

นวัตกรรมสังคมเพื่อการดูแลบุคคลออทิสติกในประเทศไทย

SOCIAL INNOVATION FOR TAKING CARE OF AUTISTIC PEOPLE IN THAILAND

เพ็ญทิพา แจ่มจันทร์เกษม¹ และฉัตรวรรษ องค์กรสิงห์²Pentipa Jaemjankasem¹ and Chatwarun Angasinha²^{1,2}วิทยาลัยนวัตกรรมสังคม มหาวิทยาลัยรังสิต^{1,2}College of Social Innovation, Rangsit University

Received: May 24, 2021 / Revised: August 13, 2021 / Accepted: August 19, 2021

บทคัดย่อ

งานวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อ 1) ศึกษาบริบทองค์ความรู้ของออทิสติก รวมถึงสถานการณ์และเส้นทางชีวิตบุคคลออทิสติกในประเทศไทย 2) ศึกษากระบวนการและองค์ประกอบการสร้างนวัตกรรมสังคมเพื่อการดูแลบุคคลออทิสติกของมูลนิธิออทิสติกไทยและองค์กรภาคีพันธมิตรในด้านการส่งเสริมคุณภาพชีวิตและสนับสนุนการพัฒนาทักษะอาชีพของบุคคลออทิสติก 3) เสนอแนวทางการดูแลบุคคลออทิสติกในประเทศไทยผ่านการสัมภาษณ์เชิงลึก การสัมภาษณ์กลุ่ม และการลงพื้นที่สังเกตการณ์กลุ่มตัวอย่างเป็นระยะเวลา 4 เดือน ตั้งแต่วันที่ 7 สิงหาคม ถึง 4 พฤศจิกายน พ.ศ. 2563 โดยผู้วิจัยเลือกกลุ่มตัวอย่างตามหลักโครงสร้างทฤษฎีที่สอดคล้องกับวัตถุประสงค์ 5 กลุ่ม รวมจำนวน 20 คน ประกอบด้วยบุคคลออทิสติกและครอบครัว รวมถึงเจ้าหน้าที่องค์กรต่าง ๆ ที่สนับสนุนการพัฒนาทักษะชีวิตและอาชีพของบุคคลออทิสติกทั้งในกรุงเทพและต่างจังหวัด โดยใช้แบบสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้างเป็นเครื่องมือการวิจัยผ่านวิธีวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพแบบวิเคราะห์เชิงเนื้อหา

ผลการวิจัยพบว่า สังคมไทยยังขาดความตระหนักรู้ (Awareness) ที่ถูกต้องต่อบุคคลออทิสติกซึ่งส่งผลกระทบต่อปัญหาด้านต่าง ๆ เริ่มจากระดับครอบครัวที่เข้าสู่ระบบคัดกรองล่าช้าต่อเนื่องถึงระดับสังคมที่ถูกกีดกันทางการศึกษา รวมถึงการประกอบอาชีพ นวัตกรรมสังคมเพื่อการดูแลบุคคลออทิสติกในประเทศไทยจึงถือกำเนิดขึ้นจากผู้ประสบปัญหาคือ บุคคลออทิสติกและครอบครัวโดยมีมูลนิธิออทิสติกไทยและองค์กรภาคีพันธมิตรเป็นกำลังขับเคลื่อนหลัก งานวิจัยนี้เสนอมาตรการการดูแลบุคคลออทิสติก 3 ประเด็น ผ่านแนวคิด RAM เพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตบุคคลออทิสติกให้สามารถใช้ชีวิตในสังคมไทยได้อย่างเท่าเทียมตามศักยภาพของแต่ละบุคคล

คำสำคัญ: นวัตกรรมสังคม บุคคลออทิสติก ระบบดูแลบุคคลออทิสติก สังคมไทย

Abstract

The objectives of this research were (1) to study contextual knowledge including the condition and life path of autistic people in Thailand; (2) to study the process and components of creating social innovations for taking care of autistic people of the Thai Autistic Foundation

and partnership organizations in promoting life quality and supporting the development of occupational skills of autistic people; and (3) to propose guidelines for taking care of autistic people in Thailand. The research was conducted by in-depth interviews, focus group discussion and field trips for observation of autistic people in the 5 sample groups for 4 months from August 7, 2020 to November 4, 2020. The researcher selected the five sample groups based on the theoretical sampling principle in accordance with the objectives. The five sample groups totaling 20 people consisted of autistic people and their families and the personnel of various organizations that supported the development of the life and occupational skills of autistic people both in Bangkok Metropolis and in the provinces. The employed research instrument was a semi-structured in-depth interview form. Research data were qualitatively analyzed with content analysis.

The research results indicated that the Thai society still lacked the correct awareness of autistic people leading to a lot of problems starting from those at the family level with the continuously slow screening system to those at the societal level that autistic people were educationally and occupationally discriminated. Thus, social innovations for taking care of autistic people in Thailand had been created to help autistic people and their families by the Thai Autistic Foundation and partnership organizations which were the main mobilizing power. This research also proposed three measures for taking care of autistic people via the RAM concept in order to develop life quality of autistic people to enable them to live in the Thai society on an equal basis based on each individual's potential.

Keywords: Social Innovation, Autistic People, Autism Support System, Thai Society

บทนำ

บุคคลออทิสติก คือ ผู้มีภาวะออทิสซึมหรือความผิดปกติทางพัฒนาการ ไม่สามารถพัฒนาทักษะสังคม ภาษา และการสื่อความหมายได้เหมาะสมตามวัย จัดอยู่ในกลุ่มการวินิจฉัยโรคที่เรียกว่า Autism Spectrum Disorder ซึ่งข้อมูลจากการศึกษาพบว่า มีแนวโน้มสูงขึ้นทุกประเทศทั่วโลก โดยเยาวชนโลก 59 คน จะพบเด็กที่มีภาวะออทิสซึม 1 คน หรือสัดส่วนสูงถึง 1:59 ถือเป็นหนึ่งในความผิดปกติทางพัฒนาการที่พบบ่อยที่สุด โดยจะเริ่มพบอาการในช่วงขวบปีแรก ผ่านการสังเกตของครอบครัว ซึ่งถ้าตรวจพบและได้รับการฝึกฝนทักษะที่เหมาะสมอย่างต่อเนื่องตั้งแต่อายุน้อยจะยิ่งได้ผลดี (Autistic Thai Foundation, 2021)

สังคมไทยยังขาดความเข้าใจ ขาดความตระหนักรู้ ที่ถูกต้องต่อบุคคลออทิสติก เมื่อครอบครัวขาดความรู้ ในการเฝ้าสังเกตพฤติกรรมอย่างถูกต้อง จึงส่งผลให้ เด็กสูญเสียโอกาสในการตรวจพบอาการตั้งแต่ระยะ เริ่มต้น ความล่าช้าในการเข้าสู่ระบบคัดกรองนี้ส่งผล โดยตรงต่อการพัฒนาความพร้อมในการดำรงชีวิตใน สังคม ครอบครัวจึงถือเป็นด่านแรกสำหรับการคัดกรอง และดูแลร่วมกับการสนับสนุนช่วยเหลือจากบุคลากร ทางการแพทย์และทีมสหวิชาชีพ แม้ครอบครัวจะเป็นหัวใจสำคัญที่สนับสนุนการพัฒนาทักษะด้าน ต่าง ๆ สำหรับบุคคลออทิสติก แต่หน่วยงานหรือองค์กร ในระดับที่ใหญ่กว่าครอบครัวก็มีบทบาทสำคัญไม่น้อยไปกว่ากันเพื่อหนุนเสริมศักยภาพของครอบครัวให้มี

พลังมากยิ่งขึ้น โดยองค์กรที่มีบทบาทสำคัญนี้คือ มูลนิธิออทิสติกไทยและสมาคมผู้ปกครองบุคคลออทิสติก (ไทย) ที่เป็นแกนนำภาคประชาสังคมในฐานะศูนย์กลางความรู้ ผลิตความร่วมมือกับชุมชน ภาครัฐ และภาคเอกชนเพื่อสร้างระบบดูแลให้บุคคลออทิสติกสามารถดำเนินชีวิตในสังคมได้อย่างเหมาะสมตามศักยภาพ

