

ประวัติชีวิตผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาและออทิสติกที่ยินดีจำหน่ายและ
ไม่ยินดีจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล: กรณีการรักษาแบบผู้ป่วยใน
โรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นแห่งหนึ่ง

Life history of caregivers of person with intellectual disabilities
and autistic who are willing and unwilling to be discharged
from the hospital: Inpatient treatment in a child and
adolescent psychiatric hospital

Received 21 July, 2022

Revised 2 September, 2022

Accepted 12 September, 2022

วัลยา บางม่วงงาม¹

Wanlaya Bangmuangnam²

กิตติพัฒน์ นนทปัทมะตุลย์³

Kitipat Nontapattamadul⁴

บทคัดย่อ

การวิจัยครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประวัติชีวิต ลักษณะการดำรง
อยู่ พลังอำนาจ และอัตลักษณ์ของผู้ดูแล ผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่มี
ความพร้อมในการจำหน่ายแต่ไม่ยินดีจำหน่าย ที่มาใช้บริการรูปแบบผู้ป่วยใน
ของโรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นแห่งหนึ่ง โดยใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ เก็บ
ข้อมูลโดยการสัมภาษณ์เชิงลึก และใช้เทคนิคเรื่องเล่า ผ่านการใช้แบบสัมภาษณ์
กึ่งโครงสร้าง คัดเลือกผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยแบบเฉพาะเจาะจงแบ่งเป็น 2 กลุ่ม
คือ (1) ผู้ดูแลซึ่งมีความพร้อมในการจำหน่ายแต่ไม่ยินดีจำหน่าย 9 ราย และ (2)
ผู้ดูแลซึ่งมีความพร้อมในการจำหน่ายและยินดีจำหน่าย 3 ราย รวม 12 ราย ผล

¹ นักศึกษาปริญญาโท, หลักสูตรสังคมสงเคราะห์ศาสตรมหาบัณฑิต คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ กรุงเทพฯ ประเทศไทย E-mail: tuckwanlaya@gmail.com

² Master's student on Social Work Program, Faculty of Social Administration, Thammasat University, Bangkok, Thailand.

³ ศาสตราจารย์ ดร., อาจารย์ประจำคณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ E-mail: kitinonta@gmail.com

⁴ Professor Dr., Lecturer of Faculty of Social Administration, Thammasat University, Bangkok, Thailand.

การศึกษา พบว่า (1) ลักษณะการดำรงอยู่ของผู้ดูแลที่ใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยใน เกิดจากการยอมรับภาวะบกพร่องทางสติปัญญาผ่านการรับรู้การใช้บริการทางการแพทย์ การดูแลที่โรงพยาบาลมีสภาพแวดล้อมที่เอื้อกว่าที่บ้าน โดยมีการประเมินความคุ้มค่าอันก่อให้เกิดคุณค่า (2) พลังอำนาจของผู้ดูแลมาจาก 3 แหล่ง คือ ตนเอง ครอบครัว และสังคม ผู้ดูแลใช้อำนาจในการต่อรองกับบริการในรูปแบบผู้ป่วยใน และการใช้สวัสดิการคนพิการ ก่อให้เกิดการครอบครองทรัพยากร (3) อัตลักษณ์ของผู้ดูแล ผู้บกพร่องทางสติปัญญา คือ การคิดว่าตนเองเป็นบุคคลสำคัญ แม้จะต้องเผชิญกับความเหนื่อยล้าก็ทำให้รับรู้ถึงคุณค่าแห่งชีวิต ซึ่งก่อให้เกิดอัตลักษณ์ที่คงทน

ข้อเสนอแนะคือควรมีการปรับบริการที่เชื่อมโยงกับการดูแลหลังจำหน่ายเพื่อสร้างความเชื่อมั่นในการเข้าถึงบริการและสร้างความเท่าเทียม ควรมีนโยบายที่ขยายขอบเขตการทำงานร่วมกับหน่วยงานในชุมชน และจัดให้มีพื้นที่ทางสังคมและมีสวัสดิการสำหรับผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่คำนึงความหลากหลาย

คำสำคัญ: ผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา, ไม่ยินดีจำหน่าย, ผู้ป่วยใน, วิจัยประวัติชีวิต

Abstract

The research seeks to study life histories, existing power and identity of the caregivers of persons with intellectual disabilities and autistic with readiness for discharge but unwilling to do so. Qualitative research is conducted with an in-depth interview and narrative technique, collected by semi-structured interviews and purposive samplings covering 12 research participants: 9 caregivers of persons with intellectual disabilities who have readiness for discharge but unwilling to leave from inpatient care; and 3 caregivers of persons with intellectual disabilities who have readiness and willing to discharge. The results show three significant findings. (1) The caregivers of inpatients accept the

disabilities status of their children due to the services of the hospital which render better caring environment than staying at home. The worthiness assessment is proved. (2) Power of the caregivers stems from three sources: self-autonomy; family support; and social environment. They manipulate the power to negotiate with the inpatient service and gain access to welfare benefit for disabilities which create valuable resource possession. (3) The identity of the caregivers refers to self-understanding. Despite the overwhelming fatigues, they perceive a valuable of life force which shapes their permanent identity.

Recommendation is the necessity to restructure the connection to post-discharge care more firmly in order to uplift the assurance in fair accessibility to the hospital services. Moreover, policy involving the extended mission to work closely with involved communities and the construction of social sphere and welfare responsive to the diversity of person with intellectual disabilities should be initiated.

Keywords: Caregivers of person with intellectual disabilities, Unwilling to be discharged, Inpatient, Life History Research

บทนำ

ภาวะความบกพร่องทางด้านสติปัญญา (Intellectual disabilities) เป็นความผิดปกติของพัฒนาการด้านสติปัญญาทำให้ความสามารถทางปัญญาทั่วไปบกพร่อง การรักษาจะเน้นการฟื้นฟูสมรรถภาพของสมองและร่างกายมากกว่าการรักษาด้วยยาเพียงอย่างเดียว เป้าหมายของการรักษาจึงมีไข่มุ่งไปที่การรักษาให้หายจากโรค แต่เพื่อให้สามารถดำเนินชีวิตในสังคมได้สูงสุดตามศักยภาพ และด้วยพยาธิสภาพของโรคที่มีกฏซับซ้อนตั้งแต่กำเนิดและต้องได้รับ

การดูแลอย่างใกล้ชิดจากบุคคลอื่นเพื่อช่วยเหลือในการดำเนินชีวิตประจำวัน ทำให้พ่อแม่หรือผู้ปกครองต้องรับผิดชอบในการดูแลอย่างยาวนานและต่อเนื่อง (นพวรรณ ศรีวงศ์พาณิชย์, 2564; เปรมวดี เต็นศิริอักษร, 2561) ทำให้ครอบครัวมีบทบาทสำคัญอย่างยิ่งในการให้ความรัก ความเข้าใจ ความอดทน และให้ความช่วยเหลือ ตลอดจนการปรับตัวในการดำเนินชีวิตประจำวันร่วมกับครอบครัว ชุมชน สังคม ครอบครัวจึงเป็นส่วนสำคัญในกระบวนการบำบัดรักษาเด็กที่บกพร่องทางสติปัญญา (สดใส คัมภีร์พยอนันต์, 2554) และต้องจัดหาผู้ดูแลหลักที่จะทำหน้าที่ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาเพื่อตอบสนองความต้องการทางด้านร่างกาย การรักษา และการฟื้นฟูสมรรถภาพอย่างต่อเนื่อง ซึ่งการเป็นผู้ดูแลทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงเรื่องสังคมความเป็นอยู่ ตลอดจนดำรงชีวิตอยู่เพียงที่บ้านและโรงพยาบาลเป็นหลัก

โรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นซึ่งเป็นพื้นที่ศึกษาถือเป็นอีกสังคมหนึ่งที่สำคัญของผู้ดูแลและผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่ให้บริการด้านสุขภาพจิตและจิตเวชเด็กและวัยรุ่นแบบองค์รวมในระดับตติยภูมิขั้นสูง งานบริการผู้ป่วยมีการให้บริการแบบผู้ป่วยนอก (OPD) และการให้บริการแบบผู้ป่วยใน (IPD) ซึ่งผู้ดูแลและผู้บกพร่องทางสติปัญญาต้องเดินทางมาใช้บริการในทุกวัน การบริการในรูปแบบผู้ป่วยในแบ่งประเภทหอผู้ป่วยในการดูแลตามกลุ่มอาการและอายุของผู้ป่วย กลุ่มอายุแรกเกิด- 6 ปี ประกอบด้วย หอผู้ป่วยดาวน์ซินโดรม หอผู้ป่วยพัฒนาการล่าช้า หอผู้ป่วยออทิสติก 1 หอผู้ป่วยออทิสติก 2 และกำหนดระยะเวลาการให้บริการแต่ละหอผู้ป่วยเป็นเวลา 3 เดือน ส่วนกลุ่มอายุ 6-18 ปี ประกอบด้วย หอผู้ป่วยออทิสติก 3 หอผู้ป่วย ID ไม่ได้กำหนดระยะเวลาการให้บริการอย่างชัดเจน โดยจะพิจารณารายกรณี ส่งผลให้เป็นหอผู้ป่วยที่ดูแลผู้ป่วยยาวนาน ทั้งนี้ เป้าประสงค์สูงสุดของการดูแลมีได้คำนึงถึงปัจจัยด้านพัฒนาการทางร่างกายเท่านั้น แต่หมายรวมไปถึงการอยู่ในครอบครัวและสังคมได้อย่างได้ปกติสุข

การศึกษาเรื่องปัจจัยที่ทำให้ผู้ปกครองของบุคคลปัญญาอ่อนที่รับไว้ในโรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นซึ่งเป็นพื้นที่ศึกษามีสุขภาพจิตดี พบว่า ปัจจัยที่

ทำให้ผู้ป่วยครองมีสุขภาพจิตดีคือบรรยากาศที่ดี ได้รับคำแนะนำและให้คำปรึกษาที่น่าพอใจ ได้รับความรู้และวิธีการฝึกสอนผู้บกพร่องทางสติปัญญาอย่างดีทำให้มีพัฒนาการที่ดีขึ้น ผู้ปกครองได้แลกเปลี่ยนความคิดเห็นและปรับทุกข์กัน ทำให้คลายความวิตกกังวล (ธีรภา เกษประดิษฐ์, 2547) การเข้ารับบริการในรูปแบบผู้ป่วยในที่ยาวนานจึงทำให้ผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาไม่ยินดีจำหน่ายออกจากการเป็นผู้ป่วยในของโรงพยาบาล และยังส่งผลกระทบให้ผู้ดูแลที่รอรับบริการอยู่ไม่สามารถเข้าถึงบริการเนื่องด้วยมีผู้ถือครองสิทธินั้นเห็นได้จากสถิติจำนวนผู้ป่วยในของโรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นซึ่งเป็นพื้นที่ศึกษา ปี 2560- 2562 พบว่ามีจำนวนผู้ป่วยใน 10,011 ราย, 9,276 ราย และ 9,484 ราย ตามลำดับ โดยเป็นผู้ป่วยในรายเดิมจำนวน 9,677 ราย, 8,860 ราย และ 9,070 ราย ตามลำดับ และเป็นผู้ป่วยในรายใหม่เพียง 334 ราย, 409 ราย และ 414 ราย ตามลำดับ ทั้งนี้ สถิติอัตราการครองเตียงปี 2560-2562 พบว่ามีแนวโน้มอัตราการครองเตียงที่สูงขึ้น คือ ร้อยละ 53.83, ร้อยละ 59.33 และร้อยละ 62.85 ตามลำดับ ซึ่งเป็นอัตราการครองเตียงของหอผู้ป่วย ID ร้อยละ 52.22 และหอผู้ป่วยออทิสติก 3 ร้อยละ 36.70 จากสถิติดังกล่าวชี้ให้เห็นว่ามีผู้ป่วยรายเดิมครองเตียงอยู่เป็นจำนวนมาก รวมถึงหอผู้ป่วย ID และ หอผู้ป่วยออทิสติก 3 เป็นหอผู้ป่วยที่มีอัตราการครองเตียงรวมกันถึงร้อยละ 88.92 (โรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นซึ่งเป็นพื้นที่ศึกษา, 2563) การพึ่งพิงตนเองภายใต้บริบทครอบครัวและชุมชนซึ่งเป็นพื้นที่แห่งชีวิตจริงจึงลดลง และถูกครอบงำด้วยความรู้สึกมั่นคงปลอดภัยภายใต้การอยู่ในการดูแลจากโรงพยาบาล

ในขณะที่ประเทศที่เน้นการทำงานเรื่องการลดการพึ่งพิงสถาบันประกอบด้วย อังกฤษ สหรัฐอเมริกา แคนาดา นอร์เวย์ และสวีเดนมีจำนวนผู้บกพร่องทางสติปัญญาในสถาบันขนาดใหญ่ลดลงอย่างต่อเนื่อง ในขณะที่บางประเทศ เช่น ไต้หวันมีความต้องการจัดตั้งสถาบันมากขึ้น จากการศึกษาผลกระทบและการอยู่ร่วมกับชุมชน พบว่า การอยู่ร่วมกับชุมชนทำให้ผู้ดูแลไม่รู้สึกละเลยและมีคุณภาพชีวิตที่ดีกว่าการพึ่งพิงสถาบัน (Beadle-Brown et al., 2007) อย่างไรก็ตาม ผู้ดูแลที่ใช้บริการในสถาบันมานานมักกังวลเรื่อง

