

บทที่ 5

ก้าวไปด้วยกันแม่ต้องฟันฝ่าอุปสรรค

เนื้อหาของบทนี้จะกล่าวถึงความสำคัญในการทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตที่เกิดขึ้นในครอบครัวเด็กออทิสติกผ่านประสบการณ์ของสมาชิกในครอบครัวเด็กออทิสติก เพื่อให้กิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวสามารถดำเนินต่อไปได้ โดยนำเสนอสองประเด็นหลัก ประเด็นหลักแรกคือ “การทำกิจกรรมร่วมกันทั้งครอบครัว” ที่บอกถึงความสำคัญของการทำกิจกรรมต่าง ๆ ที่ครอบครัวทำร่วมกันว่ามีความหมายอย่างไรและตารางเวลาในชีวิตประจำวันของเด็กกำหนดชีวิตครอบครัวที่จะเป็นการบอกถึงการจัดสรรเวลาและความรู้สึกของครอบครัวต่อกิจกรรมที่สัมพันธ์กับตารางการบำบัดของเด็กที่แตกต่างกันระหว่างวันหยุดกับวันจันทร์-วันศุกร์ และประเด็นหลักต่อมาคือ “ความเครียดและวิธีการจัดการความเครียด” ที่สะท้อนให้เห็นถึงการยอมรับว่ามีความเครียดเกิดขึ้นในครอบครัวตั้งแต่เมื่อแรกรู้ว่าลูกเป็นออทิสติกและความเครียดที่เกิดขึ้นตลอดระยะเวลาของการดูแลเด็กออทิสติกที่ส่งผลต่อสมาชิกในครอบครัว รวมถึงวิธีการจัดการความเครียดของครอบครัวด้วยการหาคำตอบเกี่ยวกับโรค อาการและการบำบัดรักษาเพื่อให้สมาชิกในครอบครัวมีชีวิตรดำเนินต่อไปให้ได้แม้ว่าจะมีเด็กออทิสติกอยู่ร่วมในบ้าน

ในบทนี้ จึงเป็นเรื่องราวที่ถ่ายทอดถึงประสบการณ์ของแต่ละครอบครัวว่าทำอะไรจึงทำให้กิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวดำเนินต่อไปได้เพื่อก้าวเดินไปด้วยกันแม่ต้องฟันฝ่าอุปสรรคต่าง ๆ ที่เกิดจากการมีเด็กออทิสติกในครอบครัวโดยมีรายละเอียดดังนี้

การทำกิจกรรมร่วมกันทั้งครอบครัว

เนื้อหาส่วนแรกที่จะนำเสนอต่อไปนี้เป็นคือ ครอบครัวได้เล่าถึงความหมายของการทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวเมื่อต้องใช้ชีวิตร่วมกับการที่มีเด็กออทิสติกอยู่ในครอบครัว โดยถ่ายทอดเป็น “ความสำคัญของการทำกิจกรรมร่วมกัน” และ “ตารางเวลาในชีวิตประจำวันของเด็กกำหนดชีวิตครอบครัว” การจัดสรรเวลาให้สอดคล้องสัมพันธ์กับตารางการฝึกบำบัดของเด็ก

ความสำคัญของการทำกิจกรรมร่วมกัน

การกระทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตร่วมกันของครอบครัวเกิดจากการที่จะต้องช่วยกันดูแลเด็กออกทัศนคติให้สามารถดำเนินกิจกรรมต่าง ๆ อย่างต่อเนื่องเป็นประจำหรือเป็นแบบแผนของการกระทำที่แสดงออกมาให้เห็น โดยการกระทำที่แต่ละครอบครัวเหล่านี้แสดงออกมามีจุดประสงค์เพื่อเชื่อมโยงครอบครัวกับสิ่งแวดล้อมที่ครอบครัวอาศัยอยู่และเพื่อการดำเนินไปของครอบครัวร่วมกันกับการมีเด็กออกทัศนคติอยู่ร่วมด้วย การที่มีเด็กออกทัศนคติเป็นสมาชิกได้ถูกสะท้อนออกมาว่า เป็นมีส่วนสำคัญในการกำหนดแบบแผนการกระทำของครอบครัว เมื่อทำการวิเคราะห์ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ ครอบครัวได้บอกเล่าถึงจุดมุ่งหมายในการกระทำกิจกรรมร่วมกันพบว่า คำตอบที่ได้คือ เป็นการกระทำเพื่อให้สมาชิกในครอบครัวได้มีเวลาอยู่ด้วยกันเพื่อทำกิจกรรมต่าง ๆ ร่วมกันอย่างสม่ำเสมอที่ครอบครัวเชื่อว่าส่งผลให้สมาชิกทุกคนรับรู้และเรียนรู้การดูแลซึ่งกันและกัน สร้างความผูกพันและทำให้เกิดความเป็นหนึ่งเดียวของครอบครัว

ความหมายของการใช้เวลาทำกิจกรรมร่วมกันที่เกิดกับสมาชิกในครอบครัวทุกคนเพราะมองว่าเป็นช่วงเวลาแห่งความสุขดังที่แม่น้องเมตตาเล่าว่า “มีความหมายนะ ถ้าในเชิงความรู้สึกมันก็คือการใช้ชีวิตประจำวันใช้เวลาร่วมกันในครอบครัว มันเป็นความสุข...คือเป็นอะไรที่เราได้ผ่อนคลายนะ การมาดูแลน้องด้วยกันมาใช้ชีวิตมาทำอะไรร่วมกัน เราก็รู้สึกผ่อนคลาย บางครั้งหลายครอบครัวยังไม่ค่อยมีเวลาใช้ชีวิตยามว่างร่วมกันเลย” พ่อน้องปราณีได้เล่าถึงการให้ความสำคัญของการกระทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตร่วมกันของครอบครัว โดยถึงแม้ว่าจะเลิกงานกะดึกซึ่งจะต้องทำงานตลอดทั้งคืน ซึ่งปกติเมื่อกลับมาถึงบ้านเวลาประมาณ 8 โมงเช้า ที่ควรจะเป็นเวลานอนพักผ่อนร่างกายให้พร้อมสำหรับการทำงานอีกวัน แต่ตัวเขากลับเลือกที่จะไปดูแลลูกพร้อมกับภรรยา ณ แผนกบริการผู้ป่วยต่าง ๆ ที่เด็กเข้ารับการรักษา บำบัดมากกว่านอนพักผ่อนอยู่ที่บ้าน โดยอยู่กับลูกตั้งแต่เวลา 8:30 นาฬิกา ถึง 14:00 นาฬิกา โดยให้เหตุผลว่า “อยากมีเวลาอยู่กับลูก อยากมีเวลาอยู่กับลูก ก็คืออย่างน้อยขับรถไปที่ฝักด้วยกัน เรานั่งรถไปด้วยกัน ก็เล่นกันไปได้ ฟังเพลงเล่นกันก็ยังดีเพราะว่าผมเช้าทำงานช่วงกลางวันจะไม่มีเวลาเลยเล่นกับลูก กลับบ้านมาเจอกันแค่ครึ่งชั่วโมงนี่ก็ต้องเข้านอนแล้ว”

