

## บทที่ 4

### ผลการวิเคราะห์ข้อมูล

การศึกษาในครั้งนี้ เป็นการศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างความรู้และระดับความเครียดของผู้ปกครองเด็กออทิสติก โดยทำการศึกษาในกลุ่มตัวอย่างซึ่งเป็นผู้ปกครองเด็กออทิสติกที่เข้ารับบริการแบบผู้ป่วยนอกในสถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ ตำบลคอนแก้ว อำเภอแมริม จังหวัดเชียงใหม่ ปีงบประมาณ 2553 โดยการสุ่มตัวอย่างแบบเจาะจง (Purposive Sampling) เพื่อทำการศึกษาในผู้ปกครองที่ทำหน้าที่ดูแลเด็กออทิสติกอย่างใกล้ชิดมากที่สุดจำนวน 149 คน และดำเนินการศึกษาโดยการสัมภาษณ์เชิงลึกกรายบุคคลจากการสุ่มตัวอย่างแบบอย่างง่าย (Simple Random Sampling) ในผู้ปกครองที่มีความเครียดระดับต่าง ๆ ได้แก่ ระดับความเครียดมากที่สุด ระดับความเครียดมาก ระดับความเครียดปานกลาง ระดับความเครียดน้อยและระดับความเครียดน้อยที่สุด ประเภทย่อย 3 คน รวมทั้งสิ้น 15 คน ผู้ศึกษาแบ่งการนำเสนอผลการวิเคราะห์ข้อมูลในรูปตารางประกอบคำบรรยาย เป็น 5 ตอนตามลำดับ ดังนี้

ตอนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ปกครองเด็กออทิสติก ตาราง 1-2

ตอนที่ 2 ข้อมูลเกี่ยวกับความรู้ของผู้ปกครองเด็กออทิสติก ตาราง 3-5

ตอนที่ 3 ข้อมูลเกี่ยวกับระดับความเครียดของผู้ปกครองเด็กออทิสติก ตาราง 6

ตอนที่ 4 ข้อมูลเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างความรู้และระดับความเครียดของผู้ปกครองเด็กออทิสติก ตาราง 7

ตอนที่ 5 ข้อมูลทั่วไป ระดับความรู้เกี่ยวกับออทิสติกและระดับความเครียดของผู้ปกครองที่สัมภาษณ์เชิงลึกกรายบุคคล ตาราง 8

ตอนที่ 6 ข้อมูลจากการสัมภาษณ์เชิงลึกในผู้ปกครองเด็กออทิสติกกรายบุคคล



ตอนที่ 1 ข้อมูลทั่วไปของผู้ปกครองเด็กออทิสติก

ตาราง 1 จำนวนและร้อยละของข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ปกครองเด็กออทิสติก จำแนกตามเพศ อายุ ระดับการศึกษา อาชีพ รายได้ ลักษณะความสัมพันธ์ บุคคลอื่นที่ผู้ปกครองต้องดูแล จำนวนของบุคคลที่ต้องดูแลนอกเหนือจากเด็กออทิสติก และระยะเวลาการดูแลในแต่ละวัน (n = 149)

| ปัจจัยด้านผู้ปกครอง   | จำนวน (คน) | ร้อยละ |
|-----------------------|------------|--------|
| เพศ                   |            |        |
| ชาย                   | 34         | 22.80  |
| หญิง                  | 115        | 77.20  |
| อายุ (ปี)             |            |        |
| 20-29                 | 14         | 9.40   |
| 30-39                 | 56         | 37.60  |
| 40-49                 | 55         | 36.90  |
| 50-59                 | 14         | 9.40   |
| 60 ปี ขึ้นไป          | 10         | 6.70   |
| ระดับการศึกษา         |            |        |
| ไม่ได้เข้าเรียน       | 2          | 1.30   |
| ระดับประถมศึกษา       | 23         | 15.40  |
| ระดับมัธยมศึกษา       | 33         | 22.10  |
| ระดับปริญญาตรี        | 70         | 47.00  |
| ระดับสูงกว่าปริญญาตรี | 21         | 14.10  |

ตาราง 1 (ต่อ)

| ปัจจัยด้านผู้ปกครอง                        | จำนวน (คน) | ร้อยละ |
|--------------------------------------------|------------|--------|
| อาชีพ                                      |            |        |
| ข้าราชการ                                  | 41         | 27.50  |
| ค้าขายหรือธุรกิจส่วนตัว                    | 34         | 22.80  |
| ลูกจ้างหรือพนักงานของรัฐ                   | 10         | 6.70   |
| ลูกจ้างเอกชนหรือรับจ้าง                    | 22         | 14.80  |
| แม่บ้าน                                    | 32         | 21.50  |
| อื่นๆ(ข้าราชการบำนาญ ว่างาน<br>และเกษตรกร) | 10         | 6.70   |
| รายได้                                     |            |        |
| ต่ำกว่า 5,000 บาท                          | 32         | 21.50  |
| 5,001-8,000 บาท                            | 20         | 13.40  |
| 8,001-10,000 บาท                           | 19         | 12.80  |
| 10,001-12,000 บาท                          | 16         | 10.70  |
| 12,001-14,000 บาท                          | 9          | 6.00   |
| 14,001 บาทขึ้นไป                           | 53         | 35.60  |
| ความสัมพันธ์                               |            |        |
| บิดา หรือ มารดา                            | 128        | 85.90  |
| ญาติ หรือ พี่น้อง                          | 21         | 14.10  |
| บุคคลอื่นที่ต้องดูแล                       |            |        |
| มี                                         | 76         | 51.00  |
| ไม่มี                                      | 73         | 49.00  |

ตาราง 1 (ต่อ)

| ปัจจัยด้านผู้ปกครอง                           | จำนวน (คน) | ร้อยละ |
|-----------------------------------------------|------------|--------|
| จำนวนคนที่ต้องดูแลนอกเหนือจาก<br>เด็กออทิสติก |            |        |
| ไม่มี                                         | 73         | 49.00  |
| 1 คน                                          | 49         | 32.20  |
| 2 คน                                          | 16         | 10.70  |
| 3 คน                                          | 7          | 4.00   |
| 4 คน                                          | 3          | 2.00   |
| 5 คน                                          | 1          | 0.70   |
| 7 คน                                          | 1          | 0.70   |
| 10 คน                                         | 1          | 0.70   |
| ระยะเวลาที่ดูแลเด็กออทิสติกในแต่ละวัน         |            |        |
| น้อยกว่า 6 ชั่วโมง                            | 33         | 22.10  |
| 6 – 12 ชั่วโมง                                | 40         | 26.80  |
| 12 – 18 ชั่วโมง                               | 38         | 25.50  |
| มากกว่า 20 ชั่วโมง                            | 38         | 25.50  |

จากตาราง 1 แสดงให้เห็นว่ากลุ่มตัวอย่างที่เป็นผู้ปกครองเด็กออทิสติกจำนวน 149 ราย ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิง คิดเป็นร้อยละ 77.20 มีอายุอยู่ระหว่าง 40-49 ปีมากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 37.60 ระดับการศึกษาพบตั้งแต่ไม่ได้เข้าเรียนจนถึงระดับสูงกว่าปริญญาตรี โดยมีระดับปริญญาตรี มากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 47 ซึ่งส่วนใหญ่ประกอบอาชีพข้าราชการ คิดเป็นร้อยละ 27.50 มีรายได้ อยู่ในช่วงตั้งแต่ต่ำกว่า 5,000 บาท – มากกว่า 14,001 บาท ต่อเดือน ร้อยละ 35.60 มีรายได้มากกว่า 14,001 บาท มีความสัมพันธ์กับเด็กออทิสติกแบบเป็นบิดามารดา คิดเป็นร้อยละ 85.90 และพบว่า ผู้ปกครองไม่มีภาระในการบุคคลอื่นที่นอกเหนือจากเด็กออทิสติก ร้อยละ 51 ซึ่งใกล้เคียงกับ ผู้ปกครองที่มีภาระในการบุคคลอื่นที่นอกเหนือจากเด็กออทิสติกที่คิดเป็นร้อยละ 49 ซึ่งส่วนใหญ่ ต้องดูแลบุคคลอื่นจำนวน 1 คน คิดเป็นร้อยละ 32.20 และมีระยะเวลาในการดูแลเด็กออทิสติก

ใน 3 ช่วงเวลาใกล้เคียงกัน ได้แก่ 6 – 12 ชั่วโมง ร้อยละ 26.80 ระยะเวลา 12 – 18 ชั่วโมง และมากกว่า 20 ชั่วโมง ร้อยละ 25.50 ตามลำดับ

ตาราง 2 จำนวนและร้อยละของข้อมูลเด็กออทิสติกที่ดูแล จำแนกตามเพศ และอายุ (n = 149)

| ปัจจัยด้านเด็กออทิสติก | จำนวน (คน) | ร้อยละ |
|------------------------|------------|--------|
| เพศ                    |            |        |
| ชาย                    | 125        | 83.90  |
| หญิง                   | 24         | 16.10  |
| อายุ (ปี)              |            |        |
| ต่ำกว่า 5 ปี           | 38         | 25.50  |
| 5-10 ปี                | 81         | 54.40  |
| 11-15 ปี               | 16         | 10.70  |
| 16-20 ปี               | 11         | 7.40   |
| สูงกว่า 20 ปี          | 3          | 2.00   |

จากตาราง 2 แสดงให้เห็นว่ากลุ่มตัวอย่างเด็กออทิสติกที่ผู้ปกครองดูแลเป็นเพศชายมากที่สุด จำนวน 125 คน คิดเป็นร้อยละ 83.90 และเป็นเพศหญิง จำนวน 24 คน คิดเป็นร้อยละ 16.10 อายุของเด็กที่ดูแลพบตั้งแต่ช่วงอายุต่ำกว่า 5 ปีจนถึงสูงกว่า 20 ปี โดยส่วนใหญ่เด็กจะมีอายุอยู่ในช่วง 5-10 ปี คิดเป็นร้อยละ 54.40 รองลงมาคือ ช่วงอายุ ต่ำกว่า 5 ปี คิดเป็นร้อยละ 25.50 ช่วงอายุ 11-15 ปี คิดเป็นร้อยละ 10.70 ช่วงอายุ 16-20 ปี คิดเป็นร้อยละ 7.40 และช่วงอายุสูงกว่า 20 ปี คิดเป็นร้อยละ 1.90 ตามลำดับ

ตอนที่ 2 ข้อมูลความรู้เกี่ยวกับออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติก

ตาราง 3 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน จำแนกตามระดับความรู้เกี่ยวกับออทิสติกของผู้ปกครอง (n = 149)

|                              | ระดับคะแนน         |               |                  | $\bar{X}$ | SD   | ระดับ |
|------------------------------|--------------------|---------------|------------------|-----------|------|-------|
|                              | ปานกลาง<br>(11-15) | ดี<br>(16-20) | ดีมาก<br>(21-25) |           |      |       |
| ความรู้เกี่ยวกับ<br>ออทิสติก | 2<br>(1.30)        | 18<br>(12.10) | 129<br>(86.60)   | 22.64     | 1.96 | ดีมาก |

จากตาราง 3 แสดงให้เห็นว่ากลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีระดับความรู้เกี่ยวกับออทิสติกอยู่ในระดับดีมาก (21-25 คะแนน) คิดเป็นร้อยละ 86.60 ระดับดี คิดเป็นร้อยละ 12.10 และระดับปานกลาง คิดเป็นร้อยละ 1.30 ตามลำดับ โดยมีระดับความรู้เฉลี่ย เท่ากับ 22.64 และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน เท่ากับ 1.96

ตาราง 4 ค่าเฉลี่ยและส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน จำแนกตามความรู้เกี่ยวกับอหิสติกของผู้ปกครอง  
แยกเป็นรายด้าน (n = 149)

| ความรู้เกี่ยวกับอหิสติก  | คะแนนเต็ม |                |      |
|--------------------------|-----------|----------------|------|
|                          | คะแนนเต็ม | $\overline{X}$ | SD   |
| ความหมายของอหิสติก       | 4         | 3.79           | 0.50 |
| การวินิจฉัย              | 5         | 4.35           | 0.72 |
| ลักษณะอาการและพฤติกรรม   | 5         | 4.47           | 1.17 |
| การดูแลของผู้ปกครอง      | 4         | 3.71           | 0.52 |
| ความช่วยเหลือทางการแพทย์ | 4         | 3.56           | 0.69 |
| ความช่วยเหลือทางการศึกษา | 3         | 2.83           | 0.49 |

จากตาราง 4 แสดงให้เห็นว่ากลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีความรู้เกี่ยวกับอหิสติกอยู่ในระดับดีมากในทุกด้าน โดยผู้ปกครองมีความรู้เกี่ยวกับความหมายของอหิสติก ค่าเฉลี่ย 3.79 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 0.50 ความรู้ด้านการวินิจฉัย ค่าเฉลี่ย 4.35 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 0.72 ความรู้ด้านลักษณะอาการและพฤติกรรม ค่าเฉลี่ย 4.47 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 1.17 ความรู้ด้านการดูแลของผู้ปกครอง ค่าเฉลี่ย 3.71 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 0.52 ความรู้ด้านความช่วยเหลือทางการแพทย์ ค่าเฉลี่ย 3.56 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 0.69 และความรู้ด้านความช่วยเหลือทางการศึกษาค่าเฉลี่ย 2.83 ส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน 0.49

ตาราง 5 จำนวน ร้อยละของคะแนนจากข้อคำถาม จำแนกตามความรู้เกี่ยวกับอภิสติคของผู้ปกครอง แยกเป็นรายด้าน (n = 149)

| ข้อคำถาม                | คะแนน         |        |               |        |
|-------------------------|---------------|--------|---------------|--------|
|                         | ผิด (0 คะแนน) |        | ถูก (1 คะแนน) |        |
|                         | จำนวน(ราย)    | ร้อยละ | จำนวน(ราย)    | ร้อยละ |
| ความหมายของอภิสติค      |               |        |               |        |
| ข้อที่ 1                | 10            | 6.70   | 139           | 93.30  |
| ข้อที่ 2                | 11            | 7.40   | 138           | 92.60  |
| ข้อที่ 3                | 8             | 5.40   | 141           | 94.60  |
| ข้อที่ 4                | 3             | 2.00   | 146           | 98.00  |
| การวินิจฉัย             |               |        |               |        |
| ข้อที่ 5                | 18            | 12.10  | 131           | 87.90  |
| ข้อที่ 6                | 33            | 22.10  | 116           | 77.90  |
| ข้อที่ 7                | 10            | 6.70   | 139           | 93.30  |
| ข้อที่ 8                | 19            | 12.80  | 130           | 87.20  |
| ข้อที่ 9                | 17            | 11.40  | 132           | 88.60  |
| ลักษณะอาการ และพฤติกรรม |               |        |               |        |
| ข้อที่ 10               | 2             | 1.30   | 147           | 98.70  |
| ข้อที่ 11               | 29            | 19.50  | 120           | 80.50  |
| ข้อที่ 12               | 9             | 6.00   | 140           | 94.00  |
| ข้อที่ 13               | 19            | 12.80  | 130           | 87.20  |
| ข้อที่ 14               | 30            | 20.10  | 119           | 79.90  |

ตาราง 5 (ต่อ)

| ข้อคำถาม             | คะแนน         |        |               |        |
|----------------------|---------------|--------|---------------|--------|
|                      | ผิด (0 คะแนน) |        | ถูก (1 คะแนน) |        |
|                      | จำนวน(ราย)    | ร้อยละ | จำนวน(ราย)    | ร้อยละ |
| การดูแลของผู้ปกครอง  |               |        |               |        |
| ข้อที่ 15            | 1             | 0.70   | 148           | 99.30  |
| ข้อที่ 16            | 19            | 12.80  | 130           | 87.20  |
| ข้อที่ 17            | 0             | 0      | 149           | 100.00 |
| ข้อที่ 18            | 23            | 15.40  | 126           | 84.60  |
| ความช่วยเหลือทางด้าน |               |        |               |        |
| การแพทย์             | 12            | 8.10   | 137           | 91.90  |
| ข้อที่ 19            | 22            | 14.80  | 127           | 85.20  |
| ข้อที่ 20            | 25            | 16.80  | 124           | 83.20  |
| ข้อที่ 21            | 6             | 4.00   | 143           | 96.00  |
| ข้อที่ 22            |               |        |               |        |
| ความช่วยเหลือทางด้าน | 0             | 0      | 149           | 100.00 |
| การศึกษา             | 15            | 10.10  | 134           | 89.90  |
| ข้อที่ 23            | 10            | 6.70   | 139           | 93.30  |
| ข้อที่ 24            |               |        |               |        |
| ข้อที่ 25            |               |        |               |        |

จากตาราง 5 แสดงให้เห็นว่ากลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่สามารถตอบคำถามได้ถูกต้อง โดยมีข้อคำถามที่สามารถตอบได้ถูกต้องทุกคน ร้อยละ 100 จำนวน 2 ข้อคำถาม ได้แก่ ข้อที่ 17 เกี่ยวกับการดูแลของผู้ปกครอง และ ข้อที่ 23 เกี่ยวกับการช่วยเหลือทางด้านการศึกษา

