

ประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ที่เลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึม: เพื่อการใช้ประโยชน์
ในการจัดบริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง
The lived experiences of parents who raise children with autism
spectrum disorder: Implications for providing family-based
early intervention

รุ่งรัตน์ ศรีอานวย¹
Rungrat Sri-Amnuay¹

¹Corresponding author, E-mail: rungrat.s@nrru.ac.th

¹อาจารย์ ดร., อาจารย์ประจำสาขาวิชาการศึกษาพิเศษ คณะครุศาสตร์ มหาวิทยาลัยราชภัฏนครราชสีมา

บทคัดย่อ

งานวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ที่เลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึม (Autism spectrum disorder หรือ ASD) โดยใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพแบบ Hermeneutic phenomenology (การแปลความตามปรากฏการณ์วิทยา) ตามแนวคิดของ Martin Heidegger และคำอธิบายของ VanManen (1990) กลุ่มผู้ให้ข้อมูลคือพ่อหรือแม่ (ผู้เลี้ยงดูหลัก) ในจังหวัดนครราชสีมาจำนวน 20 คนที่ได้มาจากการคัดเลือกแบบมีเกณฑ์ (Criterion Sampling) และแบบก้อนหิมะ (Snowball Sampling) ที่มีเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิสซึมตั้งแต่ 6 ปีขึ้นไป และมีที่พักอาศัยห่างจากตัวเมืองนครราชสีมาไม่เกิน 60 กิโลเมตร ผู้เข้าร่วมการวิจัยมีอายุอยู่ระหว่าง 33-57 ปี และอายุของเด็กที่มีภาวะออทิสซึม 6-16 ปี ข้อมูลถูกเก็บจากการสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้างเป็นรายบุคคลวิเคราะห์ข้อมูลแบบการจับประเด็นสำคัญของการสนทนา (Thematic analysis) โดยการทำแถบสีในประเด็นสำคัญ เพื่อค้นหาโครงสร้างของประสบการณ์ (The selective or highlighting approach ของ Van Manen, 1990) ผลการวิจัยพบว่าประสบการณ์ชีวิตที่สำคัญของพ่อแม่ที่เลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมมี 4 หัวข้อใหญ่คือ ออทิสซึมและวิถีชีวิตของพ่อแม่ การใช้ชีวิตร่วมกับออทิสซึม ข้อเสนอแนะและความต้องการของพ่อแม่เด็กที่มีภาวะออทิสซึม และข้อดีในประสบการณ์ของการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึม การนำผลของการวิจัยไปใช้ได้อภิปรายเน้นในแง่ของการให้บริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง แก่ครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึม ผลการวิจัยสรุปว่าทีมสหวิชาชีพซึ่งรวมถึงครูการศึกษาพิเศษ ที่ทำงานในการพัฒนาเด็กที่มีภาวะออทิสซึมควรจะเข้าใจและตระหนักในประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ที่มีเด็กที่มีภาวะออทิสซึม และควรให้ความใส่ใจต่อความสัมพันธ์กับพ่อแม่ให้มากขึ้น ตลอดจนเคารพต่อความเชี่ยวชาญของพ่อแม่ในประสบการณ์ของการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึม การสร้างความเข้าใจร่วมกัน และความเคารพระหว่างพ่อแม่และทีมสหวิชาชีพเป็นสิ่งจำเป็นเมื่อสร้างโปรแกรมการให้ความช่วยเหลือระยะแรกเริ่ม ท้ายสุดได้ให้ข้อเสนอแนะสำหรับการวิจัยในอนาคตที่ตอบสนองต่อผลการวิจัยในครั้งนี้

คำสำคัญ : ออทิสซึม / ประสบการณ์ / ทีมสหวิชาชีพ/ การแปลความตามปรากฏการณ์วิทยา

Abstract

This research aimed to find lived experiences of parents who raised children with ASD in the context of Thailand. The methodology used in the study was hermeneutic phenomenology, building on Martin Heidegger philosophy and Van Manen's description of thematic analysis. Data consisted of transcripts from semi-structured in-depth interviews with 20 parents who were selected by criterion sampling and snowball sampling. The participants were required to have children diagnosed with ASD that are over 6 years of age and have homes within a 60 kilometer radius from the city of Nakhon Ratchasima. All participants participated voluntarily and were of 33 to 57 years of age with ASD children ranging from age 6 to 16. All interviews were transcribed verbatim and analyzed using Van Manen's (1990) selective or highlighting approach toward thematic analysis in order to explore the structured meaning of experiences. The findings were grouped into four core themes; autism and life of parents, living with autism, suggestions and needs of parents of children with ASD, and beneficial experiences gained from raising a child with autism. The implication of the research was discussed with emphasis on providing early intervention that revolves around the families. The study concluded that the multidisciplinary team including special education teachers working with children with ASD need to be more understanding and aware of parent's lived experience relating to autism, more caring towards the relationships of parents, and more respectful of the parent's expertise concerning their children and autism. Collaboration built on mutual understanding and respect between parents and multidisciplinary team is needed when forming intervention programmes. Finally, suggestions for future research are also provided in response to the present findings.

KEYWORDS : ASD / Experiences / Multidisciplinary team / Hermeneutic phenomenology

บทนำ

ภาวะออทิสซึม (Autism spectrum disorder หรือ ASD) คือ ความบกพร่องทางพัฒนาการตลอดช่วงชีวิต ที่ถูกระบุโดยการใช้พฤติกรรมเป็นเกณฑ์การวินิจฉัย พฤติกรรมหลักที่ใช้เป็นเกณฑ์รวมถึง 1) ความบกพร่องในการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมและสัมพันธ์ภาพ และการสื่อสารทางสังคม 2) การมีพฤติกรรมซ้ำๆ หรือมีความสนใจหรือกิจกรรมที่จำกัด โดยมีความผิดปกติทางพัฒนาการตั้งแต่วัยต้นจนถึงระดับรุนแรงมาก (APA. 2013) ASD อาจได้รับการวินิจฉัยตั้งแต่ 1-2 ปีแรกของชีวิต หรืออาจจนกระทั่งเข้าสู่วัยเรียน (CDC. 2014)

อัตราความชุกของภาวะออทิสซึมเพิ่มมากขึ้นอย่างต่อเนื่อง ในสหรัฐอเมริกา อัตราความชุกเพิ่มขึ้นเป็น 1 ใน 68 ในปี 2010 (CDC. 2014) สำหรับประเทศไทยในปี 2558 พบว่ามีจำนวนบุคคลที่มีภาวะ

ออทิสซึมประมาณ 370,000 คน หน่วยงานที่เกี่ยวข้องพบว่าไทยมีแนวโน้มที่จะมีผู้ที่มีภาวะออทิสซึมเพิ่มขึ้นด้วยเช่นกัน (มดิซัน. (ออนไลน์) 2558) ด้วยอัตราความชุกของภาวะออทิสซึมที่เพิ่มขึ้นเป็นปรากฏการณ์นี้ จึงมีความจำเป็นที่จะต้องเน้นถึงความสำคัญของงานวิจัยเพื่อค้นหาและเข้าใจประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ที่เลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึม (Cridland & others, 2014) เนื่องจากยิ่งนักสหวิชาชีพมีความเข้าใจในสถานการณ์ที่ทำนายต่างๆ ที่ครอบครัวเผชิญ รวมถึงมุมมองและระบบความเชื่อของครอบครัวได้ดีเท่าใด นักสหวิชาชีพจะมีโอกาสที่จะทำให้ครอบครัวมีส่วนร่วมในการพัฒนาเด็กร่วมกัน และทำให้การให้บริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มประสบความสำเร็จมากขึ้นเท่านั้น

จากการทบทวนวรรณกรรมของพ่อแม่ที่เลี้ยงดูลูกที่มีภาวะออทิสซึมพ่อแม่ได้บอกเล่าถึงประสบการณ์ในการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมเริ่มตั้งแต่พวกเขารู้ว่าเด็กมีบางอย่างที่ ‘แตกต่าง’ (Hutton & Carron, 2005; Midence & O’Neill, 1999; Osborne & Reed, 2008; Osborne & others, 2008; Molteni & Maggolini, 2015; Mulligan & others, 2012) พบว่าแม่คือบุคคลแรกที่สังเกตเห็นว่าเด็กมีความ ‘แตกต่าง’ ก่อนที่จะถูกวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิสซึมปฏิกิริยาทันทีที่เกิดหลังจากการวินิจฉัยพ่อแม่มักอธิบายลักษณะทางอารมณ์ที่เปลี่ยนแปลงไปทั้งกลัวและซื่อค พ่อแม่บางรายมีความรู้สึกผิดหรือโกรธอยู่ด้วย (Midence & O’Neill, 1999; Nissenbaum & others, 2002; Osborne & Reed, 2008) พ่อแม่ของเด็กที่มีภาวะออทิสซึมรายงานถึงความเครียดในการเลี้ยงดู ภาวะซึมเศร้า และความวิตกกังวลในระดับที่สูงกว่าพ่อแม่ของเด็กที่มีพัฒนาการปกติ (Duarte & others, 2005; Hoffman & others, 2009; Rao & Beidel, 2009) และมีความเครียดสูงกว่าพ่อแม่ของเด็กที่มีความล่าช้าทางพัฒนาการ มีความบกพร่องทางสติปัญญา หรือมีปัญหาสุขภาพ (Dabrowska & Pisula, 2010; Davis & Carter, 2008; Estes & others, 2009; Hastings, 2008; Schieve & others, 2007; Schieve & others, 2011; Valicenti-McDermott & others, 2015) ที่สำคัญ การมีลูกที่มีภาวะออทิสซึมได้ส่งผลกระทบต่อการทำงานพ่อแม่หลายคนต้องลดเวลาในการทำงานหรือหยุดการทำงาน (Hock & others, 2012; Hoogsteen & Woodgate, 2013a; Lutz & others, 2012; Matthews & others, 2011; Myers & others, 2009) การมีลูกที่มีภาวะออทิสซึมส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์ของพ่อแม่ เช่น มีปฏิสัมพันธ์เชิงบวกระหว่างกันน้อยกว่าพ่อแม่ของเด็กที่ไม่มีภาวะออทิสซึม (Hartley & others, 2017) มีความพึงพอใจในชีวิตคู่ลดลง (Langley & others, 2017) การเพิ่มขึ้นของความขัดแย้ง ก่อให้เกิดอัตราของการหย่าร้างที่สูงสำหรับพ่อแม่ของเด็กที่มีภาวะออทิสซึมมากกว่าในครอบครัวของเด็กที่มีพัฒนาการปกติ (Brobst & others, 2009; Freedman & others, 2012)

งานวิจัยได้รายงานถึงภาระหนักของแม่ที่ต้องดูแลเด็กที่มีภาวะออทิสซึม เช่น ความยากลำบากทางกายภาพ (Fletcher & others, 2012) ปวดศีรษะ อ่อนเพลีย และนอนหลับไม่เพียงพอ (Kuhlthau & others, 2014) นอกจากนี้พ่อแม่รายงานถึงผลกระทบต่อการทำกิจกรรมปกติของครอบครัว เช่น การยกเลิกกิจกรรมในครอบครัวและการออกนอกสถานที่ การขาดความเป็นธรรมชาติหรือความยืดหยุ่นในชีวิตครอบครัว การขาดกิจกรรมทางสังคมส่วนบุคคล ขาดสังคมกับเพื่อน หรือการทำกิจกรรมนอกบ้าน เป็นต้น (Gray, 1994; Gray, 1997; Hutton & Caron, 2005; Myers & others, 2009; Meirsschaut & others, 2010) แม่หลายคนรายงานถึงความทุกข์จากการขาดความเข้าใจของคนในสังคม (Meirsschaut & others, 2010) หรือแม้แต่ในบริบทของครอบครัวสังคมเพื่อน และโรงเรียนซึ่งทำให้พ่อแม่เกิดการถอนตัว

จากสังคม (Broady & others, 2017)

