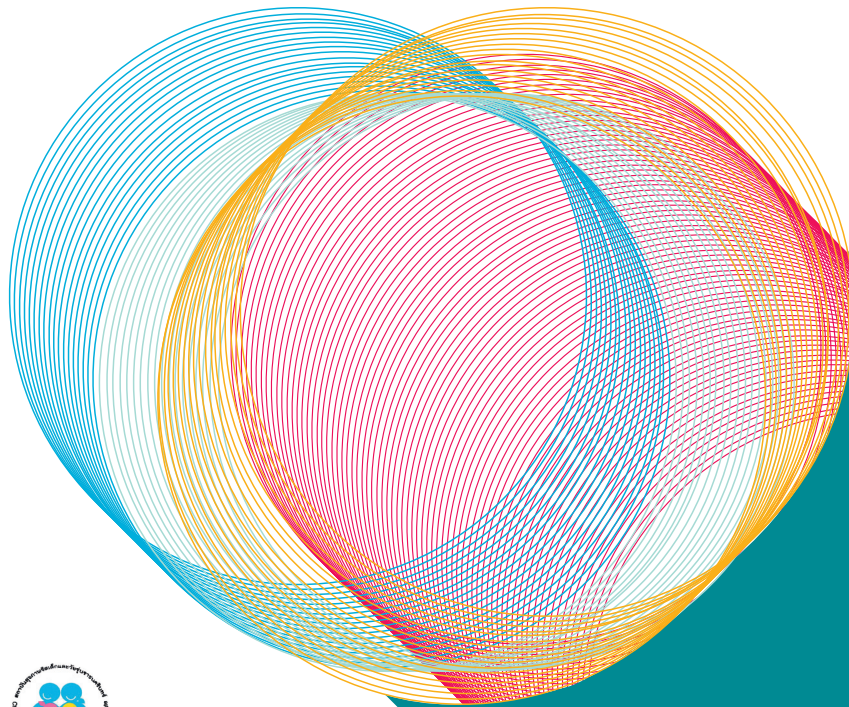


รายงานฉบับประจักษ์

๖. ศึกษา ความต้องการ การเข้าถึงบริการของเด็กพิการ
ในชุมชน และสถานการณ์กำลังคนด้านการฟื้นฟูสุขภาพ



ระบบบริการพื้นฐานของรัฐเพียงพอและพร้อมแค่ไหนที่จะรองรับการ
ค้นหาและจัดการให้การดูแล เพื่อตอบสนองความจำเป็นของเด็กและครอบครัว
ที่เผชิญความพิการเหล่านั้น งานวิจัยชิ้นนี้แม้เป็นงานวิจัยเล็กๆ ที่ผู้กำหนดนโยบาย
อาจตั้งคำถามว่าเป็นภาพแทนปัญหาของทั้งประเทศได้จริงหรือไม่ ในอีกมุมมอง
หนึ่งก็อาจต้องบอกว่า “แค่นี้ก็มากเกินไปที่สังคมไทยต้องตื่นตระหนก ที่มีใช้
ตื่นตระหนก” ที่จะมาทำความเข้าใจและจัดการเรื่องนี้นักอย่างจริงจังแล้ว
เพราะ “เด็กพิการ” เหล่านั้นคือลูกหลานของเรา คืออนาคตของสังคมไทย

แพทย์หญิงวิธรา ธีวโพบูลย์
ผู้อำนวยการกลุ่มภารกิจสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข

เมื่อพูดถึงคำว่า “เด็กพิการ” ในสังคมไทย หลายคนคงมีมุมมอง (เห็น) หลากหลายแตกต่างกันไปตามประสบการณ์ ในส่วนตัวผมเมื่อประมาณ 26 ปีที่แล้ว บุตรชายได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่า มีภาวะออทิสติก หรือเป็นเด็กออทิสติก ซึ่งมีคำอธิบายว่า เป็นความบกพร่องทางด้านที่เกิดขึ้นกับเด็ก และเป็นแบบ Lifelong Developmental Disorder หากแปลเป็นไทยคือ มีความบกพร่องทางพัฒนาการอย่างยาวนานถาวร หรือถือเป็นภาวะความพิการอย่างหนึ่งนั่นเอง นั่นคือ คำแรกของนิยาม “เด็กพิการ” ที่ผมได้ยินได้ฟังมา พอมาเคลื่อนไหวงานการศึกษาพิเศษ ก็ได้รู้จักกับคำอีกคำหนึ่งคือ “เด็กพิเศษ” หรือ “เด็กที่มีความต้องการจำเป็นพิเศษ” (Children with special needs) และมีการจัดแบ่งประเภทเด็กพิการทางการศึกษา หรือเด็กที่มีความต้องการจำเป็นพิเศษเป็น 9 กลุ่ม จากนั้นได้มีโอกาสเป็นกรรมการกรรมาธิการวิสามัญปรับปรุงกฎหมายคนพิการด้านสังคม จึงมีการจำแนกความพิการเป็น 7 กลุ่มความพิการ ออทิสติกก็อยู่ในนั้นด้วย สรุปคือ ระบบกฎหมายและระบบสังคมไทย เราใช้ว่า พิการ ในการเรียกขานบุคคลที่มีข้อจำกัดด้านต่างๆ เช่น เด็กพิการ เด็กออทิสติก เด็กที่บกพร่องทางสติปัญญา เป็นต้น แต่ทั้งหลายทั้งปวง เพื่อสร้างโอกาสในการเข้าถึงสิทธิและบริการต่างๆ ที่จำเป็น

ในฐานะผู้ปกครองคนหนึ่ง ผมมองว่า “บุตรผมไม่ได้พิการ เพียงแต่เขามีอุปสรรคบางอย่างมาขัดขวางความเจริญเติบโตของเขา เนื่องจากภาวะความเจ็บป่วยหรือภาวะอื่น” ผมจึงปฏิบัติกับเขาเหมือนๆ กับน้องที่ไม่มีภาวะพิเศษหรือภาวะพิการ เพียงแต่เติมเต็มสิ่งต่างๆ ที่เขาต้องการ โดยยึดตาม“เส้นทางชีวิตของเขา” (Life Path) ตั้งแต่การยอมรับในความเป็น

ดังนั้น อยากจะบอกว่า “เด็กพิการทุกคนมีศักยภาพ ทำอะไรได้มากกว่าที่ใครคิด หากเขาได้รับโอกาสที่เท่าเทียมเป็นธรรมและการช่วยเหลืออย่างสมเหตุสมผล มาเปลี่ยนมุมมองเรื่องเด็กพิการกันใหม่เกิดครับ เขาเป็น อย่างที่เขาเป็น เขามีชีวิต เขามีจิตใจ เขามีความสามารถที่แฝงเร้นอยู่ เขาต้องการเป็นส่วนหนึ่งของครอบครัวและสังคม เพราะเขาคือมนุษย์คนหนึ่งที่มีศักดิ์ศรีเช่นกัน และเขาก็มีสิทธิในฐานะประชาชนคนหนึ่งเช่นกัน”

บุศิกถ์ จัณฑยานนท์

ประจํามูลนิธิอภัยพิบัติสํากาไทย

นายกสมาคมผู้ปกครองบุคคลออทิซึม (ไทย)

แม้หลายคนที่เคยให้ทานอาหารปลาตามเขตอภัยทานตามทำนน้ำหน้าวัดต่างๆ จะคุ้นชินกับภาพปลาหลายสิบหลายร้อยตัวที่พากันแหวกว่ายแย่งชิงอาหารที่คนโปรยให้ แต่ก็อาจจะมีคนไม่มากที่เกิดคำถามว่านอกจากฝูงปลาที่มองเห็นด้วยตาแล้ว ลึกลงไปได้ผิวน้ำยังมีปลาอยู่อีกมากน้อยเพียงใด ปลาเล็กใหญ่ที่แหวกว่ายให้เห็นนั้นเป็นสัดส่วนเท่าใดของฝูงปลาทั้งหมดที่ซ่อนตัวลึกลงไปหรือว่ายวนอยู่รอบๆ ตรกระนี้อาจเทียบเคียงกับธรรมชาติของปัญหาเด็กพิการในชุมชนที่ผู้คนมักติดอยู่กับปรากฏการณ์เชิงเป็นรูปธรรมที่มองเห็นเฉพาะหน้า มองข้ามความจริงที่ซ่อนลึกหรือถูกบดบังไว้ด้วยปัญหาหรือเงื่อนไขทางสังคมเศรษฐกิจอื่นๆ อีกนัยนี้การคำว่า“ความพิการ” ในสังคมไทย มักมีความหมายเชิงลบ คนพิการมักถูกปฏิเสธหรือถูกตีตรา เด็กและเยาวชนที่ถูกวินิจฉัยว่าพิการ เปรียบไปก็คล้ายกับการถูกใบสั่งให้หมดอนาคต ในขณะที่ในประเทศที่พัฒนาแล้ว สังคมได้ปรับวิถีคิดและมุมมองความพิการ ว่าไม่ใช่ความเจ็บป่วยหรือความผิดปกติในตัวเอง แต่ปัญหาที่เกิดกับคนพิการ เป็นผลจากสังคมเป็นผู้สร้างข้อจำกัดในการใช้ชีวิตของคนพิการ ไม่ว่าจะเป็นการสร้างสิ่งแวดล้อมที่ไม่เหมาะสม ทำให้คนพิการเข้าไม่ถึงหรือไม่ได้รับความสะดวก หรือการสร้างระบบการศึกษาที่ไม่ได้คำนึงถึงลักษณะเฉพาะและความแตกต่างหลากหลายของผู้คน อันเป็นการสวนทางกับหลักปรัชญาที่ว่ารัฐจะต้องสร้างความเท่าเทียมทางสังคมด้วยการสร้างสิ่งอำนวยความสะดวกต่างๆ เพื่อให้ทุกคนสามารถเข้าถึงบริการสาธารณะและอยู่ร่วมกันในสังคมอย่างไม่มีการเลือกปฏิบัติ

