

กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติก

นางสาวปิยะนารถ จันทราโชติวิทย์

สถาบันวิทยบริการ

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาโทศึกษาศาสตร์มหาบัณฑิต
สาขาวิชาศึกษาศาสตร์พัฒนการ ภาควิชาการประชาสัมพันธ์

คณะนิเทศศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ปีการศึกษา 2543

ISBN 974-13-0587-7

ลิขสิทธิ์ของ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

INFORMATION-SEEKING PROCESS ON AUTISTIC CHILDREN CARE TAKING

Miss Piyanart Juntarachotivit

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

A Thesis Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements
for the Degree of Master of Arts in Development Communication

Department of Public Relations

Faculty of Communication Arts

Chulalongkorn University

Academic Year 2000

ISBN 974-13-0587-7

หัวข้อวิทยานิพนธ์ กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติก
โดย นางสาวปิยะนารถ จันทราโชติวิทย์
ภาควิชา การประชาสัมพันธ์
อาจารย์ที่ปรึกษา ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ปารีชาต สถาปิตานนท์ สโรบล

คณะนิติศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย อนุมัติให้บัณฑิตวิทยาลัยรับนี้เป็นส่วน
หนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตรปริญญาโท

.....คณบดีคณะนิติศาสตร์
(รองศาสตราจารย์ จุมพล รอดคำดี)

คณะกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....ประธานกรรมการ
(รองศาสตราจารย์ ดร. ธนવી บุญลือ)

.....กรรมการ
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ปารีชาต สถาปิตานนท์ สโรบล)

.....กรรมการ
(นายชูศักดิ์ จันทยานนท์)

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ปิยะนารถ จันทร์หาโชติวิทย์ : กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติก
(INFORMATION-SEEKING PROCESS ON AUTISTIC CHILDREN CARE TAKING) อ.ที่ปรึกษา
ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ปาริชาติ สถาปิตานนท์ สโรบล, 189 หน้า ISBN 974-13-0587-7

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษากระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติก จากการใช้ทฤษฎีการลดความไม่แน่นอนและทฤษฎีการจัดการความไม่แน่นอนเป็นกรอบในการวิเคราะห์กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร ด้วยระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ ดำเนินการเก็บข้อมูลระหว่างเดือนธันวาคม 2543 ถึงกุมภาพันธ์ 2544 โดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกผู้ปกครองเด็กออทิสติกจำนวน 20 คน ด้วยคำถามปลายเปิด เลือกรวมตัวอย่างจากความสมัครใจและใช้วิธี Snowball technique ผู้ปกครองเด็กออทิสติกที่ผู้วิจัยสัมภาษณ์มีอายุระหว่าง 26 ถึง 52 ปี ระดับการศึกษาตั้งแต่ชั้นประถมศึกษาถึงปริญญาเอก เป็นชาย 2 คนและหญิง 18 คน ส่วนใหญ่เป็นมารดาของเด็กที่มีอาชีพแม่บ้าน ดูแลเด็กออทิสติกที่มีอายุระหว่าง 2 ถึง 18 ปี

ผลการวิจัยพบว่า ความผิดปกติของเด็กเป็นสาเหตุหลักในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครอง โดยกระบวนการแสวงหาข้อมูลของผู้ปกครองเด็กออทิสติกสามารถแบ่งได้เป็น 3 ระยะตามระยะของความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้น คือ ระยะก่อนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยแล้วว่าเป็นออทิสติก แต่ยังไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก และระยะที่ได้รับการวินิจฉัยแล้วว่าเป็นออทิสติก และยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก โดยในแต่ละระยะมีวัตถุประสงค์ แหล่งข้อมูล ช่องทาง และเนื้อหาของข้อมูลข่าวสารที่แตกต่างกันไป

ผู้ปกครองแสวงหาข้อมูลด้วยการรอรับ ใฝ่หา และมีปฏิสัมพันธ์กับผู้มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กออทิสติก และแหล่งข้อมูลอื่นๆ ด้วยการเข้ากลุ่ม นอกจากนี้ผู้ปกครองเด็กออทิสติกยังมีการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารซึ่งก่อให้เกิดความสับสน เครียด และนำไปสู่การเพิ่มความไม่แน่นอนให้มากขึ้น

ปัญหาสำคัญที่ผู้ปกครองพบในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารคือปัญหาการสื่อสารระหว่างบุคคล โดยเฉพาะกับบุคลากรทางการแพทย์ทั้งวิจักษณ์ภาษาและอวิจักษณ์ภาษา และยังมีควมลำบากในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร เนื่องจากข้อมูลข่าวสารด้านออทิสติกยังมีการกระจุกตัวอยู่ในเมืองใหญ่ ทำให้เกิดความไม่เท่าเทียมกันในการรับรู้ข้อมูลข่าวสาร

ภาควิชา การประชาสัมพันธ์
สาขาวิชา นิเทศศาสตร์พัฒนาการ
ปีการศึกษา 2543

ลายมือชื่อนิสิต
ลายมือชื่ออาจารย์ที่ปรึกษา
ลายมือชื่ออาจารย์ที่ปรึกษาร่วม

4285092028 : MAJOR DEVELOPMENT COMMUNICATION

KEY WORD: HEALTH COMMUNICATION, INFORMATION-SEEKING PROCESS, AUTISTIC

PIYANART JUNTARACHOTIVIT : INFORMATION-SEEKING PROCESS TO TAKE CARE
OF AUTISTIC CHILDREN BY THEIR PARENTS : PARICHART STHAPITANONDA
SAROBOL, Ph.D. 189 pp. ISBN 974-13-0587-7

This study attempts to reveal an information seeking process used by the parents of autistic children. The researcher uses uncertainty reduction theory and theory of uncertainty management as the framework of analysis. Twenty parents of autistic children, who was interviewed in-depth during December 2000 to February 2001, participate the research through snowball sampling technique.

The result indicates that parents' information seeking process starts when they realize their children's abnormal behaviour. Three stages of parents' information seeking process includes confusing, rejecting, and accepting stages. Each information seeking stage involves different parents' goals, information sources, communication channels, and autism related messages.

Most parents search for information through passive, active, and interactive strategies from self-help groups as well as other sources of information. Many parents use information avoiding strategy when the information increases their uncertainty on their children's condition.

More often than not, these parents face communication problems with health care personnels who are not sensitive to parents' needs. Furthermore, the parents point out that autism information access is limited to people in big cities only.

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

Department Public Relations

Field of study Development Communication

Academic year 2000

Student's signature

Advisor's signature

Co-advisor's signature

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์ฉบับนี้ สำเร็จลุล่วงไปด้วยดีด้วยความอนุเคราะห์และการสนับสนุนของบุคคลหลายท่าน ต้องขอขอบพระคุณผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. ปาริชาติ สถาปิตานนท์ สโรบล อาจารย์ที่ปรึกษา ที่ให้คำแนะนำเสนอแนะและข้อคิดเห็นต่างๆ กับผู้วิจัยมาโดยตลอด ขอขอบพระคุณรองศาสตราจารย์ ดร. ธนวดี บุญลือ ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์ และอาจารย์ชูศักดิ์ จันทยานนท์ กรรมการสอบวิทยานิพนธ์ที่ให้ข้อเสนอแนะที่เป็นประโยชน์ต่อการทำวิทยานิพนธ์ไว้ ณ โอกาสนี้

และวิทยานิพนธ์ฉบับนี้จะไม่เกิดขึ้นถ้าผู้วิจัยไม่ได้รับแรงบันดาลใจจากคุณแม่ของหลานที่เป็นออทิสติก กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารและอุปสรรคที่เธอเจอจะเจอจุดประกายความคิดของผู้วิจัยให้อยากทราบถึงกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครองท่านอื่นด้วย คงต้องขอขอบคุณมากๆ สำหรับประกายความคิดเบื้องต้นนี้ และขอขอบคุณผู้ปกครองทุกท่านเป็นอย่างสูงที่สละเวลาอันมีค่าของท่านในการให้ผู้วิจัยสัมภาษณ์แม้จะไม่เคยรู้จักกันมาก่อนเลย

ผู้วิจัยขอขอบพระคุณคุณพ่อและคุณแม่ที่เป็นกำลังใจ ไม่เจ็บป่วยให้ผู้วิจัยเป็นห่วงตลอดการศึกษา ผู้ช่วยศาสตราจารย์ปนัดดาและพีโอภาส โรจน์พิบูลย์สถิตย์ซึ่งให้ที่พักพิง จัดหาเสบียงอาหาร และดูแลผู้วิจัยระหว่างที่ศึกษาอยู่มาโดยตลอด ขอขอบคุณเด็กหญิงเพ็ญพิชชา โรจน์พิบูลย์สถิตย์ที่ช่วยทำให้ผู้วิจัยหายเครียดได้ และขอขอบคุณดร.พัฒน์พงษ์ จาติเกตุที่ให้ข้อเสนอแนะและเป็นกำลังใจตลอดระยะเวลาที่ทำวิทยานิพนธ์ฉบับนี้

ท้ายนี้ ผู้วิจัยขอขอบพระคุณรองศาสตราจารย์วิรัช พัฒนภรณ์ คณะบดีคณะทันตแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ และรองศาสตราจารย์ ดร. พัชรารัตน์ ศรีศิลป์นันท์ หัวหน้าภาควิชาทันตกรรมชุมชน คณะทันตแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ ที่ยอมอนุมัติให้ผู้วิจัยได้ศึกษาในสาขานี้ด้วย

ปิยะนารถ จันทราโชติวิทย์

สารบัญ

หน้า

บทคัดย่อภาษาไทย.....	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ.....	จ
กิตติกรรมประกาศ.....	ฉ
สารบัญ.....	ช
สารบัญตาราง.....	ฉ

บทที่

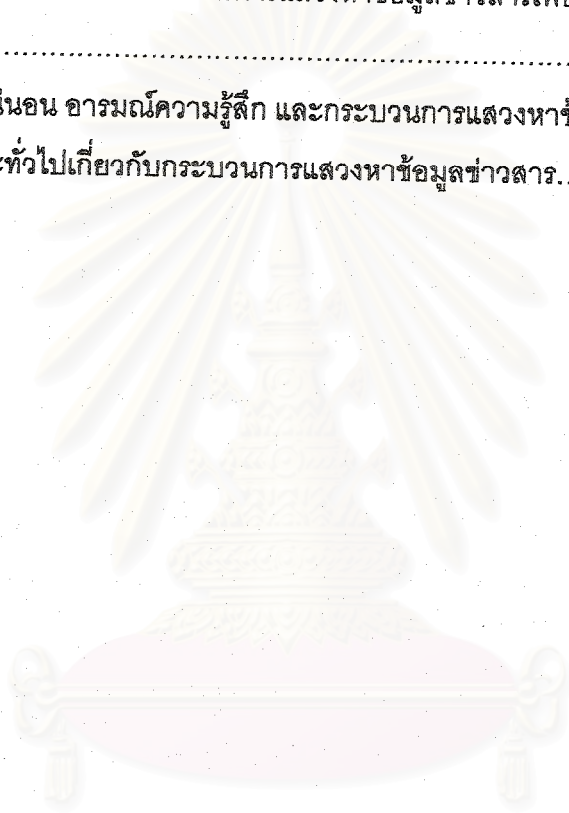
1 บทนำ.....	1
ที่มาและความสำคัญของปัญหา.....	1
ปัญหานำวิจัย.....	7
วัตถุประสงค์การวิจัย.....	7
ขอบเขตของการวิจัย.....	7
นิยามศัพท์.....	8
ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ.....	10
2 แนวคิด ทฤษฎี และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	11
แนวคิดการส่งเสริมสุขภาพ.....	11
แนวคิดกระบวนการสื่อสาร.....	28
แนวคิดและทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร.....	43
แนวคิดทั่วไปเกี่ยวกับการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร.....	43
ทฤษฎีการลดความไม่แน่นอน.....	44
ทฤษฎีการจัดการความไม่แน่นอน.....	48
ความรู้ทั่วไปเกี่ยวกับเด็กออกัสติก.....	53
3 ระเบียบวิธี.....	70
รูปแบบการวิจัย.....	70
ขั้นเตรียมตัว.....	70
การกำหนดกลุ่มเป้าหมาย.....	71
การกำหนดวิธีการที่ใช้ในการวิจัย.....	72
การกำหนดเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย.....	72

สารบัญ (ต่อ)

บทที่	หน้า
3 ระเบียบวิธี (ต่อ)	
การเก็บรวบรวมข้อมูล.....	73
การตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล.....	73
การวิเคราะห์และการนำเสนอข้อมูล.....	73
4 ผลการวิจัย.....	75
ข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับผู้ให้สัมภาษณ์.....	75
ข้อมูลการสัมภาษณ์และการวิเคราะห์ข้อมูล.....	76
สาเหตุของสถานการณ์ความไม่แน่นอนของผู้ปกครอง.....	77
กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครอง.....	94
ปัญหาในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร.....	129
5 สรุป อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ.....	135
สรุปผลการวิจัย.....	135
อภิปรายผลการวิจัย.....	147
ข้อเสนอแนะ.....	158
รายการอ้างอิง.....	163
ภาคผนวก.....	168
ภาคผนวก ก.....	169
ภาคผนวก ข.....	171
ภาคผนวก ค.....	173
ภาคผนวก ง.....	183
ประวัติผู้เขียน.....	189

สารบัญตาราง

ตารางที่	หน้า
1 ข้อแตกต่างระหว่างการส่งเสริมสุขภาพแนวใหม่กับการส่งเสริมสุขภาพแบบดั้งเดิม	27
2 แสดงความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับกรดความไม่แน่นอน.....	47
3 สาเหตุและรายละเอียดสถานการณ์ความไม่แน่นอนของผู้ปกครอง.....	138
4 สาเหตุ ระยะเวลาความไม่แน่นอน และวิธีการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเพื่อจัดการความไม่แน่นอน.....	140
5 ระยะเวลาความไม่แน่นอน อารมณ์ความรู้สึก และกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร..	143
6 สรุปข้อเสนอแนะทั่วไปเกี่ยวกับกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร.....	159



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

บทที่ 1

บทนำ

ที่มาและความสำคัญของปัญหา

"สุขภาวะที่สมบูรณ์ทั้งด้านร่างกาย สังคม และจิตใจประกอบกัน ไม่ใช่เพียงการปราศจากโรคภัยไข้เจ็บหรือความพิการเท่านั้น" เป็นคำจำกัดความที่องค์การอนามัยโลกให้ไว้กับคำว่า "สุขภาพ" (ปถิธาน หล่อเลิศวิทย์, 2541) ซึ่งเป็นหนึ่งในปัจจัยสี่ของมนุษย์ และด้วยสุขภาพมีความสัมพันธ์กับชีวิตและความเป็นอยู่ของมนุษย์ทุกคนตั้งแต่แรกเกิดจนถึงวันสุดท้ายที่มีชีวิตอยู่ในโลกนี้ การมีสุขภาพที่ดีย่อมเป็นสิ่งทีทุกคนปรารถนา

จาก (ร่าง) กรอบแนวคิดระบบสุขภาพแห่งชาติ (2544) ที่ได้วางแนวทางไว้เกี่ยวกับระบบสุขภาพแนวใหม่ทั้งระบบ ที่ได้กล่าวถึงความหมายของสุขภาพดีไว้ว่า หมายถึง สุขภาวะที่สมบูรณ์และเชื่อมโยงกันเป็นองค์รวมอย่างสมดุล ทั้งมิติทางจิตใจ (มโนธรรม) ทางสังคม ทางกาย และทางจิต มิได้หมายถึงเฉพาะการไม่พิการและการไม่มีโรคเท่านั้น การมีสุขภาพดีจึงถือเป็นเป้าหมายสูงสุดของชีวิตและสังคม สุขภาพจึงควรเป็นทั้งอุดมการณ์และเป็นสมบัติของชาติ และยังกล่าวถึงเรื่องของสิทธิ หน้าที่ ความเสมอภาคและหลักประกันความมั่นคงด้านสุขภาพที่คนไทยทุกคนพึงได้รับ ตลอดจนระบบต่างๆ ที่เกี่ยวข้องในการดูแลสุขภาพ โดยทุกคนต้องมีบทบาทร่วมกัน ตัวอย่างของระบบที่จะรองรับการดูแลสุขภาพแนวใหม่ เช่น ระบบส่งเสริมสุขภาพและระบบการจัดการความรู้และข้อมูลข่าวสารซึ่งมีความสัมพันธ์กัน

โดยกระบวนการที่สำคัญที่ทำให้เกิดสุขภาพที่ดี ก็คือ การส่งเสริมสุขภาพ ซึ่งเป็นกระบวนการเพิ่มความสามารถของคนเราในการควบคุมดูแล และพัฒนาสุขภาพของตนเองได้ดีขึ้น เป็นกระบวนการปลูกฝังให้คนเรามีความสามารถที่จะควบคุมปัจจัยต่าง ๆ ที่เป็นตัวกำหนดสุขภาพ เพื่อช่วยให้สุขภาพดีขึ้น โดยการมีส่วนร่วมมีความจำเป็นในการสร้างความยั่งยืนของกิจกรรมส่งเสริมสุขภาพ (ปถิธาน หล่อเลิศวิทย์, 2541) เป็นกระบวนการส่งเสริมให้ประชาชนเพิ่มสมรรถนะในการควบคุมและพัฒนาสุขภาพของตนเอง ซึ่งนอกจากจะมีตัวกำหนดจากปัจจัยด้านปัจเจกบุคคลแล้ว ยังได้รับผลกระทบอย่างสำคัญจากปัจจัยพื้นฐานทางสังคมและสิ่งแวดล้อม ได้แก่ สันติภาพ ที่อยู่อาศัย การศึกษา ความมั่นคงปลอดภัยในสังคม ความสัมพันธ์ในสังคม อาหาร รายได้ การเสริมสร้างอำนาจแก่สตรี ระบบนิเวศที่มั่นคง การใช้ทรัพยากรแบบยั่งยืน ความยุติธรรมทางสังคม การเคารพสิทธิมนุษยชนและความเสมอภาค (สุรเกียรติ์ อชานุกาพ, 2541)

หรือในทำนองเดียวกัน จากร่างกรอบแนวคิดระบบสุขภาพแห่งชาติ (2544) ที่ใช้คำว่า การสร้างเสริมสุขภาพ และให้ความหมายไว้ว่า หมายถึง กระบวนการใดๆ ที่เพิ่มความสามารถคนในการควบคุมปัจจัยที่เป็นตัวกำหนดสุขภาพ การจัดการด้านสิ่งแวดล้อมเพื่อลดสิ่งที่เป็นอันตรายต่อสุขภาพ มีผลในทางการสร้างสุขภาพ สร้างความรู้ และค่านิยมในทางบวกต่อการมีสุขภาพดีในหมู่ประชาชนและสังคม รวมไปถึงการจัดการบริการต่างๆ ที่จำเป็นต่อการสร้างสุขภาพที่ดีด้วย

หนึ่งในกลยุทธ์พื้นฐานเพื่อการส่งเสริมสุขภาพคือ การเพิ่มความสามารถ (Enabling) ซึ่งเป็นการดำเนินกิจกรรมในลักษณะเป็นภาคีร่วมกับปัจเจกบุคคลหรือกลุ่มต่าง ๆ เพื่อให้เขาเหล่านั้นมีอำนาจเพิ่มขึ้น โดยการระดมทรัพยากรบุคคลและวัตถุต่าง ๆ เพื่อทำการส่งเสริมและปกป้องสุขภาพ มีจุดเน้นอยู่ที่การให้อำนาจ (Empowerment) โดยการเป็นภาคี และการระดมทรัพยากรต่าง ๆ ซึ่งให้เห็นความสำคัญของผู้ปฏิบัติงานด้านสุขภาพและนักเคลื่อนไหวทางสุขภาพด้านอื่น ๆ ซึ่งทำหน้าที่เป็นตัวเร่งให้เกิดการส่งเสริมสุขภาพ เช่น การช่วยให้คนทั่วไปเข้าถึงข้อมูลสุขภาพ การสนับสนุนเพื่อให้เกิดการพัฒนาทักษะ และการเข้าถึงกระบวนการทางการเมือง ซึ่งมีส่วนหล่อหลอมนโยบายสาธารณะที่มีผลกระทบต่อสุขภาพ (ปณิธาน หล่อเลิศวิทย์, 2541)

โดยมีกิจกรรมในการส่งเสริมสุขภาพต่าง ๆ หลายกิจกรรมได้แก่ การสร้างนโยบายสาธารณะเพื่อสุขภาพ (Build healthy public policy) การสร้างสิ่งแวดล้อมที่เอื้อต่อสุขภาพ (Create supportive environment) การเสริมสร้างกิจกรรมของชุมชนให้เข้มแข็ง (Strengthen community action) การพัฒนาทักษะส่วนบุคคล (Develop personal skills) และการปรับเปลี่ยนบริการสาธารณสุข (Reorient health service) เครื่องมือในการขับเคลื่อนกิจกรรมดังกล่าวนั้นก็คือการสื่อสารนั่นเอง

ความสัมพันธ์ที่มีความสำคัญระหว่างกันของการสื่อสารกับสุขภาพนั้น เป็นเรื่องของบทบาทของการสื่อสารเพื่อสุขภาพ ซึ่งบทบาทดังกล่าวในแนวคิดการส่งเสริมสุขภาพแนวใหม่ก็ได้ให้ความสำคัญไว้ด้วยว่า การสื่อสารเพื่อสุขภาพ (Health communication) เป็นกลวิธีในการให้ข้อมูลข่าวสารแก่สาธารณชนในประเด็นต่าง ๆ ด้านสุขภาพที่น่าห่วงใย และทำให้ประเด็นสำคัญเกี่ยวกับสุขภาพอยู่ในความสนใจของสาธารณชนอย่างต่อเนื่อง เป็นการแพร่กระจายข้อมูลข่าวสารด้านสุขภาพที่มีประโยชน์ต่อสาธารณชน และเพิ่มความรู้เกี่ยวกับแง่มุมจำเพาะต่าง ๆ ของสุขภาพส่วนบุคคลและสุขภาพโดยรวม โดยมุ่งที่จะยกระดับสถานะสุขภาพของปัจเจกบุคคลและกลุ่มประชากร กระตุ้นให้ประชาชนแสวงหาข้อมูลเพิ่มเติมได้มากขึ้น เป็นการเพิ่มความสามารถ (Enabling) ให้ประชาชนมีอำนาจ (Empowerment) ในการดูแลตนเองเพิ่มขึ้น เกิดการพัฒนา

ตนเอง (Develop personal skills) และส่งผลถึงการมีชุมชนที่เข้มแข็ง (Strengthen community action) ในขณะที่ต้องปรับเปลี่ยนระบบบริการสาธารณสุข (Reorient health service) ให้หันมาทำงานด้านการส่งเสริมสุขภาพให้มากขึ้น อย่างน้อยก็เป็นแหล่งข้อมูลด้านสุขภาพที่สำคัญแหล่งหนึ่ง (ปณิธาน หล่อเลิศวิทย์, 2541, สุรเกียรติ อาชานภาพ, 2541)

ดังที่ นายแพทย์หทัย ชิตานนท์ ประธานสถาบันส่งเสริมสุขภาพไทย ได้กล่าวถึงความสำคัญของการสื่อสารที่ใช้ในการส่งเสริมสุขภาพเพื่อให้เกิดผลสัมฤทธิ์ ดังนี้คือ การให้ข้อมูลข่าวสารและให้การศึกษแก่สาธารณะ (Public information) ความรู้ในข้อมูลข่าวสารจะช่วยให้ประชาชนเกิดความตระหนักและทราบถึงวิธีการดำเนินชีวิตที่เหมาะสม รวมถึงสามารถมีส่วนร่วมในกิจกรรมที่เกี่ยวข้องอันจะทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางสังคม นอกจากนี้ ยังใช้การตลาดทางสังคม (Social marketing) เพราะเนื่องจากการส่งเสริมสุขภาพเป็นเรื่องที่กระทบถึงสังคมในระดับประเทศ จำเป็นต้องใช้กลวิธีขายความคิดแก่สังคม วิชาการตลาดทางสังคมจึงสามารถมีบทบาทได้มาก เพื่อให้กลุ่มเป้าหมายคือสังคมทั้งส่วนรวมได้เข้าใจแนวคิด ปรับนโยบาย พฤติกรรม และโครงสร้างต่าง ๆ สื่อมวลชนถือเป็นสื่อกลางที่สำคัญยิ่ง รวมทั้ง การใช้การไกล่เกลี่ยประสาน (Mediation) เนื่องจากเรื่องของสุขภาพไม่ใช่หน้าที่ของหน่วยงานสาธารณสุขแต่เพียงฝ่ายเดียว ดังนั้นหน่วยงานไม่ว่าจะเป็นภาครัฐ เอกชน ชุมชน และสื่อมวลชน จึงเกี่ยวข้องจำเป็นต้องมีการประสานงาน แลกเปลี่ยนประสบการณ์และข้อมูล รวมถึงร่วมกันขับเคลื่อนให้บรรลุวัตถุประสงค์ (สถาบันส่งเสริมสุขภาพไทย, 2541)

ในการศึกษาทฤษฎีทางการสื่อสารที่เกี่ยวกับสุขภาพและการเจ็บป่วยหรือการเกิดความผิดปกติครั้งนี้ ผู้วิจัยจะศึกษาวิเคราะห์กระบวนการการสื่อสารด้านสุขภาพและการเจ็บป่วยหรือการเกิดความผิดปกติภายใต้กรอบทฤษฎีการลดความไม่แน่นอน (Uncertainty reduction theory) และทฤษฎีการจัดการความไม่แน่นอน (Theory of uncertainty management) โดยใช้ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเป็นกลยุทธ์หลัก

เนื่องด้วย เมื่อเกิดเจ็บป่วยขึ้นทั้งการเจ็บป่วยแบบเฉียบพลันและการเจ็บป่วยแบบเรื้อรัง หากการเจ็บป่วยและการรักษามีความยุ่งยากซับซ้อน หรือไม่สามารถพยากรณ์ความเป็นไปหรือการหายของโรคได้ สิ่งที่เกิดขึ้นพร้อม ๆ กันก็คือการเกิดความไม่แน่นอน ซึ่งความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นในที่นี้อาจจะเป็นเพราะเหตุผลหลายประการ ได้แก่ (1) ความซับซ้อนของโรคที่เป็น (2) ความตระหนักเกี่ยวกับความเพียงพอ ความถูกต้อง และความน่าเชื่อถือของข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับความเจ็บป่วยนั้น (3) การตัดสินใจของบุคคลในเรื่องโอกาสต่อเหตุการณ์หรือปรากฏการณ์ต่าง ๆ ที่อาจจะเกิดขึ้น

(4) ความต้องการข้อมูลข่าวสารใหม่ ๆ ที่ตรงกันหรือรวมกันได้กับความรู้ ความเชื่อ ทักษะ ค่านิยม คุณค่าที่มีอยู่เดิม และ (5) สภาพะความรู้ของบุคคลที่ส่งผลต่อการตัดสินใจของบุคคลในขณะนั้น (Dale and et. al., 2000) ปัจจัยต่าง ๆ เหล่านี้เป็นประเด็นสำคัญที่ทำให้ผู้วิจัยใช้ทฤษฎีทั้งสองดังกล่าว โดยความสัมพันธ์ของแต่ละทฤษฎีต่อสุขภาพและการเจ็บป่วยมีดังนี้

เบอร์เกอร์ (Berger, 1995) ได้เสนอทฤษฎีที่กล่าวถึงการลดความไม่แน่นอน โดยการเข้าใจตนเองและการหาความรู้เพิ่มเติม ซึ่งเรียกว่า "การแสวงหาข้อมูลข่าวสาร" (Information-seeking) ทั้งนี้ เบอร์เกอร์ได้กล่าวถึงกลยุทธ์ในการแสวงหาความรู้ไว้ 3 ลักษณะ ดังนี้ ลักษณะที่หนึ่งได้แก่การรอรับข้อมูลข่าวสาร (Passive strategy) คือ การกระทำเชิงรับ โดยการสังเกตสิ่งที่มีอยู่ เป็นอยู่เกี่ยวกับบุคคลที่ต้องการสร้างความสัมพันธ์ ไม่ได้ใช้ความพยายามอื่นใดในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร ลักษณะที่สองได้แก่การเฝ้าหาข้อมูลข่าวสาร (Active strategy) คือ มีการกระทำเชิงรุกต่าง ๆ เพื่อให้ได้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับบุคคลที่ต้องการสร้างความสัมพันธ์ โดยการถามจากบุคคลอื่น หรือเสาะแสวงหาข้อมูลข่าวสารจากแหล่งต่าง ๆ และลักษณะที่สามได้แก่การมีปฏิสัมพันธ์เพื่อให้ได้ข้อมูลข่าวสาร (Interactive strategy) คือ การได้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับบุคคลที่ต้องการสร้างความสัมพันธ์โดยมีการปฏิสัมพันธ์โดยตรงกับบุคคลนั้น ใช้การเปิดเผยตนเองเป็นกลวิธีที่สำคัญในการมีปฏิสัมพันธ์เพื่อให้ได้ข้อมูลข่าวสารที่ต้องการนั้น

จะเห็นได้ว่า การแสวงหาข้อมูลข่าวสารเข้ามามีบทบาทอย่างมากในการช่วยลดความไม่แน่นอน แต่โดยแท้จริงแล้ว บุคคลอาจจะไม่ได้ต้องการลดความไม่แน่นอนนั้นเสมอไป บางคนอาจจะต้องการเพิ่มความไม่แน่นอน หรือบางคนอาจจะต้องการคงสภาพความไม่แน่นอนนั้นไว้ เดลและคณะ (Dale and et al., 2000) จึงได้นำเสนอทฤษฎีการจัดการความไม่แน่นอน โดยให้ความสำคัญต่อการประเมินของบุคคลต่อความไม่แน่นอนซึ่งมีความสัมพันธ์กับการตอบสนองทางอารมณ์ความรู้สึก รวมทั้งยังให้ความสำคัญกับการสื่อสารในฐานะเป็นเครื่องมือในการจัดการความไม่แน่นอน โดยไม่เฉพาะแต่บุคคลจะแสวงหาข้อมูลข่าวสารเท่านั้น บุคคลยังอาจจะหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารด้วยก็ได้ และการจัดการความไม่แน่นอนนั้น ผลของการจัดการมีทั้งการลดการเพิ่ม และการคงไว้ซึ่งความไม่แน่นอน

ซึ่งการใช้การแสวงหาข้อมูลข่าวสารโดยพื้นฐานแล้วก็คือการใช้กระบวนการสื่อสารนั่นเอง ทั้งนี้ ในกระบวนการย่อมมีทั้งกระบวนการคิด การส่ง รับ แลกเปลี่ยนสาร การตีความหมาย และการคำนึงถึงบริบทและเงื่อนไขในการสื่อสาร รวมทั้งต้องคำนึงถึงองค์ประกอบของการสื่อสารด้วย ในที่นี้ สำหรับการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร มีองค์ประกอบดังนี้คือ สาเหตุของการแสวงหา

ข้อมูลข่าวสาร แหล่งข้อมูลข่าวสาร เนื้อหาของข้อมูลข่าวสาร ช่องทางของข้อมูลข่าวสาร ตัวผู้ต้องการข้อมูลข่าวสาร รวมทั้งบริบทและเงื่อนไขของการได้ข้อมูลข่าวสารที่ต้องการนั้น ๆ (Berlo, 1960)

อย่างไรก็ตาม เมื่อการเจ็บป่วยเป็นสิ่งที่หลีกเลี่ยงไม่ได้ การเรียนรู้ที่จะอยู่อย่างมีความเข้าใจความเจ็บป่วยนั้น ๆ ย่อมทำได้ และนอกจากตัวผู้เจ็บป่วยเองที่ต้องเผชิญกับความเจ็บป่วยของตัวเองแล้ว สุขภาพของคน ๆ หนึ่ง ย่อมจะส่งผลกระทบต่อคนอื่น ๆ ในสังคมด้วยเสมอ โดยเฉพาะผู้ที่อยู่ใกล้ชิดหรือรอบข้างผู้เจ็บป่วย (สถาบันส่งเสริมสุขภาพไทย, 2541) และแม้กลุ่มเป้าหมายหลักของการส่งเสริมสุขภาพในอันดับแรกจะได้แก่คนที่ปกติ แต่การส่งเสริมคุณภาพชีวิตแก่ผู้ป่วยก็เป็นอีกกลุ่มเป้าหมายหนึ่งที่กระบวนการส่งเสริมสุขภาพให้ความสนใจ โดยการจัดกิจกรรมส่งเสริมสุขภาพอาจตั้งตามประเด็นปัญหาสุขภาพ ตามกลุ่มที่เสี่ยงต่อการเจ็บป่วย หรือจากฐานชุมชน (สุรเกียรติ์ อาชานุกาพ, 2541) อย่างไรก็ตาม กลุ่มเด็กผู้ด้อยโอกาส เป็นกลุ่มหนึ่งที่สังคมกำลังให้ความสนใจและให้ความสำคัญมากขึ้นเรื่อย ๆ โดยเฉพาะอย่างยิ่งเด็กที่มีปัญหาสุขภาพ เช่น เด็กออทิสติก

เด็กออทิสติก หรือออทิสซึม เป็นเด็กที่มีความผิดปกติทางพัฒนาการ โดยเด็กกลุ่มนี้ไม่สามารถมีพัฒนาการทางด้านสังคม อารมณ์ การสื่อความหมาย และขาดจินตนาการซึ่งพัฒนาการมาจากการเรียนรู้ไปตามวัยอันเหมาะสม อาจมีหรือไม่มีปัญญาอ่อนร่วมด้วย จะปรากฏให้เห็นได้ในระยะ 3 ขวบแรกของชีวิต ยังไม่ทราบสาเหตุที่แน่ชัด ความชุกของการพบเด็กออทิสติกนี้อยู่ระหว่าง 5.1-21 คนในเด็ก 10,000 คน และพบในเพศชายมากกว่าเพศหญิง ในอัตราส่วนชายต่อหญิง คืออยู่ระหว่าง 2-5.7 คนต่อ 1 คน และจากสถิติข้อมูลจำนวนผู้ป่วยนอกและผู้ป่วยในของโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ซึ่งเป็นโรงพยาบาลที่ให้บริการการรักษาแก่เด็กออทิสติกตั้งแต่ปี 2538-2542 มีแนวโน้มที่จะพบผู้ป่วยเพิ่มมากขึ้นเรื่อย ๆ จากปีละประมาณ สี่พันกว่าคนเป็นปีละเกือบหกพันต่อคน (รายงานประจำปี โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์, 2538-2542) การวินิจฉัยใช้การซักประวัติอย่างละเอียด และการสังเกตจากพัฒนาการด้านสังคมและการสื่อความหมายที่มีความล่าช้าไม่พัฒนาการไปตามวัย และการตรวจพบความผิดปกติทางพฤติกรรมต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับปฏิสัมพันธ์ทางสังคมและการสื่อความหมาย ขณะนี้ไม่มีการรักษาที่ทำให้หายขาด มีแต่การรักษาเพื่อลดพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ และกระตุ้นพัฒนาการที่เหมาะสมตามความสามารถของเด็กแต่ละคนและตามความรุนแรงของความผิดปกติ ทำให้เด็กสามารถอยู่ในสังคมได้ ซึ่งผู้ที่มีบทบาทสำคัญในการดูแลรักษาก็คือผู้ปกครองของเด็กนั่นเอง (เพ็ญแข ลิมศิลา, 2540, 2541)

ดังที่ได้กล่าวมาแล้วว่า การเจ็บป่วยของคน ๆ หนึ่ง สามารถส่งผลกระทบต่อคนใกล้ชิดรอบข้างได้โดยเฉพาะอย่างยิ่งบุคคลที่อยู่ในครอบครัว หากพิจารณาถึงครอบครัวซึ่งเป็นระบบที่เกิดจากการรวมตัวของบุคคลเข้าด้วยกัน เกิดเป็นระบบใหม่ที่มีลักษณะแตกต่างจากแต่ละบุคคล มีระบบย่อยอยู่หลายระบบ หนึ่งในนั้นคือระบบของพ่อแม่กับลูก เมื่อเกิดการเปลี่ยนแปลง การเปลี่ยนแปลงจากสิ่งที่คุ้นเคยไปสู่สิ่งที่ไม่เคยเผชิญมาก่อน นำมาสู่ความสับสน เช่น มีการเจ็บป่วยของคนในครอบครัว ทำให้เกิดความไม่แน่นอนของระบบครอบครัว ย่อมมีผลกระทบต่อระบบย่อยจากระบบที่อยู่ในภาวะสมดุล (Homeostasis) เกิดความไม่สมดุล แต่อย่างไรก็ตาม ระบบย่อมพยายามปรับตัวเพื่อรักษาภาวะสมดุลไว้ มีวิธีการหลายแบบที่ระบบใช้ในการปรับตัว เช่น การเปลี่ยนความคิดและอารมณ์ การวิเคราะห์ปัญหาที่เกิดขึ้นและหาแนวทางการแก้ไข ซึ่งแต่ละวิธีนั้นต้องการข้อมูลพื้นฐานต่าง ๆ เพื่อการตัดสินใจ เช่น ในกรณีของการเจ็บป่วยหรือการเกิดความผิดปกติ การแสวงหาข้อมูลข่าวสารเป็นวิธีการหนึ่งซึ่งช่วยให้ระบบสามารถปรับตัวได้ ลดสภาวะความไม่แน่นอน ทำให้ครอบครัวกลับสู่สภาวะสมดุล ฉะนั้น การเจ็บป่วยหรือการเกิดความผิดปกติของบุคคลในครอบครัวจึงไม่ใช่การเจ็บป่วยหรือการเกิดความผิดปกติเฉพาะตัวบุคคล แต่กลับส่งผลกระทบต่อทุกคนในครอบครัวด้วย (อุทุมพร ตรังคสมบัติ, 2541)

ในครอบครัวที่มีเด็กเป็นออทิสติก ระบบครอบครัวย่อมได้รับผลกระทบ เรียกได้ว่าเกิดความไม่แน่นอนขึ้น ความผิดปกตินี้เป็นความผิดปกติที่เรื้อรังและซับซ้อน ไม่สามารถพยากรณ์ได้ชัดเจน ตัวเด็กเองนั้นไม่สามารถรับรู้ถึงความผิดปกติของตนเอง ทั้งข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับเรื่องดังกล่าวก็ไม่ใช่ที่แพร่หลาย ผู้ที่รับรู้และเกิดความวิตกกังวลก็คือผู้ปกครองเด็ก ความไม่แน่นอนเกิดขึ้นกับผู้ปกครองเด็ก ความผิดปกติของเด็กออทิสติกทำให้เกิดผลกระทบต่อผู้ปกครองได้มากมาย ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม เศรษฐกิจ สิ่งแวดล้อม เกิดความไม่แน่นอนในตนเองและครอบครัว ส่งผลต่อการดูแลรักษาเด็กออทิสติก ซึ่งถ้าผู้ปกครองสามารถจัดการกับความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นได้เร็วเท่าใด ก็ย่อมจะมีผลดีต่อพัฒนาการของเด็กออทิสติกมากขึ้นเท่านั้น ดังที่ ดร.กษมา อัจฉริยะศาสตร์ กล่าวไว้ในการอภิปรายเรื่อง “แนวทางการส่งเสริมพฤติกรรมที่เหมาะสมสำหรับบุคคลออทิสติก” ใน การอบรมผู้ปกครองและครู “การปรับพฤติกรรมเด็กออทิสติก” เมื่อวันที่ 17 พฤศจิกายน 2543 ณ ห้องประชุมวิชาการชิน ไสภณพานิช โรงพยาบาลราชานุกูล ว่า “บทบาทของพ่อแม่ อย่างแรกคือทำให้เร็วที่สุด รวบรวมสติ และหาข้อมูล....ทัศนคติที่ดี ต้องมุ่งมั่น ต้องแน่วแน่ว่าจะแก้ปัญหา ต้องหาความรู้ หากคนที่จะปรึกษาหาหรือได้ ทั้งครู หมอ นักจิตวิทยา หนังสือ....มองว่าลูกเป็นครู ลูกเราพัฒนาได้ แต่ต้องใช้เวลา ต้องทุ่มเท....ฝึกตั้งแต่วัยแรก ก่อนที่จะไม่มีแรงสู้”

ดังนั้น เพื่อการดูแลเด็กและเพื่อจัดการความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้น ผู้ปกครองได้ใช้กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเข้ามาช่วย แต่ยังไม่เคยมีใครศึกษาถึงกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเพื่อจัดการความไม่แน่นอนในกลุ่มผู้ปกครองเด็กออทิสติกโดยอิงกรอบแนวคิดทฤษฎีการสื่อสารที่เน้นเรื่องการแสวงหาข้อมูลข่าวสารกับความไม่แน่นอนมาก่อน จึงเป็นประเด็นที่ได้นำมาศึกษา เพื่อให้ได้ทราบถึงกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารที่ผู้ปกครองใช้ และจากแนวคิดการส่งเสริมสุขภาพแนวใหม่ที่ให้ความสำคัญกับการสื่อสารเพื่อสุขภาพ ซึ่งเป็นกลวิธีที่ทำให้เกิดการเพิ่มความสามารถและเพิ่มอำนาจในการดูแลตนเอง ก่อเกิดให้การพัฒนาตนเอง อันส่งผลต่อการสร้างชุมชนที่เข้มแข็ง รวมทั้งการต้องปรับบทบาทของระบบสาธารณสุข ข้อมูลพื้นฐานจากการวิจัยนี้ก็น่าจะเป็นประโยชน์อย่างมากทั้งกับกลุ่มผู้ปกครองเด็กออทิสติกเองและกลุ่มผู้ให้บริการด้านสาธารณสุข นอกจากนี้ บุคลากรด้านอื่น ๆ เช่น บุคลากรด้านการศึกษาก็น่าจะใช้ประโยชน์จากข้อมูลพื้นฐานที่ค้นพบนี้ได้เช่นกัน และก็น่าจะเป็นประโยชน์ต่อการจัดระบบข้อมูลสารสนเทศของผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องในการดูแลเด็กกลุ่มนี้ต่อไป

ปัญหาคำวิจัย

ผู้ปกครองเด็กออทิสติกมีกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติกอย่างไร

วัตถุประสงค์การวิจัย

เพื่อศึกษากระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติก

ขอบเขตของการวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการศึกษากระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครองเด็กออทิสติกโดยศึกษาจากผู้ปกครองที่ยินยอมเข้าร่วมในการวิจัยและในขณะที่ศึกษาผู้ปกครองอยู่อาศัยในเขตกรุงเทพฯ และปริมณฑลเท่านั้น

นิยามศัพท์

ออทิสซึมหรือเด็กออทิสติก	กลุ่มอาการความผิดปกติทางพัฒนาการของเด็กที่แสดงพฤติกรรมให้เห็นว่าเด็กไม่สามารถมีพัฒนาการทางด้านสังคม อารมณ์ การสื่อความหมาย และขาดจินตนาการซึ่งพัฒนาการมาจากการเรียนรู้ไปตามวัยอันเหมาะสม อาจมีหรือไม่มีปัญญาอ่อนร่วมด้วย จะปรากฏให้เห็นได้ในระยะ 3 ขวบแรกในชีวิต
ผู้ปกครองเด็กออทิสติก	ผู้ที่ดูแลเด็กออทิสติกมาตั้งแต่เริ่มแรกจนถึงปัจจุบัน เป็นผู้ที่ทราบรายละเอียดเกี่ยวกับความผิดปกติของเด็กมาตลอดระยะเวลาที่ดูแล อาจจะเป็นบิดา มารดา หรือบุคคลอื่นที่สามารถให้ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลเด็กได้
กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร	กระบวนการการได้มาซึ่งข้อมูลข่าวสาร อันได้แก่ วัตถุประสงค์ของการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร แหล่งข้อมูลข่าวสาร ช่องทางของข้อมูลข่าวสาร เนื้อหาของข้อมูลข่าวสาร บริบทและเงื่อนไขของการได้ข้อมูลข่าวสารที่ต้องการนั้นๆ รวมทั้งปัญหาในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร
วัตถุประสงค์ของการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร	เหตุผลที่ผู้ปกครองต้องการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติก
แหล่งข้อมูลข่าวสาร	บุคคลที่สามารถให้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติกได้ เช่น แพทย์ พยาบาล เพื่อน ญาติ ครู หรือบุคคลอื่นๆ
ช่องทางข้อมูลข่าวสาร	ช่องทางที่นำข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติก ได้แก่ สื่อต่างๆ เช่น โทรทัศน์ ภาพยนตร์ หนังสือ แผ่นพับ Internet การอบรม
เนื้อหาข้อมูลข่าวสาร	ตัวสารที่ผู้ปกครองเด็กออทิสติกต้องการเพื่อนำมาใช้ในการดูแลเด็กออทิสติก เป็นข้อมูลข่าวสารที่เกี่ยวกับความรู้เรื่องออทิสติก การดูแลรักษา และข้อมูลอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กออทิสติก

การแสวงหาข้อมูลข่าวสาร โดยการรอรับข้อมูลข่าวสาร	การได้ข้อมูลข่าวสารที่เป็นการกระทำเชิงรับ โดยการสังเกตสิ่งที่มีอยู่ เป็นอยู่ แต่ไม่ได้ใช้ความพยายามอื่นใดในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร
การแสวงหาข้อมูลข่าวสาร โดยการไต่หาข้อมูลข่าวสาร	การได้ข้อมูลข่าวสารที่เป็นการกระทำเชิงรุกต่าง ๆ เพื่อให้ได้ข้อมูลข่าวสาร โดยการถามจากบุคคลอื่น หรือเสาะแสวงหาข้อมูลข่าวสารจากแหล่งต่าง ๆ รวมทั้งการนำตัวเองเข้าไปสู่สิ่งแวดล้อมที่เต็มไปด้วยข้อมูลข่าวสารที่ต้องการ
การแสวงหาข้อมูลข่าวสาร โดยการมีปฏิสัมพันธ์เพื่อให้ ได้ข้อมูลข่าวสาร	การได้ข้อมูลข่าวสารที่มีการปฏิสัมพันธ์โดยตรงกับข้อมูลข่าวสารนั้น อาจได้จากการทดลองด้วยตนเองหรือจากประสบการณ์ตรงของบุคคล
ความไม่แน่นอน	ความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับผู้ปกครองเด็กออทิสติกที่กระทบต่ออารมณ์ความรู้สึกของตัวเอง และกระทบต่อครอบครัว จากสาเหตุและสถานการณ์ต่างๆ
ทฤษฎีการลดความไม่ แน่นอน	ทฤษฎีที่กล่าวถึงผลของการแสวงหาข้อมูลข่าวสารซึ่งมี 3 ลักษณะ ได้แก่ การรอรับข้อมูลข่าวสาร การไต่หาข้อมูลข่าวสาร และการมีปฏิสัมพันธ์เพื่อให้ได้ข้อมูลข่าวสาร ที่ทำให้ความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นลดลง
ทฤษฎีการจัดการความไม่ แน่นอน	ทฤษฎีที่กล่าวถึงการประเมินอารมณ์ความรู้สึกร่วมกับการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร 3 ลักษณะ ได้แก่ การรอรับข้อมูลข่าวสาร การไต่หาข้อมูลข่าวสาร และการมีปฏิสัมพันธ์เพื่อให้ได้ข้อมูลข่าวสาร ที่อาจทำให้ความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นเพิ่มขึ้น ลดลง หรือคงที่
การหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสาร	การปฏิเสธหรือไม่อยากรับฟังข้อมูลข่าวสารที่ทำให้ความไม่แน่นอนเพิ่มขึ้น

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เป็นแนวทางในการค้นหาข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติก
2. ใช้เป็นข้อมูลเพื่อพัฒนาระบบข้อมูลข่าวสาร กำหนดบทบาทของหน่วยงาน และบทบาทของบุคคลต่างๆ ที่เกี่ยวข้องในการดูแลเด็กออทิสติกต่อไป



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

บทที่ 2

แนวคิด ทฤษฎี และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การศึกษาในหัวข้อ "กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติก" นี้ เป็น การศึกษาการประยุกต์ใช้กระบวนการการสื่อสารโดยใช้การแสวงหาข้อมูลข่าวสารเมื่อต้องเผชิญ กับความไม่แน่นอน ในที่นี้ คือ ผลกระทบของความผิดปกติของเด็กที่เป็นออทิสติกต่อผู้ปกครอง เด็กออทิสติก ผู้วิจัยได้ใช้แนวคิด ทฤษฎี และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ดังนี้

1. แนวคิดการส่งเสริมสุขภาพ
2. แนวคิดกระบวนการการสื่อสาร
3. แนวคิดและทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร ได้แก่
 - 3.1 แนวคิดทั่วไปเกี่ยวกับการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร
 - 3.2 ทฤษฎีการลดความไม่แน่นอน (Uncertainty reduction theory)
 - 3.3 ทฤษฎีการจัดการความไม่แน่นอน (Theory of uncertainty management)
4. ความรู้ทั่วไปเกี่ยวกับเด็กออทิสติก

แนวคิดการส่งเสริมสุขภาพ

คำจำกัดความของสุขภาพ

ธรรมนูญแห่งองค์การอนามัยโลกปี พ.ศ. 2491 ได้บัญญัติคำจำกัดความของคำว่า "สุขภาพ" ไว้ว่า "สุขภาพะที่สมบูรณ์ทั้งด้านร่างกาย สังคม และจิตใจประกอบกัน ไม่ใช่เพียงการ ปราศจากโรคภัยไข้เจ็บหรือความพิการเท่านั้น" โดยภายใต้บริบทแห่งการส่งเสริมสุขภาพ คำว่า สุขภาพ มีน้ำหนักในการตีความเชิงนามธรรมน้อยกว่ากระบวนการไปสู่จุดมุ่งหมาย ซึ่งสามารถ อธิบายในลักษณะของชุมพลังที่จะผลักดันให้คนเราสามารถมีชีวิตที่มีคุณค่าทั้งทางด้านส่วนตัว สังคม และเศรษฐกิจ สุขภาพเป็นชุมพลังแห่งชีวิต มิใช่เป้าหมายของการดำรงชีวิต เป็นแนวคิดเชิง บวกที่เน้นความสำคัญของทรัพยากรบุคคลและสังคม เช่นเดียวกับสมรรถภาพทางร่างกาย (ปณิธาน หล่อเลิศวิทย์, 2541) ศาสตราจารย์นายแพทย์ประเวศ วะสี ได้กล่าวไว้ว่า สุขภาพ หมายถึง วิธีชีวิตทั้งหมด เป็นเรื่องของสุขภาพะที่สมบูรณ์ทั้งทางกาย ทางจิต ทางสังคม และทาง จิตวิญญาณ และยังชี้ให้เห็นด้วยว่าเรื่องของสุขภาพเป็นเรื่องของความถูกต้องทั้งหมด ทั้งเรื่อง

เศรษฐกิจ จิตใจ ครอบครัว ชุมชน สังคม วัฒนธรรม การเมือง สิ่งแวดล้อม และการศึกษา อย่างเป็นบูรณาการพร้อมกันไป (ประเวศ วะสี, 2543)

การเปลี่ยนแปลงแนวคิดสู่การส่งเสริมสุขภาพแนวใหม่

สุขภาพมีความสัมพันธ์กับชีวิตและความเป็นอยู่ของมนุษย์ทุกคนตั้งแต่แรกเกิดจนถึงวันสุดท้ายที่มีชีวิตอยู่ในโลกนี้ และที่สำคัญ สุขภาพของคนๆ หนึ่ง ย่อมจะส่งผลกระทบต่อคนอื่นๆ ในสังคมด้วยเสมอ ไม่ทางใดก็ทางหนึ่ง อย่างไรก็ตาม สุขภาพไทยในวิถีที่ผ่านมา เป็นท่าทีของการแก้ไขเยียวยา ณ ปลายเหตุ เป็นทัศนะสุขภาพเชิงตั้งรับ คือ การแก้ปัญหาปลายเหตุ มากกว่าเชิงรุก ซึ่งคือการป้องกันและส่งเสริมสุขภาพ อันจะเห็นได้จาก ความรู้เรื่องสุขภาพที่ถ่ายทอดผ่านสื่อสิ่งพิมพ์ วิทยุ โทรทัศน์ สื่ออิเล็กทรอนิกส์ สื่อการรับรู้ ส่วนใหญ่ยังเป็นเรื่องของโรคภัยไข้เจ็บ การรักษาพยาบาล และความก้าวหน้าของเทคโนโลยีล้ำสมัย และที่สำคัญ การมุ่งแต่การรักษาคลับนำมาซึ่งการเพิ่มขึ้นของค่าใช้จ่ายทางสุขภาพของมหาศาล ซึ่งจากการจัดสรรงบประมาณปรากฏว่า มีการจัดสรรให้กับการรักษาพยาบาลมากถึงร้อยละ 57.7 ขณะที่ใช้ในการป้องกันโรคเพียงร้อยละ 13.4 และจัดบริการพื้นฐานด้านส่งเสริมสุขภาพเพียงร้อยละ 11.4 เท่านั้น รวมทั้งจากค่าใช้จ่ายด้านสุขภาพของประเทศที่สูงถึงประมาณ 200,000 ล้านบาท ที่มีอัตราเพิ่มขึ้นกว่าร้อยละ 10 ต่อปี ในช่วงก่อนวิกฤตทางเศรษฐกิจ (สถาบันส่งเสริมสุขภาพไทย, 2541) จึงได้มีการปรับเปลี่ยนแนวคิดเรื่องสุขภาพ จากการซ่อมแซมรักษา มาสู่การปกป้องส่งเสริม โดยองค์การอนามัยโลกได้เป็นแกนนำในการจัดประชุมระดับนานาชาติรวม 4 ครั้ง ที่กรุงฮอนดูรัส ประเทศแคนาดา (2529) ที่กรุงแอดิเลด ประเทศออสเตรเลีย (2531) ที่เมืองซันด์สวาลด์ ประเทศสวีเดน (2534) และที่กรุงจาการ์ตา ประเทศอินโดนีเซีย (2540) (สุรเกียรติ์ อชานูภาพ, 2541)

การเปลี่ยนแปลงได้เกิดขึ้น จากแนวคิดเชิงนามธรรมนำมาสู่รูปธรรมจนทำให้เกิด(ร่าง) กรอบแนวคิดระบบสุขภาพแห่งชาติ (2544) ขึ้น ซึ่งมีองค์ประกอบ 13 องค์ประกอบดังนี้

1. ปรัชญา หลักการ เจตนารมณ์
2. บทบาทรัฐ องค์การปกครองส่วนท้องถิ่น ชุมชน ปัจเจก
3. สิทธิหน้าที่
4. ระบบสุขภาพที่พึงประสงค์
5. ระบบสร้างเสริมสุขภาพ
6. ระบบควบคุมป้องกันโรคและปัญหา
7. ระบบบริการด้านสุขภาพ

8. ระบบการเงิน การคลัง
9. ระบบกำลังคนด้านสุขภาพ
10. ระบบคุณภาพ
11. ระบบคุ้มครองผู้บริโภค
12. ระบบการจัดการความรู้และข้อมูลข่าวสาร
13. องค์กรและการจัดการ

โดยรายละเอียดขององค์ประกอบที่สำคัญและสัมพันธ์กับการวิจัยนี้ได้แก่

1. ปรัชญา เจตนารมณ์ และหลักการสำคัญ

1.1 สุขภาพดี หมายถึง สุขภาวะที่สมบูรณ์และเชื่อมโยงกันเป็นองค์รวมอย่างสมดุล ทั้งมิติทางจิตใจ (มโนธรรม) ทางสังคม ทางกาย และทางจิต มิได้หมายถึงเฉพาะการไม่พิการและการไม่มีโรคเท่านั้น การมีสุขภาพดีจึงถือเป็นเป้าหมายสูงสุดของชีวิตและสังคม สุขภาพจึงควรเป็นทั้งอุดมการณ์และเป็นสมบัติของชาติ

1.2 สุขภาพดีต้องเป็นไปเพื่อคนทั้งมวล (Health For All) และคนทั้งมวลต้องร่วมสร้างสุขภาพ (All For Health)

1.3 คนทั้งมวลจะมีสุขภาพดีได้ต้องมีระบบสุขภาพที่ดี การปฏิรูประบบสุขภาพคือการร่วมสร้างระบบสุขภาพที่พึงประสงค์ของสังคมไทย

1.4 ระบบสุขภาพที่พึงประสงค์จะต้องเป็นระบบที่มีศีลธรรม มีคุณธรรม จริยธรรม มีความชอบธรรม และมีความสมานฉันท์ มีโครงสร้างครบ และทำงานเชื่อมโยงกันอย่างมีคุณภาพและประสิทธิภาพ เป็นระบบที่มีปัญญาเป็นพื้นฐาน สามารถเรียนรู้และปรับตัวได้อย่างต่อเนื่อง

1. สิทธิ หน้าที่ ความเสมอภาค และหลักประกันความมั่นคงด้านสุขภาพ

2.1 สุขภาพดีเป็นสิทธิของคนไทยทุกคน ทุกคนต้องได้รับโอกาส และมีความเสมอภาคในการเข้าถึงการมีสุขภาพดี และการบริการด้านสุขภาพที่ดี โดยไม่คำนึงถึงฐานะทางเศรษฐกิจและสังคม และทุกคน ทุกส่วนของภาคสังคมต้องมีหน้าที่ร่วมสร้างสุขภาพดี

2.2 สิทธิและหน้าที่ของคนไทย: ประเด็นหลักด้านสิทธิและหน้าที่

2.2.1 มีรายได้เพียงพอ พึ่งตนเองได้ สามารถดำเนินชีวิตอยู่ได้โดยมีปัจจัยสี่และปัจจัยพื้นฐานในการดูแลสุขภาพที่เพียงพอ สะอาด ปลอดภัย สามารถมีชีวิตที่ยืนยาวและมีคุณภาพชีวิตที่ดี และได้รับข้อมูลข่าวสารที่ถูกต้องเกี่ยวกับปัจจัยเสี่ยงต่างๆ อย่างเพียงพอที่จะดำเนินชีวิตได้อย่างมีคุณภาพ ปลอดภัย และช่วยเหลือเกื้อกูลกันได้ (รัฐธรรมนูญ ม.59)

2.2.2 สังคมเคารพในสิทธิของผู้ด้อยโอกาส หรือผู้ที่อยู่ในสถานะเสียเปรียบ เช่น ผู้สูงอายุ ชนกลุ่มน้อย ผู้พิการและยากไร้ โดยให้ความช่วยเหลือเกื้อกูลให้บุคคลเหล่านี้ได้มีสุขภาพดี ได้รับการดูแลรักษาในยามเจ็บป่วยโดยไม่เดือดร้อนจากภาระค่าใช้จ่าย และสามารถพัฒนาศักยภาพของตนเอง รวมทั้งสังคมจะต้องเปิดโอกาสให้บุคคลและชุมชนรวมทั้งองค์กรที่เกี่ยวข้องเหล่านี้สามารถทวงถามถึงสิทธิของตนได้อย่างชอบธรรม (รัฐธรรมนูญ ม.52, 54, 55)

2.2.3 เมื่อเจ็บป่วย ประชาชนทุกคนมีความอุ่นใจ เพราะได้รับการอย่างเสมอภาค ทั้งถึง สะดวก และมีทางเลือก เป็นบริการสุขภาพที่มีคุณภาพได้มาตรฐาน มีประสิทธิภาพ เป็นบริการที่มีน้ำใจ ใส่ใจกับความทุกข์ และเคารพในศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ของผู้ป่วย ทั้งนี้การให้บริการสุขภาพจะไม่ก่อให้เกิดภาระทางเศรษฐกิจกับผู้ป่วย รวมทั้งผู้ป่วยและญาติต้องได้รับรู้ข้อมูลที่ถูกต้องอย่างพอเพียง จนสามารถร่วมตัดสินใจในการรักษาพยาบาลหรือกระบวนการใดๆ ที่กระทำต่อร่างกาย สุขภาพ และชีวิตของผู้รับบริการได้ (รัฐธรรมนูญ ม.52)

2.2.4 ปัจเจกบุคคลและประชาชนที่รวมตัวกันเป็นองค์กรภาคประชาชนมีสิทธิในการดำเนินกิจกรรมสร้างเสริมสุขภาพ และการดูแลสุขภาพของตนเองและของคนในชุมชนในลักษณะที่ไม่ค้ำกำไรได้

2.3 รัฐต้องจัดให้มีหลักประกันความมั่นคงด้านสุขภาพถ้วนหน้า เพื่อให้ทุกคนได้รับสิทธิในการมีสุขภาพดี ไม่มีการเลือกปฏิบัติไม่ว่าด้วยเหตุผลใดๆ โดยสิทธินี้มิใช่เฉพาะเรื่องการรักษาพยาบาลเท่านั้น แต่หมายถึงสิทธิเรื่องการสร้างเสริมสุขภาพ การควบคุมป้องกันโรคและปัญหาที่คุกคามสุขภาพ การมีชีวิตอยู่ท่ามกลางสิ่งแวดล้อมที่ดี การสร้างเสริมการดำรงชีวิตอย่างปลอดภัย มีความสุข และมีศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ด้วย

3. บทบาทรัฐ องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น ชุมชน และปัจเจกบุคคล

เพื่อให้ระบบสุขภาพแห่งชาติเป็นระบบที่มุ่งเน้นการสร้างสุขภาพสำหรับประชาชนอย่างได้ผล รัฐ องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น ชุมชน และปัจเจกบุคคล จำต้องมีบทบาทหน้าที่ร่วมกัน ดังนี้

3.1 รัฐมีหน้าที่คุ้มครองและพัฒนาเด็กและเยาวชน สร้างเสริมและพัฒนาความเป็นปึกแผ่นของครอบครัวและความเข้มแข็งของชุมชน รัฐต้องสงเคราะห์คนชรา ผู้ยากไร้ ผู้พิการ หรือทุพพลภาพและผู้ด้อยโอกาสให้มีคุณภาพชีวิตที่ดีและพึ่งตนเองได้ (รัฐธรรมนูญ ม.80)

3.2 รัฐมีหน้าที่จัดสรรงบประมาณทั้งจากรัฐบาลกลางและองค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นให้แก่องค์กรชุมชน องค์กรพัฒนาเอกชน องค์กรสาธารณประโยชน์ และประชาสังคมที่มีส่วนหนึ่งของระบบการปกครองส่วนกลางหรือส่วนท้องถิ่นในจำนวนที่มากพอ เพื่อให้องค์กร

ภาคประชาชนใช้ดำเนินกิจการที่เป็นประโยชน์ต่อสาธารณะในเรื่องการพัฒนาสุขภาพและคุณภาพชีวิต

3.3 รัฐมีหน้าที่ส่งเสริมและสนับสนุนให้ประชาชนได้รับข้อมูลข่าวสาร ความรู้และโอกาสที่เพียงพอสำหรับการพัฒนาศักยภาพเพื่อการพึ่งตนเองด้านสุขภาพและการมีส่วนร่วมในการพัฒนาสุขภาพและคุณภาพชีวิตของตนเอง ครอบครัว ชุมชน และสังคม

3.4 ประชาชนทุกคนมีหน้าที่สร้างเสริมสุขภาพตนเองและครอบครัว ส่งเสริมและสนับสนุนการดำเนินการต่างๆ เพื่อการสร้างเสริมสุขภาพของตนเอง ครอบครัว ชุมชน และสังคม และรับผิดชอบต่อการก่อผลกระทบด้านลบต่อสุขภาพของสาธารณะด้วย

4. ระบบสุขภาพที่พึงประสงค์

มีระบบจัดการความรู้และข้อมูลข่าวสารที่มีประสิทธิภาพ มีคุณภาพ สร้างความชอบธรรม ประกันความโปร่งใส ประชาชนมีส่วนร่วม และเป็นช่องทางเพิ่มพูนศักยภาพของประชาชนอย่างใกล้ชิด

5. ระบบการสร้างเสริมสุขภาพ

เป็นระบบที่เน้นการสร้างสภาพแวดล้อมและพฤติกรรมที่ส่งเสริมและสนับสนุนการมีสุขภาพและคุณภาพชีวิตที่ดี เป็นระบบที่มีความหลากหลาย มีความคล่องตัว มีประสิทธิภาพ และมีความยั่งยืน โดยจัดให้มีระบบและกลไกที่สามารถทำให้สังคมทั้งสังคม ตั้งแต่ระดับบุคคล ครอบครัว และชุมชน มีส่วนร่วมในการดำเนินการต่างๆ ที่นำไปสู่การสร้างสุขภาพ มีการสนับสนุนทรัพยากร ส่งเสริมการศึกษาวิจัย สร้างองค์ความรู้ นวัตกรรมต่างๆ สร้างช่องทางให้สามารถให้ข้อเสนอแนะเชิงนโยบายต่อรัฐบาลในเรื่องที่จะมีผลต่อการสร้างสุขภาพอย่างกว้างขวาง

6. ระบบบริการด้านสุขภาพ

มีระบบบริการด้านสุขภาพจำเพาะเพื่อให้การดูแลประชาชนกลุ่มเป้าหมายเฉพาะ เช่น กลุ่มประชาชนชายขอบ กลุ่มผู้ยากไร้และด้อยโอกาสในสังคม เป็นต้น โดยเน้นบริการเชิงรุกที่เข้าถึงกลุ่มเป้าหมายเหล่านั้นได้อย่างมีประสิทธิภาพและทั่วถึง และผสมผสานกับบริการทางสังคมด้านอื่นๆ ด้วย

7. ระบบการจัดการความรู้ และข้อมูลข่าวสารด้านสุขภาพ

ความรู้และข้อมูลข่าวสารเป็นเรื่องสำคัญและจำเป็นต่อระบบสุขภาพ โดยเฉพาะอย่างยิ่งในอนาคต ระบบจะมีความซับซ้อนเพิ่มขึ้น เนื่องจากมีผู้เกี่ยวข้องและผู้มีส่วนได้ส่วนเสียที่

หลากหลายมากขึ้น มีความต้องการและมีส่วนร่วมในการสร้างและใช้มากขึ้น ระบบการจัดการความรู้ และข้อมูลข่าวสารด้านสุขภาพจึงต้องเป็นระบบที่มีประสิทธิภาพ มีคุณภาพ สร้างความชอบธรรม ประกันความโปร่งใส เปิดโอกาสให้ทุกภาคส่วนเข้าร่วม และเป็นช่องทางหนึ่งในการเพิ่มพูนศักยภาพของภาคประชาชนได้อย่างแท้จริง ระบบการจัดการความรู้ และข้อมูลข่าวสารด้านสุขภาพ จึงควรประกอบด้วยระบบย่อย ดังนี้

7.1 ระบบการวิจัยและพัฒนา เพื่อส่งเสริมสนับสนุนการศึกษาค้นคว้าวิจัย เพื่อสร้างองค์ความรู้ด้านสุขภาพและด้านระบบสุขภาพอย่างเพียงพอและต่อเนื่อง ทั้งการวิจัยที่จะนำไปสู่การค้นพบแนวทางและวิธีการแก้ปัญหาที่สำคัญๆ และการวิจัยที่จะนำไปสู่การพัฒนาเทคโนโลยีด้านสุขภาพที่จะช่วยแก้ปัญหาด้านสุขภาพที่สำคัญๆ ให้กับประชาชนโดย

7.1.1 รัฐอุดหนุนงบประมาณเพื่อกองทุนศึกษาค้นคว้าวิจัยด้านสุขภาพไม่น้อยกว่าร้อยละ 5 ของงบประมาณรายจ่ายด้านสุขภาพ โดยมีเป้าหมายและแผนการวิจัยที่สามารถกำกับการใช้งบประมาณเพื่อการวิจัยให้เกิดประโยชน์สูงสุด

7.1.2 ให้มีกลไกประสานเพื่อจัดทำแผนการสนับสนุนการวิจัยและเชื่อมโยงกับนโยบายการจัจัดสรรและการใช้ทรัพยากรเพื่อการวิจัย ที่มีประสิทธิภาพและยืดหยุ่นสอดคล้องกับปัญหาและสถานการณ์ต่างๆ ที่เปลี่ยนแปลงตลอดเวลา

7.1.3 ให้มีองค์กรอิสระหลายๆ องค์กรที่ทำงานวิจัยด้านสุขภาพในด้านต่าง ๆ อย่างสอดคล้องประสานเชื่อมโยงกันเป็นเครือข่ายองค์กรวิจัยเพื่อสุขภาพ เช่น เครือข่ายวิจัยวิทยาศาสตร์สุขภาพ เครือข่ายวิจัยทางคลินิก สถาบันวิจัยเฉพาะด้านที่สำคัญ เป็นต้น

7.1.4 ต้องมีการจัดการเพื่อให้มีการนำผลการวิจัยที่เป็นองค์ความรู้ใหม่ไปสู่การปฏิบัติและการปรับเปลี่ยนระบบใหม่ ให้สอดคล้องกับการทำงานในสถานการณ์ใหม่อย่างกว้างขวางจริงจัง และต่อเนื่อง

7.2 ระบบข้อมูลข่าวสารเพื่อการบริหารจัดการและการวางแผนเพื่อสนับสนุนทรัพยากรและวิชาการ รวมทั้งกำหนดกฎเกณฑ์กติกาต่างๆ ที่สำคัญ ในการปฏิบัติเพื่อให้เกิดการพัฒนากระบวนการจัดการข้อมูลข่าวสารด้านสุขภาพทั้งระดับชาติ ระดับองค์กร และระดับพื้นที่ โดยให้มีการเชื่อมโยงระบบข้อมูลข่าวสารเพื่อใช้ประโยชน์ร่วมกัน และเกิดประโยชน์แก่การดูแล สร้างเสริมสุขภาพของประชาชนในภาพรวมของประเทศ ควบคู่ไปกับการใช้ข้อมูลเพื่อการบริการและการแก้ปัญหาทั้งในระดับพื้นที่และระดับองค์กร

ข้อมูลข่าวสารใดที่สำคัญและจำเป็นต่อการกำจัดการและควบคุมป้องกันโรคและปัญหาที่คุกคามสุขภาพที่มีผลกระทบต่อส่วนรวม หรือเป็นข้อมูลข่าวสารที่สำคัญต่อประโยชน์สาธารณะ ให้รัฐกำหนดมาตรการบังคับและหรือมาตรการสร้างแรงจูงใจเพื่อให้การจัดทำและรายงานอย่างสมบูรณ์และครอบคลุมด้วย

7.3 ระบบข้อมูลข่าวสารเพื่อเสริมศักยภาพประชาชน โดย

7.3.1 รัฐกำหนดมาตรการและระบบที่สนับสนุนให้องค์กรต่างๆ ทั้งภาครัฐและภาคประชาชน ทำการรวบรวมและนำเสนอข้อมูลที่เป็นประโยชน์ในการสร้างความรู้ ความเข้าใจ ด้านสุขภาพแก่ประชาชนอย่างถูกต้องและทั่วถึง

7.3.2 ให้มีกลไกที่เป็นองค์กรหรือเครือข่ายขององค์กรวิชาการที่หลากหลาย ทำหน้าที่ตรวจสอบข้อมูลข่าวสารด้านสุขภาพที่มีการเผยแพร่ในรูปแบบต่างๆ เพื่อให้มั่นใจว่าประชาชนจะได้รับความรู้ความเข้าใจจากข้อมูลเหล่านั้นอย่างถูกต้องและเหมาะสม

7.3.3 รัฐกำหนดมาตรการเพื่อให้มีการควบคุมกำกับไม่ให้เกิดการเผยแพร่ข้อมูลข่าวสารในลักษณะโฆษณาหรือทำให้เกิดความเข้าใจผิดเกี่ยวกับผลิตภัณฑ์หรือการบริการ ด้านสุขภาพเพื่อประโยชน์ในการค้ากำไรหรือผลประโยชน์อื่นๆ

ความหมายของการส่งเสริมสุขภาพ

การส่งเสริมสุขภาพหมายถึงกระบวนการเพิ่มความสามารถของคนเราในการควบคุมดูแล และพัฒนาสุขภาพของตนเองได้ดีขึ้น เป็นกระบวนการปลูกฝังให้คนเรามีความสามารถที่จะควบคุมปัจจัยต่างๆ ที่เป็นตัวกำหนดสุขภาพ เพื่อช่วยให้สุขภาพดีขึ้น โดยการมีส่วนร่วมมีความจำเป็นในการสร้างความยั่งยืนของกิจกรรมส่งเสริมสุขภาพ (ปณิธาน หล่อเลิศวิทย์ , 2541) เป็นกระบวนการส่งเสริมให้ประชาชนเพิ่มสมรรถนะในการควบคุมและพัฒนาสุขภาพของตนเอง ซึ่งนอกจากจะมีตัวกำหนดจากปัจจัยด้านปัจเจกบุคคลแล้ว ยังได้รับผลกระทบอย่างสำคัญจากปัจจัยพื้นฐานทางสังคมและสิ่งแวดล้อม ได้แก่ สันติภาพ ที่อยู่อาศัย การศึกษา ความมั่นคงปลอดภัยในสังคม ความสัมพันธ์ในสังคม อาหาร รายได้ การเสริมสร้างอำนาจแก่สตรี ระบบนิเวศที่มั่นคง การใช้ทรัพยากรแบบยั่งยืน ความยุติธรรมทางสังคม การเคารพสิทธิมนุษยชนและความเสมอภาค

ดังนั้น การส่งเสริมสุขภาพจึงเป็นการเคลื่อนไหวทางสังคมที่จะต้องมีส่วนร่วมจากทุกภาคของสังคม ทั้งภาคสาธารณสุขและนอกภาคสาธารณสุข ภาครัฐบาลและนอกภาครัฐบาล รวมทั้งภาคเอกชน องค์กรพัฒนาเอกชน องค์กรวิชาชีพ และองค์กรชุมชน (สุรเกียรติ์ อาชานุกาพ, 2541)

และจากร่างกรอบแนวคิดระบบสุขภาพแห่งชาติ (2544) ได้ใช้คำว่าสร้างเสริมสุขภาพแทนคำว่าส่งเสริมสุขภาพ และให้ความหมายไว้ว่า หมายถึง กระบวนการใดๆ ที่เพิ่มความสามารถคนในการควบคุมปัจจัยที่เป็นตัวกำหนดสุขภาพ การจัดการด้านสิ่งแวดล้อมเพื่อลดสิ่งที่เป็นอันตรายต่อสุขภาพ มีผลในทางการสร้างสุขภาพ สร้างความรู้ และค่านิยมในทางบวกต่อ

การมีสุขภาพดีในหมู่ประชาชนและสังคม รวมไปถึงการจัดบริการต่างๆ ที่จำเป็นต่อการสร้างสุขภาพดีด้วย

คุณค่าหรือหลักการสำคัญ

กระบวนการส่งเสริมสุขภาพประกอบด้วยคุณค่าหรือหลักการสำคัญ 5 ประการ ได้แก่ (สุรเกียรติ์ อาชานุภาพ, 2541)

1. การเสริมสร้างอำนาจ (Empowerment) หมายถึง การเพิ่มศักยภาพหรือความสามารถของปัจเจกบุคคลและชุมชนในการควบคุมปัจจัยที่กำหนดสภาวะสุขภาพของพวกเขา
2. การมีส่วนร่วมของสาธารณะ (Public Participation) หมายถึง การส่งเสริมให้ปัจเจกบุคคลและชุมชนสามารถมีส่วนร่วมในการกำหนดปัญหา วิเคราะห์สาเหตุของปัญหา วางแผนและดำเนินการแก้ไขปัญหาที่ส่งผลกระทบต่อชีวิต สภาพความเป็นอยู่ และสุขภาพของพวกเขา
3. การให้ความสำคัญแก่ปัจจัยทางสังคม และสิ่งแวดล้อมที่มีผลต่อสุขภาพ
4. การลดความไม่เท่าเทียมและความไม่ยุติธรรมทางสังคม
5. การกระตุ้นให้เกิดความร่วมมือระหว่างภาค (Intersectoral Cooperation) ในการดำเนินการส่งเสริมสุขภาพของปัจเจกบุคคลและชุมชน

