

บทที่ 4

กิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวที่ปรับเปลี่ยนไป

ข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์เมื่อนำมาวิเคราะห์และตีความสะท้อนให้เห็นถึงกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวจากผู้ให้ข้อมูลทั้ง 5 ครอบครัวที่เกิดขึ้นเมื่อได้รับรู้ว่ามีสมาชิกในบ้านเป็นบุคคลออทิสติก โดยมีวัตถุประสงค์ที่จะตอบคำถามงานวิจัยเพื่ออธิบายและถ่ายทอดประสบการณ์ของการกระทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตที่เกิดขึ้นของครอบครัวว่ามีรูปแบบและลักษณะอย่างไร แนวคิดหลักที่ใช้คือ ศาสตร์แห่งกิจกรรมการดำเนินชีวิต ซึ่งเมื่อนำมาใช้อธิบายผลการศึกษาวิจัย ผู้วิจัยขอเริ่มต้นจากคำจำกัดความคำว่า “กิจกรรมการดำเนินชีวิต” หรือ “occupations” ที่หมายถึง “กิจกรรมหลาย ๆ อย่างที่มนุษย์กระทำโดยกิจกรรมเหล่านั้นมีคุณค่าความหมายต่อผู้กระทำกิจกรรมนั้น ๆ และมีความหมายเชิงวัฒนธรรม” (University of Southern California, Department of Occupational Science and Therapy, 1989 as cited in Clark, et al., 1991, p. 301) จากคำจำกัดความดังกล่าว เมื่อนำมาใช้อธิบาย กิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวหรือ family occupations ในงานวิจัยนี้ คำว่ากิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวจึงหมายความถึง “กลุ่มของกิจกรรมหรือกิจกรรมหลาย ๆ อย่างที่ครอบครัวให้ความสำคัญและมีความหมายกำหนดโดยครอบครัวซึ่งสัมพันธ์กับวัฒนธรรมสังคมของแต่ละครอบครัว” หรืออาจจะกล่าวได้ว่า กิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวจะประกอบด้วยกิจกรรมที่หลากหลายที่สมาชิกในครอบครัวกระทำและเกิดขึ้นเมื่อทั้งครอบครัวทำกิจกรรมต่าง ๆ เหล่านั้นด้วยกัน

เมื่อนำข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ทั้งหมดมาผ่านกระบวนการวิเคราะห์ตีความ พบว่า กิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวเพื่อดูแลสมาชิกครอบครัวที่เป็นเด็กที่มีภาวะออทิสติกแต่ละประเภทของกิจกรรมมีลักษณะดังนี้ “แบ่งกันทำหน้าที่เพื่อดูแลลูกกับเพื่อหน้าที่ทำงานหารายได้” “งานบ้านหน้าที่ไม่ตายตัว” “ผนวกเวลาเพื่อดูแลลูกกับกิจกรรมของผู้ปกครอง” และ “การมีส่วนร่วมในสังคมของครอบครัว”

แบ่งกันทำหน้าที่เพื่อดูแลลูกกับเพื่อหน้าที่ทำงานหารายได้

การเปลี่ยนแปลงวิธีการทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตกิจกรรมแรกที่เกิดขึ้นในแต่ละครอบครัวมีลักษณะที่เด่นชัดที่พบได้จากการวิเคราะห์ข้อมูลคือ ครอบครัวได้มีการจัดแบ่งหน้าที่ในงานที่มีผลผลิตในครอบครัวใหม่เพื่อให้สามารถดูแลลูกที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นออทิสติก ซึ่งเห็น

ได้จากคนที่ผู้ปกครองของเด็กออทิสติกปรับวิธีการจัดการกับหน้าที่หลักในชีวิตประจำวันตั้งแต่เดิมก่อนที่จะทราบว่าลูกเป็นออทิสติก หน้าที่หลักของผู้ปกครองในที่นี้คือ พ่อและแม่ หรือ ปู่หรือย่า คือ การทำงานที่มีผลผลิตและมีรายได้ แต่หลังจากที่ทราบ ผลการศึกษาสะท้อนออกมาว่า ผู้ปกครองของเด็กออทิสติกได้ทำการปรับวิธีการจัดการกับหน้าที่หลักในชีวิตประจำวันโดยต้องมีคนใดคนหนึ่งมีหน้าที่หลักในการดูแลเด็กออทิสติก ส่วนอีกคนนั้นยังคงทำหน้าที่ในการหาเลี้ยงครอบครัว หากมองผ่านมุมมองศาสตร์แห่งกิจกรรมการดำเนินชีวิตจะพบว่ากิจกรรมการทำงานหาเลี้ยงครอบครัวของผู้ปกครองก่อนทราบว่าลูกเป็นออทิสติก และกิจกรรมการทำหน้าที่หลักในการดูแลเด็กออทิสติกล้วนเป็นการทำงานเพื่อบรรลุวัตถุประสงค์ของการทำงานที่ตั้งไว้ของครอบครัว โดยเป็นการแบ่งหน้าที่ที่บ่งบอกถึงความรับผิดชอบของพ่อและแม่หรือผู้ปกครองที่มีในแต่ละครอบครัวว่าใครมีหน้าที่อะไรและยังเป็นสิ่งที่ใช้บ่งบอกเป้าหมายในการทำหน้าที่ที่จะต้องทำไปเพื่ออะไร (Pierce, 2003 อ้างใน สรินยา ศรีเพชรารุช, 2552)

จากการวิเคราะห์ตีความข้อมูลที่ได้จากการสัมภาษณ์ ทำให้เห็นการปรับเปลี่ยนที่เกิดขึ้นในกิจกรรมครอบครัวโดยพบว่า จะมีการตกลงระหว่างผู้ดูแลว่า จะมีหนึ่งคนที่เป็นผู้ทำหน้าที่ในการดูแลเด็กออทิสติก โดยงานที่ทำนั้นอาจไม่ทำให้เกิดรายได้ในครอบครัวแต่เป็นการกระทำที่ก่อให้เกิดคุณค่าต่อครอบครัวหรือสังคมในการดูแลให้เด็กออทิสติกมีพัฒนาการดีขึ้นไม่เป็นภาระในสังคม ในขณะที่ผู้ดูแลอีกคนที่จะทำหน้าที่ในการหารายได้เพื่อหาเลี้ยงครอบครัวซึ่งถือว่าเป็นแรงสนับสนุนให้ผู้ทำหน้าที่ดูแลเด็กออทิสติกทำหน้าที่ได้เต็มศักยภาพ ซึ่งแม่น้องปราณีเล่าว่า “พอเราารู้ ก็คุยกันว่าหน้าที่ของคุณพ่อก็คือ ไปทำงานหารายได้ ส่วนเราที่เป็นแม่ก็คือทำหน้าที่ดูแลบ้านดูแลลูก” โดยผู้ดูแลในงานวิจัยนี้ส่วนใหญ่คือ พ่อและแม่ของเด็กออทิสติก และมีบางครอบครัวที่เป็นปู่และย่าของเด็ก ออทิสติก การเปลี่ยนแปลงการทำหน้าที่ทำให้เกิดการดำเนินไปของกิจกรรมครอบครัวเพื่อการดูแลเด็กออทิสติกและเพื่อการดำเนินไปของครอบครัวโดยรวม

ย่าน้องอาหาร : ...หาเงินนี้เป็นหน้าที่ของปู่กับพ่อน้องอาหาร ค่าใช้จ่ายค่อนข้างสูง ต้องซื้อหลายอย่าง เช่น แผ่นผ้าอ้อมแพมเพิร์ส นม เราถึงต้องช่วยกันทำงานคะ

ผู้วิจัย : แล้วหน้าที่หลักของคุณย่าคือ

ย่าน้องอาหาร : ดูแลน้องอาหารเพราะว่า ทั้งเขาไว้กับคนอื่นไม่ได้เขาจะไม่รู้จักน้องเพราะน้องเขาพูดไม่ได้ แต่เราดูแลน้องอาหารได้เพราะว่าเราเข้าใจแก่ แก่ต้องการอะไรเราก็จะรู้ แกจะเอาโน้นเอานั้นก็สื่อสารกับเรารู้เรื่องคะ คนอื่นนี่จะ

ไม่รู้ว่าคุณต้องการอะไรเพราะว่า ย่าอยู่กับน้องตลอด เช่น ถ้าน้องจะกินส้ม น้องจะไม่ให้คนอื่นแกะปอกจะให้ย่าทำให้เท่านั้น อย่างนี้เราก็เป็นห่วงน้อง

ครอบครัวของผู้ให้ข้อมูลในงานวิจัยนี้ได้เล่าเพิ่มเติมถึงจุดเปลี่ยนที่ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงหน้าที่การทำงานของสมาชิกในครอบครัว นั่นคือเมื่อเรารู้และรับรู้ว่าคุณเป็นออทิสติก

