเข้าสังคม บอกคนอื่นว่าลูกของตนเองเป็นเด็กพิเศษ มีการปรับความคิดของตนเองใหม่ ด้วยวิธีการปล่อยวาง และสนใจดูแลลูกของตนเองอย่างดีที่สุด รวมถึงเกิดการลงโทษ ดุ ว่า ลูกของตนเองเกิดขึ้น

บทที่ 5

อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative Research) ใช้รูปแบบการศึกษาเชิงพรรณนา (Qualitative descriptive study) ตามแนวคิดของ Sandelowski (2000) มีวัตถุประสงค์เพื่ออธิบายความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา โดยได้ทำการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) จากมารดาของเด็กวัยเรียนที่มีอายุระหว่าง 6 – 12 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์เป็นโรคออทิสติกตามเกณฑ์ DSM-5 หรือ ICD-10 มาแล้วอย่างน้อย 3 ปี โดยเป็นมารดาที่ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลที่กระทำต่อเด็กออทิสติกวัยเรียนโดยตรง ให้เวลาในการดูแลเด็กออทิสติกอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมาแล้วอย่างน้อย 3 ปี และมีคะแนนการรับรู้การถูกตีตรา จากแบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยพัฒนามาจากแบบประเมินความรู้สึกเป็นตราบาปในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทของ จิตภินันท์ โชครศรีมหิทธิ (2553) ซึ่งแปลมาจากแบบประเมิน Affiliate stigma ตามแนวคิดของ Mak & Cheung (2008) มากกว่า 44 คะแนน ซึ่งจัดอยู่ในระดับปานกลางขึ้นไป จำนวน 7 ราย เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (In – depth interview) แบบมีแนวทางการสัมภาษณ์ และบันทึกการสัมภาษณ์ด้วยเทปบันทึกเสียง เพื่อให้ได้ข้อมูลที่ลุ่มลึก ครบคลุม และเป็นองค์รวมจากประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา จากนั้นนำข้อมูลที่ได้มาถอดความแบบคำต่อคำ และวิเคราะห์ข้อมูลตามวิธีการวิเคราะห์ข้อมูลเชิงเนื้อหา (Content analysis) (Sandelowski, 2000) จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลสามารถบรรยายความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา โดยแบ่งประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกที่รับรู้การถูกตีตราออกเป็น 4 ประเด็นหลัก ดังต่อไปนี้

ประเด็นที่ 1 ลูกเราแตกต่างจากเด็กคนอื่น โดยมีประเด็นย่อยประกอบด้วย วุ่นวาย อยู่ไม่นิ่ง ร้องไห้ โวยวาย เมื่อถูกขัดใจ รวมถึงทำร้ายตนเองและผู้อื่น ทำลายข้าวของ

ประเด็นที่ 2 การรับรู้การแสดงออกของคนในสังคม โดยมีประเด็นย่อยประกอบด้วย การถูกจ้องมองเหมือนตัวประหลาด การถูกปฏิเสธ ไม่ยอมรับ การที่ลูกของตนเองถูกแกล้ง และการถูกต่อว่าว่าเลี้ยงลูกไม่ดี

ประเด็นที่ 3 ผลของการถูกรังเกียจ โดยมีประเด็นย่อยประกอบด้วย เสียใจ น้อยใจ รู้สึกอับอาย เครียดและโกรธ เหนื่อยและท้อ รวมถึงกังวล เป็นห่วงลูก กลัวลูกถูกทำร้าย

ประเด็นที่ 4 การปรับตัวของมารดา โดยมีประเด็นย่อยประกอบด้วย หลีกเลี้ยง ไม่พาลูกเข้าสังคม บอกคนอื่นว่าลูกเป็นเด็กพิเศษ ปล่อยวาง สนใจดูแลลูกให้ดีที่สุด และการลงโทษ ดู ว่า ลูกของตนเอง

การอภิปรายผลการวิจัย

ส่วนที่ 1 ความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน

ผลการศึกษาพบว่า ความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน คือ การที่มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นมีประสบการณ์หรือได้รับปฏิกริยาในแง่ลบต่างๆ ที่คนในสังคมแสดงออกมาถึงการปฏิเสธ ไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ แบ่งแยกกีดกัน และรังเกียจเด็กออทิสติกวัยเรียนและมารดา เช่น การใช้สายตาจ้องมองมาเป็นสายตาเดียวกันหมดด้วยความไม่เข้าใจว่าทำไมลูกของเราถึงต้องมีพฤติกรรมแบบนี้ การใช้สายตาจ้องมองเรากับลูกเหมือนเป็นตัวประหลาด มีการใช้คำพูดต่อว่าอย่างหยาบคายและรุนแรง รวมถึงมีการแสดงสีหน้าไม่พอใจที่มารดาพาลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกออกมาข้างนอก จากการที่เด็กออทิสติกเหล่านี้มีอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมแสดงออกมา จนทำให้มารดาเกิดความรู้สึกเสียใจ น้อยใจ และอับอายในการถูกตีตราของลูก นำไปสู่การถูกตีตราในฐานะที่เป็นมารดาและผู้ดูแลหลักของลูก ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดการรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแล (Affiliate stigma) ของ Mak & Cheung (2008) ที่ได้กล่าวว่า การรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแล เป็นสภาวะของผู้ดูแลหลักที่มีความเกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับบุคคลที่ถูกตีตรานั้น มีการประเมินตนเอง (Self - evaluation) ในแง่ลบ เกิดความคิดที่ยอมรับว่าตนเองนั้นแตกต่างจากบุคคลอื่นในสังคมจริงเมื่อต้องดูแลและมีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องอย่างใกล้ชิดกับบุคคลที่ถูกตีตรา จนเกิดความรู้สึกในแง่ลบต่างๆ ขึ้นมาภายในตนเอง (Internalized stigma) นั่นคือ ความรู้สึกอับอายภายในตนเอง รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจจริง รู้สึกว่าตนเองมีปมด้อย ไม่มั่นใจในการติดต่อหรือพบปะกับบุคคลอื่นในสังคม อันเกิดจากการรับรู้ถึงปฏิกริยาในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลภายในสังคมที่แสดงออกมาถึงการไม่ยอมรับ ปฏิเสธ แบ่งแยกกีดกัน เช่น การแสดง ความรังเกียจ จ้องมองอย่างจับผิด ตำหนิติเตียน จากการเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับบุคคลที่ถูกตีตราอย่างใกล้ชิด แต่ผลการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนในครั้งนี่ยังไม่ได้แสดงให้เห็นถึงการแบ่งแยกการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นเป็นแต่ละด้านอย่างชัดเจน ซึ่งแตกต่างจากแนวคิดการรับรู้การถูกตีตรา (Affiliate stigma) ของ Mak & Cheung (2008) ที่ได้กล่าวว่า การรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแลที่เกิดขึ้นนั้น สามารถแบ่งออกเป็น 3 ด้านอย่างชัดเจน คือ 1) ด้านความคิด (Cognitive) คือความคิดด้านลบที่มีต่อตัวของผู้ดูแลเอง หรือการที่ผู้ดูแลคิดว่าผู้อื่นคิดว่าตนเองไม่ดี เพราะมีบุคคลที่ถูกตีตราอยู่ในความดูแล 2) ด้านอารมณ์ (Affective) คืออารมณ์ความรู้สึกด้านลบ

ของผู้ดูแลเองต่อการมีบุคคลที่ถูกตีตราอยู่ในความดูแล เช่น อับอาย รู้สึกน่ารังเกียจ ต่ำต้อย หมดหวัง และ 3) ด้านพฤติกรรมกรรมการแสดงออก (Behavioral) คือพฤติกรรมหลีกเลี่ยงที่จะติดต่อกับผู้อื่นในสังคมหรือบุคคลที่ถูกตีตราของผู้ดูแลเอง

ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา

ผลการศึกษาครั้งนี้พบว่า ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรานั้น เกิดจากการที่มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนรับรู้และสังเกตได้ถึงอาการและพฤติกรรมที่เกิดขึ้นในลูกของตนเอง ซึ่งแตกต่างจากเด็กคนอื่นในช่วงวัยเดียวกันอย่างชัดเจน เช่น อาการและพฤติกรรมที่วุ่นวาย อยู่ไม่นิ่ง ร้องไห้ โวยวาย เมื่อถูกขัดใจ ทำร้ายตนเองและผู้อื่น รวมถึงทำลายข้าวของ จนทำให้มารดาเองนั้นรับรู้ได้ถึงการแสดงออกของบุคคลในสังคมที่เกิดขึ้นจากการที่บุคคลในสังคมรับรู้และพบเห็นอาการและพฤติกรรมต่างๆ ของลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกของตนเองที่แสดงออกมา ทั้งการถูกจ้องมองเหมือนตัวประหลาด การถูกปฏิเสธ ไม่ยอมรับ การที่ลูกของตนเองถูกแกล้ง และการที่มารดาเองถูกต่อว่าว่าเลี้ยงลูกไม่ดี จนทำให้มารดา รู้สึกเสียใจ น้อยใจ อับอาย เครียด และโกรธ เหนื่อยและท้อ กังวล เป็นห่วงลูกของตนเอง รวมถึงรู้สึกกลัวว่าลูกของตนเองจะถูกคนอื่นทำร้ายเกิดขึ้น และเมื่อมารดาเองนั้นรับรู้ถึงสิ่งต่างๆ ที่เกิดขึ้นมาดังกล่าวนั้น มารดาจึงเกิดการปรับตัวต่อปฏิกริยาที่บุคคลในสังคมแสดงออกมามาต่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตัวของมารดาเอง โดยมารดาจะพยายามหลีกเลี่ยง ไม่พาลูกของตนเองเข้าสังคม บอกคนอื่นว่าลูกของตนเองเป็นเด็กพิเศษ มีการปรับความคิดของตนเองใหม่ด้วยวิธีการปล่อยวาง และสนใจดูแลลูกของตนเองอย่างดีที่สุด รวมถึงเกิดการลงโทษ ดู ว่า ลูกของตนเองเกิดขึ้น โดยสามารถอภิปรายประเด็นหลักของประสบการณ์ได้ดังต่อไปนี้

ประเด็นที่ 1 ลูกเราแตกต่างจากเด็กคนอื่น

สิ่งแรกเลยที่มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนจะต้องพบเจอ นั่นคือการที่ลูกของเราแตกต่างจากเด็กคนอื่น โดยมารดาจะเริ่มรับรู้และสังเกตได้ถึงอาการและพฤติกรรมต่างๆ ของลูกตนเองที่ไม่เหมาะสม ดูผิดปกติไปจากเด็กคนอื่น ๆ ในช่วงวัยเดียวกัน รวมถึงมีพัฒนาการที่ล่าช้า ไม่เหมาะสมตามวัย ปรากฏออกมาให้เห็นอย่างชัดเจน ซึ่งการที่ลูกของเราแตกต่างจากเด็กคนอื่นนั้น จะประกอบไปด้วยอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมต่างๆ ของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ที่แสดงออกมานั้นคือ วุ่นวาย อยู่ไม่นิ่ง ร้องไห้ โวยวาย เมื่อถูกขัดใจ รวมถึงทำร้ายตนเองและผู้อื่น ทำลายข้าวของ โดยอาการและพฤติกรรมดังกล่าวของลูกที่แสดงออกมานั้นถือได้ว่าเป็นปัจจัยอย่างหนึ่งที่ส่งผลให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้เกิดการรับรู้การถูกตีตราจากบุคคลในสังคมที่พบเห็น โดยการศึกษาเชิงคุณภาพเรื่องการรับรู้การถูกตีตรา (Courtesy stigma) ของบิดามารดาเด็กออทิสติก พบว่า บิดามารดาของเด็กออทิสติกร้อยละ 55.17 มีการรับรู้การถูกตีตรา อันเนื่องมาจากอาการและพฤติกรรมที่