กลยุทธ์พื้นฐานเพื่อการส่งเสริมสุขภาพ

ในการดำเนินกลยุทธ์ส่งเสริมสุขภาพนั้น มีกลยุทธ์พื้นฐานที่สำคัญอยู่ 3 ประการดังนี้ คือ (ปณิธาน หล่อเลิศวิทย์, 2541)

1. การรณรงค์ผลักดันด้านสุขภาพ (Advocacy for health)

เป็นการปฏิบัติการต่างๆ ทั้งโดยปัจเจกบุคคลและสังคมโดยรวม ที่คิดค้นมาเพื่อสร้างพันธสัญญาทางการเมือง การสนับสนุนทางนโยบาย การยอมรับของสังคม และการสนับสนุนโดยระบบต่างๆ ต่อเป้าหมายหรือโครงการด้านสุขภาพอย่างใดอย่างหนึ่งโดยเฉพาะ

โดยปฏิบัติการดังกล่าวแล้วอาจจะดำเนินการโดย และ/หรือ ในนามของปัจเจกบุคคล หรือกลุ่มต่างๆ เพื่อสร้างสภาพความเป็นอยู่ (Living condition) ที่เอื้อต่อสุขภาพ และการบรรลุ ครอบครองชีวิตที่เอื้อต่อสุขภาพ (Lifestyles conducive to health) ซึ่งอาจทำได้หลายรูปแบบ รวมถึง การใช้สื่อมวลชนและสื่อประสม การแสวงหาเสียงสนับสนุนทางการเมือง และการระดมพลังชุมชน โดยการรวบรวมฉันทามติในประเด็นใดประเด็นหนึ่งที่ชัดเจน

2. การเพิ่มความสามารถ (Enabling)

เป็นการดำเนินกิจกรรมในลักษณะเป็นภาคีร่วมกับปัจเจกบุคคลหรือกลุ่มต่างๆ เพื่อให้เขาเหล่านั้นมีอำนาจเพิ่มขึ้น โดยการระดมทรัพยากรบุคคลและวัตถุต่างๆ เพื่อทำการส่งเสริม และปกป้องสุขภาพ มีจุดเน้นอยู่ที่การให้อำนาจ (Empowerment) โดยการเป็นภาคี และการระดม ทรัพยากรต่างๆ ซึ่งให้เห็นความสำคัญของผู้ปฏิบัติงานด้านสุขภาพและนักเคลื่อนไหวทางสุขภาพ ด้านอื่นๆ ซึ่งทำหน้าที่เป็นตัวเร่งให้เกิดการส่งเสริมสุขภาพ เช่น การช่วยให้คนทั่วไปเข้าถึงข้อมูล สุขภาพ การสนับสนุนเพื่อให้เกิดการพัฒนาทักษะ และการเข้าถึงกระบวนการทางการเมือง ซึ่งมี ส่วนหล่อหลอมนโยบายสาธารณะที่มีผลกระทบต่อสุขภาพ

3. การไกล่เกลี่ย (Mediating)

หมายถึง กระบวนการที่ผลประโยชน์ต่างๆ (ส่วนบุคคล สังคม เศรษฐกิจ) ของปัจเจก บุคคลและชุมชน และภาคต่างๆ (รัฐและเอกชน) ถูกนำมาประนีประนอมกันโดยวิธีการต่างๆ เพื่อที่จะส่งเสริมและปกป้องสุขภาพ ซึ่งการก่อให้เกิดความเปลี่ยนแปลงในครอบครองของชีวิตและ สภาพความเป็นอยู่ (Living conditions) ของประชาชน หลีกเลียงไม่ได้ที่จะสร้างข้อขัดแย้งระหว่าง ภาคต่างๆ และผลประโยชน์ที่ขัดกันในกลุ่มประชากรที่เกี่ยวข้อง ข้อขัดแย้งเหล่านี้อาจเกิดจาก หลายสาเหตุ เช่น ประเด็นการเข้าถึง การใช้ และการกระจายทรัพยากรต่างๆ การควบคุมการ ดำเนินกิจกรรมของปัจเจกบุคคลหรือองค์กร การไกล่เกลี่ยข้อขัดแย้งในวิถีทางที่ช่วยส่งเสริม สุขภาพอาจต้องอาศัยปัจจัยนำเข้าหรือการมีบทบาทของผู้ปฏิบัติงานด้านส่งเสริมสุขภาพ รวมทั้ง การใช้ทักษะด้านการชี้แนะเพื่อสุขภาพ

กิจกรรมสำคัญ

กฎบัตรออกติดตามได้กำหนดกิจกรรมสำคัญในการส่งเสริมสุขภาพเพื่อตอบสนองกลยุทธ์ ดังกล่าว ดังต่อไปนี้ (สุรเกียรติ์ อาชานุกาพ, 2541)

1. สร้างนโยบายสาธารณะเพื่อสุขภาพ (Build healthy public policy)

เนื่องจากการส่งเสริมสุขภาพมีขอบเขตออกไปนอกภาคสาธารณสุข ผู้กำหนดนโยบายในทุกภาค (ภาคสาธารณสุข และนอกภาคสาธารณสุข) และทุกระดับที่เกี่ยวข้องจะต้องคำนึงถึงผลกระทบต่อสุขภาพจากการตัดสินใจของตนเอง และยอมรับผิดชอบในผลกระทบต่อสุขภาพที่เกิดขึ้น

นโยบายส่งเสริมสุขภาพย่อมประกอบด้วยมาตรการต่างๆ เช่น กฎหมาย การคลัง ภาษี การประกันภัย เป็นต้น มาตรการเหล่านี้จะต้องประสานกันเพื่อนำไปสู่สุขภาพ รายได้ และความเสมอภาคทางสังคม ก่อให้เกิดสินค้าและบริการต่างๆ ที่ปลอดภัยและมีผลดีต่อสุขภาพ รวมทั้งสิ่งแวดล้อมที่สะอาดและรื่นรมย์กว่าเดิมด้วย

ในการนี้ จำเป็นต้องค้นหาอุปสรรคที่ทำให้ภาคอื่นๆ ที่อยู่นอกภาคสาธารณสุข ไม่อาจดำเนินนโยบายสาธารณะเพื่อสุขภาพ และหาทางขจัดอุปสรรคดังกล่าว ทั้งนี้เพื่อช่วยให้ผู้กำหนดนโยบายสามารถเลือกหนทางที่ส่งเสริมสุขภาพได้ง่ายขึ้น

ในการประกาศนโยบายสาธารณะของผู้บริหารในทุกภาคและทุกระดับของสังคม (ไม่เพียงแต่ภาคสาธารณสุข) จะต้องแสดงเจตจำนงในการส่งเสริมสุขภาพและความเสมอภาคของประชาชน และแสดงความรับผิดชอบในผลกระทบต่อสุขภาพของประชาชนที่เกิดขึ้น

จุดมุ่งหมายหลักของนโยบายสาธารณะเพื่อสุขภาพก็คือ การสร้างสิ่งแวดล้อมที่เอื้ออำนวยให้ประชาชนสามารถดำเนินชีวิตที่มีสุขภาพดี

สุขภาพเป็นสิทธิมนุษยชนพื้นฐาน และการลงทุนทางสังคมที่คุ้มค่า รัฐบาลจำต้องทุ่มเททรัพยากรในการพัฒนาสุขภาพของประชาชน ซึ่งจะช่วยยกระดับการผลิตทั้งในด้านเศรษฐกิจและสังคม

ตามข้อเสนอแนะแอดดีเลด นโยบายสาธารณะเพื่อสุขภาพควรมุ่งไปที่ประเด็นสำคัญ 4 ประการ ดังนี้

1. การส่งเสริมสุขภาพของสตรี ซึ่งเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญต่อการพัฒนาสุขภาพของครอบครัวและชุมชน
2. อาหารและโภชนาการ จะต้องให้หลักประกันแก่ทุกคนในการได้รับอาหารที่เอื้อต่อสุขภาพในปริมาณที่เพียงพอและสอดคล้องกับวิถีวัฒนธรรม
3. บุหรี่ และแอลกอฮอล์ ซึ่งเป็นปัจจัยทำลายสุขภาพอันร้ายกาจ ควรจะได้รับการแก้ไขอย่างเร่งด่วน

4. การสร้างสิ่งแวดล้อมที่เอื้อต่อสุขภาพ

2. สร้างสิ่งแวดล้อมที่เอื้อต่อสุขภาพ (Create supportive environment)

ความสัมพันธ์ระหว่างมนุษย์กับสิ่งแวดล้อม ประกอบเป็นระบบสังคมและระบบนิเวศน์ที่ส่งผลต่อสุขภาพ ดังนั้น ชุมชนทุกระดับ (ตั้งแต่ชุมชนท้องถิ่น ประเทศ ภูมิภาค โลก) จะต้องร่วมกันดูแลสิ่งแวดล้อมและธรรมชาติ โดยต้องถือว่าการอนุรักษ์ทรัพยากรธรรมชาติทั่วโลกเป็นภารกิจร่วมกันของประชาคมโลก

นอกจากนี้การเปลี่ยนแปลงรูปแบบการดำรงชีวิต การทำงาน และการพักผ่อนก็มีผลกระทบต่อสุขภาพเช่นกัน การงานและการพักผ่อนควรจะเป็นแหล่งที่ส่งเสริมสุขภาพของผู้คน และวิถีที่สังคมจัดระบบการงานนั้น ก็ควรจะช่วยเสริมสร้างสังคมที่มีสุขภาพ การส่งเสริมสุขภาพเป็นการเสริมสร้างเงื่อนไขการดำรงชีวิต และการทำงานที่มีความปลอดภัย ไร้ใจ ฟุ้งพ้อใจและสนุกสนาน การประเมินผลอย่างเป็นระบบเกี่ยวกับผลกระทบด้านสุขภาพที่เกิดขึ้นในสังคมที่มีการเปลี่ยนแปลงทางสิ่งแวดล้อมอย่างรวดเร็ว โดยเฉพาะอย่างยิ่งในเรื่องของเทคโนโลยี การทำงาน การผลิตพลังงาน และการเติบโตของเขตเมืองนั้น เป็นมาตรการที่จำเป็น และหลังจากนั้นจะต้องมีปฏิบัติการที่เป็นผลบวกต่อสุขภาพของสาธารณชน กลยุทธ์ส่งเสริมสุขภาพใด ๆ ก็ตาม จะต้องผนวกเรื่องของการพิทักษ์คุ้มครองสิ่งแวดล้อมและการอนุรักษ์ทรัพยากรธรรมชาติ

สิ่งแวดล้อมในที่นี้ไม่เพียงแต่หมายถึงมิติทางด้านกายภาพเท่านั้น แต่ยังรวมถึงมิติทางสังคม การเมือง เศรษฐกิจ วัฒนธรรม และจิตวิญญาณอีกด้วย

คำประกาศซันด์สวาลล์ ได้ให้ความสำคัญเกี่ยวกับขอบข่ายของการสร้างสิ่งแวดล้อมที่เอื้อต่อสุขภาพไว้ 6 ด้านด้วยกัน ได้แก่

1. การศึกษา
2. อาหารและโภชนาการ
3. บ้าน และชุมชนโดยรอบ
4. การงานและอาชีพ
5. การคมนาคม
6. การสนับสนุนและการดูแลจากสังคม

นอกจากนี้ยังได้กำหนดกลยุทธ์สำหรับสิ่งแวดล้อมที่เอื้อต่อสุขภาพไว้ 7 ประการ ดังนี้

1. การพัฒนานโยบาย (Policy development)
2. ข้อบังคับ/กฎหมาย (Regulation)
3. การปรับองค์กร (Reorientation of organization)
4. การรณรงค์ผลักดัน (Advocacy)
5. การสร้างพันธมิตร/ การสร้างความตระหนัก (Building alliances/ creating awareness)
6. การเสริมความสามารถหรือการสร้างปัจจัยเอื้อ (Enabling)
7. การระดมพลัง/การเสริมสร้างอำนาจ (Mobilizing/empowering)

3. เสริมสร้างกิจกรรมของชุมชนให้เข้มแข็ง (Strengthen community action)

การส่งเสริมสุขภาพจะต้องดำเนินการโดยอาศัยการปฏิบัติของชุมชนที่เป็นรูปธรรม และมีประสิทธิผล ทั้งในการจัดลำดับความสำคัญของปัญหา การตัดสินใจ การวางแผน และการดำเนินการเพื่อบรรลุสถานะสุขภาพที่ดีกว่าเดิม หัวใจของกระบวนการดังกล่าวได้แก่ การเสริมสร้างอำนาจของชุมชน ความรู้สึกเป็นเจ้าของของพวกเขา และการควบคุมความเพียรพยายามและอนาคตของพวกเขา

การพัฒนาชุมชนจำต้องระดมทรัพยากร (ทั้งมนุษย์ และวัตถุ) ภายในชุมชน เพื่อยกระดับการช่วยเหลือตนเอง และการสนับสนุนทางสังคม รวมทั้งพัฒนาระบบที่มีลักษณะยืดหยุ่นในการเสริมสร้างความแข็งแกร่งแก่การมีส่วนร่วมของชุมชน และการควบคุมกำกับในเรื่องของสุขภาพ ทั้งนี้โดยชุมชนจะต้องเข้าถึงข้อมูลข่าวสาร มีโอกาสของการเรียนรู้ และแหล่งทุนสนับสนุนอย่างเต็มที่และต่อเนื่อง

ฉะนั้น การส่งเสริมสุขภาพจะต้องดำเนินการโดยอาศัยการมีส่วนร่วมของชุมชน ทั้งในการจัดลำดับความสำคัญของปัญหา การตัดสินใจ การวางแผน และการดำเนินการ รวมทั้งระดมทรัพยากรภายในชุมชน เพื่อยกระดับการช่วยเหลือตนเองและการสนับสนุนทางสังคม โดยการเข้าถึงข้อมูลข่าวสาร มีโอกาสในการเรียนรู้ และมีแหล่งทุนสนับสนุนอย่างเต็มที่และต่อเนื่อง

4. พัฒนาทักษะส่วนบุคคล (Develop personal skills)

การส่งเสริมสุขภาพโดยการสนับสนุนในเรื่องของการพัฒนาบุคคลและสังคม ด้วยการให้ข้อมูลข่าวสาร การศึกษาเพื่อสุขภาพ และการเสริมทักษะชีวิตนั้น เป็นการเพิ่มทางเลือกแก่ประชาชนให้สามารถควบคุมสภาวะสุขภาพและสิ่งแวดล้อมของพวกเขาได้มากขึ้น และเพิ่มโอกาสต่อการพัฒนาสุขภาพ

การส่งเสริมให้ประชาชนสามารถเรียนรู้ตลอดชีวิต เตรียมพร้อมในการดำเนินชีวิตในวัยต่างๆ และสามารถควบคุมโรคเรื้อรังและการบาดเจ็บที่เกิดขึ้นกับตนเองนั้น นับว่าเป็นสิ่งจำเป็นหน่วยงานต่างๆ (เช่น การศึกษา สาธารณสุข ธุรกิจ องค์กรอาสาสมัคร เป็นต้น) จะต้องเป็นผู้ริเริ่มจัดให้เกิดกระบวนการดังกล่าวขึ้นในโรงเรียน ในบ้าน ในที่ทำงาน ในชุมชนต่างๆ รวมทั้งภายในหน่วยงานของตนเอง

ฉะนั้น การส่งเสริมสุขภาพจะต้องสนับสนุนในเรื่องการพัฒนาความรู้และทักษะส่วนบุคคล โดยการให้ข้อมูลข่าวสารและการศึกษาด้านสุขภาพรวมทั้งการเสริมทักษะชีวิต เพื่อเตรียมปัจเจกบุคคลให้มีความพร้อมในการดำเนินชีวิตและดูแลสุขภาพตนเองตามวัยต่างๆ และสามารถควบคุมโรคเรื้อรังและการบาดเจ็บที่เกิดขึ้นกับตน โดยกระบวนการดังกล่าว จะต้องริเริ่มให้เกิดขึ้นในครอบครัว ในโรงเรียน ในที่ทำงาน ในชุมชน และในหน่วยงานต่างๆ

5. ปรับเปลี่ยนบริการสาธารณสุข (Reorient health service)

ภาระหน้าที่ของระบบบริการสาธารณสุขในการส่งเสริมสุขภาพ เป็นความรับผิดชอบร่วมกันระหว่างบุคคล ชุมชน บุคลากรสาธารณสุข สถาบันบริการสาธารณสุขและรัฐบาล ซึ่งจะต้องทำงานร่วมกัน เพื่อมุ่งไปสู่สุขภาพของประชาชน

นอกเหนือจากงานรักษาพยาบาลแล้ว ภาคสาธารณสุขจะต้องหันมาทำงานด้านการส่งเสริมสุขภาพให้มากขึ้น โดยจะต้องมีพันธะในการสนับสนุนให้บุคคลและชุมชนมีสุขภาพที่ดีขึ้น ในลักษณะที่ไวต่อปัญหาและสอดคล้องกับวัฒนธรรมชุมชน นอกจากนี้ ยังจะต้องเปิดกว้างในการร่วมมือกับภาคอื่นๆ (เช่น สังคม เศรษฐกิจ การเมือง สิ่งแวดล้อม)

การปรับเปลี่ยนบริการสาธารณสุข จำต้องให้ความสำคัญในด้านการวิจัยทางสาธารณสุข และหลักสูตรการฝึกอบรมของบุคลากรสาธารณสุขสาขาต่างๆ ทั้งนี้เพื่อนำไปสู่การปรับเปลี่ยนเจตคติ การปรับทิศทาง และการจัดระบบบริการสาธารณสุขที่เน้นการมองปัญหาของปัจเจกบุคคลในฐานะคนทั้งคน (องค์รวม)

องค์กรด้านสุขภาพ นอกจากทำงานด้านการรักษาพยาบาลแล้ว ยังจะต้องหันมาดำเนินกิจกรรมส่งเสริมสุขภาพ โดยการร่วมมือกับภาคอื่นๆ และสนับสนุนบุคคลและชุมชน ในการพัฒนาสุขภาพของตนเอง ทั้งนี้จะต้องมีการปรับเปลี่ยนเจตคติ การปรับทิศทาง และการจัดระบบบริการสาธารณสุขที่เน้นการมองปัญหาแบบองค์รวม

ซึ่งนายแพทย์หทัย ชิตานนท์ ประธานสถาบันส่งเสริมสุขภาพไทย กล่าวว่า กลยุทธ์ที่ใช้ในการส่งเสริมสุขภาพเพื่อให้เกิดผลสัมฤทธิ์ ควรประกอบด้วยแนวคิด 4 ประการ ดังนี้ (สถาบันส่งเสริมสุขภาพไทย, 2541)

1. การให้ข้อมูลข่าวสารและให้การศึกษาแก่สาธารณะ (Public information)

ความรู้ในข้อมูลข่าวสารจะช่วยให้ประชาชนเกิดความตระหนักและทราบถึงวิธีการดำเนินชีวิตที่เหมาะสม รวมถึงสามารถมีส่วนร่วมในกิจกรรมที่เกี่ยวข้องอันจะทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางสังคม

2. การชี้นำสาธารณะ (Public advocacy)

แสดงให้เห็นว่า ควรมีการดำเนินการอย่างไรจึงจะปรับเปลี่ยนปัจจัยต่างๆ (เศรษฐกิจ การเมือง สังคม) ให้เอื้อต่อสุขภาพ

3. การตลาดทางสังคม (Social marketing)

เนื่องจากการส่งเสริมสุขภาพเป็นเรื่องที่กระทบถึงสังคมในระดับประเทศ จำเป็นต้องใช้กลวิธีขายความคิดแก่สังคม วิชาการตลาดทางสังคมจึงสามารถมีบทบาทได้มาก เพื่อให้กลุ่มเป้าหมายคือสังคมทั้งส่วนรวมได้เข้าใจแนวคิด ปรับนโยบาย พฤติกรรม และโครงสร้างต่างๆ สื่อมวลชนถือเป็นสื่อกลางที่สำคัญยิ่ง

4. การไกล่เกลี่ยประสาธน์ (Mediation)

เนื่องจากเรื่องของสุขภาพไม่ใช่หน้าที่ของหน่วยงานสาธารณสุขแต่เพียงฝ่ายเดียว ดังนั้นหน่วยงานไม่ว่าจะเป็นภาครัฐ เอกชน ชุมชน และสื่อมวลชน จึงเกี่ยวข้องจำเป็นต้องมีการประสานงาน แลกเปลี่ยนประสบการณ์และข้อมูล รวมถึงร่วมกันขับเคลื่อนให้บรรลุวัตถุประสงค์

กระบวนการส่งเสริมสุขภาพ

การส่งเสริมสุขภาพต้องอาศัยกระบวนการต่างๆ เช่น การเมือง กฎหมาย การคลัง ภาษี การจัดการ การปรับองค์กร การประสานความร่วมมือระหว่างภาคหรือสาขา การมีส่วนร่วมของชุมชน การเสริมสร้างอำนาจแก่ชุมชน การศึกษา การตลาดเพื่อสังคม การพัฒนาองค์ความรู้ การวิจัย เป็นต้น

กิจกรรมส่งเสริมสุขภาพ

อาจตั้งต้นที่ประเด็นปัญหาสุขภาพ (เช่น โรคหรือพฤติกรรมเสี่ยงต่างๆ) กลุ่มประชากรที่เสี่ยงภัย (เช่น เด็ก สตรี คนหนุ่มสาว ผู้สูงอายุ ผู้ด้อยโอกาส ฯลฯ) หรือฐานชุมชน (เช่น โรงเรียน โรงพยาบาล โรงงาน สถานที่ทำงาน กองทัพ เมือง ชุมชนแออัด หมู่บ้าน ฯลฯ)

กลุ่มเป้าหมายของการส่งเสริมสุขภาพ

กระบวนการส่งเสริมสุขภาพควรให้ความสำคัญอันดับแรกแก่กลุ่มคนที่ปกติ (ยังไม่เจ็บป่วย) เพื่อส่งเสริมให้มีสุขภาพที่ดีและป้องกันมิให้เกิดการเจ็บป่วยหรือบาดเจ็บ ซึ่งเป็นการลงทุนต่ำ และมีประสิทธิผลสูง

อันดับรองลงมา คือ การตรวจกรองโรค (Screening) เพื่อค้นหาโรคตั้งแต่ระยะเริ่มแรก และให้การรักษาให้หายขาดหรือป้องกันมิให้เกิดภาวะแทรกซ้อน หรือความพิการตามมา

สุดท้าย กระบวนการส่งเสริมสุขภาพก็ยังมีบทบาทในการส่งเสริมคุณภาพชีวิตแก่ผู้ป่วยโรคเรื้อรังหรือมีภาวะทุพพลภาพ โดยกิจกรรมในรูปของ “กลุ่มช่วยเหลือตนเอง” (Self-help group) และ “การดูแลตนเอง” (Self-care) ซึ่งเป็นการเน้นการเสริมอำนาจของประชาชนในการดูแลสุขภาพตนเอง

โครงสร้างพื้นฐานและกลไกสนับสนุน

ในการส่งเสริมสุขภาพ จำเป็นต้องสร้างโครงสร้างพื้นฐานที่มีภาวะการนำที่เข้มแข็ง ส่งเสริมความรับผิดชอบและบทบาทของทุกภาคของสังคม ฝึกและขยายภาคีทางสุขภาพ เพิ่มการลงทุนในด้านการพัฒนาสุขภาพ เพิ่มศักยภาพของชุมชน และเสริมสร้างอำนาจของปัจเจกบุคคล

สรุป

กล่าวโดยรวม การส่งเสริมสุขภาพแนวใหม่นี้เป็นยุทธศาสตร์ที่พัฒนาต่อเนื่องมาจากหลักการพื้นฐานของ “การสาธารณสุขมูลฐาน” เพื่อบรรลุเป้าหมาย “สุขภาพดีถ้วนหน้า” สำหรับประเทศอุตสาหกรรมที่มีระดับการพัฒนาทางเศรษฐกิจ สังคม และการเมืองที่ก้าวหน้า โดยเกิดจากวิวัฒนาการของแนวคิดเกี่ยวกับปัจจัยที่กำหนดสภาวะสุขภาพ ที่ขยายจากปัจจัยทางการแพทย์แบบชีวภาพ (เช่น ปัจจัยทางชีวภาพ เทคโนโลยีและบริการทางการแพทย์) มาสู่ปัจจัยทางพฤติกรรม จนมาถึงปัจจัยทางสังคมและสิ่งแวดล้อม และด้วยแรงผลักดันจากการปฏิรูประบบบริการสาธารณสุข (ที่มีค่าใช้จ่ายสูงขึ้นทุกขณะ) รวมทั้งการเคลื่อนไหวทางสังคม (เช่น ประชาธิปไตย ประชาสังคม ความยุติธรรม การเคารพสิทธิมนุษยชน ความเสมอภาค การพัฒนาแบบยั่งยืน เป็นต้น)

การส่งเสริมสุขภาพแนวใหม่จึงมีลักษณะแตกต่างจากการส่งเสริมสุขภาพแบบดั้งเดิม โดยสิ้นเชิง ดังตาราง (สุรเกียรติ์ อชานุกภาพ, 2541)

ตารางที่ 1 ข้อแตกต่างระหว่างการส่งเสริมสุขภาพแนวใหม่กับการส่งเสริมสุขภาพแบบดั้งเดิม

การส่งเสริมสุขภาพแนวใหม่	การส่งเสริมสุขภาพแบบดั้งเดิม
<ul style="list-style-type: none"> ● เป็นกระบวนการเคลื่อนไหวทางสังคม 	<ul style="list-style-type: none"> ● เป็นบริการที่จัดโดยองค์กรสุขภาพ
<ul style="list-style-type: none"> ● มุ่งที่สุขภาพของประชาชน/ชุมชน 	<ul style="list-style-type: none"> ● มุ่งที่สุขภาพของบุคคล
<ul style="list-style-type: none"> ● เป็นความรับผิดชอบร่วมกันของสังคม 	<ul style="list-style-type: none"> ● เป็นความรับผิดชอบส่วนบุคคล
<ul style="list-style-type: none"> ● เน้นที่ปัจจัยทางสังคมและสิ่งแวดล้อม 	<ul style="list-style-type: none"> ● เน้นที่ปัจจัยทางพฤติกรรมส่วนบุคคล
<ul style="list-style-type: none"> ● ใช้กลยุทธ์ 5 ประการตามกฎบัตรอตตาวา <ul style="list-style-type: none"> - สร้างนโยบายสาธารณะเพื่อสุขภาพ - สร้างสิ่งแวดล้อมที่เอื้อต่อสุขภาพ - เสริมสร้างกิจกรรมชุมชนให้เข้มแข็ง 	<ul style="list-style-type: none"> ● ใช้กลยุทธ์การตลาดเพื่อสังคม การให้ข้อมูล ข่าวสาร และการให้สุศึกษา

<ul style="list-style-type: none"> - พัฒนาทักษะส่วนบุคคล - ปรับเปลี่ยนบริการสาธารณสุข 	
<ul style="list-style-type: none"> ● ส่งเสริมการมีส่วนร่วมของชุมชน ความร่วมมือระหว่างภาคและการเสริมสร้างอำนาจ/ศักยภาพของปัจเจกบุคคลและชุมชน 	<ul style="list-style-type: none"> ● ส่งเสริมความรู้ เจตคติ และทักษะของปัจเจกบุคคล

จากตาราง จะเห็นได้ว่า การส่งเสริมสุขภาพแนวใหม่เน้นที่กระบวนการสังคมโดยให้ทุกคนมีส่วนร่วมในการตัดสินใจเรื่องสุขภาพของตนเองและสังคม ซึ่งเครื่องมือที่จะทำให้เกิดการขับเคลื่อนทางสังคมดังกล่าวก็คือการสื่อสารระหว่างคนในสังคมนั้นเอง ไม่ว่าจะเป็นการพูดคุยกันระหว่างบุคคล หรือการใช้สื่อมวลชนต่างๆ

ความสัมพันธ์ของแนวคิดการส่งเสริมสุขภาพกับกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติก

การส่งเสริมคุณภาพชีวิตแก่กลุ่มที่มีความผิดปกติเรื้อรังเป็นกลุ่มเป้าหมายหนึ่งในการส่งเสริมสุขภาพ เด็กออทิสติกจึงจัดเป็นกลุ่มเป้าหมายที่ควรได้รับการส่งเสริมสุขภาพด้วย เนื่องจากออทิสติกเป็นความผิดปกติเรื้อรังที่ต้องได้รับการดูแลเป็นระยะเวลายาวนาน บุคลากรทางการแพทย์เพียงกลุ่มเดียวไม่สามารถจะให้การดูแลได้ตลอด การได้รับความร่วมมือจากผู้ปกครองซึ่งเป็นผู้ที่ใกล้ชิดเด็กเพื่อให้การดูแลเด็กออทิสติกจึงเป็นสิ่งสำคัญและจำเป็น จากแนวคิดการส่งเสริมสุขภาพที่เน้นการมีส่วนร่วมของทุกคน โดยมีกลยุทธ์พื้นฐาน 5 ประการนั้น กลยุทธ์ที่เกี่ยวข้องที่ใช้ในการดูแลเด็กออทิสติก ได้แก่ การพัฒนาทักษะส่วนบุคคล ซึ่งเป็นการให้ข้อมูลข่าวสาร และพัฒนาทักษะชีวิตในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร เป็นการเรียนรู้ตลอดชีวิต เพื่อให้ผู้ปกครองสามารถดูแลเด็กออทิสติกได้ด้วยตนเอง นอกจากนั้นแล้วเมื่อมีการรวมกลุ่มของผู้ปกครองเพื่อช่วยเหลือกันในการดูแลเด็กออทิสติกก็เป็นกลยุทธ์การเสริมสร้างกิจกรรมของชุมชนให้เข้มแข็ง ซึ่งชุมชนในที่นี้เป็นกลุ่มคนที่มีปัญหาาร่วมกัน ผู้ปกครองรวมกลุ่มกันเพื่อแก้ปัญหากลุ่มเอง กลุ่มยังเป็นช่องทางหนึ่งในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารด้วย และการรวมกลุ่มกันยังทำให้เกิดอำนาจต่อรองกับผู้เกี่ยวข้องต่างๆ อีกด้วย

และจากร่างกรอบแนวคิดระบบสุขภาพแห่งชาติ ทั้งในเรื่องของสิทธิ บทบาทของทุกฝ่าย และระบบต่างๆ ที่จะรองรับการเปลี่ยนแปลงก็ให้ความสำคัญต่อกลุ่มผู้ด้อยโอกาสมากขึ้นด้วย หนึ่งในระบบที่มีการนำเสนอไว้คือระบบการจัดการความรู้และข้อมูลข่าวสาร ที่เป็นเรื่องของการ

เพิ่มพูนศักยภาพของภาคประชาชนเพื่อการดูแล สร้างเสริมสุขภาพ ซึ่งกลุ่มผู้ประกอบการเด็กออกทิสติก ก็เป็นกลุ่มหนึ่งที่จะได้รับประโยชน์จากการเปลี่ยนแปลงระบบสุขภาพใหม่นี้ด้วย

เนื่องจากกระบวนการการสื่อสารเป็นพื้นฐานของกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร การจะทำความเข้าใจกระบวนการการสื่อสารจะทำให้เข้าใจกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารได้ดีขึ้น ซึ่งในส่วนต่อไปจะได้กล่าวถึงแนวคิดกระบวนการการสื่อสาร ดังนี้

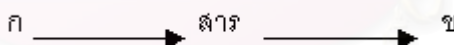
แนวคิดกระบวนการการสื่อสาร

การสื่อสารมีลักษณะเป็นกระบวนการ เป็นกิจกรรมที่เปลี่ยนแปลงต่อเนื่องจากจุดหนึ่งไปยังอีกจุดหนึ่ง และดำเนินต่อไปเรื่อยๆ ตลอดเวลา ไม่มีการหยุดนิ่ง ไม่มีจุดเริ่มต้นและจุดสุดท้ายอย่างแท้จริง และไม่สามารถจะกระทำซ้ำเดิมได้ หรืออาจกล่าวได้ว่า การสื่อสารเป็นกระบวนการที่เคลื่อนไปข้างหน้าเท่านั้น ย้อนกลับมาเหมือนเดิมอีกไม่ได้ หรือจะแก้ไขให้ผิดไปจากเดิมก็ไม่ได้

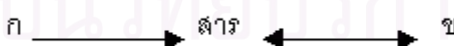
ซึ่งในกระบวนการการสื่อสารนั้นมีกระบวนการย่อยหลายกระบวนการคือ

◆ **กระบวนการคิดและการใช้ภาษา** เป็นกระบวนการการใช้สมองของมนุษย์ในการสร้างมโนภาพใหม่ๆ ทำให้เกิดระบบการรับรู้ และมีการเลือกใช้ถ้อยคำ ภาษาให้เหมาะกับมโนภาพนั้น

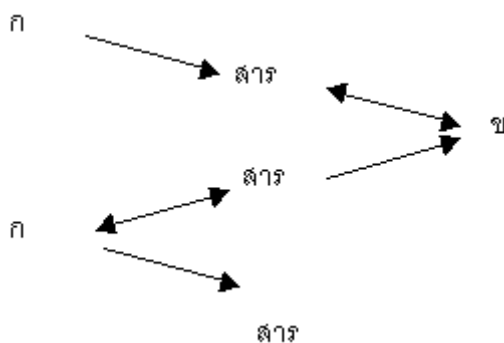
◆ **กระบวนการส่ง รับ แลกเปลี่ยนสารเพื่อความเข้าใจร่วมกัน** โดยจุดเริ่มต้นระดับเล็กที่สุดคือ การสื่อสารระหว่างบุคคล 2 คน เป็นการส่งสารจากบุคคลคนหนึ่งไปยังบุคคลอีกคนหนึ่ง ดังรูป



เมื่อ ก ส่งสารก็มีการใส่รหัสในรูปของสัญลักษณ์ต่างๆ เมื่อ ข รับสารก็มีการถอดรหัส และตีความ เพื่อรับรู้ความหมายของ ก ดังรูป



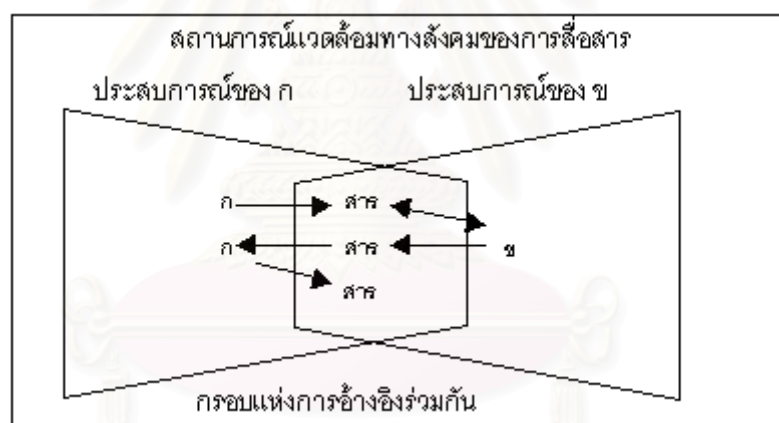
และระหว่าง ก กับ ข ก็มีการโต้ตอบระหว่างกัน เป็นปฏิกริยาป้อนกลับซึ่งกันและกัน ดังรูป



ซึ่งการตีความและให้ความหมายแก่สารจะตรงกันมากน้อยเพียงใดขึ้นอยู่กับกรอบอ้างอิง (Frame of Reference) อันหมายถึง ประสบการณ์ที่บุคคลเคยมีในอดีต ถ้าบุคคลมีกรอบอ้างอิงคล้ายกัน การตีความและให้ความหมายก็จะเหมือนกันและคล้ายกัน เกิดความเข้าใจกัน ดังรูป



นอกจากกรอบอ้างอิงแล้ว สถานการณ์แวดล้อมทางสังคมของการสื่อสารก็ยังมี ความสำคัญต่อการสื่อสารอย่างมากในการเป็นตัวกำหนดเงื่อนไขและสภาพของการสื่อสารในแต่ละครั้ง ดังรูป (ระวีวรรณ ประกอบผล, 2529)



แบบจำลองการสื่อสาร

วิธีการศึกษาเพื่อทำความเข้าใจกระบวนการสื่อสารที่นิยมใช้คือ การศึกษาแบบจำลองของการสื่อสาร แบบจำลองการสื่อสารเป็นตัวแทนที่แสดงถึงปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นจริงขององค์ประกอบต่างๆ ในการสื่อสารของมนุษย์ แสดงให้เห็นถึงหน้าที่และความสัมพันธ์ขององค์ประกอบต่างๆ ที่มีต่อกัน แบบจำลองนี้อาจถือได้ว่าเป็นการแสดงออกถึงความพยายามที่จะค้นหาเพื่อพัฒนาและจัดระเบียบการศึกษาว่าด้วยการสื่อสารที่จะต้องมัลักษณะเป็นอันหนึ่งอันเดียวกัน (เดนิส แมคควอล และสเวน วินดาฮูล, 2528) ในที่นี้จะขอยกแบบจำลองเพียง 2 แบบ ซึ่งเป็นแบบจำลองพื้นฐานที่จะนำไปวิเคราะห์การศึกษาในครั้งต่อไป

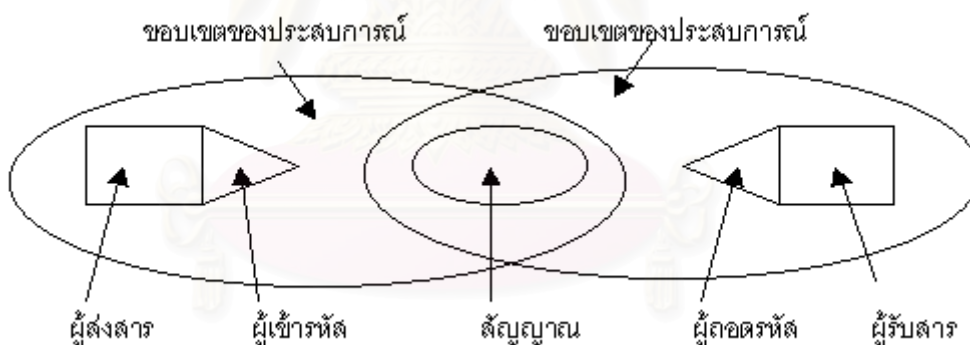
แบบจำลองของชแรมม์ (The Schramm Model)

วิลเบอร์ ชแรมม์ได้เสนอแบบจำลองไว้ 4 แบบด้วยกัน คือ

1. เป็นแบบจำลองที่อธิบายการสื่อสารระหว่างบุคคล ผู้ส่งสารและผู้เข้ารหัสสามารถเป็นคนคนเดียวกันได้ ในขณะที่ผู้ถอดรหัสและผู้รับสารก็สามารถเป็นคนคนเดียวกันได้เช่นกัน และสัญญาณคือภาษาที่ใช้ในการสื่อสาร



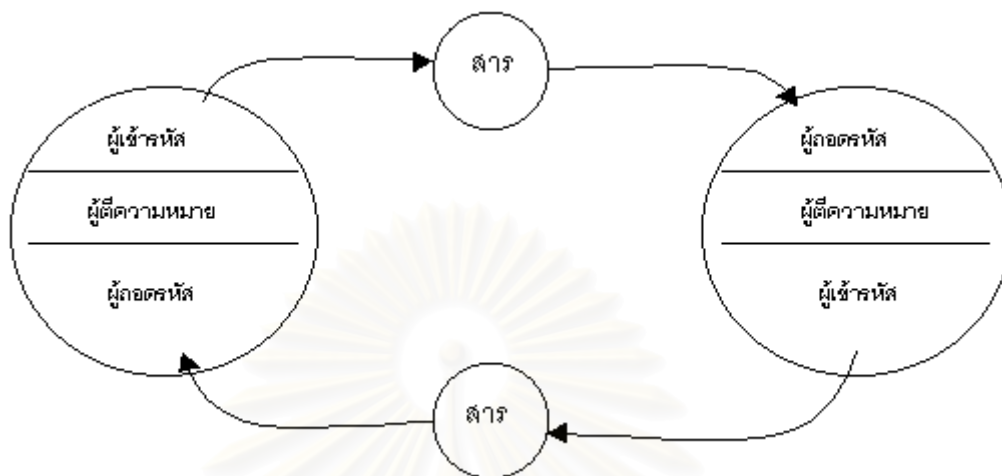
2. เป็นแบบจำลองที่อธิบายการสื่อสารระหว่างบุคคล ที่ผู้ส่งสารจะสามารถเข้ารหัสเพื่อส่งสารได้เท่าที่ประสบการณ์ที่ตนพึงมีเท่านั้น ในทำนองเดียวกันผู้รับสารก็สามารถถอดรหัสเพื่อทำความเข้าใจกับสารได้เท่าที่ประสบการณ์ที่ตนเองมีเท่านั้น ความเข้าใจกันระหว่างผู้ส่งสารและผู้รับสารขึ้นอยู่กับขอบเขตของประสบการณ์ร่วมกัน ถ้ายังมีมากก็จะสามารถเข้าใจกันได้มาก



3. เป็นแบบจำลองที่อธิบายการสื่อสารภายในบุคคล ซึ่งคนคนหนึ่งเป็นทั้งผู้เข้ารหัส ผู้ตีความหมาย และผู้ถอดรหัสในขณะเดียวกัน



4. เป็นแบบจำลองที่อธิบายการสื่อสารระหว่างบุคคลที่มีการโต้ตอบกลับ และมีสื่อในการส่งสาร เป็นแบบจำลองแบบสองทาง (Two-way communication) โดยมีการสื่อสารกลับเป็นตัวแทนที่แสดงลักษณะของการสื่อสารทางที่สอง (ปรมะ สตเวทิน, 2540)



แบบจำลองของเบอร์โล (The Berlo Model)

เดวิด เค เบอร์โล (David K. Berlo) ได้เขียนหนังสือชื่อ The Process of Communication เมื่อ ปี 1960 อธิบายถึงแบบจำลองกระบวนการการสื่อสาร โดยกล่าวไว้ว่า ในกระบวนการการสื่อสารนั้นองค์ประกอบอยู่ 6 ประการ คือ

1. ผู้ส่งสาร (Communication source)
2. ผู้เข้ารหัส (Encoder)
3. สาร (Message)
4. สื่อ (Channel)
5. ผู้ถอดรหัส (Decoder)
6. ผู้รับสาร (Communication receiver)

แต่อย่างไรก็ตามเบอร์โลเห็นว่าการสื่อสารระหว่างบุคคล 2 คนนั้น ผู้ส่งสารและผู้เข้ารหัสสามารถเป็นบุคคลคนเดียวกันได้รวมเรียกว่า ผู้ส่งสาร ในทำนองเดียวกัน ผู้รับสารและผู้ถอดรหัสก็สามารถเป็นบุคคลคนเดียวกันได้เช่นกันรวมเรียกว่า ผู้รับสาร ทำให้องค์ประกอบที่สำคัญในกระบวนการสื่อสารตามแนวคิดของเบอร์โลสรุปได้เป็น 4 องค์ประกอบ คือ ผู้ส่งสาร (Source) สาร (Message) สื่อ (Channel) และผู้รับสาร (Receiver) แบบจำลองกระบวนการการ

สื่อสารของเบอร์ไลเป็นที่รู้จักกันดีในนามของ SMCR Model ซึ่งย่อมาจาก Source Message Channel และ Receiver ซึ่งอาจเขียนเป็นแบบจำลองได้ดังนี้

S ผู้ส่งสาร	M สาร	C สื่อ	R ผู้รับสาร
ทักษะในการสื่อสาร	ส่วนประกอบ โครงสร้าง เนื้อหา	การเห็น การได้ยิน	ทักษะในการสื่อสาร
ทัศนคติ	การจัดสรร รหัส	การสัมผัส การได้กลิ่น	ทัศนคติ
ความรู้		การลิ้มรส	ความรู้
ระบบสังคม			ระบบสังคม
วัฒนธรรม			วัฒนธรรม

เบอร์ไล กล่าวว่า การที่การสื่อสารจะมีประสิทธิภาพมากน้อยเพียงใด ขึ้นอยู่กับองค์ประกอบ 4 ประการนี้ ว่ามีประสิทธิภาพเพียงใด ประสิทธิภาพขององค์ประกอบแต่ละองค์ประกอบขึ้นอยู่กับปัจจัยต่อไปนี้ (ปรมะ สดเวทิน, 2540)

1. ผู้ส่งสาร ปัจจัยของผู้ส่งสารประกอบด้วย ทักษะในการสื่อสาร (communication skill) ทัศนคติ (attitude) ความรู้ (knowledge) ระบบสังคม (social system) วัฒนธรรม (culture)
2. สาร ปัจจัยของสารประกอบด้วย รหัส (code) เนื้อหา (content) การจัดเสนอ (treatment) ซึ่งทั้ง รหัส เนื้อหา และการจัดเสนอ ประกอบด้วย ส่วนประกอบ (element) และโครงสร้าง (structure)
3. สื่อ เบอร์ไล กล่าวว่า สื่อมีความหมาย 3 ประการ คือ หมายถึง การเข้ารหัสและการถอดรหัส (mode of encoding and decoding) หรือหมายถึง สิ่งที่น่าสาร (message vehicle) เช่น คลื่นแสง คลื่นเสียง วิทย์ โทรทัศน์ หนังสือพิมพ์ เป็นต้น หรือหมายความว่า พาหนะของสิ่งที่น่าสาร (vehicle-carrier) เช่น อากาศ ซึ่งในกระบวนการการสื่อสารของมนุษย์ สื่อตามความหมายของเบอร์ไล คือ ช่องทางที่จะนำสารไปสู่ประสาทในการรู้สึก (sense mechanisms) หรือการถอดรหัสของผู้รับสาร อันได้แก่ การเห็น (seeing) การได้ยิน (hearing) การสัมผัส (touching) การได้กลิ่น (smelling) และการลิ้มรส (tasting)

4. ผู้รับสาร ปัจจัยของผู้รับสารประกอบด้วย ทักษะในการสื่อสาร (communication skill) ทักษะทัศนคติ (attitude) ความรู้ (knowledge) ระบบสังคม (social system) วัฒนธรรม (culture)

องค์ประกอบของกระบวนการการสื่อสาร

จากที่ได้กล่าวถึงแบบจำลองต่างๆ แล้วนั้น สิ่งที่เป็นจุดมุ่งหมายหลักของการสื่อสารคือ ความเข้าใจที่ถูกต้องตรงกันระหว่างผู้ส่งสารกับผู้รับสาร เพื่อให้เกิดประสิทธิภาพของการสื่อสารนั่นเอง โดยขึ้นอยู่กับความสัมพันธ์ขององค์ประกอบแต่ละองค์ประกอบของการสื่อสาร คือ ผู้ส่งสาร สาร สื่อ และผู้รับสาร ดังนี้

1. ผู้ส่งสาร

ผู้ส่งสารคือบุคคลหรือกลุ่มบุคคลที่เป็นผู้ริเริ่มหรือเริ่มต้นส่งสารไปให้อีกบุคคลหนึ่งจะโดยตั้งใจหรือไม่ตั้งใจก็ตาม หรือเป็นผู้ที่ทำหน้าที่ส่งสารผ่านช่องทางหนึ่งไปยังผู้รับสาร ฉะนั้น ผู้ส่งสารจึงมีบทบาทในการที่นำพาพฤติกรรมการสื่อสารภายในสถานการณ์หนึ่งๆ นั้นจะเป็นไปในรูปใด และมีผลอย่างไร หรืออีกนัยหนึ่งก็คือ ผู้ส่งสารคือผู้กระตุ้น (Stimulus) ที่ทำให้เกิดการตอบสนอง (Response) จากผู้รับสาร (พัชนี เที่ยจรรยา และคณะ, 2538)

ปัจจัยของผู้ส่งสารประกอบด้วย

1.1 *ทักษะในการสื่อสาร* ซึ่งหมายความถึง ความสามารถ ความชำนาญในการสื่อสาร มีทักษะที่เกี่ยวข้องคือ การพูด การเขียน ซึ่งเป็นทักษะในการเข้ารหัสการฟัง การอ่าน ซึ่งเป็นทักษะในการถอดรหัส การใช้เหตุผลหรือความคิด ซึ่งเป็นทักษะในการทั้งเข้าและถอดรหัส รวมทั้งทักษะทางอวัจนภาษาต่างๆ เช่น ภาษาท่าทาง เป็นต้น

ทักษะต่างๆ นี้มีผลต่อผู้ส่งสาร คือ มีผลต่อความคิดที่จะสื่อสารให้เป็นไปตามวัตถุประสงค์และความตั้งใจของผู้ส่งสาร และมีผลต่อความสามารถในการเข้ารหัส กล่าวคือ โดยทั่วไปสิ่งที่สำคัญต่อทักษะในการสื่อสารของผู้ส่งสารคือ ภาษา ซึ่งมีอิทธิพลต่อการรับรู้ การคิดของมนุษย์ ภาษามีส่วนกำหนดความคิดของมนุษย์ ว่ามนุษย์นั้นจะคิดเรื่องอะไร คิดอย่างไร และคิดหรือไม่ ก็ขึ้นอยู่กับความสามารถทางด้านภาษา เมื่อผู้ส่งสารมีทักษะในการสื่อสารที่ดีก็สามารถ

ใช้ภาษาในการเข้ารหัสได้ดี รู้จักเลือกใช้ภาษาได้ตรงตามสิ่งที่ตั้งใจ ถูกต้องชัดเจน ถอดรหัสได้ง่าย การสื่อสารก็มีประสิทธิภาพ

1.2 *ทัศนคติ* ซึ่งหมายถึง วิธีการที่บุคคลประเมินสิ่งต่างๆ โดยความโน้มเอียงของตนเองเพื่อให้เข้าถึงหรือหลีกเลี่ยงสิ่งนั้นๆ ทัศนคติของผู้ส่งสารมีหลายประการ ได้แก่ ทัศนคติต่อตนเอง ทัศนคติต่อหัวข้อการสื่อสาร ทัศนคติต่อผู้รับสาร

ทัศนคติต่อตนเอง คือการประเมินความเชื่อมั่นของตนเองว่ามีความสามารถในการสื่อสารมาก-น้อยเพียงใด ถ้าผู้ส่งสารยังมีความเชื่อมั่นมาก การสื่อสารนั้นก็ยังมีประสิทธิภาพ

ทัศนคติต่อหัวข้อการสื่อสาร คือการประเมินความมีคุณค่าของหัวข้อการสื่อสารนั้น ถ้าผู้ส่งสารยังเชื่อว่าหัวข้อในการสื่อสารนั้นมีคุณค่ามาก การสื่อสารนั้นก็ยังมีประสิทธิภาพ

ทัศนคติต่อผู้รับสาร คือการประเมินผู้รับสาร ซึ่งจะมีผลต่อพฤติกรรมในการสื่อสารของผู้ส่งสาร ต่อสาร และต่อปฏิกิริยาของผู้รับสาร โดยเฉพาะการชักจูงใจ

1.3 *ความรู้* ผู้ที่ไม่มีความรู้ย่อมไม่สามารถที่จะทำให้เกิดความเข้าใจถูกต้อง ตรงกันได้ และหากมีความรู้เกินไป ก็อาจเกิดข้อผิดพลาดได้เช่นกัน ความรู้ที่สำคัญของผู้ส่งสารคือ ความรู้ในเรื่องที่จะสื่อสาร ซึ่งก็เป็นสิ่งเสริมความมั่นใจในการสื่อสาร และความรู้เรื่องของ กระบวนการสื่อสารคือรู้ถึงความสัมพันธ์และความสำคัญขององค์ประกอบต่างๆ ของการสื่อสาร

1.4 *ระบบสังคม* สังคมจะเป็นตัวกำหนดพฤติกรรมการสื่อสาร เพราะบุคคลขึ้นอยู่กับกลุ่มทางสังคม มีตำแหน่ง บทบาท หน้าที่ ตามกลุ่มที่สังกัดอยู่ และเปลี่ยนแปลงไปตามสถานการณ์ที่เปลี่ยนแปลง

1.5 *วัฒนธรรม* หมายถึง ขนบธรรมเนียม ค่านิยม ความเชื่อทางวัฒนธรรมในแต่ละสังคม ซึ่งส่งผลต่อความคิด และพฤติกรรมการสื่อสาร วัฒนธรรมที่ต่างกันก็มีการสื่อสารต่างกันด้วย

2. สาร

สาร คือ ผลผลิตทางกายภาพที่เป็นจริงอันเกิดจากผลการเข้ารหัสของผู้ส่งสาร สารหมายรวมถึงถ้อยคำ เสียง การแสดงออกด้วยสีหน้า อากัปกิริยา ปัจจัยของสารประกอบด้วย รหัสสาร เนื้อหาสาร การจัดเสนอสาร ซึ่งต้องมีทั้งส่วนประกอบ และโครงสร้าง

2.1 รหัสสาร คือกลุ่มของสัญลักษณ์ที่ถูกสร้างขึ้นอย่างมีความหมายต่อบุคคล ภาษาถือได้ว่าเป็นรหัสสาร โดยจะต้องมีส่วนประกอบคือคำศัพท์ และกระบวนการหรือโครงสร้างที่ทำให้เกิดความหมายจากคำศัพท์นั้นคือการสร้างความสัมพันธ์ เมื่อจะเข้ารหัสนั้น ผู้เข้ารหัสจะต้องตัดสินใจว่าจะใช้รหัสใด จะเลือกส่วนประกอบใด และจะเลือกสร้างความสัมพันธ์ด้วยวิธีการอย่างไรในการเข้ารหัส

2.2 เนื้อหาสาร เป็นสิ่งที่ผู้ส่งสารเลือกเพื่อแสดงถึงความคิด วัตถุประสงค์ และความตั้งใจในการสื่อสาร โดยมีเนื้อหาระเป็นส่วนประกอบ และจะต้องมีการจัดโครงสร้างของเนื้อหาระนั้นเป็นประเด็นและเป็นลำดับเมื่อจะสื่อสาร

2.3 การจัดเสนอสาร ได้แก่ วิธีการที่ผู้ส่งสารเลือกและจัดเตรียมรหัสสารและเนื้อหา ส่วนประกอบของการจัดเสนอสารก็คือ รหัสและเนื้อหาสาร โครงสร้างคือการเรียบเรียงรหัสและเนื้อหาสารให้เป็นไปตามที่ผู้ส่งสารต้องการ ซึ่งก็แล้วแต่ลีลาของแต่ละบุคคล รวมทั้งต้องคำนึงถึงผู้รับสารด้วย (Berlo, 1960)

สาร ก็คือภาษา ภาษา คือระบบของสัญลักษณ์ ซึ่งสมาชิกของสังคมใช้ในทางที่ค่อนข้างมาตรฐานเพื่อให้เกิดความหมายร่วมกัน ภาษาเกิดจากการติดต่อกับคนอื่น ๆ และเกิดจากการเรียนรู้ทางสังคม ภาษาประกอบด้วยความหมาย ซึ่งถูกแฝงอยู่ในรูปของสัญลักษณ์ที่ทำหน้าที่กระตุ้นและตัวกลางทำให้เกิดการตอบสนอง

เกร็ชและคณะ (Krech et al.) กล่าวว่าภาษามีหน้าที่สำคัญ 3 ประการ คือ

1. ภาษา คือ สื่อ หรือ พาหะเบื้องต้นสำหรับการสื่อสาร
2. ภาษาสะท้อนให้เห็นถึงบุคลิกลักษณะส่วนบุคคลนั้นๆ ในทางกลับกัน ภาษาที่ช่วยกำหนดบุคลิกลักษณะส่วนบุคคลและวัฒนธรรมเช่นกัน

3. ภาษาทำให้ความเจริญก้าวหน้าของวัฒนธรรมและการถ่ายทอดวัฒนธรรมเกิดขึ้นได้ ทำให้สังคมคงอยู่ต่อไป ช่วยในการกำหนดหน้าที่ และควบคุมกลุ่มต่างๆ ได้อย่างมีประสิทธิภาพ

สารหรือภาษาแบ่งได้เป็น 2 ประเภทใหญ่ๆ คือ

1. วจนสารหรือวจนภาษา คือ สารหรือภาษาที่แสดงออกในรูปของถ้อยคำ คำพูดหรือตัวอักษร ซึ่งได้แก่ ภาษาพูด ภาษาเขียน เป็นต้น
2. อวจนสารหรืออวจนภาษา คือ สารหรือภาษาที่ไม่ได้แสดงออกโดยใช้ถ้อยคำ คำพูดหรือตัวอักษรโดยตรง แต่แสดงออกทางอื่น ซึ่งสามารถสื่อความหมายบางอย่างได้เช่นกัน ได้แก่ ระยะห่างระหว่างบุคคล สายตา น้ำเสียง การแสดงออกทางสีหน้า กิริยาท่าทาง การสัมผัส และรูปลักษณะต่างๆ

อย่างไรก็ตาม ความหมายของสารเกิดจากการตีความหมายของผู้รับสาร ความหมายของสารจึงอยู่ที่การตีความของผู้รับสาร มิใช่อยู่ที่ตัวสารเอง ฉะนั้น ผู้ส่งสารอาจต้องการส่งสารที่มีความหมายหนึ่งไปให้กับผู้รับสาร แต่ผู้รับสารกลับตีความของสารนั้นไปอีกทางหนึ่งก็ได้ (พัชนี เษยจรรยา และคณะ, 2538)

3. สื่อ

สื่อเป็นพาหนะนำสารไปสู่ผู้รับสาร เป็นตัวเชื่อมระหว่างผู้ส่งสารกับผู้รับสาร ผู้ส่งสารต้องเลือกใช้สื่อให้เหมาะสมกับความสามารถหรือทักษะของตนเองในการใช้สื่อ ความสามารถหรือทักษะของผู้รับสาร สาร และความสามารถของตัวสื่อ วิธีการรับสื่อของผู้รับสาร รวมทั้งข้อจำกัดของสื่อที่จะเลือกใช้ นอกจากนั้น ยังต้องคำนึงถึงว่ามีสื่ออะไรให้เลือกใช้บ้าง งบประมาณที่มี สื่อใดที่ผู้รับสารชอบ ความคุ้มทุนในการใช้สื่อนั้น อิทธิผลของสื่อนั้น ความเหมาะสมของสื่อต่อวัตถุประสงค์ ต่อเนื้อหาสารด้วย (Berlo, 1960)

เรโอ (Rao) เน้นว่าช่องทางการสื่อสารมีลักษณะดังต่อไปนี้

1. ช่องทางเป็นหน่วยพลังงานมวลสารประเภทหนึ่งๆ เรียกว่า สื่อ

2. ช่องทางเป็นตัวนำส่งหน่วยพลังงานมวลสาร ซึ่งมีการจัดเป็นระเบียบแบบแผนที่เรียกว่า สารสนเทศ
3. ช่องทางเป็นตัวเชื่อมระหว่างบุคคลที่มีส่วนร่วมในกิจกรรมใดกิจกรรมหนึ่ง และยังมีมิติต่างๆ ที่จะช่วยในการประเมินประสิทธิภาพของช่องทางต่างๆ กัน ได้แก่
 1. ความน่าเชื่อถือของช่องทาง (channel credibility) คือ ความเชี่ยวชาญและความน่าไว้วางใจของช่องทางในสายตาหรือความรู้สึกของผู้รับสาร
 2. ปฏิกริยาตอบสนองจากช่องทาง (channel feedback) คือ โอกาสที่ช่องทางเปิดให้ผู้รับสารตอบสนองได้ทันทีและเต็มที่
 3. การมีส่วนร่วมในช่องทาง (channel involvement) คือ ความพยายามที่จะต้องใช้ประสาทรับรู้ต่างๆ ทั้งหมดในการเข้าใจสารหรือข้อมูลที่ได้จากช่องทางการสื่อสารนั้นๆ
 4. โอกาสในการใช้ช่องทาง (channel availability) คือ โอกาสที่จะใช้ช่องทางเพื่อเข้าถึงผู้รับสารกลุ่มใดกลุ่มหนึ่ง
 5. ความสามารถในการเก็บรักษาสารของช่องทาง (channel permanency) คือ ความคงทนของช่องทางสื่อสารในการถ่ายทอดและคงรักษาสารเป็นเวลานาน
 6. กำลังการแพร่กระจายของช่องทาง (channel multiplicative power) คือ ศักยภาพของช่องทางในการครอบคลุมพื้นที่ที่ต้องการสื่อสารให้แพร่กระจายขยายออกไปด้วยความเร็วและเวลา
 7. การเสริมการทำงานของช่องทางอื่น (channel complementarity) คือ ศักยภาพของช่องทางในการเสริมงานด้านการสื่อสารของช่องทางอื่น ๆ (พัชณี เชนจรรยา และคณะ, 2538)

4. ผู้รับสาร

หากเรากล่าวถึงการสื่อสารที่มีประสิทธิภาพแล้ว ผู้รับสารถือได้ว่าเป็นองค์ประกอบที่สำคัญที่สุด เพราะเป็นผู้ที่อยู่ปลายสุดของกระบวนการการสื่อสาร ปัจจัยของผู้รับสารเหมือนกับปัจจัยของผู้ส่งสาร เพราะบุคคลสามารถเป็นได้ทั้งผู้ส่งสารและผู้รับสาร คือ

4.1 ทักษะในการสื่อสาร โดยเฉพาะทักษะการถอดรหัสและความสามารถทางภาษา ซึ่งจะส่งผลต่อความคิดและการตีความเพื่อให้เข้าใจสารที่ถูส่งมาจากผู้ส่งสาร

4.2 *ทัศนคติ* มีหลายประการ ได้แก่ *ทัศนคติต่อตนเอง* *ทัศนคติต่อหัวข้อการสื่อสาร* *ทัศนคติต่อผู้ส่งสาร*

ทัศนคติต่อตนเอง ถ้าผู้รับสารยังมีความเชื่อมั่นต่อตนเองมากกว่าสามารถเข้าใจสารของผู้ส่งสารได้มาก ก็จะส่งผลให้เกิดประสิทธิภาพของการสื่อสาร

ทัศนคติต่อหัวข้อการสื่อ ถ้าผู้รับสารเชื่อว่าหัวข้อในการสื่อสารนั้นมีคุณค่ามาก การสื่อสารนั้นก็ยังมีประสิทธิภาพ

ทัศนคติต่อผู้ส่งสาร คือการประเมินผู้ส่งสาร ยิ่งผู้รับสารมีความเชื่อถือเลื่อมใสในความรู้ความสามารถของผู้ส่งสารก็ยิ่งทำให้การสื่อสารมีประสิทธิภาพ

4.3 *ความรู้* คือความรู้เกี่ยวกับเนื้อหาของสารที่ตนรับ และความรู้เรื่องของกระบวนการสื่อสารเช่นเดียวกับความรู้ของผู้ส่งสาร

4.4 *ระบบสังคม* เช่นเดียวกับของผู้ส่งสาร

4.5 *วัฒนธรรม* เช่นเดียวกับของผู้ส่งสาร (Berlo, 1960)

นอกจากองค์ประกอบดังกล่าวแล้ว ยังมีสิ่งที่ต้องคำนึงถึงอีก ได้แก่

ปฏิกริยาตอบสนอง หรือ Feedback ก็คือสาร แต่เป็นสารที่ผู้รับสารส่งไปให้กับผู้ส่งสารเมื่อได้ตีความหมายของสารที่ตนได้รับ ในเมื่อความหมายของสารมิได้อยู่ที่ตัวสาร แต่อยู่ที่การตีความของผู้รับสาร ผู้ส่งสารจึงจำเป็นที่จะต้องสนใจและให้ความสำคัญกับปฏิกริยาตอบสนอง เนื่องจากบางครั้งผู้ส่งสารอาจต้องการส่งสารที่มีความหมาย X ไปให้ผู้รับสาร แต่ผู้รับสารอาจตีความหมายของสารนั้นเป็น Y ซึ่งไม่ตรงกับที่ผู้ส่งสารต้องการ ถ้าผู้ส่งสารสังเกตปฏิกริยาตอบสนองว่าไม่เป็นไปในทางที่ตนต้องการ ผู้ส่งสารก็สามารถปรับสารของตนให้ผู้รับสารเข้าใจสารตรงตามที่ต้องการได้ในที่สุด

ปฏิกริยาตอบสนองมีทั้งที่เป็นคำพูดและไม่ใช่คำพูด อาจเกิดจากความตั้งใจของผู้สื่อสารหรืออาจเกิดอย่างไม่ได้ตั้งใจ อาจเป็นไปในทางบวกหรืออาจเป็นไปในทางลบ อาจเป็นการแสดงออกโดยตรงหรือโดยอ้อม อาจแสดงออกทันทีหรือแสดงออกในเวลาต่อมา หรืออาจแสดงออกให้เห็นหรือเป็นการเก็บการตอบสนองไว้ในใจ

สภาพแวดล้อมของการสื่อสาร หรือ Communication Environment ซึ่งหมายถึง สิ่งต่างๆ รอบตัวผู้สื่อสาร สถานที่ซึ่งได้แก่ การจัดสถานที่ บรรยากาศ โอกาส เวลา รวมถึงเหตุการณ์ต่างๆ ซึ่งสามารถวิเคราะห์ที่ได้ตั้งแต่วงแคบไปจนถึงวงกว้าง ผู้ส่งสารจะต้องวิเคราะห์และเลือกสภาพแวดล้อมที่เหมาะสมเพื่อให้แน่ใจว่า การสื่อสารของตนมีโอกาสจะประสบความสำเร็จมากขึ้น ทั้งยังสามารถเลือกและปรับปรุงให้เหมาะสมได้ เพราะฉะนั้น สภาพแวดล้อมการสื่อสารที่เหมาะสมจึงขึ้นอยู่กับปัจจัยหลายประการด้วยกัน คือ จุดมุ่งหมายหรือวัตถุประสงค์ของการสื่อสาร ความต้องการและความคาดหวังของผู้รับสาร โอกาสและเหตุการณ์ที่เอื้ออำนวยต่อการสื่อสาร ตลอดจนการคาดการณ์ต่อผลกระทบที่อาจเกิดขึ้นและการควบคุมอย่างถูกต้องทิศทาง

สิ่งรบกวนการสื่อสาร หรือ Noise คือสิ่งจำกัดประสิทธิภาพการถ่ายทอดสารหรือสิ่งที่เป็นอุปสรรคต่อการสื่อสาร ทำให้การสื่อสารไม่บรรลุผลเท่าที่ควร หรือบางครั้งอาจทำให้การสื่อสารไม่สามารถดำเนินต่อไปได้ อาจเป็นสิ่งรบกวนทางกายภาพซึ่งเกิดภายนอกตัวบุคคล หรือสิ่งรบกวนทางจิตใจซึ่งเกิดขึ้นภายในตัวบุคคล อาจจะเกิดภายในช่องทางการสื่อสารหรือเกิดจากภาษา

สิ่งรบกวนสามารถเกิดได้ในทุกองค์ประกอบของการสื่อสาร ซึ่งรวมถึง สิ่งรบกวนที่เกิดในตัวผู้สื่อสารเอง ทั้งผู้ส่งสารและผู้รับสาร ได้แก่ สิ่งรบกวนที่เกิดจากลักษณะทางสรีระ ลักษณะทางจิตวิทยา หรือเกิดทางสภาพแวดล้อมทางสังคม

ผลของการสื่อสาร หรือ Communication Effect หมายถึง สิ่งที่เกิดขึ้นระหว่างและหลังการสื่อสาร ซึ่งมาจากการตีความสารที่ได้รับของผู้รับสาร หรือสิ่งที่แสดงว่าผู้ส่งสารและผู้รับสารมีการรับรู้ความหมายของสารในกระบวนการสื่อสารร่วมกันหรือไม่และมากน้อยเพียงใด

ผลของการสื่อสารมีความหมายอย่างน้อย 3 อย่างด้วยกัน คือ

1. หลังการสื่อสาร เกิดการเปลี่ยนแปลงอย่างหนึ่งอย่างใดในกระบวนการสื่อสารหรือไม่อย่างไร

2. อันเนื่องมาจากการสื่อสารนั้น ผู้สื่อสารสามารถสร้างอิทธิพลบางอย่างเหนือตัวผู้รับสารได้หรือไม่อย่างไร
3. การสื่อสารประสบความสำเร็จตามที่ผู้สื่อสารมุ่งหวังไว้หรือไม่ อย่างไร

การสื่อสารหนึ่งๆ ประสบความสำเร็จได้ต่อเมื่อ การตีความหมายสารที่ได้รับของผู้รับสารสอดคล้องกับจุดมุ่งหมายของผู้สื่อสารหรืออีกนัยหนึ่ง คือ จุดมุ่งหมายของผู้สื่อสารสามารถตอบสนองต่อความคาดหวังของผู้รับสาร (ความหมายที่ผู้สื่อสารตั้งใจส่งไป)

ผลการสื่อสารจึงอาจเป็นทั้งความนึกคิดหรือปัญญา ด้านอารมณ์และความรู้สึก และด้านพฤติกรรมหรือการกระทำ อาจเกิดขึ้นโดยเจตนาและไม่ได้เจตนา อาจปรากฏให้เห็นชัดหรือแฝงซ่อนเร้นไว้

นอกจากนั้น องค์ประกอบของการสื่อสารในกระบวนการสื่อสารมีส่วนเกี่ยวข้องกับผลการสื่อสารด้วยทั้งสิ้น (พัชนี เชนจรรยา และคณะ, 2538)

บทบาทของการสื่อสารเพื่อสุขภาพ

การสื่อสารเพื่อสุขภาพ (Health communication) เป็นกลวิธีในการให้ข้อมูลข่าวสารแก่สาธารณชนในประเด็นต่างๆ ด้านสุขภาพที่น่าห่วงใย และทำให้ประเด็นสำคัญเกี่ยวกับสุขภาพอยู่ในความสนใจของสาธารณชนอย่างต่อเนื่อง เป็นการใช้สื่อมวลชนและสื่อประสม และนวัตกรรมทางเทคโนโลยีอื่นๆ ในการแพร่กระจายข้อมูลข่าวสารด้านสุขภาพที่มีประโยชน์ต่อสาธารณชน เพิ่มความรู้เกี่ยวกับแง่มุมจำเพาะต่างๆ ของสุขภาพส่วนบุคคลและสุขภาพโดยรวม รวมทั้งในเรื่องความสำคัญของสุขภาพต่อการพัฒนา

การสื่อสารเพื่อสุขภาพมุ่งที่จะยกระดับสถานะสุขภาพของปัจเจกบุคคลและกลุ่มประชากร วัฒนธรรมยุคใหม่ส่วนใหญ่ได้รับการถ่ายทอดโดยสื่อมวลชนและสื่อประสม ซึ่งมีผลกระทบต่อสุขภาพทั้งด้านบวกและด้านลบ การวิจัยแสดงว่ารายการส่งเสริมสุขภาพที่ปรับให้ถูกต้องตามทฤษฎีสื่อสารมวลชนอาจทำให้เรื่องสุขภาพกลายเป็นประเด็นที่สาธารณชนให้ความสนใจ ช่วยย่นระยะเวลาที่สื่อไปยังสาธารณชน กระตุ้นให้ประชาชนแสวงหาข้อมูลเพิ่มเติม และในบางกรณีอาจก่อให้เกิดครรลองชีวิตที่เอื้อต่อสุขภาพอย่างยั่งยืน

การสื่อสารเพื่อสุขภาพครอบคลุมหลายเรื่องด้วยกัน รวมทั้งการศึกษาที่สื่อผ่านความบันเทิง (Edutainment, Enter-education) ศาสตร์ด้านสื่อสิ่งพิมพ์เพื่อสุขภาพ การสื่อสารระหว่างบุคคล การชี้แนะของสื่อมวลชน การสื่อสารระดับองค์กร การสื่อความเสี่ยง การสื่อสารทางสังคม และการตลาดเพื่อสังคม โดยอาจใช้สื่อประเภทต่างๆ นับตั้งแต่การสื่อผ่านสื่อสารมวลชน สื่อประสม ไปจนถึงการใช้สื่อพื้นบ้าน หรือสื่อทางวัฒนธรรมของท้องถิ่น เช่น การเล่านิทาน การแสดงหุ่นกระบอก และเพลงพื้นบ้าน นอกจากนี้ ยังอาจพัฒนารูปแบบรายการขึ้นใหม่ หรือแทรกสารเข้าไปในรายการที่มีอยู่แล้ว เช่น ละครชุดทางโทรทัศน์

ความก้าวหน้าด้านสื่อสารมวลชนในปัจจุบัน โดยเฉพาะอย่างยิ่งการใช้สื่อประสมหรือเทคโนโลยีสารสนเทศใหม่ๆ ช่วยให้ประชาชนเข้าข้อมูลข่าวสารถึงได้มากขึ้น การสื่อสารด้านสุขภาพจึงเป็นองค์ประกอบที่ทวีความสำคัญมากขึ้นเป็นลำดับต่อการทำให้กระบวนการให้อำนาจแก่ปัจเจกบุคคลและชุมชนบรรลุผล (ปณิธาน หล่อเลิศวิทย์, 2541)

ความสัมพันธ์ของแนวคิดกระบวนการการสื่อสารกับกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติก

ในการสื่อสารนั้น จุดเริ่มต้นอยู่ที่การสื่อสารระหว่างบุคคล แต่การให้ความสนใจต่อเรื่องดังกล่าวกลับมีไม่มากเท่าที่ควร การสื่อสารเพื่อสุขภาพก็เช่นกัน เมื่อเกิดการเจ็บป่วยหรือเกิดความผิดปกติขึ้น ผู้ที่ต้องเผชิญกับสภาวะดังกล่าวเป็นบุคคลแรกก็คือตัวผู้ป่วยหรือผู้ที่ผิดปกติเอง หากผู้ป่วยหรือผู้ที่ผิดปกติไม่สามารถรับรู้สภาวะการเจ็บป่วยหรือความผิดปกติของตนเองได้ เช่น ในกรณีความผิดปกติของเด็กออทิสติก ผู้ที่อยู่รอบข้างก็ต้องรับบทบาทนี้ไป ซึ่งในกรณีนี้ ผู้ที่มีบทบาทในการใช้สื่อสารเพื่อแก้ไขปัญหาสุขภาพดังกล่าวก็คือผู้ปกครองของเด็ก

อันที่จริงแล้วกระบวนการสื่อสารที่ผู้ปกครองใช้มีทั้งการสื่อสารภายในบุคคล การสื่อสารระหว่างบุคคล และการสื่อสารกลุ่ม แต่ในกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติกนั้น ผู้ปกครองจะใช้การสื่อสารระหว่างบุคคลเป็นหลัก ซึ่งสามารถอธิบายเป็นหลักการกว้างๆ ได้ดังนี้ ตัวผู้ปกครองนั้นคือผู้รับสารที่มีความต้องการแสวงหาข่าวสารที่เกี่ยวข้องกับออทิสติกเพื่อใช้ในการดูแลเด็กออทิสติก โดยหากจากแหล่งต่างๆ คือตัวบุคคลที่เป็นผู้ส่งสาร หรือหากจากช่องทางหรือสื่อต่างๆ ซึ่งการสื่อสารดังกล่าวนี้ก็คือการสื่อสารสุขภาพ ที่มีส่วนช่วยเสริมการส่งเสริมสุขภาพอีกประการหนึ่งด้วย

จากแนวคิดกระบวนการการสื่อสารที่กล่าวมา พื้นฐานดังกล่าวทำให้เราสามารถเข้าใจถึงความสัมพันธ์ของการสื่อสารกับกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารมากขึ้น ซึ่งสามารถมองผู้ปกครองเด็กออทิสติกได้ทั้งในฐานะผู้รับสาร หรืออาจจะมองว่าผู้ปกครองเด็กออทิสติกเป็นผู้เริ่มต้นของกระบวนการการสื่อสารก็ได้ ความไม่รู้ของผู้ปกครองเป็นจุดเริ่มของกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร การแสวงหาข้อมูลข่าวสารเป็นการกระทำเพื่อตอบสนองของความต้องการและลดความไม่แน่นอนต่อความไม่รู้ของตนเองลง มีแนวคิดทฤษฎีมากมายที่อธิบายกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร ในที่นี้ ผู้วิจัยขอยกบางแนวคิด ทฤษฎีที่เกี่ยวข้องมากกล่าวไว้ ดังนี้

แนวคิดและทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร

แนวคิดทั่วไปเกี่ยวกับการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร

ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของบุคคลนั้น แอทकिन (Atkin, 1973) กล่าวว่า บุคคลมีเงื่อนไขในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารอยู่ด้วยกัน 2 ประการ คือ

1. เมื่อบุคคลพิจารณาแล้วเห็นว่า ความรู้ที่มีอยู่ไม่สอดคล้องกับระดับความต้องการที่อยากรู้เกี่ยวกับสภาพแวดล้อมภายนอก นั่นคือ ความรู้ที่มีแตกต่างจากสิ่งที่ควรจะต้องรู้ ยิ่งถ้าเป็นเรื่องสำคัญ ความต้องการรู้ยิ่งมีมาก ก็จะต้องแสวงหาข้อมูลข่าวสารมากตามไปด้วย
2. เมื่อบุคคลพิจารณาแล้วเห็นว่า ความรู้ที่มีอยู่ไม่สอดคล้องกับความต้องการภายในหรือความคาดหวังภายในตัวเอง ซึ่งขึ้นอยู่กับความสนใจต่อสิ่งนั้น นั่นคือ ตนเองสนใจเรื่องใดเรื่องหนึ่งและคาดหวังว่าจะต้องรู้เรื่องนั้นให้ได้ แต่ความรู้ที่มีอยู่ไม่เพียงพอ ก็จะแสวงหาข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับเรื่องนั้น

ซึ่งในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของบุคคลนั้น แคลปเปอร์ (Klapper, 1960) ได้กล่าวไว้ว่า บุคคลมีแนวโน้มที่จะเลือกรับข่าวสารที่ตรงกับความสนใจของตน ซึ่งเป็นเรื่องของการเลือกรับข้อมูลข่าวสารตามกระบวนการ ดังนี้

1. การเลือกเปิดรับหรือเลือกสนใจ บุคคลจะเลือกเปิดรับสื่อหรือข่าวสารจากแหล่งต่างๆ ตามความต้องการและความสนใจของตนเอง เพื่อเป็นข้อมูลสำหรับสนับสนุนความคิดของตนและนำไปแก้ไขปัญห โดยบุคคลจะเลือกให้ความสนใจต่อข้อมูลข่าวสารที่ได้รับซึ่งสอดคล้องกับทัศนคติ และความเชื่อของบุคคลนั้นๆ โดยพยายามหลีกเลี่ยงการรับข้อมูลข่าวสารที่ขัดต่อทัศนคติ

และความคิดดั้งเดิม เพราะการได้รับข้อมูลข่าวสารที่ไม่สอดคล้องกับความรู้อาจทำให้เกิดความไม่พึงพอใจและสับสนได้

2. การเลือกรับรู้และตีความหมาย หลังจากที่คุณเปิดรับข้อมูลข่าวสารจากแหล่งใดแหล่งหนึ่งแล้ว อาจมีการเลือกรับรู้และเลือกตีความได้ด้วยตามประสบการณ์ของแต่ละบุคคล ซึ่งมีการตีความข่าวสารที่ได้รับตามความเข้าใจของตนเอง หรือตามทัศนคติ ประสบการณ์ ความเชื่อ ความต้องการ สภาวะทางอารมณ์ และแรงจูงใจของตนในขณะนั้น

3. การเลือกจดจำ นอกจากบุคคลจะเลือกให้ความสนใจ เลือกรับรู้ และตีความข้อมูลข่าวสารไปตามทิศทางที่สอดคล้องกับทัศนคติและความเชื่อของตนแล้ว บุคคลยังเลือกที่จะจดจำเนื้อหาสาระของสารในส่วนที่ต้องการจำเอาไว้เป็นประสบการณ์ ในขณะที่เดียวกันก็มักจะลืมข้อมูลข่าวสารที่ไม่ตรงกับความสนใจของตน

ความต้องการและการเลือกรับข้อมูลข่าวสารของแต่ละคนดังกล่าวส่งผลให้บุคคลมีพฤติกรรมแสวงหาข้อมูลข่าวสารที่แตกต่างกันไป เพื่อให้ได้ข้อมูลข่าวสารที่ตรงกับความสนใจและความต้องการของตน

ทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร

อย่างไรก็ตาม ในการศึกษาให้มีความสนใจกับการประยุกต์ใช้การสื่อสารกับความไม่แน่นอน มีทฤษฎีที่น่าจะเกี่ยวข้อง 2 ทฤษฎี คือ ทฤษฎีการลดความไม่แน่นอน (Uncertainty reduction theory) ของ ชาร์ลส์ เบอริเกอร์ (Charles Berger) และทฤษฎีการจัดการความไม่แน่นอน (Theory of uncertainty management) ของ แบชเชอร์ เดล (Brashers Dale) โดยความไม่แน่นอนในที่นี้ ผู้วิจัยหมายถึงความไม่แน่นอนเกี่ยวกับความผิดปกติของเด็กออทิสติกตั้งแต่วัยแรก ซึ่งมีรายละเอียดดังนี้

ทฤษฎีการลดความไม่แน่นอน

(Uncertainty reduction theory)

ชาร์ลส์ เบอริเกอร์ (Charles Berger) กล่าวว่า "จุดเริ่มต้นของความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลเต็มไปด้วยความไม่แน่นอน" และ "ในการศึกษาการสื่อสารของมนุษย์นั้น พื้นฐานที่สำคัญคือ (1) การปรับตัวเป็นสิ่งที่จำเป็นในการอยู่รอด (2) การปรับตัวจะเกิดขึ้นได้โดยการลดความไม่แน่นอน และ (3) การลดความไม่แน่นอนจะลดลงได้โดยใช้การสื่อสาร" เมื่อมนุษย์ต้องการสร้างความสัมพันธ์ระหว่างกัน ความเป็นคนแปลกหน้าของกันและกัน ทำให้เกิดความไม่แน่นอนในการ

สร้างความสัมพันธ์ เบอร์เกอร์ได้เสนอทฤษฎีการลดความไม่แน่นอน เพื่ออธิบายความสัมพันธ์ระหว่างบุคคล ซึ่งเขาให้ความสนใจวิธีการที่บุคคลใช้ในการสร้างความสัมพันธ์กับบุคคลอื่น โดยการได้รู้จักตนเองและผู้อื่น เพื่อสร้างความเข้าใจซึ่งกันและกัน และลดความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นระหว่างกัน

ความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นนั้นมีที่มาจากหลายแหล่ง ได้แก่ ความสามารถในการสื่อสารของบุคคล วัตถุประสงค์ในการสื่อสาร แผนการสื่อสาร สภาวะของผลกระทบระหว่างการสื่อสาร และความเชื่อที่มีอยู่ของแต่ละบุคคล ทั้งนี้ ความไม่แน่นอนมีความสัมพันธ์กับความสามารถในการทำนายปฏิกริยาตอบสนองและความสามารถในการอธิบายการกระทำต่างๆ ในระหว่างที่สร้างความสัมพันธ์กัน (Predict and explain) โดยสิ่งที่ต้องคำนึงถึงก็คือ การมีความตระหนักรู้ในตนเอง (Self-awareness) และการมีความรู้เกี่ยวกับบุคคลที่ต้องการสร้างความสัมพันธ์ (Knowledge of others)

ในเรื่องความตระหนักรู้ในตนเองนั้นจะมีความแตกต่างกันไปในแต่ละบุคคลและในแต่ละสถานการณ์ มีทั้งความตระหนักรู้ในตนเองเชิงอัตวิสัย (Objective self-awareness) คือการคำนึงถึงตัวเองหรือคือการมองที่ตัวเองเป็นหลัก เป็นการที่บุคคลรู้จักตัวของเขาเองมาก-น้อยแค่ไหน และความตระหนักรู้ในตนเองเชิงวัตถุวิสัย (Subjective self-awareness) คือการคำนึงถึงสิ่งแวดล้อม และสถานการณ์ที่เผชิญอยู่ หรือคือการมองออกไปนอกตัวเอง ดูสภาวะและสิ่งที่เป็นบริบทรอบข้าง เป็นการที่บุคคลรู้จักสภาพแวดล้อมรอบตัวเองดีแค่ไหน หากบุคคลตระหนักรู้ในตนเองและสถานการณ์ได้ดี ก็จะมีผลต่อการลดความไม่แน่นอนและการสร้างความสัมพันธ์ระหว่างกัน สิ่งสำคัญที่ทำให้เกิดการได้รู้จักตนเองก็คือ การเปิดเผยตนเองหรือการพูดเปิดใจ (Self-disclosure) ซึ่งต้องอาศัยการสื่อสารเป็นหลัก ทั้งวัจนภาษาและอวัจนภาษา ยิ่งใช้วัจนภาษาและอวัจนภาษามากเท่าใด กล่าวคือยิ่งสื่อสารมากเท่าใด ก็จะยิ่งได้รู้จักตัวเองมากเท่านั้น โดยเฉพาะก็ยิ่งทำให้คนอื่นได้รู้จักตัวเรามากขึ้นด้วย ทำให้เกิดความเกี่ยวพันกัน (Linking) และเป็นการสร้างความคล้ายคลึงกัน (Similarity) ซึ่งส่งผลให้ความไม่แน่นอนลดลง เกิดความสัมพันธ์ระหว่างกันขึ้น

ส่วนในเรื่องของการมีความรู้เกี่ยวกับบุคคลที่ต้องการสร้างความสัมพันธ์นั้น วิธีการที่ถูกนำมาใช้คือ การแสวงหาข้อมูลข่าวสาร (Information-seeking) ทั้งข้อมูลทางด้านพฤติกรรมและความรู้สึกนึกคิดของบุคคลที่ต้องการสร้างความสัมพันธ์ด้วย ซึ่งในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเพื่อลดความไม่แน่นอนนั้น ยังขึ้นอยู่กับแรงจูงใจ (Motivation) ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร อันประกอบด้วย การคำนึงและคาดหมายถึงความสัมพันธ์ในอนาคต การได้รับผลตอบแทนในการ

สร้างความสัมพันธ์ และการเบี่ยงเบนความสัมพันธ์ โดยมีกลยุทธ์ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารอยู่ 3 ลักษณะ ดังนี้

1. การรอรับข้อมูลข่าวสาร (Passive strategy) คือ การกระทำเชิงรับ โดยการสังเกตสิ่งที่มีอยู่ เป็นอยู่เกี่ยวกับบุคคลที่ต้องการสร้างความสัมพันธ์ ไม่ได้ใช้ความพยายามอื่นใดในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร
2. การเฝหาข้อมูลข่าวสาร (Active strategy) คือ มีการกระทำเชิงรุกต่างๆ เพื่อให้ได้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับบุคคลที่ต้องการสร้างความสัมพันธ์ โดยการถามจากบุคคลอื่น หรือเสาะแสวงหาข้อมูลข่าวสารจากแหล่งต่างๆ
3. การมีปฏิสัมพันธ์เพื่อให้ได้ข้อมูลข่าวสาร (Interactive strategy) คือ การได้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับบุคคลที่ต้องการสร้างความสัมพันธ์โดยมีการปฏิสัมพันธ์โดยตรงกับบุคคลนั้น ใช้การเปิดเผยตนเองเป็นกลวิธีที่สำคัญในการมีปฏิสัมพันธ์เพื่อให้ได้ข้อมูลข่าวสารที่ต้องการนั้น

และตามทฤษฎีนี้ มีปัจจัยต่างๆ ที่เกี่ยวข้องเพื่อลดความไม่แน่นอนอยู่ คือ

- การสื่อสารโดยใช้วัจนภาษา (Verbal communication)
- การใช้วัจนภาษาที่อบอุ่น (Nonverbal warmth)
- การเปิดเผยตนเอง (Self-disclosure)
- การแสวงหาข้อมูลข่าวสาร (Information-seeking)
- การแลกเปลี่ยนประโยชน์ซึ่งกันและกัน (Reciprocity)
- ความเกี่ยวพันกัน (Linking)
- ความคล้ายคลึงกัน (Similarity)

ซึ่งปัจจัยแต่ละปัจจัยจะส่งผลต่อกันทั้งทางบวก คือ เสริมกัน และทางลบ คือ ต้านกัน ดังตารางที่ 2 ต่อไปนี้

ตารางที่ 2 ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับการลดความไม่แน่นอน

	การสื่อสาร โดยใช้วัจน ภาษา	การใช้วัจน ภาษาที่ อบอุ่น	การเปิดเผย ตนเอง	การแสวงหา ข้อมูล ข่าวสาร	การ แลกเปลี่ยน ประโยชน์ซึ่ง กันและกัน	ความ เกี่ยวข้องกัน	ความ คล้ายคลึงกัน
การสื่อสาร โดยใช้วัจน ภาษา		+	+	-	-	+	+
การใช้วัจน ภาษาที่อบอุ่น	+		+	-	-	+	+
การเปิดเผย ตนเอง	+	+		-	-	+	+
การแสวงหา ข้อมูลข่าวสาร	-	-	-		+	-	-
การ แลกเปลี่ยน ประโยชน์ซึ่ง กันและกัน	-	-	-	+		-	-
ความเกี่ยวพัน กัน	+	+	+	-	-		+
ความ คล้ายคลึงกัน	+	+	+	-	-	+	

หมายเหตุ เครื่องหมาย (+) หมายถึง ปัจจัยทั้งสองนั้นเสริมกัน เครื่องหมาย (-) หมายถึง ปัจจัยทั้งสองนั้นต้านกัน

ที่มา : Griffin, E.A. *A first look at communication theory*. (New York: The McGraw-Hill Companies, 1997), p. 158.

ถึงแม้ว่า ทฤษฎีนี้ยังมีข้อโต้แย้งอยู่ เช่น การลดความไม่แน่นอนไม่ได้หมายถึงการมีความสัมพันธ์ที่ดีเสมอไป หรือการทำให้ความไม่แน่นอนคงอยู่หรือเพิ่มขึ้นก็มีประโยชน์ในบางกรณี แต่อย่างไรก็ตาม ทฤษฎีนี้ก็เป็นที่ตั้งทฤษฎีพื้นฐานที่สำคัญในการสื่อสารระหว่างบุคคลโดยมีมุมมองจากการเกิดความไม่แน่นอน และได้มีการนำทฤษฎีนี้ไปพัฒนาต่อ ทำให้ได้ทฤษฎีใหม่อีกหลายทฤษฎี เช่น ทฤษฎีการจัดการกับความไม่แน่นอน (Theory of uncertainty management) (Berger, 1995, Dale and et al., 2000, Griffin, 1997, Littlejohn, 1999)

ทฤษฎีการจัดการความไม่แน่นอน (Theory of uncertainty management)

เดลและคณะ (Dale and et al., 2000) ได้เสนอทฤษฎีการจัดการความไม่แน่นอน ทั้งนี้เพื่ออธิบายกระบวนการในการจัดการความไม่แน่นอนโดยการใช้พฤติกรรมสื่อสาร ทฤษฎีนี้

พัฒนามาจากทฤษฎีที่เกี่ยวกับความไม่แน่นอน เช่น ทฤษฎีการลดความไม่แน่นอนของชาร์ลส์ เบร์เกอร์ ใช้หลักการพื้นฐานเกี่ยวกับการรับมือกับความไม่แน่นอน โดยการประเมินทั้งแง่สาเหตุหรือตัวปัญหาที่ทำให้เกิดความไม่แน่นอน และในแง่ของอารมณ์ความรู้สึกที่มีต่อความไม่แน่นอนนั้น ทั้งยังมีข้อตกลงเบื้องต้นไว้ 2 ข้อเกี่ยวกับการประเมินความไม่แน่นอนและการใช้การสื่อสารในการจัดการความไม่แน่นอน คือ

1. บุคคลแต่ละบุคคลประเมินความไม่แน่นอนจากการให้ความหมายในมุมมองของแต่ละคน และสัมพันธ์กับการตอบสนองทางอารมณ์ความรู้สึก
2. การสื่อสารเป็นเครื่องมือเบื้องต้นในการจัดการประเมินความไม่แน่นอน

ซึ่งการประเมินความไม่แน่นอนและการตอบสนองทางอารมณ์จะนำไปสู่ทางเลือกในการจัดการความไม่แน่นอน ทางเลือกหนึ่งที่ใช้จัดการความไม่แน่นอน คือ การจัดการการมีปฏิสัมพันธ์ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการจัดการเกี่ยวกับข้อมูลข่าวสาร ซึ่งมีทั้งการแสวงหาและการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสาร หรืออาจจะมีทางเลือกอื่นๆ อีก ทำให้เกิดผลต่อความไม่แน่นอนได้ทั้งการลดความไม่แน่นอน การเพิ่มความไม่แน่นอน และการคงที่ของความไม่แน่นอน แล้วแต่สถานการณ์ที่บุคคลเผชิญ และบุคคลเป็นผู้ตัดสินใจเลือกการจัดการเกี่ยวกับข้อมูลข่าวสารนั้นด้วยตัวเอง โดยจะสัมพันธ์กับการตอบสนองทางอารมณ์ของบุคคลในขณะนั้นด้วย

ทฤษฎีนี้ทำทนายความคิดที่ว่า ความไม่แน่นอนเป็นเรื่องของความไม่รู้และการขาดข้อมูลข่าวสาร ซึ่งเมื่อได้แสวงหาข้อมูลข่าวสารแล้วก็จะสามารถลดความไม่แน่นอนลงได้ แต่โดยแท้จริงแล้ว บางครั้งบุคคลก็ไม่ได้ต้องการผลเช่นนั้น เนื่องจากความไม่แน่นอนมีความสัมพันธ์กับอารมณ์ความรู้สึกด้วย ความไม่แน่นอนสามารถทำให้อารมณ์สั่นไหวหรือทำให้อารมณ์สงบ ทั้งยังมีผลต่อการตัดสินใจ ฉะนั้น การประเมินความไม่แน่นอนที่สัมพันธ์กับอารมณ์ความรู้สึกจึงมีความสำคัญ และทฤษฎีนี้ยังให้ความสำคัญต่อบทบาทของการสื่อสารในการจัดการความไม่แน่นอน ซึ่งความไม่แน่นอนและอารมณ์ความรู้สึกก็มีผลต่อการขัดขวางหรือส่งเสริมให้เกิดการสื่อสาร และการสื่อสารก็มีผลต่อการทำให้เกิดการเพิ่มหรือลดความไม่แน่นอน โดยในระยะเวลาที่เกิดความไม่แน่นอน การแสวงหาข้อมูลข่าวสารจะช่วยลดความไม่แน่นอนโดยทำให้เกิดการแยกแยะของทางเลือกที่มากขึ้น อย่างไรก็ตาม ทางเลือกในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารกลับสามารถทำให้เกิดการเพิ่มความไม่แน่นอน เพราะมีทางเลือกที่มากขึ้น มีความไม่ชัดเจนของทางเลือกนั้น หรือทางเลือกนั้นอาจจะขัดแย้งกับความเชื่อเดิมที่มีอยู่ ในขณะที่การหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารเองสามารถทำให้ความไม่แน่นอนนั้นคงที่ กล่าวคือ เมื่อไม่มีข้อมูลข่าวสาร ก็ไม่มีทางเลือก ก็ไม่ต้องเลือกมากเหมือนเมื่อมีการแสวงหาข้อมูลข่าวสารดังที่กล่าวมา

จากกลยุทธ์การแสวงหาข้อมูลข่าวสารที่มีอยู่ 3 วิธี คือ การรวบรวมข้อมูลข่าวสาร การไฝหาข้อมูลข่าวสาร และการมีปฏิสัมพันธ์เพื่อให้ได้ข้อมูลข่าวสาร ซึ่งการรวบรวมข้อมูลข่าวสาร เป็นการสังเกตประสบการณ์ของบุคคลอื่น หรือได้รับข้อมูลข่าวสารจากสิ่งที่มีอยู่แล้ว การไฝหาข้อมูลข่าวสาร เป็นการแสวงหาข้อมูลข่าวสารจากแหล่งต่างๆ หรืออาจจะนำตัวเองเข้าไปสู่สิ่งแวดล้อมที่เต็มไปด้วยข้อมูลข่าวสารเพื่อให้ได้ความรู้ใหม่ๆ ในขณะที่การมีปฏิสัมพันธ์เพื่อให้ได้ข้อมูลข่าวสาร เป็นการได้ข้อมูลข่าวสารจากประสบการณ์โดยตรงของบุคคลและการทดลองด้วยตัวเอง ซึ่งทั้ง 3 วิธีนี้ทำให้ความไม่แน่นอนลดลง เป็นเรื่องของการจัดการความไม่แน่นอน หากข้อมูลที่ได้มาถูกนำกลับมาประเมินความไม่แน่นอนที่มีนั้นใหม่ ก็จะทำให้เกิดประสบการณ์ใหม่ที่กว้างขวางมากขึ้น

อย่างไรก็ตาม ในการจัดการความไม่แน่นอน การแสวงหาข้อมูลข่าวสารอาจจะเป็นสิ่งที่บุคคลไม่ต้องการหากข้อมูลที่ได้ทำให้เกิดความสับสนทางอารมณ์ เช่น ทำให้เกิดความกระวนกระวาย หรือการเกิดความเครียดเพิ่มขึ้น การหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารจึงถูกนำมาใช้ในการจัดการความไม่แน่นอนในลักษณะดังกล่าว ซึ่งการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารนี้มีได้ทั้งหลีกเลี่ยงการมีปฏิสัมพันธ์ หลีกเลี่ยงสถานการณ์หรือเหตุการณ์ที่มีข้อมูลข่าวสารที่ไม่ต้องการอยู่ หรือการเลือกรับรู้ เลือกลงใจเฉพาะข้อมูลข่าวสารที่ต้องการก็ได้ การหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารอาจจะเป็นกลไกเพื่อป้องกันตนเองเมื่อข้อมูลข่าวสารนั้นทำให้เกิดการตอบสนองทางอารมณ์ความรู้สึกที่ไม่ต้องการ และอาจจะใช้ได้กับเมื่อข้อมูลข่าวสารมีมากเกินไป หรือเป็นข้อมูลข่าวสารในเชิงลบต่ออารมณ์ความรู้สึก

จะเห็นได้ว่า ทั้งการแสวงหาข้อมูลข่าวสารและการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารมีผลต่อความไม่แน่นอน ที่อาจจะนำไปสู่การประเมินที่มากขึ้นในการจัดการความไม่แน่นอน และทำให้เกิดความต้องการการจัดการข้อมูลข่าวสารเพิ่มเติม นั่นคือ การแก้ไขความไม่แน่นอนแบบหนึ่งสามารถทำให้เกิดความไม่แน่นอนอีกแบบหนึ่งขึ้นได้ การแสวงหาข้อมูลข่าวสารไม่ได้เป็นการลดความไม่แน่นอนเสมอไป หากข้อมูลข่าวสารที่ได้ไม่สัมพันธ์กับสิ่งที่ต้องการ อาจจะเนื่องจากการใช้ภาษาที่ซับซ้อน คลุมเครือ หรือแหล่งข้อมูลให้ข้อมูลที่ไม่ชัดเจน ไม่น่าเชื่อถือ ขัดแย้งกันเองทำให้เกิดความสับสน ทั้งยังขึ้นอยู่กับทักษะในการสื่อสารของแต่ละบุคคลในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารจากแหล่งต่างๆ และความสามารถในการรับรู้ ดีความข้อมูลต่างๆ เหล่านั้น หรือแหล่งข้อมูลให้ข้อมูลข่าวสารที่ไม่ตรงกับความต้องการ หรือปฏิเสธการให้ข้อมูลข่าวสาร หรือมีวัตถุประสงค์ในการให้ข้อมูลข่าวสารกับการแสวงหาข้อมูลข่าวสารที่ไม่ตรงกัน หรือในกรณีที่ต้องการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสาร แต่กลับได้ข้อมูลข่าวสารโดยไม่ได้ตั้งใจ ด้วยความหวังดีของบุคคลอื่น หรือผ่านทางช่องทางการสื่อสารต่างๆ

โดยสรุป บุคคลแต่ละคนจะมีกระบวนการในการจัดการความไม่แน่นอนแตกต่างกันไป ขึ้นอยู่กับการประเมินความไม่แน่นอนที่สัมพันธ์กับการตอบสนองอารมณ์ความรู้สึกของแต่ละบุคคล โดยการใช้การสื่อสารเป็นเครื่องมือ มีทั้งการใช้การแสวงหาข้อมูลข่าวสารและการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสาร ส่งผลต่อความไม่แน่นอนนั้น ทั้งการลดความไม่แน่นอน การเพิ่มความไม่แน่นอน หรือการคงที่ของความไม่แน่นอน

ความสัมพันธ์ของทฤษฎีการลดความไม่แน่นอนและทฤษฎีการจัดการความไม่แน่นอนกับกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติก

ในชีวิตคนเรามีเหตุการณ์หรือสถานการณ์ต่างๆ มากมายที่มีผลกระทบต่อสภาวะอันเป็นปกติสุข อารมณ์ความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อต้องเผชิญกับสิ่งต่างๆ ที่ไม่คาดคิดทำให้เกิดความไม่แน่นอน สำหรับผู้ปกครองที่จะต้องดูแลเด็กออทิสติกนั้น ความผิดปกติของเด็กที่ผู้ปกครองสังเกตเห็นก็คือสิ่งที่ส่งผลกระทบต่อสภาวะความปกติสุขที่เป็นอยู่ของทั้งตัวผู้ปกครองเองและครอบครัว การให้ความหมายต่อสภาวะที่เกิดขึ้นนั้นก็คือการเกิดความไม่แน่นอน ซึ่งการจัดการความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นนั้นมีด้วยกันหลายวิธี ทั้งการหันหน้าเข้าสู่กับสถานการณ์นั้นและการหลบหนีจากสภาวะที่เผชิญอยู่

ในที่นี้ ทฤษฎีการลดความไม่แน่นอน ใช้อธิบายความไม่แน่นอนที่เกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างบุคคล ส่วนทฤษฎีการจัดการความไม่แน่นอน เป็นทฤษฎีที่เกี่ยวกับการจัดการความไม่แน่นอน โดยทั้งสองทฤษฎีใช้การแสวงหาข้อมูลข่าวสารเป็นเครื่องมือ ซึ่งอาจจะทำให้ความไม่แน่นอนนั้นลดลง คงที่ หรือเพิ่มขึ้น สำหรับผู้ปกครองเด็กออทิสติกนั้น ข้อมูลข่าวสารเป็นสิ่งสำคัญอย่างมาก เนื่องจากข้อมูลเกี่ยวกับออทิสติกไม่ใช่ข้อมูลที่แพร่หลายเหมือนความผิดปกติอื่นที่คนทั่วไปพอจะมีความรู้อยู่บ้าง ความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับออทิสติกนั้นเป็นข้อมูลเฉพาะ เมื่อผู้ปกครองพบว่าเด็กมีความผิดปกติ เกิดความไม่แน่นอน เพื่อหาคำตอบความผิดปกตินั้น ผู้ปกครองก็ต้องแสวงหาข้อมูลข่าวสาร โดยเริ่มต้นที่การใช้การสื่อสารระหว่างบุคคล ซึ่งก็มีความไม่แน่นอนอยู่และสามารถใช้ทฤษฎีการลดความไม่แน่นอนอธิบายได้ และการแสวงหาข้อมูลข่าวสารนั้นก็คือการจัดการกับความไม่แน่นอนซึ่งก็สามารถใช้ทฤษฎีการจัดการความไม่แน่นอนอธิบายได้เช่นกัน

โดยสรุปในกรณีของผู้ปกครองเด็กออทิสติก ความผิดปกติของลูกทำให้เกิดความไม่แน่นอนต่อผู้ปกครอง ในการจัดการความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นนั้น ผู้ปกครองย่อมต้องประเมิน

สถานการณ์ และอารมณ์ความรู้สึกของตนเอง มีแรงจูงใจคือการต้องดูแลลูก การแสวงหาข้อมูลข่าวสารจึงถูกใช้เป็นเครื่องมือในการจัดการกับความไม่แน่นอน ซึ่งข้อมูลที่ได้ยังเป็นข้อมูลพื้นฐานที่สำคัญต่อการตัดสินใจในการดูแลเด็ก จึงเป็นเรื่องที่น่าศึกษาพฤติกรรมการสื่อสารของผู้ปกครองกลุ่มนี้ และจะนำมาซึ่งประโยชน์ในการเตรียมการช่วยเหลือ สนับสนุนการใช้ข้อมูลข่าวสารและการมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กต่อไปในอนาคต

งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ราคอฟสกี และแอสซาฟ (Rakowski and Assaf, 1990) ได้ศึกษาถึงการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับสุขภาพของผู้ใหญ่ในชุมชนตัวอย่าง เพื่อหาความสัมพันธ์และความเกี่ยวข้องกับ การปฏิบัติที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพด้านอื่นๆ พบว่า กลุ่มที่มีการแสวงหาข้อมูลข่าวสารมากมีความสัมพันธ์กับการปฏิบัติที่เกี่ยวข้องกับสุขภาพด้านอื่นๆ มากด้วย แต่การไปรับบริการด้านสุขภาพที่เป็นแบบแผนกลับไม่มีความสัมพันธ์กับการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับสุขภาพ ซึ่งอาจเนื่องมาจากการกระทำดังกล่าวอยู่ภายใต้อิทธิพลของบุคลากรทางการแพทย์ ผลการศึกษาโดยรวมสนับสนุนให้เห็นถึงความสำคัญของการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับสุขภาพต่อการปฏิบัติตัวของบุคคล

แคทาแลน และเบอร์เนอร์ (Catalan and Brener, 1994) ได้ศึกษาถึงเรื่องสุขภาพของใคร : มุมมองเกี่ยวกับการตัดสินใจและการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในกลุ่มผู้ป่วยที่ติดเชื้อ HIV และกลุ่มผู้ดูแลที่เป็นกลุ่มวิชาชีพ พบว่า ทั้งสองกลุ่มต้องการให้ผู้ป่วยมีส่วนร่วมในการดูแล โดยกลุ่มผู้ดูแลที่เป็นกลุ่มวิชาชีพมีความต้องการให้ผู้ป่วยร่วมตัดสินใจมากกว่ากลุ่มผู้ป่วยเอง ในขณะที่กลุ่มผู้ป่วยต้องการแสวงหาข้อมูลข่าวสารมากกว่า และกลุ่มผู้ที่ไม่มีอาการมีแนวโน้มที่จะดูแลตัวเองได้ดีกว่ากลุ่มผู้ที่มีอาการแล้ว

มูฮา และสมิท (Muha and Smith, 1998) ได้ศึกษาการใช้และการเลือกแหล่งในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร: ประสบการณ์ในการบริการข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับมะเร็ง พบว่า ข้อมูลข่าวสารช่วยในการตัดสินใจในการรับการรักษา เพราะข้อมูลข่าวสารทำให้รู้สึกว่ามีความรู้เพิ่มขึ้น และทำให้เข้าใจกับทางเลือกในการรักษาต่างๆ ทำให้สามารถเลือกการรักษาได้ดีขึ้น อายุและการศึกษามีผลต่อการแสวงหาข้อมูลข่าวสารอย่างมาก นอกจากข้อมูลข่าวสารจากบุคลากรทางการแพทย์แล้ว ยังมีแหล่งอื่นๆ อีก เช่น ห้องสมุด ร้านหนังสือ ผู้ป่วยคนอื่น เพื่อน ญาติ เป็นต้น

รีเบคคา และ คลอเดีย (Rebecca and Claudia, 1998) ได้ศึกษาการยึดเหนี่ยวและการแตกสลาย: บทบาทของข้อมูลข่าวสาร เครื่องข่ายระหว่างบุคคลในการตัดสินใจในการดูแลสุขภาพ พบว่า การสื่อสารระหว่างบุคคลทำให้เกิดการแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารในด้านต่างๆ ระหว่างสมาชิกในกลุ่ม ทั้งระหว่างสมาชิกในครอบครัวและในกลุ่มเพื่อน ซึ่งนอกจากการแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารแล้วยังมีการบอกเล่าถึงประสบการณ์อย่างสร้างสรรค์เกี่ยวกับสุขภาพด้านต่างๆ ที่มีผลต่อการตัดสินใจในการดูแลสุขภาพ

เดลและคณะ (Dale and et al., 2000) ได้ศึกษาถึงการใช้การสื่อสารในการจัดการความไม่แน่นอน: กรณีศึกษาผู้ป่วยเอดส์ พบว่า สามารถใช้อธิบายความสัมพันธ์ของการใช้การสื่อสารกับการจัดการความไม่แน่นอนได้ โดยผู้ป่วยจะใช้ทั้งการแสวงหาข้อมูลข่าวสารและการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารในการจัดการความไม่แน่นอนที่ต้องเผชิญ

สุทธิลักษณ์ สมิตะสิริ และคณะ (2535) ได้รายงานไว้ใน การศึกษาความต้องการข้อมูลข่าวสารทางด้านการแพทย์และสาธารณสุข ในกลุ่มบุคคลที่มีความเสี่ยง/ กลุ่มบุคคลที่เป็นโรคเบาหวาน โรคความดันโลหิตสูง และโรคหลอดเลือดหัวใจตีบตัน ว่า กลุ่มผู้ป่วยมีความต้องการข้อมูลข่าวสารที่มีลักษณะนำไปสู่การปฏิบัติมากขึ้น และน่าจะได้ข้อมูลดังกล่าวจากแพทย์ผู้รักษา ในกลุ่มที่มีความเสี่ยง มีความต้องการข้อมูลข่าวสารที่มีเนื้อหาชัดเจนขึ้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งในเรื่องโภชนาการ และการบริหารความเครียด ซึ่งข้อมูลข่าวสารนี้สามารถนำเสนอผ่านทางสื่อมวลชน เช่น โทรทัศน์ และสิ่งพิมพ์ แต่ควรนำเสนอโดยสื่อบุคคลด้วย ได้แก่ แพทย์ และญาติผู้ป่วย ในด้านเครือข่ายทางสังคม พบว่ายังไม่ได้กำหนดให้เป็นกลุ่มเป้าหมายในการรับข้อมูลข่าวสารด้านนี้เป็นระบบ ทศนคติของกลุ่มผู้ป่วยต่อข้อมูลข่าวสารในปัจจุบันค่อนข้างดี แต่ก็ยังรู้สึกว่าควรได้รับข้อมูลข่าวสารมากขึ้น ในกลุ่มเสี่ยงราวครึ่งหนึ่งเห็นว่าควรปรับปรุงข้อมูลข่าวสารในด้านเนื้อหาและรูปแบบ อุปสรรคของการประยุกต์ข้อมูลข่าวสารไปสู่พฤติกรรมที่พึงประสงค์ ได้แก่ ความไม่สามารถคงไว้ซึ่งพฤติกรรมที่ทราบว่าเหมาะสม และทัศนคติพื้นฐานเกี่ยวกับการดูแลตนเอง ทั้งยังเสนอให้ใช้ประโยชน์จากเครือข่ายทางสังคม เช่น ญาติพี่น้องและผู้ป่วยกันเองไว้ด้วย

ความรู้ทั่วไปเกี่ยวกับเด็กออทิสติก

คำจำกัดความ

ออทิสซึมหรือเด็กออทิสติก คือ กลุ่มอาการความผิดปกติทางพัฒนาการของเด็กที่แสดงพฤติกรรมให้เห็นว่าเด็กไม่สามารถมีพัฒนาการทางด้านสังคม อารมณ์ การสื่อความหมาย และขาดจินตนาการซึ่งพัฒนาการมาจากการเรียนรู้ไปตามวัยอันเหมาะสม อาจมีหรือไม่มีปัญญาอ่อนร่วมด้วย จะปรากฏให้เห็นได้ในระยะ 3 ขวบแรกของชีวิต เป็นปัญหาทางจิตเวชเด็กที่รุนแรง ความผิดปกตินี้ยังไม่มีชื่อเป็นภาษาไทย จึงต้องเรียกตามคำเดิมในภาษาอังกฤษว่า "ออทิสซึม" (Autism) ซึ่งเป็นคำนาม มีรากศัพท์มาจากภาษากรีกว่า Auto หรือ Self ซึ่งแปลว่าตัวเอง และเรียกเด็กที่มีอาการของความผิดปกตินี้ว่า "เด็กออทิสติก" (Autistic child หรือ Children with autism) (เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2540, 2541, รจนา ทรรทรานนท์, 2527, ศรีเรือน แก้วกังวาล, 2543)

สาเหตุและภาวะที่เกี่ยวข้อง

สาเหตุที่แท้จริงยังไม่สามารถบ่งบอกได้ชัดเจน เดิมเชื่อว่ามีสาเหตุมาจากการเลี้ยงดู โดยเด็กได้รับประสบการณ์การเรียนรู้อย่างผิดๆ ตั้งแต่แรกเกิด และเด็กได้รับการวางเงื่อนไขจนทำให้มีพฤติกรรมที่ผิดปกติ แต่ในปัจจุบันแนวคิดนี้ไม่ได้รับการยอมรับแล้ว มีแนวคิดอื่นๆ ที่พอจะสรุปสาเหตุและปัจจัยต่างๆ ที่น่าจะเกี่ยวข้องได้ดังนี้ (เพ็ญแข ลิ้มศิลา, 2541)

1. ปัจจัยทางพันธุกรรม

- จากคู่แฝด พบออทิสติกในคู่แฝดจากไข่ใบเดียวกันมากกว่าคู่แฝดที่เกิดจากไข่คนละใบ เช่น พบคู่แฝดจากไข่ใบเดียวกันเป็นเพศชายถึง 7 คู่ ที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกทุกคน ส่วนอีก 1 คู่ที่เกิดจากไข่คนละใบ เด็กผู้ชายได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก แต่เด็กผู้หญิงเป็นเด็กปกติ
- จากพี่น้องท้องเดียวกัน อัตราส่วนของออทิสติกในพี่น้องท้องเดียวกันพบถึง 1 ใน 50 ส่วน ในเด็กทั่วไปพบอัตราส่วน 1 ต่อ 2,500
- จากครอบครัว เช่น พ่อคนหนึ่งที่เคยได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก เคยได้รับการรักษา และสามารถแต่งงาน ดำรงชีวิตเหมือนคนปกติในสังคมได้ มีลูกชายอายุ 10 เดือนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก
- จากสารพันธุกรรม ได้แก่ โครโมโซม (Chromosome) และยีนส์ (Gene) เช่น ฟราไจล์ เอ็กซ์ (Fragile X Chromosome) ซึ่งมักจะพบในเด็กออทิสติกที่มีปัญญาอ่อนร่วมด้วย

2. ปัจจัยก่อนเกิดและหลังเกิด อาจเกิดขึ้นตั้งแต่ก่อนตั้งครรภ์ ระหว่างตั้งครรภ์ ระหว่างการคลอดหรือหลังการคลอด เช่น มารดาที่เป็นโรคหัดเยอรมันระหว่างการตั้งครรภ์ พบว่า มารดาของเด็กออทิสติกมีประวัติอาการแทรกซ้อนในระหว่างตั้งครรภ์และการคลอดมากกว่าร้อยละ 50 หรือการที่เด็กเป็นโรคทิวเบอร์ริส สเคอร์โรสิส (Tuberous sclerosis) ตั้งแต่เกิด เด็กขาดออกซิเจนระหว่างคลอด การเจ็บป่วยของเด็กหลังคลอด เช่น โรคสมองอักเสบ แม้แต่การเป็นหัดหรือไทรอยด์ อาจทำให้พัฒนาการของสมองผิดปกติไปได้

3. ปัจจัยทางระบบประสาท ความผิดปกติของระบบประสาท อาจจะมี ความผิดปกติทั้งทางจุลภาค ทางพยาธิสภาพ รวมถึงการทำหน้าที่ของระบบประสาทด้วย เช่น มีจำนวนของเซลล์ประสาท (Nerve cell) ลดลงแต่ขนาดใหญ่กว่าปกติ และยังพบว่า สมองของเด็กออทิสติกมีเซลล์สมองผิดปกติอยู่ 2 แห่ง คือ บริเวณที่ควบคุมด้านความจำ อารมณ์ และแรงจูงใจ อีกส่วนหนึ่งคือ บริเวณที่ควบคุมการเคลื่อนไหวของร่างกาย ซึ่งเซลล์สมองทั้ง 2 แห่งนี้ไม่พัฒนาเทียบได้กับเซลล์สมองเด็กอายุเพียง 38 สัปดาห์ที่อยู่ในครรภ์มารดาเท่านั้น หรือมีระดับของสารสื่อประสาท (Neurotransmitter) ในเลือดสูง เช่น ซีโรโทนิน (Serotonin) ทำให้มีอาการไม่อยู่นิ่ง (Hyperactive, Restlessness) หรือมีความผิดปกติของคลื่นสมอง ทำให้เด็กออทิสติก ร้อยละ 25-30 มีอาการของโรคลมชัก เป็นต้น

4. ปัจจัยจากระบบภูมิคุ้มกัน ความผิดปกติของระบบภูมิคุ้มกันในร่างกาย ภูมิคุ้มกันในตัวเด็กออทิสติกอาจจะมีภูมิคุ้มกันที่กลับทำลายระบบประสาทของตนเอง

5. ปัจจัยทางการเลี้ยงดู ไม่ใช่สาเหตุโดยตรง แต่จะเป็นสาเหตุส่งเสริมที่จะทำให้เด็กมีอาการมากขึ้น หรือช่วยให้อาการของเด็กดีขึ้นได้

ระบาดวิทยา

รายงานความชุกของการพบความผิดปกติมีรายงานไว้ ดังนี้ (เพ็ญแข ลิมศิลา, 2541)

จากการศึกษาของ ลอร์น่า วิง (Lorna Wing) เมื่อ พ.ศ. 2513 (ค.ศ. 1970) พบว่า มีเด็กในเขตเทศบาลทางตะวันออกเฉียงใต้ของกรุงลอนดอนที่มีลักษณะคล้ายออทิสติกและเด็กออทิสติก 21 คน ในเด็ก 10,000 คน

กิลล์เบอร์ก (Gillberg) และคณะได้ศึกษาระบาดวิทยาของออทิสติกในเมืองโกเทนเบิร์ก ประเทศสวีเดน (Gothenberg, Sweden) เมื่อ พ.ศ. 2529-2531 (ค.ศ. 1986-1988) และรายงาน ว่าอุบัติการณ์ในเด็กวัยรุ่น 21 : 10,000 ในเด็กก่อน 12 ปี 6.6 : 10,000 ในเด็กอายุระหว่าง 5-7 ปี 12.4 : 10,000 ในเด็กอายุระหว่าง 4-14 ปี 11.6 : 10,000 โดยเขาคิดว่า เหตุที่พบอุบัติการณ์สูงเป็น เพราะว่ามีครอบครัวที่ย้ายถิ่นมาจาก หมู่เกาะอินเดีย ตะวันตก (West Indies), หมู่เกาะเคปเวอร์ด (The Cape Verde Islands), ไนจีเรีย (Nigeria), ศรีลังกา (Sri Lanka) และ จีน (China) ซึ่งพบ เด็กออทิสติกได้มากกว่าในสังคมตะวันตก

ในปี พ.ศ. 2531 (ค.ศ. 1988) ไบรสัน (Bryson) และคณะ รายงานไว้ว่าพบ 10.1 : 10,000 ทานัวร์ (Tanour) และคณะศึกษาทางตอนใต้ของญี่ปุ่นรายงาน 13.6 : 10,000

ซีอัลเดลลา และมาแมล (Cialdella and Mamelle, 1980) ได้ศึกษาระบาดวิทยาของ ออทิสติกในฝรั่งเศส เมื่อปี พ.ศ. 2532 (1989) พบ 5.1 : 10,000

เดบ และพราซาด (Deb and Prasad, 1994) ศึกษาอุบัติการณ์เด็กออทิสติกในเด็กที่มีการ เรียนรู้ผิดปกติ ในเขต กรัมเพียน สกอตแลนด์ (Grampian, Scotland) เมื่อปี พ.ศ. 2537 (ค.ศ. 1994) พบ 9 : 10,000 หรือร้อยละ 14.3 ของเด็กที่มีการเรียนรู้ผิดปกติ

จากการสำรวจทางระบาดวิทยา 23 ฉบับ ซึ่งศึกษาระหว่างปี พ.ศ. 2509-2541 (ค.ศ. 1966-1998) ฟอมบอนน์ (Fombonne, 1999) ได้รายงานไว้ว่า กว่าครึ่งหนึ่งของรายงานทาง ระบาดวิทยาพบอุบัติการณ์อัตราส่วนระหว่างเด็กออทิสติกกับเด็กปกติระหว่าง 5.4-5.5 : 10,000

ซีเกิล (Siegel, 1996) ได้กล่าวไว้ในหนังสือโลกของเด็กออทิสติกว่า หากวินิจฉัยโดยใช้ ภาวะออทิสติกสเปกตรัมจะพบอุบัติการณ์ 10-15 : 10,000 หรือ 1 ใน 650 - 1,000 คน

ในประเทศไทยนั้นยังไม่มีผู้รายงานด้านอุบัติการณ์เลย

ส่วนอัตราส่วนระหว่างเพศ ชาย : หญิง มีรายงานไว้ดังนี้

พ.ศ. 2529 (ค.ศ. 1986) โดย สเต็ฟเฟนเบิร์กและกิลล์เบอร์ก (Steffenberg and Gillberg) ในฝรั่งเศส พบ 2.9 : 1 และในสวีเดน 5.7 : 1

พ.ศ. 2532 (ค.ศ. 1989) โดยซีอัลเดลลา และมาแมล (Cialdella and Mamelle, 1980)
รายงานไว้เป็น 2 : 1

พ.ศ. 2537 (ค.ศ. 1994) โดยเดบ และพราเซต (Deb and Prasad, 1994) พบ
อัตราส่วนชาย : หญิง เป็น 3 : 1

จากรายงานในช่วงปี พ.ศ. 2509-2541 (ค.ศ. 1966-1998) ฟอมบอนน์ (Fombonne,
1999) พบว่าอัตราส่วนเฉลี่ยชาย : หญิง เป็น 3.8 : 1

จากหนังสือโลกของเด็กออทิสติก ซีเกิล (Siegel, 1996) ได้กล่าวไว้ว่า หากวินิจฉัยโดยใช้
ภาวะออทิสติกสเปกตรัมจะพบในชาย : หญิง 4-5 : 1

เพ็ญแข ลิ้มศิลา ได้ศึกษาเด็กออทิสติกที่รับไว้รักษาที่โรงพยาบาลยุบประสาทไวทโยป
ถัมภ์ ระหว่างปี พ.ศ. 2517-2531 (ค.ศ. 1974-1988) จำนวน 227 คน อายุระหว่าง 7 เดือน ถึง 13
ปี 7 เดือน (อายุเฉลี่ย 4 ปี 3 เดือน) พบอัตราส่วนชาย : หญิง เป็น 3.3 : 1

โดยสรุปจะเห็นได้ว่า ความชุกของการพบเด็กออทิสติกนี้อยู่ระหว่าง 5.1-21 คนในเด็ก
10,000 คน และพบในเพศชายมากกว่าเพศหญิง ในอัตราส่วนชายต่อหญิง คือ อยู่ระหว่าง 2-5.7
คนต่อ 1 คน

ลักษณะทางคลินิกและการวินิจฉัย

ออทิสติกเป็นกลุ่มอาการที่มีความผิดปกติทางพฤติกรรมจำเพาะ ซึ่งปรากฏให้เห็นเป็นที่
สังเกตได้ในระยะแรกๆ ของชีวิต การวินิจฉัยจึงเป็นการสังเกตจากพัฒนาการทางด้านสังคมและ
การสื่อความหมายของเด็กที่มีความล่าช้าไม่พัฒนาการไปตามวัย และการตรวจพบความผิดปกติ
ทางพฤติกรรมต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับปฏิสัมพันธ์ทางสังคมและการสื่อความหมาย การชักประวัติ
อย่างละเอียดเกี่ยวกับพฤติกรรมจึงมีความสำคัญอย่างมาก อาจจะมีการตรวจร่างกายและการ
ตรวจสภาพจิตร่วมด้วย แต่การตรวจทางห้องปฏิบัติการต่างๆ แทบจะไม่มีมีความสำคัญเลย หาก
ตรวจก็เพียงบางกรณีเท่านั้น

การวินิจฉัยนั้นมีการพัฒนาข้อบ่งชี้สำหรับใช้วินิจฉัยโรคตามอาการที่สังเกตได้ โดยในปัจจุบันมีการพัฒนาระบบการวินิจฉัยโรคอยู่หลายระบบ เช่น ขององค์การอนามัยโลก (WHO) มีการพัฒนาข้อบ่งชี้เรียกว่า คู่มือการจำแนกโรคระดับสากลฉบับปรับปรุงครั้งที่ 10 (International Classification of Diseases หรือ ICD-10) ของสมาคมจิตแพทย์อเมริกาเรียกว่า Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders ฉบับปรับปรุงครั้งที่ 3 และ 4 (DSM III-R และ DSM IV) และการใช้ภาวะออทิสติกสเปกตรัมในการช่วยวินิจฉัย ในที่นี้จะขอกล่าวถึงข้อบ่งชี้ที่ใช้กันแพร่หลายคือ DSM IV และการใช้ภาวะออทิสติกสเปกตรัม ดังนี้

ข้อบ่งชี้ตามคู่มือการวินิจฉัยและสถิติความผิดปกติทางจิต ของสมาคมจิตแพทย์อเมริกา ครั้งที่ 4 สำหรับใช้วินิจฉัยโรค “ออทิซึม” (เพ็ญแข ลิมศิลา, 2541)

ก.ต้องพบอาการทั้งหมดอย่างน้อย 6 ข้อย่อย จากข้อ (1) (2) และ (3) ซึ่งต้องพบในข้อ (1) อย่างน้อย 2 ข้อย่อย และอย่างละ 1 ข้อย่อยจากข้อ (2) และข้อ (3)

(1) มีการสูญเสียทางปฏิสัมพันธ์ทางสังคม

ซึ่งแสดงให้เห็นได้อย่างน้อยที่สุด 2 ข้อย่อย ดังต่อไปนี้

- 1.1 ไม่สามารถแสดงถึงการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมกับผู้อื่น เช่น ไม่มีการสบตากับผู้ใด ไม่มีการแสดงออกทางสีหน้า กิริยาหรือท่าทางแต่ประการใด
- 1.2 ไม่มีความสามารถที่จะผูกสัมพันธ์กับใครเพื่อให้เป็นเพื่อนกันได้
- 1.3 ขาดการแสวงหาเพื่อที่จะเล่นสนุกกับใคร ไม่แสดงความสนใจที่จะทำงานร่วมกับใคร ไม่สามารถร่วมกันทำประโยชน์ต่อส่วนรวมกับผู้อื่นได้
- 1.4 ไม่สามารถมีการติดต่อทางสังคมและการแสดงออกทางอารมณ์ให้เหมาะสมเมื่ออยู่ในสังคม

(2) มีการสูญเสียทางการสื่อความหมาย

ซึ่งจะต้องพบหัวข้อย่อยอย่างน้อย 1 ข้อ ดังนี้

- 2.1 มีความล่าช้า หรือไม่มีพัฒนาการในด้านภาษาและการพูดเลย หรือไม่สามารถใช้
กิริยาท่าทางในการสื่อความหมายกับผู้ใดได้
- 2.2 ในรายที่สามารถพูดได้แล้ว ก็ไม่สามารถสนทนาโต้ตอบกับผู้อื่นได้อย่างเข้าใจและ
เหมาะสม
- 2.3 มักจะพูดซ้ำๆ ในสิ่งที่ตนเองต้องการจะพูดและตนเองสนใจ โดยไม่สนใจว่าจะมี
ผู้อื่นฟังหรือไม่
- 2.4 ไม่สามารถเล่นสมมติได้ด้วยตนเอง หรือไม่สามารถเล่นลอกเลียนแบบที่เคยเห็นใน
สังคมได้อย่างเหมาะสมตามวัย

(3) มีพฤติกรรม ความสนใจ และการกระทำซ้ำๆ

ซึ่งจะต้องพบ 1 ข้อย่อย ดังนี้

- 3.1 มีพฤติกรรมซ้ำๆ อย่างเดียวหรือมากกว่าหนึ่งอย่างก็ได้ มีความสนใจสิ่งใดสิ่งหนึ่งโดย
เฉพาะที่ผิดปกติอย่างเด่นชัด เช่น สนใจมองใบพัดของพัดลมที่กำลังหมุนอยู่ได้ทั้งวัน
- 3.2 ไม่สามารถยืดหยุ่นในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันที่เคยทำซ้ำๆ เป็นประจำได้ โดยต้อง
กระทำตามขั้นตอนเหมือนเดิมทุกครั้ง
- 3.3 มีการเคลื่อนไหวซ้ำๆ เช่น การกระดิกนิ้วไปมา การโบกมือไปมา หรือการหมุนตัวไป
รอบๆ เป็นต้น
- 3.4 มีความสนใจเกี่ยวกับส่วนใดส่วนหนึ่งของวัตถุหรือของเล่นเท่านั้น เช่น ถ้าขี่รถ
สำหรับเด็กเล่นให้ เด็กจะสนใจหมุนแต่ล้อใดล้อหนึ่งเล่นเท่านั้น โดยไม่สนใจเล่นส่วน
อื่นๆ ของรถเลย

ข. จะต้องพบว่ามี ความล่าช้าหรือความผิดปกติอย่างน้อย 1 ข้อ ก่อนอายุ 3 ปี คือ

1. ทางปฏิสัมพันธ์ทางสังคม
2. ภาษาที่ใช้ในการสื่อความหมายในสังคม
3. การเล่นแบบสมมติ หรือเล่นจากการสร้างจินตนาการ

ค. ความผิดปกตินี้ไม่ได้เกี่ยวข้องกับกลุ่มอาการผิดปกติอื่นๆ เช่น กลุ่มอาการเรทท์ (Rett's syndrome) หรือความผิดปกติทางสมองอื่นๆ ในวัยเด็ก

การใช้ภาวะออทิสติก สเปกตรัมช่วยในการวินิจฉัยความผิดปกติ "ออทิสซึม"

ถ้าใช้การวินิจฉัยโดยใช้การดูลักษณะพฤติกรรมที่ผิดปกติและล่าช้าทางพัฒนาการทั้ง 3 ด้าน ตามที่จิตแพทย์เด็ก ลอร์น่า วิง ได้แจกแจงรายละเอียดไว้ จะเสมือนกับว่า นำพัฒนาการแต่ละด้านมาสมมติเป็นแสง แล้วใช้แท่งแก้วปริซึมไปวางไว้หน้าจุดแสงแต่ละจุดนั้น แท่งแก้วจะสามารถกระจายจุดแสงนี้ออกมาเป็นแสงแถบสีต่างๆ ที่เรียกว่า **สเปกตรัม** ทำให้พบรายละเอียดปลีกย่อยของความล่าช้าและความผิดปกติของพฤติกรรมในแต่ละด้านอีกมากมาย ซึ่งลอร์น่า วิงเรียกว่า "ภาวะออทิสติก สเปกตรัม" เมื่อใช้หลักเกณฑ์นี้มาช่วยวินิจฉัย จะสามารถวินิจฉัยเด็กที่มีความผิดปกติอันจะนำไปสู่ความผิดปกติออทิสซึมได้ ในขณะที่เด็กอายุน้อยกว่า 1 ปี ทำให้ความชุกของความผิดปกติออทิสซึมเพิ่มจาก 4 ถึง 5 คนมาเป็น 21 คนในเด็ก 10,000 คน ซึ่งเป็นประโยชน์อย่างมากสำหรับการรักษาและช่วยเหลือเด็กเหล่านี้ได้ตั้งแต่แรกเริ่มเมื่อเด็กยังมีอายุน้อย ผลการรักษาและการพยากรณ์โรคจะดีขึ้นด้วยอย่างมาก

การวินิจฉัยออทิสติก สเปกตรัมนั้น จะไม่ใช่ข้อชี้บ่งที่บังคับว่าต้องตรงตามเกณฑ์ที่กำหนดไว้ สิ่งที่น่าจะกระทำและได้ประโยชน์มากกว่าคือการสังเกตอย่างละเอียด เสมือนกับดูแถบสีที่กระจายออกไปของลักษณะและพฤติกรรมของเด็กที่แสดงออกมาให้เห็นในระยะเวลาที่ใช้ในการตรวจสอบพอสมควร ประกอบกับประวัติอย่างละเอียดเกี่ยวกับพัฒนาการของเด็กในส่วนสำคัญ 4 อย่าง คือ การสูญเสียทางพัฒนาการ 3 ด้าน ได้แก่ ด้านปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ด้านการสื่อความหมาย ภาษา และด้านการสร้างจินตนาการ ร่วมกับการกระทำแบบซ้ำๆ ซึ่งนับว่าเป็นข้อบ่งชี้ที่สำคัญในการวินิจฉัย แต่ควรสังวรไว้ด้วยว่า ลักษณะที่ปรากฏนั้นจะแตกต่างกันได้ในเด็กออทิสติกแต่ละคน

ลักษณะที่สำคัญที่ใช้ในการวินิจฉัย "ภาวะออทิสติก สเปกตรัม" ประกอบด้วย 4 หัวข้อใหญ่ ดังต่อไปนี้

(1) การสูญเสียการมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคม

- 1.1 ในรายที่มีระดับความรุนแรงอย่างมาก จะเห็นลักษณะของเด็กที่แยกตัวจากผู้อื่นอย่างเด่นชัด และไม่แสดงความสนใจต่อบุคคลทั่วไป อาจพบเด็กออทิสติกบางคนมี

ความต้องการที่จะได้รับการสัมผัสทางร่างกายบ้างจากผู้ที่เคยใกล้ชิดเด็กเท่านั้น แต่เป็นความต้องการจากการกระทำที่ซ้ำๆ เช่น ยอมให้เกามือ เกาเท้า เกาหลัง ขณะก่อนนอนเท่านั้น เด็กบางคนจะแสดงลักษณะการติดผู้ใหญ่ที่ใกล้ชิดเด็กและเป็นผู้ที่เลี้ยงดูเด็กเท่านั้น แต่จะไม่สนใจเด็กอื่นๆ ที่อยู่ในวัยเดียวกันเลย ไม่สนใจคนแปลกหน้า อาจจะยอมให้คนแปลกหน้าอุ้มได้โดยไม่แสดงอาการหวาดกลัว ตัวอย่างเช่น เด็กชายไทยอายุ 4 ปี มีลักษณะติดมารดาอย่างมากแทบจะแยกจากกันไม่ได้เลย เด็กจะกอดคอมารดาไว้แน่นจนดูเหมือนลูกชะนี มารดาบอกแพทย์ว่าเด็กรักมารดา มากจึงต้องเกาะกันไว้แบบนี้แทบทั้งวัน เมื่อมารดาพาเด็กเข้ามาพบแพทย์ เด็กไม่แสดงความสนใจคนหรือสิ่งของอย่างอื่นใดในห้องเลย เสมือนกับในห้องนั้นมีเพียงเด็กและมารดาเพียงสองคนเท่านั้น เมื่อมารดาอุ้มเด็กไปอยู่ในกลุ่มเด็กด้วยกัน เด็กก็ไม่แสดงท่าทางสนใจเด็กอื่นเลย ยังคงกอดคอมารดาไว้เช่นเดิม

- 1.2 ในรายที่มีระดับความรุนแรงน้อย เด็กจะแสดงอาการเฉยเมย ไม่ได้ตอบเมื่อมีคนมาทักทาย บางครั้งอาจจะแสดงท่าทางว่ามีความพอใจบ้าง แต่ไม่เข้าไปหาหรือเข้าไปใกล้คนที่เขาพอใจ
- 1.3 เด็กออทิสติกบางรายอาจจะเข้าไปหาคนอื่นๆ ในลักษณะที่แปลกๆ ไม่สมเหตุสมผล ทำแบบซ้ำๆ โดยไม่แสดงความสนใจต่อปฏิกริยาของคนที่เด็กเข้าไปหาเลย เช่น เด็กจะวิ่งเข้าไปหาคนแปลกหน้าและมือแตะกระเป๋าก้นหรือเอามือไปลูบกระโปรง หรือก้มหน้าดูรองเท้า โดยไม่สนใจที่จะมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลนั้นเลย
- 1.4 เด็กออทิสติกวัยรุ่น หรือเมื่อเป็นผู้ใหญ่ที่มีความสามารถดีจนอยู่ในสังคมได้ ก็อาจพบว่าเขายังไม่มีความสามารถที่จะมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมที่เหมาะสม แม้แต่กับคนในครอบครัวหรือกับเพื่อนที่เคยเรียนด้วยกันมาเป็นระยะเวลาหลายปี โดยการแสดงท่าที่เหมือนกับยังเป็นคนแปลกหน้าอยู่

(2) การสูญเสียการสื่อความหมายทางสังคม

- 2.1 ไม่สามารถสื่อความหมายกับผู้อื่นได้ แม้แต่เด็กออทิสติกที่สามารถพูดได้มากแล้ว เขาก็ยังพอใจเพียงแต่จะพูดเท่านั้น โดยไม่สนใจว่าจะมีใครฟังเขาหรือไม่ เขาไม่สนใจที่จะได้ตอบหรือไม่สามารถสนทนากับผู้อื่นได้
- 2.2 ไม่สามารถเข้าใจว่า ภาษานั้นเป็นสื่อสำหรับการเข้าสังคมและการแสดงออกทางอารมณ์ได้ เด็กจะมุ่งสนใจแต่ความต้องการของตัวเองเท่านั้น โดยไม่สนใจและไม่เข้าใจในความคิด อารมณ์หรือการแสดงออกของบุคคลอื่นเลย

- 2.3 มีความสามารถน้อยมากที่จะเข้าใจการสื่อความหมายโดยการชี้ท่าทาง การแสดงออกทางสีหน้า การแสดงท่าทางล้อเลียน การเปล่งเสียง
- 2.4 บางรายอาจจะแสดงออกทางท่าทางได้ แต่จะมีลักษณะที่แปลกประหลาดและไม่สมเหตุสมผลในการที่จะสื่อความหมายกับคนอื่น
- 2.5 ในรายที่มีความสามารถเข้าใจและใช้คำศัพท์จนพูดเป็นประโยคได้อย่างถูกต้อง ก็มักจะพูดถึงแต่สิ่งที่ตนสนใจเท่านั้น ไม่สามารถใช้เป็นสื่อเพื่อสร้างปฏิสัมพันธ์ทางสังคมได้

(3) การสูญเสียการจินตนาการ

- 3.1 ไม่สามารถเล่นโดยใช้จินตนาการ หรือเล่นโดยการสมมติใช้สิ่งของหรือของเล่นหรือแม้แต่บุคคล เช่น การพยายามจะชักจูงให้เด็กออกทิสติกอายุ 5 ปี เล่นโดยเอาท่อนไม้เล็กๆ มาต่อเป็นรถไฟ เด็กจะไม่เข้าใจและเล่นไม่เป็น
- 3.2 มีความโน้มเอียงที่จะเลือกสนใจแต่ในสิ่งเล็กๆ น้อยๆ หรือสิ่งที่ไม่ใช่ส่วนสำคัญของสิ่งของที่พบอยู่ในสิ่งแวดล้อมรอบตัวเด็ก มากกว่าการเข้าใจความหมายของภาพรวมทั้งหมดของสิ่งของนั้นๆ จากจินตนาการ เช่น สนใจแต่กระดุมเสื้อของตุ๊กตาแทนที่จะสนใจเล่นตุ๊กตาทั้งตัว สนใจล้อรถไฟของเล่นมากกว่ารถไฟทั้งขบวน สนใจแต่จะปิดเปิดสวิทช์ของวิทยุแทนเครื่องวิทยุ มีปฏิกริยากลัวเข้มฉิดยา โดยไม่สนใจหรือกลัวพยาบาลที่ถือเข็มฉิดยาเลย
- 3.3 เด็กออทิสติกบางคน จะมีพฤติกรรมที่แสดงออกจากการสร้างจินตนาการในขอบเขตที่จำกัด ส่วนใหญ่จะเป็นการลอกเลียนแบบมาจากละครในโทรทัศน์ที่เด็กสนใจดูซ้ำๆ ตัวอย่างเช่น เด็กผู้หญิงอายุ 10 ปี แสดงอาการเศร้า ร้องไห้ ขบหน้ากับฝ่ามือ ดึงเสื้อมาปิดจมูกและปากเป็นครั้งคราวขณะที่เรียนในห้องเรียนการศึกษาพิเศษ โดยไม่มีเหตุผล ทราบจากผู้ปกครองว่า เด็กชอบดูละครทีวีเรื่องนางละครเป็นประจำ จึงจดจำท่าทางของตัวละครนั้นมากระทำตาม ฉะนั้น ผู้ที่ดูแลเด็กควรสังเกตพฤติกรรมเด็กอย่างใกล้ชิด เพื่ออธิบายสาเหตุของการกระทำที่ผิดปกติของเด็กได้ ซึ่งเด็กมักจะมีกรกระทำอย่างเดิมซ้ำๆ บางรายชอบเปิดดูหนังสือบางประเภทโดยเฉพาะ เช่น หนังสือรถยนต์ หนังสือแบบเสื้อ หรือหนังสือเกี่ยวข้องกับวิทยาศาสตร์ แต่เป็นเพียงเปิดดูไปเรื่อยๆ หรือมีความสนใจอยู่ในวงแคบและจำกัดที่ซ้ำซาก บางคนจะดูเพียงหน้าใดหน้าหนึ่งเท่านั้น

3.4 เด็กออทิสติกจะขาดความสนใจในจุดมุ่งหมายของการใช้คำที่ต่อเนื่องกันอย่าง ชับซ้อน เช่น การใช้คำมาประกอบกันเพื่อการสนทนา ไม่เข้าใจเรื่องของวรรณคดี นวนิยาย คำพูดที่ทำให้ขบขัน เป็นต้น เด็กออทิสติกยังขาดแรงจูงใจที่จะทำความเข้าใจในความคิดและการกระทำของบุคคลอื่น

(4) การกระทำซ้ำๆ

การกระทำซ้ำๆ อาจจะเป็นการกระทำที่เห็นได้ง่ายๆ หรือแบบซับซ้อน เด็กออทิสติกที่มีความสามารถอยู่ในระดับสูงมักจะแสดงให้เห็นถึงการกระทำที่ซ้ำๆ แบบซับซ้อน

4.1 การกระทำซ้ำๆ แบบที่เห็นได้ง่ายๆ และไม่ซับซ้อน ตัวอย่างเช่น กระจกนิ้วมือไปมา ถือสิ่งของและโบกไปมา เช่น คีบหลอดดูดกาแฟไว้ระหว่างนิ้วและกระจกไปมา ถือโบไม่โบกไปมา ถือเชือกแกว่งไปมา หมุนสิ่งของ เช่น ถือรถของเล่นไว้มือหนึ่ง จะใช้อีกมือหนึ่งหมุนเล่นเฉพาะล้อเท่านั้น ชอบมองสิ่งของที่กำลังหมุน เช่น พัดลม เครื่องซักผ้าที่กำลังใช้งาน หรือมองโบไม้ที่แกว่งไปมาบนต้นไม้เพียงใบเดียวโดยเฉพาะ ชอบเคาะ ชูต แกะ เกา หรือลูบไล่ไปตามพื้นหรือตามสิ่งของ ชอบสำรวจตรวจตรา ขณะเดิน เช่น ชอบเดินดูเส้นที่ขีดไว้ตามพื้น หรือมุมต่างๆ ชอบใช้มือลูบเนื้อผ้า บางอย่าง เช่น ผ้าแพร ผ้าไหม หรือกระโปรงอัดกลีบ โชกศีรษะหรือทำร้ายตนเอง เช่น กัดข้อมือตนเอง เด็กออทิสติกบางรายจะกัดฟันจนได้ยินเสียงกรอดๆ ซ้ำๆ จนทำให้ฟันสึกได้ บางรายจะทำเสียงทางจมูกซ้ำๆ บางรายกรี๊ดร้องเสียงดังเป็นระยะเวลานานๆ หรือทำเสียงประหลาดๆ ซึ่งแตกต่างกันออกไปในแต่ละราย

4.2 การกระทำซ้ำๆ ที่เกี่ยวข้องกับวัตถุ เด็กออทิสติกจะติดสิ่งของอย่างใดอย่างหนึ่งมาก โดยไม่มีจุดมุ่งหมายเด่นชัด หลงใหลสิ่งของอย่างเดิม เสียงเดิม ชอบจัดสิ่งของให้เป็นระเบียบ ชอบสะสมของให้มีจำนวนมาก เช่น ขวดพลาสติก ฝาขวดน้ำอัดลม ก้อนกรวด ขนม กรอบๆ และใบโฆษณาต่างๆ เป็นต้น

4.3 การกระทำซ้ำๆ ที่ซับซ้อนในกิจวัตรประจำวัน เด็กออทิสติกส่วนใหญ่ต้องเดินไปตามทางเดิมที่เคยเดินไปในครั้งแรก ต้องเข้านอนตรงเวลา มิฉะนั้นจะมีพฤติกรรมแสดงออกว่าไม่สบายใจ เช่น มีการเคลื่อนไหวร่างกายแบบแปลกๆ เป็นขั้นตอนต่อเนื่องกัน

4.4 การกระทำซ้ำๆ ทางกรพูดหรือแบบนามธรรม เด็กออทิสติกจะหลงใหลกับหัวข้อใดหัวข้อหนึ่ง เช่น เรื่องของไฟฟ้า ดาราศาสตร์ ไดโนเสาร์ นก ตารางเวลาของรถไฟ

หรือแม้แต่ประวัติบุคคลสำคัญ จะสอบถามแต่คำถามซ้ำๆ และต้องการฟังคำตอบที่ซ้ำๆ เช่นกัน

ข้อสังเกต การกระทำซ้ำๆ นั้น ยังมีความแตกต่างไปกว่านี้อีกมากโดยไม่มีที่สิ้นสุด

การวินิจฉัยแยกความผิดปกติ

ออทิสติกมีความคล้ายคลึงกับความผิดปกติอื่นๆ อีกหลายประเภท และเป็นหนึ่งในกลุ่มอาการ PDD (Pervasive Developmental Disorders) ซึ่งในกลุ่มอาการ PDD นี้มีอีก 4 ประเภท ได้แก่ PDD, NOS (Pervasive Developmental Disorders, Not Otherwise Specified), Rett's Disorder, Children Disintegrative Disorder และ Asperger syndrome (AS)

จากกลุ่มอาการเหล่านี้ แอสเพอร์เกอร์ซินโดรมจะมีลักษณะใกล้เคียงกับออทิสติกค่อนข้างมาก ในขณะนี้ก็ยังเป็นที่ถกเถียงกันอยู่บ้างว่า จากการใช้การวินิจฉัยโดยใช้ออทิสติกสเปคตรัม ออทิสติกกับแอสเพอร์เกอร์ซินโดรมนั้นอยู่บนเส้นสเปคตรัมเดียวกัน เพียงแต่อาการบางอย่างและความรุนแรงไม่เท่ากัน โดยแอสเพอร์เกอร์ซินโดรมนั้นมีอาการและความรุนแรงน้อยกว่าออทิสติก และมีความแตกต่างกันในด้านต่างๆ กล่าวคือ แอสเพอร์เกอร์ซินโดรมจะมี I.Q. อยู่ในระดับปกติถึงระดับอัจฉริยะ มีการเรียนรู้ได้ดีกว่า มีพัฒนาการทางสังคมที่ดีกว่า และมีภาษาที่ดีกว่าออทิสติก ซึ่งมีตัวอย่างแบบการประเมินแอสเพอร์เกอร์ซินโดรมอยู่ในภาคผนวก อย่างไรก็ตาม จะไม่ขอกล่าวถึงรายละเอียดในการวินิจฉัยไว้ในที่นี้ (Bishop, 1989, California Health and Human Services Agency, 1999, งามตา พัวศิริรักษ์, 2542)

การพยากรณ์โรค

การพยากรณ์โรคขึ้นอยู่กับปัจจัยหลายอย่าง ถ้าเด็กออทิสติกอายุ 5 ปีแล้ว ยังไม่สามารถสื่อความหมายได้เลย มีประวัติการชักก่อนอายุ 5 ปี ยังมีพฤติกรรมแยกตัว มีพัฒนาการด้านกล้ามเนื้อใหญ่ล่าช้า แสดงถึงความรุนแรงของโรค พยากรณ์โรคจะไม่ดี ในกรณีที่เด็กออทิสติกมีความสามารถพิเศษด้านใดด้านหนึ่ง เช่น มีการจดจำได้ดี มีความสามารถในการคำนวณคิดเลขเก่ง หรือวาดรูปได้ดี เล่นดนตรีได้ดี เป็นต้น แสดงว่ามีระดับสติปัญญาดี พยากรณ์โรคก็จะดี ควรพยากรณ์โรคในระยะที่เด็กอยู่ในวัยเรียน ถ้าเด็กสามารถเรียนรู้ได้แล้ว ก็ควรทำการทดสอบทางจิตวิทยา (Psychological test) ได้เลย จะได้ผลแน่นอนกว่า

การดูแลและช่วยเหลือ: บทบาทของผู้ปกครองในการดูแลรักษาเด็กออทิสติก

ครอบครัวเป็นระบบที่เกิดจากการรวมตัวของบุคคลเข้าด้วยกัน เกิดเป็นระบบใหม่ที่มีลักษณะแตกต่างจากลักษณะแต่ละบุคคล มีระบบย่อยอยู่หลายระบบ หนึ่งในนั้นคือระบบของพ่อแม่กับลูก เมื่อเกิดการเปลี่ยนแปลง การเปลี่ยนแปลงจากสิ่งที่คุณเคยไปสู่สิ่งที่ไม่เคยเผชิญมาก่อน นำมาสู่ความสับสน เช่น มีการเจ็บป่วยของคนในครอบครัว ทำให้เกิดความไม่แน่นอนของระบบครอบครัว ย่อมมีผลกระทบต่อระบบย่อยจากระบบที่อยู่ในภาวะสมดุล (Homeostasis) เกิดความไม่สมดุล แต่อย่างไรก็ตาม ระบบย่อมพยายามปรับตัวเพื่อรักษาภาวะสมดุลไว้ มีวิธีการหลายแบบที่ระบบใช้ในการปรับตัว เช่น การเปลี่ยนความคิดและอารมณ์ การวิเคราะห์ปัญหาที่เกิดขึ้น และหาแนวทางการแก้ไข ซึ่งแต่ละวิธีนั้นต้องการข้อมูลพื้นฐานต่างๆ เพื่อการตัดสินใจ เช่น ในกรณีของการเจ็บป่วย การแสวงหาข้อมูลข่าวสารเป็นวิธีการหนึ่งที่จะช่วยให้ระบบสามารถปรับตัวได้ ลดสภาวะความไม่แน่นอน ทำให้ครอบครัวกลับสู่สภาวะสมดุล ฉะนั้น การเจ็บป่วยของบุคคลในครอบครัวจึงไม่ใช่การเจ็บป่วยเฉพาะตัวบุคคล แต่กลับส่งผลกระทบต่อทุกคนในครอบครัวด้วย ในกรณีของเด็กออทิสติกผู้ที่มีบทบาทสำคัญในครอบครัวที่ต้องดูแลรักษาก็คือผู้ปกครองนั่นเอง (อุทุมพร ตรังคสมบัติ, 2541)

บรอนเฟรนเบรนเนอร์ (Bronfenbrenner, 1974 อ้างถึงใน ศรียา นิยมธรรม, 2532) พบว่าครอบครัวและผู้ปกครองมีความสำคัญต่อการดูแลเด็ก โดยการที่ผู้ปกครองเข้ามามีส่วนช่วยร่วมในโปรแกรมการช่วยเหลือเด็ก ทำให้เด็กมีการเรียนรู้ที่ดี มีพฤติกรรมที่เหมาะสมอย่างต่อเนื่อง แม้จะสิ้นสุดโปรแกรมแล้วก็ตาม

