

บทคัดย่อ

การศึกษากลไกและระบบบริการการสนับสนุนครอบครัวเพื่อการเลี้ยงดูและฟื้นฟูสมรรถภาพ เด็กพิการทางสมองอย่างเหมาะสมโดยชุมชนมีส่วนร่วม เป็นการวิจัยแบบมีส่วนร่วมเชิงคุณภาพ ที่ ดำเนินการศึกษาวิจัยในพื้นที่อำเภอคลองหลวง และอำเภอลำลูกกา จังหวัดปทุมธานีโดยมีวัตถุประสงค์ เพื่อศึกษาปัจจัยภายในครอบครัวเด็กพิการที่สนับสนุนให้ครอบครัวสามารถปรับตัวให้ยอมรับความจริง (Coping) ได้ และศึกษากลไก บริการทั้งภาครัฐ เอกชน ชุมชนท้องถิ่น ที่มีส่วนส่งเสริมสนับสนุนให้ เกิดระบบการช่วยเหลือกันและกันของครอบครัวเด็กพิการ

วิธีการศึกษา การศึกษาในครั้งนี้ใช้วิธีหาข้อมูลจากแหล่งข้อมูลทุติยภูมิ การสัมภาษณ์ตาม กรอบการสัมภาษณ์ที่กำหนดไว้ล่วงหน้า การสังเกตวิถีชีวิต การเลี้ยงดู ของครอบครัวกลุ่มเป้าหมาย จัด กิจกรรมกลุ่มเพื่อเกิดการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ แบบกลุ่มทางการ และไม่เป็นทางการในรูปแบบต่าง ๆ ประมวลผลจากการจัดกระบวนการเรียนรู้โดยผ่านกิจกรรมกลุ่ม และจัดการสัมมนาแลกเปลี่ยนผล การศึกษาเบื้องต้นกับกลุ่มผู้เกี่ยวข้องในโครงการ

ผลการศึกษาแบ่งเป็น 2 ระยะ ในระยะที่ 1 ได้ข้อมูลชุมชนทั้งพื้นที่ เข้าใจกลไกบริการใน พื้นที่ ประสานงานให้ได้ข้อมูลเด็กพิการ และเยี่ยมบ้านเพื่อให้ได้ข้อมูลปฐมภูมิ และเป็นการตรวจสอบ ข้อมูลทุติยภูมิที่ได้มาเบื้องต้น ศึกษากระบวนการและหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในระดับจังหวัด อำเภอ ตำบล และในหมู่บ้าน การทำงานกับครอบครัวเด็กพิการ เริ่มจากครอบครัวที่เป็นมารับบริการที่ โรงพยาบาลธรรมศาสตร์ และในพื้นที่ ซึ่งจำนวนเด็กที่สำรวจ และคัดเลือกเข้าโครงการ ต้องใช้ ระยะเวลากว่า 3 เดือนเพื่อให้ได้ตามที่กำหนดไว้ในกรอบการศึกษา จากผลการศึกษาพบว่า ชุมชนใน พื้นที่ที่มีทั้งภาคเมือง และชนบท ซึ่งต้องทำงานแตกต่างกัน จึงได้แบ่งเป็นกลุ่มตามพื้นที่คือ กลุ่มที่มารับ บริการที่โรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติ ซึ่งครอบคลุมกลุ่มเป้าหมายที่อาศัยอยู่ในจังหวัด ปทุมธานี ในอำเภอคลองหลวง อำเภอธัญบุรี และอำเภอลำลูกกา และกลุ่มในพื้นที่ตำบลคลองสอง- คลองห้าซึ่งเป็นเขตรับผิดชอบของโรงพยาบาลธรรมศาสตร์เฉลิมพระเกียรติในขณะนั้น การแบ่งพื้นที่ ทางภูมิศาสตร์ กับการแบ่งเขตบริการรับผิดชอบที่ทำให้การติดต่อขอรับบริการสำหรับครอบครัวเด็ก พิการสับสนและไม่สะดวก ซึ่งในระยะต่อมาได้มีการปรับใหม่ให้สะดวกแก่การรับบริการมากขึ้น ในระยะที่ 2 ของการศึกษาวิจัย คณะผู้วิจัยจัดกิจกรรม และร่วมกิจกรรมกับโรงพยาบาลธรรมศาสตร์ เฉลิมพระเกียรติ ภายใต้งานโครงการเล่นเพื่อการฟื้นฟูเด็กพิการ(Play Group) ประกอบด้วยรูปแบบ การฝึกอบรมครอบครัวเกี่ยวกับการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการ การจัดกิจกรรมกลุ่ม Play Group จัด กิจกรรมค่ายครอบครัว และเยี่ยมบ้านให้คำแนะนำ ให้โปรแกรมการฟื้นฟูที่บ้าน (Home program) และส่งต่อเข้าสู่บริการสังคมสงเคราะห์และสวัสดิการสังคม นอกจากนี้ยังมีการจัดประชุม การอบรมให้ ความรู้เกี่ยวกับการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการ แก่บุคลากรในหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง อาสาสมัคร สาธารณสุข กิจกรรมเหล่านี้เป็นปัจจัยนำเข้า(input) ของโครงการ ผลของการจัดกิจกรรมทำให้เห็น

