

บทที่ 4

ผลการศึกษา

ผลการศึกษาในส่วนนี้จะนำเสนอโดยการบรรยายในลักษณะการเปรียบเทียบข้อมูลที่ได้ศึกษาจากเอกสารกับข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์เก็บข้อมูล โดยการบรรยายเรื่องเล่าผ่านประสบการณ์ในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกของพ่อในรูปแบบกรณีศึกษา ซึ่งจะเรียงตามลำดับตามหัวข้อดังต่อไปนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลพื้นฐานของประชากรที่ศึกษา

ส่วนที่ 2 ทศนคติของพ่อในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก จากข้อมูลที่ได้จากการศึกษาเอกสารและการสัมภาษณ์เก็บข้อมูล พบว่าพ่อมีความคิดเห็นต่อการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกว่าเป็นปัญหาในด้านต่าง ๆ ดังนี้

1. ปัญหาเรื่องการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก
2. ปัญหาเรื่องการเรียนรู้ของลูก
3. ปัญหาด้านเศรษฐกิจ
4. ปัญหาเรื่องการดำเนินชีวิตในสังคมของพ่อแม่
5. ปัญหาต่ออนาคตของลูกที่มีอาการออทิสติก
6. ปัญหาเรื่องระยะเวลาในการรักษา

นอกจากนี้ การศึกษาโดยการสัมภาษณ์เก็บข้อมูลยังพบข้อเสนอแนะของพ่อต่อประเด็นปัญหาที่พบในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกด้วย

ส่วนที่ 3 บทบาทและประสบการณ์ของพ่อในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก การศึกษาในส่วนนี้จะใช้ตามแนวทางที่ได้ศึกษาจากเอกสารเปรียบเทียบกับแนวทางของพ่อที่ใช้ในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกที่ได้จากการเก็บข้อมูลสัมภาษณ์ซึ่งจะแตกต่างจากหลักการในการดูแลลูกปกติทั่วไปซึ่ง วิธีการต่าง ๆ ที่ใช้ในการดูแลลูก สามารถแบ่งได้ดังนี้

1. การช่วยเหลือลูกที่มีอาการออทิสติกให้สามารถพัฒนาศักยภาพด้านต่าง ๆ ได้ โดยวิธีการ ดังนี้

- 1.1 การช่วยเหลือด้านชีวิตประจำวัน
- 1.2 การช่วยเหลือด้านสังคม
- 1.3 การช่วยเหลือด้านอารมณ์ พฤติกรรม

1.4 การช่วยเหลือด้านการสื่อสาร

1.5 การช่วยเหลือด้านสิ่งแวดล้อม

วิธีการที่ได้อธิบายนี้ ต้องใช้ทักษะในการดูแลเด็กที่มีอาการออทิสติกเป็นการเฉพาะ เพื่อให้เกิดผลดีตามที่คาดหวัง โดยทักษะที่ใช้ ได้แก่

1. การทำให้
2. การบอกให้ทำเป็นขั้นตอน
3. การอยู่เป็นเพื่อน
4. การให้รางวัลหรือให้สิ่งที่ชอบ
5. การจัดการสิ่งแวดล้อมให้เหมาะสม
6. การฝึกเฉย
7. การลงโทษ
8. การปกป้องสิทธิของเด็ก

ส่วนที่ 4 ผลที่ได้รับจากการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกต่อลูก พ่อ แม่และครอบครัว

กรณีศึกษา A

ส่วนที่ 1 ข้อมูลพื้นฐานของประชากรที่ศึกษา

อายุพ่อ 45 ปี

อาชีพ รับราชการ (ตำรวจ) อาชีพภรรยา รับราชการ (ครู)

สมาชิกในครอบครัว 3 คน (พ่อ แม่ ลูก)

ลูกที่มีอาการเป็นผู้ชายอายุ 12 ปี ประสบการณ์การดูแล 10 ปี

ประวัติการตั้งครรภ์และการคลอด พ่อท่านนี้ได้เล่าให้ฟังว่า “ประวัติทางกรรมพันธุ์ก็ไม่มีนะ ตอนคลอดก็ปกติดี ตอนท้องก็ไปตรวจ ไปเช็ค วัดอะไรก็ปกติ แต่คลอดก่อนกำหนด ”

พ่อท่านนี้อธิบายถึงพัฒนาการของลูก ตลอดจนการดูแลลูกตั้งแต่อ่อนทราบอาการ จนถึงการศึกษาเอกสาร การเผชิญภาวะวิกฤติภายหลังทราบอาการของลูก จากการศึกษาเอกสาร การเผชิญภาวะวิกฤติในช่วงต่อรอนั้น พ่อแม่ที่ลูกมีความผิดปกติมักจะแสวงหาวิธีการในการรักษาของตน

เริ่มพบความผิดปกติตอนอายุประมาณ 2 ขวบ ตอนเกิดมาพัฒนาการก็ปกติดีนะ เรียกพ่อแม่ได้ บอกความต้องการได้ รู้จักญาติ คนในครอบครัว ร้องเพลงชาติได้ รู้จักสิ่งของรอบตัว ตอนแรกปกติ แต่ชนมาก ไม่ค่อยอยู่นิ่ง พ่ออายุประมาณ 2 ขวบ

คำพูดเริ่มหายไป ลดลง ๆ จนไม่พูดเลย เลยพาไปหาหมอ เพราะตอนแรกเรียกแล้วไม่หัน ทีแรกคิดว่าหูพิการ พอไปหาหมอ ตรวจโรคหู หมอก็บอกว่าปกติ ทดสอบแล้ว หมอจึงแนะนำให้ไปคลินิกต่าง ๆ ไปโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ เพราะโรงพยาบาลนี้จะดูแลเด็กออทิสติกโดยเฉพาะ จึงเดินทางไปตรวจ ตอนนั้นยังไม่ทราบว่าออทิสติกคืออะไร แต่แฟนพอจะรู้บ้าง ก็รู้สึกเสียใจตอนที่หมอที่ตรวจโรคหูบอกว่าอาจจะเป็นออทิสติก ตอนนั้นยังไม่รู้ว่าออทิสติกคืออะไร แต่ก็ยังมองโลกในแง่ดี ไปทั้งโรงพยาบาลยุวประสาทฯ โรงพยาบาลจุฬา โรงพยาบาลต่าง ๆ ราชวิถี พระมงกุฎเกล้า ศิริราช จุฬาลงกรณ์ฯ ไปบ่อยเลยนะ เทียบไปเทียบมา ตอนนั้นยังทำงานอยู่ที่ตากอยู่เลย ก็เลยตัดสินใจย้ายไปทำงานที่กรุงเทพฯ เพื่อจะได้รักษาลูกด้วย เพราะโรงพยาบาลที่กรุงเทพฯ เข้าเคาการแล้วพบว่าลูกเป็นออทิสติก ครั้งแรกก็พาไปยุวประสาทฯ ก็ไปพบนักจิตวิทยา ก่อน นักจิตวิทยาก็บอกว่าให้ทำใจแล้วบอกแนวทางการรับฟังเพื่อให้ทำใจและพร้อมรับมือปัญหาที่จะตามมา แนวทาง วิธีการปรับตัว

ส่วนที่ 2 ทักษะชีวิตของพ่อในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก

จากการศึกษา พ่อท่านนี้มีทัศนคติต่อการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกว่าเป็นหน้าที่ที่สำคัญประการหนึ่งที่ต้องรับผิดชอบของพ่อ นอกเหนือจากการทำงานนอกบ้าน “ทักษะของพ่อต่อการทำงานทั้งในและนอกบ้าน เราต้องแบ่งเวลา งานก็ต้องทำก่อนให้เสร็จ แล้วก็มาหาลูก ก็ไม่มีปัญหาอะไรนะทุกวันนี้ บางทีถ้าจำเป็นหรือหลีกเลี่ยงไม่ได้ก็ให้พี่เลี้ยงหรือแม่ แต่เราก็ต้องดูแลตลอด เพราะเป็นภาระหน้าที่ของเราหน้าที่ของพ่อที่จะต้องดูแล”

ในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกมักจะมีปัญหาต่าง ๆ ซึ่งเป็นผลจากอาการหรือพฤติกรรมของตัวลูกเอง จากการศึกษาดูทางเอกสารจะพบปัญหาหลัก ๆ หลายประการ โดยพ่อมีวิธีการแก้ไขปัญหาดังนี้

1. ปัญหาเรื่องการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก

ความเข้าใจต่ออาการออทิสติก พ่อท่านนี้เล่าให้ฟังว่า “เราเข้าใจนะว่าออทิสติกมันคือเป็นปัญหาพัฒนาการ มันคงไม่หายขาดนะ แค่ว่าดีขึ้น การดูแลมันก็ต้องมากกว่าหรือต่างจากคนทั่วไป แล้วก็ต้องดูแลตลอดด้วย”

ภายหลังจากทราบอาการออทิสติกของลูก พ่อมีความคิดเห็นต่อระดับอาการของลูกว่า “ระดับปัญหา เราคิดว่าเขาพออยู่ในสังคมเองได้นะ แต่อาจจะเล่นอย่างเด็กทั่วไปไม่เป็น ก็ต้อง

ค่อยเป็นค่อยไป เราก็สอนไปตามธรรมชาติ ถ้าเป็นเด็กปกติก็คงแยกห้องแล้ว แต่นี่ยังนอนด้วยกัน อยู่เลย”

การดูแลเด็กที่มีอาการออทิสติกนั้น ถือเป็นเรื่องที่พ่อแม่ต้องให้ความสำคัญมาก การดูแลต้องดูแลตลอดเวลาและสม่ำเสมอ แม้จะมีกิจวัตร หน้าที่ส่วนตัวที่ต้องรับผิดชอบ หน้าที่การดูแลลูกในบางครั้งต้องมีการแบ่งหน้าที่กัน พ่อท่านนี้เล่าว่าการดูแลลูกนั้นเป็นหน้าที่ที่ต้องทำร่วมกันกับแม่ ไม่ได้แบ่งหน้าที่กันอย่างชัดเจน แต่จะทำตามความถนัดและเหมาะสมมากกว่า “ผู้หญิงจะมีความละเอียดกว่าผู้ชายนะ การดูแลเช่นป้อนข้าว เราจะใจร้อนนะ ถ้าลูกไม่กิน เราก็คิดว่าเขาไม่กินแล้ว แต่แม่จะพยายามดุจังหวะหรือให้จนลูกกิน แม่จะใจเย็นกว่า อดทนกว่า แต่บางเรื่องเช่นสวัสดิภาพของลูก มันเป็นหน้าที่ของเราอยู่แล้ว”

ในบางครั้ง ความสำนึกต่อกิจวัตรที่ต้องทำเป็นประจำ ยังช่วยลดหรือป้องกันปัญหาที่จะเกิดขึ้นได้ ในกรณีของพ่อท่านนี้มองว่า ปัญหาเรื่องการขับถ่ายของลูกเป็นปัญหาสำคัญ เพราะลูกไม่สามารถบอกถึงความต้องการได้ ดังนั้นการป้องกันไม่ให้เกิดปัญหาจึงเป็นสิ่งจำเป็น “การขับถ่ายก็ไม่มีปัญหา สมมติเราไปข้างนอก ไปห้างทุกครั้ง ก่อนเข้าห้าง เราต้องเข้าห้องน้ำก่อน มันก็อยู่ที่พ่อแม่จะทำ ก่อนออกจากบ้านทุกครั้งก็จะให้เข้าห้องน้ำก่อน”

2. ปัญหาเรื่องการเรียนรู้ของเด็กที่มีอาการออทิสติก

เด็กที่มีอาการออทิสติกจะมีความแตกต่างจากเด็กปกติทั่วไปเมื่อถึงวัยเข้าเรียนเด็กกลุ่มนี้จึงไม่สามารถเรียนเหมือนเด็กปกติได้ ดังนั้น การจัดการศึกษาของเด็กกลุ่มนี้ซึ่งมีลักษณะเฉพาะ ถือเป็นปัญหาสำคัญสำหรับพ่อแม่ที่มีลูกที่มีอาการออทิสติก ทั้งในเรื่องรูปแบบตลอดจนสถานศึกษาที่ให้โอกาสเด็กพิเศษได้เรียนรู้ยังไม่แพร่หลาย ในกรณีของพ่อท่านนี้ไม่ได้มองเรื่องการเรียนของลูกเป็นปัญหาเท่าใดนัก เพราะปัจจุบันนี้มีสถานศึกษาที่มีความพร้อมรองรับสำหรับบุคคลที่มีอาการออทิสติก ซึ่งมีความสะดวกสำหรับลูกและพ่อแม่เองด้วย ทั้งนี้ด้วยอาชีพของแม่ที่รับราชการครูในสถานศึกษาแห่งนี้ ในบางครั้งได้ช่วยอำนวยความสะดวกให้กับลูกด้วย “ก็พาไปที่จิตเวชเด็ก ที่โรงพยาบาลสวนดอก สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ แล้วก็ที่โรงเรียนนี้แหละ (โรงเรียนที่มีโครงการเด็กพิเศษเรียนร่วม) เมื่อก่อนก็ไปที่จิตเวชเด็กทุกวัน แต่ตอนนี้ย้ายไปทำงานอีกที่ มันไกล ไปมาไม่สะดวกเลยมาที่โรงเรียนนี้แหละ”

เมื่ออยู่บ้าน พ่อจะเป็นผู้สอนในบางครั้ง ซึ่งวิธีการต่าง ๆ นั้น พ่อได้ศึกษามาจากหน่วยงานที่ให้การช่วยเหลือเด็กกลุ่มนี้ “การสอนลูกก็ได้ไปดูจากศูนย์พัฒนาการเด็กราชนครินทร์ เป็นตัวอย่างหรือเราก็ทำให้ลูกดู บางทีเราพยายามโดยใช้ภาษามือหรือชี้นิ้วบางทีก็จับมือลูกชี้ ตอนนั้นก็พอบอกความต้องการได้”

3. ปัญหาเรื่องเศรษฐกิจ

ถือเป็นปัญหาใหญ่สำหรับครอบครัวที่มีลูกที่มีอาการออทิสติกในบางครอบครัว สำหรับครอบครัวนี้ ปัญหาเรื่องเศรษฐกิจเคยเป็นปัจจัยหนึ่งที่สร้างปัญหาให้แก่ครอบครัว แต่ในปัจจุบันไม่ได้เป็นปัญหาที่สำคัญมากนัก นอกจากนี้ได้รับการช่วยเหลือด้านสวัสดิการจากการรับราชการของทั้งพ่อและแม่ “ตอนที่อยู่กรุงเทพฯ ที่ย้ายไปก็เพื่อพาน้องไปรักษา ค่าใช้จ่ายมันสูง บางอย่างเช่นค่ารักษา ค่ายา เบิกได้นะ ไม่มีปัญหา แต่ค่าน้ำมันรถ ค่าครองชีพ มันไม่ไหว เลยต้องย้ายมาอยู่ที่นี้ถึงพอจะอยู่ได้ บางทีเล็ก ๆ น้อย ๆ เราก็ออกเอง ถือเป็นค่าใช้จ่ายเพื่อลูก”

ปัญหาทางเศรษฐกิจถือเป็นอุปสรรคอย่างหนึ่งต่อการพัฒนาศักยภาพของบุคคลที่มีอาการออทิสติกด้วย พ่อท่านนี้ได้ให้ทัศนะว่า “อยากให้ภาครัฐสนับสนุนเด็กพวกนี้ให้มาก ๆ เพราะบางทีการขาดผู้ปกครองหรือเงิน ค่าใช้จ่ายนี้แหละ บางคนไม่มีเงิน ไม่มีสวัสดิการ เด็กก็ไม่ได้รับการดูแลเท่าที่ควร มันก็จะเป็นปัญหาต่อไปทั้งตัวเด็กเอง พ่อแม่ ญาติพี่น้อง สังคม”

4. ปัญหาเรื่องการค้าในชีวิตในสังคมของพ่อแม่

การที่มีลูกที่มีอาการออทิสติก พ่อแม่บางรายมองว่าลูกของตนมีความผิดปกติต่างจากคนอื่นทั่วไป มักแสดงพฤติกรรม อาการที่ไม่พึงประสงค์ จนเป็นจุดสนใจต่อบุคคลอื่น ส่งผลกระทบทางด้านจิตใจต่อพ่อแม่ให้เกิดความอับอาย ตลอดจนในบางครั้งต้องมีการปรับตัวเพื่อให้เหมาะสมกับปัญหาที่เกิดขึ้น พ่อท่านนี้ก็พบปัญหานี้เช่นกัน โดยเฉพาะเรื่องการย้ายที่ทำงานหรือย้ายที่อยู่ โดยมีจุดประสงค์เพื่อเอื้ออำนวยแก่การบำบัดรักษาลูก

พออายุประมาณ 2 ขวบ คำพูดเริ่มหายไป ลดลง ๆ จนไม่พูดเลย เลยพาไปหาหมอ เพราะตอนแรกเรียกแล้วไม่หัน ที่แรกคิดว่าหูพิการ พอไปหาหมอ ตรวจโรคหู หมอก็บอกว่าปกติ ทดสอบแล้ว หมอจึงแนะนำให้พาไปที่คลินิกต่าง ๆ ก็พาไปโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ เพราะโรงพยาบาลนี้จะดูแลเด็กออทิสติกโดยเฉพาะ จึงเดินทางไปตรวจ ตอนนั้นยังไม่ทราบว่าออทิสติกคืออะไร ก็รู้สึกเสียใจตอนที่หมอที่ตรวจโรคหูบอกว่าอาจจะเป็นออทิสติก ยังไม่รู้แน่ตอนนั้นว่าคืออะไร แต่ก็ยังมองโลกในแง่ดี ไปทั้งโรงพยาบาลยุวประสาทฯ โรงพยาบาลจุฬา โรงพยาบาลต่าง ๆ ราชวิถี พระมงกุฎเกล้า ศิริราช จุฬาลงกรณ์ฯ ไปบ่อยเลยนะ เทียวไปเที่ยวมา ตอนนั้นยังทำงานอยู่ที่ตากอยู่เลย ก็เลยตัดสินใจย้ายไปทำงานกรุงเทพฯ เพื่อจะได้รักษาลูกด้วย เพราะโรงพยาบาลที่กรุงเทพฯ เช็คอากาแล้วพบว่าลูกเป็นออทิสติก.....ปี 43 ย้ายออกจากกรุงเทพฯ มาอยู่เชียงใหม่ ทางยุวประสาทฯแนะนำว่า ทางภาคเหนือก็มีอีกอย่างก็คือค่าใช้จ่ายสูง มาอยู่ศูนย์พัฒนาการเด็กพรานนครินทร์ จุดประสงค์หลักที่

ย้ายมาก็เพื่อลูกและเรื่องค่าใช้จ่ายด้วย อากาศไม่ดี อยากให้ลูกได้อยู่ในที่อากาศดี ๆ แล้วก็ไม่มีที่วิ่งเล่น

ปัญหาที่พบในช่วงแรกคือความเข้าใจเรื่องอาการออทิสติกที่พ่อแม่ไม่ทราบว่าเป็นอะไร เพราะสภาพสังคมและการดำรงชีวิตไม่เอื้ออำนวย ซึ่งพ่อแม่มองว่าเป็นปัญหาต่อการพัฒนาศักยภาพของลูก

ความเข้าใจในเรื่องออทิสติก ตอนแรกที่อยู่กรุงเทพก็ยังไม่ค่อยเข้าใจเท่าที่ควร อยู่ในช่วงปรับตัว ช่วงแรกก็ยังเครียดเพราะเรื่องงานด้วย และต้องทำใจไปด้วย จึงยังไม่มีเวลาและโอกาสหาข้อมูลเท่าที่ควร แต่พอย้ายมาเชียงใหม่ ก็ได้ทราบข้อมูลเพิ่มเติมมากขึ้นว่าเป็นอาการบกพร่องทางภาษา สังคม ที่ต้องได้รับการแก้ไข ซึ่งเราก็ต้องเข้าใจ และยังต้องพยายามทำตามที่คุณครูฝึก นักฝึกพูด นักจิตวิทยาบอก แนะนำ ก็พาน้องไปฝึกพูด ในเชียงใหม่แหละ

ปัญหาเรื่องการดำเนินชีวิตของพ่อแม่อีกอย่างคือความเครียด พ่อและแม่ย่อมมีความเครียดจากปัญหาต่าง ๆ ทั้งจากเรื่องงาน เศรษฐกิจ และการดูแลลูก พ่อท่านนี้ก็เช่นกัน แต่พ่อใช้วิธีปรับมุมมองเพื่อให้เกิดความสบายใจหรือหลีกเลี่ยงจากปัญหาเดิม ๆ โดยใช้วิธีการอื่น เช่น การหาที่ระบายความทุกข์ การเปรียบเทียบ

เมื่อก่อนเครียดนะ ตอนนั้นก็พอเข้าใจ ทำใจได้ ลูกอยากจะทำอะไรก็ให้ทำ บางวันเราก็พาออกไปเดินออกกำลังหรือออกไปเที่ยวข้างนอก อยากกินอะไรก็ให้กิน เมื่อก่อนเครียดเรื่องเพื่อนร่วมงานไม่เข้าใจ เราเครียดเรื่องลูกแล้วยังต้องมาเครียดเรื่องคนเรื่องสังคมอีก ตอนนี้อะไรจะเกิดก็ปล่อยมัน พยายามไม่คิดถึงมัน ลืม ๆ ไปหรือหาตัวช่วย ถ้ามีคนมาพูดคุยด้วยก็จะสบายใจขึ้น เหมือนมาให้อาการใจนี้แหละ บางทีเราก็เปรียบเทียบกับลูกคนอื่น เราเห็นลูกเราเป็นแบบนี้ แต่พอเห็นลูกคนอื่นที่หนักกว่าเราก็สบายใจ เราจะเปรียบเทียบกับคนที่หนักกว่าลูกเรา เขายังทนได้ ยังตั้งใจฝึก ลูกเราไม่หนักเท่าคนอื่น เราก็สบายใจนะ หลายครั้งยังดีกว่าด้วยเราคิดว่าลูกเรายังเดินได้ ไปไหนได้ดีกว่าคนอื่นที่ลูกไม่ได้ เดินไม่ได้ มองไม่เห็น เราจะคิดแบบนี้แล้วสบายใจ ใช้วิธีเปรียบเทียบ คือเราไม่ได้ดูลูกคนอื่นนะ แต่เราเปรียบเทียบ เขายังอยู่ได้ แต่เราไม่เปรียบเทียบกับคนที่ปกตินะ

พ่อท่านนี้มองว่าการที่ลูกมีอาการออทิสติก เป็นปัญหาที่กระทบต่อการดำรงชีวิตอย่างหนึ่ง การยอมปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตทางสังคมของตนเองจากเดิมก็เป็นการแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นนี้ด้วย

การปรับตัวนอกจากการย้ายที่ทำงานแล้ว ก็มีการเข้าสังคมนี้แหละ การทำใจ เราต้องทำใจ ตัดอย่างอื่นไปเพื่อมุ่งรักษาทุ่มเทให้ลูก เพื่อนฝูงสังคมบางอย่างเราก็ต้องตัด จำเป็นต้องมุ่งมาที่ลูก และต้องมุ่งมั่นที่จะทำให้ลูกสามารถช่วยเหลือตนเองให้อยู่ในสังคมได้ สังคมเพื่อนฝูงก็พอเข้าใจนะ และยอมรับว่าเรามีปัญหาจึงต้องปรับตัว ทำให้ไม่มีปัญหาในจุดนี้ ตอนแรกที่มาอยู่ก็ยังมีคนไม่เข้าใจ เพราะไม่เคยเห็นมาก่อน บางทีก็มีคนบอกว่าเรากังวลไปเองหรือเปล่า

ภายหลังจากการปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตแล้ว ปัญหาที่พบก็ลดน้อยลง “ปัญหาในการดำเนินชีวิตตอนนี้ก็ไม่มีอะไรหนักใจ เพราะเหมือนกับว่าเราอยู่ด้วยกันมานาน เราเข้าใจปัญหานี้แล้วเราผ่านการแก้ไขปัญหาต่าง ๆ มา ลูกอยู่กับเราได้ เราก็อยู่กับลูกได้ เราขาดเขาไม่ได้ เขาก็ขาดเราไม่ได้ ก็ไม่มีอะไรหนักใจ”

นอกจากนี้ยังเสนอทัศนคติต่อปัญหานี้ด้วย “บางทีการมีลูกแบบนี้มันก็เป็นปัญหานะ เพราะจะทำให้พ่อแม่หมดโอกาสทางสังคมบางอย่าง”

พ่อท่านนี้มองว่าบทบาทในการดูแลลูก ยังถือเป็นการช่วยแบ่งเบาภาระของแม่ในการดูแลลูกเพื่อให้แม่มีโอกาสดำเนินกิจกรรมส่วนตัวอีกด้วย “การแบ่งหน้าที่กัน พ่อได้ช่วยแบ่งเบาภาระแม่ได้นะ บางทีเราต้องรับดูแลลูก ให้แม่ได้ทำหน้าที่อย่างอื่นของแม่ให้เต็มที่ พอทำเสร็จแล้วก็สลับกัน บางทีก็ช่วยกัน”

5. ปัญหาต่ออนาคตของเด็กที่มีอาการออทิสติก

ปัญหานี้ถือเป็นอีกหนึ่งปัญหาสำคัญ พ่อแม่ที่มีลูกที่มีอาการออทิสติกมักเกิดความวิตกกังวลต่ออนาคตของลูกหากในอนาคตพ่อแม่ไม่สามารถดูแลได้ต่อไป พ่อท่านนี้มีความวิตกกังวลเช่นเดียวกัน ดังนั้นการฝึกให้ลูกทำกิจวัตรประจำวันหรือกิจกรรมด้วยตนเองจึงเป็นการแก้ปัญหาที่ดีที่สุดนอกเหนือจากการได้รับการช่วยเหลือจากหน่วยงานอื่น ๆ

ก็พยายามฝึกให้เป็นไปตามธรรมชาติและพาออกสังคมตลอด ไปห้าง ไปทานข้าว ไปข้างนอกได้หมดเลย เพียงแต่ลูกยังไม่เป็น แม่ก็บางทีต้องป้อนข้าวเพราะเป็นคนใจอ่อน แต่พ่อจะฝึกให้ช่วยเหลือตัวเอง แต่ถ้าอยู่บ้าน พ่อแม่ก็จะใจอ่อนอยู่ ป้อนข้าวลูกบ้าง ในอนาคตถ้าพ่อแม่ไม่อยู่แล้วเขาจะอยู่อย่างไร เคยมีคนถามว่าทำไมไม่มีลูกอีกคน เพื่อให้น้องมาเลี้ยงเขาในอนาคต เราก็บอกว่า มันเป็นเรื่องของพ่อแม่ เกิดมาแล้วนะ เราขาดเขา เราก็อยู่ไม่ได้ เขาขาดเรา เขาก็อยู่ไม่ได้ มันต้องอยู่ด้วยกันแบบนี้อยากให้มีแบบบ้านพักคนชรา มีคนดูแลต่อไป

6. ปัญหาระยะเวลาในการรักษา

การรักษาอาการออทิสติกนั้น พ่อท่านนี้มีความเข้าใจอย่างดีต่ออาการว่าไม่สามารถรักษาให้หายจากอาการได้ แต่สามารถพัฒนาให้ดีขึ้นได้ พ่อมีบทบาทในการรักษาทุกครั้งที่ได้รับ การนัดหมายจากแพทย์ หรือการแสวงหาวิธีเพื่อให้เกิดผลดีต่อตัวลูก

ถ้าหมอนัด เราก็ไปตลอดนะ พ่อพาไปเอง แม่ก็ไปด้วย เราอยากให้ลูกหายแต่ก็รู้ว่า มันไม่มีทางหายขาดนะ แต่อย่างน้อยให้ดีขึ้นก็พอใจ การแสวงหาข้อมูล การรักษา ทางไสยศาสตร์ก็ยังคงมีคนแนะนำอยู่ แต่เราไม่ไปนะ เหมือนเราตามหลายทางนะ ตอนนี้อยู่ เราก็ไปหลายวิธีหลายหนทางนะ แต่ก็ไม่พบ เราเลยหยุดเลย ไปหาทาง วิทยาศาสตร์ กินอาหารดี ๆ มีประโยชน์ ออกกำลังกาย ส่วนข้อมูลก็พยายามหาข่าว เกี่ยวกับออทิสติกในอินเทอร์เน็ต การพัฒนาสมองหรือเด็กพิเศษ บางที่เราอ่าน หนังสือเจอก็มาปรับดู ก็เจอว่า การกอด การสัมผัส การสบตาเขา จะทำให้เขาดีขึ้น หรือว่าร้องเพลง กินอาหารดี ๆ บำรุงสมอง ก็เอามาใช้ อะไรที่ช่วยพัฒนาเราก็หามา นอกจากนี้ พ่อยังมีส่วนในการสนับสนุนการบำบัดรักษาของลูกเพิ่มเติมซึ่งถือเป็นการ บำบัดทางเลือกใหม่ด้วย

ตอนนี้ก็มีพี่ม้า อาซาบำบัด ที่ศูนย์พัฒนาการเด็กแนะนำมา เราก็ลองไป ก็รู้สึกว่ ดีนะ เด็กจะได้รู้จักว่า นี่คือม้า นี่คือคน มีความแตกต่างกัน ซึ่งจะเน้นการทรงตัว แต่ก็เหมือนจะขี้เกียจทำนะ บางทีฝึกโยนลูกบอล ก็ไม่สนใจที่จะทำ คือตาจะไม่มอง ตอน ไปขี่ม้า ตอนแรกก็เริ่มจากไปลูบ ๆ ม้า แต่ก็ไม่สนใจ มือก็ลูบไป ตาก็มองที่อื่น แต่ ตอนขี่ก็มีพี่เลี้ยงคอยจูงนะ ลูกก็นั่งทรงตัวแค่นั้นทางศูนย์พัฒนาการเด็กแจ้งมาว่า ต้องการเด็กที่มีอาการออทิสติกเข้าโครงการอาซาบำบัด มีเยอะเหมือนกันนะ 50 คน แต่ค่าใช้จ่ายไม่เสีย เป็นทอมนะ สัปดาห์ละครั้ง มีคนแนะนำให้ไปดนตรีบำบัด แต่ก็ ยังไม่ได้ไป อยู่ที่ศูนย์ราชชนกนรินทร์นั่นแหละ ค่าจะติดต่อมา อาจจะเป็นดนตรีไทย หรืออะไรนี้แหละ นอกจากนั้นก็ไปคลินิกฝึกพูด ตอนนั้นก็หยุดแล้ว

