

รายงานการวิจัย

เรื่อง

การพัฒนารูปแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิต

ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยชุมชน

Development of Model on Community Based Rehabilitation

and Quality of Life Improvement for Persons Affected with Leprosy

คณะผู้วิจัย

สงกรานต์ ภูพุก่ คงพร คุปตาภา

สินชัย คเชนทร์ จินตนา วรสายัณห์

จันทนา รัตนดิลก ฌ ภูเก็ต ไพโรจน์ พรหมพันธุ์

กองโรคเรื้อน

กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข

รายงานการวิจัย
เรื่อง
การพัฒนารูปแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิต
ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยชุมชน
Development of Model on Community Based Rehabilitation
and Quality of Life Improvement for Persons Affected with Leprosy

คณะผู้วิจัย
สงกรานต์ ภูพุกข์ คงพร คุปตาภา
สินชัย กเชนทร์ จินตนา วรสายัณห์
จันทนา รัตนดิลล ฤกษ์ ไพโรจน์ พรหมพันธุ์

กองโรคเรื้อน
กรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข
มีนาคม 2544

“โครงการนี้ได้รับทุนอุดหนุนจากสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข และ มูลนิธิราชประชาสมาสัยฯ ”
ความเห็นและข้อเสนอแนะที่ปรากฏในเอกสารนี้เป็นของผู้วิจัย
มิใช่ความเห็นของสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข และมูลนิธิราชประชาสมาสัยฯ

คำนำ

โครงการศึกษาวิจัยเรื่องการพัฒนาแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยชุมชนนี้ กองโรคเรื้อนได้จัดทำขึ้นในหมู่บ้าน 2 แห่ง ของตำบลตลาดไทร อำเภอชุมพวง จังหวัดนครราชสีมา เพื่อที่จะศึกษาชีวิตความเป็นอยู่ของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน และผู้คนในชุมชน ตลอดจนวัฒนธรรม ประเพณี และกลไกทางสังคมซึ่งยึดโยงและมีผลต่อการดำรงชีวิตของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและชุมชน การวิจัยเรื่องนี้ นับว่าเป็นครั้งแรกที่กองโรคเรื้อนได้ดำเนินการวิจัยเชิงคุณภาพโดยส่งนักวิจัยเข้าไปอยู่ในชุมชนเป็นเวลา 3 เดือน เพื่อศึกษาข้อมูลชุมชนในแง่มุมต่าง ๆ โดยใช้เครื่องมือทางมานุษยวิทยาในการเก็บรวบรวมข้อมูล หลังจากการศึกษาข้อมูลชุมชนแล้ว จึงนำ ข้อมูลมาวิเคราะห์ สังเคราะห์ พัฒนารูปแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยชุมชน

รายงานการวิจัยฉบับนี้ ได้จัดทำขึ้นเพื่อนำเสนอประสบการณ์และข้อค้นพบ รวมทั้งบริบทที่เกี่ยวข้องทั้งประเพณี วัฒนธรรมชุมชน ประสบการณ์ชีวิตของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ตลอดจนผู้พิการอื่น ๆ รวมทั้งการก่อเกิดกลุ่มหรือองค์กรชุมชน ในการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้พิการโดยชุมชน ซึ่งหวังว่าจะเป็นประโยชน์ในการจุดประกายแนวคิดในการดำเนินงาน เพื่อพัฒนาการมีส่วนร่วมของชุมชนในการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน และการดูแลสุขภาพโดยชุมชนต่อไป

คณะผู้วิจัย

กิตติกรรมประกาศ

รายงานการวิจัยเรื่องนี้สำเร็จลุล่วงไปด้วยดีด้วยความสนับสนุนและร่วมมือจากบุคคลและองค์กรที่เกี่ยวข้องหลายฝ่าย ซึ่งคณะผู้วิจัยต้องขอขอบคุณที่ปรึกษาโครงการวิจัย ดร.นายแพทย์โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์ และศาสตราจารย์นายแพทย์ ชีระ รามสูต เป็นอย่างสูง ที่ได้ให้ความรู้ และประสบการณ์ในการทำงานวิจัยเชิงคุณภาพในแง่มุมต่าง ๆ ตลอดเวลาการดำเนินการวิจัย รวมทั้งได้ให้ข้อเสนอแนะที่มีคุณค่ายิ่งต่อการพัฒนาปรับปรุงการดำเนินงานวิจัย และขอขอบคุณแพทย์หญิงกรองกาญจน์ ทัศนัญชลี อดีตผู้อำนวยการกองโรคเรื้อน ที่ได้อนุมัติให้คณะผู้วิจัยดำเนินโครงการจนสำเร็จด้วยดี

งานวิจัยครั้งนี้จะสำเร็จไม่ได้ หากไม่ได้รับการสนับสนุนเงินทุนวิจัยจากสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข มูลนิธิราชประชาสมาสัย ในพระบรมราชูปถัมภ์ และกรมควบคุมโรคติดต่อกระทรวงสาธารณสุข ซึ่งคณะผู้วิจัยขอขอบคุณไว้ ณ ที่นี้

คณะผู้วิจัยใคร่ขอขอบคุณนายแพทย์สำเริง แหยมกระโทก นายแพทย์สาธารณสุขจังหวัดนครราชสีมา นายแพทย์สมชาย ตั้งสุภาชัย ผู้อำนวยการสำนักงานควบคุมโรคติดต่อเขต 5 นายแพทย์วชิระ บดพิบูลย์ ผู้อำนวยการโรงพยาบาลชุมพวง และนายแพทย์สุรชัย ปัญญาพฤทธิพงศ์ หัวหน้าฝ่ายเวชศาสตร์ฟื้นฟู โรงพยาบาลมหาราช จังหวัดนครราชสีมา ที่ได้ให้การสนับสนุนและอำนวยความสะดวกในการเข้าไปศึกษาวิจัยในพื้นที่ ตลอดจนกรุณาให้ข้อคิดเห็นและข้อเสนอแนะซึ่งเป็นประโยชน์อย่างยิ่งต่อการปฏิบัติงานวิจัย

ขอขอบคุณ นายแพทย์จรูญ ปิระวารภรณ์ ผู้ทรงคุณวุฒิ กรมควบคุมโรคติดต่อ รองศาสตราจารย์พิมพ์วัลย์ บุญมงคล คุณเพ็ญจันทร์ ประดับมุข คุณดวงกมล พรธานี ที่ได้กรุณาให้คำแนะนำเบื้องต้นแก่คณะนักวิจัยในการจัดทำโครงการวิจัย รวมทั้งนายแพทย์ทวีฤทธิ์ สิทธิเวกิน ที่ได้ร่วมติดตามประเมินผลงานวิจัย และที่สำคัญคณะผู้วิจัยขอขอบคุณชาวบ้านโนนรังและบ้านหนองตาต ตำบลตลาดไทร อำเภอชุมพวง จังหวัดนครราชสีมา ตลอดจนเจ้าหน้าที่ผู้เกี่ยวข้องในพื้นที่ที่ได้ให้การสนับสนุน และมีส่วนร่วมในการดำเนินการวิจัยตั้งแต่ต้นจนบังเกิดผลสำเร็จอย่างเป็นรูปธรรม ซึ่งหวังเป็นอย่างยิ่งว่าจะสามารถใช้เป็นแนวทางในการพัฒนางานฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้พิการในพื้นที่อื่น ๆ ต่อไป

บทคัดย่อ

การศึกษาเรื่องนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อพัฒนารูปแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยใช้ชุมชนเป็นฐาน โดยการศึกษาประสบการณ์ชีวิต กระบวนการและกลไกทางสังคมที่มีผลต่อการดำเนินชีวิตของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน และนำความรู้ที่ได้มาพัฒนารูปแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยใช้ชุมชน ระยะเวลาดำเนินการวิจัย 2 ปี

ในระยะแรกเป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยผู้วิจัยเข้าไปอาศัยอยู่ใน 2 หมู่บ้าน ตำบลตลาดไทร อำเภอยะรัง จังหวัดนครราชสีมา เป็นเวลา 3 เดือน จากการศึกษาชุมชนโดยใช้เครื่องมือทางมานุษยวิทยา ผลการศึกษาพบว่าผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนในชุมชนมีปัญหาและการแก้ปัญหาแตกต่างกันไปตามระดับความพิการของร่างกายที่ปรากฏ ฐานะทางเศรษฐกิจ สถานภาพทางสังคมและวัฒนธรรมชุมชน ตลอดจนระดับการพัฒนาทางจิตใจ อารมณ์ ของผู้ประสบปัญหา ความรังเกียจของชุมชนจะมากหรือน้อยขึ้นอยู่กับความสัมพันธ์ทางเครือญาติ ความเป็นเพื่อน และสถานภาพทางสังคมหรือเศรษฐกิจ แต่สิ่งหนึ่งที่ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนมีความปรารถนาเหมือนกัน คือ ให้ชุมชนทราบว่าเขาหายจากโรคนี้แล้ว และปฏิบัติต่อเขาเหมือนคนพิการประเภทอื่นๆ จากการศึกษาในระยะแรกยังพบว่า ในชุมชนมีผู้พิการอื่น ๆ จำนวนหนึ่ง ซึ่งสมควรได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพเช่นกัน

ในระยะที่สอง เป็นการพัฒนารูปแบบของการฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชน ในเบื้องต้นผู้วิจัยได้จัดให้มีการสนทนากลุ่มย่อยแก่ผู้ที่สนใจเรื่องผู้พิการในชุมชนหลายครั้ง ได้ให้ความรู้ความเข้าใจเรื่องโรคเรื้อนที่ถูกต้อง และสามารถกระตุ้นให้ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ผู้พิการ/ครอบครัว ผู้นำชุมชน และอาสาสมัคร ได้รับทราบปัญหาของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน และผู้พิการในชุมชน ร่วมกันวางแผนหาแนวทางดำเนินการแก้ไขปัญหานั้น และจัดกระบวนการเรียนรู้แก่ชุมชน ในระยะเวลาประมาณ 6 เดือน ชุมชนจึงได้จัดตั้งกลุ่มพัฒนาผู้พิการขึ้นทั้ง 2 หมู่บ้าน และเกิดกิจกรรมหลายอย่างตามมา เช่น การสำรวจผู้พิการในชุมชน การนำผู้พิการไปตรวจที่โรงพยาบาล การจดทะเบียนผู้พิการ การตั้งกองทุนช่วยเหลือและสงเคราะห์ผู้พิการ การจัดตั้งร้านค้าชุมชนที่มีผู้พิการช่วยขาย และสร้างศูนย์พัฒนาผู้พิการในหมู่บ้าน เป็นต้น

โดยสรุป รูปแบบในการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนในชุมชนเริ่มปรากฏเป็นรูปธรรมชัดเจน โดยผ่านกระบวนการเรียนรู้ร่วมกันของชุมชนเพื่อที่จะช่วยเหลือแก่ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนเช่นเดียวกับผู้พิการประเภทอื่น ๆ และให้โอกาสแก่ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ผู้พิการ และครอบครัวของผู้พิการ ได้มีส่วนร่วมในการดำเนินงานทุกขั้นตอน จนสามารถจัดกิจกรรมแก่ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนควบคู่ไปกับผู้พิการอื่น ๆ ในการดำเนินงานต้องใช้เวลาในการปรับเปลี่ยนทัศนคติ และสร้างทักษะในการพึ่งตนเองของผู้พิการ โดยต้องอาศัยความเข้มแข็งขององค์กร การสนับสนุนจากหน่วยงานภาครัฐ-เอกชน และชุมชนมีส่วนร่วมในการพัฒนาศักยภาพของผู้พิการ

ABSTRACT

The objective of this study is to develop appropriate model for community based rehabilitation (CBR) and to improve the quality of life of persons affected with leprosy (PAL_s) through the study of their life experiences, problem solving and social processes as well as mechanism that affects their lives. The research was divided into 2 phases which took altogether two years to complete. The first phase focused on qualitative research using Anthropological tools to collect related information in two villages in Tambol Taladsai, Chumpuang District of Nakornratchasima Province. The researchers were assigned to live in two villages for three months to learn life experiences of target population and their communities.

Overall findings of the first phase of the study revealed somewhat mild problems of PAL_s. In comparison with other disables, PAL_s at different levels of disability appearance, economic and social status, community cultures, including level of emotional and psychological development encountered varying levels of problems and solutions. Social prejudice varied according to their relationships with relatives and friends as well as social and economic status. Deformities of leprosy were factors that affected and changed their life style. Their common wishes were to seek better understanding from their communities that they were completely cured and that they should have been accepted and treated like other disables. Early findings also found that within the communities there were other disables that should have been helped and socially rehabilitated.

The second phase focused on the development of the CBR model. In the beginning the researchers arranged several focus group discussions for people who were interested in and wanted to help solve these problems. The researchers provided appropriate knowledge on leprosy for interested parties as well as arranged appropriate learning process for the communities. Within a period of six months, key resource persons who had faced and understood these problems planned to find joint solutions under the support of related organizations. Finally, each village formed a development group for disables by conducting activities such as surveying disables, bringing them to hospital for rehabilitation, registering disables, raising funds, and organizing stores that disables worked as shop-keepers. Both villages created disability development centers which still remain function.

In conclusion, model of community based rehabilitation for PALs started to be concrete through the learning process of the whole communities. The communities started to have some concerns and gave more opportunities to PAL_s and other disables. To reach the solution, attitudes and skills of the disables needed to be changed towards self-reliance. Learning process and participation of the whole community i.e. PALs, disables, families and community leaders are the key factors towards the success of community based rehabilitation. To sustain the disables' capabilities and groups development, empowerment and support from the government and non-governmental organizations together with community participation have to be forth coming on a continuous basis.

สารบัญ

หน้า

คำนำ

กิตติกรรมประกาศ

บทคัดย่อ

สารบัญ

บทที่ 1	บทนำ	1
	หลักการและเหตุผล	1
	คำจำกัดความ	3
	วัตถุประสงค์	3
	ระเบียบวิธีวิจัย	3
	พื้นที่ศึกษา	3
	กลุ่มประชากรที่ศึกษา	4
	วิธีการเก็บข้อมูล	4
	เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บข้อมูล	4
	ระยะเวลาดำเนินการ	5
	ผลที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัย	6
บทที่ 2	การทบทวนวรรณกรรม	7
	ความพิการและคนพิการ	7
	ความพิการจากโรคเรื้อน	8
	ระบบบริการสาธารณสุขและแนวคิดเรื่องสุขภาพ	10
	ระบบบริการสาธารณสุขในงานโรคเรื้อน	11
	ระบบสวัสดิการสังคมและการฟื้นฟูสมรรถภาพ	12
	พระราชบัญญัติฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ	14
	การฟื้นฟูสมรรถภาพ	17
	การฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการโดยชุมชน	18
	การฟื้นฟูสมรรถภาพผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยชุมชน	23
	การมีส่วนร่วมของชุมชนในงานโรคเรื้อน	26
	กรอบแนวคิดในการวิจัย	31

		หน้า
บทที่ 3	บริบททางสังคม และวัฒนธรรม	32
	บ้านหนองตาด หมู่ 8 ต.ตลาดไพร อ.ชุมพวง จ.นครราชสีมา	32
	บ้านโนนรัง หมู่ 6 ต.ตลาดไพร อ.ชุมพวง จ.นครราชสีมา	41
	องค์การบริหารส่วนตำบล (อบต.ตลาดไพร)	47
	การบริการสาธารณสุขและสวัสดิการสังคมในชุมชน	47
	ประเพณี วัฒนธรรม	51
	สุขภาพ : ความเชื่อและทางเลือก	54
	การวิเคราะห์ศักยภาพของชุมชน	58
บทที่ 4	รูปแบบความรังเกียจเคียดแค้นและประสบการณ์ชีวิต	63
	รูปแบบความรังเกียจเคียดแค้น	63
	ประสบการณ์ชีวิตของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน	66
	ตำนานโรคเรื้อนแห่งบ้านโนนรัง	67
	ชีวิตที่ผกผัน	71
	สิ่งมีชีวิตที่เรียกว่าคน.....โรคเรื้อน	74
	การปรับตัวและกลไกป้องกันตนเอง	79
	ประสบการณ์ชีวิตของผู้พิการในชุมชน	80
บทที่ 5	รูปแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิต	
	ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยชุมชน	83
	การค้นหาและวิเคราะห์ปัญหา	83
	การส่งเสริมกระบวนการเรียนรู้และเครือข่าย	85
	การวางแผนและดำเนินงาน	86
	การติดตามประเมินผล	89
	ปัญหาอุปสรรคในการดำเนินงาน	91
บทที่ 6	สรุปอภิปรายผลและข้อเสนอแนะ	94
	ข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย	96
บรรณานุกรม		98
ภาคผนวก		

บทที่ 1

บทนำ

หลักการและเหตุผล

สถานการณ์โรคเรื้อนในประเทศไทยได้เปลี่ยนแปลงในทางที่ดีขึ้น โดยอัตราความชุกของโรคจาก 50 ต่อประชากรหมื่นคนในปี พ.ศ.2496 ลดลงเหลือเพียง 0.45 ต่อประชากรหมื่นคน⁽¹⁾ ซึ่งถือได้ว่าไม่เป็นปัญหาสาธารณสุขภายใต้หลักเกณฑ์ขององค์การอนามัยโลกอย่างไรก็ตาม ความสำเร็จของงานควบคุมโรคเรื้อนหาใช่ใช้เกณฑ์อัตราความชุกโรคเพียงประการเดียว แต่อยู่ที่ประสิทธิผลของการป้องกันความพิการของผู้ป่วยอันเป็นผลต่อเนื่องจากการเกิดโรคด้วย จากรายงานการตรวจพบผู้ป่วยใหม่ระหว่างปี พ.ศ. 2532-2539 พบว่ามีผู้ป่วยใหม่พิการอยู่ถึงร้อยละ 10-15 และเมื่อพิจารณาจำนวนผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนที่มีความพิการที่กระจายกระจายอยู่ในชุมชนต่าง ๆ ทั่วประเทศ ตั้งแต่เริ่มโครงการควบคุมโรคเรื้อนจนถึงปัจจุบัน พบว่ามีถึงประมาณ 45,000 คนจำนวนผู้ป่วยดังกล่าวหากพิจารณาที่จำนวนอาจเห็นว่า ความรุนแรงน้อยกว่าปัญหาความเจ็บป่วยด้วยโรคอื่น ๆ แต่หากมองในด้านคุณภาพชีวิตของบุคคลแล้ว คนเหล่านี้กลับต้องทนทุกข์ทรมานทั้งทางร่างกายและจิตใจ เนื่องจากสภาพความพิการที่ปรากฏ ทำให้สังคมรังเกียจกลายเป็นบุคคลที่ไม่พึงปรารถนาของสังคม

ความพิการทางกาย อันเป็นผลมาจากโรคเรื้อนนั่น เป็นสาเหตุให้เกิดปัญหาในด้านอื่น ๆ เช่น ถูกผู้คนรังเกียจต้องออกจากงาน ขาดรายได้ ต้องหลบซ่อนตัว เกิดพฤติกรรมเบี่ยงเบน ฯลฯ จนกระทั่งทำให้ผู้ป่วยกลายเป็นบุคคลที่ไร้ความสามารถ ไร้คุณค่า และไม่เป็นที่พึงปรารถนาของสังคม จะเห็นได้ว่าคุณค่าความเป็นมนุษย์ของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนได้ลดลง ไม่สามารถเข้าร่วมสังคมของชนกลุ่มใหญ่ได้ จนต้องมีการจัดตั้งชุมชนของผู้ป่วยเฉพาะขึ้นมา ซึ่งรู้จักกันในนามนิคมโรคเรื้อนในสังกัดกรมควบคุมโรคติดต่อ กระทรวงสาธารณสุข ซึ่งมีอยู่ 13 แห่งทั่วประเทศ สามารถรับผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนได้เพียงประมาณ 3,000 คน

แนวคิดการรวมกลุ่มของผู้ป่วยให้อยู่ในนิคมนั้น นอกจากจะไม่ทำให้ผู้ป่วยได้มีโอกาสสัมผัสกับสังคมปกติแล้ว ยิ่งก่อให้เกิดความรู้สึกแปลกแยก เหินห่าง และถอยหนีสังคมอีกด้วยสิ่งที่สำคัญอีกประการคือ การจัดตั้งและบริหารนิคมต้องใช้ทรัพยากรเป็นจำนวนมาก ซึ่งไม่เหมาะสมกับสถานการณ์ทางเศรษฐกิจในปัจจุบันและอนาคต

ทิศทางของการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนที่มีความพิการในปัจจุบันและอนาคต จึงต้องมุ่งไปที่การฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชน เพื่อตอบสนองเป้าหมายสำคัญสามประการคือ ประการที่หนึ่ง ในด้านผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ทำให้พวกเขาสามารถใช้ชีวิตใกล้เคียงกับสามัญชนธรรมดาที่ไม่เป็นโรค ทั้งในด้านเศรษฐกิจ สังคม และวัฒนธรรม อีกนัยหนึ่งก็คือภายใต้การดูแลของชุมชน ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนมีโอกาสรักษาและฟื้นฟูสมรรถภาพตลอดจนเห็นคุณค่าของตนเอง โดยไม่ถูกลดหรือทำลายไปจากการเป็นโรค ประการที่สองในด้านชุมชน ทำให้ชุมชนเกิดความมุ่งหมายร่วม เพื่อช่วยเพื่อนมนุษย์ที่ได้รับความทุกข์ยากลำบาก หรืออีกนัยหนึ่งก็คือ ภายใต้โครงการนี้ชุมชนได้มีโอกาสฟื้นฟูคุณค่าเชิงวัฒนธรรมดั้งเดิมของสังคมไทยที่เน้นเรื่อง “การมีน้ำใจ” ซึ่งปัจจุบันได้ลดน้อยถอยลงไป ให้กลับคืนมาอีกครั้ง ประการสุดท้ายในด้านกระทรวงสาธารณสุขและรัฐ นับว่าโครงการนี้ได้ตอบสนองทั้งในด้านนโยบายที่เน้นเรื่องการส่งเสริมให้ประชาชนดูแลตนเองและชุมชนมีส่วนร่วม และเป็นการลดงบประมาณที่อาจต้องใช้ในการบริหารและสงเคราะห์ผู้ป่วยในนิคม

การให้ชุมชนมีส่วนร่วมในการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนในสังคมไทย นับว่ายังเป็นเรื่องใหม่ คงต้องยอมรับว่าแม้กระทรวงสาธารณสุขจะมีการณรงค์ให้ศึกษาประชาสัมพันธ์แก่ประชาชนอย่างต่อเนื่องและยาวนาน แต่ทัศนคติของประชาชนต่อผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนยังมีความเปลี่ยนแปลงน้อยมาก ดังนั้น การผลักดันให้ชุมชนยอมรับและช่วยเหลือจึงเป็นเรื่องที่จำเป็นต้องใช้เวลาและทรัพยากร แนวความคิดที่ใช้ในการศึกษาเรื่องนี้เป็นแนวคิดเกี่ยวกับรูปแบบการแสดงออกของการรังเกียจเคียดจิ้ง (Cultural Forms of Stigmatization) การดำเนินชีวิตทางสังคมของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน (Social Course of Leprosy) และการฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชนมีส่วนร่วม (Community Based Rehabilitation)

กองโรคเรื้อนเห็นความสำคัญของการพัฒนารูปแบบการดำเนินการเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชน และถือเป็นจุดเปลี่ยนของรูปแบบการให้บริการที่สำคัญ นอกจากนั้น การศึกษาวิจัยโดยใช้บุคคลากรในกองโรคเรื้อนและส่วนภูมิภาคลงไปศึกษาหาความรู้และร่วมพัฒนารูปแบบกับชุมชนจะเป็นประโยชน์ในการนำมาเปลี่ยนแปลงรูปแบบการดำเนินนโยบาย การสนับสนุน และพัฒนาบุคคลากรสาธารณสุขต่อไป

คำจำกัดความ

ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน หมายถึง ผู้ป่วยโรคเรื้อนที่กำลังรักษาและผู้ป่วยที่จำหน่ายจากทะเบียนรักษาแล้วทั้งที่มีความพิการและไม่มีความพิการ ตลอดจนครอบครัวของทั้งสองกลุ่ม

ผู้พิการ หมายถึง บุคคลผู้มีความผิดปกติหรือบกพร่องทางร่างกาย อารมณ์ จิตใจ สติปัญญา หรือการเรียนรู้

การฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชน หมายถึง การพัฒนาศักยภาพของผู้พิการให้สามารถช่วยเหลือตนเองได้โดยทางการแพทย์ การศึกษา อาชีพ และสังคม โดยชุมชนมีส่วนร่วม

การพัฒนาคุณภาพชีวิต หมายถึง การส่งเสริมและสนับสนุนผู้พิการให้มีความพึงพอใจและความสุขในการดำรงชีพอยู่ในชุมชนตามสมควร

วัตถุประสงค์

1. เพื่อศึกษาประสบการณ์ชีวิต ขบวนการและกลไกทางสังคมภายในชุมชนที่มีผลต่อการดำเนินชีวิตของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน
2. เพื่อค้นหา ศึกษาและพัฒนารูปแบบของการฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชน (Community Based Rehabilitation : CBR)

ระเบียบวิธีวิจัย

การวิจัยครั้งนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงปฏิบัติการแบบมีส่วนร่วม (Participatory Action Research : PAR) คือ การให้ชุมชน (กลุ่มประชากรที่ศึกษา) เข้ามามีส่วนร่วมในกิจกรรมการวิจัย นับตั้งแต่การระบุปัญหา การช่วยให้ข้อมูล การช่วยวิเคราะห์ข้อมูลการวางแผนหาวิธีแก้ปัญหา การดำเนินกิจกรรมและติดตามประเมินผล

พื้นที่ศึกษา

บ้านโนนรัง หมู่ 6 และบ้านหนองตาต หมู่ 8 ตำบลตลาดโพธิ์ อำเภอชุมพวง จังหวัดนครราชสีมา

กลุ่มประชากรที่ศึกษา

ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ผู้พิการด้วยสาเหตุอื่น ผู้นำชุมชน ประชาชน กลุ่มและองค์กรต่าง ๆ ในชุมชนทั้งที่เป็นทางการและไม่เป็นทางการ ได้แก่ องค์กรบริหารส่วนตำบล สถานีอนามัยตำบล โรงเรียน วัด กลุ่มอาสาสมัคร กลุ่มเกษตรกร กลุ่มแม่บ้าน เป็นต้น

วิธีการเก็บข้อมูล

ในการเก็บข้อมูลครั้งนี้ นักวิจัยจะลงไปอยู่ในพื้นที่ศึกษาเป็นเวลา 3 เดือน โดยพักอยู่ในหมู่บ้านโนนรัง 2 คน บ้านหนองตาด 2 คนและเก็บข้อมูลโดย

1. สัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth Interview) ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนผู้พิการและเครือข่ายเครือข่าย โดยใช้นิเวศคำถามที่เตรียมไว้
2. สังเกตแบบมีส่วนร่วม (Participant Observation) โดยผู้วิจัยเข้าไปใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับกลุ่มที่ศึกษา ทำกิจกรรมร่วมกับชาวบ้าน และพยายามทำให้ชาวบ้านรู้สึกว่าเป็นเรื่องธรรมดาที่มีผู้วิจัยมาอาศัยอยู่ในชุมชนด้วย โดยนักวิจัยต้องพยายามเรียนรู้ เข้าใจความรู้สึกนึกคิด และความหมายที่เขาเหล่านั้นให้ต่อปรากฏการณ์ที่ผู้วิจัยต้องการศึกษา
3. จัดการสนทนากลุ่ม (Focus group discussion) ระหว่างผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนผู้พิการ เครือข่ายเครือข่ายและกลุ่มหรือองค์กรที่มีศักยภาพและเต็มใจช่วยเหลือ เพื่อทราบความคิดเห็นและความคาดหวังของกลุ่ม และนำมาวิเคราะห์เพื่อนำไปสู่การสร้างรูปแบบองค์กรชุมชนที่จะช่วยเหลือผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน และผู้พิการอื่นๆ
4. ค้นคว้าข้อมูลเอกสาร (Document Review) ได้แก่ ตำรา บทความ รายงานการศึกษาวิจัยเอกสารทางวิชาการต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องทั้งในประเทศและต่างประเทศ

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บข้อมูล

ในการศึกษาวิจัยครั้งนี้ ได้ใช้เครื่องมือทางมานุษยวิทยาเก็บรวบรวมข้อมูล ได้แก่

1. แผนที่ทางภูมิศาสตร์ (Geographic Mapping) เป็นการสำรวจลักษณะทางกายภาพ และสิ่งแวดล้อมของชุมชน เพื่อช่วยให้ผู้วิจัยเห็นความสัมพันธ์ทางกายภาพระหว่างแหล่งที่ตั้ง สถานที่ต่าง ๆ ในชุมชน เช่น บ้าน ร้านค้า วัด โรงเรียน ตลอดจนทราบรายละเอียดบ้านเลขที่และเจ้าบ้าน ทำให้สะดวกต่อการวางแผนปฏิบัติงานต่อไป

2. ผังเครือญาติ (Kinship Mapping) เพื่อช่วยให้ได้รับทราบความสัมพันธ์เชิงเครือญาติของคนในชุมชน รู้จักสมาชิกในครอบครัวที่ศึกษา และเป็นการช่วยสร้างความสัมพันธ์กับชาวบ้านได้อีกวิธีหนึ่ง เพราะได้พูดคุยกับสิ่งที่เขาค้นเคยใกล้ชิดและรู้จักมากที่สุด โดยในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยจะศึกษาผังเครือญาติของผู้นำชุมชน ผู้พิการ ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน และบุคคลที่น่าสนใจในชุมชนอย่างละเอียด

3. ผังองค์กร (Sociological Mapping) เพื่อศึกษากิจกรรมและศักยภาพขององค์กรชุมชนทั้งที่จัดตั้งโดยรัฐ และจัดตั้งโดยชาวบ้านเอง ข้อมูลที่ได้จะช่วยให้ผู้วิจัยทราบถึงสภาพทางสังคม และเศรษฐกิจของหมู่บ้าน แหล่งทรัพยากร ลักษณะการรวมตัวของชาวบ้าน พฤติกรรมการมีส่วนร่วมการบริหารจัดการของชาวบ้าน ตลอดจนจุดอ่อนจุดแข็งของแต่ละองค์กร

4. ผังแหล่งพึ่งพิงทางสุขภาพ (Health Resorts) เพื่อทราบถึงความเชื่อทางด้านสุขภาพ และโรค และบริการทางด้านสุขภาพที่ชาวบ้านเชื่อถือและขอความช่วยเหลือ

5. สนามความหมายของสิ่งที่ศึกษา (Mapping of Semantic Field) เพื่อให้ผู้วิจัยทราบความหมายและความเข้าใจของชาวบ้านต่อคำศัพท์ต่าง ๆ ที่สัมพันธ์กับโรคที่ศึกษา

6. วิธีการดำเนินชีวิตของชุมชนในรอบปี (Chronological Mapping) เพื่อทราบถึงวิธีการดำเนินชีวิตในรอบปีของชุมชน การประกอบอาชีพตามฤดูกาลต่าง ๆ ความเชื่อ การเข้าร่วมในกิจกรรมประเภทต่าง ๆ ของชุมชน

7. การศึกษาอัตชีวประวัติของกลุ่มที่ศึกษา (Biography) เพื่อศึกษาความคิด ความรู้ ความเข้าใจ ประสบการณ์การเจ็บป่วยหรือความทุกข์และการแก้ปัญหา เพื่อเป็นแนวทางในการให้ความช่วยเหลือได้อย่างถูกต้องตามความต้องการ

ระยะเวลาดำเนินการ

2 ปี ระหว่างวันที่ 1 กรกฎาคม 2541 - 30 มิถุนายน 2543

ผลที่คาดว่าจะได้รับการวิจัย

1. สามารถพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้ป่วยโรคเรื้อนใน 3 มิติหลัก
 - 1.1 ด้านสุขภาพอนามัย ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนเข้าใจและดูแลตนเองได้ โดยเฉพาะในด้านการเปลี่ยนแปลงของโรค การป้องกันหรือหยุดยั้งความพิการ
 - 1.2 ด้านสังคมและจิตวิทยา ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนเกิดความเชื่อมั่นในตนเอง ไม่คิดว่าตนเองเป็นคนด้อยคุณค่า สามารถเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมและวัฒนธรรมต่างๆ ในชุมชน ได้เช่นเดียวกับบุคคลอื่น ๆ
 - 1.3 ด้านเศรษฐกิจ สามารถมีงานทำและเลี้ยงดูตนเองตลอดจนครอบครัวได้
2. ชุมชนมีความรู้ ความเข้าใจ มีทัศนคติที่ดีและมีการปฏิบัติที่ดีต่อผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน
3. ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนได้รับการยอมรับในการอยู่ร่วมกันในสังคมได้อย่างมีเกียรติ มีศักดิ์ศรีและมีเสรีภาพเช่นเดียวกับบุคคลปกติในทุก ๆ ด้าน

บทที่ 2

การทบทวนวรรณกรรม

จากรายงานขององค์การอนามัยโลกปี พ.ศ. 2531 ประเมินการว่ามีผู้พิการจำนวน 386 ล้านคนทั่วโลก โดยร้อยละ 50-55 เป็นผู้พิการจากโรคต่าง ๆ เช่น Polio, Arthritis, Paraplegia เป็นต้น โดยร้อยละ 16-20 พิจารณาจากการได้ยินและการพูด ร้อยละ 14-16 พิจารณาจากการมองเห็น มีเพียงร้อยละ 1-2 เท่านั้นที่เกิดจากโรคเรื้อน ที่เหลือเป็นผู้พิการทางจิตใจและอื่นๆ อย่างไรก็ตามจากรายงานขององค์การ Organizzazione per la Cooperazione Sanitaria internazionale (O.C.S.I.) รายงานว่า 95 ล้านคนของประชากรในประเทศที่กำลังพัฒนา หรือ ร้อยละ 2-2.5 ของประชากรทั้งหมดต้องได้รับการบริการด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพและจะมีเพิ่มขึ้นร้อยละ 2 ทุกๆปี ส่วนผู้พิการด้วยโรคเรื้อนทั่วโลกมีอยู่ราว 3-6 ล้านคน⁽²⁾

สำหรับประเทศไทยจากการสำรวจโดยการสัมภาษณ์ ในปี 2534 และปี 2539 พบมีจำนวนคนพิการประมาณร้อยละ 1.8 ของประชากรทั้งหมดและในจำนวนนี้เพียงร้อยละ 10 เท่านั้นที่มีโอกาสได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพ ในขณะที่การคาดคะเนโดยใช้ข้อมูลการตรวจร่างกายร่วมด้วย พบว่าประเทศไทยน่าจะมีจำนวนคนพิการประมาณร้อยละ 8.1⁽³⁾ แต่คงเป็นการยากที่จะประมาณการจำนวนผู้ประสบปัญหาด้วยโรคเรื้อนซึ่งมีความพิการและต้องการฟื้นฟูสมรรถภาพทั้งสิ้นเท่าใด จากการรายงานของกองโรคเรื้อน ประมาณว่าตั้งแต่เริ่มโครงการควบคุมโรคเรื้อนปี พ.ศ. 2498 มีผู้พิการจากโรคเรื้อนทั้งสิ้น 45,000 ราย ซึ่งกระจายอยู่ในชุมชนทั่วประเทศ แต่มีเพียง 3,500 รายเท่านั้น ที่ได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพและสงเคราะห์อยู่ในนิคมโรคเรื้อน

ในการวิจัยครั้งนี้ได้ทบทวนวรรณกรรมที่เกี่ยวข้องได้แก่ ความพิการ ระบบสวัสดิการ ระบบสาธารณสุข การฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชน และการมีส่วนร่วมของชุมชน ดังนี้

ความพิการและคนพิการ

จากการศึกษาประเด็นเรื่องความพิการซึ่งเป็นลักษณะเฉพาะของกลุ่มเป้าหมายในการศึกษาวิจัยเรื่องนี้ และเพื่อให้เข้าใจเรื่องความพิการให้ชัดเจนยิ่งขึ้น จึงขอคำที่เกี่ยวข้องกับความพิการซึ่งศูนย์ สิริธรเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติได้บัญญัติตามองค์การอนามัยโลก⁽⁴⁾ ดังนี้

ความผิดปกติ หรือความบกพร่อง (Impairment) หมายถึง การสูญเสียหรือความผิดปกติของ โครงสร้าง หรือการทำงานของร่างกาย สติปัญญา หรือจิตใจ โดยพิจารณาความพิการที่อวัยวะ หรือระบบ การทำงานของร่างกาย สติปัญญา หรือจิตใจ เช่น ตาบอด หูหนวก เป็นใบ้ อัมพาตครึ่งซีก ปัญญาอ่อน เป็นต้น

การไร้สมรรถภาพ หรือขาดสมรรถภาพ (Disability) หมายถึงการจำกัด หรือขาดสมรรถ ภาพที่จะทำกิจกรรมใด ๆ เช่นคนปกติ เช่น สนทนากับคนอื่นไม่ได้ แต่งตัวเองไม่ได้ ไปไหนมาไหนโดย ตนเองไม่ได้ ฯลฯ โดยพิจารณาจากความสามารถของบุคคลซึ่งเสียไปอันเป็นผลมาจากความผิดปกติ หรือความบกพร่องทางร่างกาย สติปัญญา และจิตใจ

ความเสียเปรียบ (Handicap) หมายถึง ความเสียเปรียบของบุคคลซึ่งมีความพิการ อย่างไร หนึ่งทำให้ไม่สามารถดำเนินชีวิตได้ทัดเทียมคนปกติ เช่น คนตาบอด ไปไหนมาไหนลำบาก หรือ เรียนด้วยวิธีที่เด็กปกติเรียนไม่ได้

พระราชบัญญัติฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ. 2534 ได้ให้ความหมายของคนพิการว่า “คนพิการ หมายความว่า คนที่มีความผิดปกติหรือบกพร่องทางร่างกาย หรือทางสติปัญญา หรือทาง จิตใจ ตามประเภทและหลักเกณฑ์ที่กำหนดในกฎกระทรวง” โดยแบ่งคนพิการเป็น 5 ประเภท ดังนี้

1. คนพิการทางการมองเห็น
2. คนพิการทางการได้ยิน หรือการสื่อความหมาย
3. คนพิการทางกายหรือการเคลื่อนไหว
4. คนพิการทางจิตใจหรือพฤติกรรม
5. คนพิการทางสติปัญญาหรือการเรียนรู้

จากคำจำกัดความของความพิการและคนพิการดังกล่าวข้างต้น สรุปได้ว่า เมื่อเกิดความพิการขึ้น จะทำให้นักคนเกิดความบกพร่อง หรือความผิดปกติทางร่างกาย จิตใจ หรือสติปัญญา จะส่งผลกระทบต่อ ให้สูญเสียความสามารถในการทำกิจกรรม หรือหน้าที่การงาน หรือใช้ชีวิตเช่นคนปกติในสังคม และทำ ให้ขาดโอกาสในการที่จะร่วมกิจกรรม หรือรับการศึกษา หรือมีหน้าที่การงาน หรือใช้ชีวิตเช่นคนปกติ

ความพิการจากโรคเรื้อน

โรคเรื้อนเป็นโรคติดต่อชนิดหนึ่งซึ่งมีพยาธิสภาพเกิดขึ้นที่ผิวหนังและเส้นประสาท ถ้าเพียงแต่มี อาการทางผิวหนังอย่างเดียว โรคเรื้อนก็ยังไม่ทำให้เกิดปัญหาทางสาธารณสุขมากนัก ผู้ป่วยก็มารับการ รักษาจากสถานพยาบาลต่าง ๆ ได้โดยง่าย ไม่เป็นที่รังเกียจจากผู้อื่น แต่การณ์มิได้เป็นเช่นนั้น โรค เรื้อนยังมีการแสดงทางเส้นประสาทอีกด้วย ดังนั้นจึงทำให้ผู้ป่วยโรคเรื้อนเกิดความพิการขึ้นมาได้

ความพิการที่เกิดจากโรคเรื้อรันทัน นั้นว่าเป็นความผิดปกติ หรือความบกพร่อง (Impairment) ทางกายที่เกิดจากเส้นประสาทส่วนปลายซึ่งไปเลี้ยงบริเวณใบหน้า ตา มือ ถูกทำลาย⁽⁵⁾ ทำให้เกิดอาการชา กล้ามเนื้ออ่อนกำลัง จนสูญเสียหน้าที่ ทำให้เกิดความพิการ ตามมือ เท้า และตา⁽⁶⁾ ดังนี้

1. ตา ได้แก่ กระจกตา บริเวณตาดำชา ตาหลับไม่ลง หากผู้ป่วยไม่ดูแลตนเองอย่างถูกวิธีจะมีอาการตาอักเสบ กระจกตาเป็นแผล ในที่สุดตาจะบอด
2. มือ ได้แก่ กล้ามเนื้อนิ้วมืออ่อนแรง ข้อมือตกร ฝ่ามือชา ไม่มีเหงื่อ หากผู้ป่วยไม่ระมัดระวังในการทำงานและไม่ควบคุมบริหารกล้ามเนื้อนิ้วมือ ไม่ดูแลฝ่ามือที่แห้ง จะทำให้เกิดหนังแข็ง รอยแตก แผลเรื้อรัง นิ้วมืองอ ข้อติดแข็ง นิ้วมือถูกค้ำ
3. เท้า ได้แก่ เท้าตกร นิ้วเท้างอ ฝ่าเท้าชา ไม่มีเหงื่อ หากผู้ป่วยไม่ระมัดระวังในการในการเดินและการทำงาน ไม่ควบคุมบริหารกล้ามเนื้อ ไม่ดูแลฝ่าเท้าจะทำให้เกิดหนังแข็ง ตาปลา รอยแตก แผลเรื้อรัง ข้อเท้าบิดผิดรูปร่าง นิ้วเท้างอ ข้อติดแข็ง และนิ้วเท้าถูกค้ำ

คณะทำงานพัฒนาบุคลากรด้านสังคมสงเคราะห์ กรมควบคุมโรคติดต่อ⁽⁷⁾ ได้สรุปสภาพปัญหาและผลกระทบที่เกิดต่อผู้ป่วยโรคเรื้อรันทันและครอบครัวมีดังนี้

1. **ปัญหาทางการแพทย์และสาธารณสุข** การบำบัดรักษาโรคเรื้อรันทันในอดีตที่ผ่านมาต้องใช้เวลานาน ประมาณ 5-10 ปี ทำให้เกิดปัญหาความเรื้อรังของโรคและความพิการของผู้ป่วย ภายหลังได้มีการพัฒนารักษาที่มีประสิทธิภาพหายได้ภายใน 6 เดือน-2 ปี อัตราการระบาดของโรคเรื้อรันทันได้ลดลงทำให้ไม่เป็นปัญหาด้านสาธารณสุขอีกต่อไปตั้งแต่ปี 2537 แต่ผู้ป่วยที่รักษาหายแล้วยังมีโอกาสเกิดความพิการได้อีก โดยเกิดจากเชื้อโรคเรื้อรันทันทำลายเส้นประสาทและอวัยวะรับรู้สีกในขั้นต้น (Primary Deformities) และหากไม่ได้รับการป้องกันให้ถูกต้อง การประกอบอาชีพและปฏิบัติการกิจประจำวันของผู้ป่วยจะทำให้เกิดความพิการซ้ำซ้อนได้ (Secondary Deformities)

2. **ปัญหาทางสังคม-เศรษฐกิจ** แม้ว่าผู้ป่วยจะรักษาหายปราศจากเชื้อแล้ว แต่จากสภาพความพิการที่ปรากฏให้เห็นตามมือ เท้า ตา และใบหน้า ที่ขาดหายและผิดรูปตลอดร่องรอยทางผิวหนังซึ่งเปรียบเสมือนตราบาป (Stigma) ดิดตัวตลอดชีวิต ผู้ประสบปัญหาโรคเรื้อรันทันจะถูกรังเกียจ (Prejudice) จากครอบครัว ชุมชน และสังคม ไม่มีผู้คบค้าสมาคมด้วย (Ostracism) และต้องหลบซ่อนตัว ไม่กล้าออกมารับยาและขาดการรักษา หรือต้องเลือกสถานบริการที่ห่างไกลที่อยู่เป็นปัญหากระทบต่อการควบคุมโรคเรื้อรันทัน นอกจากนั้นยังมีปัญหาการหย่าร้าง การออกจากงาน ผู้ป่วยที่มีความพิการมือ เท้า ตา ต้องมีข้อจำกัดในการประกอบอาชีพ การมีรายได้ไม่เพียงพอและต้องเร่ร่อน

3. ปัญหาด้านอารมณ์และจิตใจ เป็นผลต่อเนื่องจากปัญหาทางสังคมและร่างกาย รวมทั้งการเป็นโรคที่สังคมรังเกียจและมีความเป็นมาของอดีตที่ยาวนานของความเชื่อว่า “เป็นโรคเวรโรคกรรม” หรือ “เป็นกรรมพันธุ์” ทำให้ผู้ประสบปัญหาโรคเรื้อนเกิดปัญหาทางอารมณ์และจิตใจ เช่น ซึมเศร้า (Depressive) ท้อถอยตายอยาก (Despair) และอยากฆ่าตัวตาย มีปมด้อย (Interior) รู้สึกหวาดระแวง ต้องการแยกตัวออกจากครอบครัวและสังคม ดังนั้นการดำเนินงานโรคเรื้อนจึงต้องอาศัยสหวิทยาการ (Multidisciplinary Approach) เพื่อให้มีมาตรการทั้งทางด้านสังคม เศรษฐกิจและจิตใจ ร่วมกับมาตรการด้านการแพทย์และสาธารณสุขด้วย

จากสภาพปัญหาและผลกระทบข้างต้นจะเห็นว่า โรคเรื้อนนอกจากจะทำให้เกิดความพิการที่ส่งผลให้ความสามารถในการประกอบกิจวัตรประจำวันลดน้อยลงแล้ว แต่โรคเรื้อนยังสร้าง **ตราบาททางสังคม (Social stigmatization)** ให้แก่ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนทั้งที่พิการและไม่พิการทำให้ถูกรังเกียจตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคเรื้อน เนื่องจากความเชื่อ เจตคติของสังคมซึ่งมีต่อคนโรคเรื้อน โดยเห็นว่าโรคนี้เป็นโรคที่น่ารังเกียจ น่ากลัว รวมทั้งตัวผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนเองก็เกิดปมด้อย อับอาย ทำให้ไม่สามารถประกอบอาชีพหรือปฏิบัติหน้าที่ทางสังคมอยู่ในชุมชนปกติได้ เป็นผลให้เกิดปัญหาทางสังคม เศรษฐกิจ และจิตใจ เนื่องจากถูกกีดกันทางสังคม (**Social exclusive**) จนต้องหลบหนีจากชุมชน หรือมีพฤติกรรมเบี่ยงเบนต่อต้านสังคม ทั้งที่ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนเหล่านี้เชื่อว่ามีความสามารถในการดำรงชีวิต

สิ่งสำคัญในการสนับสนุนให้คนพิการจากโรคเรื้อนสามารถยืนหยัดหรือพึ่งพาตนเองได้ คือ การยอมรับและสนับสนุนจากบุคคลรอบข้าง ทั้งระดับครอบครัว และชุมชน สังคม รวมทั้งตัวผู้พิการเองจะต้องมีส่วนร่วมในการดำเนินงานเพื่อนำไปสู่การพัฒนาคุณภาพชีวิตของผู้พิการ อย่างน้อยตามสิทธิพื้นฐานที่พึงได้รับ

ระบบบริการสาธารณสุขและแนวคิดเรื่องสุขภาพ

ตามคำจำกัดความขององค์การอนามัยโลก (W H O) พ.ศ.2491 “สุขภาพ” หมายถึง สภาวะที่สมบูรณ์ทั้งทางด้านร่างกาย จิตใจและอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข (Health is complete physical ,mental,and social well-being) และปัจจุบันองค์การอนามัยโลกได้เพิ่มเติมเพื่อให้ความหมายของคำว่าสุขภาพมีขอบเขตกว้างกว่าทางการแพทย์และสาธารณสุข กล่าวคือ “สุขภาพ หมายถึง สภาวะที่สมบูรณ์ทางกาย ทางจิต ทางสังคมและทางจิตวิญญาณ (Spiritual Well-being)” ซึ่งสภาวะที่สมบูรณ์ทางจิตวิญญาณนี้ ศาสตราจารย์นายแพทย์ประเวศ วะสี⁽⁸⁾ ได้ให้ความหมายว่า หมายถึงสภาวะที่หลุดพ้นจากการเห็นแก่ตัว ความรู้สึกมีคุณค่า เป็นความสุขทางใจที่ปราศจากสิ่งที่มีผลดีต่อสุขภาพกาย ใจ และสังคม

จากการศึกษาทัศนะของนักปราชญ์และผู้นำทางสังคมไทยในด้านสุขภาพ⁽⁹⁾ ได้ให้ความหมายต่อสุขภาพว่ามีความหมายมากกว่าการปราศจากโรคและรักษาโรค เพราะโรคส่วนใหญ่ป้องกันได้ ดังนั้น สุขภาพจึงเกี่ยวข้องกับปัจจัยอื่นทั้งกายภาพ จิตใจ จิตวิญญาณ พฤติกรรม วิถีชีวิต สังคม เศรษฐกิจ และสิ่งแวดล้อม

ในระบบบริการเพื่อสุขภาพควรประกอบด้วยกิจกรรมที่เกี่ยวข้องตั้งแต่การส่งเสริมสุขภาพ การป้องกันโรค การรักษาพยาบาล และการฟื้นฟูสมรรถภาพ⁽¹⁰⁾ ปัจจัยที่ส่งผลต่อสุขภาพของคนไทยทั้งด้านบวกและด้านลบ ประกอบด้วยปัจจัยด้านสังคม เศรษฐกิจ และสิ่งแวดล้อม ซึ่งมีผลมาจากการเปลี่ยนแปลงหรือการพัฒนาในด้านต่าง ๆ ทำให้ส่งผลกระทบต่อสถานะสุขภาพของคนไทยตั้งแต่อดีตจนกระทั่งปัจจุบัน

ดังนั้น สุขภาพหมายถึง สถานะแห่งความสุขทั้งร่างกาย จิตใจ สังคม จิตวิญญาณ การดำรงชีวิตที่มีความสุขในสังคมและสิ่งแวดล้อมเป็นองค์รวม(Holistic)

ระบบบริการสาธารณสุขในงานโรคเรื้อน

สถานบริการแห่งแรกที่จัดตั้งขึ้นในประเทศไทยและนับเป็นแห่งแรกในทวีปเอเชียที่รักษาและสงเคราะห์ผู้ป่วยโรคเรื้อนคือ สถาบันแมคเคน จังหวัดเชียงใหม่ซึ่งก่อตั้งในปี 2451 โดยดอกเตอร์เจมส์แมคเคนและคณะมิชชันนารีจากประเทศสหรัฐอเมริกา⁽¹¹⁾ การควบคุมโรคเรื้อนในอดีตจะดำเนินการคล้ายคลึงกับโรคติดต่ออื่น ๆ คือการกักกันผู้ป่วย จนกระทั่งการรักษาผู้ป่วยตามบ้านด้วยยาดีดีเอส ได้พัฒนาขึ้นและงานโครงการชำนาญพิเศษได้ดำเนินการในพื้นที่จนอัตราการระบาดลดลง จึงผสมผสานเข้าสู่การดูแลของชุมชนและงานสาธารณสุขมูลฐาน ในการดำเนินงานบริการด้านการแพทย์และสาธารณสุขมีการพัฒนาเข้าสู่ระยะต่าง ๆ⁽¹²⁾ ดังนี้

1. **ระยะของการแยกผู้ป่วยเพื่อกักกัน (Isolation Phase) พ.ศ 2451-2494** เกิดสถานพยาบาลและนิคมโรคเรื้อนหลายแห่งเพื่อแยกผู้ป่วยที่เชื้อกำเริบและที่เรื้อนไว้ที่พึงได้รับการรักษาและสงเคราะห์ซึ่งส่วนใหญ่ดำเนินการโดยอาสาสมัครและหมอสอนศาสนาจากประเทศต่าง ๆ การรักษาโรคเรื้อนในสมัยนั้นรักษาโดยใช้สารสกัดจากเมล็ดกระเบาเป็นยาหลัก(Hydrocarpus Therapy)

2. **ระยะรักษาตามบ้านด้วยยาเดปโซน (Domiciliary Treatment with Dapsone) พ.ศ. 2497-2526** ในปี พ.ศ 2497 ได้มีการพัฒนายาตัวใหม่ชนิดรับประทานชื่อ Dapsone ซึ่งมีการทดลองแล้วพบว่าได้ผลและสะดวกในการรักษา จึงได้มีการเร่งรัดงานควบคุมโรคเรื้อนโดยเริ่มโครงการชำนาญพิเศษ (Vertical Programme) มีกิจกรรมการสำรวจค้นหาผู้ป่วยที่อยู่ในชุมชน และให้มีการรักษาตามบ้านและ

จุดบำบัดที่เจ้าหน้าที่โรคเรื้อรังนัดหมาย โครงการสามารถครอบคลุมทั่วประเทศในปี 2519 และระหว่างปี พ.ศ. 2515-2526 ได้ใช้กลวิธีผสมผสานงานควบคุมโรคเรื้อรังเข้าสู่สถานบริการสาธารณสุขท้องถิ่น (Integration Approach) ภายใต้การดูแลของศูนย์โรคเรื้อรังเขต ต่าง ๆ มีการอบรมเจ้าหน้าที่สาธารณสุขท้องถิ่น และโอนมอบพนักงานบำบัดโรคเรื้อรังไปจังหวัดต่าง ๆ และเริ่มขยายงานควบคุมโรคเรื้อรังเข้าในงานสาธารณสุขมูลฐานตามแผนพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมฉบับที่ 5 (พ.ศ 2525-2529) เพื่อให้การบริการเข้าถึงชุมชน(Accessibility)

3. การรักษาตามบ้านด้วยยาผสมแบบใหม่ MDT (Domicilliary Treatment with MDT) และการฟื้นฟูสมรรถภาพ(Rehabilitation) พ.ศ 2527-ปัจจุบัน ช่วงกลางแผนพัฒนาสาธารณสุขฉบับที่ 5 ได้มีการนำเอาการรักษาด้วยยาผสมระยะสั้น (Multidrug Theraphy MDT) ตามข้อเสนอแนะขององค์การอนามัยโลกซึ่งใช้เวลาในการรักษาเพียง 6 เดือน - 2 ปี มาใช้ในการบำบัดรักษาโรคเรื้อรัง และสามารถขยายผลการรักษาด้วยยาผสมระยะสั้น (MDT) จนครอบคลุมผู้ป่วยโรคเรื้อรังได้ทั่วประเทศ ในปี 2532 ส่งผลให้สถานการณ์ความชุกของโรคเรื้อรังลดลงอย่างรวดเร็วจนไม่เป็นปัญหาทางสาธารณสุข คืออัตราความชุกโดยเฉลี่ยทั่วประเทศต่ำกว่า 1 : 10,000 และในแผนพัฒนาฉบับที่ 6-8 มีแผนการขยายงานป้องกันความพิการรวมทั้งการฟื้นฟูสมรรถภาพแก่ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อรังในทุกสถานบริการที่เกี่ยวข้องโดยมีการอบรมแพทย์ พยาบาล เจ้าหน้าที่และนักวิชาการที่เกี่ยวข้องในเรื่องการฟื้นฟูสมรรถภาพและป้องกันความพิการซึ่งตรงกับแนวคิดของศ.นพ.ธีระ รามสูต ⁽¹³⁾ เกี่ยวกับเรื่องการพัฒนาดูแลผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อรังโดยเน้นการพึ่งพิงและดูแลตนเองในชุมชนเป็นหลัก (Community based rehabilitation) เป็นการสร้างระบบการทำงานและสร้างการมีส่วนร่วมในชุมชน

ระบบสวัสดิการสังคมและการฟื้นฟูสมรรถภาพ

งานสวัสดิการสังคม (Social Welfare) Walter A. Freindlander ⁽¹⁴⁾ ให้ความหมายว่า “สวัสดิการสังคม คือการจัดกิจกรรมเพื่อส่งเสริมสวัสดิการสังคมโดยตรงแก่ประชาชนในด้านความต้องการที่อยู่อาศัย ในเรื่องครอบครัวและเด็ก สุขภาพอนามัย การปรับตัวในสังคม การใช้เวลาว่าง มาตรฐานการครองชีพและความสัมพันธ์ทางสังคม โดยบริการทางสวัสดิการสังคมประกอบด้วย การดูแล รักษา และการป้องกันให้แก่ปัจเจกชน กลุ่ม และชุมชน