ตอนนั้น ก่อนที่จะรู้ว่าลูกเป็นแม่ทำงานอยู่แล้วก็ พอรู้ว่าลูกเป็นก็ลาออกจากงานไปเลี้ยงลูกเอง...ที่ลำปางคะว่าง ๆ ก็เอาไปฝึกอาชีพด้วยละวันกับครูกิจกรรมบำบัดค่ะ เพราะเราไม่รู้ว่าจะไปปรึกษาใครเพราะว่าถ้าแถวบ้านไม่มีใครมีความรู้เกี่ยวกับด้านนี้ ทีนี้แฟนที่ก็ดูในอินเทอร์เน็ตเห็นว่าจะไปเรียนที่ไหนจะทำยังไงให้ลูกดีขึ้นกว่าเดิมก็เลยมาติดต่อที่ราชนครินทร์ [สถาบันพัฒนาการเด็ก ราชนครินทร์: ผู้วิจัย] นี้ ...อยากจะทำเอาลูกมาฝึกทุกวันเพราะว่าอยากให้ลูกดีขึ้นกว่าเดิม ก็เลยมาทุกวัน ๆ ก็อยู่บ้านพี่สาวแล้วก็มาฝึกทุกวัน ๆ (แม่น้องปราณี)

ชีวิตก็เปลี่ยน ไปคือ เมื่อก่อนผมทำงานที่กรุงเทพฯ หลังจากแฟนโทรมาว่า จะต้องพาคุณไปหาหมอไปรักษา ผมก็ไม่ได้ไปทำงานที่กรุงเทพฯ แล้ว กลับมาเลย พอรู้ว่าน้องเป็นอาการแบบออทิสติกนี้ก็ต้องรักษาบำบัดแบบนั้นแบบนี้ ผมก็เลยมาจัดเตรียม เรื่องที่จะเดินทางไปพบหมอตามวันเวลา แล้วก็เรื่องงาน เรื่องอะไรนี้ ซึ่งผมก็ตกลงกับแฟนไว้ว่าให้แฟนทำงานละกัน ผมก็ไม่ทำอะไรเลยน้องแล้วก็หลังจากกลับมาครั้งวันที่พาน้องไปฝึกกลับมา ก็จะมาช่วยกันทำงานที่ร้านต่อ (พ่อน้องการุณ)

พ่อของน้องปราณียังเล่าให้ฟังเพิ่มเติมดังนี้

วิถีชีวิตก็เปลี่ยนไปมากเมื่อก่อนก็คุณแม่พ่อกันทำงานด้วยกันลูกอยู่กับคุณตาคุณยาย พอเริ่มรู้ว่าลูกเป็นแบบนี้ก็ตอนประมาณสองขวบครึ่ง...สองขวบแปดเดือนก็ให้คุณแม่ออกงานไปประกบคุณลูกเลย พ่อทำงานคนเดียวครับ... (พ่อน้องปราณี)

การแบ่งหน้าที่โดยเฉพาะในงานที่มีผลผลิตของสมาชิกในครอบครัวที่เกิดขึ้นเป็นความจำเป็นในครอบครัวที่จะต้องให้การดูแลเด็กออทิสติก โดยการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นจะมีสมาชิกครอบครัวคนใดคนหนึ่งเลิกทำงานที่เป็นงานเพื่อหารายได้เพื่อมาดูแลเด็กออทิสติกเป็นงานหลัก ซึ่งเป็นการเปลี่ยนแปลงหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวเพื่อให้สามารถดูแลเด็กออทิสติกได้ดีขึ้นและสามารถช่วยเหลือลูกได้อย่างเต็มที่ไม่ว่าจะเป็นการพาไปฝึกตามกิจกรรมการรักษา การดูแลกิจวัตรประจำวันและการส่งเสริมพัฒนาการ ซึ่งการเปลี่ยนแปลงของกิจกรรมของครอบครัวนี้เกิดขึ้นกับผู้ให้ข้อมูลทุกครอบครัวในงานวิจัยนี้ โดยทุกครอบครัวได้อธิบายถึงความจำเป็นที่ต้องเปลี่ยนแปลงหน้าที่ที่รับผิดชอบของผู้ดูแล

ก็ลูกผมนี่ค่อนข้างจะมีค่าใช้จ่ายเป็นค่าใช้จ่ายของเด็กทั้งนั้นเลย ที่ค่อนข้างสูง ก็คือชั่วโมงการฝึก ชั่วโมงหนึ่งก็ สามสี่ร้อยบาทแล้ว ก็เราก็อำพาทที่เราจะจ่ายได้ฝึก [การฝึกเพื่อบำบัด: ผู้วิจัย] อาทิตย์ละครั้งสองครั้งสามครั้งแล้วแต่ เอาตัวนี้มาเสริมด้วยแล้วค่าใช้จ่ายนี่คือ แพนผมเขาต้องขับรถไปกลับเชียงใหม่ทุกวันนะ ไปส่งลูกฝึก ค่าน้ำมันรถอีกแหละก็เลยทำให้ผมต้องทำตรงนี้ก็คือ ผมก็ต้องทำงานหนักขึ้น คือแฟนไม่ได้ทำงานแล้วนะครับเพื่อพาลูกไปฝึก และผมทำคนเดียวก็คือพยายามจะอัดเพราะมีไอที [การทำงานล่วงเวลา: ผู้วิจัย] มีอะไรนี่ก็จะเอาตัวนี้มาเสริมรายได้ด้วย (พ่อน้องปรามิ)

ในการวิเคราะห์ข้อมูลพบว่า ความหมายของการแบ่งหน้าที่คือ ให้มีคนหนึ่งที่รับผิดชอบดูแลเด็กออทิสติกและสมาชิกที่เหลือทำหน้าที่ในการทำงานหาเลี้ยงครอบครัว หากไม่มีการแบ่งหน้าที่เช่นนั้นแล้วจะมีผลกระทบต่อการดูแลเด็กออทิสติกดังบทสนทนา

ผู้วิจัย : ถ้าไม่มีการแบ่งหน้าที่กัน ย่าคิดว่าจะเป็นยังไง

ย่าน้องอาหาร : ไม่ได้เพราะถ้าไม่ช่วยเหลือกัน ย่าก็จะเหนื่อยคนเดียว แล้วก็น้องอาหารก็จะไม่ได้ฝึก ไม่ได้ทำอะไร ถ้าไม่ช่วยกัน เราก็จะเหมือนอยู่ไปวัน ๆ นี่จะไม่ได้ไปไหน น้องอาหารก็จะไม่ได้ไปฝึกคะ ซึ่งก็ไม่ดีแน่ ๆ ถ้าไม่ได้ไปฝึกนะคะ ต่างคนต่างไปทิ้งให้เรารับผิดชอบคนเดียว ปู่ก็ไม่สนใจของย่าอยู่คนเดียวแล้วน้องก็ไม่ได้ไปไหน พุดง่าย ๆ ปล่อยให้เด็กเรียนรู้อเอง มันไม่ได้มันต้องให้น้องได้ไปฝึกเพราะว่าเวลาไปหาหมอ หมอเขาจะบอกคะว่า น้องอาหารนี้ต้องหมั่นมาฝึกนะอย่าหยุด

และเมื่อมองในมิติของธรรมชาติของกิจกรรม “การทำงาน” และ “การดูแล” ที่ผู้ปกครองแบ่งหน้าที่กันนั้น มีลักษณะเด่นคือ ยังคงเป็นกิจกรรมที่ถือว่าก่อให้เกิดผลผลิตสูงในทางกิจกรรมบำบัดหรือที่เรียกว่า “high productive occupations” (Pierce, 2003) และการแบ่งหน้าที่ของสมาชิกในครอบครัวที่เกิดขึ้นโดยจะมีลักษณะแบ่งให้คนหนึ่งรับหน้าที่ในการทำงานหาเลี้ยงครอบครัวและอีกคนจะทำการลดหรือยุติบทบาทในการทำงานเพื่อรายได้มาเป็นการทำหน้าที่ดูแลเด็กออทิสติก ซึ่งเป็นผลจากการที่ครอบครัวเห็นว่า เด็กออทิสติกต้องได้รับการดูแลอย่างเอาใจใส่ ได้รับการฝึกฝนเพื่อพัฒนาทักษะ และเพื่อให้บรรลุเป้าหมายของครอบครัวในการดูแลเด็กออทิสติกดังกล่าว การทำกิจกรรมตามหน้าที่ของครอบครัวจึงทำเพื่อจุดมุ่งหมายร่วมกันในการดูแลชีวิตความเป็นอยู่ของเด็กออทิสติก แม้ว่าการศึกษาค้างนี้จะทำการศึกษาในเด็กออทิสติก แต่พบว่าในประเด็นของการแบ่งงานหรือแบ่งหน้าที่ความรับผิดชอบระหว่างผู้ดูแลหลักนั้น มีความสอดคล้องกับงานวิจัยของ Segal ในปี ค.ศ. 2000 ที่ทำการศึกษากิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวที่มีสมาชิกเป็นเด็กสมาธิสั้น พบว่าครอบครัวมีความต้องการที่จะส่งเสริมความสามารถในการทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตของเด็กเป็นสิ่งสำคัญ ครอบครัวได้ทำการจัดการแบ่งงานกันในครอบครัวโดยมารดาต้องทำหน้าที่หลักในการดูแลเด็กและทุ่มเทเวลาในการดูแลเด็กอย่างเต็มที่เพื่อให้เด็กสามารถทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตของตนเองได้ (Segal, 2000)

