



คุยกันเรื่องฟลอไรโทรม - 7



“คนเคยเป็น”

อันที่จริงดิฉันเคยเขียนเรื่อง “การปลดป้าย” มาหลายครั้งแล้วนะคะ ว่าตัวเองใช้อะไรเป็นเกณฑ์ในการที่จะปลดป้าย “อ” ออก และเปลี่ยนมาใช้คำว่า “เคยเป็น” แต่ไม่ทราบว่าจะเขียนการจัดกระจายอยู่ที่ใดบ้าง จะลองรวบรวมและขยายความใหม่ในบทความนี้นะคะ

เนื่องจาก วงการแพทย์และนักบำบัดเกือบทั่วทั้งโลกยังคงให้ความเห็นว่า "ออทิสซึมเป็นโรคที่รักษาไม่หาย แต่เราช่วยให้เด็กพัฒนาขึ้นมาได้"

ดิฉันเองจึงหลีกเลี่ยงที่จะใช้คำว่า "หาย" เพื่อป้องกันข้อครหาและการวิพากษ์วิจารณ์ แต่จะใช้คำว่า "หลุดจากสเปกตรัม" คือ ไม่มีอาการแสดงของภาวะออทิสซึมแล้ว

โดยดิฉันเลือกที่จะใช้เกณฑ์ซึ่งอิงจาก “พัฒนาการที่ใช้การได้” ของคุณหมอกรินสแปน ดังนี้

1. ถามความรู้สึกของพ่อแม่ว่า "ยังคิดว่าลูกเป็นออทิสซึมอยู่ไหม" โดยมาก ถ้าลูกยังพัฒนาได้ไม่ดี หรือมีพฤติกรรมผิดปกติอยู่ พ่อแม่จะยังบอกว่า "เป็น" ค่ะ หลายครั้งที่ดิฉันบอกว่าไม่มีปัญหาอะไรแล้ว พ่อแม่ยังไม่ยอมให้ปลดป้ายเลยคะ เพราะแยกไม่ออกว่า เรื่องบางเรื่อง เด็กทั่วไปก็มีเหมือนกัน เช่น ดื้อ ต่อด้าน ไรความรู้สึก หรือมีการวางแผนสั่งการกล่อมเนื้อยังไม่สมบูรณ์ หรือมีความชอบบางอย่างเฉพาะตัว
2. ดูพัฒนาการของเด็ก เนื่องจากเด็กที่มีพัฒนาการตามแบบแผนทั่วไป จะค่อย ๆ ผ่านจากระดับ 1-6 เรื่อย ๆ คือสนใจจดจ่อ มีปฏิสัมพันธ์กับคนใกล้ชิด สื่อด้วยภาษากาย ยืนยันตัวตน สื่อด้วยสัญลักษณ์ คือบอกอารมณ์และความรู้สึก ตลอดจนเชื่อมโยงเหตุและผล **โดยจะค่อนข้างเต็มในแต่ละขั้นก่อน คือทำได้ทุกอารมณ์ (แนวกว้าง) แล้ว จึงค่อย ๆ พัฒนาขึ้นขั้นสูงขึ้น ๆ ตามลำดับ**

แต่เด็กออทิสติก จะพัฒนาในแนวตั้ง (ขึ้นแต่ละขั้น) ไปได้ช้ากว่า แถมแนวกว้างก็ขยายไม่ค่อยออก คือ จดจ่อ ไม่ได้ทุกอารมณ์ สื่อสารด้วยภาษากายก็ยังไม่เต็มที่ ก็เริ่มพูดแล้ว และเมื่อพัฒนาการแต่ละขั้น มันไปไม่เต็มสมบูรณ์ ก็จะมีพุ่งออกมาในรูปพฤติกรรมแปลก ๆ ก็เลยต้องสรุปว่า เด็กออทิสติกนั้น เป็นโรคที่รักษาไม่หายคะ

ดิฉันจึงใช้การดูในแนวกว้างเป็นหลัก ในการพิจารณาว่าเขายังเป็น “อ” อยู่หรือเปล่า โดยดูว่า เด็กสามารถทำทักษะสำคัญ ๆ ที่เป็นหลักของพัฒนาการที่ใช้การได้ ครบทุกขอบเขตอารมณ์หรือไม่ เด็กที่มีพัฒนาการในแนวกว้างสมบูรณ์เต็มที่ จึงจะ “เนียน” ไปกับเด็กอื่นค่ะ

