

ประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็น  
เด็กที่มีความต้องการพิเศษ



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.

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต  
สาขาวิชาจิตวิทยา  
คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
ปีการศึกษา 2560  
ลิขสิทธิ์ของจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

INITIAL PSYCHOLOGICAL EXPERIENCE OF PARENTS TOWARD  
DISCLOSURE OF DIAGNOSIS FOR CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS

Miss Permpoon Sanichwannakul



A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements  
for the Degree of Master of Arts Program in Psychology

Faculty of Psychology

Chulalongkorn University

Academic Year 2017

Copyright of Chulalongkorn University

หัวข้อวิทยานิพนธ์	ประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ
โดย	นางสาวเพิ่มพูน สานิชวรรณกุล
สาขาวิชา	จิตวิทยา
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก	ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ณัฐสุดา เต็มพันธ์
อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม	ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.กุลยา พิสิษฐ์สังฆการ

---

คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อนุมัติให้หัวข้อวิทยานิพนธ์ฉบับนี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาโท

.....คณบดีคณะจิตวิทยา  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.พรรณระพี สุทธิวรรณ)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....ประธานกรรมการ  
(รองศาสตราจารย์ ดร.อรัญญา ต้อยคำภีร์)

.....อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ณัฐสุดา เต็มพันธ์)

.....อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.กุลยา พิสิษฐ์สังฆการ)

.....กรรมการ  
(อาจารย์ ดร.สมบุญ จารุเกษมทวี)

.....กรรมการภายนอกมหาวิทยาลัย  
(รองศาสตราจารย์ สุภาพรณ โคตรจรัส)

เพิ่มพูน สานิขวรรณกุล : ประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ (INITIAL PSYCHOLOGICAL EXPERIENCE OF PARENTS TOWARD DISCLOSURE OF DIAGNOSIS FOR CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS) อ.ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก: ผศ. ดร.ณัฐสุดา เต้พันธ์, อ.ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม: ผศ. ดร.กฤษยา พิธิษฐ์สังฆการ, 162 หน้า.

การวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ผู้ให้ข้อมูลในงานวิจัยครั้งนี้ คือ พ่อแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษจากกุมารแพทย์สาขาพัฒนาการและพฤติกรรมและจิตแพทย์เด็กและวัยรุ่น จำนวน 7 ราย คัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง เก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกจนข้อมูลอิ่มตัว และวิเคราะห์ข้อมูลตามแนวการวิจัยคุณภาพเชิงปรากฏการณ์วิทยา ผลการวิจัยพบ 3 ประเด็นหลักคือ (1) ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ ได้แก่ การมีปัญหาในการเลี้ยงดูลูก การสังเกตและการรับรู้ความผิดปกติของบุคคลรอบข้าง และทรัพยากรในการรักษา (2) การรับรู้ผลการวินิจฉัย ได้แก่ ข้อมูลที่ได้รับจากบุคลากรทางการแพทย์ ความไม่ยอมรับผลผลการวินิจฉัย และการยอมรับผลการวินิจฉัยและความพร้อมที่จะดูแลลูก (3) กระบวนการปรับตัวและการก้าวข้ามผ่านอุปสรรค ได้แก่ ความยากลำบากของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ กำลังใจจากครอบครัว การสนับสนุนจากแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ แรงบันดาลใจจากพ่อแม่คนอื่น และความมุ่งมั่นตั้งใจในการดูแลลูก

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

สาขาวิชา จิตวิทยา

ปีการศึกษา 2560

ลายมือชื่อนิสิต .....

ลายมือชื่อ อ.ที่ปรึกษาหลัก .....

ลายมือชื่อ อ.ที่ปรึกษาร่วม .....

# # 5877621638 : MAJOR PSYCHOLOGY

KEYWORDS: PARENTAL PSYCHOLOGICAL EXPERIENCE / CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS / PHENOMENOLOGICAL RESEARCH / DISCLOSURE OF DIAGNOSIS

PERMPOON SANICHWANNAKUL: INITIAL PSYCHOLOGICAL EXPERIENCE OF PARENTS TOWARD DISCLOSURE OF DIAGNOSIS FOR CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS. ADVISOR: ASST. PROF. NATTASUDA TAEPHANT, Ph.D., CO-ADVISOR: ASST. PROF. KULLAYA PISITSUNGKAGARN, Ph.D., 162 pp.

This study aimed to examine the psychological experiences of parents toward recent disclosure of the diagnosis of their children with special needs. Key informants were 7 parents whose children were diagnosed with special needs by child and adolescent psychiatrists and pediatricians specialized in child development and behavior. Data were collected via in-depth interviews and then analyzed using a phenomenological analysis method. The analysis revealed three themes: (1) factors related to disclosure of diagnosis and medical treatment, which consisted of three subthemes of child rearing problems, observation and perception of abnormality from others, and resources in treatment, (2) disclosure of diagnosis, which consisted of three subthemes of information received from health professionals, rejection of the diagnosis result, and acceptance of the diagnosis and readiness for child rearing, and (3) adjustment process and overcoming myriad obstacles, which consisted of five subthemes of problems of parents whose children were diagnosed with special needs, support from family members, support from health professionals, inspiration from other parents whose children were also diagnosed as children with special needs, and making a child rearing commitment.

Field of Study: Psychology

Academic Year: 2017

Student's Signature .....

Advisor's Signature .....

Co-Advisor's Signature .....

## กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้สำเร็จลุล่วงได้เป็นอย่างดี อันเนื่องมาจากการช่วยเหลือ การสนับสนุน และการมีส่วนร่วมของบุคคล ดังต่อไปนี้

ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.ณัฐสุดา เต้พันธ์ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ ผู้ให้การสนับสนุนผู้วิจัยอย่างเต็มที่ในทุกๆ ด้านระหว่างการทำวิจัยเล่มนี้ จนทำให้งานวิจัยสำเร็จลุล่วงไปได้ด้วยดี ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.กุลยา พิสิษฐ์สังฆการ อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม ผู้ที่คอยให้การตรวจทานและให้คำแนะนำงานวิจัยแก่ผู้วิจัย รวมไปถึงการสนับสนุนในด้านต่างๆ แก่ผู้วิจัย

รองศาสตราจารย์ สุภาพรรณ โคตรจรัส กรรมการภายนอก รองศาสตราจารย์ ดร. อรัญญา ต้อยคำภีร์ ประธานกรรมการ และอาจารย์ ดร.สมบุญ จารุเกษมทวี กรรมการ ที่ให้ความรู้และคำปรึกษาที่มีคุณค่าในการปรับปรุงวิทยานิพนธ์เล่มนี้ให้สมบูรณ์มากยิ่งขึ้น และคณาจารย์ คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ที่ได้ให้วิชาความรู้อันเป็นประโยชน์ต่อผู้วิจัยในการพัฒนาตนเอง รวมทั้งให้กำลังใจในการศึกษาตลอดมา

บุคลากรและเจ้าหน้าที่ทุกท่านของโรงพยาบาลบ้านแพ้ว (องค์การมหาชน) และสถาบันราชานุกูลที่ให้ความกรุณาแก่ผู้วิจัยในการเข้าไปเก็บข้อมูล พ่อแม่ผู้ให้ข้อมูลหลักที่สละเวลาอันมีค่าต่องานวิจัยนี้

พี่ น้อง เพื่อนสาขาวิชาจิตวิทยาการปรึกษา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัยทุกคน โดยเฉพาะอย่างยิ่งพี่ น้องร่วมรุ่นจิตวิทยาการปรึกษา รุ่นที่ 31 รู้สึกดีที่ได้พบเจอกับทุกคน เจ้าหน้าที่คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัยทุกท่านที่คอยให้ความช่วยเหลือและอำนวยความสะดวกในด้านต่างๆ ต่อผู้วิจัย

และที่สำคัญที่สุด คือ ความรัก ความห่วงใย และกำลังใจที่ยิ่งใหญ่จากสมาชิกในครอบครัวทุกคน

## สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย.....	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ .....	จ
กิตติกรรมประกาศ .....	ฉ
สารบัญ.....	ช
สารบัญตาราง.....	ฅ
สารบัญภาพ.....	ญ
บทที่ 1 บทนำ .....	1
ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา.....	1
วัตถุประสงค์การวิจัย .....	6
คำถามการวิจัย .....	7
ขอบเขตการวิจัย .....	7
คำจำกัดความในการวิจัย .....	7
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ .....	8
บทที่ 2 เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	9
1. เด็กที่มีความต้องการพิเศษ.....	10
2. ครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ .....	15
3. การวิจัยเชิงคุณภาพ .....	37
4. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	41
บทที่ 3 วิธีการดำเนินการวิจัย .....	52
1. การเตรียมความพร้อมของผู้วิจัย .....	53
2. การดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล .....	55
3. การวิเคราะห์ข้อมูล .....	66

4. การอภิปรายและสรุปผลการวิจัย .....	67
5. การตรวจสอบความถูกต้องและความน่าเชื่อถือของการวิจัย.....	67
6. จริยธรรมการวิจัยและการพิทักษ์สิทธิของผู้ให้ข้อมูล.....	68
บทที่ 4 ผลการวิเคราะห์ข้อมูล .....	69
ส่วนที่ 1 ข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล.....	69
ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็ก ที่มีความต้องการพิเศษ .....	75
ประเด็นหลักที่ 1 : ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ .....	77
ประเด็นหลักที่ 2 : การรับรู้ผลการวินิจฉัย .....	89
ประเด็นหลักที่ 3 : กระบวนการปรับตัวและการก้าวข้ามผ่านอุปสรรค.....	96
บทที่ 5 สรุป อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ .....	116
สรุปผลการวิจัย.....	116
ผลการวิจัย.....	117
อภิปรายผล.....	119
ข้อเสนอแนะ .....	127
รายการอ้างอิง .....	130
ภาคผนวก.....	147
ภาคผนวก ก .....	148
ภาคผนวก ข .....	151
ภาคผนวก ค .....	153
ภาคผนวก ง.....	155
ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์ .....	162



## สารบัญตาราง

หน้า

ตารางที่ 1 ข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล จำแนกตามรายบุคคล.....	58
ตารางที่ 2 วันเวลา ระยะเวลา และสถานที่ในการสัมภาษณ์.....	65



สารบัญภาพ

หน้า

ภาพที่ 1 การเข้าถึงผู้ให้ข้อมูล ..... 59

ภาพที่ 2 ภาพรวมประเด็นประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการ  
วินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ..... 115



## บทที่ 1

### บทนำ

#### ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

ตามรายงาน World Report on Disability ในปี 2011 ขององค์การอนามัยโลก (WHO) และธนาคารโลก (World Bank) (World Health Organization & the World Bank, 2011) ได้ประมาณการว่ามีผู้พิการจำนวน 1 พันล้านคนทั่วโลก และในจำนวนนี้เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษประมาณ 93 ถึง 150 ล้านคน โดยเด็กที่มีความต้องการพิเศษร้อยละ 80 อาศัยอยู่ในประเทศที่กำลังพัฒนา ที่ซึ่งมีความยากลำบากในการเข้าถึงระบบสาธารณสุข โภชนาการ การบริการ และการสนับสนุนต่าง ๆ ทั้งทางด้านกฎหมาย ด้านสุขภาพ ด้านการศึกษา การคมนาคมขนส่ง และการจ้างงาน รวมถึงยังอาศัยอยู่ในสภาพแวดล้อมที่ไม่เอื้อต่อพัฒนาการและยากจะเข้าถึง นอกจากนี้เด็กที่มีความต้องการพิเศษและครอบครัวยังต้องประสบปัญหาเรื่องการถูกกีดกันจากสังคม ส่งผลให้เด็กเกิดความรู้สึกแปลกแยกจากบุคคลอื่นและจากเพื่อนที่มีพัฒนาการปกติ โดยเด็กอาจมีความเชื่อว่าความผิดปกติของตนไม่ใช่เป็นเพียงความแตกต่างจากผู้อื่น แต่เป็นสิ่งเลวร้ายที่ฝังลึกอยู่ภายในตนเอง เด็กอาจจะไม่สูงส่งหรือร่วมกิจกรรมกับบุคคลอื่นในสังคม (Akdoğan, 2016; Emerson, 2014; UNICEF, 2013) อาจรู้สึกว่างเปล่า โดดเดี่ยว ซึมเศร้า และอาจนำไปสู่การคิดฆ่าตัวตายในที่สุด โดยงานวิจัยของ Barnes, Eisenberg, และ Resnick (2010) รายงานว่าเด็กและเยาวชนที่มีความเจ็บป่วยเรื้อรังมีความเสี่ยงในการทำร้ายตนเอง มีความคิดฆ่าตัวตาย และพยายามฆ่าตัวตายสูงกว่าเด็กและเยาวชนที่มีสภาพร่างกายและจิตใจปกติ

สมาชิกในครอบครัวที่มีเด็กที่มีความต้องการพิเศษต้องเผชิญกับความเปลี่ยนแปลงหลายประการในชีวิต เพราะผลกระทบต่าง ๆ ไม่ได้เกิดกับเด็กเท่านั้น หากแต่ส่งผลเป็นวงกว้างกับบุคคลที่อยู่รอบตัวเด็กด้วย เช่น สมาชิกในครอบครัว ญาติ เพื่อน ครู โดยเฉพาะอย่างยิ่งพ่อแม่ผู้ซึ่งเป็นบุคคลที่ใกล้ชิดและสำคัญสำหรับเด็กมากที่สุด ต้องพบกับความท้าทายมากมายในการดูแลลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษซึ่งเริ่มตั้งแต่กระบวนการการวินิจฉัย พ่อแม่แต่ละคนนำลูกเข้าสู่กระบวนการการวินิจฉัยด้วยวิธีที่ต่างกันอย่างขึ้นอยู่กับประเภทความพิเศษของเด็ก เช่น เด็กออทิสติกบางคนเข้าสู่การวินิจฉัยด้วยการสังเกตเห็นพัฒนาการที่ผิดปกติเมื่อเทียบกับเด็กวัยเดียวกันโดยพ่อแม่ ครูที่โรงเรียน

เพื่อนของพ่อแม่ และนักจิตวิทยา (Tait, Fung, Hu, Sweller, & Wang, 2016) ในขณะที่เด็กภาวะดาวน์เข้าสู่การวินิจฉัยเพราะการตรวจคัดกรองทารกดาวน์ที่อยู่ในครรภ์ให้ผลบวก (Canbulat, Demirgöz, & Çoplu, 2014) ส่วนเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาบางคนเข้าสู่การวินิจฉัยด้วยเหตุบังเอิญหรือจากอุบัติเหตุในวัยเด็กอย่างรุนแรง (Collins & Coughlan, 2016) นอกจากนี้ปฏิบัติการก่อนและหลังการวินิจฉัยก็แตกต่างกันออกไป มีงานวิจัยหลายงานแสดงให้เห็นถึงความไม่พึงพอใจของพ่อแม่ที่มีต่อกระบวนการการวินิจฉัยของสหวิชาชีพ (Canbulat et al., 2014; Collins & Coughlan, 2016; Graungaard & Skov, 2006; Tait et al., 2016) พ่อแม่อาจรู้สึกเครียด เจ็บปวด และท้อแท้กับกระบวนการการวินิจฉัยที่ใช้เวลานานและไม่แน่นอน ทำให้ต้องเสียทั้งเวลา เงิน และพลังงานในการเดินทางไปตามสถานที่ต่าง ๆ เพื่อฟังการวินิจฉัย ในขณะที่พ่อแม่บางคนรู้สึกไม่ไว้วางใจและเพิกเฉยต่อการวินิจฉัย เพราะรับรู้ถึงความไม่เป็นมืออาชีพของผู้เชี่ยวชาญในกระบวนการ เช่น การขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับโรคอย่างแท้จริง การไม่ให้ข้อมูลและแนวทางที่เป็นประโยชน์ในการดูแลเด็ก การไม่ให้การสนับสนุนหรือกำลังใจด้วยการใช้คำพูดและกิริยาในแง่ลบ ตีตรา หรือไม่ให้เกียรติเด็กและครอบครัว (Bećirević & Dowling, 2012; Chamak & Bonniau, 2013; Harnett, 2007; Jagan & Sathiyaseelan, 2016; Landsman, 2005; Watson, Hayes, & Radford-Paz, 2011) ซึ่งสิ่งเหล่านี้สร้างตราบาป ความอับอาย และอคติต่อผู้ครอบงำของพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ

ในบางประเทศ กระบวนการการวินิจฉัยส่งผลต่ออารมณ์ ความคิด ความรู้สึกของพ่อแม่อย่างเข้มข้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งประเทศในแถบเอเชีย เพราะผู้คนยังยึดติดอยู่กับค่านิยมทางประเพณี สังคม วัฒนธรรม และศาสนาของตนอย่างเหนียวแน่น เช่น ในประเทศเกาหลี เด็กออทิสติกจะต้องหลบซ่อนอยู่ในบ้าน ไม่ให้ญาติหรือเพื่อนบ้านพบเห็น และงานวิจัยเมื่อไม่นานมานี้ช่วยย้ำสิ่งนี้ให้ชัดเจนยิ่งขึ้น โดยงานวิจัยพบว่า เด็กออทิสติกอายุ 7-12 ปี ที่กำลังเรียนอยู่ในโรงเรียนเรียนร่วมจำนวน 2 ใน 3 ไม่ได้เข้าสู่ระบบการรักษาทางการแพทย์อย่างเป็นทางการ (Kim et al., 2011, อ้างถึงใน Chamak & Bonniau, 2013) เช่นเดียวกับครอบครัวชาวจีน ด้วยความกลัวว่าจะ “เสียหน้า” พ่อแม่จึงไม่สามารถบอกคนในสังคมได้ว่า มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ พวกเขาจึงส่งเด็กไปอยู่กับญาติในชนบทที่ห่างไกล (Lam et al., 2010, อ้างถึงใน McCabe, 2007; X. Yang, Byrne, & Chiu, 2016) นอกจากนี้ยังมีค่านิยมทางประเพณีที่เกี่ยวข้องกับความกตัญญูและความกลมเกลียวของครอบครัวคนจีน รวมทั้งลัทธิขงจื้อที่มีอิทธิพลอย่างมากต่อความคิดความเชื่อและการกระทำของ

บุคคลในสังคม ส่งผลให้เมื่อสมาชิกในครอบครัวคนใดมีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ทุกคนในครอบครัวจะต้องช่วยกันดูแล ทำให้เกิดภาระความรับผิดชอบที่หนักอึ้งสำหรับสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว (Ku et al., 2013, อ้างถึงใน Tait et al., 2016; L. H. Yang & Kleinman, 2008) ส่วนประเทศอิหร่าน พ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษมักรายงานพัฒนาการของลูกไม่ตรงไปตรงมา เพียงเพื่อที่ลูกจะได้เข้าเรียนในโรงเรียนเรียนร่วมมากกว่าโรงเรียนเฉพาะของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ (Samadi et al., 2012, อ้างถึงใน Chamak & Bonniau, 2013)

นักวิจัยให้ความสนใจศึกษาปฏิกริยาที่เกิดขึ้นของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ (Canbulat et al., 2014; Chamak & Bonniau, 2013; Collins & Coughlan, 2016; Goff et al., 2013; Graungaard & Skov, 2006; Green, 2007; Koydemir-Özden & Tosun, 2010; Tait et al., 2016) โดยนักวิจัยในยุคต่าง ๆ ได้นำเสนอขั้นตอนของปฏิกริยาที่เกิดขึ้นกับพ่อแม่ เช่น ปฏิกริยาแบบดั้งเดิม 5 ขั้น คือ ตกใจ ปฏิเสธความจริง เศร้าโศกเสียใจและโกรธปรับตัว และยอมรับความจริง (Drotar, Baskiewicz, Irvin, Kennell, & Klaus, 1975) ปฏิกริยา 5 ขั้นของ Huber ได้แก่ ปฏิเสธความจริง โกรธ ต่อรอง เศร้าโศกเสียใจอย่างรุนแรง และยอมรับความจริง (Huber, 1979, อ้างถึงใน Watson et al., 2011) วงจรแห่งการสูญเสีย (cycle of bereavement) ที่ Partington (2002, อ้างถึงใน Watson et al., 2011) ได้จากการศึกษาประสบการณ์ของแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กพัฒนาการช้าหรือเด็กที่มีความบกพร่องทางการเรียนรู้ ซึ่งประกอบไปด้วยรู้สึกสูญเสีย โกรธ โทษผู้อื่น และรู้สึกผิด และแนวคิดเกี่ยวกับการปรับตัวเมื่อเกิดการสูญเสีย 5 ขั้น ของ Kübler-Ross และ Kessler (2007) ซึ่งได้แก่ ขั้นปฏิเสธ ขั้นรู้สึกโกรธขั้นต่อรอง ขั้นซึมเศร้า และขั้นยอมรับ นอกจากนี้ ยังมีนักวิจัยหลายคนที่ได้เสนอขั้นตอนของปฏิกริยาของพ่อแม่หลังลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษอีกหลายโมเดล ถึงแม้ว่านักวิจัยจะเสนอขั้นตอนของปฏิกริยาที่แตกต่างกันออกไป แต่ความเศร้าเสียใจที่พ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษทุกคนต้องเผชิญประกอบไปด้วยอารมณ์ความรู้สึก 3 ประการดังต่อไปนี้ คือ ตกใจ มีความแปรปรวนในอารมณ์ และมีการปรับโครงสร้างทางอารมณ์ได้ในที่สุด (Hodapp, 2002, อ้างถึงใน Graungaard & Skov, 2006)

งานวิจัยหลายงานในยุคปัจจุบันที่เกี่ยวกับการตอบสนองของพ่อแม่หลังรับผลการวินิจฉัยของลูก มีแนวโน้มที่จะศึกษาปฏิกริยาและผลกระทบที่เป็นด้านบวกมากขึ้น พ่อแม่บางคนกล่าวว่า การรู้

ชื่อโรคของเด็กทำให้พ่อแม่รู้สึกโล่งใจและสบายใจมากกว่าการไม่รู้ว่าจะเรียกโรคของลูกว่าอะไร เช่น พ่อแม่ที่บอกว่า “ลูกเป็นออทิสติก” รู้สึกถึงผลกระทบด้านลบน้อยลง และการบอกชื่อโรคที่ลูกเป็น ช่วยลดคำตำหนิจากผู้คนในสังคมได้มากขึ้นเมื่อเด็กกระเป็ดพฤติกรรมหรือมีพฤติกรรมแปลก ๆ ในที่สาธารณะ การรู้ผลวินิจฉัยช่วยลดภาระทางอารมณ์ของพ่อแม่ ทำให้พ่อแม่สามารถบริหารจัดการเรื่องลูกได้อย่างเหมาะสมและมีประสิทธิภาพ นำไปสู่ทัศนคติและผลลัพธ์ทางบวกต่อการมีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เช่น เกิดความกลมเกลียวสามัคคีในครอบครัว ตระหนักคุณค่าของบุคคลรอบข้าง ปรับตัวและทำหน้าที่ในครอบครัวได้ดี รวมถึงสมาชิกแต่ละคนในครอบครัวเกิดความแข็งแกร่งและความมั่งคั่งในตนเองมากยิ่งขึ้น (Chamak & Bonniau, 2013; Green, 2007; Virginia, 2007; Watson et al., 2011)

เมื่อมีเด็กที่มีความต้องการพิเศษอยู่ในครอบครัว พ่อแม่ โดยเฉพาะอย่างยิ่งแม่จะต้องเป็นผู้ที่แบกรับภาระความรับผิดชอบ ต้องใช้เวลาเกือบทั้งหมดที่มีดูแลและตอบสนองความต้องการทางพัฒนาการของลูก รวมทั้งดูแลงานบ้านและสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวด้วย ทำให้เกิดความเหนื่อยล้าทางร่างกายเป็นอย่างมาก (Khana et al., 2015, อ้างถึงใน Ansari et al., 2016) และการทุ่มเทเวลาให้กับลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษส่งผลกระทบกับการใช้ชีวิตประจำวันในทุกด้าน เช่น ความสัมพันธ์ของสามีภรรยา พวกเขาไม่มีเวลาให้แก่กันและกันและเกิดความไม่ลงรอยกันในการเลี้ยงดูลูก (Heller, 2012, อ้างถึงใน Fareo, 2015) มีงานวิจัยชี้ให้เห็นว่าอัตราการแยกกันอยู่และหย่าของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษสูงกว่าพ่อแม่ที่มีลูกปกติ (Reichman, Corman, & Noonan, 2008) ในขณะที่ความสัมพันธ์กับสังคมภายนอกก็ถูกลดระดับลง กิจกรรมต่าง ๆ ที่เคยมีเคยทำก็หายไป งานประจำซึ่งเป็นแหล่งรายได้หลักของครอบครัวก็สูญไปเช่นกัน ซึ่งหลายครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ มักจะประสบปัญหาด้านเศรษฐกิจและการเงินเนื่องจากพ่อแม่ไม่สามารถกลับไปทำงานได้ และพวกเขาต้องใช้เงินอย่างมากในการดูแลลูก (Khana et al., 2015, อ้างถึงใน Ansari et al., 2016; Cantwell-Barti, 2009; Derguy, Michel, M'Bailara, Roux, & Bouvard, 2015; Fareo, 2015) และด้วยความท้าทายต่าง ๆ ที่พ่อแม่ต้องเผชิญ ส่งผลกระทบต่อสุขภาพทางจิตของพวกเขาเป็นอย่างมาก (Akdoğan, 2016; Ansari et al., 2016; Cantwell-Barti, 2009; Dillon-Wallace, McDonagh, & Fordham, 2014; Fareo, 2015)

การเข้าใจประสบการณ์ทางจิตใจของพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษทั้งในเรื่องของปัญหา กระบวนการการวินิจฉัย ปฏิกริยา และผลกระทบที่ได้รับ ช่วยทำให้ทราบถึงความต้องการของพ่อแม่ อย่างแท้จริง ซึ่งงานวิจัยในต่างประเทศได้ศึกษาความต้องการของคนกลุ่มนี้อย่างกว้างขวางทั้ง งานวิจัยเชิงปริมาณและคุณภาพ และพบว่าสิ่งที่พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษต้องการ ได้แก่ แหล่งสนับสนุนต่าง ๆ ทั้งทางด้านข้อมูล อารมณ์ สังคม การเงิน การบริการทางการแพทย์ การบริการทางการศึกษา และการบริหารจัดการกับอนาคตของลูก (Ansari et al., 2016; Derguy et al., 2015; Fareo, 2015; Foley-Nicpon & Lee, 2012; Haugstvedt, Graff-Iversen, Bukholm, Haugli, & Hallberg, 2013; Koydemir-Özden & Tosun, 2010; Neely-Barnes & Dia, 2008; Storlie & Baltrinic, 2015; World Health Organization & the World Bank, 2011) ซึ่งการช่วยเหลือไม่ได้ จำกัดอยู่แค่ตัวเด็กเท่านั้น แต่ลงลึกไปที่สุขภาพทางจิตของพ่อแม่ด้วย เพราะพ่อแม่มีบทบาทสำคัญ ที่สุดสำหรับพัฒนาการและการเรียนรู้ทุก ๆ ด้านในชีวิตของเด็ก เด็กจะมีพัฒนาการที่ดีขึ้นหากพ่อแม่ เข้ามามีส่วนร่วม ซึ่งการช่วยเหลือจากบริบททางสังคมจะช่วยเสริมสร้างความมั่นใจและเพิ่มศักยภาพ ให้กับพ่อแม่ เพื่อที่จะเป็นกำลังใจและส่งมอบความรักและความช่วยเหลือให้กับลูกอย่างมีประสิทธิภาพต่อไป

งานวิจัยของบุคคลที่มีความต้องการพิเศษในปัจจุบัน ไม่ได้จำกัดอยู่เพียงแค่แนวคิดทางการแพทย์ (medical model) ที่เชื่อว่าความพิการเกิดจากพยาธิสภาพและโรค ทำให้เกิดความบกพร่อง ทางร่างกาย (impairment) ส่งผลต่อการสูญเสียความสามารถในการทำกิจกรรมต่าง (disability) และ ขัดขวางการดำเนินชีวิตในสังคม (handicap) หรือแนวคิดทางสังคม (social model) ที่เชื่อว่าความ พิการเกิดจากส่วนผสมระหว่างร่างกายมนุษย์และเงื่อนไขต่าง ๆ ทางสังคมเหมือนกับสมัยก่อน หากแต่ เน้นไปที่แนวคิด กาย จิต สังคม (biopsychosocial model) โดยกล่าวว่าความพิการเป็นผลรวมของ ความบกพร่องทั้งทางร่างกายและปัจจัยแวดล้อม (Foley-Nicpon & Lee, 2012; กระทรวงสาธารณสุข, สถาบันสิรินธรเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ กรมการแพทย์, และ กรมส่งเสริมและ พัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ, 2555) ซึ่งนักจิตวิทยาการศึกษาสามารถวางแผนและจัดกระบวนการการ ปรึกษาทางจิตวิทยาทั้งแบบเดี่ยวและกลุ่มได้อย่างเหมาะสมและมีประสิทธิภาพ ผ่านความรู้ เทคนิค และทักษะต่าง ๆ ที่ได้ร่ำเรียนและฝึกฝนมา เพื่อลดผลกระทบด้านลบทางจิตใจของพ่อแม่เด็กที่มีความ ต้องการพิเศษ ทำให้พวกเขาเกิดการตระหนักรู้เกี่ยวกับมุมมองในแง่บวกของชีวิตมากขึ้น และสามารถ

กลับไปดูแลลูกได้อย่างเต็มศักยภาพ (Charema & Eloff, 2011; Derguy et al., 2015; Emerson, 2014; Fernández-Alcántara et al., 2015; Koydemir-Özden & Tosun, 2010; Neely-Barnes & Dia, 2008; Richmond-Frank, 2015; Storlie & Baltrinic, 2015)

ด้วยมีเด็กที่มีความต้องการพิเศษเพิ่มขึ้นทุกปี และความพิเศษนี้ก็ได้รับการตระหนักถึงความสำคัญมากยิ่งขึ้น ๆ ดังนั้นงานวิจัยนี้จึงเกิดขึ้น โดยศึกษาประสบการณ์พิเศษในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ซึ่งผู้วิจัยใช้การวิจัยคุณภาพเชิงปรากฏการณ์วิทยา เพื่อทำให้เกิดความลึกซึ้งในประสบการณ์ทางจิตใจของพ่อแม่หลังจากรับรู้ผลการวินิจฉัยว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ และเกิดมุมมองที่กว้างและมีความสมดุลมากขึ้นในงานวิจัยขอบเขตนี้ เพราะที่ผ่านมามีงานวิจัยเกี่ยวกับพ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษในประเทศไทยมักจะศึกษาเกี่ยวกับปัญหา ผลกระทบ และความต้องการของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษในเชิงปริมาณ (ฐิติชญาณ์ สมดุลยาวาทย์, 2551, อ้างถึงใน เพิ่มพูน สานิขวรรณกุล, 2553; ภัฏญา ธัญม้นตา, 2534; จิรัชยา จิรธรรมกุล, 2544; จิรวรรณ พุ่มศรีอินทร์, 2556; นาฎยพรรณ ภิญโญ, 2545; นารีลักษณ์ มงคลศิริกุล, 2546; ประภาศรี ทุ่งมีผล, 2548; ยุพา สัมฤทธิ์มีผล, 2535; รสลิน เอี่ยมยิ่งพานิช, 2539; วนาลักษณ์ เมืองมลมนิรัตน์, 2547; ศศิธร แก้วนพรัตน์, 2541; ศิราณี มหามาตย์, 2546; สุไพบรมา ลีลามณี, 2543; อรทัย ทองเพ็ชร, 2545) มีงานวิจัยเชิงคุณภาพในขอบเขตนี้น้อยมาก (ประภัสสร ฉันทศิริเวทย์, 2556; ศนิ พงษ์สุระนันท์, 2558) ซึ่งอาจเป็นเพราะในกลุ่มประชากรเด็กที่มีความต้องการพิเศษถือเป็นกลุ่มคนชายขอบมากที่สุดกลุ่มหนึ่ง (UNICEF, 2013) และในเมืองไทยยังไม่เคยมีงานไหนที่กล่าวถึงประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ซึ่งเมื่อศึกษาแล้วจะเอื้อให้บุคคลหรือหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง โดยเฉพาะอย่างยิ่งนักจิตวิทยาการศึกษาเกิดความเข้าใจและการตระหนักรู้เกี่ยวกับแนวทางในการช่วยเหลือพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษในประเทศไทยได้อย่างเหมาะสมและมีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น

### วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ



## คำถามการวิจัย

ประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษเป็นอย่างไร

## ขอบเขตการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยคุณภาพเชิงปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenological research) เพื่อศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ผู้ให้ข้อมูลในงานวิจัยครั้งนี้ คือ พ่อแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ โดยได้รับการวินิจฉัยจากกุมารแพทย์สาขาพัฒนาการและพฤติกรรมและจิตแพทย์เด็กและวัยรุ่น รวมทั้งฝึกพัฒนาการที่โรงพยาบาลบ้านแพ้ว (องค์การมหาชน) และสถาบันราชานุกูล จำนวน 7 ราย โดยมีผู้วิจัยเป็นผู้ทำการสัมภาษณ์และจัดบันทึกการสัมภาษณ์

## คำจำกัดความในการวิจัย

**เด็กที่มีความต้องการพิเศษ** หมายถึง เด็กที่จำเป็นต้องได้รับการดูแลช่วยเหลือเป็นพิเศษ เนื่องจากความบกพร่องหรือข้อจำกัดทางด้านร่างกาย จิตใจ สติปัญญา ประสาทสัมผัส อารมณ์ และสังคม และการได้รับอิทธิพลจากปัจจัยทางสภาพแวดล้อม อันเป็นเหตุให้เด็กมีข้อจำกัดหรืออุปสรรคต่าง ๆ ในการดำเนินชีวิตหรือการมีส่วนร่วมในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ทางสังคมให้สำเร็จตามบทบาทปกติ เด็กมีอายุน้อยกว่าหรือเท่ากับ 6 ปี และได้รับการวินิจฉัยโดยแพทย์ว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ และเข้ารับบริการในสถานบริการทางการแพทย์และสาธารณสุข เช่น โรงพยาบาล สถาบันหน่วยงาน ศูนย์ หรือองค์กรต่าง ๆ ในเขตกรุงเทพฯ และปริมณฑล

**พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ** หมายถึง พ่อแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยโดยแพทย์ว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ครอบคลุมถึงโรคออทิสติกสเปกตรัม (Autistic Spectrum Disorder) และโรคทางพันธุกรรม (Genetic Disorders) เนื่องจากความผิดปกติ 2 ประเภทนี้ส่งผลกระทบต่อจิตใจของพ่อแม่ผู้เลี้ยงดูหลักเป็นอย่างมากหลังการทราบผลการวินิจฉัยจากแพทย์ โดยลูกมีอายุน้อยกว่าหรือเท่ากับ 6 ปี และระยะเวลาตั้งแต่พ่อแม่รับรู้ผลการวินิจฉัย (disclosure of diagnosis) ว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการเป็นพิเศษจนกระทั่งเข้าร่วมการวิจัยไม่เกิน 3 เดือน เนื่องจากจากการ

ทบทวนวรรณกรรม ผู้วิจัยพบว่าช่วงเวลาดังกล่าวเป็นช่วงเวลาที่พ่อแม่เริ่มเกิดสติ สามารถก้าวข้ามผ่านความเสียใจกับผลการวินิจฉัยที่ได้รับ และมีความพร้อมมุ่งมั่นในการดูแลลูกมากยิ่งขึ้น กอปรกับประสบการณ์ของผู้วิจัย ทั้งการทำวิทยานิพนธ์ที่เกี่ยวกับแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ และการทำงานที่คลุกคลีกับพ่อแม่ผู้ปกครองที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษเป็นระยะเวลา 5 ปี ทำให้ผู้วิจัยเข้าใจพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษทั้งในด้านความคิด อารมณ์ความรู้สึก และการกระทำของพวกเขาได้ในระดับหนึ่ง ดังนั้นผู้วิจัยจึงเชื่อว่าช่วงเวลาดังกล่าวเป็นช่วงเวลาที่เหมาะสมกับเกณฑ์การคัดเลือกของผู้ให้ข้อมูลหลักในงานวิจัยชิ้นนี้ รวมทั้งลูกเข้ารับบริการในสถานบริการทางการแพทย์และสาธารณสุข พ่อแม่ดูแลลูกด้วยตนเอง และมีบทบาทเป็นพ่อแม่ โดยพ่อแม่ต้องดูแลและเสริมสร้างพัฒนาการระยะแรกเริ่ม (Early Intervention) ให้กับลูกด้วยตนเองที่บ้าน ควบคู่ไปกับการได้รับคำแนะนำและการเรียนรู้พัฒนาการในด้านต่าง ๆ ของลูกจากสถานบริการทางการแพทย์และสาธารณสุข เช่น โรงพยาบาล สถาบัน หน่วยงาน ศูนย์ หรือองค์กรต่าง ๆ

**การวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenological research)** หมายถึง การรับรู้เหตุการณ์หรือการบอกเล่าความรู้สึก ความคิด ความเชื่อ มุมมอง หรือสภาวะทางอารมณ์เกี่ยวกับประสบการณ์ในการรับรู้ว่ามีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

### ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เพื่อเข้าใจประสบการณ์ในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ
2. เพื่อเป็นแนวทางให้กับบุคคลและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องกับการวินิจฉัยและดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษในการช่วยเหลือครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษในด้านต่าง ๆ อย่างมีประสิทธิภาพ
3. เพื่อเป็นแนวทางในการพัฒนาบริการการปรึกษาเชิงจิตวิทยาให้แก่พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษต่อไป

## บทที่ 2

### เอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

แนวคิดและทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับงานวิจัยครั้งนี้ ประกอบด้วย

#### 1. เด็กที่มีความต้องการพิเศษ

1.1) ประเภทความพิการ

1.2) กฎหมายและสิทธิที่เกี่ยวข้องกับคนพิการ

#### 2. ครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

2.1) กระบวนการการวินิจฉัยเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

2.2) ความเศร้าโศกและภาวะสูญเสีย

2.2.1) ภาวะสูญเสียที่กำลัง

2.2.2) ทฤษฎีความเศร้าโศกและภาวะสูญเสีย

2.2.3) ประเภทความเศร้าโศก

2.2.4) การบำบัดรักษาความเศร้าโศกและภาวะสูญเสีย

2.3) ปฏิกริยาของครอบครัวหลังลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

2.4) การเผชิญปัญหาของครอบครัวหลังลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

2.5) ผลกระทบต่อครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

2.5.1) ผลกระทบทางด้านร่างกาย

2.5.2) ผลกระทบทางด้านจิตใจ

2.5.3) ผลกระทบทางด้านความสัมพันธ์

2.5.4) ผลกระทบทางด้านเศรษฐกิจและการเงิน

## 2.6) ความต้องการของครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

2.6.1) ความต้องการทางด้านข้อมูล

2.6.2) ความต้องการทางด้านจิตใจ

2.6.3) ความต้องการทางด้านสังคม

2.6.4) ความต้องการทางการเงิน

2.6.5) ความต้องการทางการบริการทางการแพทย์

2.6.6) ความต้องการทางด้านอื่น ๆ

## 3. การวิจัยเชิงคุณภาพ

3.1) ความหมายของการวิจัยคุณภาพ

3.2) แนวคิดของการวิจัยคุณภาพเชิงปรากฏการณ์วิทยา

3.3) วิธีดำเนินการวิจัย

3.4) การวิเคราะห์ข้อมูล

## 4. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

### 1. เด็กที่มีความต้องการพิเศษ

เด็กที่มีความต้องการพิเศษ (Children with special needs) หรือบางคนเรียกว่า เด็กพิเศษ เด็กที่มีความบกพร่อง หรือเด็กพิการ หมายถึง เด็กที่มีความบกพร่องหรือข้อจำกัดอย่างต่อเนื่องทางด้านร่างกาย จิตใจ สติปัญญา หรือประสาทสัมผัส อารมณ์ และสังคม ซึ่งอาจมากจนไม่สามารถทำกิจกรรมภายในขอบเขตที่ถือว่าปกติสำหรับมนุษย์ได้ โดยเด็กกลุ่มนี้จำเป็นต้องได้รับการดูแลช่วยเหลือเป็นพิเศษตามความเหมาะสมกับสภาพและลักษณะความต้องการของเด็กแต่ละคน (United Nations, 2006; ทวีศักดิ์ สิริรัตน์เรขา, 2554)

นอกจากนี้ International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version (ICF-CY) ซึ่งเป็นรหัสที่ประกาศใช้ภายใต้การดำเนินงานขององค์การ

อนามัยโลก (WHO) เพื่อจำแนกการทำงาน ความพิการ และสุขภาพของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ นำไปสู่การวางแผนการดูแลและตอบสนองความต้องการของเด็กได้ถูกต้องและเหมาะสมตามมาตรฐานสากล ได้ให้ความหมายของเด็กที่มีความต้องการพิเศษไว้ 3 ระดับ ดังนี้

1) ความบกพร่อง (impairments) คือ ความผิดปกติที่เกิดขึ้นในระดับของการทำงานหรือโครงสร้างของร่างกาย เช่น ความพิการทางการเคลื่อนไหวหรือทางร่างกาย ความพิการทางการเห็น เป็นต้น

2) ข้อจำกัดในการทำกิจกรรม (activity limitations) คือ การมีข้อจำกัดในภาพรวมของการทำกิจกรรมต่าง ๆ ในชีวิตประจำวัน เช่น การเดิน การรับประทานอาหาร เป็นต้น

3) อุปสรรคในการมีส่วนร่วม (participation restrictions) คือ การมีข้อจำกัดในระดับบทบาทของบุคคลในสังคมที่จะมีส่วนร่วมในการทำกิจกรรมต่าง ๆ เช่น การถูกกีดกันจากโรงเรียน เป็นต้น

ข้อจำกัดที่เกิดขึ้นอาจครอบคลุมเพียงข้อใดข้อหนึ่งหรือทั้งหมดก็ได้ ดังนั้นความหมายของความพิการของ ICF จะคำนึงถึงปัจจัย 2 ด้าน อันได้แก่ปัจจัยการทำงานของร่างกายและความพิการ แบ่งเป็น การทำงานหรือโครงสร้างของร่างกาย (body functions/ structures) การทำกิจกรรม (activities) และการมีส่วนร่วม (participation) และปัจจัยแวดล้อมที่ส่งผลต่อการทำงานของร่างกายและความพิการ แบ่งเป็น ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม (environmental factors) ซึ่งเป็นปัจจัยภายนอกของบุคคล และปัจจัยส่วนบุคคล (personal factors) ซึ่งเป็นปัจจัยภายในของบุคคล โดยจะเน้นที่พื้นฐานของชีวิตและการดำรงชีวิตของบุคคลที่ไม่เกี่ยวข้องกับความเจ็บป่วยทางสุขภาพ เช่น เพศ เชื้อชาติ อายุ นิสัย บุคลิกภาพ การเลี้ยงดู การศึกษา ประสบการณ์ต่าง ๆ และรูปแบบพฤติกรรมโดยรวม ซึ่งปัจจัยเหล่านี้ส่งผลต่อความพิการในแง่มุมใดแง่มุมหนึ่ง ซึ่งจะส่งผลต่อการบำบัดและการช่วยเหลือในด้านต่าง ๆ อาจกล่าวได้ว่า ICF จะพิจารณาจากศักยภาพและความสามารถของเด็กมากกว่าความบกพร่องหรือข้อจำกัดที่เด็กต้องเผชิญ (World Health Organization, 2001, 2007; World Health Organization & the World Bank, 2011; กระทรวงสาธารณสุข และคณะ, 2555; สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดสาธารณสุข กระทรวงสาธารณสุข, 2555)

สำหรับประเทศไทย “พระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. 2550” มาตรา 4 “คนพิการ” ของกระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ (World Health Organization, 2001; กระทรวงสาธารณสุข และคณะ, 2555) ได้ให้ความสำคัญกับแนวคิดบริบททาง

สังคม วัฒนธรรม และสิ่งแวดล้อมตามกรอบแนวคิดของ ICF จึงได้เพิ่มเรื่องการทำกิจกรรมในชีวิตประจำวันและการมีส่วนร่วมทางสังคมของผู้ที่มีความต้องการพิเศษลงในพระราชบัญญัติฉบับนี้ด้วย ดังนั้น บุคคลที่มีความต้องการพิเศษในพระราชบัญญัตินี้จึงหมายถึง บุคคลที่มีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือเข้าไปมีส่วนร่วมทางสังคม เนื่องจากมีความบกพร่องทางการเห็น การได้ยิน การเคลื่อนไหว การสื่อสาร อารมณ์ พฤติกรรม สติปัญญา การเรียนรู้ หรือความบกพร่องอื่นใด ประกอบกับมีอุปสรรคในด้านต่าง ๆ และมีความจำเป็นเป็นพิเศษที่จะต้องได้รับความช่วยเหลือด้านใดด้านหนึ่ง เพื่อให้สามารถปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือเข้าไปมีส่วนร่วมทางสังคมได้อย่างบุคคลทั่วไป ทั้งนี้ตามประเภทและหลักเกณฑ์ที่รัฐมนตรีว่าการกระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ประกาศกำหนด

โดยสรุป เด็กที่มีความต้องการพิเศษ หมายถึง เด็กที่จำเป็นต้องได้รับการดูแลช่วยเหลือเป็นพิเศษเนื่องจากความบกพร่องหรือข้อจำกัดทางด้านร่างกาย จิตใจ สติปัญญา ประสาทสัมผัส อารมณ์ และสังคม รวมไปถึงการได้รับอิทธิพลจากปัจจัยทางสภาพแวดล้อม อันเป็นเหตุให้เด็กมีข้อจำกัดหรืออุปสรรคต่าง ๆ ในการดำเนินชีวิตหรือการมีส่วนร่วมในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ทางสังคมให้สำเร็จตามบทบาทปกติ ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับชนิดและความรุนแรงของความบกพร่องหรือข้อจำกัดนั้น ๆ

### 1.1) ประเภทความพิการ

บุคคลที่มีความต้องการพิเศษแบ่งออกได้เป็นหลายประเภท โดย ICF ซึ่งอยู่ภายใต้การดำเนินงานขององค์การระหว่างประเทศอย่าง WHO ได้แบ่งประเภทความพิการไว้เป็น 6 ประเภท (สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดสาธารณสุข กระทรวงสาธารณสุข, 2555) ได้แก่

- 1) ความพิการทางการเห็น
- 2) ความพิการทางการได้ยินหรือสื่อความหมาย
- 3) ความพิการทางการเคลื่อนไหวหรือทางร่างกาย
- 4) ความพิการทางจิตใจหรือพฤติกรรมหรือออทิสติก
- 5) ความพิการทางสติปัญญา
- 6) และความพิการทางการเรียนรู้

เช่นเดียวกับกระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ที่แบ่งประเภทความพิการตาม ICF (กระทรวงสาธารณสุข และคณะ, 2555) ในขณะที่กระทรวงศึกษาธิการกำหนดประเภทและหลักเกณฑ์ของคนพิการทางการศึกษา พ.ศ. 2552 (พระราชบัญญัติการจัดการศึกษาสำหรับคนพิการ พุทธศักราช 2551) ว่ามีดังต่อไปนี้

- 1) บุคคลที่มีความบกพร่องทางการเห็น
- 2) บุคคลที่มีความบกพร่องทางการได้ยิน
- 3) บุคคลที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา
- 4) บุคคลที่มีความบกพร่องทางร่างกาย หรือการเคลื่อนไหว หรือสุขภาพ
- 5) บุคคลที่มีความบกพร่องทางการเรียนรู้
- 6) บุคคลที่มีความบกพร่องทางการพูดและภาษา
- 7) บุคคลที่มีความบกพร่องทางพฤติกรรมหรืออารมณ์
- 8) บุคคลออทิสติก
- 9) บุคคลพิการซ้อน

โดยงานวิจัยนี้ ผู้ให้ข้อมูลหลัก ได้แก่ พ่อแม่ที่มีลูกได้รับการวินิจฉัยโดยแพทย์ว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ โดยครอบคลุมถึงโรคออทิสติกสเปกตรัม และโรคทางพันธุกรรม ซึ่งตรงกับความต้องการทางการเคลื่อนไหวหรือทางร่างกาย ความพิการทางจิตใจหรือพฤติกรรมหรือออทิสติก และความต้องการทางสติปัญญาที่ ICF และกระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์กำหนดประเภทและหลักเกณฑ์ไว้ และตรงกับบุคคลที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา บุคคลที่มีความบกพร่องทางร่างกาย หรือการเคลื่อนไหว หรือสุขภาพ และบุคคลออทิสติกตามกระทรวงศึกษาธิการ

## 1.2) กฎหมายและสิทธิที่เกี่ยวข้องกับคนพิการ

พระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. 2550 และที่แก้ไขเพิ่มเติม (ฉบับที่ 2) พ.ศ. 2556 รวมไปถึงอนุสัญญาว่าด้วยสิทธิคนพิการได้กำหนดสิทธิของคนพิการโดยมีวัตถุประสงค์ดังต่อไปนี้ (Foley-Nicpon & Lee, 2012; กระทรวงสาธารณสุข และคณะ, 2555)

- 1) ให้สามารถพึ่งตนเองได้
- 2) ได้รับการยอมรับให้เป็นส่วนหนึ่งของชุมชน
- 3) ให้มีส่วนร่วมในชุมชน
- 4) มีโอกาสเลือกสถานที่อยู่อาศัยโดยเสมอภาคกับผู้อื่น
- 5) สามารถเข้าถึงบริการระดับต่างๆ ในชุมชนได้
- 6) ได้รับความช่วยเหลือในสิ่งที่จำเป็นต่อการดำรงชีวิต
- 7) ป้องกันการถูกทอดทิ้ง
- 8) ให้คนพิการมีสภาพความเป็นอยู่ที่ดี
- 9) ให้เกิดระบบการคุ้มครองทางสังคมปราศจากการเลือกปฏิบัติ
- 10) ให้คนพิการและครอบครัวที่มีฐานะยากจนได้เข้าถึงความช่วยเหลือจากภาครัฐในเรื่องค่าใช้จ่ายที่จำเป็น
- 11) ให้ได้รับประโยชน์จากการฝึกอบรม
- 12) ให้ได้รับการให้คำแนะนำ
- 13) ให้ได้รับความช่วยเหลือทางการเงิน
- 14) ให้ได้รับการดูแลในการบรรเทาปัญหา

พรบ.ส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. 2550 ได้รับการตราขึ้น เพื่อให้คุณภาพชีวิตของคนพิการดีขึ้นและพึ่งตนเองได้ อีกทั้งการกำหนดบทบัญญัติเกี่ยวกับสิทธิประโยชน์และความคุ้มครองคนพิการช่วยป้องกันการเลือกปฏิบัติที่ไม่เป็นธรรม และเอื้อให้คนพิการสามารถเข้าถึงและใช้ประโยชน์จากสิ่งอำนวยความสะดวกอันเป็นสาธารณะ รวมทั้งได้รับสิทธิสวัสดิการและความช่วยเหลือต่างๆ จากภาครัฐ โดยสาระสำคัญของสิทธิคนพิการตามกฎหมายตามมาตรา 20 แห่งพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ.2550 และที่แก้ไขเพิ่มเติม (ฉบับที่ 2) พ.ศ. 2556 มีดังต่อไปนี้



- 1) สิทธิการมีส่วนร่วมและการพัฒนาศักยภาพองค์กรให้เข้มแข็ง
- 2) สิทธิการเข้าถึงสวัสดิการสังคม อันประกอบไปด้วยสิทธิที่จะได้รับการบริการล่ามภาษามือ สิทธิที่จะได้รับเงินสวัสดิการเบียดความพิการ สิทธิที่จะได้รับการจัดให้มีผู้ช่วยคนพิการ สิทธิที่จะได้รับการปรับสภาพแวดล้อมที่อยู่อาศัยให้แก่คนพิการ สิทธิที่จะได้รับความช่วยเหลือ เนื่องจากเป็นคนพิการที่ไม่มีผู้ดูแล สิทธิผู้ดูแลคนพิการ
- 3) สิทธิการเข้าถึงสิ่งอำนวยความสะดวก เทคโนโลยีและการสื่อสารของคนพิการ
- 4) สิทธิที่จะได้รับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพโดยกระบวนการทางการแพทย์
- 5) สิทธิทางการศึกษา
- 6) สิทธิที่จะได้รับการส่งเสริมอาชีพและการกำหนดสัดส่วนการจ้างงาน
- 7) สิทธิที่จะได้รับการจัดการเลือกปฏิบัติโดยไม่เป็นธรรมต่อคนพิการ
- 8) สิทธิที่จะได้รับการช่วยเหลือทางกฎหมาย

และเพื่อประโยชน์ในการรับสิทธิตามมาตรา 20 คนพิการจำเป็นต้องมีบัตรประจำตัวคนพิการ โดยผู้มีบัตรประจำตัวคนพิการได้นั้นจะต้องเป็นคนพิการเฉพาะสัญชาติไทยได้รับเอกสารรับรองความพิการ ซึ่งรับรองโดยผู้ประกอบวิชาชีพเวชกรรมของสถานพยาบาลของรัฐหรือสถานพยาบาลเอกชนที่อธิบดีประกาศกำหนด โดยบัตรประจำตัวคนพิการมีอายุแปดปีนับแต่วันที่ออกบัตร และสามารถขอยกเลิกบัตรประจำตัวคนพิการได้ในกรณีคนพิการที่มีบัตรประจำตัวคนพิการถึงแก่ความตาย หรือได้รับการแก้ไขฟื้นฟูจนไม่มีสภาพความพิการ หรือมีความประสงค์จะยกเลิกการมีบัตรประจำตัวคนพิการ และสามารถสละสิทธิประโยชน์ของคนพิการตามกฎหมายได้

## 2. ครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

ครอบครัวเป็นหน่วยของสังคม มีลักษณะเป็นระบบ และมีบุคคลที่มีปฏิสัมพันธ์ซึ่งกันและกัน โดยครอบครัวทำหน้าที่ในการตอบสนองความต้องการพื้นฐานของบุคคลในด้านต่างๆ ทั้งด้านร่างกาย อารมณ์ สังคม บุคลิกภาพ และสติปัญญา เอื้อให้สมาชิกในครอบครัวมีพัฒนาการตามขั้นได้อย่างเต็มศักยภาพ อีกทั้งช่วยเหลือสมาชิกในครอบครัวในการแก้ปัญหาวิกฤตที่เกิดขึ้นได้ (Manor, 1985, อ้างถึงใน จันทร์ชนก โยธินชัชวาล, 2540) โดยครอบครัวเป็นสถาบันที่สำคัญที่สุดสำหรับเด็ก เป็นแหล่งการ

เรียนรู้แห่งแรกที่ทำให้เด็กเกิดปฏิสัมพันธ์ เรียนรู้ และเติบโตจากพ่อแม่ พี่ น้อง และญาติ บุคคลและสิ่งแวดล้อมที่เด็กพบเจอมีอิทธิพลต่อพัฒนาการของเด็กในทุก ๆ ด้าน โดยเฉพาะอย่างยิ่งพ่อแม่ผู้ซึ่งเป็นบุคคลที่สำคัญที่สุดสำหรับลูก พวกเขาดูแลลูกด้วยความรักความเอาใจใส่ และสนับสนุนลูกในทุก ๆ ด้าน รวมทั้งเป็นที่พึ่งทางใจให้กับลูก อย่างไรก็ตาม เมื่อลูกซึ่งเป็นสมาชิกในครอบครัวกลายเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ สมาชิกคนอื่นก็ได้รับผลกระทบไปด้วย ดังที่ Bronfenbrenner (1979) ได้กล่าวไว้ว่า เมื่อสมาชิกคนใดคนหนึ่งในครอบครัวต้องเผชิญกับปัญหา สมาชิกคนอื่น ๆ ก็ได้รับผลกระทบไปด้วย โดยพ่อแม่เป็นผู้ที่ได้รับผลกระทบจากการที่ลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษมากที่สุด เพราะพวกเขาต้องรับภาระในการดูแลลูกในทุก ๆ ด้าน ซึ่งส่งผลต่อสุขภาวะทางจิตใจของพ่อแม่เป็นอย่างมาก (Akdoğan, 2016; Ansari et al., 2016; Cantwell-Barti, 2009; Dillon-Wallace et al., 2014; Fareo, 2015) ดังนั้นจึงเป็นหน้าที่ของสมาชิกทุกคนในครอบครัวที่จะช่วยกันแก้ไขปัญหที่เกิดขึ้น และจัดการกับสิ่งต่างๆ ให้เป็นไปได้อย่างดีและเกิดประสิทธิผลมากที่สุด เพื่อให้ครอบครัวผ่านพ้นปัญหาวิกฤตที่เกิดขึ้นได้ โดยกระบวนการการวินิจฉัยเป็นวิกฤตของครอบครัวด่านแรกที่พ่อแม่และสมาชิกในครอบครัวต้องเผชิญเมื่อลูกมีพัฒนาการหรือพฤติกรรมที่ผิดปกติไปจากเด็กทั่วไป

## 2.1) กระบวนการการวินิจฉัยเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

การวินิจฉัยเป็นกระบวนการที่ค้นหาความแน่นอน มีการระบุสาเหตุและอาการของโรคหรือความผิดปกติ โดยประเมินจากอาการทางร่างกายและผลตรวจในห้องปฏิบัติการ เพื่อการรักษาและการติดตามผล ในขณะเดียวกัน การวินิจฉัยก็เป็นผลลัพธ์ของเครื่องมือที่สร้างขึ้นจากค่านิยมทางสังคมและความแตกต่างทางวัฒนธรรมในช่วงเวลาที่เฉพาะเจาะจงและปรากฏผลเป็นรายบุคคล ซึ่งผู้เชี่ยวชาญทางวิชาชีพและบุคคลในสังคมจะเป็นผู้กำหนดกฎเกณฑ์ว่า อาการใดคืออาการปกติและอาการใดคือโรคหรือความผิดปกติ (Aronowitz, 2001, อ้างถึงใน Chamak & Bonniau, 2013) โดยช่วงศตวรรษที่ 19 จนถึงต้นศตวรรษที่ 20 การวินิจฉัยความผิดปกติของเด็กมาจากผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์และการศึกษา พวกเขาไม่มองว่าพ่อแม่เป็นต้นเหตุของความผิดปกติของลูก ดังนั้นครอบครัวของเด็กที่มีความต้องการพิเศษจะไม่ได้ความช่วยเหลือใด ๆ จากคนในสังคม สมาชิกในครอบครัวต้องแบกรับความรับผิดชอบเพียงลำพัง จนกระทั่งหลังปี ค.ศ. 1920 นักวิจัยที่เพิ่มจำนวนมากขึ้นขยายงานวิจัยในขอบเขตนี้ให้กว้างขวางมากขึ้น พวกเขาไม่เน้นสมมติฐานที่นักวิจัยสมัยก่อนนิยมใช้ ซึ่งเป็นสมมติฐานที่กล่าวว่าพ่อแม่พิการจะให้กำเนิดลูกพิการ แต่นักวิจัยเปลี่ยนทิศทางของ

งานวิจัย พวกเขาหันมาให้ความสนใจเกี่ยวกับผลกระทบจากการมีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษของพ่อแม่ ทั้งในด้านร่างกาย พฤติกรรม จิตใจ อารมณ์ สังคม และภาระทางการเงิน (Ferguson, 2002; Jagan & Sathiyaseelan, 2016; Watson et al., 2011)

กระบวนการการรับการวินิจฉัยถือเป็นขั้นตอนที่ยากที่สุดขั้นตอนหนึ่งสำหรับพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ ครอบครัวบางครอบครัวไม่ต้องการการวินิจฉัย เพราะผลการวินิจฉัยสร้างความรู้สึกอับอาย และเป็นตราบาปให้แก่สมาชิกในครอบครัว (Chamak & Bonniau, 2013; McCabe, 2007; Tait et al., 2016; Watson et al., 2011) เมื่อมีเด็กที่มีความต้องการพิเศษในครอบครัว สมาชิกมักจะประเมินตนเองในด้านลบโดยอัตโนมัติ ทำให้อารมณ์ทางลบเพิ่มสูงขึ้น และเกิดพฤติกรรมการเพิกถอนตนจากสังคม เพราะต้องการปกปิดความรู้สึกที่เป็นตราบาปจากผู้อื่นในสังคม ความรู้สึกอับอายในตนเองของสมาชิกในครอบครัวส่งผลต่อภาระที่เพิ่มขึ้นในการดูแลเด็ก และทำให้การทำหน้าที่ในครอบครัวล้าเหลว ท้ายที่สุดกระทบถึงคุณภาพชีวิตของสมาชิกทุกคนในครอบครัว (Corrigan & Watson, 2002) โดยชาวเอเชียจะเกิดความรู้สึกนี้มากกว่าชาวยุโรปและอเมริกา เพราะค่านิยมทางประเพณี สังคม วัฒนธรรม และศาสนาฝังลึกมากกว่า (Chamak & Bonniau, 2013; Tait et al., 2016; X. Yang et al., 2016) งานวิจัยของ Tait และคณะในปี ค.ศ. 2013 และ 2014 (Tait et al., 2016) ช่วยขยายภาพความเชื่อนี้ให้ชัดเจนมากขึ้น โดยพวกเขาได้ศึกษาการเผชิญปัญหาในการเลี้ยงดูเด็กออทิสติกของครอบครัวชาวเงินฮ่องกง ผลการวิจัยพบว่าชาวเงินฮ่องกงส่วนใหญ่มีแนวโน้มที่จะเลือกปฏิบัติ ขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับความพิการ มีอคติอันเกิดจากค่านิยม ความเชื่อ และประเพณี รวมไปถึงใช้เส้นสายเพื่อผลประโยชน์ต่อเด็กในอนาคต (Ho et al., 2014, อ้างถึงใน Tait et al., 2016)