งานบ้าน: หน้าที่ไม่ตายตัว

ข้อมูลที่ได้ในการศึกษาค้างนี้ ยังสะท้อนให้เห็นกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวอีกกิจกรรมหนึ่งที่พบว่ามีปรับเปลี่ยนภายในครอบครัว นั่นคือ การทำงานบ้านของสมาชิกในครอบครัวที่จะกระทำและดำเนินไปเพื่อให้สัมพันธ์กับการดูแลเด็กออทิสติก โดยมีลักษณะคือ เป็นรูปแบบที่ไม่ตายตัวว่าเป็นหน้าที่ของใครคนใดคนหนึ่ง ซึ่งการสลับกันทำหน้าที่นี้เกิดขึ้นโดยสมาชิกในครอบครัวคำนึงถึงการดูแลเป็นหลัก เมื่อสมาชิกในครอบครัวคนใดคนหนึ่งกำลังดูแลเด็กออทิสติกสมาชิกที่เหลือจะทำงานบ้านโดยการทำงานบ้านนี้จะไม่กำหนดว่าใครต้องรับผิดชอบหน้าที่อะไร แต่สมาชิกจะช่วยทำเมื่อว่างจากการดูแลเด็กออทิสติกหรือสมาชิกในบ้านมองว่างานบ้านนั้นยังไม่มีใครลงมือทำ ในทางกิจกรรมบำบัดมองว่า สมาชิกในครอบครัวจะมีส่วนร่วมในการสร้างสมดุลของรูปแบบการทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวที่จำเป็นหรือช่วยกันเพื่อคิด จัดสรรหรือจัดการกับกิจกรรมต่าง ๆ เหล่านี้ให้ดำเนินไปได้เพื่อช่วยส่งเสริมการเติมเต็มการทำหน้าที่ของครอบครัว (Jaffe, et al., 2010) ดังเช่นที่พบในกิจกรรมงานบ้านในงานวิจัยนี้

งานบ้านของครอบครัวเด็กออทิสติกในงานวิจัยนี้ประกอบด้วย การจัดเตรียมอาหาร การดูแลรักษาสภาพบ้าน ผู้ปกครองได้เล่าเกี่ยวกับการทำงานบ้านที่ไม่มีกำหนดหน้าที่ตายตัวให้ฟังว่า

อย่างเวลาตอนเช้าตื่นมาพ่อจะตื่นเช้ากว่าใครในบ้านหน่อย ประมาณตี 5 ครั้งพ่อจะตื่นเช้าน้อยพ่อจะตื่นมาหุงข้าว ตื่นเช้าพ่อจะหุงข้าวเสียบหม้อไว้เดี๋ยวลูกตื่นมาจะได้กินกัน ใจ แล้วแม่เขาตื่นมาทำกับข้าว ...แล้วกิจกรรมที่ทำในบ้านอื่น ๆ พ่อก็ช่วยแบบพื้น ๆ แบบว่าพ่อจะช่วยล้างจานนิด ๆ หน่อย ๆ ช่วยล้างจานอะไรบ้างอย่างนี้นะ บางทีซักเสื้อผ้าให้เพราะเสื้อผ้าใช้เครื่องซักก็ไม่มีปัญหาอะไรช่วยกันทำได้ แม่เขาต้องดูแลน้องเป็นหลัก อันไหนช่วยได้ก็ช่วยกัน (พื่อน้องเมตตา)

ในวันทำงานปกติ หากผู้ทำหน้าที่ดูแลเด็กออทิสติกไม่สามารถทำงานบ้านได้ สมาชิกที่เหลือจะช่วยทำตามสถานการณ์ในแต่ละวันดังที่แม่น้องเมตตาเล่าว่า “บางทีก็ต้องให้พ่อเขาช่วยเหลือตนเองในเรื่องกับข้าว ถึงเราจะเป็นแม่บ้านแต่บางทีเราก็ให้พ่อเขาช่วยตัวเองมีอะไรในตู้เย็นจะทำอะไรกินก็หยิบมาทำ” หรืออย่างเช่นที่ครอบครัวของน้องเมตตาที่พ่อจะช่วยแม่ล้างจานเพื่อให้แม่สามารถดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างเต็มที่ ส่วนตัวเองก็จะช่วยดูแลลูกอีกคน โดยคุณพ่อเล่าว่า “ตื่นมาบางทีก็อาบน้ำล้างหน้าแปรงฟันเสร็จแล้ว บางทีก็ช่วยแม่เขาล้างจานบ้างเป็นบางครั้ง ถ้ามันมีถ้วยมีจานเต็มนี้ละ ล้างจานมันอะไรมัน ที่นี้พ่อเขาตื่นมาก็วิ่งละ พื่อน้องเมตตาตื่นมาก็ต้องรีบเปลี่ยนเสื้อผ้าช่วยกันแม่เอาไปคนพ่อเอาไปคน”

กิจกรรมการทำความสะอาดบ้านก็เช่นเดียวกันที่พบว่าการช่วยเหลือกันในการทำงานบ้านเหล่านี้ระหว่างสมาชิกภายในบ้าน

ผู้วิจัย : แล้วคุณย่าเอาเวลาไหนไปทำความสะอาดบ้าน

ย่าน้องอาหาร : ส่วนมากน้องสาวคะ [น้องสาวของย่า : ผู้วิจัย] ส่วนมากงานบ้านจะเป็นของน้องแบ่งให้น้องทำเพราะว่าเขาจะทำงานเป็นกะ อย่างวันนี้ไปขายแกก็จะทำของแกเราสั่งงานเป็นอย่าง ๆ เพราะพี่ไม่ได้ทำนะ ที่นี้น้องอาหารไม่ได้เขาก็จะทำให้หมดอย่างเสื้อผ้าอะไรนี้เราวางไว้แล้วน้องสาวที่จะตากให้ ถ้าตอนเย็นก็ยังไม่มีมาฝนตกเราก็ต้องปล่อน้องอาหารไว้คนเดียวเราก็รีบเก็บไม่ให้โดนฝนตอนเย็นก็ค่อยคุยกันอีกทีว่าของใครเป็นของใครแยกกันไปเก็บไว้

ผู้วิจัย : ก็จะมีการแบ่งหน้าที่

ย่าน้องอาทร : ไซ่แบ่งหน้าที่แบ่งกันแล้วงานบ้านนี้ก็ของน้องสาวย่าแต่ถ้าน้องไม่ว่างก็จะเป็นหน้าที่ของย่า

การแบ่งหน้าที่ในการกระทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวเพื่อให้สามารถดูแลเด็กออทิสติกได้ในแต่ละวันสมาชิกแต่ละคนต้องช่วยทำกิจกรรมงานบ้านเพื่อให้ผู้ที่มีหน้าที่หลักในการดูแลเด็กออทิสติกสามารถดูแลได้เต็มศักยภาพโดยไม่ต้องกังวลเกี่ยวกับกิจกรรมงานบ้าน บางกรณีสมาชิกในครอบครัวจะเลือกเวลาในการทำงานบ้านที่ต้องรับผิดชอบในช่วงเวลาที่เด็กออทิสติกนอนหลับในเวลากลางวัน ดังที่แม่ น้องปราณีเล่าว่า “เวลานอนเขาชอบเอาแขนแม่มากอดนะ ให้กอดเขาแล้วก็หลับไป...หลับอย่างน้อยก็ 2 ชั่วโมงอย่างมากก็ 3 ชั่วโมงคะ ตอนน้องหลับ แม่ก็ทำความสะอาดห้องบ้าง ซักผ้า รีดผ้า”

