

สังคมวัฒนธรรมความพิการ ความหมาย และประสบการณ์ของชาวปกากะญอ
ภาคเหนือของประเทศไทย

กมลวรรณ เขียวนิล

วิทยานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิต (สังคมศาสตร์และสุขภาพ)
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล
พ.ศ. 2558

ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยมหิดล

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

สังคมวัฒนธรรมความพิการ ความหมาย และประสบการณ์ของชาวปกากะญอ
ภาคเหนือของประเทศไทย

นางสาวกมลวรรณ เจียวนิล

ผู้วิจัย

ผู้ช่วยศาสตราจารย์เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์,

Ph.D. (Health and Social Welfare)

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลัก

อาจารย์ศุภรณี ภูขาว,

Ph.D. (Addiction Studies)

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม

รองศาสตราจารย์มัลลิกา มดีโก,

สค.ด. (สังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข)

อาจารย์ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ร่วม

ศาสตราจารย์ พชรชัย เลิศฤทธิ,

พ.บ., Ph.D. (Biochemistry)

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

รองศาสตราจารย์พิมพ์วิทย์ บุญมงคล,

Ph.D. (Medical Anthropology)

ประธานคณะกรรมการบริหารหลักสูตร

ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต

สาขาสังคมศาสตร์และสุขภาพ

คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์

มหาวิทยาลัยมหิดล

วิทยานิพนธ์

เรื่อง

สังคมวัฒนธรรมความพิการ ความหมาย และประสบการณ์ของชาวปกากะญอ
ภาคเหนือของประเทศไทย

ได้รับการพิจารณาให้นับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร

ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต (สังคมศาสตร์และสุขภาพ)

วันที่ 29 พฤษภาคม พ.ศ. 2558

.....

นางสาวกมลวรรณ เขียวนิล

ผู้วิจัย

.....

อาจารย์ณัฐณิย์ มีมนต์,

Ph.D. (Public Affairs)

ประธานกรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....

อาจารย์ครุณี ภูขาว,

Ph.D. (Addiction Studies)

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์,

Ph.D. (Health and Social Welfare)

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....

ผู้ช่วยศาสตราจารย์จตุรงค์ บุญยรัตนสุนทร,

Ph.D.(Integrated Science)

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....

รองศาสตราจารย์มัลลิกา มัติโก,

สค.ค. (สังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข)

กรรมการสอบวิทยานิพนธ์

.....

ศาสตราจารย์ พัชรีย์ เลิศฤทธิ์,

พ.บ., Ph.D. (Biochemistry)

คณบดี

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยมหิดล

.....

รองศาสตราจารย์วิภา ชินวรรโณ, Ph.D.

คณบดี

คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์

มหาวิทยาลัยมหิดล

กิตติกรรมประกาศ

วิทยานิพนธ์เล่มนี้ แม้จะเป็นเพียงส่วนหนึ่งของการศึกษาในหลักสูตรปริญญาศิลปศาสตรมหาบัณฑิตเท่านั้น แต่มันก็เป็นส่วนหนึ่งในชีวิตของผู้วิจัยด้วยเช่นกัน เพราะมันถูกสร้างมาจากหัวข้อที่เป็นความประทับใจซึ่งอยู่ในใจของผู้วิจัยมายาวนาน นั่นคือการทำงานกับคนพิการที่มีสถานะเป็นกลุ่มชาติพันธุ์ แต่ด้วยพื้นฐานระดับความสามารถ ศักยภาพ และความเพียรพยายามของผู้วิจัยที่มีอยู่น้อยนิด วิทยานิพนธ์เล่มนี้คงไม่อาจสำเร็จลุล่วงไปได้ หากปราศจากความกรุณาจากผู้ช่วยศาสตราจารย์เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์ ที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์หลักที่ช่วยชี้แนะ แก้ไข ให้คำปรึกษาในทุกๆ ขั้นตอนของการศึกษาครั้งนี้ รวมไปถึง รองศาสตราจารย์มัลลิกามดิโก และอาจารย์.ดร. ดรณิฎฐาว ที่คอยให้คำแนะนำเพิ่มเติมให้วิทยานิพนธ์เล่มนี้สมบูรณ์ที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ ผู้วิจัยใคร่ขอกราบพระคุณท่าน ณ ที่นี้

ขอขอบพระคุณผู้ให้ข้อมูล ชาวปกาเกอะญอในหมู่บ้านห้วยยาว ต.แม่วิน อ.แม่วาง จ. เชียงใหม่ ตลอดจนผู้ที่ให้ความช่วยเหลือในการติดต่อประสานงาน ดónรับด้วยความเป็นมิตร อีกทั้งอำนวยความสะดวกตลอดระยะเวลาที่ผู้วิจัยเก็บข้อมูล เปิดโอกาสให้ผู้วิจัยได้อยู่ร่วมในชุมชน เรียนรู้ และสัมผัสประสบการณ์หลากหลายที่ไม่เคยพบมาก่อน ทำให้ได้ข้อมูลที่นำไปสู่ข้อสรุปของการศึกษาในครั้งนี้

ขอขอบพระคุณ ครอบครัว ผู้ซึ่งเป็นทุกสิ่งทุกอย่างในชีวิตของผู้วิจัย ขอบคุณที่เชื่อมั่นในการตัดสินใจ และให้โอกาสผู้วิจัยได้ทำตามความตั้งใจพร้อมทั้งให้กำลังใจในความผิดพลาด ความล้มเหลว ความล่าช้า และความลำบากทั้งปวงที่เกิดขึ้นตลอดระยะเวลาการเรียนในระดับปริญญาโท ขอขอบพระคุณอย่างสุดซึ้ง ท้ายที่สุดขอขอบคุณเพื่อนสนิททุกคน ขอบคุณในความจริงใจ ความเข้าใจ กำลังใจ และความช่วยเหลือที่มีให้ผู้วิจัยเสมอมา

กมลวรรณ เขียวนิล

สังคมวัฒนธรรมความพิการ ความหมายและประสบการณ์ของชาวปกาเกอะญอ ภาคเหนือของประเทศไทย
SOCIAL AND CULTURAL DIMENSIONS OF DISABILITY, ITS MEANING AND EXPERIENCE AMONG
“PAKAKAYOR” ETHNIC GROUP IN THE NORTH OF THAILAND

กมลวรรณ เขียวนิล 5538015 SHSH/M

ศศ.ม. (สังคมศาสตร์สุขภาพ)

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ : เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์, Ph.D., มัลลิกา มัติโก, ศศ.ด., ดรุณี ภูขาว, Ph.D.

บทคัดย่อ

การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อ ศึกษามิติทางสังคมวัฒนธรรมความพิการ การให้ความหมายต่อความพิการและการอยู่ร่วมกับคนพิการของชุมชนชาวปกาเกอะญอ รวมไปถึงประสบการณ์ของคนพิการและครอบครัว ขอบเขตในการศึกษาวิจัยมุ่งเน้นประเด็นการอธิบายความเชื่อและพฤติกรรมที่เกี่ยวข้องกับความพิการและการอยู่ร่วมกันของคนพิการ ครอบครัว และชุมชนชาวปกาเกอะญอ ซึ่งผู้วิจัยใช้วิธีการศึกษาแบบชาติพันธุ์วรรณา (Ethnography) โดยการฝังตัวอยู่ในชุมชนเป็นระยะเวลาประมาณ 4 เดือน เพื่อเก็บข้อมูลด้วยวิธีการที่หลากหลาย ในหมู่บ้านห้วยยาว ตำบลแม่วิน อ.แม่วาง จ.เชียงใหม่

ผลการศึกษา พบว่า ชาวปกาเกอะญอมีการให้ความหมายต่อความพิการว่า ความพิการเป็นความบกพร่องที่ปรากฏชัดทางร่างกาย ทำให้ไม่สามารถดูแลตนเองและทำงานได้ การทำงานเป็นสิ่งสำคัญมากต่อการดำรงชีวิตของชาวปกาเกอะญอ คนป่วย คนบ้า คนปัญญาอ่อน รวมไปถึงคนที่มีความบกพร่องทางร่างกายที่สามารถทำงานได้ไม่ใช่คนพิการ คนพิการต้องการคนดูแลซึ่งครอบครัวโดยเฉพาะเพศหญิงคือ แม่ ยาย พี่สาวหรือน้องสาวเหมาะสมที่สุด อย่างไรก็ตามปัจจุบันชาวปกาเกอะญอมีการประกอบสร้างความหมายของความพิการผ่านความคิดความเชื่อดั้งเดิม ที่ยังคงดำรงอยู่จนถึงปัจจุบันและเปิดรับความรู้ทางการแพทย์ที่อธิบายเกี่ยวกับความพิการทำให้เกิดการแสวงหา การรักษาและฟื้นฟูตามแนวทางการแพทย์ แต่พวกเขาไม่สามารถบรรลุป้าหมายได้อย่างมีประสิทธิภาพ เนื่องจากมีข้อจำกัดจากบริบทสังคมอันได้แก่ปัญหาด้านเศรษฐกิจและการคมนาคม

ข้อเสนอแนะจากงานวิจัยนี้ แนะนำให้บุคลากรทางสาธารณสุขที่ทำงานเกี่ยวกับคนพิการ โดยเฉพาะอย่างยิ่งคนพิการที่มาจากกลุ่มชาติพันธุ์ ควรคำนึงถึงความคิดความเชื่อที่กลุ่มชาติพันธุ์มีอยู่เดิม รวมไปถึงบริบทสังคมและวัฒนธรรมซึ่งเป็นสิ่งสำคัญและจำเป็นต่อการทำความเข้าใจ เพื่อให้เกิดการเข้าถึงบริการทางสุขภาพที่มีประสิทธิภาพ

คำสำคัญ : คนพิการ/ ปกาเกอะญอ/ ชาติพันธุ์/ สังคมวัฒนธรรม

SOCIAL AND CULTURAL DIMENSIONS OF DISABILITY, ITS MEANING AND EXPERIENCE AMONG “PAKAKAYOR” ETHNIC GROUP IN THE NORTH OF THAILAND

KAMONWAN KIEWNIN 5538015 SHSH/M

M.A. (SOCIAL SCIENCES AND HEALTH)

THESIS ADVISORY COMMITTEE : PENCHAN SHERER, Ph.D., MULLIKA MUTTIKO, Ph.D., DARUNEE PHUKAO, Ph.D.

ABSTRACT

The objectives of this study were to understand the social and cultural dimensions of disability in terms of the meaning of disability, management of disability in the Pakakayor community, an ethnic group in Thailand, and experiences of disabled people and their families. This study focused on beliefs and behavior related to disability and interaction among disabled people, their families and community. An ethnographic study was conducted in Huai Yao village in Chiangmai Province. The data was collected over four months as embedding in the community, using several techniques such as in-depth interviews, key informants interviews, participatory observations and a focus group discussion.

The research found that meaning of disability of Pakakayor is obviously physical impairment, which made people unable to work and take care themselves in the daily lives. Working is a very crucial matter for the Pakakayor to survive. Thus, people who can work, although with an impairment, is not a disability. For disabled people in Pakakayor's meaning, they need a caretaker, particular from their family. The caretaker was expected to be a female such as a mother, grandmother or sister. The Pakakayor constructed the meaning of disability by traditional beliefs together with medical knowledge. They expected to have medical treatment and rehabilitation. However this study found that they cannot access health care effectively due to a lack of transportation and money, including fear of rejection and stigma.

Recommendations from this research is suggested to medical staff, who work with disabled persons especially people from ethnic groups, who should take into account the traditional beliefs, as well as the social and cultural contexts in order to achieve an effective health service.

KEY WORDS: DISABLED / PAKAKAYOR / ETHNIC / SOCIAL-CULTURAL

173 pages

สารบัญ

	หน้า
กิตติกรรมประกาศ	ค
บทคัดย่อภาษาไทย	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ	จ
สารบัญตาราง	ซ
สารบัญรูปภาพ	ณ
บทที่ 1 บทนำ	1
1.1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา	1
1.2 คำถามการวิจัย	5
1.3 วัตถุประสงค์ของการวิจัย	5
1.4 นิยามศัพท์	6
1.5 ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัย	6
บทที่ 2 แนวคิดทฤษฎีและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	7
2.1 ความพิการและการจัดการความพิการ	8
2.1.1 มุมมองทางการแพทย์	8
2.1.2 มุมมองทางกฎหมาย	12
2.1.3 แนวคิดการประกอบสร้างทางสังคม	25
2.1.4 แนวคิดการประกอบสร้างทางวัฒนธรรม	29
2.2 ประสบการณ์ความเจ็บป่วยเรื้อรังและความพิการ	35
2.3 มิติทางด้านสุขภาพกับชาติพันธุ์ปกะเกะญอ	39
2.4 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง	41
2.5 กรอบแนวคิดในการวิจัย	44
บทที่ 3 ระเบียบวิธีวิจัย	46
3.1 พื้นที่และกลุ่มตัวอย่างในการศึกษา	47
3.2 ระยะเวลาในการศึกษา	48

สารบัญ (ต่อ)

	หน้า
3.3 การเข้าถึงพื้นที่และอุปสรรคที่พบในการเก็บข้อมูล	48
3.4 การเก็บรวบรวมข้อมูล	51
3.5 เครื่องมือที่ใช้	53
3.6 การวิเคราะห์ข้อมูล	54
3.7 ความน่าเชื่อถือของการวิจัย	55
3.8 จริยธรรมการวิจัย	56
บทที่ 4 ผลการวิจัย	58
4.1 บริบททางสังคมและวัฒนธรรม	59
4.2 ชุมชนปกากะญอกับการอธิบายความพิการ	85
4.3 ประสบการณ์ความพิการของคนพิการและครอบครัวชาวปกากะญอ	97
4.4 ชุมชนปกากะญอกับการจัดการและอยู่ร่วมกับความพิการ	118
บทที่ 5 สรุป อภิปรายผลและข้อเสนอแนะ	129
5.1 สรุป	129
5.2 อภิปรายผล	132
5.3 ข้อเสนอแนะ	137
บทสรุปแบบสมบูรณ์ภาษาไทย	140
บทสรุปแบบสมบูรณ์ภาษาอังกฤษ	149
บรรณานุกรม	158
ภาคผนวก	162
ประวัติผู้วิจัย	173

สารบัญตาราง

ตาราง		หน้า
4.1	แสดงทำเนียบคำศัพท์	87

สารบัญแผนภาพ

แผนภาพ		หน้า
2.1	แสดงกรอบแนวคิดวิจัย	45
4.1	แสดงแผนที่หมู่บ้าน	71

บทที่ 1

บทนำ

1.1 ความเป็นมาและความสำคัญของปัญหา

แม้ว่าจำนวนคนพิการจะลดลงโดยในการสำรวจความพิการปี พ.ศ.2555 จำนวนคนพิการลดลงจากปี พ.ศ. 2550 คือจากร้อยละ 2.9 เป็นร้อยละ 2.2 หรือจากจำนวน 1.9 ล้านคน ลดลงเหลือ 1.5 ล้านคน (สำนักงานสถิติแห่งชาติ,2557) แต่ความพิการเกิดขึ้นมาจากหลายสาเหตุด้วยกัน ไม่ว่าจะเป็นโครงสร้างของประชากรที่เปลี่ยนแปลงไป คือสัดส่วนของผู้สูงอายุมากขึ้นและมีแนวโน้มเพิ่มสูงขึ้นอย่างต่อเนื่อง หรือจากแบบแผนของความเจ็บป่วยในปัจจุบันเปลี่ยนไป จากโรคติดต่อ เป็นโรคเรื้อรังเช่นโรคเบาหวาน โรคหัวใจและหลอดเลือด เป็นต้น ซึ่งทั้งการเป็นผู้สูงอายุ และโรคเรื้อรังเหล่านี้มักนำไปสู่ความพิการ นอกจากนี้แล้วการเติบโตทางด้านเศรษฐกิจก็มักจะทำให้เกิดอุบัติเหตุจากการทำงานและการจราจร และอีกหนึ่งสาเหตุสำคัญก็คือชีวิตที่รีบเร่งและแข่งขันสูงอย่างเช่นในปัจจุบันมักเป็นสาเหตุให้เกิดความพิการทางจิตขึ้น (ภูสิต ประครองสายและคณะ ,2556) ด้วยสาเหตุต่าง ๆ ที่กล่าวมานั้นแม้จำนวนคนพิการในตอนนี้จะไม่เพิ่มมากขึ้น แต่ประเด็นปัญหาเรื่องความพิการก็เป็นสิ่งที่ไม่ควรละเลย

ความพิการมักถูกอธิบายด้วยคำอธิบายทางการแพทย์เป็นส่วนใหญ่ และคำอธิบายนั้นก็มิบทบาทสำคัญต่อแนวทางการปฏิบัติที่มีต่อคนพิการทั้งในแนวทางการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ และความช่วยเหลือทางด้านสิทธิและสวัสดิการต่างๆ โดยในปัจจุบันนิยามความพิการอ้างอิงตามองค์การอนามัยโลกซึ่งมีการรับรองรหัส ICF (The International Classification of Functioning, Disability and Health) โดยรหัสนี้จะใช้กันเป็นภาษาสากลเมื่อกล่าวถึงความพิการและระดับความพิการ นิยามของนิยามนี้ความพิการคือการมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมและการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมเนื่องจากมีความบกพร่องประเภทต่าง ๆ ประเทศไทยเองก็ใช้นิยามนี้กับแนวทางฟื้นฟูสมรรถภาพความพิการในปัจจุบัน และใช้เป็นนิยามในการกำหนดความพิการในพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ 2550 ซึ่งเป็นสิ่งที่ช่วยเหลือในด้านสวัสดิการให้แก่คนพิการ (สำนักงานนโยบายและยุทธศาสตร์,2556)

แม้จะมีการนิยามความพิการที่ใช้อธิบายความพิการอย่างเป็นสากล แต่ความพิการเป็นปรากฏการณ์ที่ซับซ้อน เกี่ยวข้องกับบุคคลหลากหลาย ประกอบไปด้วยตัวคนพิการเองและคนไม่

พิการซึ่งอยู่รอบข้าง มีความเกี่ยวข้องกับสังคมและสิ่งแวดล้อมรอบตัวคนพิการ ซึ่งหมายรวมถึง ปฏิบัติที่คนอื่น ๆ ในสังคมมีต่อคนพิการ (Pfeiffer และคณะ, 2003) และเนื่องจากความแตกต่าง ของบุคคลในสังคมมีอยู่มากมายหลากหลาย อีกทั้งสิ่งแวดล้อมทางกายภาพก็มีความแตกต่างกันมาก ความพิการจึงไม่ใช่สิ่งที่จะสามารถกล่าวถึงได้ในลักษณะเส้นตรง ไม่มีความสำเร็จรูปในการ กล่าวถึงคนพิการทุกคนเพราะแต่ละคนมีความแตกต่างกัน มีข้อจำกัดที่แตกต่างกัน อีกทั้งมีพื้นฐาน ภูมิหลังในชีวิตที่แตกต่าง การทำความเข้าใจเรื่องความพิการ การดูแล และการจัดระบบบริการ ต้อง คำนึงถึงความละเอียดอ่อนเหล่านี้ด้วย

ยังคงมีแนวคิดอื่นนอกเหนือจากแนวคิดทางการแพทย์ที่ใช้อธิบายความพิการ อย่างเช่นแนวคิดทางสังคมศาสตร์ซึ่งมองว่าความพิการเป็นการประกอบสร้างทางวัฒนธรรม เพ็ญ จันท์ (เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์, 2555) กล่าวว่าสังคมวัฒนธรรม ได้นิยามกำหนด อธิบายหรือแบ่งแยก ระหว่างความเป็นปกติ (normal) และความผิดปกติจากปกติ (ab-normal) ระหว่างร่างกายที่สามารถ (able body) หรือ ร่างกายที่ไม่สามารถ (disable body) ความพิการจึงมีความหมายที่มากกว่า ความหมายทางการแพทย์ สามารถอธิบายได้ด้วยมุมมองอื่นนอกจากการแพทย์ แต่เป็นมุมมองแบบ พหุมิติ อาทิความพิการในด้านศีลธรรม ด้านกฎหมาย ด้านสังคมวิทยา และด้านวัฒนธรรม เป็นต้น (จิราลักษณ์ จงสถิตมัน, 2556) อีกทั้งยังมีสัมพันธ์เกี่ยวโยงทั้งประวัติศาสตร์ พื้นหลังครอบครัว ศาสนา และปัจจัยอื่น ๆ อีกมากมาย ถึงแม้ความหมายทางการแพทย์จะเป็นคำอธิบายเดียวที่เป็นที่ ยอมรับของคนส่วนใหญ่ในขณะนี้ แต่มันอาจไม่เพียงพอต่อการทำความเข้าใจความพิการของผู้คน หลากหลายในสังคมที่มีความคิดความเชื่อและวัฒนธรรมที่ต่างกันอย่างสิ้นเชิง การทำความเข้าใจ สังคมวัฒนธรรม จะทำให้ผู้ศึกษา และผู้ปฏิบัติงานเกี่ยวกับความพิการได้เข้าใจความพิการมากยิ่งขึ้น โดยมุมมองทางสังคมวัฒนธรรมจะช่วยตอบคำถามที่คำอธิบายทางการแพทย์ไม่ได้สนใจให้ รายละเอียด เช่นความคิดความเชื่อที่มีต่อความเจ็บป่วยของบุคคลที่มาจากพื้นหลังวัฒนธรรมที่ ต่างกัน บางครั้งความคิดความเชื่อที่มีก็ทำให้ผู้ป่วยหรือคนพิการไม่สามารถปฏิบัติตามแนวทาง ทางการแพทย์ได้ ซึ่งกลายเป็นปัญหาความไม่เข้าใจระหว่างผู้ให้บริการและผู้รับบริการขึ้น การศึกษามิติทางสังคมวัฒนธรรมในเรื่องของความพิการจะสามารถลดปัญหาต่างๆเหล่านี้ลงได้

นักมานุษยวิทยาศึกษาข้ามวัฒนธรรม (cross cultural studies) ในเรื่องของความพิการ พบว่า แต่ละวัฒนธรรมนั้นมีคำอธิบายถึงคนพิการและสาเหตุความพิการตามความคิดความเชื่อที่ ต่างกันไป ในประเทศโซมาเลีย Helander (Helander, 1995) พบว่าแม้ว่าคำว่า พิการ ในโซมาเลีย นั้นจะมีคำอธิบายที่ใกล้เคียงกับคำอธิบายความพิการขององค์การอนามัยโลกแต่ความหมายของอาการ เจ็บป่วยนั้นมีความแตกต่างกัน สาเหตุของความเจ็บป่วยเกิดจากดาปีศาจ ที่มีพลังมาก หากจ้องมองที่ ใครก็จะทำให้บุคคลนั้นป่วย มีเรื่องเล่ามากมายเกี่ยวกับความตายและความพิการเนื่องจากมีความอิจฉา

อีกสาเหตุหนึ่งที่ทำให้เกิดอาการป่วย ก็คือคำสาป ซึ่งเชื่อว่าเป็นสาเหตุการเกิดโรคต่างๆมากมาย รวมทั้งความพิการด้วย และบุคคลที่ต้องสาปนั้นเป็นการเจ็บป่วยที่ไม่สามารถรักษาได้ นอกจากนั้น บริบททางสังคมวัฒนธรรมยังส่งผลต่อการอยู่ร่วมกับความพิการได้ เช่นการศึกษาชุมชนชาว Punan Bah ซึ่งเป็นกลุ่มชาติพันธุ์เล็ก ๆ ในประเทศมาเลเซีย โดยพวกเขามีความเชื่อว่าการเกิดใหม่ของเด็กทารกนั้นเป็นการกลับมาเกิดใหม่ของบรรพบุรุษ ดังนั้นเด็กทุกคนที่เกิดมาไม่ว่าจะปกติหรือพิการจะได้รับการปฏิบัติที่เท่าเทียมกัน หรือถ้าคนพิการที่มีความพิการภายหลังพวกเขาก็เชื่อว่าวิญญาณที่มีความสัมพันธ์กับอวัยวะส่วนนั้นไม่ดีจึงทำให้เกิดการพิการขึ้น โดยเฉพาะในความพิการทางกาย ดังนั้น ความทุกข์ทางการเคลื่อนไหวในคนพิการทางกายจึงไม่ต้องการการชดเชย อีกทั้งสภาพแวดล้อมในชุมชนของพวกเขาเป็นบ้านที่มีความใกล้ชิดกัน ทำให้กิจกรรมของคนปกติและคนพิการไม่ได้ถูกแยกออกจากกัน พวกเขาสามารถอยู่ร่วมกันได้โดยไม่มีการตีตราหรือไม่ได้มีสัญลักษณ์พิเศษใดๆเกี่ยวกับความพิการ (Nicolaisen,1995)

อย่างไรก็ดีเรายังพบว่ามีปัจจุบันคนพิการมักได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพ ในต่างประเทศ มีการให้ความสำคัญกับการไม่บรรลุนิติภาวะการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการและพบว่ากลุ่มชาติพันธุ์มักเป็นกลุ่มดังกล่าวที่ไม่บรรลุนิติภาวะ จึงมีการศึกษาหลายงานแสดงให้เห็นความเชื่อมโยงระหว่างการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการตามแนวทางการแพทย์กับความเป็นชาติพันธุ์ดังเช่นการศึกษาเกี่ยวกับการเข้าถึงระบบบริการฟื้นฟูสมรรถภาพของกลุ่มชาติพันธุ์ที่อพยพเข้าไปยังอเมริกา Weol Soon Kim-Rupnow (Soon Kim-Rupnow,2005) ศึกษาปัญหาการเข้ารับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพของชาวเกาหลีที่อพยพมาอยู่ในประเทศอเมริกา พบว่า ความเชื่อของคนเกาหลีเกี่ยวกับการเป็นโรคและความพิการเป็นสิ่งที่หลากหลาย ขึ้นกับ การศึกษา ศาสนา และพื้นหลังของครอบครัว บางคนก็เชื่อว่าเป็นเรื่องเหนือธรรมชาติ ในขณะที่บางคนก็เชื่อแบบเดียวกับแนวคิดทางการแพทย์ตะวันตก ซึ่งความเชื่อมีผลต่อพฤติกรรมของคนเกาหลี บางคนก็จะแสวงหาวิธีการรักษาทางการแพทย์อย่างรวดเร็ว ในขณะที่บางคนก็ใช้การรักษาในรูปแบบของสมุนไพร ผิงเจ้ม และธรรมชาติอื่นๆ สำหรับการเข้ารับบริการการฟื้นฟู งานการศึกษานี้ แสดงให้เห็นว่า บริบททางสังคมวัฒนธรรม ส่งผลต่อการเข้าถึงบริการ โดยในการศึกษาพบว่าประวัติศาสตร์ของชาวเกาหลีรุ่นแรกๆที่เข้ามาในอเมริกานั้นมีปัญหาในการใช้ภาษาอังกฤษ เนื่องจากชาวเกาหลีรุ่นแรกอพยพมายังอเมริกาเพื่อแสวงหาชีวิตและโอกาสที่ดีกว่าจึงไม่มีเวลาเรียนภาษาเพิ่มเติม ดังนั้นการสื่อสารกับคนเกาหลีใช้การเขียนเป็นตัวหนังสือจะดีกว่าการพูด เช่นวันและเวลานัดหมาย หรือรายละเอียดในการฝึกต่างๆ เนื่องจากพวกเขาสามารถเอาตัวหนังสือไปแปลในพจนานุกรมหรือถามคนรู้จักได้ นอกจากนี้ Doreen Miller (Miller,2005) ศึกษาชาวจาไมก้าที่อพยพมาอยู่ในประเทศอเมริกาเกี่ยวกับปัญหาการเข้ารับบริการฟื้นฟูสมรรถภาพของพวกเขา พบว่าชาวจาไมก้าให้ความสำคัญกับการรู้หนังสือ ซึ่งพวกเขาคิดว่าการไม่รู้หนังสือเป็น

ความอับศและเป็นการตีตรา จึงเป็นสิ่งที่พวกเขาเก็บไว้เป็นความลับ ผู้ป่วยที่ไม่รู้หนังสือจึงไม่
อยากเข้าไปทำการฟื้นฟูสมรรถภาพ เพราะพวกเขารู้สึกอึดอัดที่จะต้องเปิดเผยความลับนี้ พวกเขา
จึงมักจะขู่ว่า หรือประสบกับความล้มเหลวหรือไม่ก้าวหน้าในการฟื้นฟูสมรรถภาพเสมอ ก็เพื่อที่จะ
หลีกเลี่ยงความลำบากใจที่จะต้องเปิดเผยความลับนี้ และในเรื่องของภาษานั้นแม้ว่าคนจาไมก้าจะใช้
ภาษาอังกฤษได้อย่างดี แต่ก็ยังมีบางคนที่ไม่สามารถเข้าใจคำพูดที่เร็วและมีเสียงสัมผัสได้ ดังนั้นการ
สื่อสารกับชาวจาไมก้าจึงควรพูดให้ชัดเจน

ในประเทศไทย การศึกษาเรื่องความพิการ โดยมักสะท้อนภาพของคนส่วนใหญ่ใน
สังคม แต่ไม่ได้ลงลึกถึงความแตกต่างเชิงชาติพันธุ์ เช่น การศึกษาสถานการณ์ความพิการของกลุ่ม
แรงงาน การศึกษาการได้รับเครื่องช่วยเหลือของคนพิการแต่ละประเภท การศึกษาเกี่ยวกับผู้สูงอายุ
ที่มีความพิการ การศึกษาเรื่องความรุนแรงกับคนพิการ และการศึกษาเกี่ยวกับสตรีพิการ ซึ่งใน
ปัจจุบันงานศึกษาในลักษณะนี้ค่อนข้างมีมากขึ้น เป็นโอกาสอันดีที่คนในสังคมจะได้รับรู้
ประสบการณ์ของคนพิการที่เป็นเสียงเงียบในสังคมมานาน แต่ในขณะเดียวกันนี้การศึกษาในชน
กลุ่มน้อย โดยเฉพาะกลุ่มชาติพันธุ์ซึ่งถูกทำให้เป็นชายขอบทั้งจากความพิการและการเป็นสมาชิก
ในกลุ่มชาติพันธุ์นั้นแทบไม่พบ ทั้งที่ประเทศไทยเป็นชาติที่มีความหลากหลายทางวัฒนธรรมทั้ง
เชื้อชาติ ศาสนา และชาติพันธุ์ กล่าวเฉพาะชาติพันธุ์ พบว่าประเทศไทยมีจำนวนกลุ่มชาติพันธุ์ที่
หลากหลาย เช่น ชาวเขา เผ่ากะเหรี่ยง แม้ว เย้า มูซอ ลีซอ อาข่า ลัวะ ขมุ และถิ่น เป็นต้น ชาติพันธุ์ที่
แตกต่างกันนั้นจะมีความคิดความเชื่อ ประเพณี และวิถีความเป็นอยู่แตกต่างกัน อีกทั้งภาษาและ
แนวคิดที่มีต่อความเจ็บป่วย รวมทั้งความพิการ และวิธีการรักษา ก็จะแตกต่างกันไป (สถาบันวิจัย
ชาวเขา, 2541) ในกลุ่มชาติพันธุ์ที่กล่าวมานี้พบว่า กะเหรี่ยงเป็นกลุ่มที่พบมากที่สุด รวมตัวกันอยู่
หนาแน่นทางภาคเหนือและตะวันตกของประเทศไทย และพบได้มากที่สุดที่จังหวัดเชียงใหม่ (กรม
พัฒนาสังคมและสวัสดิการ กระทรวงพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์, 2545)

แม้ในปัจจุบันจะมีองค์กรต่างๆมากมายทำงานเกี่ยวกับการให้ความช่วยเหลือ มีบริการ
ต่างๆให้สิทธิที่เท่าเทียมแก่คนพิการที่เป็นชนกลุ่มน้อย แต่ความช่วยเหลือเหล่านั้นยังไม่ได้อยู่บน
ความเข้าใจในวัฒนธรรมและบริบทในชีวิตของพวกเขา เห็นได้ชัดในเรื่องของภาษาซึ่งไม่ค่อยถูกให้
ความสำคัญมากนัก คือเจ้าหน้าที่ก็จะใช้คำที่เป็นมาตรฐานในการสื่อสารคือใช้แบบเดียวกันกับทุกๆ
คนแต่ภาษาเป็นปัจจัยสำคัญต่อรูปแบบการคิด ความรู้สึก และพฤติกรรมของกลุ่มชาติพันธุ์ (de
Zulueta, 1990 อ้างใน O'Hara, 2003) จึงทำให้การสื่อสารกับกลุ่มชาติพันธุ์มีความคลาดเคลื่อนไป
นอกจากนี้แล้วการให้ความสำคัญกับวัฒนธรรมที่แตกต่างก็เป็นเรื่องสำคัญ

ผู้วิจัยคิดว่ามีความจำเป็นที่จะต้องศึกษาความเชื่อมโยงความพิการกับมิติทางสังคม
วัฒนธรรมของกลุ่มชาติพันธุ์ งานวิจัยนี้จึงตั้งใจให้เป็นการศึกษาสังคมวัฒนธรรมของชาวปกา

เกอะญอ เพื่อต้องการให้เป็นงานหนึ่งทีริเริ่มที่จะทำความเข้าใจในสังคมวัฒนธรรมที่แท้จริงของกลุ่มชาติพันธุ์เพื่อทำความเข้าใจระบบวิถีชีวิตการอธิบาย การนิยามความพิการของกลุ่มชาติพันธุ์ การมีชีวิตอยู่กับความพิการ การแก้ไขปัญหา และการอยู่ร่วมกันของคนพิการ ครอบครัว และชุมชน ความรู้เหล่านี้จะช่วยเพิ่มคุณภาพการให้บริการ การพัฒนาคุณภาพชีวิตของคนพิการในกลุ่มชาติพันธุ์ และมุ่งหวังให้ความช่วยเหลือที่มีให้กับคนพิการที่มีสถานะเป็นชาติพันธุ์มีความสอดคล้องไปกับวัฒนธรรมและวิถีชีวิตซึ่งมีความแตกต่างกัน

1.2 คำถามการวิจัย

สังคมวัฒนธรรมความพิการของชุมชนชาวปกาเกอะญอ การให้ความหมาย และประสบการณ์ของชุมชนชาวปกาเกอะญอ เป็นอย่างไร

1.2.1 คำถามย่อย

1.2.1.1 ชุดคำอธิบายความพิการของชาวปกาเกอะญอเป็นอย่างไร

1.2.1.2 ชาวปกาเกอะญอมีการจัดการปัญหาความพิการ ในด้านการป้องกัน ดูแลและฟื้นฟูสมรรถภาพความพิการ อย่างไร

1.2.1.3 ประสบการณ์ในการอยู่ร่วมกับความพิการของชาวปกาเกอะญอ เป็นอย่างไร

1.2.1.4 ประสบการณ์ความพิการของคนพิการและครอบครัวในหมู่บ้านชาวปกาเกอะญอเป็นอย่างไร

1.3 วัตถุประสงค์ของการวิจัย

1.3.1 เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการให้ความหมายต่อความพิการของชาวปกาเกอะญอกับการดูแลและอยู่ร่วมกับคนพิการของชุมชนปกาเกอะญอ

1.3.2 เพื่อศึกษาความเหมาะสมของการดูแลคนพิการที่ชาวปกาเกอะญอต้องการ เปรียบเทียบกับการดูแลที่ได้รับจากรัฐในปัจจุบัน

1.3.3 เพื่อศึกษาการรับรู้และเข้าถึงสิทธิของคนพิการในชุมชนปกาเกอะญอ

1.4 นิยามศัพท์

สังคมวัฒนธรรม หมายถึง บริบททางสังคมของชุมชนปกากะญอ อันประกอบไปด้วยระบบสังคม ระบบความเชื่อ ระบบการแพทย์พื้นบ้าน ระบบเศรษฐกิจ โครงสร้างครอบครัว และการตั้งถิ่นฐานบ้านเรือน ซึ่งบริบทเหล่านี้ส่งผลต่อการให้ความหมาย และพฤติกรรมที่มีต่อความพิการของชาวปกากะญอ

ความพิการ หมายถึง ข้อจำกัดที่ทำให้บุคคลมีความแตกต่างจากบุคคลอื่นในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวัน หรือเข้าไปมีส่วนร่วมทางสังคมเนื่องจากมีความบกพร่องทางการเห็น การได้ยิน การเคลื่อนไหว การสื่อสาร สติปัญญา การเรียนรู้ หรือความบกพร่องอื่นใด

ประสบการณ์ หมายถึง เหตุการณ์หรือสถานการณ์ที่บุคคลในชุมชนเคยประสบมา เกี่ยวเนื่องกับความพิการและการอยู่ร่วมกับความพิการ

ปกากะญอ หมายถึง กลุ่มชาติพันธุ์ย่อยของกะเหรี่ยงมี ความคิด ความเชื่อ ภาษา และ วัฒนธรรมเฉพาะ อาจเรียกอีกชื่อหนึ่งว่า กะเหรี่ยงสะกอ อาศัยอยู่ทางภาคเหนือตอนบน ใช้ภาษาปกากะญอเป็นภาษาหลักในการสื่อสารกันในหมู่บ้าน

1.5 ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับ

1.5.1 ผลการศึกษาครั้งนี้จะทำให้เข้าใจสถานการณ์ของบุคคลที่มีสถานะเป็นทั้งคนพิการและมีสถานะเป็นกลุ่มชาติพันธุ์ด้วย

1.5.2 ผลการศึกษาครั้งนี้สามารถใช้เป็นแนวทางในการหารูปแบบการดูแลจัดการความพิการที่สอดคล้องกับบริบททางสังคมวัฒนธรรมของชาวปกากะญอ

บทที่ 2

แนวคิดทฤษฎีและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

การทบทวนแนวคิดต่างๆและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องนี้เพื่อที่จะอธิบายแนวความคิดเกี่ยวกับความพิการ และแนวคิดเกี่ยวกับชาติพันธุ์ ที่จะเป็นประโยชน์ในการทำความเข้าใจเรื่องความพิการกับกลุ่มชาติพันธุ์ โดยได้มีการทบทวนองค์ความรู้เกี่ยวกับความพิการในมุมมองต่างๆ โดยเฉพาะแนวคิดความพิการ คือ การประกอบสร้างทางสังคม อีกทั้งยังทบทวนองค์ความรู้เกี่ยวกับชาติพันธุ์ในประเทศไทย และยังได้ศึกษางานวิจัยที่ได้ศึกษาเชื่อมโยงความพิการกับแนวคิดชาติพันธุ์ ดังนี้

2.1 นิยามความพิการและการจัดการความพิการ

2.1.1 มุมมองทางการแพทย์

2.1.2 มุมมองทางกฎหมาย

2.1.3 แนวคิดการประกอบสร้างทางสังคม

2.1.4 แนวคิดการประกอบสร้างทางวัฒนธรรม

2.2 ประสบการณ์ความเจ็บป่วยเรื้อรังและความพิการ

2.3 มิติทางด้านสุขภาพกับชาติพันธุ์ปกาเกอะญอ

2.3.1 ชาติพันธุ์ปกาเกอะญอ

2.3.2 ความเชื่อด้านสุขภาพของชาวปกาเกอะญอ

2.3.3 การรักษาความเจ็บป่วยของชาวปกาเกอะญอ

2.3.4 ความพิการกับชาวปกาเกอะญอ

2.4 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

2.5 กรอบแนวคิดในการวิจัย

2.1 นิยามความพิการและการจัดการความพิการ

2.1.1 มุมมองทางการแพทย์

นิยามความพิการทางการแพทย์

นิยามความพิการตามแนวทางการแพทย์นั้น มักอ้างอิงตามองค์การอนามัยโลก โดยในปัจจุบันองค์การอนามัยโลกได้นิยามความพิการไว้ว่าการที่บุคคลมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวัน หรือเข้าไปมีส่วนร่วมทางสังคมเนื่องจากมีความบกพร่องทางการเห็น การได้ยิน การเคลื่อนไหว การสื่อสาร จิตใจ อารมณ์และพฤติกรรม สติปัญญาและการเรียนรู้ หรือความบกพร่องอื่นใด ประกอบกับมีอุปสรรคในด้านต่างๆและมีความจำเป็นพิเศษที่ต้องได้รับความช่วยเหลือด้านหนึ่งด้านใด เพื่อให้สามารถปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือเข้าไปมีส่วนร่วมทางสังคมได้อย่างบุคคลทั่วไป

ในปัจจุบันสถานพยาบาลต่างๆ บันทึกการวินิจฉัยโรคด้วยรหัส ICD (The International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) ซึ่งแสดงให้เห็นสถานะของความเจ็บป่วยเท่านั้น ในปี พ.ศ. 2543 องค์การอนามัยโลกจึงได้ให้การรับรองรหัส ICF(The International Classification of Functioning, Disability and Health) เพื่อใช้เป็นภาษามาตรฐานสำหรับการสื่อสารข้อมูลด้านสถานะสุขภาพระหว่างผู้เกี่ยวข้อง ทั้งในด้านสาธารณสุขและสังคม รวมทั้งสามารถใช้เปรียบเทียบข้อมูลระหว่างประเทศได้ ดังนั้นการบันทึกข้อมูลด้วยรหัส ICF ร่วมกับรหัส ICD จะสามารถแสดงภาพรวมของสถานะสุขภาพของประชากรได้เป็นอย่างดี ICF ประกอบด้วยกลุ่มรหัสข้อมูลเกี่ยวกับสุขภาพ แบ่งเป็น 2 ส่วนใหญ่ๆ ได้แก่

ก. รหัสการทำงานของร่างกายและความพิการ แบ่งออกเป็น การทำงานหรือโครงสร้างของร่างกาย (Body functions/structures) การทำกิจกรรมและการมีส่วนร่วม (Activities and participation)

ข. รหัสปัจจัยแวดล้อม (Contextual factors) ซึ่งส่งผลต่อการทำงานของร่างกายและความพิการ แบ่งออกเป็น ปัจจัยด้านสิ่งแวดล้อม (Environmental factors) และปัจจัยส่วนบุคคล (Personal factors)

รหัสที่แสดงภาวะสุขภาพด้านการทำงานหรือโครงสร้างของร่างกาย (Body functions / structures) เป็นรหัสที่ขึ้นต้นด้วย อักษร **b** หรือ **s**

รหัสที่แสดงภาวะสุขภาพด้านการทำกิจกรรมและการมีส่วนร่วม (Activities and

participation) เป็นรหัสที่ขึ้นต้นด้วยอักษร d

รหัสที่แสดงปัจจัยของสิ่งแวดล้อม (Environment) เป็นรหัสขึ้นต้นด้วยอักษร e หรือ s ในแต่ละกลุ่มรหัสสามารถแสดงระดับความบกพร่อง หรือระดับความสามารถในการทำกิจกรรมหรือการมีส่วนร่วม ที่เรียกว่า “ตัวบ่งคุณลักษณะ” โดยบันทึกเป็นตัวเลขด้านหลังรหัส แบ่งเป็น 5 ระดับ ได้แก่

- .0 หมายถึง ไม่มีความบกพร่องหรือความยากลำบาก (NO: 0–4 %)
- .1 หมายถึง มีความบกพร่องหรือความยากลำบาก เล็กน้อย (MILD: 5–24 %)
- .2 หมายถึง มีความบกพร่องหรือความยากลำบาก ปานกลาง (MODERATE: 25–49 %)
- .3 หมายถึง มีความบกพร่องหรือความยากลำบาก รุนแรง (SEVERE: 50–95 %)
- .4 หมายถึง มีความบกพร่องหรือความยากลำบาก ที่สุดหรือทั้งหมด (COMPLETE: 96 – 100 %)

(สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์, 2556)

ICF (The International Classification of Functioning, Disability and Health) ถูกสร้างมาจากกรอบแนวคิดของทฤษฎีการอนามัยโลกมีความเข้าใจว่าการทำหน้าที่และความพิการเป็นปฏิสัมพันธ์ที่เป็นพลวัตระหว่างเงื่อนไขทางสุขภาพและปัจจัยแวดล้อม ทั้งความเป็นบุคคลและสิ่งแวดล้อม ซึ่งมันถูกสร้างเพื่อให้มีความสำคัญกับตัวแบบทางการแพทย์และตัวแบบทางสังคมที่อธิบายความพิการ ด้วยคิดว่าตัวแบบใดตัวแบบหนึ่งไม่สามารถอธิบายความพิการได้ทั้งหมด

ตามความหมายของ ICF ความพิการคือ คำเรียกรวมสำหรับความทุพพลภาพ ข้อจำกัดของการทำกิจใดๆ หรือข้อจำกัดในการเข้าร่วมในกิจกรรมใดๆ ซึ่งเกิดจากปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล สภาพทางสุขภาพปัจจัยทางสิ่งแวดล้อม และปัจจัยส่วนบุคคล โดยระดับความพิการที่เกิดขึ้น แบ่งเป็น 3 ระดับได้แก่

- ระดับการทำงานหรือโครงสร้างของร่างกาย เรียกว่า ความบกพร่อง (Impairments)
- ระดับการทำกิจกรรมต่างๆ เรียกว่า ข้อจำกัดในการทำกิจกรรม (Activity limitations)
- ระดับบทบาทของบุคคลนั้นในสังคมเรียกว่า อุปสรรคในการมีส่วนร่วม (Participation restrictions)

(WHO, 2011)

รหัส ICF หรือ The International Classification of Functioning Disability and Health ที่แปลไปใช้กันทั่วโลกมีผลต่อการนิยามความพิการ ในด้านการรักษาและฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ

ในประเทศไทย มีการนำ ICF มาประยุกต์ใช้ในหลายระดับ เช่น ใช้เป็นกรอบแนวคิดในการประเมิน เพื่อวางแผนการดูแลผู้ป่วยให้ครอบคลุม ใช้ในการนิยามความพิการตามพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ.2550 ใช้ในการศึกษาระบาดวิทยา ด้านความพิการหรือสถานะสุขภาพอาจใช้บางรหัสเพื่อติดตามความก้าวหน้าของระดับความสามารถที่เป็นผลจากการบำบัดรักษาในสถานพยาบาล สำนักงานสถิติแห่งชาติใช้สำรวจความพิการในปี 2550 (สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์, 2556)

การนิยามความพิการตามแนวคิดทางการแพทย์จึงนับว่ามีความสำคัญและมีบทบาทต่อแนวทางการจัดการความพิการมาก แม้ ICF ซึ่งได้นิยามมาใหม่บนพื้นฐานที่พยายามจะนำตัวแบบทางสังคมและตัวแบบทางการแพทย์มาประยุกต์กัน ด้วยเห็นว่าเพียงตัวแบบใดตัวแบบเดียวไม่สามารถอธิบายความพิการได้ชัดเจน ก็ยังไม่ได้ให้ความสำคัญกับวัฒนธรรมและการให้ความหมายของบุคคล การจัดการความพิการตามคำอธิบายนี้จึงยังคงเป็นแบบแผนที่ถูกกำหนดให้เป็นไปในทิศทางเดียวกัน อีกทั้งการแบ่งย่อยของการประเมินยังทำให้ความพิการกลายเป็นสิ่งที่ถูกวัดได้ด้วยตัวเลขอย่างชัดเจน

การจัดการปัญหาความพิการ : แนวคิดทางการแพทย์

ในมุมมองทางการแพทย์ความพิการเป็นปัญหา ที่ต้องแก้ไข เนื่องจากความพิการก่อให้เกิดการยับยั้งความสามารถบางอย่างของปัจเจกบุคคลแต่สิ่งที่ทำให้ความพิการแตกต่างจากการเจ็บป่วยทั่วไปคือความเจ็บป่วยเป็นภาวะชั่วคราวแต่ความพิการเป็นภาวะเรื้อรัง โดยหลักการแล้วความพิการไม่สามารถรักษาได้ แต่สามารถฟื้นฟูสมรรถภาพได้ (Ingstad and Whyte, 1995) เป้าหมายหลักของทางการแพทย์คือลดความทุกข์ที่มีสาเหตุมาจากโรคซึ่งในที่สุดแล้ว การแพทย์ก็จะมองหาวิธีการเยียวยาและป้องกันการเปลี่ยนแปลงทางพยาธิสภาพและฟื้นฟูผู้ป่วยให้กลับไปสู่คำว่า “ปกติ” ทั้งทางชีววิทยาและจิตวิทยาแต่ขณะเดียวกันเป้าหมายหลักของกระบวนการฟื้นฟูสมรรถภาพคือการช่วยให้บุคคลพิการบรรลุรูปแบบการใช้ชีวิตในแบบที่พวกเขาต้องการจะมี

D.Lindsay Mclellan (Mclellan, 1997) ได้กล่าวถึงการฟื้นฟูสมรรถภาพไว้ในหนังสือ Rehabilitation Studies Handbook ว่า การฟื้นฟู เป็นคำที่ได้ยินกันบ่อย แล้วแต่ว่าจะถูกนำไปใช้ในบริบทของอะไร สำหรับเรื่องของสุขภาพ ร่างกายและจิตใจเองก็ต้องการการฟื้นฟูเช่นกันเมื่อต้องผ่านพยาธิสภาพของโรค ดังนั้น การฟื้นฟูจึงเป็นงานที่สำคัญอย่างหนึ่งในระบบบริการสุขภาพโดยมักจะถูกเรียกว่า เวชศาสตร์ฟื้นฟูหรือเวชกรรมฟื้นฟู (Rehabilitation medicine หรือ Physical medicine and rehabilitation (PM&R) หรือ Physiatry ซึ่งองค์การอนามัยโลก (WHO) ได้กำหนดให้ งานเวชศาสตร์ฟื้นฟู เป็นหนึ่งในสี่ของพันธกิจทางการแพทย์ (ส่งเสริมสุขภาพ-ป้องกันโรค-รักษาโรค-ฟื้นฟูสมรรถภาพ)

งานด้านเวชศาสตร์ฟื้นฟูนั้นประกอบไปด้วยหลากหลายสาขาวิชาที่มีความรู้ความชำนาญเฉพาะด้าน ซึ่งมักจะถูกรเรียกว่า สาขาชีพ อาทิเช่น กายภาพบำบัด,กิจกรรมบำบัด,การแก้ไขการพูด,ศิลปะบำบัด,จิตวิทยาคลินิก,การศึกษาพิเศษ,การฝึกอาชีพ,แพทย์และแพทย์เวชศาสตร์ฟื้นฟู,งานพยาบาล,กายอุปกรณ์,การแก้ไขความผิดปกติของเท้า,อวัยวะเทียม,จิตบำบัด,วิศวกรรมฟื้นฟู,สังคมสงเคราะห์ ซึ่งแต่ละสาขาวิชาจะมีความถนัดของตนเองและจะต้องทำงานร่วมกันเพื่อให้ผู้ป่วยบรรลุผลที่ได้ตั้งเป้าหมายเอาไว้ (McLellan, 1997) การวัดความสำเร็จของการฟื้นฟูสมรรถภาพ จะใช้บรรทัดฐานทางชีววิทยา คือมักจะวัดเป็นตัวเลขวามีแบบวัดความก้าวหน้าทางการรักษา โดยใช้วัดในผู้ป่วยทุกคนด้วยเกณฑ์เดียวกันเป็นมาตรฐาน ซึ่งผู้ป่วยแต่ละคนนั้นเริ่มต้นมาจากสถานการณ์ที่แตกต่างกันและวัตถุประสงค์ของการฝึกก็แตกต่างกันไปตามด้านร่างกาย ความคิด หน้าที่ทางสังคม และยังมีปัจจัยอื่นที่เกี่ยวข้องอีก เช่นความเป็นบุคคล วัฒนธรรมและสิ่งแวดล้อม ซึ่งการวัดความก้าวหน้าทางการฟื้นฟูสมรรถภาพในปัจจุบัน ไม่ได้คำนึงถึงปัจจัยเหล่านี้เลย(McLellan, 1997)

คำอธิบายทางการแพทย์นั้นจัดให้ความพิการเป็นพยาธิสภาพหรือความบกพร่องที่สัมพันธ์กับศักยภาพของร่างกาย ที่จะทำหน้าที่หรือกิจวัตรประจำวัน ซึ่งการไร้ศักยภาพเป็นสิ่งที่คนพิการจะก้าวข้ามได้ด้วยการแทรกแซงทางการแพทย์ การชดเชยด้วยการฟื้นฟูสภาพ หรือการใช้ประโยชน์ทดแทนและบริการด้านสวัสดิการเท่านั้น (Barnatt,Schriner&Scoth ,2001 อ้างในจรัลลักษณ์ จงสถิตมัน,2556) ความพิการจึงกลายมาเป็นเรื่องของการแพทย์ ดังจะเห็นจากว่าแม้ว่าคนพิการจะได้รับสิทธิในการฟื้นฟูสมรรถภาพหรือบริการทางการแพทย์ แต่นักวิชาชีพเท่านั้นที่เป็นผู้รับผิดชอบและตัดสินใจว่าจะไรดีที่สุด การใช้แนวคิดทางการแพทย์มาจัดการประเด็นต่างๆที่มีผลต่อความพิการนั้น ทำให้ความพิการถูกมองว่าเป็นความบกพร่อง ที่ต้องถูกบำบัดรักษาด้วยเหตุนี้ คนพิการจึงจำเป็นต้องได้รับการอุปการะ ดูแลหรือไม่ก็ถูกโคດเคี้ยวออกจากชุมชนโดยนักวิชาชีพ ให้ไปอยู่ในระบบทางการแพทย์หรือระบบฟื้นฟูสมรรถภาพ การมีส่วนร่วมของคนพิการหรือสมาชิกในครอบครัวถือว่าไม่จำเป็น ซึ่งกล่าวได้อีกนัยหนึ่งว่าแนวคิดทางการแพทย์นั้นคำนึงถึงบทบาทของสิ่งแวดล้อม และทัศนคติของสังคมที่มีต่อความบกพร่องหรือความเสียเปรียบน้อยมาก (Edmons,2005อ้างในจรัลลักษณ์ จงสถิตมัน,2556)

ในบริบททางการแพทย์ ผู้ทุพพลภาพ มีสถานะที่ด้อยกว่าคนปกติ ดังจะเห็นได้จากการแนะนำให้สตรีมีครรภ์ทำแท้งเมื่อเห็นว่าทารกที่จะเกิดมานั้นจะมีความพิการ เช่น กลุ่มอาการโรดาวน์ (Down syndrome) แม้ว่าตัวอ่อนในครรภ์จะมีสุขภาพดีอยู่ก็ตาม หลักการดังกล่าวมีสาระว่าผู้เชี่ยวชาญสามารถเข้าแทรกแซงในชีวิตของผู้อื่นได้อย่างชอบธรรม เนื่องจากมีจุดหมายที่จะให้ผู้ถูกแทรกแซงนั้นได้รับผลประโยชน์ และในบางกรณีการแทรกแซงก็ไม่จำเป็นต้องพิจารณาความ

สมัครใจของผู้ถูกแทรกแซง ซึ่งนี่ก็คือการเข้าสู่กระบวนการทำให้เป็นปกตินั่นเอง (ปกรณ สิงห์สุริยา และวิภาดา อังสุมาลิน, 2553)

2.1.2 มุมมองทางกฎหมาย

นิยามความพิการกฎหมาย

พระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. ๒๕๕๐ เป็นพระราชบัญญัติปัจจุบัน ที่ถูกประกาศออกมาแทนที่ พระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ. ๒๕๓๔ โดยได้นิยามคำว่าคนพิการไว้ว่า

“คนพิการ” หมายความว่า บุคคลซึ่งมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวัน หรือเข้าไปมีส่วนร่วมทางสังคม เนื่องจากมีความบกพร่องทางการเห็น การได้ยิน การเคลื่อนไหว การสื่อสาร จิตใจ อารมณ์ พฤติกรรม สติปัญญา การเรียนรู้ หรือความบกพร่องอื่นใด ประกอบกับมีอุปสรรคในด้านต่างๆ และมีความจำเป็นพิเศษที่จะต้องได้รับความช่วยเหลือด้านหนึ่งด้านใดเพื่อให้สามารถปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือเข้าไปมีส่วนร่วมทางสังคมได้อย่างบุคคลทั่วไป ทั้งนี้ ตามประเภทและหลักเกณฑ์ที่รัฐมนตรีว่าการกระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ ประกาศกำหนด

พระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. ๒๕๕๐ นับเป็นกฎหมายฉบับสำคัญของคนพิการ ภายใต้กฎหมายนี้ มีแนวทางในการปฏิบัติต่อคนพิการ รวมไปถึงถึงสิทธิที่คนพิการจะได้รับอย่างชอบธรรมตามกฎหมาย โดยกฎหมายฉบับใหม่นี้มีมุมมองต่อมิติของคนพิการที่กว้างขวางยิ่งขึ้น นับเป็นจุดเปลี่ยนที่สำคัญ เนื้อหาสาระเป็นการเปลี่ยนปรัชญาวิธีคิดจาก แบบแผนทางการแพทย์ไปสู่แบบแผนทางสังคม และการสงเคราะห์ไปสู่ การพัฒนาและเสริมพลังอำนาจ (ทวี เชื้อสุวรรณทวี, 2551) อย่างไรก็ตามนอกจากพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. ๒๕๕๐ ยังมีการทำงานอื่นที่มีความสำคัญต่อคนพิการนั้น ได้แก่ปฏิญญาสากลว่าด้วยสิทธิคนพิการขององค์การสหประชาชาติ และอนุสัญญาว่าด้วยสิทธิคนพิการ (Convention on the Right of people with Disability-CRPD) ซึ่งทั้งสองส่วนได้มีการนิยามความพิการไว้ดังนี้

ปฏิญญาสากลว่าด้วยสิทธิคนพิการขององค์การสหประชาชาติ กล่าวว่า “ความพิการ” หมายถึงบุคคลใดก็ตามที่มีความบกพร่องในความสามารถทางร่างกายหรือจิตใจไม่ว่าจะเป็นมาแต่กำเนิดหรือไม่ก็ตาม จนทำให้ไม่แน่ใจว่า จะสามารถดำรงชีวิตได้เช่นคนปกติ ไม่ว่าจะเพียงส่วนใดส่วนหนึ่งหรือทั้งหมดได้ด้วยตนเอง

อนุสัญญาว่าด้วยสิทธิคนพิการ (Convention on the Right of people with Disability-CRPD) กล่าวว่า คนพิการหมายความว่าบุคคลที่มีความบกพร่องทางร่างกาย จิตใจ สติปัญญา หรือ

ประสาทสัมผัสในระยะยาวซึ่งเมื่อมีปฏิสัมพันธ์กับอุปสรรคนานับประการจะกีดขวางการมีส่วนร่วมในสังคมอย่างเต็มที่และมีประสิทธิภาพบนพื้นฐานที่เท่าเทียมกับบุคคลอื่น

ปฏิญญาสากลว่าด้วยสิทธิคนพิการ ถูกประกาศโดยสมัชชาใหญ่องค์การสหประชาชาติ ในปี ค.ศ.1975 หรือใน พ.ศ. 2518 เพื่อยืนยันถึงสิทธิการเป็นพลเมืองและสิทธิทางการเมืองของคนพิการเช่นเดียวกับบุคคลทั่วไปรวมทั้งสิทธิในการศึกษาเล่าเรียน การฝึกอบรมอาชีพ การได้รับการศึกษาและบริการจัดหางานนอกจากนั้น ยังมีสิทธิว่าด้วยการได้รับและดำรงไว้ซึ่งการจ้างงานหรือการเข้าร่วมในงานอาชีพที่มีประโยชน์ต่อผลผลิตทางด้านเศรษฐกิจโดยได้รับค่าตอบแทน คำประกาศนี้แสดงว่า คนพิการต้องได้รับสิทธิดังกล่าวทั้งหมดโดยปราศจากการเลือกปฏิบัติอีกทั้งคนพิการควรมีทางเข้าถึงการแนะนำอาชีพในตลาดแรงงานแบบทั่วไป

ภายใต้การนำขององค์การสหประชาชาติความพิการเริ่มเป็นประเด็นที่ถูกให้ความสนใจมากยิ่งขึ้นกระทั่งในปี พ.ศ.2535 องค์การสหประชาชาติได้ประกาศให้วันที่ 3 ธันวาคมของทุกปีเป็น “วันคนพิการสากล” ซึ่งทำให้เกิดกิจกรรมรูปแบบต่างๆ ทั่วโลก รวมถึงเพื่อเป็นการรำลึกถึงแผนปฏิบัติการระดับโลกว่าด้วยเรื่องคนพิการด้วย

“อนุสัญญาว่าด้วยสิทธิคนพิการ (Convention on the Rights of Persons with Disabilities : CRPD) นับว่าเป็นกฎหมายระหว่างประเทศที่มีความสำคัญและมีผลต่อการกำหนดนโยบายด้านคนพิการของประเทศไทย ทั้งนี้หากพิจารณาถึงพัฒนาการของอนุสัญญาว่าด้วยสิทธิคนพิการ ซึ่งเริ่มมีการยกร่างตั้งแต่ พ.ศ. 2546 เป็นต้นมาเป็นช่วงเวลาเดียวกับแนวคิดที่จะยกร่างพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ 2550 เพื่อใช้ทดแทนพระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ พ.ศ. 2534 เนื่องจากมีการใช้บังคับมานานและสาระสำคัญของกฎหมายบางประเด็นไม่เหมาะสมกับสถานการณ์ปัจจุบัน

สำหรับประเทศไทย ได้เข้าร่วมเป็นภาคีอนุสัญญาว่าด้วยสิทธิคนพิการ ตามมติคณะรัฐมนตรีเมื่อวันที่ 13 ธันวาคม พ.ศ.2549 เห็นชอบให้ประเทศไทย โดยกระทรวงการต่างประเทศลงนามในอนุสัญญาว่าด้วยสิทธิคนพิการในวันแรกที่มีการเปิดให้มีการลงนาม เพื่อแสดงให้เห็นว่าประเทศไทยได้ให้ความสำคัญอย่างสูงต่อการส่งเสริมและคุ้มครองสิทธิของคนพิการ เนื่องจากประเทศไทยมีบทบาทในการเจรจาร่างอนุสัญญานับนี้มาอย่างต่อเนื่อง โดยกระทรวงการต่างประเทศ กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์และนายสมคิด จันทิมา ผู้แทนคนพิการและนายกสมาคมคนตาบอดแห่งประเทศไทย ได้ร่วมการเจรจาในคณะทำงานเฉพาะกิจเพื่อยกร่างอนุสัญญามาตั้งแต่ต้น

ต่อมาประเทศไทย ได้ให้สัตยาบันต่ออนุสัญญาว่าด้วยสิทธิคนพิการ เมื่อวันที่ 29 กรกฎาคม 2551และมีผลบังคับใช้ตั้งแต่วันที่ 28 สิงหาคม 2551 อนุสัญญานับนี้ มีวัตถุประสงค์เพื่อ

รองรับการใช้สิทธิของคนพิการที่มีการรับรองอยู่แล้วในอนุสัญญาฉบับอื่นๆ โดยไม่สร้างสิทธิใดๆ ขึ้นใหม่สำหรับคนพิการ จะเห็นได้จากบทบัญญัติข้อ 1 ของอนุสัญญา กล่าวถึงความมุ่งประสงค์ที่จะ ส่งเสริม ค้ำครองและประกันให้คนพิการได้ใช้สิทธิมนุษยชนและเสรีภาพขั้นพื้นฐานอย่างเต็มที่และ เท่าเทียม ตลอดจนส่งเสริมการเคารพในศักดิ์ศรีของตนเอง “คนพิการ” ตามความหมายของ อนุสัญญานี้หมายถึงบุคคลที่มีความบกพร่องทางร่างกาย ทางจิตใจ ทางสติปัญญา หรือประสาท สัมผัสในระยะยาว ประกอบกับอุปสรรคต่างๆ ทำให้ไม่สามารถมีส่วนร่วมได้อย่างมีประสิทธิภาพ บนพื้นฐานที่เท่าเทียมกับบุคคลอื่น

โดยหลักการสำคัญที่บัญญัติไว้ในอนุสัญญานี้คือ การเคารพในศักดิ์ศรี การไม่เลือก ปฏิบัติ การมีส่วนร่วมและการเข้าร่วมในสังคมการเคารพความแตกต่างและการยอมรับความ หลากหลายของมนุษยชาติ ความเสมอภาคของโอกาส ความสามารถในการเข้าถึง ความเท่าเทียมกัน ระหว่างชายและหญิง การเคารพขีดความสามารถของเด็กพิการ โดยสาระสำคัญของอนุสัญญาฉบับ นี้ คือ รัฐภาคี มีพันธกรณีที่จะต้องจัดการเลือกปฏิบัติต่อคนพิการในทุกรูปแบบ ทั้งในด้านกฎหมาย การปกครอง และการปฏิบัติต่างๆ ซึ่งรวมถึงการกำหนดมาตรการที่เหมาะสมเพื่อประกันการเข้าถึง และใช้ประโยชน์ได้อย่างเท่าเทียมกันของคนพิการ ในส่วนสภาพแวดล้อมทางกายภาพ การขนส่ง ข้อมูลข่าวสารและบริการสาธารณะ การยอมรับความเท่าเทียมในทางกฎหมายสำหรับโอกาสในการ รับการศึกษา การเข้าทำงานการรักษาพยาบาล การประกันสิทธิและโอกาสที่จะมีส่วนร่วมทางการเมืองอย่างเท่าเทียมกับบุคคลทั่วไป

ประเภทและหลักเกณฑ์ความพิการ

ตามประกาศกระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์เรื่อง ประเภทและ หลักเกณฑ์ความพิการ (ฉบับที่ 2)พ.ศ. 2555ได้กำหนดประเภทของความพิการและหลักเกณฑ์ความ พิการซึ่งมีทั้งหมด 7 ประเภท อันได้แก่

1. ความพิการทางการเห็น
2. ความพิการทางการได้ยินหรือสื่อความหมาย
3. ความพิการทางการเคลื่อนไหวหรือทางร่างกาย
4. ความพิการทางจิตใจหรือพฤติกรรม
5. ความพิการทางสติปัญญา
6. ความพิการทางการเรียนรู้
7. ความพิการทางออทิสติก

โดยมีหลักเกณฑ์ที่กำหนดความพิการแต่ละประเภทดังต่อไปนี้

1. ความพิการทางการเห็น

ตาบอด หมายถึง การที่บุคคลมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือการเข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม ซึ่งเป็นผลมาจากการมีความบกพร่องในการเห็น เมื่อตรวจวัดการเห็นของสายตาข้างที่ดีกว่าเมื่อใช้แว่นสายตาธรรมดาแล้ว อยู่ในระดับต่ำกว่า 3 ส่วน 60 เมตร (3/60) หรือ / 20 ส่วน 400 ฟุต (20/400) ลงมาจนกระทั่งมองไม่เห็นแม้แต่แสงสว่างหรือมีลานสายตาแคบกว่า 10 องศา

ตาเห็นเลือนราง หมายถึง การที่บุคคลมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือการเข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม ซึ่งเป็นผลมาจากการมีความบกพร่องในการเห็น เมื่อตรวจวัดการเห็นของสายตาข้างที่ดีกว่า เมื่อใช้แว่นสายตาธรรมดาแล้ว อยู่ในระดับตั้งแต่ 3 ส่วน 60 เมตร (3/60) หรือ 20 ส่วน 400 ฟุต (20/400) ไปจนถึงต่ำกว่า 6 ส่วน 18 เมตร (6/18) หรือ 20 ส่วน 70 ฟุต (20/70) หรือมีลานสายตาแคบกว่า 30 องศา

2. ความพิการทางการได้ยินหรือสื่อความหมาย

หูหนวก หมายถึง การที่บุคคลมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือการเข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม ซึ่งเป็นผลมาจากการมีความบกพร่องในการได้ยินจนไม่สามารถรับข้อมูลผ่านทาง การได้ยิน เมื่อตรวจการได้ยิน โดยใช้คลื่นความถี่ที่ 500 เฮิรตซ์ 1,000 เฮิรตซ์ และ 2,000 เฮิรตซ์ ในหูข้างที่ได้ยินดีกว่าจะสูญเสียการได้ยินที่ความดังของเสียง 90 เดซิเบลขึ้นไป

หูตึง หมายถึง การที่บุคคลมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือการเข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม ซึ่งเป็นผลมาจากการมีความบกพร่องในการได้ยิน เมื่อตรวจวัดการได้ยิน โดยใช้คลื่นความถี่ที่ 500 เฮิรตซ์ 1,000 เฮิรตซ์ และ 2,000 เฮิรตซ์ ในหูข้างที่ได้ยินดีกว่าจะสูญเสียการได้ยินที่ความดังของเสียงน้อยกว่า 90 เดซิเบลลงมาถึง 40 เดซิเบล

ความพิการทางการสื่อความหมาย หมายถึง การที่บุคคลมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือการเข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม ซึ่งเป็นผลมาจากการมีความบกพร่องทางการสื่อความหมาย เช่น พูดไม่ได้ พูดหรือฟังแล้วผู้อื่นไม่เข้าใจ เป็นต้น

3. ความพิการทางการเคลื่อนไหวหรือทางร่างกาย

ความพิการทางการเคลื่อนไหว หมายถึง การที่บุคคลมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือการเข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม ซึ่งเป็นผลมาจากการมีความ

บกพร่องหรือการสูญเสียความสามารถของอวัยวะในการเคลื่อนไหว ได้แก่ มือ เท้า แขน ขา อาจมาจากสาเหตุอัมพาต แขน ขา อ่อนแรง แขน ขาขาด หรือภาวะเจ็บป่วยเรื้อรังจนมีผลกระทบต่อการทำงานมือ เท้า แขน ขา

ความพิการทางร่างกาย หมายถึง การที่บุคคลมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือการเข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม ซึ่งเป็นผลมาจากการมีความบกพร่องหรือความผิดปกติของศีรษะ ใบหน้า ลำตัว และภาพลักษณ์ภายนอกของร่างกายที่เห็นได้อย่างชัดเจน

4. ความพิการทางจิตใจหรือพฤติกรรม

ความพิการทางจิตใจหรือพฤติกรรม ได้แก่ การที่บุคคลมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือการเข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคมซึ่งเป็นผลมาจากความบกพร่องหรือความผิดปกติทางจิตใจหรือสมองในส่วนของการรับรู้อารมณ์หรือความคิด

5. ความพิการทางสติปัญญา

ความพิการทางสติปัญญา ได้แก่ การที่บุคคลมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือการเข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม ซึ่งเป็นผลมาจากการมีพัฒนาการช้ากว่าปกติ หรือมีระดับเชาวน์ปัญญาดำกว่าบุคคลทั่วไป โดยความผิดปกตินี้แสดงก่อนอายุ 18 ปี

6. ความพิการทางการเรียนรู้

ความพิการทางการเรียนรู้ ได้แก่ การที่บุคคลมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวัน หรือการเข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคมโดยเฉพาะด้านการเรียนรู้ ซึ่งเป็นผลมาจากความบกพร่องทางสมอง ทำให้เกิดความบกพร่องในด้านการอ่าน การเขียน การคิดคำนวณ หรือกระบวนการเรียนรู้พื้นฐานอื่นในระดับความสามารถที่ต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐานตามช่วงอายุและระดับสติปัญญา

7. ความพิการทางออทิสติก

ความพิการทางออทิสติก ได้แก่ การที่บุคคลมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือการเข้าไปมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม ซึ่งเป็นผลมาจากความบกพร่องทางพัฒนาการด้านสังคม ภาษา และการสื่อความหมาย พฤติกรรมและอารมณ์ โดยมีสาเหตุมาจากความ

ผิดปกติของสมองและความผิดปกตินั้นแสดงก่อนอายุสองปีครึ่ง ทั้งนี้ ให้รวมถึงการวินิจฉัยกลุ่มออทิสติกสเปกตรัมอื่น ๆ เช่น แอสเพอร์เกอร์ (Asperger)

โดยในการประเมินความพิการตามเกณฑ์ข้างต้นนี้ให้ผู้ประกอบวิชาชีพเวชกรรมเป็นผู้ตรวจวินิจฉัยและออกใบรับรองความพิการ ที่ระบุประเภทความพิการ เพื่อประกอบคำขอมีบัตรประจำตัวคนพิการหรือต่อบัตรประจำตัวคนพิการตามมาตรา 19 แห่งพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. 2550 เว้นแต่นายทะเบียนกลาง นายทะเบียนจังหวัด หรือผู้ซึ่งได้รับมอบหมายแล้วแต่กรณี เห็นว่าบุคคลนั้นมีสภาพความพิการที่สามารถมองเห็นได้โดยประจักษ์ จะไม่ต้องให้มีการตรวจวินิจฉัยก็ได้ คนพิการที่ได้รับการขึ้นทะเบียนเป็นความพิการแล้วเท่านั้นจึงได้รับสิทธิตามมาตรา 20 ซึ่งจะกล่าวในส่วนต่อไป

การจัดการความพิการตามมุมมองทางกฎหมาย

สิทธิของคนพิการ

จากการประเมินความพิการและทำให้คนพิการมีบัตรประจำตัวคนพิการจะทำให้คนพิการได้รับสิทธิตามที่พระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการได้ระบุไว้ในมาตรา 20 คนพิการมีสิทธิเข้าถึงและใช้ประโยชน์ได้จากสิ่งอำนวยความสะดวกอันเป็นสาธารณะตลอดจนสวัสดิการและความช่วยเหลืออื่นจากรัฐ ดังต่อไปนี้

(1) การบริการฟื้นฟูสมรรถภาพโดยกระบวนการทางการแพทย์และค่าใช้จ่ายในการรักษาพยาบาล ค่าอุปกรณ์ เครื่องช่วยความพิการ และสื่อส่งเสริมพัฒนาการ เพื่อปรับสภาพทางร่างกาย จิตใจ อารมณ์ สังคม พฤติกรรม สติปัญญา การเรียนรู้ หรือเสริมสร้างสมรรถภาพให้ดีขึ้นตามที่รัฐมนตรีว่าการกระทรวงสาธารณสุขประกาศกำหนด

(2) การศึกษาตามกฎหมายว่าด้วยการศึกษาแห่งชาติหรือแผนการศึกษาแห่งชาติตามความเหมาะสมในสถานศึกษาเฉพาะหรือในสถานศึกษาทั่วไป หรือการศึกษาทางเลือก หรือการศึกษานอกระบบ โดยให้หน่วยงานที่รับผิดชอบเกี่ยวกับสิ่งอำนวยความสะดวก สื่อ บริการ และความช่วยเหลืออื่นใดทางการศึกษาสำหรับคนพิการให้การสนับสนุนตามความเหมาะสม

(3) การฟื้นฟูสมรรถภาพด้านอาชีพ การให้บริการที่มีมาตรฐาน การคุ้มครองแรงงาน มาตรการเพื่อการมีงานทำ ตลอดจนได้รับการส่งเสริมการประกอบอาชีพอิสระ และบริการสื่อ สิ่งอำนวยความสะดวกเทคโนโลยีหรือความช่วยเหลืออื่นใด เพื่อการทำงานและประกอบอาชีพของคนพิการ ตามหลักเกณฑ์ วิธีการ และเงื่อนไขที่รัฐมนตรีว่าการกระทรวงแรงงานประกาศกำหนด

(4) การยอมรับและมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคม เศรษฐกิจและการเมืองอย่างเต็มที่ และมีประสิทธิภาพบนพื้นฐานแห่งความเท่าเทียมกับบุคคลทั่วไป ตลอดจนได้รับสิ่งอำนวยความสะดวกและบริการต่าง ๆ ที่จำเป็นสำหรับคนพิการ

(5) การช่วยเหลือให้เข้าถึงนโยบาย แผนงาน โครงการ กิจกรรม การพัฒนาและบริการ อันเป็นสาธารณะ ผลลัพธ์ที่มีความจำเป็นต่อการดำรงชีวิต การช่วยเหลือทางกฎหมายและการจัดหาทุนความว่าต่างแก็ดต่างคคิ ให้เป็นไปตามระเบียบที่คณะกรรมการกำหนด

(6) ข้อมูลข่าวสาร การสื่อสาร บริการโทรคมนาคม เทคโนโลยีสารสนเทศและการสื่อสารและเทคโนโลยีสิ่งอำนวยความสะดวกเพื่อการสื่อสารสำหรับคนพิการทุกประเภทตลอดจน บริการสื่อสารสาธารณะจากหน่วยงานของรัฐหรือเอกชนที่ได้รับงบประมาณสนับสนุนจากรัฐ ตามหลักเกณฑ์ วิธีการและเงื่อนไขที่รัฐมนตรีว่าการกระทรวงเทคโนโลยีสารสนเทศและการสื่อสาร กำหนดในกฎกระทรวง

(7) บริการล่ามภาษามือตามระเบียบที่คณะกรรมการกำหนด

(8) สิทธิที่จะนำสัตว์นำทาง เครื่องมือหรืออุปกรณ์นำทาง หรือเครื่องช่วยความพิการใด ๆ ติดตัวไปในยานพาหนะหรือสถานที่ใด ๆ เพื่อประโยชน์ในการเดินทาง และการได้รับสิ่งอำนวยความสะดวกอันเป็นสาธารณะ โดยได้รับการยกเว้นค่าบริการ ค่าธรรมเนียม และค่าเช่าเพิ่มเติม สำหรับสัตว์ เครื่องมือ อุปกรณ์ หรือเครื่องช่วยความพิการดังกล่าว

(9) การจัดสวัสดิการเบี้ยความพิการ ตามหลักเกณฑ์และวิธีการที่คณะกรรมการกำหนด ในระเบียบ

(10) การปรับสภาพแวดล้อมที่อยู่อาศัย การมีผู้ช่วยคนพิการ หรือการจัดให้มีสวัสดิการอื่นตามหลักเกณฑ์และวิธีการที่คณะกรรมการกำหนดในระเบียบ

ผู้ช่วยคนพิการ ให้มีสิทธิได้รับการลดหย่อนหรือยกเว้นค่าบริการ ค่าธรรมเนียมตาม ระเบียบที่คณะกรรมการกำหนด

คนพิการที่ไม่มีผู้ดูแลคนพิการ มีสิทธิได้รับการจัดสวัสดิการด้านที่อยู่อาศัยและการ เลี้ยงดูจากหน่วยงานของรัฐ ในกรณีที่มีสถานสงเคราะห์เอกชนจัดที่อยู่อาศัยและสวัสดิการให้แล้ว รัฐต้องจัดเงินอุดหนุนให้แก่สถานสงเคราะห์เอกชนนั้น ตามหลักเกณฑ์และวิธีการที่คณะกรรมการ กำหนดในระเบียบ

ผู้ดูแลคนพิการมีสิทธิได้รับบริการให้คำปรึกษา แนะนำ ฝึกอบรมทักษะ การเลี้ยงดู การจัดการศึกษา การส่งเสริมอาชีพและการมีงานทำ ตลอดจนความช่วยเหลืออื่นใด เพื่อให้ ฟังตนเองได้ตามหลักเกณฑ์และวิธีการที่คณะกรรมการกำหนดในระเบียบ

คนพิการและผู้ดูแลคนพิการมีสิทธิได้รับการลดหย่อนภาษีหรือยกเว้นภาษี ตามที่กฎหมายกำหนดองค์กรเอกชนที่จัดให้คนพิการได้รับสิทธิประโยชน์ตามมาตรา 11 มีสิทธิได้รับการลดหย่อนภาษีหรือยกเว้นภาษีเป็นร้อยละของจำนวนเงินค่าใช้จ่ายตามที่กฎหมายกำหนด

แผนพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ

แผนพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ เป็นแผนแม่บทที่กำหนดแนวทางการดำเนินงานด้านคนพิการของประเทศไทยให้กับหน่วยงานทั้งภาครัฐ เอกชน และทุกภาคส่วนที่เกี่ยวข้อง โดยกำหนดช่วงเวลาของแผนแต่ละฉบับในระยะเวลา 5 ปี ทั้งนี้ ในช่วงที่ผ่านมาได้มีการจัดทำแผนพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการมาแล้วจำนวน 3 ฉบับ

แผนพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติฉบับที่ 1 คือ แผนฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการแห่งชาติ พ.ศ. 2550-2554 ซึ่งได้กำหนดให้คนพิการเป็นกลุ่มเป้าหมายที่ควรได้รับการพัฒนาให้เต็มศักยภาพ เพื่อให้มีขีดความสามารถพร้อมในการปรับตัวอยู่ในสังคมอย่างมีคุณค่า และมีความสุขโดยจุดเน้นในการพัฒนาจะมุ่งไปที่การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการทั้ง 4 ด้าน ได้แก่ การแพทย์ การศึกษา อาชีพ การมีงานทำ และการมีส่วนร่วมในสังคม

แผนพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ ฉบับที่ 2 พ.ศ. 2545-2549 มีเป้าหมายที่สำคัญในการเสริมสร้างเจตคติเชิงสร้างสรรค์ และสร้างการมีส่วนร่วมในการพัฒนาของคนพิการ พัฒนากลไกทางกฎหมายเพื่อพัฒนาและคุ้มครองสิทธิคนพิการให้มีความเสมอภาคตลอดจนการพัฒนาคนพิการในทุกมิติ รวมถึงการส่งเสริมการรวมตัวขององค์กรด้านคนพิการอย่างเข้มแข็ง

แผนพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ ฉบับที่ 3 พ.ศ. 2550-2554 มีจุดเน้นที่สำคัญในการปรับเปลี่ยนโครงสร้างและกลไกการดำเนินงานด้านคนพิการในระดับชาติ โดยเฉพาะคณะกรรมการส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ ที่มีนายกรัฐมนตรีเป็นประธาน ซึ่งทำให้การดำเนินงานด้านคนพิการมีประสิทธิภาพมากยิ่งขึ้น เป้าหมายสำคัญที่ยังคงเป็นจุดเน้นของแผนฉบับนี้ คือ การปฏิรูประบบบริหารจัดการด้านคนพิการทั้งด้านการแพทย์ การศึกษา อาชีพและการมีงานทำ และบริการสังคม รวมถึงประเด็นการเสริมสร้างความเข้มแข็งให้แก่องค์กรด้านคนพิการ การเสริมสร้างเจตคติเชิงสร้างสรรค์ต่อคนพิการและความพิการ ตลอดจนการเสริมสร้างสภาพแวดล้อมที่ปราศจากอุปสรรคต่อคนพิการและความพิการ

แผนพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติฉบับที่ 4 พ.ศ. 2555 – 2559 ได้มีการต่อยอดการพัฒนาเกี่ยวกับการทำงานเกี่ยวกับความพิการและมุ่งเน้นที่จะพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการในประเทศไทยภายใต้บริบทการเปลี่ยนแปลงและพัฒนาที่สำคัญภายใต้กระแสโลกาภิวัตน์โดยมียุทธศาสตร์สำคัญดังนี้

1. การสร้างสังคมบูรณาการเพื่อคนพิการและทุกคนในสังคม โดยให้คนพิการสามารถเข้าถึงและใช้ประโยชน์ได้จากสิทธิอย่างเท่าเทียมและเป็นธรรม และไม่เลือกปฏิบัติต่อคนพิการและผู้ดูแลคนพิการ มีบริการเพื่อให้คนพิการเข้าถึงสิทธิตามกฎหมายและตอบสนองความจำเป็นของคนพิการแต่ละประเภท มีการเฝ้าระวังและป้องกันการแสวงหาประโยชน์ การใช้ความรุนแรง และการล่วงละเมิดต่อคนพิการ

2. สร้างสภาพแวดล้อม พัฒนาเทคโนโลยี และข้อมูลข่าวสาร ที่คนพิการสามารถเข้าถึงและใช้ประโยชน์ได้ โดยการส่งเสริมให้องค์กรทุกภาคส่วนรวมถึงองค์กรธุรกิจเอกชนจัดให้คนพิการเข้าถึงและใช้ประโยชน์ได้จากสภาพแวดล้อม อาคาร สถานที่ และการคมนาคมขนส่ง รวมถึงผลิตภัณฑ์ อุปกรณ์ เครื่องช่วยความพิการและเทคโนโลยีสิ่งอำนวยความสะดวกเพื่อการดำรงชีวิตประจำวัน หรือเพื่อการสื่อสาร ตลอดจนเทคโนโลยีสารสนเทศและการสื่อสาร ข้อมูลข่าวสาร การสื่อสาร และบริการโทรคมนาคม

3. สร้างพลังอำนาจให้คนพิการสามารถเข้าถึงบริการต่าง ๆ ทั้งด้านการแพทย์ การศึกษา อาชีพและการมีงานทำ กีฬา การท่องเที่ยว ตลอดจนปรับปรุงกลไกด้านการเงิน การคลังและงบประมาณเพื่อการส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการให้มีประสิทธิภาพ และกระจายอำนาจสู่ท้องถิ่นภาคประชาสังคมและภาคส่วนอื่นๆที่เกี่ยวข้องอย่างมีประสิทธิภาพ รวมถึงการสร้างภูมิคุ้มกันให้แก่คนพิการเพื่อรองรับผลกระทบจากการเปลี่ยนแปลงสภาพภูมิอากาศและภัยพิบัติทางธรรมชาติ

4. สร้างความเข้มแข็งขององค์กรด้านคนพิการและเครือข่ายในการขับเคลื่อนการดำเนินงานด้านคนพิการอย่างเป็นระบบและมีประสิทธิภาพ โดยการส่งเสริมและสนับสนุนให้มีการรวมตัวจัดตั้ง และสร้างความเข้มแข็งขององค์กรด้านคนพิการทุกประเภททั้งในระดับจังหวัดและท้องถิ่น ส่งเสริมและสนับสนุนทรัพยากรโดยเฉพาะด้านการเงิน และวิชาการ แก่องค์กรด้านคนพิการให้สามารถบริหารจัดการ รวมถึงส่งเสริมและคุ้มครองสิทธิตลอดจนจัดบริการให้แก่คนพิการได้อย่างมีมาตรฐาน สนับสนุนให้องค์กรด้านคนพิการและเครือข่าย มีบทบาทเป็นส่วนหนึ่งของคณะกรรมการในทุกระดับและทุกมิติในฐานะหุ้นส่วนการพัฒนา

5. สร้างเสริมเจตคติเชิงสร้างสรรค์ต่อความพิการและคนพิการโดยการสร้างเสริมความรู้ ความเข้าใจและตระหนักรู้เกี่ยวกับศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ ศักยภาพ และการดำรงชีวิตอิสระ สิทธิ และหน้าที่ของคนพิการรวมถึงส่งเสริมและสนับสนุนให้หน่วยงานภาครัฐและภาคเอกชนจัดกิจกรรมในการสร้างเสริมเจตคติ เชิงสร้างสรรค์ต่อความพิการ คนพิการ ผู้ดูแลคนพิการ และครอบครัว

อนุสัญญาว่าด้วยสิทธิคนพิการ(Convention on the Right of people with Disability-CRPD)

อนุสัญญาเป็นกฎหมายระหว่างประเทศ ที่หากประเทศใดให้สัตยาบันรับรองแล้ว จะต้องมีการดำเนินการเพื่อคุ้มครองสิทธิมนุษยชนและเสรีภาพขั้นพื้นฐานและความเสมอภาคของคนพิการอย่างเต็มที่

สิทธิคนพิการตาม CRPD

- คนพิการทุกคนมีสิทธิในการมีชีวิตตั้งแต่กำเนิด
- คนพิการมีสิทธิเป็นเจ้าของทรัพย์สิน เช่น บ้าน รถยนต์ ที่ดิน หรืออื่น ๆ และสามารถรับทรัพย์สินมรดก การควบคุมการเงินของตนเอง และการเข้าถึงเงินกู้ธนาคารการจ้างงาน และสินเชื่อทางการเงินในรูปแบบอื่น หรือใช้สิทธิใดๆ ได้ตามกฎหมาย
- คนพิการต้องได้รับความมั่นคงในชีวิตตามกฎหมาย และไม่ถูกกลั่นแกล้งหรือละเมิดสิทธิของตนโดยมิชอบด้วยกฎหมาย หรือตามอำเภอใจ
- คนพิการต้องไม่ถูกทรมาน และไม่ถูกกระทำอย่างโหดร้ายทารุณ ไม่ย่ำยีศักดิ์ศรีความเป็นคนและไม่ถูกนำไปทดลองทางวิทยาศาสตร์
- คนพิการต้องได้รับการคุ้มครอง การช่วยเหลือ สนับสนุน ที่เหมาะสมเพื่อป้องกันการถูกแสวงหาประโยชน์ การใช้ความรุนแรง และการล่วงละเมิดในทุกรูปแบบ และจะต้องคำนึงถึงเพศ วัย และความพิการของแต่ละบุคคลด้วย
- คนพิการทุกคนมีสิทธิได้รับการเคารพในบูรณภาพทางร่างกายและจิตใจเท่าเทียมกับบุคคลอื่น
- คนพิการมีเสรีภาพในการโยกย้ายถิ่นฐาน มีสิทธิในการได้สัญชาติและเปลี่ยนแปลงสัญชาติ ออกจากประเทศใดๆ รวมทั้งประเทศของตนโดยเสรี และเด็กพิการหลังการเกิดมีสิทธิได้รับการจดทะเบียนทันที และมีสิทธิที่จะได้รู้จักและรับการเลี้ยงดูจากบิดามารดาของตน
- คนพิการไม่จำเป็นต้องอาศัยในที่อาศัยที่จัดเตรียมให้เฉพาะเท่านั้น ต้องได้รับความช่วยเหลือส่วนบุคคลที่จำเป็นต่อการดำรงชีวิต การเป็นส่วนหนึ่งของชุมชนและต้องไม่ถูกทำให้โดดเดี่ยวจากชุมชน
- คนพิการจะมีการเคลื่อนไหวส่วนบุคคลได้ ต้องมีการอำนวยความสะดวกให้มีเครื่องช่วยการเคลื่อนไหวทั้งที่เป็นสิ่งมีชีวิตและสิ่งกลไก ในราคาที่คนพิการสามารถจ่ายได้

- คนพิการมีเสรีภาพที่จะพูด หรือแสดงความเห็น และมีสิทธิรับรู้ข้อมูลข่าวสารที่มีไว้บริการประชาชน และจะต้องมีการอำนวยความสะดวกล่ามภาษามือ อักษรเบรลล์และการสื่อสารอื่น เพื่อให้คนพิการเข้าถึงข้อมูลเหล่านั้นได้
- คนพิการต้องได้รับการคุ้มครองข้อมูลส่วนบุคคล ข้อมูลเกี่ยวกับสุขภาพและการฟื้นฟู และต้องได้รับการคุ้มครองตามกฎหมายจากการถูกแทรกแซง หรือถูกลบหลู่เกียรติยศ และชื่อเสียง
- คนพิการสามารถสมรสและสร้างครอบครัว กำหนดจำนวนบุตร กำหนดการเว้นระยะการมีบุตร ต้องได้รับความรู้เกี่ยวกับการเจริญพันธุ์และการวางแผนครอบครัวมีสิทธิและความรับผิดชอบในการปกครองบุตร โดยไม่พรางเด็กพิการจากครอบครัวและสนับสนุนให้เด็กพิการได้รับการดูแลในครอบครัวขยาย (เครือญาติ) ของเด็ก หรือดูแลแบบครอบครัวภายในชุมชนที่เด็กอาศัยอยู่
- เด็กพิการต้องไม่ถูกพรางจากครอบครัว และต้องสนับสนุนให้เด็กพิการได้รับการดูแลในครอบครัวขยาย (เครือญาติ) ของเด็ก หรือดูแลแบบครอบครัวภายในชุมชนที่เด็กอาศัยอยู่
- คนพิการจะได้รับการส่งเสริมการเรียนรู้ทักษะในการพัฒนาชีวิต และทักษะทางสังคม เพื่อสามารถเข้าร่วมการศึกษาได้อย่างเต็มที่ ไม่ถูกกีดกันจากการศึกษามีการส่งเสริมระบบการเรียนรู้ร่วมที่มีคุณภาพ และไม่เสียค่าใช้จ่ายในทุกระดับและการเรียนรู้ตลอดชีวิตมีการส่งเสริมการเรียนรู้อักษรเบรลล์ การเรียนภาษามือ ตัวอักษรทางเลือกอื่น
- ส่งเสริมให้มีสภาพแวดล้อมที่ก่อให้เกิดการพัฒนาทางวิชาการ และการพัฒนาทางสังคมมีการพัฒนาครู รวมทั้งครูพิการ และเจ้าหน้าที่ ให้ตระหนักเรื่องความพิการ และใช้วิธีการที่เหมาะสมในการเรียนการสอนแก่คนพิการ
- คนพิการต้องเข้าถึงบริการด้านสาธารณสุขโดยคำนึงถึงเพศสภาพ รวมทั้งการฟื้นฟูด้านสุขภาพ โดยไม่เสียค่าใช้จ่าย หรือที่คนพิการสามารถจ่ายได้ จะต้องได้รับการช่วยเหลือตั้งแต่ระยะแรกเริ่ม เพื่อป้องกันการเกิดความพิการ และได้รับบริการในพื้นที่ที่อาศัยอยู่ และห้ามการเลือกปฏิบัติต่อคนพิการ
- คนพิการต้องได้รับบริการด้านการส่งเสริมสมรรถภาพและการฟื้นฟูสมรรถภาพ ที่ครอบคลุมด้านสุขภาพ การว่างงาน การศึกษา บริการทางสังคมโดยเป็นไปตามความสมัครใจของคนพิการ มีหลักวิชาชีพ ชุมชนมีส่วนร่วมมีการฝึกอบรมเจ้าหน้าที่ที่เกี่ยวข้องอย่างต่อเนื่อง
- คนพิการต้องได้รับโอกาสในการทำงาน การแนะแนวอาชีพ การฝึกอาชีพการทำงานอย่างต่อเนื่อง ความก้าวหน้าในอาชีพการงาน มีความปลอดภัยในการทำงานได้รับค่าตอบแทนการทำงานที่เท่ากันสำหรับเนื้องานที่เท่ากัน มีสิทธิด้านแรงงานและสภาพแรงงาน

- คนพิการต้องได้รับการส่งเสริมให้มีอาชีพอิสระ การเริ่มธุรกิจ การทำงานในหน่วยงานของรัฐ เอกชน ได้รับความช่วยเหลือที่สมเหตุสมผลในสถานที่ทำงานได้รับการส่งเสริมให้มีประสบการณ์ในตลาดแรงงานเปิด และได้รับการปกป้องจากการเป็นแรงงานถูกบังคับ
- คนพิการต้องมีมาตรฐานความเป็นอยู่ที่เพียงพอ รวมถึงอาหาร น้ำสะอาด เครื่องนุ่งห่ม ที่อยู่อาศัย และสภาพการครองชีพที่ดี สามารถเข้าถึงบริการอุปกรณ์ต่างๆ ความช่วยเหลือ การจัดความยากจน โดยเฉพาะเด็กหญิงพิการ สตรีพิการและผู้สูงอายุพิการ เข้าถึงสวัสดิการที่อยู่อาศัยของรัฐ และสิทธิประโยชน์หลังการเกษียณ
- คนพิการมีสิทธิและโอกาสในการออกเสียง และได้รับเลือกตั้ง โดยมีการจัดตั้งอำนาจความสะดวกและอุปกรณ์ในการออกเสียงที่เหมาะสม ได้รับการกระตุ้นให้มีส่วนร่วมในสาธารณกิจขององค์กรพัฒนาเอกชน การบริหารของพรรคการเมืองและร่วมกับองค์กรคนพิการในการเป็นผู้แทนของคนพิการในระดับนานาชาติ ระดับประเทศ ระดับภูมิภาค และระดับท้องถิ่น
- คนพิการ ต้องสามารถเข้าถึงสถานที่จัดแสดงวัฒนธรรม โรงละคร พิพิธภัณฑ์ ห้องสมุด และบริการด้านท่องเที่ยว สถานที่สำคัญของชาติ รายการโทรทัศน์ นอกจากนี้ต้องมีโอกาสได้พัฒนาการสร้างสรรค์งานด้านศิลปะและสติปัญญา
- ไม่เลือกปฏิบัติต่อการเข้าถึงสิ่งที่เกี่ยวข้องกับวัฒนธรรม ทรัพย์สินทางปัญญาโดยคนพิการ มีการส่งเสริมอัตลักษณ์ด้านวัฒนธรรมและภาษา รวมทั้งภาษามือและวัฒนธรรมของคนหูหนวก และส่งเสริมการมีส่วนร่วมของคนพิการในกิจกรรมนันทนาการ การผ่อนคลายยามว่างและกีฬา

การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชน (Community Based Rehabilitation)

การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชน (Community Based Rehabilitation) หมายถึง ยุทธศาสตร์ หรือ กลวิธีเพื่อการพัฒนาชุมชนโดยทั่วไป สำหรับการฟื้นฟูสมรรถภาพความเท่าเทียม ในโอกาสและการอยู่ร่วมในสังคมของคนพิการทั้งเด็กและผู้ใหญ่ CBR จะถูกดำเนินการโดยผ่าน ความพยายามร่วมกันของคนพิการเอง ครอบครัวของคนพิการ และชุมชน และเป็นการให้บริการที่เหมาะสมทั้งทางด้านสุขภาพ การศึกษา อาชีพ และบริการทางสังคมวัตถุประสงค์สำคัญของ CBR คือมุ่งเน้นให้คนพิการเพิ่มศักยภาพ การเสริมพลังอำนาจแห่งตน(Empowerment) ทั้งทางกายและจิตใจ เข้าถึงการบริการพื้นฐานต่างๆ มีโอกาสดำเนินการด้วยตนเอง และให้สังคมชุมชนช่วยเหลือสนับสนุนในฐานะ เป็นสมาชิกหนึ่งในชุมชนและสังคมของเขา ซึ่งคนพิการหมายถึง คนพิการทุกประเภท ทุกวัย ทุกเพศ ทุกกลุ่ม(ทวี เชื้อสุวรรณทวี,2551)

หลักการสำคัญของการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชน

1) เป็นยุทธศาสตร์เชิงรุก เข้าถึงคนพิการในชุมชน โดยคนพิการและครอบครัว ตลอดจนชุมชนต้องมีส่วนร่วมอย่างเต็มที่ซึ่งแตกต่างจากระบบฟื้นฟูคนพิการโดยระบบการรักษาพยาบาลในปัจจุบันที่เป็นเชิงรับ

2) เน้นความสำคัญของการพัฒนาชุมชน การเชื่อมโยงทุกส่วนในสังคม ในเรื่องที่เกี่ยวข้องกับคนพิการ ทั้งในด้านการป้องกันและการฟื้นฟูความพิการโดยชุมชน ครอบครัวและทรัพยากรในชุมชน เปิดโอกาสให้คนพิการ ครอบครัวคนพิการ สมาชิกชุมชน ตลอดจนองค์กรหน่วยงานต่างๆ ทั้งนอกและในชุมชนได้มีส่วนร่วมในการดำเนินงานทุกกิจกรรมทางการแพทย์ การศึกษา สังคม การฝึกอาชีพเพื่อเสริมสร้างสมรรถภาพหรือการเสริมสร้างความสามารถของคนพิการให้มีสมรรถภาพดีขึ้น

3) การดำเนินงานต้องเป็นไปตามความต้องการของชุมชน เน้นการค้นหาและพัฒนาศักยภาพของคนพิการครอบครัวและชุมชน โดยสนับสนุนให้มีการประสานความร่วมมือและส่วนร่วมในกระบวนการฟื้นฟูสมรรถภาพทั้งในระดับร่วมกันคิด ร่วมวางแผน ร่วมดำเนินงาน ร่วมประเมินผลและพัฒนา

4) เสริมพลังอำนาจของคนพิการให้สามารถดำรงชีวิตโดยอิสระ ได้ในสังคมและอยู่ร่วมกับสังคมได้ในทุกมิติ มีโอกาสทำงานหรือดำรงชีวิตในสังคมทัดเทียมคนทั่วไป

5) แสวงหาและใช้ประโยชน์จากภูมิปัญญาชาวบ้าน ความรู้เดิมของชุมชน เทคโนโลยีพื้นบ้าน และทรัพยากรท้องถิ่นที่มีอยู่ในชุมชนนั้นให้เป็นประโยชน์ต่อการฟื้นฟูสมรรถภาพให้มากที่สุด ไม่พึ่งพิงทรัพยากรภายนอกมากนัก การดำเนินงานใช้เทคโนโลยีที่ง่าย ถูกต้องเหมาะสมและประหยัด

(WHO,2004 อ้างใน รัชณี สรรเสริณ,2555)

CBR กับบริบทไทย

CBR ในฐานะวาระแห่งชาติ ด้วยแผนพัฒนาเศรษฐกิจและสังคมแห่งชาติฉบับที่ 10 (พ.ศ. 2550-2554) ได้บัญญัติหลักปรัชญาเศรษฐกิจพอเพียง มาเป็นแนวในการพัฒนา แบบบูรณาการเป็นองค์รวมที่มี เป็นศูนย์กลางการพัฒนา และให้ความสำคัญกับการรวมพลังของทุกภาคส่วน ให้มีส่วนร่วมดำเนินการในทุกขั้นตอนของแผนฯ การสร้างเครือข่ายและติดตามการปฏิบัติตามแผนอย่างต่อเนื่อง การเน้นย้ำการพัฒนาดัชนีบ่งชี้ทางสังคมได้แก่สุขภาพ การ ศึกษา การมีงานทำ และ

ความมั่นคงปลอดภัยในชีวิตและทรัพย์สิน เป็นต้น หรืออาจเรียกรวมๆว่า เน้นการสร้างสังคมสวัสดิการ

ดังนั้นการปฏิบัติตามภารกิจ หน้าที่ในการบริการ ช่วยเหลือพัฒนาคุณภาพชีวิตของคนพิการ จะสำเร็งนั้นจำเป็นต้องอาศัยความร่วมมือ ร่วมแรง ร่วมใจทั้งของหน่วยงานที่หลากหลาย มีความเป็น พหุภาคี ของภาคส่วนงานอื่นๆ อาทิ องค์การปกครองส่วนท้องถิ่น (อปท.) โรงพยาบาล โรงเรียน สถานศึกษา ศูนย์ฝึกอาชีพ หน่วยงานบริการทั้งภาครัฐและเอกชนอื่นๆ รวมถึงคนพิการ และครอบครัวคนพิการ ช่างบ้าน ผู้นำชุมชนอื่นๆอีกมากมาย ซึ่งสอดคล้องกับแนวคิดการช่วยเหลือพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแบบ การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชน(ทวี เชื้อสุวรรณทวี,2551)

2.1.3 แนวคิดการประกอบสร้างทางสังคม

นิยามความพิการ: มุมมองเชิงประวัติศาสตร์

นิยามความพิการในมุมมองเชิงประวัติศาสตร์ จะสามารถสะท้อนให้เห็นถึงสังคมวัฒนธรรมในแต่ละยุคแต่ละสมัยได้เป็นอย่างดี โดยเมื่อทบทวนประวัติศาสตร์ความพิการแล้วนั้น จะพบว่า ความหมายของความพิการไม่หยุดนิ่งตายตัว แต่กลับลื่นไหลไปตามบริบททางสังคม วัฒนธรรมในช่วงเวลานั้นๆ คำอธิบายที่เป็นที่ยอมรับในอดีตกาล เวลาต่อมา จนกระทั่งปัจจุบัน อาจมีความแตกต่างกัน หรือแม้กระทั่งในช่วงเวลาเดียวกันแต่ต่างสังคม ต่างวัฒนธรรม ก็อาจมีการนิยามและการปฏิบัติต่อความพิการที่แตกต่างกัน ดังนั้นการจะศึกษาความพิการจึงจำเป็นต้องเรียนรู้ประวัติศาสตร์ของความพิการ เพื่อทำให้เกิดความเข้าใจมากขึ้น

แม้ว่าในปัจจุบันคำอธิบายทางการแพทย์เป็นสิ่งที่ผู้คนส่วนใหญ่ยอมรับ และนำมาซึ่งปฏิบัติการมากมายทั้งในระบบบริการสุขภาพ กฎหมาย หรือแม้กระทั่งระบบเศรษฐกิจก็ตาม แต่ความพิการทางการแพทย์ไม่ใช่คำอธิบายที่ได้รับการยอมรับมาตั้งแต่อดีตกาล หากย้อนกลับ去看 ในประวัติศาสตร์เกี่ยวกับความพิการ จะพบที่มาและความซับซ้อนของกระบวนการสร้างความหมายที่เกิดขึ้นในแต่ละช่วงประวัติศาสตร์ ดังเช่นในคำสอนของศาสนาคริสต์เห็นว่า มนุษย์เป็นสิ่งสร้าง ของพระเจ้า ทรงเป็นผู้มอบร่างกายและลมหายใจให้แก่มนุษย์ นอกจากนี้แล้วพระบุตรของพระองค์ยังเป็นผู้รักษาให้ผู้ป่วยหายจากโรคและผู้พิการพ้นจากความพิการอีกด้วย เช่น พระเยซูได้ทรงช่วยให้คนตาบอด2คนที่เชื่อในอิทธิฤทธิ์ของพระองค์กลับมามองเห็นได้ และยังช่วยขับผีออกจากคนใบ้คนหนึ่งที่บ้านเชื่อว่าผีสิง ซึ่งหลังจากที่พระเยซูช่วยเหลือ เขาก็พูดได้ (สมาคมคริสตธรรมไทย,2553) ดังนั้นการมีอยู่ของชีวิตมนุษย์จึงต้องสัมพันธ์คู่ขนานไปกับพระเจ้าเสมอ หากแต่ความเชื่อเกี่ยวกับความพิการในคริสต์ศาสนานั้นไม่ได้ตายตัว โดยมีการกล่าวสาเหตุของความเจ็บป่วย ความทุกข์ทรมาน และความชั่วร้ายต่างๆ เป็นผลมาจากบาปหรือการกระทำผิด

ของมนุษย์ ทำให้พระเจ้าทรงลงโทษมนุษย์ที่กระทำผิด แต่ในอีกทางหนึ่ง ความเจ็บป่วย ทุกข์ทรมานในโลกนี้ก็เหมือนเครื่องทดลองความเชื่อ สำหรับผู้ที่เชื่อในพระเจ้า นอกจากนี้ในพระคัมภีร์ภาคพันธสัญญาเดิมก็ได้ระบุว่า คนพินิจจัดเป็น คนบาป มีมลทิน จึงถูกกีดกันไม่ให้มีส่วนร่วมในพิธีกรรมต่างๆ ในขณะที่พันธสัญญาใหม่ ไม่ได้ลงลึกในรายละเอียดของความพินิจหากแต่เป็นการประกาศพระอาณาจักรของพระองค์ ควบคู่ไปกับการรักษาคนป่วย คนพินิจให้หาย ชาวคาทอลิกจะถูกสอนให้เคารพศักดิ์ศรีและคุณค่าของคนพินิจอย่างเสมอต้นเสมอปลายตลอดชีวิต ให้ถือว่ามิสซิกเท่าเทียมกับมนุษย์คนอื่น ศักดิ์ศรีของมนุษย์จึงไม่ได้มีอยู่แต่ในบุคคลที่มีร่างกายสมบูรณ์เท่านั้น ผู้พินิจก็มีศักดิ์ศรีเช่นกัน จึงควรมีส่วนร่วมในสังคมให้มากที่สุด (เชิดชัยและคณะ, 2551 อ้างในจิราลักษณ์ จงสถิตมัน, 2556)

ย้อนกลับไปในยุคกรีกโบราณ การให้ความหมายความพินิจ เป็นความเชื่อเรื่องเวรกรรม โดยเชื่อว่าการที่ตาบอดหรือหูหนวก เป็นเพราะบาปกรรม คนหูหนวกหรือตาบอดจึงถูกมองว่าเป็นบุคคลที่ไม่มีศีลธรรม และถูกเนรเทศขับออกจากสังคม แต่ถ้าเป็นกรณีหูหนวก ตาบอดจากการไปศึกสงคราม การให้ความหมายความพินิจจะแตกต่างออกไป มีการให้คุณค่ากับบุคคลผู้นั้นจะได้รับความเคารพและได้รับการดูแลพิเศษ ส่วนคนพินิจทางจิต ชาวกรีกจะมองว่ามีอำนาจเหนือธรรมชาติ ผู้คนนับถือทำให้คนพินิจในยุคนี้มีส่วนร่วมในชุมชนเช่นเดียวกับคนปกติ (เพ็ญจันทร์เชอร์เรอร์, 2555) วัฒนธรรมกรีกเป็นต้นกำเนิดของทัศนะที่ว่าความพินิจเป็นการลงโทษผู้ที่ผิดบาป อย่างไรก็ตามทั้งชาวกรีกและโรมันต่างก็ได้พัฒนาวิธีการรักษาที่เป็นวิทยาศาสตร์ สำหรับผู้พินิจภายหลังเช่นที่ชาวโรมันพัฒนาการรักษาแบบธาราบำบัดและการบำบัดเพื่อความสมบูรณ์ของร่างกาย แต่วิธีการรักษานี้ก็จำกัดอยู่เฉพาะคนร่ำรวยและมีอำนาจเท่านั้น (Barnes, 1996 อ้างในจิราลักษณ์ จงสถิตมัน, 2556) ในยุคกรีกโรมันนั้นสังคมมักมองว่าบิดามารดาของเด็กเหล่านี้ทำให้พระเจ้าทรงพิโรธ อาจมีการฆ่าทารกผู้นั้น เพื่อบูชาพระเจ้าให้คลายพิโรธ อย่างไรก็ตามพินิจยังมีให้เห็นทั่วไปในสังคมกรีกและโรมัน ไม่ได้เป็นชนกลุ่มน้อยในสังคมและไม่ค่อยมีการถูกจำกัดบทบาทแต่อย่างใด การค้าขายโดยคนพินิจมีให้เห็นอยู่ทั่วไป ในยุคนี้เริ่มมีการใช้กฎหมายคุ้มครองคนพินิจกระทั่งต่อมาในคริสต์ศตวรรษที่ 6 ก็ได้มีการแจกจ่ายสิทธิของคนพินิจตามประเภทและระดับความพินิจ ซึ่งกฎหมายฉบับนี้เป็นรากฐานให้กับกฎหมายคุ้มครองคนพินิจในยุโรปในเวลาต่อมา (Braddock and Parish, 2001 อ้างในจิราลักษณ์ จงสถิตมัน, 2556)

ในยุคกลาง ซึ่งเป็นยุคที่ศาสนาเป็นสิ่งที่ครอบงำผู้คน การให้ความหมายความพินิจ จึงอยู่บนบรรทัดฐานความเชื่อทางศาสนาต่างๆ เช่น ศาสนายูดาห์มองว่าความพินิจเกิดจากบาปและถือว่ามียมลทิน และเป็นสิ่งสกปรกทางศาสนา คนพินิจจึงไม่มีสิทธิเข้าร่วมประกอบพิธีทางศาสนา ในมุมมองของศาสนาคริสต์ คนพินิจกลายเป็นปีศาจร้าย มีบาป และเป็นบุคคลอันตราย ต้องประหาร

หรือเผ่าทั้งเป็น โดยเฉพาะในบุคคลที่มีรูปร่างหน้าตาพิการผิดปกติ ต้องอยู่ภายใต้การดูแลจากบาทหลวง ส่วนคนพิการที่บกพร่องทางสติปัญญาหรือปัญญาอ่อน เชื่อว่าเป็นเรื่องของจิตวิญญาณ และเป็นผู้วิเศษเหมือนพระเจ้า สามารถใช้ชีวิตร่วมกับผู้คนในสังคมได้ (Depoy & Gilson, 2004 อ้างในเพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์, 2555) ในยุคนี้ความคิดเห็นเกี่ยวกับคนพิการก็ไม่ได้สอดคล้องไปทั้งหมด เพราะในอีกแง่หนึ่งชาวยุโรปในยุคกลางนี้มีความเชื่อว่า ความพิการเกิดขึ้นจากเหตุปัจจัยต่างๆ เช่น ภาวะทุพโภชนาการ โรคติดต่อ โรคระบาด และความยากจนของประชาชน คนพิการจึงถูกมองว่าเป็นส่วนหนึ่งของระบบธรรมชาติที่กำหนดให้คนพิการมีชีวิตไม่แตกต่างไปจากคนยากจนกลุ่มอื่นๆ และได้รับการยอมรับในสังคม การขอทานของคนพิการถือเป็นเรื่องธรรมดา ปรากฏการณ์สำคัญประการหนึ่งในยุคกลาง คือ การกำเนิดสถาบันคนพิการประเภทต่างๆ ขึ้น เช่น คริสตจักรในดินแดนที่เป็นประเทศ ตุรกี ซีเรียและฝรั่งเศสปัจจุบัน ที่ดูแลคนตาบอดที่ป่วยจนวาระสุดท้ายของชีวิต หรือสถาบันโรคเรื้อนที่มีมาเพื่อดูแลผู้ป่วยโรคเรื้อนโดยเฉพาะ หรือการจัดตั้งสถาบันดูแลผู้ป่วยทางจิตของชาวอาหรับ ตามความเชื่อที่ว่าความพิการทางจิตเกิดจากการดลบันดาลของพระเจ้า ในขณะที่คริสต์ศตวรรษที่ 12 ได้เกิดสถานบำบัด กักกันผู้ป่วยโรคเรื้อน โดยแยกออกจากชุมชน ซึ่งนับเป็นจุดเริ่มต้นของการแก้ไขปัญหาความพิการ ด้วยการแยกคนพิการออกมาดูแลเป็นระบบ และยังเป็นการแสดงให้เห็นว่าการแยกคนพิการประเภทต่างๆ ออกจากชุมชนเป็นการกระทำที่เหมาะสมแล้ว (Braddock and Parish, 2001 อ้างในจิราลักษณ์ จงสถิตมัน, 2556)

