

การเรียนรู้และสร้างความรู้ของชุมชนและครอบครัวเด็กพิการ¹

LEARNING AND CREATING OF KNOWLEDGE OF COMMUNITY AND FAMILY OF DISABLED CHILDREN

พิศมัย รัตนโรจน์สกุล²

Pissamai Ratanarajsakul²

คณะศึกษาศาสตร์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

บทคัดย่อ

งานวิจัยนี้มีวัตถุประสงค์หลักเพื่อศึกษาการเรียนรู้และการสร้างความรู้ของครอบครัวเด็กพิการและการเรียนรู้ของชุมชนเพื่อดูแลครอบครัวเด็กพิการให้สามารถอยู่ในสังคมร่วมกับผู้อื่นได้อย่างเท่าเทียม การศึกษาวิจัยใช้การวิจัยเชิงคุณภาพ โดยการเก็บข้อมูลการวิจัยใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึกและการสังเกตอย่างมีส่วนร่วมในพื้นที่ของชุมชนและเครือข่ายคนพิการจังหวัดนครศรีธรรมราช

ผลของการศึกษาแบ่งเป็นสองส่วน ได้แก่ 1) การเรียนรู้และการสร้างความรู้ของครอบครัวเด็กพิการ โดยมีกระบวนการเรียนรู้จากประสบการณ์ชีวิตตั้งแต่เหตุแห่งความพิการที่เกิดขึ้นในครอบครัว การหาหนทางแก้ปัญหาของครอบครัว การเรียนรู้เมื่อเข้าสู่เครือข่ายการช่วยเหลือเด็กพิการ และนำไปสู่การสร้างความรู้จากประสบการณ์ของครอบครัวเด็กพิการ ได้แก่ ความรู้ในการดูแล รักษา บำบัด และฟื้นฟูเด็กพิการ ความรู้ในการสร้าง เลือกลง และใช้อุปกรณ์ต่างๆ สำหรับเด็กพิการ และการสร้างพื้นที่ทางสังคมให้กับเด็กพิการ และ 2) การเรียนรู้ของชุมชนในการสร้างเครือข่ายและสวัสดิการทางสังคมเพื่อดูแลครอบครัวเด็กพิการให้อยู่ในชุมชนได้อย่างเท่าเทียม จากการใช้แนวคิดของการฟื้นฟูชีวิตของคนพิการโดยใช้ชุมชนเป็นฐาน โดยมีการสร้างภาคีเครือข่ายการช่วยเหลือครอบครัวเด็กพิการของจังหวัดนครศรีธรรมราช มีการสร้างความตระหนักต่อการดำรงอยู่ของครอบครัวเด็กพิการในชุมชน การสร้างความร่วมมือของภาคีเครือข่ายเพื่อช่วยเหลือเด็กพิการในชุมชน และการรวมกลุ่มครอบครัวเด็กพิการเพื่อแบ่งปันความรู้และช่วยเหลือซึ่งกันและกัน

คำสำคัญ : การเรียนรู้ของชุมชน, การเรียนรู้ของครอบครัวเด็กพิการ

ABSTRACT

The main purpose of this research was to investigate the learning process and knowledge creation in the family of disabled child and community, in order to make equal living of the families when comparing with normal society. The study employed the qualitative research. In-depth interview and participation observation were used to collect information in the community and network area of disabled people in Nakhon Si Thammarat province.

¹ โครงการวิจัยภายใต้การสนับสนุนทุนวิจัยจากงบประมาณเงินรายได้ คณะศึกษาศาสตร์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

² ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร. อาจารย์ประจำภาควิชาพื้นฐานของการศึกษา คณะศึกษาศาสตร์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

There were two parts of the result which included 1) The learning and knowledge creation of disabled families by the real-life experience, starting from the cause of disability in families line, problem-solving process of the families, the learning process when getting into the network of disabilities, and knowledge creation from experience of disabled families. The pre-specified knowledge included caretaking, treatment, medication, and recovering of disabled children, and knowledge in creation, selection, and usage of various tools for disabled children and building up society space for them. 2) The learning of community in growing society networks and welfare for taking care of disabled children and giving them social equality were emphasized. From the idea of community-based rehabilitation of disabled people, the support network were established in Nakhon Si Thammarat, the life of these families were acknowledged, disabled children in the community were given the support by the cooperation of the order, and knowledge sharing and the integration occurred among the families disabled children.

Key words: learning of community , learning of family of disabled child

บทนำ

รายงานข้อมูลคนพิการที่มีบัตรประจำตัวคนพิการ ในเดือนมิถุนายน พ.ศ. 2558 ของกรมส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ (2558. ออนไลน์) พบว่าประเทศไทยมีคนพิการจำนวน 1.62 ล้านคน หรือคิดเป็นร้อยละ 2.47 ของประชากรไทยที่มีอยู่ราว 65.5 ล้านคน ซึ่งหากพิจารณาจากสัดส่วนของประชากรทั้งหมดแล้ว คนพิการจึงถูกมองว่าเป็นคนกลุ่มน้อยของสังคม กลายเป็นกลุ่มคนที่ถูกละเลยจากประโยชน์ใดๆ ที่พึงจะได้รับจากสังคมเช่นคนปกติทั่วไป นอกจากนี้ความพิการยังปรากฏอยู่ในหลายลักษณะ เช่น ความพิการทางร่างกาย ความพิการในการสื่อความ ความพิการทางสายตา ความพิการทางการเคลื่อนไหว ฯลฯ อีกทั้งคนพิการยังกระจายอยู่ในพื้นที่ต่างๆ ของประเทศมิได้อยู่กันอย่างกระจุกตัวจนกลายเป็นคนกลุ่มใหญ่ของพื้นที่ใดพื้นที่หนึ่ง ยิ่งทำให้เกิดข้อคำถามเกี่ยวกับการให้บริการทางสังคมต่างๆ จากหน่วยงานทั้งภาครัฐและเอกชนที่จะเข้าไปดูแลทั้งในด้านความเป็นอยู่ในวิถีชีวิตด้านการจัดระบบบริการสาธารณะทางสังคมและการศึกษา ด้านสิ่งแวดล้อมและสิ่งอำนวยความสะดวกต่างๆ ในลักษณะของอารยะสถาปัตย์ (Universal Design) เพื่อให้คน

พิการดำรงชีวิตได้สะดวกไม่แตกต่างไปจากคนปกติและสามารถอยู่ร่วมกับผู้คนในสังคมได้อย่างปกติสุข

ระบบความรู้สมัยใหม่ก็มีส่วนสำคัญที่ทำให้ความพิการและคนพิการถูกทำให้กลายเป็นผู้ไม่ปกติ เป็นผู้ป่วย หรือผู้ผิดปกติทางด้านร่างกายและจิตใจไม่มีความสามารถในการเรียนรู้ เป็นผู้ที่ไม่มีพัฒนาการตามวัย เป็นผู้ที่ต้องการความช่วยเหลือหรือสงเคราะห์ หรือเป็นผู้ไม่สามารถเป็นกำลังแรงงานให้กับสังคมได้ระบบความรู้ที่มีอยู่มากมายนั้นไม่เพียงแต่ตอกย้ำความด้อยคุณค่า ความไม่ปกติ และการเป็นผู้ไม่มีความสามารถของคนพิการ แต่ยังมีส่วนในการสร้างสิ่งแวดล้อมทางกายภาพ ระบบสังคม และระบบวัฒนธรรม ที่สร้างความชอบธรรมให้กับการแยกคนพิการออกไปเป็นกลุ่มบุคคลที่ไม่อาจได้รับสิทธิและโอกาสต่างๆ ได้เหมือนคนปกติทั่วไป (นภาภรณ์ หะวานนท์ และคณะ. 2552: 2)

แม้ในปัจจุบันจะมีการกำหนดสิทธิขั้นพื้นฐานให้กับคนพิการ ทั้งในระดับโลกและระดับประเทศแล้วก็ตาม รวมถึงการมีงานวิจัยทางวิชาการที่เกี่ยวข้องกับคนพิการและครอบครัวคนพิการเกิดขึ้นมามากมาย แต่งานวิจัยส่วนใหญ่ก็ยังอยู่ภายใต้กรอบทัศน์ของความรู้กระแสหลัก (Grand narrative) ที่กำหนดชุดความรู้ที่เป็นสากลและค่อนข้างตายตัว ต่อการเลี้ยงดูฟื้นฟูร่างกาย

และสร้างพัฒนาการให้กับเด็กพิการ โดยเน้นให้คนพิการต้องปรับตัวอยู่ร่วมกับคนส่วนใหญ่ในสังคมที่เรียกว่า “คนปกติ” ให้ได้ โดยยังคงยึดถือว่าโลกใบนี้มีเครื่องไม้เครื่องมือ และสิ่งอำนวยความสะดวกในที่สาธารณะ รวมถึงองค์ความรู้ชุดต่างๆ ที่ตั้งอยู่บนฐานคิดของคนปกติ สังคมและแวดวงวิชาการจึงไม่เคยมีพื้นที่ให้กับความรู้เล็กๆ ที่ถูกสร้างจากประสบการณ์ชีวิตของครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กพิการ ซึ่งผู้ดูแลเด็กพิการที่จะต้องใช้เวลาเกือบทั้งชีวิตเพื่อการเรียนรู้และการสร้างความรู้เพื่อเลี้ยงดูเด็กพิการ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการเลี้ยงดูเด็กสมองพิการซึ่งมีความยากและซับซ้อนมากขึ้น ความรู้ที่ถูกสร้างขึ้นจากประสบการณ์ชีวิต จากการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ และการพัฒนาความรู้ร่วมกันคนอื่นๆ ได้กลายเป็นชุดความรู้เล็กๆ ที่หลากหลาย และมีคุณค่ายิ่งในสังคมที่จะผลิตซ้ำและนำสู่การเผยแพร่เพื่อให้ครอบครัวเด็กพิการอื่นๆ ได้รับรู้และนำไปปรับใช้ให้เหมาะสม

