

บทที่ 1

บทนำ

ความสำคัญและที่มาของปัญหา

เด็กออทิสติกเป็นเด็กที่มีความผิดปกติเกี่ยวกับพัฒนาการที่มีลักษณะเฉพาะ 3 ด้าน ได้แก่ ด้านสังคม การสื่อความหมายและด้านจินตนาการและมีแนวโน้มที่พบอุบัติการณ์มากขึ้น จากสถิติของสมาคมแพทยอเมริกันพบว่า มีเด็กออทิสติก 4-5 รายในประชากรเด็ก 10,000 ราย (เพ็ญแข ลิมสิลา, 2545) ในประเทศไทย พบเด็กที่มีความเสี่ยงต่อโรคออทิสติกจากการคัดกรองอัตราส่วน 4.4:1,000 และพบความชุกของโรคออทิสติกในเด็กอายุ 1-5 ปี เท่ากับ 9.9:10,000 (ศิริวรรณ พูลสรรพสิทธิ์, เบญจพร ปัญญาขง, ดุสิต ลิขนะพิชิตกุล, ประยุกต์ เสรีเสถียร, และวรวรรณ จุฑา, 2548) ตลอดเวลาที่ผ่านมามีการแพทย์ได้ศึกษาโรคนี้อย่างต่อเนื่อง

จากการที่เด็กออทิสติกมีความผิดปกติหลายด้านประกอบกับไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ เช่น บกพร่องทางด้านการสร้างสัมพันธภาพระหว่างบุคคลและสิ่งแวดล้อมตั้งแต่ระดับน้อยไปถึงมาก (นฤมล ขวัญศรี, 2541) ต้องการการดูแลอย่างใกล้ชิดและใช้ระยะเวลาการดูแลที่นาน ผู้ดูแลเด็กออทิสติกต้องเป็นผู้ที่มีความอดทนสูง (Werner, 2004) โดยเฉพาะเด็กออทิสติกช่วงก่อนวัยเรียน (Schopler, Bourgondien, & Bristol, 1993) เนื่องจากโดยปกติในช่วงวัยนี้เด็กเริ่มมีกระบวนการคิดที่ซับซ้อนมากขึ้นพัฒนาการทางด้านร่างกายเจริญเติบโตเพื่อให้ทำงานเต็มที่ พัฒนาการด้านอารมณ์เริ่มมีอารมณ์ประเภทต่าง ๆ อย่างผู้ใหญ่ พัฒนาการด้านสังคมจะเริ่มรู้จักเข้าสู่สังคมมักเห็นตัวเองเป็นบุคคลสำคัญที่ต้องการได้รับการเอาใจจากผู้อื่น (มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ ภาควิชาจิตวิทยา, 2543) หากเด็กออทิสติกในช่วงวัยนี้ได้รับการส่งเสริมพัฒนาการตามความจำเป็นอย่างมีเป้าหมายโดยผู้ปกครองและผู้เชี่ยวชาญจะช่วยลดความบกพร่องในพัฒนาการเช่นเดียวกับเด็กบกพร่องด้านพัฒนาการอื่น ๆ และช่วยป้องกันความพิการและปัญหาอื่น ๆ ที่จะตามมาจากความพิการ (สมพร หวานเสร็จ, 2545) ในปัจจุบันการช่วยเหลือเด็กออทิสติกใช้การดูแลโดยทีมสหวิชาชีพที่ครอบคลุมการให้บริการทั้งการบำบัดรักษาและการเตรียมความพร้อมทางด้านการศึกษารวมถึงการเตรียมความพร้อมในการอยู่ในสังคม (ภัทรภรณ์ พงษ์ปันคำ และคะเนิงนิจ ไชยลังการณ, 2546) เนื่องจากเด็กออทิสติกต้องได้รับการดูแลเพื่อแก้ไขปัญหาลากหลายด้านและที่ขาดไม่ได้ก็คือบุคคลในครอบครัว ซึ่งต้องมีความเข้าใจและมีความสามารถในการดูแลและช่วยเหลือเด็กไม่ยั้ง