ในขณะที่ประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ได้เชื่อมโยงกับผลกระทบของภาวะออทิสซึมที่มีต่อครอบครัว ต่อเนื่องไปจนถึงเด็กเติบโตเป็นผู้ใหญ่ แต่ในปัจจุบันข้อมูลทางการวิจัยเหล่านี้ยังไม่พบในประเทศไทย ซึ่งมีความเชื่อ วัฒนธรรม และบริบทแวดล้อมต่างจากประเทศในตะวันตก เพื่อที่จะใช้ประโยชน์ในการพัฒนาเด็กที่มีภาวะออทิสซึมและครอบครัวในบริบทของประเทศไทย ผู้วิจัยในฐานะบุคลากรทางการศึกษาพิเศษ ในสถาบันอุดมศึกษาที่มีหน้าที่หนึ่งคือการสร้างฐานองค์ความรู้ในด้านนี้ เนื่องจากในกรอบมาตรฐานคุณวุฒิ ระดับอุดมศึกษาแห่งชาติ (มคอ. 2) ของหลักสูตรการศึกษาพิเศษ ได้ระบุให้นักศึกษาศึกษาพิเศษรู้และเข้าใจความรู้สึก ประสบการณ์ชีวิต และความต้องการของครอบครัวที่มีเด็กพิการ ก่อนที่จะให้บริการทางการศึกษาพิเศษต่อไปงานวิจัยนี้จึงมีจุดมุ่งหมายเพื่อให้นักสหวิชาชีพ ซึ่งรวมถึงครูการศึกษาพิเศษมีความเข้าใจที่ดียิ่งขึ้นในประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ที่เลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมซึ่งจะช่วยส่งเสริมให้นักสหวิชาชีพมีโอกาสที่จะทำให้ครอบครัวเข้ามาทำงานร่วมกันในการพัฒนาเด็กและจะทำให้การให้บริการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มประสบความสำเร็จมากยิ่งขึ้นอันจะช่วยส่งผลที่ดีต่อการฟื้นฟูเด็ก และการเป็นอยู่ที่ดีของครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมในบริบทไทย

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ในการเลี้ยงดูลูกที่ได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิสซึม

คำถามของงานวิจัย

เพื่อให้บรรลุวัตถุประสงค์ของงานวิจัยในครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ตั้งคำถามวิจัย 2 ข้อ ดังนี้

1. การเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมส่งผลกระทบต่อวิถีชีวิตของครอบครัวหรือไม่ อย่างไร
2. มีข้อดีในประสบการณ์ชีวิตของการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมหรือไม่ ถ้ามี มีอย่างไร

วิธีการวิจัย

การวิจัยครั้งนี้ใช้กรอบแนวคิดการวิจัยเชิงคุณภาพแบบ Hermeneutic phenomenology (การแปลความตามปรากฏการณ์วิทยา) เป็นปรัชญานำทางในการค้นหาคำตอบของงานวิจัย Hermeneutic phenomenology ตามที่ได้อธิบายโดย Martin Heidegger (Annells, 1996; Laverty, 2003; Van Manen, 1990; Wilson & Hutchinson, 1991) หมายถึงการศึกษารูปแบบและประสบการณ์ที่สำคัญในชีวิตของมนุษย์ในสถานการณ์ประจำวันอย่างที่เขาเป็นอยู่ จุดประสงค์เพื่อที่ค้นหาและเปิดเผยความหมายที่อยู่ภายในของประสบการณ์ชีวิตนั้นๆ โดยทำการตรวจสอบความสำคัญและความหมายของประสบการณ์ของแต่ละบุคคล เพื่อหาความคล้ายคลึงและความแตกต่างกันในประสบการณ์เหล่านั้น จนกระทั่งได้ประสบการณ์ที่มีโครงสร้างหรือองค์ประกอบร่วมกันของกลุ่มผู้ร่วมวิจัยในปรากฏการณ์ที่สำคัญนี้ Hermeneutic phenomenology มุ่งเน้นให้ผู้วิจัยอธิบายความและการตีความในประสบการณ์เพื่อที่จะให้เข้าถึงความหมายของประสบการณ์ชีวิตที่อยู่ภายในโลกของผู้เข้าร่วมการวิจัยแต่ละคนให้ตรงความหมายให้ได้มากที่สุด (Van Manen, 1990: 10)

กลุ่มตัวอย่างในการวิจัย

งานวิจัยดำเนินการในจังหวัดนครราชสีมา โดยผู้วิจัยขอความร่วมมือจากครูการศึกษาพิเศษ ในศูนย์การศึกษาพิเศษในการแนะนำพ่อแม่ที่มีลูกที่มีภาวะออทิสซึมตามเกณฑ์ที่กำหนด (Criterior sampling) คือ 1) มีลูกที่ได้การวินิจฉัยจากแพทย์ว่ามี ASD ที่มีอายุตั้งแต่ 6 ปี ขึ้นไป 2) มีถิ่นพำนักห่างจากตัวเมืองนครราชสีมาไม่เกิน 60 กิโลเมตร 3) มีความประสงค์จะให้ข้อมูลเกี่ยวกับประสบการณ์ในการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะออทิสซึมจากนั้นผู้วิจัยส่งจดหมายเพื่อให้ข้อมูลเกี่ยวกับการวิจัย (Information sheets) แก่พ่อแม่เพื่อขออนุญาตในการเก็บข้อมูล และขอให้ผู้ให้ข้อมูลช่วยแนะนำพ่อแม่คนอื่นๆ ให้ (Snowball Sampling) พ่อแม่ของเด็กที่มีภาวะออทิสซึมจำนวน 20 ครอบครัวเข้าร่วมให้ข้อมูล 15 ครอบครัวแม่เป็นผู้อาสา และ 5 ครอบครัว ผู้เป็นพ่ออาสาเข้าร่วมการวิจัย ผู้เข้าร่วมการวิจัยมีอายุอยู่ในช่วง 33-57 ปี สถานะภาพของพ่อแม่อยู่ด้วยกับ 12 ครอบครัว อยู่ด้วยกันเพียงในนาม 6 ครอบครัว และแยกกันอยู่ 2 ครอบครัว 14 ครอบครัวมีลูก 2 คน และ 6 ครอบครัวมีลูกคนเดียว

เด็กที่มีภาวะออทิสซึมอยู่ในช่วงอายุ 6-16 ปี ได้รับการวินิจฉัยตั้งแต่อายุ 1.6 – 4 ปี เด็กที่มีภาวะออทิสซึม 18 คน เป็นผู้ชาย และ 2 คน เป็นผู้หญิง ตามที่พ่อแม่ได้อธิบาย เด็กมีภาวะออทิสซึมแตกต่างกันไปตามระดับความรุนแรง ในแง่ของระดับความบกพร่องในการสื่อสาร ความสัมพันธ์ทางสังคม และพฤติกรรมซ้ำและตายตัว เด็กเกือบทั้งหมด ยกเว้น 3 คน ไม่มีภาษาพูด พัฒนาการล่าช้า และสมาธิสั้นและอยู่ไม่นิ่ง (ADHD) ร่วมด้วย

การเก็บข้อมูล

ข้อมูลถูกเก็บรวบรวมโดยวิธีการสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้างเป็นรายบุคคล การสัมภาษณ์เชิงลึกรายบุคคลสามารถเป็นเสมือนแหล่งทรัพยากรในการพัฒนาความเข้าใจยิ่งขึ้นของปรากฏการณ์ในชีวิตมนุษย์ (VanManen, 1990; งามพิศ สัตย์สงวน, 2551) การเก็บข้อมูลเกิดขึ้นในช่วงระยะเวลา 12 เดือน พ่อแม่ทุกคนเข้าร่วมในการสัมภาษณ์ที่มีการขออนุญาตอัดเสียง และดำเนินการโดยผู้วิจัย พ่อและแม่ได้รับทางเลือกที่จะให้สัมภาษณ์เป็นรายบุคคลหรือกับคู่สมรสของตน นอกจากนี้ผู้วิจัยได้บันทึกข้อมูลภาคสนาม (Field notes) เพื่อบรรยายบริบทการสัมภาษณ์ก่อนการสัมภาษณ์พ่อแม่ได้รับการแจ้งให้ทราบถึงสิทธิของพ่อแม่ในการให้ข้อมูลและลงนามในแบบฟอร์มยินยอมเข้าร่วมการวิจัยและการใช้ข้อมูล (Consent forms) ตลอดจนรับทราบถึงความลับในการเก็บรักษาข้อมูล และชื่อของพ่อแม่ที่ใช้ในงานวิจัยจะเป็นนามสมมุติ เวลาในการสัมภาษณ์ตั้งแต่ 1.5 – 3 ชั่วโมงคำถามเริ่มแรกคือ: การมีเด็กที่มีภาวะออทิสซึมในครอบครัวเป็นอย่างไร

การวิเคราะห์ข้อมูล และความเชื่อถือและไว้วางใจต่อผลการวิจัย

การวิเคราะห์ข้อมูลเกิดขึ้นในช่วงเวลาเดียวกับการเก็บข้อมูลและบันทึกภาคสนามเสียงสัมภาษณ์ทั้งหมดถูกถอดแบบคำต่อคำ ออกเป็นบทสนทนาตามตัวอักษร ข้อมูลถูกวิเคราะห์ตามการแปลความตามปรากฏการณ์วิทยา ตามแนวคิดของ Heidegger (Heideggerian Hermeneutic Phenomenology) ร่วมกับการวิเคราะห์โดยการจับประเด็นสำคัญของการสนทนา (Thematic analysis) ผู้วิจัยอ่านบทสนทนาของผู้เข้าร่วมการวิจัยทีละคนตลอดทั้งเรื่องซ้ำๆ จากนั้นได้ทำแถบสีในประเด็นสำคัญ (คำพูด ประโยค หรือ

กลุ่มของประโยคที่สำคัญ) เพื่อค้นหาโครงสร้างของประสบการณ์ (The selective or highlighting approach ของ Van Manen. 1990 : 92-94) จากนั้น จับความหมายในแต่ละหน่วยเป็นหมวดหมู่ประเด็น (Cluster) เข้าไปสู่ประเด็นหลัก (Themes) ขณะเดียวกันเปรียบเทียบความเหมือนความต่างที่สำคัญของเนื้อหา ค้นหาความสัมพันธ์ของประเด็นสำคัญที่เกิดขึ้น สรุปประเด็นย่อยๆ ที่มีเนื้อหาคล้ายกันเข้ากลุ่ม รวบยอดเข้าเป็นเรื่องเดียวกัน หรือสรุปเป็นประเด็นหลัก (Themes) ที่ช่วยให้เกิดประเด็นร่วม (Common themes) เมื่อรวมกันเป็นเค้าโครงของประเด็นหลักแล้ว ผู้วิจัยได้สนทนากับผู้ให้ข้อมูลอีกครั้ง เพื่อสะท้อนบทสัมภาษณ์และพิจารณาการแปลความหมายร่วมกัน (Member checks)

ผลการวิจัย

ผลการวิจัยจะนำเสนอตามข้อคำถามของงานวิจัย ดังต่อไปนี้

1. การเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึม ส่งผลกระทบต่อวิถีชีวิตของครอบครัวหรือไม่ อย่างไร ประสบการณ์ชีวิตที่พ่อแม่ได้อธิบายในการศึกษาคครั้งนี้มีความเชื่อมโยงกับผลกระทบของการที่มีเด็กที่มีภาวะออทิสซึมในครอบครัว และในบริบทของสังคมรอบๆ ตัวของพวกเขาใน 3 ประเด็นใหญ่หลัก และประเด็นย่อยๆ ดังนี้

1.1 ออทิสซึมกับเส้นทางชีวิตของพ่อแม่

ชีวิตที่มีเด็กที่มีภาวะออทิสซึมอยู่ด้วยเป็นเส้นทางชีวิตที่ไม่ง่าย มีทั้งความท้าทาย ยากลำบาก และเป็นทั้งรางวัลของชีวิตในขณะเดียวกัน ขั้นตอนของเส้นทางชีวิตได้ถูกนำเสนอโดย 5 ประเด็นย่อย

“ทำไมลูกไม่พูด” : สัญญาณแรกก่อนการวินิจฉัย

สัญญาณแรกเป็นการพูดถึงการเริ่มต้นของเส้นทางเดินที่พ่อแม่ได้ประสบ พ่อแม่ได้อธิบายถึงเหตุการณ์การเกิดของเด็กอย่างที่ตนเองคาดหวังไว้พวกเขาได้เด็กที่แข็งแรง มีอวัยวะครบ 32 และพัฒนาการทางด้านร่างกายของเด็กไม่ได้ผิดปกติ แต่ก็ตระหนักว่ามีอะไรบางอย่างที่ “แปลกๆ” เกิดขึ้นกับลูกตน พ่อแม่บางคนได้กล่าวถึงพฤติกรรมที่บางอย่างที่นำไปสู่ข้อสงสัยถึงความผิดปกติที่เกิดขึ้น อาทิ ความผิดปกติทางภาษา และปัญหาทางพฤติกรรมเช่น การอยู่ไม่นิ่ง และการแยกตัวจากสังคมพ่อแม่ทุกกรณีในการศึกษานี้ไม่รู้จักภาวะออทิสซึมไม่ทราบถึงความหมายของมัน และพ่อแม่หลายๆ คนเห็นว่าภาวะออทิสซึมเป็นเรื่องไกลตัว

