

บทที่ 1

บทนำ

ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

เด็กออทิสติกเป็นเด็กที่มีความบกพร่องหรือมีความผิดปกติเกี่ยวกับพัฒนาการด้านสังคม และการสื่อความหมาย เด็กจะอยู่กับตัวเอง ไม่ติดต่อสื่อสารกับใคร เนื่องจากปัญหาด้านการรับรู้ พฤติกรรม และการสื่อสาร การช่วยเหลือเด็กออทิสติกจะได้ผลดีเพียงใดขึ้นอยู่กับ การยอมรับ ความเข้าใจ ความช่วยเหลือ จากบุคคลหลายฝ่าย โดยทุกฝ่ายต้องร่วมมือกัน และทำงานร่วมกันเป็นทีม ซึ่งทีมที่จะช่วยเด็กออทิสติก ได้แก่ ทีมของบิดา มารดา ญาติพี่น้อง ทีมแพทย์ เช่น จิตแพทย์ นักจิตวิทยา นักแก้ไขการพูด พยาบาล นักอาชีพบำบัด นักกายภาพบำบัด และทีมการศึกษา เช่น ครูการศึกษาพิเศษ โดยทีมทั้งสามที่กล่าวมาจะต้องเข้าใจบทบาทของตนเองและร่วมมือประสานการทำงานร่วมกัน โดยยึดเด็กเป็นศูนย์กลาง ในส่วนของบิดา มารดา หรือผู้ปกครองเด็กจะต้องเป็นแกนนำในการดูแลช่วยเหลือเด็ก และโดยหลักการแล้วเด็กออทิสติก ควรอยู่กับครอบครัว เพื่อให้เด็กได้รับความรัก ความอบอุ่น และรับการดูแลอย่างใกล้ชิดจากครอบครัว แต่โดยสภาพในปัจจุบันผู้ปกครองไม่แสดงบทบาทในฐานะผู้ดูแลเด็กเหล่านี้เท่าที่ควร ทำให้เป็นปัญหาในสถานบริการของรัฐเป็นผู้รับภาระซึ่งมีผลต่อพัฒนาการของเด็ก

ศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ จังหวัดเชียงใหม่ เป็นหน่วยงานสังกัดกรมสุขภาพจิต กระทรวงสาธารณสุข มีหน้าที่รับผิดชอบในการส่งเสริม ป้องกัน บำบัดรักษาเด็กที่มีพัฒนาการล่าช้า เด็กออทิสติกก็เป็นอีกกลุ่มหนึ่งที่อยู่ในขอบเขตของการให้บริการ ซึ่งรูปแบบการให้บริการนั้นได้นำแนวคิดของการให้ผู้ปกครองเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลและส่งเสริมพัฒนาการเด็กด้วย โดยเป้าหมายของการรับผู้ปกครองเข้ามาเป็นผู้ร่วมทีมในการดูแลเด็กก็เพื่อให้ผู้ปกครองมีความรู้และทักษะในการดูแลและส่งเสริมพัฒนาการเด็กออทิสติก สามารถนำความรู้ และทักษะที่ได้รับกลับไปดูแลเด็กที่บ้านอย่างต่อเนื่องและเป็นไปในทิศทางเดียวกัน นอกจากนี้ยังเป็นการช่วยลดความเครียดและความวิตกกังวลให้แก่ผู้ปกครองเด็กอีกด้วย ในส่วนของเด็กออทิสติกที่เข้ามาเพื่อรับการรักษาก็จะได้รับการตรวจวินิจฉัย และให้การรักษาจากบุคลากรวิชาชีพต่าง ๆ ตามสภาพปัญหาของเด็กแต่ละคน ศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือมีความคาดหวังว่า ผู้ปกครองที่จะมาร่วมในการดูแลเด็กเป็นบิดาหรือมารดาเด็กโดยตรง แต่สภาพปัจจุบันผู้ปกครองที่มามักเป็นญาติ เช่น ย่า ยาย ป้า น้า อา หรือแม้กระทั่งพี่เลี้ยง แสดงให้เห็นว่าบิดา มารดาไม่ให้ความสำคัญต่อการมาร่วมเรียนรู้การดูแลเด็ก