จากการบอกเล่าของสมาชิกครอบครัวแต่ละคนในเรื่องการทำงานบ้านจะเห็นได้ว่าครอบครัวการทำหน้าที่หลากหลายแบบ เช่น การจัดเตรียมอาหาร การซื้ออาหาร การทำความสะอาดบ้าน การดูแลเสื้อผ้า ซึ่งกิจกรรมเหล่านี้อยู่ในส่วนของกิจกรรมการบริหารจัดการภายในบ้าน (หทัยชนก อภิโกมลกร, 2547) ผู้ให้ข้อมูลแต่ละครอบครัวเล่าว่าการทำงานบ้านของสมาชิกแต่ละคนในครอบครัวจะไม่มีแบ่งแบบตายตัว แต่จะเป็นลักษณะหากใครสามารถทำได้ก็จะลงมือทำโดยทันทีเพื่อให้งานบ้านเหล่านั้นแล้วเสร็จไป กิจกรรมบำบัตมองการกระทำที่บุคคลแต่ละคนทำว่าเป็นการกระทำตามบทบาท ซึ่งเป็นผลมาจากทัศนคติภายในเพื่อคงไว้ซึ่งบทบาทที่ได้รับ (Kielhofner, 2004) โดยบทบาทของสมาชิกในแต่ละช่วงเวลาจะเป็นตัวกำหนดการกระทำของสมาชิกที่เกี่ยวข้องกับบทบาทที่ได้รับในสังคม ตามช่วงเวลาและสัมพันธ์ไปกับบริบทของการกระทำกิจกรรม (สุมาลี เลิศมัลลิกาพร, 2553) และเมื่อนำการปรับเปลี่ยนบทบาทและการกระทำของบุคคลตามบริบทและช่วงเวลามาใช้เข้าใจลักษณะของความไม่ตายตัวในการทำกิจกรรมงานบ้าน พบว่า ผู้ให้ข้อมูลแสดงให้เห็นว่าตนเองได้ตระหนักถึงหน้าที่ของแต่ละคนในการขับเคลื่อนชีวิตครอบครัว เมื่อมีเด็กออทิสติกเป็นสมาชิกคนหนึ่งที่มีส่วนในการกำหนดการกระทำของสมาชิกในบ้านทุกคน เมื่อผู้ดูแลที่เป็นแม่บ้านไม่สามารถทำงานบ้านได้อย่างที่ควรจะเป็นหรืออยากให้เป็น สมาชิกคนอื่นรู้ว่าตนเองเป็นส่วนหนึ่งของครอบครัวและต้องลงมือช่วยกันทำงานบ้านที่แต่ก่อนอาจจะป็นงานหลักของแม่บ้าน ซึ่งการช่วยเหลือกันในการทำงานบ้านเพื่อให้ผู้ทำหน้าที่หลักในการดูแลเด็กออทิสติกสามารถทำหน้าที่ในการดูแลได้อย่างเต็มที่ป็นไปในแนวทาง

เดียวกันกับผลการศึกษาของ Segal ปี ค.ศ. 2000 ที่พบว่าเมื่อบิดาเข้ามามีส่วนร่วมในการทำงานบ้านจะช่วยให้แม่สามารถดูแลเด็กเพื่อช่วยส่งเสริมการทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตได้มากขึ้น

ผนวกเวลาเพื่อดูแลลูกกับกิจกรรมของผู้ปกครอง

ผลการวิเคราะห์ข้อมูลได้เผยให้เห็นถึงลักษณะการประกอบกิจกรรมการดำเนินชีวิตอีกกลุ่มหนึ่งคือ การทำกิจวัตรประจำวันพื้นฐานและการพักผ่อน การทำงานอาชีพส่วนตัว ที่พบว่าผู้ปกครองต้องกระทำไปพร้อม ๆ กับการดูแลลูก หากมองผ่านศาสตร์แห่งกิจกรรมการดำเนินชีวิตจะพบว่ากิจกรรมการดำเนินชีวิตที่เหมาะสมของบุคคลแต่ละคนนั้นจะต้องประกอบด้วยความจำเป็นและศักยภาพในการเป็นส่วนหนึ่งหรือความลงตัวของกิจกรรมการดำเนินชีวิตในสิ่งแวดล้อมต่าง ๆ ตลอดช่วงชีวิตของบุคคลนั้น ๆ (Yerxa, 1990) ในงานวิจัยนี้เมื่อมองที่ครอบครัวกับการดำเนินไปของครอบครัวเมื่อสมาชิกคนหนึ่งมีภาวะออทิสติกและต้องการความช่วยเหลือเพื่อเติบโตและเรียนรู้การทำทักษะชีวิต และเมื่อผลจากการที่ครอบครัวมีจุดมุ่งหมายหลักในการช่วยเหลือและบำบัดเด็กออทิสติกดังกล่าว ดังนั้น ในแต่ละวัน ครอบครัวในงานวิจัยนี้จึงได้มีการจัดการหาความลงตัวของกรกระทำกิจกรรมต่าง ๆ ในชีวิตประจำวันของครอบครัว งานวิจัยในส่วนนี้ได้แสดงถึงความพยายามของครอบครัวในการมีส่วนร่วมในการทำกิจกรรมต่าง ๆ โดยเฉพาะกิจวัตรประจำวันพื้นฐาน การพักผ่อนและการทำงานอาชีพส่วนตัว อันเนื่องมาจากการที่เวลาในการทำกิจวัตรประจำวันพื้นฐานของสมาชิกแต่ละคนจะถูกเบียดบังไป โดยเวลาในการทำกิจกรรมของแต่ละวันจะถูกบีบรัดให้มืออยู่อย่างจำกัด พ่อหนึ่งไม่ตรีเล่าว่า “ทำเลยก็จะทำอะไรก็ต้องทำเลยเพราะว่าเวลามันก็จำกัด” บางครั้งพบว่ากิจวัตรประจำวันบางอย่างของตัวผู้ปกครองอาจจะถูกละเลยไม่ได้กระทำไปเลย ดังที่แม่หนึ่งเมตตาเล่าว่า

ผู้วิจัย: แล้วกิจกรรมในการดูแลตัวเองคุณแม่ทำยังไงเอาเวลาไหนทำ

แม่หนึ่งเมตตา: มันจะไม่ค่อยมีหรือกว้างสัก 5 นาทีเราก็มักไปทำอย่างนี้

ผู้วิจัย: อาบน้ำ แต่งตัว สระผม

แม่หนึ่งเมตตา: ใช่ บางครั้งเป็นอาทิตย์ ก็ไม่ได้สระผมอย่างนี้

ผู้วิจัย: คือว่างช่วงไหนก็ทำช่วงนั้น

แม่หนึ่งเมตตา: ใช่... เราก็คือพยายามหาเอานะ ทำให้ตัวเอง ผ่อนคลายให้ได้ เราต้อง

ทำให้ได้ ถ้าเราเหนื่อยตลอดเราก็จะเครียดนะ พยายามหาเราจะรู้เองว่าช่วงไหนเรา

พักผ่อนหรือคลายเหนื่อยได้

บางครั้งเวลาในการทำกิจกรรมประจำวันพื้นฐาน เช่นการรับประทานอาหาร ผู้ปกครองต้องปรับให้มีการใช้เวลาที่น้อยที่สุดหรือไม่ก็ปรับให้ง่ายที่สุดเพื่อสามารถดูแลเด็กออกทีสติกควบคู่ไปด้วย อย่างเช่นครอบครัวน้องไมตรีคุณแม่เล่าว่า “บางวันก็ไม่ค่อยได้กินข้าวตรงเวลาเพราะว่า ส่วนมากจะกินแต่พวกกาแฟอะไรอย่างนี้คะ คุณแม่เลยไม่ค่อยชอบทานข้าวเท่าไร” หรือบางครั้งต้องทานไปพร้อม ๆ กับการป้อนอาหารให้ลูก โดยแม่ น้องปราณีเล่าว่า “แม่ก็กินไปด้วยนะค่ะ กินกับพ่อเขา แล้วก็ป้อนลูกไปด้วยไม่อย่างนั้นมันช้า” ซึ่งสอดคล้องกับคำบอกเล่าของย่าน้องอาหารที่กล่าวว่า “เวลากินข้าวก็ต้องให้น้อง [เด็กออกทีสติก: ผู้วิจัย] กินด้วยป้อนน้องก่อน เวลาน้องอิ่มเราก็ต้องจับตัวไว้ข้าง ๆ เราให้เราได้กินข้าว ต้องเป็นอย่างนี้”

เนื่องจากข้อจำกัดในการจัดสรรเวลานี้ส่งผลให้อาหารบางมื้อครอบครัวเลือกที่จะซื้อกับข้าวมาจากนอกบ้านหรือไม่ก็ออกไปปรับประทานอาหารนอกบ้าน โดยพื่อน้องไมตรีเล่าว่า “คุณแม่ก็จะซื้อข้าวส่วนมากจะเป็นข้าวกล่องนะค่ะ เพราะเราไม่ได้ทำกับข้าว จะซื้อข้าว ซื้ออะไรเตรียมไว้ให้ลูก อาหารก็จะเป็นอาหารตามสั่งร้านข้าง ๆ [ร้านอาหารบริเวณร้านค้าของผู้ปกครอง: ผู้วิจัย]” แม้ว่าผู้ปกครองจะไม่ให้ความสำคัญกับการรับประทานอาหารของตนเองมากนักแต่สำหรับเด็ก ผู้ปกครองจะให้ความสำคัญและให้เด็กได้กระทำอย่างตรงเวลาโดยแม่ น้องไมตรีเล่าต่อว่า “ลูกชายก็กินตรงเวลาจะหิวไม่หิว แต่เราก็ต้องให้กิน ถ้าหิวก็กินเยอะ ถ้าไม่หิวก็กินหน่อยหนึ่ง” สิ่งเหล่านี้แสดงให้เห็นว่าผู้ปกครองมีเวลาให้กับตัวเองน้อยมากจนบางครั้งแทบจะไม่มีเวลาให้กับตัวเองเลย โดยพื่อน้องปราณีได้เล่าถึงการให้เวลาในการดูแลเด็กจนไม่มีเวลาให้ตัวเองดังนี้ “ทุกวันนี้ ถ้าพูดตรง ๆ ก็คือร้อยเปอร์เซ็นต์ก็คือ 50 นี้เวลางานอีก 49 เปอร์เซ็นต์นี้ลูก อีกเปอร์เซ็นต์เดียวนี่คือของผมเอง”