หย่อนไปกว่าทีมสหวิชาชีพที่ได้รับการฝึกหัดมาเพื่อช่วยเหลือเขาโดยตรง (ศรีเรือน แก้วกังวาน, 2543) ครอบครัวจึงเป็นสิ่งสำคัญในการดูแลเด็กออทิสติก เนื่องจากครอบครัวเป็นองค์ประกอบที่สำคัญของสังคมและครอบครัวยังมีหน้าที่ผลิตสมาชิกที่มีคุณภาพให้กับสังคม หากครอบครัวมีความสุขสมบูรณ์สมาชิกที่เป็นผลผลิตของครอบครัวก็จะมีคุณภาพเช่นกัน การส่งเสริม ป้องกัน รักษา และฟื้นฟูสมรรถภาพภาวะสุขภาพของแต่ละครอบครัวที่อยู่ร่วมกันในชุมชนทุกระดับล้วนเป็นสิ่งสำคัญในการช่วยเหลือให้สังคมสามารถดำรงอยู่ต่อไปได้ (Duvall, 1971)

ส่วนใหญ่ครอบครัวมักจะนำเด็กออทิสติกมารับการบำบัดในสถานพยาบาลของรัฐหรือหน่วยบริการของมหาวิทยาลัย (ศิริรัชชยา สร้อยจันทร์, 2550) ซึ่งมีรูปแบบการให้บริการที่แตกต่างกันไป สำหรับสถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์เป็นหน่วยงานหนึ่งที่ทำให้บริการแก่เด็กออทิสติกที่ให้ความสำคัญกับครอบครัวในการดูแลเด็กออทิสติกบนวิสัยทัศน์และพันธกิจด้านการสร้างความเข้มแข็งกับครอบครัวให้สามารถดูแลเด็กเมื่อกลับไปอยู่บ้านได้ด้วยตนเอง (สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์เชียงใหม่, 2548) โดยงานกิจกรรมบำบัดซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของทีมสหวิชาชีพมีบทบาทสำคัญในการดูแลเด็กออทิสติกแบบครอบครัวมีส่วนร่วม โดยการให้บริการจะคำนึงถึงกิจกรรมการดำเนินชีวิตและใช้กิจกรรมการดำเนินชีวิตในการส่งเสริมภาวะสุขสมบูรณ์ในชีวิตประจำวัน (Christiansen, & Baum, 2005)

การดูแลเด็กออทิสติกมีผลกระทบต่อการทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัว เป็นไปอย่างยากลำบากโดยครอบครัวต้องคอยทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตให้สอดคล้องกับพฤติกรรมของเด็กออทิสติก เช่น หลีกเลี่ยงการทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตที่ก่อให้เกิดพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ของเด็ก หรือทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตในจุดมุ่งหมายที่ที่แตกต่างจากปกติ เช่น นำเด็กไปอาบน้ำเพื่อให้เกิดการผ่อนคลาย (Werner, 2004) ส่งผลให้สมาชิกในครอบครัวมีความบกพร่องในกิจกรรมการดำเนินชีวิตที่มีสุขภาวะ ซึ่งมีความสัมพันธ์กับการมีคุณภาพชีวิตและสุขภาวะที่ค่อนข้างต่ำ (Lin, Kirsh, Polatajko, & Seto, 2009) ครอบครัวที่มีสมาชิกเป็นเด็กออทิสติกจะมีความยากลำบากในการมีส่วนร่วมในการกระทำกิจกรรมการดำเนินชีวิต โดยเฉพาะการส่งเสริมให้เด็กมีส่วนร่วมในกิจกรรมประจำวันที่เป็น (Werner, 2004) และหากนำเด็กออทิสติกมาฝึกในสถานบริการต่าง ๆ โดยการแยกเด็กออกจากครอบครัวโดยสิ้นเชิงจะยังเป็นการจำกัดโอกาสของเด็กและสมาชิกครอบครัวในการมีส่วนร่วมในกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัว (Sachs, & Nasser, 2009) ศาสตร์แห่งกิจกรรมการดำเนินชีวิตได้เสนอนักกิจกรรมบำบัดสามารถทำการศึกษาเข้าใจกิจกรรมการดำเนินชีวิตของมนุษย์ที่เกิดในชีวิตประจำวันของแต่ละบุคคลในแง่รูปแบบ หน้าที่ ความหมายและบริบท (Clark, et al., 1991)