ข้อคำถามที่กลุ่มตัวอย่างสามารถตอบได้ถูกต้อง ร้อยละ 85 ขึ้นไป จำนวน 18 ข้อคำถาม ดังนี้ ด้านความหมายของอภิสตติก ได้แก่ข้อที่ 1 2 3 และ 4 ด้านการวินิจฉัย ได้แก่ ข้อที่ 5 7 8 และ 9 ด้านลักษณะอาการและพฤติกรรม ได้แก่ ข้อที่ 10 12 และ 13 ด้านการดูแลของผู้ปกครอง ได้แก่ ข้อที่ 15 และ 16 ด้านความช่วยเหลือทางการแพทย์ ได้แก่ ข้อที่ 19 20 และ 22 ด้านความช่วยเหลือทางการศึกษา ได้แก่ ข้อ 24 และ 25

แต่พบว่าข้อคำถามส่วนหนึ่งที่กลุ่มตัวอย่างไม่สามารถตอบได้ถูกต้องมากกว่าร้อยละ 15 ขึ้นไป จำนวน 5 ข้อ ได้แก่ ด้านการวินิจฉัย ข้อที่ 6 ร้อยละ 22.10 ด้านลักษณะอาการและพฤติกรรม ข้อที่ 11 ร้อยละ 19.50 และ ข้อที่ 14 ร้อยละ 20.10 ด้านความช่วยเหลือจากผู้ปกครอง ข้อที่ 18 ร้อยละ 15.40 และด้านความช่วยเหลือทางการแพทย์ ข้อที่ 21 ร้อยละ 16.80

ตอนที่ 3 ข้อมูลความรู้เกี่ยวกับระดับความเครียดของผู้ปกครองเด็กออทิสติก

ตาราง 6 จำนวน ร้อยละ ค่าเฉลี่ย และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐาน จำแนกตามระดับความเครียดของผู้ปกครอง (n = 149)

|            | ระดับความเครียด |               |             | $\bar{X}$ | SD   | ระดับ |
|------------|-----------------|---------------|-------------|-----------|------|-------|
|            | น้อยที่สุด      | น้อย          | ปานกลาง     |           |      |       |
|            | (17.0-30.6)     | (30.6 - 44.2) | (44.2-57.8) |           |      |       |
| ความเครียด | 18 (12.10)      | 95 (63.80)    | 36 (24.20)  | 38.03     | 7.57 | น้อย  |

จากตาราง 4 แสดงให้เห็นว่ากลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่มีความเครียดอยู่ในระดับน้อย (30.6 - 44.2 คะแนน) คิดเป็นร้อยละ 63.80 ความเครียดระดับปานกลาง (44.2-57.8 คะแนน) คิดเป็นร้อยละ 24.20 และความเครียดระดับน้อยที่สุด (17.0-30.6 คะแนน) คิดเป็นร้อยละ 12.10 ตามลำดับ โดยมีค่าเฉลี่ยของระดับความเครียดเท่ากับ 38.03 และส่วนเบี่ยงเบนมาตรฐานเท่ากับ 7.57)

ตอนที่ 4 ความสัมพันธ์ระหว่างความรู้และระดับความเครียดของผู้ปกครองเด็กออทิสติก

ตาราง 7 ความสัมพันธ์ระหว่างความรู้และระดับความเครียดของผู้ปกครองเด็กออทิสติก

| ระดับความเครียด          |          |
|--------------------------|----------|
| ความรู้เกี่ยวกับออทิสติก | -0.44 ** |

\*\* ที่นัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ .01

จากตาราง 5 แสดงให้เห็นว่าจากการศึกษาครั้งนี้ ซึ่งผู้ศึกษาได้ทำการทดสอบความสัมพันธ์ระหว่างความรู้และระดับความเครียดของผู้ปกครองเด็กออทิสติก โดยใช้การคำนวณหาค่าสัมประสิทธิ์สหสัมพันธ์ของเพียร์สัน (Pearson Product Moment Correlation Coefficient) โดยกำหนดค่านัยสำคัญที่ระดับ .01 พบว่า ความรู้และระดับความเครียดของผู้ปกครองเด็กออทิสติกมีความสัมพันธ์กันทางลบในระดับปานกลาง ( $r = .44$ ) อย่างมีนัยสำคัญทางสถิติที่ระดับ  $p < .01$  กล่าวคือ เมื่อผู้ปกครองมีความรู้เกี่ยวกับออทิสติกอยู่ในระดับสูง มีระดับความเครียดในระดับต่ำ

ตอนที่ 5 ข้อมูลทั่วไป ระดับความรู้เกี่ยวกับออทิสติกและระดับความเครียดของผู้ปกครอง ที่สัมภาษณ์เชิงลึกรายบุคคล (n = 149) ซึ่งจากการศึกษาพบความเครียดใน 3 ระดับ เท่านั้น คือ ความเครียดในระดับน้อย ร้อยละ 63.80 ความเครียดระดับปานกลาง ร้อยละ 24.20 และความเครียดระดับน้อยที่สุด ร้อยละ 12.10 ตามลำดับ ดังที่แสดง ในตาราง 6 ผู้ศึกษาจึงได้พิจารณาคัดเลือกผู้ปกครองที่มีคะแนนจากแบบประเมิน ความเครียดในการดูแล เด็กออทิสติกที่อยู่ใน 3 ระดับดังกล่าว ระดับละ 4 คน รวมทั้งสิ้น 12 คน

ตาราง 8 จำนวนและร้อยละของข้อมูลส่วนบุคคลของผู้ปกครองเด็กออทิสติก จำแนกตามเพศ อายุ ระดับ การศึกษา อาชีพ รายได้ ลักษณะความสัมพันธ์ การเป็นบุคคลในครอบครัว บุคคลอื่น ที่ผู้ปกครองต้องดูแล จำนวนของบุคคลที่ต้องดูแลนอกเหนือจากเด็กออทิสติก และระยะเวลาการดูแลในแต่ละวัน ระดับความรู้เกี่ยวกับออทิสติกและระดับความเครียด ของผู้ปกครอง (n=12)

| ปัจจัยด้านผู้ปกครอง | จำนวน (คน) | ร้อยละ |
|---------------------|------------|--------|
| เพศ                 |            |        |
| ชาย                 | 0          | 0      |
| หญิง                | 12         | 100    |
| อายุ (ปี)           |            |        |
| 20-29               | 1          | 8.30   |
| 30-39               | 4          | 33.40  |
| 40-49               | 6          | 50.00  |
| 60 ปีขึ้นไป         | 1          | 8.30   |

ตาราง 8 (ต่อ)

| ปัจจัยด้านผู้ปกครอง      | จำนวน (คน) | ร้อยละ |
|--------------------------|------------|--------|
| ระดับการศึกษา            |            |        |
| ระดับประถมศึกษา          | 2          | 16.70  |
| ระดับมัธยมศึกษา          | 3          | 25.00  |
| ระดับปริญญาตรี           | 7          | 58.30  |
| อาชีพ                    |            |        |
| ข้าราชการ                | 4          | 33.30  |
| ค้าขายหรือธุรกิจส่วนตัว  | 4          | 33.30  |
| ลูกจ้างหรือพนักงานของรัฐ | 1          | 8.30   |
| ลูกจ้างเอกชนหรือรับจ้าง  | 1          | 8.30   |
| แม่บ้าน                  | 2          | 16.70  |
| รายได้                   |            |        |
| ต่ำกว่า 5,000 บาท        | 2          | 16.70  |
| 5,001-8,000 บาท          | 2          | 16.70  |
| 8,001-10,000 บาท         | 1          | 8.30   |
| 10,001-12,000 บาท        | 1          | 8.30   |
| 12,001-14,000 บาท        | 3          | 25.00  |
| 14,001 บาทขึ้นไป         | 3          | 25.00  |
| ความสัมพันธ์             |            |        |
| บิดา หรือ มารดา          | 11         | 91.70  |
| ญาติ หรือ พี่น้อง        | 1          | 8.30   |

ตาราง 8 (ต่อ)

| ปัจจัยด้านผู้ปกครอง                          | จำนวน (คน) | ร้อยละ |
|----------------------------------------------|------------|--------|
| บุคคลอื่นที่ต้องดูแล                         |            |        |
| มี                                           | 5          | 41.70  |
| ไม่มี                                        | 7          | 58.30  |
| จำนวนของคนที่ต้องดูแลนอกเหนือจากเด็กออทิสติก |            |        |
| 0 คน                                         | 7          | 58.30  |
| 1 คน                                         | 3          | 25.00  |
| 2 คน                                         | 1          | 8.30   |
| 4 คน                                         | 1          | 8.30   |
| ระยะเวลาที่ดูแลเด็กออทิสติกในแต่ละวัน        |            |        |
| 6 – 12 ชั่วโมง                               | 5          | 41.70  |
| 12 – 18 ชั่วโมง                              | 4          | 33.30  |
| มากกว่า 20 ชั่วโมง                           | 3          | 25.00  |
| ระดับความรู้เกี่ยวกับออทิสติก                |            |        |
| ระดับดี                                      | 2          | 16.70  |
| ระดับดีมาก                                   | 10         | 83.30  |
| ระดับความเครียด                              |            |        |
| ระดับน้อยที่สุด                              | 3          | 25.00  |
| ระดับน้อย                                    | 5          | 41.70  |
| ระดับปานกลาง                                 | 4          | 33.30  |

จากตาราง 8 แสดงให้เห็นว่ากลุ่มตัวอย่างที่สัมภาษณ์เชิงลึกรายบุคคลเป็นผู้ปกครองเด็กออทิสติกจำนวน 12 ราย เป็นเพศหญิงทั้งหมด มีอายุอยู่ระหว่าง 40-49 ปีมากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 50

ระดับการศึกษาพบระดับปริญญาตรีมากที่สุด คิดเป็นร้อยละ 58.30 ซึ่งพบว่าประกอบอาชีพข้าราชการและค้าขายหรือธุรกิจส่วนตัวเท่ากัน คิดเป็นร้อยละ 33.30 มีรายได้ในช่วง 12,001-14,001 บาท และ 14,001 บาทขึ้นไป คิดเป็นร้อยละ 25 โดยมีความสัมพันธ์กับเด็กออทิสติกแบบเป็นมารดา คิดเป็นร้อยละ 91.70 และพบว่าผู้ปกครองมีภาระในการบุคคลอื่นที่นอกเหนือจากเด็กออทิสติก ร้อยละ 58.30 ซึ่งส่วนใหญ่ต้องดูแลบุคคลอื่นจำนวน 1 คน คิดเป็นร้อยละ 25 และมีระยะเวลาในการดูแลเด็กออทิสติก 6 – 12 ชั่วโมงมากที่สุด ร้อยละ 41.70 โดยมีความรู้เกี่ยวกับออทิสติกอยู่ในระดับดีมาก คิดเป็นร้อยละ 83.30 และมีความเครียดอยู่ในระดับน้อย คิดเป็นร้อยละ 41.70

## ตอนที่ 6 ข้อมูลจากการสัมภาษณ์เชิงลึกในผู้ปกครองเด็กออทิสติกรายบุคคล

จากการสัมภาษณ์เชิงลึกโดยแบบสัมภาษณ์ที่มีโครงสร้าง (Structured Interview Form) รายบุคคลจากกลุ่มตัวอย่างที่ผู้ศึกษาพิจารณาคัดเลือกผู้ปกครองที่มีความเครียดจากการที่ต้องดูแลเด็กออทิสติกใน 3 ระดับความเครียด ระดับละ 4 คน รวมทั้งสิ้น 12 คน ในประเด็นเกี่ยวกับสภาพครอบครัวของเด็กออทิสติกและผู้ปกครอง ซึ่งการที่มีสมาชิกในครอบครัวเป็นออทิสติกย่อมส่งผลกระทบในหลายด้าน ไม่ว่าจะเป็นทางด้านร่างกาย จิตใจ ความสัมพันธ์ในครอบครัว สังคม เศรษฐกิจและการประกอบอาชีพของผู้ปกครอง ซึ่งอีกปัจจัยหนึ่งที่มีความเกี่ยวข้องในการดูแลเด็กออทิสติก คือความรู้ความเข้าใจของผู้ปกครองเกี่ยวกับความหมายของออทิสซึม การวินิจฉัย ลักษณะอาการ พฤติกรรมรวมทั้งการให้ความช่วยเหลือในด้านต่าง ๆ ไม่ว่าจะเป็นทางด้านของผู้ปกครอง ด้านการแพทย์และด้านการศึกษาแล้วผลต่อการพัฒนาการของเด็กออทิสติกทั้งสิ้น และระดับความเครียดของผู้ปกครองในการที่ต้องดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งพิจารณาตามปัจจัยที่ส่งต่อการประเมินค่าทางปัญญาจากแนวคิดของ Lazarus และ Folkman (1984) รวมทั้งความสัมพันธ์ของความรู้เกี่ยวกับออทิสติกและความเครียดของผู้ปกครอง ผู้ศึกษาจึงได้นำเสนอผลการวิเคราะห์ข้อมูลโดยจัดเป็นหมวดหมู่ ดังนี้

1. สภาพครอบครัวของเด็กออทิสติกและผู้ปกครอง
  - 1.1 บริเวณที่อยู่อาศัยของครอบครัว
  - 1.2 ลักษณะที่อยู่อาศัย
  - 1.3 รูปแบบครอบครัว
  - 1.4 ความสัมพันธ์ภายในครอบครัว
  - 1.5 บทบาทในการดูแลเด็กออทิสติก
2. ผลกระทบจากการดูแลเด็กออทิสติก
  - 2.1 ผลกระทบด้านร่างกาย
  - 2.2 ผลกระทบด้านจิตใจ
  - 2.3 ผลกระทบด้านความสัมพันธ์ในครอบครัว
  - 2.4 ผลกระทบด้านความสัมพันธ์ในชุมชน
  - 2.5 ผลกระทบทางด้านเศรษฐกิจและการประกอบอาชีพ

3. ความรู้ความเข้าใจของผู้ปกครองเกี่ยวกับพฤติกรรมเด็กออทิสติกและวิธีการดูแล และให้ความช่วยเหลือในด้านต่าง ๆ

- 3.1 ความหมายของภาวะออทิซึม
- 3.2 การวินิจฉัยภาวะออทิซึม
- 3.3 ลักษณะอาการและพฤติกรรมของเด็กออทิสติก
- 3.4 วิธีการช่วยเหลือเด็กออทิสติกทางด้านการสื่อสาร
- 3.5 วิธีการช่วยเหลือเด็กทางด้านการแพทย์
- 3.6 วิธีการช่วยเหลือเด็กทางด้านการศึกษา
4. ปัจจัยที่ส่งผลต่อความเครียดของผู้ปกครองเด็กออทิสติก
  - 4.1 ปัจจัยทางด้านตัวบุคคล (Personal Factor)
    - 4.1.1 ความมุ่งมั่นผูกพัน (Commitment)
    - 4.1.2 ความเชื่อ (Beliefs)
  - 4.2 ปัจจัยด้านสถานการณ์ (Situation Factor)
    - 4.2.1 ความแปลกใหม่ของสถานการณ์ที่บุคคลประสบ (Novelty)
    - 4.2.2 ความสามารถในการทำนายหรือคาดการณ์ในอนาคต (Predictability)
    - 4.2.3 ความไม่แน่นอนของสถานการณ์ (Event Uncertainty)
    - 4.2.4 ปัจจัยด้านเวลา (Temporal factors)
5. ความสัมพันธ์ระหว่างความรู้เกี่ยวกับออทิสติกและความเครียดของผู้ปกครอง

## 1. สภาพครอบครัวของเด็กออทิสติกและผู้ปกครอง

### 1.1 บริเวณที่อยู่อาศัยของครอบครัว

จากผู้ปกครองทั้ง 12 ราย พบว่า ผู้ปกครองส่วนมาก (9 ราย) อาศัยอยู่กับเด็กออทิสติกและครอบครัว โดยอยู่ในเขตจังหวัดเชียงใหม่ ซึ่งในจำนวนนี้มีครอบครัวที่อาศัยอยู่ในเขตอำเภอรอบนอกของจังหวัดเชียงใหม่เป็นส่วนใหญ่ (7 ราย) ได้แก่ หางดง แมริม สันทราย คอยสะเก็ด จอมทอง บ่อสร้าง และสันกำแพง ดังเช่น ผู้ปกครองรหัส 010 ท่านนี้ที่เล่าถึงบริเวณที่อยู่อาศัยในปัจจุบันว่า “คุณแม่อยู่ในส่วนของอำเภอหางดง เป็นบ้านจัดสรรเล็ก ๆ” และผู้ปกครองรหัส 027 ที่เล่าว่า “พียู่ตำบลสันพระเนตร ตำบลสันทรายค่ะ”

และพบว่าผู้ปกครอง 2 ราย ที่มีครอบครัวอาศัยอยู่ในเขตอำเภอเมืองของจังหวัด เชียงใหม่ ดังเช่นที่ผู้ปกครอง 2 ราย ได้เล่าถึงบริเวณที่ครอบครัวอยู่อาศัย โดยผู้ปกครองรหัส 096 ได้เล่าว่า “เป็นบ้านพักข้าราชการ อยู่เชียงใหม่ อยู่แถวสามกษัตริย์” และผู้ปกครองรหัส 022 ที่เล่าว่า “อยู่หมู่บ้านมงฟอร์ตวิลล่าค่ะ คือซื้อที่ดินแล้วก็ปลูกบ้านเองค่ะ”