จากการสัมภาษณ์แต่ละครอบครัวถึงการกระทำกิจกรรมประจำวันพื้นฐานเกี่ยวกับการดูแลตนเองทำให้พบว่าเมื่อมีเวลาในการทำกิจกรรมจำกัดสมาชิกครอบครัวแต่ละคนจะต้องมีการปรับเปลี่ยนวิธีการเพื่อให้สามารถกระทำได้พร้อมกับการดูแลเด็กควบคู่ไปด้วยกัน ด้วยเหตุนี้จึงส่งผลให้ผู้ปกครองจะต้องทำกิจกรรมการดูแลตัวเองไปพร้อม ๆ กับเด็กโดยพื่อน้องการณเล่าว่า “ก็อาบน้ำด้วยกัน สระผมอะไรทำด้วยกัน” ในครอบครัวเดียวกันนี้ได้มีการเล่าไปในทิศทางเดียวกันโดยแม่ น้องการณเล่าว่า

ผู้วิจัย: แล้วเวลาอาบน้ำคุณแม่เอาเวลาไหนทำ

แม่ น้องการณ: ด้วยกัน

ผู้วิจัย: อาบน้ำพร้อมเขาเลย

แม่น้องการุณ: ใช่ เพราะเขาไม่ให้ห่าง เขาจะไม่ให้เราห่างเขาเลย คือเขาจะมองไม่เห็นคนอื่นเลย เขาจะเห็นแต่แม่เห็นแต่พี่ เห็นแต่ตาอะไรแค่นี้ แม้แต่เวลา ที่แม่ปวดท้องเข้าห้องน้ำก็ต้องเอน้องมานั่งในห้องน้ำด้วย เพราะเค้าไม่ยอมอยู่ห่างจากเรา

เมื่อสัมภาษณ์ถึงเหตุผลในการกระทำกิจวัตรประจำวันพื้นฐานไปพร้อม ๆ กับเด็ก พบว่า นอกจากสาเหตุจากการจัดสรรเวลาที่มีอย่างจำกัดแล้วยังมีสาเหตุจากความเป็นห่วงเด็กไม่ต้องการให้เด็กอยู่ห่างจากสายตา ด้วยความห่วงต้องการดูแลเด็กให้อยู่ในสายตาร่วมกับการมีเวลาในการดูแลตัวเองอย่างจำกัดจึงเกิดการกระทำกิจกรรมการดูแลตัวเองพร้อมกับเด็กโดยแม่น้องการุณแล้วว่า “อาบน้ำกับลูกค่ะ อาบด้วยกัน ขึ้นอาบก่อนก็ไม่มีใครดูลูก ก็อาบด้วยกัน แต่งตัวด้วยกัน แต่ก็แต่งตัวให้ลูกเสร็จแล้วเราก็ก่อนแต่งตัวทีหลัง” แม้แต่กิจกรรมการขับถ่ายซึ่งเป็นกิจกรรมที่มีความเป็นส่วนตัวสูงบางครั้งก็ต้องมีเด็กอยู่ด้วย โดยแม่น้องการุณแล้วว่า “เข้าห้องน้ำก็ต้องเอาไปนั่งด้วยเกาะแข็งเกาะขาอะไรอย่างนั้น”

บางกรณีการทำกิจวัตรประจำวันพื้นฐานของสมาชิกในครอบครัวจะขึ้นอยู่กับระดับความสามารถของเด็กที่เปลี่ยนแปลงไปจากการที่ผู้ปกครองทราบวิธีในการช่วยเหลือลูกได้ตรงตามความต้องการและปัญหาของลูก โดยกิจกรรมเดียวกันจากเดิมที่เคยต้องทำไปด้วยดูแลเด็กไปด้วย แต่เมื่อเด็กมีความสามารถที่ดีขึ้นสามารถทำกิจกรรมโดยไม่ต้องดูแลเด็กในประเด็นนี้ผู้ปกครองเล่าว่า

ตื่นเช้ามาคุณแม่ก็อาบน้ำแต่งตัวไม่ต้องเร่งรีบเหมือนเดิมแล้ว ก็สบาย ๆ เพราะเดี๋ยวนี้น้องจะตื่นสายได้ ไม่รีบตื่นขึ้นมา เพราะเขาได้เล่นเต็มทีของเขา เต็มเวลา ตอนเด็กกว่านี้เขาเล่นได้ไม่เต็มที่ เขาอยู่กับแม่เขาก็ออกแรงได้ไม่เต็มที่ไปวิ่งได้ไม่เต็มที่ แต่ตอนนี้พอไปฝึกมา เราก็อู้แล้ว พ่อก็จะมาช่วยเขา ให้ได้ออกแรงได้เล่นเยอะขึ้น แล้วก็ไปออกกำลังกายเยอะขึ้นเพราะเขาจะต้องใช้พลังให้หมดต่อวันไม่อย่างนั้นนะ เขาไม่หลับต้องให้เขาเปลี่ยให้เหงื่อเขาออก อย่างน้อยวันสองรอบ เค้าจึงจะนอนหลับสบาย (แม่น้องการุณ)

ในส่วนของกิจกรรมยามว่างหรือกิจกรรมเพื่อการผ่อนคลายนอกเหนือจากการทำงานปกติของผู้ปกครอง พบว่าส่วนใหญ่ ผู้ปกครองจะทำกิจกรรมต่าง ๆ เหล่านั้น โดยมีเด็กคอยอยู่ใกล้ ๆ ตลอดเวลาเช่นกัน ประเด็นนี้คุณพ่อน้องเมตตาเล่าถึงกิจกรรมยามว่างของตนเองว่า “ถ้าพ่ออยู่เขา

จะไม่ไปไหน ถ้าพ่อจะไปสวน น้องจะตามพ่อไปสวนอะไรนี่ ถ้าพ่อเอาข้าวให้ไก่ เขาก็จะทำตาม...
เอาข้าวให้ไก่ พ่อพ่อเอาอาหารให้ปลาคุณ น้องเขาก็เอาอาหารให้ปลาคุณแบบที่พ่อทำ”

นอกจากนี้ยังพบว่า ขณะที่ผู้ปกครองต้องทำกิจกรรมส่วนตัว ผู้ปกครองจะจัดพื้นที่หรือ
ของเล่นให้เด็กเพื่อให้เด็กทำกิจกรรมอยู่ในบริเวณที่ผู้ปกครองสามารถมองเห็นเด็กได้ง่าย ๆ ซึ่งแม่
น้องการุณได้เล่าว่า

...ก็ โชน [บริเวณที่จัดให้เด็กเล่น โดยเฉพาะ: ผู้วิจัย] ก็จะอยู่หน้าทีวีตรงนั้นคือจุด
เล่น เลโก้ จดวาดรูป ถ้าจุดวิดีโอก็จะอยู่ฝั่งโน้นที่พ่อตั้งคอมพิวเตอร์ไว้ให้ เขาจะเปิด
คอมพิวเตอร์ทิ้งไว้เลยคือห้ามปิด เขาจะไม่ให้ปิดยั้ง ینگเขาก็ยังติดกับเสียงติดกับภาพ
อยู่ ซึ่งแม่ก็ว่าไม่เป็นไรเพราะว่าเขาไม่ได้ติดถึงขนาดที่ว่าจะต้องเอาให้ได้ มันไม่ใช่
แบบนั้น แต่เราดูความต้องการของเขาอยู่เราก็ปล่อยเค้าไปคือเขาเล่นทางนี้ บู้บ ๆ
เขาเขื่อ เขาก็วกมาทางนี้อะไรอย่างนี้เขาไม่ได้ยึดติดที่ใดที่หนึ่ง... อยู่ในสายตาไป
เพราะเขายังอยู่ในสายตาเราตลอด...ก็จำกัดวงเขาเหมือนเดิมเพราะว่าถ้าออกไปข้าง
นอกมันก็ไม่มียอะไรที่ให้เขาเล่นอยู่แล้ว แล้วเด็กพวกนี้เขาพร้อมที่จะเล่นขอให้เขามี
กิจกรรม กิจกรรมอะไรก็ได้แต่อย่าให้เขาอยู่เฉยเพราะเขาอยู่เฉยไม่ได้ เด็กประเภทนี้
...ซึ่งมันอยู่ในโชนเดียวกันหมดมันมองเห็นกันหมด