ข้อเสนอแนะของพ่อ

พ่อท่านนี้มีความวิตกกังวลต่อการพัฒนาศักยภาพของลูก ซึ่งการบำบัดอาการนั้น จะต้องได้รับการบำบัดอย่างสม่ำเสมอ ปัญหาที่พบในการบำบัดคือการขาดบุคคลากรผู้เชี่ยวชาญ เฉพาะทาง

ตอนนี้ความต้องการคือ อยากให้มีนักกิจกรรมบำบัด นักฝึกพูดให้ตลอด เพราะ ปัจจุบันทางศูนย์ฯ บอกว่าเด็กไม่มีปัญหาเรื่องการพูดแล้ว แต่เรายังอยากให้มีการ ฝึกให้อย่างต่อเนื่องอีก อยากเจอหรือให้มีนักฝึกพูดนักกิจกรรมบำบัดที่เก่ง ๆ เพื่อ

ช่วยเราประเมิน แนะนำ บางทีเราทำไปโดยไม่มีใครแนะนำ เราก็ทำได้บ้าง ไม่ได้บ้าง ลูกก็เข้าใจบ้าง ไม่เข้าใจบ้าง การช่วยเหลือของหน่วยงาน ศูนย์ฯ มีเพียงพอ แต่บุคลากรยังน้อยนะ ผู้เชี่ยวชาญเฉพาะทางไม่พอ อยากให้มีศูนย์ส่งเสริม จัดนักกิจกรรมบำบัด

นอกจากนี้ พ่อท่านนี้ยังเสนอวิธีการแก้ปัญหาของครอบครัวที่มีลูกที่มีอาการออทิสติกเพิ่มเติมด้วยโดยเฉพาะการช่วยเหลือจากภาครัฐ

อยากให้มีเงินทุนช่วยเหลือ เพราะบางทีพ่อแม่คนอื่นยากจนก็ต้องทำงาน ไม่มีคนเลี้ยงลูกก็ต้องเดือดร้อนปู่ย่าตายาย เดือดร้อนญาติอีก จะจ้างพี่เลี้ยงก็ไม่มีเงิน อยากให้รัฐได้ช่วยในจุดนี้ด้วย เป็นการสนับสนุน อย่างน้อยก็ช่วยให้พ่อแม่อุ่นใจได้ ทุกวันนี้ได้เดือนละ 500 บาทนะ อบต.ให้ ก็เอาไว้เป็นค่าขนม ค่าน้ำมันรถเวลาไปบำบัด แต่ถ้าถามว่าสำหรับคนอื่นที่ไม่มีสวัสดิการช่วยเหลือจะพอไหม คงไม่พอหรอก แค่ค่าบำบัดก็ชั่วโมงละ 300 แล้ว

ส่วนที่ 3 บทบาทและประสบการณ์ของพ่อในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก

จากการสัมภาษณ์เก็บข้อมูล พ่อท่านนี้ได้อธิบายถึงบทบาทของพ่อว่าพ่อมีบทบาทหน้าที่ในการดูแลและให้การช่วยเหลือลูกในด้านต่าง ๆ ดังนี้

1. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านกิจวัตรประจำวันของลูก

การฝึกให้ลูกสามารถทำกิจกรรมเพื่อช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวัน บางครั้งหากลูกไม่สามารถทำได้หรือทำไม่ได้ดีพอ พ่อจะช่วยเหลือโดยอาศัยทักษะในการดูแลเด็กที่มีอาการออทิสติก ดังนี้

การทำให้ – พ่อได้ช่วยเหลือลูกในการทำกิจวัตรประจำวันที่เป็นบางอย่างซึ่งพ่อคิดว่าในบางกิจกรรมนั้นลูกยังไม่สามารถทำได้หรือยังทำไม่ได้ดีเท่าที่ควร “อาบน้ำ แปรงฟัน ยังทำเองไม่ได้ ยังต้องช่วยจับมืออยู่ เราคิดว่ายังฝึกไม่เต็มที่นะยังไม่มั่นใจว่าลูกจะทำได้ เราอาจจะเคยชินกับการทำให้ลูกด้วยก็ได้”

ในบางกิจกรรมที่ลูกไม่สามารถทำกิจกรรมบางอย่างได้ พ่อจะเป็นผู้ทำให้ลูก “อย่างทีวีนี่ก็เปิดเองเลยนะ แต่จะเลือกเองไม่เป็น เราต้องคอยเปลี่ยนให้ตลอดหรือถ้าลูกชอบเพลงไหน ก็เปิด ๆ ปิด ๆ แบบนี้แหละ ไปข้างหน้า ข้างหลังไม่ได้ละ”

การบอกให้ทำเป็นขั้นตอน – พ่อถือว่าเป็นการฝึกทักษะการใช้ชีวิตประจำวันแก่ลูกในขณะเดียวกันถือเป็นการเรียนรู้ของลูกไปด้วย

การขับถ่ายลูกจะไม่บอกนะ ถึงเวลาก็จะเดินไปห้องน้ำเอง ไม่บอกแต่ทำให้เราเห็น หรือเราก็จะรู้ เมื่อก่อนไม่ได้นะ ถ่ายเรี่ยราดรดที่นอนเลย เราก็ต้องคอยฝึก ฝึกตลอด เพราะเรามองว่าเรื่องนี้มันเป็นปัญหาอย่างหนึ่งเลยนะ ก็จำวันก็พอตื่นเช้า เราก็ต้องมาดูลูกอาบน้ำ แต่งตัว ใส่เสื้อผ้า เราต้องช่วยนะ แล้วก็ฝึกไปด้วย บางทีเราก็นำลูกให้ทำตาม พยายามให้ลูกช่วยตัวเองให้ได้ ใส่กางเกง ใส่รองเท้า แล้วไปโรงเรียน ตอนเย็นเราก็มารับ เราฝึกให้ลูกขึ้นรถเอง เปิด-ปิดประตูเอง

2. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านสังคม

ครอบครัวที่ทำการศึกษาครอบครัวนี้เป็นครอบครัวเดี่ยว หากต้องออกไปทำกิจกรรมนอกบ้านลูกจึงมีโอกาสออกสู่สังคมซึ่งถือเป็นโอกาสที่ลูกจะฝึกพัฒนาการทางด้านสังคมควบคู่ไปด้วย ซึ่งในบางครั้งลูกมักแสดงพฤติกรรมไม่พึงประสงค์ที่เป็นจุดสนใจของบุคคลอื่น แม้จะเป็นปัญหาในบางครั้งแต่พ่อท่านนี้มีวิธีการแก้ไขปัญหาโดยใช้ทักษะ ดังนี้

การปกป้องสิทธิเด็ก – ใช้ในกรณีที่ลูกสร้างปัญหาหรือความเดือดร้อน ตลอดจนความเสียหายแก่บุคคลอื่น โดยพ่อจะทำความเข้าใจกับบุคคลอื่นต่อปัญหาที่เกิดขึ้นว่าเกิดจากความผิดปกติกของลูก การปกป้องสิทธิของลูก พ่อท่านนี้ถือว่าบทบาทหน้าที่นี้มีความสำคัญมาก ปัญหาที่พบส่วนใหญ่คือการที่บุคคลอื่นไม่ทราบหรือไม่เข้าใจต่ออาการออทิสติก การอธิบายทำความเข้าใจจึงเป็นบทบาทหน้าที่ที่พ่อต้องทำอยู่เสมอ

น้องเป็นเด็กซื่อ บางทีถ้าปวดปัสสาวะก็จะถลกกางเกงลงเลย เพราะน้องไม่รู้ ฉี่ในลิฟท์เลยนะ คือเราเห็น เรารู้ว่าจะฉี่ คนอื่นก็คงไม่เห็นหรือไม่สนใจ แต่ก็คงพอเข้าใจนะเพราะท่าทาง เสียงไม่เหมือนเด็กทั่วไป บางทีไปถูกตัวผู้หญิง เราก็ต้องขอโทษแล้วอธิบายว่าลูกเราเป็นอย่างไร เมื่อก่อนเคยเดินเข้าไปเหยียบคนอื่น เราก็เห็นเขาเล่นเกมส์ก็เลยอยากให้ลูกได้เห็นบ้าง แต่ลูกเราเดินเข้าไปเตะเขาเลยนะ เขาก็มอง เราก็ต้องเข้าไปขอโทษและอธิบายให้ฟัง มีหลายอย่างเลยนะ

พ่อท่านนี้ได้แสดงทัศนคติส่วนตัวถึงปฏิกิริยาของสังคมภายนอก ต่อครอบครัวที่มีลูกที่มีอาการออทิสติก ซึ่งเป็นปัญหาแก่ครอบครัวว่า

ในสายตาคนอื่น เราไม่มีปัญหนะ แต่ยังมีอีกหลายครอบครัวที่พ่อแม่ไม่กล้าพาลูกออกมา เพราะกลัวสังคมมองหรืออาย ทำให้ไม่ยอมพาลูกออกไป แต่ของพ่อ ไม่มีปัญหนะ ใครจะมองยังไงก็แล้วแต่ เขาอาจจะไม่เข้าใจ มันอยู่ที่เรานี้แหละ ใครจะมองข้างเขา ก็เหมือนเรามองคนอื่น ปกตินะ บางทีลูกเราไปทำอะไรคนอื่นหรือทำเสียงดัง เราก็ต้องขอโทษและอธิบายว่าลูกเราเป็นเด็กพิเศษ คนส่วนใหญ่ก็เข้าใจ

3.บทบาทการช่วยเหลือทางด้านอารมณ์ พฤติกรรม

การสื่อสารถึงความต้องการของเด็กที่มีอาการออทิสติกเป็นปัญหาที่พบบ่อยที่สุดอย่างหนึ่ง ในบางครั้งหากเด็กไม่ได้สิ่งที่ตนเองต้องการ เด็กจะมีพฤติกรรมที่แสดงออกหลายอย่าง เช่น ร้องไห้ อาระวาด ทำลายสิ่งของหรือร่างกาย ดังนั้นการให้ความช่วยเหลือทางด้านอารมณ์และพฤติกรรมเป็นสิ่งจำเป็น โดยพ่อท่านนี้อาศัยทักษะในการดูแลลูก ดังนี้

การให้รางวัลหรือให้สิ่งที่ชอบ – เป็นวิธีการลดปัญหาที่เกิดขึ้นเพื่อป้องกันไม่ให้เกิดมีความก้าวร้าวหรือมีพฤติกรรมไม่พึงประสงค์ การให้ในสิ่งที่ลูกชอบพอถือว่าการส่งเสริมพัฒนาการทางด้านอารมณ์ของลูกด้วย

อยู่บ้านจะอารมณ์ดี ก่อนหน้านี้ถ้าไม่ชอบใจอะไรก็จะร้องไห้ทั้งวัน เป็นชั่วโมง ๆ บางครั้งก็หงุดหงิด ลูกจะแสดงออกโดยการร้องไห้ พ่อก็ต้องพยายามปลอบหรือพาไปเที่ยว นั่งรถหรือเอาของที่ชอบให้ลูกก็จะหยุด ก็ปลอบจนเขาหยุด เาน้ำให้กิน นั่งรถเล่นนี้แหละ น้องชอบนั่งรถ ชอบฟังเพลง ระหว่างทางนั่งรถ เราก็ต้องเปิดเพลงให้ด้วย หาเพลงที่ชอบให้ น้องจะอารมณ์ดีนะ ถ้าได้ฟังเพลง

การเพิกเฉยต่อสิ่งที่เกิด – การเพิกเฉยต่อสิ่งที่เกิดหรือต่อพฤติกรรมบางอย่าง เช่น เพื่อให้ลูกหยุดพฤติกรรมไม่พึงประสงค์นั้น ๆ ในกรณีนี้พ่อเล่าให้ฟังการเพิกเฉยไม่ได้เป็นวิธีการในการดูแลลูก การพยายามทำความเข้าใจเป็นวิธีที่ดีกว่า แม้ในบางครั้งจะทราบดีอยู่แล้วว่าลูกไม่เข้าใจ “เราก็ต้องพยายามอธิบายให้ลูก สอนเขาว่าไม่ถูกนะที่ทำ จะเข้าใจหรือเปล่าไม่ทราบ มันก็คือความพยายามของเรา”

การลงโทษ – ใช้เพื่อหยุดพฤติกรรมไม่พึงประสงค์ในกรณีที่การเพิกเฉยไม่ได้ผล การลงโทษของพ่อท่านนี้ จะทำไปพร้อมกับการอธิบายเพื่อทำความเข้าใจแต่การลงโทษจะไม่ทำในลักษณะรุนแรง “การลงโทษเมื่อทำผิด ก็จะมีเบา ๆ แต่ถ้าทำพลาดตรงจุดไหนก็จะคอยสอนคอยเตือนให้ระวัง”

4.บทบาทการช่วยเหลือทางการสื่อสาร

ในบางครั้งหาก พ่อจะสอนวิธีการสื่อสารกับลูกเพื่อให้ลูกสามารถบอกถึงความต้องการได้ โดยพ่อจะใช้วิธีการฝึกสอนให้ลูกพยายามสื่อสารโดยการชี้นิ้วเพื่อแสดงถึงความต้องการของลูก โดยใช้วิธีการ คือ

การบอกให้ทำเป็นขั้นตอน – เนื่องจากลูกไม่สามารถสื่อสารให้เข้าใจได้โดยการออกเสียงหรือพูดอธิบายได้แบบเด็กปกติทั่วไป พ่อท่านนี้จึงต้องอาศัยความเคยชินและประสบการณ์ในการดูแลที่ผ่านมาเพื่อสร้างความเข้าใจกับลูก

ความรู้สึกของพ่อตอนนี้คือรู้สึกว่ เราฝึกโดยไม่มีขั้นตอน แต่จะฝึกให้รู้ธรรมชาติชีวิตประจำวัน เสื้อผ้าก็ให้ไปหยิบตามที่เราชี้ เราก็คอยดูอยู่ด้านหลัง บางครั้งเราก็จะใช้แบบสัญลักษณ์หรือภาษามือด้วยเพื่อให้ลูกรู้ว่าต้องทำอะไรถ้าจะเอาของ บางครั้งน้องอยากกินอะไรน้องก็จะหยิบเข้าปากเลย เราก็ต้องคอย ๆ สอนว่าถ้าอยากได้อะไรต้องบอกก่อน น้องยังพูดยังสื่อสารไม่ดีเท่าที่ควร ยังต้องฝึกอีกมาก เมื่อก่อนก็ไปฝึกพูดนะ แต่ตอนนี้ไม่มีแล้ว หมอบอกไม่ต้องแล้ว เราก็เลยพยายามมาฝึกเองบ้าง ถ้ายังพูดไม่ได้ก็ใช้วิธีนี้แหละสื่อสารเอา

5. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านสิ่งแวดล้อม

บทบาทของพ่อในด้านการจัดการสิ่งแวดล้อมให้ลูกของพ่อท่านนี้ พ่อบอกว่าเพื่อป้องกันอันตรายที่จะเกิดขึ้นและเป็นการสร้างเสริมพัฒนาการทางด้านอารมณ์ให้อีกด้วย

การจัดสิ่งแวดล้อมให้เหมาะสม – เพื่อป้องกันอันตรายที่อาจจะเกิดขึ้นและเพื่อความสะดวกในการทำกิจกรรม พ่อท่านนี้มีการจัดสถานที่ที่เหมาะสมไว้เพื่อให้ลูกทำกิจกรรมที่ลูกชอบ

ลูกจะชอบดูทีวี ข่าว ละคร โฆษณา ลูกจะชอบคาราโอเกะ เราก็ต้องเปิดไว้ให้ บางทีก็จะไปนั่งเก้าอี้ของเขาเอง จะมีที่สำหรับดูทีวี เราก็จัดไว้ให้เพื่อความสะดวกสบายของที่บ้านก็เตรียมที่ไว้ให้เขาจะ ที่ดูทีวีก็จะเป็นที่สำหรับลูก เขาชอบอยู่ตรงหน้าทีวี ทีวีสีดี นั่นคือที่ของเขา ก็มีไว้ให้เขาได้มีกิจกรรมได้ทำ

การอยู่เป็นเพื่อน – ในบางครั้งหากปล่อยปะละเลย อาจก่อให้เกิดอุบัติเหตุหรืออันตรายแก่ลูกได้ “น้องเขาจะชอบเดินนะ ยิ่งเวลาได้ยินเสียงเพลง แกจะพยายามเดินไปดู เราก็ต้องตามหรือต้องคอยจับมือไว้ตลอด ทั้งไม่ได้ บางครั้งน้องจะถูกมีดบาดบ้าง กรรไกรบ้างเพราะน้องชอบเล่น ชอบคันของ เราก็ต้องคอยดูตลอด”

ส่วนที่ 4 ผลจากการที่พ่อดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกต่อลูก ตนเอง ภรรยาและครอบครัว

จากบทบาทของพ่อท่านนี้ในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก พ่อมองว่าบทบาทพ่อได้ช่วยพัฒนาศักยภาพของลูกได้ แม้การดูแลยังคงต้องดูแลให้การช่วยเหลือต่อไป เพราะลูกยังไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ดีเท่าที่ควร “เราก็พยายามทำให้ดีที่สุดนะ ทำให้เป็นธรรมชาติมากที่สุด ให้น้องเกิดความเคยชิน บางอย่างน้องก็รู้นะ ทำได้ แต่บางครั้งเราก็ชินกับการทำให้ แต่ตอนนี้เริ่มดีขึ้น เริ่มโตแล้ว เราก็ต้องปรับเปลี่ยนวิธีใหม่ ๆ ต่อไป เราคิดว่ามันก็ดีในระดับหนึ่งนะ ก็ต้องดูต่อไป”

ผลที่เกิดต่อตนเอง พ่อมองว่าการดูแลลูกเป็นหน้าที่หนึ่งที่สำคัญเป็นการให้ความสำคัญต่อบทบาทและหน้าที่ “การดูแลลูกมันก็เป็นหน้าที่นะ พ่อมีลูกก็ต้องดูแล ในบางครอบครัวที่มีปัญหา พ่อแม่แยกทางกัน แม่ก็จะดูแลนะแต่เราไม่มี เราคิดว่าเราอยู่กันแบบนี้มันก็มีความสุขดี เราขาดเขาไม่ได้ เขาก็ขาดเราไม่ได้”

ผลที่เกิดต่อภรรยาและครอบครัว พ่อมองว่า บทบาทพ่อในการดูแลลูกนั้นถือเป็นการแบ่งเบาภาระของแม่ “เรามาทำตรงนี้ แพนก็ทำได้ทำกิจกรรมของตัวเองด้วยนะ เขาก็จะได้มีเวลาของเขา เวลาส่วนตัว ก็เหมือนกับเรา เขาก็มีเวลาส่วนตัว เขาก็มี เขาดูแลลูกตอนเราไม่ว่างหรือทำงาน เขาก็เหมือนกัน มันก็ต้องช่วยกัน ปัญหามันก็ไม่เกิด”

กรณีศึกษา B

ส่วนที่ 1 ข้อมูลพื้นฐานของประชากรที่ศึกษา

อายุพ่อ 50 ปี

อาชีพ อิสระ อาชีพภรรยา รับราชการ

สมาชิกในครอบครัว 3 คน (พ่อ แม่ ลูก)

ลูกที่มีอาการเป็นผู้ชายอายุ 14 ปี ประสบการณ์การดูแล 12 ปี

ประวัติการตั้งครรภ์และการคลอด พ่อท่านนี้ได้เล่าให้ฟังว่า

ตอนตั้งครรภ์ก็ไม่มีปัญหาอะไร พอคลอดมาพัฒนาการทางด้านกายภาพค่อนข้างดี ตั้งแต่เด็กเลยนะ จะเรียกว่าเหมือนเด็กทั่วไปเลยก็ไม่ใช่นัก ก้าวหน้ากว่าเด็กปกติทั่วไปเลยดีกว่า ลูกผมถ้าจำไม่ผิดยังไม่ 3 เดือนเลยก็คว้าหน้าแล้วนะ คว้าด้วยตัวเองได้เลย คอตั้งแข็งได้แล้ว 7 เดือนก็เริ่มคลาน ยังไม่เต็ม 2 ขวบเลยก็เริ่มเดินเตาะเตาะได้แล้วนะ พัฒนาการทางด้านกายภาพถือว่าเร็วมาก เข้าใจว่าจะเร็วกว่าเด็กคนอื่นทั่วไปด้วย เพราะว่าผมจะมีตารางพัฒนาการของเด็กก็ดูว่าเด็กวัยนี้ควรจะเป็นอย่างไร ถึงขั้นไหนได้บ้าง เราก็เห็นนะว่าลูกเราจะผิดปกติหรือเปล่า ตอนคลอดมาก็ปกติ ตาไม่เฉียง หูไม่แหงน ปากไม่โหว่ แต่สมองเราตอบไม่ได้ นอกนั้นก็ไม่มีปัญหาอะไร นอกจากพฤติกรรมเท่านั้นเอง

พ่อท่านนี้อธิบายถึงความเข้าใจในอาการออทิสติกก่อนที่จะทราบว่าลูกของตนเป็นเด็กที่มีอาการออทิสติกว่า พ่อมีความเข้าใจดีต่ออาการหรือความผิดปกติต่อพัฒนาการของลูก

ก่อนที่จะทราบอาการของลูกก็ทราบข้อมูลเรื่องออทิสติกมาก่อนแล้ว มีการหาข้อมูลหาความรู้ต่าง ๆ บ้างแล้ว สมัยก่อนอินเทอร์เน็ตยังไม่แพร่หลายนะ แต่ผมกับแม่เขาก็เรียกว่าทันสมัยหน่อยนะ เราจะใช้เป็น ตอนแรกที่ทราบจากหมอก็คพอจะทำให้ใจได้บ้างแล้วนะ คือผมกับแม่เค้าก็พอจะเห็นอาการลูกมาก่อน เราหาข้อมูลมาก่อนแล้วไปจากการเก็บข้อมูลพบว่า พ่อท่านนี้มีการเตรียมความพร้อมและมีความเข้าใจต่อพัฒนาการตามวัยของเด็กเป็นอย่างดี “ผมจะมีตารางที่เกี่ยวกับพัฒนาการของเด็กนะ ว่าวัยนี้ต้องแบบนี้ได้ อายุกี่เดือนจะทำอะไรได้บ้าง”

พ่อท่านนี้ได้เล่าให้ฟังถึงอาการความผิดปกติของลูกตั้งแต่อ่อนทราบอาการและการเผชิญภาวะวิกฤติของครอบครัวนี้ ซึ่งอยู่ในช่วงของความวิตกกังวลต่ออาการของลูก

อายุ 2 ขวบ เมื่อถึงวัยที่จะต้องออกเสียงสื่อสารแล้วก็ยังไม่พูด ก็เลยสงสัยว่าน่าจะมีอะไรที่ผิดปกติ เมื่อเกิดข้อสงสัย เราก็เริ่มพบหมอดีก่อน เมื่อไปตรวจสุขภาพพัฒนาการ ตรวจคลื่นสมอง หมอก็ยังไม่กล้าฟันธง ต่อมาเราก็ไปพบจิตแพทย์ เป็นจิตแพทย์วัยรุ่น ตอนนั้นเรื่องของออทิสติกก็ยังไม่แพร่หลายเท่าไรนะ หมอบางคนยังไม่รู้จักเลยด้วยซ้ำ เราก็คิดว่าคงมีหมอทางกลุ่มจิตเวชเท่านั้นที่จะรู้เรื่องแบบนี้ เข้าโรงเรียนก็เข้าโรงเรียนปกติด้วย เรียนโรงเรียนอนุบาลกับเด็กปกติจน 3 ขวบ ซึ่งโรงเรียนเตรียมอนุบาล เด็กก็ยังไม่เด็กเกินกว่าจะไปก้าวร้าวรุนแรงกับคนอื่น ก็จะไม่มีปัญหาอะไร จนถึงช่วงหนึ่ง เราคิดว่าอยู่แบบนี้ต่อไปไม่ได้แน่ ตอนนั้นจิตแพทย์คนที่ 2 ยังไม่ฟันธงนะ คิดว่าเราต้องพิสูจน์ทราบกันชัด ๆ แล้วว่าเป็นอะไร เราก็เลยไปปรึกษาจิตแพทย์ คนแรกเองก็ไม่กล้าฟันธง แต่พอไปพบจิตแพทย์คนที่ 2 ซึ่งจิตแพทย์คนที่ 2 นี้เองลูกสาวแกก็เป็น ลูกสาวแกก็รุ่น ๆ เดียวกับลูกผม แกก็เลยตรวจดูอาการลูกผม แล้วก็ฟันธงไปเลยว่าเป็นออทิสติก เราก็ไปมาหลายที่นะ ซึ่งคนส่วนใหญ่ก็จะเป็นแบบนี้ ที่ไหนดีก็จะเอาลูกไป ในที่สุดก็มานั่งนึกว่าเราควรหยุดอยู่หนึ่ง ๆ เสียที ไม่เอาแล้วมันอาจจะไม่เป็นผลดีเลยก็ได้ ไปนับหนึ่งใหม่เสมอ ก็เลยมาที่จิตเวช ที่มาที่นี้ก็เพราะเขามีการสอนหนังสือ มีแพทย์ดูแล มีนักกิจกรรมบำบัด คอยทำกายภาพบำบัด ทำกิจกรรมบำบัดให้ มีพยาบาลวิชาชีพ ก็เลยไปตรวจที่ศูนย์พัฒนาการเด็กราชชนครินทร์ ก็ไปนานเหมือนกัน

ส่วนที่ 2 ทศนคติของพ่อในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก

พ่อท่านนี้มีความคิดเห็นต่อบทบาทในการดูแลลูกว่าเป็นหน้าที่ที่สำคัญของพ่อ โดยมองว่าความรับผิดชอบในการดูแลลูกนั้นอยู่ที่สามีญี่สิบสามปีกับผิวดต่อหน้าที่ของพ่อแต่ละคน

ก็ไม่แปลกอะไรที่พ่อจะมาดูแลลูก ผมว่าอยู่ที่คนมากกว่านะ ก็ได้ยินมาว่ามีน้องที่เป็นออทิสติก ที่พ่อรู้อาการพอก็จากไปเลย เราจะได้ข่าวแบบนี้บ่อยมากเลยนะที่เวลาครอบครัวใดครอบครัวหนึ่งมีปัญหาแล้วครอบครัวแตกสลาย พ่อจากไป แล้วแม่ก็จะเป็นผู้ดูแลลูก ไม่แปลกนะ ผมเห็นพ่ออยู่กับลูกเยอะแยะไป มันบอกไม่ได้นะว่าต้องเป็นหญิงหรือชายที่ต้องดูแลลูก คนมากกว่านะ ว่าคนนั้นคิดอะไรอยู่ คิดถึงลูกหรือเปล่า อะไรแบบนี้มากกว่า มันธรรมดาถ้าพูดถึงสัญชาตญาณ ผมก็คิดว่าสัญชาตญาณของแม่ก็จะรักลูกมากกว่าพอนะ ผมกับแม่เค้าอยู่กับลูกมาตั้งแต่เล็กเลยนะ แล้วก็เลี้ยงลูกเองด้วย ไม่ได้ใช้พี่เลี้ยง พี่เลี้ยงช่วยบางอย่างเท่านั้นแต่ลูกไม่ได้อยู่ในมือพี่เลี้ยง พี่เลี้ยงจะมีหน้าที่ช่วย ซักผ้า เตรียมอะไรเท่านั้นเอง ผมกับภรรยาพี่เลี้ยงกันเอง จนหลายคนบอกว่าพี่เลี้ยงบ้านนี้สบาย สบายกว่าเจ้าของบ้านอีก จนในที่สุดพี่เลี้ยงก็ลาออกเอง เราก็เลี้ยงของเรามาตลอด

ทัศนคติต่อการดูแลลูกของพ่อท่านนี้ การดูแลเด็กที่มีอาการออทิสติกนอกจากจะเป็นหน้าที่แล้วยังเป็นการแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นอีกด้วย ทั้งนี้จากการสัมภาษณ์เก็บข้อมูล พ่อท่านนี้ให้ทัศนะต่อปัญหาที่เกิดขึ้นตลอดจนวิธีการแก้ไขปัญหา ดังนี้

1. ปัญหาเรื่องการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก

พ่อท่านนี้มีทัศนคติต่อปัญหาในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกว่า อาการออทิสติกเป็นปัญหาในการดูแลและวินิจัย เนื่องจากอาการออทิสติกจะแสดงให้เห็นอย่างชัดเจนเมื่ออายุย่างเข้าขวบปีที่ 2 ซึ่งแสดงให้เห็นพฤติกรรมที่แตกต่างจากเด็กปกติทั่วไป นอกจากนี้เด็กที่มีอาการออทิสติกแต่ละคนต่างมีอาการและพฤติกรรมที่แตกต่างกันด้วย จึงเป็นการยากที่จะตัดสินว่าเด็กมีความผิดปกติอย่างไร

พฤติกรรมก็ไม่ได้ผิดปกติอะไร มองตา กอดรัดสัมผัสทุกอย่างเหมือนเด็กปกติ ซึ่งอาการบ่งของออทิสติกหลาย ๆ หนังสือ หลาย ๆ ตำรา หลาย ๆ อาจารย์จะบอกเลยนะว่าไม่มองหน้า ไม่สบตา ไม่กอดสัมผัส ลูกผมไม่ใช่อย่างนั้นเราจึงมองไม่ออกว่าเป็นอะไร อย่างไร ลูกผมมองตานะ กอดสัมผัส แล้วที่มันหนักใจที่สุดก็คือ อาการออทิสซึม มันไม่มีรูปแบบตายตัว เด็กดาวนซินโดรมยังไม่มีรูปแบบนะ ตาเฉยๆอะไรแบบนั้น เห็นได้ชัดเจน เด็กออทิสติกไม่มีเลยนะ เด็กออทิสติกบางคนมองหน้าบางคนไม่