แต่พบว่าผู้ปกครองจำนวน 3 ราย ที่มีครอบครัวอาศัยอยู่ในจังหวัดอื่นของเขต ภาคเหนือ ที่เป็นเขตพื้นที่การให้บริการของสถาบันเด็กราชนครินทร์ ดังเช่นผู้ปกครองรหัส 040 ที่เล่าว่า “ตอนนี้อยู่ที่อำเภอปาย จังหวัดแม่ฮ่องสอน เป็นบ้านพักในโรงพยาบาล เพราะแม่ เป็นทันตแพทย์”

### 1.2 ลักษณะที่อยู่อาศัย

ลักษณะที่อยู่อาศัยของครอบครัวเด็กออทิสติกนั้นย่อมมีความสำคัญในการดูแลเด็ก ออทิสติก ไม่ว่าจะเป็นลักษณะบ้าน ขอบเขตของบ้านเพื่อความสะดวกและความปลอดภัย ในการอยู่อาศัยของเด็กออทิสติก ซึ่งจากผู้ปกครองจำนวน 12 รายนั้น พบว่า ส่วนใหญ่ (10 ราย) มีที่อยู่อาศัยเป็นลักษณะบ้านเดี่ยวทั้งที่เป็นของส่วนตัวและบ้านพักข้าราชการที่มีบริเวณบ้าน และมีรั้วแบ่งขอบเขตของบ้านอย่างชัดเจน ดังเช่นผู้ปกครองรหัส 103 ที่เล่าถึงลักษณะที่อยู่อาศัยว่า “เป็นบ้านจัดสรรของ มทบ. 2 มีบริเวณแยกออกมาเป็นสัดส่วนเลย” และผู้ปกครองต้องจัดขอบเขต รอบ ๆ ที่อยู่อาศัยให้มีความปลอดภัยเพื่อเด็กออทิสติก เช่นเดียวกับผู้ปกครองรหัส 150 ท่านนี้ ที่เล่าว่า “บ้านนี้จะบ้านสองชั้น แล้วรั้วนี้จะก่อดมเลยเพราะว่าเด็กพวกนี้เราอาจจะดูไม่ทัน ต้องระวังเรื่องถนนค่ะ”

และพบผู้ปกครอง 2 ราย ที่มีปัญหาเกี่ยวกับที่อยู่อาศัย โดยอาศัยอยู่ในชุมชนที่มีพื้นที่ จำกัดหรือบ้านจัดสรรที่ไม่มีบริเวณส่วนตัวของผู้ปกครอง 2 รายนี้ ได้แก่ ผู้ปกครอง รหัส 067 ที่เล่าว่า “มันเป็นทาวน์เฮ้าส์ ทำนิคหนึ่งก็เสียงดังแล้ว ขยาก็เกรงใจ ขยาก็ไม่รู้ว่าจะไปอยู่ที่ไหนดี ตอนนี้” และ ในบางกรณีผู้ปกครองมีความจำเป็นที่ต้องมีการย้ายที่อยู่ให้มีความเหมาะสมกับเด็ก ออทิสติก ดังเช่นที่ผู้ปกครอง รหัส 056 เล่าว่า “บ้านกำลังจะย้ายจากคอยสะเก็ด ไปในเมือง ตอนนี้ก็ไปมาระหว่าง 2 หลัง เพราะที่เดิมที่อยู่แคบ แล้วน้องเขาชอบปั่นจักรยาน เตะฟุตบอล บางที ก็จะไปโดนบ้านข้าง ๆ ก็เกรงใจเขา กลัวหน้าตาจะกระจุกเขาแตก ก็เลยขยับขยายออกมา”

### 1.3 สมาชิกในครอบครัว

จากผู้ปกครอง 12 ราย พบว่าส่วนใหญ่ของผู้ปกครองของเด็กออทิสติก (10 ราย) มีลักษณะครอบครัวเป็นแบบครอบครัวเดี่ยว คือมีสมาชิกภายในครอบครัวที่ประกอบด้วย บิดา มารดาและบุตรเท่านั้น ดังเช่นผู้ปกครอง รหัส 022 ที่กล่าวถึงสมาชิกในครอบครัวว่า “4 คนค่ะ มีสามี ตัวพี่เอง แล้วลูกชายคนโตเขาไปเรียนต่อต่างประเทศ แล้วก็ (ชื่อเด็ก) คนเล็กค่ะ”

สอดคล้องกับผู้ปกครอง รหัส 148 ที่มีลักษณะครอบครัวเดี่ยวเช่นกัน “ก็มีกัน 3 คน มีพ่อ แม่ ลูก เป็นครอบครัวเดี่ยวนะ เพราะว่าแฟนเขาเป็นคนจังหวัดตาก แล้วมาสร้างอยู่ที่นี้” ซึ่งจากปัญหาความสัมพันธ์ภายในครอบครัวที่อาจส่งผลต่อการหย่าร้างหรือแยกกันอยู่ของบิดาและมารดา ทำให้พบผู้ปกครอง 2 รายที่เป็นมารดาของเด็กออทิสติกและต้องอาศัยอยู่กับเด็กเพียง 2 คนเท่านั้น ดังเช่น ผู้ปกครองรหัส 096 ที่เล่าถึงคนในบ้านว่า “มี 2 คนกับน้องนี่คะ” และ ผู้ปกครอง รหัส 010 ที่อยู่ในภาวะแม่เลี้ยงเดี่ยว เล่าว่า “ตอนนี้ต้องอาศัยอยู่กับคุณแม่ 2 คน คุณแม่เป็น single mum (แม่เลี้ยงลูกคนเดียว) ดูแลกันอยู่แค่ 2 คน”

แต่พบว่าผู้ปกครอง 2 ราย ที่มีลักษณะครอบครัวแบบครอบครัวขยาย กล่าวคือ นอกจากสมาชิกที่ประกอบด้วย บิดา มารดา และบุตรแล้ว ยังมีญาติพี่น้องอื่น ๆ อยู่ร่วมด้วย ซึ่งอาจจะเป็น ปู่ ย่า ตา ยาย หรือ ลุง ป้า น้า อา เป็นต้น ดังที่ผู้ปกครอง รหัส 084 ได้เล่าถึงสมาชิกในครอบครัวว่า “ก็จะมีคุณพ่อ คุณแม่ คุณตา คุณยาย แล้วก็น้องชายของเขาอีกคนหนึ่ง”

#### 1.4 ความสัมพันธ์ภายในครอบครัว

พบว่าผู้ปกครองของเด็กออทิสติกเกือบทั้งหมด (10 ราย) มีความสัมพันธ์ที่ดีในครอบครัว กล่าวคือ มีความรัก ความอบอุ่น ช่วยเหลือเกื้อกูลต่อกัน มีการเอื้อเฟื้อต่อเด็กออทิสติก และมีการทำกิจกรรมร่วมกันภายในครอบครัว ดังเช่นครอบครัวของผู้ปกครอง รหัส 022 ที่เล่าถึงความสนิทสนมในครอบครัวว่า “สนิทกันทุกคนคะ สนิทกับคุณพ่อ แต่เขาจะมีแบบว่าเป็น chanel (ช่อง) ของเขา ถ้ากับคุณพ่อก็จะเป็นเรื่องแบบว่าไปส่งโรงเรียนตอนเช้า แต่ถ้าความสนิทสนมที่ทำเป็นกิจกรรมพิเศษคือไปร้านหนังสือ ก็คือคุณแม่ เพราะว่าส่วนใหญ่จะไปด้วยกัน กับพี่ชาย ก็สนิทกัน เพราะพี่ชายของเขาจะเอาเขาไปร่วมทีม เพราะบางทีคุณแม่มีอบรมพิเศษ”

แต่พบผู้ปกครอง 2 รายที่มีปัญหาด้านความสัมพันธ์ภายในครอบครัว ซึ่งทั้ง 2 ราย เป็นครอบครัวที่มีเพียงมารดาอยู่กับบุตรออทิสติก โดยพบตั้งแต่ปัญหาเล็กน้อยระหว่างมารดากับบุตร จากปัญหาพฤติกรรมของเด็กออทิสติก ดังเช่น ผู้ปกครอง รหัส 096 ที่เล่าว่า “ก็มีขัดแย้งนิด ๆ หน่อย ๆ ส่วนมากคือเขาไม่ฟังคำสั่ง เด็กควบคุมอารมณ์ตัวเองไม่เป็นบางครั้ง” ไปจนถึงปัญหาความขัดแย้งของมารดากับบิดาและครอบครัวของบิดาเกี่ยวกับทัศนคติการเลี้ยงบุตร จนถึงขั้นแยกกันอยู่ ตามที่ผู้ปกครอง รหัส 010 เล่าว่า “เขาบอกว่าเด็กฉลาดก็ต้องชนเป็นของธรรมดา นี่ก็ความคิดของคนที่ไม่เคยพบแพทย์เลย หรือไปดูวิธีการวินิจฉัยจากแพทย์เลย เหมือนคุณแม่ไปปรึกษาเด็กว่าเป็นเด็กพิเศษ...ทุกวันนี้เขาก็ไม่เข้าหาหม่อีกเลย เขาถือว่าเป็นกรรมเก่า คุณแม่ก็กลัวคะ กลัวมากเลยที่ครอบครัวทางคุณพ่อจะดึงน้องไปสู่กรรมเก่าอย่างเดิมแล้วไม่ให้โอกาสในการดูแลรักษา ก็เลยเป็นข้อขัดแย้งกันจนถึงทุกวันนี้ จนถึงตอนนี้ก็ยังขัดแย้งยังปะทะคารมกันอยู่”

## 1.5 บทบาทในการดูแลเด็กออทิสติก

การดูแลเด็กออทิสติกเป็นภาระที่ค่อนข้างหนักกว่าการเลี้ยงดูเด็กปกติ เนื่องจากภาวะความพิเศษของเด็กตามลักษณะอาการทั่วไปของภาวะนี้แล้ว ยังมีความพิเศษที่เป็นความเฉพาะของแต่ละกรณี ดังนั้นผู้ที่มิบทบาทในการดูแลจึงเป็นผู้ที่ต้องรับภาระอันยิ่งใหญ่ ซึ่งจากการสัมภาษณ์พบได้ว่าทั้งหมดของผู้ปกครอง (12 ราย) ที่มีหน้าที่ในการดูแลเด็กออทิสติกอย่างใกล้ชิดเป็นเพศหญิง เช่นเดียวกับตาราง 1 และตาราง 6 ที่มีกลุ่มตัวอย่างเป็นเพศหญิงร้อยละ 77.20 และ 100 ตามลำดับ ส่วนมาก (11 ราย) มีความสัมพันธ์โดยเป็นมารดาเช่นเดียวกับตาราง 1 และตาราง 6 จำนวนร้อยละ 85.90 และ 91.70 ตามลำดับ ซึ่งผู้ปกครอง รหัส 027 ที่เล่าว่า “คือแม่ก็ต้องดูแลใกล้ชิดกว่าพ่ออยู่แล้วค่ะ เพราะเขาเป็นลูก แตกต่างกันใหม่ พ่อดีพ่อเขาเป็นพยาบาล เขาดูแลลูกดีมากทั้งคนโตและคนเล็ก เวลาลูกเขาเป็นไข้ เขาจะเช็ดตัวลดไข้ เขาดูแลดีมาก แต่เขาจะคิดแหม่มากกว่า” เช่นเดียวกับผู้ปกครองท่านอื่นที่กล่าวตรงกันว่า แม้ว่ามารดาจะเป็นผู้ให้การดูแลหลัก แต่บิดามีส่วนร่วมในการดูแลในบางกรณี และช่วยเหลือในการแบ่งเบาภาระด้านอื่นของมารดา ดังที่ผู้ปกครอง รหัส 150 เล่าว่า “อันนี้เป็นคนโสดอย่างหนึ่ง ตอนพ่อเขายังอยู่ พ่อเขาจะใกล้ชิดลูกดี คือไม่ได้แบ่งว่าต้องแม่ดูแล ต้องพ่อดูแล” และผู้ปกครอง รหัส 148 ที่เล่าว่า “แต่อย่างครอบครัวที่แฟนก็จะช่วยกัน คือแฟนเขาจะดีหน่อยตรงที่เขาไม่ดื่ม ไม่เที่ยว ก็จะอยู่บ้าน หยุดงานก็จะช่วยเลี้ยง คือนิสัยแฟนเขาจะเป็นค่อนข้างเจ้าระเบียบ งานผู้หญิงบางอย่างเขาก็ทำ ช่วยกัน”

แต่พบผู้ปกครองเพียง 1 ราย ที่เป็นบุคคลอื่น คือ ชาย เนื่องจากการที่บิดามารดาของเด็กออทิสติกมีความจำเป็นในการประกอบอาชีพ จึงกลายเป็นหน้าที่ของสมาชิกคนอื่นในครอบครัว โดยเฉพาะผู้สูงอายุที่ไม่ได้ประกอบอาชีพ ดังเช่นผู้ปกครอง รหัส 067 ที่เป็นคุณยายของเด็กออทิสติก เล่าว่า “พ่อกับแม่เขาไปทำงานกัน ไม่อย่างนั้นเราจะเอาอะไรกิน เราก็จำเป็นต้องดูแลให้เขา”

## 2. ผลกระทบจากการดูแลเด็กออทิสติก

### 2.1 ผลกระทบด้านร่างกาย

พบว่าผู้ปกครองทุกราย (12 ราย) ได้รับผลกระทบทางด้านร่างกายทั้งความเหนื่อยล้า และเวลาในการพักผ่อนไม่เพียงพอ เพราะเด็กออทิสติกที่ต้องดูแลเด็กอย่างใกล้ชิดตลอดเวลาและไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ จนในบางครั้งส่งผลเสียระยะยาวต่อร่างกาย ดังเช่นผู้ปกครอง รหัส 010 ท่านนี้ ที่เล่าว่า “พละกำลังแรงขับเขาเยอะ แล้วคุณแม่ก็มีปัญหาเกี่ยวกับความแข็งแรงของแม่ ตอนนี้ก็เป็นปวดกระดูก หมอบอกว่ามีภาวะกระดูกเสื่อม แล้วก็เส้นเอ็นตึง ตึงไปทั้งตัวเลย ก็อาจจะเกิดจากการที่เราเคยอุ้มลูกตะเลง ๆ ไปรักษาหรือการถูกระชากกันบ้าง เวลาเขาวิ่งไป

ในสถานที่ที่ทำให้เขาตื่นตัว อย่างสวนสาธารณะหรือห้างสรรพสินค้า เจอสิ่งแวดล้อมใหม่ ๆ เขาตื่นตัวเขาก็ควบคุมตัวเองไม่ได้ เราต้องใช้วิธีควบคุม ผู้รับผิดชอบก็ทำให้เรามีอาการ ซึ่งตอนนี้คุณแม่ก็ต้องแบ่งเวลาดูแลตนเอง ก็เป็นปัญหาหนึ่ง” สอดคล้องกับคำบอกเล่าของผู้ปกครอง รหัส 067 ที่มีอายุมากกว่า 60 ปีซึ่งอยู่ในวัยสูงอายุ และต้องดูแลเด็กออทิสติกที่มีอาการระดับรุนแรง จนคิดว่าไม่สามารถดูแลเด็กออทิสติกได้หากเด็กโตขึ้นมากขึ้นกว่านี้ ได้เล่าว่า “ยายก็คิดอย่างหนึ่งว่าลูกเขาหลานเขาก็เป็นแบบนี้ อยากให้มันดีขึ้นมา พอให้ช่วยตัวเองได้ทุกอย่าง ยายจะได้สบายบ้าง เวลายายก็แก่ขึ้นมากทุกที ยายก็บอกแม่เขาว่าปีหน้ายายเอาไม่ไหวแล้วนะ ทุกวันนี้ พักนี่นะ ถ้าเขารู้ว่ายายจะตีเขา จับไม่เรียวยะตีเขา ความรู้สึกของเขจะมีเลย ถ้ายายจับไม่เรียวย มันจะมารวบนแขนยายไว้อย่างนี้ มันกดเลย แล้วขึ้นนั่งทับอก เขาไม่ให้ตี ประมาณครึ่งชั่วโมงถึงจะออก มันไม่ออกง่าย ๆ เลย”