งานวิจัยนี้จึงให้ความสนใจต่อการศึกษาระบบการเรียนรู้และการสร้างความรู้ของครอบครัวเด็กพิการ ที่ทำให้ครอบครัวสามารถเลี้ยงดูเด็กพิการได้อย่างมีความสุข และกลายเป็นความรู้ที่เหมาะสมสอดคล้องกับความพิการ กับครอบครัวและบริบทของสังคมที่ตนอาศัยอยู่ นอกจากนี้งานวิจัยยังให้ความสนใจต่อการศึกษาระบบปรับตัวและการเรียนรู้ของชุมชนที่ครอบครัวคนพิการอาศัยอยู่ โดยใช้แนวคิดการฟื้นฟูชีวิตของคนพิการโดยใช้ชุมชนเป็นฐาน (Community-Based Rehabilitation) ซึ่งปรากฏขึ้นในจังหวัดนครศรีธรรมราชที่มีการสร้างเครือข่ายทางสังคมและสวัสดิการทางสังคมเพื่อช่วยเหลือและดูแลครอบครัวคนพิการให้อยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข จนสามารถเป็นตัวอย่างให้กับชุมชนอื่นๆ ที่จะปรับตัวเพื่อรองรับการมีครอบครัวคนพิการเป็นสมาชิกของสังคมได้อย่างเสมอภาคและเท่าเทียมกันคนอื่นๆ ในสังคม

2. วัตถุประสงค์การวิจัย

งานวิจัยนี้ได้กำหนดวัตถุประสงค์การวิจัยไว้ 2 ประการ ได้แก่ 1) ศึกษากระบวนการเรียนรู้และการสร้าง

ความรู้ของครอบครัวเด็กพิการ และ 2) ศึกษาการเรียนรู้ของชุมชนในการสร้างเครือข่ายชุมชน และสวัสดิการทางสังคมเพื่อดูแลครอบครัวเด็กพิการให้สามารถอยู่ในสังคมร่วมกับผู้อื่นได้อย่างเท่าเทียม

3. วิธีการดำเนินการวิจัย

การวิจัยนี้ใช้วิธีวิทยาในการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพแบบผสมวิธี ประกอบด้วย การวิจัยเพื่อสร้างทฤษฎีฐานราก (Grounded theory approach) เพื่อศึกษาการเรียนรู้ของชุมชนในการสร้างเครือข่ายและสวัสดิการสำหรับครอบครัวเด็กพิการ และใช้การศึกษาอัตชีวประวัติ (Autobiography approach) เพื่อศึกษาระบบการเรียนรู้และสร้างความรู้ของครอบครัวที่เลี้ยงดูเด็กพิการได้อย่างเหมาะสม โดยการวิจัยเชิงคุณภาพด้วยการสร้างทฤษฎีจากฐานรากนั้นใช้เพื่อทำความเข้าใจต่อปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นในชุมชน และนำมาสร้างเป็นข้อสรุปเชิงทฤษฎีในเรื่องของกระบวนการเรียนรู้ของชุมชนที่เกี่ยวข้องกับการดูแลคนพิการและครอบครัวให้อยู่ร่วมในชุมชนอย่างเสมอภาคและเท่าเทียม ทั้งนี้ได้อาศัยกรอบแนวคิดและทฤษฎีที่เกี่ยวข้องมาทำการวางแผนเพื่อการเก็บและวิเคราะห์ข้อมูล และนำไปสู่การสร้างมโนทัศน์ (Concepts) โดยผ่านการตีความของผู้วิจัย ซึ่งประกอบไปด้วยความหมาย (Definition) และมิติ (Dimension) ของมโนทัศน์ และทำการจัดกลุ่มมโนทัศน์ (Categorize) เพื่อเชื่อมโยงความสัมพันธ์ของข้อมูลที่ได้ นำไปสร้างเป็นข้อเสนอ (Proposition) และข้อสรุปเชิงทฤษฎี (Theoretical generalization) เป็นการสร้างทฤษฎีฐานรากอันเกิดจากปรากฏการณ์จริงของชุมชน (Strauss and Corbin, 1990. ชาย โพธิ์ธิดา, 2547. และ นภาพรณี หะวานนท์ และคณะ, 2550.) สำหรับการศึกษอัตชีวประวัตินั้นเหมาะกับการศึกษาเรื่องราวที่ลึกซึ้งของเรื่องเล่าเล็กๆ (Mini narrative) ของครอบครัวของเด็กพิการ ที่พ่อแม่แต่ละรายต้องสร้างความรู้และกระบวนการเรียนรู้เพื่อเลี้ยงดูเด็กพิการด้วยชุดความรู้ที่ถูกสร้างขึ้นเองจากการลงมือปฏิบัติจนกลายเป็นประสบการณ์ชีวิต การแลกเปลี่ยนเรียนรู้กับครอบครัว

อื่นๆ จากองค์กรหน่วยงานทั้งของรัฐและเอกชนที่เข้ามาช่วยเหลือ จนกระทั่งเกิดพัฒนาการต่อการสร้างชุดความรู้เพื่อเลี้ยงดูเด็กพิการได้อย่างเหมาะสมกับความพิการ ความต้องการของเด็ก สภาพครอบครัว และสอดคล้องกับบริบทของสังคมที่อาศัยอยู่เพื่อการดำรงชีวิตอยู่ในชุมชนได้อย่างเป็นสุข

การศึกษาวิจัยนี้ เลือกพื้นที่การวิจัยเป็นชุมชนและเครือข่ายครอบครัวเด็กพิการในจังหวัดนครศรีธรรมราช เก็บข้อมูลจากผู้ให้ข้อมูลเชิงลึก จำนวน 40 ราย ที่มีส่วนเกี่ยวข้องกับการดูแลเด็กพิการและเครือข่ายช่วยเหลือผู้พิการในจังหวัดนครศรีธรรมราช ประกอบด้วย ครอบครัวของเด็กพิการ ผู้นำชุมชน เพื่อนบ้านในชุมชน ผู้แทนขององค์การ/สถาบันทางสังคมที่เกี่ยวข้องกับผู้พิการ ได้แก่ โรงเรียนที่มีเด็กพิการเข้าเรียนร่วมกับเด็กอื่นๆ โรงพยาบาลที่ช่วยในการบำบัด รักษาฟื้นฟู และให้ความช่วยเหลือกับครอบครัวคนพิการ ผู้แทนขององค์การบริหารส่วนตำบลที่มีนโยบายช่วยเหลือครอบครัวคนพิการ กลุ่มที่เกิดจากการรวมตัวกันของครอบครัวคนพิการ ผู้แทนของมูลนิธิเพื่อเด็กพิการ และเจ้าหน้าที่ของศูนย์การศึกษาพิเศษ ซึ่งการเก็บข้อมูลใช้วิธีการสัมภาษณ์เชิงลึก (In-depth interview) โดยใช้แนวคำถามกึ่งโครงสร้าง (Semi-structure Questionnaires) ที่สามารถปรับเปลี่ยนให้สอดคล้องกับฐานชีวิตและฐานชุมชนของผู้ให้ข้อมูลในแต่ละรายได้อย่างเหมาะสม

กรอบแนวคิดการวิจัยประกอบด้วย 2 ส่วน ได้แก่ 1) การเรียนรู้และการสร้างความรู้ของครอบครัวเด็กพิการ ซึ่งมีปัจจัยเกี่ยวข้องเชื่อมโยงไปถึงการให้ความหมายต่อความพิการ ความรู้ของคนในครอบครัวที่เกี่ยวข้องกับการเกิดขึ้น การดูแล บำบัด รักษา ฟื้นฟูเด็กพิการ และการหาหนทางออกของปัญหาความพิการที่ดำรงอยู่ในครอบครัว และ 2) กระบวนการเรียนรู้ของชุมชนที่นำไปสู่การสร้างเครือข่ายชุมชนและสวัสดิการทางสังคมเพื่อดูแลครอบครัวเด็กพิการ โดยใช้กรอบแนวคิดของการฟื้นฟูชีวิตของคนพิการโดยใช้ชุมชนเป็นฐาน (CBR) ซึ่งเป็นแนวคิดขององค์การอนามัยโลก

ประกอบด้วย การสร้างความตระหนักรู้ต่อการดำรงอยู่ของคนพิการ การสร้างเครือข่ายการช่วยเหลือคนพิการในชุมชน เพื่อให้สามารถอาศัยอยู่ในชุมชนได้อย่างเป็นสุขและเท่าเทียม

4. ผลการศึกษาวิจัย

การศึกษานี้ได้นำเสนอผลการวิจัยเป็นสองส่วนตามวัตถุประสงค์การวิจัย ได้แก่ 1) การเรียนรู้และการสร้างความรู้ของครอบครัวเด็กพิการ และ 2) การเรียนรู้ของชุมชนในการสร้างเครือข่ายชุมชนและสวัสดิการทางสังคมเพื่อดูแลครอบครัวเด็กพิการให้สามารถอยู่ในสังคมร่วมกับผู้อื่นได้อย่างเท่าเทียม ดังนี้