งานวิจัยนี้จึงได้ทำการศึกษากิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัว โดยสมาคมกิจกรรมบำบัดอเมริกา (The American Occupational Therapy Association: AOTA) ปี ค.ศ. 1997 ได้อธิบายการกระทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตจะสะท้อนถึงการมีส่วนร่วมในการดูแลตัวเอง การทำงานและการพักผ่อนของครอบครัว (สรินยา ศรีเพชรารุช, 2552) และจากการศึกษาข้อมูลที่ได้จากแผนพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติ ฉบับที่ 10 พบว่าวัตถุประสงค์ข้อ 3 กล่าวไว้ว่า “เพื่อสร้างความเข้มแข็งของปัจเจกบุคคล ครอบครัว ชุมชนและสังคมให้มิตศักยภาพในการดูแลและสร้างเสริมสุขภาพ มีการเรียนรู้ มีส่วนร่วมในการสร้างและจัดการระบบสุขภาพ” นอกจากนี้นโยบายและยุทธศาสตร์การพัฒนาสถาบันครอบครัว พ.ศ. 2547-2556 หัวข้อยุทธศาสตร์การสร้างสุขภาพครอบครัวได้ให้ความสำคัญกับการส่งเสริมให้สมาชิกครอบครัวตระหนักในความสำคัญของการมีสุขภาพองค์รวม ส่งเสริมบทบาทการมีส่วนร่วมของสมาชิกของครอบครัว (ธีรพงษ์ มหาวิโร, 2550)

รูปแบบการบริการของสถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์จะเป็นแบบให้การรักษาในช่วงระยะเวลาสั้น ๆ โดยใช้เวลาในการเข้ารับการบำบัดเป็นเวลาอย่างน้อย 2 สัปดาห์ในแต่ละรอบการรักษา ร่วมกับการติดตามอย่างต่อเนื่องและใกล้ชิด (สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์เชียงใหม่, 2548) ซึ่งในกลุ่มของผู้ปกครองที่เข้ามารับบริการในสถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ได้มีการศึกษาผลของการใช้โปรแกรมเตรียมความพร้อมในการดูแลสำหรับผู้ปกครองเด็กออทิสติกพบว่าสามารถช่วยลดภาระการดูแลแก่ผู้ปกครองเด็กออทิสติกได้ (ภิญโญ อิศรพงศ์, 2551) แต่ในด้านกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวเด็กออทิสติกยังไม่เคยมีการศึกษาเพื่อทำความเข้าใจประเด็นนี้

จากการทบทวนวรรณกรรมทางกิจกรรมบำบัดพบว่าการศึกษากิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวที่เกี่ยวข้องกับเด็กที่มีความจำเป็นพิเศษหลายประเภท โดยมีมุมมองในการศึกษาที่แตกต่างกันไปตามประสบการณ์การปฏิบัติงานของนักกิจกรรมบำบัดแต่ละคน เช่น การศึกษาประสบการณ์กิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวเด็กบกพร่องทางสติปัญญาผ่านมุมมองผลลัพธ์ต่อกิจกรรมการดำเนินชีวิตของผู้ปกครอง พบว่าสิ่งแวดล้อมแบบกำหนดขอบเขตเป็นพิเศษจะช่วยส่งเสริมความรู้สึกผูกพัน และผ่อนคลาย ซึ่งจะช่วยให้กิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวดีขึ้น (Sachs, & Nasser, 2009) การศึกษากิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวเด็กสมาธิสั้นผ่านมุมมองการเรียนรู้การปรับโครงสร้างกิจกรรมการดำเนินชีวิตครอบครัวให้เหมาะสมกับการดูแลเด็กสมาธิสั้น พบว่าครอบครัวที่ประสบความสำเร็จในการดูแลเด็กพิเศษจะมีการปรับกลยุทธ์ให้กิจกรรมการดำเนินชีวิตและภารกิจประจำวันของเด็กและสมาชิกคนอื่น ๆ ให้มีความสอดคล้องกันและสมาชิกในครอบครัวต้องมีการช่วยเหลือกัน (Segal, & Beyer, 2006) การศึกษากิจกรรมการดำเนิน

ชีวิตประจำวันของครอบครัวเด็กออทิสติกกลุ่มที่มีระดับอาการรุนแรงผ่านประสบการณ์การดำเนินชีวิตประจำวันของครอบครัว พบว่าครอบครัวมีความยากลำบากในการทำกิจกรรมประจำวันเพื่อให้ได้ผลลัพธ์ที่ดีและครอบครัวเชื่อมั่นในการทำกิจกรรมประจำวันที่ทำเป็นอย่างเข้มงวด (Werner, 2004)

