

บทบาทหน้าที่ของครอบครัวในการดูแลเด็กที่มีความพิการซ้อน และการสนับสนุนจากภาครัฐ

Roles and Functions of Families in Caring for Children with Multiple Disabilities and the Government Support

อาดัม นีละไพจิตร^{1*} และ วรangkan รัชตะวรรณ¹

Adam Neelapaijit^{1*} and Warangkana Ratchatawan¹

Abstract

This research focused on 1) the roles and functions of families in caring for children with multiple disabilities and 2) government support for such families. The first sample group was 15 families whose children had both physical and intellectual disabilities aged up to 19 years old. The children cannot help themselves and used to receive services from both public or private educational institutions and communities located in Bangkok and Chonburi provinces. The second sample group was five experts in disability issues policy or service providers for the disabled. Both sample groups were chosen by purposive sampling. A semi-structured interview form and group discussions were used to collect data. Data were analyzed using content analysis.

¹สาขาวิทยาการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ วิทยาลัยราชสุดา มหาวิทยาลัยมหิดล ต.ศาลายา อ.พุทธมณฑล จ.นครปฐม 73170

¹Rehabilitation Science for Persons with Disabilities, Ratchasuda College, Mahidol University, Salaya Sub-district, Phuttamonthon District, Nakhon Pathom Province 73170

*ผู้ให้การติดต่อ (Corresponding e-mail: neelapaijit@yahoo.com)

รับบทความวันที่ 11 มิถุนายน 2563 แก้ไขวันที่ 23 กุมภาพันธ์ 2564 รับลงตีพิมพ์วันที่ 24 กุมภาพันธ์ 2564

The results of the study showed that the roles and functions of families in the past and present are divided into three areas: 1) caring for family members, 2) promoting the development of children with disabilities according to their ages and 3) management of family crises. Government support for families include five issues: 1) the rights of children with disabilities, 2) guidelines for the development of children with disabilities, 3) creating a career and earning money, 4) integration network, and 5) family expectations.

The results of the study are proposed to guide agencies working with the disabled. By the implementation of this finding, these agencies will be able to adopt a disability policy. Apart from fostering a family network of children with disabilities, they are expected to help each other in various dimensions and empower the disabled to have a better quality of life.

Keywords: Roles and Functions of Families, Children with Multiple Disabilities, Government Support

บทคัดย่อ

การวิจัยนี้ มุ่งเน้นศึกษา 1) บทบาทหน้าที่ของครอบครัวในการดูแลเด็กที่มีความพิการซ้อน และ 2) การสนับสนุนจากภาครัฐให้แก่ครอบครัวที่มีเด็กพิการซ้อน กลุ่มตัวอย่างกลุ่มแรก คือ ครอบครัวเด็กที่มีความพิการซ้อนทางร่างกายและสติปัญญา ในระดับที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ อายุไม่เกิน 19 ปี และเคยได้รับบริการทั้งในหน่วยงานของรัฐและเอกชน ในสถานศึกษา และชุมชน จำนวน 15 ครอบครัว ในพื้นที่จังหวัดกรุงเทพมหานคร และจังหวัดชลบุรี และกลุ่มตัวอย่างกลุ่มที่ 2 คือ ผู้เชี่ยวชาญที่ทำงานด้านคนพิการทางด้านนโยบายหรือการให้บริการคนพิการ จำนวน 5 คน เลือกกลุ่มตัวอย่างแบบเจาะจง เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่ แบบสัมภาษณ์ กึ่งโครงสร้าง และประเด็นการสนทนากลุ่ม วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้วิธีการวิเคราะห์เชิงเนื้อหา

ผลการศึกษาพบว่า บทบาทหน้าที่ของครอบครัวในการดูแลเด็กที่มีความพิการซ้อนทั้งในอดีตและปัจจุบัน แบ่งออกเป็น 3 ด้าน คือ 1) การดูแลสมาชิกในครอบครัว 2) การส่งเสริมให้เด็กพิการได้มีพัฒนาการไปตามวัย และ 3) การจัดการปัญหาภาวะวิกฤติที่เกิดขึ้นในครอบครัว การสนับสนุนจากภาครัฐให้แก่ครอบครัวที่มีเด็กพิการซ้อน พบ 5 ประเด็น คือ 1) สิทธิสำหรับเด็กพิการ 2) แนวทางการพัฒนาเด็กพิการ 3) การสร้างอาชีพและการมีรายได้ 4) เครือข่ายการรวมกลุ่ม และ 5) ความคาดหวังของครอบครัว

จากผลการศึกษาบทบาทหน้าที่ของครอบครัว และการสนับสนุนจากภาครัฐ สามารถนำมาเป็นข้อเสนอเพื่อเป็นแนวทางให้ผู้ที่เกี่ยวข้องกับคนพิการเข้ามาสนับสนุนในการรวมกลุ่มครอบครัวเด็กพิการ เพื่อเป็นเครือข่ายในการช่วยเหลือและเสริมพลังซึ่งกันและกันในมิติต่าง ๆ โดยใช้นโยบายศูนย์บริการคนพิการเพื่อส่งเสริมให้คนพิการมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

คำสำคัญ: บทบาทหน้าที่ของครอบครัว เด็กที่มีความพิการซ้อน การสนับสนุนจากภาครัฐ

บทนำ

แผนพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ ฉบับที่ 5 พ.ศ. 2560 - 2564 ยุทธศาสตร์ที่ 1 การเสริมพลังคนพิการ และองค์กรด้านคนพิการให้มีศักยภาพ และความเข้มแข็งโดยเน้นแนวทางการพัฒนาศักยภาพ และสร้างความเข้มแข็งให้แก่กลุ่มผู้ประกอบการ ผู้ดูแลคนพิการ ครอบครัว และเครือข่าย ในการส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ (Department of Empowerment of Persons with Disabilities, 2017) เป็นแผนยุทธศาสตร์ที่ให้ความสำคัญกับครอบครัวซึ่งเป็นสถาบันพื้นฐานในการทำหน้าที่หล่อหลอมเด็กด้วยการอบรมเลี้ยงดูให้การศึกษา ทำให้เด็กมีพัฒนาการรอบด้าน ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจ สติปัญญา อารมณ์ และบุคลิกภาพที่เหมาะสม โดยบทบาทของครอบครัวเป็นตัวแปรสำคัญ ในกระบวนการพัฒนาเด็กที่มีความพิการ เนื่องจากเป็นผู้ที่มีความเกี่ยวข้องกับเด็กมากที่สุด พ่อแม่ส่วนใหญ่ จะค้นหาวิธีการรักษาเพื่อพัฒนาเด็กในรูปแบบต่าง ๆ อย่างไม่รู้จบ การใช้ชีวิตร่วมกับเด็กที่มีความพิการ ต้องอาศัยความอดทนทางอารมณ์อย่างสูงและให้ความสำคัญกับการให้ความร่วมมือกับทีมผู้ให้การรักษา (Leaf & Mc Eachin, 1999) ซึ่งพ่อแม่จะเป็นผู้ได้รับผลกระทบจากความบกพร่องของเด็กมากที่สุด

เด็กที่มีภาวะความพิการทางด้านร่างกายและการเคลื่อนไหว มักมีความพิการซ้อน และปัญหาต่าง ๆ ที่มักพบร่วมในเด็กพิการ Allen, Vessey, and Schapiro (2009) พบว่า ภาวะความพิการทางการเคลื่อนไหวในลักษณะของเด็กสมองพิการมักมีความพิการซ้อนร่วมด้วย ได้แก่ พบความผิดปกติทางตาและการมองเห็น ประมาณครึ่งหนึ่งของเด็กสมองพิการ มีปัญหาด้านสติปัญญาและการเรียนรู้ ร้อยละ 50-70 ในระดับน้อยถึงรุนแรง และความผิดปกติของการได้ยินการพูดสื่อสาร นอกจากลักษณะของความพิการจะส่งผลกระทบต่อเด็กแล้วก็ยังมีผลกระทบที่เกิดขึ้นกับผู้ปกครองที่เป็นผู้ดูแลระยะยาว ทั้งในเรื่องการดูแล ภาระทางจิตใจ สังคม และเศรษฐกิจ นำไปสู่ความขัดแย้งและการเปลี่ยนแปลงในแต่ละบทบาทหน้าที่ภายในครอบครัว ดังนั้น ครอบครัวที่มีเด็กพิการซ้อน จึงมีแนวโน้มที่จะเผชิญกับภาวะวิกฤต ซึ่งนำไปสู่ความเครียดและโรคซึมเศร้า (Isa et al., 2013)

ด้วยเหตุนี้งานวิจัยนี้จึงมุ่งเน้นศึกษาลักษณะเฉพาะของครอบครัวตามที่กล่าวมา เพื่ออธิบายสถานการณ์แนวทางปฏิบัติของครอบครัวในบทบาทในการเลี้ยงดูเด็กพิการซ้อน รวมถึงการสำรวจความต้องการของครอบครัวที่มีเด็กพิการซ้อน ที่สอดคล้องกับนโยบายภาครัฐ

วัตถุประสงค์

1. เพื่อศึกษาบทบาทหน้าที่ของครอบครัวในการดูแลเด็กที่มีความพิการซ้อน
2. เพื่อศึกษาการสนับสนุนจากภาครัฐให้แก่ครอบครัวที่มีเด็กพิการซ้อน

การทบทวนวรรณกรรมและแนวคิดที่เกี่ยวข้อง

ครอบครัวเป็นแหล่งที่มาของกำลังใจ การสนับสนุนความมั่นใจ และการพัฒนาอารมณ์ให้กับสมาชิกของครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่ง คำว่าครอบครัวสำหรับเด็กพิการ เป็นแหล่งของพลังที่สำคัญ

ในการช่วยเพิ่มพลังกายและใจให้กับสมาชิกครอบครัว และความเป็นอยู่ที่ดีของเด็กพิการ ด้วยบทบาทหน้าที่ และความรับผิดชอบของครอบครัวต่อการดูแลเอาใจใส่เด็กพิการที่ต้องใช้เวลามาก และต้องมีความพยายาม ทำให้สมาชิกในครอบครัวต้องดิ้นรนเพื่อสร้างความสมดุลให้กับตนเอง เนื่องจากยังต้องมีความรับผิดชอบด้านอื่น ๆ อีก เช่น บทบาทการทำงาน บทบาทการดูแลตนเองและครอบครัว อาจนำไปสู่ความเครียด และหากยังไม่สามารถสร้างความสมดุลให้กับตนเองได้ อาจนำไปสู่ “ความเหนื่อยหน่าย” ตามมา (Vijayasamundeeswari, Venkataraman, David, & Ravindran, 2018)