คือจดจ่อได้เหมือนเด็กวัยเดียวกัน (อาจจะยกเว้นบางกิจกรรม เนื่องจากเด็กสมาธิสั้น ก็ไม่จดจ่อเวลาทำกิจกรรมบางอย่างเหมือนกัน ดังนั้นการไม่จดจ่อจึงไม่ใช่ข้อบ่งชี้ว่าจะต้องเป็นออทิสซึมเสมอไป เด็กออทิสติกจะจดจ่อได้ทุกกิจกรรม อย่างน้อยต้องพัฒนาถึงขั้น 6 เต็มขั้น เพื่อให้เข้าใจอารมณ์และความรู้สึกของตัวเอง และเก็บรายละเอียดเรื่องความบกพร่องเรื่องระบบประสาทให้หมดก่อนค่ะ)

มีปฏิสัมพันธ์และสื่อสารกับคนใกล้ชิดได้ทุกอารมณ์

น้ำเสียง สีหน้า ท่าทาง แววตา ชัด ทุกอารมณ์

สนุกได้นาน อ่อนได้นาน ตื้อได้นาน

บอกอารมณ์ความรู้สึกได้ทุกอารมณ์ เล่นสมมุติได้ทุกอารมณ์

บางครั้ง ดิฉันจะดูว่าเขา “ทะเลาะ” กับใครได้หรือเปล่า ซึ่งการทะเลาะนี้ จัดเป็น “วิทยายุทธ” ขั้นสูง คือต้องจดจ่อต่อการสื่อสาร (กับคู่อริ) เป็นคำพูด ในอารมณ์โกรธจัด (แน่นอนว่าน้ำเสียง สีหน้า ท่าทางต้องชัดเจน) โดยไม่เบี่ยงเบน ไม่หลบใน ไม่ถดถอย ไม่วุ่นวาย ที่ใช้อารมณ์โกรธเป็นเกณฑ์ เพราะเด็กมักจะทนอารมณ์โกรธ ไม่ค่อยได้ค่ะ เด็กที่ “ทน” การทะเลาะได้ มักจะไม่มีอาการแสดงของออทิสซึมแล้วละค่ะ

แต่ตรงนี้ต้องขอชี้แจงก่อนว่าเราไม่ได้ฝึกให้เด็กทะเลาะกับใครนะคะ อย่าเข้าใจผิด เพียงแต่เราฝึกทักษะพื้นฐานที่สำคัญได้มากพอ ถึงเวลาเด็กเขาก็ไปประยุกต์ใช้ของเขาเองค่ะ

แหม.....บางครั้งคนเราก็จำเป็นต้องยืนยันความเชื่อของตัวเอง (อย่างหนักแน่น) นะคะ แต่ถ้าเวลาเรายืนยันแล้วมีคนอีกคนเขาไม่เห็นด้วย ต่างฝ่ายต่างยืนยันความคิดของตัวเอง เสียงมันดังขึ้น ๆ เขาก็เรียกว่าทะเลาะกันค่ะ อันนี้ครูพบเคยเน้นต่ออีกนิดว่า “ทะเลาะ” นะ ไม่ใช่ “วิวาท” วิวาทนั้นเป็นการถดถอยสู่ระดับพฤติกรรมแล้วละค่ะ

กลับมาเรื่องการปลดป้ายต่อ.....

หากเด็กอยู่ประมาณอนุบาล 3 ปรีอ ป. 1 แล้ว สามารถอยู่ในกลุ่มเพื่อนได้สมศักดิ์ศรี ก็ถือว่าใช้ได้แล้ว คำว่าสมศักดิ์ศรี แปลว่า ทำอะไรได้พอ ๆ กัน เพื่อนไม่ต้องคอยยอมให้ เพราะครูสั่ง หรือไม่ต้องเป็นตัวตลก หรือลูกไล่ หรือหาของกำนัลไปให้เพื่อน เล่นสนุกด้วยกันได้ งอนกันได้ หงุดหงิดกันได้ ทะเลาะกัน ก็เคลียร์ได้ เคลียร์ไม่ได้ ก็ฟ้องผู้ใหญ่ได้ แก่ตัวเป็น ปกป้องตัวเองได้พอควร (หากเล็กกว่านี้เด็กอาจจะยังไม่เข้ากลุ่ม แต่ก็เล่นกับเพื่อน 1-1 ได้)

ถ้าเขาอยู่ได้เนียน ๆ กับเพื่อน เรายังมีเหตุผลอะไร ที่จะเรียกเขาว่าป็นเด็กออทิสติก.....