ถึงสิ่งที่ครอบครัวเด็กพิการพึงได้รับ และสิ่งที่ภาครัฐต้องทำ นักวิชาชีพต่างๆ ต้องสนับสนุน และระบบการให้ความช่วยเหลือเป็นรายครอบครัว เพื่อให้ครอบครัวเด็กพิการสามารถเลี้ยงดูและฟื้นฟูสมรรถภาพลูกได้อย่างต่อเนื่อง ซึ่งจะเป็นการป้องกันการทิ้งเด็กเข้าสู่สถานสงเคราะห์ และกระตุ้นให้ชุมชนมีส่วนร่วมในการสนับสนุนครอบครัวเด็กพิการเหล่านี้ด้วย นอกจากนี้ผลจากการดำเนินกิจกรรมต่างๆ ทำให้เห็นถึงศักยภาพของผู้นำครอบครัวเด็กพิการซึ่งผู้นำ 3 คน จาก 27 ครอบครัว เป็นแม่ของเด็กพิการ ซึ่งสามารถพัฒนาตนเองจากความรู้ความเข้าใจ ปฏิบัติได้เป็นทักษะ ไปสู่ความสามารถในการจัดกิจกรรมเพื่อครอบครัวอื่นๆ และสร้างกลุ่มผู้ปกครอง ทำงานกับเครือข่ายอื่นๆ เพื่อให้ความช่วยเหลือ สนับสนุนกันและกันในการเลี้ยงดูลูก ตามความสามารถและความพร้อมของตนเอง ซึ่งยังคงดำเนินการอยู่อย่างต่อเนื่องมาจนถึงปัจจุบัน

ข้อสรุปจากการศึกษาครั้งนี้ พบว่ากระบวนการพัฒนาขีดความสามารถของครอบครัวเด็กพิการที่มีแนวโน้มจะเลี้ยงดูและฟื้นฟูเด็กพิการได้ดี มีความสุข ต้องกระตุ้นให้ผู้ดูแลมีความสนใจในการเฝ้าหาความรู้ที่ถูกต้อง ยอมรับปรับตัวกับความพิการ (coping) นำความรู้นั้น ไปปฏิบัติอย่างต่อเนื่องจนเห็นผลด้วยตนเอง จึงจะเกิดความเชื่อมั่น เมื่อเชื่อมั่นในตัวเองและลูก จะทำให้เกิดความพยายามมากขึ้นในการพัฒนาลูก ระบบสนับสนุนประกอบด้วยหน่วยที่ให้การรักษาฟื้นฟูเบื้องต้น ซึ่งจำเป็นต้องเป็นบุคลากรเฉพาะทาง เช่น แพทย์ นักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัด นักสังคมสงเคราะห์ ครูการศึกษาพิเศษ ซึ่งต้องทำงานประสานกันโดยมีเด็กเป็นศูนย์กลางการวางแผนการฟื้นฟูองค์การปกครองท้องถิ่นเป็นหน่วยสนับสนุนเพื่อให้เด็กพิการและครอบครัวเข้าถึงบริการ แต่อาสาสมัครสาธารณสุขและอาสาสมัครช่วยเหลือคนพิการ ต้องได้รับการพัฒนาขีดความสามารถในการทำงาน กับครอบครัวทั้งความรู้ และทักษะการปฏิบัติงานมากกว่านี้