ตามอนุสัญญาว่าด้วยสิทธิคนพิการ (Convention Rights of Persons with Disabilities) ของสหประชาชาติได้มีการเรียกร้องให้ประเทศสมาชิกมีการส่งเสริมคุณภาพชีวิตคนพิการทุกประเภท และสร้างสังคมที่มีพื้นที่สำหรับทุกคน ทุกประเภท ทุกข้อจำกัดให้อยู่ร่วมกันได้อย่างเท่าเทียม¹ ซึ่งประเทศไทยก็ได้เข้าร่วมลงนามเพื่อปฏิบัติตามแนวทางดังกล่าว กระนั้นก็ตาม ที่ผ่านมาปัญหาเด็กพิการก็ยังคงได้รับความสำคัญในเชิงนโยบายน้อย

¹ United Nations. The Millennium Development Goal Report[Internet]. 2010. [Cited 2012 Sep 10]. Available from: <http://www.un.org/millenniumgoals/pdf/MDG%20Report%202010%20En%20r15%20-low%20res%2020100615%20-.pdf>

ปัญหาคนพิการในสังคมไทยมีหลายมิติ สถานการณ์คนพิการในสังคมไทยที่ปรากฏตามรายงานของสำนักงานสถิติแห่งชาติแสดงให้เห็นว่า ประเทศไทยยังมีการรายงานจำนวนเด็กพิการที่น้อยกว่าความเป็นจริง และสะท้อนว่าเด็กพิการกลุ่มบกพร่องทางสติปัญหามีปัญหาในการเข้าถึงบริการมากที่สุด²

จำนวนคนพิการในประเทศไทยมีการคาดการณ์ว่าเพิ่มสูงขึ้นทุกปี เฉลี่ยปีละ 13,000 คน ซึ่งส่วนใหญ่คือ ผู้สูงอายุที่พิการจากโรคเรื้อรัง โดยเป็นกลุ่มที่ได้รับความสำคัญในเชิงนโยบาย มีการจัดบริการให้อย่างทั่วถึง ในขณะที่กลุ่มคนพิการทางสติปัญญา พฤติกรรมการเรียนรู้ กลับมีปัญหาการเข้าถึงบริการสูงสุด ข้อมูลกระทรวงสาธารณสุขในปี 2554 พบว่าการเข้าถึงระบบบริการสุขภาพและการฟื้นฟูสมรรถภาพของเด็กพิการทางสติปัญญา มีเพียง 45,741 ราย (หรือ 42.5% ของเด็กพิการด้านสติปัญญาที่มีการขึ้นทะเบียน) ขณะที่กลุ่มเด็กพิการทางจิตใจหรือพฤติกรรมมีเพียง 50,864 ราย (หรือ 58.8% ของเด็กพิการด้านจิตใจและพฤติกรรมที่มีการขึ้นทะเบียนทั้งหมด)³ ข้อมูลดังกล่าวทำให้พออนุมานได้ว่า ยังมีเด็กพิการอีกนับแสนคนที่ยังเข้าไม่ถึงบริการและไม่ได้รับการช่วยเหลือตามสิทธิ

³ ประทีป ธนิกิจเจริญ. บทสัมภาษณ์ไทยรัฐออนไลน์ วันที่ 18 มีนาคม 2555 ข้อมูลจากโปรแกรมบันทึกข้อมูลเชิงอุปกรณ์ และการให้บริการฟื้นฟูฯ ณ 30 กันยายน 2554 [อินเทอร์เน็ต]. 2555 [สืบค้นเมื่อ 10 ส.ค. 2555]. แหล่งข้อมูล: <http://www.thairath.co.th/content/edu/246326>

เด็กพิการในสังคมไทยทุกวันนี้เป็นใคร อยู่ที่ไหน มีสภาพชีวิตครอบครัวและความเป็นอยู่อย่างไร มีปัญหาทั้งสุขภาพกายใจและสังคมมากน้อยแค่ไหน ต้องการความช่วยเหลืออะไร สามารถเข้าถึงบริการด้านต่างๆ ที่รัฐจัดได้มากน้อยแค่ไหน ฯลฯ ทั้งหมดนี้เป็นคำถามที่ยังไม่มีคำตอบชัดเจน รายงานชิ้นนี้เป็นข้อค้นพบส่วนหนึ่งจากโครงการวิจัยเรื่อง “อุปสงค์ อุปทาน และรูปแบบกำลังคนทางเลือกเพื่อตอบสนองการจัดบริการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการ”⁴ ที่ต้องการศึกษาสถานการณ์ ปัญหา และความต้องการของเด็กพิการในชุมชน และบริบทชีวิตและครอบครัว รวมทั้งการประเมินสถานการณ์ด้านบุคลากรวิชาชีพที่เกี่ยวข้องในภาครัฐ โดยมุ่งหวังจะนำไปสู่การสร้างนโยบายเพื่อพัฒนาคุณภาพชีวิตของเด็กพิการ โดยเฉพาะกลุ่มเด็กพิการยากไร้ได้อย่างเป็นรูปธรรม

แพทย์หญิงโชษิตา ภาวสุทธิไพศิฐ
รองศาสตราจารย์ ดร.ลือชัย ศรีเงินหยวง
บรรณาธิการ

4. ไซไซกา ภาวสุทธิพิเชษฐ และคณะ “อุปสงค์ อุปทาน และรูปแบบกำลังคนทางเลือกเพื่อตอบสนองการจัดบริการ การฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการ” (กำลังจัดพิมพ์) ประกอบด้วยโครงการวิจัยย่อย 3 โครงการ เพื่อพัฒนาข้อเสนอแนะเชิงนโยบายในการจัดบริการภาครัฐเพื่อตอบสนองต่อความต้องการของเด็กพิการและครอบครัว ทั้งมิติด้านสุขภาพ สังคม การศึกษาที่ได้รับการเก็บข้อมูลในช่วงเดือนตุลาคม 2557 - กรกฎาคม 2558

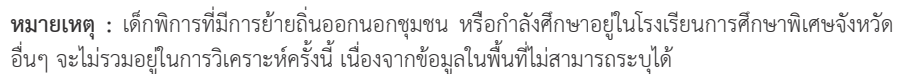
ผลการสำรวจใน 9 จังหวัด เด็กอายุ 2 ปีครึ่งถึง 12 ปี ทั้งหมด 6,334 คน พบว่ามีเด็กที่มีความพิการร้อยละ 13 มีปัญหาหรือมีความเสี่ยง แต่ไม่ใช่ความพิการร้อยละ 21 และไม่พบความผิดปกติใดๆ ร้อยละ 66

เมื่อพิจารณาแยกประเภทความพิการของเด็กที่พบความพิการทั้งหมด พบความพิการทางการเรียนรู้สูงสุด (ร้อยละ 9) รองลงมาคือความพิการทางสติปัญญา (ร้อยละ 3) พิกอร์เข้าซ้อนหรือมีความพิการมากกว่า 2 ประเภท (ร้อยละ 0.3) ออทิสติก (ร้อยละ 0.1) พิกอร์ทางการเคลื่อนไหวหรือร่างกาย (ร้อยละ 0.1) พิกอร์ทางการมองเห็น (ร้อยละ 0.05) พิกอร์ทางการได้ยิน (ร้อยละ 0.03) ทั้งหมดไม่พบความพิการทางจิตหรือพฤติกรรม

การประเมินความพิการในการวิจัยนี้ มีข้อจำกัดในด้านระยะเวลาในการเก็บข้อมูล และปัญหาฐานข้อมูลประชากร เด็ดที่มีความคลาดเคลื่อนหรือไม่เป็นปัจจุบัน ซึ่งทำให้สันนิษฐานว่าอาจยังมีเด็กพิการบางส่วนที่หาตัวไม่พบหรือมีการอพยพย้ายถิ่นไปอยู่ในพื้นที่ที่มีสถานพยาบาล/โรงเรียนการศึกษาพิเศษ/สถานการดูแลของรัฐ ทำให้ตัวเลขประมาณการอาจคลาดเคลื่อนได้บ้างเล็กน้อย