ประกอบกับการรักษาเด็กออทิสติกในปัจจุบัน ทีมผู้รักษาก็ยังไม่สามารถกำหนดระยะเวลาได้เลยว่าจะต้องใช้ระยะเวลาเท่าใด และในเด็กออทิสติกแต่ละคนก็จะมีแนวทางการรักษาที่แตกต่างกันไป ตามสภาพปัญหาของแต่ละคน เด็กบางคนเมื่อเข้ารับการรักษาแล้ว ก็เห็นความก้าวหน้าของพัฒนาการอย่างชัดเจน และสามารถเข้าสู่ระบบโรงเรียนได้ แต่ก็มีเด็กออทิสติกบางคน que เข้ารับการรักษาแล้วไม่มีความก้าวหน้าของพัฒนาการ หรือมีความก้าวหน้าบ้างแต่ก็เป็นไปอย่างช้า ๆ เหตุที่เป็นเช่นนี้อาจเป็นเพราะข้อจำกัดของตัวเด็กออทิสติกเอง เช่น มีภาวะปัญญาอ่อนร่วมด้วย และเข้ามารับการรักษาเมื่ออายุมากกว่า 5 ปี ซึ่ง เพ็ญแข ลิ้มศิลา (2538, หน้า 24) กล่าวว่า เด็กออทิสติกที่ไม่มีปัญญาอ่อนร่วมด้วย ถ้าไม่ได้รับการช่วยเหลืออย่างเหมาะสม ก่อนอายุ 5 ปี จะกลายเป็นบุคคลปัญญาอ่อนในที่สุด และการพยากรณ์โรคขึ้นอยู่กับระดับ IQ ซึ่งถ้าเด็กได้รับการช่วยเหลือจนสามารถพูดได้ก่อนอายุ 5 ปี หรือได้รับการกระตุ้นพัฒนาการทางภาษา การสื่อความหมายได้ดีในระยะก่อนวัยเรียนการพยากรณ์โรคจะอยู่ในเกณฑ์ดี และร้อยละ 20 อยู่ในเกณฑ์ดี (Good Social Adjustment) ร้อยละ 20 อยู่ในเกณฑ์พอใช้ (Fair Adjustment) ร้อยละ 60 จะมีความพิการรุนแรง (Severe Handicap) ซึ่งในกลุ่มนี้จะพบว่าเด็กมีปัญญาอ่อนร่วมด้วย นอกจากข้อจำกัดของตัวเด็กออทิสติกแล้วก็อาจมีปัจจัยอื่นที่มีผลต่อการรักษาเด็กออทิสติก เช่น แนวทางการดูแลเด็กของบุคคลในครอบครัว หรือทีมผู้รักษาไม่เป็นไปในทิศทางเดียวกันหรือการดูแลไม่มีความต่อเนื่องสม่ำเสมอ เมื่อเด็กไม่มีความก้าวหน้าของพัฒนาการจึงเป็นเหตุให้ต้องอยู่รักษานาน โดยไม่ทราบว่าจะระยะเวลา สถานการณ์จริงในปัจจุบันคือมีเด็กออทิสติกยังคงต้องมารับบริการจากศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือแม้ว่าอายุเริ่มเข้าสู่วัยรุ่นแล้วเพราะครอบครัวอ้างว่าก็ยังไม่พร้อมที่จะดูแลเด็กเอง ด้วยเหตุนี้จึงทำให้มีเด็กออทิสติกที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยเพิ่มขึ้นทุกปี คือ ปี 2540 มีเด็กออทิสติกได้รับการรักษาในหอผู้ป่วยใน 12 คน ปี 2541 มี 24 คน ปี 2542 มี 30 คน ปี 2543 มี 47 คน (ทะเบียนผู้รับบริการหอผู้ป่วยในศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ) จะเห็นว่ามีเด็กออทิสติกเพิ่มมากขึ้นทุกปี แต่สถานที่และบุคลากรที่ดูแลมีจำกัด และภายใต้การปฏิรูประบบราชการที่งบประมาณมีจำกัด อัตรากำลังไม่เพิ่มและให้เน้นคุณภาพบริการ ประกอบกับกรมสุขภาพจิตมีนโยบายมุ่งที่นำองค์กรเข้าสู่การรับรองคุณภาพโรงพยาบาล (Hospital Accreditation) ปราบกฏการณ์ดังกล่าวทำให้ศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือประสบปัญหาการให้บริการทั้งในปัจจุบันและมีแนวโน้มจะเป็นปัญหาใหญ่ขึ้นในอนาคต

เนื่องจากปัจจุบันมีการมองเห็นความสำคัญของครอบครัวต่อการดูแลเด็กออทิสติกมากขึ้น จะต้องเข้าใจบริบทของเด็ก (Individual in his Context) มิใช่เพียงแต่ให้การรักษาที่ตัวเด็กเพียงอย่างเดียว การมองเด็กในบริบทเท่านั้นจึงจะทำให้เข้าใจและสามารถช่วยเหลือเด็กได้อย่างแท้จริง (อุมาพร ตรังคสมบัติ, 2541, หน้า 1) ฉะนั้นครอบครัวจึงเป็นส่วนสำคัญในบริบทของเด็กเหล่านี้ ซึ่งหมายถึง สมาชิกในครอบครัวจะต้องรู้บทบาทหน้าที่ของตน และสามารถปฏิบัติตนได้ตามบทบาทนั้น ๆ เช่น บทบาทของความเป็นบิดา มารดา และทั้งบิดา มารดา หรือสมาชิกทุกคน ต้องมีความผูกพันกันเป็นพื้นฐาน ร่วมมือกันรับผิดชอบดูแลช่วยเหลือเด็กโดยไม่ปล่อยให้เป็นที่ หรือกล่าวโทษว่าเป็นเพราะฝ่ายใดฝ่ายหนึ่งบกพร่องในการดูแลเด็กจึงทำให้เกิดปัญหาดังที่เป็นอยู่