เมื่อถามแม่น้องไมตรีถึงจุดมุ่งหมายในการกระทำกิจกรรมการเล่นร่วมกับลูกในช่วงบ่าย คำตอบที่ได้คือ “อยากให้ลูกมีความสุขบ้าง อยากให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้น” เพื่อให้มีเวลาร่วมกับลูกมากขึ้นผู้ปกครองจะพยายามหาเวลาที่ว่างจากการทำงานมาเล่นกับลูกเสมอ โดยแม่น้องไมตรีเล่าถึงกิจกรรมการเล่นที่ทำร่วมกับลูก หลังจากที่ถูกตื่นนอนกลางวันว่า “เล่นตอนบ่ายนี้มีจุดประสงค์ก็

เพื่อให้...ส่วนมากก็ไม่อยากให้ลูกอยู่ห่างค่ะ เพราะว่าถ้าน้องอยู่คนเดียวเยอะ ๆ มันก็ไม่ค่อยดีต้องพยายามเข้าไปคลุกคลีกับลูก”

ระหว่างการทำกิจกรรมต่าง ๆ ร่วมกันของสมาชิกครอบครัวเด็กออทิสติก ผู้ให้ข้อมูลเล่าว่า มักจะเป็นการกระทำที่เข้าร่วมไปกับการแสดงออกถึงความรักระหว่างกันในครอบครัวเช่น การกอด

การที่เราอยู่ด้วยกันเป็นครอบครัวมีพ่อแม่มีลูกมันเป็นการบอกถึงความรักอย่างเล่น ๆ กันอยู่ดี ๆ พ่อหอมซ้ายแม่หอมขวาอะไรอย่างนี้ คือมันก็จะเป็นอย่างนี้ตลอดเวลา คือสัมผัสลูกตัวกันวิ่งเข้าหากันกระโดดเข้าหากันอย่างนี้ตลอดเวลา อย่างตอนที่พ่อซ่อมคอม [เครื่องคอมพิวเตอร์: ผู้วิจัย] อยู่ ๆ น้องกระโดดชี้หลังพ่อ ขนาดที่แม่ตัดการ์ตอยู่อะไรอยู่น้องก็มาสัมผัสจับตัวแม่ มาทำอะไรอย่างนี้ คือมันผูกพันกันหมดทั้งทางที่ภาษากาย ภาษาใจอะไรคือมันผูกพันกันอยู่ในนั้นหมด (แม่ น้องการณ)

ดังนั้นการกระทำกิจกรรมร่วมกันของครอบครัวเด็กออทิสติกจะมีความสำคัญมาก และสมาชิกในครอบครัวสามารถช่วยกันทำให้เกิดเวลาที่อยู่ร่วมกันได้ เช่น ในแต่ละวันผู้ดูแลหลักจะพยายามทำการดูแลหรือการฝึกฝนตามคำแนะนำที่ได้รับจากโรงพยาบาลหรือสถานที่ให้บริการอื่น ๆ ในแต่ละวันให้แล้วเสร็จก่อนที่สมาชิกในครอบครัวคนอื่น ๆ จะกลับมา เพื่อที่เด็กจะได้มีเวลาในการกระทำกิจกรรมอื่น ๆ ร่วมกับสมาชิก แม่ น้องปราณีเล่าว่า “สอนการบ้านที่ครูให้มาในช่วงบ่ายเพื่อให้ตอนเย็นจะได้ให้เขามีเวลาเล่นกับพ่อ ตอนพ่อจากกลับมา แต่ช่วงตอนบ่าย ๆ นี้คือเล่นและฝึกกับแม่” ความผูกพันที่เกิดขึ้นส่งผลต่อตัวเด็ก บางครั้งเด็กออทิสติกจะแสดงออกด้วยการตั้งหน้าตั้งตารอสมาชิกในครอบครัวที่ทุกวันเพื่อจะได้มีโอกาสทำกิจกรรมการเล่นร่วมกันกับสมาชิกในครอบครัว แม่ น้องไมตรีเล่าถึงประเด็นนี้ว่า “ถ้าคุณพ่อกลับมาหรือถ้าเห็นรถคุณพ่อ คุณแม่อีกถามว่านั่นใครมาเอ่ย น้องก็จะหันไปมองเห็นรถคุณพ่อ แล้วก็ยิ้ม ยิ้มดีใจบางครั้งก็กระโดดกระโดดแบบเดินเลยคะ”

การกระทำกิจกรรมร่วมกันของสมาชิกในครอบครัวนอกจากจะมีความหมายด้านความรู้สึกแล้ว บางกิจกรรมที่ทำร่วมกันนั้นจะเกิดในช่วงเวลาที่สมาชิกได้มาอยู่พร้อมหน้ากันเพื่อให้ได้พูดคุยสื่อสารกันในครอบครัว ซึ่งจะช่วยให้เข้าใจกันมากขึ้นหรือรับรู้การเปลี่ยนแปลงของสมาชิกคนอื่น ๆ ในครอบครัว หลายครอบครัวได้เล่าถึงความสำคัญของการรับประทานอาหารเย็นร่วมกันเพื่อจะได้มีโอกาสพูดคุยกันในครอบครัว ดังบทสนทนาของผู้ปกครองที่เล่าว่า

ส่วนใหญ่พ่อจะบอกแม่จะบอกลูกทุกคนนี้เวลากินข้าวให้มากินพร้อม ๆ กัน
 น้อยความสำคัญมันก็คือ...แล้วก็มันก็มีอะไรก็พูดคุยกันได้ทุกคนจะได้รู้ลูก
 คนนี้นี่สัปดาห์เป็นยังไงอะไรยังไง กินข้าวเวลากินอย่าไปเคี้ยวดังนะ สอนอะไร
 อย่างนี้นั่งต้องนั่งขัดสมาธินะ ส่วนใหญ่ก็เป็นอย่างนั้นส่วนใหญ่เรื่องกินข้าวกัน
 ส่วนใหญ่ พ่อจะเป็นคนบอกไม่ใช่ใครนี่ก็อยากกินก็กิน ให้มีระเบียบถึงเวลาที่
 ต้องมานั่งรวม ๆ กัน คนไหนอยู่ที่ไหนก็ต้องมาไม่ใช่อีกคนไปเล่นอีกคนรอกิน
 แล้วกินเลยไม่ได้ ต้องรอต้องไปตามมา อย่างที่เขาไปเล่นที่ไหนต้องไปตามมา
 กินพร้อม ๆ กัน (พ่อน้องเมตตา)