ทั้งนี้ เด็กบางคนอาจจะ "คิดช้า" อยู่บ้าง ไร้ความรู้สึกอยู่บ้าง หรือปราดเปรี้ยวน้อยกว่าเพื่อนอยู่บ้าง แต่ก็อยู่ในเกณฑ์ของเด็กทั่วไป ซึ่งมีความแตกต่างกันทางสรีระเช่นกัน

บางครั้ง เด็กอาจจะมีการพัฒนาการในแนวตั้งไม่เท่าเทียมกัน แต่มีพัฒนาการแนวกว้างสมบูรณ์เต็มที่ เวลาเขาอยู่กับเด็กเล็กกว่าสักครึ่งหรือหนึ่งปี เขาก็อยู่ได้แบบ "เนียน ๆ" กรณีเช่นนี้ ดิฉันก็ถือว่าน่าจะเป็น "ปลดปล่อย" ได้เหมือนกัน เด็กทั่วไปก็พัฒนาเร็ว-ช้า ต่างกันได้นิดหน่อยนะคะ (อันนี้เป็นข้อดีของเด็กที่มีรูปร่างเล็กคะ คือถ้าไม่เห็นสติบัตร ก็ไม่ทราบเวลาที่เล่นกันอยู่แบบเนียน ๆ นั้น ที่จริงเด็กของเราบางคนอาจจะมีอายุมากกว่า "เพื่อน" นิดหน่อยคะ)

ดิฉันใช้แนวทางการปลดปล่อย แบบเดียวกับโรคหลอดเลือดสมองในผู้ใหญ่ (stroke) ที่คนไข้มีอาการอ่อนแรงครึ่งซีก หลายคนฟื้นตัว เดินได้ปกติ กลับไปทำงานได้ พูดได้เหมือนเดิม เขาก็เรียกว่า "เคยเป็น" เวลาเอ็กซ์เรย์คอมพิวเตอร์สมอง จะยังเห็น "แผลเป็น" เป็นรอยโรคค้างอยู่เสมอ

ถ้าเด็กของเราเล่นได้ เรียนได้ ทำอะไรได้ เหมือนเพื่อน แต่**สมมุติ**ว่าจะเอาเซลล์สมองมาตรวจ "อาจจะ" พบว่าขนาดและจำนวนไม่เท่าเด็กอื่น ๆ เราจะเรียกว่าอะไรดี เด็กทั่วไป ขาสั้น ขายาว อ้วน ผอม ไม่เท่ากันนะคะ

สำหรับเรื่องของงานวิจัย จากผลงานของคุณหมอกรินสแปน หากพ่อแม่สนใจและทุ่มเทมากพอ และทำฟลอร์ไทม์อย่างน้อย 2 ปี.....

- ❖ ประมาณร้อยละ 60 ของเด็กออทิสติก จะสามารถพัฒนาไปได้ "ดีถึงดีมาก" คือมีพัฒนาการสมวัย ไม่มีอาการและอาการแสดงของภาวะออทิสซึม และเรียนได้ในชั้นเรียนปกติ
- ❖ ประมาณร้อยละ 20 ยังคงมีพัฒนาการช้ากว่าวัย โดยจะติดขัดเรื่องการสื่อสารสัญลักษณ์ คือใช้ภาษาพูดและเล่นบทบาทสมมุติไม่ได้หลากหลายเท่ากับเพื่อนวัยเดียวกัน (คือพัฒนาการแนวกว้างเต็มขั้น 3-4 แต่ติดขัดแนวสูง คือไปไม่พ้นระดับ 5 และ 6) ในกลุ่มนี้ก็ได้แสดงอาการของภาวะออทิสซึมแล้ว
- ❖ อีกประมาณร้อยละ 20 จะยังคงมีอาการแสดงอยู่ คือยังแยกตัว กระตุ่นตัวเองถึงแม้ว่าจะได้ทำฟลอร์ไทม์เต็มทีอย่างน้อย 2 ปีแล้ว (download ได้จาก www.icdl.com)

(Greenspan SI, Serena W. Developmental patterns and outcomes on infants and children with disorders of relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. J Dev Learn Dis 1997; 1: 87-141)

ส่วนการวิจัยของเรา ยังไม่ได้ติดตามผลต่อเนื่องได้นานพอ แต่ก็มีแนวโน้มที่ดีเช่นเดียวกับของ คุณหมอกรินสแปน เพียงแต่ตัวเลขที่แสดงความสำเร็จอาจจะไม่สูงมากเท่ากับกลุ่มของท่านนะคะ แต่ก็คิดว่ามากพอที่จะทำให้เรา “มุ่งมั่น” เดินหน้าค่ะ