การกลับไปอยู่ที่ชุมชน เพราะตนเองไม่มีความพร้อมประกอบกับการบริการในชุมชนไม่เหมาะสม (Lemay, 2009) ดังจะเห็นได้ว่าการลดหรือเพิ่มการพึ่งพิงสถาบันยังขาดการทำความเข้าใจในมิติชีวิตและประสบการณ์ที่ซับซ้อนของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา

ผู้ศึกษาจึงเห็นความสำคัญในการศึกษาทำความเข้าใจผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาตามหลักการของงานสังคมสงเคราะห์ที่เคารพและเชื่อมั่นในศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ ตระหนักถึงศักยภาพและความเท่าเทียม เพื่อให้ผู้ดูแลได้ถ่ายทอดเรื่องราวประสบการณ์ชีวิตอันเป็นการสะท้อนความเป็นอัตวิสัย ซึ่งมีความสำคัญต่อการทำความเข้าใจการกระทำของผู้ดูแลบนความจริงในทัศนะของผู้ดูแลรายบุคคลซึ่งเป็นโลกชีวิตที่แท้จริงของผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย ไม่รีบร้อนสรุปตัดสิน หรือใช้บรรทัดฐานทางจริยศาสตร์มากำหนดตัดสินคุณค่าของประสบการณ์ชีวิตของผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย โดยวิธีการ “วิจัยประวัติชีวิต” ทั้งนี้ การให้พื้นที่กับผู้ดูแลได้แสดงความคิดเห็นผ่านประสบการณ์ชีวิตเป็นความท้าทายอย่างหนึ่งของการศึกษาวิจัยสำหรับผู้เชี่ยวชาญหรือบุคลากรทางการแพทย์ เพราะเป็นการถ่ายทอดเรื่องราวและนำเสนอชีวิตในอีกแง่มุมซึ่งเป็นความจริงทางสังคมของผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยโดยแท้จริงและปราศจากการครอบงำจากสิ่งอื่นใด

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

การศึกษาค้นคว้าครั้งนี้มีวัตถุประสงค์ (1) เพื่อศึกษาประวัติชีวิตของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่ใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยใน (2) เพื่อศึกษาลักษณะการดำรงอยู่และพลังอำนาจของผู้ดูแลของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่ใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยใน และ (3) เพื่อศึกษาอัตลักษณ์ของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่มีความพร้อมในการจำหน่ายแต่ไม่ยินดีจำหน่ายที่มาใช้บริการรูปแบบผู้ป่วยในของโรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นแห่งนี้

นิยามคำศัพท์เชิงปฏิบัติการ

ประวัติชีวิต การสำรวจและทำความเข้าใจประวัติชีวิตผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาผ่านการวิจัยประวัติชีวิตซึ่งมีความสนใจไปที่เรื่องราวการดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาของผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยผ่านสายตาของเขาเอง ด้วยการให้ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยได้สะท้อนหรือถ่ายทอดเรื่องราวประสบการณ์ที่ได้ประสบมาทั้งอารมณ์ ความรู้สึก ความคิด รวมถึงทัศนคติ โดยให้ความสำคัญกับเรื่องราวที่ถ่ายทอด และให้ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยเป็นศูนย์กลางของการนำเสนอเรื่องราวของตนเอง บนฐานความเชื่อว่าผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยไม่ใช่ปัญหา ปัญหาก็คือปัญหา เป็นการนำปัญหาออกจากผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยเพื่อประกอบสร้างเรื่องราวใหม่ที่ก่อให้เกิดการสร้างคุณค่าขึ้น (กิตติพัฒน์ นนพัทธมดูลย์, 2564)

ผู้ดูแล ผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาเป็นหลัก ได้แก่ พ่อแม่ ผู้ปกครอง หรือญาติที่มีความสัมพันธ์ทางสายโลหิต อายุตั้งแต่ 20-60 ปี โดยเป็นผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาเป็นหลัก มีระยะเวลาของการดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญามาแล้วไม่น้อยกว่า 5 ปี และเป็นผู้ดูแลตั้งแต่เริ่มมารับบริการที่หอผู้ป่วย ID และหอผู้ป่วยออทิสติก 3 โดยจะต้องใช้บริการหอผู้ป่วย ID และหอผู้ป่วยออทิสติก 3 อย่างสม่ำเสมอและต่อเนื่องมาเป็นเวลาอย่างน้อย 1 ปี

ผู้บกพร่องทางสติปัญญาและออทิสติก ผู้ป่วยที่ได้รับการวินิจฉัยโดยแพทย์ว่าเป็น (1) ผู้บกพร่องทางสติปัญญา (Intellectual disabilities) ประกอบด้วย กลุ่มอาการดาวน์ (Down syndrome) และพัฒนาการล่าช้า (Delay development) และ (2) ออทิสติก (Autistic disorder) โดยมีบัตรประจำตัวคนพิการซึ่งได้รับการกำหนดประเภทความพิการว่ามีความพิการประเภทที่ 6 คือความพิการทางสติปัญญา และประเภทที่ 7 คือออทิสติก ตามพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. 2550

ผู้ป่วยใน ผู้ป่วยที่มารับบริการแบบผู้ป่วยในของโรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นซึ่งเป็นพื้นที่ศึกษา สังกัดกรมสุขภาพจิต โดยใช้บริการที่หอผู้ป่วย ID และหอผู้ป่วยออทิสติก 3 ณ โรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นแห่งนี้ ซึ่งมีอายุระหว่าง 6-18 ปี

การไม่ยินดียินร้ายจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล การไม่ยินดียินร้ายบริการแบบผู้ป่วยในของผู้ดูแล พ่อแม่ ผู้ปกครอง หรือญาติที่มีความสัมพันธ์ทางสายเลือดที่ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่หอผู้ป่วย ID และหอผู้ป่วยออทิสติก 3 โรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นแห่งนี้เป็นที่ทราบกันดีว่าได้รับการวินิจฉัยทางแพทย์และสหวิชาชีพแล้วว่าทั้งผู้บกพร่องทางสติปัญญาและพ่อแม่หรือผู้ปกครองมีความพร้อมในการกลับไปใช้ชีวิตที่บ้านและชุมชน ทั้งนี้ มุมมองต่อการไม่ยินดียินร้ายจำหน่ายไม่ได้หมายถึงการตีตราผู้ดูแลว่าต้องการพึ่งพิงโรงพยาบาล แต่หมายถึงการทำความเข้าใจผู้ดูแลบนพื้นฐานของการมีสิทธิในการแสดงความคิดเห็นต่อการไม่ยินดียินร้ายจำหน่ายออกจากโรงพยาบาล

อัตลักษณ์ของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่มีความพร้อมในการจำหน่ายแต่ไม่ยินดียินร้ายจำหน่าย พฤติกรรม คุณลักษณะ ค่านิยม ทศนคติ และชีวิตความเป็นอยู่ของกลุ่มผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่มีความพร้อมในการจำหน่ายแต่ไม่ยินดียินร้ายจำหน่ายที่มาใช้บริการรูปแบบผู้ป่วยในของโรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นแห่งนี้

กรอบคิดทฤษฎีและการวิจัย

1) แนวคิดมนุษยนิยม (Humanism) เป็นแนวคิดที่ปฏิเสธแนวคิดนิยมนิยมและพฤติกรรมนิยมโดยปฏิเสธหลักการที่ว่าพฤติกรรมมนุษย์ถูกกำหนดโดยกรรมพันธุ์-สายเลือด กรรมแต่ปางก่อน สัญชาตญาณ แรงขับทางเพศ และแม้แต่สิ่งแวดล้อมหรือการเรียนรู้จากการตอบสนองต่อสิ่งเร้า เห็นว่าธรรมชาติของมนุษย์เป็นเรื่องเกี่ยวกับอัตมโนทัศน์และการรับรู้ในเอกลักษณ์ของแต่ละบุคคล มนุษย์มีคุณค่ามากกว่าแบบแผนการตอบสนองต่อสิ่งเร้าหรือสัญชาตญาณของสัตว์โลก เชื่อว่ามนุษย์ทุกคนมีความสามารถมีศักยภาพที่จะพัฒนาตนเองไปในทางที่ดี รักตนเอง มีการเจริญเติบโต มีความต้องการพื้นฐานที่ต้องการการตอบสนอง มีความรับผิดชอบและเข้าใจตนเองอย่างแท้จริง ควบคุมตนเองและตัดสินใจด้วยตนเองได้ (กิติพัฒน์ นนทปัทมะดุลย์, 2561; ฉวีวรรณ สัตยธรรม, แผ่ จันทรสุสุข และ สุกรีใจ เจริญสุข, 2557)

2) แนวคิดการเห็นคุณค่าในตนเอง (Self-esteem) หมายถึง การยอมรับตนเองและการได้รับการยอมรับจากผู้อื่น ผ่านการประเมินความสำเร็จของตนเองทั้งในด้านวัตถุ การมีคุณค่าและมีศักดิ์ศรีในสังคม ตลอดจนการรับรู้ถึงคุณงามความดีหรือจริยธรรมในตนเอง โดยมีการพัฒนาตั้งแต่วัยเด็กจนเติบโตเป็นผู้ใหญ่ และไม่คงถาวร เปลี่ยนแปลงได้ผ่านการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ทางสังคม การรับรู้ถึงการมีอิสรภาพในตนเอง รวมถึงการตระหนักในคุณค่าของตนเอง หมายถึงการยอมรับความเป็นตัวตนได้ในทุกด้านว่าตนเองไม่ได้เป็นบุคคลที่สมบูรณ์แบบ ซึ่งมีความสำคัญที่จะทำให้เกิดการตระหนักถึงคุณค่าในตนเอง การมีความภาคภูมิใจในตนเอง นำไปสู่การสร้างเชื่อมั่นในตนเอง ส่งผลถึงความเข้มแข็งทางจิตใจ มีความอดทน มานะพยายาม ต่อสู้บากบั่นในอันที่จะบรรลุเป้าหมายที่วางไว้ (อภิญญา เวชยชัย, 2557)

3) แนวคิดการเสริมพลังอำนาจ (Empowerment) หมายถึง การส่งเสริมและพัฒนาบุคคล กลุ่ม ชุมชนให้สามารถช่วยเหลือตนเองได้ตามสภาพสังคมที่ดำรงอยู่ โดยมีส่วนร่วมในการค้นหาจุดแข็ง คุณค่า และทรัพยากรที่มีอยู่ทั้งภายในและภายนอกเพื่อให้เกิดการตระหนักรู้ในพลังแห่งตนและรับรู้ถึงปัจจัยเสริม มีการสร้างกระบวนการเรียนรู้ด้วยการวิเคราะห์ พิจารณา วางแผน และแก้ไขปัญหาด้วยตนเอง สามารถฟื้นคืนพลังจนเกิดเป็นพลังและความเข้มแข็งภายใน ตระหนักถึงคุณค่าและศักยภาพที่ตนเองมีอยู่ตามความเป็นจริง มีความรู้สึกต่อตนเองในด้านดี มีแรงจูงใจภายใน เกิดความพร้อมและความรับผิดชอบที่จะตัดสินใจและแก้ไขปัญหาที่เผชิญได้อย่างเหมาะสม และสามารถค้นหาแหล่งสนับสนุนทางสังคมอื่น นำไปสู่การขับเคลื่อนการกระทำต่างๆไปสู่ความสำเร็จ นอกจากนั้น ยังหมายถึงการมีอำนาจเข้าถึงทรัพยากร และสามารถควบคุมชีวิตของตนเอง โดยมีศูนย์รวมต่อบรรดาอุปสรรคเชิงโครงสร้างที่สกัดกั้นไม่ให้ประชาชนเข้าถึงทรัพยากรที่จำเป็นต่อการมีสุขภาพและสภาพชีวิตความเป็นอยู่ที่ดี (กิตติพัฒน์ นนทปัทมเดช, 2558)

4) แนวคิดการลดการพึ่งพิงสถาบัน (Deinstitutionalization)

เป็นแนวคิดควบคู่กับการพึ่งพิงบริการจากสถาบัน (Institutionalization) โดยส่งเสริมให้ประชาชนพึ่งตนเองให้มากที่สุด เสริมสร้างศักยภาพของมนุษย์ให้เข้มแข็งขึ้นและรู้จักใช้ทรัพยากรบุคคล เพื่อสามารถบรรเทาปัญหาต่างๆ ที่เกิดขึ้น โดยอาศัยการสนับสนุนจากแหล่งรอบตัว ได้แก่ ครอบครัว เครือญาติ กลุ่มชน และชุมชน เป็นพื้นฐาน โดยหลักการแล้วมีลักษณะเป็นมนุษยนิยม (Humanism) ที่ให้ความสำคัญกับบุคคลในฐานะปัจเจกชนมีสิทธิและเสรีภาพที่จะเลือกใช้บริการเพื่อลดการแก้ไขปัญหาดังกล่าว ของตนเองโดยตระหนักถึงการพึ่งพิงตนเองเป็นสำคัญ (ฉลวย จตุกุล, 2544)

5) แนวคิดการใช้ครอบครัวเป็นฐาน (Family based)