Teeraworrawach (2019) กล่าวว่า เมื่อบุคคลเกิดความเครียดจะใช้วิธีการจัดการกับความเครียด 3 รูปแบบ คือ 1) การคงไว้ซึ่งความเป็นอันหนึ่งอันเดียวกันของครอบครัว 2) การสร้างความเข้มแข็งภายในตนเอง และ 3) การเพิ่มความเข้าใจเกี่ยวกับสถานการณ์การดูแลสุขภาพ ซึ่งแต่ละบุคคลจะใช้ทั้งสามรูปแบบร่วมกัน เพื่อจัดการกับความเครียดทั้งภายใน และภายนอก ที่เกิดจากสถานการณ์การดูแลเด็กพิการ การใช้การเผชิญปัญหาที่เหมาะสมจะส่งผลต่อพัฒนาการที่ดีของเด็กพิการ ทำให้ผู้ดูแลมีความเครียดลดลง หรือมีความพอใจในครอบครัวมากขึ้น โดย Caldwell (1988) กล่าวว่า ความพอใจในครอบครัวมีองค์ประกอบ 3 ด้าน คือ ด้านโครงสร้างของครอบครัว ด้านการดำเนินบทบาทในครอบครัว และด้านความเปราะบางของครอบครัว ถ้าผู้ดูแลเด็กพิการมีการตระหนักรู้ ทั้ง 3 ด้าน จะส่งผลให้สมาชิกครอบครัวมีความพอใจ และมีความสมดุลในครอบครัวมากยิ่งขึ้น

จากการศึกษาของ Epstien, Bishop and Baldwin (1982) พบว่า ภาระหน้าที่ของพ่อแม่ในการที่จะทำให้ครอบครัวสู่ภาวะสมดุล (Homeostasis) ดังที่กล่าวมาข้างต้น แบ่งออกเป็น 3 ด้าน คือ 1) ภาระหน้าที่พื้นฐาน (Basic Tasks) คือ เป็นการหาปัจจัยสี่มาให้แก่สมาชิกในครอบครัว 2) ภาระหน้าที่การพัฒนา (Development Tasks) คือ การส่งเสริมให้สมาชิกในครอบครัวได้มีพัฒนาการตามวัยอย่างเหมาะสมตามขั้นตอนและวงจรของชีวิต และ 3) ภาระหน้าที่เมื่อเผชิญกับภาวะวิกฤติ (Crisis Tasks) คือ การจัดการกับภาวะฉุกเฉินที่เกิดขึ้นในครอบครัว เช่น เกิดการเจ็บป่วย การตาย การสูญเสีย การมีปัญหากันของสมาชิกในครอบครัว เป็นต้น

จากทบทวนวรรณกรรม พบว่า ครอบครัวมีบทบาทที่สำคัญสำหรับเด็กพิการ แต่ในขณะเดียวกันความพิการของเด็กก็นำมาซึ่งบทบาทที่เปลี่ยนแปลงไปของสมาชิกในครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งบทบาทของพ่อแม่ที่อาจนำมาสู่ความเครียดที่ต้องทำหน้าที่ดูแลลูกที่มีความพิการซ้อน และพบว่าการทำหน้าที่ของพ่อแม่ที่จะทำให้ครอบครัวสู่ภาวะสมดุล ประกอบด้วย 1) ภาระหน้าที่พื้นฐาน 2) ภาระหน้าที่การพัฒนา และ 3) ภาระหน้าที่เมื่อเผชิญกับภาวะวิกฤติ ซึ่งใช้เป็นแนวคิดสำคัญของการศึกษาคั้งนี้

วิธีการวิจัย

วิธีการวิจัยในการศึกษาคั้งนี้ ประกอบด้วย 3 ส่วนที่สำคัญ คือ กลุ่มเป้าหมาย เครื่องมือในการเก็บข้อมูล และขั้นตอนการวิจัย

กลุ่มเป้าหมาย ประกอบด้วย

1. ครอบครัว (แม่ ญาติที่เป็นผู้ดูแล) ของเด็กพิการซ้อนประเภททางร่างกาย หรือทางการ เคลื่อนไหว และความพิการทางสติปัญญาในระดับรุนแรง ที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ อายุไม่เกิน 19 ปี (กำหนดเกณฑ์อายุตามข้อกำหนดของศูนย์การศึกษาพิเศษ) เคยรับบริการเกี่ยวกับเรื่องคนพิการ ทั้งในหน่วยงานของรัฐและเอกชน ในพื้นที่จังหวัดกรุงเทพมหานคร และจังหวัดชลบุรี เนื่องจากเป็นพื้นที่ที่มีการรวมกลุ่มของครอบครัวที่มีเด็กพิการซ้อน จำนวน 15 ครอบครัว (แม่เด็กพิการ 12 คน ญาติ 3 คน) โดยเลือกแบบเจาะจง (Purposive Sampling) กับครอบครัวที่สมัครใจเข้าร่วมการวิจัย เก็บข้อมูลโดยใช้การสัมภาษณ์เชิงลึก (Indepth Interview)

2. ผู้เชี่ยวชาญ ใช้กระบวนการสนทนากลุ่ม หลังจากที่ได้ประเด็นในการสัมภาษณ์ผู้ดูแลคนพิการ โดยเลือกผู้เชี่ยวชาญที่ทำงาน และมีประสบการณ์ด้านนโยบาย หรือการให้บริการคนพิการ จำนวน 5 คน

เครื่องมือในการเก็บข้อมูล

1. แบบสัมภาษณ์กึ่งโครงสร้าง เป็นเครื่องมือที่ใช้ในการสอบถามครอบครัวที่มีเด็กพิการซ้อนเกี่ยวกับประเด็นต่อไปนี้ คือ 1) ข้อมูลทั่วไปเกี่ยวกับคนพิการ 2) สภาพที่พบเห็น 3) สภาพแวดล้อมทั่วไป และ 4) แนวคำถามที่สอดคล้องกับวัตถุประสงค์การวิจัย ได้แก่ บทบาทหน้าที่ของครอบครัวในการดูแลเด็กที่มีความพิการซ้อน และการสนับสนุนจากภาครัฐให้แก่ครอบครัวที่มีเด็กพิการซ้อน ตามการรับรู้ของครอบครัว

2. การสนทนากลุ่ม เป็นเครื่องมือที่ใช้ในการสนทนากลุ่มกับผู้เชี่ยวชาญที่มีประสบการณ์ด้านนโยบาย และการให้บริการคนพิการ ในประเด็นเรื่อง การสนับสนุนของภาครัฐในการสนับสนุนเด็กที่มีความพิการซ้อน และนำเสนอแนวทางปฏิบัติที่สอดคล้องกับนโยบาย

ขั้นตอนการวิจัย

1. ทบทวนวรรณกรรมเพื่อสร้างกรอบแนวคิดการวิจัย และสร้างแบบสัมภาษณ์
2. ติดต่อผู้ประสานงานหลัก (Key Persons) ในชุมชน เพื่อเข้าถึงครอบครัวเด็กพิการซ้อนในพื้นที่ รวมทั้งหน่วยงานราชการ หน่วยงานเอกชน สมาคม ชมรม ที่เกี่ยวข้อง
3. วิเคราะห์ข้อมูลโดยใช้การวิเคราะห์เชิงเนื้อหา (Content Analysis) และตรวจสอบข้อมูลเพื่อหาค่าความเชื่อมั่น (Creswell, 2007) จากสมาชิก (Member Checking) ที่รับการสัมภาษณ์ไปแล้ว โดยการให้ผู้ปกครองแต่ละคนแสดงความคิดเห็นเพิ่ม หรือตัดข้อความที่ไม่ต้องการออกได้ และตรวจสอบข้อมูล (Triangulation) จากการสังเกต และการสัมภาษณ์
4. การสนทนากลุ่มผู้เชี่ยวชาญ

ผลการวิจัย

งานวิจัยนี้ศึกษาบทบาทหน้าที่ของครอบครัวในการดูแลเด็กที่มีความพิการซ้อน จากสภาพการณ์ที่เกิดขึ้นในอดีตเชื่อมโยงมาสู่ปัจจุบัน และการสนับสนุนจากภาครัฐให้แก่ครอบครัวที่มีเด็กพิการซ้อน

1. บทบาทหน้าที่ของครอบครัวในการดูแลเด็กที่มีความพิการซ้อน ประกอบด้วย

1.1 อดีต สมาชิกในครอบครัวไม่ได้มีหน้าที่ในการเลี้ยงดูเด็กพิการเท่านั้น แต่ยังต้องทำหน้าที่อื่น ๆ ในชีวิตประจำวันอีกด้วย ได้แก่

- 1) การดูแลช่วยเหลือคนรอบข้างเมื่อเจ็บป่วยในบทบาทสามีภรรยา
- 2) การดูแลพ่อแม่ซึ่งอยู่ในวัยผู้สูงอายุในฐานะลูก
- 3) การเป็นผู้นำครอบครัวที่ต้องหารายได้ให้กับครอบครัว
- 4) การเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวที่ต้องบริหารจัดการทุกอย่างในบ้าน

กรณีมีเด็กพิการในครอบครัว ในอดีตมีการส่งเสริมให้เด็กพิการได้มีพัฒนาการไปตามวัยได้แก่

1) สมาชิกครอบครัว (แม่ ญาติ) เลี้ยงเด็กพิการตามฐานะของครอบครัว “มีแค่นี้เลี้ยงแค่นั้น” ขาดความเข้าใจในเรื่องความพิการ และความพร้อมในการดูแลเด็ก