4.1 การเรียนรู้และการสร้างความรู้ของครอบครัวเด็กพิการ

สำหรับครอบครัวหนึ่งๆ เมื่อมีเด็กเกิดขึ้นในครอบครัวย่อมเป็นความยินดีของพ่อแม่และครอบครัว และด้วยองค์ความรู้ในการเลี้ยงดูเด็กในครอบครัวเป็นความรู้สำหรับการเลี้ยงดู “เด็กปกติ” จึงทำให้พ่อแม่สามารถเรียนรู้และเตรียมความพร้อมได้ล่วงหน้าตั้งแต่เริ่มตั้งครรภ์ หากสำหรับครอบครัวที่มีเด็กพิการเกิดขึ้นนอกจากจะสร้างความตระหนกตกใจให้กับคนในครอบครัวแล้ว พ่อแม่ยังขาดความรู้ที่จะเลี้ยงดูเด็กพิการให้เหมาะสมอีกด้วย เพราะในสังคมส่วนใหญ่การมีลูกพิการมิได้อยู่ในความความคาดหมายของพ่อแม่ อีกทั้งสังคมยังขาดความพร้อมที่จะรับมือต่อสถานการณ์ดังกล่าวไม่ว่าจะเป็นในระดับครอบครัว ชุมชน หรือแม้สังคมทั่วไปก็ตาม การมีลูกพิการจึงกลายเป็นปัญหาของครอบครัวและเลยไปถึงชุมชนที่ครอบครัวนั้นอาศัยอยู่อีกด้วย และหากครอบครัวนั้นๆ อยู่ในฐานะที่ไม่ร่ำรวยนัก รวมถึงไม่ได้อาศัยอยู่ในชุมชนที่มีสิ่งอำนวยความสะดวกหรือมีองค์กรหรือหน่วยงานที่ให้ความช่วยเหลือได้บ้าง พ่อแม่ที่ต้องเลี้ยงดูลูกพิการจึงต้องสร้างความรู้จากประสบการณ์ชีวิตเพื่อนำพาให้ลูกของตนมีชีวิตรอดและสามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมร่วมกับผู้อื่นได้ดีในระดับหนึ่งอีกด้วย โดยกระบวนการเรียนรู้จากประสบการณ์ชีวิตเริ่มตั้งแต่การเกิดขึ้นของความพิการ การหาหนทาง

แก้ปัญหาของครอบครัว การเรียนรู้จากเครือข่ายช่วยเหลือเด็กพิการ จนนำไปสู่การสร้างความรู้สำหรับการดูแลลูกพิการอย่างเหมาะสมกับบริบทของครอบครัวและชุมชน ดังนี้

ความพิการที่เกิดขึ้นในครอบครัว

ความพิการของลูกมักเป็นสิ่งที่คาดไม่ถึงของพ่อแม่ อาจเนื่องจากไม่มีสิ่งบอกเหตุมาก่อนหน้าที่จะคลอด และอีกประการหนึ่งที่สำคัญคือการขาดความรู้ที่เกี่ยวข้องกับการตั้งครรภ์ของทั้งพ่อและแม่ จึงนำไปสู่ความพิการของลูก การเกิดขึ้นของความพิการในเด็กโดยเฉพาะอย่างยิ่งการเกิดเด็กสมองพิการขึ้น ซึ่งถือได้ว่าเป็นความพิการที่มีความซับซ้อนและมักจะนำไปสู่ความพิการอื่นๆ ประกอบด้วยนั้น พบว่ามีเงื่อนไขที่นำไปสู่การเกิดขึ้นของความพิการ ได้แก่ 1) การเกิดอุบัติเหตุในระหว่างตั้งครรภ์ เช่น การที่แม่หกล้ม ตกเลือด เป็นลมหน้ามืด แม่หลายรายไม่ได้ไปพบแพทย์เมื่ออาการดีขึ้นแล้ว หากแต่การประคบอุบัติเหตุนั้นได้ส่งผลกระทบไปสู่ลูกในท้องได้ เช่น ทำให้เด็กขาดอากาศ การคลอดก่อนกำหนด 2) ความผิดพลาดระหว่างคลอด เช่น เด็กตัวโตไม่สามารถคลอดได้ตามเวลาหรือตามธรรมชาติ ต้องอาศัยเครื่องมือช่วยดึงส่งผลต่อการสร้างความรู้ต่อการเด็กได้เช่นกัน รวมไปถึงการนำเด็กเข้าตู้อบนานเกินไป 3) การขาดความรู้ของพ่อแม่ เช่น แม่ไม่มีความรู้เกี่ยวกับการดูแลตนเองระหว่างตั้งครรภ์ การรับประทานยาบางอย่างที่ส่งผลกระทบต่อลูกในครรภ์ การไม่รู้เวลาคลอดของแม่ทำให้ไม่ไปตามเวลาส่งผลต่อเด็กที่อยู่ในครรภ์ 4) การทำแท้ง บางครั้งการเกิดขึ้นของลูกในเวลาที่ไม่มีความพร้อมก็นำไปสู่การทำแท้ง เช่น แม่ที่ตั้งครรภ์ในวัยเรียน พ่อแม่เลิกรักกันก่อนจะรู้ว่าตั้งครรภ์ หรือมีฐานะยากจนไม่สามารถเลี้ยงดูลูกได้ แม่บางคนรับประทานยาขับประจำเดือนแต่เด็กไม่เสียชีวิต จึงนำไปสู่ความพิการเมื่อเด็กถูกคลอดออกมา 5) การเจ็บป่วยหรือความผิดปกติของเด็ก มีเด็กหลายคนที่เกิดความผิดปกติมาตั้งแต่คลอด เช่น เมื่อคลอดแล้วน้ำหนักตัวน้อยผิดปกติ มีหินปูนเกาะสมอง มีภาวะสมองฝ่อหรือเด็กบางรายเมื่อคลอดออกแล้วเกิดไม่สบาย เช่น

เป็นไข้สูง ชัก เยื่อสมองอักเสบ อีกทั้งพ่อแม่ขาดความรู้เกี่ยวกับความเจ็บป่วยหรือผิดปกติของลูก บางครั้งก็พาไปหาแพทย์ไม่ทัน ส่งผลต่อความพิการทางสมองของเด็กขึ้นได้ เมื่อพ่อแม่ได้ทบทวนประสบการณ์ชีวิตย้อนหลังกลับไปก็พบว่าความพิการที่เกิดขึ้นกับลูกล้วนได้นำไปสู่กระบวนการเรียนรู้เพื่อแก้ไขข้อผิดพลาดหรือความไม่รู้ที่เกิดขึ้นในอดีตและยังกลายเป็นบทเรียนที่ได้แลกเปลี่ยนเรียนรู้กับคนอื่นๆ ในชุมชนหรือในเครือข่ายสังคมเพื่อป้องกันความพิการของลูกหลานที่จะเกิดขึ้นต่อไป

การหาหนทางแก้ปัญหาของครอบครัว

เมื่อมีเด็กพิการเกิดขึ้นในครอบครัว ได้นำไปสู่การมีปฏิริยาต่อความพิการของลูกทั้งจากคนภายในครอบครัวและสังคมรอบข้าง สำหรับคนในครอบครัวที่ต้องเผชิญกับความพิการ นอกไปจากความรู้สึกผิดหวังเสียใจแล้ว บางรายยังนำไปสู่ความท้อแท้สิ้นหวัง ความอับอายต่อสายตาของเพื่อนบ้าน จนนำไปสู่การแยกตัวออกจากสังคมหรือการเก็บลูกไว้แต่เพียงในบ้าน ไม่ยอมพาลูกไปรับการดูแลรักษาจากโรงพยาบาลหรือหน่วยงานต่างๆ ที่ให้ความช่วยเหลือบางครอบครัวก็เกิดความเครียดและความกังวลใจเมื่อคิดถึงภาระค่าใช้จ่ายที่เกิดขึ้นจากการเลี้ยงดูเด็กพิการ ในขณะที่บางครอบครัวก็มีความเครียดจากความพยายามหาหนทางรักษาลูกให้พ้นจากความพิการด้วยวิธีการต่างๆ อย่างไรก็ตามยังมีพ่อแม่หลายๆ ครอบครัวที่เมื่อทำใจยอมรับกับสภาพของครอบครัวที่มีลูกพิการได้แล้ว ก็เกิดความตั้งใจ มุ่งมั่นพยายามที่จะหาทางรักษาหรือดูแลลูกของตนให้สามารถเติบโตขึ้นและอยู่ในสังคมเช่นคนทั่วไปได้ ดังกรณีตัวอย่างของพ่อแม่ในงานวิจัยชิ้นนี้ที่นำเสนอด้วยเรื่องเล่าเชิงอัตชีวประวัติ โดยพ่อแม่ล้วนมีประสบการณ์ชีวิตของการหาทางออกต่อความพิการของลูกหลายๆ ช่องทาง ได้แก่ 1) การรักษาตามความเชื่อพื้นบ้าน เช่น ความพิการเกิดจากผีร้าย หรือบาปกรรมแต่ชาติก่อน พ่อแม่ก็จะพาลูกไปรักษาตามวัด หมอพื้นบ้าน หรือเข้าพิธีกรรมต่างๆ ที่เชื่อว่าจะช่วยให้ลูกของตนดีขึ้น 2) การรักษาด้วยหมอ