นอกจากค่านิยมและความเชื่อทางสังคมแล้ว ประเภทของความพิการยังส่งผลต่อความรู้สึกที่เป็นตราบาปของพ่อแม่ด้วย พ่อแม่บางคนไม่เต็มใจที่จะรับฟังผลการวินิจฉัยจากผู้เชี่ยวชาญ เนื่องจากความพิการนั้นเป็นผลมาจากการกระทำของพ่อแม่เอง (Gillman, Heyman, & Swain, 2000) เช่น ลูกที่มีอาการผิดปกติของทารกในครรภ์จากการดื่มแอลกอฮอล์ของแม่หรือที่เรียกโดยรวมว่า Fetal Alcohol Spectrum Disorder (FASD) (อรทัย วลีวงศ์ และคณะ, ม.ป.ป.) หรือการเสพสารเสพติดอื่น ๆ ระหว่างตั้งครรภ์ของแม่ เช่น บุหรี่ แอมเฟตามีนหรืออนุพันธ์ เป็นต้น (สุรีย์ลักษณ์ สุจริตพงศ์,

2559) ซึ่งส่งผลกระทบต่อความรับผิดชอบที่พ่อแม่ต้องแบกรับมากกว่าความพิการที่เกิดมาจากพยาธิสภาพและโรค อีกทั้งผู้คนในสังคมยังไม่ยอมรับการกระทำที่รู้เท่าไม่ถึงการณ์นี้ของพ่อแม่

งานวิจัยหลายงานกล่าวถึงความไม่พึงพอใจของพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษเกี่ยวกับการเปิดเผยผลการวินิจฉัย (disclosure) ของบุคลากรทางการแพทย์ (Canbulat et al., 2014; Collins & Coughlan, 2016; Goff et al., 2013; Tait et al., 2016; Watson et al., 2011) ทั้งเรื่องเวลาที่ต้องเสียไปในกระบวนการ ข้อมูลและการสนับสนุนต่าง ๆ รวมถึงมารยาทในการให้บริการ กล่าวคือการพบบุคลากรทางการแพทย์หลายคนและการเลื่อนผลการวินิจฉัยออกไปหลายครั้งทำให้พ่อแม่รู้สึกเสียเวลา อีกทั้งส่งผลกระทบต่อการทำหน้าที่ในครอบครัว (Watson et al., 2011) นอกจากนี้พ่อแม่ยังรู้สึกถึงการไม่ได้รับการสนับสนุนจากบุคลากรทางการแพทย์ ทั้งในการให้ข้อมูลและการสนับสนุนทางด้านจิตใจของพ่อแม่ ในขณะที่ด้านการให้บริการนั้น พ่อแม่รับรู้ถึงข้อมูลและทัศนคติด้านลบของผู้เชี่ยวชาญเกี่ยวกับความพิการ รวมไปถึงการขาดความรู้ความเข้าใจในกระบวนการเปิดเผยผลการวินิจฉัย (Canbulat et al., 2014; Watson et al., 2011) ส่งผลให้พวกเขาละเลยความรู้สึกภายในของพ่อแม่ เช่น อารมณ์กลัวหรือกังวล (Canbulat et al., 2014) ดังนั้นการใช้คำพูดของพวกเขาจะเป็นไปในลักษณะการตีตรา และอธิบายสิ่งที่เด็กเป็นในด้านลบ ส่งผลให้พ่อแม่เสียใจ หมดกำลังใจ และกังวลเกี่ยวกับอนาคตของลูกอย่างมาก (Sheets et al., 2012, อ้างถึงใน Collins & Coughlan, 2016) นอกจากนี้ พ่อแม่รู้สึกว่าพวกเขาจะต้องยอมตามแพทย์ ไม่ท้าทายแพทย์ (Tait et al., 2016) และต้องถามคำถามที่เข้าทางแพทย์ เพื่อที่ว่าแพทย์จะช่วยรักษาลูกต่อไป ซึ่งแม้พ่อแม่จะมองว่าบุคลากรทางการแพทย์มีความรู้และความชำนาญ ทว่ากลับรู้สึกว่าเขาไม่เต็มใจที่จะแบ่งปันความรู้ให้กับครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ (Fisher & Goodley, 2007)

## 2.2) ความเศร้าโศกและภาวะสูญเสีย (Grief and Loss)

ความเศร้าโศก (grief) คือ ปฏิกริยาการตอบสนองทางอารมณ์เมื่อบุคคลประสบกับภาวะสูญเสีย (loss) โดยเฉพาะอย่างยิ่งการเสียชีวิตของบุคคลอันเป็นที่รักและผูกพัน นอกจากการสูญเสียบุคคลแล้ว ความเศร้าโศกยังครอบคลุมถึงการสูญเสียร่างกายและสิ่งของภายนอก การสูญเสียภาพลักษณ์หรืออัตมโนทัศน์ และการคาดการณ์ว่ากำลังจะสูญเสีย (DeSpelder & Strickland, 2005; Jeffreys, 2005, อ้างถึงใน Everly & Lating, 2013; Stroebe, Hansson, Schut, & Stroebe,

2008; Potter & Perry, 1995, อ้างถึงใน ทิพย์สุตา สำเนียงเสนาะ, 2556) ความเศร้าโศกเป็น ปฏิกริยาการตอบสนองที่ซับซ้อน โดยบุคคลจะเกิดอารมณ์และความรู้สึกที่แตกต่างกันออกไป เช่น อ้างว้าง โกรธ สับสน รู้สึกผิด และสิ้นหวัง โดยปฏิกริยาที่เกิดขึ้นจากความเศร้าโศกได้รับการอธิบาย เป็นขั้นๆ ซึ่งบุคคลต้องใช้ความพยายามที่จะก้าวข้ามผ่านในแต่ละขั้น (Bonanno, 2001; Bowlby, 1980; Goodkin et al., 2001; Shuchter & Zisook, 1993)

### 2.2.1) ภาวะสูญเสียที่กำกวม (Ambiguous Loss)

ภาวะสูญเสียที่กำกวม (Boss, 2006, อ้างถึงใน Landau & Hissett, 2008) เป็น ภาวะสูญเสียที่ก่อให้เกิดความเครียดมากที่สุดภาวะหนึ่ง เนื่องจากการสูญเสียที่ไม่รู้ จุดสิ้นสุด ในครอบครัวที่มีผู้เสียชีวิต สมาชิกในครอบครัวจะสามารถก้าวข้ามผ่านความเศร้า โศกไปได้โดยอาศัยกระบวนการทางวัฒนธรรมและสังคม เช่น การได้รับการสนับสนุนและ ปลอบประโลมจากเพื่อนและสมาชิกในครอบครัว และมีการจัดงานศพตามประเพณี ซึ่ง เป็นไปตามกระบวนการของความเศร้าโศก ในทางตรงกันข้ามหากบุคคลอันเป็นที่รักหายไป โดยไม่พบศพ ถูกลักพาตัว (ภาวะสูญเสียทางด้านกายภาพ) เป็นโรคทางจิตเวช หรือเกิด อาการบาดเจ็บทางสมองอย่างรุนแรง (ภาวะสูญเสียทางด้านจิตใจ) สมาชิกในครอบครัวจะ เผชิญกับความไม่แน่นอน พยายามค้นหาคำตอบ และไม่ยอมให้ตนเกิดความรู้สึกเศร้าโศก เสียใจ ซึ่งเป็นการหยุดความเศร้าโศกไม่ให้งานตามกระบวนการที่ควรจะเป็น ส่งผลให้ บุคคลเข้าสู่กระบวนการความเศร้าโศกช้าเกินกว่าที่จะรักษาเยียวยา บุคคลก็จะไม่สามารถ ยอมรับสิ่งที่เกิดขึ้นและไม่สามารถก้าวข้ามผ่านความเศร้าโศกที่ตนเผชิญอยู่ได้ ส่งผลต่อให้ เกิดอารมณ์ซึมเศร้า วิตกกังวล และความตึงเครียดในความสัมพันธ์กับบุคคลรอบข้าง (Alzheimer Society, 2013; Wikipedia, 2017)

พ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษเป็นกลุ่มคนกลุ่มหนึ่งที่เกิดอารมณ์เศร้าโศก และภาวะสูญเสียที่กำกวม พวกเขาต้องเผชิญกับความท้าทายมากมายในการดูแลลูก เช่น ผล การวินิจฉัยและการพยากรณ์โรคที่ไม่ชัดเจน การทุ่มเทเวลา ร่างกาย และจิตใจในการเลี้ยงดู รวมไปถึงการทำหน้าที่ในระบบครอบครัว ซึ่งความท้าทายบางอย่างไม่มีจุดสิ้นสุด การเลี้ยงดู ลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษส่งผลกระทบต่อสุขภาพทางด้านร่างกายและจิตใจของ

พ่อแม่ โดยเฉพาะอย่างยิ่งในด้านอารมณ์ พวกเขาเกิดความรู้สึกที่หลากหลายในขณะที่เลี้ยงดูลูก ทั้งมีความหวัง สับสน รู้สึกผิด ซึ่งปะปนไปกับความรู้สึกภูมิใจ มีความสุข ฯลฯ และถึงแม้ว่าพ่อแม่จะต้องการการสนับสนุนจากบุคคลรอบข้าง แต่พวกเขาอาจจะไม่ได้รับตามที่ตนต้องการ เนื่องจากภาวะสูญเสียที่กำลังกลายเป็นความเศร้าโศกที่สลับซับซ้อน ดังนั้นจึงเป็นไปได้ยากที่บุคคลรอบข้างจะตระหนักรู้ถึงความเศร้าโศกที่เกิดขึ้นกับพ่อแม่ ดังนั้นการรับรู้อารมณ์ต่างๆ ของตน และการทำความเข้าใจกับภาวะสูญเสียที่กำลังช่วยบรรเทาความตึงเครียดของพ่อแม่ลงได้ อีกทั้งการได้รับการสนับสนุนจากบุคคลรอบข้างและบุคลากรทางการแพทย์ เช่น การได้รับข้อมูลที่ชัดเจน การช่วยเหลือทางด้านข้อมูล การให้เวลาที่พอเพียง การสนับสนุนทางด้านจิตใจ และการให้ทรัพยากรการรักษาที่เพียงพอจะช่วยให้บุคคลก้าวข้ามผ่านความรู้สึกเศร้าโศกและภาวะสูญเสียไปได้ ทำให้พ่อแม่เกิดความเข้าใจลูกมากขึ้น ในขณะที่พ่อแม่ก็เติบโตและเกิดความยืดหยุ่นทางอารมณ์มากยิ่งขึ้น (Alzheimer Society 2013; Fernández-Alcántara et al., 2016)

### 2.2.2) ทฤษฎีความเศร้าโศกและภาวะสูญเสีย (Grief and Loss Theories)

มีทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับความเศร้าโศกและภาวะสูญเสียหลายทฤษฎี และทฤษฎีของ Erich Lindemann เป็นทฤษฎีหนึ่งที่เป็นที่รู้จักในวงกว้าง Lindemann เป็นจิตแพทย์ผู้เชี่ยวชาญด้านการบำบัดรักษาบุคคลผู้สูญเสียบุคคลอันเป็นที่รักจากความตาย เขาเป็นผู้ริเริ่มศึกษากระบวนการความเศร้าโศกในเชิงประจักษ์ โดย Lindemann พบปฏิกิริยาของบุคคลจำนวน 101 คนที่คล้ายคลึงกันหลังจากพวกเขาสูญเสียสมาชิกในครอบครัวจากเหตุการณ์ไฟไหม้ครั้งใหญ่ในเมืองบอสตันปี ค.ศ. 1942 ซึ่งมีผู้เสียชีวิตจำนวน 492 คน โดยบุคคลผู้สูญเสียมีอาการทางร่างกาย หมกมุ่นอยู่กับความทรงจำถึงบุคคลที่เสียชีวิตไปแล้ว รู้สึกผิดและต้องการรับผิดชอบกับความตายที่เกิดขึ้น โกรธผู้เสียชีวิต และสูญเสียแบบแผนพฤติกรรมปกติ ซึ่งหลังจากที่ผู้สูญเสียได้รับการบำบัดรักษาจาก Lindemann จำนวน 8 ถึง 10 session ในช่วงระยะเวลาหนึ่งเดือนครึ่ง ความรู้สึกเศร้าโศกจากการสูญเสียบรรเทาลง ไม่นำตนเองไปยึดอยู่กับผู้เสียชีวิต สามารถปรับตัวให้เข้ากับสภาพแวดล้อมที่ปราศจากผู้เสียชีวิต และสร้างความสัมพันธ์และแบบแผนประเพณีใหม่ (Lindemann, 1944) ถึงแม้ว่ากระบวนการความเศร้าโศกของ Lindemann จะเป็นที่รู้จักในวงกว้าง แต่การใช้กรอบ

ระยะเวลา 4-6 สัปดาห์เพื่อบำบัดรักษาความสูญเสียที่เกิดขึ้นอาจสร้างมาตรฐานของระยะเวลาในการบำบัดโดยไม่ตั้งใจ ส่งผลให้บุคคลที่ต้องการระยะเวลาในการปรับตัวปรับใจกับการสูญเสียมากกว่าบุคคลทั่วไปไม่สามารถปรับตัวได้ (Simos, 1979, อ้างถึงใน Everly & Lating, 2013)

John Bowlby จิตแพทย์และนักจิตวิทยาชาวอังกฤษผู้มีชื่อเสียงด้านพัฒนาการเด็ก และเป็นผู้คิดค้นทฤษฎีความผูกพัน (attachment theory) กล่าวว่าความผูกพันเกิดจากความต้องการความปลอดภัย ความอบอุ่น และการมีความสุขที่ได้รับจากบุคคลสำคัญในชีวิต (significant person) ซึ่งพัฒนาการความผูกพันเกิดขึ้นเมื่อทารกอายุ 6-8 เดือน เพราะเป็นช่วงเวลาที่ทารกสามารถแยกแยะได้ว่าบุคคลใดคือบุคคลสำคัญในชีวิต หากเด็กมีพัฒนาการความผูกพันที่มั่นคงกับผู้เลี้ยงดูก็จะส่งผลให้เด็กเกิดความรู้สึกไว้วางใจผู้เลี้ยงดู รับรู้ว่าคุณค่า เป็นที่รัก และเป็นที่ต้องการของผู้เลี้ยงดู ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญต่อการพัฒนาบุคลิกภาพ และการสร้างความสัมพันธ์แน่นแฟ้นกับผู้อื่นในอนาคต และเมื่อเกิดการสูญเสีย เด็กจะเกิดความเศร้าโศกที่เป็นปกติ อย่างไรก็ตาม หากเด็กมีพัฒนาการความผูกพันที่ไม่มั่นคง เมื่อเด็กเผชิญกับสิ่งคุกคามหรือเกิดการสูญเสียความสัมพันธ์ไป ก็จะส่งผลต่อพัฒนาการทางสังคมและอารมณ์ของเด็ก (ศิริรงค์ ทับสายทอง, 2551) รวมทั้งยังส่งผลต่อความเศร้าโศกที่ผิดปกติด้วย ทั้งนี้ Bowlby ได้ศึกษาเด็กที่ถูกแยกจากพ่อแม่ในช่วงสงครามโลกครั้งที่สอง และสรุปขั้นของความเศร้าโศกเป็น 4 ขั้น (Bowlby, 1980) ประกอบด้วย

- 1) ขั้นไร้ความรู้สึก บุคคลจะไร้ความรู้สึก สะเทือนใจ และเศร้าเสียใจอย่างรุนแรงหลังเกิดภาวะสูญเสีย ซึ่งอาจส่งผลให้เกิดอาการทางร่างกาย ความรู้สึกที่เกิดขึ้นช่วยให้บุคคลสามารถดำเนินชีวิตต่อไปได้ โดยความรู้สึกนี้อาจกินเวลานานเป็นสัปดาห์
- 2) ขั้นเกิดความปรารถนาและค้นหา บุคคลปรารถนาให้ผู้เสียชีวิตกลับมา ซึ่งพวกเขาจะเกิดความรู้สึกวิตกกังวล โกรธ สับสน ร้องไห้ฟูมฟาย และรู้สึกผิด โดยความรู้สึกนี้อาจกินเวลาหลายเดือนและในบางรายอาจยาวนานเป็นปี ๆ

3) ชั้นสับสนและสิ้นหวัง บุคคลยอมรับกับภาวะสูญเสียได้มากขึ้น แต่รู้สึกสิ้นหวัง โกรธ ไม่กระตือรือร้น ไร้อารมณ์ และตั้งคำถามกับสิ่งที่เกิดขึ้น รวมทั้งพยายามจัดระบบความคิดใหม่เกี่ยวกับภาวะสูญเสียของตน

4) ชั้นฟื้นฟู บุคคลเริ่มยอมรับเงื่อนไข “ที่เป็นสัจธรรมแห่งชีวิต” บทใหม่ได้ ทั้งนี้ ความเศร้าโศกที่เกิดขึ้นยังไม่ได้หายไปทั้งหมดในขั้นนี้ แต่ความคิดที่เกี่ยวข้องกับความเศร้าและความสิ้นหวังลดน้อยลง ซึ่งถูกแทนที่ด้วยความทรงจำดีๆ ที่มีต่อผู้เสียชีวิต

William Worden (2008, อ้างถึงใน Everly & Lating, 2013) นักจิตวิทยาผู้ศึกษาโรคภัยแรงและพฤติกรรมที่ทำให้ผู้ป่วยเสียชีวิตยาวนานถึง 40 ปี พัฒนาทฤษฎีความเศร้าโศกโดยอาศัยภารกิจเป็นฐาน (task-based grief theory) โดยบุคคลจะต้องใช้ความพยายามในการปฏิบัติภารกิจที่เกี่ยวข้องกับความเศร้าโศกในแต่ละขั้นให้ลุล่วง จึงจะถือว่าความเศร้าโศกได้สิ้นสุดลง อีกทั้งยังช่วยให้บุคคลเกิดความรู้สึกว่าตนสามารถรับมือและจัดการกับความเศร้าโศกที่เผชิญได้ ส่งผลให้เกิดความเข้าใจความสูญเสียที่ตนเผชิญได้ดีขึ้น ซึ่งจะเปลี่ยนบุคคลจากภาวะสับสนวุ่นวายมาอยู่ในภาวะปกติได้ โดยทฤษฎีความเศร้าโศกโดยอาศัยภารกิจเป็นฐาน ประกอบไปด้วย

- 1) การยอมรับว่าตนเกิดการสูญเสีย
- 2) การก้าวข้ามผ่านความเจ็บปวดจากการสูญเสีย (ทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจ)
- 3) การปรับตัวให้เข้ากับสภาพแวดล้อมใหม่ที่ปราศจากผู้เสียชีวิต
- 4) การระลึกถึงผู้เสียชีวิตในแง่บวกที่ไม่เป็นอุปสรรคต่อการดำเนินชีวิต การเริ่มต้นสิ่งใหม่ที่มีความสุข และการสร้างความสัมพันธ์ใหม่ ๆ

ทั้งนี้ Worden ไม่ได้กำหนดลำดับขั้นของภารกิจไว้ตายตัว เมื่อบุคคลปฏิบัติขั้นใดขั้นหนึ่งสำเร็จแล้ว ก็สามารถกลับมาปฏิบัติซ้ำอีกได้ เพราะความเศร้าโศกไม่ได้มีลักษณะเป็นเส้นตรง และไม่สามารถกำหนดระยะเวลาในการปฏิบัติภารกิจทั้งหมดให้สำเร็จได้ โดยทั่วไป



แล้วบุคคลจะใช้เวลาเป็นเดือน ๆ หรือเป็นปี ๆ ในบางราย (Worden, 2008, อ้างถึงใน Everly & Lating, 2013; Haley & Williams, 2017)

### 2.2.3) ประเภทความเศร้าโศก

ความเศร้าโศกต่อภาวะสูญเสียเป็นการตอบสนองทางอารมณ์ที่เป็นปกติของบุคคล โดยบุคคลจะมีปฏิกิริยาตอบสนองต่อการสูญเสียที่แตกต่างกัน ระยะเวลาแตกต่างกัน และอาการต่อเนื่องจากการสูญเสียที่ปรากฏแตกต่างกัน ซึ่งมีได้ตั้งแต่ซึมเศร้า โกรธ จนไปถึง สูญเสียการทำหน้าที่ในชีวิตประจำวัน (Everly & Lating, 2013) ซึ่งความเศร้าโศกแบ่งออกได้เป็น 2 ลักษณะ ได้แก่

1) ความเศร้าโศกแบบปกติ (normal grief reaction) เป็นปฏิกิริยาตอบสนองต่อการสูญเสียที่เกิดขึ้น โดยบุคคลจะแสดงความเศร้าโศกผ่านทางด้านอารมณ์ เช่น ตื่นตระหนกตกใจ ปฏิเสธไม่รับรู้อะไร โกรธ และรู้สึกผิด ด้านความคิด เช่น ไม่เชื่อ สับสน และผู้สูญเสียบางรายอาจมีประสาทหลอน (hallucination) และด้านพฤติกรรม เช่น แยกตัวจากสังคม กระสับกระส่าย ร้องไห้ อาจกินมากขึ้นหรือน้อยลง และฝันร้าย ซึ่งส่งผลกระทบต่ออาการทางกาย เช่น นิ่งไม่มีการตอบสนอง มีเมื่อย อ่อนเพลีย และหายใจลำบากหรือติดขัด (Potter, 2006; New Counseling Service, 2556, อ้างถึงใน ทิพย์สุตา สำเนียงเสนาะ, 2556; ศรีนรัตน์ วัฒนธรรนันท์, 2560; สุทธิพร เณณวาสนา, 2554) โดยผู้สูญเสียจำนวน 80-90% เผชิญกับความเศร้าโศกแบบปกติและมีพฤติกรรมที่ไม่ซับซ้อน อย่างไรก็ตาม บุคคลจะสามารถปรับตัวให้สามารถเผชิญกับการสูญเสีย ยอมรับ และปรับตัว และดำเนินชีวิตได้ต่อไปได้ตามปกติหลังการสูญเสีย 6 เดือน โดยพวกเขาสามารถกลับไปทำงาน มองอนาคตในมุมมองมากขึ้น ค้นหาความหมายของชีวิต ดำรงความสัมพันธ์ที่ดีไว้ สานความสัมพันธ์ใหม่ๆ และค้นหางานอดิเรกที่ทำแล้วมีความสุข ส่งผลให้การเห็นคุณค่าในตนเองเพิ่มสูงขึ้น (self-esteem) (Barry, Kasl, & Prigerson, 2001; Boelen, van den Bout, & de Keijser, 2003; Bonanno, Wortman, & Nesse, 2004; Everly & Lating, 2013; Latham & Prigerson, 2004)

2) ความเศร้าโศกแบบผิดปกติ (abnormal grief reactions) ผู้สูญเสียไม่สามารถยอมรับหรือปรับตัวต่อการสูญเสียได้ ความเศร้าโศกไม่บรรเทาลง ไม่สามารถดำเนินชีวิตได้ตามปกติ ทั้งนี้ ความเศร้าโศกแบบผิดปกตินี้อาจมีสาเหตุมาจากประวัติในอดีตของผู้สูญเสีย เช่น การมีความผูกพันแบบไม่มั่นคง ประสบการณ์การสูญเสียและความเศร้าโศก เช่น การสูญเสียบุคคลอันเป็นที่รักในอดีต และการสูญเสียอย่างรุนแรงในชีวิต บุคลิกภาพของบุคคล เช่น ระดับในการรับมือต่อความตึงเครียดทางอารมณ์ต่ำ การไม่แสดงความอ่อนแอให้ผู้อื่นรับรู้ และการมีปัญหาสุขภาพจิตอยู่เดิมก่อนการสูญเสียบุคคลอันเป็นที่รัก ความสัมพันธ์กับผู้เสียชีวิต เช่น การมีความสัมพันธ์กับผู้เสียชีวิตแบบพึ่งพาหรือแบบกดดัน สถานการณ์แวดล้อม เช่น การสูญเสียคนในครอบครัวพร้อมกันหลายคน การสูญเสียบุคคลพร้อมกัน การสูญเสียทรัพย์สินร่วมด้วย และการสูญเสียบุคคลอายุน้อย ปัจจัยด้านสังคม เช่น การอยู่ตามลำพัง และการมีแหล่งสนับสนุนทางสังคม ลักษณะการเสียชีวิต เช่น การเสียชีวิตตามธรรมชาติ การเสียชีวิตจากอุบัติเหตุ และการฆ่าตัวตาย (Bozeman, 2002; Chiambretto, Moroni, Guarmerio, Bertolotti, & Prigerson, 2010; วราภรณ์ คงสุวรรณ และ สิริวรรณ คงทอง, 2556; ศรีนรัตน์ วัฒนธรรนนท์, 2560; สุทธิพร เจณณวาสิน, 2554) โดยผู้สูญเสียจำนวน 15-20% เผชิญกับความเศร้าโศกแบบผิดปกติ (Bonanno et al., 2004; Prigerson et al., 1995) ภาวะเศร้าโศกนี้หากเกิดนานกว่า 6 ถึง 12 เดือน ร่วมกับการมีอาการเศร้าโศกที่รุนแรง เช่น โรคซึมเศร้า (major depressive disorder) ความเครียดหลังจากเหตุการณ์สะเทือนใจ (Post-Traumatic Stress Disorder) หรือมีความคิดฆ่าตัวตายถือว่าเป็นความเศร้าโศกแบบผิดปกติ (Everly & Lating, 2013)

#### 2.2.4) การบำบัดรักษาความเศร้าโศกและภาวะสูญเสีย

เนื่องจากความเศร้าโศกเป็นปฏิกิริยาการตอบสนองปกติเมื่อบุคคลเผชิญกับภาวะสูญเสีย ดังนั้นบุคคลส่วนใหญ่ที่เผชิญกับความเศร้าโศกจึงไม่จำเป็นต้องได้รับการบำบัดรักษา (Jordan & Neimeyer, 2003) เพราะความเศร้าโศกสามารถจางหายไปได้ด้วยกาลเวลา การได้รับการสนับสนุนจากบุคคลรอบข้าง การพูดคุยหรือการเขียนถึงความเศร้าโศกที่เผชิญ การ

สร้างตารางกำกับกับการทำกิจวัตรประจำวัน รวมไปถึงการรับรู้และการยอมรับภาวะสูญเสียที่เกิดขึ้น นอกจากนี้บุคคลยังสามารถจดบันทึกประสบการณ์ด้านบวกระหว่างสัปดาห์ ใส่ใจดูแลสุขภาพของตน หางานอดิเรกที่ไม่ต้องพึ่งพิงผู้อื่นทำ ฝึกซ้อมการตอบโต้กับบุคคลที่รู้ว่าเกิดความสูญเสีย ระบายอารมณ์เศร้าโศกให้ผู้อื่นรับรู้ และใช้วิธีการผ่อนคลายความเครียด (Jeffreys, 2005, อ้างถึงใน Everly & Lating, 2013) สำหรับบุคคลใกล้ชิดไม่ควรเร่งให้ผู้สูญเสียทำใจ รับฟังผู้สูญเสีย ทำตัวให้เคยชินกับความเจ็บ ไม่ตัดสิน เตรียมตนเองให้พร้อม กับอารมณ์อันหลากหลาย ซึ่งมีตั้งแต่ความเสียใจ ความกลัว ความสับสน ความรู้สึกอับจนหนทาง ความหมดหวัง การไม่รับรู้ความยินดีใดๆ ไปจนถึงความโกรธเคือง รวมไปถึงช่วยให้ผู้สูญเสียมีชีวิตชีวา และควรไวต่อภาวะเหนื่อยหน่ายต่อการเห็นใจผู้อื่น (compassion fatigue) ของตนด้วย (Jeffreys & Love, 2007, อ้างถึงใน Everly & Lating, 2013) อย่างไรก็ตาม หากความเศร้าโศกไม่บรรเทาอาจต้องขอความช่วยเหลือจากผู้เชี่ยวชาญ เช่น จิตแพทย์ และนักจิตวิทยา

### 2.3) ปฏิกริยาของครอบครัวหลังลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

ช่วงที่พ่อแม่รู้ผลการวินิจฉัยจากบุคลากรทางการแพทย์ เป็นช่วงเวลาพ่อแม่เหมือนติดอยู่ในหลุมดำ (Hedderly, Baird, & McConachie, 2003) เพราะในขณะที่พวกเขารู้ผลการวินิจฉัย พวกเขาต้องรับฟังข้อมูลและการสนับสนุนต่าง ๆ จากผู้เชี่ยวชาญในเวลาเดียวกัน ซึ่งพ่อแม่อาจจะรับข้อมูลได้บ้างไม่ได้บ้าง เพราะอารมณ์ความรู้สึกที่เกิดขึ้นในขณะนั้นมีมากมายและเข้มข้น โดยทั่วไปแล้ว พ่อแม่จะแสดงอาการตกใจ เศร้าเสียใจ สิ้นหวัง และรู้สึกสูญเสียความมุ่งมาดปรารถนาในชีวิต เมื่อลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เพราะแทนที่พวกเขาจะให้กำเนิดลูก “ปกติ” “มีความสุข” และ “ประสบความสำเร็จ” อย่างที่ฝันไว้ กลับกลายเป็นว่าต้องเผชิญกับลูกที่มีภาวะ “ไม่ปกติ” ผู้ซึ่งต้องได้รับการเลี้ยงดูและช่วยเหลือเป็นพิเศษ ซึ่งอาจจะหมายถึงการดูแลรับผิดชอบตลอดชีวิต (Godress, Ozgul, Owen, & Foley-Evans, 2005; Lerner, Lowenthal, & Egan, 2003)

Kubler-Ross และ Kessler (2007) เป็นผู้หนึ่งที่สร้างกรอบแนวคิดเกี่ยวกับกระบวนการการปรับตัวเมื่อเกิดการสูญเสีย และเป็นแนวคิดที่ได้รับความนิยมมากที่สุดแนวคิดหนึ่ง งานวิจัยหลายงานที่เกี่ยวข้องกับความเศร้าโศกและภาวะสูญเสียมักอ้างอิงแนวคิดของ Kubler-Ross และ Kessler ซึ่ง

ประกอบไปด้วย 5 ขั้น อันได้แก่ ขั้นปฏิเสธ (denial) ขั้นรู้สึกโกรธ (anger) ขั้นต่อรอง (bargaining) ขั้นซึมเศร้า (depression) และขั้นยอมรับ (acceptance) ซึ่งปฏิกิริยาทั้ง 5 ขั้นนี้ ขึ้นโหนอาจเกิดขึ้นก่อนหลังก็ได้ และไม่จำเป็นต้องเกิดครบทุกขั้น หรือเมื่อเกิดขึ้นใดขั้นหนึ่งแล้ว ยังสามารถเกิดซ้ำอีกได้ แต่สุดท้ายจะจบด้วยขั้นยอมรับเสมอ หรืออาจกล่าวได้ว่าเมื่อบุคคลเผชิญกับความเศร้าและการสูญเสีย บุคคลจะแสดงปฏิกิริยา 3 ขั้น ได้แก่ ตกใจ มีความแปรปรวนในอารมณ์ และมีการปรับโครงสร้างทางอารมณ์ได้ในที่สุด (Hodapp, 2002, อ้างถึงใน Graungaard & Skov, 2006) โดยปฏิกิริยาของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษตามกรอบแนวคิดของ Kübler-Ross และ Kessler (2007) มีดังต่อไปนี้ (LICSW & LCSW-C, 2008; Mercer & Pullen, 2005; นาฎยพรรณ ภิญโญ, 2545; ศนิ พงษ์สุระนันท์, 2558; สุวดี ศรีเลณวัติ, 2530; อุมภาพร ตรีศมภ์ดี, 2545)

1) ขั้นปฏิเสธ (denial) พ่อแม่ไม่สามารถยอมรับความจริงว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ปฏิกิริยาที่เกิดขึ้นมีหลากหลาย เช่น ตกใจ ร้องไห้ ปฏิเสธการรักษา ซักถามถึงหลักฐานต่าง ๆ ทางกายภาพ ตระเวนเปลี่ยนแพทย์วินิจฉัย และการผลักภาระให้สมาชิกคนอื่นในครอบครัวรับผิดชอบ เป็นต้น การปฏิเสธทำให้พ่อแม่มีความหวังและความวิตกกังวลลดลง และสามารถเผชิญกับภาวะวิกฤตและความเจ็บปวดที่เกิดขึ้นได้

2) ขั้นรู้สึกโกรธ (anger) พ่อแม่โกรธที่ตนเองต้องเผชิญกับความสูญเสีย เช่น โกรธที่ลูกของตนไม่เหมือนเด็กคนอื่น โกรธที่ต้องเสียเวลาและพลังงานไปกับการดูแลลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ และโกรธลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษทำให้ต้องพราวเวลาไปจากลูกคนอื่น ๆ และความโกรธนี้อาจเกิดกับคู่สมรส และทำให้เกิดความขัดแย้งกันเอง อีกทั้งในบางครั้งพ่อแม่อาจโกรธและกล่าวโทษบุคลากรทางการแพทย์ โดยพ่อแม่บางคนอาจใช้ความโกรธเป็นแรงผลักดันให้กระทำการต่าง ๆ เช่น ถามคำถามบุคลากรทางการแพทย์ ค้นคว้าหาโรคที่ลูกเป็น และเข้ากลุ่มเครือข่ายผู้ปกครอง เป็นต้น

3) ขั้นต่อรอง (bargaining) เป็นขั้นที่พ่อแม่ต่อรองกับทุกสิ่งทุกอย่าง เช่น ต่อกับความรุนแรงของโรค รูปแบบการรักษา รวมไปถึงสิ่งศักดิ์สิทธิ์ตามความเชื่อ เป็นต้น การต่อรองช่วยทำให้ความเจ็บปวดจากความสูญเสียของพ่อแม่เบาบางลง

4) **ขั้นซึมเศร้า (depression)** พ่อแม่อาจรับรู้ว่าคุณเองไม่มีประสิทธิภาพในการเลี้ยงดูลูกที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ส่งผลให้เกิดความรู้สึกเศร้าเสียใจ กลัว ว้าเหว่ และอับจนหนทาง ความคิดด้านลบต่าง ๆ อาจเกิดขึ้นในขั้นนี้ ช่วงเวลานี้เป็นช่วงเวลาสำคัญที่บุคลากรทางการแพทย์ต้องสังเกตอาการและเฝ้าระวัง ส่วนใหญ่แล้ว พ่อแม่จะแสดงให้เห็นจากสีหน้า ท่าทาง ความคิดเชิงลบ หรือความอยากจบชีวิตลง บางรายอาจแสดงอาการทางกาย เช่น เบื่ออาหาร นอนไม่หลับ และบางรายอาจแสดงอาการหงุดหงิด กระวนกระวาย

5) **ขั้นยอมรับ (acceptance)** พ่อแม่เริ่มยอมรับได้ว่าการมีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษเป็นสิ่งที่ไม่สามารถหลีกเลี่ยงได้ พวกเขาเรียนรู้ที่จะยอมรับสิ่งท้าทายต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น เช่น ความพิเศษและข้อจำกัดของลูก การรักษาและส่งเสริมพัฒนาการ รวมไปถึงการสูญเสียต่าง ๆ เป็นต้น เมื่อพ่อแม่ยอมรับความจริงได้ จะส่งผลต่อการแก้ไขปัญหาต่าง ๆ ทั้งของตนเองและของลูกอย่างเหมาะสมและมีประสิทธิภาพมากขึ้น

โดยพ่อแม่แต่ละคนมีปฏิกริยาตามขั้นของกระบวนการของ Kübler-Ross และ Kessler (2007) ที่แตกต่างกันออกไป หลังจากพวกเขาได้รับทราบผลการวินิจฉัยจากแพทย์ งานวิจัยส่วนใหญ่แสดงให้เห็นถึงปฏิกริยาทางลบของพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ เช่น เครียด รู้สึกผิด สับสน ปฏิเสธ กลัว วิดกกังวล ก้าวร้าว แยกตัว ต่อรอง ซึมเศร้า และบางคนอาจจะถึงขั้นมีความคิดฆ่าตัวตาย (Canbulat et al., 2014; Cantwell-Barti, 2009; Kaur, 2010, อ้างถึงใน Fareo, 2015; Fernández-Alcántara et al., 2015; Graungaard & Skov, 2006; Green, 2007; Kanellakis, 2010; Koydemir-Özden & Tosun, 2010; Park & Chung, 2015; Watson et al., 2011) เนื่องจากการดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษ พ่อแม่ต้องทุ่มเทเวลาและพลังงานอย่างมากมหาศาล ไม่สามารถทำกิจกรรมต่าง ๆ ที่ต้องการได้อย่างเคย อีกทั้งต้องใช้เงินจำนวนมากเพื่อตอบสนองการดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษ Olshansky (1962, อ้างถึงใน Richmond-Frank, 2015) ผู้ซึ่งทำการวิจัยเกี่ยวกับครอบครัวของเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาคนแรก ๆ กล่าวว่า ความเศร้าที่เรื้อรังของพ่อแม่มาจากความกังวลใจว่าจะสามารถเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษได้ดีมากน้อยเพียงใดมากกว่าจะหมายถึงการยอมรับหรือไม่ยอมรับว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ นอกจากนี้ พ่อแม่มักรังวลว่าลูกจะต้องเผชิญกับสิ่งใดบ้างในอนาคต (Fareo, 2015; Richmond-Frank, 2015) สิ่ง

เหล่านี้ส่งผลให้สมาชิกในครอบครัวเกิดความเครียดและความกังวลใจ (Fareo, 2015; Last et al., 2007, อ้างถึงใน Storlie & Baltrinic, 2015)

ถึงแม้ว่าผลการวินิจฉัยจะส่งผลกระทบต่อพ่อแม่จำนวนมาก แต่ก็มีพ่อแม่จำนวนหนึ่ง ที่รู้สึกดีต่อผลการวินิจฉัย (Chamak & Bonniau, 2013; Jagan & Sathiyaseelan, 2016; Knafel, Breitmayer, Gallo, & Zoller, 1996; Scorgie, Wilgosh, & McDonald, 1998; Tak & McCubbin, 2002; Watson et al., 2011) เพราะช่วยขจัดความสงสัยเกี่ยวกับการเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ของลูก ทำให้พ่อแม่เข้าใจลูกและจัดการกับปัญหาได้เหมาะสมมากขึ้น และยังช่วยคลี่คลายความรู้สึก ผิดและตราบาบในใจของพ่อแม่ให้น้อยลง เพราะพ่อแม่ได้รู้ความจริงว่าพวกเขาเป็นหรือไม่ได้เป็น สาเหตุของความผิดปกติของลูก รวมทั้งช่วยป้องกันไม่ให้บุคคลอื่นมาตีตราลูกแบบผิด ๆ ได้ นอกจากนี้ ผลการวินิจฉัยยังเอื้อให้พ่อแม่ได้รับความช่วยเหลือจากบุคคลต่าง ๆ ในสังคม เช่น บุคลากรทาง การแพทย์ กลุ่มพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ ทั้งด้านข้อมูล การดูแลเด็ก การสร้างเสริม พัฒนาการระยะแรกเริ่ม (early intervention) และการสนับสนุนทางด้านจิตใจ ส่งผลดีต่อสุขภาพ ทางจิตและการทำหน้าที่ในครอบครัว สมาชิกในครอบครัวมีปฏิสัมพันธ์ มีส่วนร่วม และกลมเกลียวกัน มากยิ่งขึ้น ทำให้พ่อแม่จัดการและจัดสรรเวลาให้กับลูกและสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวได้อย่าง เหมาะสม เกิดความรู้สึกสบายใจ เกิดการฟื้นคืนพลัง เกิดความแข็งแกร่ง และนำไปสู่คุณภาพชีวิตที่ดี ของสมาชิกทุกคนในครอบครัว

#### 2.4) การเผชิญปัญหาของครอบครัวหลังลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

ในทฤษฎีความเครียดของ Lazarus และ Folkman (1984) การรับรู้ผลการวินิจฉัยของพ่อแม่ นับเป็นเหตุการณ์ที่อาจก่อให้เกิดความเครียด ส่งผลให้พ่อแม่ประเมินสถานการณ์ที่เกิดขึ้น และ เลือกลงมือเผชิญปัญหา เพื่อปรับตัว ควบคุม ลด หรือเรียนรู้ที่จะทนกับภาวะที่ก่อให้เกิดความเครียด นั้น ซึ่งการเผชิญปัญหาของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษตาม แนวคิดของ Lazarus และ Folkman (1984) แบ่งออกเป็น 2 วิธี ได้แก่

- 1) การเผชิญปัญหาแบบมุ่งจัดการกับปัญหา เช่น การค้นหาข้อมูล การเรียนรู้ทักษะใหม่ ๆ การควบคุมการตัดสินใจและการกระทำของบุคลากรทางการแพทย์ การค้นหาแพทย์ทางเลือกและ

การฝึกพัฒนาการที่เอื้อประโยชน์ต่อลูก และการแสวงหาการวินิจฉัยจากแหล่งอื่นๆ เพื่อนำมาเปรียบเทียบ (medical second opinion)

2) การเผชิญปัญหาแบบมุ่งจัดการกับอารมณ์ เช่น การมีหวัง การพึ่งศาสนาและสิ่งศักดิ์สิทธิ์ การสร้างภาพในอนาคต การไม่รู้ปัญหา การแสวงหาการสนับสนุนทางสังคม การมุ่งเน้นในด้านบวก

ทั้งนี้การประเมินเหตุการณ์ของบุคคลขึ้นอยู่กับความรู้ ความคิด สติปัญญา และประสบการณ์ที่แตกต่างกันออกไป อีกทั้งยังขึ้นอยู่กับความความเข้มข้นในการรักษา ประสบการณ์เกี่ยวกับการเจ็บป่วยและการอยู่โรงพยาบาล วิธีปฏิบัติเพื่อการวิเคราะห์โรคและการรักษา ปัจจัยการช่วยเหลือคำจุน ลักษณะนิสัยเฉพาะของเด็ก ความเข้มแข็งของพ่อแม่ ความสามารถในการปรับตัวครั้งก่อน ๆ ความเคร่งเครียดที่เพิ่มขึ้นเนื่องจากระบบครอบครัว ความเชื่อถือเกี่ยวกับขนบธรรมเนียมประเพณีและศาสนา และแบบแผนการสื่อสารของสมาชิกในครอบครัว (Park & Chung, 2015; Whaley & Wong, 1979, อ้างถึงใน สุวดี ศรีเสถณวัตติ, 2530) นอกจากนี้ยังขึ้นอยู่กับภาวะสุขภาพและพลังกำลังของบุคคล ความเชื่อในทางบวก ทักษะในการแก้ปัญหา ทักษะทางสังคม การสนับสนุนทางสังคม และแหล่งทรัพยากรทางด้านวัตถุ (Lazarus & Folkman, 1984)

พ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษจะใช้การเผชิญปัญหาทั้งสองวิธี (Lazarus & Folkman, 1984) ซึ่งความชัดเจนและความแน่นอนของผลการวินิจฉัยเป็นปัจจัยสำคัญสำหรับพ่อแม่ในการเลือกใช้วิธีการเผชิญปัญหา กล่าวคือหากพ่อแม่ไม่ทราบว่าลูกของตนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นอะไรในทางการแพทย์แล้ว พวกเขาก็จะไม่สามารถแก้ปัญหาให้ลูกได้อย่างถูกต้องและเหมาะสม ดังนั้นสิ่งเดียวที่พวกเขาทำได้ คือ พยายามทำให้กระบวนการการวินิจฉัยเป็นไปอย่างราบรื่นมากที่สุด เช่น การหาข้อมูล และการพยายามแสวงหาคำวินิจฉัยทางการแพทย์ถึงสาเหตุของความพิการของลูกให้เร็วที่สุดเท่าที่จะทำได้ (Graungaard & Skov, 2006)

พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษอาจรับรู้ถึงการถูกกีดกันทางสังคมในบางเวลาและบางสถานการณ์ และพวกเขาใช้การเผชิญปัญหาโดยการพึ่งศาสนาและสิ่งศักดิ์สิทธิ์ ซึ่งช่วยคลายความเครียดของพวกเขาลงได้ ในขณะที่พ่อแม่บางคนเผชิญกับความเครียดเรื้อรัง จำเป็นต้องพึ่งยาต้านเศร้าและรับบริการการปรึกษาจากจิตแพทย์ (Ansari et al., 2016) อย่างไรก็ตาม พ่อแม่บางคนทำหน้าที่พ่อแม่ได้อย่างมีประสิทธิภาพและเหมาะสม พวกเขารับรู้ความพิเศษของลูกในแง่ลบบวก ซึ่งส่งผลต่อสุขภาพทางจิตที่ดี มีความพึงพอใจในชีวิต (Graungaard & Skov, 2006; Park & Chung,

2015) และไม่ว่าพ่อแม่จะมีความเครียดและใช้การเผชิญความเครียดแบบใดก็ตาม โดยท้ายที่สุดแล้ว พ่อแม่ทุกคนจะสามารถปรับตัวและยอมรับผลการวินิจฉัยได้ มีความหวัง เกิดพลังใจ ความเข้มแข็ง การฟื้นคืนพลัง และพร้อมที่จะเลี้ยงดูลูกอย่างมีประสิทธิภาพต่อไป (Fernández-Alcántara et al., 2015; Green, 2007; Jagan & Sathiyaseelan, 2016; Koydemir-Özden & Tosun, 2010; Watson et al., 2011)

การได้รับการช่วยเหลือจากบุคลากรทางการแพทย์เป็นสิ่งจำเป็นและสำคัญอย่างยิ่งต่อการเผชิญปัญหาของพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ โดยบุคลากรทางการแพทย์สามารถให้ความช่วยเหลือด้วยการให้เวลาพ่อแม่และสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวได้เข้าใจอารมณ์ความรู้สึกเกี่ยวกับ “การสูญเสียเด็กในอุดมคติ” อย่างเต็มที่ ด้วยการเอาใจเขามาใส่ใจเรา ในขณะที่เดียวกันก็เริ่มกระบวนการการช่วยเหลือเยียวยาทางจิตใจด้วยการพัฒนาทักษะการเผชิญปัญหาและวางแผนอนาคตอย่างเหมาะสมและเป็นจริง เพื่อเอื้อให้พวกเขาก้าวข้ามผ่านอุปสรรคต่าง ๆ เมื่อดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษ และทำให้คุณภาพชีวิตของครอบครัวดียิ่งขึ้น (Graungaard & Skov, 2006; Lindsey, 2011)

## 2.5) ผลกระทบต่อครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษต้องเผชิญกับภาระความรับผิดชอบและปัญหาต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการทำหน้าที่พ่อแม่และความต้องการในด้านต่าง ๆ ของลูก ส่งผลให้เกิดความเครียด เรื้อรัง เกิดปัญหาสุขภาพทางกายและใจ โดยผลกระทบที่เกิดขึ้นแตกต่างกันไปในแต่ละครอบครัว ขึ้นอยู่กับเวลาและความรุนแรงที่พ่อแม่และสมาชิกในครอบครัวต้องเผชิญ โดยภาพรวมพ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษเกิดภาวะซึมเศร้าได้ง่ายกว่าพ่อแม่ที่มีลูกปกติ (Baker-Ericzen, Brookman-Frazer, & Stahmer, 2005; Dillon-Wallace et al., 2014; Knafel et al., 1996; Dyson, 1997, อ้างถึงใน Neely-Barnes & Dia, 2008; Park & Chung, 2015; Quine & Paul, 1985; Scorgie et al., 1998; Tak & McCubbin, 2002; Chou et al., 2009, อ้างถึงใน X. Yang et al., 2016) จากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษต้องเผชิญกับผลกระทบด้านลบดังต่อไปนี้



### 2.5.1) ผลกระทบทางด้านร่างกาย

พ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษต้องทุ่มเทเวลาในการดูแลลูก เพื่อให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีในทุก ๆ ด้าน และทุกช่วงวัย ตามศักยภาพของพวกเขา โดยพ่อแม่ซึ่งเป็นผู้เลี้ยงดูลูกเป็นหลักต้องเอาใจใส่ดูแลในเรื่องต่าง ๆ เช่น การดูแลกิจวัตรประจำวัน การพาลูกไปรับบริการตามโรงพยาบาลและสถาบันต่าง ๆ เพื่อพบแพทย์และเสริมสร้างพัฒนาระยะแรกเริ่ม ซึ่งต้องใช้เวลาอย่างมากในการเดินทาง การรักษา และการติดตามผลนอกจากนี้พ่อแม่ โดยเฉพาะอย่างยิ่งแม่ ต้องทำงานบ้านและดูแลความเรียบร้อยของสมาชิกทุกคนในครอบครัว (Ansari et al., 2016; Case-Smith, 2012; Dunlap & Hollingsworth, 1997; Harris & McHale, 1989; Helitzer, Cunningham-Sabo, VanLeit, & Crowe, 2002)

ในขณะที่พ่อแม่มีหน้าที่หาเงินเพื่อจุนเจือครอบครัว ส่งผลให้พ่อแม่ไม่มีเวลาดูแลใส่ใจสุขภาพร่างกายของตนเอง จึงทำให้พ่อแม่มีปัญหาทางสุขภาพ เกิดอาการเหนื่อยล้า อ่อนเพลีย พ่อแม่บางคนทานอาหารไม่ได้ นอนไม่หลับ ปวดหัว เป็นไมเกรน ความดันสูง และติดสารเสพติดบางชนิด ซึ่งอาการทั้งหมดนี้อาจเป็นสัญญาณเบื้องต้นของโรคซึมเศร้า (C. M. Lloyd & Rosman, 2005; ศนิ พงษ์สุระนันท์, 2558)

### 2.5.2) ผลกระทบทางด้านจิตใจ

พ่อแม่เกิดความเครียดสะสมจากการเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เพราะต้องดูแลลูกอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา ส่งผลต่อสุขภาพจิตของพ่อแม่อย่างมาก (Dillon-Wallace et al., 2014) พวกเขาารู้สึกเหนื่อยล้า หดแรงแรง เศร้า หมดหวัง ไร้ค่า อีกทั้งยังรู้สึกโกรธ เจ็บปวด สับสนกับเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น บุคลิกภาพของพ่อแม่หลายคนเปลี่ยนไป จากที่สดใสร่าเริง ไม่เครียด มีความสุขกับชีวิต กลับกลายเป็นตรงข้ามหลังจากมีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เพราะพวกเขาต้องเผชิญกับภาระความรับผิดชอบและปัญหาต่าง ๆ เช่น กระบวนการการวินิจฉัย ปัญหาจากพฤติกรรมหรือความพิการของเด็ก การฝึกพัฒนาการ การรักษาตัวในโรงพยาบาล และการศึกษา (Fareo, 2015)

การดูแลเด็กป่วยเรื้อรังก่อให้เกิดภาระทางการเงินของพ่อแม่ (Khana et al., 2015, อ้างถึงใน Ansari et al., 2016; Koydemir-Özden & Tosun, 2010) ความวิตกกังวลเรื้อรังอันเนื่องมาจากความไม่แน่นอนในอาการของลูกและการพยากรณ์โรค (Andrews & Nielson, 1988; Murphy, 1997, อ้างถึงใน Case-Smith, 2012) ความกังวลใจเกี่ยวกับพัฒนาการและความสามารถในการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นของลูก อีกทั้งพวกเขารู้สึกว่าการดูแลลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษทำให้พวกเขาถูกจำกัดอิสรภาพ (T. J. Lloyd & Hastings, 2009) และเสียโอกาสที่จะประสบความสำเร็จในชีวิต โดยเฉพาะอย่างยิ่งความสำเร็จที่เกิดจากลูก

นอกจากนี้พ่อแม่ยังรู้สึกผิดและเป็นตราบาบในใจจากการให้กำเนิดลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ และยังถูกกีดกันจากผู้อื่นที่มีทัศนคติด้านลบในสังคมที่มีต่อเด็กที่มีความต้องการพิเศษ (Akdoğan, 2016; Dillon-Wallace et al., 2014; Koydemir-Özden & Tosun, 2010; X. Yang et al., 2016) โดยผลลัพธ์ทางลบที่เกิดขึ้นจากการมีเด็กที่มีความต้องการพิเศษอยู่ในครอบครัวกระทบไปถึงสมาชิกคนอื่น ๆ ด้วย สมาชิกบางคนเชื่อว่าการมีเด็กที่มีความต้องการพิเศษอยู่ในครอบครัวเป็นคำสาป และความคิดความรู้สึกนี้ก็รบกวนจิตใจของพวกเขา ซึ่งต้องใช้ความพยายามอย่างมากที่จะยอมรับเด็ก สมาชิกในครอบครัวบางคนถึงกับเครียดมากจนไม่สามารถรับมือได้ และกลายเป็นโรคทางจิตเวช ส่งผลต่อคุณภาพชีวิตของสมาชิกทุกคนในครอบครัว (Dillon-Wallace et al., 2014)

### 2.5.3) ผลกระทบทางด้านความสัมพันธ์

ด้านความสัมพันธ์ของสามีภรรยา มีการวิจัยหลายงานพบว่า ครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กพิเศษมีอัตราการหย่าร้าง การแยกกันอยู่ และการทอดทิ้งลูกสูงกว่าครอบครัวที่ไม่มีลูกเป็นเด็กพิเศษ (Hatton, Emerson, Graham, Blacher, & Llewellyn, 2010; Reichman et al., 2008; Risdal & Singer, 2004) เพราะพ่อแม่ต้องทุ่มเทเวลา พลังกาย พลังใจอย่างมากในการเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ทำให้พวกเขาไม่มีเวลาสื่อสารและดูแลซึ่งกันและกัน ส่งผลให้เกิดความขัดแย้งระหว่างสามีและภรรยา รวมทั้งพ่อแม่บางคู่มิทัศนคติในการเลี้ยงดูลูกที่มีความต้องการพิเศษแตกต่างกัน (Heller, 2012, อ้างถึงใน Fareo, 2015)

ด้านความสัมพันธ์กับสังคมภายนอก พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษต้องทุ่มเทเวลา และพลังงานให้การดูแลเอาใจใส่ลูก ส่งผลต่อปฏิสัมพันธ์ของพวกเขากับสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว เพื่อน หรือผู้คนภายนอก พ่อแม่บางคนอาจเลือกที่จะอยู่บ้านมากกว่าออกไปข้างนอก เพื่อหลีกเลี่ยงการวิพากษ์วิจารณ์ที่ก่อให้เกิดความอับอาย การเป็นต้นเหตุที่ทำให้ผู้อื่นลำบากใจ และการโทษตนเองของลูก นอกจากนี้การมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นอย่างจำกัดของพ่อแม่ทำให้ลูกไม่มีโอกาสทำกิจกรรมต่าง ๆ กับผู้อื่น ซึ่งส่งผลต่อการสร้างมิตรภาพและการสนับสนุนทางสังคมในระยะยาว อย่างไรก็ตาม พ่อแม่อาจจะเกิดความเครียดมากที่สุดเมื่อญาติหรือเพื่อนบ้านมีท่าทีเปลี่ยนไป จากที่เคยไปมาหาสู่กันเป็นประจำกลับกลายเป็นห่างออกหรือหนีหายไป ซึ่งสร้างความรู้สึกกระอักกระอ่วนใจให้กับพ่อแม่เป็นอย่างมาก ส่งผลให้เกิดความคิดและความรู้สึกที่ว่า การมีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษเป็นเรื่องผิดปกติ (Akintode, 1988; Barnett & Boyce, 1995; Gray, 2001, อ้างถึงใน Derguy et al., 2015; Ali, 2012, อ้างถึงใน Fareo, 2015; Helitzer et al., 2002; Ozoz, 2005; Turnbull & Turnbull, 1997; X. Yang et al., 2016)

#### 2.5.4) ผลกระทบทางด้านเศรษฐกิจและการเงิน

พ่อแม่ต้องแบกรับค่าใช้จ่ายในการดูแลลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ส่งผลต่อการดำเนินชีวิตประจำวันที่เปลี่ยนไปของทั้งพ่อแม่ กล่าวคือแม่ต้องลาออกจากงานเพื่อมาดูแลลูกเต็มเวลา (Cantwell-Barti, 2009) และเปลี่ยนพฤติกรรมในการใช้เงิน ทั้งเรื่องการกิน การซื้อของ และกิจกรรมนันทนาการต่าง ๆ เมื่อแม่ต้องลาออกจากงานประจำ พ่อจึงเป็นผู้รับภาระความรับผิดชอบในการดูแลค่าใช้จ่ายของครอบครัว ทั้งในด้านการดูแลลูก เช่น ค่ารักษาพยาบาล ค่าอุปกรณ์พิเศษ และค่าฝึกพัฒนาการ ค่าเดินทาง และค่ากิจกรรมนอกบ้าน รวมไปถึงค่าใช้จ่ายต่าง ๆ ของสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว ภาระด้านการเงินทำให้บางครอบครัวไม่สามารถจัดการเรื่องค่าใช้จ่ายที่บ้านปลายได้ ส่งผลสมาชิกในครอบครัวเกิดความเครียด (Ansari et al., 2016; Cantwell-Barti, 2009; Case-Smith, 2012; Derguy et al., 2015; Fareo, 2015; Koydemir-Özden & Tosun, 2010)

## 2.6) ความต้องการของครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

ดังที่กล่าวถึงในข้างต้นเกี่ยวกับผลกระทบด้านต่างๆ ของการมีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ พ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษต้องการความช่วยเหลือที่หลากหลาย ขึ้นอยู่กับประเภทและความรุนแรงของความพิการของลูก ซึ่งพ่อแม่จำเป็นต้องพัฒนาความรู้และทักษะในการดูแลที่เฉพาะเจาะจง รวมทั้งต้องการการสนับสนุนในด้านต่าง ๆ เพื่อช่วยบรรเทาความเครียด สามารถเผชิญและจัดการปัญหาได้อย่างมีประสิทธิภาพ เอื้อต่อการตอบสนองความต้องการของลูกได้อย่างเหมาะสม (Asberg, Vogel, & Bowers, 2007; Bousso, Misko, Mendes-Castillo, & Rossato, 2012; Rempel et al., 2012, อ้างถึงใน Derguy et al., 2015; Cunningham, 1996, อ้างถึงใน Goff et al., 2013; Green, 2007) และจากการทบทวนวรรณกรรม ผู้วิจัยประมวลความต้องการของพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษดังต่อไปนี้

### 2.6.1) ความต้องการทางด้านข้อมูล

พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษรายงานว่า พวกเขาได้รับข้อมูลกว้าง ๆ เกี่ยวกับโรคที่ลูกเป็น แต่ในบางครั้งอาจจะไม่ได้รับข้อมูลที่เฉพาะเจาะจงซึ่งพวกเขาคิดว่าจำเป็นต้องรู้ เช่น รายละเอียดด้านพัฒนาการและโรค การรับบริการต่าง ๆ เช่น การสร้างเสริมพัฒนาการระยะแรกเริ่ม (early intervention) กิจกรรมบำบัด (occupational therapy) กายภาพบำบัด (physical therapy) และอรรถวจบำบัด (speech therapy) รวมถึงพวกเขาต้องการคำแนะนำ เครื่องมือต่าง ๆ และวิธีการจัดการกับลูกอย่างถูกวิธี เพื่อเอื้อให้พวกเขาเข้าใจลูก และเกิดประโยชน์ในการเลี้ยงดูลูกมากยิ่งขึ้น (Derguy et al., 2015; Glidden, Billings, & Jobe, 2006; Koydemir-Özden & Tosun, 2010; Storlie & Baltrinic, 2015)

### 2.6.2) ความต้องการทางด้านจิตใจ

พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษต้องเผชิญกับความเครียดในสถานการณ์ต่าง ๆ ดังนั้นการช่วยเหลือทางด้านจิตใจ ทั้งการปรึกษารายบุคคล การปรึกษาแบบกลุ่ม หรือการช่วยเหลือในรูปแบบอื่น ๆ จะช่วยทำให้พ่อแม่คลายกังวลได้ เพราะพวกเขาได้เปิดเผยเรื่องราวของตนเองและรับรู้ได้ว่ามีผู้รับฟังอย่างตั้งใจ นอกจากนี้ การปรึกษาแบบกลุ่มเอื้อให้

เกิดการแลกเปลี่ยนข้อมูลและแบ่งปันประสบการณ์ประเภทเดียวกัน พ่อแม่จะรู้สึกถึงความเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่มและรับรู้ว่าคุณไม่ได้เผชิญกับปัญหาเพียงลำพัง มีกำลังใจมอบให้แก่กันและกัน เกิดการสร้างเครือข่าย รวมทั้งได้รับคำแนะนำที่เป็นประโยชน์ ซึ่งสามารถเติมพลังกายพลังใจและกลับไปดูแลลูกอย่างมีประสิทธิภาพได้ต่อไป (Ansari et al., 2016; Derguy et al., 2015; Fareo, 2015; Koydemir-Özden & Tosun, 2010; Kolucki & Lemish, 2011, อ้างถึงใน World Health Organization & UNICEF, 2012)

### 2.6.3) ความต้องการทางด้านสังคม

พ่อแม่ โดยเฉพาะอย่างยิ่งแม่ ต้องอยู่กับลูกเกือบตลอดเวลา ทำให้พวกเขาไม่มีเวลาให้ตัวเอง สมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว ญาติพี่น้อง และเพื่อน รวมทั้งกิจกรรมที่พวกเขาเคยทำและมีความสุขก็ลดน้อยลง เพราะต้องทุ่มเทเวลาและพลังงานไปกับการเลี้ยงดูลูก ดังนั้นพ่อแม่ต้องการช่วงเวลาหยุดพัก ต้องการศูนย์ดูแลเด็ก และผู้ช่วยงานบ้าน เพื่อให้พวกเขาจะมีเวลาพักและฟื้นคืนพลังในการดูแลลูกต่อไป (Baker & Donnelly, 2001, อ้างถึงใน Ansari et al., 2016; Case-Smith, 2012; Fareo, 2015; World Health Organization & the World Bank, 2011)

### 2.6.4) ความต้องการทางการเงิน

พ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษมีค่าใช้จ่ายสูงในการเลี้ยงดูลูก พวกเขาต้องการเงินอุดหนุน เพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตของสมาชิกในครอบครัวให้ดีขึ้นและสามารถดูแลลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษได้อย่างเหมาะสมและมีประสิทธิภาพ เนื่องจากพวกเขาจะสามารถเข้าถึงบริการทางการแพทย์และศูนย์ดูแลเด็กพิเศษได้ง่ายขึ้น (Ansari et al., 2016; Herman, 1991, 1994) และช่วยลดภาระทางการเงินของครอบครัว ทำให้พ่อซึ่งส่วนใหญ่รับผิดชอบค่าใช้จ่ายในครอบครัวไม่ต้องทำงานพิเศษ (Meyers & Marcenko, 1989) นอกจากนี้ศูนย์ดูแลเด็กยังช่วยบรรเทาความเครียดและความซึมเศร้าของแม่ได้ เพราะพวกเขาจะมีเวลาเป็นของตนเองมากขึ้น และมีเครือข่ายผู้ดูแลเด็กมากขึ้นด้วย (Herman & Marcenko, 1997)