มาริสสา ภูเพชร⁽¹⁵⁾ อธิบายคำว่าสวัสดิการสังคม (Social Welfare) และรัฐสวัสดิการ (Welfare State) ว่า คำว่าสวัสดิการสังคมและรัฐสวัสดิการเป็นการสื่อความหมายสิ่งเดียวกัน หมายถึงสิ่งต่าง ๆ ซึ่งเป็นกลไกของรัฐที่นำมาใช้กระจายความเป็นอยู่ที่ดีให้เกิดขึ้นเท่าเทียมกัน โดยเฉพาะระหว่างผู้ที่มั่งมีและผู้ที่ยากจน โดยรัฐให้ความคุ้มครองในเรื่องมาตรฐานขั้นต่ำของรายได้ โภชนาการ สุขภาพอนามัย ที่อยู่อาศัย และการศึกษาอย่างเท่าเทียมกัน

ศศิพัฒน์ ยอดเพชร⁽¹⁶⁾ กล่าวสรุปความหมายของงานสวัสดิการสังคมว่า การให้คำจำกัดความนั้น ขึ้นอยู่กับลักษณะงานที่แต่ละบุคคลรับผิดชอบ เช่น ติความกลุ่มเป้าหมายงานสวัสดิการสังคมในระดับ แคม คือประชาชนซึ่งประสบปัญหาทางสังคม และระดับกว้างซึ่งหมายถึงมนุษย์หรือชุมชนโดยส่วนรวม ทั้งนี้ เป้าหมายงานสวัสดิการนั้นเป็นไปในทางเดียวกันคือ เพื่อให้ประชาชนได้รับการตอบสนองด้าน ปัจจัย 4 อันจะนำไปสู่สภาพความมั่นคงทางสังคมเป็นประการสำคัญ

สรุปแล้วการสวัสดิการสังคมหมายถึง การจัดบริการทางสังคมเพื่อป้องกันและแก้ไขปัญหาแก่ บุคคล กลุ่ม ชุมชน และสังคม โดยบริการนั้นต้องตอบสนองความต้องการขั้นพื้นฐานตามความจำเป็น

หน่วยงานที่ดำเนินการเกี่ยวกับการสวัสดิการและฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ ได้แก่

กระทรวงสาธารณสุข ดำเนินการบำบัดรักษาและฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการทางการแพทย์ (Medical Rehabilitation) เพื่อบำบัดรักษาอาการพิการให้ลดน้อยลง และสนับสนุนคนพิการได้พัฒนา และช่วยตัวเองให้ดีขึ้น สนับสนุนอุปกรณ์ช่วยเหลือคนพิการ และยังจัดบริการเพื่อเสริมสวัสดิการคน พิการอื่น ๆ เช่น บริการด้านจิตเวช โดยจัดบริการทั้งในโรงพยาบาลทั่วไปและโรงพยาบาลเฉพาะโรค

กระทรวงแรงงานและสวัสดิการสังคม การสงเคราะห์และฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการของ กระทรวงนี้ดำเนินการโดยกรมประชาสงเคราะห์ มีบริการต่าง ๆ ได้แก่ บริการสงเคราะห์ครอบครัวคน พิการ การฝึกอาชีพให้แก่คนพิการ การจัดตั้งสถานสงเคราะห์เพื่อเลี้ยงดูคนพิการที่ยากไร้ ขาดที่พึ่ง ต่อ มาได้ขยายบริการโดยจัดตั้งศูนย์ฟื้นฟูอาชีพคนพิการ เพื่อปรับสภาพร่างกาย อาชีพ และสังคม ต่อมาเพื่อ ให้งานเกิดประสิทธิภาพยิ่งขึ้น จึงได้ตั้งคณะกรรมการสงเคราะห์และฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ โดยมีผู้ แทนจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ กระทรวงสาธารณสุข กระทรวงศึกษา สำนักงานประมาณ ฯลฯ นอก จากนั้น ได้จัดตั้งองค์กรประชาชนในหมู่บ้าน “ศูนย์สงเคราะห์ราษฎรประจำหมู่บ้าน” เพื่อเป็นศูนย์ กลางดำเนินการช่วยเหลือประชาชนผู้ด้อยโอกาสและประสบปัญหาความทุกข์ยากเดือดร้อน เพื่อให้ ประชาชนได้แก้ไขปัญหในท้องถิ่นของตัวเองและคนทุกข์ยากเดือดร้อนได้รับการช่วยเหลืออย่างทั่วถึง และทันเหตุการณ์ ทั้งนี้คณะกรรมการบริหารงานมีจำนวน 5-9 คน ประกอบด้วย กำนัน หรือผู้ใหญ่บ้าน เป็นประธาน⁽¹⁷⁾ และกรมฯได้สนับสนุนกองทุนศูนย์สงเคราะห์ฯเป็นทุนประเดิมให้ทุกหมู่บ้านเป็นเงิน หมู่บ้านละ 12,500 บาท

กระทรวงศึกษาธิการ ในอดีตคนพิการได้รับยกเว้นไม่ต้องเข้าโรงเรียนตาม พรบ.ประถมศึกษา กระทรวงศึกษาจึงได้ตั้งโรงเรียนศึกษาพิเศษเฉพาะเด็กพิการ ต่อมาคณะรัฐมนตรีได้มีมติเมื่อวันที่ 21 มีนาคม 2538 อนุมัติแผนพัฒนาการศึกษาพิเศษ(คนพิการ)ให้กระทรวงศึกษาธิการจัดการศึกษาทั้งในระบบและนอกระบบโรงเรียน อีกทั้งจัดการศึกษาทั้งสายสามัญและอาชีวศึกษาให้แก่คนพิการ และในแผนพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติ ฉบับที่ 7 (พ.ศ. 2535-2538)ได้กำหนดแนวทางในการจัดระบบการศึกษา และฝึกอบรมคนในกลุ่มเป้าหมายต่าง ๆ โดยเพิ่มบทบาทรัฐให้เน้นการช่วยเหลือผู้ด้อยโอกาส เช่น ผู้พิการ หรือทุพพลภาพให้ได้รับการศึกษา ฝึกอาชีพ และการทำงาน เพื่อสามารถพึ่งพาตนเองได้⁽¹⁸⁾

หน่วยงานเอกชน ประกอบด้วยหน่วยงานที่ให้บริการทางการแพทย์ 15 หน่วยงาน พิกัดทางการได้ยินหรือสื่อความหมาย 5 หน่วยงาน พิกัดทางกายหรือการเคลื่อนไหว 19 หน่วยงาน พิกัดทางสติปัญญาหรือการเรียนรู้ 4 หน่วยงาน พิกัดทางจิตใจหรือพฤติกรรม 1 หน่วยงาน และพิกัดทุกประเภท 5 หน่วยงาน⁽¹⁹⁾ รวมทั้งสิ้น 49 หน่วยงาน นอกจากนี้ยังมีองค์กรเอกชนที่ช่วยเหลือผู้ป่วยโรคเรื้อนและผู้ประสบปัญหาด้วยโรคเรื้อนอีกหลายแห่ง⁽¹⁾ ได้แก่ มูลนิธิราชประชาสมาสัย ในพระบรมราชูปถัมภ์ มูลนิธิสงเคราะห์คนเป็นโรคเรื้อน ในพระสังฆราชูปถัมภ์ มูลนิธิช่วยคนโรคเรื้อนประจำจังหวัดนครราชสีมา ฯลฯ

พระราชบัญญัติฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ

ภายหลังจากองค์การสหประชาชาติได้ประกาศทศวรรษคนพิการแห่งสหประชาชาติ ระหว่าง พ.ศ. 2526-2535 โดยได้มีการปรับแนวคิดและกระบวนการทัศน์ในการพัฒนาคนพิการ ซึ่งจากเดิมที่มองว่าคนพิการเป็นผู้ด้อยโอกาสที่ต้องรับการสงเคราะห์ดูแลจากสังคม มาเป็นแนวคิดใหม่ที่ว่า **คนพิการเป็นทรัพยากรของชาติ มีศักยภาพของตนเองหากได้รับการพัฒนา และสามารถอยู่ร่วมกับคนอื่น ๆ ในสังคม** ผลจากการรณรงค์เกี่ยวกับสิทธิและศักดิ์ศรีของคนพิการซึ่งเกิดขึ้นตามมา อาทิ การรวมพลังของกลุ่มและองค์กรผู้พิการ เพื่อเสริมความสัมพันธ์ระหว่างคนพิการในการช่วยเหลือซึ่งกันและกัน การนำเสนอเรื่องราวชีวิตและการพัฒนาผู้พิการในรูปแบบต่าง ๆ ผ่านทางสื่อมวลชน ได้สร้างความตื่นตัวในการเรียกร้องสิทธิของผู้พิการ รวมทั้งการอำนวยความสะดวกให้เกิดแผนงานด้านการส่งเสริมป้องกันและฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการในภูมิภาคเอเชียและแปซิฟิก

ในปี 2534 ประเทศไทยได้ออกพระราชบัญญัติฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ โดยมีเหตุผลในการประกาศใช้ พรบ. ฉบับนี้ว่าคนพิการเป็นทรัพยากรส่วนหนึ่งของประเทศซึ่งสมควรได้รับการสนับสนุนส่งเสริมให้มีโอกาสในด้านต่าง ๆ ให้สามารถดำรงชีวิต ประกอบอาชีพ และมีกิจกรรมของสังคม เท่าเทียมกับคนปกติทั่วไป โดยการได้รับความคุ้มครอง การพัฒนาและการฟื้นฟูสมรรถภาพโดยวิธีการทาง

การแพทย์ ทางการศึกษา ทางสังคมและการฝึกอาชีพ ตลอดจนการแก้ไขปัญหาและจัดอุปสรรคต่าง ๆ ทางเศรษฐกิจและสังคมให้แก่คนพิการ รวมทั้งการให้สังคมมีส่วนร่วมในการเกื้อกูลและฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ โดยเฉพาะอย่างยิ่ง การมีส่วนร่วมอย่างสมบูรณ์และความเสมอภาคของคนพิการ

สาระสำคัญของพระราชบัญญัติฉบับนี้สรุปได้ดังนี้

1. ให้มีสำนักงานคณะกรรมการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการขึ้นในกรมประชาสงเคราะห์ ทำหน้าที่ในการสงเคราะห์ การพัฒนา และการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ
2. ให้มีการจดทะเบียนคนพิการ โดยมีสำนักงานคณะกรรมการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการเป็นนายทะเบียนกลาง และมีประชาสงเคราะห์จังหวัดเป็นนายทะเบียนจังหวัด
3. คนพิการที่ได้จดทะเบียนให้ได้รับการสงเคราะห์ การพัฒนาและการฟื้นฟูสมรรถภาพในด้านการแพทย์ การศึกษาและการประกอบอาชีพ การยอมรับและการมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม
4. ให้จัดตั้งกองทุนฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ ในสำนักงานคณะกรรมการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ เพื่อเป็นทุนหมุนเวียนสำหรับใช้จ่ายเกี่ยวกับการดำเนินงานสงเคราะห์ การพัฒนาและการฟื้นฟูสมรรถภาพด้านต่าง ๆ
5. ให้สถานประกอบการเอกชนใดที่มีลูกจ้างตั้งแต่ 200 คนขึ้นไป ต้องรับคนพิการที่สามารถทำงานได้ ทุก 200 คน ต่อคนพิการ 1 คน เศษของทุก 200 คนถ้าเกิน 100 คนต้องรับคนพิการเพิ่มอีก 1 คน และหากไม่ประสงค์รับคนพิการเข้าทำงาน ให้ส่งเงินเข้ากองทุนฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการเป็นรายปี

ในทางปฏิบัติพระราชบัญญัติฉบับนี้ได้มีผลบังคับใช้อย่างจริงจังในปี พ.ศ.2537 เป็นต้นมา โดยได้มีการประชาสัมพันธ์ชักชวนให้คนพิการไปรับการจดทะเบียนคนพิการตามพระราชบัญญัติ และให้ได้รับสิทธิประโยชน์ในการสงเคราะห์ การพัฒนา และการฟื้นฟูสมรรถภาพ ตามพระราชบัญญัติ ดังต่อไปนี้

1. บริการด้านการแพทย์และค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล ค่าอุปกรณ์เพื่อปรับสภาพร่างกาย ทางสติปัญญา หรือทางจิตใจ หรือเสริมสร้างสมรรถภาพให้ดีขึ้น
2. บริการด้านการศึกษาภาคบังคับ หรือการศึกษาสายอาชีพ หรืออุดมศึกษาเฉพาะ หรือจัดรวมในสถานศึกษาปกติ
3. บริการด้านอาชีพ โดยการรับบริการปรึกษาเกี่ยวกับอาชีพ การฝึกอาชีพ ที่เหมาะสมกับสภาพร่างกายและสมรรถภาพที่มีอยู่ และสามารถยืมเงินทุนประกอบอาชีพ

4. บริการด้านสังคม โดยการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมและสิ่งอำนวยความสะดวก และบริการต่าง ๆ ที่จำเป็นสำหรับคนพิการ รวมทั้งบริการจากรัฐเกี่ยวกับคดีความและในการติดต่อกับทางราชการ

นอกจากนั้น ในรัฐธรรมนูญ พ.ศ.2540 มาตรา 55 กำหนดว่า “ บุคคลซึ่งพิการหรือทุพพลภาพ มีสิทธิได้รับสิ่งอำนวยความสะดวกอันเป็นสาธารณะและความช่วยเหลืออื่นจากรัฐ ทั้งนี้ ตามที่กฎหมายบัญญัติ ” ซึ่งต่อมาคณะรัฐมนตรีได้มีมติวันที่ 10 มีนาคม 2541 เห็นชอบให้หน่วยงานรัฐวิสาหกิจ ที่รับผิดชอบการให้บริการประชาชนถือปฏิบัติในการจัดสิ่งอำนวยความสะดวกสำหรับคนพิการ ⁽²⁰⁾ ซึ่งจากมติดังกล่าว มีหน่วยงานของรัฐและรัฐวิสาหกิจได้ดำเนินการ อาทิ

- กรมการขนส่งทางบก ได้ออกระเบียบว่าด้วยการดำเนินการเกี่ยวกับใบอนุญาตขับรถตามกฎหมาย ว่าด้วยรถยนต์สำหรับคนพิการ พ.ศ.2541 อนุมัติการออกใบอนุญาตขับรถชนิดชั่วคราว 1 ปี หรือตลอดชีพให้กับคนหูหนวกหรือหูตึง คนพิการหรือตาบอด 1 ข้าง และคนพิการที่แขนขาหรือลำตัว

- กรุงเทพมหานคร ได้ออกแบบปรับปรุงทางเท้าและจัดทำทางลาดคนพิการ ติดตั้งสัญญาณไฟจราจรคนข้ามถนนชนิดมีเสียงเตือนสำหรับคนตาบอด

- การทำอากาศยานแห่งประเทศไทยได้จัดพื้นที่จอดรถยนต์สำหรับคนพิการ จัดให้มีห้องน้ำเฉพาะสำหรับคนพิการ มีรถเข็นสำหรับคนพิการ

- องค์การโทรศัพท์แห่งประเทศไทย ได้ติดตั้งโทรศัพท์สาธารณะสำหรับคนพิการที่สนามบินดอนเมืองและตามสถานที่และเส้นทางที่คนพิการใช้เป็นประจำ

อย่างไรก็ตาม แม้ว่าได้มีการดำเนินการให้เป็นตาม พรบ. พื้นฟูสมรรถภาพคนพิการมาตั้งแต่ พ.ศ.2537 แต่ยังไม่ปรากฏว่าสังคมส่วนใหญ่ยังไม่ตระหนักถึงความสำคัญของการป้องกันและฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการและยังขาดเจตคติที่ดีต่อคนพิการ เช่น การจดทะเบียนคนพิการยังไม่ครอบคลุม เช่น ในปี พ.ศ. 2541 มีคนพิการจดทะเบียนทั่วประเทศไม่ถึง 1% ⁽²⁰⁾ บางครอบครัวยังซ่อนเร้นปกปิดคนพิการในครอบครัว คนพิการยังขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับสิทธิและประโยชน์ที่พึงได้รับจากราชบัญญัติ รวมทั้งขั้นตอนการจดทะเบียนยังยุ่งยาก เช่น คนพิการต้องไปรับการประเมินความพิการจากแพทย์ ซึ่งทำให้ต้องเสียค่าใช้จ่ายในการเดินทางไปรับการประเมิน เป็นต้น

การฟื้นฟูสมรรถภาพ

การฟื้นฟูสมรรถภาพ มีผู้ให้คำจำกัดความเพื่อใช้เป็นแนวทางการดำเนินงานดังต่อไปนี้

องค์การสหประชาชาติ (ในดวงกลม) ⁽²¹⁾ ได้ให้ความหมายของคำว่า Rehabilitation (การฟื้นฟูสมรรถภาพ) ไว้ดังนี้ “ a process aimed at enabling persons of disabilities to reach and maintain their optimal physical, sensory, intellectual, psychiatric and/or total functional levels, thus providing them with the tools to change their lives towards a higher level of independence. Rehabilitation may include measures to provide and/or restore functions, or compensate for the loss and absence of a function or for a functional limitation. The rehabilitation process does not involve initial medical care. It includes a wide range of measure and activities from more basic and general rehabilitation to go oriented activities, for instance, vocational rehabilitation.” ซึ่งเป็นที่เข้าใจว่าการฟื้นฟูสมรรถภาพมิใช่กระบวนการเพียงทางการแพทย์เท่านั้นแต่คำนึงถึงศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ซึ่งมองในเชิงสังคมด้วย

พระราชบัญญัติฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ. 2534 ให้ความหมาย “การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ” หมายถึง การเสริมสร้างสมรรถภาพหรือการเสริมสร้างความสามารถของคนพิการให้มีสภาพดีขึ้น โดยอาศัยวิธีการทางการแพทย์ ทางสังคม และการฝึกอาชีพเพื่อให้คนพิการได้มีโอกาสทำงานหรือดำรงชีวิตในสังคมทัดเทียมคนปกติ

ดวงกลม (วัณนะสุข) พรชานิ กล่าวถึงความหมายดั้งเดิมของคำว่า Rehabilitation ว่าหมายถึง การให้ความสำคัญและคำนึงถึงศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์รวมถึงสิทธิในทางกฎหมายของคนพิการ..และให้ความหมายของการฟื้นฟูสมรรถภาพว่า หมายถึง การช่วยสนับสนุนให้คนพิการพึ่งตนเอง ประสบความสำเร็จในการอยู่ร่วมกับสมาชิกอื่นในสังคม และมีความภูมิใจในตัวเอง โดยผู้ที่เกี่ยวข้องในสังคม มีหน้าที่ปรับสภาพแวดล้อมที่มีอยู่ให้เอื้ออำนวยแก่คนพิการ ช่วยป้องกันสิทธิของคนพิการ ช่วยฝึกให้คนพิการได้พัฒนาความสามารถสูงสุดตามศักยภาพที่มีอยู่และตามความต้องการ รวมถึงให้โอกาสคนพิการสามารถดำเนินชีวิตได้ตามศักยภาพของเขาอย่างสมาชิกคนหนึ่งๆของสังคม

สรุป การฟื้นฟูสมรรถภาพ (Rehabilitation) หมายถึง กระบวนการ ที่ทำให้บุคคลที่พิการสามารถรักษาสมรรถภาพ หรือระดับหน้าที่ทางร่างกาย ความรู้สึก สติปัญญา จิตใจ และสังคมที่พอเหมาะ พอดี หรือใกล้เคียงกับในภาวะก่อนจะเจ็บป่วย หรือก่อนพิการเพื่อจะช่วยให้สามารถดำรงชีพพึ่งตนเองได้ การฟื้นฟูสมรรถภาพจึงเป็นกระบวนการเกี่ยวข้องที่มุ่งช่วยเหลือบุคคลที่ด้อยโอกาสให้มีสมรรถภาพสูงสุดที่จะดำรงชีวิตได้ตามอัตภาพ ทั้งด้านร่างกาย จิตใจ สังคม และอาชีพ

การฟื้นฟูสมรรถภาพแบ่งเป็น 4 สาขา⁽⁴⁾ มีดังนี้

1. การฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์ (Medical Rehabilitation) มี 13 วิธี ได้แก่ การตรวจวินิจฉัย และการตรวจทางห้องปฏิบัติการ การให้คำแนะนำปรึกษา การให้ยา การศัลยกรรม การพยาบาล เวชกรรมฟื้นฟู กายภาพบำบัด กิจกรรมบำบัดหรืออาชีพบำบัด อรรถบำบัดหรือการแก้ไขการพูด การฟื้นฟูสมรรถภาพทางการได้ยิน พฤติกรรมบำบัด จิตบำบัด การให้อุปกรณ์หรือเครื่องช่วยความพิการ และการสังคมสงเคราะห์ หรือสังคมบำบัด
2. การฟื้นฟูสมรรถภาพทางการศึกษา (Education Rehabilitation) ได้แก่ การจัดการศึกษาสำหรับเด็กพิการมี 3 รูปแบบ คือ การศึกษาร่วมในโรงเรียนปกติสำหรับเด็กที่มีความพิการไม่รุนแรง การศึกษาในโรงเรียนสำหรับคนพิการ และการศึกษานอกโรงเรียน
3. การฟื้นฟูสมรรถภาพทางอาชีพ (Vocational Rehabilitation) ได้แก่ การส่งเสริมและพัฒนาอาชีพ การฝึกอาชีพ และการจ้างงาน
4. การฟื้นฟูสมรรถภาพทางสังคม (Social Rehabilitation) ได้แก่ การส่งเสริมสภาพจิตใจ และความรู้สึกที่เป็นส่วนหนึ่งของสังคมให้แก่ผู้พิการ ประกอบด้วย การสร้างค่านิยมที่ถูกต้องต่อคนพิการ การขจัดสิ่งกีดขวางทางกายภาพ และสร้างสิ่งอำนวยความสะดวก เพื่อให้คนพิการที่ได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพแล้วสามารถดำเนินกิจกรรมต่าง ๆ ในสังคมร่วมกับคนปกติ เช่น มีสัญญาณเสียงให้คนตาบอดตรงทางข้ามทางม้าลาย มีทางลาดตามถนน และรถประจำทางที่ให้ผู้พิการที่ใช้รถเข็นขึ้นได้ ฯลฯ

การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการควรเป็นการฟื้นฟูแบบองค์รวม (Holistic Approach) หมายถึง การฟื้นฟูทุกด้านทั้งร่างกาย จิตใจ ทักษะการประกอบอาชีพ การดำรงชีวิตในสังคมหรือชุมชน การศึกษา ความเข้าใจในสิทธิและโอกาสของตนเอง ฯลฯ ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับคนพิการนั้น ๆ เป็นหลักกว่ามีความต้องการฟื้นฟูด้านใด

การฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการโดยชุมชน (Community Based Rehabilitation : CBR.)

เนื่องจากการฟื้นฟูสมรรถภาพเป็นบริการที่ซับซ้อนต้องใช้เทคโนโลยีขั้นสูงมากทำให้ละเลยองค์ประกอบของความเป็นมนุษย์ของคนพิการที่มารับบริการซึ่งมีจิตและวิญญาณ ทำให้ขาดการมองปัญหาแบบองค์รวม (Holistic world view) ในระยะแรกจึงทำได้เพียงในสถาบันทางการแพทย์ที่ได้รับการพัฒนาแล้วเท่านั้น ในปี พ.ศ. 2519 องค์การอนามัยโลก ได้ยอมรับและประกาศสนับสนุนการประยุกต์ใช้เทคโนโลยีที่มีประสิทธิภาพและเหมาะสมเพื่อป้องกันความพิการ พร้อมทั้งให้มีการผสมผสานการป้องกันความพิการและฟื้นฟูสมรรถภาพในชุมชน หรือการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดย ชุม

ชน (Community-based rehabilitation: CBR) และได้ประกาศคำจำกัดความอย่างเป็นทางการในปี พ.ศ.2524⁽²²⁾ ซึ่งเป็นปีที่ประกาศให้เป็นปีคนพิการสากล (The International Year of Disability Persons) ว่า

“Community – based rehabilitation involves measures taken at the community level to use and build on the resources of the community including the impaired, disabled and handicapped persons themselves, their families and their Community as a whole.”

เนื่องจากแนวความคิดเรื่องการฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชนนี้ เป็นแนวความคิดที่นำเข้ามาจาก ตะวันตกดังนั้นจึงมีการแปลความหมายของคำว่า Community Based Rehabilitation – CBR ที่แตกต่างกัน เช่น “การฟื้นฟูผู้พิการโดยใช้ชุมชนเป็นฐาน” “การฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชน” “การฟื้นฟูสมรรถภาพในชุมชน” เป็นต้น อย่างไรก็ตามมีผู้ให้คำจำกัดความของ Community Based Rehabilitation หรือ CBR ดังนี้

“a strategy within community development for the rehabilitation, equalization of opportunities and social integration of all people with disabilities. CBR is implemented through the combined efforts of disabled people themselves, their families and communities, and the appropriate health, education, vocational and social services.”⁽²³⁾

Geert Vanneste ได้ให้คำจำกัดความไว้ใน Daily Management of CBR. Fieldworkers and Supervisor ว่า “CBR. คือกิจกรรมทุกกิจกรรมที่คนพิการ ครอบครัวของคนพิการและสมาชิกคนอื่น ดำเนินการในชุมชนของพวกเขาเองสำหรับคนพิการทุกคนในชุมชน เช่น การดูแลคนพิการ การปรับสภาพ นอกจากนั้นยังเป็นการนำเสนอความคิดเรื่องการกระจายอำนาจในเรื่องการฟื้นฟูสมรรถภาพซึ่งมีความหมายว่า ชุมชนมีความสามารถในการนำเอาทรัพยากรในชุมชนมาใช้ในการฟื้นฟูสมรรถภาพ และสามารถจัดบริการที่เหมาะสมแก่คนพิการได้”⁽²¹⁾

Einar Helander, UNDP ได้ให้สรุปความหมายของ CBR ในหนังสือ Prejudice and Dignity: an introduction to Community Based rehabilitation ว่า : “การฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการโดยชุมชนคือ ยุทธวิธี และความพยายามเพื่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงและปรับปรุงระบบการให้บริการ เพื่อให้บริการ นั้นถึงผู้พิการ ให้โอกาส-สิทธิเสมอภาค รวมถึงปกป้องสิทธิมนุษยชนของผู้พิการ”⁽²¹⁾

มยุรี ชกศรี⁽²¹⁾ ได้ให้ความหมายว่าเป็นการช่วยส่งเสริมให้คนพิการสามารถช่วยเหลือตนเองได้ ใกล้ เคียงกับคนปกติเท่าที่จะทำได้ ส่งเสริมให้เขามีโอกาสร่วมกิจกรรมของสังคม มีโอกาสได้รับการ ฟื้นฟู ด้านสังคม ด้านการแพทย์ ด้านการศึกษา ด้านอาชีพ โดยให้ครอบครัวและคนพิการเองมี ส่วนร่วม

ในการวางแผนฟื้นฟูนั้น การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการริเริ่มโดยความต้องการของชุมชน โดยใช้ทรัพยากรในชุมชนให้เป็นประโยชน์มากที่สุด

กรณีการ ทรายสุวรรณ⁽²¹⁾ ได้ให้ความคิดเห็นเกี่ยวกับเรื่องการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการใน ชุมชนว่า “การดำเนินงานด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการในชุมชนไม่มีรูปแบบที่ตายตัวแต่สามารถปรับให้เหมาะสมกับสภาพพื้นที่สภาวะแวดล้อมและปัญหาของชุมชนนั้น”

ดังนั้นจากการให้คำจำกัดความของ การฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการโดยชุมชน (Community Based Rehabilitation) คือ กลวิธีในการเพิ่มคุณภาพชีวิตของคนพิการ โดยมีเป้าหมายให้คนพิการได้รับสิทธิด้านการบำบัดรักษา ฟื้นฟูสมรรถภาพ การศึกษา การฝึกงานอาชีพ มีงานทำและใช้ชีวิตอยู่ในสังคมได้เช่นเดียวกับคนปกติทั่วไป

วัชร วัชรไพบูลย์⁽²⁴⁾ ได้ให้หลักพื้นฐานของการดำเนินงาน CBR คือ 1) คนพิการและครอบครัว ตลอดจนชุมชนต้องมีส่วนร่วมอย่างเต็มที่ 2) การดำเนินงานต้องเป็นไปตามความต้องการของชุมชน 3) ใช้ทรัพยากรที่มีอยู่ในชุมชน และ 4) ใช้เทคโนโลยีที่เหมาะสม

จากประสบการณ์การทำงานของมูลนิธิเพื่อเด็กพิการ โดยมีกิจกรรมในการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการในชุมชน เช่น การจัดคลินิกฟื้นฟูเด็กพิการ การจัดโครงการเรียนร่วมของเด็กพิการกับเด็กทั่วไปในโรงเรียนปกติ การจัดตั้งกลุ่มผู้ปกครองเด็กพิการ การฝึกอาชีพผู้พิการ เป็นต้น ได้ข้อสรุปว่า งานฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชนเป็นกระบวนการมีส่วนร่วมของชุมชน สมาชิกในชุมชน ครอบครัวและสถาบันต่างๆ ซึ่งได้เรียนรู้การทำงานร่วมกันและนำไปปรับแก้ไขปัญหาในชุมชน และเป็นการจัดการทรัพยากรที่ประหยัคงบประมาณโดยใช้รัฐใช้กลไกที่มีอยู่แล้วร่วมกับองค์กรภาคเอกชน องค์กรระดับท้องถิ่นและอาสาสมัคร มาทำงานร่วมกัน กิจกรรมควรเป็นการเสริมความรู้ ทักษะ ทักษะคิด ที่จะให้ครอบครัวและสถาบันต่างๆ ในชุมชน สามารถพัฒนาและฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการได้อย่างมีประสิทธิภาพ เข้าใจปัญหาคนพิการ และสามารถป้องกันความพิการในระดับพื้นฐานได้

ปัจจัยที่ส่งเสริมความยั่งยืนของงานฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชน ดวงกมล พรธานี⁽²¹⁾ ได้สรุปไว้ดังนี้

1. มีความรู้และมีการถ่ายทอดเทคโนโลยีไปสู่ชุมชนไม่ว่าจะเป็นความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับสิทธิของคนพิการ แนวคิดเรื่องการฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชน ประเภทและแหล่งบริการ ทักษะเกี่ยวกับการดูแลผู้พิการ และการถ่ายทอดเทคโนโลยีการทำกายอุปกรณ์อย่างง่ายจากวัสดุในชุมชนการปรับสภาพบ้าน และอื่นๆตามความจำเป็นและต้องการของชุมชน

2. การมีส่วนร่วมอย่างเต็มที่ของชุมชน ในฐานะเจ้าของปัญหา การจัดการงาน การวางแผน การดำเนินกิจกรรม การเก็บข้อมูล การติดตามโครงการ เป็นต้น
3. มีการสนับสนุนทรัพยากรจากภายในชุมชนและภายนอก ไม่ว่าจะเป็นกลุ่ม องค์กร หน่วยงานในการดำเนินการ
4. มีกิจกรรมที่ให้บริการแก่กลุ่มเป้าหมาย คือ ผู้พิการ ญาติและครอบครัวของผู้พิการอย่างทั่วถึงและครอบคลุม และบริการที่จัดให้กลุ่มเป้าหมายนั้นและส่งผลกระทบในทางดีแก่ชุมชน ไม่ว่าจะเป็นการส่งเสริมทัศนคติทางบวก การสร้างความเสมอภาค และการสร้างโอกาส เป็นต้น
5. รูปแบบและการดำเนินงานโครงการได้รับการยอมรับจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องไม่ว่าจะเป็นภาครัฐ เอกชน หรือองค์กรของผู้พิการเอง ว่าเป็นรูปแบบที่เหมาะสมสำหรับผู้พิการในชนบทห่างไกล และสร้างผลกระทบที่ดีต่อการดำเนินงานที่เกี่ยวข้องกับความพิการขององค์กรต่างๆ ทุกระดับโดยเฉพาะระดับชาติ
6. มีการติดตามประเมินผลอย่างสม่ำเสมอ โดยผ่านกิจกรรมต่างๆ และชุมชนมีส่วนร่วม นอกจากนั้นผลจากการติดตามและประเมินผลยังช่วยให้มีการเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีในเรื่องความพิการในชุมชน
7. คนพิการและครอบครัวมีส่วนในการดำเนินงาน มีบทบาทและรับผิดชอบในฐานะเจ้าของปัญหาร่วมกับชุมชน นอกจากนั้นโครงการยังช่วยให้คนพิการได้รวมตัว สร้างความเข้มแข็งของกลุ่มคนพิการ และช่วยให้ผู้พิการเข้าใจสิทธิของตนมากขึ้น
8. มีการสร้างความเชื่อมโยงของงานกับทรัพยากรบุคคล หน่วยงาน โครงสร้าง และหรือระบบต่างๆ ในลักษณะของเครือข่าย โดยมีต้องสร้างองค์กรใหม่เพื่อรองรับ ทั้งนี้รวมทั้งมีการผนวกงาน CBR เข้ากับงานที่มีอยู่แล้ว

ศูนย์สรีนทรเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ กรมการแพทย์⁽⁴⁾ ได้อธิบายถึงปัจจัยที่มีผลต่อความยั่งยืนหรือทำให้การดำเนินการที่ต่อเนื่องของโครงการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการในชุมชน ทั้งที่เกิดขึ้นแล้วหรือน่าจะเกิดขึ้นใน 4 ด้านด้วยกันคือ

1. ด้านบุคลากร

ปัจจัยบวก คนพิการ ครอบครัว ญาติ หัวหน้าชุมชน เจ้าหน้าที่ของรัฐในชุมชน เห็นความสำคัญ และตระหนักถึงปัญหา มีข้อมูลที่แสดงถึงสภาพและขนาดของปัญหา

ปัจจัยลบ ทักษะของผู้พิการ ญาติ ชุมชน เคยชินกับการรับความช่วยเหลือที่เป็นสิ่งของเงิน ทำให้ไม่สนใจในการพัฒนาตนเอง เจ้าหน้าที่ขาดความรู้ ทักษะการฟื้นฟูสมรรถภาพ อีกทั้งยังขาดบุคลากรเฉพาะทางในระดับจังหวัดและอำเภอ ผู้บริหารคิดว่ามิใช่เป็นปัญหารีบด่วน

2. ด้านบริหารจัดการ

ปัจจัยบวก มีการแยกงานคลินิกฟื้นฟูสมรรถภาพในโรงพยาบาลชุมชนมีบุคลากรรับผิดชอบเฉพาะ แต่ควรเป็นทีมงานจะดี แต่ถ้ามิได้แยกชัดเจนก็สามารถผสมผสานไปในรูปแบบ Home health care ควรมีคณะกรรมการด้านฟื้นฟูสมรรถภาพระดับอำเภอ การรวมหน่วยงานที่ทำงานกับผู้พิการ เข้าด้วยกันเพื่อจัดระบบข้อมูลระหว่างหน่วยงานและมีแผนดำเนินการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการ

ปัจจัยลบ โรงพยาบาลชุมชนและสถานีนอมาัย ยังไม่มีศักยภาพเพียงพอในการรองรับระบบการส่งต่อและให้บริการด้านนี้ ทำให้ต้องส่งต่อไปยังโรงพยาบาลจังหวัด ผู้พิการจึงมีปัญหาในเรื่องการเดินทาง การทำงานของเจ้าหน้าที่ส่งต่อแต่ละระดับยังไม่เป็นมาตรฐาน การประสานงานกับหน่วยงานต่างกระทรวงทำได้ยาก แม้ว่าจะมีนโยบายระดับชาติ ระดับกระทรวง แต่ยังไม่เป็นรูปธรรมในทางปฏิบัติในระดับจังหวัด/อำเภอ

3. งบประมาณ

ปัจจัยบวก ควรมีการจัดสรรงบประมาณเพื่อจัดหาครุภัณฑ์ที่เหมาะสมให้โรงพยาบาลชุมชนสำหรับการฟื้นฟูสมรรถภาพ หรือสามารถใช้เงินบำรุง งบของ อบต. เป็นต้น

ปัจจัยลบ ขาดงบประมาณสนับสนุนทำให้ถูกจัดลำดับความสำคัญต่ำ ขาดต่อการดำเนินงาน

4. การสนับสนุน

ปัจจัยบวก ควรมีการติดตามนิเทศงานอย่างสม่ำเสมอต่อเนื่อง ด้านความรู้ ทักษะในการดูแลผู้พิการ มีนักวิชาชีพ เช่น แพทย์ นักกิจกรรมบำบัดและนักกายภาพบำบัด โดยการนิเทศงานผสมผสานและเฉพาะกิจ ผู้สนับสนุนควรเปิดโอกาสให้ชุมชนมีส่วนร่วมและกระตุ้นให้มากขึ้นจนถึงระดับที่ค้นหาปัญหา คิดและลงมือดำเนินการแก้ไขปัญหาได้เอง อีกทั้งมีหลักสูตรมาตรฐานในการอบรมบุคลากรแต่ละระดับอย่างต่อเนื่อง

ปัจจัยลบ ชุมชนและหน่วยงานเข้าถึงข่าวสารการฟื้นฟูสมรรถภาพน้อย สภาพสังคมที่เป็นแรงงานอพยพทำให้ไม่มีผู้ดูแลคนพิการ หรือชุมชนห่างไกลการคมนาคมลำบากก็ไม่สามารถเข้าถึงบริการได้

การฟื้นฟูสมรรถภาพผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยชุมชน

ปัญหาของผู้ป่วยโรคเรื้อนมีทั้งในแง่ทางการแพทย์และปัญหาทางสังคมด้วย เช่น ผู้ป่วยที่ยังมีถูกค้นพบอาจห่มซ่อนรักษาแบบผิด ๆ ถูก ๆ เพราะปัญหาทางด้านจิตใจหรือไม่ได้รับรู้เรื่องโรคเรื้อนอย่างเพียงพอ และแม้จะได้รับการรักษาตามคำแนะนำของแพทย์จนหายจากโรคเรื้อนแล้วก็ยังไม่สามารถเข้ากลับสู่สังคมใช้ชีวิตตามปกติได้ โดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ที่พิการจากโรคเรื้อน จนเกิดปัญหาของตราบาป(stigma) และอคติต่าง ๆ ต่อผู้ป่วยโรคเรื้อน ผู้ป่วยโรคเรื้อนที่พิการจึงแตกต่างจากผู้พิการทั่วไปในการยอมรับของสังคม อย่างไรก็ตามผู้พิการจากโรคเรื้อนก็สามารถจะพัฒนาศักยภาพของตนดังเช่น ผู้พิการทั่วไป ถ้าสังคมให้โอกาสและยอมรับเขาคือผู้พิการจากโรคที่มีได้แพร่เชื้อแก่คนทั่วไปแล้ว ได้มีองค์กรภาครัฐและเอกชนหลายแห่งในหลายประเทศที่ทำการฟื้นฟูสมรรถภาพแก่ผู้พิการด้วยโรคเรื้อนในชุมชนโดยเน้นด้านสังคมและเศรษฐกิจ แต่เป็นในลักษณะของโครงการในพื้นที่ไม่กว้างขวาง เช่น ในประเทศเอธิโอเปีย อุกันดา และปากีสถาน เป็นต้น

ILEP ⁽⁵⁾ ได้เสนอแนวทางในการดำเนินงานการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการด้วยโรคเรื้อนด้านสังคมและเศรษฐกิจ ไว้ดังนี้

1. การฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการด้วยโรคเรื้อนด้านสังคมและเศรษฐกิจ

1.1 เข้าใจความต้องการของผู้พิการด้วยโรคเรื้อน ในแต่ละราย ทั้งทางกายภาพ จิตใจ
ปรารถนาผลลัพธ์ที่ได้ให้เขาเหล่านั้นมีศักดิ์ศรีขึ้น โดยให้เขาเรียนรู้และรู้สึกได้

1.2 ยึดหลักการดำเนินงานและปฏิบัติ 6 อย่างคือ ความเป็นองค์รวม (the holistic principle)
การมีส่วนร่วม (the participatory principle) ความยั่งยืน (sustainability) การผสมผสาน (integration)
สอดคล้องกับเพศ (gender sensitivity) สอดคล้องกับกลุ่มเป้าหมายเฉพาะ เช่น เด็ก ผู้ชรา กลุ่มศาสนา
หรือวัฒนธรรม (sensitivity to special need)

1.3 กำหนดการทำงาน ต้องทราบข้อมูลข่าวสารของผลกระทบของโรคเรื้อนในชุมชนว่ามี
ผู้พิการด้วยโรคเรื้อนจำนวนเท่าไร ความต้องการของเขาเป็นอย่างไร วิเคราะห์องค์ประกอบของชุมชน
ทั้งทางเศรษฐกิจและสังคม ความต้องการของชุมชน เข้าใจถึงข้อจำกัดของกิจกรรมที่จะทำทางการแพทย์
และทางสังคมเศรษฐกิจ เลือกแนวทางปฏิบัติที่เหมาะสมเป็นไปได้ ระบุถึงความจำเป็นที่ต้องมีทักษะ
เครื่องมือ เงินทุน และทรัพยากรอื่น ๆ มั่นใจว่ามีเงินทุนเพียงพอและกิจกรรมที่จะทำเป็นที่ยอมรับของ
หน่วยงานในท้องถิ่น เตรียมเอกสาร เป้าหมาย วัตถุประสงค์ แนวทางการทำงาน และแผนงาน
อย่างละเอียด

2. การบริหารจัดการโครงการ CBR

2.1 *การจัดองค์การ* โครงสร้างต้องเป็นการกระจายอำนาจการตัดสินใจ รับฟังจากผู้พิการ และรับรู้ต่อสิ่งที่เขาต้องการบอก ให้ความช่วยเหลือมากกว่าชี้นำและสนับสนุนให้ท้องถิ่นเริ่มต้นเอง ตรวจสอบแผนงานอย่างสม่ำเสมอและเตรียมแผนเมื่อมีกิจกรรมในภาคสนาม

2.2 *จัดทำแผนงาน* ควรมีการอธิบายรายละเอียดโครงการในทุกด้าน อธิบายวัตถุประสงค์ และผลที่คาดว่าจะได้รับ ระบุกิจกรรมที่นำไปสู่การเปลี่ยนแปลงให้ชัดเจน เน้นภาระกิจที่ต้องทำ เตรียมแผนการใช้งบประมาณในแต่ละส่วนของโครงการ มีข้อมูลที่จะให้ทราบถึงการเปลี่ยนแปลงในโครงการ

2.3 *การติดตามผลและการรายงาน* มีข้อมูลที่จำเป็นน้อยที่สุด ข้อมูลอะไรที่จำเป็นภายในองค์กร ต้องมั่นใจว่าผู้พิการมีส่วนร่วมในการติดตามผล ข้อมูลในการควบคุมตรวจสอบสามารถนำไปสู่กิจกรรมที่จำเป็น เมื่อเก็บข้อมูลมาแล้วต้องสรุปไว้สำหรับใช้ในขอบเขตที่กว้างขึ้น

2.4 *การคัดเลือกบุคลากรและผู้รับการอบรม* มีการคัดเลือกคณะทำงานที่มีคุณสมบัติครบถ้วน มีการอบรมพิเศษในภาคสนามเพื่อให้ความรู้และทักษะที่ถูกต้องของบุคคลในท้องถิ่น ถือเป็นความจำเป็นอย่างยิ่งของคณะทำงานทุกระดับที่จะปรับเปลี่ยนทัศนคติและบทบาทของผู้พิการ ครอบครัวและชุมชน การจัดตั้งศูนย์ฝึกอาชีพในท้องถิ่นหรือเครื่องมือเครื่องใช้ต่างๆต้องแน่ใจว่าคณะทำงานได้รับการฝึกอบรมและฝึกปฏิบัติมาอย่างเพียงพอแล้ว

3. การจัดการและช่วยเหลือสนับสนุนในภาคสนาม

3.1 *ทำความเข้าใจและเข้าถึงปัญหาตราบาป (stigma) ของผู้ป่วยในชุมชน* วิเคราะห์ปัญหาตราบาปก่อนการดำเนินกลวิธีใด ๆ เนื่องจากทัศนคติที่ไม่ดีของชุมชนและผู้ป่วยเองด้วย สร้างกระแสที่จะให้เห็นว่าผู้พิการด้วยโรคเรื้อนก็คล้ายคลึงกับผู้พิการอื่น ๆ โดยเชื่อมโยงเป้าหมายทางสาธารณสุขในท้องถิ่นเข้ากับระดับชาติ อาศัยองค์กรเพื่อสร้างกระแสหรือกลุ่มที่สนใจเรื่องนี้ จัดให้มีการอบรมแก่ผู้นำชุมชนและจัดหาเงินทุนในการบริหารจัดการ

3.2 *ให้ความสำคัญของความสัมพันธ์ในชุมชน* เรียนรู้ชุมชน กระตุ้นชุมชนให้ตื่นตัวและโน้มน้าวให้เห็นความสำคัญต่อโรคเรื้อนและผู้พิการจากโรคเรื้อน เก็บข้อมูลความก้าวหน้าที่ชุมชนเปลี่ยนแปลง สิ่งที่ชุมชนได้รับจากโครงการ

3.3 *ไม่ละเลยความต้องการเฉพาะของกลุ่ม* บอกถึงความต้องการเฉพาะพร้อมทั้งปัจจัยเสี่ยงต่างๆ แต่ต้องคำนึงถึงว่าสิ่งที่จะต้องอยู่ในการดำเนินงานหลักของโครงการ เช่นความต้องการของกลุ่มเด็กหรือสตรี และพึงสังเกตด้วยว่าผู้พิการด้วยโรคเรื้อนบางรายยังต้องการดูแลต่อเนื่อง

3.4 *สร้างทักษะแก่ประชาชนทั่วไป* มีระบบการส่งต่อเพื่อรับการประเมินในการฝึกอาชีพ มีการปรับเปลี่ยนศูนย์การอบรมถ้าไม่เหมาะสมกับท้องถิ่น พิจารณาส่วนที่เกี่ยวข้องการจัดการต่างๆ อย่างถี่ถ้วน

3.5 *มีกองทุนและการออมเงิน* พิจารณาให้ถี่ถ้วนเรื่องการจัดการและกฎระเบียบที่เกี่ยวข้อง กับเงินที่ช่วยเหลือ การดำเนินงานในรายละเอียดต้องมีผู้รับผิดชอบ มีความเท่าเทียมกันทั้งการมีส่วนร่วมและตัดสินใจ

3.6 *ประเด็นต่างๆในแต่ละท้องถิ่น* เตรียมการดำเนินงานตามความต้องการของแต่ละท้องถิ่น พิจารณาส่งสิ่งที่ทำได้หรือทำไม่ได้ของการทำงานด้วยกลุ่มหรือบุคคล คิดตามดูว่าในท้องถิ่นได้ลงมือทำอะไรบ้างแล้ว ต้องยอมรับความแตกต่างกันของกลุ่มต่างๆจะได้ผลไม่เหมือนกัน

CBR NEWS ⁽²⁵⁾ ได้อธิบายถึงการดำเนินงาน CBR ในงานโรคเรื้อนที่มีประสิทธิภาพต้องมีทีมที่ประกอบด้วยกิจกรรมดังนี้

1. การให้การบำบัดรักษาทางการแพทย์ ซึ่งรวมถึงการให้การรักษาด้วยยา MDT และการรักษา ด้านอื่น ๆ อีกที่ต้องการ การรักษาจะไปให้บริการและติดตามกำกับงานในระดับชุมชนด้วย
2. การให้การผ่าตัดแก้ไขความพิการตามความจำเป็น
3. การให้สุศึกษา ครอบครัวผู้ป่วยโรคเรื้อนและชุมชนต้องได้รับข้อมูลข่าวสารที่ถูกต้องเพื่อ ปรับความเชื่อและพฤติกรรมเกี่ยวกับโรคเรื้อนในการดูแลตนเองของผู้ป่วยให้ชุมชนมีความเข้าใจและ สนับสนุน
4. การจัดหากายอุปกรณ์ เช่น รองเท้า หรือเครื่องป้องกันความพิการอื่น ๆ ที่เหมาะสมใน สภาพแวดล้อมของผู้ป่วย
5. การฝึกงานอาชีพเพื่อหารายได้หรือให้การสงเคราะห์ที่จำเป็น เนื่องจากผู้ป่วยโรคเรื้อนที่ พิจารณ์ต้องมียาชีพที่เหมาะสมเพื่อป้องกันความพิการของเขา การดำรงชีวิตอยู่ในชุมชนอย่างมีรายได้พอ เพียงจะทำให้ชุมชนยอมรับเขา

ดังนั้นจะเห็นได้ว่าการรักษาผู้ป่วยโรคเรื้อนจนปราศจากเชื้อแล้ว แต่ผู้ป่วยยังมีความพิการหลง เหลืออยู่และการไม่ได้รับการยอมรับจากสังคม ทำให้ผู้ป่วยประสบปัญหาด้วยโรคเรื้อนไม่สามารถดำรงชีวิต อยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุข จำเป็นต้องดำเนินงานส่งเสริมสุขภาพและฟื้นฟูสมรรถภาพและผู้ป่วยประสบ ปัญหาจากโรคเรื้อนในชุมชนเพื่อให้เข้าใจและสร้างทัศนคติที่ถูกต้องต่อผู้ป่วยโรคเรื้อน ซึ่งต้องอาศัย บุคลากรหลายฝ่ายและชุมชนเข้ามามีส่วนร่วมในการดำเนินงาน

การมีส่วนร่วมของชุมชนในงานโรคเรื้อน

จากประวัติการดำเนินงานควบคุมโรคเรื้อนในประเทศไทย ที่ได้เริ่มมาตั้งแต่ปี พ.ศ. 2498 จนถึงปัจจุบันนับเป็นเวลากว่า 40 ปี ซึ่งได้พัฒนารูปแบบตั้งแต่การดำเนินงานโครงการพิเศษเฉพาะพื้นที่มาสู่รูปแบบการสาธารณสุขผสมผสาน และผนวกไว้ในระบบสาธารณสุขมูลฐานในปัจจุบัน ซึ่งกลวิธี ดังกล่าว จะต้องพัฒนาทักษะความรู้ของเจ้าหน้าที่สาธารณสุขและอาสาสมัครสาธารณสุขในการทำงานร่วมกับชุมชนจนสามารถสนับสนุนให้ชุมชนเข้ามามีส่วนร่วมมากขึ้นในกิจกรรมงานควบคุมโรคเรื้อน โดยเน้นหนักด้านการค้นหา การติดตาม การรักษา การเผยแพร่ถ่ายทอดความรู้และการเฝ้าระวัง โรคเรื้อนในชุมชนของตนเอง อย่างไรก็ตาม จากรายงานผลการดำเนินงานโครงการ “ปรีณรงค์ประชาร่วมใจ กำจัดโรคเรื้อนถวายเป็นพระราชกุศลทรงครองราชย์ครบ 50 ปี (ปรร. 50) ของสำนักงานควบคุมโรคติดต่อเขต 5 นครราชสีมา⁽²⁶⁾ ระบุว่า ยังมีการตรวจพบผู้ป่วยใหม่เชื้อมาก ผู้ป่วยใหม่เป็นเด็กและ ผู้ป่วยยังมีความพิการระดับ 2 อีกด้วย แสดงว่าโรคเรื้อนยังคงหลงเหลืออยู่ในหมู่บ้านและชุมชนด้วยสาเหตุต่างๆ เช่น ผู้ป่วยไม่ยอมไปรักษาเพราะคิดว่าเป็นโรคผิวหนังธรรมดา หรือกลัวคนอื่นรู้ว่าเป็นโรคที่สังคมรังเกียจ และการขาดทักษะ ประสิทธิภาพในการตรวจวินิจฉัยโรคเรื้อนของเจ้าหน้าที่สาธารณสุขเอง ซึ่งผลดังกล่าวสะท้อนถึงความล้มเหลวของการผสมผสานงานควบคุมโรคเรื้อนเข้าสู่ระบบสาธารณสุขมูลฐาน ซึ่งสอดคล้องกับ ชีระ รามสูต⁽²⁷⁾ ที่ได้ระบุข้อจำกัดและจุดอ่อนของการดำเนินงานควบคุม โรคเรื้อนเข้าสู่ระบบสาธารณสุขมูลฐานไว้ดังนี้

1. เจ้าหน้าที่สาธาณสุขยังขาด Communication skills ที่จะเตรียมและเพิ่มการมีส่วนร่วมของชุมชน โดยขาดความรู้ ทักษะและเจตคติเพื่อการเข้าไปหาและใช้ประโยชน์ชุมชนอย่างเหมาะสมเพียงพอ
2. ยังขาดการเชื่อมโยงที่เพียงพอระหว่างการทำงานของผู้สื่อข่าวสาธารณสุข (ผสส.) และอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน (อสม.) กับเจ้าหน้าที่สาธารณสุขในระบบบริการสาธารณสุขในระดับปลายเช่น สถานีอนามัย และ ศูนย์สาธารณสุขมูลฐานชุมชน
3. บริการด้านการตรวจรักษาผู้ป่วยโรคเรื้อนยังได้รับความสนใจน้อยในระดับหมู่บ้าน
4. ผู้ป่วยโรคเรื้อนยังไม่เชื่อถือศรัทธาในขีดความสามารถของเจ้าหน้าที่สาธารณสุขเมื่อเปรียบเทียบกับเจ้าหน้าที่โรคเรื้อนในโครงการขำัญพิเศษ ที่เข้าไปดำเนินการในชุมชนนั้นมาก่อน
5. ผู้ป่วยโรคเรื้อนมีตราบาปจากความกลัว ความรังเกียจ และไม่ยอมรับจากชุมชนสูง จึงอายและไม่ยอมรับบทบาทของอสม. ผสส. ที่เป็นชาวบ้านในชุมชนเดียวกัน

6. ความเชื่อผิด ๆ และความรังเกียจโรคเรื้อนที่ยังฝังใจมาช้านาน ทั้งของเจ้าหน้าที่สาธารณสุข และชุมชนเองว่างานโรคเรื้อนเป็นงานโรคติดต่อแบบโครงการชำนาญพิเศษ เป็นผลให้ไม่ยอมรับผู้ป่วยโรคเรื้อนตรวจรักษา โดยเฉพาะผู้ป่วยที่อาการกำเริบมากและพิการน่าเกลียด

ในส่วน of ชุมชนเองก็มีจุดอ่อนของการเข้ามามีส่วนร่วมในงานควบคุมโรคเรื้อนดังนี้

1. ขาดผู้นำชุมชนที่มีคุณภาพและศักยภาพ จึงไม่อาจรวมกลุ่มอย่างเหนียวแน่น
2. ความเฉื่อย เนือยของชาวบ้านเอง
3. กิจกรรมงานโรคเรื้อนในระบบสาธารณสุขมูลฐานไม่สอดคล้องกับพฤติกรรมดั้งเดิม วัฒนธรรม วิถีชีวิต และความต้องการหรือความจำเป็นที่แท้จริง (felt need)
4. มักเป็นการถูกบังคับให้มีส่วนร่วมโดยเจ้าหน้าที่ภาครัฐ
5. ชุมชนยังไม่เข้าใจ ไม่รับรู้ บทบาทของตนในระบบสาธารณสุขมูลฐาน

จะเห็นได้ว่า การมีส่วนร่วมของชุมชนมีผลสำคัญอย่างยิ่งต่อการจัดบริการโรคเรื้อนในระบบสาธารณสุขมูลฐาน เมื่อพิจารณาความหมายของ “การมีส่วนร่วมของชุมชน” พบว่า มีผู้ให้ความหมายไว้ดังนี้

องค์การอนามัยโลก ⁽²⁷⁾ นิยมใช้คำว่า Community involvement มากกว่าคำว่า Community participation โดยครอบคลุมทั้ง Community participation, popular participation และ people participation ซึ่งชุมชนได้เข้ามามีส่วนร่วมตัดสินใจ ร่วมมือกระทำการ และร่วมในการแบ่งปันหรือได้ผลประโยชน์ด้วย เช่นเดียวกับยูเวนส์ วูตเมธ ⁽²⁸⁾ ได้ให้ความหมายของการมีส่วนร่วมของประชาชนในลักษณะที่เป็นกระบวนการของการพัฒนา ตั้งแต่ต้นจนสิ้นสุดกระบวนการ ได้แก่ การวิจัย (ศึกษาชุมชน) การวางแผน การตัดสินใจ การดำเนินงาน การบริหารจัดการ การติดตามและประเมินผล ตลอดจนการจัดสรรผลประโยชน์ที่เกิดขึ้น โดยปาริชาติ วลัยเสถียร และคณะ ⁽²⁹⁾ ได้สรุปว่าโครงการพัฒนาดังกล่าว จะต้องสอดคล้องกับวิถีชีวิตและวัฒนธรรมของชุมชนด้วย

จะเห็นว่ากระบวนการของการมีส่วนร่วมของชุมชนจะต้องเริ่มต้นจากการพัฒนาจากข้างล่าง แทนการพัฒนาจากนโยบายเบื้องบน โดยเปิดโอกาสให้ชุมชนเป็นผู้ตัดสินใจที่จะกำหนดปัญหาและความต้องการของตนเอง สิ่งสำคัญคือการกระตุ้นให้ชุมชนได้ค้นพบปัญหา เรียนรู้และหาแนวทางแก้ไข ปัญหา ซึ่งไม่เพียงเฉพาะปัญหาหรือผลประโยชน์ของตนเท่านั้น แต่ให้ขยายมุมมองไปถึงปัญหาและผลประโยชน์ของส่วนรวมด้วย ปาริชาติ วลัยเสถียร และคณะ ⁽²⁹⁾ ได้สรุปกระบวนการมีส่วนร่วมของชุมชน ประกอบด้วยขั้นตอนดังนี้