ต่อมาในยุคฟื้นฟูศิลปวิทยาการ(Renaissance)ประมาณคริสต์ศตวรรษที่ 14-17 และยุคแสงสว่างทางปัญญา(Enlightenment)ประมาณคริสต์ศตวรรษที่ 18 เป็นยุคที่มนุษย์มีวิธีคิดแบบเป็นเหตุเป็นผลซึ่งเป็นวิธีคิดแบบวิทยาศาสตร์ มีความก้าวหน้าด้านการศึกษาและ กายวิภาค ส่งผลให้การปฏิบัติของสังคมต่อคนพิการเปลี่ยนจากการปฏิบัติตามความเชื่อทางศาสนาไปสู่ แนวคิดตามหลักทางการแพทย์ เน้นความเป็นเหตุผล บุคคลที่มีความต่างจากบุคคลทั่วไป จะถูกลดทอนคุณค่า ต้องได้รับการดูแลอย่างเข้มงวด และยุคนี้เองที่ทำให้เกิดชนชั้นนักวิชาชีพขึ้น โดยเฉพาะแพทย์ และผู้ดูแลคนพิการ แพทย์ในยุคนี้ได้ค้นคว้าหาวิธีบำบัดรักษาความพิการแตกต่างกันไป เช่น รักษาผู้ป่วยทางจิตด้วยการตีที่ศีรษะ รักษาผู้เป็นลมชักด้วยการให้รับประทานมันสมองหมูของแพะภูเขาเป็นต้น ในยุคนี้แม้ผู้คนยังไม่มีความรู้ชัดเจนทางด้านปรัชญา การแพทย์และกฎหมายเกี่ยวกับผู้พิการทางสติปัญญา แต่ก็สามารถแยกแยะอย่างเป็นระบบได้ว่า คนพิการทางจิตกับคนพิการทางสติปัญญา มีความแตกต่างกันอย่างไรและแม้ว่าสังคมจะเห็นความจำเป็นที่ต้องมีการจำแนกแยกแยะความแตกต่างระหว่างคนพิการสองกลุ่มนี้ แต่ก็เพื่อประโยชน์ในการปรับปรุงใช้กฎหมายด้านทรัพย์สินเท่านั้น มิใช่เพื่อการรักษาแต่อย่างใด (จิราลักษณ์ จงสถิตมัน, 2556)

เริ่มตั้งแต่ช่วงคริสต์ศตวรรษที่ 13 นั้นทัศนคติต่อความยากจนค่อยๆเปลี่ยนไปจากเรื่องธรรมชาติกลายเป็นความเคราะห์ร้ายของบุคคลนั่นเองและการให้ทานกับขอทานไม่ใช่สิ่งที่ควรทำอีกต่อไป คนจนต้องพึ่งพิงองค์กรการกุศล ซึ่งการเปลี่ยนแปลงทัศนคตินี้ นำมาสู่การสร้างสถาบันคนยากจน และเริ่มมีสถาบันสำหรับผู้ป่วยทางจิตเกิดขึ้นนั่นเอง เมื่อทัศนคติความยากจนค่อยๆเปลี่ยนไปนั้นก็ส่งผลกระทบต่อคนพิการไปด้วย นั่นคือในกลุ่มของคนพิการที่ทำอาชีพขอทาน ในช่วงคริสต์ศตวรรษที่ 16 ฝรั่งเศสมีกฎหมายห้ามมีการขอทานในท้องถนน ซึ่งกฎหมายนี้มีในอังกฤษก่อนแล้ว และเป็นกฎหมายที่ทำให้เกิดการเบียดขับคนพิการซึ่งพอจะมีรายได้จากการขอทานบ้าง ให้ไปอยู่ชายขอบของสังคมอย่างสิ้นเชิง (Braddock and Parish, 2001 อ้างในจิราลักษณ์ จงสถิตมัน, 2556) ในช่วงปลายคริสต์ศตวรรษที่ 17 พูโกต์ได้เรียกช่วงนี้เป็นจุดเริ่มต้นของยุคแห่งการควบคุมกักขัง ไม่เพียงแต่คนวิกลจริต ขอทาน หรือโสเภณีเท่านั้นที่ถูกคุมขังเพื่อการจัดระเบียบทางสังคม ผู้ป่วยอื่นๆก็เช่นกันโดยเฉพาะผู้ป่วยโรคเรื้อนและวัณโรคก็ถูกกักกันแยกแยะออกจากสังคม (โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์ และ มาลี สิทธิเกรียงไกร, 2547)

คริสต์ศตวรรษที่ 19 ยุคนี้เป็นยุคของการเฟื่องฟูทั้งในด้านการเกิดสถาบันต่างๆสำหรับคนพิการและการพัฒนาวิธีการวิเคราะห์ วินิจฉัย และดำเนินงานกับความพิการเฉพาะด้าน โดยนักวิชาชีพขึ้นมามากมาย การจำแนกแยกแยะความพิการได้รับการยอมรับอย่างกว้างขวาง ในยุคนี้ด้านการศึกษาของคนพิการถูกพัฒนาขึ้นมา ทั้งเป็นยุคที่กำเนิดภาษามือในบุคคลหูหนวกในหลายๆประเทศ เช่น สเปน หรือฝรั่งเศส ซึ่งในยุคนี้โรงเรียนสำหรับคนพิการทางสายตาและการได้ยินเพิ่มขึ้นอย่างรวดเร็ว ในขณะที่โรงเรียนของเด็กพิการทางร่างกายก็เริ่มมีครั้งแรกในยุคนี้ที่ประเทศเยอรมัน และค่อยๆเพิ่มมากขึ้นในประเทศใกล้เคียง (Braddock and Parish, 2001 อ้างในจิราลักษณ์ จงสถิตมัน, 2556) ในด้านของความพิการทางจิตนั้น อำนาจของนักวิชาชีพเป็นปัจจัยสำคัญที่ก่อให้เกิดการจำแนกแยกแยะคนพิการในสังคมอังกฤษ เนื่องจากหลังจากที่อังกฤษประกาศใช้กฎหมายว่าด้วยการเลิกลิดในปี 1845 การบ่งบอกว่าใครเป็นผู้พิการทางจิตเป็นการวินิจฉัยจากแพทย์เท่านั้น แพทย์จึงเป็นผู้ชี้ขาดอนาคตของผู้คน (Oliver and Barnes, 1998 อ้างในจิราลักษณ์ จงสถิตมัน, 2556) ในคริสต์ศตวรรษที่ 19 นี้เองที่ได้มีการพัฒนาแพทย์ชีวภาพมากขึ้น มีการอธิบายความเจ็บป่วยว่ามีรากฐานมากจากความผิดปกติทางชีวภาพ การค้นพบทฤษฎีเชื้อโรคทำให้ได้ความจริงเกี่ยวกับความเจ็บป่วยที่เปลี่ยนไป ความเจ็บป่วยในยุคนี้จึงลดลงมาก และนำไปห้มนุษย์ไปสู่ความคิดเรื่องการปรับตัวของมนุษย์ เพื่ออยู่รอดของพันธุกรรมที่เหมาะสม (โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์ และ มาลี สิทธิเกรียงไกร, 2547) ยุคนี้เองที่มีการสร้างคำว่า “Disability” ขึ้นมา เพื่ออธิบายและให้ความหมายแก่คนพิการที่เป็นสากล ซึ่งไปสู่การรับรู้และเข้าใจที่ตรงกันของสังคม เนื่องจากในอดีตไม่มีคำอธิบายเกี่ยวกับคนพิการที่เป็นสากล การกล่าวถึงคนพิการในอดีตจึงเป็นการกล่าวถึงตามลักษณะที่ปรากฏ

เช่น คนตาบอด คนหูหนวก คนขาด้วน หรือคนแขนด้วน เป็นต้น (Depoy & Gilson, 2004 อ้างใน เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์, 2555) การสร้างคำอธิบายที่เป็นสากลที่กล่าวมานั้น ส่งผลให้การปฏิบัติต่อคนแบ่งคนออกเป็นคนที่สามารถและคนที่ไร้ความสามารถ คนที่ปกติและคนที่มีความบกพร่อง นำมาซึ่งกฎเกณฑ์ในการปฏิบัติต่อกลุ่มคนดังกล่าวแตกต่างกันออกไปตามแต่ประเภทที่พวกเขาถูกแบ่ง แต่มีสิ่งหนึ่งที่เกิดขึ้นตามมาด้วยคือ คนที่ถูกนิยามว่าเป็นผู้ไม่ปกติ ดังเช่นคนพิการ ถูกจำกัดโอกาส ถูกกีดกัน ถูกดูถูก และถูกตีตราว่าเป็นบุคคลที่ไร้ความสามารถ จนทำให้คนพิการกลายเป็นผู้ที่มีพื้นที่จำกัดในสังคม ความคิดในยุคสมัยใหม่เน้นเรื่องความเป็นมาตรฐานสากล ทำให้คนพิการถูกมองว่าเป็นกลุ่มที่แตกต่างจากคนกลุ่มอื่นและถูกทำให้ด้อยกว่า

จะเห็นได้ว่าความหมายของความพิการไม่ใช่สิ่งที่หยุดนิ่ง และมีปัจจัยที่เกี่ยวข้องกับความพิการมากกว่าตัวปัจเจกบุคคลเพียงอย่างเดียว หากแต่มันหมุนเปลี่ยนไปตามลักษณะสังคมในช่วงเวลานั้นๆ เกี่ยวเนื่องทั้งด้านการเมือง การปกครอง เศรษฐกิจ กฎหมาย ความรู้ที่ถูกพัฒนา ค้นพบมากขึ้นเรื่อยๆ ก็ส่งผลให้ความหมายของความพิการนั้นเปลี่ยนแปลงไป อีกทั้งความแตกต่างกันของบริบททางสังคมก็ทำให้ความหมายของความพิการและการดำรงอยู่ของความพิการในแต่ละสังคมนั้นต่างกันอีกด้วย

2.1.4 แนวคิดการประกอบสร้างทางวัฒนธรรม

คำว่า “วัฒนธรรม” ถูกใช้อย่างกว้างขวางและบ่อยครั้งด้วยเป้าหมายที่ต่างกัน อีกทั้งยังมีความหมายและนิยามที่แตกต่างกันไปอีกด้วย นักมานุษยวิทยาคนแรกที่ได้มีการนิยาม คำว่า วัฒนธรรมขึ้นมาในปี ค.ศ.1871 ก็คือ ไทเลอร์ (Sir Edward B Tylor) ซึ่งไทเลอร์ กล่าวว่า วัฒนธรรม คือสิ่งทั้งหมดที่มีลักษณะซับซ้อน ซึ่งรวมทั้งความรู้ความเชื่อ ศิลปะ จริยธรรม ศีลธรรม กฎหมาย ประเพณีและความสามารถอื่นๆ รวมทั้งอุปนิสัยต่างๆ ที่ได้มาโดยการเรียนรู้จากการเป็นสมาชิกในสังคม นิยามของไทเลอร์นั้นเป็นการเริ่มต้นที่ทำให้มีนักมานุษยวิทยานำคำว่าวัฒนธรรมไปใช้และปรับปรุงแก้ไขเรื่อยมา ยังได้มีการศึกษาเปรียบเทียบ ลักษณะพื้นฐานของวัฒนธรรมโดยนักมานุษยวิทยาสรุปลักษณะพื้นฐานของวัฒนธรรมไว้ 6 ประการด้วยกัน คือ

1. วัฒนธรรมเป็นความคิดร่วม และค่านิยมทางสังคมซึ่งเป็นตัวกำหนดมาตรฐานของพฤติกรรม คนในวัฒนธรรมเดียวกันจะสามารถคาดคะเนพฤติกรรมของผู้อื่นในสถานการณ์ต่างๆ ได้ซึ่งทำให้พฤติกรรมของเขามีความสอดคล้องต้องกันกับผู้อื่น
2. วัฒนธรรมเป็นสิ่งที่มนุษย์เรียนรู้ ที่ละเล็กละน้อย จากการเกิดและโตมาในสังคมหนึ่ง วัฒนธรรมเปรียบเสมือนมรดกทางสังคม ได้รับการถ่ายทอดจากรุ่นหนึ่งสู่อีกรุ่นหนึ่งโดยผ่านกระบวนการถ่ายทอดทางวัฒนธรรมหรือกระบวนการเรียนรู้ทางวัฒนธรรม

3. วัฒนธรรมมีพื้นฐานมาจากการใช้สัญลักษณ์ พฤติกรรมของมนุษย์มีต้นกำเนิดมากจากการใช้สัญลักษณ์ ชีวิตประจำวันนั้นเกี่ยวข้องกับสัญลักษณ์ เช่น เงินตรา ไฟจราจร หรือ พระพุทธรูป
4. วัฒนธรรมเป็นองค์รวมของความรู้และภูมิปัญญา ในลักษณะนี้วัฒนธรรมมีหน้าที่สนองความต้องการพื้นฐานของมนุษย์ เช่น สอนให้มนุษย์รู้จักหาอาหารอย่างมีประสิทธิภาพ
5. วัฒนธรรมคือกระบวนการที่มนุษย์กำหนดนิยามความหมายให้กับสิ่งมีชีวิตและสิ่งต่างๆ ที่อยู่รอบตัว
6. วัฒนธรรมเป็นสิ่งที่ไม่หยุดนิ่ง หากแต่มีการเปลี่ยนแปลงปรับตัวอยู่ตลอดเวลาการเปลี่ยนแปลงทางวัฒนธรรมมีสาเหตุหลายประการ (ยศ สันตสมบัติ, 2544)

วัฒนธรรมใหญ่และวัฒนธรรมย่อย

ในสังคมหนึ่งๆ สมาชิกทุกคนย่อมมีความคิดของตนเองเป็นเอกเทศ แต่ถ้ารวมกลุ่มความคิดของบุคคลที่อยู่ในสิ่งแวดล้อมแบบเดียวกัน ย่อมมีความคล้ายๆ กัน เพราะสิ่งแวดล้อมหรือธรรมชาติบ่งการพฤติกรรมของคน แม้ว่าพฤติกรรมของคนจะหลากหลายเพียงใดก็ตาม แต่ก็จะสามารถมองออกได้ว่าพฤติกรรมร่วมของคนในกลุ่มคืออะไร และลักษณะเฉพาะถิ่น เฉพาะกลุ่มย่อยคืออะไร วัฒนธรรมย่อยหรือวัฒนธรรมเฉพาะถิ่นนั้นจะต้องสังกัดอยู่ในวัฒนธรรมใหญ่เสมอ จะขึ้นหยัดแยกตัวอยู่ลำพังไม่ได้ ถ้าเป็นเช่นนั้นก็ต้องแยกสังคมออกไปเลย แต่วัฒนธรรมใหญ่จะสามารถขึ้นงอยู่ได้โดยตัวมันเอง วัฒนธรรมย่อยมิใช่จะแยกย่อยได้โดยเขตแดนเท่านั้น มันอาจจะเกิดจากปัจจัยทางเพศ เช่น วัฒนธรรมของชายใส่กางเกง และวัฒนธรรมของหญิงนุ่งผ้าซิ่น จากปัจจัยทางอายุ ปัจจัยทางเชื้อชาติเช่น วัฒนธรรมไทยและมอญ วัฒนธรรมย่อยจะแยกแยะพฤติกรรมในรายละเอียดของบุคคลออกได้มากมาย แต่โดยส่วนรวมเขาคือคนของชนชาติที่มีวัฒนธรรมใหญ่ (นิยพรรณ วรรณศิริ, 2550)

สังคมไทยในปัจจุบัน ประกอบไปด้วยสมาชิกที่มีเชื้อชาติต่าง ๆ กัน ทำให้เกิดเป็นวัฒนธรรมย่อยเชิงเชื้อชาติหรือชนกลุ่มน้อยหลายกลุ่ม ชนกลุ่มน้อยคือกลุ่มคนที่มีวัฒนธรรมแตกต่างไปจากวัฒนธรรมทั่วไปของสังคม ในสังคมไทยมีชนกลุ่มน้อยมากมาย เช่น ชาวเขาเผ่าต่างๆ ชาวไทยมุสลิม คนไทยเชื้อสายจีน ขวน เขมร พม่า ลาวและเวียดนาม เป็นต้น คนพวกนี้มักมีภาษา ค่านิยม ความคิด ความเชื่อทางศาสนา ประเพณี และพิธีกรรมต่างๆ ต่างไปจากคนไทยที่นับถือศาสนาพุทธ ร่วมกัน (งามพิศ สัตย์สงวน, 2543)

นิยามความพิการ: การประกอบสร้างทางวัฒนธรรม

ปรากฏการณ์เกี่ยวกับความพิการเติบโตมากขึ้นเรื่อยๆ ซึ่งเป็นสิ่งที่ต้องให้ความสำคัญมากขึ้น นับตั้งแต่ปี 1980 จำนวนคนพิการเพิ่มมากขึ้นเรื่อยๆ จากปัจจัยหลายด้านทั้งสงคราม ความขัดแย้งของผู้คนและการเพิ่มมากขึ้นของจำนวนผู้ประสบภัยในกัมพูชา โมซัมบิก อัฟกานิสถาน และที่อื่นๆ การแบ่งแยกระหว่าง “สามารถ” กับ “ไม่สามารถ” ของร่างกาย แม้ว่าการแบ่งนี้พบในทุกสังคม นักมานุษยวิทยาจะมีจุดยืนที่ต่างออกไปว่า การนิยามเหล่านี้มีความกว้างมากระหว่างความแตกต่างทางสังคมและกลุ่มวัฒนธรรม ซึ่งนำไปสู่การให้ความหมาย แต่พวกเขาก็ลงความเห็นว่าเป็นนิยามที่เป็นการตีตราแบบเฉพาะเจาะจง มีความพยายามมากมายที่ต้องการจะจัดหมวดหมู่ความพิการที่เป็นมาตรฐานสากล เช่น องค์การอนามัยโลก ที่ได้มีการแบ่งความพิการที่เรียกว่า International Classification of Impairment, Disability and Handicap แต่จากมุมมองของนักมานุษยวิทยา ยังไงมันก็คือการแบ่งของสังคมอยู่ดี คือแบ่งระหว่าง พิการกับไม่พิการ (Helman, C.G., 2001)

ร่างกายเป็นสิ่งที่ถูกประกอบสร้างจากสังคมและวัฒนธรรม ร่างกายเป็นความจริงทางสังคมและวัฒนธรรม จึงไม่ใช่สิ่งที่จะสามารถอธิบายได้ด้วยคำอธิบายทางกายภาพเท่านั้น ร่างกายถูกอธิบายโดยมีการให้ความหมายผ่านวาทกรรม และปฏิบัติที่ต่างกันไปในแต่ละสังคม สังคมปัจจุบันที่ให้ความสำคัญกับการให้ความหมายความพิการ เกี่ยวพันกับมิติทางสังคม วัฒนธรรมที่กำหนด อธิบายหรือแบ่งแยกระหว่างความเป็นปกติ (normal) และความผิดปกติ (ab-normal) ระหว่างร่างกายที่สามารถ (able body) หรือ ร่างกายที่ไม่สามารถ (disable body) (เพ็ญจันทร์เชอร์เรอร์, 2555)

เรื่องของความบกพร่องนั้น ถูกอธิบายด้วยสาเหตุที่หลากหลาย ทั้งพฤติกรรมของบุคคล หรือจากธรรมชาติ จากการศึกษาพบว่าเรื่องของคนตาบอดมีทั้งความเชื่อเรื่องเหนือธรรมชาติ เช่น เป็นคำสาปหรือเป็นการลงโทษจากพระเจ้า มีทั้งแนวคิดที่มาจากเวทมนตร์ หรือจากการขาดความเคารพบรรพบุรุษที่ตายไปแล้ว ตัวอย่างเช่นคนที่เป่าปูก มีความเชื่อว่าเกิดจากการที่ยังไม่ได้ฝังศพบรรพบุรุษแล้วให้อนอนอยู่ในโลงที่เล็กจนถูกอัด หรือถ้าในบางเรื่องไม่มีคำอธิบายอื่นๆ ก็จะถูกบอกว่าเป็นการกระทำของพระเจ้า มีหลักฐานว่าในสังคมเล็กๆ จากความเชื่อเรื่องสาเหตุเหล่านี้ทำให้คนพิการได้รับการปฏิบัติที่ดี มากกว่าคนพิการในสังคมตะวันตกและสังคมอุตสาหกรรม เหนือสิ่งอื่นใด การจัดหมวดหมู่ความพิการมันไม่คงที่ มีความซับซ้อนและมีตัวแปรที่หลากหลาย มีการให้คำนิยามที่ขึ้นกับสังคมวัฒนธรรม เศรษฐกิจและบริบททางประวัติศาสตร์สังคม อุตสาหกรรม มีการผสมความพยายามที่จะ ย้ายนิยามความพิการไปยังการนิยามความปกติของร่างกายที่บกพร่อง

จากที่ได้ได้เรียบเรียงความพิการในแต่ละยุคสมัยตั้งแต่อดีตมาจนถึงปัจจุบันนั้น ทำให้เห็นได้อย่างชัดเจนว่า ความพิการนั้นเป็นการประกอบสร้างทางสังคม ความพิการมีความหมายและการปฏิบัติที่แตกต่างไปตามช่วงเวลาและแต่ละสังคม ในงานวิจัยเรื่องความหลากหลายของแนวคิดเกี่ยวกับความพิการ: บทสำรวจเบื้องต้น ของจิราลักษณ์ (จิราลักษณ์ จงสถิตมัน, 2556) ได้มีการรวบรวมแนวคิดเกี่ยวกับความพิการคือการประกอบสร้างทางสังคมเอาไว้ ซึ่งมีอยู่หลากหลาย อาทิเช่น ความพิการเป็นการประกอบสร้างทางสังคม โดยเป็นชีวิตของผู้พิการและปฏิสัมพันธ์ที่บุคคลเหล่านั้นมีกับชุมชนและสังคมของตน (Asian Development Bank อ้างในจิราลักษณ์ จงสถิตมัน, 2556) ความพิการเป็นการประกอบสร้างทางสังคม เนื่องจากความพิการเกิดขึ้นในชุดของสัมพันธภาพทางสังคม และผลพวงของการปฏิบัติการทางสังคมที่มักจะสร้างความเสียเปรียบและเบียดขับผู้มีความบกพร่อง ให้กลายเป็นคนชายขอบ (Smith and Mano, 1970 อ้างในจิราลักษณ์ จงสถิตมัน, 2556) ความพิการเป็นความจริงทางสังคมวัฒนธรรม เหมือนกับเพศภาวะ เชื้อชาติ อายุและชาติพันธุ์ ซึ่งถูกประกอบสร้างโดยนักวิชาชีพ คนพิการเอง รัฐบาลและสังคม โดยรวมความหมายของความพิการจะเปลี่ยนแปลงไปตามบริบทและกาลเวลาเสมอ (Albrecht and Devlieger, 2000 อ้างในจิราลักษณ์ จงสถิตมัน, 2556)

Bernhad Helander (Helander, 1995) ได้ทำการศึกษาเกี่ยวกับความพิการในโซมาเลีย ซึ่งตั้งอยู่บนพื้นที่ชายฝั่งในโซมาเลียได้ เป็นชาว Hubeer มีประชากรประมาณ 15,000 คน ประกอบอาชีพเกษตรกรรม มีความเชื่อว่าสืบเชื้อสายมาจากบรรพบุรุษคนเดียวกัน ความพิการในโซมาเลีย นั้น ไม่สามารถแยกได้อย่างชัดเจนระหว่างโรคกับความพิการ Bernhad Henlander จึงต้องการศึกษาว่าการที่แยกได้ไม่ชัดเจนนี้มีผลต่อการรักษาแตกต่างกันอย่างไร การศึกษากระบวนการที่มีผลการปรับเปลี่ยนชีวิตของคนพิการ 3 ลักษณะ คือ 1. ศึกษาความพิการในบริบทของทฤษฎีความเป็นบุคคล 2. ความเป็นบุคคลที่เกิดขึ้นทำให้คนพิการแสวงหาการรักษาในรูปแบบใด และ 3. การให้คำนิยามว่าความพิการเป็นโรคมีการประกอบสร้างผ่านกระบวนการแสวงหาการรักษาอย่างไร คำว่าพิการ ของชาวโซมาเลียเรียกว่า “naafo” ซึ่งมีความหมายใกล้เคียงกับความหมายของ WHO แต่โดยทั่วไปมักใช้เรียกคนพิการทางกาย ส่วนคนพิการทางตาและการได้ยินไม่ได้เรียกว่า “naafo” แต่จะถูกเรียกว่าเป็นใบ้ หรือ ตาบอด การเรียกคนพิการที่นี้จะเรียกตามอวัยวะที่ขาดหายไป แต่บางครั้งก็เรียกตามความเชื่อทางศาสนา การวินิจฉัยว่าบุคคลนั้นมีสุขภาพที่ไม่ดีจะเริ่มจากในครอบครัว จะมีการนิยามอาการนั้นและแสวงหาการรักษาตนเอง ถ้าไม่ดีขึ้นก็จะมีการปรึกษากันในบ้านถึงการไปปรึกษาผู้เชี่ยวชาญ การรักษาความเจ็บป่วยของชาวโซมาเลียนั้น แบ่งเป็น 3 ประเภท ได้แก่ dawo Soomaali ยาโซมาเลีย, dawo casriga ยาสมัยใหม่ และ din คือการแสวงหาการรักษา ซึ่งการแสวงหาการรักษานั้นต้องใช้เวลา ค่อนข้างมาก ทั้งค่าอาหาร และค่าเดินทาง เงินจึงเป็นปัจจัยสำคัญในการแสวงหาการรักษา

แม้ว่าคำอธิบายอาการเจ็บป่วยหลายอย่างจะสอดคล้องกับวิทยาศาสตร์การแพทย์ แต่ความหมายของอาการเจ็บป่วยก็มีความแตกต่างกัน สาเหตุของความเจ็บป่วยเกิดจากตาปิศาจ ที่มีพลังมาก หากจ้องมองที่ใครก็จะทำให้บุคคลนั้นป่วย มีเรื่องเล่ามากมายเกี่ยวกับความตายและความพิการ เนื่องจากมีความอิจฉาและอิจฉาผู้อื่น อีกสาเหตุหนึ่งที่ทำให้เกิดอาการป่วย ก็คือคำสาป ซึ่งเชื่อว่าเป็นสาเหตุการเกิดโรคต่าง ๆ มากมาย รวมทั้งความพิการ คำสาปก็เหมือนดาของปิศาจคือมันเป็นเรื่องของสังคมแต่ คำสาปจะต่างตรงที่มันจะเกิดกับญาติพี่น้อง บุคคลที่ต้องสาปจะรักษาไม่หาย

อีกการศึกษาหนึ่งที่แสดงให้เห็นถึงความพิการเป็นการประกอบสร้างทางสังคมได้อย่างชัดเจนนั้นคือการศึกษาเรื่อง Person and Nonperson : Disability and Personhood among the Punan Bah of Central Borneo ของ Ida Nicolaisen เป็นการศึกษาเกี่ยวกับการประกอบสร้างความพิการทางสังคมวัฒนธรรมของชาว Punan Bah ซึ่งเป็นกลุ่มชาติพันธุ์เล็กๆ ในประเทศมาเลเซีย มีประชากรเพียง 1500 คนเท่านั้น พวกเขาจะปลูกบ้านติดๆ กันยาวประมาณ 8 อาคร และเลี้ยงชีพด้วยการทำเกษตรกรรม และหาของป่าขาย ชาว Punan Bah มีความเชื่อเกี่ยวกับการกำเนิดของเด็กทารกว่าตัวอ่อนนั้นกำเนิดขึ้นมาจากของเหลวในร่างกายมนุษย์ที่เรียกว่า “ileang” ซึ่งก็คือสุจิของพ่อและเลือดจากแม่ เป็นเหตุให้เข้าใจว่าผู้ชายเป็นผู้สร้างและผู้หญิงเป็นผู้เลี้ยงดู ดังนั้นถ้าถูกเกิดมาพิการก็จะได้รับความรับผิดชอบของทั้งพ่อและแม่ยกเว้นในกรณีที่ถูกเกิดมาตาบอด จะเป็นความผิดของแม่แต่เพียงผู้เดียวเพราะเชื่อว่าแม่ไปมีเพศสัมพันธ์กับพ่อหรือผู้ชายอื่นขณะตั้งครรภ์ จึงเหมือนถูกดาบจึงทำให้ลูกตาบอด ซึ่งแสดงให้เห็นว่า ความพิการในชนเผ่านี้ไม่ได้ก่อให้เกิดการประณามคนพิการแต่เป็นการประณามพ่อแม่แทน ชาว Punan Bah เชื่อเรื่องการกลับมาเกิดใหม่ของบรรพบุรุษโดยวิญญาณนั้นจะกลับมาสิงในตัวเด็กทารกที่เกิดมาใหม่ในครอบครัว โดยเด็กจะมีร่างกายที่พร้อมให้วิญญาณเข้าไปสิงได้เมื่อมีอายุ 6 เดือนหรือเมื่อฟันซี่แรกขึ้น เวลานั้นจึงเป็นเวลาที่จะถูกนิยามได้ว่าทารกนั้นมีความเป็นมนุษย์หรือเป็นบุคคลที่แท้จริง โดยก่อนถึงเวลานี้เด็กจะไม่มีชื่อโดยจะเรียกในลักษณะลูกของพ่อแม่ จนกว่าเขาจะมีความเป็นบุคคลที่แท้จริงจึงจะได้รับการตั้งชื่อตามปู่ย่าตายาย สำหรับการปฏิบัติต่อคนพิการนั้น ชาว Punan Bah ไม่ได้ปฏิบัติต่อคนพิการราวกับเขาไม่ใช่มนุษย์ คนพิการที่นี้จึงไม่ได้รับความทุกข์จากสังคมในลักษณะนี้ และด้วยสภาพแวดล้อมในสังคมนี้เป็นบ้านที่ติดๆ กัน ทำให้กิจกรรมต่างๆ ของคนพิการและคนปกติไม่ได้ถูกแยกออกจากกัน คนพิการจึงไม่ได้ถูกแยกออกจากสังคม พวกเขาจะปฏิบัติต่อเด็กพิการเหมือนเด็กปกติคนอื่นๆ เพราะพวกเขาเป็นบุคคลที่มีจิตวิญญาณของบรรพบุรุษกลับมาเกิดใหม่ ความพิการไม่ใช่เรื่องที่ห้ามพูดและไม่มีสัญลักษณ์ที่สื่อถึงการแยกกลุ่มหรือการตีตรา แต่การปฏิบัติต่อคนพิการในชุมชน Punan Bah กำลังจะเปลี่ยนไปเนื่องจากอาชีพของพวกเขากำลังจะเปลี่ยนไปเป็นอุตสาหกรรม ครอบครัวจะกลายเป็น

ครอบครัวเดี่ยวและคนพิการกำลังจะถูกลดคุณค่าลงจากการที่ไม่ได้ทำงาน ซึ่งจะก่อให้เกิดสถานการณ์ที่ลำบากและยากที่จะมีความเป็นบุคคลสมบูรณ์ดังเดิม (Nicolaisen, 1995)

การนิยามที่แคบของสังคมเกี่ยวกับร่างกายที่ปกติ นำไปสู่การปฏิเสธและการถูกทำให้เป็นชายขอบ เนื่องจากคนพิการกลายเป็นคนที่ไม่เหมาะสม หรือคู่ควรตามนิยามนี้ เห็นจากสิ่งอำนวยความสะดวกไม่ได้จัดให้พวกเขา เช่นทางลาดสำหรับวีลแชร์ ซึ่งพวกเขามีความแตกต่างจากคนส่วนใหญ่ ในหลายๆสังคมร่างกายที่ถูกพิจารณาที่รูปร่าง ขนาดและการทำหน้าที่ นำมาซึ่งอคติและการแบ่งแยกกีดกัน และการตีตรา แม้ว่าความพิการไม่จำเป็นต้องเป็นคนป่วย แต่พวกเขาก็มักต้องเผชิญกับปัญหาการเสียประโยชน์ทางสังคมอย่างหลากหลายโดยเฉพาะข้อกำหนดในคู่มือแรงงาน เช่นใน Uganda ผู้หญิงตาบอดจะมีโอกาสได้แต่งงานน้อย มีข้อสันนิษฐานว่าแม้พวกเขาจะมีคู่รักแต่ก็ไม่ได้รับการยอมรับในฐานะของภรรยา ผู้ชายหลายคนเห็นพวกเขาเป็นวัตถุทางเพศและเอาเปรียบเธอในสถานการณ์ต่างๆ ระบบการตีตราและผลกระทบเกี่ยวกับความพิการนั้นขึ้นกับจำนวนปัจจัยซึ่งประกอบไปด้วย ลักษณะของปัญหา ตำแหน่งในสังคม เศรษฐกิจ และครอบครัวของพวกเขา กับความกว้างของสังคม ลักษณะของการเข้าถึงการฟื้นฟูและการรักษา และระดับเทคโนโลยี และองค์การทางสังคม (Sentumbwe, 1995)

การตีตราของความบกพร่องทางร่างกายนั้นทั้งหมดก็ไม่ใช่สากล ในบางวัฒนธรรมรูปแบบของความพิการเป็นไปในทางบวกมากกว่า เช่นในชุมชนชนบทของประเทศเกาหลีย้อนไปเมื่อ 1000 ปีก่อน ผู้ชายที่ตาบอดจะถูกเรียกว่า Pongsa- หมายถึงกลุ่มผู้เสีย ทำให้หน้าที่ในการทำนา โชคชะตา ผู้กำหนดตำแหน่งแห่งที่ในการก่อสร้างบ้านเรือน หรือหลุมศพ รวมทั้งผู้ที่สวดอ้อนวอนเพื่อขอฝน พวกเขาได้รับการยอมรับว่ามีการมองเห็นในลักษณะพิเศษ คือมองเห็นจากจิตใจภายใน นอกจากนั้น ในชนเผ่าทิฟ (Tiv) ประเทศไนจีเรียก็เช่นเดียวกัน คนตาบอดถูกเชื่อว่าเป็นผู้ที่มองเห็นได้ในลักษณะพิเศษกว่าคนอื่น และได้รับการยอมรับนับถือ ในประเทศอินเดียเช่นเดียวกัน คนตาบอด มีความสามารถในการร้องเพลง จนเป็นที่ยอมรับและ ถูกเรียกว่า Surdasi นอกจากนั้น ในชนเผ่าทิฟ (Tiv) ประเทศไนจีเรียก็เช่นเดียวกัน คนตาบอดถูกเชื่อว่าเป็นผู้ที่มองเห็นได้ในลักษณะพิเศษกว่าคนอื่น และได้รับการยอมรับนับถือ ในประเทศอินเดียเช่นเดียวกัน คนตาบอด มีความสามารถในการร้องเพลง จนเป็นที่ยอมรับและ ถูกเรียกว่า Surdasi ในบางประเทศที่ยากจนเช่นประเทศในแอฟริกาและเอเชีย คนพิการเหล่านี้ใช้ความบกพร่องที่มีเป็นสิ่งที่หารายได้มาดูแลตัวเองและครอบครัวซึ่งในบางครั้งได้มากกว่าคนปกติเสียอีก(Helman, 2001)

ดังนั้น จึงกล่าวได้ว่าความพิการเป็นการประกอบสร้างทางสังคม (Socially constructed) และเป็นการให้ความหมายทางสังคม (social meanings) หรืออีกนัยหนึ่ง คือถูกสร้างความหมายขึ้นมาโดยสังคม แต่ความหมายที่ถูกสร้างขึ้นมา นั้น ไม่ได้อยู่บนพื้นฐานของเหตุผล อย่าง

ตรงไปตรงมา แต่เป็นการกำหนดผ่านอัตวิสัยของคน (subjective) ในสังคมนั้นๆ ผ่านระบบอำนาจความรู้ แบบแผนทางสังคมและคุณค่าทางสังคม ความพิการจึงมีการตีความ การให้ความหมายที่หลากหลาย แตกต่างไปตามท้องถิ่น หรือกลุ่มคนที่ใช้ หรือห้วงเวลาที่แตกต่างกัน (เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์, 2555)

ในการที่จะเข้าใจความพิการนั้นจึงควรที่จะคำนึงถึงการให้ความหมายในระดับชุมชนด้วย เพราะวัฒนธรรมที่แตกต่างกันในแต่ละชุมชนย่อมทำให้การให้ความหมายและการปฏิบัติต่อคนพิการมีความแตกต่างกันไป ดังนั้นการให้ความสำคัญกับการเรียนรู้วัฒนธรรม ความคิด ความเชื่อ และปัจจัยที่มีผลกระทบต่อความพิการในแต่ละวัฒนธรรมนับเป็นสิ่งจำเป็นต่อการศึกษาเรื่องความพิการ

2.2 ประสบการณ์ความเจ็บป่วยเรื้อรังและความพิการ

ประสบการณ์ ตามพจนานุกรมฉบับราชบัณฑิตยสถาน(2542)นั้นหมายถึง การได้พบเหตุการณ์ ในการทบทวนส่วนนี้จึงอยากแสดงให้เห็นถึงความสำคัญของความหมายของเหตุการณ์ ในความเจ็บป่วยเรื้อรังและความพิการ โดยความเจ็บป่วยเรื้อรังนั้นต้องอยู่กับลักษณะเช่นนั้นเป็นเวลานานเช่นเดียวกับความพิการ ประสบการณ์ซึ่งคือเหตุการณ์เรื่องราวที่คนกลุ่มนี้ได้พบจึงมีความสำคัญยิ่ง

สุขภาพที่บุคลากรทางการแพทย์คุ้นเคยนั้น คือความเจ็บป่วยที่เป็นความผิดปกติทางกาย แต่ในทางสังคมและวัฒนธรรมนั้นถือว่า ไม่ได้มาจากทางกายอย่างเดียว แต่เป็นการสร้างความหมายหรือกำหนดสถานะของความเจ็บป่วยรวมทั้งบทบาทหน้าที่ของผู้ป่วยในสังคม ในมุมมองทางสังคม ความเจ็บป่วยไม่ใช่ความผิดปกติทางกายหรือจิตใจที่เกิดขึ้นกับร่างกายและบุคคลเท่านั้น แต่ความเจ็บป่วยมีความหมายทางสังคมที่ซ้อนทับและซับซ้อนอยู่อย่างแยกไม่ออกจากระบบสังคม วัฒนธรรม เศรษฐกิจ และการเมืองอันเป็นบริบทแวดล้อมในการดำเนินชีวิตของปัจเจกบุคคล ในมิติทางสังคมความเจ็บป่วยจึงถูกพิจารณาและให้ความหมายที่แตกต่างหลากหลาย แต่ก็มี ความหมายที่สังคมต่างๆทั่วโลกใช้อธิบายคล้ายคลึงอยู่ด้วย (ชาดิชาย มุกสง, 2551) โดยทั่วไป คำอธิบายความเจ็บป่วยในมิติสังคมวัฒนธรรมจะซ้อนทับกันอยู่และไม่มีคำอธิบายใดถูกต้อง เบ็ดเสร็จเป็นที่เชื่อถือยอมรับได้โดยปราศจากข้อโต้แย้ง ซึ่งต่อมาแนวคิดนี้ก็ได้พัฒนาขึ้นมาเป็นแนวคิดพหุลักษณะทางการแพทย์ ที่เชื่อกันกันว่าในทุกสังคมไม่มีการแพทย์ระบบใดระบบเดียว แต่การแพทย์ประกอบด้วยหลากหลายระบบที่อยู่ร่วมกัน (โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์, 2549 อ้างในชาดิชาย มุกสง, 2551)

ในเรื่องของความเจ็บป่วยนั้น ความเจ็บป่วยเรื้อรังจะเป็นสิ่งที่ควรคำนึงถึงมิติทางสังคมวัฒนธรรมให้มาก เนื่องจาก ความเจ็บป่วยเรื้อรังอาจเป็นการเปลี่ยนแปลงของร่างกายอย่างรวดเร็ว หรือค่อยเป็นค่อยไปซึ่งอาการของโรคแสดงนัยของความเสื่อมลง มีอาการกลับมาเป็นซ้ำหรือเป็น ๆ หาย ๆ การนิยามความเจ็บป่วยเรื้อรัง เป็นการรับรู้เฉพาะบุคคล แตกต่างกันตามประสบการณ์ อายุ เพศ ชนชั้น ชาติพันธุ์และความเชื่อ เมื่อเกิดความเจ็บป่วยเรื้อรังขึ้น บุคคลจะรู้สึกไม่สบาย วิตกกังวล หวาดกลัวจากสิ่งรอบกวนและยิ่งไปกว่านั้นความเจ็บป่วยยังส่งผลกระทบต่อคนรอบข้างอีกด้วย ดังนั้นการเจ็บป่วยจึงไม่ใช่เพียงอาการของปัจเจกบุคคลเท่านั้น (ปะชาธิป กะทา, 2551) การที่จะเข้าใจความเจ็บป่วยได้นั้นจึงต้องเข้าใจถึงประสบการณ์ของผู้ป่วยอย่างลึกซึ้ง ด้วยมุมมองของผู้ป่วยเองจึงจะทำให้สามารถเข้าใจประสบการณ์ความเจ็บป่วยได้ดี

การพยายามรับฟังประสบการณ์ความเจ็บป่วยของผู้ป่วยนั้นเริ่มขึ้นเมื่อช่วงปลายคริสต์ศตวรรษที่ 19 ถึงต้นศตวรรษที่ 20 เนื่องจากการแพทย์สมัยใหม่ต้องเผชิญกับข้อจำกัดและความบกพร่องในการดูแลสุขภาพ และการถูกวิจารณ์อย่างหนักในเรื่องของประสิทธิผลของการรักษา เรื่องคำรักษาที่แพงอีกทั้งความไม่ชัดเจนในแนวคิดการดูแลโรคเรื้อรังอีกด้วย การศึกษาประสบการณ์ความเจ็บป่วยจึงเริ่มมีขึ้นในช่วงกลางปี 1970 โดยใช้วิธีการให้ผู้ป่วยเล่าประสบการณ์ชีวิตของตนเอง เพื่อให้ผู้เจ็บป่วยเรื้อรังได้สะท้อนตัวตนที่อิสระจากบทบาทผู้ป่วย ให้ผู้ป่วยได้ให้ความหมายของความเจ็บป่วยนั้นด้วยตนเอง โดยปราศจากแนวคิดของแพทย์ที่มีอำนาจในการตัดสินใจแบบที่เคยเป็นเสมอมา (มัลลิกา มดีโก, 2553)

การศึกษาเกี่ยวกับ cultural construction of illness นั้นเน้นไปที่กระบวนการทางสังคมวัฒนธรรมที่ทำให้ประสบการณ์ความเจ็บป่วยที่มนุษย์ในแต่ละสังคมเผชิญอยู่นั้นแตกต่างกัน แม้จะเป็นความเจ็บป่วยชนิดเดียวกันหรือเป็นโรคเดียวกัน แต่หากความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นต่างเวลาต่างสถานที่หรือวัฒนธรรมที่ต่างกันแล้ว ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นก็ไม่เหมือนกัน ประสบการณ์ความเจ็บป่วยจึงอยู่กับบริบททางสังคมวัฒนธรรม ลักษณะทางกายภาพบางอย่างถือว่าเป็นความเจ็บป่วยหรือ โรค ในบางสังคม แต่อาจถือว่าเป็นเรื่องปกติในสังคมอื่นก็ได้ โรคหรือความเจ็บป่วยบางอย่างถูกให้ความหมายว่าเป็นภาวะที่น่ารังเกียจ เป็นโรคบาป หรือเป็นความผิดของผู้ป่วยที่ไปติดโรคนั้นมา ความหมายทางสังคมและสัญลักษณ์ทางวัฒนธรรมที่เกี่ยวข้องสัมพันธ์กับโรคหรือความเจ็บป่วยทำให้ผู้ประสบเคราะห์จากความเจ็บป่วยนั้นๆ ถูกมอง ถูกตัดสิน หรือถูกให้คุณค่าต่างกัน การวิเคราะห์กระบวนการทางสังคมวัฒนธรรมที่นิยามหรือให้ความหมายของความเจ็บป่วยจึงสำคัญต่อการเข้าใจโรคหรือความเจ็บป่วยนั้น ๆ (โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์, 2551)

ความพิการจากโรคเรื้อรังทำให้โรคเรื้อรังในประเทศอินเดียนั้นเป็นโรคที่ถูกแบ่งแยกกีดกันและตีตราจากสังคมเป็นอย่างมาก การตีตราโรคเรื้อรังเป็นสิ่งที่แย่มากกว่าตัวโรคของมันเองเสีย

อีก แท้ที่จริงแล้วโรคเรื้อนไม่ได้เป็นไปอย่างความเชื่อของคนส่วนใหญ่ เพราะโรคเรื้อนนั้นเป็นโรคติดต่อระดับเล็กน้อยซึ่งรักษาง่ายด้วยยาปฏิชีวนะ ในทางคลินิกกับทางสังคมมีความต่างกันอย่างมากเกี่ยวกับประสบการณ์ของผู้ป่วยโรคเรื้อน เพราะในทางสังคมนั้นผู้ป่วยโรคนี้กลับกลายเป็นผู้ที่มีความทุกข์มาก และเป็นโรคที่ทำให้ผู้ป่วยได้รับการตีตราจากสังคมอย่างมากในทางการแพทย์แม้จะมีหลักฐานที่ชี้แนะว่าโรคเรื้อนเป็นการติดจากบรรพบุรุษสู่คนที่อ่อนแอ แต่ส่วนมากแล้วผู้แต่งงานและลูกก็มักจะไม่ได้คิด หลายครอบครัวในอินเดียที่มีคนเป็นโรคเรื้อนจะถูกขับไล่ให้ออกไปอยู่ไกลๆ จากตัวเมือง และหลายครอบครัวก็ต้องปิดบังซ่อนเร้นบุคคลในครอบครัวซึ่งเป็นโรคเรื้อนเพื่อป้องกันการถูกตีตราจากสังคม ดังเช่น เรื่องราวของสิตา เมื่อเธออายุ 14 ปี เธอเริ่มมีแผลพุพองขึ้นตามต้นแขน นี่เป็นสิ่งที่ครอบครัวของเธอตระหนักอย่างมากเพราะว่าผิวที่ด่างพร้อยจะมีผลต่อโอกาสในการแต่งงานของเธอ แม้เธอจะปิดซ่อนสิ่งเหล่านี้ด้วยผ้าสำหรับ แต่มันก็ไม่ว่าจะบอกได้ว่ามันอาจจะแพร่กระจาย ครอบครัวของเธอจึงตัดสินใจให้เธอไปพบแพทย์ ซึ่งแพทย์ก็ได้ทำการวินิจฉัยและให้การรักษาคิดเชื่อที่ผิวหนังของเธอ หลังจากนั้นเธอถูกขับออกจากบ้าน โดยการที่ครอบครัวบีบบังคับให้เธอแต่งงาน โดยให้เธอเก็บเรื่องนี้ไว้เป็นความลับ เธอแต่งงานและยุติการรักษาลงเพื่อไม่ให้ความลับถูกเปิดเผย เธอยังคงใช้ชีวิตเรื่อยมาจนกระทั่งคลอดลูกคนแรกได้สี่เดือนเธอเริ่มมีอาการชาแขนและขาข้างซ้าย มีอาการนี้ทำให้เธอเกร็ง อาการของเธอไม่อาจจะปิดซ่อนได้นาน เธอหลีกเลี่ยงที่จะไปที่คลินิกโรคเรื้อนใกล้บ้าน เธอจึงเลือกไปรักษาในเมืองที่ถัดออกไป ลูกของเธอตายไปตอนอายุ 6 เดือนอย่างไม่ทราบสาเหตุ หลังจากนั้นสามีก็ตายตามไปอีกคน เมื่อไม่มีทั้งสามีและลูกเธอจึงไม่สามารถอยู่ในครอบครัวนี้ได้อีกต่อไป เธอเริ่มอยู่ในสถานะชายขอบจากแรงกดดันของแม่สามี เธอจึงต้องไปอยู่ที่ KSA ซึ่งเป็นสถานที่รักษาโรคเรื้อน อยู่ทางเหนือของอินเดีย จนกระทั่งเดี๋ยวนี้ทั้งครอบครัวที่เธอเกิดมาและครอบครัวของสามีก็ยังคงกล่าวกับสาธารณชนว่าเธอเป็นแม่หม้ายที่มีชีวิตอยู่อย่างมีศรัทธาที่แรงกล้าในศาสนาฮินดูในที่แห่งหนึ่งในเมือง Banares (Barrett, 2009) ในกรณีของหญิงคนนี้แสดงให้เห็นอย่างชัดเจนว่าการให้ความหมายของโรคในวัฒนธรรมนั้นมีผลต่อประสบการณ์ของบุคคลอย่างมาก การตีตราโรคก่อให้เกิดประสบการณ์อันเลวร้าย ซึ่งการศึกษาประสบการณ์ชีวิตตั้งแต่แรกเริ่มมีอาการจนมาถึงปัจจุบันของชีวิตเธอทำให้ผู้ศึกษาสามารถมองเห็นวัฒนธรรมความคิด ความเชื่อที่ซ่อนอยู่ภายใต้พฤติกรรมได้อย่างดี

ในทำนองเดียวกับการศึกษาชีวิตของผู้หญิงตาบอดในประเทศกานดา ผู้หญิงตาบอดในกานดามักจะอยู่ในฐานะคู่ครองนอกสมรส เนื่องจากในประเทศกานดา นั้น จะจัดประเภทของคนตาบอดอยู่ใน คำที่เรียกว่า kateyamba และ agoro ซึ่งชนเผ่า Bagandaa และ Acholi ใช้แบ่งหมวดหมู่คนพิการทางการเคลื่อนไหว โดย Kateyamba หมายถึงไม่สามารถช่วยตัวเองได้ และ agoro หมายถึงเป็นบุคคลที่ไร้ประโยชน์ การรับรู้การตาบอดก็คือ การไร้ประโยชน์และไม่สามารถที่จะ

ช่วยเหลือตัวเองได้ คนตาบอดเกือบทั้งหมดในอุ้งกันด้า รวมไปถึงญาติของคนตาบอด มองความตาบอดว่ามีปัญหากับการเข้าถึงคมนาคมปกติ การสูญเสียการมองเห็นถูกทำให้เชื่อว่าจะสูญเสียความสามารถและมีการเคลื่อนไหวร่างกายที่แย่ ดังนั้นจึงทำให้คนตาบอดถูกมองและถูกกระทำเหมือนเป็นคนป่วยเสมอ โดยเฉพาะในเรื่องของการมีคู่ครองซึ่งเป็นคนสายตาปกตินั้นดูเป็นสิ่งที่ไม่ควรเกิดขึ้นดังเช่นเรื่องราวของ Judith ซึ่งคบหากับผู้ชายที่อยู่ใกล้หมู่บ้านของเธอในช่วงที่เธอเรียนมัธยมเขาเป็นแฟนคนแรกและเคยสัญญากันว่าจะแต่งงานกันเมื่อเรียนจบจากโรงเรียน หลังจากนั้นแฟนของเธอออกจากโรงเรียนไปก่อนในขณะที่เธอยังคงเรียนอยู่ เธอและแฟนพบกันในช่วงวันหยุดเท่านั้น หลังจากนั้นคุณครูพบว่าเธอท้อง จึงเรียกครอบครัวของเธามาพบและเธอก็ถูกไล่ออก เธอจำปฏิกิริยาของพ่อแม่ไม่ได้ แต่จำได้แค่ว่า พวกเขาโกรธพ่อของแฟนของเธอมากเมื่อ พวกเขายืนยันว่าไม่มีทางที่ลูกชายจะมีความเกี่ยวข้องกับผู้หญิงตาบอด เธอกล่าวว่าความจริงแล้วแม้แต่ครอบครัวของเธอเองในตอนแรกก็ไม่อยากจะเชื่อว่าเธอจะสามารถท้องได้ ไม่มีใครพูดเรื่องการแต่งงานของเธอ แม้ฉันจะบอกแม่เรื่องของสัญญาที่เธอกับแฟนของเธอมีต่อกันก็ตาม และหลังจากนั้นเธอก็ได้มีโอกาสแต่งงานและมีลูกด้วยกัน 7 คนหากแต่สามีของเธอก็คือผู้ชายที่ตาบอดเช่นเดียวกับเธอ (Sentumbwe,1995)

ประสบการณ์ความพิการของบุคคลไม่เพียงเกี่ยวข้องกับตัวคนพิการเองเท่านั้น บุคคลรอบข้างก็มีส่วนสำคัญด้วยโดยเฉพาะอย่างยิ่งในกลุ่มที่มีความพิการแต่กำเนิด เช่นประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการ แม่บางคนกล่าวถึงการดูแลลูกที่พิการว่า โดยทั่วไปนั้นการดูแลเด็กจะมีอยู่แค่ตอนที่เขาเป็นเด็ก แต่เด็กที่พิการไม่ได้เป็นอย่างนั้น พวกเขาไม่ถูกผลักออกไป และสัญญาสัญญาความเป็นแม่จะไม่ผลักลูกออกไปจากตัวของแม่เช่นกัน หลายคนอาจคิดว่าคนเราไม่ควรยกของหนักเพราะเป็นผลต่อสุขภาพ โดยเฉพาะคนที่อายุมากขึ้น นั่นเป็นคำอธิบายทางการแพทย์ แต่ประสบการณ์ของแม่ที่ดูแลลูกพิการนั้นกลับต่างออกไป พวกเขามีความสามารถที่จะยกและเคลื่อนย้ายลูกของพวกเขา และนั่นก็เป็นความคาดหวังที่มีต่อตัวเองในการที่จะดูแลลูกอย่างสมบูรณ์แบบ แต่อย่างไรก็ตามสภาพร่างกายที่เปลี่ยนไป ซึ่งเกี่ยวกับความเสื่อมตามอายุและการยกของหนักเป็นเวลานานและผลจากการดูแลซ้ำๆทุกวันขนาด และน้ำหนักของเด็ก การเพิ่มความเกร็งตัวของกล้ามเนื้อ ทำให้การยกและเคลื่อนย้ายเป็นไปได้ยาก แม้จะมีอุปกรณ์ช่วยมาก แต่แม่หลายคนก็บอกว่า ไม่ได้ใช้อุปกรณ์เหล่านั้น เนื่องจากถ้าหุ้ดอุ้มเด็กด้วยตัวเองซักวันหนึ่งกลัวว่าจะทำไม่ได้อีก และในแต่ละวันมีสถานการณ์มากมายที่แม่ต้องสามารถยกลูกของเธอได้(Burkhard,2013) ประสบการณ์ของแม่ที่ดูแลลูกพิการเป็นเพียงส่วนน้อยของประสบการณ์ของผู้ดูแลคนพิการ และการศึกษาประสบการณ์ของบุคคลรอบข้างคนพิการโดยเฉพาะอย่างยิ่งผู้ดูแลซึ่งเป็นผู้ใกล้ชิดคนพิการมากที่สุดนั้น ทำให้เห็นความพิการในสังคมที่ชัดเจนมากขึ้น และนำไปสู่การทำความเข้าใจที่ลึกซึ้งมากขึ้นอีกด้วย

2.3 มิติทางด้านสุขภาพกับชาติพันธุ์ปกากะญอ

2.3.1 ชาติพันธุ์ปกากะญอ

ชาติพันธุ์ หมายถึง การสืบทอดทางสายโลหิต เชื้อชาติ ภาษา ความเชื่อ วิถีการดำรงชีวิต วัฒนธรรม ประเพณี ของกลุ่มชนใดกลุ่มชนหนึ่งตั้งแต่อดีตถึงปัจจุบันโดยทั่วไปใช้คำว่าเผ่า เพื่อแยกกลุ่มชนที่แตกต่างกันอย่างชัดเจนออกจากกัน และให้ความหมายชาวเขาว่า “กลุ่มชนชาติส่วนน้อยที่อาศัยถาวรอยู่ในพื้นที่สูงและทุรกันดารของภาคเหนือ และตะวันตกเฉียงใต้ของประเทศไทย มีภาษา ค่านิยม ความเชื่อ ประเพณี วัฒนธรรม แตกต่างจากชาวไทยพื้นราบ และอ้างถึงระเบียบสำนักทะเบียนกลาง กรมการปกครอง ว่าด้วยการพิจารณาลงรายการสถานะบุคคลในทะเบียนราษฎรให้แก่บุคคลบนพื้นที่สูง พ.ศ. 2543 ที่ใช้คำว่า ชาวไทยภูเขา นั้น ประกอบไปด้วย 9 กลุ่ม คือ กะเหรี่ยง ม้ง เมี่ยน อาข่า ลาหู่ ลีซู ลัวะ ขมุและมลาบรี (กรมพัฒนาสังคมและสวัสดิการ กระทรวงพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์, 2545 อ้างในขวัญชีวัน บัวแดง 2549)

