



ชุดโครงการ
การพัฒนาระบบสวัสดิการ
สำหรับคนจนและคนด้อยโอกาสในสังคมไทย



รายงานวิจัยกรณีศึกษา กลุ่มนอกกำลังแรงงาน

บทบาทของครอบครัวต่อการฟื้นฟูเด็กออกนอกระบบ

สุรธรรม นงคสวัสดิ์
อัศพรพรณ ขวัญขึ้น

วิทยานิพนธ์โครงการ

โครงการวิจัย

นักวิจัยหลัก

รศ.ดร.ชัชติยา กรวรรณสุต
จตุรงค์ บุญยรัตนสุนทร

ภายใต้การสนับสนุนของ
สำนักงานกองทุนสนับสนุนการวิจัย (สกว.)

รายงานวิจัยย่อยฉบับสมบูรณ์

บทบาทของครอบครัวต่อการฟื้นฟูเด็กออทิสติก

ผู้วิจัย

สุภธรรม มงคลสวัสดิ์

อัครพรรณ ขวัญชื่น

ศูนย์จัดหางานคนพิการพระมหาไถ่

สนับสนุนโดย

สำนักงานกองทุนสนับสนุนการวิจัย



ชุดโครงการ การพัฒนาระบบสวัสดิการสำหรับคนจนและคนด้อยโอกาสในสังคมไทย

ธันวาคม 2546

คำนำจากสำนักงานกองทุนสนับสนุนการวิจัย (สกว.)

สำนักงานกองทุนสนับสนุนการวิจัย (สกว.) เห็นความสำคัญของปัญหาและแนวทางในการบรรเทาปัญหาของคนจนและคนด้อยโอกาสและการจัดสวัสดิการที่เหมาะสม จึงได้สนับสนุน “โครงการการพัฒนาแบบสวัสดิการสำหรับคนจนและคนด้อยโอกาสในสังคมไทย” ประกอบด้วยการวิจัยสถานการณ์ภาพของคนจนและคนด้อยโอกาส 5 กลุ่มเป้าหมาย ได้แก่ กลุ่มเกษตรกร กลุ่มแรงงาน กลุ่มอาชีพอิสระ กลุ่มคนนอกวัยทำงาน และกลุ่มผู้ด้อยโอกาส/กลุ่มเสี่ยงและผู้ประสบปัญหาทางสังคม ซึ่งได้วิเคราะห์และสังเคราะห์จากการเก็บข้อมูลเชิงปริมาณ 10,000 ราย และข้อมูลเชิงคุณภาพจากกรณีศึกษาจำนวน 110 กรณี และจัดทำข้อเสนอเชิงนโยบายในการจัดสวัสดิการที่เหมาะสมกับแต่ละกลุ่มเป้าหมาย

ผลงานทั้งหมดที่ได้จากชุดโครงการการพัฒนาแบบสวัสดิการสำหรับคนจนและคนด้อยโอกาสในสังคมไทย ได้นำเสนอเกี่ยวกับวิถีชีวิตของคนจน ให้เห็นภาพที่เคลื่อนไหวของสภาพความเป็นอยู่ ความด้อยโอกาส ไร้ที่พึ่ง การเชื่อมโยงให้เห็นบริบทของความสัมพันธ์ระหว่างคนจนคนด้อยโอกาสกับชุมชน (มิติสังคม) ระบบการทำมาหากิน (มิติเศรษฐกิจ) และมีการรวมกลุ่มเพื่อเพิ่มอำนาจต่อรอง (มิติการเมือง) การให้ภาพเชิงประวัติศาสตร์ ที่ย้อนให้เห็นว่าเดิมวิถีชีวิตของเขาเป็นอย่างไร และต่อมาเกิดอะไรขึ้นที่เป็นจุดหักเหที่ทำให้วิถีชีวิตของเขาตลอดจนบริบทของเขาเปลี่ยนแปลงไป การวิเคราะห์ว่าผลกระทบที่เกิดจากเหตุการณ์นั้นๆ (เช่น การสร้างเขื่อน การตั้งเขตนิคมอุตสาหกรรม การตัดถนนเข้ามาในพื้นที่ ฯลฯ) เกิดผลอย่างไรต่อวิถีการทำมาหากิน ความสัมพันธ์เครือข่ายทางสังคม อำนาจต่อรอง คุณภาพชีวิตโดยรวม เพื่อชี้ให้เห็นการปรับตัวในมิติต่างๆ (เช่น การอพยพ การเปลี่ยนอาชีพ ฯลฯ) เมื่อเกิดเหตุการณ์ที่เป็นจุดหักเหแล้ว ทำไมคนบางกลุ่มปรับตัวและหลุดพ้นจากภาวะยากจนด้อยโอกาสได้ แต่ทำไมคนบางกลุ่มก้าวไม่พ้น ปัญหาของคนจนคนด้อยโอกาสทั้ง 5 กลุ่มเป้าหมายเหล่านี้ จะมีแนวทางในการแก้ไขปัญหาอย่างไร โครงการนี้ได้วิเคราะห์เกี่ยวกับแบบสวัสดิการที่เหมาะสม สวัสดิการที่คนจนต้องการ กลไกที่สามารถเข้าถึงปัญหาของกลุ่มคนเป้าหมายได้ ทั้งองค์กรชุมชน ครอบครัวยุทธศาสตร์ ฯลฯ ตลอดจนข้อเสนอเชิงนโยบายในการแก้ปัญหาความยากจนของสังคมไทย

สกว. หวังเป็นอย่างยิ่งว่าผลงานของชุดโครงการวิจัยนี้ จะทำให้นักคิด มุมมองอีกด้านหนึ่งในการจัดสวัสดิการและแนวทางการแก้ไขปัญหาความยากจน ที่มองความเชื่อมโยงระหว่างมิติทางเศรษฐกิจกับมิติทางสังคม ซึ่งเป็นการเสริมเติมองค์ความรู้ในเรื่องความยากจนของประเทศไทย สกว. จึงหวังว่า ผู้ที่เกี่ยวข้องทั้งหลายจะสามารถนำองค์ความรู้ดังกล่าวไปพิจารณาใช้ประโยชน์ในการดำเนินการ เพื่อกำหนดนโยบาย ยุทธศาสตร์ และแนวทางในการแก้ไขปัญหาความยากจนได้อย่างรอบคอบรอบด้านต่อไป

(ศาสตราจารย์ ดร. ปิยะวัติ บุญ-หลง)

ผู้อำนวยการสำนักงานกองทุนสนับสนุนการวิจัย

คำนำของหัวหน้าโครงการ

โครงการการพัฒนาแบบสวัสดิการสำหรับคนจนและคนด้อยโอกาสในสังคมไทย ได้แบ่งรายงานออกเป็นสามระดับ ในระดับพื้นที่มีงานกรณีศึกษาต่างๆ 110 กรณี ในระดับภาพรวมของคนจนแต่ละกลุ่มมีรายงานหลัก 5 รายงาน และในระดับภาพรวมทั้งประเทศมีรายงานสรุปทสังเคราะห์อีก 1 ฉบับ

ถ้าเปรียบรายงานฉบับสรุปสังเคราะห์ภาพรวมเสมือนปาใหญ่ รายงานหลัก 5 รายงานก็เปรียบเสมือนส่วนของป่าหรือเขตของป่า 5 เขต ส่วนรายงานกรณีศึกษาก็เปรียบเสมือนไม้แต่ละพันธุ์หรือแต่ละต้น

งานกรณีศึกษาจึงแสดงให้เห็นภาพชีวิตจริงของคนจนในแต่ละประเภท ที่สะท้อนออกมาผ่านสายตาผ่านการสังเกตการณ์ ผ่านการมีส่วนร่วม ของนักวิจัยกรณีศึกษา

งานกรณีศึกษาปรากฏให้เห็นสีสันและความเป็นจริงของรูปธรรมของชีวิตคนจนที่มีความหลากหลายและซับซ้อน แต่ละเรื่องแต่ละกรณีเปรียบประดุจแต่ละฉากแต่ละตอนของละครชีวิต ละครชีวิตที่เขียนบทด้วยกลไกและโครงสร้างทางสังคมทุนนิยม สร้างให้คนจนเล่นบทที่น่ารังเกียจของสังคมทุนนิยม

ปราชญ์ของทุนนิยมจึงมีคำกล่าวว่า “คนจนมักจะถูกเป็นเหยื่อของคนจนเสมอ” ไร้อิ! ถ้าคนจนจะมองหาเหยื่อ ก็มีแต่คนจนด้วยกันเท่านั้นที่จะเป็นเหยื่อได้ ส่วนคนรายนั้น ล้วนมีเงิน มีอำนาจ มีความสามารถ มีอาวุธและบิรवार ที่จะป้องกันตนเอง ยากที่จะตกเป็นเหยื่อของคนจน แต่ถ้าพิจารณาให้ไกลไปกว่าคำกล่าวนี้ อาตัม สมธิ นักปรัชญาเศรษฐกิจศาสตร์ทุนนิยมก็กล่าวว่า คนในสังคมทุนนิยมจะรวยจะจนก็ขึ้นอยู่กับปริมาณแรงงานที่เขาควบคุมได้หรือซื้อหามาได้ เพราะฉะนั้น คนจนผู้ขายแรงงานก็คือเหยื่อของระบบที่คนรายนำไปใช้สร้างความร่ำรวยให้ตนเอง ดังนั้น คนจนจึงตกเป็นเหยื่อของคนรวยมากกว่าตกเป็นเหยื่อของคนจนด้วยกัน

กรณีศึกษาต่างๆได้สะท้อนให้เห็นว่า คนจนกลุ่มใดที่ยากจน ด้วยสาเหตุของท่าทีต่อชีวิต สาเหตุจากการขาดปัจจัยการผลิต หรือสาเหตุจากความสัมพันธ์ที่เลื่อมล้ำ ภายใต้โครงสร้างของทุนนิยม

ในสังคมทุนนิยมที่คนชนชั้นบนกุมอำนาจรัฐอย่างเหนียวแน่น ยังไม่เคยเห็นกรณีประเทศใดที่สามารถลดความเลื่อมล้ำได้อย่างมีนัยสำคัญ แต่ในประเทศทุนนิยมที่อำนาจรัฐถูกจัดสรรปันส่วนให้คนชั้นกลางและคนชั้นล่างมีส่วนในอำนาจรัฐ ประเทศนั้นก็จะสามารถลดความเลื่อมล้ำลงได้อย่างมีนัยสำคัญ

ปัญหาความยากจนจึงไม่ได้จำกัดขอบเขตอยู่เพียงเรื่องรายได้ แต่มันมีปริมนทลกว้างไกลไปถึง สิทธิและโอกาส อำนาจ และศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ด้วย ประวัติศาสตร์สังคมจากทุกประเทศยืนยันในสังจธรรมว่า คนจนไม่เคยลดความยากจนลงได้โดยปราศจากการต่อสู้ ไม่ว่าจะเป็นการต่อสู้กับตัวเองและต่อสู้กับกลุ่มคนและชนชั้นที่ได้เปรียบและเอารัดเอาเปรียบ

ตำนานการต่อสู้ดิ้นรนของคนจนไทยมีประวัติมายาวนาน หลายยุคหลายสมัย และเพื่ออนาคตที่ดีกว่า คนจนทั้งหลายมีแต่จะต้องต่อสู้ต่อไป เพื่อความเป็นไทและปากท้องของคนจนเอง

ในฐานะหัวหน้าโครงการ ผมขอขอบคุณนักวิจัยรุ่นใหม่ที่เป็นนักวิจัยกรณีศึกษาทุกท่าน ท่านทุกคนได้ปฏิบัติภารกิจเรื่องคนจนอย่างดียิ่ง ท่านคือผู้ถือโคมฉายที่ส่องให้เห็นคนจนในลับในซอก ที่ก่อนหน้านี้ใครๆมักจะมองไม่เห็น ขอให้ทุกท่านจงเป็นมิตรที่ดีของคนจนและปรารถนาดีต่อคนจนตลอดไป

ณรงค์ เพ็ชรประเสริฐ
หัวหน้าโครงการ

กิตติกรรมประกาศ

งานวิจัยเรื่อง บทบาทของครอบครัวต่อการฟื้นฟูเด็กออทิสติกในจังหวัดขอนแก่น สำเร็จได้ด้วยการสนับสนุนและช่วยเหลือจากหน่วยงานและบุคคลต่างๆ ได้แก่ โครงการพัฒนาระบบสวัสดิการสำหรับคนจน และคนด้อยโอกาสในสังคมไทย ที่ให้การสนับสนุนทางด้านงบประมาณ และเปิดโอกาสให้นักวิจัยรุ่นใหม่ได้แสดงความสามารถและผลวิจัยที่เป็นประโยชน์ต่อสังคม ศูนย์จัดงานคนพิการพระมหาไถ่ที่ให้การสนับสนุนโดยอนุญาตให้ผู้วิจัยได้ใช้เวลาในการศึกษาค้นคว้าและจัดทำวิจัยฉบับนี้

ขอขอบพระคุณรองศาสตราจารย์ ดร.ชัตติยา กรรณสูต และอาจารย์จตุรงค์ บุญยรัตนสุนทร ที่จุดประกายความสนใจให้แก่ผู้วิจัย และได้ช่วยให้ข้อคิดเห็นและข้อเสนอแนะในการพัฒนาและปรับปรุงการวิจัยครั้งนี้

ขอขอบพระคุณ นางหทัยพร คลังกำแหงเดช นางจิรพันธ์ ตันมณี และผู้ปกครองเด็กออทิสติกทุกท่าน ซึ่งเป็นแหล่งข้อมูลที่ทำให้ผู้วิจัยเข้าใจสภาพชีวิตของครอบครัวเด็กออทิสติก

ขอขอบพระคุณผู้อำนวยการศูนย์การศึกษาเขต 9 และ และเจ้าหน้าที่ โดยเฉพาะอย่างยิ่ง นางสาวระพีพันธ์ คำนาม ที่กรุณาช่วยประสานกับกรณีศึกษาในพื้นที่และครอบครัวเด็กออทิสติก

ผู้วิจัยขอขอบพระคุณ ผู้ช่วยศาสตราจารย์ นายแพทย์ธีระเกียรติ เจริญเศรษฐศิลป์ คณะแพทยศาสตร์มหาวิทยาลัยขอนแก่น ที่ได้ให้ข้อมูลเบื้องต้นสถานการณ์ของเด็กออทิสติกจังหวัดขอนแก่น ข้อมูลที่ได้เมื่อผนวกกับข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ครอบครัวเด็กออทิสติก จำนวน 8 กรณีศึกษา ช่วยทำให้ผู้วิจัยเข้าใจสภาพชีวิตของกรณีศึกษายิ่งขึ้น อันเป็นประโยชน์ต่อการเสนอแนวทางพัฒนาระบบสวัสดิการต่อไป

สุดท้าย ผู้วิจัยขอขอบพระคุณ นายสาคร เอมสมบุญ ประธานชมรมคนพิการจังหวัดระยอง ที่ร่วมแรงร่วมใจในการลงพื้นที่เก็บข้อมูลร่วมกับนักวิจัย

แม้ว่าจะได้รับการส่งเสริมและสนับสนุนจากบุคคลและหน่วยงานต่างๆ อย่างมาก ผลงานวิจัยชิ้นนี้อาจจะมีข้อบกพร่องที่ต้องได้รับการพัฒนาปรับปรุงอีก คณะผู้วิจัยยินดีรับความผิดพลาดที่อาจจะมีอยู่เพื่อพัฒนาปรับปรุงต่อไป

สุภรธรรม มงคลสวัสดิ์

อัศวพรณ ขวัญขึ้น

บทคัดย่อ

เด็กออทิสติก มักมีพัฒนาการล่าช้าทางด้านสังคม การสื่อความหมาย และจินตนาการ แสดงให้เห็นโดยการมีพฤติกรรมที่ผิดปกติไปจากเด็กในวัยเดียวกัน อาการบางอย่างอาจจะปรากฏให้เห็นได้ตั้งแต่ในขวบปีแรก และจะพบอาการตามข้อบ่งชี้อย่างชัดเจนเมื่อเด็กมีอายุ 18 เดือนขึ้นไป แต่เด็กออทิสติกก็สามารถพัฒนาศักยภาพในตัวเองและพึ่งพาตนเองในชีวิตประจำวันได้ หากพวกเขาได้รับโอกาสในการเรียนรู้จากบุคคลรอบข้างและสังคม

ในอีกด้านหนึ่ง การมีลูกออทิสติกส่งผลกระทบต่อสถานภาพของครอบครัว เนื่องจากครอบครัวต้องจัดคนดูแลเด็กออทิสติกอย่างใกล้ชิดตลอด 24 ชั่วโมง ผู้ปกครองที่มีลูกออทิสติกเองก็มีความวิตกกังวลว่าอนาคตลูกจะอยู่ในสังคมได้อย่างไรตามที่พ่อแม่เสียชีวิตไปแล้ว ด้วยเหตุนี้ผู้วิจัยจึงเลือกศึกษาบทบาทของครอบครัวต่อการฟื้นฟูเด็กออทิสติก เพื่อสะท้อนภาพปัญหาและแสวงหาแนวทางการจัดสวัสดิการที่เหมาะสมสำหรับเด็กออทิสติกและครอบครัวต่อไป

ผู้วิจัยอาศัยการศึกษาเชิงคุณภาพ จากการสัมภาษณ์เจาะลึกผู้ปกครองเด็กออทิสติก การสังเกต และการเก็บข้อมูลแวดล้อม โดยเลือกกลุ่มตัวอย่างจากครอบครัวที่เป็นสมาชิกของสมาคมผู้ปกครองเด็กออทิสติกที่ไม่ให้บริการที่ศูนย์การศึกษาพิเศษเขต 9 จังหวัดขอนแก่น จำนวน 8 ครอบครัว ผลการวิจัยพบว่า

ครอบครัวเด็กออทิสติกส่วนใหญ่มีฐานะทางเศรษฐกิจพออยู่พอกินไม่เดือดร้อน แต่บางคนมีหนี้สินมาก ทางด้านสัมพันธภาพระหว่างสมาชิกในครอบครัว ส่วนมากพ่อและแม่มีความเข้าใจกันมากยิ่งขึ้นในการดูแลลูกที่เป็นออทิสติก ไม่มีการทะเลาะเบาะแว้งกัน แต่บางครอบครัวพ่อแม่ต้องประสบปัญหามากมายตั้งแต่มีลูกเป็นออทิสติกจนต้องหย่าร้างกันไป นอกจากนั้น เด็กออทิสติกส่วนใหญ่มีปัญหาด้านสัมพันธภาพระหว่างพี่น้องด้วย

ด้านการฟื้นฟูทางการแพทย์ เด็กออทิสติกไม่ได้รับการฟื้นฟูตั้งแต่เริ่มแรกพบความพิการ ด้วยการวินิจฉัยของแพทย์บางคนไม่เหมือนกัน และเมื่อเข้าสู่ระบบการฟื้นฟูในโรงพยาบาล ซึ่งมีเพียงแห่งเดียวในจังหวัดขอนแก่น ต้องรองรับคน 17 จังหวัดในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ บริการที่ได้รับจึงไม่สามารถตอบสนองต่อจำนวนของเด็กออทิสติกได้อย่างครอบคลุมและทั่วถึง ในด้านการศึกษา เด็กออทิสติกบางคนสามารถเข้าเรียนในโรงเรียนตามปกติได้ แต่ก็ไม่สามารถเรียนได้จบ เพราะโรงเรียนไม่มีความพร้อมในการสอนเด็กออทิสติก บางคนมีโอกาสได้เรียนในศูนย์การศึกษาพิเศษ แต่ศูนย์ก็มีข้อจำกัดด้านความพร้อมและทักษะของบุคลากรมาก ผู้ปกครองจึงประสบปัญหาในการหาโรงเรียนสำหรับลูกมาก เนื่องจากยังไม่มีโรงเรียนเฉพาะสำหรับเด็กออทิสติก

แต่ผู้ปกครองส่วนใหญ่ก็คิดว่าตนเองมีคุณค่าเหมือนสมาชิกคนอื่นในสังคม ไม่ได้รู้สึกแตกต่างหรือด้อยค่ากว่าคนอื่น แม้ว่าช่วงแรกๆจะรู้สึกท้อแท้ ไม่กล้าสู้หน้าคน รู้สึกน้อยเนื้อต่ำใจ เครียดและสับสนมาก แต่ปัจจุบันนี้สามารถยอมรับได้แล้ว เพราะไม่ได้สร้างความเดือดร้อนให้ใคร สำหรับความมุ่งหวังในอนาคต ผู้ปกครอง

ครองคาดหวังว่าเด็กจะได้รับการฝึกหรือฟื้นฟูในโรงเรียนให้สามารถช่วยเหลือตนเองได้ สามารถดำรงชีวิตได้
อย่างมีศักดิ์ศรี

สารบัญ

คำนำสกว.

คำนำหัวหน้าโครงการ

กิตติกรรมประกาศ

บทคัดย่อ

สารบัญ

หน้า

บทที่ 1 บทนำ

1.1	ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
1.2	วัตถุประสงค์ของการศึกษา	3
1.3	ขอบเขตของการศึกษา	3
1.4	คำจำกัดความที่ใช้ในการศึกษา	3
1.5	วิธีการศึกษา	4
1.6	ผลที่คาดว่าจะได้รับ	4

บทที่ 2 แนวคิด ทฤษฎี และผลงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

2.1	ความรู้ทั่วไปเกี่ยวกับออทิสติก	5
2.2	การจัดบริการสำหรับเด็กออทิสติกในต่างประเทศ	6
2.3	สถิติการสำหรับออทิสติก	8
2.4	แนวคิดการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ	8
2.5	การศึกษาของเด็กออทิสติก	9
2.6	บทบาทของครอบครัว	11
2.7	แนวคิดการพิทักษ์สิทธิ์	12

บทที่ 3 ผลการศึกษาและอภิปรายผลการศึกษา

3.1	สภาพทั่วไปของกรณีศึกษา	14
3.2	ครอบครัวเด็กออทิสติก	16
3.3	การประเมินตนเอง	16
3.4	ความยากลำบากที่เผชิญ	17
3.5	ความรู้สึกต่อตนเองในเรื่องอำนาจต่อรอง	17

สารบัญ(ต่อ)

3.6 ความสัมพันธ์เชิงอำนาจ	18
3.7 อภิปรายผลการศึกษา	18
บทที่ 4 สรุปผลการศึกษาและข้อเสนอแนะ	
4.1 สรุปผลการศึกษา	21
4.2 ข้อเสนอแนะ	23
บรรณานุกรม	25
ภาคผนวก	26
- กรณีศึกษา : น้องเล็ก	27
- กรณีศึกษา : น้องไข่มุก	30
- กรณีศึกษา : น้องเด่น	33
- กรณีศึกษา : โต	36
- กรณีศึกษา : พี่เอก	39
- กรณีศึกษา : อาเชียน	43
- กรณีศึกษา : น้องตั้ม	47
- กรณีศึกษา : น้องจัน	51

บทที่ 1

บทนำ

1.1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

โดยธรรมชาติ มนุษย์ทุกคนย่อมมีความแตกต่างกัน แต่ทุกคนต่างก็มีเกียรติ มีศักดิ์ศรี มีคุณค่าเท่าเทียมกัน เด็กออทิสติกแม้จะพัฒนาการล่าช้าทางด้านสังคม การสื่อความหมายและจินตนาการ แต่โดยพื้นฐานแล้วทุกคนสามารถพัฒนาศักยภาพในตัวเอง หากได้รับโอกาสในการเรียนรู้จากบุคคลรอบข้างและสังคม ก็จะพัฒนาตนเอง และพึ่งพาตนเองในชีวิตประจำวันได้

ออทิสซึม (Autism) เป็นคำมาจากภาษากรีก หมายถึง "ตนเอง" หรืออยู่ในโลกของตนเอง เกิดขึ้นกับประชากรทุกเชื้อชาติศาสนา พบได้ประมาณ 4-5 คน ต่อทารกแรกเกิด 10,000 คน พบในเด็กชายมากกว่าหญิง 4 เท่า สาเหตุที่แท้จริงไม่ชัดเจน แต่เชื่อว่ามีปัจจัยหลายอย่างที่ก่อให้เกิดภาวะนี้ เช่น เกิดจากกระบวนการแบ่งเซลล์ตั้งแต่ในครรภ์มารดาหลังไข่ได้ถูกผสม หรือเกิดในกลุ่มเด็กที่สมองได้รับการกระทบกระเทือนเล็กน้อย เช่น หลังไข้สมองอักเสบ ภาวะชัก หรือเกิดจากการขาดความสมดุลของสารเคมีในสมอง ฯลฯ (มยุรี เพชรอักษร : 2543)

เด็กออทิสติก มักมีพัฒนาการล่าช้าทางด้านสังคม การสื่อความหมายและจินตนาการ แสดงให้เห็นโดยการมีพฤติกรรมที่ผิดปกติไปจากเด็กในวัยเดียวกัน เช่น การแยกตัวอยู่โดยลำพังในโลกของตัวเอง เสมือนกับมีกำแพงที่มองไม่เห็นกั้นตัวเด็กเหล่านี้ออกจากสังคมรอบด้าน ทำให้เด็กขาดการรับรู้จนไม่สามารถเรียนรู้จากสิ่งแวดล้อมรอบตัวเหมือนเด็กทั่วไปในวัยเดียวกัน ไม่สามารถสื่อความหมายกับบุคคลรอบข้าง เมื่อถึงวัยที่ควรจะพูดก็พูดไม่ได้ทั้งๆ ที่หูไม่หนวก แต่อาจจะพูดเลียนแบบเป็นคำๆ ได้ โดยไม่รู้ความหมายในระยะแรก ต่อมาก็เริ่มพูดภาษาตนเองที่มนุษย์ฟังไม่เข้าใจ เด็กไม่สามารถเข้าใจคำสั่งง่ายๆ ได้ เล่นกับใครไม่เป็น เล่นของเล่นไม่เป็น เนื่องจากการขาดจินตนาการ และมีพฤติกรรมซ้ำๆ บางอย่าง ทั้งการกระทำและความคิด อาการบางอย่างอาจจะปรากฏให้เห็นได้ตั้งแต่ในขวบปีแรก และจะพบอาการตามข้อบ่งชี้อย่างชัดเจนเมื่อเด็กมีอายุ 18 เดือนขึ้นไป (เอกสารประกอบการประชุมวิชาการระดับชาติ เรื่อง ครู หมอ พ่อแม่ : มิติแห่งการพัฒนาศักยภาพบุคคลออทิสติก วันที่ 21-23 มีนาคม 2545 ณ โรงเรียนสาธิตแห่งมหาวิทยาลัยเกษตรศาสตร์)

ในประเทศไทย ช่วงทศวรรษที่ผ่านมาออทิสติกเริ่มเป็นที่รู้จักมาก แต่สถิติของออทิสติกยังไม่แน่ชัด บางแหล่งกล่าวว่าเด็กออทิสติกกว่า 300,000 คน (หนังสือพิมพ์คม ชัด ลึก ฉบับวันที่ 5 เมษายน 2545 หน้า 20) และมีการจัดบริการและช่วยเหลือในด้านต่างๆ จากหน่วยงานต่างๆ ทั้งด้านการแพทย์ การศึกษามากขึ้น แต่ความช่วยเหลือเหล่านี้ยังกระจุกอยู่แต่ในเมืองใหญ่ๆ ของประเทศเท่านั้น มีเด็กออทิสติกจำนวนมากที่ไม่ได้รับการฟื้นฟูตั้งแต่แรกพบความพิการ ดังนั้นเมื่อเติบโตขึ้นวิถีชีวิตของคนเหล่านี้ในสภาพสังคมปัจจุบันจึงดำรงอยู่อย่างไร้คุณค่า ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ถูกทอดทิ้งไม่ได้รับการเหลียวแลจากครอบครัวและสังคม

สิบปีที่ผ่านมา องค์การผู้ปกครองของบุคคลออทิสติกได้เกิดขึ้นในรูปแบบชมรมผู้ปกครองในหน่วยงานที่จัดบริการแก่บุคคลออทิสติก ริเริ่มโดยชมรมผู้ปกครองเด็กออทิสติกซึ่งตั้งโดยกลุ่มผู้ปกครองในเขตกรุงเทพมหานครและปริมณฑลเท่านั้น นอกจากนั้น ในส่วนภูมิภาคได้มีการจัดตั้งสมาคมผู้ปกครองเด็กออทิสติกแต่ก็ไม่ครอบคลุมทุกพื้นที่ ผู้ปกครองเริ่มตระหนักถึงสิทธิหน้าที่ของตนเพื่อการคุ้มครองดูแลลูกเพื่อให้ได้รับการฟื้นฟูสภาพ ด้วยเชื่อว่าเด็กมีศักยภาพ หากได้รับการฝึกดำเนินชีวิต การช่วยเหลือตนเอง ให้สามารถดำรงชีวิตอิสระได้อย่างมีศักดิ์ศรี