ไม่เหมาะสมในเด็กออทิสติกของพวกเขาที่แสดงออกมาสู่สังคม (Grey, 1993) โดยบิดามารดาของเด็กเหล่านี้จำนวน 3 ใน 4 หรือประมาณร้อยละ 75 นั้นเชื่อว่าบุคคลอื่นภายในสังคมมองพวกเขาว่าแตกต่าง อันเนื่องมาจากอาการและพฤติกรรมที่แสดงออกมาสู่สังคมในเด็กออทิสติกของพวกเขา (Grey, 2002) ซึ่งอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติของเด็กออทิสติกที่แสดงออกมานั้นส่งผลให้เกิดการถูกตีตราของบิดามารดาได้เป็นอย่างดี (Farrugia, 2009) โดยอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติของเด็กออทิสติกที่แสดงออกมานั้นจะมีความสัมพันธ์กับการแยกตัวและการถูกตัดออกจากสังคมของบิดามารดาเป็นอย่างมาก ยิ่งเด็กออทิสติกของพวกเขาที่มีพฤติกรรมที่ผิดปกติแสดงออกมามาก ก็ยิ่งทำให้บิดามารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้เกิดประสบการณ์ของการแยกตัวและการถูกตัดออกจากสังคมที่มากยิ่งขึ้นตามไปด้วย (Kinnear et. al., 2016)

ประเด็นที่ 2 การรับรู้การแสดงออกของคนในสังคม

เมื่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกแสดงอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมออกมาสู่สังคมภายนอก จนทำให้บุคคลในสังคมรับรู้ได้ถึงอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม ดูผิดปกติไปจากเด็กคนอื่นในช่วงวัยเดียวกันดังกล่าว จึงแสดงปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ทั้งสีหน้าท่าทาง สายตา คำพูด และพฤติกรรมออกมา จนทำให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นรับรู้ได้ถึงปฏิกิริยาการแสดงออกของบุคคลในสังคมที่มีต่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตัวของมารดาเอง อันได้แก่ การถูกจ้องมองเหมือนตัวประหลาด การถูกปฏิเสธ ไม่ยอมรับ การที่ลูกของตนเองถูกแกล้ง และการถูกต่อว่าว่าเลี้ยงลูกไม่ดี การศึกษาเชิงคุณภาพในเรื่องการถูกตีตรา (Stigma) ของบิดามารดาเด็กออทิสติกที่มีความสามารถระดับสูง (High functioning) พบว่า บิดามารดาของเด็กออทิสติกจำนวน 3 ใน 4 หรือประมาณร้อยละ 75 เชื่อว่าบุคคลอื่นภายในสังคมมองพวกเขาว่าแตกต่าง โดยจะมีการแสดงปฏิกิริยาในแง่ลบออกมาต่อบิดามารดาและลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก ไม่ว่าจะเป็นการใช้สายตาจ้องมองมาอย่างไม่เป็นมิตร และการใช้คำพูดเหยียดหยามต่างๆ (Grey, 2002) ซึ่งบิดามารดาของเด็กออทิสติกส่วนใหญ่ นั้นจะให้ความสำคัญกับประสบการณ์ในการพบปะกับบุคคลภายนอกที่น่าอึดอัดใจ โดยถูกมองว่าเป็นตัวปัญหาในสังคมอย่างเจาะจง (Grey, 1993)

ผลการศึกษาในประเด็นของการรับรู้การแสดงออกของคนในสังคมที่เกิดขึ้นต่อมารดาผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น สามารถแสดงให้เห็นภาพของปฏิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ที่บุคคลในสังคมแสดงออกมาถึงการไม่เข้าใจ ปฏิเสธ ไม่ยอมรับ รังเกียจ และแบ่งแยกกีดกันลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและมารดาให้ออกไปจากสังคม อันเนื่องมาจากความไม่เข้าใจและไม่ได้รับการยอมรับในสภาพปัญหาของเด็กออทิสติก รวมถึงการมีอคติของบุคคลภายในสังคมที่เกิดขึ้น (ปวีดา โพธิ์ทอง และคณะ, 2557) และการขาดความเข้าใจจากเจ้าหน้าที่และบุคคลภายในสังคมที่ไม่ยอมรับในตัวเด็กออทิสติกและมารดา (ภัทรารักษ์ พุงปันคำ และคณะ, 2547) ซึ่งสามารถสะท้อนให้เห็นถึงประเด็นปัญหาในเรื่องของการขาดการสนับสนุนทางสังคมของมารดาและลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกนั่นเอง โดย

การศึกษาการถูกตีตราภายใน (Internalization of stigma) ของบิดามารดาเด็กออทิสติก และหาความสัมพันธ์ระหว่างการสนับสนุนทางสังคม (social support) ที่มีต่อการถูกตีตราภายในและความผาสุกทางใจ (psychological well – being) ของบิดามารดานั้นพบว่า การสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยที่มีความสัมพันธ์ทางลบกับการถูกตีตราภายในของบิดามารดา (Mak & Kwok, 2010) ซึ่งหมายความว่า เมื่อบิดามารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้ขาดการสนับสนุนทางสังคม ก็จะเป็นปัจจัยที่ช่วยส่งเสริมให้บิดามารดาเหล่านี้เกิดการถูกตีตราภายในได้มากยิ่งขึ้น โดยประสบการณ์การถูกตีตราในผู้ดูแลซึ่งเป็นบิดามารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้ เกิดจากปัจจัยที่สำคัญนั่นคือ การถูกตัดสินจากบุคคลภายในสังคมอันเนื่องมาจากอาการและพฤติกรรมที่เกิดขึ้นในเด็กออทิสติกของพวกเขา โดยบิดามารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้จะถูกปฏิเสธจากบุคคลภายในสังคมโดยตรง และการขาดการสนับสนุนทางสังคมของบิดามารดา ไม่ว่าจะเป็นจากครอบครัวใหญ่ เพื่อนฝูง โรงเรียน บุคลากรทางการแพทย์ และบุคคลภายในสังคมของบิดามารดานั่นเอง (broady et. al., 2017)

ประเด็นที่ 3 ผลของการถูกรังเกียจ

ผลของการถูกรังเกียจ ถือได้ว่าเป็นปัจจัยสำคัญที่ช่วยส่งเสริมให้มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้เกิดการรับรู้การถูกตีตรา โดยเมื่อมารดาได้รับรู้ได้ถึงปฏิกริยาที่บุคคลในสังคมแสดงออกมาถึงการรังเกียจ แบ่งแยกกีดกัน ไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ และปฏิเสธลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตัวของมารดาเองให้ออกไปจากสังคม ไม่อยากให้อยู่ในสังคมเดียวกัน ไม่ว่าจะเป็นการแสดงออกมาผ่านทางสีหน้าท่าทาง สายตา คำพูดที่ต่อว่าอย่างรุนแรง รวมถึงพฤติกรรมการแสดงออกต่างๆ ส่งผลให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักและอยู่ใกล้ชิดกับเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกตลอดเวลาเกิดความรู้สึกในแง่ลบขึ้นมา ไม่ว่าจะเป็นความรู้สึกเสียใจ น้อยใจ อับอาย เครียดและโกรธ เหนื่อยและท้อ รวมถึงรู้สึกกังวล เป็นห่วงลูกของตนเอง กลัวลูกถูกทำร้าย โดยบิดามารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้จะรู้สึกอับอาย และลำบากใจกับปฏิกริยาในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลภายในสังคมที่แสดงออกมา จนทำให้เกิดความรู้สึกผิดภายในตนเองเป็นอย่างมาก โดยบิดามารดาจะรู้สึกเครียดและวิตกกังวล เนื่องจากรู้สึกว่าเหมือนการเพิ่มภาระให้กับตนเอง ในการที่พวกเขาจะต้องจัดการกับอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติในเด็กออทิสติกของพวกเขาที่แสดงออกมา รวมถึงยังต้องเผชิญและจัดการกับผลกระทบของการถูกตีตราที่มีต่อตัวของบิดามารดาเองและครอบครัวอีกด้วย (Grey, 2002)

ผลการศึกษาในประเด็นผลของการถูกรังเกียจที่เกิดขึ้นนี้ สามารถสะท้อนให้เห็นถึงปัญหาในด้านของความผาสุกทางใจในมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนได้เป็นอย่างดี โดยปฏิกริยาของบุคคลในสังคมที่แสดงออกมาถึงการไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ ปฏิเสธ รังเกียจ และแบ่งแยกกีดกันลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและมารดาให้ออกไปจากสังคมนั้น จะส่งผลให้มารดาเกิดความรู้สึกอับอาย โกรธ น้อยใจ และไม่อยากพาลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกของตนเองออกไปนอกบ้านหรือสถานที่ที่มีผู้คนเป็นจำนวนมาก (ภัทรภรณ์ พุ่มปั่นคำ และคณะ, 2547) นอกจากนี้ยังทำให้มารดาเกิด

ความเครียดในระดับสูง และเกิดความรู้สึกผิดหวังที่บุตรของตนไม่เป็นไปตามที่ตนเองคาดหวัง รวมถึงเกิดความกังวลใจ ทุกข์ ท้อ กอดตัน ในการดูแลเด็กออทิสติกของตนเองอีกด้วย (ปวีดา โพธิ์ทอง และคณะ, 2557) การศึกษาเพื่อหาความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้การถูกตีตรา (Affiliate stigma) และความผาสุกทางใจ (subjective well – being) ในบิดามารดาของเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการ พบว่า ความผาสุกทางใจในบิดามารดาของเด็กออทิสติกนั้นอยู่ในระดับต่ำกว่าค่าเฉลี่ยปกติมากที่สุด โดยมีความสัมพันธ์กับระดับของการรับรู้การถูกตีตราที่สูงมากกว่าบิดามารดาของเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการอื่นๆ (Werner & Shulman, 2013) โดยเฉพาะการถูกตีตรารายใน (Internalization of stigma) ของบิดามารดาที่เกิดขึ้น ซึ่งมีความสัมพันธ์ทางลบกับความผาสุกทางใจ (psychological well – being) ของบิดามารดาเป็นอย่างมาก ยิ่งบิดามารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้เกิดการถูกตีตราภายในที่มาก ก็จะทำให้บิดามารดานั้นมีความผาสุกทางใจที่ต่ำลงไป (Mak & Kwok, 2010)