จากการบอกเล่าข้างต้นสมาชิกครอบครัวเด็กออทิสติกบางคนเล่าถึงการทำงานพร้อมกับ
การให้การดูแลออทิสติกไปพร้อม ๆ กัน โดยการสลับกันไปมาระหว่างการดูแลเด็กกับการทำงาน
ดังบทสนทนาของแม่น้องเมตตา ดังนี้

ผู้วิจัย: แล้วแม่ไม่กังวลหรือครั้นเวลาน้องไปบ้านอื่น

แม่น้องเมตตา: ก็จะดูเวลา เช่น ผ่านไป 15 นาทีแล้วนะยังไม่กลับมา ก็จะเดินไปตาม
เขาจะเดินไปเดินมาไปไม่นาน ...คือพยายามทำอะไรสลับกับการดูแลสลับกันไป ๆ
มา ๆ

ผู้วิจัย: คือไปดูว่าเขาอยู่ไหนทำอะไร

แม่น้องเมตตา: ใช่คือเสียบ ๆ เราจะไปดูบางที่เขาอยู่ตรงนี้หรือเปล่า เขาชอบนั่งอยู่
บนเปลญวน ชอบอุ้มไก่ อาบน้ำให้ไก่ เขาเลียนแบบพ่อ

จากข้อมูลข้างต้นแสดงให้เห็นถึงการทำกิจวัตรประจำวันพื้นฐาน การพักผ่อนหรือทำกิจกรรมยามว่างและการทำงานในลักษณะของการผนวกเวลา ปรับเวลาในการทำ จำกัดพื้นที่ในการทำกิจกรรม และการให้ทำกิจกรรมไปพร้อม ๆ กัน เหตุผลสำคัญของการปรับวิธีการทำกิจกรรมเหล่านี้เป็นผลเนื่องจากครอบครัวเด็กพิเศษจำเป็นต้องดูแลเด็กมากกว่าเด็กปกติและต้องใช้ระยะเวลาในการช่วยเหลือมากกว่าเด็กปกติทั่วไป จึงส่งผลให้ครอบครัวมีเวลาในการทำกิจกรรมต่าง ๆ อย่างจำกัดเนื่องจากครอบครัวต้องทำหลาย ๆ อย่างในเวลาเดียวกัน (Jaffe, et al., 2010)

การมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคมของครอบครัว

เมื่อทำการวิเคราะห์ข้อมูลเพื่อหาคำตอบเกี่ยวกับกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัว ผลการศึกษาได้สะท้อนให้เห็นถึงกิจกรรมการดำเนินชีวิตอีกกิจกรรมหนึ่งที่คนในครอบครัวต้องมีการปรับเปลี่ยนไปจากที่เคยทำหรือเคยมีส่วนร่วมก็กลายเป็นไม่ได้ทำอีกต่อไปหรือทำอยู่แต่ลดการมีส่วนร่วมกับกิจกรรมนี้ลงไป นั่นคือ กิจกรรมทางสังคมหรือการมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม การมีส่วนร่วมในสังคมถือเป็นส่วนหนึ่งของกิจกรรมการดำเนินชีวิตของมนุษย์ ซึ่งเป็นกิจกรรมที่สัมพันธ์กับรูปแบบของพฤติกรรมการดำเนินชีวิตและกฎเกณฑ์ทางสังคมคุณลักษณะและการคาดหวังให้บุคคลกระทำหรือมีส่วนร่วม โดยจะเกี่ยวข้องกับบุคคลอื่นในสังคมที่บุคคลเหล่านั้นเข้าไปเกี่ยวข้อง (พิรยา มั่นเขตวิทย์ และสรินยา ศรีเพชรราช, 2549)

จากการเก็บข้อมูลจาก 5 ครอบครัวพบว่าแต่ละครอบครัวจะมีข้อจำกัดในการมีส่วนร่วมในสังคมเนื่องจากการที่ต้องใช้เวลาดูแลเด็กออทิสติกอย่างเต็มที่ โดยพ่อน้องปราณีเล่าว่า

สำหรับผมนี่นะ ก็คือตัดเรื่องสังคมเรื่องอะไรออกเลย ช่วงนี้เรื่องกินเที่ยวตัดออกไปเลย นอกจากมีงานจริง ๆ อย่างงานแต่งงาน งานขึ้นบ้านใหม่ บางทีก็อยู่เฉย ๆ ที่บ้านเมื่อก่อนนะเวลาว่าง ผมเลิกงานก็จะแวะร้านอาหารทานเหล้าอะไรอย่างนี้ แต่ตอนนี้ก็คือจบเลย ไม่มีอะไรอย่างนั้นอีก เวลาที่มีก็เอามาทุ่มเทให้ลูกหมด

นอกจากนี้ จากการบอกเล่าของแต่ละครอบครัวทำให้ทราบว่าแต่ละครอบครัวจะพบปัญหาการมีส่วนร่วมในสังคมเช่น งานเลี้ยง งานวัดงานแต่งงาน หรืองานขึ้นบ้านใหม่อันเนื่องมาจากความผิดปกติจากอาการออทิสติกที่ส่งผลต่อพฤติกรรมของเด็กออทิสติกที่ทำให้เด็กไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรมเหล่านั้นได้หรือหากไปร่วมกิจกรรมทางสังคม เด็กจะไม่สามารถควบคุมพฤติกรรมของตนเองได้ ดังการบอกเล่าว่า

ถ้าส่วนใหญ่ไปงาน ผมจะไปคนเดียวครับ เพราะว่าถ้าไปทั้งครอบครัวน้องจะงอแง แล้วก็ส่วนใหญ่ช่วงนี้ก็ถือแกล้งไปไหน ไปงานหรืออะไรนี่แกจะงอแงแล้วก็อาจจะ เป็นภาระให้เจ้าภาพเขาหรืออะไรอย่างนี้ คือผมก็จะไม่พาไปเลย งาน... เออ... แต่งงาน ขึ้นบ้านใหม่อะไรอย่างนี้ถ้าไม่สนิทกันจริง ๆ ก็จะไม่พาไปเลย เพราะว่า เดียวกลัวพิศแบก [เสียงสะท้อนจากครอบครัวข้าง: ผู้วิจัย] กลับมาด้วยนะเพราะลูกเรา ก็ไม่เป็นปกติด้วย (พ่อน้องปราณี)

อย่างเขามีงานมีอะไรนี่นะทางวัดเขามีงานประจำปี มีมหรสพ มีดนตรี มีการละเล่น จะไม่พาลูกไปละไม่พาน้องเมตตาไป ส่วนใหญ่ถ้าแม่อยากไปก็ให้ไปกับลูกชายคนโตพ่อยู่บ้าน ถ้าพ่อยากไปก็พาพี่ไปเอาคนปกติไปส่วนน้องนี่เอาไปไม่ได้ เคยเอาไปครั้งหนึ่งนี่ โอ้โห (อุทานด้วยเสียงหนัก ๆ เหมือนหนักใจ) คราวนี้น้องจะให้ ร้องคิดว่า...คงเหมือนว่าเครื่องเสียงดนตรีคนเยอะ ๆ มันกระตุ้นนะ คราวนี้ก็เลย คราวนี้ให้วิ่งไม่หยุดเลย คราวนี้เราก็ไล่ไปจับไม้ไหวบวงที่เจอร้านลูกชิ้น จับลูกชิ้น กินเจอตรงโน้นเอาตรงนี้ หยิบไปเรื่อย แล้วต้องไปไล่จ่ายเงินไม่ไหว คราวนี้ก็เลย ไม่เอาบอกเขาแล้วแต่เขาก็ไม่ฟัง ร้านขายของมันก็เยอะนะลูกชิ้นบ้างปลาหมึกบ้าง น้ำอะไรเขาก็กินอย่างเดียว มันไม้ไหวบวงที่กินเยอะมันเรากลัวหาย ใคร ๆ เขาก็ต่าง คนต่างไปเกี่ยวกันนะกิจกรรมอย่างนี้ส่วนใหญ่ไม่ค่อยพามาเมตตาไป (พ่อน้องเมตตา)

แม้แต่กิจกรรมร่วมกับญาติพี่น้องของแต่ละครอบครัว ก็ไม่สามารถเข้าร่วมกิจกรรม เหล่านั้นได้อย่างเต็มที่ ผู้ปกครองได้เล่าว่า ต้องใช้วิธีการต่าง ๆ เพื่อลดปัญหาความวุ่นวายหรือ สร้างความเดือดร้อนให้กับญาติคนอื่น ๆ ที่อาจจะเกิดจากพฤติกรรมของลูกที่เป็นออทิสติก