จังหวัดขอนแก่น จัดได้ว่าเป็นจังหวัดที่มีเด็กออทิสติกเป็นจำนวนมาก แม้จะไม่ทราบสถิติที่ชัดเจนจากการศึกษาข้อมูลด้วยการสัมภาษณ์แพทย์จากโรงพยาบาลศรีนครินทร์ ซึ่งเป็นโรงพยาบาลเพียงแห่งเดียวในภาคตะวันออกเฉียงเหนือที่มีแพทย์รักษาเด็กออทิสติก ทำให้ทราบว่า ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2537 – 2543 มีเด็กออทิสติกประมาณ 400 กว่าคนที่มารับบริการที่โรงพยาบาล ทำให้แพทย์เฉพาะด้านซึ่งมีเพียง 2 คน ต้องรับภาระหนักในการดูแลคนไข้จิตเวชทั้งหมด รวมทั้งเด็กออทิสติกซึ่งมีจำนวนมาก แสดงให้เห็นว่าบริการทางการแพทย์ไม่ตอบสนองต่อปริมาณเด็กออทิสติก อย่างไรก็ตาม ยังคงมีเด็กออทิสติกอีกมากที่ครอบครัวไม่ได้พามารักษา เนื่องจากบางครอบครัวอยู่ในชนบทห่างไกล บางครอบครัวฐานะยากจนจึงไม่มีเงินจ่ายค่าเดินทางและค่ารักษา ต้องปล่อยไปตามยถากรรม บางครอบครัวไม่ได้รับรู้ถึงข้อมูลของออทิสติก ไม่รู้จักว่าออทิสติกคืออะไร หรือแม้แต่ครอบครัวที่มีเศรษฐกิจปานกลาง โดยเฉพาะครอบครัวที่พ่อแม่หย่าร้างกันแล้ว และแม่ต้องรับภาระในการเลี้ยงดูลูกหลายคน ขณะเดียวกันต้องทำงานหารายได้เลี้ยงครอบครัว จึงไม่สามารถลงงานเพื่อพาลูกออทิสติกมาพบแพทย์ได้บ่อยๆ หรือแม้แต่ครอบครัวร่ำรวยต่างก็มีความทุกข์ใจต่อพฤติกรรมที่ยากจะคาดเดาของลูก

จะเห็นได้ว่า แม้จะมีความแตกต่างกันทางเศรษฐกิจของครอบครัว การมีลูกออทิสติกย่อมส่งผลกระทบต่อสถานภาพของครอบครัวได้ ดังที่ เพ็ญแข ลิ้มศิลา (2545) ได้กล่าวว่าโรคออทิสซึม พบได้ในเด็กทั่วโลก โดยไม่จำกัดพื้นฐานทางสังคมของบิดามารดา เช่น การศึกษา เศรษฐฐานะ เป็นต้น

ผู้ปกครองที่มีลูกออทิสติกบางคนอาจจะกลุ่มใจไปถึงอนาคตว่าลูกจะอยู่ในสังคมได้อย่างไร ยามที่พ่อแม่จากไปแล้ว สอดคล้องกับการศึกษาของ รัชณี ฉลองเกื้อกูล (2545) พบว่าเมื่อบุคคลออทิสติกเข้าสู่วัยรุ่นและวัยผู้ใหญ่ ส่วนใหญ่ยังคงมีความเปราะบางและบกพร่องทางจิตสังคม แต่การสื่อสารภาษาและพฤติกรรมทางสังคมมีการเปลี่ยนแปลงดีขึ้น ประมาณ 2 ใน 3 ของบุคคลออทิสซึมต้องพึ่งพาผู้อื่นตลอดชีวิต มีเพียงส่วนน้อยที่สามารถดำรงชีวิตได้อย่างอิสระ

จากสภาพปัญหาดังกล่าวข้างต้น ทำให้ผู้ศึกษาตระหนักถึงความจำเป็นในการศึกษาสภาพชีวิตและปัญหาของเด็กออทิสติกและครอบครัว เพื่อนำไปสู่แนวทางการพัฒนาระบบสวัสดิการสำหรับเด็กออทิสติกและครอบครัวอย่างเหมาะสม

1.2 วัตถุประสงค์ของการศึกษา

1. ศึกษาสภาพชีวิตและปัญหาของเด็กออทิสติกและครอบครัว
2. เสนอแนวทางการพัฒนาระบบสวัสดิการสำหรับเด็กออทิสติกและครอบครัว

1.3 ขอบเขตของการศึกษา

การศึกษามีขอบเขตเฉพาะสภาพชีวิตของเด็กออทิสติกและครอบครัวในจังหวัดขอนแก่น 8 ราย การสัมภาษณ์พ่อแม่หรือผู้ปกครองเด็กออทิสติก มีแนวคำถามดังนี้

- 1 สภาพทั่วไปของกรณีศึกษา ได้แก่ เพศ อายุ การศึกษา การฟื้นฟูทางการแพทย์ พฤติกรรมของเด็กออทิสติก
- 2 ครอบครัวของเด็กออทิสติก ได้แก่ ขนาดครอบครัว จำนวนสมาชิกในครอบครัว การประกอบอาชีพของสมาชิกในครอบครัว ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว สัมพันธภาพในครอบครัว ความสัมพันธ์กับบริบทแวดล้อม
3. การประเมินตนเองของผู้ปกครอง
4. ความยากลำบากที่เผชิญ
- 5 ความรู้สึกต่อตนเองในเรื่องอำนาจต่อรอง
6. ความสัมพันธ์เชิงอำนาจ

1.4 คำจำกัดความที่ใช้ในการศึกษา

เด็กออทิสติก ในการศึกษาครั้งนี้ หมายถึง เด็กที่มีพัฒนาการล่าช้าทั้งทางด้านการสื่อความหมายและสังคม อีกทั้งมีพฤติกรรมผิดปกติ เช่น การกระทำซ้ำ ชอบแยกตัวอยู่ลำพัง เป็นต้น จำนวน 8 คนซึ่งผู้ปกครองเป็นสมาชิกของสมาคมผู้ปกครองเด็กออทิสติก ณ ศูนย์การศึกษาพิเศษเขต 9 จังหวัดขอนแก่น

ครอบครัวเด็กออทิสติก ในการศึกษาครั้งนี้ หมายถึง พ่อหรือแม่ หรือผู้ปกครองที่เด็กออทิสติกอาศัยอยู่ด้วย ซึ่งให้การดูแลเอาใจใส่เด็กออทิสติกในชีวิตประจำวัน

1.5 วิธีการศึกษา

การศึกษาเรื่องบทบาทของครอบครัวต่อการฟื้นฟูเด็กออทิสติกในจังหวัดขอนแก่น เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพโดยการสัมภาษณ์เจาะลึกผู้ปกครองเด็กออทิสติก

การเลือกกลุ่มตัวอย่างที่ใช้ในการศึกษาครั้งนี้ ได้แก่ เด็กออทิสติกและครอบครัวที่เป็นสมาชิกของสมาคมผู้ปกครองเด็กออทิสติก ณ ศูนย์การศึกษาพิเศษเขต 9 จังหวัดขอนแก่น จำนวน 8 ครอบครัว

การเก็บรวบรวมข้อมูล

การเก็บรวบรวมข้อมูลโดยให้เจ้าหน้าที่ศูนย์การศึกษาพิเศษเขต 9 จังหวัดขอนแก่น ติดต่อขอความร่วมมือจากผู้ปกครองเด็กออทิสติก พร้อมทั้งประสานและนัดหมายเพื่อสัมภาษณ์ โดยผู้วิจัยเป็นผู้ทำการสัมภาษณ์ผู้ปกครองเด็กออทิสติก

ข้อจำกัดของการศึกษา

การศึกษาโดยวิธีการสัมภาษณ์ การจะได้ข้อมูลที่ครบถ้วนจำเป็นต้องใช้เวลานาน แต่เนื่องด้วยผู้ปกครองเด็กออทิสติกบางคนไม่มีเวลาให้สัมภาษณ์มาก จึงเป็นอุปสรรคในการที่จะได้ข้อมูลครบถ้วนทุกด้านของครอบครัวเด็กออทิสติก

1.6 ผลที่คาดว่าจะได้รับ

1. ทราบสภาพชีวิตและปัญหาของเด็กออทิสติกและครอบครัว
2. ทราบแนวทางการพัฒนาระบบสวัสดิการสำหรับเด็กออทิสติกและครอบครัว

บทที่ 2

แนวคิด ทฤษฎี และผลงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ในการศึกษาเรื่องบทบาทของครอบครัวต่อการฟื้นฟูเด็กออทิสติกในจังหวัดขอนแก่น มีแนวคิด ทฤษฎี และผลงานวิจัยที่เกี่ยวข้องดังต่อไปนี้

1. ความรู้เกี่ยวกับออทิสติก
2. การจัดบริการสำหรับเด็กออทิสติกในต่างประเทศ
3. สวัสดิการสังคมสำหรับเด็กออทิสติก
4. แนวคิดการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ
5. การศึกษาของเด็กออทิสติก
6. บทบาทของครอบครัว
7. แนวคิดการพิทักษ์สิทธิ

2.1 ความรู้ทั่วไปเกี่ยวกับออทิสติก

เพ็ญแข ลิ้มศิลา (2541 : 27-29) กล่าวถึงระดับพัฒนาของเด็กออทิสติกไว้ ดังนี้

ในขวบปีแรก เด็กปกติจะเริ่มพูดได้เป็นคำๆ และเรียนรู้ความหมายไปด้วย มีปฏิกิริยาตอบสนองกับพ่อแม่และผู้เลี้ยงดูได้ เด็กออทิสติกในขวบปีแรกอาจจะดูเสมือนเด็กปกติ เช่น เริ่มพูดได้เป็นคำ ๆ แล้วหยุดหายไป แต่ถ้าสังเกตให้ดีแล้วเด็กออทิสติกจะพูดตามไปเรื่อยๆ โดยไม่มีความหมาย เริ่มมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลน้อยลง มีหน้าตาเฉยเมย สบตาน้อยลง ส่วนการเติบโตทางร่างกายนั้นจะเป็นไปอย่างปกติ ถ้าไม่มีปัญหาทางด้านการเจ็บป่วยทางกายบ่อยๆ หรือไม่มีปัญหาทางด้านการรับประทานอาหาร

ความสามารถในการตอบสนองต่อสิ่งเร้าของเด็กออทิสติกนั้นไม่คงเส้นคงวา บางครั้งปรากฏว่าเด็กตอบสนองต่อเสียงเรียกได้เป็นอย่างดี แต่หลาย ๆ ครั้งไม่สามารถตอบสนองต่อเสียงเรียก เสมือนกับเด็กไม่ได้ยินเลย จึงทำให้ไม่แน่ใจว่าเด็กหูหนวกหรือไม่ เมื่อเด็กมีอายุมากขึ้น ลักษณะการแยกตัวไปอยู่ในโลกของตนเองจะเด่นชัดขึ้น

เมื่อเด็กออทิสติกอายุ 2-3 ขวบ จะมีปัญหาด้านการพูด การใช้ภาษาและการสื่อความหมาย ไม่ใช่เพราะว่าเด็กพูดได้แล้วแต่ไม่อยากจะพูด แต่ไม่สามารถพูดและสื่อความหมายได้เลย แม้ว่าจะได้รับการช่วยเหลือจนสามารถพูดได้แล้ว เด็กจะพูดแบบลอกเลียนโดยไม่เข้าใจในความหมาย พูดภาษาของตนเองที่คนทั่วไปฟังไม่เข้าใจ

เมื่อเด็กออทิสติกอายุ 4-5 ขวบ เด็กจะแยกตัวอยู่ในโลกของตนเองเด่นชัดขึ้น มีท่าทางแปลกๆ มากขึ้น เด็กไม่สามารถเล่นกับเด็กในวัยเดียวกันได้นาน ชอบอยู่ใกล้ผู้ใหญ่เพราะผู้ใหญ่รู้ใจและตอบสนองต่อความต้องการของเด็กได้ ที่จริงแล้วเด็กออทิสติกที่มีอาการดีขึ้น ต้องการมีเพื่อนเล่นแต่ไม่รู้ว่าจะต้องทำอะไร ไม่รู้จักหนีหรือปกป้องตัวเองจากภัยอันตรายหรือจากการถูกทำร้ายร่างกาย ซึ่งปัญหาด้านสังคมเป็นปัญหาที่ติดตัวเด็กออทิสติกไปจนตลอดชีวิตทีเดียว

นอกจากนี้ สำหรับวิธีการรักษาและช่วยเหลือเด็กออทิสติกนั้น ขั้นแรกก็คือพ่อแม่ต้องยอมรับและเข้าใจในปัญหาของลูกที่เป็นออทิสติก ร่วมมืออย่างจริงจังกับผู้ให้การรักษา ซึ่งการรักษาเด็กเหล่านี้ต้องใช้ระยะเวลาไม่น้อย ผู้รักษาไม่สามารถกำหนดได้เลยว่าระยะเวลาเท่าไรจึงจะดีขึ้น ซึ่งขึ้นกับปัจจัยหลายๆ อย่าง

การรักษาเป็นการผสมผสานวิธีการต่างๆ ร่วมกันไป เช่น การกระตุ้นพัฒนาการที่หยุดยั้งในทุกๆ ด้าน เป็นรายบุคคล การฝึกพูด พฤติกรรมบำบัด พัฒนาการเรียนรู้ ฝึกการเคลื่อนไหวร่างกาย ดนตรีบำบัด กิจกรรมกลุ่ม การฝึกกิจวัตรประจำวัน การเรียนในชั้นการศึกษาพิเศษ และการเรียนร่วมกับเด็กปกติ เป็นต้น ส่วนการรักษาด้วยยานั้น เป็นการรักษาตามอาการที่แพทย์พิจารณาว่าจำเป็นเท่านั้น

2.2 การจัดบริการสำหรับเด็กออทิสติกในต่างประเทศ

ลอรีนา วิง (อ้างใน รจนา ทรรทรานนท์, มปป.:109-112) ได้กล่าวถึงบริการต่างๆ ที่จัดแก่เด็กออทิสติกดังนี้

1. ศูนย์วินิจฉัยโรคและทดสอบ ทำงานเกี่ยวข้องกับความผิดปกติ เช่น การตรวจวินิจฉัยความผิดปกติทางจิตมักเป็นการทำงานเป็นคณะ ซึ่งประกอบด้วย จิตแพทย์ กุมารแพทย์ แพทย์ประสาทวิทยา นักจิตวิทยา ครู พยาบาล และนักสังคมสงเคราะห์ เพื่อนำผลการวินิจฉัยมาวางแผนการรักษาและการจัดหางาน ควรมีการตรวจซ้ำเป็นระยะๆ เพื่อดูความก้าวหน้าของเด็ก และหาวิธีการสอนใหม่ๆ การตรวจวินิจฉัยทำได้ในลักษณะของการตรวจคนไข้ นอก ถ้าจำเป็นต้องให้เด็กนอนในโรงพยาบาล ควรให้แม่มาอยู่ด้วย ถ้าสภาพทางบ้านไม่เอื้ออำนวยให้แม่มานอนเฝ้าเด็ก ควรให้มาเยี่ยมและป้อนอาหาร อาบน้ำและเล่นกับเด็ก ดีกว่าปล่อยให้พยาบาลเป็นผู้ทำ หน้าที่ของหน่วยงานคือการให้ทั้งคำแนะนำและความช่วยเหลือแก่พ่อแม่ทั้งด้านการปฏิบัติและด้านอารมณ์ รวมถึงวิธีการที่จะใช้ควบคุมดูแลพฤติกรรมที่ผิดปกติ

ศูนย์วินิจฉัยควรมีความเกี่ยวข้องกับการศึกษา และการแพทย์ ถ้าไม่มีบริการดังกล่าว ก็ไม่มีประโยชน์อะไรที่จะทำการตรวจสอบ พ่อแม่รู้สึกว่าการวางแผนด้านการศึกษาตั้งแต่เล็กจนโตเป็นสิ่งที่เด็กต้องการเป็นอันดับแรก

2. โรงเรียน ช่วงอายุเด็กจะเข้าโรงเรียนมีตั้งแต่ 5 ขวบจนถึงวัยรุ่น แต่อาจมีเด็กหลายคนที่ไม่เข้าโรงเรียนเร็วกว่านี้ มีการถกเถียงกันมากเกี่ยวกับการศึกษาของเด็กออทิสติก ว่าเด็กควรจะเรียนร่วมกับเด็กทั่วไปหรือกับเด็กพิการอื่นๆ จึงจะเรียนได้ดี หรือควรแยกเรียนเฉพาะในโรงเรียนของเด็กออทิสติก เด็กออทิสติกจะเรียนได้ดีที่สุดในสิ่งแวดล้อมที่จัดเตรียมไว้ โดยเด็กต้องได้รับความเอาใจใส่แบบตัวต่อตัว ต่อมาจึงเริ่มเรียนเป็นกลุ่มย่อยๆ

ซึ่งมีเด็กเพียง 3-4 คน หรือถ้ามีความก้าวหน้ามากขึ้นอีกก็อาจจะเรียนเป็นกลุ่มใหญ่ขึ้นอีกได้ วิธีการสอนต้องมีการดัดแปลงให้เหมาะสมกับเด็กที่มีความบกพร่องทางภาษา เพราะเด็กออทิสติกจะมีระดับสติปัญญาตั้งแต่เหนือเกณฑ์เฉลี่ยจนกระทั่งถึงปัญญาอ่อนอย่างรุนแรง

3. สถานรับเลี้ยงเด็กแบบอยู่ประจำ ถ้าเด็กไม่สามารถอยู่บ้านได้ ก็ต้องหาโรงเรียนประจำสำหรับเด็กพวกนี้ ถ้าหาได้ก็เป็น好事 ออทิสติกบางคนถูกส่งไปอยู่ในโรงเรียนเด็กปัญญาอ่อนซึ่งทำให้เด็กไม่ได้รับการกระตุ้นอย่างถูกต้อง และไม่ได้รับการเอาใจใส่เป็นรายบุคคล ถ้าสถานใดๆ เด็กไปอยู่ จัดแบบกิจการของครอบครัวจะเหมาะสมกับเด็กมากกว่า ในกรณีที่เด็กไม่สามารถอยู่บ้านของตัวเอง เด็กสามารถจะไปโรงเรียนการศึกษาพิเศษที่อยู่ในท้องถิ่นนั้นได้ทุกวัน แล้วกลับมาบ้านเหมือนอยู่บ้านของตัวเอง ถ้ามีเจ้าหน้าที่ที่มีประสบการณ์ดีและมีเป็นจำนวนมากเพียงพอ ก็อาจจัดให้เด็กออทิสติกอยู่ร่วมกับเด็กผิดปกติประเภทอื่นแม้ว่าเด็กจะอยู่คนละโรงเรียน ผู้ใหญ่ออทิสติกที่ไม่มีครอบครัวก็ต้องอยู่ในหอพักด้วย และยังต้องมีคนคอยช่วยเหลือดูแลคอยให้คำแนะนำเพื่อให้แน่ใจว่าเขาดูแลตัวเองได้ดี

4. หน่วยงานในโรงพยาบาล ออทิสติกส่วนใหญ่ไม่จำเป็นต้องเข้านอนในโรงพยาบาลเพื่อรับการรักษา ยังไม่มีการรักษาทางแพทย์ต่ออาการดังนี้ เมื่อไรที่ต้องการให้เด็กได้รับการดูแลแบบประจำให้เด็กอยู่ในโรงเรียนประจำหรือหอพักที่จัดแบบกิจการของครอบครัวก็แก้ปัญหาได้ การให้เด็กนอนในโรงพยาบาลอาจจะทำในกรณีพิเศษ เช่น กินอาหารไม่ได้ มีอาการรุนแรง มีพฤติกรรมที่ผิดปกติบางอย่างไม่สามารถควบคุมได้ บทบาทของโรงพยาบาลเป็นสิ่งมีคุณค่าแต่ก็อยู่ในขอบเขตจำกัดเพราะการจัดเกี่ยวกับออทิสติกเป็นปัญหาเรื่องทางการศึกษามากกว่าปัญหาทางแพทย์

5. สถานฝึกอาชีพ แม้เด็กออทิสติกจะได้รับการศึกษาแบบพิเศษตลอดด้วยเด็ก แต่เด็กก็ต้องได้รับการเตรียมตัวระยะหนึ่งก่อนเริ่มทำงาน หน่วยงานที่สามารถเชื่อมโยงโรงเรียนกับสถานฝึกอาชีพที่เหมาะสมจะสามารถป้องกันปัญหาของวัยรุ่นซึ่งทำอะไรได้ไม่สมวัยให้สามารถปรับตัวเข้ากับโลกของผู้ใหญ่ได้ การฝึกอาชีพควรทำอย่างกว้างๆ เพื่อเด็กแต่ละคนจะได้มีโอกาสพัฒนาทักษะพิเศษของตน หน่วยงานนี้ควรติดต่อกับนายจ้างที่มีความเห็นใจและสามารถจัดให้มีการแนะนำการทำงาน

6. โรงงานในอารักขา ผู้ใหญ่ที่เป็นออทิสติกมักจะผิดปกติมาก จนไม่สามารถทำงานตามสำนักงานทั่วไปได้ แต่คนพวกนี้จะมีความสุขที่ได้ทำงานในโรงงานภายใต้ความควบคุม สถานที่ทำงานนี้มักยอมรับผู้ที่เป็นโรคจิตและปัญญาอ่อนชนิดต่างๆ (และบางครั้งก็มีพวกพิการทางร่างกายด้วย) ถ้าจะช่วยเหลือผู้ใหญ่ที่เป็นออทิสติก เจ้าหน้าที่ควรจะมีประสบการณ์เกี่ยวกับปัญหาพิเศษ และงานที่เหมาะสมก็จะต้องมีขอบเขตกว้างด้วย

7. โรงงานในอารักขาในชุมชน ชุมชนสำหรับผู้ที่มีความผิดปกติมักเกิดขึ้นเพื่อการแก้ปัญหา เกี่ยวกับที่พักอาศัยและงานอาชีพ โดยไม่มีสถาบันใหญ่โตอะไรรับผิดชอบ ผู้ใหญ่และวัยรุ่นที่เป็นออทิสติกมักจะถูกจัดให้อยู่ร่วมกับบุคคลปัญญาอ่อนประเภทต่างๆ เพราะยังไม่มีชุมชนพิเศษสำหรับกลุ่มออทิสติก

จะเห็นได้ว่า ต่างประเทศให้ความสำคัญและตระหนักถึงบริการที่พึงจัดให้สำหรับเด็กออทิสติก ในขณะที่ประเทศไทยยังไม่ได้มีการจัดบริการใดๆ สำหรับเด็กออทิสติกโดยเฉพาะ เป็นแต่เพียงบริการที่แฝงไว้ในบางหน่วยงานเท่านั้น

2.3 สวัสดิการสังคมสำหรับออทิสติก

ประเทศไทยมีกฎหมายเฉพาะสำหรับกลุ่มคนพิการ คือ พระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ. 2534 ซึ่งกำหนดให้คนพิการที่จดทะเบียนแล้วได้รับสิทธิประโยชน์หลายประการ เช่น การรับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์โดยไม่เสียค่าใช้จ่าย การรับสวัสดิการเบี้ยยังชีพเป็นรายเดือน เดือนละ 500 บาท สำหรับคนพิการที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ การรับสิทธิการกู้ยืมเงินเพื่อการประกอบอาชีพ ในวงเงินคนละ 20,000 บาท การรับสิทธิและความคุ้มครองตามกฎหมายและปฎิญญาสิทธิคนพิการไทย ซึ่งกรณีบุคคลออทิสติกที่แพทย์วินิจฉัยว่าอยู่ในระดับ 3 ขึ้นไป (ช่วยเหลือตนเองได้) จัดอยู่ในกลุ่มพิการทางจิตใจและพฤติกรรม จะมีสิทธิจดทะเบียนเป็นคนพิการเพื่อการรับสิทธิดังกล่าว

2.4 แนวคิดการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ

ชินษฐา เทวินทรภักดี (2540 : 20-23) ได้กล่าวว่า การฟื้นฟูสมรรถภาพแบ่งออกเป็น 4 สาขาที่สำคัญ ได้แก่

1. การฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์ (Medical Rehabilitation)

หมายถึง การฟื้นฟูสมรรถภาพของคนพิการโดยมุ่งเน้นการบำบัดรักษา การป้องกัน การปรับสภาพการแก้ไขสภาพความพิการ และฟื้นฟูสมรรถภาพของคนพิการอันเนื่องมาจากความพิการแต่กำเนิดหรือจากผลของโรคต่างๆ หรือจากอุบัติเหตุ เพื่อให้คนพิการสามารถดำเนินชีวิตได้อย่างปกติ เหมือนหรือใกล้เคียงคนปกติทั่วไปให้มากที่สุด การฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์นี้จำเป็นต้องอาศัยวิธีการด้านเวชศาสตร์ฟื้นฟูตามขั้นตอน เช่น การตรวจวินิจฉัย การให้คำแนะนำปรึกษา การให้ยา การศัลยกรรม กายภาพบำบัด อาชีวบำบัด พฤติกรรมบำบัด จิตบำบัด การฟื้นฟูสมรรถภาพทางการได้ยินและการสื่อความหมาย การแก้ไขการพูด การให้กายอุปกรณ์ และเครื่องช่วยคนพิการ เป็นต้น

2. การศึกษา (Educational Rehabilitation)

หมายถึง การจัดการศึกษาให้แก่คนพิการประเภทต่างๆ ให้ได้รับการศึกษาเช่นคนทั่วไปปกติ โดยเป็น “การศึกษาพิเศษ” สำหรับเด็กพิการจนถึงผู้ใหญ่ที่พิการ โดยมีเป้าหมายเพื่อพัฒนาความสามารถ บุคลิกภาพ และสร้างเสริมลักษณะนิสัยที่ถูกต้องให้แก่คนพิการ มีจุดมุ่งหมายให้คนพิการสามารถช่วยเหลือตนเองได้ และช่วยให้เด็กและคนพิการได้รับสิทธิ โอกาส และบริการทางการศึกษาตามความสามารถและเหมาะสมกับสภาพความพิการ ในรูปแบบของการศึกษาภาคบังคับ การศึกษาสายอาชีพ การศึกษาสายสามัญ อุดมศึกษา ตามแผนการศึกษาคนแห่งชาติ โดยเรียนในโรงเรียนร่วมกับคนทั่วไป หรือการศึกษาพิเศษในโรงเรียนเฉพาะทางตลอดจนจัดการศึกษานอกโรงเรียน โดยมีรูปแบบการเรียนร่วมกับคนทั่วไป หรืออาจจัดเฉพาะคนพิการในหลักสูตรของการศึกษาขั้นพื้นฐาน ได้แก่ หลักสูตรการศึกษาผู้ใหญ่แบบเบ็ดเสร็จพื้นฐาน และหลักสูตรการศึกษาออกโรงเรียนสายสามัญระดับประถมศึกษา ระดับมัธยมศึกษาตอนต้น ตอนปลาย และประกาศนียบัตร หรือ

หลักสูตรการศึกษานอกโรงเรียนสายอาชีพ หรือการศึกษาตามอัธยาศัยอย่างต่อเนื่องตลอดชีวิต โดยจัดให้แก่คนพิการในหน่วยงานภาครัฐและภาคเอกชน รวมทั้งคนพิการที่ขาดโอกาสทางการศึกษาในครอบครัวและชุมชน การฟื้นฟูสมรรถภาพทางการศึกษาดังกล่าวนี้นี้ จึงเป็นวิธีการที่จะสานต่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์ และการนำไปสู่การฟื้นฟูสมรรถภาพทางด้านอาชีพ และสังคมเพื่อนำไปสู่การพึ่งพาตนเองได้

3. การฟื้นฟูสมรรถภาพทางสังคม (Social Rehabilitation)

หมายถึง การฟื้นฟูคนพิการให้สามารถกลับเข้าไปใช้ชีวิตในสังคมได้อย่างคนปกติทั่วไป โดยสามารถปรับสภาพร่างกาย จิตใจ การดำเนินชีวิต การประกอบอาชีพ การงานให้เข้ากับสภาพแวดล้อม ครอบครัว และสังคม หรืออีกนัยหนึ่ง คือการผสมผสานคนพิการให้เข้ากับสังคมซึ่งถือได้ว่าเป็นมีความสำคัญมาก ทั้งนี้เพราะคนพิการไม่ว่าจะได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์ การศึกษาหรือด้านอาชีพมาแล้วก็ตาม แต่ความสำคัญอยู่ที่คนพิการจะสามารถนำสิ่งต่างๆ ที่ได้รับการฟื้นฟูไปปรับใช้ในการดำเนินชีวิตในสังคมได้มากน้อยเพียงไร ทั้งนี้เพราะคนพิการไม่สามารถแยกตัวเก็บตัว หลีกเลี้ยงการใช้ชีวิตในสังคมไปได้ แม้ว่าในช่วงระยะเวลาหนึ่งที่คนพิการต้องได้รับการฟื้นฟู แต่ในที่สุดเขาก็จะต้องกลับมาใช้ชีวิตในครอบครัว ในสังคม จุดมุ่งหมายสำคัญ อีกประการหนึ่งของการฟื้นฟูสมรรถภาพทางสังคมนั้น คือการหาทางให้สังคมยอมรับความสามารถของคนพิการ และให้สิทธิในการอยู่ร่วมกันในสังคมเดียวกัน ยกย่องยอมรับให้โอกาสแก่คนพิการที่จะใช้ชีวิต