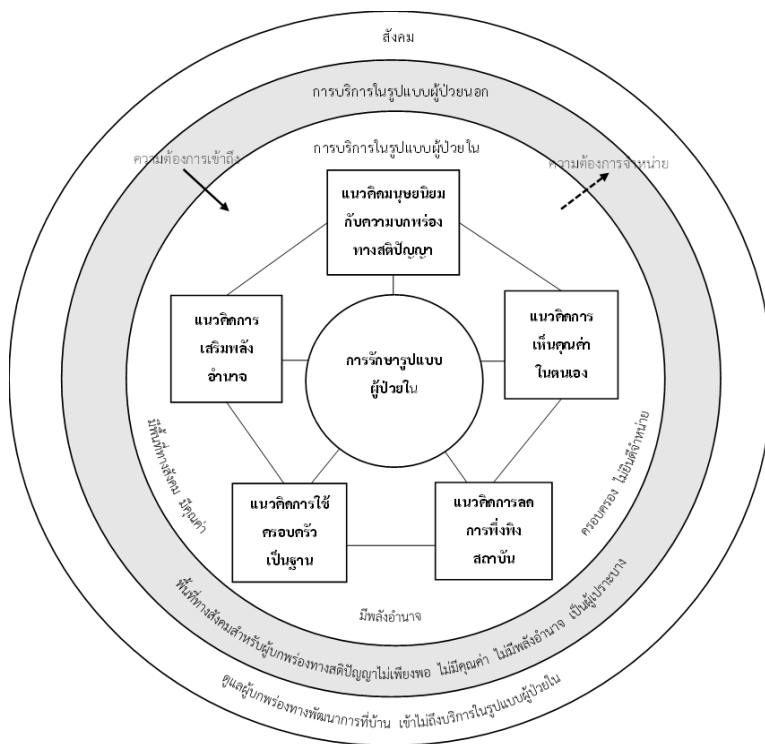
ครอบครัวแต่ละครอบครัวมีศักยภาพที่สามารถดูแลสมาชิกในครอบครัวได้โดยการกระตุ้นอย่างต่อเนื่อง จนทำให้ครอบครัวสามารถทำหน้าที่ของตนเองได้ในรูปของกิจกรรมทางเลือกทั้งในและนอกบ้าน เพื่อให้บริการคือผู้ปฏิบัติงานสามารถนำไปประยุกต์ใช้ในการปฏิบัติงานบริการในรูปแบบที่ยืดหยุ่นได้ ทั้งนี้ขึ้นกับสัมพันธภาพของสมาชิกในครอบครัว (วรรณดา หาวุฒิ, 2544; ระพีพรรณ คำหอม และศศิพัฒน์ ยอดเพชร, 2540)

6) การวิจัยประวัติชีวิตในงานสังคมสงเคราะห์ (Life history

research in Social Work) คือ แนวทางการวิจัยที่มุ่งสำรวจค้นหาประวัติชีวิตของใครบางคน โดยมีศูนย์รวมความสนใจอยู่ที่ชุดของเหตุการณ์ต่างๆ ที่ประกอบกันเป็นชีวิตของบุคคล นำเสนอและผ่านการวิเคราะห์เชิงประวัติศาสตร์ ซึ่งเป็นแนวคิดแนวทางการวิจัยที่นักวิจัยไม่ได้เป็นเพียงแค่อธิบายสถานการณ์ที่เกิดขึ้น ทว่านักวิจัยพยายามอธิบายประหนึ่งการมองโลกผ่านสายตาของบุคคลต่างๆ ที่เกี่ยวข้องในสถานการณ์เฉพาะนั้น และแสวงหาการเยียวยาให้บุคคลอื่นเข้ามาสู่ประวัติชีวิตส่วนบุคคลของคนใดคนหนึ่ง เพื่อหยิบยกประเด็นเกี่ยวกับอคติความลำเอียง บรรทัดฐานที่ผิดพลาด และข้อสันนิษฐานที่เป็นปัญหาต่างๆ ซึ่งเป็นแนวคิดแนวทางการวิจัยที่มีลักษณะเชื่อมโยงระหว่างโลกส่วนบุคคลกับโลกทางสังคม (Savin-Baden, & Major, 2013, p. 233, อ้างถึงใน กิตติพัฒน์

นันทปัทมะตุลย์, 2564) ลักษณะสำคัญคือการย้อนอดีต (Retrospective) หรือร่วมสมัย (Contemporaneous) การเป็นปากเป็นเสียงให้กับกลุ่มคนที่ไร้พลัง (Powerless) และมีฐานะเป็นเครื่องมือสร้างความเป็นธรรมทางสังคม (Social justice vehicle) ทั้งนี้ ยังเป็นวิจัยเชิงคุณภาพที่สอดคล้องกับการปฏิบัติงานสังคมสงเคราะห์คลินิก เพราะธรรมชาติของการทำงานต้องมีการสัมภาษณ์ พูดคุย ฟังปัญหา และให้การปรึกษา ซึ่งมีสาระของการศึกษาประวัติชีวิตของผู้ใช้บริการดำรงอยู่อย่างแนบแน่น (กิตติพัฒน์ นันทปัทมะตุลย์, 2564)

กรอบแนวคิดในการศึกษา จากการทบทวนแนวคิดและแนวทางการวิจัยข้างต้น มีกรอบแนวคิดในการศึกษาตามภาพ ดังนี้



ภาพที่ 1 กรอบแนวคิดในการศึกษา.

ผู้ศึกษาแบ่งสังคมของผู้บกพร่องทางสติปัญญาและผู้ดูแลผู้ออกเป็น 3 ระดับ ได้แก่ สังคมทั่วไป สังคมของการใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยนอก และสังคมของการใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยใน โดยแสดงให้เห็นถึงโครงสร้างทางสังคมที่กดทับให้ผู้ดูแล ผู้บกพร่องทางสติปัญญาพยายามเข้าถึงทรัพยากรที่มีอยู่อย่างจำกัด และเกิดความรู้สึกท้อแท้ ก่อให้เกิดการไม่ยินดีจำหน่ายจากบริการในรูปแบบผู้ป่วยใน ทั้งนี้ ผู้ศึกษาไม่แสดงทิศทางความสัมพันธ์แบบเป็นเหตุเป็นผล เนื่องจากในการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพเชื่อว่าความสัมพันธ์ขององค์ประกอบต่างๆ มีอิทธิพลเชื่อมโยงซึ่งกันและกัน

วิธีวิจัย

การศึกษาครั้งนี้ใช้ระเบียบวิธีวิจัยเชิงคุณภาพ (Qualitative research) ผ่านการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) ด้วยการใช้เทคนิคเรื่องเล่า (Narrative)

ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย คัดเลือกแบบเฉพาะเจาะจง (Purposive sampling) ประกอบไปด้วย ผู้มีส่วนร่วมในการวิจัย 2 กลุ่ม เพื่อการวิเคราะห์ข้อมูลที่มีแบบแผนแตกต่างกัน (Negative case analysis) ได้แก่ (1) ผู้ดูแล ผู้บกพร่องทางสติปัญญาซึ่งมีความพร้อมในการจำหน่ายแต่ไม่ยินดีจำหน่าย 9 ราย และ (2) ผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาซึ่งมีความพร้อมในการจำหน่ายและยินดีจำหน่าย 3 ราย รวมทั้งสิ้น 12 ราย โดยคัดเลือก 2 ขั้นตอน คือ (1) คัดเลือกผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยจากหอผู้ป่วยใน พบว่าผู้ดูแลที่ใช้บริการหอผู้ป่วยออทิสติก 3 และหอผู้ป่วย ID มีคุณสมบัติตรงกับวัตถุประสงค์การศึกษา (2) คัดเลือกผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยจากหอผู้ป่วยออทิสติก 3 และหอผู้ป่วย ID ตามเกณฑ์การคัดเลือกและคัดออก คือเป็นผู้ดูแลหลัก อายุ 20-60 ปี ระยะเวลาการดูแลไม่น้อยกว่า 5 ปี และดูแลตั้งแต่เริ่มมาใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยใน โดยจะต้องใช้บริการอย่างสม่ำเสมออย่างน้อย 3 วันต่อสัปดาห์ และต่อเนื่องเป็นเวลาอย่างน้อย 1 ปี ซึ่งได้รับการประเมินจากทีมสหวิชาชีพแล้วว่า ทั้งผู้บกพร่องทางสติปัญญาและผู้ดูแลมีความพร้อมในการกลับไปใช้ชีวิตที่บ้านและชุมชน

เครื่องมือที่ใช้ในการศึกษา การสัมภาษณ์เชิงลึกและการสังเกต โดยใช้คำถามกึ่งโครงสร้าง 3 ประเด็น ประกอบด้วย (1) ประวัติชีวิตก่อนดูแลผู้ป่วยทางสติปัญญา (2) ประวัติชีวิตเมื่อดูแลผู้ป่วยทางสติปัญญา และ (3) เรื่องเล่าเกี่ยวกับผู้ป่วยใน สมาชิกในครอบครัว และชุมชน รวมถึงผู้ศึกษาเป็นนักวิจัยในฐานะเครื่องมือการวิจัยอีกด้วย

การตรวจสอบความน่าเชื่อถือของงานวิจัย สร้างความเชื่อถือได้ (Credibility) ด้วยการที่ผู้ศึกษาเป็นเครื่องมือการวิจัยซึ่งปฏิบัติงานเป็นนักสังคมสงเคราะห์กับผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยโดยตรงเป็นระยะเวลานาน และใช้หลักการตรวจสอบข้อมูลแบบสามเส้า (Triangulation) ด้านข้อมูลด้วยการเก็บข้อมูลและด้านวิธีการ

การเก็บรวบรวมข้อมูล ติดป้ายประชาสัมพันธ์รับสมัครเข้าร่วมวิจัย คัดเลือกคุณสมบัติของอาสาสมัครตามเกณฑ์การคัดเลือกและคัดออก นัดหมายอาสาสมัครเพื่ออ่านเอกสารชี้แจงข้อมูลแก่ผู้เข้าร่วมโครงการวิจัย (Information sheet) และ หนังสือแสดงเจตนายินยอมเข้าร่วมการวิจัย (Consent form) โดยให้ผู้อื่นเป็นผู้ดำเนินการแทน เมื่ออาสาสมัครยินยอมจึงนัดหมายวัน เวลา และสถานที่ โดยผู้วิจัยเป็นผู้สัมภาษณ์เชิงลึกด้วยตนเอง จำนวน 3 ครั้ง/ราย ครั้งละ 1 ประเด็น ประเด็นละ 1-2 ชั่วโมง ก่อนเก็บรวบรวมข้อมูลจะขออนุญาตจดบันทึกหรือบันทึกเสียงทุกครั้ง ทั้งนี้ ในทุกกระบวนการจะเลือกใช้สถานที่ที่มีความเป็นส่วนตัว ไม่มีผู้อื่นหรือผู้มีส่วนได้ส่วนเสียเกี่ยวข้อง

การวิเคราะห์ข้อมูล วิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพด้วยวิธีการวิเคราะห์ความสัมพันธ์เชิงกระแสความ (Syntagmatic analysis) การวิเคราะห์ความสัมพันธ์เชิงกระบวนทัศน์ (Paradigmatic analysis) และการวิเคราะห์อัตลักษณ์เชิงปฏิบัตินิยม (Pragmatic identity analysis)

จริยธรรมการวิจัย ผู้ศึกษาขอจริยธรรมการวิจัยในคนของมหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์ รหัสโครงการวิจัยที่ 061/2563 รหัสหนังสือรับรองเลขที่ 062/2563 และโรงพยาบาลซึ่งเป็นพื้นที่ในการศึกษา รหัสโครงการ

RI.IRB 022/2563 รวมถึง ไม่ใช้อำนาจของการเป็นนักสังคมสงเคราะห์กับผู้ใช้บริการบังคับผู้มีส่วนร่วมในการวิจัยมาให้ข้อมูล

ผลการศึกษา

ผลการศึกษา จำแนกเป็น 3 ส่วน ได้แก่ (1) ประวัติชีวิตผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา (2) ลักษณะการดำรงอยู่ ชุมทรัพย์แห่งพลัง และการขับเคลื่อนของอำนาจของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่ใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยใน และ (3) อัตลักษณ์ของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา โดยแต่ละส่วนมีรายละเอียดดังนี้

ส่วนที่ 1 ประวัติชีวิตผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา ซึ่งเป็นส่วนที่ตอบวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประวัติชีวิตของผู้ดูแล ผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่ใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยใน ผลการศึกษาดังนี้

ผู้ดูแลจำนวน 12 ราย แบ่งเป็นผู้ดูแลที่มีความพร้อมในการจำหน่ายแต่ไม่ยินดีจำหน่าย 9 ราย และผู้ดูแลที่มีความพร้อมในการจำหน่ายและยินดีจำหน่าย 3 ราย ทุกายเป็นเพศหญิงและดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาเป็นหลักตลอดเวลา ผู้ดูแลมีอายุระหว่าง 34-60 ปี สถานะเป็นแม่ 9 ราย เป็นญาติ 3 ราย สถานภาพการสมรส ประกอบไปด้วย สมรส หย่า หม้าย และโสด ภูมิถิ่นอาศัยของผู้ดูแลอยู่ที่กรุงเทพฯและปริมณฑล และภาคตะวันออกเฉียงเหนือ สถานภาพการศึกษามีตั้งแต่ชั้นประถมศึกษาไปจนถึงปริญญาตรี ไม่ได้ประกอบอาชีพ 11 คน ประกอบอาชีพขายสลากกินแบ่งรัฐบาล 1 คน ผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่มีอายุระหว่าง 11-19 ปี ได้รับการวินิจฉัยโรคหลักว่ามีภาวะบกพร่องทางสติปัญญา 4 ราย และออทิสติกร่วมกับภาวะบกพร่องทางสติปัญญา 9 ราย ระยะเวลาในการมาใช้บริการของผู้ป่วยในระหว่าง 3-14 ปี