นอกจากนี้ในประเด็นผลของการถูกรังเกียจที่เกิดขึ้นในมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น ยังสามารถสะท้อนให้เห็นถึงประเด็นที่มีความน่าสนใจและสำคัญอีกอย่างหนึ่ง นั่นก็คือ การโทษตัวเองของมารดา โดยมารดาจะมีการโทษตัวเองเป็นอย่างมากกว่าการเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นนั้นเป็นผลมาจากการที่ตัวของมารดาเองดูแลสุขภาพของตนเองไม่ดีในระหว่างการตั้งครรภ์ รวมถึงมีการนำความเชื่อทางศาสนาต่างๆ ที่ตนเองนับถือมาเกี่ยวข้องด้วย เช่น โทษตัวเองว่าคงทำบุญมาน้อย หรือโทษตัวเองว่าตัวเองนั้นคงมีเวรมีกรรมเยอะ จึงทำให้ลูกที่เกิดมาป่วยเป็นออทิสติกแบบนี้ เพื่อให้ตัวของมารดาเองมาชดใช้เวรกรรมที่ตนเองได้ทำขึ้น ซึ่งเป็นประเด็นที่แตกต่างจากผลการศึกษาที่เกี่ยวข้องกับการรับรู้การถูกตีตราในบิดามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่ผ่านมาทั้งหมด โดยการศึกษาเพื่อตรวจสอบการให้อภัยตนเอง (self – compassion) ว่าเป็นปัจจัยที่ช่วยป้องกันการรับรู้การถูกตีตรา (affiliate stigma) ที่เกิดขึ้นในบิดามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นพบว่า การให้อภัยตนเองเป็นปัจจัยที่มีบทบาทต่อการเกิดความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้การถูกตีตราและความกอดตันทางจิตใจ (psychological distress) ของบิดามารดา โดยการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นนั้นจะมีความสัมพันธ์กับความกอดตันทางจิตใจในบิดามารดาของเด็กออทิสติกที่มีการให้อภัยตนเองในระดับต่ำ และจะไม่พบความสัมพันธ์นี้ในบิดามารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มีการให้อภัยตนเองในระดับสูง (Wong, Mak & Liao, 2016) ซึ่งจากการศึกษานั้นทำให้ทราบว่า การให้อภัยตนเองของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้น สามารถเป็นปัจจัยที่ช่วยลดการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นเหล่านี้ลงไปได้

ประเด็นที่ 4 การปรับตัวของมารดา

เมื่อมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนได้รับรู้ถึงปฏิกิริยาที่บุคคลในสังคมแสดงออกมาถึงการไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ รังเกียจ และแบ่งแยกกีดกันลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตนเองให้ออกไปจากสังคม จนทำให้มารดาเกิดความรู้สึกไม่ตีต่างๆ ต่อปฏิกิริยาที่บุคคลในสังคมแสดงออกมา

มารดาจึงเกิดการปรับตัวโดยการแสดงออกทางพฤติกรรมด้วยวิธีการต่างๆ ไม่ว่าจะเป็นการหลีกเลี่ยง ไม่พาลูกของตนเองเข้าสังคม บอกคนอื่นว่าลูกของตนเองนั้นเป็นเด็กพิเศษ ปล่อยวางและสนใจดูแล ลูกของตนเองให้ดีที่สุด รวมถึงการลงโทษ ดู ว่า ลูกของตนเอง โดยปฏิภิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ของบุคคล ภายในสังคมที่แสดงออกมา ไม่ว่าจะเป็นการใช้สายตาจ้องมองมาอย่างไม่เป็นมิตร และการใช้คำพูด หยาดคายต่างๆ ส่งผลให้บิดามารดานั้นเกิดความรู้สึกผิดภายในตนเองเป็นอย่างมาก จึงมีการจำกัด การดำเนินชีวิตภายในสังคมของตนเองและครอบครัว รวมถึงหลีกเลี่ยงการติดต่อหรือพบปะกับบุคคล อื่นภายในสังคม (Grey, 2002) ซึ่งประสบการณ์ของบิดามารดาในการพบปะกับบุคคลภายนอกที่ น่าอึดอัดใจ โดยถูกมองว่าเป็นตัวปัญหาในสังคมอย่างเจาะจงนั้น ทำให้บิดามารดาของเด็กเหล่านี้ พยายามแยกตนเองและครอบครัวออกมาจากสังคมภายนอกนั้นเอง (Grey, 1993)

ผลการศึกษาในประเด็นของการปรับตัวของมารดาที่มีต่อการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้น ใน เรื่องของการหลีกเลี่ยง ไม่พาลูกเข้าสังคมนั้น เป็นเสมือนการทำให้มารดาไม่ต้องมาพบเจอหรือรับรู้ถึง การแสดงออกในแง่ลบต่างๆ ของบุคคลในสังคมที่มีต่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตัวของมารดาเอง รวมถึงไม่ติดต่อกับคนในสังคมนอกข้าง เช่น เพื่อนบ้าน หรือเพื่อนฝูง ที่แสดงปฏิภิกิริยาในแง่ลบต่างๆ ออกมาต่อตนเองและลูก มารดาจึงเกิดการแยกตนเองและครอบครัวออกมาจากบุคคลภายในสังคม (ภัทรภรณ์ พุงปันคำ และคณะ, 2547) อันเนื่องมาจากการรับรู้ถึงความไม่เข้าใจและไม่ได้รับการ ยอมรับในสภาพปัญหาของเด็กออทิสติก รวมถึงการมีอคติของบุคคลภายในสังคมที่มีต่อลูกที่ป่วยเป็น ออทิสติกและมารดา (ปวีดา โพธิ์ทอง และคณะ, 2557) ส่งผลให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้เกิด ความยากลำบากในการดำเนินชีวิตของตนเองและครอบครัว รวมถึงเกิดความยากลำบากในการดูแล เด็กออทิสติกของพวกเขาอีกด้วย (Kinneer et. al., 2016)

นอกจากนี้ ผลการศึกษาในประเด็นของการปรับตัวของมารดาต่อการรับรู้การถูกตีตราใน เรื่องของการลงโทษ ดู ว่า ลูกของตนเองที่ป่วยเป็นออทิสติกนั้น จะเกิดขึ้นก็ต่อเมื่อมารดาซึ่งเป็น ผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนรู้สึกที่ตนเองถูกประชด กดดัน จากอาการและพฤติกรรม ไม่เหมาะสมที่ลูกตนเองแสดงออกมาสู่สังคมภายนอก จนทำให้บุคคลในสังคมแสดงปฏิภิกิริยาต่างๆ ออกมาถึงการไม่เข้าใจ ไม่ยอมรับ รังเกียจ และแบ่งแยกกีดกันลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและมารดาให้ ออกไปจากสังคม จึงส่งผลให้มารดาเกิดการประชดและกีดกันลูกของตนเอง หงุดหงิดใส่ลูกของตนเอง รวมถึงเกิดการดู ว่า และลงโทษลูกของตนเองโดยการตีลูกของตนเองขึ้น โดยเมื่อผู้ดูแลหลัก โดยเฉพาะมารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้เกิดความกังวลใจ ทุกข์ ท้อ และกีดกัน ในการดูแลเด็ก ออทิสติกของตนเอง อันเนื่องมาจากความไม่เข้าใจและไม่ได้รับการยอมรับในสภาพปัญหาของเด็ก ออทิสติก รวมถึงการมีอคติของบุคคลภายในสังคมที่มีต่อเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกและมารดา จึงทำให้ มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้ระบายความรู้สึกกีดกันต่างๆ ที่เกิดขึ้นไปยังเด็กออทิสติกของตนเอง โดยตรง นั่นก็คือการดูและการตีเด็กออทิสติกของตนเองนั่นเอง (ปวีดา โพธิ์ทอง และคณะ, 2557)

ข้อเสนอแนะในการนำผลการวิจัยไปใช้

การศึกษาวิจัยในครั้งนี้ ผู้วิจัยได้เรียนรู้ถึงความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา โดยทำให้ผู้วิจัยได้เข้าใจถึงความคิด อารมณ์ ความรู้สึก ความเชื่อ และพฤติกรรมที่แสดงออกต่างๆ ที่เกิดขึ้นจากบริบทของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียน ในการที่ต้องพบเจอกับการรับรู้การถูกตีตราจากอาการและพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม คูดุสิตปกติไปจากเด็กคนอื่นในช่วงวัยเดียวกันของลูกตนเอง และการรับรู้ถึงปฏิกริยาต่างๆ ของบุคคลภายในสังคมที่แสดงออกมาต่อลูกที่ป่วยเป็นออทิสติกและตัวของมารดาเอง โดยผลการวิจัยในครั้งนี้สามารถนำไปใช้ประโยชน์ได้ คือ

ด้านระบบบริการและการปฏิบัติการพยาบาล

ผลการวิจัยในครั้งนี้สามารถนำไปปรับใช้เป็นความรู้พื้นฐานสำหรับพยาบาลและทีมสุขภาพในการวางแผนการให้บริการและการปฏิบัติการพยาบาลในการดูแลมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนดังต่อไปนี้

1. ควรมีการให้ข้อมูลความรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติก สาเหตุ อาการ วิธีการรักษา รวมถึงการฝึกทักษะต่างๆ ที่มีความจำเป็นของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักในการดูแลและกระตุ้นพัฒนาการ รวมถึงการจัดการกับอาการและพฤติกรรมที่เป็นปัญหาในเด็กออทิสติกของพวกเขาที่เกิดขึ้น ซึ่งจะช่วยให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกนั้นเกิดความเข้าใจ มีความพร้อม และมีความมั่นใจในการดูแล กระตุ้นพัฒนาการ รวมถึงจัดการกับอาการและพฤติกรรมที่เป็นปัญหาของเด็กออทิสติกที่เกิดขึ้นได้ในสถานการณ์จริง

2. ควรมีการให้คำปรึกษาทั้งรายบุคคลและรายครอบครัว โดยเปิดโอกาสให้มารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนนั้นได้ระบายความรู้สึกคับข้องใจ ไม่สบายใจ ทุกข์ใจ ความผิดหวัง เสียใจ รวมถึงปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นจากการที่มารดาต้องดูแลเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติกอย่างต่อเนื่องตลอดเวลา โดยกระตุ้นให้มารดาได้ระบุถึงปัญหาและจัดเรียงลำดับความสำคัญของปัญหาที่เกิดขึ้นด้วยตัวของมารดาเอง และกระตุ้นให้มารดาเกิดการวางแผนในการจัดการกับปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นได้อย่างเป็นระบบ เพื่อนำไปสู่การปฏิบัติเพื่อแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้นด้วยตัวของมารดาเอง ซึ่งจะเป็นการช่วยส่งเสริมให้มารดานั้นสามารถจัดการกับความรู้สึกและปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นได้ด้วยตัวของมารดาเองอย่างมีประสิทธิภาพ

3. ควรมีการส่งเสริมสร้างพลังอำนาจให้กับมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยเริ่มจากการสร้างแรงจูงใจในการค้นหาความต้องการในด้านต่างๆ ของมารดา ซึ่งมุ่งเน้นให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้ได้เปิดเผยเรื่องราวที่เป็นปัญหาของตนเองต่อการดูแลเด็กที่ป่วยเป็นออทิสติก รวมถึงกระตุ้นให้มารดานั้นได้พูดคุยเกี่ยวกับพฤติกรรมที่แสดงออกของบุคคลในสังคมที่มี

ต่อตนเองและลูก รวมถึงการรับรู้การถูกตีตราของมารดาที่เกิดขึ้น จากนั้นจึงส่งเสริมให้มารดาเกิดความเข้าใจและยอมรับกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นตามความเป็นจริง และมองเห็นถึงพลังและความสามารถของตนเองในการแก้ไขปัญหาที่ผ่านมาได้โดยมีประสิทธิภาพ ซึ่งจะเป็นการช่วยทำให้มารดานั้นเกิดความตระหนักถึงความเข้มแข็ง ความสามารถ และความมั่นใจในความรู้ ความสามารถ การตัดสินใจ รวมถึงทักษะของตัวเองมารดาเองในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มากยิ่งขึ้น