ตามความหมายข้างต้นก็ควรจะกล่าวได้ว่าประเทศไทยเป็นประเทศที่มีกลุ่มชาติพันธุ์หลากหลาย เพราะนอกเหนือจากกลุ่มชาติพันธุ์ไทยที่เป็นชนกลุ่มใหญ่ในสังคมแล้วนั้น ประเทศไทยยังมีกลุ่มชาติพันธุ์อีกหลากหลายอาทิเช่น กะเหรี่ยง แม้ว เย้า มูเซอ ลีซอ อีเก้อ ลัวะ ขมุ ถิ่น ผีตองเหลือง ปะหล่อง ปาง-ตอง กะฉิ่น ไทยใหญ่ มอญ จีนฮ่อ เป็นต้น ซึ่งในบางครั้งทางราชการก็มีการแบ่งแยกย่อยลงไปเป็นกลุ่มที่เป็นชาวเขาและกลุ่มที่ไม่ใช่ชาวเขานอกจากนี้ กล่าวเฉพาะชาวเขานั้น กะเหรี่ยงน่าจะเป็นชื่อที่คนส่วนมากคุ้นหูมากที่สุด ซึ่งก็ไม่ใช่สิ่งที่น่าแปลกใจ เพราะ กะเหรี่ยงเป็นชาวเขาเผ่าที่ใหญ่ที่สุดในประเทศไทย โดยรวมตัวกันอยู่หนาแน่น ในพื้นที่ป่าเขาทางทิศตะวันตกของประเทศไทยตามบริเวณชายแดนไทย-พม่า ชาวกะเหรี่ยงได้เคลื่อนย้ายถิ่นมาทางทิศตะวันออกอย่างช้าๆ ในระยะแรกประมาณ 200 ปีที่ผ่านมา จากการรวบรวมข้อมูลในปี 2545 พบว่า กะเหรี่ยงเป็นกลุ่มชาติพันธุ์ที่มีประชากรทั้งหมด 437,131 คน คิดเป็นร้อยละ 47.54 ของประชากรชาวเขา โดยอาศัยอยู่ในพื้นที่ 1,912 หมู่บ้าน/กลุ่มบ้าน 87,628 หลังคาเรือน 95,088 ครอบครัว ในพื้นที่ 15 จังหวัด โดยพบมากที่สุดที่จังหวัดเชียงใหม่ รองลงมาเป็นจังหวัดแม่ฮ่องสอนและตาก ตามลำดับ(กรมพัฒนาสังคมและสวัสดิการ กระทรวงพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์, 2545 อ้างในขวัญชีวัน บัวแดง 2549)

กะเหรี่ยงแบ่งเป็น 3 เผ่าย่อย คือกะเหรี่ยงสะกอ กะเหรี่ยงโป และกะเหรี่ยงบะเว(Bwe) (ประวิตร โพธิอาศน์, 2541) งานวิจัยนี้ เลือกศึกษาในกลุ่มกะเหรี่ยงสะกอเนื่องจากกะเหรี่ยงสะกอนั้นเป็นกลุ่มที่มีประชากรมากที่สุด และจากการหาข้อมูลพบว่ากลุ่มกะเหรี่ยงสะกอจะเป็นกลุ่มที่เข้าถึงง่ายที่สุด และเปิดกว้างต่อการศึกษามากกว่าในกลุ่มอื่นๆ เพื่อให้เกิด

ความเข้าใจลักษณะทางสังคมวัฒนธรรมจึงจะนำเสนอรายละเอียดสำคัญๆดังนี้ กระเหรี่ยงสะกอมีประชากรมากที่สุด โดยจะพบเห็นทั่วไปโดยเฉพาะอย่างยิ่งทางภาคเหนือตอนบน รองลงไปคือกระเหรี่ยงโป ส่วนกระเหรี่ยงบะเวนนี้นับว่ามีอยู่ไม่กี่หมู่บ้านที่อำเภอเมืองจังหวัดแม่ฮ่องสอน คำว่า “ปกากะญอ” นั้นเป็นภาษากระเหรี่ยงสะกอ แปลว่า คนที่เรียบง่าย ซึ่งหมายถึงสมณะนั้นเอง

2.3.2 ความเชื่อด้านสุขภาพของชาวปกากะญอ

ชาวปกากะญอเชื่อว่าความเจ็บป่วยเกิดจากหลายสาเหตุด้วยกัน มีทั้งเกิดจากธรรมชาติคืออยู่ก็เป็นแบบนั้นเอง ความเจ็บป่วยเกิดจากขวัญ และความเจ็บป่วยเกิดจากผี

สาเหตุความเจ็บป่วยจากธรรมชาติ ได้แก่ความผิดปกติของอวัยวะในร่างกายซึ่งอาจเกิดจากพยาธิสภาพของผู้ป่วยเองหรือจากอุบัติเหตุ หรือการรับประทานอาหารผิดแล้วทำให้เกิดความไม่สมดุลของร่างกาย(ทัศนีย์ จิมสุค,2542)

ชาวปกากะญอเชื่อว่าวิญญาณหรือขวัญ(souls) สามารถออกจากร่างกายมนุษย์ไปเที่ยวเล่น ไปไหนไกลๆซึ่งการที่ขวัญออกจากร่างกายไปนานๆนั้นเป็นสาเหตุให้เจ็บป่วยหรือตาย (สมรักษ์ ชัยสิงห์กานานนท์,2550) พวกเขาเชื่อว่าคนเราทุกคนมีขวัญประจำตัวบุคคล ทั้งหมด 33 ขวัญ แต่ขวัญที่สำคัญนั้นมีอยู่ 6 ขวัญ ได้แก่ สิริชะ ที่หู ที่คอและที่ข้อมือ (ประวิตร โพธิอาสน์,2539)

ความเชื่อเกี่ยวกับผีป่า ทำให้เกิดความเจ็บป่วย ชาวปกากะญอดั้งเดิมนั้นนับถือผีด้วยกัน 2 ประเภทนั่นคือผีบ้านกับผีเรือน ผีบ้านเป็นผีรักษาหมู่บ้าน ส่วนผีเรือนนั้นคือผีบิดา มารดา ปู่ย่า ตายายที่ถึงแก่กรรมไปแล้ว ดวงวิญญาณยังคงวนเวียนคอยดูแลลูกหลานด้วยความเป็นห่วง ผีป่าเป็นผีที่ชาวปกากะญอหวาดกลัวมากที่สุด เป็นผีที่คอยแต่ทำร้ายผู้คน คอยจะจับผิดไม่ว่าการพูดจา การกระทำ เช่นถ่ายหนัก ถ่ายไปถูกผีป่า หรือเดินสวนกับผีป่า ก็ทำให้เกิดความเจ็บป่วยได้ ผีป่ากินความรวมไปถึง ผีบ้านผีเมือง ผีภูเขา ผีเจ้าที่ ผีหลวง ผีฟ้า(สังคิด จันทนะโพธิ,2542)

2.3.3 การรักษาความเจ็บป่วยของชาวปกากะญอ

ชาวปกากะญอมีความรู้ที่ดีเกี่ยวกับการใช้สมุนไพรต่างๆในการรักษาพยาบาล เช่นสมุนไพรแก้ปวดท้อง ท้องร่วง สมุนไพรแก้ไอ แก้ไข้ ตลอดจนถึงสมุนไพรบำรุงกำลังของคนเฒ่าคนแก่ หญิงมีครรภ์ ส่วนมากการใช้สมุนไพรจะเป็นการนำมาต้มกับน้ำ แทะทุกครั้งเรือนจะมีกาน้ำซึ่งใส่สมุนไพรต้มอยู่ตลอดเวลา ความเจ็บป่วยที่พวกเขาไม่ได้คิดว่าเกิดจากขวัญหรือผีนั้น ก็จะใช้สมุนไพรในการรักษา

การบำบัดรักษาเมื่อเจ็บป่วยซึ่งมักถูกเรียกว่าเลี้ยงผี นั้น หากพิจารณาให้ดีแล้วจะเห็นว่าทั้งกิจกรรมที่เป็นส่วนของการบำบัดทางกายและบำบัดทางใจ หรือเทียบได้กับการบำบัดทาง

อายุรเวชและการบำบัดจิตเวชนั่นเอง การบำบัดทางกายคือการที่ฆ่าไก่ หรือหมู นำมาแกง นำส่วนหนึ่งของเนื้อสัตว์นี้ไปเช่น ไหว้สิ่งศักดิ์สิทธิ์ ส่วนใหญ่ที่เหลือก็นำมาเป็นอาหารของผู้ป่วยและสมาชิกในครัวเรือน นับเป็นการได้กินอาหารที่มีคุณค่า นอกจากนี้การที่ปักธูป ห่มขึ้นบ้านนั้นก็เป็นการทำให้ผู้ป่วยได้พักผ่อน 3 วัน การบำบัดทางใจก็คือการได้รู้ว่าขอมาต่อสิ่งศักดิ์สิทธิ์แล้วได้รับการยกโทษหรือให้อภัยแล้ว

การรักษาความเจ็บป่วยที่เกิดจากขวัญนั้น คือการทำพิธีเรียกขวัญซึ่งเป็นการหลอกล่อให้ขวัญกลับมาสู่ร่าง โดยเชื่อว่าเมื่อขวัญกลับมาแล้วความเจ็บป่วยก็จะหายไป (ประวิตร โพธิอาสน์, 2539) การมัดมือเรียกขวัญเป็นการให้กำลังใจแก่ผู้ป่วยเพื่อให้เกิดความสุขสบายไม่เจ็บไข้ การมัดมือทำให้อาการเจ็บป่วยทุเลาลงได้ โดยการมัดมือเรียกขวัญมักจะทำพร้อมกันทั้งครอบครัว (ทัศนีย์ นิมนต์, 2542)

2.3.4 ความพิการกับชาวปกาเกอะญอ

การศึกษาความพิการในกลุ่มของชาวปกาเกอะญอนั้นยังไม่พบมากนัก แต่ในพจนานุกรมภาษาไทย-กะเหรี่ยงสะกอ (สุริยา รัตนกุล, 2529) ได้รวบรวมภาษาปกาเกอะญอที่รวบรวมคำศัพท์เกี่ยวกับความพิการซึ่งเป็นที่น่าสนใจว่ามีอยู่หลากหลายคำ อย่างคนพิการเรียกว่า “ปา สะพอ” คนหูพิการเรียกว่า “หน้า สะพอ” คนหูตึงนั้นเรียกว่า “หน้า ลอเถอ” คนปัญญาอ่อน เรียกว่า “ ปา ทือชพอ” คนบ้า เรียกว่า “ปา ปลือ” คนตาบอดเรียกว่า “แหมะ เบละ” ในขณะที่คนป่วย เรียกว่า “โซเก๊ะ อย่างไรก็ตามคำศัพท์ดังกล่าวที่มีการรวบรวมไว้ก็ไม่ได้กล่าวถึงรายละเอียดของสาเหตุของอาการดังกล่าว และคำว่า “ปา สะ พอ” ซึ่งแปลว่าความพิการนั้นก็ไม่ได้แสดงให้เห็นถึงรายละเอียดที่ชัดเจนว่าอะไรคือความพิการ โดยสาเหตุของความพิการนั้น มีการศึกษาไว้ว่าชาวปกาเกอะญอเชื่อว่าการเป็นอัมพาต อีคอดด ลูกไปไหนไม่ได้ ขาด่วน ตาบอด อาการเช่นนี้เกิดจากเวรกรรม เนื่องจากชาติก่อนได้ทำกรรมไว้ชาตินี้จึงต้องเกิดมามีอาการดังกล่าว ซึ่งไม่มีการรักษาอะไรที่จะสามารถทำให้ดีขึ้นได้ (ทัศนีย์ นิมนต์, 2542)

2.4 งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

A introduction to Jamican Culture for rehabilitation Service Providers โดย Doreen Miller (Miller, 2005) เป็นการศึกษาเกี่ยวกับชาวจาไมก้าที่เป็นอีกหนึ่งกลุ่มผู้อพยพเข้ามาในอเมริกาและเข้ารับบริการในระยะฟื้นฟูสมรรถภาพร่างกายในอเมริกาและไม่บรรลุผลการรักษาและฟื้นฟูแนวคิดความพิการของชาวจาไมก้านั้น พวกเขาเชื่อว่าความพิการมีสาเหตุที่สัมพันธ์กับศาสนาคริสต์

เช่นการลงโทษสำหรับคนทำผิด สาเหตุอื่นๆเช่น วิญญาณปีศาจ,ผี ซึ่งเป็นสาเหตุมาจากธรรมชาติ แม้แต่ผู้เชียวชาญที่มีการศึกษาก็มีแนวโน้มที่จะเชื่อว่าความพิการมีสาเหตุมาจากบาป ชาวजाไม่ก้ำมีความเชื่ออย่างแข็งแกร่งในพลังของพระเจ้าซึ่งเป็นสื่อกลางระหว่างความดีและความชั่วร้ายในชีวิตแต่ละวันของพวกเขาเป็นสิ่งที่คู่กันระหว่างการให้อภัยและการถูกลงโทษ ความพิการถือเป็นความอัปยศและเป็นมลทิน จากการศึกษาทำให้ Doreen Miller (Miller,2005) แนะนำต่อผู้ให้บริการว่าต้องใช้การฟังอย่างระมัดระวัง แม้พวกเขาจะใช้ภาษาอังกฤษ แต่ว่าชาวजाไม่ก้ำโดยเฉพาะที่มีการศึกษาน้อย จะไม่เข้าใจในภาษาอังกฤษที่เร็วและมีเสียงสัมผัส และคำศัพท์ที่ไม่คุ้นเคยนอกจากนี้ผู้ให้บริการควรยอมรับการแสดงออกถึงการเคร่งศาสนาของผู้ป่วยด้วย ชาวजाไม่ก้ำให้คุณค่ากับการศึกษาสูงการไม่รู้หนังสือเป็นความอัปยศและเป็นการตีตรา จึงมีบางครั้งครอบครัวยึดไว้เป็นความลับดังนั้นเขาจะไม่บอกว่าเขาไม่เข้าใจ ในส่วนของศาสนานั้นเป็นองค์ประกอบสำคัญของชีวิต ชาวजाไม่ก้ำเกี่ยวเนื่องกับโครงสร้างประวัติศาสตร์ การศึกษา และพฤติกรรมทางสังคมของประชากร ศาสนาเป็นแหล่งกำเนิดของการล้มล้างความเป็นทาส

Weol Soon Kim-Rupnow (Soon Kim-Rupnow,2005)ทำการศึกษา ความพิการกับวัฒนธรรมเกาหลีโดยมีวัตถุประสงค์ที่จะช่วยให้คนที่ทำงานด้านการให้บริการกับคนเกาหลีได้มีความเข้าใจในวัฒนธรรมดั้งเดิมของเกาหลี มุมมองความพิการของคนเกาหลีนั้น มีความลึกซึ้งในเรื่องของสาเหตุและการรักษาความพิการ คนเกาหลีเชื่อว่าความพิการเกิดจากสาเหตุเหนือธรรมชาติ เช่นการลงโทษของพระเจ้าหรือเป็นคำสาปที่สาปครอบครัวยุของพวกเขา หรืออาจเป็นการกระทำผิดข้อห้ามเช่นแม่ที่กำลังตั้งครรภ์ไปฆ่าสัตว์ ในขณะที่คนเกาหลีที่นับถือศาสนาพุทธก็จะเชื่อว่าเป็นกรรม ซึ่งก็จะมีความแตกต่างจากคนเกาหลีสมัยใหม่ที่เชื่อในคำอธิบายทางชีวการแพทย์ ซึ่ง Weol Soon Kim-Rupnow (Soon Kim-Rupnow,2005)ให้ข้อสังเกตว่า เกี่ยวกับความพิการนั้นคนเกาหลีมีความเชื่อที่ผสมผสานกันอย่างหลากหลายขึ้นกับ การศึกษา ศาสนา และพื้นหลังครอบครัวยุความเชื่อนั้นมีความหมายโดยตรงต่อการรักษา คือในบางคนก็มีแนวโน้มที่จะแสวงหาการรักษาน้อย และเลือกที่จะละทิ้งทุกสิ่งต่อโชคชะตา ในขณะที่คนที่เชื่อในคำอธิบายทางการแพทย์ก็จะพยายามหาวิธีการรักษาที่เหมาะสมอย่างกระตือรือร้น ไม่ว่าจะจากยา การบำบัด การผ่าตัดจากผู้เชี่ยวชาญ ในขณะที่บางคนเลือกใช้สมุนไพร ฟังเข็ม และวิธีทางธรรมชาติอื่นๆจากการศึกษาความพิการกับวัฒนธรรมเกาหลีในครั้งนี้ Weol Soon Kim-Rupnow (Soon Kim-Rupnow,2005) ได้ให้คำแนะนำต่อระบบบริการสุขภาพในอเมริกาว่าการทำงานกับผู้อพยพชาวเกาหลีที่อาศัยอยู่ในอเมริกานั้นมีความแตกต่างในปัจจุบันบุคคลกล่าวคือไม่สามารถปฏิบัติต่อพวกเขาทุกคนแบบเหมือนกัน และควรพยายามสร้างสัมพันธที่ดีเช่นทักทายเป็นภาษาเกาหลี และที่สำคัญสำหรับการสื่อสารในเรื่องที่มี

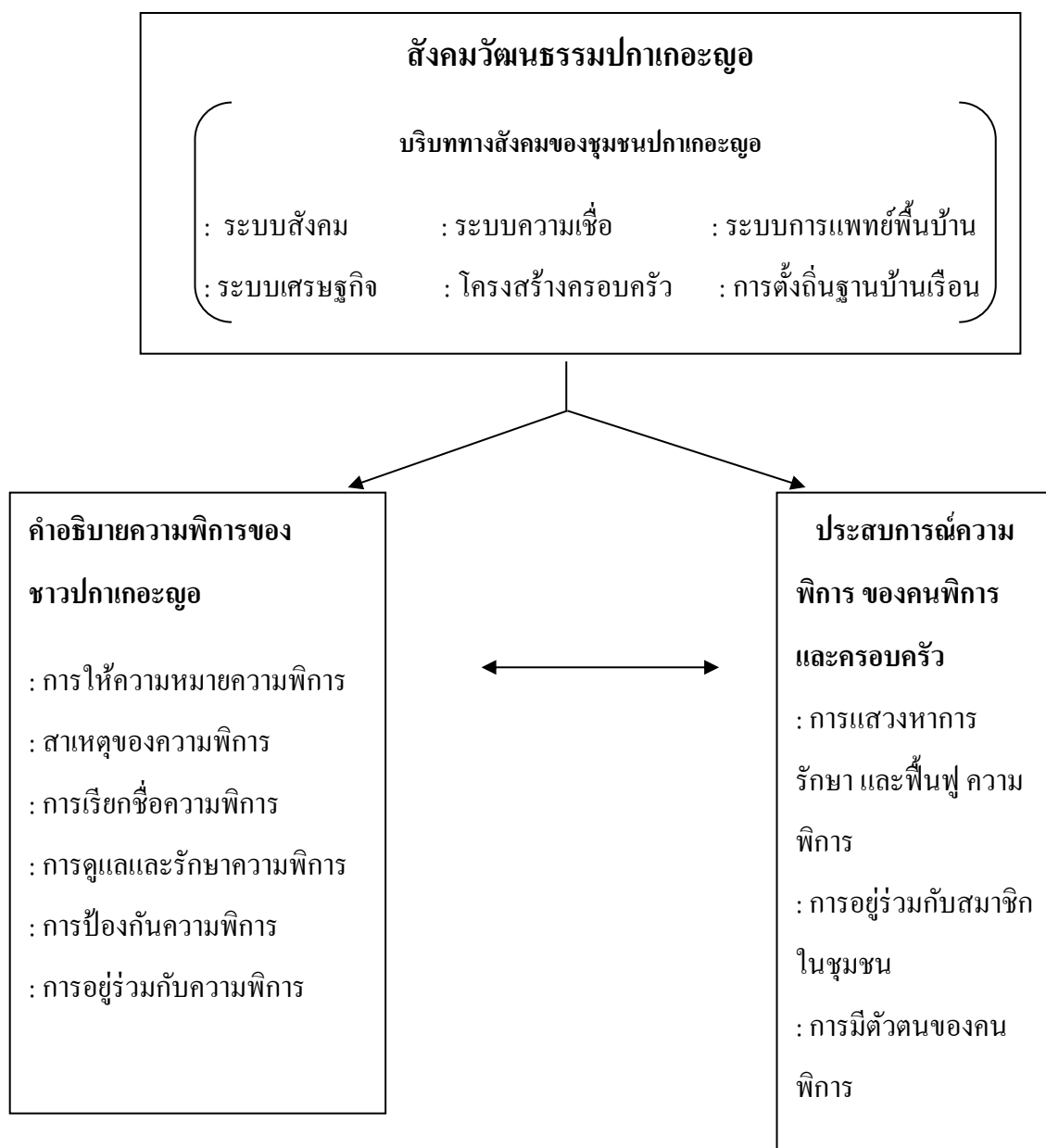
รายละเอียดสูงเช่นรายละเอียดการใช้ยา วันและเวลานัดหมาย กับคนกลุ่มนี้ควรใช้ภาษาเขียน เนื่องจากพวกเขาสามารถไปเปิดพจนานุกรมหรือสอบถามผู้รู้ได้ในภายหลัง

Berit Berg และ Anna Kittelsaa (Berg และ Kittelsaa, 2009) ทำการศึกษาประสบการณ์ของครอบครัวชนกลุ่มน้อยที่มีลูกพิการในนอร์เวย์ ด้วยการสัมภาษณ์เชิงคุณภาพกับครอบครัวและผู้เชี่ยวชาญ รวมทั้งสังเกตการณ์การดูแลเด็กในแต่ละวันที่โรงเรียน และเข้าไปมีส่วนร่วมในการพบปะของผู้ปกครองกับผู้เชี่ยวชาญ โดยงานนี้มุ่งเน้นที่จะทำความเข้าใจว่าพวกเขามีความเข้าใจความพิการอย่างไร อีกทั้งพวกเขจัดการกับสถานการณ์ต่างๆของพวกเขายังไง การศึกษาพบว่าครอบครัวที่มีพื้นหลังเรื่องชาติพันธุ์จะมีสถานการณ์ที่คล้ายกับครอบครัวชาวพื้นเมืองที่มีลูกพิการคือไม่ได้คาดคิดมาก่อนว่าลูกจะมีอาการผิดปกติ แม้ว่าบางครอบครัวจะพูดถึงพรหมลิขิตหรือเวรกรรม ความเชื่อเรื่องแมวดำ ตำแหน่งของดวงจันทร์ที่ผิดที่ วิญญาณร้ายและมนต์ดำ ที่ทำให้เกิดความพิการ แต่พวกเขาไม่ได้เชื่อว่าความคิดเหล่านั้นทำให้ลูกพิการ นอกจากนี้ยังพบว่าความเป็นชาติพันธุ์ชนกลุ่มน้อยของพวกเขาก็ไม่ใช่สิ่งที่ถูกคำนึงถึงมากนัก อีกทั้งพวกเขาต้องเผชิญกับปัญหาเรื่องภาษา การถูกแบ่งแยก การขาดแคลนข้อมูล และอคติจากผู้เชี่ยวชาญในระบบบริการ ซึ่งมันมีอิทธิพลต่อการได้รับและเข้าใจข้อมูลเกี่ยวกับความพิการและระบบสังคมสงเคราะห์ ทำให้คนกลุ่มนี้มีอัตราการเข้าถึงบริการที่ต่ำ

งานวิจัยเรื่องความพิการ ความยากจนและการดำรงชีวิต: การศึกษาผ่านการมีส่วนร่วมของคนพิการ เป็นการศึกษาเพื่อสำรวจสถานะการดำรงชีวิตของคนพิการ ผ่านการศึกษาโดยการมีส่วนร่วมของคนพิการและองค์กรคนพิการ ประชากรในการวิจัยนี้ คือ คนพิการไทยที่อาศัยอยู่ในภูมิภาคต่างๆทั่วประเทศจำนวน 400 คน ผลการศึกษามีความสอดคล้องกันทั้งข้อมูลเชิงปริมาณและข้อมูลเชิงคุณภาพ โดยพบว่าทัศนคติต่อคนพิการยังคงเป็นอุปสรรคหลักที่ปิดกั้นคนพิการในการใช้สิทธิและเข้าถึงบริการ อาทิ ด้านการศึกษา การจ้างงาน สวัสดิการและบริการของรัฐ โดยพบว่าสาเหตุของทัศนคติเชิงลบอาจมาจากการขาดความรู้ความเข้าใจเกี่ยวกับสิทธิของคนพิการตามกฎหมาย และการที่คนพิการยังไม่เข้าถึงสิทธิก็ด้วยการประชาสัมพันธ์ข้อมูลที่มีอยู่อย่างจำกัด ข้อเสนอแนะจากงานวิจัยนี้คือควรมีการพัฒนางานด้านการส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการทั้งในระดับนโยบายและระดับการให้บริการที่มีคุณภาพและตอบสนองความต้องการที่แท้จริงของคนพิการ (วิไลภรณ์ ไคตรบึงแกและ ศิริพงษ์ ศรีอาค๊ะ, 2556)

2.5 กรอบแนวคิดวิจัย

จากการทบทวนวรรณกรรมที่ได้ศึกษาเกี่ยวกับความพิการจะพบว่า แนวคิดทางการแพทย์เป็นที่นิยมมากในการอธิบายความพิการ ใช้ในการอ้างอิงเพื่อประกอบสิทธิและสวัสดิการต่างๆ หากแต่จากการทบทวนแนวคิดความพิการเป็นการประกอบสร้างทางวัฒนธรรมทำให้เห็นถึงความแตกต่างของความคิดความเชื่อที่มีต่อความพิการนั้น ว่าไม่ได้มีเพียงหนึ่งเดียว แต่มีอยู่หลากหลายแตกต่างไปตามแต่ละวัฒนธรรม พฤติกรรมของคนพิการและครอบครัว รวมไปถึงการปฏิบัติของชุมชนที่มีต่อความพิการมีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับการให้ความหมายต่อความพิการ ซึ่งมีรากฐานมาจากสังคมวัฒนธรรมของชุมชนนั้นๆ งานวิจัยที่ได้ทบทวนมาชี้ให้เห็นถึงความแตกต่างของการปฏิบัติต่อความพิการตามวัฒนธรรมที่แตกต่างกันได้เป็นอย่างดี งานวิจัยนี้จึงต้องการศึกษาการให้ความหมายต่อความพิการที่มีผลต่อพฤติกรรมของคนพิการ ครอบครัว และชุมชนปกากะญอซึ่งเป็นชนชาติพันธุ์หนึ่งในประเทศไทยที่มีวัฒนธรรมเฉพาะ ผู้วิจัยนำแนวคิดการประกอบสร้างทางวัฒนธรรมมาเป็นกรอบแนวคิดวิจัย โดยอธิบายความเชื่อมโยงผ่านการศึกษาบริบทอันเป็นสิ่งแวดล้อมถึงพื้นฐานสังคมวัฒนธรรมปกากะญอ บริบทสังคมที่ศึกษานั้นได้แก่ระบบสังคม ระบบความเชื่อ ระบบการแพทย์พื้นบ้าน ระบบเศรษฐกิจ โครงสร้างครอบครัว การตั้งถิ่นฐานบ้านเรือน โดยการศึกษาสังคมวัฒนธรรมปกากะญอนี้จะสามารถอธิบายวิถีชีวิตของชาวปกากะญอ ทำให้เห็นชุดคำอธิบายความพิการของชาวปกากะญอซึ่งประกอบไปด้วย การให้ความหมายความพิการ สาเหตุของความพิการ การเรียกชื่อความพิการ การดูแลและรักษาความพิการ การป้องกันความพิการ และการอยู่ร่วมกับความพิการของชุมชนปกากะญอ นอกจากนี้การศึกษาสังคมวัฒนธรรมยังทำให้เข้าใจถึงประสบการณ์ความพิการของคนพิการและครอบครัว โดย วิถีชีวิตการให้ความหมายต่อความพิการ และประสบการณ์ความพิการของคนพิการและครอบครัวนั้น มีความเชื่อมโยงเกี่ยวข้องกันภายใต้บริบททางสังคมวัฒนธรรมปกากะญอ



ภาพ2.1 แสดงกรอบแนวคิดวิจัย

บทที่ 3

ระเบียบวิธีวิจัย

การศึกษาครั้งนี้มีวัตถุประสงค์ที่จะเข้าใจ การให้ความหมายต่อความพิการ การจัดการ การอยู่ร่วมกับคนพิการ และประสบการณ์ความพิการในบริบทสังคมวัฒนธรรมปกากะญอ ผู้วิจัย เลือกใช้การศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณา (Ethnography Research) ซึ่งเป็นการศึกษาวิจัยเชิงคุณภาพที่ทำให้ได้ข้อมูลเชิงลึกที่สามารถแสดงให้เห็นถึงชุดคำอธิบายความพิการและประสบการณ์ความพิการในบริบทชุมชนของชาวปกากะญอได้ โดยผู้วิจัยเข้าไปอาศัยในพื้นที่ขณะเก็บข้อมูล สังเกตอย่างมีส่วนร่วมเสมือนเป็นส่วนหนึ่งของชุมชน อีกทั้งสัมภาษณ์กลุ่มตัวอย่างและศึกษาวัฒนธรรมในชุมชน

การศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณานั้นเป็นวิธีที่เหมาะสมกับงานที่ต้องการหาความรู้ที่ยังไม่เคยมีมาก่อน เกี่ยวกับชนกลุ่มใดกลุ่มหนึ่ง โดยเฉพาะในด้านที่เกี่ยวกับวิถีชีวิตทางสังคมและวัฒนธรรม เมื่อต้องการค้นหาหรือแสวงหาประเด็นใหม่ๆของเรื่องใดเรื่องหนึ่งที่ยังไม่มีการเปิดเผยมาก่อน หรือเมื่อต้องการหาคำอธิบายสำหรับพฤติกรรม เหตุการณ์ ปรากฏการณ์ที่เรายังไม่เข้าใจ หรือเมื่อคำอธิบายที่มีอยู่ไม่เป็นที่พอใจ ชาติพันธุ์วรรณายังเป็นวิธีวิจัยเชิงคุณภาพที่มุ่งเน้นการพรรณนาและตีความพฤติกรรมของกลุ่มคน รวมถึงระบบทางสังคมหรือทางวัฒนธรรม ในการศึกษา นั้นนักวิจัยมุ่งทำความเข้าใจแบบแผนพฤติกรรมทางสังคมวัฒนธรรม ขนบประเพณี และวิถีชีวิตของกลุ่มคนในสังคมหรือวัฒนธรรมนั้นโดยผู้วิจัยใช้เทคนิคสำหรับเก็บข้อมูลหลายแบบ แต่วิธีการหลักคือการสังเกตแบบมีส่วนร่วม (participant observation) โดยมีตัวผู้วิจัยเองเป็นเครื่องมือสำคัญในการเก็บข้อมูล (Creswell,1998 อ้างในชาย โพธิ์สิตา,2550) ดังนั้นการศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรนาจึงเหมาะสมอย่างยิ่งในการศึกษานี้

ผู้วิจัยได้ทำการเก็บรวบรวมข้อมูล ด้วยวิธีที่หลากหลายทั้งการสังเกตอย่างมีส่วนร่วม การเข้าไปเจาะลึกฝังตัวใช้ชีวิตประจำวันเป็นสมาชิกในชุมชน ทำการสัมภาษณ์และรับฟังอย่างลึกซึ้ง จากนั้นจึงนำข้อมูลที่ได้นำวิเคราะห์เพื่อตอบคำถามการวิจัยในครั้งนี้ ผลการศึกษาในครั้งนี้จะสามารถสะท้อนประสบการณ์ต่างๆของคนพิการและความพิการในบริบทความเป็นชาติพันธุ์ เพื่อก่อให้เกิดการพัฒนา นโยบายทางสุขภาพที่เท่าเทียมและเหมาะสมต่อความหลากหลายเชิงชาติพันธุ์ที่มีอยู่ในสังคมไทย

3.1 พื้นที่และกลุ่มตัวอย่างในการศึกษาวิจัย

ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยเข้าไปศึกษาที่หมู่บ้านห้วยยาว ซึ่งเป็นหมู่บ้านปลาเกะอยู่ตั้งอยู่ในเขตตำบลแม่วิน อำเภอมะนัง จังหวัดเชียงใหม่ เป็นหมู่บ้านขนาดเล็กนี้มีเพียง 47 หลังคาเรือนข้อมูลจากศูนย์พัฒนาสังคมหน่วยที่ 13 จังหวัดเชียงใหม่พบว่าหมู่บ้านนี้มีจำนวนคนพิการมากถึงร้อยละ 2.12 ต่อประชากรทั้งหมดในหมู่บ้าน คือมีคนพิการ 4 คนต่อประชากรทั้งหมด 188 คน อย่างไรก็ตามก็ดิ้นรนที่ผู้วิจัยเข้าไปเก็บข้อมูลพบชาวบ้านอาศัยอยู่ในหมู่บ้านประมาณ 100 คน นอกนั้นไปเรียนหนังสือและทำงานอยู่ที่อื่น ลักษณะบ้านเรือนในหมู่บ้านไม่กระจุกกระจาย ชาวบ้านเกือบทั้งหมดประกอบอาชีพเกษตรกรรม แม้จะมีไฟฟ้าและถนนเข้าถึง แต่การคมนาคมของหมู่บ้านนี้ก็ยังถือว่าลำบากมาก เนื่องจากไม่มีรถประจำทางผ่าน และอยู่ห่างจากโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบลที่ใกล้ที่สุดเป็นระยะทาง 15 กิโลเมตร เส้นทางในการเข้าออกหมู่บ้านเป็นถนนดินสลับกับถนนคอนกรีตเป็นช่วง ในช่วงที่ฝนตกหนักติดต่อกันหลายวันถนนดินจะกลายเป็นดินโคลนซึ่งทำให้การเดินทางเข้าออกหมู่บ้านใช้เวลานานมากขึ้นกว่าเดิม

3.1.1 กลุ่มตัวอย่างในการศึกษาวิจัย

3.1.1.1 คนพิการ 4 คน ที่อาศัยอยู่ในหมู่บ้าน เป็นผู้ถือบัตรประจำตัวคนพิการ ได้แก่

- วาวา เด็กหญิงอายุ 11 ปี พิการทางการเคลื่อนไหว
- ใจ หญิงวัย 35 ปี เป็นคนพิการทางสติปัญญา
- โหน่ง คือชายชราวัย 55 ปี เป็นคนพิการด้านสติปัญญา
- ธรรม คือชายสูงอายวัย 59 ปี เป็นคนพิการประเภทการได้ยิน

3.1.1.2 คนที่มีความบกพร่องในการให้ความหมายจากชุมชนแต่ไม่ได้ถือบัตรคนพิการ 3 คน

- จรินทร์ หญิงตาบอดข้างซ้าย อายุ 34 ปี
- จันคำ ชายชราอายุ 67 ปี เคยมีประวัติคลุ้มคลั่ง ชาวบ้านเคยเรียกเขาว่าคนบ้า
- นิก เด็กชายอายุ 6 ขวบที่ถูกประณามจากครูว่าพัฒนาการทางการเรียนรู้ช้า

3.1.1.3 ผู้ดูแลหรือสมาชิกในครอบครัวคนพิการและคนที่มีความบกพร่องทั้งหมด 10 คน

3.1.1.4 ชาวบ้านในชุมชนที่เข้าร่วมการทำสนทนากลุ่ม 9 คน

3.1.1.5 ผู้นำชุมชน/ผู้อาวุโสในชุมชน 4 คน

3.1.2 เกณฑ์ในการคัดเลือกกลุ่มตัวอย่าง

3.1.2.1 คนพิการ คือ คนที่มีความพิการซึ่งคือข้อจำกัดที่ทำให้บุคคลมีความแตกต่างจากบุคคลอื่นในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวัน หรือเข้าไปมีส่วนร่วมทางสังคม เนื่องจากมีความบกพร่องทางการเห็น การได้ยิน การเคลื่อนไหว การสื่อสาร สติปัญญา การเรียนรู้ หรือความบกพร่องอื่นใด

3.1.2.2 คนที่มีความบกพร่อง คือ คนที่ได้รับคำอธิบายจากชุมชนว่าเป็นผู้ที่มีความบกพร่อง อาจส่งผลหรือไม่ส่งผลต่อการดำเนินชีวิตก็ได้ แต่เป็นผู้ที่ถูกชุมชนให้คำอธิบายโดยมีภาษาปกาเกาะอยู่ในการใช้อธิบายความบกพร่องของพวกเขา

3.1.2.3 ผู้ดูแลหรือสมาชิกในครอบครัวคนพิการ และคนที่มีความบกพร่อง ซึ่งเป็นบุคคลที่ใกล้ชิด มีการรับรู้ ประวัติความเป็นมาของคนพิการและคนที่มีความบกพร่อง มีประสบการณ์ร่วมกันกับความพิการในด้านการดำเนินชีวิตประจำวัน การอยู่ร่วมกันในครอบครัวและการอยู่ในชุมชน

3.1.2.4 ชาวบ้านในชุมชน เป็นผู้ที่สามารถสื่อสารภาษาไทยได้อย่างดี มีทั้งผู้ชาย ผู้หญิง ในวัยทำงาน และผู้สูงอายุ

3.1.2.5 ผู้นำชุมชน/ผู้อาวุโสในชุมชน โดยผู้นำชุมชนนั้นเป็นผู้นำด้วยตำแหน่งหน้าที่ เช่น ผู้ใหญ่บ้าน หรือผู้นำศาสนา และเป็นผู้ที่เป็นที่เคารพนับถือในชุมชนอย่างปราชญ์ชาวบ้านหรือหมอพื้นบ้าน หรือเป็นผู้อาวุโสในชุมชนที่เป็นที่เคารพนับถือ

3.2 ระยะเวลาในการศึกษา

ระยะเวลาในการเก็บข้อมูลเป็นเวลานาน 4 เดือน ตั้งแต่เดือนสิงหาคม-พฤศจิกายน 2557

3.3 การเข้าถึงพื้นที่และอุปสรรคที่พบในการเก็บข้อมูล

ผู้วิจัยได้ข้อมูลจากศูนย์พัฒนาสังคมหน่วยที่ 13 จังหวัดเชียงใหม่ โดยสอบถามเฉพาะหมู่บ้านที่มีจำนวนหลังคาเรือนราว 50 หมู่บ้านและมีคนพิการอยู่ในหมู่บ้านนั้นด้วย โดยคนพิการนั้นเป็นคนพิการที่ได้รับการขึ้นทะเบียนคนพิการตามกฎหมายและมีข้อมูลอยู่ในระบบ พบว่ามี

หมู่บ้านตามเกณฑ์ดังกล่าวอยู่ที่ตำบลแม่วิน อำเภอแม่วาง โดยมีประมาณ 4 หมู่บ้าน และในจำนวนทั้งหมดนั้นหมู่บ้านห้วยยาวเป็นหมู่บ้านที่มีจำนวนคนพิการมากที่สุดคือร้อยละ 2.12 ต่อประชากรทั้งหมดในหมู่บ้าน โดยมีคนพิการ 4 คน ผู้วิจัยจึงได้เลือกหมู่บ้านนี้เป็นพื้นที่ในการศึกษา

การเดินทางไปยังหมู่บ้านครั้งแรกของผู้วิจัย ได้รับการอำนวยความสะดวกจากต้น (นามสมมติ) ต้นเป็นชาวปกากะญอที่เป็นเจ้าหน้าที่ของศูนย์พัฒนาสังคมหน่วยที่ 13 ดูแลเกี่ยวกับข้อมูลของกลุ่มชาติพันธุ์ในตำบลแม่วิน ต้นจึงเป็นผู้ที่รู้จักพื้นที่เป็นอย่างดี อีกทั้งชาวบ้านส่วนใหญ่ก็รู้จักเขาเช่นกัน ก่อนหน้าที่ผู้วิจัยจะเดินทางไป ต้นเป็นผู้ประสานงานเบื้องต้นและแจ้งการมาของผู้วิจัยให้กับผู้นำชุมชนของหมู่บ้านห้วยยาว ซึ่งมีตำแหน่งทางราชการเป็นผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้าน จากนั้นผู้วิจัยจึงได้เดินทางไปสำรวจพื้นที่และแจ้งรายละเอียดของการศึกษารั้งนี้ต่อผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านพร้อมทั้งขอความกรุณาให้แจ้งข่าวต่อชาวบ้านและประสานงานขอที่พักให้แก่ผู้วิจัย ซึ่งตั้งใจว่าจะอยากขอพักกับชาวบ้าน

หลังจากกลับจากการเดินทางสำรวจพื้นที่ราว 1 สัปดาห์ผู้วิจัยก็ได้ทราบจากต้นว่าผู้นำชุมชนได้ประสานงานกับชาวบ้าน แล้วสามารถเดินทางไปเก็บข้อมูลได้ และแจ้งอีกว่าจะให้ผู้วิจัยเข้าพักที่บ้านของผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้าน ผู้วิจัยจึงได้เดินทางไปยังหมู่บ้านโดยประสานเรื่องการเดินทางกับต้นเช่นเดิม บ้านของผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านอยู่ด้านหนึ่งของหมู่บ้าน มีบ้านที่ใกล้เคียงกันมีเพียง 3-4 หลัง แม้จะมีการพบปะพูดคุยกันบ้างแต่ไม่มากนัก การเริ่มทำความรู้จักชุมชน ผู้วิจัยจึงตั้งใจว่าต้องเดินออกจากบ้านในทุกๆ วัน เพื่อไปทำความรู้จักชุมชน แต่เนื่องจากในช่วงกลางวันหมู่บ้านจะเงียบมากเพราะชาวบ้านออกไปทำงานกันหมดประจำวันกับศูนย์พัฒนาเด็กเล็กอยู่ใกล้กับบ้านที่ผู้วิจัยพัก ในช่วงแรกผู้วิจัยจึงมักไปอยู่ที่ศูนย์พัฒนาเด็กเล็ก พูดคุยกับครูที่สอนอยู่ในศูนย์พัฒนาเด็กเล็ก และที่นั่นทำให้ผู้วิจัยได้พบกับผู้ปกครองของเด็กๆ เป็นการเริ่มทำความรู้จักชาวบ้านมากขึ้น

นอกจากเข้าไปพูดคุยกับครูและช่วยงานในศูนย์พัฒนาเด็กเล็กแล้ว ผู้วิจัยก็ได้เดินสำรวจในหมู่บ้าน ได้พบเจอกับชาวบ้านบ้างแต่ผู้วิจัยสัมผัสได้ถึงความไม่ไว้วางใจจากชาวบ้าน แม้พวกเขาไม่ได้แสดงออกชัดเจน แต่มักตอบคำถามเพียงเล็กน้อย มองด้วยความสงสัย รวมถึงหลายคนมาสอบถามกับผู้วิจัยถึงจุดประสงค์ของการเดินทางมาที่นี่ ในขณะที่บางคนก็ถามเรื่องนี้กับชาวบ้านที่เคยพูดคุยกับผู้วิจัย ในช่วงสองสัปดาห์จึงยังไม่ได้ข้อมูลอะไรมา จะมีก็เพียงการพูดคุยถามเรื่องทั่วไปกับเด็กๆ และการพูดคุยกับครู และผู้ปกครองเป็นหลักแต่เพียงการพบเจอกับผู้ปกครองของเด็กที่ศูนย์พัฒนาเด็กเล็ก ก็ไม่ทำให้เจอชาวบ้านมากนัก ซึ่งนั่นก็หมายถึงชุมชนยังไม่รู้จักผู้วิจัยทำให้การเปิดใจที่จะให้ข้อมูลนั้นเป็นไปได้ยาก ในช่วงเดียวกันนั้นในหมู่บ้านมีการสร้างโบสถ์คาทอลิกหลังใหม่ ในแต่ละวันชาวบ้านจะสับเปลี่ยนหมุนเวียนกันมาสร้างโบสถ์ ผู้วิจัยเองต้องการทำความ

รู้จักกับชุมชนจึงไปช่วยสร้างโบสถ์ด้วย ซึ่งลักษณะงานมีทั้งการขนหิน ขนทรายและอิฐ ซึ่งเป็นงานที่ต้องช่วยกันทำหลายคน ด้วยเหตุนี้ผู้วิจัยจึงได้เริ่มทำความรู้จักชาวบ้านมากขึ้น

การทำงานร่วมกันทำให้ชุมชนค่อยๆ คลายความสงสัยในตัวผู้วิจัย และการเริ่มพูดคุย ทักทายจึงได้เริ่มเกิดขึ้น ซึ่งยาวนานเป็นระยะเวลากว่า 1 เดือนที่ผู้วิจัยใช้ในการทำความรู้จักกับชุมชน และในตอนนั้นจึงได้ทราบว่าชาวบ้านหลายคนไม่ทราบมาก่อนว่าจะมีนักศึกษาเข้ามาทำงานวิจัยในหมู่บ้าน หลายคนจึงเป็นกังวลเมื่อพบผู้วิจัยในฐานะคนแปลกหน้าในครั้งแรก กลัวว่าผู้วิจัยจะเป็นผู้ไม่ประสงค์ดีและนำความเดือดร้อนมาสู่ชุมชน นั่นจึงเป็นสาเหตุที่ผู้วิจัยต้องใช้เวลามากกว่าจะได้รับท่าที่เป็นมิตร ซึ่งเป็นช่วงเวลาที่ผู้วิจัยได้พิสูจน์ถึงเจตนาที่ต้องการศึกษาจากพวกเขาอย่างแท้จริง แต่อย่างไรก็ดีในช่วงนี้เองผู้วิจัยก็ได้เรียนรู้บริบทชุมชนและได้เก็บข้อมูลจากการสังเกต กิจกรรมประจำวันและเรื่องทั่วไปในชุมชน

อุปสรรคสำคัญอีกประการหนึ่งหลังจากที่ชาวบ้านเริ่มคุ้นเคยกับผู้วิจัยแล้วคือเรื่องของ การสื่อสาร การสื่อสารกับชาวบ้านผู้วิจัยใช้ภาษาไทย และมีบางคนที่ใช้ภาษาเหนือ เมื่อไปครั้งแรกผู้วิจัยเห็นว่าชาวบ้านส่วนใหญ่สามารถสื่อสารด้วยภาษาไทยได้ แต่เมื่อได้พูดคุยมากขึ้นจะพบว่าแค่เพียงเรื่องเกี่ยวกับชีวิตประจำวันเท่านั้นที่พวกเขา เข้าใจภาษาไทยได้อย่างดี คำศัพท์หรือหัวข้อที่ไม่คุ้นเคยบางคนจะไม่สามารถตอบคำถามได้ โดยเฉพาะคนแก่และผู้หญิงที่ไม่ค่อยได้ออกไปใช้ชีวิตนอกหมู่บ้าน เนื่องจากการใช้ชีวิตในหมู่บ้านระหว่างการพูดคุยสื่อสารกันเองจะใช้ภาษาปกาเกอะญอ เป็นหลัก ในหัวข้อที่ผู้วิจัยศึกษาคือในเรื่องของสุขภาพและความพิการเป็นเรื่องที่พวกเขาไม่ค่อยได้กล่าวถึงมากนัก จึงเป็นเรื่องยากพอสมควรที่จะตั้งคำถามหรือชวนพูดคุยเพื่อให้ได้ข้อมูลในส่วนนี้มา

อย่างไรก็ดีการอยู่ในชุมชนต่อเนื่องทุกวัน ทำให้ผู้วิจัยคุ้นชินกับภาษาและวิธีการพูดคุยสื่อสารมากขึ้น เริ่มปรับคำพูดที่พวกเขาเข้าใจได้ง่ายมากขึ้น เรื่องเล่าต่างๆ ไปและการพบเจอทำความรู้จักชาวบ้านเพิ่มขึ้นทีละคนๆ ทำให้ผู้วิจัยได้รู้จักกับคนพิการ และคนที่มีความบกพร่องในชุมชนมากขึ้นทีละคน หลังจากนั้นจึงเป็นในส่วนของการขอสัมภาษณ์และการทำสนทนากลุ่มกับชาวบ้าน ซึ่งได้เริ่มทำหลังจากอยู่ในชุมชนราว 2 เดือน เป็นช่วงเวลาที่ได้ทำความรู้จักกับชุมชนและชุมชนเองก็คุ้นเคยกับผู้วิจัยแล้ว แต่การสัมภาษณ์แต่ละเคสก็ยังคงเป็นไปอย่างยากลำบาก เนื่องจากชาวปกาเกอะญอทำงานหนักออกจากบ้านแต่เช้าและเลิกงานตอนมืด ผู้วิจัยจึงต้องอาศัยการนัดล่วงหน้า และมีเพียง 2 ช่วงเวลาคือ เช้าก่อนไปทำงาน หรือในตอนหัวค่ำหลังเลิกงานเช่นเดียวกันกับการทำสนทนากลุ่ม ซึ่งรวมชาวบ้านหลายคนไว้ด้วยกัน นั้นมีการเลื่อนหลายครั้ง เนื่องจากชาวบ้าน ไม่มีเวลา และแม้แต่การสัมภาษณ์ผู้นำชุมชนเองก็เช่นกัน ดังนั้นข้อมูลส่วนมากไม่ได้มาจากการสัมภาษณ์เพียงอย่างเดียว แต่มักเป็นเรื่องเล่าของคนพิการ ครอบครัว ชาวบ้าน และเหตุการณ์ที่

เกิดขึ้นภายใต้กิจกรรมที่ผู้วิจัยได้เข้าร่วมไม่ว่าจะเป็นการเกี่ยวข้าว ทำไร่นาสวน เลี้ยงลูกเลี้ยงหลาน หาแมลงและของป่า การเข้าโบสถ์ รับประทานอาหาร และพักผ่อนพูดคุยกันหลังเลิกงานในตอนเย็น เป็นต้น

3.4 การเก็บรวบรวมข้อมูล

ก่อนจะเริ่มเก็บข้อมูลผู้วิจัยทำความรู้จักพื้นที่และสร้างความคุ้นเคยกับชุมชน รวมถึงเรียนรู้วัฒนธรรม ชีวิตประจำวัน ของชาวปกากะญอในชุมชน การวิจัยนี้ใช้วิธีเชิงชาติพันธุ์วรรณา ผู้วิจัยจึงเป็นเครื่องมือที่สำคัญที่สุดเนื่องจากตัวนักวิจัยเองเครื่องมือหลักในการรวบรวมข้อมูล ต้องใช้วิธีเก็บข้อมูลที่เคร่งครัดเพื่อหลีกเลี่ยงอคติและเพื่อให้ข้อมูลที่ถูกต้อง ให้ความสำคัญกับความคิด ความเห็นของผู้ให้ข้อมูล (LeCompte and Schensul 1999a อ้างในชาย โพธิ์ธิติ, 2550) ผู้วิจัยใช้เวลาในช่วงเดียวกันนี้ทบทวนบทบาทของนักวิจัย และแนะนำตัวเองต่อชุมชนอย่างเปิดเผย จริงใจ และตรงไปตรงมา เพื่อสร้างความไว้วางใจระหว่างผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูล เมื่อสร้างความคุ้นเคยกับชุมชนได้ระดับหนึ่งแล้วผู้วิจัยจึงเก็บข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูลในลำดับต่อไป โดยคำนึงถึงความสะดวกใจ ของผู้ให้ข้อมูลเสมอโดยก่อนเก็บข้อมูลทุกครั้งผู้วิจัยได้รับการยินยอมจากผู้ให้ข้อมูลก่อน การเก็บข้อมูลใช้หลากหลายวิธีดังนี้

3.4.1 การสังเกตแบบมีส่วนร่วม (Participant Observation)

ผู้วิจัยได้ร่วมอยู่ในกิจกรรมที่หลากหลาย ทั้งอยู่ในสถานการณ์เดียวกับกับชุมชนและร่วมทำกิจกรรมที่ได้รับอนุญาต ในการนี้ผู้วิจัยได้สังเกตพฤติกรรมของคนพิการ ครอบครัวและชุมชนที่มีต่อกันผ่านการปฏิสัมพันธ์ในการทำกิจกรรมต่างๆ

3.4.2 การทำสนทนากลุ่ม (Focus Group Discussion)

ผู้วิจัยทำการสนทนากลุ่มกับชาวบ้านจำนวน 9 คนเพื่อศึกษาความคิด ความเชื่อ และวัฒนธรรมของชาวปกากะญอที่เกี่ยวข้องกับความพิการ ทั้งในอดีตกระทั่งถึงปัจจุบัน มีการเปลี่ยนแปลงไปหรือไม่ และมุมมองของชาวบ้านต่อความพิการเป็นอย่างไรในอดีตและปัจจุบัน มุมมองนั้นเปลี่ยนแปลงไปหรือไม่อย่างไร ในการเลือกชาวบ้านทั้ง 9 คนนี้เป็นการเลือกหลังจากที่ผู้วิจัยได้ไปอยู่ในหมู่บ้านได้ระยะหนึ่งเริ่มรู้จักพูดคุยทักทายกับชาวบ้านมากขึ้น จึงได้เลือกคนที่ใช้ภาษาไทยได้ค่อนข้างดี คละกันทั้งชายและหญิง รวมไปถึงอายุที่ต่างกัน โดยการทำสนทนากลุ่มจะ ทำ 1 ครั้ง ใช้เวลาครั้งละประมาณ 1-2 ชั่วโมง และเนื่องจากชาวปกากะญอใช้ภาษาปกากะญอในการสื่อสารกันภายในชุมชน ถึงแม้สมาชิกส่วนใหญ่ในชุมชนจะสามารถใช้ภาษาไทยในการสื่อสาร

ได้อย่างดี แต่ผู้วิจัยได้ขอความช่วยเหลือจากล่ามแปลภาษาซึ่งเป็นสมาชิกในหมู่บ้านที่เข้าใจภาษาไทยและภาษาปกาเกอะญอได้อย่างดีนั่นคือครูแหวน ครูผู้สอนประจำศูนย์พัฒนาเด็กเล็กบ้านห้วยขานี่เอง มาช่วยเก็บข้อมูลในส่วนนี้ หากมีการพูดภาษาปกาเกอะญอขึ้นระหว่างการทำสนทนากลุ่ม หรือมีการพูดคุยกัน โดยใช้ภาษาปกาเกอะญอเกิดขึ้น ข้อมูลเหล่านั้นจะไม่ตกหล่นไป โดยผู้วิจัยได้ทำความเข้าใจถึงจริยธรรมของล่ามแปลภาษาและห้าเดือนก่อนเริ่มการสนทนากลุ่มในทุกครั้งถึงการรักษาความลับของผู้ให้ข้อมูล

3.4.3 การสัมภาษณ์เชิงลึก (Indepth Interview)

เป็นการสัมภาษณ์คนพิการ ผู้ดูแล สมาชิกในครอบครัวและผู้ที่มีความใกล้ชิดเกี่ยวข้องกับคนพิการ เพื่อจะเข้าใจถึงประสบการณ์ความพิการที่ผ่านมาทั้งในแง่ของการดำเนินชีวิตประจำวันและกระบวนการที่เกี่ยวข้องกับการวินิจฉัย การรักษา การฟื้นฟูและการป้องกัน ซึ่งข้อมูลที่ได้นั้นผู้วิจัยนำมาวิเคราะห์เพื่อให้เห็นถึงวัฒนธรรมของชาวปกาเกอะญอที่มีต่อความพิการและประสบการณ์ความพิการของคนพิการและครอบครัว นอกจากนี้ผู้วิจัยยังได้สัมภาษณ์ผู้นำชุมชน ผู้อาวุโสในชุมชน และสมาชิกในชุมชน เพื่อศึกษาถึงชุดคำอธิบายความพิการ การป้องกันดูแลความพิการ ตลอดจนการอยู่ร่วมกับความพิการของชาวปกาเกอะญอ

ขั้นตอนการสัมภาษณ์แบ่งเป็น 3 ช่วง คือช่วงแรกจะเป็นการพูดคุยเรื่องราวทั่วไปในชีวิตประจำวัน ในช่วงที่สองเป็นการสัมภาษณ์ประสบการณ์ที่เกี่ยวข้องกับความพิการให้เห็นถึง ความหมาย ความคิดความเชื่อ วัฒนธรรมของชาวปกาเกอะญอเกี่ยวกับความพิการ รวมทั้งปัจจัยอื่นๆที่มีผลกระทบเกี่ยวข้องกับความพิการ ช่วงสุดท้ายคือการสะท้อนข้อมูลที่ได้ให้กับผู้ให้ข้อมูลได้ฟังเพื่อเป็นการทบทวนข้อมูลอีกครั้ง ระยะเวลาสัมภาษณ์แต่ละครั้งประมาณ 1-2 ชั่วโมงขึ้นอยู่กับสถานการณ์ ทำการจดบันทึกสนามและบันทึกเสียงซึ่งก่อนบันทึกเสียงจะมีการขออนุญาตผู้ให้ข้อมูลก่อนทุกครั้ง