ผู้วิจัยจึงมีความสนใจที่จะศึกษาองค์ความรู้ ออทิสติก สถานการณ์และเส้นทางชีวิตบุคคลออทิสติก รวมถึงนวัตกรรมสังคมเพื่อการดูแลบุคคลออทิสติกในประเทศไทย ศึกษาการก่อรูปและองค์ประกอบ การสร้างสรรค์นวัตกรรมสังคมของมูลนิธิออทิสติกไทย และองค์การภาคีพันธมิตรที่มีความเข้าใจเชิงลึกถึงศักยภาพที่หลากหลายของบุคคลออทิสติกแต่ละคน สนับสนุนการใช้ความสามารถเชิงอาชีพ สร้างรายได้พึ่งพาตนเอง ยกระดับคุณภาพชีวิตของบุคคลออทิสติก และครอบครัว สร้างความสำเร็จที่เป็นรูปธรรมจากการผสมความร่วมมือทุกภาคส่วน ก่อเกิดเป็นองค์ความรู้ที่สังคมไทยสามารถนำไปศึกษา พัฒนาต่อยอดเพื่อตอบสนองความต้องการและแก้ปัญหา ด้านการส่งเสริมคุณภาพชีวิตและส่งเสริมทักษะทางอาชีพของบุคคลออทิสติกได้อย่างยั่งยืนต่อไป

วัตถุประสงค์

1. เพื่อศึกษาบริบทองค์ความรู้ออทิสติก รวมถึงสถานการณ์และเส้นทางชีวิตบุคคลออทิสติกในประเทศไทย
2. เพื่อศึกษากระบวนการและองค์ประกอบ การสร้างสรรค์นวัตกรรมสังคมเพื่อการดูแลบุคคลออทิสติกของมูลนิธิออทิสติกไทยและองค์กรภาคีพันธมิตรในด้านการส่งเสริมคุณภาพชีวิตและสนับสนุนการพัฒนาทักษะอาชีพของบุคคลออทิสติก
3. เพื่อเสนอแนวทางการดูแลบุคคลออทิสติกในประเทศไทย

ทบทวนวรรณกรรม

จากการทบทวนงานวิจัยที่เกี่ยวข้องกับนวัตกรรมสังคมเพื่อการดูแลบุคคลออทิสติกในประเทศไทยนั้น พบว่า ยังไม่มีผู้ศึกษาด้านนวัตกรรมสังคมเกี่ยวกับระบบการดูแล การคัดกรอง การศึกษา การฝึกทักษะอาชีพ รวมถึงเส้นทางชีวิตบุคคลออทิสติกแบบองค์รวมอย่างครบถ้วน ผู้วิจัยจึงรวบรวมงานวิจัยที่เกี่ยวข้องซึ่งสามารถนำมาเป็นส่วนประกอบแนวคิดได้ดังนี้

สถานการณ์บุคคลออทิสติก

ผู้ปกครองและบุคคลออทิสติกต่างพบประสบการณ์แง่ลบจากอคติของคนในสังคม (Cresswell et al., 2019) บุคคลออทิสติกส่วนมากมีช่วงเวลาที่ยากลำบากทางด้านจิตใจ เช่น เมื่อต้องการเพื่อน หรืออยากมีส่วนร่วมในสังคมแต่ไม่รู้ว่าจะปฏิบัติตัวให้เข้ากับผู้อื่นอย่างไร ความไม่เข้าใจในการแสดงออกนี้ ก่อให้เกิดการปฏิสัมพันธ์ที่ล้มเหลว ถูกกลั่นแกล้ง ทำให้ต้องใช้ชีวิตโดยลำพังแบบไม่มีเพื่อน ไม่มีกลุ่มจะสามารถเอาชนะอุปสรรคเหล่านี้ได้ด้วยแรงสนับสนุนจากครอบครัวที่ช่วยสร้างความเข้าใจ เบื้องต้นและเตรียมความพร้อมในการอยู่ร่วมกับผู้อื่น รวมถึงการสร้างความเข้าใจในความต่างของบุคคลออทิสติกให้กับคนทั่วไปในสังคมไปพร้อมกัน

อคติของสังคมทำให้บุคคลออทิสติกบางส่วน เลือกที่จะอำพรางตัวเพื่อหลีกเลี่ยงการถูกตีตราจากสังคม (Hull et al., 2017) บุคคลออทิสติกพยายามทำตัวให้กลมกลืนกับผู้คนปกติให้มากที่สุด การปกปิดภาวะออทิสซึมไว้ ทำให้สังคมความเครียดที่ไม่สามารถเปิดเผยตัวตนที่เป็นกับใครได้ แม้จะสามารถทำตัวให้กลมกลืนกับคนทั่วไปได้ในระยะสั้นแต่ในระยะยาวนั้น กลับส่งผลทางลบต่อสภาพจิตใจ ความยอมรับในตนเอง ขาดโอกาสการสนับสนุนจากภายนอก ดังนั้นการทำให้ภาวะออทิสซึมกลายเป็นเรื่องธรรมชาติในพื้นที่สาธารณะ จึงถือเป็นทางออกหนึ่งเพื่อสร้างความตระหนักรู้ที่ถูกต้องเกี่ยวกับบุคคลออทิสติกขึ้นในสังคมไทยและทลายกำแพงอคติเหล่านั้น

การพัฒนาทักษะและการดูแลบุคคลออทิสติก

จากการศึกษาถึงผลการทดลองของโปรแกรมการรักษาภาวะออทิสซึมในเด็กอายุน้อยแบบเข้มข้น (Early Intensive Intervention Program) (Tangviriyapaiboon, 2013) พบว่า กลุ่มตัวอย่างที่ได้รับการวินิจฉัยและเริ่มได้รับการบำบัดรักษาตั้งแต่อายุน้อยกว่า 29 เดือน จะมีระดับสติปัญญา (IQ) สูงกว่ากลุ่มอื่น ยิ่งเริ่มบำบัดรักษาตั้งแต่อายุน้อยยิ่งสม่ำเสมอและต่อเนื่องจะยิ่งสามารถพัฒนาศักยภาพของเด็กที่มีภาวะออทิสซึมได้ผลดี

เมื่อวิเคราะห์ความสัมพันธ์ระหว่างความคิดเชิงสร้างสรรค์และภาวะออทิสซึม (Jankowska et al., 2019) พบว่า มีความสัมพันธ์เกี่ยวเนื่องกันสอดคล้องกับการศึกษาผลของกิจกรรมศิลปะบำบัด (Art therapy) ในการพัฒนาการความคิดสร้างสรรค์ของบุคคลออทิสติก (Jarabrum, 2019) โดยการเลือกใช้กิจกรรมทางศิลปะที่เหมาะสมจะช่วยฟื้นฟูพัฒนาสมรรถภาพให้ดีขึ้น การเปิดโอกาสให้แสดงความสามารถในเชิงสร้างสรรค์ยังช่วยให้บุคคลออทิสติกมีความสนใจร่วมกิจกรรม มีการสนทนาโต้ตอบเพิ่มความมั่นใจในตนเองมากขึ้น ส่งผลให้มีปฏิสัมพันธ์กับเพื่อนและครูในกิจกรรมอื่น ๆ ดีขึ้น และยังคงยอดเยี่ยมเป็นทักษะทางอาชีพต่อไปในอนาคต

สำนักงานคณะกรรมการการศึกษาขั้นพื้นฐาน จัดการศึกษาให้กับเด็กพิการในรูปแบบของศูนย์การศึกษาพิเศษเฉพาะความพิการ โดยบุคคลออทิสติกสามารถเข้าเรียนในโรงเรียนปกติที่มีการจัดการศึกษาด้วยรูปแบบที่เหมาะสม การเรียนร่วมกับเด็กปกติในโรงเรียนส่งเสริมให้บุคคลออทิสติกพัฒนาตามธรรมชาติอย่างเต็มศักยภาพโดยคำนึงถึงความสามารถของแต่ละบุคคลเป็นสำคัญ ผู้ปกครองควรเข้ามามีส่วนร่วมในการฝึกทักษะเพื่อสนับสนุนแนวทางการพัฒนาอย่างถูกต้องและเป็นไปในทางเดียวกันกับครูผู้สอน ควรมีการพัฒนาทักษะทางสังคมผ่านความร่วมมือของครูและบุคลากรที่เกี่ยวข้องตั้งแต่เริ่มแรกเพื่อช่วยให้สามารถปรับตัวเข้ากับสภาพแวดล้อมได้

เหมือนเด็กปกติ โดยผู้ปกครองเป็นผู้มีบทบาทสำคัญในการสร้างความรู้และแนวปฏิบัติเพื่อสร้างรากฐานคุณภาพชีวิตให้บุคคลออทิสติกสามารถพัฒนาสู่ความเป็นมนุษย์ที่สมบูรณ์ (Suntonpong, 2019)

การฝึกทักษะทางสังคมของบุคคลออทิสติกในวัยเรียนมีหลายรูปแบบ ในปัจจุบันยังไม่มีโปรแกรมใดที่สามารถใช้ได้กับบุคคลออทิสติกทุกคน (Tawankanjanachot, 2016) โดยแบ่งรูปแบบของโปรแกรมการฝึกทักษะทางสังคมออกเป็นโปรแกรมที่ฝึกเด็กโดยตรงและโปรแกรมที่ฝึกผู้ปกครอง ผู้ปกครองถือเป็นส่วนสำคัญในการดูแลบุคคลออทิสติกและช่วยพัฒนาให้พฤติกรรมทางสังคมที่ต้องการสร้างนั้นมีประสิทธิภาพยิ่งขึ้น มีการบ้านให้ผู้ปกครองกลับไปทำและเยี่ยมบ้าน พร้อมทั้งให้คำปรึกษาปัญหาภายหลังการฝึกเพื่อให้เด็กสามารถพัฒนาทักษะทางสังคมได้อย่างต่อเนื่องทั้งในสถานที่ฝึกและที่บ้าน