1. การมีส่วนร่วมในการศึกษาชุมชน เพื่อให้ชุมชนได้เรียนรู้สภาพปัญหา การดำเนินชีวิต ทรัพยากรและสิ่งแวดล้อม เพื่อใช้เป็นข้อมูลเบื้องต้นในการทำงาน และร่วมกันค้นหาปัญหาและสาเหตุของปัญหา ตลอดจนการจัดลำดับความสำคัญของปัญหา
2. การมีส่วนร่วมในการวางแผน โดยจะมีการรวมกลุ่มอภิปรายและแสดงความคิดเห็นเพื่อกำหนดนโยบาย วัตถุประสงค์ วิธีการ แนวทางการดำเนินงานและทรัพยากรที่จะต้องใช้
3. การมีส่วนร่วมในการดำเนินการพัฒนา โดยการสนับสนุนด้านวัสดุอุปกรณ์ แรงงาน เงินทุน หรือเข้าร่วมบริหารงาน โดยใช้ทรัพยากร การประสานงาน และดำเนินการขอความช่วยเหลือจากภายนอก
4. การมีส่วนร่วมในการรับผลประโยชน์จากการพัฒนา เป็นการนำเอากิจกรรมมาใช้ให้เกิดประโยชน์ทั้งด้านวัตถุและจิตใจ โดยอยู่บนพื้นฐานของความเท่าเทียมกันของบุคคลและสังคม
5. การมีส่วนร่วมในการติดตามและประเมินผลการพัฒนา เพื่อที่จะแก้ไขปัญหาดังกล่าวที่เกิดขึ้นได้ทันที

อย่างไรก็ตาม จากการศึกษาของจินตนา ทองรอด⁽³⁰⁾ พบว่า ลักษณะการมีส่วนร่วมของชุมชนส่วนใหญ่จะเข้ามาร่วมในลักษณะของการใช้แรงงาน การร่วมออกเงิน มากกว่าการแสดงความคิดเห็นหรือให้ข้อเสนอแนะในเรื่องที่เป็นประโยชน์ ซึ่งลักษณะดังกล่าวเป็นผลจากค่านิยมและวัฒนธรรมของสังคมไทยในอดีตซึ่งเป็นระบบอุปถัมภ์ อำนาจการตัดสินใจอยู่ในมือของชนชั้นปกครอง ดังนั้น ในโครงการพัฒนาต่าง ๆ ที่ต้องการการมีส่วนร่วมของชุมชน จึงมักต้องมีกลยุทธ์หรือยุทธศาสตร์ในการส่งเสริมการมีส่วนร่วมของชุมชน โดยการสร้างจิตสำนึกและสร้างแรงจูงใจให้ชุมชนตระหนักถึงการมีส่วนร่วมในการพัฒนา หรือการให้อำนาจแก่ประชาชนให้สามารถเข้าไปเกี่ยวข้องกับโครงการพัฒนาดังกล่าวได้

นเรศ สงเคราะห์สุข⁽³¹⁾ ได้สรุปประสบการณ์ในการทำงานของโครงการพัฒนาที่สูงไทย-เยอรมันว่า ได้ใช้ยุทธศาสตร์ในการส่งเสริมการมีส่วนร่วมของประชาชนไว้ 2 ด้านด้วยกัน คือ

1. การจัดกระบวนการเรียนรู้ (Learning Process) ดังต่อไปนี้
 - การจัดเวทีวิเคราะห์สถานการณ์ของหมู่บ้าน เพื่อทำความเข้าใจและเรียนรู้ร่วมกันในประเด็นปัญหาต่าง ๆ
 - การจัดเวทีแลกเปลี่ยนประสบการณ์ระหว่างกลุ่มองค์กรต่าง ๆ ภายในชุมชนและระหว่างชุมชน
 - การจัดทัศนศึกษาดูงานและการเชิญผู้มีประสบการณ์มาให้ข้อคิดเห็นและแลกเปลี่ยนแนวคิดและประสบการณ์

- การจัดฝึกอบรมเพื่อพัฒนาทักษะเฉพาะด้านต่าง ๆ
- การลงมือปฏิบัติจริง
- การถอดประสบการณ์และสรุปบทเรียนที่จะนำสู่การปรับปรุงกระบวนการทำงาน

ที่เหมาะสมยิ่งขึ้น

2. การพัฒนาผู้นำและเครือข่าย เพื่อให้ผู้นำเกิดความมั่นใจในความรู้หรือความสามารถที่มีอยู่ โดยการ

- แลกเปลี่ยนเรียนรู้ระหว่างผู้นำ
- สนับสนุนให้เกิดเวทีแลกเปลี่ยนเรียนรู้อย่างต่อเนื่องและการสนับสนุนข้อมูลข่าวสาร

ที่จำเป็นอย่างต่อเนื่อง

- การแลกเปลี่ยนเรียนรู้ระหว่างเครือข่ายอย่างต่อเนื่อง เพื่อให้เกิดกระบวนการจัดการและจัดองค์กรร่วมกัน

สำหรับปัจจัยที่ส่งเสริมให้ชุมชนมีส่วนร่วม ศิริรัตน์ ธานีธนานนท์ คลมนรรัตน์ บากา และฉลองภพ สุตังกรกาญจน์ ⁽³²⁾ พบว่า กลไกของรัฐคือข้าราชการและระบบโครงสร้างของราชการเป็นปัจจัยสำคัญในการเพิ่มโอกาสให้แก่วิชากรไทยมุสลิมให้เข้ามีส่วนร่วมอย่างเต็มศักยภาพในกระบวนการพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมในภาคใต้ตอนล่าง

ในส่วนของประชาชน จริญญา วงษ์พรหม ⁽³³⁾ พบว่า ปัจจัยที่ทำให้เกิดการมีส่วนร่วมของสมาชิกและทำให้สหกรณ์ร้านค้าบ้านสัมพันธ์ประสบความสำเร็จ เกิดจาก ความคิดริเริ่มของชาวบ้าน ผู้นำมีความน่าเชื่อถือ มีระเบียบกฎเกณฑ์ในการบริหารจัดการ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ ฉลาดชาย รมิดานนท์ ในทิวทอง หงษ์วิวัฒน์ บรรณาธิการ ⁽³⁴⁾ ซึ่งได้ศึกษาสภาพเศรษฐกิจ การเมือง สังคมและวัฒนธรรมของสังคมหมู่บ้านชนบทกับการมีส่วนร่วมของประชาชน: วิเคราะห์กรณีหมู่บ้านภาคเหนือว่า ผู้นำเป็นเงื่อนไขสำคัญในการผลักดันให้กิจกรรมพัฒนาชุมชนประสบผลสำเร็จ นอกจากนี้ ยังพบว่า ผู้นำพัฒนาให้ความเชื่อมั่นต่อประชาชนในการแก้ไขปัญหา โดยการสนับสนุนการรวมกลุ่ม การสนับสนุนด้านวิชาการและเทคโนโลยี จะเป็นเงื่อนไขสำคัญที่ทำให้เกิดความสำเร็จในการดำเนินกิจกรรมการพัฒนาเช่นเดียวกัน

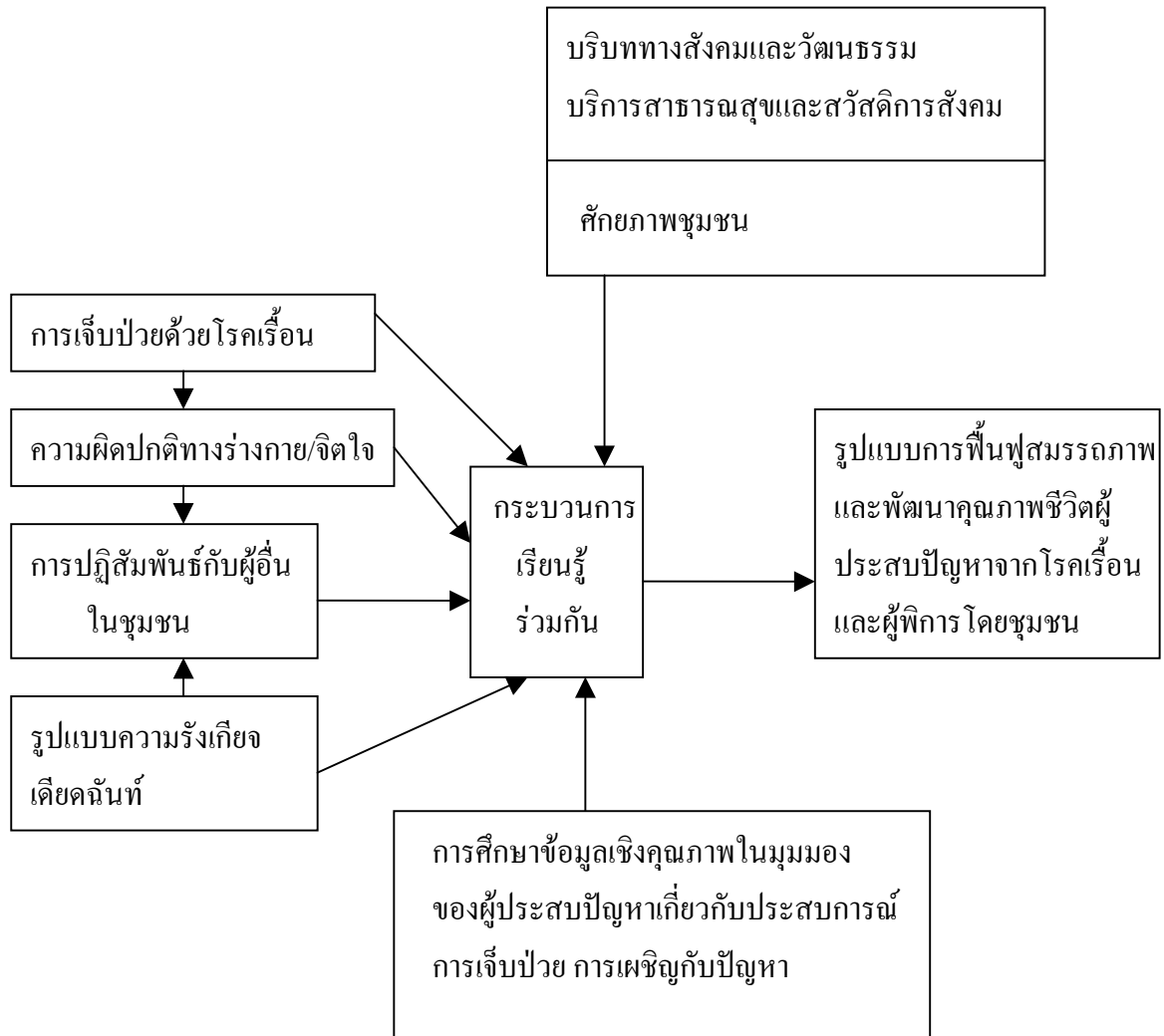
กล่าวโดยสรุปได้ว่า ในการพัฒนาการมีส่วนร่วมของชุมชน จะต้องเริ่มต้นจากการพัฒนาระดับปัจเจก จนชาวบ้านสามารถรวมตัวกันอย่างเข้มแข็งเป็นกลุ่ม/องค์กรชุมชน และมีการเชื่อมโยงไปสู่กลุ่ม/องค์กรชุมชนอื่น ๆ เป็นเครือข่ายในที่สุด เพื่อให้กลุ่ม/องค์กรสามารถดำรงอยู่ได้อย่างเข้มแข็งยั่งยืน ต่อไป จากการศึกษาของจิตติ มงคลชัยอรัญญา ⁽³⁵⁾ ได้ระบุถึงเหตุผลความจำเป็นในการรวมกลุ่มของ องค์กรประชาชนว่า เป็นแนวทางที่นำไปสู่การแก้ไขปัญหาและเป็นผลดีดังนี้

1. การรวมกลุ่มทำให้มีการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ เกิดแนวคิดใหม่ในการแก้ไขปัญหา
2. เป็นการเพิ่มโอกาสในการแก้ไขปัญหา เพราะมีทรัพยากรมากขึ้น เช่น ทุน หรือแรงงาน
3. ทำให้มีพลังหรืออำนาจต่อรองมากขึ้น เช่นกลุ่มคนจนหรือผู้ด้อยโอกาสซึ่งรวมกลุ่มกัน สะท้อนปัญหาของตนให้สังคมได้ตระหนักรับทราบ ทำให้สามารถแก้ไขปัญหาได้

จากการศึกษาของวิลลัดกซ์ ชูชาติ ⁽³⁶⁾ พบว่า การที่จะทำให้เครือข่ายการเรียนรู้ที่เกิดขึ้นแล้ว ดำรงอยู่ต่อไปอย่างยั่งยืน ควรมีการจัดการให้สมาชิกได้พบปะกันเป็นระยะอย่างสม่ำเสมอทั้งเป็นทางการและไม่ทางการ สนับสนุนการจัดกิจกรรมของเครือข่าย ให้คุณค่าให้ขวัญและกำลังใจแก่สมาชิก กระตุ้นให้ร่วมมือกันทำกิจกรรมการแลกเปลี่ยนข่าวสารซึ่งกันและกัน ปลุกฝังให้สมาชิกมีความสำนึกในความเป็นเจ้าขององค์กรและวางแผนทรัพยากรในท้องถิ่น ตลอดจนทั้งผู้นำเครือข่ายจะต้องรักษากฎระเบียบที่สมาชิกร่วมกันตกลงไว้ให้เคร่งครัด

จากการทบทวนวรรณกรรมดังกล่าวข้างต้น จึงนำมาสู่แนวคิดในการปรับปรุงกลวิธีการดำเนินงาน ควบคุมโรคเรื้อนให้มีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น โดยเฉพาะอย่างยิ่งการพัฒนารูปแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยชุมชน ดังนี้

กรอบแนวคิดในการวิจัย



บทที่ 3

บริบททางสังคม และ วัฒนธรรม

จากการศึกษาข้อมูลชุมชน บริบททางสังคมและวัฒนธรรม โดยใช้เครื่องมือทางมานุษยวิทยา มารวบรวมข้อมูลและวิเคราะห์ชุมชนอย่างรอบด้าน เพื่อนำเสนอภาพรวมของชุมชนตลอดจนองค์ประกอบต่าง ๆ เพื่ออธิบายปรากฏการณ์ในชุมชน พบว่า หมู่บ้านโนนรัง และหมู่บ้านหนองตาด มีองค์ประกอบต่างๆ ที่แสดงถึงความเข้มแข็งของชุมชน อาทิ การมีองค์กรชุมชนหลากหลาย ทั้งที่เป็นองค์กรที่เกิดขึ้นโดยธรรมชาติ องค์กรจัดตั้งโดยรัฐหรือเอกชน ที่มีวัตถุประสงค์และรูปแบบการบริหารจัดการแตกต่างกัน ตลอดจนมีความยั่งยืนของการดำเนินการแตกต่างกัน ลักษณะของผู้นำชุมชน ตลอดจนทรัพยากร ในชุมชนและนอกชุมชน ซึ่งมีส่วนสนับสนุนชุมชนให้มีศักยภาพในการพัฒนารูปแบบการดำเนินงานแตกต่างกัน โดยมีรายละเอียด ดังนี้

บ้านหนองตาด หมู่ 8 ตำบลตลาดโพธิ์ อำเภอชุมพวง

จังหวัดนครราชสีมา

ประวัติของหมู่บ้าน ประมาณ พ.ศ. 2470 มีชาวบ้านบรบือ จ.มหาสารคาม อพยพครอบครัวมาตั้งอยู่บ้านหนองตาด เหตุที่เรียกบ้านหนองตาดเนื่องจากมีต้นตาด (เป็นพืชพันธุ์เดียวกับ ต้นยาง บากแล้วมีน้ำมันจุดไฟได้) ขึ้นอยู่ริมหนองน้ำเป็นจำนวนมาก หลังจากตั้งหมู่บ้านได้ 2 - 3 ปี ก็มีชาวบ้านจากวาปีปทุมและโคกตูม อพยพมาสมทบอยู่ที่บ้านหนองตาด

ลักษณะทางกายภาพ บ้านหนองตาด มีเนื้อที่ ประมาณ 200 ไร่ อยู่ห่างจากอำเภอชุมพวง 14 กิโลเมตร และมีถนนลาดยางผ่านหมู่บ้าน

ทิศตะวันออก	จรด	บ้านหนองสองห้อง
ทิศตะวันตก	จรด	บ้านบุตาหนา และ บ้านหนองนาคี
ทิศเหนือ	จรด	บ้านหนองโน
ทิศใต้	จรด	บ้านหนองแวง

บ้านหนองตาคมมีถนนลาดยางแยกจากถนนชุมพวง-ลำปลายมาศตัดผ่านกลางหมู่บ้านระยะทางหรือความยาวถนนประมาณ 2.3 กิโลเมตร และเป็นเส้นทางคมนาคมที่ทำให้ชาวบ้านติดต่อกับชุมชนเมืองในอำเภอได้สะดวกที่สุด เพราะเมื่อถึงถนนใหญ่ชุมพวง-ลำปลายมาศแล้วใช้เวลาเดินทางด้วยรถประจำทางใช้เวลาประมาณ 20 นาทีก็จะถึงตัวอำเภอชุมพวง (19 กิโลเมตร) การติดต่อหมู่บ้าน ใกล้เคียงการเดินทางจะไม่สะดวกนักเนื่องจากถนนเป็นดินและลูกรัง เว้นแต่บ้านหนองโนที่อยู่สามแยกปากทางเข้าหมู่บ้านริมถนนลาดยาง ระยะทางไปยังหมู่บ้านอื่นประมาณ 2-4 กิโลเมตร สิ่งอำนวยความสะดวกในหมู่บ้าน ได้แก่ ไฟฟ้า น้ำประปา และตู้โทรศัพท์ 1 ตู้แต่พบว่าตลอดเวลาที่นักวิจัยเข้าไปอยู่ ไม่สามารถใช้น้ำประปาได้ ชาวบ้านบอกว่าใช้การไม่ได้หลายเดือนเนื่องจากเครื่องเสียนานแล้ว ส่วนโทรศัพท์นั้นใช้การได้ครั้งเดียวและตู้เต็มไม่มีเจ้าหน้าที่ไปดูแลอย่างสม่ำเสมอ อย่างไรก็ตามการติดต่อกับภายนอกของชาวบ้านที่สะดวกที่สุดและรวดเร็วต้องอาศัยเครื่องโทรศัพท์มือถือซึ่งเป็นโทรศัพท์ หมู่บ้านซื้อด้วยเงินรายได้ที่เก็บจากการให้เช่าที่สาธารณประโยชน์ ติดตั้งอยู่ที่บ้านผู้ใหญ่และมีหอกระจายข่าวประกาศเรียกให้มารับโทรศัพท์ โดยเรียกเก็บเงินทั้งเข้า-ออก โดยมีบริการประเภทนี้ 2 แห่ง ในหมู่บ้านเพียงแต่การบริการที่บ้านผู้ใหญ่จะกระจายได้ทั่วถึงกว่า ส่วนร้านค้าเอกชนในหมู่บ้านมี 6 แห่ง ศูนย์สาธารณสุขมูลฐานชุมชน 1 แห่งแต่ไม่มีบริการที่ศูนย์เนื่องจากอสม.ผู้รับผิดชอบอยู่ใกล้ศูนย์และเป็นเจ้าของร้านค้าจึงเป็นการเข้าซ้อนหากต้องเปิดศูนย์บริการ ดังนั้นเมื่อมีการจัดประกวดศูนย์ ศสมช. จึงพบว่าได้มีการปรับปรุงซ่อมแซมศูนย์ฯให้ดีขึ้นเป็นคราว ๆ ไป

นับแต่ตั้งหมู่บ้าน มาเป็นเวลา 10 ปี ชาวบ้านก็พร้อมใจกันตั้งวัดชื่อ “วัดศิริมงคลาราม” แม้จะเป็นวัดเก่าแก่ประจำหมู่บ้าน แต่ระยะหลังมีการเปลี่ยนแปลงเจ้าอาวาสบ่อย เนื่องจากไม่สามารถหา พระมาอยู่ประจำวัดได้ มีมคณายกวัดซึ่งเป็นทีนัถของชาวบ้านคนหนึ่งพูดถึงเรื่องนี้ว่า “หมู่บ้านนี้ขาดพระเพราะพระหลายองค์ที่มาอยู่ไม่ชอบโยม ชาวบ้านไม่ชอบไปวัดไม่สมกับเป็นบ้านใหญ่ อาหาร การกินก็ไม่สมบูรณ์” กระทั่งผู้ใหญ่ได้ตั้งเวรแต่ละคุ้มบ้านผลัดเปลี่ยนกันนำอาหารมาเลี้ยงพระ ส่วน ผู้เฒ่าผู้แก่ของหมู่บ้านเชื่อกันว่าเป็นเพราะสร้างกุฏิพระบนเมรุเผาศพ ทำให้มีปัญหาเจ้าอาวาสสมณภาพติด ๆ กันหลายองค์และหาพระมาอยู่ประจำไม่ได้ ในช่วงแรกที่คณะวิจัยไปเก็บข้อมูลพบว่า มีพระอยู่ 2 - 3 รูป ซึ่งเป็นคนในหมู่บ้าน บวชตามประเพณีเข้าพรรษา และบวชแก้บนภายหลังก็สึกออกไปเมื่อหาพระมาอยู่แทนได้ ต่อมาผู้นำหมู่บ้านได้นิมนต์พระจากจังหวัดร้อยเอ็ดเข้ามาอยู่จำพรรษาจนกระทั่งปัจจุบัน

ในปี 2499 เริ่มจัดการศึกษาให้แก่เด็กในหมู่บ้านโดยใช้ศาลาวัดเป็นสถานที่สอนเด็ก ต่อมาในปี พ.ศ. 2508 ก็ก่อตั้งโรงเรียนบ้านหนองตาคมขึ้น อยู่ติดกับบริเวณวัด สังกัดสำนักงานประถมศึกษา

แห่งชาติ ปัจจุบันทำการสอนระดับประถมศึกษา ปีที่ 1 - 6 มีนักเรียน 169 คน ครู 9 คน จากการสอบถามครูของโรงเรียนบ้านหนองตาพบว่าการศึกษาของคนในหมู่บ้านไม่สูงมากนักเพราะเมื่อออกจากโรงเรียนแล้วเด็กจะหางานทำ เด็กที่เข้าศึกษาต่อระดับสูงภายหลังจากจบการศึกษาของโรงเรียนภายในหมู่บ้านแล้ว ส่วนใหญ่จะไปเข้าเรียนในโรงเรียนมัธยมที่บ้านหนองสองห้อง ครูมีบทบาทในชุมชนคือได้รับมอบหมายให้เป็นທີ່ปรึกษาคู่ต่าง ๆ แต่ครูเล่าว่าไม่ค่อยได้รับเรื่องปรึกษาหารือจากชาวบ้านมากนัก เว้นแต่เรื่องการเรียนรู้ของเด็ก นอกจากนั้น โรงเรียนได้แต่งตั้งคณะกรรมการโรงเรียน ซึ่งจะมีการประชุมปีละประมาณ 2 ครั้ง โดยจะขอความช่วยเหลือจากกรรมการให้ช่วยจัดกิจกรรมโรงเรียน ชาวบ้านเคยร่วมกันบริจาคเงินสร้างอาคารหลังแรกของโรงเรียน เมื่อปี 2507-2508 ปัจจุบันถูกรื้อไปแล้ว ต่อมาในปี 2539-2540 ได้รับเงินบริจาคส่วนใหญ่จากลูกหลานซึ่งเคยเรียนที่โรงเรียนในหมู่บ้านและไปทำงานต่างประเทศก่อสร้างอาคารศูนย์เด็กเล็กสำหรับเด็กอนุบาล 1-2 การบริหารโรงเรียนมีปัญหาเนื่องจากครูใหญ่มักเปลี่ยนแปลงบ่อยประมาณ 1-2 ปีตามความสัมพันธ์กับนักการเมือง ดังนั้นผู้มาเป็นครูใหญ่จึงมักมาจากที่อื่นและไม่มีความผูกพันกับชาวบ้านมากนัก ส่วนครูผู้น้อยเกือบทั้งหมดเป็นคนมาจากที่อื่น

ที่แตกต่างจากหมู่บ้านอื่น คงจะเป็นสนามกีฬาโอลิมปิคสำหรับบุตรหลานเล่นยามว่างถึง 2 แห่งซึ่งก่อสร้างเมื่อครั้งกลุ่มตำรวจสัมพันธ์เข้ามาทำกิจกรรมในหมู่บ้าน ทั้งนี้ เพื่อให้เยาวชนสนใจกีฬา ละทิ้งยาเสพติด รวมทั้งการทำปายชื้อบ้านและปายถนน ตีครอบหมู่บ้าน

ลักษณะทางเศรษฐกิจ สังคม และการเมือง

บ้านหนองตา มีประชากร 1,026 คน เป็นชาย 509 คน เป็นหญิง 517 คน 225 หลังคาเรือน มีน้ำประปาใช้ประมาณ 50% และไฟฟ้าประมาณ 70% หมู่บ้านแบ่งเป็น 7 คุ่ม มีหัวหน้าแต่ละคุ่มบ้าน

ชาวบ้านหนองตา มีอาชีพทำนา เลี้ยงวัว ควาย สุกร และทอผ้าโดยส่วนใหญ่ทำไว้เพื่อใช้ในครัวเรือน เหลือก็นำขาย ผลผลิตด้านการเกษตรของบ้านหนองตาไม่ค่อยดีนัก เนื่องจากการเพาะปลูกอาศัยน้ำฝนและน้ำจากสระน้ำสาธารณะ 2 แห่ง หมู่บ้านมีโรงสี 2 แห่ง นอกจากอาชีพเกษตรกรรมแล้ว มีชาวบ้านหลายรายที่ไปรับจ้างตัดอ้อย ขายแรงงานในกรุงเทพฯ และเกือบทุกหลังคาเรือนขาย แรงงานในต่างประเทศได้แก่ สิงคโปร์ ส่องกง และบรูไน แต่ในระยะหลังพบว่ามิใช่ใช้แรงงานหลายรายที่ถูกชาวบ้านในหมู่บ้านด้วยกันเองหลอกลวง จนต้องสูญเสีย ที่นาและกลายเป็นคนยากไร้

ประชากรในหมู่บ้านส่วนใหญ่มีความสัมพันธ์ทางเครือญาติ แต่เนื่องจากภาวะบีบคั้นในการทำมาหากินและการเปลี่ยนแปลงทางสังคมหลายครั้ง ทำให้วิถีชีวิตของชาวบ้านหนองตาเปลี่ยนไป เช่น เมื่อ 50 ปีก่อนเกิดโรคฝีดาษระบาด คนในหมู่บ้านตาย ประมาณ 70 คน การมรณภาพของเจ้าอาวาสหลายองค์ติดต่อกันและการเปลี่ยนแปลงผู้นำคือผู้ใหญ่บ้านที่ลาออกก่อนกำหนดถึง 2 ครั้ง ทำให้ชาว

หนองตาขาดความต่อเนื่องของผู้นำที่จะเป็นที่พึ่งและศูนย์รวมใจ ทำให้ต้องมีชีวิตแบบปัจเจกชน พึ่งพาตัวเองมากขึ้น และไม่ค่อยมีความเอื้ออาทรต่อกันและกันเท่าที่ควร เฒ่าจ้าย 92 ปีคนเก่าแก่และเป็นที่เคารพของชาวบ้านให้ความเห็นถึงลักษณะของชาวบ้านหนองตาว่า “ชาวบ้านหนองตาคงจะพูดกันคนละทิศคนละทางและไม่ค่อยจะสามัคคีกัน”

นอกจากนั้นแม้ว่าบ้านหนองตา จะมีวัดประจำหมู่บ้าน ซึ่งก่อตั้งมากกว่า 60 ปี และมีโรงเรียนประจำหมู่บ้าน ซึ่งก่อตั้งมานานแล้วเช่นกัน แต่ความสัมพันธ์ของสถาบันทั้ง 2 แห่งต่อชาวบ้าน ยังมีลักษณะห่างไกลกัน เนื่องจากวัดมักขาดแคลนพระมาจำพรรษาและโรงเรียนก็มีการเปลี่ยนแปลงผู้บริหารเกือบทุกสองปี พระสงฆ์และครูต่างก็เป็นผู้ที่มีภูมิลำเนาอยู่ที่อื่น ดังนั้นความผูกพันที่จะช่วยเหลือและสนับสนุนงานพัฒนาหมู่บ้านจึงมีน้อย

สำหรับการเมืองในหมู่บ้านหนองตา ก็ได้พบว่ามีการเมืองให้การสนับสนุนการแต่งตั้งโยกย้ายผู้อำนวยการโรงเรียนบ้านหนองตา มีการหาเสียงของผู้สมัคร ส.ส. โดยให้เงินจัดตั้งกองทุนในหมู่บ้าน นอกจากนั้นกลุ่มผู้นำของหมู่บ้านมักจะขอความสนับสนุนโครงการต่าง ๆ ให้แก่ หมู่บ้าน เช่น การสร้างถนน การขุดสระน้ำ การสร้างสหกรณ์ร้านค้า อย่างไรก็ตามชาวบ้านในหมู่บ้านหนองตาก็มีกลุ่มคนที่ถือคะแนนเสียงหนุนพรรคการเมืองต่างกัน ทำให้มีการขัดแย้งในการเลือกตั้งผู้นำหมู่บ้าน และมีส่วนทำให้คนในหมู่บ้านไม่ค่อยสามัคคีเท่าที่ควร

กลุ่ม องค์การชุมชน ผู้นำชุมชน

บ้านหนองตามีผู้นำฝ่ายปกครองที่ได้รับการเลือกตั้งโดยชาวบ้านซึ่งมีผลพวงมาจากพรรคการเมือง สำหรับ อสม. ก็มีการเปลี่ยนแปลงทุกปี โดยผู้เข้าเป็นอาสาสมัครเล็งเห็นผลประโยชน์ที่จะได้รับจากการเป็นสมาชิก กลุ่มผู้นำตามธรรมชาติ/ผู้อาวุโสในหมู่บ้านก็ไม่มีให้เห็นเด่นชัด เนื่องจากสภาพสังคมของหมู่บ้านล้วนต่างคนต่างอยู่ พึ่งพากันอยู่แต่ในหมู่ญาติเป็นส่วนมาก

ลักษณะการรวมตัวขององค์การชุมชนในบ้านหนองตา มีทั้งหมด 8 กลุ่มดังนี้

1. คณะกรรมการหมู่บ้าน ประกอบด้วยคณะกรรมการ 11 คน มีผู้ใหญ่บ้านเป็นประธาน และมีผู้ทรงคุณวุฒิและผู้อาวุโสของหมู่บ้าน 12 คน เป็นที่ปรึกษา คณะกรรมการหมู่บ้านได้รับการคัดเลือกจากผู้ใหญ่บ้าน ซึ่งส่วนใหญ่เป็นญาติและผู้ใกล้ชิด การประชุมกรรมการไม่มีกำหนดแน่นอนแล้วแต่ประธานกำหนด ภารกิจที่ได้ทำ ได้แก่ บอกข่าวสารของทางราชการ เก็บเงินบริจาค และร่วมงานพัฒนาต่าง ๆ คณะกรรมการหมู่บ้านนี้ยังได้รับมอบหมายหน้าที่จากผู้ใหญ่บ้านให้ร่วมเป็นกรรมการวัด เพื่อร่วมบริหารจัดการกิจกรรมต่าง ๆ เพื่อหารายได้เข้าวัดของหมู่บ้าน

2. กลุ่มอาสาสมัครสาธารณสุขหมู่บ้าน (อสม.) ในบ้านหนองตามี อสม. 19 คน โดยเป็น

ผู้หญิงล้วน จากการสอบถาม อสม. พบว่ามีหน้าที่สำรวจประชากรด้านสุขภาพ ข้อมูล จปฐ. ดำเนินการ ศูนย์ ศสมช. และกองทุนฯ ฯลฯ ตามความเห็นของ อสม.ระบุว่ากลุ่ม อสม.ในบ้านหนองตาต ยังไม่เข้มแข็ง แต่กลุ่มองค์กรอื่น ๆ ในหมู่บ้านต่างมีความเห็นว่ากลุ่ม อสม. มีประสิทธิภาพมากที่สุด

3. กลุ่มฌาปนกิจหมู่บ้าน เป็นกลุ่มที่ดำเนินงานมาได้ตลอดจนกระทั่งปัจจุบัน ค่าฌาปนกิจเป็นเงินศพละ 20 บาท ต่อครอบครัว โดยหัวหน้าคุ้มแต่ละคุ้มรับผิดชอบในการเก็บรวบรวมส่งให้ผู้ใหญ่บ้าน มอบให้แก่ญาติผู้เสียชีวิต ซึ่งจะได้รับเงินครอบครัวละ 5,000 บาท ปัจจุบันได้ขยายกองทุนโดยเรียกเก็บเงินจากสมาชิกที่ประสงค์จะจ่ายเงินฌาปนกิจเพิ่มเติมโดยเสียเงินอีกคนละ 100 บาท ต่อครอบครัว

4. ศูนย์สงเคราะห์ราษฎรประจำหมู่บ้าน เป็นองค์กรประชาชนในระดับหมู่บ้าน จัดตั้งในรูปแบบคณะกรรมการ โดยเน้นการมีส่วนร่วมของประชาชนในการป้องกันและแก้ไขปัญหาในท้องถิ่นของตนเอง มีสำนักงานอยู่ที่บ้านผู้ใหญ่บ้าน มีคณะกรรมการ 5 คน โดยมีผู้ใหญ่บ้านเป็นประธาน กรมประชาสงเคราะห์ได้จัดสรรงบประมาณให้เป็นเงิน 12,500 บาท คณะกรรมการได้จัดแบ่งเงิน ออกเป็น 2 ส่วน คือ เงิน 3,000 บาท สำหรับยืมฉุกเฉินโดยไม่เสียดอกเบี้ย และต้องส่งคืนภายใน 15 วัน และเงิน 9,500 บาท ให้กู้ยืมส่งคืนภายใน 3 เดือน ดอกเบี้ยร้อยละ 2 บาทต่อเดือน

5. กลุ่มแม่บ้าน/กลุ่มเยาวชน เป็นกลุ่มที่ถูกจัดตั้ง และมีความรู้จกกันน้อยมาก เพราะไม่มีกิจกรรมที่เห็นเด่นชัดในหมู่บ้าน

กลุ่มแม่บ้าน จัดตั้งโดยพัฒนาการตำบลที่ประสงค์จะให้กลุ่มแม่บ้านทุกหมู่บ้านในตำบลตลาดไทร มีกรรมการกลุ่ม 9 คน ประกอบด้วยประธาน รองประธาน ตัวแทนคุ้ม 7 คน กิจกรรมกลุ่มมักถูกกำหนดโดยอำเภอ/ตำบล ให้ไปร่วมการจัดงานของอำเภอ

กลุ่มเยาวชน ถูกจัดตั้งโดยตำรวจชุมชนสัมพันธ์เพื่อป้องกันการเสพยาเสพติด โดยสนับสนุนให้เยาวชนเล่นกีฬาในหมู่บ้าน พร้อมทั้งสนับสนุนอุปกรณ์กีฬาต่าง ๆ กลุ่มเยาวชนจะช่วยสอดส่องดูแล และนำข่าวสารที่เกี่ยวข้องไปแจ้งแก่ผู้ใหญ่บ้าน กิจกรรมของกลุ่มที่เด่นคือ จัดแข่งขันกีฬาระหว่างหมู่บ้าน

6. คณะกรรมการโรงเรียนบ้านหนองตาต เริ่มก่อตั้งครั้งแรกประมาณปี 2524-2525 ปัจจุบันกระทรวงศึกษาธิการได้วางระเบียบให้คณะกรรมการ ประกอบด้วยครู 5 คน ผู้ปกครอง 5 คน และผู้ทรงคุณวุฒิในหมู่บ้าน 5 คน คณะกรรมการจะมีการประชุมประมาณปีละ 2 ครั้ง โดยมีกิจกรรมในเรื่องการระดมทุนสนับสนุนกิจการของโรงเรียน

7. สหกรณ์โรงเรียนบ้านหนองตาต มีครูเป็นผู้รับผิดชอบร้านค้าสหกรณ์ โดยเรียกหุ้นจาก

นักเรียน และคณะครูของโรงเรียน จากการเข้าเยี่ยมสหกรณ์โรงเรียนฯ พบว่าร้านค้ายังมีของบริการน้อย และตั้งอยู่ในบริเวณโรงเรียนซึ่งไม่ได้อยู่ในที่ชุมชน อย่างไรก็ตามพบว่ามีชาวบ้านมาซื้อสินค้าของสหกรณ์โรงเรียนอยู่บ้าง เนื่องจากจำหน่ายสินค้าราคาถูกกว่าร้านค้าของหมู่บ้าน จากการดำเนินงานในปี 2542 มีกำไร และสามารถปันผลให้แก่สมาชิก

8. สหกรณ์ร้านค้า จัดตั้งประมาณปี 2527-2528 โดยเรียกหุ้นจากชาวบ้านและได้รับเงินสนับสนุนจาก สส. เป็นเงิน 40,000 บาท การดำเนินงานระยะแรกได้ผลดีมาก ต่อมาเนื่องจากขาดการควบคุมตรวจสอบจากคณะกรรมการ และความรู้ประสบการณ์ในการทำงาน จึงทำให้ร้านประสบภาวะขาดทุน และเลิกกิจการไป

นอกจากนั้น ยังมีการจัดตั้งกลุ่มเฉพาะกิจเพื่อหาทุนในโครงการต่าง ๆ หรือทำกิจกรรมต่าง ๆ เช่น การสร้างศูนย์เด็กเล็กในโรงเรียน การสร้างเมรุเผาศพ ฯลฯ ซึ่งการหาทุนเฉพาะกิจของหมู่บ้านมักจะได้รับความร่วมมือจากชาวบ้าน เนื่องจากเห็นผลในระยะเวลาอันสั้น

สรุป หมู่บ้านหนองตาดมีองค์กรชุมชนซึ่งจัดตั้งโดยรัฐเกือบทั้งหมด แต่การก่อเกิดของกลุ่มเน้นเพียงรูปแบบ เนื่องจากเป็นความต้องการจากภายนอกที่ผลักดันให้เกิดขึ้น โดยผู้เข้าร่วมกลุ่มจะได้รับผลประโยชน์จากการเข้าเป็นสมาชิก การดำเนินกิจกรรมของกลุ่มมีเป็นครั้งคราวไม่ต่อเนื่อง โดยมีวัตถุประสงค์เฉพาะกิจ และไม่ได้ส่งเสริมให้เกิดการเรียนรู้ที่จะพัฒนาไปสู่การแก้ปัญหาของตนเอง และส่วนรวม สมาชิกไม่มีผลึกของอุดมการณ์เนื่องจากการรวมกลุ่มไม่ได้เกิดจากจิตสำนึกร่วมกัน และขาดการมีส่วนร่วมในด้านการคิดและตัดสินใจ ทำให้กลุ่มไม่พัฒนาอย่างยั่งยืน และไม่มีบูรณาการอย่างองค์รวม อย่างไรก็ตามกลุ่ม อสม. ซึ่งมีกิจกรรมกลุ่มอย่างต่อเนื่อง และมีเจ้าหน้าที่ของรัฐสนับสนุนอยู่ในพื้นที่ ก็พบว่ายังไม่มีความเข้มแข็งของกลุ่มเท่าที่ควร เนื่องจากผู้เป็นสมาชิกมุ่งหวังผลประโยชน์ที่จะได้รับมากกว่าการทำเพื่อส่วนรวม

กองทุน เงินกองทุนในหมู่บ้านหนองตาด ซึ่งเป็นอีกแหล่งหนึ่งที่จะแสดงให้เห็นถึงทรัพยากรที่มีภายในหมู่บ้าน จากการศึกษาพบว่า ไม่ได้เกิดจากชาวบ้านระดมทุนภายในหมู่บ้านร่วมกันเลย โดยไม่มาจากแหล่งต่าง ๆ ดังนี้

1. โครงการแก้ไขปัญหาคาความยากจน (กขคจ.) หมู่บ้านหนองตาดในสมัยผู้ใหญ่บ้านคนก่อนได้รับเงินโครงการ กขคจ. จากกรมการพัฒนาชุมชน จำนวน 2.8 แสนบาท เพื่อให้สมาชิกยืมไปประกอบอาชีพรายละ 10,000 บาทโดยให้ส่งใช้คืนภายใน 5 ปี ปีละ 2,000 บาท จากการติดตามผลพบว่าคณะกรรมการให้ยืมแก่ผู้กู้เงินหรือเครือข่าย ส่วนผู้ยากจนไม่สามารถยืมได้ เนื่องจากเกรงว่าจะไม่สามารถชำระคืน ทั้งนี้ แสดงให้เห็นถึงแนวคิดของผู้นำมีความสัมพันธ์และเกื้อกูลผู้ใกล้ชิด ทำให้เกิดความไม่เสมอภาคและไม่เป็นธรรมในหมู่บ้าน

2. กองทุนจากรายได้ของพื้นที่สาธารณะในหมู่บ้าน เป็นเงินรายได้ที่เกิดจากให้ชาวบ้านเช่าที่สาธารณะของหมู่บ้านประมาณ 90 ไร่ เพื่อทำประโยชน์ มีรายได้เข้าหมู่บ้านประมาณปีละ 30,000 บาท ปัจจุบันมีเงินเหลืออยู่ในบัญชี 40,000 บาท เงินกองทุนได้ใช้ประโยชน์ในการดำเนินงานเพื่อส่วนรวม ได้แก่ ซ่อมโทรศัพท์หมู่บ้าน สร้างกุฏิพระ สมทบการสร้างเมรุเผาศพ เป็นต้น

โดยสรุปพบว่า เงินกองทุนในหมู่บ้านหนองตาดมีที่มาจากการสนับสนุนภายนอกมากกว่าการระดมทุนจากสมาชิกในหมู่บ้านเอง ได้แก่ เงินโครงการแก้ไขปัญหาคความยากจน (กขคจ.) เงินรายได้จากการให้ใช้ประโยชน์ในที่สาธารณะของหมู่บ้าน และพบว่าการใช้ประโยชน์จากเงินกองทุนมีวัตถุประสงค์เฉพาะกิจไม่ใช่เพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตของคนในหมู่บ้าน การที่ชาวบ้านในหมู่บ้านหนองตาดไม่มีการร่วมระดมทุนภายในชุมชนอย่างจริงจัง ทำให้การพัฒนาในด้านต่าง ๆ เป็นไปได้ยาก

ผู้นำชุมชน ครู พระ ปราชญ์ชาวบ้านเป็นส่วนประกอบของโครงสร้างสังคม ซึ่งจะมีส่วนสนับสนุนให้เกิดความเข้มแข็งของชุมชน แต่สำหรับในหมู่บ้านหนองตาดพบว่า มีการเปลี่ยนแปลงผู้นำในสถาบันศาสนา และสถาบันการศึกษาบ่อยครั้งทำให้องค์ประกอบสถาบันดังกล่าวอ่อนแอ และมีผลกระทบต่อสมาชิกในชุมชนในการพัฒนาด้านต่างๆ ไม่เป็นไปอย่างต่อเนื่อง อย่างไรก็ตามบ้านหนองตาดมีผู้นำที่คาดว่าจะมีส่วนร่วมในการเป็นแกนนำคนพิการ ดังนี้

ผู้นำซึ่งเป็นครู ครูที่ชาวบ้านพูดถึงมากที่สุดน่าจะเป็น “ครูจอน” ซึ่งเป็นอดีตครูใหญ่และผู้นำหมู่บ้านของบ้านหนองตาด บ้านครูจอนมีบริเวณกว้างขวาง สภาพบ้านบ่งบอกถึงฐานะพอสมควร ครูจอนเป็นคนค่อนข้างส้วและเป็นคนสนุกสนาน มาอยู่ที่หนองตาดตั้งแต่ปี 2503 แต่งงานกับคนบ้านนี้ซึ่งเป็นลูกสาวของคนเก่าแก่มียุค 4 คนต่างก็ทำมาหากินอยู่ที่อื่น มีลูกคนที่ 3 เท่านั้นที่อยู่กับครูจอนและมีหลานอยู่ด้วย 1 คนมีนิวข้างซ้ายด้วน เหลือ 2 นิ้ว ครูจอนได้ลาออกจากการเป็นครูเนื่องจากต้องการสมัครเป็นผู้ใหญ่บ้านเมื่อประมาณปี พ.ศ. 2527 แต่เป็นอยู่ได้ 1 ปีก็ต้องลาออก ได้ขอกลับเข้ารับราชการใหม่ และไม่สามารถกลับเป็นครูใหญ่ได้อีกเนื่องจากวุฒิการศึกษา แม้จะมีตำแหน่งเป็นผู้ใหญ่บ้านและครูใหญ่แต่ก็ไม่มีผลงานอะไรที่เด่นชัดในสายตาชาวบ้านเนื่องจากอยู่ในระยะเวลาอันสั้น ครูจอนเป็นผู้มีอัธยาศัยดี และพูดจามีเหตุผล ในการเริ่มก่อเกิดกลุ่มได้เชิญชวนให้เข้าร่วมพูดคุยถึงปัญหาของคนพิการด้วยคนหนึ่ง แม้จะไม่ปฏิเสธแต่ครูจอนก็ไม่เคยมาร่วมประชุมเลย

สำหรับ “ครูกันหา” ภรรยาของอบต. “เด่นดี”ซึ่งสามีเป็นผู้ที่ชาวบ้านเคารพและเป็นหมอเป่าประจำหมู่บ้านด้วย ครูเป็นคนบัวใหญ่เข้ามาสอนที่โรงเรียนบ้านหนองตาดเมื่อปี 2511 ได้แต่งงานกับอบต.เด่นดีแต่ไม่มีบุตรด้วยกันจึงรับเลี้ยงบุตรบุญธรรมไว้ 1 คน ครูเล่าว่าชาวบ้านหนองตาดไม่ค่อยร่วมมือกันไม่เหมือนสมัยก่อน ครูมีผลงานคือธรรมาภิบาลให้ลูกศิษย์ซึ่งเป็นลูกหลานชาวบ้านที่จบการศึกษาออกไปแล้ว และได้ไปทำงานทั้งที่กรุงเทพและต่างประเทศเสียสละร่วมกับชาวบ้านก่อสร้างศูนย์เด็กเล็กสำหรับเด็กชั้นอนุบาล 1-2 ในบริเวณโรงเรียนบ้านหนองตาดเมื่อปี 2541 ได้เงินประมาณ 200,000 บาท

ครูประกอบมีปัญหาสุขภาพในการไปร่วมกิจกรรมต่าง ๆ จึงมักจะขอให้อบต.เด่นศิามีเป็นตัวแทนไปร่วมงานแทน

ส่วน“ครูอรร”เป็นครูประจำชั้นประถมศึกษาปีที่ 2 ในปัจจุบัน มาอยู่ที่หนองตาตั้งแต่ ปี 2523 เป็นเวลาเกือบ 20 ปี สามีเป็นผู้อำนวยการโรงเรียนขยายโอกาสแห่งหนึ่งในสังกัดสำนักงานการประถมศึกษาแห่งชาติ ทั้งสองแยกทางกันอยู่แต่ยังมีการติดต่อสัมพันธ์กันด้วยดีเนื่องจากสามีเป็นคนรักลูก โดยลูกชายทั้งสองคนอยู่กับครู “อรร” ครูอรรเล่าว่าตาถูกเป็นดื้อกระจก เข้าใจว่าเป็นกรรมพันธุ์ เนื่องจากยายเป็นไข้ทรพิษตั้งแต่แรกเกิดทำให้มีขนตาเลื้อนลง ยายแต่งงานมีลูก 6 คน ยังมีชีวิตอยู่คือป้าและแม่ต่างมีลูกพิการทางสายตามากบ้างน้อยบ้าง บุตรชายทั้งสอง ได้ผ่านการผ่าตัดตาหลายครั้ง ต้องใส่แว่นเลนส์หนาเยอะ ความรู้สึกของแม่ก็เสียดยี่ลูกต้องเป็นเช่นนี้ ไปโรงเรียนมักถูกเพื่อนล้อและครูบางคนไม่เข้าใจเด็กที่ทำงานช้า แต่ลูกช่วยตัวเองได้ ครูต้องการให้ลูกเรียนอักษรเบรลล์เพราะทราบดีว่าลูกมีปัญหาสายตาเพิ่มขึ้นทุกปีและอาจใส่แว่นไม่ได้ แต่ยังไม่มีความมั่นใจว่าจะไปติดต่อเรียนที่ไหนอย่างไร จึงยังไม่ได้จัดการให้ลูกเรื่องนี้ สำหรับงานเพื่อส่วนรวมครูได้รับมอบหมายให้รับผิดชอบร้านค้าสหกรณ์ของโรงเรียน ครูเป็นคนตรง ไม่ยอมทำในสิ่งที่ตนคิดว่าไม่ถูกต้อง เช่น ไม่ให้เด็กที่มีปัญหาทางสมองขึ้นชั้นเรียน หากไม่สามารถสอบผ่านตามเกณฑ์มาตรฐานข้อสอบของโรงเรียนทั้ง ๆ ที่ครูคนอื่นอะลุ่มอล่วยให้เลื่อนชั้นแต่ก็ต้องไปหยุดสะคุตที่ชั้นครูอรร ทำให้ครอบครัวคนพิการรายหนึ่งไม่ชอบหน้าครูคนนี้มาก หรือการไม่อนุญาตให้ชาวบ้านหรือแม้แต่ผู้ใหญ่บ้านค้างหนี้ร้านค้าโรงเรียนเกินกว่า 1 เดือน ครูเป็นคนพูดตรง ๆ และห้วน ๆ ตามลักษณะของคนใต้เพราะภูมิลำเนาเดิมอยู่ที่นั่น เป็นคนชอบช่วยเหลือคน และไม่ชอบพูดมาก ยังขาดทักษะของผู้นำโดยเฉพาะการสื่อสารและการเปิดโอกาสให้คนแสดงความเห็น เพราะยังคงติดบทบาทครูที่เข้มงวดต่อศิษย์ อย่างไรก็ตามความรับผิดชอบที่ครูได้รับมอบหมายให้ดูแลร้านค้าโรงเรียนก็เป็นงานที่ทำให้สำเร็จและเป็นที่รับทราบในหมู่ผู้ปกครองเด็กที่เป็นสมาชิกร้านค้าสหกรณ์โรงเรียน

ผู้อาวุโส และกลุ่มผู้นำอื่น ๆ เป็นผู้ที่ชาวบ้านให้ความเคารพและศรัทธาและขอคำปรึกษาหารือต่าง ๆ โดยเป็นที่พึงพิงทางใจ ได้แก่ ผู้เฒ่าผู้แก่ หมอเป่าน้ำมนต์ หมอสะเดาะเคราะห์ ผู้นำหมู่บ้าน เป็นต้น อย่างไรก็ตามผู้วิจัยได้สอบถามชาวบ้านเพิ่มเติมและศึกษาข้อมูลประกอบเพื่อนำมาวิเคราะห์ในการสนับสนุนการก่อเกิดของกลุ่มแกนนำคนพิการ ดังต่อไปนี้

กลุ่มผู้นำ

“อบต.เด่นดวง” เป็นผู้ที่รู้จักกันมากในหมู่บ้านเพราะเกิดที่หมู่บ้านนี้ในตระกูลใหญ่ตระกูลหนึ่งของหมู่บ้าน บุคลิกเป็นคนพุดน้อย รักความสงบ หากไม่ออกไปนอกหมู่บ้านมักจะหาพบอยู่ที่บ้านพักส่วนตัวเสมอ ชาวบ้านมักเรียกอาจารย์ เพราะเคยบวชเป็นพระประมาณ 10 ปีเป็นหมอเป่าน้ำมนต์ เป็นอดีตผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้าน ตำแหน่งปัจจุบัน เป็นอบต.ฝ่ายบริหาร กรรมการหมู่บ้าน(เหรียญก) กรรมการโรงเรียนบ้านหนองตาด (ประถม) กรรมการโรงเรียนตลาดไพรพิทยาคม (มัธยม) และเป็นผู้ที่คุ้นเคยกันดีกับผู้ประสบปัญหาโรคเรื้อนที่ชาวบ้านรังเกียจชื่อ “จารย์ทอง” เมื่อสมัยบวชเป็นพระด้วยกันที่วัดหนองตาด อบต.เด่นดวงมีภรรยาชื่อครูกันหาตั้งที่ได้กล่าวข้างต้นแล้ว จากประสบการณ์ที่เคยทำงาน หมู่บ้านมานานกว่า 10 ปี มีความเห็นว่า โครงการต่าง ๆ ที่บ้านหนองตาดที่เกิดขึ้นเป็นเพราะผู้นำเป็นสำคัญ โดยชาวบ้านส่วนใหญ่ไม่ค่อยมีส่วนร่วม ดังนั้นเมื่อมีการเปลี่ยนแปลงผู้นำบ่อย ๆ ทำให้โครงการที่วางไว้เปลี่ยนแปลงหรือไม่ได้ดำเนินการ รวมทั้งแผนพัฒนาหมู่บ้านไม่ได้มีการวางแผนระยะยาวทำให้โครงการไม่ต่อเนื่อง สำหรับโครงสร้างพื้นฐานยังเห็นว่าจำเป็นกับชาวบ้านมากกว่าโครงการพัฒนา สิ่งแวดล้อมและสังคม ส่วนเรื่องปัญหาของคณพิการและยากไร้นั้นมีความเห็นว่ายังไม่ได้รับการดูแล เท่าที่ควร จากการจัดทำผังเครือญาติพบว่าอบต.มีความสัมพันธ์เป็นญาติกับอดีตกรรมการหมู่บ้าน และหมอเป่า น้ำมนต์ซึ่งเป็นผู้อาวุโสของหมู่บ้านอีกคนหนึ่งและมีลูกพิการทางสมอง

ผู้ใหญ่ “ชาย” เพิ่งได้รับเลือกตั้งเป็นผู้ใหญ่ เมื่อปี 2541 เกิดที่บ้านหนองตาด มีพี่น้อง 5 คน อยู่ที่บ้านหนองตาด 4 คน ภรรยาเป็นคนมีฐานะคนหนึ่งหมู่บ้าน ทำให้เป็นที่เกรงใจของผู้ใหญ่มาก ภรรยาจะมีหน้าที่รับโทรศัพท์ของหมู่บ้านและออกหออกระจายข่าวเรียกตามคนให้มารับโทรศัพท์ ผู้ใหญ่มีอาชีพเลี้ยงหมู และขับรถรับจ้างตามที่มีคนเช่าให้ขับ ในหน้าแล้งจะขนน้ำจากสระส่งขายตามบ้านด้วย ผู้ใหญ่เป็นคนหนุ่มที่ไฟแรง ทำงานได้คล่องตัว พุดเสียงดัง และเอางาน แต่ก็ยังมีลักษณะการทำงาน คนเดียวและไม่มีแนวคิดให้ชาวบ้านมีส่วนร่วม อย่างเช่นในหน้าฝนนักวิจัยมักจะพบผู้ใหญ่จุดดอกธูปน้ำอยู่คนเดียวเพื่อไม่ให้น้ำเอ่อท่วมถนนอยู่บ่อยครั้ง และเมื่อมีเงินมีวิชาว่ามาลงที่หมู่บ้านเพื่อทำท่อระบายน้ำ ก็พบผู้ใหญ่และผู้ช่วยสองคนที่เป็นผู้แก้ไขปัญหาวางท่อไม่ถูกต้องในภายหลัง งานที่ผู้ใหญ่ภูมิใจมากคือการที่เยาวชนบ้านหนองตาดได้ไปแข่งขันกีฬาวอลเลย์บอลจนได้ถ้วยของอำเภอ และการจัดงานฉลองอัฐิของอดีตเจ้าอาวาส 4 องค์ที่มรณภาพไปแล้วได้เรียบร้อย และงานที่จะทำต่อไปเป็นเรื่องการจัดเก็บเงินกองทุนต่าง ๆ ที่มีปัญหาจากผู้ใหญ่คนก่อนให้เรียบร้อย รวมทั้งการแบ่งหมู่บ้านตามที่ชาวบ้านอีก 3 คุ่มบ้านต้องการเนื่องจากชาวบ้านเห็นปัญหาว่าการกระจายการพัฒนาโครงสร้างพื้นฐานของหมู่บ้านไม่เท่าเทียมกัน ผู้ใหญ่มีพี่สาวคนโตมีความพิการที่เท้าทั้งสองข้าง (เท้าปุก) และมีกล้ามเนื้อมือลีบซึ่งแพทย์วินิจฉัยภายหลังว่าเกิดจากโรคเรื้อนแต่หายได้เองโดยไม่ต้องรักษา เนื่องจากมีภูมิด้านทาน นอกจากนี้ยังมีหลาน 2 คนที่พิการทางสมอง (Cerebral palsy) และพิการทางการเคลื่อนไหว สำหรับปัญหาคนพิการในหมู่บ้านผู้ใหญ่ยังไม่มีความเห็นที่จะแก้ไขหรือช่วยเหลือแต่อย่างใดในขณะนั้น