ส่วนที่ 2 ลักษณะการดำรงอยู่ ชุมทรัพย์แห่งพลังและการขับเคลื่อนของอำนาจของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่ใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยใน ซึ่งเป็นส่วนที่ตอบวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาลักษณะการดำรงอยู่และพลังอำนาจ

ของผู้ดูแลของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่ใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยใน ผลการศึกษาจำแนกเป็น 2 ส่วนย่อย ดังนี้

2.1) ลักษณะการดำรงอยู่ของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่ใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยใน เป็นการเชื่อมโยงตัวตนของการเป็นผู้ดูแลกับสังคม ตั้งแต่แรกเริ่มของการเป็นผู้ดูแลจนกลายเป็นวิถีชีวิตในปัจจุบัน ประกอบด้วย

2.1.1 การเผชิญกับภาวะบกพร่องทางสติปัญญา หมายถึง การยอมรับที่ไม่ใช่แค่การรับรู้ หากแต่เป็นการยอมรับการดำรงชีวิตที่ต้องอยู่ร่วมกับภาวะบกพร่องทางสติปัญญา โดยในช่วงแรกผู้ดูแลจะรู้สึกแปลกแยกจากสังคม ซึ่งจะค่อยๆ เกิดการยอมรับเมื่อเข้าสู่กระบวนการรักษา เพราะรู้สึกว่ามันตัวเองและผู้บกพร่องทางสติปัญญาเป็นส่วนหนึ่งของสังคมที่ตอบสนองการรักษาและการดำรงชีวิต “ตอนแรกอาย ... เพราะว่าไม่รู้ว่ามีเด็กแบบนี้ พอได้มาที่นี้ไม่รู้สึกอายแล้วคะ เราได้มารู้มาเห็น จริงๆที่โรงพยาบาลเดิมก็มี แต่เราเห็นแค่ผ่านๆ พอมาที่นี้ก็เลยเข้าใจ” (แม่หนึ่งสี่, สัมภาษณ์, 26 กุมภาพันธ์ 2564)

อย่างไรก็ตาม ผู้ดูแลยังรู้สึกว่าตนเองถูกประทับมลทินจากสังคม จากการทำบัตรคนพิการ การใช้พื้นที่สาธารณะหรือการเดินทางอีกด้วย “พอตรวจแล้วบอกว่าลูกเป็นออ แนะนำให้ทำบัตรคนพิการ ตอนนั้นรับไม่ได้มากเลยยังไม่ทำ เพิ่งมาทำตอนเข้าศูนย์การศึกษาพิเศษเพราะมันต้องทำแล้ว” (แม่สายน้ำ, สัมภาษณ์, 16 กุมภาพันธ์ 2564)

“ไปห้างเขาก็มองลูก เรารู้สึกกดดัน เราพาลูกไปเล่นบ้านลูกบอล เขาเดินผ่านตะโกนใส่หน้าเด็กว่าไอ้เด็กปัญญาอ่อน โดนมาหมดแล้ว” (แม่มาลี, สัมภาษณ์, 5 กุมภาพันธ์ 2564)

นอกจากนั้น การเลือกพื้นที่วัยเรียนระหว่างโรงเรียนกับโรงพยาบาลก็ขึ้นอยู่กับอาการของโรค และการให้ความหมายกับสถานที่ด้วย และแม้ว่าผู้ดูแลจะเคยเลือกพื้นที่ในวัยเรียนแตกต่างกัน หากแต่ในปัจจุบันก็เห็นว่าโรงพยาบาลเป็นสถานที่ที่เหมาะสมที่สุด “อยากให้ลูกไปโรงเรียน ... ใส่ชุดนักเรียนไปโรงเรียน คือ ได้หรือไม่ได้ไม่รู้ แต่เราคิดว่าลูกเรา

กุมภาพันธ์ 2564) เช่นเดียวกับผู้ดูแลที่ยินดีจำหน่าย “ไปฝึกนี่จริงๆเป็นภาระสิ้นเปลืองด้วย อันนี้ถ้ามองจากความเป็นจริง แต่พอมามอง มันก็ได้กลับมาะลูกเราก็ได้อะไรเยอะด้วย” (แม่มาลี, สัมภาษณ์, 5 กุมภาพันธ์ 2564) เห็นได้ว่าการมาใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยในคือการให้คุณค่าที่ตัวผู้บกพร่องทางสติปัญญาเป็นสิ่งสำคัญ การยินดีจำหน่ายจึงหมายถึงการได้รับการฝึกพัฒนาการอย่างเต็มศักยภาพพร้อมกับการมีความเป็นอยู่ในสังคมที่ดีขึ้นจากการประเพณีของผู้ดูแลเอง ดังที่ผู้ดูแลที่ยินดีจำหน่ายเข้าใจผู้ดูแลที่ไม่ยินดีจำหน่าย ทั้งในเรื่องการฝึกพัฒนาการและการดำรงชีวิตว่า “แต่ก่อนเราต้องเร่งรีบกับชีวิต ก็เครียดนะ ไหนจะพาลูกไปฝึก ไหนจะขายของ เราก็กังวลหลายอย่างเหมือนผู้ปกครองคนอื่นนั่นแหละ” (แม่ราศี, สัมภาษณ์, 26 กุมภาพันธ์ 2564) แสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลทั้ง 2 กลุ่มที่มีความพร้อมในการจำหน่ายแตกต่างกัน มีความเห็นเรื่องการจำหน่ายไม่แตกต่างกัน รวมถึงไม่ได้ยึดติดกับบริการในรูปแบบผู้ป่วยในและมีอำนาจในการเลือกดำรงชีวิตของตนเอง

2.2) ขุมทรัพย์แห่งพลังและการขับเคลื่อนของอำนาจ หมายถึงแหล่งที่มาและการใช้พลังอำนาจของผู้ดูแล

2.2.1 แหล่งที่มาของพลังอำนาจ มาจาก 3 แหล่ง คือ

(1) อำนาจในตนเอง ถือเป็นพลังอำนาจสำคัญของผู้ดูแลที่เชื่อมั่นในศักยภาพของตนเองและปรับใจต่อความยากลำบากได้ ซึ่งมาจากการ “ยอมรับความไม่สมบูรณ์ของมนุษย์” ของตนเองและผู้บกพร่องทางสติปัญญาตามความเชื่อของแนวคิดมนุษยนิยม

“บางคนเขาเล่าให้แม่ฟังว่าไปข้างนอกสังสรรค์มีความสุขมาก แต่พอกลับบ้านมาเจอลูกอาละวาด เขาบอกว่าเขาก็ไม่อยากเข้าบ้านเลยแม่เลยบอกว่านั่นแหละโลกความเป็นจริงของเรา ข้างนอกมันโลกมาหาความสุขแค่ชั่วคราวชั่วคราแค้น เราต้องรับให้ได้ อันนี้คือโลกของความเป็นจริงแล้วเราต้องอยู่อย่างนั้นไปตลอดชีวิต ... คือเราต้องทำใจ มองว่าเขาเป็นความสุขของเราแค้นก็โอเคแล้ว ไม่ใช่แบบมองว่าเขาเป็นปัญหา อย่างมองว่าลูกเป็นปัญหาของเรา มันจะเครียดด้วย” (แม่มาลี, สัมภาษณ์, 5 กุมภาพันธ์ 2564)

(2) อำนาจจากคนในครอบครัว คือ การช่วยดูแลบางครั้งคราว “มีตายายเขาช่วยดู ตั้งแต่คลอดมาเลย ... จะให้ตายายมาอุ้มหลานตลอดไม่ได้ แบบฝากแป็บนึงได้” (แม่กนก, สัมภาษณ์, 15 กุมภาพันธ์ 2564) และการสนับสนุนค่าใช้จ่ายที่ขึ้นอยู่กับฐานะของสมาชิกในครอบครัว

“แม่ไม่มีรายได้เอนะ ถ้าของตามืออะไรขาดก็บอกพวกพี่ๆ น้องเขา ... เขาให้เงินยาย แล้วยายก็เจียดให้วันละ 150 ให้พาไปเรียนนี้แหละ” (แม่แววตา, สัมภาษณ์, 3 กุมภาพันธ์ 2564)

(3) อำนาจจากสังคม คือ การมาใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยใน ซึ่งมีคุณลักษณะสำคัญ 5 ประการ ประกอบด้วย สิ่งแวดล้อมที่พร้อมสรรพ “ที่โรงพยาบาลนี้พึ่งสถานที่ค่ะ เราก็ต้องพาเลิฟเดินรอบๆ เด็กมันไม่ได้อยู่แต่ห้องสี่เหลี่ยม ... รู้สึกว่ามันดีสำหรับเด็กค่ะ แล้วครูก็เข้าใจ อย่างเช่นเราพาเดินนี่ครูก็ทักเลิฟ ทักมินนี่ เรารู้สึกว่ามันเหมือนเป็นครอบครัว ถึงจะไม่ได้มาจุนเจืออะไร แต่เรารู้สึกดี” (แม่ลลนา, สัมภาษณ์, 1 กุมภาพันธ์ 2564)

ผู้ดูแลได้รับความรู้ “แม่เข้าใจวิธีการสอนลูกเยอะมาก ตั้งแต่อยู่ที่ตึก ตั้งแต่เรื่องเล็กน้อยยันเรื่องใหญ่ แล้วแม่รู้สึกว่แม่ไม่กลัวปัญหาที่มันจะเกิดขึ้นข้างหน้าด้วยตั้งแต่แม่อยู่มาฝึกลูกที่ตึก เราไม่รู้ว่มันมีฝึกมีอะไรแบบนี้” (แม่มาลี, สัมภาษณ์, 5 กุมภาพันธ์ 2564) ประดุสัเพื่อนที่เข้าใจ “แม่รู้สึกดีนะ เหมือนได้มาอยู่กับเพื่อน มีอะไรก็ได้มาคุย แะรให้กันฟังว่าลูกเราเป็นยังงั ตอนแรกเรากัคิดว่าลูกเราเป็นหนักันะ พอมาเห็นผู้ปกครองแะรให้กันฟังว่าเด็กแต่ละคนเป็นยังงัแม่เลยเข้าใจงัครู” (แม่ชนม, สัมภาษณ์, 17 กุมภาพันธ์ 2564)

ครูยินดีให้บริการ “ครูที่นี้ทำมาจากข้างใน ทำมาจากหัวใจ แต่ที่อื่นเขาทำด้วยหน้าที่ เขาไม่ได้ทำจากหัวใจ ขนาดบางวันเรายังทนลูกเราไม่ได้ แล้วคนอื่นเขาจะทนลูกเราได้ไหมละ” (แม่สายน้ำ, สัมภาษณ์, 16 กุมภาพันธ์ 2564)

งบประมาณเข้าถึงได้ “แต่ก่อนเดือนหนึ่งได้หมื่นกว่า จ่ายลูกก็ไม่พอ ติดลบด้วยซ้ำ เดียวนี้ก็หายใจคล่องขึ้น พุดแบบนี้ดีกว่า มาเน้นค่าใช้จ่ายลดลง” (แม่กนก, สัมภาษณ์, 15 กุมภาพันธ์ 2564)

2.2.2 การใช้พลังอำนาจ ประกอบไปด้วย

(1) การต่อรองบริการในรูปแบบผู้ป่วยใน ซึ่งเป็น “อำนาจในการเลือก” รูปแบบการดำรงชีวิตตามสถานการณ์ที่เกิดขึ้นในชีวิตและเป็นการสามารถในการควบคุมชีวิตด้วยตนเองของผู้ดูแล สอดคล้องกับผลการประเมินความคุ้มค่ากับคุณค่าทางใจ “แม่ก็จะไปได้ 3 วัน ไปทั้งอาทิตย์แบบเดิมไม่ได้แล้ว เพราะแม่ต้องเอาตัวไว้ซื้อของให้ลูก ต้องเจียดตัวไว้ทำอย่างอื่นด้วย ... ก็คุยกับครูเรื่องนี้” (แม่ขนม, สัมภาษณ์, 17 กุมภาพันธ์ 2564)

(2) การให้คุณค่าต่อการจำหน่ายจากบริการในรูปแบบผู้ป่วยใน ทำให้ผู้ดูแลเกิดความรู้สึกหวงแหนพื้นที่และพยายามยึดครองบริการจนไม่ยินดีที่จะจำหน่ายออกจากบริการในรูปแบบผู้ป่วยใน และเป็นผู้ “ผลิตซ้ำความไม่เป็นธรรมโดยไม่ตั้งใจ” ซึ่งผู้ดูแลที่ไม่ยินดีจำหน่ายและยินดีจำหน่ายก็มีความคิดเห็นที่สอดคล้องกัน “สำหรับแม่ แม่เข้าใจคนที่รอนะ เขาก็คงอยากมาฝึก เพราะสมัยก่อนที่แม่ยังไม่ได้พามาฝึก แม่ก็รอคิวเหมือนกัน แม่เข้าใจคนที่รอเขาก็อยากให้ลูกมาฝึก แต่ถ้าจะให้เราออกไปเลยมันก็ไม่ใช่” (แม่มาลี, สัมภาษณ์, 5 กุมภาพันธ์ 2564)