2) สมาชิกครอบครัวดูแลเด็กพิการตามสิ่งที่ได้รับการหยิบยื่นจากคนรอบข้าง เช่น อาสาสมัครซึ่งเป็นคนในหมู่บ้าน เจ้าหน้าที่สาธารณสุข เป็นต้น และด้วยข้อจำกัดที่เกิดขึ้นกับแต่ละครอบครัว ความพิการเดิมไม่ได้รับการฟื้นฟู รวมทั้งการกระจายตัวของนักวิชาชีพที่เป็นผู้ให้บริการมีจำกัด และมักจะมียุติในพื้นที่ชุมชนเมือง ทำให้เด็กพิการไม่สามารถเข้าถึงบริการ จึงนำไปสู่การเกิดความพิการซ้อน

3) สมาชิกครอบครัวเรียนรู้รูปแบบในการดูแลเด็กพิการ แบบการพึ่งพิงกับพึ่งพา เนื่องด้วยระบบโครงสร้างสังคมที่เป็นการช่วยเหลือเพื่อการสงเคราะห์ ทำให้ผู้ดูแลขาดความมั่นใจในการดูแลเด็กพิการ และการพัฒนาเด็กพิการ

การจัดการปัญหาภาวะวิกฤติที่เกิดขึ้นในครอบครัวในอดีต ได้แก่

1) สมาชิกครอบครัวรักษาความเจ็บป่วยของเด็กพิการ โดยใช้คำแนะนำจากครอบครัวที่มีลูกพิการที่คล้ายคลึงกัน ทั้งที่ตนเองยังไม่มี ความเข้าใจเกี่ยวกับความพิการ

2) เมื่อมีการทะเลาะกันในครอบครัว พ่อแม่ที่ดูแลเด็กพิการมักเชื่อมโยงประเด็นความขัดแย้งมาสู่การกล่าวโทษกันภายในครอบครัวเกี่ยวกับสาเหตุที่ทำให้ลูกมีความบกพร่อง ซึ่งต่างฝ่ายต่างโยนความผิดให้ซึ่งกันและกัน

3) การรวมกลุ่มของครอบครัวเด็กพิการ เพื่อเป็นอำนาจต่อรองให้คนในสังคมมาช่วยเหลือ

4) ครอบครัวของเด็กพิการใช้การพึ่งพาความเชื่อบางอย่าง เพื่อเป็นที่พึ่งทางจิตใจ เช่น “การทรงเจ้า”

1.2 ปัจจุบัน มุมมองของครอบครัวเด็กพิการซ้อน มีประเด็นในการดูแลเด็กพิการซ้อนของสมาชิกในครอบครัวคล้ายกับในอดีต สิ่งที่แตกต่างกัน คือ การฝึกให้เด็กมีความสามารถในการช่วยเหลือตนเองให้ได้มากที่สุด ตามลักษณะของความพิการ

การส่งเสริมให้เด็กพิการมีพัฒนาการไปตามวัย ได้แก่

1) สมาชิกครอบครัวใช้ความรู้ที่เป็นประสบการณ์จากภูมิปัญญา วัฒนธรรมในชุมชน เพื่อนำมาพัฒนาเด็กพิการ เช่น อุปกรณ์การฝึกพัฒนาการเด็กพิการ

2) พ่อแม่ที่ดูแลเด็กพิการเรียนรู้การดูแลเด็กพิการจากบุคลากรทางการแพทย์ที่ให้การรักษา โดยเข้าร่วมอบรมวิธีการดูแลเด็กพิการ ผ่านการจัดประสบการณ์การแลกเปลี่ยนเรียนรู้ร่วมกับครอบครัวอื่น ๆ ในการเตรียมความพร้อมที่เกี่ยวข้องทั้งการศึกษา สุขภาพ เทคนิควิธีการฝึก การปรับพฤติกรรม วิธีการในการแก้ปัญหา จนนำไปสู่การรวมกลุ่มของพ่อแม่เพื่อการช่วยเหลือตนเอง (Self-help Group)

3) ครอบครัวของเด็กพิการเข้ามามีส่วนร่วมกับคนในชุมชน เพื่อหาทางแก้ปัญหาที่เกี่ยวกับความพิการของเด็กร่วมกัน

4) รวมกลุ่มสร้างระบบสนับสนุนไม่เป็นทางการ เพื่อใช้เป็นแหล่งข้อมูลให้ชุมชนในการประสานงานเรียกร้องสิทธิตามกฎหมาย เมื่อหน่วยงานที่เกี่ยวข้องไม่ปฏิบัติหน้าที่ หรือมีการจัดบริการที่ไม่เหมาะสม รวมทั้งเป็นการแลกเปลี่ยนประสบการณ์จากการรวมกลุ่มเพื่อน นำไปสู่การดูแลตนเอง การจัดสรรเวลา หาสิ่งที่จะช่วยสร้างพลัง กำลังใจให้แก่ตนเอง เพื่อให้มีพลังในการนำไปสู่การดูแลและพัฒนาลูกต่อไป ดังคำกล่าวที่ว่า

“ทุกวันนี้เหนื่อยเหลือเกิน มาทาเล็บแดง ทำผมทอง ทำให้ตัวเองมีความสุขหาสิ่งที่ทำให้เรามีแรง มีพลังมากขึ้น เราคือเสาหลักของลูกเรา ถ้าเราไม่แข็งแรงลูกเราจะพัฒนาต่อไปลำบาก ถ้าวันนี้เรามีกำลัง พลังพัฒนาต่อ ลูกเราจะดีขึ้นไปเรื่อยๆ เด็กถ้ามีการพัฒนาเร็วมากเท่าไรก็จะมีพัฒนาการดีขึ้นกว่าเดิมแน่นอน แต่ถ้าเราหยุดพัฒนาเขาจะหยุดพัฒนาการหรือพัฒนาการลดลง”

(แม่ศรีแม่ของเด็กพิการซ้อน)

การจัดการปัญหาภาวะวิกฤติที่เกิดขึ้นในครอบครัวในปัจจุบัน มีประเด็นที่แตกต่างจากในอดีต ได้แก่ ประเด็นเรื่องการหารายได้ในครอบครัว เนื่องจากครอบครัวมีรายจ่ายคงที่ แต่รายได้ไม่แน่นอน ดังนั้น เมื่อมีรายได้ไม่เพียงพอจึงนำไปสู่การใช้ชีวิตด้วยความกังวล เช่น ในทุกเดือนจะต้องมีรายจ่าย ได้แก่ ค่าสาธารณูปโภค ค่าอาหาร ค่ายาค่าวัสดุสิ้นเปลืองในการดูแลเด็กพิการ เป็นต้น จึงใช้ระบบการกู้ยืมเพื่อเป็นเงินหมุนในการแก้ปัญหา (ชั่วคราว) จนทำให้เกิดหนี้สินในครัวเรือน

2. การสนับสนุนจากภาครัฐให้แก่ครอบครัวที่มีเด็กพิการซ้อน ได้ศึกษาจาก 2 กลุ่ม คือ กลุ่มครอบครัวที่มีลูกพิการซ้อน โดยการสัมภาษณ์เชิงลึก และกลุ่มผู้เชี่ยวชาญที่เกี่ยวข้องเชิงนโยบาย หรือการให้บริการคนพิการพบ 5 ประเด็น ดังนี้

2.1 สิทธิสำหรับเด็กพิการ จากข้อมูลพบว่า ครอบครัวที่มีลูกพิการต้องการข้อมูลเพื่อการตัดสินใจเมื่อมีความพิการเกิดขึ้นกับคนในครอบครัว หรือเมื่อภาวะที่เจ็บป่วยเร่งด่วนต้องการความช่วยเหลือเพื่อนำไปสู่การฟื้นฟูทั้งทางร่างกายและจิตใจ รวมทั้งการสร้างใจซึ่งกันและกันของคนในครอบครัว เพื่อให้สมาชิกในครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการดูแลเด็กพิการ ดังคำกล่าวที่ว่า

“เหตุด่วนเหตุร้ายแจ้งแต่ หนึ่งเก้าหนึ่ง แล้วเมื่อรู้ว่าลูกมีความพิการปั๊บเนี่ย จะทำอะไร ควรที่จะมีอะไร รู้ว่าตัวเองจะต้องร้องขอความช่วยเหลือหรือหาความช่วยเหลือ จากแหล่งใดแหล่งหนึ่งได้บ้าง”

(แม่พลอยแม่ของเด็กพิการซ้อน)

ข้อมูลดังกล่าวยังรวมไปถึงเรื่องการฝึกเด็กพิการให้มีความรู้พัฒนาการที่ดีขึ้น ซึ่งพบว่าประเด็นที่ครอบครัวต้องการ ได้แก่ การมีหน่วยงานที่ทำหน้าที่ประสานงานระหว่าง กระทรวง กรม โรงเรียน ครอบครัว ชุมชน และหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง ในการอบรมให้ความรู้ผู้ปกครองเด็กพิการให้สามารถดูแลและพัฒนาเด็กพิการได้ เพื่อเตรียมความพร้อมทางด้านสังคม และสร้างโอกาสส่งต่อไปยังโรงเรียนเรียนร่วมกับเด็กปกติทั่วไป แต่ผู้ปกครองยังคงมีข้อจำกัดในการส่งลูกไปเข้ารับบริการ ทั้งด้วยเรื่อง ความรุนแรงของความพิการ ระยะทางที่ห่างไกล ยานพาหนะที่ไม่สะดวกในการเดินทางรับ-ส่ง รวมทั้งค่าใช้จ่ายในการเดินทาง ดังนั้น การมีข้อมูลจะช่วยให้ผู้ดูแลสามารถตัดสินใจในเรื่องต่าง ๆ ได้

การตัดสินใจในการแก้ปัญหาของครอบครัวที่สามารถทำได้ คือ การพึ่งตนเอง ซึ่งการรับรู้ของครอบครัวเด็กพิการซ้อน คือ การพึ่งตนเองจากการรวมกลุ่มกัน ซึ่งเป็นเสมือนหน่วยงานที่ให้บริการช่วยเหลือ เป็นจุดรับฟังเรื่องราวร้องทุกข์ ในขณะเดียวกันก็เป็นแหล่งข้อมูลให้กับผู้ที่เกี่ยวข้อง เป็นพื้นที่ของการรับรู้ความต้องการ และช่วยเหลือที่สอดคล้องกับความต้องการ มีแนวทางเรื่องอาชีพ และการดูแลครอบครัว สามารถให้ความรู้ และทักษะที่เสมือนเป็นเครื่องมือให้ครอบครัวสามารถใช้กับลูกพิการได้ สามารถมีแนวทางในการจัดการ ทั้งลูกที่มีความพิการ ตนเอง และครอบครัว รวมทั้งเป็นแหล่งพัฒนาเตรียมความพร้อมให้กับพ่อแม่ ค้นหาแหล่งทรัพยากรที่มีอยู่ในตนเอง และเป็นศูนย์กลางการรวมกลุ่มพ่อแม่ที่มีลูกพิการ ดังคำที่กล่าวว่า