จากงานวิจัยที่กล่าวมาข้างต้นสังเกตได้ว่าอุปสรรคในการดำเนินชีวิตของบุคคลออทิสติกและความต้องการพื้นฐานของผู้ปกครองมีความสอดคล้องกันคือ ต้องการให้บุคคลออทิสติกได้รับโอกาสที่เท่าเทียมสามารถช่วยเหลือตนเองและสามารถใช้ชีวิตในสังคมได้ตามศักยภาพ ยิ่งได้รับการฝึกทักษะที่ถูกต้องตั้งแต่อายุยังน้อยยิ่งเป็นผลดี บุคคลออทิสติกแต่ละคนมีลักษณะเฉพาะที่แตกต่างกัน การดูแล การฝึกฝนต่าง ๆ จึงควรวางแผนการพัฒนาตามความสามารถเฉพาะของแต่ละบุคคล

กรอบแนวคิดการวิจัย

งานวิจัยนี้ใช้แนวคิดนวัตกรรมสังคมเป็นโครงหลักในการศึกษาการก่อรูป วิเคราะห์กระบวนการและองค์ประกอบการสร้างสรรค์นวัตกรรมสังคมเพื่อการดูแลบุคคลออทิสติกในแง่มุมต่าง ๆ โดยจากแนวคิดทฤษฎีเมื่อวิเคราะห์จากสถานการณ์ของบุคคลออทิสติกในประเทศไทยสามารถแบ่งเป็น 2 ด้านคือ ด้านสังคมและด้านปัจเจก ในแง่สังคมใช้แนวคิดพื้นที่สาธารณะ (Habermas et al., 1964) ที่เชื่อว่า การจัดระบบ

สังคมเกิดขึ้นได้จากการกระทำเชิงสื่อสารซึ่งมาจากสมดุลของความสัมพันธ์ระหว่างระบบของอำนาจและทุนกับโลกแห่งชีวิตเพื่อสร้างพื้นที่สาธารณะให้เป็นพื้นที่ที่อยู่กึ่งกลางไม่ถูกครอบงำโดยระบบและยังรักษาความเป็นอิสระของปัจเจกไว้ได้ โลกแห่งชีวิตของบุคคลออทิสติกเต็มไปด้วยอคติมากมายจากสังคมซึ่งทั้งหมดนี้หลอมรวมให้เกิดความเหลื่อมล้ำทางโอกาส บุคคลออทิสติกทุกคนต้องเผชิญกับความท้าทายที่คล้ายกัน ยิ่งฐานะยากจนยิ่งมีทางเลือกชีวิตที่จำกัด ระบบของอำนาจและทุนจึงเป็นกลไกที่จะมาคานอำนาจส่วนนี้ โดยมีกลไกการขับเคลื่อนหลักจากมูลนิธิออทิสติกไทยและองค์กรพันธมิตรต่าง ๆ เพื่อสนับสนุนให้เกิดความเท่าเทียมและลดช่องว่างของความเหลื่อมล้ำให้แคบลง

ในแง่ปัจเจกมีแนวคิดหลัก 2 แนวคิด แนวคิดแรกคือ ทฤษฎีพหุปัญญา (Gardner, 1987) โดยปัญญา 9 ด้าน มีอยู่ในทุกคนแต่ละคนจะมีด้านที่เด่นหรือด้านที่ด้อยกว่าบางด้าน บุคคลออทิสติกจะมีระบบวิถีในการพัฒนาปัญญาเฉพาะแตกต่างจากบุคคลทั่วไป แต่มนุษย์ทุกคนรวมถึงบุคคลออทิสติกสามารถพัฒนาปัญญาแต่ละด้านให้สูงขึ้นได้ถ้ามีการฝึกฝนที่เหมาะสมและอยู่ในสภาพแวดล้อมที่เอื้อต่อการเรียนรู้ แนวคิดที่สองคือ ทฤษฎีการเลือกอาชีพจากแบบสำรวจความพอใจในอาชีพ (Holland, 1972) นอกจากจะสามารถดูแลตนเองในชีวิตประจำวันแล้ว บุคคลออทิสติกยังต้องพัฒนาความสามารถเชิงอาชีพเพื่อดำรงชีวิตในสังคม การทำงานช่วยสร้างคุณค่าในตัวเอง ต่อยอดจากการฝึกทักษะชีวิตเพื่อพัฒนาไปสู่การหาเลี้ยงชีพ ซึ่งบุคคลออทิสติกต้องการการสนับสนุนทั้งด้านปัจเจกและด้านสังคมไปพร้อมกันไม่สามารถขาดส่วนหนึ่งส่วนใดได้ นวัตกรรมสังคมเพื่อบุคคลออทิสติกจึงต้องตอบโจทย์ปัญหาสังคมเหล่านี้อย่างรอบด้าน เพื่อสร้างระบบดูแลซึ่งเป็นส่วนสำคัญในการส่งเสริมคุณภาพชีวิตและสนับสนุนการพัฒนาทักษะอาชีพของบุคคลออทิสติกในประเทศไทย

วิธีการวิจัย

งานวิจัยเรื่องนวัตกรรมสังคมเพื่อการดูแลบุคคลออทิสติกในประเทศไทยเป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative Methodology) ผ่านการสัมภาษณ์เชิงลึก การสัมภาษณ์กลุ่ม และการลงพื้นที่สังเกตการณ์ เป็นระยะเวลา 4 เดือน ตั้งแต่วันที่ 7 สิงหาคม ถึง 4 พฤศจิกายน พ.ศ. 2563 โดยผู้วิจัยเลือกผู้ให้ข้อมูลหลักตามโครงสร้างทฤษฎี (Theoretical Sampling) เพื่อนำข้อมูลที่ค้นพบมาอธิบายทฤษฎีเหล่านั้นเพิ่มเติม ซึ่งมีกลุ่มตัวอย่างที่สอดคล้องกับวัตถุประสงค์แบ่งเป็น 5 กลุ่ม รวมจำนวน 20 คน ดังรายละเอียดต่อไปนี้

1. บุคคลออทิสติกและครอบครัวของบุคคลออทิสติกจำนวน 10 ครอบครัว โดยการเลือกแบบเฉพาะเจาะจงที่มีคุณสมบัติดังนี้

1.1 เป็นครอบครัวที่ให้การดูแลบุคคลออทิสติกด้วยตนเองเป็นหลัก

1.2 สามารถเข้าใจและตอบบทสนทนาได้

1.3 ยินดีและให้ความร่วมมือในการศึกษาวิจัย

2. ประธานและเจ้าหน้าที่มูลนิธิออทิสติกไทยจำนวน 3 คน

3. เจ้าหน้าที่ CP-True-Autistic Thai Foundation Vocational Training Center ศูนย์ฝึกอบรมเพื่อการทำงานบุคคลออทิสติก จำนวน 2 คน

4. ตัวแทนศูนย์ส่งเสริมทักษะชีวิตบุคคลออทิสติกในต่างจังหวัด จำนวน 2 คน

5. เจ้าอาวาสและเจ้าหน้าที่ศูนย์พัฒนาเด็กพิเศษวัดห้วยหมู จำนวน 3 คน

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูลเป็นแบบสัมภาษณ์เชิงลึกแบบกึ่งโครงสร้าง (Semi-structure in-depth Interview) แบ่งเป็นประเด็นคำถามหลักและคำถามรองผ่านการอัดและถอดเทปสัมภาษณ์แล้วนำมาวิเคราะห์ผ่านวิธีวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพแบบวิเคราะห์เชิงเนื้อหา (Content Analysis)