4. ควรมีการกระตุ้นและส่งเสริมให้มารดานั้นมีส่วนร่วมในการเข้ากลุ่มของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนด้วยกัน (self – help group) โดยภายในกลุ่มนั้นจะมีการให้มารดาของเด็กออทิสติกเหล่านี้เข้ามาพูดคุยกัน รับฟังความคิดเห็นร่วมกัน รวมถึงมีการระบายความรู้สึกหรือปัญหาที่เกิดขึ้น พร้อมทั้งมีการให้กำลังใจ และแนะนำแนวทางในการแก้ไขปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้นร่วมกัน นอกจากนี้ควรมีการกระตุ้นให้ครอบครัวของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้เข้ามามีส่วนร่วมในการช่วยเหลือมารดาในการดูแลเด็กออทิสติก รับฟังปัญหา รวมถึงความรู้สึกต่างๆ ที่เกิดขึ้นของมารดา เพื่อเป็นการช่วยกันหาแนวทางในการแก้ไขกับสมาชิกภายในครอบครัวได้อย่างมีประสิทธิภาพต่อไป

ด้านการวิจัยทางการแพทย์

ผลการวิจัยในครั้งนี้สามารถนำไปเป็นข้อมูลพื้นฐานในการทำความเข้าใจอย่างลึกซึ้งเกี่ยวกับความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา และนำไปเป็นแนวทางในการศึกษาวิจัยรูปแบบอื่นๆ เช่น การสำรวจ หาความสัมพันธ์ของปัจจัยที่เกี่ยวข้องต่างๆ รวมถึงการหาปัจจัยที่ทำนายการเกิดการรับรู้การถูกตีตรา เพื่อนำไปสู่การพัฒนาการปฏิบัติการพยาบาลที่ช่วยป้องกันและแก้ไขการเกิดปัญหาการรับรู้การถูกตีตราที่เกิดขึ้นในมารดาหรือผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนต่อไป

รายการอ้างอิง

ภาษาไทย

งานเวชสถิติ สถาบันราชานุกูล. (2556). **ข้อมูลสถิติสถาบันราชานุกูล ประจำปี 2551 – 2555.**

กรุงเทพฯ: สถาบันราชานุกูล.

จรรยา จุฑาทิสสิทธิ์ และนิชรา เรื่องดารกานนท์. (2551). กลุ่มอาการออทิสซึม. ใน นิชรา เรื่องดารกานนท์, ชาคริยา ธีรเนตร, รวีวรรณ รุ่งไพรวลัย, ทิพวรรณ หรรษकुณาชัย และนิตยา คชภักดี (บรรณาธิการ). **ตำราพัฒนาการและพฤติกรรมเด็ก.** หน้า 205 – 224. กรุงเทพฯ: โฮลิสติกพับลิชชิ่ง.

จิตภินันท์ ไชศรีศมีหิรัญ. (2553). **ผลของโปรแกรมกลุ่มจิตศึกษาต่อการลดความรู้สึกเป็นตราบาปในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทในชุมชน.** วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

จินตนา ยูนิพันธ์. (2546). **มาตรฐานปฏิบัติการพยาบาลจิตเวชเด็กออทิสติก สำหรับพยาบาลวิชาชีพและพยาบาลจิตเวช โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์.** สมุทรปราการ: ช.แสงงามการพิมพ์.

ฉัตรมงคล ฉ่ำมาก. (2556). **การค้นหาปัจจัยที่มีผลต่อการรับเด็กออทิสติกเข้าเรียน.** Poster presentation งาน “ประชุมวิชาการสุขภาพจิตนานาชาติ ครั้งที่ 12 ประจำปี 2556 และการประชุม world congress of Asian psychiatry ครั้งที่ 4”. ระหว่างวันที่ 20 – 23 สิงหาคม 2556. กรุงเทพฯ.

ชาย โพธิ์สิตา. (2556). **ศาสตร์และศิลป์แห่งการเขียนวิจัยเชิงคุณภาพ.** กรุงเทพฯ: อมรินทร์พริ้นติ้ง แอนด์พับลิชชิ่ง จำกัด.

ดวงใจ พันธภาค. (2553). **ระดับความเครียดและปัจจัยที่เกี่ยวข้องของบิดามารดาเด็กออทิสติกที่นำบุตรเข้ารับการรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอก สถาบันราชานุกูล.** วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต, คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ทวีศักดิ์ สิริรัตน์เรขา. (2548). **คู่มือออทิสติก สำหรับผู้ปกครอง.** กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์คุรุสภา.

ทวีศักดิ์ สิริรัตน์เรขา. (2550). **การบำบัดทางเลือกในเด็กพิเศษ.** กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์คุรุสภา.

ทวีศักดิ์ สิริรัตน์เรขา. (2553). **การประเมินและตรวจวินิจฉัยความพิการกลุ่มออทิสติก.** ในคู่มือการตรวจประเมินและวินิจฉัยความพิการ ตาม พรบ. ส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. 2550, ดารณี สุวพันธ์, บรรณาธิการ. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์ชุมนุมสหกรณ์การเกษตรแห่งประเทศไทย จำกัด.

- ธีรรัตน์ แทนขำ. (2554). **CQI ช่วยเตือนช่วยจำ ช่วยเด็กสมาธิสั้นได้กinyaที่โรงเรียน**. ประชุม
มหกรรมคุณภาพและการจัดการความรู้โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์. กรกฎาคม
2554. สมุทรปราการ.
- บุญใจ ศรีสถิตยน์รากูร. (2553). **ระเบียบวิธีการวิจัยทางพยาบาลศาสตร์**. กรุงเทพฯ: ยูแอนดีไอ
อินเตอร์ มีเดีย จำกัด.
- เบญจรัตน์ นุชนาฎ. (2553). **พัฒนาการของเด็กวัยเรียน 6 – 12 ปี**. กรุงเทพฯ: สถาบันแห่งชาติเพื่อ
การพัฒนาเด็กและครอบครัว มหาวิทยาลัยมหิดล.
- ประภาศรี ทุ่งมีผล, ภัทรภรณ์ ทุ่งปิ่นคำ และสมบัติ สกุลพรรณ. (2550). การสนับสนุนทางสังคม
ความพร้อมในการดูแล และความเครียดของมารดาผู้ป่วยกลุ่มอาการออทิสติก. **พยาบาลสาร**
34(1): 64 – 75.
- ปวีดา โพธิ์ทอง และคณะ. (2557). การศึกษาภาวะสุขภาพของเด็กออทิสติก ความรู้และความเครียด
ของผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่ได้รับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เขต 5 จังหวัดสุพรรณบุรี.
วารสารวิทยาลัยพยาบาลพระปกเกล้า จันทบุรี, 25(2): 26 – 40.
- เพ็ญแข ลิ่มศิลา. (2550). **40 ปี โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์**. ใน 84 พรรษาพระบารมี.
ที่ระลึก 40 ปี โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์. หน้า 45 – 62. กรุงเทพฯ: ม.ป.พข.
- เพ็ญพิไล ฤทธาคนานนท์. (2550). **พัฒนาการมนุษย์**. (พิมพ์ครั้งที่ 2). กรุงเทพฯ: บริษัทธรรมดาเพรส
จำกัด.
- ภัทรภรณ์ ทุ่งปิ่นคำ และคณินิจ ไชยลังการณ. (2547). อุปสรรคและความต้องการการช่วยเหลือใน
การดูแลเด็กออทิสติก. **วารสารโรงพยาบาลสวนปรุง**, 20(1): 49 – 67.
- มานิช หล่อตระกูล. (2553). **จิตเวชศาสตร์รามาธิบดี**. (พิมพ์ครั้งที่ 3). กรุงเทพฯ: ปิยอนเอ็นเตอร์
ไพรซ์.
- มานิช หล่อตระกูล และปราโมทย์ สุกนิษฐ์. (2558). **จิตเวชศาสตร์รามาธิบดี**. (พิมพ์ครั้งที่ 4).
กรุงเทพฯ: ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี
มหาวิทยาลัยมหิดล.
- รัตนชฎาวรรณ อยู่นาค. (2555). การสัมภาษณ์เด็กป่วยโรคเรื้อรังในการวิจัยเชิงคุณภาพ. **วารสาร
พยาบาลและสุขภาพ**, 6(2): 1 – 11.
- โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์. (2560). **รายงานสถิติผู้เข้ารับบริการ ประจำปี 2557 – 2559**.
สมุทรปราการ: โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์.
- โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า. (2560). **รายงานสถิติผู้มาเข้ารับบริการแผนกผู้ป่วยนอก ประจำปี
2557 – 2559**. กรุงเทพฯ: โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า.
- สถาบันราชานุกูล. (2557). **เด็กออทิสติก คู่มือสำหรับพ่อแม่/ผู้ปกครอง**. (พิมพ์ครั้งที่ 3). กรุงเทพฯ:

โรงพิมพ์ชุมนุมสหกรณ์การเกษตรแห่งประเทศไทย จำกัด.

- สุนทรีย์ โคมิน. (2534). **Psychological of the Thai people: Values and behavioral patterns.** กรุงเทพฯ: สถาบันพัฒนาบริหารศาสตร์.
- สุภรธรรม มงคลสวัสดิ์ และอัศพรพรณ ขวัญชื่น. (2550). **บทบาทของครอบครัวต่อการฟื้นฟูเด็กออทิสติกในจังหวัดขอนแก่น.** ชลบุรี: ศูนย์จัดหางานคนพิการพระมหาไถ่ พัทยา.
- สุภางค์ จันทวานิช. (2546). **วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ.** กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- สุภาวดี ชุ่มจิตต์ และจินตนา ยูนิพันธุ์. (2547). **การศึกษาการใช้โปรแกรมการเสริมสร้างพลังอำนาจต่อภาวะการดูแลเด็กออทิสติกของบิดามารดา โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์.** การค้นคว้าแบบอิสระพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- อัจฉราพร สีหิรัญวงศ์. (2557). **การพยาบาลจิตเวชศาสตร์.** (พิมพ์ครั้งที่ 1). กรุงเทพฯ: ภาควิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวชศาสตร์ คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.
- อัญชรส ทองเพชร. (2554). **ผลของพฤติกรรมบำบัดต่อพฤติกรรมก้าวร้าวของเด็กออทิสติก แผนกผู้ป่วยนอก.** วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- อัญญา ปลอดเปลื้อง. (2556). **การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงปรมาณูการณ่วิทยา.** วารสารพยาบาลกระทรวงสาธารณสุข, 23(2): 1 – 10.
- อารีย์วรรณ อ่วมธานี. (2559). **การวิจัยเชิงคุณภาพทางการพยาบาล.** กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- อิชยา เชื้ออนันต์. (2545). **สุขภาพจิตและความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาของมารดาเด็กออทิสติก.** วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- อุมาพร ตรังคสมบัติ. (2545). **ช่วยลูกออทิสติก: คู่มือสำหรับพ่อแม่ผู้ไม่ยอมแพ้.** กรุงเทพฯ: บริษัทศูนย์วิจัยและพัฒนาครอบครัว จำกัด.
- อุลัยวรรณ โกสาเสนา. (2555). **ผลของการเล่นบำบัดแบบครอบครัวมีส่วนร่วมต่อพัฒนาการด้านสังคม สติปัญญา และภาษาของเด็กออทิสติก.** วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต, สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ภาษาอังกฤษ

Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A. & King, M. (2012). Self – stigma in people with

- intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: A systematic review. **Research in Developmental Disabilities**, 33: 2122 – 2140.
- American Psychiatric Association [APA]. (2013). **Diagnostic and Statistical Manual of Mental: DSM-V Disorder**. (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Banga, G. & Ghosh, S. (2017). The Impact of Affiliate Stigma on the Psychological Well – Being of Mothers of Children with Specific Learning Disabilities in India: The Mediating Role of Subjective Burden. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 30: 958 – 969.
- Bellando, J. & Lopez, M. (2009). The school nurse's role in treatment of the student with autism spectrum disorders. **Journal for Specialists in Pediatric Nursing**, 14(3): 173 – 182.
- Blacher, J. & McIntyre, L.L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: cultural difference in family impact. **Journal of Intellectual Disability Research**, 50(3): 184 – 198.
- Broady, T.R., Stoyles, G.J. & Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. **Health and Social Care in the Community**, 25(1): 224 – 233.
- Carpenito, L.J. (1997). **Nursing diagnosis: Application to clinical practice**. Philadelphia: Lippincott.
- Carter, A.S., Martinez – Pedraza, F.L. & Gray, S.A. (2009). Stability and individual change in depressive symptoms among mothers raising young children with ASD: maternal and child correlates. **Journal of Clinical Psychology**, 65(12): 1270 – 1280.
- Chang, C.-C., Yen, C.-F., Jang, F.-L., Su, J.-A. & Lin, C.-Y. (2017). Comparing Affiliate Stigma Between Family Caregivers of People With Different Severe Mental Illness in Taiwan. **The Journal of Nervous and Mental Disease**, 205(7): 542 – 549.
- Chen, E.S.M., Chang, W.C., Hui C.L.M., Chan S.K.W., Lee, E.H.M. & Chen, E.Y.H. (2016). Self – stigma and affiliate stigma in first – episode psychosis patients and their caregivers. **Social Psychiatry Psychiatric Epidemiol**, 51: 1225 – 1231.
- Chiu, M.Y.L., Yang, X., Wong, F.H.T., Li, J.H. & Li, J. (2013). Caregiving of children with

- intellectual disabilities in China – an examination of affiliate stigma and the cultural thesis. **Journal of Intellectual Disability Research**, 57(12): 1117 – 1129.
- Colorafi, K.J. & Evans, B. (2016). Qualitative Descriptive Methods in Health Science Research. **Health Environments Research and Design Journal**, 9(4): 16 – 25.
- Corrigan, P.W. (2004). How stigma interferes with mental care. **American Psychologist**, 59: 614 – 625.
- Corrigan, P.W. (2004). **Beat the stigma and discrimination Four Lessons for Mental Health advocates**. Chicago: University of Chicago Center for Psychiatric Rehabilitation.
- Corrigan, P.W. & Watson, A.C. (2002). The paradox of self – stigma and mental illness. **Clinical Psychology – Science and Practice**, 9: 35 – 53.
- Denise F.P. (2011). **Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice**. (9th Ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer, Lippincott Williams & Wilkins.
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatization of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. **Sociology of Health & Illness**, 31(7): 1011 – 1027.
- Fletcher, P.C., Markoulakis, R. & Bryden, P.J. (2012). The costs of caring for a child with an autism spectrum disorder. **Issue in Comprehensive Pediatric Nursing**, 35: 45 – 69.
- Galinat, K., Barcalow, K. & Krivda, B. (2005). Caring for children with autism in the scgool setting. **The Journal School Nursing**, 21(4): 208 – 217.
- Giarelli, E., Ruttenberg, J. & Segal, A. (2012). Continuing education for nurses in the clinical management of autism spectrum disorder: results of a pilot evaluation. **J Contin Educ Nurs**, 43(4), 169 – 176.
- Goffman, E. (1963). **Stigma**. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice – Hall.
- Gopinath, P.S. & Chaturvedi, S.K. (1992). Distressing behavior of Schizophrenics at home. **Acta Psychiatric Scandinavia**, 86: 185 – 188.
- Gray, C.A. (1998). Social Stories and Comic Strip Conversations with Students with Asperger Syndrome and High – Functioning Autism. In E. Schopler, G.B.

- Mesibov & L.J. Kuncz (Eds.), **Asperger Syndrome or High – Functioning Autism** (pp. 167 – 198). Boston, MA: Springer US.
- Gray, D.E. (1993). Perceptions of stigma: the parents of autistic children. **Sociology of Health and Illness**, 15(1): 102 – 120.
- Gray, D.E. (2002). ‘Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed’: felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. **Sociology of Health and Illness**, 24(6): 734 – 749.
- Green, S. (2003). “What do you mean ‘what’s wrong with her?’”: Stigma and the lives of families of children with disabilities. **Social Science and Medicine**, 57: 1361 – 1374.
- Hassenfeldt, T.A., Lorenz, J. & Angela Scarpa, A. (2015). A Review of Parent Training in Child Interventions Applications to Cognitive – Behavioral Therapy for Children with High – Functioning Autism. **Journal Autism Development Disorders**, 2: 79 – 90.
- Hoffman, C.D., Sweeney, D.P., Lopez – Wagner, M.C., Hodge, D., Nam, C.Y. & Botts, B.H. (2008). Children With Autism: Sleep Problems and Mothers’ Stress. **Focus on Autism and Other Developmental Disabilities**, 23(3): 155 – 165.
- Horowitz, D.L. (1985). **Ethnic Groups in conflict**. Berkeley: University of California Press.
- Kathy, Y.K., Choi & Hanna, K. (2013). Do maternal attributions play a role in The acceptability of behavioral interventions for problem behavior in children with autism spectrum disorder. **Research in Autism Spectrum Disorders**, 7: 984 – 996.
- Kinnear, S.H., Link, B.G., Ballan, M.S. & Fischbach, R.L. (2016). Understanding the Experience of Stigma for Parents of children with Autism Spectrum Disorder and the Role Stigma Plays in Families’ Lives. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 46: 942 – 953.
- Koch, T. (1995). Interpretive approaches in nursing research: The influence of Husserl and Heidegger. **Journal of Advance Nursing**, 21: 827 – 836.
- Lecavalier, L., Leone, S. & Wiltz, J. (2006). The impact of behavior problems on caregiving stress in young people with autism spectrum disorders. **Journal of**

- Intellectual Disability Research**, 50(3): 172 – 183.
- LeCompte, M.D. & Schensul, J.J. (1999a). **Designing & Conducting Ethnographic Research (Ethnographer's Toolkit Vol. 1)**. Walnut Creek, CA: Altamira Press.
- Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). **Naturalistic inquiry**. Newbury Park: SAGE.
- Link, B.G. & Phelan, J.C. (2001). Conceptualizing stigma. **Annual Review of Sociology**, 27: 363 – 385.
- Link, B.G. & Phelan, J.C. (2006). Stigma and its public health implications. **The Lancet**, 367(9509): 528 – 529.
- Lobar, S.L. (2016). DSM-V Changes for Autism Spectrum Disorder (ASD): Implications for Diagnosis, Management and Care Coordination for Children With ASDs. **Journal of Pediatric Health Care**, 30(4): 359 – 365.
- Lounds, J., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S. & Shattuck, P.T. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: longitudinal effects on maternal well – being. **American Journal of Mental Retardation**, 112(6): 401 – 417.
- Lyons, A.M., Leon, S.C., Phelps C.E.R. et. al. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: the moderating role of coping styles. **Journal of Child and Family Studies**, 19: 516 – 524.
- Mak, W.W.S. & Cheung, R.Y.M. (2008). Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, 21(6): 532 – 545.
- Mak, W.W.S. & Cheung, R.Y.M. (2012). Psychological Distress and Subjective Burden of Caregivers of People with Mental Illness: The Role of Affiliate Stigma and Face Concern. **Community Mental Health Journal**, 48: 270 – 274.
- Mak, W.W.S. & Kwok, Y.T.Y. (2010). Internalization of stigma for parents of children with autism spectrum disorder in Hong Kong. **Social Science and Medicine**, 70: 2045 – 2051.
- Maxwell, J.A. (1996). **Qualitative Research Design: An Interactive Approach**. Thousand Oaks, CA: Sage.
- McIntosh, C.E., Thomas, C.M. & Brattain, C.K. (2015). Nurses Identify Education and Communication Among Professionals as Essential in Serving ASD Children.

- NASN School Nurse, 31(3): 164 – 169.
- Miles, M., Huberman, M. & Saldana, J. (2014). **Qualitative data analysis: A methods sourcebook**. (3rd Ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Morse, J.M. & Field, P.A. (1996). **Nursing Research the application of qualitative approaches**. USA: Croom Helm Ltd.
- Patton, M.Q. (1990). **Qualitative Evaluation and Research Methods**. (Second Edition). Newbury Park, C.A.: Sage.
- Pelto, P.J. & Pelto, G.H. (1978). **Anthropological Research: The Structure of Inquiry**. Cambridge: Cambridge University Press.
- Pisula, E. (2011). Parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. In Mohammadi, M.R. (ed.). *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. Retrieved August 13, 2013, from: <http://www.intechopen.com/books/a-comprehensive-book-on-autismspectrum-disorders/parenting-stress-in-mothers-and-fathers-of-children-with-autism-spectrum-disorders>. (10 September, 2016).
- Salleh, M.R. (1994). The burden of care of Schizophrenia in Malay families. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, 89: 180 – 185.
- Sandelowski, M. (2000). Whatever happened to qualitative description?. **Research in Nursing and Health**, 23: 334 – 340.
- Sandelowski, M. (2001). Focus on research methods. Real qualitative researchers do not count: The use of numbers in qualitative research. **Research in Nursing and Health**, 24: 230 – 240.
- Sandelowski, M. (2010). What's in a name? Qualitative description revisited. **Research in Nursing and Health**, 33: 77 – 84.
- Santrock, W.J. (1996). **Adolescence**. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Schwandt, T.A. (2001). **Dictionary of Qualitative Inquiry**. (2nd Ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Shosha G.A. (2012). Employment of Colaizzi's strategy in descriptive phenomenology: A Reflection of a research. **European Scientific Journal**, 8(27): 31 – 43.
- Singh, A., Mattoo S.K. & Grover S. (2016). Stigma and its correlates among caregivers of schizophrenia: A study from North India. **Psychiatry Research**, 241: 302 – 308.

- Streubert, H.J. & Carpenter, D.R. (2011). **Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative**. (5th ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health, Lippincott Williams and Wilkins.
- Stuart, H. & Sartorius, N. (2005). Fighting stigma and discrimination because of mental disorders. In G.N Christodoulou (Ed), **Advances in psychiatry**, 2: 79 – 86.
- Taylor, J.L. & Warren, Z.E. (2011). Maternal depressive symptoms following autism spectrum diagnosis. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, 42(7): 1411 – 1418.
- Ting, Z., Yiting, W. & Chunli, Y. (2018). Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self – esteem, shame and family functioning. **Psychiatry Research**, 264: 260 – 265.
- Triandis C.H. (1989). The self and social behavior in differing cultural contexts. **Psychological Review**, 96: 506 – 520.
- Wahl, O.F. (1999). Mental health consumer's experience of stigma. **Schizophrenia Bulletin**, 25(3): 467 – 478.
- Weeden, M., Ehrhardt, K. & Poling, A. (2010). Psychotropic Drug Treatments for People with Autism and Other Developmental Disorders: A Primer for Practicing Behavior Analysis. **Behavior Analysis in Practice**, 3(1): 4 – 12.
- Weitlauf, A.S., Vehorn, A.C., Taylor, J.L. & Warren, Z.E. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. **Autism Journals**, 18(2): 194 – 198.
- Werner, S. & Shulman, C. (2013). Subjective well – being among family caregivers of individuals with developmental disabilities: the role of affiliate stigma and psychosocial moderating variables. **Research in Developmental Disabilities**, 34(11): 4103 – 4114.
- Werner, S. & Shulman, C. (2015). Does type of disability make a difference in affiliate stigma among family caregivers of individuals with autism, intellectual disability or physical disability?. **Journal of Intellectual Disability Research**, 59(3): 272 – 283.
- Wong, C.C.Y., Mak, W.W.S. & Liao, K.Y.-H. (2016). Self – Compassion: a Potential Buffer Against Affiliate Stigma Experienced by Parents of Children with Autism

Spectrum Disorders. *Mindfulness Journal*, 7: 1385 – 1395.