## 2.2 ผลกระทบด้านจิตใจ

พบว่าผู้ปกครองทุกราย (12 ราย) ได้รับผลกระทบทางด้านจิตใจตั้งแต่ระดับเล็กน้อย จนถึงระดับที่ต้องได้รับการบำบัดรักษาทางจิตใจ เริ่มต้นตั้งแต่การวินิจฉัยจากแพทย์ที่ระบุว่าเด็กเป็นออทิสติก ซึ่งเป็นสิ่งที่ไม่แพร่หลายในอดีต ผู้ปกครอง รหัส 022 เล่าว่า “ภาวะสุขภาพจิตที่ค่อนข้างเครียดและยังหาทางออกไม่ได้ ก็พยายามหาทาง เพราะตอนนั้นมันยังไม่มีคำตอบที่ชัดเจนว่าควรทำอย่างไร มันก็สับสนที่จะต้องดูแลเขา เราจะต้องใช้วิธีการอย่างไรที่จะดูแลเขาได้ดีที่สุด” และเมื่อระยะเวลาผ่านไปผู้ปกครองเริ่มยอมรับความจริงเกี่ยวกับคำว่าออทิสติกได้ ความกังวลใจต่อมาก็คือแนวทางในการบำบัดรักษา เช่นเดียวกับผู้ปกครองรายนี้ที่เล่าว่า “ถ้าจะถามว่าเราไม่มีความรู้สึกเลยก็คงไม่ใช่ แต่ว่าเนื่องจากคุณแม่เอาหนังสือมาอ่านเรื่องของพฤติกรรมของน้อง แล้วเริ่มต้นที่มหาคุณหมอม คุณแม่ก็ตั้งใจมาด้วยตัวเอง มาหาหมอจิตเวชเด็กที่สวนดอกก็เหมือนอยากรู้ ถ้ารู้แล้วว่ามันเป็นอะไร เราจะได้รักษาได้ถูก นี่ก็ความคิดของคุณแม่นะคะ พอรู้ปั๊บ เกิดความรู้สึกเยอะไหม ก็คือมีค่ะ แต่สิ่งที่รู้สึกเยอะกว่านั้นก็คือ จะทำอย่างไรให้ตัวพ่อและครอบครัวของเขาเข้าใจว่า เด็กพวกนี้ต้องช่วยกันดูแล บำบัด รักษาอย่างไร ตรงนั้นหนักใจมากกว่า” และในผู้ปกครองบางรายที่มีภาวะซึมเศร้าและบุคลิกภาพที่เปลี่ยนแปลงไปจนกระทั่งต้องไปพบแพทย์ ดังที่ผู้ปกครอง รหัส 010 ที่เล่าว่า “หนัก ท้อ ทุกวันนี้มีละคน ปนกันหมดเลย มีอยู่ช่วงหนึ่งที่น้องอายุ 2 ขวบ คุณแม่ตัดสินใจไปหาหมอ คุณแม่เคยดูตัวเองว่าเคยเป็นคนทีคล่อง เพราะเคยอยู่ในฝ่ายมาร์เก็ตติ้งมาก่อน แต่ปรากฏว่าทำไมเดี๋ยวนี้ชั้นเฉยชาลง ไม่คิดจะแข่งขันอะไรกับใครเลย ขาดความกระตือรือร้น ไม่อยากสังคม ไม่อยากเจอหน้าใคร อยากหมกอยู่กับลูกแล้วรักษาเขาอย่างเดียว แล้วหงุดหงิดง่าย โมโหง่าย แล้วก็พาล โดยเฉพาะกับพ่อเขา แต่กับคนอื่นนี่เราเหมือนมีหัวโขนสวมไว้ แต่กับคนกันเองอันนี้กับเขาบ่อยมาก ก็เลยไปปรึกษาคุณหมอบอกว่า

คุณแม่มีภาวะซึมเศร้า มีสมาธิสั้นลง เล่าอาการให้คุณหมอฟัง คุณหมอก็จ่ายยาบำบัดคุณแม่มา ช่วงหนึ่ง คุณแม่กินยาได้ประมาณสัก 6 เดือน”

### 2.3 ผลกระทบด้านความสัมพันธ์ในครอบครัว

การที่มีสมาชิกในครอบครัวที่เป็นเด็กพิเศษ อย่างเช่นเด็กออทิสติก ย่อมส่งผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตของสมาชิกคนอื่นในครอบครัว ซึ่งจากการสัมภาษณ์พบว่า ผู้ปกครองทุกราย (12 ราย) ได้รับผลกระทบจากการที่ต้องดูแลเด็กออทิสติกซึ่งมีผลกระทบในระดับต่างกันไป บางครอบครัว ต้องปรับในเรื่องของเวลา ที่ผู้ปกครองต้องใช้เวลาในการดูแลเด็กออทิสติกมากขึ้น เช่นผู้ปกครอง รหัส 150 ที่เล่าว่า “ชีวิตไม่เปลี่ยนอะ แต่เราต้องปรับตัวเรา จากเมื่อก่อนเราอาจจะไม่มีเวลาให้ลูก เราก็ต้องมีเวลาเพิ่มขึ้น เราก็ต้องดูแลแบบเด็กพิเศษ ก็คุณหมอแนะนำว่า เามาโรงพยาบาลนี้เอามานอน 15 วันต่อครั้ง ก็มาคิดว่าเราต้องทำแบบนี้ ถ้าเรากลับไปบ้าน เราต้องทำแบบนี้กับลูก มันก็ได้ผลไง คือว่า 15 วันที่เรามา เราต้องดูว่าคุณหมอ พยาบาล เขาสอนเราแบบไหน คือปรับพฤติกรรมเด็กพวกนี้ที่อารมณ์แรง มันจะแรงสุด ๆ คือด้านอารมณ์” และบางครอบครัวที่มีการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมของตนเพื่อให้เป็นแบบอย่างที่ดีของเด็ก ดังคำบอกเล่าของผู้ปกครองรหัส 096 ว่า “เปลี่ยนอะ เปลี่ยน เราต้องทำตัวใหม่ ต้องยอมรับและปรับพฤติกรรมทั้งของเราและของลูกให้มันตรงกัน เราต้องเป็นแบบอย่างที่ดี ต้องไม่ทำอะไรให้เขาจำ เพราะเด็กถ้าเราทำอะไรกับเขา เขาจะจำ ต้องพูดดี ๆ ต้องมีเหตุผล สัญญาต้องเป็นสัญญา ต้องคุยกัน เราต้องทำตามสัญญา เพื่อให้เขาทำตามสัญญา ต่างคนต่างต้องมีสัญญาต่อกัน” และในบางครอบครัวที่แม้ว่ามารดาของเด็กจะเป็นพยาบาล ก็มีการเปลี่ยนแปลงอย่างมากเช่นกัน รวมถึงการแสวงหาความรู้เพื่อนำมาช่วยเหลือเด็กออทิสติก เช่นเดียวกับที่ผู้ปกครอง รหัส 027 ได้เล่าว่า “มันเปลี่ยนเยอะมาก พอเขาเป็นออทิสติก ก็ต้องเริ่มมานั่งวางแผนว่าจะต้องช่วยเขาให้พูดได้ ก่อน จะพูดได้เนี่ย อย่างน้อยเราก็ต้องมีความรู้ แม่ก็ต้องไปหาความรู้ พ่อก็ต้องไปหาความรู้ เขาน่าจะโชคดีที่เขาแม่เป็นพยาบาล ก็ช่วยกันฝึก พี่ชายเขาก็ช่วยได้เยอะ ถ้าทางสังคม การเล่น พี่ชายเขาช่วยได้เยอะ”

### 2.4 ผลกระทบทางด้านความสัมพันธ์ในชุมชน

การดูแลเด็กออทิสติกนอกจากจะมีผลกระทบต่อครอบครัวแล้ว ในบางกรณียังมีผลกระทบทางด้านสังคมของผู้ปกครองอีกด้วย จากการสัมภาษณ์แม้ว่าจะพบว่าผู้ปกครองส่วนมาก (10 ราย) ให้ข้อมูลว่าไม่ได้รับผลกระทบทางด้านสังคม เนื่องจากการที่เด็กมีพฤติกรรมที่ไม่แตกต่างจากเด็กปกติอย่างเห็นได้ชัด และสังคมรอบข้างมีความเข้าใจและเห็นใจเด็กออทิสติก ทำให้สามารถอยู่ร่วมกันได้เช่นผู้ปกครอง รหัส 027 ที่เล่าว่า “ก็บอกเจ้าของบ้านว่าน้องเขาเป็นออทิสติก เขาก็บอกว่าดูไม่ค่อยเหมือนเท่าไร ก็ให้ลูกมาเล่นด้วย ไม่ค่อยมีปัญหา เขาไม่มีพฤติกรรมไม่พึงประสงค์

เขาก็จะเหมือนเด็กปกติ บางทีก็มีวิ่งบ้างเวลาไปห้าง แต่เขาก็ยังกลับมาได้ เขาไม่มีพฤติกรรมที่ต้องระวังอะไร ถ้าไม่บอกก็จะไม่มีใครรู้ว่าเขาเป็นเด็กออทิสติก” ความรู้เกี่ยวกับเด็กพิเศษและประสบการณ์ของคนในชุมชนก็มีส่วนต่อความสัมพันธ์ที่ดีกับครอบครัวเด็กออทิสติกเช่นกัน ผู้ปกครอง รหัส 022 ที่อาศัยอยู่ในหมู่บ้านซึ่งคนในหมู่บ้านส่วนมากเป็นครู ได้เล่าว่า “ก็ดีที่จะอาจจะเป็นเพราะว่าเพื่อนบ้านที่อยู่ไม่ไกลกันก็มีลูกเป็นดาวน์ซินโดรม แล้วทุกคนก็ค่อนข้างจะเข้าใจเรื่องเด็กพิเศษ ในหมู่บ้านค่อนข้างที่จะอบอุ่นค่ะ เพราะเพื่อนบ้านจะชอบช่วยเหลือซึ่งกันและกัน เหมือนว่าเขาเข้าใจภาวะเด็กพิเศษ การที่เขาเข้าใจน้องต้นกล้า (เด็กดาวน์ซินโดรม) เขาก็จะเข้าใจ (ชื่อเด็กออทิสติก) คนในหมู่บ้านก็จะรู้จักหมดว่าเขาเป็นเด็กพิเศษ”

แต่พบผู้ปกครองจำนวน 2 รายที่สะท้อนถึงผลกระทบที่มีต่อความสัมพันธ์ในชุมชนจากการที่ดูแลเด็กออทิสติกในครอบครัว ดังเช่นผู้ปกครอง ผู้ปกครอง รหัส 010 ได้เล่าถึงประสบการณ์ในการที่คนในชุมชนไม่เข้าใจวิธีการในการดูแลและจัดการเด็กออทิสติกของตนด้วยความคับข้องใจว่า “สิ่งนี้ก็เป็นสิ่งหนึ่งที่คุณแม่เกิดความเครียดมาก่อนหน้านี้แล้ว คือว่าที่ชุมชนไม่เคยมีเด็กประมาณแบบนี้ความรู้ของคนในชุมชนหรือประชาชนของประเทศเรายังมีความรู้ค่อนข้างน้อยเกี่ยวกับภาวะโรคแบบนี้ เคยมีเพื่อนบ้านมาถามคุณแม่ว่า ทำไม... คือช่วงแรกคุณแม่ไปฝึกเทคนิคการควบคุมเด็ก แม่ยังไม่ให้น้องกินยา น้องก็จะมีภาวะ โทษที่เหมือนเลี้ยงถึง น้องก็จะเดินนั้นเดินนี้ เดินนั้นตก เดินนี้แตก เดินคันเดี๋ยวรีอะไร คุณแม่ก็จะมีภาวะความเครียด ก็เลยไปฝึกที่ศูนย์ราชนครินทร์ เขาบอกว่านึง ๆ ก่อน เริ่มตัดทางเสียง เริ่มด้วยเสียงดัง “ไม” ข้างบ้านเขาก็รู้สึกว่ายากคนนี้ทำไม โหดจังเลยเลี้ยงลูก คือเขาไม่เคยมีเด็กพวกนี้อยู่ในปกครอง เขาก็เลยไม่ทราบว่ามันเป็นเทคนิคอย่างหนึ่ง” เช่นเดียวกับผู้ปกครอง รหัส 067 ท่านนี้ที่ต้องดูแลเด็กออทิสติกที่มีระดับอาการค่อนข้างรุนแรง จนกลายเป็นความขัดแย้งกับคนในชุมชน ได้เล่าว่า “เวลาน้องเสียงดังขึ้นมา เขาก็จะมาว่าให้ยายตลอดเลย เวลาเขาเสียงดัง ยายก็บอกแล้ว มันไม่ฟังจะให้ทำอย่างไร ตอนมาอยู่ใหม่ ๆ ยายขอโทษเขาเลยนะว่าน้องเป็นแบบนี้ ถ้าเสียงดังก็ขอโทษ ถ้าทำอะไรผิดก็ขอโทษ แต่เขาก็ไม่ค่อยพอใจยาย เขาก็ไปคุยกับเจ้าของบ้าน ยายก็เลยขอว่าให้ครบกำหนด ก็จะออกแล้ว มันเป็นทาวนเฮ้าท์ ทำนิตนึ่งก็เสียงดังแล้ว ยายก็เกรงใจ ยายก็ไม่รู้ว่าจะไปไหนคิดตอนนี้”

## 2.5 ผลกระทบทางด้านการประกอบอาชีพและเศรษฐกิจ

พบว่า ผู้ปกครองส่วนมาก (8 ราย) ได้รับผลกระทบในการประกอบอาชีพและค่าใช้จ่ายของครอบครัว จากการที่ต้องใช้เวลาในการดูแลเด็กออทิสติก และการที่ต้องบำบัดรักษาในระยะยาวทำให้ผู้ปกครองเสียค่าใช้จ่ายค่อนข้างสูง จากการสัมภาษณ์พบผู้ปกครอง 3 รายที่เมื่อทราบว่าเด็กเป็นออทิสติกแล้วมีผลทำให้เกิดความคิดเปลี่ยนแปลงหรือย้ายงาน ดังที่ผู้ปกครอง รหัส 040 เล่าว่า “ตอนแรกคุณแม่สับสนนะ ตอนที่รู้ว่าน้องเป็น ตอนนั้นอยากจะลาออก

แต่พ่อเขา ก็ลาออกไปแล้ว คือพ่อกับแม่เป็นทันตแพทย์ทั้งคู่ มาเปิดคลินิกทำฟันอยู่ที่ปาย แล้วที่นี้ ตอนที่พ่อเขาลาออกก็มีปัญหากับปู่กับย่า เพราะผู้ใหญ่เขาไม่อยากให้เราลาออก เพราะอยากให้ทำราชการ มันมั่นคงเงินเดือนก็แน่นอน ซึ่งผู้ใหญ่เขาก็มีสิทธิ์คิด แต่เราอยู่ตรงนี้ พ่อน้องเป็นแม่ก็ไม่อยากทำงาน เพราะต้องลาบ่อย แล้วเหมือนเราไม่มีเวลาให้เขา ...ตอนที่รู้แม่ก็อยากจะลาออก แต่ติดอยู่ที่ตาข่าย เขาไม่อยากให้เราลาออก ก็เลยไม่ออก ก็เลยคิดว่าเราต้องพยายามทำให้ดีที่สุด เพราะเราอยู่ตรงกลางระหว่างลูกกับพ่อแม่ เราก็คงไม่อยากเอาทางลูกอย่างเดียวแล้ว ครอบครัวของแม่ก็ลำบาก เพราะทางปู่กับย่าก็มาอยู่กับเรา ที่แรกเป็นครอบครัวเดี่ยวจริง ๆ ” สอดคล้องกับครอบครัวนี้ที่มีการย้ายงานเพื่ออำนวยความสะดวกการบำบัดรักษาของเด็กออทิสติก ดังที่ผู้ปกครอง รหัส 027 เล่าว่า “ก็เปลี่ยนชีวิต หมายความว่าแม่ก็มาฝึก แม่ย้ายที่ทำงาน พี่ชายก็ต้องย้ายที่เรียนเพื่อย้ายมาอยู่ใกล้ ๆ ที่น้องจะสามารถมาฝึกได้ พี่เขาย้ายมาตอน ป.5 เลยกะ ครอบครัวนี้เปลี่ยนแปลงชีวิตไปหมดเลย”