และจากการให้บริการเด็กออทิสติกและครอบครัวในหอผู้ป่วยพบว่า บางครอบครัวมีปัญหาคารดูแลเด็ก ซึ่งลักษณะปัญหาที่พบจะมีลักษณะดังที่ จอม ชุ่มช่วย (ม.ป.ป., หน้า 9) กล่าวไว้ดังนี้

1. บิดาถอยห่าง มารดารับภาระหนัก (F-disengage, M-workload) อาจเป็นเพราะบิดายังปฏิเสธ (Denial) บางครอบครัวบิดากล่าวโทษว่าเป็นความผิดที่มารดาเลี้ยงไม่ได้ บางครอบครัวลงเอยด้วยการหย่า มีเมียน้อย บิดาทุ่มเทกับงานมากขึ้น ส่วนมารดาเมื่อมีภาระหนักขึ้นก็มีปัญหาทางอารมณ์ตามมา

2. ทั้งบิดาและมารดาถอยห่าง (Family Withdrawal) เด็กตกเป็นภาระของปู่ ย่า ตา ยาย หรือญาติคนอื่น ๆ มักเกิดจากการปฏิเสธ (Denial) ของทั้งบิดา มารดา หรือเกิดต่อเนื่องจากปัญหาแรก

3. บุตรคนอื่นถูกละเลย เนื่องจากบิดา มารดา ให้ความสนใจบุตรคนที่เป็นออทิสติกมากเกินไป ในบุตรคนอื่นมักถูกคาดหวังให้ต้องรับผิดชอบเกินวัย เกิดปัญหา พี่อิจฉาน้อง นอกจากนี้ยังพบปัญหาทางอารมณ์ และพฤติกรรมในบุตรคนอื่นด้วย

4. ปัญหาโรคทางจิตเวชในบิดา มารดา ทั้งบิดาและมารดามีความเสี่ยงต่อภาวะเครียดและซึมเศร้าได้สูง

จากสภาพปัญหาที่กล่าวมาทั้งหมด ทั้งปัญหาเด็กออทิสติกที่เข้ารับการรักษายู่นานแต่ไม่มีความก้าวหน้าของพัฒนาการ ปัญหาครอบครัวเด็กออทิสติกที่ไม่พร้อมที่จะรับเด็กไปดูแลเองและปัญหาคารกกล่าวโทษกันระหว่างสมาชิกในครอบครัวรวมทั้งปัญหาของหน่วยบริการคือศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือที่มีเด็กออทิสติกเพิ่มมากขึ้น แต่มีสถานที่ งบประมาณ และอัตรากำลังที่จำกัด เพราะไม่สามารถส่งเด็กสู่ครอบครัวได้อย่างเด็ดขาด ปัญหาที่กล่าวมา

ทั้งหมดน่าจะมาจากผู้ปกครองเด็กไม่รับรู้เกี่ยวกับหลักการดูแลเด็กออทิสติก ไม่รับรู้ถึงบทบาทของตนในการดูแลเด็กออทิสติก และไม่รับรู้วัตถุประสงค์การดำเนินงานการรักษาเด็กออทิสติกของศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ จึงทำให้ผู้ปกครองโดยเฉพาะบิดา มารดา ไม่ให้ความร่วมมือในการมาร่วมเรียนรู้และร่วมดูแลใกล้ชิดเด็ก เป็นผลให้เด็กออทิสติกไม่มีความก้าวหน้าของพัฒนาการตามที่ควรจะเป็น

ดังนั้นผู้วิจัยจึงต้องการศึกษาว่าผู้ปกครองเด็กมีการรับรู้เกี่ยวกับโรคและการดูแลเด็กออทิสติก บทบาทของผู้ปกครองในการดูแลเด็กออทิสติก และการดำเนินงานรักษาเด็กออทิสติกในศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนืออย่างไร รวมทั้งทำการศึกษาวិธีการดำเนินงานรักษาเด็กออทิสติกของศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ จังหวัดเชียงใหม่ ซึ่งเป็นแนวทางหนึ่งที่จะทำให้ทราบถึงการรับรู้ของผู้ปกครองเด็กออทิสติก และนำมาใช้วางแผนให้ความช่วยเหลือเด็กออทิสติกให้มีพัฒนาการก้าวหน้า และปรับปรุงระบบการบริการของหน่วยงานให้มีคุณภาพสอดคล้องกับการปฏิรูประบบราชการ ภายใต้งบประมาณที่จำกัด และอัตรากำลังของผู้ให้บริการเท่าเดิม