### 2.6.5) ความต้องการทางด้านการบริการทางการแพทย์

พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษจำนวนมากรายงานว่า พวกเขาไม่ค่อยได้รับความช่วยเหลือจากบุคลากรทางการแพทย์มากนัก (Storlie & Baltrinic, 2015) พวกเขาต้องการการสนับสนุนด้านการดูแลเด็กเฉพาะทาง และความช่วยเหลือจากบุคลากรทางการแพทย์ให้มากขึ้น ทั้งด้านข้อมูล การบริการ และกิจกรรมรยาต่าง ๆ (Ansari et al., 2016) ซึ่งการได้รับการสนับสนุนในด้านต่าง ๆ จากบุคลากรทางการแพทย์จะทำให้เด็กมีพัฒนาการที่ดีตามศักยภาพของพวกเขา (Flaherty & Glidden, 2000; Glidden et al., 2006; Koydemir-Özden & Tosun, 2010)

### 2.6.6) ความต้องการทางด้านอื่น ๆ

นอกจากนี้ พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษยังมีความต้องการทางด้านอื่น ๆ อีก เช่น ด้านความสัมพันธ์ (Derguy et al., 2015) ด้านการศึกษา (Koydemir-Özden & Tosun, 2010) และด้านการบริหารจัดการกับอนาคตของลูก (Flaherty & Glidden, 2000; Glidden et al., 2006)

จากการทบทวนวรรณกรรมและประสบการณ์ของผู้วิจัยที่ทำงานคลุกคลีกับพ่อแม่และเด็กที่มีความต้องการพิเศษมานานหลายปี ผู้วิจัยพบว่าพ่อแม่แต่ละคนมีความต้องการที่หลากหลายและแตกต่างกัน ซึ่งประกอบไปด้วยความต้องการที่เกี่ยวกับพ่อแม่ ได้แก่ เงิน งาน และกำลังใจและความเข้าใจ ความต้องการที่เกี่ยวกับลูก ได้แก่ พัฒนาการและการบริหารจัดการอนาคตของลูก และความต้องการที่เกี่ยวกับบุคคลทั่วไป ได้แก่ ความรู้ความเข้าใจ ทั้งนี้ ถึงแม้ว่าผู้คนในสังคมจะรับทราบถึงปัญหา อารมณ์ความรู้สึก ผลกระทบที่เกิดขึ้น และความต้องการของพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ แต่ก็อาจจะเข้าใจได้ในระดับผิวเผิน ดังนั้นผู้วิจัยจึงเลือกวิธีวิจัยที่มุ่งทำความเข้าใจประสบการณ์อันลึกซึ้งของกลุ่มบุคคล ซึ่งในที่นี้คือพ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เพื่อที่จะทำให้ผู้คนในสังคมเกิดความเข้าใจประสบการณ์ของพ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษได้ลึกซึ้งยิ่งขึ้น โดยผู้วิจัยเชื่อว่าระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยามีความเหมาะสมกับการวิจัยครั้งนี้

### 3. การวิจัยเชิงคุณภาพ

ในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยดำเนินการวิจัยตามแนวทางการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา เพื่อศึกษา ทำความเข้าใจ และอธิบายประสบการณ์ทางจิตใจของผู้ให้ข้อมูล ซึ่งได้แก่ พ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

#### 3.1) ความหมายของการวิจัยเชิงคุณภาพ

มีผู้ให้ความหมายการวิจัยเชิงคุณภาพดังต่อไปนี้

Creswell (2013) ได้ให้ความหมายการวิจัยเชิงคุณภาพไว้ว่า เป็นกระบวนการค้นคว้าวิจัยที่มีระเบียบวิธีอันมีลักษณะเฉพาะ โดยตั้งต้นที่การตั้งสมมติฐานเชิงปรัชญา และสิ้นสุดที่การตีความเรื่องราวที่มีความหมายในมิติใดมิติหนึ่งผ่านมุมมองของผู้วิจัย โดยมุ่งประเด็นไปที่ปัญหาทางสังคมหรือปัญหาของมนุษย์ ในกระบวนการนี้ นักวิจัยสร้างภาพหรือข้อมูลที่ซับซ้อน เป็นองค์รวม วิเคราะห์ข้อความ รายงานทัศนะของผู้ให้ข้อมูลอย่างละเอียด และดำเนินการศึกษาในสถานการณ์ที่เป็นธรรมชาติ

Rice และ Ezzy (1999) นิยามการวิจัยเชิงคุณภาพว่า เป็นการวิจัยที่ให้ความสำคัญในการตีความหมาย โดยมุ่งทำความเข้าใจกระบวนการและดำรงไว้ซึ่งความหมายที่สลับซับซ้อนและละเอียดอ่อน มีจุดมุ่งหมายหลัก คือ การกรองเอาข้อมูลเกี่ยวกับประสบการณ์หรือการกระทำ และนำบริบทของเหตุการณ์หรือการกระทำเหล่านั้นมาวิเคราะห์ข้อมูลเชิงพรรณนาที่ให้รายละเอียดเป็นบูรณาการ อย่างไรก็ตาม ก็ไม่สามารถกล่าวได้ว่า การวิจัยเชิงคุณภาพเป็นทฤษฎีหรือเป็นเทคนิคที่ใช้ได้ตลอดเวลา ตรงกันข้าม การวิจัยเชิงคุณภาพนำเอาแนวคิดทฤษฎีหลากหลายมาใช้ในการศึกษา เช่น ทฤษฎีปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) จิตวิทยา (Psychology) เป็นต้น นอกจากนี้ยังนำเอาวิธีการเก็บข้อมูลหลากหลายวิธีมาใช้ เช่น การสัมภาษณ์ การวิเคราะห์เชิงพรรณนา วิธีการเชิงชาติพันธุ์วรรณา และวิธีการสนทนากลุ่ม เป็นต้น

สุภางค์ จันทวานิช (2557) ได้ให้ความหมายของการวิจัยเชิงคุณภาพไว้ว่า เป็นการศึกษาปรากฏการณ์สังคมจากสภาพแวดล้อมตามความเป็นจริงในทุกมิติ โดยให้ความสำคัญกับข้อมูลที่เป็นความรู้สึกนึกคิด การให้ความหมาย คุณค่าของบุคคล หรือการกำหนดนิยามของสถานการณ์ ตลอดจนค่านิยมและอุดมการณ์ของบุคคลอย่างลึกซึ้ง เป็นลักษณะข้อมูลแบบคนวงใน เพื่อทำความเข้าใจ

พฤติกรรมทางสังคมของมนุษย์ และการให้ความหมายที่กลุ่มสังคมหนึ่ง ๆ กำหนดให้ปรากฏการณ์ต่าง ๆ โดยวิเคราะห์ข้อมูลเป็นข้อสรุปแบบอุปนัย ผ่านการสังเกตเชิงประจักษ์ในแหล่งข้อมูลเฉพาะจำนวนหนึ่งเป็นหลัก เน้นการมองให้เห็นเป็นภาพรวมของปรากฏการณ์ ซึ่งใช้เวลาติดตามระยะยาวและเจาะลึก

โดยสรุป การวิจัยเชิงคุณภาพ คือ กระบวนการที่ศึกษาปรากฏการณ์จากสภาพแวดล้อมตามความเป็นจริง เพื่อมุ่งทำความเข้าใจเกี่ยวกับความคิด ความรู้สึก การให้ความหมาย ค่านิยม หรืออุดมการณ์ของบุคคล โดยใช้ทฤษฎีและวิธีการเก็บข้อมูลที่หลากหลาย เช่น การสัมภาษณ์ การสังเกต และการเก็บข้อมูลจากเอกสารต่าง ๆ ซึ่งผู้วิจัยถือเป็นเครื่องมือที่สำคัญอย่างยิ่ง การวิจัยประเภทนี้ต้องอาศัยระยะเวลาที่ยาวนานและข้อมูลที่เจาะลึก เพื่อทำให้เกิดความเข้าใจความหมายของบุคคลหรือกลุ่มบุคคลได้อย่างถ่องแท้ นักวิจัยใช้การวิเคราะห์ข้อมูลแบบตีความและสร้างข้อสรุปแบบอุปนัย

### 3.2) แนวคิดของการวิจัยคุณภาพเชิงปรากฏการณ์วิทยา

การวิจัยคุณภาพเชิงปรากฏการณ์วิทยาเป็นวิธีการวิจัยที่ศึกษาประสบการณ์หรือเหตุการณ์ในชีวิตของบุคคล โดยมีจุดมุ่งหมายเพื่อทำความเข้าใจว่า บุคคลสร้างความหมายให้กับประสบการณ์อย่างไร และการกระทำหรือพฤติกรรมมีความหมายสำหรับผู้กระทำอย่างไร โดยบุคคลที่มีประสบการณ์ชนิดเดียวกันย่อมมีแก่นแท้ (Essence) อย่่างเดียวกัน เป็นความหมายที่เป็นลักษณะร่วมที่คนในกลุ่มเข้าใจตรงกัน โดยนักวิจัยจะใช้การวิเคราะห์เปรียบเทียบประสบการณ์ของคนหลาย ๆ คน เพื่อหาลักษณะร่วมกันของประสบการณ์ในเรื่องเดียวกันจากแต่ละคน (Creswell, 2013; ชาย โพธิสิตา, 2556)

ปรากฏการณ์วิทยานั้นมีหลายแนวคิด โดยแบ่งเป็นแนวคิดทางปรัชญาออกเป็น 3 กระแสหลักดังต่อไปนี้ (ชาย โพธิสิตา, 2556; ฌ็องส์ตาด เต้พันซ์, 2559)

- 1) ปรากฏการณ์วิทยาเชิงอูตรวิสัย (transcendental phenomenology) ของ Edmund Husserl มุ่งอธิบายกระบวนการที่ความหมายถูกสร้างขึ้นในจิตสำนึก
- 2) ปรากฏการณ์วิทยาแนวอัตถิภาวะ (existential phenomenology) ของ Maurice Merleau – Ponty และ Jean Paul Sartre มุ่งวิเคราะห์ภาวะที่มีที่เป็นของมนุษย์และสิ่งต่าง ๆ



3) ปรัชญาการตีความแนวอรรถปริวรรต (hermeneutic phenomenology) ของ Martin Heidegger มุ่งการตีความประสบการณ์ของชีวิตมนุษย์เป็นหลัก

Giorgi Amedeo (n.d., อ้างถึงใน Finlay, 2011) ได้พัฒนาแนวการวิจัยแบบปรากฏการณ์นิยมสำหรับจิตวิทยา โดยอาศัยทั้งปรากฏการณ์วิทยาเชิงอูตรวิสัย (transcendental phenomenology) ของ Edmund Husserl และปรากฏการณ์วิทยาแนวอัตถิภาวะ (existential phenomenology) ของ Maurice Merleau – Ponty และ Jean Paul Sartre เป็นฐาน โดย Giorgi Amedeo ได้อธิบายลักษณะหลักของงานวิจัยทางจิตวิทยาตามแนวปรากฏการณ์วิทยาไว้ว่าเป็นในเชิงพรรณนา มีการใช้การอุปนัย (reduction) ปรากฏการณ์ มีการตรวจสอบความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลและสถานการณ์ และมีการให้ข้อมูลที่มีสาระสำคัญทางจิตใจ

### 3.3) วิธีดำเนินการวิจัย

Moustakas (1994, อ้างถึงใน ชาย โปธิสิตา, 2556) ได้กล่าวถึงวิธีการดำเนินการวิจัยแนวปรากฏการณ์วิทยาว่ามีทั้งหมด 7 ขั้นตอน ดังต่อไปนี้

- 1) กำหนดหัวข้อและคำถามในการวิจัยที่มีลักษณะในการหาความหมายและคุณค่า รวมถึงความหมาย และความสำคัญทางสังคม อันเป็นวิธีการศึกษาแนวปรากฏการณ์วิทยา
- 2) ทบทวนวรรณกรรมและองค์ความรู้เกี่ยวกับเรื่องที่ศึกษา
- 3) กำหนดเกณฑ์สำหรับเลือกบุคคลและพื้นที่สำหรับการศึกษา
- 4) ให้ข้อมูลเกี่ยวกับธรรมชาติและวัตถุประสงค์ของการศึกษาแก่ผู้ที่เลือกมาทำการให้ข้อมูล จากนั้นจึงทำข้อตกลงร่วมกันในการวิจัยอันได้แก่ การแสดงความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย การรักษาความลับ และประเด็นที่เกี่ยวกับจริยธรรมในการวิจัย
- 5) กำหนดประเด็นหรือแนวคำถามสำหรับการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก
- 6) ทำการสัมภาษณ์และบันทึกการสัมภาษณ์อย่างละเอียด โดยเน้นไปที่ประเด็นและคำถามที่กำหนดไว้ อาจต้องมีการสัมภาษณ์เพิ่มเติมหากจำเป็น

7) จัดระเบียบข้อมูลและทำการวิเคราะห์ เพื่อให้ได้เนื้อหาและโครงสร้าง นำมาจัดองค์ประกอบหาความเชื่อมโยงอย่างเป็นระบบ เพื่ออธิบายความหมายและความสำคัญของปรากฏการณ์วิทยาที่ศึกษา

### 3.4) การวิเคราะห์ข้อมูล

วิธีการวิจัยทางปรากฏการณ์วิทยานั้นมุ่งประเด็นไปในเรื่องการตรวจสอบประสบการณ์ของบุคคล และพยายามอธิบายโครงสร้างของความหมายที่พัฒนาขึ้นของผู้ให้ข้อมูลที่ผ่านประสบการณ์เหล่านั้นว่าเป็นเช่นไร ซึ่ง Giorgi (n.d., อ้างถึงใน Finlay, 2011) ได้เสนอแนวทางการวิเคราะห์ข้อมูลในการวิจัยแนวปรากฏการณ์วิทยาไว้เป็นลำดับขั้นดังต่อไปนี้

1) นักวิจัยเตรียมความพร้อมทางด้านเจตคติของตนเอง โดยมีความละเอียดอ่อนในการมองแบบอุปนัยเชิงปรากฏการณ์วิทยา ได้แก่ การไม่นำความรู้ที่เคยมีในอดีต ความรู้ทางวิทยาศาสตร์ หรือทฤษฎีต่าง ๆ เข้ามาเกี่ยวข้อง เพื่อทำให้เกิดความสดใหม่ของข้อมูลที่เผยออกมาจากผู้ให้ข้อมูล และปราศจากความเชื่อว่าสิ่งใดคือความจริง

2) อ่านบทสัมภาษณ์ทั้งหมด เพื่อรับรู้และสัมผัสความรู้สึกโดยรวมของประสบการณ์

3) อ่านบทสัมภาษณ์อีกครั้ง และแยกแยะความหมายในแต่ละส่วนหรือหน่วยของความหมาย (meaning unit) ออกมาจากเนื้อหา เพื่อให้จัดการข้อมูลได้ง่ายขึ้น โดยมุ่งให้ความสนใจต่อปรากฏการณ์ที่ศึกษา

4) สะท้อนและขยายความหมายทางจิตใจ (psychological meaning) โดยสะท้อน “ทุก” หน่วยของความหมายออกมาในลักษณะที่จะสะท้อนให้เห็นว่าปรากฏการณ์ที่ศึกษาคืออะไร ในลักษณะของการให้คำใหม่

5) นักวิจัยสังเคราะห์ข้อมูลทั้งที่วิเคราะห์ออกมาและเป็นความเข้าใจระดับลึก โดยแสดงออกมาในรูปแบบที่เป็นข้อความ ซึ่งแสดงให้เห็นโครงสร้างของประสบการณ์โดยรวม โดยพิจารณาจากความหมายที่ผู้ให้ข้อมูลให้ทั้งหมด โดยใช้ความรู้สึกที่เกิดขึ้นในใจหรือสัญชาตญาณหาแก่นแท้ (essence) ของประสบการณ์ จากการเปลี่ยนหรือตัดบางด้านของ

ประสบการณ์ออกอย่างอิสระ เพื่อหาข้อมูลที่เป็นแก่นแท้ ซึ่งมีความแตกต่างเป็นพิเศษจากประสบการณ์อื่นทั่วไป

#### 4. งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

จากการทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์ทางจิตใจของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ มีดังต่อไปนี้

Goff และคณะ (2013) ได้ศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ ใช้การวิจัยเชิงปริมาณและคุณภาพโดยสำรวจประสบการณ์ผ่านเว็บไซต์ หากมีผู้สนใจที่จะให้ข้อมูลต่อ ผู้วิจัยจะติดตามข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึก กลุ่มตัวอย่างแบ่งออกเป็น 2 กลุ่ม คือ กลุ่มที่ได้รับการวินิจฉัยก่อนคลอดและกลุ่มที่ได้รับการวินิจฉัยหลังคลอด พบประเด็นหลัก 3 ประเด็นจากการวิเคราะห์ข้อมูล ได้แก่

1) การตัดสินใจเข้ารับการตรวจคัดกรองทางพันธุกรรมของแม่ขณะตั้งครรภ์ แม่ตัดสินใจเข้ารับการตรวจคัดกรองเพราะต้องการเตรียมความพร้อมในด้านต่าง ๆ ในขณะที่บางคนไม่ต้องการตรวจคัดกรองเพราะเชื่อว่าไม่มีเหตุผลใดที่จะทำให้ตนยุติการตั้งครรภ์

2) กระบวนการปรับตัวของแม่ ปฏิบัติการหลังรับรู้ผลการวินิจฉัยมีหลากหลาย ทั้ง ตกใจ กลัว โกรธ เศร้า ปฏิเสธ และรู้สึกผิด ความรู้สึกแรกหลังรู้ผลการวินิจฉัยของผู้เข้าร่วมการวิจัยทั้ง 2 กลุ่ม คือ เศร้าและใจสลาย พวกเขารายงานว่าภาพที่เคยจินตนาการไว้หายไป ต่อหน้าต่อตา อีกทั้งสับสนกับสถานการณ์ที่เกิดขึ้น และต้องการเวลาเพื่อทำใจยอมรับผลการวินิจฉัย ซึ่งบางคนอาจใช้เวลาหลายเดือนในขณะที่บางคนใช้เวลานับปีในการทำใจยอมรับ

3) แหล่งสนับสนุนของแม่หลังรู้ผลการวินิจฉัย ผู้ให้ข้อมูลทั้ง 2 กลุ่มมีความคิดเห็นตรงกันว่า ได้รับประสบการณ์ด้านลบจากผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์ในกระบวนการการวินิจฉัย เช่น ใช้คำพูดด้านลบ ไม่ให้ข้อมูลที่เป็นประโยชน์เกี่ยวกับภาวะดาวน์ ไม่แสดงความเห็นอกเห็นใจ นอกจากนี้ผู้ให้ข้อมูลยังกล่าวถึงการหาแหล่งสนับสนุนเพื่อจัดการกับความเครียด เช่น การหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์ อย่างไรก็ตาม แม่ในกลุ่มที่ได้รับการวินิจฉัยก่อนคลอดเกือบครึ่งหนึ่งรายงานเกี่ยวกับประสบการณ์ด้านบวก เพราะพวกเขามีโอกาสได้เตรียมตัวเตรียมใจกับสิ่งที่กำลังจะเกิดขึ้น เช่น หาแหล่งสนับสนุนจากกลุ่ม

ผู้ปกครอง องค์กรต่าง ๆ บุคลากรทางการแพทย์ รวมไปถึงสมาชิกในครอบครัวและเพื่อน และพืงศาสนาและสิ่งศักดิ์สิทธิ์เป็นแหล่งสนับสนุนทางด้านจิตใจ

ผลการวิจัยชี้ให้เห็นถึงความสำคัญของประสบการณ์ทางจิตใจของแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์โดยกลุ่มตัวอย่างทั้งสองกลุ่มได้รับประสบการณ์ไม่แตกต่างกันมากนัก ต่างกันเพียงเวลาที่รู้ว่าลูกมีภาวะดาวน์เท่านั้น และประสบการณ์ของพ่อแม่หลังจากได้รับการวินิจฉัยว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษคล้ายกับ “flashbulb memory” (Brown & Kulik, 1977; Skotko, 2005) ซึ่งเป็นความจำที่มีรายละเอียดสูงและชัดเจนกว่าปกติ โดยส่วนใหญ่แล้วจะเกิดกับเป็นเหตุการณ์ที่ก่อให้เกิดอารมณ์ความรู้สึก ที่แม้เวลาจะผ่านไปนานเท่าไรก็ตาม ก็ยังคงกระจ่างชัดในความทรงจำ นอกจากนี้ งานวิจัยชิ้นนี้ยังเน้นการให้การสนับสนุนที่เกิดประโยชน์กับแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ทั้งข้อมูล แหล่งสนับสนุน และคำแนะนำต่าง ๆ ในการเลี้ยงดูลูกจากบุคลากรที่เกี่ยวข้อง

งานวิจัยของ Goff และคณะ (2013) คล้ายคลึงกับงานวิจัยของเมืองไทยชิ้นหนึ่ง ได้แก่ งานวิจัยของ ศนิ พงษ์สุระนันท์ (2558) ที่ศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด โดยใช้การวิจัยคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ เก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึก กลุ่มตัวอย่างคือ แม่ที่ตรวจคัดกรองทางพันธุกรรมขณะตั้งครรภ์ และพบว่าลูกมีภาวะดาวน์และแม่ตัดสินใจตั้งครรภ์ต่อ และผลการจากการวิเคราะห์ข้อมูลพบประเด็นหลัก 5 ประเด็น ได้แก่

1) มุมมองของมารดาที่มีต่อภาวะดาวน์ ประกอบไปด้วย 3 ประเด็นย่อย คือ การเริ่มต้นด้วยมุมมองทางลบต่อภาวะดาวน์ การเกิดความเข้าใจและยอมรับภาวะดาวน์และอยากแบ่งปันประสบการณ์ และความปรารถนาให้สังคมเข้าใจภาวะดาวน์

2) สายใยความสัมพันธ์ระหว่างแม่และลูก มี 2 ประเด็นย่อย คือ การเกิดสายใยความรักความผูกพันระหว่างแม่และลูก และความกังวลของแม่

3) ความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อแม่รู้ว่าลูกมีภาวะดาวน์ก่อนคลอด มี 3 ประเด็นย่อย ได้แก่ ความรู้สึกแรกเมื่อรู้ว่าลูกมีภาวะดาวน์ ความรู้สึกต่อเมื่อแม่รู้ว่าลูกมีภาวะดาวน์ และการโทษตัวเองหรือสามีว่าเป็นสาเหตุทำให้ลูกมีภาวะดาวน์

4) การตัดสินใจดำเนินการตั้งครรภ์ต่อ ประกอบด้วย 5 ประเด็นย่อย คือ การเผชิญกับการตัดสินใจ บุคคลที่มีส่วนช่วยสนับสนุนการตัดสินใจ การแสวงหาวิธีสนับสนุนจิตใจอื่น ๆ

ของแม่ การแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์เพื่อประกอบการตัดสินใจ และผลทางจิตใจที่เกิดขึ้นจากการตัดสินใจ

5) การเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะดาวน์ มี 3 ประเด็นย่อย คือ การได้รับความช่วยเหลือในการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะดาวน์ จากบุคคลรอบข้าง การเปลี่ยนแปลงตัวตนของแม่จากการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะดาวน์ และแนวทางในการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะดาวน์

งานวิจัยของ Korkow-Moradi, Kim, และ Springer (2017) ศึกษากลุ่มตัวอย่างเดียวกันกับงานวิจัยของ Goff และคณะ (2013) และ ศนิ พงษ์สุระนันท์ (2558) โดยพวกเขาศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของแม่หลังจากลูกได้รับผลการยืนยันว่ามีภาวะดาวน์ และสำรวจกระบวนการการทำหน้าที่แม่ในการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะดาวน์ โดยผู้วิจัยต้องการสำรวจรายละเอียด 3 ข้อ ดังต่อไปนี้

- 1) ประสบการณ์ของแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีภาวะดาวน์เป็นอย่างไร
- 2) ปัจจัยแวดล้อมที่ส่งผลต่อชีวิตหลังจากได้รับผลการวินิจฉัยมีอะไรบ้าง
- 3) คุณค่าที่แม่ใช้ขณะที่เลี้ยงดูลูกที่มีภาวะดาวน์คืออะไร

ผู้วิจัยดำเนินการวิจัยเชิงคุณภาพแบบทฤษฎีฐานราก (Grounded theory) ใช้การสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้าง (semi-structured interviews) กลุ่มตัวอย่าง คือ แม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะดาวน์จำนวน 5 คน เด็กมีอายุระหว่าง 3 ถึง 52 ปีในช่วงทำการวิจัย พบประเด็นหลัก 4 ประเด็นจากการวิเคราะห์ข้อมูล ได้แก่

- 1) ปฏิกริยาเบื้องต้น แม่เกิดความรู้สึกเศร้า กลัว โกรธ รู้สึกผิด ปฏิเสธความจริง และตั้งคำถามกับตนเอง
- 2) อุปสรรค ประเด็นนี้ทำให้เห็นถึงกระบวนการการปรับตัวของแม่ โดยแม่ต้องการเปลี่ยนแปลงความคาดหวังของตนมีต่ออนาคตของลูก มี 2 ประเด็นย่อย คือ อคติของบุคลากรทางการแพทย์ และมีตแปดด้าน

3) ตัวช่วย ประเด็นนี้ทำให้เห็นกระบวนการการปรับตัวของแม่ โดยทำให้แม่เกิดมุมมองใหม่ มี 4 ประเด็นย่อย คือ การได้รับการสนับสนุนจากพ่อ การเป็นกระบอกเสียงให้ลูกและตนเอง ความสัมพันธ์ระหว่างพี่น้อง และการได้รับการสนับสนุนจากครอบครัว

4) มุมมองใหม่ มี 4 ประเด็นย่อย คือ การเรียนรู้ การเติบโต ประโยชน์จากการทำหน้าที่แม่ และคำแนะนำที่เสริมกำลังใจ

ผลการวิจัยทำให้เห็นกระบวนการการปรับตัวของแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะดาวนั้ได้ชัดเจนยิ่งขึ้น และสนับสนุนความสำคัญของความร่วมมือระหว่างทีมบุคลากรทางการแพทย์และครอบครัวที่ลูกมีภาวะดาวนั้ (MedFT) บุคลากรทางการแพทย์เกิดการตระหนักรู้ถึงปัจจัยเสี่ยงหรืออุปสรรคที่เกิดขึ้นกับแม่ในช่วงเวลาที่แม่รับรู้ผลการวินิจฉัย และลดความเสี่ยงที่เกิดขึ้นนั้น นอกจากนี้ผลการวิจัยยังชี้ให้เห็นบทบาทสำคัญของสามีและครอบครัวในการช่วยบรรเทาความเครียดของแม่ โดยบุคลากรทางการแพทย์สามารถวางแผนการช่วยเหลือที่ถูกต้องและมีประสิทธิภาพต่อไป

Fernández-Alcántara และคณะ (2015) และ Fernández-Alcántara และคณะ (2016) ได้ดำเนินการวิจัยเชิงคุณภาพแบบทฤษฎีฐานราก เพื่อศึกษาประสบการณ์ความเศร้าและการสูญเสียของพ่อแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ โดยกลุ่มตัวอย่างงานวิจัยในปี ค.ศ. 2015 คือ พ่อแม่ที่มีลูกเป็นโรคสมองพิการ (Cerebral Palsy, CP) อายุ 5 เดือน ถึง 6 ปี จำนวน 24 คน ประเด็นหลักจากการวิจัย ได้แก่ “ประสบการณ์ในการสูญเสีย” โดยพ่อแม่อธิบายประสบการณ์นี้ว่า “ตกใจและสะเทือนใจ” “การให้กำเนิดลูกเป็นประสบการณ์ที่เจ็บปวดใจ” “มีความหวัง” “ความรู้สึกสูญเสีย” “ลูกในอุดมคติ” และ “การยอมรับลูก” และประสบการณ์ที่เจ็บปวดมากที่สุดสำหรับพ่อแม่ คือ การสูญเสียลูกในอุดมคติที่พวกเขาเคยคาดหวังไว้ และการเปรียบเทียบชีวิตที่มีและไม่มีลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ อย่างไรก็ตาม ระดับของการสูญเสียของพ่อแม่แตกต่างกันไปตามปัจจัย 2 ปัจจัย อันได้แก่ ความรุนแรงของอาการและอายุของเด็ก

ส่วนงานวิจัยในปี 2016 ของ Fernández-Alcántara และคณะ (2016) กลุ่มตัวอย่างเป็นพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็ก Autistic Spectrum Disorder อายุ 3-18 ปี จำนวน 20 คน ผลจากการวิเคราะห์ข้อมูล มีดังต่อไปนี้

1) สัญญาณเตือนและช่วงเวลาแห่งการวินิจฉัย ประกอบไปด้วย 4 ประเด็นย่อย คือ การตั้งครุฑและประสบการณ์ในการคลอดลูก พัฒนาการตามวัย สัญญาณเตือน การแสวงหาการวินิจฉัย

2) ประสบการณ์การสูญเสีย ประกอบไปด้วย 2 ประเด็นย่อย คือ การสูญเสียลูกในอุดมคติ ความกระอักกระอ่วนใจในการยอมรับผลการวินิจฉัย

3) อารมณ์ที่เกี่ยวข้องกับความเศร้า ประกอบไปด้วย 8 ประเด็นย่อย คือ ตกใจ ปฏิเสธ ความจริง กลัวและวิตกกังวล รู้สึกผิด รู้สึกโกรธ รู้สึกเศร้า อับจนหนทาง และเจ็บปวดใจ

4) กระบวนการการคลี่คลายความรู้สึกเศร้าและการสูญเสีย และการเผชิญหน้ากับอุปสรรคที่เกิดขึ้น ประกอบไปด้วย 6 ประเด็นย่อย คือ การยอมรับความจริงได้แบบค่อยเป็นค่อยไป มุมมองทางบวก การเปลี่ยนแปลงพลวัตในครอบครัว การมีความหวังในการรักษา ความพยายาม การเปรียบเทียบกับเด็กคนอื่น

ผลที่ได้จากงานวิจัยทั้ง 2 งานนี้ทำให้รับรู้รายละเอียดของความเศร้าและการสูญเสียของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษได้ชัดเจนมากยิ่งขึ้น ส่งผลให้บุคลากรทางการแพทย์เกิดความเข้าใจและสร้างกรอบแนวคิดในการช่วยเหลือบรรเทาความรู้สึกทุกข์ใจของพ่อแม่กลุ่มนี้ได้เหมาะสมและมีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น

Koydemir-Özden และ Tosun (2010) ใช้กลุ่มตัวอย่างกลุ่มเดียวกับ Fernández-Alcántara และคณะ (2016) โดยศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของแม่ชาวตุรกีที่มีลูกเป็นออทิสติก เพื่อออกแบบและให้บริการด้านการปรึกษาอย่างเหมาะสมแก่พ่อแม่ผู้ปกครอง ผู้วิจัยดำเนินการวิจัยเชิงคุณภาพแบบทีมผู้วิจัยเห็นชอบร่วมกัน (CQR) ใช้การสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้าง (semi-structured interviews) โดยสร้างข้อคำถามจากประสบการณ์ในแง่มุมต่าง ๆ ของแม่ที่มีลูกเป็นออทิสติก กลุ่มตัวอย่าง ได้แก่ แม่ที่มีลูกเป็นออทิสติก จำนวน 13 คน ที่เข้ารับบริการในศูนย์การศึกษาพิเศษและศูนย์เวชศาสตร์ฟื้นฟูในอิสตันบูล จากการวิเคราะห์ข้อมูลตามขั้นตอนของการวิจัยเชิงคุณภาพแบบทีมผู้วิจัยเห็นชอบร่วมกัน (CQR) พบว่า ประสบการณ์ทางจิตใจของแม่ที่มีลูกเป็นออทิสติกมีดังนี้ คือ

1) ความเข้าใจของแม่เกี่ยวกับความพิการของลูก แบ่งเป็น 2 หมวด ได้แก่ การอธิบายความพิการของลูก โดยแม่บางคนยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก ในขณะที่บางคนยังไม่ยอมรับ และระดับการรับรู้ข้อมูลเกี่ยวกับความพิการและวิธีการเข้าถึงข้อมูล โดยแม่ส่วนใหญ่กล่าวว่าไม่ค่อยรู้เกี่ยวกับความพิการของลูก โดยคุณครูและนักจิตวิทยาการศึกษาเป็นผู้บอกวิธีการเข้าถึงข้อมูลต่าง ๆ เกี่ยวกับออทิสติกมากที่สุด เช่น การอ่านหนังสือ เข้าเว็บไซต์ และเข้าร่วมสัมมนาต่าง ๆ

2) ปฏิกริยาที่มีต่อผลการวินิจฉัย โดยแม่กล่าวถึงปฏิกริยาที่เกิดขึ้นหลังรับรู้ผลการวินิจฉัยว่าลูกเป็นออทิสติกและความรู้สึกที่เกิดขึ้นในปัจจุบัน โดยแม่อธิบายความรู้สึกอย่างหลากหลายหลังรับรู้ผลการวินิจฉัย ซึ่งได้แก่ ตกใจ ปฏิเสธ ซึมเศร้า โทษตัวเอง ปฏิเสธความจริง และความรู้สึกหลังจากนั้นก็ค่อย ๆ ดีขึ้น ปรับตัวได้ ยอมรับได้ในที่สุด และบางคนก็มีความหวังเพราะเห็นพัฒนาการที่ดีขึ้นของลูก

3) ประสบการณ์ด้านความเครียดและการหมดพลัง ผู้ให้ข้อมูลทุกคนกล่าวว่ารู้สึกเครียดและหมดแรงหมดพลังเมื่อเลี้ยงลูก โดยสาเหตุที่ทำให้เกิดความเครียด ได้แก่ การเป็นผู้เลี้ยงดูลูกลำพัง ภาระทางการเงิน ทศนคติด้านลบของผู้อื่นที่มีต่อลูก

4) วิธีการจัดการกับความเครียด แม่ใช้วิธีการจัดการความเครียดและการหมดพลังอย่างหลากหลาย เช่น การได้รับการสนับสนุนจากสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว หรือบางคนก็มอบความรักให้ลูก ขอความช่วยเหลือจากผู้เชี่ยวชาญ เพื่อน รวมไปถึง คุณครูและนักจิตวิทยาการศึกษา

5) การมีส่วนร่วมในด้านการศึกษาของลูก แม่ส่วนใหญ่กล่าวว่าพวกเขาอยู่ที่โรงเรียนในช่วงเวลาเดียวกับลูก และมีส่วนร่วมกับการกิจกรรมต่าง ๆ ของลูก ในขณะที่แม่บางคนต้องทำงาน จึงไม่ค่อยมีเวลาเข้าร่วมกิจกรรมที่ศูนย์ฯ จัดขึ้น

6) การประเมินศูนย์การศึกษาพิเศษ แม่ส่วนใหญ่พึงพอใจกับโรงเรียน ครู และการศึกษาที่ลูกได้รับ โดยเฉพาะอย่างยิ่งคุณครูที่ใจดีและมีน้ำใจช่วยเหลือ ในขณะที่แม่บางคนคาดหวังว่าจะมีอุปกรณ์และสิ่งอำนวยความสะดวกที่ดีกว่านี้เพื่อตอบสนองพัฒนาการของ



ลูก นอกจากนี้แม้อยังให้คำแนะนำต่าง ๆ เพื่อปรับปรุงการศึกษาให้ดีขึ้น เช่น จัดการประชุม ผู้ปกครอง ให้การสนับสนุนพ่อแม่มากขึ้น เป็นต้น

7) ผลกระทบจากการมีลูกเป็นออทิสติก แม่รายงานว่าการมีลูกเป็นออทิสติกส่งผลกระทบต่อแม่ด้านการทำงาน การขาดการติดต่อทางสังคม การไม่มีเวลาให้ลูกคนอื่น ๆ และ ชีวิตสมรส

8) ความคาดหวังในอนาคตและความหวัง แบ่งเป็น 2 หมวด ได้แก่ ความหวังและความคาดหวัง โดยแม่ส่วนใหญ่หวังว่าลูกจะสามารถดูแลตนเองได้ มีงานทำ

ผลการวิจัยชี้ให้เห็นว่าแม่ของลูกที่เป็นออทิสติกมีประสบการณ์คล้ายกับแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษประเภทอื่น เช่น การขาดข้อมูลเกี่ยวกับความพิการของลูก ปฏิกริยาหลังจากรู้ผลการวินิจฉัย วิธีการเผชิญปัญหา และความต้องการในด้านต่าง ๆ ที่เกี่ยวกับตนเองและลูก โดยเฉพาะอย่างยิ่งด้านการปรึกษาที่จะช่วยบรรเทาความเครียดของแม่และทำให้แม่ใช้วิธีการจัดการกับปัญหาได้อย่างเหมาะสมและมีประสิทธิภาพ

ส่วนงานวิจัยของ Collins และ Coughlan (2016) ได้เปิดเผยประสบการณ์ทางจิตใจของแม่หลังจากผู้เชี่ยวชาญแจ้งว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ รวมไปถึงประสบการณ์การเลี้ยงดูลูกที่บ้านในบริบทสังคมของประเทศโรมาเนีย ผู้วิจัยดำเนินการวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยาแบบตีความ โดยใช้การสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้างผ่านการช่วยเหลือของล่าม ผู้ให้ข้อมูลหลัก ได้แก่ แม่ที่มีลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาจำนวน 8 คน ลูกมีอายุระหว่าง 10 ถึง 18 ปี และได้รับการดูแลที่บ้านแบบเต็มเวลา โดยเด็ก 7 คนมีความพิการซ้ำซ้อน ในขณะที่อีกหนึ่งคนมีความบกพร่องทางสติปัญญาอย่างรุนแรง ซึ่งผลการวิเคราะห์ข้อมูลพบประเด็นหลัก 2 ประเด็น ได้แก่

1) ความไม่แน่นอน ประกอบไปด้วย 3 ประเด็นย่อย คือ การพบความผิดปกติของลูกโดยบังเอิญ การรับรู้การเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษของลูก และช่วงเวลาแห่งความสับสนวุ่นวาย

2) ความไม่มีอำนาจของระบบความช่วยเหลือ ประกอบไปด้วย 4 ประเด็นย่อย คือ ความไม่เต็มใจต่อการลงทะเบียนผู้พิการ ระบบการช่วยเหลือที่ไม่แน่นอน ความไม่เป็นมืออาชีพของผู้เชี่ยวชาญ และอารมณ์ขุ่นหนึ่ฝ่อต่อระบบความช่วยเหลือ

งานวิจัยนี้แสดงให้เห็นถึงช่องว่างของกระบวนการการเปิดเผยผลการวินิจฉัย โดยกลุ่มตัวอย่างมีพื้นฐานทางสังคมและวัฒนธรรมที่แตกต่างและหลากหลาย จึงทำให้เกิดอุปสรรคด้านการสื่อสาร ส่งผลให้แม่ผู้ให้ข้อมูลรับรู้ถึงความไม่แน่นอนในกระบวนการการวินิจฉัย รวมไปถึงความไม่แน่นอนในการวินิจฉัยของแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ และระบบการช่วยเหลือของทางราชการที่ไม่มีอำนาจ นอกจากนี้ คณะกรรมการส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการส่วนท้องถิ่นก็ขัดขวางการสนับสนุนของชุมชนและขาดความรู้ความเข้าใจถึงความต้องการของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

นอกจากนี้ยังมีงานวิจัยที่ศึกษาในช่วงระยะเวลาที่กลุ่มตัวอย่างเพิ่งผ่านกระบวนการการวินิจฉัยมาไม่นาน ซึ่งเป็นช่วงระยะเวลาที่คล้ายคลึงกับงานวิจัยชิ้นนี้ โดยประกอบไปด้วยงานวิจัยดังต่อไปนี้

Canbulat และคณะ (2014) ได้ศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของแม่ชาวตุรกีหลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะดาวน์ โดยใช้การสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้าง กลุ่มตัวอย่าง ได้แก่ แม่ตั้งครรภ์ที่รู้ผลการวินิจฉัยว่าลูกมีภาวะดาวน์จากการเจาะน้ำคร่ำ 11 คน และผลการจากการวิเคราะห์ข้อมูลตามขั้นตอนของการวิจัยเชิงคุณภาพพบประเด็นหลัก 3 ประเด็น ได้แก่

1) ปฏิกริยาของแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะดาวน์ แม่รายงานความรู้สึกที่เกิดขึ้นอย่างหลากหลาย ทั้งตกใจ กลัว กังวล รู้สึกผิด สิ้นหวัง

2) ปฏิสัมพันธ์ระหว่างแม่กับบุคลากรทางการแพทย์ แม่รายงานว่าพวกเขาไม่ได้รับการช่วยเหลือจากบุคลากรทางการแพทย์ มีเพียงสามมีและญาติ ๆ เท่านั้นที่คอยให้กำลังใจ ซึ่งแม่ต้องการการสนับสนุนทางด้านจิตใจอย่างมาก นอกจากนี้แม่ยังรู้ว่าตนเองไม่ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับภาวะดาวน์ของลูกอย่างเพียงพอ

3) การเผชิญปัญหาของแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะดาวน์ แม่ในการวิจัยนี้ทุกคนตัดสินใจตั้งครรภ์ต่อ พวกเขาเชื่อและยอมรับในโชคชะตาของตนเอง ถึงแม้ว่าลูกจะสร้างภาระให้กับแม่มากเท่าไรก็ตาม แต่พวกเขาก็จะเลี้ยงลูกอย่างดี

การเข้าใจประสบการณ์ของแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะดาวน์จะช่วยให้บุคลากรทางการแพทย์วางแผนการช่วยเหลือตอบสนองความต้องการของครอบครัวได้อย่างเหมาะสม ช่วยให้พวกเขาสามารถเผชิญปัญหาในชีวิตประจำวันได้อย่างมีประสิทธิภาพ

Graungaard และ Skov (2006) ได้ศึกษาปฏิบัติการของพ่อแม่เมื่อรู้ว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ผลกระทบที่พ่อแม่ได้รับจากผลการวินิจฉัย และวิธีการเผชิญปัญหาของพ่อแม่ ผู้วิจัยใช้การวิจัยทฤษฎีฐานรากแบบระยะยาว (longitudinal study) เก็บข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์เชิงลึก กลุ่มตัวอย่าง คือ พ่อแม่จำนวน 16 คนที่ลูกได้รับการวินิจฉัยในระยะแรกจากแพทย์ว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษทางด้านร่างกายและจิตใจอย่างรุนแรง อายุ 1 ถึง 27 เดือน โดยจำนวนครึ่งหนึ่งแพทย์ไม่สามารถวินิจฉัยโรคของเด็กได้ ผลการวิจัยชี้ให้เห็นภาพรวมอันได้แก่

- 1) กระบวนการการวินิจฉัยมีผลต่อปฏิบัติการของพ่อแม่
- 2) การลงมือกระทำสิ่งต่าง ๆ เพื่อลูก
- 3) ความยากลำบากในการเผชิญหน้ากับอนาคตที่ไม่แน่นอน

และจากการวิเคราะห์ข้อมูลพบประเด็นหลัก 5 ประเด็น ได้แก่

- 1) ภาพในอนาคต ประกอบไปด้วย 6 ประเด็นย่อย คือ ฝันสลาย อนาคตที่ไม่แน่นอน ภาพในอนาคตที่ขึ้น ๆ ลง ๆ ภาวะเครียดเป็นภาวะไม่แน่นอน มุมมองที่แตกต่างกันของพ่อแม่ ลูกคนถัดไป
- 2) การลงมือกระทำ ประกอบไปด้วย 7 ประเด็นย่อย คือ สิ้นใจไม่ตอก การหาข้อมูล การทำทุกอย่างที่ทำได้ แพทย์ทางเลือก ความพยายามที่มากขึ้น การมีความหวัง การฝึกพัฒนาการ
- 3) การรับรู้ลูก ประกอบไปด้วย 4 ประเด็นย่อย คือ ศักยภาพหรือความบกพร่อง คนไข้หรือมนุษย์ ความน่าเชื่อถือของผลการวินิจฉัย ความเชื่อว่าอาการจะดีขึ้น
- 4) การสื่อสารกับบุคลากรทางการแพทย์ ประกอบไปด้วย 8 ประเด็นย่อย คือ ความพึงพอใจ สถานที่ เวลา การให้ข้อมูล รูปแบบการสื่อสาร ความเห็นอกเห็นใจ พ่อแม่ การให้ข้อมูลที่ขัดกับความหวัง
- 5) ความคาดหวังต่อระบบการดูแลสุขภาพ ประกอบไปด้วย 4 ประเด็นย่อย คือ การวินิจฉัยและการรักษา การสู้เพื่อลูก การรักษาตัวในโรงพยาบาล ข้อบกพร่องของมนุษย์

จากผลการวิจัย กระบวนการการตระหนักรู้ของพ่อแม่เกิดขึ้นจากกระบวนการการวินิจฉัย ข้อมูลต่าง ๆ และการสื่อสารกับบุคลากรทางการแพทย์ พ่อแม่ต้องการการเห็นอกเห็นใจ ความร่วมมือ การได้รับการรักษาในฐานะที่เป็นมนุษย์ รวมทั้งการสนับสนุนในด้านต่าง ๆ เพื่อที่ว่าพ่อแม่จะสามารถเผชิญกับปัญหาได้

จากการทบทวนวรรณกรรม ผู้วิจัยส่วนใหญ่ไม่ได้ระบุเวลาที่แน่นอนว่านำผู้ให้ข้อมูลหลักเข้าสู่ การวิจัยหลังจากรู้ผลการวินิจฉัยยาวนานเพียงใด อาจเป็นเพราะว่าผู้วิจัยส่วนใหญ่สนใจศึกษา กระบวนการการปรับตัวและการเติบโตภายในของผู้ให้ข้อมูล ดังนั้นจึงย้อนกลับไปสู่เหตุการณ์ที่ เกิดขึ้นหลังจากผ่านการวินิจฉัยมาได้ระยะหนึ่งแล้ว ส่วนงานวิจัยที่ศึกษาปัญหาและผลกระทบที่ เกิดขึ้นหลังจากเกิดการเปลี่ยนแปลงในระยะแรกของผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยแต่ละงานระบุระยะเวลาที่ แตกต่างกันในการนำผู้ให้ข้อมูลเข้าสู่การวิจัยหลังจากรู้ผลการวินิจฉัย เช่น งานวิจัยของ Canbulat และคณะ (2014) ที่ศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของแม่ชาวตุรกีหลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่ามี ภาวะดาวน์ ระบุว่าผู้ให้ข้อมูลหลักคือแม่ที่ตั้งครรภ์และเข้าร่วมการวิจัยหลังจากรู้ผลการวินิจฉัยว่าลูกมี ภาวะดาวน์ 2 สัปดาห์ และงานวิจัยของ Braiden, Bothwell, และ Duffy (2010) ที่ศึกษา ประสบการณ์ทางจิตใจของพ่อแม่ที่มีลูกเป็น ASD ระบุกลุ่มตัวอย่างว่าเป็นพ่อแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัย ว่าเป็น ASD ภายใน 18 เดือนก่อนเข้าร่วมการวิจัย ในขณะที่กลุ่มตัวอย่างในงานวิจัยของ Graungaard และ Skov (2006) คือ พ่อแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยในระยะแรกจากแพทย์ว่าเป็นเด็กที่ มีความต้องการพิเศษอย่างรุนแรง ซึ่งผู้วิจัยไม่ได้กำหนดเวลาที่ชัดเจน

สำหรับประเทศไทย นักวิจัยเริ่มสนใจศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของพ่อแม่เด็กที่มีความ ต้องการพิเศษเพิ่มมากขึ้น หากแต่ยังไม่พบงานวิจัยที่ศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อ แม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ โดยงานวิจัยนี้ผู้ให้ข้อมูลหลัก ได้แก่ พ่อแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยโดยแพทย์ว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ครอบคลุมถึงโรคออทิสติก สเปกตรัม และโรคทางพันธุกรรม เนื่องจากความผิดปกติ 2 ประเภทนี้ส่งผลกระทบต่อจิตใจของพ่อ แม่ผู้เลี้ยงดูหลักเป็นอย่างมากหลังการทราบผลการวินิจฉัยจากแพทย์

ส่วนในงานวิจัยนี้ ผู้วิจัยต้องการเข้าใจปัญหา ผลกระทบ และความต้องการของพ่อแม่เด็กที่มี ความต้องการพิเศษหลังจากเกิดการเปลี่ยนแปลงครั้งใหญ่ในชีวิตในระยะแรก ผู้วิจัยจึงกำหนด ระยะเวลาตั้งแต่พ่อแม่รับรู้ผลการวินิจฉัยว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการเป็นพิเศษจนกระทั่งเข้าร่วม

การวิจัยไม่เกิน 3 เดือน เพราะเป็นช่วงเวลาที่พ่อแม่ยังมีความเศร้าใจอยู่มากจากผลการวินิจฉัยที่  
ทำลายภาพลูกในจินตนาการ ในขณะที่เดียวกันก็เป็นช่วงเวลาที่พ่อแม่เริ่มเกิดสติ ก้าวข้ามความเศร้าไป  
ได้ และมีจิตใจมุ่งมั่นในการดูแลลูกมากขึ้น (Green, 2007) รวมทั้งจากประสบการณ์ของผู้วิจัย ทั้งการ  
ทำวิทยานิพนธ์ที่เกี่ยวข้องกับแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ และการทำงานที่คลุกคลีกับพ่อแม่  
ผู้ปกครองที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษเป็นระยะเวลา 5 ปี เอื้อให้ผู้วิจัยสามารถเข้าใจ  
ผู้ปกครองของเด็กที่มีความต้องการพิเศษทั้งในด้านความคิด อารมณ์ความรู้สึก และการกระทำของ  
พวกเขาได้ในระดับหนึ่ง ดังนั้นผู้วิจัยเชื่อว่าการกำหนดช่วงระยะเวลาดังกล่าวเป็นเกณฑ์การคัดเลือกของผู้  
ให้ข้อมูลหลักในงานวิจัยนี้มีความเหมาะสม กล่าวคือการที่พ่อแม่พร้อมที่จะเข้ามาใช้บริการทาง  
การแพทย์แสดงให้เห็นว่า พวกเขารับรู้ถึงความผิดปกติบางอย่างที่เกิดขึ้นกับลูกและต้องการความ  
ช่วยเหลือจากผู้เชี่ยวชาญ และถึงแม้ว่าพวกเขาจะโศกเศร้ากับผลการวินิจฉัยที่ได้รับ แต่พวกเขาก็  
พร้อมที่จะแบ่งปันประสบการณ์ของตนให้กับผู้อื่นได้รับทราบ อย่างไรก็ตาม พ่อแม่แต่ละคนมี  
กระบวนการการปรับตัวต่อกระบวนการการวินิจฉัยที่ช้าเร็วแตกต่างกันไป

โดยการศึกษาดังกล่าวจะช่วยให้เข้าใจปัญหา ผลกระทบ และความต้องการของพ่อแม่เด็กที่มี  
ความต้องการพิเศษได้อย่างชัดเจน ทำให้เกิดมุมมองที่กว้างและมีความสมดุลมากขึ้นในงานวิจัยของ  
กลุ่มคนชายขอบกลุ่มนี้ และเป็นแนวทางในการพัฒนาบริการการปรึกษาเชิงจิตวิทยาและการ  
ช่วยเหลือในด้านต่าง ๆ ให้แก่พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษต่อไป

### บทที่ 3

#### วิธีการดำเนินการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษา ทำความเข้าใจ และอธิบายประสบการณ์ทางจิตใจของผู้ให้ข้อมูล ซึ่งได้แก่ พ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษหลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยโดยแพทย์ว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลโดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) โดยมีรายละเอียดในการดำเนินการวิจัยดังนี้

#### 1. การเตรียมความพร้อมของผู้วิจัย

- 1.1) การเตรียมความพร้อมด้านเอกสารงานวิจัย และองค์ความรู้ต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้อง
- 1.2) การเตรียมความพร้อมด้านระเบียบการวิจัยเชิงคุณภาพ
- 1.3) การเตรียมความพร้อมด้านความรู้พื้นฐาน และประสบการณ์ของผู้วิจัย

#### 2. การดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล

- 2.1) พื้นที่ศึกษา
- 2.2) ผู้ให้ข้อมูลหลัก
- 2.3) เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย
- 2.4) การเก็บรวบรวมข้อมูล
- 2.5) ระยะเวลาในการเก็บรวบรวมข้อมูล

#### 3. การวิเคราะห์ข้อมูล

#### 4. การอภิปรายและสรุปผลการวิจัย

#### 5. การตรวจสอบความถูกต้องและความน่าเชื่อถือของงานวิจัย

#### 6. จริยธรรมการวิจัยและการพิทักษ์สิทธิของผู้ให้ข้อมูล

## 1. การเตรียมความพร้อมของผู้วิจัย

ผู้วิจัยเตรียมความพร้อมก่อนดำเนินการการวิจัย ทั้งในฐานะของนักจิตวิทยาการปรึกษา และนักวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อให้เกิดความเข้าใจในกระบวนการการวิจัยเชิงคุณภาพเชิงปรากฏการณ์วิทยา และเกิดประโยชน์สูงสุดต่อบุคคลทุกท่านที่เกี่ยวข้องในการวิจัยนี้ โดยผู้วิจัยเตรียมความพร้อมในด้านต่าง ๆ ดังต่อไปนี้

### 1.1) การเตรียมความพร้อมด้านเอกสารงานวิจัย และองค์ความรู้ต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้อง

ผู้วิจัยศึกษาเอกสารงานวิจัย และองค์ความรู้ต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับประสบการณ์ทางจิตใจของพ่อแม่หลังลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ โดยได้ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องกับพ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษในประเด็นต่าง ๆ ได้แก่ เด็กที่มีความต้องการพิเศษ ครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ และการวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยา เพื่อให้ผู้วิจัยสามารถเข้าถึงความหมายระดับลึกของประสบการณ์ทางจิตใจของผู้ให้ข้อมูล และช่วยทำให้การดำเนินการวิจัยเป็นไปอย่างมีคุณภาพมากที่สุด

### 1.2) การเตรียมความพร้อมด้านระเบียบการวิจัยเชิงคุณภาพ

ผู้วิจัยลงทะเบียนเรียนการวิจัยเชิงคุณภาพด้านจิตวิทยา (Qualitative Methods in Psychology) ซึ่งเป็นรายวิชาที่ศึกษาเกี่ยวกับการใช้ระเบียบวิธีเชิงคุณภาพเพื่อทำการวิจัย การเปรียบเทียบแนวคิดทางการวิจัยต่าง ๆ การฝึกปฏิบัติภาคสนามในการเก็บข้อมูล สังเกต บันทึก และสัมภาษณ์ อีกทั้งมีประสบการณ์ในการทำวิจัยเชิงคุณภาพในรายวิชาดังกล่าวภายใต้คำแนะนำของอาจารย์ผู้เชี่ยวชาญในระเบียบวิธีวิจัยนี้ นอกจากนี้ยังได้ศึกษาความรู้ต่าง ๆ จากเอกสาร บทความ หนังสือ และตำราต่าง ๆ ซึ่งผู้วิจัยสามารถนำความรู้และประสบการณ์ที่ได้รับมาประยุกต์ใช้ในการวิจัยครั้งนี้

### 1.3) การเตรียมความพร้อมด้านความรู้พื้นฐานและประสบการณ์ของผู้วิจัย

ในการวิจัยเชิงคุณภาพ ผู้วิจัยนับเป็นเครื่องมือที่สำคัญที่สุดในการวิจัย เนื่องจากตลอดระยะเวลาการดำเนินการวิจัย ผู้วิจัยต้องใช้ตนเองเป็นเครื่องมือทั้งในการสัมภาษณ์เชิงลึกผู้ให้ข้อมูลหลัก การสังเกต และการจดบันทึกสิ่งที่เกิดขึ้นระหว่างดำเนินการการวิจัย ทั้งยังเป็นผู้วิเคราะห์

ข้อมูลที่ได้จากการเก็บรวบรวมมาด้วยตนเอง ดังนั้นผู้วิจัยต้องรู้เท่าทันความคิด ความคาดหวังทัศนคติ และอคติต่าง ๆ ที่ตนมี เพื่อที่จะสามารถได้ข้อมูลที่เป็นจริงตรงตามประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลได้มากที่สุด

สำหรับความรู้พื้นฐานและประสบการณ์ของผู้วิจัยนั้น ผู้วิจัยมีพื้นฐานความรู้ทางด้านจิตวิทยาพัฒนาการ โดยจบการศึกษาระดับมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาพัฒนาการ และมีประสบการณ์ในการทำงานวิทยานิพนธ์ที่เกี่ยวข้องกับแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ในหัวข้อเรื่อง “โมเดลเชิงสาเหตุของการมีส่วนร่วมของแม่ในโปรแกรมการสร้างเสริมพัฒนาการระยะแรกเริ่มในเด็กที่มีความต้องการพิเศษ” และการทำงานในฐานะนักจิตวิทยาพัฒนาการที่คลุกคลีกับพ่อแม่ผู้ปกครองที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษเป็นระยะเวลา 5 ปี ประสบการณ์ดังกล่าวเอื้อให้ผู้วิจัยสามารถเข้าใจผู้ปกครองของเด็กที่มีความต้องการพิเศษทั้งในด้านความคิด อารมณ์ความรู้สึก และการกระทำของพวกเขาได้ในระดับหนึ่ง อีกทั้งการมีความรู้ด้านจิตวิทยาการศึกษาและประสบการณ์จากการฝึกงานทำให้ผู้วิจัยเกิดการพัฒนาตนเองในแง่มุมต่าง ๆ ที่เอื้อประโยชน์ต่อการดำเนินการวิจัยในครั้งนี้ เช่น การมีทักษะการฟัง การสะท้อนอารมณ์ความรู้สึกและเนื้อหา การสรุปความ การตั้งคำถาม ฯลฯ

จากการเตรียมความพร้อมของผู้วิจัย ทั้งทางด้านเนื้อหา องค์ความรู้ และประสบการณ์ต่าง ๆ ทำให้ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือสำคัญที่สามารถถ่ายทอดประสบการณ์ของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษได้อย่างมีประสิทธิภาพ เพื่อให้เข้าใจปัญหา กระบวนการการวินิจฉัย ปฏิกริยา ผลกระทบ และความต้องการของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษได้ชัดเจนมากยิ่งขึ้น

สำหรับจุดยืนของผู้วิจัยที่มีต่อการศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษนั้น เนื่องด้วยผู้วิจัยมีความสนใจเกี่ยวกับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ และมีประสบการณ์ในการทำงานร่วมกับพ่อแม่ที่มีลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษมาช่วงระยะเวลาหนึ่ง ทำให้มีโอกาสได้รับรู้ถึงมุมมองและทัศนคติของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ พวกเขามีความยากลำบากและต้องการความช่วยเหลือเยียวยาในด้านต่าง ๆ ซึ่งความยากลำบากนั้นเริ่มต้นมาตั้งแต่ก่อนที่พวกเขาจะรู้ว่าลูกเป็นโรคหรือมีความผิดปกติด้านใด กอปรกับการได้มีทักษะความรู้ทางด้านการศึกษาเชิงจิตวิทยาทำให้ผู้วิจัยเกิดการตระหนักว่าการให้ความช่วยเหลือและเยียวยาพ่อแม่กลุ่มนี้ยังมีอยู่จำกัดมากในประเทศไทย ซึ่งหากผู้วิจัยในฐานะบุคลากรทางการแพทย์คนหนึ่งทำงานด้านจิตวิทยาพัฒนาการหรือจิตวิทยาการศึกษาได้รับรู้ถึง



ปัญหาที่แท้จริงของพ่อแม่แล้ว จะสามารถนำความรู้ที่มีมาช่วยเหลือพ่อแม่ได้อย่างมีประสิทธิภาพ ทำให้พวกเขาเกิดความรู้ความเข้าใจ และรับรู้ว่ามีคนเข้าใจพวกเขาอย่างแท้จริง ส่งผลให้พ่อแม่มีความสุข และเลี้ยงดูลูกอย่างมีคุณภาพต่อไป ในขณะที่บุคลากรทางการแพทย์ รวมไปถึงบุคคลในสังคมจะได้รับรู้ถึงปัญหาของคนกลุ่มนี้และช่วยเหลือเยียวยาพวกเขาได้อย่างถูกต้องเหมาะสมและตรงจุด ซึ่งในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยเก็บข้อมูลในโรงพยาบาลที่ผู้วิจัยเคยมีประสบการณ์ในการทำงานร่วมกับพ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ โดยผู้วิจัยมีบทบาทเป็นนักจิตวิทยาพัฒนาการในขณะที่พ่อแม่เป็นผู้รับบริการ ดังนั้นผู้วิจัยจึงต้องระมัดระวังบทบาทและป้องกันอคติด้วยการไม่คาดเดาหรือการมีกรอบคิดล่วงหน้าเมื่อสัมภาษณ์พ่อแม่เชิงลึก เพื่อให้ได้ข้อมูลตามประสบการณ์จริงของพ่อแม่และกระบวนการวิเคราะห์ข้อมูลเกิดความถูกต้องและความน่าเชื่อถือ

## 2. การดำเนินการเก็บรวบรวมข้อมูล

การเก็บข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยตนเอง โดยเริ่มตั้งแต่พื้นที่ศึกษา การคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลหลัก การลงพื้นที่เก็บข้อมูล ตลอดจนการวิเคราะห์ข้อมูลด้วยตนเองทุกขั้นตอน โดยมีรายละเอียดขั้นตอนต่าง ๆ ดังต่อไปนี้