การใช้เวลาร่วมกันของครอบครัวด้วยการทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตร่วมกันเป็นสิ่งที่
 ครอบครัวให้ความสำคัญ แม้แต่เด็กออทิสติกเองก็ได้แสดงให้เห็นถึงความต้องการให้สมาชิก
 ครอบครัวอยู่ด้วยกัน โดยจะคอยมองหาหากมีใครคนใดคนหนึ่งในบ้านไม่อยู่ร่วมในกิจกรรมที่
 กำลังทำร่วมกัน แม่น้องการุณเล่าถึงการคอยมองหาสมาชิกครอบครัวของน้องการุณว่า “เขามี
 ความรู้สึกที่ไม่อยากให้ใครคนใดคนหนึ่งหายไป ถ้าเค้าเห็นใครหายไปนานเกิน 10 นาที เขาต้อง
 ตามหา” การแสดงออกถึงความต้องการในการใช้เวลาร่วมกันกับครอบครัวบางครั้งอาจแสดงออก
 ด้วยการร้องสมาชิกในบ้านให้อยู่ร่วมกันเมื่อมีใครมาชวนสมาชิกออกไปขณะทำกิจกรรมอยู่ร่วมกัน
 แม่น้อง การุณเล่าถึงความพยายามของน้องการุณในการร้องขอให้อยู่กับตนเมื่อมีญาติมาชวนออกไป
 เที่ยวข้างนอกว่า

เขาก็ไม่ยอมให้เราห่างอย่างบางทีพี่ชายของแม่ก็ชวนพ่อเขาออกไปกินด้วยกัน
 น้อยไหมอะไรด้วยกันน้อยไหมสังสรรค์กันนิดหนึ่ง เขาก็ออกมาละตามพ่อ
 เขาละดึงมือพ่อเขาละเข้าห้องไม่ให้ไปยังห้วงอยู่ยังต้องการให้ทุกคนอยู่กัน ณ
 จุดนี้อยู่อย่าแตกตัวไปที่อื่น

ความสุขที่ครอบครัวหยิบยื่นให้ซึ่งกันและกันด้วยการทำกิจกรรมร่วมกันนั้นจะเต็มไปด้วย
 การแสดงออกถึงความรักจากคนในครอบครัว เพื่อให้เด็กออทิสติกรับรู้ความผูกพันและรู้ว่าคนใน
 ครอบครัวรัก ผู้ปกครองยังได้เล่าถึงการแสดงความรักขณะทำกิจกรรมร่วมกันว่า “ทุกคนก็มีส่วน
 ร่วมมากเหมือนกันค่ะเพราะว่าส่วนมากเด็กก็ต้องอยู่กับแม่เวลาแม่กอด ก็คือลูกจะมีความสุข” และ
 เมื่อถามถึงจุดประสงค์ของการทำกิจกรรมร่วมกันว่าเป็นไปเพื่ออะไรคำตอบที่ได้คือ “ทำให้ลูกมี
 ความอบอุ่นทำให้ลูกเข้าใจว่าพ่อแม่ เห็นลูกสำคัญและให้ลูกเข้าใจว่ารักลูกทั้งพ่อทั้งแม่อย่างนี้ค่ะ”

การใช้เวลาในการทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตร่วมกับเด็กออทิสติกคือ “จะไม่ห่างกันเลยพูดง่าย ๆ ไปไหนก็จะไปด้วยกันตลอดคือเห็นกันทุกวินาที” การใช้เวลาร่วมกันทำให้ความรู้สึกของผู้ปกครองที่มีต่อเวลาว่า หมดไปกับการทำกิจกรรมร่วมกับเด็กออทิสติกโดยไม่รู้ตัว พ่อน้องเมตตาเองได้เล่าว่า “ส่วนใหญ่มันจะหมดไปกับลูกอย่างนี้ มันไม่มีเวลาไปทำกิจกรรมไปเที่ยวอะไร นาน ๆ จะมีซักครั้ง”

ผลการศึกษาได้ทำให้เข้าใจถึงการกระทำกิจกรรมครอบครัวร่วมกันว่าเป็นสิ่งที่สร้างความสุขและเต็มไปด้วยความรัก อาจมองได้ว่าเป็นการเติมเต็มซึ่งกันและกันผ่าน การกระทำหรือมีส่วนร่วมในกิจกรรมครอบครัวร่วมกัน (Christiansen, & Baum, 2008) และนอกจากนี้ ครอบครัวที่ให้ข้อมูลได้ให้คุณค่ากับการทำกิจกรรมร่วมกันทั้งครอบครัวและการใช้เวลาร่วมกันกับเด็กผ่านกิจกรรมการดำเนินชีวิตต่าง ๆ ก็เพื่อให้มีเวลาใช้ชีวิตกับเด็กมากขึ้น (Primeau, 2004)

ตารางเวลาในชีวิตประจำวันของเด็กกำหนดชีวิตครอบครัว

ในการศึกษาครั้งนี้ ครอบครัวให้ความสำคัญกับการบำบัดเด็กออทิสติกโดยจะกระทำอย่างสม่ำเสมอเพื่อไม่ให้ความสามารถของเด็กลดลงหรืออาการแย่ลง และจากการให้ความสำคัญต่อการบำบัดหรือฝึกฝนทักษะที่จำเป็นต่อการเรียนรู้ของเด็กออทิสติกดังกล่าว ทำให้กิจกรรมของครอบครัวผูกโยงสัมพันธ์กับตารางเวลาในชีวิตประจำวันของเด็ก โดยเฉพาะกิจกรรมการฝึกเพื่อเสริมทักษะต่าง ๆ ของเด็กออทิสติกที่ดำเนินไปอย่างต่อเนื่องสม่ำเสมอตั้งแต่เมื่อทราบว่าน้องมีภาวะออทิสติก ผลการวิเคราะห์พบว่า ตารางในชีวิตประจำวันของเด็กออทิสติกทุก ๆ วันมีส่วนกำหนดการจัดสรรเวลาของคนในครอบครัว โดยพบว่าหากเป็นวันหยุด เวลาในการทำกิจกรรมต่าง ๆ จะผ่อนคลายความเร่งรีบ ต่างจากเวลาช่วงเช้าของวันจันทร์ถึงวันศุกร์ที่เด็กต้องไปรับบริการ ณ หน่วยผู้ป่วยในของสถาบันที่ให้บริการ เนื้อหาในส่วนนี้จะบอกเล่าถึง การจัดสรรเวลาในวันปกติช่วงเช้าคือ “เร่งรีบให้ทันเวลาฝึก” และ “ผ่อนคลายในวันหยุด”