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1. เพื่อศึกษาถึงการรับรู้ของผู้ปกครองเด็กต่อเรื่องโรคและการดูแลเด็กออทิสติก บทบาทของผู้ปกครองในการดูแลเด็กออทิสติก และการดำเนินงานรักษาเด็กออทิสติกของศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการภาคเหนือ
2. เพื่อศึกษาการดำเนินงานรักษาเด็กออทิสติกของศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ

ขอบเขตของการวิจัย

กลุ่มเป้าหมาย

กลุ่มเป้าหมายในการศึกษาครั้งนี้คือผู้ปกครองเด็กและเด็กออทิสติกที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยในศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ และบุคลากรผู้ให้บริการเด็กออทิสติก

ขอบเขตเนื้อหา

การศึกษาวิจัยนี้มุ่งศึกษาถึงการรับรู้ของผู้ปกครองเด็กออทิสติก เกี่ยวกับเรื่องโรคและการดูแลเด็กออทิสติก บทบาทของผู้ปกครองในการดูแลเด็กออทิสติก และการดำเนินงานรักษาเด็กออทิสติกของศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ และการให้บริการเด็กออทิสติกของศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ

ประโยชน์ที่ได้รับจากการวิจัย

1. ได้แนวทางในการส่งเสริมให้ผู้ปกครองเด็กออทิสติกได้ดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างถูกต้อง
2. ได้แนวทางการพัฒนารูปแบบการให้บริการเด็กออทิสติกและครอบครัวในหน่วยงาน เพื่อให้สอดคล้องนโยบายการพัฒนาคุณภาพบริการ
3. เด็กออทิสติกสามารถเข้าสู่ระบบการดูแล โดยครอบครัวมีความพร้อมและมีศักยภาพในการดูแล
4. ได้แนวทางในการทำวิจัยเกี่ยวกับเด็กออทิสติกและครอบครัวในประเด็นอื่น ๆ ต่อไป

นิยามศัพท์เฉพาะ

การรับรู้ หมายถึง ความรู้สึก ความคิดเห็น หรือความเข้าใจของผู้ปกครองเด็กออทิสติก เกี่ยวกับโรคและการดูแลเด็กออทิสติก บทบาทของผู้ปกครองในการดูแลเด็กออทิสติก และการดำเนินงานรักษาเด็กออทิสติกของศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ

ผู้ปกครอง หมายถึง บิดา มารดา หรือที่ผู้รับผิดชอบในการเลี้ยงดูเด็กออทิสติกที่เข้ารับการรักษาในหอผู้ป่วยศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ

เด็กออทิสติก หมายถึง เด็กที่มีความบกพร่องทางพัฒนาการด้านสังคม การสื่อความหมาย ไม่มีปฏิสัมพันธ์กับใคร และมีพฤติกรรมแปลก ๆ

ศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ หมายถึง สถานที่ที่รับเด็กออทิสติกเข้ามาเพื่อรักษาโดยมีทีมผู้ให้บริการ คือ แพทย์ พยาบาล นักจิตวิทยา นักสังคมสงเคราะห์ นักอาชีวบำบัด นักกายภาพบำบัด และนักวิชาการการศึกษาพิเศษ

การให้บริการ หมายถึง การจัดกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อช่วยเหลือเด็กออทิสติกให้มีพัฒนาการดีขึ้น

การดูแล หมายถึง การปฏิบัติของบิดา มารดา ที่มีต่อเด็กออทิสติก เพื่อเป็นการส่งเสริมให้เด็กมีพัฒนาการที่ดีขึ้น รวมทั้งเพื่อสุขภาพที่ดีของเด็กออทิสติกด้วย

พัฒนาการ หมายถึง การเปลี่ยนแปลงทางโครงสร้างการทำงาน การจัดระบบต่าง ๆ ของร่างกาย ทำให้มีการเพิ่มพูนความสามารถและทักษะต่าง ๆ ซึ่งได้แก่ ทักษะด้านการเคลื่อนไหวและการทรงตัว ทักษะด้านการใช้กล้ามเนื้อมัดเล็กและสติปัญญา ทักษะทางด้านการใช้และการเข้าใจภาษา ทักษะด้านการช่วยเหลือตัวเองและสังคม

การส่งเสริมพัฒนาการ หมายถึง การปฏิบัติต่อเด็กออทิสติกเพื่อมุ่งหวังที่จะให้เด็กเพิ่มความสามารถหรือทักษะต่าง ๆ เพื่อการปรับตัวในการดำรงชีวิตประจำวันที่ดีขึ้น