ความจำเป็นที่กำหนดการศึกษาในเด็กอายุ 2 ปีครึ่งขึ้นไปเพื่อที่จะทำให้การวินิจฉัยความพิการมีความแม่นยำได้มากขึ้น อย่างไรก็ตามการศึกษาทางการเรียนรู้เป็นความพิการเดียวที่โดยเกณฑ์การวินิจฉัยแล้วจะวินิจฉัยได้แม่นยำเมื่อเด็กอายุ 8 ปีขึ้นไป ซึ่งในกลุ่มเด็กที่อายุน้อยกว่านั้นบางส่วนของสิ่งกีดขวางในกลุ่มมีปัญหาหรือมีความเสี่ยงแทน

พิภกรทงการเรยนรู้	686,592 คน	หรือคิดเป็น 9%
พิภกรทงสถิติปัญญา	250,001 คน	หรือคิดเป็น 3%
พิภกรซ้าซ้อ	23,803 คน	หรือคิดเป็น 0.3%
พิภกรออทิสติก	8,784 คน	หรือคิดเป็น 0.1%
พิภกรทงการเคลื่อนไหวหรือร่างกาย	6,682 คน	หรือคิดเป็น 0.09%
พิภกรทงการมองเห็น	4,436 คน	หรือคิดเป็น 0.06%
พิภกรทงการได้ยิน	3,084 คน	หรือคิดเป็น 0.04%
พิภกรทงจิตใจหรือพฤติกรรมค่าประมาณเป็นศูนย์		



ความซับซ้อนของเงื่อนไขชีวิตและความต้องการ ของเด็กพิการและครอบครัว

บนพื้นฐานของภาพเชิงปริมาณข้างต้นมีคำถามอีกมากมายที่ต้องการคำตอบ เช่น เด็กๆ ที่มีความพิการหรือความเสี่ยงเหล่านี้เป็นใคร อยู่กับใคร มีชีวิตความเป็นอยู่อย่างไร ได้รับการดูแลช่วยเหลือจากครอบครัวและคนอื่นมากน้อยแค่ไหน เผชิญกับปัญหาอุปสรรคอะไรโดยเฉพาะในการเข้าถึงบริการ ฯลฯ เนื้อหารายงานนี้พยายามจะให้คำตอบเหล่านั้น

ข้อมูลที่ใช้ในการนำเสนอส่วนนี้มาจากการติดตามเยี่ยมบ้านครอบครัวเด็กที่มีการตรวจพบความพิการและความเสี่ยง ใช้การพูดคุยสัมภาษณ์กับเด็ก ผู้ดูแล และคนอื่นๆ ที่เกี่ยวข้อง รวมทั้งการสังเกตชีวิตความเป็นอยู่ของเด็กในพื้นที่ 4 จังหวัด คือ พะเยา ลพบุรี กาฬสินธุ์ และสงขลา เป็นการเก็บข้อมูลโดยทีมวิจัยที่ประกอบด้วย นักสังคมศาสตร์สุขภาพ บุคลากรสาธารณสุขในพื้นที่ อสม./ผู้นำ/และจิตอาสาในชุมชน มีเด็กที่ได้รับการเยี่ยมบ้านทั้งสิ้น 566 คน

พื้นที่ทั้ง 4 จังหวัดนี้มีเด็กเข้ารับการตรวจจากทีมแพทย์ทั้งสิ้น 2,324 คน พบเด็กที่มีความพิการและความผิดปกติทั้งสิ้น 832 คน (ร้อยละ 35.8) ร้อยละ 67 ของจำนวนนี้ (566 คน) ได้รับการเยี่ยมบ้าน จังหวัดที่สามารถติดตามเยี่ยมบ้านเด็กได้มากที่สุดคือ จังหวัดกาฬสินธุ์ และจังหวัดสงขลา (ร้อยละ 77) น้อยที่สุดคือ จังหวัดพะเยา (ร้อยละ 55) สาเหตุที่เนื่องมาจากเด็กไม่อยู่ในพื้นที่เพราะติดตามไปอยู่กับพ่อแม่หรือญาติที่อื่น หรือเพราะปัญหาการคลาดเคลื่อนของฐานข้อมูล คือเด็กไม่ได้อยู่ตามจริงตามที่อยู่ที่ระบุไว้ ฯลฯ (ดูตารางที่ 1 หน้าถัดไป)

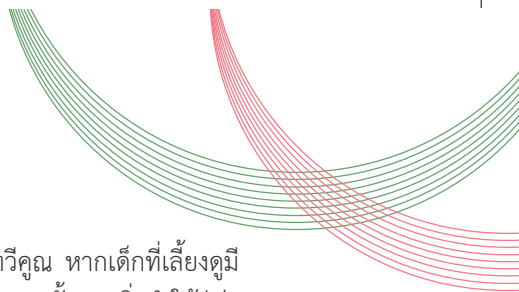
ปัญหาการเคลื่อนย้ายของเด็กและปัญหาข้อมูลที่ไม่ตรงกันระหว่างในฐานข้อมูลของหน่วยงานรัฐกับข้อมูลในพื้นที่จริง มองอีกด้านหนึ่งก็คือ ปัญหาเชิงระบบที่มีผลต่อการประมาณสถานการณ์ปัญหาและความต้องการของเด็ก และความสามารถในการเข้าถึงบริการจริงของเด็กพิการของประเทศ เด็กที่มีปัญหาความพิการแต่ไม่อยู่ในฐานข้อมูลของรัฐจะหมายถึงความคลาดเคลื่อนในการให้ความช่วยเหลือแก่เด็กและครอบครัว โดยเฉพาะต่อการคำนวณงบประมาณรายหัวและการวางแผนโครงการหรือกำหนดนโยบาย ซึ่งทั้งหมดต้องอิงกับข้อมูลที่มีความไม่สมบูรณ์นี้

ผลการเยี่ยมบ้านของเด็กที่มีความพิการและมีความเสี่ยง หรือมีปัญหาอื่นๆ ร่วมพบว่า ส่วนใหญ่ (ร้อยละ 60) เป็นกลุ่มที่มีปัญหาสติปัญญาคาบเส้นและมีปัญหาพฤติกรรมหรือมีความเสี่ยงที่จะพิการ ซึ่งเมื่อเปรียบเทียบระหว่างพื้นที่พบว่า เด็กกลุ่มผิดปกติแต่ไม่พิการของจังหวัดกาฬสินธุ์และจังหวัดลพบุรี ส่วนใหญ่มีปัญหาคาเรียนรู้อาชีพ ขณะที่จังหวัดพะเยาส่วนใหญ่เป็นกลุ่มที่มีปัญหาทักษะการเรียนรู้/ปัญหาการอ่าน/การเขียน/สะกดคำ และการคำนวณ ขณะที่ในจังหวัดสงขลาพบเด็กที่มีปัญหาด้านจิตเวชและอื่นๆ เช่น สมาธิสั้น พฤติกรรมดื้อ ต่อต้าน สูงกว่าทุกจังหวัด

สภาพครอบครัวและชีวิตความเป็นอยู่ของเด็กที่มีความผิดปกติแตกต่าง หลากหลายมาก หากเน้นไปที่สิ่งแวดล้อมที่ใกล้ชิดเด็กที่สุดคือครอบครัว ข้อมูลจากตารางต่อไปนี้ แสดงให้เห็นว่า เด็กเกือบครึ่งที่อยู่กับครอบครัวที่ไม่สมบูรณ์ (หมายถึงการอยู่พร้อมหน้าพร้อมตามีพ่อแม่ คอยดูแลเอาใจใส่)

ในภาพรวมแม่เด็กครึ่งหนึ่ง (ร้อยละ 53) ยังอยู่กับพ่อแม่ แต่หนึ่งในสามพ่อแม่แยก
หย่าร้าง หรือทิ้งไป ทำให้ต้องอยู่กับญาติซึ่งส่วนใหญ่คือ ปู่ ย่า ตา ยาย (ส่วนใหญ่เพียงคนเดียว
คนหนึ่ง) หรือญาติพี่น้องคนอื่น ขณะที่อีกประมาณ 1 ใน 5 มีพ่อแม่แต่ไม่ได้ช่วยด้วย อาจจะเจอ
กันปีละ 1-2 ครั้ง หรือแม้จะอยู่ด้วยกันแต่ก็ไม่มีเวลาให้ เพราะการทำงานที่ต้องออกเช้ากลับค่ำ

เมื่อเปรียบเทียบระหว่างจังหวัดพบว่า จังหวัดสงขลาเป็นพื้นที่ที่เด็กอยู่กับครอบครัวในสัดส่วนสูงที่สุดคือ ร้อยละ 75 จังหวัดกาฬสินธุ์มีสัดส่วนเด็กที่อยู่กับพ่อแม่ต่ำที่สุด (ร้อยละ 35.6) เด็กๆ ในจังหวัดพะเยา จังหวัดกาฬสินธุ์ และจังหวัดลพบุรีต้องอยู่โดยขาดพ่อแม่ (คนใดคนหนึ่งหรือทั้งสองคน) ในสัดส่วนที่สูงมาก ร้อยละ 42.5, 36.5 และ 35 ตามลำดับ