ส่วนผู้นำหมู่บ้าน และผู้อาวุโสอื่น ๆ ได้แก่กรรมการคุ้ม ที่ปรึกษาคุ้ม ประธานกลุ่มแม่บ้าน อสม. ประธานกลุ่มเยาวชน และ อบต. อีกคนหนึ่งหมู่บ้านผู้วิจัยได้เข้าทำความคุ้นเคย สอบถาม แนวคิด และศักยภาพของผู้นำ ได้พบว่าผู้นำเหล่านั้นเป็นผู้ที่ผู้ใหญ่คัดเลือกจากเครือข่าย เช่นผู้ช่วยทั้งสองคนเป็นญาติข้างภรรยาของผู้ใหญ่ เคยผ่านการทำงานต่างประเทศมาแล้ว คนหนึ่งเป็นคนไม่ช่างคุย อีกคนเป็นคนคุยเก่งและมีมนุษยสัมพันธ์ดี กลุ่มแม่บ้านและกลุ่มเยาวชนได้รับการมอบหมายบทบาทแต่ไม่มีกิจกรรม กลุ่ม อสม. ต่างคิดว่าคนพิการเป็นเรื่องของครอบครัวที่ต้องดูแลกันเอง ส่วนชาวบ้านบางคนเห็นว่าอาจจะช่วยโดยบริจาคเงินหรือสิ่งของให้แต่ต้องเป็นครอบครัวที่เดือดร้อนจริง ๆ หรืออาจจัดผ้าป่าช่วยเป็นกองทุนสำหรับคนพิการก็ได้

จากการศึกษาข้อมูลชุมชน เกี่ยวกับผู้นำ องค์กรชุมชน และกองทุนหมู่บ้านข้างต้น ซึ่งจะพบข้อจำกัดของการดำเนินงานพัฒนารูปแบบการสงเคราะห์และการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการและผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยชุมชนชาวบ้านหนองตาล ไม่เพียงเท่านั้นยังพบว่า ในการก่อเกิดองค์กรต่าง ๆ ในหมู่บ้านหนองตาลนั้น เกิดจากนโยบายภาครัฐผลักดันลงมาเพื่อให้เกิดการปฏิบัติ ทำให้ขาดการมีส่วนร่วมของชุมชนในการร่วมกันคิดและตัดสินใจ ทำให้กระบวนการเรียนรู้ต่าง ๆ จากการแบ่งปันประสบการณ์ การร่วมปรึกษาหารือและร่วมปฏิบัติงานกันของกลุ่มมีน้อยมาก ทั้งนี้ครูผู้หนึ่งซึ่งใกล้ชิดผู้นำของหมู่บ้านหนองตาล ได้ให้ความเห็นต่อเรื่องนี้ว่า “จากประสบการณ์การทำงานให้ชาวบ้านโดยตนเองมักได้รับมอบหมายให้ช่วยเขียนโครงการต่าง ๆ เพื่อเสนอของบประมาณให้แก่หมู่บ้าน พบว่าปัญหาของหมู่บ้านมักถูกยกขึ้นมาโดยผู้นำ โดยที่ชาวบ้านไม่มีส่วนร่วมเลย”

บ้านโนนรัง หมู่ 6 ตำบลตลาดไทร อำเภอลำทะเมนชัย จังหวัด

นครราชสีมา

ประวัติ บ้านโนนรัง ได้ก่อตั้งมาตั้งแต่ปี พ.ศ. 2464 โดยมีชาวบ้านกลุ่มหนึ่ง ได้อพยพมาจากอำเภอลำทะเมนชัย และอำเภอบรบือ จังหวัดมหาสารคาม โดยมีผู้นำเป็นพระภิกษุชื่อหลวงพ่อน้อย โชติขุม และหลวงปู่หลุน ธรรมโชโต อพยพมาพร้อมกับชาวบ้านกลุ่มหนึ่ง เดินทางเป็นกองเกวียนประมาณ 20 เล่ม เพื่อหาที่อยู่ใหม่ที่เป็นดินดำน้ำชุ่ม เดินทางมาจนถึงบ้านสำโรงในปัจจุบัน เห็นว่าดินดี จึงปักหลักอยู่ที่บ้านสำโรงประมาณ 3 ปี ต่อมามีน้ำท่วม จึงอพยพมาจนถึงใจกลางบ้านโนนรังในปัจจุบันโดยเหตุที่พื้นที่ตรงนี้เป็นที่สูง และมีไม้เต็ง ไม้รังมาก หมู่บ้านนี้จึงมีชื่อว่าบ้านโนนรังตั้งแต่นั้นเป็นต้นมา

ลักษณะทางกายภาพ บ้านโนนรังมีเนื้อที่ 115 ไร่ 280 ตารางวา เป็นที่ดินมีโฉนด 103 ไร่ 75 ตารางวา เมื่อวันที่ 17 กุมภาพันธ์ 2542 บ้านโนนรังอยู่ห่างจากอำเภอชุมพวง 43 กิโลเมตร และอยู่ห่างจากอำเภอลำปลายมาศ 22 กิโลเมตร

ทิศตะวันออก	จรด	บ้านบุรพา
ทิศตะวันตก	จรด	บ้านลำโรง
ทิศเหนือ	จรด	บ้านสองพี่น้อง และบ้านหนองไร่ ตำบลโนนตูม
ทิศใต้	จรด	บ้านโคกสะอาด อำเภอลำปลายมาศ

บ้านโนนรังตั้งอยู่ระหว่างหมู่บ้านบุรพา และหมู่บ้านลำโรงโดยบ้านโนนรังชิดติดกับบ้านบุรพา ซึ่งเดิมทั้ง 2 หมู่บ้าน ยังรวมกันชื่อบ้านโนนรังบุรพา ในปี พ.ศ. 2520 บ้านบุรพาได้แยกออกตั้งเป็น หมู่บ้านใหม่ ส่วนบ้านลำโรงอยู่ห่างจากบ้านโนนรังเพียง 1.5 กม. เส้นทางที่ใช้คมนาคมของหมู่บ้าน ทั้ง 3 หมู่ใช้ร่วมกันเช่นเดียวกับโรงเรียน และวัดซึ่งมีอยู่เพียงแห่งเดียว คือวัดเจริญราษฎร์บำรุง ตั้งอยู่ทางทิศตะวันออกของหมู่บ้าน มีพระ 9 รูป มีพระที่เป็นอาสาสมัครวัดซึ่งได้รับการอบรมด้านสาธารณสุข 1 รูป ซึ่งมีความรู้ด้านสมุนไพรเป็นอย่างดี เจ้าอาวาสวัดเจริญราษฎร์บำรุง บ้านโนนรัง เป็นภิกษุที่มี แนวคิดก้าวหน้า ชาวบ้านให้ความศรัทธา ในการจัดงานบุญของวัดทุกครั้ง จะได้รับความร่วมมือจาก ชุมชนเป็นอย่างดีรวมถึงหมู่บ้านใกล้เคียงด้วย รายได้ของวัดจากการบริจาคทำบุญหรือทอดผ้าป่า นอกจากจะนำมาใช้ในการพัฒนาวัดแล้ว จะสนับสนุนด้านการศึกษาของเยาวชนในชุมชน และพัฒนาด้านสาธารณูปโภคของหมู่บ้านด้วย

หมู่บ้านโนนรัง มีโรงเรียน 1 แห่ง ชื่อโรงเรียนวัดเจริญราษฎร์บำรุงเป็นโรงเรียนขยายโอกาส เปิดสอนตั้งแต่ชั้นเด็กเล็ก ถึงระดับมัธยมศึกษาปีที่ 3 มีครู 18 คน นักเรียน 361 คน นอกจากครูที่เป็นคนนอกพื้นที่แล้ว มีครูที่เป็นลูกหลานบ้านโนนรังสอนอยู่ที่นี้ 4 คน ซึ่งเป็นผู้ที่สนิทสนมคุ้นเคยกับชาวบ้านเป็นอย่างดี ชาวบ้านจะให้ความเชื่อถือ และมักจะให้เป็นที่พักพิงของกลุ่มหรือกองทุนต่าง ๆ ในหมู่บ้าน

ลักษณะทางเศรษฐกิจ สังคม และการเมือง

บ้านโนนรังมีประชากรจำนวน 1,198 คน เพศชาย 592 คน เพศหญิง 606 คน มีบ้าน 229 หลังคาเรือน ภายในหมู่บ้านแบ่งออกเป็น 10 กลุ่ม แต่ละกลุ่มจะมีหัวหน้ากลุ่มและอาสาสมัครประจำกลุ่ม

ลักษณะครอบครัวจะเป็นครอบครัวขยาย ความสัมพันธ์ทางเครือญาติยังใกล้ชิดกัน จากการเลือกสมาชิก อบต.ครั้งหนึ่ง ความสัมพันธ์เชิงเครือญาติทำให้ อบต.ผู้หนึ่งซึ่งมีญาติเยอะชนะคู่แข่งได้รับการคัดเลือก ทั้งที่เรามักพบเขาในสภาพกรำสุราอยู่เสมอ จากข้อมูลที่ได้รับ ทราบว่า กลุ่มเครือญาติต้องการให้เขาซึ่งว่างงานมีงานทำ ประกอบกับมีความรู้ด้านงานเอกสารมาบ้างจากการเคยทำงานเป็น

ลูกจ้างที่อำเภอ แต่ผลจากการดื่มสุราอย่างหนัก ทำให้มีปัญหาด้านสุขภาพ และไม่ได้ลงสมัครเลือกตั้งในครั้งถัดมา ไม่เพียงเฉพาะในบ้านโนนรังเท่านั้น ความสัมพันธ์เชิงเครือญาติยังรวมถึงบ้านบุรพาและบ้านลำโรงที่มีพื้นเพเดิมมาจากที่เดียวกัน

ทางด้านอาชีพ ชาวบ้านส่วนใหญ่มีอาชีพทำนา ทำไร่สวนผสม ถ้าว่างจากการทำนา ก็จะทอดผ้าทอดก การปลูกข้าวหรือทำไร่นาสวนผสม มีลักษณะเพื่อการยังชีพมากกว่าเพื่อขาย การทำนาจะทำปีละครั้ง เด็กวัยรุ่นหนุ่มสาวส่วนใหญ่เมื่อจบ ป.6 ก็จะเดินทางไปหางานทำในโรงงานที่กรุงเทพฯ นครปฐม หรือสมุทรปราการ ส่วนมากทำงานในโรงงานทอผ้า

ชาวบ้านจำนวนไม่น้อยที่ไปทำงานต่างประเทศ ทั้งผู้ชายและผู้หญิง สำหรับอัตราค่าจ้างจ่ายในการเดินทางไปทำงานนั้น ได้หวั่นเป็นประเทศที่ต้องเสียค่าจ้างแพงที่สุด ประมาณ 170,000 บาท ต่ำสุดคือประเทศอิสราเอล ค่าจ้างประมาณ 70,000 บาท เงินค่าจ้างก่อนเดินทางนี้ ชาวบ้านส่วนใหญ่จะต้องไปกู้หนี้ยืมสินมา โดยเอาโฉนดไปค้ำประกัน สำหรับชาวบ้านที่ไม่มีโฉนดที่ดิน ก็ต้องไปเช่าโฉนดจากคนอื่นมาค้ำประกัน โดยมีนายทุนเงินกู้รายใหญ่คือเจ้าของร้านขายยาในตลาดอำเภอ ลำปลายมาศ จังหวัดบุรีรัมย์ ถึงแม้จะมีการไปขายแรงงานต่างประเทศมาก แต่จะไม่ค่อยเห็นการปลูกสร้างบ้านหลังใหญ่หรือการสะสมทรัพย์สินจากรายได้ดังกล่าวมาอย่างที่เคยเห็นในหมู่บ้านต่าง ๆ ในยุคที่การขายแรงงานในต่างประเทศเฟื่องฟูเช่นเมื่อ 20 ปีก่อน เนื่องจากรายได้ 2 ปีแรกก็ต้องส่งมาชำระหนี้เงินกู้ให้แก่นายทุน เงินที่จะเก็บได้เป็นกอบเป็นกำก็เข้าปีที่ 3 ซึ่งส่วนใหญ่จะมีสัญญาจ้าง ไม่เกิน 3-4 ปี ซ้ำบางรายโชคร้ายถูกบริษัทเถื่อนหลอกไปทำงานในสัญญาที่ใกล้จะหมดแค่ 3-6 เดือน หรือถูกโกงเก็บเงินล่วงหน้าไปก่อน อย่างไรก็ตามหนุ่มสาวบ้านโนนรังก็ยังมีความหวังที่จะได้ไปทำงานต่างประเทศ เพราะเชื่อว่าจะได้ค่าตอบแทนดีกว่า หากโชคดียังคงตัวได้ สำหรับผู้ที่ถูกโกง ซึ่งส่วนใหญ่ก็จะเป็นนายหน้าที่เป็นที่รู้จักคุ้นเคยกันอย่างดีและมีเส้นสายของผู้มีอิทธิพลหนุนหลัง ดังนั้น ในกรณีเช่นนี้ ส.ส.ก็จะมิบทบาทเป็นที่พึ่งของชาวบ้านในการช่วยดำเนินการเจรจาให้คืนเงิน ถึงแม้จะได้คืน บางส่วนแต่ก็ยังดีกว่าไปฟ้องร้องซึ่งเสียเวลาและอาจไม่ได้เงินคืนเลย

กลุ่ม องค์กรชุมชน ผู้นำชุมชน

ลักษณะการรวมกลุ่มของชาวบ้านโนนรังมีทั้งการรวมกลุ่มโดยชาวบ้านเองจากการรวมตัวของสมาชิกในชุมชนที่ตระหนักถึงปัญหาของตนเอง และต้องการแก้ไขปัญหาเพื่อระดมทรัพยากร ได้แก่ แรงงาน เงินทุน หรือความคิดเห็น เพื่อแก้ปัญหาหรือช่วยเหลือกัน เช่น กลุ่มสมาชิกฅาปนกิจสงเคราะห์ในหมู่บ้าน ศูนย์สาธิตการตลาด กลุ่มออมทรัพย์เพื่อการผลิต กลุ่มเกษตรผสมผสาน (กลุ่มสวนทิพย์นางาม) เป็นต้น ลักษณะการบริหารจัดการของกลุ่ม สามารถดำเนินการมาอย่างต่อเนื่องเป็นเวลานานับ 10 ปี โดยกลุ่มเหล่านี้มีวัตถุประสงค์ที่ชัดเจน มีคณะกรรมการบริหารที่เป็นที่ยอมรับของกลุ่มสมาชิก มี

ส่วนร่วมในการตรวจสอบการบริหาร และมีส่วนร่วมในการเสนอข้อคิดเห็น ส่วนใหญ่เป็นผลจากการเห็นตัวอย่างจากการไปศึกษาดูงานหรือแลกเปลี่ยนประสบการณ์ การเรียนรู้ระหว่างหมู่บ้าน

กลุ่มที่โดดเด่นที่สุดคือกลุ่มเกษตรผสมผสาน(กลุ่มสวนทิพย์นางาม) ซึ่งมีเครือข่ายดำเนินการทั่วอีสานตอนใต้ กลุ่มนี้จะมีการแลกเปลี่ยนประสบการณ์ การดูงานและการเรียนรู้ด้านการเกษตรพึ่งตนเอง การอนุรักษ์สิ่งแวดล้อมและวัฒนธรรมท้องถิ่นอยู่ตลอดเวลา ผลพวงของการสร้างจิตสำนึกปลูกฝังแนวทางเกษตรพึ่งตนเองได้สร้างผู้นำธรรมชาติขึ้นในบ้านโนนรังหลายคน ซึ่งเดินตามรอยพ่อผาย สร้อยสะพานกลาง ประชาชนชาวบ้านผู้ริเริ่มกลุ่มนี้ได้ถ่ายทอดความรู้แก่บ้านสระคู (อ.ลำปลายมาศ จ.บุรีรัมย์) นอกจากนั้นโครงการเค็กกรักถิ่นซึ่งเริ่มต้นเมื่อ 10 กว่าปีก่อน ก็ได้มีส่วนสร้างให้เยาวชนที่เป็นสมาชิกเค็กกรักถิ่นให้มีจิตสำนึกในการดูแลเอื้ออาทรชุมชนของตน โดยปัจจุบันสมาชิกเหล่านี้ได้เติบโตและเข้ามามีส่วนร่วมในการพัฒนาชุมชน เช่น ผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านซึ่งปัจจุบันเป็นประธานศูนย์พัฒนาผู้พิการบ้านโนนรัง ในหมู่บ้านโนนรังมีสมาชิกกลุ่มเกษตรผสมผสานประมาณ 20% ซึ่งเป็นกำลังสำคัญที่สามารถดึงชาวบ้านให้เข้ามามีส่วนร่วมในการทำงานพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้พิการบ้านโนนรัง

ส่วนกลุ่มอีกลักษณะหนึ่งคือกลุ่มที่สมาชิกรวมตัวกันขึ้นโดยนโยบายหรือการสนับสนุนจากรัฐ ซึ่งเป็นนโยบายที่มาจากส่วนกลางดำเนินการในรูปแบบเดียวกันทุกพื้นที่โดยไม่คำนึงถึงความแตกต่างของสภาพปัญหาของชุมชน หรือศักยภาพของสมาชิกกลุ่มมากนักว่า สามารถดำเนินการตามวัตถุประสงค์ของการจัดตั้งกลุ่มได้จริงหรือไม่ แต่เป็นการรวมกลุ่มเพื่อให้เกิดกิจกรรมรองรับนโยบายจากเบื้องบน เช่น กลุ่ม อสม.ของกระทรวงสาธารณสุข กลุ่มสตรีกลุ่มแม่บ้านกลุ่มพ่อบ้าน กลุ่มเยาวชน ของกระทรวงเกษตรและสหกรณ์ หรือกระทรวงมหาดไทย เป็นต้น ซึ่งหากไม่มีงบประมาณสนับสนุนจากรัฐหรือไม่มีการติดตามต่อเนื่อง กลุ่มก็จะสลายไป สำหรับกลุ่ม อสม. ยังคงสภาพเป็นกลุ่มที่ชัดเจนเนื่องจากมีกิจกรรมและมีการติดต่อประสานงานกับสถานีอนามัยอย่างสม่ำเสมอ

กองทุนที่มีอยู่ในหมู่บ้านนอกจากได้รับการสนับสนุนจากรัฐเพื่อเป็นทุนดำเนินการของกลุ่มต่าง ๆ เช่น กองทุนยาของอสม.เพื่อจัดตั้งศูนย์บริการสาธารณสุขชุมชนแล้ว ยังมีศูนย์สงเคราะห์ราษฎรประจำหมู่บ้าน ซึ่งจัดตั้งโดยกรมประชาสงเคราะห์ มีเงินกองทุนเริ่มต้นให้หมู่บ้านละ 12,500 บาท มีโครงสร้างการดำเนินงานในรูปคณะกรรมการ แต่คณะกรรมการยังขาดความรู้ ความเข้าใจใน วัตถุประสงค์ของการบริหารจัดการกองทุน จึงนำเงินกองทุนของศูนย์ไปเฉลี่ยให้แต่ละคุ้มนำไปหมุนเวียนเป็นเงินกู้ยืม คิดดอกเบี้ยร้อยละ 2 บาท/เดือน ทำให้ไม่มีการใช้เงินกองทุนให้เป็นประโยชน์ต่อ ชุมชนเท่าที่ควร นั่นหมายถึงผู้พิการในชุมชนได้รับประโยชน์จากกองทุนน้อยลงไปด้วย

อนึ่ง ลักษณะการระดมทุนของกลุ่มต่าง ๆ นอกจากการลงหุ้นของสมาชิกแล้ว เงินกองทุนส่วนหนึ่งมักจะได้รับการสนับสนุนจากนักการเมือง ซึ่งชาวบ้านจะรู้สึกคุ้นเคยและใกล้ชิดกับ ส.ส. ในพื้นที่

และถือเป็นเรื่องปกติธรรมดาในการขอการสนับสนุนจาก ส.ส. ในรูปของการจัดตั้งกองทุนที่เป็นเรื่องของส่วนรวมหรือกลุ่ม เช่น การสนับสนุนเงินแก่กลุ่มแม่บ้าน หรือกลุ่มพ่อบ้าน เป็นต้น บ้านโนนรังมีการแข่งขันของพรรคการเมืองชัดเจนระหว่างพรรคการเมืองใหญ่ 2 พรรค อย่างไรก็ตามประโยชน์ที่เห็นได้ชัดจากการแข่งขันของพรรคการเมือง คือ การสนับสนุนเงินแก่องค์กรต่าง ๆ ในชุมชน ได้แก่ วัด โรงเรียน หรือกลุ่มต่าง ๆ เพื่อใช้ในการปลูกสร้างถาวรวัตถุหรือการพัฒนาชุมชน หมู่บ้านโนนรังจึงมีสิ่งอำนวยความสะดวกและสาธารณูปโภคค่อนข้างดี

นอกจากการสนับสนุนจากพรรคการเมืองแล้ว ชาวบ้านโนนรังส่วนหนึ่งยังเป็นแนวร่วมของกลุ่มสมาชิกคนจน และได้รับการสนับสนุนในการตั้งร้านค้าชุมชนขึ้นโดยสมาชิกบางส่วนที่ขัดแย้ง ในการดำเนินงานกับกรรมการศูนย์สาธิตการตลาดได้แยกมาก่อตั้งใหม่ ปัจจุบันร้านค้าชุมชนได้จดทะเบียนเป็นสหกรณ์การเกษตรชุมชน เพื่อให้มีสิทธิในการรับสนับสนุนเบี้ยเพื่อจำหน่ายให้แก่เกษตรกรในราคาถูก และสามารถขอสนับสนุนเงินจากกองทุนทางสังคม (SIF) ในการก่อสร้างร้านค้าขึ้นใหม่ด้วย ถึงแม้จะมีการแข่งขันทางการค้าระหว่างศูนย์สาธิตการตลาดกับสหกรณ์การเกษตรชุมชน แต่เมื่อศูนย์พัฒนาผู้พิการได้จัดตั้งร้านค้าสวัสดิการผู้พิการขึ้นอีก กลับได้รับความร่วมมืออย่างดีจากกรรมการร้านค้าทั้งสองแห่งมาสอนแนะการจัดทำบัญชี การตรวจสอบสินค้า และการขายให้แก่ผู้พิการ รวมทั้งการ ยินดีให้ยืมสินค้ามาขาย หากมีปัญหาสินค้าขาดตลาด อย่างไรก็ตาม ชาวบ้านโนนรังโดยทั่วไปก็เป็นสมาชิกผู้ถือหุ้นของร้านค้าทั้ง 3 แห่ง รวมทั้งชาวบ้านบุรพาและลำโรงด้วย เนื่องจากต่างเป็นเครือญาติกัน

นอกจากผู้นำกลุ่มต่าง ๆ ที่มีบทบาทเป็นที่ยอมรับของสมาชิกในกลุ่มของตนแล้ว ผู้ที่ถือว่าเป็น ผู้นำชุมชนที่ชาวบ้านทั้ง 3 หมู่บ้าน ได้แก่ โนนรัง บุรพา และลำโรง ให้ความเคารพนับถือและศรัทธามากที่สุด คือ เจ้าอาวาสวัดเจริญราษฎร์บำรุง ซึ่งมีอายุประมาณ 40 ปี บวชเรียนมากกว่า 20 พรรษา มีบุคลิกเงียบขรึม ทุกปีเป็นเวลา 3 เดือนก่อนเข้าพรรษา พระอาจารย์จะเดินทางธุดงค์ไปในที่ต่าง ๆ ทั่วประเทศ โดยเดินทางด้วยเท้าเพียงลำพังหรืออาจมีพระ ผู้ติดตามบ้าง เพื่อปลุกวิเวก จริยวัตรของพระอาจารย์เป็นที่รู้จักอย่างกว้างขวางว่าเป็นผู้สนใจด้านการศึกษาและการพัฒนาคน เงินรายได้ของวัดจากการทำบุญในเทศกาลประเพณีต่าง ๆ นอกจากนำมาทำนุบำรุงด้านศาสนสถานแล้ว พระอาจารย์ยังจัดสรรเพื่อการพัฒนาชุมชนด้วย เช่น การก่อสร้างกำแพง โรงเรียน การก่อสร้างระบบประปาหมู่บ้าน ถนน การจัดตั้งศูนย์อบรมคอมพิวเตอร์เพื่อการศึกษา นอกจากนั้น พระอาจารย์ยังให้การอุปการะแก่เด็กนักเรียนที่ครอบครัวมีฐานะยากจน โดยส่งให้เรียนและช่วยเหลือค่าใช้จ่ายรายเดือน บุตรชายของนายบุญผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนรายหนึ่งก็เป็นผู้หนึ่งที่ได้รับความสะดวกจากพระอาจารย์

ผู้ใหญ่หมูนซึ่งเป็นคำที่เรียกติดปากชาวบ้านต่อครูวัยกลางคนประจำโรงเรียนวัดเจริญราษฎร์บำรุง เป็นอีกบุคคลหนึ่งที่ชาวบ้านเคารพนับถือรักใคร่และชื่นชอบเป็นพิเศษ เนื่องจากเป็นผู้มีคุณวุฒิ วิทยุฒิ มีธรรมาศยดี เอื้อเฟื้อเผื่อแผ่ ช่วยเหลือกิจกรรมของชุมชนคืทั้งงานบ้าน งานวัด งานโรงเรียน

นอกจากนั้น ผู้ใหญ่หมุ่นยังมีตำแหน่งเป็นประชาสัมพันธ์ของหมู่บ้านด้วย ซึ่งผู้ใหญ่หมุ่นมักจะนำความรู้ใหม่ ๆ มาเผยแพร่ทางหอกระจายข่าวให้ชาวบ้านฟังทุกเช้า เมื่อทีมวิจัยเข้าไปเสาะหาแกนนำในระยะแรก โดยการสืบถามความคิดเห็นจากชาวบ้านหลายกลุ่ม ผู้ใหญ่หมุ่นเป็นบุคคลที่ชาวบ้านศรัทธาและไว้วางใจมากที่สุดในการทำงานเพื่อส่วนรวม ซึ่งเมื่อมีการก่อตั้งกลุ่มแกนนำอาสาสมัครในระยะแรก ผู้ใหญ่หมุ่นเป็นกำลังสำคัญในการประชาสัมพันธ์ความเคลื่อนไหวของโครงการให้ชุมชนทราบอย่าง ต่อเนื่อง ควบคู่ไปกับการให้ความรู้เรื่องโรคเรื้อนอย่างชัดเจน โดยเฉพาะอย่างยิ่งการโน้มน้าวให้ชาวบ้านหันมามองถึงปัญหาของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและผู้พิการในชุมชน ทำให้ชาวบ้านโน้มน้าว ให้ความสนใจและสนับสนุนกิจกรรมของกลุ่มแกนนำอาสาสมัคร จนสามารถจัดตั้งศูนย์พัฒนาผู้พิการได้ สำเร็จในที่สุด

บุคลิกลักษณะสำคัญของผู้ใหญ่หมุ่นที่เอื้ออำนวยให้โครงการเพื่อผู้พิการในหมู่บ้านโนนรัง ดำเนินไปได้อย่างค่อนข้างราบรื่น คือ การเป็นผู้มีความประณีประนอมสูง และสามารถหาข้อยุติหรือลดความขัดแย้งในที่ประชุมของกลุ่มแกนนำอาสาสมัครผู้พิการหรือของชุมชนอย่างได้ผลและเป็นที่ยอมรับของทุกฝ่าย

สำหรับผู้ใหญ่บ้านที่เป็นผู้นำทางการ เดิมเป็นคนบ้านอื่นมาแต่งงานกับภรรยาซึ่งเป็นคนบ้านโนนรังและเป็นสายเครือญาติกับผู้ใหญ่บ้านคนเก่าที่เกษียณไปตระกูลทางเมียถือเป็นตระกูลใหญ่ตระกูลหนึ่งที่มีส่วนทำให้ผู้ใหญ่ได้รับเลือก และมีสายสัมพันธ์สนับสนุนจากพรรคการเมือง ช่วงวัยหนุ่มผู้ใหญ่มีประสบการณ์โชกโชนในการสร้างเนื้อสร้างตัว โดยไปบุกเบิกทำไร่อากาแฟในป่าอำเภอละฮุ่น จังหวัดระนอง (ปัจจุบันยกให้ลูกชายไปทำต่อ มีชาวบ้านโนนรังหลายคนที่มีไร่อากาแฟที่ชุมพรและระนอง) เป็นผู้มีบุคลิกลักษณะที่เป็นตัวของตัวเองค่อนข้างสูง พุดจาโผงผางตรงไปตรงมา กล่าววิจารณ์แม้กระทั่งพระเชื่อมั่นในความคิดของตัวเอง จนบางครั้งถูกมองว่าเป็นผู้นำที่ค่อนข้างเผด็จการ ไม่เอาใจชาวบ้าน อาชีพปัจจุบันของผู้ใหญ่เป็นพ่อค้าเร่ขายเสื้อผ้าและของใช้ทั้งเงินสดและเงินผ่อน โดยจะขับรถกระบะคู่ชีพออกไปตามหมู่บ้านต่าง ๆ พร้อมภรรยาแต่เช้าและจะกลับมาในตอนค่ำ ผู้ใหญ่จึงไม่ค่อยมีเวลาในด้านการปกครองมาก งานในหมู่บ้านส่วนใหญ่จะยกให้เป็นหน้าที่ของผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้าน แต่ถ้าหากมีเรื่องต้องติดต่อกับทางอำเภอผู้ใหญ่จะรับเอง ชาวบ้านจะต้องอาศัยพึ่งพาผู้ใหญ่ในเรื่องเหล่านี้รวมทั้งการขออาศัยเรื่องรถด้วย ซึ่งผู้ใหญ่ก็สามารถแบ่งบทบาทของผู้ใหญ่กับพ่อค้าได้อย่างชัดเจนโดยเก็บค่าโดยสารหรือรับเหมารถไปอำเภอเป็นรายได้อีกทางหนึ่ง ในขณะที่มุมมองของผู้ใหญ่บ้านเห็นว่า ชาวบ้านไม่ค่อยช่วยเหลือตัวเอง คอยพึ่งพิงรัฐ คิดแต่ประโยชน์ส่วนตัว ทำให้เมื่อครั้งที่ทีมวิจัยเข้าไปในหมู่บ้านระยะแรก ผู้ใหญ่บ้านแสดงความคิดเห็นว่า เป็นการยากที่จะกระตุ้นให้ชุมชนมีส่วนร่วมในการพัฒนาคุณภาพชีวิตและฟื้นฟูสมรรถภาพแก่ผู้พิการ ถึงแม้จะมีทัศนคติในเชิงลบต่อผู้พิการและผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ก็นับว่าผู้ใหญ่ บ้านโนนรังมีจิตใจที่เปิดกว้างที่ยอมรับเข้าร่วมสนับสนุนกลุ่มแกนนำอาสาสมัครผู้พิการและครอบครัวในการดำเนินงานในตอนต้นของโครงการ และมีโอกาสเข้าร่วมประชุมถ่าย

ทอดปัญหาอุปสรรค และหาแนวทางแก้ไขร่วมกันระหว่างแกนนำกับผู้พิการและผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนหลายครั้ง ทำให้ผู้ใหญ่บ้านมีท่าทีและทัศนคติเปลี่ยนไป (ในการประชุมร่วมกันจนติดครั้งหนึ่ง ผู้ใหญ่อาสาพาผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนซึ่งเคยพูดถึงด้วยความรังเกียจไปส่งบ้าน โดยนั่งคู่ด้วยกันตอนหน้าของรถ) และเข้ามามีบทบาทและเข้ามามีส่วนร่วมอย่างจริงจังในที่สุด โดยเป็นที่ปรึกษาของศูนย์พัฒนาผู้พิการบ้านโนนรัง

องค์การบริหารส่วนตำบล (อบต.ตลาดไทร)

บ้านโนนรังและบ้านหนองคาตั้งอยู่ใกล้กับองค์การบริหารส่วนตำบลตลาดไทร ซึ่งเป็น อบต. ชั้น 5 มีรายได้จากภาษีอากรและค่าธรรมเนียมต่างๆ ประมาณ 2 ล้าน 8 แสนบาท และเงินอุดหนุนจากรัฐบาลจำนวน 1 ล้าน 6 แสนบาท การจัดสรรงบประมาณของ อบต. ในรอบ 2 ปีหลังจากก่อตั้ง ส่วนใหญ่ใช้ในการพัฒนาด้านสาธารณูปโภคในหมู่บ้านต่างๆ อาทิ การปรับปรุงแหล่งน้ำ ถนน สะพาน และส่งเสริมอาชีพ ส่วนด้านสวัสดิการทางสังคม การส่งเสริมวัฒนธรรมท้องถิ่น และดูแลสภาพแวดล้อมยังได้รับการสนับสนุนน้อยมากหรือไม่มีเลย เนื่องจากชุมชนยังไม่มีประสบการณ์หรือตระหนักถึงปัญหาเหล่านี้ ประกอบกับ อบต.ก็ขาดความรู้ความเข้าใจในการจัดทำโครงการที่เกี่ยวข้องใน ด้านนี้ ซึ่งจากการสัมภาษณ์ปลัด อบต. ประธานบริหาร(กำนัน) และสมาชิก อบต.ในหมู่บ้าน เห็นว่า อบต.สามารถให้การสนับสนุนโครงการดังกล่าวได้ หากมีการเสนอของบประมาณผ่าน อบต. จากการสัมภาษณ์กำนันบอกว่า อบต.ชุดก่อน มักจะจัดสรรโครงการตามข้อเสนอของข้าราชการ เช่น การตั้งบจัดซื้อก็กระตุ้นให้หมู่บ้าน ตามโครงการของพัฒนาชุมชน ทั้งที่บางหมู่บ้านไม่มีความต้องการ และการจัดซื้อไม่โปร่งใส จัดซื้อแล้วไม่แจกจ่าย ของไปกองอยู่ที่บ้านกำนันคนก่อน เป็นต้น

การบริการสาธารณสุขและสวัสดิการสังคมในชุมชน

ตำบลตลาดไทร อำเภอชุมพวง จังหวัดนครราชสีมา ก็เป็นเช่นเดียวกับพื้นที่อื่น ๆ ในจังหวัดนครราชสีมา ที่มีโครงการหรือกิจกรรมด้านการค้นหาผู้ป่วยโรคเรื้อนมาตลอดระยะเวลา 40 ปี นับตั้งแต่ พ.ศ. 2503 ที่จังหวัดนครราชสีมาเริ่มโครงการควบคุมโรคเรื้อนแบบโครงการชำนาญพิเศษ ดังนั้น จึงมีการเร่งรัดค้นหาผู้ป่วยโรคเรื้อนรายใหม่ในชุมชนให้ครอบคลุมกลุ่มประชากรให้ได้มากที่สุด โดยวิธีต่าง ๆ เช่น การสำรวจหมู่บ้านแบบเร็ว (Rapid Village Survey) มีหน่วยเคลื่อนที่ไปตั้งจุดตรวจถึงหมู่บ้าน โดยมีการประชาสัมพันธ์ล่วงหน้า การตรวจนักเรียนในโรงเรียน การติดตามตรวจผู้สัมผัสร่วมบ้าน เป็นต้น นอกจากนั้น ในปี พ.ศ. 2539 มีโครงการป้อนรงค์กำจัดโรคเรื้อนเพื่อถวายเป็น พระ

ราชกุศลทรงครองราชย์ครบ 50 ปี (ปรร.50) ทั่วประเทศ ซึ่งมีการณรงค์ผ่านสื่อประชาสัมพันธ์ ทุกรูปแบบอย่างกว้างขวาง ทั้งทางวิทยุ โทรทัศน์ หอกระจายข่าว และการอบรมอาสาสมัครสาธารณสุข (อสม.) ตลอดจนแกนนำชุมชนอื่น ๆ เพื่อร่วมรณรงค์ค้นหาผู้ป่วยใหม่ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อค้นหา ผู้ป่วยใหม่ให้ได้รับการรักษาก่อนฟิการ (Early detection) แต่พบว่า

1. วิธีการดังกล่าวเป็นการมุ่งเน้นการค้นหาผู้ป่วยใหม่เพื่อการรักษา เพื่อผลในการควบคุมโรค เป็นการมุ่งกำจัดโรคที่เป็นปัญหา (Disease Oriented) ทำให้ผู้ป่วยถูกเปิดเผยตัวโดยไม่ตั้งใจ ทั้งนี้เพราะขาดการระมัดระวัง และคำนึงถึงผลกระทบที่เกิดขึ้นจากความรังเกียจของชุมชน ซึ่งเป็นการตีตราและประกาศตัวผู้ป่วยอย่างชัดเจน

ผู้ป่วยเองเมื่อรักษาจนครบแล้วก็ตาม ก็ไม่ได้รับการยืนยันผลการรักษาให้ผู้ป่วยหรือชุมชน เชื่อมั่นว่า ได้รักษาหายแล้ว ทำให้ผู้ป่วยยังขาดความมั่นใจในการปรับตัวอยู่ในชุมชนในฐานะคนปกติ เช่นเดิม

2. ในระยะการรักษา ผู้ป่วยไม่ได้รับการให้คำแนะนำจากเจ้าหน้าที่เกี่ยวกับโรคอย่างจริงจัง ทำให้ไม่มีความรู้เกี่ยวกับความเป็นไปของโรคอย่างถูกต้อง ผู้ป่วยจะมีความวิตกกังวลและเกิดความเครียด และแก้ปัญหาโดยใช้สามัญสำนึกและใช้ความเชื่อผิด ๆ มาช่วยในการรักษา เช่น ในกรณีที่ผู้ป่วยแพ้ยา ทำให้มีภาพลักษณ์น่าเกลียดน่ากลัว ผู้ป่วยเกิดความสับสนและถอยหนีจากการรักษาหรือหันไปหาวิธีการรักษาอื่น ๆ เช่น การรักษาแบบพื้นบ้าน หรือไสยศาสตร์ เช่นเดียวกับบางรายซึ่งยอมรับไม่ได้ว่าตนเป็นโรคเรื้อน และไม่ยอมรับการรักษา และหันไปแสวงหาวิธีการรักษาอื่น ๆ

นอกจากนั้น ระบบการติดตามผู้ป่วยที่ขาดการรักษา โดยการติดตามตรวจถึงบ้าน หรือโดยการฝากบอกไปกับเพื่อนบ้านหรือการฝากผ่าน อสม. เป็นสิ่งที่ยังคงกระทำอยู่ ซึ่งขัดกับหลักการรักษาความลับของผู้ป่วยอย่างเด่นชัด

3. ในอดีตงานควบคุมโรคเรื้อนยังไม่ได้ให้ความสำคัญด้านการป้องกันความพิการและการฟื้นฟูสมรรถภาพ ทำให้ผู้ป่วยในชุมชนส่วนหนึ่งที่ขึ้นทะเบียนรักษามานานกว่า 10 ปี มีสภาพความพิการมาก บางรายมีรูปลักษณะเป็นที่น่ารังเกียจแก่ผู้อื่น แม้ว่าผู้ป่วยจะรักษาหายแล้ว แต่ชุมชนยังเชื่อว่า ผู้ป่วยยังไม่หายจากโรคเรื้อน เนื่องจากชุมชนยังขาดความรู้ความเข้าใจเรื่องโรคเรื้อนที่ถูกต้อง

สำหรับสถานบริการสาธารณสุขที่ชาวบ้านทั้ง 2 หมู่บ้านไปใช้บริการประจำได้แก่ สถานีอนามัย ตาง จ สถานีอนามัยหนองตาด และโรงพยาบาลชุมพวง ซึ่งโดยบทบาทหน้าที่เกี่ยวกับผู้พิการของสถานีอนามัยคือทำการสำรวจข้อมูลผู้พิการในชุมชน เพื่อให้บริการด้านการแพทย์และประสานงานส่งต่อแก่หน่วยงานที่เกี่ยวข้องในกรณีที่ต้องการรับความช่วยเหลือที่เกินกว่าความสามารถของสถานีอนามัย ส่วนรพช. จะมีหน้าที่ตรวจและออกเอกสารรับรองความพิการเพื่อให้ผู้พิการนำไปจดทะเบียนทำบัตรผู้พิการ

และให้คำปรึกษาแนะนำ รักษา ให้การฟื้นฟูสมรรถภาพ ตลอดจนส่งต่อโรงพยาบาลหรือศูนย์บริการทาง การแพทย์ที่มีศักยภาพมากกว่า

จากการศึกษาชุมชนพบว่า ยังมีผู้พิการส่วนหนึ่งที่ตกสำรวจ เนื่องจาก อสม.ที่ได้รับมอบหมาย จากสถานีนามัยให้สำรวจคนพิการ สำรวจไม่ทั่วถึง ส่วนหนึ่งมาจากความไม่เข้าใจประเภทและระดับ ของความพิการ รวมทั้งผู้นำชุมชนและชุมชนเองก็ขาดความรู้และข้อมูลข่าวสารในด้านนี้ด้วย สำหรับผู้ พิการที่ได้รับการสำรวจและจดทะเบียนคนพิการแล้ว บางคนก็ไม่ได้รับสิทธิประโยชน์ตามสมควร เนื่อง จากขาดความรู้ความเข้าใจในสิทธิประโยชน์ต่าง ๆ ทำให้ไม่ได้รับความช่วยเหลือหรือพัฒนาความ สามารถอย่างที่ควรจะเป็น ปัญหาของผู้พิการจึงตกเป็นภาระของครอบครัว

ส่วนผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนบางราย ถึงแม้จะไม่มี ความพิการมากจนถึงเกณฑ์ที่สามารถจด ทะเบียนได้ แต่ความพิการดังกล่าวปรากฏรูปลักษณะที่เห็นชัดเจนใบหน้า มือ เท้า เช่น จมูกยุบ มือกุด เท้า กุด เป็นต้น ซึ่งบ่งบอกว่าเป็นโรคเรื้อน ทำให้คนรังเกียจและทำให้ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนสูญเสีย โอกาสและมีผลกระทบทางสังคมในชุมชน

สำหรับงานฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการของสถานีนามัยพบว่าเจ้าหน้าที่ยังไม่เข้าใจว่าการจด ทะเบียนคนพิการเป็นหน้าที่ของใคร และไม่ทราบว่าผู้ที่ได้รับบัตรคนพิการแล้วจะมีสิทธิประการใดบ้าง สถานีนามัยมักได้รับการร้องขอจากหน่วยงานทั้งภาครัฐและเอกชนให้สำรวจจำนวนคนพิการและ อุปกรณ์ช่วยคนพิการที่ต้องการอยู่บ่อยครั้ง จนชาวบ้านต่อว่าว่าเอาแต่สำรวจแต่ไม่เห็นให้ ความช่วยเหลือ ในการดำเนินงานของสถานีนามัยพบว่ามีปัญหางานล้นมือ เพราะเจ้าหน้าที่ 2-3 คน ต้องรับผิดชอบ 4-6 หมู่บ้าน ประชากรประมาณ 5,000 คน โดยมีงานต้องรับผิดชอบหลายด้าน และในการสอน แนะนำชาวบ้านค่อนข้างมีปัญหาการยอมรับเนื่องจากแม้เจ้าหน้าที่ของรัฐก็ไม่ได้เป็นแบบอย่างของผู้ดูแล สุขภาพที่ดี เช่น การรับประทานอาหารสุก ๆ ดิบๆ การเสพสุราของมีนเมา เป็นต้น

จากการสัมภาษณ์นายแพทย์วิริยะ บดพิบูลย์ ผู้อำนวยการโรงพยาบาลชุมพวงพบว่า งานฟื้นฟู สมรรถภาพในชุมชนยังมีข้อจำกัดด้านความรู้ของเจ้าหน้าที่ เพราะได้เข้ารับการอบรมเพียง 3 วัน ซึ่งไม่ เพียงพอ นอกจากนั้นงานฟื้นฟูสมรรถภาพในโรงพยาบาลยังไม่มีโครงสร้างและผู้รับผิดชอบชัดเจน การ ฟื้นฟูมีการติดตามเยี่ยมบ้านแต่เน้นการรักษาต่อเนื่องเท่านั้น ด้วยเหตุนี้ ในการดำเนินงานขั้นตอนต่อมา ของกลุ่มแกนนำผู้พิการทั้งสองหมู่บ้านจึงได้นำผู้พิการไปตรวจและรับคำแนะนำจากการฟื้นฟูสมรรถ ภาพทางการแพทย์ที่โรงพยาบาลมหาราช

นายแพทย์สุรชัย ปัญญาพฤทธิพงษ์ หัวหน้าฝ่ายเวชศาสตร์ฟื้นฟู โรงพยาบาลมหาราช ได้ให้ ความเห็นกับนักวิจัยเกี่ยวกับงานฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการว่า ไม่ควรมองงานฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์เป็นเป้าหมายหลักเนื่องจากใช้งบประมาณสูง ควรเน้นที่การฟื้นฟูสมรรถภาพด้านจิตใจ การศึกษา

การให้การยอมรับ รวมทั้งแม้การช่วยด้านวัสดุอุปกรณ์ป้องกันความพิการก็ควรสนับสนุนการใช้ภูมิปัญญาท้องถิ่นและของใช้จากในชุมชนเอง ปัญหาการทำงานที่ผ่านมา บุคลากรทางการแพทย์และที่เกี่ยวข้องไม่เพียงพอ ระบบการส่งต่อมีปัญหา มีความไม่สมบูรณ์ในเอกสารเพราะช่องว่างความรู้ของเจ้าหน้าที่และ การสื่อสาร ทำให้โรงพยาบาลต้องรับผู้ป่วยทั้งหมดที่ส่งต่อมา งานฟื้นฟูสมรรถภาพด้านจิตใจ สังคม-เศรษฐกิจ ยังไม่ได้มีการตระหนักและไม่มีผู้รับผิดชอบอย่างต่อเนื่อง นอกจากนั้นยังมีปัญหาในการประสานงานระหว่างหน่วยงาน ในการขอทะเบียนคนพิการยังมีความไม่เอื้อต่อคนพิการ เช่น ต้องมีถ่ายรูป การปฏิบัติ ตามกฎหมายยังไม่สอดคล้องกันระหว่างหน่วยงาน และตามสภาพที่เป็นจริง รวมทั้งแพทย์บางคนไม่กล้าลงนามรับรองเนื่องจากข้อจำกัดด้านองค์ความรู้ เป็นต้น

ในการขอรับบริการของรัฐอื่น ๆ เช่น การพิจารณาคัดเลือกผู้รับเงินสงเคราะห์รายเดือนสำหรับผู้สูงอายุหรือผู้ยากไร้ ถึงแม้ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อรังและผู้พิการอื่น ๆ จะมีคุณสมบัติตามหลักเกณฑ์ดังกล่าว แต่ก็ไม่ได้รับสิทธิเนื่องจากถูกกีดกันจากการคัดเลือกที่ไม่เป็นธรรม โดยจะจัดสรรให้แก่หมู่เครือญาติเป็นหลัก นอกจากนั้น การพิจารณาให้การช่วยเหลือสงเคราะห์ไม่ได้ตั้งอยู่บนฐานข้อมูลที่เป็นจริง แต่เป็นการจัดสรรให้ตามงบประมาณที่เท่ากันทั่วประเทศ เช่น ให้เงินยังชีพแก่ผู้สูงอายุหมู่บ้านละ 5 คน หรือการให้งบประมาณศูนย์สงเคราะห์ราษฎรประจำหมู่บ้าน ๆ ละ 12,500 บาท โดยคณะกรรมการดำเนินงานไม่ได้มีความเข้าใจในหลักการและวัตถุประสงค์ของกองทุน ทำให้ไม่มีการใช้เงินเป็นประโยชน์ต่อผู้พิการและผู้ยากไร้อย่างแท้จริง ในส่วนสิทธิประโยชน์ที่จะได้รับ เช่นการมีสิทธิกู้ยืมเงินเพื่อประกอบอาชีพ มีขั้นตอนไม่เอื้อต่อผู้พิการหรือผู้ยากไร้ที่จะเข้าถึงได้โดยง่าย เช่นต้องหาผู้ค้ำประกันที่เป็นข้าราชการ หรือต้องเดินทางไปยื่นคำร้องและติดตามผลการพิจารณาหลายครั้ง

ด้านการจัดการศึกษาเพื่อคนพิการ ปี 2542 กระทรวงศึกษาธิการได้ประกาศให้เป็นปีการศึกษาเพื่อคนพิการ โดยประกาศนโยบาย “คนพิการทุกคนที่อยากเรียนต้องได้เรียน” แต่ในทางปฏิบัติไม่สามารถปฏิบัติได้จริง เนื่องจากการขาดความพร้อมของหน่วยงานของรัฐเอง เช่น พบว่าเด็กพิการตาบอดในหมู่บ้านไม่ได้เข้าสู่ระบบดังกล่าว เพราะโรงเรียนไม่มีครูที่ผ่านการอบรมเพื่อสอนกลุ่มเด็กพิเศษดังกล่าว ไม่เพียงไม่พร้อมในการเปิดสอน ครูหรือเจ้าหน้าที่ของรัฐในระดับท้องถิ่นก็ยังขาดข้อมูลที่จะให้คำแนะนำแก่ครอบครัวผู้พิการได้ว่าจะสามารถไปรับบริการจากหน่วยงานอื่น ๆ อย่างไร ที่ไหน ได้บ้าง อย่างไรก็ตาม พบว่าองค์กรเอกชน เช่นมูลนิธิช่วยคนตาบอดได้มีบทบาทในการจัดบริการช่วยเหลือด้านการศึกษาแก่เด็กที่พิการทางสายตาในหมู่บ้าน

การสำรวจข้อมูลเกี่ยวกับผู้พิการในชุมชนที่จัดทำโดยกรมประชาสงเคราะห์ และกระทรวงสาธารณสุข ต่างหน่วยงานต่างจัดเก็บ และอาจมีรายละเอียดข้อมูลต่างกัน แต่การไม่ประสานงานด้านข้อมูลมีผลต่อการสำรวจจำนวนและการจำแนกความพิการ ตลอดจนการวางแผนจัดบริการ

ประเพณี วัฒนธรรม

เรายังคงเห็นประเพณีของชาวบ้านที่เกี่ยวข้องกับการดำรงชีวิต สืบสานคุณค่าความดีงามในการอยู่ร่วมกันในสังคมหลังเหลืออยู่บ้าง ถึงแม้จะไม่ครบถ้วนหรือมีการเปลี่ยนแปลงรูปแบบไปตามยุคสมัยบ้างก็ตาม ประเพณีฮีตสิบสองที่มีหมุนเวียนตลอดทั้งปี ที่ผู้คนรุ่นเก่ายังจดจำถ่ายทอดให้ฟังดังนี้

ถึงเดือนอ้าย ให้เสียนาน เฮ็ดปลาแดก ให้ลงแขกเกี่ยวข้าว มนต์พระเจ้า เข้ากรรม
เดือนยี่ ให้เอาข้าวขึ้นลาน เฮ็ดลอมดิข้าว เอาบุญกุ่มข้าวใหญ่ ประทายข้าวเปลือก สู้ขวัญข้าว
ถึงเดือนสาม วันมาฆะ จีข้าว ถวายหมู่สงฆ์
เดือนสี่ ทำบุญผะเวส แจกข้าวอุทิศผู้ล่วงลับ เก็บดอกไม้ถวายสงฆ์
ถึงเดือนห้า ตรุษสงกรานต์ ทำบุญสงน้ำ
เดือนหก เอาบุญบั้งไฟ
เดือนเจ็ด ให้ทำบุญเบิกบ้าน ปัดเป่าภัยพิบัติ คอกรักปรีกเดือน ลือผู้มีตาจน
ถึงเดือนแปด ทำบุญเข้าพรรษา
ถึงเดือนเก้า ให้ทำบุญข้าวประดับดิน
เดือนสิบ บุญข้าวพระยาสาก บุญเลี้ยงผี
ถึงเดือนสิบเอ็ด ให้ทำบุญออกพรรษา ตักบาตรเทโว
ถึงเดือนสิบสอง ทำบุญกฐิน

เล่าจำประจำหมู่บ้าน เล่าให้ฟังว่า สมัยก่อน เวลาเกี่ยวข้าว นวดข้าว จะมีเพื่อนบ้านไปช่วยลงแรงกัน ถ้าเห็นว่าบ้านไหนที่ยังเกี่ยวข้าวไม่เสร็จซักที ทั้ง ๆ ที่บ้านอื่นเกี่ยวเสร็จแล้ว ก็จะไปเฝ้าเพื่อนบ้านให้ไปช่วยเหลือกัน เช่น จะไปช่วยพ่อคำ โดยใช้คำพูดว่า “มือหน้า(พุงนี้)ไปช่วยเอาพ่อคำขึ้นบ้านหน้อยนะหมู่เฮา” โดยจะไม่บอกให้พ่อคำรู้ตัวล่วงหน้า เรียกว่า “หลอน”(ไม่บอก) เพราะไม่อยากให้เจ้าบ้านเป็นภาระในการต้องเตรียมการหาอาหารเลี้ยงดู แต่จะกินตามที่มีอยู่ เป็นการช่วยกัน พ่อคำจะได้ขึ้นบ้านเร็ว ๆ แต่ประเพณีนี้หายไปจากหมู่บ้านประมาณ 30 ปีแล้ว ปัจจุบัน การไถนา ดำนา หว่านข้าว หรือเก็บเกี่ยว จะใช้การจ้างแรงงานเป็นหลัก ไม่มีการช่วยเหลือแบบลงแขกอีกแล้ว เพราะถึงจะจ้างก็ยังไม่ค่อยจะมีแรงงานรับจ้าง และมีการตัดราคากันด้วย เช่น บ้านนี้จ้างวันละ 100 บาท ถ้าบ้านอื่นอยากได้แรงงานก็จ้าง 120-130 บาท การจ้างแรงงานปัจจุบัน จึงอาศัยจ้างกันในหมู่เครือญาติกันเอง พ่อใหญ่บอกว่า “สมัยนี้อะไรก็ต้องใช้เงิน จะให้มาช่วยฟรี ๆ เหมือนสมัยก่อนคงไม่ได้ เพราะทุกคนต้องกินต้องใช้ พ่อก็เสียตายเหมือนกัน ถ้ารื้อฟื้นขึ้นมาได้ก็ดี”

ประเพณีที่ยังคงสืบสานกันต่อมา เช่นงานบุญพระเวสที่บ้านโนนรังส่วนใหญ่จะเห็นแต่ผู้สูงอายุที่ไปร่วมกิจกรรมครบถ้วน เริ่มตั้งแต่การไปตั้งประตูปารอรับพระเวสสังครในคอนบายซึ่งจะมีเด็ก ๆ ร่วมขบวนมาด้วยอย่างสนุกสนาน ส่วนการตักบาตรข้าวเหนียวถวายพระเวสซึ่งต้องตื่นมาร่วมขบวนตั้งแต่ตีสอง และการฟังเทศน์มหาชาติติดต่อกันหลายกัณฑ์ก็จะเหลือแต่ผู้สูงอายุ ส่วนหนุ่มสาวก็จะมาช่วงถวายเพลหรือมาชุมนุมกันอีกครั้งตอนค่ำที่มีมหรสพที่ลานวัด ประเพณีที่ขาดหายไปนานและได้รื้อฟื้นขึ้นมาใหม่เมื่อ 5 – 6 ปีก่อนคือการทำบุญประทายเป็นข้าวเปลือก

สำหรับที่บ้านหนองตาด พ่ออ่อนสาเฒ่าจำวัย 92 ปี และพ่อไพลมคณายกวัดได้เล่าถึงประเพณีที่บ้านหนองตาดว่ามีหลายอย่างที่หายไป และตัดทอนลงตามกำลังและศรัทธาของชาวบ้าน โดยพิธีกรรมที่ยังจัดเป็นประจำปี ได้แก่

เดือนสาม บุญข้าวจี โดยเอาข้าวเหนียวปั้นโรยเกลือทาไข่ไก่ หรือใส่น้ำมันหมู ใส่น้ำตาล/น้ำอ้อย ตากแล้วนำไปจี่ไฟให้สุก เนื่องจากทำเดือนสามอาจเรียกว่าบุญเดือนสาม เสร็จแล้วนิมนต์พระมาที่ศาลา ญาติโยมมาพร้อมกัน อาราธนาศีลว่าคำถวายข้าวจีแล้วเอาใส่บาตร พระสงฆ์ฉันเสร็จอนุโมทนาเป็นเสร็จพิธี

เดือน ห้า บุญสงกรานต์ การสงฆ์น้ำพระพุทธรูป พระสงฆ์และผู้หลักผู้ใหญ่ อาจเรียกบุญเดือนห้ามีงาน 3 วัน แต่ในวันทำพิธี ช่วงบ่าย ชาวบ้านจะแห่พระพุทธรูปรอบหมู่บ้าน จะเดินตามขบวนกันมาที่วัด นำดอกไม้ธูปเทียนมาบูชาพระรัตนตรัย อาราธนาศีลแล้วพระสงฆ์เจริญพระพุทธมนต์แล้วญาติโยมสงฆ์น้ำพระพุทธรูป สงฆ์น้ำพระสงฆ์ สงฆ์น้ำผู้หลักผู้ใหญ่