สำหรับเด็กที่มีพัฒนาการดีถึงดีมาก ซึ่งแม้จะไม่มีอาการแสดงของออทิสซึมและมีพัฒนาการที่ สมวัยแล้ว แต่เขาอาจจะยังคงเป็นคนที่อ่อนไหว บางคนซึ่กแล้ว บางคนดื้อ บางคนเก็บตัว หรือบางคนมี สมาธิค่อนข้างสั้น ซึ่งถ้าเราเก็บรายละเอียดจริง ๆ เขาก็จะอยู่ในเกณฑ์ของเด็กทั่วไปคะ แต่ยังคงมีนิสัย หรือพื้นอารมณ์เป็นคนเช่นนั้น (อ่านเพิ่มเติมเรื่องเด็กเลี้ยงยาก 5 แบบ ในหนังสือ “ช่วยให้ลูกอยู่ได้และ อยู่ดี ด้วยฟลอร์ไทม์”)

การเก็บรายละเอียดต้องใช้เวลาอีก 2-3 ปีคะ ส่วนมากเป็นเรื่องการทำ SI การออกกำลังกาย ทั้งกล้ามเนื้อมัดเล็กมัดใหญ่ ฝึกการวางแผนสั่งการกล้ามเนื้อ และฝึกฟังข้อความที่ซับซ้อน และยังคง แนะนำให้หลีกเลี่ยงเกมส์คอมพิวเตอร์ จำกัดการดูทีวี คงการเข้ากลุ่มเพื่อน รวมทั้งส่งเสริมพัฒนาการขั้น สูง ๆ ขึ้นไป แหม “โชคดี” ได้รู้จักฟลอร์ไทม์ จะหยุดแค่นี้ได้ใจ จริงไหมคะ

มีบางครั้งเหมือนกัน ที่ดิฉันบอกกล่าวกับผู้ปกครอง (บางท่าน) ล่วงหน้าว่า “ถึงลูกของคุณจะ หลุดจากออทิสติกสเปกตรัมแล้ว แต่จะยังคงเป็นเด็กที่.....” คุณพ่อบางท่านก็จึงตอบว่า “ที่อาจารย์พูดมานั้นนะ ตัวผมเองนะครับ.....” คุณแม่บางท่านก็บอกว่า “ดิฉันก็เป็นเหมือนกันคะ”

ก็คงจะตรงกับสำนวนไทย “เชื่อไม่ทิ้งแถว” นะคะ เพียงแต่ว่าเชื่อสายของท่าน “แรง” ไปหน่อย เลยหลุดขอบ “ปกติ” ไป ถึงแม้ว่าจะพอ “กู้คืน” มาได้แล้ว ก็ยังคงเห็น “เงา” ของพ่อแม่อ้อยู่

แหม...อันนี้ก็คงต้องยอมรับกันนะคะ มิลูกแล้ว ไม่เหมือนพ่อเหมือนแม่ จะให้เหมือนใครกัน จริง ไหมคะ (อ่านเพิ่มเติมในเรื่องเด็กเลี้ยงยาก 5 แบบ ในหนังสือ “ช่วยให้ลูกอยู่ได้และอยู่ดี ด้วยฟลอร์ไทม์”)



กิงแก้ว

27 ต.ค. 2552

คุณหมอกรินสแปนติดตามเด็กกลุ่มที่ได้ผลดีถึงดีมาก 20 คน (จาก เด็กกลุ่มที่ได้ผลดีทั้งหมด 116 คน) ไปจนกระทั่งเด็กเข้าสู่วัยรุ่น ท่านพบว่าเด็กทั้ง 20 คนสามารถใช้ชีวิตวัยรุ่นได้อย่างเด็กอเมริกันทั่วไป หลายคนเข้าร่วมทีมอเมริกันฟุตบอลหรือบาสเก็ตบอลของโรงเรียน มีงานอดิเรกคือเล่นดนตรี ทำงาน

ศิลปะ และเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมที่หลากหลาย บางคนมีผลการเรียนล้าหน้ากว่าเพื่อน โดยเฉพาะ
วิชาคณิตศาสตร์ วิทยาศาสตร์

(Greenspan SI, Serena W. Can children with autism master the core deficits and become empathetic, creative, and reflexive? A ten to fifteen year follow-up of a subgroup of children with autistic spectrum disorders (ASD) who received a comprehensive developmental, individual-difference, relationship-based (DIR) approach. J Dev Learn Dis 2005; 9: 39-61).