เขาจะชนมากชอบทำข้าวของเสียหายหรือว่าประเภทที่ทำให้คนอื่นต้องเดือดร้อน อย่างนี้ ทำให้น้ำ ๆ เดือดร้อนก็จะมีปัญหา ช่วงนั้นใช้วิธีที่แบบว่าต้องให้พยายามดึง เขาให้ออกห่างจากทุกคนให้มากที่สุดเพื่อที่จะไม่ให้มีการกระทบกระทั่งกัน เพราะว่าแต่ละคนในครอบครัวเขาไม่ค่อยเข้าใจเรื่องของเด็กออทิสติก เขาเข้าใจว่า เด็กชนก็คือเด็กชน เขาจะเข้าใจลักษณะนั้น ก็เลยเป็นปัญหาคิดหนึ่ง (แม่น้องการุณ)

นอกจากกิจกรรมทางสังคมเช่น งานเลี้ยง งานแต่งงาน หรืองานขึ้นบ้านใหม่แล้ว กิจกรรมทางสังคมที่ครอบครัวต้องปรับเปลี่ยนวิธีการมีส่วนร่วม คือ การพาลูกออกไปนอกบ้าน เช่น การไปห้างสรรพสินค้า ตลาดหรือร้านค้า ซึ่งต้องทำการดูแลเด็กด้วยความระมัดระวัง

ถ้าออกไปข้างนอกต้องดูแลลูกเดิน ไปไหนต้องระมัดระวังมากขึ้นอันนี้คือสำคัญหนักเลยที่ต้องใกล้ชิดมากกว่าอยู่บ้าน มากกว่าอยู่ที่ร้านเพราะว่าเวลาออกไปข้างนอกจะไม่ค่อยชินกับคนที่ข้างนอก ก็เลยเวลาลูกเดินต้องจูงแขนจูงมือแล้วต้องระมัดระวังเวลาเดินผ่านร้าน อย่างสมมุติว่าเดินไปในห้างสรรพสินค้าก็ต้องระมัดระวังเพราะว่าลูกมือไวต้องพยายามเตือนคะ พยายามถึงลูกจะพูดไม่ได้คุณแม่ก็เชื่อว่าลูกเข้าใจก็ฟังคะลูกก็ฟังอยู่ (แม่น้องไมตรี)

จึงเห็นได้ว่า ครอบครัวเด็กพิเศษส่วนใหญ่โดยเฉพาะอย่างยิ่งเด็กที่มีปัญหาด้านพฤติกรรมจะมีโอกาสที่น้อยลงที่จะมีส่วนร่วมในชุมชน เนื่องจากมิได้รับผลกระทบจากมุมมองของคนอื่นที่มีต่อเด็กที่มีความจำเป็นพิเศษว่าเด็กเหล่านี้ไม่สามารถกระทำหรือเข้าร่วมกิจกรรมในชุมชนหรือสังคมได้ (Jaffe, et al., 2010) จากการบอกเล่าข้างต้นแสดงให้เห็นถึงปัญหาในการมีส่วนร่วมทางสังคมเมื่อครอบครัวต้องนำเด็กออทิสติกเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคม ไม่ว่าจะเป็นการเปลี่ยนแปลงระดับของการทำกิจกรรมทางสังคม เช่น หยุดทำกิจกรรมนอกบ้านเพื่อสังสรรค์ เข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมเพียงลำพังโดยไม่พาเด็กไปร่วมด้วย ปรับวิธีการในการดูแลเด็กให้ใกล้ชิดมากขึ้นไม่ให้ตลาดสายตาดูขณะที่พาออกไปทำกิจกรรมทางสังคมนอกบ้าน

เมื่อผู้ปกครองเห็นว่าพัฒนาการของเด็กดีขึ้นมากพอที่จะเอื้อต่อการทำกิจกรรมทางสังคม ครอบครัวเองก็ได้นำเด็กเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมมากขึ้น “เมื่อก่อนไม่ได้ แต่อย่างตอนนี้เริ่มออกได้ละ ใช้การจับมือกันเหมือนเดิม แต่เมื่อก่อนนี้ไม่ได้ถ้าออกไปน้องจะหายตัวไปวิ่งหนีไปอย่างเดี๋ยวเลย เราก็จะต้องวิ่งตามอย่างเดียว ไม่ให้หายไป แล้วก็ต้องลากตัวกลับบ้าน จะไม่ได้อะไร” พ่อ น้องการุณบอกถึงระดับการมีส่วนร่วมทางสังคมที่เพิ่มขึ้นเมื่อพฤติกรรมของลูกที่ดีขึ้นว่า

ช่วงหลังนี่ก็พาออกไปทานข้าวนอกบ้านแล้ว เพราะน้องนั่งแล้วก็ไปทาน เขาก็อยู่ได้ ไปทานร้านอาหารข้างนอกกันนี่ ร้านอาหารตามสั่งหรืออาหารหลาย ๆ อย่างแล้วก็ผมกับแฟนก็ดื่มเบียร์เหมือนกันแล้วก็นิด ๆ หน่อย ๆ แล้วก็เขาก็อยู่ได้ เขาก็นั่งอยู่ที่โต๊ะเอาอาหารที่เขาชอบมาให้เขาทาน เขาก็จะอยู่อาจจะลุกขึ้นดูโน่นดูนี่ไปตามนิสัยอยากรู้เฉย ๆ แล้วก็กลับมาได้ แต่เมื่อก่อนนี้ออกไปไม่ได้เขาจะไม่นั่งนิ่งลูกก็ลูกถน

หายไปไหนก็ไม่รู้ แต่เดี๋ยวนี้ได้ แต่เดือนหนึ่งก็ไปสักครั้งหรือสองเดือนไปสักครั้ง
(เพื่อน้องการุณ)

การที่ตัวเองได้รับการฝึกฝนพัฒนาทักษะทำให้มีพัฒนาการที่ดีขึ้น ครอบครัวจะนำเด็กเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมต่าง ๆ แต่ยังคงใช้วิธีการช่วยเหลือหรือฝึกสอนเด็กไปร่วมด้วยเพื่อให้การเข้าสังคมของทั้งเด็กและครอบครัวสามารถเกิดขึ้นได้ เช่นประโยคที่เพื่อน้องการุณเล่าว่า “แต่ทุกวันนี้ ยังเดิน เขาดีขึ้น เขายอมเดินยอมให้จูงมือ แล้วเวลาจะเอาของแล้วเราบอกว่า อันนี้ไม่เอามีแล้ว เราจะหยุดเขาจะเชื่อ” คุณย่าน้องอาทรได้เล่าถึงประสบการณ์ของครอบครัวและวิธีการดูแลขณะที่พาน้องอาทรไปห้างสรรพสินค้าดังนี้ “เวลาพาน้องอาทร ไปจูงมือไป แยกก็เดินของแกลไปคุณปู่ก็เดินไปด้วยกันนี้แหละส่วนมากก็เดินไปเปลี่ยนกันคุณ ถ้าเมื่อเราก็ไปหาปู่ ส่วนมากจะไม่ค่อยอยู่กับปู่ เขาอยู่กับเรามากกว่าแต่เขาก็อยู่กับปู่ได้นะแต่อยู่ได้ไม่นาน แล้วก็มาหาเรา” และข้อมูลยังสะท้อนให้เห็นอีกว่า การทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตที่ต้องออกนอกบ้านแต่ละครั้ง ผู้ให้ข้อมูลส่วนใหญ่จะเล่าตรงกันว่าครอบครัวให้ความสำคัญกับการพาเด็กออกไปข้างนอกร่วมกับครอบครัว เพราะคิดว่าเป็นการให้โอกาสกับเด็กดังนั้นก็จึงต้องพาเด็กไปพร้อม ๆ กันในการทำกิจกรรมทางสังคมเป็นประจำ โดยย่าน้องอาทรเล่าเพิ่มเติมว่า

ทุกวันหยุดปู่กับย่าก็จะพาน้องอาทรไปเที่ยวห้างสรรพสินค้าด้วยกันเพื่อให้เรียนรู้ว่าห้างสรรพสินค้าเป็นอย่างไรและน้องก็จะได้มีโอกาสเจอคนเยอะ ๆ ให้ได้เปลี่ยนที่อยู่บ้าง ถ้าอยู่แต่ในบ้านจะไม่ค่อยดีเพราะหอมเนะนำว่าให้พาน้องไปเจอคนเยอะ ๆ บ้างจะได้เปิดหูเปิดตาอยู่แต่ในบ้าน

แต่การพาเด็กออกที่สตึกออกไปเที่ยวนอกบ้านจะต้องมีวิธีการช่วยกันดูแลเด็กอย่างใกล้ชิด เช่น ต้องมีสมาชิกในครอบครัวคอยประกบเด็ก แม่น้องการุณเล่าว่า “ส่วนใหญ่ตอนนี้ก็ให้พ่อเขาไปแหละจับเพราะพ่อเขาแรงเยอะกว่า” เช่นเดียวกับครอบครัวน้องปราณีที่ต้องมีสมาชิกในครอบครัวที่คอยผลักดันประกบหรือควบคุมพฤติกรรมขณะออกไปข้างนอกบ้าน