เกินกว่าจะพร่ำสอน จำจี้จำใจ และสถานการณ์จะยิ่งซับซ้อนเป็นทวีคูณ หากเด็กที่เลี้ยงดูมี
ปัญหาทางจิตใจและพฤติกรรม เช่น มีนิสัยดื้อ ซน ก้าวร้าว ได้เลี้ยง ฯลฯ ทั้งหมดยิ่งทำให้ผู้
ตายายต้องเลือกที่จะปล่อยเด็กเติบโตไปตามยถากรรม

ทั้งหมดนี้ มิต้องพูดถึงการเป็นสิ่งแวดลอมในการพัฒนาทางดานสติปัญญา การอ่าน การเขียน และคิดเลข ซึ่งแทบจะเปนไปไมได ขอมูลจากสนามพบวา ปุยาตายายสวนมาก ไมสามารถดูแลหรือชวยสอนการบานเด็กๆ ได เพราะทักษะและความรูที่จำกัด ความรูเดิม ไมสามารถตอกับการศึกษาแบบใหมได ขณะที่พอมแมของเด็กๆ ก็ไมมีเวลาใกลชิดลูก เนื่องจาก ตองออกจากบานเขากลับคา ฯลฯ

กระนั้นก็ตาม ครอบครัวที่อยู่กันพร้อมหน้าก็ได้หมายความว่าโดยอัตโนมัติว่าเด็ก ๆ จะอยู่ในสิ่งแวดล้อมที่เกื้อกูล ข้อมูลจากการสัมภาษณ์ผู้ปกครอง ผู้นำท้องถิ่น และแพทย์จากโรงพยาบาลชุมชนของจังหวัดสงขลาพบว่า ครอบครัวที่มีลูกน้อย เด็ก ๆ กลับถูกเลี้ยงดูแบบตามใจ จากปู่ย่าตายาย ส่งผลถึงปัญหาพัฒนาการทางอารมณ์และพฤติกรรมอีกแบบหนึ่ง นั่นคือการเอาแต่ใจ การไม่รู้จักควบคุมอารมณ์ และไม่มีวินัย ฯลฯ ที่พ่อแม่รุ่นใหม่หลายครอบครัวไม่สามารถจัดการได้ นอกจากนี้ ยังพบว่าการมีเศรษฐกิจที่ดี มีความพร้อมทางวัตถุมากกว่า ครอบครัวในภาคอื่นๆ กลับมีผลข้างเคียงอีกสิ่งหนึ่งคือ การที่พ่อแม่/ผู้ใหญ่ต้องใช้เวลากับการทำมาหากิน จนไม่มีเวลาให้เด็ก ๆ การเลี้ยงดูเด็กกลายเป็นภาระ ชัดขวางเวลาพักผ่อนในยามว่างหรือวันหยุด ความพร้อมในการมีเด็กแต่ไม่พร้อมในการเลี้ยงดู จึงเกิดรูปแบบการเลี้ยงดูด้วยแท็บเล็ต สมาร์ทโฟน โทรศัพท์ หรือเกม สร้างปัญหาพฤติกรรมอีกแบบหนึ่งให้กับเด็ก

การศึกษาครั้งนี้พบว่า เด็กที่มาจากครอบครัวมุสลิม มีทิศทางวัฒนธรรมดูเหมือนจะมีส่วนสำคัญต่อการมองเห็นและให้ความสำคัญกับความผิดปกติทางด้านสุขภาพ โดยเฉพาะทางสติปัญญาของเด็ก ครอบครัวที่มีลูกหลายคน ฐานคิดทางวัฒนธรรมที่มองว่าชีวิตเป็นสิ่งที่ถูกออกแบบให้เป็นไปตามพระประสงค์แห่งอัลเลาะห์ เมื่อประกอบกับระบบคุณค่าทางสังคมที่ไม่ได้ให้ความสำคัญมากนักกับการเรียนหนังสือตามระบบการศึกษาสมัยใหม่ และอุปสรรคด้านภาษาทำให้ความผิดปกติด้านการเรียนรู้ในเด็กฯ ถูกละเลยหรือละเลยจากผู้ใหญ่ในครอบครัว

หนึ่ง กลุ่มที่มีปัญหาความผิดปกติที่ไม่รุนแรงหรือไม่ชัดเจนมาก ครอบครัวเห็นเป็นความปกติ เป็นเรื่องธรรมดา โตขึ้นก็หาย แม้แพทย์จะวินิจฉัยว่าผิดปกติ

สอง กลุ่มที่มีปัญหาหรือความผิดปกติมีความชัดเจนที่ครอบครัวเห็นสอดคล้องกับการวินิจฉัยของแพทย์

สาม กลุ่มที่มีความผิดปกติรุนแรงชัดเจนหรือซ้ำซ้อนที่ครอบครัวต้องเผชิญ

A ครอบครัวต้นทุนสูง หมายถึงครอบครัวที่อยู่กันพร้อมหรือค่อนข้างพร้อม (อยู่กับพ่อแม่หรือมีตายายเลี้ยงดูแล) หรือค่อนข้างมีฐานะระดับพึงตัวเองได้

B ครอบครัวต้นทุนปานกลาง มีพ่อแม่แม่ครบแต่ไม่ได้อยู่ด้วย หรือไม่มีเวลาดูแล บางครอบครัวไม่มีพ่อแม่ แต่ก็มีญาติพี่น้อง ปู่ย่าตายายคอยดูแล

C ครอบครัวต้นทุนต่ำ หมายถึงรวมครอบครัวที่แตกแยก พ่อแม่ทิ้งหย่าร้างเสียชีวิต ฐานะยากจนมาก

ความต้องการทางสุขภาพของเด็กและครอบครัวที่มีความผิดปกติเหล่านี้ หากมองจากมุมมองของผู้ปกครองหรือครอบครัวของเด็กจะพบว่า มีความแตกต่างหลากหลาย โดยอาจสรุปได้เป็นสามกลุ่ม คือ

1.

กลุ่มครอบครัวที่ไม่เห็น ไม่รับรู้ ไม่เข้าใจว่าเป็นปัญหาเลยไม่รู้ว่าต้องการความช่วยเหลือหรือบริการอะไร

2.

กลุ่มครอบครัวที่มองเห็นและตระหนักว่าลูกหลานมีปัญหา มีความผิดปกติ แต่ก็ไม่รู้ว่าบริการหรือความช่วยเหลือนั้นๆ ควรจะเป็นเช่นไรหรืออยู่ที่ไหน หลายครอบครัวเคยพาเด็กไปรับบริการแต่ก็ไม่ได้ช่วยให้เข้าใจปัญหาหรือความต้องการของตัวเองมากขึ้น บริการที่ห่างไกล สิ้นเปลืองค่าใช้จ่าย การไปรับบริการจึงกลายเป็นสิ่งเกินจำเป็นหรือไม่มีปัญหาไปได้

3.

กลุ่มที่เห็นปัญหาของเด็กอย่างชัดเจน แต่ขณะเดียวกันก็มีปัญหาความลำบากขัดสนในด้านอื่นๆ รออยู่ ความต้องการบริการของกลุ่มนี้จึงเป็นเรื่องของความช่วยเหลือด้านการเงินทุนการศึกษาหรือการสงเคราะห์อื่นๆ มากกว่าบริการสุขภาพเพื่อช่วยเหลือเด็กๆ โดดๆ

၁

เนื้อหาส่วนนี้เป็นการเสนอผลการสำรวจสถานการณ์กำลังคนที่เป็นวิชาชีพที่มีความจำเป็นต่อการจัดบริการฟื้นฟูสมรรถภาพสำหรับเด็กพิการกลุ่มต่างๆ (ไม่ได้รับแพทย์เฉพาะสาขาต่างๆ ครอบคลุมความพิการ) จำนวน 7 วิชาชีพได้จากการสำรวจด้วยแบบสอบถาม โดยอิงกับข้อมูลทะเบียนวิชาชีพและสถานประกอบการพยาบาลภาครัฐ

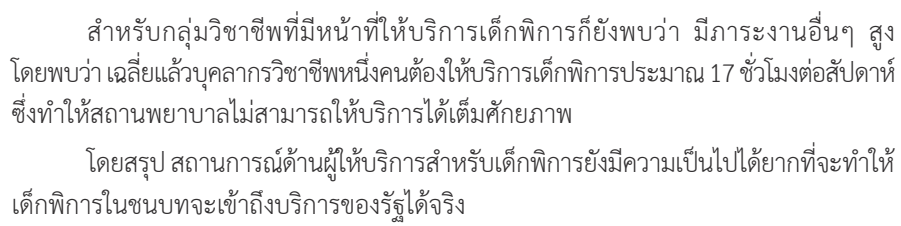
การสำรวจครั้งนี้ มีตอบกลับของแบบสอบถามโดยภาพรวมคิดเป็นร้อยละ 87.1 ซึ่งถืออยู่ในเกณฑ์ที่ยอมรับได้ในการเป็นตัวแทนวิชาชีพ ซึ่งเมื่อพิจารณาารายภาคและวิชาชีพ พบว่าบุคลากรในภาคกลาง (ร้อยละ 37.9) และวิชาชีพแพทย์ (ร้อยละ 49.6) มีการตอบกลับน้อย ซึ่งอาจเป็นข้อจำกัดของการเป็นตัวแทน ส่วนพยาบาลมีการตอบกลับมากกว่า 100% ซึ่งส่วนหนึ่งเป็นเพราะวิชาชีพพยาบาลไม่มีการเก็บฐานข้อมูล และส่วนหนึ่งไม่ได้มีการศึกษาเฉพาะทาง แต่ปฏิบัติงานให้บริการอยู่ในสถานพยาบาล