ในการจดบันทึกข้อมูลที่ได้จากภาคสนามในส่วนของการสัมภาษณ์ผู้วิจัยได้ปรึกษาล่ามแปลภาษาในขณะที่อยู่ในพื้นที่อีกทั้งตรวจสอบวิธีเขียนกับพจนานุกรมภาษาไทย-กะเหรี่ยงสะกอ(สุริยา รัตนกุล,2529) เพื่อความถูกต้องแม่นยำในการใช้ภาษาเขียนถ่ายทอดข้อมูลในส่วนที่เป็นภาษาปกาเกอะญอ

3.5 เครื่องมือที่ใช้

เนื่องจากงานวิจัยนี้ใช้วิธีเชิงชาติพันธุ์วรรณา ดังนั้นผู้วิจัยจึงเป็นเครื่องมือสำคัญในกระบวนการเก็บข้อมูล ผู้วิจัยมีการเตรียมความพร้อมเพื่อให้กระบวนการเก็บข้อมูลมีความสมบูรณ์มากที่สุด โดยคำนึงถึงวัตถุประสงค์ของงานวิจัยและสิทธิพื้นฐานของผู้ให้ข้อมูลเป็นหลัก

- 1) การลงพื้นที่ในการศึกษาวิจัย
- 2) การสร้างสัมพันธภาพ

หลังจากที่ผู้วิจัยได้แนะนำตัวเองพร้อมบอกถึงวัตถุประสงค์ในการศึกษาวิจัยแล้วนั้น ผู้วิจัยก็ได้สร้างความคุ้นเคยกับชุมชน โดยการขออนุญาตเข้าร่วมและเรียนรู้ในทุกๆกิจกรรมที่สามารถเข้าร่วมได้ ทั้งการร่วมก่อสร้างโบสถ์คาทอลิกหลังใหม่ การตัดผักในสวน การเก็บและตากแ่งต้นเสาวรส นอกจากนี้ยังได้พยายามเรียนรู้ภาษาปกาเกอะญอเบื้องต้นเช่นคำทักทายต่างๆ เมื่อผ่านไปราวสองสัปดาห์ชาวบ้านเริ่มรู้จักผู้วิจัยมากขึ้นได้มีการทักทาย ผู้วิจัยจึงได้ตอบได้บ้างเล็กน้อย แต่ก็ยังไม่สามารถพูดและเข้าใจภาษาปกาเกอะญอได้มากนัก ส่วนมากนอกจากคำทักทายแล้วผู้วิจัยจึงใช้ภาษาไทยในการพูดคุยกับชาวบ้าน

- 3) ล่ามแปลภาษา(ผู้ช่วยนักวิจัย)

ในการศึกษาในครั้งนี้เนื่องจากการศึกษาวัฒนธรรมของชาวปกาเกอะญอ ซึ่งมีภาษาเป็นของตนเอง นั่นคือภาษาปกาเกอะญอ แม้ชาวบ้านเกือบทั้งหมดสามารถใช้ภาษาไทยในการสื่อสารได้ แต่ในการพูดคุยกันเองภายในชุมชนพวกเขายังคงใช้ภาษาปกาเกอะญอเป็นหลักอยู่ ดังนั้นในการทำสนทนากลุ่มซึ่งมีการใช้ภาษาปกาเกอะญอเกิดขึ้นเมื่อผู้ให้ข้อมูลอยู่ด้วยกันหลายคน จึงจำเป็นต้องมีผู้ที่สามารถเป็นล่ามให้กับผู้วิจัยอยู่ด้วยเพื่อช่วยในการทำความเข้าใจความหมายเหล่านั้น อีกทั้งภาษาไทยที่พวกเขาใช้ในบางครั้งอาจมีความหมายที่ต่างไปจากที่ผู้วิจัยเข้าใจ นอกจากการสะท้อนสิ่งเหล่านั้นให้ผู้ให้ข้อมูลฟังเพื่อตรวจสอบความถูกต้องแล้ว ผู้ที่ช่วยเป็นล่ามแปลภาษาให้กับผู้วิจัยในการเก็บข้อมูลครั้งนี้ได้แก่ครูหวาน ครูประจำศูนย์พัฒนาเด็กเล็กบ้านห้วยยาว ผู้วิจัยได้ให้ล่ามแปลภาษาอยู่ด้วยในการทำสนทนากลุ่มอีกทั้งได้ปรึกษาล่ามอีกครั้งเพื่อความแน่ใจในการออกเสียงหรือคำในภาษา ปกาเกอะญอเมื่อผู้วิจัยไปสัมภาษณ์เชิงลึกมาแล้วไม่มั่นใจ ในครั้งนี้ผู้วิจัยเน้นย้ำความเข้าใจเรื่องจริยธรรมการวิจัยกับล่ามแปลภาษาเสมอ

- 4) แนวคำถามการสัมภาษณ์เชิงลึก ผู้วิจัยสร้างเครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูลเชิงชาติพันธุ์วรรณา จากการที่ได้ทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ก่อนนำเสนออาจารย์ผู้ควบคุมวิทยานิพนธ์เพื่อตรวจสอบความถูกต้องตามประเด็นของวัตถุประสงค์การวิจัย โดยมีประเด็นดังนี้

- ประสบการณ์การแสวงหาการรักษาความพิการ

- ความสัมพันธ์ของคนพิการกับชุมชนชาวปกาเกอะญอ
- การมีตัวตนในชุมชนปกาเกอะญอของคนพิการ
- การให้ความหมายความพิการของชาวปกาเกอะญอ
- ความเชื่อที่มีต่อความพิการของชาวปกาเกอะญอ
- การจัดการปัญหาความพิการ ในด้านการป้องกัน ดูแล และฟื้นฟู ความพิการของชาวปกาเกอะญอ
- การอยู่ร่วมกับความพิการของชุมชนปกาเกอะญอ

อุปกรณ์ช่วยในการเก็บข้อมูลประกอบด้วย

- เครื่องบันทึกเสียงใช้ประกอบการสัมภาษณ์เชิงลึก โดยมีการขออนุญาตผู้ให้ข้อมูลก่อนทำการบันทึกเสียงทุกครั้ง
- แบบบันทึกภาคสนาม (Field note) เพื่อจดบันทึกเหตุการณ์ บทสนทนา และข้อมูลต่างๆที่ได้จากการสังเกตและการพูดคุยกับชาวบ้านในแต่ละวัน
- กล้องถ่ายรูป สำหรับถ่ายภาพเหตุการณ์ สถานที่ หรือพิธีกรรมต่างๆ ซึ่งแสดงให้เห็นชัดเจนถึงวัฒนธรรม ความคิด ความเชื่อของชาวปกาเกอะญอ โดยขออนุญาตก่อนทุกครั้งที่ยถ่ายภาพ

3.6 การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยบันทึกข้อมูลในแต่ละวันที่อาศัยอยู่ในพื้นที่วิจัย ทั้งประสบการณ์ที่ได้พบแต่ละวัน ข้อมูลจากการที่ได้พูดคุยสัมภาษณ์กับผู้ให้ข้อมูล และเหตุการณ์ในปรากฏการณ์ต่างๆ ทั้งในรูปของข้อความและรูปภาพ โดยนำมาวิเคราะห์เพื่อตอบคำถามการวิจัย ที่ว่าประสบการณ์ ความคิด ความเชื่อของชาวปกาเกอะญอที่มีต่อความพิการเป็นอย่างไร ซึ่งได้ทำการวิเคราะห์เนื้อหา (content Analysis) โดยมีขั้นตอนการวิเคราะห์และการตีความ ซึ่งได้อ้างอิงจากการทบทวนแนวทางในการวิเคราะห์เนื้อหาของเบญจา และกาญจนา (เบญจา ยอดดำเนิน-แอ็ดติงส์ และกาญจนา ตั้งชลทิพย์, 2552) ดังนี้

3.6.1 บันทึกข้อมูล

บันทึกรายละเอียดเกี่ยวกับสถานการณ์ ปรากฏการณ์ต่างๆที่ได้พบในข้อมูล และพยายามตั้งข้อสังเกตเสมอว่าข้อมูลเหล่านั้นสามารถตอบคำถามการวิจัยได้หรือไม่ เช่นข้อมูลที่ได้

จากการพูดคุยร่วมทำกิจกรรมกับชาวบ้าน ภาพการสังเกตการทำงานการใช้ชีวิตประจำวันซึ่งผู้วิจัยคิดว่าสะท้อนบริบทสังคมของชาวปกาเกอะญอในแง่มุมต่างๆได้ ผู้วิจัยได้บันทึกไว้เป็นลายลักษณ์อักษรและมีการเก็บเป็นรูปภาพบ้าง

3.6.2 จัดระเบียบข้อมูลอย่างเป็นระบบ

โดยแบ่งเป็นแฟ้มข้อมูลต่างๆ ได้แก่ ประสบการณ์ของคนพิการและครอบครัว สภาพแวดล้อมในหมู่บ้าน การทำงานและกิจกรรมยามว่าง ความเชื่อและพิธีกรรม ความเจ็บป่วยและการรักษาสุขภาพ โดยได้ข้อมูลมาจากการถอดเทป และอ่านบททวนบันทึกสนาม บันทึกจากการสังเกต และข้อมูลจากเอกสาร

3.6.3 การให้รหัสข้อมูล

ซึ่งคือกระบวนการแยกย่อยข้อมูล โดยการให้รหัสนั้นจะสามารถทำให้สามารถจัดกลุ่มและหมวดหมู่ข้อมูลได้ และเป็นการจัดระบบข้อมูลเพื่อจะวิเคราะห์ข้อมูลในลำดับต่อไป มีทั้งแบบนิรนัยและอุปนัย โดยการให้รหัสแบบนิรนัยได้มีการเตรียมไว้บางส่วนตามหัวข้อเรื่องอย่างความหมายของความพิการ ความเชื่อถึงสาเหตุความพิการ การรักษาและการป้องกันความพิการ ส่วนการให้รหัสแบบอุปนัยนั้นไม่ได้เตรียมไว้ล่วงหน้าแต่หลังจากที่ได้อ่านบททวนข้อมูลบันทึกภาคสนามแล้วจึงได้เห็นข้อมูลที่ควรแยกเป็นหัวข้อมาให้รหัส เช่น งานกับชาวปกาเกอะญอ

1. เชื่อมโยงข้อมูลย่อยที่ได้จากการให้รหัสข้อมูล โดยใช้ความหมายที่เกี่ยวข้องกัน จะทำให้ได้ความหมายกว้างขึ้น เรียกว่า กลุ่มความหมาย
2. เมื่อได้กลุ่มความหมายแล้วจะเป็นการเชื่อมโยงและหาความสัมพันธ์ของกลุ่มความหมายเหล่านั้น เพื่อตอบคำถามการวิจัยและอธิบายปรากฏการณ์ เป็นการตีความข้อมูลดิบที่ได้มาจากการเก็บข้อมูล
3. เชื่อมโยงเรื่องราวที่ได้จากการตีความและการให้ความหมายทั้งหมดให้เป็นเรื่องเดียวกัน ตามแนวคิดที่สัมพันธ์กันและวิเคราะห์ข้อมูลเหล่านั้นตามกรอบแนวคิดการวิจัย

3.7 ความน่าเชื่อถือของการวิจัย

การศึกษาวิจัยครั้งนี้มีการตรวจสอบความน่าเชื่อถือสองส่วนด้วยกัน คือ การตรวจสอบภายในและการตรวจสอบภายนอก โดยการตรวจสอบภายในนั้นเป็นการตรวจสอบคุณภาพของข้อมูล รวมถึงตรวจสอบของตัวนักวิจัยเองเกี่ยวกับคุณภาพของข้อมูลที่ได้มา และการตรวจสอบ

ภายนอกด้วยเทคนิค Triangulation สำหรับตรวจสอบข้อสรุปและการตีความผลการวิจัย (ชาย โพธิ์ธิตา, 2550)

1. สะท้อนข้อมูลที่ตนเองได้มา เพื่อเป็นการสำรวจอคติของผู้วิจัยเอง ผู้วิจัยได้เขียนบันทึกประจำวันที่เป็นเรื่องราวที่ได้พบในแต่ละวัน แต่ละเหตุการณ์ทั้งความรู้สึกลึกซึ้ง โดยบันทึกนี้แยกออกจากบันทึกภาคสนาม

2. มีการตรวจสอบข้อมูล โดยข้อมูลในเรื่องเดียวกันจะสอบถามจากชาวบ้านอย่างน้อย 3 คนขึ้นไป เพื่อตรวจสอบความแม่นยำของข้อมูล ข้อมูลที่มีการสอบถามซ้ำ รวมถึงเปรียบเทียบกับสิ่งที่ได้จากการสังเกตอย่างมีส่วนร่วมมีด้วยกันหลายส่วนทั้งเรื่องวิถีชีวิตความเป็นอยู่ และการอธิบายความหมายความพิการรวมไปถึงการจัดการความพิการด้วย

3. ข้อมูลเรื่องเดียวกันจะให้การเก็บข้อมูลหลากหลายวิธี มีทั้งการสัมภาษณ์เชิงลึก การสนทนากลุ่ม และการสังเกตแบบมีส่วนร่วมในเวลาที่แตกต่างกัน เพื่อดูทิศทางของกรอบคร่าวๆ ไปในทิศทางเดียวกันหรือไม่

3.8 จริยธรรมการวิจัย

ผู้วิจัยให้ความสำคัญกับประเด็นจริยธรรมในการวิจัยเป็นอย่างมากโดยคำนึงถึงความสะดวกใจ ของผู้ให้ข้อมูลเสมอ ก่อนเก็บข้อมูลทุกครั้งผู้วิจัยได้รับการยินยอมด้วยวาจาและลายลักษณ์อักษรในเอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย ผู้วิจัยทำการเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยวิธีที่หลากหลาย ทั้งการสังเกตอย่างมีส่วนร่วม การทำสนทนากลุ่มกับชาวบ้านในชุมชนซึ่งในส่วนนี้ผู้วิจัยได้ขอความร่วมมือจากล่ามแปลภาษาโดยล่ามเป็นผู้ที่ผู้วิจัยสามารถพูดคุย สร้างความไว้วางใจและสนิทสนม อีกทั้งเป็นผู้ที่ใช้ภาษาไทยได้อย่างดีอาจเป็นคนที่เรียนหนังสือจนอ่านออกเขียนได้อย่างดี ในการนี้ผู้วิจัยจะมีการทำความเข้าใจเรื่องจริยธรรมการวิจัยกับล่ามแปลภาษา ล่ามแปลภาษาจะรักษาความลับของผู้ให้ข้อมูล เช่นเดียวกับผู้วิจัยและผู้วิจัยได้นั้นย้ำถึงเรื่องจริยธรรมทุกครั้งและผู้วิจัยปรึกษาเรื่องภาษากับล่ามแปลภาษา และมีการสัมภาษณ์เชิงลึกกลุ่มตัวอย่าง ซึ่งกลุ่มตัวอย่างที่สัมภาษณ์นั้นได้แก่คนพิการ ผู้ดูแลและสมาชิกในครอบครัวคนพิการ ชาวบ้านในชุมชนผู้นำชุมชน และผู้อาวุโสในชุมชน

การสัมภาษณ์และการสนทนากลุ่มมีการบันทึกเทปซึ่งเป็นไปตามความสมัครใจ ไม่มี การระบุชื่อในเทป ในส่วนของการถอดเทปไม่มีการระบุชื่อจริง และข้อมูลทั้งหมดมีการกำหนดทำลายเมื่อการวิจัยเสร็จสิ้นภายใน 1 ปี ในกรณีที่มีการให้ล่ามแปลภาษาช่วยเก็บข้อมูลในส่วนของการทำสนทนากลุ่ม ผู้วิจัยมีการทำข้อตกลงกับล่ามแปลภาษาในเรื่องของการรักษาความลับประเด็น

ล่ามแปลภาษาเป็นผู้ช่วยวิจัยคนหนึ่ง ล่ามแปลภาษาจะไม่นำความลับของผู้ให้ข้อมูลไปเปิดเผย ทั้งข้อมูลในส่วนที่มีการพูดคุยระหว่างล่ามแปลภาษากับผู้วิจัย และผู้ให้ข้อมูล หรือระหว่างล่ามแปลภาษากับผู้วิจัยที่อาจนำข้อความบางช่วงบางตอนที่ไม่เข้าใจจากการสัมภาษณ์และการสังเกตมาสอบถามภายหลัง

ข้อมูลในส่วนนี้ไม่ว่าจะบันทึกในรูปแบบของการอัดเทปเสียง หรือ การบันทึกข้อความได้ถูกเก็บเป็นความลับ และทำลายทิ้งโดยจะทำการลบข้อมูลที่บันทึกเสียง ภาพ จากเครื่องบันทึกเสียงและคอมพิวเตอร์ของผู้วิจัยเมื่อการวิจัยเสร็จสิ้นภายใน 1 ปี

บทที่ 4

ผลการศึกษา

การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์ เพื่อศึกษามิติทางสังคมวัฒนธรรมความพิการ การให้ความหมายต่อความพิการ และการอยู่ร่วมกับคนพิการของชุมชนชาวปกาเกอะญอ รวมไปถึงประสบการณ์ของคนพิการและครอบครัว ขอบเขตในการศึกษาวิจัยมุ่งเน้นประเด็นการอธิบายความเชื่อและพฤติกรรมที่เกี่ยวข้องกับความพิการ และการอยู่ร่วมกันของคนพิการ ครอบครัว และชุมชนชาวปกาเกอะญอ

การนำเสนอในบทนี้ประกอบด้วย บริบททางสังคมและวัฒนธรรมของชาวปกาเกอะญอ ความหมายความพิการของชาวปกาเกอะญอ ประสบการณ์ การจัดการและการอยู่ร่วมกับคนพิการของชุมชนปกาเกอะญอ โดยการนำเสนอในบทนี้เป็นความพยายามที่จะถ่ายทอดข้อมูลให้ผู้วิจัยได้รับทราบตลอดระยะเวลา 4 เดือนที่อยู่ในชุมชนด้วยการสังเกตอย่างมีส่วนร่วม การสัมภาษณ์เชิงลึก และการสนทนากลุ่ม โดยรายละเอียดของข้อมูลจะนำเสนอตามหัวข้อดังต่อไปนี้

4.1 บริบททางสังคมและวัฒนธรรม

- 4.1.1 ประวัติศาสตร์หมู่บ้าน
- 4.1.2 ลักษณะหมู่บ้านห้วยขาวในปัจจุบัน
- 4.1.3 แผนที่หมู่บ้าน
- 4.1.4 ระบบสังคมและความเชื่อ
- 4.1.5 สุขภาพ ความเจ็บป่วย และการรักษาความเจ็บป่วย

4.2 ชุมชนปกาเกอะญอกับการอธิบายความพิการ

- 4.2.1 ความหมายความพิการ ผ่านภาษาปกาเกอะญอ
- 4.2.2 สาเหตุความพิการตามความเชื่อดั้งเดิมของชาวปกาเกอะญอ

4.3 ประสบการณ์ความพิการของคนพิการและครอบครัวชาวปกาเกอะญอ

- 4.3.1 แม่ลูกของฉันปาสะพอ(พิการ) แต่ฉันก็จะทำทุกวันให้ดีที่สุด
- 4.3.2 เขาไม่เต็ม แต่เขาไม่ใช่คนพิการ
- 4.3.3 ฉันไม่เหมือนคนอื่น ฉันจึงพิการ

4.3.4 เขาช้า แต่เขาไม่พิการ

4.3.5 อีโง่ และ คนบ้า

4.3.6 คนเมาแย่กว่าคนพิการ

4.3.7 ธรรม นักดนตรีหูตึง

4.4 ชุมชนปกาเอะญอกับการจัดการและอยู่ร่วมกับความพิการ

4.4.1 การดูแลคนพิการอยู่ภายใต้การตัดสินใจของครอบครัว

4.4.2 ชุมชนให้คนพิการมีบทบาทต่างๆตามความสามารถ

4.4.3 ความรู้ทางการแพทย์เรื่องการฟื้นฟูคนพิการเริ่มเข้าสู่ชุมชน แต่อยู่ในระดับการรับรู้ของครอบครัว

4.4.4 ชุมชนไม่มีการแบ่งแยกตีตราคนพิการ แต่มองความพิการเป็นเรื่องธรรมดา

4.1 บริบททางสังคมและวัฒนธรรม

4.1.1 ประวัติศาสตร์หมู่บ้าน

แก้ว หญิงสาววัย 62 ปี ย้ายมาอยู่ที่หมู่บ้านนี้พร้อมผู้เฒ่าจันทน์คำสามีของเธอ แม่เฒ่าเล่าว่าเธอและสามีย้ายมาอยู่ที่นี่หลังจากแต่งงานได้ไม่นาน นับเป็นบ้านหลังแรกที่ย้ายมาอยู่ที่นี่ เล่าอีกว่าบริเวณนี้ไม่มีใครกล้ามาตั้งหมู่บ้าน เพราะมีเรื่องเล่าว่าเป็นพื้นที่ป่าช้า ผิด เป็นพื้นที่ที่ไม่เหมาะแก่การสร้างเป็นหมู่บ้าน แต่สามีของเธอและตัวเธอเองไม่เชื่อจึงมาตั้งบ้านเรือนเป็นหลังแรกในปีพ.ศ. 2523 เหตุผลที่ย้ายจากอีกฝั่งหนึ่งของภูเขาเดียวกันมาตั้งหมู่บ้านที่บริเวณนี้แทนเนื่องจากพื้นที่นี้อยู่ใกล้กับแหล่งน้ำ ที่ชื่อว่า ห้วยยาว เขาจึงเลือกตั้งหมู่บ้านที่นี่ และตั้งชื่อหมู่บ้านว่าบ้านห้วยยาว หรือในภาษาปกาเอะญอเรียกว่า “ที ทอ หลี่” ในช่วงที่เวลาเดียวกันนั้น ในบริเวณใกล้เคียงกันมีหมู่บ้านปกาเอะญอหลายหมู่บ้านแล้วที่หยุดการย้ายถิ่นฐานไปเรื่อยๆ แล้วเลือกที่จะตั้งรกรากอยู่กับที่ อย่างเช่นหมู่บ้านหนองเต่า และหมู่บ้านห้วยตองเป็นต้น ในครั้งนั้นมีบ้านเรือนก่อตั้งขึ้นพร้อมกับบ้านของแม่เฒ่าทั้งหมด 7 หลังคาเรือนด้วยกัน มาจาก 5 ตระกูล ซึ่งก็คือเพื่อนบ้านที่เคยอยู่ด้วยกันมาที่หมู่บ้านเดิมนั่นเอง

การขยายบ้านเรือน ในตอนแรก มี 7 หลังคาเรือน กระจายกันอยู่ แต่ตอนหลังการขยายหมู่บ้านก็ค่อยๆเพิ่มมากขึ้น บ้านหลังใหม่ซึ่งคือบ้านลูกหลานที่แยกครอบครัวออกไปปลูกอยู่ใกล้ๆกัน บ้านของพวกเขาจึงจะเป็นบ้านญาติพี่น้องเครือญาติเดียวกันอยู่ติดกัน บ้านเรือนในตอน

นั้นปลูกด้วยไม้ไผ่ มุงหลังคาด้วยใบพลวง กระทั่งเพิ่มจำนวนหลังคาเรือนมาถึง 47 หลังคาเรือน ปลูกอยู่ใกล้ๆกัน อุปนิสัยของชาวปกากะญออยู่แบบสันโดษ สร้างบ้านขนาดเล็ก ๆ พออยู่ได้พอดี กับจำนวนสมาชิกครอบครัว ดังนั้น ตัวอาคารบ้านเรือนจึงไม่ได้เป็นสิ่งที่บ่งบอกถึงฐานะทาง เศรษฐกิจ นอกจากนี้แล้ว ชาวปกากะญอยังเป็นคนรักอิสระและความสงบเรียบง่าย การปลูกบ้าน นิยมใช้ไม้ไผ่เป็นหลัก ส่วนไม้จริงใช้เฉพาะที่เป็นเสาบ้านเท่านั้น หลังคามุงด้วยหญ้าคาหรือใบตอง ดึง(ใบพลวง)

นับจนถึงปัจจุบัน หมู่บ้านก่อตั้งมานานกว่า 35 ปีแล้ว แม้จะเป็นช่วงเวลาไม่นานแต่ก็มีการเปลี่ยนแปลงเกิดขึ้นให้เห็นในหมู่บ้านนี้ แก้วได้เล่าถึงความเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับหมู่บ้านที่เกิดขึ้นอย่างค่อยเป็นค่อยไปว่า ในช่วงแรกพวกเขาอยู่กันอย่างเรียบง่ายตามแบบการใช้ชีวิตดั้งเดิม ตามบรรพบุรุษ ไม่มีไฟฟ้า น้ำประปา และถนน ในช่วงเวลากลางคืนอาศัยแสงสว่างจากตะเกียง การหุงข้าว ทำกับข้าวก็ด้วยเตาฟืนเท่านั้น น้ำดื่มน้ำใช้ก็ต้องเดินไปตักจากห้วยยาวที่อยู่ไกลออกไป จากหมู่บ้านราว 3 กิโลเมตร การคมนาคมในช่วงนั้นยังไม่สะดวกนัก ในหมู่บ้านยังไม่มีใครที่มีรถยนต์และรถจักรยานยนต์ การเดินทางจึงเป็นวิธีเดินทางหลักของชาวบ้านในช่วงนั้น

จวบจนกระทั่งปี พ.ศ.2534 ถนน และไฟฟ้า ก็เข้ามาในหมู่บ้าน วิถีชีวิตของพวกเขาจึงเริ่มเปลี่ยนไปเริ่มมีการใช้เครื่องใช้ไฟฟ้า ไม่ว่าจะเป็นหม้อหุงข้าว กาต้มน้ำ ตู้เย็น โทรทัศน์ และเครื่องซักผ้า ตอนนั้นการหุงข้าวในหมู่บ้านนี้ไม่ได้ใช้เตาฟืนอีกต่อไป แต่การทำกับข้าวยังคงใช้เตา ฟืนอยู่ หลังจากนั้นราวปี2540 น้ำประปาถูกต่อก่อเข้ามาในหมู่บ้านและต่อไปยังบ้านทุกบ้าน ตอนนั้นพวกเขาไม่ต้องไปตักน้ำที่บ่ออีกแล้วเพราะมีก๊อคน้ำมาถึงบ้านตนเอง แต่อย่างไรก็ดีพวกเขาก็ยังมีบางเวลาที่จะต้องเดินไปตักน้ำที่บ่ออยู่ข้างในวันที่น้ำไม่ไหลเนื่องจากท่อประปาดอมจาก แม่น้ำบนที่สูงซึ่งอยู่ไกลออกไปมาก ด้วยความไกลและท่อน้ำที่เล็กกว่าปริมาณน้ำที่ต้องการใช้ บางครั้งน้ำจึงไหลไม่พอใช้

การประกอบอาชีพในอดีต จะเน้นการทำนาเพื่อเลี้ยงชีพเท่านั้น การรับจ้างจะเป็น รายได้หลัก โดยมีทั้งรับจ้างชาวม้งทำไร่ ทำสวนและไปรับจ้างดับไฟป่าตามที่ต่างๆซึ่งต้องจากบ้าน ไปนอนเฝ้ายามในป่าเป็นเวลานาน ส่วนมากจะไปกันที่ดอยอินทนนท์ ในช่วงนั้นคนที่มิฐานะของ ชาวปกากะญอมักจะทำอาชีพเลี้ยงสัตว์ จำพวกวัว ควาย และหมู โดยเฉพาะอย่างยิ่งวัว ควาย นั้น ขายได้ในราคาดีคนที่มิควายหลายตัวก็อยู่อย่างไม่ลำบากมากนักเมื่อเทียบกับคนที่ไม่มีสัตว์เลี้ยงเพื่อ ขาย

ย้อนกลับมาในปีพ.ศ. 2536 แม่เต่าแก้วเล่าว่าในตอนนั้น โครงการหลวงขุนวางเข้ามา ดูแลพื้นที่ทำกินให้กับชาวบ้านในบริเวณนี้ แต่ในช่วงนั้นยังมิมีการสนับสนุนให้เกิดการปลูกผัก ผลไม้ปลอดสารพิษแต่อย่างใด จึงไม่เกิดการเปลี่ยนแปลงต่อวิถีชีวิตของชาวบ้านห้วยยาวมากนัก

กระทั่งปี พ.ศ. 2550 นี้เอง ที่ชาวบ้านเริ่มรู้จักการปลูกผักปลอดสารพิษ และได้ส่งผลผลิตขายให้กับโครงการหลวงซึ่งได้รับซื้อผลผลิตดังกล่าว อาชีพหลักในตอนนี้ของชาวบ้านจึงเป็นการปลูกส่งโครงการหลวง

การจับจองที่ดินในอดีตอยู่ที่ความสามารถในการแผ้วถางที่ดินและปลูกพืช ไร่องานได้มากและทำได้มาก ชาวบ้านก็จะรับรู้กันเองว่าที่บริเวณนี้คนๆนั้นจะเป็นของตระกูลนั้น จะไม่มีการรุกรานแย่งชิงกัน พวกเขาทำไร่ในบริเวณนี้นานหลายปีจนกระทั่งราวปี 2548 จึงมีเจ้าหน้าที่ออกหนังสือรับรองการครอบครองที่ดินเพื่อทำกินให้แก่พวกเขา

4.1.2 ลักษณะหมู่บ้านห้วยยาวในปัจจุบัน

4.1.2.1 สภาพทั่วไป

ในปัจจุบันหมู่บ้านห้วยยาวมี 47 หลังคาเรือน จำนวนประชากร 188 คน แต่อยู่ในหมู่บ้านประมาณ 100 คน นอกนั้นไปเรียนและทำงานนอกหมู่บ้าน ลักษณะบ้านเรือนที่เป็นอยู่ในตอนนี้มีความหลากหลายทั้งบ้านชั้นเดียว บ้านยกพื้นสูง บ้านยกพื้นเตี้ย บ้านสองชั้น สร้างด้วยไม้ สร้างด้วยปูนซีเมนต์ และแบบที่ผสมกันทั้งปูนและไม้ แต่ที่เหมือนกันคือ ห้องครัวมักแยกเป็นอีกหนึ่งหลังออกจากตัวบ้าน ห้องน้ำก็เช่นกัน ห้องนอนแบ่งเป็นสัดส่วน ให้ความสำคัญกับเรื่องของความสะอาด การเลี้ยงสัตว์ได้ดูบ้านยังคงพบได้แต่ไม่มาก หมู่บ้านมีป่าชุมชน ที่เรียกว่าป่าช้า ถือเป็นเขตต้องห้าม ห้ามไม่ให้ทำการล่าสัตว์ และตัดต้นไม้ใด ๆ เด็ดขาด แม้กระทั่งของป่าที่จะนำมาเป็นอาหาร เช่น เห็ด หรือพืชผักอื่น ๆ ก็ห้ามเก็บออกมาทั้งสิ้น โดยเชื่อว่าสถานที่บริเวณนี้เป็นสถานที่ศักดิ์สิทธิ์ และเป็นที่สถิตของ ผีทั้งหลาย สำหรับการล่าสัตว์ การเก็บของป่านอกเหนือจากบริเวณป่าช้า ล้วนเป็นไปเพื่อการยังชีพเท่านั้น

ภาษาและการสื่อสารในชุมชนแห่งนี้ ภาษาปกากะญอ เป็นภาษาหลักที่ใช้ แม้ว่าในปัจจุบันชาวบ้านเกือบทุกคนจะสามารถพูดภาษาไทยได้ อ่านออกเขียนได้ เนื่องจากระดับการศึกษาของชาวบ้านส่วนมากอยู่ในระดับประถมศึกษาจากการเรียน กศน. แต่ก็ไม่สามารถเข้าใจคำยากๆที่มีความหมายซับซ้อนได้และไม่สามารถออกเสียงได้ชัดเจนมากนัก หลายครั้งการพูดคุยระหว่างชาวบ้านกับผู้วิจัยจะมีคำปกากะญอออกมาในบทสนทนาเสมอ ผู้วิจัยซึ่งเป็นผู้ที่ไม่เคยมีความรู้เรื่องภาษาปกากะญอมาก่อนจึงต้องเรียนรู้ในส่วนของภาษาไปพร้อมๆกับการเก็บข้อมูลด้วย ในส่วนของการออกเสียงคำภาษาปกากะญอนั้นผู้วิจัยได้ปรึกษาลำแปลภาษาในขณะที่อยู่ในพื้นที่อีกทั้งตรวจสอบวิธีเขียนกับพจนานุกรมภาษาไทย-กะเหรี่ยงสะกอ(สุริยา รัตนกุล,2529) เพื่อความถูกต้องแม่นยำด้วย

ภาษาปกาเกอะญอนั้น มักไม่มีตัวสะกด เช่น กินข้าว ภาษาปกาเกอะญอคือ เอาะ เม คึมน้ำ คือ เอาะ ที่ ส่วนอาบนํ้า คือ อ่อลูที คำเหล่านี้จะเห็นว่าเป็นคำที่สั้นๆ ไม่มีตัวสะกดทั้งสิ้น ครูหวาน ครูประจำศูนย์พัฒนาเด็กเล็กบ้านห้วยยาว ซึ่งเป็นล่ามแปลภาษาให้กับผู้วิจัยในครั้งนี้ได้ให้ทัศนะในเรื่องนี้ว่า เวลาที่ชาวปกาเกอะญอพูดภาษาไทย ซึ่งมีตัวสะกดเกือบทุกคำ พวกเขาจึงมักพูดไม่ชัด บางคนจึงไม่ค่อยพูดกับคนแปลกหน้า เนื่องจากกังวลว่าตนเองนั้นพูดไม่ชัด

“ชาวบ้านถ้าไม่รู้จัก เขาจะไม่พูดอะไร ให้ข้อมูลตอบคำถามน้อยมาก เพราะเขากลัว กลัวโดนหลอกเพราะคิดว่าตัวเองรู้หนังสือน้อยกว่า กลัวคนที่มาจากที่อื่นจะมาหลอก บางคนก็อายเพราะเขาพูดภาษาไทยไม่ชัด คือถ้าสังเกตนะ คำปกาเกอะญอมันจะสั้นๆ ไม่มีตัวสะกดเหมือนภาษาไทย เวลาคนปกาเกอะญอพูดภาษาไทยก็เลยพูดไม่ชัด คนเมืองบางคนก็ชอบหัวเราะชอบว่าว่าคนคอยนี้พูดไม่ชัด” (ครูหวาน,ครูประจำศูนย์พัฒนาเด็กเล็กบ้านห้วยยาว)

ศาสนาที่คนในหมู่บ้านนับถือแบ่งได้เป็นพุทธและคริสต์ ศาสนาดั้งเดิมของชาวปกาเกอะญอนั้น นับถือผี แต่หมู่บ้านนี้เริ่มก่อตั้งได้ไม่นาน บางคนที่ย้ายมาที่นี่ได้เปลี่ยนศาสนาไปก่อนแล้ว ส่วนมากจะเปลี่ยนจากนับถือผีไปนับถือศาสนาคริสต์ วัยผู้ใหญ่อายุราวสามสิบปีลงมาจนวัยเด็ก ในหมู่บ้านนี้หลายคนจึงนับถือศาสนาคริสต์ตั้งแต่เกิด ส่วนบางคนก็นับถือผีแล้วมาเปลี่ยนเป็นคริสต์ภายหลังมักจะเป็นเพราะแต่งงานกับคนที่นับถือศาสนาคริสต์ ปัจจุบันคนที่นับถือศาสนาดั้งเดิมหรือนับถือผิวนั้น จะนับถือควบคู่ไปกับการนับถือศาสนาพุทธ ถึงแม้ศาสนาจะต่างกัน ก็อยู่ร่วมกันได้ไม่ทะเลาะหรือแบ่งแยก ชาวบ้านส่วนใหญ่ใส่บาตรทุกเช้าเพราะพวกเขาคิดว่าพระมาอยู่ในหมู่บ้านไม่ได้ทำอาหารเองกลัวท่านจะอดจึงต้องแบ่งปันอาหารให้ ส่วนความช่วยเหลือที่ศาสนาคริสต์มีให้กับชาวปกาเกอะญอนั้นมีชัดเจนโดยเฉพาะเรื่องของการศึกษา ทั้งทุนการศึกษาและการสนับสนุนเรื่องหอพักให้เด็กได้ไปค้างแรมใกล้กับโรงเรียนทั้งระดับประถมศึกษาและในระดับมัธยม

การแต่งตัวของชาวปกาเกอะญอในเวลาทำงาน เนื่องจากต้องทำงานกลางแจ้งแดดจัดพวกเขาจึงแต่งตัวคล้ายกันทั้งชายและหญิงคือสวมกางเกงขายาว รองเท้าบูท เสื้อข้างใน1ตัวมักเป็นเสื้อยืดและ เสื้อแขนยาวสวมคลุมแบบไม่ติดกระดุมอีก 1 ตัว ในขณะที่เวลาพักผ่อน หรืองานพิธีสำคัญพวกเขาจะสวมใส่เสื้อผ้าที่ทอขึ้นเอง โดยเสื้อของผู้ชายจะเป็นเสื้อแขนสั้น คอวีทั้งด้านหน้าและหลัง มีเชือกถักเป็นพู่รอบเอว สวมกับกางเกงขายาว ส่วนผู้หญิงการแต่งกายด้วยชุดผ้าทอปกาเกอะญอจะแบ่งแยกชัดเจนระหว่างหญิงที่แต่งงานแล้วกับหญิงที่ยังโสด โดยหญิงยังโสดจะสวมชุดกระโปรงทรงกระสอบยาวถึงข้อเท้า บริเวณคอเสื้อจะเป็นรูปคอวี แขนสั้น มักจะมีการถักด้ายที่มีสีสันสดใสตัดกับสีขาว เช่น สีแดง สีม่วง หรือสีชมพู ขลิบรอบคอเสื้อ ระหว่างเอวมักจะทอดด้วยผ้าสี

เดียวกับด้ายที่ถักบริเวณคอเสื้อ คาดเอาไว้คล้ายเข็มขัด สำหรับหญิงที่แต่งงานแล้วจะไม่สวมชุดขาวสีขาวเด็ดขาด พวกเธอสวมชุดแยก 2 ชั้นระหว่างเสื้อและผ้าซิ่น เสื้อผ้าทอสั้นแค่อว แขนสั้นคอวี ชายเสื้อด้านล่างมีการตกแต่งเป็นพู่ด้าย มักถักลายเสื้อที่บริเวณเอว สวมคู่กับผ้าซิ่นยาวถึงข้อเท้า ส่วนใหญ่ผ้าทอเหล่านี้หญิงชาวปกากะญอมักทอกันเอง ด้วยเครื่องมือทอของชาวปกากะญอเอง ในปัจจุบันการทอผ้ายังคงเป็นสิ่งสำคัญ แม้จะพบว่าเด็กส่วนใหญ่ใช้เวลากับการเรียนหนังสือในระบบ และไม่ได้หัดทอผ้าเลย เด็กสาวหลายคนทอผ้าไม่เป็นแต่เมื่อใกล้จะแต่งงานพวกเธอก็ต้องกลับมาฝึกทอผ้ากับแม่เพราะต้องทอเสื้อให้สามีและลูก รวมทั้งทอผ้าผืนยาวเตรียมไว้สำหรับการอุ้มลูกอีกด้วย

“เด็กเดี๋ยวนี้อ่านหนังสือกันหมด ทอผ้าไม่เป็น แต่มันไม่ยากเท่าไรหรอก พอเรากลับมาอยู่บ้านใกล้จะแต่งงานก็ต้องมาเรียนทอผ้า เด็กพวกนี้ก็เหมือนกัน เดียวเขาก็ต้องมาฝึกทอให้ได้ก่อนแต่งงาน เพราะต้องให้แฟน แล้วก็ต้องทอผ้าไว้ปลูกด้วย ปากะญอมีผ้านี้ทุกคนแหละ” (วรรณ, หญิงอายุ 29 ปี)

การคมนาคมที่เข้าถึงแม้จะมีถนนหนทางสะดวกแต่ไม่มีรถประจำทางผ่าน ชาวบ้านห้วยยาวต้องเดินทางออกไปที่ปากทางบ้านห้วยเกียง เป็นหมู่บ้านที่อยู่ใกล้กับหมู่บ้านห้วยยาว มีถนนทางหลวงผ่านและมีรถประจำทางผ่าน ซึ่งหมู่บ้านนี้อยู่ห่างจากหมู่บ้านห้วยยาวประมาณ 8 กิโลเมตร อย่างไรก็ตามในปัจจุบันชาวบ้านมีรถยนต์ส่วนตัวใช้กันหลายบ้าน การเดินทางก็มักจะอาศัยเดินทางร่วมทางกันไปเสมอ ส่วนรถจักรยานยนต์นั้นมีทุกบ้าน จึงเดินทางกันเองด้วยรถส่วนตัวเป็นส่วนมาก

แม้จะมีการคมนาคมเข้าถึงสะดวก แต่ยังคงเป็นหมู่บ้านที่ถูกโอบล้อมไว้ด้วยภูเขา ลักษณะของหมู่บ้านในช่วงกลางหมู่บ้านมีลักษณะเป็นแอ่ง ส่วนตัวบ้านเรือนปลูกยาวต่อกันขึ้นไปตามแนวเขา ในลักษณะที่ติดๆกัน และด้วยเกษตรกรรมเป็นงานหลัก นอกจากจะเห็นว่าหมู่บ้านถูกห้อมล้อมด้วยป่าทึบแล้ว ก็ยังจะพบสีเขียวจากนาข้าวและแปลงผักอยู่โดยรอบหมู่บ้าน อากาศในหมู่บ้านมีความแปรปรวนบางวันมีครบทึบสามฤดู อากาศในช่วงกลางวันจะร้อนมาก แดดจัด ส่วนกลางคืนจะหนาวจัดในเช้ามีดของบางวันมีหมอกลง บางครั้งลงจัดจนมองไม่เห็นทางก็มี

เมื่อฝนตก ถนนในหมู่บ้านบางช่วงจะเฉอะแฉะมากเนื่องจากถนนในหมู่บ้านนั้นมีบางช่วงเป็นถนนปูนซีเมนต์ ในขณะที่บางช่วงยังเป็นถนนดิน บริเวณที่เป็นถนนดินที่สำคัญมีสองส่วนคือถนนทางเข้าหมู่บ้านและบริเวณหน้าศูนย์พัฒนาเด็กเล็กยาวไปถึงโบสถ์ การเดินทางเข้าออกหมู่บ้านในช่วงนี้ค่อนข้างลำบาก เพื่อจะไม่ให้รถยนต์จมลงไปโคลนหนะที่ต้องวิ่งผ่านถนนที่ละแบบนั้น ชาวบ้านใช้วิธีช่วยกันขึ้นไปยืนบนกระเบหลังแล้วกระโดดต่อเนื่องในช่วงที่ขับผ่านหลุมโคลน จะทำให้รถวิ่งไปได้ไม่จมอยู่ในหลุมโคลน นอกจากรถยนต์ที่เดินทางลำบากแล้ว การเดินเท้าในหมู่บ้านก็ลำบากเช่นกัน

สภาพอากาศที่นี่มีความหลากหลายและแตกต่างกันมากสำหรับช่วงกลางวันและกลางคืนอากาศในช่วงกลางวันจะร้อนจัด แดดแรงมาก ในขณะที่ช่วงกลางคืนอากาศหนาวมาก โดยเฉพาะกลางดึก และในตอนเช้ามักจะมีหมอกลงเสมอ อากาศในพื้นที่สูงเช่นในหมู่บ้านนี้มีความแปรปรวนมาก บางครั้งในวันเดียวกันมีทั้งร้อน หนาวและฝนตก หรือบางวันก็มีหมอกปกคลุมหมู่บ้านเกือบทั้งวันก็มี ในช่วงที่ผู้วิจัยอาศัยอยู่ในพื้นที่เป็นฤดูฝน ถึงแม้ผู้วิจัยจะรู้สึกว่าเป็นช่วงกลางวันอากาศร้อนมาก แดดแรงจนแสบผิว แต่ชาวบ้านก็ว่านี่ยังไม่ร้อนเท่าในหน้าร้อนหรือในช่วงกลางดึกของบางคืนผู้วิจัยรู้สึกว่ามันหนาวมากตื่นเช้ามารู้สึกแสบคอกจากอากาศที่เย็นจัด แต่ชาวบ้านก็ว่ายังไม่หนาวเท่าในช่วงฤดูหนาว หน้าหนาวของพวกเขาก็ในช่วงเวลาที่หนาวที่สุดไม่สามารถอยู่ในบ้านได้ การนอนห่มผ้าห่มไม่สามารถคลายหนาวได้ ต้องนั่งผิงไฟเท่านั้น

ในช่วงแรกที่ผู้วิจัยไปเก็บข้อมูลคือฤดูฝน ฝนตกหนักเป็นบางวัน บางครั้งตกติดต่อกันทั้งวันทั้งคืนติดกัน 2-3 วันในขณะที่บางครั้งตกหนักติดกันสามชั่วโมงหลังจากนั้นแดดก็ออกจัดทันที แต่ส่วนมากแล้วจะตกปรอยๆ แต่ตกตลอดเวลา ช่วง 1 ถึง 2 เดือนแรกที่ผู้วิจัยไปอยู่เป็นแบบนี้บ่อยมาก ในช่วงเวลากลางคืนของวันไหนที่ฝนตกหนัก เมื่อตื่นมาตอนเช้าหมอกจะลงหนามาก บางครั้งปกคลุมทั่วทั้งหมู่บ้านถึงขนาดที่มองเห็นได้ไม่ไกลเกินสามเมตรจากตัวเรา อาจเป็นเพราะอากาศแปรปรวนแบบนี้ในทุกวัน ชาวปกาเกอะญอจึงไม่หยุดทำงานเลยไม่ว่าอากาศในวันนั้นจะเป็นอย่างไร แดดร้อนก็ทำงานกลางแดด ฝนตกก็ต้องทำงานตากฝน เพราะถ้ารอให้อากาศสงบเขาจะไม่ได้ทำงานเลย

หมู่บ้านอยู่ภายใต้การดูแลของโครงการหลวงขุนวาง อีกทั้งยังเป็นพื้นที่ในความดูแลของราชการคือตั้งอยู่ในหมู่ที่ 14 ตำบลแม่วิน อำเภอแม่วาง นั่นคืออยู่ในการปกครองส่วนท้องถิ่นขององค์การบริหารส่วนตำบลแม่วิน ดังนั้นสิทธิและสวัสดิการต่างๆ หมู่บ้านห้วยยาวก็ได้รับเช่นกัน ทั้งสวัสดิการในบุคคลเช่นในกลุ่มของผู้สูงอายุและคนพิการ ในรูปแบบของค่าครองชีพ อบต.ก็ดำเนินการในส่วนนี้ให้ และในภาพรวมอย่างการส่งเสริมการคมนาคมอย่างการปรับปรุงถนน ในบางช่วงของทางเข้าหมู่บ้านเป็นถนนคอนกรีต หมู่บ้านมีหน่วยงานภาครัฐ มาให้การสนับสนุนโดยเฉพาะการเพิ่มโอกาสด้านการศึกษา เช่น ศูนย์การศึกษานอกระบบและการศึกษาตามอัธยาศัย (กศน.) บ้านห้วยยาวก่อตั้งมาได้ราว 20 ปี ในอดีตเด็กๆในหมู่บ้านจะเรียนที่นี้ตั้งแต่ ป.1 และจะไปเรียนต่อที่อื่นตามแต่ที่ครอบครัวสะดวกจะส่งไป อาจจะไปที่มัธยมต้น หรือมัธยมปลาย ในขณะที่บางคนก็อาจจะเรียนกับ กศน. ในหมู่บ้านจนสำเร็จในระดับชั้นที่ตนเองพึงพอใจ จนกระทั่งราว 5 ปีก่อนหน้านี้ชาวบ้านเริ่มส่งลูกไปเรียนโรงเรียนในระบบเพราะต้องการให้ลูกเรียนอย่างต่อเนื่อง จึงเริ่มส่งเด็กไปเข้าโรงเรียนในระบบตอนอยู่ชั้นป. 5 และเด็กที่เล็กกว่านั้นเริ่มทยอยไปเข้าโรงเรียนในระบบมากขึ้น ปัจจุบันเด็กในวัยประถมศึกษาตั้งแต่ ป. 1 ก็เดินทางไปเรียนโรงเรียนใน

ระบบที่โรงเรียนบ้านหนองเต่า ทำให้ศูนย์ศสน.ในหมู่บ้านจะเปิดสอนการศึกษาผู้ใหญ่ในระดับมัธยมเท่านั้น ซึ่งนานๆจะมีการเรียนการสอนซักครั้ง

นอกจากนั้น ยังมี ศูนย์พัฒนาเด็กเล็กบ้านห้วยยาว ก่อตั้งมานานกว่า 18 ปี เพื่อส่งเสริมพัฒนาการและการเรียนรู้ของเด็กวัยก่อนเข้าเรียน รับเด็กอายุตั้งแต่ 2 ขวบถึงวัยก่อนเข้าป. 1 คือไม่เกิน 6 ขวบศูนย์พัฒนาเด็กเล็กจะเปิดสอนจันทร์ถึงศุกร์ อาจมีวันหยุดยาวตามเทศกาลบ้างแต่ไม่มีปิดเทอม

ในส่วนการศึกษาภาคบังคับ การศึกษาของเด็กที่อยู่ในวัยเรียนปัจจุบันเข้าสู่ระบบการศึกษากันในโรงเรียนอย่างถ้วนหน้า โดยเริ่มเข้าสู่ศูนย์พัฒนาเด็กเล็กที่อยู่ในหมู่บ้านตั้งแต่อายุราว 2 ขวบครึ่งและเรียนต่อเนื่องจนอายุ 6-7 ขวบ หลังจากนั้นไปต่อ ป. 1 ที่โรงเรียนบ้านหนองเต่า หมู่บ้านหนองเต่าซึ่งอยู่ไกลออกไปจากหมู่บ้าน 15 กม. ซึ่งส่วนมากเด็กๆจะไปพักที่หอพักวันจันทร์ถึงศุกร์ ออกจากหมู่บ้านเช้าวันจันทร์ และกลับมาในวันศุกร์ โดยมีรถรับส่งซึ่งเป็นคนในหมู่บ้านและแม้ว่าจะได้เงินสนับสนุนในค่ารับส่งเด็กๆเพื่อไปพักที่หอพักจาก อบต.แล้วแต่ผู้ปกครองยังคงต้องจ่ายค่ารถเดือนละ 100 บาทต่อเด็ก 1 คน ในส่วนของโรงเรียนมัธยมที่เด็กๆไปเรียนมีทั้งโรงเรียนในหมู่บ้านใกล้เคียง และลงจากดอยไปเรียนในตัวอำเภอสันป่าตอง อำเภอจอมทอง อำเภอเมือง เด็กทุกคนต้องไปอยู่หอพักทั้งสิ้น จะได้กลับมาในช่วงวันหยุดยาวหรือช่วงปิดเทอมเท่านั้น ในกลุ่มของวัยผู้ใหญ่ก็เป็นคนที่รู้หนังสือเช่นกัน จากการเรียนศสน. ระดับวุฒิการศึกษา ก็จะแตกต่างกันไป ส่วนมากคือ ป.6 ย้อนไปในช่วงที่พวกเขาเป็นเด็กหลายคนเข้าเรียนในระบบการศึกษาปกติ แต่ไม่สามารถเรียนจนจบเนื่องจากความลำบากของการเดินทางไปโรงเรียน เพราะเมื่อก่อนยังไม่มีหอพักและรถรับส่ง ต้องเดินเท้าเป็นระยะทางไกลเพื่อไปเรียนทุกวัน

ในอดีตการเรียนหนังสือมีทั้งคนที่การจบการศึกษาขั้นต้นคือ ป.6 และคนที่เลิกเรียนกลางคันจากการเดินทางที่ไม่สะดวกหรือปัญหาสุขภาพ อย่างไรก็ตามแล้วทั้งสองกลุ่มนี้ มักจะกลับมาทำงานในหมู่บ้านซึ่งคืองานเกษตรกรรมเป็นหลัก การศึกษาต่อในระดับสูงขึ้นมานี้มักได้จากการศึกษานอกโรงเรียนแต่ในปัจจุบันราว 5-10 ปีก่อนหน้านี้เส้นทางชีวิตหลังการสำเร็จการศึกษาของชาวปกาเกอะญอในหมู่บ้านเริ่มเปลี่ยนไปเด็กส่วนมากเรียนสูงมากกว่าระดับชั้นประถมศึกษา การจากบ้านไปไกลเพื่อเรียนต่อเริ่มมีมากขึ้น และส่งผลให้เส้นทางชีวิตต่อจากนั้นของพวกเขาเริ่มแตกต่างออกไปจากบรรพบุรุษ เริ่มมีคนไปทำงานในเมืองมากขึ้นด้วยวุฒิการศึกษาที่สูงขึ้นและโอกาสที่ได้รับจากการออกไปพบเจอคนนอกหมู่บ้าน แม้ในปัจจุบันคนวัยทำงานหลายคนเมื่อเรียนจบระดับมัธยมแล้วยังคงกลับมาแต่งงานสร้างครอบครัวและทำงานเกษตรกรรมบนหมู่บ้าน แต่เป็นที่สังเกตว่าจะมีแนวโน้มว่าเด็กที่กำลังอยู่ในวัยเรียนขณะนี้จะออกไปทำงานในเมืองกันมากขึ้น

“เมื่อก่อนก็ไปเรียนนะ ไปแต่เช้าพอไปส่งให้ค้างบ้านญาติที่ห้วยตอง แต่ก็ไม่ชอบเรียน เรียนไม่รู้เรื่องอยากกลับบ้าน ตอนหลังก็เลยไม่ไปเรียนเลย ตอนนี้มีลูกไม่รู้เขาจะเรียนสูงได้แค่ไหนนะ แต่ก็อยากส่งให้เขาเรียนเพราะเราไม่ได้เรียนเราก็อำบาก” (วี, หญิงอายุ 28 ปี)

“ตอนนั้นปวดท้องบ่อย มีประจำเดือนบางที่ปวดท้องเดินไม่ได้ ต้องนอนเฉยๆ เดินไปไหนก็ไม่ได้ ไม่ได้ไปโรงเรียน ขาดเรียนนานๆ ก็เลยไม่กล้าไปกลัวครูว่า ตอนหลังเลยเรียนยังไม่จบม. 2 เลยออกมาอยู่บ้านก่อน” (ตีว, หญิงอายุ 29 ปี)

4.1.2.2 อาหารการกิน

อาหารการกินเป็นอาหารที่หาได้ง่าย เน้นพืชผักตามฤดูกาล ทำให้แต่ละบ้านจะกินอาหารคล้ายๆ กัน อย่างในช่วงฤดูฝนจะเป็นช่วงของหน่อไม้ อาหารในช่วงนั้นก็จะเป็อาหารที่หน่อไม้เป็นวัตถุดิบหลัก ซึ่งจะเหมือนกันเกือบทุกบ้าน โดยพืชผักตามฤดูกาลในช่วงเวลาที่ผู้วิจัยไปอยู่นั้นมี หน่อไม้ เห็ด พริกทอง พริกเผง ยอดพริกทอง ผักกาดคดอย แดงกวาดอย(แดงกวาลูกใหญ่ บางลูกใหญ่เท่าๆ พริกเผง) นอกจากผักตามฤดูกาลแล้ว ก็มีการหาปลาตามแหล่งน้ำ อย่างในนา บ่อธรรมชาติ หรือลำธาร ซึ่งมักจะเป็นปลาเล็กปลาน้อย เนื้อสัตว์ก็จะมีบ้าง แต่อาจจะไม่บ่อยนัก โดยมากก็จะกิน เนื้อหมู เนื้อไก่ และปลานิล ซึ่งซื้อมาจากตลาด สัตว์ที่เลี้ยงไว้อย่างไก่และหมูจะไม่ค่อยฆ่ากิน เลี้ยงไว้ขายเท่านั้น ส่วนอาหารที่ซื้อจากตลาดและร้านค้า ในส่วนของกับข้าวจะเป็น ไช้ไก่ ปลาทุบแข็ง ปลากระป๋อง และเครื่องปรุงรส จำพวกเกลือ ซอสปรุงรส น้ำมันพืช และผงชูรส