จากการทบทวนวรรณกรรม พบว่าในประเทศไทยได้มีการศึกษากิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวเด็กออทิสติกผ่านมุมมองการเปลี่ยนแปลงภายในครอบครัวพบว่า ครอบครัวมีเวลาส่วนตัวน้อยลงเมื่อเปรียบเทียบกับเวลาที่เคยมีมาก่อน ค่าใช้จ่ายในครอบครัวสูงขึ้น บุคลิกลักษณะของผู้ปกครองและสมาชิกในครอบครัวมีการเปลี่ยนแปลง มีการจัดการและช่วยเหลือสมาชิกออทิสติกของครอบครัว (เมธิศา พงษ์ศักดิ์ศรี, สร้อยสุดา วิทยากร, ศศิธร สังข์อู่, และนันทนิ เสถียรศักดิ์พงศ์, 2553) อย่างไรก็ตาม ผู้วิจัยพบว่ายังไม่มีการศึกษากิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวผ่านมุมมองการดำเนินชีวิตของครอบครัวที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กออทิสติก ด้วยสาเหตุดังกล่าวผู้วิจัยจึงมีความสนใจการศึกษากิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวเด็กออทิสติกที่มารับการบำบัดที่สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์เพื่อทำความเข้าใจต่อครอบครัวว่าได้ประกอบกิจกรรมการดำเนินชีวิตอย่างไร ครอบครัวได้ให้ความหมายและความสำคัญต่อกิจกรรมการดำเนินชีวิตร่วมกับเด็กออทิสติกอย่างไร การทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวเป็นอย่างไร โดยเฉพาะเมื่อมีสมาชิกออทิสติกในครอบครัว ดังนั้น เพื่อให้สามารถเข้าใจประสบการณ์ของครอบครัวต่อการประกอบกิจกรรมการดำเนินชีวิตในบริบทที่มีสมาชิกออทิสติก การวิจัยนี้จึงใช้งานวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา (ชาย โพธิสิตา, 2550) เพื่อศึกษาประเด็นการประกอบกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวจากการมีสมาชิกของครอบครัวเป็นเด็กออทิสติกที่ไปสู่การเพิ่มความเข้าใจต่อประสบการณ์ของครอบครัวมีต่อการอยู่ร่วมและดูแลเด็กออทิสติก

คำถามงานวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพแบบปรากฏการณ์วิทยา (phenomenology) ศึกษาเพื่อทำความเข้าใจการประกอบกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวเด็กออทิสติก โดยมีคำถามหลักของงานวิจัยดังนี้

1. ครอบครัวทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตร่วมกันอย่างไร
2. เมื่อสมาชิกในครอบครัวได้รับการวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิสซึม ครอบครัวมีการประกอบกิจกรรมของครอบครัวอย่างไรทั้งในด้านตัวบุคคล สิ่งแวดล้อมและการกระทำกิจกรรมร่วมกับสมาชิกออทิสติก

3. การทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวในบริบทของการดำเนินชีวิตร่วมกับเด็กออทิสติกมีความหมายอย่างไร

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

เพื่อศึกษาประสบการณ์การประกอบกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวเด็กออทิสติกช่วงก่อนวัยเรียน

แผนดำเนินการ ขอบเขตและวิธีการวิจัย

แผนดำเนินการ

การเก็บข้อมูลใช้เวลา 4 เดือนซึ่งจะแบ่งการเก็บข้อมูลออกเป็นสัมภาษณ์แบบกึ่งโครงสร้างอย่างน้อย 1 ครั้งต่อ 1 คนการสัมภาษณ์แต่ละครั้งใช้เวลาไม่เกิน 1 ชั่วโมงโดยคำถามที่ใช้ในการสัมภาษณ์จะเป็นคำถามแบบปลายเปิดแบบลักษณะไม่เป็นทางการ ไม่กำหนดลำดับขั้นของคำตอบอย่างแน่นอนแต่จะกำหนดประเด็นที่ต้องการคำตอบไว้ ผู้วิจัยไม่ชี้นำคำถามจะเริ่มจากหัวข้อกว้างๆ แล้วค่อยๆ เจาะลึกลงรายละเอียดที่ลึกซึ้งมากขึ้น และเก็บข้อมูลจนถึงระดับที่อิ่มตัว ซึ่งหมายถึงไม่มีข้อมูลใดที่จะวิเคราะห์เพิ่มเติมหรือตัดออกอีก (สมปอง พะมุติลา, ม.ป.ป.)