“แม่เดี๋ยวนี้ไม่ต้องมานับหนึ่งใหม่เลย มันใช้เวลาสั้นมากเลย เมื่อก่อนนี้ใช้เวลาสิบปีกว่าจะเข้าใจลูก เดี่ยวนี้แค่ปีสองปีปั๊บปรับตัวเรียบร้อยแหละ เพราะมีกลุ่มพ่อแม่เก๋านี้แหละคอยเสริมช่วย มันก็เลยทำให้เขาเปลี่ยนแปลงไปได้เร็วขึ้น”

(แม่ปลีแม่ของเด็กพิการซ้อน)

ผลจากการสนทนากลุ่มผู้เชี่ยวชาญ พบว่า แนวทางของการสนับสนุนจากภาครัฐให้แก่ครอบครัวที่มีเด็กพิการ คือ นโยบายของศูนย์บริการคนพิการ ซึ่งมีบทบาทหน้าที่ 3 ส่วน คือ 1) กำหนดเรื่องการให้บริการคนพิการ 2) กำหนดเรื่องผู้รับผิดชอบในการให้บริการ และ 3) คำนึงถึงเรื่องคุณภาพของการให้บริการ เพื่ออำนวยความสะดวกให้คนพิการสามารถมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น และได้เปิดช่องทางให้คนพิการสามารถเป็นผู้ดำเนินการจัดบริการในศูนย์บริการคนพิการได้ เนื่องจากเชื่อว่าคนพิการมักมีความเข้าใจคนพิการด้วยกันเองมากกว่า ซึ่งสอดคล้องกับมุมมองของครอบครัวเด็กพิการที่ต้องการรวมกลุ่มช่วยเหลือซึ่งกันและกัน จากนโยบายดังกล่าวสามารถทำให้ภาครัฐนำไปใช้หนุนเสริมองค์กรเจ้าของประเด็นปัญหา นำไปสู่การติดต่อประสานที่เชื่อมโยงไปสู่ความต้องการที่แท้จริง

นอกจากนั้น รัฐยังมีการออกระเบียบเพื่อสนับสนุนการรวมกลุ่มเฉพาะความพิการ ในรูปแบบของศูนย์การเรียนรู้เฉพาะความพิการ ทำหน้าที่ให้ความรู้เรื่องการดูแลเด็กพิการ ซึ่งเป็นแนวทางที่ทำให้พ่อแม่ที่มีลูกพิการมีข้อมูลในการพัฒนาเด็กพิการมากขึ้น

2.2 แนวทางการพัฒนาเด็กพิการ จากข้อมูลพบว่า ครอบครัวเด็กพิการซ้อน คาดหวังให้เด็กสามารถอยู่ในสังคมร่วมกับผู้อื่นได้ ดูแลตัวเองได้ โดยไม่เป็นภาระของใคร พยายามให้เด็กใช้ชีวิตอย่างมีความสุข คนรอบข้างมีความสุข ไม่เป็นภาระของคนอื่น คาดหวังให้มีผู้เชี่ยวชาญมาช่วยดูแล พัฒนาการ เพื่อเป็นแนวทางในการปฏิบัติที่ถูกต้องและสร้างความมั่นใจในการดูแลของครอบครัวมากขึ้น สามารถนำความรู้ไปถ่ายทอดสู่คนที่ต้องการ เพื่อเป็นแนวทางการดูแลเสมือนเป็นคู่มือในการดูแลลูก โดยไม่ต้องเริ่มต้นแสวงหาองค์ความรู้ใหม่

โดยทั่วไป ภาครัฐได้จัดให้มีผู้เชี่ยวชาญมาช่วยดูแลฝึกพัฒนาการ ซึ่งเด็กพิการทุกคนสามารถรับบริการฟรี ไม่มีค่าใช้จ่าย มีการจัดการความรู้ให้กับผู้ดูแลในรูปแบบการฝึกอบรม แต่การดูแลของครอบครัวที่ทำให้เด็กพิการซ้อนมีพัฒนาการดีขึ้น ไม่ได้ขึ้นอยู่กับ การได้รับการที่ครอบครัวพาไปฟื้นฟูเพียงอย่างเดียว การใส่ใจต่อขั้นตอนวิธีการที่บุคลากรทางการแพทย์ปฏิบัติต่อเด็กพิการในช่วงเวลาอันสั้น ก็เป็นสิ่งสำคัญ ซึ่งสามารถเป็นความรู้ในการนำกลับมาปฏิบัติที่บ้านได้ โดยลักษณะของครอบครัวที่มีความแตกต่างเรื่องฐานะ และรายได้นั้น ส่งผลต่อพัฒนาการเด็กต่างกัน เนื่องจากความพร้อม ความใส่ใจ และข้อจำกัดของครอบครัวมีความต่างกัน ดังคำกล่าวที่ว่า

“คนมีตังค์พาลูกไปก็ให้เป็นหน้าที่ของโรงพยาบาลจัดการให้กับลูก แต่ถ้าเราพาลูกไปเราเก็บข้อมูลหมด เขาให้ออกเรายังไม่ออกเลย บางทีเราขอเข้าไปเขาไม่ให้อยู่ด้วยนะ เราเก็บหมดเก็บวิธีการหมดในสิ่งที่เขาให้มา เพราะว่าโอกาสที่เราจะได้มาเจอมันได้ความรู้เยอะ แต่ถ้าคนมีตังค์เขาพาไปซั๊อป (รักษา) ที่อื่น ซั๊อปนั่นซั๊อปนี่ หรือจ้างมาฝึกอะไรอย่างนี้ ดังนั้น ลักษณะเด็กดีขึ้นเพราะผู้เชี่ยวชาญแต่ไม่ได้ดีขึ้นเพราะเรา”

(แม่ปุ้มแม่ของเด็กพิการซ้อน)

ผลจากการสนทนากลุ่มผู้เชี่ยวชาญ พบว่า ภาครัฐได้มีการสร้างหลักสูตรการให้ความรู้กับครอบครัวที่มีลูกพิการ เพื่อเป็นแนวทางการปฏิบัติในการเรียนรู้เรื่องเด็กพิการ เกี่ยวกับการดูแล และจัดการตนเองในชีวิตประจำวัน การพัฒนาด้านร่างกาย สติปัญญาและจิตใจ การทำความดีมีคุณธรรม ทักษะการอยู่ร่วมกันในสังคม การส่งเสริมพัฒนาการในรูปแบบการแนะนำตามช่วงพัฒนาการของเด็กพิการให้ได้รับโปรแกรมการส่งเสริมพัฒนาการที่เหมาะสม หลังการตรวจวินิจฉัย และประเมินพัฒนาการของเด็ก ได้แก่ การจัดโปรแกรมการฝึกตามความจำเป็นต่าง ๆ เช่น กายภาพบำบัด กิจกรรมบำบัด การเคลื่อนไหว และฝึกพูด เป็นต้น การส่งต่อเด็กไปยังองค์กรอื่นที่จำเป็น เช่น สถานรับเลี้ยงดู ในกรณีต้องการการบำบัดรักษาด้านการแพทย์ แต่บริการดังกล่าว สามารถจัดได้เพียงแค่ช่วงอายุหนึ่งเท่านั้นไม่สามารถสนับสนุนได้ตลอด เนื่องจากข้อจำกัดด้านบุคลากร และงบประมาณ

2.3 การสร้างอาชีพและการมีรายได้ จากข้อมูลพบว่า ครอบครัวที่มีลูกพิการซ้อน ต้องจัดหาคนที่สามารถดูแลลูกได้ตลอดเวลา ทำให้หลายครอบครัวขาดรายได้เพื่อนำมาใช้จ่ายภายในครอบครัว จากข้อมูลพบว่า ครอบครัวต้องการแนวทางในการสร้างรายได้ เพื่อเลี้ยงดูคนในครอบครัว และสามารถให้เวลากับการดูแลลูกได้ไปพร้อม ๆ กัน รวมทั้งสิ่งที่จะช่วยเอื้อต่อการทำงานมากขึ้น การรับรู้ของครอบครัวที่มีเด็กพิการซ้อน คือ ภาครัฐมีนโยบายกองทุนคนพิการในการกู้ยืมเงินเพื่อประกอบอาชีพ มีนโยบายการจ้างงานคนพิการ และผู้ดูแล

ผลจากการสนทนากลุ่มผู้เชี่ยวชาญ พบว่า มีระบบเพื่อช่วยพ่อแม่ดูแลลูกพิการ ในรูปแบบการรับดูแลชั่วคราวในกรณีที่ผู้ปกครองไม่สามารถดูแลลูกในบางช่วงเวลาได้ อาจเนื่องด้วยผลจากความเจ็บป่วย หรือมีภาระต้องไปทำภารกิจหน้าที่บางอย่าง หรือแม้กระทั่งช่วงเวลาที่พ่อแม่รู้สึกไม่พร้อมในการดูแลลูกที่อาจเกิดจากความเครียด ซึ่งอาจส่งผลกระทบต่อความเจ็บป่วยของเด็กได้