World Health Organization. (2001). *The World Health Report 2001. Mental Health: New Understanding, New Hope*. Geneva.

Zeigler – Hil, V. (2009). *The interpersonal nature of self – esteem: Do different measures of self – esteem possess similar interpersonal content*.

Department of Psychology, University of Southern Mississippi.

Zhang, Y., Subramaniam M., Lee S.P. et. al. (2018). Affiliate Stigma and its association with quality of life among caregivers of relatives with mental illness in Singapore. *Psychiatry Research*, 265: 55 – 61.





ภาคผนวก

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY



รายนามผู้ทรงคุณวุฒิตรวจสอบเครื่องมือ

ชื่อ - สกุล	ตำแหน่ง
1. ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. รัชนีกร อุปเสน	อาจารย์ประจำสาขาวิชาการพยาบาลจิตเวชและ สุขภาพจิต คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์ มหาวิทยาลัย
2. นางสุภาวดี ชุ่มจิตต์	พยาบาลวิชาชีพ ระดับชำนาญการพิเศษ รักษาการในตำแหน่งหัวหน้ากลุ่มการพยาบาล โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข
3. นางอัญชรส ทองเพชร	พยาบาลวิชาชีพ ระดับชำนาญการ กลุ่มการพยาบาล สถาบันราชานุกูล กรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข

ภาคผนวก ข
การคำนวณดัชนีความตรงเชิงเนื้อหาและผลการวิเคราะห์หาค่าความเที่ยงของเครื่องมือ



การคำนวณดัชนีความตรงเชิงเนื้อหา

การตรวจสอบความตรงเชิงเนื้อหา (Content Validity Index: CVI) โดยใช้สูตรดังนี้ (บุญใจ ศรีสถิตย์นรากร, 2553)

$$CVI = \frac{\text{จำนวนข้อคำถามที่ผู้ทรงคุณวุฒิทุกคนให้ความคิดเห็นในระดับ 3 และ 4}}{\text{จำนวนข้อคำถามทั้งหมด}}$$

ค่าดัชนีความตรงเชิงเนื้อหาของแบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน ได้เท่ากับ .925

$$CVI = \frac{20.35}{22} = .925$$

การตรวจสอบความเที่ยงของแบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน เมื่อนำข้อมูลของแบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนมา วิเคราะห์เพื่อหาความเที่ยงของเครื่องมือ พบว่าค่าสัมประสิทธิ์แอลฟาของครอนบาค (Cronbrach's Alpha Coefficient) ได้เท่ากับ .884 ซึ่งผลการวิเคราะห์มีรายละเอียดดังนี้

Reliability Statistics

Cronbrach's Alpha	N of items
.884	22

ภาคผนวก ค
เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

1. เครื่องมือในการคัดเลือกกลุ่มผู้ให้ข้อมูล
 - 1.1 แบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน
2. เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล
 - 2.1 แบบบันทึกข้อมูลการสัมภาษณ์ส่วนบุคคล
 - 2.2 แบบบันทึกภาคสนาม
 - 2.3 แนวคำถามในการสัมภาษณ์

แบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน

คำชี้แจง ข้อความต่อไปนี้จะแสดงถึงการรับรู้การถูกตีตราของผู้ดูแล โดยเฉพาะมารดาจากการที่มีเด็กออทิสติกวัยเรียนอยู่ในความดูแลของท่าน โปรดอ่านข้อความแต่ละข้อและเติมเครื่องหมาย ✓ ลงในช่องท้ายข้อความที่ตรงกับความรู้สึกหรือความคิดเห็นของท่าน **มากที่สุดตามความเป็นจริง** ซึ่งคำตอบที่ได้จะไม่มีถูกหรือผิด โดยมีเกณฑ์ดังต่อไปนี้

ไม่เห็นด้วยอย่างยิ่ง	หมายถึง	ท่านรู้สึกว่าข้อความนั้นไม่ตรงกับความรู้สึกหรือความคิดเห็นของท่านมากที่สุด
ไม่เห็นด้วย	หมายถึง	ท่านรู้สึกว่าข้อความนั้นไม่ตรงกับความรู้สึกหรือความคิดเห็นของท่านเล็กน้อย
เห็นด้วย	หมายถึง	ท่านรู้สึกว่าข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือความคิดเห็นของท่านเป็นส่วนใหญ่
เห็นด้วยอย่างยิ่ง	หมายถึง	ท่านรู้สึกว่าข้อความนั้นตรงกับความรู้สึกหรือความคิดเห็นของท่านมากที่สุด

1. ด้านอารมณ์ (Affective component)

ข้อความ	ไม่เห็น ตัวอย่าง ยิ่ง	ไม่เห็น ด้วย	เห็น ด้วย	เห็นด้วย อย่างยิ่ง
1. ฉันรู้สึกต่ำต้อย เพราะบุตรของฉันป่วยเป็น ออทิสติก				
2. ฉันรู้สึกว่าถูกรบกวนทางอารมณ์ เช่น รู้สึก เครียด ท้อแท้ เบื่อหน่าย ลำบากใจ อับอาย โกรธ เป็นต้น เพราะว่าฉันมีบุตรป่วยเป็นออทิสติก				
3.....				
4.....				
5.....				
6.....				
7.....				

2. ด้านความคิด (Cognitive component)

ข้อความ	ไม่เห็น ตัวอย่าง ยิ่ง	ไม่เห็น ด้วย	เห็น ด้วย	เห็นด้วย อย่างยิ่ง
8. ฉันคิดว่าคนอื่นรังเกียจ แบ่งแยกก็ดกกัน และ ต่อต้านฉัน เมื่อฉันอยู่กับบุตรที่ป่วยเป็นออทิสติก				
9. ชื่อเสียงและเกียรติยศของฉันถูกทำลาย เพราะ ฉันมีบุตรป่วยเป็นออทิสติกอยู่ในบ้านเดียวกัน				
10.....				
11.....				
12.....				
13.....				
14.....				

3. ด้านพฤติกรรมการแสดงออก (Behavioral component)

ข้อความ	ไม่เห็น ตัวอย่าง ยิ่ง	ไม่เห็น ด้วย	เห็น ด้วย	เห็นด้วย อย่างยิ่ง
15. ฉันหลีกเลี่ยงที่จะพูดคุยกับบุตรที่ป่วยเป็น ออทิสติก				
16. ฉันไม่กล้าที่จะบอกคนอื่น ๆ ว่าฉันมีบุตรป่วยเป็น ออทิสติก				
17.....				
18.....				
19.....				
20.....				
21.....				
22.....				

แบบบันทึกข้อมูลการสัมภาษณ์ส่วนบุคคล

การวิจัยเรื่อง “ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา”

หมายเลขผู้ให้ข้อมูล

วัน เดือน ปี ที่สัมภาษณ์ ครั้งที่ 1

ครั้งที่ 2

ครั้งที่ 3

1. ข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ให้ข้อมูล (มารดา)

อายุ.....ปี สถานภาพ..... ระดับการศึกษา.....

อาชีพ..... รายได้.....

ประวัติการดื่มสุรา/ใช้สารเสพติด.....

รูปแบบการเลี้ยงดูบุตร.....

ความสัมพันธ์ภายในครอบครัว.....

คะแนนการรับรู้การถูกตีตราที่ประเมินได้.....

2. ข้อมูลส่วนบุคคลของบุตร

ชื่อเล่น เพศ อายุ ปี

ระดับการศึกษา จำนวนพี่น้อง คน

อายุตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์เป็นออทิสติก..... ปี

ระยะเวลาการเจ็บป่วยจนถึงปัจจุบัน ปี

ประวัติการรักษา เคยรักษาที่สถาบันอื่นมาก่อนหรือไม่ (ระบุ).....

.....

ประวัติพัฒนาการ.....

.....

.....

อาการแสดงและพฤติกรรมผิดปกติของบุตรที่สังเกตเห็นได้.....

.....

.....

.....

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

CHULALONGKORN UNIVERSITY

แบบบันทึกภาคสนาม

หมายเลขผู้ให้ข้อมูล

การสัมภาษณ์ครั้งที่..... วัน/เดือน/ปี..... เวลา.....

สถานที่

สถานการณ์/บรรยากาศในการสัมภาษณ์.....

.....

.....

ท่าทาง/การแสดงออกของผู้ให้ข้อมูล.....

.....

.....

อารมณ์/ความรู้สึกของผู้ให้ข้อมูล.....

.....

.....

ปัญหา และการแก้ไข.....

.....

.....

.....

.....

บันทึกเมื่อวันที่.....

เวลาในการบันทึก น.

แนวคำถามในการสัมภาษณ์

การวิจัยเรื่อง “ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา”

1. ขั้นเริ่มต้นการสนทนา

- สวัสดีค่ะคุณแม่ ในช่วงนี้เป็นอย่างไรบ้างคะ (ถามเรื่องความสบายกาย/ความสบายใจ)
- วันนี้เราจะมาพูดคุยกันในเรื่องของประสบการณ์ตรงของคุณแม่ในการมีลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก ขอให้คุณแม่นึกถึงประสบการณ์ ความคิด และความรู้สึกต่างๆ ที่ได้เกิดขึ้นกับคุณแม่คะ

2. ขั้นเข้าสู่ประเด็นการสัมภาษณ์

1. คำถามเกี่ยวกับการให้ความหมายของการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน

- 1.1 การที่คุณแม่ต้องเป็นผู้ดูแลหลักของลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก คุณแม่รู้สึกอย่างไร

2. คำถามเกี่ยวกับประสบการณ์ตามการรับรู้ ความคิด และความรู้สึกของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา

2.1 คำถามหลัก

การที่คุณแม่มีลูกป่วยเป็นออทิสติกนั้น ทำให้คุณแม่รับรู้ว่าคุณแม่แตกต่างจากคุณแม่ของเด็กคนอื่นๆ อย่างไร

คำถามรอง

- คุณแม่คิดอย่างไรกับตัวเองที่มีลูกป่วยเป็นออทิสติก
- คุณแม่รู้สึกอย่างไรกับการที่ต้องดูแลลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก
- คุณแม่มีความเชื่ออย่างไรกับการที่ต้องดูแลลูกที่ป่วยเป็นออทิสติก

2.2 คำถามหลัก

เมื่อคุณแม่ต้องพาลูกออกมานอกบ้าน แล้วลูกแสดงพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมออกมา เช่น ส่งเสียงร้องเสียงดัง โวยวาย อาละวาด จนถูกจ้องมอง แสดงความรังเกียจ หรือถูกตำหนิติเตียน คุณแม่คิดและรู้สึกต่อสถานการณ์นี้อย่างไร (ยกตัวอย่างสถานการณ์)

คำถามรอง

- สถานการณ์ที่เกิดขึ้นนี้ส่งผลกระทบต่อคุณแม่อย่างไรบ้าง
- คุณแม่เผชิญกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้นนี้อย่างไร