สำหรับเดือนสี่บุญพระเวสและเดือนหกบุญบั้งไฟ เฒ่าจำเล่าว่าที่หมู่บ้านไม่ได้ทำมาหลายปีเพราะไม่มีพระและไม่มียบประมาณ

เดือนหก บุญข้าวแสด วันพฤหัสบดีวันใดก็ได้ นำดอกไม้ 5 คู่ เทียน 5 มะพร้าว กล้วย อ้อย ข้าวแสด และข้าวแสด วางบนใบตองผ่าขาว อธิษฐานขอว่า “พระแม่ธรณี แม่พระโพธิ์พให้มาเสพย์สมให้มาเบ่งนาให้เรามีแสง รักษาไว้ รักษาควายอย่าให้มีพยาธิ รักษาตัวเราให้มีสุขภาพดี” แล้วเอาต้นกล้าที่เพาะไว้ 7 ต้นทุกต้นต้องมี ใบอ่อน 2 กลีบ ปักในนาเป็นวงกลม ข้าวแสดอยู่ตรงกลาง 7-8 วันต่อมา คำข้าวแสด เอาต้นกล้า 7 ต้นปักในนา ดึงต้นที่โตสูงสุด ปักในนาเรียกปักข้าวแสด ต่อมาเกี่ยวข้าวแสด ต้องเกี่ยวข้าวแสดก่อน มัดไว้กับหลัก แล้วเกี่ยวข้าวจนเสร็จหาบขึ้นลาน เอาข้าวเกี่ยวแสดปักไว้สูงสุด การหว่านข้าว สีสักก็เช่นกันต้องทำข้าวแสดก่อน เฒ่าจำเล่าว่าทุกวันนี้ที่ทำนาไม่ได้ผลเพราะเด็กรุ่นใหม่ไม่สนใจ ทำตามประเพณีที่มีมา นอกจากนั้นในเดือนหกจะมีการทำบุญเบิกบ้าน ชาวบ้านจะมาร่วมทำบุญกลางบ้าน

บริเวณที่ตั้งเสาหลักบ้านซึ่งอยู่ตรงข้ามบ้านผู้ใหญ่ พระสงฆ์จะมาสวดมนต์ทุกเย็นเป็นเวลา 3 วัน และในเช้าวันที่ 4 มีการทำบุญตักบาตรและเลี้ยงพระ ในการทำบุญเบิกบ้านพระพุทธรูปจะถูกอัญเชิญมาวางไว้กลางบ้านและวางด้ายสายสิญจน์ตลอดทั่วทุกบ้านเพื่อความเป็นสิริมงคลและความร่มเย็นของบ้าน

เดือนเก้า บุญข้าวประดับดิน ชาวบ้านจะห่อข้าวต้มไปถวายพระที่วัด โดยนำข้าวเหนียวต้มที่ห่อเล็ก ๆ ไปฝังดินทั่วแปดทิศ เพื่อบูชาพระแม่ธรณี แม่พระโพธิ์พินเขตวัด เพื่อกอขุดเมล็ดและบ้าน

เดือนสิบ บุญข้าวตอก หรือบุญข้าวกระยาสาทร เอาข้าวตอกใส่น้ำอ้อยถวายพระเพื่ออุทิศให้บรรพบุรุษผู้ล่วงลับเนื่องจากเป็นเวลาที่ข้าวตั้งท้อง ทำบุญเพื่อให้บรรพบุรุษ(เปรต) ช่วยข้าวกล้าในนาดี

บุญกฐิน ตั้งแต่ออกพรรษาจนหมดเขตวันเพ็ญเดือน 12 เป็นวันใดก็ได้ ชาวบ้านจะบริจาคเงินทำองค์กฐินที่วัด วันฉลองจะมีการละเล่น เช่นหนังหรือหมอลำ ถ้ามีเงินเหลือก็จะถวายวัด

การจัดงานบุญประเพณีและพิธีกรรมที่บ้านหนองตาดมักขึ้นอยู่กับกรรมการวัดตกลงกัน ซึ่งมักถือเอาความสะดวก การจัดเตรียมงานไม่ค่อยมีชาวบ้านมีส่วนร่วมที่เห็นมาร่วมก็จะเป็นผู้ใหญ่ที่สูงอายุ 4-5 คนและผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้าน สำหรับงานสงกรานต์ก็จะมีแต่คนสูงอายุและผู้หญิง และผู้อาวุโสของบ้าน แม้แต่อดีตผู้นำรุ่นเก่าและผู้นำค้ำที่ผู้ใหญ่แต่งตั้งก็ไม่มากนักแล้ว งานบ้านหนองตาดที่จัดทำและมีลูกหลานมาร่วมกันมากทั้งช่วยงานและเข้าร่วมพิธีเห็นจะเป็นงานฉลองอัฐิของอดีตเจ้าอาวาสวัดบ้านหนองตาด

ชาวบ้านหนองตาดมักไม่ยึดติดในพิธีกรรมและระเบียบแบบแผน เมื่อประสบปัญหาแก้หาวิธีแก้ไขโดยทำตามความเชื่อหรือคำแนะนำของพระ หรือผู้รู้-ผู้อาวุโส เพื่อให้ทุกอย่างดีขึ้นและทำได้หลายรูปแบบ ตัวอย่างเช่น เสาหลักบ้านหนองตาดซึ่งมีมาแต่ตั้งบ้านหนองตาด เปรียบเสมือนหลักเมืองปักไว้ที่สะดือกลางบ้าน ต่อมามีคนเฒ่าคนแก่ตายติด ๆ กัน จึงได้นิมนต์พระจากขอนแก่นมาทำพิธี “กันบ้าน” หลวงพ่อแนะนำให้เปลี่ยนเสาหลักบ้าน เนื่องจากเสาเอนเพราะถูกรถทำถนนถอยหลังชน จึงได้โบกปูนปิดทับหลักไม้เดิมแทน และจารึกอักษรคาถาป้องกันภูติผีปีศาจ ไว้ที่เสาหลักบ้าน และได้นิมนต์พระมาสวด การทำบุญเบิกบ้านจะจัดที่บริเวณเสาหลักบ้านทุกปี นอกจากนั้นยังได้มีการโยกย้ายศาลปู่ตา จากเดิมที่อยู่ริมสระน้ำหนองตาดมาไว้ที่ป่าทางทิศตะวันออกของหมู่บ้าน ดังนั้นจะเห็นได้ว่าวิถีชีวิตของคนบ้านหนองตาดค่อนข้างจะปรับเปลี่ยนได้ง่ายและมักแสวงหาความช่วยเหลือจากคนภายนอกมากกว่าภูมิปัญญาในท้องถิ่นซึ่งก็มีอยู่น้อยเต็มที

ถึงแม้จะมีประเพณีบางอย่างหายไป แต่ทุกครั้งที่มีการงานบุญชาวบ้านโนนรัง บ้านหนองตาดและหมู่บ้านใกล้เคียงจะพร้อมเพรียงกันไปวัดและร่วมทำบุญ ในการทำบุญใส่บาตรประจำวัน พระสงฆ์จะเดินบิณฑบาตไปตามหมู่บ้าน แต่เมื่อเพลหมู่บ้านจะจัดเวรผลัดกันมาถวายเพล และทุกวันพระจะเห็นผู้สูงอายุทั้งชายและหญิงไปถือศีลปฏิบัติธรรมที่วัด วัดเจริญราษฎร์บำรุง บ้านโนนรัง มีโครงการปฏิบัติ

ธรรมเนียมถือปฏิบัติสืบมา การบวชสามเณรและบวชชีพราหมณ์ในภาคอุตรดิตถ์ทุกปี ซึ่งมีผู้เข้าร่วมโครงการจำนวนมาก จึงถือได้ว่า วัดยังคงเป็นศูนย์กลางในการแสดงออกถึงการมีส่วนร่วมของชุมชน

ในช่วงที่มีงานบุญประเพณีในหมู่บ้าน จะเป็นช่วงที่คึกคักสนุกสนานที่สุด ที่ลูกหลานญาติพี่น้องที่ไปทำงานหรือย้ายไปอยู่ที่อื่น ๆ ได้กลับมาพร้อมหน้าพร้อมตากัน โดยเฉพาะช่วงเทศกาลสงกรานต์จะเป็นช่วงที่มีคนกลับมามากที่สุด เพราะจะมีการแห่กองผ้าป่ากลับมาทำบุญด้วย อย่างน้อยปีละครั้ง นอกจากจะเห็นบรรยากาศที่รื่นเริงสนุกสนานแล้ว ช่วงนี้ก็จะอาจจะมีเรื่องตื้นตันจากการชกต่อยกันของกลุ่มวัยรุ่นนอกลี้ถ่อที่กลับมาจากกรุงเทพฯ ที่เกิดเขม่นกับหนุ่มจากหมู่บ้านอื่น มักเกิดเหตุขึ้นหน้าเวทีหมอลำซึ่ง ซึ่งเป็นมหรสพที่ชาวบ้านชื่นชอบมาก ในการจัดหาหมอลำซึ่งมาแสดงแต่ละครั้งจะต้องใช้เงินถึง 40,000 บาท ทุกครั้งจะใช้วิธีเรียไ้เงินซึ่งจะได้รับความร่วมมือจากชาวบ้านเป็นอย่างดี

สุขภาพ : ความเชื่อ และ ทางเลือก

ในด้านสุขภาพอนามัย ชาวบ้านโนนรัง-หนองตาตมีแหล่งพึ่งพิงทางสุขภาพ ทั้งอิงกับระบบสาธารณสุขสมัยใหม่ ชาวบ้านหนองตาตจะใช้บริการสถานีนามัยหนองตาตซึ่งอยู่ในหมู่บ้านและโรงพยาบาลชุมพวงซึ่งอยู่ห่างจากหมู่บ้านเพียง 20 กิโลเมตร หากเจ็บป่วยเล็กน้อยชาวบ้านมักหาซื้อยาที่ร้านชำในหมู่บ้านมากกว่าไปหาหมอที่สถานีนามัย ชาวบ้านที่มีบัตรรักษาฟรี ได้แก่ คนพิการ คนสูงอายุเด็กอายุ 0-12 ปี และ 12-15 ปี ผู้นำ อสม. เป็นต้น และมีส่วนน้อยที่ซื้อบัตรสุขภาพ ส่วนบ้านโนนรังจะใช้สถานีนามัยตาต ซึ่งตั้งอยู่ที่บ้านตาต ห่างจากบ้านโนนรังประมาณ 4.5 กิโลเมตร โรงพยาบาลชุมชนอำเภอลำปลายมาศ จังหวัดบุรีรัมย์ ซึ่งอยู่ห่างจากหมู่บ้านเพียง 12 กิโลเมตร เป็นโรงพยาบาลหลักที่ชาวบ้านไปรับการรักษา มากกว่าการไปโรงพยาบาลชุมพวง ที่อยู่ไกลถึง 34 กิโลเมตร จึงเป็นเหตุผลหนึ่งที่ชาวบ้านซื้อบัตรสุขภาพน้อย เพราะหากไปตามขั้นตอนของระบบบริการสาธารณสุขจะต้องไปสถานีนามัยตาต และส่งต่อไปรพ.ชุมพวง ซึ่งทำให้เสียค่าใช้จ่ายในการเดินทางและเสียเวลามากกว่าสำหรับคนที่ไม่มีเงินและไม่ได้มีเหตุเจ็บป่วยเร่งด่วนก็มักไปใช้บริการจากคลินิกเอกชน ซึ่งเป็นผู้ช่วยพยาบาลอยู่ที่โรงพยาบาลลำปลายมาศ มาเปิดบริการที่บ้านโนนรัง วันเสาร์ และอาทิตย์ เวลา 08.00 – 12.00 น. แต่ชาวบ้านโนนรังส่วนใหญ่นิยมซื้อยากินเองจากศูนย์สาธารณสุขมูลฐานประจำหมู่บ้าน หรือซื้อยาชุด ยาแก้ปวดจากร้านขายของชำในหมู่บ้านซึ่งมีอยู่ 5 แห่ง

จากแบบจำลองความเชื่อด้านสุขภาพ (Health Belief Model) ของโรเซนสตัดด์และเออร์วิน จากวิวัฒน์ แซ่ลิ้ม⁽³⁷⁾ ระบุว่า ทุกสังคมมีวิธีเฝ้าระวังรักษาโรคไปตามความเชื่อของวัฒนธรรมของตนที่ผ่านกระบวนการขัดเกลาทางสังคม(Socialization) จนกลายเป็นสถาบันหนึ่งทางสังคม โดยวิธีการรักษาที่ ผู้ป่วยเลือก มีความสัมพันธ์กับระบบความคิด ความเชื่อเกี่ยวกับสาเหตุของการเกิดโรคด้วย และหาก

บุคคลอยู่ในสังคมที่มีระบบการแพทย์แบบพหุลักษณะ (มีระบบการแพทย์หลากหลายในสังคมเดียว) บุคคลจะเลือกใช้ระบบการแพทย์แบบใดนั้น ขึ้นอยู่กับประสบการณ์หรือการได้รับคำแนะนำจากบุคคลอื่น นอกเหนือจากการคำนึงถึงค่าใช้จ่าย ความสะดวกสบาย ความพึงพอใจหรือประสิทธิผล ประสิทธิภาพที่คิดว่าจะหายจากการเจ็บป่วย ดังนั้นนอกจากการรักษาแบบแผนปัจจุบันแล้ว การรักษาที่อิงกับความเชื่อดั้งเดิมก็ยังคงหลงเหลือให้เห็นอยู่ในชุมชนบ้านโนนรัง และบ้านหนองตาต ได้แก่ หมอเป่า ซึ่งมีทั้งหมอเป่างูสวัด หมอเป่ากระดูก และหมอเป่ากำเริด คือเป่าให้เด็กเกิดใหม่ที่มีอาการนอนสะดุ้ง โดยจะมีหมอเป่านามันต์ที่เป็นหมอเป่ากระดูกที่ได้รับความเชื่อถือมากที่สุด ถึงแม้ผู้ที่แขนขาหักจะไปรับการเข้าเฝือกรักษาจากโรงพยาบาลมาแล้ว ก็ยังมาให้หมอเป่าตำทับอีก หมอคำแยเก่าแก่ของหมู่บ้าน (ปัจจุบันอายุ 90 ปี) บอกเล่าวิธีการคลำท้องว่าจะได้ลูกชายหรือลูกสาว และไม่เคยบอกผิด บอกว่าถึงตอนนี้ชาวบ้านจะนิยมไปคลอดที่โรงพยาบาล แต่ก็ยังมีผู้มาตามหมอคำแยที่มีอยู่ในหมู่บ้านอีก 2 คนให้ไปทำคลอดเสมอ หรือบางครั้งก็เป็นที่พักให้อุ่นใจของหญิงท้องแก่ใกล้คลอดให้นั่งรดเป็นเพื่อนไปโรงพยาบาลด้วย รวมทั้งหลวงตาที่มีความรู้ด้านสมุนไพร ก็จะมียาที่ปรุงจากสมุนไพรคอยแจกจ่ายให้ชาวบ้านอยู่เสมอ

นอกจากหาหมอพื้นบ้านในหมู่บ้านตนเองหรือจากโรงพยาบาลในจังหวัดแล้ว บางครั้งก็ยังมีการเสาะแสวงหาไปยังหมู่บ้านใกล้เคียงหรือจังหวัดอื่น ๆ เช่น ผู้ใหญ่บ้านพาแม่ยายไปรักษากับเจ้าหน้าทีสาธารณสุขที่มหาสารคาม(คลินิกส่วนตัว)โดยฉีดยาเข้าเส้นที่ขา รักษาอาการขาอ่อนเปลี้ยไม่มีกำลังปรากฏอาการดีขึ้น ภายหลังจึงมีผู้ติดตามไปรักษาด้วยหลายราย หรือการที่มีคลินิกเอกชนจากจังหวัดมหาสารคามมีรถบริการไปตรวจสุขภาพโดยใช้อัลตราซาวด์ในราคาไม่แพง ก็ทำให้มีผู้สนใจไปใช้บริการหลายราย เพราะคิดว่าราคาถูกและทันสมัย ซึ่งปกติจะไม่ได้รับจากสถานบริการของรัฐ แม้แต่ที่นิคมโรคเรื้อน จังหวัดขอนแก่นก็มีชื่อเสียงเรื่องหมอกล้าท้องและรักษาโรคหาย ชาวบ้านหลายรายเหมารถกันไปรักษาและบอกว่าไม่รังเกียจเพราะบ้านเรือนสะอาดสะอาด่านภาชนะเครื่องใช้ที่ใส่น้ำมาต้อนรับแขกสะอาดไม่น่ารังเกียจ ในส่วนของการผ่าตัดทำศัลยกรรมความงาม เป็นที่รู้จักกันอย่างแพร่หลายในหมู่บ้านหญิงสาวว่า หากจะผ่าตัดเสริมจมูกให้สวยจะต้องไปถึงจังหวัดสุราษฎร์ธานี

เกี่ยวกับความเชื่อเรื่องโรค“ไหลตาย” ก็มีให้เห็นในหมู่บ้านหนองตาต เชื่อกันว่ามีวิญญาณของผีม่าย ผีปอบ มาเอาชีวิตผู้ตายซึ่งเป็นผู้ชายไปเป็นสามี ชาวบ้านจึงจัดขบวนแห่ผู้ชายแต่งกายเป็นผู้หญิงแต่เรื่องราวการตายยังไม่หยุดจึงได้จัดเชิญหมอจากต่างถิ่นมาไล่ผีปอบ ผู้ที่รอดชีวิต 1 ราย เล่าว่าน้องเขยได้กัดนิ้วหัวแม่เท้า ทำให้ตนรู้สึกตัวตื่น รอดจากการไหลตาย จากความเชื่อและวิธีป้องกันการไหลตายของชาวบ้านนับว่ามีผลต่อทางจิตใจและการรวมกลุ่มกันทำพิธีกรรมต่าง ๆ ของชาวบ้าน ทำให้เกิดความสามัคคีและการมีส่วนร่วมในสังคม⁽³⁸⁾ แต่สำหรับบ้านหนองตาตพบว่าญาติพี่น้องของผู้ที่ถูกหมอทำพิธีปิดปากกล่าวหาว่าเป็นผีปอบสิงอยู่ บางรายก็ไม่เชื่อและไม่พอใจ และมีเรื่องราวถึงตำรวจ

โรคเรื้อนและความเชื่อ

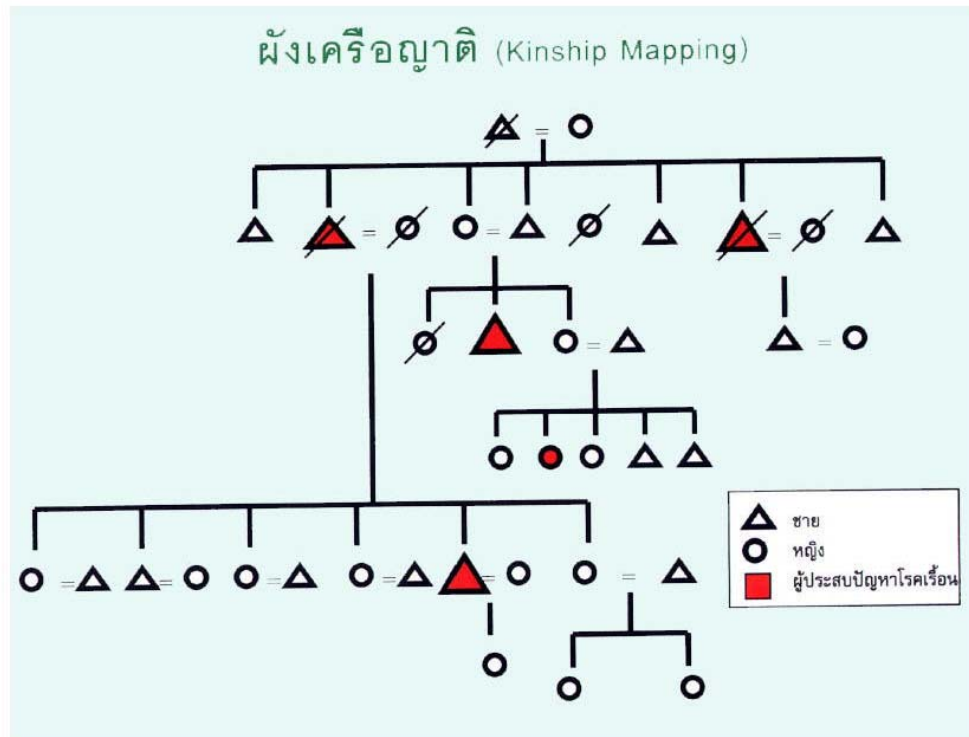
เช่นเดียวกับผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ที่มักเสาะแสวงหาวิธีการรักษาต่าง ๆ ไปตามความเชื่อของตน เช่น ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนรายหนึ่ง ซึ่งเชื่อว่าผื่นนูนแดงเท่าฝ่ามือที่น่องของตนเกิดจากแมงมุมกัด จึงไปปรึกษากับหมอพื้นบ้านให้บ่งเอาเชื้อออกโดยใช้ลูกมะนาวมาคลึงตามตัว ยายบอกว่าเราดูไม่เป็นหรอก แต่หมอบอกว่าจะเห็นเป็นเงา และบ่งออกมาได้ถึง 32 เชื้อย แต่ก็ไม่หาย ดาจึงไปหาหมอที่บ้านหนองไร่ เอาสมุนไพรมาต้มแล้วให้ยายเข้าโปง บางครั้งก็เอาไอร้อนมาอังที่น่องโดยตรง จนเป็นแผลพุพองต้องเข้าโรงพยาบาล ท้ายที่สุดจึงไปรับยาโรคเรื้อนที่ศูนย์โคราชรักษาจนหาย นอกจากนั้นยังมีความเชื่ออีกอย่างหนึ่งว่าคนโรคเรื้อนแบบโรคใหญ่ เป็นผื่นหนาติดต่อกันได้ สามารถรักษาให้หายโดยให้คนป่วยนอนหงายและเอาเนื้อ 1 กิโลกรัมห้อยไว้ให้ห่างหน้าอกคนป่วยประมาณ 1 คืบเชื่อกันว่าโรคใหญ่จะกระโดดขึ้นไปกินเนื้อทำให้มีสีแดงขึ้น ให้เอาก้อนเนื้อไปเผาไฟโรคเรื้อนก็จะหาย

ความหมายของโรคเรื้อน ในความเข้าใจและความคิดของชาวบ้าน คำว่า “โรคเรื้อน” เป็น คำศัพท์ทางราชการ ซึ่งหมายถึงโรคผิวหนังที่มีวงด่างขาว และรักษาหายได้ ชาวบ้านไม่รังเกียจหรืออาจจะมี ความรังเกียจเพียงเล็กน้อยต่อผู้ที่ เป็น “โรคเรื้อน” แต่หากมีความรังเกียจสูงต่อผู้ที่ เป็น “จี๊ดตุต กุญฐัง” ซึ่ง ใช้เรียกคนที่ มีอาการทางผิวหนังเป็นตุ่ม ผิวน้ำแตกเป็นแผล หนูหนา ตาเรื้อ และมือกัดเท้ากัด เป็นดังคำบอกเล่าของชาวบ้านว่า “โรคเรื้อนเป็นโรคผิวหนังส่วนจี๊ดตุต กุญฐัง เป็นแล้วนี้ขาดหัว” บางคนว่า “โรคเรื้อนไม่ค่อยติดต่อกุญฐัง ห้ามลงไปอาบน้ำในหนอง”

สาเหตุการเป็นโรคเรื้อน จากการศึกษ พบว่า ชุมชนมีความเชื่อต่อสาเหตุการเป็นโรคเรื้อนที่ หลากหลาย ดังนี้

- **โรคเรื้อนเป็นกรรมพันธุ์** พบว่าการเกิดของโรคเรื้อนในครอบครัวหนึ่ง ๆ จะมีผู้เป็นโรคเรื้อนหลายคน เช่น แม่เป็น ลูกเป็น หรือพี่น้องเป็น หรือบางครอบครัว เมื่อสืบสาวถึงเครือญาติจะพบว่าญาติฝ่ายสามีหรือภรรยาเป็นโรคเรื้อน ดังนั้น ชาวบ้านจึงเชื่อว่าโรคเรื้อนถ่ายทอดทางสายเลือดได้หรือเป็นกรรมพันธุ์

จากการศึกษาผังเครือญาติของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนรายหนึ่งอย่างละเอียด พบว่า มีผู้ป่วยเป็นโรคเรื้อนถึง 3 ชั่วอายุคน นี่จึงเป็นเหตุสนับสนุนความเชื่อของชาวบ้านอย่างแน่นแฟ้นว่า โรคเรื้อนเป็นกรรมพันธุ์ การเปลี่ยนแปลงความเชื่อดังกล่าวด้วยวิธีการให้สุขศึกษาประชาสัมพันธ์เพียงผิวเผินจึงไม่ได้ผล ด้วยชาวบ้านได้ประจักษ์กับสายตาตนเองและอยู่ร่วมสิ่งแวดล้อมนั้นมานับสิบ ๆ ปี ดังตัวอย่างผังเครือญาติ ดังนี้



- โรคเรื้อนเกิดจากสัตว์จำพวกแมลงกัดต่อย ซึ่งสืบเนื่องจากวิถีชีวิตของชาวบ้านอยู่กับไร่นา มักจะถูกแมลงกัดต่อยอยู่เสมอ และมักมีโรคผิวหนังเกิดจากสิ่งเหล่านี้ ซึ่งบางรายเมื่อไม่ได้รับการรักษา ถูกต้องมีอาการทางผิวหนังลุกลามเป็นผื่นแดง หรือเป็นตุ่มเห่อคล้ายโรคเรื้อน จึงเชื่อว่าโรคเรื้อน น่าจะ เกิดจากการกัดต่อยจากแมลงเช่นกัน เช่นแมงมุม เป็นต้น

- โรคเรื้อนเกิดจากกินของแสดหรืออาหารที่ไม่ถูกกับสภาพร่างกายของตนเอง เช่น กินเป็ดเทศ กินของควา ของดิบ กินอาหารทะเล เป็นต้น

แม้จะเชื่อว่าโรคเรื้อนเกิดจากสาเหตุใดก็ตาม ชาวบ้านต่างเชื่อว่าโรคเรื้อนติดต่อได้ และรักษาหายยาก โดยเฉพาะผู้ที่มีโรคเห่อ และมีความพิการที่เห็นได้ชัด หรือมีแผลที่มีหนองหรือเลือดซึม ชาวบ้านเชื่อว่ายังไม่หายจากโรค ส่วนการรักษาโรคเรื้อนชาวบ้านเชื่อว่าสามารถรักษาหายได้โดยวิธีพื้นบ้าน เช่นการกินยาหม้อ เป่าน้ำมันต์ หรือการนำสมุนไพรมาต้มให้ไอน้ำอังผิวหนังที่ปรากฏอาการของโรค แต่หากได้รักษาโดยวิธีพื้นบ้านไม่หายก็จะมาได้รับการรักษาโดยแพทย์แผนปัจจุบัน เพราะเชื่อว่ามียาดี สามารถหายจากโรคได้ โดยต้องกินยาครบตามหลักเกณฑ์

การวิเคราะห์ศักยภาพของชุมชน

ภายใต้บริบททางสังคมและวัฒนธรรมของหมู่บ้านทั้งสองแห่งดังกล่าว ผู้วิจัยได้นำแนวคิดในการศึกษาชุมชนและการพัฒนาชุมชนมาประกอบการวิเคราะห์ชุมชนเพื่อหาปัจจัยทางสังคม วัฒนธรรมที่ส่งเสริมหรือขัดขวางการรวมกลุ่มและพัฒนาเพื่อประกอบการวางแผนและพัฒนารูปแบบต่อไป

1. ระบบเครือญาติ

ครอบครัวนับว่าเป็นสถาบันทางสังคมที่เล็กที่สุดในชุมชน ซึ่งในสังคมชนบททั่วไปจะมีทั้งลักษณะครอบครัวเดี่ยว (Nuclear family) และครอบครัวขยาย ((Extended family) ⁽³⁹⁾ ซึ่งความสัมพันธ์ในครอบครัวและเครือญาติจะช่วยให้เข้าใจเกี่ยวกับพฤติกรรมความสัมพันธ์ของคนในครอบครัว และชุมชน จากการเก็บข้อมูลทางมานุษยวิทยาซึ่งมีเครื่องมือในการเก็บข้อมูลที่สำคัญประการหนึ่ง คือ การจัดทำผังเครือญาติ (Kinship mapping) ของทั้งสองหมู่บ้านพบว่า ส่วนใหญ่เป็นครอบครัวขยาย ซึ่งมีความสัมพันธ์ทางเครือญาติใกล้ชิดกัน และมีการตั้งบ้านเรือนอยู่ใกล้กัน แม้ว่าในปัจจุบันชาวบ้านจะได้รับผลกระทบจากการเปลี่ยนแปลงทางเศรษฐกิจและสังคมโดยรวม ซึ่งทำให้แต่ละครอบครัวต้องต่อสู้ดิ้นรนเพื่อความอยู่รอด จนทำให้ไม่มีความเอื้ออาทรเหมือนสมัยก่อนก็ตาม แต่ครอบครัวส่วนใหญ่ยังมีปู่ ย่า ตา ยาย และญาติผู้ใหญ่ที่เคารพนับถือ ซึ่งเป็นที่ปรึกษาและเป็นศูนย์รวมเชื่อมสายสัมพันธ์ในชุมชน

ความสัมพันธ์ทางเครือญาติของชาวบ้านโนนรังและบ้านหนองตาตจึงมีส่วนช่วยให้มีการรวมกลุ่มเพื่อทำกิจกรรมส่วนรวมของชุมชน

2. ผู้นำชุมชน

ในกระบวนการพัฒนารูปแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและผู้พิการ โดยชุมชนครั้งนี้ถือว่า ผู้นำชุมชนมีบทบาทสำคัญยิ่งต่อการดำเนินงาน เนื่องจากผู้นำเป็นบุคคลที่จะช่วยประสานให้คนในชุมชนมารวมกัน ประมวลกำลังแรงใจและสมองในการทำงานร่วมกัน เพื่อประโยชน์สุขที่เป็นธรรมให้กับสังคมของคน⁽²⁹⁾ ดังนั้นในการศึกษาชุมชนจึงให้ความสำคัญในการเข้าถึงผู้นำชุมชนทั้งที่เป็นผู้นำแบบธรรมชาติ ได้แก่ ผู้อาวุโสที่ชาวบ้านเคารพนับถือหรือมาจากตระกูลใหญ่ เจ้าของกิจการหรือ ผู้มีฐานะทางเศรษฐกิจ ผู้มีอิทธิพล และผู้นำแบบเป็นทางการ ได้แก่ ผู้ใหญ่บ้าน คณะกรรมการหมู่บ้าน ครู พระ เจ้าหน้าที่ของรัฐในพื้นที่ ผู้นำกลุ่มต่าง ๆ ซึ่งพบว่ามีความแตกต่างกันในสองหมู่บ้านอย่างเห็นได้ชัด กล่าวคือ พระ ซึ่งเป็นผู้นำทางศาสนาที่บ้านหนองตาตเป็นเพียงผู้ประกอบพิธีทางศาสนา ซึ่งถือเป็นวัฒนธรรม ประเพณีท้องถิ่น เปรียบเสมือนเป็นสัญลักษณ์หรือตัวแทนทางศาสนา แต่บทบาทในด้านการพัฒนายังไม่เห็นเด่นชัด เนื่องจากพระที่จำพรรษาที่วัดในบ้านหนองตาตไม่ได้เป็น

ผู้มีภูมิลำเนาอยู่ในหมู่บ้าน จากการบอกเล่าของชาวบ้านทราบว่า ในอดีตวัดนี้จะว่างเว้นพระ ที่มาจำพรรษาเสมอจน ชาวบ้านต้องนิมนต์พระจากที่อื่นมาจำพรรษา เช่นเดียวกับ ครู ที่โรงเรียนบ้านหนองคาคน ผู้บริหารโรงเรียนเป็นผู้มีภูมิลำเนาจากที่อื่น และมักจะมีการเปลี่ยนแปลงผู้บริหารทุกสองปี จึงทำให้ ความผูกพันกับชุมชนมีน้อย คงมีเพียงครูบางคนที่มีความสนใจและอุทิศเวลาช่วยงานของชุมชน แต่ก็สามารถโน้มน้าวให้ชาวบ้านเข้ามามีส่วนร่วมในกิจกรรมได้เพียงบางกลุ่ม นอกจากนั้นยังมีความ ขัดแย้งกับผู้นำซึ่งได้รับการแต่งตั้งฝ่ายปกครองด้วย ความขัดแย้งของผู้นำดังกล่าวจึงไม่เอื้อต่อการพัฒนาโครงการ แต่อย่างไรก็ตามจากการสัมภาษณ์เชิงลึกกับผู้นำดังกล่าว และจากการสังเกต คณะผู้วิจัยเห็นว่าความขัดแย้งระหว่างผู้นำเป็นความขัดแย้งที่สามารถประนีประนอมได้ แต่ต้องใช้เวลา

สำหรับบ้านโนนรังวัดเป็นศูนย์กลางการพัฒนาและจัดกิจกรรมที่ส่งเสริมการเรียนรู้ของคนในชุมชน โดยศูนย์การศึกษาออกโรงเรียน และอุตสาหกรรมจังหวัดนครราชสีมาจะมีโครงการฝึกอบรมอาชีพให้แก่คนในชุมชนอย่างต่อเนื่องโดยใช้วัดเป็นสถานที่ฝึกอบรม เจ้าอาวาสและพระอาวาสโกมี แนวคิดในการพัฒนา เช่น ได้มีโครงการที่จะให้วัดเป็นสถานที่สอนคอมพิวเตอร์แก่เยาวชนในหมู่บ้าน มีการบวชนเณรและบวชชีพราหมณ์เป็นประจำ และได้ให้ความสนใจและสนับสนุนการดำเนินการวิจัย โดยการมีส่วนร่วมในการให้ข้อมูลแก่นักวิจัยและร่วมการประชุมกลุ่มย่อยหลายครั้ง โดยการประชุมกลุ่มย่อยบ้านโนนรัง ส่วนใหญ่ได้ใช้วัดเป็นสถานที่ประชุม

ผู้นำที่สำคัญที่มีบทบาทในการประสานภายในชุมชนและสามารถให้คำปรึกษาแก่คณะผู้วิจัยในการดำเนินงาน ได้แก่ ครูอาวาสของโรงเรียนวัดเจริญราษฎร์บำรุง ซึ่งเป็นผู้ที่ชาวบ้านเคารพนับถือ และเป็นผู้มีมนุษยสัมพันธ์ ชาวบ้านได้มอบหมายให้เป็นประชาสัมพันธ์หมู่บ้าน ครูคนนี้เป็นทั้งผู้นำทางการและผู้นำทางธรรมชาติ ซึ่งนับว่าเป็นผู้นำชุมชนที่เอื้อต่อการพัฒนาชุมชนและการดำเนินโครงการวิจัยครั้งนี้เป็นอย่างยิ่ง

3. กลุ่มและองค์กรในชุมชน

การก่อเกิดกลุ่มและองค์กรโดยทั่วไปแล้วมักเกิดในสองลักษณะใหญ่ ๆ คือ องค์กรที่จัดตั้งโดยทางภาครัฐหรือเอกชนเป็นผู้สนับสนุน ซึ่งมักเกิดจากนโยบายของรัฐ และองค์กรที่เกิดโดยธรรมชาติ ซึ่งเกิดขึ้นจากการรวมตัวของสมาชิกที่ตระหนักถึงปัญหาและผลประโยชน์ร่วมกัน โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์ (ในสุวิทย์ วิบุลย์ผลประเสริฐ บรรณาธิการ)⁽⁴⁰⁾ กล่าวว่า การรวมกลุ่มของชาวบ้านในองค์กรธรรมชาติมีลักษณะความสัมพันธ์แนวนอน (Horizontal) จะนำไปสู่การมีส่วนร่วมของสมาชิกและก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงการพัฒนา และเสริมสร้างความเข้มแข็งแก่ชุมชน เพราะสมาชิกจะมีสถานภาพใกล้เคียงกันทั้งทางเศรษฐกิจ-สังคมและการเมือง ซึ่งแตกต่างจากกลุ่มหรือองค์กรที่จัดตั้งโดยทางราชการพยายามบุคคลที่มีสถานภาพต่างกัน ฐานะต่างกัน ปัญหาต่างกั้มารวมกัน ซึ่งจะเป็นความสัมพันธ์แบบ

แนวตั้ง (Vertical) ก่อให้เกิดการพัฒนาและเปลี่ยนแปลงอย่างมาก⁽³⁹⁾ สอดคล้องกับการศึกษาในครั้งนี้ ซึ่งพบว่า ในหมู่บ้านหนองคาย กลุ่มและองค์กรที่มีอยู่ถูกจัดตั้งโดยรัฐเกือบทั้งหมด ความสัมพันธ์ของสมาชิกในกลุ่มและความสัมพันธ์ระหว่างกลุ่มต่าง ๆ มีน้อยมาก ทั้งนี้หัวหน้ากลุ่มแม่บ้าน และผู้นำเยาวชนเล่าว่า จะมีกิจกรรมเกิดขึ้นต่อเมื่อทางอำเภอ หรือตำบลขอให้มีการจัดกิจกรรมเฉพาะกิจเป็นครั้งคราว ดังนั้น ในการรวมกลุ่มเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการในหมู่บ้าน จึงเป็นไปอย่างช้าและไม่ก้าวหน้า การร่วมกันคิดหรือร่วมปรึกษารื้อเพื่อแก้ไขปัญหาซึ่งไม่มีความชัดเจน กิจกรรมที่เกิดขึ้นส่วนใหญ่มีเพียงประธานกลุ่มเป็นผู้ดำเนินการ สืบเนื่องจากการขาดประสบการณ์ การเรียนรู้ในการรวมกลุ่มแบบแนวนอน ซึ่งนับว่าเป็นอุปสรรคต่อการพัฒนาโครงการเป็นอย่างยิ่ง

ส่วนหมู่บ้านโนนรัง มีกลุ่มและองค์กรหลากหลาย ซึ่งเป็นทั้งกลุ่มที่เกิดในแนวราบและ แนวตั้ง ความสัมพันธ์ของสมาชิกของกลุ่มที่เกิดในแนวราบสามารถขยายเครือข่ายออกไปยังพื้นที่อื่น ทำให้สามารถดึงทรัพยากรจากองค์กรพัฒนาเอกชนมาสนับสนุน และมีการพัฒนากลุ่มและองค์กร ขยายเป็นศูนย์การเรียนรู้ของชุมชน

4. กระบวนการเรียนรู้และเครือข่าย

ปาริชาติ วลัยเสถียรและคณะ⁽²⁹⁾ อธิบายว่า วิธีคิดและกระบวนการคิดที่เป็นระบบ และมีความสร้างสรรค์ถือเป็นพื้นฐานสำคัญในการพัฒนากระบวนการเรียนรู้ของมนุษย์ ยุทธศาสตร์ในการเสริมสร้างการเรียนรู้ ได้แก่ 1) การเรียนรู้แบบมีส่วนร่วม 2) การสร้างชุมชนแห่งการเรียนรู้ และ 3) การสร้างเครือข่ายการเรียนรู้ของชุมชน

ในการศึกษาการรวมตัวเป็นเครือข่ายชาวบ้านภาคอีสานในอดีตของสมพันธ์ เตชะอธิก และคณะ^{(40) (41)} พบว่าเครือข่ายการเรียนรู้อาจเกิดขึ้นได้ 2 แบบ คือ เกิดขึ้นโดยธรรมชาติ ซึ่งสายสัมพันธ์นี้อาจเนื่องมาจากมีสายสัมพันธ์ทางเครือญาติกัน หรือมีความเชื่อถืออย่างเดียวกัน เป็นครูเป็นศิษย์กัน หรือเคยแลกเปลี่ยนผลผลิตกัน อีกแบบหนึ่ง เกิดขึ้นโดยการจัดตั้ง อาจเกิดจากความพร้อม และความต้องการของผู้นำและเครือข่ายเอง ในบางกรณีเกิดจากการต่อรองขององค์กรภายนอกที่เข้าไปจัดตั้งกลุ่มเพื่อให้เกิดเครือข่าย

จากบริบทสังคม วัฒนธรรมของทั้งสองหมู่บ้าน พบว่า หมู่บ้านโนนรังมีกระบวนการเรียนรู้ของกลุ่มต่าง ๆ ในชุมชนอย่างต่อเนื่อง และมีศักยภาพในการพัฒนาการเรียนรู้ ชาวบ้านมีการสะสมและสืบทอดความรู้ของชาวบ้านด้วยตนเอง ผ่านทางผู้นำชาวบ้าน ด้านการปกครอง ด้านศาสนา การศึกษา และด้านอาชีพ เป็นการพัฒนาการเรียนรู้ในระดับรากหญ้า และเป็นการเรียนรู้ที่เกิดขึ้นโดยธรรมชาติ เช่น กรณีการเรียนรู้ด้านเกษตรผสมผสาน ชาวบ้านได้พูดคุย เรียนรู้จากเจ้าของประสบการณ์ ซึ่งเป็นประธานกลุ่มเกษตรผสมผสานบ้านโนนรัง และเป็นผู้ที่ชาวบ้านเคารพนับถือ ท่ามกลางบรรยากาศแบบ

ชาวบ้านด้วยตนเอง ซึ่งเรียกว่า “ โส ” ภายใต้วิถีของการเกษตรที่ผูกพันกับเรื่องดินฟ้า อากาศ การทำมาหากิน ซึ่งเป็นเรื่องใกล้ตัว และชาวบ้านให้ความสำคัญเป็นลำดับแรก นอกจากนั้นยังมีเวทีการถ่ายทอดความรู้ แลกเปลี่ยนประสบการณ์ระหว่างเครือข่ายเกษตรผสมผสานภาคอีสานอย่างสม่ำเสมอ ต่อเนื่องผ่านทางศูนย์การเรียนรู้เกษตรผสมผสานบ้านโนนรัง ซึ่งเพิ่งได้รับเงินสนับสนุนจากกองทุนทางสังคม (SIF) ทำการปรับปรุงศูนย์เครือข่ายดังกล่าวได้มีส่วนในการกระตุ้น ทำให้ชาวบ้านเกิดจิตสำนึกที่จะพัฒนาตนเอง และมีส่วนร่วมในการพัฒนาชุมชน

ส่วนหมู่บ้านหนองตาด ยังขาดปัจจัยหรือสิ่งกระตุ้นให้เกิดการเรียนรู้ อาทิ ยังขาดผู้นำทางความคิดและขาดกระบวนการเรียนรู้ในระดับรากหญ้า เห็นได้จากกลุ่มและองค์กรในหมู่บ้านเป็น องค์กรที่ถูกจัดตั้ง หรือเป็นองค์กรซึ่งเกิดจากการนำนโยบายเบื้องบนลงมา ไม่ได้เกิดจากการมีส่วนร่วมของชุมชนเอง แต่เนื่องจากผู้นำกลุ่มแกนนำคนพิการมีความเข้มแข็งและยังได้รับการสนับสนุนจาก ชาวบ้านอยู่บ้างในการดำเนินงานร้านค้าคนพิการจนสามารถปันผลกำไรเมื่อดำเนินงานมาได้ครบ 1 ปี ในขณะสหกรณ์ร้านค้าบ้านหนองตาดซึ่งเคยจัดตั้งมาแล้วเมื่อหลายปีก่อนต้องล้มเลิกไป

5. ความเชื่อและทัศนคติเกี่ยวกับโรคเรื้อน

จากบริบทที่เกี่ยวข้องกับการดำรงอยู่ของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและสมาชิกต่าง ๆ ในชุมชน นับว่าวัฒนธรรม ความเชื่อ ทัศนคติ พฤติกรรม และจารีตประเพณีของชุมชนเป็นปัจจัยที่สำคัญที่มีผลกระทบและมีปฏิสัมพันธ์ต่อการยอมรับ การก่อเกิดรูปแบบความรังเกียจเพียงจันท์ต่อผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนที่แตกต่างกัน รวมทั้งกระบวนการของการหายจากโรค (Recovery process)

ชุมชนบ้านโนนรังและบ้านหนองตาดมีการตั้งถิ่นฐานของประชากรมานานกว่า 60 ปี สมาชิกในชุมชนมีความสัมพันธ์เป็นเครือญาติ มีวิถีชีวิตที่คล้ายคลึงกับชุมชนชนบททางภาคตะวันออกเฉียงเหนือทั่วไปซึ่งมีชีวิตเกี่ยวกับการเกษตรกรรมทั้งด้านการผลิต มีขนบธรรมเนียมประเพณีซึ่งผูกพันกับธรรมชาติ เช่นประเพณีฮีตสิบสอง คองสิบสี่ ซึ่งเป็นวงจรชีวิตของชาวบ้านด้านศาสนา ประเพณีและ กิจกรรมการประกอบอาชีพ ยึดถือปฏิบัติสืบต่อกันมา สมาชิกต่างมีส่วนร่วมในกิจกรรมอย่างจริงจัง ทั้งด้านการระดมทุน แรงงาน วัสดุสิ่งของ รวมทั้งนำผลผลิตต่าง ๆ ในไร่นาและสวนมารวมกันทำบุญและรับประทานร่วมกัน ซึ่งประเพณีปฏิบัตินี้ได้หล่อหลอม ผนึกประสานความผูกพันใกล้ชิดระหว่างสมาชิกในชุมชนก่อให้เกิดความไว้วางใจกัน ความช่วยเหลือเกื้อกูล เป็นความสัมพันธ์ในแนวราบ (Horizontal) และเป็นวัฒนธรรมที่เสริมสร้างความเข้มแข็งแก่องค์กรชุมชน อย่างไรก็ตาม จากการศึกษาบริบทด้านวัฒนธรรมชุมชนซึ่งสัมพันธ์กับความรู้สึกรู้สึก ความเชื่อ ทัศนคติ และแบบแผนพฤติกรรมของคนในชุมชนซึ่งมีต่อผู้พิการและผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ถ่ายทอดผ่านบุคคลในครอบครัว กลุ่ม และองค์กรต่าง ๆ ยังสะท้อนว่าชุมชนขาดความรู้ความเข้าใจที่ถูกต้องในเรื่องโรคเรื้อน

ขาดข้อมูลข่าวสารและการเรียนรู้แนวทางช่วยเหลือผู้พิการ ปลดปล่อยผู้พิการและผู้ประสบปัญหาจาก โรค
เรื้อนเผชิญกับปัญหาและแก้ปัญหาภายในครอบครัวอย่างไรทิศทาง โดยชุมชนไม่มีส่วนร่วมในการช่วย
เหลือและแก้ไขปัญหผู้พิการในชุมชนปัญหาเรื่องความรังเกียจเคียดแค้นที่ยังคงมีอยู่ในชุมชน เนื่องจาก
ความเชื่อที่ผิด ๆ ถูกปลูกฝังสืบทอด มาเป็นเวลานานและเกิดจากการบอกเล่าสะสมสืบต่อกันมา
หลายชั่วอายุคน

บทที่ 4

ความรังเกียจเคียดแค้น และ ประสบการณ์ชีวิต

คนทั่วไปเมื่อนึกถึงโรคเรื้อนก็จะนึกถึงผู้ที่มีความพิการที่มีนิ้วมือขาด นิ้วเท้าขาด และใบหน้าที่จมูกลบหรือตาหลับไม่สนิท หรือมีแผลที่มือ เท้า หรือผิวหนัง รูปลักษณะเหล่านี้มักติดอยู่ในสามัญสำนึกของชาวบ้านทั่วไปที่เข้าใจว่านี่คือโรคเรื้อน ซึ่งก็คือผู้ที่ป่วยด้วยโรคเรื้อนที่มีความพิการหลงเหลือและเห็นได้ชัดเจน จึงเป็นตราบาป(stigma)ที่ทำให้ผู้ป่วยโรคเรื้อนที่ต้องพิการเหล่านี้ ถูกปฏิเสธจากบุคคลหรือชุมชนในการมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่นๆจากลักษณะที่พิการอย่างชัดเจนเช่นนี้ ถึงแม้ว่าผู้พิการอื่นๆที่มีไม่ได้เกิดจากโรคเรื้อนก็จะรู้สึกว่าคุณเองก็ถูกปฏิเสธจากบุคคลหรือชุมชนคล้ายคลึงกัน แต่ก็น้อยกว่าผู้พิการจากโรคเรื้อนมาก Goffman นักสังคมวิทยา⁽⁴²⁾ ได้อธิบายถึงลักษณะใหญ่ๆที่บุคคลถูกรังเกียจ 3 ลักษณะคือ 1) มีความพิการที่ปรากฏเห็นอย่างชัดเจน 2) เป็นผู้ที่มีบุคลิกภาพเหมือนคนวิกลจริต และ 3) เป็นชนกลุ่มน้อยที่มีเชื้อชาติ เผ่าพันธุ์ หรือศาสนาแตกต่างออกไป ซึ่งคุณลักษณะที่บ่งบอกเหล่านี้มิได้แยกออกจากกันอย่างอิสระ แต่จะซับซ้อนกันไปทำให้เสริมแรงซึ่งกันและกัน แต่อย่างไรก็ตามค่านิยมและบรรทัดฐานของวัฒนธรรมจะมีอิทธิพลต่อกระบวนการของความรังเกียจเคียดแค้นนี้ ด้วย

รูปแบบความรังเกียจเคียดแค้น

ในขณะที่ผู้พิการอื่นๆที่มีไม่ได้เกิดจากโรคเรื้อนรู้สึกว่าคุณเองก็ถูกปฏิเสธจากบุคคลหรือชุมชนเช่นเดียวกัน แต่ผู้พิการด้วยโรคเรื้อนนั้นจะมีความรุนแรงกว่ามาก ทั้งนี้เพราะโรคเรื้อนถูกจำแนกกว่าเป็นโรคติดต่อชนิดหนึ่งที่เกิดจากเชื้อแบคทีเรียชื่อ *Microbacterium Leprae* ความรู้สึกที่อยากจะถอยห่างกลัวว่าคุณเองและชุมชนจะติดเชื้อและเป็นโรคเรื้อน ก็เป็นสาเหตุให้เกิดการปฏิเสธบุคคลที่เป็นโรคเรื้อนตามที่เห็นนั้นเป็นการแสดงออกของความรังเกียจเคียดแค้น (Stigmatization) ซึ่งเป็นกระบวนการทางสังคมที่ซับซ้อนอย่างหนึ่ง Tausend⁽⁴⁴⁾ ได้อธิบายถึงกลุ่มของโรค 3 กลุ่มโรคที่ทำให้เกิดความรังเกียจต่อบุคคลอื่นๆ คือ 1) โรคที่ทำให้เกิดร่องรอยของความพิการ 2) โรคที่ติดต่อที่สามารถแพร่ไปยังผู้อื่น และ 3) โรคที่ทำให้เกิดพฤติกรรมที่คาดเดาไม่ได้

ดังนั้นภายใต้บริบททางวัฒนธรรมชุมชนที่มีต่อผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนก่อให้เกิดแบบแผนของความรังเกียจเคียดแค้นในผู้ป่วยโรคเรื้อนเมื่อมีความพิการให้เห็นปรากฏชัดเจน จึงเปรียบเสมือนเป็นผลที่ถูกกระทำจากโรคเรื้อนแล้วยังถูกกระทำอีกในฐานะผู้ที่สามารถแพร่เชื้อโรคเรื้อนไปยัง

ผู้อื่นอีก ทั้งนี้เพราะความไม่เข้าใจของชุมชนนั่นเอง และในทางกลับกันผู้พิการจากโรคเรื้อนเองก็สร้างกำแพงปิดกั้นตนเองต่อคนปกติทั่วไปที่เข้ามาปฏิสัมพันธ์ โดยแสดงถึงการขาดความมั่นใจในตนเอง กลายเป็นความยากลำบาก สัมพันธ์กับบทบาทของตนเองทางสังคม ทำให้ถอยห่างออกจากสังคม ซึ่ง Albrecht และ Goffman⁽⁴⁵⁾ ได้สรุปว่า ผู้พิการที่เห็นได้อย่างชัดเจนและมาก มีแนวโน้มที่ยากต่อการปฏิสัมพันธ์ทางสังคมมากกว่าผู้พิการน้อยหรือผู้ที่ผิดปกติทางจิตใจ ผลลัพธ์จึงเป็นเหตุให้ผู้พิการด้วยโรคเรื้อนต้องถูกกีดกัน(Exclusion) ออกจากสังคม ชุมชนและกีดกันตนเองออกจากสังคมกลายเป็นคนชายขอบ(Marginal man) บางคนออกไปใช้ชีวิตอย่างโดดเดี่ยวและยากไร้ และในที่สุดต้องขอเข้ารับ การสงเคราะห์ในนิคมโรคเรื้อน ทั้งที่ผู้ประสบปัญหาเหล่านี้ได้รับการรักษาจนไม่แพร่เชื้อแก่ผู้อื่นและสามารถประกอบอาชีพในชุมชนได้

จากการสังเกตการณ์แบบมีส่วนร่วม และการสัมภาษณ์เชิงลึกกับผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ผู้ พิการ ครอบครัวผู้พิการ และชาวบ้านในชุมชน พบว่า ความรังเกียจในผู้ป่วยโรคเรื้อนยังมีการแบ่งระดับ ของความรังเกียจจากปัจจัยอื่น ๆ ดังนี้

- **ลักษณะความพิการและอาการที่ปรากฏทางผิวหนัง** การปฏิสัมพันธ์ของชาวบ้านต่อผู้ประสบ ปัญหาจากโรคเรื้อนโดยไม่พูดคุย หรือพูดคุยก็นั่งคุยห่าง ๆ ไม่ไปมาหาสู่ ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน รายหนึ่งเล่าว่า “ช่วงกินยาเพื่อนบ้านเรียกว่า จี๋ตุตแตก (กำเริบ) เพื่อนบ้านที่เคยไปมาหาสู่ก็ไม่มาที่บ้าน แต่ผ่านไปผ่านมามาถามไถ่อาการแต่ไม่เข้ามานั่งในบ้าน” ไม่นั่งรดคันเดียวกันกับผู้ป่วย ปฏิเสธผลิตภัณฑ์ หรือผลผลิตของผู้ประสบปัญหาฯ และจำกัดสิทธิของผู้ประสบปัญหาโรคเรื้อนในบางกรณี เช่น ห้าม เลือกหรือแตะต้องเนื้อสัตว์ ในขณะที่ชุมชนกำลังซื้อขาย ไม่นั่งทับที่ผู้ประสบปัญหาโรคเรื้อนเคยนั่ง เป็นดัน โดยชาวบ้านเล่าว่า “เวลาล้มวัว เขาปาดเนื้อวัวขาย เขาจะห้ามไม่ให้(ผู้พิการด้วยโรคเรื้อน) จับ ให้แก่งงดูเฉย ๆ ห้ามเลือกเนื้อ” หากผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน เป็นโรคห่อมีแผลและมีความพิการ ที่เห็นได้ชัด ความรังเกียจก็จะสูง เพราะ “ถ้ายังเปื่อยก็คิดว่าเขายังมีเชื้อ” และ “โรคเรื้อนน่า รังเกียจ เพราะมีน้ำเหลืองน้ำหนองตุ่มพองเปื่อย หากไม่มีก็เป็นแผลน่ารังเกียจและเนื้อหน้าไม่เกลี้ยง” ขณะที่หาก มีความพิการน้อย หรือไม่มีความพิการ ความรังเกียจก็อาจไม่มีหรือมีไม่มาก

- **สถานภาพทางสังคมเศรษฐกิจของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน** เป็นอีกปัจจัยหนึ่งที่มีผลต่อ ความรังเกียจแตกต่างกันผู้มีฐานะทางเศรษฐกิจดีหรือฐานะทางสังคมจะเป็นที่ยอมรับของชุมชน มากกว่าผู้ที่มีสถานภาพทางสังคมเศรษฐกิจที่ด้อยกว่า ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของ พิมพวรรณ บุญมงคล⁽⁴⁶⁾

- **ความรังเกียจยังขึ้นกับพฤติกรรมส่วนตัวของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน** เช่น การไม่รักษา ความสะอาด แต่งกายสกปรกมอมแมม ไม่ดูแลเอาใจใส่ความสะอาดของแผลเกิดกลิ่น หรือมีเลือด น้ำหนองไหลซึม หรือการที่ผู้ป่วยโรคเรื้อนไม่ยอมรับว่าควรจำกัดขอบเขตของตนเอง ตามที่ชุมชนเห็น

สมควร จะเพิ่มความรังเกียจของชาวบ้าน แต่หากประพฤติกรรมสงบเสงี่ยม แต่งกายสะอาด ไม่มีความพิการเด่นชัดจะไม่ถูกรังเกียจหรือรังเกียจน้อย