ในจำนวนผู้ปกครองที่ได้รับผลกระทบในการประกอบอาชีพนี้ พบว่ามี 3 ราย ที่มารดาต้องออกจากงานเพื่อทำหน้าที่ในการดูแลเด็กออทิสติกเพียงอย่างเดียว และหน้าที่ในการหารายได้เป็นของบิดา ดังที่ผู้ปกครองรหัส 084 ที่เล่าว่า “ก็เปลี่ยนแปลง คือแม่ไม่ได้ทำงาน ก็ต้องดูแลลูกอย่างเดียวตลอดตั้งแต่นั้นมา ไม่เคยได้ทำงานเลย” เช่นเดียวกับผู้ปกครองรหัส 103 ที่มีความเข้าใจและเต็มใจในการออกจากงาน เล่าให้ฟังว่า “อยู่กับลูกอย่างเดียว คุณพ่อบอกว่า ถ้าลูกเป็นแบบนี้ ก็มาอยู่กับลูก แล้วคุณพ่อทำงานเองได้ ดูลูกไปเถอะ แล้วลูกดี ค่อยกลับมาทำงานใหม่ ... ไม่เคยเสียดาย เพราะคุณแม่ก็บอกคุณพ่อว่าจะลาออกมาดูลูก เมื่อก่อนอยู่เชียงใหม่ก็จะพาลูกมาฝึกทุกวัน ไป-กลับ ทุกวัน เสาร์อาทิตย์ก็มาฝึก คือ เท่าที่คุณแม่จะทำได้ คือ เราก็พร้อมที่จะดูแลเขา” นอกจากนั้นยังพบว่ามีผู้ปกครอง 2 รายที่มีผลกระทบเกี่ยวกับค่าใช้จ่ายที่สูง เนื่องจากมีรายได้ต่อเดือนค่อนข้างต่ำ ตามตาราง 7 ที่มีผู้ปกครองที่มีรายได้ต่ำกว่า 5,000 บาท ร้อยละ 21.50 ดังที่ผู้ปกครอง รหัส 086 เล่าว่า “แต่คิดเรื่องเงินทอง เพราะว่ามันต้องรักษายาวเลย คิดถึงเรื่องการรักษามากกว่า เพราะว่าลูกเราไม่มีกำหนดว่ามันจะหายวันนี้ พรุ่งนี้ หนึ่งเดือน สองเดือน บอกไม่ได้เลยว่าจะหายเมื่อไหร่ ... เป็นหนี้ ทุกวันนี้ก็เป็นหนี้ เราต้องมีค่าใช้จ่าย เด็กพวกนี้กินเก่ง ค่าใช้จ่ายสูง เริ่มมีหนี้สะสม ทุกวันนี้ก็ยัง” รวมถึงผู้ปกครองรายนี้ที่แม้ว่าจะมีอาชีพเป็นข้าราชการที่มีความมั่นคง และมีรายได้ค่อนข้างสูง แต่ก็ยอมรับว่าค่าใช้จ่ายสำหรับเด็กออทิสติกแต่ละคนนั้น เป็นภาระที่ค่อนข้างหนัก ดังที่ผู้ปกครอง รหัส 022 เล่าว่า “เงินที่ใช้มากจะเป็นการจ้างครู ซึ่งผู้ปกครองหลายคนมาแชร์กันในเรื่องนี้ เพราะว่าเราจ้างเด็กที่จบปริญญาตรีแล้ว ก็ประมาณห้าพันกว่า เจ็ดพันกว่าที่เราจ้างพี่เลี้ยงมา จริงมันก็เป็นภาระที่ค่อนข้างหนักอยู่เหมือนกัน ถ้าถามค่าใช้จ่ายต่อเดือน แต่อย่างคุณแม่เงินเดือนเกือบสามหมื่น ถ้าตอนนี้ยังต้องจ่ายอยู่ก็เงิน

จะหายไป 1 ใน 3 แต่มันเป็นเหมือนเรื่องที่คุณปกครองต้องยอมรับ โดยปริยาย ที่บ้านเราก็ไม่ได้ว่ามีความลำบากในเรื่องของรายได้หรอก แต่ถ้าไม่ต้องมาจ่ายด้านนี้ เราก็จะได้เอาเงินไปใช้อย่างอื่น เช่นฝากไว้ แต่ที่พูดนี้ก็คือ เดี่ยวลูกมาได้ยินแล้วจะเสียใจ แต่ก็คิดว่าทำให้เขาจะอะไรที่จะทำให้เขาได้รับการดูแลที่ดีได้”

แต่พบว่าผู้ปกครองส่วนน้อย (4 ราย) ที่ไม่ได้รับผลกระทบในด้านการประกอบอาชีพ และเศรษฐกิจเนื่องเหตุปัจจัยที่ต่างกันไป ซึ่งผู้ปกครอง 4 รายให้ข้อมูลตรงกันว่า การที่เด็กออทิสติกมีอาการในระดับน้อย สามารถช่วยเหลือตนเองได้ สามารถไปโรงเรียนและเข้าชั้นเรียนร่วมกับเด็กปกติได้ ทำให้ผู้ปกครองมีความกังวลน้อยลงและมีเวลาในการประกอบอาชีพได้ตามปกติ ดังที่ผู้ปกครอง รหัส 148 เล่าว่า “เปิดร้านขายของ ขายทุกอย่าง 20 บาท ฟังเปิดได้ 3 เดือน นื่องก็จะไม่ค่อยเป็นปัญหาอะไรมาก จะมีอยู่อย่างหนึ่งคือ ทานยาก ไม่ยอมทานเอง ทางโรงเรียน ถ้าเราไม่บอกก็จะไม่ทราบเลย พอดีเราต้องแจ้งว่าเรามาที่นี่เพราะอะไร เขาก็ยังบอกว่าไม่เหมือนเราก็บอกว่าคุณหมอบอกว่าเป็นแบบ High (เด็กออทิสติกแบบความสามารถสูง) ถ้ามองผิวเผินก็จะไม่รู้”

### 3. ความรู้ความเข้าใจของผู้ปกครองเกี่ยวกับพฤติกรรมเด็กออทิสติกและวิธีการดูแลและให้ความช่วยเหลือในด้านต่าง ๆ

#### 3.1 ความหมายของภาวะออทิซึม

พบว่า ส่วนใหญ่ (10 ราย) ผู้ปกครองไม่เข้าใจความหมายของคำว่าออทิสติก หลังจากที่ได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ เนื่องจากในอดีตที่ออทิสติกยังถือเป็นเรื่องแปลกใหม่และรู้จักในวงจำกัดเท่านั้น เช่นเดียวกับคำบอกเล่าของผู้ปกครอง รหัส 056 ว่า “ก็เป็นชื่อใหม่ ก็ไม่เข้าใจเท่าไร แต่ก็เข้าใจว่า ลักษณะคงต้องรักษาทางสมองอะไรไปแบบนี้ละ” และผู้ปกครอง รหัส 103 ที่เล่าว่า “ก็คุณแม่ก็ยังไม่เข้าใจนะว่าออทิสติกมันคืออะไร เขาก็เล่นอะไรปกติของเขา คุณแล้วก็ครบ 32 คือ พัฒนาการปกติ เวลาไปฉีดวัคซีนเขาก็ดี คุณแม่ก็ไม่เข้าใจ” แต่พบว่าผู้ปกครองเพียง 2 รายที่เข้าใจความหมายของออทิสติก เพราะมีการศึกษาข้อมูลเกี่ยวกับออทิสติกเบื้องต้นก่อนที่จะได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ ทำให้สามารถเข้าใจและทำใจยอมรับ ผลการวินิจฉัยได้ ดังเช่นที่ ผู้ปกครอง รหัส 040 เล่าว่า “จริง ๆ แม่สังเกตได้ประมาณขวบกว่า ที่เขาไม่ค่อยพูดแล้วเขาจะเหล่ตามอง ตอนนั้นยังชวนพ่อเขาอยู่เลยว่า ลูกเรามีความผิดปกติ แต่พ่อเขาคิดว่าลูกเขาไม่เป็นอะไร แต่ว่าปู่เขาก็พูดตั้ง 4-5 ขวบ เขาก็เลยคิดว่าลูกเขาไม่ได้เป็นอะไร จนกระทั่งมีน้องของแม่ที่เขาเป็นครูวิทยาลัยชุมชน เป็นครูเด็กเล็ก เขาบอกว่า ไม่รู้ว่าน้องจะเป็นออทิสติกหรือเด็กพิเศษหรือเปล่า ตอนนั้น

2 ขวบแล้ว ก็ชวนพ่อ แต่พ่อเขาไม่หือไม่อือ เพราะคิดว่าลูกเขาไม่ได้เป็นอะไร ยังเสียดายเลยว่าเป็น  
 ซ้ำ เลยบอกว่าถ้าใกล้ ๆ 3 ขวบ ถ้าว่าไม่ไหวนี้ต้องพามาแล้วนะ คือมันจะเป็นอะไรมันก็ต้องเป็น  
 ก็เลยพามาตอนเขาอายุ 3 ขวบ จะถามว่าวันนี้ที่น่าเสียใจคือ ตัวเองไม่คิดสิ่งที่จะเอาลูกมาตั้งแต่แรก  
 พ่อเขาบอกว่าแม่คิดมาก ลูกไม่ได้เป็นอะไร... แม่ก็ค่อนข้างทำใจนะ คือเราเป็นคนมีความรู้ เราก็หา  
 ในอินเทอร์เน็ต สมัยนี้มีเน็ตแม่ก็เข้าไปดู ยังบอกเลยว่าอาการมันน่าจะใช้ เพราะน้องเขาเสี่ยงทุก  
 อย่างเลย หนึ่งในนั้นคือน้องเขาเป็นผู้ชาย คลอดก่อนกำหนด 1 ขวบแล้วยังไม่พูด” และผู้ปกครองรหัส 010  
 ท่านนี้ที่ทราบข้อมูลเกี่ยวกับออทิสติก ทำให้ยอมรับและมุ่งเน้นการแสวงหาแนวทางการรักษา  
 ได้แล้วว่า “เนื่องจากคุณแม่เอาหนังสือมาอ่านเรื่องของพฤติกรรมของน้อง แล้วเริ่มต้นที่มหา  
 คุณหมอ คุณแม่ก็ตั้งใจมาด้วยตัวเอง มาหาหมอจิตเวชของสวนดอก ก็เหมือนอยากรู้ ถ้ารู้แล้วว่า  
 น้องเป็นอะไร เราจะได้รักษาได้ถูก นี่ก็ความคิดของคุณแม่นะคะ พอรู้ปั๊บ เกิดความรู้สึกเยอะไหม  
 ก็คือมีค่ะ แต่สิ่งที่รู้สึกเยอะกว่านั้นคือ จะทำอย่างไรให้ตัวพ่อและครอบครัวของเขาเข้าใจว่า  
 เด็กพวกนี้ต้องช่วยกันดูแล บำบัดรักษาอย่างไร”

### 3.2 การวินิจฉัยภาวะออทิสซึม

พบว่าผู้ปกครองทุกราย (12 ราย) สามารถสังเกตเห็นความผิดปกติของเด็กได้  
 ในช่วงอายุตั้งแต่ 1 ขวบแม้ว่าจะไม่ทราบว่าเด็กมีแนวโน้มที่จะเป็นออทิสติกก็ตาม ดังเช่นผู้ปกครอง  
 รหัส 086 เล่าว่า “ขบกว่า เขาพูดช้า ไม่ค่อยมีสติ พูดภาษาจากอน (การ์ตูน) ภาษากลับหมด ฟังไม่รู้  
 เรื่องเลย ชน รื้อข้าวของ แล้วก็ชอบหมุน หมุนแขนตัวเอง คิดว่าลูกหูไม่ดีค่ะ เรียกก็จะไม่หันเลย”  
 เช่นเดียวกับผู้ปกครอง รหัส 096 ที่เล่าถึงอาการของเด็กว่า “ขบครั้ง เขาไม่พูด คือเด็กปกติขบหนึ่ง  
 ก็พูดแล้ว แต่น้องเขาไม่พูด ไม่อยู่หนึ่ง ก็คิดว่าน่าจะเป็นอะไรซักอย่าง แต่คงไม่ถึงขั้นคาวนะ”  
 ซึ่งความรู้ในการสังเกตความผิดปกติของเด็กได้มาจากประสบการณ์ที่เคยมีบุตรมาก่อนหรือสังเกต  
 เปรียบเทียบกับเด็กในวัยใกล้เคียงกัน ผู้ปกครอง รหัส 027 ได้บอกเล่าจากประสบการณ์ว่า “พอดีเรา  
 มีลูกชายคนแรก พอมีอีกคนแล้วมันไม่เหมือนคนแรก ทำไมคนนี้พูดช้า ทำไมคนนี้ไม่ค่อยสบตา  
 ทำไมเรียกไม่หัน ซักเริ่มประมาณ 10 เดือน 11 เดือน เขาเริ่มพูดได้แล้ว เรียกแม่เรียกพี่ชายเขาได้  
 แล้วก็เงียบไปเลย เงียบไปถึงขบ 2 เดือน 3 เดือน พี่ก็สงสัยทำไมถึงไม่พูด ก็พยายามฝึกอยู่ พอซัก  
 ขบครึ่งก็ทนนไม่ไหวแล้วว่าทำไมไม่พูด” นอกจากนั้นการที่ผู้ปกครองความรู้เกี่ยวกับออทิสติก  
 ที่ได้รับจากแหล่งข้อมูล มีผลทำให้สามารถสังเกตเด็กและสามารถคาดเดาภาวะที่เด็กเป็นได้ ดังเช่น  
 ที่ผู้ปกครอง รหัส 148 ที่เล่าว่า “เคยอ่านเจอในหนังสือ ในอินเทอร์เน็ต แล้วสังเกตลูกตัวเอง  
 เพราะว่าเคยเลี้ยงหลานมาตั้งแต่ 2 เดือนจนถึง 3 ขวบ เป็นเด็กผู้หญิง แล้วมาสังเกตกับลูกเราว่ามัน  
 ผิดปกติหรือเปล่า เราก็ไม่รู้ว่ามาตรฐานทั่วไปของเด็กผู้หญิงผู้ชายมันเป็นอย่างไร พอได้สังเกตว่า

เด็กทั่วไปจะชอบหยิบอะไรเข้าปาก แต่เหมือนเขาเป็นคนรักสะอาด ความเป็นระเบียบ ก็คือไม่หยิบอะไรเข้าปากเลย คือ ไม่เรียกร้องที่จะกินอะไร เป็นคนกินยาก แต่ก็กินหมดถ้าบดละเอียด พอวัยประมาณขวบกว่ามันน่าจะเคี้ยว แต่แกก็ไม่เคี้ยว มันผดปกติ และเดินเข่งเท้าด้วย เพราะว่าเราเคยอ่านเจอในหนังสือ ว่าเด็กพวกนี้จะเดินเข่งเท้า”

### 3.3 ลักษณะอาการและพฤติกรรมของเด็กออทิสติก

หลังจากที่เด็กได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์แล้ว พบว่าผู้ปกครองทุกราย (12 ราย) ได้รับความรู้คำแนะนำจากแพทย์และบุคลากรสาธารณสุข ซึ่งเมื่อสัมผัสถึงความคิดปกติ รายด้าน พบว่าผู้ปกครองมีความรู้และสามารถจำแนกและอธิบายลักษณะพฤติกรรมของเด็กออทิสติกเป็นด้านต่าง ๆ ได้แก่ การสูญเสียปฏิสัมพันธ์ทางสังคม การสูญเสียทางการสื่อความหมาย และการมีพฤติกรรม ความสนใจและการกระทำซ้ำ เช่น ผู้ปกครอง รหัส 103 ที่เล่าถึงการบกพร่องในปฏิสัมพันธ์ทางสังคมของเด็กว่า “เล่นกับคนอื่นไม่ค่อยเป็น คือ อยากจะเล่นแต่เล่นไม่เป็น คือเล่นไปเล่นมา คนอื่นเขาไม่เล่นด้วยก็ไปแกล้งเขา” และ ผู้ปกครอง รหัส 040 ที่เล่าว่า “เขาไม่เล่นเลย ทั้งที่ข้างบ้านจะมีลูกของ ผ.อ.วัยไล่เลี่ยกัน แต่เขาจะไม่เล่นกับใคร ส่วนมากคือจะเล่นกับพี่เขา อย่างเวลาเราพาเดินออกไปนอกบ้าน ไปซื้อจักรยาน แต่เขายังขี่ไม่เป็นนะ เขาจะงูหรือนั่งแล้วให้เราลาก เวลาออกไปนอกบ้านเขาก็จะสนใจแต่จักรยานกับเรา กับพี่เขา เขาจะไม่ค่อยสนใจคนอื่น”

ต่อมาคือการสูญเสียทางการสื่อความหมาย เช่น ความล่าช้าของพัฒนาการด้านภาษา และการพูด และการที่มักจะพูดซ้ำในสิ่งที่ตนต้องการและสนใจ เป็นต้น ซึ่งสอดคล้องกับที่ผู้ปกครอง รหัส 086 ที่เล่าว่า “พูดซ้ำ ๆ ซาก ๆ สมมติว่าไฟแดง เขาจะรู้ว่าไฟแดงต้องหยุด เขาก็จะพูดว่า ไฟแดง ไฟแดง ไฟแดง หยุด หยุด เขาก็จะบอกว่ารู้แล้ว ถ้าผ่านโลดส์ เขาก็จะพูดว่า โลดส์ โลดส์ โลดส์ แม่ก็จะบอกว่าให้พูดครั้งเดียว” และ ผู้ปกครอง รหัส 067 ที่เล่าถึงเด็กออทิสติกที่ตนดูแลซึ่งไม่สามารถสื่อสารบอกความต้องการได้ ว่า “เราก็ไม่ค่อยรู้ภาษามัน แต่ถ้าจะเรียกยาเพื่อจะเอาของอะไร เขาก็จะเรียก เอ้อ เอ้อ นั่นคือเขาบอกยาว่าจะเอาอะไร แต่เวลาสอนพูดนี้ เขาจะไม่อยากเอา เขาจะอ้อ อ้อ และถ้าอยากกินข้าว เขาจะเอาระทะมาไว้ เอน้ำมันมาไว้ เขาก็จะเตรียมไว้ให้เรา แล้วเขาจะนั่งรอด้านนอก ถ้าเป็นมาม่า เขาจะเอาด้วยมา เอาช้อนมา แล้วนั่งรอ ถ้าเราไม่สั่งเขาก็จะไม่กิน ถ้าเราบอกว่าถ้าหิวก็กิน เขาถึงจะกิน”

ด้านสุดท้ายคือการมีพฤติกรรม ความสนใจและการกระทำซ้ำของเด็กออทิสติก เช่น มีการเคลื่อนไหวซ้ำ ดังที่ผู้ปกครอง 056 ท่านนี้ที่เด็กออทิสติกมีความสนใจสิ่งใดสิ่งหนึ่งที่ผดปกติ อย่างชัดเจนรวมทั้งมีปัญหาด้านอารมณ์ด้วย ได้เล่าว่า “แปลก ๆ ก็ชอบเอามือเคาะ และเอามือเคาะวัสดุเพื่อฟังเสียง เวลาโกรธชอบทำลายข้าวของ ของเล่นพวกนี้จะดึงออกหมดเลย บางที