3. ขั้นยุติการสนทนา

- คุณแม่มีสิ่งที่ต้องการจะสอบถามเพิ่มเติมไหมคะ



แสดงออกมานั้น นอกจากจะทำให้บุคคลในสังคมรู้สึกกลัว ตีตัวออกห่าง หลีกหนี และอาจถูกล้อเลียน จากความไม่เข้าใจและไม่ได้รับการยอมรับจากบุคคลในสังคมที่เกิดขึ้นกับตัวของเด็กเองแล้ว ยังทำให้ มารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ถูกบุคคลในสังคมตีตรา โดยมองว่ามารดานั้นแตกต่างไปจาก บุคคลทั่วไปในสังคม มองว่าเป็นตัวปัญหา จนเกิดการปฏิเสธ แบ่งแยกกีดกันให้มารดาและเด็ก ออทิสติกเหล่านี้ออกไปจากสังคม จนทำให้มารดารู้สึกอับอายภายในตนเอง ลำบากใจ และสูญเสีย ความน่าเชื่อถือในสังคม จนเกิดการรับรู้การถูกตีตราในมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียนเหล่านี้ขึ้นมา ในที่สุด

โครงการวิจัยนี้เป็นการศึกษาเกี่ยวกับความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติก วัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา โดยใช้รูปแบบการวิจัยเชิงคุณภาพแบบพรรณนา เก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้ วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึกรายบุคคล แบบมีแนวทางการสัมภาษณ์ บันทึกการสัมภาษณ์ด้วยเทป บันทึกเสียง และนำข้อมูลมาวิเคราะห์ที่ตามกระบวนการวิจัย เพื่อให้เข้าใจในความหมายและ ประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตราในบริบทของสังคมไทย

วัตถุประสงค์ของการวิจัยคือ เพื่ออธิบายความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็ก ออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา

ท่านได้รับเชิญให้เข้าร่วมโครงการวิจัยนี้เพราะคุณสมบัติที่เหมาะสมดังต่อไปนี้

คุณสมบัติที่เหมาะสมในการเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้คือ

- 1) เป็นมารดาของเด็กวัยเรียนที่มีอายุระหว่าง 6 – 12 ปี ที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์เป็น โรคออทิสติกตามเกณฑ์ DSM-5 หรือ ICD-10 มาแล้วอย่างน้อย 3 ปี
- 2) เป็นมารดาที่ทำหน้าที่หลักในการปฏิบัติกิจกรรมการดูแลที่กระทำต่อเด็กออทิสติกวัยเรียน โดยตรง ให้เวลาในการดูแลเด็กออทิสติกอย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมาแล้วอย่างน้อย 3 ปี
- 3) มีคะแนนการรับรู้การถูกตีตรา จากแบบประเมินการรับรู้การถูกตีตราของมารดาเด็ก ออทิสติกวัยเรียน โดยพัฒนามาจากแบบประเมินความรู้สึกเป็นตราบาปในญาติผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภท ของ จิตภินันท์ โชครศรีมีธีรัญ (2553) ซึ่งแปลมาจากแบบประเมิน Affiliate stigma ตามแนวคิดของ Mak & Cheung (2008) มากกว่า 44 คะแนน ซึ่งจัดอยู่ในระดับปานกลางขึ้นไป เพื่อให้กลุ่มผู้ให้ ข้อมูลที่คัดเลือกเข้ามานั้นมีประสบการณ์การรับรู้การถูกตีตราโดยตรงอย่างแท้จริง
- 4) มีความสมัครใจเข้าร่วมการวิจัย และยินดีให้ข้อมูลด้วยวิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก
- 5) สามารถสื่อสารและเข้าใจภาษาไทยได้ดี

ท่านไม่สามารถเข้าร่วมโครงการวิจัยได้หากท่านมีคุณสมบัติดังต่อไปนี้

บุคคลที่ไม่สามารถเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้ได้ คือ มีอาการทางจิต และยังไม่พร้อมทางด้านร่างกายและจิตใจในการให้สัมภาษณ์

จะมีการทำโครงการวิจัยนี้ที่ใด และมีจำนวนผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยทั้งสิ้นเท่าไร

โครงการวิจัยนี้จัดทำที่หน่วยพัฒนาการเด็ก กองกุมารเวชกรรม โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า โดยมีจำนวนผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยทั้งหมดประมาณ 5 – 10 คน หรือจนกว่าข้อมูลมีความอิ่มตัว นั่นคือ ข้อมูลที่ได้มานั้นเริ่มเป็นประเด็นที่ซ้ำๆ กัน และไม่มีประเด็นใหม่เกิดขึ้นเพิ่มเติมแล้ว

ระยะเวลาที่ท่านจะต้องร่วมโครงการวิจัยและจำนวนครั้งทั้งหมด

ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยจะได้รับการสัมภาษณ์ครั้งละ 45 – 60 นาที เกี่ยวกับความหมายและประสบการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา โดยจะมีจำนวนครั้งในการสัมภาษณ์ประมาณ 1 – 3 ครั้ง

หากท่านเข้าร่วมโครงการวิจัย ท่านจะต้องปฏิบัติตามขั้นตอน หรือได้รับการปฏิบัติอย่างไร

ผู้วิจัยจะทำการสัมภาษณ์ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยในวันที่ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยพาบุตรมาพบแพทย์ตามนัด โดยการสัมภาษณ์ในแต่ละครั้งจะใช้เวลาประมาณ 45 – 60 นาที ซึ่งระหว่างการสัมภาษณ์นั้น ผู้วิจัยจำเป็นต้องมีการบันทึกเสียงและจดบันทึกข้อมูลทุกครั้ง เพื่อการวิเคราะห์ข้อมูลต่อไป โดยจะมีการส่งข้อมูลที่ได้จากการวิเคราะห์กลับไปยังผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย เพื่อตรวจสอบความถูกต้องของการวิเคราะห์ข้อมูลอีกครั้ง และอาจจำเป็นต้องขอข้อมูลเพิ่มเติมหากยังมีประเด็นที่ต้องเพิ่มเติม

ความไม่สบาย หรือความเสี่ยงต่ออันตรายที่อาจจะได้รับจากกรรมวิธีการวิจัยมีอะไรบ้าง และวิธีการป้องกัน/แก้ไขที่ผู้วิจัยเตรียมไว้หากมีเหตุการณ์ดังกล่าวเกิดขึ้น

โครงการวิจัยครั้งนี้เป็นการสัมภาษณ์เชิงลึก เพื่อเก็บรวบรวมข้อมูลเชิงคุณภาพ ซึ่งเป็นการระลึกถึงเหตุการณ์ในอดีต ที่อาจส่งผลให้ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยนั้นมีความรู้สึกเศร้า สะเทือนอารมณ์ได้ โดยผู้วิจัยได้มีแนวทางในการป้องกันคือ มีการพิจารณาคำถามการวิจัยโดยผู้ทรงคุณวุฒิด้านวิชาการ และการพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นที่มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กออทิสติกและผู้ดูแล นอกจากนี้ในระหว่างการสัมภาษณ์ หากพบว่าผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยมีความรู้สึกดังกล่าวเกิดขึ้นและไม่พร้อมจะให้การสัมภาษณ์ต่อ ผู้วิจัยจะหยุดการสัมภาษณ์ทันที ให้การดูแลแบบประคับประคองใน

เบื้องต้น พร้อมประเมินความต้องการและความรุนแรงของสภาพอารมณ์ดังกล่าว เพื่อส่งต่อผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยให้ได้รับการดูแลช่วยเหลือที่เหมาะสมต่อไป

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากโครงการวิจัย

ประโยชน์สำหรับผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยนี้ จะเน้นไปในทางของประโยชน์ต่อส่วนรวม โดยผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยนั้นอาจจะไม่ได้รับประโยชน์โดยตรง แต่ประสบการณ์ที่ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยได้ถ่ายทอดมานั้นจะเป็นประโยชน์ต่อการเรียนรู้ของมารดาซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักของเด็กออทิสติกวัยเรียนอีกหลายคนที่ประสบกับเหตุการณ์หรือสถานการณ์ที่มีความใกล้เคียงกัน รวมถึงเป็นแนวทางสำหรับพยาบาลและทีมสุขภาพในการพัฒนาองค์ความรู้และการวางแผนการดูแลมารดาของเด็กออทิสติกวัยเรียน เพื่อบรรเทาและป้องกันปัญหาสุขภาพจิตในมารดา รวมถึงนำไปสู่การสนับสนุนมารดาในการดูแลเด็กออทิสติกวัยเรียนที่มีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น

ค่าใช้จ่ายที่ผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัยจะต้องรับผิดชอบ (ถ้ามี)

โครงการวิจัยนี้ไม่มีค่าใช้จ่ายในการเข้าร่วมโครงการวิจัย

ค่าตอบแทนที่จะได้รับเมื่อเข้าร่วมโครงการวิจัย (ถ้ามี)

ท่านจะไม่ได้รับเงินค่าตอบแทนจากการเข้าร่วมโครงการวิจัย

หากท่านไม่เข้าร่วมโครงการวิจัยนี้ ท่านมีทางเลือกอื่นอย่างไรบ้าง

ท่านมีสิทธิ์ที่จะปฏิเสธไม่เข้าร่วมโครงการวิจัย หรือสามารถถอนตัวจากโครงการวิจัยนี้ได้ตลอดเวลา โดยการปฏิเสธที่จะเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้จะไม่ส่งผลต่อการได้รับบริการหรือการรักษาที่บุตรของท่านจะได้รับแต่ประการใด

หากเกิดอันตรายที่เกี่ยวข้องกับโครงการวิจัยนี้ จะติดต่อกับใครและได้รับการปฏิบัติอย่างไร

หากพบอันตรายที่เกิดขึ้นจากการดำเนินการวิจัยในโครงการวิจัยนี้ ท่านจะได้รับการดูแลช่วยเหลืออย่างเหมาะสมทันที โดยในกรณีที่ท่านได้รับอันตรายใดๆ ที่เกี่ยวข้องกับโครงการวิจัยนี้ ท่านสามารถติดต่อกับผู้วิจัยคือ ร้อยโทหญิง จิราภา ศรีรัตน์ โทรศัพท์มือถือ 091-551-9248 ได้ตลอด 24 ชั่วโมง และหากมีข้อมูลเพิ่มเติมที่เป็นประโยชน์หรือเป็นโทษเกี่ยวกับการวิจัย ผู้วิจัยจะแจ้งให้ท่านทราบอย่างรวดเร็ว

หากท่านมีคำถามที่เกี่ยวข้องกับโครงการวิจัย จะถามใคร ระบุชื่อผู้วิจัยหรือผู้ร่วมวิจัย

หากท่านต้องการสอบถามข้อมูลเพิ่มเติมที่เกี่ยวข้องกับโครงการวิจัย ท่านสามารถติดต่อกับผู้วิจัยคือ ร้อยโทหญิง จิราภา ศรีรัตน์ โทรศัพท์มือถือ 091-551-9248

หากท่านรู้สึกว่าได้รับการปฏิบัติอย่างไม่เป็นธรรมในระหว่างโครงการวิจัยนี้ ท่านอาจแจ้งเรื่องได้ที่

หากท่านไม่ได้รับความเป็นธรรมในระหว่างการดำเนินโครงการวิจัยหรือท่านไม่ได้รับการปฏิบัติตามที่ปรากฏในเอกสารข้อมูลคำอธิบายสำหรับผู้เข้าร่วมโครงการวิจัยนี้ ท่านสามารถร้องเรียนได้ที่สำนักงานพิจารณาโครงการวิจัย กรมแพทยทหารบก ชั้น 5 อาคารพระมงกุฎเกล้าเวชวิทยา เบอร์โทรศัพท์ 02-763-4297 และ 02-763-4270