สมุนไพรมหอมแผนโบราณ หรือหอมชนิด เนื่องจากความ พิจารณามีดำรงอยู่ในสังคมมาช้านานก่อนที่การแพทย์แผน ปัจจุบันจะเข้าถึงชุมชน ดังนั้นการดูแลรักษาด้วยความรู้ ในท้องถิ่นจึงมีอยู่อย่างหลากหลาย พ่อแม่หลายๆ ราย เมื่อได้ข่าวว่าที่ใดมีหอมพื้นบ้านที่รักษาโรคต่างๆ ที่ ใกล้เคียงกับอาการของลูกตนก็จะขนขวายหาทางพา ลูกไปรักษา ดีขึ้นบ้าง ทรงตัวบ้าง หรือไม่ได้ผลบ้าง แต่พ่อแม่ ก็ไม่ละความพยายาม 3) การรักษาด้วยพระสงฆ์ เช่น การพรมน้ำมนต์ ตีมน้ำมนต์ หรือการใช้สวดคาถาของ พระ ด้วยความเชื่อเรื่องบาปกรรมที่ไปยึดโยงกับศาสนา พุทธ จึงทำให้พระสงฆ์กลายเป็นที่พึ่งของพ่อแม่ที่จะพา ลูกไปรักษา รวมไปถึงการบรรเทาความทุกข์ทางจิตใจ ให้กับพ่อแม่ไปด้วย และ 4) การรักษาด้วยแพทย์แผน ปัจจุบัน ซึ่งถือเป็นการรักษาหลักที่เป็นที่พึ่งของพ่อแม่ แต่ ด้วยโรงพยาบาลที่ให้บริการเกี่ยวกับคนพิการมักจะอยู่ใน เมืองหรือในอำเภอใหญ่ จึงอยู่ห่างไกลจากบ้านที่อาศัยใน ชุมชนชนบท อีกทั้งพ่อแม่ส่วนหนึ่งมีฐานะยากจน การพา ลูกไปรักษาหรือรับการฟื้นฟูที่โรงพยาบาลต้องใช้สิทธิของ ผู้พิการ ต้องรอคิวเป็นเวลานานๆ และต้องเสียค่าใช้จ่าย ในการเดินทางครั้งละไม่น้อย สร้างความลำบากให้กับ ครอบครัวเด็กพิการ บางครั้งจึงไม่สามารถพาลูกไปรักษา ตามการนัดหมายได้ จากประสบการณ์ชีวิตของ ครอบครัวที่ต้องฝ่าฟันอุปสรรคเพื่อหาหนทางรักษา ฟื้นฟู และดูแลลูกพิการให้มีชีวิตที่รอด มีชีวิตที่ดีขึ้น จึงเป็นส่วน หนึ่งของกระบวนการเรียนรู้ที่สั่งสมและนำไปสู่การสร้าง ความรู้เพื่อการดูแลเด็กพิการที่เป็นทางออกที่เหมาะสม กับลูกของตนเอง

การเรียนรู้เมื่อเข้าสู่เครือข่ายการ ช่วยเหลือเด็กพิการ เมื่อครอบครัวหาหนทางในการ แก้ปัญหาให้กับตนเองเกี่ยวกับการเลี้ยงดูเด็กพิการด้วย การเรียนรู้แบบลองผิดลองถูกเพื่อความอยู่รอดและชีวิตที่ ดีขึ้นของลูกและครอบครัว บางทางเลือกนั้นอาจยึดโยง กับความเชื่อที่ขาดหลักการทางวิทยาศาสตร์หากแต่ สามารถทำให้จิตใจของคนในครอบครัวรู้สึกดีขึ้นเมื่อยัง หาหนทางออกที่ดีกว่าไม่ได้ก็ตาม จนกระทั่งครอบครัว

เด็กพิการส่วนหนึ่งได้รู้จักกับอาสาสมัคร เจ้าหน้าที่ หรือ บุคลากรที่อยู่ในองค์กรที่เกี่ยวข้องให้ความช่วยเหลือเด็ก พิการ เช่น มูลนิธิเพื่อเด็กพิการที่มีศูนย์อยู่ในจังหวัด นครศรีธรรมราช ซึ่งทำหน้าที่เป็นผู้ประสานงานให้กับ ครอบครัวเด็กพิการกับองค์กรหรือหน่วยงานต่างๆ ที่จะ ช่วยเหลือ รักษา ฟื้นฟู และให้ความรู้ในการดูแลเด็ก พิการให้กับครอบครัวได้ โดยเฉพาะอย่างยิ่งมูลนิธิได้ ความสำคัญมากขึ้นในกลุ่มเด็กสมองพิการ ซึ่งเป็น กลุ่มเป้าหมายหลักของมูลนิธิ การเข้าสู่เครือข่ายการ ช่วยเหลือนี้มีหลายๆ ช่องทาง อาทิ พ่อแม่ได้รับคำแนะนำ จากเจ้าหน้าที่ในโรงพยาบาลที่พาลูกไปรับการรักษาฟื้นฟู เนื่องจากโรงพยาบาลไม่สามารถให้ความช่วยเหลือได้ อย่างเต็มที่จึงแนะนำให้รู้จักกับมูลนิธิ พ่อแม่บางคนก็รู้จัก ด้วยการแนะนำของพ่อแม่ที่เคยได้รับความช่วยเหลือและ ทำกิจกรรมกับมูลนิธิแล้ว หากมีบางรายก็ได้ข้อมูลของ มูลนิธิจากเจ้าหน้าที่องค์การบริหารส่วนตำบล (อบต.) ครูจากศูนย์การศึกษาพิเศษ อีกด้านหนึ่งทางเจ้าหน้าที่ ทางมูลนิธิเองที่ออกไปเยี่ยมเยียนครอบครัวเด็กพิการ ตามชุมชน เมื่อได้พบกับครอบครัวเด็กพิการที่ยังไม่ได้เข้า สู่เครือข่าย ก็จะเข้าไปพูดคุย ให้ข้อมูล ให้ความรู้แก่พ่อ แม่เพื่อช่วยเหลือลูกพิการเป็นเบื้องต้น หรือให้ความรู้ เกี่ยวกับการขอรับความช่วยเหลือจากแหล่งอื่นๆ เพราะ พ่อแม่ส่วนหนึ่งไม่มีความรู้เกี่ยวกับเรื่องดังกล่าวเลย

เมื่อเข้าสู่เครือข่ายของการช่วยเหลือเด็ก พิการ กระบวนการเรียนรู้เพื่อดูแลเด็กพิการเริ่มตั้งแต่ที่ พ่อแม่ได้เข้าร่วมกิจกรรมต่างๆ ของมูลนิธิเพื่อสร้างความ เข้าใจต่อความพิการของลูก การช่วยเหลือลูกในเบื้องต้น ในเรื่องต่างๆ เช่น อาหาร อุปกรณ์ช่วยเหลือ การออก กำลังกาย การนั่ง การเดิน การฝึกนวดฟื้นฟูกล้ามเนื้อ การนวดเพื่อบำบัดความเกร็งของร่างกาย การฝึกทำเก้าอี้ ให้เหมาะกับสรีระของเด็กพิการแต่ละคน และการฝึกให้ เด็กช่วยเหลือตัวเองเท่าที่จะทำได้ในแต่ละรายซึ่งแตกต่างกันออกไปนอกจากการเรียนรู้ชุดความรู้ต่างๆ จาก เจ้าหน้าที่และวิทยากรที่มูลนิธิจัดหามาแล้ว การเข้าร่วม กิจกรรมยังทำให้พ่อแม่ได้สร้างเครือข่ายทางสังคม

ร่วมกับพ่อแม่รายอื่นๆ ที่พาลูกเข้ามาทำกิจกรรม มีการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ซึ่งกันและกันระหว่างพ่อแม่ที่มีลูกพิการที่จะนำเอาความรู้ไปปรับใช้ให้เหมาะกับลูกตน บางกิจกรรมก็มีการนำเอาประสบการณ์ของการแก้ปัญหาและการดูแลลูกมาเล่าแบ่งปันกัน หรือการนั่งพูดคุยกันเองระหว่างการฝึกลูกหรือนวดให้ลูกทำให้พ่อแม่ได้แลกเปลี่ยนประสบการณ์ซึ่งกันและกัน ก่อให้เกิดความเข้าใจเห็นอกเห็นใจผู้อื่น เรียนรู้ที่จะช่วยเหลือคนอื่นที่ลำบากกว่า เรียนรู้การสร้างสังคมให้กับลูกของตนและเพื่อนๆ ที่ประสบปัญหาเช่นเดียวกัน โดยการรวมกลุ่มกันพาลูกออกไปเที่ยวตามสถานที่ต่างๆ อย่างไม่รู้สึกลำบาก เช่นแต่ก่อน อีกทั้งยังมีการหาข้อมูลต่างๆ มาร่วมแบ่งปันและเรียนรู้ร่วมกันในการหาแหล่งช่วยเหลือครอบครัวและลูกๆ ของตนให้เติบโตได้อย่างมั่นคง เช่น การขอรับเงินสวัสดิการคนพิการจากหน่วยงานของรัฐในท้องถิ่น การขอรับความช่วยเหลือจากองค์กรหรือหน่วยงานต่างๆ การหาโรงเรียนให้ลูกเมื่อโตขึ้นถึงวัยเรียนและสามารถเข้าโรงเรียนได้ เป็นต้น