### 2.1) พื้นที่ศึกษา

พื้นที่ศึกษาหลักที่ผู้วิจัยเลือกในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ คือ โรงพยาบาลบ้านแพ้ว (องค์การมหาชน) อ.บ้านแพ้ว จ.สมุทรสาคร และสถาบันราชานุกูล ถนนดินแดง กรุงเทพมหานคร โดยพื้นที่ทั้ง 2 แห่งนี้เหมาะสมกับการเก็บข้อมูลในการดำเนินการวิจัยครั้งนี้ ด้วยเหตุผลดังต่อไปนี้

- 1) เป็นสถานบริการทางการแพทย์และสาธารณสุขในเขตกรุงเทพฯ และปริมณฑล ที่ให้บริการแก่เด็กที่มีความต้องการพิเศษ ทั้งแพทย์สาขาพัฒนาการและพฤติกรรมและจิตแพทย์เด็กและวัยรุ่น รวมถึงทีมสหวิชาชีพพัฒนาการและปรับพฤติกรรม ซึ่งเพิ่มโอกาสในการสื่อสารให้พ่อแม่ได้ทราบถึงผลการวินิจฉัย รวมทั้งมีการบันทึกและการอ้างอิงเป็นระบบ เพื่อการตรวจสอบเกณฑ์การคัดเข้า

2) มีแนวทางการปฏิบัติที่ให้พ่อแม่เสริมสร้างพัฒนาการระยะแรกเริ่ม (Early Intervention) ให้กับลูกด้วยตนเองที่บ้าน ควบคู่ไปกับการได้รับคำแนะนำและการเรียนรู้พัฒนาการในด้านต่าง ๆ ของลูกจากโรงพยาบาลและสถาบัน

ทั้งนี้ ผู้วิจัยได้ดำเนินการเก็บข้อมูลจากโรงพยาบาลบ้านแพ้ว (องค์การมหาชน) หลังจากผ่านการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย โดยคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เลขที่ 159.1/60 และเก็บข้อมูลจากสถาบันราชานุกูลหลังจากผ่านการพิจารณาและอนุมัติจริยธรรมในคน โดยคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ สถาบันราชานุกูล รหัสโครงการ RI 002/2561 นอกจากนี้ ผู้วิจัยยังเข้าร่วมเครือข่ายในสังคมออนไลน์ที่ให้ความช่วยเหลือครอบครัวที่มีเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เพื่อทำความรู้จักกับพ่อแม่ และขอความร่วมมือพ่อแม่ที่สนใจเข้าร่วมการวิจัยครั้งนี้

## 2.2) ผู้ให้ข้อมูลหลัก

ผู้ให้ข้อมูลหลัก คือ พ่อแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ จำนวน 7 คน ใช้การคัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) ผ่านผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keeper) และสามารถเป็นคนกลางนำผู้วิจัยเข้าถึงผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยได้ และมีความสมัครใจและยินดีเป็นผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูลหลักให้กับผู้วิจัย ซึ่งได้แก่แพทย์ บุคลากรทางการแพทย์ และเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลบ้านแพ้ว (องค์การมหาชน) และพยาบาลประจำงานผู้ป่วยนอก สถาบันราชานุกูล โดยผู้วิจัยได้กำหนดเกณฑ์การคัดเลือกเข้าและออก ดังนี้

### เกณฑ์การคัดเลือกของผู้ให้ข้อมูลหลัก

1) มีลูกที่ได้รับการวินิจฉัยโดยแพทย์ว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ โดยครอบคลุมถึงโรคออทิสติกสเปกตรัม (Autistic Spectrum Disorder) และโรคทางพันธุกรรม (Genetic Disorders) เนื่องจากความผิดปกติ 2 ประเภ่นี้ส่งผลกระทบต่อจิตใจของพ่อแม่ผู้เลี้ยงดูหลักเป็นอย่างมากหลังการทราบผลการวินิจฉัยจากแพทย์ โดยพ่อนำลูกเข้ารับบริการในสถานบริการทางการแพทย์และสาธารณสุข เช่น โรงพยาบาล สถาบัน หน่วยงาน ศูนย์ หรือองค์กรต่าง ๆ ในเขตกรุงเทพฯ และปริมณฑล

2) มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษที่มีอายุน้อยกว่าหรือเท่ากับ 6 ปี

3) ระยะเวลาตั้งแต่พ่อแม่รับรู้ผลการวินิจฉัยว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการเป็นพิเศษจนกระทั่งเข้าร่วมการวิจัยไม่เกิน 3 เดือน

4) เป็นผู้เลี้ยงดูหลักของลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ โดยพ่อแม่ต้องดูแลและเสริมสร้างพัฒนาการระยะแรกเริ่ม (Early Intervention) ให้กับลูกด้วยตนเองที่บ้าน ควบคู่ไปกับการได้รับคำแนะนำและการเรียนรู้พัฒนาการในด้านต่าง ๆ ของลูกจากสถานบริการทางการแพทย์และสาธารณสุข เช่น โรงพยาบาล สถาบัน หน่วยงาน ศูนย์ หรือองค์กรต่าง ๆ ในเขตกรุงเทพฯ และปริมณฑล

5) ไม่ได้รับการวินิจฉัยทางการแพทย์ว่ามีอาการทางจิต หรืออยู่ในระหว่างรักษาทางจิตเวช ซึ่งหมายรวมถึงโรคทางจิตเวช

6) สม่ครใจเข้าร่วมการวิจัยและสามารถถ่ายทอดประสบการณ์ของตนให้กับผู้สัมภาษณ์ได้

เกณฑ์การคัดออก ของผู้ให้ข้อมูลหลัก

1) ไม่ยินดีให้บันทึกเทป

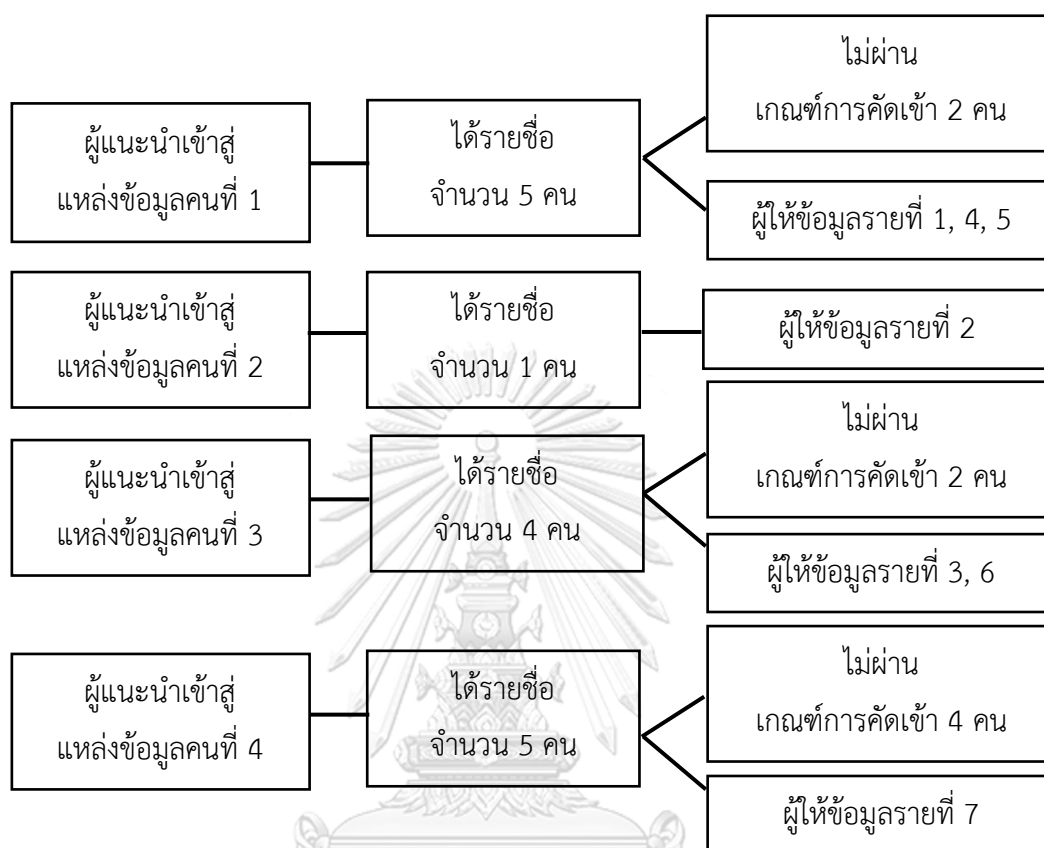
ทั้งนี้ ผลการคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลทุกรายมีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์คัดเข้า และไม่มีผู้ให้ข้อมูลตรงตามเกณฑ์คัดออก โดยพ่อแม่ผู้ให้ข้อมูลจะได้รับนามสมมติแทนการใช้ชื่อและนามสกุลจริง โดยข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูลและลูกทั้ง 7 คน สามารถแสดงเป็นรายละเอียดได้ในตารางที่ 1 และ 2 ดังนี้ โดยผู้ให้ข้อมูลคนที่ 1 4 และ 5 ผ่านผู้แนะนำเข้าสู่ข้อมูลคนที่ 1 ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 2 ผ่านผู้แนะนำเข้าสู่ข้อมูลคนที่ 2 ผู้ให้ข้อมูลคนที่ 3 และ 6 ผ่านผู้แนะนำเข้าสู่ข้อมูลคนที่ 3 และผู้ให้ข้อมูลคนที่ 7 ผ่านผู้แนะนำเข้าสู่ข้อมูลคนที่ 4

ตารางที่ 1

ข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล จำแนกตามรายบุคคล

ข้อมูลเบื้องต้นของพ่อแม่							ข้อมูลเบื้องต้นของลูก					
รายชื่อ	อายุ	เพศ	การศึกษา	สถานภาพ	ลักษณะครอบครัว	อาชีพ	ลำดับการเกิด / จำนวนลูก	รายได้ครอบครัว ต่อเดือน	ระยะเวลาที่รู้ ว่าลูกเป็นเด็ก พิเศษ	อายุ	เพศ	ความผิดปกติ
1	29	หญิง	ไม่ได้เรียนหนังสือ	สมรส	เดี่ยว	รับจ้างทั่วไป	1/1	7,000	3 เดือน	4 เดือน 10 วัน	หญิง	ดาวนซินโดรม
2	37	หญิง	มัธยมศึกษาตอนต้น	สมรส	เดี่ยว	รับจ้างทั่วไป	3/3	15,000	1 เดือน 4 วัน	1 เดือน 4 วัน	หญิง	ดาวนซินโดรม
3	35	หญิง	มัธยมศึกษาตอนปลาย หรือ ปวช.	สมรส	เดี่ยว	แม่บ้าน	2/2	40,000	2 เดือน	3 ปี 6 เดือน	ชาย	ASD
4	36	หญิง	ปริญญาโท	สมรส	หยาย	รับราชการ	2/2	60,000	1 เดือน	10 เดือน	ชาย	Cri-du-chat syndrome
5	23	หญิง	มัธยมศึกษาตอนปลาย หรือ ปวช.	สมรส	หยาย	แม่บ้าน	1/1	20,000	1 เดือน	1 ปี 8 เดือน	หญิง	ASD
6	36	ชาย	อนุปริญญา หรือ ปวส.	สมรส	เดี่ยว	รับจ้างทั่วไป	1/1	30,000	2 เดือน	5 ปี	ชาย	ASD
7	38	หญิง	อนุปริญญา หรือ ปวส.	สมรส	เดี่ยว	ค้าขาย	2/2	15,000-20,000	1 วัน	3 ปี 5 เดือน	ชาย	ASD

ทั้งนี้ การเข้าถึงผู้ให้ข้อมูลทั้งหมด 7 ราย ได้รับการแนะนำจากผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keeper) ดังแสดงในภาพที่ 1



ภาพที่ 1 การเข้าถึงผู้ให้ข้อมูล

## 2.3) เครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

### 2.3.1) ผู้วิจัย

ผู้วิจัยเป็นเครื่องมือสำคัญในการวิจัยครั้งนี้ โดยเป็นทั้งผู้สัมภาษณ์ สังเกต บันทึกภาคสนาม และวิเคราะห์ข้อมูล ดังนั้นผู้วิจัยจึงเตรียมความพร้อมก่อนดำเนินการวิจัย ซึ่งได้แก่ การลงทะเบียนเรียนวิชาการวิจัยเชิงคุณภาพ ทำให้ผู้วิจัยมีโอกาสฝึกฝน เรียนรู้ และมีประสบการณ์เกี่ยวกับระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ ตั้งแต่การทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้อง การตั้งคำถามสัมภาษณ์ การสัมภาษณ์ การถอดรหัสความ การรวบรวมประเด็น และการวิเคราะห์ข้อมูล อีกทั้งการศึกษาในสาขาวิชาจิตวิทยาการปรึกษา (Counseling Psychology) ทำให้ผู้วิจัยได้เรียนรู้และฝึกฝนตนเอง เพื่อทำให้เกิดความเข้าใจผู้อื่นอย่าง

ลึกซึ้ง ทั้งในด้านความคิด อารมณ์ และความรู้สึก โดยผู้วิจัยได้นำทักษะและการฝึกฝนต่าง ๆ ที่ได้จากการเรียนและการฝึกงานมาประยุกต์ใช้กับการวิจัยครั้งนี้ ก่อปรกับการมีประสบการณ์ในการทำงานร่วมกับพ่อแม่ผู้ปกครองที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษมา ระยะเวลาหนึ่งเอื้อให้ผู้วิจัยเข้าใจจิตใจของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ดังนั้นผู้วิจัยจึงต้องระมัดระวังตนเองด้วยการไม่นำอคติและกรอบความคิดที่อาจจะส่งผลกระทบต่อการศึกษา เข้ามาปะปน เพื่อทำให้เกิดความเข้าใจความหมายและประสบการณ์ของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษอย่างแท้จริง

### 2.3.2) เครื่องบันทึกเสียง

สำหรับใช้บันทึกเสียงสนทนาระหว่างการสัมภาษณ์ เพื่อให้ผู้วิจัยสามารถถอดบทสนทนาและนำข้อมูลที่ได้อมาใช้ได้อย่างสมบูรณ์ถูกต้องตามประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลมากที่สุด อีกทั้งสามารถนำข้อมูลมาตรวจสอบภายหลังได้

### 2.3.3) บันทึกภาคสนาม

สำหรับใช้บันทึกรายละเอียดที่ผู้วิจัยสังเกตผู้ให้ข้อมูลหลัก และประเด็นที่น่าสนใจที่เกิดขึ้นจากการสัมภาษณ์ เพื่อนำข้อมูลดังกล่าวมาใช้ประกอบการวิเคราะห์ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ ซึ่งจะช่วยให้ผู้วิจัยตระหนักถึงอคติที่อาจเกิดขึ้น และควบคุมไม่ให้อคติของผู้วิจัย ชี้นำการวิจัยครั้งนี้

### 2.3.4) แนวทางในการสัมภาษณ์

ผู้วิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) แบบกึ่งโครงสร้าง (semi-structured interview) ซึ่งมีลักษณะยืดหยุ่นสามารถปรับเปลี่ยนได้ตามความเหมาะสม ทั้งถ้อยคำ จำนวนข้อคำถาม และลำดับข้อในการสัมภาษณ์ โดยเป็นคำถามปลายเปิด เพื่อให้ผู้ให้ข้อมูลสามารถแสดงความคิดเห็นและบอกเล่าเรื่องราวในประสบการณ์ของตนเองได้อย่างอิสระ โดยครอบคลุมประเด็นเรื่องความคิด อารมณ์ความรู้สึก การให้ความหมายที่เกิดขึ้นกับประสบการณ์ของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ใช้

เวลาสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนประมาณ 40-90 นาทีในแต่ละครั้ง โดยเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัยนี้ประกอบไปด้วย 3 ส่วน ดังนี้

### ส่วนที่ 1 แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล ประกอบไปด้วย

#### 1.1) ข้อมูลเกี่ยวกับพ่อแม่

เป็นข้อมูลพื้นฐานของผู้ให้ข้อมูล ซึ่งครอบคลุมกับเนื้อหาและปัจจัยที่ต้องการศึกษา ได้แก่ อายุ การศึกษา สถานภาพสมรส ลักษณะครอบครัว อาชีพ จำนวนบุตร รายได้ และระยะเวลาตั้งแต่พ่อแม่รับรู้ผลการวินิจฉัยว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษจนถึงปัจจุบัน

#### 1.2) ข้อมูลเกี่ยวกับลูก

ได้แก่ เพศ อายุ สาเหตุของการเข้ามาใช้บริการในโรงพยาบาล สถาบันหน่วยงาน ศูนย์ หรือองค์กรต่าง ๆ

### ส่วนที่ 2 คำถามหลักที่ใช้ในการสัมภาษณ์ ประกอบไปด้วย

2.1) ขอให้ท่านเล่าถึงประสบการณ์ในกระบวนการการวินิจฉัยว่าเป็นอย่างไรบ้าง

- ความสัมพันธ์ระหว่างท่านกับแพทย์ผู้แจ้งผล
- การได้รับความช่วยเหลือจากแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ท่านอื่น ๆ หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ
- หลังจากทราบผลการวินิจฉัยว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษแล้ว ส่งผลกระทบต่อท่านและครอบครัวอย่างไร
- ความคิด อารมณ์ความรู้สึกที่มีต่อลูกหลังจากที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ
- หลังจากทราบผลการวินิจฉัยแล้ว ท่านจัดการกับความรู้สึกอย่างไร

- หากความรู้สึกที่เกิดขึ้นเป็นความรู้สึกด้านลบ ท่านจัดการกับความ  
ความรู้สึกเหล่านั้นอย่างไร

2.2) ขอให้ท่านเล่าถึงอุปสรรคและความท้าทายจากการเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็ก  
ที่มีต้องการพิเศษ

- การเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษส่งผลต่อความคิด  
อารมณ์ความรู้สึกของท่านและครอบครัวอย่างไร
- หากท่านเกิดความรู้สึกด้านลบจากการเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กที่มีความ  
ต้องการพิเศษ ท่านจัดการกับความ  
ความรู้สึกเหล่านั้นอย่างไร

2.3) ท่านและครอบครัวต้องการความช่วยเหลืออะไรบ้างในการเลี้ยงดูลูกที่  
เป็นเด็กที่มีต้องการพิเศษ

- ความช่วยเหลือที่เกี่ยวข้องกับตัวท่านและครอบครัว
- ความช่วยเหลือที่เกี่ยวข้องกับตัวเด็กในตอนนี้
- ความช่วยเหลือที่เกี่ยวข้องกับตัวเด็กในอนาคต

2.4) ท่านต้องการบอกเล่าประสบการณ์จากการเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กที่มี  
ความต้องการพิเศษเพิ่มเติมไหม

ส่วนที่ 3 แบบบันทึกภาคสนาม

#### 2.4) การเก็บรวบรวมข้อมูล

การเก็บรวบรวมข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้การการสังเกต และการสัมภาษณ์เชิงลึก  
แบบกึ่งโครงสร้าง ซึ่งการตั้งคำถามและการเรียงลำดับคำถามสามารถปรับเปลี่ยนได้ตามความ  
เหมาะสม ผู้วิจัยสัมภาษณ์พ่อแม่ผู้ให้ข้อมูลจำนวน 7 ราย คัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง โดยพ่อแม่ให้  
ข้อมูลคนละ 1 ครั้ง ระยะเวลาตั้งแต่ 40-90 นาที ผู้วิจัยใช้การบันทึกเสียงและการบันทึกภาคสนาม  
ระหว่างการสัมภาษณ์ โดยขั้นตอนในการเก็บข้อมูลมีดังต่อไปนี้



1) ผู้วิจัยร่างคำถามการวิจัย โดยเน้นที่ประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ซึ่งคำถามจะเกี่ยวข้องกับประสบการณ์ในกระบวนการการวินิจฉัย อุปสรรคและความท้าทายจากการเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ความช่วยเหลือที่ต้องการ และเปิดโอกาสให้พ่อแม่ผู้ให้ข้อมูลบอกเล่าประสบการณ์ของตนเพิ่มเติม พร้อมทั้งให้ข้อเสนอแนะที่เป็นประโยชน์ต่อการวิจัยในช่วงสุดท้ายของการสัมภาษณ์ โดยผู้วิจัยได้ตรวจสอบแนวทางในการสัมภาษณ์ร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาและอาจารย์ที่ปรึกษาร่วม

2) ผู้วิจัยนำเสนอโครงการวิจัยต่อคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย และคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ สถาบันราชานุกูล เพื่อขออนุมัติการดำเนินการศึกษาวิจัย และเมื่อได้รับความเห็นชอบจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เลขที่ 159.1/60 และสถาบันราชานุกูล รหัสโครงการ RI 002/2561 ตามลำดับแล้ว เพื่อขออนุญาตเข้าถึงข้อมูล

3) ผู้วิจัยทำหนังสือขออนุมัติเก็บข้อมูลเพื่อใช้ในการทำวิจัยจากคณบดี คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ถึงผู้อำนวยการโรงพยาบาลบ้านแพ้ว (องค์การมหาชน) และสถาบันราชานุกูล

4) เมื่อได้รับอนุญาตจากผู้อำนวยการในโรงพยาบาลและสถาบันให้ดำเนินการวิจัยแล้ว ผู้วิจัยติดต่อประสานงานผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูล เพื่อช่วยคัดกรองพ่อแม่ที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์การคัดเลือก

5) ผู้วิจัยสำรวจและตรวจสอบคุณสมบัติของพ่อแม่ที่เข้าร่วมการวิจัยให้ตรงตามเกณฑ์คัดเลือก โดยสอบถามข้อมูลเบื้องต้นของพ่อแม่และลูกจากผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูล และพ่อแม่ผู้ให้ข้อมูล

6) ผู้วิจัยนำคำถามสัมภาษณ์ไปทดสอบขั้นต้น (try out) กับพ่อแม่ที่รับรู้ผลการวินิจฉัยเบื้องต้น (initial diagnosis) จากแพทย์ว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ จำนวน 1 ครั้ง เพื่อตรวจสอบความเหมาะสมของข้อคำถามว่านำมาซึ่งข้อมูลที่ตรงกับประเด็นที่ต้องการหรือไม่ และนำมาปรับให้เกิดความเหมาะสมสำหรับใช้ในการสัมภาษณ์จริง

7) ผู้วิจัยขอให้ผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูลโทรศัพท์ติดต่อขออนุญาตพ่อแม่ที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์การคัดเลือกในการให้ผู้วิจัยโทรศัพท์ติดต่อไปเพื่อประชาสัมพันธ์งานวิจัย

8) ผู้วิจัยโทรติดต่อพ่อแม่ผู้ให้ข้อมูลที่มีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์การคัดเลือกเมื่อได้รับอนุญาตจากผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูล เพื่อสอบถามถึงความสมัครใจการเข้าร่วมการวิจัย หากพ่อแม่สมัครใจ

และยินดีจะเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจึงชี้แจงรายละเอียดเกี่ยวกับวัตถุประสงค์ แนวทางการวิจัย การขออนุญาตบันทึกเสียงสัมภาษณ์ ประโยชน์และความเสี่ยงที่อาจจะได้รับ สิทธิของผู้ให้ข้อมูล และการเก็บรักษาความลับ รวมถึงบทบาทสถานะของผู้วิจัยให้พ่อแม่ที่เข้าร่วมการวิจัยทราบ เข้าใจ และเกิดความกระจ่างชัด เพื่อสร้างสัมพันธภาพที่ดี ให้เกิดความคุ้นเคย และการไว้วางใจ เมื่อพ่อแม่ตอบรับ ยินยอมเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจึงนัดหมายวัน เวลา และสถานที่ที่พ่อแม่ผู้ให้ข้อมูลสะดวกในการเดินทาง มีความปลอดภัย และเป็นส่วนตัว เพื่อการสัมภาษณ์ต่อไป

#### 9) ผู้วิจัยสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลตามวันและเวลาที่ได้นัดหมาย

9.1) ผู้วิจัยสร้างความคุ้นเคยกับผู้ให้ข้อมูลด้วยการพูดคุยเรื่องทั่วไปเล็กน้อย และบอกบทบาทของผู้วิจัย จากนั้นชี้แจงรายละเอียดเกี่ยวกับการวิจัย สิทธิของผู้ให้ข้อมูล สิทธิการถอนตัว และอธิบายเกี่ยวกับข้อสงสัยต่าง ๆ จนเกิดความกระจ่างชัด หากผู้ให้ข้อมูล ยินยอมความสมัครใจและยินดีเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจึงขอให้ผู้ให้ข้อมูลลงนามในใบยินยอม เข้าร่วมการวิจัย

9.2) ผู้วิจัยขออนุญาตบันทึกเสียงระหว่างการสัมภาษณ์ และเริ่มการสัมภาษณ์ โดยเริ่มจากคำถามข้อมูลส่วนบุคคลที่เกี่ยวกับพ่อแม่ และข้อมูลเกี่ยวกับลูก จากนั้นจึงเชื่อมโยงเข้าสู่คำถามหลัก ซึ่งครอบคลุมเนื้อหาเกี่ยวกับประสบการณ์ทางจิตใจของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษตามแนวทางคำถามที่ผู้วิจัยวางไว้

9.3) เมื่อสัมภาษณ์ครบถ้วนและครอบคลุมตามประเด็นที่ต้องการแล้ว ในช่วงท้ายของการสัมภาษณ์ผู้วิจัยได้ทบทวนประเด็นที่ได้สัมภาษณ์ และสอบถามพ่อแม่ผู้ให้ข้อมูลถึงประเด็นที่ต้องการบอกเล่าเพิ่มเติม จากนั้นผู้วิจัยจึงขอยุติการสัมภาษณ์ และกล่าวขอบคุณพ่อแม่ผู้ให้ข้อมูลที่แบ่งปันประสบการณ์อันแสนมีค่า รวมทั้งให้ความร่วมมือเป็นอย่างดี พร้อมทั้งมอบค่าเดินทางให้แก่ผู้ให้ข้อมูล ทั้งนี้ผู้วิจัยได้ขออนุญาตพ่อแม่ผู้ให้ข้อมูลล่วงหน้าว่า หากข้อมูลหรือประเด็นในการสัมภาษณ์ในครั้งนี้ไม่ชัดเจนอาจต้องขออนัดสัมภาษณ์เพิ่มเติมอีกครั้ง อีกทั้งขอความช่วยเหลือจากพ่อแม่ผู้ให้ข้อมูลในการแนะนำ หรือบอกต่อเกี่ยวกับการวิจัยนี้ไปยังพ่อแม่ผู้ปกครองที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษรายอื่น หากพบว่าข้อมูลที่ได้รับยังไม่ อิ่มตัวเพียงพอต่อความต้องการ โดยผู้ที่แนะนำหรือบอกต่อนั้นต้องโทรศัพท์ติดต่อ ขอ

อนุญาตก่อนว่าจะมีนักวิจัยขอติดต่อไปเพื่อประชาสัมพันธ์งานวิจัย เมื่อได้รับอนุญาตแล้วจึงติดต่อไป และระบุเกณฑ์การคัดเลือกของผู้ให้ข้อมูลหลักทราบด้วย

10) หากผู้ให้ข้อมูลไม่อยู่ในเกณฑ์การคัดเลือกของผู้วิจัย และอยู่ในสภาวะที่สมควรได้รับการช่วยเหลือ/แนะนำ ผู้วิจัยจะดำเนินการให้ข้อมูลตลอดจนประสานงาน และส่งต่อส่วนที่ให้บริการทางจิตวิทยาในสถานบริการนั้น ๆ หรือใกล้เคียง หากผู้ให้ข้อมูลมีความประสงค์ที่จะเข้ารับบริการปรึกษาเชิงจิตวิทยาต่อไป

## 2.5) ระยะเวลาในการเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยใช้เวลาในการเก็บรวบรวมข้อมูลประมาณ 5 เดือนครึ่ง ตั้งแต่ปลายเดือนตุลาคม พ.ศ. 2560 จนถึงกลางเดือนเมษายน พ.ศ. 2561 โดยระยะเวลาในการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแต่ละราย ใช้เวลาประมาณ 40-90 นาที ทำการสัมภาษณ์คนละ 1 ครั้ง ซึ่งมีรายละเอียดดังตารางต่อไปนี้

ตารางที่ 2

วันเวลา ระยะเวลา และสถานที่ในการสัมภาษณ์

รายที่	วันที่สัมภาษณ์	ระยะเวลา (นาที)	สถานที่ในการสัมภาษณ์
1	31 ตุลาคม 2560	65	โรงพยาบาลบ้านแพ้ว (องค์การมหาชน)
2	8 ธันวาคม 2560	66	โรงพยาบาลบ้านแพ้ว (องค์การมหาชน)
3	8 ธันวาคม 2560	90	บ้านของผู้ให้ข้อมูล
4	26 ธันวาคม 2560	61	โรงพยาบาลบ้านแพ้ว (องค์การมหาชน)
5	22 กุมภาพันธ์ 2561	67	โรงพยาบาลบ้านแพ้ว (องค์การมหาชน)
6	31 มีนาคม 2561	40	บ้านของผู้ให้ข้อมูล
7	10 เมษายน 2561	53	สถาบันราชานุกุล

### 3. การวิเคราะห์ข้อมูล

การวิจัยนี้ใช้การวิเคราะห์ข้อมูลตามขั้นตอนของระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา ตามขั้นตอนดังต่อไปนี้

3.1) ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลจากบทสัมภาษณ์เชิงลึกผ่านบทถอดเทปบันทึกเสียงแบบคำต่อคำ (verbatim) ออกมาเป็นตัวอักษร (transcript) และตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลด้วยการอ่านบทสนทนาที่ถอดความแล้วพร้อมกับฟังเทปการสัมภาษณ์อีกครั้งหนึ่ง

3.2) ผู้วิจัยอ่านบทสนทนาเพื่อถอดรหัสข้อความ (coding) และแยกแยะจัดรหัสข้อความเป็นส่วนความหมายย่อย ๆ (meaning units) ของประสบการณ์นั้น ๆ โดยแยกข้อความตามความหมายที่ปรากฏอยู่ในแต่ละส่วน เพื่อให้จัดการข้อมูลได้ง่ายขึ้น

3.3) ผู้วิจัยจัดส่วนความหมายย่อยที่มีความเหมือนหรือคล้ายคลึงกันเข้าด้วยกันเป็นหมวดหมู่ (category) จากนั้นรวบรวมหมวดหมู่ เพื่อพิจารณาค้นหาประเด็นย่อย (subtheme) และเมื่อรวมประเด็นย่อยที่เกี่ยวข้องกันจนสรุปเป็นประเด็นหลัก (theme) โดยการรวบรวมประเด็นย่อยที่สอดคล้องกันเริ่มจากผู้ให้ข้อมูลรายเดียวก่อน จากนั้นจึงค่อย ๆ รวบรวมเข้ากับผู้ให้ข้อมูลที่เหลือจนครบจำนวนของผู้ให้ข้อมูล

3.4) ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลภาพรวมอีกครั้งเพื่อตรวจสอบความถูกต้องและเหมาะสมของข้อสรุปและหมวดหมู่ที่ได้ โดยนำข้อมูลที่จัดไว้เป็นหมวดหมู่มาพิจารณาในรูปแบบความสัมพันธ์ของประเด็นต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นในข้อมูล ศึกษาหาข้อมูลสนับสนุนเพื่อช่วยในการวิเคราะห์และเชื่อมโยงประเด็นอย่างมีเหตุผล นำไปสู่การสร้างข้อสรุปที่สอดคล้องกับข้อเท็จจริง

3.5) ผู้วิจัยตรวจสอบคุณภาพและความน่าเชื่อถือของผลการวิเคราะห์ข้อมูล โดยการนำผลการวิเคราะห์ที่ได้ไปให้ผู้ที่มีความรู้ทางด้านงานวิจัยเชิงคุณภาพและทางด้านจิตวิทยาตรวจสอบและแสดงความคิดเห็น ซึ่งได้แก่อาจารย์ที่ปรึกษาและอาจารย์ที่ปรึกษาร่วม (peer debriefing) การตรวจสอบสามเส้า และการตรวจสอบผลการวิจัยกับผู้ให้ข้อมูล เพื่อให้ได้ผลการวิเคราะห์ข้อมูลที่ต้องการและน่าเชื่อถือ โดยหลังจากวิเคราะห์และสรุปผลการวิจัยแล้ว ผู้วิจัยได้ติดต่อผู้ให้ข้อมูลเพื่อตรวจสอบความสอดคล้องของผลการวิจัยกับประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล

#### 4. การอภิปรายและสรุปผลการวิจัย

ผู้วิจัยนำข้อสรุปที่ได้จากการวิเคราะห์ข้อมูลมาเขียนอภิปรายและสรุปผลการวิจัยในการเขียนเชิงพรรณนา โดยสรุปเป็นประเด็นและอธิบายรายละเอียดของแต่ละประเด็นที่ได้ พร้อมทั้งยกตัวอย่างคำพูดจากผู้ให้ข้อมูลมาประกอบ และอ้างอิงเปรียบเทียบกับทฤษฎีและงานวิจัยต่าง ๆ ที่ผู้วิจัยได้ทบทวนวรรณกรรมมา รวมทั้งการเสนอข้อเสนอนี้สำหรับงานวิจัยในครั้งต่อไป การทำวิจัยในครั้งต่อไป และการนำผลการวิจัยไปใช้ประโยชน์

#### 5. การตรวจสอบความถูกต้องและความน่าเชื่อถือของการวิจัย

ในการวิจัยเชิงคุณภาพครั้งนี้ ผู้วิจัยจะใช้การตรวจสอบความน่าเชื่อถือของงานวิจัย (Trustworthiness) ตามหลักเกณฑ์ของ Lincoln และ Guba (1985) เพื่อให้การวิจัยมีความน่าเชื่อถือน่าเชื่อถือ มีคุณค่า และเกิดประโยชน์อย่างแท้จริง ซึ่งความน่าเชื่อถือในการวิจัยมีดังต่อไปนี้

5.1) การทวนซ้ำด้วยการฟังเทปบันทึกการสนทนา (verbatim check) ผู้วิจัยถอดเทปแบบคำต่อคำจนได้เป็นบทสัมภาษณ์ที่เป็นลายลักษณ์อักษร และตรวจทานความถูกต้องด้วยการอ่านบทสัมภาษณ์พร้อมกับฟังเทปบันทึกการสนทนา และอ่านบทสัมภาษณ์ทวนซ้ำหลายรอบเพื่อความครบถ้วนและสมบูรณ์ของบทสัมภาษณ์

5.2) การตรวจสอบโดยผู้เชี่ยวชาญ (peer debriefing) ผู้วิจัยตรวจสอบวิธีการดำเนินการข้อมูลการวิจัย และผลการวิเคราะห์ข้อมูลอย่างต่อเนื่องกับอาจารย์ที่ปรึกษาและอาจารย์ที่ปรึกษาร่วมเพื่อลดอคติส่วนตัวของผู้วิจัย และเกิดความถูกต้องเหมาะสมกับผลการวิจัย

5.3) การตรวจสอบสามเส้า (Triangulation) ผู้วิจัยตรวจสอบข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ สิ่งที่ผู้วิจัยสังเกตเห็นขณะสัมภาษณ์ และสิ่งที่ผู้วิจัยบันทึกในภาคสนาม เพื่อนำมาเปรียบเทียบตรวจสอบความถูกต้องตรงตามข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์

5.4) การตรวจสอบโดยผู้ให้ข้อมูล (member checking) หลังการวิเคราะห์ข้อมูลและสรุปผลการวิจัย ผู้วิจัยได้ตรวจสอบผลการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับพ่อแม่ทางโทรศัพท์จำนวน 4 ราย เพื่อตรวจสอบว่าข้อสรุปที่ได้มาเป็นข้อมูลที่ถูกต้องและมาจากประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูลจริง ๆ ก่อนที่ข้อมูลจะได้รับการเผยแพร่ออกไป ซึ่งพ่อแม่ทั้ง 4 รายเห็นด้วยกับผลการวิจัย

5.5) การเก็บข้อมูลอย่างเป็นระบบและตรวจสอบได้ (audit trial) ผู้วิจัยใช้การบันทึกเสียง สนทนาระหว่างการสัมภาษณ์ การบันทึกการเข้าถึงผู้ให้ข้อมูล บทสัมภาษณ์ที่เป็นลายลักษณ์อักษร การบันทึกการถอดรหัสความ การบันทึกการจัดกลุ่มประเด็นย่อยและประเด็นหลัก และการอ้างอิง คำพูดของผู้ให้ข้อมูลในงานวิจัย (direct quotes) เพื่อสามารถตรวจสอบขั้นตอนการวิจัยได้

## 6. จริยธรรมการวิจัยและการพิทักษ์สิทธิของผู้ให้ข้อมูล

งานวิจัยเรื่องประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เก็บข้อมูลกับพ่อแม่ที่มีลูกได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ซึ่งอาจเป็นกลุ่มเสี่ยงที่ก่อให้เกิดผลกระทบทางจิตใจระหว่างทำการวิจัย ดังนั้นผู้วิจัยจึงดำเนินการขอรับการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย เพื่อพิทักษ์สิทธิของผู้ให้ข้อมูลตลอดระยะเวลาในการดำเนินการวิจัย โดยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

6.1) ผู้วิจัยได้รับอนุมัติจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เลขที่ 159.1/60 และคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในมนุษย์ สถาบันราชานุกูล รหัสโครงการ RI 002/2561

6.2) ผู้วิจัยตระหนักถึงสิทธิในการตัดสินใจของผู้ให้ข้อมูลในงานวิจัย โดยเป็นไปตามความยินยอมและความสมัครใจ ซึ่งสามารถขอยุติการสัมภาษณ์ หรือถอนตัวจากการวิจัยได้ทุกเมื่อ ทั้งนี้ผู้วิจัยขอให้ผู้ให้ข้อมูลลงนามในใบยินยอม ชี้แจงวัตถุประสงค์การวิจัย รายละเอียดต่าง ๆ เกี่ยวกับการวิจัย ประโยชน์และความเสี่ยงที่อาจจะได้รับ รวมไปถึงการอธิบายเกี่ยวกับข้อสงสัยต่าง ๆ อย่างกระจ่างชัดมากที่สุด

6.3) ผู้วิจัยขออนุญาตผู้ให้ข้อมูลบันทึกเสียงก่อนการสัมภาษณ์ทุกครั้ง โดยชี้แจงเกี่ยวกับกระบวนการการเก็บรักษาข้อมูลเป็นความลับ ไม่มีการเปิดเผยชื่อและข้อมูลส่วนตัวของผู้ให้ข้อมูล หรือไม่สามารถระบุถึงผู้ให้ข้อมูลได้ โดยผู้วิจัยใช้รหัสและนามสมมติแทนชื่อและนามสกุลจริง และจะทำลายข้อมูลเมื่อการวิจัยเสร็จสิ้น

6.4) ผู้ให้ข้อมูลมีสิทธิ์เปลี่ยนใจได้ตลอดการเข้าร่วมการวิจัย โดยสามารถหยุดการสัมภาษณ์ และถอนตัวได้ตลอดเวลาโดยไม่มีผลกระทบใด ๆ

## บทที่ 4

### ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) โดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) ในการเก็บรวบรวมข้อมูล เพื่อศึกษา ทำความเข้าใจ และอธิบายประสบการณ์ทางจิตใจของผู้ให้ข้อมูล ซึ่งได้แก่ พ่อแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยโดยแพทย์ว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ จำนวน 7 คน ผู้วิจัยคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) ผ่านผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keeper) ทำการสัมภาษณ์คนละ 1 ครั้ง ใช้เวลาสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนประมาณ 40-90 นาที จากนั้นจึงนำข้อมูลที่ได้มาวิเคราะห์ผลตามระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา โดยแบ่งการนำเสนอผลการวิจัยออกเป็น 2 ส่วน ได้แก่ ส่วนที่ 1 ข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล และส่วนที่ 2 ประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ โดยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

#### ส่วนที่ 1 ข้อมูลเบื้องต้นของผู้ให้ข้อมูล

ในส่วนนี้เป็นการนำเสนอข้อมูลเบื้องต้นของพ่อแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ จำนวน 7 ราย โดยชื่อที่ใช้ทั้งหมดเป็นนามสมมติ

##### ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

คุณแม่อัญชัญ (นามสมมติ) อายุ 29 ปี เป็นคนมอญที่ย้ายเข้ามาอาศัยและทำงานอยู่ในประเทศไทย คุณแม่อัญชัญไม่ได้เรียนหนังสือ ลักษณะของครอบครัวเป็นครอบครัวเดี่ยว ประกอบไปด้วย คุณพ่อ คุณแม่ และน้องโบว์ (นามสมมติ) ลูกสาว อายุ 4 เดือน 10 วัน คุณแม่อัญชัญเคยทำงานรับจ้างทั่วไปเกี่ยวกับการเกษตรกับคุณพ่อ แต่ต้องเลิกทำงานไปเมื่อคลอดน้องโบว์ คุณพ่อจึงเป็นคนทำงานเลี้ยงดูครอบครัวเพียงคนเดียว โดยรายได้ทั้งหมดของครอบครัวต่อเดือน 7,000 บาท

หลังจากคลอดน้องโบว์ สูตินารีแพทย์แนะนำคุณแม่ให้หยุดการมีลูกคนต่อไปด้วยการทำหมัน เนื่องจากมีความเสี่ยงกับลูกคนถัดไป แต่คุณแม่ไม่ต้องการทำหมัน จึงเลือกใช้การฝังยาคุมกำเนิดแทน ซึ่งสามารถป้องกันการตั้งครรภ์ได้ 5 ปี และน้องโบว์มีภาวะตัวเหลืองหลังจากคลอดได้ 2 วัน แพทย์ให้

ส่องไฟอยู่ 1 วัน จึงกลับบ้านได้ แต่หลังจากนั้นเพียง 1 วัน น้องก็มีภาวะตัวเหลืองอีก จึงต้องกลับมาโรงพยาบาลเพื่อส่องไฟอีก คราวนี้น้องโบว์พักอยู่โรงพยาบาล 3 วัน จึงได้กลับบ้าน น้องโบว์มีภาวะหัวใจรั่ว แต่แพทย์ไม่ได้ให้ทานยา เพราะอาการของน้องโบว์ไม่รุนแรงนัก คุณยายของน้องโบว์ซึ่งอยู่ที่ประเทศพม่าต้องการจะเลี้ยงน้องโบว์เพื่อที่ว่าคุณแม่อัญชัญจะได้ทำงานที่ประเทศไทยได้อย่างเต็มที่ แต่คุณแม่ปฏิเสธ เพราะคุณแม่ยังไม่เคยเห็นเด็กดาวน์ซินโดรมที่ประเทศพม่าเพราะคนพม่าคลอดลูกกับหมอดำแย ไม่ใช้ในโรงพยาบาล คุณแม่จึงไม่แน่ใจว่าจะมีระบบการรักษาทางการแพทย์สำหรับเด็กที่มีภาวะดาวน์หรือไม่ จึงเลี้ยงคุณน้องโบว์เองตั้งแต่แรกคลอดจนถึงปัจจุบัน

น้องโบว์ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นดาวน์ซินโดรมตั้งแต่แรกคลอด อย่างไรก็ตาม คุณแม่อัญชัญไม่เชื่อว่าน้องโบว์มีภาวะดาวน์ จนกระทั่งผลเลือดยืนยันว่าน้องมีภาวะดาวน์จริง ในขณะที่คุณพ่อยังคงไม่เชื่อว่าลูกมีภาวะดาวน์ อย่างไรก็ตาม คุณพ่อกล่าวว่าไม่ว่าลูกจะมีหรือไม่มีภาวะดาวน์ ทั้งพ่อ แม่ และญาติพี่น้องทุกคนก็รักน้องโบว์ และครอบครัวก็ให้กำลังใจคุณพ่อและคุณแม่อย่างเต็มที่ โดยระยะเวลาตั้งแต่คุณแม่อัญชัญรับรู้ผลการวินิจฉัยว่าน้องโบว์เป็นเด็กที่มีความต้องการเป็นพิเศษ จนกระทั่งเข้าร่วมการวิจัยมีระยะเวลาทั้งหมด 3 เดือน

## ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

คุณแม่พุดซ้อน (นามสมมติ) อายุ 37 ปี จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษาปีที่ 3 ลักษณะของครอบครัวเป็นครอบครัวเดี่ยว ประกอบไปด้วย คุณพ่อ คุณแม่ และลูก 3 คน ได้แก่ ลูกชาย 2 คน และน้องกีตาร์ (นามสมมติ) อายุ 1 เดือน 4 วัน เป็นลูกสาวคนเล็ก คุณพ่อและคุณแม่เป็นพนักงานในโรงงานเดียวกัน แต่หลังจากคลอดน้องกีตาร์ คุณแม่พุดซ้อนลาคลอด 3 เดือน และทำหน้าที่เป็นผู้เลี้ยงดูน้องกีตาร์เป็นหลัก โดยรายได้ทั้งหมดของครอบครัวต่อเดือน 15,000 บาท

คุณแม่พุดซ้อนเล่าให้ฟังว่าน้องกีตาร์เป็นลูกหลง ลูกชายคนโตอายุ 17 ปี ในขณะที่ลูกชายคนรองอายุ 12 ปี คุณแม่ไม่ได้ตั้งใจมีลูกคนที่ 2 และ 3 โดยหลังจากมีลูกคนแรก คุณแม่ใช้วิธีการคุมกำเนิดด้วยการฉีดยาคุม แต่หลังจากท้องลูกคนที่ 2 คุณแม่ไม่กล้าใช้วิธีการคุมกำเนิดแบบเดิม จึงเปลี่ยนมาเป็นการทานยาคุมกำเนิดแทน ซึ่งสามารถป้องกันการตั้งครรภ์ได้ถึง 12 ปี จนกระทั่งคุณแม่ท้องน้องกีตาร์ คุณแม่จึงคุมกำเนิดถาวรด้วยการทำหมัน และช่วงระหว่างท้องน้องกีตาร์ คุณแม่มีโรค



ประจำตัว ได้แก่ โรคเบาหวานและโรคความดันโลหิตสูง คุณแม่จึงต้องควบคุมอาหาร ส่งผลต่อน้ำหนัก แรกคลอดของน้องกีตาร์ ซึ่งหนักเพียง 2.4 กิโลกรัม

น้องกีตาร์ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นดาวนซินโดรมตั้งแต่แรกคลอด ซึ่งทั้งคุณพ่อและคุณแม่ต่างก็เครียดกับผลการวินิจฉัย และไม่เชื่อว่าน้องกีตาร์จะมีภาวะดาวนซินโดรม ในขณะเดียวกันก็รู้สึกที่ น้องกีตาร์ไม่เหมือนกับเด็กทั่ว ๆ ไป เพราะลูกเลี้ยงง่าย ไม่ค่อยร้องไห้ และนอนเยอะ อย่างไรก็ตาม ทั้งพ่อแม่ก็พูดเป็นเสียงเดียวกันว่า แม้น้องกีตาร์จะมีหรือไม่มีภาวะดาวนซินโดรมก็ตาม พ่อแม่ก็บอกว่าไม่เป็นไร พ่อแม่เต็มใจเลี้ยงลูก โดยระยะเวลาตั้งแต่คุณแม่พูดซ้อนรับรู้ผลการวินิจฉัยว่าน้องกีตาร์เป็นเด็กที่มีความต้องการเป็นพิเศษจนกระทั่งเข้าร่วมการวิจัยมีระยะเวลาทั้งหมด 1 เดือน 4 วัน

### ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

คุณแม่เฟื่องฟ้า (นามสมมติ) อายุ 35 ปี จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษา หรือ ปวช. ลักษณะของครอบครัวเป็นครอบครัวเดี่ยว ประกอบไปด้วย คุณพ่อ คุณแม่ และลูก 2 คน ได้แก่ ลูกสาวคนโต และน้องวาน (นามสมมติ) เป็นลูกชายคนเล็ก อายุ 3 ปี 6 เดือน คุณพ่อเป็นพนักงานบริษัท ส่วนคุณแม่ไม่ได้ทำงาน รับหน้าที่เป็นผู้เลี้ยงดูน้องวานเป็นหลัก โดยรายได้ทั้งหมดของครอบครัวต่อเดือน 40,000 บาท

คุณแม่เฟื่องฟ้าเล่าประสบการณ์ช่วงตั้งครรภ์และคลอดลูกให้ฟังว่า ก่อนคุณแม่ท้องน้องวานคุณแม่ต้องการมีลูกมาก อย่างไรก็ตามคุณแม่เกิดการตั้งครรภ์นอกมดลูก แพทย์จึงต้องตัดมดลูกทิ้งข้างหนึ่ง และหลังจากนั้นคุณแม่ก็ท้องน้องวาน และช่วงที่คลอดน้องวานนั้น คุณแม่มีอาการเจ็บท้องซึ่งคุณแม่คิดว่าเป็นการเจ็บท้องเตือน ไม่ได้เตรียมใจจะคลอด จึงไปโรงพยาบาลใกล้บ้าน ซึ่งไม่ได้เป็นโรงพยาบาลที่คุณแม่ฝากครรภ์ไว้ และในที่สุดคุณแม่ก็คลอดน้องวานที่โรงพยาบาลแห่งนี้ โดยน้องวานสำลักน้ำคร่ำออกมา และหลังจากกลับบ้านไปไม่ถึงสัปดาห์ น้องวานก็เป็นโคลิค โดยน้องร้องไห้ตั้งแต่ 4 ทุ่มจนถึงตี 1 เป็นประจำทุกวัน ตลอดระยะเวลา 3 เดือน

น้องวานได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็น Autistic Spectrum Disorder (ASD) ซึ่งก่อนที่คุณแม่เฟื่องฟ้าจะรู้ผลการวินิจฉัยนั้น คุณแม่รู้สึกโดดเดี่ยวและท้อใจอย่างมากกับการต้องต่อสู้ทั้งทางร่างกายและจิตใจกับลูก สมาชิกในครอบครัว และผู้คนในสังคม โดยคุณแม่เชื่อว่าน้องวานมีความผิดปกติบางอย่าง เพราะน้องมีพัฒนาการไม่สมวัยและไม่พูด ในทางตรงกันข้าม คุณพ่อและสมาชิกใน

ครอบครัวเชื่อว่าน้องวานปกติ อย่างไรก็ตาม ความรู้สึกของคุณแม่หลังการเปิดเผยผลการวินิจฉัย เป็นไปทางตรงกันข้ามกับก่อนการวินิจฉัย คุณแม่รู้สึกโล่งใจ มีคนรับรู้อารมณ์ของตน มีแนวร่วม และมีแนวทางในการดูแลน้องวานมากขึ้น โดยระยะเวลาตั้งแต่คุณแม่เพิ่งพำนักมารับรู้ผลการวินิจฉัยว่าน้องวานเป็นเด็กที่มีความต้องการเป็นพิเศษจนกระทั่งเข้าร่วมการวิจัยมีระยะเวลาทั้งหมด 2 เดือน

#### ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

คุณแม่ทับทิม (นามสมมติ) อายุ 36 ปี จบการศึกษาระดับปริญญาโท ลักษณะของครอบครัว เป็นครอบครัวขยาย ประกอบไปด้วย คุณพ่อ คุณแม่ ลูก 2 คน ได้แก่ น้องเกมส์ (นามสมมติ) ลูกชาย คนโต น้องแก้ม (นามสมมติ) อายุ 10 เดือน เป็นลูกชายคนเล็ก และญาติพี่น้อง คุณพ่อและคุณแม่รับ ราชการเป็นครูในโรงเรียนมัธยมศึกษาในจังหวัดหนึ่ง โดยรายได้ทั้งหมดของครอบครัวต่อเดือน 60,000 บาท

ในขณะที่คุณแม่ทับทิมเป็นกังวลกับน้องแก้มที่มีพัฒนาการช้าจากการมีโครโมโซมคู่ที่ 5 ผิดปกติแล้ว คุณแม่ยังรู้สึกเป็นห่วงน้องเกมส์ลูกชายคนโตด้วย เพราะน้องเกมส์กำลังจะเข้าโรงเรียน อีกทั้งยังต้องฝึกเรื่องการพูดและการสื่อสารเนื่องจากกุมารแพทย์สาขาพัฒนาการและพฤติกรรมมีความคิดเห็นว่าคุณแม่ควรได้รับการพัฒนาทางด้านการพูดและการสื่อสารเพิ่มเติมจากนักอรรถาภิธานบำบัด แต่ไม่ต้องพบแพทย์ ซึ่งคุณแม่รู้สึกว่าคุณแม่ไม่ค่อยมีเวลาให้กับน้องเกมส์เท่าไรนัก เพราะต้องทุ่มเทเวลาส่วนใหญ่ให้กับน้องแก้มเป็นหลัก อย่างไรก็ตาม คุณแม่รู้สึกดีกับสมาชิกในครอบครัว ไม่ว่าจะเป็นทั้งคุณพ่อหรือญาติพี่น้อง เพราะพวกเขาให้กำลังใจและทุ่มเทการเลี้ยงดูให้กับลูกชายทั้งสองคนอย่างมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งกับน้องแก้ม ผู้ซึ่งต้องได้รับการดูแลเอาใจใส่และฝึกฝนพัฒนาการอย่างเต็มที่ นอกจากนี้ ผู้อำนวยการโรงเรียนของทั้งคุณพ่อและคุณแม่ก็เข้าใจสถานการณ์ของครอบครัว ให้ความช่วยเหลือคุณพ่อและคุณแม่อย่างเต็มที่ โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อแพทย์นัดน้องแก้มค่อนข้างถี่ เพื่อตรวจดูอาการของน้องในช่วงแรก อีกทั้ง การที่คุณแม่มีประสบการณ์ด้านเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เพราะได้สอนและดูแลนักเรียนเรียนร่วมที่โรงเรียน ส่งผลให้คุณแม่เข้าใจ สามารถปรับตัว และมีความหวังว่าน้องแก้มจะมีพัฒนาการที่ดีเช่นเดียวกับเด็กที่มีความต้องการพิเศษที่คุณแม่ดูแลที่โรงเรียน

น้องแก้มได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็น Cri-du-chat syndrome (Cat's cry syndrome) โดยคุณแม่สังเกตเห็นพัฒนาการที่ไม่สมวัยของน้อง เช่น การไม่มองตามสิ่งของ และกลัมนอนนิ่ง คุณแม่

จึงพาน้องมารับการรักษาที่โรงพยาบาล โดยระยะเวลาตั้งแต่คุณแม่ทับทิมรับรู้ผลการวินิจฉัยว่าน้องแก้ว เป็นเด็กที่มีความต้องการเป็นพิเศษจนกระทั่งเข้าร่วมการวิจัยมีระยะเวลาทั้งหมด 1 เดือน

### ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

คุณแม่ลิลลี่ (นามสมมติ) อายุ 23 ปี จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษา หรือ ปวช. ลักษณะของ ครอบครัวเป็นครอบครัวขยาย ประกอบไปด้วย คุณพ่อ คุณแม่ น้องตันอ้อ (นามสมมติ) ลูกสาว อายุ 1 ปี 8 เดือน ปู่ชวด และย่าชวด คุณพ่อทำงาน ส่วนคุณแม่ไม่ได้ทำงาน รับหน้าที่เป็นผู้เลี้ยงดูน้องตันอ้อ เป็นหลัก โดยรายได้ทั้งหมดของครอบครัวต่อเดือน 20,000 บาท

คุณแม่ลิลลี่สังเกตเห็นพัฒนาการที่ผิดปกติของน้องตันอ้อ และรีบพาลูกไปพบแพทย์ ก่อนรู้ ผลการวินิจฉัยจากแพทย์ สมาชิกในครอบครัวคิดว่าน้องตันอ้อไม่ได้มีความผิดปกติใด ๆ และเกิดจากการเลี้ยงดูของคุณแม่ลิลลี่ทำให้น้องมีพัฒนาการผิดปกติ อีกทั้งคุณแม่ไม่ได้รับความช่วยเหลือที่ เกี่ยวกับลูกจากสมาชิกในครอบครัวเลย จนกระทั่งเมื่อแพทย์เปิดเผยผลการวินิจฉัยแล้ว สมาชิกใน ครอบครัวจึงค่อย ๆ ยอมรับ และเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลน้องตันอ้อมากยิ่งขึ้น แต่คุณแม่ก็ยังรู้สึก ว่าตนต้องเลี้ยงดูน้องตันอ้อตามลำพังอยู่ดี โดยกำลังใจที่สำคัญที่สุดสำหรับคุณแม่ลิลลี่ คือ คุณยาย ของน้องตันอ้อ โดยคุณแม่ลิลลี่จะโทรหาคุณยายเมื่อตนคิดว่าไม่ไหวแล้วจริง ๆ เพื่อที่ว่าจะมีคนรับฟัง ความเครียดของตนบ้าง

น้องตันอ้อได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็น Autistic Spectrum Disorder (ASD) โดยคุณแม่เป็นผู้สังเกตเห็นพัฒนาการที่ไม่สมวัยของน้อง ซึ่งได้แก่ ไม่มองหน้าสบตา เรียกชื่อไม่หัน และไม่พูด คุณแม่จึงหาข้อมูลเกี่ยวกับความผิดปกติของลูก รวมไปถึงโรงพยาบาลที่สามารถรักษาลูกได้ และพาลูกเข้ารับการรักษาทันที โดยระยะเวลาตั้งแต่คุณแม่ลิลลี่รับรู้ผลการวินิจฉัยว่าน้องตันอ้อเป็นเด็กที่มีความ ต้องการเป็นพิเศษจนกระทั่งเข้าร่วมการวิจัยมีระยะเวลาทั้งหมด 1 เดือน

### ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

คุณพ่อขจร (นามสมมติ) อายุ 36 ปี จบการศึกษาระดับอนุปริญญา หรือ ปวส. ลักษณะของ ครอบครัวเป็นครอบครัวเดี่ยว ประกอบไปด้วย คุณพ่อ คุณแม่ และน้องข้าวโพด (นามสมมติ) ลูกชาย อายุ 5 ปี คุณพ่อทำงานรับจ้างทั่วไป ส่วนคุณแม่เป็นแม่บ้าน ไม่ได้ทำงาน เป็นชาวต่างชาติ พูด

ภาษาไทยคล่อง แต่อ่านเขียนไม่ได้ ทั้งคุณพ่อและคุณแม่ช่วยกันดูแลน้องข้าวโพด โดยรายได้ทั้งหมดของครอบครัวต่อเดือน 30,000 บาท

คุณพ่อเล่าให้ฟังว่าคุณพ่อพาน้องข้าวโพดไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลตามคำแนะนำของคุณครูประจำชั้น เนื่องจากน้องข้าวโพดมีพฤติกรรมไม่นิ่ง ชอบแหย่เพื่อนและไม่มีสมาธิขณะเรียนหนังสือ ในขณะที่คุณพ่อคิดว่าแพทย์จะให้น้องทานยาสมาธิสั้นเพื่อให้น้องมีพฤติกรรมนิ่งขึ้น อย่างไรก็ตามเมื่อไปพบแพทย์แล้ว แพทย์กลับไม่ได้ให้น้องทานยาอย่างที่คุณพ่อคาดหวังไว้ ให้เพียงแต่คำแนะนำในการดูแลลูกเท่านั้น งานอดิเรกของน้องข้าวโพด คือ การเข้าวัดทำบุญ ซึ่งคุณแม่มักจะพาน้องไปทำบุญตามวัดต่าง ๆ และการสะสมพระพิฆเนศ โดยคุณพ่อขอรับข้อมูลว่าน้องข้าวโพดชอบพระพิฆเนศมากที่โรงเรียน เวลาน้องข้าวโพดไม่มีสมาธิ คุณครูจะปริญ์รูปพระพิฆเนศให้น้องระบายสี น้องจะสามารถอยู่นิ่งได้เป็นชั่วโมง อีกทั้งน้องชอบร้องขอให้คุณพ่อเช่าพระพิฆเนศให้เพื่อนำมาบูชา และทุกคนที่รู้จักน้องข้าวโพดมักจะนำพระพิฆเนศมาให้น้อง เพราะน้องหน้าตาน่ารักน่าเอ็นดู และพวกเขาเห็นว่าน้องชอบพระพิฆเนศเป็นอย่างมาก

น้องข้าวโพดได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็น Autistic Spectrum Disorder (ASD) แต่พ่อยืนยันว่าน้องไม่ได้เป็นโรคดังกล่าว พ่อคิดว่าลูกเป็นโรคสมาธิสั้น เนื่องจากน้องสามารถทำกิจกรรมประจำวันได้เป็นปกติ เข้ากับเพื่อนและคุณครูที่โรงเรียนได้ดี มีแค่เรื่องเรียนเท่านั้นที่ตามเพื่อนไม่ทัน ซึ่งอาจเป็นเพราะพ่อและแม่ต้องทำงาน จึงไม่ค่อยมีเวลาสอนหนังสือน้อง โดยระยะเวลาตั้งแต่คุณพ่อขอรับรู้ผลการวินิจฉัยว่าน้องข้าวโพดเป็นเด็กที่มีความต้องการเป็นพิเศษจนกระทั่งเข้าร่วมการวิจัยมีระยะเวลาทั้งหมด 2 เดือน

### ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

คุณแม่ทองกวาว (นามสมมติ) อายุ 38 ปี จบการศึกษาระดับอนุปริญญา หรือ ปวส. ลักษณะของครอบครัวเป็นครอบครัวเดี่ยว ประกอบไปด้วย คุณพ่อ คุณแม่ และลูก 2 คน ได้แก่ น้องถู่แบ่ง (นามสมมติ) ลูกสาวคนโต เรียนอยู่ชั้นมัธยมศึกษาตอนปลาย และน้องถู่ข้าว (นามสมมติ) ลูกชายคนเล็ก อายุ 3 ปี 5 เดือน คุณแม่มีอาชีพค้าขาย โดยช่วงกลางวันคุณแม่ทองกวาวจะรับหน้าที่เป็นผู้เลี้ยงดูน้องถู่ข้าวเป็นหลัก และจะออกไปขายของในช่วงตอนเย็น และคุณแม่จะฝากน้องถู่ข้าวไว้กับน้องถู่แบ่งพี่สาวคนโต โดยรายได้ทั้งหมดของครอบครัวต่อเดือน 15,000-20,000 บาท

