

รัฐสวัสดิการที่ต้องการความรักของแม่: โครงสร้างพื้นฐานเชิงมารดากับการประสานการดูแลเด็กพิการ

บทนำ

“ไม่ใช่แค่สิ่งที่ทำให้ฉันหมดแรง แต่เป็นระบบ” คำกล่าวของมารีแอนน์ มารดาของเด็กพิการสะท้อนความย้อนแย้งสำคัญของรัฐสวัสดิการในนอร์เวย์อย่างตรงไปตรงมา กล่าวคือ แม่ สิทธิ บริการ และผู้เชี่ยวชาญจะมีอยู่หลายด้าน แต่สิ่งเหล่านี้ไม่ได้เชื่อมต่อกันเองโดยอัตโนมัติ ครอบครัวต้องรับภาระอีกชั้นหนึ่งเพื่อให้ระบบที่แยกเป็นส่วน ๆ กลายเป็นการดูแลที่ต่อเนื่องในชีวิต (Østerud & Anvik, 2024) งานประสานระบบดังกล่าวครอบคลุมตั้งแต่การเขียนคำร้อง การประชุม การติดตามบริการ การเรียนรู้ศัพท์แสงทางการแพทย์และระบบราชการ ไปจนถึงการแบกรับภาระทางอารมณ์จากการต้องพิสูจน์ความจำเป็นของลูกซ้ำแล้วซ้ำเล่า ที่สำคัญ ในบริบทครอบครัว งานเหล่านี้มักตกอยู่กับผู้เป็นแม่เป็นหลัก สถานะของแม่จึงขยายไปกว่าการเป็นผู้ดูแลเรื่องต่าง ๆ ในครอบครัว เพราะแม่ยังต้องทำหน้าที่เป็นตัวเชื่อมหน่วยงาน ข้อมูล บุคลากร และช่วงเวลาต่าง ๆ เข้าด้วยกันเพื่อดูแลลูกพิการด้วย

ในประเทศไทย ปัญหานี้ปรากฏในอีกลักษณะหนึ่ง กล่าวคือแม่มักมีกฎหมายรับรองสิทธิของเด็กพิการ แต่การเข้าถึงบริการต่าง ๆ ยังขึ้นอยู่กับข้อมูล การเดินทาง เวลา และกำลังของครอบครัวอย่างมาก (UNICEF & TDRI, 2024) หากในนอร์เวย์ มารดาต้องเป็นตัวเชื่อมบริการที่มีอยู่แต่แยกออกเป็นส่วน ในประเทศไทย นอกจากมารดาจะต้องทำงานประสานแล้ว สถานะดังกล่าวยังต้องแบกรับภาระอื่น ๆ เพิ่มเติมเพื่อทดแทนบริการที่ขาดหายไป ความแตกต่างนี้ทำให้เห็นว่า รัฐสวัสดิการ¹แต่ละแบบอาจใช้ความรักของแม่ในหน้าที่ต่างกัน แต่ยังคงฝากความต่อเนื่องของการดูแลไว้กับมารดาเหมือนกัน บทความนี้เสนอแนวคิดโครงสร้างพื้นฐานเชิงมารดา (maternal infrastructure) เพื่ออธิบายวิธีการที่ระบบสวัสดิการอาศัย เวลา ความรู้ ความทรงจำ ความวิตกกังวล และความรับผิดชอบของแม่ เป็นกลไกให้การดูแลดำเนินต่อไป สารสำคัญจึงอยู่ที่เหตุผลสิทธิของเด็กพิการจึงยังต้องพึ่งพามารดา อดทน และเข้าใจระบบที่ถูกออกแบบมามากพอ

จากงานดูแลที่มองไม่เห็นสู่โครงสร้างพื้นฐานเชิงมารดา

ความเข้าใจเรื่องการดูแล (care) มักจำกัดอยู่ที่กิจกรรมซึ่งเกิดขึ้นโดยตรงระหว่างผู้ดูแลกับผู้รับการดูแล เช่น การให้อาหาร การอาบน้ำ การพาไปพบแพทย์ หรือการปลอบโยน อย่างไรก็ตาม เบอร์นิช ฟิชเชอร์ (Bernice Fisher) และ โจน ซี. ทรอนโต (Joan C. Tronto) (1990) เสนอให้มองการดูแลครอบคลุมกิจกรรมทุกชนิดที่ช่วยรักษา สานต่อ และซ่อมแซมโลก

¹ บทความนี้ใช้คำว่ารัฐสวัสดิการในความกว้าง โดยหมายถึงระบบการจัดวางที่รัฐรับรอง จัดหา หรือกำกับสิทธิและบริการทางสังคม มิได้หมายความว่านอร์เวย์มีระบบสวัสดิการที่ครอบคลุมหรือมีโครงสร้างแบบเดียวกัน

ที่มนุษย์อาศัยอยู่ ขอบเขตดังกล่าวจึงรวมถึงการจัดตารางนัดหมาย รวบรวมข้อมูล ประสานบุคลากร และตรวจสอบบริการด้วย เพราะงานเหล่านี้สร้างเงื่อนไขให้การดูแลสามารถเกิดขึ้นได้ ทรอนโต (2013) ยังชี้ว่า การดูแลมีนัยทางการเมือง เพราะการดูแลต้องคำนึงถึงคำถามที่ว่า ใครถูกมอบหมายให้ดูแล ใครหลีกเลี่ยงที่จะดูแล และการดูแลของใครถูกทำให้มองไม่เห็นด้วย

งานประสานการดูแลมีลักษณะใกล้เคียงกับงานที่มองไม่เห็น (the hidden work) (Wade, 1979) ซึ่งหมายถึงกิจกรรมที่จำเป็นต่อการทำให้ความสัมพันธ์และสถาบันดำเนินต่อไป แต่ไม่ได้รับการยอมรับอย่างเต็มที่ว่าเป็นงาน เบื้องหลังคำร้องที่ได้รับอนุมัติ การประชุมที่เกิดขึ้น หรือรถรับส่งที่มาตรงเวลา คือการค้นหาข้อมูล โทรศัพท์ติดตาม เขียนคำร้อง รวมถึงแจ้งข้อมูลเจ้าหน้าที่ งานเหล่านี้ยังมาพร้อมภาระทางความคิดและอารมณ์ ทั้งการวางแผน จัดจำ เตรียมรับปัญหา และจัดการความตึงเครียดระหว่างงานกับครอบครัว (Hochschild, 1997) สำหรับมารดาของเด็กพิการ ภาระดังกล่าวยังซับซ้อนขึ้นจากการต้องเรียนรู้ข้อมูลทางการแพทย์ กฎหมาย และระบบราชการ ควบคู่กับการเขียน การประชุม การติดตาม และการควบคุมอารมณ์เมื่อติดต่อกับหน่วยงาน (Østerud & Anvik, 2024)

รันน์เวก โทรस्ताโดตตีร์ (Rannveig Traustadóttir) (1991) ช่วยอธิบายว่าเหตุใดงานเหล่านี้จึงมักตกอยู่กับแม่ โดยแยกการดูแลออกเป็นทั้งการลงมือดูแล ความห่วงใย และบทบาทที่ขยายไปสู่การจัดการหรือเรียกร้องในพื้นที่สาธารณะ เมื่อความรักถูกถือว่าเป็นคุณสมบัติพื้นฐานของความเป็นแม่ งานที่เกิดจากรักจึงถูกมองว่าเป็นสิ่งที่แม่ควรทำอยู่แล้ว แม่ถูกคาดหวังให้รู้รายละเอียดของลูก ตอบคำถามผู้เชี่ยวชาญ ติดตามสิ่งที่ล่าช้า และเข้าแก้ปัญหาเมื่อบริการไม่ทำงาน หากเธอทำไม่ได้ ความล้มเหลวอาจถูกอธิบายผ่านความสามารถของแม่ มากกว่าการออกแบบระบบสวัสดิการ ความรักในแง่หนึ่งจึงมีสถานะกำกวม เพราะเป็นทั้งพลังที่ทำให้เด็กได้รับการดูแล และเป็นเงื่อนไขที่เปิดทางให้ระบบผลักระบบกลับเข้าสู่ครอบครัว