เร่งรีบให้ทันเวลาฝึก

ครอบครัวในงานวิจัยนี้ มีส่วนร่วมในการนำสมาชิกออทิสติกไปรับความช่วยเหลือจากนักวิชาชีพที่ส่วนใหญ่จะปฏิบัติงานในสถานที่ราชการซึ่งมีตารางเวลาการให้บริการตามเวลาทำการคือ จันทร์-ศุกร์เว้นวันหยุดราชการ ครอบครัวจึงต้องนำเด็กมารับการบำบัดให้ทันเวลาเริ่มต้นในแต่ละวันที่ให้บริการเพื่อให้เด็กได้รับฝึกฝนจากนักวิชาชีพให้มากที่สุด ผู้ปกครองเล่าว่า “เราจะไปสายก็

“ได้แต่ลูกจะไม่ได้ร่วมกิจกรรมอย่างเต็มที่” ในวันที่เด็กต้องไปรับการบำบัดนั้นครอบครัวได้ให้ข้อมูลไปในทางเดียวกันว่า ผู้ดูแลหลักต้องตื่นตั้งแต่เช้ามืดทำกิจกรรมด้วยความเร่งรีบ โดยเกิดขึ้นในช่วงเวลาตั้งแต่ตื่นนอนจนถึงออกจากบ้านเพื่อไปรับการบำบัด โดยแม่น้องเมตตาเล่าว่า “คือในช่วงเช้าแม่ต้องรีบทำอะไรแข่งกับเวลาบางที 7 โมงเช้าแม่ยังไม่ได้กินข้าว ยังไม่ได้ล้างหน้าแปรงฟันเลย” ซึ่งย่าน้องอาทรได้เล่าถึงความเร่งรีบในช่วงเช้าเพิ่มเติมว่า

ในวันที่จะต้องไปฝึก ยาต้องรีบกลับมาจากตลาดให้ถึงบ้านก่อน 8 โมงเพื่อปลูก
 นื่องอาหารให้ตื่นนอน แล้วล้างหน้าแปรงฟัน ป้อนข้าว นื่องอาหารนี้แหละคะ
 ส่วนมากจะต้องไปป้อนบนรถเพราะว่าต้องใช้เวลามาก เคี้ยวจะไม่ทัน ไหนเรา
 จะต้องอาบน้ำอีก ยาแทบจะไม่ได้กินข้าวเช้าเลยเพราะส่วนใหญ่จะรีบ

การเร่งรีบที่เกิดขึ้นในช่วงเช้าของวันที่ต้องไปรับการฝึกหรือบำบัด ผู้ให้ข้อมูลเล่าว่าเกิดจากความล่าช้าของเด็กในการทำกิจวัตรประจำวันพื้นฐานเพราะการที่เด็กทำเองด้วยความซุกซนหรือทำเองไม่เรียบร้อย “ตอนเช้านี้คือ เขตื่นนอนมา เขาจะจ้วเจีย ๆ จะจี้เกียจ ไม่ยอมทำอะไรแม่ต้องคอยป้อนไม่อย่างนั้นเดี๋ยวซำจริง ๆ แล้วเขากินได้แต่เช้าเราก็จะไปราชนครินทร์ [สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ : ผู้วิจัย] ซ้ำคะ แม่ก็เลยต้องป้อนคะ” ย่าน้องอาทรได้เล่าถึงสาเหตุที่ต้องช่วยนื่องทำกิจวัตรว่า “นื่องเขามีจะยังสั้น ๆ ยังทำไม่ค่อยได้ก็ต้องช่วยแต่ก็ให้นื่องทำเองเหมือนกันแต่ส่วนมากจะช่วยเพราะนื่องยังไม่รู้ว่าต้องดักขนาดไหนเขา [พยาบาลประจำแผนกผู้ป่วยใน: ผู้วิจัย] ประเมินนื่องอยู่ในระดับหนึ่งขวยยังช่วยเหลือตัวเองได้ไม่มาก” พ่อน้องโมตรีเล่าถึงลำดับการทำกิจวัตรประจำวันพื้นฐานว่า “ตื่นขึ้นมาก็จะพาเข้าห้องน้ำ ล้างหน้า แปรงฟันเหมือนเด็กทั่วไปแต่พ่อต้องช่วยทำให้เพราะว่าแกจะทำอะไรไม่ค่อยได้ เราก็ต้องช่วยเหลือ สอนบ้างช่วยเหลือเขาก่อน” นอกจากนี้ แม่น้องเมตตาเล่าว่า “เราต้องเตรียมนื่องเอามาล้างหน้าแปรงฟันเพราะเค้าเป็นเด็กพิเศษ เราต้องรู้นะว่า แต่งตัวเสร็จแล้วต้องออกเดินทางเลยคือถ้าแต่งตัวรอแล้วเห็นพื้นดินอย่างนี้นอนกลิ้งเลยมันจะเบื่อนจะต้องได้เปลี่ยนใหม่”

เพื่อให้เด็กออทิสติกสามารถเข้ารับการฝึกพัฒนาการในช่วงเช้าบางครั้งผู้ปกครองจะปรับวิธีทำกิจวัตรประจำวันพื้นฐานต่าง ๆ ให้เหมาะสมกับเวลาที่มี เช่นวิธีการป้อนอาหารบนรถขณะเดินทางมาสถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ซึ่งย่าน้องอาทรเล่าว่า “ส่วนมากจะไปป้อนในรถนะ พุดง่าย ๆ เพราะว่ามันต้องการเวลานะ มันไม่ทัน ไหนเราต้องอาบน้ำอีกเราแทบไม่ได้กินข้าวเช้ามันรีบนะ”

นอกจากนี้ จากการสัมภาษณ์พบว่าครอบครัวจะต้องกระทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตให้ทันกับการเริ่มต้นกิจกรรมการฝึกของเด็กที่เริ่มต้นตั้งแต่เช้า ดังนั้น เพื่อให้ผู้ปกครองมีเวลามากพอส่วนใหญ่แล้วผู้ปกครองจะต้องตื่นตั้งแต่เช้าตรู่