ผลการวิจัย

ตามคู่มือการวินิจฉัยโรคทางจิตเวช ฉบับที่ 5 หรือ DSM-IV ของสมาคมจิตแพทย์อเมริกันออทิสติก (Autistic) หรือกลุ่มอาการออทิสติก (Autism Spectrum Disorders: ASD) จัดอยู่ในกลุ่มการวินิจฉัยโรคความบกพร่องของพัฒนาการแบบรอบด้าน (Pervasive Developmental Disorders หรือ PDDs) หมายถึงความผิดปกติของพัฒนาการที่มีความบกพร่องทางด้านทักษะสังคม ด้านการใช้ภาษา และการสื่อความหมาย หรือมีความสนใจจำกัดเฉพาะเรื่อง โดยจะมีอาการบกพร่องของพัฒนาการทางสมอง พฤติกรรม การสื่อสารทั้งการใช้ภาษาพูดและท่าทาง บุคคลออทิสติกแต่ละคนจะมีความแตกต่างกันตามกลุ่มอาการ รวมถึงมีความรุนแรงของอาการที่ต่างกัน ไม่สามารถตรวจพบได้ในระหว่างตั้งครรภ์ทำให้ผู้ปกครองไม่สามารถทราบได้ว่าบุตรจะมีภาวะออทิสซึมหรือไม่จนกว่าทารกจะถือกำเนิดแล้ว ผู้ปกครองจึงไม่มีสิทธิ์เลือกที่จะยุติการตั้งครรภ์ต่างจากอาการผิดปกติอื่น ๆ ที่มีข้อบ่งชี้ให้แพทย์สามารถยุติการตั้งครรภ์ได้ตามกฎหมาย เช่น หากทารกในครรภ์มีความเสี่ยงที่จะพิการอย่างรุนแรง หรือมีความเสี่ยงที่จะเป็นโรคติดต่อทางพันธุกรรมอย่างรุนแรง เป็นต้น (Autistic Thai Foundation, 2021)

จากความหลากหลายของลักษณะอาการและความรุนแรงของอาการที่ต่างกันในแต่ละคนทำให้หลายครั้งไม่สามารถวินิจฉัยได้ในครั้งแรก แพทย์จึงต้องใช้การสังเกตอาการอย่างต่อเนื่อง การเฝ้าสังเกตเด็กตั้งแต่ช่วงแรกเกิดถึง 3 ขวบปีแรกจึงมีความสำคัญมากผ่าน 4 คุณลักษณะพื้นฐานทางออทิสติกที่สำคัญคือ ไม่สบตา ไม่พาที ไม่ชี้นิ้ว ไม่ชอบเปลี่ยนแปลง เมื่อพบสัญญาณเตือนเหล่านี้ควรรีบพาเด็กเข้ารับการตรวจวินิจฉัยที่โรงพยาบาลต่าง ๆ หรือสายด่วนสุขภาพจิตโดยไม่เสียค่าใช้จ่าย

บุคคลออทิสติกสามารถฝึกฝนพัฒนาการที่จำเป็น รวมถึงฝึกทักษะชีวิตในการอยู่ร่วมกับผู้อื่นในสังคมได้ ถ้าพบในช่วง 3 ปีแรกและได้รับการบำบัด

ที่ถูกต้องอย่างต่อเนื่องจะให้ผลดีต่อการพัฒนาทักษะด้านต่าง ๆ อย่างมีประสิทธิภาพที่สุด โดยแผนการพัฒนาต้องปรับให้ตรงกับลักษณะอาการของแต่ละคนเพื่อกระตุ้นให้เกิดการพึ่งพาตนเอง ผ่านความร่วมมือจากครอบครัว บุคลากรทางการแพทย์ และบุคลากรทางการศึกษา เพื่อสนับสนุนการฟื้นฟูไปในทิศทางเดียวกันแบบองค์รวมและต่อเนื่อง แม้บางกรณีแพทย์อาจสั่งยาเพื่อรักษาอาการเฉพาะตามความเหมาะสมแต่ยังไม่มียาที่สามารถบำบัดความบกพร่องด้านการสื่อสารและด้านสังคมได้ การรักษาด้วยยาจึงถูกนำมาใช้ในการลดพฤติกรรมบางประเภท เช่น อาการสมาธิสั้นหรือก้าวร้าวเท่านั้น ไม่สามารถรักษาให้หายจากภาวะออทิสซึมได้ โดยแพทย์จะพิจารณาปรับหรือหยุดยาเมื่ออาการทุเลาลงแล้ว ดังนั้นการรักษาด้วยยาจึงไม่ใช่ปัจจัยที่จำเป็นสำหรับทุกคน

เมื่อได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่ามีภาวะออทิสซึม ผู้ปกครองสามารถนำผลการวินิจฉัยไปขึ้นทะเบียนคนพิการเพื่อรับสิทธิ์ต่าง ๆ จากภาครัฐได้ เมื่อขึ้นทะเบียนแล้วแพทย์จะส่งต่อไปที่ศูนย์การศึกษาพิเศษประจำจังหวัดเพื่อเข้ารับการฟื้นฟูเบื้องต้น หลังจากได้รับการรับรองศักยภาพว่าสามารถอยู่ร่วมในสังคมและช่วยเหลือตนเองได้ในระดับหนึ่ง ศูนย์การศึกษาพิเศษจะส่งตัวไปศึกษาต่อตามสถาบันการศึกษาที่มีห้องเรียนร่วมหรือห้องเรียนคู่ขนานตามหลักสูตรสามัญ โดยมีงบประมาณสนับสนุนจากกองทุนช่วยเหลือผู้พิการตามนโยบายของรัฐบาล

การเรียนแบ่งออกเป็นการเรียนร่วมแบบเต็มเวลา (Mainstreaming) คือ จัดให้บุคคลออทิสติกได้เรียนร่วมกับเด็กปกติตลอดเวลาที่อยู่ในโรงเรียน และการเรียนร่วมแบบบางเวลา (Integration) คือ การจัดชั้นพิเศษในโรงเรียนปกติสลับกับการฝึกพัฒนาฟื้นฟูศักยภาพ ส่วนมากจะใช้ในการปรับตัวช่วงแรกของบุคคลออทิสติกเมื่อย้ายจากศูนย์การศึกษาพิเศษไปโรงเรียนปกติในชุมชน ต่อมารูปแบบการเรียนได้ถูกพัฒนามาเป็นการเรียนรวม (Inclusive หรือ Inclusion) เพื่อแก้ไขข้อบกพร่องในการจัดการศึกษา

แบบเดิมผ่านหลักการการดูแลเด็กทุกคนอย่างเท่าเทียม พร้อมทั้งจัดการศึกษาที่สนับสนุนความจำเป็นของเด็กแต่ละคนไปพร้อมกัน ซึ่งการเรียนแต่ละรูปแบบต้องมีความยืดหยุ่นสูงและคำนึงถึงวิธีการเรียนรู้ของเด็กเป็นสำคัญ เพื่อให้สามารถพัฒนาบุคคลออทิสติกซึ่งมีความแตกต่างเฉพาะบุคคลได้อย่างเหมาะสม จากการศึกษาพบว่า บุคคลออทิสติกไม่ควรเรียนแยกในห้องเรียนเฉพาะตลอดเวลาการเรียนร่วมและการเรียนรวมจะช่วยพัฒนาทักษะทางสังคมและทักษะชีวิตร่วมกับการพัฒนาด้านวิชาการไปพร้อมกันซึ่งเป็นวิธีที่ได้ผลดีกว่าหลังจบการศึกษาในระดับต่าง ๆ แล้วการทำงานถือเป็นประตูบานต่อไปสำหรับบุคคลออทิสติกในการลดภาระครอบครัวและสร้างคุณค่าในตนเอง ซึ่งการเข้าสู่โลกของการทำงานสำหรับบุคคลออทิสติกนั้น ต้องมีการเตรียมความพร้อมก่อนทั้งด้านทักษะทางสังคม ทักษะการช่วยเหลือตนเอง และทักษะความถนัดทางอาชีพนั้น ๆ โดยช่วงแรกของการทำงานจะมีพี่เลี้ยงคอยดูแลเพื่อให้มั่นใจว่าบุคคลออทิสติกสามารถทำงานได้ตามคุณลักษณะของแต่ละองค์กรต้องการและปรับตัวเข้ากับสังคมในองค์กรได้ แม้ปัจจุบันจะมีองค์กรบางส่วนทั้งภาครัฐและเอกชนที่ให้โอกาสบุคคลออทิสติกเข้าทำงาน แต่รัฐยังคงไม่ให้ความสำคัญในการผลักดันการจ้างงานคนพิการอย่างจริงจัง เช่น ในแง่แรงจูงใจจากการลดหย่อนภาษีของนายจ้างที่ไม่น่าสนใจพอ หรือแม้แต่องค์กรเองยังมีอัตราการจ้างงานคนพิการในองค์กรที่ต่ำมาก นอกจากนี้ยังมีปัญหาสำคัญคือ ทัศนคติของนายจ้างที่มีต่อบุคคลออทิสติก นายจ้างบางส่วนไม่มั่นใจว่าบุคคลออทิสติกมีศักยภาพเพียงพอที่จะทำงานได้ หรือไม่แน่ใจว่าจะทำงานร่วมกับเพื่อนร่วมงานได้ ซึ่งการผลักดันนโยบายสู่การปฏิบัติอย่างจริงจังจากภาครัฐ รวมถึงการผสมผสานความร่วมมือจากภาคเอกชนและภาคประชาสังคมจึงเป็นกลไกสำคัญในการสร้างโอกาสในการทำงานอย่างเท่าเทียมของบุคคลออทิสติก