บุคลากรวิชาชีพในการศึกษานี้พบว่า ปฏิบัติงานในภาครัฐสูงกว่า (ซึ่งสาเหตุส่วนหนึ่งเกิดจากอัตราการตอบกลับของแบบสอบถามนี้กลุ่มวิชาชีพในภาคเอกชน ทำงานอิสระหรือไม่ได้ปฏิบัติงานในวิชาชีพที่เรียนมาน้อย) นักกิจกรรมบำบัดมีส่วนทำงานเอกชนหรือเปิดสถานประกอบการเองสูงกว่าภาครัฐในสัดส่วน 4 : 1 ซึ่งแสดงถึงการไหลออกของวิชาชีพสู่ภาคเอกชน นัยของข้อมูลการกระจายตัวของวิชาชีพที่สำคัญเหล่านี้ คือบริการสำหรับเด็กที่มาจากครอบครัวที่มีฐานะ (เช่น การกระตุ้นพัฒนาการหรือกิจกรรมสำหรับเด็กปกติที่มีฐานะดี) ในเมืองที่พร้อมกว่า ขณะที่เด็กพิการที่มีฐานะยากจนหรืออยู่ในชนบทกลับเข้าไม่ถึง ทำให้ซ้ำเติมความเหลื่อมล้ำในการเข้าถึงบริการมากขึ้น



อย่างไรก็ดี ถึงแม้วิชาชีพที่ถูกระบุจะสามารถและจำเป็นต่อการจัดบริการฟื้นฟูสมรรถภาพสำหรับเด็กพิการ แต่ก็ไม่ใช่วิชาชีพทุกคนที่มีหน้าที่รับผิดชอบจะให้บริการกลุ่มเด็กพิการโดยตรง ในภาพรวมมีเพียงร้อยละ 69 ของบุคลากรทั้งหมดเท่านั้นที่ให้บริการกับเด็กพิการอยู่จริง



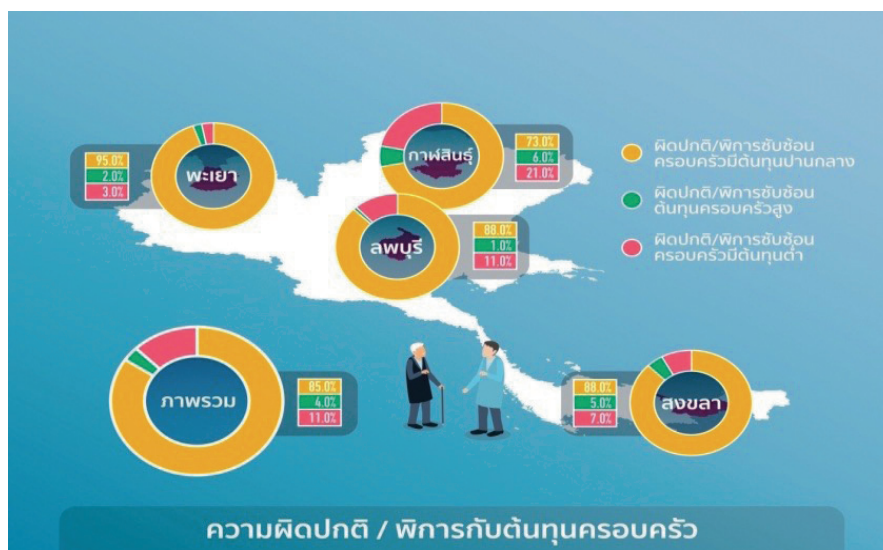
รูปแบบบริการที่จำเป็นต้องมองให้ครอบคลุมทุกมิติ (Comprehensive service) บริการต้องเน้นเชิงรุก เน้นให้เด็กสามารถอยู่ในสังคมและห้องเรียนปกติได้ โดยอาจใช้รูปแบบการดูแลโรคเรื้อรัง (Chronic care model) ซึ่งมีลักษณะคล้ายกันคือ ต้องมีความต่อเนื่องของการรับบริการ ซึ่งความพิการทางการเรียนรู้และความพิการทางสติปัญญาเป็นความพิการที่ควรมีการพบพบสนธิประโยชน์ที่จำเป็น

สำหรับเด็กพิการในประเทศไทยยังเผชิญกับช่องว่างระหว่างอุปสงค์และอุปทานอย่างมาก การสร้างความร่วมมือระหว่างท้องถิ่นกับหน่วยบริการ โรงเรียน และกลุ่มพ่อแม่เด็กพิการที่เข้มแข็งโดยการสนับสนุนทางวิชาการจากส่วนกลาง น่าจะเป็นทางออกการแก้ไข ปัญหาในระยะสั้น ในสภาวะที่ปัญหาการขาดแคลนบุคลากรวิชาชีพด้านนี้ยังแก้ไม่ได้

การพัฒนาบริการวินิจฉัยส่วนกลาง (Central Diagnostic Centre) ระบบการให้ การปรึกษาการบำบัดผู้พันที่ที่ขาดแคลนบุคลากร (Consultation system) การช่วยเหลือ และการฟื้นฟูสมรรถภาพเชิงรุกเข้าไปในชุมชนหรือในโรงเรียน (Active Outreach Services) และการสร้างความเข้มแข็งในกลุ่มผู้ปกครองเด็กพิการที่มีศักยภาพในการเป็นกำลังคนทางเลือก ทั้งหมดนี้น่าจะเป็นทางออกการแก้ไขปัญหาในระยะสั้นของประเทศได้

2.

ข้อมูลจากการวิเคราะห์กลุ่มเด็กที่มีความผิดปกติทั้งหมด 566 คน แยกเป็นกลุ่มที่มีปัญหาสูง ต้นทุนต่ำ ปัญหาปานกลาง/ต่ำ ต้นทุนปานกลาง/ต่ำ และกลุ่มที่มีปัญหาสูง ต้นทุนสูง สะท้อนให้เห็นว่ารูปแบบบริการที่จะตอบสนองปัญหาและความต้องการของเด็กและครอบครัวเป็นเรื่องที่ต้องออกแบบให้มีความหลากหลายและยืดหยุ่น ให้ตรงกับปัญหาของแต่ละกลุ่ม เช่น กลุ่มที่มีปัญหาสูง ต้นทุนต่ำ ต้องการความช่วยเหลือแบบบูรณาการทั้งบริการทางการแพทย์ สังคม การศึกษาและเศรษฐกิจ ขณะที่กลุ่มที่สามารถดูแลตนเองได้ระดับหนึ่งต้องการระบบบริการที่เป็นสิ่งแวดล้อมให้การสนับสนุน เพื่อให้เด็กและครอบครัวสามารถข้ามผ่านภาวะเหล่านั้นไปได้



ผลการจัดเวทีคืนข้อมูลในพื้นที่ทำให้มองเห็นความเป็นไปได้ในการพัฒนาระบบบริการเพื่อการบำบัดและฟื้นฟูสุขภาพของเด็กที่มีความพิการหรือผิดปกติเหล่านั้น ลักษณะสำคัญของรูปแบบบริการก็คือ หนึ่ง การใช้พื้นที่/ชุมชนเป็นฐาน และ สอง การใช้ข้อมูลการคัดกรองทางการแพทย์และการเยี่ยมครอบครัวเป็นพื้นฐานในการทำงานร่วมกันโดยเน้นที่กลุ่มเป้าหมายสำคัญเร่งด่วน