“ตอนนั้นขบกว่าน้องเค้าเดินได้ วิ่งได้อะไรได้ น้องไม่สบตา ไม่พาทิ ไม่ชี้นิ้ว แล้วเราไม่รู้ว่าคืออะไรเพราะโรคพวกนี้เป็นเรื่องที่อยู่ไกลจากตัวเรา เราไม่ได้รู้ว่าออทิสติกจะเป็นไม่สบตา ไม่พาทิ ไม่ชี้นิ้ว เรารู้แค่ว่าน้องเป็นแบบนี้ แต่ไม่รู้ว่าคืออะไร” (คุณนิอร)

ส่วนใหญ่ผู้ที่สังเกตถึงสัญญาณแรกของความผิดปกติได้ก่อนคือครูอนุบาล รองลงมาคือแม่และบุคลากรทางการแพทย์ ที่นั่นครูอนุบาลได้เปรียบเทียบพัฒนาการของเด็กๆ ในห้อง และสังเกตเห็นพฤติกรรมของเด็กที่แปลกแตกต่างไปจากเด็กคนอื่นๆ

“คุณครูที่โรงเรียนอนุบาลเขาบอก ประมาณ 2 ขวบ ครูเขาเห็นบุคลิกที่ผิดปกติ คือการไม่สบตา เรียกไม่หันของลูก ครูเขาก็เลยบอกว่ายากให้เอาไปหาหมอ” (คุณอุมาพร)

“มันมีตมณ ถล่มทลาย หมดสิ้นอะไรแล้ว” : การตอบสนองหลังการวินิจฉัย

การถูกวินิจฉัยว่าลูกมีภาวะออทิสซึมดูเหมือนจะเป็นความรู้สึกลุญเสียนใหญ่หลวงของพ่อแม่ การถูกวินิจฉัยเป็นสิ่งที่กำหนดชีวิตของพ่อแม่ เกือบทุกกรณีพ่อแม่ได้พรรณาถึงการตอบสนองแรกต่อการถูกวินิจฉัยเท่ากับความสูญเสีย เศร้าโศก เสียใจอย่างถล่มทลาย ความสิ้นหวัง หรือแม้แต่โกรธ และพ่อแม่ทุกคนไม่รู้ว่าจะอะไรคือออทิสซึมหลายๆ กรณีตกอยู่ในภาวะซึมเศร้า และเฝ้าถามคำถามว่าทำไมออทิสซึมถึงต้องมาเกิดในครอบครัวของตน

“ตอนที่คุณพ่อซึมเศร้า คุณพ่อเคยคิดที่อยากจะฆ่าตัวตาย คุณแม่ก็เคยคิดเหมือนกัน เพราะว่าเหมือนกลับว่าเด็กปกติก็เกิดมาทั้งเมือง ทำไมต้องเกิดมากับลูกเรา หนึ่งในนั้นในพันในหมื่นทำไมต้องเป็นลูกเรา” (คุณปิยะนันท์)

พ่อแม่หลายคนบรรยายความรู้สึกของความเศร้าโศกเท่ากับความมีตมณ หมดสิ้นทุกสิ้นทุกอย่าง กลัว สับสน และวิตกกังวลว่าจะดูแลลูกได้อย่างไร จะพัฒนาลูกแบบไหน และจะดำรงชีวิตต่อไปข้างหน้าได้ต่อไปได้อย่างไร

“ออทิสติกเป็นยังไงเราก็ไม่รู้แล้วเราจะใช้ชีวิตยังไง เขาต้องอยู่กับเราตลอดชีวิต มันเป็นอย่างไรที่ถล่มทลายคุณแม่ั่งร้องไห้อยู่ตรงนั้นเลยคือเราหาทางออกไม่ได้” (คุณสุภาพร)

การยอมรับและการปรับโครงสร้างของครอบครัว – “ยังงใจเขาก็ลูก” : การยอมรับ

ผู้เข้าร่วมการวิจัยทั้งหมดอธิบายกระบวนการ “ทำใจ” ซึ่งหมายถึงการยอมรับว่าลูกมีพัฒนาการผิดปกติและลูกไม่เหมือนกับเด็กทั่วไป เพื่อที่พ่อแม่จะได้ให้ชีวิตที่ดีที่สุดเท่าที่จะให้ได้กับลูกของพวกเขา พ่อแม่เหล่านี้ถือว่าการ “ทำใจ” ที่จะยอมรับในตัวลูกเป็นความรับผิดชอบของพ่อแม่ที่จะต้องดูแล และไม่ใช่ว่าสิ่งพวกเขาสามารถที่จะเลือกที่จะไม่ยอมทำได้ ดูเหมือนว่าการยอมรับจะเกิดขึ้นเมื่อเวลาผ่านไป ซึ่งครอบครัวได้ใช้เวลาในการยอมรับแตกต่างกันไป

“เป็นปีเลยแหละกว่าจะทำใจยอมรับ ก็แบบนั่ง งงกัน งง กับชีวิตไป ก็คือทิ้งช่วงแบบปล่อยละเลยน้องไปเกือบปีตอนนั้นจนลูกได้ 5 ขวบ ก็คิดว่าจะยอมรับกันได้หรือยัง” (คุณอติตยา)

การทำใจยอมรับได้สะท้อนให้พ่อแม่ได้ตระหนักว่าชีวิตครอบครัวของพวกเขาแตกต่างจากครอบครัวที่ไม่ได้มีเด็กที่มีภาวะออทิสซึมรวมอยู่ด้วย ในขณะที่พ่อแม่เหล่านี้บอกเล่าเกี่ยวกับการยอมรับความจริงที่ลูกของเขามี พวกเขายังอธิบายถึงความจำเป็นที่จะต้องยอมรับถึงผลกระทบของออทิสซึมต่อวิถีชีวิตของตัวเองและของครอบครัว รวมถึงการเสียสละต่อการพักผ่อนนอกบ้านการสูญเสียการติดต่อกับเพื่อนบางคน หรือสูญเสียภาพที่สมบูรณ์ของครอบครัว

“ก็เราเข้าใจตัวเราเองแล้วว่า คือลูกเราเป็นแบบนี้เนะ อย่างเรื่องสังคมเพื่อนฝูงเราก็ตัดไป บางทีเขาบอกงานขึ้นบ้านใหม่หรือว่าจัดงานอะไรอย่างนี้คุณพ่อก็ไป แต่เพื่อนฝูงเขาก็เอาลูกไปด้วยเอาแฟนไปด้วย นานๆ คุณพ่อถึงไป คุณพ่อก็จะไปคนเดียว คือไม่เคยเอาลูกไป” (คุณปิยะนันท์)

“จากที่เคยมีเงินเดือน ฟังพาดตนเองได้ ก็กลับกลายเป็นคนไม่มีอาชีพ” : การปรับโครงสร้างครอบครัว

การยอมรับว่าเด็กที่มีภาวะออทิสซึมต้องการเวลาและค่าใช้จ่ายอย่างมากในการดูแล เชื่อม

โยงกับการปรับโครงสร้างของครอบครัว พ่อแม่ส่วนใหญ่ได้เสียสละทางอาชีพเพื่อให้การดูแลลูกเต็มเวลา และพาลูกเข้าถึงแหล่งทรัพยากรที่มีคุณภาพส่วนใหญ่แม่คือผู้ที่ทิ้งอาชีพของตนเพื่อดูแลลูกที่มีภาวะออทิสซึมเป็นหลัก การทิ้งอาชีพมีหลายระดับ แม่บางคนประเมินอาการลูกและปรับการทำงานตามอาการของลูก ขณะที่แม่หลายคนออกจากงานอย่างถาวร

การออกจากงานมาดูแลลูกที่มีภาวะออทิสซึมส่งผลถึงฐานะทางการเงิน หลายครอบครัวต้องปรับการใช้ชีวิต ลดการใช้จ่าย ไม่สามารถจะใช้จ่ายเงินสำหรับการไปเที่ยวพักผ่อน หรือแม้กระทั่งเป็นหนี้จากค่าใช้จ่ายในการพัฒนาลูก แม่หลายๆ บอกเล่าว่าการละทิ้งอาชีพ เป็นการปรับเปลี่ยนตัวเองจากหน้ามือเป็นหลังมือ

“แต่ก่อนทำงาน อยู่ๆ เราต้องมาตีออฟเป็นแม่บ้าน จากมีรายได้เป็นของตัวเอง พึ่งพาตัวเองได้ เราต้องปรับตัวจากหน้ามือเป็นหลังมือ พอดัดสินใจลาออกปั๊บ ภาวะเศรษฐกิจ ฐานะการเงิน” (คุณปริยาภรณ์)

แม่คนหนึ่งบอกเล่าว่า การทิ้งอาชีพเป็นสิ่งที่ไม่สามารถทำได้เพราะต้องรับผิดชอบค่าใช้จ่ายทั้งหมดเพียงฝ่ายเดียว อย่างไรก็ตาม ถึงแม้จะยังอยู่ในอาชีพ แต่แม่รายงานถึงประสิทธิภาพของการทำงานและความก้าวหน้าในอาชีพที่ถูกลดทอนอย่างมาก จนถึงจุดที่แม่มองว่าเป็นการ “ล่มสลายทางอาชีพ”

“เรานะลาออกไม่ได้ แต่ว่าความก้าวหน้าในวิชาชีพของเรานะหายหมดเลยนะ อย่างเช่น เขาทำผลงานกัน เราก็ไม่ได้ทำนะ ไม่มีเวลาอย่างตอนนี้เราเป็นครู เราทำไม่ได้เต็มที่นะ แม้กระทั่ง สื่อการสอนอย่างอื่นที่มันทำให้เขาตื่นเต้นดูสนุกสนานในการเรียน เรายังทำไม่ได้เลย นี่คือลดทอนอย่างมาก นี่คือการล่มสลายทางอาชีพของเรา” (คุณอุมาพร)

“เราจะต้องหาความรู้ว่าจะสอนน้องยังไง” : การเข้าร่วมในการศึกษา

พ่อแม่ได้เอ่ยถึงการเข้าร่วมอย่างมากในการศึกษาของลูกอยู่บ่อยครั้ง หลังจากที่แน่ใจว่าเด็กมีภาวะออทิสซึมจริงๆ พ่อแม่ได้เข้าร่วมในพัฒนาลูกโดยเริ่มจากพาลูกไปฝึกตามที่ต่างๆ ตามบริบทของครอบครัวและกำลังทางการเงินอย่างไรก็ตามเมื่อเวลาผ่านไปเป็นที่ชัดเจนว่าในหลายๆ กรณีพ่อแม่ต้องฝึกสอนลูกเอง เพราะเริ่มตระหนักว่าตนคือบุคคลสำคัญที่สุดในการที่จะพัฒนาลูกให้ก้าวหน้าขึ้นได้ และเนื่องมาจากฐานะทางการเงินที่ขัดสนลงเรื่อยๆ จากการพาลูกไปฝึกตามจังหวัดต่างๆ จนทรัพยากรในครอบครัวใกล้จะหมด และบางครอบครัวถึงกับเป็นหนี้

“พาไปหมดเลยคะ ใครบอกที่ไหนดีก็พาไปคะ แล้วทำไมเหมือนเราหว่านอะไร หว่านอะไร ลงทะเลไปเลยนะ เพราะว่าเงินก็หมดน้องก็ไม่ได้ดีขึ้น จนมาได้คิดว่ามันอยู่ที่เรา” (คุณจันทร์จิรา)

พ่อแม่ได้ทำบทบาทเป็นครูและฝึกสอนลูกในสถานที่ต่างๆ ทั้งที่บ้าน ที่โรงเรียนร่วมกับครู และในสถานที่สาธารณะ ในการฝึกพ่อแม่ได้ยอมรับว่าลูกไม่เหมือนคนอื่น ดังนั้นพ่อแม่ได้คิดหาวิธีฝึกลูก คิดและลองผิดลองถูก ซึ่งพ่อแม่มองว่าสิ่งนั้นคือการพัฒนาลูกและตนเองไปพร้อมๆ กัน

“ทีแรกเราต้องนั่งมอง ต้องคิดว่าเราจะสอนลูกยังไง เพราะลูกของเรานั้นไม่เหมือนเด็กอื่น คุณแม่เลยเอาโบว์ลิ่งของบิกซีมาตัดเอาแต่รูปภาพแปะเต็มบ้าน คุณแม่ลองดูคุณแม่คิดเอง อันนี้ไม่มีจิตวิทยาหรือทางหมอทางอะไรบอกคุณแม่คิดเอง เรายังจะแอบดูว่าเขาสนใจอันไหนแล้วก็คิดไปว่าจะทำอย่างไรให้เขารู้จักว่าอันนั้นคือสปูนะลูกเอาไว้ภูตัว คุณแม่ภูมิใจมากที่ทำได้ คนอื่นไม่รู้เลยว่าคุณแม่ทำอะไรบ้างกับเขา” (คุณสุภาพร)