เส้นทางชีวิตบุคคลออทิสติก

งานวิจัยส่วนนี้ใช้วิธีวิทยาของการศึกษาเรื่องเล่า (Narrative Approach) ซึ่งอยู่ภายใต้กระบวนการทัศน์

สร้างสรรค์สังคม (Social Constructivism) ที่ให้ความสำคัญกับการสร้างความหมายผ่านประสบการณ์ของบุคคลโดยมีการเล่าเรื่องเป็นส่วนสำคัญ ความจริงจะถูกสร้างขึ้นผ่านการตีความตามมุมมองและสภาพแวดล้อมของแต่ละบุคคลในบริบทต่าง ๆ ที่แตกต่างกัน ชีวิตจริงและเรื่องเล่าจึงไม่สามารถแยกออกจากกันได้ ทั้งนี้การศึกษาเรื่องเล่าถูกนำมาใช้วิเคราะห์เพื่อตอบคำถามการวิจัยเรื่องปัญหาของระบบการดูแลบุคคลออทิสติกในประเทศไทยผ่านเส้นทางชีวิตของผู้เล่าเรื่องจากประสบการณ์ตรงเพื่อให้เกิดความรู้ที่สร้างขึ้นมาร่วมกันระหว่างผู้เล่าเรื่องและนักวิจัย การศึกษาเรื่องเล่าจากเส้นทางชีวิตบุคคลออทิสติกแสดงให้เห็นถึงมุมมองที่สังคมไทยมีต่อบุคคลออทิสติกและความท้าทายในมิติต่าง ๆ ที่บุคคลออทิสติกต้องเผชิญในปัจจุบัน

เรื่องเล่าทั้ง 6 เรื่อง แบ่งเป็นเรื่องเล่าจากครอบครัวที่ขาดความพร้อมด้านทุนทรัพย์ 2 เรื่อง เล่าคือ เรื่องของอิงและต้นซึ่งแสดงให้เห็นถึงการต่อสู้ของแม่ที่ต้องค้นหาความรู้ด้วยตนเองจากทุกแหล่งข้อมูลเพื่อให้อิงและต้นได้เข้ารับการพัฒนาอย่างเต็มที่ภายใต้สภาพทางการเงินที่จำกัด ต้นถูกวินิจฉัยว่ามีภาวะออทิสซึมตั้งแต่ 20 กว่าปีที่แล้ว ในขณะที่ออทิสติกยังไม่เป็นที่รู้จักในประเทศไทย ความยากลำบากของบุคคลออทิสติกในยุคแรกอย่างต้นจึงมากกว่าอิง ซึ่งถูกวินิจฉัยว่าเป็นบุคคลออทิสติกเมื่อ 10 กว่าปีที่แล้วมาก ทั้งในด้านความรู้เกี่ยวกับออทิสติกที่ยังจำกัดและจำนวนสถานศึกษาที่เปิดรับในขณะนั้น

ในขณะที่เรื่องเล่าอีก 2 เรื่องจากนานและเส็ง แสดงถึงชีวิตบุคคลออทิสติกในครอบครัวฐานะดีที่มีความพร้อม แต่ถึงแม้จะได้รับการบำบัดและได้รับโอกาสทางการศึกษาที่ดีที่สุดเท่าที่ครอบครัวจะให้ได้ ทั้งคู่ยังคงประสบปัญหาเดียวกันกับอิงและต้นคือ ทัศนคติจากสังคมและปัญหาเชิงโครงสร้าง เช่น การขาดความพร้อมของโรงเรียนในแต่ละพื้นที่ จำนวนแหล่งฝึกฝนไม่เพียงพอ การสร้างความเข้าใจที่ถูกต้องให้กับสังคม รวมถึงความกังวลในการใช้ชีวิตลำพังเมื่อครอบครัว

จากไป นานอยู่ที่จังหวัดราชบุรีในขณะที่เสี่ยงเกิดและเติบโตในกรุงเทพ เสี่ยงจึงสามารถเข้าถึงบริการต่าง ๆ ที่บุคคลออทิสติกต้องการได้สะดวกกว่าบ้าน ซึ่งแสดงให้เห็นถึงความเหลื่อมล้ำที่ความเจริญยังคงกระจุกตัวในเมืองหลวงมากกว่าในต่างจังหวัด

เรื่องเล่า 2 เรื่องสุดท้ายคือ เรื่องของแจ๊คและเกม ซึ่งมาจากตัวอย่างบุคคลออทิสติกที่ประสบความสำเร็จ มีงานทำ มีรายได้เลี้ยงตนเอง ดูแลตนเองได้ดี และสามารถอยู่ร่วมกับผู้อื่นในสังคมได้ ครอบครัวจึงไม่มีความกังวลมากเท่ากลุ่มอื่น ทั้งคู่สามารถใช้ชีวิตด้วยตนเองได้เสมือนคนปกติ โดยคุณแจ๊คสำคัญของความสำเร็จในการฝึกฝนและพัฒนาเริ่มต้นจากครอบครัวก่อน ซึ่งเบื้องหลังความสำเร็จของทั้งคู่มาจากความทุ่มเทอย่างเข้มข้นและการสนับสนุนอย่างต่อเนื่องของครอบครัวทั้งสิ้น

จากเรื่องเล่าทั้งหมดพบว่า บุคคลออทิสติกและครอบครัวบุคคลออทิสติกในสังคมไทยต้องเผชิญกับความท้าทายในการดำเนินชีวิตคล้ายคลึงกันตั้งแต่การเข้าถึงองค์ความรู้เกี่ยวกับออทิสติกซึ่งยังไม่มีที่แพร่หลายในสังคมไทย เมื่อสังคมขาดความเข้าใจที่ถูกต้องเกี่ยวกับภาวะออทิสซึมส่งผลให้ครอบครัวขาดการเฝ้าสังเกตคุณลักษณะบ่งชี้ ทำให้บุคคลออทิสติกเข้าสู่ระบบคัดกรองล่าช้าซึ่งส่งผลโดยตรงต่อการพัฒนาทักษะอย่างมีประสิทธิภาพ การดูแลของครอบครัวผ่านบริบทสังคมแวดล้อมและทรัพยากรสนับสนุนที่แตกต่างกัน การเตรียมความพร้อมในการเข้าสู่สถาบันการศึกษาผ่านศูนย์การศึกษาพิเศษ โอกาสในการเข้าศึกษาในสถาบันต่าง ๆ ภายใต้บริบทของครูและโรงเรียนที่มีความเข้าใจและมีการดูแลบุคคลออทิสติกที่ถูกต้อง โอกาสที่จำกัดในการเข้าสู่ตลาดแรงงานอย่างมีคุณภาพ รวมถึงการใช้ชีวิตลำพังหลังจากครอบครัวไม่สามารถอยู่ดูแลได้แล้ว อีกทั้งคนในสังคมยังมองเห็นบุคคลออทิสติกผ่านชุดความคิดที่คลาดเคลื่อน บุคคลออทิสติกจึงถูกผลักออกไปเป็นกลุ่มคนชายขอบ ถูกกีดกันจากการดำเนินชีวิตร่วมกับผู้อื่นในสังคม

สถานการณ์บุคคลออทิสติกในประเทศไทย

สังคมไทยเริ่มเปิดรับบุคคลออทิสติกในฐานะส่วนหนึ่งของสังคมมากขึ้น แต่ยังขาดความเข้าใจที่ถูกต้องในมิติต่าง ๆ เช่น ความคิดที่ว่าบุคคลออทิสติกก้าวร้าวควบคุมตนเองไม่ได้อาจทำร้ายผู้อื่น หรือผู้ปกครองบางส่วนที่ไม่ยอมรับความจริงว่าบุตรของตนมีภาวะออทิสซึมจึงไม่ลงทะเบียนในระบบผู้พิการ ปัจจัยเหล่านี้ทำให้บุคคลออทิสติกที่มีพฤติกรรมบ่งชี้บางส่วนไม่ได้เข้ารับการวินิจฉัยอย่างเหมาะสม ครอบครัวจึงเป็นด่านแรกของการคัดกรองและการเปิดใจยอมรับจากครอบครัวคือ ประตูด่านแรกของการวางแผนการพัฒนาทักษะที่เหมาะสมสำหรับแต่ละบุคคล