4. การฟื้นฟูสมรรถภาพทางอาชีพ (Vocational Rehabilitation)

การฟื้นฟูสมรรถภาพทางอาชีพเป็นการฟื้นฟูคนพิการในด้านการฝึกอบรมวิชาชีพให้มีความรู้ ความสามารถในการประกอบอาชีพตามความเหมาะสม เพื่อคนพิการสามารถมีรายได้เลี้ยงตัวเองและครอบครัวได้ ดังนั้นการฟื้นฟูสมรรถภาพด้านอาชีพ เปรียบเสมือนกระบวนการรวมของการฟื้นฟูสมรรถภาพทั้งหมดไว้ด้วยกัน

2.5 การศึกษาของเด็กออทิสติก

ในปีการศึกษา 2542 กระทรวงศึกษาธิการได้ยอมรับให้เด็กออทิสติกเป็นเด็กกลุ่มที่มีความต้องการการศึกษาพิเศษ ตามนโยบาย “เด็กพิการทุกคนอยากเรียน ต้องได้เรียน” ปรัชญาการณีนี้นำไปสู่การพัฒนาหลักสูตรการฝึกอบรมครูการศึกษาพิเศษ (2542) ที่มีการกำหนดให้ครูผู้สอนสามารถเลือกศึกษาในหมวดที่เกี่ยวกับเด็กออทิสติกได้ นอกจากนั้นยังมีการพัฒนาหลักสูตรการศึกษาเฉพาะกลุ่มเด็กออทิสติก 2 หลักสูตร คือ หลักสูตรการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มสำหรับเด็กออทิสติก (2542) ซึ่งมีการนำไปใช้ในการเตรียมความพร้อมเด็กออทิสติกของศูนย์การศึกษาพิเศษทั่วประเทศ และหลักสูตรการศึกษานอกโรงเรียนแบบเบ็ดเสร็จขั้นพื้นฐานสำหรับเด็กออทิสติก (2543) มีศูนย์บริการการศึกษานอกโรงเรียนจำนวน 20 ศูนย์ทั่วประเทศนำไปทดลองใช้ และปัจจุบันกำลังมีการปรับและพัฒนาหลักสูตรการศึกษาขั้นพื้นฐานให้สอดคล้องกับการจัดการเรียนการสอนสำหรับเด็กออทิสติกด้วย

นอกจากนี้ กระทรวงศึกษาธิการได้กำหนดนโยบายการจัดการศึกษาแบบเรียนรวม (Inclusive Education) ที่มุ่งเน้นให้สิทธิทางการศึกษาแก่เด็กที่มีความต้องการพิเศษทุกกลุ่ม รวมทั้งเด็กออทิสติกให้สามารถเรียนในโรงเรียนปกติทั่วไปได้ โดยมีสิทธิได้รับ สื่อ สิ่งอำนวยความสะดวก บริการและความช่วยเหลืออื่นใดทางการศึกษา ทั้งนี้ตามที่ได้กำหนดไว้ในแผนการจัดการศึกษาเฉพาะบุคคลด้วย (Individual Education Program หรือ IEP)

จากที่ได้กล่าวมาข้างต้น เห็นได้ว่าสอดคล้องกับสิทธิทางการศึกษาของคนพิการ ตามที่ พระราชบัญญัติการศึกษาแห่งชาติ พ.ศ.2540 ได้ระบุไว้ดังนี้

มาตรา 10 “การจัดการศึกษาต้องจัดให้บุคคลมีสิทธิและโอกาสเสมอกันในการรับการศึกษาขั้นพื้นฐานไม่น้อยกว่าสิบสองปีที่รัฐต้องจัดให้อย่างทั่วถึงและมีคุณภาพโดยไม่เก็บค่าใช้จ่าย

การจัดการศึกษาสำหรับบุคคลซึ่งมีความบกพร่องทางร่างกาย จิตใจ สติปัญญา อารมณ์ สังคม การสื่อสารและการเรียนรู้ หรือมีร่างกายพิการ หรือทุพพลภาพหรือบุคคลซึ่งไม่สามารถพึ่งตนเองได้ หรือไม่มีผู้ดูแลหรือด้อยโอกาส ต้องจัดให้บุคคลดังกล่าวมีสิทธิและโอกาสได้รับการศึกษาขั้นพื้นฐานเป็นพิเศษ

การศึกษาสำหรับคนพิการในวรรคสอง ให้จัดตั้งแต่แรกเกิดหรือแรกพบความพิการโดยไม่เสียค่าใช้จ่ายและให้บุคคลดังกล่าวมีสิทธิได้รับสิ่งอำนวยความสะดวก สื่อ บริการ และความช่วยเหลืออื่นใดทางการศึกษาตามหลักเกณฑ์และวิธีการกำหนดในกฎกระทรวง

การจัดการศึกษาสำหรับบุคคลซึ่งมีความสามารถพิเศษ ต้องจัดด้วยรูปแบบที่เหมาะสมโดยคำนึงถึงความสามารถของบุคคลนั้น”

มาตรา 11 “บิดา มารดา หรือผู้ปกครอง มีหน้าที่จัดให้บุตรหรือบุคคลซึ่งอยู่ในความดูแลได้รับการศึกษาภาคบังคับตามมาตรา 17 และตามกฎหมายที่เกี่ยวข้อง ตลอดจนให้ได้รับการศึกษานอกเหนือจากการศึกษาภาคบังคับตามความพร้อมของครอบครัว”

มาตรา 12 “นอกเหนือจากรัฐ เอกชน และองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น ให้บุคคล ครอบครัว องค์กรชุมชน องค์กรเอกชน องค์กรวิชาชีพ สถาบันศาสนา สถานประกอบการ และสถาบันสังคมอื่น ๆ มีสิทธิในการจัดการศึกษาขั้นพื้นฐาน ทั้งนี้ให้เป็นไปตามที่กำหนดในกฎกระทรวง”

มาตรา 28 “หลักสูตรการศึกษาระดับต่างๆ รวมทั้งหลักสูตรการศึกษาสำหรับบุคคลตามมาตรา 10 วรรคสอง วรรคสาม และวรรคสี่ ต้องมีลักษณะหลากหลาย ทั้งนี้ให้จัดตามความเหมาะสมของแต่ละระดับ โดยมุ่งพัฒนาคุณภาพชีวิตของบุคคลให้เหมาะสมแก่วัยและศักยภาพ”

2.6 บทบาทของครอบครัว

ครอบครัว ตามพจนานุกรมฉบับราชบัณฑิตยสถาน พ.ศ.2525 หมายถึง สถาบันทางสังคมที่ประกอบด้วย สามี ภรรยาและบุตร

นักจิตวิทยาให้ความหมายว่า ครอบครัวคือ สถาบันทางสังคมแห่งแรกที่มนุษย์สร้างขึ้นจากความสัมพันธ์ที่มีต่อกัน เพื่อเป็นตัวแทนของสถาบันสังคมภายนอกที่จะปลูกฝังความเชื่อ ค่านิยม และทัศนคติกับสมาชิกรุ่นใหม่ของสังคมที่มีชีวิตอุบัติขึ้นในครอบครัว นอกจากนี้ได้มีผู้ให้ความหมายของครอบครัวในแง่สังคมไว้ กล่าวคือ กลุ่มคนที่รวมอยู่ในบ้านเดียวกัน อาจเกี่ยวหรือไม่เกี่ยวพันทางสายโลหิตหรือทางกฎหมาย แต่มีปฏิริยาสัมพันธ์กัน ให้ความรักและเอาใจใส่ต่อกัน มีความปรารถนาต่อกัน (ธีรดา เกษประดิษฐ์, 2539 : 2)

Friendman (1986 อ้างใน ธีรดา เกษประดิษฐ์, 2539 : 5 – 6) ได้กล่าวถึงหน้าที่ของครอบครัวไว้ดังนี้

1. หน้าที่ด้านความรักความเอาใจใส่

เป็นการตอบสนองความต้องการด้านจิตใจของสมาชิก เพื่อให้สมาชิกในครอบครัวมีสุขภาพจิตดี ครอบครัวมีหน้าที่ในการจัดสภาพแวดล้อมหรือบรรยากาศในครอบครัวที่จะสร้างเสริมและดำรงไว้ ซึ่งความผูกพันทางจิตใจ คงไว้ซึ่งสัมพันธภาพของสมาชิก ให้สมาชิกได้เรียนรู้ในการที่จะมอบและรับความรักให้แก่กันอย่างต่อเนื่อง นอกจากนั้นควรเปิดโอกาสให้สมาชิกแต่ละคนมีอิสระในการที่จะเป็นตัวของตัวเอง ให้สามารถเติบโต และพัฒนาบุคลิกภาพของแต่ละคนเต็มศักยภาพ

2. หน้าที่ในการอบรมเลี้ยงดู

หน้าที่ในการอบรมเลี้ยงดูสมาชิกของครอบครัวมีจุดมุ่งหมาย คือ ทำให้สมาชิกเป็นสมาชิกของสังคมที่มีคุณภาพ หน้าที่นี้รวมทั้งการให้การอบรมดูแลในครอบครัวและควรรวมหน้าที่ในการให้โอกาสสมาชิกได้เรียนรู้บทบาทที่เหมาะสม และได้เรียนรู้จากระบบการศึกษา สิ่งแวดล้อม และสังคมภายนอกครอบครัวด้วย เพื่อให้สมาชิกสามารถดำรงเลี้ยงชีพตนเองได้ในอนาคต

3. หน้าที่ในการเผชิญปัญหาของครอบครัว

การเผชิญปัญหาของครอบครัวเป็นหน้าที่ที่จำเป็นที่ครอบครัวทุกครอบครัวต้องปฏิบัติเพื่อคงไว้ซึ่งสมดุลภายในครอบครัว ทั้งนี้เนื่องจากตลอดการดำเนินชีวิตครอบครัว ครอบครัวจะถูกกระทบจากสิ่งแวดล้อมทั้งภายในและภายนอกครอบครัว สิ่งรบกวนเหล่านี้ หมายถึง บุคคล สิ่งของ สถานการณ์ หรือเหตุการณ์ ที่ทำให้เกิดภาวะเครียดในครอบครัวได้ สิ่งที่รบกวนความสงบสุขของครอบครัว ได้แก่ การเสียชีวิตของคู่สมรส การหย่าร้าง การเจ็บป่วยของสมาชิก การตกงานหรือมีปัญหาเศรษฐกิจ เป็นต้น ครอบครัวทำหน้าที่ในการเผชิญปัญหา เพื่อให้ครอบครัวสามารถปรับตัวและดำเนินชีวิตต่อไปได้อย่างต่อเนื่องตามพัฒนาการของครอบครัว

4. หน้าที่ในการจัดการทรัพยากรทางเศรษฐกิจ

หน้าที่ในการจัดการด้านเศรษฐกิจ เป็นหน้าที่ที่จำเป็นที่ทุกครอบครัวต้องปฏิบัติเพราะครอบครัวต้องมีการจัดหารายได้ที่จะนำมาจับจ่ายใช้สอย เพื่อจัดหาสิ่งจำเป็นทางกายภาพให้กับครอบครัว หน้าที่นี้รวมถึงการจัดสรรรายได้ที่ได้มา เพื่อนำมาใช้จ่ายอย่างเหมาะสม การประเมินสถานการณ์ทางเศรษฐกิจของครอบครัวของพยาบาล จะทำให้เกิดความเข้าใจถึงการจัดการและจัดสรรรายได้เพื่อใช้จ่ายในการจัดหาสิ่งต่างๆ ที่จำเป็นอย่างมีประสิทธิภาพ

5. หน้าที่ในการจัดหาสิ่งจำเป็นพื้นฐานทางกายภาพสำหรับสมาชิก

ทุกครอบครัวมีความต้องการสิ่งจำเป็นพื้นฐานทางกายภาพสำหรับสมาชิก ได้แก่ ปัจจัยสี่ คือ อาหาร เครื่องนุ่งห่ม ยารักษาโรค และที่อยู่อาศัย ในกรณีรวมถึงการจัดหาซึ่งการบริการด้านสุขภาพ

2.7 แนวคิดการพิทักษ์สิทธิ

พจนานุกรมภาษาอังกฤษฉบับเมอริแกนเว็บสเตอร์ (Merrican-Webster's Collegiate Dictionary, 1995 : 18) ให้คำจำกัดความของคำว่า "Advocate" ไว้ 2 ลักษณะ คือ

1. ผู้กระทำ หมายถึง บุคคลผู้ต่อสู้คดีความหรือแก้ข้อกล่าวหาของอีกบุคคลหนึ่ง หรือผู้ซึ่งกระทำการได้แย่ง ปกป้อง ยืนยัน หรือให้การรับรองถึงสาเหตุหรือการเสนอความคิดเห็น

2. การกระทำ หมายถึง การกระทำที่เรียกร้อง การปกป้องคุ้มครอง การคงไว้หรือการสนับสนุน

องค์กรสาธารณประโยชน์ด้านสุขภาพจิตของประเทศอังกฤษ (MIND, 1992 อ้างใน โสภา อ่อนโอภาส, 2544 : 77) ได้กล่าวว่าการพิทักษ์สิทธิตนเอง (Self advocacy) หมายถึง กระบวนการที่บุคคลหรือกลุ่มบุคคลกระทำการปกป้อง คุ้มครอง เรียกร้องหรือแสดงความคิดเห็นเพื่อผลประโยชน์และความจำเป็นของตนเองหรือกลุ่ม โดยมีได้พึ่งพิงบุคคลอื่นที่ไม่ได้มีผลประโยชน์เกี่ยวข้องให้กระทำการพิทักษ์สิทธิประโยชน์

การพิทักษ์สิทธิประโยชน์ตนเองของกลุ่มหรือองค์กรในประเทศไทยที่มีการเคลื่อนไหวอย่างต่อเนื่อง ได้แก่ กลุ่มคนพิการซึ่งมักจะเรียกร้องหรือแสดงความคิดเห็นต่อปรากฏการณ์ต่างๆ อันเป็นประโยชน์แก่ตนเอง เช่น การเรียกร้องให้มีสิ่งอำนวยความสะดวกสำหรับคนพิการในการใช้บริการรถไฟฟ้า

ในส่วนของเด็กออทิสติกนั้น เกิดขึ้นจากการรวมตัวกันของผู้ปกครองเด็กออทิสติกเพื่อเรียกร้องสิทธิให้เด็กออทิสติกและการที่ผู้ปกครองตระหนักว่าในสิทธิหน้าที่ของตนเพื่อการคุ้มครองดูแลบุตรในความดูแล จึงได้ส่งผลต่องานบริการด้านต่างๆ ที่รัฐหรือองค์กรที่เกี่ยวข้อง เช่น

1. ด้านสาธารณสุขได้มีการพัฒนาองค์ความรู้ที่กว้างขวางมากขึ้น มีการบรรจุสาระเกี่ยวกับเด็กออทิสติกในหลักสูตรฝึกอบรมแพทย์ ทำให้ปัจจุบันแพทย์ในโรงพยาบาลชุมชนสามารถตั้งข้อสังเกตได้ถึงพฤติกรรมที่น่าสงสัยของภาวะออทิสซึมได้ นั่นหมายถึงกระบวนการช่วยเหลือระยะแรกเริ่มเกิดได้เร็วขึ้น พ่อแม่ผู้ปกครองสามารถรับรู้และช่วยเหลือบุตรหลานได้เร็วขึ้นภายใต้คำแนะนำของนักวิชาชีพ บางหน่วยงานที่มีความพร้อมได้จัดตั้งคลินิกบริการด้านต่างๆ อาทิ ฝึกพูดในโรงพยาบาลหลายแห่ง ทั้งในส่วนกลางและภูมิภาค การให้คำปรึกษาแนะนำ การฝึกอบรมผู้ปกครอง การจัดทำชุดวีดีทัศน์หรือเอกสารความรู้ต่างๆ แต่ก็ยังมีข้อจำกัดในเรื่องการกระจายของหน่วยบริการที่รัฐต้องเร่งแก้ไขปัญหาเพื่อให้เกิดความทั่วถึงเป็นธรรม

2. ด้านการศึกษา การรวมพลังของกลุ่มผู้ปกครอง ทำให้บุคลากรทางการศึกษารับรู้ เข้าใจ และตระหนักมากขึ้นในการจัดการศึกษาสำหรับเด็กออทิสติก

3. ด้านอาชีพ ได้เริ่มมีการส่งเสริมให้องค์กรผู้ปกครองมีส่วนร่วมในกิจกรรมการส่งเสริมอาชีพ โดยมีผู้ปกครองกลุ่มหนึ่งได้จัดตั้งศูนย์อาชีพออทิสติกไทยขึ้นเป็นแห่งแรก เพื่อเป็นศูนย์ฝึกและพัฒนาอาชีพสำหรับเด็กออทิสติกในประเทศไทย

กองการศึกษาเพื่อคนพิการ (2543:18) กล่าวว่าผู้ปกครองควรมีการรวมกลุ่มกัน เพื่อเป็นกลุ่มที่ช่วยเหลือ ส่งเสริม สนับสนุนซึ่งกันและกัน รวมทั้งการเป็นผู้แทนในการติดต่อประสานการจัดบริการให้กับเด็กออทิสติกและครอบครัว โดยการจัดตั้งชมรมหรือกลุ่มผู้ปกครองในระดับพื้นที่ อาจเริ่มจากการรวมกลุ่มครอบครัวที่มาใช้บริการจากหน่วยงานเดียวกัน จัดตั้งเป็นชมรมและประชุมหารือ สรุปสภาพความต้องการด้าน

บริการทางการแพทย์ การศึกษา การสังคมและอาชีพ จากนั้นอาจมีการจัดประชุม สัมมนา การจัดโครงการฝึกอบรมให้ความรู้ การจัดทำเอกสารเผยแพร่ เพื่อแลกเปลี่ยนประสบการณ์ต่อกัน นอกจากนั้น จะต้องมีการประสานงานกับหน่วยงานภายนอกที่เกี่ยวข้อง เช่น โรงเรียนเรียนร่วม โรงเรียนการศึกษาพิเศษ โรงเรียนเอกชน ศูนย์การศึกษาพิเศษ โรงพยาบาลของรัฐและเอกชน หรือหน่วยงานประชาสงเคราะห์ โดยประสานทั้งด้านงบประมาณ การจัดฝึกอบรม การให้ความรู้

บทที่ 3

ผลการศึกษาและอภิปรายผลการศึกษา

การศึกษาเรื่องบทบาทของครอบครัวต่อการฟื้นฟูเด็กออทิสติกในจังหวัดขอนแก่นโดยวิธีการสัมภาษณ์เจาะลึกผู้ปกครองของเด็กออทิสติกจำนวน 8 ราย ตามประเด็นดังต่อไปนี้

1. สภาพทั่วไปของกรณีศึกษา ได้แก่ เพศ อายุ การศึกษา การฟื้นฟูทางการแพทย์
2. ครอบครัวของเด็กออทิสติก ได้แก่ ขนาดครอบครัว จำนวนสมาชิกในครอบครัว การประกอบอาชีพของสมาชิกในครอบครัว สถานะทางเศรษฐกิจของครอบครัว ความสัมพันธ์ในครอบครัว ความสัมพันธ์กับบริบทแวดล้อม
3. การประเมินตนเอง
4. ความยากลำบากที่เผชิญ
5. ความรู้สึกต่อตนเองในเรื่องอำนาจต่อรอง
6. ความสัมพันธ์เชิงอำนาจ

3.1 สภาพทั่วไปของกรณีศึกษา

เด็กออทิสติกจำนวน 8 คน เป็นเพศชาย 7 คน เพศหญิง 1 คน โดยมีช่วงอายุระหว่าง 3 ขวบ ถึง 14 ขวบ โดยกรณีศึกษา จำนวน 6 คน กำลังเรียนในชั้นเรียนพิเศษของศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 9 มี 1 คน เรียนในโรงเรียนสังกัดสำนักงานการประถมศึกษาแห่งชาติ ส่วนอีก 1 คนเรียนจบหลักสูตรของศูนย์การศึกษาพิเศษแล้ว ไม่มีที่เรียนต่อจึงกลับไปอยู่บ้าน

ด้านการศึกษา พบว่า ผู้ปกครองมักจะถูกปฏิเสธไม่ให้ลูกเข้าเรียนร่วมกับเด็กทั่วไป ด้วยพฤติกรรมของเด็กออทิสติกไม่พร้อมต่อการเรียนรู้ ไม่สนใจเรียน แยกตัวจากเพื่อนๆ หรือถ้าได้รับโอกาสเข้าไปเรียนร่วมปรากฏว่าเด็กออทิสติกได้รับประโยชน์ไม่เต็มที่ในชั้นเรียนร่วม เพราะจำนวนนักเรียนต่อครูมีสัดส่วนสูง รวมทั้งหลักสูตรการเรียนไม่สอดคล้องกับความต้องการของเด็กออทิสติกมากนัก ดังที่ผู้ปกครองกล่าวว่า

“ผมพยายามหาที่เรียนให้ลูก แต่อยู่ได้เพียงโรงเรียนละเทอมสองเทอม เพราะไปเรียนก็ไม่ได้อะไร ทางโรงเรียนและครูก็ไม่สามารถช่วยเหลืออะไรได้ เด็กไม่ได้พัฒนาการใดๆ เลย “

“แม่พาลูกไปเข้าเรียนโรงเรียนอนุบาลเอกชนแห่งหนึ่ง แต่เมื่อลูกยังไม่มีความสามารถที่ดีขึ้น ทางโรงเรียนก็ไม่สามารถรับได้ จึงปฏิเสธที่จะให้เรียนต่อ”

บางคนได้เข้าโรงเรียนการศึกษาพิเศษ แต่ก็มีปัญหาเพราะว่าครูไม่เพียงพอต่อจำนวนเด็ก ขาดครูที่ชำนาญการ และบางครั้ง 2-3 เดือนแล้วครูไม่ได้รับเงินเดือน ดังที่ผู้ปกครองกล่าวว่า

“พาลูกไปเรียนที่ศูนย์ฯ แต่ศูนย์ขาดปัจจัยสำคัญของการเรียนการสอน นั่นคือ จำนวนนักเรียนมากเกินไปกว่าที่ครูสามารถรองรับได้ แต่ก็ไม่มีโรงเรียนที่ดีกว่านี้แล้ว”

เด็กออทิสติกบางคนมีศักยภาพ สามารถเรียนได้จนจบการศึกษาสูงสุดของศูนย์การศึกษาพิเศษได้ แต่เมื่อเรียนจบแล้วไม่สามารถหาที่เรียนต่อได้จึงต้องกลับไปอยู่บ้าน ไม่ได้รับการฟื้นฟูต่อเนื่อง ทำให้เด็กมีพฤติกรรมถดถอยลงเช่นเดิม ในที่สุดจึงต้องส่งมาฟื้นฟูอีก ณ ศูนย์การศึกษาพิเศษ

การฟื้นฟูทางการแพทย์ พบว่า ผู้ปกครองเริ่มสังเกตเห็นความผิดปกติของลูกในช่วงระหว่างอายุ 1 - 3 ขวบ เช่น เรียกแล้วไม่หันมา ไม่ยอมสบตา ไม่มองหน้า ไม่พูด ไม่ฟังเวลาพูด

นอกจากนี้ การวินิจฉัยของแพทย์มีความแตกต่างกัน แพทย์บางคนวินิจฉัยว่าเด็กไม่ได้เป็นอะไร ให้ความเห็นว่สมองอาจจะพัฒนาการช้าให้รอดูเมื่อเด็กโตขึ้น แพทย์บางคนก็วินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก จึงบอกผู้ปกครองว่าไม่สามารถรักษาให้หายได้ ไม่มียารักษาโรค มีเพียงแต่ยาเพื่อลดความสนใจ เด็กนิ่งลง พร้อมทั้งอธิบายอาการของเด็กออทิสติก แนะนำวิธีการเลี้ยงดู วิธีการสอนลูก หรือแนะนำให้พาเด็กไปฝึกพูดที่โรงพยาบาล

จากการสัมภาษณ์ พบว่า เด็กออทิสติกส่วนใหญ่มีปัญหาด้านการสื่อสาร ไม่ได้พัฒนาการทางการพูดตามวัย แต่ละรายมีความแตกต่างกัน บางคนพูดไม่ได้เลย หรือพูดช้า หรือพูดไม่ชัดเจน แม้พูดได้ เป็นถ้อยคำที่บุคคลอื่นไม่เข้าใจความหมาย หรือชอบพูดทวนคำพูดของผู้อื่นโดยไม่เข้าใจความหมาย ส่งเสียงร้องไม่เป็นภาษา แต่บางคนเมื่อได้รับการฝึกพูดก็สามารถพูด สื่อความหมาย และเรียนรู้ได้หรือช่วยเหลือตนเองได้ แต่บางคนฝึกมานานก็ยังไม่ยอมพูด การเข้ารับการฝึกพูด แพทย์จะนัดให้มาฝึกพูด บางคนฝึกเดือนละครั้งๆ ละ 30 นาที บางคนฝึกสัปดาห์เว้นสัปดาห์ ปัญหาที่พบคือปริมาณของครูฝึกพูดไม่เพียงพอสำหรับเด็กออทิสติกจำนวนมากที่มารอคิวในแต่ละวัน ทำให้ช่วงเวลากการฝึกพูดสั้นมาก การพาเด็กมาฝึกพูด ถ้าเด็กไม่นิ่งหรือว่วายไม่ให้ความร่วมมือก็ไม่สามารถฝึกพูดได้ ผู้ปกครองเสียเวลาและค่าใช้จ่ายในการพาเด็กมา บางครั้งผู้ปกครองไม่สามารถพาลูกไปฝึกได้อย่างต่อเนื่องเพราะต้องทำงาน พร้อมกันนี้ ผู้ปกครองเสนอว่าควรจะมีครูฝึกพูดประจำอยู่ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ

ปัญหาของครอบครัวเด็กออทิสติกที่พบคือ ค่าใช้จ่ายเพื่อการฟื้นฟูทางการแพทย์ที่ต้องรับผิดชอบ ค่าใช้จ่ายเองทั้งหมดไม่ว่าจะเป็นค่ายาและการฝึกพูด แม้ว่าจะมีบัตรคนพิการหรือบัตรสวัสดิการผู้มีรายได้น้อย (สปร.) ก็ไม่สามารถครอบคลุมสิทธิในการรักษา หรือค่ายาทั้งหมด ส่วนผู้ปกครองที่สามารถเบิกค่ารักษาพยาบาลและค่ายาได้ตามสิทธิของข้าราชการ ต่างก็รู้สึกวิตกกังวลเพราะเมื่อลูกอายุ 18 ปี ก็จะไม่มืสิทธิเบิก ผู้ปกครองเป็นห่วงว่าเมื่อถึงเวลานั้นจะทำอย่างไรดีสำหรับชีวิต

ในการไปพบแพทย์แต่ละครั้ง การไปฝึกพูดหรือตรวจตามนัดผู้ปกครองแบกรับภาระค่าเดินทาง ค่าอาหารและค่าขนม ซึ่งแต่ละครั้งมีค่าใช้จ่ายมาก เนื่องจากการเดินทางส่วนมากต้องใช้รถยนต์โดยสาร (taxi) หรือรถรับจ้าง เพราะเด็กจะกรีดร้องถ้าพาขึ้นรถประจำทาง การพาเด็กออทิสติกออกนอกบ้านแต่ละครั้งต้องระมัดระวังเป็นพิเศษ บางครั้งเด็กกรีดร้องเพื่อขอขนม วังและร้องขณะรอพบแพทย์ บางครั้งทำข้าวของเสียหาย

3.2 ครอบครัวของเด็กออทิสติก

จากกรณีศึกษาทั้ง 8 ครอบครัว เป็นครอบครัวเดี่ยว 7 ครอบครัว ครอบครัวขยาย 1 ครอบครัว จำนวนสมาชิกในครอบครัวตั้งแต่ 2-6 คน สำหรับครอบครัวเดี่ยว โดยเฉพาะครอบครัวที่แม่ต้องรับภาระทำงานหาเลี้ยงและดูแลลูกทำให้เกิดปัญหาทางด้านจิตใจและอารมณ์อย่างมาก

ด้านการประกอบอาชีพและสถานะทางเศรษฐกิจ พบว่ามี 2 ครอบครัวประกอบอาชีพค้าขายอิสระหรือทำงานรับจ้าง ความเป็นอยู่ค่อนข้างลำบาก รายได้น้อย ต้องใช้จ่ายอย่างประหยัด ไม่มีเงินออมแต่มีหนี้สิน บางครอบครัวนอกจากต้องรับภาระดูแลสมาชิกในครอบครัวและเด็กออทิสติกแล้ว ยังต้องดูแลพ่อแม่พี่น้องหรือญาติของคู่สมรสด้วยเช่นกัน ส่วนครอบครัวที่ทำงานรับราชการหรือรัฐวิสาหกิจมีจำนวน 6 ครอบครัว ส่วนใหญ่ฐานะพออยู่พอกิน บางคนฐานะทางเศรษฐกิจไม่เป็นอุปสรรคต่อการครองชีพ บางครอบครัวต้องอาศัยการประหยัดอดออมตามสมควรเนื่องด้วยมีหนี้สินมาก