- **ความสัมพันธ์ทางเครือญาติ**มีส่วนสัมพันธ์กับความรังเกียจที่แตกต่างกัน โดยพบว่า คนในครอบครัว หรือญาติใกล้ชิดก็จะมี ความรังเกียจน้อยกว่า ผู้ที่ไม่มีความสัมพันธ์ทางเครือญาติหรือเพื่อนสนิทยังมีระยะห่างหรือความคุ้นเคยน้อยกว่าความรังเกียจก็ยิ่งเพิ่มขึ้น

แม้ว่าผู้พิการทั่วไปจะจัดเป็นกลุ่มผู้ด้อยโอกาสเช่นเดียวกับผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ซึ่งต้องการความช่วยเหลือจากชุมชนและถูกกีดกันการเข้าถึงบริการสังคม และการประกอบอาชีพ แต่ผู้พิการทั่วไปก็ยังมี ความรู้สึกรังเกียจผู้พิการที่ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน เพราะเชื่อว่าผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนมีความพิการที่เกิดจากโรคติดต่อ จึงไม่มั่นใจว่าเขาหายจากโรค เช่น ในระยะแรกที่มีการรวมกลุ่มแกนนำอาสาสมัครผู้พิการในชุมชน ผู้พิการกล่าวถึงความรู้สึกทำให้ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนมาร่วมกลุ่มด้วยว่า “เขาเป็นโรคเรื้อนผมไม่ไว้ใจ” “คนอื่นเขาก็กลัวและรังเกียจ ผมกลัวเขาจะติดเชื้อ ถ้าเขาเข้าร่วมกลุ่มด้วย ก็ซึมกัน คิดต่อกัน ผมห่วงคนอื่น สำหรับผมก็หลบหน้าหลบหลังได้”

ส่วนผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนด้วยกันก็ยังคงแสดงความรังเกียจผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนที่มีความพิการมากกว่า หรือมีสถานภาพทางสังคมและเศรษฐกิจต่ำกว่าตน เช่น ที่ผู้ประสบปัญหารายหนึ่งกล่าวถึง ผู้ที่มีความพิการและเผยว่า “ชาวบ้านรังเกียจลุง... เพราะลุง... มีแผลด้วย โรคของผมและลุง... ไม่เหมือนกัน ผมเหมือนธรรมดา คนเป็นโรคเรื้อนเดินเข้าใกล้จะเหม็นคาว”

โดยสรุปรูปแบบของการรังเกียจเดียวกันที่แสดงออกมาจากบุคคลหรือชุมชนจะเป็นการแสดงออกมาเป็นปัจเจกชนมากกว่า ไม่ว่าจะเป็นผู้พิการจากโรคเรื้อนหรือผู้ที่มีปฏิสัมพันธ์กับเขา และปัจจัยที่พบเหล่านี้ก็มิได้แยกออกจากกันเลยแต่กลับเกี่ยวข้องสลับซับซ้อนกันอย่างแยกไม่ออก การแสดงออกของบุคคลที่เข้ามาปฏิสัมพันธ์จะเป็นการผสมผสานกันระหว่าง การกลัวติดโรคและไม่สามารถวางตัวอย่างไรกับผู้พิการด้วยโรคเรื้อน ในด้านผู้พิการด้วยโรคเรื้อนมักเกิดจากความยากลำบากของการแสดงตนเองอย่างชัดเจนตามบทบาททางสังคม เพราะร่องรอยของโรคเรื้อนปรากฏอยู่ตลอดเวลาและเป็นลักษณะเฉพาะของโรคเรื้อน ดังนั้นการลดความรังเกียจเดียวกันที่ในผู้พิการจากโรคเรื้อนก็สามารถทำได้โดยอาศัยการสร้าง ความเข้าใจแก่บุคคลอื่น และทำความเข้าใจกับผู้พิการด้วยโรคเรื้อนในการแสดงตนเองในสังคม ซึ่งเป็นหน้าที่ของบุคลากรทางการแพทย์ทั่วไป

ประสบการณ์ชีวิตของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน

ชีวิตประจำวันของชาวบ้านในหมู่บ้านโนนรังและหมู่บ้านหนองตาคงไม่แตกต่างไปจากชุมชนชนบทอื่น ๆ ในภาคอีสาน ที่มีชีวิตแต่ละวันผ่านพ้นไปอย่างไม่มีอะไรน่าตื่นเต้น ภาพของพ่อบ้านที่ออกจากบ้านไปนาแต่เช้ามืด หรือเสียงร้องเรียกกันโหวกเหวกของกลุ่มหนุ่มสาวที่ปั่นขึ้นท้ายรถกระบะเพื่อออกไปรับจ้างตัดอ้อยในพื้นที่ไกลออกไปอีกหมู่บ้านหนึ่ง ซึ่งจะกลับมาอีกครั้งเมื่อย่ำค่ำ ทั้งไว้แต่พ่อใหญ่ แม่เฒ่า นัง ๆ นอน ๆ อยู่ใต้ถุนบ้าน บ้างนั่งเหลาไม้เพื่อสานกระบุง ตะกร้า หรือถักแห เด็กน้อยวิ่งเล่นอยู่ข้าง ๆ ขณะที่แม่นั่งทอผ้าหรือทำงานบ้านอยู่ใกล้ ๆ ชีวิตในหมู่บ้านจะคลั่งกึกมีชีวิตชีวาอีกครั้งก็เมื่อมีงานบุญบ้านในเทศกาลต่าง ๆ ลูกหลานที่ไปรับจ้างในกรุงเทพฯ ได้มีวันหยุดหลายวัน กลับมารดน้ำคำหัวพ่อแม่แม่เฒ่า หรือแห่กองกฐิน ผ้าป่า กลับมาทำบุญที่วัดในหมู่บ้าน วงสนทนานอกจากเรื่องราคาข้าวหรือค่าแรงก็ไม่พ้นไปจากการคุยกันถึงช่องทางไปขายแรงงานต่างประเทศ ภายใต้ภาพชีวิตเหล่านี้ ปัญหาของคนกลุ่มหนึ่งถูกกลืนหายไปจากความสนใจของชุมชน ได้แก่ ผู้พิการและผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน อาจเพราะเป็นความเคยชินที่ผู้พิการไม่ได้เข้ามามีส่วนร่วมในกิจกรรมของชุมชน หรืออาจเป็นการละเว้นไม่พูดถึงด้วยเหตุผลต่าง ๆ ซึ่งผู้ประสบปัญหาโรคเรื้อนและผู้พิการเหล่านี้ต่างถูกจำกัดคุณค่าและความหมายให้เป็นกลุ่มที่ด้อยกว่าผู้อื่น จากมุมมองและเจตคติของคนในชุมชน

อย่างไรก็ตาม ในชุมชนที่เข้าไปศึกษาทั้ง 2 หมู่บ้าน พบว่ามีผู้ป่วยโรคเรื้อนอยู่ 15 ราย และได้รับการรักษาหายจากการเป็นโรคเรื้อนแล้ว ในจำนวนนี้ มีเพียง 3 รายเท่านั้น ที่มีความพิการมากจนเกิดผลกระทบต่อการดำเนินชีวิตในชุมชน และได้สะท้อนให้เห็นรูปแบบการพยายามจัดการกับความจริงที่ได้รับรู้ซึ่งก่อให้เกิดความเครียด ความวิตกกังวล และกระทบต่อความสัมพันธ์กับสมาชิกในครอบครัวตลอดจนชุมชนรอบข้าง ทั้งนี้ รูปแบบการปรับตัวและเผชิญปัญหาที่แตกต่างกัน ย่อมขึ้นกับวุฒิภาวะ ประสบการณ์และเงื่อนไขแวดล้อมของแต่ละคน เพื่อให้คนยังสามารถดำรงอยู่ในชุมชนนั้นได้ ถึงแม้จะกล่าวได้ว่า ในบางกรณีเป็นความพยายามที่ไร้ค่า ด้วยบุคคลนั้นไม่ได้ถูกมองในฐานะที่เป็นมนุษย์ที่มีศักดิ์ศรีเท่าเทียมกับผู้อื่นในสายตาของคนในชุมชน

ตำนานโรคเรื้อนแห่งบ้านโนนรัง

ท่ามกลางแสงแดดกล้ายามเที่ยงวัน เรา 3 คน ได้แก่ ผู้วิจัยและลูกชายนายบุญ เดินตัดคันนา ซึ่งบัดนี้เป็นทุ่งโล่งกว้างสุดลูกหูลูกตาออกจากหมู่บ้านไปยังจุดหมายซึ่งยังมองไม่เห็น เราเดินกันเงียบ ๆ ต่างจมอยู่กับความนึกคิดของตัวเอง สำหรับฉันซึ่งไม่เคยพบกับนายบุญมาก่อน พยายามวาดภาพล่องหน้าถึงผู้ที่เรากำลังมุ่งหน้าไปหาว่าจะมีท่าทีอย่างไร แต่อย่างน้อยก็ยังอุ่นใจว่า มีลูกชายของนายบุญเป็นคนนำทางและพี่ที่ร่วมทีมวิจัย ซึ่งได้เคยพบปะพูดคุยกับนายบุญมาแล้วไปด้วย ฉันเพียงไปเป็นเพื่อนเท่านั้น เหตุที่ฉันนึกถึงเรื่องนี้เพราะจากคำบอกเล่าของหลายคนทั้งเจ้าหน้าที่และชาวบ้าน บอกว่านายบุญไม่ยอมยุ่งสิ่งกับใคร ไม่อยากพูดคุยกับใคร ไม่อยากให้เราซึ่งเป็นนักวิจัยไปหาที่บ้าน วันนี้ถึงแม้จะนัดคุยกันที่บ้าน แต่นายบุญก็รีบออกจากบ้านแต่เช้ามีดมาอยู่ที่ที่นาของลูกสาวแห่งนี้ ซึ่งเรากำลังจะไปถึง

จากท้องทุ่งโล่งด้วยอยู่หลังระยะเก็บเกี่ยว เราเดินมุ่งสู่ดงไม้ที่เห็นอยู่ข้างหน้า เมื่อเข้าไปใกล้จึงเห็นว่า สถานที่แห่งนี้ร่มรื่นพอสมควรด้วยต้นไม้ใหญ่ยืนต้น และผืนนาที่เก็บเกี่ยวแล้วก็ไม่ได้ว่างเปล่า เช่นที่เราเดินผ่านมา หากแต่เต็มไปด้วยพืชผักสวนครัว ปลูกสลับกับต้นผลไม้ เช่น ฝรั่ง และมะม่วงที่ปลูกอยู่รายรอบ มีสระน้ำเล็กๆ อยู่ไม่ไกลเกินนาที่ปลูกเป็นเพิงพัก ถึงแม้ไม่มั่นคงแข็งแรง แต่ก็เห็นได้ชัดว่า ผ่านการใช้งานมาช้านาน และเกือบจะเป็นเหมือนบ้านที่อยู่อาศัยถาวรของผู้ใช้ประโยชน์ภาพของชายสูงอายุที่นั่งอยู่กับพื้นปรากฏอยู่ตรงหน้า แกมีสีหน้าตกใจเล็กน้อยที่เห็นเรา 3 คน โดยไม่คาดฝัน แต่ก็ได้ละมือจากสิ่งที่กำลังทำอยู่ รองเท้าคู่เก่าที่ขาดวันถูกทิ้งไว้ข้าง ๆ นายบุญกำลังพยายามใช้ลวดมัดสายยางในรถจักรยานติดกับพื้นรองเท้าคู่ใหม่เพื่อเป็นสายรัดรองเท้า รองเท้าฟองน้ำใหม่เอี่ยมถูกตัดความยาวออกเหลือเพียงครึ่งเดียว เพื่อให้พอดีกับเท้าของตนซึ่งหดสั้น นิ้วเท้า कुछ ส่วนที่เหลือเหยเกล็ดรูป มือที่จับก็ไม่ได้แตกต่างกัน ใบหน้าที่เงยขึ้นยิ้มรับคำทักทายของเรา ปรากฏร่องรอยของโรคเรื้อนให้เห็นอย่างเด่นชัด จากจมูกที่ยุบและรอยเหี่ยวย่นทั่วใบหน้า แต่ภาพที่เห็นก็ยังไม่ชัดเจนและสะท้อนความรู้สึกเจ็บปวดเท่าเรื่องราวที่ถูกถ่ายทอดออกมาให้เราได้รับฟัง

จากชีวิตในวัยเด็กที่ต้องอพยพโยกย้ายตามพ่อแม่จากอำเภอบรบือ จังหวัดมหาสารคาม เพื่อหาที่ทำกิน ทำให้นายบุญไม่ได้เล่าเรียนหนังสือเหมือนเพื่อนคนอื่น ๆ เมื่อเริ่มเป็นวัยรุ่น นายบุญสนใจการต่อมวย และยึดเป็นอาชีพเสริมหารายได้เลี้ยงตัวเอง ถึงแม้มันจะไปเป็นลูกเรือประมงแถวจังหวัดสมุทรปราการ ชลบุรี และระนอง นายบุญก็ยังหาโอกาสไปชกมวยตามงานวัดต่าง ๆ อยู่เสมอ นายบุญเล่าถึงชีวิตวัยหนุ่มด้วยสีหน้าที่ภาคภูมิใจว่า “คนหนุ่มๆ บ้านเราสมัยนั้นน้อยคนนักที่จะมีโอกาสอย่างผมที่ได้ไปเที่ยวไปเห็นที่ต่าง ๆ ผมเป็นคนรุ่นแรก ๆ ที่ไปเป็นลูกเรือประมง” นายบุญทำงานหาเงินเลี้ยงตัวเองจนมีฐานะพอสมควร และกลับมาอยู่ที่บ้านโนนรัง อ.ชุมพวง จ.นครราชสีมา ในปี พ.ศ. 2501

ซึ่งพ่อแม่และญาติพี่น้องหลายคนมาปักหลักอยู่ และได้แต่งงานกับนางมะลิ มีบุตรด้วยกัน 5 คน เป็นชาย 3 หญิง 2 นางมะลิ ภรรยาของบุญเล่าว่า “ป้าแต่งงานกับลุง ตอนป้าอายุ 38 ปีแล้ว แต่งงานช้าเพราะไม่ชอบใคร มีคนมาขอหลายคนก็ไม่ตกลง แต่แต่งงานกับลุงบุญ เพราะลุงเป็นคนหมั่นทำงานทุกอย่าง ตอนหนุ่มๆ ลุงร่างกายล่ำสัน แข็งแรง กล้ามเป็นมัด หน้าตาดี”

ภายหลังแต่งงานได้ 1 ปี ราว พ.ศ. 2504 มีทีมเคลื่อนที่มาตั้งจุดตรวจโรคผิวหนังที่วัด ตรวจพบว่า นายบุญ เป็นโรคเรื้อนในระยะเริ่มแรก มีวงดำขาวตามลำตัวทั่วตัว ยกเว้นที่แขน ขา และหน้า มีอาการชาที่แขนซ้ายและเท้าขวา และต้องไปฉีดยา คีโตเอส ชนิดน้ำทุก 14 วัน กับหน่วยโรคเรื้อนที่มาตั้งจุดตรวจรักษาที่ได้ตั้งมะม่วงข้างสถานีอนามัยบ้านโคกเพ็ก* ซึ่งสมัยนั้นต้องเดินเท้าไปไกลและลำบากมาก และต้องไปนอนค้างคืนรอก่อน 1 วัน ความยากลำบากจากการเดินทางและความเจ็บปวดจากการฉีดยาที่มีความเข้มข้น ทำให้นายบุญใช้เงินทุกครั้งที่ฉีดยา และทอดยในการรักษาตัวในที่สุด

* “เริ่มต้นใน พ.ศ. 2500 เป็นต้นมา การควบคุมโรคเรื้อนในประเทศไทยได้เริ่มโครงการนำร่องที่ขอนแก่น และจังหวัดต่าง ๆ ในภาคอีสาน ซึ่งค้นพบผู้ป่วยโรคเรื้อนสูงสุดถึงประมาณ 8 พันคน การปฏิบัติงานใช้หน่วยเคลื่อนที่หลายทีมออกไปสำรวจค้นหาและให้ยาบำบัดตามหมู่บ้าน เมื่อพบผู้ป่วยมากพอก็จัดตั้งจุดจ่ายยาขึ้นตามบริเวณวัดข้าง โรงเรียนข้าง ชุมทางข้างถนนข้าง ถ้าท้องที่ใดมีสำนักงาน ผดุงครรภ์ และสถานีอนามัยตั้งอยู่ ก็ขออนุญาตไปจัดจุดจ่ายยาบริเวณสนามหญ้า หรือใต้ร่มไม้หลังอาคาร ผู้ป่วยเดินมาหรือนั่งเกยกับมานอนรอค้างคืนเพื่อมานั่งรอรับยาได้ต้นไม้เป็นกลุ่มจุดละ 30-150 คน นายแพทย์ธีระ รามสูต หัวหน้าหน่วยควบคุมโรคเรื้อนแขวงมหาสารคามในสมัยนั้น ตั้งชื่ออันไพเราะไว้ว่า “การชุมนุมใต้ต้นพฤษภา” หรือ “Gathering under the Tree” โดยความจริงสาเหตุที่ต้องชุมนุมดังกล่าว เป็นเพราะระยะแรกประชาชน ชุมชนและเจ้าหน้าที่อนามัยและผดุงครรภ์ยังมีความรังเกียจกลัวโรคเรื้อนสูงมาก ไม่ยอมให้ผู้ป่วยโรคเรื้อนขึ้นไปบนอาคารที่ทำการ ”⁽¹¹⁾

นายบุญ บอกเล่าความรู้สึกเมื่อรู้ว่าเป็นโรคเรื้อนว่า “พอรู้ว่าเป็นโรคเรื้อน เสียใจมาก อยากฆ่าตัวตาย เพราะโรคนี้รักษาไม่หายขาด” คำพูดดังกล่าว นอกจากแสดงความรู้สึกแล้ว ยังแสดงถึงความเชื่อเกี่ยวกับโรคว่ารักษาไม่หาย ซึ่งส่งผลถึงพฤติกรรมการรักษาของนายบุญในภายหลัง ที่ไม่ยอมไปรับการรักษาจนมีอาการเห่อของโรค มีผื่นหนาขึ้นที่แขนและลำตัว นิ้วมือ นิ้วเท้าหงอ เป็นแผลเปื่อย สภาพดังกล่าวทำให้นายบุญถูกรังเกียจจากเพื่อนบ้าน นายแดง(นามสมมุติ) เพื่อนรุ่นเดียวกันบอกว่า “เป็นอย่างลุงบุญ ภาษาอีสานเรียกว่า “กุฎฐัง” เพราะเป็นมากกว่า “โรคเรื้อน” สงสัยแกไม่ค่อยรักษาตัวและชอบกินของดิบ ทำให้เป็นมากกว่าคนอื่น” นายแดงบอกอีกว่า นายบุญเคยมานั่งคุยที่บ้าน ในใจรู้สึกรังเกียจแต่ไม่แสดงออก

นายบุญอายุตัวเอง อายุเพื่อนบ้านเพราะตัวเองไม่เหมือนเดิม เคนก็ไม่เหมือนเดิม จากที่เคยมีเพื่อนบ้านไปมาหาสู่ ก็ไม่มีใครมาหา นายบุญเคยชอบทำบุญ เมื่อไปวัดก็ต้องนั่งคนเดียวห่าง ๆ ไม่มีเพื่อน ไม่กล้าจับอะไร เพราะกลัวคนอื่นไม่กิน ครั้งหนึ่งนายบุญเคยไปรอซื้อเนื้อวัว ก็ถูกห้ามไม่ให้เลือกหรือแตะต้องเนื้อ คนขายจะตัดให้เอง เมื่อถามถึงความรู้สึกของเพื่อนบ้านต่อนายบุญ นางมะลิเล่าว่า “ป่าเคยได้ยินเขาพูดว่า เกลียดคนเป็นโรคเรื้อน ลูก ๆ กับป่าเลยไม่อยากให้ลุงไปไหน เวลาถึงงานบุญ ลุงก็อยากไปวัด แต่ป่าไม่ให้ไป ลุงก็จะเอาเงินออกมาฝากป่าให้ไปทำบุญแทน” เพื่อนบ้านบางคนที่ยังตกทายนายบุญ เวลาขึ้นคุยก็นั่งอยู่ห่าง ๆ 3-4 วา

นายบุญไม่เพียงสูญเสียสัมพันธภาพที่ดีทางสังคมกับเพื่อนบ้านเท่านั้น น้องเขยซึ่งภายหลังป่วยเป็นโรคเรื้อน กล่าวโทษนายบุญว่า เป็นต้นเหตุที่ทำให้ตนเป็นโรคเรื้อน โดยให้เหตุผลว่า เคยไปนอนที่เตียงนากับนายบุญตอนเกี่ยวข้าวทำให้นายบุญโกรธถึงขั้นชกต่อยกันแต่หากถามถึงความทุกข์ใจของนายบุญคงไม่มีเรื่องใดยิ่งใหญ่ไปกว่าความรู้สึกที่ตนต้องสูญเสียหน้าที่ของผู้นำครอบครัว จากอดีต นักมวยที่ร่างกายแข็งแรงด้วยมัดกล้ามเนื้อ เมื่อป่วยเป็นโรคเรื้อนและมีความพิการ ภรรยาบุญบอกว่า “ไม่อยากให้เพื่อนบ้านพูดถึงลุงไม่ดี ก็เลยให้ลุงอยู่บ้านเฉย ๆ ป้ากับลูกๆ ออกไปรับจ้างเขาขายหญ้าเอง.... ตอนลุงยังเล็กลุงก็ไม่กล้าอุ้มลุง กลัวจะติด...” อย่างไรก็ตามเพราะความใกล้ชิดในครอบครัวและอาจเป็นระยะที่นายบุญขาดการรักษา ทำให้ลูกชาย 2 คน ของนายบุญติดโรคเรื้อน ซึ่งจากประสบการณ์ที่เห็นปฏิกิริยาของชุมชนที่มีต่อพ่อ ทำให้ลูกทั้งสองคนมีความระมัดระวังที่จะไม่ให้ชุมชนทราบว่าตนเป็นโรคเรื้อน โดยการไปรับยาจากศูนย์โรคเรื้อนเขต นายบุญพูดถึงการที่ลูกเป็นโรคเรื้อนว่า “สาเหตุเกิดจากเลือดไม่ดี ผมคิดว่าถ้าคนไหนเลือดดี มันจะไม่ติดต่อ ถ้าคนไหนไม่กินเหล้าเลือดจะ ไม่จาง ถ้ากินเหล้าจะเป็น ที่ลูกเป็น ผมคิดว่ามาจากเลือด และมันก็กินเหล้า ผมก็ให้มันเซากิน”

นายบุญต้องใช้ชีวิตอยู่ในหมู่บ้านท่ามกลางเสียงซุบซิบนินทา และสายตาที่แสดงออกถึงความรังเกียจของเพื่อนบ้าน ทำให้นายบุญเก็บตัวไม่ออกไปเผชิญหน้าและร่วมกิจกรรมใดๆ ในชุมชนอีกต่อไป โดยนายบุญจะออกจากบ้านแต่เช้ามืด ไปซุกอยู่ในที่ที่นาของตัวเองจนมืดค่ำจึงกลับ ถึงแม้ไม่ใช่ฤดูทำนาก็ตาม นายบุญมีความพิการมากขึ้น จนวันหนึ่งนิ้วเท้าที่เป็นแผลเปื่อยหลุดออก นายบุญเกิดความกลัวจึงให้ลูกพาไปรักษาที่ศูนย์โรคเรื้อนเขต 5 นครราชสีมา ซึ่งตั้งอยู่ใกล้วัดบูรพารามในขณะนั้นทางศูนย์ฯ ได้ส่งต่อการรักษาโดยให้นายบุญรับยาที่สถานีอนามัยตาจง ซึ่งอยู่ใกล้ที่สุด ทำให้นายบุญรู้ว่ายังมีคนอื่น ๆ อีกหลายคนที่เป็นโรคเรื้อนเช่นเดียวกับตน และมีกำลังใจในการรักษา ภรรยาบุญเล่าว่า “เวลาไปรับยา ลุงจะเป็นตัวหลักที่ไปเ็นคนอื่น ๆ ให้เขามารดไปพร้อมกัน แต่คนอื่น ๆ ไม่ค่อยไปด้วยเพราะเขารังเกียจลุงบุญ” แสดงให้เห็นว่า นายบุญได้รับความรังเกียจอย่างสูง แม้แต่จากผู้ป่วยโรคเรื้อนด้วยกัน นายขุน (นามสมมุติ) ซึ่งเป็นผู้ป่วยโรคเรื้อนรุ่นเดียวกับนายบุญ ซึ่งต้องไปฉีดยา ดีดีเอส ชนิดน้ำในสมัยแรก ๆ พูดถึง นายบุญว่า “ชาวบ้านรังเกียจนายบุญ เพราะนายบุญมีแผลด้วย โรคของผมกับของนายบุญไม่เหมือนกัน ผมเหมือนธรรมดา คนเป็นโรคเรื้อนคนเดินใกล้จะเหม็นคาว” สำหรับนายขุนเป็น

คนมีฐานะ มีลูกรับราชการตำรวจและสรรพากร เป็นที่นับถือของชาวบ้าน ไม่มีใครพูดถึงว่านายขุนเป็นผู้ป่วยโรคเรื้อน ในขณะที่นายบุญเปรียบเสมือนตำนานโรคเรื้อนของหมู่บ้านโนนรัง ที่ถูกเล่าขาน ถ่ายทอดจากคนรุ่นหนึ่งสู่คนอีกรุ่นหนึ่ง แม้แต่ผู้ที่ไม่เคยพบเห็นหรือรู้จักนายบุญ เมื่อพูดถึงเรื่องโรคเรื้อนก็จะยกกรณีนายบุญขึ้นเป็นตัวอย่าง และเป็นส่วนหนึ่งที่ทำให้ความเชื่อ ความรู้สึกรังเกียจต่อผู้ป่วยโรคเรื้อนของชาวบ้านโนนรัง ถูกปลูกฝังมาอย่างต่อเนื่อง

ถึงแม้ว่านายบุญจะกลับมารับการรักษา จนถูกจำหน่ายหายจากโรคในปี พ.ศ. 2531 นายบุญก็ยังต้องใช้ชีวิตโดดเดี่ยว และถูกกีดกันออกจากสังคมเช่นเดิม ด้วยตลอดระยะเวลาที่ผ่านมา ความเชื่อและทัศนคติเชิงลบของชาวบ้านต่อผู้ประสบปัญหาโรคเรื้อน ไม่ได้ได้รับการแก้ไขอย่างจริงจัง การให้สุศึกษาเน้นความสำคัญด้านการค้นหาผู้ป่วยโรคเรื้อนเพื่อกำจัดโรคเท่านั้น ทำให้ปัญหาความรังเกียจต่อผู้ป่วยโรคเรื้อนยังคงมีอยู่ในชุมชนทั่วไป

แต่ในวันนี้ที่ทัศนคติของชาวบ้านโนนรังต่อผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและผู้พิการได้ถูกหยิบยกขึ้นมาเป็นประเด็นสำคัญ นายบุญและครอบครัวผู้พิการได้มีโอกาสถ่ายทอดความรู้สึกของตนให้เพื่อนบ้านได้รับรู้ และชุมชนได้ปรับทัศนคติของตนต่อผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและผู้พิการ เหมือนกำแพงแห่งความรังเกียจได้ถูกทลายลง นายบุญในวันนี้จึงแตกต่างจากวันที่ผ่านมาอย่างสิ้นเชิง ภาพของชายที่มีคำพูดจาละฉาน และใบหน้าเปื้อนรอยยิ้มอยู่เสมอ คงเป็นสิ่งที่ผู้ไปเยี่ยมชมจากถิ่นอื่น นึกไม่ถึงว่าจะเป็นชายคนเดียวกับที่จมอยู่กับความทุกข์ โดดเดี่ยวตัวเอง หลีกหนีสังคม ด้วยถูกตราหน้าว่าเป็นคนโรคเรื้อนในอดีต

ชีวิตที่พลิกผัน

ตะวันค่อย ๆ เบิกฟ้าแม้ยังไม่ทอแสงเต็มที่ แต่ก็ยังพอมองเห็นชายร่างเล็กคนหนึ่ง ซึ่งยังคง แข็งแรงกำลังเดินถือไม้เล็ก ๆ ไล่วัวจากคอกที่บ้านซึ่งมีอยู่ 4-5 ตัวออกไปหากินที่นาซึ่งไกลจากบ้านประมาณ 3-4 กิโลเมตร เจ้าวัวคือมักจะเดินไกลออกไปเพื่อเล็มยอดน้ำค้างที่ละเลียบบนยอดหญ้าอ่อน ยามเช้า เจ้าของวัวแสนดีคนนี้หยุดยืนดู ริมฝัปกเรียบบางอิมน้อย ๆ พร้อมกับสวดมหายใจเข้าปอดอย่างช้า ๆ แสงทองอ่อนนวลยามเช้าทำให้เห็นความสะอาดสะอาดอันของเสื้อผ้าที่ชายผู้นี้สวมใส่ เสื้อแขนยาว สีครีม และกางเกงสีน้ำเงินแม้จะดูยับเล็กน้อยเพราะไม่ได้รีดแต่ก็ดูดี สำหรับรองเท้าที่สวมใส่เป็นผ้าใบสีหม่น เพราะเก่าแต่ก็สะอาดและถ้าสังเกตให้ดีชายผู้นี้จะสวมรองเท้าใส่ถุงเท้าอย่างเรียบร้อยด้วย ไหล่ซ้าย สะพายกระเป๋าข้ามภายในมีข้าวเปลือกสำหรับฝูงไก่ที่ขังไว้ในกรงบนที่นาของตัวเอง พร้อมด้วยยาเส้น และน้ำซึ่งภรรยาภูมิใจจัดเตรียมไว้ให้

ชายร่างเล็กใช้ไม้เล็ก ๆ หวดเบา ๆ ที่ตะโพกวัว พร้อมทำเสียงร้องไล่วัวให้รีบเดิน แต่มันก็เดิน ๆ หยุด ๆ และบางครั้งก็เดินหนีไปไกลจนเจ้าของต้องไล่ตามให้กลับมาเข้าฝูง ในที่สุดก็ถึงโคกนาซึ่งมีต้นไม้สูงใหญ่อยู่หลายต้น สงบและร่มเย็น แสงแดดยามเช้าส่องลอดใบไม้ลงสู่พื้นดินตามที่สายลมพัดผ่านเป็นระยะ ๆ ชายร่างเล็กปล่อยวัวให้กินหญ้าไปตามแปลงนาที่เก็บเกี่ยวแล้ว ส่วนตัวเองก็จัดวางสัมภาระที่ม้านั่งซึ่งทำด้วยปีกไม้ใหญ่ ซึ่งใกล้ ๆ มีแคร่ไม้ไผ่ตัวกว้างยาว ม้านั่งตัวนี้มีอดีตของผู้เป็นเจ้าของ ที่นาผืนนี้มาแต่วัยเด็ก มันเหมือนบ้านหลังน้อย ๆ อีกแห่งหนึ่งสำหรับหลบหนีผู้คน และใกล้ ๆ กัน นั้นมีหนองน้ำเล็ก ๆ แต่บัดนี้น้ำเกือบแห้งขอดหมดแล้ว คงต้องรองนกว่าจะถึงฝนหน้ากระมัง ชายร่างเล็ก เปิดกรงไก่อบนโคกนานี้ซึ่งยังเป็นลูกเจี๊ยบเกือบร้อยตัวพร้อมกับโปรยข้าวเปลือก ภายหลังเสร็จภาระกิจเข้านี้แล้วเรื่องราวในอดีตของเขาก็ถูกกลั่นกรองออกมา พร้อมกับชีวิตที่พลิกผัน ภายหลังที่ถูกตัวเชื้อโรคชนิดหนึ่งกลาโหมเข้าใส่ร่าง...

“นายไม้ม (นามสมมุติ) ปัจจุบันอายุ 70 ปี มีภรรยาอายุอ่อนกว่าเกือบ 2 รอบซึ่งทั้งสวย ขยันทำมาหากินและค้าขายเก่ง เพียงแต่ฐานะเศรษฐกิจด้อยกว่าเท่านั้น นายไม้มและภรรยาอยู่ที่บ้านไม้สร้างใหม่ 2 ชั้น อยู่กินกันหลายปีไม่มีบุตร จึงรับบุตรชายบุญธรรม 4 คนซึ่งเป็นญาติภรรยามาเลี้ยงดู ได้อุปการะให้การศึกษาและช่วยด้านการเงินให้ไปทำงานต่างประเทศ โดยเอานาไปจำนองไว้ แต่ก็อยู่ไม่นานต้องกลับมาเพราะทนสภาพความเป็นอยู่และสภาพการทำงานที่ถูกเอารัดเอาเปรียบของนายจ้างไม่ได้ จึงกลับมาก่อนกำหนดปล่อยให้พ่อ-แม่บุญธรรมขอใช้เงินทองที่กู้ยืมมาต่อไป แต่นายไม้มก็ได้เตรียมการไว้แล้ว โดยขายที่นาเก่าและซื้อนาแปลงอื่นซึ่งอยู่ไม่ไกลกันนักไว้ได้ทำกินต่อไป

ชีวิตในวัยเด็กของนายไม้ม่อนข้างขัดสนและยากจน พ่อต้องทำงานหนักเพราะต้องดูแลลูก 6 คน นายไม้มันเป็นคนโหด ต้องเป็นหัวเรี่ยวหัวแรงสำคัญในการช่วยเหลือพ่อทำมาหากิน แต่ชีวิตก็พลิกผัน เมื่อตัวเองเป็นโรคเรื้อนตั้งแต่วัยเด็ก ทำให้นายไม้มีความเสียใจมากและเสียโอกาสตลอดชีวิต เพราะระยะนั้นครูเข้ามาสำรวจเด็กเพื่อส่งเข้าเรียน และครูตัดสินที่นายไม้มองว่าเป็นโรคเรื้อน ครั้นอายุ 15 ปี พ่อผู้เป็นเสาหลักของบ้านก็เสียชีวิต นายไม้มองว่าตัวเองต้องอดมืออดตีน แต่ด้วยความขยันขันแข็งไม่ย่อท้อต่อชีวิต นำขนมที่แม่ทำให้และซื้อของเด็กเล่นขายทั้งที่บ้านและออกเร่ขายเองตามงานวัดทั่วไป นอกจากนั้นที่บ้านยังมีการฉายหนังซึ่งเป็นภาพดาราตัวใหญ่ให้เด็กได้ดู โดยมีของล่อใจเด็กเป็นหนังตลกเพื่อแลกกับนมเป็นวัตถุดิบแทนเงินเป็นรายได้ อีกทางหนึ่ง รวมทั้งทำนาและเลี้ยงวัวตามฤดูกาลที่แวะเวียนเข้ามา

เริ่มแรกของการเป็นโรคเรื้อนของนายไม้มันมีวงกว้างที่แขน ข้อมือ บั้นท้าย ต่อมาที่ขาซ้าย ขาขวา มีอาการคันที่มือและขา นายไม้มองว่าสาเหตุที่เป็นเนื่องจากตนเองเป็นคุณพระธาตุมา ก่อน และเล่าว่า หมู่บ้านนี้เป็นโรคเรื้อนกันมาก ประมาณกว่า 20 คน นายไม้มันไปรักษาโดยมีผู้ใหญ่พาไปฉีดยาอยู่ 3-4 ปี ซึ่งเจ็บมาก โดยฉีดยาเดือนละ 2 ครั้ง ภายหลังก็กินยาเม็ด ต่อมากินยาผสมระยะสั้น นายไม้มันมีความพิการที่เท้า โดยนิ้วเท้าทั้งสองข้างเมื่อหมอบอกว่าเป็นโรคเรื้อน นายไม้มันรู้สึกตกใจ กลัวและท้อใจ ไม่อยากเข้าสังคม นายไม้มันชอบเอาแว้ว ควายออกไปกินหญ้าที่นาไกล ๆ บางครั้งก็ออกไปนอนดูดาวและชมแสงจันทร์ที่โคนนาแห่งนี้พร้อมกับน้องชายหรือไม้มันอยู่คนเดียวจนฟ้าสว่างจึงกลับบ้านเพื่อจะได้ลืมสิ่งที่เกิดขึ้นในชีวิตจากการเป็นผู้ป่วยโรคเรื้อน.....

นายไม้มันรู้ว่าตัวเองเป็นโรคเรื้อนและกลัวคนอื่นจะรังเกียจ นายไม้มันจึงไม่ค่อยออกไปร่วมงานกับชาวบ้าน แต่เนื่องจากนายไม้มันเป็นคนมีความสามารถในการตีขิม ประกอบกับนิสัยส่วนตัวสงบเสถียรและขยันในการทำมาหากิน ในตอนกลางคืนที่บ้านของนายไม้มันจะเป็นที่ชุมนุมของชายหนุ่ม นั่งฟังเสียงขิมและกินเหล้าร้องเพลง นายไม้มันจึงเป็นที่รักของชาวบ้าน ชาวบ้านมักเรียกนายไม้มันว่า “พ่อใหญ่ไม้มัน” และไม่รังเกียจนายไม้มัน หลายคนลืมนึกถึงนายไม้มันไปแล้วไม่คิดว่านายไม้มันเป็นคนพิการและไม่คิดว่านายไม้มันเคยเป็นโรคเรื้อน สำหรับคนเฒ่าคนแก่ของหมู่บ้านจะชื่นชมนายไม้มันในทุกเรื่องว่า “เป็นผู้ใหญ่ที่สงบเสถียรและน่านับถือ”

เมื่อนายไม้มันอยู่ในวัย 32 ปี ขณะนั้นยังกินยาโรคเรื้อน นายไม้มันก็ได้แต่งงานกับภรรยาซึ่งอดีตเป็นที่หมายปองของชายหนุ่มในบ้านหนองตาด ซึ่งขณะนั้นเป็นเด็กสาวแรกเริ่มอายุเพียง 18 ปี ทั้งที่พบหน้ากันเพียง 4-5 เดือน ภรรยาเล่าว่าแม่จะทราบที่นายไม้มันเป็นโรคเรื้อนยังไม่หายเพราะกินยาอยู่และพิการที่เท้า แต่นางก็ไม่กลัวคิดเพราะเชื่อว่า “เลือดใครก็เลือดมัน” และเป็นเพราะบุคลิกลักษณะ นิสัยใจคอของนายไม้มันด้วย ทำให้นางมีความสงสารและเห็นใจจึงได้แต่งงานกับนายไม้มัน ทั้งๆ ที่แม่ของนางไม่เห็นด้วยนัก

นายไม้มิได้ว่าชีวิตแต่งงานทำให้นายไม้มิมีความสุขมาก ภรรยาจะช่วยเหลือดูแลนายไม้มิทุกอย่าง เช่น การทำหน้าที่แม่บ้าน การเดินทางไปรับยาที่สถานอนามัย การไปนา-เลี้ยงวัว ฯลฯ เมื่อครบครัน ซื่อรดมอเตอร์ไซค์เวลานายไม้มิจะไปไหนมาไหน ก็จะซ้อนท้ายรถมอเตอร์ไซค์โดยภรรยาเป็นคนขับ ชาวบ้านต่างพูดเป็นเสียงเดียวกันว่า นายไม้มิมีชีวิตที่สมบูรณ์และมีความสุข หมอบอกว่านายไม้มิหายจากโรคเรื้อนแล้ว แต่นายไม้มิก็ยังขอกินยาต่อ เนื่องจากไม่เชื่อว่าหายเพราะยังเกิดแผลไม่หายขาดซักที

นายไม้มิมักให้ภรรยาไปร่วมงานของเพื่อนบ้านหรือออกไปทำกิจกรรมร่วมกับชาวบ้านแทนตน เนื่องจากนายไม้มิชอบความสงบและชอบอยู่คนเดียวเงียบ ๆ มากกว่า และยังอาศัยต่อความพิการของตนเองซึ่งยังไม่กล้าเปิดเผยต่อ สาธารณชน นายไม้มิมักปฏิเสธไม่ไปไหนไกล ๆ แม้ไปเยี่ยมญาติภรรยาที่ต่างจังหวัดเพราะกลัวคนพูดลั่นหลังและอายสภาพตัวเอง ในขณะที่ภรรยาบอกว่ายอมรับสภาพนี้ และได้พูดถึงความรู้สึกของตัวเองให้สามีรับรู้ ภรรยานายไม้มิเป็นกำลังสำคัญที่ช่วยนายไม้มิให้สามารถยืนหยัดอยู่ใน ชุมชนได้อย่างมีศักดิ์ศรี แต่ อนิจจา...เมื่อเดือนเมษายน 2542 ภรรยานายไม้มิและหลานประสบอุบัติเหตุเสียชีวิตทั้งคู่ นายไม้มิเสียใจมากที่สุดในชีวิต...

หยดน้ำตาของชายชราคนนี้ไหลรินให้เห็นในช่วงปลายของชีวิต ด้วยความรักและอาลัย นายไม้มิได้สร้างอนุสรณ์เพื่ออุทิศส่วนกุศลให้ภรรยาผู้เป็นที่รักยิ่ง เป็นบันไดและราวทอดยาวรูปพญานาคขึ้นภูผาสันักสงฆ์ ณ วัดศิริมิ่งกลารามที่บ้านหนองตาดนั่นเอง

สองนักวิจัยที่หมู่บ้านหนองตาดได้ไปร่วมงานศพภรรยาและหลายชายของนายไม้มิที่บ้าน

“การจัดงานศพที่บ้านหนองตาด เป็นพิธีที่จัดง่าย ๆ ศพไม่เจดิดยา เก็บไว้ 3 คืน จะนิมนต์พระมาสวดเช้า-เย็น บ้านที่มีคนตายจะมีงานเรียกว่า “งันเฮือนติ” กลางคืนมีดนตรี การเลี้ยงแขกจะเป็นอาหารง่าย ๆ เช่น ข้าวเหนียว ส้มตำ เหล้า ฯลฯ จัดทำเพื่อให้ เพื่อน ๆ ญาติ ๆ อยู่เป็นเพื่อน

พิธีเผาศพ จะเป็นขบวนคนเดินแห่ไปอย่างเงียบ ๆ ที่โคกป่าอยู่เลยหนองน้ำตาด เนื่องจากที่บ้านหนองตาดยัง ไม่มีเมรุเผาศพที่วัด ชาวบ้านจะถือกิ่งคันท่อซึ่งเป็นต้นไม้ พื้นบ้านและหางายเข้าใจว่าเป็นเชื้อติดไฟง่ายเพื่อใส่ใน กองเพลิงแทนดอกไม้จันทน์ และบางงานเจ้าภาพจัดดอกไม้จันทน์ให้แก่แขกต่างถิ่นที่มาร่วมงานเผาศพ

ก่อนการเผาศพ พระสงฆ์สวดมาติกา เจ้าภาพหว่านกลีบพญากุญแจ เสริ่งพิธีแล้วก็กลับ โดยชาวบ้านจะเดินผ่านเข้าไปในวัดและล้างหน้าด้วยความเชื่อว่าไม่ให้ผีตามมาหรือเห็นศพแล้วก็ต้องล้างหน้า จากนั้น ประมาณ 2-3 วันตามแต่สะดวกญาติจะไปเก็บกระดูกและจะมีงานทำบุญตักบาตรอุทิศ ส่วนกุศลให้ผู้ตายและเลี้ยงพระ”

จากการสังเกตนายไม้มิในงานเผาศพ เป็นผู้ใหญ่ที่สงบเสงี่ยมได้ทราบว่ามีผู้ใหญ่บ้านคอยช่วยเหลือในการเป็นธุระเรื่องต่าง ๆ แก่นายไม้มิ

สิ่งมีชีวิตที่เรียกว่าคน...โรคเรื้อน

แสงแดดอ่อนยามเช้าทาบทบบนถนนค้ำที่ทอดตัวโค้งยาวเข้าสู่หมู่บ้านแห่งหนึ่ง ซึ่งไม่ไกลจากตัวอำเภอมากนัก หมู่บ้านนี้ตั้งมานานกว่า 70 ปี บนหนองน้ำแห่งหนึ่งซึ่งมีต้นตาลขึ้นอยู่ทั่วไป จึงเรียกว่าบ้านหนองตาล วัดและโรงเรียนอยู่ใกล้กัน โดยวัดให้ที่โรงเรียนเพื่อเป็นสถานศึกษาแก่บุตรหลานของชาวบ้าน ทั้งวัดและโรงเรียนแม้จะดูว่าอยู่ใกล้กันก็สักแต่ว่าตาเห็น ส่วนความสัมพันธ์นั้นดูห่างไกลกันนัก เนื่องจากต่างก็หมุนเวียนเปลี่ยนแปลงผู้นำทั้งวัดและโรงเรียน

“ครูร้องให้ทั้งคืนเลยเมื่อรู้ว่าต้องมาอยู่หมู่บ้านนี้” “ครูประกอบเล่าพร้อมทั้งแสดงสีหน้าซึ่งบ่งบอกความกลัวเมื่อสะท้อนภาพอดีต “เข่าว่ากันว่าเป็นหมู่บ้านคนโรคเรื้อน” นี่ก็เป็นอีกตำนานหนึ่งของหมู่บ้าน ส่วนพ่อเกิดซึ่งเป็นคนเก่าแก่ที่อพยพมาอยู่หมู่บ้านนี้รุ่นแรก ๆ ไม่ได้เอื้อนเอ่ย ถึงเรื่องนี้เลยเหมือนอยากให้มันจมหายไปกับอดีตของบรรพชนที่เคยเจ็บป่วยด้วยโรคร้ายนี้และล่วงลับไปแล้ว ประวัติการเจ็บป่วยของคนในหมู่บ้านพอฮ่วยเล่าแต่เพียงว่า หลังจากตั้งหมู่บ้านได้ 3-4 ปีก็เกิดโรคระบาด “บั๊กห่าง” หรือ “ไข้ทรพิษ” คนตายเกือบหมดหมู่บ้าน คนที่ยังมีชีวิตอยู่ก็ปรากฏร่องรอยให้เห็นแผลเป็นตามเนื้อตัว...

อดีตที่เป็นชีวิตคนคงไม่อาจจะปกปิดหรือซุกซ่อนได้ง่าย ๆ มันยากที่จะทutupทั้งหรือทำลายจากจิตใจของผู้มีความเป็นมนุษย์.. ไม่ว่าใครก็ตามที่ย่างเหยียบมาที่หมู่บ้านแห่งนี้ จะพบชายสูงวัย ผอมสูง แต่พอตัว ผิวคล้ำ ผมสีดอกเลาแนบศีรษะ ยาวและยุ่งเล็กน้อย ใส่เสื้อกาวน์สีเขียวในสภาพที่ปล่อยชาย รุงรัง ชุดที่สวมใส่อย่างน้อยก็บ่งบอกสถานะที่เกี่ยวข้องกับหมอหรือสถานีนามัขของหมู่บ้าน ท่าเดินก้มหน้ามองไกลไประยะ 3 ก้าวเหมือนรู้จุดหมาย และเมื่อชายคนนี้เงยหน้าก็พบว่านั่นตาเขาช่างไม่สุกใสเอาเสียเลย แถมยังมีขี้ตาเกรอะกรัง มือที่โผล่พ้นชายเสื้อทั้งสองข้างมีความพิการเห็นได้ชัด คือ กุดสั้นเหลือข้อเดียวทั้งสองข้าง... แต่ก็ดูเขาไม่หยู่หระต่อสภาพพิกลพิการเช่นนี้ และไม่อายที่มันโผล่ออกมาให้เห็นจากขอบเสื้อหลวม ๆ ตัวนี้ รองเท้าแตะนิ้วคืบเป็นฝุ่นคุ่มอมแมม นิ้วเท้ากุดเล็กน้อยแต่ก็ทิ้งร่องรอยการจิกพื้นรองเท้าทั้งสองข้างเป็นร่องลึกตามรูปนิ้วเท้าทั้งห้านิ้ว ซึ่งบ่งบอกถึงการลงน้ำหนักของเล็บเท้าที่จิกลงบนพื้นรองเท้าและอายุการใช้งานมาอย่างยาวนานเต็มที..

สารรูปแกและชุดที่สวมใส่เดินตามถนน แม้จะดูประหลาดแต่ชินตาชาวบ้าน และก็ทำให้เด็กหนุ่ม ๆ ในหมู่บ้านคึกคะนองอยากลองเล่น.. เด็กหนุ่มคนหนึ่งขี่มอเตอร์ไซด์จวนฉวัดเฉวียนแกล้งผ่านใกล้ ๆ แกเพื่อหยอกล้อ และร้องตะโกนเสียงดังลั่นว่า “จารย์ทอง” ชายผู้นี้ดูท่าทางตกใจพูดเสียงในคอกไม้ ยกมือเหมือนปราม แต่แล้วก็ไม่สนใจคงมุ่งหน้าต่อไปยังจุดหมาย คือสระน้ำหนองตาลซึ่งชาวบ้านกำลังหลุมขุดลอกพร้อมกับรถขุดตัวใหญ่ในระยะแล้งนี้เพื่อฝนหน้าจะได้เก็บกักน้ำไว้อุปโภคบริโภคต่อไป

ชาวบ้านในหมู่บ้านแห่งนี้คุ้นเคยกับสภาพของ “จารย์ทอง” ที่มาร่วมงานอย่างห่าง ๆ ในงานก่อสร้างของหมู่บ้าน ไม่ว่าจะเป็นงานทำถนน งานสร้างสถานีอนามัย ขุดลอกสระน้ำ ดูเหมือนแถมมากอยความเรียบร้อยและช่วยงานต่าง ๆ แก่ไม่เคยสนใจว่าใครจะมองแถมอย่างไร และแถมก็จะพยายามไปงานก่อสร้างเหล่านี้เสมอ ๆ ชาวบ้านบางรายก็ว่าแถมจู้จี้จ้าน ชอบทำตัวเป็นผู้คุม แต่สำหรับเพื่อนคนหนึ่งซึ่งเข้าใจชีวิตของเพื่อนดีว่ามีชีวิตที่ทั้งเหงาและเศร้า “จารย์ทอง” มักไปขอยาสูบและพูดคุยที่เพิงหน้าบ้านของเพื่อน บอกเล่าสิ่งที่ตนต้องทำว่า “ต้องไปคุมงานให้หลวงและได้เงินค่าจ้างเดือนละ 5,000 บาท” เพื่อนคนนี้ของ“จารย์ทอง” แม้จะสนิมสนมด้วยสักเพียงใด แต่จารย์ทองก็ไม่เคยกินข้าวหรือน้ำแม้แต่สักหยดที่บ้านของเขา แม้จะถูกคะยั้นคะยอครั้งแล้วครั้งเล่าแล้วก็ตาม เพียงแต่เคยเอากับข้าวและผลไม้ที่เพื่อนให้ไปกินเองที่บ้านเท่านั้น ..

ชาวบ้านรุ่นเก่าหลายคนเล่าเรื่องพฤติกรรมที่ระมัดระวังตัวของ “จารย์ทอง” ในการมีปฏิสัมพันธ์กับคนอื่น ๆ เช่น ป้าทรภรรยาของลุงฮ้วยซึ่งเป็นเด็กคนแรกซึ่งเกิดที่หมู่บ้านนี้ที่เล่าว่า ชาวบ้านรู้ว่าแถมไม่มีอาชีพต้องขอข้าววัดหรือชาวบ้านกิน แต่กับชาวบ้านแล้วแถมจะวางตัวเป็นพิเศษ ตนเองเคยให้แถมหยิบของกินเองจากในตะกร้า แต่แถมก็ไม่ยอมหยิบ จะยื่นรอนเขาหยิบให้ หรือเมื่อ “จารย์ทอง” ไปซื้อยาสูบที่ร้านค้าหมู่บ้าน ก็จะไม่ส่งเงินให้คนขายโดยตรงแต่จะวางเงินให้คนขายหยิบไปเอง ทั้ง ๆ ที่คนขายเองบอกว่าไม่รังเกียจเพราะคิดว่า“จารย์ทอง”หายแล้วประมาณ 70 % ที่คิดว่าไม่หายขาดเพราะ “จารย์ทอง”ยังมีเลือดและน้ำเหลืองไหลซึมในช่วงหน้าหนาว

แต่ก็ยังมีความที่น่ากลัว เพราะพฤติกรรมบางอย่างก็ตรงข้ามกัน กรรมการวัดคนหนึ่งของหมู่บ้านเคยถูก“จารย์ทอง”เพ้าสะเอาจี๋และต่อว่าเสียงดังลั่นที่วัดด้วยสาเหตุที่ให้แก่คอยอยู่นานและไม่จัดแบ่งกับข้าวให้แก่เสียที

เรื่องราวชีวิตของนายทองส่วนใหญ่ได้รับคำบอกเล่าจากญาติและเพื่อนสนิทที่ยังหลงเหลืออยู่ในหมู่บ้าน ทั้งนี้เนื่องจากปัญหาภาษาในการสื่อสารและการได้ยินของนายทองตั้งแต่เจ็บป่วยด้วยโรคใด ๆ ในหมู่บ้านนี้ก็เรียกว่า “โรคสังคมรังเกียจ” นายทองจะไม่ค่อยพูดคุยเกี่ยวกับตัวเองมากนักเวลาถูกซักถาม ชีวิตเขาตัวคนเดียวที่บ้านพักของเจ้าหน้าที่ซึ่งทิ้งร้างไว้ในบริเวณสถานีอนามัยหลังเก่าของหมู่บ้าน โดยสถานีอนามัยหลังใหม่ย้ายไปตั้งอยู่ที่ใหม่บนทางสามแพร่งระหว่างหมู่บ้านเพื่อสะดวกแก่การไปมาเพื่อให้บริการแก่ชาวบ้านหมู่บ้านอื่น เป็นที่ทราบกันดีของชาวบ้านในหมู่บ้านและชาวบ้านอื่นที่เคยไปๆ มาๆ สถานีอนามัยว่า เมื่อพูดถึงนายทองแล้วชาวบ้านจะให้คำจำกัดความว่า คนสติไม่สมประกอบ คนบ้า ๆ บอ ๆ คนพูดไม่รู้เรื่อง คนชอบทำใหญ่ คนเจ้ากี้เจ้าการ คนชอบด่าว่าคนอื่น

จารย์ทองหรือนายทองเกิดในหมู่บ้านนี้จึงเป็นที่รู้จักของชุมชนนี้เป็นอย่างดี คนส่วนใหญ่เรียกจารย์ทองหรืออาจารย์ทอง เพราะนายทองเคยบวชเรียนมานานจนได้นักธรรมตรี ญาติทั้งทางพ่อและแม่ (ป้า และอาของนายทอง)มีประวัติการเป็นโรคเรื้อน จึงไม่ต้องสงสัยเลยว่าในความคิดเห็นของชาวบ้าน

แล้วมักเชื่อกันว่า “โรคเรื้อนเกิดจากกรรมพันธุ์” ทั้งที่ตามหลักฐานทางการแพทย์แล้วโรคเรื้อนเป็นโรคติดต่อชนิดหนึ่งที่ติดต่อยาก

นายทองมีพี่น้องด้วยกัน 5 คนยังมีชีวิตอยู่ 2 คน คือนายทองและน้องสาว ซึ่งปัจจุบันได้ย้ายไปอยู่ปากช่องและไม่กลับมาบ้านอีกเลย ทำให้บ้านของน้องสาวร้างจนมาบัดนี้และนายทองก็ไม่เข้าไปอยู่ทั้ง ๆ ที่ชาวบ้านต้องการให้นายทองออกจากบ้านพักสถานีนามัยไปอยู่บ้านของน้องแต่นายทองก็ไม่ยอม อีกทั้งยังกล่าวหาว่าชาวบ้านอีกจาดตนเองอีกด้วยที่ได้อยู่ทำงานกับหมอที่สถานีนามัย

นายทองเรียนหนังสือจบชั้นประถมศึกษาปีที่ 4 เมื่ออายุ 21 ปีติดทหารและหนีทหาร จึงเป็นสาเหตุให้นายทองต้องบวชอยู่ชานเนื่องจากการถูกขู่ถ้าสึกออกมาจะถูกลงโทษ นายทองได้อยู่ในเพศสมณะนานกว่า 20 ปี ญาตินายทองคนหนึ่งเล่าว่าสมัยเป็นเณรเคยไปอยู่เวียงจันทน์ระยะหนึ่งเนื่องจากไปเยี่ยมโยมมารดา มีกิตติศัพท์เป็นพระนักเทศน์ เขียนหนังสือได้สวย และเนื่องจากมีญาติอยู่หมู่บ้านหนองว่าซึ่งอยู่ห่างจากบ้านหนองตาไผ่ไม่ไกลนัก จึงไป ๆ มา ๆ ระหว่างวัดหนองว่าและหนองตาไผ่ด้วย

ในระหว่างที่เป็นพระ ประมาณปี พ.ศ 2499-2508 ปรากฏว่าป่วยเป็นโรคเรื้อน ชาวบ้านพบ มีอาการหน้าแดง ๆ นายทองก็ไปรับการฉีดยาจากจุดบำบัดผู้ป่วยโรคเรื้อนร่วมกับผู้ป่วยอื่น ๆ ในครั้งนั้นที่โคกโป่ง

ป้าพลอยอดีตผู้ป่วยโรคเรื้อนของหมู่บ้านเล่าสภาพความเจ็บป่วยและการรักษาโรคนี้อย่าง ขมขื่นว่า “ป้าป่วยเป็นโรคนี้ตอนอยู่ชั้นประถม เริ่มด้วยอาการเป็นวงดำ มีผื่นเท้าชา เจ็บปวดที่ข้อศอกและเข่า โดยเฉพาะหน้าหนาวปวดจนนอนร้องไห้ หมอมาตรวจพบไม่ได้บอกว่าเป็นโรคอะไร บอกแต่ว่าเป็น”โรคสังคมรังเกียจ “

เสียงเล่าที่ราบเรียบเหมือนกับยอมรับในสภาพที่เป็นอยู่ แต่ก็ทำให้สะท้อนใจเมื่อเล่าถึงการเดินทางไปรักษาที่โคกโป่งซึ่งก็เป็นจุดรักษาอีกจุดหนึ่งในสมัยนั้น “ป้าต้องตื่นตั้งแต่ตี 4 ตี 5 หุงข้าวและเตรียมข้าว เตรียมน้ำไปให้พร้อมเดินทางไปกับพวกผู้ป่วยอื่น ๆ ในหมู่บ้าน ไปเป็นกลุ่ม ๆ พวกเรารู้จักกันและกันดี เดินเท้าไประยะทางเกือบ 40 กิโลเมตร จุดรักษาตรงนั้นมีคนป่วยไปรักษาประมาณ 100-200 คน มีหมอฝรั่งด้วย หมอใจดีมากมาจับมือจับแขนไม่รังเกียจ “

จุดที่ป้าพลอยว่าก็คือได้ค้นไม้ใหญ่อยู่ห่างไกลจากตัวหมู่บ้าน เพราะยังไม่มีใครยอมรับผู้ป่วย “โรคเรื้อน” แม้แต่สถานีนามัยที่หมู่บ้านผู้ป่วยก็ถูกห้ามไม่ให้ย่างเท้าขึ้นไป จะเจ็บป่วยอะไรก็ต้องดูแลรักษาตัวเอง..”