ผลการจัดเวทีเพื่อคืนข้อมูลของพื้นที่ต่างๆ พบว่า รูปแบบบริการสำหรับเด็กพิการที่อาจมีความเป็นไปได้ในระดับชุมชนคือ **หนึ่ง** รูปแบบบริการสำหรับเด็กที่มีปัญหามาก (กลุ่มปัญหารุนแรงต้นทุนต่ำ) ที่ควรมีการนำเด็กมาวิเคราะห์ปัญหาและความต้องการเป็นรายกรณีแล้วสร้างรูปแบบการบริการแบบผสมผสานในระดับพื้นที่ ด้วยการประสานบริการและแบ่งบทบาทระหว่างหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง (เช่น ฝ่ายพัฒนาสังคมของเทศบาล/อบต. ทำหน้าที่สำรวจขึ้นทะเบียนสิทธิผู้พิการและช่วยเหลือด้านสังคมเศรษฐกิจกับครอบครัวเด็ก โรงพยาบาลให้การบำบัดรักษาหรือส่งต่อไปรับการรักษาต่อเนื่องพื้นที่ โรงเรียนการศึกษาพิเศษและโรงเรียนปกติในพื้นที่ ฯลฯ เป็นต้น) **สอง** รูปแบบบริการสำหรับเด็กที่มีปัญหาความพิการทางการเรียนรู้ด้วยการสร้างระบบการเรียนการสอนโดยชุมชน/ผู้ปกครองที่จะช่วยยกระดับด้านการอ่านการเขียนให้กับเด็กพร้อมทั้งเสริมสร้างศักยภาพด้านอื่นๆ ที่เด็กมี และยกระดับการมองเห็นคุณค่าในตนเองของเด็กๆ **สาม** รูปแบบการช่วยเหลือเด็กที่อยู่ในกลุ่มเสี่ยงมีปัญหายังไม่ชัดหรือมีแนวโน้มจะมีปัญหามากขึ้นที่ต้องอาศัยความร่วมมือกันของท้องถิ่นและชุมชน รวมถึงโรงเรียนในการเปิดพื้นที่ให้กับเด็กๆ และผู้ปกครองได้มีกิจกรรมการพัฒนาาร่วมกันมากขึ้น

เสียงสะท้อนของเจ้าหน้าที่จากโรงพยาบาลบอกว่า การช่วยเหลือเด็ก เหมือนกับว่าจะช่วยอะไรก็ติดไปทุกด้าน ต้องค่อยเป็นค่อยไป ทั้งก็ไม่ได้ เพราะจะกลายเป็นปัญหาจิตเวชผู้ใหญ่ที่เป็นปัญหาต่อสังคม การให้ยาต้องให้ตลอด ถ้าโตไปอาจจะคุมพฤติกรรมไม่ได้ต้องใช้วิธีฉีดแทน ส่วนของศูนย์การศึกษา พิเศษต้องรอดูเงื่อนไข ต้องพาแดงไปแล้วก็คุยกับแม่ถึงข้อตกลงซึ่งกันและกันว่าจะเดินไปทางไหน ศูนย์ศึกษาฯ ไม่มีระดับอำเภอ มีคนที่ดูแลระดับอำเภอ แต่ไม่มีที่พัก หรือที่ดูแลในระดับนี้เด็กต้องไปอยู่ประจำ แต่เป็นแค่เรื่องของการดูแลไม่ได้มีเรื่องฝึกฝนที่มันชัดเจน ไปอยู่เพื่อมีชีวิตและลดภาระของผู้ปกครองเหมือนเป็นที่พักพิงชั่วคราว มันก็อยู่ในระดับหนึ่ง เด็กบางคนไปอยู่อาจจะรู้สึกว่าจะไม่เคยมีพฤติกรรมแบบนี้แต่ได้รับพฤติกรรมจากเพื่อนมากก็มี บางคนไปอยู่เป็นเดือนพ่อแม่ค่อยมารับถ้าเป็นคนอาการดี แต่ถ้าอาการไม่ดีพ่อแม่จะมารับทุกสัปดาห์แล้วแต่เคส

ปัจจุบันแดงถูกส่งมาอยู่ศูนย์การศึกษาพิเศษในจังหวัด มีลุงผู้ใหญ่บ้าน และรณโรงพยาบาลผลิตกันมารับส่งในช่วงเสาร์อาทิตย์ สถานการณ์ของแดง ดุติขึ้น



น้องฟิล์ม อายุ 6 ปี ภาคใต้

แม่ของฟิล์มมีลูก 2 คน น้องฟิล์มเป็นลูกคนที่ 2 แม่อายุ 35 ปี เรียนจบชั้น ม.6 แม่ป่วยด้วยโรครุนแรง เดิมทำงานที่ฟาร์มเชือดไก่ที่โคราช ปัจจุบันปลูกผักที่บ้านทั้งกินและขายบ้าง เน้นการดูแลลูกเป็นหลัก พ่ออายุ 39 ปี อาชีพทำสวนยาง

แม่น้องฟิล์มเชื่อว่าน้องฟิล์มเป็นเช่นนี้เพราะตอนตั้งท้องแม่โดนไฟช็อต 2 ครั้ง ครั้งแรกจากเครื่องซักผ้า ครั้งที่ 2 จากเครื่องคิดเงินที่ทำงาน และยังถูกเครื่องสแกนสินค้าส่องที่หน้าท้อง 2-3 ครั้ง ตอนนั้นอายุครรภ์ 4-5 เดือน แม่คิดในใจว่าต้องมีผลต่อลูกในท้อง

น้องฟิล์มคลอดเกินกำหนดคือสัปดาห์ที่ 41 จากเดิมที่กำหนดไว้คลอดตอนสัปดาห์ที่ 38 สาเหตุเพราะตอนที่เธอไปหาหมอเพื่อคลอดหมอคนแรกส่งแม่ไปผ่าคลอดเพราะเด็กหายใจไม่ดี ไปนอนรอผ่า 1 คืน แต่หมออีกคนหนึ่งให้กลับบ้านรอให้ปวดท้องก่อนค่อยมาใหม่ ครั้งที่ 2 (อาทิตย์ถัดไป) หมอคนแรกก็ส่งแม่ไปผ่าคลอดเหมือนเดิม แต่หมออีกคนก็ให้นอนรอเหมือนเดิมอีก เธอจึงกลับบ้านแล้วรอจนเลือดไหลออกมาเองแล้วจึงไปโรงพยาบาล ตอนนั้นอายุครรภ์ 41 สัปดาห์แล้ว คราวนี้ต้องผ่าคลอดเพราะเด็กหัวโตติดเชิงกราน พอเด็กคลอดพบว่าหายใจอ่อนมาก ร้องไม่มีเสียง ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ แต่ไม่ได้เข้าตู้อบ พอออกจากโรงพยาบาลลูกกินอะไรไม่ได้เพราะลิ้นเป็นพังผืด ใช้เวลา 6 เดือนถึงจะกินได้ พอโตขึ้นมาลูกมีอาการมือแหว่งเกร็งอยู่ตลอดเวลา ต้องเข้าโรงพยาบาลอาทิตย์ละ 2-3 ครั้ง

แม่ตัดสินใจพาไปโรงพยาบาลมหาวิทยาลัย หมอแนะนำให้ไปที่โรงพยาบาลมหาราชเพื่อขอทำกายภาพบำบัด 2 เดือนต่อมาก็ดีขึ้น จากเดิม

เมื่อก่อนแม่น้องฟิล์มไม่กล้าเจอหน้าใคร แต่ตอนนี้ได้รวมกลุ่มกับเพื่อนที่ศูนย์การศึกษาพิเศษไปร่วมอบรม จากเดิมที่ต้องพาลูกไปโรงพยาบาลอย่างเดียวและนั่งเหงาห้องให้ยู่ที่บ้าน

ค่าใช้จ่ายการรักษาไม่เสีย ใช้บัตรผู้พิการ เสียแค่ค่ารถ แต่แม่จะพา ลูกไปฝึกพิเศษที่บ้านคนรู้จักชั่วโมงละ 350 บาท ตอนนั้นแม่ไม่กังวลเรื่องการ พุด แต่กังวลเรื่องการขับถ่ายที่ยังไม่เป็นเวลา แม่ยังจับเวลาไม่ถูกต้องเฝ้าดู ตลอด จะสังเกตอาการ ถ้าเขาปวดเขาจะฉุนฉวยมากไม่ว่าจะปวดอะไร ตอนนั้น เขาเริ่มรู้แล้ว ดูเหมือนว่าเขามีความรู้สึกไม่เหมือนคนอื่น เมื่อก่อนเขาล้ม หัวขมาไม่เคยร้อง ตอนนั้นเริ่มมีร้องแล้ว เริ่มสื่อสารความต้องการกับแม่ ตอนนั้นน้องฟิล์มพัฒนาการดีขึ้นมาก ปัจจุบันแม่ไม่ได้ทำงาน อาศัยปลูกผัก กินเอา เงินยังพอใช้ เมื่อก่อนเงินไม่พอใช้เพราะพอหาเงินคนเดียว จะไปไหน

ต้องใช้รถตลอด ตอนนี้อยู่บนเขาแล้ว เธอมองว่าสิ่งที่ทำให้พัฒนาการของลูกดีขึ้นคือการไม่ให้ดูทีวี และในกรณีที่ให้น้องฟิล์มอยู่มีการผูกเปลให้ลูกนั่งไกวจนสมาธิขึ้น 3 เดือนเขารู้เรื่อง เช่น แม่บอกว่าไปเอาแก้วอึมานั่ง เขาก็ไปหยิบมา แม่ก็เอะใจว่าเขาทำได้ตั้งแต่เมื่อไหร่ ตอนนี้พ่อของเขาก็ทำสวนยาง