คุณแม่ทองกวาวเล่าให้ฟังว่าคุณครูที่โรงเรียนแนะนำให้คุณแม่ทองกวาวพื่อน้องช้าวไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาล เนื่องจากสังเกตเห็นว่าน้องช้าวมีพัฒนาการทางด้านภาษาและสังคมล่าช้ากว่าเด็กในวัยเดียวกัน คุณแม่จึงรีบพาลูกไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลที่คุณครูแนะนำ เพราะเคยมีเด็กที่โรงเรียนมีพฤติกรรมและลักษณะเดียวกับน้องช้าวไปโรงพยาบาลดังกล่าว และรักษาเพียงไม่กี่เดือนเด็กก็มีพัฒนาการที่ดีขึ้นอย่างเห็นได้ชัด โดยก่อนหน้านี้นี้คุณแม่ไม่ทราบเลยว่าน้องช้าวมีพัฒนาการล่าช้ากว่าเด็กทั่วไป เพราะคุณแม่ไม่เคยเลี้ยงลูกเอง คุณย่าเป็นคนเลี้ยงลูกสาวคนโตให้ และน้องก็สามารถพูดได้ตั้งแต่อายุ 1 ขวบ คุณแม่จึงไม่ทราบเกี่ยวกับการเลี้ยงดูและพัฒนาการตามวัยของเด็ก และคิดว่าสักวันน้องช้าวก็คงพูดเอง นอกจากนี้ คุณแม่ยังให้ข้อมูลเพิ่มเติมว่าด้วยปัจจุบันนี้เทคโนโลยีก้าวหน้าไปไกลมาก ตอนที่น้องช้าวแ่ยังเป็นเด็ก เทคโนโลยีไม่ล้ำหน้าขนาดนี้ ไม่มีแท็บเล็ต ไอแพดเหมือนยุคปัจจุบัน เวลาที่คุณแม่ต้องการทำธุระหรือต้องการให้น้องช้าวมีพฤติกรรมอยู่นิ่ง คุณแม่ก็จะนำแท็บเล็ตและโทรศัพท์ให้น้องดู อีกทั้งเวลาที่คุณแม่ต้องการผ่อนคลายความเครียด คุณแม่เองก็ใช้แท็บเล็ตเป็นตัวช่วยเช่นกัน

น้องช้าวได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็น Autistic Spectrum Disorder (ASD) โดยระยะเวลาตั้งแต่คุณแม่ทองกวาวรับรู้ผลการวินิจฉัยว่าน้องช้าวเป็นเด็กที่มีความต้องการเป็นพิเศษ จนกระทั่งเข้าร่วมการวิจัยมีระยะเวลาทั้งหมด 1 วัน

## ส่วนที่ 2 ประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

จากผลการวิเคราะห์ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์เชิงลึกเกี่ยวกับประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษตามระเบียบวิธีการวิจัยเชิงคุณภาพแนวปรากฏการณ์วิทยา พบว่ามี 3 ประเด็นหลัก คือ (1) ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ ประกอบด้วย 3 ประเด็นย่อย คือ การมีปัญหาในการเลี้ยงดูลูก การสังเกตและการรับรู้ความผิดปกติของคนรอบข้าง และทรัพยากรในการรักษา (2) การรับรู้ผลการวินิจฉัย ประกอบด้วย 3 ประเด็นย่อย คือ ข้อมูลที่ได้รับจากบุคลากรทางการแพทย์ ความไม่ยอมรับยอมรับผลการวินิจฉัย และการยอมรับผลการวินิจฉัยและความพร้อมที่จะดูแลลูก (3) กระบวนการปรับตัวและการก้าวข้ามผ่านอุปสรรค ประกอบด้วย 5 ประเด็นย่อย คือ ความยากลำบากของแม่ที่มี

ลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ กำลังใจจากครอบครัว การสนับสนุนจากแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ แรงบันดาลใจจากพ่อแม่คนอื่น และความมุ่งมั่นตั้งใจในการดูแลลูก ซึ่งสามารถแสดงประเด็นย่อยของทั้ง 3 ประเด็นหลักได้ดังต่อไปนี้

## 1. ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์

### 1.1) การมีปัญหาในการเลี้ยงดูลูก

1.1.1) การขาดการตระหนักถึงความต้องการพิเศษของลูก

1.1.2) การไม่รู้วิธีรับมือกับพฤติกรรมของลูก

1.1.3) การสังเกตและการรับรู้ความผิดปกติของพ่อแม่

### 1.2) การสังเกตและการรับรู้ความผิดปกติของคนรอบข้าง

1.2.1) คนภายนอกทั่วไป

1.2.2) บุคลากรทางการแพทย์

1.2.3) ครูที่โรงเรียน

### 1.3) ทรัพยากรในการรักษา

1.3.1) ค่าใช้จ่าย

1.3.2) ความพร้อมของบุคลากรทางการแพทย์

## 2. การรับรู้ผลการวินิจฉัย

2.1) ข้อมูลที่ได้รับจากบุคลากรทางการแพทย์

2.2) ความไม่เอายากยอมรับผลการวินิจฉัย

2.3) การยอมรับผลการวินิจฉัยและความพร้อมที่จะดูแลลูก

## 3. กระบวนการปรับตัวและการก้าวข้ามผ่านอุปสรรค

3.1) ความยากลำบากของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

- 3.1.1) อารมณ์ที่เจ็บปวดของพ่อแม่
- 3.1.2) ความรู้สึกกังวลกับอนาคตของลูก
- 3.1.3) ภาระค่าใช้จ่ายในการรักษา
- 3.1.4) ข้อจำกัดด้านเวลา
- 3.2) กำลังใจจากครอบครัว
- 3.3) การสนับสนุนจากแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์
  - 3.3.1) การให้วิธีการดูแลลูก
  - 3.3.2) การให้กำลังใจ
- 3.4) แรงบันดาลใจจากพ่อแม่คนอื่น
- 3.5) ความมุ่งมั่นตั้งใจในการดูแลลูก
  - 3.5.1) การเกิดความเข้าใจกับภาวะที่ลูกเป็น
  - 3.5.2) ความรู้สึกบวกต่อพัฒนาการของลูก
  - 3.5.3) การฝึกทักษะและการดูแลลูกตามพัฒนาการ

### ประเด็นหลักที่ 1 : ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับบริการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์

การรับบริการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ประกอบด้วยปัจจัย 3 ปัจจัย ได้แก่ การมี ปัญหาในการเลี้ยงดูลูก การสังเกตและการรับรู้ความผิดปกติของคนรอบข้าง และทรัพยากรในการ รักษา ทั้งนี้ พ่อแม่มีความรู้ความเข้าใจในพัฒนาการของลูกที่ไม่มากพอ การไม่มีแนวทางที่ชัดเจนใน การดูแลลูก และความไม่มีประสิทธิภาพในการจัดการพฤติกรรมด้านลบของลูกส่งผลกระทบต่อสุขภาพจิตและการเลี้ยงดูของพ่อแม่อย่างมาก กอปรกับการสังเกตและการรับรู้ความผิดปกติ ของลูกจากทั้งพ่อแม่และคนรอบข้าง อันได้แก่ คนภายนอกทั่วไป บุคลากรทางการแพทย์ และครูที่ โรงเรียนทำให้พ่อนำลูกเข้าสู่การรับบริการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ นอกจากนี้พ่อแม่ยัง คำนึงถึงค่าใช้จ่ายและความพร้อมของบุคลากรทางการแพทย์ก่อนที่จะพาลูกเข้าสู่ระบบทาง การแพทย์

### 1.1) การมีปัญหในการเลี้ยงดูลูก

พ่อแม่ผู้รับหน้าที่เป็นผู้เลี้ยงดูหลักเป็นบุคคลที่ใกล้ชิดและมีความสำคัญต่อพัฒนาการของลูกมากที่สุด อย่างไรก็ตาม รูปแบบในการเลี้ยงดูที่ขาดความรู้ความเข้าใจและขาดข้อมูลที่จำเป็นของพ่อแม่ส่งเสริมพฤติกรรมด้านลบของลูกมากขึ้น ยิ่งลูกแสดงพฤติกรรมด้านลบมากเท่าไร พ่อแม่ก็ยิ่งเกิดความยากลำบากในการจัดการกับพฤติกรรมของลูกมากขึ้นเท่านั้น อีกทั้งความผิดปกติทางพัฒนาการของลูกที่พ่อแม่สังเกตเห็นและรับรู้ส่งผลกระทบต่อพ่อแม่อย่างมาก นำไปสู่การรับ การวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ของพ่อแม่

#### 1.1.1) การขาดการตระหนักถึงความต้องการพิเศษของลูก

พ่อแม่ผู้ให้ข้อมูลบอกเล่าประสบการณ์ความไม่รู้วิธีการดูแลลูกอย่างเหมาะสม พวกเขาไม่รู้ข้อมูลเกี่ยวกับพัฒนาการตามวัยของลูก ไม่มีแนวทางที่ถูกต้องในการเลี้ยงดูลูก ไม่ได้ฝึกระเบียบวินัยและพัฒนาการให้กับลูก รวมไปถึงการไม่ตระหนักถึงพฤติกรรมที่ผิดปกติของลูก เมื่อพ่อแม่ไม่มีความรู้ความเข้าใจในการเลี้ยงดูลูกแล้ว พวกเขาจึงไม่รู้ว่าการดูแลลูกของตนถูกต้องเหมาะสมหรือไม่ ซึ่งหากการเลี้ยงดูเป็นไปในทางที่ถูกที่ควร ก็ส่งผลดีต่อพัฒนาการของลูก ในทางตรงกันข้าม หากพ่อแม่เลี้ยงดูลูกไปในแนวทางที่ไม่เหมาะสม แต่พ่อแม่คิดว่าถูกต้องเหมาะสมแล้ว ลูกก็จะเป็นคนที่ได้รับผลกระทบจากการขาดความรู้ความเข้าใจของพ่อแม่มากที่สุด

“ก็ซื้อน้ำมัน (ลูก) ก็ไม่เล่น มันก็เขวี้ยงของ อะไรมันก็ไม่เอา...คือเราซื้อให้เขา 3 ขวบ 3 ขวบ มันก็จะป่วนแบบป่วนกล ที่มันกดแล้วมีเสียงเลย คือทุกอย่างที่กดแล้วมีเสียงฟังได้หมดเลย ซึ่งเขาว่าไม่ได้พัฒนาการอะไรเลย...เขา (ลูก) สนใจ เพราะว่ามันมีไฟก็ส่อง...แต่ที่นี้ ไอ้ของพวกนี้มันไม่มีอะไรเลย เขาก็มาโยนทิ้ง...แต่ก่อนบ้านรกมาก คือมันเอาทุกอย่าง เนี่ย แต่ก่อนตรงนี้มีของเรียงนะ แต่หนูเก็บไปหมดแล้ว มันเอาทุกอย่างมาวางไว้ข้างล่างหมดเลย แล้วมันก็เดินลุยขยะ ซึ่งเราก็ปล่อยเขาว่า ไม่เป็นไร เตี้ยวเก็บทีเดียว...ใช่ เตี้ยวเก็บทีเดียว ไม่เป็นไร...ใช่ ๆ ไม่มีแนวทาง...ใช่ แต่ก่อน search ไปก็คือ search มั่ว ถึงว่าให้ซื้ออะไร พ่อเขาก็ไม่เห็นด้วยที่จะให้ซื้ออะไร”

-คุณแม่เฟื่องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3



“ถ้าน้องเล่นของเล่นไม่เก็บ เราก็จะเอ็ด แต่เราก็คือจะไม่ได้ช่วยเขาเก็บ คือว่าใช้แต่เสียง...น้องไม่เก็บ ไม่เก็บก็ไม่เก็บ เราก็เออ ไม่เก็บเดี๋ยวเก็บเอง...เราว่าเหมือนคงเป็นเด็กธรรมดาทั่วไป...เขาจะไปหาแต่สิ่งที่เคยไปทำอยู่ทุกวัน...จะไปเด็ดดอกหญ้าอะไรที่อยู่ตรงข้างบ้านอย่างนี้ แล้วก็ไปเก็บดอกไม้ เก็บก้อนหิน...ก็พักหนึ่งเหมือนกัน...ทำทุกวัน ถ้าออกจากบ้านคือว่าไปหาวั้ว ไปคอกวัว ไปดูวัวเสร็จก็กลับมาเก็บดอกไม้ ก็เดินเลาะ ๆ ๆ ๆ ทำนู่นทำนี่...เดิม ๆ ทุกอย่าง...ก็คือเดินไปเรื่อย ๆ กับเขานั้นแหละ เพราะว่าไปเก็บดอกไม้ เราไปเก็บดอกไม้กับเขา...อันนี้เขาก็ทำ เพราะว่าคงเป็นเรื่องปกติของเด็ก เราก็เพิ่งเคยเลี้ยงเขาใช่ไหม...ไม่รู้ ก็ปกติ เพราะไม่เคยไปปรึกษาหมอที่ไหน คือหมอมคนแรกที่เรามาปรึกษา เพราะว่าเราไม่มีความรู้อะไรเลย...เราไม่รู้เรื่องอะไรเลยไง เราก็ไม่ได้ไปปรึกษาใคร”

-คุณแม่มลิลลี่ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“อันดับแรกก็พัฒนาการช้า เขาอาจจะช้ากว่าเด็กปกติ เพราะว่าเราไม่เคยฝึกเขา อย่างเด็กคนอื่นเขาอาจจะเร็ว เพราะว่าเขาพูดได้ทั้งหมดแล้ว แต่ลูกเรายังพูดไม่ได้ จากตรงนี้เรารู้เลย เพราะว่าเราไม่เคยฝึก ไม่เคยสอนมา ๆ กินน้ำ ๆ ไม่เคย เพราะว่าอยู่บ้านถึงเวลากินข้าว เราก็เอาข้าวมาวางไว้ให้เขา แล้วพอเขาถึงเวลา เขาก็จะนั่งกินของเขาเอง...คะ คือแม่ทำให้หมด ว่าง่าย ๆ ...เพราะว่าอยู่ที่บ้านเราจะทำให้เขาตลอด...ก็เห็นเขาเป็นเด็กโง่ ในความคิดเขาก็เป็นน้อง...เพราะว่าหนูไม่เคยฝึกน้องทุกด้านไง ไม่เคยฝึกก็บอกตรง ๆ ว่าไม่เคยฝึก เพราะว่าไม่เคยฝึกจริง ๆ ก็คือคิดว่ายังไง เขาก็พูดได้เอง”

-คุณแม่ทองกวาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

### 1.1.2) การไม่รู้วิธีรับมือกับพฤติกรรมของลูก

พ่อแม่ต้องเผชิญกับพฤติกรรมด้านลบของลูก และพวกเขาไม่รู้วิธีที่จะจัดการกับพฤติกรรมที่เกิดขึ้นอย่างเหมาะสม ส่งผลต่อพัฒนาการและการเรียนรู้ในด้านต่าง ๆ ของลูก และกระทบไปถึงพฤติกรรม อารมณ์ และความรู้สึกของพ่อแม่ที่มีต่อลูก พวกเขาเกิดความรู้สึกไม่พอใจ โมโห และท้อแท้กับพฤติกรรมของลูกจนต้องแสดงออกทางการกระทำกับ

ลูก ทั้งนี้ พ่อแม่บางคนเกิดความท้อใจอย่างมากกับการไม่สามารถรับมือกับพฤติกรรมด้านลบของลูกได้ ส่งผลต่อความอยากจบชีวิตลง

“ก็ทั้งตัวเองกลางห้าง นอนในรถข้างหลัง ที่แคบ ๆ ลงไปคืน แล้วเราเอาเขาขึ้นมาไม่ได้ เขา (ลูก) อ้วน ตัวมันพอดีกัน...อยากตาย เย่มาก มันแบบทำไม่ถึงเป็นแบบนี้ ทำไม่ถึงไม่ฟัง เรากินข้าวเสร็จแล้ว เราต้องกลับบ้าน แคนี่ทำไมไม่รู้...ใช่ ๆ มันแบบ (ร้องไห้) ไปร้านอาหาร ไปกินข้าว แล้วแบบเขาไม่ยอมกลับ แล้วพอเอาขึ้นรถมา เขาก็ตื่นอยู่ข้างหลัง ซึ่งเขาไม่อยากจะกลับ เขาก็ร้อง พ่อก็ดู เขาก็ยังแบบกรี๊ด ๆ ในรถ แล้วพอก็นอนไปดี แล้วเราก็แบบ เฮ้ย! พี่พอแล้ว คือเรากกรี๊ดในรถแบบ (ซู้ดปาก) โอ้ย! มันระอุมมาก 1 ปีที่ต้องเป็นอย่างนั้น...ทำไงดี...ไปไหนไม่ได้ ไม่ได้เลย ๆ ลักที่ไปบ้านยายเขาก็กังไม่ได้...แต่ก่อนท้อ ได้นอนคือได้พัก แต่ก่อนเขาร้องไห้ เราก็ตี ตีก็ไม่หยุดแย่งของมา เราแย่งกลับ แล้วเขาก็มาดิงผมเรา ดิงผม ดิงทุกอย่างที่มันดิงได้...ก็ผลักออกไป ลู้กัน คือตีมัน (ลูก) ละ ตีผัวะ เขาตีคืน และเขา (ลูก) ก็จ้องหน้า แล้วเขาก็ดิงผม แล้วเขาก็เหมือนกัด คือเหมือนว่าตัวเขาแบบแค่น เจ็บ และเขามาทำให้เราเจ็บ แล้วก็บอกว่าปล่อยแม่ ว่าน ปล่อยแม่”

-คุณแม่เฟื่องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ก็มี มีบางช่วงแบบว่า เรียกเท่าไรก็ไม่ยอมหันลักที วังอย่างเดียว วังตามก็ยั้งว้างหนีแบบโมโหสุดขีดเลย...ก็ตะโกนเลย ตะโกนเรียก ก็ไม่หัน โห ตอนนั้นมันก็เหนื่อย เพราะว่าเขาออกมาเล่นข้างนอก เขาก็วัง จะวังออกนอกรั้วบ้าน จะขึ้นวังบนถนน...วังไว้มาก...โมโห...โมโห บางทีมันก็มีปรี๊ดขึ้นมาบ้าง...ก็ทำอะไรไม่ได้ ก็คือลูก เค้าก็เป็นเด็ก เค้าไม่รู้เรื่องอะไร ตีไปก็สงสารอีก ก็ไม่ตี...เคย เหมือนว่าวัง ๆ เรียกต้นอ้อ ๆ เขาไม่หัน ตีขาลักทีหนึ่ง เขาก็ร้อง ตีเสร็จก็สงสาร ก็มาอ้อมอีก”

-คุณแม่ลิลลี่ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

### 1.1.3) การสังเกตและการรับรู้ความผิดปกติของพ่อแม่

การสังเกตเห็นและรับรู้ความผิดปกติของลูกเป็นปัจจัยสำคัญที่ทำให้พ่อแม่นำลูกเข้ารับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ โดยพ่อแม่สังเกตเห็นถึงพัฒนาการที่ล่าช้าของลูก

เมื่อเทียบกับเด็กในวัยเดียวกัน และพวกเขาก็พยายามติดตามและเฝ้าระวังพัฒนาการที่ผิดปกติของลูกอย่างใกล้ชิด รวมถึงพยายามค้นหาหลักฐานมาสนับสนุนความคิดและความเชื่อของตนเอง เช่น การหาข้อมูลจากอินเทอร์เน็ต เป็นต้น ทั้งนี้ พัฒนาการที่ไม่สมวัยของลูก ส่งผลต่ออารมณ์ความรู้สึกของพ่อแม่ โดยพ่อแม่บางคนเกิดความสงสัยในพัฒนาการของลูก ในขณะที่พ่อแม่บางคนเกิดความเครียดและกลัวว่าลูกจะเป็นโรคหรือมีความผิดปกติตามข้อมูลที่ตนได้รับรู้มา

“พอจนถึง 2 ขวบ เอ๊ย! ทำไมยังไม่พูด ทำไมเด็กคนอื่น 1 ขวบกว่าเขาพูดแล้ว แฟนบอกว่าไม่เกิน 3 ขวบหรอก เดี่ยวพูด ก็ยังเสียงอยู่อย่างนั้น จนแบบ เอ๊ย! ไม่ไหวแล้วนะ เหมือนไปหาหมอนามัย หมอนามัยก็บอกว่า เออ เค้ายังไม่พูดนะ เขาต้องพูดนะ เรียกชื่อเค้าก็ไม่หันนะ...ความรู้สึกคือ เริ่มรู้แล้วว่าลูกจะเป็น กังวล...กังวลว่าเป็นสมาธิสั้น ตอนนั้นยังไม่รู้จักออทิสติก...ใช่ ๆ ก็ search ใน pantip เขาก็จะขึ้นว่า 3 ขวบบ้าง 5 ขวบบ้างที่พูดช้า เราจะพิมพ์เหมือนว่า เด็กพูดช้าสุดก็ขวบ เขาก็จะออกมาอย่างนี้ ๆ แล้วเราก็จะ search ถึงสาเหตุ สาเหตุเขาก็จะบอกว่าสมาธิสั้นเพราะดูทีวี เพราะอย่างนั้นเพราะอย่างนี้ คือ ไม่มีออทิสติกเข้ามาเลย...รู้จักแต่สมาธิสั้นกับดาวซินโดรม...ออทิสติกไม่รู้”

-คุณแม่เฟื่องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ก่อนหน้านี้เราไม่ได้คิด ในใจเราคิดว่า ลูกเราต้องเป็นอะไรสักอย่างแน่ ๆ เลย เพราะว่าขวบครึ่งแล้ว ยังเรียกไม่หัน ตามปกติ ตอนแรกคิดว่าเดี๋ยวก็หายเองแหละ ยังเด็กอยู่ ยังไม่รู้เรื่อง พอผ่านมาขวบครึ่งแล้วเริ่มคิดแล้ว ไม่ปกติแล้วอย่างนี้... เข้าเน็ตดู เรียกไม่หัน เขาก็ว่าเด็กออทิสติก มีอะไรบ้าง เราก็ดู มีเรียกไม่หัน มีไม่สบตา มีอะไร เออ ลูกเราก็เข้าข่าย เราก็เปิดเน็ตดูหลาย ๆ ที่ใช้ปะ แล้วก็ดูว่าพฤติกรรมอย่างนี้ เหมือนว่าเรียกไม่หันอะ เราก็ search เข้าข่ายหมดทุกอย่างเลย... ทุกข้อเลย”

-คุณแม่ลิลลี่ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“แต่ก่อนที่ยังไม่มาตรวจ กังวล คิด เครียด นอนไม่หลับ เป็น...น้องจะเป็นออทิสติกไหม เห็นที่เข้าไปอ่านต้องน้ำลายยืด ออทิสติก ลูกเรานั้นก็ไม่ได้ น้ำลายยืด ไม่ได้นั่งเหมือนที่เราเห็นด้านนอก...นั่ง ๆ เเฉย ๆ ไม่รับรู้อะไร เหมือนด้านนอกที่เราเห็นมาสองวันนี้ แต่ลูกเราก็ไม่เหมือนเลย หรือจะเข้าข่ายกลุ่มดาวนักษัตรซินโดรม ก็ไม่มี...ก็คิดเรื่องลูก น้องหญิงขำนั้นแหละ ช่วงที่เป็นมากที่สุดก็คิดเรื่องคนนั้นแหละที่คิดนอนไม่หลับอยู่แค่วันเดียว ก่อนที่จะมาพบหมอเท่านั้นเอง ตัดสินใจมาพบหมอเลย”

-คุณแม่ทองกวาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“ช้า ช่วง 3-4 เดือนแรกไม่ค่อยมองตามเท่าไร...ใช่ค่ะ ไม่คว่ำ ถ้าคว่ำ ร้อง ไม่ยอมกระดกหัว ถ้าคว่ำนี่ร้องทันทีเลย ไม่พอใจ ไม่เอา ฉันทจะไม่เอาทำนี่ คือจะไม่ค่อยสนใจ ตัว กล้ามเนื้อเขาจะอ่อน ๆ ตัวอ่อน ๆ”

-คุณแม่ทับทิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

## 1.2) การสังเกตและการรับรู้ความผิดปกติของครอบครัว

นอกจากปัญหาในการดูแลลูกของพ่อแม่แล้ว ปัจจัยที่สำคัญอีกปัจจัยหนึ่งที่พ่อแม่พิจารณาเพื่อนำลูกเข้ารับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ คือ การสังเกตและการรับรู้ความผิดปกติที่มาจากบุคคลรอบข้าง ซึ่งประกอบไปด้วยคนภายนอกทั่วไป บุคลากรทางการแพทย์ และครูที่โรงเรียน

### 1.2.1) คนภายนอกทั่วไป

ก่อนการรับการวินิจฉัยจากแพทย์ พ่อแม่เกิดความรู้สึกบีบคั้นและอัดอั้นใจอันมีสาเหตุมาจากการต้องเผชิญกับสายตาที่บุคคลภายนอกมองมาที่พฤติกรรมและพัฒนาการที่แตกต่างจากเด็กปกติทั่วไปของลูก พ่อแม่รับรู้ถึงกิริยาอาการที่ไม่ต้อนรับและไม่เข้าใจลูกของบุคคลในสังคมเมื่อพวกเขาพาลูกออกไปข้างนอก อีกทั้งต้องเผชิญกับคำวิพากษ์วิจารณ์เกี่ยวกับการเลี้ยงดูลูกของตนจากสมาชิกในครอบครัว ซึ่งคำพูดและการกระทำเหล่านี้ส่งผลต่อสภาวะทางใจของพ่อแม่เป็นอย่างมาก

“คือไปบ้านบอล แล้วก็ไปทำร้ายคนอื่น เราารู้สึกว่าเราอาย เพราะว่าเราพาลูกไปห้าง ไปโลตัส ไปซื้อของ แล้วลูกอยากเข้าไปเล่น แต่พอเข้าไป ไปเดินวน ๆ แล้วก็ไปดึงคน นั้นลงมาจากชิงช้า เราไม่เข้าใจ บอกแฟน ซ้อมาให้ที่บ้าน ให้มันเล่นที่บ้าน เพราะว่า ที่ไปบ้านบอล เล่นอะไรไม่เป็นเลย เล่นสไลเดอร์เป็นอย่างเดียว...เรารู้แล้วว่าลูกเรา ไม่ปกติ แต่ว่าเราคิดว่าไปข้างนอกแล้วสังคมเขารังเกียจ เพราะว่าบางทีไป ไปหลาย ที่เลย จะไปที่ไม่ซ้ำเลย พนักงานก็จะมึนพูดให้เราได้ยินว่าวันหลังเด็กคนนี้นำมาให้ เข้า...ก็เรียกกลับมา แล้วก็หันกลับไปมองว่า เนี่ย ยืนอยู่ตรงนี้นะ...ใช่ ๆ แต่เรา ตัว เรารู้ ทุกครั้งที่ไปบ้านบอล เราจะบอกพนักงานก่อนเลย เพราะเรารู้ว่าลูกเราจะทำ อะไรบ้าง แต่เราก็อยากให้เขามีสังคม ถูกปะ (ร้องไห้) เราจะบอกเขา เนี่ยน้อง ลูกพี่ ยังไม่พูดนะ เดียว ๆ พี่ดูใกล้ ๆ นะ เราก็จะบอกทุกครั้ง ซึ่งบางทีเขาก็จะคะ บางที เขาก็จะเฉย ๆ แบบประมาณว่าบอกทำไม...เราก็ไม่รู้ว่าเขาเป็น ตอนนั้น 2 ขวบกว่า ๆ เขาก็ไม่ให้เข้าเลย เนี่ย! ถ้าหน้าประตูคุมไม่ได้ ก็เข้าข้างในไม่ได้ โอเค ไม่เป็นไร...ใจ หรอ ใจก็น้อยใจ...ทั้งอายทั้งท้อ ยังเคยคิดในใจเลย เราตายเลยไหมลูก”

-คุณแม่เฟื่องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“มีคนพูดหลายคนเลยว่ามีลูกเป็นแบบนี้ ๆ ทำไมไม่พาลูกมาเจอคนอื่น ไม่พาลูก ไปข้างนอก เหมือนแบบมีแต่คนมาว่า ทำไมลูกไม่เป็นเหมือนเด็กคนอื่น ๆ เหมือน หลาน ห่วงกันแค่นี้เดือนกว่า...บางทีเราเหนื่อยเราก็บอกเราเหนื่อย บางทีเขาว่าเรา ไม่ เอาลูกไปวิ่งข้างนอกบ้าง เลี้ยงลูกก็เหนื่อยจะตายอยู่แล้ว ยังจะให้ไปวิ่งข้างนอกอีก แล้วก็ไม่เคยช่วยจับ บางทีเราโมโห เราก็มองเขา...เขาอยากให้เราออกมารวมข้าง นอก เขาก็ไม่ได้มาช่วยเรามอง เขาจะมีแค่คำพูดมาเฉย ๆ ว่าทำอย่างนั้นสิ ทำอย่าง นี้ ๆ เขาก็ไม่เคยช่วย บางทีเราก็มอง โห ก็บอกว่าให้มันวิ่ง เคยคิดอยากจะทำบั้งหรือ เปลา่ เคยคิดจะช่วยดูหรือเปลา่ เขาก็เฉยเขาที่ไม่พูดอะไร...ใช่ค่ะ ให้มารวมแต่ไม่เคย ช่วยดู ไม่เคยช่วยจับ ไม่เคยมองเลย...เขาจะพูดว่า ลูกถูกภาษาอะไร ทำไมลูกไม่พูด เขาพูดว่าเลี้ยงลูกยังไงให้อะ...ขอบคุณเสิร์ฟหนูก็ไม่ฟัง หนูก็เดินออกไป...รู้ว่าเขาว่า ลูกเราขี้บ เราเดินหนีเลย เราไม่ฟัง ไม่ฟัง...ถ้าใครว่าอะไรเรา เราเดินหนีเลย”

-คุณแม่ลิลลี่ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

### 1.2.2) บุคลากรทางการแพทย์

แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์สามารถสังเกตเห็นและรับรู้ความผิดปกติของเด็ก ได้ด้วยความรู้ความสามารถ ความชำนาญ และประสบการณ์ที่มี รวมไปถึงอาศัยระยะเวลา ช่างหนึ่งเพื่อสังเกตลักษณะ พฤติกรรม และความผิดปกติของเด็ก ทั้งนี้ พ่อแม่ที่ลูกมีความผิดปกติทางโครโมโซมทุกคนให้ข้อมูลว่าแพทย์เป็นผู้สังเกตและรับรู้ความผิดปกติของลูก โดยเด็กที่มีภาวะดาวน์ 2 คน แพทย์สามารถระบุความผิดปกติได้ตั้งแต่แรกคลอด ในขณะที่ความผิดปกติของโครโมโซมคู่ที่ 5 แพทย์สามารถระบุความผิดปกติได้ไม่เกินขวบปีแรกของชีวิต ซึ่งการตรวจสอบความผิดปกติที่เกิดจากโครโมโซมแบบเบื้องต้นสามารถทำได้ด้วยการดูลักษณะภายนอก และตรวจวินิจฉัยอย่างละเอียดด้วยการตรวจอวัยวะต่าง ๆ ในร่างกาย ผลเลือด และการตรวจโครโมโซมในห้องปฏิบัติการ ส่วนความผิดปกติประเภทออทิสติก แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์สามารถระบุความผิดปกติได้ภายใน 2-3 ปีแรกของชีวิตเด็กด้วยการสังเกตอาการและพฤติกรรมของเด็ก

“คลอดออกมาแล้ว คุณหมอก็คลอดเขาก็ไม่ได้บอก เขาก็มาส่งที่เราพักฟื้น แล้วคุณหมอก็ตรวจว่า เด็กมีลักษณะคล้าย คือว่าตั้งเขาไม่มีกับตาเขา...เฉย ๆ แต่พอหมอบอก คือว่าเขายังไม่ส่งเด็กให้เรากินนม คือว่าหมอบอกไปไว้ที่หมอก่อน ที่เราพักฟื้นเด็กเขายังไม่ส่ง เขาก็เดินมาบอก พยาบาลเดินมาบอกก่อนว่า น้องอาจจะเป็นอย่างนี้ ๆ นะ เพราะว่าคุณหมอบอก แต่คุณแม่อย่าเพิ่งกังวลนะ เพราะมันอาจจะไม่แน่นอน”

-คุณแม่พุดซ้อน ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ตอนคลอดมาใหม่ ๆ คลอดมาได้แค่วันเดียว ตอนเช้าหมอบอกหนูว่าเด็กนี่มันผิดปกติ หมอบอกเด็กมาคุยหรือยัง หมอบอกเขามาถามหนู หมอบอกเด็กยังไม่เข้ามา หนูไม่รู้ แล้วพอได้สักพักหมอบอกเด็กเข้ามา หมอบอกถามหนูว่ารู้จักโรคดาวน์ซินโดรมไหม ตอนนั้น หนูไม่รู้จัก หนูบอกอย่างนั้น...ไม่รู้ หมอบอกเด็กบอกว่ายังไม่แน่ใจ ยังไม่ได้เจาะเลือด รอให้เจาะเลือดก่อน เดี่ยวค่อยรู้”

-คุณแม่อัญชัญ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

(หลังจากแม่สังเกตเห็นว่าลูกมีพัฒนาการช้าเมื่อเทียบกับพี่ชายในช่วงเวลาเดียวกัน)  
 “ก็เลยพามาหาคุณหมอ คุณหมอก็เลยนัดตรวจเลือด ตรวจโครโมโซม ตรวจร่างกาย...ตรวจจากที่นี้ก่อนเบื้องต้น”

-คุณแม่ทับทิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“และที่นี้พ่อก็ไปหาที่โรงพยาบาลการเวก ไปเจอครูข้าว ครูข้าวก็ประเมิน ประเมินเหมือนเรียกเขา ก็ไม่หัน ครูข้าวก็เลยบอกว่า เนี่ย เขาไม่รู้จักชื่อตัวเองนะ ประเมินแค่วันเดียวเหมือนเขารู้เลยว่า แบบเนี่ยพัฒนาการเท่าเด็กขวบเดียวนะ แต่ก่อนหน้าที่จะไปโรงพยาบาลการเวก ก็ไปที่อื่นมาเขาก็ประเมินเท่านี้...ครูข้าวบอกแค่ว่า น้องไม่มีสมาธิ แต่ว่าบอกประมาณว่าเดียว เหมือนหนูถามเองหรือครูข้าวบอกจำไม่ได้ว่า เดียวคุณหมอมองจะประเมินให้ เพราะว่าหนูก็เริ่ม search แล้ว”

-คุณแม่เพ็ญฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“คือว่าเราไปหาหมอ ที่ตอนแรกเขาไม่ได้บอกว่าลูกเราเป็นออทิสติก เขาบอกว่าลูกเรามีพัฒนาการล่าช้ากว่าเด็กทั่วไป อันนั้นเราก็เครียดแล้ว...ช้า อันนั้นเครียดเรื่องช้า”

-คุณแม่ลิลลี่ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

### 1.2.3) ครูที่โรงเรียน

พ่อแม่ที่มีลูกอยู่ในวัยเด็กตอนต้นที่เริ่มนำลูกเข้าโรงเรียนจะมีคุณครูช่วยสังเกตพฤติกรรมและรับรู้ถึงความผิดปกติของลูก โดยคุณครูจะสังเกตเห็นความผิดปกติผ่านพัฒนาการในด้านต่าง ๆ ทั้งความเข้าใจ การควบคุมตนเอง ทักษะการช่วยเหลือตนเอง ทักษะการเข้าสังคม การสื่อสาร และการมีสมาธิจดจ่อกับสิ่งต่าง ๆ ซึ่งครูที่โรงเรียนมีความรู้ ความเข้าใจ และประสบการณ์ที่มากเพียงพอที่จะอธิบายและแนะนำสิ่งต่าง ๆ ที่เอื้อประโยชน์ต่อการดูแลลูกของผู้ปกครองและต่อพัฒนาการของเด็ก

“แล้วเขา (พ่อ) ก็บอกว่าไปโรงเรียนก่อน ก็ไปโรงเรียนได้ 4 วัน ไปวันแรก ครูให้กินน้ำ แล้วก็บอกว่าเนี่ยกินน้ำเสร็จ เอาแก้ววางไว้ตรงนี้นะ เขา (ลูก) ก็มอง เขาพยักหน้า ทำอะไรไม่ได้ ครูก็บอกว่าเขาเอาน้ำไปราดหัวเพื่อนในห้อง วันที่ 2 รู้สึกว่าเพื่อนเพื่อนเรียกว่าไอ้อ้วนหรือโง่เนี่ยแหละ ก็ผลักเพื่อนตกบันได...เขาไม่เข้าใจหรอกค่ะ แต่

ว่าเด็ก ภาษาเด็กคงแบบรำคาญ...ใช่ เขาเข้าสังคมไม่เป็น แล้ววันที่ 3 ครูบังคับให้นอน เขาไม่นอน ทีนี้ครูก็เลยดึงเขา เขาก็กัดแขนครู วันที่ 4 ครูให้ทำอะไรสักอย่าง อ้อ! ให้ไปเรียนพลศึกษาข้างนอก เขาเปิดประตูออกจากโรงเรียน ครูก็เลยโทรมาว่าเออน้องเขาไม่น่าจะไหว คุณแม่คิดว่ายังไง เรียนแค่ 9 โมงถึง 11 โมงเอง...ใช่ค่ะ เป็นเด็กเล็ก เด็กอ่อนเลย ก็เลยวางน้มนมออกก่อนแล้วกัน ก็เลยออก”

-คุณแม่เฟื่องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“คือหมอเขานัดดูอาการ คือที่มาตรวจเนี่ย ตอนไปเข้าโรงเรียนคุณครูเขาแจ้งว่าน้องพัฒนาการด้านการเข้าสังคมกับเพื่อนคือไม่มี...อยู่ได้ ช่วงแรกได้ แต่เขาสื่อสารกับครูไม่ได้ คือเขาไม่บอกกับครูว่าเขาอึด แต่เขาพูดเป็นภาษากำกวม ตรงนี้แหละโรงเรียนเขาอยากให้เราพาเขาไปฝึกตรงนี้โดยเฉพาะ มันจะไวกว่า เพราะโรงเรียนคุณครูเขาจะไม่มานั่งฝึกให้ตัวต่อตัว...ใช่ ต่อให้เป็นเอกชน ห้องหนึ่งมี 10 20 คนเขาก็ไม่มาฝึกให้ตัวต่อตัว เพราะเขาไม่ได้เป็นนักวิชาการตรงนี้โดยเฉพาะ...คือไปสมัครเข้าเรียน อ. 1 ก็ไปซัมเมอร์ได้ 5 วัน เขา (ครู) ก็แนะนำให้คุณแม่พาน้องมาตรวจ เพราะว่ามันมีกรณีเหมือนน้อง มีเมื่อปีที่แล้วเขาก็มาที่นี้ 3 เดือนเขาก็หาย ผลจากการดูไอแพดพอมารักษาแล้วเขาก็หาย”

-คุณแม่ทองกวาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“ครูแนะนำให้ไป ก็คือว่าไม่สนใจเรียน เวลาเรียน เรียนอยู่ในห้องก็ชอบแกล้งเพื่อน ตัวแกล้งเพื่อนในโรงเรียนเลย...ชอบไปแหย่เขา...ก็ครูบอกให้ไป ไปปรึกษาหน่อยนะ ๗ คือว่าไม่นิ่งอย่างเดียว...แต่โรงเรียนของน้องข้าวโพดมีอย่างหนึ่ง ถ้าเด็กเรียนช้ากว่าหน่อย จะให้ไปปรึกษาหมอ เพราะเขาแข่งกัน แคะนูบาลนะครับ...อนุบาล 3 แข่งกันเรียน...ใช่ครับ เวลาสอนจะไม่ค่อยฟัง บางทีไปแหย่ อ้อ! ไปตีคุณครูเพราะสนิทกับคุณครู บางทีคุณครูสอนเพื่อน ต้องเอาน้องข้าวโพดไปนั่งกินข้าวด้วย แล้วสนิทกับคุณครูด้วยครับ...แล้วคุณครูบางทีก็ตามใจเขาด้วย”

-คุณพ่อขจร ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6



### 1.3) ทรัพยากรในการรักษา

ก่อนที่พ่อแม่จะนำลูกเข้ารับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ พวกเขาจะพิจารณาถึงความพร้อมทางการเงินว่าตนจะสามารถรับภาระค่าใช้จ่ายในการรักษาลูกได้หรือไม่ เพราะการรักษาลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษมีค่าใช้จ่ายสูงและต้องการการรักษาที่ต่อเนื่อง นอกจากนี้ ความรู้ ความสามารถ และความเฉพาะทางของบุคลากรทางการแพทย์ก็เป็นปัจจัยที่สำคัญอีกปัจจัยหนึ่งที่พ่อแม่จะคำนึงถึงเมื่อนำลูกเข้าสู่ระบบการรักษาทางการแพทย์

#### 1.3.1) ค่าใช้จ่าย

ค่าใช้จ่ายด้านการแพทย์เฉพาะทางที่เกี่ยวข้องกับเด็กและการบำบัดทางด้านพัฒนาการมีราคาสูง รวมทั้งต้องการการรักษาที่ต่อเนื่องในระยะยาว ดังนั้นพ่อแม่จะพิจารณาโรงพยาบาลและสถานที่ฝึกพัฒนาการสำหรับลูกที่ราคาไม่แพง

“เปลืองตั้งค์ด้วย ครั้งแรกไปหา 1,800 แค้นปรึกษาครึ่งชั่วโมง ครั้งที่ 2 เขา (เจ้าหน้าที่โรงพยาบาล) บอกว่าให้ไปกำมือ ทำล้ามเนื้อสัปดาห์...2,500 เขาเขียนมาเลยนะ ค่ะ คือเขาดีตรงนี้ที่ว่าเขาจะแจ้งรายละเอียดมาก่อนว่า ครั้งหน้าคุณต้องเสียเท่าไร คุณพร้อมไหม ไหวไหม ถ้าไม่ก็แจ้งล่วงหน้า เราก็แจ้งเขาว่าเราไม่ไปหาแล้ว เขาก็บอกไม่เป็นไร ขอขอบคุณค่ะ เขาก็ไม่ว่า”

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

-คุณแม่เฟื่องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ถ้าไปเสียตั้งค์เข้าพัฒนาการตามห้างตามเอกชนก็คงจะหลายตั้งค์...ก็พัฒนาการ IQ สมอง 15,000 กับ 35,000 ฝึกพัฒนาการ...คอร์สหนึ่ง 10 ครั้งหรือเปล่า น่าจะ 10 ครั้ง ก็ตกชั่วโมงละพันกว่าบาท”

-คุณแม่ทองกวาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

#### 1.3.2) ความพร้อมของบุคลากรทางการแพทย์

พ่อแม่ผู้ซึ่งเป็นผู้เลี้ยงดูหลักตระหนักว่าลูกจำเป็นต้องได้รับการรักษาจากแพทย์หรือบุคลากรทางการแพทย์เฉพาะทาง ดังนั้นพวกเขาจึงพยายามหาโรงพยาบาลที่มีแพทย์เฉพาะ

ทาง เพื่อที่จะช่วยตอบคำถามเกี่ยวกับความผิดปกติของลูก นอกจากนี้หากโรคหรือความผิดปกติที่ลูกเป็นเกินขอบเขตการรักษาของแพทย์ประจำ แพทย์ก็พร้อมส่งลูกไปรักษาต่อกับแพทย์เฉพาะทางท่านอื่นในโรงพยาบาลที่เป็นเครือข่าย เพื่อให้ผลการรักษามีประสิทธิภาพ และเกิดประโยชน์สูงสุดต่อลูก

“เราก็เริ่มเครียดแล้ว เราก็ทำไงดี เราก็ลอง search เน้นดูว่าในจังหวัดมีที่ไหนไปหาหมอได้บ้าง แล้วก็ลองไปดู มีที่โรงพยาบาลสตายู เขาก็มีบำบัด มีเกี่ยวกับเด็กออทิสติกที่เขาบำบัด ไปให้เขาประเมิน ไม่มีหมอ เขาบอกว่าต้องไปหาหมอ ถ้าให้ตีก็ไปโรงพยาบาลการเวก พัฒนาการ เขาก็บอกว่าพัฒนาการช้า เรียกไม่หัน อยู่ไม่เฉย เพราะว่าเขาดูแล้ว ก็คือว่าที่นี่...เขายังไม่ได้บอก...คุณหมอนี่บอก”

-คุณแม่ลิลลี่ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ก็ทีแรกแม่มาตรวจที่นี่ก่อน...ใช่ ตรวจที่นี่ก่อน คืออันดับแรก แม่รู้ว่าที่นี่มันมีพัฒนาการ แม่ก็เลยแบบว่ามาลงชื่อ มานัดหมอ มาตรวจ อยากจะพบคุณหมอ”

-คุณแม่ทับทิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

นอกจากความเฉพาะทางของแพทย์ที่พ่อแม่จะให้ความสำคัญแล้ว ความสามารถของแพทย์หรือบุคลากรทางการแพทย์ก็เป็นปัจจัยที่สำคัญอีกปัจจัยหนึ่งที่พ่อแม่คำนึงถึง ก่อนที่จะนำลูกเข้ารับบริการในโรงพยาบาล เพื่อที่ลูกจะได้รับการรักษาและบำบัดอย่างถูกต้องเหมาะสมและอย่างมีประสิทธิภาพสูงสุด โดยพ่อแม่ให้ข้อมูลเกี่ยวกับความสามารถของแพทย์ดังต่อไปนี้

“ก็เลยไปที่โรงพยาบาลใกล้ใกล้พอไปที่โรงพยาบาลใกล้ใกล้ คนเยอะ แล้วทีนี้เขา (ลูก) อยู่ไม่ได้ มันร้อน (ลูก) อ้วน อยู่ไม่ได้ แล้วก็อาละวาด คือไม่อยู่กับที่ ทีนี้ก็เลยมีผู้หญิงคนหนึ่งเขาเดินมา เขาบอกว่าลูกเป็นอะไร เลยกบอกว่าไม่รู้เหมือนกันคะ แต่ว่ายังไม่พูด เขาบอกที่น่าจะเป็นสมาธิสั้นหรือเปล่า ให้ไปโรงพยาบาลการเวกสิ ดินะ ข้างบ้านไปมา แต่ก่อน เด็กผู้หญิงไม่พูดเลย เดียวนี้พูดจ้อยเลย เขาว่าอย่างนั้น แต่

เขาไม่ได้พูดเรื่องแบบอติสติก ก็เลยไป จากที่ป่าคนนั้นแนะนำ ก็เลยกด GPS...หา  
ในรถไป”

-คุณแม่เฟื่องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“เห็นคนแถวบ้านบอกว่าเขามีมาฝึกที่นี่ 3 เดือน เรียบร้อยเลย...ใช่ มาฝึก 3 เดือน ที่  
บ้านก็ปล่อยดูแท็บเล็ต ก็ไปโรงเรียนเพราะคนนั้นเขาเข้าตั้งแต่เนอสเซอรี่ เขาก็ยัง  
เตรียม อ. 1 เขาก็ยังไม่พูด แต่ทำอย่างอื่นได้ทุกอย่าง แต่คนนั้นจะดีช่วยเหลือตัวเอง  
ได้ คือจะเข้าห้องน้ำ เขาจะบอกฉี่ ๆ ได้ แต่อันนี้คือเราไม่เคยฝึก เพราะเราไม่เคย  
สอน...มันน่าโอหัง เพราะเห็นเขามา 2 คนนะ ที่โรงเรียนบอกก็โอเค 3 เดือนหาย อีก  
คนใช้เวลา 2 ปี ก็เรียนจบช้ากว่าคนอื่นปีหนึ่ง ก็ไม่เป็นไร ก็หาย ก็โอเค เขียนได้อ่าน  
ได้ ก็โอเค เข้าโรงเรียนได้ตามปกติ ก็ดูไม่เอ่อ ลักษณะท่าทางเด็กก็ไม่ได้บ่งบอกว่า  
จะเป็นพิการ”

-คุณแม่ทองกวาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

## ประเด็นหลักที่ 2 : การรับรู้ผลการวินิจฉัย

การรับรู้ผลการวินิจฉัยเป็นช่วงเวลาที่พ่อแม่เปิดเผยประสบการณ์ถึงนาที่ที่แพทย์ผู้เชี่ยวชาญ  
แจ้งผลให้ทราบว่าลูกเป็นโรคหรือมีความผิดปกติในด้านใด รวมทั้งให้ข้อมูลต่าง ๆ ที่จำเป็นและเป็น  
ประโยชน์ต่อความผิดปกติของลูก ซึ่งผลการวินิจฉัยที่พ่อแม่ได้รับส่งผลกระทบต่ออารมณ์และความรู้สึกของ  
พวกเขาแตกต่างกันออกไป โดยพ่อแม่บางคนไม่ต้องการยอมรับผลการวินิจฉัย พวกเขาเกิดอารมณ์  
และความรู้สึกด้านลบ เช่น เสียใจ ตกใจ เครียด ต่อรอง หาเหตุผล และปฏิเสธผลการวินิจฉัยที่ได้รับ  
ในทางตรงกันข้าม พ่อแม่บางคนสามารถยอมรับกับผลการวินิจฉัยได้ และเกิดความพร้อมที่จะดูแลลูก  
มากขึ้น

### 2.1) ข้อมูลที่ได้รับจากบุคลากรทางการแพทย์

แพทย์ผู้เชี่ยวชาญในสาขาต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องแจ้งให้พ่อแม่ได้รับทราบถึงความผิดปกติของลูก  
โดยแพทย์สังเกตอาการและพฤติกรรมของลูกเมื่ออยู่ในห้องตรวจ เปรียบเทียบกับพัฒนาการที่เป็น  
มาตรฐานในเด็กทั่วไป และประเมินผลตรวจเลือดจากห้องปฏิบัติการ จากนั้นจึงระบุสาเหตุ ลักษณะ

และอาการของความผิดปกตินั้น อีกทั้งให้ข้อมูล อธิบาย และให้คำแนะนำต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการพัฒนาการของลูก ตลอดจนติดตามอาการของลูก รวมทั้งการให้กำลังใจพ่อแม่

“ทีนี้พอหมอมาตรวจ หมอก็บอกอีกทีหนึ่ง แล้วหมอกคนที่หนึ่งที่สองที่สามก็พูดตามกันหมด เพราะว่าเขาก็วิจัยมาว่าเป็นยั้งนั้น...หมอก็บอกว่าลูกคุณเป็นดาวนั้ะ แต่เขาก็ไม่ได้บอกหนูว่าเป็นตรงไหน แต่เขาก็เรียกไปคุยส่วนตัว เขาก็บอกว่าน้องจุมกแบน ๆ ตาตี ๆ แต่คุณหมอก็ไม่รู้ว่าหน้าตาเหมือนใคร เพราะว่าคุณหมอไม่เคยเห็นใคร...ลักษณะเหมือนว่า ตังเขา ตังกับตาเขาจะซีซีขึ้น...เขาก็เรียกเราไปคุยส่วนตัว แล้วก็บอกว่า หมอก็ไม่เคยเห็นหน้าตาพี่น้องหรือพี่น้องนะ แต่หมอบอกว่าน้องเป็นดาวนั้ะ คุณแม่รู้จักคำว่าดาวนั้ใหม่ น้องเขาเป็นนะ แต่หมอก็ไม่รู้ว่าหน้าตาน้องเหมือนพี่หรือเหมือนพ่อ เหมือนใคร หมอก็ไม่รู้นะ แต่น้องเป็นดาวนั้...เข้าใจ ก็คือดาวนั้ซินโดรมนี่ก็คือ สมองเขาแบบล่าช้า หน้าตามันจะคล้าย ๆ กันหมดเลย...ตังจุมกแบน แล้วตาก็เฉียง หน้าตาพวกนี้จะคล้ายเหมือนกันหมด...คุณหมอบอกคำนี้เพิ่มเติมว่าน้องอาจจะมีแขนขาปากเปือก หรือว่าเป็นโรคหัวใจนะ แต่ว่าก็ไม่เป็นไร เดี่ยวจะมีการนัดมา...ก็คือเด็กที่ไม่ค่อยสบาย เป็นโรคหัวใจ...โรคหัวใจรั้ว”

-คุณแม่พุดซ้อน ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ตอนแรกหมอที่ทำคลอดหนู...ยังไม่ชัด ตอนนั้นหมอบอกแล้ว บอกว่าน้องมันเป็น เป็นจริง ๆ ...ใช่ พอทำบัตรเสร็จหมอก็เจาะเลือด หมอก็มาบอกหนูน้องเป็นดาวนั้ซินโดรม...เขาบอกว่าดาวนั้ซินโดรมมีอยู่หลายอย่าง ก็เป็นหัวใจรั้ว ก็เป็นอีกหลายอย่าง เป็นหัวใจรั้วก็เป็นไปได้ เป็นเด็กปัญญาอ่อนก็เป็นไปได้”

-คุณแม่อัษฎัญญา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ใช่ พอคุณหมอบอกว่าน้องผิดปกติ ก็เรียกแม่มาอีกอาทิตย์หนึ่งเลย มาบอกให้ฟัง แล้วก็ส่งเรื่องนี้ไปให้คุณหมอที่โรงพยาบาลหัตถ์ แม่ก็ไปนัดหมอที่โรงพยาบาลหัตถ์ตรวจต่อ ใช่ เพราะว่าคุณหมอที่โรงพยาบาลหัตถ์จะเป็นคุณหมอเกี่ยวกับพันธุศาสตร์โดยตรง ก็จะทำให้ข้อมูลเราได้มากกว่า ก็ไปทางโน้น...คุณหมอก็เรียกไปฟังผลเลือด คือคุณหมอเขาตรวจซ้ำจากที่นี้ไป เอาผลจากที่นี้ไปแล้ว เขาก็เอาไปตรวจซ้ำ แล้วก็ไปฟังผลเมื่อวาน คุณหมอก็พูดประมาณว่าน้องจะมีผลเกี่ยวกับเรื่องของการพัฒนาการ เกี่ยวกับสมอง... โรคของน้องก็เกี่ยวกับร่างกายคะ

หัวใจ หรือว่าอุปกรณ์อื่น ๆ ของร่างกาย อันนี้แม่ก็ไม่ทราบรายละเอียดมาก เขาบอกเด็กที่ขาดโครโมโซมอันนี้จะเสียงร้องเหมือนเสียงแมว...แต่คุณหมอให้ข้อมูลว่าเป็นเด็กแต่ละคนขาดโครโมโซม มันขาดไม่เหมือนกัน และถ้าขาดไม่เหมือนกัน เด็กก็จะมีพัฒนาการไม่เหมือนกันค่ะ เพราะฉะนั้นแต่ละเคส ๆ คุณหมอเขาก็ไม่สามารถบอกแม่ได้ว่าน้องจะเป็นขนาดไหน จะเป็นถึงขั้นไหน ร่างกายเป็นยังไง...ใช่ คุณหมอก็จะพูดประมาณว่าในไทย ไม่ค่อยเจอ เท่าที่หมออ่านแทบจะเป็นงานวิจัยของพวกต่างประเทศ ซึ่งอาการของการเป็นมันก็จะเป็นอย่างนี้น้อยไม่เหมือนกัน...ถ้าคุณหมอที่นี่ คุณหมอนัดท่านจะน่ารัก คือจะอธิบายให้เราฟัง เหมือนกับว่าเรื่องการพัฒนาการมากกว่า เขาจะอธิบายตัวโครโมโซมอันนี้ มันขาดแล้วมันก็จะ เป็นลักษณะแบบยังไม่รู้อะไรเลยว่าน้องขนาดไหน อาการน้องขนาดไหน คือคุณหมอก็จะไม่ได้พูดรายละเอียดอะไรมาก ก็แค่พูดให้แม่แบบเตรียมตัวว่าจะต้องฝึกลูกอะไรบ้าง แม่ฝึกนั่ง ฝึกยืน พยายามพูดกับเขาเยอะ ๆ เบื้องต้น”

-คุณแม่ทับทิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ที่ปรึกษาหมอ เขาบอกว่าน้องเหมือนจะเป็นเด็กออทิสติก เพราะว่าอารมณ์เยอะ และก็ไม่นสนใจเสียงเรียกเลย...เขาก็ดูจากพฤติกรรมที่อยู่ในห้องหมอ เขาก็ว่า เออ ลูกเราเหมือนจะเป็นเด็กออทิสติกนะ...เราก็ทำไม่อยู่ดี ๆ ก็หยุดพูดไป หลังจากที่ว่าเรียกคนนั้นได้ คนนี้ชื่อนิดนะ เรียกดี๊ เรียกยาย เรียกแม่ตลอดเลยตอนที่ยังไม่ได้ขวบ ประมาณ 9 เดือน 10 เดือน เรียกแม่ตลอด ร้องให้ แม่ ๆ ๆ ตลอด เรียกพ่อก็ปะป๊า ๆ ...ได้ทุกอย่างเลย อยู่ดี ๆ ก็หยุดพูดไป เราก็แปลกใจทำไมลูกเราไม่พูดสักที...หมอก็ถามว่า ลูกเคยพูดได้ใช่ไหม ก็บอกเคยพูดได้ แล้วก็หยุดหายไปแล้ว แล้วมันก็หายไปเองจริง ๆ ...เขาก็บอกว่านี่แหละคืออาการของเด็กออ...เคยพูดได้ แต่เลิกพูดไป”

-คุณแม่ลิลลี่ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ใช่ ก็คืออยู่ในกลุ่มของออทิสติก...ของน้องเนี่ยมันก็เข้าข่าย โอกาสถ้าถามหมอ หมอก็บอกว่าเข้าข่ายเพราะดูพฤติกรรมน้องมันเหมือนออทิสติก...คุณหมอก็บอกว่ามันก็อยู่ในกลุ่มเดียวกันเพราะว่าถ้าถามตามวัยมันก็ต้องพูดได้”

-คุณแม่ทองกวาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

(แพทย์แจ้งผลการวินิจฉัยว่าน้องเป็นออทิสติก) “แล้วก็คือโรคพวกนี้ ถ้าเราคุมความประพฤติ แล้วก็กินยา แล้วก็ไม่เครียด...ตัวเราไม่เครียด ถ้าตัวเราไม่เครียด มันก็จะไม่ถึงลูก เราก็คงต้อง เข้าใจกับโรค...ดีเหมือนเขาพูดให้เราฟังแล้วเราเข้าใจว่ามันไม่ใช่แบบเป็นโรคที่มันน่าอาย... เขาเล่าให้ฟังว่าเหมือนโรคนี้ก็จะมีความฟุ่ม แล้วก็ลูกของ...คุณอภิสิทธิ์ ใช้...แล้วก็ยาตัวนี้รับเข้าไป มันจะไม่ค้างในร่างกาย มันแค่ทำให้เขาลดอาการแบบดีด...ใช้ ลดอาการฟุ้ง ให้เขามีสมาธิ กินแล้วมันก็จะอยู่ได้ประมาณ 2 ชั่วโมง”

-คุณแม่เฟื่องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

หลังจากการแจ้งผลการวินิจฉัยและการอธิบายข้อมูลต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับ แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์จะแจ้งและแนะนำให้พ่อแม่ทราบถึงสิทธิประโยชน์ที่ลูกจะได้รับ ซึ่งถือเป็นข้อมูลที่ สำคัญอีกประการหนึ่งจากบุคลากรทางการแพทย์ เพราะช่วยเอื้อประโยชน์ในการรักษาและการ ดำเนินชีวิตประจำวันให้กับลูก ดังจะเห็นได้จากข้อมูลของคุณแม่อัญชัญ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1 คุณแม่อัญชัญไม่ใช่คนไทย จึงไม่ได้รับสิทธิการรักษาใด ๆ แต่แพทย์ก็ช่วยแบ่งเบาภาระค่ารักษาให้กับคุณแม่ ด้วยการให้สิทธิการรักษาแบบเหมาจ่าย ซึ่งทำให้คุณแม่ประหยัดเงินและได้สิทธิการส่งลูกไปรักษา ต่อที่โรงพยาบาลอื่นโดยไม่เสียเงิน ในขณะที่พ่อแม่คนอื่น ๆ ได้รับการแจ้งสิทธิผู้พิการ ซึ่งการรู้ข้อมูล ดังกล่าวของพ่อแม่ช่วยให้พวกเขาเกิดความรู้ความเข้าใจและกระจ่างชัดในข้อมูลมากขึ้น รวมทั้งยัง ช่วยให้พวกเขาเกิดความรู้สึกโล่งใจ และสบายใจมากขึ้นเกี่ยวกับค่ารักษาพยาบาลและความพิการที่ อาจติดตัวลูกไปตลอดชีวิต

“จะรักษาที่นี่ใหม่ หมอเด็กมาถามหนู หนูบอกรักษาที่นี่ แล้วหมอก็ให้ทำบัตร...เหมา 30 บาท...ตลอด ต่อบัตรต่อปี ๆ จะ...ไม่เสีย ถ้าไม่มีเสียเยอะ...รู้อยู่ แต่ว่าหมอมันบอกถ้าโรคแบบนี้จะเล็ดครั้งหนึ่งต้องเสีย 4,000 บาท หนูบอกหนูไม่มีตังค์ หนูไม่ไหว หมอก็เลยให้เสีย 30 บาท...เหมือนหมอก็สงสารหนูเหมือนกัน...หมอก็เข้าใจด้วย เขาก็ส่งตัวให้ หนูก็ไม่เสียตังค์... เขาก็ทำให้ดี เขาก็สอนดี ถ้ามาทีหลัง เอาไปส่งตัวมานะ ถ้าไม่มีไปส่งตัว น้องเสียตังค์เยอะนะ”

-คุณแม่อัญชัญ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ถ้าเราไม่เอาสิทธิผู้พิการ คุณหมอบอกก็ได้ แต่เราก็ต้องเสียตังค์เอง ค่าใช้จ่ายมันก็จะสูง... หมอให้ทำบัตรเพราะว่าจะได้ไม่ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการมาฝึกพัฒนาการ เพราะว่าค่าใช้จ่าย