แอดเลอร์ (Adler, 1948 อ้างถึงใน ประณีต สุขอุดม, 2513) กล่าวว่า ครอบครัวเป็นองค์ประกอบที่สำคัญต่อพัฒนาการของเด็ก เด็กเรียนรู้กฎเกณฑ์ของสังคมและครอบครัวจากการมีปฏิสัมพันธ์กับคนที่อยู่รอบข้าง สิ่งต่างๆ เหล่านี้จะพัฒนาขึ้นมาเป็นทัศนคติ ความเชื่อ และบุคลิกภาพของเด็ก

โดยสรุป ครอบครัวมีบทบาทสำคัญที่สุดต่อการกระตุ้นพัฒนาทุกด้านของเด็กไม่เฉพาะในเด็กปกติ แต่ยิ่งสำคัญมากในกรณีของเด็กออทิสติก ผู้ปกครองมีบทบาทสำคัญในการตั้งอบรมเลี้ยงดู ตลอดจนบำบัดรักษา รวมทั้งฟื้นฟูให้เด็กออทิสติกมีพัฒนาการที่ใกล้เคียงกับเด็กปกติให้ได้มากที่สุด

ซึ่งในการดูแลและช่วยเหลือนั้น หากผู้ปกครองมีการดำเนินการตั้งแต่ระยะเริ่มแรกและเร็วเท่าใด พัฒนาการของเด็กออทิสติกก็จะยิ่งดีขึ้นได้เร็วเท่านั้น ไม่ว่าจะเป็นการส่งเสริม พัฒนาการของเด็กที่บ้าน การประสานงานกับทางโรงเรียนในการฝึกเด็ก และร่วมมือกับครูอย่างสม่ำเสมอ รวมทั้งการประสานงานกับนักวิชาชีพต่างๆ เพื่อแก้ไขความผิดปกติด้านต่างๆ ของเด็ก (นฤมล ขวัญศิริ, 2541)

แต่เนื่องจากยังไม่มีข้อสรุปได้ว่าอะไรคือสาเหตุที่ทำให้เกิดความผิดปกติออทิสติก เพราะยังขาดหลักฐานยืนยันที่แน่นอนในเรื่องของพยาธิสภาพทางสรีรวิทยาของออทิสติก เพ็ญแข ลิ้มศิลา (2540, 2541) ได้สรุปแนวทางในการดูแลเด็กออทิสติก ดังต่อไปนี้

1. **ประเมินความศักยภาพของเด็ก** จากประวัติที่ได้จากผู้ปกครองเด็ก จัดระดับ พัฒนาการด้านสังคม การสื่อความหมาย อารมณ์ และพฤติกรรมที่ผิดปกติต่าง ๆ เปรียบเทียบกับเด็กในวัยเดียวกัน เพื่อให้ทราบสภาวะของความผิดปกติของเด็กในขณะนั้น
2. **ฝึกผู้ปกครองของเด็กให้มีความสามารถในการกระตุ้นพัฒนาการให้เด็กตามขั้นตอนในระยะแรก** โดยจัดอบรมให้ความรู้เรื่องออทิสซึม สอน แนะนำ และสาธิตการฝึกเด็ก เพื่อให้ผู้ปกครองฝึกเด็กได้ด้วยตนเองที่บ้าน
3. **พฤติกรรมบำบัด** เพื่อปรับเปลี่ยนพฤติกรรมอันไม่พึงประสงค์ และพัฒนาการเรียนรู้ให้กับเด็ก
4. **อรรถบำบัด** เมื่อเด็กเริ่มเปล่งเสียงได้ ก็จะได้รับ การฝึกพูดจากนักแก้ไขการพูดและการสื่อความหมาย
5. **การศึกษาพิเศษ** ในช่วงแรกทำการบำบัดรักษาเพื่อให้เด็กเกิดการเรียนรู้ จัดการศึกษาให้เด็กเพื่อเตรียมความพร้อมในการเรียนรู้ร่วมกับเด็กปกติต่อไป
6. **การเรียนรู้ร่วมกับเด็กปกติ** เมื่อเด็กพอจะสามารถสื่อความหมายได้ มีความสามารถดีในการเรียนรู้ และมีพฤติกรรมทั่วไปอยู่ในเกณฑ์ปกติ เด็กควรได้เข้าร่วมเรียนกับเด็กปกติ
7. **การรักษาทางยา** เด็กบางรายอาจจะต้องมีการใช้ยาในการรักษา โดยการรักษาจะเป็นไปตามอาการของเด็กแต่ละราย เช่น การใช้ยาเพื่อการควบคุมพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ ซึ่งต้องพิจารณาเป็นราย ๆ ไป
8. **การฝึกอาชีพ** ควรฝึกอาชีพง่าย ๆ ตามความสามารถของเด็กแต่ละราย

นอกจากนั้น ชูศักดิ์ จันทยานนท์ (2542) ได้นำเสนอแนวทางสำหรับพ่อแม่และครูในการช่วยเหลือเด็กออทิสติกไว้เป็นขั้นตอน ดังนี้

1. **ศึกษา ทำความเข้าใจ และกำหนดเจตนาที่ต้องการ** ได้แก่ การศึกษาลักษณะพฤติกรรมโดยรวมของเด็ก ศึกษาความสามารถพื้นฐาน รวมทั้งจุดเด่นหรือความสามารถพิเศษของเด็กจากการสังเกตและการประเมินจากเครื่องมือต่างๆ ประมวลผลการสำรวจเพื่อนำมาวางแผนการช่วยเหลือต่างๆ ทั้งยังต้องปรับเจตนาที่ต้องการของพ่อแม่ต่อเด็กในแนวทางที่เชื่อมั่นว่าเด็กสามารถพัฒนาได้อย่างเต็มศักยภาพ
2. **จัดกิจกรรมเพื่อพัฒนาทักษะต่างๆ** ได้แก่ ทักษะพื้นฐานที่จำเป็น ทักษะในด้านที่บกพร่อง ส่งเสริมภาษาและการพูด ฝึกระเบียบวินัยพื้นฐาน และฝึกทักษะสังคม
3. **ใช้เทคนิคที่เหมาะสมในสถานการณ์ต่าง ๆ** เช่น เทคนิคการบอกรับ เทคนิคการให้แรงเสริม เทคนิคการวิเคราะห์งาน เทคนิคการปรับพฤติกรรม เทคนิคทั่วไป
4. **เสริมโอกาสในการเรียนรู้** โดยเลือกให้ตรงกับความต้องการของเด็ก ได้แก่ กิจกรรมเสริมพัฒนาการ กิจกรรมขยายความรู้ กิจกรรมส่งเสริมคุณภาพชีวิตและสุขภาพ
5. **ทำงานร่วมระหว่างบ้านกับโรงเรียน** โดยมีการแลกเปลี่ยนข้อมูลความรู้เกี่ยวกับพฤติกรรม ร่วมกันบันทึก สังเกต ประเมิน ประชุมปรึกษาร่วมกันในการทำโปรแกรมการสอนเฉพาะบุคคล และจัดกิจกรรมเสริมพิเศษร่วมกัน

ปัญหาของผู้ปกครองที่มีลูกเป็นออทิสติก

ครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กออทิสติกย่อมมีปัญหามากบ้างน้อยบ้างแตกต่างกันไป กษมา อุทัยภักตตากร (2529) กล่าวไว้ว่า

1. ปัญหาด้านการเงิน แม่อาจต้องลาออกจากงาน เพราะหาคนเลี้ยงดูเด็กไม่ได้ หรือขาดงานบ่อยครั้งกว่าแม่ที่มีลูกปกติ
2. ปัญหาด้านอารมณ์และสุขภาพจิต พ่อแม่จะมีความกังวลตึงเครียดในการเลี้ยงดูเด็ก ถ้าเด็กมีอาการก้าวร้าวก็หวุ่นวิตกว่าสมาชิกที่อ่อนแอกว่าจะถูกทำร้าย ผู้ปกครองโดยเฉพาะแม่ มักผิดหวังวิตกกังวล และเศร้ากับพฤติกรรมของลูกที่เป็นออทิสติก

จอม ชุมช่วย (2539) ได้จำแนกปัญหาของผู้ปกครองที่มีลูกเป็นเด็กออทิสติกไว้ดังนี้

1. พ่อถอยห่าง แม่รับภาระหนัก (F-disengage, M-workload) อาจเป็นเพราะพ่อยังปฏิเสธ (Denial) บางครอบครัวพ่อกล่าวโทษว่าเป็นความผิดของแม่ที่เลี้ยงลูกไม่ดี บางครอบครัวหลงเคยด้วยการหย่า มีเมียใหม่ พ่อทุ่มเทกับงานมากขึ้น ส่วนแม่มีภาระหนักขึ้น มักมีปัญหาทางอารมณ์ตามมา

2. ทั้งพ่อและแม่ถอยห่าง (Family withdrawal) ตกเป็นภาระของปู่ ย่า ตา ยาย หรือญาติคนอื่น มักเกิดการปฏิเสธของทั้งพ่อและแม่ หรือเกิดต่อเนื่องจากปัญหาแรก
3. ลูกคนอื่นถูกละเลย เนื่องจากพ่อแม่ให้ความสนใจกับลูกออทิสติกมากเกินไป ในลูกคนโตมักถูกคาดหวังให้ต้องรับผิดชอบมากเกินไป เกิดปัญหาฟุ้งเจ้านอง นอกจากนี้ ยังพบปัญหาทางอารมณ์และพฤติกรรมในลูกคนอื่นได้
4. ปัญหาโรคทางจิตเวชในพ่อแม่ ทั้งพ่อและแม่มีความเสี่ยงต่อภาวะความเครียดและซึมเศร้าสูง

ในด้านความรู้สึกและสภาพจิตใจของพ่อแม่ นั้น พ่อแม่ทุกรายย่อมคาดหวังว่า ลูกของตนเกิดมาเป็นเด็กที่สมบูรณ์แข็งแรง การที่พ่อแม่ทราบว่าลูกของตนเป็นออทิสติกย่อมมีผลต่อความรู้สึกของพ่อแม่อย่างรุนแรง รอส (Ross, อ้างในจอม ชุมช่วย, 2539) ได้ศึกษาถึงปฏิกิริยาของพ่อแม่ที่มีต่อการสูญเสียหรือข่าวร้ายไว้ดังนี้

1. ปฏิเสธ ไม่เชื่อว่าการสูญเสียหรือข่าวร้ายนั้นเป็นความจริง ปฏิกริยาที่มี เช่น การซักถามถึงหลักฐานต่างๆ ทางการแพทย์ การตระเวนเปลี่ยนแพทย์วินิจฉัยและรักษา การปฏิเสธการรักษา การผลักดันให้สมาชิกคนอื่นในครอบครัวเป็นผู้รับผิดชอบการบำบัดรักษา เป็นต้น
2. โกรธ รู้สึกโกรธ โกรธที่ตนเองต้องเผชิญกับการสูญเสีย ความโกรธนี้อาจทำให้เกิดการโทษกัน เกิดความแตกร้างของครอบครัวได้ บางครั้งความโกรธนี้อาจกระทบต่อผู้รักษาและเร้าให้เกิดความโกรธต่อทีมผู้รักษาได้
3. ต่อรอง เป็นช่วงที่เกิดการต่อรองกับทุกสิ่งทุกอย่าง เช่น ต่อรองกับความรุนแรงของความผิดปกติ ต่อรองรูปแบบการรักษา
4. ซึมเศร้า รู้สึกเศร้า มีความคิดเชิงลบ หรืออยากตาย บางรายอาจแสดงอาการทางกาย เช่น เบื่ออาหาร นอนไม่หลับ แต่บางรายอาจแสดงอาการหงุดหงิดวุ่นวายได้
5. ยอมรับ เป็นช่วงที่มีความพร้อมจะเผชิญกับชะตากรรม พฤติกรรมจะมีความเหมาะสมและยอมรับในสถานการณ์ พ่อแม่เด็กที่ยอมรับจะร่วมมือดูแลและกระตุ้นเด็กได้อย่างเต็มที่ตามคำแนะนำของทีมผู้รักษา

ศรีสมร กสิวัฒน์ (2537) ได้จำแนกถึงกระบวนการทางจิตวิทยาที่มักพบในกลุ่มผู้ปกครองเด็กออทิสติก ดังนี้

1. เมื่อแรกคลอด และทราบว่าลูกเป็นเพศใด หน้าตา รูปร่างอย่างไร อาจผิดหวัง เพราะยังคงติดอยู่กับเด็กในอุดมคติหรือภาพพจน์เดิม (Ideal) ซึ่งส่วนมากต้องการลูกที่น่ารัก สวยงาม เก่ง แข็งแรง เป็นเลิศ
2. ต่อมาเริ่มยอมรับลูกในฐานะเด็กปกติ (Normal) แม้จะไม่สวยหรือเก่งก็ยังมีดี
3. เมื่อเด็กเติบโตมาอีกระยะหนึ่ง และเริ่มแสดงอาการไม่รับรู้ทางภาษา ผู้ปกครองจะเริ่มคิดว่าลูกอาจมีความบกพร่องทางหูเป็นประการแรก
4. เมื่อผู้ปกครองพบแพทย์แล้วได้คำตอบว่า ลูกไม่ได้บกพร่องทางหู มักจะรอดต่อไปอีกพักหนึ่ง ก็พบว่าลูกแสดงอาการล่าช้า อาจทำให้ยอมรับว่าลูกคงมีพัฒนาการล่าช้าบางด้าน แต่ยังไม่แน่ใจว่าล่าช้าด้านใดบ้าง (Delayed development)
5. ผู้ปกครองบางรายอาจพบว่าลูกมีพัฒนาการล่าช้าทุกด้าน ก็จะได้คำตอบว่าลูกเป็นปัญญาอ่อน แต่บางรายก็อาจติดอยู่ในขั้นต่าง ๆ และพยายามตระเวนไปหาคำตอบจากแหล่งข้อมูลต่าง ๆ ที่มีผู้แนะนำ (Shopping around) ทำให้เสียเวลามาก
6. ผู้ปกครองที่ผ่านกระบวนการทางความคิดและการตรวจสอบมาแล้วทั้ง 5 ขั้น ก็อาจพบว่าลูกของตนไม่ได้บกพร่องด้านใดด้านหนึ่ง ก็จะเริ่มหาคำตอบว่าลูกเป็นออทิสติกในขั้นนี้เอง

จะเห็นได้ว่าจากความผิดพลาดของเด็กออทิสติกทำให้เกิดผลกระทบต่อผู้ปกครองได้มากมาย ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ สังคม เศรษฐกิจ สิ่งแวดล้อม เกิดความไม่แน่นอนในตนเอง และครอบครัว ส่งผลต่อการดูแลรักษาเด็กออทิสติก ซึ่งถ้าผู้ปกครองสามารถจัดการกับความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นได้เร็วเท่าใด ก็ย่อมจะมีผลดีต่อพัฒนาการของเด็กออทิสติกมากขึ้นเท่านั้น

งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

รุ่งฤดี วงศ์ชุม (2539) ศึกษาภาวะเครียดของบิดามารดาเด็กออทิสติกที่นำบุตรเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ พบว่าบิดามารดาเด็กออทิสติกมีระดับความเครียดโดยเฉลี่ยอยู่ในระดับเครียดมาก สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดมากแก่บิดามารดา คือ การที่บิดามารดาต้องดูแลบุตรออทิสติกเพิ่มขึ้น การรักษาเด็กที่ต้องใช้ระยะเวลานาน การที่บิดามารดาต้องทำให้เข้มแข็งในการต่อสู้หรือเผชิญปัญหาเกี่ยวกับความผิดปกติของบุตร

กัญญา วัฒนันดา (2533) ศึกษาผลกระทบต่างๆ ของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กออทิสติกพบว่า ด้านสุขภาพกาย ร้อยละ 7.14 ของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กออทิสติกมีอาการทางกายสูงกว่า

ปกติ ด้านจิตวิทยา พ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กออทิสติกมีความกังวลเฉพาะเรื่องสูง ซึ่งได้แก่ เรื่องอาการของเด็ก และแหล่งบริการต่าง ๆ เช่น ความต้องการนักฝึกพูด สถานที่เรียนในอนาคต และคลินิกทันตกรรม เป็นต้น ด้านอารมณ์เศร้า พบว่า ร้อยละ 10 ของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กออทิสติกมีอาการเศร้าสูงกว่าปกติ ส่วนด้านสังคม พ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กออทิสติกมีคะแนนเฉลี่ยต่ำกว่าค่าปกติที่ใช้วัดในทุกด้าน

กัลยา วิริยะ (2539) ศึกษาการรับรู้เกี่ยวกับออทิสติกและการดูแลบุตรออทิสติกในมารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติก พบว่า มารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติกส่วนใหญ่มีการรับรู้เกี่ยวกับออทิสติกและดูแลบุตรออทิสติกอย่างถูกต้อง ซึ่งการรับรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติกมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการดูแลบุตรออทิสติกอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ และพบว่าการรับรู้เป็นรายด้านคือรับรู้เกี่ยวกับโอกาสเสี่ยงและความรุนแรงของความผิดปกติ กับการรับรู้ประโยชน์และอุปสรรคในการปฏิบัติและการรักษา มีความสัมพันธ์ทางบวกกับการดูแลบุตรออทิสติกอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ แสดงว่า มารดาที่มีการรับรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติกในทางที่ถูกต้องจะมีการดูแลบุตรออทิสติกในทางที่ถูกต้องด้วย

นฤมล ขวัญคีรี (2541) ศึกษาถึงบทบาทของผู้ปกครองในการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่ระยะเริ่มแรกแก่เด็กออทิสติกระดับปฐมวัยในกรุงเทพมหานครพบว่า ผู้ปกครองส่วนใหญ่มีบทบาทต่อการส่งเสริมพัฒนาการของเด็กที่บ้าน มีการประสานงานกับทางโรงเรียนในการฝึกเด็ก และร่วมมือกับครูอย่างสม่ำเสมอ มีการประสานงานกับนักวิชาชีพต่างๆ เพื่อแก้ไขความผิดปกติด้านต่างๆ ของเด็ก และยังเผยแพร่ความรู้เกี่ยวกับเด็กออทิสติก โดยการพูดคุย อธิบาย หรือประชาสัมพันธ์ผ่านสื่อมวลชน รวมทั้งมีการรวมกลุ่มกับชมรมผู้ปกครองเด็กออทิสติกอย่างสม่ำเสมอ

โคห์เลอร์ (Kohler, 1999) ได้สำรวจการได้รับบริการของครอบครัวที่มีเด็กออทิสติกในเมืองอัลเลคเฮนี (Allegheny) มลรัฐเพนซิลวาเนีย (Pennsylvania) พบว่า ยังไม่สามารถเข้าถึงบริการที่ต้องการได้ทำให้ขาดความต่อเนื่องในการรักษา ขาดข้อมูลข่าวสารที่จำเป็นต่อการตัดสินใจในการดูแลเด็ก และมีส่วนในการวางแผนหรือร่วมในการปฏิบัติการน้อย

บทที่ 3

ระเบียบวิธี

การวิจัยเรื่อง "กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติก" ในครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ใช้วิธีการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยมีขั้นตอนในการดำเนินการวิจัยดังต่อไปนี้

1. รูปแบบการวิจัย
2. ชั้นเตรียมตัว
3. การกำหนดกลุ่มเป้าหมาย
4. การกำหนดวิธีการที่ใช้ในการวิจัย
5. การกำหนดเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย
6. การเก็บรวบรวมข้อมูล
7. การตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล
8. การวิเคราะห์และการนำเสนอข้อมูล

รูปแบบการวิจัย

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อวิเคราะห์กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติกโดยมุ่งเข้าใจประเด็นอย่างลึกซึ้ง

ชั้นเตรียมตัว

ผู้วิจัยมีขั้นตอนในการเตรียมตัวดังนี้

1. ศึกษาข้อมูลเบื้องต้นจากเอกสารต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้อง ซึ่งได้แก่ หนังสือ วิทยานิพนธ์ รวมทั้งข้อมูลจากฐานข้อมูลทาง Internet เพื่อใช้เป็นข้อมูลพื้นฐานในการทำความเข้าใจถึงประเด็นสภาวะต่าง ๆ ที่ผู้ปกครองเด็กออทิสติกต้องเผชิญในการดูแลเด็กออทิสติก
2. ศึกษาแนวคิด ทฤษฎี และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับประเด็นที่ศึกษา ได้แก่ แนวคิดการส่งเสริมสุขภาพ แนวคิดกระบวนการสื่อสาร แนวคิดและทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร และความรู้ทั่วไปเกี่ยวกับเด็กออทิสติก เพื่อประยุกต์ใช้เป็นแนวทางในการตั้งคำถามและวิเคราะห์

3. จากวัตถุประสงค์ในการวิจัยและองค์ความรู้ที่ได้จากการศึกษาเอกสารเบื้องต้น รวมทั้งการมีแนวคิดทฤษฎีพื้นฐานที่เกี่ยวข้อง ประยุกต์ใช้เป็นแนวทางในการตั้งแนวคำถาม เพื่อจะนำไปเก็บข้อมูล

การกำหนดกลุ่มเป้าหมาย

กลุ่มเป้าหมายในการวิจัยครั้งนี้ ได้แก่ กลุ่มผู้ปกครองเด็กออทิสติก โดยมีข้อบ่งชี้ดังนี้

1. ผู้ปกครองเด็กออทิสติกต้องสมัครใจในการเข้าร่วมงานวิจัย
2. ผู้ปกครองเด็กออทิสติกต้องเป็นผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลเด็กออทิสติกมาตั้งแต่เริ่มแรก โดยเป็นได้ทั้งบิดา มารดา หรือบุคคลอื่น ๆ ที่สามารถให้ข้อมูลเกี่ยวกับการดูแลเด็กตั้งแต่เริ่มแรกได้
3. ในขณะวิจัย ผู้ปกครองอยู่อาศัยในเขตกรุงเทพฯ และปริมณฑล
4. ผู้วิจัยเลือกผู้ปกครองที่มีบุตรเป็นเด็กออทิสติกอายุระหว่าง 2 ถึง 18 ปี เพื่อให้ได้ข้อมูลที่มีความหลากหลาย ครอบคลุม และเห็นความแตกต่างในกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครอง เนื่องจากการดูแลเด็กออทิสติกนั้นเป็นการดูแลที่ต่อเนื่องเป็นเวลายาวนาน ซึ่งในแต่ละช่วงของการดูแลนั้น กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครองมีความแตกต่างกัน ตั้งแต่ในระยะเริ่มแรกๆ ที่เริ่มสังเกตเห็นความผิดปกติของเด็ก ช่วงที่ยังไม่ยอมรับความผิดปกติของเด็ก และในท้ายที่สุดก็สามารถยอมรับความผิดปกติของเด็กได้

การเลือกกลุ่มตัวอย่างนั้น ผู้วิจัยใช้วิธี Snowball technique โดยในครั้งแรกผู้วิจัยเจาะจงที่จะคุยกับผู้ปกครองตามคำแนะนำของผู้เชี่ยวชาญ จากนั้นก็จะถามชื่อของผู้ปกครองท่านอื่น ๆ โดยให้ผู้ปกครองที่เราสัมภาษณ์แนะนำผู้ปกครองท่านอื่น ๆ ต่อไป จำนวนผู้ปกครองที่สัมภาษณ์ทั้งสิ้นมีจำนวน 20 คนด้วยกัน ซึ่งจากข้อมูลที่ได้มีความหลากหลายและกระจายเพียงพอในการตอบปัญหาการวิจัย

การกำหนดวิธีการที่ใช้ในการวิจัย

ผู้วิจัยจะใช้วิธีการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก ซึ่งการที่ผู้วิจัยเลือกใช้การสัมภาษณ์แบบเจาะลึกนั้น เนื่องจากประเด็นที่ศึกษาเป็นประเด็นที่ค่อนข้างกระทบกระเทือนความรู้สึกและเป็นประเด็นที่ค่อนข้างละเอียดอ่อน ทั้งการรวมกลุ่มเพื่อทำการสนทนากลุ่ม (Focus group discussion) สามารถทำได้ยาก เนื่องจากกลุ่มตัวอย่างมีภารกิจต้องดูแลเด็กและภารกิจในเรื่องอื่นอีกมาก จึงไม่ยอมรับกวนเวลาของกลุ่มตัวอย่างมากเกินไป

การกำหนดเครื่องมือที่ใช้ในการวิจัย

ในการสัมภาษณ์แบบเจาะลึก ผู้วิจัยใช้แบบสัมภาษณ์แบบกึ่งมีโครงสร้างที่ผู้วิจัยสร้างขึ้นจากแนวคิด ทฤษฎี และงานวิจัยที่เกี่ยวข้องที่ได้ศึกษามา ทั้งนี้ แบบสัมภาษณ์จะเป็นแนวคำถามเปิด (Open-ended question) และใช้เทปบันทึกเสียงประกอบการสัมภาษณ์ มีประเด็นคำถามหลัก ๆ ดังนี้

- ข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับตัวผู้ถูกสัมภาษณ์ ซึ่งเป็นผู้ที่ต้องการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร
- สถานการณ์ต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องกับความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้น
- อารมณ์ความรู้สึก ซึ่งเป็นการรับรู้ถึงสภาวะความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้น
- กระบวนการหรือวิธีการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร
- เหตุผลหรือวัตถุประสงค์ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร
- แหล่งข้อมูลข่าวสาร
- เนื้อหาของข้อมูลข่าวสาร
- ช่องทางของข้อมูลข่าวสาร
- บริบทและเงื่อนไขของการได้ข้อมูลข่าวสารที่ต้องการ
- ปัญหาและอุปสรรค
- ข้อเสนอแนะ

โดยแบบสัมภาษณ์ที่สร้างจากประเด็นคำถามหลักอยู่ในภาคผนวก

การเก็บรวบรวมข้อมูล

1. สถานที่ที่ใช้สัมภาษณ์ ขึ้นอยู่กับการนัดหมายและความสะดวกของกลุ่มตัวอย่าง
2. ระยะเวลาที่ใช้เก็บข้อมูล ระหว่างวันที่ 8 ธันวาคม 2543 ถึงวันที่ 7 กุมภาพันธ์ 2544 เป็นเวลา 2 เดือน
3. ผู้วิจัยจัดบันทึกพร้อมทั้งขออนุญาตบันทึกเสียงขณะพูดคุย
4. การแนะนำตัวและการวางตัว ผู้วิจัยได้ทำความคุ้นเคยกับกลุ่มตัวอย่างก่อน โดยการเข้าร่วมกิจกรรมต่าง ๆ กับกลุ่มตัวอย่าง และสร้างความสัมพันธ์ไว้เพื่อให้เกิดความไว้วางใจ เชื่อใจ จะพูดคุยหรือสัมภาษณ์แบบไม่เป็นทางการก่อน
5. การสัมภาษณ์ ผู้วิจัยได้นัดหมายการให้สัมภาษณ์ของกลุ่มตัวอย่างแต่ละบุคคล ซึ่งก็ขึ้นอยู่กับความสะดวกของกลุ่มตัวอย่างเป็นหลัก

การตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูล

ผู้วิจัยใช้วิธีการตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลโดยการนำข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ สุ่มให้ผู้ให้สัมภาษณ์อ่านหลังจากถอดเทปและสรุปการให้สัมภาษณ์ เพื่อตรวจสอบว่าถูกต้องตรงกับ การให้สัมภาษณ์หรือไม่ การที่ต้องสุ่มตรวจสอบข้อมูลนั้นเนื่องจากผู้ให้สัมภาษณ์บางท่านมีภารกิจมากและไม่สะดวกในการต้องมาตรวจสอบข้อมูลให้ผู้วิจัย ผู้วิจัยจึงต้องสุ่มตามความสมัครใจ และความสะดวกของผู้ให้สัมภาษณ์

การวิเคราะห์และการนำเสนอข้อมูล

ผู้วิจัยวิเคราะห์ข้อมูลเบื้องต้นไปพร้อม ๆ กับการเก็บข้อมูล เพื่อตรวจสอบความครบถ้วนของข้อมูล และนำข้อมูลมาวิเคราะห์เพื่อสรุปผลโดยวิธีการจำแนกข้อมูล การเปรียบเทียบข้อมูล และการตีความเพื่อสร้างข้อสรุป ส่วนการนำเสนอ นั้น นำเสนอในรูปแบบของการพรรณานี้เนื้อหา โดยการพรรณนาแบบชาติพันธุ์วรรณา ซึ่งเป็นนำเสนอข้อค้นพบเรื่องการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของกลุ่มผู้ปกครองในการดูแลรักษาเด็กออทิสติก เพื่อตอบวัตถุประสงค์ของการวิจัย

กรอบแนวคิดในการวิจัย



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

บทที่ 4

ผลการวิจัย

การวิจัยเรื่อง “กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติก” นี้ เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ เพื่อวิเคราะห์กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติก โดยการสัมภาษณ์แบบเจาะลึกผู้ปกครองเด็กออทิสติก จำนวน 20 คน ใช้วิธี Snowball technique ซึ่งจะได้นำเสนอผลการวิจัยเป็น 2 ส่วนดังนี้

1. ข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับผู้ให้สัมภาษณ์
2. ข้อมูลการสัมภาษณ์และการวิเคราะห์ข้อมูล

ข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับผู้ให้สัมภาษณ์

ในการเก็บข้อมูลโดยการสัมภาษณ์ผู้ปกครองเด็กออทิสติก เพื่อให้ได้ข้อมูลที่มีความหลากหลาย มีการกระจายที่เพียงพอ และน่าจะมีผลต่อการวิเคราะห์กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร ผู้วิจัยได้สัมภาษณ์ผู้ปกครองเด็กออทิสติกที่มีความสัมพันธ์กับเด็กออทิสติก และมีลักษณะทางประชากรที่แตกต่างกันไป ดังต่อไปนี้

1. ผู้ให้สัมภาษณ์ จำนวนทั้งสิ้น 20 คน
2. อายุของผู้ให้สัมภาษณ์ อยู่ในช่วงอายุระหว่าง 26 ปี ถึง 52 ปี
3. การศึกษาสูงสุดที่จบ ระดับประถมศึกษา จำนวน 1 คน ระดับมัธยมศึกษาหรือเทียบเท่า จำนวน 10 คน และระดับปริญญาตรีหรือสูงกว่าปริญญาตรี จำนวน 9 คน
4. ความสัมพันธ์กับเด็ก 18 คนเป็นมารดาของเด็ก มีเพียง 2 คนเป็นบิดาของเด็ก
5. อาชีพ ส่วนใหญ่เป็นแม่บ้าน 11 คน มีกิจการส่วนตัว 6 คน และรับราชการ 3 คน
6. หากจะพิจารณาถึงลักษณะทางเศรษฐกิจ จากการสัมภาษณ์เรื่องความเพียงพอของรายได้ ข้อมูลการศึกษาและอาชีพประกอบกัน ส่วนใหญ่อยู่ในระดับปานกลาง มีเพียง 1 คนที่ในขณะนี้มีปัญหาทางการเงิน
7. บุตรที่เป็นออทิสติก ส่วนใหญ่เป็นเพศชาย มีเพียง 1 คนมีบุตรที่เป็นออทิสติกเป็นเพศหญิง

8.ลำดับของบุตรที่เป็นออทิสติก เป็นบุตรคนแรก จำนวน 9 คน เป็นบุตรคนที่ 2 จำนวน 6 คน เป็นบุตรคนที่ 3 จำนวน 3 คน เป็นบุตรคนที่ 4 จำนวน 1 คน และมีบุตร 2 คนเป็นออทิสติกทั้งคู่ จำนวน 1 คน

9.อย่างไรก็ตาม แม้เด็กออทิสติกจะไม่ได้มีพัฒนาการเป็นไปตามช่วงอายุเหมือนเด็กปกติ แต่ผู้วิจัยได้สัมภาษณ์ผู้ปกครองของเด็กออทิสติกที่มีการกระจายเป็นช่วงอายุได้ดังนี้ ช่วงอายุ 2-5 ปี จำนวน 7 คน ช่วงอายุ 7-11 ปี จำนวน 7 คน และช่วงอายุ 13-18 ปี จำนวน 6 คน

โดยผู้วิจัยได้นำเสนอตารางแสดงข้อมูลทั่วไปของผู้ให้สัมภาษณ์ไว้ในภาคผนวก

ข้อมูลการสัมภาษณ์และการวิเคราะห์ข้อมูล

จากปัญหานำวิจัยที่ต้องการทราบว่า ผู้ปกครองเด็กออทิสติกมีกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติกอย่างไรนั้น ผู้วิจัยจึงนำเสนอข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์และการวิเคราะห์ข้อมูลในแต่ละส่วนไปพร้อมๆกัน เพื่อตอบคำถามดังกล่าว และเพื่อให้เห็นถึงกระบวนการแสวงหาข้อมูลในแต่ละช่วง โดยมีบทสัมภาษณ์ที่ใช้นามสมมติเป็นตัวอย่างประกอบ ซึ่งผู้วิจัยไม่ได้ใช้ชื่อจริงเพราะข้อมูลบางประเด็นค่อนข้างละเอียดอ่อน และได้นำเสนอเป็นส่วนๆ ดังนี้

1.สาเหตุของสถานการณ์ความไม่แน่นอนของผู้ปกครอง ซึ่งมีสาเหตุที่สำคัญจาก 3 สาเหตุ ได้แก่

1.1 ความผิดปกติของลูก ซึ่งเป็นสาเหตุหลักของความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้น

1.2 ปฏิกริยาของบุคคลรอบข้าง ทั้งบุคคลที่อยู่ในครอบครัวและบุคคลนอกครอบครัว รวมทั้งบุคคลในสังคมคนอื่นๆ ซึ่งเป็นบริบทและเงื่อนไขในชีวิตของแต่ละคน

1.3 ปัจจัยอื่นๆ ได้แก่ ปัญหาสุขภาพของตนเองและคนรอบข้าง ปัญหาครอบครัว รวมทั้งปัญหาทางการเงิน

2.กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร ซึ่งในที่นี้แบ่งตามระยะความไม่แน่นอนได้เป็น 3 ระยะ คือ

2.1. ระยะก่อนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก

2.2. ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว แต่ยังไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก

2.3. ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว และยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก

โดยในส่วนนี้มีประเด็นย่อยต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับการแสวงหาข้อมูลข่าวสารนำเสนอรวมอยู่ด้วยหลายประเด็น ได้แก่ การพึ่งพิงตนเอง การรวมกลุ่ม และการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสาร

3.ปัญหาในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร

สาเหตุของสถานการณ์ความไม่แน่นอนของผู้ปกครอง

ในส่วนนี้จะกล่าวถึงสาเหตุของความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นโดยยึดความไม่แน่นอนที่เกิดกับผู้ปกครองเป็นหลัก พร้อมทั้งนำเสนอบริบทและเงื่อนไขของสถานการณ์ความไม่แน่นอน โดยจะมองเป็นภาพรวมตลอดระยะเวลาตั้งแต่ลูกเริ่มเกิดจนถึงปัจจุบัน ซึ่งมีสาเหตุที่สำคัญจาก 3 สาเหตุ ได้แก่

- 1.1 ความผิดปกติของลูก ซึ่งเป็นสาเหตุหลักของความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้น
- 1.2 ปฏิกริยาของบุคคลรอบข้าง ทั้งบุคคลที่อยู่ในครอบครัวและบุคคลนอกครอบครัว รวมทั้งบุคคลในสังคมคนอื่น ๆ ซึ่งเป็นบริบทและเงื่อนไขในชีวิตของแต่ละคน
- 1.3 ปัจจัยอื่นๆ ได้แก่ ปัญหาสุขภาพของตนเองและคนรอบข้าง ปัญหาครอบครัว รวมทั้งปัญหาทางการเงิน

1. ความผิดปกติของลูก

ระยะนี้เป็นระยะที่เป็นจุดเริ่มต้นของความไม่แน่นอน และเป็นสาเหตุหลักของความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้น จากพัฒนาการของลูกซึ่งน่าจะปกติ เช่น น่าจะพูดได้แล้วในช่วงอายุประมาณสองขวบนั้น แต่เกิดความผิดปกติขึ้น คือไม่พูด ในระยะนี้ผู้ปกครองจะเริ่มสังเกตเห็นว่าพัฒนาการของลูกนั้นผิดปกติ แต่ในช่วงแรกยังไม่ได้หาคำตอบของความผิดปกตินั้น เพียงแต่สังเกตว่าลูกผิดปกติ การสังเกตนั้นจะสังเกตจากหลายๆ องค์ประกอบประกอบกัน ได้แก่

- 1.1.สังเกตจากพัฒนาการของลูกที่ผิดปกติในช่วงอายุนั้น
- 1.2.สังเกตจากลักษณะอาการผิดปกติต่างๆ ที่บ่งบอกถึงออทิสติก

ซึ่งจะได้กล่าวถึงในรายละเอียดต่อไป ดังนี้

1.1. สังเกตจากพัฒนาการของลูกที่ผิดปกติในช่วงอายุนั้น

โดยทั่วไปพัฒนาการของเด็กจะเป็นขั้นเป็นตอนตามช่วงอายุ เช่น ในช่วงแรกเกิดถึง 2 ขวบ เด็กจะมีความสนใจสิ่งต่างๆ รอบตัว เริ่มที่จะเข้าใจความหมายต่างๆ เริ่มเรียนรู้ภาษา แต่สำหรับเด็กออทิสติกแล้ว พัฒนาการดังกล่าวมีความบกพร่อง การสังเกตความผิดปกติของพัฒนาการเป็นสิ่งสำคัญ ทำให้ทราบว่าลูกเริ่มผิดปกติ อย่างไรก็ตาม วิธีการหนึ่งที่จะทราบว่าลูกมีพัฒนาการที่ผิดปกติ นั่นคือการเปรียบเทียบพัฒนาการกับเด็กปกติทั่วไป การเปรียบเทียบนั้นมีหลายลักษณะ และผู้ปกครองอาจจะทราบได้ด้วยตัวเอง ได้แก่ เปรียบเทียบจากประสบการณ์การเลี้ยงเด็กคนอื่นที่ผ่าน มา เช่น จากการเลี้ยงลูกคนก่อนๆ ซึ่งเป็นพี่ของเด็กออทิสติก หรือจากการเลี้ยงหลาน บางคนเปรียบเทียบกับเด็กคนอื่นที่มีอายุรุ่นราวคราวเดียวกัน หรือบางคนก็มีความรู้เกี่ยวกับเด็กออทิสติกอยู่บ้าง แต่บางคนก็ไม่ทราบเลยจนกระทั่งมีคนอื่นสังเกตและบอกว่าลูกผิดปกติ ตัวอย่างเช่น

1.1.1 เปรียบเทียบจากประสบการณ์การเลี้ยงเด็กคนอื่นที่ผ่านมา

ผู้ปกครองที่ไม่ได้มีลูกเพียงคนเดียว แต่มีประสบการณ์การเลี้ยงลูกคนก่อนๆ มาบ้าง หรือผู้ปกครองที่เคยเลี้ยงเด็กคนอื่น เช่น หลาน มาก่อน ย่อมมีประสบการณ์ในการเลี้ยงเด็กและสามารถสังเกตเห็นถึงพัฒนาการที่ผิดปกติไปของลูกที่เป็นออทิสติกได้ อาทิ

พร: มีลูกคนโตที่ไม่ได้เป็นออทิสติก ขณะนี้อายุ 5 ปี

“ถ้าสงสัย สงสัยตั้งแต่ขวบครึ่งเพราะว่าคนโตยังไม่ขวบพูดแล้ว แต่คนนี่ไม่ (พูด-ผู้วิจัย)”

(พร – สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

บุษ: มีลูกฝาแฝด เลี้ยงควบคู่กันมาระหว่างแฝดพี่ที่ปกติกับแฝดน้องที่เป็นออทิสติก

“ก่อนขวบครึ่งก็เริ่มมีอาการแล้ว เพราะแฝดพี่คุยตั้งแต่อายุ 1 ขวบ แต่แฝดน้องไม่คุยพูดได้แต่ บ้าย-บาย ก็แค่นั้น” (บุษ – สัมภาษณ์ 12 ธันวาคม 2543)

ติม: มีลูกคนเดียวเป็นออทิสติก แต่มีประสบการณ์จากการเลี้ยงหลาน 2 คนมาก่อน

“ตอนขวบ 11 เดือน เขาไม่พูด...ชนมาก มันผิดปกติ เพราะเราเคยเลี้ยงหลานมา 2 คนแล้วหลานก็ไม่เป็นอย่างนี้” (ติม - สัมภาษณ์ 15 ธันวาคม 2543)

1.1.2 เปรียบเทียบกับเด็กคนอื่นที่มีอายุรุ่นเดียวกัน

ในกรณีที่ผู้ปกครองมีลูกเพียงคนเดียว ความใส่ใจต่อลูกจะมีมากและจะดูพัฒนาการโดยการเปรียบเทียบกับลูกคนอื่นที่มีอายุไล่เลี่ยกัน เช่น

เอ: มีลูกคนแรกเป็นออทิสติก แต่สังเกตและเปรียบเทียบกับลูกของเพื่อน

“อายุ 2 ขวบ พูดซ้ำ ไม่เล่นกับใคร... แต่ตอนนั้นยังไม่รู้ว่าผิดปกติ ก็มีลูกเพื่อนคนหนึ่ง เขาก็เหมือนกัน” (เอ - สัมภาษณ์ 18 ธันวาคม 2543)

นา: มีลูกคนเดียว แต่เปรียบเทียบพัฒนาการของลูกกับเด็กคนอื่น

“3 ขวบ เล่นคนเดียว ไม่ยอมเรียกพ่อเรียกแม่... พฤติกรรมที่มองจะไม่เหมือนคนอื่นที่ดู การพัฒนา รู้สึกว่าช้า... สังเกตการพัฒนาการลูกกับเด็กคนอื่น” (นา - สัมภาษณ์ 24 มกราคม 2544)

1.1.3 จากความรู้ที่พอมีเกี่ยวกับเด็กออทิสติก

ผู้ปกครองบางคนก็พอมีความรู้เกี่ยวกับออทิสติกอยู่บ้าง เมื่อลูกมีพัฒนาการที่ผิดปกติ ก็นำความรู้ที่พอมีนี้นมาสังเกตลูกแต่ก็ยังไม่ค่อยแน่ใจนัก เช่น

เม: มีลูกคนแรกเป็นออทิสติก ระหว่างศึกษาต่อระดับประกาศนียบัตร เคยเรียนวิชาที่เกี่ยวกับความผิดปกติของเด็กออทิสติกมาบ้าง

“2 ขวบ 3 เดือน ไม่พูด ชน... ชอบเล่นประตู่... แต่ไม่รู้ว่า เป็นอาการของออทิสติก...เคยเรียนมา แต่ว่าตอนนั้นว่าไม่ใช่ เพราะว่าเขาเข้าใจ เขารู้เรื่อง... เพราะตอนที่เรียนมีความรู้สึก ว่า เด็กออทิสติกจะต้องเป็นไปตามเกณฑ์เลย คือ จะต้องไม่ทำตามคำสั่ง ฟังไม่รู้เรื่อง มันไม่ใช่ Sign ทั้งหมดที่มีใน List ที่เป็นออทิสติก” (เม - สัมภาษณ์ 25 ธันวาคม 2543)

จิต: มีลูกคนโตเป็นออทิสติก ทำงานด้านจิตเวช เคยเรียนเกี่ยวกับเด็กออทิสติกมา

“พัฒนาการถอยลง พูดเป็นคำๆ แล้ว แต่ทำไมหยุดไปเลย ไม่ก้าวหน้า... รู้เอง เราอยู่จิตเวชก็เคยผ่านๆ มา... ไม่ได้เรียนโดยตรง แค่อ่านๆ ก็รู้ว่าเด็กออทิสติกเป็นอย่างนี้นะ” (จิต - สัมภาษณ์ 18 มกราคม 2544)

1.1.4 มีคนอื่นสังเกตและบอกว่าลูกผิดปกติ

แม้ลูกจะมีพัฒนาการที่ไม่ปกติ แต่ผู้ปกครองก็อาจจะไม่ได้สังเกต จนบุคคลอื่นสังเกตเห็น แล้วถึงได้ทราบว่าลูกผิดปกติไป เช่น

อร: มีลูกคนสุดท้ายออกจาก 3 คนเป็นออทิสติก แต่ทราบว่าลูกผิดปกติโดยบังเอิญจากการสังเกตของบุคคลอื่น

“จริงๆ ไม่ทราบเลย... เราก็ไม่ได้สนใจ... แต่มันก็เกินปกติแล้ว 2 ขวบครึ่งแล้วยังไม่พูด... พอดีมีหมอมามาเยี่ยมญาติแถวนี้... เขาเห็นลูกเรา เขาบอกว่า เหมือนลูกผมเลย” (อร - สัมภาษณ์ 10 มกราคม 2543)

วิ: มีบุตรคนสุดท้ายออกจาก 3 คนเป็นออทิสติก ทราบว่าลูกผิดปกติตอนพาไปสมัครเข้าเรียนชั้นอนุบาล อาจารย์ที่สัมภาษณ์บอกถึงความผิดปกติของลูก

“รู้ถึงความผิดปกติตอนอายุ 3 ขวบ... วันที่พาไปสมัครที่โรงเรียน อาจารย์ที่นั่นเขาก็บอกว่า ลูกคุณผิดปกตินะคะ เขาไม่สามารถสื่อสารได้ ตอบคำถามในการสัมภาษณ์ไม่ได้” (วิ - สัมภาษณ์ 5 กุมภาพันธ์ 2544)

จะเห็นได้ว่า จากความผิดปกติของพัฒนาการดังกล่าว ไม่ว่าจะทราบโดยการสังเกตด้วยตนเองหรือจากปากคำของคนรอบข้าง นั้นแสดงถึงจุดเริ่มต้นของความไม่แน่นอน อย่างไรก็ตาม ยังอาจจะต้องใช้การสังเกตอาการที่แสดงออกถึงความผิดปกติอย่างชัดเจนร่วมด้วยประกอบกันเพื่อยืนยันถึงความผิดปกติอีกทางหนึ่งด้วย

1.2 สังเกตจากลักษณะอาการที่ผิดปกติต่างๆ ที่บ่งบอกถึงออทิสติก

อาการของออทิสติกนั้นจะมีลักษณะเฉพาะบางอย่าง มีหลายลักษณะด้วยกัน แม้อาการที่แสดงออกที่ทำให้เริ่มสังเกตได้นั้นมีความแตกต่างกันออกไป แต่ส่วนใหญ่แล้วที่สังเกตได้ชัดเจนที่สุดคือการมีเฉพาะอวัจนภาษา เช่น แสดงความต้องการโดยการสื่อสารทางกิริยาท่าทาง ใช้ภาษากาย ไม่มีวัจนภาษา หรือมีวัจนภาษาที่ไม่สามารถสื่อสารได้ กล่าวคือ "ไม่พูด" เมื่อถึงช่วงพัฒนาการที่น่าจะพูดแล้ว หรือเคยพูดแต่หายไป หรือมีภาษาประหลาด คือมีเสียงประหลาดที่ไม่ใช่เสียงที่ใช้ในการใช้สื่อสารกัน ประกอบกับมีอาการอื่นๆ ที่ไม่ปกติที่บ่งบอกได้ถึงความเป็นออทิสติกร่วมด้วย เช่น ชอบอยู่ในโลกของตัวเอง สนใจแต่ตัวเอง เล่นคนเดียว เรียกไม่หัน สน ขแย้งเท้า หมุนของ หมุนตัว มองพัดลม

ทำอะไรซ้ำๆ เกร็ง เป็นต้น ซึ่งออทิสติกนั้นมีอาการแสดงที่มีความหลากหลายมาก แม้ความรุนแรงของแต่ละอาการจะแตกต่างกันออกไป แต่หากดูอาการโดยรวมหลายๆ อย่างประกอบกันก็แสดงถึงอาการของออทิสติกนั่นเอง ตัวอย่างเช่น

1.2.1 มีอาการที่สังเกตเห็นได้ คือ การไม่พูด หรือพูดแต่มีภาษาประหลาด

ลูกของพรจะไม่พูด ชอบอยู่คนเดียว หมุนวัตถุ แต่ไม่สน

"เขาไม่พูด ไม่พูดแล้วก็ชอบอยู่คนเดียว ชอบหมุนวัตถุ... ไม่สูงส่งกับใคร ไม่ชอบให้ใครกอด ชอบเล่นคนเดียว... ที่เห็นชัดที่สุดชอบเอาริโมทโทรท์คนมาหมุนกับพื้น... ไม่ชอบไปวิ่งชน เป็นเด็กเรียบร้อย นิ่ง เงียบ " (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

ลูกของเรก็ไม่พูด มีภาษาประหลาด และสน

"เคยพูดเป็นคำสั้นๆ แต่คำพูดไม่เจริญขึ้นมา หยุดอยู่แค่นั้น แล้วก็ถอยลง แล้วก็ภาษาประหลาดมากขึ้น... เรื่องของคำพูดเป็นจุดที่ทำให้เราเอะใจมากขึ้น... พัฒนาการอื่นเขาค่อนข้างปกติ... แต่ก็สน เคลื่อนไหวมาก มองตาสั้นๆ เราก็คิดว่าเป็นเพราะว่าเขาไม่นิ่งให้มอง... คิดว่าไม่น่าจะใช้... เขายังกอดเรา ยังมองหน้า ยิ้มกับเรา คือปฏิสัมพันธ์เขาเสียน้อย ภาษาเขาเสี่ยเยอะ " (เร - สัมภาษณ์ 20 ธันวาคม 2543)

1.2.2 มีอาการที่สังเกตเห็นได้ คือ อยู่ในโลกของตัวเอง มีพฤติกรรมแสดงออกที่ไม่เหมาะสมอื่นๆ เช่น หัวเราะโดยไม่มีเหตุผล กรีดร้อง เอาหัวโขกพื้นหรือวัตถุต่างๆ เขย่งปลายเท้า

ลูกของก้อยชอบกระโดด อยู่กับตัวเอง สน ไม่พูด

"เขามีอาการผิดปกติ กระโดด เริ่มขวบก็เริ่มผิดปกติ... พอเอาเขาไปวางไว้ในที่ชุมชนที่มีเด็กเยอะๆ แทนที่เขาจะวิ่งเข้าหาเด็กคนอื่น เขากลับวิ่งหนี เขามีท่าทีกระโดดไม่สนใจผู้คน... พูดได้ตั้งแต่ 6 เดือน... 8 เดือนวิ่งได้... พอหลังจากนั้น พัฒนาการหยุด... ไม่สนใจสิ่งแวดล้อม สนใจแต่ตัวเอง... แม้แต่ชื่อตัวเองก็ไม่รู้... สนผิดปกติ แล้วก็" (ก้อย - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

ลูกของติมจะหัวเราะแบบไม่มีเหตุผล หมุนตัว เขย่งปลายเท้า ดูวัตถุหมุน สน

"ครั้นแครงไม่มีเหตุผล หัวเราะ แล้วก็เรียกไม่หัน วิ่ง วิ่งแล้วก็" (ติม - สัมภาษณ์ 15 ธันวาคม 2543)

ลูกของแม่ไม่พูด ชอบทำอะไรซ้ำๆ เล่นไม่เป็น

"ไม่พูด ชน แต่ไม่เขย่งเท้า ชอบเล่นประตุ เปิดและปิดประตุ เจอประตุที่ไหนชอบไปเปิด-ปิด คือเล่นประตุ... เคยพูดตอนขวบหนึ่ง เคยพูดเป็นคำๆ แต่ไม่พัฒนาระหว่างปี ขวบถึง 2 ขวบ ไม่พูดมากขึ้น แทนที่เด็กเริ่มพูดจะพูดได้เยอะขึ้น... ไม่ค่อยเล่น... ไม่มองหน้า เล่นไม่เป็น ไม่รู้จักติกา... เขาเข้าใจ เขารู้เรื่องที่เราสั่งให้ทำ หยิบสิ่งของได้ ทำได้ เราก็ไม่คิดว่าเป็น" (แม่ - สัมภาษณ์ 25 ธันวาคม 2543)

ลูกของนุชไม่พูด เอาหัวโขกกับโต๊ะ กับพื้น มีโลกของตัวเอง

"ลูกเราไม่พูด 3 ขวบจะครึ่งแล้ว... พอมีเสียงดัง เขาจะเอาหัวโขกกับโต๊ะ กับพื้น ยิ่งดังยิ่งโขกแรง... อุ้มก็ไม่อยู่ ตัวแข็ง... เหมือนอยู่คนละโลกกับเรา เป็นมนุษย์ต่างดาว ต่างพิภพ" (นุช - สัมภาษณ์ 17 มกราคม 2544)

ลูกของอัญญกรี่ร้องไม่มีสาเหตุ หัวเราะไม่มีสาเหตุ

"ชอบกรี่ จะร้องเป็น Step สัก 3 ทุ่มจะร้องแล้วหยุดไม่ได้ สัก 10 นาทีก็หยุด... ได้ยินเสียงมอเตอร์ไซด์ไม่ได้ เพลง Right Here Waiting ได้ยินไม่ได้ จะเอามือปิดหู แล้วสั่นมาก ชอบเอาหัวโขกตู้ ชอบมาก... หัวเราะปนสลับกับ กรี่ อยู่ๆ ร้องให้แล้วหยุดก็เหมือนมีเบรค" (อัญญ - สัมภาษณ์ 30 มกราคม 2544)

จะเห็นได้ว่า จากอาการบกร่องทางการสื่อสารและการแสดงออกทั้งหมดนี้ เด็กออทิสติกทำตัวเสมือนว่าอยู่ในโลกของตนเอง สื่อสารกับตนเอง แต่ไม่สื่อสารกับคนอื่น ทั้งยังมีอาการที่แสดงออกถึงความผิดปกติหลายๆอย่าง ทำให้ผู้ปกครองรู้สึกถึงความผิดปกติของลูกได้

โดยสรุปแล้ว สาเหตุแรกและเป็นสาเหตุที่สำคัญของสถานการณ์ความไม่แน่นอนของผู้ปกครองคือความผิดปกติของลูกนั้น ผู้ปกครองทราบได้จาก

1. การสังเกตจากพัฒนาการของลูกที่ผิดปกติในช่วงอายุนั้น โดย
 - 1.1 เปรียบเทียบจากประสบการณ์การเลี้ยงเด็กคนอื่นที่ผ่านมา
 - 1.2 เปรียบเทียบกับเด็กคนอื่นที่มีอายุรุ่นเดียวกัน
 - 1.3 จากความรู้ที่พอมีเกี่ยวกับเด็กออทิสติก
 - 1.4 มีคนอื่นสังเกตและบอกว่าลูกผิดปกติ
2. จากการสังเกตจากลักษณะอาการที่ผิดปกติต่างๆ ที่บ่งบอกถึงออทิสติกที่สำคัญได้แก่
 - 2.1 มีอาการที่สังเกตเห็นได้ คือ การไม่พูด หรือพูดแต่มีภาษาประหลาด

2.2 มีอาการที่สังเกตเห็นได้ คือ อยู่ในโลกของตัวเอง มีพฤติกรรมการแสดงออกที่ไม่เหมาะสมอื่นๆ เช่น หัวเราะโดยไม่มีเหตุผล กรีดร้อง เอาหัวโขกพื้นหรือวัตถุต่างๆ เขย่งปลายเท้า

ซึ่งทำให้ผู้ปกครองค่อนข้างจะแน่ใจว่าลูกผิดปกติแน่ๆ นั้นหมายความว่า เกิดความไม่แน่นอนขึ้นกับชีวิต ซึ่งจะได้กล่าวถึงต่อไป

2. ปฏิกริยาของบุคคลรอบข้าง

สาเหตุที่สำคัญอีกประการหนึ่งที่มีส่วนเสริมทำให้สถานการณ์ความไม่แน่นอนเพิ่มขึ้นหรือช่วยผ่อนคลาย คือ ปฏิกริยาของบุคคลรอบข้าง ทั้งปฏิกริยาของบุคคลในครอบครัว ได้แก่ คู่ชีวิต ลูกคนอื่นๆ หรือญาติ และปฏิกริยาของคนในสังคมนอกครอบครัว เช่น เพื่อนบ้าน ผู้ปกครองคนอื่นๆ ที่ไม่เข้าใจว่าลูกเราเป็นออทิสติก เนื่องจากเมื่อพาออกสังคมข้างนอกลูกมักจะแสดงพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมที่สังคมไม่ยอมรับอยู่บ่อยๆ เช่น เดินเข้าไปคว้าถุงขนมของเด็กคนอื่นที่ๆ ที่ไม่ได้มีเจตนาจะนำมาทาน แต่เนื่องจากถุงนั้นสีสวยถูกใจ หรือกรีดร้อง ในขณะที่พาไปทานอาหาร เพราะทางร้านไม่ได้เปิดโทรทัศน์ช่องที่ตัวเองต้องการดู เป็นต้น ซึ่งปฏิกริยาที่แสดงออกนั้นมีหลายลักษณะด้วยกัน ได้แก่ การยอมรับหรือไม่ยอมรับความผิดปกติ หรือมีความเข้าใจหรือไม่เข้าใจเกี่ยวกับออทิสติก ปฏิกริยาเหล่านี้ย่อมมีผลกระทบต่อความไม่แน่นอนของผู้ปกครองอยู่บ้างเหมือนกัน ทั้งเสริมให้เกิดความไม่แน่นอนให้มากขึ้นและช่วยผ่อนคลายความไม่แน่นอนให้น้อยลง

2.1 บุคคลในครอบครัว

ในที่นี้ได้แก่ คู่ชีวิต ลูกคนอื่นๆ ของตนเอง ญาติ ซึ่งถือว่าเป็นบุคคลที่ใกล้ชิดของผู้ปกครองที่สุด ปฏิกริยาของบุคคลเหล่านี้ย่อมมีผลต่อความไม่แน่นอนของผู้ปกครองอย่างมาก หากยอมรับและช่วยเหลือก็ย่อมผ่อนคลายความไม่แน่นอนลงได้ แต่หากปฏิเสธและไม่เข้าใจก็ย่อมเพิ่มความไม่แน่นอนให้มากขึ้นไปด้วย ได้แก่

2.1.1 คู่ชีวิต

บางคนในช่วงแรกอาจจะไม่เชื่อว่าลูกผิดปกติ หรือบางคนอาจจะยอมรับได้ว่าลูกเป็นออทิสติกนั้นใช้เวลานานมาก การดูแลก็มักจะตกเป็นภาระหน้าที่ของอีกฝ่ายหนึ่ง นอกจากต้องดูแลลูกแล้ว ก็ยังต้องลำบากใจต่อการไม่ยอมรับของอีกฝ่ายหนึ่งด้วย ทำให้เกิดปัญหาครอบครัวตามมาได้เช่นกัน ตัวอย่างเช่น

สามีของพรไม่เชื่อว่าลูกเป็นเพราะมีประสบการณ์มาก่อนว่าหลานที่บ้านพูดซ้ำแต่ไม่ใช่ออกติ
สตติก

"สามี เขาไม่เชื่อ เขาบอกว่าไม่เป็น คือ บ้านเขาพูดซ้ำ แล้วหลานเขาคนหนึ่งพูดซ้ำ แล้ว
หมอเคยวินิจฉัยว่าเป็นออกติสตติก แต่ปรากฏว่าเด็กไม่เป็น เพียงแต่ว่าเด็กซื่อๆ ก็เลยพูดซ้ำ ตั้ง 3-4
ขวบกว่าจะพูด และเดี๋ยวนี้ก็ปกติ... เขาก็เลยไม่เชื่อ เขาบอกว่าไม่เป็นหรอก เพราะหลานที่บ้านพูด
ซ้ำ" (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

สามีของบุษไม่เชื่อเพราะลูกก็เป็นฝาแฝดกัน อีกคนไม่เป็น คนนี้ก็น่าจะไม่เป็น

"พ่อเขามีความรู้สึกว่าไม่เชื่อ ไม่เชื่อว่าลูกเขาไม่สบาย ไม่น่าจะเป็น" (บุษ - สัมภาษณ์วันที่
12 ธันวาคม 2543)

สามีของเราไม่เชื่อเพราะเมื่อตอนเล็กๆ ตัวเขาก็พูดซ้ำ ลูกก็อาจจะพูดซ้ำเหมือนเขา

"ในใจถ้าถามใจพ่อแม่ คือ เป็นหรือไม่เป็นเราไม่รู้ แล้วมีการปะทะกันระหว่างพ่อกับแม่ใน
เรื่องความคิด แม่บอกว่าสงสัยเป็น เพราะว่าตอนนั้นแม่อ่านหนังสือแล้ว... พ่อไม่อ่าน ไม่เป็นหรอก
น่า ไม่เป็นอะไรหรอก เล็กๆ ฉันทักพูดซ้ำ พ่อเขาบอกอย่างนี้ เราพยายามบอกว่าไม่ใช่ ก็ในที่สุด พ่อ
เขาก็เริ่มค่อยๆ ยอมรับทีละน้อย" (เร - สัมภาษณ์วันที่ 20 ธันวาคม 2543)

สามีของนาไม่เชื่อเพราะดูจากหน้าตาและการเรียนของลูกว่าไม่มีอะไรผิดปกติ

"คนอื่นในครอบครัวเขาก็ยอมรับ มีแฟนคนเดียวไม่ยอมรับ เรียนก็เรียนได้ หน้าตาก็ไม่ออก
ปัญญาอ่อนเลย คุณมาว่าลูกผมได้ยังไง... ตอนแรกก็เถียงกันใหญ่ คุณผิดฉันถูก ฉันผิดคุณถูก...
แฟนนี่เพิ่งมายอมรับเมื่อ 2-3 ปีนี้เอง (ขณะนี้เด็กคนนี้อายุ 15 ปี-ผู้วิจัย)... ให้เขาลองสอนการบ้านลูก
... ไปคุยกับหมอ... เขาก็บอกว่า เพิ่งรู้ว่าลูกเราเป็น" (นา - สัมภาษณ์วันที่ 24 มกราคม 2544)

แต่ในขณะเดียวกัน มีบางคนที่อีกฝ่ายสามารถยอมรับและร่วมมือในการช่วยเหลือดูแล
ตั้งแต่เริ่มต้นด้วยกัน ทั้งยังช่วยปลอบใจ หาวิธีการต่างๆ ช่วยสนับสนุนทุกทาง เพื่อให้ลูกมีการพัฒนา
ที่ดีขึ้น แม้บางครั้งจะไม่ได้ช่วยดูแลอย่างเต็มที่ก็ตาม แต่ก็ทำให้สามารถบรรเทา แบ่งเบาภาระลงได้
บ้าง ตัวอย่างเช่น

สามีของกุลจะช่วยเหลือและปลอบใจ

"สามีเขาก็ช่วย แพนเป็นคนดี เขาไม่แสดงออก แต่พอเราเครียด เขาก็ไม่เป็นไรหรอก เดี่ยวก็หาย ลูกคนอื่น เขาเป็นมากกว่าเราตั้งเยอะแยะ เขายังสู้เลย" (กุล - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

สามีของก้อยยอมรับได้ก่อนก้อย แม้ไม่ได้ช่วยฝึกลูกแต่ก็ช่วยดูแลบ้าง

"พ่อเขายอมรับมากกว่าเรา เพราะเขาเจอเด็กพวกนี้มาเยอะ คนที่เป็นอาจารย์จะเห็นเด็กพวกนี้มาเยอะ... แต่ไอ้ประเภทที่ว่า วิธีทำยังโง่งยังงี้ เขาค่อยรู้หรือ เขาเป็นผู้ชาย แต่เขาจะถามเราว่า เออ ทำยังไง... เวลามาอบรม เขาไม่ได้มา แต่ว่าจะไปเล่าให้เขาฟัง เขาจะถามทุกครั้ง เขาก็จำไว้ สมุดที่จดไว้เขาก็เอามาอ่าน เขาก็จำไว้ แต่ให้เขาฝึกลูก เขาก็ฝึกไม่ได้ เพราะเขาตามใจลูก ลูกแบบไม่ค่อยเชื่อเขา และอีกอย่าง เราคิดว่าไม่ใช่หน้าที่ของเขา คิดว่าเป็นหน้าที่ของเรา" (ก้อย - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

สามีของอรเข้าใจถึงความผิดปกติของลูก

"ตอนนั้นพ่อเขาก็ Hurt นะ เขาบอกว่า มันไม่มีประโยชน์เลยนะ มีเงินเยอะๆ แล้วลูกมาเป็นแบบนี้ เขาขอเลือกลูกดีกว่า แทนที่จะเอาเงินมามากมาย เท่าไหนมันก็ไม่มีประโยชน์" (อร - สัมภาษณ์วันที่ 10 มกราคม 2544)

สามีของกันเข้าใจและเคารพในการตัดสินใจของกันเกี่ยวกับการดูแลลูก

"พ่อเขาก็ดี... เขาค่อนข้างเคารพการตัดสินใจของเรา... แต่บางครั้งก็จะมีปัญหากับเขาเรื่องลูก เพราะเขาจะเป็นคนค่อนข้างตามใจลูก... ครอบครัวของเด็กออทิสติก ถ้าพ่อแม่เห็นขัดแย้งกันเมื่อไหร่ จะเถียงกันเรื่องลูกนี่แหละ พ่ออย่างแม่อย่าง พัดกันอุตุตุต" (กัน - สัมภาษณ์วันที่ 19 มกราคม 2544)

สามีของวิช่วยดูแลลูกเป็นอย่างดี สามารถแบ่งเบาภาระของวิได้

"พ่อเขาก็ยอม ก็ช่วยเหลือ ก็แบ่งเบา" (วิ - สัมภาษณ์วันที่ 5 กุมภาพันธ์ 2544)

2.1.2 ลูกคนอื่นๆ ของตนเอง

หากครอบครัวนั้นมีลูกหลายคน การยอมรับของลูกคนอื่นๆ หรือพี่น้องของเด็กออทิสติกก็เป็นเรื่องสำคัญเช่นกัน เพราะการมีเด็กออทิสติกนั้น จำเป็นต้องให้เวลาในการดูแลเอาใจใส่มากกว่าปกติเป็นพิเศษ ลูกคนอื่นๆ ก็ย่อมต้องได้รับความสนใจน้อยลง และบางครั้งก็ต้องมาช่วยเหลือดูแลเด็กออทิสติกด้วย การไม่ยอมรับอาจจะมีในช่วงแรกแต่ตอนหลังเมื่อมีการอธิบายก็ย่อมจะมีความ

เข้าใจมากขึ้น ทำให้เกิดความร่วมมือในการดูแลเด็กออทิสติก และช่วยลดความไม่แน่นอนได้ ตัวอย่างเช่น

พรมี่ลูก 2 คน คนเล็กเป็นออทิสติก ลูกคนโตอายุ 5 ปีซึ่งก็ยังคงต้องการความเอาใจใส่ของแม่ อยู่มาก ทำให้ช่วงแรกพี่น้องผดปดที่แม่หันไปสนใจน้อง ลูกคนโตจึงไม่เข้าใจ แต่ตอนหลังก็เข้าใจมากขึ้น

“ตอนแรกลูกอีกคนไม่เข้าใจ เขาบอกว่า น้องแกดังไม่สบายหรือเปล่า แต่ตอนนี้ เขาเริ่มเข้าใจแล้ว เขาก็รักน้องดี ” (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

กุลมีลูก 2 คน คนเล็กเป็นออทิสติก ตอนแรกลูกคนโตของกุลไม่รู้ว่าน้องผดปด แต่ตอนหลังรู้ก็ช่วยเหลือดูแลน้อง

“พี่สาวเขา ตอนแรกเขาก็ยังไม่รู้ว่าน้องเป็น ตอนหลังก็เริ่มรู้ แล้วพอดีครูที่โรงเรียนให้ทำรายงาน เขาก็ทำเรื่องนี้ เขาก็รู้ เขาก็พยายามช่วยสอนน้อง เขาพยายามสอนน้องให้พูดได้... ลูกกลัวพี่สาวเขาอะ เพราะเขาเอาจริง” (กุล - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

อรมี่ลูก 3 คน คนที่เป็นออทิสติกเป็นคนกลาง ลูกคนโตของอรห่างจากคนที่เป็นออทิสติก และย้ายเข้าสู่วัยรุ่น ทำให้ในตอนแรกไม่ค่อยยอมรับน้อง แต่ตอนหลังก็เข้าใจ

“กับลูกคนอื่น มีปัญหา กับคนโต ใหม่ๆ เขายังไม่รับ เพราะไอ้คนนี้เกิดปึบทำให้เขาเสียสิทธิไปหลายอย่างเลย ความสุขในช่วงวัยรุ่นเขาก็ไม่มี เพราะเขาต้องมาช่วยเรา ไปไหนก็ต้องเอาไปด้วย เวลาเขาจะไปเที่ยวไหนก็ต้องขออนุญาตว่าเขาจะไปได้ไหม ต้องคุยกันก่อน... กว่าจะพูดกับเขา เราร้องไห้ไปเยอะ... กับคนเล็ก ก็ค่อยๆ บอก เขาไม่ค่อยมีปัญหาเหมือนคนโต... ตอนนี้อยู่ไม่มีปัญหาแล้ว” (อร - สัมภาษณ์วันที่ 10 มกราคม 2544)

นุขมีลูกทั้งหมด 4 คน คนที่เป็นออทิสติกเป็นคนสุดท้อง ในช่วงแรก ลูกของนุขไม่ได้ใส่ใจน้องเลยเพราะต่างคนก็กำลังปรับตัวเกี่ยวกับการเรียน แต่ตอนหลังเมื่อนุชได้พูดคุยกับลูกๆ ทำให้เกิดการทำงานเป็นทีมเพื่อช่วยเหลือน้องเป็นอย่างดี

“ตอนแรกลูกๆ 3 คนก็ไม่เอา... ไม่มีใครมาสนใจใส่ใจ... ก็เรียกลูกๆ มาคุยทั้ง 3 คน ประชุมระหว่างลูกว่าตอนนี้้องคนเล็กเป็นอย่างไร ถ้าไม่ช่วยกันจะเป็นภาระของลูกในวันข้างหน้า... ตกกลางเอง... ลูกๆนี่เป็น Team work ที่ดี... พี่ชายคนโตดูแลคนเล็ก ” (นุข - สัมภาษณ์วันที่ 17 มกราคม 2544)

อย่างไรก็ตาม มีบางครอบครัวลูกคนอื่น ๆ ขณะนี้ก็ยังไม่ยอมรับ แม้เวลาจะผ่านไปนานแล้วก็ตาม ในกรณีนี้ความไม่แน่นอนของผู้ปกครองย่อมมีเพิ่มขึ้นอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ ตัวอย่างเช่น

ว่ามีลูก 3 คน ลูกคนที่หนึ่งคือเด็กเป็นคนที่สองท้องตอนนี้อายุ 15 ปีแล้ว แม้ว่าจะอยู่กับน้องมาตั้งแต่เกิด แต่ลูกคนโตของวิกียังไม่ยอมรับความผิดปกติของน้อง

"ครอบครัวบางคนก็ยอมรับไม่ได้ ขนาดในครอบครัว... อย่างว่าแต่คนอื่น... พี่ชายคนโตก็ยังไม่ยอมรับ... ไม่ยอมรับร่วมมือในการแก้ไข" (วิ - สัมภาษณ์วันที่ 5 กุมภาพันธ์ 2544)

2.1.3 ญาติ

ความเป็นครอบครัวนั้นไม่ได้อยู่เฉพาะแต่เพียงลำพังครอบครัวเดียว ยังคงต้องมีความสัมพันธ์กับญาติอยู่ ไม่ว่าจะ เป็นครอบครัวเดี่ยวหรือครอบครัวขยาย ปฏิบัติของญาติไม่ว่าจากของฝ่ายใดก็สามารถก่อให้เกิดความไม่แน่นอนได้เสมอ

บางครอบครัวปฏิบัติของญาติก็ไม่ส่งผลกระทบต่อความไม่แน่นอนมากนักเพราะแยกออกมาเป็นครอบครัวเดี่ยวชัดเจน ประกอบกับความไม่รู้ถึงความผิดปกติ รวมทั้งรู้สึกถึงความผิดปกตินั้นไม่ร้ายแรง เช่น

พรแยกครอบครัวออกมาอยู่เป็นครอบครัวเดี่ยว คนอื่นๆ จึงไม่ค่อยรู้ถึงความผิดปกติของลูก "คนอื่น ๆ ในครอบครัวจะไม่ค่อยรู้หรอก เพราะเราแยกออกมาเป็นครอบครัวเดี่ยว" (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

บุษก็เป็นครอบครัวเดี่ยวเช่นกัน และบุษเองก็รู้สึกว่าไม่ค่อยอยากรบกวนคนอื่นด้วย "คนอื่น ญาติ บอกเขาแล้วแต่ทุกคนก็มี ความรู้สึก ว่า ไม่เป็นอะไร พอคิดว่าไม่เป็นไร แล้วก็คิดว่าไม่ Serious เขาไม่รู้" (บุษ - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

ครอบครัวก้อยก็แยกมาเป็นครอบครัวเดี่ยว แม้คนอื่นจะรู้แต่ก็ไม่ได้เข้ามาคลุกคลี "ญาติ เขาก็สงสารนะ มันแบบนั้น แต่ส่วนใหญ่เขาไม่ได้เข้ามาคลุกคลี" (ก้อย - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

บางครอบครัวแม้จะเป็นครอบครัวเดี่ยว ในช่วงแรกญาติอาจจะไม่ยอมรับ แต่เมื่อเวลาผ่านไป สถานการณ์ก็ดีขึ้นเป็นลำดับ ตัวอย่างเช่น

ตอนแรกญาติทางฝ่ายสามีไม่ค่อยรับ แต่ตอนหลังก็เข้าใจ

"ยากับปู่เขาไม่เชื่อใจคะ... เหมือนกับว่าเราตีโพยตีพายไปเอง" (กัน - สัมภาษณ์วันที่ 19 มกราคม 2544)

ความเป็นหลานคนแรกของตระกูล ทำให้ทุกคนคาดหวังมาก ดังนั้นเมื่อลูกติดปกติตอนแรกทุกคนจึงไม่ค่อยยอมรับ

"พี่น้องก็ไม่เข้าใจ ยิ่งพี่น้องแฟนด้วย เขามีปฏิกิริยากับเรามาก หลานคนแรกทั้งสองบ้านทางแม่เราไม่มีปัญหา อธิบาย แต่ก็เข้าใจระดับหนึ่ง" (อัญ - สัมภาษณ์วันที่ 30 มกราคม 2544)

แต่บางครอบครัว แม้เวลาผ่านไป ขณะนี้ญาติก็ยังไม่ค่อยยอมรับ ตัวอย่างเช่น

นอกจากพี่ที่ไม่ยอมรับน้องแล้ว ญาติๆ ของวิกิก็ไม่ยอมรับลูกด้วยเช่นกัน

"อย่าว่าแต่คนอื่น กระทั่งพี่น้อง ญาติของเรายังไม่ยอมรับเลย ญาติๆ เราก็ก้าว เขาไม่กล้าเข้าใกล้ลูกเรา กลัวลูกเราจะไปทำอะไรเขา" (วิ - สัมภาษณ์วันที่ 5 กุมภาพันธ์ 2544)

ครอบครัวเดียวบางครอบครัว ญาติยอมรับและช่วยเหลือตั้งแต่ต้น ตัวอย่างเช่น

แม่สามีของกุลช่วยเหลือเป็นอย่างดี

"แม่สามีเขาก็ช่วยนะ เอา Brochure (แผ่นพับ - ผู้วิจัย) จากโรงพยาบาลมาให้... เขาก็ช่วยดูบ้าง... ช่วยแนะนำ" (กุล - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

แม้ในช่วงแรกญาติจะผิดหวังบ้าง แต่ก็มีญาติบางคนที่ให้ความช่วยเหลือด้านการเงินตั้งแต่วินิจฉัย