การสร้างความรู้จากประสบการณ์ชีวิต

เมื่อครอบครัวเด็กพิการได้เลือกเส้นทางของการดูแลรักษา และฟื้นฟูเด็กพิการจากการเข้าสู่เครือข่ายการดูแลเด็กพิการที่มีมูลนิธิเพื่อเด็กพิการเป็นผู้ประสานและเชื่อมโยงองค์กรต่างๆ กับครอบครัวเด็กพิการ พ่อแม่ที่ผ่านกระบวนการเรียนรู้ต่างๆ ในช่วงเวลาที่ยากลำบากมาสู่การสร้างความเข้มแข็งให้กับครอบครัว สามารถดูแลลูกของตนเองให้มีชีวิตที่ดีขึ้นได้แล้ว อีกทั้งยังสร้างการยอมรับให้เกิดกับสังคมของตนเองไม่ต้องให้ลูกต้องหลบซ่อนอยู่แต่เพียงในบ้าน เลยกินจนถึงการเอื้อมมือไปช่วยเหลือผู้อื่นที่ประสบปัญหาเช่นเดียวกันจนกลายเป็นเครือข่ายทางสังคมที่เข้มแข็งเมื่อได้ทบทวนประสบการณ์ชีวิตที่ผ่านมาพบว่า การเลี้ยงดูเด็กพิการในแต่ละครอบครัวมีความแตกต่างกันไปตามลักษณะอาการของลูก พ่อแม่จะต้องปรับเปลี่ยนความรู้ที่ได้เรียนรู้มาจากภายนอก ไม่ว่าจะเป็นจากโรงพยาบาล จากมูลนิธิ จากเจ้าหน้าที่กายภาพบำบัด จากผู้ปกครองคนอื่นๆ ใน

เครือข่าย ไปสู่การสร้างความรู้ขึ้นให้เหมาะสมกับลูกของตนเอง เช่น พ่อแม่ได้รับการสอนนวดแบบโตะสะโฮจากวิทยากรเพื่อใช้สำหรับนวดและตัดตัวให้กับลูก แต่เด็กสมองพิการแต่ละคนจะมีความเครียดเกร็งของกล้ามเนื้อแต่ละส่วนไม่เหมือนกัน พ่อแม่จึงต้องใช้การสังเกตว่าทำอย่างไรจึงจะเหมาะสมกับลูกของตนเอง และต้องปรับการนวดไปเรื่อยๆ ตามพัฒนาการทางอาการของลูกน้อยหรือความรู้ในการสร้างเก้าอี้สำหรับเด็กสมองพิการซึ่งไม่สามารถนั่งเก้าอี้ทั่วไปได้ เพราะอาการกล้ามเนื้อเกร็งและบิดเบี้ยว พ่อแม่จึงต้องเรียนรู้ที่จะสร้างเก้าอี้จากไม้ บ้าง กระดาษอัดแข็งบ้าง ให้ได้รูปทรงตามความบิดเบี้ยวของร่างกาย บางรายก็จะมีการทำเข็มขัดรัดกันตกให้กับเด็ก บางรายเก้าอี้จะมีลักษณะเป็นกึ่งยืนเพราะเด็กไม่สามารถนั่งได้ หรือกรณีของพี่น้องไข้แดงที่สร้างสรรคความรู้ในการทำของเล่นต่างๆ เพื่อช่วยฟื้นฟูกล้ามเนื้อส่วนต่างๆ ให้กับลูก ด้วยฝีมือของการเป็นช่างไม้และได้เห็นตัวอย่างจากปู่ไฟที่เป็นตัวอย่างของการสร้างของเล่นให้หลานที่พิการทางสมองเช่นลูกของตน การสร้างของเล่นจากไม้ที่เป็นวัสดุในท้องถิ่นช่วยให้เด็กที่กล้ามเนื้อขาและแขนอ่อนแรงได้ออกกำลังกาย ได้พุงตัวหัดเดิน จนกระทั่งสามารถเดินได้ในที่สุด พี่น้องไข้แดงจึงเป็นตัวอย่างหนึ่งของผู้สร้างความรู้เพื่อการเลี้ยงดูลูกสมองพิการของตนเองให้สามารถลุกขึ้นเดินและดูแลตัวเองได้ในที่สุด ปัจจุบันบ้านของน้องไข้แดงกลายเป็นศูนย์การเรียนรู้ให้กับพ่อแม่คนอื่นๆ ที่มีลูกพิการสมองได้มาเรียนรู้เพื่อนำความรู้กลับไปปรับใช้กับลูกของตนบ้าง หรือกรณีของแม่ น้องนิวที่สามารถสร้างความรู้ในการดูแลและอาบน้ำให้ลูกของตนเองได้ด้วยการคิดเครื่องรัดช่วยพยุงตัวเวลาอาบน้ำให้ลูกเพราะลูกไม่สามารถนั่งหรือยืนได้ด้วยตัวเอง และตัวยังบิดเกร็งตลอดเวลา หากแม่ต้องอาบน้ำให้ลูกตามลำพังจะทำให้ยากลำบากมากแต่เมื่อแม่มีสายรัดลูกเอาไว้กับเอวของตนเอง ก็สามารถอาบน้ำลูกได้อย่างสบาย อีกทั้งแม่ น้องนิวยังปรับรถมอเตอร์ไซด์ให้น้องนิวสามารถนั่งได้เพื่อพาลูกออกไปเที่ยวตามที่

ต่างๆ ไม่ได้อยู่แต่ในบ้านเป็นการสร้างสังคมให้กับทั้งตนเองและลูกของแม่ได้อย่างดี

จากการวิจัยสามารถสรุปการเรียนรู้และการสร้างความรู้ของครอบครัวเด็กพิการ มีดังนี้

- เรียนรู้สภาพความพิการและการทำความเข้าใจต่อความพิการที่มีความแตกต่างกัน ในกรณีของเด็กที่มีสาเหตุและพัฒนาการของความพิการที่ต่างกัน พร้อมทั้งปรับเปลี่ยนทัศนคติต่อการมองความพิการและคนพิการว่าเป็นปัญหาของครอบครัวหรือสังคม ให้กลายเป็นความมุ่งมั่น สร้างกำลังใจในการที่พ่อแม่และคนในครอบครัวที่จะช่วยเหลือ พี่นุ และให้การดูแลอย่างเหมาะสมเพื่อให้เด็กพิการสามารถดำรงชีวิตอยู่ร่วมกับผู้อื่นในสังคมได้

- เรียนรู้และสร้างความรู้เพื่อการดูแลเด็กพิการที่มีความแตกต่างกันออกไป ประกอบด้วย

- 1) ความรู้ในการดูแล รักษา บำบัดและฟื้นฟูเด็กพิการตามสภาพความพิการของลูก และให้สอดคล้องกับการดำรงชีวิตของครอบครัวและบริบทของสังคม
- 2) ความรู้เกี่ยวกับการสร้าง การเลือกสรร และการใช้อุปกรณ์ฝึกและอุปกรณ์ที่ใช้ในชีวิตประจำวันสำหรับเด็กพิการ
- 3) ความรู้ในการสร้างพื้นที่ทางสังคมให้กับเด็กพิการและครอบครัวให้เป็นที่ยอมรับและอยู่ร่วมกับผู้อื่นได้อย่างมีความสุข ซึ่งความรู้เหล่านี้ย่อมมีลักษณะที่หลากหลายปรับเปลี่ยนไปตามบริบททางสังคมที่อาศัยอยู่รูปแบบการดำเนินชีวิตของครอบครัวและสังคมรอบข้าง ฐานะของครอบครัว และการเข้าถึงแหล่งสนับสนุนทางสังคม

- เรียนรู้ในการเข้าถึงเครือข่ายของการช่วยเหลือในสังคมที่อาศัยอยู่ เพื่อให้ชีวิตความเป็นอยู่ดีขึ้น อีกทั้งสร้างการยอมรับให้เกิดกับคนในสังคมว่าคนพิการเป็นส่วนหนึ่งของสังคมที่พึงได้รับการเคารพต่อศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ และการสร้างเครือข่ายของครอบครัวเด็กพิการเพื่อการช่วยเหลือและสร้างพื้นที่ของการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ในกลุ่มครอบครัวเด็กพิการ

- เรียนรู้เกี่ยวกับสิทธิและบริการต่างๆ ที่ครอบครัวและเด็กพิการพึงจะได้รับบริการจากหน่วยงาน

ของรัฐ และความช่วยเหลือจากองค์กรเอกชน อีกทั้งสิทธิทางกฎหมายต่างๆ ที่คนพิการพึงได้รับการคุ้มครองและได้รับเท่าเทียมกับคนปกติทั่วไป เช่น สิทธิในการได้รับการศึกษา สิทธิในการรักษาพยาบาล

4.2 การเรียนรู้ของชุมชนในการสร้างเครือข่ายและสวัสดิการทางสังคมเพื่อดูแลครอบครัวเด็กพิการให้อยู่ในชุมชนได้อย่างเท่าเทียม