วิธีการปรุง

ชาวปกากะญอในหมู่บ้านห้วยยาวปรุงอาหารด้วยเตาฟืน ด้วยเหตุผลหลัก 2 ประการคือ 1. ฟืนเป็นสิ่งที่พวกเขาหาได้ง่าย ไม่ต้องเสียเงินซื้อเชื้อเพลิง 2. พวกเขาเชื่อว่าการปรุงอาหารด้วยเตาไฟจะให้อาหารมีรสชาติอร่อยมากกว่าปรุงด้วยเตาแก๊ส การจุดไฟมีเชื้อเพลิงด้วยกัน 2 ส่วนคือส่วนที่ติดไฟง่ายใช้เวลาที่ก่อไฟ โดยพวกเขาใช้ไม้สนช่วงลำต้น ส่วนที่มียางเยาะๆ จะติดไฟง่าย และอีกส่วนคือฟืนจากไม้แห้ง สำหรับไม้สน หรือที่ชาวบ้านเรียกว่า “เกี๊ยะ” จะต้องไปตัดเอาจากลำต้นของต้นสน ซึ่งอาจไม่ต้องโค่นต้น แต่ถากเอาส่วนที่มียางบริเวณลำต้นออกมาก็พอ และเป็นที่สังเกตว่า ป่าโคยรอบหมู่บ้าน จะมีต้นสนขึ้นอยู่เป็นจำนวนมาก

ในส่วนของการปรุง จะมีเกลือและพริกเป็นเครื่องปรุงหลัก วิธีปรุงอาหารนั้นหลากหลายทั้ง ต้ม ผัด ปิ้ง ทอด และเกือบทุกๆ เมนูใส่ผงชูรสด้วย แม้บางบ้านมีเครื่องปรุงทั้งซอสปรุงรส น้ำมันหอย แต่ที่ขาดไม่ได้ในการปรุงอาหารทุกครั้งคือ เกลือ และพริก รสชาติอาหารปกากะญอจึงโดดเด่นไปที่ความเผ็ดและเค็ม และนอกจากนี้ยังมีการใช้สมุนไพรมาช่วยเพิ่มคุณประโยชน์อาหารอีกด้วย เช่น ใบแมงลัก มะแขว่น ตะไคร้ เมนูหลักๆ ก็คือน้ำพริก จิ้มกับผัก และ

ข้าวเปือ เป็นอาหารที่โดดเด่นของชาวปกาเกอะญอ จะมีลักษณะคล้ายโจ๊กที่ใส่เนื้อสัตว์ใส่ผักต้มจนเปื่อยกินกับข้าวสวย

วิธีการกิน

การกินอาหารจะเป็นการนั่งกับพื้น โดยจะมี 2 แบบด้วยกัน คือตักข้าวใส่จานของแต่ละคนกับตักใส่ในถาดใบเดียวกัน ซึ่งในแบบที่ 2 นั้นมักจะทำเมื่อกินข้าวด้วยกันหลายๆคน โดยจะมีถาดใบใหญ่ 1 ใบ ตักข้าวใส่เต็มถาด เว้นตรงกลางไว้วางถ้วยกับข้าว สมาชิกนั่งล้อมรอบถาด ตักกินข้าวในถาดที่อยู่ตรงหน้าของตัวเอง หลายคนบอกว่ากินแบบนี้เป็นการแสดงถึงความรักความสามัคคีกันในครอบครัว

แม้ภายในหมู่บ้านจะห่างไกลตลาดและร้านสะดวกซื้อ แต่ก็มีที่ให้จับจ่ายใช้สอยซื้อสิ่งของที่จำเป็นเนื่องจากภายในหมู่บ้านมีร้านขายของชำ 3 ร้าน 2 ร้านตั้งอยู่ใกล้กัน ขายของแห้งเป็นส่วนมาก จำพวก บะหมี่กึ่งสำเร็จรูป ปลากระป๋อง แคมปหมู หนังสือไก่ทอด ผงชูรส พริกฉาบ พริกแห้ง กระเทียม หอมแดง ไม้โล กาแฟ ปลาเค็มและขนมแห้งต่างๆ ลูกอม นม น้ำอัดลม ปลาหูฉลาม และมีเนื้อหมูบ้างนานๆครั้ง ส่วนอีกร้านหนึ่งจะใหญ่กว่า ของแห้งจะคล้ายกัน แต่จะมีให้เลือกมากกว่า เช่น ขนม น้ำอัดลม จะมีหลากหลายยี่ห้อ และมีของสดขายตลอดแต่ไม่มากนัก พวกหมูขยอ ลูกชิ้น เนื้อหมู ปลาหูฉลาม ผัก เช่น มะเขือเทศ พริกหยวก ผักบุ้ง เป็นต้น ของใช้จำเป็นเล็กน้อยชาวบ้านก็มักซื้อเอาที่ร้านขายของชำนี้เอง เพราะพวกเขาไม่ค่อยได้เดินทางไปตลาดกันและในชีวิตประจำวันก็ไม่ได้ใช้อะไรที่ต้องซื้อด้วยเงินมากนัก

4.1.2.3 ระบบเศรษฐกิจ อาชีพ และรายได้

อย่างที่กล่าวแล้วว่าการเข้ามาให้ความรู้และรับซื้อผลิตผลของโครงการหลวงนำมาซึ่งอาชีพหลักของพวกเขา ในตอนนี้อาชีพหลักของชาวปกาเกอะญอจึงเป็นงานเกษตรกรรมเพื่อขายให้กับโครงการหลวงและพ่อค้าคนกลาง ในที่ดินของตนเอง กล่าวคือไม่ได้ไปรับจ้างชาววังเหมือนในอดีต การเป็นเจ้าของที่ดินนั้นก็ได้รับการออกหนังสือรับรองจากราชการให้ครอบครองที่ดินเพื่อทำกิน การทำงานเกษตรกรรม ซึ่งเป็นงานหลักของชาวปกาเกอะญอนั้น เป็นงานที่ใช้แรงมาก ต้องอยู่ท่ามกลางอากาศที่ร้อนจัด และบางครั้งก็ต้องทำท่ามกลางฝนที่ตกก็มี นอกจากจะใช้แรงมากและทำในสภาพอากาศที่ไม่เป็นใจแล้ว ยังต้องทำเป็นเวลานานอีกด้วย ไม่ว่าจะเป็นการทำนา ปลูกผักหรือผลไม้ก็ดี จะทำอยู่อย่างนั้นครึ่งวันหรือหนึ่งวันเต็มๆบางทีก็ยังไม่แล้วเสร็จ ในการไปอาศัยอยู่ในหมู่บ้านปกาเกอะญอแห่งนี้ ผู้วิจัยได้ร่วมทำงานหลายอย่าง ไม่ว่าจะเป็นการเกี่ยวข้าว ข้าวที่ผู้วิจัยไปเกี่ยวนั้นเป็นข้าวดอย การปลูกข้าวจะมี 2 แบบคือข้าวในนา กับข้าวไร่ที่จะปลูกบนเนินเขา ผู้วิจัยได้ไปเกี่ยวข้าวไร่ เราจะขึ้นไปจุดที่สูงที่สุดก่อนแล้วก็ค่อยๆเกี่ยวข้าวดอยลงเนินมาจนหมด การเกี่ยวข้าวไร่ ก็จะรวบกิ่งที่มีรวงข้าวมารวมๆกันรวกก้ามมือ และจะใช้เกี่ยวเกี่ยว

ให้ต้นขาด จากนั้นก็จะวางข้าวที่เกี่ยวได้ไว้บนตอกของต้นข้าวที่ถูกเกี่ยวไปแล้ว ทำแบบนี้ไปจนครบทั้งไร่ จากนั้นจึงตามเก็บเอาข้าวที่เกี่ยวแล้วมากองรวมกันไว้บนผ้าใบที่ปูเอาไว้เพื่อทำการตีข้าว การเกี่ยวข้าวนั้นจะเริ่มประมาณ 9 โมงถึง 4 โมงเย็น โดยจะมีการลงแขกกัน หมุนเวียนกันไปจนกว่าจะครบของทุกบ้าน สำหรับเจ้าของนาหรือเจ้าของไร่ข้าว ที่มีคนมาช่วยกันเกี่ยวนั้น จะทำอาหารกลางวันเลี้ยง ซึ่งก็เป็นอาหารง่ายๆ ตามปกติของพวกเขา

นอกจากเกี่ยวข้าวแล้วก็ยังมีการปลูกผัก การปลูกนั้นจะไปรับเอาต้นกล้าผักจากโครงการหลวงมาปลูกลงแปลง ดังนั้นก่อนจะรับผักมาต้องขุดดินเตรียมแปลงให้เรียบร้อยก่อน จากนั้นจึงรับเอากล้าผักมาลงปลูก การปลูกผักอาจฟังดูเหมือนไม่เหนื่อยยากมากนัก ซึ่งมันก็จะเป็นอย่างนั้นถ้าเราปลูกผักในที่ร่มและปลูกเพียงไม่กี่แปลง แต่การปลูกผักของพวกเขาไม่ใช่แบบนี้ พวกเขาทำงานกลางแดดจัด นั่งลงกับพื้นข้างแปลงผัก ใช้มือแหวกดินแล้วเอากล้าผักลงปลูกและกลบโคนให้แน่น ทำแบบนี้ไปเรื่อยๆ เป็นพื้นที่กว้าง เกือบ2งาน หรือบางคนปลูกเยอะก็เกือบ 1 ไร่ พวกเขาจึงต้องทำงานกลางแดดในลักษณะท่าทางแบบนี้ทั้งวัน หลังจากลงกล้าเรียบร้อยแล้วในสองถึงสามวันต่อมาก็ต้องใส่ปุ๋ย ซึ่งการใส่ปุ๋ยนั้นต้องก้มตัวค่อยๆหยอดลงไปใต้โคนผักทุกต้นตลอดทั้งแปลง เพื่อให้ปุ๋ยซึมลงโคนปุ๋ยโดยตรง ก้มๆเงยๆอยู่กับการใส่ปุ๋ยอีก 1 วันหลังจากนี้จะดูแลคอยรดน้ำ ใส่แมลง คอยระวังสัตว์มาเกาะกิน เนื่องจากการปลูกผักเพื่อส่งให้โครงการหลวงจะไม่ใช้ยาฆ่าแมลง ต้องใช้ความเอาใจใส่อย่างมาก ต้องขยันมาดูแลแปลงผักอย่างดีทุกวัน หากในช่วงนั้นมีงานอื่นเข้ามาทำให้ดูแลแปลงผักได้ไม่ดี การปลูกผักครั้งนั้นก็จะขายได้น้อยไม่คุ้มกับต้นทุนค่ากล้าผัก ค่าปุ๋ยและค่าขนส่งผัก

นอกจากการปลูกผักแล้ว ชาวบ้านยังหันมาปลูกผลไม้กันมากขึ้น อย่างไรก็ดีด้วยปัญหาการขาดแคลนน้ำของหมู่บ้านนี้ ทำให้ไม่เหมาะกับการปลูกผลไม้หลายชนิดที่หมู่บ้านใกล้เคียงสามารถปลูกได้ ไม่ว่าจะเป็นสตรอเบอร์รี่ กีวี หรือโอคาโดก็ตาม สำหรับผลไม้ที่ชาวบ้านในหมู่บ้านนี้นิยมปลูกมีเพียง 2 ชนิดเท่านั้น คือเสาวรสและลูกพลับ ลูกพลับเป็นผลไม้ที่ราคาไม่ดี แต่มันไม่ต้องการการดูแลและการบำรุงใดใดทั้งสิ้น ใน 1 ปีจะให้ผลผลิตแค่ครั้งเดียวคือช่วงเดือนกรกฎาคม-สิงหาคม ส่วนเสาวรสแม้ต้องการการดูแลมากกว่าลูกพลับแต่ก็ไม่มากนัก แค่เพียงรดน้ำบ้าง ตัดแต่งกิ่ง และใส่ปุ๋ยก็เพียงพอ การดูแลไม่ยุ่งยากแต่ให้ผลผลิตเกือบทั้งปี บ้านไหนที่มีเสาวรสจะเก็บขายได้ทุกเดือนมากน้อย ราคาสูงต่ำก็แล้วแต่ฤดูกาลและกลไกตลาดในช่วงนั้น การขายผลไม้ที่นี่จะมีพ่อค้ามารับซื้อถึงสวน ชาวบ้านคิดว่าเป็นวิธีที่สะดวกกว่าแม้รู้ว่าราคาที่ได้อาจไม่มากมายนักก็ตาม แต่ก็ยังดีกว่าไม่ได้ขาย สำหรับลูกพลับราคาก็โลกร้อนละ 5 บาท บางครั้งก็จะเหมาทั้งต้น 100 บาท แต่ในช่วงที่ผู้วิจัยไปอยู่ชาวบ้านเล่าว่า พ่อค้ามาเหมาลูกพลับไปในราคา 7 ต้น 100 บาทโดยพ่อค้าให้เหตุผลว่าลูกพลับราคาไม่ดี ขายไม่ค่อยได้จึงให้ชาวบ้านได้แค่นั้น ส่วนเสาวรสนั้นราคาดี

เสมอในกลุ่มที่ไม่คัดขนาดจะได้อยู่ที่กิโลกรัมละ 25 บาท ส่วนที่ถูกใหญ่และผิวสวยกิโลกรัมละ 32 บาท ด้วยเหตุนี้หลายครอบครัวจึงเริ่มหันมาปลูกเสาวรสกันมากขึ้น แต่การลงทุนในช่วงแรกในการสร้างร้านให้เสาวรสเลื้อย ต้องใช้ลวดและดันทเสาจำนวนมาก ในส่วนนี้จึงใช้เงินค่อนข้างเยอะ หลายครอบครัวจึงค่อยๆทำทีละน้อย ชาวบ้านจึงต้องรวมผลผลิตมาขายพร้อมๆกัน เพราะถ้าของใครปลูกน้อยมีผลผลิตน้อยพอค้าก็ไม่เข้ามารับซื้อ ในการทำสวนเสาวรส ผู้วิจัยก็ได้ช่วยอยู่หลายอย่าง ทั้งการตัดแต่งกิ่งเสาวรส เก็บผลเสาวรส และคัดขนาด เนื่องจากบ้านที่ผู้วิจัยพักอาศัยด้วยมีสวนเสาวรสเสาวรสนั้นสามารถเก็บผลได้ทุกสัปดาห์โดยการเก็บจะเลือกเอาผลที่เริ่มมีสีม่วงที่ผิวมันหมายถึงแก่แล้ว เวลาเข้าไปเก็บจะมีกระเป๋าย่างที่ทำจากกระสอบปุ๋ยสะพายแล่งเข้าไปแล้วก็เดินเก็บด้วยการแขวนคอหาผลที่แก่ แล้วก็เก็บใส่กระเป๋าย่าง เมื่อเต็มกระเป๋าก็เอามาเทใส่รวมกันในกระสอบปุ๋ยเมื่อเก็บครบแล้วก็นำไปคัดขนาดเพื่อเตรียมไว้ให้พ่อค้ามารับซื้อ

การเลี้ยงสัตว์เพื่อขายก็เช่นเดียวกับผลไม้ก็จะมีพ่อค้ามารับซื้อ (วัว,ควาย,หมู มีทั้งที่เลี้ยงในคอก หรือบางบ้านก็อาจจะเลี้ยงใต้ถุนบ้าน ให้อาหารเป็น ข้าวต้ม ผสมรำ หรือเศษผักบ้าง ส่วนวัวและควาย จะเลี้ยงตามธรรมชาติปล่อยให้กินหญ้า ซึ่งจะพบว่าชาวบ้านเกือบทุกบ้านจะมีสมาชิกคนหนึ่งที่ต้องไปเลี้ยงวัว เลี้ยงควายเกือบทุกวัน โดยเขาบอกว่าถ้าไม่อยู่ดูแลวัวควายจะไปกินข้าวของชาวบ้านคนอื่น

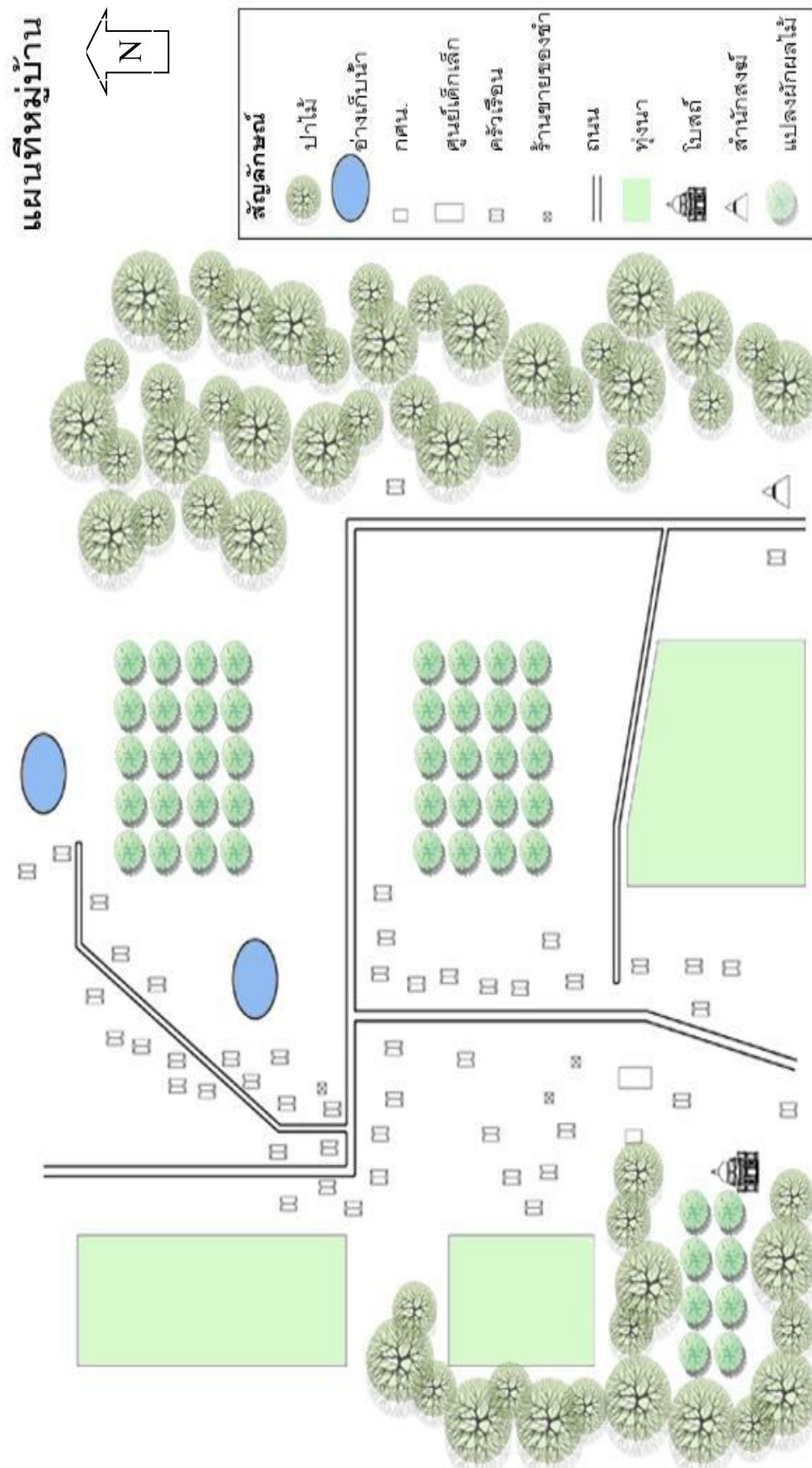
งานรับจ้าง อีกหนึ่งงานที่เพิ่มรายได้ให้กับพวกเขา แม้จะไม่แน่นอนก็ตาม งานรับจ้างไม่ได้มีทุกวัน พวกเขาไม่สามารถรู้ล่วงหน้าหรือวางแผนอย่างแน่นอนได้ว่าจะมีงานเข้ามาตอนไหน หรือว่าจะเป็นงานอะไร แต่โดยมากงานที่พวกเขาได้ก็คืองานใช้แรงงานในกลุ่มงานเกษตรกรรมอย่างรับจ้างแผ้วถางหญ้า ถางป่าในที่ดินที่จะมีการปลูกพืชผล หรืองานรับจ้างเก็บลำไย ซึ่งจะมีมาในช่วงฤดูกลลำไยออกผลคือช่วงเดือนกรกฎาคมถึงสิงหาคมเท่านั้น ชาวบ้านจะออกจากบ้านตั้งแต่ตีสี่ กลับมาถึงบ้านค่ำมืด งานรับจ้างอื่นๆก็มีบ้าง ก่อนหน้าที่งานรับจ้างดับไฟป่าเป็นงานที่หลายคนนิยมไปทำ แต่ชาวบ้านเล่าว่าไม่ได้ไปทำมาหลายปีแล้ว

4.1.3 แผนที่หมู่บ้าน

หมู่บ้านห้วยยาวเป็นหมู่บ้านเล็กๆที่ถูกโอบล้อมด้วยผืนป่า มีจำนวนหลังคาเรือนเพียง 47 หลังคาเรือนเท่านั้น ซึ่งมักตั้งอยู่ใกล้ๆกันแบบไม่มีแนวรั้วกันมิดชิดระหว่างแต่ละบ้าน ลักษณะของหมู่บ้านจะแบ่งเป็น 2 โซน คือ บน และ ล่าง บ้านส่วนใหญ่จะอยู่ขึ้นไปในโซนบน (ผู้วิจัยพักอยู่ที่บ้านผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้าน ซึ่งอยู่โซนล่าง ริมๆหมู่บ้าน) ไม่ไกลออกไปจากที่ตั้งบ้านเรือนก็คือผืนนา แปลงผัก และสวนเสาวรสของชาวบ้าน ซึ่งมักจะอยู่ใกล้ๆกับบ้านของตนเอง แต่ของบางคนก็ต้องเดินออกไปไกลจากบ้านของตนก็มี

ถนนในหมู่บ้านมีสองส่วนด้วยกัน มีส่วนที่เป็นถนนคอนกรีตและถนนดิน โดยถนนปูนซีเมนต์จะอยู่บริเวณบ้านโซนบน ส่วนบ้านที่อยู่ใกล้ๆโบสถ์รวมถึงหน้าโบสถ์ตรงนั้นเป็นถนนดิน และถนนดินอีกส่วนคือ ทางเข้าหมู่บ้าน จากบริเวณป้ายหน้าหมู่บ้านจนถึงบ้านหลังแรกเป็นถนนดิน ยาวประมาณ 300 เมตร ถนนช่วงนี้ค่อนข้างและเนื่องจากมีการต่อน้ำประปาภูเขาลงไปที่แปลงผัก ซึ่งทำให้บริเวณนั้นมีน้ำไหลผ่านตลอดเวลา ทำให้ถนนเปียกตลอด โดยเฉพาะอย่างยิ่งในช่วงฤดูฝน ที่นี้ซึ่งมีฝนตกตลอดเวลา ทั้งวันทั้งคืน และมีหมอกค่อนข้างหนา ทำให้บริเวณทางเข้าหมู่บ้านมีลักษณะเป็นดินโคลน ยากต่อการเดินทางเข้าออกหมู่บ้าน

ภายในหมู่บ้านมีร้านขายของชำ 3 ร้าน 2 ร้านตั้งอยู่ใกล้กัน จะขายของแห้งเป็นส่วนมาก และยังมีศูนย์ราชการอยู่ 2 แห่งด้วยกัน นั่นคือศูนย์พัฒนาเด็กเล็กบ้านห้วยยาวและกสน. บ้านห้วยยาว ซึ่งตั้งอยู่ในบริเวณใกล้เคียงกัน นอกจากนี้สถานที่สำคัญทางศาสนาก็มีทั้งโบสถ์คาทอลิก และ สำนักสงฆ์ซึ่งมีพระสงฆ์จำวัด 1 รูปเท่านั้น



ภาพ 4.1 แสดงแผนที่ตั้งหมู่บ้าน

4.1.4 ระบบสังคมและความเชื่อ

สภาพทางสังคม ลักษณะครอบครัวปกากะญอ เป็นครอบครัวเดี่ยว (nuclear family) โดยถือระบบผัวเดียวเมียเดียว (monogamy) ในจำนวน 47 หลังคาเรือน มีจำนวนครอบครัวเดี่ยวอยู่ 42 หลังคาเรือนและครอบครัวขยายทั้งหมด 5 หลังคาเรือน แต่แม้ว่าจำนวนครอบครัวเดี่ยวจะมากกว่าอย่างเห็นได้ชัด แต่พวกเขาก็มักปลูกบ้านอยู่ใกล้กันกับพ่อแม่ญาติพี่น้อง ยังคงกินข้าวด้วยกันอยู่ในบางมื้อ และช่วยกันทำงานอยู่เสมอ ทำให้ไม่เกิดความห่างเหินกันในหมู่เครือญาติ แต่เดิมนั้นชาวปกากะญอให้ความสำคัญกับการแต่งงานเข้าบ้านฝ่ายหญิง จึงมักเห็นครอบครัวขยายส่วนใหญ่จะอยู่กับครอบครัวของฝ่ายหญิง แต่ในหมู่บ้านห้วยยาวขณะที่ผู้วิจัยไปอยู่นั้นก็พบครอบครัวขยายที่อยู่กับฝ่ายชายนั้นก็มีบ้าง

ชาวปกากะญอนับญาติทั้งสองฝ่าย มีความใกล้ชิดสนิทสนมกับญาติทั้งสองฝ่ายเท่าเทียมกัน ในกลุ่มที่แต่งงานกับคนในหมู่บ้านเดียวกัน จะเห็นการไปมาหาสู่กันระหว่างญาติพี่น้องทั้งสองฝ่ายเสมอ ส่วนการแต่งงานกับคนจากอีกหมู่บ้านหนึ่งญาติที่อยู่อีกหมู่บ้านหนึ่งจะไปมาหาสู่กันบ้างสลับกันมีทั้งลูกพาหลานไปหาหรือ ญาติผู้ใหญ่เดินทางมาหาหลานก็มี โดยเฉพาะอย่างยิ่งในช่วงวันเทศกาลอย่างคริสต์มาสหรือพิธีกรรมมัดมือเรียกขวัญ ญาติพี่น้องทั้งสองฝ่ายก็จะเดินทางเยี่ยมเยียนกันทุกหมู่บ้านที่ญาติและลูกหลานย้ายไปอยู่ ความสัมพันธ์ในระบบเครือญาติของชาวปกากะญอจึงอาจกล่าวได้ว่ามันคงและใกล้ชิดกันอยู่เสมอ ชาวบ้านคนหนึ่งได้เล่าถึงบรรยากาศช่วงเทศกาลคริสต์มาสให้ผู้วิจัยฟังว่า

“อยากให้อยู่ถึงคริสมาสนะ จะเห็นเลยเขาจะเปิดบ้านใครเดินผ่านไปผ่านมา รู้จักไม่รู้รู้จักก็จะเรียก หมาเลย เจ้าของบ้านเขาจะเตรียมน้ำอัดลม ขนมไม่อั้นเลยนะ ญาติพี่น้องคนจากหมู่บ้านอื่นก็ต้องมากันหมดเลย ถ้าบ้านไหนมีคนมาน้อยก็จะถือว่าไม่คินะ แบบญาติพี่น้องไม่มาหานั้น” (วิน,ชายอายุ 35 ปี)

การตัดสินใจในครอบครัว ผู้ชายมักเป็นผู้นำในการตัดสินใจของครอบครัว กล่าวคือพ่อเป็นคนที่เป็นใหญ่ที่สุดในบ้าน ในเรื่องราวต่างๆในบ้านจะมีการปรึกษากันระหว่างสามีภรรยาและความเห็นที่ถูกยอมรับและเป็นการตัดสินใจมักเป็นความคิดเห็นของผู้ชาย หรือถ้าเป็นความคิดของผู้หญิงนั้นคือความคิดที่ผู้ชายเห็นด้วย ในขณะที่ความคิดต่อเรื่องดังกล่าวถ้าเป็นความคิดของผู้ชายแล้วผู้หญิงไม่เห็นด้วย มักไม่มีผลอะไรต่อการตัดสินใจ อำนาจของผู้ชายในครอบครัวนั้นจึงนับว่ามีสูงกว่า อย่างเช่นการตัดสินใจเรื่องการศึกษาของลูก พ่อมักจะเป็นคนตัดสินใจในท้ายที่สุดว่าจะให้เรียนต่อหรือไม่ หรืออยากจะให้เรียนอะไร นอกจากนี้อำนาจชายเป็นใหญ่ยังพบอยู่ในตัวผู้หญิง หรือภรรยาเองที่ค่อนข้างมีความเกรงใจ และเคารพการตัดสินใจของสามีเสมอแม้จะไม่เห็นด้วยก็ตาม

“พอเราแต่งงานแล้ว ก็ไม่เหมือนกับสมัยเมื่อก่อนตอนเราเป็นสาว เราอยากไปไหนก็ไป มีอิสระ พอแต่งงานแล้วไม่มีอิสระ จะไปไหนต้องบอกเขา ต้องขออนุญาตเขาก่อน เกรงใจ บางทีเขาก็ไม่ให้ไป เป็นผู้หญิงอยู่บ้านนี้แหละ แต่เขาเป็นผู้ชายไปไหนได้ ไปเดินป่าได้ บางทีอยู่บ้านก็เบื่อเหมือนกัน ก็อยากไปไหนบ้าง” (วรรณ, หญิงอายุ 28 ปี)

มิติเพศภาวะ ยังปรากฏถึงการเลี้ยงลูกหญิงชายด้วย ความคาดหวังที่ครอบครัวมีต่อลูกผู้ชายและลูกผู้หญิงนั้น มีความแตกต่างกัน แม้พวกเขาเห็นว่าในปัจจุบันการศึกษาเป็นสิ่งสำคัญและสนับสนุนให้ลูกเรียนสูงที่สุดเท่าที่พวกเขาสามารถจะส่งได้ ลูกชายหญิงจึงได้รับการศึกษาที่สูงเท่าที่พวกเขาต้องการจะเรียนทั้งคู่ แต่ความคาดหวังที่มีต่อลูกสาวจะเน้นไปที่การดูแลบ้าน ดูแลพ่อแม่ ครอบครัวจึงถูกคาดหวังให้กลับมาอยู่บ้านมากกว่าการจากบ้านไปไกลเพื่อเรียนหนังสือในชั้นที่สูงขึ้น ในขณะที่ความหวังที่มีต่อลูกชายกลับต้องการให้เรียนสูงเป็นที่ยอมรับ แม้อาจจะอยู่ไกลบ้านก็ตาม อย่างที่แม่วัยกลางคนซึ่งมีลูกทั้งชายหญิงที่อยู่ในวัยเรียนได้พูดคุยกับผู้วิจัยว่า

“ลูกสาวนี้อยากให้แต่งงานแล้ว เรียนไม่เยอะก็ไม่เป็นไรมาอยู่บ้านกับแม่ แต่ลูกชายนี้อยากให้เรียนสูงๆ จะได้มีเงินเดือน” (แปง, หญิงอายุ 50 ปี)

ชาวปกาเกอะญอจะให้ความสำคัญเรื่องความอาวุโสเสมอการอยู่ร่วมกันในสังคมของพวกเขาจะให้ความสำคัญต่อคนที่อายุมากกว่าเป็นพื้นฐานสำคัญของการอยู่ร่วมกัน ภาษาที่ใช้เรียกกันจะแสดงถึงการให้ความสำคัญต่อความอาวุโส โดยในครอบครัวการเรียกของสามีภรรยา มักเรียกแทนชื่อด้วยคำว่าพ่อของลูก และมักจะเป็นลูกคนแรกเช่น พ่อของปลายฝน ภาษาปกาเกอะญอเรียกว่า ปลายฝนป่า แม่ปลายฝนเรียก ปลายฝนใหม่ สามีภรรยาจะเรียกกันแบบนี้ และชาวบ้านก็เช่นกัน เมื่อแต่งงานมีลูกจะเรียกหรือกล่าวถึงคนผู้นั้นด้วยคำพูดเช่นนี้ การเคารพระหว่างพี่น้องก็จะมีให้เห็นอยู่ พวกเขาให้ความสำคัญต่อความเป็นพี่น้องมาก ผูกพันช่วยเหลือ และเอื้อเฟื้อต่อกันเสมอ พี่ชายเรียกว่า แหว่ เจ๊าะ ส่วนพี่สาวนั้นเรียกว่า แหวะ หน่อ

การให้ความสำคัญในระบบครอบครัวยังปรากฏได้จากการอยู่เป็นโสด และการหย่าร้าง มีน้อยมาก คนที่ไม่ได้แต่งงาน เป็นเรื่องแปลก ดังนั้นอัตราการแต่งงานในหมู่บ้านนี้จึงสูงกว่าการเป็นโสดอย่างชัดเจน และอายุของการแต่งงานเริ่มมีความหลากหลาย เพราะในกลุ่มวัยกลางคนที่อายุสี่สิบขึ้นไป มักแต่งงานตั้งแต่อายุสิบสี่ถึงสิบแปด ส่วนในปัจจุบัน อายุของหญิงสาวที่แต่งงานมีตั้งแต่สิบสี่ปีขึ้นไปจนถึงประมาณยี่สิบห้าปี ซึ่งอาจมีความเกี่ยวข้องกับการศึกษาภาคบังคับเนื่องจากปัจจุบันพวกเขาได้รับการศึกษาอย่างน้อยถึงมัธยมต้นทั้งสิ้น

ชาวปกาเกอะญอให้ความสำคัญการแต่งงานครั้งเดียวมาก ยึดมั่นในรักเดียว ผัวเดียวเมียเดียว จึงมักไม่พบคู่หย่าร้างในสังคมปกาเกอะญอ นอกจากนี้ยังยึดมั่นในการแต่งงานกับกลุ่มชาติพันธุ์เดียวกันคือนิยมแต่งงานกับชาวปกาเกอะญอด้วยกัน ในอดีตจะพบว่าชาวปกาเกอะญอจะ

แต่งงานกับชาวปกาเกอะญอด้วยกันเท่านั้น การแต่งงานกับคนเมืองหรือคนในชาติพันธุ์อื่นเป็นเรื่องไม่สมควร โดยเฉพาะผู้หญิงที่ไปแต่งงานกับชายกลุ่มชาติพันธุ์อื่นจะถูกมองอย่างตำหนิ ไม่รักกลุ่มชาติพันธุ์ของตัวเอง แต่ในปัจจุบัน มีการแต่งงานต่างเผ่ามากขึ้น เป็นที่ยอมรับมากขึ้น และการตัดสินใจเลือกคู่เป็นสิทธิอันเสรีอยู่แล้วของเจ้าตัว พ่อแม่จะไม่ตัดสินใจ แต่ก็อาจถูกมองและคาดหวังจากวัยผู้ใหญ่บ้างว่าต้องแต่งงานกับปกาเกอะญอด้วยกัน ในปัจจุบันในหมู่บ้านมีทั้งการแต่งงานกับคนเมือง การแต่งงานกับหญิงชาวม้ง และการแต่งงานกับชาวกระเหรี่ยงโป ความยึดถือในเรื่องการแต่งงานกับชาวปกาเกอะญอด้วยกันนั้นจึงนับว่าลดน้อยลงมากแล้ว

คุณค่าและความสำคัญของระบบครอบครัว ยังปรากฏจากการมีลูก โดยพบว่าทุกครอบครัวต้องการมีลูก การมีลูกเป็นความคาดหวังของกลุ่มแต่งงานใหม่ เมื่อไม่มีลูกจึงเกิดความพยายามที่จะมีลูก ด้วยหลากหลายวิธี ความรู้สึกผิดเกิดขึ้นทั้งสองฝ่ายที่ไม่สามารถมีลูกได้ แต่มักจะเห็นความกังวลที่ฝ่ายหญิง ผู้หญิงด้วยกันวัยใกล้เคียงจะแสดงบทบาทในความเป็นแม่และการเลี้ยงลูก ยิ่งทำให้หญิงที่แต่งงานในเวลาใกล้เคียงกัน รู้สึกผิดที่ไม่สามารถมีลูกได้มากยิ่งขึ้น

“ตอนที่ฉัน ยังไม่ท้องนะเครียดมากเลย แต่งงานมาตั้ง 13 ปีกว่าจะมีลูกไปหาหมอก็ไปนะ หมอก็ให้บำรุง แต่ก็ยังไม่ มี ตอนหลังหมอก็เลยให้แฟนเราไปตรวจ ก็บอกว่าน้ำเชื้อไม่แข็งแรง ให้งดสูบบุหรี่ งดกินเหล้า แต่ที่จริงเขาไม่สูบบุหรี่ ไม่กินเหล้าอยู่แล้ว ตอนหลังก็ไปหาหมออีกหมอว่าถ้าจะให้หมอช่วยให้มีลูกก็ต้องเสียหลายหมื่น เราก็ไม่มีตังค์ก็เลยไม่ทำ รอดต่อไปจนคิดว่าจะไม่ มี แล้ว เห็นเพื่อนเขาเลี้ยงลูกกัน เราก็อยากมีบ้าง แต่ตอนหลังอยู่ๆก็ท้องเอง ตอนแรกคิดว่าไม่สบาย เวียนหัวหลายวัน ไม่หายซักที แต่ไปตรวจหมอบอกว่าท้อง ดีใจมากเลย” (วี, หญิงอายุ 28 ปี)

บทบาทในการดูแลลูก แม่เป็นคนดูแลหลัก โดยเฉพาะในช่วงสองปีแรกแม่จะดูแลลูกอย่างเดียวไม่ไปทำงานนอกบ้าน แต่เมื่ออยู่ในบ้านด้วยกันจะเห็นภาพ การที่พ่ออุ้มลูกอยู่เสมอ ช่วยกันเลี้ยงลูกไม่ปล่อยให้เป็นการใคร่เพียงคนเดียว

วัยเด็กของชาวปกาเกอะญอ เด็กๆจะเติบโต วังเล่นมาด้วยกัน เรียนหนังสือมาด้วยกัน มีทั้งความเป็นเพื่อนและญาติพี่น้องกัน จนกระทั่งอายุได้ราว 10 ขวบจะเริ่มเรียนรู้การแบ่งเบาภาระงานของพ่อแม่ แม่ในอดีตจะทำงานมากกว่าเมื่ออายุเท่ากันนี้ แต่เนื่องด้วยการศึกษาอีกเช่นกัน ทำให้เวลาส่วนใหญ่ของเด็กเหล่านี้อยู่ที่โรงเรียน อีกทั้งต้องไปอยู่ที่หอพัก เฉพาะวันหยุดเท่านั้นที่กลับมา แต่ก็ยังเป็นช่วงที่ได้เห็นการช่วยแบ่งเบาภาระ และเรียนรู้การทำงานในแบบของชาวปกาเกอะญอ

ระบบวัฒนธรรมความเชื่อการนับถือศาสนาของชาวปกาเกอะญอในหมู่บ้านห้วยขานนี้ แบ่งได้เป็น 2 ศาสนาคือพุทธและคริสต์ โดยมีคริสต์เป็นส่วนมากคือ 35 หลังคาเรือน และส่วนชาวพุทธทั้งสิ้น 12 หลังคาเรือน หมู่บ้านนี้ก่อตั้งได้ไม่นานราว 35 ปีเท่านั้นในช่วงเวลาสั้นๆนี้ การนับถือศาสนาที่แบ่งเป็น 2 กลุ่มก็มีมาตั้งแต่แรกและเริ่มเปลี่ยนแปลงไปเป็นนับถือศาสนาคริสต์มากกว่า

จากการบอกเล่าของที ชายอายุ 43 ปี ซึ่งอยู่ในหมู่บ้านมาตั้งแต่เด็กๆ ทำให้ผู้วิจัยได้ทราบว่า ชาวบ้านที่นับถือศาสนาคริสต์ในปัจจุบันไม่ได้เปลี่ยนจากการนับถือศาสนาพุทธมาเป็นศาสนาคริสต์แต่เปลี่ยนจากศาสนาดั้งเดิมคือการนับถือผีมาเข้ารีตเป็นศาสนาคริสต์ โดยปัจจุบันคนที่นับถือศาสนาพุทธคือคนที่นับถือควบคู่ไปกับการนับถือผีซึ่งเป็นศาสนาดั้งเดิมของพวกเขา

การเปลี่ยนศาสนาจากนับถือผีมาเป็นนับถือศาสนาคริสต์นั้นมักเกิดกับคู่แต่งงานใหม่ที่มาแต่งงานกับฝ่ายที่นับถือศาสนาคริสต์มาก่อน อย่างไรก็ตามยังมีหลายคนที่เปลี่ยนศาสนาเองได้ไม่ได้มาจากการแต่งงานก็มี การนับถือศาสนาคริสต์นับว่านำมาซึ่งที่พึงพาในหลายด้านต่อพวกเขา โดยเฉพาะความเชื่อเหลือด้านการศึกษาแก่บุตรหลาน แต่ที่สำคัญคือการนับถือศาสนาคริสต์ต้องปฏิเสธการนับถือผี ซึ่งจะทำให้พิธีกรรมเกี่ยวกับการนับถือผีจะถูกยกเลิกไป การที่ถูกหลานแยกย้ายกันอยู่ไกลคนละหมู่บ้าน หากพ่อแม่ เจ็บป่วยต้องไหว้ผีจะต้องเรียกคนทั้งตระกูลมาประกอบพิธีไหว้ผีด้วยกัน การเปลี่ยนศาสนาของคนเป็นพ่อเป็นแม่จะทำให้ลูกหลานไม่ต้องลำบาก จึงมีหลายคนเลือกที่จะเปลี่ยนศาสนามานับถือศาสนาคริสต์ในภายหลังมากขึ้น

พิธีกรรมสำคัญของศาสนาคริสต์คือ การไปโบสถ์ ทุกวันอาทิตย์นั้นคือการสวดมนต์ ในวันอาทิตย์ก่อนเริ่มพิธีจะมีการตระเตรียมให้สัญญาณเพื่อให้ชาวบ้านเตรียมตัวมาที่โบสถ์จะตีทั้งหมด 3 ครั้งเมื่อตีครั้งที่สามพิธีในโบสถ์ก็จะเริ่มทันที การตีระฆังให้สัญญาณครั้งแรกจะเป็นหน้าที่ของคนแรกที่มาถึงที่โบสถ์ คนที่มาถึงก่อนจะเปิดหน้าต่าง กวาดพื้น ปูเสื่อ และจัดดอกไม้ใส่แจกัน การตีระฆังครั้งที่สองจะดังขึ้นหลังจากเสียงระฆังครั้งแรกประมาณครึ่งชั่วโมง เป็นสัญญาณให้คนที่ยังไม่พร้อมเร่งทำกิจกรรมที่ค้างอยู่ให้แล้วเสร็จและรีบเดินมาที่โบสถ์ ระหว่างสัญญาณระฆังครั้งแรกจนกว่าระฆังครั้งที่สามจะดัง บางครั้งคนที่มาแล้วจะช่วยกันบำเพ็ญประโยชน์บริเวณรอบๆ โบสถ์ อย่างการถางหญ้า ทำความสะอาดรอบๆ โบสถ์ จากนั้นเมื่อระฆังครั้งที่สามดังซึ่งพวกเขาเห็นว่าชาวบ้านเริ่มมากันครบแล้วก็จะเริ่มพิธี ซึ่งพิธีในโบสถ์ของหมู่บ้านประกอบไปด้วยการสวดมนต์พร้อมกัน และบางครั้งครูคำสอนจะอ่านพระคัมภีร์บางบท หลังจากสวดจบแล้วชาวบ้านก็จะช่วยกันเก็บเสื่อ ปิดไฟ และแยกย้ายกันกลับก่อนเที่ยง พิธีในโบสถ์วันอาทิตย์ของชาวบ้านในหมู่บ้านห้วยยาว จะไม่เคร่งครัดมากนักเนื่องจากหมู่บ้านนี้เป็นหมู่บ้านเล็กไม่มีนักบวช มาทำพิธีให้ทุกสัปดาห์ หากชาวบ้านต้องการจะเข้าร่วมพิธีที่มีนักบวชเป็นผู้ดำเนินการ ต้องเดินทางไปยังหมู่บ้านห้วยตอง ซึ่งอยู่ไกลออกไปประมาณ 20 กิโลเมตร ผู้วิจัยเองเคยเข้าโบสถ์ในวันอาทิตย์ที่หมู่บ้านห้วยตอง ที่นั่นจะมีการนำสวดโดยมีนักบวช มีผู้เข้าร่วมราวหนึ่งร้อยคนเนื่องจากหมู่บ้านห้วยตองเป็นหมู่บ้านใหญ่และนับถือศาสนาคริสต์นิกายคาทอลิกทั้งหมู่บ้าน และมีการทำพิธีมิสซาด้วย

สำหรับกลุ่มที่นับถือพุทธ จะเห็นว่ามี การใส่บาตรกับพระที่พักอยู่ที่สำนักสงฆ์ทุกเช้า ซึ่งมี 1 รูป อย่างไรก็ตามชาวบ้านใส่บาตรกันเกือบทุกบ้านไม่ว่าจะเป็นชาวพุทธหรือคริสต์ก็ตาม

จันทร์เล่าให้ผู้วิจัยฟังว่าเธอและครอบครัวนับถือศาสนาคริสต์กันทั้งบ้านแต่เธอก็ไปบาตรทุกวัน เพราะเห็นว่าพระมาอยู่ในหมู่บ้าน การไปบาตรถือเป็นการแบ่งปัน “อย่างที้นับถือคริสต์ ตอนเช้าที่ พระเขาเดินมาบิณฑบาตพี่ก็ให้นะ ไม่ได้ไม่ชอบเขา เพราะเขาก็ถือว่าแบ่งปันกัน เดียวเขาไม่มีอะไร กินนะ อยู่บนหมู่บ้านนี้มันก็ห่างไกล แล้ววัดเขาก็ช่วยเหลือหมู่บ้าน แจกของให้เด็กๆ ในโรงเรียน ด้วย” นอกจากนี้มีการทำบุญใหญ่ตามเทศกาลในช่วงที่ฉันเก็บข้อมูลอยู่นั้นตรงกับวันออกพรรษา ชาวบ้านไปตักบาตรฟังธรรม ที่สำนักสงฆ์ในตอนเช้า ผู้วิจัยก็ได้ไปเข้าร่วมด้วยแม้ว่ากลุ่มที่นับถือ ศาสนาพุทธมีจำนวนน้อยกว่าคือเพียงแค่ 12 หลังคาเรือนเท่านั้นแต่ก็มากันอย่างพร้อมเพรียง นอกจากนั้น ในรอบปีก็มีกิจกรรมทำบุญต่างๆ เช่น ทุกวันพระใหญ่อย่าง วิสาขบูชา มาฆบูชา อาสาฬหบูชา จะมีการตักบาตรและฟังเทศน์ในช่วงเช้า ในช่วงเวลาที่ผู้วิจัยยังอยู่ในหมู่บ้านถือเป็นปีที่ พิเศษเพราะหลังจากวันออกพรรษาได้ไม่นาน ที่สำนักสงฆ์ก็มีการทอดกฐินเพื่อสร้างพระอุโบสถใน บริเวณสำนักสงฆ์นั่นเอง คณะทอดกฐินเป็นกลุ่มคนไทยที่อาศัยในสหรัฐอเมริกาได้มาทำบุญ ทอดกฐิน เปิดโรงทานเลี้ยงอาหาร และแจกเสื้อผ้าของใช้ให้แก่ชาวบ้าน ในงานนี้ชาวบ้านเข้าร่วมทุกคน ไม่แบ่งศาสนา อีกทั้งมีการแสดงเต้นประกอบเพลงภาษาปกากะญอจากเด็กและกลุ่มแม่บ้าน เป็นการตอบแทนให้คณะทอดกฐินด้วย

ชาวปกากะญอมีความเชื่อเรื่องขวัญ ขวัญหรือวิญญาณมีอยู่ประจำตัวทุกคนซึ่งจะอยู่ตามส่วนสำคัญของร่างกายมีทั้งหมด 33 ขวัญ แต่ขวัญที่สำคัญมีอยู่ 6 ขวัญ อันได้แก่ ศีรษะ หู คอ และข้อมือ ขวัญต่างๆสามารถออกจากร่างกายได้ ชอบออกท่องเที่ยวไปเรื่อยๆ โดยในช่วงที่ไปเที่ยวอยู่นั้นขวัญอาจจะไปเจอกับอันตรายเจออำนาจชั่วร้ายที่ทำร้ายขวัญ หรือจับขวัญเอาไว้ให้สามารถกลับมายังร่างของบุคคลที่เป็นเจ้าของขวัญได้ ซึ่งจะส่งผลให้บุคคลนั้นมีความเจ็บป่วย ความเจ็บป่วยแสดงให้เห็นว่าขวัญกำลังหลงทาง หาทางกลับสู่ร่างเองไม่ได้ ดังนั้นพวกเขาจะต้องทำพิธีเรียกขวัญ เป็นการนำทางให้ขวัญกลับมาสู่ร่างเจ้าของความเจ็บป่วยนั้นจะได้หายไป แต่ในการทำพิธีเรียกขวัญไม่ได้ทำเฉพาะในช่วงเวลาที่มีใครเจ็บป่วย เพราะอย่างที่กล่าวแล้วว่า ขวัญนั้นชอบไปเที่ยวเล่นไกลๆ ในแต่ละปีขวัญของสมาชิกของคนในครอบครัวก็ไปเที่ยวไกล อาจไม่ทำให้เกิดอาการเจ็บป่วยหากขวัญไม่ได้ไปเจอกับอันตราย แต่การที่ขวัญอยู่ห่างจากเจ้าของนานๆนั้นเป็นเรื่องไม่ดี อาจหลงลืมทางกลับ และอาจทำให้เจ้าของที่ขวัญไม่อยู่ใกล้ตัวรู้สึกไม่สบายกายไม่สบายใจได้ ดังนั้นในแต่ละปีจึงต้องมีการจัดพิธีมัดมือเรียกขวัญให้กับสมาชิกทุกคนในครอบครัวเพื่อจะได้อยู่กันอย่างสุขภาพแข็งแรงทั้ง กาย ใจ อย่างไรก็ตามที่ผู้วิจัยไปอยู่ในหมู่บ้านกลับพบว่า พิธีมัดมือเรียกขวัญซึ่งแต่เดิมเคยเป็นช่วงเวลาสำคัญที่ญาติพี่น้องที่จากบ้านไปไกลจะกลับมาพร้อมหน้าพร้อมตากัน มามัดมือเรียกขวัญให้ความเจ็บป่วย ความทุกข์หายไปในนั้นมีอยู่ในครอบครัวที่นับถือผีเท่านั้น ในกลุ่มที่เปลี่ยนไปนับถือศาสนาคริสต์พวกเขาไม่ได้ให้ความสำคัญกับการมัดมือเรียกขวัญเหมือนเช่นกลุ่มที่

นับถือผี หากแต่มีช่วงเวลาของของครอบครัว พบปะญาติพี่น้องที่อยู่ใกล้กัน นั่นคือช่วงเทศกาลคริสต์มาส

ในช่วงเวลาของวันคริสต์มาส ซึ่งหมายถึงตลอดทั้งสัปดาห์นั้นชาวปกากะญอที่นับถือศาสนาคริสต์จะเปิดบ้านต้อนรับ ญาติพี่น้อง คนรู้จัก จากหมู่บ้านอื่น หรือแม้แต่คนที่บังเอิญเดินผ่านหน้าบ้านในตอนนั้นให้เข้ามาพักนั่งดื่ม น้ำ กินขนมในบ้านก่อน เป็นมงคลและเป็นคำอวยพรที่ดีที่มีคนมาแวะเวียนเยี่ยมบ้านเราเยอะๆ ในขณะที่ เขาก็ต้องมีวันที่เดินทางไปเยี่ยมยังหมู่บ้านอื่นเช่นกัน โดยคนที่ไปเยี่ยมนั้นอาจมีทั้งคนที่นับถือศาสนาคริสต์หรือคนที่นับถือผีเองก็ไปตามคำเชื้อเชิญของคนรู้จักด้วยเช่นกัน และลักษณะการเปิดบ้านต้อนรับญาติพี่น้องจะเกิดขึ้นกับคนที่นับถือผีในช่วงพิธีมัดมือเรียกขวัญ เพียงแต่ในพิธีนี้คนที่นับถือศาสนาคริสต์จะไม่มาเข้าร่วม ในกรณีหมู่บ้านห้วยยาวกลุ่มที่นับถือมีจำนวนน้อย การจัดงานมัดมืออาจจะไม่คึกคักมาก ผู้วิจัยพูดคุยกับชายวัยกลางคนที่นับถือศาสนาคริสต์ เขาไม่ทราบเลยว่าพิธีมัดมือของผ่านบ้านนี้จัดไปแล้วหรือยัง ในขณะที่ลินหญิงสาวที่แต่งงานและย้ายมาจากหมู่บ้านห้วยช้างเผือกให้ฟังอย่างตื่นเต้นถึงพิธีมัดมือเรียกขวัญที่บ้านห้วยช้างเผือกคึกคักมาก ญาติพี่น้องเพื่อนสมัยเด็กกลับมาเจอกันครบทุกคน เนื่องจากบ้านห้วยช้างเผือกยังนับถือผีทั้งหมู่บ้าน

ความเชื่อเรื่องผี

ความเชื่อเรื่องผีเป็นความเชื่อดั้งเดิมของคนปกากะญอ ผิอยู่ในทุกแห่ง ทั้งในป่า ในบ้าน ทุกแห่งอยู่รอบๆตัว และควบคุมความประพฤติของคนด้วย พวกเขาเชื่อว่าการดำรงชีวิตในแต่ละวันจะสงบเรียบร้อยไปได้ก็ได้อาศัยพวกเขาทำให้ผีพอใจ ซึ่งหากพวกเขาพลั้งเผลอทำอะไรที่ทำให้ผีไม่พอใจมันจะทำให้เกิดปัญหาในการดำเนินชีวิตของพวกเขาและครอบครัว พวกเขาจะต้องมีพิธีขอขมาผี เรียกว่า “พิธี ดาวิดดาเซอ” ซึ่งเป็นการขอขมาผี เนื่องจากเชื่อว่าในบางครั้งเราเดินไปในป่าอาจจะไปเหยียบย่ำอะไรที่ไม่ถูกไม่ควร จึงทำให้ผีเกิดความไม่พอใจทำให้คนในบ้านเรามีอาการป่วย

ผิยังปรากฏและควบคุมความประพฤติของคนชาวปกากะญอมักจะถือในเรื่องผู้ชายและความบริสุทธิ์ของหญิงสาว ความสัมพันธ์ของชายหญิงจึงเป็นเรื่องที่ถูกให้ความสำคัญ การได้เสียกันก่อนแต่งงานถือเป็นความผิด คนที่นับถือผีจะต้องมีพิธีขอขมาผี และต้องเสียผีด้วยของเช่น ไหว้ต่างๆอย่างเช่นหมู แต่สำหรับหมู่บ้านนี้เมื่อครั้งที่มาตั้งถิ่นฐานที่นี่ จันคำซึ่งเป็นผู้นำและได้รับการยอมรับจากชาวบ้านในขณะนั้นเขานับถือศาสนาคริสต์ และการแยกหมู่บ้านมาในตอนนั้นไม่ได้มี ฮีโซหรือผู้นำตามประเพณีดั้งเดิมของปกากะญอมาด้วย จันคำเล่าให้กับผู้วิจัยฟังว่าในตอนนั้นเขาคนเดียวเป็นทั้งผู้ช่วย ผู้ใหญ่บ้าน ครูคำสอนศาสนาคริสต์ และฮีโซ เขาได้เล่าถึงการเสียผีเนื่องจากได้เสียกันก่อนแต่งงานเอาไว้ว่า

“ที่จริงแล้วเนียถ้าไปได้เสียก่อนนี่ก็ถือผิดผี ต้องเสียผี ต้องทำพิธีขอขมา แต่เรานี้ไม่ได้นับถือผีเรานับถือศาสนาคริสต์ ก็ไม่ค่อยรู้เรื่องพิธีของคนทีนับถือผีต้องมีอะไรบ้าง พอย้ายหมู่บ้านมาที่นี้ชาวบ้านบอกให้เราเป็นผู้นำ เราคนเดียวนี้เป็นทั้งผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้าน ครูคำสอน แล้วก็เป็นที่โฮ้ด้วย ถ้าใครได้เสียก่อนแต่งก็ให้เขาเอาสัมป่อยมาขอขมา แค่นั้น เรื่องอย่างอื่นที่เป็นหน้าที่ของโฮ้ก็ไม่ต้องรู้ ก็ทำแค่นี้” (จันทน์, ชายอายุ 67 ปี)