ถ้าโกรธมาก ๆ ดินสอก็หักไปเลย บางทีรองเท้าคู่ไหนไม่ถูกใจก็โยนขึ้นหลังคา”

นอกจากนั้นยังพบความผิดปกติทางด้านอื่น ๆ เช่น ความกลัวในบางสิ่งบางอย่าง โดยไม่มีเหตุผล ดังที่ผู้ปกครอง รหัส 086 เล่าว่า “จะกลัวบางเสียง อย่างเสียงรถตัดหญ้า เสียงแหลม ๆ เขาจะปิดบ้าน อย่างเวลาเขาเผาฟืน เสียงพลุ แก่ก็จะเริ่มปิดกระตูดบ้าน ปิดหน้าต่าง เอาผ้ามาคลุมโปง เมื่อก่อนเขาจะร้องไห้อย่างเดียว แต่เดี๋ยวนี้เขาจะปิดบ้าน” และความผิดปกติของการรับรู้ในระบบประสาทสัมผัส เช่นเดียวกับผู้ปกครอง รหัส 010 ได้เล่าว่า “แล้วในส่วนของคุณรู้สึกของเขาแค่เลือดตกยางออกนิดเดียว เขาจะโวยวายลั่นบ้านเลย แต่ไปโดนสิ่งของกระแทก มาจนซ้ำ เป็นจำยอม คือมีช่วงหนึ่งที่เขาไปโรงเรียน เขาไปโดนชิงช้าเพื่อนกระแทกมาจนซ้ำ ยวบเห็นได้ชัดเลย ปรากฏว่าไม่มีเสียงร้องแม้แต่คนเดียว คือเหมือนกับว่าชั้นของความรู้สึกของเขา เขาทนความเจ็บปวดได้ 2-3 เท่า แต่พอเห็นเลือดนิดเดียว บ้านแตกเลย ช่วยคุณแม่หันผักเขาก็กลัว แต่คุณแม่ก็พยายามสอนนะ ให้เขาช่วย เหมือนเป็นการฝึกสมาธิเขาไปในตัว ปรากฏว่ามีคนไปโดนมือ กว่าจะหยุดร้องให้นี่เป็นชั่วโมง ๆ ”

### 3.4 วิธีการช่วยเหลือเด็กออทิสติกทางด้านผู้ปกครอง

ผู้ปกครองย่อมมีวิธีการในการดูแล จัดการ และปรับเปลี่ยนพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ของเด็กออทิสติกจากการสัมภาษณ์สะท้อนให้เห็นว่า มีทั้งผู้ปกครองที่มีความรู้เกี่ยวกับวิธีการดูแลที่เหมาะสมและไม่เหมาะสมโดยพบว่า ผู้ปกครองส่วนใหญ่ (10 ราย) มีความรู้ในการจัดการพฤติกรรมของเด็กอย่างเหมาะสม เช่น ผู้ปกครอง รหัส 148 ท่านนี้ที่จัดการกับพฤติกรรมการเลือกทานอาหาร โดยใช้วิธีการสร้างเงื่อนไข เล่าว่า “เกี่ยวกับการทานอาหารนี้แหละ เมื่อก่อนนี้จะทานแต่ไข่ ไม่ทานหลากหลาย ทานซ้ำ ๆ แต่ตอนนี้หลากหลายขึ้นแล้ว เพราะว่าดิฉันก็พยายามสร้างเงื่อนไข ถ้าทานอีกนิดเดียว อีกคำเดียว คือถ้าปกติถ้าทานข้าวเขาจะชอบให้อ่านหนังสือด้วย เล่นด้วย เราก็บอกเขาว่า ถ้าทานให้หมด เดี่ยวจะได้เล่น ต้องสร้างเงื่อนไขให้เขาทานให้หมด ก็พยายามทำอยู่” ผู้ปกครอง รหัส 027 นี้ที่มีวิธีการช่วยเหลือการบกพร่องทางสังคมของเด็กออทิสติก ได้เล่าว่า “เริ่มแรกเราก็คิดว่าถ้าเราไปโรงเรียนกับเขาด้วยตอนเช้า เราก็ตื่นเช้าหน่อยแล้วไปโรงเรียนกับเขา ไปเล่นชักพิก พาเขาไปคุยไปเล่นกับเพื่อน ก็ทำอย่างนี้ อยู่ 3 โรงเรียนกะ เหมือนว่าเขาเริ่มอยู่ได้แต่ก็ยังไม่คุยกับใคร 2 โรงเรียนแรก ก็พอมีเวลาก็จะไปแบบนี้ พอตอนเย็นแทนที่จะรับกลับเลย ก็ไปเล่นกับเพื่อน ๆ ของเขาชักพิกหนึ่ง...รักษาร่วมกับอาการลมชัก เหมือนเขาจะคุยกับคนอื่นได้มากขึ้น ตรงประเด็นแล้วก็ตอบได้เร็วขึ้น” เช่นเดียวกับผู้ปกครอง รหัส 010 รายนี้ที่สามารถจัดการกับพฤติกรรมทางด้านอารมณ์ของเด็กอย่างเป็นขั้นตอน และมีความเหมาะสม โดยผู้ปกครองได้เล่าว่า “คุณแม่ก็จะบอกว่า จะจับเขามาแล้วบอกว่า (ชื่อเด็ก) สบตาแม่นะ แม่กับ(ชื่อเด็ก) นี่เป็นคน แม่พูดภาษาคนนะ หนูเข้าใจไหม เขาก็ว่า “เข้าใจค่ะ”

เราก็ไม่รู้ว่าเขาเข้าใจหรือไม่เข้าใจแต่เหมือนกับว่าเขาจะพยายามเข้าใจทีละนิด เพราะฉะนั้นเวลาเมื่อไร หนูต้องพูดภาษาคนเหมือนแม่นะ นี่คือภาษาสื่อสาร ต้องพูดภาษาสื่อสารนะลูก อะ โอเค เบบี้ เราก็เลียนแบบเขา แม่ฟังไม่รู้เรื่อง มันไม่ใช่ภาษาคนนะลูก แล้วก็สอนเขาว่า นี่หนูโมโห ใช่ไหม เขาก็บอกว่า “ใช่” หนูโกรธเรื่องอะไร ให้เขาโยงหาเหตุกับผล หนูโกรธเพราะไม่ได้ดูซีดี ใช่ไหม เขาก็บอก “ใช่” บอกแม่สิว่าหนูโกรธเพราะไม่ได้ดูซีดี เขาก็จะพูดตามเรา เราก็เลยบอกเขาว่า แม่บอกหนูว่าทานข้าวเสร็จแล้วจะได้ดูใหม่ ถ้าเขาตอบรับ ณ ตรงนั้นเลย ก็โอเค แต่ถ้าเขายังโวยวายไม่ตอบรับ เหมือนกับเราต้องสร้างเงื่อนไขใหม่ หนูจะเอาอย่างไรล่ะ หนูจะดูซีดีก่อนกินข้าว หรือจะกินข้าวก่อนดูซีดี ถ้าเขาขอดูซีดีก่อนกินข้าว คุณแม่ก็จะบอกว่า ตกลงว่าดูซีดีเสร็จแล้วจะกินข้าว บอกแม่สิ เขาก็จะบอก “ตกลง ดูซีดีเสร็จแล้วจะกินข้าว” ก็ต้องเอื้ออำนวยต่อเขา เพราะว่าคือถ้าเขาติดค้างเรื่องอารมณ์ มันจะไม่จบ เขาจะต่อเนื่อง ๆ เหมือนพาลเกร”

แต่พบผู้ปกครอง 2 ราย ที่มีวิธีการในการดูแลและจัดการกับพฤติกรรมที่เป็นปัญหาของเด็กออทิสติกได้อย่างไม่เหมาะสม โดยพบผู้ปกครองที่ไม่สามารถจัดการกับพฤติกรรมก้าวร้าว ทำร้ายร่างกายของเด็กได้ ดังที่ผู้ปกครอง รหัส 067 ได้เล่าว่า “ทุกวันนี้ พักนั้นนะ ถ้าเขารู้ว่ายายจะตีเขา จับไม่ไหวจะตีเขา ความรู้สึกของเขจะมีเลย ถ้ายายจับไม่ไหว มันจะมารวบแขนยายไว้แบบนี้ มันกดเลย แล้วขึ้นนั่งทับอก เขาไม่ให้ตี ประมาณครึ่งชั่วโมงถึงจะออก มันไม่ออกง่าย ๆ เลย” และผู้ปกครองที่จัดการกับความโมโห หรือ สะบัดมือของเด็กออทิสติกโดยการลงโทษและทำร้ายร่างกายเด็ก เช่น ผู้ปกครอง รหัส 084 ที่เล่าว่า “เวลาเขาโวยวาย บางทีเราก็ต้องตะคอก เขาก็จะเงียบ เพราะเขาฟังเราคนเดียว คนอื่นพูดเขาจะไม่ฟังเลย บอกให้หยุดทำ เขาก็จะไม่ทำ บางทีพูดดีแล้วเขาไม่ฟังก็เลยต้องพูดรุนแรง” หรือเมื่อเด็กมีภาษาเป็นของตนเองผู้ปกครองจัดการ โดย “ก็ตีเลย เวลาพูดไปเรื่อยเราก็ตบปาก”

### 3.5 วิธีการช่วยเหลือเด็กทางการแพทย์

การรับการช่วยเหลือทางการแพทย์ ทั้งการรับยา กิจกรรมบำบัด จิตวิทยา และ ธรรมชาติบำบัด เป็นต้น มีความสำคัญต่อพัฒนาการของเด็กออทิสติก ซึ่งจากการสัมภาษณ์สะท้อนให้เห็นว่ามีผู้ปกครองทุกราย (12 ราย) มีความรู้เกี่ยวกับการรับบริการด้านต่าง ๆ แต่มีความเข้าใจในระดับที่แตกต่างกันไป ความรู้เกี่ยวกับยา พบได้ตั้งแต่ผู้ปกครองที่รู้เพียงเวลาในการทานยา แต่ไม่รู้จักชื่อยาหรือสรรพคุณที่ชัดเจน เช่น ผู้ปกครอง รหัส 067 ที่เล่าว่า “ไม่รู้เหมือนกัน เพราะยายก็ไม่ได้ถาม แต่รู้ว่าเขาให้กินตอนใกล้จะหลับ สงสัยจะกินให้พักผ่อนมั้งนะ เพราะเขากินหลังข้าว กินตอนข้าวเย็น แล้วก็กินยานี้” และผู้ปกครองที่มีความรู้เกี่ยวกับยาก่อนข้างดี กล่าวคือ ทราบทั้งในเรื่องของชื่อยาและสรรพคุณของยาเช่น ผู้ปกครอง รหัส 022 ที่เล่าว่า “การรับยาส่วนใหญ่จะเป็น

Concerta (ยากระตุ้นสมาธิ) ซึ่งช่วยการทำงานของเซลล์ประสาทสมองให้ Dendrite (ส่วนของเซลล์ประสาทที่ทำหน้าที่รับกระแสประสาทเข้าสู่ตัวเซลล์) มันทำงานแล้วมีสมาธิดี ซึ่งส่วนใหญ่เด็กออทิสติกจะทานทุกคน (ชื่อเด็ก) ก็จะทาน Concerta”

ความรู้เกี่ยวกับกิจกรรมบำบัด พบว่าผู้ปกครองทุกราย (12 ราย) มีความรู้และเข้าใจในการเข้ารับการบำบัด พบได้ตั้งแต่ระดับที่รู้เฉพาะกิจกรรมที่เป็นได้ทำ เช่น ผู้ปกครอง รหัส 096 รายนี้ ที่เล่าว่า “ฝึกกิจกรรมบำบัดที่ห้องนั้น ก็แล้วแต่ครูเขาจะฝึกให้ค่ะ ตามพฤติกรรมของน้องอย่างเล่นในอ่างบอล โต้ชิงช้า กระดานลื่น ดูไฟ” เช่นเดียวกับผู้ปกครอง รหัส 148 ท่านนี้ที่เล่าถึงกิจกรรมที่ฝึกว่า “ด้านกล้ามเนื้อ แม่ก็ไม่เข้าใจนะ ที่มีกระโดด แล้วนั่งสเก็ตไปต่อภาพ แล้วก็เดินบนสะพานการทรงตัว เพราะเขาชอบเดินเขย่งเท้า เขาก็บอกว่าให้ฝึกให้เขาเหยียบทราย เหยียบพื้น ที่มันไม่เรียบ เพราะบ้านจะเป็นพื้นอย่างนั้นนะ เป็นกระเบื้อง แกก็จะชอบเดินเขย่งเท้า” จนถึงผู้ปกครองที่มีความรู้เกี่ยวกับขั้นตอนและประโยชน์ของกิจกรรมบำบัดเป็นอย่างดี เช่น ผู้ปกครอง รหัส 040 ที่สามารถอธิบายได้อย่างชัดเจนว่า “กิจกรรมบำบัดก็มาฝึกทุกวันอังคาร แล้วก็ขอคิวฝึกกิจกรรมบำบัดวันเสาร์-อาทิตย์ แต่ก็ไม่ได้ทุกอาทิตย์ คือน้องเขาต้องมา admit (อนุญาตให้เข้า) เป็นผู้ป่วยในทุก 3 เดือน พอ admit เสร็จ หมอก็จะให้ order (สั่ง) ว่าให้น้องมาฝึกข้างนอกได้ ก็อาจจะเป็นวันจันทร์ อังคาร บางทีก็วันพุธ เพราะอยู่ไกล บางทีก็อยู่ปาย ก็พยายามดูคิวให้ว่างทั้ง 2 วัน จริง ๆ อยากได้มากกว่านี้ ส่วนใหญ่ก็จะเป็นกล้ามเนื้อมัดใหญ่ กล้ามเนื้อมัดเล็ก คำสั่งง่าย ๆ มีสมาธิ ให้นั่งทำงานให้เสร็จ สนใจกิจกรรม”

### 3.6 วิธีการช่วยเหลือเด็กทางการศึกษา

จากการสรุปข้อมูลพบว่าส่วนใหญ่ (7 ราย) ไม่มีความรู้เกี่ยวกับการศึกษาพิเศษ ทั้งนโยบายทางการศึกษาและสิทธิทางการศึกษาที่เด็กออทิสติกควรได้รับ ซึ่งจากการสัมภาษณ์จะได้คำตอบตรงกัน เช่น ผู้ปกครอง รหัส 103 ที่ตอบว่า “ไม่รู้ค่ะ ก็เรียนเหมือนเด็กปกติทั่วไป” และผู้ปกครอง รหัส 056 ที่ตอบว่า “ไม่ค่อยทราบเท่าไรตรงนี้” หรือผู้ปกครอง รหัส 086 ที่มีความเข้าใจที่ไม่ถูกต้องเกี่ยวกับสิทธิทางการศึกษา “ก็รู้ว่าต้องได้รับการศึกษาภาคบังคับ แต่นั่นน่าจะไม่ใช่ตามกฎหมายนะ ก็แล้วแต่มิงบประมาณในการช่วย เขาก็ช่วย”

นอกจากนี้ยังพบส่วนน้อย (5 ราย) ของผู้ปกครองที่มีความรู้เกี่ยวกับสิทธิทางการศึกษา ในจำนวนนี้พบว่ามี 3 รายที่มีความรู้ในระดับปานกลาง กล่าวคือ มีความรู้ถึงสิทธิของเด็กพิเศษ แต่ยังมีความเข้าใจผิดในบางส่วน เช่น เรื่องของการเบิกค่าใช้จ่าย และแผนการจัดการศึกษาเฉพาะบุคคล ตามที่ผู้ปกครอง รหัส 027 เล่าว่า “มันจะเป็นบางโรงเรียนที่เขาไม่อย่างโรงเรียนที่เข้าไปอยู่ทุกวันนี้ เขาไม่ได้สังกัดของกระทรวงศึกษาธิการ เขาไม่สามารถเบิกค่าเล่าเรียนใด ๆ ทั้งสิ้น เราต้องจ่ายเองทั้งสิ้น แล้วก็ครูการศึกษาพิเศษทั้งโรงเรียนก็มีอยู่คนเดียว พี่ก็เลย