อย่างไรก็ตาม ผู้ดูแลได้กล่าวถึงบริการดูแลสุขภาพจิตเมื่ออยู่ที่บ้านหลังจำหน่าย ดังที่ผู้ดูแลที่ไม่ยินดีจำหน่ายกล่าวว่า “อย่างน้อยถ้าคนที่เขาจำหน่ายไปมันก็สังคมฯ トラมาคุยแบบครูวันนี้นี่มันก็ยังโอเค แม่ก็ยังได้คุยว่า แม่เป็นยังไง ครอบครัวเป็นยังไง แม่วางแผนอะไรยังไง บางทีก็อยากคุยให้คนโน้นคนนั้นฟังนะว่าเราเป็นยังไงอะไรยังไง บางคนมีความสุข บางคนมีความทุกข์ ก็ยังได้เล่าให้กันฟัง ในความคิดแม่นะ แม้ว่าแบบนี้มันโอเคนะ” (แม่ราศี, สัมภาษณ์, 26 กุมภาพันธ์ 2564)

ส่วนที่ 3 อัตลักษณ์ของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา ซึ่งเป็นส่วนที่ตอบวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาศึกษาอัตลักษณ์ของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่มีความพร้อมในการจำหน่ายแต่ไม่ยินดีจำหน่ายที่มาใช้บริการรูปแบบผู้ป่วยในของโรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นแห่งนี้เป็นผลการศึกษาดังนี้

อัตลักษณ์ของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา หมายถึง ความคิด ความรู้สึก และทัศนคติของผู้ดูแล ประกอบด้วย

3.1) ความสำคัญของการเป็นผู้ดูแล หมายถึงการที่ผู้ดูแลทั้งที่เป็นแม่และเป็นญาติคิดว่าตนเองจะต้องเป็นผู้ดูแล ผู้บกพร่องทางสติปัญญาเท่านั้น ไม่มีใครทำบทบาทหน้าที่นั้นแทนได้ “ถ้าไม่เอาเขาเอาไปทิ้งแน่ เลี้ยงกันให้ตายไปข้างนึงอะ เลี้ยงมาก็รักนะ จะให้ญาติพี่น้องก็คงไม่มีใครเอา แล้วก็ไม่ได้หรอก” (นำทิม, สัมภาษณ์, 5 กุมภาพันธ์ 2564)

ซึ่งผู้ดูแลจะมีคุณลักษณะสำคัญอันเป็นค่านิยมเชิงอัตลักษณ์และอัตลักษณ์เชิงบทบาท ประกอบไปด้วย การมีความเข้าใจ ความสม่ำเสมอและความสามารถในการคุมอารมณ์โกรธ “ต้องสม่ำเสมอ ... เพราะว่าเด็กพิเศษนะ เราต้องให้ความสม่ำเสมอทุกวัน” (แม่มาลี, สัมภาษณ์, 5 กุมภาพันธ์ 2564)

“แต่ก่อนแม่โมโห หงุดหงิด ติดด้วย เดี่ยวนี้ไม่แล้ว” (แม่แววตา, สัมภาษณ์, 3 กุมภาพันธ์ 2564)

ทั้งนี้ “ความรู้สึกเหนียว” ยังเป็นสิ่งที่อยู่ในอัตลักษณ์เชิงบทบาทของผู้ดูแลด้วย ซึ่งการรู้เท่าทันและการตีความต่อความรู้สึกเหนียวทำให้ผู้ดูแลมีอัตลักษณ์เฉพาะตนต่างกันไป อย่างไรก็ตาม ความรู้สึกร่วม คือ ความรู้สึกภาคภูมิใจที่ได้เป็นผู้ดูแล ถือเป็นมโนภาพแห่งตนหรืออัตมโนทัศน์ที่มีความมั่นคง

3.2) การรับรู้คุณค่าในชีวิตและพลังอำนาจแห่งตน เกิดจากความรู้สึกของผู้ดูแลที่รู้สึกว่าการดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาคนที่ “ร่วมทุกข์ร่วมสุข” ในชีวิตและการสัมผัสได้ถึงความรักและการเป็นที่รักจากผู้บกพร่องทางสติปัญญา ซึ่งส่งผลให้ผู้ดูแลเปลี่ยนแปลงตนเองกลายเป็นคนที่มี “วุฒิภาวะ” คือ ใจเย็น มีความรับผิดชอบ กล้าเผชิญกับภาวะยากลำบาก รู้จักดูแลตนเองและเป็นคนดี

เพื่อดูแลคนที่ตนเองรัก “การมีลูกเป็นเด็กพิเศษทำให้แม่เป็นคนดี ... แม่เป็นคนรับผิดชอบมาก ... แล้วทำให้เรารู้จักรับผิดชอบชีวิตด้วย ลูกทำให้เราเป็นคนกล้าเผชิญปัญหาทุกอย่าง ... รักชีวิตตัวเอง ครูเข้าใจไหม ตอนนี้เราพูดได้เลยว่าเราเป็นคนที่ดีขึ้น ดีมาๆ คือ มีวุฒิภาวะ” (แม่มาลี, สัมภาษณ์, 5 กุมภาพันธ์ 2564) ซึ่งถือเป็น “การเปลี่ยนแปลงอัตลักษณ์แห่งตน” และเป็นสิ่งที่สนับสนุนให้เกิด “อัตลักษณ์ที่คงทน” การเผชิญกับปัญหาหรือความเหนื่อยล้าจึงไม่ได้ทำให้ผู้ดูแลต้องการที่จะถดถอยตนเองจากบทบาะนั้น แต่กลับยังทำให้ผู้ดูแลรับรู้ถึงคุณค่าและพลังอำนาจแห่งตนยิ่งขึ้น

3.3) การเคารพความแตกต่างหลากหลาย ผู้ดูแลจะ “ไม่มุ่งตัดสิน” และ “ชื่นชมผู้อื่น” ที่ไม่ได้ดูแลอย่างสมบูรณ์แบบ “บางคนกลับไปบ้านฉันจะต้องทำงานบ้าน ไม่มีเวลาฝึกเลยก็มี บางคนให้ฝึกฉันก็ฝึก แล้วฉันก็เพิ่มของฉันด้วย ... บางคนเขาก็ฝึกได้นะ แต่บางคนมีภาระตรงนั้นตรงนี้ การที่จะมานั่งฝึกเป๊าะๆมันเป็นไปได้ ต้องดูแลแต่ละครอบครัว แล้วก็ต้องดูที่เด็กด้วย” (แม่กนก, สัมภาษณ์, 15 กุมภาพันธ์ 2564) ซึ่งเป็นเหมือนการสะท้อนตัวตนของผู้ดูแลที่เชื่อมโยงอัตลักษณ์ของตนเองเข้ากับอัตลักษณ์ของกลุ่ม อันเป็นส่วนสำคัญที่ผู้ดูแลรู้สึกว่าเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่ม ซึ่งมีนัยยะของการปกป้องตนเองและผู้ดูแลคนอื่นเพราะมีความเป็นพวกพ้องเดียวกัน และเป็นส่วนหนึ่งของ “พลังอำนาจ” ที่แนบสนิที่อยู่กับ “อัตลักษณ์กลุ่มของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา”

3.4) ความท้าทายทางจริยธรรม ประกอบไปด้วยการเผชิญเหตุการณ์สำคัญในชีวิต 2 เรื่อง คือความคิดเรื่อง “การยุติการตั้งครรภ์” และการใช้บริการ “สถานสงเคราะห์และโรงเรียนประจำ” “ถ้าหมอให้เอาออกก็คงเอาออก เพราะว่าถ้าออกมาแล้วไม่ได้มรรยเราสงสารตัวเราสงสารตัวเขา ... เราเองอาจไม่เท่าไรหรอก เราเลี้ยงลูกได้ แต่ว่าตัวเขาจะรู้สึกว่าเขาแปลกแยกจากสังคม ... เราก็ไม่สามารถที่จะ protect ได้ 100% อยู่แล้ว” (แม่กนก, สัมภาษณ์, 15 กุมภาพันธ์ 2564)

“เมื่อก่อนแม่เคยอยากทำงานเนอะ แม่ก็เลยโทรไปที่ ... (สถาน
สงเคราะห์แห่งหนึ่ง) เขาก็บอกว่า เขาก็ดูแลเด็กแบบนี้ละ ... แม่ก็ใจผ่อแล้วที่
นั้น เลยไม่เอาไปค่ะ” (แม่หนังสือ, สัมภาษณ์, 26 กุมภาพันธ์ 2564)

ความคิดเห็นและการตัดสินใจของผู้ดูแลแสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลมีอัต
ลักษณ์ทางความคิดของกลุ่มว่าจริยธรรมของผู้ดูแลหมายถึงการดูแลด้วย “หัวใจ
ของความเป็นมนุษย์” ที่ให้คุณค่าและคำนึงถึงศักดิ์ศรีของผู้บกพร่องทาง
สติปัญญาบนแนวคิด มนุษยนิยม ไม่ได้กระทำไปตามความเชื่อเรื่อง “บุญบาป”
ตามแนวคิดนิตินิยม

3.5) การสิ้นสุดของการเป็นผู้ดูแล ผู้ดูแลมีอัตลักษณ์กลุ่มอันเป็น
ทัศนคติต่อความตายว่า มีความปรารถนาให้ตนเองเสียชีวิตภายหลังผู้บกพร่อง
ทางสติปัญญา เพราะจะได้หมดห่วง “ถ้ามีอะไรก่อนก็อยากให้เขาไปก่อนแม่
มานั่งคิดว่าถ้าเขาเป็นอะไรไป แม่ก็คงเสียใจ แต่ก็ดีสำหรับเขา” (แม่กนก,
สัมภาษณ์, 15 กุมภาพันธ์ 2564) นอกจากนั้น ผู้ดูแลมีอัตลักษณ์ที่คงทนถาวร
เรื่อง “การเตรียมตัวดูแลในอนาคต” ว่าหากตนเองเสียชีวิตไปก่อน ผู้บกพร่อง
ทางสติปัญญาควรอยู่ในความดูแลรับผิดชอบของพี่น้องหรือครอบครัวโดยไม่หวัง
พึ่งพาบริการจากรัฐ จนเกิดเป็นค่านิยมที่ปลูกฝังกันในครอบครัว “แม่ก็เลยบอก
ว่าหนู อย่าพำน้องไปอยู่แบบ ... เขาก็พูดว่าถ้าหนูพำน้องแล้วหนูก็ต้องทำงานนะ
แม่ เขาพูดเขาก็มีเหตุผลนะ” (แม่ราศี, สัมภาษณ์, 26 กุมภาพันธ์ 2564)

อภิปรายผลการศึกษา

อภิปรายผลการศึกษา จำแนกเป็น 3 ส่วน ได้แก่ (1) ประวัติชีวิตผู้ดูแล
ผู้บกพร่องทางสติปัญญา (2) ลักษณะการดำรงอยู่ ชุมทรัพย์แห่งพลัง และ
การขับเคลื่อนของอำนาจของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่ใช้บริการใน
รูปแบบผู้ป่วยใน และ (3) อัตลักษณ์ของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา โดย
แต่ละส่วนมีรายละเอียดดังนี้

ส่วนที่ 1 ประวัติชีวิตผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา

สถานะของผู้ดูแล ประกอบด้วย ความสัมพันธ์ เพศ อายุ สถานภาพ การสมรส สถานภาพการศึกษา และอาชีพ ไม่ได้ทำให้เกิดการดูแลที่แตกต่างกัน สิ่งที่สำคัญของการดูแลคือการยอมรับและการเรียนรู้ ในขณะที่ผลการศึกษาของ Greeff et al. (2012) เรื่อง “ความยืดหยุ่นของครอบครัวที่มีเด็กบกพร่องทางร่างกาย” พบว่าผู้ดูแลที่มีระดับการศึกษาสูง และมีสถานภาพการสมรสคู่มาเป็นเวลานาน สามารถดูแลเด็กที่มีความบกพร่องทางร่างกายได้ดีกว่าผู้ดูแลดูแลสถานภาพอื่น

สำหรับการใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยในมีระยะเวลาในการมาใช้บริการ 3-14 ปี และเป็นที่น่าสังเกตว่าผู้ดูแลที่ยินดีจำหน่ายออกจากบริการล้วนมาใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยในเกิน 10 ปีทั้งสิ้น ภูมิสำเนาของผู้ดูแลอยู่ที่กรุงเทพฯ และปริมณฑล และภาคตะวันออกเฉียงเหนือ ซึ่งผู้ดูแลที่มีภูมิสำเนาอยู่ใน กรุงเทพฯและปริมณฑล มักจะเป็นผู้ดูแลที่มีโอกาสทางการศึกษาและเข้าถึง บริการด้านการอุปโภคบริโภค ส่วนผู้ดูแลที่มีภูมิสำเนาอยู่ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือ มักจะขาดโอกาสทางการศึกษา และมีภาวะยากลำบากตั้งแต่วัยเยาว์ ซึ่งเป็นที่น่าสนใจว่าผู้ดูแลที่ยินดีจำหน่ายออกจากบริการในรูปแบบผู้ป่วยในทุกคนเติบโตมาในสภาพสังคมดังกล่าว สอดคล้องกับการศึกษาของ อีระนิตย์ อุ่นหล้า (2560) เรื่อง “การศึกษาประวัติชีวิตและการเสริมพลังอำนาจในตนเอง ของผู้ดูแลเด็กมะเร็งเม็ดเลือดขาว” ที่พบว่าศักยภาพและวุฒิภาวะของผู้ดูแลในการก้าวผ่านสถานการณ์ของปัญหาที่เข้ามามีผลกระทบต่อการดูแลสู่การเป็นผู้ดูแลที่มีพลังอำนาจในตนเอง มีความรับผิดชอบต่อนหน้าที่ในฐานะผู้ดูแลได้เป็นอย่างดี สามารถควบคุมตนเองและสามารถใช้ชีวิตได้อย่างมีความสุข อย่างไรก็ตาม จุดเปลี่ยนสำคัญในชีวิตที่ผู้ดูแลมีส่วนร่วมก็คือการมาเป็นผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา และมีพื้นที่ชีวิตอยู่ที่บ้านและโรงพยาบาล