ตั้งแต่ช่วงปฐมวัยบุคคลออทิสติกต้องได้รับการดูแลและพัฒนาทักษะอย่างต่อเนื่อง แต่ด้วยความขาดแคลนของบุคลากรภาครัฐ เช่น แพทย์ นักกิจกรรมบำบัด นักแก้ไขการพูด ทำให้ต้องรอเข้ารับการรักษา นานกว่าจะได้พบในแต่ละครั้ง เด็กก็ไม่มีสมาธิในการฝึก ความขาดแคลนของบุคลากรส่งผลโดยตรงต่อความถี่ของการนัดเข้ารับการรักษา ส่วนมากจะนัดหลายเดือนต่อครั้ง ยิ่งถ้าในต่างจังหวัดจำนวนความถี่ของการนัดจะยิ่งห่างออกไปอีก ด้วยจำนวนบุคลากรทางการแพทย์รวมถึงนักบำบัดที่มีจำกัด เจ้าหน้าที่จึงไม่สามารถอธิบายถึงเป้าหมายของแต่ละกิจกรรมให้กับผู้ปกครองได้อย่างทั่วถึง ทำให้ผู้ปกครองส่วนมากไม่เข้าใจเจตนาที่แท้จริงของการฝึกแต่ละครั้ง ไม่สามารถนำแนวทางไปฝึกต่ออยู่ที่บ้านได้ ทางด้านค่าใช้จ่ายในการรักษาก็เช่นกัน แม้รัฐจะสนับสนุนค่ารักษาบางส่วนตามสิทธิคนพิการ แต่การเดินทางมาพบแพทย์หรือการเดินทางมาร่วมกิจกรรมต้องใช้ทุนทรัพย์ของผู้ปกครองเอง รวมถึงเวลาที่แต่ละครอบครัวต้องเสียสละหนึ่งคนมาดูแลคอยรับส่งระหว่างการทำบำบัดที่ต่อเนื่องยาวนาน ทำให้บุคคลออทิสติกส่วนมากไม่ได้รับการบำบัดจนครบหลักสูตร

จากข้อมูลทางสถิติพบว่า ปัจจุบันมีจำนวนบุคคลออทิสติกในประเทศไทยที่ลงทะเบียนในระบบของ

ผู้พิการจำนวน 14,841 คน ซึ่งถือเป็น 4.95% จากจำนวนประเมินของบุคคลออทิสติกทั้งหมดในประเทศไทยราว 300,000 คน บุคคลออทิสติกส่วนมากยังไม่มีตัวตนในระบบ ทำให้คนกลุ่มนี้สูญเสียโอกาสที่จะได้รับสิทธิผู้พิการรวมถึงการสนับสนุนจากรัฐในด้านต่าง ๆ และจากจำนวนที่ลงทะเบียนในระบบมีเพียง 0.028% จากจำนวนทั้งหมดของฐานข้อมูลเท่านั้นที่มีงานทำ ซึ่งถือเป็นจำนวนที่ต่ำมาก บุคคลออทิสติกที่เข้าสู่ระบบการศึกษาในประเทศไทยส่วนมากอยู่ในช่วงประถมศึกษาและมีจำนวนลดลงอย่างมีนัยสำคัญในช่วงมัธยมศึกษา บุคคลออทิสติกส่วนมากในสังคมไทยจึงยังขาดโอกาสในการเข้าถึงการศึกษาที่เหมาะสมตามศักยภาพของตนโดยเฉพาะกลุ่มที่ครอบครัวขาดความพร้อมหรือกลุ่มที่ยังไม่สามารถช่วยเหลือตนเองหรือไม่สามารถสื่อสารได้ด้วยคุณลักษณะเฉพาะของบุคคลออทิสติกที่มีความบกพร่องในการตีความสถานการณ์ ไม่เข้าใจกฎเกณฑ์ทางสังคม ไม่ยืดหยุ่น และมีความบกพร่องทางการสื่อสาร ระบบการศึกษาในประเทศไทยที่ยึดตามหลักสูตรเป็นหลักจึงไม่เอื้อต่อคุณลักษณะเหล่านี้ ต้องอาศัยการเตรียมความพร้อมจากครอบครัวและศูนย์การศึกษาพิเศษเพื่อฝึกฝนปรับพฤติกรรมก่อนเข้าเรียนร่วมกับเด็กปกติ ซึ่งถึงแม้จะผ่านการปรับตัวพร้อมเข้าเรียนร่วมแล้ว จำนวนสถานศึกษาที่เปิดรับก็ยังไม่เพียงพอต่อความต้องการไม่ครอบคลุมทุกพื้นที่ ข้อจำกัดเหล่านี้ทำให้บุคคลออทิสติกบางส่วนถูกผลักออกจากระบบการศึกษาไปในที่สุด แม้จะมีบุคคลออทิสติกจำนวนหนึ่งที่จบการศึกษาและผ่านการประเมินศักยภาพพื้นฐานว่าสามารถทำงานได้ แต่นายจ้างหรือสถานประกอบการเกือบครึ่งยังเลือกส่งเงินเข้ากองทุนคนพิการมากกว่าการเลือกจ้างงานคนพิการ และในกลุ่มที่เลือกจ้างงานคนพิการพบว่า มีนายจ้างส่วนน้อยมากที่เลือกบุคคลออทิสติกเข้าทำงานเมื่อเทียบกับความพิการด้านอื่น เพราะเกรงว่าจะควบคุมยาก (Autistic Thai Foundation, 2021)

ดังนั้นการสร้างความเข้าใจที่ถูกต้องต่อสังคมที่มีต่อบุคคลออทิสติกจึงมีความสำคัญอย่างมากในระดับครอบครัวคือ ช่วยให้ครอบครัวมีความเข้าใจหมั่นสังเกต เปิดใจยอมรับ และสนับสนุนการพัฒนาในด้านต่าง ๆ ในระดับสถานศึกษาคือ ไม่กีดกัน ช่วยเหลือเปิดโอกาสให้บุคคลออทิสติกได้เรียนร่วมกับผู้อื่น ซึ่งนอกเหนือจากความรู้ทางวิชาการแล้วยังได้ฝึกทักษะทางสังคมควบคู่ไปด้วย ในระดับการทำงานคือ ให้โอกาสปรับตัว สนับสนุนให้ใช้ความสามารถที่เหมาะสมกับงานที่ทำ ในระดับสังคมคือ ยอมรับให้บุคคลออทิสติกเป็นส่วนหนึ่งของสังคมด้วยความเข้าใจ และสามารถดำเนินชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างเท่าเทียม

กระบวนการและองค์ประกอบการสร้างสรรค์นวัตกรรมสังคมเพื่อการดูแลบุคคลออทิสติก

นวัตกรรมสังคมเพื่อการดูแลบุคคลออทิสติกในประเทศไทยมีภาคประชาสังคมเป็นแกนหลักขับเคลื่อนร่วมกับภาครัฐ ภาคเอกชน และชุมชน ด้านนโยบายและศูนย์กลางความรู้ มูลนิธิออทิสติกไทยและสมาคมผู้ปกครองบุคคลออทิสติก (ไทย) หรือองค์กรแห่งชาติด้านบุคคลออทิสติกถือเป็นองค์กรหลักที่ผลักดันการส่งเสริมพัฒนาคุณภาพชีวิตของบุคคลออทิสติกอย่างต่อเนื่อง ก่อตั้งจากครอบครัวและผู้ปกครองบุคคลออทิสติกที่เผชิญปัญหาร่วมกัน โดยเป็นตัวแทนประสานงานกับภาครัฐและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องเริ่มตั้งแต่ผลักดันให้ออทิสติกถูกบัญญัติในประเภทหนึ่งของผู้พิการ รวมถึงมีส่วนร่วมในการจัดทำแผนพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติเพื่อยกระดับคุณภาพชีวิตบุคคลออทิสติกในประเทศไทย ผสานความร่วมมือกับองค์กรระดับท้องถิ่นเพื่อแลกเปลี่ยนความรู้ในด้านการดูแลบุคคลออทิสติก และจัดกิจกรรมเพื่อช่วยเหลือบุคคลออทิสติกและครอบครัว จากการรวมกลุ่มเพื่อแลกเปลี่ยนข้อมูลได้มีการพัฒนากรอบเป็นนวัตกรรมสังคมเพื่อช่วยเหลือบุคคลออทิสติกอย่างเต็มรูปแบบ ทั้งในด้านการให้คำแนะนำเบื้องต้น การสร้างหลักสูตรการเรียนรู้เพื่อพัฒนาทักษะ

ด้านต่าง ๆ การฝึกทักษะอาชีพ การให้ความรู้ผู้ประกอบการ การประสานงานกับนายจ้างและผู้ประกอบการเพื่อรับบุคคลออทิสติกที่ผ่านการฝึกฝนแล้วเข้าทำงาน รวมถึงการตั้งบริษัทวิสาหกิจเพื่อสังคมเพื่อสร้างความยั่งยืน และสร้างรายได้เพื่อสนับสนุนกิจกรรมขององค์กรต่อไป ถือเป็นนวัตกรรมใหม่ที่มีคุณค่าต่อสังคมโดยรวมบนพื้นฐานของการมองเห็นประโยชน์ส่วนรวมเป็นหลักเพื่อสร้างความเปลี่ยนแปลงที่นำไปสู่คุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นของบุคคลออทิสติกในสังคมไทยอย่างแท้จริง