ในเกือบทุกกรณีพ่อแม่ได้ตระหนักว่าลูกของพวกเขาจะสามารถก้าวหน้าไปจริงๆ ได้ไกลแค่ไหนจากตอนต้นของการเดินทางแต่เมื่อเวลาผ่านไป พวกเขาได้เห็นพัฒนาการของลูกที่ไม่ได้เป็นไปตามคาดหวังจากการฝึกฝน หลายๆ ครอบครัวเกิดอารมณ์เศร้าและสูญเสียอีกครั้ง อย่างไรก็ตาม พวกเขาเริ่มปรับความคาดหวังอีกครั้ง คาดหวังที่ไม่เกินในสิ่งที่ลูกจะทำได้ สิ่งสำคัญพ่อแม่ส่วนใหญ่ไม่ได้ ท้อแท้ หรือหมดหวังกับชีวิตไม่ว่ากับชีวิตของพ่อแม่ หรือชีวิตของลูก

“คืออย่างน้อยเนี่ย เขาจะเป็นในระดับกลางๆ ไปได้เออี่ยๆ แต่ถามว่าเป็นเด็กปกติได้ไหม เขาไม่เป็นไม่ได้ถอดใจแล้วก็ต้องหาความรู้ตัวเองว่าจะต้องสอนน้องยังไงในการใช้ชีวิตประจำวัน ลดความคาดหวังที่สูงๆ ลดลงมาเหลือระดับกลางว่าเอาแค่น้องช่วยเหลือตัวเองได้ ฟังภาษารู้อเรื่อง ไปร่วมอยู่กับเด็กปกติอยู่กับเขาได้บ้าง ในบางที่เราไม่ว่าง...” (คุณจันทรีจรรยา)

“ตรงนี้ห่วงมาก เรายังไม่รู้ที่ศรีฐาทงเลย” : ความกังวลเกี่ยวกับอนาคต

ประเด็นนี้เกี่ยวข้องกับการแสดงความกังวลและห่วงใยลูกของพวกเขาในอนาคตระยะยาว พ่อแม่แสดงความวิตกกังวลและเตรียมวางแผนเกี่ยวกับสิ่งที่จะเกิดขึ้นในอนาคตของลูก เพื่อที่พวกเขาจะจากโลกนี้ไปอย่างไร้กังวล พ่อแม่เกือบทุกกรณียังคงมีความวิตกกังวลอย่างต่อเนื่อง ถึงอนาคตที่พวกเขาคาดว่าเด็กไม่น่าจะสามารถที่จะดำรงชีวิตอยู่อย่างอิสระได้ด้วยตนเอง

“ตรงนี้ห่วงมาก อนาคตเขาจะอยู่ยังไง เขาไม่น่าจะอยู่คนเดียวได้ ก็คงจะต้องดูแลเขาไปเรื่อยๆ ก็คิดๆ อยู่นะ คิดหลายอย่าง คิดอยู่ว่าถ้าเราเสียชีวิตไปแล้ว ลูกยังอยู่จะอยู่กับใคร คิดห่วงว่าใครจะดูแลต่อคิดไว้ แต่ยังไม่รู้ว่าจะเป็นใคร” (คุณวาทีณี)

พ่อแม่ทุกกรณีเล่าถึงการวางแผนสำหรับอนาคตเพื่อที่จะทำให้พวกเขามีความสงบในจิตใจกับสิ่งที่จะเกิดขึ้นกับลูกของพวกเขา เมื่อพวกเขาไม่สามารถที่จะมีชีวิตอยู่ดูแลลูกไปตลอดชีวิตของลูกพ่อแม่หลายๆ คนตระหนักถึงความน่าจะเป็นที่พี่น้องคนอื่นๆ หรือลูกพี่ลูกน้องของเด็กจะรับผิดชอบเป็นผู้ดูแลพี่น้องที่มีภาวะออทิสซึมของพวกเขา อย่างไรก็ตาม พ่อแม่ได้แสดงความลังเลและกังวลเช่นกันว่าพี่น้องของเด็กที่มีภาวะ ออทิสซึมไม่ควรจะต้องทนแบกรับความรับผิดชอบนี้

“มันเป็นภาระที่ยิ่งใหญ่นะ เพราะที่เราดูแลลูกชายเรารู้ว่าเหนื่อยขนาดไหนแต่ถ้าเราบอกว่าหนูไปเถอะไม่ต้องห่วงน้องหรอก เราก็พูดไม่ได้ เพราะเรากลัวไม่มีคนดูแลลูกชาย เพราะเขาไม่สามารถอยู่คนเดียวได้ แต่ที่เราเคยพูดไว้นะเราก็ไม่รู้ว่าเค้าจะทำได้แค่นั้นเราก็กังวลอยู่ แต่เราก็สงสัยที่เราด้วยเราไม่รู้ที่ศรีฐาทงเลย”(คุณอุมาพร)

1.2 การใช้ชีวิตร่วมกับออทิสซึม

ประเด็นหลักนี้สะท้อนให้เห็นผลกระทบของออทิสซึมที่มีความเกี่ยวข้องโดยเฉพาะต่อความต่อเนื่องยาวนานของการใช้ชีวิตร่วมกับเด็กที่มีภาวะออทิสซึมแบบวันต่อวันขั้นตอนของการใช้ชีวิตร่วมกับออทิสซึมได้ถูกนำเสนอโดย 4 ประเด็นย่อย

“มันได้เท่านี้ ก็อยู่กับไปอย่างนี้” : ผลกระทบทางอารมณ์

ในระหว่างการสนทนา ประเด็นของประสบการณ์ทางอารมณ์ของผู้เข้าร่วมวิจัยต่อออทิสซึม

เกิดขึ้นบ่อยครั้งผู้เข้าร่วมวิจัยจำนวนหนึ่งหลังนำตาขณะกล่าวถึงความรู้สึกที่ท่วมทับของการถูกวินิจฉัย การตื่นรนเลี้ยงดูลูกที่มี ASD ความรู้สึกโดดเดี่ยว ความกังวลต่อสุขภาพของเด็กและของพ่อแม่เอง และมีความรู้สึกของความสูญเสีย ที่ซึ่งเชื่อมโยงกับการระลึกถึงเสมอๆ เกี่ยวกับสิ่งที่ลูกที่มีภาวะออทิสซึมของตนไม่น่าที่จะสามารถทำได้สำเร็จ

“อยากให้แคว่ อิม ทำท่าทางอะไร บอกเราได้ว่าเขาเป็นอะไรแค่นั้นเอง รู้สึกอย่างไรแค่นั้น ถึงพูดไม่ได้ก็ให้เขา เออ ภาษาภาษาก็ยังดี ให้รู้ว่า ยังงั้นนะ แค่นี้ ก็อยากให้เขาช่วยเหลือตัวเองได้ แต่ว่าก็ทำได้ (เฮ้อ) มันได้เท่านี้ ก็ เออ ก็อยู่อย่างเงี้ย ช่วยเหลือกันไป” (คุณพิศมัย)

ขณะที่อายุของเด็กใกล้เข้าไปสู่จุดที่เขาน่าที่จะต้องก้าวไปสู่การดำรงชีวิตได้อย่างอิสระ และเป็นที่พักพิงของพ่อแม่แม่บางคนได้แสดงออกถึงความรู้สึกของสูญเสียอีกครั้งในขณะที่พวกเขาตระหนักถึงและความเป็นจริงและอนาคตของเด็กที่มีภาวะออทิสซึมที่จะต้องพึ่งพิงพ่อแม่ต่อไปอย่างต่อเนื่องตลอดไป

“คือ เรามีลูกเราก็หวังที่ว่า เอ่อ คือ เหมือนว่าตามจริงที่เราหวังพึ่งพาเขาคือ เราต้องเป็นที่พึ่งเขา ยังงี้จะคะ (หัวเราะ) มัน มัน มันกลับกันตอนนี้ก็เหมือนกับว่าเราจะต้องดูแลเขาไปเรื่อยๆ ตลอดชีวิต” (คุณวาทีณี)

พ่อแม่หลายๆ คน สะท้อนให้เห็นถึงความรู้สึกต่อครอบครัวขยาย เช่น ญาติพี่น้อง ปู่ ย่า ตา ยาย ที่ซึ่งมีจำนวนหนึ่งที่ทำให้การสนับสนุนและทำให้พ่อแม่มีความสุขในระหว่างทางของการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะออทิสซึมขณะที่หลายครอบครัวที่เป็นครอบครัวเดี่ยว การขาดการสนับสนุนจากครอบครัวขยาย ได้ส่งผลให้พวกเขาไม่สามารถมีเวลาสำหรับตัวพวกเขาเอง มีความเหนื่อยล้าสะสม และมีความรู้สึกที่ถูกปกคลุมไปด้วยความหม่นหมอง โดดเดี่ยว และรู้สึกว่าอยู่ตามลำพังในโลก

“แต่ตอนนี้ 21 ปีแล้ว มันหม่นหมอง มีตมไปหมดทุกชีวิต แล้วญาติเขาก็ถอยออกไปก้าวหนึ่ง เขามองดูเฉยๆ เวลาเราเหนื่อย เราไปฝากเนี่ย เขาก็รับไม่ได้ มุมตรงนี้แบ่งปันเนี่ย มันก็เป็นเหมือนแค่คนในครอบครัวเราสามชีวิตเนี่ย ต้องหัด ต้องหัน เปลี่ยนกัน...” (คุณอุมาพร)

“มันเปลี่ยนแปลงทุกคน” : ผลกระทบต่อความสัมพันธ์ของคนในครอบครัว

ผู้เข้าร่วมงานวิจัยได้พูดเกี่ยวกับความสัมพันธ์ของครอบครัวและสังคมภายนอกในบริบทของออทิสซึมในหลายทิศทาง ค่อนข้างจะชัดเจนว่าออทิสซึมส่งผลกระทบต่อความสัมพันธ์ของครอบครัวโดยรวมทั้งหมด และก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงที่มีระดับเล็กน้อยแตกต่างกันตามบริบทของแต่ละครอบครัว

สำหรับพ่อแม่บางคน ออทิสซึมทำให้เกิดจากความเครียดเพิ่มขึ้น เนื่องจากพวกเขาที่มีความเห็นไม่ตรงกันกับกลยุทธ์การจัดการกับออทิสซึมผลกระทบสืบเนื่องเหล่านั้นทำให้พ่อแม่ต้องยุติการอยู่ร่วมกัน ซึ่งพวกเขาคิดว่าเป็นวิธีการที่มีประสิทธิภาพมากที่สุดในการจัดการกับภาวะออทิสซึมของลูก

“มันก็มีผลทำให้เราแยกกัน เรากับพ่อเขาคิดไม่เหมือนกัน ก็ทะเลาะกัน แคว่ก็รักลูกนะคะ แต่พ่อเขาอารมณ์ร้อน ลูกชน เขาก็จะตี ก็เลยต้องแยกให้เขาแยกไป เราไม่อยากจะเห็นลูกถูกตี คือเราใจเย็นกับลูกที่สุด เราคอยทำให้เขาอิม ให้หัวเราะ” (คุณโสธรรญา)

บางครอบครัวความตึงเครียดเกิดจากภาวะการเงิน เป็นสิ่งที่พบโดยทั่วไปว่าการมีเด็กที่มีภาวะออทิสซึมในครอบครัว ส่งผลกระทบต่อภาระการจ้างงานของพ่อหรือแม่ ซึ่งสิ่งนี้กระทบต่อฐานะทางการเงินที่ทำให้ครอบครัวต้องประหยัดอย่างมากและดูเหมือนนำไปสู่ความสัมพันธ์เชิงลบระหว่างสามีภรรยา

“บางทีมีปัญหาเกี่ยวกับแฟนหนุ่มก็ร้องไห้ ปัญหาเกี่ยวกับแฟน ส่วนมากก็เกี่ยวกับลูก คือเขาก็หาคนเดียว เขาก็เหนื่อย ก็บ่น เขาก็บอก ถ้าไม่มีลูกแบบนี้ก็คงได้ช่วยกันหา บางทีเขาก็พูดถ้าลูกไม่เป็นแบบนี้ปานนี้ เราคงมีเงิน ก็คงไม่ต้องดิ้นรนขนาดนี้ล่ะ” (คุณสุภารัตน์)