ผมก็แต่งตัวนอนไว้ตั้งแต่ตอนกลางคืนละเพราะน้องเขาไม่ได้รีดที่นอนหรืออะไร ก็จะแต่งไว้ตั้งแต่ตอนกลางคืนเลย แต่งตัวชุดใหม่อาบน้ำอาบน้ำแล้วก็นอน ก็จะเตรียมพร้อมในตอนกลางคืน พอตอนเช้า ผมรีบทำธุระส่วนตัวเรียบร้อยละ นี่ก็จะอุ้มเขาขึ้นรถปล่อยให้เขาหลับ ไม่ได้ปลุกให้เขาหลับบนรถ แล้วก็มาที่ร้าน พอมาที่ร้านก็อุ้มมานอนที่ร้านต่อแล้วก็ทำนุ่นทำนี่เตรียมพร้อมช่วงประมาณ 6 โมงกว่านี่แล้วก็เตรียมอาหารเสร็จเรียบร้อยแล้วปลุกเขามากินอย่างเป็นทางการเขาชอบกินปลาใส่ข้าวเหนียวอะไรนี่ก็เตรียมไว้เป็นคำ ๆ ให้เขาแล้วเขาก็นั่งกินบ้างครั้งก็หลับ ๆ ตื่น ๆ แล้วก็นั่งกินแต่เขาก็รู้ตัวเขากิน กินจนอิ่มแล้วผมก็จะให้ยากิน พอหลังจากให้ยากินแล้วถ้าเขาไม่มีอะไรสนใจต่อ เขาก็จะนอน มีโซฟาเล็ก ๆ ก็ให้เขานอน ผมทำธุระส่วนตัวเสร็จเรียบร้อยก็เตรียมพร้อมที่จะไปศูนย์ [สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์: ผู้วิจัย] ผมก็จะเอาขึ้นรถอุ้มเขาไปทั้ง ๆ ที่เขาหลับ (พื่อน้องการุณ)

ผ่อนคลายในวันหยุด

เมื่อถึงวันหยุดซึ่งเป็นวันที่เด็กไม่ต้องไปรับการบำบัด ผู้ปกครองเล่าว่าลักษณะของกิจกรรมการทำกิจวัตรประจำวันและกิจกรรมภายในบ้านจะไม่แตกต่างกันกับวันธรรมดามากนัก เพียงแต่ความเร่งรีบในการทำกิจกรรมในช่วงเช้าของวันหยุดจะลดลง “ความเร่งรีบจะลดลง เพราะเราไม่ได้รับไปไหน เช่นตื่นเช้ามารเราไม่ต้องรีบทำกับข้าวก็ได้ เราจะกินข้าวเช้าสายหน่อยก็ได้ เพราะเราไม่ได้รับไปไหน แต่ถ้าเป็นวันที่จะต้องพาน้องไปฝึกหรือไปโรงเรียนเนี่ย ก็ต้องรีบแข่งกับเวลา” ความเร่งรีบที่ลดลงนี้บางครอบครัวถือเป็นการชดเชยวันที่ต้องทำงานดังที่แม่ น้องไมตรีเล่าว่า “ถ้าเป็นวันหยุดก็ตื่น 7 โมงครึ่งบ้างก็จะให้ลูกหลับแต่ส่วนมาก 7 โมงครึ่งนี้จะไม่ปลุกลูกปล่อยให้ลูกหลับสบาย ชดเชยวันที่ทำงานคะ”

ซึ่งในช่วงวันหยุด ความรู้สึกต่อการทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตครอบครัวจะเปลี่ยนไปโดยผู้ปกครองรายหนึ่งเล่าเกี่ยวกับการทำกิจกรรมในวันหยุดว่า “เหมือนเราเหนื่อยมาแล้วนะจันทร์ถึงศุกร์เหมือนเราทำงานเลย ดังนั้นแล้วเสาร์อาทิตย์ขอสบาย ๆ หน่อย ถ้าขยันนั่นก็จะลุกขึ้นมา ฉันทัน

เหนื่อยก็จะนอน” ซึ่งเป็นไปในทางเดียวกันกับพ่อของน้องเมตตาที่เล่าเกี่ยวกับกิจกรรมการดำเนินชีวิตในวันหยุดเมื่อผู้วิจัยถามเกี่ยวกับความเร่งรีบในการกระทำกิจกรรม “จะดีกว่าหน่อยตรงที่ไม่ต้องไปโรงเรียนไง ไม่ต้องไปทำงานก็ปล่อยตื่นกันเต็มที่ไม่ต้องรีบ”

กิจกรรมของผู้ดูแลหลักในวันหยุดก็จะผ่อนคลายมากขึ้น เพราะผู้ดูแลหลักไม่ต้องรีบเร่งดูแลเด็กออกทิสติกให้ทำกิจวัตรประจำวันก่อน ไปฝึกเหมือนในวันจันทร์ถึงวันศุกร์ ขณะที่เด็กยังไม่ตื่น สมาชิกในครอบครัวคนอื่นรวมทั้งผู้ดูแลหลักจะใช้เวลาในการทำงานบ้านหรือเตรียมอาหาร “เราไม่ต้องไปฝึกถ้าน้องอาหารตื่นสายเราก็ไม่กวน ไม่ปลุกปล่อยให้ตื่นเอง เสาร์-อาทิตย์จะได้ตื่นสายสักหนึ่งวันสองวัน ตามหลักถ้าเป็นวันที่จะต้องไปฝึกนะหลับหลับเต็มที่หรือไม่ยัง ใจก็ต้องปลุกให้ตื่น”

แม่ น้องไมตรีเล่าถึงกิจกรรมของครอบครัวในวันหยุดว่า

คือคุณแม่ก็ตื่นออกมาทำกับข้าวเตรียมกับข้าวให้ลูกพอเตรียมกับข้าวเสร็จก็เรียกลูกปลุก ลูกขึ้นมา บางวันลูกก็ตื่นเอง แล้วก็มาทานข้าวกันคะ ทานข้าวในบ้าน แล้วก็หลังจากนั้นก็ทำงานบ้านบ้าง เออ... สาย ๆ หน่อยก็ชวนกันพาไปเที่ยวเอาลูกไปเที่ยวบ้างนี่คะ

จากการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่าผู้ให้ข้อมูลจะเล่าตรงกันถึงกิจกรรมในวันหยุดจะไม่ค่อยเร่งรีบและใช้เวลาส่วนใหญ่ในการออกไปเที่ยวนอกบ้านดังเช่น “วันหยุดนี้ก็ถือถ้าเป็นวันหยุดนี้ก็ถือเข้ามาต้องหาของกินให้กับพ่อเขากับลูกเขาให้เรียบร้อยเสร็จแล้วที่นี้ก็อาบน้ำล้างถ้วยล้างชาม อาบน้ำแต่งตัวเตรียมตัวไปข้างนอก 3 คน พ่อ แม่ ลูก” ผลการศึกษาในประเด็นของตารางเวลาที่นำเสนอในส่วนนี้ ทำให้เห็นความรู้สึกและการจัดสรรเวลาของสมาชิกครอบครัวเด็กออทิสติก เพื่อให้สอดคล้องกับตารางเวลาการฝึกบำบัดของเด็กออทิสติก การปรับเปลี่ยนวิธีการการกระทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวเพื่อให้เป็นไปตามตารางเวลาของเด็กออทิสติกนั้น มีลักษณะที่เป็นไปในทางเดียวกันกับการศึกษาของ Segal ปี ค.ศ.1998 ที่ได้ศึกษาเกี่ยวกับการปรับวิธีการกระทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวเด็กสมาธิสั้น เพื่อให้เด็กสามารถกระทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตให้เป็นไปตามตารางเวลา พบว่าในช่วงเช้าก่อนที่จะไปโรงเรียนเป็นช่วงเวลาที่ยากลำบากผู้ปกครองต้องปรับกิจวัตรประจำวันช่วงเช้าของตนเอง