จ้างครูมาประกบคนหนึ่ง พอดีครูการศึกษาพิเศษเขาสอบบรรจุได้เลยย้ายไป น้องเขาก็เลยอยู่โรงเรียน และที่โรงเรียนก็ช่วยได้เยอะคือ เขาจัดบัดดี้ให้... ” และเมื่อถามถึงแผนการจัดการศึกษาเฉพาะบุคคล “ไม่แน่ใจ เพราะไม่ได้ถาม แต่ก็เขาก็ประเมินพัฒนาการให้ก็เหมือนว่าเขาก็ประเมินให้ทุกด้านค่ะ เขาไม่ได้ให้มา” และผู้ปกครอง รหัส 040 ที่มีความรู้ในเรื่องของรัฐธรรมนูญในบางส่วน แต่ยังมีความเข้าใจผิดเกี่ยวกับความช่วยเหลือทางการศึกษาและสะท้อนถึงความไม่ทั่วถึงของการศึกษาสำหรับเด็กพิเศษ ได้เล่าว่า “ก็ไม่รู้เหมือนกัน แต่ในรัฐธรรมนูญเขาบอกว่า รัฐต้องจัดให้เด็กได้เรียนเสมอภาคกัน อย่างที่โรงเรียนที่เขาบอกว่า มีลูกจ้างชั่วคราวที่บอกว่า เป็นครูการศึกษาพิเศษ เป็นงบบไทยเข้มแข็ง ซึ่งมึงมาให้ปีเดียว ไม่รู้ว่าปีหน้าจะเป็นอย่างไร ก็คิดว่าปีหน้าแม่อาจจะต้องย้ายมาเชียงใหม่ เพราะว่าโรงเรียนที่เชียงใหม่มันดีกว่าเยอะเลย ที่นู่นเราคงคาดหวังอะไรไม่ได้ เพราะว่าเด็กพวกนี้น้อย”

ผู้ปกครอง 2 รายที่มีความรู้ในระดับที่ค่อนข้างมาก คือมีความเข้าใจสิทธิทางการศึกษา การรับความช่วยเหลือเช่น สื่อ อุปกรณ์ รวมถึงวิธีการจัดการเรียนร่วมกับเด็กปกติ เช่น ผู้ปกครอง รหัส 010 ที่สะสมความรู้และประสบการณ์ทั้งหมดจากการพาเด็กเข้าบำบัดรักษา และหาความรู้เพิ่มเติมจากแหล่งต่าง ๆ ร่วมกับการขอคำแนะนำจากผู้เชี่ยวชาญจนสามารถจัดการศึกษาให้เด็กออกทิสติกที่บ้านได้ โดยผู้ปกครองได้เล่าว่า “คุณแม่ปรึกษาหมอแล้ว หมอบอกว่าคุณแม่่วนเวียนอยู่ที่นั่นมาตั้งแต่ท้องขวบเก้าเดือนถึง 3 ขวบแล้ว หมอเชื่อว่าคุณแม่มีประสบการณ์เยอะแล้ว แล้วมันเป็นความเหนื่อยที่จะต้องเดินทางมาระยะไกล อันที่สองก็คือน้องเนี่ยโตคือเป็นเด็กโต ซึ่งที่นั่นมันเป็นการปรับพื้นฐานเด็ก สำหรับผู้ปกครองที่ยังไม่มีประสบการณ์ในการฝึกลักษณะนี้ คือว่าเกณฑ์หรือวิธีฝึกที่นั่นถ้าเป็นวัยของน้อง แล้วน้องเคยไปโรงเรียนแล้วไปเห็นอะไรมาเยอะกว่านี้ น้องจะเบื่อง่าย ก็คุณหมอก็เลยบอกว่าใช้วิธีของคุณแม่ก็ดี แต่ก็ต้องปรึกษากลุ่ม เหมือนกับว่าคุณครู ว่าสอนน้องอย่างไรให้น้องมีความรู้เพิ่มขึ้นเรื่อย ๆ

คุณแม่แพลนตารางง่าย ๆ ไว้แต่ว่าคุณแม่กำลังจะปรึกษานักวิชาการหรือผู้ที่มีความรู้เพื่อจะเอามาดูแลน้อง ก็คือตื่นเช้ามาถ้าเขาคืนตามเวลาก็อาบน้ำ ล้างหน้า แปรงฟัน ทานข้าวเสร็จถ้ามียาก็คือทานยาให้เรียบร้อย แล้วคุณแม่ก็ทิ้งช่วงให้เขาวาดภาพระบายสี ชักขั้ว โมงหนึ่งเพื่อให้อาหารมันย่อยไปซักพักหนึ่ง หลังจากนั้นคุณแม่ก็จะให้เขากระโดด คุณแม่เป็นคนซื้อแทรมโพลีนให้เขากระโดด เพื่อถ่ายแรงขับของเขา เพื่อให้เขานิ่งขึ้น พอให้เขากระโดดก็ประมาณ 4-600 ครั้ง เขาก็จะเริ่มนิ่งขึ้น จากความเหนื่อยล้าด้วยบวกกับยาที่ทานไปด้วยออกฤทธิ์

หลังจากนั้นคุณแม่ก็จะฝึก เอาแป้งโดว์มาปั้นเป็นรูปสัตว์ต่าง ๆ ผลไม้ ดอกไม้ ตามที่เขาต้องการ พยายามกระตุ้นเขา “เอ๊ะ...วันนี้เราจะเล่นอะไรกันดีล่ะลูก” ก็ให้เขาพูดออกมาเยอะ ๆ เขาก็จะพูดออกมาตามที่เขาต้องการ เวลาเขาชอบสิ่งไหน เขาจะพูดได้ดีมาก เหมือนกับ

เด็กปกติเลย แต่ถ้าเป็นสิ่งที่เขาไม่ชอบ ก็จะเหมือนเขาข้ามชอตไปเลย จะไม่เรียนรู้ จะไม่ฝึกที่จะพูด ให้รู้จักสิ่งนั้นเลย คุณแม่ก็จะพยายามแทรกสิ่งอื่นที่เขาไม่ชอบลงไป แล้วหลังจากนั้นก็เอาวิชา อย่างคณิตศาสตร์ หรือวิชาอื่นใดระดับอนุบาลมาเล่นกับเขา “อย่างอันไหนสั้น อันไหนยาวคะ ลูก” “สัตว์ไหนใหญ่ ไหนเล็ก” ก็มาเล่นสลับกันหนาบาง ก็เอามาแทรก อย่างน้องเนี่ยถ้าเป็นวิชาการ เอาจริงเอางี้ น้องจะมีสมาธิก็จะได้แค่ 10 นาทีไม่เกิน 15 นาที เราก็ต้องพยายามเรียกเขาบ่อย ๆ

ถ้าเป็นพฤติกรรมของเด็ก โดยเฉพาะของลูกสาว ถ้าเอาจริงเอางี้เป็นคำสั่งเป๊ะ ๆ เขาจะหงุดหงิดกับสิ่งนั้นมาก คือเราจะต้องเป็นทีเล่นทีจริง แล้วค่อย ๆ เข้าสู่วิชาการ “เอ๊ะ (ชื่อเด็ก) ชอบไปสวนสัตว์ไหมนะ” เขาก็จะบอกว่า “ชอบ” “สวนสัตว์เชียงใหม่หรือสวนสัตว์ในทซาฟารีดิ ค่ะ” เขาก็บอก “ในทซาฟารี” สมมติเขาเลือก “เอ๊ะ ในทซาฟารีที่วันนั้นคุณแม่พาน้องไปเที่ยว น้องเห็นอะไรบ้างคะ” เขาก็จะเกริ่นว่าเป็นยีราฟ เห็นนั่น เห็นนี่ “เรามาปั้นกันดีไหมลูก ยังจำได้ไหม” ก็เอาเลยก็มาปั้นเลย หรือไม่อย่างนั้นก็เอาสมมุติภาพ สัตว์ไหนเล็ก สัตว์ไหนใหญ่ “งั้นหนูมา คูลิ ช้างกับสิงโตไหนใหญ่กว่ากัน” เขาก็จะเพลินของเขาไป แต่ถ้าจับ วางหนังสือบีบ ไหนอันใหญ่อันไหนเล็ก ถ้าไม่เริ่มด้วยการเล่นก่อน ก็มีปัญหากทุกครั้ง”

#### 4. ปัจจัยที่ส่งผลต่อความเครียดของผู้ปกครองเด็กออทิสติก

##### 4.1 ปัจจัยทางด้านตัวบุคคล (Personal Factor)

##### 4.1.1 ความมุ่งมั่นผูกพัน (Commitment)

ปัจจัยทางด้านบุคคลในด้านของความมุ่งมั่นผูกพันเป็นสิ่งที่ส่งผล ต่อความรู้สึกและความเครียดของผู้ปกครอง โดยเฉพาะการบุคคลที่รักและผูกพันมีภาวะของ ความบกพร่อง ย่อมส่งผลให้เกิดความเครียดและความวิตกกังวล จากการสัมภาษณ์พบว่า ผู้ปกครอง ทุกราย (12 ราย) มีความรู้สึกผูกพันกับเด็กและมีความปรารถนาที่จะช่วยเหลือให้มีพัฒนาการ ที่ดีขึ้นไม่แตกต่างกัน ไม่ว่าจะเป็นในฐานะมารดา หรือญาติก็ตาม ผู้ปกครอง รหัส 010 ที่เป็นมารดา ของเด็กออทิสติก เล่าว่า “เพราะว่าเรามีภาระในส่วนของการว่าแม่ เราหวังเขาไปหมดเลยว่า ถ้าไม่รับ รักษาเขาให้ถูกวิธี อนาคตของเขจะเป็นอย่างไร อยู่รอดปลอดภัยไหม มีเกราะป้องกันตนเองไหม มีภยันตรายมาหาเขาไหม คุณแม่มุ่งมั่นไปอย่างพยายามค่ะ พยายามครั้งแล้วครั้งเล่าที่จะรักษาเขา จนบางครั้งเหมือนกับว่าเครียดเกินไปแล้วทำให้วิถีชีวิตเราเปลี่ยนแปลงไปไหม ก็เปลี่ยนแปลงไป พอสมควร” บางรายเป็นคุณยายที่มีอายุค่อนข้างมาก และมีความจำเป็นในการที่ต้องดูแลเด็ก ออทิสติก เพราะมารดาของเด็กต้องไปทำงาน ก็มีความรู้สึกเครียดและเป็นห่วงเด็กเช่นกัน ผู้ปกครอง รหัส 067 ท่านนี้ได้เล่าว่า “ตอนนี้นั้นก็กังวลแบบว่า มันสับสนอยู่ตลอด เราก็อยากให้มัน

เขาบางไป คิดอะไรมา เครียดอะไรมา ขายก็คิดอย่างหนึ่งว่าลูกเขาหลานเขาก็เป็นแบบนี้ อยากให้มันดีขึ้นมาพอให้ช่วยตัวเองได้ทุกอย่าง ขายจะได้สบายบ้าง เวลาขายก็แก้ขึ้นมาทุกที”

#### 4.1.2 ความเชื่อ (Beliefs)

ปัจจัยเกี่ยวกับความเชื่อในความสามารถในการจัดการกับสถานการณ์และความเชื่อในชีวิตและการดำรงอยู่ เป็นสิ่งที่มีผลต่อความเครียดของบุคคล โดยเฉพาะในสถานการณ์ที่ผู้ปกครองต้องดูแลเด็กที่มีความต้องการจำเป็นพิเศษ ย่อมส่งผลกระทบต่อความยากลำบากในการดำเนินชีวิตมากกว่าครอบครัวทั่วไป ผลการวิเคราะห์ข้อมูลจากแบบสอบถามพบว่า ส่วนมากผู้ปกครองมีความเครียด อยู่ในระดับน้อย (30.6-44.2 คะแนน) ร้อยละ 63.80 มีความสอดคล้องกับข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์เกี่ยวกับความเชื่อในความสามารถของตน โดยพบว่า ส่วนมาก (7 ราย) ผู้ปกครองมีความมั่นใจความรู้ความสามารถในการดูแลเด็กออทิสติกอยู่ในระดับ 8-10 คะแนน ซึ่งอยู่ในระดับสูง สามารถอธิบายได้ตามการให้ข้อมูลของผู้ปกครอง เช่น ผู้ปกครอง รหัส 027 รายนี้ที่มีความเครียดในระดับน้อยที่สุด (17.0-11.60 คะแนน) ได้เล่าว่า “พี่ให้ประมาณ 8 ที่เหลือนี้คือเขาไม่ได้อยู่กับเราตลอดเวลา เพราะเรายังต้องทำงาน เขาจะต้องไปอยู่กับคนอื่น การดูแลของเราก็ไม่ถึงกับครอบคลุมขนาดนั้น ก็น่าจะไม่หวง” แตกต่างจากผู้ปกครองที่มีความมั่นใจในความสามารถของตนอยู่ในระดับปานกลาง (5-7 คะแนน) ที่พบว่ามีความเครียดในระดับปานกลาง (44.2-57.8 คะแนน) ตามที่ผู้ปกครอง รหัส 086 ได้เล่าว่า “น่าจะ 6-7 ก็พอแล้ว ไม่กล้าให้เยอะ เพราะเงินนี้ถ้าเรามีมากกว่านี้ ก็พาไปฝึกได้เยอะกว่านี้ ความรู้ที่เราคิดว่าเราขวนขวายหาได้ แต่บางครั้งตอนนี้เรื่องเงินเรื่องทอง ไม่รู้จะทำยังไง ตอนนี้ลำบาก เงินหายาก”

ต่อมาคือความเชื่อในการดำเนินชีวิต พบว่า ผู้ปกครองส่วนมาก (11 ราย) มีการยึดถือความเชื่อในหลักธรรมทางศาสนา ได้แก่ ความเชื่อเรื่องเวรกรรม การปล่อยวาง และการสวดมนต์ภาวนา เป็นต้น เพื่อนำมาใช้ในการลดความเครียดในการที่ต้องดูแลเด็กออทิสติก ดังเช่นผู้ปกครอง รหัส 067 รายนี้ เล่าว่า “ธรรมะยายจะไม่ขาดเลย รูปภาพวิหารสิ่งศักดิ์สิทธิ์ทุกสิ่งทุกอย่าง พระเจ้าแผ่นดินองค์ที่ 1 ถึงองค์ที่ 9 เลย ขายจะอธิษฐานทุกครั้ง สมเด็จพระอริยวงศาคตญาณองค์ที่ 1 นั้นนะ อธิษฐานว่า เป็นเวรเป็นกรรมอะไรของยาย ขอให้เขาโอสิกรรม ถ้าเป็นเวรเป็นกรรมอะไร ขออนุโมทนาโอสิกรรม ให้ลูกให้หลาน จะพ้นจากความเครียด ให้ได้ผ่อนคลายเป็นบ้าง ให้นึกเป็นเบา บางครั้งยายเครียด ขายก็มาธรรมะธรรมโม จะได้หายเครียด”

แต่พบผู้ปกครองเพียง 1 ราย ที่มีการยึดหลักในการปรับมุมมองความคิดและการยึดแนวทางตามหลักวิทยาศาสตร์ ในการดูแลจิตใจ ตามที่ผู้ปกครอง รหัส 022 ท่านนี้ที่ใช้วิธีการคิดเพื่อให้ตนเองรู้สึกสบายใจขึ้นและมีความสุขกับการดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งได้เล่าว่า “ก็คิดว่าเขาเป็นของขวัญที่พระเจ้าประทานมาให้ เพราะว่าต้องขอบคุณที่เขาได้สอนเรา พุฒแล้วก็จะร้อง

(มารดาหัวเราะแต่มิมีน้ำตาคลอ) ถ้าเขาไม่สอนเรา เราก็คงจะไม่ได้เรียนรู้ชีวิตในอีกมุม ๆ หนึ่ง ที่เราคิดว่าจะเสพแต่ภาพบวก สิ่งที่ดี สิ่งทีประสบความสำเร็จ ก็ทำให้ได้เพื่อแผ่ความคิดตรงนี้ ไปให้กับคุณแม่ท่านอื่น ๆ ว่าที่ลูกเป็นแบบนี้ เราก็คิดว่าเขาเป็นของขวัญที่พระเจ้าประทานมาให้ คุณแม่จะเป็นคนไม่ค่อยเข้าวัด อันนี้จะบอกตรง ๆ เพราะว่าจะเป็นคนไม่ Fake (หลอกหลวง) ไม่อะไร ก็จะเป็นคนคิดในทางวิทยาศาสตร์ คิดว่าไม่ว่าจะทำอะไร พ่อแม่ทุกคนก็ก็จะรักลูก ลูกนี้เราก็ไม่สามารถที่จะเลือก อันนี้ก็จะไม่ค่อยตรงกับศาสนา ไม่ว่าจะเป็นอภิชาตบุตรหรือไม่ เราก็คงไม่สามารถที่จะเลือกลูกได้ ในเมื่อเขาเกิดมาเป็นลูกของเรา เราก็คงต้องทำหน้าที่ของคนเป็นพ่อแม่ให้ดีที่สุด เท่านั้นเอง”