จากในอดีตของหมู่บ้านนี้ก็ไม่ได้เคร่งครัดต่อการลงโทษการได้เสียก่อนแต่งที่รุนแรงมากเหมือนเช่นหมู่บ้านที่นับถือผีเป็นศาสนาหลัก แต่ในหมู่บ้านนี้การได้เสียก่อนแต่งจะออกมาในรูปแบบของการถูกนินทา พูดถึงลับหลังเสียมาก แต่ในเรื่องการต้องมีพิธีเสียผีนั่นไม่ค่อยพบ อาจด้วยการเปิดรับวัฒนธรรมคนเมืองที่มากขึ้น ทำให้ชายหญิงปกากะญอมีการพูดคุยใกล้ชิดกันได้มากขึ้น แม้จะมีการพูดลับหลังหรือเป็นที่รู้กันได้ว่าได้เสียก่อนแต่ง แต่ถ้าจับไม่ได้หรือหนุ่มสาวคู่นั้นไม่ยอมรับ การเสียผีก็ไม่มี อย่างไรก็ตามก็ดีเราจะได้พบความละเอียดอ่อนต่อความผิดว่าตนเองไม่ใช่หญิงสาวบริสุทธิ์ได้จากเสื้อผ้าที่พวกเขาใส่ ถึงแม้ยังไม่ได้เข้าพิธีแต่งงานแต่จะไม่สวมชุดขาวสีขาวที่เป็นของสาวโสดอีกต่อไป

“เดี๋ยวนี้มันเปลี่ยนไปแล้วเด็กเขารู้วิธีป้องกันไม่ท้องเหมือนแต่ก่อน ถ้าจับไม่ได้คาหนังคาเขา ก็บอกว่าเป็นเพื่อนกัน ไม่มีอะไร ในหมู่บ้านนี้ก็ไม่มีใครมาตั้งแต่แรกแล้ว แต่ที่จริงต้องมีการเสียผีถ้าได้เสียก่อน ต้องขอขมาด้วยหลายอย่าง อย่างเช่นหมู” (วิน, ชายอายุ 35 ปี)

“อย่างบางคน เขาก็รู้กันนะว่าอยู่กับแฟนแล้ว แต่ก็จะไม่พูดต่อหน้า แต่ถ้าผู้หญิงเขารู้ว่าชาวบ้านรู้ว่าเขาไปในเมืองไปอยู่ด้วยกันกับแฟนแล้ว พอกลับมาในหมู่บ้านมานพิธีอะไรเขาก็จะไม่ใส่ชุดขาวแล้วนะ ก็จะแต่งแบบแม่บ้านเลย” (จันทร์, หญิงอายุ 28 ปี)

4.1.5 สุขภาพ ความเจ็บป่วย และการรักษาความเจ็บป่วย

4.1.5.1 ความเชื่อเรื่องความเจ็บป่วย

สาเหตุความเจ็บป่วยของชาวปกากะญอ แบ่งเป็น สาเหตุจากธรรมชาติ และสาเหตุจากอำนาจเหนือธรรมชาติ โดยสาเหตุจากธรรมชาติ ได้แก่ความผิดปกติของอวัยวะในร่างกายเกิดจากตัวผู้ป่วยเอง หรือจากอุบัติเหตุ เป็นความเจ็บป่วยที่เกิดได้ตามธรรมชาติ ส่วนสาเหตุจากอำนาจเหนือธรรมชาติ ประกอบไปด้วยความเชื่อเรื่องผี และขวัญ ทำให้เกิดการเจ็บป่วย

สาเหตุจากธรรมชาติตามความเชื่อดั้งเดิมของชาวปกากะญอมีความหมายใกล้เคียงกับคำอธิบายทางการแพทย์จะขึ้นกับลักษณะความเจ็บป่วยและโรคที่เป็น บ้างก็เกิดจากพฤติกรรมการใช้ชีวิตของผู้ป่วยเอง อย่างการเป็นหวัด ไม่สบาย เป็นไข้ อาจเกิดได้จากที่

อากาศแปรปรวนมีหมอกลงจัดทั้งวันซึ่งลักษณะอาการนี้มักเกิดกับเด็กเล็กในหมู่บ้านเสมอ หรือการปวดท้องต่อเนื่องกันนาน คำอธิบายทางการแพทย์ก็คือเป็นโรคกระเพาะที่เกิดจากการรับประทานอาหารไม่ตรงเวลา ต่อเนื่องมาเป็นเวลานานอีกทั้งรับประทานอาหารรสจัดอยู่เสมอ เนื่องจากรสชาติหลักของปลาเคาะญคือ เค็มและเผ็ด

ในส่วนของผี และ ขวัญ เป็นความเชื่อในกลุ่มของสาเหตุจากอำนาจเหนือธรรมชาติ ซึ่งมีรายละเอียดเกี่ยวกับความเชื่อในเรื่องนี้ว่า

วิญญาณหรือขวัญ(souls) จะมีอยู่ประจำตัวบุคคล ทั้งหมด 33 ขวัญแต่ขวัญที่สำคัญนั้นมีอยู่ 6 ขวัญ คือ ศีรษะ ที่หู ที่คอและที่ข้อมือ ขวัญอาจออกจากร่างไปด้วยความตกใจ หรือออกไปเที่ยวเล่นตามปกติ แต่การที่ขวัญไม่อยู่กับตัวนานๆ จะทำให้คนนั้นมีความไม่สบายกาย ไม่สบายใจ อยู่อย่างไม่เป็นสุข ชาวปลาเคาะญไม่ว่าจะนับถือศาสนาดั้งเดิมหรือนับถือศาสนาคริสต์ มีความเชื่อเกี่ยวกับขวัญเหมือนกันแม้ว่าวิธีการเรียกขวัญจะแตกต่างกัน โดยกลุ่มที่นับถือศาสนาคริสต์จะทำพิธีมัดมือเรียกขวัญซึ่งจะได้กล่าวรายละเอียดในส่วนต่อไป และในกลุ่มที่นับถือศาสนาคริสต์จะเรียกขวัญด้วยการสวดขอพรต่อพระเจ้าเพื่อนำทางขวัญกลับสู่ร่างของเจ้าของ

ผีสามารถทำให้เกิดความเจ็บป่วยต่อบุคคลหรือคนในครอบครัวได้ถ้าผีไม่พอใจจากการกระทำของมนุษย์ โดยผีที่พวกเขาไม่นับถือแบ่งเป็นผีบ้านและผีเรือนโดยผีบ้านคือผู้ดูแลรักษาหมู่บ้านส่วนผีเรือนคือผีบรรพบุรุษที่ตายไปแล้ว ยังคงคอยคุ้มครองลูกหลานอยู่นอกจากนี้ยังมีผีไร่ ผีป่า ผีนา ผีน้ำ ผีดอย ซึ่งมีทั้งเป็นผีดีและผีร้ายเป็นผู้ที่จะคอยลงโทษผู้ที่ผ่านไป แล้วประพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมซึ่งการลงโทษนั้นจะทำให้เกิดความเจ็บป่วยต่อบุคคลนั้นหรือคนในครอบครัว

“ปลาเคาะญ ถึงแม้จะนับถือศาสนาใดใด ปลาเคาะญ ก็นับถือสิ่งศักดิ์สิทธิ์เจ้าป่าเจ้าเขาเหมือนเดิม เพราะเรายังอยู่กับธรรมชาติ ต้องให้ความเคารพ” (ศก,ชายอายุ 72 ปี)

4.1.5.2 การรักษาความเจ็บป่วย

การรักษาด้วยระบบการแพทย์แผนปัจจุบัน

การรักษาความเจ็บป่วยในกลุ่มของผู้ใหญ่ มักจะซื้อยากินเอง ส่วนใหญ่คือยาแก้ปวด หรืออาจจะไปโรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบล แต่หากอาการเป็นมาก เป็นติดต่อกันหลายวันแล้วไม่ดีขึ้นหรือเป็นความเจ็บป่วยที่เกิดกับเด็กก็จะพาไปโรงพยาบาล สถานพยาบาลที่พวกเขาไปเข้ารับการรักษา ก็มีตามลำดับตามความสะดวกและระดับความเจ็บป่วย

โรงพยาบาลส่งเสริมสุขภาพตำบลบ้านหนองเต่า หรือที่ชาวบ้านเรียกว่า อนามัยหนองเต่า ก่อตั้งเมื่อปี พ.ศ. 2526 มีหน้าที่ดูแลประชาชนในตำบลแม่วินจำนวน 10 หมู่บ้าน

อยู่ห่างจากหมู่บ้านห้วยยาวประมาณ 15 กิโลเมตร เปิดให้บริการวันจันทร์ถึงศุกร์เวลา 8.00น.-17.00 น. และวันเสาร์อาทิตย์เวลา 08.00น.-12.00 น. ในวันธรรมดารองรับคนไข้ราว 50 คนตามคำบอกเล่าของเจ้าหน้าที่พบว่าผู้ที่มาใช้บริการส่วนมากเป็นโรคทางเดินหายใจ กระดูกและกล้ามเนื้อ และปวดท้อง เจ้าหน้าที่มีทั้งหมด 7 คนประกอบด้วยพยาบาลวิชาชีพ 2 คน นักวิชาการสาธารณสุข 1 คน เจ้าหน้าที่งานสาธารณสุข 2 คน และลูกจ้างทั่วไป 2 คน พื้นที่ 10 หมู่บ้านที่รับผิดชอบนั้นเป็นบริเวณกว้างแต่ละหมู่บ้านห่างกันอย่างน้อย 5 กิโลเมตร การที่เจ้าหน้าที่จะเข้าไปเยี่ยมบ้านด้วยตนเองนั้นเป็นไปได้ยากมาก

โรงพยาบาลแม่วาง เป็นโรงพยาบาลชุมชนประจำอำเภอแม่วางก่อตั้งเมื่อปี พ.ศ. 2533ด้วยการเป็นโรงพยาบาลขนาด 10 เตียง จนกระทั่งถึงปีพ.ศ. 2539 จึงได้ยกระดับเป็นโรงพยาบาลขนาด 30 เตียง ปัจจุบันมีแพทย์ประจำการ 3 คน โรงพยาบาลแม่วางอยู่ห่างจากหมู่บ้านห้วยยาวประมาณ 40 กิโลเมตร ใช้เวลาเดินทางด้วยรถยนต์อย่างน้อย 1 ชั่วโมง

โรงพยาบาลนครพิงค์เป็นโรงพยาบาลทั่วไปประจำจังหวัดเชียงใหม่ ตั้งอยู่ที่อำเภอแมริม จังหวัดเชียงใหม่ โรงพยาบาลแห่งนี้มีแพทย์เฉพาะทางครบทุกสาขา สำหรับชาวบ้านห้วยยาวซึ่งสิทธิการรักษาขึ้นตรงกับโรงพยาบาลแม่วางนั้นจะเดินทางมารักษาที่โรงพยาบาลนครพิงค์ก็ต่อเมื่อมีใบส่งตัวให้พบแพทย์เฉพาะทางมาจากโรงพยาบาลแม่วางเท่านั้น ซึ่งในช่วงที่ผู้วิจัยเก็บข้อมูลอยู่นั้นยังไม่พบว่ามีการเดินทางไปรักษาที่โรงพยาบาลนครพิงค์

โรงพยาบาลมหาวิทยาลัยเชียงใหม่ หรือที่ชาวเชียงใหม่เรียกว่า โรงพยาบาลสวนดอก เป็นโรงพยาบาลในสังกัดคณะแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ ชาวบ้านในหมู่บ้านนี้เคยมีความสับสนว่าการส่งต่อจากโรงพยาบาลแม่วางนั้นจะไปที่โรงพยาบาลสวนดอก เพราะเป็นโรงพยาบาลใหญ่ที่อยู่ในตัวเมืองเชียงใหม่ แต่ความจริงแล้วการเข้ารับรักษาที่นี่ต้องได้รับการส่งตัวจากนครพิงค์ก่อน การเดินทางมารักษาโดยไม่มีการส่งตัวนอกจากจะเสียเงินค่ารักษาแล้วในปัจจุบันอาจถูกปฏิเสธการรักษาอีกด้วย เนื่องจากจำนวนผู้ป่วยมีมากและจะรับรักษาบางรายที่จำเป็นต้องใช้อุปกรณ์หรือพบแพทย์เฉพาะทางที่นั่นเท่านั้น

นอกจากนี้แล้วเนื่องด้วยจังหวัดเชียงใหม่เป็นศูนย์กลางของภาคเหนือจึงมีโรงพยาบาลเฉพาะทางหลายแห่งอยู่ที่นี่ ในจำนวนนั้นมีบางที่ซึ่งสมาชิกในหมู่บ้านห้วยยาวรับการรักษาอยู่นั้นคือ โรงพยาบาลสวนปรุงซึ่งเป็นโรงพยาบาลจิตเวช และศูนย์การศึกษาพิเศษเขต 8 จังหวัดเชียงใหม่ที่ดูแลเกี่ยวกับสิทธิ สวัสดิการและการดูแลคนพิการ

การเดินทางไปยังสถานพยาบาลไม่ได้สะดวกมากนัก ทั้งระยะทางที่ไกลถึง 40 กิโลเมตรใช้เวลาเดินทางด้วยรถยนต์ประมาณ 1 ชั่วโมงครึ่ง อย่างไรก็ตามชาวบ้านไม่ได้มีรถยนต์ใช้ทุกบ้าน ดังนั้นคนที่ไม่มีรถยนต์ต้องจ่ายค่าเช่า ผู้วิจัยทราบมาว่าค่าเช่ารถยนต์ไป

โรงพยาบาลแต่ละครั้งประมาณ 300-500 บาท ส่วนบางคนที่มีรถจักรยานยนต์ก็ขี่รถจักรยานยนต์ไปเอง แต่ในบางครั้งที่ฝนตก แล้วคนป่วยคือเด็กเล็กๆการเดินทางด้วยรถจักรยานยนต์นั้นไม่ค่อยสะดวกนัก เป็นความกังวลว่าจะมีอาการป่วยเพิ่มมากขึ้น นอกจากการเดินทางที่ไม่สะดวกแล้วนั้นพวกเขายังต้องหยุดงานเพื่อไปโรงพยาบาล และการไปโรงพยาบาลแต่ละครั้งใช้เวลานานมากอย่างน้อยครึ่งวัน ดังนั้นหากอาการไม่หนักมากหรือพวกเขาคิดว่าไม่ใช่อาการที่น่าตกใจ พวกเขามักจะไม่ไปหาหมอที่โรงพยาบาล

ชาวปกากะญอ เล่าว่า เหตุผลสำคัญอีกประการที่ทำให้เขาไม่อยากไปโรงพยาบาล คือพวกเขารู้สึกว่าได้รับการปฏิบัติที่ไม่เท่าเทียมจากการไปรับบริการที่โรงพยาบาล จึงไม่อยากไปโรงพยาบาลถ้าไม่จำเป็นโดยชาวบ้านเล่าว่าบุคลากรทางการแพทย์มักเลือกปฏิบัติ เมื่อมองเห็นว่าเป็นกลุ่มชาติพันธุ์ จะปฏิบัติไม่เหมือนกับที่ปฏิบัติต่อคนเมือง ทั้งน้ำเสียง กิริยา และท่าทาง ส่งผลให้หลายคนบอกว่าถ้าไม่เจ็บป่วยมากจริงๆ หรือไม่ใช่ว่าเพราะคนที่ไม่สบายคือลูกที่ยังเล็กพวกเขาไม่อยากไปที่โรงพยาบาล มีหลายคนที่ได้ให้ข้อมูลในเรื่องนี้กับผู้วิจัย แตกต่างกันในสถานการณ์ แต่พวกเขามักยืนยันเหมือนกันว่า พวกเขาคิดว่า ที่ถูกปฏิบัติเช่นนี้ เพราะพวกเขาเป็นกลุ่มชาติพันธุ์ ดังเช่นที่ วรรณและจันทร์ เล่าให้ผู้วิจัยฟังว่า

“วันนี้จะพาลูกไปโรงพยาบาล ไม่สบายทั้งคืนเลย ถ้าลูกไม่ป่วยนี้ไม่อยากไปเลยโรงพยาบาลหมอขอบคุณครวที่แล้วเขาจับลูกเราแล้วก็ฉีดยา ลูกก็ร้อง เราก็ส่งสารลูกน้ำตาไหล เขาหันมาด่าเราว่าเป็นแม่ภาษาอะไรอะ แต่เราก็ไม่กล้าว่าอะไรเขาอะ กลัวครวหน้าเขาแกล้งทำลูกเราเจ็บกว่าเดิม” (วรรณ,หญิงอายุ 29 ปี)

“ที่โรงพยาบาลนี้พูดจาไม่ค่อยดี พอพูดกับคนคอยจะเรียกเธอๆ แต่พูดกับคนเมืองนี้จะเรียกพี่ เหมือนคนเหนือเรียกพี่นี้จะดูให้เกียรติกว่า แต่พอเห็นเราเป็นคนคอยเรียกเราว่าเธอๆ แล้วตอนที่ไปคลอดน้องคนเล็กเนี่ย พี่ก็ว่าพี่เตรียมตัวดีแล้วนะ เตรียมของไว้หลายวันแล้ว แต่พอเจ็บท้องจริงๆดันลืมเอาสมุดสีชมพูไป พอไปถึงโรงพยาบาล เขาว่าพี่ว่าไม่มีสมุดหรือ รู้มั๊ยว่ามาคลอดเนี่ยสมุดสีชมพูสำคัญที่สุด แล้วหลังจากที่พี่คลอดพี่ทำหมันก็เจ็บแผล ไม่กล้าเดินไปเข้าห้องน้ำกลัวเจ็บ พยาบาลเขาก็ว่า อะไรแค่นี้เดินไม่ไหวหรือ เป็นคนคอยไม่ใช่หรือ” (จันทร์,หญิงอายุ 28 ปี)

การรักษาความเจ็บป่วยด้วยสมุนไพร

ยาสมุนไพรเป็นภูมิปัญญาที่สืบทอดเนื่องกันมายาวนาน ผู้วิจัยได้เห็นหลากหลายอาการ ส่วนมากมักจะเห็นกับการรักษาเด็ก แต่พวกเขาไม่ได้เลือกใช้สมุนไพรเพียงอย่างเดียว และไม่ใช้กับอาการที่จับพันเพราะมีความคิดว่า ยาสมุนไพรมันช้า ไม่เหมือนยาแผนปัจจุบันอาการเป็นๆหายๆ หรือเป็นอาการที่ทุเลาแล้วแต่ยังไม่หายขาดสามารถใช้สมุนไพรช่วยได้อย่างเช่น

การใช้ ขมิ้นชัน รักษาโรคกระเพาะ ใช้สมุนไพรอาบน้ำเด็กแก้อาการคัดจมูก และสมุนไพร 7 ชนิดต้มกับน้ำอาบให้เด็กแก้อาการผื่นจากการเป็นไข้

“เคยมีคนมาเห็น สมุนไพรที่บ้านเรา มีเยอะมากเลย เขาถามว่าสมุนไพรตั้งเยอะ ทำไมต้องไปหาหมอด้วย ก็ไม่รู้จะตอบเขาอย่างไรนะ มันไม่เหมือนกันนะ บางทีสมุนไพรมันก็หายไข้ไม่เหมือนไปหาหมอ” (แก้ว, หญิงอายุ 62 ปี)

การรักษาความเจ็บป่วยด้วยการมัดมือเรียกขวัญ

เป็นการรักษาที่ทำกันในกลุ่มของคนที่นับถือศาสนาดั้งเดิม ใช้ทั้งเป็นงานประจำปีของครอบครัว และการมัดมือเรียกขวัญเฉพาะบุคคลที่มีความไม่สบายกาย ไม่สบายใจ การรักษาความเจ็บป่วยวิธีนี้ก็ด้วยคิดว่าความเจ็บป่วย ความไม่สบายกาย ไม่สบายใจนั้นเกิดจากขวัญที่ออกจากร่างไปเที่ยวเวลานานเกินไป จึงต้องเรียกขวัญกลับมาสู่ร่างของเจ้าของเพื่อทำให้เกิดความสุขกายสบายใจดังเดิม

พิธีเรียกขวัญ ของชาวปะกาเกอญอ เรียกว่า “เกอะลาเก” เป็นพิธีสำคัญที่จะเรียกขวัญกลับมาสู่ร่างเจ้าของเพื่อนำมาซึ่งความสบายกาย สบายใจของเจ้าของและครอบครัว ในครั้งนี้ผู้วิจัยมีโอกาสนำไปอยู่ในการประกอบพิธีมัดมือเรียกขวัญด้วย คุณแม่ของวรรณ หญิงสาวที่แต่งงานมาอยู่กับสามีที่หมู่บ้านห้วยยาว เดินทางมาจากหมู่บ้านห้วยช้าง กับพ่อและหลานสาวอีก 1 คน ถือไก่มาด้วย 1 ตัว เมื่อมาถึง วินสามีของวรรณก็เอาไก่ไปฆ่าและต้มให้สุก พิธีนี้มีแต่สมาชิกในบ้านเท่านั้น ประกอบด้วย วรรณ พ่อแม่ของวรรณ วิน พ่อแม่ของวิน และลูกสาวของพวกเขาอีก 2 คน ในส่วนของการเตรียมของเมื่อไก่ต้มสุกแล้วก็เอาใส่ถาด พิธีจะทำในบ้านโดยจะเอากิ่งไผ่มัดไว้กับต้นเสา เอาห่วงเงิน มีลักษณะเป็นห่วงกลมซึ่งปลายไม่ติดกัน เอาด้ายผูกไว้กับห่วงนี้แล้วมัดไว้กับกิ่งไผ่ ส่วนไต้กิ่งไผ่ที่มีห่วงเงินห้อยลงมานั้นจะมีถาดใส่ไก่ต้ม วางไว้ มีทัพพีไม้ไผ่ เป็นไม้ไผ่เหลาปลายแบนๆ ตรงด้ามจับกลมๆจะมีรูเล็กๆ เรียกว่า “หน่อเตอแคะ” ในรูเล็กๆนั้นจะใส่ข้าวกับไก่ต้ม เอาไว้ด้วย เมื่อเริ่มพิธีผู้ที่มัดมือจะนั่งด้านซ้ายในที่นี้คือวรรณนั่งทางซ้าย ในมือมีข้าวกับไก่ต้มประมาณ 1 คำเล็กๆ แม่ของวรรณเป็นคนทำพิธีนั่งตรงถาด เมื่อพร้อมก็จะเริ่มสวดเป็นภาษาปกาเกอญอ มือก็จะถือทัพพีเกาะที่ถาดไปพร้อมๆกัน ขณะกำลังทำพิธีครั้งแรกนั้นด้ายขาด ห่วงหล่นลงมา จึงต้องผูกและสวดใหม่อีกครั้ง เมื่อสวดจบก็จะเอาด้ายที่ผูกห่วงไว้กับไผ่มามัดมือให้กับวรรณ ด้ายที่ตัดออกเมื่อผู้เสร็จจะวางไว้บนบ่า จากนั้นก็ให้วรรณกินข้าวและไก่ต้มที่อยู่ในมือ แล้วทุกคนในที่นี้ก็จะทยอยเข้ามาผูกข้อมือให้วรรณ และก็จะมีการผูกข้อมือกันในบ้าน ให้หลาน ทุกคนจะผลัดกันผูกผู้อาวุโสจะผูกให้คนอ่อนกว่า เว้นแต่วรรณและลูกสาวทั้งสองจะไม่ผูกให้ใคร หลังจากนั้นวันเสาร์เอาไก่ไปทำอาหาร ปล่อยให้คนอื่นมานั่งพูดคุยกัน เมื่อทำอาหารเสร็จทุกคนก็นั่งกินข้าวด้วยกัน ในวันนั้นผู้ที่กินอาหารมีเนื้อห้ามรับประทานอาหารและผลไม้ที่มีรสเปรี้ยว ผู้วิจัยเองได้ร่วมกิน

อาหารด้วยถึงแม้จะไม่ได้ถูกมัดมือ แต่วันนั้นผู้วิจัยก็ห้ามรับประทานอาหารรสเปรี้ยวเช่นกันวินกล่าวกับผู้วิจัยว่า “พิธีเรียกขวัญ หรือพิธีสู่ขวัญนี้จะทำให้มีความสุขสบาย เพราะช่วงนี้แม่ของปลายฝนเลี้ยงน้องคนเล็กอย่างเดียวก็นั่งหงุดหงิด มัดมือแล้วจะได้รู้สึกดีขึ้น”

นอกจากการทำพิธีเรียกขวัญให้แก่คนที่ไม่สบายซึ่งเป็นการรักษาความเจ็บป่วยเฉพาะบุคคลแล้ว ชาวปกากะญอยังมีการป้องกันความเจ็บป่วยจากการที่ขวัญออกจากร่างกายไปเที่ยวเล่นในแต่ละปีเรียกว่า “พิธีก้อะจี” หรือพิธีมัดมือนั่นเอง พิธีนี้เป็นพิธีเรียกขวัญของคนในครอบครัว ให้เข้มแข็ง จะทำปีละสองครั้ง คือ หลังจากปลูกข้าวเสร็จแล้ว คือช่วงเดือนสิงหาคม และช่วงหลังเกี่ยวข้าวเสร็จคือช่วงเดือนมกราคม พิธีก้อะจีแตกต่างจากพิธีก้อะลาเก เพราะก้อะลาเกเป็นการเรียกขวัญเฉพาะบุคคลซึ่งจะทำกันปีละครั้งหรืออย่างนานอาจจะเว้น 1-2 ปี เพื่อเรียกขวัญของบุคคลนั้นคืนมาที่เจ้าตัว แต่พิธีก้อะจี จะเป็นพิธีสำคัญของครอบครัวและเครือญาติทั้งหมดจะจัดพร้อมกันทั้งหมู่บ้าน ลูกหลานทุกคนจะกลับมาที่บ้านมารับการมัดมือเรียกขวัญจากญาติผู้ใหญ่ญาติมิตรที่ไปอยู่ที่หมู่บ้านอื่นจะเดินทางมาที่หมู่บ้านที่มีการจัดพิธีมัดมือ โดยพิธีมัดมือจะทำพร้อมกันทั้งหมู่บ้าน โดยการตกลงกันของสมาชิกในหมู่บ้าน สำหรับหมู่บ้านห้วยยาวจะตกลงกันเฉพาะบ้านที่นับถือผีเท่านั้น เพราะผู้ที่นับถือศาสนาคริสต์จะไม่เข้าร่วมพิธีนี้ ในงานวันนี้เจ้าของบ้านต้องเตรียมอาหารไว้ต้อนรับแขกผู้มาเยือนด้วยอย่างเต็มที่ด้วย

การรักษาความเจ็บป่วยด้วยการไหว้ผี

จากการนับถือผี จึงคิดว่าทำให้ผีไม่พอใจจึงทำให้เกิดความไม่สบาย การขอขมาผีจะทำให้อาการเจ็บป่วยหายไปพิธีขอขมาผีนั่น เรียกว่า “พิธี ตาวิตาเซอ” ซึ่งเป็นการขอขมาผีเนื่องจากเชื่อว่าในบางครั้งเราเดินไปในป่าอาจจะไปเหยียบย่ำอะไรที่ไม่ถูกไม่ควร จึงทำให้ผีเกิดความไม่พอใจทำให้คนในบ้านเรามีอาการป่วย โดยต้องไปถามหมอทรงก่อนว่าผียาจะให้อาหารด้วยอะไร แล้วก็จัดเตรียมของเหล่านั้นตามที่หมอทรงบอก อาทิเช่น หมู(ลาบ) บุหรี่ เหล้า แองอ้อม พริกเกลือ ข้าวสาร ข้าวเปลือก หมาก พลุ เมี่ยง เป็นต้น จากนั้นเมื่อเตรียมของครบแล้วให้คนที่ทำหน้าที่เอาของไปเช่นไหว้ในป่า เรียกว่า สะง่า เป็นคนนำเอาเข้าไปเช่นไหว้ผีในป่าให้ ซึ่งบุคคลคนนี้เป็นปัจจุบันนับถือศาสนาคริสต์ ซึ่งก่อนหน้านี้นับถือพุทธและเคยทำหน้าที่นี้มาก่อน การเปลี่ยนศาสนาของคนส่วนใหญ่ในหมู่บ้านทำให้การทำพิธีไหว้ผีเป็นไปได้ยากขึ้น คนที่จะมาช่วยทำพิธีต่างในบ้านนี้แทบไม่มีแล้ว ผู้ที่ยังนับถือผีนั่นจะให้ความเคารพต่อการกล่าวถึงผีและจัดเตรียมของเช่นไหว้อย่างเคร่งครัดเพราะเชื่อว่าถ้าทำให้ผีพอใจ อาการป่วยไม่สบายกาย ไม่สบายใจก็จะหายไป วันหนึ่งผู้วิจัยได้ไปนั่งพูดคุยอยู่กับชาวบ้านที่นับถือผีที่บ้านของพวกเขา ได้ยินพวกเขาคุยกันเรื่องการหาซื้อเนื้อหมู ว่าในหมู่บ้านไม่มีขาย หมู่บ้านที่ใกล้ที่สุดก็หมด สมาชิกในบ้านคนหนึ่งต้องไปซื้ออีกหมู่บ้านหนึ่งที่ไกลออกไป ขณะนั้นผู้วิจัยไม่ได้เอะใจอะไรว่าทำไมต้องเร่งหาซื้อหมูขนาดนั้น จนวันรุ่งขึ้นที่

เขาเล่าให้ฟังว่า หาซื้อหมูเพื่อทำพิธีดาวิดอาเซอ เช่น ไหว้ผีในป่าเนื่องจากลูกสาวไม่สบายมานานไม่ดีขึ้นเสียที เธอจึงไปหาหมอทรงและถามว่าต้องแก้ไขอย่างไร หมอทรงจึงบอกสิ่งที่ผีต้องการให้ไหว และหนึ่งในนั้นคือเนื้อหมูนั่นเอง

4.1.5.3 การดูแลสุขภาพแม่และเด็ก

การดูแลสุขภาพของชาวปะกาเกอญอ มีตั้งแต่การตั้งครรภ์ เมื่อผู้หญิงตั้งครรภ์ จะระมัดระวังมาก แต่ผู้หญิงก็ยังทำงานเหมือนปกติ จนกว่าจะช่วง 8 เดือนที่เดินไปไหนมาไหนลำบาก จึงยอมอยู่กับบ้านไม่ไปทำงานในไร่ในส่วน ในอดีตจะคลอดกับหมอตำแย การปฏิบัติในช่วงตั้งครรภ์จึงไม่ได้มีอะไรพิเศษ แต่ในปัจจุบันเป็นการคลอดกับแพทย์แผนปัจจุบันที่โรงพยาบาล มีการฝากครรภ์ การรับคำแนะนำในการบำรุงครรภ์ ซึ่งก็ทำไม่ค่อยได้เนื่องจากความห่างไกลตลาดและยากจน ยังมีเรื่องความเชื่อเกี่ยวกับการตั้งครรภ์ด้วย แม้ชาวปะกาเกอญอในปัจจุบันเมื่อตั้งครรภ์นิยมฝากครรภ์และไปคลอดที่โรงพยาบาลซึ่งมีการให้ความรู้ในเรื่องของการตั้งครรภ์และการเลี้ยงเด็กทารก แต่พวกเขาเองก็ยังมีหลักปฏิบัติหลายอย่างที่พวกเขาทำสืบเนื่องกันมาจนถึงปัจจุบันเป็นสิ่งที่พวกเขาเชื่อว่าเมื่อปฏิบัติตามแล้วลูกจะเติบโตมาอย่างแข็งแรง อย่างไรก็ตามพบว่าเริ่มมีบางคนที่ไม่ได้ปฏิบัติตามอย่างเคร่งครัดแต่หันไปรับฟังและปฏิบัติตามความรู้ทางการแพทย์แทน

ข้อห้ามสำหรับหญิงตั้งครรภ์ ห้ามกินบอน เพราะลูกอาจจะรู้สึกคันอยู่ในท้องห้ามกินขนุน เพราะขนุนมียางเหนียวๆ จะทำให้ลูกในท้องคลอดยาก ในส่วนของข้อห้ามสำหรับหญิงแรกคลอดนั้น ช่วงแรกคลอดโดยเฉพาะช่วง 1 เดือนแรก มีข้อห้ามสำหรับหญิงแรกคลอดมากมายเพื่อป้องกันอาการผิเคื่อน ซึ่งจะมีอาการปวดศีรษะ หนาว เหนื่อย เหนื่อย ต้องใส่เสื้อผ้าหนาๆ ถ้ามีลมพัดมากก็จะรู้สึกหนาวมาก ส่วนมากแล้วข้อห้ามและข้อปฏิบัติเหล่านี้จะถือปฏิบัติอย่างเคร่งครัดในช่วงเดือนแรก ในขณะที่บางคนยังคงทำบางข้อ หรือเกือบทุกข้อต่อเนื่องอย่างเคร่งครัดจนกระทั่งหยุดให้นมลูกคือ ลูกอายุราว 2 ปี ข้อห้ามต่างๆ เช่น ห้ามกินผัก (ยกเว้นผักกาดจ้อ ผักกาดขาว) ห้ามกินเผ็ด ห้ามกินเค็ม ห้ามกินหมูปิ้ง ห้ามออกนอกบ้าน (ห้ามไปโดนแดด โดนลม ในช่วงเดือนแรกแม้เพียงยืนที่ริมหน้าต่างก็ไม่ได้) ห้ามตากฝนห้ามซักผ้า ห้ามจับของเย็น ห้ามไต่กลั่นขยะ ของเน่า บุหรี่ อาหารที่กินได้ คือ ข้าว หมูต้ม และผักบางชนิด

ชาวบ้านเล่าว่าอาการผิเคื่อนนั้น หากในช่วงแรกไม่ดูแลรักษาตัวให้ดีจากข้อห้ามและข้อควรปฏิบัติ จะทำให้อาการผิเคื่อนไม่หายและจะเป็นแบบนั้นไปตลอด ทำให้ทำงานไม่ได้ หญิงที่มีอาการผิเคื่อนจะสังเกตได้จากการแต่งกาย เนื่องจากพวกเขาจะรู้สึกเย็นที่ศีรษะเธอจึงใช้ผ้าขนหนูโพกไว้ที่ศีรษะตลอดเวลา และเสื้อผ้าก็จะสวมเสื้อแขนยาว กางเกงขายาวอยู่เสมอ เพราะรู้สึกหนาว ในหมู่บ้านนี้มีหญิงคนหนึ่งที่มีอาการผิเคื่อน เธอมีลูกถึง 4 คน และมีอาการ

ผิเค็ดเอนมาตั้งแะเคลดลุดกคนที่สองเป็นต่อเนือ่งเรือยมาจนปัจจุบันลุดคนที่สี่อายุราว 1 ขวบซึ่งเธอยังเลี้ยงคัวนมแมอยู่ อากะผิเค็ดเอนสร้างกัวงวลให้กับเธออย่างมากและเธอไปพบแพทย แพทยวินิจฉัว่าเธอมีอากะเรือยและให้ยาคลายเรือยกับเธอ ครังหนึ่งผู้ฉัฉันั่งอยู่คัวเมื่อเธอมาปรักษาครูที่ศูนย์พัฒนาเด็กเล็ก เรือ่งที่แพทยไม่สั่งยาอีกคัวหนึ่งให้เธอเนือ่งจากมันออกฤทธิ์แรงเกินไปสำหรับหญัที่ให้ันบุตร เธอมาปรักษาให้ช่วยหาทุนสนับสนุนนมผัให้แก่ลุดของเธอ เพราะเธอไม่มีเงินพอที่จะซื้อนมผั และไม่สามารถทนอยู่กับอากะผิเค็ดเอนที่ไม่ดีขึ้นเช่นกัน

นอกจากข้อห้ามของแม่แล้ว ก็ยังมีข้อห้ามสำหรับเด็กอายุไม่เกิน 3 ขวบ ด้วยนั่นคือห้ามกินปลาตัวใหญ่ ห้ามกินปลาไม่มีเกล็ด ห้ามกินตัวต่อ ห้ามกินอาหารที่ตัวใหญ่ และหาได้ยาก เช่น หนูป้า อาหารทะเล หรืออะไรก็ตามที่พวกเขาไม่สามารถหาซื้อได้ หากรับประทานสิ่งเหล่านี้จะทำให้เด็กเป็น “คละ” คือตัวจะเล็กลงเรื่อยๆ หัวโต พุงโต แต่ตัวเล็ก

4.2 ชุมชนปกากะญอกับการอธิบายความพิการ

ในชุมชนบ้านห้วยขามมีจำนวนครัวเรือนทั้งหมด 47 หลังคาเรือน เมื่อผู้วิจัยได้เข้าไปศึกษาชุมชนแห่งนี้พบว่า มี คนพิการตามเกณฑ์การแพทย์ซึ่งได้รับการตรวจประเมินและได้รับบัตรประจำตัวคนพิการ จำนวน 4 คน โดยมีรายละเอียดดังนี้

1. วาวา เด็กหญิงอายุ 11 ปี พิการทางการเคลื่อนไหว นิ้วมือและนิ้วเท้าด้วนทั้งสองข้าง ข้อเท้าบิดเข้าด้านในเล็กน้อย พูดได้แต่ไม่เป็นประโยค เธออาศัยอยู่กับครอบครัวอันได้แก่ พ่อ แม่ และน้องชายอีก 2 คน ชีวิตประจำวัน วาวาไม่ได้ไปเรียนหนังสือเหมือนกับเพื่อนๆในวัยเดียวกันกับเธอ ผู้วิจัยจึงมักเห็นเธออยู่ใกล้กับแม่ตลอดเวลา ทั้งเวลาอยู่บ้าน เดินไปไหนมาไหนในชุมชน รวมไปถึงเวลาที่แม่ของเธอ ไปทำงานในนา หรือปลูกผักด้วย

2. โจ หึงวัย 35 ปี เป็นคนพิการทางสติปัญญาอาศัยอยู่กับสามีและพ่อของเธอ โดยบ้านของน้องชายที่แต่งงานมีครอบครัวแล้วนั้น ก็ปลูกอยู่ใกล้กัน โจเป็นหญิงร่างเล็กและผู้วิเศษไม่ค่อยได้เสียงเธอพูดมากนัก ส่วนใหญ่ในวงสนทนาของหึงแม่บ้านที่เลี้ยงลูกวัยกระเตาะซึ่งมักจะนั่งคุยกันตรงลานกว้างข้างบ้านเธอ แม้เธอจะนั่งอยู่ด้วยแต่ก็ไม่ค่อยได้ยินเสียงเธอมากนัก ส่วนมากจะมองดู ยิ้ม และหัวเราะ โจและสามีไม่ได้ใช้ชีวิตอยู่ในหมู่บ้านตลอด ช่วงที่สามีของเธอมีกงานรับจ้างในเมือง ซึ่งส่วนมากเป็นงานในสวนผลไม้ เธอกับสามีจะไปทำงาน พักค้างแรมที่ทำงานบางครั้งไปนานเป็นเดือนก็มี ส่วนช่วงเวลาที่ไม่มีงานรับจ้าง หรือช่วงปลูกและเกี่ยวข้าว เธอจะอยู่บ้านช่วยเลี้ยงหลานซึ่งเป็นลูกของน้องชายที่อยู่บ้านติดกันนั่นเอง

3. โหน่ง คือชายชราวัย 55 ปี เป็นคนพิการด้านสติปัญญา เขาเป็นชายตัวเล็ก หลังค่อม

เล็กน้อย ศีรษะล้าน และมักจะเมาเหล้าอยู่เสมอ บางครั้งผู้วิจัยก็เห็นเขานอนข้างเสาไฟฟ้าพร้อมกับอาการมึนงงของคนเมา โหน่งอาศัยอยู่กับครอบครัวของพี่ชาย ซึ่งอยู่กันหลายคนทั้งพี่ชาย พี่สะใภ้ และหลานซึ่งแต่งงานแล้ว แต่ภรรยาและลูกของหลานชายจะมาพักที่บ้านนี้บ้างเป็นครั้งคราวเท่านั้น ส่วนใหญ่แล้วโหน่งไม่ค่อยได้ช่วยงานในบ้านเป็นชิ้นเป็นอันมากนัก นานๆครั้งที่จะไปช่วยงานในไร่ ในนาบ้าง แต่ละแวกบ้านแถวนั้นนอกจากบ้านที่เขาอาศัยอยู่ ก็ยังมีบ้านญาติพี่น้องอีกหลายหลังคาเรือน ซึ่งช่วยกันดูแลแบ่งปันอาหารให้กับโหน่ง

4. ธรรม คือชายสูงอายุวัย 59 ปี เป็นคนพิการประเภทการได้ยิน เขาอาศัยอยู่กับภรรยา ซึ่งเป็นหมอตำแยของหมู่บ้าน ใกล้กับบ้านของเขาคือบ้านของลูกชายที่แต่งงานอยู่กับภรรยาและลูก ส่วนบ้านของลูกสาวก็อยู่ไม่ไกลกันมากนักประมาณ 300 เมตร ช่วงที่ผู้วิจัยอยู่ในหมู่บ้าน ธรรม รับจ้างสร้างหอประชุมของหมู่บ้านร่วมกับชาวบ้านอีกประมาณ 4-5 คน โดยได้ค่าจ้างวันละ 200 บาท ในช่วงนั้นเขาจึงออกไปทำงานแต่เช้า กลับเข้าบ้านในตอนค่ำ ในช่วงแรกที่ผู้วิจัยไปเขาทำงานวันจันทร์ถึงวันเสาร์ หยุดวันอาทิตย์ หลังจากงานสร้างเสร็จเป็นช่วงฤดูเกี่ยวข้าวพอดี จึงพบว่าในบางวันเขาไปเกี่ยวข้าว และบางวันอยู่ช่วยเลี้ยงหลานเพื่อให้ลูกๆได้ไปเกี่ยวข้าวแทน

อย่างไรก็ตามเมื่อได้ทำการศึกษา พบว่า มีเพียง 1 คนเท่านั้นคือ “วาวา” ที่ชาวบ้านเรียกว่าเป็น “ปา สะ พอ” ในขณะที่คนอื่นๆไม่ใช่เป็นเพียงผู้ที่มีความบกพร่องเท่านั้นซึ่งความบกพร่องจะถูกเรียกไปตามลักษณะนั้นๆ ในการศึกษาครั้งนี้พบผู้ที่มีความบกพร่องจากคำอธิบายของชาวบ้านอีก 2 คนได้แก่ จรินทร์ และ จันคำ

จรินทร์ นั้นเป็นหญิง อายุ 37 ปี ตาข้างซ้ายของเธอบอดและมีรอยแผลเป็นบริเวณดวงตาเป็นทางยาวขึ้นไปถึงหน้าผากด้านเดียวกัน สิ่งนี้ไม่ได้ทำให้การใช้ชีวิตของเธอแตกต่างจากคนอื่น เธออาศัยอยู่กับสามีและลูกสาว 2 คนในบ้านหลังที่อยู่เนินสูงที่สุดของหมู่บ้านใกล้กับบ้านพ่อแม่ และน้องชาย วันธรรมดาเนื่องจากลูกไปเรียนเธอจะอยู่บ้านกับ 2 คนกับสามี ส่วนมากจะเห็นเธอรับหน้าที่เลี้ยงควาย ส่วนสามีจะไปทำงานดูแลผัก และข้าวในนา

จันคำ เป็นคนที่ชาวบ้านเล่าว่า เคยเป็นคนบ้าแต่ตอนนี้รักษาหายแล้ว เขาอายุ 67 ปี เป็นอดีตผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้าน ครูคำสอนศาสนาคริสต์ และผู้นำตามประเพณีที่เรียกว่า “ฮีโซ” เขาอาศัยอยู่กับภรรยาเพียง 2 คน แต่มักแยกกันนอนบ้านคนละหลังซึ่งปลูกอยู่ติดกัน จันคำจะนอนในบ้านหลังเก่า ส่วนภรรยาจะนอนในบ้านหลังใหม่ที่ลูกๆช่วยกันสร้างไว้ จันคำตื่นแต่เช้าเสมอในทุกวัน ไปเลี้ยงควายและกลับมาอาบน้ำเอนไม้มีวันหยุดทำงานเช่นเดียวกับทุกคนในหมู่บ้านแต่ที่พิเศษกว่าคือเขาต้องกินยาเกี่ยวกับอาการทางประสาททุกวัน

ยังมีอีก 1 คนที่ผู้วิจัยได้พบว่ามี ความบกพร่อง แต่การอธิบายความบกพร่องนี้ไม่ได้มาจากชุมชน แต่ได้ทราบมาจากครูประจำศูนย์เด็กเล็กบ้านห้วยยาว ซึ่งให้ข้อมูลว่ามีเด็กในความดูแลของเธอคนหนึ่งมีพัฒนาการด้านการเรียนรู้ช้ากว่าเพื่อนร่วมชั้นคนอื่นๆ นั่นคือ นิก

นิก เป็นเด็กชายวัย 6 ขวบ ผิวคล้ำ มีอาการเหม่อลอยบ่อยครั้ง เวลาอยู่ที่โรงเรียนจะเล่นกับเพื่อนบ้างแต่ส่วนมากมักจะยืนดูและหัวเราะโดยไม่เข้าไปเล่นด้วย คุณครูประจำศูนย์พัฒนาเด็กเล็กเล่าว่าเด็กคนนี้เป็นเด็กพัฒนาการช้า จากการที่ครูประเมินพัฒนาการและการสังเกตในชั้นเรียนอย่างไรก็ดีเขายังไม่เคยถูกประเมินจากผู้เชี่ยวชาญเพื่อยืนยันความผิดปกติใน ส่วนนี้ แต่พ่อแม่ของเขาเองตระหนักถึงความผิดปกตินี้ โดยเรียกอาการของเขาว่า “ช้า”

ข้อมูลข้างต้น นับเป็นสิ่งที่สามารถสะท้อนชุดคำอธิบายความพิการของชาวปกาเกอะญอได้ ด้วยคำอธิบายต่อลักษณะความบกพร่องของคนที่มีความบกพร่องทั้ง 7 คนในชุมชน โดยก่อนที่ผู้วิจัยจะได้ขยายความถึงความแตกต่างของการอธิบายความบกพร่องดังกล่าว ผู้วิจัยจะขอกล่าวถึงคำศัพท์ภาษาปกาเกอะญอที่มีความเกี่ยวข้องกับการศึกษาเรื่องความพิการในสังคมวัฒนธรรมปกาเกอะญอ ดังนี้

ตาราง 4.1 ทำเนียบคำศัพท์

ภาษาไทย	ภาษาปกาเกอะญอ
คนพิการ	ปา สะ พอ
คนไม่เต็ม/คนปัญญาอ่อน	ปา ทือ พอ”
หูพิการ(หูหนวกก้านิด)	หน้า สะ พอ
หูหนวก	หน้า เตอะ เออ
หูตึง	หน้า ลอเนื้อ
มีข้อบกพร่องที่ตา แต่มองเห็น	แหมะ เตอเพบ่า
ตาบอดสองข้าง	แหมะ เบลาะ
คนบ้า	ปา ปลือ
ป่วย	โซ เก๊ะ
อุบัติเหตุ	ตำ บะโค
ไม่ดี(อวัยวะทำหน้าที่ได้ไม่ดี เช่น ขาไม่ดี, ตาไม่ดี)	เตอเพบ่า
เดินไม่ปกติ(เดินได้ไม่ดี)	จ๊ะจะ เตอเพบ่า

4.2.1 ความหมายความพิการ ผ่านภาษาปากกะอญอ

4.2.1.1 พิการเป็นภาษาจากภายนอกชุมชน

พิการ เป็นภาษาจากภายนอกชุมชนหมายถึง ภาวะที่ทำอะไรไม่ได้ ไม่ปกติ ร่างกายไม่ครบถ้วนจากการศึกษาพบว่า พิการ ก็เป็นคำหนึ่งที่ชาวบ้านในชุมชนแห่งนี้เคยได้ยิน โดยอาจแบ่งเป็นกลุ่มที่เคยได้ยินและให้ความหมายได้ทันทีจากคำว่าพิการ และกลุ่มที่ต้องเทียบเคียงกลับไปทีภาษาปากกะอญอเพื่อให้ความหมายคำว่าพิการ การเทียบเคียงภาษาไม่ได้เกิดขึ้นเฉพาะกับคำว่าพิการ โดยทั่วไปแล้วเวลาที่พูดคุยกับชาวปากกะอญอ หลายคำในภาษาไทยที่พวกเขาไม่ค่อยได้ใช้ ส่วนมากก็จะทำเช่นนี้เสมอคือพูดคำปากกะอญอ ออกมาก่อนแล้วพยายามแปลเป็นภาษาไทย หรือปริยาคคนที่นั่งอยู่ใกล้ๆว่ามันตรงกับคำศัพท์ภาษาไทยว่าอะไร กิริยาเช่นนี้มักเกิดขึ้นได้กับชาวบ้านหลายคนในหมู่บ้านเมื่อผู้วิจัยถามถึงความหมายของคำว่า “พิการ”

“พิการ ป้าเคยได้ยินเวลาที่ได้ยินรู้สึกว่เสียใจ เพราะว่าถ้าคนเราพิการ ทำอะไรก็ไม่ได้ ไม่ปกติ แต่คนไม่เต็มเวลาพูดไม่เหมือนคนอื่น บางทีมันจะช้า มองอะไรก็มองไปงั้นนะ ดูสายตามันจะรู้เอง เวลาพูด ก็พูดไปเรื่อย ช้ากว่าคนอื่น ” (บัว, หญิงอายุ 55 ปี)

“สำหรับที่ พิการก็คือคนไม่ปกติ ร่างกายอาจจะไม่ครบถ้วน ตาบอด หูหนวก เดินไม่ได้ ส่วนคนไม่เต็มนี้จะไม่ใช่คนพิการจะทำงานได้ อย่างที่ใจใช้เงินไม่ได้ อย่างเงินบาทสองบาทนี้ ไม่รู้ละ เมื่อก่อนไม่รู้เลย แต่เดี๋ยวนี้รู้บ้างแล้ว เริ่มมีคนสอน ” (จันทร์, หญิงอายุ 28 ปี)

“พิการ นี่อะไรนะ น่าจะเป็น ปา สะพอ มัย พิการนี้เดินไม่ได้ กินไม่ได้ พูดไม่ได้หูไม่ได้ยิน เกิดมาก็เป็นแบบนี้” (ทอ, หญิงอายุ 45 ปี)

ความพิการในความหมายของชาวปากกะอญอ จึงหมายถึง ภาวะที่บุคคลทำอะไรไม่ได้ ไม่ปกติ ร่างกายไม่ครบถ้วน แต่อย่างทีกล่าวแล้ว ชาวปากกะอญอมีคำหนึ่งที่อธิบายความพิการ ได้ชัดเจน เข้าใจตรงกันในชุมชน เป็นคำศัพท์ในภาษาปากกะอญอที่เมื่อใช้ในการสื่อสารกับชาวปากกะอญอ จะมีความเข้าใจที่ตรงกัน ผู้วิจัยได้รับคำอธิบายที่ชัดเจน ลึกซึ้ง และบ่งบอกถึงวิถีชีวิตของพวกเขาได้มากกว่า เมื่อผู้วิจัยใช้คำว่าพิการ ในการสนทนา ในส่วนต่อไปนี้จะขอเล่าถึง คำศัพท์คำนี้ซึ่งเป็นคำสำคัญในการศึกษาครั้งนี้ นั่นคือ “ปา สะพอ”

4.2.1.2 “ปา สะพอ” คนที่มีข้อจำกัดที่เป็นมาแต่กำเนิด

“ปา สะพอ” หมายถึงบุคคลที่มีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมใดๆ ต้องการความช่วยเหลือจากผู้อื่นในการทำบางกิจกรรม โดยข้อจำกัดนี้เป็นมาตั้งแต่กำเนิด ข้อจำกัดที่เหมือนกันนี้หากเกิดกับผู้สูงอายุนั้นก็เพราะความเสื่อมที่มีได้ตามอายุที่มากขึ้น หากข้อจำกัดเดียวกันนี้เกิดกับคนที่เจ็บป่วยก็เพราะเขาป่วย และถ้าเกิดขึ้นกับคนที่เกิดอุบัติเหตุก็เพราะเขาคนนั้นเกิดอุบัติเหตุ ทั้งสามกรณีคือ ผู้สูงอายุ คนป่วย และคนที่เกิดอุบัติเหตุ ไม่ใช่ “ปา สะพอ” เพราะ “ปา

สะ พอ” ไม่เหมือนกับความเจ็บป่วย ความเจ็บป่วยในภาษาปกากะญอเรียกว่า “โซเก๊ะ” แต่ถ้าเกิดอุบัติเหตุเรียกว่า “ตำ บะโค” ชาวปกากะญอจะไม่คิดว่าสาเหตุของการจำกัดการทำกิจกรรมของบุคคล 2 สาเหตุนี้ทำให้เกิดความพิการได้ เป็นความชัดเจนว่าลักษณะความบกพร่องนั้นมีสาเหตุที่ชัดเจน เกิดจากธรรมชาติ มองเห็นชัด จับต้องได้ อย่างอุบัติเหตุรถยนต์หรือการตกต้นไม้ ในขณะที่ “ปา สะ พอ” คือลักษณะที่มีความบกพร่องแต่กำเนิดซึ่งพวกเขาไม่สามารถบอกถึงสาเหตุได้อย่างชัดเจนโดยจะกล่าวต่อไปในส่วน of สาเหตุความพิการของชาวปกากะญอ “ปา สะ พอ” ดิ๊บผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านห้วยยาว ได้เล่าให้ผู้วิจัยฟังถึงความต่างของความเจ็บป่วยและปา สะ พอว่า

“ไม่เหมือนกัน ปาสะพอนี้มันก็จะปกติจะไม่ป่วยเกิดมาอย่างนั้น แต่ถ้าคนป่วย ก็คือคนที่ไม่ใช่ตั้งแต่เกิด เป็นมาแบบประยะสั้นๆอย่างคนที่เกิดอุบัติเหตุ ปากะญอ ก็ไม่ได้เรียกว่าคนป่วยนะ อย่างป่วยแบบเป็นหวัดเป็นไข้ เรียกว่า โซเก๊ะ แต่ถ้าไปนอนโรงพยาบาล เกิดอุบัติเหตุ รถยนต์ ตกต้นไม้ เราจะเรียกว่า ตำ บะโค” (ดิ๊บ, ชายอายุ 49 ปี เป็นผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านห้วยยาว)

ปา สะ พอ จึงเป็นการอธิบายถึงข้อจำกัดของการทำกิจกรรมที่เป็นมาแต่กำเนิดเท่านั้น การมีข้อจำกัดในลักษณะเดียวกันแต่เกิดมาจากสาเหตุที่ชัดเจน อย่างการเจ็บป่วย หรือการเกิดอุบัติเหตุ มักไม่นับรวมเป็น ปา สะ พอ แม้ว่าลักษณะภายหลังจากความเจ็บป่วยหรืออุบัติเหตุ นั้นจะเป็นเช่นเดียวกันกับคนที่พวกเขาเรียกว่า ปา สะ พอ ก็ตามอย่างเช่นในคนที่ประสบอุบัติเหตุแล้วทำให้เดินไม่ได้ ชาวปกากะญอจะกล่าวถึงบุคคลกลุ่มนี้โดยการบอกข้อจำกัดอย่างการเดินไม่ได้ในภาษาปกากะญอคือ “จ๊ะ เตอเพบ่า” ซึ่งหมายถึงเดินไม่ได้ หรือ เดินได้แต่ไม่ดี อย่าง ขาเป่เป็นต้น หรือบางครั้งในบทสนทนาถึงเรื่องนี้อาจพูดว่า คนๆนี้เกิดอุบัติเหตุเดินไม่ได้ “ตำ บะ โค จ๊ะ เตอเพบ่า” มากกว่าการที่จะบอกว่าคนกลุ่มนี้คือ “ปา สะ พอ”

“ถ้ามาเดินไม่ได้ที่หลังนี้เราเรียกว่า จ๊ะ เตอเพบ่า มันจะไม่เหมือนกับคนที่เขา ปา สะ พอ คืออันนี้เขาก็เกิดมาเดินได้ทำงานได้ปกติ แต่อาจจะป่วยถ้า เกิดอุบัติเหตุถ้า แล้วเขaleyเดินไม่ได้ หรือว่าอาจจะเดินได้แต่เดินได้ไม่ค่อยดี” (พร, ชายวัย 42 ปี)

4.2.1.3 “ปา สะ พอ” เป็นเพียงการมีข้อจำกัด แต่ไม่ใช่คนไร้ความสามารถ

“ปา สะ พอ” ไม่ใช่คนไร้ความสามารถหากแต่เป็นเพียงคนที่มีข้อจำกัดนั้นหมายถึงบางสิ่งเท่านั้นที่ทำได้ หรืออาจจะทำได้แต่ไม่สมบูรณ์เมื่อเทียบกับคนอื่น อาจทำได้น้อยกว่าและอาจมีบางสิ่งที่ต้องการให้คนอื่นช่วยเหลือ แต่ก็สามารถที่จะเรียนรู้ ช่วยเหลือตนเองทำงานบางอย่างได้ด้วยตนเองหากได้รับการสั่งสอนและฝึกฝน โดยพื้นฐานของชาวปกากะญอจึงพบว่า ปา สะ พอ ถูกปล่อยให้ช่วยเหลือตนเองมากที่สุด และสิ่งนี้จึงทำให้ ปา สะ พอ สามารถอยู่ในชุมชนได้อย่างไม่แตกต่างไปจากคนอื่นๆในชุมชนมากนัก ในการก้าวข้ามข้อจำกัดอาจด้วยความ