ผู้เข้าร่วมวิจัยบางคนได้อธิบายถึงการรวมกันของความเหน็ดเหนื่อยในชีวิตประจำวันและความเครียดจากการที่สามีไม่มีผู้หญิงอื่น ความเหน็ดเหนื่อยจากการดูแลลูกที่มีภาวะออทิสซึมการทำงานบ้าน และการต้องประกอบอาชีพไปในเวลาเดียวกัน ทำให้แม่ขาดเวลาในการดูแลตนเอง ความเหน็ดเหนื่อยจากภาระหน้าที่ในหลายๆ บทบาทนี้ นำไปสู่ความสัมพันธ์ที่ห่างออกไปเรื่อยๆ ในฐานะฉันที่สามีและภรรยา นำไปสู่ความรู้สึกโดดเดี่ยวและถูกทอดทิ้ง และดูเหมือนว่ายังทำให้แม่รู้สึกถูกลดคุณค่าในฐานะผู้หญิงและภรรยา

“คุณแม่ปล่อยปละละเลย 12 ปี ไม่เคยได้ดูแลตัวเองไม่ว่าจะทั้งความสวยและสุขภาพมันก็เหมือนเราเป็นตัวอะไรก็ไม่รู้อยู่ในบ้านในสายตาของเขามันเป็นไปโดยอัตโนมัติ ค่อยเป็น ค่อยเป็นไปรู้สึกโดดเดี่ยวมาก รู้สึกเหมือนยืนอยู่ตรงไหนแล้วมันแว้งแว้งเหมือนไม่มีใครเลยมันแค่ความสัมพันธ์ความเป็นสามีภรรยา มันห่างกันไปเรื่อยๆ” (คุณสุภาพร)

สุดท้าย ผลกระทบของออทิสซึมต่อพี่น้องและความสัมพันธ์ฉันพี่น้องได้ถูกกล่าวถึงบ่อยๆ สำหรับครอบครัวที่มีเด็กคนอื่น พ่อแม่กล่าวถึงวิถีชีวิตของพี่น้องของเด็กที่มีภาวะออทิสซึมเปลี่ยนแปลงไปจากเดิมอย่างสิ้นเชิง พ่อแม่เล่าเรื่องราวที่พี่น้องต้องอดทน เสียสละ หรือแม่แต่ทรมาณ

“มันเปลี่ยนแปลงทุกคนล่ะ พอลูกอาการเยอะ ความเปลี่ยนแปลงก็เริ่มมา บางทีลูกวิตจนถึงตี 2 พี่สาวเขาก็นอนกันไม่ได้ นี่คือนักหนาสาหัสนะ แล้วการเรียนของลูกสาวก็ได้อยู่แค่นั้น พอลูกชายเริ่มซำเอยะๆ ทำให้อารมณ์ลูกสาวเปลี่ยนกลายเป็นคนขี้หงุดหงิด แต่เขาไม่บ่น...” (คุณอุมาพร)

“ทนไม่ไหว ก็ต้องทน”: การจัดการกับออทิสซึม

ตลอดการสัมภาษณ์ พ่อแม่ได้กล่าวบ่อยครั้งถึงกลยุทธ์ในการรับมือและวิธีการที่พวกเขาจัดการกับออทิสซึมมีความรู้สึกที่ชัดเจนว่า ในฐานะที่เป็นพ่อแม่ของเด็กที่มีภาวะออทิสซึมพ่อแม่รับรู้ว่าพวกเขามีความรับผิดชอบและพยายามปรับเปลี่ยนสิ่งต่างๆ เพื่อให้สถานการณ์ดีขึ้นสำหรับทั้งตัวเด็กและครอบครัวทั้งหมด การจัดการกับออทิสซึมในชีวิตประจำวันถูกขับเคลื่อนโดยความจริงที่ว่าเด็กเป็นลูกของพวกเขา พ่อแม่ทุกกรณี มีความรู้สึกของการได้ตัดสินใจอย่างแน่วแน่ว่า พวกเขาจะต้องรับมือกับสิ่งต่างๆ ให้ดีที่สุดเท่าที่พวกเขาจะสามารถทำได้เพื่อลูกของตน

“บางครั้งดูเหมือนก็จะทนไม่ไหว แต่ทนไม่ไหวก็ต้องทน เพราะไม่มีใครดูแลเขาได้ดีเท่าเรา” (คุณโสธรรญา)

ในเส้นทางของการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมพ่อแม่ทุกคนได้รายงานถึงประสบการณ์ของความเครียดในบริบทและระดับที่แตกต่างกันไป และทุกคนได้มีวิธีการของตนเองในการจัดการกับความเครียดแตกต่างกันไป พ่อแม่ส่วนใหญ่เปรียบเทียบภาวะออทิสซึมกับความพิการประเภทอื่นและมองว่าภาวะออทิสซึมยังดีกว่าความพิการประเภทที่อวัยวะไม่ครบ บางส่วนใช้แนวคิดและความเชื่อทางศาสนา เช่น การไปวัด การสวดมนต์ เพื่อมาขัดเกลาและปรับจิตใจของพวกเขาก็สงบและไม่ฟุ้งซ่าน

“ก็ตั้งสติคิดไปมากซักพักเริ่มนิ่ง เริ่มดี เริ่มเย็น คนอื่นเขาตาบอด หูหนวก พิการเขายังอยู่ได้ ทำไมเราจะอยู่ไม่ได้ เราครบ 32 เพียงแต่ว่า ลูกเราบกพร่องในการสื่อสารสังคม แต่ด้วยวะเราครบ เราก็ดหาส่วนมาเติมเต็มให้เขาตรงจุดนั้นเราคิดอย่างนั้น” (คุณกฤษดา)

พ่อแม่หลายคนค้นหาเพื่อการสร้างความสุขอีกครั้งหนึ่งในชีวิตของพวกเขา คุณพ่อท่านหนึ่งกล่าวชัดเจนว่า เคยมีครั้งหนึ่งที่เขาพยายามให้ออทิสซึมเป็นจุดสำคัญของชีวิตแต่ต่อมาเขาตัดสินใจที่จะปรับวิธีการดำเนินชีวิตใหม่ เพื่อให้ครอบครัวมีชีวิตที่สมดุลอีกครั้ง

“ก็ปรับวิธีการดำเนินชีวิตใหม่คือถ้าเราเอาเรื่องลูกมานำทุกวัน สภาพแวดล้อมก็จะเสียหาย เราก็คิดซะว่า น้องพอร์ชก็อยู่ส่วนของน้องพอร์ชไปก่อน เราก็ทำงานของเราไป ถ้ามีปัญหาเกี่ยวกับน้องพอร์ชค่อยดู ถ้าเราเอาเรื่องน้องพอร์ชมาคิด ปวดหัวมากเลย มันนอนไม่หลับคิดถึงแต่เรื่องลูก ต้องใช้ยาช่วย แต่ตอนนี้ก็ไม่มีปัญหา” (คุณปิยะนันท์)

“เขาไม่เป็นเรา เขาไม่เข้าใจหรอก” : การขาดความเข้าใจจากคนในสังคม

จากเรื่องเล่าได้เผยถึงความรู้สึกของพ่อแม่ที่ถูกมองจากสังคมภายนอกต่อการเลี้ยงดูลูกที่มีภาวะออทิสซึม พ่อแม่มีทั้งประสบการณ์ในด้านบวกและด้านลบ ในขณะที่พ่อแม่บางส่วนมุ่งเก็บประสบการณ์ด้านบวก พ่อแม่หลายๆ คนได้ใส่ใจกับประสบการณ์ทางสังคมที่เป็นด้านลบ

แต่ในบางกรณีประสบการณ์ของพ่อแม่ในการถูกตัดสินดูเหมื่อนจะเทียบเท่ากับการซ้ำเติม ไม่แยแสและไม่ผ่อนปรน ซึ่งเป็นภัยคุกคามต่อความนับถือตนเองของพ่อแม่ เนื่องจากกฎวิจารณ์โดยนัยต่อทักษะการเลี้ยงดูของพวกเขา

“เสียใจบางทีคนไม่เข้าใจหนู ทำไมเหมือนเขาซ้ำเติมเรา เขาไม่เป็นเหมือนเรา มีครั้งหนึ่งในตลาดที่ทำซ้าง ลูกหนูก็วิ่งไปแย่งน้ำส้มลูกเขาแล้วลูกเขาร้อง แม่เขาก็ตำเขาไม่หยุดฟังคำอธิบายเลยว่าลูกหนูเป็นอะไร เขาไม่สนใจเลยหนูพูดไม่ออกหนูคิดในใจ คุณไม่มีลูกแบบฉันคุณไม่รู้หรอก ไม่ใช่ว่าหนูไม่สอนลูก” (คุณสุภารัตน์)

สำหรับพ่อแม่บางคน ความรู้สึกกดดันของการถูกตัดสินว่าลูกไม่เหมาะสมกับสังคม ได้ขยายไปถึงความรู้สึกของการไม่ได้เป็นส่วนหนึ่งของกลุ่มสังคมนอบๆ ตัวพวกเขา ในบางครั้งเป็นที่ชัดเจนว่าความรู้สึกของการไม่ได้เป็นส่วนหนึ่งของกลุ่มสังคมนอบๆ ตัว ทำให้พ่อแม่รู้สึกเศร้าใจ และโดดเดี่ยว

“คือเราพาไปตลาด ไอ้คนเดินตลาดมันก็จำเด็กเราได้ เพราะมันพิเศษมันเป็นเป่าสายตายอยู่แล้ว บางคนพอเขาเห็นลูกเราเดินอยู่เงี้ย เขาจูงลูกเขาหนีเลยนะ เราเห็นแล้วเราก็งงๆ เรายังโอโห! เฮีย! เราน่ารังเกียจ คนเขาเห็นเรา เห็นลูกเรา เขาพาลูกเขาเดินอ้อมไปอีกทาง ทั้งๆ ที่เป็นคนรู้จักกันนะ คนที่ทำงานเดียวกันมันเศร้าใจมาก มันโดดเดี่ยวมาก” (คุณอุมาพร)

1.3 ข้อเสนอแนะและความต้องการของพ่อแม่เด็กที่มีภาวะออทิสซึม

ขณะสนทนาพ่อแม่หลายๆ คน ได้กล่าวถึงความต้องการทางการช่วยเหลือสนับสนุนจากภาครัฐ และเพื่อให้พ่อแม่ที่มีลูกที่มีภาวะออทิสซึมใหม่ๆ ได้มีโอกาสที่ดีและมีแหล่งทรัพยากรในการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมมากกว่าพวกตน ประการแรก พ่อแม่ต้องการได้รับความรู้เพียงพอที่จะรับมือกับออทิสซึมได้อย่างมีประสิทธิภาพ อาทิ การจัดอบรมกลุ่มพ่อแม่ที่ลูกเพิ่งได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิสซึม เพื่อให้

ข้อมูลความรู้เกี่ยวกับออทิสซึม การจัดการกับภาวะทางจิตใจ วิธีในการฝึกเด็กออทิสติก และยุทธวิธีในการรับมือกับออทิสซึม เป็นต้น สิ่งเหล่านี้เป็นเรื่องที่สำคัญโดยเฉพาะสำหรับแม่ทุกคน ข้อคิดเห็นสะท้อนให้เห็นถึงมุมมองที่ตระหนักเพิ่มขึ้นถึงความสำคัญของความรู้เกี่ยวกับออทิสซึม ที่จะช่วยลดความต้องการของพ่อแม่ในการพาลูกไปฝึกตามแหล่งต่างๆ การให้ความรู้กับพ่อแม่ถูกพิจารณาว่าจะช่วยเพิ่มขีดความสามารถของพวกเขาในการพัฒนาลูกที่มีภาวะออทิสซึมและลดภาระค่าใช้จ่าย

“อยากให้มีหน่วยงานที่จัดอบรมกลุ่มพ่อแม่ที่เพิ่งรู้ว่าน้องเป็นออทิสติกเลยว่า ความรู้ออทิสติกคืออะไร ให้ความรู้พื้นฐานกับพ่อแม่ เหมือนเราจัดหลักสูตรเฉพาะสำหรับผู้ปกครองซึ่งพ่อแม่จะได้ไม่ต้องไปควานหา เพราะเงินหมดเมื่อไหร่ คุณต้องกลับมาอยู่กับตัวเอง” (คุณนิอร)

พ่อแม่หลายคนที่มีลูกอยู่ในช่วงวัยรุ่น และไม่มีที่เรียนต่อ ต้องการให้มีหน่วยงานรับดูแลลูกที่มีภาวะออทิสซึมระยะสั้นๆ เนื่องจากต้องการพักผ่อนหลังจากที่ได้ที่เลี้ยงดูลูกติดต่อกันอย่างยาวนาน ในมุมมองของพ่อแม่เหล่านี้ การได้มีช่วงพักจะช่วยให้พ่อแม่เพิ่มพลังกายและพลังใจ เพื่อที่จะดูแลลูกได้ดียิ่งขึ้นต่อไปอีกได้