มองหน้า หลาย ๆ คนไม่กอดสัมผัสแต่ลูกผมกอดสัมผัส นี่เลยเป็นปัญหาต่อการวินิจฉัย ถ้าน้ำมูกไหลยืด เราบอกได้เลยว่าเป็นหวัด แต่อาการออสติกไม่ได้บอกเลยว่าเป็นแบบนั้น ไม่มีอะไรระบุทางกายภาพ ในบางครั้ง เช่นถ้าไม่สบาย มันจะบอกได้ทางกายภาพอยู่แล้ว ลูกผมตั้งแต่เล็กจนโต ลูกไม่เคยนอนกลางวัน ถ้ากลับจากโรงเรียนเมื่อไหร่แล้วหลับนั้นแปลว่าลูกผมป่วย ตอนอนุบาลก็เข้าโรงเรียนอนุบาลปกตินะ ไม่เคยหลับกลางวัน จนโต ตอนนี้ก็ไม่เคย แต่ถ้าวันไหนลูกหลับตอนบ่ายโมง ก็เตรียมเงินไว้เลยว่าลูกป่วย เราก็ต้องสังเกตพฤติกรรมที่ผิดปกติต่างจากทุกวัน

พ่อท่านนี้ให้ความเห็นต่อปัญหาการดูแลลูกที่มีอาการออสติกในเรื่องความเข้าใจต่อปัญหาอาการออสติกของครอบครัวอื่น โดยมองว่าสังคมยังขาดความเข้าใจต่อปัญหาซึ่งหากไม่ได้รับการดูแลหรือพัฒนาศักยภาพเท่าที่ควร บุคคลที่มีอาการออสติกมักถูกมองว่าเป็นปัญหาของสังคมนี้

ออสติกพบว่าตอนนี้มีมากขึ้นและก็จะมากขึ้นด้วย มันมีมานานแล้วด้วย แต่ไม่รู้ว่าจะเรียกอะไรแค่นั้นเอง อย่างเมื่อก่อนเราจะได้ข่าวตามหน้าหนังสือพิมพ์ว่าแม่ชังกรงลูก ลูกถูกล่ามโซ่ จนกระทั่งโตเป็นผู้ใหญ่ ขับถ่ายอะไรตรงนั้นเลย นั่นแหละออสติก ถ้าคนไม่รู้ก็จะว่าเป็นเพราะผีสิง โรคประสาทหรือปัญญาอ่อน มันมาถูกเปิดตัวตอนคุณพ่อนี้เองความเข้าใจเรื่องออสติกก็เลยเริ่มมากขึ้น เด็กพวกนี้ก็เลยได้กุศลจากจุดนี้ด้วย คนพวกนี้เขาไม่ได้ก่อปัญหาให้สังคมนะ เขาไม่รู้หรอกที่เดิน ๆ ไปเสื้อผ้ามอมแมม ปวดฉี่ก็ถอดกางเกงลงไปเลย เขาไม่รู้หรอกว่าสังคมมันรับไม่ได้

การบำบัดถือเป็นการเสริมศักยภาพและพัฒนาการของลูก พ่อท่านนี้ใช้วิธีทางวิทยาศาสตร์และทางการแพทย์เพื่อบำบัดอาการของลูก โดยมีความคิดเห็นต่อการบำบัดที่ตนเองเลือก โดยเล่าให้ฟังว่า

ทางไสยศาสตร์ผมไม่เชื่อเลยนะ ตอนที่น้องยังไม่พูดก็มีคนมาแนะนำนะ ลูกน้องบอกว่าทำไมไม่ไปให้แม่มายุ้มไก่แล้วให้ไก่จิกปาก ผมก็บอกว่าให้ไปหา มา ถ้าน้องพูดได้ผมจะสมนาคุณให้เลย แต่ถ้าไม่ได้ผมขอตบปากคนยุ้มไก่นั้นทีเดียว แค่นั้นเอง ก็ไม่มีใครล้าพ่นกับผมเลย ผมไม่เชื่อเรื่องนี้ ไม่ศรัทธา ไม่ภาวนาพร่ำขอเรื่องทางไสยศาสตร์จึงไม่เกิดขึ้นในครอบครัวผม ไม่มีในสมองเลย เรามุ่งมาทางวิทยาศาสตร์และทางสังคมมากกว่า เราเชื่อว่าสังคมเองมันบำบัดเด็กได้บางส่วน ถ้าเด็กอยู่ในสิ่งแวดล้อมที่ดี เด็กก็จะไม่มีความเครียด ไม่มีอะไรมากระตุ้น เด็กก็จะสงบ คือมันรักษาไม่ได้ เราต้องนิยามคำว่ารักษาก่อนนะ รักษาแปลว่าทำให้หาย ออสติกมันรักษาไม่ได้ เพราะมันทำให้หายไม่ได้ ดังนั้นเราก็มานิยามคำที่ 2 คือบำบัด บำบัดคือ

การทำให้ดีขึ้น ออทิสติกต้องใช้การบำบัด ทำให้อาการมันลดลง แล้วไปเติมสิ่งที่ต้องการให้เพิ่มขึ้น ฉะนั้นที่หมอบอกมารักษออทิสติก หมอกำลังใช้นิยามอะไรผิด หรือเปล่า ไปบำบัดมากกว่า มันเลยกลายเป็นบำบัดรักษา มันไม่ใช่มะเร็งนะ มะเร็งนั้นรักษาได้ หายขาดได้ แต่อย่างลูกผมก็ต้องเรียกว่าบำบัด ทำให้เด็กลดพฤติกรรมบางอย่างลง ไม่ก้าวร้าว ถ้าเด็กขาดพฤติกรรมทางด้านสังคมอย่างเช่น ไม่สบตา ไม่ยกมือไหว้ เราก็เข้าไปเติมในส่วนนี้

การดูแลลูกของพ่อท่านนี้จะเป็นการร่วมกันดูแลลูกกับแม่ จะมีการแบ่งหน้าที่กันในบางครั้ง โดยพ่อจะรับหน้าที่ในการดูแลในช่วงเวลาที่แม่ต้องทำงาน

เข้าตื่นมาก็จัดการเรื่องอาบน้ำแปรงฟัน แล้วก็ไปส่งลูกที่จิตเวชเองเพราะภรรยา ก็ออกไปทำงาน แล้วหลังจากนั้นเราก็ไปทำงานของเรา ไปรับ – ส่งเองทุกวัน 9 โมงครึ่ง บ่าย 3 ก็ไปรับลูกกลับ เราก็จะอยู่บ้าน ทำกิจกรรม ส่วนมากก็ไม่ค่อยได้ทำอะไร น้องจะวิ่งเล่นที่สนามหน้าบ้าน เราก็ปล่อยให้วิ่งเล่นไป ถ้าไม่อันตราย เราก็คอยดูอยู่ ก็จนภรรยากลับบ้านก็ทานข้าวกัน ก็วนอยู่อย่างนี้ เราก็ช่วยกันดูแล ไม่ได้แบ่งกันนะ ถ้าอยู่ด้วยกันเราก็ช่วยกัน แต่จะมีก็บางทีวันเสาร์ผมก็ออกมาข้างนอกบ้างแฟนก็จะดูแลลูก วันอาทิตย์แฟนจะออกมาทำผม ซัฟฟิง ผมก็ดูแลลูก แต่งานบ้าน ก็ช่วยกันนะ

2. ปัญหาเรื่องการเรียนรู้ของเด็กที่มีอาการออทิสติก

พ่อท่านนี้เล่าให้ฟังถึงการเรียนรู้ของลูกในโรงเรียน โดยเฉพาะการเรียนในโรงเรียนที่มีการจัดการศึกษาพิเศษไว้ให้แก่เด็กที่มีอาการ เพื่อพัฒนาศักยภาพและพัฒนาร่างของตัวลูกเอง เป็นการแก้ปัญหาในการเรียนรู้ของลูกอีกวิธีหนึ่ง “โรงเรียนเราก็พาไปที่โรงเรียนสาธิตนะ ที่สถาบันราชภัฏ จะมีศูนย์การศึกษาพิเศษสำหรับเด็กพิเศษโดยเฉพาะ ตอนที่ลูกผมไป โครงการเฟิงจะเปิดก็เอาลูกไปที่นี้ ที่ราชภัฏจะมีสาขาพิเศษที่จะมีการดูแลการสอนเด็กพวกนี้ด้วย ก็ไปอยู่ได้ระยะหนึ่งแล้วจึงมาที่จิตเวชนี้”

3. ปัญหาเรื่องเศรษฐกิจ

พ่อท่านนี้มีทัศนคติต่อปัญหาค่าใช้จ่ายว่าเป็นปัญหาที่สำคัญต่อครอบครัวที่ลูกมีอาการออทิสติก

ผมบอกได้เลยนะว่าปัญหาทางเศรษฐกิจของครอบครัวที่มีเด็กแบบนี้ เป็นปัญหาหลักเลยนะ เพราะต้องเสียเป็นประจํา และยังเสียแบบก้าวหน้าด้วย โตขึ้นก็เสียมากขึ้น ถ้าครอบครัวที่ไม่มีสวัสดิการอะไรมาช่วย เด็กก็จะเป็นปัญหาใหญ่เลย ถึงแม้ว่าจะฟรีก็ตาม รัฐสนับสนุนก็ตาม มันก็มีค่าเดินทาง การกินการอยู่ ทั้งของลูกไหนจะพ่อแม่มือปกครองอีก เด็ก 1 คนต้องมีผู้ปกครองแล้ว 2 คน

4. ปัญหาการดำเนินชีวิตในสังคมของพ่อแม่

การปรับตัวของพ่อแม่ในการดำเนินชีวิต เป็นการแก้ไขปัญหาอย่างหนึ่ง พ่อท่านนี้ได้เล่าให้ฟังถึงวิธีการปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตของตนเองเพื่อพัฒนาการของลูก โดยเฉพาะการปรับเปลี่ยนเรื่องอาชีพของพ่อที่พอมองว่า เพื่อความสะดวกต่อตัวลูกเองด้วย

เมื่อก่อนตอนที่ปัญหาเศรษฐกิจ (ปี พ.ศ. 2540) ลูกก็ยังเล็กนะ ก่อนหน้านั้นรายได้ก็ยังดี ของแฟนก็ดีนะ ราชการก็มีสวัสดิการ เราสองคนก็มีรายได้ดี ก็คิดว่าไม่มีปัญหาอะไร แต่ผมต้องตัดสินใจออกจากงานเพราะบริษัทต้องส่งผมไปอยู่กรุงเทพ แม้เราจะทำงานในระดับผู้จัดการนะ มันเป็นบริษัทมหาชนที่ค่อนข้างจะใหญ่ มันต้องยุบหน่วยงานหลาย ๆ หน่วยงานเพื่อที่จะอยู่ได้ ผมคิดว่าผมคงไปไม่ได้ เหตุผลที่ย้ายผมก็เพราะภุมิลาเนาเราอยู่กรุงเทพ ทั้งแฟนด้วย บริษัทก็ต้องส่งกลับเพื่อประหยัดค่าใช้จ่าย แต่ลืมนึกถึงปัญหาอย่างอื่นของเรา เราไปไม่ได้เพราะมีปัญหาแบบนี้ ก็ต้องออกจากงาน แม้ว่าที่กรุงเทพจะมีเรื่องทางการแพทย์ที่ครบ พร้อมมากกว่าก็ตาม แต่การเข้าถึงก็ยากกว่าด้วย ที่นี้มีครบ แม้ไม่มากเท่ากรุงเทพ แต่ผมเข้าถึงได้เร็วกว่าก็เลยเลือกที่จะอยู่ที่นี่

ความคิดเห็นต่อปัญหาที่เกิดขึ้นโดยเฉพาะความเครียดของพ่อแม่ ดังนั้นการปรับตัวและการทำความเข้าใจต่อปัญหาของพ่อแม่ จึงเป็นวิธีการแก้ปัญหาที่ดีที่สุด

ปัญหาที่พบมีทุกวันนี้ การปรับตัวรับชีวิต จะเป็นปัญหามากกว่าที่ต้องมาโศกเศร้ากับตัวปัญหา เราจะมีปัญหาใหม่ ๆ เข้ามาทุกวัน คือมันเป็นเรื่องของอารมณ์นะ คือเราเหนื่อย อ่อนล้า แล้วก็โมโห ผมก็ไม่ได้เครียดอะไรหรอกนะ ผมคิดว่าอะไรมันจะเป็นก็ให้มันเป็น เราตอบไม่ได้ว่าอีกหน่อยมันจะเป็นอย่างไร เราก็ไม่มองปัญหามากนัก การไปจู้จี้หรือไปโทษกัน มันก็ไม่ใช่ว่าแก้ปัญหา ปัญหามันอยู่ที่เรา ไปทำแบบนี้มันมันก็ไม่อะไรดีขึ้น อย่าไปซีเรียส

การปรับเปลี่ยนวิถีคิดเป็นอีกวิธีในการแก้ปัญหาคความเครียดที่เกิดขึ้นต่อพ่อแม่ ซึ่งพ่อท่านนี้ได้เล่าให้ฟังถึงการปรับมุมมองวิถีคิดส่วนตัวว่า

ก็คงเหมือนพ่อแม่อื่น ๆ ที่มีลูก เราก็รักลูก ก็ภาคภูมิใจในลูกตัวเองแม้ว่าจะทำได้หรือไม่ก็ตาม อีกอย่างที่ถูกให้กับเราคือบททดสอบชีวิตที่ดี ผมเคยคิดนะว่า ถ้าพระเจ้ามอบของขวัญที่ดีให้กับครอบครัวคือเอาลูกมาให้ แต่ของขวัญที่เอามาให้ผมมันซ้ำรูด พระเจ้าไม่ได้ตรวจสอบของขวัญนี้ ก็ให้ไป บางคนก็ได้ของขวัญชิ้นที่ดีไป ของผมอาจจะโชคร้ายไม่ดี พระเจ้าไม่ได้ดูของขวัญก่อน เอาของซ้ำรูดมาให้ แต่มันก็คือของขวัญ แม้จะซ้ำรูดบกพร่องบ้างมันก็โอเค มันก็เป็นบททดสอบว่าเป็นหนี้ชาตินี้

ชาติหน้าก็คงหมดหนี้ ผมคิดแบบนั้นนะ เป็นผลจากชาติที่แล้ว มาใช้ให้หมดชาตินี้ ก็เคยโทษตัวเองนะ แต่อาจจะเห็นแก่ตัวก็ได้ ก็ไปโทษผีสง่า เทวดา พระเจ้า สิ่งศักดิ์สิทธิ์อะไรที่มันจับต้องไม่ได้ มันจะสบายใจกว่าไง ผมเคยสับสนนะว่าถ้าพระเจ้ามีจริง เดี๋ยวตายไปจะไปถามว่าทำไมทำแบบนี้กับผม ผมรู้ตัวว่าตั้งแต่เกิดมาจนถึงตอนนี้ ผมไม่เคยไปก่อเวรก่อกรรมกับใคร ผมไม่เบียดเบียนใคร ผมไม่โกหก ไม่ทำผิด แต่มาทำอะไรแบบนี้กับผม. . . ถ้ามองต่ำเราจะเหลือ ถ้ามองเหนือจะไม่พอ เสียอกเสียใจมันก็เป็นปกติ คนเรามีร้อน มีเจ็บ มีหนาว มันก็มีบ้าง ถ้ามันมานั่งซึมเศร้าก็ไม่ต้องทำอะไรอย่างอื่นแล้ว ผมไม่ใช่แบบนั้น ผมก็ยังมีความสุขกับอะไรแบบอื่นได้ เดียวก็หายไปเอง มันเป็นมุมมองที่ดีนะ ผมไปเห็นเด็กคนอื่นที่อึดด้วยกัน ลูกเราก็ยังดีนะ แต่ถ้าไปเทียบกับคนอื่น เราก็คงจะขาดใจ ไม่เป็นไร เราถือว่ามันต่างกันอยู่แล้ว แต่ก็ยังดีนะที่ลูกผมก็ยังเรียนรู้อะไรได้ดีกว่าเด็กปกติบางคนอีกนะ อย่างเช่นที่บ้าน ลูกก็มารื้อมาแกะอุปกรณ์ คอมพิวเตอร์ มากดนู่นกดนี่ ก็ยังดีนะที่ผมซ่อมได้ ก็ไม่แน่ใจว่าเรียนรู้หรือเปล่านะ อาจจะแค่ไปเล่นหรือเคยชินก็ได้ ถ้าไปเทียบกับเด็กปกติ คนอื่นที่โง่ มันก็ดีนะ อย่างไปเดินห้างก็ไม่ร้องของแฉะอะไร ไม่ร้องอยากเล่นเกม ไม่ร้องของแฉะกินพิซซ่า ไม่ไปยกพวกตีกับใคร มันก็เป็นข้อดีนะ แต่ก็มีบ้างที่สะท้อนใจถ้าเห็นเด็กรุ่นราวคราวเดียวกันแต่งชุดนักเรียนก็มาคิดนะว่าถ้าเป็นลูกเราคงดี เราคิดว่าลูกเราคงไม่โง่ เพราะว่าผมไม่ได้โง่ แม่ก็ไม่โง่ โครโมโซมผมกับครอบครัวแม่เขาก็ไม่ได้โง่ ลูกเราก็ไม่น่าจะโง่ ถ้ามันปกติปานนี้ก็คงจะหัวร้างข้างแตกละ เพราะผมก็มีนิสัยนักเลง ลูกก็คือนักเลง ก็คิดไปต่าง ๆ นา ๆ

5. ปัญหาต่ออนาคตของเด็กที่มีอาการออทิสติก

พ่อท่านนี้มีความวิตกกังวลต่ออนาคตของลูกไม่ต่างจากพ่อที่มีลูกที่มีอาการออทิสติกทั่วไป และยังมีความคิดว่า การดูแลลูกยังเป็นบทบาทหน้าที่ที่พ่อแม่จะต้องดูแลต่อไป โดยพ่อท่านนี้มองถึงความรับผิดชอบต่อปัญหาว่าเป็นภาระหน้าของตนเองที่ต้องรับผิดชอบ

อนาคตเหวอ ผมไม่ได้มองอะไรตรงนั้น มีหนังเกาหลีเรื่องหนึ่งนะ Running Boy เป็นเด็กออทิสติกที่เริ่มเข้าสู่วัยหนุ่ม เด็กคนนี้อะยากยิ่งมาราธอน มันก็มีการบำบัดนะ ในเรื่องก็มีการพูดถึงความฝันของเด็กนะที่จะวิ่งแต่มันก็ต้องมีการฝึกซ้อม โค้ชก็ถามนะ แต่แม่ของเด็กคนนี้พูดไว้ว่า ความปรารถนาในชีวิตนี้ เธอขอให้ลูกเธอตายก่อนเธอหนึ่งวัน หมายความว่าส่วนของผมก็เหมือนกัน ลูกตายหนึ่งวันพรุ่งนี้ผมค่อยตาย แปลว่ายังไงก็ตามถ้ามันมีชีวิตที่ยืนยาวผมก็ต้องดูแลเขาต่อ ๆ ไป ผมไม่ได้คาดหวังให้พี่ให้น้องให้ญาติมาดูแล หมอหลาย ๆ คนถามว่าทำไมไม่มีน้องอีกคน หมอมอง

ว่าผมกลัวปัญหาจะซ้ำซ้อนอีกหรือเปล่า แต่ผมไม่ได้กลัว ถ้ากลัวคงไม่มีลูกแต่แรกแล้ว ลูกคนนี้มีผมด้วยความเต็มใจที่จะมี แต่ที่จะมีน้องต้องถามเป้าหมายก่อนว่ามีเพื่อให้มาดูแลพี่หรือเปล่า ถ้าใช่ ผมถามต่อเลยว่าเคยถามคนที่ตามมาหรือเปล่าว่าเต็มใจจะดูแลไหม มันก็จะมีนะที่ญาติพี่น้องมาดูแล แต่คุณเคยถามหรือเปล่าว่าสมัครใจมาดูแล มันเหมือนว่าเอาห่วงไปใส่คอตั้งแต่ยังไม่เกิดเลยนะ มันยุติธรรมไหม ถ้าคุณเป็นคนนั้นที่ต้องรับภาระเลี้ยงดู คุณจะรู้สึกอย่างไร มันไม่ยุติธรรมนะ เราก็ไม่ค่อยคาดหวังอะไรกับหน่วยงานนะ หมายความว่าเรายังยกไหว เราจะยกเอง แต่ถ้าวันไหนผมเริ่มล้ม จะมีมือมาช่วยพยุงก็ยังมี

นอกจากนั้น พ่อท่านนี้มีทัศนคติต่ออนาคตของลูกว่าการมีสถานที่หรือหน่วยงานมาดูแล มีความจำเป็นอย่างยิ่งหากพ่อแม่ไม่สามารถดูแลลูกได้ต่อไป

เราไม่ได้คาดหวังให้ญาติพี่น้องมาดูแลหลังจากเราไม่อยู่แล้วนะ เรามองว่าในอนาคตเราอยากให้มีศูนย์พักพิง อย่างบ้านพักคนชรา เราอยากให้เอาคนพวกนี้เข้าไปอยู่ร่วมกันโดยมีเจ้าหน้าที่ดูแลเรื่องหลัก ๆ ให้ ซึ่งแต่ละคนก็จะแตกต่างกัน มันจะช่วยให้คนที่ตายไปแล้ว น่าจะนอนตาหลับขึ้น ถ้าไม่มีญาติพี่น้องดูแลก็ไม่ใช่ไร ลูกเราก็จะได้อยู่อย่างปลอดภัยที่นี่

พ่อท่านนี้มีการเตรียมการไว้สำหรับลูกในอนาคตเพื่อเป็นการแก้ปัญหาด้วย

เรามีแผนไว้ เตรียมที่จะหาทุนเพื่อที่จะทำบ้านพักพิงตรงนี้ แต่มันก็ต้องค่อย ๆ ทำไป แต่ถ้ามันถึงวันนั้นแล้ว ผมตายก่อนหรือมันเกิดก่อน ผมก็ตอบไม่ได้ ในกลุ่มเรารู้อยู่แล้วนะ เรามีกลุ่มที่ประสบปัญหาเหมือนกัน ในกลุ่มก็มีคนที่มีเงินแต่มีลูกเป็นออทิสติกเหมือนกัน หรือสมมุติว่าเป็นผมมีเงิน ถ้าตายไปผมรับรองเลยว่าจะมีญาติเยอะมาก แต่ถามว่าญาติจะมาดูแลเด็กหรือมาดูแลสมบัติเรา เราก็ไม่รู้ ถ้าเราตายไปแต่มีเงินให้ลูกมากเลย มันจะเป็นประโยชน์กับลูกหรือเปล่า กลายเป็นแบบในละครที่ทุกคนมารุมทิ้งแล้วลูกเราก็เป็นอะไรไม่รู้ กับแบบที่ลูกเราไม่มีอะไรเลยแต่มีบ้านพักพิง มันจะดีกว่าไหม

6. ปัญหาระยะเวลาในการรักษา

ปัญหานี้เคยเกิดขึ้นในอดีต แต่ปัจจุบัน พ่อท่านนี้มองว่าการรักษาไม่ได้เป็นปัญหาแต่อย่างใด

มันก็เป็นกิจวัตรอย่างหนึ่งแล้วนะ ทุกวันเราก็ไปรับไปส่ง ก่อนนั้นผมก็ไปหลายที่ ก็เหมือนครอบครัวที่มีลูกแบบนี้คือรู้ว่าที่ไหนดีก็พาไป แต่ผมคิดว่าไปหลายที่มันไม่เป็นผลดีที่จะต้องมาเริ่มนับหนึ่งเสมอ ๆ ผมเลยหยุดและหาที่ที่เป็นหลักแห่งเดียวพอ

ส่วนจะนานแค่ไหนเราบอกไม่ได้ นอกจากที่จิตเวชเด็กที่เค้ามีความพร้อมทุกด้านแล้ว เราก็ไปบำบัดที่ศูนย์พัฒนาการเด็กด้วย ก็ทำเพื่อพัฒนาการของลูกนะ

นอกจากนี้ พ่อท่านนี้ยังมีทัศนคติที่ค่อนข้างดีต่อบุคคลกรที่มีส่วนในการดูแล บำบัด และการพัฒนาศักยภาพแก่เด็กที่มีอาการออทิสติกด้วยโดยมองว่าหากการรับผิดชอบหน้าที่นี้ด้วยความเต็มใจจะส่งผลดีต่อเด็กที่มีอาการออทิสติก แต่หากการรับผิดชอบต่อหน้าที่นี้ด้วยภาวะจำยอม จะส่งผลเสียต่อเด็กที่มีอาการออทิสติกเช่นกัน

ผมชื่นชมนะ คนที่เลือกมาทำงานสายอาชีพทางนี้ พวกพยาบาล นักกิจกรรม ครูการศึกษาพิเศษพวกนี้ ที่เขาเลือกมาเพราะเลือกมาเป็นอาชีพ คนพวกนี้น่านับถือนะ น่าสรรเสริญ แต่พวกที่มาเพราะภาระจำยอมหรือไม่มีตัวเลือก จำเป็นต้องมาทำ พวกนี้น่าสงสาร เพราะว่าไม่ได้เข้าใจปัญหาของเด็กแล้วมาทำ มันก็มาเพิ่มปัญหาให้เด็กและตัวเขาเองด้วย ในขณะเดียวกัน ถ้าเขารู้จักและเข้าใจ ยินดีที่จะเสียสละตัวเองเข้ามา น่าชื่นชมมากนะ ลูกก็ไม่ใช่ ญาติก็ไม่ใช่ แต่ยอมที่จะมาอยู่ในจุดนี้ เราดูแลลูกเรายังเหนื่อยเลย นี่เป็นคนอื่นมาดูแลอีก พวกนี้เยี่ยม

ข้อเสนอแนะของพ่อ

พ่อท่านนี้มีความคิดเห็นต่อปัญหาในการดูแลลูกในอนาคต โดยอธิบายว่าปัญหาที่สำคัญของครอบครัวที่มีลูกที่มีอาการออทิสติก คือปัญหาต่อการดูแลหากพ่อแม่ไม่สามารถดูแลได้ โดยหากได้รับการช่วยเหลือที่ถูกต้องและเหมาะสม จะเป็นผลดีต่อบุคคลที่มีอาการออทิสติกด้วย

หากมีการช่วยเหลือจากภาครัฐบาล มันก็ไม่ได้ยากเย็นอะไรเลยที่จะเข้ามาช่วย รัฐฯ ยังสร้างคุกไว้ขังนักโทษได้เลย เด็กกลุ่มนี้ไม่ได้สร้างปัญหาให้สังคมนะ คือถ้าหนึ่งจังหวัดมีซักหนึ่งที่แล้วผู้ปกครองดูแลไม่ได้ ก็ส่งเด็กเข้าไป ไม่ได้ให้เหมือนแบบเรือนจำนะที่ห้ามเข้าห้ามออก คือเด็กบางคนบางครั้งฝึกอาชีพได้ ถ้ารัฐรู้จักเข้าไปหยิบข้อดีของเด็กออทิสติกออกมา รัฐก็จะได้โรงงานที่เป็นสายพานการผลิตที่ดีหนึ่งโรงงานเลย เพราะเด็กพวกนี้ทำอะไรเป็นรูปแบบ ซ้ำ ๆ ซาก ๆ และทำได้ดีด้วย เด็กบางคนจะทำได้เป็นขั้น ๆ เลยนะ หนึ่ง สอง สาม สี่ ไปเรื่อย ๆ ไม่ข้ามขั้นตอนนะ ทำแบบหุ่นยนต์เลย

ส่วนที่ 3 บทบาทและประสบการณ์ของพ่อในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก

จากการสัมภาษณ์เก็บข้อมูล พ่อท่านนี้ได้อธิบายถึงบทบาทของพ่อว่าพ่อมีบทบาทหน้าที่ในการดูแลและให้การช่วยเหลือลูกในด้านต่าง ๆ ดังนี้

1. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านกิจวัตรประจำวันของลูก

พ่อท่านนี้มีบทบาทในการดูแลลูกโดยเฉพาะการฝึกสอนให้ทำกิจวัตรประจำวันที่เป็นต่อการดำเนินชีวิตแก่ลูก โดยอาศัยทักษะดังนี้

การทำให้ – พ่อท่านนี้จะทำกิจกรรมต่าง ๆ ให้ลูกในส่วนที่ลูกไม่สามารถทำได้ซึ่งเป็นกิจกรรมที่จำเป็นต่อการดำรงชีวิตประจำวัน เช่น อาบน้ำ แต่งตัว ฯลฯ ซึ่งในปัจจุบันนี้ ลูกสามารถทำกิจกรรมเหล่านี้ได้บางอย่างแล้ว “เมื่อก่อนผมก็ต้องทำให้นะ มันก็ธรรมดา เด็กมันทำไม่ได้ แต่เราก็ต้องคอยฝึกไปด้วย มันจำเป็นนะกับการเรียนรู้ของเด็กกลุ่มนี้”

การบอกให้ทำเป็นขั้นตอน – เมื่อลูกสามารถทำกิจกรรมบางอย่างได้ด้วยตนเองแล้ว แม้จะยังทำได้ไม่ดีเท่าที่ควร พ่อจะใช้วิธีบอกให้ทำเป็นขั้นตอนช่วยเสริมด้วย “ถ้าทำยังไม่ดี เราก็ต้องคอยบอกนะ คอยเสริมให้ดี แต่เราต้องเข้าใจด้วยนะว่าลูกมีปัญหาเรื่องความเข้าใจในการสื่อสาร การเรียนรู้ เราคาดหวังมากไม่ได้”

2. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านสังคม

เด็กที่มีอาการออทิสติกที่มีพฤติกรรมไม่พึงประสงค์ หากอยู่ในที่ส่วนบุคคลหรือในครอบครัว พ่อแม่สามารถยอมรับพฤติกรรมต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นได้ แต่หากออกสู่สังคมที่สาธารณะ เด็กที่มีอาการออทิสติกมักจะไม่สามารถควบคุมพฤติกรรมของตนเองได้ จึงแสดงพฤติกรรมไม่พึงประสงค์ออกมา ปัญหานี้มักส่งผลกระทบต่อพ่อแม่ที่มีลูกที่มีอาการออทิสติกบางรายให้เกิดความรู้สึกอับอายต่อพฤติกรรมของลูกตน แต่จากการศึกษาบทบาทพ่อท่านนี้ พบว่า พ่อมีการช่วยเหลือทางด้านสังคมแก่ลูกเพื่อให้ลูกมีพัฒนาการทางด้านสังคมโดยการพาลูกออกสู่สังคมในบางครั้ง แต่หากลูกมีพฤติกรรมไม่พึงประสงค์ย่อมเป็นที่สนใจของสังคม พ่อท่านนี้ได้แสดงบทบาทในการปกป้องสิทธิของลูกโดยใช้ทักษะ ดังนี้

การปกป้องสิทธิเด็ก – ในกรณีของพ่อท่านนี้ มีการปกป้องสิทธิของลูกอย่างชัดเจน โดยพ่อเล่าให้ฟังถึงวิธีการที่พ่อทำเพื่อเป็นการแก้ปัญหาที่เกิดขึ้น

ปัญหาที่จะเกิดมักจะเกิดกับบุคคลอื่นมากกว่า อย่างเช่นเวลาพาน้องไปเที่ยวห้าง แล้วน้องมีอาการบางอย่างมันต่างจากคนอื่น เป็นแหล่งกำเนิดเสียงแล้วคนหันมามอง แต่มารยาทของการมองของคนก็แตกต่างกัน บางคนมองเพื่อให้รู้ถึงแหล่งกำเนิดเสียงแล้วรู้ว่าเสียงมาจากไหนแล้วก็เพิกเฉยไป เขาก็ไม่สนใจ แต่บางคน

มองโดยไม่ต้องการจะมองถึงปัญหาว่าเด็กเป็นอะไร ทำไมพ่อแม่ไม่ดูแล ผมอาจจะแปลความหมายเอาเองนะ มันก็จะสร้างความกดดันให้ผมกับแม่เขามากกว่า แล้วผมคิดว่าไม่ได้เกิดกับผมเท่านั้นนะ ผู้ปกครองของเด็กคนอื่นก็อาจเกิดปัญหาแบบนี้เหมือนกัน เด็กส่วนใหญ่ก็เลยถูกเก็บตัวอยู่ในบ้าน แต่ผมมันขวางโลกนิด ๆ นะ บางครั้งลูกผมไปบางที่แล้วส่งเสียงขึ้นมา คนก็มามุง ผมก็จะอธิบายให้สังคมได้รับทราบเดี๋ยวนั้นเลยว่าเด็กเป็นอะไร อยากรู้อะไรถามผม อะไรแบบนี้ จนตัวเขาเองต้องหลบหรือเดินหายไปเอง ผมไม่ได้เป็นคนประเภทอายใคร ไม่ใช่แบบนั้นไง บางครั้งมองมา ผมก็เดินเข้าไปถามเลย อยากรู้อะไรไหมว่าทำไมเด็กตะโกน ผมเป็นพ่อแม่ผมสงสัยสอนนะ ถ้าอยากรู้อะไรก็ถาม จะได้ไม่ต้องมามองอย่างสงสัย จนต้องหลบหน้าไปเลยก็มี มันต้องแบบนี้แหละ

การช่วยเหลือของพ่อท่านนี้ นอกจากจะเป็นการปกป้องสิทธิของลูกแล้ว ยังเป็นการเสนอข้อมูลของบุคคลที่มีอาการออทิสติกแก่ผู้ที่ไม่ทราบอาการให้เข้าใจอีกด้วย นอกจากนี้ การสอนให้ลูกเข้าใจถึงการประพัตต์ต่อสังคม เป็นอีกหน้าที่ที่พ่อทำ “เด็กขาดพฤติกรรมทางด้านสังคมอย่างเช่น ไม่สบตา ไม่ยกมือไหว้ เราก็ต้องเข้าไปเติมในส่วนนี้ เรื่องพัฒนาการทางสังคมมันช่วยพัฒนาเด็กได้ด้วยนะ”

3. บทบาทการช่วยเหลือด้านอารมณ์ พฤติกรรม

พัฒนาการทางด้านอารมณ์ของลูก เป็นปัจจัยสำคัญต่อพฤติกรรมที่แสดงออกของลูกด้วย พ่อท่านนี้มีวิธีการควบคุมพฤติกรรมและอารมณ์ของลูกซึ่งถือเป็นการฝึกให้ลูกมีความเข้าใจต่อพฤติกรรมที่ลูกทำด้วย ในบางครั้งการให้อิสระหรือให้ในสิ่งที่ชอบแก่ลูกถือเป็นวิธีการในการดูแล และเสริมสร้างพัฒนาการทางด้านอารมณ์แก่ลูก ในขณะเดียวกัน การลงโทษก็เป็นวิธีการสอนให้รู้ว่าพฤติกรรมที่ลูกทำลงไปนั้นไม่เหมาะสม

การให้รางวัลหรือสิ่งที่ชอบ – พ่อท่านนี้เล่าให้ฟังว่า สิ่งที่ให้ส่วนใหญ่จะเป็นของจำเป็นต่อพัฒนาการของลูก “ลูกผมก็ไม่ได้เรียกร้องจะเอาหรืออยากได้อะไรเลยนะ ไม่ร้องอยากกินพิซซ่า ไม่อยากเล่นเกมส์ ก็เลยไม่รู้ว่าจะให้อะไรดี ลูกชอบอะไร อยากได้อะไร เราก็ให้ในสิ่งที่เราเห็นว่าสมควรจะให้ แต่ของที่เรให้ก็เกี่ยวกับการเรียนการฝึกทักษะมากกว่า”

การลงโทษ – การลงโทษมีความจำเป็นเพื่อยุติกิจกรรมไม่พึงประสงค์และเพื่อเป็นการเรียนรู้ของลูกด้วย

ลงโทษก็มีนะ ตี บางครั้งก็ตีแรงด้วย ที่ตีแรงเพราะเราก็ต้องการหยุดปัญหาที่รุนแรงด้วย ถ้าปัญหาที่มันอันตรายถึงชีวิต เราต้องหยุดอย่างรุนแรงเลยนะ เราจะเลี้ยงลูกเราให้เหมือนเด็กปกติ แล้วถ้าเด็กทำผิด เด็กก็ต้องถูกลงโทษด้วย แต่เราก็ไม่ได้

ลงโทษถึงขั้นให้เด็กเจ็บปวดอะไรมากมาย เพียงต้องการให้ลูกรู้ว่า ทำแบบนี้ได้ ทำแบบนี้ไม่ได้ เพราะเด็กพวกนี้จะต้องเรียนรู้อย่างชัดเจนมากกว่าที่จะมาให้เหตุผลกับเขา

การเพิกเฉย – การเพิกเฉยเป็นวิธีการที่พ่อใช้เมื่อปัญหาที่เกิดขึ้นนั้นไม่รุนแรงหรือเกิดขึ้นเป็นประจำ การเพิกเฉยยังเป็นการให้อิสระแก่เด็กในบางครั้งด้วย หากจิตใจต่อพฤติกรรมไม่พึงประสงค์ที่ไม่รุนแรงของลูก อาจส่งผลต่อพัฒนาการทางด้านอารมณ์ของลูกและยังเป็นการเพิ่มความเครียดให้แก่พ่อเองด้วย “ส่วนการเพิกเฉยก็มี เพราะปัญหามันซ้ำซากเรามองว่าไม่เป็นไร ไม่รู้จะไปห้ามไปขัดใจทำไม มันก็ไม่ได้เสียหายอะไรนะ”

4. บทบาททางการสื่อสาร

พ่อท่านนี้ใช้ทักษะในการฝึกคือบอกให้ทำเป็นขั้นตอนแต่ลูกก็ยังไม่สามารถสื่อสารได้ดีเท่าที่ควร ดังนั้นจึงให้พยายามทำความเข้าใจสิ่งที่ลูกต้องการจะสื่อสารกับพ่อหรือบุคคลอื่น

ก็พยายามฝึกนะตอนนี้ออกเสียงไม่เป็นประโยค ไม่เป็นความหมาย เอ้ออ้อเอ้ออ้อ ตามอาการของเด็กออกทีสติกทัว ๆ ไป มีร้องไห้อายบ้าง ตะโกนโหวกเหวกบ้าง แต่ไม่ได้สื่ออะไรทั้งนั้น เราก็ต้องพยายามทำความเข้าใจ มันก็เกิดจากความเคยชินด้วย พอน้องส่งเสียง เราก็ดูว่ามีอะไร น้องยังบอกไม่ได้ชัดเจนนัก เพราะฉะนั้นมันอาจเป็นการสื่อความเข้าใจตามสัญชาตญาณก็ได้นะว่าลูกเราต้องการอะไร แล้วก็มีบางอย่างที่ลูกจะบอกเราแล้วเราก็จะรู้ อย่างเช่นเวลาจะขับถ่ายน้องจะมีพฤติกรรมบางอย่างที่เราจะจินตนาการก็จะได้รู้ว่าน้องจะถ่าย น้องจะอึ แบบนั้น

5. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านสิ่งแวดล้อม

พ่อท่านนี้เล่าว่าการป้องกันอันตรายที่จะเกิดนั้นมีความจำเป็น การดูแลลูกจึงต้องใช้ทักษะในด้านการจัดการสิ่งแวดล้อมมาช่วยเพื่อพัฒนาศักยภาพของลูก แต่ในบางครั้งเพื่อความสะดวกแก่พ่อแม่ด้วย จึงจำเป็นต้องมีการจัดสิ่งแวดล้อมให้เหมาะสมต่อพ่อแม่ การระมัดระวังต่อสิ่งที่ก่อให้เกิดอันตรายเป็นหน้าที่ที่สำคัญกว่า “เราก็ระมัดระวังแทนนะ เพราะบางทีงานที่ผมทำมันเกี่ยวกับคอมพิวเตอร์หรืออุปกรณ์ต่าง ๆ มันก็ต้องระวังแทน บางทีลูกก็มาเล่นมาทำพังเสียหายบ้าง แต่ก็ไม่ได้เป็นปัญหาอะไร เพราะผมก็แก้ไขได้”

การอยู่เป็นเพื่อน – พ่อท่านนี้มีความคิดว่าการอยู่กับลูกนอกจากเป็นการดูแลเพื่อรักษาสวัสดิภาพของลูกแล้วยังเป็นการสร้างเสริมความสัมพันธ์ที่ดีให้แก่ครอบครัวด้วย “เราก็อยู่ด้วยกันแบบนี้ละ อยู่บ้านตอนเย็น ลูกจะวิ่งเล่นหน้าบ้าน ผมก็ต้องดูอยู่ตลอด บางทีก็เล่นด้วยนะ เป็นเพื่อนลูก จะได้ไม่เหงา”

ส่วนที่ 4 ผลจากการที่พ่อดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกต่อลูก ตนเอง ภรรยาและครอบครัว

พ่อท่านนี้มีความคิดเห็นต่อบทบาทของพ่อในการดูแลลูกว่ามีผลดีต่อลูกในด้านพัฒนาการ ทั้งจากการดูแล การฝึกสอน ตลอดจนการทำหน้าที่สนับสนุนในการบำบัด “ผมก็เห็นว่าลูกดีขึ้นนะ อาจจะเป็นการพัฒนาตามวัยหรือสิ่งที่ลูกได้เรียนรู้จากการบำบัด บางครั้งเราก็ทำอะไรไม่ได้มาก ที่เห็นชัดก็คือเราทำหน้าที่รับส่ง อำนวยความสะดวกให้ลูก มันก็พัฒนาขึ้นนะ”

นอกจากนี้ พ่อท่านนี้ยังเล่าให้ฟังถึงปัญหาของครอบครัวที่มีลูกที่มีอาการออทิสติกซึ่งพ่อมองว่าหากพ่อไม่สามารถยอมรับปัญหาที่เกิดขึ้นได้ จะส่งผลกระทบต่อลูกด้วย

มีคนหนึ่งเอาลูกสาวมาบำบัด มาจากพะเยา หมอก็คุยกับผมว่าอยากให้ผมไปช่วยเป็นบัดดี้พ่อเด็กคนนี้นะน้อย เพราะว่ามีผมคนเดียวที่มาแล้วไม่มานั่งซึมเซาก็เข้าใจว่าคงจะรับปัญหาพวกนี้ได้ แต่เขาอะ เมาเข้าเมาเย็น ก็หมายความว่าไม่ยอมรับปัญหาแล้วยังปิดรับปัญหาค่ะ แล้วมันจะยิ่งทำให้ปัญหายิ่งแย่ ก่อนจะมีน้องผมก็เที่ยวอะกินเหล้า สูบบุหรี่ พอเรามีครอบครัว เราก็จะลดการเที่ยวลง เดียวนี้ผมจะไม่สูบบุหรี่ ไม่กินเหล้า เราก็ต้องปรับตัว ผมก็ไปคุยกับเขาอะ แบบลูกผู้ชายเลยก็พูดกันตรง ๆ ผมก็บอกว่าถ้าแบบนั้นมันแก้ปัญหาคูณได้หรือว่าเลิกไม่ได้ก็ทำต่อไปเถอะนะ นั่นมันชีวิตคุณ ไม่ใช่ชีวิตผม แต่ผมเห็นว่ามันไม่ได้ช่วยอะไรเพราะผมคิดว่าผมก็ผ่านชีวิตมามากกว่าเขาอะ เขาอายุน้อยกว่าผม ผมว่าผมผ่านเยอะกว่าคุณเยอะ คุณเมาพอสร้างเมามันก็กลับมาอีก แล้วก็ปวดหัว เปลืองเงิน แต่ถ้าอยากกินก็กินต่อไปเถอะ เรื่องของคุณ คือถ้าให้ผมไปเป็นที่ปรึกษาใคร ผมก็จะบอกแบบนี้แหละ นี่รอกนะ นี่สวรรค์นะ ผมว่าไปทางสวรรค์ดีกว่า แต่ถ้าคุณจะเลี้ยวลงนรก มันก็เรื่องของคุณ คุณไปเถอะ แต่คุณอย่าลากผมไปด้วยก็แล้วกัน แต่ถ้าให้ผมเลือกจะลากคุณมาได้ ผมก็ลากคุณมาตรงนี้ แต่ถ้าคุณดื้อรั้นจะออกไป ถ้าคุณเป็นซาตาน นรกอาจจะเหมาะกับคุณก็ได้ ก็เลือกเอาเอง

ผลที่ได้รับต่อตนเอง พ่อมองว่าสิ่งที่พ่อได้รับคือการได้เห็นพัฒนาการของลูกพัฒนาขึ้น “เราก็สบายใจขึ้นบ้างนะที่ลูกเราดีขึ้นบ้าง แต่ก็ยังต้องใช้เวลา ไม่รู้นานแค่ไหน เราก็ต้องดูแลต่อไปจนกว่าเราจะไม่ไหว”

ผลที่เกิดขึ้นกับภรรยาและครอบครัว พ่อมองว่า บทบาทพ่อในการดูแลลูก มีส่วนช่วยในการแบ่งเบาภาระของแม่ “เขาก็ได้ไปทำอะไรของเขาอะ อย่างวันเสาร์ผมจะออกมาทำธุระส่วนตัว พักผ่อน วันอาทิตย์ก็ให้แฟนไปบ้าง ไปซื้อบั้ง ไปทำผม หรือแม้แต่เรื่องงาน ถ้าผมไม่ทำเขาก็ต้องทำ แต่เราคิดว่า การทำแบบนี้ก็ดีอยู่แล้ว เขาก็ได้ทำด้วย ”

กรณีศึกษา C

ส่วนที่ 1 ข้อมูลพื้นฐานของประชากรที่ศึกษา

อายุพ่อ 46 ปี

อาชีพ ไม่ได้ประกอบอาชีพ อาชีพภรรยา รับราชการ

สมาชิกในครอบครัว 7 คน (พ่อ แม่ ลูกสาว 2 คน น้องสาว น้องชาย หลานสาว)

ลูกที่ปกติเป็นผู้หญิงอายุ 24 ปี

ลูกที่มีอาการเป็นผู้หญิงอายุ 16 ปี ประสบการณ์การดูแล 13 ปี

ประวัติการตั้งครรภ์และการคลอด พ่อท่านนี้เล่าให้ฟังถึงเรื่องราวของลูกตั้งแต่ก่อนคลอดจนถึงปัจจุบัน

ร่างกายภายนอกก็ปกตินะ ตอนท้องก็ปกติ ไปตรวจก็ปกติ ตอนคลอดก็ปกติ แข็งแรงดี มาตรวจเจอตอน 3 ขวบ ตอนเรียนอนุบาลก็เริ่มพบปัญหา ครูสงสัยเพราะเห็นว่าผิดปกติเพราะในห้องก็มีเด็กที่เป็นแบบนี้เหมือนกัน เด็กจะแยกตัวนะ ชน ไม่อยู่นิ่ง ครูที่โรงเรียนแจ้งให้ไปตรวจ ตอนแรกก็รู้สึกตกใจนะ แต่หมอบอกว่าเป็นน้อย แล้วก็ทราบอาการมาก่อนบ้างแล้วด้วยจึงไม่หนักใจเท่าไร แล้วทราบว่าการรักษาหากทำแต่เนิ่น ๆ จะง่าย แต่ถ้าใครไม่สังเกตก็จะมีปัญหามากขึ้นเพราะน้องก็ดูปกติ

ส่วนที่ 2 ทักษะของพ่อในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก

พ่อท่านนี้มีความคิดเห็นต่อการดูแลลูกว่าเป็นหน้าที่ที่พ่อจะต้องทำเพื่อช่วยแบ่งเบาภาระของแม่ นอกจากนี้การที่พ่อเลิกทำงานเพื่อมารับหน้าที่ในการทำงานบ้านและดูแลลูก ถือเป็นบทบาทหน้าที่หลักในปัจจุบัน “ตอนนี้ก็เลิกทำงานนะ เมื่อก่อนก็ค้าขายเล็ก ๆ น้อย ๆ ทำร้านอาหาร มาอยู่บ้านดูแลลูก ก็ทำงานบ้านอย่างอื่นด้วย มันก็ต้องเป็นแบบนี้แหละ ไม่มีปัญหาอะไร เราอยู่บ้านเราก็ต้องทำ”

แม้พ่อท่านนี้จะมองว่าการดูแลลูกไม่ได้เป็นปัญหาต่อการดำรงชีวิตหรือต่อครอบครัว แต่เมื่อเปรียบเทียบกับการศึกษาจากเอกสาร ในประเด็นปัญหาการดูแลเด็กที่มีอาการออทิสติกในด้านต่าง ๆ แล้ว จะพบปัญหาดังนี้

1. ปัญหาเรื่องการดูแล

พ่อท่านนี้มีความคิดเห็นต่อการดูแลลูกว่าเป็นหน้าที่พ่อที่ต้องช่วยแบ่งเบาภาระของแม่ “ผมก็ดูเหมือนลูกคนอื่นนะ ไม่ได้มีปัญหาอะไรเราก็ฝึกแบบธรรมชาติ น้องก็ทำได้นะ แต่จะช้าหน่อย เราก็ต้องคอยดูเสมอ ๆ จะมีปัญหาเรื่องการขับถ่าย น้องจะไม่รู้ตัว เราก็ต้องคอยบอกคอยเตือนเมื่อถึงเวลา”

การดูแลเรื่องกิจวัตรประจำวันพ่อจะมีบทบาทช่วยในบางส่วนตามความเหมาะสม ถ้าแม่อยู่ก็จะให้แม่ทำนะ อาบน้ำทำความสะอาด ผมเห็นว่าเด็กโตแล้ว เราไปทำให้ก็ไม่ได้เหมาะสม อย่างอื่นเราก็จะพยายามฝึกให้ เข้าห้องน้ำก็เข้าเองได้ เปิดประตู ราดน้ำ เปิดไฟ จะช้าหน่อยแค่นั้นเอง อาหารการกินก็จะกินรวมกันทั้งบ้านนะ เราก็ตักให้ แต่จะพยายามให้ลูกกินเอง

หน้าที่ของพ่อในการดูแลอีกประการ พ่อจะมีบทบาทโดยเฉพาะการรับผิดชอบในการดูแลรับส่งทั้งโรงเรียนและการรักษา “ตอนเช้าก็ไปส่งที่โรงเรียน เย็นก็ไปรับนะ ไปหาหมอผมก็ไปพาไปเองด้วย เมื่อก่อนก็พาไปกระตุ้นสมอง ไปทุกอาทิตย์นะ แต่ช่วงนี้ไม่ได้ไปแล้ว ไปไหนก็ต้องไปด้วย ทั้งไม่ได้เลย”

การดูแลของพ่อ พ่อจะใช้การอธิบายโดยใช้เหตุผลมาประกอบ “บางทีเวลาไปห้างน้องจะไปดูเสื้อผ้าที่ชอบ แต่มันเป็นเสื้อผ้าเด็กนะ ก็ไปจ้องไปจับดู ผมก็รู้ว่าอยากได้ แต่มันเป็นของเด็ก เราก็อธิบายว่าใส่ไม่ได้นะ เป็นของเด็ก ถ้าซื้อให้ก็ใส่ไม่ได้อยู่ดี เราก็ต้องอธิบายให้เข้าใจน้องก็รู้นะ”

2. ปัญหาเรื่องการเรียน

ปัญหาการเรียนและพัฒนาการของลูกที่พ่อท่านนี้พบคือลูกไม่สามารถเรียนรู้ได้ตามวัย

น้องจะเรียนไม่รู้เรื่อง บางทีเวลาไปโรงเรียนก็จะไปเลียนแบบเด็กคนอื่นมาบ้าง น้องไม่เข้าใจนะ แต่จะเลียนแบบ คราวก่อนเห็นเพื่อนเอามือทูปหัว น้องก็เลียนแบบมาทำ เราก็ต้องห้ามต้องบอกเพราะมันก็ไม่ค่อยดี ตอนนั้นก็ไปโรงเรียนที่มีห้องเด็กพิเศษนะ แต่บางวันก็ไม่ไปถ้าน้องไม่อยากไปก็ไม่ไป

3. ปัญหาเรื่องเศรษฐกิจของครอบครัว

แม้จะได้รับสวัสดิการจากหน่วยงานราชการที่แม่สังกัดอยู่ แต่พ่อก็มีทัศนคติต่อเรื่องเศรษฐกิจของครอบครัว ดังนี้

เราหยุดทำงานก็มาดูแลลูกที่บ้านนะ ผมมองว่าถ้าเราทำงานก็ไม่มีใครดูแลลูก ไม่มีใครทำงานบ้าน ก็ต้องจ้างคนมาเลี้ยงมาดูแลลูก เมื่อก่อนก็ให้ตามาดูแล ถ้าเรา

ออกมาดูแลเองเราก็ไม่ต้องจ้าง เราก็ไม่ค่อยเข้าใจด้วย ค่าใช้จ่ายก็พอ ๆ กัน ลูกก็ได้ดูแล บ้านก็ได้ดูแล ส่วนค่าใช้จ่ายอื่น ๆ แพนกับลูกสาวก็เป็นคนทำงานนอกบ้าน เรามาทำตรงนี้แล้วก็ให้เขาทำอย่างอื่น

4.ปัญหาการดำเนินชีวิตของพ่อแม่

พ่อท่านนี้มองว่าการดูแลลูกไม่ได้เป็นปัญหาต่อการดำเนินชีวิตประจำวัน

การปรับตัวก็ไม่ได้ปรับอะไรมาก เรื่องลูกเราก็พยายามให้ช่วยเหลือตัวเองตลอด แต่ต้องย้ำ ๆ บ้าง น้องก็ทำได้ แต่ก็ยังไม่ดีเท่าที่ควร ยังต้องฝึกยังต้องทำต่อนะ ถ้าทำอะไรผิดก็ไม่ตีนะ เพราะผมคิดว่ามันไม่ได้เป็นปัญหาอะไรมาก แต่จะมีดูบ้าง ก็ไม่ได้สร้างปัญหาอะไรนะ วัน ๆ กันนอนดูทีวี

ด้านความสัมพันธ์กับสมาชิกในบ้าน ซึ่งครอบครัวนี้มีสมาชิกอยู่หลายคน พ่อมองว่าการดูแลไม่ได้เป็นปัญหาเลย “ทุกคนก็เข้าใจปัญหาดีนะ ก็ช่วยกันดูแล บางทีผมออกไปข้างนอกกับแม่ ก็ให้พี่ให้น้ำดูแลบ้าง เขาก็ดูแล ไม่มีปัญหาอะไร เพราะน้องไม่ได้สร้างปัญหาอะไรนะ”

5.ปัญหาต่ออนาคตของเด็ก

พ่อมีทัศนคติต่อเรื่องอนาคตของลูกว่าไม่ได้คาดหวังต่ออนาคตมากนัก เพราะระดับปัญหาที่พบนั้นไม่รุนแรง “เราก็ไม่คาดหวังอะไรมากนะ ถ้าถามว่าดีกว่าช่วงแรกไหม มันก็ดีขึ้นตามระยะเวลานะ เยอะเลย ก็ช่วยเหลือตัวเองได้บ้าง แต่จะช้าหน่อย หมอก็บอกว่ามันจะตามอายุเรื่อย ๆ นะ จะช้ากว่าเด็กอื่นไม่กี่ปี ตอนนั้นก็พอรู้อะไรบ้างเหมือนกัน คิดว่าอีกหน่อยคงจะเข้าใจเอง”

การดูแลต่อไปในอนาคต พ่อท่านนี้มีความคิดเห็นว่า “ก็อยากให้มีที่ดูแลเหมือนกันนะ แต่เราก็ไม่มองไปไกลถึงจุดนั้น เรายอมรับที่บ้านก็ยังดูแลได้อยู่”

6.ปัญหาเรื่องระยะเวลาในการรักษา

ในปัจจุบัน การบำบัดรักษาของลูกท่านนี้ พ่อยังคงพาไปพบแพทย์ตามระยะเวลามีการนัดหมายไว้ พ่อมองว่าไม่ได้เป็นปัญหาแต่อย่างใดเพราะการนัดหมายเพื่อตรวจรักษาไม่ได้เกิดขึ้นบ่อยแบบในอดีต “ไปหาหมอตอนหมอนัดแค่นั้น ตอนนั้นก็ไม่ว่างนะ นาน ๆ นัดที ยาก็ไม่ค่อยมีให้กินแล้ว ก็คงเริ่ม ๆ ลดลงนะ ผมก็พาไป”

ข้อเสนอแนะของพ่อ

พ่อท่านนี้มีความคิดเห็นต่อการให้การช่วยเหลือช่วยเหลือโดยการจัดการศึกษาให้เด็กที่มีอาการออทิสติกซึ่งพ่อคิดว่าในปัจจุบันยังไม่เพียงพอ

สวัสดิการที่ภาครัฐช่วยเหลือก็ดีขึ้น มีศูนย์ช่วยเหลือพัฒนาเด็ก มีโรงเรียนให้โอกาสเด็ก แต่ที่อยากให้เพิ่มคือสื่อการเรียนการสอน ผมก็ไปดู เห็นว่าน้องเรียนแบบไหน ผมก็คิดว่ามันไม่ต่างกับการอยู่บ้านที่ทำให้น้อง ส่วนใหญ่ที่ไปโรงเรียนก็จะให้น้อง

ไปเล่นมากกว่า จะได้ไม่เหงา จะได้ที่เพื่อน แต่น้องก็ไม่เล่นนะ คงไม่มีอะไรที่ชอบ
น้องชอบดูทีวี

ส่วนที่ 3 บทบาทและประสบการณ์ของพ่อในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก

จากการสัมภาษณ์เก็บข้อมูล พ่อท่านนี้ได้อธิบายถึงบทบาทของพ่อว่าพ่อมีบทบาท
หน้าที่ในการดูแลและให้การช่วยเหลือลูกในด้านต่าง ๆ ดังนี้

1. บทบาทการช่วยเหลือด้านชีวิตประจำวันของลูก

การดูแลลูกของพ่อท่านนี้ พ่อได้อธิบายถึงบทบาทที่ทำเป็นประจำเพื่อให้ลูกสามารถ
ดำเนินชีวิตประจำวันได้เหมือนสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัวโดยใช้ทักษะในการดูแลลูก ดังนี้

การทำให้ – พ่อท่านนี้จะทำในสิ่งที่ลูกไม่สามารถทำได้เท่านั้น เช่นการเปิดโทรทัศน์
“ตื่นเข้ามา ถ้าน้องไม่ไปโรงเรียนก็จะลงนอนดูทีวี เราก็เปิดให้ เลือกให้ น้องก็จะนอนดูอยู่แบบนั้น
ทั้งวันนะ ก็นอนอยู่อย่างนั้น อย่างอื่นน้องก็ทำเองได้หมดนะ”

การบอกให้ทำเป็นขั้นตอน – พ่อจะใช้วิธีนี้ในการสอนให้ลูกรู้จักกิจวัตรประจำวัน
ที่ต้องทำ ซึ่งเป็นการฝึกทักษะให้ลูกไปพร้อมกันด้วย “อาบน้ำ กินข้าว แต่งตัว เราก็ค่อย ๆ สอนนะ
จนตอนนี้ก็ทำเองได้บ้าง แต่ยังช้าแค่นั้นเอง พวกนี้มันต้องทำเองบ้างนะ ถ้าจะเข้าห้องน้ำเราก็บอก
เลยว่าถ้าจะเข้าห้องน้ำก็เข้าเลยนะ แต่ถ้านานแล้วหรือถึงเวลา เราก็ต้องคอยเตือน”

2. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านสังคม

จากการศึกษาเก็บข้อมูล พบว่าพ่อท่านนี้มีทัศนคติต่อปัญหาระดับอาการของลูกว่า
ไม่ได้เป็นปัญหาที่น่าวิตกจนต้องปกป้องสิทธิของลูก ทั้งนี้เพราะลูกมีความสนใจในสิ่งที่ชอบคือดู
โทรทัศน์รายการที่ชอบตลอดเวลา ดังนั้นลูกจึงไม่มีความต้องการทางสังคมมากนัก