ข้อเสนอแนะจากผลการศึกษาครั้งนี้ ประกอบด้วย การพัฒนาศักยภาพครอบครัว โดยเฉพาะผู้ดูแลหลัก ให้มีความเข้าใจ ความเข้าใจ และตระหนักถึงความสำคัญของการฟื้นฟูเด็กพิการ การพัฒนาความรู้ ความเข้าใจ และความใส่ใจในการให้บริการเด็กพิการของบุคลากรผู้ให้บริการฟื้นฟูที่เกี่ยวข้อง โดยมีผู้ที่ทำหน้าที่เป็น Case manager รู้ว่าเด็กควรรับบริการเรื่องใด เมื่อไร และจะประเมินผล ติดตามผลอย่างไร การพัฒนาขีดความสามารถของหน่วยงานสนับสนุน และอาสาสมัคร เน้นการสร้างทัศนคติ ความเข้าใจที่ถูกต้องเกี่ยวกับความพิการเพื่อให้เข้าสู่การสนับสนุนบนพื้นฐาน right based มากกว่า charity based และข้อเสนอแนะต่อการสร้างรูปแบบและพัฒนาระบบสนับสนุนครอบครัวเด็กพิการ คือ นโยบาย และแผนการสนับสนุนที่ชัดเจนมีกฎหมายรับรอง มีงบประมาณสนับสนุนให้เกิดรูปแบบการช่วยเหลือกันและกันของครอบครัวเด็กพิการ (Parent support models) กลุ่มครอบครัวคนพิการ และกลุ่มคนพิการ (Self-Help Group) ซึ่งจะเป็นระบบคุ้มครองเด็กพิการแบบยั่งยืนต่อไป

Abstract

The Study of mechanics and model of families support for families of children with disabilities is action research, area of study is in Pratoom thani province. Objectives is study in-family component which make parent cope to their children with disabilities and study system of services to support families of children with disabilities

Methodology is quality study by secondary data, community survey, in depth interview, observe their daily life, organize group activities, parent training on disabilities and rehabilitation, family camp and seminars.

Results of study in phase 1 is community acknowledge, system of service from community level to provincial level, acknowledge and familiar relationship with families of children with disabilities which recheck with secondary data, found that communities are 2 areas, city and urban which are different, according to communities, one of group of families is patients of Thammasart Chalermprakiet Hospital and parent group in Klong luang District, Tanyaburi District and Lum lookka District. By geography area and services area are inconvenience for parent and children with disabilities at first, now is adjusted as policy of services agencies. Phase 2 of study, research team implemented play group, parent training, group meeting, family camp to parent group and children with disabilities, individual implement is home program, counseling, services accessed. Besides of those, research team organized seminar and workshop on "disabilities" for services organizations staffs and health volunteers in area. According to input, results are what are knowledge and skill of rehabilitation and caring which parent of children with disabilities are necessary to learn and aware, what are know ledges approaches and aware of services providers, local workers should do and generalize system of work to support basic services which serve special needs of child with disabilities, good system will protect child neglected. The vital process is family strengthening, carers and family members by process of learning on caring and rehabilitation know ledges and skills with individual support and leadership development. Leaders of parent group will work not only for themselves but also for community at large. Networking, continuous working of parent group leaders is helpful and extended.

Conclusions are Process of develop families of children with disabilities start with encourage them to care their children with knowledge and skill, cope to their children as soon as they can, bring their knowledge to daily life practical and make them believe to themselves and their children. More achievement more successful. Supportive system consist of rehabilitation services by interdisciplinary, case management, integrate program for individual with child oriented. Community support system is possible on health volunteer development, training, encourages awareness on right based of people with disabilities and develops their knowledge and skill of basic cares. Suggestion of study to policy level is generalize resources for trail model of support parent group, self-help group which will be alternative and sustainable.