ขอบเขตของการวิจัย

งานวิจัยนี้อยู่บนพื้นฐานองค์ความรู้ด้านศาสตร์แห่งกิจกรรมการดำเนินชีวิตและองค์ความรู้ทางด้านกิจกรรมบำบัดที่ให้ความสำคัญในเรื่องของกิจกรรมการดำเนินชีวิตของมนุษย์ โดยมองว่ามนุษย์เป็นระบบเปิด มีการปรับตัวอยู่ตลอดเวลาเพื่อให้สามารถทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตได้อย่างเหมาะสมในบริบทต่าง ๆ และการกระทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตต่าง ๆ ย่อมมีความหมายต่อผู้กระทำเพื่อให้สามารถมีส่วนร่วมเป็นส่วนหนึ่งของบริบทนั้น ๆ และสามารถดำเนินชีวิตต่อไปได้อย่างเหมาะสม ศาสตร์แห่งกิจกรรมการดำเนินชีวิตและกิจกรรมบำบัดให้ความสำคัญเกี่ยวกับประสบการณ์ของบุคคลในการมีส่วนร่วมในกิจกรรมการดำเนินชีวิตที่มีความหมายมากกว่าการสังเกตพฤติกรรมที่เกิดขึ้น โดยจะมองถึงการบริหารจัดการและรักษาสมดุลของการทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตในแต่ละวัน ความสัมพันธ์ระหว่างการปรับตัว ความพึงพอใจในชีวิตว่าเป็นอย่างไรและมองว่าในการปรับตัวในการทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตจะเกิดจากความสัมพันธ์ของปัจจัยภายในตัวบุคคลกับสิ่งแวดล้อม เพื่อให้สามารถมีส่วนร่วมในกิจกรรมการดำเนินชีวิตที่มีความหมายได้อย่างเหมาะสมที่สุด ครอบครัวที่มีเด็กออทิสติกช่วงก่อนวัยเรียนของสถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์

ได้รับการบำบัดที่เน้นฝึกผู้ปกครองให้บำบัดเด็กออทิสติกด้วยตนเองเพื่อให้สามารถทำการบำบัดเด็กออทิสติกเมื่ออยู่ที่บ้านได้ บริบทเหล่านี้ย่อมส่งผลกับสมาชิกในครอบครัวให้มีการปรับตัวในการกระทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตทั้งในด้านคุณภาพในการประกอบกิจกรรม ความหมาย ความสำคัญของการมีส่วนร่วมหรือได้ทำกิจกรรมและสุขภาพทางกายและใจของผู้ประกอบกิจกรรม

นิยามศัพท์เฉพาะ

เด็กออทิสติกช่วงก่อนวัยเรียน หมายถึงผู้ผ่านการวินิจฉัยจากแพทย์หรือจิตแพทย์ว่าเป็นออทิสติกและมีอายุตั้งแต่ 3 - 6 ปี

ครอบครัวเด็กออทิสติก หมายถึงกลุ่มของบุคคลตั้งแต่ 2 คนขึ้นไปที่มีความสัมพันธ์ทางสายเลือด การแต่งงานหรือการรับเป็นบุตรบุญธรรม โดยใช้ชีวิตอาศัยอยู่ร่วมกันในสถานที่เดียวกัน มีสมาชิกเป็นเด็กซึ่งผ่านการวินิจฉัยจากแพทย์หรือจิตแพทย์ว่าเป็นโรคออทิสซึมหรือออทิสติกและสมาชิกอื่น ๆ ในครอบครัวให้การดูแลเด็กทั้งทางตรงหรือทางอ้อม โดยเป็นสมาชิกในครอบครัวของเด็กออทิสติกได้แก่ บิดาหรือมารดาหรือญาติพี่น้องของเด็กออทิสติก

กิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวเด็กออทิสติก หมายถึงลักษณะของกิจกรรมการดำเนินชีวิตที่สามารถสังเกตได้ที่สมาชิกครอบครัวกระทำทั้งแบบรายบุคคลและแบบกลุ่มรวมถึงกิจวัตรประจำวัน กิจกรรมที่สัมพันธ์กับการดำเนินชีวิต การศึกษาเล่าเรียน การงาน การเล่นเกม กิจกรรมยามว่างหรืองานอดิเรกและกิจกรรมทางสังคม

ประโยชน์ที่ได้รับจากการวิจัย

ทราบประสบการณ์การกระทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวเด็กออทิสติกช่วงก่อนวัยเรียน