บางคนที่มีลูกที่มีอาการนะ ลูกจะร้องจะแสดงออก แต่ของน้องไม่มีเลยนะ จะนิ่ง ๆ
เฉย ๆ ใครมองก็ดูว่าปกติ ไม่มีอะไรแตกต่าง แต่จะไม่ค่อยพูดหรือทำอะไรซ้ำ ๆ แค่นั้น
ผมก็เลยไม่รู้จะไปปกป้องอะไรเพราะน้องไม่ได้สร้างปัญหาอะไรให้ใคร น้องจะ
ชอบนอนดูทีวีแบบนี้แหละ ไม่ออกไปไหน

การดูแลลูกของพ่อท่านนี้จะใช้หลักการตามใจลูก แม้ในช่วงระยะเวลาของการเรียน
หากลูกต้องการที่จะอยู่บ้าน พ่อจะตามใจโดยให้อยู่ที่บ้านแทนการไปโรงเรียน ซึ่งพ่อไม่ได้มองว่า
เป็นปัญหาต่อการพัฒนาการทางสังคมแต่อย่างใด “วันไหนน้องไม่ออกไปโรงเรียน ก็ไม่ไปนะ จะนอน
อยู่ที่นี่แหละ ก็เคยไปเห็นที่โรงเรียน น้องก็ไม่ได้ทำอะไรมา เหมือนอยู่ที่บ้านแหละ เลยคิดว่าอยู่ที่
บ้านก็ไม่ต่างกัน”

นอกจากนี้การดูแลลูกโดยใช้ทักษะการอยู่เป็นเพื่อน พ่อท่านนี้ใช้เวลาอยู่ร่วมกับลูกตลอดเวลา การอยู่เป็นเพื่อนนี้ เพื่อเป็นการอำนวยความสะดวกแก่ลูกและเป็นการป้องกันอันตรายที่จะเกิดขึ้นด้วยนอกจากนั้นการอยู่ร่วมกันในบ้านยังถือเป็นการช่วยเหลือในด้านสังคมของลูกอีกด้วย “ผมก็อยู่กับลูกตลอดเวลาละ ลูกอยากได้อะไรเราก็ต้องสอนต้องบอกหรือเอาให้ อยู่บ้านผมก็เลี้ยงหลานด้วย เราก็เลี้ยงเหมือน ๆ กันนะ ตอนแรกก็กลัวว่าลูกจะทำหลาน แต่ลูกก็ไม่ทำ ลูกจะเฉย ๆ มากกว่า บางทีน้องก็แหย่พี่บ้าง เราก็ต้องคอยดู”

3.บทบาทการช่วยเหลือทางด้านอารมณ์ พฤติกรรม

บุคลิกลักษณะส่วนตัวของลูกที่มักจะอยู่หนึ่ง ๆ และสนใจเฉพาะสิ่งที่ตนเองชอบ การให้การช่วยเหลือโดยอาศัยทักษะ การให้รางวัลหรือสิ่งที่ชอบ พ่อท่านนี้บอกว่าการให้รางวัลหรือสิ่งที่ชอบมักจะเป็นกิจกรรมที่ลูกชอบมากกว่าสิ่งของโดยเฉพาะการให้ดูโทรทัศน์และรายการที่ลูกชอบ “ก็ทำให้เป็นส่วนใหญ่ เพราะลูกก็ไม่ได้เรียกร้องอะไร ถ้าอยากกินขนมเราก็จะซื้อให้ แต่ก็นาน ๆ ที”

การลงโทษ – พ่อมองว่าการลงโทษไม่มีความจำเป็นหรือเป็นวิธีที่รุนแรงเกินไป “ไม่ดีนะ แต่จะดูเฉย ๆ ถ้าไม่ฟัง เพราะน้องก็ไม่ได้ทำอะไรเสียหายหรืออวดอะไร ก็ไม่มีปัญหานั้น”

การเพิกเฉย – พ่อเล่าว่าการเพิกเฉยในบางครั้งเป็นวิธีการในการดูแลลูก โดยมองว่าปัญหาของลูกไม่ได้มีความรุนแรงมากนัก “มันก็ไม่มีอะไร เพราะน้องไม่ได้สร้างปัญหาอะไร บางทีเราก็ไม่สนใจนะ มันเรื่องเล็กน้อย”

4.บทบาทการช่วยเหลือทางการสื่อสาร

พ่อท่านนี้อธิบายว่าลูกสามารถสื่อสารเข้าใจได้เป็นอย่างดี แต่ต้องพยายามย้ำหรือเตือนหลาย ๆ ครั้ง เนื่องจากเด็กมีความผิดปกติในการทำความเข้าใจสิ่งที่พ่อพูดหรืออธิบาย “ก็ต้องบอกหลาย ๆ ครั้งนะ ย้ำบ่อย ๆ ต้องคอยเตือนเมื่อถึงเวลาด้วย”

5.บทบาทการช่วยเหลือด้านสิ่งแวดล้อม

พ่อเล่าให้ฟังถึงการจัดสิ่งแวดล้อมให้เหมาะสมกับลูกมีความจำเป็นอย่างยิ่งต่อการเลี้ยงดู “ที่บ้านจะมีที่ให้น้องนอนดูทีวีนะ ที่ของน้องเลย ตื่นเช้าก็จะมาอยู่ตรงนี้เลย ทั้งวัน มันก็ดีนะ ที่น้องไม่ดิ้นไม่ชนหรือเรียกร้องอะไร ดีกว่าให้น้องไปทำอย่างอื่น เด็กที่มีอาการแบบนี้บางคนจะอยู่ไม่นิ่งนะ แต่สำหรับน้อง ถ้ามีทีวี มีที่ให้ จะอยู่แบบนั้นได้ทั้งวันเลย”

ส่วนที่ 4 ผลจากการที่พ่อดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกต่อลูก ตนเอง ภรรยาและครอบครัว

ผลจากการที่พ่อมีบทบาทหน้าที่ในการดูแล พ่อมีความคิดเห็นว่ามีความปลอดภัย และสามารถตอบสนองความต้องการของลูกได้ดี “ที่ผมมาดูแลลูก ก็คิดว่าดีต่อลูกนะ คิดไม่ออกเหมือนกันว่าถ้าให้ไปโรงเรียนหรือให้คนอื่นดู เขาจะดูแลแบบเราไหม ผมอยู่กับลูกก็เข้าใจลูกว่าต้องทำอะไร แบบไหน ก็ช่วยให้ลูกได้เรียนรู้บ้าง ก็ไม่ได้สอนอะไรมากนักนะ จะพูดหรือบอกให้ทำมากกว่า มันก็ดี”

ผลที่เกิดต่อตัวพ่อเองนั้น พ่อมองว่าการที่พ่อเลิกทำงานเพื่อมาดูแลลูกเป็นนั่นผลดีต่อตัวพ่อเองด้วย “เมื่อก่อนเราทำงานขายของ ก็ไม่ค่อยได้อยู่บ้าน มันก็เหนื่อยนะไม่ได้อยู่บ้านกับลูกนาน ๆ มาที่หรือมาลูกก็หลับแล้ว ไม่ค่อยมีเวลาให้ พอมาอยู่บ้านก็ได้อยู่กับลูกตลอดเลย เราก็ทำงานบ้านด้วย”

ส่วนผลที่เกิดขึ้นต่อภรรยาและครอบครัว พ่อมองว่าการช่วยเหลือของพ่อสามารถลดปัญหาและเป็นการแบ่งเบาภาระหน้าที่ของภรรยาและสมาชิกในบ้านคนอื่น ๆ ได้ “ผมมาดูแลลูก ก็ได้ทำงานบ้านด้วยมันก็ช่วยแบ่งเบาภาระทางบ้านของคนอื่น ๆ ด้วยนะ ผมไม่ได้มองว่าผมสบายกว่าคนอื่น ก็แค่ทำหน้าที่ของเรา คนอื่นในบ้านเขาก็ทำหน้าที่ของเขาไป ก็ไม่ได้มีปัญหาอะไร”

กรณีศึกษา D

ส่วนที่ 1 ข้อมูลพื้นฐานของประชากรที่ศึกษา

อายุพ่อ 48 ปี

อาชีพ ลูกจ้างหน่วยงานราชการ อาชีพภรรยา ลูกจ้างหน่วยงานราชการ

สมาชิกในครอบครัว 3 คน (พ่อ แม่ ลูก)

ลูกที่มีอาการเป็นผู้หญิงอายุ 10 ปี ประสบการณ์การดูแล 8 ปี

ประวัติการตั้งครรภ์และการคลอด

พ่อท่านนี้เล่าถึงเหตุการณ์ที่เกิดขึ้น ซึ่งพ่อคาดว่าเป็นสาเหตุให้เกิดความผิดปกติ

ไม่เคยมีประวัติทางกรรมพันธุ์ แต่ตอนที่แม่ท้องแก่ก่อนคลอดไม่นานช่วง 7-8 เดือน

ประสบอุบัติเหตุ ขาดออกซิเจนไปเกือบชั่วโมง หยุดดิน หมอต้องปั๊มขึ้นมาจึงกลับมา

ตื่น มันขาดช่วงติดต่อกัน ก็อาจจะเป็นส่วนนี้ก็ได้นะ แต่หมอบางคนก็บอกว่าไม่เกี่ยว

มันก็หลายสาเหตุ เราก็ไม่รู้เหมือนกันแล้วก็คลอดก่อนกำหนดซัก 10 กว่าวันนี่แหละ

ตอนแรกก็ไม่เคยรู้มาก่อนว่าโรคแบบนี้ หมอก็ไม่บอกอะไร ไปฝากท้องก็ปกติ อยู่ ๆ ก็เป็นไม่มีอาการอะไรเลย มาสงสัยตอนที่ประสพอุบัติเหตุตอนท้องนี้แหละ

พ่อท่านนี้ได้อธิบายถึงความเข้าใจส่วนตัวต่ออาการออทิสติก “สมัยก่อนนี้ไม่มีนะ ออทิสติก มีแต่จะเรียกว่าคนไม่เต็ม คนบ้าบ้าง จริง ๆ มันก็คงอย่างเดียวกันนั่นแหละ มันต้องดูแลไปตลอดนะ กินยา มันไม่หายหรอก ไม่เหมือนเป็นไข้ ทำได้แค่ช่วยให้ดีขึ้น”

ส่วนที่ 2 ทักษะชีวิตของพ่อในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก

พ่อท่านนี้มีความคิดเห็นต่อบทบาทพ่อในการดูแลลูกว่า

เราอยู่กัน 3 คน ก็ต้องดูแลช่วยเหลือกัน จะรอให้แม่มาทำก็ไม่ได้หรอก แม่ทำงานทุกวัน ผมก็ดูแลลูก เสาร์อาทิตย์ก็ต้องดูแล อะไรที่ทำได้ก็ทำ ก็ไม่เห็นแปลกอะไรนะที่พ่อจะมาทำแบบนี้ แต่ไม่เหมือนคนอื่นตรงที่ลูกเราไม่เหมือนเด็กคนอื่น ต้องดูแลมากกว่า เมื่อก่อนอาจจะใช้หน้าที่แม่ต้องทำหน้าที่ต่าง ๆ แบบนี้ แต่ถ้าตอนนี้ถ้าพ่อไม่ช่วยทำ ก็ไม่ได้แล้ว อย่างครอบครัวผม ผมก็ต้องทำเพราะบางครั้งแม่ไม่สะดวก

จากการศึกษาเก็บข้อมูลจากการสัมภาษณ์พ่อท่านนี้ พ่อมีความคิดเห็นต่อการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกเกี่ยวกับปัญหาที่เกิดขึ้น ดังนี้

1. ปัญหาเรื่องการดูแล

ก่อนการเผชิญภาวะวิกฤติ พ่อมีความวิตกกังวลต่อความผิดปกติของลูกที่พบเห็นอย่างชัดเจน ซึ่งพ่อคิดว่าความผิดปกติที่พบนั่นเป็นปัญหา “ตอนอายุ 2-3 ขวบ จากที่ต้องคลานก็ไม่คลานไม่ตั้งไข่ จะเดินเลย มันผิดปกติตรงนี้แหละ ข้ามขั้นเลย เรียกพ่อแม่ไม่ค่อยได้ นาน ๆ จะมีซักครั้งที่พูด แต่เข้าใจนะ ที่เราพูดอะไรก็เข้าใจบางครั้งก็ต้องย้ำ 2-3 ครั้ง ทางด้านร่างกายก็ปกติดีจะมีก็สมองอย่างเดียว แล้วก็ตาจะไม่นิ่ง”

ในช่วงภาวะวิกฤติ เมื่อพ่อทราบอาการ พ่อท่านนี้มีความวิตกกังวลและสงสัยต่ออาการของลูกและพ่อมีทักษะต่ออาการของลูกภายหลังจากที่ทราบแล้วว่ามีความผิดปกติจากเด็กทั่วไปซึ่งถือเป็นปัญหาต่อการดำรงชีวิตของพ่อแม่ด้วย

ตอนแรกก็ยังไม่เข้าใจว่าออทิสติกคืออะไร งง ๆ อยู่ คิดว่าไม่เป็นไรมาก โตมาก็คงดีขึ้นเอง ตอนนั้นก็ดีขึ้นนะการช่วยเหลือตัวเองนะ แต่เวลาพูดอะไรก็จะมีภาษาของตัวเองเขาเอง มารู้ทีหลังก็หนักใจนะ ตอนนั้นหนักใจ ตอนนั้นก็คิดว่าเราต้องเลี้ยงจนตายนะ ไม่ดีขึ้นเลย หน้าตาไม่บอกอาการนะแต่สมองจะมีปัญหา

การเผชิญภาวะวิกฤติในระยะต่อไปเมื่อพ่อรับทราบถึงปัญหาความผิดปกติของลูกแล้ว พ่อท่านนี้ได้แสวงหาวิธีการในการบำบัดเยียวยาอาการของลูกมาโดยตลอด

พอทราบอาการก็พามารักษาเลย รักษามานานแล้วนะตั้งแต่เด็กจนถึงตอนนี้เลย ก็พาไปที่จิตเวชเด็กที่สวนดอก การศึกษาพิเศษเขต 8 สถาบันราชนครินทร์ 3 ที่เราก็อหาข้อมูลจากแผ่นพับที่เกี่ยวกับโรคนะที่เค้ามีแจก อาการออทิสติกอะไรต่าง ๆ โรคที่อยู่ไม่นิ่ง หมายความว่าประสาทสัมผัสอาจจะดีแต่สมองไม่ดี แต่สายตาลูกจะดีมากเลยนะ อย่างเช่นเส้นผมชนิดเดียวที่ร่วง ก็ยังเห็น ก็หยิบมาได้ ใส่รูเข็มอะไรได้ดีเลย แต่ตาไม่นิ่งนะ เวลาดูโทรทัศน์บางทีก็หันไปมองที่อื่นบ้าง

นอกจากนี้ การดูแลบางครั้งพ่อจะต้องอาศัยความใกล้ชิดกับลูกโดยการสังเกตความผิดปกติของลูกเป็นหลักในการดูแลพัฒนาการหรือสิ่งผิดปกติเกี่ยวกับลูก “ถ้าลูกไม่สบายก็ต้องสังเกตเพราะลูกกับบอกเราไม่ได้ ถ้ามีอะไรผิดปกติ ตัวร้อน ซึม ไม่ร่าเริงเหมือนปกติ เราก็ต้องรู้แล้วอย่างบางทีมีน้ำตาซึม ๆ มา เราก็ต้องสงสัยแล้วว่าอะไร ลูกบอกไม่ได้หรือว่าเป็นอะไร”

การสังเกตทำให้พ่อท่านนี้พบความแตกต่างทางพฤติกรรมจากเด็กทั่วไปของลูก ส่งผลให้พ่อเกิดความวิตกกังวลต่ออาการของลูก “ถ้าปล่อยไปเองก็คงไปเรื่อย ๆ สะเปะสะปะเหมือนคนบ้า ก็อันตรายนะ ใครจะพาไปไหนก็ตามเค้าไป ไม่รู้เรื่อง ใครจะไปไหนก็ไป ไม่ร้องไม่ขัดขึ้น ที่แปลกใจคือเวลาหกล้ม รดล้มหรือเป็นอะไรก็ไม่ร้องนะ ไม่สะดุ้ง ไม่ตกใจ ไม่ร้องให้เลยนะแปลก”

หน้าที่ในการดูแลลูกของพ่อท่านนี้ จากการสัมภาษณ์เก็บข้อมูลพบว่า พ่อจะรับผิดชอบดูแลลูกในขณะที่แม่ต้องทำงาน นอกจากนี้พ่อกับแม่มีการแบ่งหน้าที่กันตามความเหมาะสมด้วย

ก็เลี้ยงเขา แม่ก็ไปทำงานตามปกติ เลี้ยงจนรู้ทุกอย่างแล้วว่าจะต้องทำอะไร ควรทำอย่างไร ลูกจะเอาอะไร เกี่ยวกับลูก การกินการอยู่ทุกอย่าง เลี้ยงจนอ้วนเลย เรื่องการดูแลลูก ไม่มีปัญหา แต่ถ้าแฟนอยู่ก็จะให้แฟนทำ จะทำตอนแฟนไม่อยู่ ก็เข้าใจกันดี อาบน้ำหรือทำความสะอาดส่วนใหญ่อะไรก็จะให้แฟนทำ เพราะมันไม่เหมาะเท่าไรนะ ลูกก็เริ่มโตแล้ว

พ่อท่านนี้เล่าให้ฟังถึงปัญหาที่เกิดขึ้นในบางครั้ง ซึ่งการฝึกให้ลูกคุ้นเคยกับกิจวัตรประจำวันถือเป็นการแก้ปัญหาที่เกิดขึ้นทางหนึ่งด้วย “การขับถ่ายไม่ค่อยมีปัญหาเพราะฝึกตลอด มันเรื่องใหญ่ด้วย ก็เคยนะอย่างบางทีกินของแสดลงมาแล้วก็เข้าห้องน้ำที่โรงเรียน ไม่เคยเป็นมาก่อนเลยนะที่วิ่งเข้าห้องน้ำ ก็มีครั้งเดียว ส่วนใหญ่จะฝึก ตอนเย็นตอนเช้าที่บ้าน เพราะถ้ามีปัญหาเราก็ต้องสารลูก ก็โตแล้วด้วย”

พ่อท่านนี้มีความคิดเห็นต่อบทบาทหน้าที่ในการดูแลลูกว่ามีความสำคัญและจำเป็นต่อครอบครัว และจะเป็นปัญหาหากพ่อไม่สามารถมาช่วยแบ่งเบาภาระนี้

บทบาทพ่อถือว่าจำเป็นมากเลยนะ ถ้าไม่มีพ่อแล้วใครจะดูแล ยายก็แก่ เราก็ไม่อยากจะถาม เราก็ดูแลกัน 3 คน ก็อยากหาคนมาช่วยนะ แต่ก็ไม่มีเงินจ้างแล้ว แพงเกินไปตอนนี้แม้จะกินอยู่กับเราแต่ก็ยังต้องจ่ายค่าจ้างสูงอยู่ดี แต่ก็ดีที่มีครูที่โรงเรียนมาช่วยดูแล ถ้าปิดเทอมจะเอาไปฝากครูที่สงสารลูกเพราะไม่มีเพื่อน แต่ถ้าเอาไปฝากที่ศูนย์ (แผนกจิตเวชเด็ก) ก็จะมีเพื่อนเยอะ

2. ปัญหาเรื่องการเรียน

จากการสัมภาษณ์เก็บข้อมูล พ่อท่านนี้ให้ความเห็นต่อปัญหาเรื่องการเรียนรู้ของลูกว่า การเรียนรู้ของลูก แม้จะแตกต่างจากเด็กปกติทั่วไป ลูกไม่สามารถเรียนแบบเด็กปกติได้ ต้องอาศัยการเรียนการสอนแบบพิเศษ แม้การเรียนของลูกจะไม่สามารถพัฒนาหรือทำให้ลูกมีความสามารถแบบเด็กทั่วไป หากได้รับการศึกษาเฉพาะทางที่จัดไว้สำหรับเด็กที่มีอาการออทิสติกจะเป็นผลดีต่อตัวลูกในด้านพัฒนาการด้วย โดยพ่อเล่าว่าในปัจจุบันนี้ มีการจัดการศึกษาพิเศษอย่างแพร่หลายบ้างแล้ว ซึ่งมีความเหมาะสมกับพัฒนาการและการเรียนรู้ของลูกด้วย

ตอนนี้ก็มีครูพิเศษที่โรงเรียนช่วยดูแลด้วย เพราะพ่อแม่ต้องทำงาน ที่พาไปโรงเรียนที่มีเด็กพิเศษเรียนร่วมก็เพราะอยู่ใกล้บ้าน ก็มีหลายที่นะที่เราจะพาไปได้ แต่เราเลือกใกล้บ้านดีกว่า มันสะดวก แล้วก็มีคนแนะนำมา มีคนดูแลดีด้วย มีบุคลากร ถ้าพาไปที่อื่นที่ไม่มีคนเข้าใจ เขาก็จะไม่ได้ดูแลลูกเราแบบนี้ เขาไม่ค่อยใส่ใจเท่าไร ครูเขาเรียนมาแบบนี้อยู่แล้ว ตอนนี้ก็อยากฝากลูกสาวไว้เรื่อย ๆ นะ แม้จะโตแล้ว อายุเกินก็ตาม ก็ไม่รู้ว่าจะรับหรือเปล่า ไม่ต้องให้เรียนหนังสือก็ได้นะ แค่ออยากฝากไว้กับครู เพราะครูก็อยู่ไปเรื่อย ๆ ถ้าลูกเราเป็นสาว ครูก็ยังดูให้ได้บ้าง ช่วยฝึกช่วยอะไรก็ได้ ก็อยากให้ครูให้เข้าชั้นไปเรื่อย ๆ แต่ก็คงไม่ได้ เราก็เลยต้องฝึกเองตลอด

3. ปัญหาเรื่องเศรษฐกิจของครอบครัว

ปัญหาเรื่องค่าใช้จ่าย ถือเป็นปัญหาสำคัญสำหรับครอบครัวที่ขาดสวัสดิการ แม้ว่าครอบครัวนี้จะได้รับการช่วยเหลือสวัสดิการจากหน่วยงานที่สังกัด แต่พ่อท่านนี้ยังคงมองว่าเป็นปัญหาที่สำคัญต่อครอบครัวและพัฒนาการของเด็กคนอื่น ๆ ด้วย

ค่าใช้จ่ายก็ส่วนมากค่ารักษาเบิกได้ ถ้าเบิกไม่ได้ก็ตาย ก็พออยู่ได้ ค่าใช้จ่ายอื่น ๆ ก็ค่าน้ำมัน ค่ายาไม่มีปัญหา จ่ายตรงเอา ค่าฝึกกิจกรรมบำบัดนี้ชั่วโมงละ 300 นะ ถ้าเบิกไม่ได้ก็แย่มากนะ ก็คิดว่าคนที่เบิกไม่ได้จะทำอย่างไร จะรักษา จะดูแลลูกอย่างไรรัฐบาลน่าจะมีโครงการช่วยเหลือนะ บางคนหาเช่ากินค่า เอาลูกมาฝึก

ชั่วโมงละ 300 จะทำอย่างไร ถ้าจ่ายแค่ 50 บาทก็ยังดี 300 นี่แพงมากนะ โหด แต่เราก็กะใจครูฝึกนะ ขนาดเราฝึกเองยังเหนื่อยเลย

จากการศึกษาเรื่องบทบาทที่แตกต่างกันทางเพศซึ่งในอดีต ผู้หญิงถูกกำหนดให้เป็นผู้รับผิดชอบงานในบ้าน หน้าที่ในการหาเลี้ยงครอบครัวเป็นของผู้ชาย แต่ในสภาพสังคมและเศรษฐกิจปัจจุบัน พ่อท่านนี้มีความคิดเห็นต่อเรื่องนี้ว่า

เมื่อก่อนเลี้ยงลูกก็เป็นหน้าที่แม่ใช้ไหม การดูแลลูกส่วนใหญ่ที่เห็นก็แม่จะเลี้ยง แม่จะดูแลนะ บางคนแม่ลาออกมาดูแลพ่อทำงานคนเดียว แม่เลี้ยงลูก แต่ของผมไม่ได้หรอก ถ้าลาออกมาคนหนึ่งก็อยู่ไม่ได้หรอก ค่าใช้จ่ายมันสูง ไม่พอ ทุกวันนี้เงินเดือนก็หมดไปกับค่าบ้าน ค่ารถแล้วก็หมดแล้ว ค่ากินอยู่ก็เงินเดือนแฟน ถ้าไม่มีสวัสดิการก็ยังไม่รู้เลยนะว่าจะเป็นอย่างไร มันก็ต้องช่วยกันนะสมัยนี้เศรษฐกิจปัจจุบัน ทำงานคนเดียวไม่พอกิน มันต้องช่วยเหลือกัน

แม้ในเรื่องการหารายได้ พ่อท่านนี้คิดว่าต้องช่วยกันหารายได้มาเพื่อให้เพียงพอกับรายจ่าย แต่ในเรื่องบทบาทในบ้านของพ่อ พ่อยังคงเป็นผู้มีบทบาทสูงกว่าแม่เหมือนในอดีต “ถ้ามีเรื่องต้องตัดสินใจ มันก็ต้องเป็นเรื่องของพ่อเลย ถ้าให้แม่ตัดสินใจก็คือกลัวเมียแล้ว ค่าใช้จ่ายต่าง ๆ เราก็ต้องบริหาร เราเป็นคนหารายได้หลัก ๆ ค่าใช้จ่ายก็ค่ากิน ค่าอยู่ ค่าเรียนลูก เราหาหมดรายได้จากแฟนจะเป็นส่วนช่วยเหลือ”

4. ปัญหาการดำเนินชีวิตของพ่อแม่

พ่อท่านนี้มีการปรับวิถีชีวิตของตนเพื่อให้เหมาะสมกับหน้าที่ในการดูแลลูกอย่างใกล้ชิด เพราะพ่อมีความคิดต่อการให้ความสำคัญในการบำบัดอาการของลูก ที่จะช่วยให้ลูกสามารถพัฒนาศักยภาพในด้านต่าง ๆ ได้ โดยในบางครั้ง พ่อต้องยอมเสียสละบางสิ่งเพื่อมาดูแลลูก

เรื่องงาน ต้องเข้าเวรกลางคืนก็จ้างคนมาแทน ส่วนเวรกลางวันก็ยกให้คนอื่นเลย ไม่เอา 420 บาทค่าเวรที่ต้องได้ในวันหยุด กลางวัน เสาร์อาทิตย์ ก็ให้คนอื่นแทนเลย เดือนละครั้งสองครั้ง เราก็ไม่เอายกให้เขาไปเลย เราต้องดูแลลูกไง เขาก็ชอบกัน เราไม่เอาเลย เพราะแฟนต้องทำงานทุกวัน เราก็เอาลูกมาฝึก เออลูกไว้ก่อนวันจันทร์ถึงศุกร์ก็ไปทำงานทั้งสองคน ก็เอาลูกฝากไว้ที่ครู ตอนเย็นเลิกงานก็ต้องรีบมารับ บางทีก็เย็นมากก็เกรงใจครูเหมือนกัน ก็ให้พิเศษครูบ้าง ค่าช่วยดูแลลูกให้เรา

ในบางครั้ง การปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตส่วนตัวก็มีความจำเป็น “เมื่อก่อนก็เป็นคนที่ขี้เกียจ แต่เราก็ต้องปรับปรุงตัวเองเพื่อลูก บางคนก็รู้ว่าเรามีปัญหาแบบนี้ แต่บางคนก็ไม่รู้ เพื่อนที่ทำงานก็รู้ว่าเราต้องดูแลลูก ไม่มีใครดูแล แฟนก็ทำงานทุกวัน”

นอกจากนี้ การแบ่งเบาภาระหน้าที่ในการทำงานบ้านของแม่ ซึ่งเป็นการช่วยเหลือกันภายในครอบครัว พ่อมองว่ามีส่วนช่วยต่อพัฒนาการของลูกได้เช่นกัน

การแบ่งหน้าที่กัน แพนจะทำอาหาร ล้างจาน พ่อจะซักผ้า ตากผ้า ของลูกของเมียของตัวเอง ทำหมด เพราะเราอยู่บ้าน บางทีเราก็กังขาว่าเราเนะ เราก็ช่วยล้างจานให้บ้าง การดูแลลูก เสร็จอาทิตย์พ่อก็ดูแล ตอนเย็นกลับจากทำงานมาก็ช่วยกันเพราะอยู่พร้อมหน้าพร้อมตา แพนก็ป้อนข้าว การดูแลเลี้ยงดูนี้เป็นอย่างดี สะอาด อ้วนท้วนสมบูรณ์นะ กินดีอยู่ดีเลย ถ้ารอให้แพนมาทำแพนก็คงไม่ได้ดูแลลูก

5. ปัญหาต่ออนาคตของเด็ก

พ่อมีความวิตกกังวลต่ออนาคตของลูกหากพ่อแม่ไม่สามารถดูแลลูกได้ต่อไป ซึ่งปัญหานี้นับเป็นปัญหาที่สำคัญต่อครอบครัวที่มีลูกที่มีอาการออทิสติก พ่อท่านนี้ก็มีความวิตกกังวลเช่นกัน

อนาคตก็ยังไม่รู้ว่าจะทำอย่างไร คงต้องหาคนมาดูแลหรือมีศูนย์มีสถานที่รับฝากเลี้ยงดู แต่ถ้าไม่มีเราแล้ว ก็อยากให้มีศูนย์คอยดูแล ฝึกอาชีพให้ มีที่อยู่ให้ เพราะคนพวกนี้ไม่มีพิษมีภัยกับใคร เงินเดือนก็ไม่จำเป็นถ้ามีสวัสดิการอะไรให้เนะ สถานสงเคราะห์อะไรแบบนั้นที่มีผู้หญิงล้น ๆ เนะ ก็อยากให้มีคนดูแลลูกเรา เราจะยกทรัพย์สินสมบัติอะไรให้เลยก็ได้เนะถ้าเราไม่อยู่แล้ว แต่อยากให้อุปการะเราจริง ๆ ทรัพย์สินสมบัติเราลูกเราก็คงไม่รู้เอาไปทำอะไร ก็กลัวแต่จะไม่ดูแลลูกเราจริงนั่นแหละ