“สมัยนั้นยารักษาโรคเรื้อน ใช้ยาฉีดเป็นน้ำมันกระเบา สีเหลืองข้น ต้องใช้เข็มเบอร์ 18 ใส่หลอดฉีดขนาดใหญ่ เวลาหมอจะฉีดจะพุดคุยให้ป้าเพลิน ๆ แล้วขว้างลงไปเวลาผลอ ให้ปักลงไปทีสะโพก ... เพราะเข็มมันใหญ่หนาถ้าไม่ทำอย่างนั้นก็จะปักไม่เข้า ฉีดแล้วป้าต้องนอนพัก ประมาณ 2-3 ชั่วโมง

เพราะจับไข้” ใบหน้าของป้าบ่งบอกถึงสภาพความเจ็บปวดที่ตัวเองได้สัมผัสไว้อย่างไม่รู้ลืมเป็นเวลาเกือบ 1 ปีที่ต้องฉีดยารักษาตัวที่ได้ดั้นด้นนั้น

“พอสร้างไข้แล้วป้าก็เดินกลับถึงบ้าน 2-3 หุ่ม ทรมาณมาก ทุกวันนี้ป้าไม่ต้องกินยาแล้ว แต่ป้ายังเจ็บปวดตามข้อเวลาหน้าหนาว ป้าไม่ประมาทหรือคอยตรวจร่างกายตัวเอง ถ้ากลับมาเป็นอีก มีวงดำงา ขาหยิกไม่เจ็บ ก็ไปหาหมอ เดือนนี้แค่กินยาเท่านั้นก็หายแล้ว”

นายทองเองหลังจากรักษาที่โคกโปงแล้ว ก็ไปรับยาเม็ดที่โรงพยาบาลชุมพวง นายทองบอกว่ายาแรงมากทำให้กินข้าวไม่อร่อยต้องกินคู่กับยาอีกชนิดหนึ่ง เนื่องจากนายทองไม่เอาใจใส่ในการกินยาจนเป็นที่รู้กันจากพระทั้งวัด ต่อมาเมื่อเป็นแผลและเริ่มพิการจนในที่สุดต้องถูกจับสึก นายทองไปปลูกกระต๊อบเป็นที่อาศัยบนที่ดินของญาติทางแม่ใกล้สถานีอนามัย และประกอบอาชีพรับจ้างในไร่้อยไรมันสำปะหลังเพราะไม่มีที่นาของตัวเอง

สภาพทางสังคมของนายทองเริ่มลดลง ชาวบ้านรู้ว่านายทองเป็นโรคที่สังคมรังเกียจ ไม่สนใจรักษาตัวเอง ตัวมีแผลเปื่อย มีน้ำเหลืองไหล ต่อมามีปัญหาหูเป็นน้ำหนวก มีกลิ่นเหม็นมาก นายทองเริ่มไม่สนใจตัวเอง และไม่มีใครอยากเข้าใกล้ แต่เนื่องจากนายทองมีความรู้ทางธรรม ทำให้สามารถใช้คำพูดโต้ตอบประชดประชันชาวบ้านที่แสดงความรังเกียจได้

ชุมชนได้กำหนดกฎเกณฑ์การกระทำของนายทอง เช่น ไม่ให้อยู่ในบริเวณพิธีเมื่อมีงานต่าง ๆ ผู้ที่ผ่านไปมามักพบเห็นนายทองนั่งอยู่คนเดียวด้านหลังสุดในระยะห่างจากผู้คนพอสมควร ห้ามกินน้ำที่สถานีอนามัยร่วมกับชาวบ้าน แต่นายทองมักไม่สนใจและมักทำในสิ่งตรงข้ามในบางครั้ง และตัวนายทองเองก็รู้จักจำกัดตัวเองและแยกตัวออกจากสังคม เช่น ไม่นั่งกินข้าวร่วมกับชาวบ้าน หรือไปเข้าร่วมงานกับชาวบ้านแต่แยกตัวเองอยู่ต่างหากโดยไม่เข้ากลุ่มพวก ป้าพลอยเองแม้ไม่มีความพิการทางสภาพร่างกายเลยแต่สภาพจิตใจที่ยังมีปมด้อยในการเป็นคนโรคเรื้อนยังคงอยู่ จึงเป็นสาเหตุที่ทำให้ป้าพลอยไม่ทานอาหารร่วมวงกับชาวบ้านด้วยเช่นกัน

จากการที่คิดว่าตัวเองเคยบวชเรียนและมีความรู้มากกว่าชาวบ้าน ทำให้นายทองไม่ยอมรับฟังคำแนะนำหรือความเห็นของใคร นอกจากเจ้าหน้าที่ของรัฐซึ่งนายทองเชื่อว่ามีความรู้อยู่บ้าง

ประมาณ พ.ศ. 2530 เจ้าหน้าที่สถานีอนามัยเห็นว่านายทองเป็นโรคเรื้อนและมีพฤติกรรมการรักษาไม่สม่ำเสมอ จึงให้ช่วยเหลืองานที่สถานีอนามัยโดยออกหนังสือเป็นคำสั่งเขียนเป็นเรื่องเป็นราวทำให้นายทองเชื่อว่าเป็นเรื่องจากทางการ ทั้งนี้เพื่อจะได้ควบคุมดูแลเกี่ยวกับความพิการกับการกินยาผสมแบบใหม่ซึ่งกินยาเพียงครั้งเดียวก็ทำลายเชื้อได้ 99 %

นายทองจึงได้ย้ายไปอยู่บ้านพักสถานีอนามัยตั้งแต่นั้นมา และใช้โอกาสดังกล่าวในการสร้างบทบาทใหม่ให้กับตัวเอง โดยพูดอยู่เสมอให้ชาวบ้านรู้ว่า ตนเป็นคนของหลวงที่หลวงจ้างให้ดูแลสถานีอนามัย นอกจากนั้น เมื่อมีการก่อสร้าง ถนนหรือแหล่งน้ำในหมู่บ้านของหน่วยราชการอื่น ๆ นายทองจะต้องไปดูทุกวันเพื่อไปคุมงานดังที่กล่าวแล้วข้างต้น และจากการทำตัวเป็นผู้ดูแลสถานีอนามัยนี้เอง นายทองได้สร้างความคับข้องใจให้ผู้อื่นใช้บริการ โดยมักจะพูดว่ากล่าวชาวบ้านที่ไม่อดร้องเท้า

เมื่อขึ้นสถานีอนามัย ชอบเดินอยู่ที่สถานีอนามัยในขณะที่มีผู้มารับบริการมาก ๆ หรือคำคนที่มาคุยกับเจ้าหน้าที่นานเกินไป แม้แต่เจ้าหน้าที่เองก็ถูกนายทองตำหนิในเรื่องเปิดไฟทิ้งไว้ นายทองจึงไม่ค่อยเป็นที่ชื่นชอบของใครต่อใครนัก

แม้นายทองจะถูกจำหน่ายหายจากโรคเรื้อนแล้ว ชาวบ้านทั่วไปมักคิดว่านายทองยังไม่หายทั้งนี้ นอกจากพฤติกรรมจากอดีตที่ไม่ใส่ใจในการกินยาจนคนส่วนใหญ่ในหมู่บ้านรับทราบกันแล้ว และแม้ระยะหลังกินยาครบถ้วนแล้ว แต่ชาวบ้านก็ไม่ได้รับรู้ในส่วนนี้ นอกจากนั้นยังพบว่ามีความพิการที่เห็นได้ชัด กล่าวคือในหน้าหนาวมือเท้าแตกและแห้ง มีเลือดไหลซึม และการที่นายทองเป็นคนไม่สะอาดสวมเสื้อผ้าสกปรกทำให้ชาวบ้านรังเกียจและคิดว่าไม่หายและยังติดต่อก็ได้ อีกทั้งการเมินเฉยเมื่อมีคนมาถามในสิ่งที่นายทองไม่อยากจะตอบหรือแสดงอาการโมโห เป็นต้น ทำให้เป็นที่รังเกียจของชาวบ้านยิ่งขึ้นแต่อย่างไรก็ตาม นายทองก็ยังได้รับความเอื้อเฟื้อจากชุมชนในเรื่องความเป็นอยู่และแบ่งปันอาหารให้เนื่องจากชาวบ้านยังมีความสงสารเห็นใจ และทราบดีว่าเครือข่ายของนายทองเองก็ไม่ได้ร่ำรวยมากนักตัวนายทองเองบอกว่าพี่น้องของตนที่บ้านหนองตาตไม่เอื้อเฟื้อ ญาติที่บ้านหนองแขวเอื้อเฟื้อมากกว่ารวมทั้งคงมีการยอมรับมากกว่าด้วย เพราะสามารถนั่งรวมวงกินข้าวในหมู่พวกได้ นายทองเรียกชื่อโรคที่ตนเป็นว่า”โรคใหญ่” และเมินเฉยหากใครเรียกชื่อนี้ว่า”ภูฏึง” สำหรับการป้องกันความพิการ นายทองรู้จักวิธีนวดมือเท้าที่แตกแห้งโดยใช้น้ำมันมะกอกเป็นอย่างดี

อย่างไรก็ตาม ที่หมู่บ้านหนองตาตแห่งนี้ก็พอจะเป็นแหล่งพักพิงให้นายทองอยู่ได้ นายทองยังพอมีเพื่อนที่จะสามารถปรับตัวและคอยช่วยเหลือได้อยู่บ้าง นายทองมีเพื่อนชื่อเดือน ซึ่งคอยตัดผมให้นายทองคอยคุยเป็นเพื่อนและแบ่งปันยาเส้นให้สูบลั่นแก้เหงา.. รวมทั้งนางฝนซึ่งอนุญาตให้นายทองนั่งดูมวยคู่ทุกวันอาทิตย์ ... แม้จะต้องแยกตัวจากกลุ่มคน... แต่คนพิการด้วยโรคเรื้อน...ที่โคดเคี้ยวผู้นี้...ก็พอมีชีวิตอยู่อย่างสนุกสนานได้บ้าง...

“จารย์ทอง” ตกสำรวจจากทะเบียนคนพิการของสถานีอนามัย(สอ.) เนื่องจากไม่มีบัตรประชาชน ทั้งที่ได้ช่วยงาน สอ. เป็นประจำ การช่วยเหลือจารย์ทองเริ่มจากนักวิจัย โดยการเปลี่ยนพฤติกรรมและดึง ศักยภาพที่เคยมีกลับคืนมา กระตุ้นครอบครัว กลุ่มให้มีส่วนร่วม

“จารย์ทอง” ได้เริ่มมีการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมอย่างค่อยเป็นค่อยไปเนื่องจากถูกทอดทิ้งมานานจากสังคม เริ่มด้วยการแต่งกายดีขึ้น แม้ด้วยเสื้อผ้าเก่าสืมขอแต่ไม่มีกลิ่นและไม่ขาดรุ่งริ่ง ไม่สวมเสื้อกาวน์สีเขียวที่คนอื่นอีกเลย หน้าตาสดใสไม่มีขี้ตาเกรอะกรัง “จารย์ทอง” พุดคุยและสื่อสารได้ดีขึ้นกว่าเดิม แม้แต่ในที่ประชุมกลุ่มก็กล้าทำในสิ่งที่ตนเองอยากทำ และได้ช่วยงานร้านค้าสวัสดิการคนพิการบ้านหนองตาตบ้าง ญาติซึ่งแต่ก่อนทอดทิ้งได้มาดูแลเอาใจใส่ เช่นเย็บรองเท้าให้ และไปเป็นพยานในการทำบัตรประชาชนให้ “จารย์ทอง”

“คนขับรถนักวิจัยได้พบ “จารย์ทอง” หลังจากใช้เวลาผ่านไปกว่า 8 เดือน กล่าวว่า นายทองมีแววตาแห่งความสุขและความหวังมากขึ้น”

การปรับตัวและกลไกป้องกันตัวเอง

จากประสบการณ์ชีวิตข้างต้น จะเห็นว่า **ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนได้รับผลกระทบทางจิตใจทันทีที่ทราบว่าตัวเองเป็นโรคเรื้อน** โดยจะแสดงปฏิกิริยาอย่างใดอย่างหนึ่ง ซึ่ง Kubler ⁽⁴⁶⁾ ได้แบ่งปฏิกิริยาทางจิตใจของผู้ป่วยหรือครอบครัวเมื่อรู้ถึงการวินิจฉัยว่าตนเป็นโรคที่มีความรุนแรงไว้เป็น 5 ขั้น ดังนี้ 1) ตกใจและปฏิเสธความจริง (shock and denial) 2) แสดงความโกรธ (anger) 3) มีการต่อรอง (bargain) 4) แสดงความโศกเศร้า (depression) 5) การยอมรับความจริง (acceptance) จากคำบอกเล่าของนายบุญต่อความรู้สึกเมื่อรู้ว่าเป็นโรคเรื้อนว่า “พอรู้ว่าเป็นโรคเรื้อน เสียใจมาก อยากฆ่าตัวตาย เพราะโรคนี้รักษาไม่หายขาด” แสดงว่ามีผลกระทบต่อจิตใจรุนแรงอย่างยิ่ง นอกจากนั้น การเป็นโรคเรื้อนยังทำให้ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนต้องสูญเสียโอกาสในชีวิต เช่น นายไม้ต้องออกจากโรงเรียนไม่ได้เรียนต่อ นายทองต้องเสียโอกาสเป็นพระนักเทศน์ นายบุญไม่เพียงสูญเสียสัมพันธภาพที่ดีทางสังคมกับเพื่อนบ้านเท่านั้น ยังสูญเสียหน้าที่ของผู้นำครอบครัว เมื่อป่วยเป็นโรคเรื้อนและมีความพิการ ภรรยาบุญบอกว่า “ไม่อยากให้เพื่อนบ้านพูดถึงลุงไม่ดี ก็เลยให้ลุงอยู่บ้านเฉย ๆ ป้ากับลูก ๆ ออกไปรับจ้างเขาขายหมูตัวเอง.... ตอนลูกยังเล็ก ลุงก็ไม่กล้าอุ้มลูกกลัวจะติด..” หัวอกของผู้เป็นพ่อจะทุกข์ทรมานเพียงใดคงมีแต่นายบุญเท่านั้นที่จะบอกได้

ในด้านการปรับตัวของผู้ประสบปัญหาโรคเรื้อน **ซึ่งนอกจากต้องเผชิญกับโรคที่เกิดแก่ร่างกายแล้ว ทางด้านจิตใจก็ต้องได้รับผลกระทบทั้งจากความรู้สึกภายในของตนเองและจากความรู้สึกของบุคคลภายนอกด้วย** ซึ่งส่งผลกระทบถึงสัมพันธภาพของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนกับสมาชิกในครอบครัว ตลอดจนชุมชน ดังนั้น ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนก็จะต้องพยายามปรับตัวเพื่อให้สามารถดำรงอยู่ในสภาพแวดล้อมดังกล่าวได้ **ในขบวนการปรับตัวนี้แต่ละคนก็จะมีแบบแผนไม่เหมือนกัน** บางคนอาจสู้ ไม่ถอย บางคนใช้วิธีหลีกเลี่ยง บางคนใช้วิธีนิ่งเฉยหรือชาเย็น ซึ่งลักษณะการปรับตัวดังกล่าวในทางจิตวิทยาเรียกว่า Adjustment mechanism หรือกลวิธีการต่อสู้ป้องกันตนเอง (Defence mechanism) ซึ่งบางคนอาจใช้หลาย ๆ กลวิธี ในการปรับตัวเพื่อเผชิญปัญหา ⁽⁴⁷⁾ ในการศึกษาครั้งนี้ ถึงแม้จะพบว่า นายไม้ซึ่งมีฐานะทางเศรษฐกิจดี และไม่ได้ได้รับความรังเกียจจากชุมชนเหมือนนายบุญ ก็เลือกวิธีการปรับตัวโดยการหลีกเลี่ยงการเผชิญหน้ากับสังคม แยกตัวออกไปอยู่ในทุ่งนาซึ่งเป็นอาณาเขตของตน เช่นเดียวกับนายบุญ ในขณะที่นายทองจะใช้วิธีหุทวนลม ไม่สนใจคำพูดของใคร จนใคร ๆ ต่างพูดว่า นายทองเป็นคนบ้า ๆ บอ ๆ หุทวนก จากการเข้าชุมชนของนักวิจัยในระยะแรก นายทองจะนิ่งเฉยไม่ได้ตอบข้อซักถามของนักวิจัยแม้แต่คำเดียว จนเมื่อใกล้จะออกจากชุมชน ที่นักวิจัยมีความสนิทสนมกับนายทองมากขึ้น นายทองจึงได้ถ่ายทอดความรู้สึกของตนออกมาว่า “อู๋หมคว่าไผ่เว้าหยัง... เว้าปี้ดีก็ บ่เว้าตอบ” ซึ่งแสดงให้เห็นว่าขณะที่ชุมชนตัดสินนายทองจากพฤติกรรมที่เห็น นายทองก็ตัดสินชุมชนเช่น

กันว่า ใครพูดดีหรือไม่ดี อย่างไรก็ตาม จากการที่นายทองใช้วิธีเมินเฉย ไม่สนใจคำวาทะของใคร แต่กลับแสดงความก้าวร้าวเมื่อต้องการโต้ตอบผู้อื่น ทำให้ความพยายามเขียนทับบทบาทของตน (Over write) โดยการปรับสถานภาพใหม่ในฐานะผู้ทำงานให้หลวง แทนสถานภาพด้อยคือการเป็น ผู้ป่วยโรคเรื้อนของนายทองไม่ได้ผล และกลับกลายเป็นเรื่องให้ถูกล้อเลียน

หากนับระยะเวลาที่ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนทั้ง 3 ราย ต้องตกอยู่ในท่ามกลางความกดดันจากวิถีความเชื่อที่ผิด ๆ ของคนในชุมชน อาจจะมากกว่าครึ่งหนึ่งของชีวิตแต่ละคน ประสบการณ์และการเรียนรู้ที่ผ่านมาได้มีส่วนหล่อหลอมความรู้สึกนึกคิดและพฤติกรรมของผู้ประสบปัญหาจาก โรคเรื้อนในการปรับตัวในการใช้ชีวิตอยู่ในชุมชน ดังนั้น นอกจากการปรับตัวเพื่อเผชิญปัญหาเมื่อ พบว่าตนเป็นโรคเรื้อนในระยะแรกแล้ว เมื่อถึงระยะเวลาที่โครงการวิจัยใกล้สิ้นสุดลง วิสัยทัศน์ชุมชนได้เปิดกว้างให้ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนได้เข้ามามีส่วนร่วมในชุมชนแล้ว ปัญหาที่นักวิจัยให้ความสนใจที่จะติดตามศึกษาต่อไป คือ ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนมีความพร้อมและต้องปรับตัวมากน้อยเพียงใดที่จะกลับคืนสู่สังคมอีกครั้งหนึ่ง

ประสบการณ์ชีวิตของผู้พิการในชุมชน

จากการศึกษาในกลุ่มของคนพิการ โรคเรื้อนและคนพิการในหมู่บ้านหนองตาตและหมู่บ้านโนนรัง พบว่า นอกจากผู้ประสบปัญหาโรคเรื้อนที่เคยขึ้นทะเบียนรักษาทั้งสิ้น 24 รายแล้ว ยังมีผู้พิการอื่น ๆ อีกจำนวน 30 ราย ซึ่งพอจะจำแนกประเภทความพิการตาม พ.ร.บ. การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ. 2534 ดังนี้ พิก�탄การการเคลื่อนไหว 17 ราย พิก�탄การการมองเห็น 5 ราย พิก�탄การการสมอง 3 ราย พิก�탄การการสติปัญญาหรือการเรียนรู้ 4 ราย และพิก�탄การการจิตหรือพฤติกรรม 1 ราย โดยผู้พิการ เหล่านี้ต่างก็ได้เผชิญกับปัญหาความเจ็บปวดทั้งทางร่างกายและจิตใจ และดูเหมือนว่าได้เคยชินและ ยอมรับสภาพปัญหาต่าง ๆ ได้เพราะได้ต่อสู้ด้วยตัวเองมานาน

จากการสัมภาษณ์เชิงลึกกับผู้พิการที่ช่วยตัวเองไม่ได้ พบว่า ครอบครัวได้ดูแลและเป็นกำลังใจแก่ผู้พิการได้มาก ที่มีปัญหามากคือการเข้าถึงข้อมูลหน่วยงานเพื่อขอข้อมูลและการบริการด้านสังคม เศรษฐกิจ การฟื้นฟูสมรรถภาพ และการเลี้ยงดูที่ถูกต้อง มีหลายรายที่มีปัญหาทางใจและสังคมที่ชุมชนต้องร่วมมือช่วยเหลือกันซึ่งคงต้องใช้เวลานานพอสมควร

อย่างไรก็ตามแม้ว่าสมาชิกในชุมชนจะมีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องโดยระบบเครือญาติ ซึ่งช่วยให้เกิดความใกล้ชิดผูกพันซึ่งกันและกัน แต่สำหรับการมองปัญหาผู้พิการในชุมชน ชาวบ้านทั้ง 2 หมู่บ้านยังมองว่าปัญหาของครอบครัวผู้พิการไม่ใช่เป็นปัญหาของชุมชน แต่เป็นปัญหาของครอบครัวผู้พิการ ซึ่งมีหน้าที่ต้องเลี้ยงดูอุ้มชู โดยทางราชการควรเป็นผู้ให้ความช่วยเหลือสงเคราะห์ แต่จากการศึกษาพบว่า

คนพิการยังไม่มีความรู้ ขาดการแนะนำจากเจ้าหน้าที่ ขาดข้อมูลข่าวสารและไม่สามารถเข้าถึงบริการสังคมของรัฐ

กรณีเด็กพิการทางสมอง(Down syndrome) เป็นเด็กชายอายุหนึ่งขวบครึ่ง แม่เล่าว่าเมื่อตั้งท้องได้ฝากท้องกับสถานอนามัย และไปตรวจตามระยะ แต่ตัวเองทำงานหนักมากไม่ค่อยได้พัก มีอาชีวพายุอาหาร ไปคลอดลูกที่โรงพยาบาลพบว่าลูกตัวเหลือง หมอต้องให้น้ำเกลือและให้นมลูกทางสายยาง ขณะอยู่ที่โรงพยาบาลหมอไม่ได้แนะนำอะไรเพียงบอกว่าเด็กไม่แข็งแรง ครั้นพาลูกกลับบ้าน ได้พาไปฉีดวัคซีนที่สถานอนามัยตามกำหนด เลี้ยงลูกได้ 4-5 เดือนก็ออกไปค้าขาย ทั้งกลางวัน-กลางคืนจะไม่ค่อยได้ดูแลโดยให้พี่สาวดูแลน้องแทน เมื่ออายุ 6-7 เดือน ลูกเป็นหอบจึงพาไปตรวจที่คลินิกเนื่องจากโรงพยาบาลคนแน่น(โรงพยาบาลชัยภูมิ) หมอบอกว่าเด็กเป็นปอดบวมและเป็นคาวน(ซึ่งขณะนั้นแม่ไม่ทราบว่าหมายถึงอะไร) และบอกว่ารักษาปอดบวมได้ โดยได้ฉีดยารักษาอยู่ 3 วัน หลังจากนั้นจึงสังเกตว่าลูกทำอะไรช้ากว่าปกติ ต่อมาแยกทางกับสามีจึงกลับมาอยู่บ้านเดิม ลูกอายุ 10 เดือนแล้วยังพูดไม่ได้ ยืน-เดินไม่ได้ นางบอกว่าลูกเป็นเด็กอ่อน (ปัญญาอ่อน) จึงไปหาหมอและหมอเข้าทรงหลายครั้งถามว่า “ลูกจะเดินได้เมื่อไหร่” หมอบอกว่า “ต้องใช้เวลาและบอกว่าเด็กคนนี้จะติดก่อนเคยผูกคอตาย คอเลยอ่อน” นางได้พาลูกไปรดน้ำมันต์หลายครั้ง จากการพูดคุยและสังเกตพบว่าแม่มีความวิตกกังวลในการพัฒนาการที่ล่าช้าของลูกพอสมควร และไม่มีใครเป็นที่ปรึกษา นางเคยพาลูกไปสถานอนามัยแต่ก็ไม่ได้รับการดูแลและคำแนะนำ นอกจากนั้นยังมีภาวะกับข้องใจพอสมควรเนื่องจากต้องการประกอบอาชีพเลี้ยงครอบครัวแต่ต้องมาดูแลลูกที่ยังเล็กและมีปัญหา อย่างไรก็ตามนางก็ได้ตัดสินใจที่จะอยู่ดูแลลูกอย่างใกล้ชิด

กรณีเด็กพิการทางสมอง (Cerebral palsy) อายุ 13 ปี ซึ่งไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้เลย มารดาเป็นผู้ดูแลทั้งด้านการกินอยู่หลับนอน ซึ่งมารดาเล่าว่า การเลี้ยงดูเป็นไปด้วยความลำบาก เนื่องจากตนเองและสามีต้องไปทำนาไม่สามารถจะฝากลูกให้ผู้อื่นดูแล จึงต้องนำลูกที่พิการไปนวดด้วยโดยใส่รถเข็นและทิ้งลูกอยู่บนรถเข็นไว้ข้างนา หากได้ยินเสียงลูกร้องก็จะมาดู อย่างไรก็ตามมารดารู้สึกภูมิใจที่ได้เลี้ยงดูลูกและยอมรับสภาพ ถือเป็นหน้าที่ที่จะต้องเลี้ยงดูลูกจนวาระสุดท้าย แม้ว่าผู้พิการรายนี้จะได้รับการจดทะเบียนเป็นผู้พิการแล้วตั้งแต่ปี 2541 แต่ปรากฏว่าผู้พิการยังไม่ได้รับความรู้ คำแนะนำ หรือสวัสดิการสังคมตามสิทธิประโยชน์ที่ควรจะได้รับตามพระราชบัญญัติฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ. 2534 ซึ่งบิดามารดาของผู้พิการรายนี้ต้องการรถเข็น (Wheel chair) สำหรับใช้ในการเคลื่อนย้ายบุตรไปตามที่ต่าง ๆ ซึ่งจะช่วยเหลือเสริมแรงบิดามารดาจากการแบกอุ้มบุตร แต่จากการไปติดต่อขอความช่วยเหลือจากประชาสงเคราะห์อำเภอ ได้รับทราบว่าไม่สามารถจัดหารถเข็นสำหรับผู้พิการ มีแต่รถเข็นมือโยก ซึ่งปัญหาการขอความช่วยเหลือนี้ไม่ได้รับคำแนะนำที่ชัดเจนในการติดต่อประสานงาน

ผู้พิการชายอีกหนึ่งราย อายุ 40 ปี มีกล้ามเนื้อขาทั้งสองข้าง เคลื่อนไหวโดยการใช้มือแทนเท้า ได้รับการจดทะเบียนผู้พิการเมื่อปี พ.ศ. 2538 และได้รับความช่วยเหลือเป็นรถเข็นมือโยก และเงินสงเคราะห์ จำนวน 2,000 บาท เขาเล่าว่า ตนเองต้องการเรียนหนังสือ แต่ทางโรงเรียนไม่รับเนื่องจากพิการ เคยไปขอสมัครเรียนฝึกอาชีพที่จังหวัดขอนแก่น แต่ไม่สามารถเข้าเรียนเนื่องจากไม่รู้หนังสือ จึงรู้สึกเสียดายโอกาส ภายหลังที่ทีมวิจัยได้เข้าไปแนะนำ จึงสมัครเรียนการศึกษานอกโรงเรียน และได้สมัครเป็นกรรมการร้านค้าสวัสดิการผู้พิการบ้านหนองตาด ทำหน้าที่เป็นผู้ขายสินค้าในร้าน แม้ว่าอ่านหนังสือยังไม่ค่อยได้แต่ก็สามารถลงบัญชีขายสินค้าได้แล้ว

กรณีตัวอย่างดังกล่าวนี้สะท้อนให้เห็นว่า ผู้พิการและครอบครัวยังขาดความรู้ คำแนะนำ และการสนับสนุนจากองค์กรของรัฐ ในด้านการเข้าถึงบริการ ทำให้ผู้พิการขาดโอกาสในการพัฒนาตนเอง และยังชี้ว่าเจ้าหน้าที่ยังปฏิบัติงานแบบแยกส่วน และขาดการประสานงานระหว่างหน่วยงาน

บทที่ 5

รูปแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิต ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยชุมชน

ในการดำเนินงานพัฒนารูปแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ประสบปัญหาจาก โรคเรื้อนโดยชุมชน เป็นการวิจัยแบบมีส่วนร่วม เน้นกระบวนการการมีส่วนร่วมจากชุมชน โดยให้ชาวบ้านเป็นผู้ร่วมกำหนดปัญหาและหาแนวทางแก้ปัญหาของชุมชน ร่วมดำเนินการ ตลอดจนติดตาม ประเมินผล โดยมีขั้นตอนการดำเนินงานดังนี้

การค้นหาและวิเคราะห์ปัญหา

หลังจากการเข้าไปศึกษาชุมชนตลอดจนการเข้าไปสร้างความสัมพันธ์ ทำความคุ้นเคย เรียนรู้ขนบธรรมเนียมประเพณีของชาวบ้าน รับรู้ถึงประวัติศาสตร์ชุมชนวิถีชีวิตสภาพเศรษฐกิจ สังคม ตลอดจนศักยภาพชุมชนทั้งสองหมู่บ้าน และเก็บข้อมูลเกี่ยวกับผู้พิการในชุมชน พบว่า **ขนาดของ ปัญหาของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนมีน้อยกว่าผู้พิการอื่น ๆ ในชุมชน** เนื่องจากผู้ประสบปัญหาจาก โรคเรื้อนส่วนใหญ่สามารถช่วยเหลือตนเองในการดำรงชีวิตประจำวันได้ (Independence) ไม่เป็นปัญหา ของครอบครัวในการดูแล ส่วนผู้พิการในชุมชนมีจำนวนหนึ่งมีความพิการมากไม่สามารถพึ่งพาตนเอง ได้ (Dependence) ต้องอาศัยผู้ดูแล เช่น ผู้พิการทางสมอง ผู้พิการทางการเคลื่อนไหว ทางสายตา เป็นต้น ดังนั้นจึงขยายขอบเขตการดำเนินงานพัฒนารูปแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพ โดยรวมผู้พิการ ประเภทอื่นๆในชุมชนด้วยเพื่อขยายขนาดของปัญหาให้กว้างซึ่งส่งผลให้ชุมชนตระหนักถึงปัญหาความ พิจารณ์ในชุมชน และเพื่อให้ผู้ประสบปัญหาได้รวมกลุ่มลดความแปลกแยกของชุมชน ผู้วิจัยได้ จัดประชุมกลุ่มย่อย (Focus group discussion) ขึ้นหลายครั้ง ระหว่างผู้นำชุมชน ผู้พิการ และผู้ประสบ ปัญหาจากโรคเรื้อนและครอบครัว เพื่อสร้างความเข้าใจ และทัศนคติที่ถูกต้อง จนกลุ่มเกิดความ ตระหนักถึงปัญหาผู้พิการและต้องการ ช่วยเหลือและแก้ไขปัญหามุมชน โดยมีผู้ให้ความกระจ่างใน เรื่องที่เกี่ยวกับความรู้ในเรื่องโรคเรื้อนและผู้พิการในการประชุม คือ เจ้าหน้าที่ของสถานีอนามัยตำบล ตลาดไทรและโรงพยาบาลชุมพวง ผลของการจัด Focus group discussion ทำให้ทัศนคติของกลุ่ม เปลี่ยนแปลงไปดังนี้คือ

1. กลุ่มเริ่มเห็นว่าผู้พิการและผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ควรที่จะได้รับความช่วยเหลือ จากชุมชนและสามารถพัฒนาตนเองได้ ถ้าชุมชนให้โอกาส

2. ความรังเกียจของกลุ่มต่อผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน เริ่มลดน้อยลงเมื่อได้รับการชี้แจงและยืนยันจากเจ้าหน้าที่ว่าผู้พิการจากโรคเรื้อนหายจากโรคแล้วเหลือเพียงร่องรอยของความพิการเท่านั้น

3. ผู้พิการจากโรคเรื้อนมีปฏิสัมพันธ์กับกลุ่มและคนในชุมชนมากขึ้น โดยกล้าแสดงความคิดเห็นในที่ประชุมกลุ่ม นอกจากนี้ยังกล้าเปิดเผยความรู้สึกต่าง ๆ เกี่ยวกับการเป็นโรคเรื้อน ซึ่งเก็บมานานนับ 30 ปี ให้ผู้อื่นได้รับรู้

4. ในที่สุดผู้วิจัยก็สามารถกระตุ้นให้เกิดกลุ่มแกนนำเรียกว่า **“กลุ่มแกนนำอาสาสมัครพัฒนาผู้พิการ”** ซึ่งประกอบไปด้วย ผู้นำชุมชน ผู้พิการ ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและครอบครัว และชาวบ้านที่สนใจ

จากการวิเคราะห์ปัญหาร่วมกันของกลุ่มแกนนำอาสาสมัครพัฒนาผู้พิการในการจัดสนทนากลุ่ม กลุ่มแกนนำได้สรุปปัญหาและความต้องการของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและผู้พิการในชุมชนได้ดังนี้

1. ครอบครัวผู้พิการ**ไม่มีความรู้ในการดูแลผู้พิการ** โดยเฉพาะผู้พิการทางสมองและปัญญา หรือผู้พิการทางจิต ซึ่งต้องอาศัยคำชี้แนะจากผู้เชี่ยวชาญเฉพาะด้าน ทำให้ผู้พิการเหล่านี้ถูกเลี้ยงดูอย่างไม่ถูกต้อง รวมทั้งครอบครัวขาดข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับหน่วยงานที่สามารถให้คำปรึกษาแนะนำ

2. ผู้พิการ**ไม่มีกายอุปกรณ์หรือเครื่องช่วยความพิการที่เหมาะสม** เช่น ผู้พิการทางการเคลื่อนไหวไม่มีรถเข็นคนพิการ ทำให้ต้องเป็นภาระของครอบครัวในการดูแล ผู้พิการจากโรคเรื้อนไม่มี รองเท้าป้องกันความพิการที่เหมาะสม เป็นต้น

3. ผู้พิการ**ต้องการการยอมรับจากสังคม** อยากให้ชุมชนมองผู้พิการว่าเป็นบุคคลที่มีความสามารถ ช่วยเหลือตัวเองได้ในบางเรื่อง ไม่ใช่เป็นผู้พึ่งพิงเสมอไป สำหรับผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ต้องการให้ชุมชนมั่นใจและยอมรับว่าเขาหายจากการเป็นโรคเรื้อนแล้ว และเป็นเช่นคนปกติทั่วไป

4. ผู้พิการ**ขาดความรู้และการพัฒนาทักษะทางอาชีพที่เหมาะสมกับความพิการ** ทำให้ผู้พิการบางส่วนว่างงานหรือประกอบอาชีพที่ไม่เหมาะสมกับความพิการ นอกจากนั้นผู้พิการบางคนต้องการทุนประกอบอาชีพ และต้องการมีความรู้และรับการอบรมด้านอาชีพเพิ่มเติม

5. ผู้พิการและครอบครัว**ประสบความยุ่งยากในการเข้าถึงบริการของรัฐ** เนื่องจากมีขั้นตอนที่ซับซ้อนต้องผ่านการส่งต่อจากหลายระดับหรือหลายหน่วยงานและทราบผลล่าช้า เช่น การขอจดทะเบียนรับรองความพิการหรือการรับการช่วยเหลือสงเคราะห์ จะต้องนำผู้พิการไปตรวจประเมินความ

พิการจากแพทย์ในโรงพยาบาลของรัฐ ซึ่งผู้พิการมีความลำบากในการเดินทาง ทำให้ผู้พิการและครอบครัวท้อแท้ หหมดความหวัง

การส่งเสริมกระบวนการเรียนรู้และเครือข่าย

ภายหลังการค้นหาและวิเคราะห์ปัญหาพร้อมกันแล้ว กลุ่มแกนนำพัฒนาผู้พิการและคณะวิจัย ได้เห็นตรงกันว่า จะต้องเสริมสร้างและพัฒนาความเข้มแข็งของกลุ่มเพื่อเพิ่มพลังความรู้ของกลุ่มและสามารถแสวงหาทางเลือกหรือกิจกรรมที่เหมาะสมเพื่อการดำรงอยู่ของกลุ่มและเพื่อแก้ไขปัญหาของชุมชน ในขั้นตอนนี้ ได้ใช้ทั้งวิธีระดมความคิดเห็นภายในกลุ่ม การศึกษาดูงาน การแลกเปลี่ยนถ่ายทอดประสบการณ์ ความรู้ เทคโนโลยี ข้อมูลและการบริหารจัดการองค์กรทั้งจากหน่วยงานองค์กรภาครัฐ เอกชนและชุมชน ดังนี้

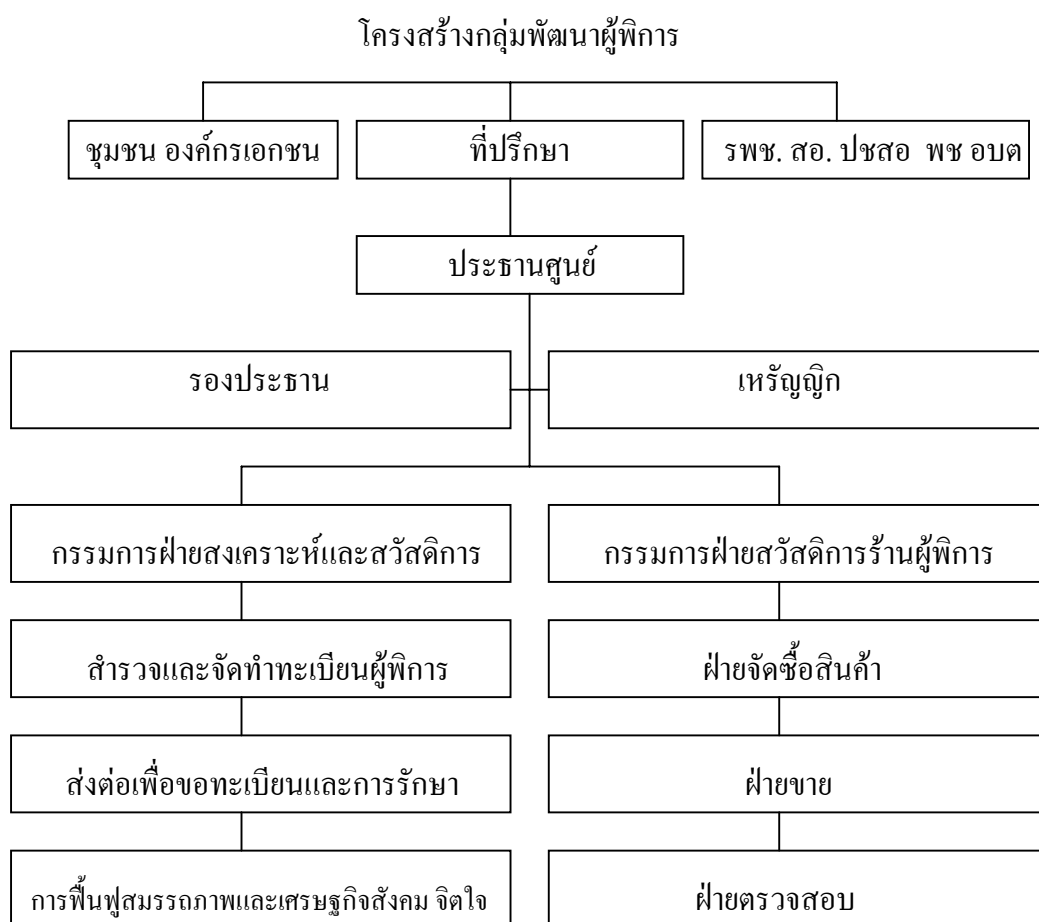
1. การนำผู้พิการและแกนนำไปศึกษาดูงานการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตที่มูลนิธิพัฒนาชุมชนอย่างยั่งยืนเพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิต โรงพยาบาลอุบลรัตน์ จังหวัดขอนแก่น ศึกษาดูงานด้านการดูแลและฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการจากฝ่ายเวชศาสตร์ฟื้นฟู โรงพยาบาลมหาราชนครราชสีมา ศึกษาดูงานด้านการดูแลและฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการจากโรคเรื้อน ที่ศูนย์โรคเรื้อนเขต 5 จังหวัดนครราชสีมา ดูงานด้านการรวมกลุ่มเพื่อส่งเสริมสวัสดิการและส่งเสริมอาชีพแก่ผู้พิการที่ศูนย์ฝึกอาชีพคนพิการ บ้านสงแดง อำเภอนาโพธิ์ จังหวัดบุรีรัมย์ เพื่อนำความรู้และประสบการณ์ไปกำหนดแนวทางการดำเนินงานของกลุ่ม

2. จัดเวทีชาวบ้านพบหน่วยงานราชการที่เกี่ยวข้อง ที่ศาลาประชาคมอำเภอชุมพวง จังหวัดนครราชสีมา เพื่อให้กลุ่มแกนนำและผู้พิการได้รับฟังคำชี้แจงบทบาทและหน้าที่ของหน่วยงานราชการที่เกี่ยวข้อง ซึ่งประกอบด้วยผู้แทนจากประชาสงเคราะห์อำเภอ โรงพยาบาลชุมพวง สาธารณสุขอำเภอชุมพวง เกษตรอำเภอ ศูนย์การศึกษานอกโรงเรียน พัฒนากรอำเภอ รวมทั้งเปิดโอกาสให้มีการซักถามแลกเปลี่ยนข้อมูลข่าวสารซึ่งกันและกัน

3. จัดประชุมเชิงปฏิบัติการเพื่อวางแผนการดำเนินงานแบบมีส่วนร่วมโดยใช้กระบวนการระดมพลังสร้างสรรค์ (Appreciation Influence Control: AIC) ที่วิทยาลัยการสาธารณสุขสิรินธร จังหวัดขอนแก่น เป็นเวลา 3 วัน โดยผู้เข้าร่วมประชุมประกอบไปด้วยผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ผู้พิการและครอบครัว แกนนำอาสาสมัคร ผู้แทนองค์กรชุมชน จากทั้ง 2 หมู่บ้าน เจ้าหน้าที่จากสถานีอนามัยและ โรงพยาบาล รวมทั้งหมด 60 คน เพื่อระดมสมองวิเคราะห์ปัญหาแบบมีส่วนร่วมและวางแผนดำเนินงานฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการผู้พิการ

การวางแผนและดำเนินงาน

หลังจากการส่งเสริมกระบวนการเรียนรู้ดังกล่าวข้างต้น กลุ่มแกนนำอาสาสมัครพัฒนา ผู้พิการในหมู่บ้านโนนรังได้ขยายผลการเรียนรู้ให้ชุมชนโดยการถ่ายทอดความรู้และประสบการณ์เรื่อง โรคเรื้อนและการฟื้นฟูสมรรถภาพความพิการแก่ชุมชน ผ่านการประชุมชาวบ้าน และทางหอกระจายข่าวของหมู่บ้าน เพื่อสร้างความรู้ความเข้าใจแก่ชุมชนให้เกิดความตระหนักถึงปัญหาของผู้พิการและเข้ามามีส่วนร่วมช่วยเหลือสนับสนุนกิจกรรม รวมทั้งได้รับรู้เกี่ยวกับสิทธิประโยชน์ตลอดจนวิธีการเข้าถึงบริการจากหน่วยงานที่ให้การบำบัดรักษา ช่วยเหลือ สงเคราะห์และฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการมากขึ้น และได้ร่วมกันจัดตั้งกลุ่มขึ้นอย่างเป็นทางการในชุมชนเพื่อดำเนินกิจกรรมด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและผู้พิการ โดยมีโครงสร้างองค์กรและรูปแบบการบริหารจัดการ ดังนี้



ส่วนในหมู่บ้านหนองตาต ภายหลังจากการไปศึกษาดูงานการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตในหน่วยงานทั้งภาครัฐและเอกชนแล้ว กลุ่มแกนนำคนพิการก็ได้จัดตั้งร้านค้าสวัสดิการคนพิการขึ้น โดยมีผู้ดำเนินงานประกอบด้วย ผู้ใหญ่บ้านเป็นที่ปรึกษา คณะกรรมการร้านค้า 7 คน

ประกอบด้วยผู้จัดการ รองผู้จัดการ เภรณูญิก และเลขานุการ โดยมีคนพิการเป็นคนขาย ส่วนกลุ่มแกนนำคนพิการได้พัฒนาทำรูปเป็นกลุ่มส่งเสริมอาชีพคนพิการ มีกรรมการดำเนินงานรวม 14 คน มีผู้ใหญ่บ้านเป็นที่ปรึกษา ประธานศูนย์เป็นบุคคลคนเดียวกับประธานร้านค้า ศูนย์ส่งเสริมอาชีพมีวัตถุประสงค์เน้นการจัดสวัสดิการด้านอาชีพ คณะกรรมการได้วางแผนที่จะพัฒนาอาชีพให้แก่คนพิการหลายอย่าง เช่น โครงการเลี้ยงไก่ โครงการเลี้ยงหมู โครงการเปิดตู้ซ่อมรถ เป็นต้น แต่จากการติดตามผลพบว่าเนื่องจากสภาพความพร้อมของสมาชิกกลุ่มและผู้พิการยังมีไม่เพียงพอ รวมทั้งขาดการสนับสนุนจากชุมชน จึงได้เชิญเจ้าหน้าที่สหกรณ์มาให้ความรู้เรื่องการตั้งกลุ่มร้านค้า นอกจากนั้นมีการนำผู้พิการไปตรวจรักษาและฟื้นฟูสมรรถภาพ การติดต่อประสานงานขอรับความสนับสนุนด้านอุปกรณ์ป้องกันความพิการ การไปปฏิบัติงานส่งเสริมอาชีพที่หมู่บ้านใกล้เคียง เป็นต้น ทั้งนี้ผลงานและกิจกรรมที่เกิดขึ้นเป็นความริเริ่มส่วนใหญ่จากผู้นำคนพิการของหมู่บ้านหนองตาต สำหรับกระบวนการเรียนรู้ของชุมชนบ้านหนองตาตต้องดำเนินอย่างค่อยเป็นค่อยไปเนื่องจากเพิ่งเริ่มต้น และควรส่งเสริมพัฒนากระบวนการรวมกลุ่มและการมีส่วนร่วมของชุมชนให้มากขึ้นและต่อเนื่อง

การดำเนินงานของกลุ่มพัฒนาผู้พิการทั้ง 2 หมู่บ้าน มีรูปแบบการดำเนินงานดังนี้

1. **สมาชิกกลุ่ม** ประกอบด้วยผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ผู้พิการ ครอบครัวและอาสาสมัครในชุมชน โดยมีคณะกรรมการกลุ่มเป็นผู้ประสานงานระหว่างผู้พิการกับชุมชนและเครือข่ายภายนอก คณะกรรมการดังกล่าว เป็นผู้ที่ได้รับการยอมรับของชุมชน ขณะเดียวกัน ผู้พิการในชุมชนก็แสดงให้เห็นว่า ตนเองมีความตั้งใจที่จะพัฒนาตนเอง และพร้อมที่จะช่วยเหลือเพื่อนผู้พิการด้วยกันอย่างเต็มกำลัง และเมื่อโครงการสามารถดำเนินงานไปได้ด้วยดี ก็อาจจะเพิ่มบทบาทของผู้พิการในการเป็นผู้นำกลุ่มผู้พิการต่อไป

2. **การบริหารจัดการ** ในรูปของคณะกรรมการและผู้ปฏิบัติงานซึ่งมีสมาชิกผู้พิการได้มีส่วนร่วมเข้ามาบริหารจัดการ มีการกำหนดหน้าที่และบทบาทของคณะกรรมการ มีการวางหลักเกณฑ์การทำงานและการแบ่งผลประโยชน์อย่างชัดเจน ซึ่งส่วนหนึ่งของรายได้จัดสรรเพื่อการสวัสดิการให้แก่ผู้พิการ โดยมีที่ปรึกษาโครงการคือผู้นำทางการและผู้นำธรรมชาติในชุมชน อาทิ ผู้ใหญ่บ้าน ครู ผู้อาวุโส ปราชญ์ชาวบ้าน ที่เป็นผู้ที่ชุมชนให้ความเคารพนับถือ และมีหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในพื้นที่ ได้แก่ โรงพยาบาลชุมชนอำเภอชุมพวง สำนักงานสาธารณสุขอำเภอชุมพวง สถานีอนามัยตำบลหนองตาตและตาจ้อง องค์การบริหารส่วนตำบลตลาดไทร องค์การพัฒนาเอกชนที่เกี่ยวข้องกับผู้พิการ เช่น ศูนย์บริการคนตาบอด มูลนิธิธรรมมิกชน มูลนิธิราชประชาสมาสัยในพระบรมราชูปถัมภ์ รวมทั้งคณะผู้วิจัยเป็นที่ปรึกษาด้านวิชาการ

3. **มีกระบวนการเรียนรู้อย่างต่อเนื่อง** หลายครั้งเพื่อวางแผนช่วยเหลือและฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการในชุมชน หลังจากการศึกษาดูงาน การฝึกอบรม กลุ่มได้มีการประชุมหารือ และแลกเปลี่ยนความคิดเห็น

และประยุกต์เทคโนโลยีที่เหมาะสม ซึ่งในระยะแรกคณะผู้วิจัยและผู้แทนองค์กรในพื้นที่ เช่น พัฒนาการ ปลัด อบต. ได้เข้าร่วมประชุมและสังเกตการณ์ให้ข้อมูล ตลอดจนกระตุ้นสนับสนุนให้สมาชิกกลุ่มมีส่วนร่วมแสดงความคิดเห็นและมีจุดมุ่งหมายร่วมกันในการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้พิการกลุ่มได้แลกเปลี่ยนความคิดเห็นประสบการณ์กันทำให้ได้รับข้อมูลข่าวสารที่ทันสมัยและถูกต้อง ช่วยเสริมความเข้าใจและขยายโอกาสในการเข้าถึงบริการสังคมของรัฐและเอกชน ช่วยสนับสนุนการดำเนินงานฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการ โดยชุมชนมากขึ้น

4. **ทุน** ในการทำงานฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชนโดยทั่วไปมักมีข้อจำกัดที่สำคัญที่สุดคือ เงิน ทุน เพราะโครงการในลักษณะนี้ส่วนใหญ่ในระยะแรกจำเป็นต้องอาศัยเงินทุนจากองค์กรภาครัฐและเอกชน แต่จากการศึกษาครั้งนี้พบว่าในการจัดกิจกรรมกลุ่มในระยะแรกซึ่งเป็นกิจกรรมที่ชุมชนยอมรับและเป็นเจ้าของสามารถระดมทุนในชุมชนได้ไม่ยากโดยการลงหุ้นเพื่อตั้งเป็นกองทุน (ซึ่งต่อมาได้ขยายกองทุนเป็นกองทุนสวัสดิการผู้พิการ) นอกจากนั้น ยังมีการบริหารจัดการกองทุนโดยมีคณะกรรมการกลุ่มพัฒนาผู้พิการรวมทั้งมีการติดตามประเมินผลความก้าวหน้า และรายงานให้ผู้เกี่ยวข้องทราบอย่างสม่ำเสมอ ทำให้เจ้าของทุนผู้มีส่วนร่วมได้รับรู้รับทราบว่าเงินทุนดังกล่าวได้นำไปใช้ในการพัฒนา คุณภาพชีวิตของผู้พิการตามวัตถุประสงค์ อย่างไรก็ตามการระดมทุนเริ่มแรกยังมีจำกัด ดังนั้นเพื่อสนับสนุนให้เกิดกิจการทางคณะผู้วิจัยได้ขอสนับสนุนทุนจากมูลนิธิราชประชาสมาสัย ให้หมู่บ้านละ 17,500 บาท รวมทั้งองค์การบริหารส่วนตำบลลาดไทรได้เข้ามาสนับสนุนเพิ่มเติม

การจัดพิธีเปิดศูนย์ผู้พิการบ้านโนนรัง และศูนย์ส่งเสริมอาชีพบ้านหนองตาด กลุ่มพัฒนาผู้พิการ ได้เชิญนายอำเภอชุมพวงเป็นประธาน และมีเจ้าหน้าที่จากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องมาร่วมพิธี อาทิ ประชาสงเคราะห์อำเภอ สหกรณ์อำเภอ พัฒนาการ ผู้อำนวยการและเจ้าหน้าที่โรงพยาบาลชุมพวง อบต. ผู้แทนสำนักงานควบคุมโรคติดต่อเขต 5 นครราชสีมา ผู้อำนวยการกองโรคเรื้อน เป็นต้น ในโอกาสนี้ และ มูลนิธิราชประชาสมาสัย ในพระบรมราชูปถัมภ์ ได้มอบทุนให้หมู่บ้านละ 17,500 บาท เพื่อสนับสนุนการดำเนินงานฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและผู้พิการในชุมชน

ในการวางแผนดำเนินงาน ชุมชน ผู้พิการและครอบครัว ได้ให้ความสำคัญด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพทางสังคมและเศรษฐกิจของผู้พิการและครอบครัวมาเป็นลำดับแรก เนื่องจากเห็นว่าเป็นกิจกรรมที่สามารถดำเนินการได้ไม่ยากนัก และผลของการดำเนินงานเกิดผลกระทบต่อการพัฒนาคุณภาพชีวิตและการยอมรับความสามารถของผู้พิการอย่างชัดเจน สำหรับการฟื้นฟูสมรรถภาพทางกายหรือทางการแพทย์ กลุ่มแกนนำอาสาสมัครพัฒนาผู้พิการ หรือแม้แต่ผู้พิการเอง ยังมองเห็นว่าเป็นเรื่องสำคัญรองลงมา และคิดว่าเป็นเรื่องที่ต้องใช้ทักษะหรือความรู้พิเศษในการดำเนินงานจึงให้ความสำคัญน้อย