นอกจากนั้น มีนโยบายจากภาครัฐในการสนับสนุนให้ครอบครัวมีรายได้ โดยออกระเบียบปฏิบัติในการจ้างงาน มาตรา 33 กำหนดว่า สถานประกอบการที่มีลูกจ้าง 100 คน ต้องรับคนพิการเข้าทำงาน 1 คน หรือในมาตรา 35 กำหนดว่า หากสถานประกอบการไม่รับคนพิการเข้าทำงานต้องจัดสัมปทานให้คนพิการมีอาชีพเพื่อสร้างรายได้ให้แก่ครอบครัว เพื่อให้คนพิการมีอาชีพ มีรายได้ สามารถพึ่งตนเองได้ในอาชีพที่นอกเหนือจากการสนับสนุนเงินเป็นเบี้ยเลี้ยงยังชีพ 800 บาท เมื่อครอบครัวมีรายได้มากขึ้นนำไปสู่ทางเลือกในการดูแลเพื่อพัฒนาลูกได้ต่อไป นอกจากนี้ ผู้ที่มีชื่อปรากฏบนบัตรของเด็กพิการสามารถดำเนินการเพื่อกู้ยืมเงินจากกองทุนคนพิการ เพื่อนำไปเป็นทุนในการสร้างอาชีพ สร้างรายได้จากการประกอบอาชีพ ตามเกณฑ์และจำนวนเงินที่กำหนดไว้ตามระเบียบ

2.4 เครือข่ายการรวมกลุ่ม จากข้อมูลพบว่า การรวมกลุ่มของครอบครัวเด็กพิการซ้อน เป็นส่วนสำคัญในการปรับเปลี่ยนแนวคิดของครอบครัวเด็กพิการ ช่วยสร้างแนวทาง หรือกระบวนการให้ลูกพิการสามารถพึ่งตัวเองได้ในระยะยาว โดยไม่ต้องดูแลตลอดเวลา การสร้างระบบเพื่อให้ลูกอยู่ได้ด้วยตัวเอง ครอบครัวทำหน้าที่เป็นเพียงผู้สนับสนุนให้เด็กเป็นคนที่มีความเข้มแข็งด้านจิตใจมากขึ้น สนับสนุนให้มีทักษะในการจัดการตนเอง ทักษะการอยู่กับคนอื่น แต่ท้ายที่สุดความเป็นห่วงที่มีอยู่ในตัวพ่อแม่ทุกคน อาจทำให้ความเข้มแข็งที่พยายามสร้างให้กับลูกไม่ประสบความสำเร็จ ดังนั้น แนวทางการสร้างความเข้มแข็งให้กับลูกควรเริ่มต้นจากตัวพ่อแม่เอง เพื่อสร้างพลังใจและความมั่นใจ โดยตระหนักในบทบาทหน้าที่ของตนเองมากขึ้น ลดบทบาทของพ่อแม่ในการทำหน้าที่แทน เพื่อให้เด็กมีทักษะพื้นฐานในการดำเนินชีวิต นอกจากนั้นครอบครัวเด็กพิการซ้อนยังมีการพัฒนาตนเองอย่างต่อเนื่อง โดยเข้าร่วมเป็นสมาชิกในกลุ่มต่าง ๆ ตามประเภทความพิการของเด็ก ทั้งแบบเป็นทางการ เช่น สมาคม และไม่เป็นทางการ เช่น การรวมกลุ่มในหมู่บ้าน และชุมชน

ผลจากการสนทนากลุ่มผู้เชี่ยวชาญ พบว่า ความเข้มแข็งของกลุ่มเป็นสิ่งสำคัญในการรวมกลุ่มทำให้เกิดพลังในการขับเคลื่อนเพื่อทำให้เด็กพิการได้มีพัฒนาการดีขึ้น ซึ่งเป็นการทำงานร่วมกันที่อยู่บนพื้นฐานของความเข้าใจซึ่งกันและกัน เนื่องจากมีการเผชิญสถานการณ์ที่คล้ายกัน มีประสบการณ์ที่พร้อมแลกเปลี่ยนให้แก่กัน จากประเด็นดังกล่าว ภาครัฐมีแนวนโยบายสนับสนุนการรวมกลุ่ม โดยมี

งบประมาณสนับสนุน แต่ต้องเป็นไปตามมาตรฐานที่ภาครัฐกำหนดไว้ ซึ่งมีหลากหลายกระบวนการ และหลายขั้นตอน ต้องใช้เวลานานกว่าจะได้รับการสนับสนุนดังกล่าว การรวมกลุ่มเป็นการสร้างความเข้มแข็งให้กับคนพิการ ด้วยการใช้ประสบการณ์ของตนเองดูแลซึ่งกันและกัน การบริหารจัดการด้วยความเข้าใจปัญหา ทำให้มีแนวทางการช่วยเหลือเพื่อนสมาชิกได้มากขึ้น นอกจากนั้นการรวมกลุ่มยังสามารถมีเครือข่ายเชื่อมโยงกับเครือข่ายอื่นเพื่อขอความช่วยเหลือ ทำให้สามารถเข้าถึงบริการ รวมทั้งเป็นปากเป็นเสียงสามารถต่อรองในการขับเคลื่อน และเสนอสิ่งที่พบเจอไปยังส่วนงานที่เกี่ยวข้องกับเรื่องนั้น ๆ และการกลุ่มยังช่วยเหลือครอบครัวที่มีความทุกข์ใจ ให้สามารถรับมือกับสมาชิกครอบครัวที่มีความพิการ รวมทั้งการช่วยเหลือระยะฉุกเฉินด้วยการประสานงานกับทีมสหวิชาชีพ (หมอ ครู นักเทคนิคด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพ) เพื่อให้สามารถเข้าถึงสิทธิตามกฎหมาย และทรัพยากรที่สนับสนุนครอบครัวได้

2.5 ความคาดหวังของครอบครัว (ระบบสนับสนุนครอบครัว) จากข้อมูลพบว่า ความหวัง ความกังวลของครอบครัวที่มีลูกพิการซ้อนที่มีการเปลี่ยนแปลงเข้าสู่วัยรุ่นสาว โดยเปลี่ยนแปลงทั้งทางด้านสรีระร่างกาย และความรู้สึทางจิตใจ ซึ่งต้องหาแนวทางดูแลป้องกัน เนื่องจากการรับรู้ของเด็ก ยังไม่สามารถแยกออกได้ว่าสิ่งใดเหมาะสม สิ่งใดไม่เหมาะสม ส่วนใหญ่ปัญหาเกี่ยวกับการถูกล่วงละเมิดทางเพศ มักเกิดจากคนภายในครอบครัวที่มีความใกล้ชิดกัน เช่น เพื่อนบ้าน สามเฒ่าของแม่ หรือสมาชิกใหม่ของครอบครัว ดังนั้น การฝึกเรื่องทักษะชีวิตให้แก่เด็กในการดูแลป้องกันตนเอง จึงเป็นอีกแนวทางหนึ่งในการป้องกันปัญหาดังกล่าว เช่น การสร้างทักษะชีวิตให้แก่เด็กในการดูแลป้องกันตนเอง เรื่องเพศ การรับรู้ของครอบครัวเด็กพิการซ้อน คือ ยังไม่มีระบบสนับสนุนครอบครัวที่พ่อแม่สามารถเข้าถึงได้ ดังนั้น พ่อแม่ยังเป็นคนที่ทำหน้าที่ดูแลป้องกันปัญหาที่จะเกิดกับลูก ดังคำที่กล่าวว่า

“ปกติเคสซีพี (สมองพิการ) รุนแรงเราก็ต้องอุ้มต้องอะไรสัมผัสตัวเนี่ยเป็นเรื่องปกติ แต่เนี่ยเด็กเขาไม่รู้ว่าอันนี้คือสัมผัสแบบพิเศษหรือสัมผัสแบบไหน จนวันหนึ่งมีคนทีไปทำไม่ดีกับเด็ก แต่เด็กก็ไม่รู้ว่าอันนี้คือสิ่งที่ไม่ดี”

(แม่บีแม่ของเด็กพิการซ้อน)

ผลจากการสนทนากลุ่มผู้เชี่ยวชาญ พบว่า มีระบบสนับสนุนจากหน่วยงานภาครัฐ ในรูปแบบโครงการ กิจกรรมที่ให้ความรู้ความเข้าใจกับครอบครัวเด็กพิการเกี่ยวกับพัฒนาการทางด้านร่างกาย เพื่อให้เกิดการเติบโตที่เหมาะสมกับวัย โดยเฉพาะอย่างยิ่งเด็กที่มีความพิการขั้นรุนแรงที่เป็นเพศหญิง มีโอกาสถูกล่วงละเมิดทางเพศ ดังนั้น จึงจำเป็นที่ครอบครัวควรสร้างทักษะให้ลูกได้รับรู้ข้อมูล และสามารถป้องกันตัวเมื่อเกิดสถานการณ์การล่วงละเมิดทางเพศ เพื่อป้องกันปัญหาที่จะเกิดตามมา เช่น การตั้งครรภ์ไม่พึงประสงค์ การรับรู้ของครอบครัวเกี่ยวกับประเด็นนี้ คือ ระบบสนับสนุนภาครัฐไม่มีความชัดเจน แต่กลุ่มของภาคเอกชน องค์กรอิสระ มีการเข้าไปสนับสนุนครอบครัวเด็กพิการในเรื่องการป้องกันการถูกล่วงละเมิดทางเพศอย่างเป็นทางการมากขึ้น

อภิปรายผล

1. บทบาทหน้าที่ของครอบครัวในการดูแลเด็กที่มีความพิการซ้อน จากสภาพการณ์ที่เกิดขึ้นในอดีตเชื่อมโยงมาสู่ปัจจุบัน ผลการศึกษา พบว่า บทบาทหน้าที่ของครอบครัวในการดูแลเด็กที่มีความพิการซ้อน ประกอบด้วย 3 บทบาท ได้แก่ 1) บทบาทการดูแลสมาชิกในครอบครัว 2) บทบาทการส่งเสริมให้เด็กพิการได้มีพัฒนาการไปตามวัย และ 3) บทบาทการจัดการปัญหาภาวะวิกฤติที่เกิดขึ้นในครอบครัว โดยมีรายละเอียด ดังนี้