ปัญหาที่พ่อท่านนี้มีความวิตกกังวลมาก คือ สวัสดิภาพของลูกในอนาคต พ่อมองว่าในปัจจุบันนี้ปัญหาเรื่องการคุมคามทางเพศถือเป็นปัญหาที่ต้องให้ความสำคัญ โดยเฉพาะหากเกิดกับบุคคลที่ไม่สามารถสื่อสารกับบุคคลทั่วไปได้อย่างปกติ

หมอบอกว่าเด็กพวกนี้ความรู้สึกทางเพศจะไวเนะ เราก็ไม่รู้ว่าเขาจะคิดอย่างไรเนะแต่เราดูท่าทางบางอย่าง เราก็ต้องคอยห้ามคอยเตือนคอยระวัง พุดง่าย ๆ ก็คือทั้งไม่ได้แหละ ถ้ายังโตยั้งทั้งไม่ได้ หมอก็แนะนำว่าถ้ามีประจำเดือนก็ให้ไปทำหมัน ถ้ามีลูกก็เลี้ยงดูไม่ได้ อนาคตเราก็คงกลัวว่าจะมีใครมาทำอะไร ผู้ชายไม่น่าห่วงหรอก เราทั้งไม่ได้เนะ ฝากใครก็ได้ไม่ได้ ใครจะมาทำอะไรลูกเราเค้ารู้ว่าลูกเราเป็นแบบนี้แล้วหลอกง่ายเนะ ใครมาทำอะไรลูกเราก็บอกไม่ได้ ไม่รู้เรื่องหรอก แรงความก็ไม่ได้ จำหน้าก็ไม่ได้ ถ้าเป็นลูกผู้ชายก็ห่วงแบบนี้แต่เรายังอุ่นใจว่าไม่มีใครมาทำอะไร ทุกวันนี้เราก็คงห่วงนะ สังคมเสื่อมทรามเราไม่รู้หรอก ช้างบ้าน ญาติพี่น้อง เรายังเห็นข่าวทุกวันนี้เลย ยิ่งลูกเราเป็นแบบนี้

6. ปัญหาเรื่องระยะเวลาในการรักษา

พอมองว่าระยะเวลาการรักษาเด็กที่มีอาการออทิสติกนั้น เป็นปัญหาที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ แม้ไม่สามารถรักษาให้หายขาด แต่การบำบัดเพื่อลดพฤติกรรมไม่พึงประสงค์และเสริมพัฒนาการของเด็กที่มีอาการ ถือเป็นสิ่งจำเป็นอย่างยิ่ง แต่ต้องใช้ระยะเวลานานและสม่ำเสมอว่าเด็กจะเข้าใจและมีพัฒนาการที่ดีขึ้น ซึ่งในบางกิจกรรมย่อมกระทบต่อหน้าที่ในชีวิตประจำวันของพ่อด้วย

อาชบาบัดก็ไม่ได้มาเพราะพ่อไม่มีเวลา ต้องทำงาน ถ้ามาฝึกก็ต้องมาต่อเนื่อง อาทิตย์ละครั้งนะไม่สะดวก แต่ถ้าเสาร์อาทิตย์ก็คงมา มาทำกิจกรรมบำบัดกับฝึกพูด ฝึกสมาธิ ให้นั่ง มาทั้งเสาร์อาทิตย์เลย มาตลอด มานานแล้วด้วยนะ แล้วก็กิจกรรมร่วมกับกลุ่มก็ไม่ค่อยได้ไปนะ เพราะต้องทำงาน จะไปก็แค่เอาลูกไปฝากไว้เลยทั้งวัน ตอนเย็นไปรับมา ปีใหม่ แลกของขวัญ วันเด็ก เราก็พาไปนะ แต่เอาไปฝากไว้เลย

ข้อเสนอแนะของพ่อ

พ่อท่านนี้ได้เสนอแนะถึงวิธีการส่งเสริมให้บุคคลที่มีอาการออทิสติกมีความสามารถ หรือมีการพัฒนาศักยภาพเพื่อประโยชน์ต่อตัวบุคคลที่มีอาการออทิสติกเองและเป็นการลดภาระ หรือปัญหาที่เกิดขึ้นแก่ครอบครัวของบุคคลที่มีอาการออทิสติก

อยากให้มีโครงการหรือสถานรับฝาก ถ้าไม่มีพ่อแม่แล้วลูกจะได้ปลอดภัย ช่วยดูแล ได้ ฝึกให้ช่วยงานให้ทำงานแล้วก็ดูแลตลอดชีวิตเขาเลย เงินเดือนไม่ต้องหรอก เพราะคงใช้ไม่เป็น ห่วงข้อนี้แหละ ถ้าโตมาพ่อแม่แก่แล้วก็ไม่รู้เหมือนกัน เด็กพวกนี้ ไม่ได้เป็นปัญหาสังคมนะ เราควรส่งเสริมในบางเรื่อง

ส่วนที่ 3 บทบาทและประสบการณ์ของพ่อในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก

จากการสัมภาษณ์เก็บข้อมูล พ่อท่านนี้ได้อธิบายถึงบทบาทของพ่อว่าพ่อบมีบทบาทหน้าที่ในการดูแลและให้การช่วยเหลือลูกในด้านต่าง ๆ ดังนี้

1. บทบาทการช่วยเหลือด้านชีวิตประจำวันของลูก

การดำเนินชีวิตประจำวันนั้น การช่วยเหลือกิจวัตรประจำถือเป็นสิ่งจำเป็นสำหรับพ่อ ที่ต้องดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก เพราะลูกไม่สามารถทำกิจวัตรประจำวันเองได้แบบเด็กปกติทั่วไป พ่อท่านนี้มีบทบาทในการดูแลลูกโดยการช่วยเหลือในสิ่งที่ลูกไม่สามารถทำได้หรือทำได้ไม่ดีเท่าที่ควร โดยใช้ทักษะในการช่วยเหลือลูก ดังนี้

การทำให้ – การดูแลลูกของพ่อท่านนี้ในระยะแรก พ่อจะใช้วิธีการทำให้ลูกเห็นเป็นตัวอย่างและเป็นการฝึกในขณะเดียวกันด้วยโดยเฉพาะ จนลูกสามารถทำกิจกรรมบางอย่างได้ แต่ในบางกิจกรรม พ่อจะให้แม่เป็นผู้รับผิดชอบเพราะพ่อมีความคิดว่าแม่มีความเหมาะสมมากกว่า

ขับถ่าย ล้างก้นทำความสะอาดก็ยังต้องช่วย ยังล้างเองไม่สะอาด ก็พยายามฝึกอยู่นะทุกวันนี้ อะไรที่สำคัญ ๆ อย่างอื่นก็ได้แล้ว แต่พอก็ฝึกให้ถ่ายเป็นเวลา ถ้าไปโรงเรียนจะได้ไม่ต้องถ่าย เพราะมันจะลำบากคนอื่นลูกยังทำเองไม่เป็น สงสารครู แต่ถ้าที่บ้านก็ไม่มีปัญหาหรอกต้องฝึกลูก อาบน้ำ แปรงฟัน ใส่เสื้อผ้า กินข้าว ไปโรงเรียน ก็ฝึกเขาทุกวันนี้ เราก็ทำให้ด้วย ถึงเวลาเขาก็จะรู้เอง ส่วนมากแม่จะช่วยทำอะไรให้ ถ้าแต่งตัว อาบน้ำ ก็แม่ทำ ถ้าแม่ไม่อยู่ ผมก็ต้องทำ อย่างล้างก้นทำความสะอาดก็เอาน้ำฉีดเอา อาบน้ำก็อาบได้ แต่บางทีก็อาบไม่สะอาดนะยังต้องช่วย ส่วนมากแม่จะอาบให้ ผมไม่ค่อยทำให้

การบอกให้ทำเป็นขั้นตอน – ถือเป็นวิธีการสอนให้ลูกปฏิบัติภารกิจของตนเองได้ และในบางกิจกรรมยังเป็นการฝึกทักษะให้แก่ลูกอีกด้วย โดยวิธีการฝึกทักษะต่าง ๆ นั้น พ่อต้องเรียนรู้เพื่อมาปรับใช้กับลูกด้วย

ที่บ้านก็ฝึก ให้ปั่นจักรยาน ออกกำลังกาย แข็งแรงนะ ตอนเย็นให้ปั่นจักรยาน ฝึกใส่หมุดที่เป็นช่อง ๆ ฝึกโยนบอล ที่บ้านจะมีลูกบอลไว้ให้ฝึกโยน ก็มี 2-3 อย่าง ฝึกให้หมุนตัวบนที่นอนบ้าง ฝึกให้เกรงแขนยันกับผนังบ้าง หมอบอกให้ฝึก เราก็ประยุกต์เอา อะไรที่มันง่าย ๆ สะดวก ๆ ก็เอามาฝึกลูกให้ออกแรง เราก็ต้องมาเรียนรู้ที่ศูนย์มาดูที่ศูนย์ด้วย เพื่อจะได้เอาไปทำที่บ้าน หมอจะบอกว่าต้องทำอะไร ทำอย่างไร ก็ทำให้เราดูเลยก็มี ก็ดีขึ้นนะ แต่ที่ยังไม่พัฒนาเท่าที่ควร

ในการฝึกบางครั้ง แม้ว่าจะพบปัญหา แต่พ่อก็ยังอาศัยความพยายามต่อไปเพื่อเป็นการสอนให้ลูกรู้จักช่วยเหลือตัวเองต่อไปในอนาคตได้ “จะมีปัญหาที่การฝึกให้ช่วยเหลือตัวเอง เพราะลูกก็ยังทำไม่ได้เต็มที่ อย่างบางครั้งตอนถ่าย เราจะสอนให้ล้างทำความสะอาด เราจับมือมา จะฝึกก็ดึงมือหนี แปรงฟันก็ต้องช่วย เพราะไม่สะอาด พ่อก็ช่วยให้ดีขึ้นบ้างนะ แต่ฝึกยาก บางทีต้องย่ำหลาย ๆ ครั้ง”

2. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านสังคม

การให้การช่วยเหลือทางด้านสังคมเป็นบทบาทที่สำคัญอีกประการที่พ่อท่านนี้ให้การช่วยเหลือลูกเพื่อปกป้องสิทธิที่ลูกพึงได้รับ ซึ่งลูกจะต้องได้รับการบำบัดรักษาเป็นประจำ ลูกจะมีโอกาสใช้ชีวิตในสังคมในสถานที่บำบัดซึ่งพ่อมีความคิดเห็นว่ามีเหมาะสมมากกว่าพาออกไป

ที่สาธารณะอื่น ๆ และยังช่วยให้ลูกสามารถพัฒนาทางด้านสังคมและยังได้รับการบำบัดอาการออทิสติกด้วย โดยพ่อท่านนี้อาศัยทักษะในการดูแล ดังนี้

การปกป้องสิทธิของเด็ก – การปกป้องรักษาสิทธิของพ่อท่านนี้ พ่อมีความคิดเห็นว่าเป็นบทบาทที่พ่อท่านนั้น ทำไปเพื่อโอกาสในการพัฒนาศักยภาพของลูกมากกว่า ซึ่งจะแตกต่างจากกรณีศึกษาอื่นที่ได้ศึกษาเปรียบเทียบกับ “เรื่องสิทธิของลูก ก็พยายามรักษาสิทธิของลูกตลอด ถ้ามารักษาแล้วไม่เป็นไปตามที่คาด เราก็ต้องร้องเรียน เคยมาครั้งหนึ่งมาแล้วไม่ได้ทำอะไร เราก็ต้องแจ้งเพื่อให้ลูกเรามีสิทธิได้รับการรักษา เราก็ต้องทำ”

นอกจากนี้ การรักษาที่ต้องใช้ยาบางอย่าง แม้ทางการแพทย์จะได้รับการรับรอง แต่ในบางกรณีที่เกิดปัญหา พ่อยอมต้องรักษาสิทธิของลูกเพื่อไม่ให้ลูกต้องประสบกับความทุกข์ทรมาน “เคยเข้าโครงการทดลองยา แต่บอกเลิกไปแล้ว ก็ลูกมีอาการอ่อนแรง เลยขอยกเลิกส่งสารลูก”

3. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านอารมณ์ พฤติกรรม

การให้รางวัลหรือสิ่งที่ชอบ – พ่อมักจะให้รางวัลหรือสิ่งที่ลูกชอบ ซึ่งมักจะเป็นการแสดงออกในเรื่องความรักมากกว่าจะให้สิ่งของ “เวลาถูกใจก็จะหอมแก้ม ให้รางวัล แม่ทำกับข้าวอร่อยลูกก็จะเดินมาหอมแก้มแม่ ก็ยังทำเหมือนเด็ก ๆ ”

การลงโทษ – แม้ว่าการลงโทษถือเป็นวิธีการลดพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ ซึ่งพ่อมองว่าได้ผลเป็นที่น่าพอใจเพราะเป็นการสอนให้ลูกรู้ว่าสิ่งที่ทำนั้นผิด “ถ้าโมโหก็จะข่มมรณะ เราก็ต้องปราม เคยตีนะ แต่ตอนนี้ไม่ตีแล้ว เพราะเราารู้ ลูกจะกลัวพ่อ ไม่กลัวแม่ มีบ้างที่ต้องดุ ถ้าดีก็ดุลูกก็จะรู้”

การเพิกเฉย – จากการสัมภาษณ์เก็บข้อมูล พ่อมีทัศนคติต่อการเพิกเฉยว่า “ถ้ามันเกิดปัญหา เราเฉยไม่ได้ แม้จะเรื่องเล็ก ๆ ก็ตาม เราก็ต้องบอก ต้องสอนลูกว่าแบบนี้ไม่ดีนะ ไม่ได้นะ ถ้าเราเฉยลูกก็ทำต่อไปอีก เราต้องสนใจตลอดเวลา”

การอยู่เป็นเพื่อน – เป็นอีกวิธีหนึ่งที่พ่อใช้ในการดูแลลูก จากการสัมภาษณ์เก็บข้อมูล พ่อท่านนี้เล่าว่าการอยู่เป็นเพื่อนนั้นเป็นวิธีที่สำคัญ เพราะพ่อท่านนี้เป็นห่วงเรื่องสวัสดิภาพของลูก แม้ในบางครั้งจะเข้าใจว่าลูกไม่ได้เป็นสาเหตุของปัญหากก็ตาม นอกจากนี้การได้อยู่ร่วมกันส่งผลให้ลูกมีสุขภาพจิตที่ดีอีกด้วย

ก็จะอยู่กับลูกนะ เป็นห่วง บางครั้งถ้าต้องออกไปข้างนอก จะปิดบ้านไว้ ลูกก็อยู่ในบ้าน ลูกก็อยู่เองได้นะ ไม่ไปเล่นชนที่ไหน จะอยู่ในห้องนอนนั่นแหละ ลูกชอบที่จะอยู่ในห้อง ชอบนอนเล่นอะไรคนเดียวในห้อง แต่ที่เรากลัวคือกลัวคนอื่นจะมาทำอะไร

ลูกเราไง แต่เราคิดว่าลูกเราไม่ชน ไม่ทำอะไรใครไม่ออกไปไหน ถ้าอยู่ด้วยกันลูกก็จะ
อารมณ์ดีนะ ก็พยายามให้ลูกออกกำลัง ฝึกโยนบอล ฝึกเข็มหมุด มันก็ช่วยได้อีกทาง

4. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านการสื่อสาร

การสื่อสารของลูกยังถือเป็นปัญหาที่พ่อดึงใจ พ่อใช้ทักษะการบอกให้ทำเป็น
ขั้นตอนเพื่อช่วยให้ลูกสามารถสื่อสารได้ “ก็พยายามยามฝึกทีละนิดนะ ฝึกพูด อธิบายให้เข้าใจ ให้
พูดตาม ก็ทำบ้างไม่ทำบ้างนะ แต่ก็พอสื่อสารกันได้บ้าง อยู่ที่มีความเคยชินนะ ดูว่าลูกร้องแล้วจะ
เอาอะไร ผมก็พอรู้”

5. บทบาทการช่วยเหลือด้านสิ่งแวดล้อม

การให้การช่วยเหลือทางด้านสิ่งแวดล้อมเพื่อให้ลูกสามารถดำเนินชีวิตได้อย่างมี
ความสุขและเป็นการป้องกันอันตรายที่เกิดแก่ลูก ดังนั้น พ่อท่านจึงใช้ทักษะในการดูแลลูก ดังนี้

การจัดสิ่งแวดล้อมให้เหมาะสม – การจัดสิ่งแวดล้อมที่เหมาะสมให้ลูก พ่อมีความคิด
ว่า หากลูกมีสิ่งแวดล้อมที่ลูกชอบ จะทำให้พัฒนาการทางอารมณ์และความรู้สึกของลูกดีตามไป
ด้วย

ที่บ้านก็ชอบไปนอนบนที่นอน จะยิ้มจะดีใจ เหมือนสนุกอยู่คนเดียว แกจะมีความสุข
ถ้าเวลาต้องไปปรับเปลี่ยน ที่งัวอยู่บ้านคนเดียวได้เลย ชั่วโมง สองชั่วโมง ได้นะ จะนอน
อยู่บนที่นอนนั่นแหละ ในห้องนอน จะเล่นคนเดียว หัวเราะคนเดียว พูดคนเดียว จะ
ชอบ เหมือนว่าโลกของแกจะอยู่ในห้องนอน ถ้าเผอิญก็จะวิ่งเข้าห้องนอน ไปนอนเล่น
เลย ก็พยายามฝึกให้ดูโทรทัศน์ที่ห้องรับแขกอยู่ แต่ก็วิ่งเข้าห้อง แกชอบแบบนั้น
คงจะชอบแบบนั้น เหมือนมีโลกส่วนตัว แล้วจะจำแม่นนะ ผ้าห่มผืนไหนก็จะใช้ผืน
นั้น เปลี่ยนไม่ได้ เคยไปไหนก็จะไปที่นั่นแหละ โต๊ะทานข้าว ก็คือโต๊ะหนังสือ ซื้อมา
ให้ทำงานทำการบ้านก็จะใช้เป็นโต๊ะกินข้าว สมุดหนังสืออะไรก็ชอบเอามาจับเขย่า ๆ
ดูนิด ๆ หน่อย ๆ

นอกจากนี้ การจัดการสิ่งแวดล้อมภายในบ้านนอกจากจะเป็นการเสริมสร้าง
พัฒนาการด้านอารมณ์แล้ว ในบางกรณีเพื่อเป็นการป้องกันปัญหาที่จะเกิดขึ้นต่อตัวลูกอีกด้วย

ลูกจะกลัวแมว กลัวหมา ไม่ชอบเด็ก ไม่ชอบมากเลย เห็นก็ไม่ได้ จะร้องเลย เพราะ
ลูกก็ยังคิดว่าตัวเองเป็นเด็กอยู่ ตอนนี้แม่ก็กำลังท้องอยู่อีก ก็ยังไม่รู้เลยว่าถ้าเกิด
มาแล้วจะเป็นอย่างไร อยู่ที่บ้านก็ปิดประตูไว้นะ ไม่ให้ออกไปข้างนอกเอง แต่ก็ไม่ไป
นะ เวลาจะเล่นก็เล่นเอง ไม่ไปสนใจไม่ไปยุ่งกับใคร มีโลกส่วนตัวของตัวเอง

ส่วนที่ 4 ผลจากการที่พ่อดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกต่อลูก ตนเอง ภรรยาและครอบครัว

พอมองว่า บทบาทของพ่อในการดูแลลูก มีส่วนช่วยในการพัฒนาศักยภาพของลูกในหลาย ๆ ด้าน โดยเฉพาะการเรียนรู้และพัฒนากายทางด้านการเคลื่อนไหว “เราเห็นว่าการที่เราดูแลลูกแบบนี้ ลูกก็พัฒนาได้เยอะเลย แม้จะยังไม่ดีเท่าที่เราหวัง มันก็ดีขึ้นกว่าเดิม เราก็ไม่รู้เพราะอะไรถึงดี จะเป็นการรักษาหรือการเอาใจใส่ลูก เราก็ไม่รู้ มันก็ต้องหลาย ๆ อย่างช่วยกันนะ แต่ที่เห็นชัด ๆ เลยคือลูกอารมณ์ดีนะ”

ในส่วนตัวพ่อเอง พอมองว่าผลที่พ่อได้รับนั้นคือความรู้สึกที่ดีในการได้ดูแลลูก ก็ไม่รู้ว่าได้อะไร มันไม่ได้อะไรหรอก จะได้ก็แค่เราดีใจที่เห็นลูกทำอะไรได้มากขึ้นนะ แค่นี้เราก็พอใจ ก็มีความสุขแล้ว ประทับใจ ความไร้เดียงสา แม้จะโตแล้วก็ยังเป็นเด็กตลอด ไม่เสแสร้ง ไม่เป็นพิษเป็นภัยกับใคร มีความบริสุทธิ์ เป็นธรรมชาติ คิดอย่างไรก็เป็นอย่างนั้นไม่มีเล่ห์กลมายา คิดอะไรอย่างไร ก็เป็นแบบนั้น

นอกจากนี้พ่อยังบอกถึงบทบาทของพ่อในการช่วยแบ่งเบาภาระแม่ว่าเป็นผลดีอีกเช่นกัน “ก็เราต้องมาดูแลลูก แม่ก็ได้ทำงาน หาเงิน ถ้าให้แม่มาดูแลลูก ให้เราไปหาเงิน มันก็ไม่พอนะ มันเป็นการเสริมกัน ถ้าเราเลือกอย่างใดอย่างหนึ่งมันไม่ได้ ไม่ไหวหรอก ให้แม่ไปทำงาน เราก็ว่าปกตินะ ใคร ๆ ก็ทำกัน บางครั้งถ้ามีปัญหา เราก็มาพูดมาคุยกัน มันก็ช่วยได้”

กรณีศึกษา E

ส่วนที่ 1 ข้อมูลพื้นฐานของประชากรที่ศึกษา

อายุพ่อ 45 ปี

อาชีพ รับราชการ (ครู) สถานภาพ หย่าร้าง

สมาชิกในครอบครัว 3 คน (พ่อ ลูกชาย 2 คน)

ลูกที่ปกติเป็นผู้ชายอายุ 18 ปี

ลูกที่มีอาการเป็นผู้ชายอายุ 16 ปี ประสบการณ์การดูแล 10 ปี

ประวัติการตั้งครรภ์และการคลอด

พ่อท่านนี้ได้เล่าให้ฟังถึงปัญหาส่วนตัวของพ่อแม่ซึ่งพ่อคิดว่าเป็นอุปสรรคต่อ

พัฒนาการ

ตอนตั้งครรภ์ไม่ค่อยได้ไปหาหมอ เพราะอยู่ไกล ไปโรงพยาบาลไม่สะดวก อย่างอื่นก็ไม่มีปัญหาอะไร แข็งแรง ตอนที่เล็ก ๆ ก็เลี้ยงง่าย ไม่งอแง ไม่ดื้อไม่ชน เทียบกับพี่เขาแล้ว พี่ไปหาหมอบ่อยมากช่วงแรกนะ แต่คนนี่ไม่เป็นอะไรเลย ปกติทุกอย่าง ตอนที่เริ่มรู้ว่าไม่ปกติคือประมาณขวบกว่าที่คิดว่าจะพูดแล้วน้องก็ไม่พูด แกก็วิ่งเล่นอะไรปกติแต่ไม่ยอมพูด ก็พาไปตรวจที่โรงพยาบาล ตรวจหู ตรวจลิ้นไก่ ตรวจสมอง หมอก็บอกปกติดี หลังจากนั้นก็มีปัญหากันกับแม่ก็แยกทางกัน แม่ก็เอาลูกคนเล็กไป ส่วนคนโตก็จะอยู่กับพ่อ พ่อจะดูแลคนโต พออายุประมาณ 3 ปี แม่แกก็เอามาฝาก ลูกก็ยังไม่พูด แต่แม่ก็บอกนะว่าปกติดี แต่ผมเห็นแล้วไงว่าไม่พูด เวลาคุยด้วยก็ไม่สนใจ เรียกก็ไม่หัน เอาไปไว้ที่ไหนก็ได้ ไม่ร้องไห้ไม่ตามใคร ปกติแล้วเด็กจะร้องไห้ตามพ่อแม่ ติดคน อันนี้ไม่ติดคนเลย เลยคิดว่าต้องไม่ปกติแล้ว ตอนนั้นยังไม่ได้อยู่ที่นั่นนะ อยู่ที่อื่นอยู่กับแม่ แต่พอซัก 6 ขวบก็ยังไม่พูด ก็เลยพาไปที่จิตเวชเด็ก หมอที่จิตเวชก็บอกว่าลูกเป็นออทิสติก ผมก็ยังไม่รู้ละ ตอนนั้นเรายังแบ่งลูกกันดูแลอยู่แล้วที่เราดูในครอบครัวก็ไม่มีประวัติทางกรรมพันธุ์นะ ก็เพิ่งเจอนี้แหละ แม่เขาก็มาขอลูกคนโตไปเพราะว่าเผื่อว่าผมจะแต่งงานใหม่ลูกจะได้มีคนดูแล ผมก็ไม่ขัดใจแกก็เลยให้ลูกไปอยู่กับแม่ ผมก็ทำหลักฐานให้ แต่พอถึงเวลาที่โทรมาบอกว่าลูกคนเล็กอยู่โรงพยาบาล ให้ไปรับด้วย เราก็ตกใจ รีบไปหาลูก หมอก็เรียกไปคุยด้วย หมอก็บอกว่า เป็นออทิสติก พอทราบตอนนั้นว่าเป็นบุคคลออทิสติกเราก็สงสัยแล้วว่าคืออะไร เราจะดูแลอย่างไร

ความเข้าใจต่อปัญหาอาการออทิสติกของพ่อท่านนี้ พ่อมีความรู้และเข้าใจอยู่บ้าง ซึ่งพ่อมีความคิดเห็นว่าการบำบัดอาการออทิสติกให้ได้ผลดีนั้น หากได้รับการบำบัดอย่างทันท่วงที อาจจะช่วยให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีกว่าที่เป็นอยู่ได้

ตอนแรกเราก็เคยดูหนังเรื่อง “Rain Man” (ภาพยนตร์เกี่ยวกับบุคคลออทิสติก) เราก็รู้ว่าแบบนั้นคือบุคคลออทิสติก ก็ไม่คิดว่าจะเจอกับตัวเอง พอหมอบอก เราก็พอเข้าใจนะว่าเป็นอย่างไร แล้วก็รู้ด้วยว่าแกคงไม่พูดตลอด คงพูดยาก ก็เลยทำใจได้ อีกอย่างคือเราเห็นมาก่อนแล้วด้วยว่าแกผิดปกติตั้งแต่ 2-3 ขวบแล้ว ถ้าอยู่ด้วยกันก็คงจะแก้ไขตั้งแต่เนิ่น ๆ แล้ว พอตีแยกทางกันอยู่แม่แกก็บอกว่าปกติดี ก็ไม่ได้ไปหาหมอไปบำบัดอะไรนาน ๆ ลูกถึงจะมาอยู่ด้วย เท่าที่คุยกับหมอ หมอก็บอกว่าเป็นที่การพัฒนาของสมองตั้งแต่ยังไม่คลอดแล้ว คือสมองเกี่ยวกับภาษา สังคมผิดปกติ ถ้าเราช่วยกันพัฒนาตอนอายุน้อย ๆ อยู่อาจจะดีกว่านี้นะ แต่มารักษาตอนอายุเริ่มมากแล้วก็สายไปแล้ว

ส่วนที่ 2 ทักษะคติของพ่อในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก

การดูแลลูกของพ่อท่านนี้ แม่พ่อจะรับหน้าที่ดูแลลูกทั้ง 2 คนแต่ผู้เดียว พ่อมองว่า บทบาทพ่อนั้นถือว่ามีความสำคัญมาก เพราะหากไม่เป็นผู้ดูแลแล้วจะไม่มีใครที่มารับภาระส่วนนี้ หน้าที่ของพ่อ ยังไงก็ต้องเลี้ยงลูกนะ เราคิดว่าเราเลี้ยงไก่อ็นร้อยเลยนะ (อาชีพเสริมของพ่อคือเลี้ยงไก่ชน) เราเลี้ยงได้ แต่ลูก 2 คน ทำไมเราจะเลี้ยงไม่ได้ อย่างความรับผิดชอบ เรื่องของลูกจะเป็นอันดับแรกเลย เรื่องอื่น ๆ ก็รองลงไป แม่ก็เข้ามาหาลูกบ้าง ช่วยค่าใช้จ่ายบ้าง ซื่อเสื้อผ้า ขนมาให้บ้าง พาไปกินข้าวบ้าง

จากการสัมภาษณ์เก็บข้อมูล พ่อท่านนี้มีทัศนคติต่อบทบาทในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกโดยมีปัญหาที่พบ สรุปได้ดังนี้

1.ปัญหาเรื่องการดูแล

บทบาทของพ่อท่านนี้ พ่อจะเน้นการสอนเพื่อให้ลูกสามารถทำกิจวัตรประจำวันของลูกได้ด้วยตนเอง

ส่วนใหญ่แล้วเวลาไปไหนก็เอาไปด้วย แกชอบเล่นน้ำนะ เข้าห้องน้ำเล่นน้ำ แต่ตอนนั้นก็พอช่วยเหลือตัวเองอะไรได้บ้างแล้วนะ อาบน้ำ ใส่เสื้อผ้า แต่งตัวเองได้ เข้าห้องน้ำ ขับถ่ายเองเป็นปกติดี เราก็เลยไม่ค่อยเป็นห่วงเท่าไร จะห่วงก็คือชอบเล่นน้ำ เล่นสนุก แซมพูอะไรพวกนี้ ก็คิดว่าอยู่กับแม่ แม่ก็คงสอน ตอนเล็ก ๆ ที่ยังอยู่ด้วยกันไม่ได้แยกทางกัน ผมจะเป็นคนฝึกลูกเองนะ ให้เข้าห้องน้ำเป็นเวลาทั้ง 2 คนเลย อาบน้ำด้วย