สำหรับกิจกรรมที่ได้ดำเนินการแล้ว ได้แก่

1. การสำรวจและจัดทำทะเบียนผู้พิการในหมู่บ้าน โดยบ้านโนนรังได้มีการจัดลำดับความเดือดร้อนของผู้พิการ เป็น 3 กลุ่ม ได้แก่ ผู้พิการที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ผู้พิการที่ช่วยเหลือตนเองได้ และผู้พิการช่วยเหลือตนเองได้ดี เพื่อให้ความช่วยเหลือตามความจำเป็นแก่ผู้ที่เดือดร้อนก่อน
2. การนำผู้พิการไปตรวจร่างกาย เพื่อรับการรักษาและประเมินความพิการ ประกอบการจัดทะเบียนคนพิการตาม พรบ. พื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการ พ.ศ.2534
3. ประสานงานกับหน่วยงานที่เกี่ยวข้องเพื่อจัดหาอุปกรณ์และอุปกรณ์ป้องกันความพิการ เช่น ไม้เท้าสำหรับคนตาบอด รถโยกสำหรับผู้พิการด้านการเคลื่อนไหว รองเท้าป้องกันความพิการ ผู้พิการที่เท้า และส่งต่อเด็กพิการทางสายตาเข้าเรียนในโรงเรียนพิเศษ
4. บ้านโนนรังมีผู้พิการรายหนึ่งยินดีสละที่ดินเป็นสถานที่สร้างศูนย์และเสนอโครงการขอเงินสนับสนุนจาก อบต. ซึ่งได้รับอนุมัติงบประมาณจาก อบต. จำนวน 20,000 บาท โดยชุมชนมีส่วนร่วมสนับสนุนด้านแรงงานและวัสดุอุปกรณ์บางส่วน
5. สำหรับบ้านหนองตาได้เกิดแนวคิดในการมีศูนย์ส่งเสริมอาชีพและร้านสวัสดิการ สำหรับฝึกอาชีพโดยใช้สถานีอนามัยเก่าเป็นที่ทำการของศูนย์ ในขั้นต้นได้จัดตั้งสวัสดิการร้านค้าคนพิการบ้านหนองตาโดยการระดมทุนจากชาวบ้าน
6. จัดทำโครงการเพื่อของบประมาณจาก อบต. เป็นทุนหมุนเวียนส่งเสริมอาชีพแก่ผู้พิการ หมู่บ้านละ 50,000 บาท และ อบต. ตลาดไพร ได้นำเข้าแผนงานส่งเสริมอาชีพและสวัสดิการสังคม เพื่อของบประมาณให้ต่อไป

การติดตามประเมินผล

ผู้วิจัยได้กลับไปเยี่ยมเยียน พบปะ ผู้ประสบปัญหาโรคเรื้อน ผู้พิการ เพื่อติดตามประเมินผลความก้าวหน้าการดำเนินงานทุก 3 เดือนจำนวน 3 ครั้ง และเข้าร่วมการประชุมของกลุ่มแกนนำพัฒนาผู้พิการ เพื่อรับฟังความก้าวหน้าของการดำเนินงาน ปัญหาอุปสรรค และแนวทางการแก้ไขปัญหากลุ่ม โดยในการประชุมติดตามประเมินผล มีเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องจากหน่วยงานในท้องถิ่น ได้แก่ พัฒนาการ เจ้าหน้าที่โรงพยาบาลชุมพวง เจ้าหน้าที่อนามัยและปลัดอบต. ร่วมวิเคราะห์ปัญหาและให้คำปรึกษาแก่กลุ่ม โดยปรากฏผลดังนี้

1. เจตคติของชุมชนที่มีต่อผู้พิการและผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนเปลี่ยนไป ภายหลังที่ได้มีความรู้ความเข้าใจ และมีส่วนร่วมในกิจกรรมเพื่อคนพิการแล้ว จากการสัมภาษณ์แกนนำอาสาสมัครและผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและสังเกตการณ์อย่างมีส่วนร่วม พบว่า ชุมชนมีเจตคติที่ดีและมีความเอื้ออาทรต่อคนพิการและผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนมากขึ้น ตัวอย่างเช่น สมาชิกแกนนำ คนหนึ่งกล่าวว่า

“เดี๋ยวนี้คนในหมู่บ้านไม่รังเกียจ...แล้ว เพราะถือว่าคนโรคเรื้อนเป็นคนปกติ เมื่อก่อนผมก็กลัวเพราะไม่รู้ โครงการนี้ช่วยเปิดตาชุมชนให้สำนึกถึงคนพิการ คนพิการก็รู้สึกถึงความเอื้ออาทรของชุมชน”

ส่วนผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนก็ได้เข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ ในชุมชนมากขึ้น ไปร่วมประชุมกับกลุ่มพัฒนาผู้พิการ ไปร่วมงานประเพณี และงานวัด ทั้งใน-นอกหมู่บ้าน โดยผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและผู้พิการมีความสุขในครอบครัวและการดำรงอยู่ในชุมชนมากขึ้น ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนคนหนึ่งซึ่งมีความพิการที่มือและเคยระบายความคับแค้นใจต่อการดำรงอยู่ในชุมชน เนื่องจากชาวบ้านรังเกียจว่า “.....เดี๋ยวนี้ไปงานต่าง ๆ ในหมู่บ้านได้ ไม่ถูกรังเกียจไปนอกหมู่บ้านด้วย ทุกคนบอกว่าลูกไม่เหมือนเดิม มาจับมือจับขาชมว่าเนื้อตัวสะอาดหายแล้ว ก่อนนี้ไม่กล้าสมาคมกับใคร”

2. ชุมชนได้ดำเนินการจัดกิจกรรมฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้พิการและผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน

- มีการนำผู้พิการไปตรวจ เพื่อรักษาและประเมินความพิการที่โรงพยาบาลมหาราช จำนวน 9 คน และนำผู้พิการไปตรวจซ้ำตามที่แพทย์นัดหมาย รวมทั้งประสานงานการจัดหาอุปกรณ์ อาทิ ขาเทียม รถเข็นไม้เท้าสำหรับผู้พิการทางตา และรองเท้าป้องกันความพิการให้แก่ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน เป็นต้น

- มีการนำผู้พิการ ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและผู้สนใจไปดูงานไร่นาสวนผสมดูงานการจัดการศึกษาให้แก่เด็กผู้พิการทางสายตาที่มูลนิธิธรรมิกชนเพื่อคนตาบอด นอกจากนั้นยังได้ประสานงานนำผู้พิการทางสายตาและผู้พิการที่ไม่รู้หนังสือเข้าเรียนในโรงเรียนศึกษาพิเศษ ส่วนผู้พิการสูงอายุในหมู่บ้าน ซึ่งมีการศึกษาค่ำกว่า เกณฑ์ก็ได้เข้ารับการศึกษาระบบการศึกษานอกโรงเรียน

- มีการประสานงานกับประชาสงเคราะห์จังหวัดในการขอยืมเงินส่งเสริมอาชีพคนพิการ โดยมีผู้พิการได้จดทะเบียนคนพิการเพิ่มอีก 5 ราย จากเดิมซึ่งมี 7 ราย และได้รับเงินสงเคราะห์ผู้พิการ 2 ราย รายละ 2,000 บาท ตลอดจนมีการยื่นขอรับเงินสงเคราะห์การส่งเสริมอาชีพอีก 2 ราย

- มีทุนหมุนเวียนส่งเสริมอาชีพและสวัสดิการแก่ผู้พิการซึ่งได้รับจากมูลนิธิราชประชาสมาสัย ได้แก่ บ้านโนนรัง 5,000 บาท บ้านหนองตาต 10,300 บาท

3. การมีส่วนร่วมสนับสนุนการจัดตั้งองค์กรในชุมชนเพื่อคนพิการของชุมชน

- ชุมชนได้มีส่วนร่วมสนับสนุนในการตั้งร้านค้าสวัสดิการผู้พิการใน 2 หมู่บ้าน โดยมีผู้พิการเป็นผู้ขาย และชุมชนร่วมถือหุ้น ได้แก่
 - ร้านค้าสวัสดิการบ้านโนนรัง มีทุนเรือนหุ้น 27,250 บาท ซึ่งชาวบ้านได้ร่วมถือหุ้นเป็นเงิน 14,750 บาท และเป็นเงินที่ได้รับจากมูลนิธิราชประชาสมาสัย 12,500 บาท
 - ร้านค้าสวัสดิการผู้พิการบ้านหนองตาต มีทุนเรือนหุ้น 9,700 บาท
 - ร่วมให้คำปรึกษาหารือและถ่ายทอดความรู้ประสบการณ์ในการจัดตั้งและดำเนินงานร้านค้าสวัสดิการผู้พิการ เช่น ที่บ้านโนนรังมีกรรมการศูนย์สาธิตการตลาดบ้านโนนรัง – บุรพา และสหกรณ์เกษตรชุมชนบ้านโนนรัง ซึ่งเป็นร้านค้าชุมชนที่มีอยู่เดิม ได้เข้ามาเป็นพี่เลี้ยงให้คำปรึกษา แนะนำการบริหารงานแก่คณะกรรมการร้านค้าสวัสดิการผู้พิการ-ชาวบ้านร่วมอุดหนุนสินค้าของคนพิการโดยมียอดจำหน่ายเพิ่มขึ้นทุกเดือน ส่วนร้านค้าชุมชนของหมู่บ้านดังกล่าวซึ่งมีอยู่เดิมมียอดขายลดลง

ปัญหาอุปสรรคในการดำเนินงาน

จากการติดตามประเมินผล พบว่า การดำเนินงานของกลุ่มแกนนำอาสาสมัครพัฒนาผู้พิการ ทั้ง 2 หมู่บ้าน มีปัญหาอุปสรรคในการจัดกิจกรรมและการพัฒนากลุ่ม ดังต่อไปนี้

1. ด้านการปรับแนวคิดและทัศนคติ

ในระยะแรกต้องอาศัยการกระตุ้นของผู้วิจัยให้ชุมชนมองเห็นปัญหาของผู้พิการ และผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนในชุมชน และเกิดการเคลื่อนไหวในการดำเนินงาน เนื่องจากผู้พิการและ ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและครอบครัวบางคนยังมองเห็นประโยชน์ที่จะได้รับเฉพาะตัวมากกว่าการรวมกลุ่ม เคยชินกับการพึ่งพาและการได้รับความช่วยเหลือจากผู้อื่น ทำให้ขาดความกระตือรือร้น ในการเข้าร่วมโครงการเนื่องจากยังไม่เคยมีการจัดกิจกรรมเพื่อช่วยเหลือผู้พิการในชุมชนมาก่อน โดยเฉพาะบ้านหนองตาตเคยมีประสบการณ์การรวมกลุ่มในชุมชนที่ล้มเหลวในอดีต ทำให้ชุมชนขาดความกระตือรือร้นในการเข้ามามีส่วนร่วม

2. ด้านการส่งเสริมการเรียนรู้และทักษะ

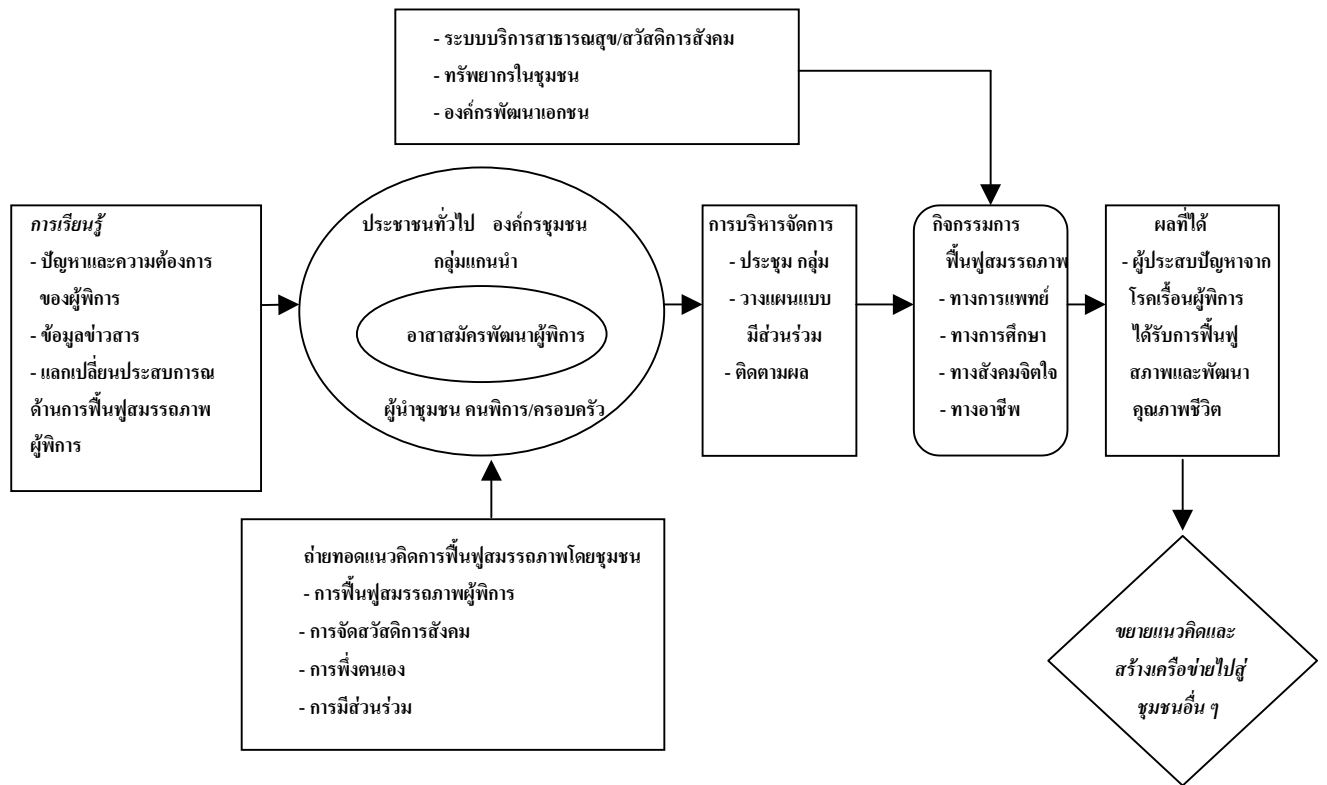
การรวมกลุ่มผู้พิการหลายประเภททำให้ปัญหาของผู้พิการมีหลากหลายและซับซ้อน ชุมชนมีข้อจำกัดในด้านความรู้ ทักษะในการแก้ไขปัญหา ทำให้สามารถช่วยเหลือผู้พิการได้เพียง บางกลุ่ม นอกจากนั้นยังต้องอาศัยการสนับสนุนทางด้านวิชาการจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในพื้นที่ เช่น เจ้าหน้าที่อนามัย พัฒนาการ ประชาสงเคราะห์อำเภอ สหกรณ์อำเภอ ปลัด อบต. เจ้าหน้าที่ฝ่ายสุขภาพิบาลโรงพยาบาลชุมชนพวง เป็นต้น เป็นพี่เลี้ยงคอยให้คำปรึกษาแนะนำอย่างสม่ำเสมอ เพื่อไม่ให้ปัญหาของผู้พิการบางกลุ่มถูกทอดทิ้ง

3. ด้านการบริหารจัดการกลุ่ม

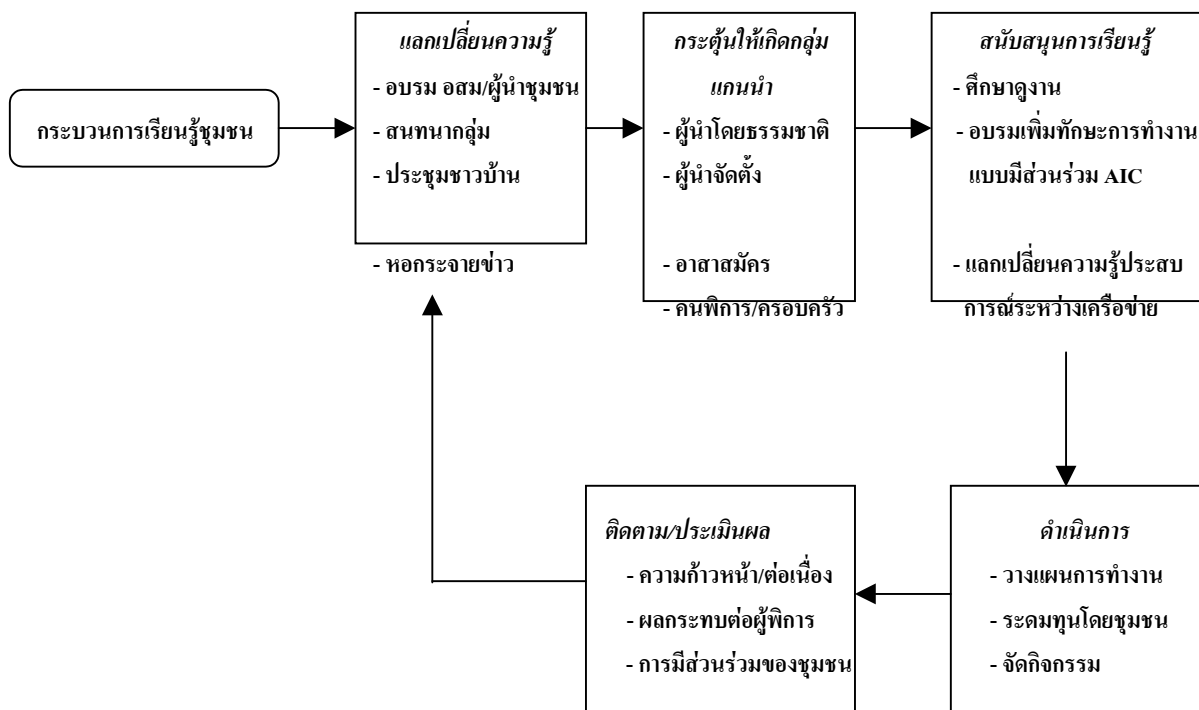
ในการประชุมกลุ่มได้มีการเชิญชวนครู ผู้นำ ที่มีแนวคิดในการทำงานเข้าร่วมประชุม ด้วยและผู้ที่เห็นด้วยกับการช่วยสนับสนุนงานคนพิการ รวมทั้งคนพิการและครอบครัวเพื่อรับฟังปัญหา และสนับสนุนขบวนการเรียนรู้ของกลุ่มอย่างต่อเนื่อง แต่ก็มีปัญหาอุปสรรคที่การเข้าร่วมของสมาชิกกลุ่มไม่ต่อเนื่องให้ความสำคัญน้อยโดยเฉพาะที่บ้านหนองดาด ซึ่งภายหลังการเลือกประธานแล้วและมีการวางแผนดำเนินงานโดยจัดตั้งร้านค้าสวัสดิการคนพิการ ผู้นำหมู่บ้านและสมาชิกบางราย กลุ่มเริ่มมีการขัดแย้งกับประธานแต่การดำเนินงานสวัสดิการร้านค้าก็ยังดำเนินงานต่อไปจนกระทั่งครบ 1 ปี และสามารถปันผลกำไรเมื่อเข้าสู่ระยะปีที่ 2 ทั้งสองหมู่บ้าน

จากการศึกษาวิจัยครั้งนี้ สามารถสังเคราะห์รูปแบบและกระบวนการดำเนินงานฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยชุมชน ดังนี้

รูปที่ 1 รูปแบบการดำเนินงานฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชน



รูปที่ 2 กระบวนการฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชน



บทที่ 6

สรุป อภิปรายผล และ ข้อเสนอแนะ

ในการศึกษาวิจัยเพื่อพัฒนารูปแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยชุมชน ได้แบ่งขั้นตอนการศึกษาวิจัยเป็น 3 ระยะคือ

- ระยะที่ 1 การศึกษาชุมชนและบริบทที่เกี่ยวข้อง
- ระยะที่ 2 การส่งเสริมการเรียนรู้และพัฒนาการมีส่วนร่วมของชุมชน
- ระยะที่ 3 พัฒนารูปแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยชุมชน

ผลจากการศึกษา สรุปและอภิปรายผลได้ ดังนี้

1. ในส่วนของการศึกษาชุมชนและบริบทที่เกี่ยวข้องกับผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและผู้พิการพบว่าชุมชนขาดความรู้เรื่องโรคเรื้อนและมีความเชื่อและเจตคติในเชิงลบต่อผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ความรังเกียจเคียดแค้นที่ผู้ที่เป็นโรคเรื้อนเริ่มต้นตั้งแต่ได้รับการวินิจฉัย ซึ่งทำอย่างเปิดเผยไม่มีการรักษาความลับของผู้ป่วย ทั้งนี้เพราะผู้คนกลัวการติดต่อด้วยเชื่อว่าเป็นโรคที่รักษาไม่หาย และผู้ที่เป็นต้องทุกข์ทรมาน สังคมรังเกียจ ความรังเกียจเคียดแค้นจะถูกซ้ำเติมยิ่งขึ้น เมื่อรอยโรคปรากฏให้เห็นมากยิ่งขึ้น แม้ว่าจะไม่มีเชื้อโรคเรื้อนแล้วก็ตาม (แต่ผู้คนไม่ได้รับรู้และเข้าใจเรื่องนี้) ซึ่งความรังเกียจจะมีมากน้อยตามระดับความพิการ ฐานะทางเศรษฐกิจ สถานภาพทางสังคม วัฒนธรรมชุมชน และระดับการพัฒนาทางอารมณ์จิตใจของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ซึ่งรูปแบบความรังเกียจเคียดแค้นที่จะเป็น **การแสดงออกเป็นปัจเจกชน** ทำให้ผู้ประสบปัญหาถูกโดดเดี่ยวและแยกตัวจากสังคม (Social displacement) สำหรับผู้พิการอื่น ๆ ซึ่งมีอยู่จำนวนมากถึงแม้ไม่ได้รับความรังเกียจแต่ชุมชนมองว่าเป็นเพียงภาระของครอบครัว ดังนั้น การให้ความรู้เบื้องต้นและการเปิดโอกาสให้ผู้ประสบปัญหาและผู้พิการได้มีโอกาสถ่ายทอดปัญหาของตนแก่ชุมชน จึงเป็นการเปิดประเด็นสาธารณะแก่ชุมชนปลูกจิตสำนึกของชุมชนซึ่งยังคงมีความสัมพันธ์เชิงเครือญาติกันสูงให้เห็นปัญหาของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและผู้พิการ ดังนั้นการพัฒนารูปแบบโดยการผสมผสานการฟื้นฟูสมรรถภาพผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนร่วมกับผู้พิการอื่น ๆ จึงเป็นรูปแบบหนึ่งของการดำเนินงานฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชน ซึ่งมีผลทำให้ชุมชนตระหนักถึงขนาดของปัญหาของผู้พิการในชุมชน และลดความแปลกแยกผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและผู้พิการอื่น ทั้งนี้รูปแบบการดำเนินงานฟื้นฟูสมรรถภาพโดยชุมชนนั้นไม่มีรูปแบบตายตัว ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดของดวงกมล⁽²¹⁾ กล่าวว่า โครงการ CBR เป็นวิธีฟื้นฟูผู้พิการวิธีหนึ่งซึ่งไม่มีรูปแบบสำเร็จรูป แต่การดำเนินงานสามารถปรับได้ตามความต้องการและเงื่อนไขของชุมชนภายใต้บริบทและประสบการณ์ในการเรียนรู้ของชุมชน

2. ชุมชนบ้านหนองตาและบ้านโนนรัง เป็นชุมชนเก่าแก่ที่ยังมีความสัมพันธ์เชิงเครือญาติ ซึ่งถือเป็นทุนทางสังคมที่เอื้อต่อการพัฒนารูปแบบการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและผู้พิการโดยชุมชน อย่างไรก็ตามเนื่องจากบ้านหนองตาเคยมีประสบการณ์การเรียนรู้เรื่องกระบวนการกลุ่มน้อยและผู้นำชุมชนไม่สามารถจัดความขัดแย้งภายในกลุ่มได้ แม้จะยังคงมีกิจกรรมอยู่แต่ไม่สามารถรวมตัวกันได้อย่างเหนียวแน่น ในขณะที่บ้านโนนรังซึ่งมีความสัมพันธ์เชิงเครือญาติระหว่างกลุ่มต่าง ๆ ภายในชุมชนมาเสริมทำให้กลุ่มเหนียวแน่นขึ้น จึงสามารถประทับประกรงกลุ่มซึ่งเกิดจากการรวมตัวของสมาชิกผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและผู้พิการในชุมชนจัดตั้งเป็นศูนย์พัฒนาผู้พิการบ้านโนนรังและมีกิจกรรมของกลุ่มอย่างต่อเนื่อง ดังนั้นการเสริมสร้างความเข้มแข็งของกลุ่มและชุมชนจึงเป็นสิ่งที่จำเป็น เพื่อให้การดำเนินงานขององค์กรชุมชนที่เกิดขึ้นดำรงอยู่ได้อย่างยั่งยืนต่อไปทั้งนี้ การเสริมสร้างความเข้มแข็งของชุมชน เพื่อช่วยเหลือ ผู้พิการและผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนให้สามารถดำรงอยู่ในชุมชนได้อย่างมีศักดิ์ศรี ต้องอาศัยองค์ประกอบเหล่านี้คือ

- 1.) บุคลากรในชุมชน ได้แก่ ผู้นำชุมชน แกนนำชาวบ้าน ตลอดจนผู้พิการและครอบครัว
- 2.) องค์กรในท้องถิ่นที่เกิดขึ้นจากความร่วมมือร่วมใจ ประสานประโยชน์เพื่อแก้ปัญหาของชุมชน
- 3.) การบริหารจัดการที่มีประสิทธิภาพ
- 4.) การมีส่วนร่วมของชุมชนทุกกลุ่ม
- 5.) การเกิดกระบวนการเรียนรู้ของชุมชน และขยายความร่วมมือเป็นเครือข่าย

3. กระบวนการเรียนรู้ของกลุ่มและชุมชน นอกจากภูมิปัญญาท้องถิ่นและประสบการณ์เดิมแล้วจำเป็นต้องให้การส่งเสริมให้กลุ่มมีการ**ปริกษาหารือแลกเปลี่ยนความคิดเห็นกันอย่างสม่ำเสมอ** การเสริมแนวคิดและประสบการณ์โดยการศึกษาดูงาน การฝึกอบรม การประยุกต์เทคโนโลยีที่เหมาะสมไปแก้ปัญหาของตนเองและชุมชน การถ่ายทอดแลกเปลี่ยนความคิดเห็นประสบการณ์ระหว่างกันและกัน ทำให้เกิดเครือข่าย และการเรียนรู้มากขึ้น ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาเรื่องกระบวนการเสริมสร้างและพัฒนาความเข้มแข็งของกลุ่มของปาริชาติ⁽²⁹⁾ และช่วยให้ชุมชนสามารถพัฒนา ศักยภาพในการแก้ไขจัดการปัญหาผู้พิการในชุมชนได้ในระดับหนึ่ง และสามารถนำไปประยุกต์ใช้ในการทำงานกับกลุ่มผู้ด้อยโอกาสอื่น ๆ และปัญหาอื่น ๆ ได้

4. ด้านที่เกี่ยวข้องกับการให้บริการของรัฐ ได้แก่ระบบบริหารสาธารณสุข และระบบบริการทางสังคมที่ให้แก่ผู้พิการและผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนในชุมชนเป็นการจัดบริการแบบแยกส่วนไม่ประสานกัน โดยในด้านสาธารณสุขมุ่งเพียงการบำบัด (disease oriented) ไม่ได้พิจารณาด้านสังคม เศรษฐกิจ และจิตใจ ของผู้รับบริการ การให้บริการทางสังคมจะเข้าไปช่วยเหลือภายหลังการรักษาทางการแพทย์สิ้นสุดลง ดังนั้น จึงไม่ได้ป้องกันปัญหาทางสังคมที่เป็นผลกระทบแก่ผู้ประสบปัญหาดังแต่แรก

เช่นเดียวกันการดำเนินงานควบคุมโรคเรื้อนในอดีตมุ่งที่จะค้นหาและควบคุมโรคเพื่อลดขนาดความชุกของโรค (Prevalence Rate) ตามเป้าหมาย โดยไม่ได้ให้บริการป้องกันความพิการควบคู่ไปกับการรักษา ทำให้ปัญหาของผู้พิการจากโรคเรื้อนเพิ่มมากขึ้น ประกอบกับการให้ศึกษาในการลดความรังเกียจกลัวผู้ป่วยโรคเรื้อน ทั้งที่กำลังรักษาอยู่และแม้จะหายแล้ว ยังไม่มีประสิทธิภาพและประสิทธิผล ทำให้ความเชื่อ เจตคติของชุมชนที่มีต่อผู้ป่วยโรคเรื้อนยังคงมีอยู่แม้จะได้รับการรักษาหายแล้วก็ตาม เมื่อปฏิกิริยาผู้คนในสังคมปฏิเสธมากขึ้น แต่ไม่มีบริการสนับสนุนการปรับตัว/จิตใจเพื่อเผชิญโรค ทำให้ผู้ที่ป่วยเป็นโรคเรื้อนมีพฤติกรรมที่เปลี่ยนไป บางรายมีจิตใจที่เข้มแข็งและยืดหยุ่นกับชีวิต ก็จะมีโอกาสมีชีวิตที่สงบสุขได้ หากจุดสมดุลใหม่ในชีวิตได้ บางรายปล่อยชีวิตตามยถากรรม หรือมีพฤติกรรมที่ทำให้สังคมรังเกียจมากขึ้น อย่างไรก็ตามผู้ที่ประสบปัญหาโรคเรื้อนส่วนใหญ่ยังคงมีความสามารถในการดำรงชีวิตประจำวันของตนเองได้ ไม่ต้องพึ่งพาผู้อื่น (Independence) ซึ่งต่างจากคนพิการจากสาเหตุอื่น ซึ่งมักพึ่งพาผู้อื่น (Dependence)

5. นอกจากนโยบายของรัฐในการสงเคราะห์และฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการจากโรคเรื้อนและผู้พิการอื่น ๆ ยังไม่สามารถเกิดผลในทางปฏิบัติอย่างจริงจัง และไม่สอดคล้องกับความต้องการและจำเป็นของผู้พิการ แล้ว จากการศึกษาครั้งนี้ทำให้ทราบว่าระบบข้อมูลผู้พิการในชุมชนของหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง ได้แก่ฝ่ายประชาสงเคราะห์และสาธารณสุข ไม่ครบถ้วนและมีความซ้ำซ้อน ไม่สามารถนำมากำหนดนโยบายการดำเนินงานที่มีประสิทธิภาพได้

ข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย

1. จากการศึกษาบริบททางสังคม วัฒนธรรมในชุมชนเกี่ยวกับโรคเรื้อน ได้ข้อสรุปว่า “โรคเรื้อน” เป็นโรคที่สัมพันธ์กับบริบททางสังคมวัฒนธรรมอย่างมาก ดังนั้นในการปฏิบัติงานจึงไม่ควรให้ความสำคัญเฉพาะด้านการบำบัดโรค (Disease oriented) แต่ควรพิจารณาผลกระทบด้านสังคม วัฒนธรรม เศรษฐกิจ และจิตใจ ของผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนด้วย ดังนั้นจึงควรปรับกระบวนการปฏิบัติการปฏิบัติงานควบคุมโรคเรื้อนทุกกิจกรรมให้เป็นแบบองค์รวม (Holistic approach) ซึ่งได้แก่การฝึกแนวคิดและการปฏิบัติด้านการแพทย์ และด้านสังคมในทุกกิจกรรมของงานควบคุมโรคเรื้อนไว้ด้วยกัน ไม่ดำเนินงานแบบแยกส่วนแบบเดิม ดังนี้

1.1 ด้านการสุขศึกษาประชาสัมพันธ์เกี่ยวกับโรคเรื้อน ควรเน้นชุมชนเป็นศูนย์กลางหรือเป้าหมายเพื่อให้ผู้นำชุมชน องค์การชุมชน ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ครอบครัว และชาวบ้านมีความรู้ความเข้าใจเรื่องโรคเรื้อนที่ถูกต้อง โดยเน้นถึงประสิทธิภาพของยาสามารถรักษาให้หายจากโรคในระยะสั้นแน่นอน ส่วนความพิการเป็นเพียงร่องรอยของโรคเท่านั้นเพื่อลดความรังเกียจกลัวโรคเรื้อนและกระตุ้นให้ชุมชน มีส่วนร่วมในการช่วยเหลือฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนโดยชุมชน

1.2 ด้านการควบคุมโรคเรื้อน ควรดำเนินการให้ครบทุกกิจกรรม โดยเฉพาะอย่างยิ่ง กิจกรรมการป้องกันความพิการและฟื้นฟูสมรรถภาพโดยการให้ศึกษาแก่ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน ให้ตระหนักและป้องกันดูแลภาวะความพิการด้วยตนเอง (Self care) นอกจากนั้นควรดำเนินการฟื้นฟูสมรรถภาพทางจิตใจและด้านสังคมเศรษฐกิจไปพร้อมกันโดยให้บริการปรึกษาและสนับสนุนทางจิตใจ เพื่อให้เกิดความเข้มแข็งในการเผชิญปัญหา ลดการแยกตัวของผู้ป่วยออกจากชุมชน มีการปรับตัวจนเกิดการปรับวิถีการดำเนินชีวิตให้สมดุลใหม่ ซึ่งเป็นกระบวนการที่ใช้เวลาและต้องการระบบสนับสนุนจากครอบครัว เพื่อน และชุมชน ให้เข้ามามีส่วนร่วมสนับสนุนให้ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน สามารถพึ่งพาตนเองอยู่ในชุมชนได้

2. จากการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยได้ข้อสรุปประการหนึ่งว่า ผู้พิการและผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนสามารถพัฒนาตนเองได้ หากได้รับการกระตุ้นสนับสนุน พัฒนากระบวนการเรียนรู้ผ่าน องค์การชุมชนทั้งที่มีอยู่เดิมหรือที่จัดตั้งขึ้นใหม่ ดังนั้น จึงควรมีนโยบายให้สถานบริการต่าง ๆ ของรัฐ โดยเฉพาะหน่วยงานด้านสาธารณสุข ด้านสวัสดิการสังคมในระดับท้องถิ่น ได้สนับสนุน อำนวยความสะดวกการเข้าถึงบริการ และเสริมสร้างความเข้มแข็งแก่องค์กรชุมชน ให้มีศักยภาพในการฟื้นฟูสมรรถภาพและพัฒนาคุณภาพชีวิตผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อนและผู้พิการอื่น ๆ ตลอดจนการยอมรับแนวคิดการพัฒนาชุมชนเข้มแข็งและพัฒนาทักษะของเจ้าหน้าที่ในการทำงานร่วมกับชุมชน

บรรณานุกรม

1. กองโรคเรื้อน. รายงานประจำปี 2541. กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์, 2542 : 27.
2. Sharathandra Damodar Gokhale, Neera Kuckreja Sohoni (Editors). Human face of Leprosy. India : Ameya Prakashan :157.
3. สุวิทย์ วินุลผลประเสริฐ(บรรณาธิการ).ประชาสังคมกับการพัฒนาสุขภาพ.บทวิเคราะห์ทางวิชาการ. กรุงเทพฯ : บริษัท ดีไซน์ จำกัด, 2540:13, 54 – 55.
4. ศูนย์สิทธิมนุษยชนเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ.คู่มือปฏิบัติด้านเวชกรรมฟื้นฟูสำหรับแพทย์เกี่ยวกับการป้องกันและการฟื้นฟูสมรรถภาพ เล่มที่ 1 . นนทบุรี : ศูนย์สิทธิมนุษยชนเพื่อการ ฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ, 2540 : 1, 64-79.
5. ILEP. Guideline for the social and economic rehabilitation of people affected by Leprosy. 1999 : 12-13.
6. กองโรคเรื้อน. คู่มือเรียนรู้โรคเรื้อน. กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์ชุมนุมสหกรณ์การเกษตรแห่งประเทศไทย, 2542 : 4.
7. คณะทำงานพัฒนางานและบุคลากรด้านสังคมสงเคราะห์ กรมควบคุมโรคติดต่อ. มาตรฐานการปฏิบัติงานสังคมสงเคราะห์ กรมควบคุมโรคติดต่อ. กรุงเทพฯ : เจ.เอส. การพิมพ์, 2540 : 32-34.
8. ประเวศ วะสี. สุขภาพในฐานะอุดมการณ์ของมนุษย์. วารสารหมออนามัย 2543 ; 6 :14-15.
9. วิพุธ พูลเจริญ,สมศักดิ์ ชุณหรัศมิ์,สุวิทย์ วินุลผลประเสริฐ,โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์,จิรตัว ศรีรัตนบัลล์. คู่มือการปฏิรูประบบสุขภาพแห่งชาติ. กรุงเทพฯ : สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข, 2543 : 43.
10. สมศักดิ์ ชุณหรัศมิ์. รัฐและเอกชนเพื่อสุขภาพ : แนวคิดข้อควรระวังและข้อเสนอแนะ. วารสารวิจัยระบบสาธารณสุข, 2540 ; 4 : 273.
11. ชีระ งามสุต. 40 ปีของการบุกเบิกและพัฒนาสู่ความสำเร็จของการกำจัดโรคเรื้อนในประเทศไทย. กรุงเทพฯ : ศรีเมืองการพิมพ์, 2541 : 23 , 160.
12. จริญญา ปิยะวารารณ. ความก้าวหน้าของงานควบคุมโรคเรื้อนในประเทศไทย. วารสาร 30 ปีมูลนิธิราชประชาสมาสัย ปี 2534 : 48-54.
13. ชีระ งามสุต. แนวคิดและแนวปฏิบัติในการฟื้นฟูสภาพผู้ป่วยโรคเรื้อนโดยชุมชน. (เอกสารอัดสำเนา).
14. Walter A. Friendlander. Introduction to Social Welfare. New York : Prentice – Hall, 1968 :4

15. มาริสสา ภู่อเพชร. งานสังคมสงเคราะห์ : มรรควิธีสู่การพัฒนาสังคม. วารสารการประชาสงเคราะห์; 2526 : 26
16. ศศิพัฒน์ ยอดเพชร. รายงานการวิจัยเรื่อง ระบบการให้บริการที่มุ่งสู่การพัฒนาสังคม. คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์, 2526 : 15 – 16.
17. กรมประชาสงเคราะห์ กระทรวงมหาดไทย. คู่มือการดำเนินงานศูนย์สงเคราะห์ราษฎรประจำหมู่บ้าน. กรุงเทพฯ : โรงพิมพ์ส่วนท้องถิ่น, 2533 : 3.
18. สถาบันส่งเสริมมาตรฐานการศึกษาออกโรงเรียน กรมการศึกษานอกโรงเรียน กระทรวงศึกษาธิการ. สรุปผลการดำเนินงานจัดการศึกษานอกโรงเรียนสำหรับคนพิการปี2540. (เอกสารอัดสำเนา) : 1.
19. สำนักงานคณะกรรมการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ กรมประชาสงเคราะห์ กระทรวงแรงงานและสวัสดิการสังคม. คู่มือคนพิการ. 2541 : 42 – 45.
20. วิภาพันธ์ ก่อเกียรติจิตร (บรรณาธิการ).สรุปสถานการณ์สังคมไทย 2541:จากมุมมององค์กรพัฒนาเอกชน.กรุงเทพฯ:คณะกรรมการเผยแพร่และส่งเสริมงานพัฒนา,2542:72-77.
21. ดวงกมล พรชานี.การฟื้นฟูสมรรถภาพผู้พิการ โดยชุมชน.(เอกสารอัดสำเนา):1.
22. Moon,K.T.Regional overview of community-based rehabilitation (an abstract).Annex 4.
23. ILO,UNESCO AND WHO (1994). Community-based rehabilitation for and people with disabilities.The joint position paper.
24. วัชรวิฑูรย์ วัชรวิฑูรย์,อุบลวรรณ วัฒนาดิถกุล,ศรีลักษณ์ หังสสุต.รายงานการศึกษาเรื่องรูปแบบการดำเนินงานฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชนในประเทศไทย.ศูนย์สวัสดิการเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข,2541:9.
25. CBR News. Leprosy and CBR in a team approach.26 September-December 1997:5.
26. สำนักงานควบคุมโรคติดต่อเขต 5 นครราชสีมา. รายงานผลการดำเนินงานโครงการ “ปรีณรงค์” ประชากรร่วมใจกำจัดโรคเรื้อนถวายเป็นพระราชกุศลทรงครองราชย์ครบ 50 ปี” (ปรร.50) ตั้งแต่ 9 มิถุนายน 2539-30 กันยายน 2542, พ.ศ. 2543:21.
27. ชีระ รามสุต. แนวทางการมีส่วนร่วมของชุมชนในงานควบคุมโรคเรื้อน เอกสารการสัมมนาระดับชาติ เรื่อง “การควบคุมโรคเรื้อนในประเทศไทย” ครั้งที่ 2 12-14 ธันวาคม 2531. กรุงเทพฯ:สำนักพิมพ์ร่วมทรรศน์:127,121.
28. ชูวัฒน์ วุฒิมณี. หลักการพัฒนาชุมชนและหลักการพัฒนาชนบท. กรุงเทพมหานคร:สำนักพิมพ์ไทยอนุเคราะห์, 2526:253.

29. ปาริชาติ วลัยเสถียร, พระมหาสุณิธย์ อบอุ่น, สหวิทยา วิเศษ, จันทนา เบญจทรัพย์, ชลกาญจน์ ฮาชัน นารี.กระบวนการและเทคนิคการทำงานของนักพัฒนา. กรุงเทพฯ:สำนักงานกองทุนสนับสนุนการวิจัย (สกว.), 2543:138,143,183-192,270-272.
30. จินตนา ทองรอด. การมีส่วนร่วมในโครงการข้าวนาข้าวฝนในเขตเกษตรล้ำหลังของชวอนา:ศึกษาเฉพาะกรณีหมู่บ้านหนองเล้า ต.แม่เปา กิ่งอ.พญาเม็งราย จ.เชียงราย.2529:97.
31. นเรศ สงเคราะห์สุข. จากแนวคิดสู่การปฏิบัติ. เชียงใหม่ : สำนักงานโครงการพัฒนาที่สูงไทย-เยอรมัน,2541:113-114.
32. ศิริรัตน์ ธานีรัตนานนท์, คณมนรจน์ บากา, ฉลองภพ สุสังกรกาญจน์. รายงานประกอบการประชุม เล่ม 3 ชวไทยมุสลิมและการมีส่วนร่วมในกระบวนการพัฒนาเศรษฐกิจและสังคม:การศึกษาภาคใต้ตอนล่าง การประชุมวิชาการประจำปี 2538,มูลนิธิสถาบันวิจัยเพื่อการพัฒนาประเทศไทย : 17-20.
33. จริญญา วงษ์พรหม. การบริหารจัดการและการมีส่วนร่วมของชวบ้านในสหกรณ์ร้านค้า รวมบทความและข้อเขียนในวาระครบ 60 รอบ ม.ร.ว.อภิน ธิพัฒน์. ขอนแก่น: สถาบันวิจัยและพัฒนามหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2536.
34. ทวีทอง หงษ์วิวัฒน์ (บรรณาธิการ). การมีส่วนร่วมของประชาชนในการพัฒนา.กรุงเทพมหานคร: ศักดิ์โสภการพิมพ์,2527:136-140.
35. จิตติ มงคลชัยอรัญญา. การกระตุ้นให้เกิดกลุ่มใหม่และการวิเคราะห์กลุ่มเดิม. (เอกสารอัดสำเนา).
36. วิมลลักษณ์ ชูชาติ. รูปแบบของกระบวนการสร้างเครือข่ายการเรียนรู้ในการอนุรักษ์ทรัพยากรป่าไม้. 2540 (เอกสารอัดสำเนา).
37. วิวัฒน์ แซ่ลิ้ม.วัฒนธรรมความเชื่อกับการเกิดโรคพยาธิปากขอในชวไทยภาคใต้. วารสารหมออนามัย 2541; 1 :30-31.
38. ชัยดนัย สิทธิศาสตร์. “ไหลตาย” (ท่ามะลอ) ภาพสะท้อนแห่งการ”ติตรา” สังคมอีสาน. วารสารภาษาและวัฒนธรรม 2537; 1 : 73.
39. อุทัย ดุลยเกษม (บรรณาธิการ) คู่มือการวิจัยเชิงคุณภาพเพื่องานพัฒนา (พิมพ์ครั้งที่ 2). ขอนแก่น: สถาบันวิจัยและพัฒนา มหาวิทยาลัยขอนแก่น, 2537:130, 51 – 56.
40. สมพันธ์ เตชะอธิก และคณะ. ศักยภาพและเครือข่ายผู้นำชวบ้าน/คู่มือและทิศทางการพัฒนาผู้นำชวบ้านเพื่อแก้ปัญหาในชนบท. กรุงเทพฯ: เจริญวิทย์การพิมพ์, 2537 : 78 – 81.
41. สมพันธ์ เตชะอธิก และคณะ. การพัฒนาความเข้มแข็งและองค์กรชวบ้าน. กรุงเทพฯ : เจริญวิทย์การพิมพ์, 2540 : 97.

42. Goffman E. Stigma. Englewood Cliffs, NJ: Prentice – Hall, 1963.
43. Tausend A. S. Determination underdisability: development and expansion of the stigma process model. A dissertation submitted in partial fulfillment of the requirement of Doctor of Philosophy, University of Washington, Seattle, Washington. 1980.
44. Albrecht G.I. (Ed.). The Sociology of physical disability and rehabilitation. University of Pittsburgh Press, Pennsylvania. 1976.
45. Pimpawan Boonmongkol. Khithut, "The Disease of Social Loathing" : An Anthropological Study of the Stigma of Leprosy in Rural North – East Thailand. The TDR Social and Economic Research Component, 1994 : 35 – 39.
46. สุชา จันทน์เอม. จิตวิทยาทั่วไป (ฉบับแก้ไขเพิ่มเติม). กรุงเทพมหานคร: ไทยวัฒนาพานิช, 2541 : 136.

ภาคผนวก

แนวคำถามเพื่อการสัมภาษณ์ผู้ประสบปัญหาจากโรคเรื้อน

1. ประวัติชีวิต : ภูมิหลังชีวิต/ครอบครัวและเหตุการณ์ชีวิตทั่ว ๆ ไป

1.1 อายุ ระดับการศึกษา ท่านมีพี่น้องร่วมบิดามารดากี่คน ปัจจุบันประกอบอาชีพอะไร อยู่ที่ไหน ท่านเป็นคนทำอะไร ความสัมพันธ์ระหว่างพี่น้องเป็นอย่างไร บิดามารดาอยู่ด้วยกันหรือไม่ ถ้าไม่อยู่เพราะเหตุใด ตั้งแต่เมื่อไหร่ ความสัมพันธ์ระหว่างบิดามารดาเป็นอย่างไร

1.2 นอกจากการอยู่ที่บ้านเกิด ท่านเคยย้ายถิ่นไปอยู่ที่อื่นหรือไม่ ไปทำอะไร ที่ใดบ้าง อยู่กับใคร ระยะเวลาสั้นเพียงใด

1.3 ปัจจุบันท่านพักอยู่ที่ใด เล่าประวัติชีวิตของท่านตั้งแต่เกิดจนกระทั่งป่วยเป็นโรคเรื้อน สภาพชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปก่อนและหลังการเป็นโรคเรื้อน เป็นอย่างไร แต่งงานหรือเคยแต่งงานหรือไม่ เล่าชีวิตการแต่งงานของท่านและความสัมพันธ์กับสามี/ภรรยา กรณีที่ไม่มีครอบครัวหรือครอบครัวแตกร้างให้เล่าสาเหตุ ท่านมีบุตรหรือไม่ ถ้ามี อายุเท่าไร ใครเป็นผู้เลี้ยงดู ท่านมีบทบาทต่อเขาอย่างไร ครอบครัวมีความรู้สึกอย่างไรเมื่อทราบว่าท่านเป็นโรคเรื้อน

1.4 กิจกรรมประจำวันโดยทั่ว ๆ ไป (สอบถามและสังเกต)

2. ประวัติการเป็นโรค

เป็นโรคตั้งแต่อายุเท่าไร อาการเริ่มแรกเป็นอย่างไร เป็นมานานเท่าไร จึงได้รับการรักษา เริ่มรักษาครั้งแรกที่ไหน ทำไมจึงตรวจพบว่าเป็นโรค การรักษาเป็นอย่างไร ปัจจุบันอาการเป็นอย่างไร มีความพิการมากน้อยแค่ไหน อย่างไร หายขาดแล้วหรือไม่ คิดว่าตัวเองหายหรือยัง

ความรู้สึกครั้งแรกเมื่อได้ทราบว่าเป็นโรคเรื้อน

การเปิดเผยฐานะการเป็นโรคเรื้อน : บอก (ใคร)/ไม่บอก

3. ความรู้เกี่ยวกับโรค

สาเหตุ อาการ การติดต่อ การรักษา การป้องกันความพิการ สถานที่รักษา ได้รับความรู้เรื่องโรคเรื้อนจากที่ไหนบ้าง

4. ประวัติการประกอบอาชีพ

เคยทำงานอะไรบ้าง มีลักษณะการทำงานอย่างไร กระบวนการตัดสินใจเปลี่ยนแปลงงาน ปัจจุบันประกอบอาชีพอะไร ทำมานานเพียงใด ท่านเปลี่ยนงานเพราะเหตุใด หากท่านมีความพิการ ท่านรู้สึกว่าการเป็นอุปสรรคต่อการประกอบอาชีพอย่างไรบ้าง

5. การตอบสนอง/ปรับตัว/การเผชิญปัญหา

5.1 บุคคลในครอบครัวที่รับรู้สภาพการเป็นโรคเรื้อน คือใคร เขารู้ได้อย่างไร ท่านบอกเขา

5.2ญาติพี่น้อง/เพื่อนบ้าน/คนในชุมชน มีใครรู้ว่าท่านเป็นโรคเรื้อน เขาเป็นใคร รู้ได้อย่างไร เขามีปฏิกิริยาอย่างไร มีความสัมพันธ์ต่อท่านดีมากน้อยแค่ไหน เปลี่ยนแปลงไปมากน้อยแค่ไหน อย่างไร

5.3 เพื่อนบ้าน/คนในชุมชนมีความสัมพันธ์ต่อครอบครัวกันดีมากน้อยแค่ไหน

5.4 ปัญหาในชีวิตที่ท่านรู้สึกไม่สบายใจมากที่สุด คืออะไร ท่านแก้ปัญหาด้วยวิธีใด ท่านระบาย/แก้ปัญหา

5.5 ก่อนหน้าที่ท่านจะทราบว่าเป็นโรคเรื้อน ท่านมีความคาดหวังในชีวิตไว้อย่างไร อะไรบ้าง ความคาดหวังนี้เปลี่ยนแปลงไปหรือไม่ เมื่อเวลาเปลี่ยนแปลงไป เปลี่ยนแปลงไปอย่างไร ภายหลังจากเป็นโรคเรื้อนแล้ว ท่านตามความคาดหวัง ท่านเปลี่ยนแปลงไปหรือไม่ อย่างไร

6. วิธีการดำเนินชีวิต

6.1 ก่อนหน้าที่ท่านจะป่วยเป็นโรคเรื้อน ท่านมีการดำเนินชีวิตประจำวันอย่างไร

6.2 หลังจากทราบผลการป่วยเป็นโรคเรื้อน ท่านรู้สึกอย่างไรต่อชีวิตตัวเอง ครอบครัว และเหตุใดจึงรู้สึกเช่นนั้น

7. ความสัมพันธ์ทางสังคม

ก. ครอบครัว

1. ท่านมีบทบาทในการหาเลี้ยงครอบครัวหรือไม่ ท่านเป็นผู้หารายได้หลักในครอบครัวหรือไม่ ท่านได้รับการยอมรับ ความเอาใจใส่จากสมาชิกในครอบครัว/พ่อ แม่ เพียงใด เพราะอะไร ท่านมีอำนาจการตัดสินใจหรือไม่ เรื่องอะไร สมาชิกในครอบครัวเกรงใจท่านหรือไม่ เพียงไร

2. ความสัมพันธ์ในครอบครัวเป็นอย่างไร (มีความสามัคคี/รักใคร่กลมเกลียว, ห่วงเหิน/ต่างคนต่างอยู่, ไม่ถูกกัน/ทะเลาะกัน) ท่านมีความรัก ความห่วงใยต่อครอบครัวของท่านหรือไม่เพียงใด บุคคลที่ท่านมีความห่วงใยมากที่สุด คือใคร ทำไมท่านจึงมีความรู้สึกเช่นนั้น

3. ในครอบครัวท่านสนิทและไว้วางใจใครมากที่สุด (ระบุตัวบุคคล) เวลาท่านมีปัญหา ท่านขอคำปรึกษากับใคร ท่านปรึกษาพูดคุยกันทุกเรื่องหรือไม่ อย่างไร

4. ในครอบครัว ญาติพี่น้อง มีกิจกรรมและการพบปะกัน มากน้อยเพียงไร ในเงื่อนไข
ใน ท่านเข้าร่วมด้วยหรือไม่

ข. เพื่อน/ชุมชน

1. ชุมชนที่ท่านอยู่มีกี่หลังคาเรือน มีความสัมพันธ์ต่อกันเพียงใด (รู้จักกันดี ช่วย
เหลือกันต่างคนต่างอยู่) ท่านอยู่มานานเพียงใด

2. สถานภาพของครอบครัว สมาชิกในครอบครัวในชุมชนเป็นอย่างไร (ฐานะ
เศรษฐกิจ บทบาทและความสำคัญต่อชุมชน)

3. บทบาท/สถานภาพของท่านในชุมชนมีหรือไม่ อย่างไร ท่านเป็นที่รู้จักของคนในชุม
ชนมากน้อยเพียงใด

แนวคำถามในการสัมภาษณ์ชุมชน

1. คนพิการในชุมชนที่ท่านทราบ มีใครบ้าง เกิดจากสาเหตุอะไร
2. ท่านคิดว่าความพิการเป็นปัญหาของชุมชนหรือไม่ อย่างไร
3. ท่านทราบหรือไม่ว่ามีผู้ป่วยโรคเรื้อนในชุมชน หากทราบมีใครบ้าง และท่านทราบได้อย่างไร
4. ท่านทราบหรือไม่ว่าโรคเรื้อนเกิดจากสาเหตุอะไร ติดต่อกันได้หรือไม่ อย่างไร และรักษาหายหรือไม่
5. ท่านคิดว่าคนในหมู่บ้านของท่านรังเกียจคนเป็นโรคเรื้อนหรือไม่
6. ตัวท่านเองรู้สึกอย่างไรกับผู้ป่วยโรคเรื้อน
7. กิจกรรมเหล่านี้ มีกิจกรรมใดบ้างที่ท่านสามารถทำร่วมกับผู้ป่วยโรคเรื้อนได้
 - พุดคุยกับผู้ป่วย
 - ทำนาร่วมกับผู้ป่วย
 - นอนบ้านเดียวกับผู้ป่วย
 - รับประทานอาหารร่วมกับผู้ป่วย
 - ดื่มน้ำร่วมกับผู้ป่วย
8. ท่านรู้สึกอย่างไร ระหว่างผู้พิการทั่วไปกับผู้พิการด้วยโรคเรื้อน
9. ท่านคิดว่าผู้ป่วยโรคเรื้อนทราบหรือไม่ว่า คนในหมู่บ้านรู้สึกอย่างไรกับเขา
10. ทำไมท่านจึงคิดว่าเขาทราบ หรือไม่ทราบ เพราะเหตุใด
11. เวลาปฏิบัติงานที่ท่านเคยเห็นผู้ป่วยโรคเรื้อนที่วัดหรือไม่
12. เวลาที่มีการประชุมในหมู่บ้าน ท่านเคยเห็นผู้ป่วยโรคเรื้อนเข้าร่วมประชุมด้วยหรือไม่
13. ท่านเคยเห็นผู้ป่วยโรคเรื้อนเข้าร่วมกิจกรรมใดในหมู่บ้านบ้าง
14. ท่านทราบหรือไม่ว่าใครที่เป็นเพื่อนสนิทของผู้ป่วยโรคเรื้อน
15. ท่านเคยเห็นผู้ป่วยโรคเรื้อนพุดคุยกับใครมากที่สุด
16. คนในชุมชนรังเกียจคนในครอบครัวของผู้ป่วยโรคเรื้อนหรือไม่
17. เวลาปฏิบัติงานที่ท่านเคยเห็นคนในครอบครัวของผู้ป่วยโรคเรื้อนมาทำบุญหรือไม่
18. เวลาที่มีการประชุมในหมู่บ้าน ท่านเคยเห็นคนในครอบครัวผู้ป่วยโรคเรื้อนเข้าร่วมประชุมด้วยหรือไม่
19. ท่านเคยเห็นคนในครอบครัวผู้ป่วยโรคเรื้อนเข้าร่วมกิจกรรมใดในหมู่บ้านบ้าง
20. จากสภาพความเป็นอยู่ของผู้พิการด้วยโรคเรื้อนหรือผู้พิการทั่วไปที่ท่านเห็นในหมู่บ้าน ท่านคิดว่าเขามีความเป็นอยู่อย่างไร สามารถพึ่งพาตัวเองได้หรือไม่

21. หากผู้พิการเหล่านั้นไม่สามารถพึ่งพาตัวเองได้ หรือมีความยากลำบากในการดำรงชีวิต ท่านคิดว่าเขาควรได้รับความช่วยเหลืออย่างไร
22. ท่านคิดว่าในชุมชนควรมีกลุ่มเพื่อช่วยเหลือผู้พิการหรือไม่ เพราะเหตุใด และควรมีกิจกรรมอะไร
23. หากมีการจัดตั้งกลุ่มเพื่อช่วยเหลือผู้พิการ ท่านคิดว่าผู้พิการด้วยโรคเรื้อน ควรจะเข้าไปอยู่ในกลุ่มนี้ด้วยหรือไม่ เพราะเหตุใด
24. ท่านคิดว่าใครในชุมชนของท่าน ที่มีความสามารถและเต็มใจในการจัดตั้งกลุ่มเพื่อช่วยเหลือผู้พิการ เพราะเหตุใด