ข้อมูลส่วนตัวของท่านที่ได้จากโครงการวิจัยครั้งนี้จะถูกนำไปใช้ดังต่อไปนี้

ข้อมูลส่วนบุคคลของท่านและบุตรจะถูกแยกออกจากข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ เพื่อป้องกันการระบุถึงผู้ให้สัมภาษณ์ และมีการเก็บไว้ที่ผู้วิจัยแต่เพียงผู้เดียว โดยมีการจัดเก็บข้อมูลอย่างมิดชิด บุคคลอื่นไม่สามารถเข้าถึงข้อมูลได้ และผลการวิจัยที่ผู้วิจัยจะนำเสนอ นั้นจะเป็นไปในภาพรวม ไม่มีการเปิดเผย ชื่อ - นามสกุล ของผู้ให้ข้อมูลแต่อย่างใด ยกเว้นจะได้รับการยินยอมไว้โดยกฎหมาย และกฎหมายที่เกี่ยวข้องเท่านั้น จึงจะมีการเปิดเผยแก่สาธารณชนได้

ท่านจะถอนตัวออกจากโครงการวิจัยหลังจากได้ลงนามเข้าร่วมโครงการวิจัยแล้วได้หรือไม่

การเข้าร่วมในโครงการวิจัยครั้งนี้เป็นไปโดยความสมัครใจ หากท่านไม่สมัครใจจะเข้าร่วมโครงการวิจัยนี้แล้ว ท่านสามารถถอนตัวได้ตลอดเวลา ซึ่งการขอถอนตัวออกจากโครงการวิจัยนี้จะไม่มีการดูแลรักษาบุตรของท่านแต่อย่างใด

หนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย (Informed Consent)

ชื่อโครงการวิจัย ประสพการณ์ของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา

วันที่ลงนาม.....

- ก่อนที่จะลงนามในใบยินยอมให้ทำการวิจัยนี้ ข้าพเจ้าได้รับการอธิบายจากผู้วิจัยถึงวัตถุประสงค์ของการวิจัย วิธีการวิจัย อันตราย หรืออาการที่อาจเกิดขึ้นจากการวิจัยหรือจากยาที่ใช้ รวมทั้งประโยชน์ที่คาดว่าจะเกิดขึ้นจากการวิจัยอย่างละเอียด และมีความเข้าใจดีแล้ว
- ผู้วิจัยรับรองว่าจะตอบคำถามที่ข้าพเจ้าสงสัยด้วยความเต็มใจ และไม่ปิดบังซ่อนเร้น จนข้าพเจ้าพอใจ
- ข้าพเจ้าเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ด้วยความสมัครใจ โดยปราศจากการบังคับหรือชักจูง
- ข้าพเจ้ามีสิทธิที่จะบอกเลิกการเข้าร่วมในโครงการวิจัยเมื่อใดก็ได้ และการบอกเลิกนี้จะไม่ส่งผลต่อการรักษาพยาบาลที่บุตรของข้าพเจ้าจะพึงได้รับในปัจจุบันและในอนาคต
- ผู้วิจัยรับรองว่าจะเก็บข้อมูลเกี่ยวกับตัวข้าพเจ้าเป็นความลับ และจะเปิดเผยเฉพาะในรูปของสรุปผลการวิจัยโดยไม่มีการระบุชื่อนามสกุลของข้าพเจ้า การเปิดเผยข้อมูลเกี่ยวกับตัวข้าพเจ้าต่อหน่วยงานต่างๆ ที่เกี่ยวข้อง จะกระทำด้วยเหตุผลทางวิชาการเท่านั้น
- ผู้วิจัยรับรองว่าหากเกิดอันตรายใดๆ จากการวิจัย ข้าพเจ้าจะได้รับการรักษาพยาบาล ตามที่ระบุในเอกสารชี้แจงข้อมูลแก่ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย
- ข้าพเจ้าจะได้รับเอกสารชี้แจงข้อมูลแก่ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย เก็บไว้ 1 ชุด
- ข้าพเจ้าได้รับทราบข้อความข้างต้น มีความเข้าใจดี และลงนามในใบยินยอมด้วยความเต็มใจ

ลงชื่อ.....ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย
(.....ชื่อ-นามสกุล ตัวบรรจง)

ลงชื่อผู้ดำเนินโครงการวิจัย
(.....ชื่อ-นามสกุล ตัวบรรจง)

ลงชื่อ.....พยาน
(.....ชื่อ -นามสกุล ตัวบรรจง)

ลงชื่อ.....พยาน
(.....ชื่อ -นามสกุล ตัวบรรจง)

ในกรณีที่ผู้เข้าร่วมในโครงการวิจัย อายุน้อยกว่า 18 ปี/ ไม่สามารถตัดสินใจได้ด้วยตนเอง
และไม่สามารถลงลายมือชื่อด้วยตนเอง

ข้าพเจ้า.....ในฐานะเป็น.....(บิดา-มารดา/สามี-
ภรรยา/ผู้ปกครอง/ผู้แทนโดยชอบธรรม) ของ.....
อนุญาตให้..... เข้าร่วมในโครงการวิจัยในครั้งนี้

ลงชื่อ.....บิดามารดา/สามีภรรยา/
ผู้ปกครอง/ ผู้แทนโดยชอบธรรม

(.....ชื่อ-นามสกุล ตัวบรรจง)

ลงชื่อ.....พยาน

(.....ชื่อ -นามสกุล ตัวบรรจง)

ลงชื่อ.....พยาน

(.....ชื่อ -นามสกุล ตัวบรรจง)

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย
CHULALONGKORN UNIVERSITY





คณะกรรมการพิจารณาโครงการวิจัย กรมแพทย์ทหารบก
317/5 ถนนราชวิถี เขตราชเทวี กรุงเทพฯ 10400

ที่ IRBRTA.....1081...../2560

รหัสโครงการ: Q021q/60_Exp

ชื่อโครงการวิจัย : ประสบการณ์การร่วมรับรู้ตราบาปของมารดาเด็กออทิสติกวัยเรียน
[EXPERIENCES OF AFFILIATE STIGMA PERCEPTION IN MOTHERS OF SCHOOL-AGE CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER]

เลขที่โครงการวิจัย : -

ชื่อผู้วิจัยหลัก : ร้อยตรีหญิง จิราภา ศรีรัตน์

สังกัดหน่วยงาน : คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

สถานที่ทำการวิจัย: โรงพยาบาลพระมงกุฎเกล้า

เอกสารรับรอง :

- (1) แบบรายงานการส่งโครงการวิจัยเพื่อพิจารณาครั้งแรก ฉบับที่ 1 วันที่ 30 มิถุนายน 2560
- (2) โครงการวิจัย ฉบับที่ 2 วันที่ 31 กรกฎาคม 2560
- (3) เอกสารชี้แจงข้อมูลแก่ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย และหนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย ฉบับที่ 2 วันที่ 31 กรกฎาคม 2560
- (4) แบบประเมินและแนวคำถามในการสัมภาษณ์ ฉบับที่ 1 วันที่ 30 มิถุนายน 2560
- (5) ประวัติผู้วิจัย ร.ต.หญิง จิราภา ศรีรัตน์ ฉบับที่ 1 วันที่ 30 กรกฎาคม 2560
- (6) ประวัติที่ปรึกษา ผศ.ดร. ประนอม รอดคำดี ฉบับที่ 1 วันที่ 30 กรกฎาคม 2560
- (7) ประวัติที่ปรึกษา อ.ดร. สุนิศา สุขตระกูล ฉบับที่ 1 วันที่ 30 กรกฎาคม 2560

ขอรับรองว่าโครงการดังกล่าวข้างต้นได้ผ่านการพิจารณารับรองจากคณะกรรมการพิจารณาโครงการวิจัย กรมแพทย์ทหารบก ว่าสอดคล้องกับแนวทางจริยธรรมสากล ได้แก่ ปฏิญญาเฮลซิงกิ รายงานเบลมอนต์แนวทางจริยธรรมสากล สำหรับการวิจัยในมนุษย์ของสภาองค์การสาส์กด้านวิทยาศาสตร์การแพทย์ (CIOMS) และแนวทางการปฏิบัติการวิจัยที่ดี (ICH GCP)

วันที่รับรองด้านจริยธรรมของโครงการวิจัย: 2 สิงหาคม 2560

วันสิ้นสุดการรับรอง: 1 สิงหาคม 2561

ความถี่ของการส่งรายงานความก้าวหน้าของการวิจัย: 1 ปี

พันเอกหญิง

(แสงแข ชำนาญวนกิจ)

ประธานคณะกรรมการพิจารณาโครงการวิจัย
กรมแพทย์ทหารบก

ศูนย์ส่งเสริมจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยมหิดล



มอบประกาศนียบัตรนี้เพื่อแสดงว่า

ร.ต.หญิง จิราภา ศรีรัตน์

ได้เข้ารับการอบรม

เรื่อง “จริยธรรมการวิจัยในคน สำหรับการวิจัยทางสังคมศาสตร์” รุ่นที่ ๑ ประจำปี ๒๕๖๐

วันศุกร์ที่ ๒๗ มกราคม ๒๕๖๐ เวลา ๘.๓๐ – ๑๖.๐๐ น.

ณ ห้อง ๑๐๑ ประชาสังคมอุดมพัฒน์ ชั้น ๑ อาคารประชาสังคมอุดมพัฒน์

สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล ศาลายา

(ศาสตราจารย์แพทย์หญิงพรพรรณ เวหฺสวริยะ)
ผู้อำนวยการศูนย์ส่งเสริมจริยธรรมการวิจัยในคน

(รองศาสตราจารย์ ดร. สิริรัตน์ กิตติสุขศักดิ์)
อาจารย์ประจำสถาบันวิจัยประชากรและสังคม

(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. อึ้งเดช ฉายอรุณ)
อาจารย์ประจำคณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์

(อาจารย์ ดร. กิติยา กิจเจริญ)
อาจารย์ประจำคณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์

MU-CEREP
Center of Ethical Enhancement for Human Research

ศูนย์ส่งเสริมจริยธรรมการวิจัยในคน สำนักงานอธิการบดี มหาวิทยาลัยมหิดล เลขที่ ๙๙๙ ถนนพุทธมนทลสาย ๔
ต.ศาลายา อ.พุทธมนทล จ.นครปฐม ๗๓๑๗๐ โทร. ๐๒-๘๔๙-๑๒๒๐, ๑๒๒๓ โทรสาร ๐๒-๘๔๙-๑๒๗๔

ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์

ร้อยโทหญิงจิราภา ศรีรัตน์ เกิดวันที่ 21 กรกฎาคม พ.ศ. 2534 จังหวัด กรุงเทพมหานคร สำเร็จการศึกษาปริญญาพยาบาลศาสตรบัณฑิต (พย.บ.) จากคณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล เมื่อปีการศึกษา 2557 และได้เข้ารับการศึกษาระดับหลักสูตรพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาพยาบาลศาสตร์ แขนงวิชาการพยาบาลจิตเวชและสุขภาพจิต คณะพยาบาลศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ปีการศึกษา 2558 ปัจจุบัน ปฏิบัติงานตำแหน่งอาจารย์พยาบาล ประจำภาควิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวชศาสตร์ กองการศึกษา วิทยาลัยพยาบาลกองทัพบก