1.1 บทบาทการดูแลสมาชิกในครอบครัว ในอดีตและปัจจุบัน มีบทบาทที่เหมือนกัน คือ เรื่องการดูแลช่วยเหลือครอบครัวเมื่อเจ็บป่วยในบทบาทสามีภรรยา การดูแลพ่อแม่ซึ่งอยู่ในวัยผู้สูงอายุ การเป็นผู้นำที่ต้องหารายได้ให้กับครอบครัว การเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวที่ต้องจัดการทุกอย่างในบ้าน ซึ่งเป็นบทบาทพื้นฐานที่สามารถเกิดขึ้นได้ ทั้งในครอบครัวที่สมาชิกมีความพิการและไม่พิการ สอดคล้องกับผลวิจัยของ Masood, Arshad, and Mazahir (2015) ที่ศึกษาเรื่องการทำหน้าที่ครอบครัวของเด็กสมองพิการ พบว่า เมื่อเปรียบเทียบกับการทำหน้าที่ของครอบครัวของเด็กปกติทั่วไปในบทบาทพื้นฐานไม่แตกต่างกัน เนื่องจากครอบครัวเป็นการทำหน้าที่ร่วมกันของสมาชิก มีความเชื่อมโยงทางอารมณ์ระหว่างสมาชิกทุกคนในครอบครัว ซึ่งจะต้องบริหารจัดการเรื่องราวต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นในครอบครัวด้วยความยืดหยุ่นในการทำหน้าที่ แต่ความแตกต่างในบทบาทนี้ ระหว่างอดีตกับปัจจุบัน คือ การให้ความสนใจในความพิการของสมาชิกครอบครัวแตกต่างกัน โดยในปัจจุบันครอบครัวมีการปรับเปลี่ยนมุมมองการให้ความสำคัญกับการฝึกเด็กพิการให้สามารถช่วยเหลือตนเองได้มากที่สุด ตามลักษณะของความพิการ เนื่องจากช่องทางการรับรู้ข้อมูลข่าวสารเพิ่มมากขึ้น มีข้อมูลช่วยยืนยันให้ครอบครัวมีความเชื่อมั่น และมีความเข้มแข็งภายในจิตใจในการดูแลเด็กพิการที่มีแนวทางได้อย่างเป็นรูปธรรม ผ่านการจัดกระบวนการเรียนรู้ในรูปแบบการฝึกอบรม ผ่านการฝึกปฏิบัติจริง ครอบครัวได้รับการสนับสนุนความเชื่อว่า “เด็กทุกคนสามารถพัฒนาให้ดีขึ้นได้หากได้รับโอกาส” ทำให้เกิดการปรับเปลี่ยนมุมมองการดูแลเด็กพิการแตกต่างไปจากอดีตที่ดูแลตามการยื่นข้อเสนอการให้ความช่วยเหลือ สอดคล้องกับงานวิจัยของ Whittingham (2014) ที่ศึกษาการปรับเปลี่ยนกระบวนการทัศนในครอบครัวเด็กพิการด้วยการตระหนักรู้เมื่อครอบครัวเปิดใจในการรับรู้และยอมรับอารมณ์ของตนเองและเข้าใจอารมณ์ของเด็ก ก็จะสามารถสนับสนุนให้เด็กเรียนรู้เพื่อทำความเข้าใจอารมณ์ของตนเองได้ นอกจากนั้น การตระหนักรู้ตนเองของครอบครัวจะช่วยให้มีความยืดหยุ่นในการเลี้ยงดู สามารถเผชิญกับความเครียดในการเลี้ยงดู มีความเอาใจใส่เข้าใจเด็กมากขึ้น และสามารถอยู่กับสิ่งที่มีอยู่ในปัจจุบัน (Here and Now) ด้วยความเข้าใจ สอดคล้องกับบริบทตามสถานการณ์จริง เมื่อครอบครัวมีการตระหนักรู้จะนำไปสู่การปรับเปลี่ยนมุมมองด้วยความเข้าใจ

1.2 บทบาทการส่งเสริมให้เด็กพิการได้มีพัฒนาการไปตามวัยในปัจจุบัน มีความแตกต่างจากอดีต ดังนี้ ในอดีต มีรูปแบบการรับบริการแบบการพึ่งพิงกับพึ่งพา ขาดความเข้าใจและความพร้อมในการดูแลเด็กพิการ แต่ปัจจุบัน ครอบครัวนำตนเองเข้าไปเรียนรู้จากแหล่งเรียนรู้ต่าง ๆ ได้แก่ ความรู้จากภูมิปัญญา วัฒนธรรมในพื้นที่ชุมชน เช่น อุปรกรณ์ฝึกพัฒนาการ ความรู้จากบุคลากรทางการแพทย์

ที่ให้การรักษาเด็กพิการ โดยการเข้าร่วมอบรมวิธีการดูแลเด็กพิการ ผ่านการจัดประสบการณ์การแลกเปลี่ยนเรียนรู้ ความรู้จากการมีส่วนร่วมกับคนในชุมชน เพื่อหาทางแก้ปัญหาาร่วมกัน และความรู้จากการรวมกลุ่มที่มีเป้าหมายในการพัฒนาเด็กพิการ

จะเห็นได้ว่าการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้น เกิดจากการเปลี่ยนแปลงตนเองของผู้ดูแลเด็กพิการ จากมุมมองความคิดไปสู่การเปลี่ยนแปลงพฤติกรรม ส่งผลต่อพัฒนาการของเด็กพิการที่ได้รับการพัฒนาเพิ่มมากขึ้น สอดคล้องกับงานวิจัยของ Vijayasamundeeswari et al. (2018) ที่ศึกษาการทำหน้าที่ของครอบครัวเด็กพิการ โดยเน้นศึกษาบทบาทของแม่ พบว่า พัฒนาการของเด็กพิการขึ้นอยู่กับบทบาทของแม่ที่ดูแล หากแม่มีความมั่นคงปลอดภัย ได้รับการสนับสนุนและความช่วยเหลือ ช่วยเด็กให้เข้าใจ เหตุการณ์ไม่พึงประสงค์และความท้าทายในชีวิต จะทำให้เด็กมีพัฒนาการที่ดีขึ้น และงานวิจัยของ Pousada et al. (2013) ที่ศึกษาผลกระทบของการดูแลเด็กสมองพิการต่อคุณภาพชีวิตของพ่อแม่ พบว่า ปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับครอบครัว ระดับความภาคภูมิใจในตนเอง และความเชี่ยวชาญของพ่อแม่ มีความสัมพันธ์กับสุขภาพจิตที่ดีขึ้นของเด็กพิการ ซึ่งสามารถสังเกตได้จากพฤติกรรมของเด็ก ซึ่งเป็นตัวทำนายที่สำคัญในการทำหน้าที่ของพ่อแม่

1.3 บทบาทการจัดการปัญหาภาวะวิกฤติที่เกิดขึ้นในครอบครัว ในอดีตและปัจจุบัน พบประเด็นที่มีความแตกต่างกัน คือ ในอดีต จะเกี่ยวข้องกับประเด็นการปรับตัวต่อความพิการของลูก และความเข้าใจเกี่ยวกับความพิการ ในปัจจุบัน พบประเด็นเรื่องการหารายได้ให้เพียงพอกับการใช้จ่ายของคนในครอบครัว ที่นำไปสู่ความวิตกกังวล

จะเห็นได้ว่า ภาวะวิกฤติที่เกิดขึ้นในครอบครัวปัจจุบัน เป็นการจัดการแก้ปัญหาเพื่อความอยู่รอดของสมาชิกทุกคนในครอบครัว และต้องการดูแลเด็กพิการให้มีพัฒนาการที่ดีขึ้น จึงส่งผลต่อค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นจากรายจ่ายเดิมในครอบครัว เช่น ค่าเดินทาง ค่าอาหารเสริมทางสุขภาพ ค่าวัสดุสิ้นเปลืองในการดูแลเด็กพิการ แต่ขณะเดียวกัน เป็นสถานการณ์ที่ทำให้เห็นถึงการยอมรับ และปรับตัวต่อความพิการที่เกิดขึ้นกับสมาชิกในครอบครัว ซึ่งแตกต่างจากในอดีต คือ การหลีกเลี่ยง การไม่สนใจไม่ใส่ใจ ไม่ยอมรับสิ่งที่มีผลกระทบจากความพิการของของเด็ก ผลวิจัยดังกล่าวสอดคล้องกับ Teeraworrawach (2019) ที่ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างรูปแบบการจัดการปัญหา และความผาสุกครอบครัวของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ พบว่า ความผาสุกในครอบครัวของผู้ดูแลเด็กสมองพิการสัมพันธ์กับการมีรายได้พอใช้และมีเงินเหลือเก็บ และจำนวนผู้ช่วยดูแลเด็กพิการ ในด้านการดูแลสมาชิกในครอบครัว ความผาสุกสัมพันธ์กับการส่งเสริมให้เด็กพิการได้มีพัฒนาการไปตามวัย การจัดการปัญหาภาวะวิกฤติที่เกิดขึ้นในครอบครัว

2. การสนับสนุนจากภาครัฐให้แก่ครอบครัวที่มีเด็กพิการซ้อน ที่ได้ศึกษาในกลุ่มผู้ปกครอง (ความต้องการและการรับรู้) และกลุ่มผู้เชี่ยวชาญ (นโยบายที่เกี่ยวข้อง) พบ 5 ประเด็น ดังนี้

2.1 สิทธิสำหรับเด็กพิการ จากผลวิจัย พบว่า ครอบครัวเด็กพิการซ้อนต้องการข้อมูลเพื่อการตัดสินใจในกรณีต่าง ๆ เช่น ภาวะที่เจ็บป่วยเรื้อรัง ต้องการความช่วยเหลือเพื่อนำไปสู่การฟื้นฟูทั้งทางร่างกายและจิตใจ รวมทั้งการสร้างกำลังใจซึ่งกันและกันให้สมาชิกในครอบครัวเข้ามามีส่วนร่วมในการช่วยเหลือ เป็นต้น สิ่งที่ครอบครัวเด็กพิการซ้อนรับรู้ คือ การพึ่งตนเองเป็นหลัก แต่ขณะเดียวกัน

ก็รับรู้ว่าจะสามารถได้รับสิทธิต่าง ๆ จากหน่วยงานที่ให้บริการคนพิการ แต่ความคาดหวังมีมากกว่าสิ่งที่ได้รับ และเมื่อสนทนากลุ่มผู้เชี่ยวชาญ พบว่า มีหน่วยงานที่ให้บริการคนพิการ ซึ่งมีชื่อเรียกว่า “ศูนย์บริการคนพิการ” มีภารกิจหน้าที่ที่สอดคล้องกับความคาดหวัง และความต้องการของครอบครัวเด็กพิการซ้อน เช่น เรื่องการให้บริการคนพิการ การส่งต่อไปยังหน่วยงานที่เกี่ยวข้องตามความต้องการของคนพิการ เป็นต้น และได้เปิดช่องทางให้คนพิการสามารถเป็นผู้ดำเนินการจัดบริการในศูนย์บริการคนพิการได้