“ต้องการอยากที่จะได้คนดูแลลูกที่มั่นคงปลอดภัย ที่คุณแม่ไม่ต้องห่วงแล้ว คุณแม่ก็จะได้พักผ่อน ผ่อนคลาย แม่ดูแลเขามาตั้งแต่เกิดจนถึง 12 ปีแล้ว แม่ไม่เคยได้พักแม้แต่วันเดียว ก็เหมือนว่าเราอยากรีเส็ค เหมือนไปเพิ่มพลังให้ตัวเองพอที่จะลุกขึ้นมาดูแลลูกต่อไปได้ สิ่งพวกนี้เป็นสิ่งที่ผู้ปกครองของเด็กออทิสติก ต้องการมากมาย” (คุณสุภาพร)

เกือบทุกครอบครัวที่มีลูกอยู่ในวัยเกิน 15 ปีขึ้นไป ประารถนาให้มีหน่วยงานเข้ามาช่วยเหลือหาสถานที่ที่ฝึกอาชีพ และหางานให้ลูก พวกเขาอยากให้ลูกสามารถทำอาชีพที่พอทำได้

“เด็กออทิสติกก็ต้องกินต้องใช้ ก็อยากให้เขามีอาชีพ อย่างที่ดูในทีวีนะมันเหมือนบ้านอยู่ใกล้ห้างนี้ มันก็เหมือนเป็นชุมชนเดียวกัน แล้วเด็กคนนี้ (ออทิสติก) ก็คือมีหน้าที่เอาของใส่ถุง เจ้าของเขา ก็จะคิดเงิน พอคิดเงินเสร็จเขาก็เดินของมาตรงนี้ เด็กคนนี้ก็จะมีหน้าที่หยิบถุง เด็กทำงานในชุมชนก็รู้จักกันก็ช่วยถึงเวลาแม่ก็มารับกลับไป” (คุณอุมาพร)

2. มีข้อดีในประสบการณ์ชีวิตของการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมหรือไม่ ถ้ามี มีอย่างไร

ผู้เข้าร่วมวิจัยได้กล่าวถึงการเปลี่ยนแปลงในเชิงบวกของมุมมองชีวิตที่พวกเขาได้รับมาจากการประสบการณ์ของการมีลูกที่มีภาวะออทิสซึมการมีลูกผิดปกติได้ทำให้พวกเขาหาข้อดีจากสิ่งนั้น และมองชีวิตด้วยมุมมองใหม่ๆ ได้ทำให้พ่อแม่รู้ว่าแท้จริงแล้วความสุขหาได้ไม่ยาก และการมีลูกที่มีภาวะออทิสซึมทำให้เป้าหมายชีวิตของพ่อแม่หลายๆ ครอบครัวเปลี่ยนไป

“พอมีเด็กพิเศษในบ้าน ความรู้สึกที่เราอยากได้ อยากมี อยากรวยมันเหมือนหมดไป เหมือนความรู้สึกเราอยากพัฒนาเขา เพราะว่าคุณคิดว่าเงินมันไม่ใช่สิ่งที่สุดของชีวิต ครอบครัวมีความสุข ญาติพี่น้องมีความเข้าใจ ลูกเข้าใจ ก็จบแหละ” (คุณปรียาภรณ์)

การมีลูกที่มีภาวะออทิสซึมเป็นการผูกมัด “สายใย” ของครอบครัวให้แน่นขึ้น พ่อแม่หลายๆ คนเล่าว่าลูกที่มีภาวะออทิสซึมทำให้ครอบครัวผูกพันแน่นแฟ้น ลูกเป็นความสุขที่ขาดไม่ได้ในครอบครัว ในขณะที่บางครอบครัวการมีเด็กที่มีภาวะออทิสซึมอาจเป็นสาเหตุหนึ่งให้พ่อแม่แยกกัน แต่สำหรับหลายๆ

ครอบครัวการมีลูกที่มีภาวะออทิสซึมเป็นสิ่งที่ย้ายความคงทนของชีวิตสมรส

“คุณพ่อไม่เคยคิดเรื่องที่จะทิ้งลูกไป ไม่เคย เพราะว่ายังไงก็ลูกเรา ขนาดลูกเขาปกติเขายังเล็กกัน มันเป็นเรื่องปกติ แต่คุณพ่อตั้งธงไว้เลยว่า เรื่องลูกไม่ใช่สาเหตุที่ทำให้เราเลิกกัน คุณแม่ก็คิดเหมือนกัน เพราะว่าลูกเราเป็นแบบนี้แล้วถ้าเกิดเราเลิกรากันไปจะยิ่งหนักกว่าเดิมอีก เพราะลูกเราเป็นเด็กพิเศษ ต้องการดูแลตลอด ถ้าขาดคนในคนหนึ่งไปมันก็ยาก” (คุณปิยะนันท์)

พ่อแม่ยังได้กล่าวว่ประสบการณ์กับลูกที่มีภาวะออทิสซึมของพวกเขา นอกจากจะเพิ่มความเชื่อมั่น เข้มแข็ง และความอดทนของพ่อแม่ที่จะอยู่เพื่อช่วยเหลือลูกแล้ว พวกเขาายังได้พัฒนาความรู้และความเข้าใจคนอื่นๆ ที่ต้องตกอยู่ในสถานการณ์เดียวกันนั้นมีความทุกข์มากเพียงใด แม่จำนวนหนึ่งจึงตัดสินใจก้าวไปทำงานเป็นคุณแม่วิตอาสา นำประสบการณ์ตรงจากการเลี้ยงดูและส่งเสริมลูก มาช่วยเหลือคนอื่นๆ ที่ตกอยู่ในสภาวะที่พวกเขาเคยเป็น โดยเป็นวิทยากรแลกเปลี่ยนเรียนรู้ พุดคุย ปรึกษา ให้กำลังใจกันและกันในกลุ่มคุณแม่ที่มีลูกเป็นเด็กที่มีภาวะออทิสซึม

“การมีเด็กพิเศษมันช่วยพัฒนาเราเยอะ ตอนนี้อยู่เพื่อเขาเสร็จตอนนี้ยังอยู่เพื่อคนอื่นได้อีก เพราะว่าเรามีประสบการณ์การเลี้ยงลูกโดยตรง มุ่งมั่นที่จะทำแล้วก็มีมุ่งมั่นที่จะเป็นวิทยากรให้กับคนอื่น ให้กับครอบครัวอื่นที่เขาตกอยู่ในภาวะที่เราเคยเป็น เหมือนเราก้าวไปอีกขั้นหนึ่ง คือทำเพื่อคนอื่น ตรงนี้แหละคุณแม่คิดว่ามันสุดยอดของมนุษย์แหละ” (คุณปริยาภรณ์)

อภิปรายผล

การอภิปรายผลจะดำเนินการตามข้อคำถามงานวิจัย และประเด็นหลักที่ได้จากผลการวิจัยดังนี้

1. การเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึม ส่งผลกระทบต่อวิถีชีวิตของครอบครัวหรือไม่ อย่างไร

วิถีชีวิตของครอบครัวในการศึกษาคั้งนี้เปลี่ยนแปลงไปออทิสซึมไม่ได้ส่งผลกระทบเฉพาะพ่อแม่ในฐานะบุคคล แต่ได้กระทบกับสมาชิกทุกคนในครอบครัว และสังคมรอบๆ ตัวของพวกเขา ในการศึกษา คั้งนี้ ถึงแม้แม่บางคนจะจับสัญญาณแรกของลูกได้ก่อนการวินิจฉัยของแพทย์ แต่ก็มีจำนวนน้อย ส่วนใหญ่ครูเนอส์เซอร์คือบุคคลที่จับสัญญาณผิดปกติได้ก่อนและอย่างชัดเจน ซึ่งผลวิจัยนี้ได้ให้มุมมองที่แตกต่างจากผลการวิจัยก่อนหน้าในต่างวัฒนธรรม (Hutton & Carron, 2005; Molteni & Maggiolini, 2015; Mulligan & others, 2012; Fernandez-Alicant & others, 2016) ที่กล่าวว่าแม่คือบุคคลแรกที่จับความแตกต่างของลูกได้ก่อนใคร ซึ่งสิ่งนี้อาจจะอธิบายได้ถึงารขาดความรู้ด้านพัฒนาการเด็กและออทิสซึมที่อาจไม่ค่อยแพร่หลายโดยเฉพาะในชนบทไทย

ในประเด็นของการตอบสนองต่อการวินิจฉัยของภาวะออทิสซึมที่มาพร้อมกับความสะเทือนทางอารมณ์ต่อเหตุการณ์ที่สำคัญนี้ ได้รับการระบุในงานวิจัยก่อนหน้านี้ (Midence & O’Neill, 1999; Fleischman, 2004; Hutton & Carron, 2005) และผลการวิจัยนี้ก็สนับสนุนความรู้สึกของการปฏิเสธโกรธ โทษตัวเอง โดยเฉพาะความเศร้าโศกเสียใจความล้มสลาย และความสูญเสียซึ่งเป็นอารมณ์หลักที่เกี่ยวข้องกับการวินิจฉัย นอกจากนี้ผู้เข้าร่วมวิจัยยังได้กล่าวถึงแง่มุมที่เพิ่มเติมของความรู้สึกโดดเดี่ยว โดยเฉพาะพ่อแม่ที่ไม่มีครอบครัว ขยายให้การสนับสนุน และการไม่มีข้อมูลที่เพียงพอในการรับมือกับสถานการณ์ที่สำคัญนี้ ที่ซึ่งคล้ายกับผลวิจัยของ Whitaker (2002) และ Fernandez-Alcántara & others (2016)

การปรับโครงสร้างครอบครัวเป็นประเด็นที่สำคัญอันดับต้นๆ ในการศึกษา คั้งนี้ ที่เป็นหลักฐาน

ในเรื่องเล่าของผู้เข้าร่วมวิจัยทุกคน พ่อแม่ทุกกรณีเล่าถึงการต้องปรับโครงสร้างครอบครัวใหม่ เพื่อรับมือกับการดูแลเด็กที่มีภาวะออทิสซึมเนื่องจากออทิสซึมส่งผลกระทบต่อการทำงานและอาชีพของพ่อแม่ และเชื่อมโยงกับระบบเศรษฐกิจภายในครอบครัวและความเป็นอยู่ ซึ่งสอดคล้องกับผลวิจัยก่อนหน้านี้ในต่างวัฒนธรรม (Hock & others, 2012; Hoogsteen & Woodgate, 2013a; Koydemir-Özden & ÜlküTosun, 2010; Lutz & others, 2012; Matthews & others, 2011) นอกจากนี้ ผลการวิจัยในครั้งนี้ยังให้ภาพของผลกระทบของการปรับโครงสร้างครอบครัวใหม่ที่เชื่อมโยงไปยังต่อครอบครัวขยาย (อาทิ ปู่ ย่า ตา ยาย) ของพวกเขาที่ต้องให้การดูแลตามวัฒนธรรมไทยอีกด้วย ผลการวิจัยครั้งนี้แนะนำภาระกดดันทางการเงินได้นำไปสู่ความวิตกกังวล ภาวะตึงเครียดหลายด้านรวมถึงด้านความสัมพันธ์เชิงลบระหว่างสามีและภรรยา (Lord & Bishop, 2010)

การรับมือกับภาวะออทิสซึม ผลวิจัยต่อการรับมือเหล่านี้ได้สอดคล้องกับการวิจัยก่อนหน้านี้ในต่างวัฒนธรรม (Hastings & others, 2005; Gray, 2003; Hutton & Carron, 2005; Lutz & others, 2012; Neely & others, 2012) ซึ่งพบว่า ASD ส่งผลกระทบต่อระบบครอบครัวทั้งหมด นอกจากนี้ ออทิสซึมยังส่งผลกระทบต่อบริบทสังคมภายนอก เช่น พ่อแม่ถูกตัดสินจากสายตาของคนภายนอกเกี่ยวกับทักษะในการเลี้ยงดูลูกของพวกเขาซึ่งอยู่ในข้อค้นพบเดียวกับ Koydemir-Özden; &Tosun, (2010)