"พี่ชายของแฟน... ลูกของลูก แรกๆ เขาไม่เข้าใจ... แต่ตอนหลัง เขาช่วยออกค่าใช้จ่ายรายเดือน (เกี่ยวกับการเรียน - ผู้วิจัย) ให้" (อัญ - สัมภาษณ์วันที่ 30 มกราคม 2544)

ส่วนครอบครัวขยาย มักจะมีปัญหาเกี่ยวกับญาติผู้ใหญ่เป็นอันดับแรก ซึ่งมักไม่ค่อยยอมรับ เช่น จำอยู่ในครอบครัวขยายของคนจีนที่คาดหวังกับหลานชายไว้สูง เมื่อหลานติดปกติ และจำเป็นต้องปรับพฤติกรรมลูก ซึ่งบางครั้งใช้วิธีการบังคับบ้าง ญาติจึงไม่ค่อยพอใจ และมีปฏิกิริยาต่อจำ ซึ่งทำให้จำไม่ค่อยสบายใจ

"ที่บ้านแฟนเขาเปลี่ยนแปลง กับที่เขาเคยคุยกับเราดี อะไรก็เรียก เคยคุยดี เคยพูดดี เงียบไป เป็นเพราะเราฝึกลูก... แฟนเขาบอกว่าฝึกลูกได้ยังไงทำไมใจแข็งขนาดนั้น แฟนเรายังไม่เชื่อเรา

แล้วเรบอกคนอื่นแล้วเขาจะยอมทำตามที่เราพูดหรือ... เด็กดีขึ้นเขาก็ไม่ชมเรา แต่ก็ไม่ได้ต้องการคำชม แต่รู้สึกว่าเขาห่างเหิน” (จำ – สัมภาษณ์วันที่ 18 ธันวาคม 2543)

เรอยู่บ้านเดียวกับพ่อแม่ ซึ่งทั้งสองคนก็มีอายุแล้ว ทำให้เกิดปัญหาขึ้น

“คุณตา คุณยายอยู่บ้านเดียวกัน เขาก็หงุดหงิด หลานชนมาก ทั้งบ้านปั่นป่วนหมดเลย” (เร – สัมภาษณ์วันที่ 20 ธันวาคม 2543)

เมื่อลูกที่เป็นออทิสติกยังเด็ก อรไม่ได้เลี้ยงลูกเอง แต่ให้ย่าเลี้ยง ซึ่งย่าไม่เชื่อว่าหลานผิดปกติ ตอนหลังเมื่ออรต้องการคนดูแลลูกเพิ่มก็มีปัญหากับย่าของลูก

“ย่าเขาเลี้ยง ย่าเขาก็ไม่ยอมรับนะ เขาบอกว่าไม่เป็นไร เด็กนี้มีวาสนาดี มีบุญ อนาคตต้องเป็นใหญ่เป็นโต... ย่าเขาไม่ยอมให้รักษา... เขาบอกว่าหลานไม่เป็นอะไร เดียวมันก็พูดเอง... มีปัญหากับย่าเขา” (อร – สัมภาษณ์วันที่ 10 มกราคม 2544) (ภายหลังครอบครัวของออร์กี้แยกบ้านเป็นครอบครัวเดี่ยว)

2.2 บุคคลนอกครอบครัวและบุคคลในสังคม

นอกจากปฏิกริยาของบุคคลในครอบครัวแล้ว บุคคลนอกครอบครัว ได้แก่ เพื่อนบ้าน และบุคคลในสังคม ได้แก่ คนทั่วไป ก็ยังส่งผลกระทบต่อความไม่แน่นอนได้ด้วย

2.2.1 เพื่อนบ้าน

เนื่องจากอาการของออทิสติกบางอาการ เช่น การส่งเสียงกรี๊ดร้อง การไม่ยอมนอนในช่วงกลางคืน อาจจะรบกวนเพื่อนบ้าน ทำให้มีปฏิกริยาที่ไม่ดีกลับมายังผู้ปกครองได้ ก่อนที่พวกเขาจะเข้าใจถึงความผิดปกติของลูก ผู้ปกครองก็อาจเกิดปัญหาด้านความสัมพันธ์กับเพื่อนบ้านได้ เช่น

บ้านของก้อยเป็นคล้ายๆ ตึกแถว เมื่อลูกมีพฤติกรรมที่ผิดปกติ ก็ถูกมอง ถูกต่อว่าและได้รับปฏิกริยาที่ไม่ค่อยดีจากเพื่อนบ้าน

“คนรอบบ้านนี่แหละที่เขาจะมี Feedback เยอะ ตอนแรกเขาไม่รู้ ชาวบ้านนะ...ตอนหลังแถวบ้านเขารู้... ก็เครียดกับคนข้างบ้านนะ” (ก้อย – สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

อัญอยู่แฟลต บางครั้งลูกวิ่ง กระโดด เอาหัวโขกพื้น กรี๊ดร้อง เพื่อนบ้านก็มีปฏิกริยาที่ไม่ดีกับทั้งตัวเองและลูก

“แม้กระทั่งเพื่อนบ้าน รอบข้างเขาจะมองลูกเราเหมือนสัตว์ประหลาดตัวหนึ่ง ซึ่งบางคนก็ดี แต่บางกลุ่มเราก็รับไม่ได้” (อัญ - สัมภาษณ์วันที่ 30 มกราคม 2544)

2.2.2 คนในสังคม

เมื่อพาลูกออกสู่สังคมนอกบ้าน ด้วยหน้าตาของเด็กออทิสติกไม่มีความแตกต่างจากเด็กปกติ แต่แตกต่างกันที่พฤติกรรมที่แสดงออก ทำให้คนในสังคมไม่สามารถทราบถึงความผิดปกติ ด้วยสังคมมีกรอบของพฤติกรรมที่พึงกระทำในสังคมเป็นตัวกำหนดไว้ ปฏิบัติการของคนในสังคมต่อเด็กออทิสติกจึงเป็นไปในเชิงตำหนิ ทำให้ผู้ปกครองเกิดความรู้สึกไม่อยากพาลูกออกนอกบ้าน เช่น

ลูกของเรเคยเดินไปจับกระดุมเสื้อของคนอื่นเมื่อเราพาลูกไปเดินห้างสรรพสินค้า บางครั้งก็กรี๊ดร้องโดยไม่มีสาเหตุ ทำให้ถูกต่อว่า

“การถูกรังเกียจจากผู้ปกครอง การถูกรังเกียจจากเวลาเราไปที่สาธารณะ มีคนเดินเข้ามาว่าเลย มันเป็นความเจ็บปวดอย่างหนึ่ง มันเป็นความคับแค้นใจ เราก็รู้ว่าลูกเรารบกวน เสียงดังหรืออะไร เขาจะมองว่านี่พ่อแม่ไม่รู้จักระวังสอน” (เร - สัมภาษณ์วันที่ 20 ธันวาคม 2543)

ลูกของนุชเคยเดินชนเด็กคนอื่นโดยไม่หลบ ทำให้ผู้ปกครองของเด็กคนนั้นไม่พอใจ และเคยถูกแม่ค้าต่อว่าเพราะไปจับของของเขา

“เขาเหมือนลูกงูพิษ ตั้งแต่เริ่มผิดปกติ เพราะคนในบ้านก็เมิน คนนอกบ้านก็เมิน ทุกอย่างมองเขาอย่างหมุ่ หม่า กา ไก่ หมุ่ หม่า กา ไก่ บางครั้งเรายังเอ็นดูนะ ยังจับมา กอดมาอะไร ใช้นี้ไม่อยากจะจับมันน่าเบื่อ... ก็เริ่มรู้สึกว่ ทำไมเราบ้าอยู่คนเดียว ไม่มีใครสนใจ แล้วทุกคนไม่ใช่รังเกียจลูกแล้ว ไปๆ มาๆ รังเกียจแม่ด้วย คือกลายเป็นว่าเราเป็นส่วนเกินของสังคม ของบ้าน ของทุกๆ ที่” (นุช - สัมภาษณ์วันที่ 17 มกราคม 2544)

ลูกของวิยังมีการทักทายผู้คนด้วยเสียงประหลาดอยู่ ทำให้คนที่ได้ยินไม่เข้าใจ

“จุดที่สังคมไม่ยอมรับนี่ มันทำลายจิตใจเรามาก คือเราไม่ Mind นะ เราก็ทนอันนี้มานาน แต่จิตใจสำนึกมันก็ยังมียู่” (วิ - สัมภาษณ์วันที่ 5 กุมภาพันธ์ 2544)

สรุปได้ว่า ปฏิบัติการของบุคคลต่างๆ ต่อไปนี้ โดยมีการยอมรับหรือไม่ยอมรับ เกิดความเข้าใจหรือไม่เข้าใจต่อความผิดปกติของลูกจะมีผลต่อความไม่แน่นอน ซึ่งได้แก่

1. บุคคลในครอบครัว ได้แก่

- 1.1 คู่ชีวิต
- 1.2 ลูกคนอื่น ๆ ของตนเอง
- 1.3 ญาติ
2. บุคคลนอกครอบครัว และบุคคลในสังคม ได้แก่
 - 2.1 เพื่อนบ้าน
 - 2.2 คนในสังคม

โดยปฏิกริยาของบุคคลต่างๆ ดังกล่าวก็เป็นอีกจุดหนึ่งที่เป็นสาเหตุของความไม่แน่นอนของผู้ปกครอง มีทั้งเป็นไปในเชิงบวก คือ ลดความไม่แน่นอน และเป็นไปในเชิงลบ คือเพิ่มความไม่แน่นอน อย่างไรก็ตาม บุคคลที่จะส่งผลโดยตรงจริงๆ นั้นก็คือบุคคลในครอบครัว เพราะเป็นผู้ที่ใกล้ชิด ซึ่งมีโอกาสในการช่วยเหลือ และช่วยดูแลเด็กออกทิสติกด้วยกัน

3. ปัจจัยอื่นๆ

นอกจากปัจจัยดังกล่าวแล้ว ยังมีปัจจัยอื่นๆ ที่เป็นสาเหตุของความไม่แน่นอน และน่าจะกล่าวถึง ได้แก่

- 3.1. ปัญหาสุขภาพของตัวเองและคนรอบข้าง โดยเฉพาะเรื่องความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้น
- 3.2. ปัญหาครอบครัว เรื่องความขัดแย้ง การทะเลาะเบาะแว้งกันในครอบครัว ปัญหาเรื่องความสัมพันธ์ระหว่างสามีภรรยา เช่น การที่มีบุคคลที่สามเข้ามาในชีวิตครอบครัว ซึ่งเกือบทำให้ครอบครัวแตกแยก
- 3.3. ปัญหาการเงิน ก็ยังเป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่ส่งผลต่อความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นด้วย

3.1 ปัญหาสุขภาพของตัวเองและคนรอบข้าง

ในการดูแลเด็กออทิสติกนั้นมีความลำบากอยู่ระดับหนึ่งแล้ว เมื่อมีใครในครอบครัวเกิดเจ็บป่วยขึ้นมาอีก ภาระการดูแลก็ย่อมเพิ่มขึ้นด้วย โดยเฉพาะอย่างยิ่ง การเจ็บป่วยของตัวเอง เช่น

กรณีของนุช (สัมภาษณ์วันที่ 17 มกราคม 2544) เคยป่วยเป็นโรคไวรัสลงตับ เมื่อตอนที่ลูกยังเล็กๆ และไม่สามารถไปรับการรักษาที่โรงพยาบาลได้เพราะไม่มีใครดูแลลูก ต้องนอนรักษาตัวเองอยู่ที่บ้านพร้อมกับเลี้ยงลูกไปด้วย ขณะนี้สามีก็ไม่ค่อยสบายเป็นโรคมุมิแพ้

กรณีของกัน (สัมภาษณ์วันที่ 19 มกราคม 2544) เคยขาหักต้องเข้าโรงพยาบาลเพียงวันเดียวก็ต้องออก เพราะไม่มีใครดูแล และระหว่างนั้นบุพการีก็ป่วยด้วย

กรณีของวิ (สัมภาษณ์วันที่ 5 กุมภาพันธ์ 2544) ขณะนี้ป่วยเป็นมะเร็งเต้านมระยะที่ 2 กำลังอยู่ในช่วงการรักษาโดยการฉายรังสีและใช้สารเคมี

กรณีของสิ (สัมภาษณ์วันที่ 4 กุมภาพันธ์ 2544) ภรรยาป่วยเป็นมะเร็งหลังโพรงจมูก และเสียชีวิตไปแล้วเมื่อประมาณ 2 ปีที่ผ่านมา ทำให้ขณะนี้ต้องดูแลลูกที่เป็นออทิสติก 2 คนแต่เพียงลำพัง

กรณีของจิต (สัมภาษณ์วันที่ 18 มกราคม 2544) มีลูกอีกคนหนึ่งป่วยเป็นมะเร็งต่อมน้ำเหลือง มีอยู่ช่วงหนึ่งต้องดูแลบุพการีของตัวเองที่ป่วยเป็นมะเร็งด้วย

3.2 ปัญหาครอบครัว

แม้ในครอบครัวที่มีลูกปกติ บางครั้งก็ยังมีความขัดแย้งกัน มีความคิดเห็นไม่ตรงกัน ยิ่งในครอบครัวที่มีเด็กออทิสติก ก็เกิดความขัดแย้งได้เช่นกัน โดยเฉพาะความขัดแย้งเรื่องการดูแลลูก เช่น กรณีของอัญญา

"พ่อเขาเสียใจ... หน้าตาก็หล่อ น่ารัก แล้วลูกเรามาเป็นอย่างนี้ ทำไมต้องเป็นเรา หมั่นครอบครัวมาโดนเราเต็มๆ เลย ทำไมไม่เป็นบ้านอื่น... แรกๆ นี่ทะเลาะกันมาก จะเถียงกันมาก แล้วเราเครียดก็ใส่อารมณ์กับเขา ทะเลาะกันเรื่องลูก จากที่ไม่เคยทะเลาะกันเลย มีปากเสียงกันน้อยมาก" (อัญญา - สัมภาษณ์วันที่ 30 มกราคม 2544)

บางครอบครัวอาจจะมีปัญหาบุคคลที่สามเข้ามาเกี่ยวข้อง ในที่นี้คือการที่สามีไปมีผู้หญิงอื่น กรณีเช่นนี้ก็ยิ่งทำให้ผู้เป็นแม่ยิ่งมีสภาพทางจิตใจแย่งไปอีก เช่น กรณีของนุช

"เริ่มมีปัญหาครอบครัว มีบุคคลที่สามเข้ามาแทรก... พ่อบ้านเริ่มเบื่อ ใจความไม่เจริญหูเจริญตา ใจความเครียด เขาก็ไปมีกิจกรรมนอกบ้านมากขึ้น" (นุช - สัมภาษณ์วันที่ 17 มกราคม 2544)

3.3 ปัญหาการเงิน

เนื่องจากการที่มีลูกเป็นเด็กออทิสติกนั้น การดูแลมีค่าใช้จ่ายเป็นจำนวนมาก ปัญหาทางการเงินจึงเป็นอีกปัญหาหนึ่งที่ผู้ปกครองจะต้องเผชิญ

กรณีของตรี (สัมภาษณ์วันที่ 30 มกราคม 2544) สามีเสียชีวิตแล้วเนื่องจากถูกฆาตกรรม ขณะนี้ไม่มีรายได้อะไร มีสวนยางและสวนผลไม้ที่นครศรีธรรมราช แต่ก็ไม่ได้ดูแลแล้วเพราะต้องพาลูกมารักษาที่กรุงเทพฯ

จะเห็นได้ว่า ปัจจัยอื่นๆ อันได้แก่ ปัญหาสุขภาพของตัวเองและคนรอบข้าง ปัญหาครอบครัว และปัญหาการเงิน เป็นปัจจัยเสริมที่ส่วนใหญ่จะทำให้ความไม่แน่นอนที่มีอยู่เพิ่มมากขึ้น อาจะเกิดในช่วงใดก็ได้ จึงทำให้ความไม่แน่นอนดังกล่าวเพิ่มเป็นช่วงๆ ตามช่วงระยะเวลาที่มีปัจจัยเสริมเหล่านี้เข้ามาแทรก

จากที่กล่าวมาทั้งหมดในเรื่องของสาเหตุ ไม่ว่าจะจากความผิดปกติของลูก จากปฏิกิริยาของบุคคลต่างๆ และจากปัจจัยอื่นๆ ก็พอจะทำให้เห็นภาพโดยกว้างๆ ของความไม่แน่นอน รวมทั้งสภาพของบริบทและเงื่อนไขของสถานการณ์ความไม่แน่นอนได้พอสมควร ในส่วนต่อไปจะได้กล่าวถึงอารมณ์ความรู้สึกที่เกิดขึ้นของผู้ปกครองเมื่อเกิดความไม่แน่นอน และการจัดการความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นโดยการใช่กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารต่อไป

กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครอง

จากสาเหตุของความไม่แน่นอนต่างๆ ดังที่ได้กล่าวมาแล้วนั้น ความผิดปกติของลูกเป็นสาเหตุหลักที่ทำให้ผู้ปกครองเกิดความไม่แน่นอนและมีปฏิกิริยาต่อความไม่แน่นอนนั้นต่างๆ กัน ออกไป กระบวนการแสวงหาข้อมูลก็แตกต่างกันไปด้วย จึงอาจจะแบ่งได้เป็น 3 ระยะ คือ

1. ระยะก่อนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก
2. ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว แต่ยังไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก
3. ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว และยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก

ซึ่งในแต่ละระยะผู้ปกครองมีวิธีการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเพื่อจัดการความไม่แน่นอนที่มี ทั้งความเหมือนกันและแตกต่างกันไป โดยลำดับการนำเสนอจะเป็นลำดับดังนี้คือ กล่าวถึงอารมณ์ ความรู้สึกที่เกิดขึ้นของผู้ปกครองที่แตกต่างกันไปและพอจะเห็นได้ก่อน ตามด้วยการจัดการความไม่แน่นอนโดยกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารที่แตกต่างกันในแต่ละระยะ และในช่วงท้ายเป็นประเด็นย่อยต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร ได้แก่ ทัศนคติการพึ่งพิงตนเอง การรวมกลุ่ม และการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสาร โดยมีรายละเอียดดังต่อไปนี้

1. ระยะก่อนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก

ดังที่ได้กล่าวถึงการสังเกตเห็นความผิดปกติของลูกมาแล้วในส่วนของเขาเหตุของความไม่แน่นอน ในช่วงแรกนี้เป็นช่วงก่อนได้รับการวินิจฉัย อารมณ์ความรู้สึกในช่วงนี้เป็นช่วงที่กำลังก้ำกึ่งกัน ระหว่างลูกปกติกับลูกผิดปกติ ซึ่งพัฒนาการของลูกที่ผิดปกติไปก็ทำให้เกิดความสับสน และสงสัยต่ออาการผิดปกติที่แสดงออกต่างๆดังกล่าว อย่างไรก็ตาม จากการสังเกตลูกว่ามีอาการผิดปกติ และเริ่มแน่ใจว่าลูกน่าจะผิดปกติแน่ กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารจึงเริ่มขึ้น

กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร:

ระยะก่อนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก

ผู้ปกครองจะหาข้อมูลข่าวสารจาก แพทย์ เพื่อน และญาติ โดยแต่ละแหล่งจะให้ข้อมูลข่าวสารที่แตกต่างกันไปดังนี้

1.1. แพทย์

โดยทั่วไปเมื่อเกิดความผิดปกติด้านสุขภาพ แพทย์จะเป็นบุคคลแรกที่ทุกๆคนนึกถึง เนื่องจากถูกคาดหวังว่าเป็นผู้เชี่ยวชาญ มีความรู้ ความชำนาญในแขนงนี้ เนื้อหาข้อมูลข่าวสารที่คาดหวังก็คือ คำวินิจฉัยความผิดปกติของลูก แต่ด้วยอาการที่แสดงออกบางครั้งมีลักษณะที่ไม่ชัดเจน ไม่ตรงตามข้อบ่งชี้ของออทิสติก และความซับซ้อนของความผิดปกติ ทำให้สำหรับเด็กบางคนในช่วงแรกนี้แพทย์ไม่สามารถระบุ และวินิจฉัยได้ว่าเป็นออทิสติก ยิ่งทำให้เกิดความไม่แน่นอนมากขึ้น

กรณีของพร แพทย์วินิจฉัยว่าลูกมีอาการอื่น แต่ไม่ได้บอกว่าคุณเป็นออทิสติกตรงๆ

"ที่มาหาหมอ มาให้แน่ใจว่าลูกไม่เป็นอะไร... ไปหาหมอคนแรกหมอไม่ได้วินิจฉัยว่าเป็น เพราะว่าเด็กเพิ่งจบ 9 เดือน หมอก็บอกว่าเป็น Delayed Speech... หมอให้ไปตรวจหู... นูปกติ ไม่มีความผิดปกติอะไร... หมอบอกให้คุยกับลูกมากๆ กระตุ้นให้ลูกพูดมากๆ แต่ก็ไม่ได้บอกนอก

เหนือกว่านี้ว่าเราควรทำอะไรกับเด็ก เพียงแต่ให้ไปฝึกพูด... อีก 2 เดือนต่อมาไปหาอีก หมอย้าย ก็เจอหมออีกคนหนึ่ง ก็บอกว่าเป็นไม่มากนัก ไม่เป็นไรหรอก เอาเข้า Nursery เกอะ... หมอไม่ได้บอกโดยตรง แต่บอกว่าหมอคงคนเก่าได้บอกไว้ใหม่ว่าเป็น แต่ตอนนั้นเริ่มคิดแล้วว่าเป็น " (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

กรณีของเธอ แพทย์สังเกตเห็นว่าลูกมีความผิดปกติ แต่ก็ไม่สามารถวินิจฉัยชี้ชัด เนื่องจากไม่แน่ใจ

"หมอก็บอกอาการ เอ๊ะ! นี่น่าจะเหมือนเด็กออทิสติก อะไรก็ไม่ทราบ ผมก็ไม่ค่อยรู้เรื่องเท่าไร หมอก็บอกไม่แน่ใจ แต่เคยเห็นนี้แหละเหมือนๆ กัน หมอเด็กโรงพยาบาลเอกชนที่สุราษฎร์ฯ ถ้าจะให้แน่ใจให้ไปกรุงเทพฯ อีกที" (เอ - สัมภาษณ์วันที่ 18 ธันวาคม 2543)

แม้จะเป็นหมอจิตเวช แต่ก็ไม่ได้วินิจฉัยว่าลูกของเธอเป็นออทิสติก

"หาหมอจิตเวชที่เป็นเพื่อนกับแฟน เขาดูอาการ เขาบอกว่าไม่น่าใช่ น่าจะมาจากการเลี้ยงดู" (เม - สัมภาษณ์วันที่ 25 ธันวาคม 2543)

ลูกของตรีได้รับการตรวจวินิจฉัยด้วยวิธีอื่นด้วย แต่ก็ไม่สามารถบอกได้ว่าเป็นออทิสติก

"หมอก็บอกว่าเด็กมันช้า ไม่เป็นอะไร แม่อย่าร้อน ง่ายๆ ไป ก็มีอาการตบหัวตัวเอง ก็พาไปหาหมอบ่อย หมอก็บอกไม่รู้... ถ่าย X-ray ก็ไม่พบอะไร" (ตรี - สัมภาษณ์วันที่ 30 มกราคม 2544)

การได้รับคำตอบว่าลูกไม่ได้เป็นอะไรจากแพทย์เพียงท่านเดียว และไม่ได้ทราบแน่ชัดว่าลูกเป็นอะไรกันแน่ รวมทั้งไม่ได้หมายความว่าลูกปกติ จึงทำให้ผู้ปกครองเกิดความไม่แน่นอน การแสวงหาคำตอบจึงกระทำต่อโดยการตระเวนไปพบแพทย์ท่านอื่นๆ ซึ่งการกระทำดังกล่าวจะต่อเนื่องไปถึงระยะที่แม่ได้รับการวินิจฉัยว่าลูกเป็นออทิสติกแล้วแต่ยังไม่ยอมรับด้วย เช่น

กรณีของบุษ (สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543) ที่พาลูกไปพบแพทย์ทั้งที่โรงพยาบาลสมิติเวช โรงพยาบาลรามารักษ์ และโรงพยาบาลยุวประสาทฯ

กรณีของเธอ (สัมภาษณ์ 20 ธันวาคม 2543) ไปโรงพยาบาลวิภาวดี... วิชัยยุทธ... พญาไท... รามาฯ... รามคำแหง... กรุงเทพฯ... ศูนย์สุขภาพจิต... ยุวประสาทฯ

แม่แพทย์ซึ่งถือเป็นผู้เชี่ยวชาญและเป็นบุคคลแรกที่เป็นที่พึ่งเมื่อเกิดความไม่แน่นอนแล้ว แต่แพทย์ก็ไม่ใช่ว่าคนสุดท้ายที่เป็นผู้ยืนยันความไม่แน่นอนนั้นเพียงบุคคลเดียว ยังมี การแสวงหาคำตอบจากบุคคลอื่นๆ อีก เช่น เพื่อน ญาติ ดังนี้

1.2. เพื่อน

เพื่อนเป็นแหล่งข้อมูลอีกแหล่งหนึ่งที่ถูกมองใช้ในการแสวงหาข้อมูลในช่วงแรกๆนี้ ส่วนใหญ่เพื่อนที่จะเป็นแหล่งข้อมูลนั้นมักจะเป็นเพื่อนที่มีลูกรุ่นราวคราวเดียวกัน หรือเป็นเพื่อนที่ผู้ปกครองเห็นว่าน่าจะมีข้อมูลข่าวสารเพียงพอที่จะให้คำแนะนำได้ เนื้อหาข้อมูลข่าวสารส่วนใหญ่ก็จะเป็นเรื่องของความผิดปกติของลูกและสถานที่หรือบุคคลที่เพื่อนเห็นว่าน่าจะไปตรวจ

พรปรึกษาเพื่อนที่มีปัญหาคล้ายกัน เพื่อหาข้อมูลเกี่ยวกับสถานพยาบาลที่จะรักษาลูก และเปรียบเทียบอาการของลูก

"ก็เริ่มปรึกษาเพื่อน เผลอมีเพื่อนคนหนึ่ง ลูกเขาไม่พูดเหมือนกัน... เขาไปหาหมอที่ไหน... ไทรคุยกับเพื่อนที่มีลูกเป็นออทิสติกด้วย ก็ถามเขาว่าของเขาเป็นยังไง?" (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

จิตสอบถามเพื่อนซึ่งเป็นพยาบาล เพื่อหาข้อมูลเกี่ยวกับสถานพยาบาลเช่นกัน

"ก็มีเพื่อนเป็นพยาบาลอยู่ที่ยุวประสาทฯ ก็เล่าๆ อาการให้ฟัง เพื่อนก็บอกให้ลองมาตรวจ" (จิต - สัมภาษณ์วันที่ 18 มกราคม 2544)

กันเล่าให้เพื่อนฟังถึงอาการของลูก และโชคดีที่น้องสาวของเพื่อนทำงานเกี่ยวข้องกับเด็กออทิสติก

"รู้จักกับอ้อย (เพื่อน) ที่ออสเตรเลีย เรียนอยู่มหาวิทยาลัยเดียวกัน เขาเรียนเกษตร แต่น้องสาวเขาจบพยาบาลและดูแลเด็กออทิสติกอยู่ที่ศูนย์สุขวิทยาจิต... อ้อยก็นัดกับฉันพาน้องสาวเขามาเยี่ยมลูก" (กัน - สัมภาษณ์วันที่ 19 มกราคม 2544)

1.3. ญาติ

การปรึกษากับญาติก็มีลักษณะคล้ายคลึงกับการปรึกษากับเพื่อน กล่าวคือ เพื่อหาข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการหาสถานที่ที่น่าจะไปรักษา มีบางรายที่ญาติมีลูกที่มีความผิดปกติที่คล้ายคลึงกับลูก ก็จะได้ข้อมูลในเชิงเปรียบเทียบความผิดปกติด้วย

เอปรึกษาญาติที่เป็นพยาบาลเกี่ยวกับสถานพยาบาลที่จะรักษาลูก

"พอดีญาติอยู่ที่จุฬาฯ เป็นพยาบาล ก็เลยมาที่จุฬา" (เอ - สัมภาษณ์วันที่ 18 ธันวาคม 2543)

ญาติของจำมีลูกเป็นออทิสติก เมื่อลูกผิดปกติจำจึงปรึกษาญาติคนนั้น และลองให้ดูอาการของลูก

"พอดีมีญาติลูกเขาก็เป็น แต่ว่าโตแล้ว ตอนนี้ 10 กว่าขวบ... พ่อเขาบอกให้ลองไปคุยกับญาติคนนี้ที่ลูกเขาเป็น ก็เลยไปบ้านเขา... แฟนเขาบอกเลยว่า เป็นนะ แต่รู้สึกจะไม่มาก" (จำ - สัมภาษณ์วันที่ 18 ธันวาคม 2543)

ส่วนช่องทางของการได้ข้อมูลข่าวสารนั้น ได้จากทางสื่อต่าง ๆ ได้แก่ สื่อมวลชน ซึ่งมีไม่มากนักและมักจะได้โดยบังเอิญ และจากทางสื่อสิ่งพิมพ์ เช่น หนังสือ แผ่นพับ บ้าง

1.4. สื่อต่างๆ

นอกจากแหล่งข้อมูลที่เป็นตัวบุคคลแล้ว บางครั้งก็ได้ข้อมูลจากสื่อมวลชนด้วย ส่วนใหญ่คือทางโทรทัศน์ ซึ่งโดยทั่วไปข้อมูลที่ได้เป็นเพียงข้อมูลคร่าวๆ ทั้งทางด้านความผิดปกติ และสถานที่รักษา อย่างไรก็ตาม การได้ข้อมูลข่าวสารจากสื่อมวลชนนี้ จะเป็นเหตุบังเอิญมากกว่า ผู้ปกครองไม่ได้ตั้งใจแสวงหาข้อมูลข่าวสารอย่างจริงจังจากสื่อมวลชนเหมือนกับแสวงหาข้อมูลข่าวสารจากสื่ออื่นๆ

ช่วงก่อนที่จะสังเกตว่าลูกผิดปกติ สามีมของติมเคยดูรายการเกี่ยวกับเด็กออทิสติก ทางโทรทัศน์มาก่อน

"บังเอิญแฟนเคยดูรายการทาง ITV เขาบอกว่า มีเด็กประเภทหนึ่งที่ว่าเรียกไม่หัน แล้วไม่สบตา... ก็น่าจะเป็นโรคนี้หรือเปล่า" (ติม - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

สามีมของจำก็เช่นเดียวกัน เคยได้ข้อมูลเรื่องออทิสติกจากทางรายการโทรทัศน์

"แฟนเขาดู T.V. ที่คุณแต่ง ภูษิต ไล้ทอง เขาฟังแล้วคล้ายกับลูกเรา แต่ลูกเขาโต กว่า" (จำ - สัมภาษณ์วันที่ 18 ธันวาคม 2543)

อัญญ์ได้รับข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับสถานที่รักษาความผิดปกติของลูกโดยบังเอิญจากรายการโทรทัศน์

"มืออยู่วันหนึ่ง ทำกับข้าวอยู่ได้ยินชื่อศูนย์สุขภาพจิตในโทรทัศน์ มีการฝึกพูดสำหรับเด็กพูดช้า น่าจะเป็นรายการรักลูกให้ถูกทาง ทางช่อง 7" (อัญญ์ - สัมภาษณ์วันที่ 30 มกราคม 2544)

การได้ข้อมูลจากทางสื่อสิ่งพิมพ์ คือ หนังสือ และแผ่นพับ ก็เป็นอีกทางหนึ่ง โดยสนใจหาเอง หรืออาจจะมีผู้อื่นนำมาให้ เนื้อหาที่เป็นเรื่องทั่วๆ ไปเกี่ยวกับออทิสติก

พรเคยอ่านเรื่องราวเกี่ยวกับออทิสติกจากนิตยสารมาบ้าง แต่ไม่ได้สนใจนัก ต่อเมื่อพาลูก มาตรวจจึงสนใจอ่านอย่างจริงจัง

"แต่ก่อนไม่ได้สนใจ เคยอ่านในหนังสือรักลูกก็มีเป็นบทความ เป็นเรื่องต่อเนื่องหลายๆ ฉบับ เคยอ่านแต่ก็ผ่านไป เพราะเราไม่รู้ว่ามันคืออะไร ไม่ได้สนใจ เราไม่เข้าใจตรงนั้น...พบหมอครั้งแรกก็ซื้อหนังสือที่นั่นเลย... เขาขายอยู่ที่ Counter ตรง O.P.D. แล้วก็นั่งอ่านตรงนั้น ก็เริ่มหาหนังสือ อ่านตั้งแต่ตอนนั้นแล้ว" (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

แม่สามีของกุลรักษาพยาบาลอยู่ที่โรงพยาบาลอยู่แล้ว เมื่อพบแผนพับที่น่าจะเกี่ยวข้องกับ ความผิดปกติของลูกก็นำมาฝากกุล

"แม่สามีเขามาเป็นคนใช้ที่ยุบประสาทฯ มาเอายา ก็มีแผ่นพับเสียบๆ ก็เลยเอามาให้ดู" (กุล - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

โดยสรุปแล้ว ในระยะนี้ซึ่งเป็นระยะก่อนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก อารมณ์ ความรู้สึกของผู้ปกครองจะอยู่ในช่วงที่เกิดความสับสน สงสัย ไม่แน่ใจในความผิดปกติของลูกที่เกิดขึ้น ดังนั้น เป้าหมายของการแสวงหาข้อมูลข่าวสารก็คือ การยืนยันความผิดปกติของลูกว่า ผิดปกติจริงหรือไม่ ควรจะไปหาใคร ที่ไหน โดยแหล่งของข้อมูลข่าวสารมีอยู่หลายแหล่ง ได้แก่ แพทย์ ญาติ เพื่อน ซึ่งแพทย์จะเป็นแหล่งข้อมูลข่าวสารที่สำคัญที่สุด ส่วนเนื้อหาข้อมูลข่าวสารนั้นเป็นเรื่องของความผิดปกติเปรียบเทียบกับความปกติ หากผิดปกติจริงน่าจะเป็นอะไรกันแน่ แต่ก็ยังไม่ได้รับการยืนยันที่ชัดเจนว่าเป็นออทิสติก และช่องทางของข้อมูลข่าวสารมีทั้งจากสิ่งพิมพ์ เช่น หนังสือ แผ่นพับ ซึ่งหนังสือจะเป็นช่องทางที่สำคัญ และช่องทางผ่านสื่อมวลชน เช่น โทรทัศน์ ที่มักจะได้รับข้อมูล ข่าวสารโดยบังเอิญมากกว่าตั้งใจแสวงหาจากสื่อมวลชนโดยตรง เป็นต้น

2. ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว แต่ยังไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก

จากความไม่รู้ ไม่เข้าใจความผิดปกติของลูก และจากความไม่รู้ ไม่เข้าใจเกี่ยวกับออทิสติก ในช่วงแรก แม้ทำดีที่สุด จะได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าลูกเป็นออทิสติก ซึ่งส่วนใหญ่ผู้ปกครองจะ ไม่มีความรู้เรื่องออทิสติกมาก่อน และถึงแม้จะพอรู้จักอยู่บ้าง แต่เนื่องจากความไม่แน่นอนของออทิสติกเอง ไม่ว่าจะเป็นสาเหตุ ความรุนแรง การพยากรณ์ความผิดปกติที่เกิดขึ้น ผลของการดูแลรักษาที่ หลากหลายและไม่แน่นอน โดยส่วนใหญ่อารมณ์ความรู้สึกที่เกิดขึ้นทำให้เกิดการไม่ยอมรับ เกิด ความคาดหวัง เกิดความปั่นป่วนในครอบครัว และเกิดอารมณ์ความรู้สึกของความไม่แน่นอนที่ คล้ายๆ กันคือ "เครียด" ทุกคนจะเครียด และเสียใจ โดยแสดงออกด้วยการร้องไห้ บางคนถึงขนาด

อยากฆ่าตัวตาย ยิ่งเห็นเด็กที่โตกว่ายิ่งวิตกกังวล กลัว เรื่องที่วิตกกังวล ได้แก่ การดูแล การศึกษา การใช้ชีวิตในสังคม ความไม่เข้าใจของสังคมและคนอื่น ๆ ในสังคม อนาคตของลูก ได้แก่

เครียดและเสียใจ

ความเครียดเป็นอารมณ์ความรู้สึกแรกๆ ที่เกิดขึ้นเมื่อได้ทราบผลการวินิจฉัยว่าลูกเป็นออทิสติก จะมีปฏิกิริยาต่อเนื่องตามมาก็คือความเสียใจ ซึ่งแสดงออกด้วยการร้องไห้ บางคนคิดมากขนาดอยากหาทางออกโดยการฆ่าตัวตาย

พรไม่คาดคิดมาก่อนว่าลูกจะเป็น เพราะลูกไม่ได้มีอาการของออทิสติกมากนัก จึงทำให้ทำใจลำบาก

"ไม่รู้ว่ ออทิสติก นี้คืออะไร...เครียดมาก...ตอนแรกไม่เชื่อว่าเป็น เพราะว่าลูกไม่ซน เจอแต่คนบอกว่าต้องซน เด็กออทิสติก ต้องซน...ตอนแรกไม่ยอมรับ เพราะเด็กไม่ซน...กลัวมากเลย ดูเรื่อง Rain Man แล้วกลัวมาก สงสารคนนั้น พอมาเจอเอง มันก็อึ้ง Shock ลูกฉันเป็นยังงั้นหรอ...คนอื่น ๆ เขาก็มีแต่บอกว่าแม่ตีโพยตีพายไป ลูกยังไม่ 2 ขวบเลย มันไม่พูด เด็กมันพูดช้า ธรรมดา ไม่มีใครเชื่อ เหมือนเป็นบ้าอยู่คนเดียว ใครเขาก็หาว่าบ้าอยู่คนเดียว ลูกไม่เป็นอะไรก็บอกว่าลูกเป็นอะไร เครียดมาก" (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

กุลเครียดเพราะลูกซนมากทำให้ไม่สามารถทำกิจกรรมต่างๆที่เคยทำได้

"ไม่รู้ เพราะว่าตอนนั้นสื่อโทรทัศน์ยังไม่ค่อยออกเท่าไร...เราไม่เคยเจอแบบนี้ ไม่เคยรู้จัก...เราเครียด...ลูกซนเหลือเกิน ซนแบบผิดมนุษย์มาก...เราทำงานไม่ได้...ตอนแรกเครียด มันก็ไม่มาก...ตอนนั้นลูกหลับก็ร้องไห้ ลูกเป็นอะไร ทำไม่ถึงเป็นเวรเป็นกรรมกับเราอย่างนี้ เราก็อธิว่เป็นเวรเป็นกรรม...มันเหนื่อยนะ ถ้าลูกไม่เป็นอย่างนี้ เราจะไปไหน ไปเที่ยวไหน เราก้ไปได้...ตอนแรกทีว่รู้ว่าลูกเป็นไม่ยอมเจอใคร ทำไม่ต้องเป็นกับเรา เวรกรรมอะไรต้องเป็นกับเรา ทำไม่ต้องเป็นกับลูกเรา" (กุล - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

นอกจากก้อยจะเครียดจากความผิดปกติของลูกแล้ว ยังเครียดจากปฏิกิริยาของเพื่อนบ้านด้วย

"เรารู้เราก้ก็...เขาบอกว่า ออทิสติก ก็เหมือนเรื่อง Rain Man เราดูหนังเรื่อง Rain Man ยังประทับใจภาพยนตร์เรื่องนี้อยู่เลย แต่ไม่คิดว่ามันจะเกิดขึ้นกับเรา...เราก้เริ่มไม่ยอมรับแล้ว เราไม่ยอมพาลูกไปหาหมอ มีความรู้สึก Anti หมอ หมอคิดมากมาว่าลูกเราเป็น แต่จริงๆ แล้วใจเราไม่

ยอมรับ...เครียด...เครียดคนข้างบ้าน...เวลาไปไหน เราก็รู้สึกอับอายเหมือนกัน...ไม่อยากจะพาเขาไป
 อาย...เครียด ไม่อยากทำอะไรแล้ว...อยากฆ่าตัวตาย...หาวิธีฆ่าตัวตาย...จะฆ่าลูก นี่คือการรู้สึก
 ซ้ำวูบ คือไม่ได้ฆ่าเพราะเกลียด เธอทำให้ฉันอับอาย ไม่ใช่ แต่มันมีความรู้สึกแบบสงสารเขา เราทำ
 ให้เขาเป็นแบบนี้" (ก้อย - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

ตอนแรกที่ยังไม่รู้จักออทิสติกดี ตี๋ไม่เครียด แต่เมื่อเห็นเด็กคนอื่นทำให้มาเปรียบเทียบกับ
 ลูกตัวเอง มองอนาคตลูกว่าอาจจะเป็นแบบนั้น

"ตอนแรกยังหัวเราะได้...เรายังยิ้มได้ เพราะเรายังไม่รู้ซึ่ง...พอมาส่งเด็ก แล้วเรายังไม่กลับ
 บ้าน เราก็ไปนั่งตรงตึกเก่า เราไปนั่งตรงนั้น เขาจะพาเด็กมากินข้าว เราก็เริ่มมองแล้วว่า เป็นยังไงเลย
 เสรอ แบบเราเห็นคนโตๆ แล้ว แบบหน้าตาเขาไม่ออกว่าอะไร เป็นยังไงเลยเสรอ เราเริ่มเข้าใจว่าโตขึ้น
 เขาจะเป็นยังไง...ซึ่งเลย คงจะเป็นอย่างนี้แหละโตขึ้น...เราก็เริ่มใจไม่ดีแล้ว เริ่มแล้วคราวนี้ เริ่มมี
 แล้ว...ห่วงลูก...โรคนี้รักษาไม่หาย ต้องบำบัดเอา บำบัดไปเรื่อยๆ เขาจะดีขึ้นเอง ตัวเองก็ ทุกอย่าง
 เลย ร้องให้ อยากจะฆ่าตัวตาย ลูกเป็นอย่างนี้ เครียดเลย" (ตี๋ - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

ลูกของเราน่ารัก และไม่คิดว่าเรื่องโศคร้ายจะเกิดขึ้นกับตัวเอง

"เราฟังครั้งแรกก็ไม่อยากเชื่อ...ตอนนั้นห่าสิบ ห่าสิบ นี้นาน ประมาณ 2 ปีกว่า ช่วงนั้น
 เครียดมาก เครียดคือไม่อยากเชื่อ เพราะลูกเราน่ารักมาก เสียหาย และเรื่องโศคร้ายนี้ไม่
 น่าจะเกิดกับเราแบบนี้...ร้องให้...แม่มีความกดดันสูง เพราะตอนนั้นการที่มีเด็กออทิสติก อยู่ในบ้าน
 คนหนึ่งนี้ ทำให้ทั้งบ้านปั่นป่วน" (เร - สัมภาษณ์ 20 ธันวาคม 2543)

นุชเครียดเพราะไม่รู้จะหาทางออกกับปัญหาอย่างไร จะมีใครช่วยเหลือได้บ้าง

"ช่วงนั้นตื่นนอนมาก แค่มองก็เดือน แหม! มันเหมือนโลกจะแตก คือกลายเป็นว่าทุกอย่างมัน
 เลวร้ายไปหมด หมายถึงว่า อะไรก็ไม่รู้ เราใช้ชีวิตไม่ถูกแล้ว...โลกจะแตกจริงๆ เป็นปัญหาที่เรา
 มีดমনจริงๆ เลย ไม่รู้ว่ามีหวังแค่ไหน จะพึ่งใครได้ จะมีที่ไหนไปอีก" (นุช - สัมภาษณ์วันที่ 17
 มกราคม 2544)

นารู้สึกเสียใจและไม่คิดว่าลูกจะเป็นเพราะก็ได้ดูแลตัวเองอย่างดีตั้งแต่ตอนท้องแล้ว

"เสียใจว่าทำไมเรามีลูกแบบนี้ ลูกเราเป็นแบบนี้ ทั้งๆ ที่เราก็กินท้อง ผูกหมอบอย่างดี"
 (นา - สัมภาษณ์วันที่ 24 มกราคม 2544)

ลูกของอัญชนมาก ทางญาติก็ไม่ค่อยยอมรับ ในช่วงแรกๆที่ยังไม่รู้จะทำอย่างไรกับลูกก็
 รู้สึกท้อ และเสียใจ

“กลัว เครียดเลย กลับมานี้ก่ายหน้าผาก นอนน้ำตาไหล เวลาลุกหลับมองเขาแล้ว Hurt มาก...เครียดมากจนเป็นไมเกรนเลย...เคยคิดจะฆ่าตัวตายนะ...จะยิงลูกด้วย จะยิงตัวเองด้วย จะหนีปัญหาไถ่คะ เพราะไม่ไหวแล้ว ฉันไม่ไหวจริงๆ...เป็นบ้าเป็นบอกับลูก...ทั้งเครียด ทั้งท้อ...ค่อนข้างเสียใจมากๆ เลย มีความรู้สึกที่ว่าทำไมต้องเป็นเรา” (อัญ - สัมภาษณ์วันที่ 30 มกราคม 2544)

อินมองลูกในเชิงบวกมาตลอดว่าไม่น่าจะเป็นอะไรมาก แต่พอมารู้ว่าเป็นออทิสติก ดิก ซึ่งรักษายากมากทำให้เกิดอาการซึมเศร้าไปพักหนึ่ง

“คำว่า Like Autistic รู้ใหม่เนี่ย เรายังงงอยู่เลย ไม่รู้เรื่องอะไรเลย...มันนำมาซึ่งความเปลี่ยนแปลงชีวิตเราจนทุกวันนี้...พอได้อ่านหนังสือ เราก็ป่วยอยู่ 2-3 อาทิตย์ มันซึมเศร้า มันไม่ใช่เครียด มันเป็นความซึมเศร้าที่เราต้องตั้งรับกับตรงนี้อย่างไร Get เลยว่าเรื่องใหญ่เลยว่าเราจะต้องให้ลูกจริงๆ ลูกเราน่ารัก แล้วทำไมลูกจะมาป่วยมากมายขนาดนี้...โดดเดี่ยวได้เลยนะ เพราะมันเป็นเรื่องใหญ่หลวงมาก ถ้าครอบครัว สามี่ไม่เข้าใจ พันธุ์เธอ สายเธอ ถ้ามีตรงนี้ อะไรมันจะแทรกเข้ามาอีกหลายปัญหา...มันสาหัสจริงๆ หนักจริงๆ ทุกวินาทีของลูกมันต้องอยู่ในสายตาเรา” (อิน - สัมภาษณ์วันที่ 2 กุมภาพันธ์ 2544)

วิตกกังวลควบคู่กับกลัว

นอกจากเครียดแล้ว อารมณ์ความรู้สึกอีกอย่างที่เกิดขึ้นคือ เกิดความวิตกกังวลต่าง ๆ ควบคู่กับการเกิดความกลัว เพราะความคาดหวังต่างๆเกี่ยวกับตัวลูกเปลี่ยนแปลงไป ในกรณีที่ลูกปกติคาดหวังไว้อย่างหนึ่ง แต่เมื่อลูกผิดปกติความคาดหวังเดิมต้องเปลี่ยนแปลง ทำให้เกิดความวิตกกังวลและกลัวขึ้น โดยเฉพาะความคาดหวังต่ออนาคต

พรกังวลเรื่องอนาคตว่าลูกจะอยู่อย่างไรถ้าหากตัวเองเสียชีวิตไปแล้ว

“ถ้าตัวเองตายไปแล้วเขาจะอยู่ยังไง เขาจะอยู่ได้ยังไงตอนนั้น เพราะเคยดูเรื่อง Rain Man แล้วตอนนั้นความรู้แรกๆ ก็คือว่า ออทิสติก มันก็คือ Rain Man แล้วลูกเป็นแบบนี้ทนไม่ได้ สงสารเขา ถ้าตัวเองตายไปแล้ว เขาไปอยู่ในสถานสงเคราะห์ เขาจะเป็นอย่างนั้น” (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

* ตีมกลัวว่าสังคมจะไม่ยอมรับลูก

"หวังว่า กลัวเขาไม่มีสังคม...คนอื่นไม่ยอมรับ กลัวคนอื่นไม่เข้าใจ เขาจะมองลูกเราในแง่แบบหัวเราะ เพราะว่าเป็นตัวตลก...กังวลเรื่องสังคม...หวังมากที่สุดด้านอารมณ์เขา ถ้ามีคนมาแย่งของก็จะร้อง เขาระงับอารมณ์ไม่อยู่" (ติ่ม - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

เอกกลัวว่าลูกอีกคนหนึ่งที่เกิดตามกันมาจะเป็นออทิสติกด้วย

"กลัวคนเล็กเป็นอีก เพราะว่าตามกันมา...กลัว กลัวจะไม่ใช่ปกติเหมือนเดิม จะช่วยเหลือตัวเองไม่ได้...กังวลเรื่องเข้าโรงเรียน" (เอ - สัมภาษณ์วันที่ 18 ธันวาคม 2543)

จำวิตกกังวลเรื่องการเรียน และการมีครอบครัวในอนาคต

"หวังว่าเขาจะเรียนหนังสือได้ใหม่ อยากให้เขาเรียน อยากให้เขาดูแลตัวเองได้...เขาจะมีครอบครัวได้ใหม่ ถ้าเขาไม่มีครอบครัว รู้สึกว่าเขาจะขาด...ถ้าเขาไม่มีครอบครัวใครจะดูแลเขา...เราจะพึ่งเขาได้ใหม่" (จำ - สัมภาษณ์วันที่ 18 ธันวาคม 2543)

เรกลัวปัญหาในช่วงวัยรุ่น

"คนอื่นเขาจะมองว่าเลี้ยงลูกไม่ดี ตามใจกันมาก ถึงได้เป็นอย่างนี้ ถึงได้โมโหแล้วขว้างของหมด ทุ่มแก้อี้ โยนทุกอย่างลงไปพื้น...ถ้าจะคิดว่า ออทิสติกเป็นความผิดปกติอย่างหนึ่ง มันเห็นไม่ได้โดยลักษณะภายนอก เพราะฉะนั้น คนไม่ได้ตั้งรับไว้ว่าจะเจออะไรแบบนี้ เจอแล้วก็ไม่เข้าใจ เบื่อ รังเกียจเด็ก...เราเห็นเด็กอาการหนักๆ เรากลัว...คิดว่า เขาอาจจะมีคนมาชอบ เพราะว่าหน้าตาเขาหล่อ แต่จะไม่มีใครทนเขาได้...ในช่วงวัยรุ่นก็จะเป็นปัญหาของสังคม สังคมกับเด็กวัยเดียวกัน เขามีปัญหาเยอะมาก เด็กตั้งแต่ 10 ขึ้นไปมีปัญหาอีกแบบหนึ่ง...เด็กปกติยังมีปัญหาเลย กลุ่มนี้ยิ่งจะมีปัญหามาก" (เร - สัมภาษณ์วันที่ 20 ธันวาคม 2543)

เมกลัวว่าลูกจะช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ กลัวจะไม่รู้เรื่องจนโต

"ตอนนั้นมีความรู้สึกที่ อนาคตเขาจะเป็นอย่างไร จะพูดได้ใหม่ จะเรียนได้ใหม่ จะช่วยเหลือตัวเองได้ใหม่...ตอนแรกจะกลัวมาก ไม่รู้จะเป็นยังไง ไม่รู้เลย...เห็นเด็กคนอื่นที่โตแล้ว วิ่งเข้ามาพูดไม่รู้เรื่อง ก็กลัวมากเลย โตขึ้นต้องเป็นอย่างนี้หรือ...คิดว่า พอเป็นโรคนี้นั้นต้องเหมือนคนนี้นะ ก็กลัว แล้วกังวล...กลัวเรื่องพฤติกรรมและการปรับตัวเข้าสังคม...ไม่รู้อนาคตว่าจะเจออะไรอีกบ้าง ไม่รู้เลย...เรารู้ความรุนแรง เราตกใจ เพราะอันนี้แย่มากที่สุดในจำนวนโรคเด็กทั้งหลาย...น่ากลัว เพราะเด็กไม่สื่อสารกับโลกภายนอกจะไม่มีการเรียนรู้ใดๆ เลย ปิดโลกเลย แล้วก็มีคนเป็นอย่างนี้จนโตเป็นหนุ่ม ไม่รู้เรื่อง ไม่รู้เรื่องเลย" (เม - สัมภาษณ์วันที่ 25 ธันวาคม 2543)

จิตกลัวว่าลูกจะเป็นโรคจิต

“ห่วงอนาคต ห่วงเขาจะเป็นโรคจิต...กลัว...ตอนแรกรู้ เคืองกว้างเลย ทำอะไรไม่ถูก” (จิต – สัมภาษณ์วันที่ 18 มกราคม 2544)

วิกกลัวว่าลูกจะเหมือนขอทานที่ตนเคยเห็น

“กังวล ตอนแรกเหมือนกับยอมรับไม่ได้...หมอบอกคุณแม่เป็นโรคจิตแน่ คุณแม่ต้องกินยาก่อน รักษาคุณแม่ก่อนรักษาลูก...ทุกครั้งที่เดินไปตามสะพานลอย เห็นคนที่มีอายุสติไม่ดี ต้องมาขอทาน ก็คิดถึงลูกว่า ถ้าเขายังไม่จากเราไป ถ้าเราจากเขาไปก่อน เขาจะเป็นอย่างนี้หรือเปล่า...จุดที่สังคมไม่ยอมรับนี้ มันทำร้ายจิตใจเรามาก...บ่นทอนจิตใจเรา” (วิ – สัมภาษณ์วันที่ 5 กุมภาพันธ์ 2544)

ในช่วงนี้เป็นช่วงที่ได้รับการวินิจฉัยและยืนยันแล้วว่าลูกเป็นออทิสติกแต่ก็ยังไม่สามารถยอมรับได้ว่าลูกเป็นออทิสติก ช่วงนี้อาจจะเรียกได้ว่าเป็นช่วงวิกฤตที่สุด ด้วยความที่นึกไม่ถึงว่าลูกจะผิดปกติแน่ๆ และยังได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก ซึ่งเป็นความผิดปกติที่ไม่เคยได้ยิน ไม่เคยได้ทราบ ไม่มีความรู้ ไม่มีความเข้าใจมาก่อน เป็นช่วงรอยต่อของการปรับตัว ปรับใจ กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารมีการเปลี่ยนแปลงไปจากระยะแรก ทั้งแหล่งข้อมูลข่าวสารที่เป็นตัวบุคคล ช่องทางของข้อมูลข่าวสารและเนื้อหาข้อมูลข่าวสารที่ต้องการ เพื่อปรับตัว ปรับใจให้เกิดความยอมรับ ลดความไม่แน่นอนในที่สุด

กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร:

ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว แต่ยังไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก

ข้อมูลที่แสวงหายังคงได้จากแหล่งเดียวกับในระยะแรก คือจากแพทย์ เพื่อน และญาติ แต่เนื้อหาข้อมูลข่าวสารที่ต้องการนั้นเปลี่ยนแปลงไปเป็น เนื่องจากส่วนใหญ่ไม่มีความรู้เรื่องออทิสติก มาก่อน เรื่องของความรู้พื้นฐานเกี่ยวกับออทิสติกจึงเป็นสิ่งที่ต้องการในระยะนี้ รวมไปถึงการบำบัดเบื้องต้นด้วย ดังนี้

2.1 แพทย์

เมื่อแพทย์เป็นผู้ทำหน้าที่วินิจฉัยว่าลูกเป็นออทิสติก แพทย์ก็เป็นบุคคลแรกอีกเช่นกันที่ต้องตอบข้อสงสัยเกี่ยวกับเรื่องนี้ คำอธิบายของแพทย์ในเบื้องต้นจะเป็นเรื่องที่ว่าออทิสติกนั้นคืออะไร มีสาเหตุจากอะไร ทำไม่ถึงเป็นได้ จะรักษาหายหรือไม่ มียารักษาหรือไม่ ต้องใช้ระยะเวลาเท่าไร

ทำนองนี้ รวมทั้งได้รับการบอกกล่าวให้ต้องยอมรับว่าลูกเป็น เพื่อให้เผชิญกับความจริง และกระตุ้นลูกให้ถูกทางในทันที เช่น

นาตามแพทย์เกี่ยวกับความรู้ทั่วไปเรื่องออทิสติก เนื่องจากไม่สามารถหาหาข้อมูลจากที่อื่นได้

"เป็นโรคอะไรที่แปลก ไม่เข้าใจ ング ภาษาพื้นๆ สมัยก่อน คนอื่นก็พูดว่า สงสัยปัญญาอ่อน เพราะเป็นคำง่าย สั้น เข้าใจง่าย เพราะเขาจะไม่ยุ่งกับใคร ก็เริ่มหาข้อมูลว่าออทิสติกคืออะไร สมัยก่อนหายากมากเลย มันไม่มี... ตอนนั้นยังไม่มีเอกสาร... ก็ถามหมอ" (นา - สัมภาษณ์วันที่ 24 มกราคม 2544)

บุษอยากรู้ข้อมูลเกี่ยวกับความมหายของออทิสติกและการรักษา เพื่อดูแลลูก

"ในช่วงแรกก็อยากรู้ว่าออทิสติกคืออะไร เราต้องการรู้ก่อนว่ามันคืออะไร แล้วเขารักษากันได้ได้อย่างไร... มีคำพูดของคุณหมอมือว่า เป็นหรือไม่เป็นก็ให้ถือว่าเป็นไว้ก่อน ก็เลยต้องทำตามขั้นตอนที่ว่าจะช่วยลูกได้ตามที่โรงพยาบาลแนะนำ... ทำให้พอจะรู้วิธีการ" (บุษ - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

ก้อยก็เช่นกัน อยากรู้เรื่องความรู้พื้นฐานต่างๆ เกี่ยวกับออทิสติก

"เราไปหาคุณหมอ เขาพูดประโยคหนึ่งว่า แม่ต้องยอมรับให้ได้ก่อนว่าลูกเป็น... ตอนที่มาโรงพยาบาล ครั้งแรกอยากรู้ว่ามันเป็นยังไง อาการเป็นยังไง แล้วทำยังไงมันถึงจะดีขึ้น มันถึงจะหายจะหายได้ไหม" (ก้อย - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

2.2 เพื่อน

เพื่อนก็ยังคงเป็นบุคคลที่ผู้ปกครองให้ช่วยในการสร้างความกระจ่างเกี่ยวกับออทิสติก

เช่นเดิม โดยข้อมูลข่าวสารที่ต้องการความช่วยเหลือก็เป็นเรื่องเช่นเดียวกับที่ต้องการจากแพทย์คือ ความรู้เกี่ยวกับออทิสติก เช่น

ทั้งพร ก้อย และจิต ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับออทิสติกจากเพื่อนในลักษณะที่คล้ายคลึงกัน กล่าวคือ เพื่อนช่วยหาหนังสือให้อ่าน

"มีเพื่อนแนะนำให้ไปซื้อ (หนังสือ) เล่มที่เขาหลงเรื่องนี้ (ออทิสติก) ก็ซื้อมาอ่าน" (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

"เรารู้ว่ามันผิดปกติ แต่เรายังไม่เข้าใจว่าออทิสติกคืออะไร ตอนนั้น แต่ที่นี้มาฟังจากเพื่อนอีกคนหนึ่ง เขาบอกว่า ออทิสติกก็เหมือน Rain Man อ้อ! พอพูด Rain Man เรารู้แล้ว... มีเพื่อนหรือคนรู้จักกันที่เป็นพยาบาล... เขาจะหาหนังสือมาให้ พวกนี้เขาจะมีแหล่งข้อมูลเป็นหนังสือเป็นอะไรแบบนี้ ก็หยิบยืม เอามา Xerox ไว้บ้าง" (ก้อย - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

"ช่วงแรกอยากรู้ว่าสาเหตุของโรคคืออะไร เพราะอะไร อยากรู้ว่ามันเกิดเพราะอะไร เหตุเป็นยังไง อาการจะตรงกับลูกเราไหม จริงไหม เป็นออทิสติกไหม ไม่ค่อยยอมรับ... ก็อ่านจากหนังสือจากเพื่อนที่อยู่ประสาทยามาให้" (จิต - สัมภาษณ์วันที่ 18 มกราคม 2544)

2.3 ญาติ

ญาติก็สามารถช่วยหาข้อมูลเกี่ยวกับออทิสติกให้เช่นกัน

"อ่านหนังสือ 12 เล่ม มีญาติที่เป็นพยาบาลเขาเอามาให้อ่าน" (เร - สัมภาษณ์วันที่ 20 ธันวาคม 2543)

2.4 สื่อต่างๆ

ในช่วงนี้ มีช่องทางหลายช่องทางที่ทำให้ผู้ปกครองได้ข้อมูลข่าวสารเพิ่มเติม จากทางสื่อมวลชนที่สำคัญคือ ภาพยนตร์ที่เคยได้ดูมาในอดีตเรื่อง Rain Man ซึ่งเป็นเรื่องราวของบุคคลที่เป็นออทิสติก ทำให้ผู้ปกครองจินตนาการได้บ้างว่าออทิสติกนั้นเป็นอย่างไร

ทั้งพรและก้อยเคยดูภาพยนตร์เรื่อง Rain Man จึงสามารถพอเข้าใจออทิสติกจากภาพยนตร์เรื่องนี้

"เคยดูเรื่อง Rain Man แล้วตอนนั้นความรู้อย่างไร ก็คือว่า ออทิสติก มันก็คือ Rain Man" (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

"เขาบอกว่า ออทิสติกก็เหมือน Rain Man อ้อ! พอพูด Rain Man เรารู้แล้ว" (ก้อย - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

หนังสือก็เป็นอีกช่องทางหนึ่งที่สำคัญมากในช่วงนี้ ผู้ปกครองแทบทุกคนจะอ่านหนังสือเพื่อให้รู้และเข้าใจเกี่ยวกับความผิดปกติที่เรียกว่าออทิสติกนี้มากขึ้น

พรอ่านหนังสือทั้งจากนิตยสาร และตำรา

"ตอนที่ยังไม่รู้ ยังไม่เชื่อ เราหาข้อมูลว่าไอ้ออกทิสติกเนี่ยมันคืออะไร... หาหนังสืออ่าน... หนังสือนักลูก แม่และเด็กก็อ่าน มีหัวข้อนี้... ยังได้ Text book มาเล่มหนึ่ง แต่จำไม่ได้ว่าจากไหน แพนเอามาตั้ง แล้วก็ Xerox ไว้ด้วย" (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

บุษค้นคว้าหาหนังสืออ่านจากห้องสมุด

"อ่านหนังสือด้วย ไปค้นที่ห้องสมุดจุฬาฯ ว่ามีอะไรมันเกี่ยวกับเรื่องนี้บ้างก็เอามาอ่าน" (บุษ - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

อินซื้อหนังสือจากการแนะนำของครูฝึกพูดด้วย

"ไปซื้อหนังสือที่ศูนย์หนังสือจุฬาฯ อ่านคืนนั้นจบเลย... แล้วหนังสืออันชนกชนนีนี้รักเจ้าอีก เล่มหนึ่ง อาจารย์ฝึกพูดที่รามมาท่านบอกมา อ่านไป ร้องไห้ไป 3 รอบ 'ไม่รู้เปื้อ'" (อิน - สัมภาษณ์วันที่ 2 กุมภาพันธ์ 2544)

ช่องทางอีกช่องทางหนึ่งที่เริ่มเข้ามามีบทบาทในระยาะนี้ก็คือ Internet ผู้ที่มีศักยภาพเพียงพอ จะเริ่มเข้าไปค้นหาข้อมูลเกี่ยวกับออทิสติกที่มีมากมายผ่านทาง Internet นี้ ซึ่งข้อมูลที่มีใน Internet มีทั้งข้อมูลพื้นฐานทั่วไป และข้อมูลของบุคคลที่เป็นออทิสติกที่ได้สร้าง Website เล่าเรื่องราวความเป็นออทิสติกของตัวเองไว้

จากคนที่ใช้ Computer ไม่เป็น พรพัฒนาตัวเองจนสามารถใช้ Internet หาข้อมูลต่าง ๆ ที่ตัวเองต้องการได้

"ตอนหลังเปิด Internet มันเหมือนห้องสมุดโลกอยู่แล้ว... มันช่วยได้เยอะมาก เพราะมันแยกเป็นหัวข้อ... เปิด Website ของคนที่เขาเป็น ทำให้เครียดน้อยลง ความกลัวลดลง เพราะเรารู้มากขึ้น ไม่ได้สนใจแล้วว่าใครจะว่าอะไร เขาจะไม่เชื่อหรือไม่อะไรก็ช่างเขา แต่เราอ่านมาเรารู้ว่ามันใช่ มันแก้ไขได้ เราจะแก้ไขได้อย่างไร แล้วรู้ว่าคนที่เป็นอย่างนี้เขาเป็นยังไง เราเห็นนี่ว่าไม่ถึงกับช่วยตัวเองไม่ได้ เขาช่วยตัวเองได้ ถ้าเราช่วยเขาตอนนี้" (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

โดยปกติแล้ว เมื่อแพทย์ได้วินิจฉัยว่าเด็กเป็นออทิสติกแล้วนั้น แพทย์ก็จะแนะนำให้ผู้ปกครองเข้ารับฟังการบรรยายและอบรมที่ทางโรงพยาบาลได้จัดขึ้นเป็นระยะๆ ซึ่งเป็นเรื่องของออทิสติกโดยรวมๆ ในเรื่องความรู้ทั่วไปทั้งหมด เพื่อให้เกิดความรู้ ความเข้าใจออทิสติกมากขึ้น และพร้อมในการดูแลลูกต่อไป

บุษ ก้อย และซา ได้ความรู้เพิ่มเติมเรื่องออทิสติกจากการเข้าร่วมอบรมที่ทางโรงพยาบาลจัดขึ้น

"ไปฟังสัมมนาที่โรงพยาบาลจัดขึ้น 3 วันเต็ม... พอมาฟังอบรม... เข้าอบรมนี้ได้เยอะมาก จากความที่ไม่รู้อะไรเลย ทำให้เราเห็นภาพ เพราะเราไม่เคยเห็นเด็กออทิสติกมาก่อนในชีวิต วันนั้น เขาเอาเด็กคนหนึ่งขึ้นมาสาธิตให้ดูวิธีการสอน เราก็เห็นว่าเด็กเป็นอย่างนี้เองหรือนี่" (บุษ - สัมภาษณ์ วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

"ก็ไปเข้ากลุ่ม อบรมของโรงพยาบาล 3 วัน ทำให้รู้จักโรคนี้ขึ้นเยอะ รู้จักวิธีดูแลลูก" (ก้อย - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

"ตอนนั้นไม่เข้าใจ ก็ไม่เข้าใจ... ไปอบรม ก็ได้ความรู้เบื้องต้นว่าออทิสติกมีอาการเป็นยังไง อบรมแล้วก็รู้คร่าวๆ ออทิสติกเองมันก็ไม่มี คำจำกัดความที่แน่นอนเท่าไรหรอกกว้างๆ" (ซา - สัมภาษณ์ วันที่ 6 กุมภาพันธ์ 2544)

โดยสรุปแล้วระยะนี้เป็นระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าลูกเป็นออทิสติกแล้ว แต่ผู้ปกครองยังยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก อารมณ์ความรู้สึกในช่วงนี้ คือ เครียดและเสียใจ วิตกกังวลควบคุมกับกลัว ในระยะนี้เป้าหมายของการแสวงหาข้อมูลข่าวสารก็คือ การทำความเข้าใจกับออทิสติกเพื่อหาหลักฐานในการคัดค้านหรือยืนยันการวินิจฉัยของแพทย์ แม้แพทย์จะยังคงเป็นบุคคลที่สามารถให้ข้อมูลได้ แต่บทบาทของบุคคลอื่นก็มีมากขึ้น เช่น เพื่อน และญาติ และผู้ที่มีบทบาทเด่นชัดขึ้นมากในระยะนี้คือตนเอง การเรียนรู้ด้วยตนเองทำให้ได้ข้อมูลข่าวสารที่ต้องการและตรงกับสิ่งที่กำลังเผชิญที่กำลังประสบอยู่มากที่สุด ส่วนช่องทางของข้อมูลข่าวสารนั้น บางคนมีประสบการณ์การได้ชมภาพยนตร์เรื่อง Rain Man ที่ทำให้เข้าใจเรื่องออทิสติกมากขึ้น หนังสือจะเป็นช่องทางหลักทำให้ได้ข้อมูลที่สำคัญทางหนึ่ง รวมทั้งการเข้าอบรมเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งได้ทั้งความรู้เบื้องต้นเกี่ยวกับออทิสติกและทั้งได้เพื่อนผู้ปกครองด้วยกันที่มีลูกเป็นเด็กออทิสติก บางคนมีศักยภาพพอที่จะหาข้อมูลจาก Internet ก็เริ่มแสวงหาข้อมูลที่ต้องการบางส่วนจาก Internet ในช่วงนี้ ในเรื่องเนื้อหาข้อมูลข่าวสารที่ต้องการในช่วงนี้ เนื่องจากไม่เคยมีความรู้ ความเข้าใจเรื่องของออทิสติกมาก่อน จึงต้องการเรื่องของความรู้พื้นฐานเกี่ยวกับออทิสติกทั้งหมด เช่น ความหมายของออทิสติก สาเหตุ ความรุนแรงและการพยากรณ์ความผิดปกติ ตลอดจนการรักษาและที่สำคัญคือการดูแล

3. ระยะเวลาที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว และยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก

เมื่อเวลาผ่านไป การได้รับข้อมูลข่าวสารที่มากขึ้นทำให้อารมณ์ความรู้สึกของการไม่ยอมรับนั้นเปลี่ยนไปในทางที่ดีขึ้น ผู้ปกครองเริ่มปรับตัวยอมรับและทำทุกวิถีทางเพื่อให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้น บางคนเปรียบเทียบกับคนอื่นด้วย แม้จะยังมีความกังวล ความคาดหวังอยู่ว่าลูกจะหาย แต่ก็ไม่เท่ากับช่วงแรก

เมื่อพยายอมรับได้ว่าลูกเป็นออทิสติก ก็พยายามฝึกลูกให้ดีขึ้น จากข้อมูลข่าวสารที่ได้รับมากขึ้น ทำให้พรมีความเข้าใจกับออทิสติกมากขึ้น และมีความหวังว่าลูกจะดีขึ้นด้วย

"กว่าจะยอมรับจริงๆ เกือบปี เป็นๆ หายๆ ลูกเราเป็นไม่เยอะ แต่เดี๋ยวบางทีมันก็มาเป็นวูบๆ...ตอนนี้ รู้สึกว่าถ้าเราตายไปเขาจะอยู่ยังไง เป็นยังไง ตอนนี้พยายามไม่คิดและก็อีกอย่างเขาน่าจะดีขึ้นเรื่อยๆ...ตอนนี้คิดอย่างเดียวว่าทำปัจจุบันนี้ให้ดีที่สุด แล้วอนาคตค่อยว่ากันไป ไม่ต้องไปคิดมาก" (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

อาการของลูกของบุษดีขึ้น ทำให้บุษมีความกังวลน้อยลงไปด้วย

"ตอนหลังพอ Admit... บอกว่า ลูกอาการไม่ค่อยเยอะนะ... Admit สักพักก็ดีกว่าตอนที่รู้ใหม่ๆ ก็ฝึกกันเยอะ... Admit ยังไม่ถึงเดือน เขาพูดได้...โอ้โฮ! น้ำตาซึมเลย ลูกพูดได้ด้วยเหอ ดิใจจังเลย... ตอนนี้ก็ยังไม่กังวลอยู่ แต่ก็สู้ต่อไป เพราะว่าคิดว่า คิดอย่างเดียวมันก็ไม่มีประโยชน์ ก็ต้องพยายาม" (บุษ - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

ตอนแรกกุลกลัวว่าลูกจะปัญญาอ่อนเนื่องจากมีญาติเป็น แต่พอมอบอกว่าไม่เป็นก็เลยไม่ค่อยเครียดแล้ว

"ไม่เครียด ไม่คิดเลย ตั้งแต่หมอบอกว่าไม่ใช่ปัญญาอ่อน หมอบอกว่าลูกหาย ก็ไม่ Worry ถ้าลูกหายก็ O.K... แต่ตอนนี้ก็มีบ้าง ถ้าลูกโตจะอยู่ยังไง หมอบอกว่าหาย แต่เราก็กังไม่แน่ใจ แต่เห็นลูกคนอื่นบางคนเขาหาย" (กุล - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

เมกกลัวว่าลูกจะพูดไม่ได้ เรียนหนังสือไม่ได้ แต่พอลูกพูดได้ เรียนได้ ความกลัวก็ลดลง

"ความรู้สึกตอนพูดไม่ได้กับตอนพูดได้นี่ต่างกันนะ แล้วหลังจากเรียนไปแล้วก็ต่างกัน... ตอนนั้นมีความรู้สึกว่ายู๊! อนาคตเขาจะเป็นยังไง จะพูดได้ไหม จะเรียนได้ไหม จะช่วยเหลือตัวเองได้ไหม แต่พอหลังจากเข้าโรงเรียนแล้ว พูดได้ อ่านได้ เขียนได้ เรียนได้ ช่วยเหลือตัวเองได้ คือแบบ

ทำเองได้หมดเลย มันรู้สึกว่ามันน่าเป็นห่วงจุดนี้แล้ว ตอนแรกจะกลัวมาก แต่อันนี้พอจะมองเห็นแล้ว”
(เม - สัมภาษณ์วันที่ 25 ธันวาคม 2543)

อัญก็ทุ่มเทมากในการฝึกลูกจนลูกสามารถพูดได้ ก็รู้สึกเครียดน้อยลงไป

“พอเรารู้ว่า อ้อ! มันเป็นอย่างงี้ๆ เป็นยังไง เราต้องถอดใจเราแล้ว เราจะฝึกลูกเรา... ทุ่ม ถอดใจ ลงมือฝึกลูกเลย ฝึกลูกทุกวัน อย่าท้อ 10 นาที 15 นาที ทำเถอะ” (อัญ - สัมภาษณ์วันที่ 30 มกราคม 2544)

จากตอนแรกที่ตั้งความหวังไว้กับลูกมาก เมื่อพยายามพัฒนาลูกไปได้สักระยะหนึ่ง ชาก็เริ่มคาดหวังลูกตามสภาพจริงที่เขาพอพัฒนาได้ ทำให้ลดความคาดหวังลง ความเครียดก็ลดลงตามไปด้วย

“ตอนแรกๆ เราก็หวังว่าเขาจะดีขึ้น อาจจะสามารถช่วยตัวเอง สามารถอะไรก็ได้ แต่พอระยะหนึ่งก็ลดไ้ความหวังสูง ความหวังเดิมมันก็ค่อยลดลงมาจากเวลาผ่านไป... เราก็พยายามช่วยเขา แต่จิตใจเองก็ยังลำบากว่าปลายทางเขาจะอยู่ตรงไหน” (ชา - สัมภาษณ์วันที่ 6 กุมภาพันธ์ 2544)

เมื่อผ่านช่วงวิกฤต สามารถปรับใจให้ยอมรับความผิดปกติของลูกได้แล้ว ผู้ปกครองทุกคนพยายามทำทุกวิถีทางเพื่อให้ลูกดีขึ้น