ด้านการฝึกทักษะทางอาชีพ จากความร่วมมือระหว่างเครือข่ายมูลนิธิโกลด์แมนและทรูคอร์ปอเรชั่นร่วมกับมูลนิธิออทิสติกไทยได้ก่อตั้งศูนย์ฝึกอบรมเพื่อการทำงานบุคคลออทิสติก หรือ CP-True-Autistic Thai Foundation Vocational Training Center เพื่อเป็นศูนย์ฝึกอบรมสำหรับการทำงานและการพัฒนาทักษะอาชีพด้านต่าง ๆ ให้แก่บุคคลออทิสติกทั่วประเทศ และเป็นศูนย์ส่งเสริมการวิจัยและพัฒนาวิทยาการในการพัฒนาศักยภาพบุคคลออทิสติกให้เหมาะสมกับศักยภาพของบุคคลออทิสติกเพื่อสร้างงานสร้างอาชีพให้บุคคลออทิสติกอย่างยั่งยืน เตรียมความพร้อมบุคคลออทิสติกในการเข้าสู่ตลาดแรงงานตามพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. 2550 มาตรา 33 และมาตรา 35 ต่อไปด้านการกระจายความช่วยเหลือออกสู่ต่างจังหวัด ศูนย์ส่งเสริมทักษะชีวิตบุคคลออทิสติกก่อตั้งจากการรวมตัวกันของกลุ่มผู้ประกอบการบุคคลออทิสติกในจังหวัดต่าง ๆ เพื่อแลกเปลี่ยนความรู้และแก้ไขปัญหาาร่วมกัน ศูนย์ส่งเสริมทักษะชีวิตบุคคลออทิสติก 40 ศูนย์ ซึ่งกระจายในแต่ละจังหวัดทั่วประเทศ เป็นองค์กรภาคีเครือข่ายมูลนิธิออทิสติกไทย บางแห่งผ่านการประเมินได้รับการรับรองเป็นศูนย์บริการคนพิการทั่วไปยกระดับเป็นศูนย์บริการออทิสติกระดับจังหวัด และมีแผนขยายการให้บริการให้ครบ 76 จังหวัดในประเทศไทยเพื่อลดอุปสรรคและค่าใช้จ่ายในการเดินทางมาเข้ารับการศึกษาหรือร่วมกิจกรรม สร้างโอกาส

ที่เท่าเทียมให้กับบุคคลออทิสติกที่อยู่ในจังหวัดต่าง ๆ ทั่วประเทศ

ด้านความร่วมมือระหว่างบ้าน วัด ชุมชน ศูนย์พัฒนาเด็กพิเศษวัดห้วยหมก่ก่อตั้งขึ้นโดยพระครูจันทสีรากร เจ้าอาวาสวัดห้วยหมก่ เพื่อต่อยอดการฝึกทักษะทางอาชีพหลังจบการศึกษาขั้นพื้นฐานจากโรงเรียนแล้ว เสริมสร้างความเข้าใจระหว่างชุมชนและบุคคลออทิสติกในพื้นที่ สร้างพื้นที่ให้บุคคลออทิสติกมีสังคมมีที่พึ่งพา ช่วยเหลือบุคคลออทิสติกที่อยู่ในสภาพแวดล้อมที่เสี่ยงต่อการถูกชักจูงไปทางอบายมุข ทั้งยาเสพติด การพนัน การล่วงละเมิดทางเพศ และช่วยเหลือผู้ประกอบการที่มีรายได้น้อยให้สามารถฝากดูแลบุคคลออทิสติกแบบเข้าไปเย็นกลับเพื่อให้ผู้ประกอบการสามารถไปทำงานหาเลี้ยงชีพได้

องค์กรตัวอย่างเหล่านี้ล้วนก่อร่างมาจากการเผชิญปัญหาร่วมกัน เห็นความสำคัญของปัญหา ระบบดูแลบุคคลออทิสติกที่มีอยู่ ทั้งกลุ่มผู้ประกอบการ บุคคลออทิสติก วัด และภาคีสมาชิกต่าง ๆ เพื่อช่วยพัฒนาระดับคุณภาพชีวิตของบุคคลออทิสติก โดยเฉพาะในส่วนความช่วยเหลือที่นโยบายภาครัฐ ยังไม่สามารถเข้าถึงได้ทั้งหมด ปัจจุบันบุคคลออทิสติกในสังคมไทยโดยรวมยังขาดโอกาสที่จะเรียนรู้และฝึกฝนทักษะอาชีพตามความถนัดอย่างทั่วถึง ยังคงต้องมีการผลักดันอย่างต่อเนื่องเพื่อก่อให้เกิดการพัฒนาอย่างยั่งยืนต่อไป

อภิปรายและสรุปผล

จากผลการวิจัยเรื่องนวัตกรรมสังคมเพื่อการดูแลบุคคลออทิสติกในประเทศไทยสามารถอภิปรายและสรุปผลตามวัตถุประสงค์การวิจัยได้ดังนี้

1. สถานการณ์และเส้นทางชีวิตบุคคลออทิสติก การขาดความเข้าใจ ขาดความตระหนักรู้เกี่ยวกับบุคคลออทิสติกของผู้คนในสังคมนั้น ส่งผลให้โลกแห่งชีวิตสำหรับบุคคลออทิสติกมีความท้าทายอย่างยิ่ง ระบบจึงเป็นกลไกสำคัญที่จะช่วยสนับสนุนการพัฒนาทักษะการใช้ชีวิต การศึกษา และการทำงาน

ของบุคคลออทิสติกอย่างมีประสิทธิภาพ โดยมีมูลนิธิออทิสติกไทยเป็นแกนนำหลักในการกระจายความรู้ พัฒนาระบบดูแลต่าง ๆ เพื่อสร้างความสัมพันธ์ระหว่างโลกแห่งชีวิตและระบบของบุคคลออทิสติกให้เกิดความสมดุล ลดช่องว่างและเปิดโอกาสให้บุคคลออทิสติกได้ใช้ชีวิตในสังคมตามศักยภาพ แนวคิดพื้นที่สาธารณะ (Habermas et al., 1964) คือ กลไกการส่งเสริมความเท่าเทียมสำหรับบุคคลออทิสติกในประเทศไทย ผ่านกระบวนการการมีส่วนร่วมของทุกคนเพื่อสร้างความตระหนักรู้เกี่ยวกับบุคคลออทิสติกขึ้นในสังคมไทยอย่างถูกต้อง ร่วมกันออกแบบพื้นที่ที่ทุกคนสามารถอยู่ร่วมกันได้อย่างไม่แปลกแยก เกิดพื้นที่สาธารณะซึ่งเป็นพื้นที่ที่สร้างความสมดุลระหว่างพื้นที่อื่น ๆ โดยการขับเคลื่อนนี้อาจเป็นตัวแปรหลักที่จะช่วยลดล้างอคติเกี่ยวกับบุคคลออทิสติก ลดกำแพงความแปลกแยกออกไปจากสังคมโดยรวมและถือเป็นหนึ่งในแนวทางการแก้ไขปัญหายั่งยืน

2. นวัตกรรมสังคมเพื่อการดูแลบุคคลออทิสติก นวัตกรรมสังคมเกี่ยวกับบุคคลออทิสติกในประเทศไทย ถูกขับเคลื่อนโดยภาคประชาสังคมเป็นหลัก โดยมีมูลนิธิออทิสติกไทยและองค์กรอื่น ๆ ที่สนับสนุนการพัฒนาทักษะอาชีพของบุคคลออทิสติกเป็นแกนนำเพื่อสร้างระบบการดูแลบุคคลออทิสติกอย่างรอบด้าน ตั้งแต่การสังเกต การคัดกรอง การดูแลช่วงปฐมวัย การเข้าสู่ระบบการศึกษา การส่งต่อในช่วงวัยต่าง ๆ การฝึกทักษะอาชีพ การส่งเสริมอาชีพ รวมถึงการฝึกทักษะชีวิตเพื่ออยู่ร่วมในสังคม ทั้งนี้แนวทางการพัฒนาทักษะด้านต่าง ๆ โดยให้ผู้เรียนเป็นศูนย์กลางสอดคล้องกับทฤษฎีพหุปัญญา (Gardner, 1987) บุคคลออทิสติกสามารถพัฒนาทักษะแต่ละด้านให้สูงขึ้นถึงระดับใช้งานได้ ถ้ามีการฝึกฝนที่ดีและอยู่ในสภาพแวดล้อมที่เอื้อต่อการเรียนรู้ โดยการเลือกอาชีพให้กับบุคคลออทิสติกจะ