สัมพันธภาพระหว่างพี่น้องกับเด็กออทิสติก พบว่า พี่น้องบางคนไม่เข้าใจและเสียใจกับการที่พ่อแม่มักจะมอบความเอาใจใส่แก่ลูกที่เป็นออทิสติกมากเป็นพิเศษ ทำให้รู้สึกว่าเป็นการไม่ยุติธรรม โดยเฉพาะลูกคนที่มิได้อยู่ใกล้เคียงกับเด็กออทิสติก

ด้านสัมพันธภาพระหว่างพ่อแม่ พบว่า บางครอบครัวการมีลูกเป็นออทิสติกทำให้พ่อและแม่มีความเข้าใจกันมากยิ่งขึ้น ไม่มีการทะเลาะเบาะแว้งกัน แต่บางครอบครัวพบว่าพ่อแม่ต้องประสบปัญหามากมายเริ่มแรกตั้งแต่ว่าลูกเป็นออทิสติก ทำให้พ่อแม่ต้องปรับตัว ปรับทัศนคติ และยอมรับความจริง แม้ว่าความจริงก่อให้เกิดความเจ็บปวด เพราะไม่คาดคิดว่าลูกตนเองจะผิดปกติ

จากกรณีศึกษา พบว่า ครอบครัวเด็กออทิสติกส่วนใหญ่แม่มักจะยอมรับได้ที่ลูกเป็นออทิสติก แต่บางครอบครัว เป็นการยากที่พ่อจะยอมรับได้ จนทำให้เกิดปัญหาครอบครัวแตกแยก อีกทั้งบางคนมักจะโทษว่าการที่ลูกเป็นแบบนี้ เกิดจากแม่เลี้ยงลูกไม่ดี

ครอบครัวเด็กออทิสติกต้องใช้เวลา 24 ชั่วโมงในการดูแลลูกที่เป็นออทิสติก ผู้ปกครองที่ดูแลเด็กออทิสติกจึงเหมือนถูกตัดขาดจากโลกภายนอก หรือบริบทแวดล้อมทางสังคมเป็นความเครียดที่สะสม

3.3 การประเมินตนเอง

จากการศึกษา พบว่าปัจจุบันผู้ปกครองส่วนมากมีมุมมองว่าตนเองมีคุณค่าเหมือนสมาชิกคนอื่นในสังคม ไม่ได้รู้สึกด้อยค่ากว่าคนอื่น แม้ว่าจะมีลูกเป็นออทิสติกก็ยอมรับได้แล้ว และไม่ได้สร้างความเดือดร้อนให้ใครอื่น กล่าวคือแม้ว่าในระยะแรกๆ รู้สึกท้อแท้ โดยเฉพาะครอบครัวที่ทำมาหากินลำบากอยู่แล้ว รู้สึกหนักใจเหมือนแบกโลกไว้ทั้งโลก ไม่กล้าสู้หน้าคน รู้สึกน้อยเนื้อต่ำใจ ต้องใช้เวลาทำใจพอสมควร บางคนรู้สึกเครียดมากและสับสนไม่อยากไปไหน ทำให้มีสังคมน้อยลง บางคนคิดว่าเป็นเรื่องเวรกรรม

สำหรับความมุ่งหวังในอนาคต ผู้ปกครองรู้ว่าเด็กที่เป็นออทิสติกไม่มีโอกาสหาย แต่ก็หวังให้ลูกสามารถเรียนรู้ได้และอยู่ในสังคมได้ จะพยายามทำสิ่งต่างๆ ด้วยความอดทนจนกว่าจะหมดลมหายใจจากลูกไป สิ่งที่ยังกังวลคือเมื่อตัวเองต้องจากไปแล้วเป็นห่วงว่าใครจะดูแลลูก ไม่อยากให้ลูกต้องตกเป็นภาระของญาติพี่น้อง

ส่วนด้านความมีอิทธิพลต่อผู้อื่น พบว่า ผู้ปกครองคิดว่าตนเองมีอิทธิพลต่อครอบครัวและเด็กออทิสติกเป็นอย่างมาก โดยเฉพาะในครอบครัวเดี่ยว จึงมีชีวิตอยู่เพื่อลูก ทำงานหาเงินเพื่อลูก ไม่ก่อให้เกิดปัญหาหรือเป็นภาระแก่สังคม ในส่วนของสิ่งแวดล้อมภายนอก ไม่ว่าจะเป็นญาติพี่น้องหรือสังคมนั้น ผู้ปกครองบางคนไม่ค่อยสนใจเพราะว่าต้องเลี้ยงลูกหนักมาก อีกทั้งมีการช่วยเหลือกันน้อยมาก เพราะต่างคนก็ต่างยากจนเช่นกัน

3.4 ความยากลำบากที่เผชิญอยู่

ความยากลำบากของครอบครัวที่เผชิญอยู่ คือ ภาระที่ต้องเลี้ยงดูลูกที่เป็นออทิสติกตลอด 24 ชั่วโมง แม้จะเหนื่อยมากและขาดความเป็นอิสระ แต่ด้วยรักและเป็นห่วงด้วยลูกจึงต้องทุ่มเทดูแลอย่างใกล้ชิดตั้งแต่การกิน การอยู่ การหลับนอน การแต่งกาย ฯลฯ เพราะบางครั้งเมื่อออทิสติกรู้สึกไม่พอใจบางอย่าง ก็จะทำร้ายตนเอง เช่น เอาหัวโขกพื้น ทบตีตัวเอง

“ชอบของกินที่เคยกินซ้ำๆ เช่น ไข่เจียว หรือคุกกี้กลมๆ ถ้าสิ่งไหนไม่ชอบก็จะไม่กินเลย”

“ลำบากมากบางครั้งต้องอุ้มพาดบ่าเที่ยงคืนตีหนึ่งก็ไม่ยอมนอน หลับไปเดี๋ยวเดียวก็ตื่นแต่เช้าอีก”

“บางครั้งก็ชอบถอดเสื้อผ้าออก ต้องคอยใส่ให้ตลอดเวลา ถ้าปล่อยทิ้งไว้จะทำให้ไม่สบาย”

ด้านการทำงาน ก็ประสบปัญหาโดยเฉพาะครอบครัวเดี่ยว ซึ่งไม่มีญาติพี่น้องอยู่ด้วย เมื่อมีลูกเป็นออทิสติก ผู้ปกครองต้องลงงานบ่อยเพื่อจะพาลูกไปหาหมอ พาไปฝึกพูด ทำให้ส่งผลกระทบต่อหน้าที่การงาน เพื่อนร่วมงานหรือเจ้านายไม่พอใจ ผู้ปกครองส่วนใหญ่จำเป็นต้องตัดสินใจลาออกจากงานเพื่อจะได้มีเวลาดูแลลูก

ด้านรายได้ การมีลูกพิการทำให้มีค่าใช้จ่ายสูง เช่น การซื้อของใช้ การเดินทางไปพบแพทย์ ค่าขนม หรือการเช่าใช้หากออทิสติกไปหยิบจับสินค้าจนเสียหาย ค่าพี่เลี้ยง เป็นต้น

3.5 ความรู้สึกต่อตนเองในเรื่องอำนาจต่อรอง

จากการศึกษา พบว่า ส่วนใหญ่คิดว่าตนเองไม่มีอำนาจต่อรองใดๆ หรืออำนาจในการต่อรองน้อย เนื่องจากขาดการศึกษาหรือมีความรู้น้อย บ้างคิดว่าเรียกร้องไปก็คงไม่ได้เพราะเรื่องคนพิการ คนไม่ให้ความสำคัญ อีกทั้งงบประมาณของรัฐมักนำไปทำอย่างอื่นไม่ว่าจะเป็นรัฐบาลใดก็ตาม

แต่ผู้ปกครองบางคนรู้สึกว่าคุณเองมีอำนาจต่อรองเมื่อเข้าร่วมกับกลุ่มชมรมผู้ปกครองออทิสติกภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ซึ่งมีสมาชิกประมาณ 250 คน โดยผู้ปกครองกล่าวว่า

“การเข้าร่วมกลุ่มผู้ปกครองออทิสติก ทำให้เกิดการผลักดันให้รัฐบาลเปิดรับเด็กออทิสติกเข้าเรียนร่วมพร้อมจัดให้มีห้องเรียนพิเศษ ในที่สุดโรงเรียนในสังกัดของสำนักงานประถมศึกษาแห่งชาติได้เปิดรับเด็กออทิสติก ภายใต้การสนับสนุนจากกลุ่มผู้ปกครองเพื่อจ่ายค่าตอบแทนสำหรับครูพี่เลี้ยง นอกจากนั้นกลุ่มผู้ปกครองยังได้ประสานขอรับการสนับสนุนจากศูนย์การศึกษาออทิสติกของอำเภอเพื่อจัดส่งครูมาเพิ่มเติมได้ อย่างไรก็ตามอนาคตของเด็กออทิสติกยังไม่แน่นอน เนื่องจากแนวทางการจัดการเรียนการสอนยังไม่ชัดเจน อีกทั้งบุคลากรรู้สึกไม่มั่นคงในการทำงาน”

อย่างไรก็ตาม อำนาจการต่อรองที่เกิดขึ้นเป็นอำนาจต่อรองที่ไม่สมบูรณ์เนื่องจากกลุ่มผู้ปกครองยังมีข้อจำกัดหลายประการ โดยเฉพาะอย่างยิ่งจำนวนผู้ปกครองที่เข้าร่วมกันทำงานยังมีน้อย เป็นกลุ่มเล็กๆ และโดยมากเป็นการดำเนินงานของประธานกลุ่ม ส่วนผู้ปกครองคนอื่นจะมีหน้าที่ในการให้คำปรึกษาหารือหรือเข้าร่วมการประชุมเท่านั้น

3.6 ความสัมพันธ์เชิงอำนาจ

กลุ่มตัวอย่างส่วนใหญ่ไม่มีความสัมพันธ์กับกลไกรัฐในชุมชน เพราะมิได้เป็นสมาชิกกลุ่มหรือหน่วยงานใด จึงไม่ได้มีอำนาจหรือบทบาทใดๆ เพียงแต่ทำงานเพื่อหาเลี้ยงตนเองและครอบครัวไปวันๆ หนึ่ง แทบจะไม่เคยเรียกร้องหรือขอความช่วยเหลือใดจากองค์กรท้องถิ่น ไม่ว่าจะเป็น กำนัน ผู้ใหญ่บ้าน หรือสมาชิกองค์การบริหารส่วนตำบล

อย่างไรก็ตาม พบว่ายังคงมีหน่วยงานที่ให้ความช่วยเหลือแก่ผู้ปกครองออทิสติก ได้แก่ การศึกษาออทิสติกโรงเรียน โดยทางกลุ่มผู้ปกครองได้ประสานเรื่องการเรียนการสอนให้แก่เด็กออทิสติก

3.7 อภิปรายผลการศึกษา

ผลการศึกษาเรื่องบทบาทครอบครัวต่อการฟื้นฟูออทิสติกในจังหวัดขอนแก่น สามารถอภิปรายประเด็นต่างๆ ได้ดังนี้

1. การฟื้นฟูทางการแพทย์ ผู้ปกครองเริ่มสังเกตเห็นความผิดปกติของลูกในช่วงระหว่างอายุ 1 - 3 ขวบ แต่ก็ไม่ทราบว่าลูกเป็นออทิสติกและแพทย์ทั่วไปส่วนมากก็ไม่ทราบเช่นกัน และกว่าจะทราบว่าเด็กเป็นออทิสติกโดยมากก็อายุ 2 - 4 ขวบแล้ว

การฟื้นฟูทางการแพทย์โดยการแนะนำแนวทางปฏิบัติต่อลูกให้ครอบครัว การฝึกพูด และการใช้ยาในกรณีจำเป็น ซึ่งขัดแย้งกับกระบวนการฟื้นฟูทางการแพทย์ที่ต้องอาศัยความร่วมมือแบบสหวิชาชีพ โดยมีผู้

เชี่ยวชาญหลายสาขา เช่น จิตแพทย์ นักกิจกรรมบำบัด นักแก้ไขการพูด นักสังคมสงเคราะห์ นักวิชาการด้านการศึกษาและงานอาชีพ ซึ่งเห็นว่าสวัสดิการด้านฟื้นฟูทางการแพทย์สำหรับเด็กออทิสติกยังไม่เหมาะสม นอกจากการบริการที่ช้ากว่าระยะเวลาที่เหมาะสมและการขาดการทำงานแบบสหวิชาชีพแล้ว การศึกษายังพบอีกว่าบริการฝึกพูดมีไม่เพียงพอต่อความต้องการ ยาที่ใช้แก้ไขปัญหาลูกออทิสติกมีราคาแพงและเป็นบริการที่ผู้ปกครองต้องเสียค่าใช้จ่ายเอง ในขณะที่ตามพระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ. 2534 ระบุว่าคนพิการจะได้รับการเหล่านี้อย่างไม่เสียค่าใช้จ่าย

2. การศึกษา สิ่งสำคัญประการหนึ่งคือการปฏิรูปการสอนเด็กพิการ เด็กพิเศษ ของครูผู้สอนและครูผู้บริหารตามโรงเรียนในสังกัดต่างๆ ทั้งทั้งระบบการศึกษาของประเทศ ด้วยข้ออ้างว่าไม่มีความรู้ ความชำนาญ และไม่ได้เรียนมาเพื่อสอนเด็กพิการ โดยเฉพาะการสอนเด็กออทิสติก ทำให้ผู้ปกครองเด็กออทิสติกต้องพึ่งพาอุปสรรคนานัปการเพื่อหาโรงเรียนให้บุตรหลานตนเอง แต่โรงเรียนทั่วไปไม่สามารถรับเด็กออทิสติกเข้าเรียนได้อย่างแท้จริง เป็นเพียงการยอมรับเข้าเรียนแต่ไม่สามารถจัดการเรียนการสอนได้ สภาพปัจจุบันเด็กออทิสติกจึงต้องเข้าเรียนในโรงเรียนที่มีการจัดการเรียนร่วมสำหรับเด็กออทิสติก หรือการจัดชั้นเรียนพิเศษสำหรับเด็กออทิสติกโดยเฉพาะ อย่างไรก็ตาม มีข้อขัดข้องในการเรียนร่วมหลายประการ ได้แก่ การขาดอัตรากำลังครูผู้สอน ขาดครูพี่เลี้ยง หลักสูตรยังไม่มีมาตรฐานชัดเจน ขาดการศึกษาวิจัยเทคนิควิธีที่เหมาะสมในการสอนเด็กออทิสติก เป็นต้น

ถึงแม้ว่าตามรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พ.ศ.2540 และพระราชบัญญัติการศึกษาแห่งชาติ พ.ศ. 2542 ได้ระบุให้บุคคลมีสิทธิและโอกาสเสมอกันในการรับการศึกษาขั้นพื้นฐานไม่น้อยกว่าสิบสองปีที่รัฐต้องจัดให้อย่างทั่วถึง และมีคุณภาพโดยไม่เก็บค่าใช้จ่าย และการจัดการศึกษาสำหรับบุคคลซึ่งมีความบกพร่องทางร่างกาย จิตใจ สติปัญญา อารมณ์ สังคม การสื่อสารและการเรียนรู้ หรือมีร่างกายพิการหรือทุพพลภาพ หรือบุคคลซึ่งไม่สามารถพึ่งตนเองได้ หรือไม่มีผู้ดูแล หรือด้อยโอกาส ต้องจัดให้บุคคลดังกล่าวมีสิทธิและโอกาสได้รับการศึกษาขั้นพื้นฐานเป็นพิเศษ แต่ในปัจจุบัน สภาพความเป็นจริงที่พบยังขัดแย้งกันอย่างเด่นชัด

3. การประเมินตนเอง ผู้ปกครองส่วนใหญ่เมื่อทราบว่ามีลูกเป็นออทิสติกมีความรู้สึกห่อเหี่ยว รู้สึกน้อยเนื้อต่ำใจ บางคนหนักใจเหมือนแบกโลกไว้ทั้งโลก ต้องอาศัยระยะเวลาพอสมควรจึงเริ่มทำได้ สิ่งที่ทำให้ทำได้ส่วนมากคือความรักที่มีต่อลูกและความเป็นห่วงว่าอนาคตของลูกจะอยู่อย่างไร จึงได้เริ่มเห็นความสำคัญของการต่อสู้ชีวิต

ผู้ปกครองส่วนใหญ่ตระหนักว่าตนเองมีคุณค่าในชีวิตไม่แตกต่างไปจากสมาชิกอื่นในสังคม ไม่ได้รู้สึกแตกต่างหรือด้อยค่ากว่าคนอื่น โดยเฉพาะอย่างยิ่งการมีชีวิตอยู่เพื่อลูก ผู้ปกครองทุ่มเททุกสิ่งทุกอย่างให้กับลูกที่เป็นออทิสติก สอดคล้องกับที่ แบรินเดน (Branden quoted in Walz 1993 : 17) กล่าวว่าบุคคลที่เห็นคุณค่าในตนเองสูงจะสามารถเผชิญกับปัญหา การงาน และชีวิตได้ และสามารถลุกขึ้นมาต่อสู้ชีวิตได้อย่างรวดเร็ว หลังจากประสบความล้มเหลว

4. ความรู้สึกต่อตนเองในเรื่องอำนาจต่อรองและความสัมพันธ์เชิงอำนาจ ครอบครัวส่วนมากคิดว่าตนเองไม่มีอำนาจต่อรองใดๆ หรืออำนาจในการต่อรองแทบจะน้อย เนื่องจากขาดการศึกษา หรือมีความรู้ที่น้อย

ครอบครัวออสติกโดยส่วนตัวไม่เคยเรียกร้องหรือต่อรองอะไร เพราะคิดว่าร้องไปก็คงไม่ได้เพราะภาครัฐไม่ค่อยให้ความสนใจเรื่องคนพิการ

ครอบครัวเหล่านี้โดยมากไม่มีความสัมพันธ์ใดๆ กับกลไกของรัฐในชุมชน ส่วนอำนาจต่อรองของครอบครัวเด็กออสติกเกิดขึ้น เมื่อครอบครัวเหล่านี้ได้รวมตัวกันจัดตั้งเป็นสมาคมผู้ปกครองเด็กออสติกจังหวัดขอนแก่น ซึ่งปัจจุบันมีสมาชิกประมาณ 250 คน การตั้งชมรมได้ร่วมกันผลักดันให้รัฐบาลเปิดห้องเรียนพิเศษ มีความพยายามที่จะให้มีชั้นเรียนแบบวิจัยการจัดการเรียนการสอนเด็กออสติก รวมทั้งการผลักดันเชิงแผนและนโยบายต่างๆ สอดคล้องกับ Weissman , Epstien และ Savage (1889 : 140 – 141 อ้างใน วรณา อรรถเมธากุล. 2540:14) ได้กล่าวว่าการพิทักษ์สิทธิ์ประโยชน์ของกลุ่มชน (class advocacy) เป็นการกระทำที่เกี่ยวข้องกับการทำงานเป็นตัวแทนของกลุ่ม หรือชนชั้นที่ตกอยู่ในสถานการณ์คล้ายคลึงกัน และมีความต้องการหรือปัญหาต่าง ๆ ในแบบเดียวกัน

อย่างไรก็ตาม แม้ว่าการต่อรองจะมีความสำเร็จในระดับหนึ่ง กลุ่มผู้ปกครองยังมีข้อจำกัดหลายประการ โดยเฉพาะอย่างยิ่งจำนวนผู้ปกครองที่เข้าร่วมกันทำงานยังมีน้อย ทำให้อำนาจต่อรองยังไม่สูงนัก

5. ความยากลำบากที่เผชิญอยู่ สภาพปัจจุบันเด็กออสติกไม่สามารถดำรงชีวิตอิสระ (Independent Living) ต้องอาศัยการพึ่งพิงจากบุคคลอื่นเสมอ และยังพบอีกว่าโดยส่วนมากแม้จะเป็นผู้ที่ลาออกจากงานเพื่อดูแลลูกที่เป็นออสติก

ความยากลำบากที่ครอบครัวเด็กออสติกต้องเผชิญก็คือการเลี้ยงดูลูกตลอด 24 ชั่วโมง เป็นความเหน็ดเหนื่อยทางกาย และเป็นการขาดอิสรภาพเนื่องจากหากต้องการไปไหนก็ไปไม่ได้ หรือต้องพาลูกไปด้วยกัน การลาออกจากงานทำให้รายได้ลดลง ขณะเดียวกันค่าใช้จ่ายกลับพุ่งสูงขึ้นทั้งจากการดูแลลูก ค่าอาหารการกิน ค่ายา ค่าเดินทางไปพบแพทย์ตามที่นัดหมาย ค่าการฝึกพูด เป็นต้น

แม้ว่าความยากลำบากของครอบครัวเด็กออสติก เป็นความยากลำบากทั้งกาย ใจ และการมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม แต่ครอบครัวเด็กออสติกมีบทบาทสำคัญอย่างยิ่งต่อการฟื้นฟูสมรรถภาพครอบครัวเป็นได้ทั้งแพทย์ เป็นครู เป็นเพื่อนและเป็นผู้พิทักษ์ดูแลเด็กออสติก หากไม่มีระบบสวัสดิการที่คุ้มครองทั้งไม่มีกระบวนการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กออสติกให้ดำรงชีวิตอิสระได้ ครอบครัวจะต้องแบกรับภาระนี้ด้วยความยากลำบากตลอดไป

บทที่ 4

สรุปผลการศึกษาและข้อเสนอแนะ

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาสภาพชีวิตและปัญหาของเด็กออทิสติกและครอบครัว สรุปผลการศึกษาและข้อเสนอแนะ ดังนี้

4.1 สรุปผลการศึกษา

สภาพทั่วไปของกรณีศึกษา

เด็กออทิสติก จำนวน 8 คน เป็นเพศชาย 7 คน เพศหญิง 1 คน โดยมีช่วงอายุระหว่าง 3 ขวบ ถึง 14 ขวบ กำลังเรียนในชั้นเรียนพิเศษของศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 9 โรงเรียนสังกัดสำนักงานการประถมศึกษาแห่งชาติ และไม่ได้เรียนแล้ว

ครอบครัวของออทิสติก

ครอบครัวออทิสติก จำนวน 8 ครอบครัว โดยครอบครัวที่ประกอบอาชีพค้าขายอิสระหรือทำงานรับจ้าง จำนวน 2 ครอบครัว ฐานะค่อนข้างลำบาก รายได้น้อย มีหนี้สิน นอกจากดูแลสมาชิกในครอบครัวแล้ว ต้องดูแลพ่อแม่และน้องๆ หรือญาติของคู่สมรส ส่วนครอบครัวที่ทำงานรับราชการหรือรัฐวิสาหกิจ มีจำนวน 6 ครอบครัว ส่วนใหญ่ฐานะทางเศรษฐกิจพออยู่พอกินไม่เดือดร้อน แต่บางคนมีหนี้สินมาก

สัมพันธภาพระหว่างสมาชิกในครอบครัว ส่วนใหญ่มีปัญหาด้านสัมพันธภาพระหว่างพี่น้องกับเด็กออทิสติก ส่วนสัมพันธภาพระหว่างพ่อแม่ ส่วนมากพ่อและแม่มีความเข้าใจกันมากยิ่งขึ้น ไม่มีการทะเลาะเบาะแว้งกัน แต่บางครอบครัว พ่อแม่ต้องประสบปัญหามากมายตั้งแต่มีลูกเป็นออทิสติก

การฟื้นฟูทางการแพทย์ ครอบครัวและออทิสติกประสบปัญหาด้านการฟื้นฟูตั้งแต่เริ่มแรกพบความพิการ ด้วยการวินิจฉัยของแพทย์บางคนไม่เหมือนกัน เมื่อเข้าสู่ระบบการฟื้นฟูในโรงพยาบาล ซึ่งมีเพียงแห่งเดียวในจังหวัดขอนแก่นซึ่งต้องรองรับคน 17 จังหวัดในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ บริการที่ได้รับไม่สามารถตอบสนองต่อออทิสติกได้อย่างครอบคลุมและทั่วถึง ด้วยความไม่เหมาะสมในสัดส่วนของแพทย์หรือบุคลากรที่เกี่ยวข้องทางด้านออทิสติกกับจำนวนเด็กออทิสติก

การศึกษา ออทิสติกบางคนสามารถเข้าเรียนในโรงเรียนเรียนร่วมได้ แต่ก็ไม่สามารถเรียนได้จบ เพราะโรงเรียนไม่มีความพร้อมในการสอนเด็กออทิสติก ทำให้การเรียนการสอนไม่ได้ช่วยฟื้นฟูเด็ก บางคนไม่ได้เรียนต่อเนื่องจากไม่มีโรงเรียนที่จะเข้าเรียนต่อได้ บางคนมีโอกาสได้เรียนในศูนย์การศึกษาพิเศษ แต่ด้วยข้อจำกัดด้านบุคลากร และสวัสดิการของบุคลากร

สรุปได้ว่า ผู้ปกครองส่วนใหญ่ประสบปัญหาในการหาโรงเรียนสำหรับลูก เนื่องจากปัจจุบันนี้ยังไม่มีโรงเรียนเฉพาะสำหรับเด็กออทิสติก หรือไม่มีโรงเรียนใดที่พร้อมสำหรับการศึกษาของเด็กออทิสติก อย่างไรก็ตามผู้ปกครองต่างก็คาดหวังว่าเด็กออทิสติกควรได้รับการฝึกหรือฟื้นฟูในโรงเรียนให้สามารถดูแลตนเอง ช่วยเหลือตนเอง ให้สามารถดำรงชีวิตได้อย่างมีศักดิ์ศรี

การประเมินตนเอง

แม้จะมีลูกเป็นออทิสติก ผู้ปกครองส่วนใหญ่ก็คิดว่าตนเองมีคุณค่าเหมือนสมาชิกคนอื่นในสังคม ไม่ได้รู้สึกแตกต่างหรือด้อยค่ากว่าคนอื่น แม้ว่าช่วงแรกๆ จะรู้สึกท้อแท้ ไม่กล้าสู้หน้าคน รู้สึกน้อยเนื้อต่ำใจ เครียดมากและสับสน แต่ปัจจุบันนี้สามารถยอมรับได้แล้ว เพราะไม่ได้สร้างความสะดวกสบายให้ใคร

สำหรับความมุ่งหวังในอนาคต หวังอยากให้เด็กออทิสติกช่วยเหลือตนเอง ดูแลตนเองได้ เพื่อจะอยู่ในสังคมได้ แต่สิ่งที่กังวลคืออนาคตของลูกเมื่อตัวเองต้องจากไปแล้วใครจะดูแล

ส่วนด้านความมีอิทธิพลต่อผู้อื่น พบว่า ผู้ปกครองทุกคนคิดว่าตนเองมีอิทธิพลต่อครอบครัวและออทิสติกเป็นอย่างมาก

การวิเคราะห์ความยากลำบากที่เผชิญอยู่

ความยากลำบาก คือ ภาระที่ต้องเลี้ยงดูลูกที่เป็นออทิสติกตลอด 24 ชั่วโมง ตั้งแต่การกิน อยู่ หลับ นอน การแต่งกาย ฯลฯ เพราะบางครั้งเมื่อออทิสติกรู้สึกไม่พอใจบางอย่าง ก็จะทำร้ายตนเอง เช่น เอาหัวโขกพื้น ทบตีตัวเอง

ด้านการทำงาน ผู้ปกครองต้องลงงานบอยส่งผลกระทบต่อน้ำที่การทำงาน เพื่อนร่วมงานหรือเจ้านายไม่พอใจ ผู้ปกครองส่วนมากจำต้องตัดสินใจลาออกจางานเพื่อจะได้มีเวลาดูแลลูก

ด้านรายได้ การมีลูกพิการทำให้มีค่าใช้จ่ายสูง เพราะไม่มีเงินสงเคราะห์จากภาครัฐ

ความรู้สึกต่อตนเองในเรื่องอำนาจต่อรอง

การไม่มีอำนาจต่อรองหรืออำนาจต่อรองแทบจะน้อย เนื่องจากขาดการศึกษา หรือมีความรู้ที่น้อย บางคนไม่เคยเรียกร้องหรือต่อรองเพราะสังคมหรือรัฐไม่ค่อยให้ความสนใจเรื่องคนพิการ

บางคนรู้สึกว่าตนเองมีอำนาจต่อรองเมื่อเข้าร่วมกับกลุ่มชมรมผู้ปกครองออทิสติกภาคตะวันออกเฉียงเหนือ แต่อำนาจต่อรองยังไม่สมบูรณ์เนื่องจากกลุ่มผู้ปกครองยังมีข้อจำกัด โดยเฉพาะอย่างยิ่งมีจำนวน และโดยมากเป็นการดำเนินงานของประธานกลุ่ม ส่วนผู้ปกครองคนอื่นสามารถช่วยได้เพียงการให้คำปรึกษาหารือหรือเข้าร่วมการประชุมเท่านั้น