ความเครียดและวิธีการจัดการความเครียด

ผู้ให้ข้อมูลในงานวิจัยนี้ได้ถ่ายทอดเรื่องราวถึงการดำเนินชีวิตของครอบครัว โดยได้บอกเล่าถึงผลกระทบของการดูแลเด็กออทิสติกกับอารมณ์จิตใจของสมาชิกในครอบครัวที่ต้องเผชิญกับความเครียดที่เกิดขึ้นขณะที่ดำเนินชีวิตร่วมกันกับการดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งสอดคล้องกับวรรณกรรมที่กล่าวว่า โดยทั่วไปครอบครัวที่มีเด็กพิเศษในครอบครัวมักจะพบกับสภาวะเครียดและวิตกกังวล (Jaffe, et al., 2010) เนื้อหาส่วนนี้ได้สะท้อนให้เห็นถึงความเครียดที่เกิดขึ้นในครอบครัวเมื่อแรกรู้ว่าลูกเป็นออทิสติกและตลอดระยะเวลาของการดูแลเด็กออทิสติกที่ส่งผลต่อความเครียดทั้งกายและใจของผู้ปกครอง รวมถึงหาวิธีการจัดการความเครียดของครอบครัวและเพื่อให้สามารถดูแลกันและกันด้วยการหาคำตอบเกี่ยวกับโรค อาการและการบำบัดรักษา

ความเครียด

เมื่อผู้ให้ข้อมูลได้เริ่มต้นเล่าเรื่องราวชีวิตครอบครัว ผู้วิจัยจะได้ยินประโยคที่แต่ละครอบครัวมักจะพูดถึงเป็นอันดับแรก ๆ คือ จะรู้สึกเครียดมากเมื่อรู้ว่าลูกเป็นออทิสติก เช่นเดียวกับผู้ให้ข้อมูลในงานวิจัยนี้ แม่ น้องเมตตาได้เล่าถึงความรู้สึกเครียดเมื่อรู้ว่าลูกเป็นออทิสติกว่า “ต้องบอกว่าการครั้งแรกเครียดเพราะเคยอ่านเจอในหนังสือว่าเด็กออทิสติกเป็นเด็กพิเศษ เราไม่รู้หรอกว่าคำว่าพิเศษมันพิเศษยังไง ไม่คิดว่ามันจะเกิดขึ้นกับเรา พอรู้ก็เครียดนะ” แม่ น้องการุณเล่าถึงความเครียดในช่วงแรกเมื่อรู้ว่าลูกเป็นออทิสติกว่า “ตอนนั้นแม่ไม่อยากจะถึงเลย อยากลืมไปเลยนอนก็ไม่ได้ นอนกินก็ไม่ได้กิน เหมือนเจ้ากรรมนายเวรที่ติดตัวไว้ตลอดเวลา เข้าห้องน้ำก็ต้องเอาไปนั่งด้วย (ขมวดคิ้วและมีสีหน้าที่ดูหนักใจ)” พ่อ น้องไมตรีเล่าถึงเหตุการณ์เมื่อรับรู้ว่าลูกเป็นออทิสติกว่า “เข้าไปฟังคุณหมอฟร้อมกับคุณแม่ คุณแม่ก็ร้องไห้ เพราะว่าเรา ครอบครัวหรือว่าญาติพี่น้องไม่เคยมีใครเคยเป็นอย่างนี้ ก็มาเจอกับตัวเองก็ตกใจเหมือนกันครับผม” แม้ว่าเหตุการณ์ของการรับรู้ว่าลูกเป็นออทิสติกจะเกิดขึ้นก่อนการสัมภาษณ์ในงานวิจัยนี้ ขณะที่เล่าถึงเหตุการณ์ที่ผ่านมา ผู้วิจัยสังเกตได้อย่างชัดเจนจากภาษาท่าทางของผู้ปกครองทุกคนว่ามีความตึงเครียดของสีหน้าและแสดงให้เห็นว่ามีความหนักใจกับการได้รับรู้ว่าลูกของตนเป็นเด็กออทิสติก

ความเครียดของผู้ปกครองยังเกิดขึ้นต่อเนื่องตั้งแต่ว่าลูกของตนมีภาวะออทิสติกตลอดจนการดูแลเด็กออทิสติกที่ต้องใช้ทั้งร่างกายและแรงใจอย่างมากมาย

เหนื่อยครั้งแรก ๆ นะ เครียดเหนื่อย ก็คือเราอยู่บ้านเราไม่ได้เลี้ยงลูกอย่างเดียว เรามีพี่ชายของน้องเมตตาที่วัยไล่เลี่ยกัน แล้วเราต้องทำงานบ้านด้วย แล้วบ้านที่มีเด็กประเภทนี้ ก็คือเราเก็บข้าวของเรียบร้อยได้ไม่ถึง 1 ชั่วโมงมันจะกระจายอีกละ ทุกคนจะรู้จะนึกภาพออกเลย ก็คือเราจะเหนื่อยมาก ๆ เลย มากกว่าเลี้ยงเด็กปกติ อย่างพี่ชายเค้าของเล่นมาแล้วเก็บนะ แต่เด็กพิเศษนี้เขาจะไม่นะ เหมือนกับเขาจะทำตามคำสั่งจะค่อนข้างน้อย (แม่น้องเมตตา)

ความเครียดที่เกิดขึ้นกับครอบครัวที่ให้ข้อมูลเริ่มต้นเมื่อรับรู้ว่าคุณเป็นออทิสติกยังส่งผลต่อสุขภาพร่างกายและจิตใจของผู้ปกครอง ดังบทสนทนา

ผู้วิจัย : ช่วงแรกที่คุณดูแลน้องการุณเป็นอย่างไรบ้าง

แม่การุณ : เครียด เครียดขนาดที่ว่าต้องไปโรงพยาบาล ไปตรวจสมองต้องกินยาตลอดปวดหัวอะไรอย่างนี้เพราะมันเก็บกดไป

ผู้วิจัย : เก็บกดหรือครับ เค้าให้ฟังหน่อย

แม่การุณ : ไม่มีที่ระบายตอนนั้นเครียด เป็นโรคประสาทเลยเพราะมันต้องเก็บอารมณ์แล้วก็รองรับอารมณ์ของน้องตลอดเวลา แล้วยังต้องรองรับอารมณ์ของคนรอบข้างที่ว่าลูกเรา ทำข้าวของเลี้ยวหาย ชน อะไรอย่างนี้ เค้าถูกออกไปข้างนอกไม่ได้ คือทุกอย่างมันจะบีบมาในตัวเราหมด มันจะทำให้เราเครียดแล้วน้องก็จะจี้เอาโน้นเอานี่ตลอดเวลา