แพง เพราะว่าที่ตีการเวกเขาแจ้งก็หลายพันอยู่...ไซ เพื่อจะได้ไม่ต้องเสียดังค์เยอะเพราะว่า  
ค่าใช้จ่าย อย่างน้อยถ้ามาฝึกวันหนึ่งก็ไม่ต่ำกว่าพันกว่าบาท...ไม่มี แต่ก็มีกังวลเรื่องบัตรพิกการ  
เนี่ยแหละ เหมือนกับไม่อยากจะให้ลูกเป็นบัตรพิกการ แต่ก็ไม่ใช่...ไม่ เคาก็ให้คุยกับพวก  
เจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวกับบัตรผู้พิกการ เราคุยแล้ว...8 ปีเอง หลังจาก 8 ปีก็ไม่ต้องต่อก็ได้ น้องก็ไม่  
เป็น...ได้ ก็เพิ่งรู้ เพราะนึกว่าจะได้ถาวร เขาบอกไม่ใช่ อยู่ได้แค่ 8 ปี ถ้าจะต่อก็ต้องไปต่อใหม่  
แต่ถ้า 8 ปี แม่ไม่อยากจะต่อ ก็ไม่ต้องต่อ...ตอนแรกก็กังวล แต่พอบอกว่าจตแค่ 8 ปี ก็ไม่กังวล  
แล้ว มันไม่มีผลกับโรงเรียน เวลาสมัครเรียนก็ไม่ใช่ไร”

-คุณแม่ทองกวาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“มีที่โรงพยาบาลลัมพาทิมั้ง เหมือนคุณหมอก็เคยแนะนำให้ทำบัตรทอง อยากจะทำ แต่ว่ายัง  
ไม่ได้กวนเขาอีก เพราะว่าเหมือนคนไข้เยอะ แล้วก็เวลาไป ว่ามันดีก็เลยยังไม่ได้ถามเขา  
เป็นกิจลักษณะ แต่ว่าเขาเจอครั้งแรก เขาแนะนำเลยนะว่าให้ทำบัตรทองอย่างนี้ ๆๆ บัตร  
ผู้ป่วยมันจะมีอายุถึง 8 ขวบ”

-คุณแม่เฟื่องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

## 2.2) ความไม่อยากจะยอมรับผลการวินิจฉัย

หลังจากการรับรู้ผลการวินิจฉัย พ่อแม่ส่วนใหญ่รู้สึกไม่อยากจะยอมรับกับผลการวินิจฉัยว่า  
ลูกของตนเป็นเด็กพิเศษ โดยพวกเขาเกิดความรู้สึกด้านลบที่หลากหลาย เช่น เครียด เสียใจ สงสาร  
หมดแรง หมดกำลังใจ ต่อรอง หาหลักฐานมาหักล้าง รวมไปถึงปฏิเสธกับผลการวินิจฉัยที่ตนได้รับรู้

“ตอนบอกใหม่ ๆ ก็...ซ็อก เหมือนเราทำใจยอมรับไม่ได้ ตอนนั้น เหมือนเราอ่อนล้าอ่อนแรง  
ไปเลย แล้วก็ ค่ะ ๆๆ ไป...ตัวหนูเองว่าปกติ แต่รู้สึก ความรู้สึกว่าจะอาจจะเป็นเหมือนหมอว่า  
หรือเปล่าเพราะเขาเป็นหมอนะ เราก็เชื่อ...ก็ซ็อกอยู่ ซ็อกอยู่ช่วงนี้ ก็ใจไม่ตี...เราจะมาคิด  
ว่าเราต้องมาเลี้ยงเด็กพิการ เราคิด ตอนนั้นมันก็ซ็อกอยู่ มันมีหมอที่ 1 ที่ 2 ที่ 3 อย่างนี้ ทุก  
วันมันจะมีหมอมา 3 คน...ก็เขามีประวัติอยู่แล้วไซ้ใหม่ เขาก็ต้องพูดเหมือนกันหมด...ว่าน้อง  
เป็น...คือกังวล กลัวลูกเราจะเป็นจริงหรือเปล่า แต่บางทีหนูก็คิดแบบว่ามันอาจจะไม่ใช่ก็ได้  
อาจจะหน้าตาเขาเหมือนพ่อแม่ เหมือนพี่เขาก็ได้ เราก็พยายามคิด แต่เราก็ทำใจอยู่...แต่ที่  
จริงเราก็ไม่ได้ว่าคุณหมอ คือไม่ได้ว่าอะไร ลักษณะเขาจะเหมือนพ่อ เหมือนพี่เขา เพราะว่า

พ่อเขาจะตาเล็ก...ตาเขาเล็ก แล้วลูกเขา พี่ชายคนโตเขาก็ตาเล็ก จมูกเขาก็ไม่มี แล้วพ่อเขา เป็นคนจมูกแบน”

-คุณแม่พุดซ้อน ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ได้ยินตอนแรก มันก็หมดแรง...ลูกเราทำไมเป็นแบบนี้ เพราะอะไร...ตอนรู้ตอนแรกใหม่ ๆ ก็ มันก็เสียใจเหมือนกัน ถ้าลูกคนอื่นมันได้คลอดมาเป็นเด็กดี แต่ว่าลูกของเรา ของหนูมันเป็นแบบนี้ หนูก็เสียใจ แล้วก็ร้องไห้เหมือนกัน แล้วก็พี่น้องมาพูดว่าไม่ต้องเสียใจ ยังไงลูกของเรา เกิดมาที่เรา เราก็ต้องเลี้ยงดี ๆ ต้องรักษาดี ๆ เพราะว่าพี่สาวก็บอกอย่างงั้น ใคร ๆ ก็บอกอย่างงั้น น้องชาย พี่สาว น้องสาวเขาบอกอย่างงั้น ไม่เป็นไร เลี้ยงเด็ก ไปหาหมอบ่อย ๆ เดียวก็หาย เขาบอกอย่างงั้น...ร้องไห้เพราะว่าสงสารลูกไง มันยังไม่ได้ลืมตาดูโลก ก็เป็นโรคไปแล้ว เป็นดาวน์ซินโดรมไปแล้ว หนูก็เสียใจ สงสารลูกด้วย...สงสารมัน...เสียใจแค่แป็บเดียว หนูเสียใจเพราะมันเป็นผู้หญิงด้วยใจ เห็นหน้าน้องแล้วก็สงสารน้องด้วย หนูก็เสียใจตรงนั้นแหละ”

-คุณแม่อัญชัญ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“แต่ถามว่าที่แรกแม่เสียใจนะ อ๋อ! ทำไมลูกเราเป็นแบบนี้ คือถึงเราระวังตัวยังไง คือเราตั้งใจมีเขาแล้ว เขาก็มาแบบนี้ ที่แรกแม่ก็เครียด เครียดเหมือนกันว่าจะไปยังไง จะทำยังไงดี...ใช้แม่ก็งั้น ๆ ตอนเช้าไม่เท่าไร แต่พอรู้ผลปั๊บ แม่ก็รู้สึกเครียดไปพักหนึ่ง สักอาทิตย์หนึ่งได้...ซึ่งจากที่ดูแล้ว ลูกเราไม่ได้เป็นอย่างที่เขาเขียนไว้ในวิจัยว่าเด็กที่ขาดคู่นี้จะเป็นแบบนี้...แล้วปรากฏว่าน้องหน้าตาไม่ออก คือเขาเป็นเด็กปกติ คือ เอ๊ะ! ตาไม่ห่าง หูไม่ได้ใหญ่ หัวไม่ได้เล็ก เด็กพวกนี้คือหูกวาง ตาห่าง หัวศีรษะจะเล็ก...ใช่ ในหนังสือจะเขียนไว้แบบนี้ ต้องไปเปิดข้อมูลดูค่ะ แม่ก็จำไม่ได้ แต่ว่าคือแบบร้ายแรงมาก ทุกอย่างแบบ แต่น้องแก้มก็จะเป็นประเภทแบบไม่เหมือนในนั้น คือเหมือนกับว่าหัวเขาโต ถามเขาว่าศีรษะโตเหมือนพี่ชาย พี่ชายเขาก็จะแบบนี้ เหมือนกรรมพันธุ์มันเป็นอย่างนี้ แล้วตาก็ไม่ได้ตาห่างอะไร ก็คือหน้าตาน้องปกติ แต่ว่ากล้ามเนื้อ เป็นคนที่ไม่แข็งแรงเท่าตัวเอง”

-คุณแม่ทับทิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4



### 2.3) การยอมรับผลการวินิจฉัยและความพร้อมที่จะดูแลลูก

ความรู้สึกหนึ่งที่เกิดขึ้นตามมาหลังจากการรับรู้ผลการวินิจฉัย คือ การมีความรู้สึกโล่งใจ สบายใจขึ้น และมีความรู้สึกที่ตนเองพร้อมที่จะดูแลลูก พวกเขา รู้สึกผ่อนคลาย สบายใจมากขึ้น หมด กังวลต่อความผิดปกติของลูก และมีความพร้อมยอมรับผลการวินิจฉัย แม้ว่าเมื่อแรกรับรู้ผลการวินิจฉัย พ่อแม่อาจรู้สึกใจหาย เสียใจ แต่ก็พร้อมที่จะยอมรับผลการวินิจฉัยนั้น ทุกคนพร้อมที่มอบความรักและความเอาใจใส่ให้กับลูกอย่างเต็มที่

“ทุกข์ที่สุดคือตอนที่ก่อนจะไปหาหมอ แต่พอเวลาไปหาหมอแล้ว เหมือนหมอเปิดสวิตช์ แล้วเริ่มทำงาน เรารู้แล้วพุงนี้เจออะไร มาเลย...มันเปลี่ยน มาเลย...พร้อมหมดเลย...ใช่ มันเหมือนมีคนมาเปิดสวิตช์ คือเรามั่นใจว่าลูกเราเป็นอะไรสักอย่างหนึ่ง ถึงแม้สมมติว่าไปหาหมอ แล้วหมอบอกเป็นออทิสติก ก็ยังไม่แน่ แต่เขาบอกวิธีด้วยว่า ทำอย่างนี้ ๆๆ แล้วเราบอก เออใช่ มันมีอย่างนี้ที่หว่า มันเป็นอย่างนี้ ๆ คุณแม่เจออย่างนี้ไหม เจอค่ะ แล้วคุณแม่ทำยังไง ไม่ใช่ นะ ทำอย่างนี้ เหมือนคลายปม มันคลี่คลาย เหมือนหนังฝรั่ง เรารู้ว่าลูกเราเป็นอะไรสักอย่าง แต่ไม่รู้มันคืออะไร ตอนนี้อยู่แล้ว...ใช่ ๆ แล้วเขาเปลี่ยนให้เรา ให้ทำแบบนี้ นี่ทำแบบนี้ แต่เขาไม่ได้บอกว่าให้ทำตามเขา นะ เขาบอกว่าลองดู...แล้วมันก็ใช่”

-คุณแม่เพ็ญฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“มันก็ดีขึ้น เหมือนว่าหาหมอที่โรงพยาบาลสตายูเสร็จ วันรุ่งขึ้นเราต้องมาเลยโรงพยาบาล การเวก พอเออเรารู้ เราก็สบายใจมากขึ้น...ว่าเราก็ได้รู้ว่า เออ ลูกเรายังรักษาได้นะ ยังเหมือนเด็กปกติ ต้องพูดได้ เหมือนเด็กคนอื่น...เครียดตอนแรกที่หมอบอก เพราะว่าประหม่น แล้วว่า เออ ลูกเราเหมือนจะเป็นออ ใจตอนนั้นคือแบบมันก็เครียดตอนนั้นแหละ แต่หมอเขาก็พูดดี เหมือนว่าเราก็ยังมีโอกาสรักษาได้...หมอบอกก็พูดแบบว่า เออ ตอนนี้อยู่คือโอกาสทองของเราที่เราจะรักษาทัน มันเพิ่งแค่ขวบครึ่ง ยังมีโอกาสเยอะ ถ้าเกิด 3 ขวบแล้ว คือว่ามันจะยากแล้ว...เออ รู้สึกว่า ลูกคงไม่เป็นอะไรมากหรอก ความคิดเรานะ ลูกคงไม่เป็นอะไร เพราะว่าตอนนี้อยู่ เรารับมาหาหมอ ก็ยังทัน...ความเครียดเราก็มี แต่ว่าเราก็มาสนใจลูกมากขึ้น มาฝึกลูก”

-คุณแม่ลิลลี่ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“ตอนนั้นยังไม่ได้พบหมอเด็ก แล้วหมอเด็กนัดอีกทีหนึ่ง เคาก็มาบอกหนู น้องมันเป็นจริง ๆ หนูบอกจ๊ะ เขาบอกเป็นไง หนูบอกไม่เป็นไร หนูทำใจไว้แล้ว ลูกของหนูยังงัยหนูก็ต้องรัก หนูก็ต้องรักษาให้ดี...เสียใจไหม หนูบอกไม่เป็นไร หนูทำใจไว้แล้ว หนูไม่เสีย คุณหมอถามหนู รักไหม หนูก็บอกรัก ลูกของหนู กรรมอยู่ที่หนู หนูก็รัก ไม่เสียใจใช่ไหม หนูไม่เสีย...คือหนูก็ทำใจ เหมือนกับให้รักลูกเยอะ ๆ เลี้ยงลูกดี ๆ มันก็ ลูกมันนอนอยู่ ร้องให้ หนูก็ไม่ให้ร้อง หนูก็อุ้มเอา หนูก็ปลอบใจลูกงัย ไม่ต้องร้อง เหมือนกับก็รักขามันดี ๆ...เป็นลูกของหนู หนูก็ต้องรัก ต้องให้กำลังใจน้องด้วย...เหมือนต้องรักน้องเยอะ ๆ พ่อแม่พี่น้องให้รักน้องเยอะ ๆ ถ้าน้องโตขึ้นไม่ต้องเสียใจ เพราะว่าพ่อแม่พี่น้องรักกันใจ พี่น้องหนูนะ”

-คุณแม่อัญชัญ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ใจหนึ่งก็ใจหายวูบ แต่ยังไงเราก็ต้องยอมรับ เพราะเราทิ้งช่วงโอกาสของลูกไป ช่วงแทนที่ เขาจะพัฒนาการตามวัยของเขา เราดันไปยึดของเขาเอง มันจะโทษใครไม่ได้ มันก็ต้องโทษตัวเอง ก็โทษตัวเอง แต่ก็ปลอบใจเนอะ ก็เริ่มต้นใหม่ ไม่เป็นไรหรอก เพราะมันไม่ได้เป็นถาวร เขาหาย โอกาสที่จะกลับมาปกติมันก็สูง เนี่ยเขาพูดได้ หมอไม่พูด หมอเขาขอดูก่อน 3 เดือน...ไม่กังวลแล้วแหละ...หมดห่วงแล้ว คือรู้ผลแล้วเราจะได้เตรียมตัวพร้อมรับมือว่าเราจะต้องทำอะไรต่อ”

-คุณแม่ทองกวาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

### ประเด็นหลักที่ 3 : กระบวนการปรับตัวและการก้าวข้ามผ่านอุปสรรค

กระบวนการปรับตัวและการก้าวข้ามผ่านอุปสรรคเป็นกระบวนการที่พ่อแม่ผู้รับหน้าที่เป็นผู้เลี้ยงดูหลักใช้เพื่อปรับเปลี่ยนทัศนคติ อารมณ์ความรู้สึก และพฤติกรรมของตนหลังรับผลการวินิจฉัยและเข้ารับการรักษาทางการแพทย์ อีกทั้งการใช้กระบวนการนี้ช่วยทำให้พ่อแม่ก้าวข้ามผ่านความท้าทายและอุปสรรคต่าง ๆ ที่เกิดขึ้น อันได้แก่ ความรู้สึกกังวลกับอนาคตของลูก ภาระค่าใช้จ่ายในการรักษา ข้อจำกัดในเรื่องเวลา ฯลฯ ซึ่งการดูแลลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษส่งผลกระทบต่อด้านสุขภาวะทางใจของพ่อแม่อย่างมาก อย่างไรก็ตาม การได้รับข้อมูล กำลังใจ และความช่วยเหลือจากบุคคลต่าง ๆ รอบตัว ไม่ว่าจะเป็นครอบครัว แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ และพ่อแม่คนอื่น ช่วยให้พ่อแม่เกิดความมุ่งมั่นตั้งใจในดูแลลูกมากยิ่งขึ้น พวกเขาเกิดความเข้าใจกับภาวะที่ลูกเป็น ซึ่ง

ส่งผลให้เกิดความรู้สึกบวกรต่อพัฒนาการของลูก และพร้อมมุ่งมั่นที่จะกระทำสิ่งต่าง ๆ ให้กับลูกอย่างเต็มที่ต่อไป ทั้งนี้ กระบวนการปรับตัวและการก้าวข้ามผ่านอุปสรรคเป็นกระบวนการที่เกิดขึ้นอย่างต่อเนื่อง ดังนั้นพ่อแม่จึงต้องกระทำสิ่งต่าง ๆ ที่อยู่ในกระบวนการไปเรื่อย ๆ เพื่อปรับตัวและเรียนรู้ที่จะอยู่กับสถานการณ์ที่พวกเขาต้องเผชิญอย่างกลมกลืนและเข้าใจ

### 3.1) ความยากลำบากของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

พ่อแม่ผู้รับหน้าที่เลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษเป็นหลักต้องเผชิญกับอุปสรรคและความท้าทายต่าง ๆ ในการดูแลลูก ซึ่งสิ่งเหล่านี้ส่งผลต่อความคิด อารมณ์ และความรู้สึกด้านลบของพ่อแม่ โดยความยากลำบากในการดูแลลูกมาจากปัจจัยที่หลากหลาย อันได้แก่ ความรู้สึกกังวลกับอนาคตของลูก ภาระค่าใช้จ่ายในการรักษา และข้อจำกัดด้านเวลา

#### 3.1.1) อารมณ์ที่เจ็บปวดของพ่อแม่

พ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษต้องเผชิญกับเหตุการณ์ที่ตึงเครียดมากมายส่งผลให้ในบางครั้งพวกเขาแสดงอารมณ์และความรู้สึกด้านลบออกมา ซึ่งอารมณ์เจ็บปวดที่เกิดขึ้นแสดงให้เห็นถึงความเป็นมนุษย์ของพ่อแม่ที่บุคคลทั่วไปก็มี โดยพ่อแม่บางคนรู้สึกเครียดกับความไม่แน่นอนและความไม่ชัดเจนในความผิดปกติที่ลูกมี ในขณะที่พ่อแม่บางคนรู้สึกเหนื่อยล้ากับความไม่เข้าใจของลูก

“มันก็จะเครียดทุกครั้งที่แม่ไปหาหมอ เพราะว่าเวลาที่ไปเจอหมอ เราก็จะรู้ข้อมูลของลูกมากขึ้น ๆ เรื่อย ๆ ถ้ารู้ว่าดี เราก็จะรู้สึกคลาย สบายใจ แต่ถ้าอันไหนยังไม่กระจ่าง เราก็เครียด...เราไม่รู้ว่าการที่เราเป็นแบบนี้ชัดเจนและแน่นอน คือแม่เป็นคนที่ยากได้ข้อมูลที่แน่นอนว่าถ้าเป็นอย่างนี้ลูกจะเป็นอย่างนี้ เหตุผลเพราะอย่างนี้ ๆ ลูกไม่สบายตรงนี้เพราะตรงนี้ไม่สมบูรณ์ คือตอนนี้แม่ไม่รู้อะไรเลย เพราะว่าในกระบวนการ...ใช้ ด้วยแพทย์ก็ไม่สามารถบอกอะไรเราได้เลย...รู้แต่ว่าเนี่ย น่องขาด ๆ อย่งนี้ ๆ เด็กก็จะเป็นอย่างนี้ ๆ แต่หมอก็จะไม่พยายามพูดถึงเคล็ดลับให้เราฟัง หมอก็จะพูดว่าเด็กจะเป็นมากเป็นน้อยไม่เหมือนกันคะคุณแม่

เพราะฉะนั้นหมอมไม่สามารถบอกได้ว่า น้องจะมีลักษณะสติปัญญาเป็นยังไง เขาก็จะพูดแค่นี้...ไม่มีเลย แม่หาที่ไหนอ่านมันก็ไม่มี...ก็อยู่กับมัน แม่ก็เครียด”

-คุณแม่ทับทิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ยังเหมือนเดิม ก็ยังวิ่งเหมือนเดิม...เหนื่อยมาก...ไม่นั่งเลย...ส่วนมากจะเหนื่อยกายเหนื่อยใจก็คือว่า ใจก็มีบ้างนิดหนึ่ง คือว่าเรียกเมื่อไหร่จะหัน เมื่อไหร่จะรู้เรื่องเหมือนเด็กคนอื่นสักที เราก็มโห...เหนื่อยใจตรงที่เรียกไม่รู้เรื่อง เราก็อยากให้ลูก เรียกต้นอ้อ หันมาบ้างก็ยังดี ไม่เคยหันสักที บางคนก็บอกว่าลองเปลี่ยนชื่อให้ลูกดูสิเผื่อจะหัน ชื่อเรียกมาถึงขบกว่าแล้ว จะเรียกชื่ออื่นมันก็ไม่ชินปาก...ก็มีบางทีที่เราเหนื่อยมันเหนื่อยตรงที่เรียกแล้วไม่รู้เรื่อง เรียกไม่หัน พูดอะไรไม่เข้าใจเลย เราก็อออเราก็อเหนื่อย เมื่อไหร่ลูกจะพูดรู้เรื่องสักที ...ใช่ พูดสักคำสองคำก็ยังดี เรียกพ่อเรียกแม่อะไรบ้าง”

-คุณแม่ลิลลี่ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

พ่อแม่บางคนแสดงออกถึงอารมณ์ที่เจ็บปวดผ่านความสงสารลูก โดยพ่อแม่บางคนสงสารลูกที่ลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ บางคนสงสารลูกที่ลูกร้องไห้มากในช่วงเวลาฝึกพัฒนาการ ซึ่งเป็นความสงสารที่พ่อแม่มีกับลูกโดยตรง ในขณะที่พ่อแม่บางคนเกิดความสงสารลูกเมื่อรับรู้ถึงสายตาที่บุคคลภายนอกมีต่อลูก

“เห็นหน้าลูก รักลูก...บางวันนะมองหน้าลูก เสียใจเหมือนกันนะ ทำไมลูกหนูต้องเป็นแบบนี้ แล้วยังร้องไห้”

-คุณแม่อัญชัญ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

(ลูกฝึกพัฒนาการอยู่ในห้องฝึกพัฒนาการ แล้วยังร้องไห้) “แล้วเราก็นั่งฟังเขาร้องนะค่ะ โดยที่เราแบบไม่เคยให้ร้องขนาดนี้ แต่ครูให้ร้อง แล้วพอออกมา...ครั้งแรกก็ร้องไห้ตามเลย...แล้วมันมีเด็กห้องอื่น ที่แบบยิ่งกว่านี้ กรีด ๆ ฟังประตู แล้วผู้ปกครองเขาดูแบบดูซึ้ง เขามากกว่าเรา เขาก็จะถามเราว่าเพิ่งมาหอรอคะ เพราะเขาเห็นเรานั่งร้องไห้เราก็บอกค่ะ”

-คุณแม่เฟื่องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ใจเราไม่เป็นยังไง เรารู้สึกว่าเขาอยากให้เราบอกเขา...ไม่ได้เศร้า แต่จะเห็นสายตาคอนอื่นที่เขามองลูกเรา...เขาจะเหมือนแบบ อึ้ง ๆ งง ๆ หน่อย แล้วเขาก็จะมอง คือเขาพยายามที่จะมองว่าลูกเราเป็นยังไง แต่หลายคนที่มาหาแม่ เขาก็จะพูดกับแม่ว่า เขามองไม่ออกว่าน้องเป็นอะไร จะเป็นแบบนี้ คือแม่ก็ต้องตอบคำถามคนพวกนี้ ที่เขาจะเข้ามาถามเรา แต่ถามว่าเรารู้สึกอะไรไหม เรารู้สึก แต่เรารู้สึกว่าเราสงสารลูกที่ทุกคนก็ต้องมาถามว่าลูกเราเป็นยังไงเป็นอะไร คือเราไม่อยากให้เขาโดนมองว่าไม่ปกติ...ตัวเราไม่เป็นอะไร...ใช่ เราสงสารลูก...ไม่ทำยังไงคะ ก็คุย...คุยให้เขาเข้าใจ แล้วเขาก็จะมาเล่นกับลูกเรา แล้วสักพักเขาก็จะรู้สึกได้เลยว่าลูกเราไม่ได้ขนาดนั้น คือคนทั่วไปเขาก็ไม่รู้หรือกว่า เด็กแบบนี้เป็นยังไง รู้แต่ว่าสายตาส่งมาครั้งแรกก็สงสารก่อน เออน้องเป็นอย่างนี้ ๆ ๆ ...ใช่ ๆ เรารับรู้ได้ เขาจะเอ็นดูลูกเราเป็นพิเศษ”

-คุณแม่ทับทิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

ในขณะที่พ่อแม่บางคนกลัวโทษและตำหนิตนเองที่เป็นสาเหตุทำให้ลูกผิดปกติ และกลายเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เช่น การมีอายุมาก การมีโรคประจำตัวต่าง ๆ รวมไปถึงการอนุญาตให้ลูกใช้เทคโนโลยี และการไม่ฝึกพัฒนาการให้กับลูก

“เราเปรียบเทียบว่าเราอายุเยอะขึ้น โรคมันเยอะ แล้วมาเครียด ๆ เขาอาจจะเห็นทางสมองหรือเปล่า เขาไม่รู้ เขาไม่ได้ยิน...แล้วมันห่างกันเกินนะ มันห่างกันเกิน ที่นี้เราก็อายุเยอะแล้ว พอมันมีลูก ก็มีความเสี่ยงเยอะ...น้ำหนักแรกคลอดแค่ 2400 เอง...เพราะว่าเรามีโรคแทรกซ้อนตรงที่ความดันกับเบาหวานตอนท้อง ที่นี้เราโรคเยอะ เราก็ทำใจยอมรับว่าน้องอาจจะเห็นเพราะเราโรคเยอะ...ก็เหมือนว่าเรามีเขาเอง และเราก็เอาเขามารักษาเรื่อย ๆ ๆ ๆ เราพลาดเหมือนว่าเรา มันมีเองอะ เราพลาดเองตรงที่เราไม่ได้ไปเจาะน้ำคร่ำด้วย เหมือนเขาให้ไปเจาะแต่เราไม่ไป...ใช่ เป็นจริง ๆ ก็เหมือนว่าเราผิดเอง เราไม่ไปเจาะน้ำคร่ำ ถ้าเราไปเจาะตั้งแต่นั้น ก็รู้”

-คุณแม่พุดซ้อน ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ไม่ได้ดูแลเขาเต็มที่ ช่วงที่ผ่านมา ช่วงที่เขา 2 ขวบกว่า ไม่น่าตั้งโอกาสตรงนั้นเลย พุดจริง ๆ ไม่น่าพลาดเลย แทนที่ลูกจะได้เรียกแม่ แม่ครับ ๆ แม่จำ พลาดตรงนั้น

หมด เหมือนต้องมาเริ่มต้นให้เขาฝึกใหม่ แต่มันก็เป็นวัยที่เขา 3 ขวบแล้ว มันก็จะดู ซ้ำกว่าคนอื่น...ใช่ ช่วงก่อนหน้า เสียใจช่วงนั้นแหละ คือช่วงนั้นโอกาสมันเลี้ยงได้ แต่ เราไม่เลี้ยงเขาเอง มันไม่ได้ลำบากเลยตอนนั้นนะ คือเราทิ้งโอกาสตรงนั้นไปเอง คือ มันพลาดอะ จริง ๆ มันก็ไม่น่าดูโทรศัพท์ตั้งแต่แรกเนี่ย...ก็เสียใจที่พลาดโอกาสเขา”

-คุณแม่ทองกวาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

### 3.1.2) ความรู้สึกกังวลกับอนาคตของลูก

ความรู้สึกกังวลเกี่ยวกับอนาคตของลูกเป็นความยากลำบากอย่างหนึ่งของพ่อแม่ใน การดูแลลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ พวกเขากลัวว่าเมื่อลูกโตขึ้น อาจจะถูกหลอก หรือกังวลว่าลูกจะอยู่อย่างไรหากพ่อแม่ไม่อยู่แล้ว ในขณะที่พ่อแม่บางคนสงสัยว่าลูกที่ถูกมอง ว่าไม่ปกติ และต้องเผชิญกับความรู้สึกที่ได้รับความสงสัยจากผู้อื่นตลอดเวลา

“เพราะว่าน้องเป็นเด็กผู้หญิงด้วยไง สงสาร...ดีกว่านี้ เพราะว่าเด็กผู้ชาย นี่เด็กผู้หญิง กลัวว่าโดนผู้ชายหลอกกว่าอย่างนี้นะยังนั่นยังนั่น...ถ้ามันโตขึ้นนะ ก็คิดไปอย่างนั้น...โต เป็นสาว ก็เด็กมันปัญญาอ่อน ผู้ชายจะมาลอบทำไม่ดี หนูก็ต้องกลัว กลัวไปก่อน ปล่อยไปไม่ได้หรอก ตัวติดกันตลอด...ถ้ามันโตขึ้น มันก็ต้องดูแลตัวเองได้ สักวันหนึ่ง หนูไม่มีอะ ลูกอยู่กับใคร...ถ้าไม่มีหนู ลูกอยู่กับใคร มันก็เด็กพิเศษ มันก็ให้ดูแลตัวเอง ได้”

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

-คุณแม่อัญชัญ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ก็เครียด...ในที่นี้แม่ไม่ได้เครียดว่าเราอายุคนอื่น เราเครียดว่าลูกเราจะอยู่ยังไง ลูก เราจะ เป็นขนาดไหน คือธรรมดาแม่เป็นผู้หญิง แม่ก็คิดล่วงหน้าไว้ก่อนว่า เฮ้ย! ตอนนี้เป็นอย่างนี้ แล้วต่อไปจะยังไง แล้วจะพัฒนาการไปยังไง คือเครียดล่วงหน้า... เหมือนความรู้สึกเดียวกันที่ไม่รู้ว่าเขาช้า แม่ไม่ได้กลัวว่าคนอื่นจะรู้ว่าลูกเราช้า แต่ แม่กลัวความคิดความรู้สึกลูก เพราะเมื่อคนอื่นรู้ว่าเขาช้า แล้วจะมีปฏิกิริยา ใน อนาคตเขาต้องรู้แน่ๆว่าคนอื่นจะมีปฏิกิริยากับเขาอย่างไร...เขายังเบบี เขายังไม่รู้...แต่ใน อนาคตแม่คิดเผื่อแล้วว่า เฮ้ย! คนอื่นจะต้องมองแน่เลย...ใช่ เรากลัวความรู้สึกลูกเรา ณ เวลาที่เขารู้เรื่องแล้ว นี่คิดไปเองก่อนนะ...ใช่ เราก็สงสัย ลูกเราเองเราก็ยังรู้สึก

เออ แล้วถ้าอย่างนี้มีคนมาอบความรู้สึกอย่างนี้ให้บ่อย ๆ เขาจะคิดอะไรไหมในอนาคต เขาต้องมีอะไรใจมั่งอะว่าทำไมคนพวกนี้ถึงสนใจเขา ถ้าเขาคิดได้แล้วนะ ณ เวลานั้น อันนี้คิดเพื่อ แต่มันยังไม่ได้เกิดขึ้นไง แม่คิดไปก่อนเท่านั้นเอง”

-คุณแม่ทับทิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

### 3.1.3) ภาระค่าใช้จ่ายในการรักษา

หลังจากรับรู้ว่าคุณลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ พ่อแม่ต้องรับภาระในการเลี้ยงดูลูกมากขึ้น เพราะลูกต้องได้รับการรักษาทางการแพทย์มากกว่าเด็กปกติทั่วไป รวมไปถึงต้องเสียค่าใช้จ่ายต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการรักษาและการดูแลลูกในด้านต่าง ๆ ด้วย เช่น ค่าการรักษาพยาบาล ค่าการเดินทางพาลูกไปฝึกพัฒนาการ และค่าใช้จ่ายจิปาถะอื่น ๆ ซึ่งภาระค่าใช้จ่ายที่เพิ่มมากขึ้นส่งผลให้พ่อแม่คิดหาหนทางต่าง ๆ ที่จะหารายได้มาจุนเจือครอบครัว

“ตอนน้องคลอดใหม่ ๆ ต้องไปโรงพยาบาลหะศิลป์ หนูไม่มีตังค์ ก็ต้องยืมตังค์คนอื่นมา...ไปรักษา...หมอบอกว่าหมดค่านี้ค่าโน้นไหวไหม หนูก็ยอม หนูก็ยอมทุกอย่าง...หนูมันคนจน หนูไม่มีตังค์ ต้องรักษาโรคอย่างนั้นนะ สมมุติว่าเสียตังค์เยอะ ๆ ถ้าหนูสู้ไม่ไหว หนูก็ต้องไม่รักษา...แยเหมือนกัน...พอน้องก็เป็นหนี้เหมือนกัน มันก็แย แต่หนูก็ไม่ท้อใจ หนูก็สู้ เพราะลูก หนูก็สู้...ไม่เป็นไร กระทบยังไงหนูก็ยอม ถ้ามีคนอื่นมาเรียกหนูทำงานเป็นชั่วโมง ๆ หนูก็ไป เหมือนลูกหนูรัก หนูก็ทำ หนูก็ได้ 50 บาท 100 ก็ยังดี...ทำ แต่ว่า ไม่ทำทุกวันหรอก เถ้าแก่ส่งสารหนู เรียกหนูคัดฝรั่ง หนูก็ไป ก็ให้หนู บางวัน 300 เหมือนกับคัดจนเสร็จ 300 บาท 400 บาท เขาก็ให้หนู...เพราะลูก เหมือนกินไม่พอ ใช้ไม่พอ ค่าแบ่งลูกอีก ค่ายา ค่านี้ค่าโน้น...หนูก็กิน เหมือนตอนแรก ผัวเมียกิน ไปนี้ไปนุ่น ตอนนี้ไม่ได้ไป เหมือนก็เก็บตังค์ต้องไปรักษาลูก จะกิน นี้ก็ไม่กินนะ เก็บไว้ก่อน เพราะว่ากลัวว่าตังค์หมด มันไม่พอค่าลูก เสื้อผ้าอะไร ๆ แบ่งอีก อะไร ๆ หลายอย่าง”

-คุณแม่อัญชัญ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“อย่างด้านการเงิน ถ้ามันมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้น มันก็ต้องหา ก็ต้องดู ๆ กันไป...ยังไม่ชัด แต่ถามลำบากไหม ถ้าเรื่องการเงินมันอาจจะลำบาก มันต้องมีแน่นอน เพราะว่าการเดินทางมันต้องใช้ตังค์...ใช่ แต่เขาก็มีให้กู้ยืมนะ...ผู้พิการ เขาก็มีนะให้ไปทำเรื่องกู้

ไปติดต่อกับเรื่องกู้เอา สามารถกู้ได้ไม่เกินในระยะ 5 ปี ก็ต้องไปโทรไปสอบถามเขาเอา แต่คงไม่กู้หรอก เดี่ยวเป็นหนี้ แคนี่ก็หนี้ท่วมหัวแล้ว แต่ถ้ามันผ่อนถูกก็อาจจะเอาก็ได้ ปิดส่วนอื่นเราจะได้ผ่อนเบา มันจะได้ไม่หนัก ก็คิดอย่างนี้”

-คุณแม่ทองกวาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“เพราะว่าเรามีภาระเยอะ ต้องส่งงวดรถ ถ้าไม่มีงวดรถก็ดีขึ้น...นี่ก็ยังไม่มีคนเลี้ยง... เราต้องจ้างเขาเลี้ยง เราจ้างเขาเลี้ยงมันก็ใช้จ่ายสูง...ใช่ ต้องใช้เงิน เราทำงาน ก็คิดอีกที เราทำงานได้ค่าแรงแค่นี้ เราไปจ้างเขาแค่นี้ เรามาเปรียบเทียบว่าเราทำงาน ถ้าค่าแรงแพง ถ้าเขาเอาค่าเลี้ยงแพง เราทำงาน ไม่มีผลอะไร เราทำงานก็เอาเงินมาให้ค่าคนเลี้ยง หรือเราจะออกมาเลี้ยงเอง ก็ยังคิดอยู่นี้...เราต้องหาคนได้ก่อนว่า เขาจะเอาแพงไหม ค่านม ค่าแพมเพิล ค่าใช้จ่าย พุดง่าย ๆ ทีนี้เราก็มารับเปรียบกับค่าแรง เรารู้ว่าค่าแรงเรา เราทำไปใช้ปะ เราทำไปแค่นี้ เหมือนที่เราเอาไปให้ค่าเลี้ยงลูกหมด เราจะทำไปเพื่อทำไม เราเลี้ยงเองดีกว่า ก็มาคิดเปรียบเทียบอยู่...”

-คุณแม่พุดซ้อน ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

### 3.1.4) ข้อจำกัดด้านเวลา

ด้วยพ่อแม่ยังมีหน้าที่การงานที่ต้องรับผิดชอบส่งผลให้พวกเขาได้รับรู้ถึงความยากลำบากในการแบ่งเวลาเพื่อมาเลี้ยงดูลูกอย่างเต็มที่ เพราะการดูแลลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษต้องทุ่มเทเวลาอย่างมหาศาล อย่างไรก็ตามพ่อแม่บางคนยังไม่พร้อมที่จะสละเวลามาดูแลลูกได้อย่างเต็มที่ โดยพ่อแม่บางคนรู้สึกเกรงใจนายจ้างที่ต้องลางานบ่อย ในขณะที่พ่อแม่บางคนไม่มีเวลาในการดูแลหรือสอนหนังสือลูกเพราะต้องทำมาหากิน

“ด้านการงาน เหมือนแบบว่าเราเกรงใจเขา เขาดีกับเรา เกรงใจ ลางานบ่อย ๆ เขาไม่มีคนงาน เพราะงานเป็นแค่อุตสาหกรรมครอบครัว ถ้าเรามา 2 คน...ใช่ ทำงานด้วยกัน พักด้วยกัน ทำงานเหมือนฉันที่พี่น้อง...ก็คือไม่ได้คิดอะไร แต่คิดที่กังวล เพราะว่าเราทำงาน ลางานเขามาบ่อย เราต้องอ้อมมาเอง ต้องเลี้ยงเอง เราต้องเอาใจใส่เอง แต่เราก็อำใจในเมื่อเราลาเขามาบ่อย เขาไม่ให้ลางานบ่อย ๆ ไม่ให้ลา ก็ต้องออก ยังไงก็ลูกเรา...ตอนท้องก็มาทุกอาทิตย์ เพราะว่า เป็นเบาหวาน ทุกอาทิตย์ก็



ต้องลามาทุกอาทิตย์ ลามาทุกอาทิตย์ก็เกรงใจเขา เกรงใจเขาเหมือนกัน เพราะเรา  
กินเงินเดือน...ก็ไม่ทำอะไร ก็ทำงานให้เขาอย่างดีที่สุด เพราะว่าเห็นว่าตอนนี้คนงาน  
ไม่มี เขาก็มาถามเราอยู่นะ ว่าไปถามหมอนะว่าทำงานได้หรือยัง คนชาติ”

-คุณแม่พุดซ้อน ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“เราขายของ อะ ลูกเล่นไปก่อนนะเพราะเราขายของ แล้วพี่เล็กเรียนเย็น 5 โมงเย็น  
บ่าย 2 บ่าย 3 เราต้องอยู่ตลาดแล้ว จัดร้านขายของ”

-คุณแม่ทองกวาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“บางที่เราไม่ได้มานั่งจำจี้จำใจเขา มันไม่ได้มีเวลามา นั่งสอน ผมทำงานอะครับ แล้ว  
แม่เขาบางทีก็เอาอันนั้นมาสอนบ้าง แม่เขาไม่รู้ภาษาไทยครับ...ผมไม่ค่อยสอนด้วยใจ  
จับมือเขียนตัวนั้นตัวนี้ผมไม่ค่อยสอน ผมโยนให้คุณครูหมด เรียนข้างบ้าน เรียน  
พิเศษ ก็ไปฝากคุณครู...เราไม่ค่อยมีเวลา แล้วผมไม่ค่อยชอบนั่งสอนด้วย”

-คุณพ่อขจร ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 6

### 3.2) กำลังใจจากครอบครัว

ครอบครัวเป็นแหล่งที่ให้กำลังใจที่สำคัญที่สุดสำหรับพ่อแม่ผู้รับหน้าที่เลี้ยงดูหลัก พวกเขา  
รับรู้ถึงความเข้าใจและการยอมรับของสมาชิกในครอบครัวที่มีต่อความผิดปกติของลูก ซึ่งนำไปสู่การ  
ร่วมปรึกษา การให้กำลังใจ และการให้มุมมองบวก รวมไปถึงการช่วยเหลือแบ่งเบาภาระต่าง ๆ ของ  
พ่อแม่ และการมีส่วนร่วมในการเลี้ยงดูลูก ซึ่งสิ่งที่พ่อแม่ได้รับจากครอบครัวช่วยบรรเทาความเครียด  
และความเหนื่อยล้า ของพ่อแม่ พวกเขาเกิดพลังใจและมีกำลังใจที่จะช่วยเหลือลูกอย่างดีที่สุดต่อไป  
และรับรู้ว่ามีครอบครัวจะคอยอยู่เคียงข้างพวกเขาเสมอ

“ก็มี แม่หนู...คุณยาย...เพราะแม่เขาก็เป็นพี่เลี้ยงเด็ก...ส่วนมากจะคุยกับแม่ เพราะแม่เขา  
จะเข้าใจลูก...ถ้าเหนื่อยใจจริง ๆ ก็จะไปโทรหาแม่...เขาก็เข้าใจว่าหลานเขาเป็นยังไง เขาก็ให้  
กำลังใจตลอดเวลา...เขาก็บอกว่า บางที่เราไม่ใหญ่ เราไปโทรหาแม่ เฮ้ย! เหนื่อยมากเลยเนี่ย

ต้นอ่อนเนี่ย เขาก็บอกว่าใจเย็น ๆ เขาก็บอกว่าเออใจเย็น ๆ เรารู้ว่าลูกเป็นอย่างนี้ เราต้อง  
เข้าใจมันนะ...แม่พูดก็เออ ๆ ก็ใจเย็น ปกติเป็นคนโมโหแสบเดียว”

-คุณแม่ลิลลี่ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“คือเขาก็จะซ้อคเหมือนกัน คือจะเครียดไง แต่ ณ เวลานั้น เขาก็จะแบบเหมือนให้กำลังใจ  
เรา...ดีค่ะ รู้สึกว่าเขาที่พ่อนะ เขาพ่อ เขาก็ยังแบบพยายามเลย แล้วเราละ แม่...ใช่ ยิ่ง  
พยายาม...กับเรื่องนี้เขาก็ ไม่เป็นไรหรอกเธอ ลูกเราแค่ซ้า คือลูกเราอาจไม่ได้เป็นโรคร้าย  
อะไร เขาจะพูดอย่างนี้...เราก็จะรู้สึกดี...เขาก็มองในประเด็นที่แบบว่าพัฒนาการมากกว่าที่จะ  
มานั่งเศร้า...ใช่ เขาก็จะไม่เศร้าให้เราเห็น...แม่คิดว่า เขาคงจะมีบ้าง แต่ก็คือไม่เศร้า...ใช่ ๆ  
แม่จิตใจไม่ตึนนะ พ่อเขาดีกว่า เพราะเขาจะตัด ไม่ต้องเครียดนะเธอ ตัดไปเลย เราอยู่ตรงนี้หนี  
เราดูลูกได้ ก็กลับกัน...คือเราสองคนต้องคู่กัน ใช่ เหมือนเราสองคนต้องให้กำลังใจ”

-คุณแม่ทับทิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“พี่สาวก็ปลอบใจ ไม่เป็นไร เขาบอก เด็กไม่เป็นไรหรอก เดียวโตขึ้นมันก็พูดเองได้ แค่นี้เอง  
ไม่เป็นไรหรอก มันไม่ได้บ้าล็กหน่อย พี่สาวเค้าบอกอย่างนั้น...ไม่ได้บ้าล็กหน่อย เด็กมันดี ๆ  
หนูก็มีกำลังใจจากพี่สาวด้วย ก็รักษา หมอนัด พี่สาวบอกไปนะตามหมอนัด หนูก็ไป...ได้  
กำลังใจ...ดีใจ...รู้สึกพี่สาว สามมี และพี่น้องรักกันดี ให้กำลังใจ...ก็ได้กำลังใจจากพี่สาว แล้วก็  
ใคร ๆ เขาพูดว่าไม่เป็นไร ยังไงลูกของเรา เราก็ต้องรัก หนูรู้สึกของหนู หนูก็รัก พี่สาวหนูบอก  
เลี้ยงให้มันดี ๆ หนูก็เลี้ยงดี ๆ พี่หนูบอก...มันดีใจ...ก็ให้กำลังใจ...ดีใจ มีพวกเขา ดีใจ...เรื่อง  
เงินหนูก็เป็น หนูมีเงิน ถ้าหนูมาโรงพยาบาล หมอนัด หนูไม่มีเงิน ก็ยืมพี่สาวหนูมา...คือหนูดี  
ใจ พ่อเด็กมันออกไปโรงพยาบาลตั้งค์พอไหม หนูบอกไม่เป็นไร ถ้าไม่พอ เอาจากพี่สาว แล้วก็  
มาโรงพยาบาล เราก็ทำงาน เราก็ใช้พี่สาวไป...มันก็ใช้หนี้เขาไป ยืมเขามา ทำงานได้ก็ค่อย  
จ่ายเขา...ไปจ่ายพี่สาว...วันนั้นไปหาหมอ หนูตั้งค์ไม่พอหนูก็ยืมพี่สาว พี่สาวก็ให้

-คุณแม่อัญชัญ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

### 3.3) การสนับสนุนจากแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์

แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์เป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญอย่างยิ่งในการให้ความเข้าใจ กำลังใจ และการช่วยเหลือสนับสนุนกับพ่อแม่ เพราะโรคและความผิดปกติที่ลูกมีเป็นสิ่งใหม่สำหรับพ่อแม่ พวกเขาไม่มีความรู้และความเข้าใจว่าจะต้องปฏิบัติตัวอย่างไรให้ถูกต้องเหมาะสมกับสถานการณ์ที่กำลังเผชิญ โดยแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ให้ข้อมูลที่จำเป็นต่อการดูแลลูก ทำให้พ่อแม่มีแนวทางที่ชัดเจนมากยิ่งขึ้นในการดูแลลูก อีกทั้งพ่อแม่ยังได้รับความเข้าใจและ กำลังใจจากแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ ส่งผลให้พวกเขามีพลังในการดูแลลูกได้อย่างถูกต้อง และมีประสิทธิภาพต่อไป

#### 3.3.1) การให้วิธีการดูแลลูก

แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ให้ข้อมูล ความรู้ และคำแนะนำแก่พ่อแม่ในเรื่อง พัฒนาการและวิธีการดูแลลูกในด้านต่าง ๆ ทำให้พ่อแม่ผู้ที่มีบทบาทสำคัญมากที่สุดใน การดูแลลูกเกิดความเข้าใจและนำคำแนะนำที่ได้ไปประยุกต์ใช้กับลูกได้อย่างถูกต้องและเกิดประโยชน์ ส่งผลต่อพัฒนาการที่ก้าวหน้าของลูก และความรู้สึกที่ดีและเป็นด้านบวกมากขึ้นของพ่อแม่

“แล้วก็ตอนนี้เรารู้แล้วว่าลูกเราอแง เขวี้ยงของ เพราะอะไร เราก็ต้องจับเขามาว่า ทำไม่ได้นะ ทำดี ๆ นะ แต่แต่ก่อนเราไม่รู้ เราตีใจ ใจ ตอนนี้เรารู้แล้ว เขา (นักบำบัด) ก็บอกว่า ให้เราสื่อสารกับลูกมากขึ้นเข้าใจเขามากขึ้น ก็จะไม่มีอะไร...ทีนี้เขาก็บอก บอกทริกกลับไปว่า ให้คุณแม่ทำอย่างนี้นี้นะ เขาทำได้ เราต้องเหมือนแบบอยู่ เหนือกว่าเขา แต่เราแบบอย่าไปดุเขาอะ อย่าไปอะไรมากเกินไป...ครูข้าวเค้าก็เลย บอกว่า ต้องปิดโทรทัศน์ แล้วก็มิมุมของเขา เพราะว่าเขานั่งเก้าอี้ เขานั่งเก้าอี้ก็ ไม่เป็น ไม่รู้จักรอ...ไม่เคย ไม่เคย ๆ เล่นของพวกนี้ เพราะว่าหนูซื้อของปกติที่มันเป็น แบบตามร้านของเล่น แล้วพอมานเจอครูข้าว เขาบอกว่ามันเป็นของเล่นพัฒนาการ ให้คุณแม่ไปหาซื้อตามระดับอายุของเขาก่อน”

-คุณแม่เฟื่องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“เขา (แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์) ก็ดีกันหมดทุกคน...เขาก็ให้คำแนะนำเราดี...เหมือนหมอเขาให้คำแนะนำเราไป แล้วเราก็เอาไปฝึกกับลูก...จะช่วยให้เรารู้ว่า เออ เดี่ยวลูกเราต้องทำอะไร เรากลับไปเลี้ยงลูกยังไง เราต้องดูว่าคุณหมอเขาทำอย่างนี้ หมอเขาให้คำแนะนำยังไง เราต้องกลับไปเลี้ยงลูกแบบไหน...ช่วย ก็ให้คำแนะนำเราว่า ฝึกตอนนี้ก็คือว่าถ้าลูกไม่เก็บของเล่นก็บังคับ ให้บังคับลูกบ้าง เราไม่เคยบังคับลูก ลูกก็เลยไม่ฟังคำสั่ง ก็เลยไม่พูด...เราไม่คิดอะไรเลย ปกติ แต่ว่าจากที่เคยเป็นคนใจร้อน ชอบเอ็ด หมอเขาบอกว่าจำได้หมอบอกว่าถ้าน้องโมโหก็ให้พูดดี ๆ ให้ถามว่า หนูโมโหใช่ไหม ให้พูดกับเด็กดี ๆ แต่ก่อนคือว่าเราเป็นคนใจร้อนขึ้น โมโห แล้วก็ชอบเอ็ด จากเอ็ดเราก็เปลี่ยนเป็นไม่เอ็ด แล้วก็พูดดี ๆ กับเขา”

-คุณแม่อลิษฐ์ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“อ้อ ก็ได้จากคุณหมอกับพยาบาลที่นี่ เขาจะค่อย ๆ บอกเป็นอย่าง ๆ ...ไม่ ก็ค่อย ๆ ไปตามกระบวนการเขาดีกว่า เราจะไปคิดเกินหน้าเขาก็ไม่ได้ ทุกอย่างก็เป็นไปตามกระบวนการของหมอ...โอเคนะ คุณหมอเขาบอกชัดเจนดี...ในด้านการดูแลเด็ก ให้ข้อมูลดี”

-คุณแม่ทองกวาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

### 3.3.2) การให้กำลังใจ

แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ให้ความเข้าใจ กำลังใจ และความช่วยเหลือกับพ่อแม่อย่างเต็มที่ โดยแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์บางคนกล่าวกับพ่อแม่ถึงความรักและความห่วงใยที่มีให้แก่ลูก และบางคนพูดให้กำลังใจพ่อแม่ ซึ่งสิ่งเหล่านี้ช่วยคลายความเครียดและความกังวลใจของพ่อแม่ลง และส่งผลให้พวกเขาเกิดกำลังใจ มีพลัง และช่วยเปลี่ยนมุมมองด้านลบที่มีต่อลูกของพ่อแม่บางคนให้กลายเป็นความเข้าใจและรับรู้ว่าคุณสามารถพัฒนาได้หากพ่อแม่ช่วยเหลือและทุ่มเทความรักความเอาใจใส่ให้กับลูก

“ดี ดีทุกคน...เขา (แพทย์) บอกหนูว่า อย่าเสียใจนะลูกเป็นอย่างนี้...จ๊ะ หมอบอกอย่าเสียใจ หนูบอกไม่เสียใจ ลูกหนู หนูก็ต้องรัก หนูก็ต้องสู้ต่อไป เขาบอกดีมาก เก่งมาก...ก็ดี หมอก็ดี...หมอให้กำลังใจ หมอบอกไม่ใช่หนูคนเดียวที่รักลูก หมอก็รัก พยาบาลก็รัก

ลูกของหนู ไม่อยากให้หนูเสียใจ ให้กำลังใจหนู...ไม่รู้ อยากจะร้องไห้ ดีใจแล้วก็น้อยใจ มันพูดไม่ถูก...พูดไม่ถูก มันอยากจะร้องไห้ ใคร ๆ ก็ให้กำลังใจ...ให้กำลังใจ”

-คุณแม่อัจฉัญญา ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ก็ดีค่ะ เขา (แพทย์) ก็พูดดี...ก็ คือเขาพูดว่าตอนนี้ถือว่าเป็นโอกาสทองของเราที่เรา พาลูกมาเร็ว แล้วถ้าเรารักษาต่อเนื่อง ลูกเราก็อาจจะเติบโตปกติ เราก็คิดแบบนี้ เออ ถ้าเรารักษาลูกเราต่อเนื่อง เรามาหาหมอครบทุกครั้ง ลูกเราก็คงเหมือนเด็กปกติ ก็น่าจะต้องรู้เรื่องบ้างแหละ...มาจากคำว่า โอกาสทอง...สำคัญมาก ถ้าเขาพูดว่า เออ ลูกเราเป็นอונะ รักษาไม่ได้ เราก็คิด เราต้องมีความเครียด แต่หมอพูดว่ามันคือ โอกาสทองของเรา เพราะตอนนี้เพิ่งจะจบครึ่ง เรายังรักษาได้ แต่ถ้าเลย 3 ขวบไปแล้ว หมอไม่รับประกันนะว่าจะหายหรือเปล่า เพราะว่า 3 ขวบมันเริ่มยากแล้ว เออ ลูกเราเพิ่งจะจบครึ่ง ก็ต้องหาย...ใช่ค่ะ เพราะว่าตอนนี้ สมองเด็กมันก็เพิ่งเริ่ม...เครียดแต่ก็ไม่ถึงกับมาก เพราะว่าเราที่ได้ยินคำว่าโอกาสทอง ตอนแรกที่หมอบอกว่าเป็นออ ใจเราตอนนั้นเครียดมาก...บอกว่าเป็นโอกาสทอง เราก็มีกำลังใจขึ้นมา”

-คุณแม่ลิลลี่ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“โอเคนะ เขาดูใส่ใจเด็กดี เขาก็ไม่ทิ้งเลย ถ้าเป็นที่อื่นเราก็ไม่รู้ว่าลูกเราจะได้รับการ กระตุ้นเมื่อไหร่...ก็จับให้ทำ ให้ฝึกเข้าคอร์สเลย...ให้ไปกระตุ้นพัฒนาการด้านใน เรื่องหู...ฝึก ฝึกด้านใน คือฝึกหมดเลยค่ะ”

-คุณแม่ทองกาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“ก็ดีขึ้น เขาช่วย เขาช่วยกันคนออกไปที่จะมาว่า มีแต่คนแก่ ๆ เขามาว่าทำแม่ไม่ได้ นะ ไม่เป็นไร ๆ นะคะ เขามารอเข้าตรงนี้นะ พี่ไปต่อแถวเถอะ พยาบาลเขารู้...ใช่ เขามาถามเลยว่าน้องมาทำไม เป็นหวัดหรือ ก็บอกน้องมาหาหมอพัฒนาการ OK เขาก็ช่วยดูจนแบบว่า จน 8 โมง เขابอกว่า 8 โมงแล้ว เข้าเลย โทรหาคุณพ่อเขาให้คุณพ่อเขาเข้ามาอุ้ม พวกบุรุษพยาบาลเขาก็จะบอกให้ผมช่วยไหม ไม่เป็นไร เดี่ยวพี่จะโดนไปด้วย จะทุบเขา จะกัดเขา”

-คุณแม่เฟื่องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

### 3.4) แรงบันดาลใจจากพ่อแม่คนอื่น

นอกจากพ่อแม่จะได้รับกำลังใจและการช่วยเหลือสนับสนุนจากครอบครัวและบุคลากรทางการแพทย์แล้ว การได้รับรู้เรื่องราวจากพ่อแม่คนอื่นที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เป็นแรงบันดาลใจให้กับพ่อแม่ ซึ่งช่วยให้พวกเขามีข้อมูลและมีแนวทางในการเลี้ยงดูลูกของตนมากยิ่งขึ้น อีกทั้งประสบการณ์ของพ่อแม่คนอื่น ๆ ช่วยเสริมกำลังใจและเพิ่มพลังด้านบวกให้พวกเขาพร้อมที่จะสู้เพื่อลูก และสามารถดูแลลูกได้อย่างถูกต้องและมีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น

“จากผู้ปกครองคนอื่นค่ะ...เขาให้กำลังใจว่า เดี่ยวหาย เดี่ยวดีขึ้น...ใช่ ๆๆ เหมือนบางคนมาจากสุพรรณ ที่ไปหาโรงพยาบาลการเวก แต่เราไม่ได้ถามเขานะ แต่เราดูจาก background โห! เขาสู้นะ ลูกเขาตัวนิดเดียว เขาก็ตัวผอม เราพูดกับแฟนว่าทำไมเขานิดเข้าเชียว...แล้วคนที่เขาไปหานั่งข้าง ๆ เรา เขามาจากสุพรรณ เขาคูยกกับหมอ เราได้ยินมาจากสุพรรณ เราเลยไม่พูด...เขาสู้อกับเรา”

-คุณแม่เฟื่องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“แล้วก็จะอ่าน...เออ อ่านข้อมูลจากสื่อบ่อย ๆ แล้วก็คิดว่าคนนั้นเป็นยังไงคนนี้เป็นยังไง แต่เวลาอ่านแม่ก็รู้สึกได้ว่า เอ้ย! บางคนโครโมโซมเขาขาดเหมือนเรา แต่ขาดคนละคู่กับเรา บอกว่าน้องช้าค่ะ แต่ว่าก็พัฒนาการได้ แต่ตอนนี้ก็พอเรียนได้นะค่ะ คือแม่รู้สึกว่าคุณตรงนั้นมันช่วยเราได้ เพราะว่าความคิดเห็นของคนอื่น อย่างนี้ก็จะพอช่วยให้เรารู้สึกว่า เอ้ย! ลูกเรานิดเดียวเอง เราก็จะคิดในแง่ดีว่าลูกเรานิดเดียวเอง ไม่ได้เยอะ น่าจะทำได้เหมือนเขา ก็คิดแค่นี้ค่ะ ไม่ได้คิดให้มันต่ำ คิดให้มันสูงก่อน”

-คุณแม่ทับทิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ก็ปล่อยลี เฉย ๆ บางทีมีความรู้สึกก็กด YouTube ดูว่าการที่เลี้ยงเด็กดาวน์ มันเป็นอย่างนี้...เราก็เข้าไปดู YouTube แต่บางคนก็บอกว่าลูกเขาเลี้ยงยากเพราะว่าเขาป่วยบ่อย บางคนก็บอกว่าเป็นไร ก็เจาน้ำคร่ำมาแล้ว รู้ว่าลูกเป็นแต่เขาก็ยังปล่อย เพราะว่าเขาผูกพัน ตอนเขาท้อง เราก็ดู บางคนก็ได้ทำงาน เด็กดาวน์นะ เราก็ เออ มีความรู้สึกว่ามันก็ไม่ได้ร้ายแรง...รู้สึกดีขึ้น บางทีคนอื่นลูกเขาเป็น แต่ลูกเขาก็ยังได้ดี เหมือนว่าลูกเขาช้าจริง แต่ว่าเข้าไปพัฒนาการ เออ ลูกเขาก็ทำงานได้...ใช้ชีวิตประจำวันได้เหมือนเดิมปกติ ก็เข้าไปดูในเน็ต...ใช่

เด็กเขายังสามารถนั่งรถเมล์ได้ บางคนก็ยังเป็นดาวโรงเรียน ยังเหมือนว่าเขาเพื่อนเขารำได้ เฮ้ย! มันก็ไม่ได้ร้ายแรงอะไร...เขาก็เหมือนเด็กทั่วไป”

-คุณแม่พุดซ้อน ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

### 3.5) ความมุ่งมั่นตั้งใจในการดูแลลูก

พ่อแม่ผู้รับหน้าที่ในการเลี้ยงดูลูกเป็นหลักเกิดความรู้ความเข้าใจต่อตนเองและลูกมากขึ้น ส่งผลให้พวกเขาสามารถยอมรับในสิ่งที่ลูกเป็นได้มากขึ้น ความทุกข์ในใจก็ค่อย ๆ คลี่คลายลง กอปรกับการเห็นพัฒนาการทางด้านบวกของลูกเพิ่มมากขึ้น พวกเขาก็มีความหวังว่าลูกจะมีพัฒนาการที่ดีขึ้นต่อไปอีก ซึ่งการได้เห็นพัฒนาการที่ก้าวหน้าของลูกเป็นแรงผลักดันที่สำคัญที่ทำให้พ่อแม่มีพลังกาย พลังใจในเลี้ยงดู รวมไปถึงฝึกทักษะและพัฒนาการให้กับลูกอย่างต่อเนื่องต่อไป

#### 3.5.1) การเกิดความเข้าใจกับภาวะที่ลูกเป็น

หลังจากเผชิญกับความท้าทายในการดูแลลูกมาช่วงระยะเวลาหนึ่ง ความเข้าใจของพ่อแม่ที่มีต่อลูกก็เพิ่มพูนมากขึ้น พวกเขาสามารถยอมรับลูกอย่างที่ลูกเป็น และมอบความรัก ความเอาใจใส่ให้กับลูกได้อย่างเต็มที่ รวมทั้งพวกเขาเกิดการตระหนักรู้ว่าลูกสามารถพัฒนาได้อย่างเต็มที่ตามศักยภาพที่พวกเขามี ซึ่งส่งผลให้ความทุกข์ในใจของพ่อแม่ลดลง มีความสุขกับสิ่งต่าง ๆ รอบตัวเพิ่มมากขึ้น

“ใคร ๆ ก็พูดลูกหนูอย่างนี้อย่างโน้น หนูบอกกับแฟนหนูอย่าเสียใจ เราก็ต้องมีกำลังใจให้ลูก ใคร ๆ ก็พูด เราไม่ต้องพูดกลับ เราก็เงียบ...เหมือนคำพูด ลูกหนูไม่เต็มบาท ลูกหนูเป็นบ้า เขาพูดกัน หนูก็ไม่พูด หนูก็เงียบ หนูก็บอกลูก ไม่เป็นไร บ้าก็ลูกหนู หนูก็รัก...หนูก็บอกพ่อลูกมัน ทำ อย่าท้อใจ...ทำให้ลูกมันดีที่สุด...หมอเขาพูดแล้วไง น้องเป็น ก็ต้องยอมรับ...หมอบอกว่าเป็นจริง ๆ หนูก็ต้องพูดว่าเป็นจริง ๆ เขาเป็นคุณหมอ เขาก็รู้ว่าน้องมันเป็น”