แนวคิดการฟื้นฟูชีวิตของคนพิการโดยใช้ชุมชนเป็นฐาน (CBR : Community Based Rehabilitation) ได้ถูกเสนอขึ้นในที่ประชุมนานาชาติเกี่ยวกับการสาธารณสุขมูลฐาน ณ เมืองอัลมาอะด้า ประเทศรัสเซีย ตั้งแต่ปี 2521 เพื่อเรียกร้องให้ทุกคนมีสุขภาพดีถ้วนหน้าภายในปี 2543 รวมไปถึงคนพิการซึ่งเป็นสมาชิกส่วนหนึ่งของสังคม/ชุมชน ซึ่งองค์การอนามัยโลกกำหนดยุทธศาสตร์ไว้ 2 ข้อ คือ การลดโอกาสที่จะทำให้เกิดความพิการหรือการป้องกันไม่ให้ความพิการเกิดขึ้น และการให้การฟื้นฟูผู้พิการและการฟื้นฟูชีวิตคนพิการโดยมีชุมชนเป็นฐาน ซึ่งโครงการการฟื้นฟูชีวิตคนพิการโดยมีชุมชนเป็นฐานได้ประสบความสำเร็จในประเทศกำลังพัฒนาในหลายๆ ประเทศ อาทิ จาไมกา ฟิลิปปินส์ การใช้ชุมชนเป็นฐานในการฟื้นฟูชีวิตคนพิการมีจุดแข็งหลายประการ ได้แก่ 1) การใช้ชุมชนเป็นฐานมีค่าใช้จ่ายน้อยกว่าการใช้สถาบันเฉพาะเป็นฐาน เพราะชุมชนสามารถปรับใช้ความรู้และวัตถุดิบในชุมชน รวมไปถึงจนถึงบุคลากรของชุมชนที่ผ่านการฝึกอบรมมาดูแลคนพิการ ทำให้ลดค่าใช้จ่ายไปได้มาก 2) อาสาสมัครหรือเจ้าหน้าที่สาธารณสุขได้อาศัยรวมและทำงานอยู่ในชุมชนจึงมีความคุ้นเคยกับคนในชุมชน สามารถเข้าถึง เข้าใจ ความต้องการและปัญหาของคนพิการและครอบครัวได้เป็นอย่างดี ทำให้การดูแลมิได้จำกัดวงอยู่เฉพาะในเรื่องทางการแพทย์ หากรวมไปถึงมิติทางเศรษฐกิจ สังคมและวัฒนธรรม อีกด้วย 3) อาสาสมัครและเจ้าหน้าที่สาธารณสุขในชุมชนสามารถทำความเข้าใจต่อความพิการ ทำให้คนในชุมชนมีทัศนคติและทำที่ต่อคนพิการเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้นและมีส่วนร่วมในการช่วยเหลือคนพิการและครอบครัว ทำให้คนพิการเข้ามามีส่วนร่วมในกิจกรรมต่างๆ ของชุมชนมากขึ้น และ 4) การ

ที่ชุมชนเข้ามามีส่วนร่วมในการฟื้นฟูคนพิการนั้นทำให้การดำเนินงานฟื้นฟูชีวิตของคนพิการเป็นไปได้อย่างยั่งยืนมากกว่าการดำเนินงานโดยคนจากภายนอก (นภาพรณี หะวานนท์ และคณะ. 2552:5-12)

สำหรับในประเทศไทย การฟื้นฟูชีวิตของคนพิการโดยใช้ชุมชนเป็นฐาน (CBR) ถูกริเริ่มขึ้นในราวปี 2529 โดยความร่วมมือกันระหว่างมูลนิธิเพื่อเด็กพิการกับโรงพยาบาลบัวใหญ่ จังหวัดนครราชสีมา ในลักษณะของอาสาสมัครเข้าดำเนินงานตามแนวทางและคู่มือฝึกคนพิการขององค์การอนามัยโลก เน้นการทำงานเชิงรุกอย่างต่อเนื่องเพื่อผลักดันการฟื้นฟูสมรรถภาพเด็กพิการให้เข้าสู่ระบบสาธารณสุข ผลจากการดำเนินงานเป็นที่น่าพอใจ เพราะทั้งชุมชนและคนพิการมีความเข้าใจและตระหนักต่อคุณค่าของการพัฒนาศักยภาพของคนพิการ ต่อมาจึงได้ขยายการดำเนินงานออกไปยังพื้นที่อื่นๆ รวมถึงในจังหวัดนครศรีธรรมราช ซึ่งในปี 2540 มูลนิธิเพื่อเด็กพิการได้เข้ามาจัดตั้งศูนย์ประสานงานและนำเอารูปแบบและวิธีการมาปรับใช้ให้เหมาะสม การฟื้นฟูชีวิตของคนพิการโดยใช้ชุมชนเป็นฐานในจังหวัดนครศรีธรรมราชเป็นความร่วมมือกันของ องค์การบริหารส่วนตำบล ผู้นำชุมชนท้องถิ่น โรงพยาบาล โรงเรียน ศูนย์การศึกษาพิเศษ นอกระบบ มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ และเครือข่ายครอบครัวเด็กพิการ เป็นภาคีเครือข่ายทำงานร่วมกันทั้งในอำเภอเมือง หัวไทร นบพิตำ ฉวาง และท่าศาลา (อัญมณี บุรณากานนท์ และคณะ. 2552:45-46. และ สมัญญา ไสภาพล. 2552:13-14.)

การเรียนรู้ของชุมชนในฐานะภาคีเครือข่ายการช่วยเหลือครอบครัวเด็กพิการของจังหวัดนครศรีธรรมราช โดยมีมูลนิธิเพื่อเด็กพิการเป็นทั้งแกนนำและผู้ประสานงาน นับตั้งแต่ก่อตั้งจนกระทั่งสามารถสร้างความเข้มแข็งของชุมชนเพื่อดูแลครอบครัวเด็กพิการขึ้นได้สำเร็จเป็นต้นแบบสำหรับการศึกษาเรียนรู้ของชุมชนในจังหวัดอื่นๆ สรุปเป็นกระบวนการเรียนรู้ได้ดังนี้

สร้างการตระหนักรู้ต่อการดำรงอยู่ของครอบครัวเด็กพิการในชุมชน ในอดีตเมื่อ

ครอบครัวใดเกิดเด็กพิการขึ้นในบ้าน การรับรู้ของคนในชุมชนมักจะออกมาในเชิงลบ เช่น เกิดความไม่ดีหรือสิ่งชั่วร้ายขึ้นในหมู่บ้าน เกิดความรู้สึกอับอายของพ่อแม่ที่มีลูกพิการ ผู้เป็นพ่อแม่หรือเครือญาติจึงมักปกปิดหรือเก็บเด็กพิการไว้ในบ้าน การเลี้ยงดูหรือรักษาฟื้นฟูเด็กพิการจึงเป็นปัญหาของคนในครอบครัวมากกว่าที่จะถูกทำให้กลายเป็นปัญหาสาธารณะที่คนในชุมชนสามารถเข้ามาเกี่ยวข้องช่วยเหลือได้ แต่เมื่อเกิดแนวคิดของการฟื้นฟูชีวิตคนพิการโดยใช้ชุมชนเป็นฐานเกิดขึ้น มีเจ้าหน้าที่จากมูลนิธิเพื่อเด็กพิการเข้ามาเพื่อรวบรวมข้อมูลของเด็กพิการในชุมชน อีกทั้งมีการให้ข้อมูลและความรู้เกี่ยวกับความพิการและเด็กพิการแก่คนในชุมชน ทั้งที่เป็นบุคคลกรในหน่วยงานที่เกี่ยวข้อง เช่น เจ้าหน้าที่สาธารณสุข อาสาสมัครทางสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน (อสม.) เจ้าหน้าที่องค์การบริหารส่วนตำบล (อบต.) ครู และชาวบ้านในชุมชน มีการชวนเชิญผู้ที่มีจิตสาธารณะมาเป็นอาสาสมัครให้ความช่วยเหลือกับครอบครัวเด็กพิการในชุมชนเพราะเห็นว่าจะช่วยฟื้นฟูเด็กพิการให้สามารถช่วยเหลือตนเองได้และช่วยให้ครอบครัวคนพิการในชุมชนได้มีฐานะความเป็นอยู่ที่ดีขึ้น อีกทั้งยังมีนโยบายของทางรัฐเข้ามาให้สวัสดิการแก่คนพิการผ่าน อบต. เช่น การให้เบี้ยคนพิการ การรักษาพยาบาลฟรีกับเด็กพิการ เป็นต้น กระแสของการสร้างความรู้ตระหนักรู้ต่อการดำรงอยู่ของคนพิการในชุมชนได้ขยายตัวออกไปยังชุมชนอื่นๆ ก่อให้เกิดการสร้างภาคีเครือข่ายของการช่วยเหลือเด็กพิการขึ้นอย่างกว้างขวางตามมา

การเรียนรู้เพื่อสร้างภาคีเครือข่ายช่วยเหลือเด็กพิการในชุมชน เมื่อมีความตระหนักรู้ว่าคนพิการเป็นส่วนหนึ่งของสังคมและควรได้รับสิทธิและความเสมอภาคในการดำรงชีวิตในสังคมเท่าเทียมกับคนทั่วไป หากแต่ยังมีอุปสรรคของการเข้าถึงสาธารณะประโยชน์ต่างๆ อีกมากที่เกิดจากทั้งเงื่อนไขของครอบครัวที่ยากจน ขาดความรู้ และเข้าไม่ถึงข่าวสารข้อมูล และเงื่อนไขทางสังคม เช่น ความไม่เข้าใจของคนทั่วไป การไม่มีสิ่งอำนวยความสะดวกในการเดินทาง

การขาดแคลนงบประมาณเพื่อการช่วยเหลือคนพิการ อย่างเพียงพอ แต่สิ่งที่เป็นโอกาสสำคัญที่ทำให้เกิดการ แก้ปัญหาเหล่านี้คือการเกิดการเรียนรู้ที่จะสร้างความ ร่วมมือของคนหลายๆ ฝ่ายที่เกี่ยวข้องกับคนพิการในด้าน ต่างๆ โดยมีเจ้าหน้าที่ของมูลนิธิเพื่อเด็กพิการเป็นแกนนำ และผู้ประสานงานเพื่อให้เกิดการร่วมมือกันเพื่อช่วยเหลือ ครอบครัวและเด็กพิการ นับตั้งแต่ปี 2545 ที่มูลนิธิเพื่อ เด็กพิการได้เข้ามาตั้งศูนย์ประสานงานในจังหวัด นครศรีธรรมราชและบุกเบิกการทำงานด้าน CBR ใน พื้นที่ จนเกิดเป็นเครือข่ายเพื่อช่วยเหลือเด็กพิการใน ชุมชน โดยมีภาคีเครือข่ายที่ทำบทบาทหน้าที่ต่างๆ ทั้งที่ อยู่ในรูปแบบของหน่วยงานและอาสาสมัครประกอบด้วย

- 1) บุคลากรจากโรงพยาบาลอำเภอและสถานพยาบาล ในชุมชน ถือเป็นกลุ่มคนกลุ่มแรกๆ ที่ตระหนักต่อการให้ ความช่วยเหลือเด็กพิการ ซึ่งมีบทบาทในการฟื้นฟู ดูแล และบำบัดความพิการให้กับเด็กพิการทั้งตามสวัสดิการที่ รัฐให้และเป็นจิตอาสาในการให้การดูแลนอกเวลาทำงาน ให้ความรู้กับพ่อแม่เพื่อการดูแลและฟื้นฟูลูกของตนเอง
- 2) เจ้าหน้าที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ ซึ่งศูนย์การศึกษา พิเศษประจำจังหวัดถูกตั้งขึ้นในปี 2545 โดยสังกัด สำนักงานคณะกรรมการการศึกษาขั้นพื้นฐาน มีหน้าที่ ช่วยเหลือ เตรียมความพร้อม สนับสนุนการจัดสื่อการ สอน สิ่งอำนวยความสะดวกเกี่ยวกับการศึกษาให้กับคน พิการในพื้นที่ มีการทำงานร่วมมือกันระหว่างเจ้าหน้าที่ ของมูลนิธิเพื่อเด็กพิการกับเจ้าหน้าที่จากศูนย์การศึกษา พิเศษ มีการรวมกลุ่มครอบครัวเด็กพิการเพื่อสร้าง กิจกรรมการเรียนรู้ โดยขอยืมพื้นที่ของโรงพยาบาลทำ ศาลาเป็นศูนย์ในการทำกิจกรรม ให้ความรู้กับผู้ดูแลเด็ก พิการให้สามารถดูแลและช่วยเหลือเด็กพิการได้เองเมื่อ กลับไปอยู่บ้าน หาผู้เชี่ยวชาญมาให้ความรู้และช่วยฝึกให้ ทั้งผู้ดูแลและเด็กพิการให้ช่วยเหลือตัวเองได้ เช่น นัก กายภาพบำบัด นักจัดกิจกรรม พยาบาล
- 3) โรงเรียนใน ชุมชน มีการประสานงานจากศูนย์การศึกษาพิเศษเพื่อให้ เด็กพิการที่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ระดับหนึ่งแล้วได้ มีโอกาสได้เข้าเรียนร่วมในโรงเรียนทั่วไป เพื่อพัฒนา

ศักยภาพในการดำรงชีวิต การใช้ชีวิตร่วมกับผู้อื่นใน สังคมส่วนใหญ่ และสร้างความเท่าเทียมเสมอภาคให้กับ เด็กพิการ เช่นที่โรงเรียนห้วยหาร ซึ่งเป็นโรงเรียนนำร่อง จัดการเรียนร่วมให้กับเด็กพิการ มีการจัดห้องสำหรับเด็ก พิเศษสำหรับบางวิชา แต่บางวิชาที่เด็กสามารถเรียน ร่วมกันได้ก็จะให้เรียนด้วยกันเพื่อพัฒนาทักษะของการ อยู่ร่วมกันในสังคม อีกทั้งยังมีการปรับทั้งเนื้อหาและการ ประเมินผลให้เหมาะสมกับเด็กกลุ่มนี้มากขึ้น มีการสร้าง ความเข้าใจกับผู้ปกครองของเด็กปกติและกลุ่มเด็กปกติ ให้เปิดใจยอมรับและให้ความเคารพต่อศักดิ์ศรีความเป็น มนุษย์ของเด็กพิการเช่นเดียวกับคนทั่วไป

- 4) องค์การ บริหารส่วนตำบล (อบต.) ซึ่งเป็นหน่วยราชการระดับ ท้องถิ่นส่วนที่ใกล้ชิดกับครอบครัวเด็กพิการในชุมชนมาก ที่สุด ซึ่งมูลนิธิเพื่อเด็กพิการได้เข้าประสานงานจนได้รับ ความร่วมมือจากหลายๆ อบต. ในการจัดการเรื่อง การจ่ายเบี้ยคนพิการและการทำบัตรคนพิการให้ได้ อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น รวดเร็วขึ้น อบต.บางแห่งมีการ จัดสรรงบประมาณเพื่อช่วยเหลือคนพิการในชุมชน มากกว่าการให้เบี้ยคนพิการ เช่น ช่วยเหลือค่าเดินทาง เพื่อไปโรงพยาบาล จัดพื้นที่และจัดสรรงบประมาณ สำหรับทำกิจกรรมให้กับกลุ่มครอบครัวเด็กพิการ
- 5) กลุ่มครอบครัวเด็กพิการ ซึ่งเกิดจากการรวมตัวกันของ ครอบครัวเด็กพิการเพื่อการช่วยเหลือ แลกเปลี่ยนเรียนรู้ และทำกิจกรรมร่วมกัน ซึ่งถือเป็นหนึ่งในภาคีเครือข่าย การให้ความช่วยเหลือครอบครัวเด็กพิการ ที่มูลนิธิและ ครอบครัวเด็กพิการและภาคีอื่นๆ ร่วมกันผลักดันให้ เกิดขึ้น เพื่อให้กลุ่มครอบครัวเด็กพิการได้กลายเป็นพลัง ทางสังคมที่จะร่วมมือกันดึงหัวข้อถัดไป

เรียนรู้เพื่อการแบ่งปันความรู้ของ ครอบครัวเด็กพิการ เมื่อพ่อแม่ของเด็กพิการได้รับการ เรียนรู้และสามารถยืนหยัดได้ด้วยตนเองแล้ว การคิด ช่วยเหลือผู้อื่นที่มีลูกพิการเช่นเดียวกันจึงเกิดขึ้น เพราะ ในพื้นที่ของจังหวัดนครศรีธรรมราชมีอัตราเด็กพิการ ค่อนข้างสูง แต่การเข้าถึงบริการของรัฐและเครือข่ายทำ ได้ยาก เพราะพื้นที่ที่กว้างขวางทำให้การเดินทางเข้าสู่

เมืองหรืออำเภอเพื่อรับบริการสำหรับครอบครัวที่อยู่ในชุมชนห่างไกลเป็นไปได้ลำบาก จึงเกิดการตั้งกลุ่มครอบครัวของเด็กพิการ โดยอาศัยพื้นที่ของบ้านหลังใดหลังหนึ่ง หรือบางชุมชนก็ได้รับความอนุเคราะห์ให้ใช้พื้นที่ของ อบต. เป็นที่สถานที่รวมกลุ่มเพื่อให้พ่อแม่เด็กพิการได้นำเด็กมาพบปะกัน แลกเปลี่ยนความรู้ในการดูแลลูกพิการ เยียวยาสภาพจิตใจด้วยการทำกิจกรรมต่างๆ ด้วยกัน ครอบครัวที่ไม่สามารถนำลูกไปรับบริการฟื้นฟู บำบัดนอกชุมชนได้ ก็ได้อาศัยกลุ่มในการเรียนรู้วิธีการดูแล ฟื้นฟู และบำบัดลูกของตนเองจากเพื่อนบ้านที่มีลูกพิการและไปได้รับการอบรมมา ถือเป็นภาระกระจายความรู้ในการดูแลเด็กพิการให้เกิดประโยชน์และสร้างการยอมรับในการดำรงอยู่ของเด็กพิการในชุมชน บางกลุ่มจะมีการนัดหมายกันเป็นประจำทุกสัปดาห์ เช่น ทุกวันอังคารของสัปดาห์ เพื่อให้ครอบครัวเด็กพิการได้นำเด็กไปร่วมกิจกรรม เช่น นวดเพื่อฟื้นฟู ร้องเพลงหัดนั่ง หัดเดิน หัดใช้อุปกรณ์ช่วยเหลือต่างๆ การรวมกลุ่มในชุมชนช่วยลดปัญหาของการเดินทางและค่าใช้จ่ายให้กับครอบครัวได้มาก