ผู้วิจัย : ตอนออกไปเที่ยวต้องทำอะไรบ้างครับ

เพื่อน้องปราณี : ก็ ส่วนใหญ่คุณแม่ต้องคุมให้อยู่ก็ต้องบังคับ บังคับเลयर้อง ก็ต้องปล่อยให้ร้องครับ

ผู้วิจัย : แล้วระหว่างที่คุณแม่คุมนี้ คุณพ่อทำอะไรอยู่

พี่น้องปราณี : ก็จะยืนอยู่ห่างๆ ค่อยช่วยอยู่ข้างหลัง ถ้าเกิดเขาเอาไม่อยู่จริง ๆ ก็
ถึงจะไปช่วยจับ ช่วยยื้อ ยึด

ผู้วิจัย : ทำไมต้องจับ ต้องยึดกันด้วยครับ

พี่น้องปราณี : เพราะว่าเวลาแกโมโหมาก ๆ อารมณ์แกจะรุนแรงมาก ไม่ถึงขั้นทำ
ร้ายตัวเองนะ อาจจะ เหมือนเด็กทั่วไป ชักคืบ ชักงออะไรอย่างนี้

ระดับความใกล้ชิดในการดูแลเด็กขึ้นกับพฤติกรรมของเด็กหากมีพฤติกรรมอยู่ไม่นิ่งวิ่ง
หนีจากผู้ปกครองตลอดเวลาที่ต้องใช้วิธีการจับมือเด็กทั้งสองข้างโดยผู้ปกครองสองคนที่ต้อง
ช่วยกันแต่ถ้าเห็นว่าน้องมีพฤติกรรมสงบ ไม่วิ่งหนีจากผู้ปกครองหรือวิ่งสะเปะสะปะขณะเดิน
เที่ยวชมสินค้าในห้างสรรพสินค้า วิธีการส่วนใหญ่ที่ทำคือ จะใช้การจับมือเพียงข้างเดียวหรือ
ผู้ปกครองใช้การคอยอยู่ใกล้ ๆ

ผู้วิจัย : แล้วถ้าต้องไปเที่ยวข้างนอกคุณแม่ กับ คุณพ่อทำอย่างไรครับ

แม่น้องไมตรี : ส่วนมากจะช่วยกันจับมือน้องคนละข้างกับพ่อคะ เพราะน้องจะไม่
ค่อยนิ่งแต่ช่วงหลังนี้ จะเป็นคุณพ่อที่จูงมือเขาเดินคนเดียวไม่ต้องช่วยกันจับทั้งสอง
คนเหมือนเมื่อก่อนเพราะน้องเขารู้เรื่องมากขึ้น

จากการบอกเล่าของผู้ให้ข้อมูลแสดงให้เห็นว่าการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมของ
ครอบครัวเด็กออทิสติกเป็นสิ่งที่แต่ละครอบครัวให้ความสำคัญ โดยการพาเด็กเข้าไปมีส่วนร่วมใน
กิจกรรมทางสังคมแต่ละครอบครัวจะเลือกสถานที่ในการเข้าร่วมให้เหมาะสมกับเด็กออทิสติกใน
ครอบครัวและระดับการมีส่วนร่วมจะปรับเปลี่ยนระดับการควบคุมตามพฤติกรรมของเด็กที่
เปลี่ยนไป หากมองผ่านมุมมองทางกิจกรรมบำบัดจะพบว่าระดับความสามารถในการมีส่วนร่วม
ในกิจกรรมทางสังคมเกิดจากความสัมพันธ์ขององค์ประกอบ 4 อย่าง คือ ตัวบุคคล สิ่งแวดล้อม
กิจกรรมการดำเนินชีวิตและความสามารถในการกระทำ หากทั้ง 4 องค์ประกอบนี้มีความสัมพันธ์
กันมากเท่าไรก็จะส่งผลต่อความสามารถและการมีส่วนร่วมในสังคมได้มากขึ้นเท่านั้น (Baum, &
Christiansen, 2005) ดังเช่นที่ ผู้ปกครองและตัวเด็กในงานวิจัยนี้ได้มีการปรับระดับความสามารถ
ในการมีส่วนร่วมตามสภาพสิ่งแวดล้อมและลักษณะของกิจกรรมทางสังคม

นอกจากนี้การมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคมยังเป็นสิ่งสำคัญที่ช่วยให้เด็กออทิสติกมี
ความสามารถในการทำกิจกรรมต่าง ๆ ดีขึ้นดังการบอกเล่าของแม่น้องปราณี “อยากให้เขามีสังคม
กับคนอื่น เห็นคนอื่นเขาทำโน่นทำนี่ ให้เขาเลียนแบบคนอื่นดูคนอื่นว่าเขาทำยังไงในแต่ละวัน” ซึ่ง

การมีส่วนร่วมในกิจกรรมต่าง ๆ ในแต่ละวันจะเป็นสิ่งสำคัญที่ช่วยส่งเสริมพัฒนาการทางสังคมของเด็กและยังช่วยส่งเสริมสุขภาพทางกายและจิตในระยะยาวแก่เด็ก (Law, & King, 2000; Law, Steinwender, & Leclair, 1998 as cited in Hilton, Crouch, & Israel, 2008)

เนื้อหาในบทนี้นั้น สรุปได้ว่าหากมองครอบครัวเป็นระบบทางสังคมวัฒนธรรม มีการแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสาร มีการเปลี่ยนแปลงพัฒนาอย่างต่อเนื่อง สมาชิกครอบครัวมีความต้องการพึ่งพาซึ่งกันและกันมีขอบเขตของครอบครัวสมาชิกมีหน้าที่ร่วมกันในการสนองความต้องการของสมาชิกและสังคมภายนอก สมาชิกในครอบครัวต้องสามารถที่จะเปลี่ยนแปลง เมื่อมีความผิดปกติ เช่น ความเจ็บไข้ได้ป่วย ความพิการ ความบกพร่องในการดำเนินชีวิตประจำวัน ฯลฯ เกิดขึ้นกับสมาชิกคนใดคนหนึ่งย่อมจะมีผลกระทบต่อสมาชิกคนอื่น ๆ เพื่อให้ครอบครัวเกิดความสมดุลระหว่างความผิดปกติที่เกิดขึ้นและความมั่นคงของครอบครัว (ชวพรพรรณ จันทร์ประสิทธิ์, 2553) คำว่า “ปรับเปลี่ยน” ปรากฏในวรรณกรรมของกิจกรรมบำบัดเช่นกันเพื่ออธิบายว่าการดำเนินชีวิตของมนุษย์สามารถมีการปรับเปลี่ยนได้และการปรับเปลี่ยนถือเป็นกระบวนการที่เกิดขึ้นได้ตลอดเวลา แต่กระนั้น พบได้ว่า บ่อยครั้งที่ความเจ็บป่วยและความพิการส่งผลกระทบต่อ การดำเนินชีวิตของมนุษย์และกระทบต่อศักยภาพที่จะปรับเปลี่ยนกิจกรรมการดำเนินชีวิตให้เหมาะสมกับบริบทและบทบาทที่ดำเนินไป (Wood, 1996) ในงานวิจัยนี้ จะเห็นได้ว่าผู้ให้ข้อมูลได้เปิดเผยโลกของเขาในฐานะสมาชิกครอบครัวของเด็กออทิสติกให้เห็นถึงรูปแบบกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัวที่หลากหลายที่ปรับเปลี่ยนให้เหมาะสมกับภาวะออทิสติกของสมาชิกครอบครัวที่ทำให้การประกอบกิจกรรมการดำเนินชีวิตสะดวกหรือเปลี่ยนไป อย่างไรก็ตาม ผลการวิจัยได้สะท้อนให้เห็นกระบวนการปรับเปลี่ยนผ่านการเลือกกิจกรรมที่ทำ วิธีการทำหรือเปลี่ยนบทบาทหน้าที่ ผู้ให้ข้อมูลได้ปรับเปลี่ยนวิธีการทำกิจกรรมการดำเนินชีวิตของครอบครัว เพื่อให้สามารถดูแลเด็กออทิสติกได้อย่างเต็มที่ ไม่ว่าจะเป็นการแบ่งหน้าที่ในการทำกิจกรรมเพื่อผลผลิต: การทำงานหารายได้กับการดูแลลูก การทำงานบ้านแบบไม่มีการกำหนดหน้าที่ตายตัว การทำกิจวัตรประจำวัน กิจกรรมยามว่างและการทำงานให้ตอบสนองต่อการดูแลลูกที่เป็นออทิสติก และ การปรับระดับการทำกิจกรรมทางสังคม