นาให้ข้อคิดที่ดีมากเกี่ยวกับการเปิดใจยอมรับการเป็นออทิสติกของลูกไว้ว่า

“ต้องยอมรับลูกก่อนว่าเป็นออทิสติก... ถ้าพ่อแม่ไม่เปิดใจรับลูกว่าเป็นออทิสติกแล้ว มันเหมือนกับที่เราปิดบังตัวเราเอง คุณทำผิด ผิดมาก เพราะในเมื่อใจเราไม่ยอมรับแล้ว เราไม่เปิดใจรับ ถ้าเราทำไปก็เหมือนกับเราปิดประตู แต่เปิดหน้าต่างแค่บานเดียว แล้วมันก็จะได้สิ่งทีกลับมามีช่วยลูกเพียงน้อยนิด... เวลาไปหาหมอต้อเปิดใจยอมรับที่หมอบอกว่าเป็น แล้วเวลาหมอบอกให้ทำอะไร เราสมควรทำ แล้วพยายามหาข้อมูล พยายามหาข้อมูลให้ได้มากที่สุด เวลาประชุมหรืออะไร จดเอาไว้ถ้ากลัวลืม กล้าซัก กล้าถาม” (นา - สัมภาษณ์วันที่ 24 มกราคม 2544)

ระยะนี้ความไม่แน่นอนเกี่ยวกับความไม่เข้าใจ ความไม่รู้เรื่องออทิสติกได้รับการตอบสนองแล้วจากเนื้อหาข้อมูลข่าวสารช่วงที่ยังไม่ยอมรับที่แสวงหาไว้แล้ว พอมาในช่วงระยะที่ยอมรับแล้วนี้ เนื้อหาข้อมูลข่าวสารที่ต้องการก็เปลี่ยนแปลงไปอีก โดยอาจจะกล่าวได้ว่าเปลี่ยนแปลงไปตามช่วงพฤติกรรมของลูก อาจจะแบ่งได้เป็น 3 ช่วง คือ ช่วงเตรียมความพร้อมก่อนเข้าเรียน ช่วงอยู่ใน

สถานศึกษา และช่วงที่เตรียมความพร้อมเรื่องของการประกอบอาชีพ ไม่สามารถแบ่งตามช่วงอายุได้ เพราะพัฒนาการของเด็กออทิสติกไม่ได้เป็นไปตามพัฒนาการของช่วงอายุแบบเด็กปกติ และผู้ที่มีบทบาทในกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในระยาะนี้มากที่สุด นอกจากตัวเองแล้วคือ ผู้ปกครองที่มีลูกเป็นออทิสติกด้วยกัน แต่อย่างไรก็ตาม ก็ต้องมีการปรับใช้ให้เหมาะสมกับแต่ละคนไป ส่วนช่องทางของข้อมูลข่าวสารซึ่งแต่เดิมคือสิ่งพิมพ์นั้นลดบทบาทลง ได้แก่

กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร:

3.1 ช่วงเตรียมความพร้อมก่อนเข้าเรียน

เป็นช่วงแรกๆ ของการได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก เป็นช่วงต่อระหว่างช่วงที่ยังไม่ยอมรับและช่วงที่ยอมรับแล้ว เป็นช่วงที่เด็กต้องปรับตัวกรรมโดยทั่วไป หลังจากได้ทราบความรู้พื้นฐานเกี่ยวกับออทิสติกแล้ว ข้อมูลที่ต้องการคือวิถีทางที่จะทำให้ลูกดีขึ้น

แพทย์มีบทบาทน้อยลงในการให้ข้อมูลข่าวสาร แต่บุคลากรทางการแพทย์อื่นๆซึ่งไม่ใช่แพทย์ ได้แก่ พยาบาล นักกิจกรรมบำบัด มีบทบาทมากขึ้น เนื่องจากมีเวลาและมีความใกล้ชิดกับผู้ปกครองและเด็กมากกว่า บุคคลอื่นๆ ก็ยังมีบทบาทอยู่ รวมทั้งผู้ปกครองที่มีลูกเป็นออทิสติกด้วยกัน ซึ่งเป็นแหล่งข้อมูลข่าวสารที่สำคัญมาก

3.1.1 แพทย์

แพทย์ได้ทำตามบทบาทของตนในช่วงแรกคือการวินิจฉัยเสร็จสิ้นลง บทบาทการให้ข้อมูลข่าวสารในระยะต่อมาจึงลดลงด้วย อาจจะเป็นเพราะภาระหน้าที่ที่ต้องปฏิบัติอยู่ และระยะนี้ผู้ที่น่าจะมีบทบาทช่วยเหลือรับช่วงต่อไปคือบุคลากรทางการแพทย์สาขาอื่น ๆ

ทั้งพร บุษ ก้อย และเอ มีความคิดเห็นตรงกันว่า ในช่วงนี้แพทย์ไม่สามารถเป็นแหล่งข้อมูลได้ เพราะแพทย์ไม่ค่อยมีเวลาให้

“หมอนี้ไม่ต้องพูดถึง มันยากมาก” (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

“ข้อมูลจากหมอ...อย่างหมอไม่มีเวลาคู่กับเราเท่าไร” (บุษ - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

“หมอนี้นานๆ เจอ หมอไม่มีเวลามาใกล้ชิดเรา ก็ต้องรักษาคนอื่น อันนี้เราเข้าใจ” (ก้อย - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

“คุณหมอก็บอกด้วย...พอหลังๆ ไม่ค่อยได้คุยกับหมอ จะคุยกับพยาบาลแทน” (เอ - สัมภาษณ์วันที่ 18 ธันวาคม 2543)

3.1.2 พยาบาล

พยาบาลจะเป็นผู้ที่รับช่วงดูแลเด็กต่อจากแพทย์ ความใกล้ชิดกับทั้งเด็กและผู้ปกครองทั้ง การได้ปฏิบัติหน้าที่มานาน ทำให้ทราบแนวทางการแก้ไขปัญหาต่างๆ ทำให้บทบาทการให้ข้อมูล ข่าวสารของพยาบาลโดดเด่นขึ้นอย่างเห็นได้ชัดในช่วงนี้

พรสอบถามข้อมูลจากพยาบาลมากขึ้น เพราะพยาบาลมีความใกล้ชิดกับเด็กและผู้ปกครองมาก

“ที่จะได้ก็คือ...พยาบาล พยาบาลเขาใกล้ชิดกับเด็ก ใกล้ชิดกับผู้ปกครองมากกว่า เขาจะแนะนำเราได้ดี” (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

เวลามีปัญหา ก็อยจะถามจากพยาบาล เพราะเป็นผู้ที่มีประสบการณ์และความชำนาญในการแก้ไขปัญหาในระดับปฏิบัติ

“พยาบาลนี้ให้ข้อมูลเยอะ เพราะเขาใกล้ชิดกับเรามากกว่า... เขาเจอคนเยอะ เขาจะบอกเป็นฉากๆ เลย เป็นความชำนาญทดลอง... ตอนนี้อายุรู้ว่า ทำยังไงเขาถึงจะพูด วิธีที่จะทำให้เขาพูดวิธีทุกอย่างที่เกี่ยวกับชีวิตประจำวันของเขา เขาจะช่วยตัวเองได้ยังไง จะต้องทำยังไง... จะปรับพฤติกรรมลูกยังไง” (ก้อย - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

3.1.3 บุคลากรอื่นๆ

การหาข้อมูลข่าวสารด้านการดูแลรักษาลูกนั้น ไม่เพียงแต่เฉพาะแพทย์และพยาบาลเท่านั้นที่สามารถเป็นแหล่งข้อมูลได้ บุคคลอื่นๆก็ยังสามารถให้ข้อมูลได้ ซึ่งได้แก่ ครูฝึกพูด นักกิจกรรมบำบัด ทั้งญาติก็ยังเป็นผู้ให้ข้อมูลข่าวสารอย่างต่อเนื่องอยู่ บางคนที่ฟังฟังศาสนาก็ได้ข้อมูลข่าวสารจากพระด้วย

พรและติมได้คำแนะนำในการฝึกพูดจากครูฝึกพูดด้วย

“แล้วก็ครูฝึกพูด และครูที่เป็นนักกิจกรรมบำบัด เขาก็จะให้คำแนะนำ” (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

“บางทีก็ปรึกษาครูฝึกพูดเหมือนกันว่า ต้องทำยังไงกับลูกบ้าง” (ติ่ม - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

สามีของบุษเข้าวัด ได้ข้อมูลการรักษาลูกจากพระ

“รู้จากพระที่วัด พ่อเขาไปวัด แล้วเขาก็แนะนำ...ไปหาอาจารย์ท่านหนึ่ง คล้ายเป็น *Alternative Medicine*” (บุษ - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

เอและจำ ก็ได้ข้อมูลการฝึกพูดจากญาติ และครูฝึกพูด

“พอดีอ่า ป้าเขา ไปได้จากหมอมมา ก็ Print มาให้ทีละใบ สองใบ จาก Internet คนอื่นหาให้ ช่วยๆ กันหลายทาง เกี่ยวกับพวกเด็กออทิสติก ก็เกี่ยวกับวิธีฝึกทำยังไง...ครูฝึกพูดก็ถามว่าจะมีฝึก ยังไงบ้าง” (เอ - สัมภาษณ์วันที่ 18 ธันวาคม 2543)

“กลับไปฝึกพูดที่สระบุรี รู้ว่ามีครูที่นี่เพราะเป็นเพื่อนของอาซ้อที่บ้าน...พี่สาวแฟนซื้อ หนังสือฝรั่งมาให้ ก็อ่านแล้วก็รู้สึกมีกำลังใจเพราะว่าลูกเขาหาย...ได้ข้อมูลจากครูฝึกพูด” (จำ - สัมภาษณ์วันที่ 18 ธันวาคม 2543)

3.1.4 ผู้ปกครองท่านอื่น

อย่างไรก็ตาม ผู้ที่พบาทอย่างมาในขณะนี้ คือตัวเอง การยอมรับว่าลูกเป็นออ ทิสติกทำให้ผู้ปกครองกระตือรือร้นต่อข้อมูลข่าวสารมาก จุดมุ่งหมายก็เพื่อกระตุ้นลูกให้เร็วที่สุดด้วยวิธีที่ดีที่สุดเท่าที่จะทำได้ และเมื่อครั้งที่เริ่มแสวงหาข้อมูลช่วงแรก เริ่มมีเพื่อนที่เป็นผู้ปกครองเด็กออทิสติกด้วยกัน ความที่มีปัญหาที่คล้ายคลึงกัน มีความเข้าใจอารมณ์ความรู้สึกของกันและกัน ทำให้ข้อมูลข่าวสารถูกถ่ายทอดระหว่างกันมากขึ้น ส่วนใหญ่เป็นข้อมูลเรื่องการดูแล การปรับพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์และเรื่องการศึกษา

ข้อมูลที่พ่อยากได้ในช่วงนี้คือข้อมูลการพัฒนาลูกให้ดีขึ้น และข้อมูลด้านการศึกษา นอกจากตัวเองจะพยายามหาความรู้แล้ว การถามจากผู้ปกครองท่านอื่นยังได้ข้อมูลที่ต้องการด้วย

“เราพยายามทำทุกอย่างให้เขาดีขึ้น... ก็พาไปฝึกพูด หาความรู้ใส่ตัว รู้ว่าจะต้องทำยังไงกับเขา จะต้องสอนเขายังไง... ตอนหลังนี้หาว่าอะไรที่จะทำ给他ดีขึ้น จะทำยังไงกับเขาบ้าง การช่วยเหลือตัวเอง เราต้องช่วยเหลืออะไรเขาบ้าง แล้วก็เริ่มมองว่าเขาจะต้องได้รับการศึกษา... ทุกวันนี้ที่หาเกี่ยวกับการศึกษาของลูก... เราไม่รู้ว่าจะไปหาโรงเรียนได้จากที่ไหน เราไม่รู้เลย แล้วโรงเรียนไหนบ้างเขาเปิดรับเด็กของเรา... เราจะรู้ได้ยังไงว่าโรงเรียนไหนรับเด็กมาแล้ว เขาดูแลเด็กเราด้วย

ไม่ใช่ว่ารับอย่างเดียวแล้วปล่อยเด็กแบบเด็กนั่งที่ไหนก็นั่งที่นั่น ไม่มีใครไปคุยด้วย... ข้อมูลอันนี้ต้องถามจากผู้ปกครองกันเอง Internet ก็ไม่มี หนังสือก็ไม่มี ต้องได้จากผู้ปกครอง... ถามคนที่ถูกเขาโตกว่าเราว่า เขาทำยังไง เขาถูกไปเรียนที่ไหน แล้วต้องทำอะไรบ้าง เขาก็จะมีข้อเสนอแนะ... ก็จะมีกลุ่มเพื่อนผู้ปกครอง... ช่วยกันระบายนความเครียด... แต่ละคนมีปัญหา... หัวอกเดียวกัน คนนั้นก็มีปัญหา คนนี้ก็ปัญหา แล้วมาคุยกัน มันได้ผ่อนคลาย... แหล่งข้อมูลที่ได้เยอะที่สุดก็คือจากผู้ปกครองด้วยตัวเอง" (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

บุษสนใจเกี่ยวกับวิธีการดูแลลูกและการศึกษาเช่นกัน โดยหาข้อมูลจากผู้ปกครองท่านอื่น "ตอนนี้อยากรู้วิธีการรักษาดูแลลูกเรา...ได้จากคุณพ่อ คุณแม่คนอื่น ได้จากคนอื่นพยายามคุย เป็นข้อมูลที่ว่าอะไรจะได้ มันเป็นการที่มีการพิสูจน์มาแล้ว...ข้อมูลโรงเรียนที่ต้องการ...สนใจเรื่อง IEP (Individual Education Plan)... ข้อมูลโรงเรียนตนเอง โทรไปตามแหล่งต่างๆ ตามโรงเรียนต่างๆ" (บุษ - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

ก้อยใช้วิธีมาฟัง จด จำ และนำไปทดลองใช้จากการเข้ากลุ่มผู้ปกครองเกี่ยวกับการปรับพฤติกรรมของลูก

"มาเข้ากลุ่มผู้ปกครอง... พูดคุยเกี่ยวกับปัญหาเด็ก... บางที่ปัญหาก็คล้ายๆ กัน เราก็จดไว้เพื่อเอามาใช้กับลูกเรา ได้ข้อมูลจากคนอื่นตรงนี้ก็เยอะ... ฟัง จด จำ แล้วปรับใช้ ทดลอง... เริ่มหายเครียด เริ่มรู้แล้วว่าเราควรจะทำยังไง เริ่มจะควบคุมเขา" (ก้อย - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

3.1.5 สื่อต่างๆ

ช่องทางต่างๆ มีบทบาทไม่มากเหมือนช่วงก่อนยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก เนื่องจากในช่วงนี้ต้องการการปฏิบัติและเห็นผลการกระทำที่ชัดเจนเป็นรูปธรรม ซึ่งหนังสือส่วนใหญ่ไม่สามารถตอบสนองความต้องการได้ แต่ก็ยังเป็นเหมือนเอกสารอ้างอิงได้อยู่ ส่วนสื่อมวลชนอื่นๆ เช่น โทรทัศน์ ก็มีขีดจำกัดของตัวเองอยู่

ติ่มมีกลุ่มเพื่อนที่เป็นผู้ปกครองด้วยกัน ชวนกันไปดูหนังสือที่ร้านขายหนังสือต่างๆที่เกี่ยวกับการฝึกลูก

"ดูหนังสือ เช่น หนังสือตามศึกษาภัณฑ์ หรือร้านขายหนังสือ ก็ไปยืมอ่าน... มีการบำบัด มีฝึกพูด ถ้าเด็กคือจะทำยังไง" (ติ่ม - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

ในช่วงนี้เธออ่านหนังสือบ้าง แต่ไม่ได้รายละเอียดมากนักเกี่ยวกับวิธีการปรับพฤติกรรม
 “หนังสือก็อ่าน อ่านแล้วก็ O.K. ก็ได้รู้เรื่องเกี่ยวกับเด็กพวกนี้มากขึ้น แต่ว่าวิธีการที่จะฝึกก็
 ไม่ได้มากเท่าไร” (เอ - สัมภาษณ์วันที่ 18 ธันวาคม 2543)

พรดูรายการโทรทัศน์แต่ก็คิดว่าเป็นเพียงการนำเสนอปัญหาต่อสังคมเท่านั้น
 “รายการโทรทัศน์ส่วนมากจะเป็นแค่กระตุ้นให้สังคมได้รับรู้เท่านั้นว่าเด็กออทิสติกมีในโลก
 นี้ละ แต่ไม่ได้เจาะลึก ไม่ได้ข้อมูลอะไรมาก” (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

จากรายการโทรทัศน์ ในช่วงนี้ทั้งตี๋และเออยากได้การปฏิบัติมากกว่าข้อมูลพื้นฐาน ทั่วไป
 เกี่ยวกับออทิสติก

“ดู T.V. เขาก็มีออกนะ รายการบ้านเลขที่ 5 ITV ก็มี รายการใส่ใจกับชีวิต ช่อง 9 ที่ออก
 ลานบ้านลานเมือง...อยากดูประเภทวิธีบำบัด ไม่มีวิธีบำบัดก็ไม่อยากดู” (ตี๋ - สัมภาษณ์วันที่ 15
 ธันวาคม 2543)

“T.V. ก็ดู ของ ITV ของช่อง 9...แต่ไม่มีวิธีการฝึกเด็กจะไม่ดู...ถ้าพื้นๆ จะไม่ดู” (เอ -
 สัมภาษณ์วันที่ 18 ธันวาคม 2543)

จะเห็นได้ว่า ข้อมูลข่าวสารที่ต้องการในขั้นต่อไปคือ วิธีการปรับพฤติกรรมโดยทั่วไป แต่ที่
 ต้องการมากที่สุดคือวิธีการฝึกพูด (ซึ่งในส่วนนี้ก็ได้มาแล้วจากการอบรมในช่วงที่ได้รับการวินิจฉัย
 ช่วงแรก) เริ่มหาข้อมูลเรื่องสถานศึกษาบ้าง ผู้ที่เป็นแหล่งข้อมูลคือ แพทย์แต่ไม่มากเหมือนในช่วง
 ก่อนหน้านี้ พยาบาลที่ดูแลลูก บุคลากรอื่นๆ เช่น ญาติ ครูฝึกพูด นักกิจกรรมบำบัด หรือแม้แต่จาก
 พระ ผู้ที่เป็นแหล่งข้อมูลที่สำคัญคือผู้ปกครองด้วยตนเอง ส่วนช่องทางต่างๆ เช่น หนังสือ แต่ส่วนที่ได้
 จากสื่อมวลชนต่างๆ มีความสำคัญน้อยมาก

กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร:

3.2 ช่วงที่อยู่ในโรงเรียน

ในระยะนี้ส่วนใหญ่ลูกจะพูดได้แล้ว พอจะสื่อสารได้แล้ว และพร้อมพอที่จะเข้าเรียนใน
 สถานศึกษา ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการปรับพฤติกรรมการฝึกพูดไม่มีความจำเป็นแล้ว แต่ยังคงมี
 พฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์บางอย่างที่ยังต้องการวิธีการปรับอยู่ และข้อมูลหลักที่ต้องการส่วนใหญ่
 เป็นเรื่องการศึกษา แหล่งข้อมูลสำคัญคือผู้ปกครองด้วยตนเอง และครู จากช่องทางอื่นก็มีบ้างแต่ไม่
 มากนัก ได้แก่

3.2.1 แพทย์

ความต้องการข้อมูลเกี่ยวกับสถานศึกษามีความจำเป็นขึ้นเมื่อลูกเริ่มโตขึ้น แต่ข้อมูลส่วนนี้ถ้าไม่ใช่โครงการเฉพาะที่แพทย์ติดต่อโรงเรียนไว้แล้ว ส่วนใหญ่แพทย์ก็จะไม่สามารถให้ข้อมูลได้

พรต้องการข้อมูลเกี่ยวกับโรงเรียน แต่แพทย์ไม่มีข้อมูลดังกล่าว

“ไปโรงเรียน...เพราะหมอบอกว่าให้อยู่กับเด็กปกติ เพื่อได้เรียนรู้ความเป็นปกติ...เพราะเวลาคุยกับหมอ ข้อมูล (การเรียน - ผู้วิจัย) พวกนี้เราจะไม่ได้จากหมอ หมอไม่ได้ให้ หมอบอกว่าลูกเราป่วยเป็นอะไร ต้องให้ยาใหม่...หมอไม่ได้วางโปรแกรมให้เรา” (เร - สัมภาษณ์วันที่ 20 ธันวาคม 2543)

จุดประสงค์ของแม่อย่างหนึ่งในการมาพบแพทย์คือการที่จะได้เข้าโครงการที่แพทย์ติดต่อกับโรงเรียนไว้

“หมอบอกว่าลูกต้องกระตุ้นเรื่องพฤติกรรมและสังคม...ไปขอหมอว่าขอเข้าโครงการเรียน (โรงเรียน - ผู้วิจัย) สาธิตเกษตรฯ ได้ไหม” (เม - สัมภาษณ์วันที่ 25 ธันวาคม 2543)

3.2.2 ครู

ในช่วงนี้ผู้ปกครองบางท่านพาลูกเข้าโรงเรียนบ้างแล้ว ก็ได้ข้อมูลต่างๆเพิ่มเติมจากการศึกษาพิเศษที่สอนลูกอยู่

เราได้ข้อมูลความพร้อมของลูกจากครูการศึกษาพิเศษ

“ครูการศึกษาพิเศษก็บอกว่า พร้อมเรียนร่วมได้แล้ว...ครูเขาหาข้อมูลอะไรได้ Xerox มาเรียบร้อย อ่านอันนั้นะ ดีมากเลย หัวข้อนั้นน่าจะตรง” (เร - สัมภาษณ์วันที่ 20 ธันวาคม 2543)

3.2.3 ผู้ปกครองท่านอื่น

ในช่วงนี้ข้อมูลด้านการศึกษาจากผู้ปกครองที่มีลูกโตกว่าเป็นข้อมูลที่สำคัญ

เราได้ข้อมูลเรื่องโรงเรียนจากผู้ปกครองด้วยกัน ขณะเดียวกันก็ศึกษาข้อมูลการเรียนที่มีลักษณะเฉพาะเหมาะกับลูกด้วยตนเองไปพร้อมๆกัน

“กลุ่มผู้ปกครองเขาก็แนะนำให้เอาลูกเข้าโรงเรียนปกติด้วย แต่ก็ยังบ่าบดอยู่...ข้อมูลที่ได้ก็คือจากผู้ปกครอง...ผู้ปกครองจะบอกต่อกัน...ใครได้อะไรมาก็มาอ่านกัน...มันเป็นยังไงๆ จะลองใหม่...คนสร้างโปรแกรมคือเรา เราคิดเองว่าลูกควรเรียนอะไรบ้าง...เรา Supply ตัวเอง ขวนขวายหา Information เอง...วางแผน IEP (Individual Education Plan - ผู้วิจัย) ตอนนี้นำเอง” (เร - สัมภาษณ์วันที่ 20 ธันวาคม 2543)

จิตมีปัญหาเรื่องที่เรียนของลูกเพราะไม่ค่อยมีใครรับ แต่ก็ได้ข้อมูลจากผู้ปกครองคนอื่นด้วย “ถามผู้ปกครองคนอื่น...อยากรู้เรื่องแหล่งการศึกษา ที่ไหนบ้าง ใครจะช่วยได้บ้าง ไม่ค่อยมีใครรับ” (จิต - สัมภาษณ์วันที่ 18 มกราคม 2543)

อัญได้ข้อมูลโรงเรียนจากทั้งสมาคมผู้ปกครองบุคคลออทิสซึม (ไทย) และผู้ปกครองด้วยกัน “พอลูกจะขึ้นป.1 หาโรงเรียนไม่ได้ ทางสมาคมฯ (สมาคมผู้ปกครองบุคคลออทิสซึม (ไทย) - ผู้วิจัย) ก็จะมีรายชื่อโรงเรียนให้ แต่ปรากฏว่าโทรไปไม่มีใครรับสักโรงเรียน...รับแต่...สอนไปตามมีตามเกิด...ติดต่อกับผู้ปกครองด้วยกันเขาบอกโรงเรียนนี้รับ ก็พาไป...ครูกับผู้ปกครองต้องคุยกัน ต้องแลกเปลี่ยนกันตลอด” (อัญ - สัมภาษณ์วันที่ 30 มกราคม 2543)

กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร:

3.3 ช่วงที่เตรียมความพร้อมเรื่องของการประกอบอาชีพ

รุ่นนี้เป็นรุ่นเด็กที่ค่อนข้างโต เป็นรุ่นแรกๆ ของเด็กที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก การศึกษาตามระบบที่มีอยู่ไม่เอื้อและไม่เหมาะสมกับเด็กออทิสติก การมองหาช่องทางที่จะให้ลูกสามารถอยู่ในสังคมได้อย่างไรจึงเป็นสิ่งสำคัญ แต่อย่างไรก็ตาม ในขณะนี้ช่องทางดังกล่าวก็ยังไม่ชัดเจนนัก ทั้งภาครัฐและเอกชน ได้แก่

ขณะนี้ลูกของกันอายุ 18 ปีแล้ว และไม่เคยเข้าเรียนในโรงเรียนปกติ กันกำลังอยู่ในช่วงการเตรียมการเพื่อการฝึกอาชีพให้ลูก

“ตอนนี้มีปรัชญาของการดำเนินชีวิตก็คือ ไม่มองอนาคตไกลแล้ว เพราะแต่ก่อนไกลแล้วเราผิดหวัง ตอนนี่ก็คือ มองวันต่อวัน แต่ในขณะที่เดียวกัน เราจะทำเท่าที่ทำได้ในแต่ละวัน...มันอาจจะต้องมี ถ้าไม่เป็น Group Home ก็ต้องเป็นที่ฝึกงานที่จะดูแลเขาตอนกลางวันได้” (กัน - สัมภาษณ์วันที่ 19 มกราคม 2544)

แม่ลูกของนาจะพอเรียนหนังสือได้ ขณะนี้เรียนอยู่ม.2 แต่นาก็มองถึงอนาคตเรื่องการประกอบอาชีพของลูก

“ตอนนี้อายากรู้เรื่องอาชีพ ถ้าลูกเรียนไม่ได้แล้ว เราจะช่วยลูกยังไง หน่วยงานไหนจะรับลูกของเรา” (นา – สัมภาษณ์วันที่ 24 มกราคม 2544)

โดยสรุป ในช่วงระยะที่ได้รับการวินิจฉัยแล้วว่าลูกเป็นออทิสติก และยอมรับได้ว่าลูกเป็นออทิสติก อารมณ์ความรู้สึกของผู้ปกครองดีขึ้นกว่าช่วงก่อนยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก ผู้ปกครองสามารถปรับตัว ยอมรับ คลายความวิตกกังวล และลดความคาดหวังลง การแสวงหาข้อมูลข่าวสารในระยะนี้นั้น ประเด็นสำคัญไม่ได้อยู่ที่การหาคำตอบว่าออทิสติกคืออะไรกันแน่ แต่อยู่ที่ว่าจะทำอย่างไร จะจัดการอย่างไรดีกับลูกที่เป็นออทิสติกเพื่อให้เขาดีขึ้นให้มากที่สุดเท่าที่จะทำได้ ข้อมูลที่ต้องการโดยทั่วไปจึงเป็นเรื่องของรูปธรรม การปฏิบัติมากกว่า และผู้ที่จะให้ข้อมูลได้ดีก็คือผู้ที่ปฏิบัติจริง ทั้งพยาบาลผู้ดูแลและผู้ปกครองที่มีลูกเป็นออทิสติกด้วยกัน และต้องเป็นข้อมูลที่ตรงตามระยะพัฒนาการของลูกหรือเป็นข้อมูลสำหรับอนาคตที่ไม่ไกลมากนัก และเช่นเดียวกับระยะอื่นๆ ที่ข้อมูลข่าวสารไม่ได้มาจากแหล่งหรือช่องทางเดียว ข้อมูลจากหลายแหล่ง หลายช่องทางก็ย่อมเป็นประโยชน์กว่า

อย่างไรก็ตาม การแสวงหาข้อมูลข่าวสารที่เกี่ยวกับการดูแลลูกเป็นเพียงวิธีการหนึ่งในจัดการความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้น ยังมีวิธีการอื่นๆ อีกหลายวิธีที่ช่วยในการจัดการความไม่แน่นอน เช่น การศึกษาเพิ่มเติมในสาขาที่เกี่ยวข้อง การศึกษาธรรมชาติ เล่นกีฬา ดนตรี หรือนำประสบการณ์ที่ได้พบเห็นมาเป็นอุทธาหรณ์กับตัวเอง หรือใช้หลายวิธี เป็นต้น ซึ่งในความเป็นจริงผู้ปกครองใช้วิธีการหลายๆ วิธีในการจัดการความไม่แน่นอน

การศึกษาเพิ่มเติมในสาขาที่เกี่ยวข้อง

การแสวงหาความรู้ที่ตรงฟังตนเองทำให้มีผู้ปกครองบางท่านศึกษาเพิ่มเติมในวิชาที่คาดว่าจะประโยชน์ในการดูแลเด็ก

“เรียนจิตวิทยาคลินิกและชุมชน คณะศึกษาศาสตร์ ที่รามฯ...เรียนเพื่อสามารถดูแลลูกตนเองได้...แต่ก็สามารถดูแลคนอื่นได้ด้วย ก็อยากไปช่วย” (พร – สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

การศึกษาธรรมชาติ

การศึกษาและปฏิบัติธรรมะก็เป็นเครื่องมืออีกอย่างหนึ่งที่ผู้ปกครองเลือกปฏิบัติเพื่อช่วยในการลดความเครียด ความวิตกกังวลที่เกิดขึ้น

ทั้งกุล นุช และวิ นั้บถือศาสนาพุทธ เมื่อมีปัญหาในชีวิตก็ใช้คำสอนทางศาสนาเข้ามาช่วยในการลดความเครียดที่เกิดขึ้น

"แฟนจะเข้า Internet ธรรมะให้" (กุล - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2544)

"นั่งสมาธิด้วย อะไรก็ตามขอให้มันดี ถ้าไม่มีสติขอให้มันมีสมาธิ อย่างน้อยเราหยุดคิดหนึ่งจะได้ไม่วุ่นวาย พอความไม่วุ่นวาย พอหนึ่งได้ระดับหนึ่ง พอมีสติปั้บ เรารู้จักพิจารณา อย่างน้อยเราก็จะได้ไม่ทุรนทุราย จะได้ไม่โทษดวงชะตา โทษอะไรทุกอย่าง" (นุช - สัมภาษณ์วันที่ 17 มกราคม 2544)

"นับถือพระ...สวดมนต์...ไปขอคำแนะนำจากผู้อาวุโส เขาก็ให้มาสวดมนต์ให้ลูก" (วิ - สัมภาษณ์วันที่ 5 กุมภาพันธ์ 2544)

ดนตรี

การใช้ดนตรีบำบัดก็เป็นทางเลือกอีกทางหนึ่งที่ผู้ปกครองใช้เพื่อช่วยลดความเครียดของตนเอง

"ดนตรีนี้ช่วยในการที่โกรธมา...ก็จะไปฟังเพลง...ฟังเพลงที่เราชอบ...ฟังหลายหลากแล้วแต่อารมณ์" (เร - สัมภาษณ์วันที่ 20 ธันวาคม 2543)

จากประสบการณ์อื่นๆ

บางครั้งการได้พบเห็นสิ่งต่างๆ รอบตัวก็สามารถนำมาเปรียบเทียบและเป็นบทเรียนให้กับตัวเอง เพราะเมื่อเปรียบเทียบกับคนอื่นๆ แล้วก็ทำให้รู้สึกว่าการที่ตัวเองกำลังเผชิญนั้นไม่มากเท่าคนที่พบเห็นนั้น

จิตทำงานด้านจิตเวชอยู่ และได้้นำประสบการณ์ที่พบเห็นมาเป็นตัวอย่างสอนตัวเอง ทำให้ตัวเองรู้สึกทุกข์น้อยลงได้บ้าง

"ถือว่าชีวิตมันก็อย่างนี้ เราเห็นชีวิตของแต่ละคน มันก็ทุกข์กันทั้งนั้น ทุกข์มาก ทุกข์น้อย อย่างบางคนลูกปกติ แต่ติดยาเสพติด ก็ทุกข์ไปอีก มี 2 คนก็เป็นทั้ง 2 คน เอาชีวิตของคนอื่นมาสอนตัวเอง หลายๆ คน บางคนเป็นออทิสติกมากกว่าลูกเราอีก" (จิต - สัมภาษณ์วันที่ 18 มกราคม 2544)

อัญพบเห็นปัญหาของคนอื่นซึ่งเมื่อเปรียบเทียบแล้วหนักกว่าของตัวเอง ทำให้มีกำลังใจในการดูแลลูกต่อไปได้

“ระหว่างพาลูกไปฝึก นั่งรถเมสไปนี่ ไปเจอเด็กตาบอดกับเป็นใบ้ มีความรู้สึกว่าเขาเป็นมากกว่าเรานะ...ก็ได้กำลังใจที่ไปเห็นรอบๆข้าง ก็เอามาฝึกลูก จนทุกวันนี้ ถ้าถามว่าหลุดไหม หลุดแต่ก็ไม่ 100 % น่าจะสัก 80 %” (อัญ - สัมภาษณ์วันที่ 30 มกราคม 2544)

ใช้หลายๆวิธี

โดยปกติแล้วคนเราไม่ได้ใช้วิธีการใดวิธีการหนึ่งในการจัดการความไม่แน่นอน มักจะใช้หลายๆวิธีร่วมกัน บางครั้งใช้ทั้งวิธีที่ถูกทางและไม่ค่อยถูกทางร่วมกัน

“มีช่วงหนึ่งเหมือนกัน ช่วงที่ยังไม่ยอมรับ หันไปเล่นไฟ เกรียดหันไปเล่นไฟเลย แต่พอ 2-3 เดือน เบื่อ ไม่เอา หันไปกินเหล้า ไปเที่ยวเลย ตอนหลังก็ไม่ดีกว่า รักลูก ไม่หละ ไม่เอาแล้ว...อัดลูก เเทนนิสนี้ก็เคย มันมากเลย สะใจ พอเหนื่อย พอระบายไป เหนื่อยหยุด แล้วมันก็ได้ความนึกคิด...สามีเขาปลอบเรา...เวลาที่เราเครียดมากๆ เขาก็พาไปนั่งรถเล่น ซีมอเตอร์ไซด์พาลูกไปมั่ง พาไปผ่องคลาย ไปเดินห้าง...ศึกษาระยะด้วย จากหนังสือที่บ้าน พี่ชายเขามีอยู่ แต่เราไม่เคยหยิบ เราไม่ได้สนใจ เราเริ่มใช้ธรรมชาติ นั่งสมาธิให้ใจมันเย็นขึ้น แล้วก็เริ่มมาปรับใช้...ศึกษาระยะแล้วเริ่มปลงแล้วว่า อะไรมันจะเกิดมันก็ต้องเกิด” (ก้อย - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2544)

การแสวงหาข้อมูลข่าวสารและการปรับใช้: การพึ่งพิงตนเอง

ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารนั้นจุดเริ่มต้นคือตนเองต้องมีความต้องการที่จะแสวงหาข้อมูลข่าวสารก่อน เพื่อนำข้อมูลข่าวสารนั้นมาจัดการความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นในทุกระยะของความไม่แน่นอน และเมื่อได้ข้อมูลข่าวสารที่ต้องการมาแล้ว ไม่ว่าจะได้จากแหล่งใด ช่องทางใด ใช่ว่าจะสามารถใช้ข้อมูลข่าวสารนั้นได้โดยตรง ส่วนใหญ่แล้วจะต้องปรับใช้ให้เหมาะสมตามเงื่อนไขและสภาวะของแต่ละคน ดังนี้

พรเห็นว่าเมื่อได้ข้อมูลต่างๆมา ต้องทดลองใช้ว่าอย่างไรจะเหมาะกับลูก

“ทุกอย่างเราถามจากคนโน้นคนนี้ก็จริงแต่เราต้องลองเองทุกอย่าง เพราะว่ามันไม่เหมาะสำหรับทุกคน ในสิ่งอย่างหนึ่ง ของอย่างหนึ่ง มันไม่ได้เหมาะสำหรับทุกคน” (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

ก็ถือถือว่าข้อมูลต่างๆ ที่ได้รับ เป็นเพียงแนวทางในการปรับพฤติกรรมลูกเท่านั้น ต้องนำมาปรับใช้ให้เหมาะกับลูกอีกทีหนึ่ง

“ได้ข้อมูลจากคนอื่นมันเหมือนกับเราต้องฝึกวิชา การเลี้ยงลูกเหมือนการฝึกวิชาว่า มันไม่เหมือนในตำราที่อ่าน มันไม่เหมือน เราต้องฝึก เออ! วิธีนี้ใช้ไม่ได้ เราต้องปรับ เหมือนลูกเป็นหนูทดลองก็ว่าได้ เหมือนใช้ยาตัวนี้ไม่ได้ผลต้องเปลี่ยน...ข้อมูลที่ได้มันเพียงพอ แต่เพียงแต่เราต้องไปปรับเท่านั้นเอง วิธีทุกอย่างสำหรับเด็กพวกนี้ต้องปรับหมด เราเริ่มเรียนรู้ว่ามันต้องปรับ มันไม่ได้ Fixed เป๊ะเหมือนในตำราบอกเราไว้ เป็นเพียงแต่บอกอาการของโรค บอกวิธี มันเป็นแนว มันเป็นเหมือน Guideline ให้เราเท่านั้น เราต้องไปปรับใช้” (ก้อย - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

อรให้ความสำคัญกับการรู้จักลูกเพื่อนำวิธีการต่างๆ มาปรับให้เข้ากับลูก

“เราไปตระเวนหาหมอทำไม ในเมื่อหมอเองก็ไม่ว่างเหมือนกันว่าจะทำยังไง หมอมีหน้าที่รักษาอย่างเดียว แต่ไม่มีหน้าที่ปรับพฤติกรรมลูกเรา...ทุกวันนี้ ช่วยตัวเองดีที่สุด...ไม่มีใครรู้จักลูกคุณได้ดีเท่าคุณ...คุณอยู่กับเขา 24 ชั่วโมง...ถ้าไม่สำเร็จ แสดงว่าเขาไม่รู้จักลูกเขา” (อร - สัมภาษณ์วันที่ 10 มกราคม 2544)

นุชเน้นเรื่องการปฏิบัติจริงมากกว่าทฤษฎี

“หนังสือนี้ไม่อ่าน เพราะในวงของเรามีคนมีความรู้เยอะ เขาอ่านเยอะ เขาพูดถึงทฤษฎีในทฤษฎีนี้...เขาได้แต่อ่าน เขาไม่ได้ปฏิบัติ...เราต้องปฏิบัติกับเด็กจริงๆ แล้วปฏิบัติด้วยใจ...ทั้งบ้านต้องทำงานเป็น Team Work ที่ดี...ความรักนี้มันสร้างอะไรได้ สร้างคนขึ้นมาได้ สร้างสิ่งมหัศจรรย์...การเรียนรู้มันไม่มีรูปแบบที่ชัดเจน ได้อันไหนไปอันนั้นก่อน...มันต้องลองกับตัวเอง เพราะตราบดีที่คุณนั่งฟังคนอื่น คนอื่นเขาจะมีเวลาที่จะพยายามเลี้ยงลูกคุณ ใกล้เคียงลูกคุณ ใกล้ชิดลูกคุณได้หรือเปล่า คุณต้องจับความรู้สึกของลูกคุณให้ได้ว่าเขารู้สึกยังไง ต้องการอะไร” (นุช - สัมภาษณ์วันที่ 17 มกราคม 2544)

กันเห็นว่าแหล่งข้อมูลที่ดีที่สุดคือตัวเด็กเอง และเมื่อมีหลักการก็สามารถปรับความรู้ที่ได้มา ให้เหมาะสมกับลูกได้

“แหล่งข้อมูลความรู้เกี่ยวกับเด็กออกทิสติกนี้อยู่ที่ไหน มันอยู่ที่ตัวลูกทั้งนั้น เพียงแต่ว่าวิธีการช่วยเหลือ Technic นี้ที่เขาไม่รู้...เด็กทิสติกไม่โง่งนะคะ แต่ว่าเขาจะฉลาดในสิ่งที่เขาต้องการ...จะเรียกว่าตั้ง Frame ไว้ก่อนแล้วไปแสวงหา ไม่ใช่ เพราะสมัยนั้นมันไม่มีอะไรเลยในเมืองไทย ฉะนั้นอะไรผ่านมาก็หยิบฉวย แล้วมาทำความเข้าใจ...ไม่ถึงขนาดว่าแสวงหาเฉพาะอันนี้อย่างเดียว...แหล่งข้อมูลทั้งหลายแหล่งเท่าที่ผ่านมาในชีวิต ตอนนี้ ส่วนใหญ่มันก็คือหลักการกว้างๆ และหลักการกว้างๆ คิดว่า มันไม่ต้องไปเจาะลึกเท่าไร เพราะว่ามันอยู่ที่วิธีการปรับใช้มากกว่า เพราะว่าเด็กแต่

ละคนนี่มันไม่เหมือนกัน...แต่สิ่งที่เราต้องระวังก็คือว่า ใ่วิธีการนี้มันมีข้อดีข้อเสียยังไง ทุกอย่างมันมีข้อดี แล้วมันก็มีข้อเสีย แต่ส่วนใหญ่ข้อเสียเขาจะไม่เอามาเขียน เขาจะไม่บอก เราจะต้องหาเอาเองว่าอะไรคือข้อเสีย เราต้องเรียนรู้แก้ไขเอง...ส่วนใหญ่มันก็คือหลักพฤติกรรมบำบัด ซึ่งอ่านที่ไหนๆ ก็ได้ แต่จะได้ผลหรือไม่ได้ผลอยู่ที่เรารู้จักลูกเรามากน้อยแค่ไหน...ตอนนี้ก็ยังต้องหา (ข้อมูลข่าวสาร - ผู้วิจัย) บ้าง ในแนวที่ว่า มันอาจจะมีทฤษฎีใหม่ๆ เข้ามาที่มันอาจจะมีประโยชน์ หรืออาจจะเป็นจุดที่เรามองข้ามไป แต่คิดว่า แขนงนี้มันพอได้ แต่เนื้อหาที่มันจะขยายออกไป รายละเอียดอาจจะยังต้องหาอยู่” (กัน - สัมภาษณ์วันที่ 19 มกราคม 2544)

สิแก้ปัญหาลูกจากการสังเกตความพร้อมของลูกในช่วงนั้นๆ มากกว่าเน้นทฤษฎี

“เอาทฤษฎีมาปรับใช้ให้เข้ากับเรา วัตถุประสงค์ของเรา...เราเป็นผู้ปฏิบัติ ไม่ได้คิดทฤษฎี แต่เอาหลักของเขามาใช้กับเรา...หลักการมันคือหลักการ แต่ทางปฏิบัติมันคนละเรื่องกัน...อยู่ที่เราเป็นคนเลือกว่า ไม่ทำก็ได้ ทำก็ได้...การแก้ไขจะเปลี่ยนรูปแบบ ตอนนั้นคือตอนนั้น ก็ตรงนั้น เจอตอนนี้อย่างอื่น คือตามเขาไป ต้องแก้ไขไปอีกอย่าง ตามเวลา ตามรูปแบบของเขา...พฤติกรรมทั้งหลาย 10 อย่าง อย่าไปสนใจ มันเหมือนหางลูกอ๊อด ถ้ามันไม่ใช่มันก็ลืม อย่าไปสนใจ ไม่ใช่สิ่งที่น่าคิด พยายามใส่สิ่งที่ต้องการเข้าไป เดี่ยวเขาจะลืมตรงนั้นเอง” (สิ - สัมภาษณ์วันที่ 4 กุมภาพันธ์ 2544)

จากคำกล่าวของผู้ปกครองทุกคนที่ยกตัวอย่างมานี้ จะเห็นได้ว่า ข้อมูลข่าวสารนั้นมีความสำคัญก็จริง แต่จะได้ผลหรือไม่ อย่างไรนั้น ขึ้นอยู่กับการนำมาปฏิบัติให้ได้ และที่สำคัญต้องให้ตรงตามคุณลักษณะและความต้องการของแต่ละบุคคล ซึ่งโดยพื้นฐานแล้วก็ต้องรู้จักลูกของตัวเองให้ดีที่สุดในทุกๆ ด้าน เพื่อหาสิ่งที่เหมาะสมที่สุดสำหรับเขา แม้บางคนจะมีข้อมูลมากแต่ถ้าไม่สามารถดัดแปลงให้เหมาะสมกับลูกได้ก็ไม่มีประโยชน์อะไรเลย ในขณะที่บางคนแม้จะมีข้อมูลน้อยกว่าแต่ถ้าสามารถจับจุดให้ตรงกับลูกได้ ลูกก็จะพัฒนาไปอย่างที่ต้องการได้ นั่นคือการตัดสินใจในการแก้ไขปัญหาที่อยู่ที่ตัวของผู้ปกครองเองเป็นสำคัญ เพราะไม่มีใครสามารถมาเข้าใจลูกและปรับพฤติกรรมของลูกได้ดีเท่าผู้ปกครอง

การรวมกลุ่มกับการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร

การรวมกลุ่มของผู้ปกครองเป็นกลุ่มขึ้นมา นั้น เป็นแหล่งข้อมูลข่าวสารอีกแหล่งหนึ่งที่ผู้ปกครองพยายามก่อตั้งกันขึ้น ซึ่งระยะที่เริ่มมีการรวมกลุ่มคือในระยะที่ได้รับการวินิจฉัยแล้ว แต่ยังไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก ช่วงระยะนี้ผู้ปกครองได้เข้าร่วมอบรมความรู้เบื้องต้นในการดูแลเด็ก

ออกทิสติกร่วมกัน ทำให้ได้รู้จักกันและพูดคุยกัน แต่การรวมกลุ่มยังไม่ชัดเจนนัก เป็นเพียงการที่ได้มีเพื่อนพูดคุยกัน และก็เป็นส่วนหนึ่งที่ช่วยให้สามารถยอมรับลูกได้ สืบเนื่องต่อมาผู้ปกครองจึงได้รวมกลุ่มกันเป็นกลุ่มที่ชัดเจนขึ้นในระยะหลังคือในระยะที่ได้รับการวินิจฉัยแล้ว และยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก วัตถุประสงค์นั้นก็เพื่อให้ข้อมูลข่าวสารที่แต่ละคนมีอยู่นั้นสามารถไหลและกระจายออกไปยังผู้ปกครองคนอื่นๆ ได้ เป็นการจัดการกับความไม่แน่นอนได้อีกทางหนึ่งด้วย ดังนี้

เราเห็นว่ากลุ่มผู้ปกครองสามารถช่วยเราได้ในหลายๆ ด้าน

“กลุ่มผู้ปกครอง อันนี้สำคัญมาก เพราะว่าเป็นการบำบัดทางจิต คือกลุ่มผู้โชคร้ายเหมือนกัน เหนื่อยเหมือนกันเป็นทุกข์เหมือนกัน มันเป็นความเหนื่อย เป็นโชคที่ได้เหนื่อยเหมือนกับคนอื่น จะพูดในแง่ไหนก็ได้...ได้เพื่อนตรงนั้นเยอะเลย...ถูกชะตากันก็คุยๆ กัน...เราไม่มี Information ด้านอื่น ก็ได้จากตรงนี้...เราจะแลกเปลี่ยนข้อมูลว่าเขาทำอะไรบ้าง...คุยกับผู้ปกครองที่โตกว่า เพื่อดูแนวทางและวิธีป้องกันสำหรับเด็กอายุต่างๆ ว่าจะมีปัญหาอะไรเกิดขึ้น...จะได้เตรียมตั้งรับไว้” (เร – สัมภาษณ์วันที่ 20 ธันวาคม 2543)

นอกจากการได้ข้อมูลโดยทั่วๆ ไปจากกลุ่มผู้ปกครองแล้ว ก็เห็นว่าการรวมกลุ่มทำให้เกิดอำนาจในการต่อรองต่างๆ ได้ด้วย

“หมอเขาให้ผู้ปกครองมาคุยกันว่าปัญหาอะไร ถ้าใครแนะนำได้ก็แนะนำ...ก็คุยกับหมอว่าไปดูศูนย์ออทิสติกที่ออสเตรเลีย ในเมืองไทยน่าจะทำศูนย์แบบนี้บ้าง หมอก็บอกให้เล่าให้คนอื่นฟัง ก็เลยถือโอกาสปลุกกระดม แล้วก็ตั้งกลุ่มขึ้นมา กลุ่มประสานสัมพันธ์...เป็นกลุ่มที่จะ Support ทางการ ถ้าทางการขาดอะไร ทางกลุ่มจะช่วยกันหาให้ ก็เป็นกลุ่มแรกที่มีผู้ปกครองเข้าร่วม...ต่อมาทำเป็นชมรม เป็นชมรมผู้ปกครองเด็กออทิสติก ก็จับกลุ่มขึ้นมา...ถ้าไม่มีกลุ่ม ไม่มีปากเสียง ไม่มีใครรู้ความต้องการของเรา เพราะมันค่อนข้างซับซ้อน...ตอนนี้มีกลุ่ม...เพื่อสิทธิของลูกเรา สิทธิในการศึกษา ในการรักษาพยาบาล หรือสิทธิตามกฎหมาย...ไปร่วมในการสัมมนา เพราะว่าเราต้องการไปแสวงหาข้อมูล หนึ่งบางครั้งเราจะไปแสวงหาข้อมูล สองบางครั้งไม่ใช้การแสวงหาข้อมูล แต่ไปเพื่อปกป้องสิทธิของลูก ไปเพื่อเรียกร้อง ไปเพื่อประชาสัมพันธ์หรืออะไรก็แล้วแต่” (กัน – สัมภาษณ์วันที่ 19 มกราคม 2544)

นาเห็นว่าการแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารกันในกลุ่มมีความสำคัญมาก ในกลุ่มผลัดกันเป็นทั้งผู้ให้และผู้รับซึ่งได้ประโยชน์ทั้งสองฝ่าย

“มาเข้ากลุ่ม...เราก็ได้เจอผู้ปกครอง จากไอ้ที่เราตัน จะจด จะคุย บางทีคนนี้พูดให้คนนั้นฟัง เราก็เอามาแก้ไขช่วยลูกเราได้ ในขณะเดียวกัน เราก็บอกเขาได้เหมือนกัน เราก็แลกเปลี่ยนความ

คิดเห็นกัน แล้วก็ได้ฟังจากวิทยากรที่มาแนะนำโดยที่เราไม่ต้องไปวิ่งหาเขา เขามาให้ความรู้เรา ก็แลกเปลี่ยนความคิดเห็นกัน” (นา – สัมภาษณ์วันที่ 24 มกราคม 2544)

ตั้งแต่ทราบว่าลูกเริ่มผิดปกติ อินต้องการการมีส่วนร่วมของผู้ปกครองในการร่วมแก้ปัญหาต่างๆ ของลูก

“ตอนนั้นตั้งสติแล้ว... สิ่งที่ยากพบเป็นที่สุด ใครนะที่มีชะตาเหมือนกับเรา... มันเป็นเรื่องที่เราโหยหา... เป็นทุกข์ที่เราเฝ้ารอเพื่อนตรงนี้... ก็เริ่มก่อหวอด... กระทั่งมีชมรม มีกลุ่มผู้ปกครอง...อยากพบ อยากพูด อยาก Share... มาแบ่ง มาปันกัน... พยายามผลักดันให้ผู้ที่เกี่ยวข้องมาสนใจกลุ่มของเรา... อยากเห็นความร่วมมือของค่ายใหญ่ๆ ทุกค่ายของรัฐร่วมมือกัน เอาประเด็นปัญหา มาหมวดเข้าด้วยกัน แล้วคลี่ด้วยกัน โดยผู้ปกครองเข้ามามีส่วนร่วม เพราะเรารู้ปัญหาและ Share กัน” (อิน – สัมภาษณ์วันที่ 2 กุมภาพันธ์ 2544)

ซาเห็นว่าการรวมกลุ่มกันอย่างเป็นทางการทำให้เกิดการไหลเวียนของข้อมูลข่าวสาร และเป็นแหล่งข้อมูลข่าวสารที่เป็นที่พึ่งของทุกคนได้แทบทุกเรื่องไม่ว่าเรื่องใด

“ผู้ปกครองได้คุยกัน ได้แลกเปลี่ยนความคิดเห็นกัน ก็สอนกันเองหรือเล่าประสบการณ์ให้กันฟัง แล้วก็ลดความกังวลของผู้ปกครองด้วยว่าเรามีเพื่อนร่วมทุกข์ร่วมสุข ผู้ปกครองก็จับกลุ่มกัน ปัญหาคล้ายๆ กันก็คือ ลูกจะดีขึ้นไหม จะทำยังไง จะฝึกยังไงถึงจะดีขึ้น ก็คุยกัน...ได้รับการแต่งตั้งให้เป็นประธานชมรม...ก็เห็นว่า เฉพาะตรงนั้นมันก็แคบไป ถ้าเราอยากได้ความรู้ ได้ข้อมูลมากกว่านี้ เราควรจะไปเปิดกว้าง...จะได้ช่วยกันตามความถนัด ก็จะทำอะไรได้มากกว่า...เราน่าจะช่วยกัน...บางคนระยะหลังจะสับสน...ว่าตัวเองมาถูกทางหรือเปล่า สอนแบบนี้มันเป็นวิธีที่ถูกทางหรือเปล่า มันควรจะต้องสอนวิธีอื่นหรือเปล่า ก็ต้องหา Second Opinion ต่างๆ...ก็เริ่มแสวงหา...เราก็มองว่าพรรคพวกกัน เราก็จะได้ข้อมูล ใครมีอะไร ใครมีข้อมูลอะไรก็ส่งผ่านกัน โทรคุยกัน หรือออกจดหมายข่าว...มีข้อมูลเราก็ส่งไป แล้วเราก็พยายามจัดในเรื่องต่างๆ ที่เป็นไปได้ ก็คือ ให้ความรู้ ให้ข้อมูลเป็นหลัก...เรื่องยา การฝึกวิธีใหม่...ถ้ามีโอกาสก็จัดเป็นการสัมมนาไป...เราก็คิดว่าดี เพราะอย่างน้อยที่สุดมันก็ช่วยเหลือซึ่งกันและกัน ก็อย่างน้อยมีที่พึ่งส่วนหนึ่ง...การช่วยเหลือมันช่วยในแง่คุยกันสบายใจ ช่วยได้ระดับหนึ่ง คือคุยแล้วปัญหามันเหมือนกัน...เรื่องโรงเรียนที่รองรับ...ดูแลให้มันเหมือนๆ กัน... การที่มีสมาคมฯ (สมาคมผู้ปกครองบุคคลออทิสซึม (ไทย) - ผู้วิจัย) มีชมรม มันก็ดี เพราะว่าขนาดมันก็จะเกาะกลุ่มกัน... สมาคมฯ (สมาคมผู้ปกครองบุคคลออทิสซึม (ไทย) - ผู้วิจัย) เหมือนกับส่วนกลาง ชมรมเป็นการบริการท้องถิ่น” (ซา – สัมภาษณ์วันที่ 6 กุมภาพันธ์ 2544)

จะเห็นได้ว่า “การรวมกลุ่ม” นั้นมีความสำคัญในหลายๆ ด้าน ที่สำคัญคือการช่วยลดความไม่แน่นอนโดยการแพร่กระจายข้อมูลข่าวสารด้านต่างๆ รวมถึงการสร้างอำนาจต่อรองเพื่อการเปลี่ยนแปลงในระดับโครงสร้างระบบใหญ่ ในระดับนโยบาย เช่น เรื่องสิทธิต่างๆ ที่รัฐควรจะต้องมีให้แก่เด็กกลุ่มนี้

การหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสาร

ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารนั้น มีทั้งข้อมูลเชิงบวกและเชิงลบต่อสถานการณ์ความไม่แน่นอน กล่าวคือ ทั้งที่เป็นประโยชน์ต่อการพัฒนาลูก ทำให้ความไม่แน่นอนที่มีอยู่คงที่หรือลดลง และข้อมูลที่หลีกเลี่ยงเนื่องจากข้อมูลดังกล่าวทำให้ความไม่แน่นอนที่มีอยู่นั้นเพิ่มขึ้น ตัวอย่างของข้อมูลที่ยากหลีกเลี่ยงและไม่อยากรับฟัง ได้แก่

ทั้งก้อย ตีม และจิต ไม่อยากฟังเรื่องพัฒนาการที่แย่งของลูก

“สำหรับคนที่เพิ่งรู้ ไม่มีใครอยากฟังว่า ลูกเราเลวลง แย่ง แต่ถ้าผ่านไประยะหนึ่งแล้ว เราเริ่มเข้าใจแล้ว ก็อาจจะคุยได้ เพราะเราเข้าใจแล้วว่าบางอย่างพฤติกรรมมันก็ต้องถอยหลังบ้าง แต่ไอ้ที่มันถอยไปเราก็ควรจะปรับให้มันดีขึ้นเหมือนเดิม” (ก้อย - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

“วันไหน Serious ไม่อยากฟังเรื่องลูกไม่ดี วันไหนครุฑมว่าลูกดี ก็มีความสุข ถ้าวันไหนบอก ว่าลูกไม่ค่อยดี ก็ไม่ค่อยมีความสุข ทำให้เราหดหู่ใจลงไป” (ติ่ม - สัมภาษณ์วันที่ 15 ธันวาคม 2543)

“ไม่อยากฟังคือลูกเราไม่พัฒนา หรือว่าเป็นโรคจิต เราก็กลัว กลัวเหมือนกัน แต่ก็ O.K. ก็ทำใจยอมรับนะ” (จิต - สัมภาษณ์วันที่ 18 มกราคม 2544)

เอหลีกเลี่ยงข้อมูลเกี่ยวกับการรักษาที่ไม่หายของเด็กออทิสติก

“บางคน Print ออกมาก็บอกว่า รักษาไม่หาย รู้สึกไม่อยากอ่าน ก็รู้สึกมันก็เสียใจหน่อย บางทีเราก็ไม่อยากเชื่อว่ามันรักษาไม่หาย ไม่น่าจะเป็นไปได้นะ มันก็น่าจะดีขึ้นมั้ง แต่ว่าจะให้มัน 100 % มันก็เป็นไปไม่ได้” (เอ - สัมภาษณ์วันที่ 18 ธันวาคม 2543)

อัญไม่อยากให้ใครมาว่าลูกว่าผิดปกติ

“ทุกคนแหละ คนเป็นพ่อเป็นแม่ ใครมาว่าลูกเรา เรารับไม่ได้หรอก ว่าลูกเราอ๋อ มั่ง ปัญญาอ่อนมั่ง ซึ่งเรารู้จากหมอลแล้ว ไม่ใช่ซะ แต่เธอก็ตอกย้ำเราอยู่นั่นเอง ตอนหลังก็ อ๊ะ! อย่าไปโกรธเขา เพราะเขาไม่รู้” (อัญ - สัมภาษณ์วันที่ 30 มกราคม 2544)

รู้สึกว่าน่าจะจะใช้คำว่าเด็กไม่พูดมากกว่าคำว่าออทิสติก

“ไม่ยากฟังคำว่าออทิสติก มันหนักไปเด็กมันไม่พูดมากกว่า ควรมีการพัฒนา นัก สัตว์ที่
ไม่รู้ภาษาคนเขายังฝึกให้มันพูดภาษาคนได้ นับภาษาอะไรกับคน” (ลี - สัมภาษณ์วันที่ 4 กุมภาพันธ์
2544)

ซึ่งข้อมูลที่ถูกครอบงำไม่ยากฟังส่วนใหญ่ก็คือข้อมูลเชิงลบต่อพัฒนาการของลูก รวมทั้ง
ข้อมูลที่กระทบกระเทือนจิตใจและบั่นทอนกำลังใจของคนที่เป็นผู้ปกครองของเด็กที่ผิดปกติ

แต่บางคนก็สามารถยอมรับข้อมูลข่าวสารได้ทุกสถานการณ์แล้ว โดยส่วนใหญ่ให้เหตุผลว่า
เมื่อยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติกได้แล้ว ก็สามารถรับฟังได้ทุกอย่าง และจะได้ใช้ข้อมูลเหล่านั้นมา
พัฒนาลูกต่อไป ได้แก่

ทั้งอร นา และอิน เห็นว่า หากยอมรับลูกได้แล้วจริงๆ ข้อมูลทุกข้อมูลสามารถรับฟังได้หมด
ซ้ำยังเป็นการดีที่จะนำข้อมูลนั้นมาปรับใช้ในการพัฒนาลูกอีกด้วย

“จริงๆ แล้ว ถ้าคุณยอมรับแล้วฟังได้หมด แต่ที่ไม่ฟัง เพราะมันไม่ยอมรับ...เด็กของเรามัน
ขึ้นๆ ลงๆ...เพียงแต่ว่าทำยังไงให้มันอยู่ในระดับของมัน...ถ้าเรายอมรับชะอย่าง รับได้” (อร -
สัมภาษณ์วันที่ 10 มกราคม 2544)

“ไม่ อันนั้นจะคิดผิด...แสดงว่าใจยังไม่ยอมรับ...ข้อมูลทุกอย่างจึงรับฟังได้ ไม่มี เราต้อง
ยอมรับ...ทำไมเราต้อง Care คนอื่น เรา Care ลูกเราจะดีกว่า” (นา - สัมภาษณ์วันที่ 24 มกราคม
2544)

“ไม่มีเลย กลับอยากฟังมากๆ เพื่อที่จะเอามาปรับ...รู้แล้วจะตั้งรับ จะตั้งรับอย่างไร กลับ
โหยหา” (อิน - สัมภาษณ์วันที่ 2 กุมภาพันธ์ 2544)

โดยสภาพความเป็นจริงแล้ว ผู้ปกครองคงหลีกเลี่ยงไม่ได้ที่จะได้รับแต่ข้อมูลที่เป็นเฉพาะ
เชิงบวกอย่างเดียว การหลีกเลี่ยงข้อมูลจึงเป็นการเลือกรับข้อมูลทางหนึ่ง กล่าวคือ เป็นการเลือกที่จะ
ไม่รับข้อมูลนั่นเอง การหลีกเลี่ยงข้อมูลเป็นสิ่งที่ผู้ปกครองต้องตัดสินใจเองแล้วแต่สภาวะจิตใจและ
ประสบการณ์ของแต่ละคน รวมทั้งสถานการณ์ในช่วงนั้นๆด้วย เพราะข้อมูลที่หลีกเลี่ยงนั้นส่งผลต่อ
ความไม่แน่นอนอย่างมาก คือยิ่งทำให้ความไม่แน่นอนนั้นเพิ่มขึ้นนั่นเอง

ปัญหาในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร

ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารนั้น ผู้ปกครองประสบปัญหามากมาย ทั้งเรื่องของการสื่อสารระหว่างบุคคล เวลา ระยะเวลา ความลำบากในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร กรณีที่หาข้อมูลจากภาษาต่างประเทศก็มีขีดจำกัดด้านภาษา และอื่นๆ ได้แก่

1.1 ปัญหาเรื่องการสื่อสารระหว่างบุคคล

การสื่อสารระหว่างผู้ปกครองกับแพทย์ค่อนข้างจะเป็นปัญหาใหญ่ เพราะความเป็นผู้เชี่ยวชาญของแพทย์ ซึ่งมีภาษาเฉพาะของตัวเอง บทบาทและหน้าที่ของหมอที่เกี่ยวกับการรักษา รวมทั้งท่าทีที่แสดงออกขณะตรวจรักษา บางครั้งอาจจะไม่ตรงตามความคาดหวังของผู้ปกครอง ทำให้เกิดช่องว่างทางการสื่อสาร ไม่สามารถจะทำความเข้าใจกับผู้ปกครองได้ชัดเจนนัก แตกต่างจากพยาบาลที่ค่อนข้างจะมีการสื่อสารกับผู้ปกครองได้ดีกว่า

พรเห็นว่าการถามรายละเอียดในการดูแลจากพยาบาลได้มากกว่าถามจากหมอ

“หมอไม่ต้องพูดถึง ยากมาก... ถ้าเราถามหมอ เราจะถามเกี่ยวกับการรักษา การให้ยา และก็ความรู้ต่างๆ... พยาบาล เขาดูแลลูกเรา... เขาจะให้คำแนะนำเราได้ดี” (พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

เมและอร มีความขัดแย้งทางความคิดระหว่างผู้ปกครองกับแพทย์ในบางเรื่อง

“บางทีพ่อแม่สังเกตเห็นความผิดปกติ แต่หมอบอกว่า ปกติคะ หมอเด็กไม่ค่อยรู้ หมอเด็กยังมีความรู้น้อย” (เม - สัมภาษณ์วันที่ 25 ธันวาคม 2543)

“หมอบอกว่า ไม่ให้ตี ไม่ให้ใช้ความรุนแรง... เราเลี้ยงลูกปกติเราจะต้องตีเลย ถ้าเขาทำผิด... เราเลี้ยงเขาเหมือนเด็กปกติ เด็กปกติทำอะไร ก็ต้องทำแบบนั้น” (อร - สัมภาษณ์วันที่ 10 มกราคม 2544)

อัญ อิน และสิมีประสบการณืต่อทั้งวัจนภาษาและอวัจนภาษาของแพทย์และพยาบาล ที่แสดงกิริยาต่อผู้ปกครองในทางที่ไม่ค่อยดีนัก

“รู้ไหมคำพูดของหมอทำให้เราถอยออกมาเลย พอตรวจปั๊บ เขาก็ตรวจหู ตรวจคอ ตรวจหมด ตรวจการได้ยินของเด็ก เขาบอกไม่เป็นไร ฟังผิดได้ลิ้นก็ไม่มี คุณแม่ป่วยเอง เดี่ยวมันก็พูดเอง คุณแม่หนะป่วยเอง” (อัญ - สัมภาษณ์วันที่ 30 มกราคม 2544)

“ท่าทีของพยาบาลผู้ช่วยหมอ ทำให้เรา Shock... ความรู้สึกครั้งแรกที่แม่คนหนึ่งที่ว่าลูกจะมีความเจ็บป่วยระยะยาวและรุนแรงอย่างนี้ ท่าทีหมอบริการเป็นความสำคัญอย่างใหญ่หลวงที่มีผลต่อ

พ่อ แม่ ผู้ปกครอง เขาจะป่วย เขาจะไม่ป่วย จะมีพลัง เราจะยืนหยัดสู้กับลูก อยู่ตรงนี้ สำคัญมาก เป็นหน้าที่ที่สำคัญมาก... ท่าทีของพยาบาล สาดตาด้วย คำพูดด้วย ท่าทีด้วย" (อิน - สัมภาษณ์วันที่ 2 กุมภาพันธ์ 2544)

“หมอเขาบอกหนักนะ ลูกคุณจะพูดไม่ได้ จะเข้าสังคมไม่ได้... ที่เป็นชีวิตเราได้เลย... เปรียบเหมือนต้นไม้ ถ้าเราไม่พอใจต้นไม้ เราก็ไม่รดน้ำ เราก็ทิ้งมันได้ แต่นี่มันมีชีวิตคน ก็สู้จนนาทีสุดท้าย” (ลี - สัมภาษณ์วันที่ 4 กุมภาพันธ์ 2544)

ชายอมรับว่าแพทย์เองก็มีขีดจำกัดในการดูแลรักษาลูกเช่นกัน

“เรื่องของออทิสติกเอง หมอทำอะไรไม่ได้มาก บทบาทของหมอบางครั้งมันก็ช่วยได้ในกรณีที่ย้ำ... แต่ว่าถ้าในแง่ของการปรับพฤติกรรมอื่น หรือการฝึกการเรียนรู้ หมอเขาไม่ถนัด เขาไม่ถนัดในการสอนให้เรียนรู้... ผู้ปกครองหรือผู้ที่มาหา ก็ไม่ได้ความพอใจเท่าไร้อาจจะมองหมอในแง่ไม่ดีด้วย เพราะคาดหวังกับลูก มาหาแล้วไม่ได้อะไรไป ก็รู้สึกว่หมอไม่เก่งบ้าง หมอไม่เอาใจใส่บ้าง ซึ่งก็เห็นใจหมอเหมือนกันว่ก็ลำบาก แต่ว่าก็จำเป็น หมอเองก็ต้องพยายามที่ต้องยอมรับว่ปัญหา มันมี แล้วหมอเองก็ต้องเปิดกว้างในแง่ที่ว่ ช่วยได้แค่ไหนก็ต้องให้ชัดเจนไป... ออทิสติกมันเหมือนเป็น Gray Area ตลอดกาล” (ซา - สัมภาษณ์วันที่ 6 กุมภาพันธ์ 2544)

1.2 ปัญหาเรื่องเวลา

การดูแลเด็กออทิสติกนั้นต้องใช้เวลาอยู่กับเด็กอย่างใกล้ชิด เป็นอุปสรรคในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารได้เหมือนกัน

“ปัญหาเรื่องเวลา... น่าจะได้มากกว่านี้ ถ้ามีเวลามากกว่านี้” (บุษ - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

1.3 ปัญหาเรื่องความลำบากในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร

ข้อมูลเกี่ยวกับออทิสติกในระยะแรกๆ เมื่อหลายปีก่อนมีไม่มากนัก ทำให้ผู้ปกครองที่มีลูกเป็นออทิสติกในช่วงนั้นหาข้อมูลข่าวสารได้ค่อนข้างยาก

กันมีลูกเป็นออทิสติกอายุ 18 ปี ในช่วงย้อนกลับไปเมื่อลูกของกันเริ่มเป็น คือเมื่อประมาณ 16-17 ปีที่แล้วข้อมูลเกี่ยวกับออทิสติกหายากมาก

“รุ่นนี้คือรุ่น Pioneer คือรุ่นแรกที่เรียกว่าเป็นครูของหมอ เป็นครูของครู ทุกคนเรียนรู้จากเด็ก เพราะทุกคนไม่มีข้อมูล ทุกคนอ่านภาษาอังกฤษไม่เป็น ภาษาไทยนี่แทบจะไม่มีเลย... ถึงแม้ตอนนี้ก็ตาม เพราะว่าคนที่เรียนรู้จากเด็กรุ่นโตแล้วก็ได้ Pass มาให้กับคนรุ่นหลัง คนรุ่นหลังก็มาเรียนรู้กับเด็กตลอดเวลา” (กัน - สัมภาษณ์วันที่ 19 มกราคม 2544)

นางก็มีปัญหาค่อนข้างๆ กันกับกันที่หาข้อมูลในช่วงแรกที่ลูกเป็นได้ยากเช่นกัน

“ยาก เมื่อ 15 ปีก่อนยาก แต่คิดว่าตอนนี้ สมัยนี้ ไม่ยาก ถ้าคุณพ่อคุณแม่สนใจลูก จะไม่ยาก แต่ก็ยังน้อย” (นา - สัมภาษณ์วันที่ 24 มกราคม 2544)

ปัญหาของอัญคือ แม้แต่แพทย์ที่ตรวจรักษายังไม่มีข้อมูลเลย

“รุ่นลูกนี้ไม่มีข้อมูลด้านออทิสติก ไม่มีเลย เป็นปัญหามาก แล้วหมอบางคนยังไม่รู้เลย... ไม่มีข้อมูลให้หา ไปเจอแต่โรคอื่นเดิมาๆ ” (อัญ - สัมภาษณ์วันที่ 30 มกราคม 2544)

วิธีปัญหาในการหาแหล่งข้อมูลที่เหมาะสมในการแก้ปัญหาของลูกในแต่ละช่วง

“ปัญหาจะเกิดขึ้นบ่อย เวลามีปัญหาที่ไม่รู้จะไปถามใคร ไม่รู้จะไปปรึกษากับใคร คือการที่จะโทรไปหาคุณหมอ หรือจะไปหาคุณหมอบางที่ก็ยาก” (วิ - สัมภาษณ์วันที่ 5 กุมภาพันธ์ 2544)

ซาเห็นว่าการกระจายของข้อมูลข่าวสารยังไม่ดีพอ มีการกระจุกตัวอยู่เฉพาะที่เท่านั้น ทำให้โอกาสของการเข้าถึงข้อมูลข่าวสารไม่เท่าเทียมกัน

“โดยทั่วไปแล้วคนที่มีโอกาสในสังคมก็ยังมีข้อมูลมากกว่าอยู่ดี ก็สามารรถที่จะได้ข้อมูลมากกว่า... คือเรื่องข่าวสารบ้านเรา มันเป็นเรื่องเหมือนกันหมด ไม่ใช่เฉพาะออทิสติก คือแหล่งที่จะให้ข้อมูลได้มากที่สุด ไม่ว่าจะใน Field ไหนก็แล้วแต่ ก็คือต้องเข้ามากรุงเทพฯ รวมศูนย์ อันนั้นเป็นจุดหนึ่ง ทุกอย่างมันเริ่มต้นที่กรุงเทพฯ แล้วมันก็เป็นข้อมูลที่ทั้งกว้างทั้งลึก อะไรก็หาจากในกรุงเทพฯ ก่อน” (ซา - สัมภาษณ์วันที่ 6 กุมภาพันธ์ 2544)

1.4 ปัญหาอื่นๆ

ยังมีปัญหาอื่นๆอีก เช่น

กุลมีปัญหาเรื่องของระยะทางและปัญหาการเงิน

“ไม่มีเวลา... บางทีก็ไกล ตัวเองขับรถไม่ได้... เรื่องค่าใช้จ่าย ต้องถามแฟนก่อน (สมัคร เป็นสมาชิกสมาคมผู้ปกครองบุคคลออทิสซึม(ไทย) - ผู้วิจัย)” (กุล - สัมภาษณ์วันที่ 12 ธันวาคม 2543)

แม้เราจะหาข้อมูลข่าวสารทาง Internet ได้ แต่สำหรับคนอื่น ๆ ก็อาจจะมีปัญหาเรื่องของ ภาษาได้ และยังเห็นว่า หนังสือที่มีอยู่ในปัจจุบันก็ยังเป็นปัญหาเรื่องของการใช้ภาษาที่ไม่สามารถ เข้าใจได้ง่ายอยู่

“Internet มีแต่ของเมืองนอกทั้งนั้น... ไม่มี Website ของไทย...มีของผู้ปกครองที่เขาสะดวก เวลาทำ... ทำได้เท่าที่ทำได้ เพราะไม่ได้เป็นระบบ ไม่ได้มีเงินทุนสนับสนุน ไม่มีอะไรเลย... คนไทย ไม่ค่อยชอบอ่านหนังสือ... พิมพ์แล้วไม่มีคนซื้อ มีแต่พิมพ์แจก หนังสือหมอบดกก็น้อย แล้วจะเป็น วิชาการมาก เด็ก 100 คน 100 แบบ มันเขียนยาก”(พร - สัมภาษณ์วันที่ 8 ธันวาคม 2543)

เราก็มีความเห็นคล้ายกับพรในแง่ของภาษาที่วาทความเป็นภาษาวิชาการมากเกินไป

“จดหมายข่าว บางคอลัมภ์ที่แปลมา ใจความที่เขียนมันเป็นวิชาการ... มันอ่านไม่รู้เรื่อง น่าจะทำให้อ่านรู้เรื่อง ภาษาชาวบ้าน” (อร - สัมภาษณ์วันที่ 10 มกราคม 2544)

อย่างไรก็ตาม ผู้ปกครองบางท่านก็มีความคิดเห็นว่าจะหาความตั้งใจที่จะแสวงหาแล้วคง ไม่ใช่เรื่องยาก ตัวอย่างเช่น

“หายากคงไม่ยากถ้าเราสนใจ แต่นี่เราไม่ได้ให้เวลากับการเสาะแสวงหามากกว่า... ตัวเอง ไม่ได้เสาะแสวงหา เอาเท่าที่ชีวิตประจำวัน” (วิ - สัมภาษณ์วันที่ 5 กุมภาพันธ์ 2544)

จะเห็นได้ว่าปัญหาในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารนั้นมีหลายปัญหาทั้งเรื่องการสื่อสาร ระหว่างบุคคลโดยเฉพาะกับบุคลากรทางการแพทย์ เรื่องเวลา เรื่องความลำบากในการแสวงหา ข้อมูลอันเนื่องมาจากความกระจุกตัวของข้อมูลข่าวสาร และปัญหาอื่นๆ ซึ่งปัญหาต่างๆ ที่กล่าวมา มีสาเหตุและบุคคลที่เกี่ยวข้องอยู่หลายฝ่าย แนวทางแก้ไขคงจะต้องพิจารณากันต่อไป