ส่วนที่ 2 ลักษณะการดำรงอยู่ ชุมทรัพย์แห่งพลังและการขับเคลื่อน
ของอำนาจของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่ใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยใน

2.1) ลักษณะการดำรงอยู่ของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่ใช้
บริการในรูปแบบผู้ป่วยใน

2.1.1 การเผชิญกับภาวะบกพร่องทางสติปัญญา ผู้ดูแลเกิด
การการยอมรับความบกพร่องทางสติปัญญาเมื่อเข้าสู่กระบวนการรักษา ซึ่งทำ
ให้ได้พบเจอคนในสังคมที่เกิดเรื่องราวในชีวิตคล้ายคลึงกัน สอดคล้องกับผล
การศึกษาของ จูร์ริตัน นิลจันทิก (2561) เรื่อง “อิทธิพลของความหมายในชีวิต
ต่อการปรับตัวต่อความเจ็บป่วยและภาวะสูญเสียการทำหน้าที่ของอวัยวะทาง
ร่างกายของผู้พิการและญาติผู้ดูแล” ที่พบว่าช่วงการเปลี่ยนผ่านสู่การยอมรับ
ความพิการ เกิดจากการมีเพื่อน การคิดทบทวนถึงความพยายามในการหาทาง
รักษาจนเริ่มยอมรับ นอกจากนี้ การถูกประทับมตินจากสังคมและการเลือก
สถานที่ในวัยเรียนก็ยิ่งทำให้ผู้ดูแลต้องใช้พลังอำนาจในตนเองจัดการกับปัญหา
ด้วยการกำหนดสร้างความหมายใหม่ สอดคล้องกับผลการศึกษาของ
กมลพรรณ พันพั่ง (2553) เรื่อง “เรื่องอัตลักษณ์ การเสริมพลังอำนาจ และ
การกำหนดวิถีชีวิตตนเอง การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในสังคมไทย” ว่าการ
ให้ความหมายต่อความพิการของบุคคลมีอิทธิพลต่อการพัฒนาและเสริม อำนาจ
ให้แก่ตัวบุคคลพิการ การให้ความหมายต่อความพิการของตนเองไปในเชิงบวก
ซึ่งเป็นจุดพลีที่สำคัญที่ส่งผลกระทบให้เกิดการเสริมพลังอำนาจจากภายใน
ตนเองและนำไปสู่พฤติกรรมเชิงสร้างสรรค์

2.1.2) การดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่บ้านและโรงพยาบาล
ผู้ดูแลคิดว่าการดูแลที่โรงพยาบาลในรูปแบบผู้ป่วยในดีกว่าที่บ้านในเรื่องของ
สภาพแวดล้อมและสภาพจิตใจของผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัว สอดคล้องกับ
การศึกษาของ Lemay (2009) เรื่อง “การลดการพึ่งพิงสถาบันของผู้บกพร่อง
ทางสติปัญญาโดยการศึกษาเอกสาร” ที่พบว่า ผู้ดูแลที่ใช้บริการพึ่งพิงสถาบันมา
นานกังวลต่อการเปลี่ยนแปลงที่ส่งผลด้านลบต่อชีวิตครอบครัว และเรื่อง
สวัสดิภาพของผู้บกพร่องทางสติปัญญา เพราะไม่ได้รับการเตรียมความพร้อมใน

การกลับไปอยู่ในชุมชนอย่างเพียงพอ โดยเฉพาะเรื่องการฟื้นฟูผู้บกพร่องทางสติปัญญาและผลประโยชน์ที่จะได้รับ ขณะเดียวกันก็ยังพบช่องว่างของบริการในชุมชนที่มีประสิทธิภาพที่ต่ำกว่ามาตรฐาน และจากการการศึกษาของ Barretto et al. (2017) เรื่อง “การสนับสนุนผู้ปกครองเด็กที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา ในมุมมองของนักสังคมสงเคราะห์” พบว่า ผู้ปกครองจำเป็นต้องได้รับการสนับสนุนเรื่องการเสริมพลังด้วยการมีส่วนร่วมในการวางแผนดูแลที่บ้าน ดังจะเห็นได้ว่าการดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่บ้านนั้นจะต้องเตรียมความพร้อมของผู้ดูแลร่วมไปกับการเตรียมแหล่งบริการและเจ้าหน้าที่ในชุมชน ซึ่งการศึกษาครั้งนี้พบว่าผู้ดูแลมีความรู้ความสามารถในการฝึกพัฒนาการด้วยตนเองแล้ว หากแต่ยังขาดพื้นที่ทางสังคมที่ทดแทนการมาใช้บริการที่หอผู้ป่วยในได้

2.1.3) การเดินทางมาใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยใน ผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่มาใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยในไม่สามารถเดินทางมาใช้บริการเพียงลำพังได้ จะต้องให้ผู้ดูแลเดินทางร่วมด้วย แสดงให้เห็นว่าสิทธิลดหย่อนค่าเดินทางสำหรับคนพิการไม่ตอบสนองความต้องการต่อประเภทความพิการที่หลากหลาย ทำให้ผู้ดูแลต้องแบกรับภาระค่าใช้จ่ายและความยากลำบากในการเดินทางจากการใช้รถโดยสารสาธารณะ และรถยนต์ส่วนบุคคล และหากผู้ดูแลไม่สามารถบริหารจัดการเรื่องการเดินทางได้ ก็นำไปสู่การสูญเสียโอกาสที่จะเข้าถึงบริการ สอดคล้องกับผลการศึกษาของ จักรภพ ดุลศิริชัย (2556) เรื่อง “การจัดสวัสดิการสังคมสำหรับคนพิการในจังหวัดขอนแก่น: กรณีศึกษา บุคคลที่มีความบกพร่องทางการเห็น” ที่พบว่าบุคคลที่มีความบกพร่องทางการเห็นประสบกับปัญหาการเดินทางในการมารับสิทธิการฟื้นฟูสมรรถภาพโดยกระบวนการทางการแพทย์ ทั้งนี้ รูปแบบการเดินทางที่ใช้สิทธิคนพิการได้ก็ไม่เอื้อต่อความสะดวกสบายในการเดินทาง สอดคล้องกับผลการศึกษาของ จันทกานต์ ฉายะพงศ์ (2556) ศึกษาเรื่อง “ชีวิตอิสระ: การเดินทางของผู้พิการทางการเคลื่อนไหวที่สามารถเคลื่อนไหวได้ด้วยตนเองในเขตกรุงเทพมหานคร คนพิการที่ขับรถยนต์ส่วนบุคคล” ที่พบว่า การเดินทางด้วยระบบบริการขนส่ง

แบบสาธารณะแบบประจำทาง ด้วยรถโดยสารประจำทางเป็นการเดินทางด้วยระบบขนส่งสาธารณะที่มีราคาถูกที่สุดแต่คนพิการเข้าถึงยากที่สุดในขณะที่ระบบบริการสาธารณะระบบรางประกอบด้วย รถไฟ รถไฟฟ้า BTS รถไฟใต้ดิน MRT แอร์พอร์ตลิงค์ เป็นระบบบริการขนส่งสาธารณะที่ต้องอาศัยระบบขนส่งในรูปแบบอื่นก่อนที่จะใช้บริการระบบราง ปัญหาและอุปสรรคในการเดินทางด้วยระบบบริการขนส่งสาธารณะทำให้คนพิการเลือกที่จะขับรถยนต์ส่วนบุคคล

2.1.4) การประเมินความคุ้มค่ากับคุณค่าทางใจ ผู้ดูแลเป็นผู้ประเมินคุณค่ากับความคุ้มค่าในการมาใช้บริการที่หอผู้ป่วยในด้วยตนเอง โดยไม่ได้ยึดติดว่าตนเองจะต้องมาใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยในเท่านั้น เพราะค่าใช้จ่ายและเวลาที่เสียไปทำให้ผู้ดูแลเกิดความยากลำบากในการดำรงชีวิตหากมีทางเลือกในการฝึกพัฒนาการและการดำรงชีวิต หรือมี “สังคม” อื่นที่ดีกว่าผู้ดูแลก็ยินยอมที่จะจำหน่ายออกจากบริการในรูปแบบผู้ป่วยใน สอดคล้องกับผลการศึกษาของ Syeda et al. (2011) เรื่อง “ประสบการณ์ของครอบครัวของผู้ที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา และความผิดปกติทางจิตเวช” พบว่ากลุ่มครอบครัวเกินครึ่งมีประสบการณ์ความเครียดในระดับวิกฤตเรื่องปัญหาด้านการเงิน การงาน และการดูแลทำให้เกิดความยากลำบากในการดำเนินชีวิตประจำวัน อย่างไรก็ตาม การศึกษาของ King et al. (2006) เรื่อง “การศึกษาเชิงคุณภาพของการเปลี่ยนแปลงระบบความเชื่อในครอบครัวเด็กออทิสติกและดาวน์ซินโดรม” ก็พบว่าครอบครัวยอมละทิ้งความสำเร็จและอิสระในชีวิต โดยเลือกที่จะยอมรับและใช้ความอดทนพยายามในการดูแล และให้ความสำคัญในการใช้จ่ายเกี่ยวกับความปลอดภัย การทำกิจกรรมที่เป็นการส่งเสริมและสนับสนุนคุณค่าในตนเองของเด็กออทิสติกและดาวน์ซินโดรม

2.2) ขุมทรัพย์แห่งพลัง และการขับเคลื่อนของอำนาจ หมายถึง แหล่งที่มาและการใช้พลังอำนาจของผู้ดูแล

2.2.1 แหล่งที่มาของพลังอำนาจ มาจาก 3 แหล่ง คือ (1) อำนาจในตนเอง ผลการศึกษาแสดงให้เห็นว่าผู้ดูแลมีความเชื่อมั่นแนวคิดมนุษยนิยม และให้ความหมายใหม่ในเชิงบวกที่ทำให้เกิดพลังอำนาจ สอดคล้องกับปรัชญา

การกำหนดสร้าง (Constructivism) และการบำบัดแนวเรื่องเล่า (Narrative therapy) ของไมเคิล ไวท์ ที่ใช้เทคนิคกระตุ้นให้บุคคลนำปัญหาของตนออกมาสู่ภายนอก (Externalizing problem) เพื่อให้บุคคลสามารถมองเห็นปัญหาของตนเองได้อย่างชัดเจน โดยมีปรัชญาที่เชื่อว่า “บุคคลไม่ได้เป็นปัญหา ปัญหา ก็คือปัญหา” (กิตติพัฒน์ นนทปัทมะคุลย์, 2564) ดังผลการศึกษาของ Greeff et al. (2012) เรื่อง “ความยืดหยุ่นของครอบครัวที่มีเด็กบกพร่องทางร่างกาย” ที่พบว่า การกำหนดนิยามหรือสร้างความหมายใหม่ในเชิงบวกของครอบครัวทำให้เกิดความยืดหยุ่นและสามารถฟื้นตัวจากปัญหาได้

(2) อำนาจจากคนในครอบครัว คือการช่วยเหลือ และการสนับสนุนค่าใช้จ่าย สอดคล้องกับผลการศึกษาของ Meral and Cavkatar (2012) เรื่อง “การศึกษาการรับรู้การสนับสนุนทางสังคมของพ่อแม่ที่มีลูกเป็นออทิสติก” ที่พบว่า ครอบครัวเป็นแหล่งสนับสนุนที่สำคัญ โดยเฉพาะรายได้ของครอบครัวมีความสัมพันธ์กับการสนับสนุนผู้ดูแลเป็นอย่างดี

(3) อำนาจจากสังคม คือการที่ผู้ดูแลมีอำนาจจากการมาใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยใน ซึ่งแตกต่างจากการใช้บริการของสถาบันอื่นที่เป็น การลดอำนาจของผู้ดูแล ดังผลการศึกษาของ Syeda et al. (2011) เรื่อง “ประสบการณ์ของครอบครัวของผู้ที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา และความผิดปกติทางจิตเวช” ที่พบว่าครอบครัวที่มีความเครียดระดับสูงเป็นครอบครัวที่อยู่ในสถานบริการเฉพาะทางระดับสูงมากกว่าครอบครัวที่อยู่ในชุมชน สอดคล้องกับการศึกษาของ Beadle-Brown et al. (2007) เรื่อง “การลดการพึ่งพิงสถาบันในผู้บกพร่องทางสติปัญญา ศึกษาที่ประเทศไอร์แลนด์” ที่พบว่า การใช้บริการในสถาบันก่อให้เกิดความโดดเดี่ยวทางสังคม สูญเสียการติดต่อกับครอบครัว และส่งผลกระทบต่อคุณภาพชีวิตและการวางแผนอยู่ในชุมชน ทั้งนี้ยังพบว่า การปฏิบัติงานบนพื้นฐานการลดการพึ่งพิงสถาบันอย่างต่อเนื่องแสดงให้เห็นผลลัพธ์ที่ดีในชุมชนมากกว่าการดูแลโดยพึ่งพิงสถาบัน อย่างไรก็ตาม การทำงานกับชุมชนเพื่อดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาในสังคมไทยโดยทั่วไปยังขาดคุณลักษณะดังผลการศึกษาที่จะสร้าง