จากการศึกษาเอกสาร ปัญหาในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกประการหนึ่งคือ ปัญหาระหว่างลูกที่ปกติกับลูกที่มีอาการออทิสติก ซึ่งในครอบครัวนี้ ในบางครั้งจะพบปัญหานี้เช่นกัน

พี่เขาก็ช่วยดูบ้างนะ แต่เค้าก็เหมือนอยู่กับคนละส่วน เขากลับเข้าบ้านมาก็เข้าห้องตัวเอง ผมก็ไม่ว่าอะไร น้องเค้าก็อยู่ของแ่ได้ พี่เค้าก็เข้าใจปัญหานะ ถ้าซื้ออะไรมาเราก็แบ่ง เขาก็ช่วยดูแลน้องบ้างลูกเราก็ไม่ค่อยดีนะ พุดก็ฟัง ไม่เคยมีอาละวาด แต่กลัวพี่ชาย พี่ชายตีน้อง ต่อหน้าพ่อจะไม่ทำนะ แต่ถ้าฝากให้น้องก็มีดีบ้าง น้องจะกลัวมาก ถ้าอยู่กับพ่อจะไม่กลัวพ่อเลย แต่ถ้าอยู่กับพี่ก็จะกลัวพี่ ถ้าอยู่กับคนอื่นก็กลัวบ้าง แต่อยู่กับพ่อรู้ว่าพ่อไม่ทำอะไร ก็คงรู้สึกปลอดภัย เราก็ต้องคอยบอกลูกคนโตด้วย พยายามให้ลูกเข้าใจ

ปัญหาในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกนั้น ย่อมต้องใช้วิธีการและความเข้าใจที่แตกต่างจากการดูแลเด็กปกติทั่วไป พ่อท่านนี้ได้ศึกษาข้อมูลเพื่อใช้เป็นแนวทางในการดูแลและแก้ปัญหาที่จะเกิดจากลูกที่มีอาการออทิสติก “ข้อมูลที่ได้มา หลังจากทราบอาการ ทางโรงพยาบาลก็มีเอกสารแนะนำให้นำว่าออทิสติกเป็นอย่างไร เราก็ค้นคว้าในห้องสมุดบ้าง เอาหนังสือมาอ่านบ้าง ก็พอรู้ แล้วก็เคยหาข้อมูลทางอินเทอร์เน็ตด้วย ก็เข้าใจดี เราก็เลยรู้ว่าจะต้องดูแลแบบไหนด้วย”

พ่อท่านนี้ยังมีวิธีการป้องกันปัญหาที่จะเกิดต่อสวัสดิภาพของลูกที่มีอาการออทิสติกอีกด้วย เนื่องจากลูกที่มีอาการออทิสติกมักจะเดินไปร้านค้าที่อยู่ไม่ไกลจากบ้าน การอธิบายให้สังคมเข้าใจ ย่อมเป็นการช่วยดูแลเด็กได้อีกด้วย

ตอนที่มาอยู่ที่นี้ช่วงแรก เราก็พาไปบ้านแถวนี้หมดเลย เค้าก็รู้หมด ให้ญาติเราเห็นว่าลูกเรา แตกต่างจากเด็กคนอื่น ถ้าเจอเค้าก็เอามาส่งเลย ช้อนรถมาส่งที่บ้านเลย เมื่อก่อนออกไปบ่อย เราก็หวั่นนะ แต่คนแถวนี้เค้าก็ช่วยดูถ้าเห็นข้างนอก แกไม่รู้หรอกว่ามันอันตรายยังไง ไปเอง ตอนกลับญาติก็จะเอามาส่ง แถวในหมู่บ้านนี้เค้าก็รู้หมด บางทีก็ให้อยู่ที่บ้านเค้าก่อน เค้ารู้ว่าเดี๋ยวก็ต้องออกไปตามหาถ้าหายไปนานเกิน

2. ปัญหาเรื่องการเรียน

สถานที่ให้บริการทางด้านการเรียนแก่เด็กที่มีอาการออทิสติก แม้จะมีหลายที่ให้บริการช่วยเหลือ แต่พ่อท่านนี้เลือกให้ลูกไปเรียนในสถานที่ที่มีความพร้อมทั้งดูแลการช่วยเหลือพัฒนาศักยภาพของเด็กไปด้วย แม้จะไม่สามารถดูแลเรื่องการรับ-ส่งด้วยตนเองได้ แต่พ่อท่านนี้มีวิธีแก้ปัญหา ดังนี้ “ก็พาไปที่จิตเวชเด็ก ที่สวนดอกนะ ก็ให้ไปรับส่ง จ้างแก แกก็ดูแลให้ด้วย”

ปัญหาการเรียนของเด็กที่มีอาการออทิสติกนั้น ถึงแม้เด็กที่มีอาการออทิสติกทั่วไปจะมีปัญหาการเรียนรู้ พ่อท่านนี้เข้าใจปัญหานี้เช่นกัน ทำให้พ่อใช้วิธีปล่อยวางและยอมรับกับปัญหาที่เกิดขึ้น

ความคาดหวังในตัวลูกก็ไม่มีอะไรมาก อย่างลูกคนโตถ้าคนอื่นคงหวังให้เป็นอย่างที่ต้องการ แต่ของผมก็บอกเลยว่า คนเราเลือกเกิดไม่ได้ การจะทำอะไรมันก็ไม่เป็นไปตามใจทุกอย่าง เกิดอะไรขึ้นมาเราต้องยอมรับได้ เราต้องแก้ไขปรับปรุง เราจะมาโทษคนนั้นคนนี้ก็ได้ ตอนนี้แกก็เรียนของแก กลับมาบ้านก็อยู่ในห้อง คนเล็กก็อยู่ข้างนอก เล่นของแกเอง

3. ปัญหาเรื่องเศรษฐกิจของครอบครัว

ครอบครัวที่ศึกษานี้ พ่อเล่าให้ฟังว่าปัญหาเรื่องเศรษฐกิจไม่ได้เป็นปัญหาสำคัญแต่อย่างใด นอกจากงานตามอาชีพแล้ว พ่อยังมีรายได้เสริมจากงานอดิเรกด้วย นอกจากนี้ยังได้รับการช่วยเหลือสวัสดิการบางส่วนด้วย ซึ่งพ่อมองว่าปัญหาทางเศรษฐกิจนั้นจะเป็นปัญหาสำหรับครอบครัวที่ไม่มีสวัสดิการสนับสนุน “มีศูนย์การศึกษาพิเศษเขต 8 นะ ให้ปีละ 2,000 เรื่องการช่วยเหลืออะไรอย่างอื่นก็ไม่สนใจเท่าไรหรอก คือเราคิดว่าเราดูแลลูกได้ เราไม่กังวลเรื่องให้ใครมาช่วยเหลือหรือเรียกร้องอะไร แต่ครอบครัวอื่นที่เค้าไม่ได้รับการช่วยเหลือก็เป็นปัญหานะ”

4. ปัญหาการดำเนินชีวิตของพ่อแม่

ปัญหาในการดำเนินชีวิตประจำวันของครอบครัวนี้ พ่ออธิบายว่าหากมีกิจกรรมที่ต้องทำหลายอย่าง ย่อมส่งผลกระทบต่อกิจกรรมที่ต้องทำอย่างอื่นด้วย ในบางครั้งการแก้ปัญหาโดยการลดบางอย่างลง จะส่งผลดีต่อการดำเนินชีวิตของพ่อด้วย

อยู่ด้วยกัน ถึงเวลากินข้าวก็กินด้วยกัน ไม่ทำนะ ตั้งแต่มาอยู่ด้วยกัน 3 คนก็ไม่เคยทำกับข้าวที่บ้านเลย จะซื้อเอา เราจะตัดปัญหาเรื่องนี้เลย มันสะดวกกว่าด้วย ก็ซื้อเตาอบไมโครเวฟไว้อุ่นกับข้าว ตอนเช้าก็ฝากเงินให้ป้า (คนที่ไปรับ-ส่ง) ให้ไปซื้อข้าวให้น้องตอนเช้า

การปรับตัวต่อสังคมแวดล้อมเป็นอีกปัญหาของการดำเนินชีวิต โดยเฉพาะหากอยู่ในครอบครัวที่มีสมาชิกจำนวนมาก เพราะเด็กที่มีอาการออทิสติกนั้น มีความต้องการและพฤติกรรมที่แสดงออกแตกต่างจากคนปกติทั่วไป พ่อท่านนี้จึงแก้ปัญหาโดยการแยกครอบครัวออกมาต่างหาก

ก่อนมาอยู่ที่นี่ เรายังอยู่กับครอบครัวป้ากับหลาน ปู่ย่าด้วย มันก็อยู่กันหลายคนนะ ยังไม่ได้แยกมาอยู่ตรงนี้ ตอนนั้นก็เครียด เวลาถูกทำอะไรเลอะเทอะ ป้าแกก็ว่า แต่พอแยกมาอยู่ ลูกทำอะไรเสียหายเราก็ไม่ว่า ก็เป็นของของเรา เพราะบางทีเมื่อก่อนอย่างทำของแตกของเสีย เลอะเทอะ มันปกติของเด็กนะ บางทีของเสียหายแล้วไม่เก็บ ป้าแกก็ว่า แต่พอมายู่แบบนี้ก็สบายใจกว่า ไม่เครียดเลย แต่เราแยกออกมาก็ยังอยู่บริเวณเดียวกันอยู่ แลวนี่ก็ญาติพี่น้องกันหมด คนอื่นก็เข้าใจ ญาติพี่น้องก็เข้าใจนะ

พ่อท่านนี้มีการแบ่งบทบาทและหน้าที่ส่วนตัวออกจากกันอย่างชัดเจน โดยเฉพาะเรื่องงานที่ต้องรับผิดชอบกับการดูแลลูก

เรื่องงานเราแยกเลยนะ ถ้างานก็คืองาน ออกจากที่ทำงานมาก็คือบ้านเลยนะ พอออกบ้านก็เรื่องงาน ผมจะไม่เอาเรื่องบ้านไปปนกับงาน คือจะยุ่งอย่างไรก็ตาม เรื่อง

ยุ่ง ๆ ที่ทำงานก็ไม่เอามาที่บ้าน ถ้าเราเอามาปนกัน เราจะเครียดนะ เราจะคิดหนัก มันก็มีปัญหานั้นแหละ เยอะด้วย แต่ว่าเราก็ทำปัญหาให้มันเป็นเรื่องง่าย ๆ ไม่ก็ตัดทิ้งไป ไม่เอามายุ่งเกี่ยวกับ มันก็เลยไม่ค่อยมีปัญหาอะไร

นอกจากนี้ การปรับเปลี่ยนทัศนคติส่วนตัว ถือว่าเป็นการแก้ปัญหาได้ในระดับหนึ่ง เราก็ไม่สนใจนะถ้าใครมอง ถ้าคนรู้จักไปเจอ เขาจะรักนะ บางทีเอาเงินให้ ชื้อขนมให้ บางทีถ้ามีเพื่อนมาที่บ้าน ลูกจะกวนเขา จะชวนไปชื้อขนม บางทีคุ้ยคุ้ยอยู่เค้าก็เลย ชื้อขนมมาให้ก่อน ถ้ายังรู้ว่าผมเลี้ยงลูกคนเดียวแล้วลูกเป็นแบบนี้ เขาก็จะเห็นใจ คนอื่นเขาก็เข้าใจ ทุกคนเค้ารู้ว่าลูกเป็นอย่างไรเค้าก็จะช่วยดูแล ถ้าเราคิดว่ามันเป็น ปัญหา เราก็จะต้องหาความช่วยเหลือ แต่ในความคิดเรา เราไม่มีปัญหานั้น ปัญหา มันต้องการการแก้ไข แต่เราคิดว่ามันเป็นเรื่องปกติ จะยุ่งบ้างก็ไม่เป็นไร เป็นลูก เรา คิดว่าเราเลี้ยงได้

5. ปัญหาต่ออนาคตของเด็ก

พอมีความวิตกกังวลต่ออนาคตของลูกหากพ่อไม่สามารถดูแลได้ต่อไป ซึ่งไม่ต่างจาก พ่อท่านอื่น ๆ ที่ประสบปัญหาเดียวกัน พ่อท่านนี้มีความคิดต่อการจัดตั้งศูนย์ให้การช่วยเหลือ บุคคลที่มีอาการออทิสติกว่า จะเป็นผลดีต่อทั้งครอบครัว สังคม และตัวบุคคลที่มีอาการออทิสติก ด้วย

เราก็มองว่ามันก็เป็นปัญหานั้นแหละ คือเราเป็นห่วงอนาคตเขา เราเห็นบางคนที่ไม่ใส่เสื้อผ้า รุงรัง สกปรก เดินเก็บขยะ เราก็คิดว่าถ้าเราตายไป ลูกเราก็คงจะเป็นแบบนี้แหละ ผม คิดว่าคนแบบนั้นก็คือบุคคลออทิสติกนะ ตอนนั้นความรู้เรื่องนี้มันยังไม่แพร่หลาย คนเค้าก็บอกว่าเป็นคนบ้า ไม่เต็ม แต่เราคิดว่าเป็นออทิสติก ของลูกเราก็คิดว่าโชค เค้ายังดีที่เป็นลูกเรา ถ้าเป็นลูกชาวบ้านเขาอาจจะไม่ได้เป็นอย่างนี้ อนาคตเราก็ไม่ได้ คิดถึงจุดนั้นนะ เราแค่มองว่ามีคนมาอยู่เป็นเพื่อนแค่นั้น ก็ต้องดูอีกที่ถ้าถามว่า เหนื่อยไหม ก็เหนื่อยนะ แต่ไม่ทุกข์ใจ ไม่กังวลอะไร แต่ที่กลัวที่สุดคือกลัวตัวเองจะ เป็นอะไรไป เราก็ไม่รู้แหละ มันก็ต้องปล่อยไปตามที่ จะเป็น ก็คิดว่าอะไรจะเกิดก็ ปล่อยให้มันเกิดไป ก็ไม่วิตกกังวลอะไรอยากให้มีหน่วยงานที่จะดูแลบุคคลออทิสติก นั้น เพราะเราก็ไม่รู้ว่าจะอยู่ดูแลได้อีกนานแค่ไหน ถ้ามีหน่วยงานที่รับบุคคลพวก นี้ไปอยู่แบบโรงเรียนประจำ หรือมีอาชีพ รับผิดชอบดูแลตัวเองได้ น่าจะดีกว่า เพราะ คงไม่มีใครที่จะดูแลบุคคลออทิสติกได้ตลอดชีวิตหรอก ญาติพี่น้องก็ต้องทำงาน พี่ เขาอีกหน่อยถ้าต้องไปทำงานที่อื่น ก็ไม่สามารถดูแลน้องได้ ถ้ามีสถานที่ดูแลจะดี มากเลยนะ ดีกว่าให้อยู่ตามบ้าน เพราะถ้าญาติพี่น้องไม่สนใจ ต่อไปบุคคลออทิสติก

ก็จะเป็นปัญหา เป็นภาระกับสังคมเยอะเลยนะ ต่อไปก็จะเห็นคนเดินตามท้องถนน
ทุกคนก็จะมองว่าเป็นคนบ้า คนไม่เต็ม เราก็ไม่รู้ว่าจะเขาคิดอย่างไร

การกำหนดความคาดหวังในระดับที่ไม่สูงนักของพ่อ เป็นวิธีการแก้ปัญหาต่ออนาคต
ของลูกอย่างหนึ่ง โดยต้องมีความเข้าใจต่อปัญหาของลูกว่ามีความแตกต่างจากเด็กปกติทั่วไป ซึ่ง
พ่อจะพยายามสอนให้ลูกเรียนรู้ถึงวิถีชีวิตประจำวันควบคู่ไปด้วย “เราไม่คาดหวังสูง ถ้าทำไม่ได้ก็
ไม่เป็นไร เดียวก็ทำได้เอง เราคิดแบบนี้เราก็จะสบายใจ แต่ถ้าเราคาดหวังสูงเราจะทุกข์ใจ ที่เรา
คาดหวังตอนนี้ก็ อาบน้ำ ใส่เสื้อผ้าเองได้ก็โอเค เข้าห้องน้ำ ล้างห้องน้ำเองก็ได้นะ ลูกทำได้แค่นี้
เราก็พอใจแล้ว”

6. ปัญหาเรื่องระยะเวลาในการรักษา

แม้จะต้องใช้ระยะเวลาในการบำบัดรักษาอย่างต่อเนื่องและเป็นระยะเวลานาน แต่
พ่อท่านนี้ไม่ได้มองว่าเป็นปัญหาแต่อย่างใด เนื่องจากความเข้าใจและไว้วางใจต่อการบำบัดดูแล
ของหน่วยงานที่ใช้บริการ “เราก็พาไปแค่ที่จิตเวชอย่างเดียวนะ เราคิดว่าที่นั่นที่สุดเค้าดูแลดี ตลอด
ด้วย การดูแลทั่วถึง บุคลากรพร้อม ที่อื่นเด็กอาจจะเยอะ คนดูแลไม่พอ ดูได้ไม่เต็มที่”

ข้อเสนอแนะของพ่อ

พ่อท่านนี้มีความวิตกกังวลต่ออนาคตของลูกไม่ต่างจากพ่อแม่ท่านอื่นที่ประสบ
ปัญหาเดียวกัน แต่พ่อมองว่า การมีศูนย์ช่วยเหลือแก่บุคคลที่มีอาการออทิสติกแล้ว ยังเป็น
ประโยชน์ต่อการศึกษาเกี่ยวกับบุคคลที่มีอาการออทิสติกอีกด้วย

อย่างพ่อแม่บางคนมีทรัพย์สินสมบัติมาก ถ้าเสียก็อาจมีมรดกอะไร ก็ให้ศาลรับไปดูแล
แล้วดูแลผลประโยชน์ของเขา ใช้เป็นทุนในการดูแลบุคคลออทิสติกทั้งหมดได้ ผมคิด
ว่าน่าจะมึนนะ น่าจะทำ อย่างที่ผมเห็นในหนังนะ (Rain Man) พ่อเขามีเงินมาก ก็ยก
ให้พี่ชายที่เป็นออทิสติกหมดเลย ส่วนน้องชายที่ปกติก็ให้ไปหาเอาเอง อยากให้มีการ
จัดการในรูปแบบสมาคม แต่ก็ไม่รู้ว่าจะมีหรือไม่นะ นี่แหละที่ต้องการ ถ้าประเทศไทยมี
แห่งเดียวนะให้สำหรับบุคคลออทิสติกเลย ผมว่าเงินทองจะเข้าเยอะเลย อย่างน้อย
ผู้ปกครองก็ต้องเข้าใจในจุดนี้แล้ว ให้มีแพทย์ พยาบาล นักกิจกรรม ให้ครบวงจรเลย
แล้วก็จะเกิดการเรียนรู้เพิ่มขึ้นด้วย ใครอยากได้ความรู้เรื่องออทิสติกก็ไปที่นั่นได้เลย
ข้อมูลจะอยู่ที่นั่นได้เยอะ อย่างพยาบาลการดูแลผู้ป่วยจะฝึกงาน ก็ไปฝึกงานที่นั่นได้

นอกจากนี้ พ่อท่านนี้ยังมีความคิดเห็นต่อการช่วยเหลือบางประเภทจากหน่วยงาน
ภาครัฐว่าไม่เป็นผลดีต่อการช่วยเหลือเสียว่า “บางทีที่ไปเห็นหลายครอบครัวนะ คิดว่าจะให้ดูแล
ไปตลอดชีวิตก็คงไม่ได้ การให้เงินผมว่าไม่ได้แก้ปัญหาที่แท้จริง มันเป็นที่ปลายเหตุมากกว่านะ
อยากได้ความช่วยเหลือจุดอื่นมากกว่า”

พ่อท่านนี้มองการแก้ปัญหาว่าหากการรับการบำบัดรักษาอย่างทันกาล จะเป็นผลดีต่อครอบครัวและต่อตัวบุคคลที่มีอาการออทิสติกด้วย และการทำความเข้าใจต่ออาการออทิสติกนั้น ยังถือเป็นปัญหาต่อการพัฒนาการของบุคคลออทิสติกด้วย

ถ้าลูกคนอื่นเป็นแบบเดียวกัน มีอาการเดียวกัน เราก็จะบอกว่าให้ดูแลดี ๆ รีบไปหาหมอนะ เพราะถ้าไปเร็ว ก็จะสามารถฝึกได้ เราไม่รู้หรอก คนเก่ง ๆ บางคนอัจฉริยะทั้งหลายก็เยอะนะที่เป็นบุคคลออทิสติกเค้าอาจจะมีความสามารถอะไรบางอย่างนะ แต่ของลูกเรา เราไม่รู้แน่ อาจจะยังไม่เจอ ถ้าไปหาหมอเร็วอาจจะดีกว่าตีก็ได้ อย่างบางทีเจอใครผมก็จะถามนะว่าลูกเป็นอย่างไร สบตาคนใหม่ ถ้าสงสัยเราก็แนะนำไป บางคนก็อาจจะไม่ยอมรับนะอาจจะมองว่าลูกตัวเองปกติ ไม่ได้เป็นอะไร แต่พอมารักษาก็อาจหายไปแล้ว เราก็ทำได้แค่แนะนำ เพราะเรามีประสบการณ์

ส่วนที่ 3 บทบาทและประสบการณ์ของพ่อในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก

1. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านกิจวัตรประจำวันของลูก

พ่อท่านนี้ได้อธิบายถึงบทบาทของพ่อในการช่วยเหลือทางด้านกิจวัตรประจำวันของลูกเพื่อให้ลูกสามารถดำเนินกิจวัตรประจำวันที่เป็น ซึ่งในบางกิจกรรมนั้นลูกสามารถช่วยเหลือตนเองได้แล้ว นอกจากนั้นพ่อยังให้ลูกฝึกช่วยเหลือพ่อในบางกิจกรรม ซึ่งพ่อก็มีความคิดเห็นว่าเป็นการช่วยฝึกให้ลูกสามารถทำกิจกรรมอย่างอื่นเพิ่มขึ้นได้ ทักษะที่พ่อใช้ มีดังนี้

การทำให้ – เนื่องจากลูกที่มีอาการออทิสติกสามารถทำกิจวัตรส่วนตัวที่จำเป็นได้บ้างแล้วตั้งแต่ก่อนที่จะมาอยู่กับพ่อ พ่อท่านนี้จึงลดกิจกรรมด้านนี้ลงไป แต่จะให้การสอนให้ทำเป็นขั้นตอนมากกว่า “น้องก็ทำได้หมดนะ อะไรที่จำเป็นต่อชีวิตประจำวัน กิจวัตรประจำวัน ตั้งแต่มาอยู่กับผมตอนแรก ๆ ก็ทำได้หมดแล้วนะ ก็คิดว่าแม่แคงสอน”

การบอกให้ทำเป็นขั้นตอน – แม้ปัจจุบันพัฒนาการของลูกจะอยู่ในระดับดีพอสมควร ลูกที่มีอาการออทิสติกสามารถช่วยเหลือตัวเองในกิจวัตรประจำวันได้แล้วก็ตาม พ่อมีความคิดว่าวิธีการนี้ เป็นการสอนให้ลูกเข้าใจและเรียนรู้ได้เป็นอย่างดี นอกจากนี้กิจกรรมอื่นที่พ่อสอนให้แกลูก พ่อจะใช้วิธีนี้

การดำเนินชีวิต กิจวัตรประจำวันก็ไม่มีปัญหาอะไรนะ แยกจะทำได้เอง บางทีซื้อข้าวมากิน เรามบอกลูกให้กินข้าว เรายังต้องทำงานอย่างอื่นอยู่อีก แกก็กินเอง เก็บเองด้วย จานชามล้าง จัดการเองหมดเลย แต่ว่า การพูดจาหรือเราพูดอะไร แกก็จะรู้ อย่างเราบอกให้หยิบของให้ ก็ทำได้ แต่เรากีย้ำบ้าง

2. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านสังคม

พ่อท่านนี้อธิบายว่า การดำรงชีวิตในสังคมของลูกต่อไปนั้น นอกจากลูกต้องมีความเข้าใจต่อสังคมแล้ว สังคมยังต้องมีความเข้าใจต่อบุคคลที่มีอาการออทิสติกด้วย พ่อจะใช้ทักษะในการดูแลโดยการให้การปกป้องสิทธิของเด็ก โดยเฉพาะการให้ความรู้ความเข้าใจต่อสังคมแวดล้อมที่อยู่ เนื่องจากสังคมบริเวณรอบบ้านจะมีความใกล้ชิดในลักษณะเครือญาติกัน ดังนั้น ลูกที่มีอาการออทิสติกจึงได้รับความเอาใจใส่จากสังคมรอบบ้านด้วย ในบางครั้งการปกป้องสิทธิของพ่อท่านนี้ไม่ต่างจากพ่อท่านอื่นที่ได้ศึกษาจากเอกสารหรือการสัมภาษณ์เก็บข้อมูล เนื่องจากเด็กที่มีอาการออทิสติกจะมีความแตกต่างจากเด็กที่ปกติในด้านพัฒนาการทางด้านความคิดและการสื่อสาร แต่พัฒนาการทางด้านร่างกายจะไม่แตกต่างจากเด็กปกติทั่วไปเลยแม้แต่น้อย บางครั้งจึงเกิดความเข้าใจผิดหรือไม่เข้าใจต่อพฤติกรรมของเด็กที่มีอาการออทิสติกซึ่งภายนอกเหมือนเด็กปกติทั่วไป ย่อมสร้างปัญหาแก่ผู้ที่ไม่ทราบอาการหรือขาดความรู้ความเข้าใจเรื่องออทิสติก ดังนั้น พ่อจึงต้องมีบทบาทในการอธิบาย ให้ข้อมูลและปกป้องสิทธิของลูก ไม่ต่างจากพ่อรายอื่นเลย

บางทีเราพาลูกไปซื้อขนม ปรากฏว่าไปถึงแล้วลูกหยิบมาฉีกถุงเลย เจ้าของร้านก็ด่า เราก็บอกเลย พูดตรง ๆ เลยว่าลูกเราเป็นอะไร เราก็รับผิดชอบอยู่แล้ว บางร้านก็รู้ แต่ถ้าร้านไหนไม่พอใจ เราก็เลิกไปเลย ไม่ไปอีกเลย บางร้านเราเคยพาลูกไปเค้ารู้ เราซื้อเยอะเค้าก็ไม่ว่า เราก็จะพาไปร้านประจำ มีวันหนึ่งญาติเจ้าของร้านไม่รู้จักด่าลูกเรา เราก็จูนนะ ทะเลาะกันเลย เราก็บอกว่าวันหลังจะไม่มาซื้อแล้ว เจ้าของร้านก็มาถามป้าว่าทำไมช่วงนี้ไม่มาซื้อขนมเลย ป้าก็เล่าให้เจ้าของร้านฟัง เค้าก็มาขอโทษ ถ้าไปร้านไหนเค้ารู้ เราก็จะไป

3. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านอารมณ์ พฤติกรรม

บทบาทในการช่วยเหลือทางด้านอารมณ์ พฤติกรรม ถือเป็นการช่วยให้ลูกมีพัฒนาการทางด้านอารมณ์ พ่อท่านนี้อธิบายว่าลูกจะเกิดความรู้สึกปลอดภัยหากพ่ออยู่กับพ่อ เนื่องจากครอบครัวนี้มีปัญหาการหย่าร้างของพ่อแม่ สมาชิกในบ้านประกอบด้วย พ่อ ลูกที่ปกติซึ่งเป็นพี่ชาย และลูกที่มีอาการออทิสติก ตามปกติ พี่ชายจะใช้เวลาในการเรียนหรือทำกิจกรรมส่วนตัวในห้อง ส่งผลให้น้องซึ่งเป็นลูกที่มีอาการออทิสติกเกิดความรู้สึกเหงา ดังนั้น พ่อจึงมีบทบาทในการดูแลลูกโดยเป็นเพื่อนเล่นกับลูกในบางครั้ง ซึ่งพ่อใช้ทักษะในการดูแลด้านนี้ ดังนี้

การอยู่เป็นเพื่อน – ในกรณีนี้ พ่อมองว่าการอยู่เป็นเพื่อนนั้นเพื่อให้ลูกเกิดความสุขสบายใจ ไม่รู้สึกลัวว่าเหว พ่อเป็นเพื่อนเล่นกับลูกและสอนทักษะการดำรงชีวิตประจำวันให้แก่ลูกด้วย

อยู่บ้าน บางทีก็เล่นกับแก จับเล่น จับทุ่ม กอดรัดพาดเหยียง เมื่อก่อนเล่นบ่อยตอนเล็ก ๆ แต่ตอนนี้เริ่มโต แกไม่ค่อยยอมให้เล่นแล้ว บางทีแรงแกเยอะนะ จุดดิ่งเราก็ก็

จะล้ม แต่เราเป็นครูเราก็เคยเรียนเคยอบรมศิลปะป้องกันตัวมาบ้าง เราเลยรู้ว่าจะต้อง
อย่างไร จะจับอย่างไร จับเด็กพวกนี้สบายเลย เรา รู้ก็เลยมาประยุกต์ใช้ ก็เล่นกับลูก
นะ เพราะพี่เขาไม่เล่นด้วย

การให้รางวัลหรือสิ่งที่ชอบ – สิ่งที่พ่อแม่มอบให้เป็นประจำคือการกอดสัมผัส เพราะพ่อแม่
มองว่าเป็นการแสดงให้ลูกรู้สึกถึงความผูกพันและปลอดภัย “ก็จะอยู่กับลูก ให้ลูกนั่งตักบ้าง กอด
บ้าง เล่นกันบ้าง ให้ลูกสบายใจนะ เรา มองว่ามันเป็นวิธีการบำบัดอย่างหนึ่ง”

นอกจากนี้ ในบางครั้งพ่อแม่มีความเข้าใจในสิ่งที่ลูกชอบและยอมตามใจลูกในสิ่งที่ลูก
ชอบทำ “ก็พาไปซื้อขนมนะ แต่ตอนนี้ลูกชอบออกไปซื้อเองเลยนะ เดินไปเอง ไปเอาขนมมา ตอน
เย็นเค้าก็มาบอก เราก็ไปจ่ายเงิน ไปเอามาก่อนเลย ถ้าลูกชอบทำอะไรเราก็ทำตามใจนะ เพราะมัน
ไม่ได้เป็นอันตรายอะไร ”