โดยภาพรวมของการนำเสนอผลการวิจัยในบทนี้ที่กล่าวมาทั้งหมดแล้วนั้น ผู้วิจัยได้ลำดับ กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครองในการดูแลเด็กออทิสติกไว้ดังนี้คือ

1. เริ่มต้นตั้งแต่สาเหตุของความไม่แน่นอน ซึ่งมีสาเหตุที่สำคัญ 3 สาเหตุ ได้แก่

1.1 จากความผิดปกติของลูกซึ่งเป็นสาเหตุหลัก โดยสังเกตพัฒนาการของลูกที่ผิดปกติในช่วงอายุนั้น ซึ่งเปรียบเทียบจากประสบการณ์การเลี้ยงเด็กคนอื่นที่ผ่านมาหรือเปรียบเทียบกับเด็กคนอื่นที่มีอายุรุ่นเดียวกัน หรือจากความรู้ที่พอมีเกี่ยวกับเด็กออทิสติก หรือมีคนอื่นสังเกตและบอกว่าลูกผิดปกติ และโดยการสังเกตจากลักษณะอาการที่ผิดปกติต่างๆ ที่บ่งบอกถึงออทิสติกที่สำคัญได้แก่ มีอาการที่สังเกตเห็นได้ คือ การไม่พูด หรือพูดแต่มีภาษาประหลาด หรือมีอาการที่สังเกตเห็นได้ คือ อยู่ในโลกของตัวเอง มีพฤติกรรมแสดงออกที่ไม่เหมาะสมอื่นๆ เช่น หัวเราะโดยไม่มีเหตุผล กรีดร้อง เอาหัวโขกพื้นหรือวัตถุต่างๆ เขย่งปลายเท้า

1.2 จากปฏิกิริยาของคนรอบข้างที่ยอมรับหรือไม่ยอมรับ ที่เข้าใจหรือไม่เข้าใจความผิดปกติของลูก ได้แก่ บุคคลในครอบครัว คือ คู่ชีวิต ลูกคนอื่นๆ ของตนเอง ญาติ และบุคคลนอกครอบครัวและบุคคลในสังคม คือ เพื่อนบ้าน และคนในสังคม

1.3 จากปัจจัยอื่นๆ ได้แก่ ปัญหาสุขภาพของตนเองและคนรอบข้าง ปัญหาครอบครัว และปัญหาการเงิน

2. ลำดับต่อมาเป็นเรื่องของอารมณ์ความรู้สึกที่เกิดขึ้นของผู้ปกครองเมื่อเกิดความไม่แน่นอน และการจัดการความไม่แน่นอนโดยเน้นที่กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร ซึ่งแตกต่างกันออกไปในแต่ละระยะของความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้น ทั้งวัตถุประสงค์ แหล่งข้อมูลข่าวสาร ช่องทางข้อมูลข่าวสาร และเนื้อหาข้อมูลข่าวสาร โดยระยะความไม่แน่นอนที่สามารถแบ่งได้จากสาเหตุความผิดปกติของลูกมี 3 ระยะ ได้แก่

2.1 ระยะก่อนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก

2.2 ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว แต่ยังไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก

2.3 ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว และยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก

รวมทั้งประเด็นย่อยที่เกี่ยวข้องกับการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร ได้แก่ การพึ่งพิงตนเอง การรวมกลุ่ม และการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสาร

3. และในส่วนท้ายเป็นเรื่องของปัญหาในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร ได้แก่ ปัญหาเรื่องการสื่อสารระหว่างบุคคลโดยเฉพาะกับบุคลากรทางการแพทย์ ปัญหาเรื่องเวลา ปัญหาเรื่องความลำบากในการแสวงหาข้อมูลอันเนื่องมาจากความกระจุกตัวของข้อมูลข่าวสาร และปัญหาอื่นๆ

ซึ่งผลสรุปของการวิจัย การอภิปรายผล และข้อเสนอแนะต่างๆ ผู้วิจัยจะได้นำเสนอในบทต่อไป

บทที่ 6

สรุป อภิปรายผล และข้อเสนอแนะ

สรุปผลการวิจัย

การวิจัยเรื่อง “กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติก” นี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษากระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติก เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้การสัมภาษณ์แบบเจาะลึกผู้ปกครองเด็กออทิสติก จำนวน 20 คน ซึ่งมีช่วงอายุระหว่าง 26 ถึง 52 ปี การศึกษาสูงสุด มีตั้งแต่ระดับประถมถึงระดับปริญญาเอก โดยมีจำนวนผู้จบการศึกษาระดับมัธยมศึกษาหรือเทียบเท่า กับระดับปริญญาตรีหรือสูงกว่าใกล้เคียงกัน ผู้ปกครองที่ให้สัมภาษณ์ส่วนใหญ่เป็นมารดา และมีอาชีพแม่บ้าน นอกจากนี้บางคนมีกิจการส่วนตัว และบางคนรับราชการ โดยผู้ปกครองเหล่านี้ดูแลเด็กออทิสติกซึ่งมีสภาวะออทิสติกและ พัฒนาการที่แตกต่างกันอายุตั้งแต่ 2 ถึง 18 ปี

การเก็บรวบรวมข้อมูล ใช้เวลาทั้งสิ้น 2 เดือน คือตั้งแต่วันที่ 8 ธันวาคม 2543 ถึงวันที่ 7 กุมภาพันธ์ 2544 โดยผู้วิจัยเลือกกลุ่มด้วยวิธี Snowball technique และจากความสมัครใจของผู้ให้สัมภาษณ์ ผู้ให้สัมภาษณ์ต้องเป็นผู้ปกครองเด็กที่ทำหน้าที่ดูแลเด็กออทิสติกมาตั้งแต่เริ่มแรก โดยแบบสัมภาษณ์เป็นคำถามปลายเปิด สร้างขึ้นจากแนวคิด ทฤษฎี และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ก่อนสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจะทำความคุ้นเคยกับกลุ่มตัวอย่างโดยการเข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ เพื่อสร้างความสัมพันธ์ไว้ระดับหนึ่ง แล้วจึงนัดสัมภาษณ์ การนัดสัมภาษณ์นั้น วัน เวลา สถานที่ขึ้นอยู่กับความสะดวกของผู้ให้สัมภาษณ์ โดยระหว่างการสัมภาษณ์จะขออนุญาตบันทึกเทปเสียงไว้ด้วย ระยะเวลาการสัมภาษณ์แต่ละรายใช้เวลาประมาณ 1 ถึง 2 ชั่วโมง และหลังจากถอดเทปคำให้สัมภาษณ์แล้ว ผู้วิจัยตรวจสอบความถูกต้องของข้อมูลโดยสุ่มให้ผู้ให้สัมภาษณ์อ่านคำให้สัมภาษณ์ด้วย ผลการวิจัยสามารถสรุปได้เป็นลำดับดังนี้

1.สาเหตุของสถานการณ์ความไม่แน่นอนของผู้ปกครอง มีสาเหตุที่สำคัญจาก 3 สาเหตุ ได้แก่

- 1.1 ความผิดปกติของลูก ซึ่งเป็นสาเหตุหลักของความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้น
- 1.2 ปฏิกริยาของบุคคลรอบข้าง ทั้งบุคคลที่อยู่ในครอบครัวและบุคคลนอกครอบครัว รวมทั้งบุคคลในสังคมอื่นๆ
- 1.3 ปัจจัยอื่นๆ ได้แก่ ปัญหาสุขภาพของตนเองและคนรอบข้าง ปัญหาครอบครัว และ ปัญหาการเงิน

2.กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครอง ซึ่งแบ่งตามระยะความไม่แน่นอนได้เป็น 3 ระยะ ได้แก่

- 2.1 ระยะก่อนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก มีวัตถุประสงค์ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเพื่อยืนยันความผิดปกติของลูก โดยหาข้อมูลข่าวสารจากแพทย์ เพื่อน และญาติ รวมทั้งสื่อต่างๆ ได้แก่ โทรศัพท์ หนังสือ และแผ่นพับ เนื้อหาข้อมูลข่าวสารที่ต้องการคือต้องการทราบว่าความผิดปกติที่เกิดขึ้นกับลูกนั้นคืออะไร และควรไปรับการตรวจรักษาจากใคร ที่ไหน
- 2.2 ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว แต่ยังไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก มีวัตถุประสงค์ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเพื่อทำความเข้าใจกับออทิสติก โดยหาข้อมูลข่าวสารจากแพทย์ เพื่อน ญาติ และผู้ปกครองที่มีลูกเป็นออทิสติกด้วยกัน จากสื่อต่างๆ ได้แก่ ภาพยนตร์ หนังสือ Internet การเข้าร่วมอบรม เนื้อหาข้อมูลข่าวสารที่ต้องการทราบคือความรู้เบื้องต้นเกี่ยวกับออทิสติก
- 2.3 ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว และยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก มีวัตถุประสงค์ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเพื่อปรับพฤติกรรมของลูกและเตรียมความพร้อมในการอยู่ในสังคม โดยหาข้อมูลข่าวสารจากแพทย์ เพื่อน ญาติ และผู้ปกครองที่มีลูกเป็นออทิสติกด้วยกัน จากสื่อต่างๆ ทั้งจากโทรศัพท์และหนังสือ เนื้อหาข้อมูลข่าวสารที่ต้องการทราบคือวิธีปรับพฤติกรรม ข้อมูลการศึกษาทั้งในระบบและนอกระบบ

3. ปัญหาในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร

ดังมีรายละเอียดต่างๆ ดังนี้

1. สาเหตุของสถานการณ์ความไม่แน่นอนของผู้ปกครอง

สถานการณ์ความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นเริ่มขึ้นจากการสังเกตถึงความผิดปกติของลูก และยังมีสาเหตุอื่นๆแทรกเป็นระยะๆ ในที่นี้ผู้วิจัยได้แบ่งสาเหตุของสถานการณ์ความไม่แน่นอนไว้ 3 สาเหตุ โดยสรุปแสดงไว้ในตารางที่ 3 และสามารถอธิบายได้ดังนี้

1.1 ความผิดปกติของลูก ซึ่งเป็นสาเหตุหลักและเป็นจุดเริ่มต้นของความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้น เริ่มจากการสังเกตพัฒนาการของลูกที่ผิดปกติในช่วงอายุนั้น โดยการเปรียบเทียบกับเด็กคนอื่นที่ผ่านมา หรือจากการเปรียบเทียบกับเด็กคนอื่นที่มีอายุรุ่นราวคราวเดียวกัน หรือจากความรู้ที่พอมิเกี่ยวกับเด็กออทิสติก และจากการที่มีคนอื่นสังเกตและบอกว่าลูกผิดปกติ นอกจากสังเกตพัฒนาการของลูกที่ผิดปกติในช่วงอายุนั้นแล้ว ยังสังเกตจากลักษณะอาการที่ผิดปกติต่างๆ ที่บ่งบอกถึงออทิสติกด้วย เช่น การมีแต่ວັນภาษา ไม่มีວັນภาษา คือไม่พูด หรือมีภาษาประหลาด กล่าวคือเป็นภาษาที่ไม่สามารถสื่อสารได้ การแยกตัวอยู่ในโลกของตัวเอง กระทำพฤติกรรมบางอย่างซ้ำๆ มีพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมตามกรอบของสังคม เช่น กรีดร้องโดยไม่มีเหตุผล ชนมาก เป็นต้น

1.2 ปฏิกริยาของบุคคลรอบข้าง ทั้งของบุคคลที่อยู่ในครอบครัว ได้แก่ คู่ชีวิต ลูกคนอื่นๆ ของตนเอง ญาติ และบุคคลนอกครอบครัวและรวมถึงบุคคลในสังคม ได้แก่ เพื่อนบ้าน และคนในสังคมที่ได้พบปะ โดยมีปฏิกริยาทั้งยอมรับและไม่ยอมรับ หรือทั้งที่เข้าใจและไม่เข้าใจ ซึ่งส่งผลต่อสภาวะจิตใจของผู้ปกครอง ทำให้สถานการณ์ความไม่แน่นอนคงที่เพิ่มขึ้นหรือลดลงได้

1.3 ปัจจัยอื่นๆ ได้แก่ ปัญหาสุขภาพของตนเองและคนรอบข้าง ปัญหาครอบครัว และปัญหาการเงิน ซึ่งปัญหาเหล่านี้มีส่วนเสริมสถานการณ์ความไม่แน่นอนให้เพิ่มขึ้น แต่ปัญหาเหล่านี้ก็ไม่ได้คงอยู่ตลอดเวลาเหมือนกับสาเหตุจากความผิดปกติของลูก จะมีเป็นช่วงๆ เท่านั้น

ตารางที่ 3 สาเหตุและรายละเอียดสถานการณ์ความไม่แน่นอนของผู้ปกครอง

สาเหตุ	รายละเอียดสถานการณ์ความไม่แน่นอน
ความผิดปกติของลูก	<ol style="list-style-type: none"> 1. สังเกตพัฒนาการของลูกที่ผิดปกติในช่วงอายุนั้น <ol style="list-style-type: none"> 1.1 เปรียบเทียบจากประสบการณ์การเลี้ยงเด็กคนอื่นที่ผ่านมา 1.2 เปรียบเทียบกับเด็กคนอื่นที่มีอายุรุ่นเดียวกัน 1.3 จากความรู้ที่พอมีเกี่ยวกับเด็กออทิสติก 1.4 มีคนอื่นสังเกตและบอกว่าลูกผิดปกติ 2. สังเกตลักษณะอาการที่ผิดปกติต่างๆ ที่บ่งบอกถึงออทิสติก <ol style="list-style-type: none"> 2.1 การไม่พูด หรือพูดแต่มีภาษาประหลาด 2.2 อยู่ในโลกของตัวเอง มีพฤติกรรมการแสดงออกที่ไม่เหมาะสมอื่นๆ
ปฏิกิริยาของบุคคลรอบข้าง	<p>การยอมรับหรือไม่ยอมรับ ความเข้าใจหรือไม่เข้าใจ ของบุคคลต่อไปนี้</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. บุคคลในครอบครัว ได้แก่ <ol style="list-style-type: none"> 1.1 คู่ชีวิต 1.2 ลูกคนอื่นๆ ของตนเอง 1.3 ญาติ 2. บุคคลนอกครอบครัว และบุคคลในสังคม ได้แก่ <ol style="list-style-type: none"> 2.1 เพื่อนบ้าน 2.2 คนในสังคม
ปัจจัยอื่นๆ	<ol style="list-style-type: none"> 1. ปัญหาสุขภาพของตนเองและคนรอบข้าง 2. ปัญหาครอบครัว 3. ปัญหาการเงิน

กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครอง

เมื่อเกิดสถานการณ์ความไม่แน่นอน อันมีสาเหตุต่างๆ ดังที่กล่าวมาแล้วนั้น ผู้ปกครองจะให้การแสวงหาข้อมูลข่าวสารเป็นหลักในการจัดการความไม่แน่นอน ซึ่งรวมถึงการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารด้วย อย่างไรก็ตาม จากข้อมูลการสัมภาษณ์ ผู้วิจัยได้แบ่งระยะความไม่แน่นอนจากประเด็นสาเหตุจากความผิดปกติของลูกออกเป็น 3 ระยะ ได้แก่

- 2.1 ระยะก่อนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก
- 2.2 ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว แต่ยังไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก
- 2.3 ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว และยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก

ในแต่ละระยะมีวิธีการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเพื่อการจัดการความไม่แน่นอนแตกต่างกันไป ดังแสดงไว้ในตารางที่ 4



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ตารางที่ 4 สาเหตุ ระยะเวลาความไม่แน่นอน และวิธีการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร เพื่อจัดการความไม่แน่นอน

สาเหตุ	ระยะเวลาความไม่แน่นอน	วิธีการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร เพื่อจัดการความไม่แน่นอน
ความผิดปกติของลูกค้า	ระยะก่อนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นอุบัติเหตุ	<ul style="list-style-type: none"> - การแสวงหาข้อมูลข่าวสาร โดยการฟังฟังตนเอง - การหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสาร - วิธีอื่นๆ
	ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นอุบัติเหตุแล้ว แต่ยังไม่ยอมรับว่าลูกค้าเป็นอุบัติเหตุ	<ul style="list-style-type: none"> - การแสวงหาข้อมูลข่าวสาร โดยการฟังฟังตนเอง และการรวมกลุ่ม (แต่ยังไม่ชัดเจนนัก) - การหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสาร - วิธีอื่นๆ
	ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นอุบัติเหตุแล้ว และยอมรับว่าลูกค้าเป็นอุบัติเหตุ	<ul style="list-style-type: none"> - การแสวงหาข้อมูลข่าวสาร โดยการฟังฟังตนเอง และการรวมกลุ่ม - การหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสาร - วิธีอื่นๆ
ปฏิกิริยาของบุคคลรอบข้าง	เกิดขึ้นในช่วงระยะเวลาใดก็ได้	<ul style="list-style-type: none"> - การอธิบายให้ความเข้าใจ - การหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสาร - วิธีอื่นๆ
ปัจจัยอื่นๆ	เกิดขึ้นในช่วงระยะเวลาใดก็ได้	<ul style="list-style-type: none"> - แก้ไขตามปัญหาที่เกิดขึ้น - วิธีอื่นๆ

จากตารางที่ 4 จะเห็นได้ว่า เมื่อสาเหตุของความไม่แน่นอนเกิดจากความผิดพลาดของลูก ระยะเวลาความไม่แน่นอนจะมี 3 ระยะ แต่สาเหตุความไม่แน่นอนจากสาเหตุอื่นนั้นสามารถเกิดในช่วง ระยะเวลาใดก็ได้ ซึ่งในแต่ละระยะนั้นจะมีการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการจัดการความไม่แน่นอน แตกต่างกันไป โดยรายละเอียดจะนำเสนอต่อไป ในส่วนนี้จะขออธิบายให้เห็นภาพกว้างๆ ก่อน ดังนี้

1. สาเหตุจากความผิดพลาดของลูก

1.1 ระยะก่อนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก การแสวงหาข้อมูลข่าวสารในช่วงต้นนี้ มุ่งเน้นการจัดการความไม่แน่นอนที่เกิดจากการสังเกตเห็นความผิดพลาดของลูก จะเริ่ม แสวงหาข้อมูลข่าวสารตั้งแต่ได้พบความผิดพลาดของลูก วัตถุประสงค์หลักของผู้ปกครอง คือต้องการทราบถึงความผิดพลาดที่เกิดขึ้นโดยการค้นหาด้วยตนเองก่อน กล่าวคือใน เบื้องต้นนี้เป็นการพึ่งพิงตนเองก่อน และบางครั้งก็มีการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารบางอย่าง ด้วย รวมทั้งอาจใช้วิธีอื่นๆ เช่น การศึกษาธรรมชาติ การใช้ดนตรีบำบัด ร่วมด้วย

1.2 ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว แต่ยังไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก ผู้ปกครองยังคงใช้การแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการจัดการความไม่แน่นอนเช่นเดิม แต่ เนื้อหาที่แสวงหานั้นต่างออกไป นอกจากพึ่งพิงตนเองแล้ว ในระยะนี้เริ่มมีการรวมกลุ่ม ของผู้ปกครองกันบ้างแต่ยังไม่ชัดเจนนัก ยังเป็นกลุ่มหลวมๆ ไม่แนบแน่นนัก และมีการ หลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสาร และใช้วิธีอื่นๆ เช่นกัน

1.3 ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว และยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก ใน ระยะนี้ นอกจากใช้วิธีการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร การหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสาร เช่น ไม่ อยากรับฟังว่าลูกมีพัฒนาการที่แย่ง เป็นต้น และใช้วิธีอื่นๆ เหมือนกับทั้ง 2 ระยะที่ผ่านมา แล้ว จะมีการรวมกลุ่มที่เด่นชัดขึ้น เนื่องจากผู้ปกครองได้รู้จักกันมากขึ้นกว่าในช่วงแรก และมีปฏิสัมพันธ์กันมากขึ้น

2. สาเหตุจากปฏิกิริยาของบุคคลรอบข้าง ทำให้เกิดความไม่แน่นอนขึ้นในช่วงระยะเวลาใดก็ได้ ตั้งแต่เริ่มสังเกตว่าลูกเริ่มผิดพลาด การจัดการความไม่แน่นอนนั้นใช้การอธิบายทำความเข้าใจกับบุคคลต่างๆ เป็นระยะ เพื่อให้เกิดการยอมรับ และเข้าใจความผิดพลาดของลูก บางครั้งก็ใช้การหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารซึ่งมักจะเป็นข้อมูลเชิงลบ เช่น ไม่อยากให้ใครมา ว่าลูกว่าผิดพลาด เป็นต้น หรือใช้วิธีอื่นๆ ด้วย

3. สาเหตุจากปัจจัยอื่นๆ ปัญหาต่างๆ ก็สามารถเกิดขึ้นในช่วงระยะเวลาใดก็ได้เช่นกัน และ ส่วนใหญ่ก็จะเพิ่มความไม่แน่นอนให้กับผู้ปกครอง การจัดการใช้วิธีแก้ไขตามสถานการณ์ ของปัญหานั้นๆ หรือใช้วิธีอื่นๆ ร่วมด้วย

เพื่อตอบปัญหาการวิจัยเกี่ยวกับกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครองเด็กออกที
สติง ผู้วิจัยได้สรุปรายละเอียดอารมณ์ความรู้สึกและกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารตามสาเหตุ
หลักคือจากความผิดปกติของลูกที่แบ่งระยะความไม่แน่นอนเป็น 3 ระยะไว้ในตารางที่ 5



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ตารางที่ 5 ระยะเวลาไม่แน่นอน อารมณ์ความรู้สึก และกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร

ระยะเวลาไม่แน่นอน	อารมณ์ความรู้สึก	กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร				
		วัตถุประสงค์	ช่วงระยะเวลา	แหล่งข้อมูลข่าวสาร	ช่องทางข้อมูลข่าวสาร	เนื้อหาข้อมูลข่าวสาร
ระยะก่อนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก	สับสน สงสัย ไม่แน่ใจในความผิดปกติของลูกที่เกิดขึ้น	เพื่อยืนยันความผิดปกติของลูก		แพทย์ เพื่อน ญาติ	สื่อต่างๆ ได้แก่ โทรทัศน์ หนังสือ แผ่นพับ	ความผิดปกติที่เกิดขึ้นคืออะไร ควรไปรับการตรวจรักษาจากใคร ที่ไหน
ระยะที่ได้รับกาวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว แต่ยังไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก	เครียด เสียใจ วิตกกังวล กลัว	เพื่อทำความเข้าใจกับออทิสติก		แพทย์ เพื่อน ญาติ ผู้ปกครองด้วยกัน	สื่อต่างๆ ได้แก่ ภาพยนตร์ หนังสือ Internet การเข้าร่วมอบรม	ความรู้เบื้องต้นเกี่ยวกับออทิสติก ได้แก่ ความหมาย สาเหตุ ความรุนแรง การพยากรณ์ความผิดปกติที่เกิดขึ้น การดูแลรักษา
ระยะที่ได้รับกาวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว และยอมรับว่าเป็นออทิสติก	ปรับตัว ยอมรับ ความวิตกกังวล ความคาดหวังลดลง	เพื่อปรับพฤติกรรมลูกและเตรียมความพร้อมในการอยู่ในสังคม	เตรียมความพร้อมก่อนเข้าเรียน	แพทย์ พยาบาล บุคลากรอื่นๆ ผู้ปกครองด้วยกัน	สื่อต่างๆ ได้แก่ โทรทัศน์ หนังสือ	วิธีปรับพฤติกรรม โดยเฉพาะการฝึกพูด ข้อมูลการศึกษา
			อยู่ในโรงเรียน	แพทย์ ครู ผู้ปกครองด้วยกัน	-	วิธีการปรับพฤติกรรมที่ไม่พึ่งประสงค์ที่เหลืออยู่ ข้อมูลการศึกษา
			เตรียมความพร้อมก่อนประกอบอาชีพ	ไม่มี (กำลังอยู่ในช่วงดำเนินการ)	-	-

จากตารางที่ 5 เมื่อเกิดความไม่แน่นอนขึ้น จะมีเรื่องของอารมณ์ความรู้สึกเกิดขึ้นด้วย ในแต่ละระยะของความไม่แน่นอน อารมณ์ความรู้สึกก็แตกต่างกันออกไป และมีผลต่อกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร ซึ่งสามารถอธิบายได้เป็นระยะดังนี้

ในระยะแรกเป็นช่วงของความสับสน สงสัย ไม่แน่ใจในความผิดปกติของลูกที่เกิดขึ้น เพราะช่วงนี้เป็นช่วงระยะแรกของการสังเกตเห็นความผิดปกติต่างๆ ของลูก กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเริ่มขึ้นเมื่อแน่ใจว่าลูกมีพฤติกรรมที่ผิดปกติแน่ๆ ข้อมูลข่าวสารที่แสวงหามีวัตถุประสงค์เพื่อยืนยันความผิดปกติของลูก โดยแหล่งข้อมูลข่าวสารที่สำคัญคือแพทย์ซึ่งถือเป็นผู้เชี่ยวชาญ มีความรู้ความชำนาญในเรื่องของสุขภาพและความผิดปกติที่เกี่ยวกับสุขภาพ ข้อมูลที่ได้จากแพทย์จะเป็นการหาคำตอบของความผิดปกติที่เกิดขึ้น ลูกผิดปกติจริงหรือไม่ ถ้าจริง ผิดปกติเป็นอะไร ซึ่งในระยะนี้บางครั้งแพทย์ก็ไม่สามารถชี้ชัดถึงความผิดปกติดังกล่าวได้ เนื่องจากอาการของออทิสติกมีความหลากหลายมาก และไม่มีข้อบ่งชี้ที่ชัดเจน ซึ่งก็ยิ่งทำให้ความสับสน สงสัย และไม่แน่ใจของผู้ปกครองที่มีอยู่เพิ่มขึ้น การจัดการความไม่แน่นอนกระทำได้อีกโดยการแสวงหาข้อมูลข่าวสารจากแหล่งอื่นช่องทางอื่นเพิ่มเติม ทั้งจากเพื่อน ญาติ จากสื่อต่างๆ โดยเฉพาะจากหนังสือ เพื่อนและญาติจะช่วยในเรื่องของบุคคลและสถานที่ที่ควรพาเด็กไปตรวจรักษา สื่อต่างๆ จะช่วยให้ผู้ปกครองเริ่มมีความรู้เกี่ยวกับออทิสติกบ้าง

ต่อมาเมื่อได้รับการยืนยันความผิดปกติของลูกว่าเป็นออทิสติก ในช่วงแรกที่ได้รับทราบ เป็นช่วงที่ยังไม่สามารถยอมรับได้ เนื่องจากไม่มีความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับออทิสติกมาก่อน และการวินิจฉัยดังกล่าวยังกระทบต่อความคาดหวังที่มีกับลูก เกิดความปั่นป่วนในระบบครอบครัว เป็นช่วงของความไม่แน่นอนที่วิกฤติที่สุดที่เกิดขึ้น อารมณ์ความรู้สึกในช่วงนี้จึงมีทั้งเครียด เสียใจ วิตกกังวล และกลัว โดยแสดงออกมาด้วยการร้องไห้ หรือคิดอยากฆ่าตัวตาย บางคนมีอาการซึมเศร้าเป็นเวลานานกว่าจะกลับมาเป็นปกติได้ กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในช่วงนี้มีวัตถุประสงค์เปลี่ยนแปลงไปจากช่วงแรก คือเพื่อทำความเข้าใจกับออทิสติก เนื่องจากส่วนใหญ่ไม่เคยรู้จักออทิสติกมาก่อน จึงเริ่มด้วยการหาความรู้เบื้องต้นเกี่ยวกับออทิสติก ไม่ว่าจะเป็น ความหมายว่าออทิสติกคืออะไร สาเหตุ ออทิสติกเกิดขึ้นได้อย่างไร ความรุนแรง การพยากรณ์ความผิดปกตินี้ มีโอกาสจะหายหรือไม่ จะต้องทำอย่างไรบ้าง คือจะต้องดูแลรักษาอย่างไร แหล่งข้อมูลข่าวสารที่สำคัญยังคงเป็นแพทย์ ซึ่งนอกจากแพทย์จะทำหน้าที่เป็นผู้วินิจฉัยความผิดปกติแล้วยังเป็นผู้ที่ต้องให้ข้อมูลเบื้องต้นดังกล่าว อย่างไรก็ตาม โรงพยาบาลของรัฐและสมาคมผู้ปกครองบุคคลออทิสติก(ไทย)ได้มีการจัดการอบรมความรู้ทั่วไปเกี่ยวกับออทิสติกไว้รองรับความต้องการของผู้ปกครองอยู่บ้าง ทำให้ผู้ปกครองได้ความรู้ดังกล่าวเพื่อการดูแลลูกเพิ่มเติมจากการอบรมนั้น และได้พบปะกับผู้ปกครองที่มีลูกเป็นออทิ

สติด้วยกันท่านอื่นด้วย มีการแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารกันบ้างและเกิดการรวมกลุ่มกันแต่ยังไม่เหนียวแน่นนัก แหล่งข้อมูลข่าวสารอื่นๆ ทั้งเพื่อนและญาติก็ยังคงหาข้อมูลข่าวสารให้อยู่บ้างในประเด็นที่ส่วนใหญ่เกี่ยวกับการดูแลลูก ส่วนสื่อต่างๆ นั้น หากผู้ปกครองท่านใดเคยชมภาพยนตร์เรื่อง Rain Man ก็จะทำให้เข้าใจสติได้ดีในระดับหนึ่ง บางท่านค้นคว้าหาความรู้จากห้องสมุด หรือบางท่านที่มีศักยภาพพอก็เริ่มหาข้อมูลจาก Internet และหนังสือ โดยเฉพาะหนังสือต่างๆ ที่มีรายละเอียดเกี่ยวกับความรู้เรื่องออทิสติกนี้เพียงพอสำหรับการดูแลลูก รวมทั้งหนังสือที่เป็นเรื่องเล่าของผู้ปกครองที่มีประสบการณ์ในการดูแลเด็กออทิสติก

จากการที่ได้รับข้อมูลเกี่ยวกับออทิสติกมากขึ้น ทำให้ผู้ปกครองมีความรู้ ความเข้าใจออทิสติกมากขึ้นตามไปด้วย อารมณ์ความรู้สึกในช่วงแรกที่ไม่ยอมรับก็เปลี่ยนไป ผู้ปกครองสามารถปรับตัวในการดูแลเด็กได้ดีขึ้น สภาวะจิตใจก็ดีขึ้น สามารถยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติกได้มากกว่าในช่วงแรก ระยะเวลาที่ทุกคนพยายามทุกวิถีทางที่จะให้ลูกได้รับการพัฒนา ความคาดหวังกับลูกก็เปลี่ยนแปลงไป ยิ่งระยะเวลาผ่านไป ยิ่งรู้จักลูกมากขึ้น การตั้งความคาดหวังก็ตรงกับสภาพความเป็นจริงของลูกมากขึ้น ต่างจากในช่วงแรกที่ค่อนข้างจะคาดหวังมากกว่าลูกจะหายอย่างแน่นอน แต่ในช่วงนี้ยอมรับได้ถึงระดับความรุนแรงของออทิสติกที่ลูกเป็นอยู่จริงได้ วัตถุประสงค์ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในช่วงนี้โดยรวมๆ จึงเป็นเรื่องของข้อมูลต่างๆ เกี่ยวกับการปรับพฤติกรรมและการเตรียมความพร้อมในการอยู่ในสังคมของลูก อย่างไรก็ตาม จากข้อมูลการสัมภาษณ์ที่มีความหลากหลายของผู้ปกครองในการดูแลเด็กออทิสติกมีความแตกต่างกันในช่วงระยะพัฒนาการของลูก ทั้งกระบวนการแสวงหาข้อมูลในแต่ละช่วงก็แตกต่างกันด้วย ผู้วิจัยจึงได้แบ่งช่วงระยะเวลาในการดูแลเด็กเป็น 3 ช่วง โดยไม่ได้แบ่งตามช่วงอายุ เนื่องจากเด็กออทิสติกไม่ได้มีพัฒนาการตรงตามช่วงอายุเหมือนเด็กปกติ แต่แบ่งตามพัฒนาการของเด็กและข้อมูลข่าวสารที่แตกต่างกัน ช่วงที่แบ่งได้แก่ ช่วงเตรียมความพร้อมก่อนเข้าเรียน ช่วงอยู่ในโรงเรียน และช่วงเตรียมความพร้อมก่อนประกอบอาชีพ

ช่วงเตรียมความพร้อมก่อนเข้าเรียน ช่วงนี้เป็นช่วงแรกๆ หลังจากได้รับการวินิจฉัย ทั้งยังเป็นช่วงรอยต่อของการไม่ยอมรับกับการยอมรับด้วย เมื่อทราบว่าลูกเป็นออทิสติกแน่นอน และได้รับความรู้จากการสอบถามผู้รู้ จากการอบรม จากแหล่งและช่องทางต่างๆ ข้อมูลข่าวสารที่แสวงหาไม่ใช่ข้อมูลเบื้องต้นเกี่ยวกับออทิสติกแล้ว แต่ต้องการข้อมูลข่าวสารที่เจาะลึกขึ้นในแง่ของการปรับเปลี่ยนพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ต่างๆ เน้นที่การฝึกพูด เนื่องจากในช่วงแรกนี้เด็กยังพูดไม่ได้ ยังสื่อสารไม่ได้ นอกจากนั้นยังแสวงหาข้อมูลเกี่ยวกับเรื่องการศึกษา โดยเฉพาะเรื่องโรงเรียนเพื่อเตรียมพร้อมหากลูกสามารถพัฒนาและพร้อมพอที่จะเข้าเรียนได้ ไม่ว่าจะเรียนแบบการเรียนร่วมกับเด็กปกติหรือการเรียนแบบการศึกษาพิเศษ แหล่งข้อมูลข่าวสารมีการเปลี่ยนแปลงเช่นกัน แพทย์ไม่ใช่ผู้ให้ข้อมูลหลักอีก

ต่อไป เนื่องจากอาจจะเพราะมีภาระในการตรวจรักษามาก และเริ่มมีบุคลากรทางการแพทย์อื่นเข้ามา
มาร่วมดูแลและมีความใกล้ชิดมากกว่าแพทย์ เช่น พยาบาล นักกิจกรรมบำบัด รวมทั้งครูฝึกพูด บุคคล
เหล่านี้คือแหล่งข้อมูลที่ผู้ปกครองสามารถหาข้อมูลเพิ่มเติมได้ และจากการเข้าร่วมอบรมทำให้
ผู้ปกครองได้รู้จักกันและรวมกลุ่มกันได้บ้าง ในระยะนี้มีการแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารในกลุ่มมากขึ้น
ช่องทางต่างๆ มีบทบาทน้อยลงเช่นกันเพราะไม่ค่อยมีรายละเอียดหรือหากมีรายละเอียดก็ไม่มาก และ
ไม่ใช่ข้อมูลเชิงปฏิบัติ ผิดกับข้อมูลข่าวสารที่ผู้ปกครองได้จากผู้ปกครองด้วยกันเองซึ่งเป็นข้อมูลเชิง
ปฏิบัติมากกว่าทฤษฎี และยังเห็นผลเชิงรูปธรรมกล่าวคือ จากการปรับพฤติกรรมด้วยวิธีการแบบนี้ของ
ผู้ปกครองคนนี้ ผลเป็นอย่างไรจากการดูพฤติกรรมของลูกของผู้ปกครองคนนั้น

ช่วงอยู่ในโรงเรียน เมื่อเด็กสามารถสื่อสารได้และพร้อมพอที่จะเข้าเรียนในโรงเรียนได้แล้ว
ผู้ปกครองจะนำเด็กเข้าโรงเรียน อาจจะเป็นการเรียนร่วมหรือเรียนแบบการศึกษาพิเศษก็ได้แต่
พัฒนาการของเด็ก อย่างไรก็ตาม แม้พฤติกรรมของเด็กจะปกติพอที่จะเรียนในโรงเรียนได้ แต่ก็ยังคงมี
พฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์บางอย่างหลงเหลืออยู่ ผู้ปกครองก็ยังแสวงหาข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับวิธีการ
การปรับพฤติกรรมดังกล่าว โดยผู้ให้ข้อมูลหลักในช่วงนี้คือผู้ปกครองด้วยกันเองเป็นส่วนใหญ่ แพทย์
และบุคคลอื่นๆ มีบทบาทน้อยมาก สื่อต่างๆ ไม่มีบทบาทเลย นอกจากนั้น ผู้ปกครองยังแสวงหาข้อมูล
ทางด้านการศึกษาในอนาคต ที่สูงขึ้นไปกว่าชั้นเด็กเล็กและชั้นอนุบาล เพื่อเตรียมรองรับการศึกษาของ
เด็กต่อไปอีกด้วย

ช่วงเตรียมความพร้อมก่อนการประกอบอาชีพ เมื่อเด็กโตขึ้น การศึกษาตามระบบโรงเรียน
ปกติไม่สามารถรองรับเด็กออทิสติกได้ เนื่องจากหลักสูตรที่มีอยู่ไม่เอื้อและไม่เหมาะสมสำหรับเด็ก
ออทิสติกเลย ผู้ปกครองเริ่มมองหาช่องทางให้ลูกอยู่ในสังคมได้โดยไม่เป็นภาระกับสังคมมากนัก การ
เตรียมความพร้อมเรื่องแหล่งฝึกอาชีพในเชิงการศึกษานอกระบบที่เหมาะสมจึงเป็นสิ่งสำคัญ แต่
อย่างไรก็ตาม ในขณะที่ทำวิจัยนี้ยังไม่มีข้อมูลดังกล่าวเพียงพอ เนื่องจากอยู่ในระหว่างดำเนินการ จึง
ไม่สามารถนำเสนอข้อมูลในส่วนนี้ให้ชัดเจนได้

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

3. ปัญหาในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร

ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารนั้น ผู้ปกครองประสบกับปัญหาหลายประการ ได้แก่

3.1 ปัญหาการสื่อสารระหว่างบุคคล โดยเฉพาะกับแพทย์ ทั้งจากการตรวจ การตัดสินใจ วินิจฉัย การรักษาโดยการให้ยา การพยากรณ์ความผิดปกติที่ไม่สามารถบอกได้อย่างชัดเจนของแพทย์ ความคิดเห็นเกี่ยวกับวิธีการปรับพฤติกรรมของผู้ปกครองที่อาจจะไม่ตรงกันระหว่างความคิดเห็นของผู้ปกครองกับแพทย์ รวมทั้งทำที่ที่แสดงออกขณะตรวจรักษาของแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ อื่นๆ ทำให้เกิดช่องว่างทางการสื่อสารระหว่างบุคคลขึ้นได้

3.2 ปัญหาเรื่องเวลาในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร เนื่องจากการดูแลเด็กออทิสติกต้องทุ่มเท เวลาแทบทั้งหมดในการดูแลเด็ก ทำให้ผู้ปกครองบางคนไม่มีเวลาในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารที่ต้องการ

3.3 ปัญหาเรื่องความลำบากในการหาข้อมูลข่าวสาร ผู้ปกครองที่มีปัญหานี้ ส่วนใหญ่เป็นผู้ปกครองที่มีลูกที่อยู่ในช่วงอายุ 15 ปีขึ้นไป เนื่องจากก่อนหน้านี้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับออทิสติกมีน้อยและไม่เป็นที่แพร่หลาย อย่างไรก็ตาม ปัญหาที่พบในปัจจุบันเรื่องความลำบากในการหาข้อมูลข่าวสารคือเรื่องการกระจายของข้อมูลข่าวสารที่ยังไม่ดีพอ จะกระจุกอยู่เฉพาะที่เท่านั้น ทำให้โอกาสในการเข้าถึงข้อมูลข่าวสารไม่เท่าเทียมกัน

3.4 ปัญหาอื่นๆ เช่น ปัญหาการเงิน ปัญหาเรื่องระยะทาง ปัญหาความจำกัดเรื่องของภาษา ในการใช้ Internet ฯลฯ

อภิปรายผลการวิจัย

จากปัญหาการวิจัยที่ต้องการศึกษาถึงกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติก ผู้วิจัยได้ลำดับผลการวิจัยเป็นลำดับไว้ โดยเริ่มตั้งแต่สาเหตุของสถานการณ์ความไม่แน่นอนของผู้ปกครอง อารมณ์ความรู้สึกที่เกิดขึ้นเมื่อเกิดความไม่แน่นอนและการจัดการความไม่แน่นอนของผู้ปกครองโดยเน้นการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร และปัญหาในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร ในส่วนของการอภิปรายผลนี้ ผู้วิจัยก็จะอภิปรายเป็นลำดับเช่นกัน ดังนี้

1. สถานการณ์ความไม่แน่นอนของผู้ปกครอง
2. กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครอง
3. ปัญหาในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร

สถานการณ์ความไม่แน่นอนของผู้ปกครอง

ผลการวิจัยพบว่า สถานการณ์ความไม่แน่นอนของผู้ปกครองเด็กออทิสติกมีอยู่ตลอดเวลา นับตั้งแต่เริ่มต้นที่ผู้ปกครองรู้สึกได้ถึงความผิดปกติของลูก จากการสังเกตพัฒนาการของลูกที่ผิดปกติ ในช่วงอายุนั้น ไม่ว่าจะจากวิธีใดก็ตาม และจากการสังเกตลักษณะอาการที่ผิดปกติต่างๆ ที่บ่งบอกถึงออทิสติก การรับรู้ถึงความผิดปกติของลูก ทำให้ผู้ปกครองเกิดอารมณ์ความรู้สึกต่างๆ ที่แตกต่างกันเป็นช่วงๆ โดยในช่วงแรกเกิดความสับสน สงสัย ไม่แน่ใจในความผิดปกติของลูก ต่อมาเมื่อได้รับการวินิจฉัยแล้ว ในช่วงที่ยังไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก เกิดความเครียด เสียใจ วิตกกังวล และกลัว แต่เมื่อปรับตัว ปรับใจ ยอมรับได้ว่าลูกเป็นออทิสติก ก็คลายความวิตกกังวล ลดความคาดหวังในตัวลูกลง มีกำลังใจพอที่จะพัฒนาลูก นอกจากนั้น ยังมีสถานการณ์อื่นๆ ที่มีผลกระทบทำให้เกิดการเพิ่ม การลด และการคงที่ของความไม่แน่นอนเป็นระยะๆ ได้แก่ ปฏิกริยาของบุคคลรอบข้าง และปัจจัยแทรกอื่นๆ

หากจะให้ความหมายความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้น สามารถให้ความหมายได้เป็น 2 ระดับ ได้แก่ ระดับบุคคล และระดับครอบครัว ดังนี้

การให้ความหมายความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นในระดับบุคคล เป็นการให้ความหมายจากอารมณ์ความรู้สึกของผู้ปกครอง ซึ่งความแตกต่างของอารมณ์ความรู้สึกในแต่ละช่วงแสดงถึงการให้ความหมายความไม่แน่นอนที่ต่างกันนั่นเอง สามารถอธิบายได้ตามการให้ความหมายความไม่แน่นอนของออสตินและคณะ (Austin and et al., 1998) ที่ได้ให้ความหมายความไม่แน่นอนเกี่ยวกับสุขภาพในแง่มุมมองของจิตวิทยาบุคคลไว้ว่า มีการให้ความหมายความไม่แน่นอนอยู่ 3 แบบ ได้แก่

1. การให้ความหมายความไม่แน่นอนจากการวิเคราะห์การตัดสินใจทางคลินิก เป็นความไม่แน่นอนที่เกี่ยวกับการตัดสินใจทางคลินิก เช่น ความไม่แน่นอนที่เกิดจากความผิดพลาดของข้อมูลทางคลินิก หรือเกิดจากความไม่ชัดเจนของข้อมูลทางคลินิก และการแปลผลที่หลากหลาย ความไม่แน่นอนที่เกี่ยวกับความสัมพันธ์ของโรคกับข้อมูลทางคลินิก และความไม่แน่นอนที่เกี่ยวกับผลการรักษา โดยสรุปคือเป็นการให้ความหมายความไม่แน่นอนต่อความสัมพันธ์ระหว่างข้อมูลข่าวสารกับการวินิจฉัยและการวิเคราะห์ทางคลินิก

2. การให้ความหมายความไม่แน่นอนในแง่ของความเครียดและการจัดการความเครียดที่เกิดขึ้น ซึ่งโดยทั่วไปคนเราต้องการที่จะทราบว่าอะไรกำลังจะเกิดขึ้น และสิ่งที่เกิดขึ้นนั้นมีความหมายต่อชีวิตที่ปกติสุขของเขาหรือไม่ ในขณะที่เดียวกัน เขาก็ต้องการทราบถึงสิ่งที่กำลังจะเกิดขึ้นนั้นเฉพาะ

ในแง่มุมมองเชิงบวกเท่านั้น นั่นคือคนเราแสวงหาความรู้ และประเมินความสำคัญของความสัมพันธ์ระหว่างตัวเองกับสิ่งแวดล้อมที่ทำให้เกิดคุณภาพชีวิตที่ดี การให้ความหมายในแง่นี้จึงเป็นเรื่องของการให้ความหมาย 2 ระดับคือ ในระดับแรกเป็นการให้ความหมายต่อสิ่งทำให้เกิดความเครียด ระดับต่อมา ก็ให้ความหมายต่อแหล่งข้อมูลข่าวสารและความสามารถในการจัดการต่อสิ่งทำให้เกิดความเครียดนั้น นั่นคือเป็นการให้ความหมายความไม่แน่นอนที่เกิดจากความสับสนทางจิตของบุคคลเกี่ยวกับการให้ความหมายต่อข้อมูลข่าวสารบางอย่างที่ได้รับนั่นเอง

3. การให้ความหมายความไม่แน่นอนในแง่ความเจ็บป่วย คล้ายกับการให้ความหมายในแง่ของความเครียดและการจัดการความเครียด แต่เน้นที่ความเจ็บป่วย เป็นเรื่องของการที่ไม่สามารถตัดสินใจความหมายของความสัมพันธ์ระหว่างความเจ็บป่วยกับสถานะที่เป็นอยู่ หรือคือการขาดความสามารถในการรับรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วย โดยความหมายของข้อมูลข่าวสารที่ได้นั้นมีความคลุมเครือหรือความไม่ชัดเจนในเรื่องระยะของความเจ็บป่วย ความซับซ้อนของการรักษาและการดูแล การขาดข้อมูลเกี่ยวกับการวินิจฉัยและความรุนแรงของโรค รวมทั้งการที่ไม่สามารถพยากรณ์โรคได้

จากการให้ความหมายของความไม่แน่นอนทั้ง 3 ประการดังกล่าว สามารถอธิบายการให้ความหมายความไม่แน่นอนของผู้ปกครองเด็กออทิสติกระดับบุคคลที่มีสาเหตุมาจากความผิดปกติของลูกได้ตามระยะความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นดังนี้

ในช่วงแรกที่เริ่มสังเกตว่าลูกผิดปกติ แต่ยังไม่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก เป็นช่วงสถานะที่ผู้ปกครองรับทราบว่ากำลังจะมีอะไรบางอย่างเกิดขึ้นและประเมินถึงผลกระทบต่อชีวิตอันเป็นปกติสุข จากการสังเกตพัฒนาการและอาการต่างๆ ของลูก ผู้ปกครองเริ่มแสวงหาข้อมูลในเชิงเพื่อยืนยันความปกติของลูกพร้อมๆ กับได้ข้อมูลบางอย่างที่บ่งชี้ว่าลูกน่าจะผิดปกติ ในขณะเดียวกันนั้นผู้ปกครองก็จะประเมินผลกระทบโดยประเมินจากข้อมูลที่ได้รับว่า หากลูกผิดปกติจริงจะกระทบต่อชีวิตที่เป็นปกติสุขหรือไม่ มีการให้ความหมาย 2 ระดับ คือให้ความหมายต่อความผิดปกติของลูก และให้ความหมายต่อแหล่งข้อมูลข่าวสารที่ได้รับ ไม่ว่าจะ เป็นข้อมูลจากใคร รวมทั้งยังให้ความหมายต่อความสามารถในการจัดการกับความผิดปกติของลูกว่าตัวเองจะมีความสามารถแค่ไหนที่จะจัดการกับความผิดปกติดังกล่าวของลูกได้ ฉะนั้น ในระยะนี้การให้ความหมายของผู้ปกครองจึงเป็นการให้ความหมายในแง่ของความเครียดและการจัดการความเครียดที่เกิดขึ้น

เมื่อลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว แต่ผู้ปกครองยังไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก ในช่วงนี้ผู้ปกครองยังไม่มีความรู้เกี่ยวกับออทิสติกเพียงพอ ย่อมมีความเคลือบแคลง สงสัยต่อข้อมูลข่าวสารที่ได้รับ เกิดความไม่แน่นอนต่อข้อมูลนั้น ทั้งในเรื่องความชัดเจนของความผิดปกติ การวินิจฉัย

ที่ยังหลากหลาย และความไม่แน่นอนเกี่ยวกับผลการรักษา จึงเป็นการให้ความหมายความไม่แน่นอนในการวิเคราะห์การตัดสินใจทางคลินิก นอกจากนี้ เมื่อได้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับออสติติกและนำมาเปรียบเทียบกับความผิดปกติของลูก แต่ก็ยังไม่แน่ใจว่าลูกผิดปกติจริงหรือไม่ อย่างไรก็ตาม ผู้ปกครองก็จะนำข้อมูลการเปรียบเทียบดังกล่าวมาประเมินและตัดสินใจว่าน่าจะกระทบต่อชีวิตที่ปกติสุขหรือไม่อย่างไร ทำให้เกิดความสับสนทางจิตคือเกิดความเครียดขึ้น จึงเป็นการให้ความหมายความไม่แน่นอนในแง่ของความเครียดและการจัดการความเครียดที่เกิดขึ้นอีกความหมายหนึ่งด้วย และด้วยความผิดปกติของออสติติกนั้นมีความไม่ชัดเจนในหลายด้าน ไม่ว่าจะเป็นลักษณะอาการ ความรุนแรง การพยากรณ์ความผิดปกติที่เกิดขึ้น และการดูแลรักษา ในแง่เน้นที่ความเจ็บป่วย ซึ่งก็เป็นการให้ความหมายความไม่แน่นอนในแง่ความเจ็บป่วยนั่นเอง โดยสรุปในขณะนี้การให้ความหมายตามสภาวะที่เกิดขึ้นจึงเป็นการให้ความหมายทั้ง 3 แบบดังที่อธิบายมา

แต่เมื่ออยู่ในช่วงที่ยอมรับได้แล้วว่าลูกเป็นออสติติก การให้ความหมายความไม่แน่นอนในเชิงการวิเคราะห์การตัดสินใจทางคลินิกนั้นไม่มีแล้ว เพราะได้รับการวินิจฉัยที่แน่นอนและยอมรับว่าลูกเป็นออสติติกแล้ว แต่เนื่องจากยังมีข้อมูลข่าวสารบางอย่างที่ต้องการทราบแต่ยังไม่ทราบ เช่น ข้อมูลเรื่องการศึกษา เมื่อผู้ปกครองประเมินแล้วว่าทำไมไม่ทราบข้อมูลดังกล่าวจะส่งผลกระทบต่อชีวิต ทำให้ยังมีการให้ความหมายความไม่แน่นอนในแง่ความเครียดและการจัดการความเครียดที่เกิดขึ้นอยู่นอกจากนั้น แม้จะได้รับข้อมูลข่าวสารที่เกี่ยวกับการดูแลรักษาแล้วแต่ก็ยังเป็นข้อสงสัยอยู่บ้าง เช่น ข้อมูลข่าวสารในการปรับพฤติกรรมบางอย่างที่ยังมีความซับซ้อนและมีความคลุมเครือ จึงทำให้ยังมีการให้ความหมายความไม่แน่นอนในแง่ความเจ็บป่วยอยู่เช่นกัน

อย่างไรก็ตาม การให้ความหมายความไม่แน่นอนระดับบุคคลที่มีสาเหตุจากปฏิกิริยาของบุคคลรอบข้างและสาเหตุจากปัจจัยแทรกอื่นๆ นั้น ไม่เกี่ยวกับการให้ความหมายความไม่แน่นอนจากวิเคราะห์การตัดสินใจทางคลินิกและการให้ความหมายความไม่แน่นอนในแง่ความเจ็บป่วย แต่เป็นเรื่องของการประเมินเหตุการณ์หรือสถานการณ์ต่างๆ ที่เข้ามาเป็นระยะๆ ในชีวิตนั้นว่ากระทบต่อความปกติสุขของชีวิตหรือไม่ จึงเป็นการให้ความหมายความไม่แน่นอนในแง่ความเครียดและการจัดการความเครียดที่เกิดขึ้นอยู่

ส่วนการให้ความหมายในระดับครอบครัวนั้น จากสถานการณ์ความไม่แน่นอนที่กล่าวมาแล้วนั้น หากใช้ทฤษฎีระบบในการวิเคราะห์ ความไม่แน่นอนระดับบุคคลนั้นย่อมกระทบต่อความไม่แน่นอนระดับครอบครัวด้วย อุทุมพร ตรังคสมบัติ (2541) ได้อธิบายความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นในระดับครอบครัวไว้ว่า ครอบครัวนั้นเป็นระบบระบบหนึ่ง มีระบบย่อยอยู่หลายระบบ หนึ่งในระบบย่อยนั้นคือ

ระบบของพ่อแม่กับลูก ที่เป็นเรื่องของความสัมพันธ์และบทบาทที่มีต่อกัน เมื่อระบบไม่ว่าจะเป็นระดับใดเกิดการเปลี่ยนแปลง ทั้งในระดับใหญ่ในที่นี้คือระบบครอบครัวหรือระดับย่อยคือระบบของพ่อแม่กับลูก ก็ย่อมส่งผลกระทบต่อซึ่งกันและกัน ในกรณีนี้เมื่อลูกเกิดความผิดปกติขึ้น โดยความสัมพันธ์ที่มีอยู่และบทบาทของพ่อแม่ที่ต้องดูแลลูก ถ้าลูกปกติการดูแลก็เป็นลักษณะหนึ่ง แต่เมื่อลูกผิดปกติก็ต้องมีการเปลี่ยนแปลงการดูแลเป็นอีกลักษณะหนึ่ง เมื่อระบบในการดูแลลูกมีการเปลี่ยนแปลง เกิดผลกระทบจากความผิดปกติที่เกิดขึ้น นั่นคือระบบย่อยเกิดการเปลี่ยนแปลง ก็ย่อมส่งผลกระทบต่อระบบครอบครัวทั้งระบบ และนำมาซึ่งความสับสน ทำให้เกิดความไม่สมดุล เกิดความไม่แน่นอนของระบบครอบครัวขึ้น

เมื่อเกิดความไม่แน่นอนและมีการให้ความหมายความไม่แน่นอนทั้งในระดับบุคคลและระดับครอบครัวแล้ว ความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้นยังส่งผลกระทบต่อผู้ปกครอง กล่าวคือผู้ปกครองมีปฏิกิริยาต่อความไม่แน่นอน ที่แสดงออกทางด้านอารมณ์ความรู้สึก ได้แก่ เกิดความเครียด เสียใจ วิตกกังวล และกลัว โดยแสดงออกมาด้วยการร้องไห้ หรือคิดอยากฆ่าตัวตาย บางคนมีอาการซึมเศร้า ซึ่งในเรื่องของความเครียดนั้นสอดคล้องกับงานวิจัยของรุ่งฤดี วงศ์ชุม (2539) ที่พบว่าบิดามารดาเด็กออทิสติกมีระดับความเครียดโดยเฉลี่ยอยู่ในระดับเครียดมาก สถานการณ์ที่ก่อให้เกิดความเครียดมากแก่บิดามารดา คือ การที่บิดามารดาต้องดูแลบุตรออทิสติกเพิ่มขึ้น การรักษาเด็กที่ต้องใช้ระยะเวลา และการที่บิดามารดาต้องทำใจให้เข้มแข็งในการต่อสู้หรือเผชิญปัญหาเกี่ยวกับความผิดปกติของบุตร ในเรื่องผลกระทบโดยรวมตรงกับการศึกษาของกัญญา ธัญม้นดา (2533) ที่พบว่าพ่อแม่ที่มีลูกเป็นเด็กออทิสติกมีอาการทางกายสูงกว่าปกติ และมีความกังวลเฉพาะเรื่องสูง ซึ่งได้แก่เรื่องอาการของเด็ก และแหล่งบริการต่าง ๆ เช่น ความต้องการนักฝึกพูด สถานที่เรียนในอนาคต และคลินิกทันตกรรม รวมทั้งมีอาการเศร้าสูงกว่าปกติด้วย

กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครอง

ผลการวิจัยพบว่า ความไม่แน่นอนของผู้ปกครองนั้นมีหลายสาเหตุ และผู้ปกครองจะมีการจัดการความไม่แน่นอนเหล่านั้นอยู่หลายวิธี แต่จากวัตถุประสงค์การวิจัยที่ต้องการหาคำตอบเรื่องกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติก การอภิปรายผลในส่วนนี้จึงเน้นเฉพาะการจัดการความไม่แน่นอนที่มีสาเหตุจากความผิดปกติของลูกโดยการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร ซึ่งรวมถึงการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารด้วย เท่านั้น

ความไม่แน่นอนของผู้ปกครองที่เกิดขึ้นนั้น สามารถแบ่งระยะของความไม่แน่นอนออกได้เป็น 3 ระยะ ได้แก่ ระยะก่อนได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก ระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว แต่ยังไม่ยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก และระยะที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติกแล้ว และยอมรับว่าลูกเป็นออทิสติก กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในแต่ละระยะนั้นมีความแตกต่างกัน ทั้งวัตถุประสงค์ แหล่งข้อมูลข่าวสาร ช่องทางข้อมูลข่าวสาร และเนื้อหาข้อมูลข่าวสาร ดังแสดงในตารางที่ 5 และอธิบายผลไปแล้วนั้น ทั้งยังมีเรื่องของการพึ่งพิงตนเองและการรวมกลุ่ม รวมทั้งการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสาร ซึ่งเป็นประเด็นย่อย ผู้วิจัยจะได้อภิปรายผลเป็นลำดับไป

จากทฤษฎีการลดความไม่แน่นอนและทฤษฎีการจัดการความไม่แน่นอน การแสวงหาข้อมูลข่าวสารนั้นมีอยู่ 3 วิธี คือ การรอรับข้อมูลข่าวสาร การเฝ้าหาข้อมูลข่าวสาร และการมีปฏิสัมพันธ์ เพื่อให้ได้ข้อมูลข่าวสาร อย่างไรก็ตาม ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติกนั้น ผู้ปกครองไม่ได้แสวงหาข้อมูลข่าวสารด้วยวิธีการใดวิธีการหนึ่งโดยเฉพาะเจาะจง แต่ใช้หลายๆ วิธีร่วมกัน เช่น กรณีการรวมกลุ่มของผู้ปกครองนั้นเป็นทั้งการเฝ้าหาข้อมูลข่าวสาร ที่พาตัวเองเข้าไปสู่สิ่งแวดล้อมที่เต็มไปด้วยข้อมูลข่าวสาร เป็นทั้งการรอรับข้อมูลข่าวสารที่ได้รับข้อมูลข่าวสารจากสิ่งที่มีอยู่ คือประสบการณ์ของผู้ปกครองท่านอื่น และก็ยังเป็นทั้งการมีปฏิสัมพันธ์เพื่อให้ได้ข้อมูลข่าวสารด้วย เพราะเมื่อได้ข้อมูลข่าวสารจากผู้ปกครองท่านอื่นแล้ว ก็ลองทดลองนำมาปรับใช้กับลูกด้วย ซึ่งก็จะได้ประสบการณ์ตรงของตัวเอง เป็นต้น

ซึ่งหากจะอธิบายแยกการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครองตามทฤษฎีซึ่งมี 3 วิธีนั้นก็ สามารถแยกอธิบายได้ดังนี้

การรอรับข้อมูลข่าวสาร เป็นการสังเกตประสบการณ์ของบุคคลอื่น หรือได้รับข้อมูลข่าวสารจากสิ่งที่มีอยู่แล้ว เช่น การที่ผู้ปกครองจดจำ การดูแลเด็กจากผู้ปกครองท่านอื่น หรือกรณีที่ได้รับข้อมูลข่าวสารผ่านสื่อโทรทัศน์โดยบังเอิญ เป็นต้น

การเฝ้าหาข้อมูลข่าวสาร เป็นการแสวงหาข้อมูลข่าวสารจากแหล่งต่างๆ หรืออาจจะนำตัวเองเข้าไปสู่สิ่งแวดล้อมที่เต็มไปด้วยข้อมูลข่าวสารเพื่อให้ได้ความรู้ใหม่ๆ เช่น การเข้าร่วมการอบรม รมต่างๆ การค้นคว้าหาข้อมูลจาก Internet การแสวงหาหนังสือหรือเอกสารต่างๆ มาอ่าน การสอบถามจากผู้เชี่ยวชาญ หรือบุคคลอื่นๆ เป็นต้น

การมีปฏิสัมพันธ์เพื่อให้ได้ข้อมูลข่าวสาร เป็นการได้ข้อมูลข่าวสารจากประสบการณ์โดยตรงของบุคคลและการทดลองด้วยตัวเอง เช่น การที่ผู้ปกครองมีประสบการณ์ตรงโดยการทดลองปรับพฤติกรรมของลูกด้วยตนเอง หรือการที่ได้รับข้อมูลข่าวสารต่างๆ มา ไม่ว่าจะจากทางใด ผู้ปกครองนำข้อมูลข่าวสารต่างๆ ที่ได้นั้นมาทดลองใช้ ปรับใช้กับลูก เรียนรู้จากประสบการณ์ตรงจากลูก เป็นต้น

จากข้อมูลข่าวสารที่ได้นั้นทำให้ผู้ปกครองสามารถดูแลลูกได้ดีขึ้น เช่นเดียวกับการศึกษาของกัลยา วิริยะ (2539) ที่พบว่า การรับรู้เกี่ยวกับบอบทิสติกมีความสัมพันธ์ทางบวกกับการดูแลบุตร ออทิสติกอย่างมีนัยสำคัญทางสถิติ นั่นคือมารดาที่มีการรับรู้เกี่ยวกับบอบทิสติกในทางที่ถูกต้องจะมีการดูแลบุตรออทิสติกในทางที่ถูกต้องด้วย และนฤมล ขวัญศิริ (2541) พบว่า ผู้ปกครองส่วนใหญ่มีบทบาทต่อการส่งเสริมพัฒนาการของเด็กที่บ้าน มีการประสานงานกับทางโรงเรียนในการฝึกเด็ก และร่วมมือกับครูอย่างสม่ำเสมอ มีการประสานงานกับนักวิชาชีพต่าง ๆ เพื่อแก้ไขความผิดปกติด้านต่าง ๆ ของเด็ก และยังเผยแพร่ความรู้เกี่ยวกับเด็กออทิสติก โดยการพูดคุย อธิบาย หรือประชาสัมพันธ์ผ่านสื่อมวลชน รวมทั้งมีการรวมกลุ่มกับชมรมผู้ปกครองเด็กออทิสติกอย่างสม่ำเสมอ

นอกจากผู้ปกครองจะแสวงหาข้อมูลข่าวสารแล้ว บางครั้งก็มีการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารด้วย ข้อมูลข่าวสารที่หลีกเลี่ยงนั้น มักจะเป็นข้อมูลข่าวสารที่ทำให้เกิดความสับสน ทำให้เกิดความเครียด ซึ่งเป็นกลไกการป้องกันตนเองแบบหนึ่ง เพื่อไม่ให้ความไม่แน่นอนที่มีอยู่แล้วนั้นเพิ่มขึ้น ตัวอย่างของข้อมูลข่าวสารที่หลีกเลี่ยง เช่น การไม่ยอมรับฟังว่าพัฒนาการของลูกแย่งลง ไม่ต้องการให้ใครมาว่าลูกว่าปัญญาอ่อน เป็นต้น ซึ่งคล้ายกับที่เดลและคณะ (Dale and et al., 2000) ได้ศึกษาถึงการใช้การสื่อสารในการจัดการความไม่แน่นอน: กรณีศึกษาผู้ป่วยเอดส์ พบว่า ผู้ป่วยจะใช้ทั้งการแสวงหาข้อมูลข่าวสารและการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารในการจัดการความไม่แน่นอนที่ต้องเผชิญ ในกรณีการหลีกเลี่ยงข้อมูลข่าวสารนั้น ผู้ป่วยเอดส์ไม่ยอมรับฟังว่าตัวเองกำลังจะตาย เป็นต้น

ในส่วนของกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครอง ซึ่งเป็นเรื่องของแหล่งข้อมูลข่าวสาร ช่องทางข้อมูลข่าวสาร และเนื้อหาข้อมูลข่าวสาร โดยสรุป แหล่งข้อมูลข่าวสารที่สำคัญคือแพทย์ โดยเฉพาะในช่วงแรกๆ ของความไม่แน่นอน ส่วนในช่วงหลังๆ ผู้ปกครองที่มีลูกเป็นออทิสติกด้วยกันจะมีบทบาทมาก แหล่งข้อมูลข่าวสารอื่น ได้แก่ เพื่อน ญาติ และบุคคลอื่นๆ แต่บทบาทไม่มากนัก ส่วนช่องทางจากสื่อต่างๆ ที่สำคัญคือ หนังสือ ส่วนช่องทางอื่นๆ นั้นไม่ค่อยมีความสำคัญเท่าใดนัก และเนื้อหาข้อมูลข่าวสารก็เปลี่ยนแปลงไปตามระยะของความไม่แน่นอน แต่โดยรวมแล้วเป็นเรื่องของการใช้ข้อมูลข่าวสารเพื่อการตัดสินใจในช่วงนั้นๆ เช่น การหาคำอธิบายความผิดปกติเพื่อตัดสินใจว่าลูกผิดปกติหรือไม่ การหาวิธีการดูแลรักษาโดยเน้นที่การปฏิบัติได้จริงเพื่อตัดสินใจนำไปใช้

ปรับพฤติกรรมลูก เป็นต้น รวมทั้งข้อมูลข่าวสารอื่นๆ ที่น่าจะเกี่ยวข้องในแต่ละช่วงของพัฒนาการของลูก ซึ่งจากกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารทั้งหมดนั้น ข้อมูลข่าวสารต่างๆ ที่ได้รับ ผู้ปกครองจะนำมาปรับใช้ในการดูแลเด็กออกทิสติก โดยยังมีข้อมูลข่าวสารที่ตรงกับความต้องการในแต่ละช่วงมากเท่าใด ผู้ปกครองก็ยังสามารถดูแลเด็กในช่วงนั้นได้ดีไปด้วย

มีผลการศึกษานักวิจัยหลายท่านที่คล้ายคลึงกับผลการศึกษาค้างนี้ ได้แก่ งานวิจัยของสุทธิลักษณ์ สมิตะสิริ และคณะ (2535) ได้รายงานไว้ว่า ผู้ป่วยมีความต้องการข้อมูลข่าวสารที่มีลักษณะนำไปสู่การปฏิบัติมากขึ้น และน่าจะได้ข้อมูลดังกล่าวจากแพทย์ผู้รักษา ข้อมูลข่าวสารนั้นควรมีเนื้อหาชัดเจนขึ้น และงานวิจัยของมุฮา และสมิท (Muha and Smith, 1998) ที่พบว่า ข้อมูลข่าวสารมีส่วนช่วยในการตัดสินใจในการรับการรักษา เพราะข้อมูลข่าวสารทำให้รู้สึกว่ามีความรู้เพิ่มขึ้นและทำให้เข้าใจกับทางเลือกในการรักษาต่าง ๆ ทำให้สามารถเลือกการรักษาได้ดีขึ้น นอกจากนี้ข้อมูลข่าวสารจากบุคลากรทางการแพทย์แล้ว ยังมีแหล่งอื่น ๆ อีก เช่น ห้องสมุด ร้านหนังสือ ผู้ป่วยคนอื่น เพื่อนญาติ เป็นต้น รวมทั้งงานของราคอฟสกี และแอสซาฟ (Rakowski and Assaf, 1990) ที่สนับสนุนให้เห็นถึงความสำคัญของการแสวงหาข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับสุขภาพต่อการปฏิบัติตัวของบุคคล

ช่องทางการแสวงหาข้อมูลข่าวสารนั้น แม้ว่าการวิจัยเชิงสำรวจเรื่องคนไทยกับการรับรู้ข้อมูลข่าวสารด้านสุขภาพโดยสวนดุสิตโพล (2541) จะพบว่า โทรทัศน์เป็นช่องทางที่ประชาชนรับรู้ข่าวสารด้านสุขภาพมากที่สุด รองลงไปคือวิทยุ และหนังสือพิมพ์ แต่ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครองเด็กออกทิสติกนั้นมีบางส่วนเท่านั้นที่ได้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับออกทิสติกจากทางโทรทัศน์ และยังเป็นข้อมูลแบบบังเอิญ กล่าวคือไม่ได้ตั้งใจที่จะแสวงหาข้อมูลข่าวสารเรื่องนี้จากโทรทัศน์ อาจจะเพราะข้อมูลเกี่ยวกับเรื่องนี้มีรายละเอียดมากมาย ประกอบกับด้วยข้อจำกัดของรายการทางโทรทัศน์เองทำให้ข้อมูลที่ได้ไม่ได้เป็นเชิงปฏิบัติ แต่เป็นเพียงการกระจายข้อมูลข่าวสารพื้นฐานเกี่ยวกับออกทิสติกเท่านั้น

การได้ข้อมูลข่าวสารจากการเข้าร่วมในการอบรมต่างๆ มีจากหลายแห่ง ได้แก่ โรงพยาบาลของรัฐ เช่น โดยโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ ได้จัดอบรมผู้ปกครองเด็กออกทิสติกเรื่องความรู้พื้นฐานในการดูแลเด็กออกทิสติก ซึ่งผู้เข้ารับการอบรมมักจะเป็นผู้ปกครองที่เพิ่งได้รับการวินิจฉัยว่าลูกเป็นออกทิสติก หรือโดยสมาคมผู้ปกครองบุคคลออทิสซึม (ไทย) ได้จัดการอบรมที่เฉพาะเจาะจงมากขึ้น เช่น การอบรมเรื่องการส่งเสริมพัฒนาการทางภาษาเด็กออกทิสติกและเด็กที่บกพร่องทางการพูดและภาษา เป็นต้น (ตัวอย่างกำหนดการการอบรมอยู่ในภาคผนวก) แต่การเข้าร่วมการอบรมนั้นก็ยังเป็นปัญหาสำหรับผู้ปกครองบางคนอยู่ เนื่องจากไม่มีเวลาหรือไม่ทราบข่าวการอบรมนั้นๆ

ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารนั้น ผู้ปกครองจะฟังตัวเอง รวมทั้งมีการรวมกลุ่มกัน ทำให้มีการแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารกันในในกลุ่มผู้ปกครองกันเอง ซึ่งข้อมูลข่าวสารที่ได้จากในกลุ่มจะเป็นข้อมูลข่าวสารที่ค่อนข้างชัดเจน สามารถเห็นเป็นรูปธรรมในเชิงปฏิบัติมากกว่าจากทฤษฎีที่เป็นนามธรรม ซึ่งตรงกับงานวิจัยของรีเบคคา และ คลอเดีย (Rebecca and Claudia, 1998) ที่พบว่า การสื่อสารระหว่างบุคคลทำให้เกิดการแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารในด้านต่างๆ ระหว่างสมาชิกในกลุ่ม ซึ่งนอกจากการแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารแล้วยังมีการบอกเล่าถึงประสบการณ์อย่างสร้างสรรค์เกี่ยวกับสุขภาพด้านต่างๆ ที่มีผลต่อการตัดสินใจในการดูแลสุขภาพ และงานของฟอร์ด และคณะ (Ford and et al., 1996) ที่พบว่าข้อมูลข่าวสารเชิงบวกจากบุคคลอื่นสามารถช่วยลดความไม่แน่นอนในผู้ป่วยลงได้

จากแนวคิดการส่งเสริมสุขภาพ การฟังตัวเองและการรวมกลุ่มของผู้ปกครองก็คือการส่งเสริมสุขภาพนั่นเอง เนื่องจากเป็นกระบวนการเพิ่มความสามารถของผู้ปกครองในการควบคุมดูแลและพัฒนาสุขภาพโดยการมีส่วนร่วมของผู้ปกครอง โดยการฟังตัวเองของผู้ปกครองก็คือการพัฒนาทักษะส่วนบุคคล (Develop personal skills) ที่เกิดจากการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร เป็นการเรียนรู้ตลอดชีวิต ทำให้ตัวเองเกิดความรู้และทักษะในการดูแลสุขภาพ

ส่วนการรวมกลุ่มของผู้ปกครองก็คือการเสริมสร้างกิจกรรมชุมชนให้เข้มแข็ง (Strengthen community action) ซึ่งคำว่าชุมชนในที่นี้คือกลุ่มของผู้ปกครองที่รวมตัวกันโดยมีความต้องการร่วมกัน การเป็นชุมชนนั้นเกิดจากการที่ผู้ปกครองทุกคนที่อยู่ในกลุ่มมีปัญหาาร่วมกันคือปัญหาความผิดปกติของลูก และต้องการแสวงหาหนทางทางแก้ปัญหาร่วมกันเพื่อช่วยเหลือตนเองในกลุ่ม ทั้งยังมีการระดมทรัพยากรต่างๆ เช่น การจัดตั้งกองทุนโดยระดมทุนจากแหล่งต่างๆ มีการใช้การสื่อสารรูปแบบต่างๆ มีการจัดลำดับความสำคัญของปัญหา ตัดสินใจ วางแผน และดำเนินการร่วมกัน ทำให้บุคคลที่อยู่ในกลุ่มเกิดความรู้สึกมีส่วนร่วมและเป็นเจ้าของที่จะกำหนดอนาคตของกลุ่มร่วมกัน ทั้งยังพยายามสร้างเครือข่ายในการทำงานเป็นระดับต่างๆ เช่น มีการรวมตัวของผู้ปกครองจัดตั้งเป็นชมรมผู้ปกครองเด็กออทิสติกในสวนภูมิภาค ทำให้เกิดการเสริมสร้างอำนาจของกลุ่ม ซึ่งกลุ่มสามารถใช้ข้อมูลข่าวสารที่ไหลเวียนในกลุ่มเป็นเครื่องมือในการช่วยเหลือกันเอง มีการหาแนวร่วมสนับสนุนจากกลุ่มต่างๆ และกลุ่มยังสามารถสร้างอำนาจการต่อรองในสังคมได้ เช่น การที่มีผู้แทนกลุ่มได้เข้าร่วมเป็นคณะกรรมการหรืออนุกรรมการต่างๆ ได้แก่ เข้าร่วมเป็นกรรมการในคณะกรรมการปฏิรูปการจัดการศึกษาเพื่อคนพิการ ผู้ด้อยโอกาส และผู้มีความสามารถพิเศษ เข้าร่วมเป็นกรรมการในคณะอนุกรรมการคัดเลือกและจำแนกความพิการเพื่อการศึกษา เป็นต้น ซึ่งการรวมกลุ่มในเชิงส่งเสริมสุขภาพนี้ไม่ได้เกิดขึ้นเฉพาะในประเทศไทยเท่านั้น สุรเกียรติ อาชานานุภาพ (2541) ได้กล่าวถึงการรวมตัวเป็นกลุ่มเพื่อส่งเสริมสุขภาพที่เกิดขึ้นในประเทศอื่นไว้ เช่น ในประเทศออสเตรเลีย กลุ่ม

ช่วยเหลือตนเองมีรูปแบบและขนาดที่หลากหลาย เป็นกลุ่มที่จัดตั้งขึ้นเพื่อช่วยเหลือตนเองและให้บริการตอบสนองความต้องการต่อปัญหาของสมาชิก เป็นต้น