สอดคล้องกับความสนใจ ความถนัด ลักษณะเฉพาะและพฤติกรรม เพื่อให้สามารถแนะแนวทางการฝึกฝนทักษะที่เหมาะสมแก่บุคคลออทิสติกที่มีความแตกต่างกันในแต่ละบุคคลได้ตามทฤษฎีการเลือกอาชีพ (Holland, 1972) นอกจากการเข้ารับบริการจากรัฐตามสิทธิคนพิการบุคคลออทิสติกสามารถเข้ารับการฝึกฝนและช่วยเหลือจากองค์กรต่าง ๆ ที่สนับสนุนการพัฒนาทักษะอาชีพของบุคคลออทิสติกที่กระจายตัวอยู่ในพื้นที่ต่าง ๆ ซึ่งองค์กรเหล่านี้เป็นกลไกขับเคลื่อนสำคัญที่ทำให้เกิดแผนพัฒนาคุณภาพชีวิตบุคคลออทิสติกในมิติที่แตกต่างกัน

3. แนวทางการดูแลบุคคลออทิสติกในประเทศไทย จากการวิเคราะห์สถานการณ์บุคคลออทิสติกในประเทศไทยพบว่า มีมาตรการหลักที่ควรได้รับการผลักดันอย่างเร่งด่วน 3 ประเด็นคือ สร้างความเข้าใจที่ถูกต้อง การตรวจคัดกรองและการเข้ารับการรักษาต่อเนื่องตั้งแต่อายุยังน้อย และสนับสนุนอาชีพของบุคคลออทิสติก ซึ่งการส่งเสริมให้บุคคลออทิสติกมีงานทำนั้นไม่เพียงช่วยให้บุคคลออทิสติกมีรายได้เลี้ยงดูตนเองได้ ส่งผลดีต่อระบบเศรษฐกิจโดยรวม แต่ยังช่วยให้บุคคลออทิสติกเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ลดภาระครอบครัว และสร้างคุณค่าในตนเอง ซึ่งมาตรการหลักทั้ง 3 ประเด็นต้องดำเนินการอย่างสอดคล้องกัน

โดยจากงานวิจัยเรื่องนวัตกรรมสังคมเพื่อการดูแลบุคคลออทิสติกในประเทศไทย ผู้วิจัยได้ศึกษาวิเคราะห์ สังเคราะห์องค์ความรู้อย่างเป็นระบบเพื่อนำเสนอแนวทางการพัฒนาระบบดูแลบุคคลออทิสติกในประเทศไทยด้วยแนวคิด RAM หรือ “Raise Awareness for Autism, Apply Four Supporting Mechanisms based on Autistic Roadmap, Make the Right Real” ดังนี้



รูปที่ 1 แนวคิด RAM

3.1 การสร้างความตระหนักรู้ให้กับสังคม (Raise Awareness for Autism) เป็นสิ่งจำเป็น ข้อเท็จจริงพื้นฐานเกี่ยวกับออทิสติกต้องมีการประชาสัมพันธ์ให้เข้าถึงทุกคนในสังคมไทยโดยมีรัฐเป็นแกนนำหลักผสานความร่วมมือกับภาคเอกชนและภาคประชาสังคม

3.2 การสนับสนุนการพัฒนาตาม 4 กลไกหลักออทิสติกโรดแมป (Apply Four Supporting Mechanisms based on Autistic Roadmap) เป็นการสร้างโครงสร้างของระบบเพื่อนำไปสู่การพัฒนาอย่างยั่งยืนประกอบด้วย 1) แผนกพิเศษออทิสติกในโรงพยาบาลทั่วไปและในชุมชน 2) ห้องเรียน 2 รูปแบบ ประกอบด้วยห้องเรียนคู่ขนานออทิสติกสำหรับกลุ่มไม่มีภาษาพูด และห้องเรียนสอนเสริมการศึกษาพิเศษสำหรับกลุ่มมีภาษาพูดในโรงเรียนใกล้บ้าน 3) บ้านพิทักษ์บุคคลออทิสติกในชุมชน ดูแลตั้งแต่ระดับวัยรุ่นไปจนถึงวัยชรา มีสวัสดิการรองรับ เป็นนวัตกรรมด้านสวัสดิการสังคมที่รัฐควรดำเนินการเพื่อเป็นที่พึ่งสุดท้ายสำหรับบุคคลออทิสติกที่ไม่มีผู้ดูแลผ่านระบบการดูแลในชุมชนที่ไม่ใช่สถานสงเคราะห์หรือธุรกิจที่ให้บริการ

4) สถาบันวิจัยออทิสซึมในชุมชนเมืองในมหาวิทยาลัยที่มีโรงเรียนเรียนแพทย์เพื่อการศึกษาวิจัย พัฒนาองค์ความรู้และสร้างนวัตกรรมเกี่ยวกับออทิสติก เมื่อ 4 กลไกนี้ทำงานสอดประสานกันจะทำให้บุคคลออทิสติกมีโครงสร้างทางสังคมรองรับในทุกมิติโดยไม่ซ้ำซ้อนกัน และอยู่ในโครงสร้างพื้นฐานของรัฐ

3.3 การทำสิทธิให้เป็นจริงหรือ Make the Right Real คือ การผลักดันนโยบายด้านต่าง ๆ เพื่อนำไปสู่การปฏิบัติจริง ซึ่งประกอบไปด้วยแนวทางปฏิบัติเพื่อส่งเสริม สนับสนุนการดำเนินงาน และเสริมสร้างความร่วมมือการตระหนักถึงสิทธิของคนพิการรวมถึงสิทธิของบุคคลออทิสติกในประเทศไทย

แนวคิด RAM ผ่าน 3 แนวทางหลักในการปฏิบัติจะช่วยสร้างความเข้าใจเชิงลึกถึงศักยภาพที่หลากหลายของบุคคลออทิสติกที่แตกต่างกันในแต่ละบุคคล สร้างความตระหนักรู้ สนับสนุนการใช้ความสามารถเชิงอาชีพเพื่อสร้างรายได้พึ่งพาตนเอง ซึ่งความสำเร็จอย่างเป็นรูปธรรมจะเกิดขึ้นได้จากการผสานความร่วมมือจากทุกภาคส่วน และเกิดเป็นองค์ความรู้ใหม่ที่สังคมไทยสามารถนำไปพัฒนาต่อยอดได้อย่างยั่งยืนต่อไป

References

- Autistic Thai Foundation. (2021). *Autistic Thai foundation*. <https://autisticthai.com> [in Thai]
- Cresswell, L., Hinch, R., & Cage, L. (2019). The experiences of peer relationships amongst autistic adolescents: A systematic review of the qualitative evidence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 61, 45-60.
- Gardner, H. (1987). *The theory of multiple intelligences*. <https://www.jstor.org/stable/23769277>

- Habermas, J., Lennox, S., & Lennox, F. (1964). *The public sphere: An encyclopedia article*. <https://www.jstor.org/stable/487737>
- Holland, J. L. (1972). *Vocational preference inventory*. <https://www.jstor.org/stable/1433813>
- Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M., & Mandy, W. (2017). Putting on my best normal: Social camouflaging in adults with autism spectrum conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47, 2519-2534.
- Jankowska, D. M., Omelanczuk, I., Czerwonka, M., & Karwowski, M. (2019). Exploring links between creative abilities, creative personality and subclinical autistic traits. *Personality and Individual Differences*, 142, 226-231.
- Jarabrum, O. (2019). Art therapy activities for creativity development of autistic students. *Journal of Research and Development Institute, Rajabhat Maha Sarakham University*, 6(1), 303-312. [in Thai]
- Parents Association and Autistic Thai Foundation. (2016). *Four supporting mechanisms based on autistic roadmap*. Autistic Thai Foundation Publisher.
- Suntonpong, B. (2019). Family role on social skills development of autistic children in dome nursery school under the office of the basic education commission, Bangkok. *Journal of Arts Management*, 3(2), 69-82. [in Thai]
- Tangviriyapaiboon, D. (2013). Effect of early intensive intervention program in children with autistic spectrum disorders on IQ outcome. *Journal of Mental Health of Thailand*, 21(2), 121-130. [in Thai]
- Tawankanjanachot, N. (2016). Social skills of school age children with autism spectrum disorders. *Journal of Psychiatric Nursing and Mental Health*, 30(2), 1-21. [in Thai]



Name and Surname: Pentipa Jaemjankasem

Highest Education: Doctor of Philosophy in Leadership in Society, Business and Politics, Rangsit University

Affiliation: Rangsit University

Field of Expertise: Social Innovation and Information Technology



Name and Surname: Chatwarun Angasinha

Highest Education: Educational Development Doctoral (Ed.D.), Srinakharinwirot University

Affiliation: Rangsit University

Field of Expertise: Social Innovation and Sociology