อำนาจให้กับผู้ดูแล ตามผลการศึกษาเรื่อง “การศึกษาพัฒนาระบบการดูแลคนพิการเชิงรุกโดยโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบลกุดตุ้มกับชุมชน และองค์การบริหารส่วนตำบลกุดตุ้ม อำเภอเมือง จังหวัดชัยภูมิ” ที่พบว่า การสนับสนุนดูแลจากหน่วยงานที่เกี่ยวข้องในชุมชนจะเป็นการช่วยเหลือแบบสงเคราะห์ชั่วคราว ไม่มีแผนและแนวทางปฏิบัติที่รองรับการดูแลอย่างชัดเจน (อภิญา สมองดี และคณะ, 2556)

2.2.2 การใช้พลังอำนาจ ประกอบไปด้วย (1) การต่อรองบริการในรูปแบบผู้ป่วยใน และ (2) การให้คุณค่าต่อการจำหน่ายจากบริการในรูปแบบผู้ป่วยใน ซึ่งการใช้อำนาจทั้ง 2 ประเด็น มีความเชื่อมโยงกันในเรื่องของการหว่าน “พื้นที่บริการ” กล่าวคือ ผู้ดูแลต้องใช้พลังอำนาจของตนเองในการครอบครองบริการที่เข้าถึงได้ยาก เพราะบริการเฉพาะทางที่เหมาะสมกับผู้ดูแลและผู้ปกครองทางสติปัญญาไม่ได้มีอยู่ทั่วไป การได้มาใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยในจึงเป็นสิ่งที่มีความสำคัญสำหรับผู้ดูแล ซึ่งสะท้อนให้เห็นว่าผู้ดูแลต้องการสวัสดิการที่เหมาะสมที่สุด สอดคล้องกับผลการศึกษาของ Ivana et al. (2018) เรื่อง “การประเมินคุณภาพชีวิตของผู้ปกครองและผู้ดูแลผู้ใหญ่ที่มีความบกพร่องทางสติปัญญาในชุมชนท้องถิ่น” พบว่า ผู้ดูแลไม่มีทางเลือกเพียงพอสำหรับการใช้บริการ ซึ่งการได้รับสวัสดิการและอยู่ในสภาพแวดล้อมที่ดีทำให้ผู้ดูแลและผู้ปกครองทางสติปัญญามีคุณภาพชีวิตที่ดี นอกจากนั้นแล้ว ผลการศึกษาที่พบว่าผู้ดูแลต้องการบริการดูแลสุขภาพจิตที่บ้านหลังจากจำหน่ายออกจากบริการ ยังสอดคล้องกับผลการศึกษา ดวงใจ พันธภาค (2553) เรื่อง “ระดับความเครียดและปัจจัยที่เกี่ยวข้องของบิดามารดาเด็กออทิสติกที่นำบุตรเข้ารับการรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอก โรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นซึ่งเป็นพื้นที่ศึกษา” พบว่า บิดามารดาต้องการการสนับสนุนทางสังคมจากบุคลากรทางการแพทย์มากกว่าการสนับสนุนจากบุคคลในครอบครัว เช่น การให้กำลังใจ การแสดงความเห็นอกเห็นใจ การรับฟังปัญหาเมื่อรู้สึกอ่อนแอหรือหมดกำลังใจที่จะต่อสู้กับปัญหา ทั้งนี้ การมาใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยในไม่ได้ หมายถึงการพึ่งพิงสถาบัน หากแต่เป็นการใช้พลังอำนาจของตนเองในการเลือกรูปแบบ

การดำรงชีวิตตามสถานการณ์ที่เกิดขึ้นในชีวิต และเป็นความสามารถในการควบคุมชีวิตด้วยตนเองของผู้ดูแล สอดคล้องกับการศึกษาของ ชีระนิตย์ อุ่นหล้า (2560) เรื่อง “การศึกษาประวัติชีวิตและการเสริมพลังอำนาจในตนเองของผู้ดูแลเด็กมะเร็งเม็ดเลือดขาว” ว่าการเสริมพลังอำนาจในตนเองของผู้ดูแลเกิดขึ้นอย่างเป็นพลวัต ทั้งนี้ผู้ดูแลยังสามารถดึงพลังอำนาจในตนเองมาใช้ได้อย่างเหมาะสม ตลอดจนสามารถค้นหาทางเลือกในชีวิตได้ด้วยตนเอง

ส่วนที่ 3 อัตลักษณ์ของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา ซึ่งเป็นส่วนที่ตอบวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาศึกษาอัตลักษณ์ของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่มีความพร้อมในการจำหน่ายแต่ไม่ยินดีจำหน่ายที่มาใช้บริการรูปแบบผู้ป่วยในของโรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นแห่งนี้เป็น ผลการศึกษาดังนี้

อัตลักษณ์ของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา หมายถึง ความคิด ความรู้สึก และทัศนคติของผู้ดูแล ประกอบด้วย

3.1) ความสำคัญของการเป็นผู้ดูแล ผู้ดูแลคิดว่าไม่มีใครสามารถเป็นผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาแทนตัวเองหรือดูแลเป็นอย่างดีได้ แม้ว่าผู้ดูแลจะรู้สึกเหนื่อยยาก แต่ก็มีคามยินดีและไม่ละทิ้งบทบาทการเป็นผู้ดูแล สอดคล้องกับผลการศึกษาของ นลิน ดวงปัญญา (2562) เรื่อง “ประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักในการดูแลผู้ป่วยจิตเภทที่ไม่กลับป่วยซ้ำ” ที่พบว่า ผู้ดูแลให้ความหมายการดูแลว่าเกิดจากความรักใคร่ ห่วงใย และผูกพัน ผู้ป่วยคือคนสำคัญ มีคุณค่า และมีความหมายต่อผู้ดูแล

3.2) การรับรู้คุณค่าในชีวิตและพลังอำนาจแห่งตน การเป็นผู้ดูแลทำให้ผู้ดูแลเกิดการเปลี่ยนแปลงตนเองในทิศทางที่ดี รู้สึกภาคภูมิใจ และรับรู้ว่าเป็นคนที่มีคุณค่า สอดคล้องกับผลการศึกษาของ เทียนทอง ทาระบุตร (2555) เรื่อง “การศึกษาเรื่องปัจจัยคัดสรรที่มีความสัมพันธ์กับพลังสุขภาพจิตของผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทในชุมชน เพื่อศึกษาปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับพลังสุขภาพจิตของผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทในชุมชน” พบว่า การที่ผู้ดูแลรับรู้ถึงการมีคุณค่าในตนเองสูงจะส่งผลให้พลังสุขภาพจิตสูงไปด้วย กล่าวคือการที่ผู้ดูแลรู้สึก

ว่าตนมีคุณค่า จะทำให้เกิดความภาคภูมิใจในการดูแลผู้ป่วย และไม่รู้สึกรู้ว่าเป็นความยากลำบากและเป็นภาระ

3.3) การเคารพความแตกต่างหลากหลาย ผู้ดูแลไม่มุ่งตัดสินและชื่นชมผู้ดูแลคนอื่น ยอมรับได้ในความไม่สมบูรณ์แบบ และความแตกต่างหลากหลายในการดูแลและการดำรงชีวิต เพราะได้รับรู้และเห็นเรื่องราวของเพื่อนผู้ดูแล ทำให้ผู้ดูแลรับรู้ได้ถึงการเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่มซึ่งนำไปสู่ความรู้สึกมีคุณค่า ดังผลการศึกษาของ King et al. (2006) ที่พบว่าพื้นที่ที่ทำให้ผู้ปกครองมีมุมมองที่เติบโตขึ้นคือการพูดคุยเชิงบวกกับผู้ปกครองที่มีลูกเป็นผู้พิการเหมือนกัน ซึ่งทำให้พวกเขาเกิดความเข้าใจผ่านการเล่าถึงความอดทนและการยอมรับจากประสบการณ์ของตนเองและการฟังประสบการณ์ของผู้อื่น นำไปสู่ความเข้าใจและรับรู้ถึงความรักที่ไม่มีเงื่อนไข ตลอดจนรับรู้ได้ว่าอะไรคือคุณค่าของชีวิต

3.4) ความท้าทายทางจริยธรรม ผู้ดูแลตัดสินใจในประเด็นที่เกี่ยวข้องกับจริยธรรมบนแนวคิดมนุษยนิยม ไม่ได้เชื่อเรื่อง “บุญบาป” ตามแนวคิดนิกายอื่นต่างจากผลการศึกษาของ สุรัสวดี เกศามา (2563) เรื่อง “ฉากชีวิตของหญิงที่ตั้งครรภ์ไม่พร้อมและตั้งครรภ์ต่อที่อาศัยอยู่ในบ้านพักชั่วคราว” ที่พบว่า ผู้หญิงที่ตั้งครรภ์ไม่พร้อมเกือบทุกคนเคยคิดจะทำแท้งแต่ไม่สำเร็จ เนื่องจากกลัวบาปกรรมและถูกชักจูงให้ตั้งครรภ์ต่อจากคนรอบข้าง ทั้งนี้ การศึกษาของ เกสร เหล่าอรรคะ และคณะ (2563) ที่ศึกษาเรื่อง “ผลของการให้คำปรึกษาทางเลือกและปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการตัดสินใจของหญิงตั้งครรภ์วัยรุ่นและเยาวชนที่ตั้งครรภ์ไม่พร้อม” พบว่าหญิงที่ได้รับบริการให้คำปรึกษาทางเลือกตัดสินใจยุติการตั้งครรภ์มากกว่าตั้งครรภ์ต่อ หากแต่ไม่ได้ศึกษาถึงความเชื่อในการตัดสินใจ อย่างไรก็ตาม ผู้ศึกษาไม่พบประเด็นการศึกษาเรื่องการตัดสินใจทางจริยธรรมของผู้ดูแลผู้ปกครองทางสติปัญญาโดยตรงซึ่งถือเป็นข้อจำกัดการศึกษา

3.5) การสิ้นสุดของการเป็นผู้ดูแล เป็นเรื่องราวของปัจเจกบุคคลที่ห่วงใยผู้ปกครองทางสติปัญญาในกรณีที่ตนเองเสียชีวิตไปก่อน หากแต่มีนัยยะ

ของความเชื่อมั่นต่อสวัสดิการของรัฐค่อนข้างอยู่ เพราะผู้ดูแลและครอบครัวต้องใช้พลังอำนาจและทรัพยากรเท่าที่มีจัดการกับภาวะยากลำบากในชีวิตด้วยตนเอง ดังผลการศึกษาของ Lafferty et al. (2016) เรื่อง “ประสบการณ์ของผู้ดูแลครอบครัวในการดูแลบุคคลที่มีความบกพร่องสติปัญญา” พบว่าผู้บกพร่องทางสติปัญญามักมีอายุยืนยาวกว่าพ่อแม่ ซึ่งผู้บกพร่องทางสติปัญญาจะต้องอยู่ในความดูแลของพี่น้องต่อไป โดยพี่น้องก็มักจะได้รับความคาดหวังให้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาหลังจากพ่อแม่เสียชีวิต หากแต่พี่น้องยังขาดประสบการณ์และความรู้ด้านการดูแล และต้องการข้อมูลในการดูแลรวมถึงการสนับสนุนเรื่องสิทธิอีกด้วย

จากผลการศึกษาและอภิปรายผลข้างต้น มีข้อสังเกตที่มีความสำคัญดังนี้ (1) การดำรงชีวิตของผู้ดูแลกับสวัสดิการทางสังคมมีส่วนเกี่ยวข้องกันอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ ทั้งนี้ สวัสดิการทางสังคมที่มีอยู่อย่างจำกัดทำให้ผู้ดูแลผลิตซ้ำความไม่เป็นธรรมโดยไม่ตั้งใจ รวมถึงการไม่ยินดีจำหน่ายออกจากบริการในรูปแบบผู้ป่วยในด้วย (2) พื้นที่ทางสังคมคือพื้นที่แห่งพลังอำนาจ เพราะทำให้ผู้ดูแลรู้สึกว่าตนเองเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ไม่เป็นคนขายขอบที่ไร้ซึ่งพลังอำนาจ ดังที่สัมผัสได้จากพื้นที่ของหอผู้ป่วยใน ทั้งนี้ การสร้างพื้นที่ทางสังคมต้องเกิดจากการบริหารจัดการเชิงโครงสร้างของโรงพยาบาลผ่านการดูแลหลังจำหน่าย (Post-discharge care) ที่ยังคงทำให้ผู้ดูแลและผู้บกพร่องทางสติปัญญาได้ครอบครองทรัพยากรและมีคุณภาพชีวิตที่ดีเช่นเดิม (3) การเลื่อนไหลของอัตลักษณ์และพลังอำนาจ เมื่อผู้ดูแลมีพลังอำนาจก็จะทำให้เกิดอัตลักษณ์ที่สอดคล้องกลมกลืน มีความรู้สึกที่ดี จนกลายเป็นอัตลักษณ์ที่คงทนถาวร และเมื่อผู้ดูแลไม่สามารถรับรู้ได้ถึงพลังอำนาจก็จะมีอัตลักษณ์ที่ตนเองไม่ปรารถนา ทั้งนี้ อัตลักษณ์ของการเป็นผู้ดูแลที่เป็นผู้พึ่งพาครอบครัวและใช้บริการที่โรงพยาบาลถือเป็นอัตลักษณ์ที่มีคุณค่าที่สุดสำหรับผู้ดูแล และ (4) คุณค่าความเป็นมนุษย์ของผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา เกิดจากการยอมรับความไม่สมบูรณ์แบบ และไม่เชื่อเรื่องบุญบาปตามแนวคิดนิกายตินิยม นอกจากนั้นผู้ดูแลยังใช้ “ความรัก” ในการแยกแยะปัญหาที่เกิดจากภาวะบกพร่องทาง