แนวคิดเรื่องโครงสร้างพื้นฐานช่วยทำให้งานดังกล่าวมองเห็นได้ชัดเจน ในทางมานุษยวิทยา โครงสร้างพื้นฐานหมายถึงระบบและความสัมพันธ์ที่ทำให้คน สิ่งของ ข้อมูล และทรัพยากรเคลื่อนที่หรือเชื่อมต่อกันได้ (Larkin, 2013) โครงสร้างพื้นฐานเกิดขึ้นจากความสัมพันธ์ระหว่างระบบกับการใช้งานจริง และมักปรากฏให้เห็นชัดเมื่อเกิดความขัดข้อง (Star & Ruhleder, 1996; Star, 1999) งานศึกษาระยะหลังเริ่มมองการดูแลเป็นโครงสร้างพื้นฐานที่รองรับทั้งครอบครัว เศรษฐกิจ และความต่อเนื่องของบริการสาธารณะ (Li & Laughlin, 2024; Frogner & Hanisch, 2025)

บทความนี้ต่อยอดข้อเสนอดังกล่าวด้วยแนวคิดโครงสร้างพื้นฐานเชิงมารดา ซึ่งหมายถึงการจัดวางที่ทำให้ระบบการดูแลอาศัยเวลา ความรู้ ความทรงจำ ความสัมพันธ์ การเฝ้าระวัง และความผูกพันของแม่ เพื่อเชื่อมบริการที่แยกส่วนให้ดำเนินต่อไปได้ การเน้นความเป็นมารดาในบทความนี้ไม่ได้หมายความว่าแม่เป็นโครงสร้างพื้นฐานโดยธรรมชาติ ตรงกันข้าม บทความมุ่งชี้ให้เห็นว่างานดังกล่าวยังถูกกระจายอย่างไม่เท่าเทียม และสัมพันธ์กับความคาดหวังทางเพศว่าแม่ควรเป็นผู้รู้ ผู้จัดจำ และผู้รับผิดชอบต่อชีวิตของลูก

แม่ทำอะไรในระบบ: ความรักของแม่ที่กลายเป็นโครงสร้างพื้นฐาน

งานประสานการดูแลอาจดูเหมือนกิจกรรมย่อยหลายชนิด ตั้งแต่โทรศัพท์ เขียนเอกสาร ไปจนถึงพาเด็กเดินทาง แต่งานเหล่านี้ทำหน้าที่สำคัญกว่านั้น กล่าวคือทำให้บริการซึ่งแยกอยู่ตามหน่วยงาน วิชาชีพ และสถานที่ต่าง ๆ สามารถประกอบขึ้นเป็นการดูแลที่ต่อเนื่องได้ คาชา ลาร์เซน เอิสเตอร์ด (Kaja Larsen Østerud) และเซซิลีย ฮอย อันวิก (Cecilie Høj Anvik) (2024) แบ่งงานประสานออกเป็นหกประเภท ได้แก่ การเขียน การประชุม การบริหารบริการ การเรียนรู้ การติดตาม และงานทางอารมณ์ บทความนี้จัดประเภทงานเหล่านั้นใหม่ตามหน้าที่เชิงโครงสร้างพื้นฐานสี่ประการ คือ การเชื่อมต่อ การแปล การรักษาความต่อเนื่อง และการซ่อมแซมระบบ

การเชื่อมต่อ: ทำให้บริการหลายส่วนกลายเป็นระบบเดียว

เด็กพิการที่ต้องการความช่วยเหลือหลายด้านมักเกี่ยวข้องกับผู้ให้บริการที่เป็นผู้เชี่ยวชาญจำนวนมาก เช่น แพทย์ พยาบาล นักกายภาพบำบัด เจ้าหน้าที่ท้องถิ่น และผู้ให้บริการเดินทาง แต่การที่คนเหล่านี้ดูแลเด็กคนเดียวกันไม่ได้หมายความว่าพวกเขาจะทำงานร่วมกันเป็นระบบโดยอัตโนมัติ เพราะแต่ละฝ่ายรับผิดชอบเฉพาะภารกิจของตนและอาจไม่เห็นผลที่เกิดขึ้นในส่วนอื่น ๆ งานเชื่อมต่อจึงตกแก่ผู้ที่อยู่กับเด็กอย่างต่อเนื่อง ซึ่งในกรณีส่วนใหญ่คือผู้เป็นมารดา

กรณีของนอราแสดงหน้าที่นี้อย่างชัดเจน เธอเป็นบุคคลเดียวที่มีภาพรวมเกี่ยวกับสุขภาพ อุปกรณ์ การเรียน การเดินทาง ผู้ช่วยส่วนตัว และบริการพัสดุแลของลูก ในการประชุม ผู้เชี่ยวชาญแต่ละคนมีความรู้เฉพาะด้าน ขณะที่ นอราในฐานะแม่ต้องอธิบายว่าส่วนต่าง ๆ สัมพันธ์กันอย่างไร และการตัดสินใจเรื่องหนึ่งจะกระทบชีวิตส่วนอื่นอย่างไร เธอจึงทำหน้าที่เสมือนจุดเชื่อมกลางของระบบ แม้ไม่มีสถานะเป็นผู้จัดการระบบอย่างเป็นทางการ (Østerud & Anvik, 2024) กรณีที่เกิดขึ้นในสังคมไทยเองก็แสดงรูปแบบที่ใกล้เคียงกัน ครอบครัวเด็กที่มีความต้องการด้านสุขภาพซับซ้อน ต้องเชื่อมการดูแลในบ้านเข้ากับโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล โรงพยาบาลชุมชน โรงพยาบาลระดับจังหวัด และอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้าน ครอบครัวต้องค้นหาคำติดต่อใครเมื่อเครื่องมือหรือมือมีปัญหา จะแบ่งหน้าที่กันอย่างไร และจะทำให้การรักษาต่อเนื่องได้อย่างไรในพื้นที่ที่อยู่ห่างจากสถานพยาบาล (Moonpanane et al., 2021) ในบริบทนี้ โครงสร้างพื้นฐานของการดูแลอาจกระจายไปยังคนกลุ่มต่าง ๆ แต่ครอบครัว โดยเฉพาะแม่ยังคงต้องเป็นผู้จัดองค์ประกอบเหล่านั้นให้ทำงานร่วมกัน

การแปล: ทำให้ชีวิตของเด็กอยู่ในภาษาของระบบ

หน่วยงานต่าง ๆ มักไม่ได้ตอบสนองต่อความต้องการของเด็กโดยตรง ในทางกลับกัน การตอบสนองมักให้ความสำคัญกับคำร้อง คำวินิจฉัย เอกสาร หลักฐาน และระบบราชการ แม่จึงต้องทำงานแปลอย่างน้อยสองทิศทาง ทิศทางแรกคือแปลคำแนะนำจากแพทย์ นักบำบัด หรือเจ้าหน้าที่ ให้กลายเป็นกิจวัตรที่ทำได้ในบ้าน อีกทิศทางหนึ่งคือแปลชีวิตประจำวันของเด็ก

ให้เป็นสิ่งที่หน่วยงานสามารถใช้พิจารณาสิทธิและจัดสรรบริการได้ การเขียนคำร้องและอุทธรณ์ของมารีแอนน์ เป็นตัวอย่างของงานแปลประเภทหลัง เธอยังต้องเรียนรู้ว่าสิ่งที่ครอบครัวเผชิญควรถูกอธิบายอย่างไร ต้องส่งถึงใคร และควรอ้างสิทธิระดับใด เพื่อให้หน่วยงานตอบสนองความรู้ว่าลูกป่วยอย่างไร ต้องการอะไรจึงยังไม่เพียงพอ เธอต้องเรียนรู้ไวยากรณ์ของระบบด้วยไม่ว่าจะเป็นภาษาทางกฎหมาย ลำดับชั้นของอำนาจ และรูปแบบหลักฐานที่มีน้ำหนักในกระบวนการตัดสินใจของผู้มีอำนาจ (Østerud & Anvik, 2024)

ในประเทศไทย การแปลมีความซับซ้อนจากการที่บริการเกี่ยวข้องกับหลายระบบ ทั้งการขึ้นทะเบียนคนพิการ การรักษาและฟื้นฟู การศึกษา การเดินทาง อุปกรณ์ และบริการผู้ช่วยคนพิการ TDRI และ UNICEF Thailand (2024) ชี้ว่าการเข้าถึงข้อมูลยังเป็นช่องว่างสำคัญของบริการเด็กพิการ เมื่อข้อมูลไม่ถูกส่งถึงครอบครัวอย่างเป็นระบบ แม่และสมาชิกครอบครัวจึงต้องค้นหาและแปลสิทธิด้วยตนเอง สิทธิที่เขียนไว้ในกฎหมายจึงจะเกิดผลก็ต่อเมื่อมีใครบางคนสามารถเชื่อมต่อของสิทธิ เข้ากับหน่วยงาน เอกสาร และขั้นตอนที่ถูกต้องได้ งานแปลเหล่านี้ยังมีต้นทุนทางศีลธรรมในอีกมิติ เพราะมารดาอาจมองลูกผ่านความสามารถ บุคลิกภาพ ภาวะสุขภาพจิต และความสัมพันธ์ภายในครอบครัว แต่การขอความช่วยเหลือมักกำหนดให้เธอเน้นสิ่งที่ลูกทำไม่ได้ ความน่าสงสาร ความเสี่ยง และภาระที่ต้องรับผิดชอบ ชีวิตที่ซับซ้อนของเด็กจึงถูกย่อให้เป็นข้อจำกัดที่ระบบสามารถนับและประเมินได้ ความรักของแม่ในบริบทนี้แสดงออกผ่านความสามารถในการผลิตคำอธิบายที่อาจสร้างความเจ็บปวดแก่ตนเอง แต่จำเป็นต้องทำเพื่อการรักษาสิทธิของลูก

การรักษาความต่อเนื่อง: แม่ในฐานะความทรงจำของระบบสวัสดิการ

เช่นเดียวกับการแบ่งงานเป็นส่วน ๆ บริการสาธารณะย่อมมีความทรงจำแยกเป็นส่วน ๆ เช่นกัน โรงพยาบาลมีเวชระเบียน โรงเรียนมีแผนการศึกษา หน่วยงานสวัสดิการมีแฟ้มคำร้องและผู้ช่วยแต่ละคนมีตารางทำงานของตน แต่ไม่มีหลักประกันใด ๆ เลยว่าข้อมูลเหล่านี้จะเชื่อมถึงกัน หรือจะยังคงความต่อเนื่องเมื่อมีการเปลี่ยนแปลงบุคลากร เด็กย้ายโรงเรียน หรือเข้าสู่อีกช่วงวัยหนึ่ง มารดาจึงมักเป็นผู้ที่จำได้ว่ามีอาการตกอะไรไว้ ใครรับผิดชอบเรื่องใด และสิ่งใดยังไม่เกิดขึ้น มารีแอนน์ต้องติดตามการปรับสภาพแวดล้อมภายในโรงเรียนของไมเคิลผ่านการประชุมและการติดต่อหลายครั้ง เมื่อความคืบหน้าหยุดชะงัก เธอต้องรื้อฟื้นเรื่องเดิมและผลักดันหน่วยงานที่เกี่ยวข้องอีกครั้ง ส่วนนอร์อาต้องรักษาการไหลของข้อมูลระหว่างบ้าน โรงเรียน บริการพักดูแล และผู้ให้บริการทางสุขภาพ หากเธอไม่ส่งต่อข้อมูล ความต่อเนื่องอาจขาดลงตรงรอยต่อระหว่างหน่วยงาน (Østerud & Anvik, 2024)

งานรักษาความต่อเนื่องจำนวนมากไม่ปรากฏเป็นเหตุการณ์ใหญ่ แต่มักอยู่ในรูปการจำวันนัด เตรียมวาระประชุม เตือนเจ้าหน้าที่ ตรวจสอบคำสั่งซื้ออุปกรณ์ และสังเกตความเปลี่ยนแปลงของเด็ก งานเหล่านี้ดูไม่ใช่เรื่องใหญ่โตเมื่อพิจารณาแยกกัน แต่โดยรวมแล้วกลับทำหน้าที่เสมือนระบบเฝ้าระวังที่ป้องกันไม่ให้เกิดพิการหลุดออกจากบริการ มารดาจึงเป็นทั้งคลังความทรงจำและระบบเตือนภัยของการดูแล

การซ่อมแซม: อุดรอยต่อเมื่อระบบทำงานไม่ต่อเนื่อง

โครงสร้างพื้นฐานปรากฏชัดที่สุดเมื่อเกิดความขัดข้องในชีวิตของเด็กพิการ ความขัดข้องอาจอยู่ในรูปเจ้าหน้าที่ไม่ตอบกลับ รถรับส่งไม่มา ผู้ช่วยขาดงาน อุปกรณ์ล่าช้า หรือหน่วยงานตีความหน้าที่ไม่ตรงกัน งานซ่อมแซมของมารดาคือการเข้าไปแก้ปัญหาเฉพาะหน้าเพื่อไม่ให้ความผิดพลาดของระบบตกลงบนตัวเด็ก กรณีของ นอราแสดงให้เห็นว่าขอบเขตของงานนี้ขยายออกไปได้มากเพียงใด เมื่อผู้ช่วยที่ต้องมาทำงานกลางคืนไม่มีรถและระบบขนส่งสาธารณะไม่เพียงพอ เธอเคยออกค่าแท็กซี่เพื่อให้ผู้ช่วยเดินทางมาทำงานได้ การดูแลที่รัฐจัดสรรจึงเกิดขึ้นได้เมื่อผู้รับบริการเข้าไปแก้เงื่อนไขที่ระบบไม่ได้จัดเตรียมไว้ (Osterud & Anvik, 2024) การกระทำได้กล่าวอาจดูเป็นการแก้ปัญหาส่วนตัว แต่ในทางปฏิบัติคือการซ่อมการจัดบริการสาธารณะ

ในสังคมไทย ครอบครัวยังต้องปรับโครงสร้างชีวิตของตนเพื่อทดแทนข้อจำกัดของบริการด้วย งานของเกษมณี มูลปานันท์ และคณะ (Katemanee Moonpanane et al.) (2021) พบว่าครอบครัวต้องจัดตารางงานและบทบาทภายในบ้านใหม่ ฝึกทำหัตถการบางอย่าง และพยายามเชื่อมการดูแลที่บ้านกับระบบสุขภาพชุมชน ในกรณีหนึ่ง สมาชิกครอบครัวต้องหยุดงานเพื่อพาเด็กไปโรงพยาบาล ขณะที่ลูกคนโตออกจากโรงเรียนเพื่อทำงานและช่วยดูแลน้อง ตัวอย่างนี้แสดงว่าการซ่อมแซมระบบอาจดึงเวลา การศึกษา และอนาคตของสมาชิกคนอื่นในครอบครัวเข้ามาเป็นทรัพยากรของการดูแลด้วย อย่างไรก็ตาม การที่ครอบครัวสามารถปรับตัวได้ไม่ควรถูกมองว่าระบบทำงานได้ดี ความยืดหยุ่นของครอบครัวอาจช่วยป้องกันวิกฤตในระยะสั้น ขณะเดียวกันก็ทำให้ช่องว่างของบริการไม่ปรากฏต่อสายตาสาธารณะตราบไต่แม่ ญาติ หรือชุมชนยังอุดรอยต่อได้ ความล้มเหลวของระบบก็ย่อมถูกดูดซับไว้ภายในครัวเรือน การยกย่องความสามารถของครอบครัวจึงบดบังคำถามว่า เหตุใดครอบครัวจึงต้องเสียสละเพื่อรักษาบริการของรัฐที่ควรมีความต่อเนื่องอยู่แล้ว

การเชื่อมต่อ การแปล การรักษาความต่อเนื่อง และการซ่อมแซม แสดงให้เห็นว่าความรักของแม่ไม่ได้ทำงานเฉพาะในระดับความรู้สึก ความรักถูกเปลี่ยนเป็นความเอาใจใส่อย่างไม่ขาดตอน ความอดทนต่อความล่าช้า และความพร้อมที่จะเข้าแก้ปัญหาเมื่อไม่มีผู้ได้รับผิดชอบภาพรวม บริการหลายส่วนกลายเป็นระบบได้เพราะมีแม่และครอบครัวคอยประกอบขึ้นใหม่ในแต่ละวัน ความรักในความหมายนี้ทำหน้าที่เป็นพลังของรัฐสวัสดิการ แม้ว่าจะยังถูกมองว่าเป็นเรื่องภายในครอบครัวก็ตาม

ความเป็นแม่เชิงราชการ: เมื่อแม่ที่ดีต้องรู้ทันระบบ

การมีสิทธิตามกฎหมายยังไม่ทำให้เด็กพิการได้รับบริการโดยทันที สิ่งที่อยู่ระหว่าง “สิทธิที่มี” กับ “บริการที่ได้รับ” มีขั้นตอนอีกจำนวนมากแฝงตัวอยู่ ตั้งแต่การค้นหาข้อมูล ตรวจสอบคุณสมบัติ เตรียมเอกสาร เข้ารับการประเมิน ติดต่อเจ้าหน้าที่ ติดตามผล ไปจนถึงการอุทธรณ์เมื่อคำขอถูกปฏิเสธ ต้นทุนในการติดต่อกับรัฐเหล่านี้ถูกเรียกว่าภาระทางการบริหาร

(administrative burden) ซึ่งประกอบด้วยต้นทุนการเรียนรู้ ต้นทุนการปฏิบัติตามข้อกำหนด และต้นทุนทางจิตใจ (Moynihan et al., 2015) สำหรับครอบครัวเด็กพิการ ภาระทั้งสามด้านมักไม่ได้เกิดขึ้นครั้งเดียว เพราะทุกครั้งที่เด็กเปลี่ยนโรงเรียน เปลี่ยนช่วงวัย ต้องการบริการเพิ่มเติม หรือถูกขอให้ประเมินความจำเป็นซ้ำแล้วซ้ำเล่า ภาระดังกล่าวมักวนกลับมาเหมือนเงาตามตัว

ต้นทุนการเรียนรู้เริ่มตั้งแต่การต้องรู้ว่าสิทธิหรือบริการใดอยู่ หน่วยงานใดรับผิดชอบ ต้องใช้หลักฐานอะไร และจะดำเนินการอย่างไรเมื่อได้รับคำตอบที่ไม่ชัดเจน มัททีอัส เดอริง (Matthias Döring) (2021) ใช้คำว่า ความรู้เท่าทันการบริหาร (administrative literacy) เพื่ออธิบายความสามารถในการค้นหา ทำความเข้าใจ และใช้ข้อมูลจากหน่วยงานสาธารณะให้เกิดผล งานของเอลิซาเบธและอันนิก (2024) ยังแสดงให้เห็นว่าแม่ของเด็กพิการต้องพัฒนาความรู้ประเภทนี้ควบคู่ไปกับความรู้เกี่ยวกับอาการ การรักษา การศึกษา และชีวิตประจำวันของลูก อย่างในกรณีของมารีแอนน์ เธอค่อย ๆ เรียนรู้ว่าจะเขียนคำร้องอย่างไร ควรส่งสำเนาถึงใครบ้าง และสามารถร้องเรียนต่อใครได้บ้างเมื่อเทศบาลไม่ดำเนินการ เธอกลายเป็นผู้ใช้ระบบที่มีประสิทธิภาพผ่านประสบการณ์หลายปี ขณะที่นอร์ราเรียนรู้จากการเผชิญหน้ากับเจ้าหน้าที่ว่าไม่ควรเข้าประชุมเพียงลำพัง และต้องมีผู้ประสานงานช่วยสนับสนุนคำอธิบายของเธอ ส่วนกรณีของอีวอนน์ต้องค้นหาสิทธิจากข่าวที่ได้ยินอย่างไม่เป็นทางการ เพราะไม่มีหน่วยงานใดให้ภาพรวมอย่างเป็นระบบ (Østerud & Anvik, 2024) ประสบการณ์เหล่านี้เผยว่า รัฐสวัสดิการไม่ได้ส่งมอบสิทธิแก่เด็กพิการอย่างสมบูรณ์ แต่กลับเป็นเกมปริศนาที่คนเป็นแม่ต้องเรียนรู้วิธีไขคำตอบด้วยตนเอง

ในประเทศไทย TDRI และ UNICEF Thailand (2024) ระบุว่าการขาดข้อมูลเป็นอุปสรรคสำคัญต่อการเข้าถึงบริการของเด็กพิการ จึงควรมีการปรับปรุงช่องทางข้อมูลควบคู่กับบริการด้านการศึกษา การเดินทาง และผู้ช่วยคนพิการ ข้อค้นพบนี้มีนัยมากกว่าปัญหาการประชาสัมพันธ์ เพราะข้อมูลคือส่วนหนึ่งของโครงสร้างการเข้าถึงสิทธิ เมื่อครอบครัวต้องรู้จักชื่อ บริการ หน่วยงาน และขั้นตอนก่อนจึงจะขอรับความช่วยเหลือได้ ความสามารถในการค้นหาข้อมูลย่อมกลายเป็นเงื่อนไขที่ไม่ได้เขียนไว้ของการได้รับสวัสดิการ

การปฏิบัติตามข้อกำหนดยังเป็นต้นทุนอีกแบบที่เกิดจากการกรอกแบบฟอร์ม รวบรวมเอกสาร เข้าประชุม รับการประเมิน และยืนยันความจำเป็นตามรูปแบบที่แต่ละหน่วยงานกำหนด งานเหล่านี้เรียกร้องให้แม่เปลี่ยนความรู้ที่ละเอียดและมีบริบทของลูก ให้กลายเป็นข้อมูลที่ระบบสามารถจัดหมวดหมู่ได้ เช่น จำนวนชั่วโมงที่ต้องดูแล กิจกรรมที่เด็กทำไม่ได้ ความเสี่ยงที่อาจเกิดขึ้น และเหตุผลที่ครอบครัวไม่สามารถรับผิชอบทั้งหมดได้เอง นอร์ราเล่าว่าเธอต้องจัดทำบันทึกตลอด 24 ชั่วโมง ระบุสิ่งที่ทำให้ลูกตั้งแต่เช้าจนถึงกลางคืนและเวลาที่ใช้ในแต่ละกิจกรรม เมื่อจำนวนความช่วยเหลือที่ได้รับน้อยกว่าความต้องการ เธอต้องนำข้อมูลชุดเดิมกลับมาเขียนใหม่เพื่ออุทธรณ์ กระบวนการนี้แปลงชีวิตในบ้านให้เป็นหลักฐานทางราชการ และ

ทำให้แม่ต้องแสดงความเอาใจใส่ผ่านความแม่นยำของการบันทึก การคำนวณ และการจัดการเอกสาร (Østerud & Anvik, 2024)

ยิ่งไปกว่านั้น ในการประสานงาน แม่ยังต้องเรียนรู้วิธีวางตัวต่อหน้าผู้เชี่ยวชาญ รู้ว่าเมื่อใดควรประนีประนอม เมื่อใดควรกดดัน และควรแสดงอารมณ์แบบไหนเพียงใดจึงจะได้รับการรับฟัง การทำงานของผู้ประสานงานบริการในนอร์เวย์เกิดขึ้นผ่านการต่อรองบทบาทระหว่างครอบครัว ผู้ประสานงาน และหน่วยงาน ผู้ประสานงานบางคนช่วยลดภาระของพ่อแม่ได้ แต่ขอบเขตความช่วยเหลือขึ้นอยู่กับความสัมพันธ์ที่ ความสัมพันธ์ และพื้นที่ดุลพินิจของแต่ละคน (Jacobsen, 2023) แม่จึงต้องทำมากกว่าบอกว่าลูกต้องการอะไร เธอต้องทำให้คำขอของตนดูมีเหตุผล น่าเชื่อถือ และเหมาะสมกับศัพท์แสงทางวิชาชีพ ขณะเดียวกันก็ต้องรักษาความสัมพันธ์กับเจ้าหน้าที่ที่เธอยังต้องพึ่งพาในอนาคต มาริแอนน์สามารถเขียนคำร้องที่มีน้ำหนักและกดดันหน่วยงานโดยไม่ตัดความสัมพันธ์กับเจ้าหน้าที่ในระบบ ส่วนนอร์อาคัยผู้เชี่ยวชาญช่วยพูดแทนในพื้นที่ที่เสียงของแม่เพียงลำพังเคยไม่ได้รับการยอมรับ (Østerud & Anvik, 2024) การต่อรองเหล่านี้คือแรงงานทางความสัมพันธ์ที่ไม่ได้ระบุไว้ในแบบคำร้อง แต่มีผลต่อความสำเร็จของคำร้องอย่างมาก

ซาร่า ไรอัน (Sara Ryan) และแคเธอรีน รันสวิก-โคล (Katherine Runswick-Cole) (2009) พบว่า การต่อสู้เพื่อบริการทำให้แม่ของเด็กบกพร่องทางสติปัญญาจำนวนหนึ่งขยับจากบทบาทผู้เรียกร้องแทนลูกไปสู่การเคลื่อนไหววิพากษ์ระบบ การเปลี่ยนผ่านนี้แสดงพลังทางการเมืองของความเป็นแม่ แต่การยกย่องแม่ในฐานะนักสู้เองก็มีความเสี่ยงเช่นกัน เพราะภาพของแม่ที่ไม่ยอมแพ้อาจทำให้การต่อสู้อย่างต่อเนื่องดูเป็นคุณสมบัติที่พึงประสงค์ของแม่แทนที่จะย้อนถามว่าเหตุใดครอบครัวจึงต้องต่อสู้เพื่อบริการที่ได้รับการรับรองว่าเป็นสิทธิอยู่แล้ว ประสบการณ์ลักษณะเดียวกันปรากฏในงานของวัฒนา เตจาคำ และคณะ (Wattana Tejakum et al.) (2026) ซึ่งศึกษาแม่ของวัยรุ่นที่มีความบกพร่องทางสติปัญญา ผู้เป็นแม่ต้องเรียกร้องสิทธิและทรัพยากรจากโรงเรียน โรงพยาบาล และหน่วยงานต่าง ๆ ควบคู่กับการต่อสู้กับการตีตราและผลักดันให้ลูกได้รับการยอมรับในสังคม อย่างไรก็ตาม ความสามารถในการทำหน้าที่ดังกล่าวขึ้นอยู่กับ การสนับสนุนจากครอบครัว กลุ่มผู้ปกครอง และผู้เชี่ยวชาญที่กระจายไม่เท่าเทียมกัน แม่ที่ดูเข้มแข็งจึงไม่ได้ดำเนินชีวิตด้วยกำลังส่วนบุคคลเพียงลำพัง แต่ต้องอาศัยโครงสร้างความสัมพันธ์ที่ช่วยประคองเธอด้วย

การเป็นแม่ที่ดีในบริบทนี้ ย่อมถูกคาดหวังให้รู้สิทธิ จำข้อมูลได้ครบถ้วน เก็บเอกสารเป็นระบบ เข้าประชุมทุกครั้ง และไม่ยอมแพ้เมื่อถูกปฏิเสธ ความล่าช้าหรือการที่ลูกไม่ได้รับการบริการจึงอาจถูกแปลกลับมาเป็นคำถามว่าแม่ติดตามเพียงพอหรือยัง มากกว่าจะเป็นคำถามว่าหน่วยงานได้ทำหน้าที่ของตนครบถ้วนหรือไม่ ความรับผิดชอบในการทำให้นโยบายเกิดผลค่อย ๆ เคลื่อนจากสถาบันมายังบุคคลโดยไม่ต้องมีการถ่ายโอนหน้าที่อย่างเป็นทางการ ภาระของระบบสวัสดิการจึงมีมิติทางเพศและศีลธรรมเพิ่มขึ้นเมื่อตกอยู่กับมารดา การรู้ทันระบบของแม่จึงเป็นอีกด้านหนึ่งของโครงสร้างพื้นฐานเชิงมารดา หากโครงสร้างพื้นฐานเชิงมารดาอธิบาย

งานที่แม่ทำให้ระบบเชื่อมต่อกัน ความเป็นแม่เชิงราชการอธิบายกระบวนการที่ระบบฝึก กอดดัน และประเมิณแม่ให้สามารถทำงานนั้นได้ ระบบสวัสดิการจึงไม่เพียงพึ่งความรักของแม่ แต่ยังต้องการให้ความรักดังกล่าวเขียนคำร้องเป็น จัดหลักฐานได้ รู้ช่องทางร้องเรียน และอดทนต่อการรอคอยอย่างไม่มีหลักประกัน

ความรักของแม่กับรัฐสวัสดิการคนละแบบ

การนำกรณีนอร์เวย์และไทยมาพิจารณาควบคู่กันในบทความนี้ช่วยให้เห็นประเด็นทางทฤษฎีที่สำคัญว่า รูปแบบของรัฐสวัสดิการเป็นตัวกำหนดว่าแรงงานของแม่จะถูกใช้ในลักษณะใด ในระบบที่มีบริการค่อนข้างหนาแน่นแต่กระจายอยู่ตามหน่วยงานต่าง ๆ แม่กลายเป็นผู้ทำหน้าที่เชื่อมบริการ ส่วนในระบบที่บริการบางด้านยังไม่เพียงพอหรือเข้าถึงได้ยาก แม่ต้องทำทั้งงานเชื่อมต่อและงานทดแทนสิ่งที่ขาดหาย

นอร์เวย์: เมื่อความช่วยเหลือหลายส่วนยังไม่กลายเป็นระบบเดียว

นอร์เวย์มีนโยบายสวัสดิการที่กำหนดความรับผิดชอบของภาครัฐต่อบริการสุขภาพ การดูแล การศึกษา และการสนับสนุนรายได้อย่างกว้างขวาง การดำเนินบริการจำนวนมากกระจายไปยังเทศบาล ขณะที่สิทธิและสวัสดิการบางประเภทอยู่ภายใต้หน่วยงานแรงงานและสวัสดิการแห่งชาติ ครอบครัวเด็กพิการจึงอาจเกี่ยวข้องกับบริการหลายชนิดพร้อมกัน ตั้งแต่ผู้ช่วยส่วนตัว บริการพักดูแล การเดินทาง โรงเรียน ไปจนถึงการสนับสนุนรายได้ (Østerud & Anvik, 2024) ปัญหาในกรณีนี้ไม่ได้อยู่ที่การไม่มีบริการ ทว่าบริการแต่ละส่วนมีเงื่อนไข ขั้นตอน ผู้รับผิดชอบ และกรอบเวลาของตนเอง การมีผู้เชี่ยวชาญหลายฝ่ายจึงอาจเพิ่มจุดที่ต้องติดต่อ ติดตาม และจัดการ มารดาต้องทำให้การตัดสินใจของโรงเรียนสอดคล้องกับคำแนะนำทางการแพทย์ ทำให้บริการเดินทางสัมพันธ์กับเวลาเรียน และทำให้ผู้ช่วยส่วนตัวเข้ากับกิจวัตรของครอบครัว การสนับสนุนแต่ละรายการอาจมีอยู่จริง แต่การประกอบบริการเหล่านั้นให้กลายเป็นชีวิตประจำวันที่ดำเนินต่อไปได้อย่างราบรื่นยังต้องอาศัยแรงงานของแม่

กรณีมารีแอนน์และนอร์ราแสดงให้เห็นว่า แม้จะมีผู้ประสานงานและการประชุมกับผู้เชี่ยวชาญ มารดายังคงเป็นผู้ถือภาพรวมและเป็นผู้ที่ต้องลงมือเมื่อความรับผิดชอบระหว่างหน่วยงานไม่เชื่อมต่อกัน ผู้ประสานงานที่ช่วยครอบครัวได้มากมักต้องทำเกินกว่าหน้าที่ขั้นต่ำ เช่น ช่วยเขียนคำร้อง โทรศัพท์ติดตาม หรือพูดแทนครอบครัวในที่ประชุม (Østerud & Anvik, 2024) จึงกล่าวได้ว่า ในระบบแบบนี้ ความรักของแม่ทำหน้าที่เป็นแรงงานเชื่อมต่อ หากแม่ไม่ติดตาม ความช่วยเหลืออาจยังคงมีอยู่ในทางกฎหมายและเอกสาร แต่ไม่อาจประกอบกันเป็นการดูแลที่ต่อเนื่อง ความย้อนแย้งจึงอยู่ที่การขยายบริการอาจไม่ได้ลดงานของครอบครัวโดยอัตโนมัติ บริการแต่ละรายการช่วยแบ่งเบางานดูแลบางส่วน แต่ขณะเดียวกันก็อาจเพิ่มงานบริหารที่ต้องใช้เพื่อให้บริการทั้งหมดทำงานร่วมกัน ยิ่งเด็กมีความต้องการซับซ้อนและเกี่ยวข้องกับผู้ให้บริการมาก ครอบครัวก็ยิ่งต้องจัดการกับรอยต่อจำนวนมากขึ้น รัฐสวัสดิการที่ให้ความช่วยเหลือหลายด้านจึงยังสามารถผลักดันภาระการสร้างเอกภาพของระบบมาyingแม่ได้

ไทย: เมื่อแม่ต้องเชื่อมบริการและถมเติมช่องว่างไปพร้อมกัน

ประเทศไทยมีการรับรองสิทธิของคนพิการและเด็กพิการผ่านกฎหมาย นโยบาย และบริการหลายด้านเช่นกัน แต่ TDRI และ UNICEF Thailand (2024) พบว่าการเข้าถึงบริการยังมีช่องว่างทั้งด้านข้อมูล การศึกษา การเดินทาง และบริการผู้ช่วยคนพิการ อุปสรรคไม่ได้เกิดจากการไม่มีสิทธิในตัวบทเพียงอย่างเดียว แต่รวมถึงการไม่ทราบว่ามีการบริการ การอยู่ห่างจากจุดให้บริการ การไม่มีพาหนะ และข้อจำกัดด้านเวลาของผู้ดูแล ในบริบทเช่นนี้ งานของครอบครัวจึงมีสองระดับ ระดับแรกคือการประสานสิทธิและบริการที่มีอยู่ ซึ่งใกล้เคียงกับกรณีนอร์เวย์ แม่ต้องค้นหาข้อมูล ติดต่อหน่วยงาน พาเด็กไปรับการประเมิน และเชื่อมระบบสุขภาพ การศึกษา และสวัสดิการเข้าด้วยกัน ระดับที่สองคือการทำงานแทนบริการที่ไม่มี ไม่เพียงพอ หรืออยู่ไกลเกินกว่าจะใช้ได้อย่างสม่ำเสมอ แม่และครอบครัวอาจต้องทำหน้าที่ฝึกพัฒนาการ ดูแลด้านสุขภาพ จัดการเดินทาง หาอุปกรณ์ และสร้างเครือข่ายช่วยเหลือขึ้นเอง ความรักของแม่แบบนี้จึงทำหน้าที่เป็นแรงงานทดแทน

งานของ เกศมณี มูลปามันท์ และคณะ (2021) ซึ่งศึกษาครอบครัวเด็กที่มีความต้องการด้านสุขภาพเฉพาะในชนบทไทย ช่วยให้เห็นกระบวนการที่ครอบครัวต้องปรับชีวิตทั้งระบบเพื่อรักษาความต่อเนื่องของการดูแล สมาชิกครอบครัวต้องจัดงาน รายได้ การเดินทาง และบทบาทภายในบ้านใหม่ พร้อมเชื่อมการดูแลในครัวเรือนเข้ากับโรงพยาบาลและระบบสุขภาพชุมชน การเข้าถึงบริการจึงไม่ได้ขึ้นอยู่กับว่ามีสถานพยาบาลหรือสิทธิอยู่หรือไม่เท่านั้น แต่ยังขึ้นอยู่กับว่าครอบครัวสามารถดัดแปลงชีวิตของตนให้รองรับบริการเหล่านั้นได้เพียงใด โครงสร้างพื้นฐานเชิงการตลาดในไทยจึงไม่ได้ประกอบด้วยแม่เพียงคนเดียวเสมอไป แม่อาจเป็นผู้จัดระเบียบแรงงานของพ่อ ปู่ย่าตายาย พี่น้อง ญาติ เพื่อนบ้าน และอาสาสมัครสาธารณสุขประจำหมู่บ้านให้เข้ามารองรับการดูแล รูปแบบเช่นนี้แสดงถึงความสำคัญของครอบครัวขยายและชุมชน ทว่าไม่ควรถูกมองราวภาพฝันว่าเป็นความเข้มแข็งของสังคมไทยเพียงด้านเดียว เพราะการที่ญาติหรือชุมชนต้องเข้ามาช่วยอาจเป็นผลจากบริการสาธารณะที่ยังไม่ครอบคลุมด้วย ความสัมพันธ์ในครอบครัวจึงกลายเป็นทั้งทรัพยากรของการดูแลและพื้นที่ที่ต้นทุนจากช่องว่างของบริการถูกกระจายออกไป

ภาพดังกล่าวไม่ได้จำกัดอยู่เฉพาะครอบครัวในชนบท งานของวัฒนา เตจาคำและคณะ (2026) พบว่า แม่ในกลุ่มแม่ที่เข้าถึงสถาบันเฉพาะทางในกรุงเทพฯ แม่ยังต้องเป็นผู้ฝึกทักษะชีวิต เรียกร้องสิทธิและทรัพยากร ประสานความช่วยเหลือ และวางแผนอนาคตของลูก โดยเฉพาะชีวิตหลังจากวันที่ตนไม่สามารถดูแลต่อไปได้ ความเข้มแข็งของแม่ในกรณีเหล่านี้ยังขึ้นอยู่กับทุนสนับสนุนจากคู่สมรส ญาติ กลุ่มผู้ปกครอง และผู้เชี่ยวชาญ ซึ่งไม่ได้มีให้แกทุกคนอย่างเท่าเทียมกัน ข้อค้นพบนี้ชี้ว่า การเข้าถึงบริการบางส่วนอาจช่วยประคับประคองแม่ แต่ยังไม่ได้ย้ายความรับผิดชอบต่อความต่อเนื่องระยะยาวออกจากตัวเธอ

ความรักแบบเชื่อมต่อกับความรักแบบทดแทน

จากความต่างดังกล่าว อาจจำแนกหน้าที่ของโครงสร้างพื้นฐานเชิงมารดาในเชิงวิเคราะห์ได้สองลักษณะ ลักษณะแรกคือ โครงสร้างพื้นฐานเชิงเชื่อมต่อ (connective maternal infrastructure) ซึ่งทำหน้าที่รวบรวมบริการที่มีอยู่แต่แยกส่วนให้ทำงานร่วมกัน กับลักษณะที่สองคือ โครงสร้างพื้นฐานเชิงทดแทน (substitutive maternal infrastructure) ซึ่งแม่และครอบครัวต้องลงมือทำสิ่งๆ ที่ระบบไม่ได้จัดหา หรือจัดหาไม่เพียงพอ การจำแนกนี้เป็นแบบจำลองเพื่อช่วยคิด มากกว่าจะเป็นการแบ่งประเทศออกเป็นสองกลุ่ม อย่างตายตัว งานทั้งสองลักษณะอาจเกิดขึ้นพร้อมกันได้ เพียงแต่น้ำหนักต่างกัน การแยกงาน เชื่อมต่อออกจากงานทดแทนยังช่วยให้เห็นว่า นโยบายบางชนิดอาจลดงานหนึ่งแต่เพิ่มอีกงาน หนึ่ง ตัวอย่างเช่น การเพิ่มจำนวนบริการโดยไม่สร้างกลไกประสานงานอาจลดงานดูแลโดยตรง แต่เพิ่มงานเชื่อมต่อให้แม่ ขณะที่การอบรมให้พ่อแม่ฝึกหรือดูแลเด็กได้ด้วยตนเองอาจช่วยให้ ครอบครัวมีความรู้มากขึ้น แต่ก็อาจเปลี่ยนงานของผู้เชี่ยวชาญให้กลายเป็นงานประจำของแม่ หากไม่มีบริการรองรับควบคู่กัน การประเมินนโยบายจึงควรถามด้วยว่า ความช่วยเหลือแต่ละ ชนิดนำงานออกจากครอบครัวหรือเพียงเปลี่ยนชนิดของงานที่ครอบครัวต้องทำ

ความแตกต่างระหว่างนอร์เวย์กับไทยทำให้เห็นว่า การพึ่งพาความรักของแม่ไม่ได้เกิด เฉพาะเมื่อรัฐสวัสดิการอ่อนแอหรือมีทรัพยากรจำกัด แม้ระบบที่มีบริการสาธารณะกว้างขวางก็ ยังสามารถอาศัยแม่เป็นผู้เชื่อมหน่วยงานและรับผิดชอบความต่อเนื่องขั้นสุดท้ายได้ ประเด็น สำคัญจึงอยู่ที่รัฐจัดสรรงานประสาน การติดตาม และการรับมือกับความผิดพลาดไว้ที่ใคร ใน ระบบทั้งสองแบบ ความรักของแม่มีคุณสมบัติที่ระบบสวัสดิการพึ่งพาและนำมาใช้ได้อย่างยิ่ง เพราะเป็นความผูกพันที่ต่อเนื่อง ข้ามเวลาราชการ และถอนตัวได้ยาก เจ้าหน้าที่อาจรับผิดชอบ เด็กเฉพาะหน้าที่หรือช่วงเวลาหนึ่ง แต่มารดาถูกคาดหวังให้รับผิดชอบชีวิตของลูกทั้งหมด หาก โรงเรียน โรงพยาบาล หรือหน่วยงานสวัสดิการหยุดตรงขอบเขตอำนาจของตน แม่ก็คือผู้ที่ต้อง ก้าวข้ามขอบเขตเหล่านั้น ความรักของแม่ในระบบสวัสดิการจึงทำหน้าที่เป็นกลไกประกันว่า จะ ยังมีใครบางคนทำงานต่อแม่ไม่มีสถาบันใดรับผิดชอบภาพรวม

อย่างไรก็ตาม การฝากความต่อเนื่องของบริการไว้กับแม่ไม่ได้ให้ผลเหมือนกันทุก ครอบครัว เพราะงานประสานต้องใช้เวลา รายได้ สุขภาพ คลังคำ การเดินทาง และเครือข่าย สนับสนุน มาริแอนน์สามารถเปลี่ยนการศึกษาและประสบการณ์ให้เป็นอำนาจต่อรอง ขณะที่นอ ร่ายังดำเนินการต่อได้เพราะมีผู้ประสานงานช่วยเหลือ ส่วนอีวอนน์แม้รู้ว่าตนสามารถอุทธรณ์ได้ แต่ไม่มีพลังเหลือพอจะทำเช่นนั้น (Østerud & Anvik, 2024) เมื่อระบบต้องอาศัยทรัพยากร ของครอบครัวเพื่อทำให้สิทธิเกิดผล ความเหลื่อมล้ำระหว่างแม่จึงถูกส่งต่อไปเป็นความเหลื่อม ล้ำระหว่างเด็กโดยไม่จำเป็นต้องมีการตัดสินหรืออย่างเป็นทางการ

รัฐสวัสดิการต้องเลิกพึ่งพาความรักของแม่

ข้อเสนอเรื่องโครงสร้างพื้นฐานเชิงมารดาช่วยให้เห็นว่า รัฐสวัสดิการไม่ได้ทำงานผ่านกฎหมาย งบประมาณ และเจ้าหน้าที่เพียงเท่านั้น แต่ยังต้องอาศัยความรักของแม่เป็นแรงขับเคลื่อนให้บริการที่แยกส่วนเชื่อมต่อกัน แม่ทำหน้าที่ค้นหาข้อมูล แปลความต้องการของลูกเป็นภาษาราชการ รักษาความต่อเนื่องระหว่างหน่วยงาน และเข้าแก้ปัญหาเมื่อบริการหยุดชะงัก ในนอร์เวย์ ความรักของแม่ถูกใช้เป็นแรงงานเชื่อมบริการที่มีอยู่แต่ไม่ประสานกัน ส่วนในประเทศไทย แม่และครอบครัวต้องทำทั้งงานเชื่อมต่อและงานทดแทนบริการที่ยังขาดแคลนหรือเข้าไม่ถึง (Moonpanane et al., 2021; Østerud & Anvik, 2024) เมื่อแม่และครอบครัวยังสามารถอุดรอยต่อเหล่านี้ได้ ความไม่ต่อเนื่องและข้อบกพร่องของระบบย่อมถูกอำพรางไว้ภายใต้ภาพของความรัก ความเสียสละ และความรับผิดชอบส่วนบุคคล ความแตกต่างของระบบสวัสดิการในนอร์เวย์และไทยจึงไม่ได้ทำให้ความสำคัญของแม่ลดลง แต่เพียงเปลี่ยนชนิดของงานที่แม่ต้องรับผิดชอบ ปัญหาสำคัญอยู่ตรงที่งานเหล่านี้ยังถูกนับเป็นความรักและหน้าที่ภายในครอบครัว มากกว่าจะได้รับการยอมรับว่าเป็นแรงงานสาธารณะที่ระบบใช้เพื่อทำให้เด็กพิการได้รับความช่วยเหลือตามสิทธิพึงมี