5. บทสรุป ข้อเสนอเชิงทฤษฎี และข้อเสนอแนะจากงานวิจัย

การสร้างสังคมแห่งความเสมอภาคและความเท่าเทียมกันให้กับเด็กพิการและครอบครัว ถือเป็นเรื่องสำคัญที่จะทำให้เด็กพิการสามารถดำเนินชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างปกติสุขเช่นเดียวกับคนปกติในสังคม ครอบครัวของเด็กพิการนับเป็นหน่วยสังคมสำคัญที่จะช่วยดูแลเด็กพิการให้ดำเนินชีวิตต่อไปได้ โดยการสร้างองค์ความรู้ในการดูแล รักษา บำบัด และฟื้นฟู จากประสบการณ์ชีวิตของคนในครอบครัวที่เกิดจากกระบวนการเรียนรู้ทั้งจากการลงมือปฏิบัติ การแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้น การได้รับความช่วยเหลือและได้เรียนรู้การดูแล รักษา บำบัด และฟื้นฟูเด็กพิการจากกลุ่มคนสถาบัน และองค์กรต่างๆ ที่เกี่ยวข้องกับความพิการ แต่กระนั้นความพิการที่มีความแตกต่างหลากหลายและบริบทแวดล้อมของชุมชนที่ครอบครัวอาศัยอยู่นั้นย่อม

ต่างกันออกไป จึงส่งผลให้ความรู้ที่เป็นอยู่อย่างสากลหรือมีมาตรฐานเดียวนั้นอาจไม่เหมาะกับเด็กพิการและครอบครัวแต่ละครอบครัว การตระหนักในตนเองของครอบครัวเด็กพิการที่จะเรียนรู้และสร้างสรรค์ความรู้เพื่อการดูแลเด็กพิการให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ได้จึงเป็นเรื่องสำคัญ อีกทั้งช่วยเปิดพื้นที่ให้กับความรู้ในการดูแลเด็กพิการให้เกิดขึ้นอย่างหลากหลาย สร้างการยอมรับในสังคมต่อความรู้ที่ถูกสร้างจากประสบการณ์ชีวิตของพ่อแม่ของเด็กพิการที่ค่อยๆ สร้างองค์ความรู้เหล่านั้นขึ้นมาอย่างมีคุณค่า สามารถใช้ได้จริงกับลูกหลานของตนเอง และพร้อมที่จะแลกเปลี่ยนเรียนรู้ร่วมกับผู้อื่น เป็นการกระจายความรู้ในการดูแลเด็กพิการให้กว้างขวางออกไป

อย่างไรก็ตามครอบครัวเด็กพิการในชุมชนก็ไม่สามารถยืนหยัดอยู่ได้ตามลำพัง หากต้องการความช่วยเหลือจากผู้คนร่วมสังคมเดียวกัน ทั้งในด้านของการยอมรับในตัวตนและคุณค่าของคนพิการ และความช่วยเหลือเพื่อให้ครอบครัวเด็กพิการสามารถอยู่ในสังคมได้อย่างเท่าเทียม การสร้างเครือข่ายของการช่วยเหลือครอบครัวเด็กพิการในชุมชนจึงเป็นสิ่งสำคัญที่จะสร้างความมั่นคงในการดำรงชีวิตให้กับครอบครัวเด็กพิการ ทั้งด้านวิถีของการดำเนินชีวิตขั้นพื้นฐานในสังคม ด้วยการได้รับสวัสดิการความช่วยเหลือจากรัฐและเอกชน เช่น ค่ารักษาพยาบาล การได้รับการศึกษาขั้นพื้นฐานและภาคบังคับเท่าเทียมกับคนทั่วไป การมีสิ่งอำนวยความสะดวกในการดำเนินชีวิตเช่นเดียวกับคนปกติ อีกทั้งยังได้รับการยอมรับจากคนในชุมชนถึงการมีตัวตนอยู่ในชุมชน มีศักยภาพในการประกอบอาชีพและทำกิจกรรมสาธารณะร่วมกับผู้อื่นได้ และยังมีเครือข่ายทางสังคมของครอบครัวคนพิการที่มีความเข้าใจ มีความรู้ และพร้อมที่จะช่วยเหลือซึ่งกันและกันบนฐานคิดของการเรียนรู้เพื่อสร้างชุมชนให้พื้นฐานแห่งการฟื้นฟูชีวิตสำหรับครอบครัวและเด็กพิการ

การสร้างเครือข่ายช่วยเหลือครอบครัวคนพิการจังหวัดนครศรีธรรมราช สามารถใช้เป็นต้นแบบของการพัฒนาเครือข่ายการให้ความช่วยเหลือคนพิการในชุมชน

ได้เป็นอย่างดี ซึ่งตั้งอยู่บนแนวคิดการฟื้นฟูชีวิตของคนพิการโดยใช้ชุมชนเป็นฐาน (CBR) โดยมีกระบวนการสร้างเครือข่ายที่ชุมชนอื่นๆ จะนำไปดำเนินการได้ ประกอบด้วย 1) สร้างให้เกิดการตระหนักรู้ต่อการดำรงอยู่ของคนพิการในชุมชน หากในอนาคตนั้นหมายรวมถึงคนชราในชุมชนที่มากขึ้นอีกด้วย เพื่อให้ทุกฝ่ายได้ตระหนักว่าคนพิการและคนชราเป็นส่วนหนึ่งของสังคม อาจจำเป็นต้องมีการเก็บข้อมูล จัดทำทะเบียน และกำหนดการดำเนินกิจกรรมที่เกี่ยวข้องไว้ในแผนดำเนินการขององค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นอย่างเป็นทางการ 2) สร้างภาคีเครือข่ายช่วยเหลือครอบครัวคนพิการ โดยประสานร่วมมือกันของคนในชุมชน บุคลากรจากหน่วยงานของรัฐ เช่น สถานพยาบาล โรงเรียน หน่วยงาน

ศึกษานอกระบบ องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่น เพื่อสร้างเครือข่ายสนับสนุนทางสังคมให้กับครอบครัวคนพิการให้สามารถร่วมกันดูแลคนพิการ มิใช่การทิ้งให้เป็นปัญหาเฉพาะของครอบครัวใดครอบครัวหนึ่ง และ 3) สร้างเครือข่ายครอบครัวคนพิการให้สามารถเรียนรู้ แบ่งปันความรู้ร่วมกัน ให้ความช่วยเหลือกันเองในกลุ่มครอบครัวคนพิการ และยังสามารถเข้าถึงความช่วยเหลืออื่นๆ ได้สะดวกขึ้นกว่าการดำเนินชีวิตตามลำพัง อีกทั้งยังได้สร้างพื้นฐานทางสังคมที่ปลอดภัยและเท่าเทียมให้กับคนพิการในชุมชนอีกด้วย

บรรณานุกรม

- กรมส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ. (2558). **ข้อมูลประมวลผลจากฐานข้อมูลทะเบียนกลางคนพิการ.** www.m-society.go.th ค้นคว้าเมื่อ 1 กรกฎาคม 2558.
- ชาย โทธิสิตา. (2547). **ศาสตร์และศิลป์แห่งการวิจัยเชิงคุณภาพ.** กรุงเทพฯ: สถาบันวิจัยประชากรและสังคม มหาวิทยาลัยมหิดล.
- นภาพรณี หะวานนท์ และคณะ. (2550). **ทฤษฎีฐานรากในเรื่องความเข้มแข็งของชุมชน เล่มที่ 1.** กรุงเทพฯ: สำนักงานกองทุนสนับสนุนการวิจัย.
- นภาพรณี หะวานนท์ และคณะ. (2552). **รายงานการประเมินผลการดำเนินงานมูลนิธิเพื่อเด็กพิการ.** กรุงเทพฯ: โครงการปริญญาเอกพัฒนศึกษาศาสตร์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ.
- มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ. (2551). **ของเล่นจากปู่ไฟ: สายใยรักจากปู่สู่ผู้พิการ.** พิมพ์ครั้งที่ 3, กรุงเทพฯ: เบญจผล.
- สมัญญา ไสภาพล. (2552). **บทเรียนการพัฒนาและฟื้นฟูคนพิการในชุมชน จังหวัดนครศรีธรรมราช.** กรุงเทพฯ: มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ, กลุ่มสื่อสร้างสรรค์.
- องค์การอนามัยโลก. (2556). **CBR Guideline ขององค์การอนามัยโลก ฉบับภาษาไทย.** กรุงเทพฯ: พีรเมียม เอ็กซ์เพรส.
- อัญมณี บุรณากานนท์ และคณะ. (2552). **การศึกษาวิจัยการพัฒนาระบบการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชนในประเทศไทย.** กรุงเทพฯ : สำนักส่งเสริมศักยภาพและสิทธิ สำนักงานส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ และคณะสังคมสงเคราะห์ศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- Anderson, E.M. and Clark, L. (1982). Disability in Adolescence, cited in King, Gillian A. et. al. Success in Life for Older Adolescents with Cerebral Palsy. *Qualitative Health Research*, 10:736, 2000.
- Pfeiffer, David. (1998). **The Problem of Disability Definition.** Unpublished, Honolulu.

- Lightfoot, Elizabeth. (2004). Community-based Rehabilitation: A Rapid Growing Method for Supporting People with Disability. *International Social Work*, 47(4):455-468.
- Bailey, Donald B. et al. (2006). Recommended Outcomes for Families of Young Children with Disabilities. *Journal of Early Intervention*, 28: 227-251.
- Struass, Anselm L. and Corbin, Juliet . (1990). *Basic of Qualitative Research Grounded Theory and Procedures and Technique*. London: SAGE Publications.