การลงโทษ – ในบางครั้ง การลงโทษของพ่อต้องดูจากเหตุผลเป็นประการสำคัญ โดย
การทำโทษนั้นเพื่อเป็นการหยุดพฤติกรรมไม่พึงประสงค์หรือพฤติกรรมที่พ่อคิดว่ามีอันตรายต่อตัว
ลูกเองด้วย นอกจากนี้พ่อยังหลีกเลี่ยงวิธีการนี้โดยการแก้ไขปัญหาด้านอื่นแทน

ก็เคยทำโทษนะ ก็ดี นาน ๆ ครั้งลูกชอบเล่นน้ำ ก็เปิดน้ำทิ้งไว้ ก็ดีเพื่อให้หยุด ไม่ให้
ทำอีก ที่โมโหที่สุดคือ เราเห็นลูกเราเอาน้ำยาล้างห้องน้ำราดหัวตัวเอง ตกใจเลย เรา
เลยต้องใช้ให้หมดเลยในครั้งเดียว ล้างให้เสร็จแล้วก็ทิ้งเลย ไม่ให้เหลือไว้ อะไรที่
อันตรายแบบนี้เรากำจัดเลย ถ้าเรื่องทำของเสียหายจะไม่โกรธเลยนะ เลอะเทอะ
ถ่ายทิ้งรีบล้างจะไม่เลย

การเพิกเฉย – การเพิกเฉยต่อปัญหาและพฤติกรรมของลูกในบางครั้งนั้น พ่อจะใช้ใน
กรณีที่ปัญหาไม่รุนแรง เกิดขึ้นไม่บ่อยหรือเป็นเหตุสุดวิสัย “เรื่องการขับถ่ายก็ไม่ค่อยมีนะ นาน ๆ
ครั้ง เราก็ต้องทำใจนะ จะไปบังคับลูกก็ไม่ได้ ก็ไม่ได้ดุดำหรือว่าอะไร ก็บอกลูกให้ไปล้างไปทำ
ความสะอาดแค่นั้น”

4.บทบาทการช่วยเหลือทางด้านการสื่อสาร

การสื่อสารถือเป็นปัญหาที่สำคัญที่พบบ่อยที่สุดปัญหาหนึ่งพ่อท่านนี้จะพยายามใช้
วิธีการพูดกับลูกเพื่อสื่อสารให้ลูกเข้าใจ ซึ่งต้องใช้วิธีการย้าหลาย ๆ ครั้ง เพื่อให้ลูกสามารถทำ
กิจกรรมเพื่อช่วยตนเองหรือช่วยเหลืองานบ้านบางอย่างได้ แม้ลูกจะไม่สื่อสารเป็นคำพูดที่เข้าใจได้
ง่าย แต่ลูกสามารถสื่อสารให้แก่บุคคลอื่นทราบถึงความต้องการได้ซึ่งพ่อมักอาศัยความเคยชินต่อ
สิ่งที่ลูกแสดงออกถึงความต้องการ โดยพ่อจะใช้ทักษะบอกเป็นขั้นตอนและสอนวิธีการบอกความ
ต้องการเพื่อให้ลูกบอกถึงความต้องการได้ “น้องจะเข้าใจนะ ทำตามที่เราบอกได้ แต่เราต้องย้า
หลาย ๆ ครั้ง น้องถึงจะทำ แต่น้องจะทำอะไร จะเอาอะไร น้องจะไม่พูดไม่บอกนะ แต่จะชี้บอก ถ้า

ต้องการก็จะมาดึงแขนพยายามพาไปแล้วบอก ผมก็พอจะเข้าใจเพราะเราอยู่ด้วยกันมานาน เราเข้าใจได้”

5. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านสิ่งแวดล้อม

การจัดการสิ่งแวดล้อมภายในบ้านนั้น พ่อมีความคิดว่าลูกมีการเรียนรู้และเข้าใจถึงสิ่งที่เป็นอันตรายอย่างดี ดังนั้นจึงไม่เป็นปัญหาในการจัดการด้านนี้ การจัดการสิ่งแวดล้อมของพ่อนั้น พ่อได้มีการจัดเตรียมไว้เพื่ออำนวยความสะดวกให้แก่ลูกในการดำเนินชีวิตประจำวัน

ลูกจะไม่ค่อยทำของเสียหายนะ แก้วแตกนี่จะไม่มีเลย ไม่เคยเลย มีแต่พี่เขาที่ทำแตก คือแกจะมีความระมัดระวังสูง เราก็ช่วยดูด้วย มาอยู่กับผมจะไม่เคยบาดเจ็บเลย เรามีที่นอนให้ลูกหน้าทีวีเลยนะ เพื่อความสบายของลูก ให้นอนในห้องแกก็ไม่นอน จะนอนหน้าทีวีตรงนี้ มันก็สะดวกดี ผ้าห่มสี่สวย ๆ แกจะเอา ไปไว้ที่ไหนก็ได้ แกจะตามหา แต่ก็ไม่ห่มนะ จะเอาแต่ไม่ห่ม ส่วนใหญ่ที่เล่นก็จะชอบเล่นปั้นดินน้ำมัน เราก็มีให้เค้า

ส่วนที่ 4 ผลจากการที่พ่อดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกต่อลูก ตนเอง ภรรยาและครอบครัว

จากการศึกษาเก็บข้อมูล พ่อท่านนี้เล่าให้ฟังถึงผลที่เกิดต่อตัวลูกจากการที่พ่อมีบทบาทหน้าที่ในการดูแลโดยเฉพาะพัฒนาการทางด้านอารมณ์และการดำเนินชีวิตประจำวัน

น้องจะไม่รู้สึกเหงานะ ถ้าเราอยู่ เราก็จะเล่นกับลูก ถ้ายังไม่กลับน้องก็จะนั่งคอย ก็คิดว่ามันเป็นผลดีต่อลูกเองด้วยที่ลูกจะเข้าใจความรู้สึกแล้วก็สื่อสารออกมาได้ น้องจะเชื่อฟังนะ เราบอกให้ทำอะไรก็เชื่อ แต่ของพี่เขา น้องจะกลัว มันก็ช่วยพัฒนาในจุดนี้แหละ การดูแลลูก เราเห็นพัฒนาการของลูก สามารถช่วยเหลือตัวเอง ไม่เป็นภาระใคร แค่นี้เราก็พอใจ

พ่อมีความคิดเห็นต่อผลที่ได้รับต่อตนเองและครอบครัว “ก็ไม่ได้คาดหวังว่าจะได้อะไรนะ แค่ว่าลูกมีความสุข เห็นลูกมีพัฒนาการ เราก็รู้สึกดีแล้ว ส่วนปัญหาต่าง ๆ ที่เกิด เราก็เลยมองว่าเป็นปัญหา ก็ปล่อยวางบ้าง อะไรมันจะเกิดก็ให้มันเกิด”

กรณีศึกษา F

ส่วนที่ 1 ข้อมูลพื้นฐานของประชากรที่ศึกษา

อายุพ่อ 60 ปี

อาชีพ ข้าราชการบำนาญ อาชีพภรรยา ข้าราชการกระทรวงสาธารณสุข

สมาชิกในครอบครัว 8 คน (พ่อ ลูกชาย 3 คน ตา ยาย ป้า)

ลูกที่ปกติเป็นผู้ชายอายุ 16 และ 11 ปี

ลูกที่มีอาการเป็นผู้ชายอายุ 20 ปี ประสบการณ์การดูแล 17 ปี

ประวัติการตั้งครรภ์และการคลอด

พ่อท่านนี้เล่ารายละเอียดเกี่ยวกับพัฒนาการของลูกที่มีอาการออทิสติก

ตอนท้องตอนคลอดก็ปกตินะ ไม่มีปัญหาอะไรเลย เริ่มทราบอาการตอนลูกอายุได้ประมาณ 3 ขวบ ร่างกายปกติดี สมบูรณ์ทุกอย่าง แต่ไม่ยอมพูด ที่แรกคิดว่าเป็นปกติ เพราะมีคนบอกว่าลูกเป็นผู้ชายจะปากหนัก ไม่ค่อยพูด แต่พอถึงเวลาที่ควรจะพูดก็ยังไม่พูด จึงพาไปหาหมอ ไปตรวจที่โรงพยาบาลยุวประสาทฯ หมอบอกว่าเป็นออทิสติก ในตอนแรกนั้นก็ยังไม่ทราบว่าออทิสติกคืออะไร แต่พอหมอบอกอาการก็พอจะเข้าใจว่าเป็นอย่างไร เพราะเท่าที่เจอมาตั้งแต่ก่อนทราบจากหมอก็คิดว่าอาจมีอะไรผิดปกติ ที่แรกคิดว่าไม่มีอะไร พอไปโรงเรียนแล้วครูบอกว่าเด็กไม่เล่น ไม่ยุ่ง ไม่ยุ่งสังกับใคร พ่อก็พอทราบแล้วว่าลูกต่างจากเด็กอื่น จึงพาไปตรวจ แต่ลูกไม่มีปัญหาเรื่องร่างกายภายนอกนะ ปกติ สมบูรณ์ทุกอย่าง แต่มีปัญหาตรงการพูด การเรียนรู้ซึ่งจะช้ากว่าเด็กทั่วไป แล้วก็มีภาษาหรือมีโลกส่วนตัวของตัวเอง ก็อย่างที่ทราบมาว่า เด็กพวกนี้จะมีโลกส่วนตัวแบบที่เรียกว่ามาจากคำว่า “Auto” กับ “Self” นะ ในตอนนั้นเรื่องออทิสติกนี้ก็ยังไม่เป็นที่แพร่หลายนะ หมอบางคนก็ยังไม่รู้ละเอียดเลย แต่การดูแลของที่บ้านก็ไม่มีปัญหาอะไรมากนัก เพราะแม่ของน้องเป็นพยาบาล ก็พอมีความรู้ความเข้าใจในเรื่องการดูแลบ้าง

พ่อท่านนี้ได้อธิบายถึงความเข้าใจต่ออาการออทิสติกที่คิดว่าเป็นสาเหตุให้ลูกมี

อาการ

ก็ไปศึกษาหาความรู้เพิ่มเติมนะ จากในอินเทอร์เน็ต มีงานวิจัยของทางฝรั่งบอกว่าพ่อที่มีลูกตอนอายุมาก จะมีโอกาสให้ลูกเป็นออทิสติกสูงกว่าพ่อที่มีอายุน้อยกว่านะ ของผมก็ไม่รู้จะเข้าเกณฑ์นี้หรือเปล่า เพราะตอนมีลูกก็อายุ 40 แล้ว แต่น้องเขาก็ไม่

มีปัญหาอะไร ก็ไม่รู้ถ้าเป็นไปตามที่เอกสารฝรั่งบอก น้องเขาก็น่าจะเป็นมากกว่า เพราะตอนน้องเขาคลอด พ่ออายุมากขึ้นอีก

ส่วนที่ 2 ทศนคติของพ่อในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก

จากการสัมภาษณ์เก็บข้อมูล พ่อท่านนี้มีทัศนคติต่อการดูแลลูกว่าเป็นหน้าที่ของพ่อ ตามธรรมชาติ ซึ่งถือเป็นเรื่องปกติ

ก็ลูกของเรา เราก็ต้องดูแล เป็นปกติตามธรรมชาตินะ ที่พ่อต้องดูแลลูก แม้ว่าลูกจะเป็นออทิสติก ก็ไม่ได้เป็นปัญหาอะไรเลย อยู่ที่เราคิดว่าเป็นปัญหาหรือเปล่า ถ้าเราไม่คิดว่าเป็นปัญหา มันก็ไม่นะ ลูกก็ทั้ง 3 คน ก็ช่วยกันเลี้ยงกับแม่ แม่ก็ต้องทำงานด้วย ผมก็ต้องมีส่วนรับผิดชอบเลี้ยงดูลูกทุกคนด้วย ก็ปกติ

ปัญหาที่พบสำหรับครอบครัวนี้ พ่อท่านนี้เล่าให้ฟังว่ามีปัญหาต่าง ๆ ดังนี้

1. ปัญหาเรื่องการดูแล

ปัญหาที่พบในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกสำหรับครอบครัวนี้ ไม่มีพบปัญหาในการดูแล แต่ปัญหาที่พบคือความสัมพันธ์ระหว่างลูกที่มีอาการออทิสติกและลูกที่ปกติ โดยพ่อเล่าว่า

เรื่องการดูแล ลูกจะไม่มีปัญหาอะไรเลยนะ ที่บ้านก็ดูแลดี จะมีปัญหาก็คือน้องเขาแค่นั้น บางทีน้องเขาอาจจะน้อยใจหรือไม่เข้าใจในอาการของพี่ว่าพี่ต่างจากเขาอย่างไร ผมก็ต้องอธิบายให้ลูกรู้ว่าพี่เขาเป็นอะไร ถ้าลูกโตขึ้น พ่อแม่ไม่อยู่แล้ว ลูกก็ต้องดูแลพี่เขาแน่ แต่ลูกคนเล็กไม่มีปัญหาอะไรนะ อาจจะยังเล็กอยู่

การดูแลในบางครั้ง เพื่อเป็นการป้องกันปัญหาที่จะเกิด พ่อและแม่มีการแบ่งบทบาทหน้าที่กันในการดูแลลูก

ผมก็จะอยู่ดูแลอีก 2 คนนะ แม่เขาจะดูแลลูกที่เป็น บางทีก็ไปนอนบ้านตายาย บ้าง ตายายท่านจะช่วยเลี้ยง ลูกก็ไม่มีปัญหาอะไร ไม่ดื้อไม่ซน จะเจียบ ๆ ทำอะไรช้า ๆ ก็ไม่ได้สร้างปัญหาอะไรให้ตายายเท่าไร ลูกจะติดคนแก่ แล้วก็มีป้าที่ช่วยดูแลด้วยนะ ป้ากับแม่เขามีความรู้เรื่องพยาบาล มันก็มีความเหมาะสมกว่า ผมก็ดูแลอีก 2 คนไป ก็ไม่มีปัญหาอะไร

2. ปัญหาเรื่องการเรียนรู้

พ่อมีความคิดว่า ปัญหาการเรียนรู้ของลูก ลูกสามารถเรียนรู้ในบางอย่างตามความเหมาะสม “เราก็ไม่ได้หวังว่าลูกจะต้องทำอะไรได้บ้างนะ แต่เท่าที่ดู เขาก็มีพัฒนาการที่ดีขึ้น ถ้าเรา

ไปหวังไปกำหนดมากนัก แล้วลูกทำไม่ได้ เราก็จะผิดหวังเอง เราต้องเข้าใจในปัญหาที่ลูกเราเป็นด้วย”

3. ปัญหาเรื่องเศรษฐกิจของครอบครัว

แม้ครอบครัวนี้จะได้รับสวัสดิการช่วยเหลือจากหน่วยงานราชการที่พ่อและแม่สังกัด ปัญหาเรื่องเศรษฐกิจจึงไม่มี แต่พ่อมีความคิดเห็นต่อปัญหานี้ว่าเป็นปัญหาใหญ่สำหรับครอบครัวอื่นที่ขาดสวัสดิการหรือการช่วยเหลือ

ค่าหมอ ค่ายา เราไม่มีปัญหานะ เบิกได้ ค่าใช้จ่ายเล็ก ๆ น้อย ๆ เราก็พร้อมจะจ่าย แต่ต้องเข้าใจว่าเด็กออทิสติกนั้นจะต้องบำบัดรักษาตลอดและสม่ำเสมอ ค่าใช้จ่ายมันก็ต้องมีตลอด ถ้าพ่อแม่ไม่ได้รับการช่วยเหลือเลย แล้วพ่อแม่ก็เลือกที่จะให้ลูกอยู่บ้าน มันก็เป็นผลเสียต่อครอบครัวและตัวเด็กเองด้วยนะ ที่สำคัญ มันก็จะเกิดความเข้าใจต่อคนที่มีอาการแบบนี้ผิด ๆ

4. ปัญหาการดำเนินชีวิตของพ่อแม่

พ่อท่านนี้เล่าให้ฟังว่า ในบางครั้งต้องปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตให้เหมาะสมกับการทำงานและการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกด้วย โดยเฉพาะการสนับสนุนในด้านการบำบัดรักษา

ปัญหาก็มีทุกวันนะ แต่อยู่ที่ว่าเราจะมองว่าเป็นปัญหาหรือเปล่า ส่วนการปรับตัวก็ไม่เป็นไร อาศัยประสบการณ์กับความเคยชินเอานะ อย่างเมื่อก่อนนี่ตอนอยู่ทางใต้ ก็ต้องไปหาหมอนะ ไปบ่อยเลย ส่วนใหญ่จะไปตอนบ่าย ๆ เพราะเช้าต้องทำงาน ก็ขับรถจากตรงไปหาหมอที่หาดใหญ่ พอถึงเวลาต้องย้ายที่ทำงานก็ต้องปรับเปลี่ยนอีกที จนตอนนี้ก็คงไม่ย้ายแล้วเพราะเกษียณแล้ว

5. ปัญหาต่ออนาคตของเด็ก

พ่อท่านนี้มีความวิตกกังวลต่อปัญหาในอนาคตของลูกที่มีอาการออทิสติกไม่ต่างจากครอบครัวอื่น “ก็ไม่ว่าอีกหน่อยจะเป็นอย่างไร เราจะดูแลลูกได้อีกนานแค่ไหน ทุกวันนี้ไม่เครียดนะ แต่ถ้ามองไปที่อนาคต นอกจากญาติพี่น้องแล้วก็ไม่มีใคร อยากให้มีศูนย์ที่ดูแลเหมือนกัน แต่เราก็ไม่อุ่นใจเท่ากับให้คนในครอบครัวดูแล”

6. ปัญหาเรื่องระยะเวลาในการรักษา

พ่อท่านนี้มีทัศนคติต่อปัญหาระยะเวลาในการรักษา โดยมองว่าการรักษาที่ต้องใช้ระยะเวลานั้น พ่อแม่ต้องอาศัยความอดทนและความเข้าใจต่อปัญหาควบคู่กัน

เราก็รู้นะ เข้าใจดีว่าลูกต้องเรียนรู้ ต้องพัฒนาศักยภาพของตัวเอง ต้องมีพัฒนาการที่ดีขึ้น สามารถช่วยเหลือตัวเองได้บ้าง นอกจากที่ให้เราเรียนที่จิตเวชเด็กนี่แล้ว การ

ดูแลที่บ้านก็มีส่วนสำคัญในการช่วยเหลือนะ แต่เราต้องอดทนเพราะว่าน้องจะเรียนรู้และเข้าใจช้า มันต้องใช้เวลา

ข้อเสนอแนะของพ่อ

พ่อท่านนี้มีความคิดเห็นต่อปัญหาลูกที่มีอาการออทิสติกว่า สังคมยังขาดความเข้าใจต่อเรื่องออทิสติก ซึ่งบางครั้งส่งผลเสียต่อตัวบุคคลที่มีอาการออทิสติกและครอบครัวด้วย

ถ้าสังคมมีความเข้าใจในเรื่องนี้ดี เด็กเหล่านี้จะได้รับการพัฒนาได้อีกเยอะเลยนะ บางทีพ่อแม่ก็ไม่กล้าพาลูกออกไปไหนหรือความเข้าใจในเรื่องนี้ยังไม่แพร่หลาย ที่เราเห็นคนที่แต่ตัวมอมแมม เดินตามถนน บางครั้งก็คือคนที่เป็นออทิสติกนะ แต่พ่อไม่มีใครดูแล คนพวกนี้ก็จะออกมาเดินหรือออกมาทำอะไร สังคมก็จะมองว่าคนบ้าบ้าง คนไม่สมประกอบบ้าง แต่คนพวกนี้ไม่ทำร้ายอะไรใครนะ ถ้ามีการส่งเสริมที่ดี มีการบำบัดช่วยเหลือ ก็จะเป็นผลดีต่อครอบครัวและตัวเขาเองด้วย

ส่วนที่ 3 บทบาทและประสบการณ์ของพ่อในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก

1. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านกิจวัตรประจำวันของลูก

การช่วยเหลือด้านกิจวัตรประจำวันถือเป็นสิ่งจำเป็นของลูกที่ยังไม่สามารถช่วยเหลือตนเองหรือทำได้ไม่เท่าที่ควร ซึ่งเป็นอุปสรรคต่อการดำรงชีวิตของลูกที่มีอาการออทิสติกในอนาคต การดูแลให้การช่วยเหลือของพ่อท่านนี้เพื่อช่วยให้ลูกสามารถพึ่งพาตนเองได้ โดยอาศัยทักษะในการดูแลช่วยเหลือลูก ดังนี้

การทำให้ – ในบางครั้งพ่อมองว่าการทำให้นั้น เป็นการช่วยเหลืออำนวยความสะดวกให้แก่ลูก “ก็ทำให้บ้างนะ บางอย่างที่เราทำไม่สะดวกหรือไม่ถนัด เราจะช่วยเหลือลูกมากกว่าแล้วก็อธิบายหรือสอนลูกไปพร้อมกันด้วย แต่ตอนนี้ก็ไม่ค่อยทำให้แล้วนะ เพราะลูกก็ทำได้เองบ้างแล้ว”

การบอกให้ทำเป็นขั้นตอน – เป็นการสอนอีกวิธีให้ลูกเกิดการเรียนรู้ด้วย “ก็เป็นการฝึกให้ลูกได้ทำนะ ให้ลูกเกิดความเคยชิน ลูกจะได้ทำได้ ส่วนใหญ่ก็จะเป็นเรื่องกิจวัตรประจำวัน”

2. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านสังคม

การช่วยเหลือทางด้านสังคมที่เหมาะสมนั้น พ่อท่านนี้ให้โอกาสแก่ลูกในการใช้ชีวิตในสังคมร่วมกับผู้อื่น โดยเฉพาะการเดินทางไปเรียน ซึ่งระยะทางจากบ้านและสถานที่ให้การบำบัดช่วยเหลืออยู่ห่างไกลกันมาก หากพ่อต้องเดินทางเพื่อรับ – ส่ง นอกจากจะเป็นการสิ้นเปลืองค่าใช้จ่ายแล้ว ยังเป็นการเสียเวลาและโอกาสในการทำกิจกรรมอื่น ๆ ของพ่อ แม้ลูกต้องเดินทางไปกับผู้อื่น แต่พ่อก็เลือกกลุ่มบุคคลที่มีความเหมาะสมกับลูกมากที่สุด ซึ่งพ่อถือเป็นการปกป้องสิทธิ

ของลูกด้วย พ่อมีความเข้าใจต่อการใช้ชีวิตในสังคมร่วมกับบุคคลปกติที่ยังไม่รับทราบข้อมูลหรือมีความเข้าใจต่ออาการซึ่งอาจส่งผลกระทบต่อพัฒนาการทางด้านอารมณ์ของลูกหากถูกรบกวน ดังนั้นพ่อจึงหาวิธีการให้ลูกเดินทางมาอย่างสะดวกและปลอดภัยต่อสวัสดิภาพของลูกเองด้วย

ลูกมาที่จิตเวชนี้ก็มารอรับส่งนะ แต่ไม่มีปัญหาอะไร เพราะเด็กที่มาด้วยกันนั้นจะเป็นเด็กที่มาโรงเรียนโสตศึกษา (โรงเรียนสอนคนหูหนวก) เด็กกลุ่มนี้ก็จะเข้าใจปัญหาของลูกเราด้วย แล้วยังไม่ส่งเสียงรบกวนด้วยนะ เพราะบางครั้งเด็กออทิสติกจะมีความรู้สึกที่ไวและมากกว่าคนปกติทั่วไป ถ้าเสียงดังมาก ๆ เด็กก็จะไม่ชอบ บางทีก็แสดงออกอย่างรุนแรงเลยว่าไม่ชอบ ไม่ต้องการ แล้วถ้าไปกับเด็กปกติ ก็ไม่รู้ว่าจะมีใครมาแกล้งมาแหย่ลูกเราหรือเปล่านะ

3. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านอารมณ์ พฤติกรรม

การช่วยเหลือทางด้านอารมณ์และพฤติกรรมของลูกเพื่อให้มีพัฒนาการทางด้านอารมณ์และความรู้สึกที่ดีของลูก โดยพ่อใช้ทักษะในการดูแล ดังนี้

การอยู่เป็นเพื่อน – พ่อท่านนี้เล่าให้ฟังถึงวิธีการนี้ว่าเพื่อให้ลูกมีความรู้สึกปลอดภัยและไม่เหงา “ก็อยู่เป็นเพื่อนลูกนะ กลัวลูกเหงา เราก็จะคุยกับลูก เล่นกับลูก สอนลูกให้ทำนู่นทำนี่บ้าง ก็เป็นการช่วยพัฒนาลูกอีกทางนะ แต่ส่วนใหญ่ตอนนี้นะลูกจะไปอยู่บ้านตายาย ตายายช่วยดู บางทีก็ป้าก็ช่วย”

การให้รางวัลหรือสิ่งที่ชอบ – พ่อท่านนี้อธิบายว่า การแสดงความรู้สึกต่อกันเป็นสิ่งที่ลูกชอบ การรัดหรือสัมผัสเป็นวิธีหนึ่งในการฝึกลูก “ลูกก็ไม่ได้เรียกร้องจะเอาอะไรนะ ส่วนใหญ่ลูกจะชอบเข้ามากอด หอมมากกว่า ชอบอยู่กับตายาย”

การลงโทษ – พ่อท่านนี้เล่าให้ฟังว่า การลงโทษไม่ได้เป็นวิธีที่ใช้ในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติก แต่จะลงโทษลูกที่ปกติหากเกิดปัญหา “ถ้าลูกทำผิดก็ต้องทำโทษบ้าง แต่ลูกก็ไม่ได้ทำผิดอะไร จะมีแต่น้องที่ปกติที่ทำผิดแล้วโดนทำโทษ ก็อาจเป็นอีกเหตุผลหนึ่งที่เรากำลังทำความเข้าใจแล้วก็อธิบายให้ลูกเข้าใจด้วยว่าทำไมเราต้องทำโทษ ทำไมพี่ไม่ถูกทำโทษ”

การเพิกเฉย – ในบางครั้ง การเพิกเฉยต่อปัญหาที่เกิดขึ้นเป็นวิธีการหนึ่งที่พ่อใช้ในการดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกและลูกที่ปกติด้วย “ถ้าปัญหามันไม่หนักหนาเกินไป เราก็ปล่อย ๆ บ้าง ช่างมันบ้างทั้งของน้องเขาด้วยนะ ถ้ามันเป็นเรื่องเล็กน้อย เราก็เฉย ๆ กับปัญหาบ้าง ถ้าเราไปดุหรือไปห้ามลูก ก็เหมือนไม่ยุติธรรมกับลูก”

4. บทบาทการช่วยเหลือทางการสื่อสาร

แม้ลูกที่มีอาการออทิสติกจะมีปัญหาในการสื่อสาร ไม่สามารถบอกความต้องการในบางครั้งได้ พ่อต้องอาศัยความเข้าใจและพยายามฝึกให้ลูกสามารถบอกความต้องการของลูกได้

โดยใช้ทักษะวิธีการบอกเป็นขั้นตอน ย้ำให้ลูกเกิดความเข้าใจต่อสิ่งที่พ่อพูด “ลูกจะบอกไม่ค่อยได้นะ จะชี้หรือส่งเสียงที่เป็นภาษาของเขาเอง ผมก็ต้องพยายามทำความเข้าใจแล้วพยายามสอนพยายามฝึกให้ลูกหัดพูด บอกความต้องการหรืออะไรต่าง ๆ ได้บ้าง ลูกก็พอทำได้ ก็ยังไม่ดีเท่าไรหรอก แต่ผมก็พอใจแล้วว่าลูกสามารถทำได้”

5. บทบาทการช่วยเหลือทางด้านสิ่งแวดล้อม

พ่อท่านนี้กล่าวว่าจัดการสิ่งแวดล้อมนั้นนอกจากจะเป็นการป้องกันอันตรายที่จะเกิดต่อลูกแล้ว ยังเป็นการจัดสิ่งแวดล้อมเพื่อความสะดวกแก่ลูกเองด้วย “ก็มีบ้างนะ ก็กลัวว่าลูกจะถูกมีดบาดบ้าง เราก็ต้องเก็บตัดไว้นิดหน่อย ๆ ลูกก็มีที่นอนของตัวเองนะ แล้วก็เราก็จะจัดของเล่นที่พัฒนาทักษะให้ลูก”

ส่วนที่ 4 ผลจากการที่พ่อดูแลลูกที่มีอาการออทิสติกต่อลูก ตนเอง ภรรยาและครอบครัว

พ่อท่านนี้เล่าให้ฟังจากการดูแลลูกนั้นส่งผลดีต่อพัฒนาการของลูกทั้งลูกที่ปกติและลูกที่มีอาการออทิสติกด้วย “มันก็ดีนะ การที่ผมดูแลลูก ก็ได้สอนลูก ลูกก็อยู่ในสายตาเรา ก็ได้เห็นพัฒนาการของลูก อะไรที่ไม่ดีก็คอยตักเตือน เป็นธรรมดาที่พ่อแม่ต้องการให้ลูกเป็นคนดีหรือเป็นอย่างที่ต้องการ แม้ว่าจะไม่คาดหวังมากนักนะ แต่ก็ไม่ได้ทำให้ต้องผิดหวังเท่าไร”

ส่วนผลที่ได้รับต่อภรรยาและครอบครัวคือการได้ช่วยแบ่งเบาภาระของแม่

ก็ช่วยแบ่งเบาภาระหน้าที่ของแม่นะ ผมก็ทำมาตลอดตั้งแต่ลูกยังเป็นเด็ก ๆ เลย ผมก็มีงาน ภรรยาก็มีงานของเขาเองด้วย เราทำงานนอกบ้านก็ต้องช่วยทำงานในบ้าน ช่วยดูแลลูกด้วย จะให้แม่ทำฝ่ายเดียวก็ไม่ไหว เราอยู่ของเราเป็นครอบครัวก็ต้องช่วยกัน ลูกก็ต้องช่วยด้วยเหมือนกันเท่าที่ทำได้