จะเห็นได้ว่า รัฐได้กำหนดสิทธิ และมีหน่วยงานที่มีภารกิจสอดคล้องกับความต้องการของคนพิการและครอบครัว แต่ยังคงมีช่องว่างในการเข้าถึงสิทธิ หรือกลไกที่ทำให้หน่วยงานที่รับผิดชอบได้ปฏิบัติหน้าที่ให้สอดคล้องกับภารกิจ ดังนั้น หากครอบครัวได้รับบริการที่สอดคล้องกับความต้องการ ผลลัพธ์ที่เกิดขึ้น คือ พัฒนาการของเด็กพิการซ้อนที่ดีขึ้น และเกิดความสุขในครอบครัว ซึ่งสอดคล้องกับงานวิจัย ของ Al-Kandari (2014) พบว่า การที่ผู้ปกครองสามารถรู้ข้อมูลการบริการที่เป็นปัจจุบัน ช่วยให้เด็กมีพัฒนาการที่ดีขึ้นได้ในอนาคต โดยบริการที่เป็นปัจจุบัน ได้แก่ การรู้วิธีสอนเด็ก รู้วิธีจัดการกับพฤติกรรมของเด็ก และมีข้อมูลเกี่ยวกับสภาพของเด็ก การได้รับบริการสนับสนุนด้านความรู้ เช่น มีโอกาสได้พูดคุยปรึกษากับนักวิชาชีพ จุดให้บริการในชุมชน การให้บริการสนับสนุนทางจิตใจ เช่น การพูดคุยความกังวลเกี่ยวกับคนในครอบครัว และความพิการของลูกกับที่ปรึกษา และ Teeraworrawach (2019) ได้ศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างรูปแบบการจัดการปัญหา และความผาสุกครอบครัวของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ พบว่า ครอบครัวเป็นปัจจัยสำคัญในการดูแลเด็กสมองพิการ หากหน่วยงานบริการด้านสุขภาพและสวัสดิการสังคมตระหนักถึงความสำคัญ และสนับสนุนให้ครอบครัวมีความกลมเกลียวมีส่วนร่วมในการดูแลเด็กสมองพิการมากขึ้น จะช่วยให้พัฒนาการของเด็กพิการดีขึ้น

2.2 แนวทางการพัฒนาเด็กพิการซ้อน ผลการวิจัย พบว่า ครอบครัวเด็กพิการซ้อน คาดหวังให้เด็กสามารถอยู่ในสังคมร่วมกับผู้อื่นได้ ดูแลตัวเองได้ โดยไม่เป็นภาระของใคร พยายามให้เด็กใช้ชีวิตอย่างมีความสุข คนรอบข้างมีความสุข การรับรู้ของครอบครัวเด็กพิการซ้อน คือ ภาครัฐมีผู้เชี่ยวชาญที่มาช่วยดูแลฝึกพัฒนาการ ซึ่งเด็กพิการทุกคนสามารถได้รับบริการฟรี ไม่มีค่าใช้จ่าย มีการจัดการความรู้ให้กับผู้ดูแลในรูปแบบการฝึกอบรม ทั้งนี้ ขึ้นอยู่กับความพร้อมและข้อจำกัดของผู้ดูแล เช่น ค่าใช้จ่ายในการเดินทาง การจัดเวลา รายได้และการมีอาชีพ และมีผู้ที่สามารถดูแลเด็กแทนตนเอง ผลจากการสนทนากลุ่มผู้เชี่ยวชาญ พบว่า ภาครัฐได้มีการสร้างหลักสูตรการให้ความรู้เกี่ยวกับครอบครัวที่มีลูกพิการ เพื่อเป็นแนวทางการปฏิบัติในการเรียนรู้เรื่องเด็กพิการ มีการส่งต่อเด็กไปยังองค์กรอื่นที่จำเป็น เช่น สถานรับเลี้ยงดูในกรณีต้องการการบำบัดรักษาด้านการแพทย์ แต่สามารถจัดได้เพียงแค่วัยหนึ่งเท่านั้น ไม่สามารถสนับสนุนได้ตลอด เนื่องจากข้อจำกัดด้านบุคลากร และงบประมาณ

จะเห็นได้ว่า พัฒนาการของลูกที่ดี ขึ้นอยู่กับองค์ประกอบหลายด้าน เช่น หน่วยงานที่ให้บริการ ความสนใจใส่ใจของพ่อแม่ เป็นต้น ซึ่งสิ่งที่ภาครัฐจัดบริการเป็นเพียงส่วนหนึ่งที่สอดคล้องกับความคาดหวังของครอบครัวเด็กพิการซ้อนในการได้รับบริการจากหน่วยงาน ประเด็นเรื่องค่าใช้จ่ายในการเดินทาง การจัดสรรเวลา รายได้ และการมีคนดูแลเด็กแทนตนเอง คือ ข้อจำกัดที่ครอบครัว

ไม่สามารถเข้าถึงการจัดบริการที่เป็นการสนับสนุนจากภาครัฐ จากการศึกษาของ Miller, Nugent, and Russell (2015) พบว่า การเข้าถึงบริการสุขภาพเป็นกลไกสำคัญในการลดภาระเรื่องเวลาของครอบครัวในการดูแลสุขภาพเด็กพิการ การดูแลที่มีศูนย์กลางการประสานงานให้กับครอบครัวเป็นสิ่งที่จำเป็น เป็นจุดบริการสุขภาพที่สามารถเข้าถึงจากที่พักอาศัย ซึ่งช่วยลดข้อจำกัดด้านเวลาของผู้ดูแล และพบว่าสถานะทางเศรษฐกิจและสังคมของครอบครัวเชื่อมโยงกับการรับรู้ถึงความต้องการของเด็กพิการ และการเข้าถึงบริการสุขภาพ ซึ่งสามารถใช้การเยี่ยมบ้านของพยาบาลและนักบำบัดเป็นแนวทางในการให้ความช่วยเหลือได้

2.3 การสร้างอาชีพและการมีรายได้ ผลการวิจัย พบว่า ครอบครัวเด็กพิการซ้อน ต้องการแนวทางในการสร้างรายได้ เพื่อเลี้ยงดูคนในครอบครัว และสามารถให้เวลากับการดูแลลูกได้ไปพร้อม ๆ กัน รวมทั้งต้องการสิ่งที่จะช่วยเอื้อต่อการทำงานมากขึ้น การรับรู้ของครอบครัวที่มีเด็กพิการซ้อน คือ ภาครัฐมีนโยบายกองทุนคนพิการในการกู้ยืมเงินเพื่อประกอบอาชีพ มีนโยบายการจ้างงานคนพิการและผู้ดูแล ผลจากการสนทนากลุ่มผู้เชี่ยวชาญ พบว่า มีระบบในรูปแบบการรับดูแลชั่วคราว (Respite Care Service) ในกรณีที่ผู้ปกครองไม่สามารถดูแลลูกในระยะสั้นได้ มีการจ้างงานในสถานประกอบการ หรือการจ้างเหมาทำงานที่บ้านสำหรับคนพิการ และการสนับสนุนเงินเป็นเบี้ยเลี้ยงยังชีพสำหรับคนพิการ

จะเห็นได้ว่า ความต้องการ การรับรู้จากครอบครัวเด็กพิการซ้อน และการสนับสนุนจากภาครัฐ มีประเด็นที่สอดคล้องกัน แต่อาจต้องสร้างกลไกที่นำไปสู่การปฏิบัติได้จริง ในรูปแบบหน่วยงานกลาง หรือคนที่ช่วยในการอำนวยความสะดวกทั้งฝ่ายคนพิการ และสถานประกอบการ เพื่อลดข้อจำกัดส่วนบุคคลซึ่งอาจมีความแตกต่างกันในแต่ละครอบครัว จากผลการศึกษาของ Isa et al. (2013) ยืนยันว่า ยิ่งเด็กมีความพิการ “ซับซ้อน (ยุ่งยากซับซ้อน)” มากขึ้น ครอบครัวของเด็กคนนั้นมีความท้าทายมากขึ้น และมีความต้องการการดูแลในระดับที่มากขึ้น ซึ่งทำให้ร่างกายของผู้ดูแลสุขภาพจิต และคุณภาพชีวิตของครอบครัวลดลง อารมณ์ของพ่อแม่เด็กที่มีความพิการซ้อนจะรู้สึกเครียดมากขึ้นเมื่อต้องดูแลเด็ก ดังนั้น โอกาสที่ครอบครัวที่ดูแลเด็กพิการซ้อน จะมีอาชีพและมีรายได้ อาจมีข้อจำกัดมากกว่าความพิการประเภทอื่น ซึ่งเป็นเรื่องที่ควรพิจารณาให้ความสำคัญกว่านโยบายที่จัดให้กับคนพิการทั่วไป

2.4 เครือข่ายการรวมกลุ่ม ผลการวิจัย พบว่า ครอบครัวเด็กพิการซ้อนต้องการการรวมกลุ่มเพื่อมีแนวทางการดูแลลูกพิการ สร้างพลังใจ และความมั่นใจให้ครอบครัว การรับรู้ของครอบครัวเด็กพิการซ้อน คือ ครอบครัวของเด็กเป็นสมาชิกในกลุ่มต่าง ๆ ตามประเภทความพิการของลูก ทั้งแบบเป็นทางการ เช่น สมาคม และไม่เป็นทางการ เช่น รวมกลุ่มในหมู่บ้าน ชุมชน และผลจากการสนทนากลุ่มผู้เชี่ยวชาญ พบว่า ภาครัฐมีแนวนโยบายสนับสนุนการรวมกลุ่ม โดยมีงบประมาณสนับสนุน แต่ต้องเป็นไปตามมาตรฐานที่ภาครัฐกำหนดไว้