ความสัมพันธ์เชิงอำนาจ

ส่วนใหญ่ไม่มีความสัมพันธ์กับกลไกรัฐในชุมชน เพราะเป็นเพียงสมาชิกคนหนึ่งซึ่งไม่ได้มีอำนาจหรือบทบาทใดๆ เพียงแต่ทำงานเพื่อหาเลี้ยงตนเองและครอบครัวไปวันๆ หนึ่ง แทบจะไม่เคยเรียกร้องหรือขอความ

ช่วยเหลือจากองค์กรท้องถิ่นใดๆ ทั้งสิ้น มีเพียงการศึกษานอกโรงเรียนเท่านั้นที่ทางกลุ่มผู้ปกครองได้ประสานเรื่องการเรียนการสอนของเด็กออทิสติก

4.2 ข้อเสนอแนะ

จากการได้รับทราบข้อมูลจากกรณีศึกษา ผู้ศึกษามีข้อเสนอแนะในเชิงนโยบาย ข้อเสนอแนะปฏิบัติการ และข้อเสนอแนะต่อการวิจัยในอนาคตดังต่อไปนี้

ระดับนโยบาย

1. รัฐบาลควรประชาสัมพันธ์ให้สังคมและประชาชนเข้าใจเกี่ยวกับเด็กออทิสติก
2. รัฐบาลควรสนับสนุนครอบครัวให้มีส่วนร่วมในการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กออทิสติกโดยให้ครอบครัวได้รับสวัสดิการพื้นฐานที่จำเป็นและไม่ให้ครอบครัวได้รับความเดือดร้อน
3. รัฐบาลควรส่งเสริมให้นักวิชาชีพที่เกี่ยวข้องอย่างเพียงพอ เช่น จิตแพทย์ นักกิจกรรมบำบัด อรรถบำบัด อาชีวบำบัด เป็นต้น และบุคคลเหล่านี้ควรทำงานร่วมกับผู้ปกครองแบบมีส่วนร่วม
4. รัฐบาลควรส่งเสริมให้มีแพทย์ที่วินิจฉัยออทิสติกได้มากยิ่งขึ้น เพื่อสามารถให้การรักษาเมื่อแรกพบความพิการอย่างทันท่วงที
5. รัฐบาลควรสนับสนุนงบประมาณการจัดการเรียนการสอนให้เด็กออทิสติกเป็นพิเศษ โดยตระหนักถึงความสำคัญและจำเป็นที่ต้องใช้ทรัพยากรที่หลากหลาย ไม่ว่าจะเป็นครูผู้สอน ครูพี่เลี้ยง การพัฒนาหลักสูตร การพัฒนาสื่อการเรียนการสอน เป็นต้น
6. รัฐบาลควรส่งเสริมให้มีโรงเรียนที่สามารถรับเด็กออทิสติกทั่วถึงเพิ่มขึ้นทุกภูมิภาค
7. รัฐบาลควรส่งเสริมด้านอาชีพและการดำรงชีวิตอิสระ จัดให้มีงานรับรองสำหรับเด็กออทิสติกให้สามารถเลี้ยงดูตนเองได้ เช่น การตั้งศูนย์บริการครบวงจร มีงานที่ทำได้ตลอดชีวิต มีที่พัก มีปัจจัยพื้นฐานอย่างเพียงพอ และมีผู้ดูแลที่เชี่ยวชาญด้านออทิสติก

ระดับปฏิบัติการ

1. ควรจัดให้ความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับการเลี้ยงดูเด็กออทิสติกกับผู้ปกครอง
2. ควรมีการผลิตครูผู้สอนเฉพาะทางของเด็กออทิสติก
3. องค์กรผู้ปกครองเด็กออทิสติกควรแสดงบทบาทในเชิงรุกอย่างเป็นระบบมากยิ่งขึ้น เพื่อให้รัฐบาลเห็นความสำคัญของบทบาทของครอบครัวที่มีต่อการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กออทิสติก
4. กระทรวงศึกษาธิการควรจัดให้มีห้องเรียนพิเศษสำหรับเด็กออทิสติก พร้อมทั้งจัดให้มีครู ครูพี่เลี้ยง มีบริการฝึกพูด และมีสื่อการเรียนการสอนที่เพียงพอต่อความจำเป็น

5. กระทรวงศึกษาธิการควรให้มีการเรียนร่วมในโรงเรียนทั่วไปสำหรับเด็กออทิสติกที่มีอาการไม่รุนแรง
6. ทบวงมหาวิทยาลัยควรสนับสนุนให้คณะศึกษาศาสตร์ในมหาวิทยาลัย ผลิตครูผู้เชี่ยวชาญด้านการสอนเด็กออทิสติก พร้อมทั้งสนับสนุนให้มีการวิจัยเพื่อการจัดการศึกษาเด็กออทิสติก
7. เมื่อเด็กออทิสติกเจ็บป่วยและไปโรงพยาบาล ควรเปิดโอกาสให้เด็กออทิสติกได้พบแพทย์โดยไม่ต้องรอนาน เนื่องจากเด็กออทิสติกจะอยู่ไม่นิ่งและอาจจะสร้างความโกลาหลในโรงพยาบาลได้

การศึกษาวิจัยครั้งต่อไป

1. ควรมีโครงการวิจัยเกี่ยวกับการส่งเสริมอาชีพเด็กออทิสติก
2. ควรมีการวิจัยเพื่อการผลิตยาที่ราคาถูกในประเทศ เนื่องจากยาในปัจจุบันมีราคาแพง

บรรณานุกรม

- กองการศึกษาเพื่อคนพิการ. (2543). คู่มือสำหรับผู้ปกครองบุคคลออทิสติก.
- กองวิชาการและแผนงาน. (2538). การฟื้นฟูสมรรถภาพด้านอาชีพคนพิการ ศึกษาเปรียบเทียบการดำเนินงานของศูนย์ฟื้นฟูอาชีพคนพิการ จังหวัดสมุทรปราการ และศูนย์ฟื้นฟูอาชีพคนพิการ จังหวัดขอนแก่น. กรมประชาสงเคราะห์.
- กรมประชาสงเคราะห์.(2540). พระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ. 2534.
- กระทรวงศึกษาธิการ. (2540). รัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทย พุทธศักราช 2540. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์การศาสนา.
- ชินสุธา เทวินทรภักดี. (2540). แนวทางการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ:สู่การพัฒนาที่ยั่งยืนของคนพิการ. กรุงเทพฯ : กรมประชาสงเคราะห์.
- ธีรดา เกษประดิษฐ์. (2539). ครอบครัวบำบัดและวิธีการให้คำปรึกษาครอบครัวบุคคลปัญญาอ่อน. โรงพยาบาลราชานุกูล
- เพ็ญแข ลิมศิลา. (2541). รวมเรื่องน่ารู้เกี่ยวกับออทิสซึม. โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์.
- มยุรี เพชรอักษร. (2543). กิจกรรมบำบัดในเด็กออทิสติก. ภาควิชากิจกรรมบำบัดคณะเทคนิคการแพทย์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- รจนา ทรรทรานนท์. (มปป). เด็กออทิสติก : คำแนะนำสำหรับบิดามารดาและนักวิชาการ.
- รัชนี ฉลองเกื้อกูล. (2545). การดำเนินโรคของบุคคลออทิสติกเมื่อเข้าสู่วัยรุ่นและผู้ใหญ่. โรงพยาบาลศรีธัญญา.
- วรรณ อรรถเมธากุล. (2540). บทบาทของนักสังคมสงเคราะห์ทางการแพทย์ในการพัฒนาศักยภาพบุคคลออทิสติก ให้บริการ :ศึกษาเฉพาะกรณีโรงพยาบาลศูนย์ และโรงพยาบาลทั่วไป. วิทยานิพนธ์สังคมสงเคราะห์ศาสตรมหาบัณฑิต. กรุงเทพฯ : คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- เอกสารประกอบการประชุมวิชาการระดับชาติเรื่อง ครู หมอ พ่อแม่ : มิติแห่งการพัฒนาศักยภาพบุคคลออทิสติก วันที่ 21-23 มีนาคม 2545 ณ โรงเรียนสาธิตแห่งมหาวิทยาลัยเกษตรศาสตร์.
- พจนานุกรม ฉบับราชบัณฑิตยสถาน พ.ศ. 2525
- วารสาร มชก. วิชาการ. ปีที่5 ฉบับที่ 9 กรกฎาคม – ธันวาคม 2544.
- หนังสือพิมพ์ คม ชัด ลึก ฉบับวันที่ 5 เมษายน 2545 หน้า 20
- Merrican – Webster's Collegiate Dictionary. (1995)

ภาคผนวก

กรณีศึกษาที่ 1

น้องเล็ก (นามสมมติ)

ข้อมูลพื้นฐาน

น้องเล็กอายุ 6 ขวบ เป็นลูกคนสุดท้องของครอบครัวเดี่ยว ซึ่งมีสมาชิกอยู่ด้วยกัน 4 คน ได้แก่ แม่ และพี่สาวฝาแฝด 2 คน ซึ่งกำลังเรียนอยู่ชั้นประถมศึกษาปีที่ 4 ภายหลังจากที่แม่กับพ่อได้หย่ากันแล้ว แม่ต้องรับภาระเลี้ยงดูลูกๆ ทุกคนเพียงลำพัง ขณะนี้แม่ทำงานเป็นพยาบาลวิชาชีพประจำศูนย์อนามัยแม่และเด็ก

กว่าจะรู้ว่าลูกเป็นออทิสติก

แรกคลอดน้องเล็กมีน้ำหนัก 2,900 กรัม สุขภาพแข็งแรงสมบูรณ์ดี สภาพร่างกายไม่มีความผิดปกติใดๆ

ช่วงอายุสองขวบครึ่ง แม่เริ่มรับรู้ถึงความผิดปกติของลูกว่าแตกต่างจากเด็กคนอื่นเมื่อเอาลูกไปฝากเรียนโรงเรียนอนุบาล โดยครูเล่าว่าเด็กมีปัญหาทางด้านสังคม ไม่ยอมเรียน ไม่ยอมเล่นหรือเข้ากลุ่มทำกิจกรรมกับเพื่อนๆ ผ่านไป 6 เดือนเด็กก็ยังไม่ปรับตัว มักจะแยกตัวอยู่เพียงลำพังเสมอๆ เป็นภาระกับโรงเรียน และทำให้การเรียนการสอนเป็นไปด้วยความล่าช้า ครูจึงขอให้แม่รับน้องเล็กออกจากโรงเรียนไป

จากพฤติกรรมที่ลูกแสดงออกมา ไม่ว่าจะเป็นปัญหาทางด้านสังคมหรือการสื่อสาร การแยกตนเองออกมา ไม่สนใจคนอื่น สนใจเฉพาะสิ่งที่เขาอยากพูด เช่น กินข้าว กินน้ำ หรือพูดเมื่อต้องการได้รับการตอบสนองเท่านั้น หรือพูดคำซ้ำเสมอ เช่น ถามว่าไปไหนก็จะตอบว่าไปไหน หรือกินของซ้ำๆ หรือกลัวบางอย่างโดยไม่มีเหตุผล เช่น กลัวคนอยู่เยอะ

เมื่ออายุ 3 ขวบ แม่พาลูกไปตรวจที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ ได้พบแพทย์ 2 คน แต่ละคนได้วินิจฉัยอาการของลูกต่างกัน ซึ่งคนหนึ่งบอกว่าลูกเป็นออทิสติก แต่อีกคนบอกว่าไม่ใช่ออทิสติกเพียงแต่ให้ไปปรับพฤติกรรมการเลี้ยงดู ทำให้แม่สับสน ไม่แน่ใจว่าลูกเป็นอะไร จึงพยายามศึกษาหาความรู้เกี่ยวกับออทิสติกจากหนังสือ ก็พบว่าพฤติกรรมบางอย่างเข้าข่ายออทิสติก โดยเฉพาะด้านสังคมและด้านภาษา นอกจากนี้แม่ได้เข้าอบรมเกี่ยวกับเด็กที่สถาบันเด็กเพื่อจะได้เข้าใจเด็กยิ่งขึ้น และพาลูกไปฝึกพัฒนาการพูดที่โรงพยาบาลเสมอๆ

ต่อมา แม่พาลูกไปเข้าเรียนที่โรงเรียนบ้านไม่ประถมศึกษา ซึ่งมีการเปิดสอนห้องสำหรับเด็กออทิสติก ทำให้ได้รู้จักผู้ปกครองหลายคนที่มีลูกออทิสติก จึงได้รวมกลุ่มกันเพื่อหาทางช่วยเด็กออทิสติก

ความสัมพันธ์กับครอบครัว

แม่คิดว่าจากการมีลูกเป็นออทิสติกเป็นสาเหตุให้เกิดความแตกแยกในครอบครัว ด้วยพ่อไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก

นอกจากนี้ การหย่าร้างได้ส่งผลกระทบต่อสมาชิกทุกคนในครอบครัว ทำให้ทุกคนต้องปรับตัวเป็นอย่างมาก โดยแม่ต้องรับภาระเป็นทั้งพ่อและแม่ในเวลาเดียวกัน มีหน้าที่หารายได้เลี้ยงครอบครัวเพียงคนเดียว ต้องทำงานหนัก ขณะเดียวกัน ลูกสาวทั้งสองคน จากที่ไม่เคยต้องรับผิดชอบงานใดๆ ก็ต้องทำหน้าที่ดูแล ไปรับส่งน้อง เพื่อจะแบ่งเบาภาระต่างๆจากแม่ บางครั้งทำให้เกิดความเครียด สำหรับแม่แล้วคิดว่าลูกเป็นกำลังใจได้มาก หากไม่มีลูกสาวทั้งสองคนช่วยก็จะเกิดปัญหามาก

ความสัมพันธ์กับบริบทแวดล้อม

ในส่วนของญาติๆ แม่ไม่ได้ติดต่อขอความช่วยเหลือใด ต่างคนต่างอยู่ ต่างก็มีครอบครัวของตนเอง

ในที่ทำงาน หัวหน้าและเพื่อนร่วมงานเข้าใจและเห็นใจในภาระหน้าที่ของแม่ที่ต้องดูแลลูกๆ เพียงลำพัง โดยเฉพาะลูกที่เป็นออทิสติก ทำให้แม่ต้องลงงานบ่อยๆ เพราะจะต้องพาลูกไปฝึกพูดที่โรงพยาบาลเสมอๆ อย่างไรก็ตาม แม่ก็เกรงว่าจะเป็นการไม่เหมาะสมที่ต้องเข้างานเช้าและลงงาน จึงทำให้บางครั้งแม่ต้องยกเลิกที่จะพาลูกไปโรงพยาบาล

การประเมินตนเอง

การมีลูกเป็นออทิสติกไม่ได้ทำให้ความเป็นคนของเราลดลงหรือต่ำลง เพียงแต่อาจอึดอัดไป เพราะคนเป็นแม่เมื่อเลี้ยงลูกโตแล้วก็ปล่อยได้ แต่นี่เขาจะต้องพึ่งพิงเราตลอด

แม้ว่าจะเกิดผลกระทบต่อจิตใจอย่างรุนแรง แต่ปัญหาเหล่านี้ก็ทำให้แม่เข้มแข็งขึ้น มีความเข้าใจชีวิตมากขึ้น

"บางครั้งก็ทำให้เราท้อ แต่เราก็มีแนวคิด คือ บางทีเรารู้ว่าหลายคน เราก็จะดูคนที่เขาแย่หรือลำบากกว่าเรา"

อีกทั้งทำให้แม่ต้องศึกษาหาข้อมูลต่างๆ เพื่อลูก เพื่อจะหาทางให้ลูกมีที่ไป โดยพาไปโรงเรียนตามศักยภาพที่สามารถทำได้ ซึ่งโชคดีที่ยังมีสถานที่รองรับสำหรับลูก เกิดกลุ่มที่กำลังผลักดันให้เกิดระบบโรงเรียนสำหรับเด็กออทิสติก

ขณะนี้มีความหวังที่แม่ตั้งไว้สำหรับลูกคือ

"หวังจะให้ลูกอยู่ในสังคมได้ แค่นี้ก็พอแล้วไม่ได้หวังอะไรมากมายแล้ว ไม่ได้หวังให้เป็นเศรษฐี แคให้อยู่ได้ด้วยตนเองเพราะสุดท้ายเราก็ต้องไปจากเขา"

การวิเคราะห์ความยากลำบากที่เผชิญ

จากการที่มีลูกเป็นออทิสติก สำหรับแม่นั้นนั้นยากที่จะบรรยายความรู้สึกต่างๆ ออกมาได้

"คนเราเกิดมาถึงแม้จะจน ก็ไม่อยากรับรู้เรื่องพิการในเด็กซึ่งเป็นลูกของเรา เพราะทุกปัญหาย่อมจะต้องตามมา ไม่ว่าจะเป็นการรักษา หรือการเรียน ซึ่งสิ่งเหล่านี้มีทางเลือกน้อยเหลือเกิน"

การมีลูกออทิสติกอาจมีส่วนทำให้เกิดความแตกแยกในครอบครัว ด้วยพ่อแม่ไม่สามารถยอมรับลูกที่เป็นออทิสติกได้ ทำให้เกิดความเครียด เพราะแม่จะให้ความสนใจที่เด็กมากกว่าสิ่งอื่น เมื่อความเครียดเข้ามาทำ

ให้ทุกอย่างแสนคล่องง่ายมาก นั่นก็คือ ความรัก ความอดทนที่มีต่อกันแย่ง “ขณะที่ต้องดูแลลูก ทำให้แม่สนใจพ่อน้อยลง มีอะไรไม่เข้าใจกัน ก็จะหันหลังให้กัน”

ประการต่อมา คือ ทำให้เกิดผลกระทบต่อการทำงาน เช่น การลาป่วยบ่อยๆเพื่อมาดูแลลูก ซึ่งตอนแรกๆ เพื่อนที่ทำงานก็เข้าใจ แต่พอหลายๆ ครั้ง การลาบ่อยๆ ทำให้งานเกิดผลกระทบ ถ้าจะลาออกก็จะมีปัญหาเรื่องรายได้ ว่าใครจะหาเลี้ยงสมาชิกในครอบครัว ขณะเดียวกันก็ส่งผลกระทบต่อลูก เช่น การไปพบแพทย์ บางครั้งไม่สามารถไปได้อย่างต่อเนื่อง ต้องงดเพราะแม่ต้องไปทำงาน

“เหตุการณ์ต่างๆ เกิดขึ้นกะทันหัน รับไม่ทัน วันนี้รู้ว่าลูกเป็นออทิสติก สามเดือนต่อมาก็เกิดครอบครัวแตกแยก หย่าร้างกัน”

ความรู้สึกต่อตนเองในเรื่องอำนาจต่อรอง

โดยศักยภาพ ความรู้ ความสามารถ แม่คิดว่าตนเองใช้อำนาจต่อรองได้ เพียงแต่จะต้องศึกษาให้รอบคอบว่าจะกระทบต่อใครบ้าง เพราะการต่อรองคือ การไปเอามา แต่ขณะนี้ ปัจจัยต่างๆ ทำให้ไม่มีโอกาสไปต่อรองได้ด้วยตนเอง เช่น การทำงาน การเลี้ยงดูลูก ฯลฯ

ทว่าได้มีการเข้าร่วมกลุ่มกับเครือข่ายกลุ่มออทิสติก เพื่อก่อให้เกิดการต่อรอง โดยสมาชิกแต่ละคนก็คือแม่ของเด็กออทิสติก ที่สามารถจะนำเสนอเรื่องราวแก่ชุมชนได้

กลไกรัฐในท้องถิ่น

ความสัมพันธ์กับองค์กรต่างๆ มีน้อย เพราะต้องทำงานหาเงิน โดยเฉพาะครอบครัวออทิสติกที่เป็นชาวบ้านก็จะคุยกันหรือขอความช่วยเหลือลำบากแม้ว่าจะมีเวลา แต่ไม่มีความรู้ความสามารถ สำหรับครอบครัวออทิสติกที่ทำงานอยู่ในระบบแม้จะมีความรู้ความสามารถแต่ไม่มีเวลา

สวัสดิการที่ได้รับ

ทางด้านสาธารณสุข การรักษาลูกออทิสติกสามารถเบิกได้ตามสิทธิของข้าราชการ เช่น ค่ายา ค่าฝึกพูด ฯลฯ ด้านการเรียนก็สามารถเบิกค่าเล่าเรียนได้

ข้อเสนอแนะ

1. การศึกษา ควรจัดให้มีโรงเรียนสำหรับเด็กออทิสติก
2. ด้านอาชีพ ควรจัดให้มีงานรองรับสำหรับเด็กออทิสติกเพื่อให้สามารถเลี้ยงดูตนเองได้ โดยอาจตั้งเป็นศูนย์บริการ มีงาน มีที่พักในที่ทำงาน และเป็นงานที่สามารถทำได้ตลอดชีวิต และในกรณีเด็กมีปัญหาเกิดขึ้น ก็ควรจะมีหน่วยงานดูแล เพื่อเป็นการควบคุมมิให้มีพฤติกรรมเบี่ยงเบนที่รุนแรง และไม่ให้เกิดอันตรายแก่บุคคลอื่นด้วย

กรณีศึกษาที่ 2

น้องไข่มุก (นามสมมติ)

ข้อมูลพื้นฐาน

น้องไข่มุกอายุ 10 ขวบ เป็นลูกคนสุดท้อง มีพี่สาว 1 คนกำลังเรียนอยู่ชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 2 อาศัยอยู่กับครอบครัวซึ่งเป็นครอบครัวเดี่ยว พ่อเป็นหัวหน้าครอบครัวมีอาชีพเป็นครูใหญ่ของโรงเรียนแห่งหนึ่งในจังหวัดกาฬสินธุ์ ส่วนแม่เป็นอาจารย์ 2 ระดับ 7 และได้รับยกย่องว่าเป็นครูดีเด่นระดับจังหวัด ฐานะทางเศรษฐกิจของครอบครัวอยู่ในระดับปานกลาง

รู้ว่าลูกเป็นออทิสติก

ตั้งแต่แรกเกิดพ่อแม่ไม่สังเกตเห็นความผิดปกติของน้องไข่มุกเลย จนกระทั่งน้องไข่มุกมีอายุ 2 ขวบ เริ่มเห็นความผิดปกติที่น้องไข่มุกไม่มีปฏิกิริยาโต้ตอบ เรียกแล้วไม่สบตา ไม่หันมา กลัวพัดลม ไม่นั่ง ไม่เรียกพ่อแม่ ขน ขอบป็นปาย ไม่พูดเลยหรือพูดไม่เป็นภาษา พูดโดยไม่รับรู้ว่ามีใครฟังหรือไม่

พ่อแม่ได้พาลูกไปพบแพทย์แต่ก็ยังไม่ลงความเห็นว่าลูกเป็นออทิสติก เพียงแต่ให้ดูวิดีโอทัศน์และวารสาร โดยไม่ได้แนะนำวิธีการช่วยเหลือเด็กแต่อย่างใด และไม่ได้พาลูกไปหาหมออีกเลย

ต่อมาพาลูกมาโรงเรียนที่ผู้ปกครองทำงาน อยู่ระดับชั้นอนุบาลแต่ไม่สามารถสอนลูกได้ มักจะมีความยุ่งยากในการเรียนรู้ จึงเอาไปฝากญาติเลี้ยง

จากนั้นก็เอามาโรงเรียนอีกครั้ง ลูกก็ไม่นั่งจึงให้กินยา เด็กก็เอาแต่นอน สอนไม่ได้ จึงต้องลดยา จึงได้พาลูกไปเรียนที่ราชภัฏมหาสารคาม เพื่อเตรียมความพร้อมให้ลูก แต่ด้วยระยะทางไกลและค่าใช้จ่ายสูงจึงได้หยุดพาลูกไป

ผู้ปกครองจึงพาลูกมาโรงเรียนอีกครั้ง ด้วยหวังให้ลูกเรียนร่วมกับคนอื่น ๆ ให้เรียนอยู่ในห้องเรียนเด็กพิเศษซึ่งแม่เป็นคนสอน มีเด็กพิเศษ 6 คน ได้แก่ พิกการร่างกาย 1 คน พิกการด้านการเรียนรู้ 4 คน และออทิสติก 1 คนซึ่งเป็นลูกตนเอง แม่สามารถสอนเด็กคนอื่น ๆ ได้ ยกเว้นลูกตัวเองเพราะไม่มีความรู้เรื่องเด็กออทิสติก

จนกระทั่งลูกอายุ 10 ขวบ แม่ก็ยังคงปล่อยลูก อยากไปไหนก็ไป ชอบเคาะโต๊ะ ไม่เข้าร่วมกิจกรรม แยกไปอยู่ต่างหาก เมื่อลูกขायอยากได้หรือทำอะไร ก็ปล่อยให้ไปตามใจชอบ แล้วแม่ก็จะไปจัดการแก้ไขปัญหาให้ภายหลัง เช่น ลูกไปหยิบขนมจากร้านค้าในโรงเรียนหรือแย่งของคนอื่น แม่ก็จะตามจ่ายเงินให้แทน พ่อแม่ไม่ได้สอนลูกเลยแม้ที่บ้าน สอนให้ลูกทำกิจวัตรประจำวันแม่สอนไม่ได้ ส่วนพ่อสอนก็จะตีลูกเมื่อลูกดื้อมากๆ ทั้งพ่อและแม่ไม่รู้ว่าจะทำอย่างไรให้ลูกเชื่อฟัง

จนกระทั่งสองเดือนที่ผ่านมา เมื่อได้มีโอกาสเข้าร่วมอบรมสัมมนาเกี่ยวกับเด็กออทิสติก ได้รู้จักผู้ปกครองออทิสติกคนอื่น ๆ พร้อมได้รับคำแนะนำให้รู้จักโรงเรียนศูนย์การศึกษาพิเศษเขต 9 ผู้ปกครองจึงได้พาลูกมาเรียน อยู่ที่นี่ได้ประมาณ 3 สัปดาห์ พฤติกรรมบางอย่างได้เปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้นมาก เช่น อาบน้ำได้ เข้าห้องน้ำได้ ไม่ถ่างเรียรด สามารถรื้อลูกบิดได้ สามารถช่วยงานได้ ไม่ร้องไห้ เมื่อกลับไปโรงเรียนที่เคย

เรียน ครูและเพื่อนๆ พวกกันแปลกใจในพฤติกรรมที่ดีขึ้น ลูกสามารถเรียนได้แม้ดูเหมือนว่าจะไม่เข้าใจในสิ่งที่เรียน

ความสัมพันธ์กับบริบททางสังคมและกลไกในท้องถิ่น

ได้รับการช่วยเหลือจากคนที่รู้จัก เช่น เมื่อลูกชายไปอยู่โรงเรียนแล้วเดินออกไปข้างนอก ชาวบ้านที่รู้จักก็จะเอาลูกชายมาส่งให้ รวมทั้งเพื่อนๆ ครูก็ช่วยเหลือ แต่อาจเพราะเป็นลูกครูด้วยกัน เขาก็ไม่รังเกียจ

ความสัมพันธ์กับองค์กรต่างๆ มีน้อย เพราะต้องทำงานหาเงิน โดยเฉพาะชาวบ้านที่มีลูกเป็นออทิสติกค่อนข้างลำบากที่จะคุยกันหรือขอความช่วยเหลือกัน ถึงแม้ว่าพ่อแม่จะมีเวลา แต่ถ้าไม่มีความรู้ความสามารถ ก็จะเป็นปัญหาได้ บางครอบครัวถึงแม้จะมีความรู้ความสามารถแต่ไม่มีเวลาในการเข้าร่วมกิจกรรม

การประเมินตนเอง

มุมมองเกี่ยวกับตนเอง ผู้ปกครองไม่เคยคิดว่าการที่มีลูกเป็นออทิสติกจะเป็นปมด้อย แม้บางครั้งที่ทำให้รู้สึกท้อแท้

“ลูกไม่ใช่สิ่งบั่นทอน แต่บางครั้งก็รู้สึกท้อใจ เราทำทุกอย่างได้ ทุกคนในจังหวัดยอมรับเรา แต่เราสอนลูกไม่ได้”

สิ่งที่ผู้ปกครองมุ่งหวัง คือ “อยากให้ลูกอยู่ในสังคมได้ ช่วยเหลือตนเองได้ ไม่เป็นภาระกับพี่น้อง ทำอย่างไรจะมีที่เรียน หรือถ้าแม่มีความรู้เรื่องนี้ โรงเรียนก็สามารถเปิดสอนได้ แต่แม่ไม่มีความรู้ว่าจะสอนอย่างไร”

อีกทั้ง ผู้ปกครองอยากให้โรงเรียนสำหรับสอนเด็กออทิสติก แม่กล่าวว่า “ตอนนี้ก็พยายามหาวิธีช่วยลูก ทำอย่างไร ถ้ามีโรงเรียนจะโอนมาสอน ขอให้ลูกอยู่ในโลกนี้ได้”