-คุณแม่อัญชัญ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“แต่ก่อนแบบอยากให้ไปโรงเรียน ไปให้พ้นตัว เจ็บเหลือเกิน โดนทำร้ายทุกวัน...ใช้ โดนลูกหยิก โดนสารพัด...ใช้ แต่เราก็ไม่เคยตีเขา...คือเขาทำอะไรผิด เรารู้ว่ามันไม่ได้มาจากตัวเขา มันเป็นความจนของโรค...เข้าใจ...และรักมากขึ้น”

-คุณแม่เฟื่องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ก็ทำใจยอมรับ สมมติว่าเขาเป็นด้านสมองนะ พัฒนาการให้เขาดีขึ้น แต่ก็ทำใจยอมรับ...ก็พูดเหมือนกัน ไม่เป็นไร คงไม่ร้ายแรง เพราะว่าเขาอาจจะไม่ได้เป็นพิการ สมมติว่าเขาเป็น สมองเขาจะล่าช้าหน่อย เออ ก็ยังตีเขาเดินได้”

-คุณแม่พุดซ้อน ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2

“ถ้าตอนนี้ร้องเค้าพูดได้ เริ่มต้นได้ แม่ก็ไม่มีปัญหาหรอก ค่อย ๆ กระตุ้นเขาไปเรื่อย ๆ”

-คุณแม่ทองกวาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

### 3.5.2) ความรู้สึกบวกต่อพัฒนาการของลูก

เมื่อพ่อแม่เห็นพัฒนาการในด้านต่าง ๆ ของลูกเป็นไปในทางบวกและมีความก้าวหน้า ไม่ว่าจะเป็นด้านร่างกาย สังคม อารมณ์ และความเข้าใจ พวกเขาก็สามารถวางใจที่หนักอึ้งของตนได้มากขึ้น ความเครียดลดน้อยลง พ่อแม่บางคนเกิดเป็นความรู้สึกดีด้านบวก สบายใจ โล่งใจ รวมทั้งเกิดความเข้าใจต่อลูกมากขึ้น

“คิดว่าลูกเรามีพัฒนาการ คือเราเห็นทุกวันนี้ คือแม่มีความหวังว่าเขาจะดีขึ้น...ใช้ เชื่อว่าเขาจะดีขึ้น...ลูก ลูกฉันมีพัฒนาการนะ ลูกฉันไม่ได้ว่านอนเฉย ๆ ...ใช้ มีความหวังว่าลูกจะโอเคขึ้น...ก็ดีขึ้น ถ้ามองจากตอน 6 เดือน จนเดี๋ยวนี้ 10 เดือนแล้ว แม่รู้สึกว่ามันแข็งแรงขึ้นเกี่ยวกับกล้ามเนื้อ เขาสามารถจับนู่นจับนี่ได้มากขึ้น แล้วก็สนใจในของเล่น สนใจในสิ่งต่าง ๆ มากขึ้น คือมีมอมมีอะไร...ก็ดีขึ้น เพราะเรารู้สึกว่าลูกสนใจเรา ลูกมองเรา ลูกจับของเล่นเล่น ลูกกินข้าว ลูกอยากกิน ลูกเห็นขวดนมแล้วอยากกิน...ใช้ ๆ เราจะได้หยุดคิดเรื่องความเครียด...ขึ้นขึ้นมาว่า เออ ดีขึ้น ลูกฉันพัฒนาได้นะ ไม่ใช่ว่าอยู่กับที่แล้วถอยลงไปเรื่อย ๆ”

-คุณแม่ทับทิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4



“ก็คือเขารู้เรื่อง สื่อสาร ช่วงนี้ก็สื่อสารได้ดีขึ้น รู้เรื่องเยอะขึ้น เขาก็คุย กินได้ นอนได้ คือมันไม่เหมือนเด็กออทิสติกที่อ่านมานะคะ จะทำอะไรซ้ำ ๆ เดิม ๆ นั่งอยู่กับที่ วนเวียนอยู่กับที่ ไม่พูดกับใคร คือมันไม่ใช่...ฟังรู้...ถ้าบางทีสอนเขาพูด เพิ่งเริ่มสอน ได้ประมาณ 12 วัน คำแรกให้ออกคำแรกก่อน น้ำ จะกินน้ำ น้ำ ๆ จนทุกวันนี้จะกินน้ำ เขาก็จะบอกว่าน้ำ ๆ ...ได้ แล้วก็ฉี่ ๆ ก็ฝึกกลางวันจะไม่ใส่เป็ด เขาก็จะบอกฉี่ ๆ ๆ ๆ พอ ฉี่ ๆ เสร็จ ถ้าเรายังไม่สนใจ เขาก็จะเดินไปห้องน้ำ ไปฉี่ในห้องน้ำเอง”

-คุณแม่ทองกวาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“ลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้นให้เราเห็น เราไม่เคยเห็น...ดีใจ...เราก็ตีใจ...ที่ลูกเรารู้เรื่อง มากขึ้น ไม่เหมือนเมื่อก่อน...เพราะทุกครั้งอยู่บ้านเดี๋ยวนี้เองเขาก็เริ่มมีพัฒนาการดี ขึ้น เขาอยากจะทำอะไร จะดึงมือแม่ไปเอา อย่างทานขนม หยิบขนมมาใส่มือแม่ ให้ แม่แกะ จะกินน้ำก็เอาน้ำมาใส่มือแม่...แล้วเดี๋ยวนี้พอจะตี ยกมือ ตันอ้อมแม่ตึนะ เขา จับมือแล้วก็เอามาแนบหน้าไว้...ดีไม่ลง แล้วก็หัวเราะ ขวดเค้าบอกว่าแบบนี้มีจะตี ลูกลงใหม่ มันจะกลัวไหมเนี่ย พอยกมือ ตันอ้อมแม่ตึนะ เขาก็เอามือเรามากอดหน้า เขาไว้”

-คุณแม่ลิลลี่ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“เขาก็ไปรื้อ ๆ ๆ ๆ ห้องครูข้าว ครูข้าวก็เลยบอก “ว่าน! หยุด!” แล้วเขาก็หันหน้ามา นั้นแหละเป็นครั้งแรกที่ที่เขาสบตาคน...รู้สึก เหมือนแบบ มัน มันจะพูดยังไงอะ ตกใจ...จากที่ไม่เคย มันก็ตกใจว่า อ้าว! เราไม่ได้กระตุ้นนี่นา เราเลี้ยงเขาแบบเรา ไม่ได้กระตุ้น...ใช่ แล้วครูข้าวเขาบอก “ว่าน ฟัง เอาจางตรงนี้ ดู” แล้วเขาเหมือน เลื่อนไปตามตา แล้วมันมอง ซึ่งแบบเหมือนสะกดจิตได้ ที่ครูข้าวทำ เราก็ก๊แบบ เฮ้ย!...แต่ส่วนพฤติกรรมไม่เป็นไรแล้ว ดีขึ้นเยอะเลย”

-คุณแม่เฟื่องฟ้า ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 3

“ตอนแรกน้องมันไม่เคยยิ้ม ตอนนี้นั้นยิ้ม แล้วหนูก็ดีใจ มันมองรู้ รู้จักแม่เง...คุยกับ มันทั้งวัน หนูอะ...ถ้ามันตื่นมาเมื่อไหร่ คุยกับมัน มันก็ยิ้ม หนูก็ดีใจ”

-คุณแม่อัญชัญ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

### 3.5.3) การฝึกทักษะและการดูแลลูกตามพัฒนาการ

พ่อแม่ทุกคนล้วนใส่ใจและมุ่งมั่นกับการดูแลลูกอย่างเต็มที่ พวกเขาปรับเปลี่ยนการเลี้ยงดูของตนให้เหมาะสมกับสภาวะอารมณ์และพัฒนาการของลูกหลังจากพวกเขาสามารถยอมรับความจริงที่เกิดขึ้นได้ อีกทั้งนำคำแนะนำของแพทย์และนักบำบัดที่ได้รับมาประยุกต์ใช้กับลูก ซึ่งทำให้พวกเขามีแนวทางในการดูแล ฝึกทักษะ และฝึกพัฒนาการให้กับลูกด้วยตนเอง

“เรารู้ว่าลูกเราเป็นออ โฉเรา ในหัวเราก็จะไม่คิดเรื่องออ เราก็คิดว่าลูกเราเป็นเด็กปกติ แต่คือว่าเราต้องใส่ใจมากขึ้น...เราก็ search เน็ตดู ถ้าเด็กนอนมาก ๆ มันจะช่วยให้เรื่องสมอง...ปรับเปลี่ยนการเลี้ยงดูใหม่...พอน้องร้อง ก่อนที่หมอยังไม่บอก น้องร้อง เราก็อุ้ม อุ้มขึ้นมาแล้วก็เล่น เออเขาก็เงียบ แต่หมอบอกว่าไม่ต้องอุ้ม ให้ปล่อยไปเลย เราก็ปล่อยตามเขา เขาให้ทำอะไร เราก็ลองทำดู แต่พอทำผ่านไปประมาณเดือนหนึ่ง เออ ลูกเราก็ดีขึ้น...เดี๋ยวนี้น้องเขา พอขีดใจปุ๊บลงไปนอน รู้แล้วว่าแม่ไม่เอาแน่ ๆ นอนปุ๊บแล้วก็ลุกขึ้นมา...ก่อนหน้านี้เราก็ไม่รู้ เราก็ไม่มีข้อมูลอะไรใช้ปะ พอหมอเขาให้เราไปฝึกลูก เราก็ฝึก เราก็ฝึกอะไรของเราไปเรื่อย เราก็ดีขึ้น ลูกเราก็เออ จากที่จะกินอะไรก็ไม่เคยเรียก เดียวนี้ก็จูงมือไปที่ชั้นวางขวดนม แล้วก็ห่ม ๆ หิวข้าวก็บอกห่ม ๆ”

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

-คุณแม่อลิษฐ์ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 5

“แต่ถ้าถามว่าจะมานั่งคิดวนเวียนเครียด มันก็ไม่มีประโยชน์ เพราะยังไงมันก็ไม่มีคำตอบให้เรา เอาเวลาตรงนี้มาดูแลลูก ฝึกเขาไป คุษิ ลองเรียก ตบมือซิ ลูกหันไหม แม่จะเอาเวลานี้อย่างนี้ คือเราเครียดปั๊บ เล่นกับลูก เครียดปั๊บ หาวิธีการเล่นกับลูก เครียดปั๊บ หาของเล่นให้ลูกเล่น เล่นกับลูก...เพราะฉะนั้นข้อมูลวิทยาศาสตร์ก็เป็นส่วนหนึ่งที่แม่จะต้องฟัง แต่ว่าในความเป็นจริง แม่ก็ต้องปฏิบัติในส่วนของแม่...แม่ต้องพยายาม แต่ถามว่าแม่เครียดตลอดเวลาเนะ แม่เครียดนะ แต่ก็คือพยายามจะหาของเล่นที่พัฒนาการได้ จะทำวิธีไหน หากรถกลมาให้นั่ง ฝึกกล้ามเนื้อ นวด คือจะนวดทุกวัน คุษิทุกวัน พยายามคุษิ พยายามเล่นกับเขา เขาก็ยิ้ม เขาก็หัวเราะ สนุกของเขา...เรา

ก็สามารถเอาข้อมูลที่คุณครูบอกไปฝึกเองที่บ้านได้ คือเราฝึกทางนี้เสร็จปุ๊บ เราไปอยู่บ้าน เราก็จับน้องฝึกนั่ง ฝึกกลัมนื้อขา นวด นวดมือ นวดกลัมนื้อ จับเขาคว่า ถ้าเขาไม่ยอมคว่ำ เราก็บังคับเขาคว่า หาของมาล่อเขา ให้เขาสนใจ ให้เขาต้องการจะหยิบจับ...ใช่ ๆ เพราะว่าเรามีแนวทางว่าต้องฝึกแบบนี้ ๆ นะ เราก็เอาตรงนี้ เอาไปฝึกที่บ้านดู...แต่ถ้าเราพัฒนาการลูกไปเรื่อยจนเขาเหมือนเด็กทั่วไป คนอื่นก็จะไม่ถาม แม่คิดอย่างนี้ เราไม่อยากให้เขากระทบความรู้สึกว่าให้มันเป็นแบบเด็กพิเศษ”

-คุณแม่ทับทิม ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 4

“ที่บ้านเราก็จะกระตุ้นอีกทีหนึ่งในเรื่องการพูดกับเขาเยอะขึ้น แล้วก็หยุดโทรศัพท์ทีวีให้เขาสนใจที่จะคุยกับเรา ให้เขาพยายามที่จะสนใจมองหน้าเรามากขึ้น...เราก็มาฝึกเพิ่มเข้าห้องน้ำ การกิน การขับถ่าย ให้เขาบอกให้ได้”

-คุณแม่ทองกวาว ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 7

“หนูก็รักษาที่ดีที่สุด หนูรักษาไว้ หนูก็รักษาตลอด...หนูก็คิดว่าถ้าหนูรักษามันให้ดี หนูก็ไม่ปล่อยมัน หนูก็รักษา หนูก็อุ้มมัน ให้อุ้มจ้กพ่อแม่...เต็มที่กับลูก หมอให้ไปไหน หนูก็ไปหมด...ตอนฉีดยาคีซีน หนูขอให้หนูฉีดยาคีซีนได้ไหม เพราะว่ามันมีโรคประจำตัว ไม่ได้ มาฉีดยาโรงพยาบาล น้องต้องให้หมอได้ตรวจบ้าง หนูก็ยอม หนูก็มาหมอมามาก หนูลำบากไหม ไม่ลำบากหนูมาได้ เพราะว่าลูกหนู หนูก็มาได้อยู่แล้ว...เพราะลูกใจ อยากให้ลูกหาย ให้ลูก ๆ ...อยากให้ลูกเดินได้ อยากให้ลูกพูดได้ หนูก็ยอม หมอให้ไปอะไรหนูก็ไป...ไปหมด...เต็มที่กับลูก...มีจ๊ะ ก็มีเท่าไ้ร่หนูก็หมด หนูก็ยอม เพราะว่าอยากให้ลูกมันแค่พูดได้เดินได้...ถ้าหมอบอกนัดจนอายุเท่าไ้ร่ หนูก็สู้กันเต็มที่ หนูก็ให้มาเต็มที่...หนูก็มา หนูก็ไม่ท้อใจหนูก็มา...ถ้าหมอบอกพอแล้ว หมอไม่รักษาแล้ว ก็ส่งกลับไป ส่งให้แม่เลี้ยง แล้วทำงานต่อ”

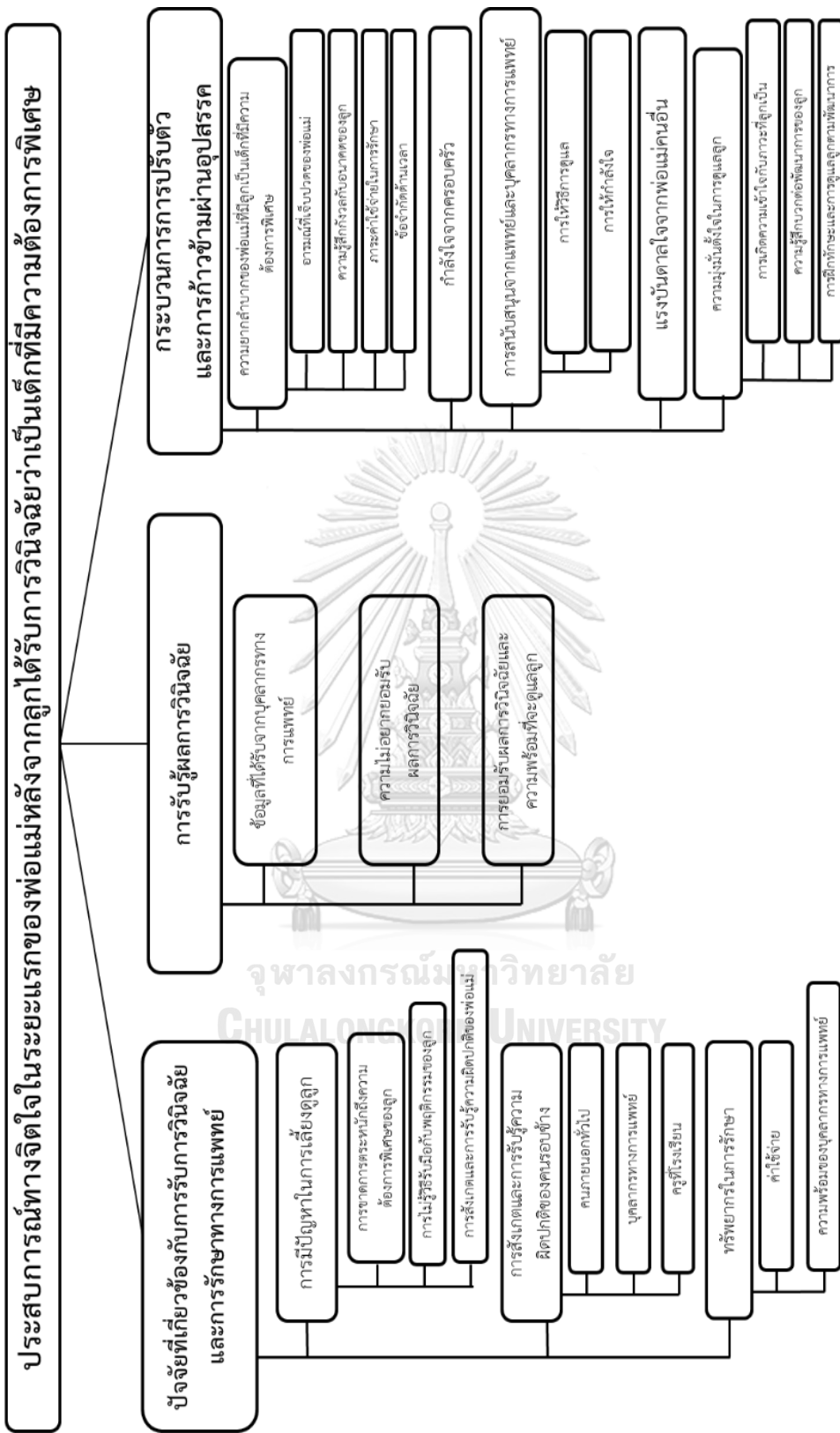
-คุณแม่อัญชัญ ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 1

“ใช่ เราก็ต้องมาตามหมอนัด ถึงว่าเขาไม่เป็น หมอยังนัดอยู่ เราก็ต้องมา...ปกติที่ดีที่สุด ในเมื่อคิดว่าเขาเป็น เราก็ต้องส่งเขาเข้าพัฒนาการ จนกว่าหมอมอบอกให้เลิกมา ถ้าเป็นหรือไม่เป็น เราก็มา สมมุติว่ามาแล้วเขาบอกไม่เป็นนะ แต่เขานัด

มา เราก็ต้องมา เราดูว่าเราไม่เป็น แต่เราก็ต้องมา เพราะว่ามาตามนัดยังดีกว่า...แล้ว  
ก็จะมาอยู่อย่างนี้ ถ้าหมอบอกว่าไม่ต้องมาแล้ว แล้วเราค่อยไม่ต้องมา”

-คุณแม่พุดซ้อน ผู้ให้ข้อมูลรายที่ 2





ภาพที่ 2 ภาพรวมประเด็นประสบการณ์ทางจิตใจในระยะเวลาแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

## บทที่ 5

### สรุป อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ

#### สรุปผลการวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา (Phenomenology) โดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) ในการเก็บรวบรวมข้อมูล เพื่อศึกษา ทำความเข้าใจและอธิบายประสบการณ์ทางจิตใจของผู้ให้ข้อมูล ซึ่งได้แก่ พ่อแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยโดยแพทย์ว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ โดยมีรายละเอียดการสรุปผลการวิจัยดังต่อไปนี้

#### วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

#### ผู้ให้ข้อมูล

ผู้ให้ข้อมูลในการวิจัยครั้งนี้ คือ พ่อแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ โดยได้รับการวินิจฉัยจากกุมารแพทย์สาขาพัฒนาการและพฤติกรรมและจิตแพทย์เด็กและวัยรุ่น รวมทั้งฝึกพัฒนาการที่โรงพยาบาลบ้านแพ้ว (องค์การมหาชน) และสถาบันราชานุกูล จำนวน 7 ราย

#### การเก็บรวบรวมข้อมูล

ผู้วิจัยคัดเลือกผู้ให้ข้อมูลแบบเฉพาะเจาะจง (purposive sampling) ผ่านผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูล เก็บข้อมูลโดยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (in-depth interview) จนข้อมูลอิ่มตัว การบันทึกเสียง และการบันทึกภาคสนาม ทำการสัมภาษณ์คนละ 1 ครั้ง ใช้เวลาสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนประมาณ 40-90 นาที

## การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลตามขั้นตอนของการวิเคราะห์ตามแนวการวิจัยคุณภาพเชิงปรากฏการณ์วิทยา โดยมุ่งศึกษาทำความเข้าใจถึงประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษผ่านการสัมภาษณ์เชิงลึก โดยเมื่อผู้วิจัยสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลครบถ้วนแล้ว ผู้วิจัยถอดเทปบันทึกเสียงการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแบบคำต่อคำ (verbatim) ออกมาเป็นตัวอักษร จากนั้นผู้วิจัยจึงอ่านบทสนทนาที่ถอดความแล้วพร้อมกับฟังเทปการสัมภาษณ์ซ้ำอีกครั้งหนึ่งเพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล ผู้วิจัยทำการวิเคราะห์ข้อมูลด้วยการอ่านบทสัมภาษณ์ซ้ำหลาย ๆ ครั้ง เพื่อทำความเข้าใจข้อมูลอย่างลึกซึ้งชัดเจน และถอดรหัสข้อความ (coding) จากเนื้อหาในบทสนทนา โดยแยกข้อความตามความหมายที่ปรากฏอยู่ในแต่ละส่วน เพื่อความสะดวกในการจัดการกับข้อมูล เมื่อให้รหัสข้อความจนครบแล้ว ผู้วิจัยจัดข้อมูลทั้งหมดออกเป็นหมวดหมู่ (category) ว่าข้อมูลที่ถูกถอดรหัสออกมานั้นจัดอยู่ในหมวดหมู่ข้อมูลประเภทใด จากนั้นจึงจัดรหัสข้อความที่มีความคล้ายคลึงหรือสัมพันธ์กันเข้าไว้ด้วยกันเป็นประเด็นย่อย (subtheme) และรวบรวมประเด็นย่อยที่สอดคล้องกันไว้เป็นกลุ่มเดียวกัน คือ ประเด็นหลัก (theme) โดยการรวบรวมประเด็นย่อยที่เกี่ยวข้องกันเริ่มจากผู้ให้ข้อมูลรายเดียวก่อน จากนั้นจึงค่อย ๆ รวบรวมเข้ากับผู้ให้ข้อมูลที่เหลือจนครบจำนวนของผู้ให้ข้อมูล ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลแบบองค์รวมอีกครั้งหนึ่ง เพื่อตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลที่สรุปออกมาและหมวดหมู่ที่ได้ และตรวจสอบความถูกต้องและความน่าเชื่อถือของข้อมูลด้วยวิธีการตรวจสอบผลการวิเคราะห์ข้อมูลร่วมกับอาจารย์ที่ปรึกษาและอาจารย์ที่ปรึกษาร่วม (peer debriefing) การตรวจสอบสามเส้า และการตรวจสอบผลการวิจัยกับผู้ให้ข้อมูล โดยหลังจากวิเคราะห์และสรุปผลการวิจัยแล้ว ผู้วิจัยได้ติดต่อผู้ให้ข้อมูลเพื่อตรวจสอบความสอดคล้องของผลการวิจัยกับประสบการณ์ของผู้ให้ข้อมูล

## ผลการวิจัย

ผลการวิจัยเรื่อง ประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เป็นการศึกษาเกี่ยวกับประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ผู้วิจัยศึกษาถึงปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นภายในจิตใจของผู้ให้ข้อมูลทั้งด้านการรับรู้ ความคิด อารมณ์และความรู้สึก การตระหนักรู้

ภายในตนเองเกี่ยวกับประสบการณ์ก่อนการเปิดเผยผลการวินิจฉัย จนกระทั่งรับรู้ว่าคุณเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ และต่อเนื่องไปจนถึงช่วงเวลาหลังจากการรับรู้ว่าคุณเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ โดยสามารถสรุปผลการวิจัยแบ่งออกเป็น 3 ประเด็นหลัก ดังต่อไปนี้ (1) ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ ประกอบด้วย 3 ประเด็นย่อย คือ การมีปัญหาในการเลี้ยงดู การสังเกตและการรับรู้ความผิดปกติของบุคคลรอบข้าง และทรัพยากรในการรักษา (2) การรับรู้ผลการวินิจฉัย ประกอบด้วย 3 ประเด็นย่อย คือ ข้อมูลที่ได้รับจากบุคลากรทางการแพทย์ ความไม่อยากยอมรับผลการวินิจฉัย และการยอมรับผลการวินิจฉัยและความพร้อมที่จะดูแล (3) กระบวนการปรับตัวและการก้าวข้ามผ่านอุปสรรค ประกอบด้วย 5 ประเด็นย่อย คือ ความยากลำบากของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ กำลังใจจากครอบครัว การสนับสนุนจากแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ แรงบันดาลใจจากพ่อแม่คนอื่น และความมุ่งมั่นตั้งใจในการดูแล

**ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์** กล่าวถึงการที่พ่อแม่พิจารณาถึงปัจจัยต่าง ๆ ที่ทำให้ตัดสินใจพาลูกเข้ารับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ โดยพ่อแม่เผชิญกับปัญหาในการเลี้ยงดูลูก อันได้แก่ การขาดการตระหนักถึงความต้องการพิเศษของลูก ไม่ว่าจะเป็นการไม่มีข้อมูลทางด้านพัฒนาการ การไม่มีแนวทางในการดูแล การไม่ฝึกวินัยและพัฒนาการในด้านต่าง ๆ ให้กับลูก ซึ่งสาเหตุเหล่านี้มีผลสืบเนื่องให้เกิดรูปแบบการเลี้ยงดูที่ส่งเสริมพฤติกรรมด้านลบของลูก เมื่อพวกเขาไม่สามารถจัดการกับพฤติกรรมที่ไม่เป็นปกติของลูกได้ พวกเขาเริ่มค้นหาคำตอบว่าลูกมีความผิดปกติหรือไม่ และถ้ามีความผิดปกติเป็นความผิดปกติในด้านใดและแสวงหาความช่วยเหลือจากผู้เชี่ยวชาญ นอกจากนี้การที่พ่อแม่รับรู้ความผิดปกติของลูกด้วยตนเองแล้ว พ่อแม่ยังรับรู้ข้อมูลเกี่ยวกับความผิดปกติของลูกจากบุคคลรอบข้าง ซึ่งได้แก่ คนภายนอกทั่วไป บุคลากรทางการแพทย์ และครูที่โรงเรียนก็เป็นปัจจัยสำคัญที่นำพ่อแม่เข้ารับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ ทั้งนี้แม้จะมีข้อมูลเกี่ยวกับความเป็นไปได้ถึงความผิดปกติของลูก หากปัจจัยหนึ่งที่สำคัญที่พ่อแม่ต้องพิจารณาก่อนที่พวกเขาเข้าสู่ระบบทางการแพทย์ คือ ความพร้อมของตนในการรับผิดชอบค่าใช้จ่ายและความพร้อมทางด้านบุคลากรทางการแพทย์ที่มีความเฉพาะทางและมีความสามารถ เพื่อที่จะรักษาและบำบัดลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษได้อย่างมีประสิทธิภาพสูงสุด



**การรับรู้ผลการวินิจฉัย** กล่าวถึงช่วงเวลาที่พ่อแม่ได้รับทราบผลการวินิจฉัยจากแพทย์เกี่ยวกับโรคและความผิดปกติของลูก โดยแพทย์ใช้ความรู้ ความเชี่ยวชาญชำนาญ และประสบการณ์ของตนในการวินิจฉัยโรคหรือความผิดปกติ จากนั้นจึงระบุสาเหตุ ลักษณะ และอาการของความผิดปกติ รวมทั้งให้ข้อมูลและคำแนะนำที่เกี่ยวข้องกับโรคหรือความผิดปกติต่าง ๆ ของลูกให้กับพ่อแม่ได้รับทราบ ทั้งนี้ในการรับรู้ผลการวินิจฉัยพ่อแม่มีทัศนคติ อารมณ์ และความรู้สึกต่อผลการวินิจฉัยที่แตกต่างกัน โดยพ่อแม่บางคนไม่สามารถยอมรับกับผลการวินิจฉัยได้ ในขณะที่บางคนสามารถยอมรับกับผลการวินิจฉัยที่ตนได้รับ รวมทั้งเกิดความพร้อมที่จะดูแลลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษต่อไป

**กระบวนการปรับตัวและการก้าวข้ามผ่านอุปสรรค** กล่าวถึงกระบวนการที่พ่อแม่ใช้เพื่อรับมือกับการเปลี่ยนแปลงที่ยิ่งใหญ่ในชีวิตของพวกเขาที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เมื่อทราบผลการวินิจฉัย พ่อแม่ต้องเผชิญกับความยากลำบากและความท้าทายต่าง ๆ ในการดูแลลูก ทั้งทางด้านอารมณ์ ความคิด และพฤติกรรม อันประกอบไปด้วยความรู้สึกกังวลต่อพัฒนาการของลูก ภาระค่าใช้จ่ายในการรักษา ข้อจำกัดทางด้านเวลาของพ่อแม่ เมื่อพ่อแม่เป็นผู้เลี้ยงดูหลัก จึงมีการดูแลลูกด้วยตนเองอย่างใกล้ชิด ทำให้ในบางครั้งพวกเขาเกิดอารมณ์และความรู้สึกด้านลบ เช่น เครียด เหนื่อยล้า สงสาร และรู้สึกผิดต่อลูก หากทว่าการได้รับความเข้าใจ กำลังใจ และความช่วยเหลือจากครอบครัว แพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ อีกทั้งการได้รับแรงบันดาลใจจากพ่อแม่คนอื่นช่วยให้พ่อแม่เกิดความเข้าใจต่อภาวะความพิเศษของลูก เกิดความรู้สึกบวกต่อพัฒนาการของลูก และมีความเชื่อ มีความหวังว่าพัฒนาการของลูกจะค่อย ๆ ดีขึ้นตามลำดับ ส่งผลให้พวกเขาเกิดพลังใจและมีความเข้มแข็งมากยิ่งขึ้น มีความพร้อมมุ่งมั่นที่จะต่อสู้กับอุปสรรคและความยากลำบากต่าง ๆ ที่ต้องเผชิญ และลูกดูแลลูกอย่างเต็มที่ด้วยการฝึกทักษะและพัฒนาการให้กับลูก เพื่อพัฒนาการที่ดีและก้าวหน้ามากขึ้นของลูก

### อภิปรายผล

จากการวิเคราะห์ผลการวิจัยที่สะท้อนถึงประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ซึ่งผู้วิจัยพบประเด็นหลัก 3 ประเด็น ประกอบด้วย ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ การรับรู้ผลการวินิจฉัย และกระบวนการปรับตัวและการก้าวข้ามผ่านอุปสรรค ซึ่งในการอภิปรายผลผู้วิจัยแบ่งการ

อภิปรายออกเป็น 2 ประการ ได้แก่ ประการที่หนึ่ง การรับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ ซึ่งประกอบด้วยประเด็นหลักที่ 1 ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับการรับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ และประเด็นหลักที่ 2 การรับรู้ผลการวินิจฉัย และประการที่สอง การดูแลลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ซึ่งประกอบด้วยประเด็นหลักที่ 3 กระบวนการปรับตัวและการก้าวข้ามผ่านอุปสรรค โดยมีรายละเอียดของการอภิปรายดังต่อไปนี้

### ประการที่ 1 : การรับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์

ปัจจัยจากภายในของพ่อแม่ผู้รับหน้าที่เลี้ยงดูหลักเป็นปัจจัยสำคัญที่นำลูกเข้าสู่การรับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ ก่อนที่พ่อแม่จะเข้ารับการวินิจฉัยจากแพทย์ พวกเขาต้องเผชิญกับปัญหาในการเลี้ยงดูลูก อันได้แก่ การขาดข้อมูลและแนวทางเกี่ยวกับการดูแลลูก เช่น พัฒนาการและการฝึกระเบียบวินัย และการไม่รู้วิธีรับมือกับพฤติกรรมด้านลบของลูก เช่น การกรี๊ดร้องและการทิ้งตัวในที่ชุมชน การมีพฤติกรรมรุนแรง การไม่หันตามเสียงเรียก และการไม่อยู่นิ่ง ซึ่งเมื่อลูกมีพฤติกรรมที่รับมือได้อย่างยากลำบากก็ส่งผลต่อสุขภาวะทางจิตของพ่อแม่ผู้เลี้ยงดูหลัก ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ Fernández-Alcántara และคณะ (2016) ที่แม่ที่มีลูกเป็นเด็ก Autistic Spectrum Disorder ให้ข้อมูลว่าพวกเขาเริ่มสังเกตเห็นความผิดปกติของลูก โดยลูกไม่สนใจคนรอบข้าง ไม่สามารถสื่อสารได้ รวมถึงมีพฤติกรรมที่ไม่เป็นไปตามวัย เช่น มีพฤติกรรมซ้ำ ๆ ก้าวร้าว และขาดความยืดหยุ่น ซึ่งหลังจากที่พ่อแม่สังเกตเห็นสัญญาณเตือนเหล่านี้ พวกเขาก็แสวงหาความช่วยเหลือจากบุคลากรทางการแพทย์ทันที เพื่อค้นหาผลการวินิจฉัยเกี่ยวกับความผิดปกติของลูก ซึ่งในงานวิจัยเรื่องประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษมีพ่อแม่ 4 รายที่สังเกตเห็นและรับรู้ถึงความผิดปกติของลูก บางคนเฝ้าติดตามพัฒนาการของลูกอย่างใกล้ชิด ในขณะที่บางคนก็ค้นหาข้อมูลและคำตอบเกี่ยวกับสิ่งที่ลูกเป็นจากอินเทอร์เน็ต ซึ่งเป็นไปดังที่ Graungaard และ Skov (2006) รายงาน จากผลการวิจัยเชิงคุณภาพที่พบว่าพ่อแม่จะไม่สามารถจัดการปัญหาที่เกิดกับลูกได้อย่างเหมาะสมและเกิดประสิทธิภาพ トラาบใดที่พวกเขาไม่รู้ว่าลูกมีความผิดปกติทางการแพทย์ในด้านใด ดังนั้นพวกเขาจึงพยายามทำทุกวิถีทางที่จะเข้าสู่ระบบทางการแพทย์เพื่อให้แพทย์วินิจฉัยสาเหตุโรคหรือความผิดปกติของลูกให้เร็วที่สุด ทั้งนี้การที่พ่อแม่เป็นผู้นำลูกเข้าสู่การรับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์สอดคล้องกับผลการวิจัย

ของ Tait และคณะ (2016) ที่พบว่าพ่อแม่ 72% เป็นคนแรกที่รับรู้ถึงพัฒนาการที่ผิดปกติของลูกจากการเปรียบเทียบกับพัฒนาการของเด็กวัยเดียวกัน

นอกจากพ่อแม่จะเป็นผู้ที่สังเกตเห็นและรับรู้ถึงพัฒนาการที่ผิดปกติของลูกแล้ว การสังเกตและการรับรู้ของบุคคลภายนอกก็เป็นปัจจัยภายนอกที่สำคัญที่เกี่ยวข้องกับการตัดสินใจนำลูกเข้ารับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ ซึ่งบุคคลภายนอกนี้ มีทั้งคนภายนอกทั่วไป บุคลากรทางการแพทย์ และครูที่โรงเรียน โดยพ่อแม่รับรู้ถึงท่าทีที่ไม่ต้อนรับของคนภายนอกทั่วไปผ่านคำพูดและการกระทำ ซึ่งทำให้พ่อแม่รู้สึกอึดอัดและบีบคั้นอย่างมาก ซึ่งคล้ายคลึงกับที่ Ho และคณะ (2014, อ้างถึงใน Tait et al., 2016) กล่าวในงานวิจัยว่า คนส่วนใหญ่ขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับคนพิการ และมีแนวโน้มที่จะเลือกปฏิบัติ และงานวิจัยของ Koydemir-Özden และ Tosun (2010) ที่พบว่าแม่รับรู้ถึงประสบการณ์ความเครียดและหมดพลังจากทัศนคติด้านลบที่ผู้อื่นมีให้กับลูก ซึ่งทำให้พ่อแม่เกิดความต้องการอย่างมากด้านการปรึกษาเพื่อบรรเทาความเครียดที่ตนมี และจัดการปัญหาเกี่ยวกับลูกได้อย่างเหมาะสม นอกจากนี้บุคลากรทางการแพทย์และครูที่โรงเรียนยังเป็นผู้พบความผิดปกติของลูกในงานวิจัยนี้ ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ Tait และคณะ (2016) ที่พบว่าพ่อแม่ 28% ให้ข้อมูลว่าผู้ที่อยู่ใกล้ชิดกับลูกเป็นผู้สังเกตเห็นและรับรู้พัฒนาการที่ล่าช้าของลูก โดยเป็นครูเตรียมอนุบาล 26.6% และอีก 1.3% ได้แก่ เพื่อนของพ่อแม่และนักจิตวิทยาครอบครัว ซึ่งผลการวิจัยนี้ชี้ให้เห็นว่า บุคคลรอบข้างก็เป็นปัจจัยภายนอกที่สำคัญที่เกี่ยวข้องกับการรับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ของลูกเช่นกัน จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ปัจจัยภายนอกที่สำคัญที่งานวิจัยนี้ค้นพบอีกประการหนึ่ง ได้แก่ การคำนึงถึงทรัพยากรในการรักษา โดยพ่อแม่พิจารณาถึงค่าใช้จ่ายและความพร้อมของบุคลากรทางการแพทย์ก่อนที่พวกเขาจะพาลูกเข้ารับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์ เนื่องจากพ่อแม่ผู้ให้ข้อมูลหลักในงานวิจัยนี้มีเศรษฐกิจฐานะที่ค่อนข้างกระจายทั้งรายได้และการศึกษา ซึ่งส่วนใหญ่จะมีเศรษฐกิจฐานะต่ำ จึงทำให้ทรัพยากรในการรักษาเป็นประเด็นย่อยประเด็นหนึ่งในงานวิจัยนี้ และเมื่อพ่อแม่มีความพร้อมทั้งด้านปัจจัยภายในและภายนอกแล้ว พวกเขา ก็พร้อมที่จะพาลูกมารับการวินิจฉัยและการรักษาทางการแพทย์

เมื่อพ่อแม่เข้าสู่ระบบทางการแพทย์ พวกเขาต้องเผชิญกับช่วงเวลาแห่งการรับรู้ผลการวินิจฉัย โดยพ่อแม่ทุกคนให้ข้อมูลว่าแพทย์เป็นผู้แจ้งผลว่าลูกมีความผิดปกติประเภทใดให้พวกเขาได้รับรู้

ทั้งนี้ Aronowitz (2001, อ้างถึงใน Chamak & Bonniau, 2013) กล่าวว่าแพทย์ผู้เชี่ยวชาญเฉพาะทางเป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการกำหนดเกณฑ์ว่าอาการใดคือความปกติและอาการใดคือโรคหรือความผิดปกติ โดยแพทย์ผู้ทำการวินิจฉัยต้องมีความรู้ ความชำนาญ และมีประสบการณ์มากเพียงพอ เพราะพวกเขาไม่ได้เพียงแค่ระบุโรคหรือความผิดปกติของลูกเท่านั้น แต่ยังสามารถอธิบายข้อมูลต่าง ๆ ให้พ่อแม่รับรู้และเข้าใจด้วย ไม่ว่าจะเป็นสาเหตุของความผิดปกติ ลักษณะและอาการของลูก นอกจากนี้แพทย์ต้องให้คำแนะนำที่เหมาะสมและมีประสิทธิภาพแก่พ่อแม่ ซึ่งความรู้ความสามารถของแพทย์ผู้ให้การวินิจฉัยสอดคล้องกับงานวิจัยเชิงคุณภาพของ Graungaard และ Skov (2006) ที่กล่าวถึงการวินิจฉัยและการรักษาว่าเป็นสิ่งหนึ่งที่พ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษคาดหวังจากระบบการดูแลสุขภาพของลูก มีรายงานการประเมินความต้องการของพ่อแม่ที่พบว่า การได้ข้อมูลเฉพาะเจาะจงเกี่ยวกับความผิดปกติทางด้านพัฒนาการของลูก รวมไปถึงคำแนะนำต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องเป็นสิ่งสำคัญที่พ่อแม่ต้องการ (Derguy et al., 2015; Glidden et al., 2006; Koydemir-Özden & Tosun, 2010; Storlie & Baltrinic, 2015) เพื่อที่พวกเขาจะสามารถนำสิ่งที่ได้รับฟังจากแพทย์ไปประยุกต์ใช้กับลูกอย่างถูกต้องและเกิดประโยชน์สูงสุด

หลังการรับรู้ผลการวินิจฉัย พ่อแม่เกิดปฏิกิริยาเบื้องต้นต่อผลการวินิจฉัยแตกต่างกัน โดยพ่อแม่ส่วนใหญ่ยังไม่สามารถยอมรับความจริงได้ว่าลูกของตนเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ พวกเขาเกิดอารมณ์ด้านลบที่หลากหลาย เครียด เสียใจ สงสาร หดแรงแรง หาหลักฐานมาหักล้าง และปฏิเสธ ซึ่งผลการศึกษาดังกล่าววิจัยส่วนใหญ่ที่ศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของพ่อแม่หลังจากทราบว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษประเภทต่าง ๆ เช่น งานวิจัยของ ศนิ พงษ์สุระนันท์ (2558), Korkow-Moradi และคณะ (2017), Fernández-Alcántara และคณะ (2016), และ Canbulat และคณะ (2014) โดยพวกเขาเกิดอารมณ์ความรู้สึกที่เกี่ยวข้องกับความเศร้าและสูญเสียเมื่อรู้ว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ซึ่งความรู้สึกที่เกิดขึ้นกับพ่อแม่มีดังต่อไปนี้ คือ ตกใจ ปฏิเสธ เศร้า เสียใจ สิ้นหวัง สูญเสีย เจ็บปวดใจ ซึมเศร้า โทษตัวเอง กลัว โกรธ และตั้งคำถามกับตนเอง อีกทั้งงานวิจัยของ Fernández-Alcántara และคณะ (2015) ที่ศึกษาประสบการณ์ความเศร้าและการสูญเสียของพ่อแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็ก Cerebral Palsy (CP) ก็พบว่า “ประสบการณ์ในการสูญเสีย” เป็นประเด็นหลักในการวิจัย ซึ่งผลการวิจัยที่เกิดขึ้นใหม่ของเขาในปีต่อมา มีความคล้ายคลึงกับงานวิจัยเดิม โดย Fernández-Alcántara และคณะ (2015) รายงานว่าพ่อแม่ที่มีลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็น

Autistic Spectrum Disorder (ASD) มีประสบการณ์การสูญเสีย โดยพวกเขาารู้สึกถึงการสูญเสียลูก ในอุดมคติ และเกิดความกระอักกระอ่วนใจในการยอมรับผลการวินิจฉัย ทั้งนี้ ความไม่ยอมยกยอมรับผลการวินิจฉัยของพ่อแม่เป็นไปดังแนวคิดกระบวนการปรับตัวเมื่อเกิดการสูญเสียของ Kübler-Ross และ Kessler (2007) โดยหลังการรับรู้ผลการวินิจฉัย พ่อแม่แต่ละคนอยู่ในขั้นตามกระบวนการที่แตกต่างกัน บางคนอยู่ในขั้นของการปฏิเสธ (denial) พวกเขายังไม่พร้อมยอมรับความจริงที่เกิดขึ้น และเกิดอารมณ์ด้านลบอันหลากหลาย ซึ่งการปฏิเสธส่งผลให้พ่อแม่เกิดความหวัง มีความกังวลลดน้อยลง และสามารถเผชิญกับสถานการณ์วิกฤตเช่นนี้ได้ บางคนอยู่ในขั้นรู้สึกโกรธ (anger) ขั้นต่อรอง (bargaining) และขั้นซึมเศร้า (depression)

อย่างไรก็ตาม พ่อแม่บางคนสามารถยอมรับและตอบสนองต่อผลการวินิจฉัยไปในทางบวก พวกเขารู้สึกโล่งใจและมั่นใจกับการดูแลลูกมากขึ้น โดยพ่อแม่ผู้ให้ข้อมูล 3 ใน 4 คนมีลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็น Autistic Spectrum Disorder ดังสะท้อนให้เห็นถึงงานวิจัยหลายงานที่ศึกษาพฤติกรรมของพ่อแม่หลังจากรู้ผลการวินิจฉัยว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษที่กล่าวว่าการรู้ชื่อโรคหรือความผิดปกติของลูกช่วยทำให้พ่อแม่เกิดความรู้สึกสบายใจและเป็นบวกกับผลการวินิจฉัยของลูก อีกทั้งบุคคลในสังคมวิชาชีพการแพทย์ด้านลบของลูกน้อยลง รวมไปถึงพ่อแม่สามารถทำหน้าที่ได้ดีและมีแนวทางในการเลี้ยงดูลูกเพิ่มมากขึ้น (Chamak & Bonniau, 2013; Green, 2007; Virginia, 2007; Watson et al., 2011) และถึงแม้ว่าพ่อแม่บางคนอาจจะเสียใจและผิดหวังกับผลการวินิจฉัย แต่พวกเขาก็สามารถยอมรับผลที่เกิดขึ้นได้ และพร้อมที่จะดูแลลูกอย่างเต็มที่ต่อไป

ดังจะเห็นได้จากผลการวิจัยว่าพ่อแม่มีแนวโน้มที่จะปฏิเสธกับผลการวินิจฉัย ดังนั้นจึงเป็นแนวทางให้กับบุคคลและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องกับการวินิจฉัยที่จะสามารถช่วยเหลือพ่อแม่และครอบครัวด้วยการเตรียมความพร้อมก่อนการแจ้งผลการวินิจฉัย เพื่อที่พ่อแม่จะได้รับทราบผลการวินิจฉัยของลูกด้วยความละมุนละม่อมต่อจิตใจของพ่อแม่มากที่สุด

## **ประการที่ 2 : การดูแลลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ**

เมื่อรับหน้าที่เป็นผู้เลี้ยงดูหลักของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ พ่อแม่ต้องเผชิญกับอุปสรรคและความยากลำบากต่าง ๆ ที่ทำให้พวกเขาเกิดอารมณ์และความรู้สึกที่เจ็บปวด เช่น ความเครียดกับความไม่แน่นอนและความไม่ชัดเจนในความผิดปกติของลูก ความสงสัยลูกเมื่อรับรู้ถึงสายตาที่

บุคคลภายนอกมีให้กับลูก และการกล่าวโทษตนเองของพ่อแม่ที่เป็นสาเหตุของความผิดของลูก เป็นต้น ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ Dillon-Wallace และคณะ (2014) ที่กล่าวว่าพ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษเกิดความรู้สึกเหนื่อยล้าและอารมณ์ด้านลบต่าง ๆ จากการเลี้ยงดูลูก และงานวิจัยของ Last และคณะ (2007, อ้างถึงใน Storlie & Baltrinic, 2015) ที่กล่าวว่าพ่อแม่ของเด็กที่เป็นโรค Cystic Fibrosis (CF) ซึ่งเป็นโรคเรื้อรังที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรมต้องพบเจอกับความเครียดมากมายจากความไม่แน่นอนและไม่ชัดเจนของโรค และการถูกจำกัดอิสรภาพในการทำสิ่งต่าง ๆ ที่ต้องการ เพราะต้องดูแลลูกอย่างใกล้ชิดตลอดเวลา

ประเด็นความยากลำบากของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษในงานวิจัยนี้ ได้แก่ ความรู้สึกกังวลกับอนาคตของลูก ภาระค่าใช้จ่ายในการรักษา และข้อจำกัดด้านเวลา โดยประเด็นเกี่ยวกับความรู้สึกกังวลกับอนาคตของลูกนั้น พ่อแม่ผู้ให้ข้อมูลกังวลเกี่ยวกับการถูกหลอกของลูก ชีวิตความเป็นอยู่ และสายตาของคนภายนอกที่มองลูก ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ Koydemir-Özden และ Tosun (2010) ที่กล่าวว่าแม่ของเด็ก Autistic Spectrum Disorder เกิดความคาดหวังและมีความหวังเกี่ยวกับอนาคตของลูก โดยแม่ส่วนใหญ่หวังว่าลูกของตนจะสามารถดำเนินชีวิตได้ด้วยตนเองและมีงานทำ ส่วนประเด็นภาระค่าใช้จ่ายในการรักษานั้น พ่อแม่ในงานวิจัยเรื่องประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษกล่าวว่าพวกเขามีภาระในเรื่องค่ารักษาพยาบาล ค่าการเดินทาง และค่าใช้จ่ายอื่น ๆ ที่เกี่ยวกับการดูแลลูก ซึ่งตรงกับงานวิจัยของ Fareo (2015) ที่กล่าวว่าพ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษมักจะแบกภาระในด้านการเงิน ทั้งค่ารักษาทางการแพทย์ ค่าอุปกรณ์พิเศษต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับโรคของลูก และค่าฝึกพัฒนาการ นอกจากนี้ ข้อจำกัดทางด้านเวลาเป็นความยากลำบากของพ่อแม่ที่ดูแลในงานวิจัยนี้ข้อหนึ่ง เนื่องจากการดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษ พ่อแม่ต้องทุ่มเวลาให้กับลูกอย่างเต็มที่ แต่พวกเขาไม่สามารถทำเช่นนั้นได้เพราะพวกเขาต้องทำงานหาเลี้ยงครอบครัว อีกทั้งไม่สามารถลางานบ่อยได้ ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ Koydemir-Özden และ Tosun (2010) ที่กล่าวว่า การเลี้ยงดูลูกออกতিสติกของแม่ส่งผลกระทบต่อหน้าที่การงานของแม่ ขาดการติดต่อกับผู้คนในสังคม และไม่มีเวลาให้กับลูกคนอื่นและสามี

และด้วยความท้าทายต่าง ๆ ที่พ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษเผชิญ การได้รับกำลังใจและการสนับสนุนจากครอบครัว ไม่ว่าจะเป็นกำลังใจจากครอบครัว และการสนับสนุนจากแพทย์

และบุคลากรทางการแพทย์ รวมไปถึงการได้รับแรงบันดาลใจจากพ่อแม่คนอื่นจึงเป็นสิ่งที่จำเป็นและสำคัญต่อการเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษต่อไป โดยพ่อแม่ผู้ให้ข้อมูลกล่าวถึงกำลังใจจากครอบครัวว่า สมาชิกในครอบครัวเข้าใจและสามารถยอมรับความผิดปกติของลูกได้ พวกเขาให้กำลังใจ ให้การปรึกษา อีกทั้งช่วยเหลือพ่อแม่ในการดูแลลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ซึ่งทำให้พ่อแม่เกิดกำลังใจและพลังใจที่จะสามารถเลี้ยงดูอย่างมีประสิทธิภาพต่อไป ซึ่งตรงกับงานวิจัยหลายงานที่ศึกษาประสบการณ์ทางด้านจิตใจของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เช่น งานวิจัยของ Korkow-Moradi และคณะ (2017) กล่าวว่าแม่ของลูกที่ได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะดาวน์ได้รับการสนับสนุนจากสามีและครอบครัวอย่างเต็มที่ จะช่วยผ่อนคลายอารมณ์ด้านลบของแม่ลงได้ และงานวิจัยของ Koydemir-Özden และ Tosun (2010) ที่กล่าวว่า การได้รับการสนับสนุนจากสมาชิกคนอื่นในครอบครัวช่วยทำให้ความเครียดและความรู้สึกหมดพลังของแม่เบาบางลง รวมทั้งงานวิจัยของ Canbulat และคณะ (2014) ที่แม่รายงานว่าพวกเขาได้รับกำลังใจและความเข้าใจจากสามีและญาติอย่างเต็มที่

นอกจากการได้รับความเข้าใจและกำลังใจจากสมาชิกในครอบครัวแล้ว กำลังใจและการสนับสนุนจากแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ก็เป็นสิ่งสำคัญสำหรับพ่อแม่ในงานวิจัยนี้ด้วย โดยพ่อแม่ได้รับข้อมูล ความรู้ และคำแนะนำที่เกี่ยวข้องกับพัฒนาการในด้านต่าง ๆ ของลูกและวิธีการดูแลลูก ทำให้พัฒนาการของลูกก้าวหน้า ส่งผลต่ออารมณ์ทางบวกของพ่อแม่ และเสริมกำลังใจให้กับพวกเขาในการดูแลลูกให้มีประสิทธิภาพมากขึ้น ซึ่งผลที่ได้จากงานวิจัยนี้ตรงกับงานวิจัยที่ศึกษาประสบการณ์ทางจิตใจของแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ทุกคน โดย Goff และคณะ (2013) ได้กล่าวว่าบุคลากรทางการแพทย์เป็นแหล่งสนับสนุนทางด้านจิตใจแหล่งหนึ่ง และงานวิจัยของ สนิพงษ์สุระนันท์ (2558) ที่กล่าวว่าแพทย์ คุณครู และนักบำบัดในด้านต่าง ๆ ให้ความช่วยเหลืออย่างเต็มที่ในการดูแลรักษาอาการทางกาย รวมทั้งสอน และฝึกพัฒนาการให้กับลูกที่มีภาวะดาวน์ อีกทั้ง Korkow-Moradi และคณะ (2017) ได้กล่าวถึงการให้ความสำคัญถึงความร่วมมือระหว่างแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์กับพ่อแม่ที่มีลูกเป็นภาวะดาวน์ เพื่อที่บุคลากรทางการแพทย์จะสามารถวางรูปแบบการช่วยเหลือที่เหมาะสมกับช่วงเวลาแม่รู้ผลการวินิจฉัย

การได้รับกำลังใจและความช่วยเหลือสนับสนุนจากสมาชิกในครอบครัวและทีมบุคลากรทางการแพทย์ส่งผลให้พ่อแม่ในงานวิจัยนี้เกิดความมุ่งมั่นตั้งใจที่จะดูแลลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการ

พิเศษของตนต่อไป โดยพวกเขาเกิดความเข้าใจกับภาวะที่ลูกเป็นหลังจากผ่านอุปสรรคและความท้าทายต่าง ๆ ในการเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ และเมื่อพวกเขาเกิดความเข้าใจกับสิ่งที่ลูกเป็น พวกเขาก็สามารถยอมรับลูกได้อย่างไม่มีเงื่อนไข มอบความรักการดูแลเอาใจใส่ให้กับลูกอย่างเต็มที่ ซึ่งมีความสอดคล้องกับงานวิจัยหลายงาน โดยงานวิจัยของ Fernández-Alcántara และคณะ (2015) พบว่าอารมณ์ด้านลบต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นจากการรับรู้ว่าลูกเป็นเด็ก CP ของพ่อแม่ค่อย ๆ ลดลง พวกเขาสามารถยอมรับกับสิ่งที่ตนเผชิญอย่างค่อยเป็นค่อยไป รวมทั้งเกิดความคิดด้านบวกมากขึ้น และตรงกับงานวิจัยของ ศนิ พงษ์สุระนันท์ (2558) ที่กล่าวว่าแม่ของลูกที่ได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอดเกิดความเข้าใจและยอมรับภาวะดาวน์และอยากแบ่งปันประสบการณ์ของตน เช่นเดียวกับงานวิจัยของ Koydemir-Özden และ Tosun (2010) ที่กล่าวว่าแม่ที่มีลูกเป็นออทิสติกค่อย ๆ ยอมรับผลการวินิจฉัยที่เกิดขึ้นกับลูกได้ ความรู้สึกของพวกเขาดีขึ้นเรื่อย ๆ เกิดการปรับตัว และสามารถยอมรับได้ในที่สุด ทั้งนี้ หากอธิบายตามกระบวนการการปรับตัวเมื่อเกิดการสูญเสียของ Kübler-Ross และ Kessler (2007) พ่อแม่อยู่ในขั้นยอมรับ (acceptance) พวกเขาเริ่มยอมรับกับความพิเศษของลูก รวมถึงอุปสรรคต่าง ๆ ในการเลี้ยงดูลูก ซึ่งทำให้พวกเขาสามารถแก้ไขปัญหาดังกล่าวที่เกิดขึ้นให้ลุล่วงไปได้และเกิดประโยชน์ต่อลูกมากที่สุด

การได้เลี้ยงดูลูกอย่างใกล้ชิดทำให้พ่อแม่ได้เห็นพัฒนาการของลูกอยู่ตลอดเวลา ซึ่งเอื้อให้พวกเขาได้รับรู้ถึงความพิเศษของลูกในด้านบวก และช่วยทำให้พ่อแม่เกิดความเข้าใจลูกมากขึ้น และช่วยบรรเทาความเครียดและความกังวลใจเกี่ยวกับการเลี้ยงดูลูกของพ่อแม่ลดลง ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัยของ Graungaard และ Skov (2006) และ Park และ Chung (2015) ที่กล่าวว่าหลังการวินิจฉัย พ่อแม่สามารถทำหน้าที่ของตนได้อย่างมีประสิทธิภาพ พวกเขาเกิดความรู้สึกบวกกับพัฒนาการของลูก ซึ่งส่งผลต่อความพึงพอใจในชีวิตมากขึ้น นอกจากนี้การที่พ่อแม่เข้าใจ ปรับตัว และยอมรับกับความพิเศษของลูกได้ ส่งผลให้พ่อแม่เกิดความทุกข์ลดลง มองเห็นพัฒนาการของลูกในมุมมองบวก และเกิดพลังใจที่จะฝึกทักษะและดูแลลูกตามพัฒนาการ เพื่อให้ลูกได้เติบโตเต็มศักยภาพที่พวกเขามี



## ข้อเสนอแนะ

### ข้อเสนอแนะในการประยุกต์ใช้

1. สำหรับแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ เนื่องจากผลการวิจัยพบว่าในระยะแรกของการรับรู้ผลพ่อแม่มีแนวโน้มที่จะปฏิเสธผลการวินิจฉัย ดังนั้นแพทย์ผู้ทำหน้าที่แจ้งผลการวินิจฉัยให้พ่อแม่ได้รับทราบควรที่จะเตรียมตนเองให้พร้อมก่อนการแจ้งผลการวินิจฉัย กล่าวคือ การทำให้กระบวนการวินิจฉัยเกิดความชัดเจนทั้งในด้านการให้ข้อมูล การแจ้งผลการวินิจฉัย และการส่งต่อการรักษา อีกทั้งการใช้ถ้อยคำที่ไม่แสดงถึงการตีตรา การเอาใจเขามาใส่ใจเราเมื่อแจ้งผลการวินิจฉัยให้พ่อแม่ได้รับทราบ รวมทั้งการเตรียมพร้อมรับมือกับปฏิกิริยาที่เกิดขึ้นของพ่อแม่หลังทราบผลการวินิจฉัย นอกจากนี้ผลการวิจัยในครั้งนี้ที่พบว่าการให้ข้อมูลที่ชัดเจนของบุคลากรทางการแพทย์ เป็นประโยชน์อย่างยิ่งต่อพ่อแม่ ดังนั้นบุคลากรทางการแพทย์อาจเตรียมข้อมูลที่ชัดเจน ในภาษาที่บุคคลทั่วไปจะเข้าใจได้ง่าย จะเป็นประโยชน์สูงสุดทั้งต่อจิตใจของพ่อแม่ และเป็นแนวทางในการดูแลลูกอย่างเหมาะสมต่อไป อีกทั้งในเชิงนโยบาย หน่วยงานในโรงพยาบาลควรมีมาตรการหรือมีหน่วยตรวจคัดกรองพัฒนาการ (early detection) ในกลุ่มเด็กที่มีความเสี่ยงที่เป็นกึ่งลักษณะ รวมทั้งให้ความรู้และสอนพ่อแม่เกี่ยวกับพัฒนาการในด้านต่างๆ ของลูก เพื่อที่ว่าพ่อแม่จะได้เข้าใจลูก เตรียมตัวให้พร้อมกับการพัฒนาลูก และฝึกพัฒนาการลูกเบื้องต้นได้อย่างถูกต้อง ซึ่งหากพ่อแม่รู้ถึงพัฒนาการในด้านต่างๆ ของลูกได้อย่างรวดเร็วจะช่วยให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีตามศักยภาพของพวกเขา

2. สำหรับพ่อแม่ จากผลการวิจัยทำให้ทราบว่า การขาดการตระหนักรู้ต่อความต้องการพิเศษของลูกและการไม่สามารถจัดการกับพฤติกรรมทางลบของลูกได้ คือ ปัญหาสำคัญที่ส่งผลต่อการเลี้ยงดูและสุขภาวะทางจิตของพ่อแม่ ดังนั้นควรให้ข้อมูลและความรู้กับพ่อแม่เกี่ยวกับพัฒนาการในด้านต่าง ๆ ของลูก พัฒนาการปกติและไม่ปกติในแต่ละช่วงอายุ และการตรวจคัดกรองโรคหรือความผิดปกติต่าง ๆ ด้วยตนเอง ซึ่งบุคลากรและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรให้ข้อมูลและความรู้นี้ตั้งแต่ช่วงตั้งครรภ์ เพื่อที่ว่าพวกเขาจะได้เกิดความเข้าใจ ตระหนักรู้ และเตรียมพร้อมในการเลี้ยงดูลูกให้มีประสิทธิภาพต่อไป

3. สำหรับนักจิตวิทยาการศึกษา จากผลการวิจัยพบว่าพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษได้รับผลกระทบทางด้านจิตใจตั้งแต่หลังการเปิดเผยผลการวินิจฉัยจนกระทั่งเลี้ยงดูลูก

เพราะพวกเขาต้องเผชิญกับอุปสรรคและความท้าทายต่างๆ ซึ่งทำให้พ่อแม่เกิดความเศร้าโศกและภาวะสูญเสีย ทั้งนี้การได้รับการบำบัดรักษาจากผู้เชี่ยวชาญ โดยเฉพาะอย่างยิ่งในช่วงแรกหลังจากได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์จะช่วยให้พ่อแม่ก้าวข้ามผ่านช่วงเวลาแห่งความเศร้าโศกได้อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น เนื่องจากการทบทวนวรรณกรรมพบว่า หากพ่อแม่มีอารมณ์เศร้าโศกและภาวะสูญเสียยาวนานเกินกว่า 6 เดือนจะเปลี่ยนความเศร้าโศกแบบปกติให้กลายเป็นความเศร้าโศกแบบผิดปกติได้ ซึ่งนักจิตวิทยาการศึกษามีบทบาทในการช่วยเหลือเยียวยาจิตใจของพ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษได้ด้วยการนำความรู้และทักษะที่ได้ร่ำเรียนมาใช้ช่วยเหลือพ่อแม่ รวมไปถึงการออกแบบโมเดลหรือวาง protocol ของการช่วยเหลือสำหรับพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กพิเศษโดยเฉพาะ โดยอาจมีการสร้างโปรแกรมกลุ่มการปรึกษาเชิงจิตวิทยาสำหรับพ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เนื่องจากผลการวิจัยที่พบว่าพ่อแม่รู้สึกมีกำลังใจจากการรับรู้ข้อมูลจากพ่อแม่ของเด็กที่มีความต้องการพิเศษคนอื่น ๆ

4. บุคคลทั่วไป จากงานวิจัยพบว่าพ่อแม่บางคนรู้สึกถึงความอึดอัดและความบีบคั้นใจจากคำพูดและการกระทำของบุคคลภายนอกครอบครัว ดังนั้นหน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรเข้ามามีบทบาทในการประชาสัมพันธ์ให้บุคคลทั่วไปได้รับข้อมูลความรู้ การปฏิบัติตน และการให้ความช่วยเหลือแก่ผู้ดูแลและครอบครัว เพื่อที่จะทำให้เกิดความเข้าใจจิตใจของผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

5. รัฐบาลหรือหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง จากการสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลพบว่าพ่อแม่ส่วนใหญ่มีระดับเศรษฐฐานะที่ไม่ค่อยสูงมากนัก ซึ่งทำให้เกิดข้อค้นพบที่ว่าพวกเขามีความยากลำบากอย่างมากในการดูแลเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ทั้งการต้องลาออกจากงาน ซึ่งทำให้ตลาดแคลนรายได้ส่วนหนึ่งและภาระทางด้านการเงินทั้งหมดตกอยู่กับพ่อซึ่งเป็นผู้ทำงานหาเงินเป็นหลักของครอบครัว ในขณะที่แม่เลี้ยงดูลูกกำบังส่งผลกระทบต่อสุขภาพจิตของแม่ นอกจากนี้พ่อแม่ที่มีลูกอยู่ในวัยเด็กตอนต้นซึ่งเป็นวัยที่กำลังจะเข้าโรงเรียนก็ถูกปฏิเสธที่จะให้เรียนร่วมกับเด็กปกติ อีกทั้งพ่อแม่ยังกังวลเกี่ยวกับอนาคตของลูกเกี่ยวกับการทำงานด้วย ดังนั้นรัฐบาลหรือหน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรเข้ามาให้ความช่วยเหลือแก่พ่อแม่และครอบครัวของเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เพื่อให้พ่อแม่มีพลังกายพลังใจในการดูแลลูกของพวกเขาต่อไป และทำให้เด็กมีพัฒนาการรอบด้านที่ดี

### ข้อเสนอแนะในการวิจัยครั้งต่อไป

1. จากผลการวิจัยพบว่าโรคและความผิดปกติทั้ง 2 ประเภท ซึ่งได้แก่ โรคออทิสติกสเปกตรัม (Autistic Spectrum Disorder) และโรคทางพันธุกรรม (Genetic Disorders) ส่งผลต่อกระบวนการปรับตัว การยอมรับ และการดูแลของพ่อแม่ที่แตกต่างกัน ดังนั้นผู้วิจัยจึงเสนอแนะให้มีการแยกกลุ่มของโรคและความผิดปกติในการทำวิจัยในครั้งต่อไป เพื่อจะทำให้เห็นกระบวนการปรับตัว การยอมรับ และการดูแลของพ่อแม่ได้ชัดเจนมากยิ่งขึ้น

2. ในงานวิจัยนี้ ผู้วิจัยเก็บกลุ่มตัวอย่างเฉพาะในโรงพยาบาลรัฐบาล ซึ่งทำให้ได้ผู้ให้ข้อมูลที่มีเศรษฐกิจฐานะกระจายทั้งระดับการศึกษาและรายได้ ส่วนใหญ่ค่อนข้างต่ำ ดังนั้นผู้วิจัยจึงเสนอแนะให้มีการเก็บกลุ่มตัวอย่างจากโรงพยาบาลเอกชนหรือศูนย์พัฒนาการที่เป็นเอกชน เพื่อให้ได้ผลการวิจัยที่แตกต่างและหลากหลายมากขึ้น ทั้งนี้จากการทบทวนวรรณกรรมเพิ่มเติมไม่พบงานวิจัยใดที่ศึกษาเศรษฐกิจฐานะของพ่อแม่กับการเข้าถึงข้อมูลของผู้วิจัย มีเพียงงานวิจัยที่ศึกษาเศรษฐกิจฐานะของพ่อแม่กับตัวแปรที่มีผลต่อการเลี้ยงดูลูก เช่น การได้รับการสนับสนุนทางสังคม การมีส่วนร่วมในโปรแกรมกระตุ้นพัฒนาการของลูก ความเครียด การทำหน้าที่ของพ่อแม่ เป็นต้น

## รายการอ้างอิง

### ภาษาไทย

กระทรวงสาธารณสุข, สถาบันสิรินธรเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ กรมการแพทย์, และ กรมส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ. (2555). *คู่มือการวินิจฉัยและตรวจประเมินความพิการ ตามประกาศกระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ เรื่อง ประเภทและหลักเกณฑ์ความพิการ (ฉบับที่ 2) พ.ศ. 2555*. กรุงเทพฯ: กรมส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ.