ผู้ปกครองยังได้เล่าถึง ความเครียดที่เกิดขึ้นอันเนื่องมาจากการที่ผู้ปกครองวิตกกังวลถึงปัญหาหรือความบกพร่องของลูกที่เกิดจากออทิสติก

เครียดเหมือนกันกลัวว่าเขาจะเข้าสังคมไม่ได้ เขาจะช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ คิดมากเหมือนกันค่ะ เพราะน้องเขามีปัญหาเรื่องการสื่อสารกับเรา เขาบอกอะไรเราไม่ได้ คือเขาจะจับมือเราทำโน่นทำนี่เราก็ไม่รู้ว่าเขาต้องการอะไรบางทีก็จับมือเราไปหยิบโน่นหยิบนี่เราก็ไม่รู้มันคืออะไร (แม่น้องปราณี)

จากการศึกษาวิจัยพบว่าผู้ปกครองของเด็กออทิสติกจะมีความเครียดสูงกว่าผู้ปกครองเด็กปกติและสูงกว่าผู้ปกครองเด็กพิเศษประเภทอื่น ๆ ซึ่งลักษณะพฤติกรรมของเด็กออทิสติกจะส่งผล

กระทบต่อทักษะในการทำกิจกรรมการดำเนินชีวิต จึงทำให้ผู้ดูแลต้องมีการจัดการและกระตุ้นความสามารถในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ให้กับเด็กออทิสติก และลักษณะพฤติกรรมที่เป็นปัญหาของเด็กออทิสติกที่แสดงออกมามากเท่าไรจะยิ่งเพิ่มความเครียดให้กับผู้ปกครองมากขึ้นเท่านั้น (Bendixen, et al., 2011)

หาวิธีเพื่อดูแลกันและกัน

เมื่อเกิดความเครียดในการดูแลเด็กออทิสติกในช่วงแรกสิ่งที่แต่ละครอบครัวจะทำคือ การหาข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติกเพื่อนำมาใช้กับสมาชิกที่เป็นออทิสติกในครอบครัวดังบทสนทนาเหล่านี้

ผู้วิจัย : แล้วหลังจากที่รู้ว่าลูกเป็นออทิสติกแล้วคุณพ่อทำอย่างไรครับ

พ่อน้องไมตรี : ก็ทำใจอยู่นานเหมือนกันครับพอรู้ว่าลูกเป็นอย่างนี้ เราก็ต้องทำใจละ แรก ๆ คุณหมอก็คะให้ไปฝึกที่โรงพยาบาลศิริราช แต่พอดีว่าอยู่เชียงใหม่ คุณหมอก็เลยแนะนำว่าให้ไปที่ศูนย์ราชชนกรินทร์ที่แมริมก็เข้าไปที่ศูนย์อีกครั้งครับ ตอนนี้ก็ยังบำบัดที่ศูนย์อยู่เหมือนกันครับ

ผู้วิจัย : คุณพ่อทำอย่างไรหลังจากมีสมาชิกในครอบครัวเป็นออทิสติก

พ่อน้องปราณี : หลังจากที่รู้ว่าลูกเป็นออทิสติกก็เข้าเน็ต [อินเทอร์เน็ต:
ผู้วิจัย] เยอะ หาข้อมูลค่อนข้างเยอะ แต่ก็ยังสับสนอยู่เพราะว่าอย่างที่บอกก็คือ ยังไม่มีที่ปรึกษาเป็นการส่วนตัวนะครับ คือยังไปที่สถาบัน/สถาบันพัฒนาการเด็กราชชนกรินทร์ : **ผู้วิจัย]** บ้าง เปิดดูในเน็ตบ้างก็ยังเจออยู่ในบางเรื่องครับ

เมื่อได้ข้อมูลจากแหล่งต่าง ๆ เช่น อินเทอร์เน็ต ครอบครัวจะนำวิธีการที่ได้รับคำแนะนำมาลองใช้ในครอบครัวโดยเริ่มจากการทดลองฝึกดัดบทรสนทนา

ก็ลองหาวิธีแก้ไขปรึกษาครูบ้าง ให้แฟนดูในเน็ต [อินเทอร์เน็ต: **ผู้วิจัย]** บ้างดูว่ามันจะแก้ไขยังไง อย่างเมื่อก่อนน้องเขาทำร้ายตัวเอง คือจะเอาหัวโขกกำแพง มั่ง โขกพื้นมั่ง ตีอกตัวเองมั่ง แล้วอ่านในเน็ตเขาบอกว่าต้องเปลี่ยนที่อยู่บ้างจาก

จุดนี้ไปยังอีกจุดหนึ่ง แล้วก็ลองทำดูมันก็ได้ผลบ้างไม่ได้ผลบ้าง (แม่น้องปราณี)

จากการบอกเล่าพบว่าเมื่อผู้ปกครองได้ลองฝึกลองถูกในวิธีการที่ได้รับมา โดยจะพยายามทำกิจกรรมต่าง ๆ ของครอบครัวอย่างสม่ำเสมอร่วมกันเพื่อให้เด็กออทิสติกสามารถอยู่ร่วมกับสมาชิกคนอื่น ๆ ได้

อันนี้ก็มองจากความรู้สึกจริง ๆ เลยที่ผมเห็นผู้ปกครองคนอื่นนั้นก็ดูแลลูกน่าจะตามหน้าที่พ่อแม่ทั่วไปแล้วก็เหมือนกับเข้าใจปัญหาของตัวเองแล้วก็แก้ไขปัญหาของตัวเอง คือไม่ละ ปล่อยให้ตามเรื่องตามราวหรือก็ไม่ปล่อยให้ตามยถากรรม โดยทำหน้าที่ของตัวเองได้จะดีมากขึ้นก็แล้วแต่สถานะของเขาที่เป็นอยู่อย่างนี้ อย่างสถานะของคนที่เป็นอย่างนี้ผมทำได้ขนาดนี้ก็พอใจแล้ว คือถ้าตัวผมเองผมคิดอย่างนี้ถ้าผมจะเพิ่มมันจะสร้างความเครียดให้ผมด้วย (พื่อน้องการุณ)