การวิเคราะห์ความยากลำบากที่เผชิญ

การที่มีลูกเป็นออทิสติก ทำให้ประสบปัญหาด้านการทำงาน ผู้ปกครองได้รับคำสบประมาทว่ามีลูกเป็นออทิสติกจะกระทบต่องานได้ ทำให้ทำงานไม่เต็มที่ แต่สิ่งนี้กลับเป็นแรงผลักดันให้ผู้ปกครองเข้มแข็งเพื่อพิสูจน์ให้เห็นว่าแม้ตนเองจะไม่สามารถสอนลูกที่เป็นออทิสติกได้ แต่สามารถสอนเด็กพิเศษคนอื่นๆ ได้ดี

อีกทั้งมีปัญหาคือ ไม่รู้วิธีสอนลูกออทิสติก “อยากช่วยลูก อยากรู้เทคนิคการสอน ขอเพียงให้ช่วยเหลือตนเองได้ ไม่ต้องเก่งแต่อยากให้ลูกไม่เป็นภาระใคร ไม่ใช่พ่อแม่ตาย ไม่มีใครดูแล อยู่ในสังคมได้ไม่จำเป็นต้องเลิศจน”

น้องไข่มุกไม่สามารถเรียนรู้จากการพูด เมื่อต้องการอะไรเขาจะดึงแขนบุคคลที่อยู่ใกล้ๆ ให้ทำ เช่น เมื่อต้องการน้ำ ก็จะดึงแขนหรือชี้ที่ขวดน้ำเพื่อให้เปิดให้ เป็นต้น

พ่อแม่พยายามสอนหรือให้ลูกเข้าร่วมกิจกรรมกับเพื่อนๆ แต่น้องไข่มุกไม่สนใจที่จะทำตามทีสอน ในที่สุดแม่จึงปล่อยปละละเลยแล้วแต่ลูกอยากจะทำอะไรก็ได้

ความรู้สึกต่อตนเองในเรื่องอำนาจต่อรอง

ที่ผ่านมาไม่เคยมีโอกาสในการต่อรองเพื่อขอสิทธิ แต่ถ้ามีโอกาสต้องผลักดัน

ข้อเสนอแนะ

ทางด้านการศึกษา ควรได้มีการเปลี่ยนแปลง ดังนี้

1. ด้านบุคลากร อยากให้มีการฝึกอบรมแก่ครูโรงเรียนเรียนร่วมที่เปิดรับเด็กพิเศษ ได้รับความรู้และทักษะการสอนเด็กออทิสติก เช่น การฝึกพูดซึ่งเป็นความรู้เฉพาะ

“เมื่อมีการอบรมการศึกษาพิเศษ แม่ก็ไปอบรมครูการศึกษาพิเศษและการเรียนร่วม ได้เข้าอบรมสำหรับการสอนเด็กกลุ่มพิการทางสติปัญญา แต่ออทิสติกไม่รู้วิธีสอนเด็ก”

ให้มีการกำหนดอัตราจ้างสำหรับครูพี่เลี้ยงเด็กออทิสติก

2. ด้านโรงเรียน อยากให้มีโรงเรียนเฉพาะเด็กออทิสติก เพื่อเป็นการเตรียมพร้อมแก่เด็กก่อนจะส่งไปโรงเรียนเรียนร่วม อยากให้โรงเรียนเรียนร่วมจัดห้องพิเศษสำหรับเด็กออทิสติกโดยเฉพาะ โดยมีสัดส่วนครูและเด็กที่เหมาะสม เช่น 1:1 จัดให้มีสิ่งอำนวยความสะดวกหรือเทคโนโลยีเพื่อพัฒนาเด็กกลุ่มนี้ เช่น สื่อการเรียนการสอน นักจิตวิทยา นักฝึกพูด ฯลฯ และรัฐควรจะมีหรือบรรจุหลักสูตรสำหรับเด็กออทิสติกในโรงเรียน เช่น โรงเรียนในท้องถิ่น ให้มีครูการศึกษาพิเศษในทุกโรงเรียน

3. ด้านครอบครัวหรือผู้ปกครองเด็กออทิสติก อยากให้มีเงินพิเศษช่วยเหลือครอบครัวทุกครอบครัว

กรณีศึกษาที่ 3

น้องเด่น (นามสมมุติ)

ข้อมูลพื้นฐาน

น้องเด่นอายุ 14 ขวบ เป็นลูกคนที่สามของครอบครัว มีพี่สาว 2 คนกำลังเรียนอยู่ระดับปริญญาตรี ที่กรุงเทพฯ และน้องชายกำลังเรียนอยู่ระดับชั้นประถมศึกษาปีที่ 2 ครอบครัวเป็นครอบครัวขยาย มีผู้สูงอายุ 2 คน คือ คุณยายและคุณยายอีกคนซึ่งเป็นลูกพี่ลูกน้องของคุณยายคอยดูแลน้องเด่น พ่อเป็นหัวหน้าครอบครัวทำงานรับจ้างทั่วไป ส่วนแม่ทำงานเป็นประชาสัมพันธ์

กว่าจะรู้ว่าลูกเป็นออทิสติก

พ่อและแม่เริ่มแปลกใจว่าทำไมลูกจึงแตกต่างจากเด็กคนอื่นเมื่อตอนเด่นอายุสองขวบ เมื่อลูกไม่สนใจหรือตอบสนองใดๆต่อเสียงพูดหรือปฏิกิริยาต่างๆที่พ่อแม่แสดงกับลูก จึงได้พาลูกไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ แพทย์ได้แนะนำให้ไปตรวจที่โรงพยาบาลเด็ก ที่กรุงเทพฯ

จากการตรวจที่โรงพยาบาลเด็กแพทย์ได้วินิจฉัยว่าเด่นเป็นออทิสติก ช่วงเวลานั้นพ่อกับแม่จึงต้องเข้ากรุงเทพฯ พาเด่นไปพบหมอเป็นประจำ ต่อมาก็ได้พาไปที่โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ จังหวัดสมุทรปราการ เดือนละครั้งเป็นระยะเวลาปีกว่า แต่อาการของเด่นก็ยังไม่เปลี่ยนแปลง ไม่มีความหวังว่าลูกจะหายจึงได้ตัดสินใจหยุดการรักษา

เมื่อยุติการรักษาได้พาลูกไปเริ่มฝึกพูดที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ ก็พูดได้บ้างแม้จะไม่ปกติ มีการพูดซ้ำตามคนอื่น ต่อมาหยุดไปฝึกพูดเพราะได้เข้าเรียนที่โรงเรียนมหาไถ่ศึกษาซึ่งเป็นโรงเรียนเอกชน อยู่ได้ประมาณหนึ่งภาคเรียน ก็ออกจากโรงเรียนเนื่องจากเป็นภาระต่อเพื่อนและโรงเรียน เด่นฟังคำสั่งไม่เข้าใจ ไม่ยอมเรียนและชอบเดินออกนอกโรงเรียน ดังนั้น พ่อแม่จึงได้พาไปฝึกพูดและฝึกจิตวิทยาเด็กที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์อีกครั้ง

เด่นได้มีโอกาสเข้าเรียนอีกครั้งที่โรงเรียนอนุบาลกรุงเทพมหานคร เข้าเรียนระดับอนุบาลประมาณ 3 ปี ก็ยังคงมีปัญหาเนื่องด้วยเด่นมักจะรังแกหรือแกล้งเด็กคนอื่น ๆ ซึ่งตัวเล็กกว่า อีกทั้งมีปัญหาทางด้านสังคมในการอยู่โรงเรียน ไม่ยอมเรียน ไม่ยอมเล่นหรือเข้ากลุ่มกับเพื่อน อีกทั้งเป็นภาระกับโรงเรียนและครูที่ต้องสอนเด็กปกติด้วย จึงต้องออกจากโรงเรียนและกลับมาอยู่บ้าน

ต่อมาเด่นก็มีโอกาสเข้าเรียนที่โรงเรียนมหาไถ่ศึกษาอีกครั้ง โดยได้รับการสนับสนุนให้มาเรียนหนังสือกับลูกออทิสติกของคุณหมอบุณยรัตพันธุ์ โรงเรียนจัดให้มีห้องเรียนพิเศษสำหรับเด็กออทิสติก 2 คน ต่อครูพี่เลี้ยง 2 คน สำหรับออทิสติกโดยเฉพาะทำให้พัฒนาการของเด่นดีขึ้นมาก ในเรื่องของวิชาการ สามารถอ่านออกเขียนได้ เรียนได้ประมาณ 2 ปีก็ต้องออกอีกเช่นเคย ด้วยเป็นโรงเรียนเอกชน มีข้อจำกัดเรื่องงบประมาณ จึงทำให้ต้องสิ้นสุดการเรียนที่นี่

โชคดีในช่วงระยะเวลาเดียวกัน การศึกษานอกโรงเรียนได้ริเริ่มโครงการสำหรับเด็กออทิสติกที่โรงเรียนบ้านไผ่ เด่นจึงได้ย้ายไปเรียนที่โรงเรียนบ้านไผ่ โดยมีครูพี่เลี้ยง 2 คน แต่ระยะต่อมาได้เกิดปัญหาขึ้นเมื่อไม่สามารถหาข้อสรุปได้ระหว่างศูนย์การศึกษานอกโรงเรียนกับศูนย์การศึกษาพิเศษว่าใครควรจะรับผิดชอบค่าจ้างครูพี่เลี้ยง 2 คน ซึ่งอัตราจ้างเป็นของศูนย์การศึกษาพิเศษเขต 9 แต่ครูพี่เลี้ยงทำการสอนในโครงการที่บ้านไผ่ซึ่งดำเนินงานโดยสำนักงานประถมศึกษาอำเภอทับกับศูนย์การศึกษานอกโรงเรียน

ในที่สุดเมื่อศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 9 ได้เริ่มดำเนินงานอย่างเป็นทางการ ครูพี่เลี้ยงก็ต้องย้ายไปทำงานที่ศูนย์การศึกษาพิเศษด้วยเพราะที่บ้านไผ่ไม่มีงบจัดจ้างเอง

ระยะแรกๆ น้องเด่นได้ย้ายตามครูพี่เลี้ยงมาด้วยอยู่พักหนึ่ง แต่ด้วยไม่ค่อยสะดวกหลายอย่างจึงได้หยุดเรียนไป

สัมพันธภาพในครอบครัว

ความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิกในครอบครัว ลูกที่ไม่ได้เป็นออทิสติกจะรู้สึกว่าพ่อแม่รักลูกไม่เท่ากัน โดยลูกคนเล็กจะมองว่าพ่อแม่ยิ่งรักลูกที่เป็นออทิสติกมากกว่า

ความสัมพันธ์กับบริบททางสังคม

ญาติพี่น้องทุกคนช่วยกันดี สนใจถามไถ่ ให้กำลังใจ

การประเมินตนเอง

แม้ว่าบางครั้งคุณพ่อคุณแม่จะรู้สึกน้อยเนื้อต่ำใจกับการที่มีลูกออทิสติก แต่ก็ไม่ได้รู้สึกว่าตนเองด้อยกว่าคนอื่นฯ คิดว่าตัวเองก็มีคุณค่าเหมือนคนทั่วๆ ไป ส่วนคนรอบข้างก็เห็นใจ ไม่มีใครมาขี้ติ่ม แต่กลับรู้สึกสงสารลูกแต่ก็ไม่รู้จะช่วยกันอย่างไร ยังมองอนาคตของลูกไม่ออกว่าจะเป็นอย่างไร

“สิ่งที่หวัง คืออยากให้ลูกช่วยตัวเองได้ อยู่ในสังคมได้ แต่ก็ไม่ว่าจะทำอย่างไร บางครั้ง นอนๆ อยู่ก็ผวา”

การวิเคราะห์ความยากลำบากที่เผชิญอยู่

สิ่งที่ยากลำบากสำหรับผู้ปกครองคือ การหาโรงเรียนให้ลูกออทิสติกเรียน เพราะไม่มีโรงเรียนเฉพาะทางสำหรับเด็กออทิสติก อีกทั้งแม้มีโรงเรียนเรียนร่วมที่เด็กสามารถเข้าเรียนได้ แต่ก็ขาดบุคลากรหรือครูพี่เลี้ยงที่มีความรู้เรื่องเด็กออทิสติก อีกทั้งจำนวนครูกับนักเรียนไม่ได้สัดส่วนที่เหมาะสม

ด้านการค่าใช้จ่ายที่เกี่ยวข้องกับการเรียนสำหรับเด็กออทิสติก เช่น ค่าอาหาร ค่าครูพี่เลี้ยง ค่าเดินทาง หรือที่พัก ครอบครัวต้องแบกรับภาระ แม้นตอนนี้ผู้ปกครองจะได้รับทราบว่าจะมีโครงการนำร่องของสาธิตขอนแก่นเพื่อจัดรูปแบบการเรียนการสอนของเด็กออทิสติก แต่ก็ไม่แน่ใจว่าเด่นจะได้เรียนหรือไม่ ทั้งปัญหาเรื่องสิทธิที่เด่นมีชื่อที่อยู่ในอำเภอบ้านไผ่และปัญหาเรื่องค่าใช้จ่าย

สาเหตุของความยากลำบากที่เกิดขึ้นส่วนหนึ่งเกิดจากพ่อแม่ขาดแหล่งข้อมูล ไม่ว่าจะเป็นเรื่องสถานที่เรียน สัดส่วนบุคลากรต่อเด็กจำนวนเท่าไร ต้องเสียค่าใช้จ่ายมากน้อยแค่ไหน เป็นต้น

ความรู้สึกต่อตนเองในเรื่องอำนาจต่อรอง

ผู้ปกครองไม่ได้รู้สึกว่าตนเองมีอำนาจต่อรองกับชุมชนหรือสังคม หรือแม้แต่โรงเรียนที่ลูกออกতিสติกไปเรียนร่วม แม้ว่าจะไม่มีโอกาสได้ใช้อำนาจต่อรองโดยตรง แต่ก็ได้มอบอำนาจต่อรองให้คนอื่น โดยการขอความช่วยเหลือจากผู้ปกครองออกติสติกคนอื่น เช่น การได้รับความช่วยเหลือจากครอบครัวหมอซึ่งมีลูกเป็นออกติสติก เพราะอยากจะให้ลูกได้เข้าไปเรียนร่วมในโครงการสำหรับเด็กออกติสติก โดยอาจจะช่วยเหลือเรื่องค่าใช้จ่ายประมาณ 5,000 บาทตามฐานะที่ได้ตกลงกันแล้ว

ความสัมพันธ์เชิงอำนาจ

ผู้ปกครองไม่ได้มีความสัมพันธ์กับกลไกของรัฐในชุมชนหรือในท้องถิ่น เพราะคิดว่าตนเองเป็นเพียงสมาชิกในชุมชน ซึ่งเพียงแต่ทำงานหาเลี้ยงครอบครัว ไม่ได้ไปมีส่วนร่วมกับกิจกรรมใดๆ หรือขอความช่วยเหลือจากท้องถิ่น

แต่มีกลุ่มผู้ปกครองออกติสติกขึ้นเพื่อเพิ่มอำนาจในการต่อรองกับรัฐ กลุ่มจะได้ถ่ายทอดความรู้สึกของผู้ปกครองซึ่งต้องรับภาระหนักในการดูแลเด็ก เพื่อจะส่งเด็กให้ถึงฝั่ง หาสถานศึกษา พร้อมด้วยสัดส่วนบุคลากรที่แน่นอนและเหมาะสม

กรณีศึกษาที่ 4

โต (นามสมมติ)

ข้อมูลพื้นฐาน

โตอายุ 8 ขวบเป็นลูกชายคนโตของพ่อที่ปัจจุบันอายุ 40 ปี ส่วนแม่อายุ 39 ปี โตเรียนในชั้นเรียนพิเศษที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 9 โตมีน้องสาวหนึ่งคนอายุ 1 ขวบ 6 เดือน

พ่อของโตรับราชการเป็นเจ้าหน้าที่ธุรการในค่ายศรีพัชรินทรจังหวัดขอนแก่น ส่วนแม่เพิ่งเริ่มประกอบอาชีพอิสระขายตรงหลังจากที่ต้องหยุดงานเพื่อเลี้ยงลูก ฐานะทางเศรษฐกิจพออยู่พอกิน โดยต้องอาศัยการประหยัดอดออมตามสมควร

ลูกปากหนักเหมือนพ่อ... ออทิสติก

ช่วงตั้งครรภ์น้องโตแม่เป็นนักจัดรายการวิทยุอยู่ขอนแก่น ส่วนพ่อทำงานที่กรุงเทพ การดำรงชีวิตราบเรียบดีไม่มีปัญหาอะไร ตอนคลอดน้องโตน้ำหนัก 3,000 กรัม ร่างกายสมบูรณ์ดีน้องโตเลี้ยงง่ายไม่ค่อยร้อง จนกระทั่งอายุ 3 ขวบก็ยังไม่พูด พ่อแม่ก็สงสัยเหมือนกันว่าทำไมลูกไม่พูด แต่คนข้างบ้านบอกว่าน้องโตปากหนักเหมือนพ่อแม่ที่ไม่ค่อยพูด

ตอนอายุ 3 ขวบพ่อได้พาโตไปคลินิกหมอเด็กและหมอแนะนำให้ไปคลินิกฝึกพูด เพื่อตรวจการได้ยิน ซึ่งปรากฏในเวลาต่อมาว่าโตหูปกติ หมอที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ได้แนะนำให้ไปพบจิตแพทย์ในโรงพยาบาลเดียวกัน

จากข้อสงสัยเดิมว่าเด็กปากหนักพ่อได้พบความจริงจากแพทย์ว่าโตเป็นออทิสติก

เรียนรู้เรื่องออทิสติก

ครั้งแรกพ่อไม่เข้าใจเลยว่าออทิสติกคืออะไร แพทย์ได้อธิบายอาการต่างๆ ของเด็กออทิสติกให้ทราบไม่ว่าจะเป็นการแยกตัวเอง ไม่สนใจคนรอบข้าง มีความผิดปกติทางภาษาและสังคม เป็นต้น พร้อมทั้งได้แนะนำให้รู้ว่าจะทำอะไรอย่างไรเพื่อลูก จะมีวิธีการสอนหรือการปฏิบัติต่อลูกอย่างไร นอกจากนั้นพ่อยังได้มีโอกาสพบกับผู้ปกครองเด็กออทิสติกคนอื่น และได้รับคำแนะนำให้ไปที่โรงพยาบาลยุวประสาทวิทยาศาสตร์เพื่อเข้าอบรมเกี่ยวกับการดูแลเด็ก ได้เรียนรู้เทคนิควิธีในการสร้างความสนใจให้เด็ก การสอนเด็ก เช่น การเล่นเกมที่สร้างสรรค์ การนั่งสมาธิเพื่อให้มีความมั่นคง เป็นต้น

ไม่ใช่เฉพาะแพทย์เท่านั้นที่ให้ข้อคิดเห็นเรื่องเด็กออทิสติก พ่อเองก็ได้พยายามศึกษาจากเอกสารหรือตำราต่างๆ พร้อมทั้งใช้เทคนิคของกิจกรรมมาพัฒนาลูก

นอกจากพ่อจะสอนลูกเองแล้วพ่อได้พาลูกไปฝึกพูดที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์สัปดาห์เว้นสัปดาห์ แต่การฝึกพูดก็ไม่ได้ผลเพราะว่าช่วงเวลากการฝึกสั้นมาก สุดท้ายพ่อก็ไม่ได้พาลูกไปอีก

เรียนก็เหมือนไม่เรียน

พ่อพยายามหาที่เรียนให้โตโดยเข้าโรงเรียนอนุบาลเอกชน แต่ก็อยู่ได้เพียงโรงเรียนละเทอมสองเทอม เพราะว่าโตเรียนไปก็ไม่ได้อะไร และทางโรงเรียนก็ไม่สามารถช่วยเหลืออะไรได้ ไม่เห็นพัฒนาการใดๆ จากการเรียนเลย ครูที่โรงเรียนไม่สามารถช่วยอะไรได้ ในขณะที่ทั้งพ่อและแม่ต้องผลักดันดูแลลูก

จนกระทั่ง พ.ศ. 2543 ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 9 ได้ให้บริการสอนเด็กออทิสติก พ่อจึงพา ลูกเข้าเรียนที่ศูนย์แห่งนี้ อย่างไรก็ตามศูนย์เองก็ยังขาดปัจจัยสำคัญของการจัดการเรียนการสอน นั่นคือ จำนวนนักเรียนมากเกินไปที่ครูสามารถรองรับได้ แต่ปัจจุบันก็ยังไม่มีโรงเรียนที่ดีกว่านี้แล้ว

การประเมินตนเอง

ทั้งพ่อและแม่รู้สึกสับสนและเครียดมากเมื่อทราบว่าลูกเป็นออทิสติก บางครั้งก็คิดว่าเป็นเวอร์กรรมแต่ก็ไม่เชื่อมากนัก สิ่งทีกลัวก็คือการที่จะมีลูกคนต่อไป แต่ก็เสี่ยงดูเพราะว่าอยากให้มีคนเป็นเพื่อนและช่วยดูแล ลูกที่เป็นออทิสติก และคิดว่าคงไม่โชคร้ายขนาดที่จะมีลูกเป็นออทิสติกถึงสองคน ในขณะที่หมอบอกว่าโอกาสที่จะเกิดเช่นนี้มีเพียงหนึ่งในสี่หมื่น

ส่วนตัวพ่อคิดว่าตนเองอยู่ในสังคมโดยไม่ได้สร้างความเดือดร้อนให้ใคร ได้แต่หวังเพียงให้ลูกที่เป็น ออทิสติกจะได้เรียนรู้ที่จะใช้ภาษาได้ เวลาพ่อพูดหรือบอกอะไรก็จะเข้าใจแต่ลูกไม่สามารถบอกพ่อได้ และหวัง ว่าน้องจะดูแลพี่แทนพ่อแม่ในอนาคตได้

ความสัมพันธ์กับบริบททางสังคม

การมีลูกออทิสติกทำให้พ่อและแม่มีความเข้าใจกันมากยิ่งขึ้น ไม่มีการทะเลาะเบาะแว้งกัน ทั้งพ่อ และแม่ต่างเป็นคนต่างถิ่นจึงไม่มีญาติพี่น้องอยู่ที่ขอนแก่น จึงเป็นลักษณะของครอบครัวเดี่ยว ญาติที่อยู่ไกล เมื่อเห็นพฤติกรรมลูกก็ไม่เข้าใจ กล่าวหาว่าปล่อยปละละเลยต่อลูก ไม่ดูแลลูก กว่าจะอธิบายให้เข้าใจกันได้ก็ ยุ่งยากพอสมควร

สภาพบ้านพักข้าราชการที่พักอยู่มีสมาชิกอยู่ประมาณ 5 หลังคาเรือน มีความสัมพันธ์กันดีแต่ก็ไม่ ค่อยได้ยุ่งกัน ลูกก็ไม่ได้ไปรบกวน อย่างไรก็ตามเพื่อนๆ บางครั้งก็ไม่เข้าใจว่าทำไมต้องดูแลลูกใกล้ชิด น่าจะ ปล่อยลูกได้บ้าง ในขณะที่เจ้านายมีความเข้าใจดีและอนุญาตให้ดูแลลูกได้ถึงแม้ว่าจะบกร่องต่อน้ำที่บ้าง

การวิเคราะห์ความยากลำบากที่เผชิญ

ลูกที่เป็นออทิสติกต้องได้รับการดูแลตลอด 24 ชั่วโมง คลาดสายตาไม่ได้แม้แต่ตอนเคี้ยวอาหาร ต้อง ใช้จิตวิทยาสูงมาก ลำบากมากบางครั้งต้องอุ้มพาบ่าเที่ยงคืนคืนหนึ่งก็ไม่ยอมนอน หลับไปก็ตื่นแต่เช้าอีก พ่อ และแม่ต้องเหนื่อยอย่างมาก

ความรู้สึกต่อตนเองในเรื่องอำนาจต่อรอง

ถ้าไม่มีกลุ่มก็ไม่มีอำนาจต่อรองเพราะว่าส่วนตัวความสามารถไม่ถึง ถึงเป็นกลุ่มๆ เองก็ยังไม่มียอำนาจต่อรองมากเพราะเป็นกลุ่มเล็กๆ โดยมากเป็นการดำเนินงานของประธาน ส่วนตัวทำหน้าที่ในการให้คำปรึกษาหารือ การประชุม เพราะความรู้สึกของผู้ปกครองส่วนมากสอดคล้องกัน

ข้อเสนอแนะต่อสวัสดิการ

พอได้เสนอแนะว่ารัฐควรจะช่วยเหลือด้านต่างๆ ดังนี้

1. ให้มีโรงเรียนรองรับสำหรับเด็กออทิสติก เช่น โรงเรียนการศึกษาพิเศษ เป็นต้น
2. ให้มีครูที่มีความรู้เรื่องออทิสติกอย่างเพียงพอ ปัจจุบันมีครูคนเดียวแต่เด็กเป็นสิบ
3. ให้มีบริการฝึกอาชีพเพื่อให้เด็กออทิสติกพึ่งตนเองได้

กรณีศึกษาที่ 5

พี่เอก (นามสมมุติ)

ข้อมูลพื้นฐาน

พี่เอก อายุ 13 ขวบ เป็นลูกชายคนโตของพ่อที่ปัจจุบันอายุ 42 ปี ส่วนแม่อายุ 41 ปี เอกเรียนอยู่ชั้นเรียนพิเศษที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 9 มีน้องสาวหนึ่งคน อายุ 11 ขวบ เรียนอยู่ชั้นประถมศึกษา ค่อนข้างเป็นเด็กฉลาด พูดได้ก่อนอายุ 8 เดือน พ่อของพี่เอก ทำงานรัฐวิสาหกิจ ตำแหน่งช่างเทคนิค และกำลังต่อศึกษาต่อระดับปริญญาโท ส่วนแม่เป็นแม่บ้าน ฐานะเศรษฐกิจของครอบครัวพออยู่พอกิน แม้จะมีหนี้สินประมาณล้านกว่าบาท

สภาพครอบครัวเป็นครอบครัวเดี่ยว แต่พ่อกับแม่ต้องแยกกันอยู่ เนื่องจากพ่อต้องไปทำงานต่างจังหวัด แม่จึงต้องอยู่ขอนแก่นเพื่อลูกจะได้เข้าเรียนและได้รับการฟื้นฟู เพราะต่างจังหวัดไม่มีสถานที่เอื้อสำหรับเด็กออทิสติก ส่วนสัมพันธภาพในครอบครัว ระหว่างพ่อกับแม่ มักจะมีปัญหาเพราะพ่อเจ้าชู้ และบ่อยครั้งเช่นกันที่เกิดปัญหาเนื่องจากการมีลูกเป็นเด็กออทิสติก ซึ่งมีพฤติกรรมและอารมณ์แปรปรวนง่าย เมื่อไม่พอใจมักใช้กำลังหรือทำลายของ ไม่เชื่อฟังพ่อแม่ บางครั้งจึงทำให้พ่อรู้สึกไม่พอใจและอารมณ์เสีย เกิดความเครียดก็จะตีลูก ห้ามชนถ้าชนจะโดนตี

ส่วนสัมพันธภาพระหว่างพี่น้อง การที่มีลูกเป็นออทิสติกทำให้แม่ใช้เวลาส่วนใหญ่กับพี่เอก บางครั้งลูกสาวจึงน้อยใจเพราะแม่ดูแลและเอาใจใส่พี่ชายมากกว่า อย่างไรก็ตาม เมื่อแม่อธิบายให้เข้าใจและเห็นใจพี่ชาย น้องสาวก็ยินดีและเต็มใจที่จะช่วยดูแลพี่ชาย

อาการของออทิสติก

พี่เอกอายุ 1 ขวบ 3 เดือน เกิดอาการชักขึ้นแม้มถึงได้พาไปหาหมอ แต่หมอบอกว่าไม่มีอะไร จนเมื่ออายุได้ 2 ขวบ ลูกก็ยังไม่พูด และมักจะชัก แต่ก็ไม่ได้รักษาอะไร เนื่องด้วยตลอดที่ผ่านมาแม่ไม่ได้คิดอะไร

อายุได้ 2 ขวบ 3 เดือน พี่เอกชักอีกครั้ง แม่จึงพาไปหาหมอ แต่เมื่อไปตรวจหมอบอกว่าไม่พบความผิดปกติใดๆ พร้อมทั้งแนะนำให้แม่พาพี่เอกไปฝึกพูด ไปฝึกได้ประมาณ 6 - 7 เดือน ก็ยังไม่ดีขึ้น พฤติกรรมต่างๆ ทำให้เลี้ยงยากขึ้นเรื่อยๆ จนในที่สุดแม่จึงได้ตัดสินใจเข้าสถานเลี้ยงเด็ก (Nursery) พร้อมกันนี้ติดต่อกับยายก็ช่วยเลี้ยงพี่เอกด้วย ซึ่งเมื่ออยู่กับยาย พี่เอกไม่ได้สร้างพฤติกรรมที่เป็นปัญหาใดๆ เลย แต่เมื่อเข้าเรียนอนุบาลลูกก็มีปัญหาไม่ยอมเรียน