สติปัญญาออกมาจากตัวผู้บกพร่องทางสติปัญญา การอยู่ร่วมกับผู้บกพร่องทางสติปัญญาจึงไม่ใช่ปัญหาในชีวิตของผู้ดูแล แต่เป็นการเข้าถึงคุณค่าแห่งความเป็นมนุษย์ของตนเองและผู้อื่น

ข้อเสนอแนะ

ข้อเสนอแนะเชิงปฏิบัติ

การปฏิบัติงานสังคมสงเคราะห์กับผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา (1) ควรให้ความสำคัญกับการจัดการกับความรู้สึกโกรธและเหนื่อยล้าเพราะเป็นความรู้สึกที่เกิดขึ้นกับผู้ดูแลตลอดเวลา และอาจไม่สามารถเป็นผู้ดูแลที่มีคุณลักษณะที่เหมาะสมคือการยอมรับความเจ็บป่วย และการมีความสม่ำเสมอในฝึกพัฒนาการและอยู่ร่วมกับผู้บกพร่องทางสติปัญญาได้ (2) ควรมีการวางแผนการดูแลหลังจำหน่าย (Post-discharge care) หรือการบริหารจัดการหลังการจำหน่าย (Post-discharge management) โดยให้ความสำคัญในการดูแลหรือสนับสนุนด้านสุขภาพจิต ผ่านการพูดคุยเรื่องราวชีวิตที่ไม่ได้มุ่งเน้นไปที่การให้คำปรึกษาหรือการบำบัด แต่เป็นการรับรู้เรื่องราวผ่านการฟังอย่างตั้งใจ ซึ่งอาจเป็นบริการที่ไม่ได้พบกับผู้ดูแลโดยตรง กล่าวคือ เป็นการพูดคุยผ่านทางโทรศัพท์หรือช่องทางการสื่อสารที่ผู้ดูแลสะดวก ซึ่งเป็นการเปิดพื้นที่ให้ผู้ดูแลได้คงอยู่ในระบบบริการตามที่คุณดูแลปรารถนา

ข้อเสนอแนะเชิงนโยบาย

ระดับหน่วยงาน (1) ควรมีนโยบายที่ขยายขอบเขตการทำงานร่วมกับหน่วยงานในชุมชน หรือสนับสนุนให้มีการกระจายหน่วยบริการหรือสร้างชุมชนแห่งการดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญา (Community mental health) ที่ทำให้ผู้ดูแลและผู้บกพร่องทางสติปัญญาได้มีโอกาสในการเข้าถึงบริการใกล้บ้านมากขึ้น เพื่อลดการมาใช้บริการในรูปแบบผู้ป่วยในและเข้าถึงบริการอย่างทั่วถึง (2) ควรจัดให้มีบริการช่องทางพิเศษที่สร้างหลักประกันทางสังคมให้กับผู้ดูแลผู้บกพร่องทางสติปัญญาในการใช้บริการหลังจำหน่ายหรือการใช้บริการที่บ้าน เมื่อผู้ดูแลต้องการความช่วยเหลืออย่างเร่งด่วน เช่น บริการให้คำปรึกษา

อย่างรวดเร็วในการพบแพทย์และสหวิชาชีพผ่านช่องทางออนไลน์ โดยที่ผู้ดูแลและผู้ปกครองทางสติปัญญายังสามารถดำรงชีวิตอยู่ที่บ้านได้

ระดับสวัสดิการทางสังคม ควรจัดให้มี “พื้นที่ทางสังคม” สำหรับผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่มากกว่าโรงพยาบาล โรงเรียน หรือสถานสงเคราะห์ ซึ่งพื้นที่ที่ขาดหายไปคือพื้นที่สำหรับผู้บกพร่องทางสติปัญญาที่ไม่สามารถดำรงชีวิตได้อย่างอิสระซึ่งมีอายุมากกว่า 18 ปี ทั้งนี้ ควรคำนึงถึงค่าใช้จ่ายในการเดินทางที่ตอบสนองความหลากหลายของผู้บกพร่องทางสติปัญญา

เอกสารอ้างอิง

- กิตติพัฒน์ นนทปัทมะดุลย์. (2564). *การวิจัยประวัติชีวิตในการสังคมสงเคราะห์และการพัฒนาสังคม* (พิมพ์ครั้งที่ 2). กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- กิตติพัฒน์ นนทปัทมะดุลย์. (2561). *สังคมสงเคราะห์สุขภาพจิตในสังคมที่เปลี่ยนแปลง* (พิมพ์ครั้งที่ 1). กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- กิตติพัฒน์ นนทปัทมะดุลย์. (2558). *ทฤษฎีสังคมสงเคราะห์ร่วมสมัย* (พิมพ์ครั้งที่ 2). กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- กมลพรรณ พันพิง. (2553). *อัตลักษณ์ การเสริมพลังอำนาจ และการกำหนดวิถีชีวิตตนเอง การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในสังคมไทย*. (วิทยานิพนธ์ดุขุภักดิ์บัณฑิต). มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์, คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์.
- เกสร เหล่าอรรค, อรทัย แสนบน, เจน โสธรวิทย์ และสมจิตร เมืองพิล. (2563). ผลของการให้คำปรึกษาทางเลือกและปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการตัดสินใจของหญิงตั้งครรภ์วัยรุ่นและเยาวชนที่ตั้งครรภ์ไม่พร้อม. *ศรีนครินทร์เวชสาร*, 35(6), 713-719.

- จักรภพ ดุลศิริชัย. (2556). การจัดสวัสดิการสังคมสำหรับคนพิการในจังหวัดขอนแก่น: กรณีศึกษา บุคคลที่มีความบกพร่องทางการเห็น. *วารสารวิจัย มข.* (ฉบับบัณฑิตศึกษา) *สาขามนุษยศาสตร์และสังคมศาสตร์*, 1(1), 41-53.
- จันทกานต์ ฉายะพงศ์. (2556). ชีวิตอิสระ: การเดินทางของผู้พิการทางการเคลื่อนไหวที่สามารถเคลื่อนไหวได้ด้วยตนเองในเขตกรุงเทพมหานคร คนพิการที่ขับเคลื่อนด้วยตนเอง. *วารสารวิทยบริการ*, 24(4), 51-64.
- จूरรัตน์ นิลจันทิก. (2561). อิทธิพลของความหมายในชีวิตต่อการปรับตัวต่อความเจ็บป่วยและภาวะสูญเสียการทำหน้าที่ของอวัยวะทางร่างกายของผู้พิการและญาติผู้ดูแล: การวิจัยแบบผสานวิธี. (วิทยานิพนธ์ดุษฎีบัณฑิต). จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, สาขาวิชาจิตวิทยา.
- ฉนวน จุติกุล. (2544). แนวคิดการปฏิรูปการจัดการและการปฏิบัติงานสังคมสงเคราะห์จิตเวชสำหรับบุคคลปัญญาอ่อนในประเทศไทย. กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- ฉวีวรรณ สัตยธรรม, แฉะ จันทร์สุข และศุภกิจ เจริญสุข. (2557). *การพยาบาลจิตเวชและสุขภาพจิต* (ฉบับปรับปรุง พิมพ์ครั้งที่ 2). กรุงเทพฯ: ธนาเพรส.
- ดวงใจ พันธภาค. (2553). ระดับความเครียดและปัจจัยที่เกี่ยวข้องของบิดามารดาเด็กออทิสติกที่นำบุตรเข้ารับการรักษาที่แผนกผู้ป่วยนอก สถาบันราชานุกูล. (วิทยานิพนธ์มหาบัณฑิต). จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, สาขาวิชาสุขภาพจิต ภาควิชาจิตเวชศาสตร์.
- เทียนทอง หาระบุตร. (2555). ปัจจัยคัดสรรที่มีความสัมพันธ์กับพลังสุขภาพจิตของผู้ดูแลผู้ป่วยจิตเภทในชุมชน. [วิทยานิพนธ์มหาบัณฑิต]. จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์.
- ธีรภา เกษประดิษฐ์. (2547). ปัจจัยที่ทำให้ผู้ปกครองของบุคคลปัญญาอ่อนที่รับไว้ในสถาบันราชานุกูลมีสุขภาพจิตดี. กรุงเทพฯ: สถาบันราชานุกูล, กรมสุขภาพจิต.

- ธีระนิตย์ อุ่นหล้า. (2560). *การศึกษาประวัติชีวิตและการเสริมพลังอำนาจในตนเองของผู้ดูแลเด็กมะเร็งเม็ดเลือดขาว*. (วิทยานิพนธ์มหาบัณฑิต). มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์, คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์.
- นลิน ดวงปัญญา. (2562). *ประสบการณ์ของผู้ดูแลหลักในการดูแลผู้ป่วยจิตเภทที่ไม่กลับป่วยซ้ำ*. (วิทยานิพนธ์มหาบัณฑิต). จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช คณะพยาบาลศาสตร์.
- นพวรรณ ศรีวงศ์พานิช. (2564). *ภาวะบกพร่องทางสติปัญญา/ภาวะปัญญาอ่อน*. สืบค้นจาก <https://th.rajanukul.go.thข้อมูลวิชาการ: ภาวะบกพร่องทางสติปัญญา/ภาวะปัญญาอ่อน>
- เปรมวดี เด่นศิริอักษร. (2561). *ภาวะบกพร่องทางสติปัญญา*. สืบค้นจาก <https://th.rajanukul.go.thข้อมูลวิชาการ:ภาวะบกพร่องทางสติปัญญา>
- ระพีพรรณ คำหอม และ ศศิพัฒน์ ยอดเพชร. (2540). *ครอบครัวและบทบาทนักสวัสดิการสังคมในสถาบันครอบครัว:มุมมองของนักสวัสดิการสังคม*. กรุงเทพฯ: เจ.ปรีดิ์ จำกัด
- โรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นซึ่งเป็นพื้นที่ศึกษา. (2563). *ข้อมูลสารสนเทศโรงพยาบาลจิตเวชเด็กและวัยรุ่นซึ่งเป็นพื้นที่ศึกษา ประจำปีงบประมาณ 2563*. (อัดสำเนา).
- วรรณดา หาวุฒิ. (2544). *การประยุกต์ใช้แนวความคิดการลดการพึ่งพิงสถาบันในการปฏิบัติงานสถานสงเคราะห์เด็ก สังกัดกรมประชาสงเคราะห์*. (วิทยานิพนธ์มหาบัณฑิต). มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์, คณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์.
- สดี คุ้มทรัพย์อนันต์. (2554). *คู่มือครอบครัวบำบัดสำหรับผู้ปฏิบัติงานด้านเด็กและสติปัญญา*. กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- สุรัสวดี เกศามา. (2563). *ฉากชีวิตของหญิงที่ตั้งครรภ์ไม่พร้อมและตั้งครรภ์ต่อที่อาศัยอยู่ในบ้านพักชั่วคราว*. (วิทยานิพนธ์มหาบัณฑิต). มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์, คณะสาธารณสุขศาสตร์.

- อภิญา เวชชัย. (2557). *การเสริมพลังอำนาจในการปฏิบัติงานสังคมสงเคราะห์* (พิมพ์ครั้งที่ 1). กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- Barretto, C., Byrne, C., Delaney, M., Harrington, A., & Kazokova, K. (2017). Supports for Parents of Children with an Intellectual Disability: The Social Care Worker's View. *Journal of Social Care, 1*(6), 1-8.
- Beadle-Brown, J., Mansell, J., & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities. *Current Opinion in Psychiatry, 20*(5), 437-442.
- Greeff, A. P., Vansteenwegen, A., & Gillard, J. (2012). Resilience in Families Living with a Child with a Physical Disability. *Journal of Rehabilitation Nursing, 37*(3), 98-104.
- Ivana, C., Buzov, P., Rezan, R., & Racz A. (2018). Evaluation of the Quality of Life for Parents and Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities in the Local Community. *Annals of Physiotherapy Clinics, 1*(2), 1-5.
- King, G. A., Zwaigenbaum, King, L., Baxter, S. D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care Health and Development, 32*(3), 353-369. Retrieved from <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x>
- Lafferty, A., O'Sullivan, D., O'Mahoney, P., Taggart, L., & van Bavel, B. (2016). *Family carers' experiences of caring for a person with intellectual disability*. Dublin: University College Dublin.

- Lemay, R. A. (2009). Deinstitutionalization of People With Developmental Disabilities: A Review of the Literature. *Canadian Journal of Community Mental Health*, 28(1), 181-194. Retrieved from <https://doi.org/10.7870/cjcmh-2009-0014>
- Meral, B. F., & Cavkatar A. (2012). A Study on social support perception of parents who have children with autism. *International Journal on New Trends in Education and Their Implications*, 3(3), 124-135.
- Syeda, M., Weiss, J., & Lunskey, Y., (2011). Experiences of Families of Individuals with Intellectual Disability and Psychiatric Disorder. *Journal on developmental disabilities*, 17(2), 64-68.