## 4.2 ปัจจัยด้านสถานการณ์ (Situation Factor)

### 4.2.1 ความแปลกใหม่ของสถานการณ์ที่บุคคลประสบ (Novelty)

พบว่า ผู้ปกครองทั้งหมด (12 ราย) ให้ข้อมูลตรงกันว่าการที่ออทิสติก เป็นเรื่องที่แปลกใหม่และยังไม่แพร่หลายในอดีต เมื่อเด็กได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกมีผลต่อ ความเครียดของผู้ปกครองค่อนข้างมาก เช่นที่ผู้ปกครอง รหัส 056 เล่าว่า “ก็เป็นชื่อใหม่ ก็ไม่เข้าใจ เท่าไหร่ แต่ก็เข้าใจว่า ลักษณะคงต้องรักษาทางสมองอะไรไปแบบนี้ ก็อึ้งไป ทำใจไม่ค่อยได้ ก็คิดอยู่ว่ามันเป็นสาเหตุอะไร ทำไมต้องมาเป็นกับเรา” เช่นเดียวกับผู้ปกครอง รหัส 086 ที่มองว่า ออทิสติกเป็นเรื่องแปลกใหม่และส่งผลให้เกิดความเครียดและตกใจจากคำวินิจฉัยและวิธีการ บำบัดรักษา โดยเล่าว่า “มีครั้งแรกเมื่อตอนแม่พาไปโรงพยาบาลเด็ก ก็ตกใจเพราะว่าไม่รู้จักว่าโรคนี้ มันคืออะไร ตอน OT (นักกิจกรรมบำบัด) เขามาฝึก จับเขาล้อด เราก็นั่งร้องให้กับลูก เพราะเขาวิ่ง ตอนขบคว่า ๆ จะเรียกไม่หัน จะวิ่งอย่างเดียว มีโอที นักกิจกรรมบำบัดจับเขานั่งขัดสมาธิ แล้วก็ล้อด เขาก็กรี๊ด ๆ เราก็คงไม่เข้าใจ ก็เลยพาเขามาเชียงใหม่”

### 4.2.2 ความสามารถในการทำนายหรือคาดการณ์ในอนาคต (Predictability)

จากการสัมภาษณ์ผู้ปกครองทุกราย (12 ราย) ให้ข้อมูลตรงกันว่าการที่ผู้ปกครองสามารถสังเกตความผิดปกติในพัฒนาการของเด็ก โดยมีการตั้งข้อสงสัยเกี่ยวกับภาวะออทิสซึมได้ก่อนการวินิจฉัยของแพทย์ ส่งผลให้มีความเครียดในระดับที่น้อยกว่าการที่ไม่ได้ คาดการณ์หรือทำใจมาก่อนว่าเด็กจะเป็นออทิสติก เช่น ผู้ปกครอง รหัส 148 ที่เล่าว่า “นี่เตรียม อยู่ในใจแล้ว แต่แฟนเขาไม่ค่อยยอมรับว่าลูกเป็น คือเตรียมไว้แล้วเราคิดในใจไว้แล้ว ... เพราะว่า โรคพวกนี้จะไม่หายไ้ ก็กังวลใจ แต่ไม่มากเพราะเรารู้มาก่อนแล้ว” เช่นเดียวกับ ผู้ปกครอง รหัส 010 ที่ได้ทำการศึกษามาก่อน ทำให้ไม่มีความสะเทือนใจจากการวินิจฉัยของแพทย์มากนัก โดยเล่าว่า “ตอนนั้นเหมือนกับคุณแม่ทำใจไว้ด้วยตัวเองก่อนแล้ว เพราะว่าดูจากอาการผิดปกติ

แต่การวินิจฉัยจากแพทย์ แทบจะไม่สะกิดความรู้สึกของคุณแม่เลย ... เนื่องจากคุณแม่เอาหนังสือมาอ่านเรื่องของพฤติกรรมของน้อง แล้วเริ่มต้นที่มาหาคุณหมอ คุณแม่ก็ตั้งใจมาด้วยตัวเอง มาหาหมอจิตเวชของสวนดอก ก็เหมือนอยากรู้ ถ้ารู้แล้วว่าน้องเป็นอะไร เราจะได้รักษาได้ถูก นี่คือความคิดของคุณแม่นะคะ พอรู้ปั๊บ เกิดความรู้สึกเยอะไหม ก็คือมีค่ะ แต่สิ่งที่รู้สึกเยอะกว่านั้นคือ จะทำอย่างไรให้ตัวพ่อและครอบครัวของเขาเข้าใจว่า เด็กพวกนี้ต้องช่วยกันดูแล บำบัดรักษาอย่างไร”

#### 4.2.3 ความไม่แน่นอนของสถานการณ์ (Event Uncertainty)

ผู้ปกครองเกือบทุกราย (10 ราย) ให้ความคิดเห็นตรงกันว่า การเปลี่ยนแปลงในพฤติกรรมของเด็กออทิสติกเป็นสิ่งที่ผู้ปกครองรู้สึกกังวลใจและเครียดค่อนข้างมาก เนื่องจากต้องมีการเปลี่ยนแปลงวิธีการดูแลไปตามอาการเหล่านั้น เช่น ผู้ปกครอง รหัส 067 ที่มีความสับสนและความเครียดจากการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมของเด็กที่ค่อนข้างมาก “ก็เครียด มันเปลี่ยนแปลงทีละอย่าง ทีละอย่าง ขายก็ตามใจมัน ไม่ทัน ตอนนี้นมันเปลี่ยนตื่นสองทุ่ม มันหลับตี 4 ตี 5 ขายจะได้นอนอะไร ถ้าผลอลับนิคหนึ่ง เขาก็จะเล่นนู่นเล่นนี่ แต่พวกไฟอะไรเขาจะไม่เล่น แต่เขาจะเล่นของเล่นของเขา แล้วก็เล่นน้ำ เอาน้ำมากิน มารดตัว ถ้าประมาณตอนเย็นมาจนถึงทุ่มสองทุ่ม เขาก็จะมีละเลื้อยผ้า 4-5 ชุดเปียก แล้วถ้าตีหนึ่ง ตีสองยังไม่หลับก็จะเปิดพัดลม เปิดไฟเปิดทีวี ขายเครียด” รวมไปถึงการเปลี่ยนแปลงของพฤติกรรมในด้านต่างๆตามวัยของเด็กออทิสติกเช่นกัน ที่ทำให้ผู้ปกครองรู้สึกกังวลใจ ดังที่ผู้ปกครอง รหัส 056 เล่าว่า “มีช่วงหนึ่งที่เขาจะมีพัฒนาการเร็ว พัฒนาขึ้นและพัฒนาลง ก็คิดว่าทำไมต้องพัฒนาลงด้วย รู้สึกว่าจะเกี่ยวกับการพูด เคยพูดรู้เรื่องแล้วก็มาพูดไม่รู้เรื่อง พัฒาตอนนี้เครียดมากเลย กลัวว่าจะต้องกลับมาเริ่มต้นใหม่ เริ่มนับ 0 ใหม่ ... ตอนที่ที่หนักใจอยู่ ก็คงจะเป็นการเข้าสู่วัยรุ่น อารมณ์อาจจะแปรปรวนง่าย พฤติกรรมอาจจะก้าวร้าวขึ้น 2 เดือนที่ผ่านมาเนี่ย อาละวาดโดยการกัดครูที่โรงเรียน กัดแม่ กัดน้อง พอครึ่งเดือนที่ผ่านมาพฤติกรรมนี้ก็ไม่มีแล้ว ดีแล้ว”

นอกจากนั้นยังพบผู้ปกครองส่วนน้อย (2 ราย) ที่มองว่าการเปลี่ยนแปลงของพฤติกรรมเด็กเป็นเรื่องปกติของภาวะออทิสซึม ไม่มีผลกระทบต่อความรู้สึกเครียด แต่เป็นเรื่องที่ต้องแสวงหาคำตอบในวิธีการจัดการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมนั้น เช่น ผู้ปกครอง รหัส 022 ได้เล่าว่า “คือคุณแม่รู้ว่ามันเป็นอะไรที่ไม่สามารถหายไปได้ การใช้พฤติกรรมบำบัดก็ช่วยให้เขาเหมือนกับว่ามีบุคลิกที่ดี ให้เขาไม่แปลกแยกของสังคม” และผู้ปกครอง รหัส 096 ที่การเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมของเด็กออทิสติก ไม่มีผลต่อความเครียด แต่มองถึงสาเหตุและพยายามปรับเปลี่ยนวิธีการ

ในการดูแลเด็ก โดยเล่าว่า “ไม่กังวลค่ะ เราต้องกลับมาดูที่เรา ว่าเราเอาอะไรไปกระตุ้น ทำให้เด็ก

ไม่หนึ่งอีก เราก็ต้องย้อนไปดูกิจกรรมว่าช่วงนั้นเราเอาอะไรให้เด็ก เพราะถ้ามันมีช่วงที่เด็กนิ่งแล้ว กลับไป มันต้องมีอะไรชักจูงที่ทำให้เด็กไม่นิ่ง อย่างเด็กดูทีวีมากไป เด็กเล่นคอม เล่นเน็ตมากไป โหม อย่างน้องถ้าเล่นเน็ตเยอะ เล่นคอมเยอะ สมาชิกจะหลุดเลย ต้องเก็บซ่อนหมด

#### 4.2.4 ปัจจัยด้านเวลา (Temporal Factors)

จากข้อมูลในตาราง 1 และ 8 พบว่าผู้ปกครองส่วนมากมีระยะเวลาในการดูแลเด็กออกทิสติกต่อวันอยู่ในช่วง 12-18 ชั่วโมงและมากกว่า 20 ชั่วโมง ถึงร้อยละ 25.50 แต่จากการสัมภาษณ์พบว่า ส่วนมากของผู้ปกครอง (7 ราย) ให้ข้อมูลว่าระยะเวลาการดูแลในแต่ละวันไม่มีผลต่อความเครียด เช่นผู้ปกครอง รหัส 084 รายนี้ที่เล่าว่า “ก็เฉย ๆ มันชินไปแล้ว เวลาไปไหนก็ต้องพาเขาไปด้วย ถ้าเวลาเราไปไหนแล้วไม่มีเขาไปด้วย เราก็เหมือนเขาอะไรไป” นอกจากระยะเวลาไม่มีผลต่อความเครียดแล้วยังพบอีกว่าช่วงเวลาที่ไม่ได้ดูแลเด็กออกทิสติกทำให้ผู้ปกครองรู้สึกเป็นห่วงและกังวลใจ ตามที่ผู้ปกครอง รหัส 086 เล่าว่า “คือเวลาน้องไปโรงเรียนก็ดี แต่เราก็เป็นห่วงเขา เวลาฝนตก จะตากฝนไหม”

แต่พบผู้ปกครอง 5 รายที่ให้ข้อมูลว่าระยะเวลาที่ต้องดูแลเด็กออกทิสติกในแต่ละวันมีผลต่อความเครียดและความเหนื่อยหน่ายของตน ตามที่ผู้ปกครอง รหัส 056 ที่เล่าว่า “ใช่ เพราะเราต้องดูแลเขาเป็นพิเศษหน่อย บางทีเขาบอกความต้องการเราแต่เราฟังไม่ออก ก็เครียด ไม่รู้ว่าเขาต้องการอะไร พูดยไม่รู้เรื่อง” เช่นเดียวกับผู้ปกครอง รหัส 148 ท่านนี้ที่เล่าว่า “ต่างกัน เพราะถ้าอยู่บ้านช่วงนี้น้องจะซน คืออยู่ในวันคือ พูดยอะไรก็จะไม่ฟัง ก็จะเหนื่อย เราก็จะสละไปทางลูกงานก็จะไม่ค่อยได้ทำ แต่ถ้าน้องไปโรงเรียน เราก็จะมีเวลามากขึ้น เลิกเรียนมาเราก็จะให้เขาเต็มที่”

นอกจากนั้นอีกปัจจัยหนึ่งในด้านระยะเวลาที่ได้ข้อมูลจากผู้ปกครอง คือ ระยะเวลาทั้งหมดที่ได้ทำการดูแลเด็กออกทิสติก พบว่าผู้ปกครองทุกราย (12 ราย) แสดงความคิดเห็นที่ตรงกันว่า หากระยะเวลาที่ได้ดูแลเด็กออกทิสติกมากจะมีผลทำให้ความเครียดลดลงและเริ่มปรับตัวได้มากขึ้น เช่นที่ผู้ปกครอง รหัส 148 เล่าว่า “สบายใจขึ้นแน่นอน เมื่อก่อนนี้ยังกังวล กลัวลูกเราจะไม่เหมือนคนอื่นเวลาไปไหน” และ ผู้ปกครองรหัส 040 ที่เล่าว่า “ตอนนั้นที่รู้ใหม่ ๆ ขนาดแม่ทำใจมาเลยนะ พอหมอบอกว่าน่าจะไ้เกิน 90% กลับไปบ้านนอนร้องไห้ทั้งคืน เพราะว่ามันค่อนข้างหนัก แต่พอเวลาผ่านไป เพราะตอนนี้จะเป็นสิบปีแล้ว ก็รู้สึกว่าการดูแลพวกนี้จริงมีเยอะ โดยเฉพาะในสังคมพอดีแต่ก่อนเรายังไม่รู้” เช่นเดียวกับ ผู้ปกครอง รหัส 027 “เพราะช่วงแรกนี้ความเครียดสูง แต่มันก็มีข้อดีนะค่ะ มันจะหาวิธี หาสิ่งอะไรมาเยอะแยะที่จะมาช่วยเขาเนี่ยค่ะ ตอนนั้นเขายังไม่พร้อมจะรับอะไรพวกนี้ แต่เราก็มีไว้เยอะ Stock (เก็บ) ไว้เยอะที่เราจะสอนเขาเนี่ยค่ะ เราหาแหล่งช่วยเหลือเยอะแยะเลย พอเขาโตขึ้นก็จะเป็นอีกเรื่องหนึ่งไป ตามวัยก็ดีขึ้น แต่ระยะเวลาหลัง ๆ ความเครียดเรา

ก็น้อยลง ความกระตือรือร้นในการหาสื่อ หาอะไรก็น้อยลงไป เหมือนกับว่ามันกลับมาเป็นชีวิตประจำวันของเรามากขึ้น จะต้องมามีเวลามาคิดในเรื่องของงานมากขึ้น ของลูกก็ลดลงไปนิดหนึ่ง แต่เราก็ก็นั่งฝึกเขาอยู่”

## 5. ความสัมพันธ์ระหว่างความรู้เกี่ยวกับอภิปรัชญาและความเครียดของผู้ปกครอง

ความรู้เกี่ยวกับอภิปรัชญามีความสัมพันธ์กับความเครียดของผู้ปกครอง ดังแสดงในตาราง 7 ซึ่งจากการสัมภาษณ์รายบุคคลพบเช่นเดียวกันว่า ผู้ปกครองทุกราย (12 ราย) มีความเครียดที่ลดลงเมื่อได้รับข้อมูลเกี่ยวกับอภิปรัชญาและวิธีการในการดูแล บำบัดรักษาจากผู้เชี่ยวชาญและแหล่งข้อมูลต่าง ๆ เช่น ผู้ปกครอง รหัส 103 ที่เล่าว่า “ถ้าเมื่อก่อนนี้อาจจะเครียด เพราะเราไม่รู้จักโรคนี้ เราไม่ได้ศึกษาโรคนี้โดยตรง อาจจะคิดว่าลูกเราจะพูดได้ไหม จะไปกับคนอื่นได้ไหม จะเล่นกับเพื่อนได้ไหม ไปกับเพื่อนแล้วเขาจะเป็นอย่างไร ก็จะมีเครียด แต่เราไปอ่านหนังสือพวกนี้ เราไปหาหนังสือมาอ่าน เขาบอกว่าถ้าผู้ปกครองทำตามตลอด นื่องก็จะดีขึ้น เราก็ทำ ๆ ไป จนน้องไปโรงเรียนได้ เราก็คงใจ” สอดคล้องกับผู้ปกครอง รหัส 084 ที่เล่าว่า “ก็ได้รับความรู้มาเยอะ ตอนแรกเราจะยังไม่เข้าใจ ไม่รู้หลักว่าเด็กแบบนี้เป็นอย่างไร แต่พอเข้าสัมมนาแล้วก็เหมือนกับว่าเราเป็นครูเอง เราสามารถสอนลูกเองได้” เมื่อผู้ศึกษาถามถึงความแตกต่างระหว่างตอนที่ยังมีไม่มีความรู้และมีความรู้ ผู้ปกครองท่านนี้เล่าว่า “ก็ต่าง คือเมื่อก่อนนะจะไม่สนใจตัวเองเลยแล้วพอเจอ ผ.อ.ที่กรุงเทพฯ พูดยให้ผู้ปกครองฟังว่า ลูกเธอพิการ แต่ก็ไม่ใช่ว่าแม่จะพิการตามไปด้วย คือเราต้องทำตัวเราให้ดูดีหน่อย ไม่ใช่ห่วยเหยิง ลูกเป็นแบบนี้ก็ยิ่งมาเครียดใหญ่ ... พอตอนหลังเราเริ่มมาเคลียร์ได้ ก็เริ่มมาดูแลตัวเองมากขึ้น ปรับตัวเองให้เหมือนเดิม สุขภาพจิตดีขึ้น” นอกจากนี้ การได้รับความรู้เกี่ยวกับการฝึกเด็กอภิปรัชญาและนำมาปรับใช้ที่บ้านด้วยตนเองของผู้ปกครองท่านนี้ ทำให้มีความรู้สึกภาคภูมิใจ “เราก็กฝึกลงด้วย เราไม่ได้พึ่งหมอตลอด เราก็กฝึกที่บ้านเกี่ยวกับพวกสีพวกตัวเลข เราก็กฝึกก่อนที่เขาจะไปเข้าโรงเรียนที่กรุงเทพฯ พอเขาไปอยู่ศูนย์การศึกษาพิเศษที่กรุงเทพฯ ครูเขาก็กชมว่าน้องทำได้หมดเลย เขาเก่งนะ เราก็คงใจที่เราสอนลูกเรามาดี เขาทำได้ อะไรแบบนี้”