ในการใช้แนวทางปฏิบัติในการจัดการกับความเครียดผู้เข้าร่วมวิจัยได้อธิบายถึงเช่น ค้นหาลิงคิจ์ของลูกและมองชีวิตของคนที่ยังกว่าเพื่อเพิ่มความเชื่อมั่น ความเชื่อและศาสนา การถอนตัวทางสังคม และการปรับความคาดหวัง ซึ่งยุทธวิธีเหล่านั้นได้อยู่ในแนวทางเดียวกับผลงานวิจัยก่อนหน้านี้ในต่างวัฒนธรรม (Benson, 2014, 2010; Gray, 2006; SmritiGour & others, 2016) และในประเด็นของการเตรียมอนาคตสำหรับการดำรงชีวิตอย่างอิสระและการประกอบอาชีพของเด็กและครอบครัวเป็นประเด็นสำคัญที่พ่อแม่แสดงความวิตกกังวล โดยเฉพาะวัยรุ่นและผู้ใหญ่ที่มีภาวะออทิสซึมที่พ่อแม่แสดงถึงความต้องการให้มีสถานที่ดูแลและฝึกอาชีพสำหรับบุคคลที่มีภาวะออทิสซึม นอกจากนี้ ผู้เข้าร่วมการวิจัยยังเสนอแนะถึงความต้องการจะให้มีความรู้ที่รับฝากบุคคลที่มีภาวะออทิสซึมชั่วคราว เพื่อให้พ่อแม่มีช่วงเวลาพักผ่อนสั้นๆ และ ‘เติมพลัง’ สำหรับครอบครัวโดยรวม (Doig & others, 2009: 236) ซึ่งสอดคล้องกับผลงานวิจัยก่อนหน้านี้ในต่างวัฒนธรรม เช่น Gona & others (2016) ระบุว่าสถานที่พักสำหรับบุคคลที่มีภาวะออทิสซึมถูกพ่อแม่มองว่าเป็นเสมือนยุทธวิธีหนึ่งในการรับมือกับออทิสซึม

การขาดความเข้าใจจากคนในสังคม เป็นประเด็นที่ชัดเจนสำหรับผู้เข้าร่วมวิจัยส่วนใหญ่ซึ่งเป็นเสียงสะท้อนที่สอดคล้องผลการวิจัยก่อนหน้านี้ในต่างวัฒนธรรม (Hoogsteen & Woodgate, 2013b; Meirsschaut & others, 2010; Neely-Barnes & others, 2011; Koydemir-Özden & ÜlküTosun, 2010; Wooggate & others, 2008; Broady & others, 2017) โดยเฉพาะในประเด็นที่ทำให้พ่อแม่ในการวิจัยนี้รับรู้ว่าคนอื่น ๆ มองว่าพวกเขาเป็น “พ่อแม่ที่ไม่ดี” และลูกๆ ที่มีภาวะออทิสซึมของพวกเขาเป็น “เด็กไม่ดี” ที่ไม่ควรนำออกไปสู่สังคมปกติ

เป็นที่น่ากล่าวถึงคือผู้เข้าร่วมวิจัยหลายคนที่มีลูกที่มีภาวะออทิสซึมได้กล่าวถึงความยากลำบากในสอนลูกที่มีภาวะออทิสซึมให้เข้าใจโลกภายนอก และมันเป็นการยากเช่นกันที่จะทำให้โลกภายนอกเข้าใจลูกของพวกเขา ดังนั้นมันจึงเป็นเรื่องที่เข้าใจได้ที่ผู้เข้าร่วมวิจัยเหล่านี้กำลังอยู่ในภาวะถอนตัวออกจากสังคมภายนอก และอยู่ในโลกเฉพาะของเขานเอง ซึ่งอยู่ในทิศทางเดียวกับผลวิจัยในต่างวัฒนธรรมของ

Woodgate & others (2008) อย่างไรก็ตาม ที่สำคัญแม่มีความต้องการให้สามีหรือครอบครัวขยายร่วมรับรู้ในประสบการณ์ของพวกเขาเพื่อที่จะทำความเข้าใจและสนับสนุนในสิ่งที่แม่ได้ประสบอยู่

2. มีข้อดีในประสบการณ์ชีวิตของการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมหรือไม่ ถ้ามี มีอย่างไร

ผลการวิจัยในครั้งนี้ได้ให้แง่มุมมองเชิงบวกของประสบการณ์ของการมีลูกที่มีภาวะออทิสซึมซึ่งถึงแม้จะมีอยู่น้อยแต่เต็มไปด้วยความหนักแน่นจริงจัง ผู้เข้าร่วมวิจัยครั้งนี้พูดถึงข้อดีต่างๆ ที่พวกเขาได้รับที่พวกเขาเชื่อว่ามาจากประสบการณ์ในการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมประโยชน์เหล่านี้คล้ายกับผลการค้นพบที่ถูกระบุไว้ในการศึกษาก่อนหน้านี้ในต่างวัฒนธรรม ซึ่งได้ค้นหาคำการเปลี่ยนแปลงในเชิงบวกต่อชีวิตของพ่อแม่ที่มีลูกพิการ (Stainton & Besser, 1998; Scorgie & Sobsey, 2000; King & others, 2006) โดยเฉพาะอย่างยิ่งความรู้สึกที่เพิ่มขึ้นต่อเป้าหมายและการให้ลำดับความสำคัญต่อชีวิต และการขยายเครือข่ายส่วนบุคคลและเครือข่ายสังคม เป็นต้น

การนำผลวิจัยไปใช้ประโยชน์

ข้อค้นพบจากงานวิจัยนี้เป็นองค์ความรู้ใหม่ที่ยังไม่เคยมีการทำวิจัยมาก่อนในประเทศไทย ซึ่งอาจนำไปใช้ประโยชน์ในการสนับสนุนการให้บริการความช่วยเหลือระยะแรกเริ่มที่มีประสิทธิภาพมากขึ้นในหลายประการ ดังนี้

ประการที่ 1 ผลการวิจัยได้บ่งบอกว่าพ่อแม่ไทยจับสัญญาณของพัฒนาการที่ไม่เป็นไปตามปกติของลูกได้น้อยกว่าพ่อแม่ในต่างวัฒนธรรม และคนในสังคมภายนอกขาดความรู้เกี่ยวกับเด็กที่มีภาวะออทิสซึม

ผู้วิจัยขอแนะนำว่าควรจะให้ประชาชนทั่วไปรู้จักถึงประชากรที่มีลักษณะพิเศษ ซึ่งอาจจะทำได้หลายๆ ทาง รวมถึง การบรรจุเนื้อหาเกี่ยวกับความรู้ทั่วไปเกี่ยวกับเด็กที่มีภาวะออทิสซึมลงเป็นเนื้อหาส่วนหนึ่งให้นักเรียน นักศึกษาได้เรียน หรือการจัดทำหนังสือในรูปแบบนิทานเด็กเพื่อเผยแพร่ความรู้และสร้างรากฐานให้ประชาชนทั่วไปรู้จัก ตระหนัก และเข้าใจถึงลักษณะของเด็กที่มีพัฒนาการเบี่ยงเบน อันจะเป็นการสร้างการรับรู้และความเข้าใจที่ถูกต้องของภาวะออทิสซึมต่อสาธารณชนและเพื่อสนับสนุนการให้บริการที่ดีต่อเด็กที่มีภาวะออทิสซึมและครอบครัว

ประการที่ 2 ผลการวิจัยเกี่ยวกับความสำคัญของการวินิจฉัย ซึ่งเปรียบเสมือนกับการเศร้าโศกสูญเสียครั้งยิ่งใหญ่อาจจะใช้เพื่อเพิ่มความตระหนักในปัญหาให้มากขึ้น โดยเฉพาะอย่างยิ่ง ความรู้สึกไม่เข้าใจถึงความหมาย มีดমন และโดดเดี่ยว ที่พ่อแม่อาจประสบในช่วงแรกๆ ของการปรับตัวหลังการวินิจฉัย ดังนั้นจึงสำคัญสำหรับนักสหวิชาชีพที่เกี่ยวข้อง เช่น แพทย์ ที่ควรจะทำให้มั่นใจว่าพ่อแม่เข้าใจในความหมายของภาวะออทิสซึมเมื่อให้การวินิจฉัยแล้ว และควรให้การสนับสนุนด้านข้อมูล และแหล่งทรัพยากรที่พิจารณาว่าจะมีประโยชน์มากที่สุด ในขณะที่นั้นต่อพ่อแม่ ตั้งแต่ในช่วงเวลาที่การวินิจฉัยเกิดขึ้น และควรเน้นย้ำถึงความร่วมมือกันระหว่างพ่อแม่และนักสหวิชาชีพ

ประการที่ 3 ผลวิจัยได้รับทราบถึงผลกระทบของออทิสซึมที่มีต่อความสัมพันธ์ในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งความสัมพันธ์ของพ่อและแม่ ดังนั้น นักสหวิชาชีพควรตระหนักให้มากขึ้นถึงความตึงเครียดนี้ และควรแบ่งปันยุทธวิธีต่างๆ ในการเผชิญความเครียดสำหรับพ่อแม่และเสนอแนะยุทธวิธีเชิงบวกในการรับมือกับธรรมชาติและปัญหาของเด็กที่มีภาวะออทิสซึมในงานวิจัยนี้กล่าวถึง ความยากลำบากของ

พ่อในการปรับตัว และความยากลำบากของแม่ในการดูแลลูกและความต้องการส่วนตัวของตนเองไม่ได้รับการตระหนักจากคู่สมรส ดังนั้น นักสหวิชาชีพ เช่น นักจิตวิทยาอาจพิจารณาจัดสรรเวลาให้พ่อและแม่มีโอกาสในการร่วมแบ่งปันประสบการณ์ของพวกเขาเกี่ยวกับเด็กที่มีภาวะออทิสซึม ตลอดจนมีโอกาสได้บอกเล่าถึงความต้องการของตนให้แก่ฝ่ายรับรู้

ประการที่ 4 ผลการวิจัยได้เน้นคุณค่าของครอบครัวขยายและกลุ่มผู้ปกครองเด็กที่มีภาวะออทิสซึมที่ให้การสนับสนุนต่อพ่อแม่ ดังนั้นพ่อแม่ควรได้มีโอกาสพบปะกับพ่อแม่คนอื่นๆ ที่อยู่ในสถานการณ์เดียวกัน เพื่อให้พ่อแม่ได้สนทนาถึงปัญหาและเรียนรู้เพิ่มเติมเกี่ยวกับออทิสซึมแบ่งปันยุทธวิธีในการรับมือกับออทิสซึม และความเครียดด้านอื่นๆ ดังนั้นนักสหวิชาชีพควรส่งต่อครอบครัวไปยังกลุ่มสนับสนุนทางสังคมที่จัดตั้งขึ้นในชุมชนผ่านทางหน่วยงานที่ให้บริการด้านความพิการและครอบครัว รวมถึงสมาชิกในครอบครัวขยายคนอื่นๆ ที่ซึ่งอาจเป็นแหล่งทรัพยากรที่มีค่าสำหรับการให้การสนับสนุนครอบครัว

ประการที่ 5 หน่วยงานในภาครัฐ เช่น มหาวิทยาลัยที่มีบุคลากรทางการศึกษาพิเศษ ควรร่วมกับนักสหวิชาชีพ อาทิต แพทย์ นักจิตวิทยาคลินิก และนักสังคมสงเคราะห์ในพื้นที่ จัดให้มีบริการวิชาการแก่พ่อแม่ที่เพิ่งมีลูกที่ได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิสซึมในด้านความรู้เบื้องต้นที่พ่อแม่ควรมี เช่น ความรู้เกี่ยวกับออทิสซึมแนวทางในการรับมือกับธรรมชาติและผลสืบเนื่องของออทิสซึมและการรับมือกับความเครียดในด้านต่างๆ การจัดการบริการวิชาการในลักษณะนี้ยังอาจช่วยให้พ่อแม่ที่กำลังประสบปัญหาในลักษณะเดียวกันสามารถรวมกลุ่มเป็นเครือข่ายผู้ปกครองเพื่อสร้างพลังเชิงบวก และร่วมเรียนรู้จากประสบการณ์ของพ่อแม่ที่ประสบความสำเร็จในการรับมือกับออทิสซึมนอกจากนี้ จากประเด็นของผลกระทบต่ออาชีพและฐานะทางการเงินของครอบครัว เครือข่ายผู้ปกครองและภาครัฐยังอาจช่วยกันหาช่องทางในการสร้างอาชีพใหม่ให้กับครอบครัวในอนาคตอีกด้วย

ประการที่ 6 หน่วยงานภาครัฐควรพัฒนาหลักสูตรฯ ให้แก่พ่อแม่ที่เพิ่งมีลูกที่ได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิสซึมในรูปแบบที่ผู้ปกครองสามารถนำไปใช้ได้เองที่บ้าน ในด้านความรู้เบื้องต้นที่พ่อแม่ควรมี นอกจากนี้ผู้วิจัยขอเสนอแนะให้จัดตั้งหน่วยงานที่ให้การดูแลบุคคลที่มีภาวะออทิสซึมที่มีอายุเกิน 15 ปี โดยเฉพาะอย่างยิ่งในจังหวัดนครราชสีมา ซึ่งอาจเป็นในรูปแบบของการฝึกเพื่อการดำรงชีวิตอย่างอิสระภายในบ้านและ การฝึกอาชีพ รวมถึงการจัดจ้างงานสำหรับบุคคลที่มีภาวะออทิสซึมภายใต้การดูแลที่ดีและเหมาะสม และอาจจะมีการพิจารณาจัดตั้งสถานที่สำหรับการดูแลบุคคลที่มีภาวะออทิสซึมเพื่อเป็นการช่วยครอบครัวในช่วงสั้นๆ ซึ่งได้รับการระบุว่าอาจสามารถช่วยความลดความเครียดในครอบครัวลงได้