ช่วงที่พี่เอกอายุ 3 ขวบ ครอบครัวได้มาอยู่ที่แพร่ แม่มีภาระต้องเลี้ยงดูลูก 2 คนเพียงลำพัง ให้ลูกสาวเข้าโรงเรียนเอกชนแต่ไม่ค่อยเรียน และน้องสาวคอยทำให้อหรือช่วยเหลือพี่เอกทุกอย่าง พี่เอกเริ่มพูด แต่เมื่อชักจากที่พูดได้ก็พูดไม่ได้อีก

ประมาณ 4 ขวบ หลานชายได้แนะนำให้พาพี่เอกไป โรงพยาบาลเด็กที่กรุงเทพฯ และพี่เอกได้รับการตรวจคลื่นสมอง หมอได้บอกแม่ว่าลูกเป็นออทิสติก แม่ก็ไม่เข้าใจ หมอจึงอธิบายให้เข้าใจ พร้อมทั้งจ่ายยาลดพฤติกรรม และให้ฝึกพูดประมาณเดือนละครั้ง พี่เอกได้รับการรักษาและฝึกพูดอยู่ประมาณ 1 ปีกว่า

เมื่อพี่เอกอายุ 5 ขวบ ครอบครัวก็แยกย้ายกันอยู่คนละที่ พ่อย้ายไปทำงานที่จังหวัดแพร่แม่และพี่เอกย้ายมาอยู่กรุงเทพฯ เพื่อเข้ารับการฟื้นฟูที่ รพ.ยุวประสาทไวทโยปดัมภ์ ได้เข้าร่วมกิจกรรมด้านศิลปะ เป่าสี การขอ การแบ่งปัน การรอ ขณะที่น้องสาวอยู่บ้านป่าที่ขอนแก่น แม้การมาฟื้นฟูที่กรุงเทพฯ ทำให้พี่เอกมีอาการดีขึ้น รู้จักทำกิจกรรม รู้จักที่จะถาม ก็อยู่ได้แค่ประมาณ 5 เดือนเท่านั้น เพราะลูกสาวคนเล็กที่อยู่ขอนแก่นมีสภาพจิตใจแย่เพราะคิดถึงครอบครัว แม่กับพี่เอกจึงต้องกลับไปจังหวัดขอนแก่น

ช่วงอายุ 6 ขวบ พี่เอกได้กลับมารักษาที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ จังหวัดขอนแก่น และได้เข้าเรียนโรงเรียนอนุบาล แต่อยู่ได้ไม่นานก็ต้องออกมาเพราะโรงเรียนสอนลำบาก และปฏิเสธที่จะให้พี่เอกเรียนต่อ

ครั้งหนึ่ง แม่เคยส่งพี่เอกไปอยู่ ศูนย์การศึกษาพิเศษจังหวัดสุพรรณบุรี เข้าเรียนประจำ ประมาณ 2 เดือน ในหนึ่งเดือนได้อยู่ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษสามสัปดาห์ อีกหนึ่งสัปดาห์กลับบ้านที่ขอนแก่น การที่ลูกได้เข้าร่วมโครงการครั้งนี้ แม่รู้สึกว่าการที่ลูกหายไป อาจจะเนื่องจากได้ร่วมทำกิจกรรมตามโปรแกรมที่กำหนด เช่น การออกกำลังกาย

อย่างไรก็ตามแม่รู้สึกว่าการที่ลูกอาจจะรู้สึกขาดความรักเพราะไม่ได้กลับบ้าน ดังนั้นเมื่อกลับมาเยี่ยมบ้านแล้วจะงอ สับสนทำอะไรไม่ค่อยได้ แม่ก็จะต้องอธิบายหรือเล่าเรื่องต่างๆ ในบ้านเพื่อที่ลูกจะจำได้ ในที่สุดด้วยความที่สงสารลูก เพราะลูกไม่ยอมกินอะไรเลยโดยไม่ทราบสาเหตุ กลัวว่าลูกจะตาย แม่จึงรับลูกกลับมาอยู่ที่ขอนแก่น

อายุ 7 ขวบ ได้สมัครไปเรียนที่โรงเรียนโสตศึกษาจังหวัดขอนแก่น ซึ่งเป็นโรงเรียนสอนเด็กหูหนวก แต่เป็นคนละโปรแกรมกับเด็กหูหนวก เป็นการชั่วคราวก่อนเปิดศูนย์ฯ พบว่า พี่เอกมีพฤติกรรมดีขึ้นและทำได้ตามที่โรงเรียนสอน แต่เมื่อมาอยู่บ้าน กลับพบว่าลูกไม่ยอมทำตามแม่สอน เรียนอยู่ได้ประมาณปีกว่า ทางโรงเรียนสนับสนุนให้ส่งเข้าเรียนที่โรงเรียนเรียนร่วมประมาณ 1 ปี แต่ลูกก็มีพฤติกรรมไม่แน่นอน จนต้องลาออกจากโรงเรียน

พออายุ 8 ขวบ ได้เข้าเรียนชั้นประถมศึกษาปีที่ 1 ที่โรงเรียนเทศบาลบ้านตูม แต่ก็ไม่ได้รับความสนใจจากครู

พออายุ 9 ขวบ ได้มาเรียนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขต 9 (ร่างกาย) ในช่วงระยะเวลา 1 ปี น้องเอกไปมาระหว่างโรงเรียนเทศบาลบ้านตูมกับศูนย์การศึกษาพิเศษ เขต 9 ก็ยังคงมีปัญหาในเรื่องของการปรับตัวทางด้านสังคม

ปัจจุบันนี้ แม่ได้พาพี่เอกมาเรียนที่โรงเรียนการศึกษาเด็กพิเศษมารีย์นิรมล พบว่า พี่เอกชอบบรรยากาศที่นี่ มีความสุขที่ได้มาอยู่โรงเรียน

พฤติกรรม

กรณีของพี่เอกเป็นออทิสติกที่อารมณ์เปลี่ยนแปลง ชอบใช้กำลัง และมักมีพฤติกรรมแปลกๆ เช่น เล่นดิน กินทราย หรือชอบขว้างปาสิ่งของ กัดดินสอ กลัวเสียงฟ้าร้อง ชอบกรีดๆ ร้อง ชอบน้ำ เมื่อสั่งให้ทำอะไรในการออกคำสั่งต้องค่อยๆ พยายามบอกทีละขั้นทีละตอน

การประเมินตนเอง

ความรู้สึกของแม่ที่มีลูกเป็นเด็กออทิสติก บางครั้งแม่รู้สึกเครียดและสับสน ความมุ่งหวังในอนาคตแม่ได้ตั้งความหวังว่าอยากให้มียุทธศาสตร์ที่รองรับสำหรับเด็กออทิสติก เพราะถ้าไม่มีแม่หรือพ่อแล้ว ลูกจะอยู่ที่ไหน อีกทั้งอยากให้มียุทธศาสตร์ที่เชี่ยวชาญในการสอนเด็กออทิสติก ในที่สุดคืออยากให้สังคมเข้าใจและยอมรับเด็กออทิสติก

การวิเคราะห์ความยากลำบากที่เผชิญอยู่

สิ่งที่เป็นความยากลำบากที่สุด คือ พฤติกรรม ครอบครัวยังไม่สามารถควบคุมได้ตลอด โดยเฉพาะเมื่อลูกโตเข้าสู่วัยรุ่น แต่เด็กไม่เข้าใจว่าควรจะทำอย่างไรกับระบบร่างกายที่เปลี่ยนแปลงไป เช่น เสียงแตก มีขนขึ้น มีอารมณ์ทางเพศ หงุดหงิด ก้าวร้าว และพ่อแม่ก็ไม่รู้ว่าควรจะทำอย่างไร ทำให้เกิดปัญหาตามมาเสมอ เพราะพ่อแม่ไม่สามารถดูแลได้ตลอดเวลา

สวัสดิการที่ได้รับ จากการที่พ่อเป็นพนักงานรัฐวิสาหกิจจึงสามารถใช้สิทธิด้านการรักษาพยาบาล และการศึกษาของลูกได้ ค่าใช้จ่ายเพื่อการฟื้นฟูสามารถเบิกได้คือ ค่ายา ค่าฝึกหัดพูด นอกจากนี้ยังเป็นค่าเล่าเรียนรวมแล้วเฉลี่ยประมาณเดือนละ 10,000 บาท

ครั้งหนึ่งเกิดเหตุการณ์ที่พ่อไม่ได้อยู่ด้วย แยกกันระยะหนึ่ง แม่ไม่มีเงิน เมื่อพาลูกไปหาหมอและต้องซื้อยาแต่เงินไม่พอเพราะค่ายา 3,600 บาท แต่มีเงินเพียง 3,000 บาท ก็เลยไม่ได้เอายา ในส่วนของบัตรประจำตัวคนพิการได้ทำมาตั้งแต่ปี พ.ศ. 2541 แต่ไม่เคยใช้บริการใดๆจากบัตรนี้ได้เลย

ความรู้สึกต่อตนเองในเรื่องอำนาจต่อรอง

แต่เดิมนั้น แม่คิดว่าตนเองไม่มีอำนาจต่อรองใดๆ เพราะมีเพียงเสียงเดียวโดยแม่เปรียบเทียบกับเห็นป่าเลี้ยยหมา หมายถึงมีว่าสนกว่าเด็กออทิสติกอีก แต่ขณะนี้ได้เข้ามาร่วมกับกลุ่มผู้ปกครองชมรมออทิสติกคิดว่าทำให้มีกลุ่มมีอำนาจขึ้นมาบ้าง แต่อาจจะมีความแตกต่างกัน โดยกลุ่มที่อยู่ไกลจะลำบาก ถ้าอยู่ในกรุงเทพฯ หรือส่วนกลางจะมีโอกาสต่อรองหรือมีส่วนร่วมมากกว่า

วิเคราะห์วงจรแห่งความทุกข์

ความทุกข์กาย บางครั้งเมื่อลูกไม่ได้อะไรตั้งใจหวัง ก็อาจจะทำร้ายแม่ได้

ผลกระทบทางจิตใจหรืออารมณ์ ช่วงระยะเวลาที่ผ่านมา ตั้งแต่ลูกเกิดมาเป็นภาระหนักสำหรับแม่ที่ต้องคอยดูแลลูก ทำให้รู้สึกโดดเดี่ยว และต้องต่อสู้เพื่อลูกโดยลำพังคนเดียว ต้องตระเวนไปตามจังหวัดต่างๆ ที่จะให้ลูกได้เข้าฟันทูหรือเรียนร่วมได้

ความทุกข์ทางสังคม เนื่องจากการมีลูกเป็นออทิสติก แต่สังคมไม่รู้จักรว่เป็นอย่างไร ทำให้รู้สึกทุกข์อย่างเคยมีเหตุการณ์ครั้งหนึ่งขณะเดินอยู่ริมถนนลูกร้องอยากได้ขนม เมื่อไม่ได้อะไรตั้งใจหวังก็ตีแม่ และตีหลอดไฟของโรงอาหารแตก 2 อัน ยามของโรงเรียนเห็นก็จะจับส่งตำรวจ ไม่เชื่อว่าเด็กเป็นออทิสติกเพราะร่างกายนอกปกติทุกอย่าง

กรณีศึกษาที่ 6

อาเชียน (นามสมมติ)

ข้อมูลพื้นฐาน

อาเชียนคือชื่อของเด็กอายุ 6 ขวบที่ถือกำเนิดขึ้นในขณะที่ชาวไทยกำลังภาคภูมิใจที่ได้เป็นเจ้าภาพการจัดการแข่งขันซีเกมส์ที่จังหวัดเชียงใหม่ อาเชียนเป็นลูกคนสุดท้องของสองสามีภรรยาที่มีอายุ 41 ปีเท่ากัน อาเชียนเรียนระดับชั้นอนุบาล มีพี่สาว 2 คนกำลังเรียนอยู่ชั้นมัธยมศึกษาปีที่ 2 และชั้นประถมศึกษาปีที่ 4 ตามลำดับ ลูกทั้ง 3 คนอาศัยอยู่กับพ่อและแม่ซึ่งทั้งคู่เป็นอาจารย์ 2 ระดับ 7 ของโรงเรียนในจังหวัดขอนแก่น มีรายได้เฉลี่ยประมาณเดือนละ 23,000 บาท แต่สองสามีภรรยามีเงินสดคงเหลือประมาณเดือนละ 4,000 บาท เนื่องจากต้องจ่ายชำระหนี้เงินกู้ที่มีอยู่ไม่ต่ำกว่าหนึ่งล้านห้าแสนบาท ทำให้รายได้ไม่เพียงพอกับค่าใช้จ่าย ยิ่งไปกว่านั้นสามีที่ชอบเมาสุราเป็นประจำได้ขับรถชนหลายครั้งเสียเงินไปหลายแสนบาท

การศึกษาของอาเชียนเรียนในโรงเรียนสังกัดสำนักงานการประถมศึกษาแห่งชาติ โดยเป็นการเรียนร่วมที่มีการจัดห้องเรียนพิเศษสำหรับเด็กออทิสติกด้วย ในห้องเรียนพิเศษมีเด็กออทิสติกจำนวน 8 คน ครูประจำการ 1 คน ครูจากศูนย์การศึกษานอกโรงเรียน 2 คน และครูพี่เลี้ยง 2 คน

กว่าจะรู้ว่าลูกเป็นออทิสติก

แม่ตั้งครรภ์อาเชียนเมื่ออายุ 35 ปี สุขภาพร่างกายตอนนั้นสมบูรณ์แข็งแรงดี แม้กระทั่งตอนคลอดก็ไม่มียะไรผิดปกติ อาเชียนมีน้ำหนักถึง 2.9 กิโลกรัม อย่างไรก็ตามแม่ต้องเผชิญปัญหาเกี่ยวกับพฤติกรรมของสามีอยู่ตลอด

อาเชียนเติบโตขึ้นโดยแม่ไม่เห็นความผิดปกติใดๆ จนกระทั่งอาเชียนอายุหนึ่งขวบ แม่เริ่มสังเกตว่าลูกไม่ได้ยินหรืออาจจะหูหนวก เพราะลูกไม่มีปฏิกิริยาได้ตอบกับคำพูดใดๆ ถึงแม้ว่าจะมีเสียงดังหรือเสียงประทัด ลูกก็ไม่ได้แสดงอาการใดๆ จึงพาลูกไปพบหมอเพื่อเช็คว่าได้ยินหรือไม่ที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ แต่หมอบอกว่าเด็กยังเล็กมากและไม่สามารถตรวจได้ และได้บอกให้รอดูอาการก่อน

ในช่วงนี้อาเชียนมีอาการซุกซนมาก ไม่อยู่นิ่งกับที่ ไม่พูด ไม่ตอบสนองต่อคำพูดใดๆ ของใครทั้งสิ้น ไม่มองหน้าแม่ กรีดร้องเสียงดังไม่เป็นภาษา

เมื่ออายุ 2 ขวบ แม่พาลูกไปหาหมออีกครั้ง หมอบอกว่าไม่สามารถตรวจได้เพราะลูกไม่นิ่ง และไม่กล้าวางยาสลบเพราะลูกยังเล็กเกรงว่าจะอันตราย

จนอายุได้ 2 ขวบครึ่ง หมอได้วางยาสลบเพื่อตรวจวัดการได้ยิน ทำให้ทราบว่าหูของอาเชียนเป็นปกติ พร้อมกันนี้หมอนัดให้มาฝึกพูดเดือนละครั้งๆ ละ 30 นาที แต่ฝึกได้เพียง 2 ครั้งเนื่องจากแม่ต้องทำงาน และไม่มีใครที่จะสามารถพาลูกไปฝึกพูดได้

เมื่อทราบว่าลูกหูปกติแต่มีพฤติกรรมที่แตกต่างจากเด็กโดยทั่วไป แม่จึงพาลูกไปหาหมอที่แผนกจิตเวช จิตแพทย์ได้ตรวจโดยละเอียดพร้อมทั้งแจ้งให้แม่ทราบว่าลูกเป็นออทิสติก ไม่สามารถรักษาให้หายได้ ไม่มี

ยารักษาโรคนี้จึงได้แนะนำวิธีการเลี้ยงดูลูก สำหรับปัญหาเด็กที่ชนมามากนั้นสามารถแก้ไขได้ด้วยการใช้ยา ยานี้จะส่งผลให้เด็กซึ่มมีระยะเวลาออกฤทธิ์ของยาประมาณ 1 วัน การที่เด็กใช้ยานี้แล้วซึ่มถึงแม้ว่าจะไม่ซุกซนเลย แต่ในที่สุดแม่ได้งดการใช้ยาเนื่องจากสงสารลูก

พฤติกรรมของลูก

มักจะวิ่งไม่หยุด แม่ต้องไล่จับ จะต้องคอยเฝ้าระวังตลอด 24 ชั่วโมงไม่ให้คลาดสายตา หรือไม่ก็จะให้ลูกสาวช่วยดูแลน้องตลอด บางครั้งถ้าลูกซนมากๆ จะต้องให้กินยาเพื่อกดประสาท จะได้นั่ง แต่ถ้าหมดฤทธิ์ลูกก็จะมีพฤติกรรมเหมือนเดิม การกินจะเลือกกินของแห้งๆ

ช่วงหลังๆ เมื่ออายุ 3 - 4 ขวบ แม่เริ่มที่จะลดยา และเริ่มฝึกมารยาททางสังคมให้ เช่น ให้อภัยการขอบคุณเมื่อมีคนให้ของ

โรงเรียนเป็นหัวใจสำคัญ

เมื่ออาเชียนอายุได้ 3 ขวบแม่ได้พาไปฝากเข้าเรียนในโรงเรียนอนุบาลเอกชนแห่งหนึ่ง เป็นการเรียนร่วมกับเด็กทั่วไป แต่แม่ต้องจ่ายเงินเพิ่มพิเศษให้ครูพี่เลี้ยงเดือนละ 500 บาท เนื่องจากอาเชียนซนมากและไม่หยุดนิ่ง

แม้รู้สึกว่าอาเชียนมีพัฒนาการที่ดีขึ้น เริ่มสามารถออกเสียงพูดได้ถึงแม้ว่าจะยังไม่เป็นภาษา ในขณะที่ยังตอนฝึกพูดครั้งแรกอาเชียนไม่ยอมออกเสียงเลย นอกจากนั้นอาเชียนเริ่มเรียนรู้สภาพแวดล้อม รู้ว่าแม่จะส่งไปโรงเรียนตอนไหนและรอแม่รับกลับบ้านที่ไหนตอนไหน อย่างไรก็ตามปัญหาของอาเชียนก็ยังเป็นปัญหาของโรงเรียนที่ทางโรงเรียนไม่สามารถรับได้ ในที่สุดโรงเรียนก็ปฏิเสธที่จะให้อาเชียนเรียนต่อ

แม่ได้มีโอกาสเข้าร่วมกลุ่มผู้ปกครองเด็กออทิสติกด้วยกัน และได้ช่วยกันผลักดันให้รัฐบาลเปิดรับเด็กออทิสติกเข้าเรียนร่วมพร้อมทั้งจัดให้มีห้องเรียนพิเศษ ซึ่งในที่สุดโรงเรียนในสังกัดของสำนักงานประถมศึกษาแห่งชาติได้เปิดรับเด็กออทิสติก ภายใต้การสนับสนุนทุนจากกลุ่มผู้ปกครองเพื่อจ่ายค่าตอบแทนสำหรับครูพี่เลี้ยง นอกจากนั้นกลุ่มผู้ปกครองยังได้ประสานขอรับการสนับสนุนจากศูนย์การศึกษานอกโรงเรียนของอำเภอเพื่อจัดส่งครูมาเพิ่มเติม

กลุ่มผู้ปกครองสามารถผลักดันสำเร็จและอาเชียนได้เป็นส่วนหนึ่งของห้องเรียนนี้ อย่างไรก็ตามอนาคตของอาเชียนและเด็กออทิสติกอื่นในชั้นเรียนนี้จะเป็นเช่นไรยังไม่มีใครตอบได้ เนื่องจากการจัดการเรียนการสอนนี้ประสบปัญหาเรื่องค่าตอบแทนครูพี่เลี้ยงที่ไม่เพียงพอ ปัญหาความมั่นคงในการทำงานของบุคลากร รวมทั้งปัญหาแนวทางการจัดการเรียนการสอนที่ยังไม่ชัดเจน

การประเมินตนเอง

เมื่อรู้ว่าลูกตนเองเป็นออทิสติกความรู้สึกเริ่มแรกที่มีลูกพิการนั้น แม่ยอมรับไม่ได้ รู้สึกหนักใจเหมือนแบกโลกไว้ทั้งโลก ไม่กล้าสู้หน้าคน ไม่ได้อายแต่เกิดความรู้สึกน้อยเนื้อต่ำใจ ต้องใช้เวลาทำใจอยู่ประมาณ 2 ปี ถึงแม้ว่าปัจจุบันสามารถทำใจยอมรับได้แล้ว แต่ก็ยังลำบากใจอยู่มากกว่าเมื่อมีเหตุที่ตนเองไม่มีชีวิตอยู่แล้ว

ใครจะดูแลลูกต่อไป ได้แต่หวังว่าพี่ๆ จะดูแลน้อง หวังว่าลูกคนโตจะได้สามีที่ดีและยินดีเลี้ยงดูน้องที่เป็นออทิสติกต่อไป

แม้มองว่าตัวเองเป็นสมาชิกคนหนึ่งในสังคมเหมือนคนอื่นๆ ไม่ได้มีความรู้สึกที่ว่าตัวเองแตกต่างหรือด้อยค่ากว่าคนอื่น ไม่ได้สูญเสียสถานะทางสังคม ยังคงมีสิทธิเหมือนคนอื่นๆ

ด้านญาติพี่น้อง และคนในสังคมต่างเป็นมิตรกับแม่ แต่แม่ก็เกรงว่าบุคคลอื่นจะรังเกียจลูกที่เป็นออทิสติก เพราะหลายครั้งที่ลูกสร้างความเดือดร้อนกับผู้อื่น เช่น ชอบหยิบสิ่งของของบุคคลอื่น เล่นซุกซนทำของเสียหาย เป็นต้น

ความสัมพันธ์กับบริบททางสังคม

สภาพครอบครัวพ่อแม่แม่มักจะทะเลาะเบาะแว้งกันตั้งแต่แต่งงานกันใหม่ๆ ด้วยเหตุที่พ่อไม่รับผิดชอบต่อครอบครัว ชอบเที่ยวเตร่ ติดบุหรี่ และเมาสุราเสมอๆ บางครั้งออกจากบ้านไป 2 - 3 วันจึงกลับ แต่ภรรยาจะบอกว่าสามีตนเองไม่เป็นคนเจ้าชู้และไม่มีปัญหาเรื่องผู้หญิง และตนเองไม่ให้สนใจว่าสามีจะไปที่ไหนมา ขณะที่แม่จะต้องรับผิดชอบดูแลเอาใจใส่ลูกๆ ทุกคน โดยเฉพาะลูกที่เป็นออทิสติก ทำให้แม่เกิดความเครียด คิดมาก วิตกกังวล จนต้องไปหาพบจิตแพทย์ซึ่งแพทย์ได้แนะนำให้ปล่อยวางและไม่คิดมาก แม่รับทราบและพยายามแต่ไม่สามารถปฏิบัติตามได้ทั้งหมด

ถึงแม้ว่าจะมีปัญหาครอบครัวอย่างไรแต่แม่อีกรักลูกมากและอยู่ใกล้ชิดกับลูกทั้งสาม แตกต่างกับพ่อที่ไม่ได้ใกล้ชิดกับลูก ขณะที่ลูกๆ มีความสัมพันธ์ที่ดีต่อกัน พี่ๆ คอยดูแลน้อง เป็นหูเป็นตาแทนแม่

อย่างไรก็ตาม การที่แม่ต้องดูแลลูกที่เป็นออทิสติกเป็นกรณีพิเศษ และขอร้องให้พี่ๆ ช่วยดูแลน้องด้วย ทำให้พี่ๆ รู้สึกว่าแม่ลำเอียง รักน้องมากกว่า ส่งผลต่อสภาพจิตใจของลูกที่ไม่พึงการ

การวิเคราะห์ความยากลำบากที่เผชิญ

แม้รู้เรื่องการสอนและฝึกลูกที่เป็นออทิสติกเป็นสิ่งที่ยากลำบากที่สุด ต้องดูแลตลอดเวลา 24 ชั่วโมงไม่ให้คลาดสายตาเพราะอาจจะเกิดอันตรายได้ ขาดความเป็นอิสระ ปกติแล้วแม่เป็นคนใจร้อน แต่ด้วยลูกเป็นเช่นนี้ทำให้ต้องปรับตัวมาก ต้องพยายามศึกษาหาข้อมูลเกี่ยวกับเด็กออทิสติกจึงจะารู้และเข้าใจ

ความยากลำบากที่ตามมานั้นคือปัญหาทางเศรษฐกิจ แม่จะต้องดูแลลูกจึงส่งผลกระทบต่อการทำงานของแม่ แม่ต้องลางานบ่อยครั้งและการลาหลายๆ ก็ส่งผลกระทบต่อตำแหน่งหน้าที่การงาน นอกจากนั้นยังต้องมีค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นจากค่าขนมและอาหารที่ลูกจะเลือกรับประทาน หากลูกไม่ได้อาหารตามที่ตนเองชอบก็จะไม่ยอมทานอะไรเลย และหลายครั้งที่แม่ต้องชดเชยค่าเสียหายจากพฤติกรรมของลูก เช่น เดินชนตู้เสียหาย หรือหยิบขนมกินเอง เป็นต้น

แม้มีความวิตกกังวลมากเนื่องจากปัญหานี้สิน ค่าใช้จ่ายของลูกที่เป็นออทิสติก ค่าใช้จ่ายที่จะต้องดูแลพ่อแม่และน้องๆ เพราะว่าแม่เป็นพี่สาวคนโต รวมทั้งญาติฝ่ายสามีแม่อีกต้องดูแลด้วย ถึงแม้ว่าแม่สามารถเบิกค่ารักษาพยาบาลและค่ายาได้ตามสิทธิของข้าราชการ แต่สภาพความเป็นจริงแม่ต้องจ่ายค่าใช้จ่ายอีก

จำนวนมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่งค่าเดินทางและค่าอาหาร และเมื่อลูกอายุ 18 ปีแล้วสิทธิต่างๆ ที่เบิกได้ก็จะหมดไป แม้ก็ยังเป็นห่วงอยู่ว่าถึงเวลานั้นจะทำอย่างไรดีสำหรับชีวิต

ท่ามกลางความยากลำบากที่เผชิญอยู่แม้อย่างนี้ก็ยังมีความหวังว่าลูกที่เป็นออทิสติกจะสามารถทำงานหรือเลี้ยงตนเองได้ ถึงแม้จะเป็นความหวังที่ไม่มีเหตุผลใดๆ แต่ก็ เป็นความรู้สึกที่ปรารถนาจะให้กลายเป็นความจริง

ความรู้สึกต่อตนเองในเรื่องอำนาจต่อรอง

สำหรับตัวแม่เองรู้สึกตัวที่ไม่มีอำนาจต่อรองใดๆ แต่เมื่อเกิดการเข้าร่วมกลุ่มกับผู้ปกครองเด็กออทิสติก ทำให้มีอำนาจต่อรองเพิ่มขึ้นโดยผ่านทางองค์กร แต่ยังเป็นอำนาจที่ยังไม่สมบูรณ์ เนื่องจากกลุ่มผู้ปกครองยังไม่มีข้อจำกัดหลายประการ โดยเฉพาะอย่างยิ่งจำนวนผู้ปกครองที่เข้าร่วมกันทำงานยังมีน้อย

กลไกรัฐในท้องถิ่น

แม้อย่างแทบจะไม่เคยเรียกร้องหรือขอความช่วยเหลือใดจากองค์กรท้องถิ่น ไม่ว่าจะเป็นกำนัน ผู้ใหญ่บ้าน สมาชิกองค์การบริหารส่วนตำบล ตนเองไม่ได้มีการสื่อสารหรือมีข้อมูลขององค์กรเหล่านี้เลย

ส่วนหน่วยงานที่ให้ความช่วยเหลือ ได้แก่ การศึกษา นอกโรงเรียน โดยทางกลุ่มผู้ปกครองได้ประสานเรื่องการเรียนการสอนของเด็กออทิสติก

ข้อเสนอแนะต่อสวัสดิการ

แม่ได้เสนอแนะว่ารัฐควรจะช่วยเหลือด้านต่างๆ ดังนี้

1. การศึกษา ควรจัดให้มีโรงเรียนสำหรับเด็กกลุ่มนี้ ในจังหวัดมีเด็กออทิสติกอีกมากแต่ผู้ปกครองไม่ได้นำมาเข้าเรียน เพราะกลัวลูกหาย กลัวไม่มีใครดูแลลูก หรือกลัวครูตีนอกจากจัดให้มีโรงเรียนแล้วควรให้มีครูอย่างเพียงพอด้วย

2. ด้านอาชีพและการดำรงชีวิต ควรจัดให้มีงานรองรับสำหรับเด็กออทิสติกเพื่อเลี้ยงดูตนเอง โดยอาจตั้งเป็นศูนย์บริการครบวงจร มีงาน มีที่พักในที่ทำงาน และเป็นงานที่สามารถทำได้ตลอดชีวิต โดยได้รับการสนับสนุนด้านปัจจัยพื้นฐานอย่างเพียงพอ และในกรณีเด็กมีปัญหาเกิดขึ้น ก็ควรจะมีหน่วยงานดูแล เพื่อไม่ให้มีพฤติกรรมเบี่ยงเบนที่รุนแรง และไม่ให้เกิดอันตรายแก่บุคคลอื่นด้วย