ผู้วิจัย : แล้วตอนนั้นแม่ใช้ชีวิตอย่างไรหลังจากเริ่มปรับตัวได้แล้ว

แม่น้องเมตตา : ไม่ใช่รับมือกับปัญหาแต่เราอยู่กับมันให้ได้

ผู้วิจัย : แล้วคุณแม่มีการปรับตัวการใช้ชีวิตยังไงบ้าง

แม่น้องเมตตา : ก็จากการที่แบบเขาทะเลาะกับพี่ชายเขา...เมื่อก่อนเราปรี๊ดแตก [อะอะโวยวายด้วยอารมณ์ที่หงุดหงิดหรือโกรธ: ผู้วิจัย] เลย เวลาเขาไม่ทำไม่ได้ตั้งใจเรา เด็กพิเศษเหมือนกับเขาจะพูดไม่รู้เรื่องเลย ก็อย่างนี้เมื่อก่อนจะปรี๊ดเลย ก็คืออะอะโวยวายเสียงดังใส่ลูก ตะโกนเสียงดังอย่างนี้ คือพอเรารู้ปัญหามากขึ้น ก็จะไม่โวยวายกับมัน แล้วก็รู้จักผ่อนคลายตัวเอง

ผู้วิจัย : แล้วจากอะไรที่ต้องทำมันเป็นยังไงต่อ

แม่น้องเมตตา : เช่นวันนี้มันทำไม่ได้ก็ปล่อยให้ก่อน ไปตั้งเป้า [ระดับเป้าหมายในการดูแล: ผู้วิจัย] ไว้มากเราจะเป็นคนที่เครียด ก็พยายามพูดคุยกับคนในครอบครัวว่าเราช่วยกันคนละไม้ละมืออาจจะไม่เต็มร้อยนะ แต่เราต้องรู้ว่าสมาชิกในบ้านของเราคนนี้เขาไม่ปกตินะ เหมือนจะพยายามบอกพี่ชายเขาว่า ถ้าน้องปกติแม่ไม่ต้องเอาน้องไปโน่นหรือเราต้องยอมรับปัญหาตรงนี้ให้ได้

การที่ครอบครัวจะอยู่ด้วยกันเพื่อดูแลกันและกันให้ได้นั้น ผู้ปกครองยังเล่าว่าครอบครัวยังมีวิธีการจัดการกับความเครียดของคนในบ้าน เพื่อไม่ให้ทุกคนในบ้านเกิดความเครียดจากการดูแลเด็กออทิสติก โดยเฉพาะผู้ดูแลหลักที่ต้องหาวิธีการลดความเครียดของตนเองและปรับวิธีคิดต่อภาวะความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับลูกออทิสติก เพื่อไม่ให้เกิดความกดดันทั้งตัวเอง ลูกและสมาชิกคนอื่นในครอบครัว ดังการบอกเล่าดังนี้

บางครั้งอยู่กับตัวเองมาก ๆ มองดูตัวเอง ว่าเราจะทำอย่างไรกับภาวะความเครียดของเรา ก็เลยมาคิด มันก็เหมือนอากาศมันร้อนแล้วเราใส่เสื้อแขนยาว มันร้อนอยู่แล้วยังใส่เสื้อแขนยาว ถอดออกซะมันก็หายร้อน พอคิดได้แบบนี้ ไข่ถ้ามันเครียดแล้วเราจะคิดทำไม ก็เลยคิดได้ว่าได้แค่ไหนเอาแค่นั้นสบายๆไม่ต้องไปกดดัน...(แม่น้องเมตตา)

ความห่วงใยต่อความรู้สึกของสมาชิกคนอื่นในครอบครัวก็เป็นสิ่งที่ผู้ดูแลหลักให้ความสำคัญ จากการเรียนรู้จากอาการแสดงของเด็กออทิสติกว่าเป็นเช่นไรช่วยให้ผู้ดูแลระดับความจริงจัง ความเคร่งครัดต่อการฝึกและที่สำคัญ ปรับความเครียดที่เกิดกับตนเองลงเพื่อให้คนรอบข้างไม่วิตกกังวลหรืออึดอัด

การดูแลน้อง ผมก็จะดูความรู้สึกของผมเองด้วย ต้องห่วงความรู้สึกของผมหรือห่วงความรู้สึกของแฟนหรือคนอื่น ๆ ผมก็จะดูความรู้สึกของผมถ้าผมฝึกน้องเยอะกว่านี้ อย่างนี้ผมเครียดไหม ผมรู้สึกว่าเครียดผมก็จะไม่ทำ ผมก็จะปล่อยให้เป็นแบบสบาย ๆ ไม่เครียดไม่วิตกกังวลเกินไป ไม่จริงจังจนคนอื่นรอบข้างรู้สึกอึดอัดไปด้วยผมจะทำแบบนี้ ถ้าจริงจังเกินไปคนอื่นก็จะอึดอัดไปหมดเลย...ถ้าผมจะบังคับให้ลูกทำให้จบผมก็จะมองดูอาการเขาด้วยเขาพร้อมไหมเขารู้สึกกดดันไหม ถ้าน้องมีอาการอึดอัด หงุดหงิด ผมก็ไม่ทำ ก็หยุด ก็เลิกพอละ แต่ผมก็จะกอดจะหอมเขาทุกครั้ง (พ่อน้องการุณ)

การดูแลเด็กออทิสติกให้มีพัฒนาการที่ดีขึ้นเป็นเหมือนแรงผลักดันให้ครอบครัวเกิดการเปลี่ยนแปลงการทำกิจกรรมต่าง ๆ โดยครอบครัวเพื่อให้ครอบครัวได้ดำเนินต่อไป ข้อมูลจากการวิเคราะห์แสดงให้เห็นว่า สมาชิกครอบครัวเลือกทำกิจกรรมอะไรและมีวิธีการทำอย่างไร รวมถึงแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้นได้อย่างไรเพื่อให้เหมาะสมกับแรงผลักดันที่เข้ามา อย่างไรก็ตาม ผู้ให้ข้อมูล

ได้สะท้อนให้เห็นว่า แรงผลักดันที่เกิดขึ้นส่งผลต่อร่างกายและจิตใจที่มีความเครียดเกิดขึ้น และทำให้เห็นว่าการปรับวิธีการคิดในการทำกิจกรรมการดูแลเด็กออทิสติกโดยไม่ให้เคร่งครัดจนเกิดความเครียดในครอบครัวได้เป็นการปรับเปลี่ยนเพื่อให้สมาชิกทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวให้อย่างสอดคล้องและเป็นไปได้มากที่สุด ซึ่งครอบครัวเป็นส่วนสำคัญในการดูแลสมาชิกที่ต้องการดูแลระยะยาว (Ravetz, 1998) และเพื่อให้ครอบครัวสามารถดำเนินชีวิตไปด้วยกันได้ ซึ่งการทำงานของกระบวนการปรับตัวของครอบครัวจะเริ่มจากการให้ความสำคัญ ความเครียดที่เกิดขึ้นและจัดการอย่างเป็นระบบเพื่อให้กิจกรรมต่าง ๆ ของครอบครัวดำเนินต่อไปได้ (Jaffe, et al., 2010)