

บทคัดย่อ

การวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์ที่จะศึกษาวิถีชีวิต ปัญหา ของคนพิการทางสติปัญญาและครอบครัว เพื่อเสนอแนวทางการจัดสวัสดิการที่เหมาะสมสำหรับครอบครัวของคนเหล่านี้ โดยดำเนินการวิจัยเชิงคุณภาพ เก็บข้อมูลจากการสัมภาษณ์เจาะลึกครอบครัวคนพิการทางสติปัญญา 6 ราย และจากบุคคลที่เกี่ยวข้องกับคนพิการทางสติปัญญา ในพื้นที่จังหวัดพัทลุง ได้ผลการวิจัยดังนี้

คนพิการทางสติปัญญาส่วนใหญ่อยู่ในครอบครัวเดี่ยว กรณีศึกษามีอายุต่ำสุด 7 ขวบ และสูงสุด 35 ปี ในบางครั้งคนพิการจะถูกขังไว้ในห้องหรือพื้นที่ที่จัดทำไว้เฉพาะ บางคนถูกใช้เชือกหรือผ้าล่ามไว้ และส่วนใหญ่มีฐานะทางเศรษฐกิจค่อนข้างยากจน มีอาชีพทำสวนทำไร่หรือรับจ้าง

สาเหตุความพิการและบริการทางการแพทย์ พบว่า เด็กพิการตั้งแต่กำเนิด หรือเป็นไข้และชัก ส่วนใหญ่ใช้บริการทางการแพทย์จากสถานีนอนามัยและโรงพยาบาลประจำจังหวัด บางครอบครัวพาเด็กไปพบแพทย์ที่โรงพยาบาลซึ่งมีแพทย์ผู้เชี่ยวชาญเฉพาะด้าน ครอบครัวต้องแบกรับภาระค่าเดินทางค่อนข้างจะมาก เนื่องจากต้องเดินทางไปพบแพทย์และรับยาเป็นประจำทุกเดือน ในที่สุดจึงได้ยุติการรักษาเนื่องจากไม่มีเงินเพียงพอและไม่เห็นพัฒนาการใดๆของเด็กพิการ

ที่สำคัญ ไม่มีครอบครัวใดส่งเด็กพิการเข้ารับการศึกษเลย เนื่องจากไม่มีโรงเรียนใกล้บ้านที่สามารถรับเด็กพิการเหล่านี้ได้ แม้ได้รับคำแนะนำให้ส่งเด็กไปอยู่ประจำในโรงเรียนสำหรับเด็กพิการโดยเฉพาะ แต่ก็ไม่ปฏิบัติตาม เพราะเป็นห่วงว่าจะได้รับการเลี้ยงดูที่ไม่ดี อย่างไรก็ตาม มีบางครอบครัวที่ฝึกให้ลูกได้รู้จักการช่วยเหลือตนเอง เช่น การอาบน้ำ การใส่เสื้อผ้า การรับประทานอาหาร เป็นต้น

การประเมินตนเอง ส่วนใหญ่คิดว่าเป็นเรื่องของเวรกรรมหรือพระผู้เป็นเจ้ากำหนด อย่างไรก็ตาม ผู้ที่ดูแลเด็กพิการต่างรู้สึกถึงคุณค่าในตนเอง แต่บางครั้งก็รู้สึกเสียใจ ผิดหวัง น้อยเนื้อต่ำใจ เหนื่อย และบางครั้งถึงกับรู้สึกอยากตาย

บทบาทของครอบครัวและชุมชน ส่วนมากแม่ทำหน้าที่ดูแลลูกที่พิการตลอด 24 ชั่วโมง เป็นการดูแลทุกอย่างในชีวิตประจำวัน ทั้งการอาบน้ำ ขำระล้างอุจจาระ ปัสสาวะ ป้อนข้าว เป็นต้น ทำให้ไม่มีโอกาสไปไหนเลยนอกจากดูแลลูก นอกจากนี้ สมาชิกส่วนใหญ่ในครอบครัวต่างให้ความช่วยเหลือซึ่งกันและกัน รวมทั้งเพื่อนบ้าน ญาติพี่น้อง และผู้ใหญ่บ้าน ต่างพึ่งพาอาศัยกันได้ไม่ว่าจะเป็นเรื่องอาหารการกิน การดูแลยามเจ็บป่วย หรือเมื่อมีปัญหาเดือดร้อนต่างๆ ก็จะช่วยเหลือกัน

ความรู้สึกต่อตนเองในเรื่องอำนาจต่อรองและความสัมพันธ์เชิงอำนาจ ด้วยวิถีชีวิตที่เรียบง่ายและความรู้ที่น้อย ทำให้ส่วนมากรู้สึกว่าตนเองไม่มีอำนาจต่อรองใดๆ และไม่ตระหนักถึงสิทธิที่ตนเองมีและสามารถเรียกร้องได้ ความสัมพันธ์กับผู้นำของท้องถิ่นหรือภาครัฐเป็นแบบอุปถัมภ์ เป็นการรับความช่วยเหลือตามที่ผู้นำหรือหน่วยงานต่างๆจะหยิบยื่นให้ อย่างไรก็ตาม ผู้นำท้องถิ่นและเจ้าหน้าที่ในพื้นที่ก็ให้ความสนใจต่อคนเหล่านี้พอสมควร แต่ก็ยังมีปัญหาว่า คนเหล่านี้ขาดความรู้ความเข้าใจในเรื่องการช่วยเหลืออย่างแท้จริง และกลไกของรัฐในท้องถิ่นขาดการสนับสนุนที่ดีจากส่วนกลาง

แนวทางการจัดสวัสดิการสำหรับคนพิการ ได้แก่

(1) ควรปรับปรุงการให้บริการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์สำหรับคนพิการ โดยให้คนพิการได้รับบริการพื้นฐานตามพระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ.2534 โดยไม่เสียค่าใช้จ่ายและมีคุณภาพ การให้บริการนี้ควรใช้แนวคิดการฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชน (Community Based Rehabilitation) เน้นให้คนพิการสามารถดำรงชีวิตในสภาพปกติ (Normalization)

(2) ควรจัดชั้นเรียนพิเศษหรือจัดการเรียนรวม เพื่อให้คนพิการทางสติปัญญาได้รับสิทธิขั้นพื้นฐานทางการศึกษาตามรัฐธรรมนูญและพระราชบัญญัติการศึกษาแห่งชาติ พ.ศ.2542

(3) ควรจัดระบบสวัสดิการสังคมเพื่อให้ประชาชนได้รับบริการที่อย่างเหมาะสม การจัดสวัสดิการสังคมไม่ควรอยู่ภายใต้การจัดการของภาครัฐ แต่ควรจัดโดยให้ชุมชนมีส่วนร่วมและภาครัฐเป็นผู้สนับสนุนงบประมาณหรือทรัพยากรที่จำเป็น และควรจัดให้มีเบี้ยยังชีพสำหรับคนพิการระดับรุนแรงอย่างเพียงพอต่อความต้องการ ทั้งนี้เบี้ยยังชีพที่จัดนอกจากการสนับสนุนจากภาครัฐแล้ว ควรพิจารณาการสนับสนุนจากภาคเอกชนด้วย