จะเห็นได้ว่า การสนับสนุนจากภาครัฐ เป็นไปในรูปแบบการรวมกลุ่มที่เป็นทางการ โดยเชื่อมโยงกับกระบวนการและขั้นตอนที่ต้องใช้เวลานานกว่าจะได้รับการสนับสนุนดังกล่าว ซึ่งนำไปสู่มาตรฐานการรวมกลุ่ม เพื่อขอความช่วยเหลือ การเข้าถึงบริการ รวมทั้งเป็นพลังต่อรองตามความต้องการ

ของกลุ่ม รูปแบบของการรวมกลุ่มดังกล่าว สอดคล้องกับหลักการจัดการบริการที่เน้นครอบครัวเป็นศูนย์กลาง (Dunst, 2002) คือ การตระหนักว่าครอบครัวเป็นผู้ที่ดูแลหลักจนตลอดชีวิตของเขา เป็นรูปแบบการตัดสินใจอย่างมีส่วนร่วมระหว่างครอบครัว และบุคลากรที่เกี่ยวข้อง ได้รับข้อมูลที่เป็นจริงของครอบครัวเกี่ยวกับการดูแลรักษา ครอบครัวได้มีโอกาสนำเอาค่านิยม ประเพณีวัฒนธรรม และแนวทางการแก้ไขมาร่วมใช้ในการดูแลเด็ก รวมทั้งเป็นการส่งเสริมให้ครอบครัวได้มีโอกาสพัฒนาศักยภาพสมาชิกครอบครัวอย่างเต็มที่

2.5 ความคาดหวังของครอบครัว (ระบบสนับสนุนครอบครัว) ผลการวิจัย พบว่า ครอบครัวเด็กพิการซ้อน ต้องการระบบสนับสนุนครอบครัว เพื่อลดความห่วงความกังวลเกี่ยวกับความพิการของลูกในอนาคต เช่น การสร้างทักษะชีวิตให้แก่เด็กในการดูแลป้องกันตนเองเรื่องเพศ การรับรู้ของครอบครัวเด็กพิการซ้อน คือ ยังไม่มีระบบสนับสนุนครอบครัวที่พ่อแม่สามารถเข้าถึงได้ ดังนั้น พ่อแม่อังเป็นคนที่ทำหน้าที่ดูแลป้องกันปัญหาที่จะเกิดกับลูก ผลจากการสนทนากลุ่มผู้เชี่ยวชาญ พบว่า มีระบบสนับสนุน และหน่วยงานดำเนินการจัดกิจกรรมที่ให้ความรู้ความเข้าใจกับพ่อแม่เด็กพิการเกี่ยวกับพัฒนาการทางด้านร่างกายตามภารกิจรับผิดชอบของหน่วยงาน เช่น ภารกิจของเด็กและเยาวชน ภารกิจสตรีและสถาบันครอบครัว และกรมส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ

จะเห็นได้ว่า มีกิจกรรมที่ให้ความรู้ความเข้าใจกับพ่อแม่เด็กพิการเกี่ยวกับพัฒนาการทางด้านร่างกาย เพื่อให้เกิดการเติบโตที่เหมาะสมกับวัย ที่จัดขึ้นโดยหน่วยงานภาครัฐ โอกาสที่ครอบครัวเด็กพิการเข้าถึงและใช้ระบบสนับสนุนดังกล่าว อาจต้องเป็นสมาชิกของเครือข่ายที่รวมกลุ่มเป็นทางการ เช่น สมาคม เนื่องจากเป็นกลุ่มเป้าหมายผู้รับบริการของหน่วยงานที่รับผิดชอบตามแต่ภารกิจ ดังนั้น หากครอบครัวไม่ได้เป็นสมาชิกของเครือข่ายอาจเป็นข้อจำกัดในการเข้าถึงระบบสนับสนุน จากการศึกษาของ Pousada et al. (2013) ที่ยืนยันว่า ระบบสนับสนุนทางสังคมเป็นปัจจัยสำคัญที่นำไปสู่ความเป็นอยู่ที่ดีของผู้ดูแล ช่วยลดความเครียด ความกังวลในครอบครัว และสร้างความเป็นอยู่ที่ดีของแม่ของเด็กพิการด้วย โดยเฉพาะอย่างยิ่งการสนับสนุนการรับบริการด้านสุขภาพจากผู้เชี่ยวชาญ ช่วยให้ผู้ปกครองปรับตัวเข้ากับสถานการณ์และปัญหาทางพฤติกรรมในเด็กได้

ข้อค้นพบที่เกิดจากงานวิจัย

พบรูปแบบของการจัดประสบการณ์แลกเปลี่ยนเรียนรู้จากกลุ่มครอบครัวที่มีลูกพิการในปัจจุบัน ดังนี้

1. การปรับเปลี่ยนวิธีคิดใหม่ โดยใช้แนวทางการปรึกษา เพื่อมุ่งทำให้เกิดการทำใจยอมรับกับสิ่งที่เกิดขึ้น การมีระบบสนับสนุน หนุนเสริมจากเครือข่าย และกำลังใจจากญาติพี่น้องในครอบครัว
2. การแสวงหาความรู้เกี่ยวกับความพิการที่สอดคล้องกับลักษณะของเด็กพิการ เช่น ความรู้ด้านการดูแลเด็กพิการ ซึ่งหาข้อมูลได้จากวิธีการที่ได้รับการฟื้นฟูจากโรงพยาบาลแล้วนำมาปรับใช้ที่บ้าน
3. ฝึกปฏิบัติโดยใช้ความรู้ผ่านการบอกเล่า บทเรียนประสบการณ์ การลองผิดลองถูก การฝึกอย่างต่อเนื่องจนเกิดความชำนาญ ผลที่ได้ คือ พัฒนาการเด็กดีขึ้น มีกำลังใจ มีความหวัง ได้รับการยอมรับจากสมาชิกกลุ่ม หากมีปัญหาสามารถแนะนำเพื่อนสมาชิกได้

ข้อเสนอแนะเชิงปฏิบัติการ

นำข้อค้นพบจากงานวิจัย ได้แก่ กระบวนการจัดประสบการณ์การเรียนรู้ของครอบครัวที่มีลูกพิการ พัฒนาเป็นรูปแบบฝึกอบรม โปรแกรมให้ความช่วยเหลือในศูนย์บริการคนพิการ เพื่อป้องกันแก้ไข และพัฒนาผู้ดูแลคนพิการในประเด็นต่าง ๆ เช่น การปรับตัวต่อความพิการ ความวิตกกังวลในการดำเนินชีวิต การอยู่ร่วมกับความพิการ เป็นต้น โดยมีกระบวนการ ดังนี้

1. การปรับเปลี่ยนวิธีคิดใหม่ โดยใช้แนวทางการปรึกษา
2. แสวงหาความรู้ที่สอดคล้องกันมาปรับใช้
3. ฝึกปฏิบัติจนเกิดความชำนาญ และส่งต่อข้อมูล

กิตติกรรมประกาศ

บทความวิจัยนี้เป็นส่วนหนึ่งของงานวิจัยเรื่อง พ่อแม่เด็กพิเศษ: การทำหน้าที่ในครอบครัว ได้รับทุนสนับสนุนการวิจัย จากมหาวิทยาลัยมหิดล ผ่านการรับรองจากคณะกรรมการการวิจัยในมนุษย์ คณะสังคมศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล COA.No.2014/226.1808

เอกสารอ้างอิง

- Al-Kandari, H. Y. (2014). Parents' and professionals' perceptions of the services of families of children with intellectual developmental disabilities. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 31(2), 119-142
- Allen, P. J., Vessey, J. A., & Schapiro, N. A. (2009). *Primary care of the child with a chronic condition* (5th ed). St. Louis: Mosby-Year Book.
- Caldwell, S. M. (1988). Measuring family well-being: Conceptual model, reliability, validity and use. In C. F. Waltz & O. Strickland (Eds.), *Measurement of nursing outcome: Volume one: Measuring client outcomes* (pp. 396-422). New York, NY: Springer.
- Creswell, J. W. (2007). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Department of Empowerment of Persons with Disabilities. (2017). *The 5th National Plan for Life Development of Persons with Disabilities (2017-2021)*. Bangkok: Department of Empowerment of Persons with Disabilities, Ministry of Social Development and Human Security. [in Thai]
- Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36(3), 141-149.
- Epstein, N. B., Bishop, D. S., & Baldwin, L. M. (1982). McMaster model of family functioning: A view of the normal family. In F. Walsh (Ed.), *Guilford family therapy series. Normal family processes* (p. 115-141). New York: Guilford.

- Isa, S. N., Aziz, A. A., Rahman, A. A., Ibrahim, M. I., Ibrahim, W. P., Mohamad, N., ... Van, R. H. (2013). The impact of children with disabilities on parent health-related quality of life and family functioning in Kelantan and its associated factors. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 34*(4), 262-268.
- Leaf, R. B., & Mc Eachin, J. (1999). *A work in progress: Behavior management strategies and a curriculum for intensive behavioral treatment of autism*. New York: DRL.
- Masood, A., Arshad, R., & Mazahir, S. (2015). Families of children with cerebral palsy: Family functioning domains. *Int J Sch Cog Psychol, 2*(1), 1-6. doi: 10.4172/2469-9837.1000119
- Miller, J. E., Nugent, C. N., & Russell, L. B. (2015). Risk factors for family time burdens providing and arranging health care for children with special health care needs: Lessons from nonproportional odds models. *Social Science Research, 52*, 602-614.
- Pousada, M., Guillamón, N., Encuentra, E. H., Marron, E. M., Redolar-ripoll, D., Angles, M. B., & Gómez-Zúñig, B. (2013). Impact of caring for a child with cerebral palsy on the quality of life of parents: A systematic review of the literature. *J Dev Phys Disabil, 25*(5), 545-577.
- Teeraworrawach, W. (2019). Relationship between coping patterns and family well-being of caregivers of child with cerebral palsy. *Journal of Mental Health of Thailand, 27*(3), 145-158. [in Thai]
- Vijayasamundeeswari, P., Venkataraman, P., David, A., & Ravindran, O. S. (2018). Family functioning and disability: A study on mothers of mentally disabled children. *South East Asia Journal of Medical Sciences, 2*(3), 4-6.
- Whittingham, K. (2014). Parents of children with disabilities, mindfulness and acceptance: A review and a call for research. *Mindfulness 5*, 704-709. doi: 10.1107/s12671-013-0224-8