ปัจจุบันเธอขอร้องโรงเรียนใกล้บ้านเพื่อขอส่งลูกไปเรียนร่วมกับเด็กปกติ โดยหวังว่าจะเลียนแบบพฤติกรรมที่ปกติ หลังจากที่เมื่อก่อนเคยพาไปศูนย์ศึกษาพิเศษ ต้องใช้เวลา 1 ชั่วโมงครึ่งสำหรับเดินทาง โดยไปอยู่ 2 ปีครึ่ง เธอพาลูกมาเรียนที่นี่ยังน้อยขอแค่ให้ลูกได้นั่งกับเพื่อน ส่วนตอนบ่ายแม่ไปฝึกเองที่บ้าน โดยยังใช้การฝึกเหมือนเด็กปกติคือ สลักไม้ ร้อยลูกปัด ดูบัตรภาพ ซึ่งเธอไปเรียนมาจากโรงพยาบาล การเรียนที่โรงเรียนที่เป็นเทอมแรก เธอก็จะเฝ้าดู ปล่อยให้ครูพาไปใช้ชีวิตตามปกติ ไปเข้าแถว ไปนั่งเรียน เขาก็ทำได้ เด็วนี้กลับจากโรงเรียนมาน้องฟิล์มจับส้นขึ้นมาซิดๆ เขียนๆ เอง โดยมีเธอเป็นกำลังใจ “เอาเลยลูกไม่เป็นไร ซิดไปเลอะเทอะไม่เป็นไร ไม่อยู่ในกรอบไม่เป็นไร สักวันมันต้องอยู่ในกรอบล่ะ สักวันเขาต้องทำได้” ทุกวันนี้เธออยู่กับลูกและสามีตามลำพัง



ห้องแม่ อายุ 3 ปี จังหวัดกาฬสินธุ์

แม่ของน้องมนต์แต่งงานตอนอายุ 15 ปี พ่อของมนต์มีอาชีพรับจ้างทั่วไป ตอนนั้นมนต์อายุได้ 3 ขวบ ตอนท้องแม่ฝากท้องตามปกติ แต่หลังคลอดได้ 5 - 6 เดือน น้องมนต์เป็นไข้ ด้วยความที่แม่น้องมนต์ยังเด็กและปู้ก็ไม่มีรู้ จนกระทั่งน้องมนต์ชักจึงพาส่งสถานีนอนามัย และในที่สุดถูกส่งต่อมาที่โรงพยาบาลจังหวัด

“เลี้ยงคนเดียวก็รู้ว่าลูกเป็นไข้ แกชักแล้วถึงรู้ ตอนนั้นอยู่กับปู้สองคน ปู้อายุ 54 ปี ตอนนั้นปู้ก็ไม่มีรู้ เหมือนเด็กชักก็รีบบอกคนข้างบ้านพานอนามัย แกก็ส่งไปยางตลาด พอไปยางตลาดได้ประมาณวันสองวันก็มีการเจาะไขสันหลัง แต่ว่าเจาะดูไม่ได้ แกตื่นแล้วมันมีเลือดออกมา ทีนี้แกซึมแล้วก็ไ้ด้วย หมอสงสัยว่าจะเป็นไข้มองอักเสบ ก็เลยส่งไปโรงพยาบาลกาฬสินธุ์ ไปอยู่ห้องไอซียู”

น้องมนต์ถูกรักษาตัวอยู่ในไอซียูของโรงพยาบาลจังหวัดด้วยอาการไข้มองอักเสบจนอาการดีขึ้น แต่ก็พบอาการแพ้ยากันชัก มีผื่นขึ้นเต็มตัว หมอสันนิษฐานว่าเกิดจากการสะสมของยา หลังจากนั้นก็มีอาการลมชัก จนต้องกินยาทุกเดือน แพทย์ที่โรงพยาบาลศรีนครินทร์จึงส่งไปทีขอนแก่น ตอนนั้นหยุดกินยาแล้วเพราะไม่ชักแล้วเขาออกจากโรงพยาบาลอายุได้ 6 - 7 เดือน น้องมนต์ทำอะไรไม่ได้เลย นอนเฉยๆ เหมือนเด็กอ่อน คอก็ยังไม่แข็ง จน 2 - 3 เดือนต่อมาคอเริ่มแข็ง พัฒนาการเริ่มดีขึ้น ตอนอายุ 1 ปี 7 เดือน ก็เริ่มนั่งยืน แต่ก่อนยืนไม่ได้เพราะขาไม่มีแรง ตอนนั้นเริ่มยืนได้แต่ต้องประคองไว้ การพูดก็มีหมำๆ เรียกพ่อแม่แต่ยังไม่ชัด เวลากินนมบอกให้จับขวดนมก็ทำได้ แกรู้เรื่องบางอย่าง

ไปโรงพยาบาลแรกๆ ใช้สิทธิบัตรทอง โรงพยาบาลแนะนำให้เอาใบรับรองแพทย์ไปทำบัตรคนพิการตั้งแต่เดือนพฤศจิกายน 2557 เริ่มใช้สิทธิได้ 28 พฤษภาคม 2558 (ยังไม่ได้รับบัตรแต่เริ่มใช้สิทธิได้)

การเดินทางไปรับบริการแต่ละครั้งของน้องมนต์กับแม่มีปัญหาและภาระค่าใช้จ่ายไม่น้อย “ค่าใช้จ่ายเสียไปกับค่านมและค่าเดินทางไปหาหมอที่ขอนแก่น ต้องไปเอายาทุกเดือน เสียค่าใช้จ่ายครั้งละ 1,000 - 2,000 บาท ถ้าไปหาหมอที่โรงพยาบาลยางตลาดหรือกาฬสินธุ์ยิ่งพอไหว แต่ไปขอนแก่นต้องขึ้นรถโดยสารไปเอง หากเหมารถไปค่าใช้จ่ายจะเยอะกว่านี้ กลับมาถึงบ้านก็ห่มสองห่ม พ่อจะเป็นคนหาเงินมาไว้ก่อนวันที่จะไปหาหมอ เขาทำงานส่งวัสดุก่อสร้างใกล้ๆ บ้าน ส่วนค่ารักษาไม่เสียเพราะเขามีใบส่งตัวให้และมีบัตรคนพิการ เข้าโรงพยาบาลไหนก็ไม่เสียค่าใช้จ่าย”

แม่เลี้ยงดูน้องนำมนต์ด้วยนมผงพิเศษโดยหวังว่าเขาจะโตและแข็งแรงขึ้นและเดินได้ในที่สุด “ตอนนี้แม่ซื้อนมผงไฮคิวที่พัฒนาสมองและอาหารเสริมมาให้แพ่งแต่ก็อยากให่กิน แต่เขไม่ค่อยกินนมจะกินข้าวมากกว่าหมอมที่ยางตลาดบอกว่าแจะเดินได้ ตอนนี้ข้ายังไม่แข็งแรงให้พยายามฝึกยืนเดิน ทุกวันนี้แม่ไม่ไปไหนจะอยู่กับลูกตลอด “หนูอยากให้เขาเดินได้ ช่วยเหลือตัวเองได้ แค้นก็พอแล้ว ถึงแจะเป็นคนพิการก็ช่าง ขอแค่แจะเดินได้” แม่คิดว่าวันหนึ่งเมื่อได้บัตรคนพิการเธอจะพาลูกไปสมัครที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ “ว่างๆ จะพาแะไปสมัครที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขาบอกว่าต้องมีบัตรคนพิการก่อนพอได้แะก็ได้แล้วเพราะหนูไปทำเองที่ศาลากลาง เหลือแต่บัตรสมารถการ์ดที่ยังไม่ได้ ได้มาแะใบรับรองเฉยๆ หมอมที่กาฬสินธุ์ออกใบรับรองให้ไปทำบัตรคนพิการ บอกว่าแจะจะได้สิทธิรักษาทั่วประเทศ ไม่ต้องเสียค่าใช้จ่าย”

น้องหนึ่ง อายุ 8 ปี จังหวัดกาฬสินธุ์

หนึ่งเป็นลูกชายคนเดียว พ่ออายุ 37 ปี อาชีพก่อสร้าง แม่อายุประมาณ 30 ปี เป็นคนจังหวัดร้อยเอ็ด พ่อกับแม่แยกทางกันตั้งแต่หนึ่งอายุได้ 6 ปี แม่หนีตามหนุ่มอื่น ตอนนีหนึ่งอาศัยอยู่กับปู่และย่า หนึ่งคลอดที่ร้อยเอ็ด หลังคลอดแม่จ้างคนมาเลี้ยงจนอายุ 4 เดือน มีคนโทรมาบอกปู่ ปู่จึงไปรับมาเลี้ยงที่บ้านจนถึงตอนนี้ ช่วงอายุ 4 เดือนหนึ่งไม่ค่อยแข็งแรง ร่างกายอ่อนระทวย มีอาการหอบ ปู่จึงพาไปหาหมอที่อนามัยแล้วพาไปโรงพยาบาล ตอนที่ปู่ไปรับหนึ่งแม่ไม่ได้บอกว่าหนึ่งเป็นเด็กดาวน์ในตอนนั้นอาการก็ปกติอยู่ แต่พออายุประมาณปีกว่าหมอที่โรงพยาบาลอำเภอบอกว่าหนึ่งเป็นเด็กดาวน์ ซึ่งปู่กับย่าก็ไม่รู้ว่าเด็กดาวน์หมายถึงอะไร ปู่จึงเลี้ยงหนึ่งเหมือนเด็กธรรมดาทั่วไป “ผมก็ไม่รู้ว่าเด็กดาวน์หมายถึงอะไร รู้แต่ว่าเป็นคนไม่พอ คนไม่เต็ม ผมก็เลี้ยงธรรมดาเหมือนเด็กทั่วไป ไม่เคยพาไปหาหมอที่รักษาเรื่องอาการดาวน์” ปู่บอกว่าหนึ่งพัฒนาการช้าแต่ก็เลี้ยงง่าย หน้าใจตรงที่เป็นโรคหอบกับมือที่หัวแม่มือมีสองอัน (นิ้วมือมีข้างละ 6 นิ้ว)