กรณีศึกษาที่ 7

น้องต๋ม (นามสมมุติ)

ข้อมูลพื้นฐาน

ต๋มคือชื่อของเด็กชายอายุ 12 ปี เป็นลูกคนสุดท้ายของแม่ที่ปัจจุบันอายุ 41 ปี เรียนในชั้นเรียนพิเศษที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 9 น้องต๋มมีพี่ชายหนึ่งคนอายุ 17 ปี ที่สนใจด้านคอมพิวเตอร์และกำลังศึกษาชั้นมัธยมศึกษาตอนปลาย

แม่เคยทำงานธนาคารและได้ลาออกจากงานเมื่อตั้งครรรค์น้องต๋ม และไม่ได้กลับเข้าทำงานอีกเนื่องจากต้องดูแลลูกที่เป็นออทิสติก จนกระทั่งตัดสินใจเข้าทำงานเป็นครูอัตราจ้างเพื่อดูแลลูกและเด็กออทิสติกอื่นๆ ที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 9 ส่วนพ่อรับราชการตำรวจระดับสารวัตร และปัจจุบันอยู่ระหว่างการอบรมเพื่อเป็นผู้ช่วยอัยการ ฐานะทางเศรษฐกิจไม่เป็นอุปสรรคสำคัญต่อการครองชีพ

เตรียมอย่างดีที่จะมีลูก

ก่อนตั้งครรรค์น้องต๋มแม่เคยตั้งครรรค์แล้วประสบอุบัติเหตุจนแท้งค์ลูก แพทย์ได้ขูดมดลูกแต่ยังไม่แข็งแรงดีแม่ได้ตั้งครรรค์น้องต๋ม อย่างไรก็ตามแพทย์ที่ดูแลได้ลงความเห็นว่ามีปัญหาอะไร แม่บำรุงรักษาและดูแลตนเองเป็นอย่างดีทั้งร่างกายและจิตใจ ได้ฝากครรรค์และแพทย์ได้ดูแลอย่างใกล้ชิด

ในช่วงใกล้จะคลอดแพทย์ได้ระบับความรู้สึกไขสันหลังแต่ผ่านไป 20 ชั่วโมงก็ไม่คลอด แม่ปวดมากแล้วเป็นลมไป เมื่อตื่นขึ้นแพทย์ได้บอกให้แม่คลอดเอง แต่แม่ไม่มีกำลังเพียงพอที่จะคลอดเองสุดท้ายแพทย์ได้ตัดสินใจดูเด็กออกและมีเหตุต้องตัดมดลูก ในสภาวะดังกล่าวแพทย์ได้บอกพ่อว่าทั้งแม่และลูกมีโอกาสรอดหรือเสียชีวิตเท่ากัน

น้องต๋มคลอดออกมาด้วยน้ำหนัก 3,600 กรัม แต่มีอาการช็อคและต้องอยู่ภายใต้การดูแลของแพทย์โดยใกล้ชิด น้องต๋มถูกเจาะเลือดและไขสันหลังวันละ 2 ครั้ง เป็นภาวะที่แม่และพ่อต่างวิตกกังวล อาการของแม่และลูกดีขึ้นตามลำดับโดยอยู่โรงพยาบาล 21 วัน หลังจากนั้นน้องต๋มก็เติบโตขึ้นตามลำดับโดยไม่มีปัญหาสุขภาพอื่นใด

แพทย์เด็กไม่รู้จักออทิสติก

น้องต๋มได้รับการเลี้ยงดูอย่างดี พร้อมทั้งการดูแลจากแพทย์ตามโปรแกรมของคลินิกเด็กสุขภาพดี (well being baby clinic) ช่วงอายุ 7 เดือน ถึงหนึ่งขวบแม่เริ่มสังเกตเห็นว่าน้องต๋มผิดปกติ จากอาการไม่ตอบสนองจากแม่หรือบุคคลรอบข้าง แต่ขณะเดียวกันน้องต๋มกลับไม่อยู่นิ่งเมื่อเดินได้ก็จะซุกซนมาก ด้วยแม่เคยเลี้ยงลูกคนโตจึงทราบถึงปฏิกิริยาของเด็กที่ควรจะมี แม่ได้พาน้องต๋มไปปรึกษาแพทย์หลายคน ทั้งแพทย์ที่รู้จักกัน แพทย์ที่ทำคลอดน้องต๋ม จิตแพทย์ รวมแล้วไม่น้อยกว่า 6 คน ส่วนมากมีความเห็นว่าไม่เป็นอะไร สมอง

เด็กอาจจะพัฒนาการช้าให้รอดูเมื่อเด็กโตขึ้น ทั้งนี้แพทย์ส่วนหนึ่งให้ความเห็นว่าอาจจะกระทบกระเทือนจากกรณีคลอดที่ทำให้สมองมีพัฒนาการช้า

ตอนน้องตั้มอายุขวบกว่าๆ น้องตั้มท้องเสียแม่จึงพาไปพบแพทย์ ด้วยเหตุที่น้องตั้มซึ่งไม่อยู่นิ่ง อันเนื่องมาจากอาการหนึ่งของออทิสติก แพทย์ไม่สามารถให้น้ำเกลือได้และแพทย์มีความเห็นว่าน้องตั้มไม่ได้เป็นอะไรมากยังมีแรงหรือพลังกำลังอยู่มาก และไม่มีอาการจำเป็นต้องให้น้ำเกลือ น้องตั้มท้องเสียจนเป็นลม และชักซึ่งเป็นอันตรายอย่างยิ่ง

แห่งเดียวในภาคอีสาน

เมื่อน้องตั้มอายุ 2 ขวบกว่าแม่เห็นรายการโทรทัศน์ของโรงพยาบาลยุวประสาทวิทยาศาสตร์ ที่กล่าวถึงอาการของเด็กออทิสติก และแม่คิดว่าน้องตั้มมีส่วนคล้ายกับสิ่งที่ตนเองสังเกตมาโดยตลอด แม่จึงพาน้องตั้มไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลยุวประสาทวิทยาศาสตร์ แพทย์ลงความเห็นว่าน้องตั้มเป็นออทิสติกและได้แนะนำให้ไปพบแพทย์ผู้เชี่ยวชาญท่านหนึ่งที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ จังหวัดขอนแก่น ซึ่งแพทย์ท่านนี้เคยปฏิบัติหน้าที่ที่โรงพยาบาลยุวประสาทวิทยาศาสตร์มาก่อน

ผู้เชี่ยวชาญที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์ได้ลงความเห็นเช่นเดียวกันว่าน้องตั้มเป็นออทิสติก แพทย์แนะนำให้เด็กได้รับการฝึกพูดที่โรงพยาบาล แต่น้องตั้มก็ไม่สามารถฝึกพูดที่โรงพยาบาลได้เนื่องจากน้องตั้มไม่อยู่นิ่ง กลัวห้องมืด ไม่ให้ความร่วมมือกับคนแปลกหน้า แม่ได้จำวิธีการฝึกพูดของแพทย์และได้ฝึกพูดให้น้องตั้มด้วยตนเอง

แพทย์ได้ส่งยาให้น้องตั้มเพื่อลดอาการชักชน พร้อมทั้งแนะนำแม่ถึงวิธีการเลี้ยงดูน้องตั้ม

ไม่มีโรงเรียน... สอนลูกเองที่บ้าน

เมื่อไปฝึกพูดก็ไม่ได้ โรงเรียนก็ไม่มีสำหรับเด็กออทิสติก แม่ตัดสินใจไม่กลับเข้าทำงานเพื่อเลี้ยงดูลูกที่เป็นออทิสติก แม่สอนลูกเองตั้งแต่น้องตั้มอายุ 2 ขวบครึ่งจนกระทั่งอายุ 8 ขวบ ระหว่างนี้ก็พยายามหาโรงเรียนด้วยแต่ก็ไม่มีโรงเรียนไหนยอมรับ

การสอนลูกเองที่บ้านก็ได้ผลเป็นที่พอใจ น้องตั้มเริ่มพูดได้ เริ่มมีความเข้าใจเมื่อแม่บอกให้ทำอะไร แต่ก็ต้องสอนแล้วสอนอีกเข้าไปซ้ำมาอยู่ตลอด

ได้เข้าโรงเรียน

เมื่อศูนย์การศึกษาพิเศษ เขตการศึกษา 9 เปิด แม่ได้พาลูกมาสมัครเข้าเรียนแต่ก็ไม่ได้ผลเท่าไรนัก เพราะว่าครูมีไม่เพียงพอต่อจำนวนเด็ก จนเมื่อ พ.ศ. 2542 มีงบประมาณฯ และแม่ได้สมัครเป็นลูกจ้างชั่วคราวแบบปีต่อปี ทำงานที่อาสาสมัครให้กับศูนย์การศึกษาพิเศษ แม่จึงได้อยู่สอนน้องตั้มที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ และในขณะเดียวกันก็ได้สอนเด็กออทิสติกอื่น ได้มีโอกาสในการแลกเปลี่ยนความคิดเห็นกับผู้ปกครอง เป็นหูเป็นตาและแนะนำพฤติกรรมของเด็กแต่ละคนให้กับผู้ปกครอง

อย่างไรก็ตามแม้จะหมดสัญญาจ้างในสิ้นเดือนกันยายน 2545 นี้ และยังไม่ทราบว่าจะอะไรจะเกิดขึ้นต่อไป ในช่วงหนึ่งที่หมดสัญญาจ้างก็ได้หยุดไประยะหนึ่งเช่นกัน ปัญหาเรื่องครูที่สอนเด็กออทิสติกมีมาก ขาดครูที่ชำนาญการและครูที่มีอยู่บางครั้ง 2 - 3 เดือนยังไม่ได้รับเงินเดือนเลย ถูกปล่อยปละละเลย

การประเมินตนเอง

เมื่อรู้ว่าลูกตนเองเป็นออทิสติกแม่เครียดมากไม่อยากจะไปไหน มีความรู้สึกที่ตนเองแตกต่างจากคนอื่นในสังคม มีสังคมน้อยลง คิดไปसारพัดอย่าง บางครั้งก็รู้สึกต่ำต้อย แต่ด้วยสิ่งแวดล้อมที่ดีมีพี่น้องให้การดูแลช่วยเหลืออย่างดี มีแต่คนสงสารและสนับสนุนจึงมีกำลังใจ และรู้สึกว่าไม่น่าเสียใจอยู่ไม่ได้ต้องรับผิดชอบทั้งลูกและครอบครัว แม้มีความหวังว่าสักวันหนึ่งน้องดัมจะดีขึ้นหรือหายเป็นปกติ เพราะว่าลูกพอรู้เรื่องอยู่แต่ไม่รู้ว่าจะเป็นไปได้หรือไม่

แม่มองว่าตัวเองมีคุณค่าต่อลูก พ่อแม่ และครอบครัว

การวิเคราะห์ความยากลำบากที่เผชิญ

ความยากลำบากที่พบคือต้องเลี้ยงดูลูกที่เป็นออทิสติกตลอด 24 ชั่วโมง ถึงแม้จะเหนื่อยมากแต่ก็ด้วยความรักและเป็นห่วง แม่ทุ่มเททุกสิ่งทุกอย่างให้น้องดัมอย่างเต็มที่จนมีปัญหาเกี่ยวกับลูกคนโต ในขณะที่พ่อต้องย้ายไปทำงานต่างจังหวัดเสมอ นานๆ จึงจะได้กลับมาบ้านสักครั้งหนึ่ง ทำให้ลูกคนโตรู้สึกว่าพ่อแม่รักน้องคนเดียว ไม่รักตนเอง ในขณะที่ลูกคนโตไม่มีเพื่อนในรุ่นเดียวกัน การดูแลลูกไม่ทั่วถึงทำให้เกิดปัญหาครอบครัว

การเลี้ยงลูกที่เป็นออทิสติกต้องดูแลใกล้ชิดมากเพราะน้องดัมเวลาไม่พอใจอะไรก็จะทำร้ายตัวเอง เอาหัวโขกพื้น ซึ่งต้องระมัดระวังมาก บางครั้งต้องใช้ยาเพื่อระงับอาการเหล่านี้ การรับประทานอาหารของน้องดัมก็ต้องพิเศษคือจะทานเฉพาะไข่เจียว คุกกี้กลมๆ น้ำอัดลม นม ขนม และของกินอื่นที่เคยกินซ้ำๆ กัน ถ้าไม่ได้สิ่งที่ตนเองเคยทานก็จะไม่ยอมทานอะไรเลย เวลาอยู่ที่บ้านก็ต้องให้เปิดเครื่องปรับอากาศตลอดเวลา เสื้อผ้าที่ใส่ให้ก็จะถอดออกหมด ต้องคอยใส่ให้ใหม่ตลอดเวลา

หลายครั้งที่แม่ถูกดูถูกเหยียดหยามหรือนินทาจากคนในสังคมแม้แต่ญาติพี่น้องตนเองในบางครั้ง แม่เลี้ยงลูกที่เป็นออทิสติกแบบเหวตา เอาอกเอาใจทุกอย่างจนเด็กเคยชิน แต่คนเหล่านี้ไม่ทราบว่าความจริงคืออะไรและแม่ต้องเผชิญปัญหาขนาดไหนในการเลี้ยงลูกออทิสติก บางครั้งไปห้างสรรพสินค้าก็จะตกเป็นเป้าสายตาของผู้คน

นอกจากแม่จะไม่ได้ทำงานแล้วยังมีค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้นจากการเลี้ยงดูน้องดัมอีกเฉลี่ยเดือนละ 10,000 บาท

ความรู้สึกต่อตนเองในเรื่องอำนาจต่อรอง

โดยส่วนตัวไม่เคยเรียกร้องหรือต่อรองอะไร ร้องไปก็คงไม่ได้เพราะเรื่องคนพิการทั่วไปก็ไม่ค่อยมีคนสนใจงบประมาณของรัฐมักนำไปทำอย่างอื่นไม่ว่ารัฐบาลใด

เมื่อมีการรวมตัวกันของกลุ่มผู้ปกครองเป็นชมรมผู้ปกครองบุคคลออทิสติกภาคตะวันออกเฉียงเหนือ มีสมาชิกประมาณ 250 คน โดยปัจจุบันตนเองเป็นประธานได้ผลักดันให้แต่ละจังหวัดได้รวมตัวกัน ซึ่งจะมีอำนาจต่อรองกันมากขึ้น

ข้อเสนอแนะต่อสวัสดิการ

แม้ได้เสนอแนะว่ารัฐควรจะช่วยเหลือด้านต่างๆ ดังนี้

1. แพทย์ทั่วไปควรมีความรู้เรื่องเด็กออทิสติกโดยเฉพาะอย่างยิ่งแพทย์เด็ก ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือมีเพียงโรงพยาบาลศรีนครินทร์เท่านั้นที่สามารถวินิจฉัยได้
2. เมื่อพาลูกที่เป็นออทิสติกไปโรงพยาบาลลูกจะชนมาก จะร้องลั่นห้องและมีคนที่นั่งรอหันมามองเป็นจุดเดียวกันทุกครั้ง ทำให้แม่อายมากและบางครั้งก็โกรธ ดังนั้นการพาลูกออทิสติกไปพบแพทย์ควรเปิดโอกาสให้ได้รับการตรวจก่อนโดยไม่ต้องรอกับคนไข้ทั่วไป
3. ให้มีแพทย์เฉพาะทางที่วินิจฉัยออทิสติกได้จำนวนมากยิ่งขึ้น เพื่อสามารถให้การรักษาเมื่อแรกพบความพิการอย่างทันท่วงที
4. ยาที่ใช้ควรมีราคาถูกกว่าปัจจุบันโดยเฉพาะอย่างยิ่งสำหรับครอบครัวที่ไม่สามารถเบิกได้ ควรมีการวิจัยเพื่อผลิตยาในประเทศ
5. ควรมีโรงเรียนเฉพาะทางสำหรับเด็กออทิสติก
6. ควรให้มีการเรียนร่วมในโรงเรียนทั่วไปสำหรับเด็กออทิสติกที่มีอาการไม่รุนแรง (high function)
7. ควรมีสถานที่ให้บริการสำหรับเด็กออทิสติกแบบครบวงจร มีโรงเรียน บ้านพัก โรงฝึกงาน และบริการอื่นที่จำเป็นต่อการดำรงชีวิต
8. ควรมีบริการฝึกพูดให้เด็กออทิสติกในโรงเรียน
9. ควรประชาสัมพันธ์ให้สังคมและประชาชนทั่วไปเข้าใจพฤติกรรมและปัญหาของเด็กออทิสติก
10. การใช้เงินกองทุนฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการควรมีความยืดหยุ่น เพื่อตอบสนองและสนับสนุนตามความต้องการที่แท้จริง
11. ควรให้มีนักวิชาชีพที่เกี่ยวข้องอย่างเพียงพอ อาทิ นักกิจกรรมบำบัด อรรถบำบัด อาชีวะบำบัด เป็นต้น และบุคคลเหล่านี้ทำงานร่วมกับผู้ปกครองแบบมีส่วนร่วม
12. ควรมีโครงการศึกษาวิจัยเกี่ยวกับการส่งเสริมอาชีพเด็กออทิสติก

กรณีศึกษาที่ 8

น้องจัน (นามสมมติ)

ข้อมูลพื้นฐาน

น้องจัน อายุ 3 ขวบ 4 เดือน เป็นลูกคนเดียวของครอบครัว พ่อมีอายุ 38 ปี และแม่มีอายุ 34 ปี พ่อทำงานรับจ้างเป็นลูกจ้างรายวันที่ร้านปะยางในกรุงเทพฯ รายได้เฉลี่ยเดือนละ 6,000 บาท ไม่พอเพียงสำหรับใช้จ่าย ถ้าวันไหนไม่มาทำงานก็ขาดรายได้ ส่วนแม่ไม่ได้ทำงานเพื่อทำหน้าที่เลี้ยงดูน้องจันเพียงอย่างเดียว

ครอบครัวเดิม ช่วงคลอดน้องจัน พ่อและแม่ทำงานอยู่ที่กรุงเทพฯ แต่พอคลอดน้องจันออกมา ทำให้พ่อแม่รู้สึกถึงความเหนื่อยยากลำบากเป็นอย่างดี โดยเฉพาะค่าครองชีพในสังคมเมืองกรุงเทพฯ ซึ่งค่อนข้างสูงสำหรับครอบครัวที่มีผู้หาเลี้ยงเพียงคนเดียว อีกทั้งยังต้องรับผิดชอบเลี้ยงดูลูกที่เป็นออทิสติกด้วย ดังนั้น พ่อและแม่จึงได้ตกลงกันว่า พ่อยังคงทำงานอยู่กรุงเทพฯ เพื่อจะได้มีเงินส่งไปให้แม่ ซึ่งย้ายกลับมาอยู่บ้านเดิมที่ขอนแก่น

ครอบครัวปัจจุบัน ขณะนี้แม่ได้ย้ายมาอยู่กับพ่อแม่ของสามี โดยสัมพันธ์ภาพในครอบครัวระหว่างสมาชิกในครอบครัว ทุกคนในครอบครัว โดยเฉพาะตากับยาย ช่วยดูแลน้องจัน เพราะเข้าใจ เห็นใจแม่ เมื่อมีเรื่องเดือดร้อนก็ให้ความช่วยเหลือเป็นอย่างดี

อาการของออทิสติก

น้องจันอายุ 1 ขวบ 4 เดือน แม่เริ่มสังเกตเห็นความผิดปกติ เมื่อลูกนอนเฉย ไม่ส่งเสียงพูด ไม่จ้องมองแม่ ไม่ยอมสบตา ไม่สนใจต่อปฏิกิริยาต่างๆ ที่พ่อแม่แสดงกับลูก ดังนั้น พอลูกอายุได้ 1 ขวบ 8 เดือน แม่จึงได้พาลูกไปพบแพทย์ ที่โรงพยาบาลพรตน์ราชธานี แพทย์ได้วินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก พร้อมทั้งแนะนำให้พาลูกไปตรวจที่โรงพยาบาลยุวประสาทวิทยาศาสตร์ ได้รับการรักษาอยู่ที่นั่นประมาณ 1 ปีกว่า

ความเป็นอยู่ในกรุงเทพฯ ทำให้ค่าครองชีพค่อนข้างสูง โดยเฉพาะครอบครัวที่มีลูกเป็นออทิสติก มีภาระค่าใช้จ่ายหลายอย่าง ทั้งสำหรับลูกไม่ว่าจะเป็นค่ารถแท็กซี่พาลูกไปหาหมอ ด้วยระยะทางระหว่างบ้านกับโรงพยาบาลอยู่ไกลกันมาก แต่ทุกครั้งต้องจ่ายค่ารถ 500 บาท เฉลี่ยไปหาหมอเดือนละ 1 - 2 ครั้ง ค่าฝึกพูดเดือนละ 1 ครั้งๆ ละ 30 นาที ซึ่งการมาแต่ละครั้งต้องรอนาน บางครั้งมาหาหมอแต่ลูกไม่นั่ง ก็จะได้ฝึกพูด บางช่วงต้องซื้อยาเพื่อให้ลูกนั่งเดือนละ 200 บาท นอกจากนี้เป็นค่าใช้จ่ายสำหรับครอบครัว เช่น ค่าเช่าบ้าน ค่าไฟ ค่าน้ำ หรือค่าใช้จ่ายประจำวัน ฯลฯ ดังนั้น พ่อและแม่จึงตัดสินใจให้แม่กลับสู่ภูมิลำเนาเดิมที่น้ำพอง ส่วนพ่อทำงานที่กรุงเทพฯ

เมื่อน้องจันอายุ 3 เดือน ก็มาอยู่น้ำพองกับแม่ ตาและยาย มารักษาต่อที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์จนถึงปัจจุบันนี้ ต้องจ่ายค่ายาเดือนละ 1,200 บาท พร้อมทั้งได้มีคนแนะนำแม่ให้พาน้องจันมาเข้าเรียนที่โรงเรียนศูนย์การศึกษาพิเศษเขต 9 แม่ได้เล่าว่าตอนนี้น้องจันค่อนข้างมีพัฒนาการดีขึ้น โดยสามารถเข้าใจบางอย่างได้ จากที่เมื่อก่อนสิ่งอะไรก็ไม่เข้าใจ ไม่รู้เรื่อง แต่ตอนนี้เมื่อได้รับคำสั่งหรือบอกให้ทำก็จะทำ แต่ก็ยังไม่ยอมพูด

พฤติกรรมของน้องจัน

เริ่มตั้งแต่พฤติกรรมการกิน เช่น เคี้ยวอาหารไม่เป็น ดูนมไม่เป็น กินอาหารช้าๆ เช่น จะกินแต่ดื่อกก็ ต้องเป็นขนมแบบกลม ๆ แบบอื่นไม่เอา กินเฉพาะที่เคยกิน เช่น ไข่ต้ม ก็ต้องเฉพาะไข่แดง ส่วนของเหลวก็กิน แต่นม และต้องเอาใส่ขวดนมให้ ส่วนการนอนก็ไม่ชอบนอน มักจะปลุกพอกับแม่เสมอๆ

การประเมินตนเอง

ความรู้สึกที่มีต่อลูกออทิสติกคือ ตั้งแต่รู้ว่าลูกเป็นออทิสติกพ่อแม่สามารถยอมรับความจริงและทำได้ ที่ลูกเป็นออทิสติก พยายามหาทางช่วย หาวิธี เช่น หาโรงเรียน หาโรงพยาบาล ที่จะรักษาหรือฟื้นฟูลูกได้

อย่างไรก็ตาม บางครั้งพ่อและแม่รู้สึกแตกต่างกับคนอื่นในสังคม เพราะเวลาตลอด 24 ชั่วโมงต้อง มอบให้ลูก จึงทำให้พ่อและแม่ไม่ค่อยได้ไปเที่ยว ไปงานต่างๆ เหมือนคนอื่น ๆ อีกทั้งลูกจะไม่ชอบไปที่คน เยอะๆ

ส่วนความมุ่งหวังในอนาคต คิดว่าต้องอดทน จะมานั่งเสียใจไม่ได้ เพราะยิ่งจะทุกข์หนัก จึงคิดว่าจะ ตั้งหน้าตั้งตาหาเงินอย่างเดียวเพื่อลูก

ความมีอิทธิพลต่อบุคคลอื่น พ่อแม่คิดว่าตนเองมีอิทธิพลต่อลูก ต่อครอบครัวเพราะเป็นผู้หารายได้ให้ ครอบครัว ต้องคอยเลี้ยงดูเอาใจใส่สมาชิกในครอบครัว

การวิเคราะห์ความยากลำบากที่เผชิญ

ความยากลำบากจากการมีลูกเป็นออทิสติกส่งผลกระทบต่อความเป็นอยู่ของครอบครัว การหารายได้ของ ครอบครัว เพราะแม่ไม่สามารถทำงานได้ ต้องดูแล คอยรับส่งลูกด้วยตนเองตลอด 24 ชั่วโมง ขณะเดียวกัน ต้องใช้จ่ายเพิ่มขึ้น เช่น ค่ายาเดือนละ 1,200 บาท ค่าพาหนะไปกลับระหว่างศูนย์การศึกษาพิเศษและบ้านทุกวัน ด้วยหวังว่าลูกได้เข้าฝึกพัฒนาการอย่างสม่ำเสมอ

ความยากลำบากเกิดจากปัญหาในเรื่องการทำงาน คือลำบากต้องทำงานหนักเพื่อจะได้มีเงินเลี้ยงลูก หวังว่าสักวันลูกจะหายหรือดีขึ้น ก็ไม่รู้ว่าจะเป็นไปได้มั้ย

อีกทั้งปัญหาเรื่องการเดินทาง บางครั้งแม่มักคิดน้อยใจอยู่เหมือนกันที่ลูกเป็นอย่างนี้ เมื่อมาหาหมอต้อง ลำบากนั่งรถมาไกล ๆ

สวัสดิการที่ได้รับทางด้านการศึกษา คือได้รับความช่วยเหลือโดยไม่ต้องจ่ายค่าเล่าเรียนสำหรับการ ศึกษาพิเศษเขต 9 ส่วนด้านสาธารณสุข ไม่เคยได้รับการช่วยเหลือใดๆ ต้องจ่ายค่ายาเองเมื่อพาลูกมาหาหมอ แต่บริการที่ได้รับค่อนข้างจะลำบาก รอคิวนาน อีกทั้งค่าใช้จ่ายสูง

สัมพันธภาพกับบริบทแวดล้อม

ผู้ปกครองคิดว่าครอบครัวขอมอบความรู้สึกที่ดีแก่ลูก ช่วยดูแลและช่วยหาของเล่นหรือสิ่งของให้ เมื่อ พ่อแม่ไปธุระก็มีคนคอยดูให้หรือช่วยพาลูกไปเที่ยว โดยเฉพาะญาติๆ เช่น ตายายมอบความสงสารและคอย ช่วยเหลือตลอด

ความรู้สึกต่อตนเองในเรื่องอำนาจต่อรอง

พ่อแม่มีความรู้สึกว่าตนเองไม่มีอำนาจในการต่อรองใดๆ จะเรียกร้องสิ่งที่ต้องการก็ไม่ได้ อีกทั้งที่ผ่านมาก็ไม่เคยเรียกร้อง ได้แต่คิดอยู่ในใจ แล้วแต่เขาจะหาอะไรให้ เพราะตามหลักไม่มีใครสนใจเท่าไรสำหรับคนพิการ งบประมาณเอาไปทำอย่างอื่นหมด

ความสัมพันธ์เชิงอำนาจ

ผู้ปกครองไม่ได้มีความสัมพันธ์กับกลไกของรัฐในชุมชนหรือในท้องถิ่น เพราะไม่เคยคุย ไม่มีความสัมพันธ์ใดๆ และคิดว่าคงเป็นไปไม่ได้ เพราะต้องทำงานหาเลี้ยงครอบครัว ไม่ได้ไปมีส่วนร่วมกิจกรรมใดๆ หรือขอความช่วยเหลือจากท้องถิ่น

วงจรความทุกข์

พ่อแม่รู้สึกว่าตนเองทุกข์ใจ เพราะการที่ลูกเป็นอย่างนี้ทำให้ลำบาก ต้องคิดหนัก เพราะรู้ว่าคนเป็นโรคนี้จะไม่หาย แต่ก็สามารถฟื้นฟูให้ดีขึ้นได้ อีกทั้งถ้าพ่อแม่ตายไปใครจะดูแล เพราะลำพังอยู่ด้วยตนเองไม่ได้

ข้อเสนอแนะ

1. ควรจัดสวัสดิการที่มั่นคงให้ครูเพราะครู ได้เงินเดือนต่ำ บางครั้งถูกปล่อยปละละเลย
2. อยากให้มีครูสอนหลาย ๆ คน ครูหนึ่งคนต่อเด็กสองคนยากเพราะเด็กไม่นิ่ง / อยากให้โรงเรียนออกทัศนิก