ข้อเสนอแนะสำหรับงานวิจัยครั้งต่อไป

1. ควรมีการวิจัยถึงประสบการณ์ของผู้ที่ไม่ใช่ผู้ดูแลหลัก เช่น พี่หรือน้อง และสมาชิกในครอบครัวขยายที่มีต่อการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึม เพื่อที่จะให้พวกเขาได้มีโอกาสบอกเล่าถึงประสบการณ์ในการใช้ชีวิตอยู่กับพี่หรือน้องที่มีภาวะออทิสซึม และเพื่อสร้างความตระหนักถึงความต้องการจำเป็น และการสนับสนุนทางสังคมที่พวกเขาพึงจะได้รับ

2. ควรมีการศึกษาวิจัยถึงมุมมองของพ่อแม่ที่มีต่อการสนับสนุนทางสังคมในประสบการณ์ของการเลี้ยงดูเด็กที่มีภาวะออทิสซึมเพื่อรับทราบว่าคุณแม่มองการสนับสนุนทางสังคมในปัจจุบันอย่างไร และเพื่อระบุถึงแหล่ง ประเภท และรายละเอียดของการสนับสนุนทางสังคมที่จำเป็นและเหมาะสม อันจะเอื้อ

ประโยชน์และแบ่งเบาความเครียดในเส้นทางของการเลี้ยงดูเด็กของพ่อแม่ที่มีเด็กที่มีภาวะออทิสซึม

3. ควรมีการศึกษาวิจัยเพื่อพัฒนาชุดฝึกสำหรับพ่อแม่ที่มีลูกที่เพิ่งได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิสซึม เพื่อให้พ่อแม่มีความรู้และทักษะเพียงพอในการรับมือกับภาวะออทิสซึม อันจะช่วยให้พ่อแม่มีความสามารถในการเลี้ยงดูและพัฒนาเด็กที่มีภาวะออทิสซึมด้วยตนเองอย่างมั่นใจ โดยมีความเครียดให้น้อยที่สุด

จุดแข็งและข้อจำกัดในงานวิจัย

งานวิจัยนี้มีทั้งจุดแข็งและข้อจำกัด ในการดำเนินการวิจัยเชิงคุณภาพโดยใช้วิธี Hermeneutic Phenomenology จุดแข็งคือ ช่วยให้นักวิจัยสามารถค้นหาประสบการณ์ที่อุดมไปด้วยรายละเอียดเชิงลึกเกี่ยวกับพ่อแม่ที่เลี้ยงดูลูกที่มีภาวะออทิสซึมได้รับข้อมูลของปรากฏการณ์ที่น่าสนใจโดยการฟัง การตีความ บทสนทนา จนสามารถพัฒนาความเข้าใจที่ลึกซึ้งของความท้าทายที่เกี่ยวข้องสัมพันธ์กันอยู่ งานวิจัยเชิงคุณภาพแบบ Hermeneutic Phenomenology ไม่ได้มีจุดมุ่งหมายหลักเพื่อสร้างผลวิจัยที่สามารถจะแผ่ขยายไปยังกลุ่มประชากรขนาดใหญ่ ดังนั้นสิ่งนี้จึงไม่ควรถูกพิจารณาว่าเป็นจุดอ่อนโดยอัตโนมัติ อย่างไรก็ตาม ผู้วิจัยตระหนักดีว่าผลการวิจัยสะท้อนถึงประสบการณ์ของพ่อแม่ในกลุ่มที่เฉพาะเจาะจง และหวังว่าผลการวิจัยนี้จะสามารถถูกค้นพบได้ในประชากรที่กว้างขึ้นในอนาคต

บรรณานุกรม

- งามพิศ สัตย์สงวน. (2551). *การวิจัยเชิงคุณภาพทาง มนุษยวิทยา*. พิมพ์ครั้งที่ 6 (ฉบับปรับปรุง). กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์แห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย.
- มติชน. (2558, 23 เมษายน). *ผู้ป่วยออทิสติกในไทยเข้าถึงการรักษาแค่ 15 เปอร์เซ็นต์ แพทย์ชี้ต้องปรับความเข้าใจใหม่*. สืบค้นเมื่อ 23 เมษายน 2558 จาก goo.gl/w8UCPM
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th ed. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing
- Anells, M. (1996). Hermeneutic phenomenology: Philosophical perspectives and current use in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 23(4), 705-713.
- Benson, P.R. (2010). Coping, distress, and well-being in mothers of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 217-228.
- Benson, P.R. (2014). Coping and psychological adjustment among mothers of children with ASD: An accelerated longitudinal study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1793-1807.
- Broady, T. R., Stoyles, G. J. & Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spectrum. *Health and Social Care in the Community*, 25(1), 224-233.
- Brobst, J.B., Clopton, J. R. & Hendrick, S. S. (2009). Parenting Children with Autism Spectrum Disorders: The Couple's Relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49.

- Centers for Disease Control and Prevention, CDC. (2014). Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 years-Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report Surveillance Summary*, 63 (2), 1-21.
- Cridland, E. K. & others. (2014). Family-focused autism spectrum disorder research: a review of the utility of family systems approaches. *Autism*, 18(3), 213-222.
- Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Duarte, C. S. & others. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416-427.
- Estes, A. & others. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387.
- Fernandez-Alicant, M. & others. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in Developmental Disabilities*, 55, 312-321.
- Fleischmann, A. (2004). Narratives published on the internet by parents of children with autism: what do they reveal and why is it important?. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1), 35-43.
- Fletcher, P. C., Markoulakis, R. & Bryden, P..J. (2012). The costs of caring for a child with an autism spectrum disorder. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 35, 45-69.
- Freedman, B. & others. (2012). Relationship status among parents of children with autism spectrum disorders: A population-based study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539-548.
- Gona, J. K., Newton, C. R. & Rimba, K. K. (2016). Challenges and coping strategies of parents of children with autism on the Kenyan coast. *Rural and Remote Health*, 16(2), 3517.
- Gray, D. E. (1994). Coping with autism: stresses & strategies. *Sociology of Health and Illness*, 16(3), 275-300.
- Gray, D. E. (1997). High functioning autistic children and the construction of 'normal family life'. *Social Science & Medicine*, 44, 1097-1106.
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 970-976.
- Hartley, S. L., DaWalt, L. S. & Schultz, H. M. (2017). Daily Couple Experiences and Parent Affect in Families of Children with Versus Without Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 1645-1658.

- Hastings, R. P. (2008). Stress in parents of children with autism. In E. McGregor, M. Núñez, K. Cebula, & J. C. Gómez eds. *Autism: An Integrated View from Neurocognitive, Clinical, and Intervention Research*. 303-324. Malden, MA: Blackwell.
- Hastings, R. P. & others. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377-391.
- Hock, R. M., Timm, T. M. & Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders, a crucible for couple relationships. *Child & Family Social Work*, 17(4), 406-415.
- Hoffman, C. D. & others. (2009). Parenting stress and closeness mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178-187.
- Hoogsteen, L. & Woodgate, R. L. (2013a). Centering autism within the family: A qualitative approach to autism and the family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28, 135-140
- Hoogsteen, L. & Woodgate, R. L. (2013b). The lived experience of parenting a child with autism in a rural area: making the invisible, visible. *Pediatric Nursing*, 39(5), 233-237.
- Hutton, A. M. & Caron, S. L. (2005). Experiences of families with children with autism in rural New England. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20(3), 180-189.
- King, G. A. & others. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 32(3), 353-369.
- Koydemir-Özden, S. & ÜlküTosun. (2010). A Qualitative Approach to Understanding Turkish Mothers of Children with Autism: Implications for Counselling. *Australian Journal of Guidance and Counselling*, 20(1), 55-68.
- Kuhlthau, K. & others. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350.
- Langley, E., Totsika, V. & Hastings, R. P. (2017). Parental relationship satisfaction in families of children with autism spectrum disorders (ASD): A multilevel analysis. *Autism Research*, 10(7), 1259-1268.
- Laverty, S. M. (2003). Hermeneutic phenomenology and phenomenology: A comparison of historical and methodological considerations. *International Journal of Qualitative Methods*, 2(3), 1-29.
- Lord, C. & Bishop, S. L. (2010). Autism Spectrum Disorders Diagnosis, Prevalence, and Services for Children and Families. *Social Policy Report*, 24(2), 1-27.
- Lutz, H. R., Patterson, B. J. & Klein, J. (2012). Coping with autism: A journey to adaptation. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(3), 206-213.

- Osborne, L. A.; & Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Autism, 12*(3), 309-324.
- Matthews, R. A. & others. (2011). A qualitative examination of the work-family interface: Parents of children with autism spectrum. *Journal of Vocational Behavior, 79*(3), 625-639
- Meirsschaut, M., Roeyers, H. & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders, 4*(4), 661-669.
- Midence, K. & O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism. *Autism, 3*(3), 273-285.
- Molteni, P. & Maggolini, S. (2015). Parents' Perspectives towards the Diagnosis of Autism: An Italian Case Study Research. *Journal of Child and Family Studies, 24*(4), 1088-1096.
- Mulligan, J. & others. (2012). Transparency, hope, and empowerment: A model for partnering with parents of a child with an autism spectrum disorder at diagnosis and beyond. *Social Work in Mental Health, 10*(4), 311-330.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H. & Goin-Kochel, R. P. (2009). My greatest joy and my greatest heart ache: Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*(3), 670-684.
- Neely-Barnes, S.L. & others. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work, 14*(3), 208-225.
- Nealy, C., E. & others. (2012). The impact of autism spectrum disorders on the family: A qualitative study of mothers' perspectives. *Journal of Family Social Work, 15*(3), 187-201.
- Nissenbaum, M.S., Tollefson, N. & Reese, R. M. (2002). The interpretative conference: sharing a diagnosis of autism with families. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17*(1), 30-43.
- Rao, P. A. & Beidel, D. C. (2009). The impact of children with high functioning Autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior Modification, 33*(4), 437-451.
- Schieve, L. A. & others. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics, 119* (Supplement 1), S114-121.
- Schieve, L. A. & others. (2011). Parenting aggravation and autism spectrum disorders: 2007 national survey of children's health. *Disability and Health Journal, 4*(3), 143-152.

- Scorgie, K. & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195-206.
- Smriti, G. & Neelam, P. (2016). Coping Mechanisms and Parental Relationship in the Families of a Child with Autism Spectrum Disorder. *The International Journal of Indian Psychology*, 3(3) No. 4, 83-93
- Stainton, T. & Besser, H. (1998). The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of Intellectual Disability Research*, 23(1), 57-70.
- Valicenti- McDermott, M. D. & others. (2015). Parental stress in families of children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Child Neurology*, 30(13), 1728–1735.
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. London, Ontario, Canada: The Althouse Press.
- Whitaker, P. (2002). Supporting families of preschool children with autism: What parents want and what helps. *Autism*, 6(4), 411-426.
- Wilson, H. & Hutchinson, S. (1991). Triangulation of qualitative methods: Heideggerian hermeneutics and grounded theory. *Qualitative Health Research*, 1(2), 263-276.
- Woodgate, R. L., Ateah, C. & Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075–1083.

กิตติกรรมประกาศ

ขอขอบคุณพ่อแม่ของเด็กที่มีภาวะออทิสซึมทุกๆ ท่าน เป็นอย่างยิ่งที่ได้กรุณาสละเวลามาเข้าร่วมในงานวิจัยในครั้งนี้ และได้แบ่งปันประสบการณ์ชีวิตกับผู้วิจัยในลักษณะที่จริงใจและเปิดเผย

ขอขอบคุณท่านผู้เชี่ยวชาญเป็นอย่างสูง ที่ได้กรุณาให้ข้อเสนอแนะที่เป็นประโยชน์อย่างยิ่งในอันที่ได้ปรับปรุงงานวิจัยนี้ให้สมบูรณ์ดียิ่งขึ้นไป

ท้ายนี้ผู้วิจัยขอขอบคุณคณะกรรมการวิจัยแห่งชาติ (วช.) เป็นอย่างสูง ที่กรุณาสับสนุนทุนการวิจัยในครั้งนี้

หมายเหตุ ทุนวิจัยงบประมาณแผ่นดิน สำนักงานคณะกรรมการวิจัยแห่งชาติ (วช.) มหาวิทยาลัยราชภัฏนครราชสีมา