ตอนนี้หนึ่งจดทะเบียนคนพิการแล้ว โดยผู้ใหญ่บ้านเป็นคนแนะนำ ช่วงแรกปู่พาไปเรียนที่โรงเรียนกาฬสินธุ์ปัญญานุกูล โดยปู่เป็นคนไปรับไปส่ง ปู่สังเกตว่าหนึ่งมีการเลียนแบบพฤติกรรมที่ไม่ปกติมาจากเพื่อนที่อยู่ในโรงเรียนทำให้อาการของหนึ่งหนักขึ้น ปู่จึงพาหนึ่งมาเรียนที่โรงเรียนปกติใกล้บ้าน “ตอนอยู่กับผมไม่เป็น แต่ไปอยู่ที่ปัญญานุกูลไปเลียนแบบเพื่อนมา เลยพามาอยู่ที่บ้าน” ตอนนี้อาการดีขึ้น เริ่มอ่านหนังสือได้ (แบบจำ) ครูพาอ่าน เขียนให้ดูให้ลอกก็เขียนตามได้ แต่ให้เขียนเองจะเขียนไม่ได้ หนึ่งมาเรียนที่บ้านตั้งแต่ ป.1 ตอนนี้เรียนได้ 3 ปีแล้วกำลังจะขึ้น ป. 3 เข้ากับเพื่อนได้ดี แต่เพื่อนผู้ชายจะชอบรังแกก็เลยไปกับเพื่อนผู้หญิง

“ไม่หนักใจอะไร ก็เลี้ยงเขาไปเรื่อยๆ แต่ผมก็ไม่รู้ว่าเขาโตขึ้นมาจะอย่างไร ผมก็ไม่มีความคิดว่าจะทำอะไร ก็เลี้ยงไปก่อน” ปู่เลี้ยงหนึ่งเหมือนเด็กธรรมดาทั่วไป ไม่ได้คิดว่าจะต้องเป็นแบบไหน ตอนนี้อยู่ทำงานที่ชลประทาน วันไหนที่ไปทำงานก็จะฝากไว้กับยายซึ่งอยู่บ้านติดกัน พ่อไม่ได้ส่งเสียเลย เขาไปทำงานที่ชลบุรีได้ 4 เดือนแล้ว ไปรับเหมาเดินท่อประปาให้บักซีแต่ถูกโกงเงินค่ารับเหมา รายได้จึงมาจากปู่เพียงคนเดียว ปู่มีรายได้วันละ 320 บาท ค่าใช้จ่ายหนึ่งวันละประมาณ 40 บาท ซึ่งก็ยังพอใช้

หนึ่งได้รับเบี้ยผู้พิการเดือนละ 500 บาท แต่มักป่วยบ่อย อากาศเปลี่ยนแปลงก็จะมีอาการหอบ แต่ปีนี้ดีขึ้น ก่อนหน้านั้นหอบจนได้นอนโรงพยาบาล หนึ่งช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เลย ข้าวก็ต้องบ้อน ล้างกันก็ยังไม่เป็น แต่งตัวได้ ทาแป้งทาลิปสติกเองได้ ตอนนี้แม่มีครอบครัวใหม่อยู่จังหวัดมหาสารคาม โทรมาถามข่าวลูกและอยากกลับมา แต่ปู่ไม่ให้กลับมา เพราะไม่เคยส่งเงินทองมาช่วย มีแต่มาสร้างหนี้ไว้ให้



น้องต้น อายุ 7 ปี จังหวัดกาฬสินธุ์

แม่ชื่อพิมพ์ใจ อายุ 25 ปี มีน้องของต้นอีกคนเป็นผู้ชายเพิ่งอายุได้ 7 เดือน พ่ออายุ 30 ปี ทำงานก่อสร้าง ทุกวันตอนเย็นก็กลับมาเจอลูกครอบครัวยังอยู่กับตายาย ตอนท้องต้นทุกอย่างก็ปกติ ฝากท้องที่โรงพยาบาลชุมชน วันที่เจ็บท้องมีน้ำคร่ำไหลออกมาก็ไปโรงพยาบาล ไปตอนตีหนึ่ง พอตีสี่ก็คลอด พบว่ากระหม่อมจะใหญ่ หมอก็บอกว่าปกติไม่เป็นอะไรนอนพักอยู่โรงพยาบาลสองคืนจึงกลับบ้าน ก็เลี้ยงปกติ พ่ออายุ 2 ปี 5 เดือน วันนั้นช่วงบ่ายๆ ต้นมีอาการตัวรุ่มๆ เหมือนจะเป็นไข้ แม่คิดว่าตอนเย็นจะพาไปหาหมอที่คลินิก ต้นเกิดอาการตาค้างแล้วก็ชักนานประมาณเกือบ 2 ชั่วโมงก็เลยพาไปโรงพยาบาลอำเภออีกครั้ง ตอนที่ชักอยู่ก็พยายามเอาน้ำเช็ดตัวอยู่ตลอด พอถึงโรงพยาบาลก็ยังชักไม่หยุด หมอก็ช่วยและบอกว่าให้ทำใจ จากนั้นเขาก็ส่งตัวไปโรงพยาบาลกาฬสินธุ์ ต้นต้องอยู่ในห้องไอซียู 15 วันจึงฟื้นคืนมา แต่หมอให้นอนดูอาการไปก่อนและให้ยามากิน อาการชักก็หายไป ต้นกินยาประมาณ 3 ปี ภายหลังจากที่อาการชักหายไปต้นก็กลับมาชักอีก หมอเลยส่งตัวไปโรงพยาบาลศูนย์ขอนแก่น หมอที่นั่นบอกว่าต้นมีอาการสมองตีบข้างซ้าย พอตรวจไอคิวพบว่าไอคิวอยู่ระดับต่ำสุด หมอจึงทำบัตรคนพิการให้ ตอนนี้ต้นมีบัตรคนพิการแล้ว

รายชื่อทีมเก็บข้อมูล (รายชื่อเฉพาะแพทย์และนักจิตวิทยา)

นายแพทย์ธันวรจัน บุณสุขสกุล
นายแพทย์รพีพงษ์ สุพรรณไชยมาตย์
นายแพทย์ทฤษฎะวัชร พิสิทธิ์กวด
แพทย์หญิงปัญจารีย์ ขวัญทอง
นางสาวปราณี ต๊ะวิไล
นางสาวอัจจิมา ศิริพิบูลย์ผล
นางสาวณิกานต์ วรรณูปถัมภ์
นางสาวชนนิกานต์ แสงวณิชยพงษ์
นางสาวภูษณิศา ชัยวิรัตน์กุล
นางสาวดาฮียา หลีเป็นหมาน
นางสาวอาภาพร หาญป่า
นางสาวณิชานันท์ เสมาทอง
นางสาวเมตตา พุทธมาตร
นางสาวยุวนา ไชวพันธ์
นางสาวพัชรินทร์ วรรณุรักษ์
นางสาวธนาดี เจตอธิการ
นางสาววิสสุชา รัตนจริยา
นางปาริชาติ แสงกระจ่าง
นางสาวอมรรรัตน์ คงชุบ
นายอธิษฐ์ ชัยศรี

สถาบันสุขภาพจิตเด็กและวัยรุ่นราชนครินทร์
IHPP
โรงพยาบาลมหาราชนครศรีธรรมราช
โรงพยาบาลสมเด็จพระบรมราชเทวี ณ ศรีราชา
สถาบันราชานุกูล
สถาบันราชานุกูล
สถาบันราชานุกูล
สถาบันราชานุกูล
สถาบันราชานุกูล
โรงพยาบาลสมเด็จพระบรมราชเทวี ณ ศรีราชา
โรงพยาบาลสวนปรุง
โรงพยาบาลลำสนธิ
โรงพยาบาลลำสนธิ
ศูนย์สุขภาพจิตที่ 6
ศูนย์สุขภาพจิตที่ 6
โรงพยาบาลบุรีรัมย์
โรงพยาบาลบุรีรัมย์
โรงพยาบาลชลบุรี
โรงพยาบาลชลบุรี
ศูนย์สุขภาพจิตที่ 4