และจาก (ว่าง) กรอบความคิดระบบสุขภาพแห่งชาติ ข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติกนั้นเป็นเรื่องของสิทธิเกี่ยวกับสุขภาพที่พึงได้รับ การพึ่งพิงตนเองและการรวมกลุ่มก็เป็นเรื่องของบทบาทหน้าที่ที่ต้องกระทำของบุคคลและองค์กรชุมชนนั่นเอง

นอกจากนั้นแล้ว ยังมีข้อสังเกตอยู่ประการหนึ่งเกี่ยวกับความสัมพันธ์ระหว่างระดับการศึกษาของผู้ปกครองกับการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร จากข้อมูลการวิจัย ผู้วิจัยสังเกตว่าผู้ปกครองที่มีระดับการศึกษาปริญญาตรีหรือสูงกว่าจะมีการแสวงหาข้อมูลมากกว่าผู้ปกครองที่มีระดับการศึกษาต่ำกว่านี้ ซึ่งมุฮา และสมิท (Maha and Smith, 1998) ก็พบเช่นเดียวกันว่า อายุและการศึกษามีผลต่อการแสวงหาข้อมูลข่าวสารอย่างมาก แต่อย่างไรก็ตาม ในงานวิจัยนี้ไม่ได้มีการวัดข้อมูลต่างๆ ในเชิงปริมาณจึงไม่สามารถหาความสัมพันธ์และแสดงค่าออกมาเป็นข้อมูลทางสถิติได้ จึงได้แต่ตั้งเป็นข้อสังเกตไว้เท่านั้น

ปัญหาในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร

ปัญหาในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารที่สำคัญและที่น่าจะแก้ไขได้คือเรื่องการสื่อสารระหว่างบุคคล และความลำบากในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร เนื่องจากการกระจายของข้อมูลข่าวสารที่ยังไม่ดีพอ ทำให้เกิดความไม่เท่าเทียมกันในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร

การสื่อสารระหว่างบุคคลโดยเฉพาะระหว่างผู้ปกครองกับแพทย์นั้น ตามทฤษฎีการลดความไม่แน่นอนที่กล่าวไว้ว่า ความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลนั้นเต็มไปด้วยความไม่แน่นอน คนเราจะใช้การสื่อสารทั้งวัจนภาษาและอวัจนภาษาเป็นเครื่องมือในการลดความไม่แน่นอนที่เกิดขึ้น โดยต่างคนต่างก็ต้องตระหนักไว้ในตนเองและประเมินสถานการณ์ที่กำลังเผชิญระหว่างที่มีความสัมพันธ์นั้น โดยมีปัจจัยต่างๆ ที่เกี่ยวข้องเพื่อลดความไม่แน่นอน ได้แก่ การสื่อสารโดยใช้วัจนภาษา (Verbal communication) การใช้วัจนภาษาที่อบอุ่น (Nonverbal warmth) การเปิดเผยตนเอง (Self-disclosure) การแสวงหาข้อมูลข่าวสาร (Information-seeking) การแลกเปลี่ยนประโยชน์ซึ่งกันและกัน (Reciprocity) ความเกี่ยวพันกัน (Linking) ความคล้ายคลึงกัน (Similarity) อย่างไรก็ตาม แม้งานของสุทธิลักษณ์ สมิตะสิริและคณะ (2535) ได้กล่าวถึงการสื่อสารสำหรับผู้ป่วยไว้ว่า แพทย์คือผู้ให้ข้อมูลหลักทางด้านสุขภาพ แต่ในกรณีของความสัมพันธ์ระหว่างผู้ปกครองกับแพทย์นั้น จากผลการวิจัย

ปัญหาที่เกิดขึ้นมีสาเหตุจากหลายประการ เช่น การใช้วินิจฉัยภาษาของแพทย์ที่คลุมเครือ การใช้วินิจฉัยภาษาที่ไม่เหมาะสมของแพทย์ หรือการไม่มีความคล้อยคลึงกันระหว่างแพทย์กับผู้ปกครองในเรื่องความเข้าใจเกี่ยวกับออทิสติก เป็นต้น การทำความเข้าใจซึ่งกันและกันคงเป็นเรื่องสำคัญและน่าจะช่วยแก้ไขปัญหานี้ได้ แพทย์เองก็ต้องใส่ใจอารมณ์ความรู้สึกของผู้ปกครองให้มากขึ้น ในขณะที่ผู้ปกครองก็ต้องลดความคาดหวังในตัวแพทย์ลงบ้าง เพราะการพัฒนาเด็กออทิสติกให้ดีขึ้นไม่ได้ขึ้นอยู่กับการรักษาของแพทย์เพียงอย่างเดียว ต้องมีการร่วมมือกันทั้งสองฝ่าย ซึ่งงานของแคทาแลน และเบอร์เนอร์ (Catalan and Brener, 1994) ก็ยืนยันได้ถึงความคิดเห็นของกลุ่มวิชาชีพและกลุ่มผู้ป่วยที่ต้องการให้เกิดการมีส่วนร่วมในการดูแลผู้ป่วยร่วมกันทำให้เกิดการตัดสินใจในการรักษาาร่วมกัน ซึ่งหมายถึง เกิดการสื่อสารกันด้วยความเข้าใจกันนั่นเอง

กรณีของความลำบากในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร เนื่องจากการกระจายของข้อมูลข่าวสารที่ยังไม่ดีพอ ทำให้เกิดความไม่เท่าเทียมกันในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร โคห์เลอร์ (Kohler, 1999) พบว่าครอบครัวที่มีเด็กออทิสติกในเมืองอัลเลคเฮนี (Allegheny) มลรัฐเพนซิลวาเนีย (Pennsylvania) ยังไม่สามารถเข้าถึงบริการที่ต้องการได้ ทำให้ขาดความต่อเนื่องในการรักษา ขาดข้อมูลข่าวสารที่จำเป็นต่อการตัดสินใจในการดูแลเด็ก และมีส่วนในการวางแผนหรือร่วมในการปฏิบัติการน้อย สอดคล้องกับงานของกัญญา ธัญม้นตา (2534) ที่พบเช่นเดียวกันว่า ผู้ปกครองยังคงมีความต้องการข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับการดูแลเด็กออทิสติกอยู่ และสุทธิลักษณ์ สมิตะสิริและคณะ (2535) พบว่ากลุ่มผู้ป่วยให้ข้อเสนอไว้ว่าควรได้รับข้อมูลข่าวสารมากกว่าที่เป็นอยู่ ทั้งยังควรปรับปรุงด้านเนื้อหาและรูปแบบให้เหมาะสมขึ้น ซึ่งตรงกับข้อเสนอแนะของรุ่งฤดี วงศ์ชุม (2539) ที่เสนอว่าควรมีระบบข้อมูลข่าวสารแบบออนไลน์มาใช้ในการเก็บข้อมูลของเด็กออทิสติก และควรเพิ่มการเผยแพร่ความรู้เกี่ยวกับเด็กออทิสติกให้มากขึ้น

แต่อย่างไรก็ตาม ในปัจจุบันได้มีความพยายามในการสื่อสารกับสังคมเกี่ยวกับเรื่องของออทิสติกนี้อยู่หลายทาง ได้แก่ เป็นหนังสือภาษาไทย เช่น หนังสือเรื่อง “เมื่อลูกเป็นออทิสติก” ที่เขียนโดย ดนุช ตันมณี หรือเป็นบทความ เช่น บทความเรื่อง “เด็กพิเศษ” ที่เขียนโดยวามล ลิ้มปิสุขในหนังสือคนพิการฟ้องสังคม บทความเรื่อง “ออทิสซึม...โลกแปลกแยกที่ไม่แตกต่าง” ในนิตยสาร Life & Family ฉบับที่ 52 ปีที่ 5 กรกฎาคม 2543 หรือเป็นหนังสือภาษาอังกฤษ เช่น The world of the autistic child เป็นต้น และยังมี Internet ที่เป็นภาษาไทยคือ [www. autisticthailand.com](http://www.autisticthailand.com) เป็นต้น รวมทั้งกองทุนเพื่อพัฒนาเด็กออทิสติกไทยยังได้มีจัดทำวิดิทัศน์ เรื่อง “การปรับพฤติกรรมเด็ก” และเรื่อง “แนวทางการช่วยเหลือเด็กออทิสติกและการจัด Home School เด็กพิเศษ” เพื่อเผยแพร่และประชาสัมพันธ์ นอกจากนี้ ยังมีรายการทางโทรทัศน์ต่างๆ เช่น การพูดคุยเรื่องเด็กออทิสติกใน

รายการลานบ้านลานเมืองซึ่งออกอากาศทางช่อง 9 เมื่อวันที่ 8 และ 15 กันยายน 2543 หรือกรณีการพูดคุยถึงบทบาทของพ่อในการดูแลลูกที่เป็นอดีตติ๊กในรายการบ้านเลขที่ 5 ซึ่งออกอากาศทางช่อง 5 เมื่อวันที่ 5 ธันวาคม 2543 ซึ่งอย่างน้อยข้อมูลข่าวสารที่ได้เผยแพร่ไปเหล่านี้ก็น่าจะทำให้สังคมได้รับรู้รับทราบเกี่ยวกับอดีตติ๊กมากขึ้นด้วย

ข้อเสนอแนะ

จากผลการวิจัย ผู้วิจัยมีข้อเสนอแนะ 2 ส่วน คือ

1. ข้อเสนอแนะทั่วไป เป็นเรื่องที่เกี่ยวข้องกับการกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร
2. ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

ซึ่งมีรายละเอียดดังต่อไปนี้



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ตารางที่ 6 สรุปข้อเสนอแนะทั่วไปเกี่ยวกับกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร

บทบาท	หน่วยงานภาครัฐ เช่น 1. หน่วยงานที่เกี่ยวข้องด้านสุขภาพ 2. หน่วยงานที่เกี่ยวข้องด้านการศึกษา	องค์กรนอกภาครัฐ เช่น 1. สมาคมฯ 2. ชมรมฯ	ผู้ปกครอง ได้แก่ ผู้ปกครองที่มีลูกเป็นออทิสติก	สื่อมวลชน ได้แก่ ผู้รับผิดชอบในการผลิตสื่อมวลชน
หน้าที่	ให้ข้อมูลข่าวสาร โดย 1. รวบรวม จัดเก็บระบบข้อมูลข่าวสาร 2. เผยแพร่ ประชาสัมพันธ์ 3. แลกเปลี่ยนและสนับสนุนการแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารระหว่างหน่วยงาน องค์กรนอกภาครัฐ	ให้ข้อมูลข่าวสาร โดย 1. เผยแพร่ ประชาสัมพันธ์ 2. แลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารระหว่างหน่วยงาน องค์กรเครือข่าย	ให้ข้อมูลข่าวสาร โดย 1. เผยแพร่ ประชาสัมพันธ์ 2. แลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารระหว่างบุคคล	ให้ข้อมูลข่าวสาร โดย 1. เผยแพร่ ประชาสัมพันธ์ 2. เป็นเวทีแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารระหว่างหน่วยงาน องค์กรเครือข่าย บุคคล
	ถ่ายทอดความรู้ โดยใช้ 1. การศึกษาในระบบ 2. การศึกษานอกระบบ 3. การศึกษาตามอัธยาศัย	ถ่ายทอดความรู้ โดยใช้ 1. การศึกษานอกระบบ 2. การศึกษาตามอัธยาศัย	ถ่ายทอดความรู้ โดยใช้ การศึกษาตามอัธยาศัย	ถ่ายทอดความรู้ โดยใช้ 1. การศึกษานอกระบบ 2. การศึกษาตามอัธยาศัย
ช่องทาง	1. สื่อสิ่งพิมพ์ เช่น หนังสือ ตำรา 2. สื่อเฉพาะกิจ เช่น แผ่นพับ วัสดุทัศนจัดการอบรม 3. สื่ออิเล็กทรอนิกส์ เช่น โทรทัศน์ วิทยุ Internet	1. สื่อสิ่งพิมพ์ เช่น หนังสือ นิตยสาร 2. สื่อเฉพาะกิจ เช่น จดหมายข่าว วัสดุทัศนจัดการอบรม 3. สื่ออิเล็กทรอนิกส์ เช่น โทรทัศน์ วิทยุ Internet	1. สื่อสิ่งพิมพ์ เช่น หนังสือ นิตยสาร 2. สื่ออิเล็กทรอนิกส์ เช่น Internet	1. สื่อสิ่งพิมพ์ เช่น หนังสือ นิตยสาร 2. สื่ออิเล็กทรอนิกส์ เช่น โทรทัศน์ วิทยุ ภาพยนตร์
เนื้อหา	ตามกลุ่มเป้าหมายและช่องทาง	ตามกลุ่มเป้าหมายและช่องทาง	ตามกลุ่มเป้าหมายและช่องทาง	ตามกลุ่มเป้าหมายและช่องทาง

ข้อเสนอแนะทั่วไป

ผลการวิจัยที่พบเป็นกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารจากแหล่งข้อมูลข่าวสาร ช่องทางข้อมูลข่าวสาร และเนื้อหาข้อมูลข่าวสารที่มีอยู่ในปัจจุบัน ซึ่งก็ยังเป็นปัญหาอยู่ เพื่อเป็นประโยชน์ต่อการแสวงหาข้อมูลข่าวสารของผู้ปกครองเด็กออทิสติกในอนาคต ผู้วิจัยจึงได้ขอเสนอแนะเกี่ยวกับกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารไว้ดังตารางที่ 6 โดยสามารถอธิบายได้ดังนี้

ในกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารนั้น มีหลายฝ่ายเข้ามาเกี่ยวข้อง ได้แก่

1. หน่วยงานภาครัฐ เช่น หน่วยงานที่เกี่ยวข้องด้านสุขภาพ และหน่วยงานที่เกี่ยวข้องด้านการศึกษา
2. องค์กรนอกภาครัฐ เช่น สมาคมหรือชมรมผู้ปกครองเด็กออทิสติก
3. ผู้ปกครอง
4. สื่อมวลชน

ซึ่งแต่ละฝ่ายต่างมีหน้าที่หลักคือการให้ข้อมูลข่าวสารและการถ่ายทอดความรู้ แต่รายละเอียดแตกต่างกันไปบ้าง ดังนี้

1. ในการให้ข้อมูลข่าวสารนั้น

1.1 หน่วยงานภาครัฐควรเป็นหน่วยงานที่มีหน้าที่ในการเก็บรวบรวม จัดระบบข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับออทิสติก เผยแพร่ ประชาสัมพันธ์ เพื่อกระจายข้อมูลข่าวสารต่างๆ เกี่ยวกับออทิสติก รวมทั้งแลกเปลี่ยนและสนับสนุนการแลกเปลี่ยนข่าวสารระหว่างหน่วยงาน และองค์กรนอกภาครัฐต่างๆ

1.2 องค์กรนอกภาครัฐ มีหน้าที่ในการเผยแพร่ ประชาสัมพันธ์ และแลกเปลี่ยนข่าวสารระหว่างหน่วยงาน และองค์กรเครือข่ายต่างๆ

1.3 ผู้ปกครองสามารถเผยแพร่ ประชาสัมพันธ์ และแลกเปลี่ยนข่าวสารระหว่างกันเองได้ด้วย

1.4 สื่อมวลชนสามารถทำหน้าที่ในการเผยแพร่ ประชาสัมพันธ์ และยังเป็นเวทีสำหรับแลกเปลี่ยนข่าวสารระหว่างฝ่ายต่างๆ ได้ด้วย

2. ในการถ่ายทอดข้อมูลด้านความรู้

2.1 หน่วยงานภาครัฐสามารถใช้ทั้งการศึกษาในระบบ เช่น ในการผลิตบุคลากรด้านสุขภาพและด้านการศึกษาทุกระดับ ควรเพิ่มเติมเนื้อหาความรู้เกี่ยวกับออทิสติกไว้ การจัดการ

ศึกษานอกระบบ เช่น มีการจัดทำหลักสูตรเกี่ยวกับออบิเสติกเพื่อพัฒนาบุคลากรด้านสุขภาพและด้าน การศึกษา รวมทั้งผู้ปกครอง เพื่อเพิ่มพูนความรู้ ความเข้าใจเกี่ยวกับออบิเสติกให้มากขึ้น การจัดการ ศึกษาตามอัยยาศัย เช่น การจัดทำคู่มือเกี่ยวกับการดูแลและช่วยเหลือเด็กออบิเสติก เป็นต้น

2.2 องค์กรนอกภาครัฐ ใช้ทั้งการศึกษานอกระบบ โดยการจัฒหลักสูตรอบรมต่างๆ เพื่อเสริมการดำเนินงานของรัฐ และใช้การศึกษาตามอัยยาศัย เช่น การจัดทำสื่อต่างๆ เพื่อให้ผู้สนใจมี โอกาสในการเลือกที่จะศึกษาด้วยตนเองอีกทางหนึ่ง

2.3 ผู้ปกครองสามารถใช้การศึกษาตามอัยยาศัยโดยการพูดคุยแลกเปลี่ยนความรู้กัน ในกลุ่มผู้ปกครอง ทั้งยังสามารถค้นคว้า แลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารจากช่องทางข้อมูลข่าวสาร เช่น Internet ด้วยตนเอง ทำให้ขยายขอบเขตของความรู้ให้กว้างขวางขึ้นได้

2.4 สื่อมวลชนเป็นช่องทางของการศึกษานอกระบบและการศึกษาตามอัยยาศัยอยู่ แล้ว เช่น การจัฒรายการโทรทัศน์ที่มีเรื่องราวของเด็กออบิเสติก หรือการลงบทความเกี่ยวกับออบิเสติก ในนิตยสาร ก็สามารถเป็นทั้งการเผยแพร่ข้อมูลข่าวสารและการถ่ายทอดความรู้ไปในตัวด้วย เป็นต้น

ส่วนช่องทางในการให้ข้อมูลข่าวสารและถ่ายทอดความรู้นั้น ทุกฝ่ายก็มีช่องทางให้เลือก หลายหลายผ่านทางสื่อต่างๆ ทั้งสื่อสิ่งพิมพ์ สื่อเฉพาะกิจ และสื่ออิเล็กทรอนิกส์ แต่จะเลือกช่องทางใด นั้นก็ต้องคำนึงถึงปัจจัยต่างๆ ทั้งเรื่องของงบประมาณ ศักยภาพในการจัฒทำ และปัจจัยอื่นๆ ประกอบด้วย

ในการกำหนดเนื้อหาของข้อมูลข่าวสารนั้น ควรให้สอดคล้องกับกลุ่มเป้าหมายและช่องทาง ของข้อมูลข่าวสาร เช่น กลุ่มเป้าหมายคือผู้ปกครองของเด็กออบิเสติกที่ยอมรับว่าลูกเป็นออบิเสติกแล้ว และลูกอยู่ในช่วงวัยรุ่น ความรู้ในช่วงนี้ที่ผู้ปกครองต้องการจะเป็นเรื่องของความรู้เกี่ยวกับพฤติกรรม เด็กออบิเสติกช่วงวัยรุ่น ช่องทางที่จะถ่ายทอดความรู้คือการจัฒหลักสูตรอบรมให้กับผู้ปกครอง เนื้อหาที่ เหมาะสมก็ควรเป็นเรื่องของพฤติกรรมวัยรุ่นทั่วไปและวัยรุ่นที่เป็นออบิเสติก การปรับพฤติกรรมที่ไม่พึง ประสงค์ของช่วงนี้ และข้อควรระวังเกี่ยวกับช่วงวัยรุ่น เป็นต้น

จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป

การวิจัยครั้งนี้มีข้อจำกัดอยู่หลายประการ สำหรับการวิจัยครั้งต่อไป ผู้วิจัยมีข้อเสนอ ดังนี้

1. ข้อมูลที่ได้ในการวิจัยครั้งนี้เป็นข้อมูลที่ได้จากเฉพาะกลุ่มผู้ปกครองที่มีลูกเป็นออทิสติกเท่านั้น จึงเป็นข้อมูลเพียงฝ่ายเดียวเฉพาะด้านของผู้รับสาร ขาดข้อมูลที่เป็นมุมมองของฝ่ายผู้ส่งสาร หรือผู้ให้ข้อมูล ซึ่งได้แก่ บุคลากรทางการแพทย์ต่างๆ หรือบุคคลอื่นๆ น่าจะมีการวิจัยต่อด้านข้อมูลของฝ่ายผู้ส่งสาร เช่น เจตนาคติในการให้ข้อมูลข่าวสาร หรือประเด็นอื่นๆ เพิ่มเติมด้วย

2. เนื่องจากวัตถุประสงค์ของการวิจัยครั้งนี้เพียงเพื่อศึกษากระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครองเด็กออทิสติกเท่านั้น และพบว่ากลุ่มของผู้ปกครองเป็นแหล่งข้อมูลข่าวสารหนึ่งในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร แต่ผู้วิจัยไม่ได้ศึกษาลึกลงไปถึงความเป็นมาของการรวมกลุ่มและเครือข่าย จึงน่าสนใจที่จะศึกษาต่อถึงความเป็นมาในการรวมกลุ่มของผู้ปกครองเด็กออทิสติกและเครือข่ายนี้ต่อไป

3. จากทฤษฎีที่ผู้วิจัยใช้เป็นหลักในการวิจัยครั้งนี้ เป็นทฤษฎีที่ศึกษาถึงความไม่แน่นอนของผู้รับสาร แต่ไม่ได้วิเคราะห์ถึงตัวสารที่ถูกส่งมาจากผู้ส่งสารว่ามีอิทธิพลต่อผู้รับสารอย่างไรบ้าง จึงน่าจะมีการวิจัยที่ใช้ทฤษฎีอื่นที่สามารถวิเคราะห์เนื้อหาของตัวสารเพื่อให้ทราบถึงอิทธิพลของตัวสารต่อผู้รับสาร และสามารถนำมาใช้ประโยชน์ในการออกแบบสารต่อไปได้

4. ด้วยความจำกัดของเวลาและงบประมาณ ทำให้ผู้วิจัยไม่สามารถเก็บข้อมูลนอกเขตกรุงเทพฯ และปริมณฑลได้ และข้อมูลที่ได้ก็เป็นข้อมูลเฉพาะที่สัมภาษณ์ผู้ปกครองเด็กออทิสติกที่อยู่ในพื้นที่ดังกล่าวเท่านั้น ดังนั้น จึงน่าจะมีการขยายผลโดยการวิจัยในพื้นที่อื่นๆ หรือกลุ่มอื่นๆ บ้าง ซึ่งอาจจะได้ที่คำตอบของกระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารที่แตกต่างกันออกไปก็ได้

5. การออกแบบการวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ ทำให้ได้ข้อมูลในเชิงพรรณนาเท่านั้น ไม่มีข้อมูลเชิงปริมาณทางสถิติเลย ทำให้ไม่สามารถบอกความสัมพันธ์ของปัจจัยต่างๆ ได้ จึงน่าจะมีการวิจัยในเชิงปริมาณประกอบด้วย ซึ่งจะมีประโยชน์ต่อการวางแผนการจัดทำข้อมูลข่าวสารเพื่อเผยแพร่ต่อไป

รายการอ้างอิง

ภาษาไทย

เกษมา อุทัยภัตตาทากร. ความยุ่งยากและความขัดแย้งในครอบครัวเมื่อสมาชิกเป็นออทิสติก.

วารสารสุขภาพจิต.2 (2539): 7-9.

กัญญา ธัญมันตา. เด็กออทิสติกกับผลกระทบต่อพ่อแม่. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาวิทยาลัย

ภาควิชาจิตเวชศาสตร์บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2533.

กัลยา วิริยะ. การรับรู้เกี่ยวกับโรคออทิสติกและการดูแลบุตรออทิสติกในมารดาที่มีบุตรเป็นออทิสติก.

วิทยานิพนธ์ปริญญาพยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาการพยาบาลแม่และเด็ก

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล, 2539.

คณะกรรมการการประถมศึกษาแห่งชาติ, สำนักงาน ศึกษาธิการ,กระทรวง. การประชุมสมัชชา

ผู้ปกครอง ครู ผู้บริหาร เพื่อพัฒนาคุณภาพการศึกษาพิเศษ. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์คุรุสภา

ลาดพร้าว, 2543.

คณะทำงานจัดทำทำเนียบสถานศึกษา หน่วยงาน บุคลากร และเครือข่ายที่ให้บริการแก่คนพิการ

ศึกษาธิการ,กระทรวง. ทำเนียบสถานศึกษา หน่วยงาน บุคลากร และเครือข่ายที่

ให้บริการแก่คนพิการ. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์คุรุสภาลาดพร้าว, 2543.

คณะอนุกรรมการคัดเลือกและจำแนกความพิการเพื่อการศึกษา ศึกษาธิการ,กระทรวง. คู่มือการ

คัดเลือกและส่งต่อคนพิการเพื่อการศึกษา. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์คุรุสภาลาดพร้าว, 2543.

งามตา พัศิวิรักษ์. แอสเพอร์เกอร์ซินโดรม. กรุงเทพฯ: (ม.ป.ท.),2542.

จอม ชุ่มช่วย. ครอบครัวกับเด็กออทิสติก. วารสารยุวประชาไทฉบับที่ 6 (มกราคม-เมษายน

2539): 6-11.

ชูศักดิ์ จันทยานนท์. พ่อแม่และครูช่วยหนูได้อย่างไร แนวทางสำหรับพ่อแม่และครูในการช่วยเหลือ

เด็กออทิสติก.กรุงเทพฯ: โรงเรียนอนุบาลจันทยานนท์, 2542. (อัดสำเนา)

دنوخ ต้นมณี. เมื่อลูกเป็นออทิสติก. กรุงเทพฯ: อมรินทร์พริ้นติ้งแอนด์พับลิชชิ่ง, 2544.

เดนิส แมคเคลล และสเวน วินดาหุล. แบบจำลองการสื่อสาร. แปลโดย สอนิต ยมาภัย และระ

วีวรรณ ประกอบผล. กรุงเทพฯ: จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2528.

นฤมล ขวัญศิริ. การศึกษาบทบาทของผู้ปกครองในการให้ความช่วยเหลือตั้งแต่ระยะเริ่มแรกแก่

เด็กออทิสติกระดับปฐมวัยในกรุงเทพมหานคร. วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาวิทยาลัย

ภาควิชาประถมศึกษา บัณฑิตวิทยาลัย จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, 2541.

ปณิธาน หล่อเลิศวิทย์, บรรณาธิการ. นิตยสารศัพท์ส่งเสริมสุขภาพ ฉบับปรับปรุง พ.ศ. 2541.

นนทบุรี: สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข, 2541.

ปรมะ สตะเวทิน. หลักนิเทศศาสตร์. กรุงเทพฯ: ภาพพิมพ์, 2540.

ประเวศ วะสี. สุขภาพในฐานะอุดมการณ์ของมนุษย์. นนทบุรี: สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข, 2543.

พัชนี เขยจรรยา และคณะ. แนวคิดหลักนิเทศศาสตร์. กรุงเทพฯ: เพลิดเพลินการพิมพ์(1988), 2538.

พีระ จิระโสภณ. ทฤษฎีการสื่อสาร. นนทบุรี: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมมาธิราช, 2535.

เพ็ญแข ลิ้มศิลา. การวินิจฉัยโรคออทิสซึม. สมุทรปราการ: ช.แสงงามการพิมพ์, 2540.

เพ็ญแข ลิ้มศิลา. รวมเรื่องน่ารู้เกี่ยวกับ "ออทิสซึม". สมุทรปราการ: ช.แสงงามการพิมพ์, 2541.

รจนา ทรรทรานนท์. เด็กออทิสติก...คำแนะนำสำหรับบิดามารดาและนักวิชาการ. กรุงเทพฯ: เกียรติธุรกิจจำกัด, 2527.

ระวีวรรณ ประกอบผล. องค์ประกอบและกระบวนการของการสื่อสาร, หน้า 154-160. ใน หลักและทฤษฎีการสื่อสาร. นนทบุรี: โรงพิมพ์มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมมาธิราช, 2529.

รามล ลิ้มปิสุข. เด็กพิเศษ. ใน คนพิการพึ่งสังคม, หน้า 129-135. กรุงเทพฯ: หอรัศนัยการพิมพ์, 2543.

รุ่งฤดี วงศ์ชุม. ภาวะเครียดของบิดามารดาเด็กออทิสติกที่นำบุตรเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์. วิทยานิพนธ์สังคมสงเคราะห์ศาสตรมหาบัณฑิต คณะสังคมสงเคราะห์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์, 2539.

ศรียา นิยมธรรม. การเรียนรู้ร่วมสำหรับเด็กปฐมวัย. กรุงเทพฯ: เลิฟแอนด์ลิฟเพรส, 2532.

ศรีเรือน แก้วกังวาล. จิตวิทยาเด็กพิเศษ: แนวคิดสมัยใหม่. กรุงเทพฯ: คณะศิลปศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์, 2543.

ศรีสมร กสิวัฒน์. เด็กออทิสติก เข้าใจและช่วยเหลือ. กรุงเทพฯ: คณะวิชาครุศาสตร์ สถาบันราชภัฏสวนดุสิต, 537.

ส่งเสริมสุขภาพไทย, สถาบัน และวิจัยระบบสาธารณสุข, สถาบัน. ปฏิรูปแนวคิดคนไทย: สุขภาพมิใช่โรงพยาบาล. นนทบุรี: สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข, 2541.

สวนดุสิตโพล. คนไทยกับการรับรู้ข้อมูลข่าวสารด้านสุขภาพ. เอกสารประกอบการประชุมวิชาการ ส่งเสริมสุขภาพ: บทบาทแห่งยุคของทุกคน, 6-8 พฤษภาคม 2541 ณ โรงแรมบรินซ์ พาเลซ กรุงเทพฯ.

สำนักงานปฏิรูประบบสุขภาพแห่งชาติ. (ร่าง) กรอบความคิดระบบสุขภาพแห่งชาติ. นนทบุรี: สำนักงานปฏิรูประบบสุขภาพแห่งชาติ, 2544.

สุขภาพจิต, กรมสาธารณสุข, กระทรวง. รายงานประจำปี 2538 โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์. สมุทรปราการ: โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์, 2538.

สุขภาพจิต, กรมสาธารณสุข, กระทรวง. รายงานประจำปี 2539 โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยป

- ถัมภ์.สมุทรปราการ: โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์, 2539.
 สุขภาพจิต, กรม สาธารณสุข,กระทรวง. รายงานประจำปี 2540 โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยป
ถัมภ์.สมุทรปราการ: โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์, 2540.
 สุขภาพจิต, กรม สาธารณสุข,กระทรวง. รายงานประจำปี 2541 โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยป
ถัมภ์.สมุทรปราการ: โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์, 2541.
 สุขภาพจิต, กรม สาธารณสุข,กระทรวง. รายงานประจำปี 2542 โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยป
ถัมภ์.สมุทรปราการ: โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์, 2542.
 สุทธิลักษณ์ สมิตะสิริ และคณะ, รายงานการวิจัยเรื่อง การศึกษาความต้องการข้อมูลข่าวสาร
ทางด้านการแพทย์และสาธารณสุข ในกลุ่มบุคคลที่มีความเสี่ยง/ กลุ่มบุคคลที่เป็น
โรคเบาหวาน โรคความดันโลหิตสูงและโรคหลอดเลือดหัวใจตีบตัน. กรุงเทพฯ: ฝ่าย
 เผยแพร่และสื่อสาร สถาบันวิจัยโภชนาการ มหาวิทยาลัยมหิดล, 2535.
 สุรเกียรติ อชานุกาพ. วิวัฒนาการการส่งเสริมสุขภาพระดับนานาชาติ. นนทบุรี: สถาบันวิจัย
 ระบบสาธารณสุข, 2541.
 อมรพร. ออกัสซีม...โลกแปลกแยกที่ไม่แตกต่างกัน. นิตยสาร Life & Family 5(52)(กรกฎาคม
 2543): 76-84.
 อุทุมพร ตรังคสมบัติ. จิตบำบัดและการให้คำปรึกษาครอบครัว. กรุงเทพฯ: เพ็ญฟ้าพริ้นติ้ง, 2541.

ภาษาอังกฤษ

- Atkin C. K. New model for mass communication research. New York: The Free
 Press,1973.
 Attwood, Tony. Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals. England:
 Jessica Kingsley, 1998.
 Austin, Babrow S., et al. The many meanings of uncertainty in illness: toward a
 systematic
 accounting. Health Communication 10(1)(1998): 1-23.
 Berger, C.R., and Burgoon M. Communication and social influence processes.
 Michigan: Michigan
 State University Press, 1995.
 Berlo, David K. The Process of Communication. New York: Holt, Rinehart and Winston,
 1960.

- Bishop, D.V.M. Autism, Asperger's syndrome and semantic-pragmatic disorder: Where are the boundaries? British Journal of Disorders of Communication 24(1989): 107-121.
- California Health and Human Services Agency. Change in the population of persons with autism and Catalan, J, and Brener, N. Whose health is it? Views about decision-making and information-seeking from people with HIV infection and their professional cares. AIDS Care 6(3) (1994): 349-356.
- Cialdella, Ph., and Mabelle, N. An epidemiological study of infantile autistic in French Department (Rhone). Journal Child Psychological Psychiatry 30 (1980): 165-175.
- Dale E.B., et al. Communication in the management of uncertainty: The case of persons living with HIV or AIDS. Communication Monographs 67(1) (March 2000): 63-84.
- Deb, S. and Prasad, K.B. The prevalence of autistic disorder among children with a learning disability. British Journal Psychiatry 165 (3) (September 1994): 395-9.
- Fombonne, E. The epidemiology of autism: a review. Psychological Medicine 29(4)(July 1999): 769-86.
- Ford, Leigh A., et al., Social support messages and the management of uncertainty in the experience of breast cancer: An application of problematic integration theory. Communication Monographs 63(3) (September 1996): 189-207.
- Griffin, E.A. A first look at communication theory. New York: The McGraw-Hill Companies, 1997.
- Kohler, F.W. Examining the service received by young children with autism and their family: a survey of parent response. Focus on Autism & Other Developmental Disabilities 14(3) (Fall 1999): 150-159.
- Littlejohn, S.W. Theories of human communication. Belmont: Wadsworth Publishing Company, 1999.

Muha, C. and Smith, K.S. The use and selection of source in information seeking: The

cancer information service experience. Journal of Health Communication 3 (1998): 109-120.

Rakowski, W. and Assaf, A.R. Information-seeking about health in a community sample of adults:correlates and associations with other health-related practices. Health Education Quarterly 17(4) (1990): 379-393.

Siegel, B. The world of the autistic child. New York: Oxford University Press, 1996.

Tardy, R.W. and Hale C.L. Bonding and cracking: The role of information, interpersonal networks in health care decision making. Health Communication 10(2) (1998): 151-173.



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย



ภาคผนวก

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ภาคผนวก ก

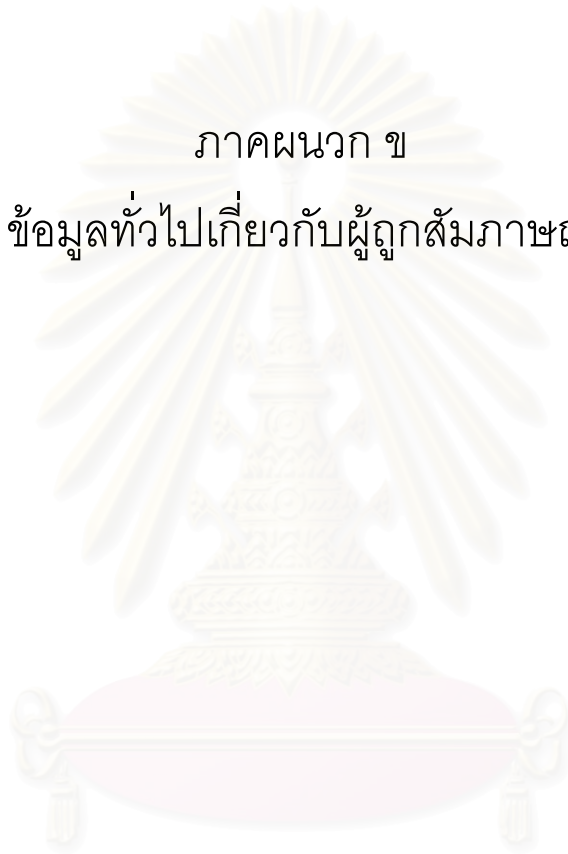
แบบสัมภาษณ์การวิจัยเรื่อง “กระบวนการแสวงหาข้อมูลข่าวสารในประเด็นด้านสุขภาพ : กรณีศึกษาผู้ปกครองเด็กออทิสติก”

- ข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับผู้ถูกสัมภาษณ์ ได้แก่ เพศ อายุ การศึกษา อาชีพ รายได้ ความสัมพันธ์กับเด็กออทิสติก (ข้อมูลทั่วไป)
- ท่านพบว่าบุตรของท่านมีความผิดปกติเป็นออทิสติกเมื่อใด (สถานการณ์ความไม่แน่นอน บริบทและเงื่อนไข)
- เหตุใดจึงทราบถึงความผิดปกติดังกล่าว (จากการสังเกตอาการ อาการแสดง ผู้อื่นบอก ฯลฯ) (สถานการณ์ความไม่แน่นอน บริบทและเงื่อนไข)
- ท่านเคยได้รับทราบข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับออทิสติกมาก่อนหรือไม่ จากแหล่งใดบ้าง เมื่อใด ช่องทางใด เนื้อหาข้อมูลข่าวสารที่เคยได้รับเป็นอย่างไร (แหล่งข้อมูลข่าวสาร เนื้อหาของข้อมูลข่าวสาร ช่องทางของข้อมูลข่าวสาร)
- ท่านมีความรู้สึกอย่างไรเมื่อทราบว่าบุตรของท่านผิดปกติ (สถานการณ์ความไม่แน่นอน อารมณ์ความรู้สึก บริบทและเงื่อนไข)
- บุคคลในครอบครัวของท่านรู้สึกหรือมีปฏิกิริยาอย่างไรต่อความผิดปกติของบุตรของท่าน (สถานการณ์ความไม่แน่นอน อารมณ์ความรู้สึก บริบทและเงื่อนไข)
- ท่านมีการกระทำใดบ้างเพื่อช่วยผ่อนคลายความรู้สึกที่เกิดขึ้น และทำไมถึงกระทำเช่นนั้น (กระบวนการและวิธีการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร เหตุผลในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร บริบทและเงื่อนไข)
- ท่านแสวงหาข้อมูลข่าวสารเพื่อการดูแลบุตรของท่านอย่างไรบ้าง (กระบวนการและวิธีการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร)
- แหล่งข้อมูลข่าวสารใดที่ท่านเลือกใช้ในแต่ละช่วงของพัฒนาการของความผิดปกติของบุตรของท่าน (สถานการณ์ความไม่แน่นอนกับแหล่งข้อมูลข่าวสาร)
- ทำไมจึงท่านเลือกใช้แหล่งสารดังกล่าว (แหล่งข้อมูลข่าวสาร)
- ท่านคิดว่าแหล่งข้อมูลข่าวสารนั้นมีข้อมูลข่าวสารเพียงพอสำหรับการดูแลบุตรของท่านหรือไม่ (แหล่งข้อมูลข่าวสาร)

- เนื้อหาข้อมูลข่าวสารที่ท่านคิดว่าสำคัญและน่ารู้เกี่ยวกับความผิดปกติของบุตรของท่านในแต่ละช่วงของพัฒนาการของความผิดปกติน่าจะมีอะไรบ้าง (เนื้อหาของข้อมูลข่าวสาร)
- ช่องทางใดที่ท่านคิดว่าสามารถเข้าถึงในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารต่าง ๆ ที่ท่านต้องการได้มากที่สุด (ช่องทางของข้อมูลข่าวสาร)
- ทำไมท่านจึงคิดว่าน่าจะเป็นช่องทางดังกล่าว (ช่องทางของข้อมูลข่าวสาร)
- ท่านมีช่องทางอื่น ๆ อีกหรือไม่ในการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร (ช่องทางของข้อมูลข่าวสาร)
- ในแต่ละช่วงเวลาที่ผ่านมามีความแตกต่างกันในการแสวงหาข้อมูลข่าวสารหรือไม่ ทั้งวิธีการ แหล่งข้อมูลข่าวสาร เนื้อหาของข้อมูลข่าวสาร และช่องทางของข้อมูลข่าวสาร (สถานการณ์ความไม่แน่นอนที่สัมพันธ์กับกระบวนการและวิธีการแสวงหาข้อมูลข่าวสาร)
- ท่านมีปัญหาใดบ้างในการหาข้อมูลแสวงหาข่าวสารที่ท่านต้องการ (ปัญหาและอุปสรรค)
- ท่านมีข้อเสนอแนะอะไรบ้างต่อหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในการเตรียมการเกี่ยวกับข้อมูลข่าวสารที่เหมาะสมกับผู้ปกครองเด็กออทิสติก (ข้อเสนอแนะ)

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ภาคผนวก ข
ข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับผู้ถูกสัมภาษณ์



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ภาคผนวก ข

ข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับผู้ถูกสัมภาษณ์ข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับผู้ถูกสัมภาษณ์

ชื่อ	พร	บุษ	กุล	ก้อย	ติม	เอ	จำ	เร	เม	อร	นุช	จิต	กัน	นา	อัญ	ตรี	อิน	สิ	วิ	ชา
อายุ	40	42	37	26	30	32	31	40	39	44	52	39	52	44	37	47	48	47	50	46
การศึกษา	ป.ตรี	ป.โท	ปวช.	ม.6	ม.3	ม.6	ปวช.	ป.ตรี	ป.ตรี	ป.ตรี	ม.6	ป.ตรี	ป. เอก	ม.3	ปวช.	ป.4	ปวส.	ม.6	ป.ตรี	ป.ตรี
อาชีพ	ส่วน ตัว	แม่ บ้าน	ส่วน ตัว	แม่ บ้าน	แม่ บ้าน	แม่ บ้าน	แม่ บ้าน	ส่วน ตัว	ราช การ	แม่ บ้าน	แม่ บ้าน	ราช การ	แม่ บ้าน	ส่วน ตัว	แม่ บ้าน	แม่ บ้าน	แม่ บ้าน	ราช การ	ส่วน ตัว	ส่วน ตัว
ความสัมพันธ์	แม่	แม่	แม่	แม่	แม่	แม่	แม่	แม่	แม่	แม่	แม่	แม่	แม่	แม่	แม่	แม่	แม่	พ่อ	แม่	พ่อ
จำนวนบุตร	2	2	2	1	1	2	1	2	2	3	4	2	3	1	1	1	3	2	3	3
ลำดับของ บุตรที่เป็น	2	2	2	1	1	1	1	2	1	2	3	1	3	1	1	1	3	1,2	3	2
เพศของ บุตรที่เป็น	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย	หญิง	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย	ชาย
ปัจจุบันบุตร ที่เป็นอายุ	3	3	4	4	5	3	2	7	7	13	9	9	18	15	11	13	15	9, 10	15	9



ภาคผนวก ค

- ตัวอย่างแบบสังเกตพฤติกรรมเด็กออทิสติก
- ตัวอย่างแบบประเมินค่า A.S.A.S. (The Australian Scale for Asperger's Syndrome)
- ตัวอย่างตารางการอบรม

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

แบบสังเกตพฤติกรรมเด็กออทิสติก

คำชี้แจง

- สังเกตพฤติกรรมแล้วบันทึกลงในช่องที่พบ โดยพฤติกรรมดังกล่าวจะต้องเกิดขึ้นอย่างสม่ำเสมอเป็นประจำ โดยใส่เครื่องหมาย ✓ เมื่อพบ และใส่เครื่องหมาย X เมื่อไม่พบ
- การรวมคะแนน หากคะแนนที่พบเกิน 30 คะแนน (ข้อละ 1 คะแนน) มีแนวโน้มน่าสงสัย
- แบบสังเกตพฤติกรรมนี้ ใช้เพื่อตรวจสอบข้อมูลเบื้องต้นอันจะนำไปสู่การช่วยเหลือระยะเริ่มแรกเท่านั้น ไม่ใช้การวินิจฉัย

ชื่อผู้รับการสังเกต.....

ชื่อผู้สังเกต.....วันที่สังเกต...../...../.....ถึง...../...../.....

ข้อ	รายการ	การสังเกต	
		พบ	ไม่พบ
ก. ด้านร่างกาย			
1.	ทักษะการเคลื่อนไหวไม่ดี เช่น การทรงตัวไม่ดี งอจะงม่งงาม เดินไม่ตรง		
2.	ท่าท่าแปลกๆ ทำหน้าตาแปลกๆ		
3.	มีปัญหาเกี่ยวกับการกินอาหาร การเคี้ยวอาหาร		
4.	เดินเขย่งปลายเท้า		
5.	วิ่งถลาหรือพุ่งตัวไปข้างหน้าอย่างรวดเร็วจากที่หนึ่งไปยังที่หนึ่ง		
6.	มีปัญหาการใช้กล้ามเนื้อมัดใหญ่และมัดเล็ก เช่น จับดินสอไม่ได้ เป็นต้น		
7.	มีปัญหาในการใช้การเห็นให้ประสานกับการใช้มือ เช่น การต่อแท่งไม้ การต่อชิ้นส่วนของภาพให้เป็นภาพที่สมบูรณ์ เป็นต้น		
ข. ด้านอารมณ์ สังคม และปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น			
8.	กรีดร้อง เอาแต่ใจตนเอง		
9.	ทำร้ายตัวเอง โดยไม่มีเหตุผล		
10.	ชอบทำลาย		
11.	ก้าวร้าว ชอบทำร้าย		
12.	มีท่าทางซึม หงอยเหงา เฉื่อยชา เหม่อลอย ไม่รู้ร้อนรู้หนาว		
13.	กลัวในสิ่งที่ไม่น่ากลัว เช่น ลูกโป่ง เป็นต้น		
14.	ไม่กลัวสิ่งที่เป็นอันตรายจริงๆ เช่น รถวิ่งเร็วๆ หรือเสียงรถเบรกดังๆ		
15.	ตอบสนองต่อความเจ็บปวดในลักษณะมากหรือน้อยเกินไป		
16.	ชนผิดปกติ		

ข้อ	รายการ	การสังเกต	
		พบ	ไม่พบ
17.	นั่งนิ่งผิดปกติ		
18.	หัวเราะหรือร้องไห้โดยไม่มีเหตุผล หรือไม่สมเหตุสมผล		
19.	ติดวัตถุหรือสิ่งของแปลกๆ		
20.	แยกตัวอยู่ในโลกของตนเอง		
21.	ไม่มีความสามารถในการติดต่อสังคมกับเพื่อน		
22.	ไม่สามารถเล่นกับเด็กวัยเดียวกันได้นานๆ		
23.	ไม่สนใจบุคคลรอบข้าง		
24.	ไม่แสดงความสนใจที่จะทำงานร่วมกับใคร ร่วมกลุ่มเฉพาะเมื่อมีผู้กระตุ้นหรือช่วยเหลือ		
25.	มีพฤติกรรมต่อบุคคลหรือสิ่งมีชีวิตคล้ายสิ่งของ		
26.	ไม่สบตากับผู้อื่นเวลาพูด		
27.	แสดงพฤติกรรมต่อบุคคลหรือสิ่งมีชีวิตคล้ายสิ่งของ		
28.	ไม่เลียนแบบการเล่นของเด็กอื่น		
29.	ยึดมั่นเรื่องที่ตนเองสนใจ		
30.	เรียงลำดับวัตถุในแบบเดิมๆ หากมีใครมาจัดใหม่จะไม่พอใจ		
31.	ไม่ยิ้ม หรือยิ้มช้ากว่าเด็กอื่นๆ		
32.	ไม่เลียนแบบท่าทางที่ใช้ในสังคม เช่น ส่งจูบ บ้ายบาย เป็นต้น		
33.	ต่อต้านการเขียนหนังสือ		
34.	ไม่สามารถทำประโยชน์ต่อส่วนรวมหรือให้กับผู้อื่นได้		
35.	ไม่ชอบการโอบกอด		
36.	ชอบอยู่ใกล้ผู้ใหญ่ ต้องการความรัก การประคบประหงมจากครูและผู้ปกครอง		
37.	จับมือผู้ใหญ่ทำงานแทนสิ่งที่ต้องการ		
38.	ไม่รู้จักระงับหรือปกป้องตนเองจากภัยต่างๆ หรือจากการถูกทำร้ายร่างกาย		
39.	ไม่ชอบการเปลี่ยนแปลงในชีวิต เช่น ถ้าเปลี่ยนเก้าอี้ที่นั่งประจำ เด็กจะไม่พอใจ และส่งเสียงกรีดร้องดิ้นอาละวาด เป็นต้น		
40.	ไม่มีความยืดหยุ่นในการปฏิบัติกิจวัตรประจำวันที่เคยทำซ้ำๆ เป็นประจำได้		
41.	สามารถทำงานบางประเภทได้ดีมาก รวดเร็ว โดยที่ทำงานนั้นไม่ต้องอาศัยการปรับตัวเข้าสังคม		

ข้อ	รายการ	การสังเกต	
		พบ	ไม่พบ
ค. ด้านภาษาและการสื่อความหมาย			
42.	มีพัฒนาการด้านภาษาและการพูดล่าช้าไม่พัฒนา		
43.	ไม่สามารถพูดออกเสียงเป็นคำที่มีความหมาย		
44.	ใช้ท่าทางแทนที่จะใช้คำพูดเมื่อต้องการสิ่งใด		
45.	พูดซ้ำๆ วกไปวนมา พูดคำซ้ำจากหนังสือหรือสิ่งที่เคยได้ยินมา เช่น พูดตามโฆษณาทีวี		
46.	ใช้ภาษาและวิธีการสื่อสารที่คนอื่นไม่เข้าใจ		
47.	พูดเลียนแบบเหมือนนกแก้ว นกขุนทอง หรือพูดทวนคำถาม		
48.	ไม่สามารถเริ่มต้นบทสนทนาด้วยเพื่อนหรือผู้ใหญ่ได้		
49.	ไม่ตอบสนองเสียงเรียกทำคล้ายไม่ได้ยิน		
50.	ทำเสียงแปลกๆ ซ้ำๆ ในลักษณะเล่นกับตนเองมากกว่าต้องการพูดกับผู้อื่น		
51.	การเปล่งเสียงพูดดัดจริต		
52.	ไม่เข้าใจการเล่นสมมติ		
53.	มีปัญหาในการปฏิบัติตามคำสั่ง		
54.	ไม่สามารถบอกชื่อสิ่งของได้		
55.	ไม่สามารถแสดงออกทางสีหน้า กิริยา หรือท่าทางแต่อย่างใด		
56.	ไม่สามารถเล่นลอกเลียนแบบที่เคยพบเห็นในสังคมได้อย่างเหมาะสมกับวัย		
57.	ไม่สามารถใช้กิริยาท่าทางในการสื่อความหมายกับคนอื่นได้		
ง. พฤติกรรมการกระตุ้นตนเอง			
58.	มีพฤติกรรมซ้ำๆ นานๆ แปลกๆ เช่น โบกมือไปมา กระดิกนิ้วมือ หมุนมือหรือหมุนตัว โยกตัวขณะนั่งหรือยืนกระโดดขึ้นลง เขย่าเท้า เป่าปาก กลอกตาไปมา สบัดนิ้วมือ		
59.	จ้องมองมือ หรือวัตถุสิ่งของที่อยู่รอบตัวเป็นเวลานานติดต่อกัน		
60.	เล่นหมุนวัตถุหรือปั่นวัตถุ		

รวมคะแนน ข้อที่พบ.....คะแนน ข้อที่ไม่พบ.....คะแนน

แนวทางช่วยเหลือ/การให้คำปรึกษา.....

ลงชื่อ.....ผู้บันทึกข้อมูล

(...../...../.....)

แบบสำรวจประเมินค่า A.S.A.S. หรือ The Australian Scale for Asperger's Syndrome

เป็นแบบประเมินค่าที่ออกแบบให้ผู้ปกครองและครูเป็นผู้ใช้ครั้งแรก พัฒนาในประเทศสวีเดน (Ehlers & Gillberg, 1993) และต่อมาพัฒนาในประเทศออสเตรเลีย (Garnett & Attwood, 1995) แบบประเมินดังกล่าวใช้เกณฑ์การวินิจฉัยอย่างเป็นทางการ

แบบประเมินที่ออกแบบขึ้นนี้ บ่งชี้พฤติกรรมและความสามารถที่พบในเด็กกลุ่มอาการแอสเพอร์เกอร์ช่วงวัยประถมศึกษา ซึ่งเป็นช่วงอายุที่พฤติกรรมและความสามารถผิดปกติเห็นได้ชัดเจนที่สุด แต่ละคำถามหรือข้อความจะเริ่มต้นจากค่า 0 โดยที่คาดว่าเด็กในวัยนี้เป็นระดับปกติ

ก.ความสามารถทางสังคมและอารมณ์

- | | | |
|---|---|--|
| 1 | เด็กขาดความเข้าใจเกี่ยวกับวิธีเล่นกับเด็กอื่นๆ ใหม่ๆ เช่น ไม่รับรู้กฎที่ตั้งขึ้นสำหรับการเล่นทางสังคม | 0_1_2_3_4_5_6
ไม่ค่อยพบ พบบ่อย |
| 2 | เมื่อให้เล่นกับเด็กอื่นอย่างอิสระ เช่น เวลาพักหลังอาหารเที่ยง เด็กหลีกเลี่ยงการปะทะทางสังคมกับเด็กเหล่านั้นใช่หรือไม่ เช่น หาที่แยกตัวออกมาหรือไปเข้าห้องสมุด | 0_1_2_3_4_5_6
ไม่ค่อยพบ พบบ่อย |
| 3 | เด็กเหมือนจะไม่รับรู้ต่อระเบียบแบบแผนทางสังคมหรือรหัสที่แสดงออกมา และแสดงท่าที่ไม่เหมาะสมกับวิจารณ์ใหม่ๆ เช่น วิจารณ์คนอื่นตามความเห็นส่วนตัว แต่ไม่ได้สังเกตรับรู้ ว่าคำวิจารณ์อาจสร้างความไม่พอใจ | 0_1_2_3_4_5_6
ไม่ค่อยพบ พบบ่อย |
| 4 | เด็กขาดความเห็นอกเห็นใจ ความเข้าใจที่มีต่อความรู้สึกของบุคคลอื่นอีกคนหนึ่งใช่หรือไม่ เช่น ไม่รับรู้ว่าการขอโทษก็อาจช่วยให้คนอื่นรู้สึกรู้สึกรู้สึกดีขึ้น | 0_1_2_3_4_5_6
ไม่ค่อยพบ พบบ่อย |
| 5 | เด็กดูเหมือนจะคิดว่าคนอื่น ๆ ต้องรู้ความคิด ประสบการณ์ และความเห็นของพวกเขาใช่หรือไม่ เช่น ไม่ตระหนักว่าท่านอาจจะไม่รู้อะไร เพราะว่าท่านไม่ได้อยู่กับเด็กในเวลานั้น | 0_1_2_3_4_5_6
ไม่ค่อยพบ พบบ่อย |
| 6 | เด็กต้องการรับรองใหม่ในปริมาณที่มากเกินไปใช่หรือไม่ โดยเฉพาะเมื่อมีอะไรเปลี่ยนแปลงไปหรือบางอย่างผิดปกติ | 0_1_2_3_4_5_6
ไม่ค่อยพบ พบบ่อย |
| 7 | เด็กขาดความเข้าใจที่ละเอียดอ่อนในการแสดงออกทางอารมณ์ใช่หรือไม่ เช่น เด็กแสดงความเครียดหรือความรักมากเกินไปจนขอบเขตของสถานการณ์ | 0_1_2_3_4_5_6
ไม่ค่อยพบ พบบ่อย |

- 8 เด็กขาดความแน่นอนในการแสดงออกทางอารมณ์ใช้ใหม่ 0_1_2_3_4_5_6
เช่น ไม่เข้าใจระดับของการแสดงออกทางอารมณ์ที่เหมาะสม ไม่ค่อยพบ พบบ่อย
กับบุคคลต่างคนกัน
- 9 เด็กไม่สนใจเข้าร่วมในการแข่งขันกีฬา เล่นเกมหรือกิจกรรม 0_1_2_3_4_5_6
ต่างๆ ใช้ใหม่ ไม่ค่อยพบ พบบ่อย
- 10 เด็กมีความเมินเฉย (ไม่สนใจ) ต่อความกดดันของเพื่อนในวัย 0_1_2_3_4_5_6
เดียวกันใช้ใหม่ เช่น ไม่ปฏิบัติตามความนิยมที่แพร่หลาย ไม่ค่อยพบ พบบ่อย
ล่าสุดของของเล่นหรือเครื่องแต่งกาย

ข. ทักษะการสื่อความหมาย

- 11 เด็กยอมรับการแปลความหมายที่แสดงข้อคิดเห็นที่เป็นลาย 0_1_2_3_4_5_6
ลักษณ์อักษรใหม่ เช่น สับสนกับวลี “pull your socks up” ไม่ค่อยพบ พบบ่อย
“look can kill” หรือ “hop on the scale”
- 12 เด็กมีระดับน้ำเสียงที่ผิดปกติใหม่ เช่น คล้ายมีสำเนียง 0_1_2_3_4_5_6
ต่างชาติ หรือเป็นเสียงระดับเดียวขาดการเน้นคำสำคัญๆ ไม่ค่อยพบ พบบ่อย
- 13 เมื่อพูดกับเด็ก ดูเหมือนเขาจะไม่ค่อยสนใจเรื่องที่ท่าน 0_1_2_3_4_5_6
สนทนาใช้ใหม่ เช่น ไม่ถามต่อหรือไม่แสดงความคิดเห็น ไม่ค่อยพบ พบบ่อย
เกี่ยวกับความคิดของท่านในหัวข้อนั้นๆ
- 14 เมื่อกำลังสนทนาอยู่ เด็กมักมองสบตาน้อยกว่าที่ท่านจะคาด 0_1_2_3_4_5_6
ไว้ใช้ใหม่ ไม่ค่อยพบ พบบ่อย
- 15 เสียงพูดของเด็กขัดถ้อยขัดคำเกินไปหรือเน้นกฎเกณฑ์มาก 0_1_2_3_4_5_6
ไปใช้ใหม่ ไม่ค่อยพบ พบบ่อย
- 16 เด็กมีปัญหาในการแก้ไขบทสนทนาใช้ใหม่ เมื่อเด็กสับสน เขา 0_1_2_3_4_5_6
จะไม่ซักถามหาความกระจ่าง แต่จะเปลี่ยนไปหาหัวข้อ ไม่ค่อยพบ พบบ่อย
สนทนาที่คุ้นเคยหรือใช้เวลาคิดหาคำตอบเป็นนาน

ค. ทักษะด้านความคิดความเข้าใจ

- 17 เด็กสนใจอ่านหนังสือเพื่อให้ได้ข้อมูล ไม่ได้ดูสนใจงานใน 0_1_2_3_4_5_6
ลักษณะที่เด่นชัดใช้ใหม่ เช่น เป็นคนกระหายอ่านหนังสือ ไม่ค่อยพบ พบบ่อย
วิทยาศาสตร์และสารานุกรม แต่ไม่ชอบนิทานผจญภัย

- 18 เด็กมีความทรงจำระยะยาวเป็นพิเศษในเรื่องราวเหตุการณ์ และข้อเท็จจริงใช้ใหม่ เช่น จดจำหมายเลขทะเบียนรถของเพื่อนบ้านได้เป็นเวลานานหลายๆ ปี หรือทบทวนความจำเกี่ยวกับภาพที่เคยเกิดขึ้นมาหลายปีแล้วได้อย่างชัดเจน 0_1_2_3_4_5_6 ไม่ค่อยพบ พบบ่อย
- 19 เด็กขาดจินตนาการในการเล่นทางสังคมใช้ใหม่ เช่น ไม่ยอมรับเด็กคนอื่นๆ เข้าเล่นในเกมที่ตนเองจินตนาการ หรือถูกเพื่อนๆ ปฏิเสธไม่ให้เข้าเล่นในเกมสมมุติของเขา 0_1_2_3_4_5_6 ไม่ค่อยพบ พบบ่อย

ง. ความสนใจพิเศษเฉพาะเรื่อง

- 20 เด็กคลั่งไคล้ในเรื่องบางเรื่องเป็นพิเศษและชอบเก็บสะสมข้อมูลหรือสถิติเป็นอย่างมากถ้าสนใจเรื่องใดใช้ใหม่ เช่น เด็กทำตัวเป็นสารานุกรมเดินได้ที่รู้เรื่องยานพาหนะ แผนที่ หรือตารางการแข่งขันกีฬา 0_1_2_3_4_5_6 ไม่ค่อยพบ พบบ่อย
- 21 เมื่อมีกิจกรรมประจำวันหรือสิ่งที่คาดหวังเปลี่ยนไป เด็กเกิดความวิตกกังวลเกินไปใช้ใหม่ เช่น เครียดเพราะเดินทางไปโรงเรียนโดยใช้เส้นทางแตกต่างไปจากปกติทุกวัน 0_1_2_3_4_5_6 ไม่ค่อยพบ พบบ่อย
- 22 เด็กพัฒนากิจกรรมประจำวันหรือพิธีทางศาสนาที่ต้องทำสำเร็จโดยวางแผนอย่างละเอียดใช้ใหม่ เช่น เรียงลำดับของเล่นให้เสร็จก่อนเข้านอน 0_1_2_3_4_5_6 ไม่ค่อยพบ พบบ่อย

จ. ทักษะการเคลื่อนไหว

- 23 เด็กมีการประสานงานของกลไกการเคลื่อนไหวที่แย่มากใช้ใหม่ เช่น ไม่มีทักษะการรับลูกบอล 0_1_2_3_4_5_6 ไม่ค่อยพบ พบบ่อย
- 24 เด็กมีท่าทางขณะวิ่งที่ผิดปกติใช้ใหม่ 0_1_2_3_4_5_6 ไม่ค่อยพบ พบบ่อย

ฉ. ลักษณะอื่นๆ

ในตอนนี ให้กาเครื่องหมาย ลงใน หากเด็กแสดงลักษณะใดต่อไปนี้

(ก) กลัวหรือเครียดผิดปกติ เนื่องจาก

- เสียงทั่วไป เช่น เสียงเครื่องใช้ไฟฟ้า
- แสงที่สัมผัสบนผิวหนังหรือศีรษะ
- การสวมใส่สิ่งของบางอย่างบนเสื้อผ้า
- เสียงดังที่เกิดขึ้นโดยไม่คาดคิดมาก่อน
- การเห็นวัตถุบางอย่าง

- เสียงดัง สถานที่แออัด เช่น ในตลาด
- (ข) แนวโน้มที่จะเล่นสะบัดมือ หรือโยกตัวไปมา เมื่อตื่นตื่นหรือเครียด
- (ค) ขาดความรู้สึกไวต่อระดับความเจ็บปวดเล็กๆ น้อยๆ
- (ง) อายุที่ได้รับภาษาพูดล่าช้ากว่าปกติ
- (จ) มีอาการบวมใบหน้า บูดบึ้ง หรือกระดูกผิดปกติ

ถ้าคำตอบของคำถามในมาตราประเมินค่าส่วนใหญ่เป็น “ใช่” และค่าคะแนนอยู่ระหว่าง 2 ถึง 6 (นั่นคือ สูงกว่าระดับปกติอย่างเห็นได้ชัด) ก็ไม่ได้หมายความว่า เด็กจะมีอาการแอสเพอร์เกอร์ไปโดยปริยาย ดังนั้น ถ้าเป็นไปได้จึงควรยืนยันด้วยการส่งต่อเพื่อรับการประเมินเชิงวินิจฉัยอย่างเป็นทางการจากแบบทดสอบทางจิตวิทยาต่อไป

ที่มา : คณะอนุกรรมการคัดเลือกและจำแนกความพิการเพื่อการศึกษา กระทรวงศึกษาธิการ, 2543.

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

กำหนดการอบรม
การอบรมผู้ปกครองของเด็กออทิสติก
วันที่ 7-9 สิงหาคม 2543
ณ ห้องประชุมชั้น 4 โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์

วันจันทร์ที่ 7 สิงหาคม 2543

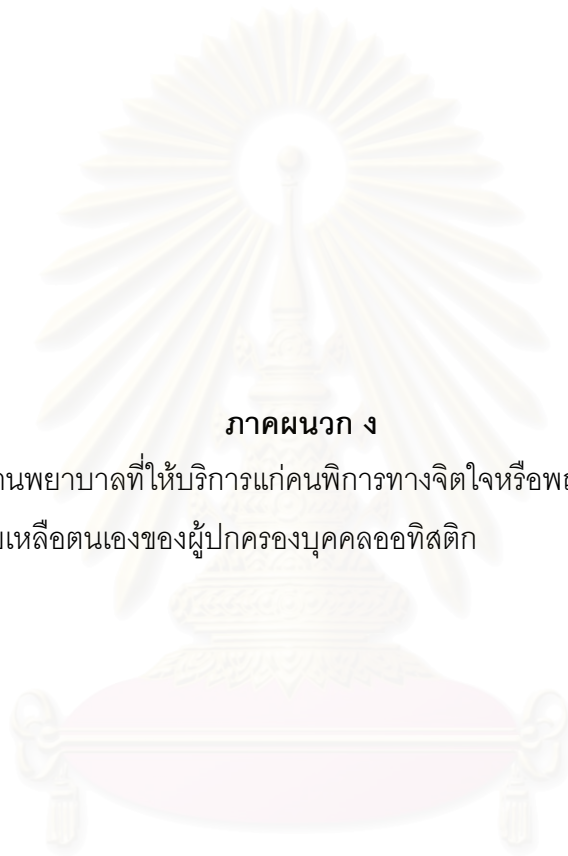
9.00-9.30 น.	ลงทะเบียน
9.30-10.30 น.	พัฒนาการเด็กแรกเกิดถึง 5 ปี โดย แพทย์หญิงกมลชนก เหล่าชัยศรี
10.30-10.45 น.	พักรับประทานอาหารว่าง
10.45-12.00 น.	การปรับตัวของครอบครัวเด็กออทิสติก โดย นายแพทย์ธีระ ลีลาพันธ์ทกิจ
12.00-13.00 น.	พักรับประทานอาหารกลางวัน
13.00-14.30 น.	ความรู้เกี่ยวกับเด็กออทิสติก โดย นายแพทย์จอม ชุมช่วย
14.30-14.45 น.	พักรับประทานอาหารว่าง
14.45-16.00 น.	ความรู้เกี่ยวกับเด็กออทิสติก (ต่อ)

วันอังคารที่ 8 สิงหาคม 2543

9.00-10.30 น.	พฤติกรรมบำบัด โดย นายแพทย์ดุสิต ลิขนะพิชิตกุล
10.30-10.45 น.	พักรับประทานอาหารว่าง
10.45-12.00 น.	พฤติกรรมบำบัด (ต่อ)
12.00-13.00 น.	พักรับประทานอาหารกลางวัน
13.00-14.30 น.	ฝึกปฏิบัติพัฒนาการบำบัด โดย ชะไมพร พงษ์พานิช และสุภาพร นาคนาวา
14.30-14.45 น.	พักรับประทานอาหารว่าง
14.45-16.00 น.	ฝึกปฏิบัติพัฒนาการบำบัด (ต่อ)

วันพุธที่ 9 สิงหาคม 2543

9.00-10.30 น.	การเตรียมความพร้อมสำหรับเด็กออทิสติก โดย อาจารย์นิตยา นิลคูหา
10.30-10.45 น.	พักรับประทานอาหารว่าง
10.45-12.00 น.	ประสบการณ์ในการดูแลเด็กออทิสติกของผู้ปกครอง โดย ผู้ปกครอง
12.00-13.00 น.	พักรับประทานอาหารกลางวัน
13.00-14.30 น.	แนวทางการพัฒนาภาษาและการพูดสำหรับเด็กออทิสติก โดย เตือนฉาย แสงรัตนายนต์
14.30-14.45 น.	พักรับประทานอาหารว่าง
14.45-16.00 น.	ตอบปัญหาเกี่ยวกับพฤติกรรมเด็กออทิสติก โดยวิทยากร



ภาคผนวก ง

- รายชื่อสถานพยาบาลที่ให้บริการแก่คนพิการทางจิตใจหรือพฤติกรรม
- องค์กรช่วยเหลือตนเองของผู้ปกครองบุคคลออทิสติก

สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

16. โรงพยาบาลยุวประสาทไวทโยปถัมภ์ โทร. (02) 531-0080-8 ต่อ 317
ถ.สุขุมวิท อ.เมือง สมุทรปราการ 10270
โทร. (02) 384-3381-3
17. โรงพยาบาลศรีธัญญา ถ.ติวานนท์ อ.เมือง นนทบุรี 11000
โทร. (02) 525-0981-5
18. ศูนย์พัฒนาการฟื้นฟูสมรรถภาพทางจิต
สังคม ถ.ติวานนท์ อ.เมือง นนทบุรี 11000
โทร. (02) 525-2333-5 ต่อ 2291
- ภาคใต้**
19. โรงพยาบาลยะลา ถ.สีโรรส อ.เมือง ยะลา 95000
โทร. (073) 212-543
20. ศูนย์สุขภาพจิต 4 อ.พุนพิน สุราษฎร์ธานี 84130
โทร. (077) 240-564
21. โรงพยาบาลสวนสราญรมย์ อ.พุนพิน สุราษฎร์ธานี 84130
โทร. (077) 311-444, 240-566
22. โรงพยาบาลสงขลานครินทร์ อ.หาดใหญ่ สงขลา 90110
โทร. (074) 212-077 ต่อ 1020
23. โรงพยาบาลประสาทสงขลา อ.เมือง สงขลา 90000
โทร. (074) 311-319-20
- ภาคกลาง**
24. ศูนย์สุขภาพจิตชัยนาท อ.เมือง ชัยนาท 17000
โทร. (056) 411-268
25. โรงพยาบาลจิตเวชนครสวรรค์ อ.เมือง นครสวรรค์ 60000
โทร. (056) 341-281
26. โรงพยาบาลสระบุรี อ.เมือง สระบุรี 18000
โทร. (036) 223-811-6
- ภาคเหนือ**
27. ศูนย์สุขภาพจิต 2 อ.เมือง เชียงใหม่ 50000
โทร. (053) 276-153
28. โรงพยาบาลสวนปรุง อ.เมือง เชียงใหม่ 50000
โทร. (053) 276-153
29. ศูนย์ส่งเสริมพัฒนาการเด็กภาคเหนือ อ.แมริม เชียงใหม่ 50180

- โทร. (053) 890-238-44
30. โรงพยาบาลมหาราชนครเชียงใหม่ อ.เมือง เชียงใหม่ 50000
- โทร. (053) 221-122
31. โรงพยาบาลประสาท เชียงใหม่ อ.เมือง เชียงใหม่ 50000
- โทร. (053) 217-705, 221-676

ภาคตะวันออกเฉียงเหนือ

32. ศูนย์สุขภาพจิต 3 อ.เมือง ขอนแก่น 40000
- โทร. (043) 327-640-1
33. โรงพยาบาลจิตเวชขอนแก่น อ.เมือง ขอนแก่น 40000
- โทร. (043) 227-422
34. โรงพยาบาลศรีนครินทร์ อ.เมือง ขอนแก่น 40000
- โทร. (043) 241-331-44 ต่อ 1696
35. โรงพยาบาลจิตเวชนครพนม อ.เมือง นครพนม 48000
- โทร. (042) 512-272, 512, 513-259
36. โรงพยาบาลศรีมหาโพธิ์ อ.เมือง อุดรราชธานี 34000
- โทร. (045) 312-550
37. โรงพยาบาลจิตเวชนครราชสีมา อ.ช้างเผือก นครราชสีมา 30000
- โทร. (044) 271-667-9

ภาคตะวันออก

38. โรงพยาบาลพระปกเกล้า ถ.เลียบบเนิน อ.เมือง จันทบุรี 22000
- โทร. (039) 324-975-84

องค์กรช่วยเหลือตนเองของผู้ปกครองบุคคลออทิสติก

140/ 47 ถ.อิสรภาพ 39 ต.บ้านช่างหล่อ เขตบางกอกน้อย กทม. 10700

โทร. (02) 411-2899, 866-7125 โทรสาร (02) 866-5729

- เป็นศูนย์กลางความสัมพันธ์ระหว่างสมาชิก และแลกเปลี่ยนความคิดเห็น
- ร่วมกิจกรรมอบรม ประชุม สัมมนา ที่ชมรมจัดเป็นระยะ
- ร่วมกิจกรรมโครงการบ้านสัมพันธ์รัก และโครงการเรียนร่วมที่ชมรมประสานงานร่วม

หน่วยงานในสังกัด

1. มูลนิธิเพื่อบุคคลออทิสติกประเทศไทย 140/ 47 ถ.อิสรภาพ 39 ต.บ้านช่างหล่อ
เขตบางกอกน้อย กทม. 10700
โทร. (02) 411-2899, 866-7125
โทรสาร (02) 866-5729
2. สมาคมผู้ปกครองบุคคลออทิสติก (ไทย) 140/ 26 ถ.อิสรภาพ 39 ต.บ้านช่างหล่อ
เขตบางกอกน้อย กทม. 10700
โทร. (02) 411-2899, 866-7125
โทรสาร (02) 866-5729, 01-313-8920
3. สมาคมผู้ปกครองเด็กออทิสติก เชียงใหม่ 223 หมู่ 3 หมู่บ้านเชียงใหม่วิวสวน 2
ต.สันผักหวาน อ.หางดง เชียงใหม่
50230
โทร. (053) 536-650, 8830717
4. ชมรมผู้ปกครองเด็กออทิสติก กรุงเทพมหานคร 140/ 47 ถ.อิสรภาพ 39 ต.บ้านช่างหล่อ
เขตบางกอกน้อย กทม. 10700
โทร. (02) 411-2899, 866-7125
โทรสาร (02) 866-5729, 01-313-8920
5. ชมรมผู้ปกครองเด็กออทิสติก อำเภอบ้านไผ่ 168 ถ.ราชนิกุล ต.ในเมือง อ.บ้านไผ่
ขอนแก่น 40100
โทร. (044) 273-085,272-599
โทรสาร (044) 274-103
6. ชมรมผู้ปกครองเด็กออทิสติก จังหวัดขอนแก่น 34/8 ซ.แผ่นดินไทย ถ.กสิกรทุ่งสร้าง
ต.ในเมือง อ.เมือง ขอนแก่น 40000

7. ชมรมผู้ปกครองเด็กออทิสติก จังหวัดพิษณุโลก โทร. (044) 330-076
88/230 หมู่ 2 ต.ท่าทอง อ.เมือง
พิษณุโลก
โทร. (055) 369-054, 01-9536189
8. ชมรมผู้ปกครองเด็กออทิสติก จังหวัดลำปาง โทร. (054) 222-388
2/1 ถ.พระเจ้าทันใจ ต.เวียงเหนือ อ.
เมือง
ลำปาง
โทรสาร (054) 350-638



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ประวัติผู้เขียน

นางสาวปิยะนารถ จันทราโชติวิทย์ เกิดวันที่ 11 มีนาคม 2504 สำเร็จการศึกษาปริญญาตรีทันตแพทยศาสตรบัณฑิต มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ เมื่อปีการศึกษา 2527 ปริญญาโท สาธารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต มหาวิทยาลัยมหิดล เมื่อปีการศึกษา 2531 ปริญญาตรีนิติศาสตรบัณฑิต มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช เมื่อปีการศึกษา 2532 และปริญญาตรีศึกษาศาสตรบัณฑิต มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช เมื่อปีการศึกษา 2540 และเข้าศึกษาต่อในหลักสูตรนิเทศศาสตรมหาบัณฑิต จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ปัจจุบันรับราชการที่คณะทันตแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่



สถาบันวิทยบริการ
จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย