

บทที่ 1

บทนำ

ทำไมจึงศึกษาเรื่องอัตลักษณ์และการเสริมพลังอำนาจของคนพิการ

1. พัฒนาการของพรมแดนความรู้เรื่องความพิการ

การพัฒนาองค์ความรู้ในเรื่องทฤษฎีเกี่ยวกับความพิการ ตั้งแต่ประมาณทศวรรษ 1990 เป็นต้นมาจนกระทั่งปัจจุบันอาจกล่าวได้ว่าเป็นช่วงของการพยายามขยายพรมแดนความรู้ให้สามารถอธิบายบริบทของสังคมที่มีการเปลี่ยนแปลงไปให้หลากหลายขึ้น ในระหว่างช่วงเวลานี้เป็นการวิพากษ์ความรู้ในมิติเชิงสังคมที่มีมาก่อนหน้านั้นคือแนวคิดเชิงสังคม (Social model of Disability) ที่กล่าวถึงเรื่องสภาพแวดล้อมที่เป็นอุปสรรค อันอยู่บนฐานของการคิดวิเคราะห์เชิงสังคมวิทยา เช่น ทฤษฎีของมาร์ก ออกุสต์ กองต์ เวบเบอร์ เป็นต้น หนึ่งในแนวคิดที่ถูกนำเสนอคือแนวคิดที่ว่าด้วยเรื่องของวัฒนธรรม (Culture) การแสดงภาพตัวแทน (Representation) และการสร้างความหมาย (Meaning) อันมีที่มาจากการประยุกต์ความรู้ด้านจิตวิทยาสังคมและมานุษยวิทยา (Shakespeare, 1997, p.217) ซึ่งเรื่องของอัตลักษณ์เป็นที่เรื่องสำคัญหนึ่งภายในแนวคิดที่ถูกนำเสนอใหม่

คนในสังคมรู้จักกับความพิการมาทุกยุคทุกสมัย แต่ละสังคมมีการปฏิบัติและความคิดความเชื่อต่อเรื่องความพิการแตกต่างกันไปทั้งยอมรับ ในเชิงบวกและเชิงลบที่ต้องการขจัดให้หมดไป หรือแยกเป็นกลุ่มและมีการปฏิบัติเป็นการเฉพาะโดยมีอคติหรือความรังเกียจเพียงจันท์แฝงอยู่ การศึกษาเรื่องความพิการเป็นส่วนหนึ่งของศาสตร์ที่ เริ่มต้นจากด้านการแพทย์ หลังจากการปฏิวัติอุตสาหกรรมและความเจริญรุ่งเรืองด้านวิทยาศาสตร์ได้เปลี่ยนแนวคิดการปฏิบัติต่อคนพิการจากการใช้ภูมิปัญญาท้องถิ่นหรือความเชื่อดั้งเดิม ไปใช้**ฐานคิดเชิงการแพทย์ (Medical model of disability)** เป็นหลัก วิชาชีพด้านเวชศาสตร์ฟื้นฟู (Rehabilitation) มีจำนวนผู้เรียนและประกอบวิชาชีพมากขึ้น แนวคิดเชิงการแพทย์ ซึ่งมีสมมติฐานว่าความพิการเป็นส่วนหนึ่งของบุคคล เกิดขึ้นกับตัวบุคคลและเป็นความผิดของบุคคล บุคคลตกอยู่ในสถานการณ์ที่โศกเศร้า เกิดความสูญเสียและด้อยโอกาสเมื่อเทียบกับคนอื่น ๆ บุคคลต้องปรับตัวเข้ากับสังคม บุคคลที่มีความแตกต่างจะต้อง “ฟื้นฟู” ความสามารถเพื่อที่จะ ให้อยู่ได้ตามความคาดหวังของสังคม ที่เรียกว่า “คนปกติ” บุคคลถูกแยกออกจากชุมชน ต้องอาศัยกลุ่มบุคคลที่มีวิชาชีพเฉพาะ

หรืออาสาสมัครช่วยเหลือ โดยมีความเชื่อที่ว่าบุคคลพิการไม่มีความสามารถในการตัดสินใจที่ดีที่สุด
ระบบสวัสดิการสังคมเป็นกลไกในสังคมที่จะช่วยให้ดูเหมื่อนว่าสังคมอยู่ได้ปกติสุข โดยไม่ต้อง
เปลี่ยนแปลงโครงสร้างทางสังคมเพราะระบบจะจัดการกับบุคคลที่ไม่สามารถปรับตัวได้ไว้แล้ว

จนกระทั่งตั้งแต่ทศวรรษ 1970 ขบวนการเคลื่อนไหวทางสังคมของกลุ่มคนพิการได้
วิพากษ์แนวคิดเชิงการแพทย์ว่าเป็นการสร้างภาพหรือกล่าวถึงความพิการแต่ในเชิงลบ การ
กล่าวโทษว่าเป็นความผิดของบุคคลทำให้ละเลยการพิจารณาถึงผลกระทบของโครงสร้างทาง
สังคมและวัฒนธรรม และได้เสนอฐานคิดที่สร้างขึ้นมาจากกลุ่มของคนพิการเอง เรียกว่า **แนวคิด
เชิงสังคม (Social model of disability)** ซึ่งมีสมมติฐานว่าความพิการไม่ใช่ส่วนหนึ่งของบุคคล
ไม่ใช่ความผิดของบุคคล บุคคลอาจต้องการการจัดการเพื่อลดผลกระทบจากความบกพร่องทาง
ร่างกาย-จิต แต่ “ประสบการณ์ของความพิการ” ไม่ได้เกิดจากความบกพร่องทางร่างกายแต่เกิด
จากความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลและอุปสรรคจากสภาพแวดล้อม ได้แก่ สภาพแวดล้อมทาง
กายภาพ – การออกแบบและการก่อสร้าง การจัดระเบียบทางสังคม และความคิดเชิงจิตวิทยาที่ถูก
สร้างขึ้น กลุ่มคนพิการเป็นกลุ่มที่ได้รับการกดขี่จากสังคม ไม่ใช่ผู้ที่ประสบโชคร้าย หรือบุคคลที่
แปลกของสังคม กลุ่มได้รับการกดขี่เนื่องจากสังคมไม่เปิดโอกาสอย่างเท่าเทียมให้ได้เข้าร่วมใน
กิจกรรมที่คนในสังคมยอมรับ สังคมจะต้องมีการเปลี่ยนแปลงไปพร้อมกับตัวของบุคคลพิการด้วย
ความก้าวหน้าทางวิทยาศาสตร์เทคโนโลยี กระบวนการทางสังคมและการเมืองสามารถเป็น
เครื่องมือที่สนับสนุนการเปลี่ยนแปลงได้ ทั้งนี้เพื่อให้ท้ายที่สุดสามารถบังเกิดเป็นสังคม ที่มีพื้นที่
สาธารณะที่เปิดกว้างสำหรับสมาชิกของสังคมทุกกลุ่ม ให้ได้อยู่ร่วมกันได้อย่างเป็นสุขตามอัตภาพ
(Munro and Elder-Woodward, 1992, pp.7-11)

ต่อมามีการนำเสนอแนวคิดเรื่องวัฒนธรรม ซึ่งเป็นการวิพากษ์ข้อจำกัดของแนวคิด
เชิงสังคม การศึกษาค้นคว้าเพื่อพัฒนาความรู้ในด้านวัฒนธรรมว่า ด้วยความพิการ ได้ประยุกต์ใช้
มุมมองจากแนวคิดของยุคหลังสมัยใหม่ (Postmodernism) และสตรีนิยม (Feminism) ซึ่งเอื้อใน
การอธิบายความ แตกต่างหลากหลาย ที่เกิดขึ้นในสังคม ได้มากขึ้น และให้ความสำคัญกับ
ประสบการณ์ความรู้ระดับบุคคล อันเป็นสิ่งที่แนวคิดเชิงสังคมละเลยไปโดยมอ ึ่งข้ามออกไปถึง
สภาพแวดล้อมภายนอก นอกจากนี้คนพิการหนึ่งคนอาจไม่ได้บ่งชี้ว่าตนเองมีเพียงอัตลักษณ์ความ
พิการเท่านั้น แต่อาจมีอัตลักษณ์หลากหลายเป็นทั้งผู้หญิง ผู้สูงอายุ หรืออาจมีอัตลักษณ์ของเกย์
กลุ่มชาติพันธุ์ เป็นต้น ซึ่งแนวคิดเชิงสังคมไม่ให้ความสำคัญกับความหลากหลายในระดับกลุ่ม
ย่อยมากนัก

มนทัศน์อัตลักษณ์เป็นมนทัศน์ที่จะอธิบายเชื่อมโยงประเด็นซึ่งเป็นข้อโต้เถียงของ ปัญหาคู่ตรงข้ามในเรื่องการกำหนดสร้างระหว่างโครงสร้างกับ ผู้กระทำ (Structure/Agency problem) และคู่ตรงข้ามระหว่างลักษณะทางชีวภาพกับสังคม (Biology/Society problem) (Shakespeare, 1996, p.94) การที่คนพิจารณาเลือกอัตลักษณ์ของตนเองในบริบทต่างๆ จะ สะท้อนให้เห็นบทบาทของมนุษย์ในฐานะผู้กระทำที่มีความสามารถในการกำหนดเลือกหรือสร้าง ผลกระทบต่อโครงสร้างได้ จากประวัติศาสตร์การพัฒนาด้านนโยบายสังคมเกี่ยวกับความพิการและ การเคลื่อนไหวทางสังคมของกลุ่มคนพิการในระดับประเทศและระดับนานาชาติสามารถแสดงให้เห็น ว่ากลุ่มคนพิการไม่ได้เป็นเพียงผู้ที่รอรับความช่วยเหลือหรือคิดพึ่งพา หรือเป็นเหยื่อของการ กระทำทางสังคมเท่านั้น แต่เป็นผู้ที่ริเริ่มกระทำการต่างๆ และสร้างพื้นที่ในสังคมเพื่อยืนใน ศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ของตนเองและการหาหนทางเพื่อเข้าอยู่ร่วมเป็นสมาชิกในสังคมได้อย่าง แท้จริง

อีกทั้งอัตลักษณ์ความพิการเป็นสิ่งที่เกิดขึ้นภายในกระบวนการปฏิสัมพันธ์ระหว่าง ความบกพร่องของอวัยวะซึ่งเป็นสภาพทางชีววะของบุคคลกับสภาพแวดล้อมทางสังคมของบุคคล ทั้งเชิงกายภาพ ทัศนคติและสังคม การอธิบายถึงแต่เพียงด้านชีวภาพตามในแนวคิดเชิงการแพทย์ กับการอธิบายถึงสภาพแวดล้อมทางสังคมที่เป็นอุปสรรคตามแนวคิดเชิงสังคมอาจไม่เพียงพอกับ การทำความเข้าใจถึงสิ่งที่เกิดขึ้นในประสบการณ์ชีวิตของคนพิการได้

แนวคิดใหม่ที่นำเสนอนี้มีใช่ เป็นการหักล้างปฏิเสธอย่างสิ้นเชิงต่อแนวคิดเชิงสังคม เหมือนกับกรณีการต่อต้านแนวคิดเชิงการแพทย์ ว่าไม่เอื้อประโยชน์ต่อการพัฒนาในเชิง จิตวิทยา และเชิง สังคมให้แก่บุคคล หรือกลุ่มคนพิการ หากทว่าเป็นการเพิ่มมุมมองต่อเรื่องความพิการให้ สามารถอธิบายปรากฏการณ์ได้รอบด้าน ค รอบคลุมไปถึงประเด็นที่ยังไม่ได้กล่าวถึงมาก่อน เปรียบเสมือนการพยายามเติมช่องว่างที่เห็นว่ายังมีอยู่ และยังยอมรับคุณูปนาการของแนวคิดเชิง สังคมที่เป็นฐานรากของการเคลื่อนไหวทางสังคมและการเปลี่ยนแปลงนโยบายอันเป็นที่ประจักษ์ อยู่ในสังคมทั่วโลก จนถึงปัจจุบัน แนวคิด ที่ถูกนำเสนอใหม่ยังต้องการการวิจัยเพื่อขัดเกลาและ เสริมสร้างให้เกิดเป็นองค์ความรู้ที่มั่นคงต่อไป

2. อัตลักษณ์ความพิการและการ เสริมพลังอำนาจของคนพิการเป็นองค์ประกอบสำคัญ ของขบวนการเคลื่อนไหวเพื่อการเปลี่ยนแปลงทางสังคม

จากการทบทวนเอกสาร งานวิจัยและทฤษฎีในประเ ทศตะวันตก พบว่า อัตลักษณ์ ความพิการและการ เสริม พลังอำนาจของคนพิการเป็นองค์ประกอบสำคัญของขบวนการ

เคลื่อนไหวเพื่อการเปลี่ยนแปลงทางสังคม การศึกษาเรื่องของอัตลักษณ์เป็นความพยายามที่จะวิเคราะห์ อธิบาย ให้เกิดความเข้าใจถึงความซับซ้อนเกี่ยวกับการให้ความหมายต่อความเป็นตัวตนของคนพิการเองและสำนึกต่อความเป็นกลุ่มก้อนของกลุ่มคนพิการ ซึ่งนำไปสู่การสนับสนุนกระบวนการของการเมืองเรื่องความพิการ (Disability politics) การเมืองเรื่องความพิการเป็นเรื่องเกี่ยวกับการเปลี่ยนแปลงนโยบายและการดำเนินงานของรัฐ การเปลี่ยนความสัมพันธ์ในระดับระหว่างบุคคล (interpersonal level) และการเปลี่ยนแปลงอัตลักษณ์ในระดับของปัจเจกบุคคล (individual level) (Shakespeare and Watson 2001, pp.546-548) การที่บุคคลเลือกให้ความสำคัญกับอัตลักษณ์ความพิการและสมัครใจเข้าร่วมเป็นสมาชิกกลุ่ม เมื่อระยะเวลาผ่านไป จะเริ่มเรียนรู้วัฒนธรรมร่วมของกลุ่ม รับรู้ถึงประสบการณ์ความรู้สึกกดดันจากสังคม การรับรู้ต่างๆ เอื้อให้บุคคลเกิด การทบทวน ตำแหน่งแห่งที่ของตนในสังคม ตระหนักถึง อิทธิพลจากสังคมที่ครอบงำความคิดหรือการกระทำอย่างไม่รู้ตัว สร้างให้เกิดการเสริมพลังอำนาจภายในตัวบุคคล และกลุ่ม ก่อให้เกิดสำนึกทางการเมือง บังชี้ชัดถึงความต้องการเปลี่ยนแปลงทางสังคม และนำไปสู่ขบวนการเคลื่อนไหวทางสังคมเพื่อให้เกิดสังคมที่จัดความไม่ยุติธรรมออกไป

มูลเหตุจูงใจในการศึกษาครั้งนี้ประการหนึ่งคาดหวังที่จะนำความรู้ไปใช้สนับสนุนเรื่องการเคลื่อนไหวทางสังคมของ คนพิการ ดังนั้นเรื่องของอัตลักษณ์และการเสริมพลังอำนาจจะเป็นประเด็นสำคัญที่จะต้องทำความเข้าใจโดยเฉพาะในบริบทของสังคมไทย

3. การอธิบายเชิงทฤษฎีเกี่ยวกับการดำรงชีวิตอิสระในประเทศไทย

ผลจากโครงการนำร่อง “เสริมสร้างความเข้มแข็งชุมชน : การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ” ระหว่าง พ.ศ. 2545-2547 ซึ่งเกิดผลลัพธ์ที่ดี เป็นปรากฏการณ์ที่ผู้ดำเนินโครงการมิได้คาดหวังมาก่อน ผู้ที่เข้าร่วมในโครงการ ซึ่งเป็นคนพิการระดับรุนแรง ประมาณร้อยละ 70 เกิดการเปลี่ยนแปลงความคิดต่อตนเอง เห็นว่าชีวิตมีคุณค่า รวมทั้งเกิดการเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมไปในทางที่สร้างสรรค์ กระตือรือร้นในการวางแผนในชีวิตตนเองตลอดจนมีความพยายามปรับเปลี่ยนความสัมพันธ์กับคนรอบข้างให้ดีขึ้น สมาชิกของโครงการนำร่องบางคนได้สมัครเข้าร่วมเป็นอาสาสมัครของโครงการในระยะต่อมา และกลายมาเป็นผู้นำกลุ่มคนพิการในระดับชุมชนท้องถิ่นที่ตนอาศัยอยู่ ผลลัพธ์จากการดำเนินโครงการนำร่อง 3 ปี ได้แสดงให้เห็นประเด็นน่าสนใจเกี่ยวกับการสร้างวิถีคิด การมองตนเองแบบใหม่ของคนพิการ ซึ่งยังรอการค้นคว้า การอธิบายในเชิงทฤษฎีและการบอกเล่าเพื่อสร้างความรู้ในด้านวิชาการ ความรู้ที่ได้รับในเรื่องดังกล่าวนี้อาจจะนำไปใช้ประโยชน์ในการวางแผนการทำงานของกลุ่มคนพิการ รวมทั้งเป็นแนวทางการจัดสรร

ทรัพยากรเพื่อสนับสนุนการทำงานของกลุ่มช่วยเหลือกันเองหรือนำเสนอ แนวทางใหม่สำหรับการ
ทำงานของรัฐได้

จากความคิดที่ว่าอัตลักษณ์ความพิการและการสร้างพลังอำนาจของคนพิการเป็น
องค์ประกอบสำคัญของขบวนการเคลื่อนไหวเพื่อการเปลี่ยนแปลงทางสังคม ซึ่งมีนัยยะรวมถึงการ
เปลี่ยนแปลงภายในตัวบุคคลด้วยนั้น นำมาสู่ประเด็นข้อถกเถียงที่งานวิจัยชิ้นนี้ต้องการนำเสนอ
สำหรับการทำงานด้านการบริหารสังคมว่าด้วยเรื่องคนพิการคือ

การทำงานเพื่อสนับสนุนคนพิการที่จะทำให้อัตลักษณ์คนพิการ เกิดความเปลี่ยนแปลง
ในทางสร้างสรรค์ได้อย่าง ยั่งยืนไม่ใช่เป็นการให้คนพิการได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพ ทางกายแพทย์
เพื่อฟื้นคืนหน้าที่การทำงานของอวัยวะทางร่างกาย ให้มากที่สุด หรือคนพิการทำกิจวัตรประจำวัน
ด้วยตัวเองได้โดยลำพัง แต่เป็นการเปิดโอกาสให้คนพิการได้เปลี่ยน วิถีคิด การมองโลก การให้
ความหมาย ต่อความพิการของ ตนเอง ไปในเชิงบวก อันทำให้เกิดการเสริมพลังในระดับบุคคล
รวมทั้งให้คนพิการเกิดการสร้างสรรค์สำนึกร่วมของกลุ่ม เพราะมีความจำเป็นในการดำรงการเสริมพลัง
บุคคล และจะสามารถนำไปสู่การสร้างการเปลี่ยนแปลงในระดับสังคม การเมืองและวัฒนธรรมได้

โดยมีข้อสันนิษฐานในการศึกษา ดังนี้

- หากคนพิการสามารถเปลี่ยน วิถีคิด การมองโลก การให้ความหมาย เกี่ยวกับ
ความพิการของตนเองไป ในเชิงบวกได้ จะทำให้คนพิการสามารถเปลี่ยนแปลงพฤติกรรมและ
กระตือรือร้นที่จะหาทางจัดการกับวิถีการดำรงชีวิตของตนเองไปในทางที่ดีขึ้น
- การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในประเทศไทย เป็นกระบวนการทางสังคม ที่สร้าง
ให้คนพิการสร้างวิถีคิด ในเชิงบวก เกี่ยวกับความพิการ ของ บุคคล พิการ ซึ่ง ส่งเสริมให้เกิด
กระบวนการเสริมพลังในระดับบุคคลและ สร้างอัตลักษณ์ร่วมของกลุ่ม ของคนพิการ เพื่อนำไปสู่
การสร้างความเปลี่ยนแปลงจากระดับบุคคลสู่ระดับสังคม
- การรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ ของคนพิการของกลุ่มผู้ที่เกี่ยวข้อง เป็นแบบ
คลุมเครือและไม่ สอดคล้องกันจึงทำให้ไม่เกิดการสนับสนุนการทำงานการดำรงชีวิตอิสระของคน
พิการอย่างกว้างขวาง

มูลเหตุจูงใจในการวิจัย

แนวคิดเชิงสังคมเกี่ยวกับ ความพิการ (Social model of disability) การดำรงชีวิตอิสระ (Independent living) และสิทธิมนุษยชน (Civil rights) ของคนพิการ เป็นแนวคิดทางสังคมที่สำคัญสามประการที่ก่อกำเนิดขึ้นจากกลุ่มของคนพิการเพื่อตอบโต้กับกระแสความคิดหลักที่มีอยู่ในสังคมทั่วไปซึ่งกล่าวถึงความพิการว่าเป็นความน่าสงสารและต้องการความช่วยเหลือแบบการกุศล รวมทั้งความคิดที่ว่าความพิการเป็นความเจ็บป่วยและต้องได้รับการรักษาและบำบัดจากผู้เชี่ยวชาญด้านต่างๆ (Oliver, 1999, para. 3) แนวคิดทั้งสามกลายเป็นรากฐานของการเคลื่อนไหวที่ก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางสังคมด้านงานพัฒนาคนพิการในโลกในช่วง 50 ปีที่ผ่านมา

การเคลื่อนไหวทางสังคมเรื่องการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในประเทศไทยเริ่มได้รับความสนใจและการพูดคุยถึงมากขึ้นระหว่างกลุ่มคนพิการด้วยกันและในกลุ่มของนักวิชาชีพ นักวิชาการในช่วงระยะเวลา 5 ปีที่ผ่านมา แม้คนพิการไทยจะรับรู้ปรัชญาแนวคิดในเรื่องนี้มาก่อนตั้งแต่ราว พ.ศ. 2531 แต่ขณะนั้นมีผู้ที่ไม่เห็นด้วยจำนวนมาก การจัดตั้งหน่วยบริการด้านการดำรงชีวิตอิสระ เมื่อ พ.ศ. 2538 ในศูนย์สิรินธรเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ กรมการแพทย์ กระทรวงสาธารณสุข กลายเป็นส่วนหนึ่งของบริการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์ของรัฐ ซึ่งไม่เอื้อให้เกิดพลังเพียงพอที่จะสร้างความเคลื่อนไหวทางสังคม

จนกระทั่ง พ.ศ.2545 กลุ่มช่วยเหลือกันเองของคนพิการ 3 หน่วยงานและโรงเรียนอาชีวพระมหาไถ่ พัทยา ร่วมกันจัดทำโครงการนำร่อง “เสริมสร้างความเข้มแข็งของชุมชน : การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ ” ระยะเวลา 3 ปี (พ.ศ.2545 – 2547) โดยมีสมาคมคนพิการนนทบุรี สมาคมคนพิการทุกประเภทจังหวัดนครปฐม และกลุ่มคนพิการพัฒนาชลบุรี เป็นหน่วยปฏิบัติงานภาคสนาม และโรงเรียนอาชีวพระมหาไถ่พัทยาเป็นหน่วยบริหารจัดการส่วนกลาง พื้นที่ทำงานคือในชุมชน แทนการจัดรูปแบบบริการในสถาบันบริการของรัฐ เงินสนับสนุนโครงการนำร่องฯ มาจากกองทุนฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการเป็นหลัก รัฐบาลญี่ปุ่นให้ความช่วยเหลือด้านวิทยากรในการฝึกอบรม จากญี่ปุ่น ผลลัพธ์ที่ดีของโครงการนำร่องฯ ทำให้ กลุ่มผู้นำคนพิการตัดสินใจตั้งศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการขึ้นใน 3 จังหวัด รวมทั้งจัดตั้งหน่วยงานกลางเรียกว่า สมาคมศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ ประเทศไทย โดยมีตัวแทนจาก 3 จังหวัดเข้าร่วมเป็นกรรมการ มีวัตถุประสงค์เพื่อประสานงานและสนับสนุนการทำงานด้านการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในประเทศไทยให้กว้างขวาง

นอกจากนี้ในบริบทการเคลื่อนไหวก้าวหน้าทางสังคมในระดับนานาชาติ กลุ่มคนพิการญี่ปุ่นมีความตั้งใจที่จะพัฒนาเรื่องนี้ให้เกิดประโยชน์ ในระดับภูมิภาค โดยจัดตั้งสถาบันความพิการแห่งเอเชีย (Asia Disability Institute – ADI) เมื่อพ.ศ.2533 ณ เมืองฮาชิโยจิ ประเทศญี่ปุ่น โดยมีจุดมุ่งหมายหนึ่งเพื่อส่งเสริมการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในเอเชีย และมีบทบาทหลักในการขยายแนวคิดและผลักดันให้เกิดการปฏิบัติจริง ประเทศไทยเป็นจุดหลักจุดหนึ่ง (Node) ในเครือข่ายการทำงานเรื่องการดำรงชีวิตอิสระใน ภูมิภาคเอเชีย โดยเฉพาะหลังจากการตั้งศูนย์พัฒนาคนพิการแห่งเอเชียและแปซิฟิก (Asia-Pacific Center on Development of People with Disabilities) ที่กรุงเทพมหานครใน พ.ศ.2545 โดยความร่วมมือระหว่างรัฐบาลไทยและรัฐบาลญี่ปุ่น ประเทศไทยกลายเป็นสถานที่ฝึกอบรมพัฒนาบุคลากร ด้านคนพิการในภูมิภาค งานการดำรงชีวิตอิสระคนพิการถูกบรรจุเข้าไว้เป็นหลักสูตรหนึ่งในสี่ของศูนย์พัฒนาคนพิการฯ ในช่วงห้าปีแรกของการตกลงความร่วมมือระหว่างประเทศ ทั้งนี้ทำให้ประเทศไทยกลายเป็นแหล่งพบปะของผู้นำคนพิการและบุคลากรที่ทำงานด้านคนพิการในภูมิภาค มีการศึกษาดูงานองค์กรด้านคนพิการ และการประชุมแลกเปลี่ยนความคิดเห็นของกลุ่มคนพิการต่อเนื่อง ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการของไทยทั้ง 3 ศูนย์เป็นสถานที่ศึกษาดูงาน และคณะทำงานของศูนย์การดำรงชีวิตอิสระทำหน้าที่เป็นวิทยากรเพื่อแลกเปลี่ยนประสบการณ์ความรู้ระหว่างกลุ่มผู้มาร่วมเรียนรู้

จากประวัติศาสตร์การเคลื่อนไหวของคนพิการในระดับโลกและในระดับภูมิภาค เอเชียทำให้เห็นได้ชัดเจนว่าการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการเป็นกุญแจสำคัญอันหนึ่งในงานการพัฒนาคนพิการ รวมทั้งกลุ่มคนพิการคาดหวังที่จะขยายแนวคิดออกไปเนื่องจากเห็นว่าเป็นวิถีทาง ที่จะสามารถตอบสนองกับความต้องการในการดำเนินชีวิต การเคลื่อนไหวด้านสิทธิมนุษยชน การเสริมพลังของบุคคลและกลุ่มองค์กรของคนพิการ ประเทศไทยอยู่ในตำแหน่งสำคัญในกระบวนการเคลื่อนไหวและมีศักยภาพที่จะสร้างประโยชน์ให้แก่กลุ่มคนพิการทั้งในประเทศและนานาชาติได้

ข้าพเจ้าได้มีส่วนร่วมในการทำงานโครงการนำร่องการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ ตั้งแต่ ปี พ.ศ.2545 ในฐานะนักวิจัยร่วมกับคณะทำงานซึ่งเป็นคนพิการของโครงการ ฯ ข้าพเจ้าได้รับรู้ถึงการปะทะระหว่างความรู้สึกภายในตนเองที่มีอยู่เดิมกับความรู้สึกใหม่ที่รับรู้จากแนวคิด “การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ” โดยเกิดความรู้สึกสับสนและทำให้ต้องทบทวนความคิดของตนเองรวมทั้งคิดถึงการวางบทบาทของตนเองในการทำงานแบบใหม่เพื่อให้สอดคล้องไปตามแนวคิด อันไม่ใช่แนวคิดที่เหมือนกับแนวคิดเดิมที่เคยใช้ปฏิบัติกันมาในวิชาชีพตั้งแต่สมัยเป็นนักสังคมสงเคราะห์หรือนักวิชาการในรั้วมหาวิทยาลัย

ข้าพเจ้าเห็นถึงประโยชน์ในอนาคต หากการทำงานของคณะทำงานในปัจจุบันมีความเห็นสอดคล้องกับหลักการตามแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระที่มุ่งเป้าหมายไปที่คนพิการทุกประเภทแล้ว ต่อไปคนพิการในกลุ่มที่ได้รับความสนใจจากสังคมน้อย ได้แก่ คนพิการด้อยการเรียนรู้หรือสติปัญญา และคนพิการด้านจิตหรือพฤติกรรม จะมีกลไกที่ส่งเสริมให้เขาสามารถใช้ชีวิตอยู่ร่วมในสังคมอย่างปลอดภัยและมีความสุขตามอัตภาพได้ โดยไม่ต้องอาศัยพึ่งพิงอยู่ในสถาบันหรือโรงพยาบาลเฉพาะทาง รวมทั้งแนวคิดจะเป็นประโยชน์ไปถึงการประยุกต์ใช้กับกลุ่มผู้สูงอายุที่มีความพิการ ไม่สามารถทำกิจกรรมประจำตัวด้วยตนเองได้ เพราะมีประเด็นปัญหาบางประการที่เหมือนกับคนพิการที่มีความพิการรุนแรง

สิ่งที่รับรู้ได้ในโครงการนำร่องฯ คือ พลังจากคนพิการทุกคนที่มาพร้อมตัวกันทำงานอย่างมุ่งมั่นเพื่อต้องการจะพิสูจน์ว่าแนวคิดใหม่นี้จะทำให้เกิดผลดีกับคนพิการไทยหรือไม่ ในระยะไม่ถึงหนึ่งปีคณะทำงานฯ ได้เห็นถึงความเปลี่ยนแปลงไปในทางบวกที่เกิดกับคนพิการระดับรุนแรงหลายคนที่ผ่านมาใช้ชีวิตและทำกิจกรรมกับโครงการฯ ข้าพเจ้าก็มีการรับรู้ไม่ต่างไปจากคณะทำงานโครงการฯ คือ สรุปว่ามีความเป็นไปได้ที่ “การดำรงชีวิตอิสระ” จะเป็นประโยชน์ต่อคนพิการไทยได้แม้จะเป็นแนวคิดที่รับอิทธิพลมาจากต่างประเทศ

อย่างไรก็ดีข้าพเจ้าสังเกตเห็นประเด็นความยังไม่ลงตัวในการปฏิบัติงานของกลุ่มคณะทำงานฯ ท่ามกลางสภาพแวดล้อมของสังคมไทย ซึ่งมีทั้งการต่อสู้ทางความคิดที่ไม่ลงรอยกันระหว่างกลุ่มคนที่เกี่ยวข้องและการต่อสู้ทางกายภาพเพื่อความอยู่รอดของชีวิตคนทำงานและองค์กร กลุ่มคนพิการพยายามดิ้นรนที่จะหาทางออกจากอุปสรรคในการทำงานเพื่อต้องการให้เกิดผลดีในเชิงรูปธรรมมากขึ้นกว่าที่เป็นอยู่

ข้าพเจ้าเห็นว่าการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการมีความพิเศษประการหนึ่งคือทำให้คนพิการเกิดความรู้สึกในเชิงบวกต่อตนเอง ทำให้คนพิการเกิดพลังใหม่ที่ผลักดันให้มีชีวิตอยู่อย่างมีเป้าหมายและมีความหวัง ข้าพเจ้าสนใจในประเด็นเรื่องความพิการที่มีต่อการให้ความหมายของบุคคลและการเข้าอยู่ร่วมในสังคม ทำอย่างไรคนที่ถูกเรียกว่า คนพิการจะสามารถรู้สึกมีความสุขหรือความพึงพอใจในชีวิตท่ามกลางการอยู่ร่วมในสังคมได้จริง การผลักดันทางสังคมเพื่อการเปลี่ยนแปลงอันนำไปสู่สังคมที่เปิดให้ผู้คนที่หลากหลายอยู่ร่วมกันได้ สามารถยอมรับกับความแตกต่างที่มีอยู่ได้

ข้าพเจ้าตั้งใจให้การศึกษาครั้งนี้เป็นพื้นที่อีกพื้นที่หนึ่งที่เปิดให้การเคลื่อนไหวการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการได้เข้าร่วมมีบทบาทในวงวิชาการ ให้เสียงของคนพิการได้แสดงออกถึงความเป็นตัวตนแก่คนในสังคมมากขึ้น โดยเปิดให้ได้มีการอภิปราย ส่งเสริมการแลกเปลี่ยนแนวคิด

ประสบการณ์ รับทราบข้อเสนอแนะจากผู้ คนในหลากหลายภาคส่วน ทั้งนี้เพื่อสนับสนุนให้ กระบวนการเคลื่อนไหวทางสังคมของคนพิการมีความเข้มแข็งมากขึ้นและส่งเสริมการพัฒนาการจัดบริการด้านการดำรงชีวิตอิสระ ให้มีความเหมาะสมกับสภาพสังคมไทย นอกจากนี้หวังว่าจะสามารถเป็นสื่อที่เอื้อให้คนในสังคมได้ร่วมรับรู้และอาจ ขยายวงคนที่ต้องการเข้ามามีส่วนร่วมในการเคลื่อนไหวกับแนวคิดให้กว้างขวางมากขึ้น

วัตถุประสงค์ในการวิจัย

1. เพื่อศึกษาการรับรู้ ประสบการณ์ชีวิตของคนพิการในการจัดการกับการดำรงชีวิตร่วมกับความพิการ
2. เพื่อ วิเคราะห์ กระบวนการสร้างอัตลักษณ์กลุ่มของคนพิการในขบวนการ เคลื่อนไหวการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในสังคมไทย
3. เพื่อวิเคราะห์การให้ความหมายเกี่ยวกับเรื่องการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการของกลุ่มคนพิการและกลุ่มผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้อง

คำถามในการวิจัย

1. กระบวนการสร้างความหมายต่อความพิการในเชิงบวกของบุคคลพิการเป็นอย่างไร
2. คนพิการมีกระบวนการในการเลือกอัตลักษณ์ของตนเองอย่างไร การต่อต้านเป็นส่วนหนึ่งในกระบวนการหรือไม่ อย่างไร
3. กิจกรรมหรือ กระบวนการที่นำไปสู่การสร้างอัตลักษณ์กลุ่มของคนพิการในขบวนการเคลื่อนไหวการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในสังคมไทยเป็นอย่างไร
4. การรับรู้เกี่ยวกับเรื่องการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการของกลุ่มคนพิการและกลุ่มผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้องเป็นอย่างไร

ขอบเขตการวิจัย

หน่วยของการศึกษา (Unit of analysis) มีสองระดับ คือ คนพิการในระดับปัจเจกบุคคล และระดับ องค์กรซึ่งเป็นเรื่องเกี่ยวข้องกับ กระบวนการดำเนินการของ ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ

กลุ่มประชากรเป้าหมายในการศึกษาค้างนี้ มี 2 กลุ่ม คือ กลุ่มคนพิการและครอบครัวที่เป็นสมาชิก ร่วมทำกิจกรรม หรือมีบทบาทเป็นคณะทำงานในองค์กร “ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ” (Independent Living Center) ใน 3 จังหวัด ได้แก่ นครปฐม นนทบุรี และชลบุรี

ประชากรเป้าหมายอีกกลุ่มหนึ่งคือ กลุ่มผู้มีความสำคัญหลักในกระบวนการกำหนดนโยบายด้านสวัสดิการคนพิการในสังคมไทย ได้แก่ ผู้นำหลักองค์กรของคนพิการ และนักวิชาชีพหรือผู้เชี่ยวชาญในหน่วยงานรัฐและเอกชน

นิยามศัพท์ในการศึกษา

ความพิการ หมายถึง ผลลัพธ์ของการปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลที่มี ความบกพร่องของอวัยวะร่างกาย การทำงานของระบบประสาทหรือการเรียนรู้ กับสภาพแวดล้อมหรือทัศนคติที่เป็นอุปสรรคที่แต่ละคนพบ

คนพิการ หมายถึง กลุ่มคนหรือบุคคลที่ถูกสังคมสร้างความหมายและใช้คำเรียกว่า “คนพิการ” ซึ่งเป็นความหมายที่เกิดขึ้นจากการเชื่อมโยงบุคคลกับลักษณะ ความบกพร่องของอวัยวะร่างกาย หรือการทำงานของระบบประสาท หรือการเรียนรู้ของบุคคล เมื่อเปรียบเทียบกับบุคคลส่วนใหญ่ในสังคมแล้ว พิจารณาว่า “ไม่ปกติ” อาจมีการใช้คำอื่นที่สื่อความหมาย ถึงคนพิการหรือแทนคำว่าคนพิการ เช่น ทูพพลภาพ เด็กพิเศษ (กระทรวงศึกษาธิการของไทยจัดให้เด็กที่มีความพิการอยู่ในกลุ่มที่เรียกว่าเด็กพิเศษ) นอกจากนี้ มีการเรียกคนพิการตามลักษณะความบกพร่อง อย่างใดอย่างหนึ่ง เช่น คนตาบอด คนหูหนวก คนปัญญาอ่อน บุคคลออทิสติก ผู้บกพร่องทางจิต อัมพาต ง่อย เป่ บอด ไม้ เอื้อ เป็นต้น

การรับรู้ หมายถึง กระบวนการสร้างความหมาย (Meaning construction) ของบุคคล ซึ่งเป็นการที่บุคคลรับทราบความหมายในเรื่องใดเรื่องหนึ่งจากสังคมและการที่บุคคลนำมาตีความและสร้างเป็นความหมายให้แก่ตนเอง

อัตลักษณ์ หมายถึง สิ่งที่บุคคลเลือกและกำหนดตำแหน่งแห่งที่ของตัวเองในสังคม

อัตลักษณ์ความพิการ หมายถึง การที่ให้ความหมายและกำหนดตำแหน่งแห่งที่อันเกี่ยวเนื่องกับความพิการ

อัตลักษณ์กลุ่มของคนพิการ หมายถึง การที่บุคคลมีความรู้สึกเป็นส่วนหนึ่งของกลุ่มคนพิการและกำหนดตำแหน่งของตนเองว่าเป็นสมาชิกของกลุ่มคนพิการ

การเสริมพลังอำนาจ หมายถึง การที่บุคคลตระหนักรู้ในตนเองทั้งในระดับบุคคลและกลุ่มองค์กรเกี่ยวกับความสัมพันธ์เชิงอำนาจในสังคมซึ่งทำให้เกิดการกดขี่ทางสังคมแก่บุคคลหรือกลุ่ม

การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ หมายถึง หลักการและแนวคิดที่ใช้ในการดำเนินงานขององค์กรคนพิการที่ใช้ชื่อเรียกว่า “ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ ” ซึ่งอยู่บนหลักคิดที่ว่าชีวิตมนุษย์ทุกชีวิตมีคุณค่าและควรมีทางเลือกที่จะเลือกสิ่งต่างๆ ที่เกี่ยวข้องในชีวิต หลักการพื้นฐานคือสิทธิมนุษยชน การกำหนดวิถีชีวิตตนเอง การช่วยเหลือตนเอง การเสริมพลังอำนาจ การรวมอยู่ในสังคม การที่จะเสี่ยง และการเข้าร่วมเป็นส่วนหนึ่งของสังคม

กระบวนการการดำรงชีวิตอิสระ หมายถึง การดำเนินงานการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในประเทศไทยในการให้บริการแก่คนพิการ และพิทักษ์สิทธิ ตามแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1. เข้าใจถึงการรับรู้ การให้ความหมาย และ ประสพการณ์การจัดการในการดำรงชีวิตของคนพิการที่เข้าร่วมใน ขบวนการเคลื่อนไหวการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในสังคมไทย
2. กลุ่มคนพิการและผู้มีส่วนเกี่ยวข้องในขบวนการเคลื่อนไหวการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการเกิดความคิดและตั้งคำถามเชิงวิพากษ์กับสิ่งที่เป็นอย่างอยู่
3. กลุ่มคนพิการได้เข้าร่วมอยู่ในพื้นที่ทางวิชาการ นำเสนอความคิด แลกเปลี่ยน ประสพการณ์ และความคิดเห็นระหว่างผู้ที่มีส่วนเกี่ยวข้อง
4. ข้อเสนอนโยบายเพื่อสนับสนุน การเคลื่อนไหวทางสังคมของการดำรงชีวิตอิสระคนพิการในฐานะการพัฒนาคนและสังคมที่ตั้งอยู่บนการพึ่งพาตนเองอย่างยั่งยืน

กรอบแนวคิดในการศึกษา

กรอบแนวคิดที่สร้างขึ้นในการวิจัยเชิงคุณภาพไม่แสดงทิศทางความสัมพันธ์แบบแสดงความเป็นเหตุเป็นผล เนื่องจากมี แนวความคิดพื้นฐาน ตามแนวคิดของ Mutual simultaneous shaping ที่ว่า ความสัมพันธ์ขององค์ประกอบต่างๆ มีลักษณะเป็นข่ายใยแมงมุม ทุกสิ่งส่งอิทธิพลถึงกันและกัน ไม่มีทิศทางของความสัมพันธ์ บางองค์ประกอบเปลี่ยนแปลง ก็อาจทำให้องค์ประกอบทั้งหมดเปลี่ยนก็ได้ (Nurmi, 1974, quoted in Lincoln and Guba, 1985, pp. 151-152) กรอบแนวคิดในการศึกษาค้างนี้แสดงในภาพที่ 1.1

ภาพที่ 1.1 กรอบแนวคิดในการศึกษา