ข้อเสนอให้เลิกพึ่งพาความรักของแม่ ไม่ได้หมายถึงการกีดกันแม่ออกจากการตัดสินใจลดความสำคัญของความรู้จากประสบการณ์ หรือปฏิเสธการทำงานของความรักระหว่างแม่กับลูก แต่หมายถึงการเลิกวางแม่ไว้เป็นผู้รับผิดชอบเมื่อหน่วยงานต่าง ๆ ไม่สามารถประสานงานกันได้ งานประสานควรถูกนำกลับเข้าสู่ความรับผิดชอบของรัฐสวัสดิการผ่านการให้ข้อมูลเรื่องสิทธิและบริการอย่างเป็นระบบ การมีผู้ประสานงานที่สามารถติดตามและแก้ปัญหาระหว่างหน่วยงาน การใช้ข้อมูลร่วมกันเพื่อลดการยื่นเอกสารและพิสูจน์ความจำเป็นซ้ำซ้อน ตลอดจนการประเมินบริการจากเวลา ค่าเดินทาง และแรงงานที่ครอบครัวต้องใช้ ไม่ใช่ประเมินจากจำนวนสิทธิหรือบริการที่รัฐจัดไว้เพียงอย่างเดียว ในบริบทของไทย ข้อเสนอนี้ยังต้องรวมถึงการลดความเหลื่อมล้ำด้านพื้นที่ การเดินทาง และการเข้าถึงข้อมูล ซึ่งยังเป็นอุปสรรคสำคัญต่อการเปลี่ยนสิทธิตามกฎหมายให้เป็นการดูแลในชีวิตจริง (UNICEF & TDRI, 2024)

กล่าวโดยสรุป สิทธิของเด็กพิการไม่ควรขึ้นอยู่กับว่าแม่จะรักมากเพียงใด เพราะปัญหาไม่ได้อยู่ที่แม่รักลูกหรือไม่เพียงใด แต่อยู่ที่ระบบเรียกร้องให้ความรักถูกแปลงเป็นเวลา ความรู้ เอกสาร การเดินทาง และการต่อสู้อย่างไม่มีขอบเขต เมื่อแม่ที่มีทรัพยากรมากสามารถผลักดันระบบได้ดีกว่า ขณะที่แม่ที่ยากจน ป่วย อยู่ห่างไกล หรือเลี้ยงลูกเพียงลำพังอาจหมดแรงก่อนสิทธิที่ดูเท่าเทียมในกฎหมายย่อมผลิตผลลัพธ์ที่ไม่เท่าเทียมในชีวิตจริง การปลดโครงสร้างพื้นฐานเชิงมารดาออกจากแม่จึงเป็นการย้ายความรับผิดชอบต่อความต่อเนื่องของการดูแลกลับไปยังรัฐและสังคม รัฐสวัสดิการที่เป็นธรรมต้องทำให้บริการยังคงทำงานในวันที่แม่เหนื่อย ป่วย ไม่มีความรู้ทางราชการ หรือไม่สามารถต่อสู้กับระบบได้อีกต่อไป เพราะความรักของแม่อาจเป็นส่วนสำคัญของการดูแล แต่ไม่ควรถูกใช้เป็นหลักประกันแทนความรับผิดชอบของรัฐสวัสดิการ

ผู้เขียน

วิสุทธิ์ เวชวารากรณ์ นักวิจัย

ฝ่ายวิจัยและส่งเสริมวิชาการ ศูนย์มานุษยวิทยาสิรินธร (องค์การมหาชน)

รายการอ้างอิง

- Döring, M. (2021). How-to bureaucracy: A concept of citizens' administrative literacy. *Administration & Society*, 53(8), 1155–1177.
- Fisher, B., & Tronto, J. C. (1990). Toward a feminist theory of caring. In E. K. Abel & M. K. Nelson (Eds.), *Circles of care: Work and identity in women's lives* (pp. 35–62). State University of New York Press.
- Frogner, J., & Hanisch, H. M. (2025). Parental care as infrastructure for adults with intellectual disabilities in Norway. *Medical Anthropology*, 44(4), 364–377.
- Hochschild, A. R. (1997). *The time bind: When work becomes home and home becomes work*. Metropolitan Books.
- Jacobsen, S. E. (2023). Negotiating the administrative burden: The navigation of welfare services by parents with disabled children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 25(1), 391–403.
- Larkin, B. (2013). The politics and poetics of infrastructure. *Annual Review of Anthropology*, 42, 327–343.
- Li, M., & Laughlin, C. (2024). Care as infrastructure: Rethinking working mothers' childcare crisis during the COVID-19 pandemic. *Gender, Work & Organization*, 31(6), 2511–2526. <https://doi.org/10.1111/gwao.13107>
- Moonpanane, K., Kodyee, S., Potjanamart, C., & Purkey, E. (2021). Adjusting the family's life: A grounded theory of caring for children with special healthcare needs in rural areas, Thailand. *PLOS ONE*, 16(10), e0258664. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0258664>
- Moynihan, D. P., Herd, P., & Harvey, H. (2015). Administrative burden: Learning, psychological, and compliance costs in citizen–state interactions. *Journal of Public Administration Research and Theory*, 25(1), 43–69.
- Østerud, K. L., & Anvik, C. H. (2024). “It’s not really Michael who wears me out, it’s the system”: The hidden work of coordinating care for a disabled child. *Critical Social Policy*, 44(1), 67–86. <https://doi.org/10.1177/02610183231199661>
- Ryan, S., & Runswick-Cole, K. (2009). From advocate to activist? Mapping the experiences of mothers of children on the autism spectrum. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 43–53. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00438.x>
- Star, S. L. (1999). The ethnography of infrastructure. *American Behavioral Scientist*, 43(3), 377–391.



- Star, S. L., & Ruhleder, K. (1996). Steps toward an ecology of infrastructure: Design and access for large information spaces. *Information Systems Research*, 7(1), 111–134.
- Tejakum, W., Truesdale, M., & Cairns, D. (2026). Exploring resilience in mothers of adolescents with intellectual disabilities in Thailand: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 39, e70271.
<https://doi.org/10.1111/jar.70271>
- Traustadottir, R. (1991). Mothers who care: Gender, disability, and family life. *Journal of Family Issues*, 12(2), 211–228.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. New York University Press.
- UNICEF, & Thailand Development Research Institute. (2024). *Services for children with disabilities in Thailand: Situation, challenges, and ways forward*. UNICEF Thailand.
- Wadel, C. (1979). The hidden work of everyday life. In S. Wallman (Ed.), *Social anthropology of work* (pp. 365–384). Academic Press.