กัญญา ธัญมันทา. (2534). *เด็กออทิสติกกับผลกระทบต่อพ่อแม่*. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต จิตเวชศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

จันทร์ชนก โยธินชัชวาล. (2540). *ปัจจัยด้านครอบครัวที่มีผลต่อความเจ็บป่วยทางจิตของผู้ป่วยจิตเวชวัยรุ่นในโรงพยาบาลสมเด็จพระเจ้าพระยา*. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต คณะสังคมสงเคราะห์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

จิรัชยา จิรธรรมกุล. (2544). *ปัจจัยคัดสรรที่สัมพันธ์กับการนำเด็กเข้ารับการรักษากระตุ้นพัฒนาการของผู้เลี้ยงดู*. วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

จิรวรรณ พุ่มศรีอินทร์. (2556). *ผลของการใช้โปรแกรมฝึกความพร้อมด้านการเขียนของเด็กที่มีพัฒนาการทางภาษาล่าช้า*. วิทยานิพนธ์ปริญญาศึกษาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาการศึกษาพิเศษ ภาควิชาจิตวิทยาและการแนะแนว บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศิลปากร.

ชาย โพธิสิตา. (2556). *ศาสตร์และศิลป์แห่งการวิจัยเชิงคุณภาพ (พิมพ์ครั้งที่ 6)*. กรุงเทพฯ: อมรินทร์พริ้นติ้งแอนด์พับลิชชิ่ง.

ณัฐสุดา เต้พันธ์. (2559). *เอกสารประกอบการเรียนวิชาการวิจัยเชิงคุณภาพด้านจิตวิทยา*. เอกสารอัดสำเนา: คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ทวีศักดิ์ สิริรัตน์เรขา. (2554). *เด็กพิเศษ*. คัดมาเมื่อ 24 เมษายน 2560, จาก <http://www.happyhomeclinic.com/sp01-specialchild.htm>

ทิพย์สุตา สำเนียงเสนาะ. (2556). การเผชิญกับภาวะสูญเสีย และเศร้าโศก. *วารสารวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี*, 21(7), 658–667.

นาฏยพรรณ ภิญโญ. (2545). *ความรู้สึกรู้สึกต่อภาวะการดูแลและความเครียดของบิดามารดาเด็กออทิสติก ที่เข้ารับการบำบัดรักษาในเด็กผู้ป่วยในโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์*. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต คณะแพทยศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

นารีลักษณ์ มงคลศิริกุล. (2546). *การสนับสนุนทางสังคมในผู้ปกครองเด็กออทิสติก*. การค้นคว้าแบบอิสระ พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

ประภัสสร ฉันทศิริเวทย์. (2556). *ประสบการณ์การฟื้นคืนได้ของครอบครัวที่มีบุตรเป็นออทิสติก*. วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาการศึกษา คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ประภาศรี ทุ่งมีผล. (2548). *การสนับสนุนทางสังคม ความพร้อมในการดูแลและความเครียดของมารดาเด็กออทิสติก*. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

พระราชบัญญัติการจัดการศึกษาสำหรับคนพิการ พุทธศักราช 2551. (2551). ประกาศกระทรวงศึกษาธิการ เรื่อง กำหนดประเภทและหลักเกณฑ์ของคนพิการทางการศึกษา พ.ศ. 2552. *ราชกิจจานุเบกษา*, 126(ตอนพิเศษ 80 ง), 45-47, 27 มกราคม.

เพิ่มพูน สานิชวรรณกุล. (2553). *โมเดลเชิงสาเหตุของการมีส่วนร่วมของแม่ในโปรแกรมการสร้างเสริมพัฒนาการระยะแรกเริ่มในเด็กที่มีความต้องการพิเศษ*. วิทยานิพนธ์ปริญญาวิทยาศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาพัฒนาการ คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ยุพา สัมฤทธิ์มีผล. (2535). *ผลกระทบของวัยรุ่นปัญญาอ่อนต่อพ่อแม่*. วิทยานิพนธ์วิทยาศาสตรมหาบัณฑิต จิตเวชศาสตร์ บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

รสลิน เอี่ยมยิ่งพานิช. (2539). *ภาวะในการดูแลและความผาสุกในครอบครัวของมารดาที่มีบุตรปัญญาอ่อน*. วิทยานิพนธ์มหาบัณฑิต (การพยาบาลเด็ก) บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล.

วนาลักษณ์ เมืองมลณีรัตน์. (2547). *ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยคัดสรร การสนับสนุนทางสังคมกับความสามารถในการดูแลบุคคลที่ต้องพึ่งพาของมารดาเด็กออทิสติก*. วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

วราภรณ์ คงสุวรรณ, และ สิริวรรณ คงทอง. (2556). ภาวะโศกเศร้า. ใน กิตติกร นิลมานัต และ วราภรณ์ คงสุวรรณ (บ.ก.), *ปรากฏการณ์ที่พบบ่อยในระยะสุดท้ายของชีวิตและการดูแล* (น. 100-120). สงขลา: จอยปรีนท์.

ศนิ พงษ์สุระนันท์. (2558). *ประสบการณ์ทางจิตใจของมารดาที่บุตรได้รับการวินิจฉัยภาวะดาวน์ก่อนคลอด*. วิทยานิพนธ์ปริญญาโท สาขาวิชาจิตวิทยาการปรึกษา คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ศรินรัตน์ วัฒนธรรนันท์. (2560). ความเศร้าโศกจากการสูญเสียบุคคลอันเป็นที่รัก: บทบาทพยาบาล. *วารสารพยาบาลสภาวิชาชีพไทย*, 10(1), 13-21.

ศศิธร แก้วนพรัตน์. (2541). *การสนับสนุนทางสังคมจากเครือข่ายทางสังคมที่มีผลต่อความเครียดของบิดามารดาเด็กออทิสติกของศูนย์สุขวิทยาจิต*. วิทยานิพนธ์มหาบัณฑิต คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

ศิริรงค์ ทับสายทอง. (2551). *เอกสารประกอบการเรียนวิชาพัฒนาการทางอารมณ์และบุคลิกภาพ*. คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

ศิริภาณี มหามาตย์. (2546). *พฤติกรรมการเผชิญความเครียดในมารดาของเด็กออทิสติก*. วิทยานิพนธ์ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาพัฒนาการ คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.

สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดสาธารณสุข กระทรวงสาธารณสุข. (2555). *คู่มือมาตรฐานกลางประเมินความสามารถตามประเภทความพิการและให้รหัส ICF (International classification of functioning disability and health, ICF)*. กรุงเทพฯ: สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์ สำนักงานปลัดสาธารณสุข กระทรวงสาธารณสุข.

- สุทธิพร เจณณวาสิน. (2554). *Grief*. คัดมาเมื่อ 7 กรกฎาคม 2561, จาก <https://med.mahidol.ac.th/ramamental/sites/default/files/public/pdf/Grief.pdf>
- สุไพรมา ลีลามณี. (2543). *การเผชิญปัญหา ภาวะวิกฤต และการได้รับการสนับสนุนทางสังคมของ บิดามารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติก*. วิทยานิพนธ์สังคมสงเคราะห์ศาสตร์บัณฑิต สาขาสังคมสงเคราะห์ คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- สุภางค์ จันทวานิช. (2557). *วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ* (พิมพ์ครั้งที่ 22). กรุงเทพฯ: ด้านสุขภาพการพิมพ์.
- สุรีย์ลักษณ์ สุจริตพงศ์. (2559). *ผลกระทบของการเสพยาเสพติดระหว่างตั้งครรภ์*. คัดมาเมื่อ 28 เมษายน 2560, จาก <http://www.si.mahidol.ac.th/sidoctor/e-pl/articledetail.asp?id=796>
- สุวดี ศรีเลณวัติ. (2530). *จิตวิทยากับการพยาบาลผู้ป่วยเด็ก*. กรุงเทพฯ: พิสิษฐ์เซ็นเตอร์.
- อรทัย ทองเพชร. (2545). *ภาวะการดูแลของมารดาเด็กออทิสติก*. การค้นคว้าแบบอิสระ พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาสุขภาพจิตและการพยาบาลจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- อรทัย วลีวงศ์ และคณะ. (ม.ป.ป.). *เด็ก ผู้หญิง แม่ และ แอลกอฮอล์*. คัดมาเมื่อ 28 เมษายน 2560, จาก [http://cas.or.th/wp-content/uploads/2015/11/child\\_mom\\_and\\_alc.pdf](http://cas.or.th/wp-content/uploads/2015/11/child_mom_and_alc.pdf)
- อุมาพร ตรังคสมบัติ. (2545). *ช่วยเหลือออทิสติก : คู่มือสำหรับพ่อแม่ผู้ไม่ยอมแพ้*. กรุงเทพฯ: ศูนย์วิจัยและพัฒนาครอบครัว.

### ภาษาอังกฤษ

- Akdoğan, R. (2016). A holistic approach to cope with depression and hopelessness for parents of special needs children. *International Journal of Early Childhood Special Education*, 8(2), 134-150. doi:10.20489/intjecse.284594
- Akintode, O. R. (1988). *Working with the families of the handicapped in Jos Metropolis* (Vol. Unpublished B.Ed Project, University of Jos, Plateau State, Nigeria).

- Alzheimer Society. (2013). *Ambiguous loss and grief in dementia: A resource for individuals and families*. Toronto: Alzheimer Society of Canada.
- Andrews, M. M., & Nielson, D. W. (1988). Technology dependent children in the home. *Pediatric Nursing*, *14*(2), 111-114.
- Ansari, N. J. R., Dhongade, R. K., Lad, P. S., Borade, A., Suvarna, Y. G., Yadav, V., ... Kulkarni, R. (2016). Study of parental perceptions on health & social needs of children with neuro-developmental disability and it's impact on the family. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*, *10*(12), SC16-SC20. doi:10.7860/JCDR/2016/22538.9039
- Asberg, K. K., Vogel, J. J., & Bowers, C. A. (2007). Exploring correlates and predictors of stress in parents of children who are deaf: Implications of perceived social support and mode of communication. *Journal of Child and Family Studies*, *17*, 486-499. doi:10.1007/s10826-007-9169-7
- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Frazer, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *30*, 194-204. doi:10.2511/rpsd.30.4.194
- Barnes, A. J., Eisenberg, M. E., & Resnick, M. D. (2010). Suicide and self-injury among children and youth with chronic health conditions. *Pediatrics*, *125*(5), 889-895. doi:10.1542/peds.2009-1814
- Barnett, W. S., & Boyce, G. C. (1995). Effects of children with Down syndrome on parents' activities. *American Journal on Mental Retardation*, *100*, 115-127.
- Barry, L. C., Kasl, S. V., & Prigerson, H. G. (2001). Psychiatric disorders among bereaved persons: The role of perceived circumstances of death and preparedness for death. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, *10*, 447-457.



- Bećirević, M., & Dowling, M. (2012). *Parents' participation in the social inclusion of children with disabilities in Bosnia and Herzegovina and Croatia*. London, England: The Open Society Foundation.
- Boelen, P. A., van den Bout, J., & de Keijser, J. (2003). Traumatic grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: A replication study with bereaved mental health care patients. *The American Journal of Psychiatry*, *160*(7), 1339-1341.
- Bonanno, G. A. (2001). Grief and emotion: A social-functional perspective. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Bonanno, G. A., Wortman, C. B., & Nesse, R. M. (2004). Prospective patterns of resilience and maladjustment during widowhood. *Psychology and Aging*, *19*(2), 260-271.
- Bouso, R. S., Misko, M. D., Mendes-Castillo, A. M., & Rossato, L. M. (2012). Family management style framework and its use with families who have a child undergoing palliative care at home. *Journal of Family Nursing*, *18*(1), 91-122.
- Bowlby, J. (1980). *Loss - sadness and depression : Attachment and loss*. NY: Basic Books.
- Bozeman, M. (2002). Bereavement. In B. M. Kinzbrunner, N. J. Weinreb, & J. S. Policzer (Eds.), *20 Common problems in end of life care* (pp. 275-293). NY: McGraw-Hill Medical.
- Braiden, H.-J., Bothwell, J., & Duffy, J. (2010). Parents' experience of the diagnostic process for Autistic Spectrum Disorders. *Child Care in Practice*, *16*(4), 377-389.

- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brown, R., & Kulik, J. (1977). Flashbulb memories. *Cognition*, 5, 73-99.  
doi:10.1016/0010-0277(77)90018-X
- Canbulat, N., Demirgöz, M., & Çoplu, M. (2014). Emotional reactions of mothers who have babies who are diagnosed with Down Syndrome. *International Journal of Nursing Knowledge*, 25(3), 147-153.
- Cantwell-Barti, A. M. (2009). How psychologists can assist parents of children with disabilities. *Australian Psychological Society*, 1(1), 1-4.
- Case-Smith, J. (2012). Parenting a child with a chronic medical condition. In I. Marini & M. A. Stebnicki (Eds.), *The psychological and social impact of illness and disability* (pp. 219-231). NY: Springer.
- Chamak, B., & Bonniau, B. (2013). Changes in the diagnosis of Autism: How parents and professionals act and react in France. *Culture, Medicine, and Psychiatry*, 37(3), 405-426. doi:10.1007/s11013-013-9323-1
- Charema, J., & Eloff, I. (2011). Parents of children with hearing impairment accessing counseling services in Zimbabwe. *The Journal of International Association of Special Education*, 12(1), 17-27.
- Chiambretto, P., Moroni, L., Guarnerio, C., Bertolotti, G., & Prigerson, H. G. (2010). Prolonged grief and depression in caregivers of patients in vegetative state. *Brain Injury*, 24(4), 581-588.
- Collins, T., & Coughlan, B. (2016). Experiences of mothers in Romania after hearing from medical professionals that their child has a disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(1), 4-14. doi:10.1111/jppi.12141

- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology Science and Practice, 9*, 35-53.
- Creswell, J. W. (2013). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Derguy, C., Michel, G., M'Bailara, K., Roux, S., & Bouvard, M. (2015). Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 40*(2), 156–166. doi:10.3109/13668250.2015.1023707
- DeSpelder, L. A., & Strickland, A. L. (2005). *The last dance: Encountering death and dying* (6th ed.). NY: McGraw Hill.
- Dillon-Wallace, J. A., McDonagh, S. H., & Fordham, L. A. (2014). How stable is the well-being of Australian mothers who care for young children with special health care needs? *Journal of Child and Family Studies, 23*(7), 1215–1226. doi:10.1007/s10826-013-9782-6
- Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N. A., Kennell, J. H., & Klaus, M. H. (1975). The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. *Pediatrics, 56*, 710-717.
- Emerson, E. (2014). Families supporting a child with intellectual or developmental disabilities: The current state of knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(5), 420-430.
- Everly, G. S., & Lating, J. M. (2013). *A clinical guide to the treatment of the human stress response* (3rd ed.). NY: Springer.
- Fareo, D. O. (2015). Counselling intervention and support programmes for families of children with special educational needs. *Journal of Education and Practice, 6*(10), 103-109.

- Ferguson, P. M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *The Journal of Special Education, 36*(3), 124-130.
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Laynez-Rubio, C., Pérez-Marfil, M. N., Martí-García, C., Benítez-Feliponi, Á., ... Cruz-Quintana, F. (2015). Feelings of loss in parents of children with infantile cerebral palsy. *Disability and Health Journal, 8*(1), 93-101.
- Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feeling of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities, 55*, 312-321. doi:10.1016/j.ridd.2016.05.007
- Finlay, L. (2011). *Phenomenology for therapists: Researching the lived world*. West Sussex, UK: Wiley-Blackwell.
- Fisher, P., & Goodley, D. (2007). The linear medical model of disability: Mothers of disabled babies resist with counter-narratives. *Sociology of Health and Illness, 29*(1), 66-81.
- Flaherty, E., & Glidden, L. M. (2000). Positive adjustment in parents rearing children with Down Syndrome. *Early Education and Development, 11*(4), 407-422.
- Foley-Nicpon, M., & Lee, S. (2012). Disability research in counseling psychology journals: A 20-year content analysis. *Journal of Counseling Psychology, 59*(3), 392-398. doi:10.1037/a0028743
- Gillman, M., Heyman, B., & Swain, J. (2000). What's in a name? The implications of diagnosis for people with learning difficulties and their family carers. *Disability and Society, 15*(3), 389-409.

- Glidden, L. M., Billings, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 949-962.
- Godress, J., Ozgul, S., Owen, C., & Foley-Evans, L. (2005). Grief experiences of parents whose children suffer from mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry, 39*, 88-94.
- Goff, B. S. N., Springer, N., Foote, L. C., Frantz, C., Peak, M., Tracy, C., ... Cross, K. A. (2013). Receiving the initial Down syndrome diagnosis: A comparison of prenatal and postnatal parent group experiences. *Intellectual and Developmental Disabilities, 51*(6), 446-457. doi:10.1352/1934-9556-51.6.446
- Goodkin, K., Baldewicz, T. T., Asthana, D., Khamis, I., Blaney, N. T., Kumar, M., ... Shapshak, P. (2001). A bereavement support group intervention affects plasma burden of human immunodeficiency virus type 1 - Report of a randomized controlled trial. *Journal of Human Virology, 4*(1), 44-54.
- Graungaard, A. H., & Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development, 33*(3), 296-307.
- Green, S. E. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine, 64*, 150-163.  
doi:10.1016/j.socscimed.2006.08.025
- Haley, E., & Williams, L. (2017). *Woden's four tasks of mourning*. Retrieved July 7, 2018, from <https://whatsyourgrief.com/wordens-four-tasks-of-mourning/>
- Harnett, A. (2007). *Informing families of their child's disability. National best practice guidelines. Consultation and research report*. Galway, Ireland: The National

Federation of Voluntary Bodies Providing Services to People with Intellectual Disability.

- Harris, V. S., & McHale, S. M. (1989). Family life problems, daily caregiving activities, and the psychological well-being of mothers of mentally retarded children. *American Journal on Mental Retardation, 94*(3), 231-239.
- Hatton, C., Emerson, E., Graham, H., Blacher, J., & Llewellyn, G. (2010). Changes in family composition and marital status in families with a young child with cognitive delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(1), 14-26.
- Haugstvedt, K. T. S., Graff-Iversen, S., Bukholm, I. R. K., Haugli, L., & Hallberg, U. (2013). Processes of enhanced self-understanding during a counselling programme for parents of children with disabilities. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 27*(1), 108–116. doi:10.1111/j.1471-6712.2012.01008.x
- Hedderly, T., Baird, G., & McConachie, H. (2003). Parental reaction to disability. *Current Paediatrics, 13*(1), 30-35.
- Helitzer, D. L., Cunningham-Sabo, L. D., VanLeit, B., & Crowe, T. K. (2002). Perceived changes in self-image and coping strategies of mothers of children with disabilities. *OTJR: Occupation, Participation and Health, 22*, 25–33.
- Herman, S. E. (1991). Use and impact of a cash subsidy program. *Mental Retardation, 29*(5), 253-258.
- Herman, S. E. (1994). Cash subsidy program: Family satisfaction and need. *Mental Retardation, 32*(6), 416-421.
- Herman, S. E., & Marcenko, M. O. (1997). Perceptions of services and resources as mediators of depression among parents of children with developmental disabilities. *Mental Retardation, 35*(6), 458-467.

- Jagan, V., & Sathiyaseelan, A. (2016). Early intervention and diagnosis of Autism. *Indian Journal of Health and Wellbeing*, 7(12), 1144-1148.
- Jordan, J. R., & Neimeyer, R. A. (2003). Does grief counseling work? *Death Studies*, 27(9), 765-786.
- Kanellakis, P. (2010). Counselling psychology and disability. *Europe's Journal of Psychology*, 6(2), 123-149.
- Knafl, K., Breitmayer, B., Gallo, A., & Zoller, L. (1996). Family response to childhood chronic illness: Description of management styles. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(5), 315-326.
- Korkow-Moradi, H., Kim, H. J., & Springer, N. P. (2017). Common factors contributing to the adjustment process of mother of children diagnosed with Down Syndrome: A qualitative study. *Journal of Family Psychotherapy*, 28(3), 193-204.
- Koydemir-Özden, S., & Tosun, Ü. (2010). A qualitative approach to understanding Turkish mothers of children with autism: Implications for counselling. *Australian Journal of Guidance and Counselling*, 20(1), 55-68.
- Kübler-Ross, E., & Kessler, D. A. (2007). *On grief and grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss*. NY: Scribner.
- Landau, J., & Hissett, J. (2008). Mild traumatic brain injury: Impact on identity and ambiguous loss in the family. *Families, Systems, and Health*, 26(1), 69-85. doi:10.1037/1091-7527.26.1.69
- Landsman, G. (2005). Mothers and models of disability. *Journal of Medical Humanities*, 26(2-3), 121-139.

- Latham, A., & Prigerson, H. (2004). Suicidality and bereavement: Complicated grief as psychiatric disorder presenting greatest risk for suicidality. *Suicide Life Threat Behavior, 34*(4), 350-362.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. NY: Springer.
- Lerner, J. W., Lowenthal, B., & Egan, R. W. (2003). *Preschool children with special needs: Children at risk, children with disabilities* (2nd ed.). Boston: Allyn and Bacon.
- LICSW, J. A. P., & LCSW-C, P. H. (2008). Understanding parental grief as a response to mental illness: Implications for practice. *Journal of Family Social Work, 11*(3), 323-338. doi:10.1080/10522150802292616
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. CA: Sage.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *The American Journal of Psychiatry, 101*, 141-148.
- Lindsey, B. (2011). Caring for parents who are preparing for a child with special needs. *International Journal of Childbirth Education, 26*(4), 14-18.
- Lloyd, C. M., & Rosman, E. (2005). Exploring mental health outcomes for low-income mothers of children with special needs: Implications for policy and practice. *Infants and Young Children, 18*, 186-199.
- Lloyd, T. J., & Hastings, R. (2009). Hope as a psychological resilience factor in mothers and fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(12), 957-968.
- McCabe, H. (2007). Parent advocacy in the face of adversity: Autism and families in the People's Republic of China. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 22*(1), 39-50.



- Mercer, C. D., & Pullen, P. C. (2005). *Students with learning disabilities* (6th ed.). Upper Saddle River, NJ: Merrill/Pearson.
- Meyers, J. C., & Marcenko, M. O. (1989). Impact of a cash subsidy program for families of children with severe developmental disabilities. *Mental Retardation*, 27(6), 383-387.
- Neely-Barnes, S. L., & Dia, D. A. (2008). Families of children with disabilities: A review of literature and recommendations for interventions. *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5(3), 93-107.
- Ozofi, E. D. (2005). *Special needs education and rehabilitation for beginner professionals*. Jos: Deka.
- Park, H. J., & Chung, G. H. (2015). A multifaceted model of changes and adaptation among Korean mother of children with disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 24(4), 915-929.
- Potter, M. L. (2006). Loss suffering bereavement and grief. In M. L. Matzo & D. W. Sherman (Eds.), *Palliative care nursing* (2nd ed., pp. 205-234). NY: Springer.
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F. I., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., ... Miller, M. (1995). The inventory of complicated grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59(1-2), 65-79.
- Quine, L., & Paul, J. (1985). Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *British Journal of Social Work*, 15, 501-517.
- Reichman, N. E., Corman, H., & Noonan, K. (2008). Impact of child disability on the family. *Maternal and Child Health Journal*, 12(6), 679-683.
- Rice, P. L., & Ezzy, D. (1999). *Qualitative research methods: A health focus*. South Melbourne, Victoria: Oxford University Press.

- Richmond-Frank, S. (2015). Because “Mama” said so: A counselor–parent commentary on counseling children with disabilities. *The Professional Counselor, 5*(2), 304–317. doi:10.15241/srf.5.2.304
- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities, 29*(2), 95-103.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1998). Stress and coping in families of children with disabilities: An examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin, 26*, 23–39.
- Shuchter, S. R., & Zisook, S. (1993). The course of normal grief. In M. S. Stroebe, W. Stroebe, & R. O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention*. NY: Cambridge University Press.
- Skotko, B. (2005). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics, 115*(1), 64-77.
- Storlie, C. A., & Baltrinic, E. R. (2015). Counseling children with Cystic Fibrosis: Recommendations for practice and counselor self-care. *The Professional Counselor, 5*(2), 293–303. doi:10.15241/cas.5.2.293
- Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H., & Stroebe, W. (2008). *Handbook of bereavement research and practice : Advances in theory and intervention*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Tait, K., Fung, F., Hu, A., Sweller, N., & Wang, W. (2016). Understanding Hong Kong Chinese families’ experiences of an Autism/ASD diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(4), 1164-1183. doi:10.1007/s10803-015-2650-z

- Tak, Y. R., & McCubbin, M. (2002). Family stress, perceived social support and coping following the diagnosis of a child's congenital heart disease. *Journal of Advanced Nursing, 39*(2), 190–198.
- Turnbull, A. P., & Turnbull, H. R. (1997). *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership*. Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall.
- UNICEF. (2013). *Children and young people with disabilities*. NY: United Nations Children's Fund.
- United Nations. (2006). *Convention on the rights of persons with disabilities*. NY: United Nations.
- Virginia, K. (2007). Do parents of children with cerebral palsy express different concerns in relation to their child's type of cerebral palsy, age and level of disability? *Physiotherapy, 94*(1), 56–62.
- Watson, S. L., Hayes, S. A., & Radford-Paz, E. (2011). "Diagnose me please!": A review of research about the journey and initial impact of parents seeking a diagnosis of developmental disability for their child. In R. M., H. (Ed.), *International review of research in developmental disabilities* (Vol. 41, pp. 31-71). San Diego, CA: Elsevier Academic Press.
- Wikipedia. (2017). *Ambiguous loss*. Retrieved July 8, 2018, from [https://en.wikipedia.org/wiki/Ambiguous\\_loss](https://en.wikipedia.org/wiki/Ambiguous_loss)
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- World Health Organization. (2007). *International classification of functioning, disability and health: Children and youth*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

World Health Organization, & the World Bank. (2011). *World report on disability*.

Geneva, Switzerland: World Health Organization.

World Health Organization, & UNICEF. (2012). *Early childhood development and disability: A discussion paper*. Geneva, Switzerland: World Health Organization.

Yang, L. H., & Kleinman, A. (2008). “Face” and the embodiment of stigma in China:

The cases of schizophrenia and AIDS. *Social Sciences and Medicine*, 67, 398–408.

Yang, X., Byrne, V., & Chiu, M. (2016). Caregiving experience for children with intellectual disabilities among parents in a developing area in China. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, 46-57.





ภาคผนวก

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
**CHULALONGKORN UNIVERSITY**



ภาคผนวก ก

แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

## แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล

แบบสอบถามฉบับนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อใช้ในการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับ **ประสบการณ์ทางจิตใจ** ของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษในระยะแรก โดยประกอบไปด้วย 2 ส่วน คือ

ส่วนที่ 1 ข้อมูลส่วนบุคคลเกี่ยวกับพ่อหรือแม่

ส่วนที่ 2 ข้อมูลส่วนบุคคลเกี่ยวกับลูก

ขอให้ท่านกรุณาตอบคำถามทุกข้อตามความเป็นจริง เพื่อผู้วิจัยสามารถนำข้อมูลที่ได้ไปวิเคราะห์เพื่อประโยชน์ทางวิชาการ และเพื่อช่วยเหลือครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษในด้านต่างๆ อย่างมีประสิทธิภาพ อีกทั้งเป็นแนวทางในการพัฒนาบริการการปรึกษาเชิงจิตวิทยาให้แก่พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษต่อไป

แบบสอบถามนี้ไม่มีการระบุชื่อผู้ตอบ ข้อมูลที่ได้จากการตอบแบบสอบถามนี้จะถูกเก็บเป็นความลับ และจะนำไปใช้เพื่อการวิจัยในภาพรวมเท่านั้น หากท่านมีข้อสงสัยประการใด กรุณาสอบถามได้ที่ **นางสาวเพิ่มพูน สานิชวรรณกุล โทร. 088-495-5867**

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

ขอขอบพระคุณในความร่วมมือของท่านมา ณ โอกาสนี้

เพิ่มพูน สานิชวรรณกุล

นิสิตปริญญาโทบัณฑิตสาขาวิชาจิตวิทยาการปรึกษา

คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

### แบบสอบถามข้อมูลส่วนบุคคล

กรุณาทำเครื่องหมาย ✓ ลงในช่อง  หรือเติมข้อความลงในช่องว่าง

#### ส่วนที่ 1 ข้อมูลเกี่ยวกับพ่อหรือแม่

1. ปัจจุบันท่านอายุ ..... ปี
2. ระดับการศึกษา
 

<input type="checkbox"/> ไม่ได้เรียนหนังสือ	<input type="checkbox"/> ประถมศึกษา
<input type="checkbox"/> มัธยมศึกษา หรือ ปวช.	<input type="checkbox"/> อนุปริญญา หรือ ปวส.
<input type="checkbox"/> ปริญญาตรี	<input type="checkbox"/> ปริญญาโท <input type="checkbox"/> ปริญญาเอก
3. สถานภาพสมรส
 

<input type="checkbox"/> โสด	<input type="checkbox"/> สมรส และอยู่ด้วยกัน
<input type="checkbox"/> สมรส แต่แยกกันอยู่	<input type="checkbox"/> หย่าร้าง
<input type="checkbox"/> คู่สมรสเสียชีวิต	
4. ลักษณะครอบครัวของท่าน
 

<input type="checkbox"/> ครอบครัวเดี่ยว ประกอบด้วย พ่อ แม่ และลูก
<input type="checkbox"/> ครอบครัวขยาย ประกอบด้วย พ่อ แม่ ลูก และญาติพี่น้อง
5. อาชีพหลักของท่าน
 

<input type="checkbox"/> ไม่ได้ทำงาน	<input type="checkbox"/> ค้าขาย
<input type="checkbox"/> พนักงานบริษัทเอกชน	<input type="checkbox"/> รัฐบาล / พนักงานรัฐวิสาหกิจ
<input type="checkbox"/> รับจ้างทั่วไป	<input type="checkbox"/> เกษตรกรรม
<input type="checkbox"/> กิจการส่วนตัว	<input type="checkbox"/> อื่น ๆ โปรดระบุ.....
6. ท่านมีลูก ..... คน
7. รายได้ทั้งหมดของครอบครัวต่อเดือน ..... บาท
8. ระยะเวลาตั้งแต่พ่อหรือแม่รับรู้ผลการวินิจฉัยว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการเป็นพิเศษจนถึงปัจจุบัน..... เดือน

#### ส่วนที่ 2 ข้อมูลเกี่ยวกับลูก

9. ลูกของท่านเป็นเพศ  ชาย  หญิง
10. ลูกของท่านอายุ ..... ปี .....เดือน
11. ลูกของท่านเข้ารับบริการในโปรแกรมการสร้างเสริมพัฒนาการระยะแรกเริ่ม เนื่องด้วยปัญหาใด  
.....





ภาคผนวก ข

แนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

### แนวคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์

1. ขอให้ท่านเล่าถึงประสบการณ์ในกระบวนการการวินิจฉัยว่าเป็นอย่างไรบ้าง
  - ความสัมพันธ์ระหว่างท่านกับแพทย์ผู้แจ้งผล
  - การได้รับความช่วยเหลือจากแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ท่านอื่น ๆ หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ
  - หลังจากทราบผลการวินิจฉัยว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษแล้ว ส่งผลกระทบต่อท่านและครอบครัวอย่างไร
  - ความคิด อารมณ์ความรู้สึกที่มีต่อลูกหลังจากที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ
  - หลังจากทราบผลการวินิจฉัยแล้ว ท่านจัดการกับความรู้สึกอย่างไร
  - หากความรู้สึกที่เกิดขึ้นเป็นความรู้สึกด้านลบ ท่านจัดการกับความรู้สึกเหล่านั้นอย่างไร
2. ขอให้ท่านเล่าถึงอุปสรรคและความท้าทายจากการเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ
  - การเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษส่งผลกระทบต่อความคิด อารมณ์ความรู้สึกของท่านและครอบครัวอย่างไร
  - หากท่านเกิดความรู้สึกด้านลบจากการเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ท่านจัดการกับความรู้สึกเหล่านั้นอย่างไร
3. ท่านและครอบครัวต้องการความช่วยเหลืออะไรบ้างในการเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ
  - ความช่วยเหลือที่เกี่ยวข้องกับตัวท่านและครอบครัว
  - ความช่วยเหลือที่เกี่ยวข้องกับตัวเด็กในตอนนี้
  - ความช่วยเหลือที่เกี่ยวข้องกับตัวเด็กในอนาคต
4. ท่านต้องการบอกเล่าประสบการณ์จากการเลี้ยงดูลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษเพิ่มเติมไหม



ภาคผนวก ค

แบบบันทึกภาคสนาม

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
**CHULALONGKORN UNIVERSITY**

## แบบบันทึกภาคสนาม

ผู้ให้ข้อมูลรหัส .....

การสัมภาษณ์ครั้งที่ ..... วันที่ ..... / ..... / ..... เวลา .....

สถานที่ .....

ความคิด อารมณ์ ความรู้สึก

.....

.....

.....

.....

บรรยากาศและเหตุการณ์

.....

.....

.....

.....

ปัญหา

.....

.....

.....

.....

การแก้ไข

.....

.....

.....

.....

นัดหมายสัมภาษณ์ครั้งต่อไป วันที่ .....

บันทึกเมื่อ ..... / ..... / ..... เวลาบันทึก .....



ภาคผนวก ง

เอกสารรับรองโครงการวิจัยจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน  
กลุ่มสถาบัน ชูตที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY

คณะจิตวิทยา  
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
เลขรับที่: 2720  
วันที่: 20 ตุลาคม เวลา 11:02



บันทึกข้อความ



เลขที่รับหนังสือ 2720  
วันที่ 19 ตุลาคม 2560  
เวลา 14.00 น.

ส่วนงาน คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 โทร.0-2218-3202  
ที่ จว 934 /2560 วันที่ 19 ตุลาคม 2560  
เรื่อง แจ้งผลผ่านการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย

เรียน คณบดีคณะจิตวิทยา


สิ่งที่ส่งมาด้วย เอกสารแจ้งผ่านการรับรองผลการพิจารณา

ตามที่นี้สิด/บุคลากรในสังกัดของท่านได้เสนอโครงการวิจัยเพื่อขอรับการพิจารณาจริยธรรมการวิจัย จากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย นั้น ในการนี้ กรรมการผู้ทบทวนหลักได้เห็นสมควรให้ผ่านการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยได้ ดังนี้

โครงการวิจัยที่ 159.1/60 เรื่อง ประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ (PSYCHOLOGICAL EXPERIENCES OF PARENTS TOWARD RECENT DISCLOSURE OF DIAGNOSIS FOR CHILDREN WITH SPECIAL NEEDS) ของ นางสาวเพิ่มพูน สานิชวรรณกุล

จึงเรียนมาเพื่อโปรดทราบ

เขียน ผ.อ.บริหาร  
จึงเรียนมาเพื่อโปรด  
ทราบ  
พิจารณา  
ทำที่ ๑๙๑

  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นันทรี ชัยชนวงศาโรจน์)  
กรรมการและเลขานุการ  
คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน  
กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

เขียน รอมงคล (รศ. ดร. รอมงคล)  
เพื่อโปรดทราบ ทท/นิตต  
นิตต/นิตต/นิตต (๑๙๑๑๑)  
นิตต/นิตต/นิตต  
19 ๑๑.๖๐

AF 01-12



คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

254 อาคารจามจรี 1 ชั้น 2 ถนนพญาไท เขตปทุมวัน กรุงเทพฯ 10330

โทรศัพท์/โทรสาร: 0-2218-3202 E-mail: cccu@chula.ac.th

COA No. 199/2560

## ใบรับรองโครงการวิจัย

โครงการวิจัยที่ 159.1/60 : ประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

ผู้วิจัยหลัก : นางสาวเพ็ญพูน สานิชวรรณกุล

หน่วยงาน : คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ได้พิจารณา โดยใช้หลัก ของ The International Conference on Harmonization – Good Clinical Practice (ICH-GCP) อนุมัติให้ดำเนินการศึกษาวิจัยเรื่องดังกล่าวได้

ลงนาม ชัชวาลย์ อธิวัฒน์  
(รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ปริดา ทักคนประคินฐ)

ลงนาม นันทรี ชัยชนะวงศาโรจน์  
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.นันทรี ชัยชนะวงศาโรจน์)

ประธาน

กรรมการและเลขานุการ

วันที่รับรอง : 12 ตุลาคม 2560

วันหมดอายุ : 11 ตุลาคม 2561

เอกสารที่คณะกรรมการรับรอง

- 1) โครงการวิจัย
- 2) ข้อมูลสำหรับกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยและใบยินยอมของกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย
- 3) ผู้วิจัย
- 4) แบบสอบถาม



เลขที่โครงการวิจัย 159.1/60  
วันที่รับรอง 12 ต.ค. 2560  
วันหมดอายุ 11 ต.ค. 2561

เงื่อนไข

1. ข้าพเจ้ารับทราบว่าเป็นการคิดหรือธรรม หากดำเนินการเก็บข้อมูลการวิจัยก่อน ได้รับการอนุมัติจากคณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยฯ
2. หากใบรับรองโครงการวิจัยหมดอายุ การดำเนินการวิจัยต้องยุติ เมื่อต้องการต่ออายุต้องขออนุมัติใหม่ล่วงหน้าไม่ต่ำกว่า 1 เดือน พร้อมส่งรายงานความก้าวหน้าการวิจัย
3. ต้องดำเนินการวิจัยตามที่ระบุไว้ในโครงการวิจัยอย่างเคร่งครัด
4. ใช้เอกสารข้อมูลสำหรับกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย ใบยินยอมของกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย และเอกสารเชิญเข้าร่วมวิจัย (ถ้ามี) เฉพาะที่ประทับตราคณะกรรมการเท่านั้น
5. หากเกิดเหตุการณ์ไม่พึงประสงค์ร้ายแรงในสถานที่เก็บข้อมูลที่ขออนุมัติจากคณะกรรมการ ต้องรายงานคณะกรรมการภายใน 5 วันทำการ
6. หากมีการเปลี่ยนแปลงการดำเนินการวิจัย ให้ส่งคณะกรรมการพิจารณารับรองก่อนดำเนินการ
7. โครงการวิจัยไม่เกิน 1 ปี ส่งแบบรายงานสิ้นสุดโครงการวิจัย (AF 03-12) และบทคัดย่อผลการวิจัยภายใน 30 วัน เมื่อโครงการวิจัยเสร็จสิ้น สำหรับโครงการวิจัยที่เป็นวิทยานิพนธ์ให้ส่งบทคัดย่อผลการวิจัย ภายใน 30 วัน เมื่อโครงการวิจัยเสร็จสิ้น

AF 04-07

**ข้อมูลสำหรับกลุ่มประชากรหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย**

ชื่อโครงการวิจัย **ประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ**

ชื่อผู้วิจัย **น.ส. เพ็ญพูน สานิขวรรณกุล** นิสิตระดับบัณฑิตศึกษา สาขาวิชาจิตวิทยาการปรึกษา  
สถานที่ติดต่อผู้วิจัย

(สถานศึกษา) **คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อาคารบรมราชชนนีศรีศศพรราช ชั้น 7**

**ถนนพระราม 1 แขวงวังใหม่ เขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร 10330**

(บ้าน) **343 ซอยตากสิน 5 ถนนตากสิน แขวงคลองตันใต้ เขตคลองสาน กรุงเทพมหานคร 10600**

โทรศัพท์มือถือ **088-495-5867**

E-mail: [permpoon.sanich@gmail.com](mailto:permpoon.sanich@gmail.com)

1. ขอเรียนเชิญท่านเข้าร่วมในการวิจัย ก่อนที่ท่านจะตัดสินใจเข้าร่วมในการวิจัย ขอให้ท่านกรุณาใช้เวลาในการอ่านข้อมูลต่อไปนี้ และท่านสามารถสอบถามข้อมูลเพิ่มเติมหรือสอบถามข้อมูลที่ไม่ชัดเจนจากผู้วิจัยได้ตลอดเวลา

2. โครงการนี้เป็นการศึกษาเรื่อง "ประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ" ซึ่งวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ของพ่อแม่ในช่วงระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

3. ผู้ให้ข้อมูลเป็นพ่อหรือแม่ที่ลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ จำนวนประมาณ 10 คน หรือจนกว่าข้อมูลจะครบถ้วน ซึ่งผู้ให้ข้อมูลจะต้องผ่านเกณฑ์เลือกดังนี้

**เกณฑ์คัดเข้า**

1. มีลูกที่ได้รับการวินิจฉัยโดยแพทย์ว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ โดยครอบคลุมถึงโรคออทิสติกสเปกตรัม (Autistic Spectrum Disorder) โรคมองพิการ (Cerebral Palsy) และโรคทางพันธุกรรม (Genetic Disorders) ที่เข้ารับบริการในสถานบริการทางการแพทย์และสาธารณสุข เช่น โรงพยาบาล สถาบัน หน่วยงาน ศูนย์ หรือองค์กรต่างๆ ในเขตกรุงเทพฯ และปริมณฑล
2. มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษที่มีอายุน้อยกว่าหรือเท่ากับ 6 ปี
3. ระยะเวลาตั้งแต่พ่อหรือแม่รับรู้ผลการวินิจฉัยว่าลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการเป็นพิเศษจนกระทั่งเข้าร่วมการวิจัยไม่เกิน 3 เดือน
4. เป็นผู้เลี้ยงดูหลักของลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ
5. ไม่ได้รับการวินิจฉัยทางการแพทย์ว่ามีอาการทางจิต หรืออยู่ในระหว่างรักษาทางจิตเวช
6. สนใจเข้าร่วมการวิจัยและสามารถถ่ายทอดประสบการณ์ของตนให้กับผู้สัมภาษณ์ได้

**เกณฑ์คัดออก**

1. ไม่นิยดีให้บันทึกเทป





เลขที่โครงการวิจัย 159.1/60  
 วันที่รับรอง 12 ต.ค. 2560  
 สิ้นเปลือง 11 ต.ค. 2561

AF 04-07

## 4. กระบวนการศึกษาวิจัย

4.1 ผู้วิจัยได้รับอนุญาตจากผู้อำนวยความสะดวกในหน่วยงาน/องค์กรให้ดำเนินการวิจัยแล้ว และจะดำเนินการตามข้อกำหนดขององค์กรต่างๆ โดยติดต่อกับเจ้าหน้าที่ขององค์กรและผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูล เพื่อช่วยคัดกรองพ่อหรือแม่ที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์การคัดเลือก

4.2 ผู้วิจัยขอให้เจ้าหน้าที่ขององค์กรและผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูลโทรศัพท์ติดต่อขออนุญาตพ่อหรือแม่ที่มีคุณสมบัติตามเกณฑ์การคัดเลือกในการให้ผู้วิจัยโทรศัพท์ติดต่อไปเพื่อประชาสัมพันธ์งานวิจัย

4.3 ผู้วิจัยโทรศัพท์ติดต่อหรือแม่ผู้ให้ข้อมูลที่มีคุณสมบัติตรงตามเกณฑ์การคัดเลือกเมื่อได้รับอนุญาตจากเจ้าหน้าที่ขององค์กรและผู้แนะนำเข้าสู่แหล่งข้อมูล เพื่อสอบถามถึงความสะดวกในการเข้าร่วมการวิจัย หากพ่อหรือแม่สนใจและยินดีจะเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจะชี้แจงรายละเอียดเกี่ยวกับวัตถุประสงค์ แนวทางการวิจัย การขออนุญาตบันทึกเสียงสัมภาษณ์ ประโยชน์และความเสี่ยงที่อาจจะได้รับ สิทธิของผู้ให้ข้อมูล และการเก็บรักษาความลับ รวมถึงบทบาทสถานะของผู้วิจัยให้พ่อและแม่ที่เข้าร่วมการวิจัยทราบ เข้าใจ และเกิดความกระจ่างชัด เมื่อพ่อหรือแม่ตอบรับยืนยันเข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยจะนัดหมายวัน เวลา และสถานที่ที่พ่อหรือแม่ผู้ให้ข้อมูลสะดวกในการเดินทาง มีความปลอดภัย และเป็นส่วนตัว เพื่อการสัมภาษณ์ต่อไป

4.4 ผู้วิจัยสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลตามวันและเวลาที่ได้นัดหมาย โดยใช้เวลารับสัมภาษณ์ผู้ให้ข้อมูลแต่ละคนประมาณ 60-90 นาทีในสัปดาห์หนึ่ง ในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก โดยใช้คำถามที่ครอบคลุมเนื้อหาเกี่ยวกับประสบการณ์ทางจิตใจของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ อันได้แก่ ประสบการณ์ในกระบวนการวินิจฉัย อุปสรรคและความท้าทายจากการเลี้ยงดูลูกที่เป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ และความช่วยเหลือที่พ่อแม่จำเป็นต้องการ

4.5 เมื่อสัมภาษณ์ครบถ้วนและครอบคลุมตามประเด็นที่ต้องการแล้ว ในช่วงท้ายของการสัมภาษณ์ผู้วิจัยได้ทบทวนประเด็นที่ได้สัมภาษณ์ และสอบถามพ่อหรือแม่ผู้ให้ข้อมูลถึงประเด็นที่ต้องการบอกเล่าเพิ่มเติม จากนั้นผู้วิจัยจึงขอยุติการสัมภาษณ์ ทั้งนี้ผู้วิจัยจะขออนุญาตพ่อหรือแม่ผู้ให้ข้อมูลล่วงหน้าว่า หากข้อมูลหรือประเด็นในการสัมภาษณ์ในครั้งนี้ไม่ชัดเจนอาจต้องขออนุญาตสัมภาษณ์เพิ่มเติมอีกครั้ง

5. เมื่อเสร็จสิ้นการวิจัยแล้ว ข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยจะถูกทำลายหลังจากเสร็จสิ้นการวิจัยเป็นเวลา 2 ปี โดยผู้วิจัยจะทำลายเทปบันทึกเสียง เอกสารการสัมภาษณ์ และข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับผู้ร่วมวิจัยทั้งหมด

6. ในการคัดกรองผู้ให้ข้อมูล หากท่านไม่อยู่ในเกณฑ์การคัดเลือกของผู้วิจัย และอยู่ในสภาวะที่สมควรได้รับการช่วยเหลือ/แนะนำ ผู้วิจัยจะดำเนินการให้ข้อมูลตลอดจนประสานงาน และส่งต่อส่วนงานที่ให้บริการทางจิตวิทยาในสถานบริการนั้นๆ หรือใกล้เคียง หากท่านมีความประสงค์ที่จะเข้ารับบริการปรึกษาเชิงจิตวิทยาต่อไป

7. ในระหว่างการสัมภาษณ์ ท่านอาจจะรู้สึกไม่สะดวกใจเมื่อถูกถามถึงข้อมูลที่เป็นเรื่องส่วนตัว ในกรณีนี้ผู้วิจัยจะคอยสอบถามความพร้อมของท่านอยู่เป็นระยะ และเมื่อท่านไม่พร้อมที่จะให้ข้อมูล ผู้วิจัยจะยุติการสัมภาษณ์และรอนกว่าท่านจะพร้อมให้ข้อมูล และ/หรือดำเนินการให้คำปรึกษาเชิงจิตวิทยาแก่ท่าน และ/หรือให้คำแนะนำ ประสานงาน และส่งต่อส่วนงานที่ให้บริการทางจิตวิทยาในสถานบริการนั้นๆ หรือใกล้เคียง

AF 04-07

8. ท่านจะได้รับประโยชน์จากการเข้าร่วมวิจัยครั้งนี้ คือ ค่าเดินทางต่อครั้ง ครั้งละ 500 บาท และของที่ระลึกในการเข้าร่วมโครงการ โดยมอบเป็นของเล่นเสริมสร้างพัฒนาการ มูลค่าประมาณ 100 บาท อีกทั้งยังเป็นส่วนหนึ่งที่จะช่วยให้เกิดความรู้และความเข้าใจประสบการณ์ของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษและเกิดมุมมองที่กว้างและมีความสมดุมากขึ้นในงานวิจัยขอบเขตนี้ และเป็นแนวทางให้กับบุคคลและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในการช่วยเหลือครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษในด้านต่างๆ อย่างมีประสิทธิภาพ อีกทั้งเป็นแนวทางในการพัฒนาบริการการศึกษาเชิงจิตวิทยาให้แก่พ่อแม่เด็กที่มีความต้องการพิเศษต่อไป

9. การเข้าร่วมในการวิจัยของท่านเป็นไปโดยสมัครใจ และสามารถปฏิเสธที่จะเข้าร่วมหรือถอนตัวออกจากการวิจัยได้ทุกขณะ โดยไม่ต้องให้เหตุผลและไม่สูญเสียประโยชน์ที่พึงได้รับ โดยการถอนตัวจากการวิจัยจะไม่มีผลกระทบใดๆ ต่อท่าน เนื่องจากการนัดหมายกับผู้วิจัยจะเป็นการแจ้งส่วนตัว และข้อมูลต่างๆ จะถูกเก็บเป็นความลับจากเจ้าหน้าที่คัดกรอง

10. ท่านจะได้รับค่าเดินทางต่อครั้งจากผู้วิจัย ครั้งละ 500 บาท และจะไม่มีค่าเดินทางมอบให้ในกรณีที่คุณผู้วิจัยเดินทางไปสัมภาษณ์ที่บ้านของผู้ให้ข้อมูล

11. “หากท่านไม่ได้รับการปฏิบัติตามข้อมูลดังกล่าวสามารถร้องเรียนได้ที่ คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย 254 อาคารจามจุรี 1 ชั้น 2 ถนนสุขุมวิท แขวงปทุมวัน กทม. 10320 โทรศัพท์/โทรสาร 0-2210-3202 E-mail: [ethics@chulalongkorn.ac.th](mailto:ethics@chulalongkorn.ac.th)”

เลขที่โครงการวิจัย..... 159.1/60  
 วันที่เริ่มรับ..... 12 ต.ค. 2560  
 วันหมดอายุ..... 11 ต.ค. 2561



หนังสือแสดงความยินยอมเข้าร่วมการวิจัย

ทำที่.....

วันที่.....เดือน.....พ.ศ.....

เลขที่ ประชากรตัวอย่างหรือผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย.....

ข้าพเจ้า ซึ่งได้ลงนามทำหนังสือนี้ ขอแสดงความยินยอมเข้าร่วมโครงการวิจัย

ชื่อโครงการวิจัย ประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ

ชื่อผู้วิจัย น.ส. เพิ่มพูน สานิชวรรณกุล

ที่อยู่ติดต่อ (สถานศึกษา) คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อาคารบรมราชชนนีศรีศศพรชัย ชั้น 7

ถนนพระราม 1 แขวงวังใหม่ เขตปทุมวัน กรุงเทพมหานคร 10330

(บ้าน) 343 ซอยตากสิน 5 ถนนตากสิน แขวงคลองตัน ไทร เขตคลองสาน กรุงเทพมหานคร 10600

โทรศัพท์มือถือ 088-495-5867

ข้าพเจ้า ได้รับทราบรายละเอียดเกี่ยวกับที่มาและวัตถุประสงค์ในการทำวิจัย รายละเอียดขั้นตอนต่างๆ ที่จะต้องปฏิบัติหรือได้รับการปฏิบัติ ความเสี่ยงอันตราย และประโยชน์ซึ่งจะเกิดขึ้นจากการวิจัยเรื่องนี้ โดยได้อ่านรายละเอียดในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัยโดยตลอด และได้รับคำอธิบายจากผู้วิจัย จนเข้าใจเป็นอย่างดีแล้ว

ข้าพเจ้าจึงสมัครใจเข้าร่วมในโครงการวิจัยนี้ ตามที่ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย โดยข้าพเจ้ายินยอม ให้สัมภาษณ์ 1 ครั้ง ครั้งที่หนึ่งใช้เวลา 60-90 นาที และหากข้อมูลที่ได้ไม่ครบถ้วน ข้าพเจ้ายินยอมให้สัมภาษณ์เพิ่มเติมอีกครั้ง โดยครั้งที่สองใช้เวลาไม่เกิน 90 นาที การสัมภาษณ์ในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยขออนุญาตบันทึกเสียงเพื่อใช้ในการวิจัย และขอสงวนสิทธิ์ในการเปิดเผยข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยแก่บุคคลอื่นโดยไม่ได้รับความยินยอมจากข้าพเจ้าก่อนล่วงหน้า ข้าพเจ้าจะดำเนินการใดๆ ที่จะช่วยการวิจัยให้ เมื่อเสร็จสิ้นการวิจัยแล้ว ข้าพเจ้าจะพิจารณาว่าข้อมูลที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยจะถูกเก็บไว้เป็นเวลากี่ปี ข้อมูลจะถูกเก็บไว้โดยวิธีใดบ้าง การเข้าถึงข้อมูลที่มีเพียงผู้วิจัยเท่านั้น จากนั้นผู้วิจัยจะทำการทำลายเอกสารที่เกี่ยวข้อง

ข้าพเจ้ามีสิทธิถอนตัวออกจากโครงการวิจัยเมื่อใดก็ได้โดยความประสงค์โดยไม่มีข้อจำกัดใดๆ ซึ่งการถอนตัวออกจากโครงการวิจัยนั้น จะไม่มีผลกระทบต่อข้าพเจ้าในทางใดๆ ต่อข้าพเจ้าทั้งสิ้น เนื่องจากข้าพเจ้ายินยอมที่จะเป็นกรณีส่วนตัว และข้อมูลต่างๆ จะถูกเก็บความลับจากเจ้าหน้าที่ที่คลกรอง

ข้าพเจ้าได้รับคำรับรองว่า ผู้วิจัยจะปฏิบัติตามข้อที่ข้าพเจ้าตามข้อมูลทีระบุไว้ในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย และข้อมูลใดๆ ที่เกี่ยวข้องกับข้าพเจ้า ผู้วิจัยจะเก็บรักษาเป็นความลับ โดยจะนำเสนอข้อมูลการวิจัยเป็นภาพรวมเท่านั้น ไม่มีข้อมูลใดในการรายงานที่จะนำไปสู่การระบุตัวข้าพเจ้า

หากข้าพเจ้าไม่ได้รับการปฏิบัติตามที่ได้ระบุไว้ในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย ข้าพเจ้าสามารถร้องเรียนได้ที่คณะกรรมการพิจารณาจริยธรรมการวิจัยในคน กลุ่มสหสถาบัน ชุดที่ 1 จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย 254 อาคารจามจุรี 1 ชั้น 2 ถนนพญาไท เขตปทุมวัน กทม. 10330 โทรศัพท์/โทรสาร 0-2218-3202

E-mail: [cccu@chula.ac.th](mailto:cccu@chula.ac.th)

ข้าพเจ้าได้ลงลายมือชื่อไว้เป็นสำคัญต่อหน้าพยาน ทั้งนี้ข้าพเจ้าได้รับสำเนาเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย และสำเนาหนังสือแสดงความยินยอมไว้แล้ว

ลงชื่อ..... ลงชื่อ.....

(นางสาว เพิ่มพูน สานิชวรรณกุล)

(.....)

ผู้วิจัยหลัก

ผู้ร่วมการวิจัย



ลงชื่อ.....

(.....)

เลขที่โครงการวิจัย 159.1/60

วันที่รับรอง 12 ต.ค. 2560

วันหมดอายุ 11 ต.ค. 2561

พยาน

## ประวัติผู้เขียนวิทยานิพนธ์

นางสาวเพิ่มพูน สานิชวรรณกุล สำเร็จการศึกษาระดับปริญญาตรี ภาควิชาภาษาและวรรณคดีอังกฤษ คณะศิลปศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ ในปีการศึกษา 2548 และสำเร็จการศึกษาระดับปริญญาโท หลักสูตรศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาพัฒนาการ คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เมื่อปีการศึกษา 2553 และได้เข้าศึกษาต่อในหลักสูตรศิลปศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาจิตวิทยาการปรึกษา คณะจิตวิทยา จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เมื่อปีการศึกษา 2558



จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย  
CHULALONGKORN UNIVERSITY