ช่วยเหลือดูแลจากครอบครัวที่ช่วยทำกิจกรรมที่เขา มีข้อจำกัดให้ แต่ก็มีหลายกิจกรรมที่ครอบครัวปล่อยให้ ปา สะ พอ ได้ทำตามความสามารถที่ตนมี ได้ฝึกและพยายามที่จะทำกิจกรรมใดใด ด้วยตนเอง ในส่วนนี้ไม่ใช่แค่เพียงครอบครัวเท่านั้นที่เห็นว่าเขาไม่ใช่คนไร้ความสามารถแต่ในความหมายดั้งเดิมของปกากะญอ ชาวปกากะญอคิดว่าการมีข้อจำกัดไม่จำเป็นต้องทำให้กลายเป็นคนไร้ความสามารถ

“เขาอาจจะคุมอมแมม เวลากินข้าว แต่ก็ดีมากแล้วเพราะเขาทำได้เอง บางทีก็เลยอาจจะคุสปรกหน่อย แต่ว่า ปา สะ พอ ก็เป็นแบบนี้แหละ ก็อยู่กับพวกเราได้ คุยกันไปไหนด้วยกันปกติ ”(วรรณ,หญิงอายุ 29 ปี)

“คนบนคอยว่า ปา สะ พอ ไม่มีอะไรพิเศษ ถ้าเราสอนได้มันก็จะปกติเหมือนกัน ถ้าเขาช่วยเหลือตัวเองได้เขาก็จะปกติ”(ตีบ,ชายอายุ 49 ปี ผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านห้วยยาว)

การอยู่ในชุมชนโดยไม่เป็นคนไร้ความสามารถทำให้ ปา สะ พอ หรือคนพิการให้ชุมชนปกากะญอนั้นไม่ได้มีความแตกต่างจากคนอื่น ข้อจำกัดในกิจกรรมใดกิจกรรมหนึ่งไม่ได้หมายถึงว่าต้องทำอะไรไม่ได้เลย หรือต้องมีข้อจำกัดในทุกๆกิจกรรม ข้อจำกัดบางอย่างที่พวกเขาไม่สามารถก้าวผ่านไปได้ ก็จะมีคนในครอบครัวช่วยเติมเต็ม ส่วนกิจกรรมใดที่ข้อจำกัดไม่ได้มีผลเขาก็สามารถเข้าร่วมกิจกรรมนั้นได้เช่นเดียวกันกับชาวบ้านคนอื่นๆ โดยคุณภาพหรือปริมาณของสิ่งที่พวกเขาทำมักได้รับการยกเว้น เพราะชาวปกากะญอมองที่ความพยายามและความสามารถที่ทำให้ซึ่งคนทุกคนมีความสามารถมาไม่เท่ากันไม่เพียง แต่ ปา สะ พอ คนปกติไม่มีข้อจำกัดใดใด ก็ไม่สามารถทำงานได้หรือดีเท่าๆกันทุกคน ดังนั้นในส่วนนี้คนพิการ จึงไม่ได้ประสบกับปัญหาของการเปรียบเทียบ และการเป็นคนที่สามารถช่วยเหลือตนเองได้เป็นสิ่งสำคัญของชาวปกากะญอ แม้มีข้อจำกัดก็ต้องพยายามให้มากที่สุด

“ชีวิตของปกากะญอต้องทำงานเลี้ยงตัวเอง ไม่อย่างนั้น ไม่มีใครมาเลี้ยง เรา ปกติจะถูกสอนให้ทำงานตั้งแต่เด็กๆ ถูกพ่อแม่สอนการดูแลตัวเอง ต่อมาด้วยการทำงานบ้าน คนพิการก็ต้องถูกสอนเหมือนกัน ถ้าพ่อแม่ไม่อยู่แล้วใครจะดูแล พิกายังไงก็ต้องช่วยเหลือตัวเองได้ แม่ของเขาก็ต้องพยายามฝึกทุกอย่างเท่าที่ทำได้ เพื่อที่จะให้เขาช่วยเหลือตัวเองได้มากที่สุด ถ้าพ่อแม่ไม่อยู่แล้ว” (วิน,ชายอายุ 35 ปี)

4.2.1.4 “ปา สะ พอ” รักษาไม่ได้

“ปา สะ พอ” รักษาไม่ได้ ชาวปกากะญอในปัจจุบันยอมรับสิ่งที่เรียกว่าวิธีการรักษาทั้งแนวคิดทางการแพทย์แผนปัจจุบันและตามแนวทางดั้งเดิม แต่การรักษานี้ใช้กับความเจ็บป่วยเท่านั้น ไม่สามารถใช้กับคนพิการหรือ ปา สะ พอ ได้ ในส่วนนี้อาจต้องพิจารณาถึงสาเหตุของความเจ็บป่วยและสาเหตุของ ปา สะ พอ ความเจ็บป่วยนั้นแบ่งสาเหตุที่ชัดเจนออกเป็นสองส่วน

ด้วยกันนั่นคือสาเหตุตามธรรมชาติและจากอำนาจเหนือธรรมชาติซึ่งการรักษาความเจ็บป่วยจะแตกต่างกันไปตามสาเหตุของความเจ็บป่วยในครั้งนั้น อย่างไรก็ตามก็มีความพิการสำหรับชาวปกากะญอมีสาเหตุจากสองส่วนเช่นเดียวกันทั้งสาเหตุตามธรรมชาติและอำนาจเหนือธรรมชาติ แต่ต่างกันที่ความพิการไม่สามารถบอกได้ชัดเจนว่าสาเหตุที่แท้จริงมาจากอะไร และในส่วนที่เป็นอำนาจเหนือธรรมชาติหลายสาเหตุแก้ไขไม่ได้เพราะเป็นเรื่องที่เกิดขึ้นแล้วในอดีต เช่นการสาปแช่ง เป็นต้น ซึ่งในรายละเอียดของสาเหตุความพิการนั้นจะได้กล่าวในส่วนต่อไป

ด้วยความไม่ทราบสาเหตุที่แท้จริงและความเชื่อที่ว่าพระเจ้าส่งให้เขามาเกิดในลักษณะเช่นนั้น คนพิการหรือ ปา สะ พอ จึงไม่เคยอยู่ในสถานะที่ต้องการการรักษาทั้งความคิดที่ว่าเขาเป็นคนธรรมดาที่มีเพียงข้อจำกัดบางอย่างและความเชื่อที่ว่าไม่สามารถรักษาได้ ชุมชนปกากะญอจึงไม่มีแนวคิดเรื่องการแสวงหาการรักษาความพิการมากนัก

“ทำทุกอย่างก็บ่ดี ขึ้น จะหนักขึ้น มากขึ้น มากขึ้น ถ้าพิการนี้ ยิ่งโต ยิ่งมากขึ้น”(บัว, หญิงอายุ 55 ปี)

“ไม่ต้องรักษาเพราะว่าเขาไม่ได้ป่วย เขาก็ธรรมดา ถ้าสอนเขา ช่วยดูเขา เขาก็ปกติเหมือนกับคนอื่น ๆ ได้”(วิน, ชายอายุ 35 ปี)

“ปา สะ พอ นี่รักษาไม่ได้ละไม่เห็นมีใครรักษา เกิดอย่างนั้นเองก็อยู่ไปอย่างนั้น รักษาไม่ได้แต่ฝึกให้ทำงานได้”(สิง, อายุ 70 ปี)

4.2.1.5 “ปา สะ พอ” ไม่พูดกันในชีวิตประจำวัน

“ปา สะ พอ” ไม่ใช่คำที่ได้ยินบ่อยในชีวิตประจำวัน มักเป็นคำที่ไม่ค่อยนำมาพูด แม้คนที่กล่าวถึงคือคนที่เป็นปาสะพอ เขาก็จะไม่พูด มักจะเอ่ยชื่อมากกว่าหรือกล่าวถึงที่ข้อจำกัดที่บุคคลนั้นทำไม่ได้มากกว่า พวกเขาไม่เรียกใครว่า “ปา สะพอ” แม้จะรู้กันดีว่าคนๆนั้นคือคนที่เป็น ปา สะพอ หรือคนพิการนั่นเอง ส่วนมากแล้วก็เรียกชื่อ หรือถ้าจะกล่าวถึงคนผู้นั้นกับบุคคลอื่นๆ ก็จะเอ่ยถึงความบกพร่องของคนๆนั้น แทนที่จะใช้คำว่า ปา สะพอ เช่น คนที่เดินไม่ได้ คนที่หูไม่ได้ยิน หรือว่าคนที่ตาบอดเป็นต้น และโดยมากถึงแม้จะมีอาการเหล่านั้น แต่ถ้าเขาเป็นคนที่สามารถทำงานได้ เกือบเข้าได้ ทำไรทำสวนได้ ทุกคนที่กล่าวถึงความบกพร่องทางร่างกายของพวกเขาจะต่อเติมด้วยคุณสมบัติในการทำงานได้ของเขาด้วยเสมอๆ

การไม่เรียก แบ่งแยกคนโดยใช้คำ “ปา สะพอ” มีพื้นฐานที่ว่า ชาวปกากะญอ มักไม่แบ่งแยกคนออกเป็นกลุ่ม หรือตามลำดับชั้นทางสังคม ชาวปกากะญอมีความคิดว่าคนทุกคนเกิดมามีความเท่าเทียมกันไม่มีใครมีความเป็นคนมากหรือน้อยไปกว่ากัน แม้แต่คำว่า

แม่ค้า หรือลูกค้าก็ไม่มี มีแต่คนที่ขายของ และคนที่ซื้อของ ชาวปกาเกอะญอจึงมักไม่เรียกใครๆ ด้วยคำพูดที่แบ่งแยกความเป็นคนของพวกเขาออกจากกัน

“คืออย่างนี้ คนปกาเกอะญอนี้เขาจะไม่มีการแบ่ง เขาเป็นคนเท่ากันหมด อย่างถ้าคนเมืองคนที่รวยเราก็เรียกว่าคุณนาย คนปกาเกอะญอนี้ธรรมดาคนรวยก็คือคนรวยคนมีเงิน เราก็รู้ว่าเขารวยแต่ก็ไม่เรียกว่าเป็นคุณนายเพราะเป็นคนเหมือนกับเรา คนรวยคนจนนี้ก็จะเหมือนกัน เท่ากัน”(จันทร, หญิงอายุ 28 ปี)

4.2.1.6 คนที่มีข้อบกพร่อง ไม่เรียกว่าพิการ หรือ “ปา สะพอ” แต่เรียกลักษณะของความบกพร่องนั้น

ข้อบกพร่องอื่นซึ่งไม่ได้ทำให้มีการจำกัดการทำการกิจกรรมใดๆ จะไม่ถูกรวมอยู่ใน “ปา สะ พอ” และจะมีคำเรียกเฉพาะที่ต่างกันออกไป ดังที่ได้กล่าวไปแล้วในช่วงต้นว่าในหมู่บ้านนี้มีจำนวนของบุคคลที่ถือบัตรคนพิการอยู่ทั้งหมด 5 คนแต่สำหรับคำอธิบายของชาวปกาเกอะญอแล้วคนพิการหรือ ปา สะ พอ นั้นมีเพียงคนเดียวซึ่งได้แก่ วาวา ผู้ที่มีข้อจำกัดในการทำงานและการดูแลตนเองในบางเรื่องจากข้อจำกัดทางร่างกายของเธอ อย่างไรก็ตาม 4 คนที่ได้รับบัตรคนพิการและอีก 2 คนที่ชาวบ้านกล่าวถึงเป็นผู้มีความบกพร่องซึ่งไม่ใช่ ปา สะ พอ ในส่วนนี้ผู้วิจัยจึงขอเล่าถึงคำศัพท์ที่กล่าวถึงความบกพร่องต่างๆ ตามกรณีที่พบในหมู่บ้านห้วยยาวดังนี้

คนปัญญาอ่อน เรียกว่า “ปา ทือ พอ” หรือที่ชาวบ้านมักใช้คำว่า “คนไม่เต็ม” กลุ่มนี้ไม่ใช่ ปาสะพอ เนื่องจากสามารถทำงานและใช้ชีวิตประจำวันได้เหมือนกับคนอื่นๆ ไม่ว่าจะเป็นงานในนา ในไร่ ในสวน งานบ้าน หรืองานรับจ้างก็สามารถทำได้ แต่จะมีปัญหาในการตอบคำถามหรือต้องเผชิญเหตุการณ์ที่มีเงื่อนไข การสื่อสารที่มีเหตุมีผลเกินกว่าเรื่องในชีวิตประจำวันอาจจะต้องใช้เวลาคิดนานกว่าคนอื่น หรืออาจไม่สามารถเข้าใจคำถามได้ การใช้เงินก็มีปัญหา การแยกแยะรายละเอียดของเงิน อันไหนมีค่ามากกว่าน้อยกว่า จะไม่สามารถทำได้ กล่าวคือคนกลุ่มนี้ไม่ได้ทำได้ทุกอย่างที่คนทั่วไปทำได้ แต่งานหลักๆ อย่างการดูแลตนเอง ทำงานบ้าน และทำงานในไร่เขาทำได้เองโดยไม่มีข้อจำกัดที่ต้องการความช่วยเหลือ คนกลุ่มนี้จึงไม่ใช่ “ปา สะ พอ”

“คนไม่เต็ม เวลาพูดไม่เหมือนคนอื่น บางทีมันจะซ้ำ มองอะไรก็มองไปงั้นนะ ดูสายตามันจะรู้เอง เวลาพูด ก็พูดไปเรื่อย ซ้ำกว่าคนอื่น ใช้เงินไม่ได้ อย่างเงินบาท สองบาทนี่ไม่รู้นะ” (แก้ว, หญิงอายุ 62 ปี)

“แหมะ เต่อเพปา” แปลเป็นภาษาไทยอาจตรงกับคำว่าตาไม่ค่อยดี แม้ในหมู่บ้านกรณีที่พบจะเป็นการตาบอดข้างเดียว แต่คำศัพท์ที่ใช้เรียก แหมะ เต่อเพปานั้นไม่ได้เจาะจงว่าเป็นคนตาบอด คำนี้ใช้กับคนที่มองเห็นได้แต่อาจมีปัญหาเกี่ยวกับสายตาสั้นเล็กน้อย คำนี้สามารถใช้รวมถึงลักษณะที่ต่างออกไปทุกแบบ ทั้งตาเข ตาเหล่ หรือตาบอดข้างเดียวก็ดี และถือว่า

ทุกคนยังคงมองเห็น จึงไม่ถูกนับรวมเป็น “ปา สะ พอ” เนื่องจากยังมองเห็นและยังทำกิจกรรมต่างๆ ได้ปกติ อย่างไรก็ตามก็อาจจะพบว่าคำในภาษาปากกะเณวที่เรียกระหว่างคนตาบอดข้างเดียวและตาบอดทั้งสองข้างต่างกันชัดเจน คนตาบอดทั้งสองข้าง(แหมะ เบละ) เป็น “ปา สะ พอ” ในความหมายของชาวปากกะเณว เพราะเขาต้องการความช่วยเหลือเนื่องจากไม่สามารถมองเห็นได้ ทำงานไม่ได้เช่นคนอื่นทั่วไป

“ตาบอดข้างเดียว ก็ไม่ได้เป็นอะไรเขาก็มองเห็นนะ จะไม่เหมือนคนตาบอดเลยถ้าแบบนั้นเราเรียกว่า แหมะ เบละ แต่ถ้าข้างเดียวนี้ก็ไม่ได้เป็นอะไรยังทำงานได้เหมือนคนอื่นทุกอย่างเลยจะไม่เรียกว่าแหมะ เบละ แค แหมะเตอเพ่า คือตาไม่ค่อยดี” (แปง, หญิงอายุ 50 ปี)

หูตึง (หน้า ลอเอ่อ)และหูหนวก(หน้า เตอะ เออ) ลักษณะความบกพร่องที่เกิดกับการได้ยินทั้งสองแบบนี้มักจะพบในผู้สูงอายุ ชาวปากกะเณวไม่นับรวมว่าเป็น ปา สะ พอ เนื่องจากเขาไม่ได้เป็นมาแต่กำเนิดผู้สูงอายุเหล่านี้ในอดีตก็เป็นคนธรรมดาเคยทำทุกอย่างได้ และแม้ว่าในปัจจุบันจะมีปัญหาเรื่องการได้ยิน แต่เขาไม่มีปัญหาในการใช้ชีวิต ก็ทำทุกอย่างได้เหมือนเดิมตามปกติเท่าที่แรงจะมี อาจมีความยากลำบากในการสื่อสารมากขึ้น แต่ไม่มีความยากลำบากในการใช้ชีวิต ไม่ว่าอะไรก็ตามที่เคยทำได้ ก็ยังคงทำได้อยู่เช่นเดิม ในลักษณะแบบนี้ไม่ใช่ ปา สะ พอ หรือก็คือไม่ใช่ความพิการนั่นเอง อย่างไรก็ตามลักษณะนี้มีอยู่ 2 คนในหมู่บ้านซึ่งพวกเขาได้เบี่ยงชีพนกพิราบจากรัฐบาลด้วยการตรวจประเมินแล้วว่ามีความบกพร่องถึงระดับของนกพิราบทางการได้ยิน เขาก็ได้รับเบี่ยงชีพนกพิราบเดือนเรื่อยมา ภายใต้อาการสับสนของคนในชุมชนเกี่ยวกับความพิการทางการได้ยินสำหรับพิการทางการได้ยินชาวปากกะเณวเรียกว่า “หน้า สะ พอ” เป็นการไม่ได้ยินเสียงมาตั้งแต่เกิด ซึ่งในชุมชนบ้านห้วยยาวไม่พบลักษณะเช่นนี้

“ลูกบ้านตรงข้ามนี้ เขาได้เบี่ยงนกพิราบทุกเดือนนะ แต่เขาไม่ใช่คนพิการนะ ไม่เป็นปาสะพอ แต่ก็ไม่รู้ทำไมเขาได้เหมือนกันนะ ก็ได้มาเรื่อยๆบอกว่าเขาหูตึง ที่จริงตามปากกะเณวเราไม่ใช่คนพิการนะ” (จันทร์, หญิงอายุ 28 ปี)

คนบ้า เรียกว่า ปา ปลือ คือคนที่มีความผิดปกติแตกต่างไปจากคนทั่วไป อย่างเช่นเดินไปไหนมาไหนแบบไม่ใส่เสื้อผ้า ไม่สามารถไปทำงานได้เหมือนคนอื่น มีอาการภาพหลอนอาจมีโอกาที่จะทำร้ายร่างกายผู้อื่น พูดคุยสื่อสารไม่รู้เรื่อง อาการคล้ายกับคนเมาแต่เป็นต่อเนื่องยาวนานอยู่หลายวัน ซึ่งการเป็นต่อเนื่องกันหลายวันนั้นทำให้ต่างจากการเป็นคนเมาแม้สาเหตุเริ่มแรกอาจมาจากการดื่มเหล้ามากเกินไป ในอดีตคนบ้าไม่จำเป็นต้องรักษา แต่ปัจจุบันความคิดนี้ได้เปลี่ยนไปแล้วคือคนบ้าสามารถรักษาให้หายและกลับมาเป็นคนปกติได้ อย่างไรก็ตามคนบ้ายังคงไม่ถูกนับเป็นความเจ็บป่วย และไม่ใช่ “ปา สะ พอ”

4.2.2 สาเหตุของปาสะพอดตามความเชื่อดั้งเดิมของชาวปกาเกอะญอ

สาเหตุของ ปา สะ พอด ตามความเชื่อดั้งเดิมของชาวปกาเกอะญอนั้น มักมีความเชื่อมโยงกับข้อควรปฏิบัติ และข้อห้ามปฏิบัติที่เคร่งครัด ล้วนแต่เป็นพฤติกรรมที่ดำรงมีความใกล้ชิดธรรมชาติ และอยู่ร่วมกันในสังคมปกาเกอะญออย่างสงบ ในส่วนของสาเหตุความพิการนี้ ผู้วิจัยได้แบ่งสาเหตุความพิการตามความเชื่อดั้งเดิมของชาวปกาเกอะญอ ออกเป็น 5 ประเด็นด้วยกัน ซึ่งข้อมูลในส่วนนี้ได้จากการทำสนทนากลุ่มกับชาวบ้านห้วยยาวจำนวน 9 คน และการสัมภาษณ์เชิงลึกในผู้นำชุมชน 4 คน เป็นหลักมีรายละเอียดดังนี้

1) บาปกรรมของบรรพบุรุษ

บาปกรรมของบรรพบุรุษนี้ไม่เฉพาะแต่ พ่อแม่ เป็นคนทำเท่านั้น อาจเป็นบาปกรรมของรุ่นปู่ย่าตายายด้วยก็ได้ เป็นความผิดที่บรรพบุรุษได้ทำเอาไว้ แล้วเวรกรรมนั้นกลับมาลงที่ลูกหลาน หรืออาจจะถึงรุ่นเหลน บาปกรรมในที่นี้หมายถึงการกระทำในสิ่งไม่ดีต่อผู้อื่น ทั้งการทำร้ายร่างกาย การฆ่า หรือทำให้ได้รับบาดเจ็บด้วยความตั้งใจ ด้วยความโกรธ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการทำร้ายคนพิการ และคนไม่เต็ม จะถือเป็นบาปมาก ดังนั้นชาวปกาเกอะญอจะมีข้อห้ามที่เคร่งครัดต่อการไม่ทำร้ายผู้อื่น ไม่ว่าจะเป็นเล็กน้อย หรือร้ายแรงจนถึงแก่ความตาย และไม่ทำร้ายคนพิการเด็ดขาด การละเมิดข้อห้ามนี้อาจส่งผลถึง ลูก หลาน หรืออาจจะเหลนที่จะต้องเกิดมา เป็น ปา สะ พอด สุขชาย อาวุโสในหมู่บ้านเล่าให้ผู้วิจัยฟังว่า

“พ่อแม่ สอนว่าเกิดเป็นปกาเกอะญอต้องไม่ทำร้ายผู้อื่น ไม่ทำร้ายคนพิการหรือคนไม่เต็ม เพราะถ้าเราทำแบบนั้นมันจะเป็นบาปเป็นกรรมมันจะไม่ส่งผลที่เราคนเดียวแต่จะไปเกิดกับลูก หรือ หลาน หรืออาจจะเกิดกับเหลน เขาอาจจะเกิดมาพิการได้ เพราะฉะนั้นปกาเกอะญอต้องไม่ทำร้ายคนพิการ”(สุขชายอายุ 72 ปี)

2) ผี

ผี สามารถทำให้เกิดความพิการต่อบุคคลหรือคนในครอบครัวเนื่องจากผี เป็นผู้คอยมองดูพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของมนุษย์ หากเขาเหล่านั้นทำผิด ก็ถือเป็นการลบหลู่ผี ผีก็จะลงโทษให้เกิด ความเจ็บป่วย ความเดือดร้อน และอาจร้ายแรงถึงเกิดความพิการ การที่จะถูกผีลงโทษก็ต่อเมื่อทำผิดข้อควรปฏิบัติ สิ่งนี้ถือเป็นกฎตามธรรมชาติที่ทำให้ชาวปกาเกอะญอไม่พยายามทำความผิดต่อป่า ต่อธรรมชาติ และชุมชนที่พวกเขาอยู่ร่วมกัน

ชาวปกาเกอะญออยู่ใกล้ชิดกับป่า การเคารพผีป่าถือเป็นสิ่งสำคัญ และเป็นสิ่งที่พวกเขายึดถืออยู่ในทุกเวลา และจะมีข้อปฏิบัติที่เคร่งครัดในช่วงเวลาสำคัญ อย่างช่วงของการตั้งครบกเป็นหน้าหนึ่งของทั้งสามีและภรรยา ที่จะต้องปฏิบัติตัวให้เหมาะสม ไม่ลบหลู่ผีจากการกระทำที่ไม่

เหมาะสม ต้องระวังเป็นพิเศษ ไม่เช่นนั้นลูกในท้องที่เกิดมาอาจเจ็บป่วยหรือพิการได้ ข้อห้ามปฏิบัติที่ห้ามในช่วงของการตั้งครรภ์ก็มีอยู่หลายอย่างมีทั้งข้อปฏิบัติของภรรยาและสามี

“แต่ก่อนปู่ตายเล่าให้ฟัง ตอนที่ภรรยาท้อง สามีเอาเป็นคนอื่นไปยิงนก ถ้าลูกเกิดมาแล้วไม่สบาย จะต้องเอาไปให้เจ้าของป็น แต่ว่าป็นนั้น ต้องเป็นป็นประวัติน่าคอยดี เคยยิงเสือยิงหมา”(แปง,หญิงอายุ 50 ปี)

“เชื่อกันอยู่ เพราะว่าน้องมยุณีเคยไปปล่อยไก่ตัวหนึ่งแล้ว ตอนที่ท้องน้องมยุณี แฟนเราไปเอาป็นของคนอื่นมา ป็นนั้นประวัติน่าดี เคยไปยิงคนมาหลายคนแล้วแต่ว่าไม่ตาย พ่อเองก็ไปเอามาตอนที่ท้อง ลูกเราเกิดมาก็ไม่สบายตลอด เราก็เอาไก่ตัวน้อยๆไปปล่อย ไปขมาขมาป็นเขา ” (วรรณ,หญิงอายุ 29 ปี)

“ถ้าเป็นแต่ก่อน อาจจะเชื่อว่า ไปทำอย่างนู้นอย่างนี้ เช่น ไปฉีใส่อะไร ลูกเลยเป็นแบบนี้ ถ้าลูกที่ลูกน้องแต่งงานกัน ก็อาจจะเป็น อีกอย่างหนึ่ง แฟนไปยิงนกที่ต้นไทร ต้นโพธิ์ ตอนที่ภรรยาท้อง บางคนลูกเกิดมาไม่เป็น ปาสะพอ ก็ ไม่เป็นไร แต่ถ้าเกิดมาแล้วเป็น ผู้ใหญ่ก็จะว่า นั่นนะมันไปทำอย่างนี้มา”(บัว,หญิงอายุ 55 ปี)

นอกจากชาวปกากะญอจะนับถือผีป่าและผีไร่ร้างไม่กระทำผิดเพราะกลัวจะโดนผีป่าทำร้ายแล้ว ชาวปกากะญอยังนับถือผีบ้านหรือผีบรรพบุรุษเป็นอย่างมาก ยังคงมีพิธีกรรมที่เคร่งครัดในการไหว้ผี มีข้อปฏิบัติหลายอย่างที่มีความเกี่ยวข้องกับผี และพิธีกรรมสำคัญมักเป็นพิธีที่เกี่ยวข้องกับผี อย่างเช่นการบวงสรวงบูชาผีเรือนเพื่อให้ปลอดภัยจากการเจ็บไข้ได้ป่วยและรอดพ้นจากภัยทั้งปวง พิธีสำคัญที่มีความเกี่ยวข้องกับผีอย่างมากพิธีหนึ่งก็คือ พิธีแต่งงาน ในวันพิธีจะต้องมีการจัดเตรียม หมู ไก่เพื่อทำพิธีต่อผีบรรพบุรุษในการเตรียมของไหว้บูชาผีเหล่านี้ หากมีการเตรียมที่ขาดตกบกพร่องไป หรือละเลยข้อควรปฏิบัติ ละเมิดข้อห้ามใดไป พฤติกรรมเช่นนี้เรียกว่าการ “ถือผีไม่พอ” ทำให้เกิดสิ่งไม่ดีต่อชีวิตครอบครัวได้ และสามารถทำให้เกิดความพิการต่อเด็กที่จะเกิดมาได้อีกด้วย

“ตอนแรกยายก็บอกว่า ตอนที่แต่งงานทำพิธีผีครัวป่า ตอนแต่งงานไปซื้อหมู ตอนที่เราไปซื้อ ไม่รู้ว่าเขาขายหมูให้เราแค่ตัวเมียอย่างเดียวรีป่าว มันต้องมี ตัวผู้ตัวเมีย ผสมกัน สามหรือ สี่ตัวก็ได้” (แม่ของน้องวาวา)

“บางคนที่ถูกเขาพิการ ก็ เพราะว่าพ่อแม่เขาถือผีไม่พอมั้ง เราคิดว่าอย่างนั้นนะ เพราะว่าถ้ายังถือผีไม่พอ ผีเขาก็จะไม่พอใจอาจจะลงโทษเราได้” (วรรณ,หญิงอายุ 29 ปี)

การแต่งงานในกลุ่มเครือญาติของชาวปกากะญอนั้นเป็นข้อห้ามที่บรรพบุรุษได้บอกต่อกันมา ในการทำพิธีแต่งงานแบบดั้งเดิมด้วยการผูกข้อมือนั้น คู่แต่งงานที่เป็นญาติพี่น้องใกล้ชิดกันจะไม่สามารถเข้าพิธีผูกข้อมือได้ ถือเป็นการผิดผีเช่นกัน

“เขาเล่ากันว่า แต่งงานเชื้อสายเดียวกัน พ่อแม่เป็นพี่น้องกัน แล้วลูกไปแต่งงาน หรือเป็นญาติสนิทกันอาจจะเกิดอะไรซักอย่างลูกอาจจะพิการ หรืออาจจะแต่งงานไปแล้วไม่ได้มีความสุข” (ที, ชายอายุ 42 ปี)

“อย่างคนในหมู่บ้านนี้ มีคนหนึ่งแต่งงานกันเป็นญาติสนิทกัน ลูกเขานี้เรียน ไม่เก่งนะ ไม่ค่อยรู้เรื่องเท่าเพื่อนคนอื่น ชาวบ้านก็ว่า นั่นนะ เพราะพ่อแม่เป็นพี่น้องกันมาแต่งงานกันเลยเป็นแบบนี้” (ทอ, หญิงอายุ 45 ปี)

3) การสาปแช่ง

การสาปแช่ง ทำให้เกิดความพิการได้ ซึ่งการสาปแช่งนั้นมักเกิดขึ้นมาภายหลังจากการทะเลาะวิวาทกันอย่างรุนแรง การมีปัญหากัน ตามธรรมดาแล้วชาวปกากะญอจะอยู่ร่วมกันอย่างสงบ แม้อยู่กันคนละหมู่บ้านแต่ก็ถือว่าเป็นญาติกันหมด จะเห็นว่างานพิธีสำคัญของหมู่บ้านใดหมู่บ้านหนึ่งจะมีแขกจากต่างหมู่บ้านมาร่วมด้วยเสมอ อย่างในช่วงที่ผู้วิจัยอยู่ในภาคสนามมีงานเลี้ยงฉลองโบสถ์ใหม่ ชาวบ้านจากต่างหมู่บ้านก็มากันอย่างเยอะมาก ซึ่งเป็นข้อพิสูจน์ว่าเขายู่ร่วมกันด้วยมิตรสัมพันธ์อันดี การทะเลาะวิวาทจึงเป็นพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสม ไม่ควรอย่างมาก

เมื่อความพิการเกิดขึ้นจากสาเหตุที่ไม่แน่นอน ไม่สามารถบอกได้อย่างชัดเจนการคิดถึงเหตุผลที่จะเป็นไปได้ก็น่าจะเป็นเรื่องเหนือธรรมชาติการสาปแช่งเองก็เป็นอีกสาเหตุสำคัญที่ผู้วิจัยได้พบในการเก็บข้อมูลครั้งนี้ อย่างที่จันทร์ได้เล่าถึงสาเหตุปา สะ พอ ของน้องวาวว่า

“ก็ไม่แน่ใจนะ ว่าพิการนี้มันเกิดจากยังงัยกันแน่ แต่ก็มีคนพูดกันหลายอย่าง อย่างรุ่นพ่อรุ่นแม่ก็จะบอกว่าน้องวาวที่พิการเนี่ย สมัยหนุ่มพ่อเขาไปทะเลาะกับคนห้วยเกียง คนนั้นก็สาปแช่งเขาว่าถ้ามีลูกก็ขอให้ลูกพิการ พอลูกเขาเกิดมาก็พิการจริงๆ คนแก่บางคนก็ว่าเพราะถูกสาปแช่งรึป่าว แต่เราก็ไม่ได้คิดแบบนั้นนะ เราก็คิดว่าไม่น่าจะใช่ แต่ก็ไม่รู้เหมือนกัน ไม่มีใครว่าเป็นได้ยังงัย” (จันทร์, หญิงอายุ 28 ปี)

“เกิดจากการที่พ่อแม่ทำร้ายคนอื่น แล้วเขาไม่พอใจเลยสาปแช่ง หรืออาจทำร้ายคนพิการ คนพิการสาปแช่ง”(พร, ชายอายุ 42 ปี)

“การสาปแช่ง มันคือการพูดไม่ดี บางทีมันก็เกิดขึ้นตามนั้น บางทีมันก็ไม่เกิด พ่อแม่ปู่ย่า ตายาย ก็เลยสอนว่าเราจะต้องอยู่ร่วมกันไม่ทะเลาะกัน อย่างทุกวันนี้จะมีกฎหมู่บ้านไม่ให้ทะเลาะวิวาทกัน แต่เมื่อก่อนนี้ไม่มีกฎหมู่บ้าน มันก็จะอยู่ในจิตสำนึก ” (ตีบ, ชายอายุ 49 ปี ผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านห้วยยาว)

4) ละเมิดข้อห้ามปฏิบัติขณะตั้งครรภ์

ข้อห้ามปฏิบัติในขณะตั้งครรภ์ มีไว้เพื่อให้ทั้งสามี ภรรยาได้ตระหนักและระมัดระวังในการใช้ชีวิตในขณะที่ภรรยากำลังตั้งครรภ์ ข้อห้ามนั้นมีมาก มีทั้งอาหารที่ห้ามรับประทาน และ

พฤติกรรมที่ห้ามทำ ซึ่งล้วนแล้วแต่จะทำให้ลูกในท้องปลอดภัยตามความเชื่อดั้งเดิมของชาวปกากะญอ เด็กที่เกิดมาจะไม่เจ็บป่วยและพิการ รายละเอียดของข้อห้ามเท่าที่ผู้วิจัยได้ทราบมีดังต่อไปนี้

ข้อห้ามเรื่องการทะเลาะวิวาท การทะเลาะวิวาทเป็นข้อห้ามพื้นฐานของชาวปกากะญออยู่แล้ว หากแต่ในช่วงที่ภรรยาตั้งครรภ์จะต้องระมัดระวังเป็นพิเศษ การทะเลาะวิวาทอาจนำมาซึ่งการทำร้ายร่างกาย ทำให้ไม่สบายใจทำให้เด็กในท้องได้รับความกระทบกระเทือนไปด้วย แต่ที่สำคัญไปกว่านั้นคือมันเป็นการละเมิดข้อห้าม อาจทำให้ผีไม่พอใจที่ละเมิดข้อห้ามดังกล่าว

ข้อห้ามเรื่องอาหาร อาหารนั้นเป็นข้อห้ามข้อควรระวังของภรรยามากกว่าเนื่องจากสิ่งที่แม่กินจะไปถึงลูกในท้องด้วย จึงมีหลายอย่างที่แม่ต้องระวังเป็นพิเศษ เท่าที่ทราบนั้นมีรู้สึกคันอยู่ในท้อง ห้ามกินขนุน เพราะขนุนมียางเหนียวๆ จะทำให้ลูกในท้องคลอดยาก

ข้อห้ามในการเดินป่า เป็นข้อห้ามสำคัญสำหรับสามีเป็นส่วนใหญ่ ในการเดินป่าโดยปกติแล้วชาวปกากะญอจะต้องระมัดระวังไม่ไปกระทำผิด ลบหลู่ผีป่า หรือทำให้ผีป่าเกิดความไม่พอใจเพราะนั่นจะทำให้ตัวคนกระทำเองหรือสมาชิกในครอบครัวอาจเกิดความเจ็บป่วยได้จากการลงโทษของผีป่า

ข้อห้ามในการฆ่าสัตว์ มีความเชื่อว่าสัตว์ก็มีวิญญาณเช่นเดียวกัน การที่หญิงตั้งครรภ์หรือสามีของเธอ ฆ่าสัตว์บางชนิดวิญญาณของสัตว์นั้นจะเข้าไปอยู่ในท้องของหญิงตั้งครรภ์ทำให้เด็กที่คลอดออกมามีลักษณะเช่นเดียวกับสัตว์ที่พวกเขา ฆ่าไป โดยสัตว์ที่เป็นข้อห้ามไม่ให้ฆ่าได้แก่ ภู โดยภูนั้นมีลักษณะของการไม่มีขา เคลื่อนที่ด้วยการเลื้อยดังนั้นบางคนจึงกลัวว่าการดึงจะทำให้เด็กในท้องเกิดมาเดินไม่ได้ และลักษณะอีกอย่างของภูก็คือภูมักจะเลื้อยตลอดเวลา การดึงอาจทำให้เด็กในท้องเป็นเช่นนั้นคือเลื้อยจนน้ำลายไหลตลอดเวลาเหมือนงู

“ห้ามฆ่างู เดี่ยวลูกเกิดมาแล้วพูดไม่ได้ แต่ถ้าดึง งูมันเลื้อยตลอด ลูกเราจะน้ำลายไหล แล้วถ้าดึงกะปะลูกก็จะพูดไม่ได้ ตีตอ้ง” (บัว, หญิงอายุ 55 ปี)

“ห้ามทำร้ายแมว เพราะปกากะญอเชื่อว่าแมวมียหลายชีวิต ใครทำร้ายแมว ฆ่าแมว จะทำให้ลูกเกิดมาพิการได้” (ศุภ, ชายอายุ 72 ปี)

4.3 ประสบการณ์ความพิการของคนพิการและครอบครัวชาวปกากะญอ

ตลอดระยะเวลา 4 เดือนที่ผู้วิจัยเก็บข้อมูลในหมู่บ้าน ผู้วิจัยได้สังเกตทั้งคนพิการ ครอบครัว ตลอดจนปฏิสัมพันธ์ของคนพิการ ครอบครัวและชุมชน อีกทั้งได้ร่วมทำกิจกรรม พูดคุยกับพวกเขา ผู้วิจัยค่อยๆ เรียนรู้ถึงภาษา การให้ความหมายต่อความพิการและความบกพร่องของ

ชาวปกาเกอะญอผ่านการเรียนรู้สังคมวัฒนธรรมในแต่ละวัน คนพิการแต่ละรายที่ผู้วิจัยนำเสนอในการศึกษานี้ ผู้วิจัยได้ทำความรู้จัก พูดคุยสื่อสาร ทำกิจกรรมและขอสัมภาษณ์ในช่วงเวลาที่แตกต่างกัน แต่อย่างไรก็ดีผู้วิจัยก็ได้พบกับข้อมูลที่น่าสนใจและแสดงให้เห็นอย่างชัดเจนถึงความหมาย ความคิด ความเชื่อต่อความพิการของชาวปกาเกอะญอผ่านประสบการณ์ของคนพิการ และครอบครัวที่จะได้เล่าถึงรายละเอียดดังต่อไปนี้

4.3.1.1 แม่ลูกของฉันทปาสะพอ (พิการ) แต่ฉันทก็จะทำทุกวันให้ดีที่สุด

วาวา(นามสมมติ) เป็นเด็กหญิงอายุ 11 ปี สูงราว 140 เซนติเมตร นิ้วมือและนิ้วเท้าค้วนทั้งสองข้าง ข้อเท้ามีลักษณะบิดเล็กน้อย ทำให้ฝ่าเท้าไม่ราบไปกับพื้น จึงไม่สามารถนั่งยองได้แต่เธอสามารถยืนและเดินได้ เธอตาเหล่ทั้ง 2 ข้าง สามารถแปลงเสียงพูดเป็นคำๆได้ แต่ไม่เป็นประโยค ได้ยินชัดเจนดี ทำตามคำสั่งง่ายๆได้ เช่น นั่งลง หรือเดินมา วาวาอาศัยอยู่กับครอบครัวประกอบด้วย พ่อ แม่ น้องชาย 2 คน คนกลางอายุ 7 ปี คนเล็กอายุ 2 ปี ภายในบ้านสองชั้น หลังคามุงกระเบื้องที่ชั้นบนสร้างจากไม้ ชั้นล่างสร้างจากปูนซีเมนต์ ห้องน้ำ แยกออกไปนอกตัวบ้าน ประมาณ 5 เมตร บ้านของพวกเขาอยู่บริเวณริมของหมู่บ้าน ห่างจากบ้านอื่นๆราวหนึ่งถึงสองร้อยเมตร ในขณะที่บ้านอื่นๆในหมู่บ้านบ้านที่ใกล้ๆกันจะห่างกันไม่เกิน 10 เมตร พ่อของวาวาอายุ 35 ปี เล่าว่ามาซื้อที่ดินตรงนี้ได้ประมาณ 5 ปี เนื่องจากก่อนหน้านี้อยู่กลางหมู่บ้านใกล้กับบ้านปู่และย่าของวาวา บ้านนั้นคับแคบเกินไปและไม่สามารถต่อเติมได้อีกแล้วจึงได้มาซื้อที่ดินตรงนี้เพิ่มในภายหลังบ้านของพวกเขาจึงอยู่ห่างจากบ้านญาติพี่น้อง แต่อยู่ในระยะทางที่เดินเท้าไปหากันได้ในระยะเวลาไม่กี่นาที

วาวา มักไปไหนมาไหนกับแม่ของเธอเสมอ คุณแม่ของวาวา เป็นหญิงสาววัยทำงานรูปร่างผอมบาง ผิวสองสี ผมดำยาว เธอเคยเป็นคนเรียบริ้วๆ พูดน้อยและขี้น้อย เธออายุ 31 ปี เธอเล่าให้ผู้วิจัยฟังว่าเธอแต่งงานตอนอายุ 19 ปี หลังจากแต่งงานไม่นานก็ตั้งครรภ์วาวา และได้คลอดวาวาออกมาหลังจากวันแต่งงานของเธอราวปีเศษ วาวาเป็นลูกคนแรกของเธอ ปัจจุบันเธอมีลูก 3 คน คือ วาวาและน้องชายอีก 2 คน คนกลางอายุ 7 ขวบเรียนชั้นประถมศึกษาปีที่ 1 และคนสุดท้องอายุ 2 ปี หลังจากคลอดน้องคนสุดท้องเธอก็ได้ทำหมันทันที ในแต่ละวันแม่ของวาวาต้องรับหน้าที่เลี้ยงน้องที่ยังเล็ก ดูแลวาวา ทำงานบ้าน และช่วยสามีทำงานในนาและในสวนผักด้วย บางครั้งทำงานยุ่งอย่างเช่นต้องตัดผักและไปตัดผักที่โครงการหลวง แม่ของเธอจะพาทั้งวาวาและน้องชายคนเล็กไปฝากไว้กับยายของวาวาที่หมู่บ้านโป่งน้อยเก่าซึ่งห่างออกไปประมาณ 10 กิโลเมตร

แม่ของวาวาเล่าให้ผู้วิจัยฟังว่า วาวามีลักษณะของความบกพร่องนี้มาตั้งแต่กำเนิดโดยขณะตั้งครรภ์แม่ฝากท้องที่โรงพยาบาลตามปกติ แพทย์พบปัญหาระหว่างตั้งครรภ์คือทารกในครรภ์ตัวไม่ใหญ่ขึ้น แต่ไม่ได้ทำการตรวจอย่างละเอียดใดๆ นอกจากแนะนำการบำรุงครรภ์ให้กับเธอ เธอ

ดำรงครรภ์ต่อมาอย่างผิดปกติคิดว่าเด็กในท้องไม่ค่อยดี แต่ก็ไม่ได้ทำอะไรจนกระทั่งคลอด โดยเธอเล่าประสบการณ์ในช่วงที่ตั้งครรภ์ว่าทำให้ผู้วิจัยฟังว่า

“ก็มันไม่ใหญ่ขึ้น หมอก็ถามว่าบำรุงมัย กินตามที่บอกริ้วเรา ก็บอกว่าบำรุง ตอนนั้นหมอก็ไม่ตรวจละเอียดอะไร ก็รู้แต่ว่าเขาไม่ค่อยโต และไม่ค่อยดี ตอนนั้นเราก็ไม่ค่อยรู้อะไรท้องแรกด้วย” (แม่ของวาวา)

ทั้งเธอและสามีไม่เคยรู้ว่าก่อนว่าลูกที่อยู่ในท้องจะเกิดมาพิการ จนกระทั่งวันที่เธอคลอดน้องออกมา ทันทีที่เห็นลูกเธอและสามีรู้สึกช็อกและร้องไห้ แพทย์ไม่สามารถบอกสาเหตุว่าลูกเธอเป็นแบบนี้ได้อย่างไร เธอได้เล่าถึงเหตุการณ์ในตอนนั้นว่า

“ตอนที่คลอดออกมา หมอก็ถามว่าได้กินยาอะไรมัย ก็บอกว่าไม่ได้กิน เพราะว่ามันผิดปกติ ตอนแรกมันเห็นเล็บเท้า ไม่มี แล้วก็เล็บมือไม่มี หมอก็บอกว่าลูกพิการ หมอก็ไม่รู้สาเหตุเหมือนกัน ก็บอกไม่ถูก ร้องไห้เลย แต่ก็คิดเลยว่า ออกมาแล้วต้องเลี้ยงให้ดีที่สุด” (แม่ของวาวา)

ไม่ต่างกับพ่อของวาวาชายวัย 35 ปี รูปร่างเล็ก ผิวขาว ผอมคดำ ได้เล่าถึงช่วงเวลานั้นว่า

“ตอนนั้นก็เครียดมาก ปวดหัวไปหมด ลูกก็อยู่ในตู้อบ แม่มันก็ร้องไห้ เราก็ร้องไห้ คิดไม่ออกทำไมถึงเป็นแบบนี้ หมอก็ไม่บอกอะไร ตอนนั้นก็ลำบากด้วยพอหลังจากคลอดก็ต้องไปโรงพยาบาลตลอดไปตรวจ แม่ก็ไม่มีน้ำนม ก็ต้องซื้อนมผง เงินก็ไม่มี แล้วก็ต้องเดินทางไปโรงพยาบาลบ่อยๆ ลำบากมากเลยนะช่วงนั้น” (พ่อของวาวา)

แม้ว่าในวันที่คลอดแพทย์ไม่ทราบสาเหตุการพิการของวาวา แต่ก็ยังมีเส้นทางการวินิจฉัยและรักษาทางการแพทย์แนะนำให้กับทั้งพ่อและแม่ได้มีความหวัง โดยหลังจากที่คลอดน้องแล้ว ทั้งคู่ต้องพาไปตรวจและรักษาที่โรงพยาบาลในเมืองอยู่บ่อยครั้ง ด้วยความหวังว่าลูกจะดีขึ้นอย่างไรก็ดีจนกระทั่งปัจจุบันพวกเขายังไม่ทราบสาเหตุว่าลูกเป็นแบบนี้ได้อย่างไร การตรวจร่างกายในช่วงแรกคลอดจนถึงขวบปีแรกบอกได้เพียงว่าในส่วนของสมองไม่มีปัญหา มีเพียงสายตาคือผิดปกติ หลังการตรวจวินิจฉัยครั้งนั้นน้องก็ไม่ได้ไปตรวจเพื่อรับการวินิจฉัยอีก แต่ยังเข้าๆออกๆโรงพยาบาลอยู่อีกหลายปี โดยมีการไปฝึกพัฒนาการตามนัดบ้าง ในช่วง 3 ปีแรกเป็นช่วงที่มีนัดฝึกพัฒนาการที่โรงพยาบาลทุกเดือน เดือนละ 1 ครั้ง แต่พวกเขาไม่สามารถพาวาไปได้ทุกครั้งเนื่องจากความไม่สะดวกในการเดินทางและปัญหาเรื่องเงินทำให้ไม่ได้ฝึกพัฒนาการอย่างต่อเนื่อง และก็หยุดไปฝึกพัฒนาการในช่วงที่วาวาอายุได้ประมาณ 3 ปี

จนกระทั่งตอนนี้ทั้งพ่อและแม่ยังไม่ทราบแน่ชัดว่าสาเหตุที่วาวาเกิดมาพิการนั้นคืออะไร พ่อของวาวาพูดกับผู้วิจัยว่า “น่าจะเป็นกรรมพันธุ์ริ้ว เพราะอาของแม่วาวานี้เป็นพิการนะพูดไม่ได้ ก็อาจจะเป็นไปได้” ในขณะที่บรรดาญาติโดยเฉพาะทางฝ่ายแม่ของวาวาเชื่อว่าอาจเกิด

ข้อผิดพลาดในขณะที่เตรียมพิธีแต่งงาน เนื่องจากการแต่งงานต้องใช้หมู ในการทำพิธี ต้องเป็นหมูที่มีทั้งเพศผู้และเพศเมีย หากไม่สามารถเตรียมได้แบบนั้นอาจทำให้ลูกเกิดมาพิการได้แม่ของวาวาได้เล่าให้ผู้วิจัยฟังว่า

“ตอนแรกยายก็บอกว่า ตอนที่แต่งงานทำพิธีผีดำไว้ป่าว ตอนแต่งงานไปซื้อหมู ตอนที่เราไปซื้อ ไม่รู้ว่าเขาขายหมูให้เราแค่ตัวเมียอย่างเดียวไว้ป่าว มันต้องมี ตัวผู้ตัวเมีย ผสมกัน สามหรือ สี่ตัวก็ได้”

พัฒนาการของวาวานั้นช้ากว่าเด็กทั่วไปมาก วาวาเดินได้เองเมื่ออายุราว 6 ขวบ โดยช่วงเวลาตั้งแต่เขาเกิดจนกว่าจะเดินได้ เป็นช่วงเวลาที่ทั้งพ่อและแม่เฝ้ารอ เพราะการเดินได้เองเป็นสิ่งที่ทั้งสองคนรอคอยจะเห็น ซึ่งรอมานานกว่า 6 ปีด้วยการพยายามจูงเดิน ฝึกกันเองที่บ้าน พ่อของวาวาเล่าให้ผู้วิจัยฟังถึงเรื่องนี้ว่า

“พอเขาเดินได้ รู้สึกดีใจมาก ได้เห็นเขาเดินได้เอง ก็เริ่มคิดว่าเขาคงจะดีขึ้นแล้วไว้ป่าว จนมาประมาณ มันได้ 7 ขวบก็มาชักอีก ตอนนั้นชักบ่อยต้องกินยาตลอดอยู่ประมาณ 3 ปี แต่ตอนนี้ไม่ได้กินแล้ว จะชักง่ายมากร้อนเกิน ไปก็ชัก เย็นเกิน ไปก็ชัก วันนั้นหนาวมากแม่เขาจะเช็ดตัวให้อาบน้ำอุ่นที่ท้องก็ชักเลย”(พ่อของวาวา)

ช่วงอายุ 7 ปี วาวาต้องพบกับปัญหาของการชักซึ่งไม่เคยแสดงอาการมาก่อนในวัยเด็ก วาวามักจะมีอาการชักทุกครั้งที่อากาศเปลี่ยนแปลงชัดเจนคือร้อนจัดและหนาวจัด ในช่วงนั้นเธอต้องรับประทานยากันชักเสมอ กระทั่งผ่านไปราวสองปีกว่าแม่ของวาวาสังเกตว่าอาการชักนั้นไม่ค่อยพบแล้วจึงได้หยุดให้วาวารับประทานยากันชัก

“ช่วงหลังพอมันไม่ค่อยชักแล้วก็ไม่ได้ให้กินยาแล้ว เพราะเวลามันกินยาแล้วมันจะง่วงๆซึมๆ พอเห็นหลังๆ ไม่ชักแล้วก็เลยให้หยุดกินไปเลย ก็ไม่เป็นอะไรนะยังไม่ชักอีก แต่ช่วงหนาวมากๆ กับร้อนมากๆ ก็ต้องคอยระวังต้องคอยดู”(พ่อของวาวา)

แม่ของวาวาได้เล่าถึงช่วงเวลานั้นว่า เมื่อรักษาอาการชักในครั้งนั้นวาวาจึงได้ไปฝึกพัฒนาการอีกครั้งที่ศูนย์การศึกษาพิเศษเขต 8 จังหวัดเชียงใหม่ การไปฝึกพัฒนาการครั้งนี้เน้นการให้ความรู้กับผู้ปกครอง โดยจะมีการสอนทำฝึกพัฒนาการให้แล้วให้กลับไปทำเองที่บ้าน ไม่ได้มีการนัดให้ไปทำที่ศูนย์อย่างต่อเนื่อง แต่จะนัดมาเจอเพื่อประเมินพัฒนาการ ทบทวนวิธีฝึก และรับความรู้เพิ่มเติมทุกปี ปีละ 1 ครั้งการจัดกิจกรรมนี้ได้รับความร่วมมือจากองค์การบริหารส่วนตำบลแม่วิน ที่ไปส่งเด็กพิการและครอบครัวเนื่องจากทางศูนย์จะนัดพร้อมกันในรายชื่อผู้พามาที่เดียวกัน พ่อแม่ของวาวาจึงได้พาไปที่นี่ทุกปีและแม่พยายามกลับมาฝึกพัฒนาการให้วาวาด้วยตนเองที่บ้าน เท่าที่เวลาจะเอื้ออำนวย แต่งานในนา ในไร่ ไม่ใช่งานที่กำหนดเวลาเริ่มงานและเลิกงานได้แน่นอน

อีกทั้งงานยังหนักมาก หลังเลิกงานแม็กก็แทบจะหมดแรงแล้วจะให้ฝึกพัฒนาการนั้นแทบเป็นไปไม่ได้เลย

“มันก็เหนื่อยนะ มีบางครั้งที่เราทำงานหนักแล้ว ก็ยังต้องมาอาบน้ำให้เขาค่อยแต่ที่ศูนย์ ก็บอกให้ฝึก เราฝึกนะ ฝึกบ้าง ไม่ฝึกบ้าง ไม่ค่อยต่อเนื่อง”(แม่ของวาวา)

แต่แม้ว่าจะไม่ได้ฝึกตามเทคนิคและวิธีการที่ได้รับการฝึกมาอย่างต่อเนื่อง แต่การฝึกให้วาวาช่วยเหลือตนเองเป็นพื้นฐานการดูแลเด็กในสังคมปกาอะญอ ไม่เว้นแม้แต่ ปา สะ พอ อย่างวาวาถูกปล่อยให้กินข้าวเอง อาจมีแม่คอยช่วยบ้างโดยแม่จะดักข้าวพร้อมกับข้าวใส่ถ้วยไว้ให้ ทำแบบนี้ก็เพื่อให้เขาสามารถช่วยเหลือตนเองได้มากที่สุด แต่ที่ยังเป็นปัญหาอยู่นั้นคือการจับถ่ายเนื่องจากข้อเข่าที่บิดทั้งสองข้าง ทำให้วาวาไม่สามารถวางเท้าราบไปกับพื้นได้ และทำให้ไม่สามารถนั่งยองเพื่อจับถ่ายได้ ซึ่งห้องส้วมในบ้านมีเป็นส้วมซึมแบบนั่งยอง แม่ของวาวาจึงยังไม่สามารถฝึกให้วาวาดูแลตนเองในเรื่องของการจับถ่ายได้ ตอนนี้การจับถ่ายจะทำนอกห้องน้ำ บริเวณชายป่าในลักษณะยืน หรือนั่งลงไปกับพื้นเลย จากนั้นแม่จะเป็นคนทำความสะอาดให้กับวาวา

น้องวาวา ไม่ได้เรียนหนังสือ แต่ไม่ใช่ว่าพ่อแม่ของเธอไม่เห็นความสำคัญของการศึกษา แต่พวกเขาคิดว่าลูกไม่สามารถดูแลตนเองได้ หากจะให้เป็นไปเรียนในศูนย์พัฒนาเด็กเล็กซึ่งเป็นโรงเรียนแห่งเดียวในหมู่บ้าน ก็คิดว่าคงไม่สะดวก พอได้ยินว่าเด็กพิการในหมู่บ้านอื่นพ่อแม่พาไปอยู่ที่โรงเรียนประจำสำหรับคนพิการพวกเขาก็ไปสอบถาม ไม่รู้จัก ไม่เคยไปที่พยายามไปเพื่อพาลูกไปสมัครเรียน แต่โรงเรียนก็ไม่รับลูกของเธอด้วยเหตุผลของการดูแลตนเองไม่ได้เช่นกัน น้องจึงไม่ได้รับการศึกษา ถึงแม้ลูกแสดงออกว่าชอบหนังสือ อยากเรียนหนังสือ แต่พวกเขาก็ไม่มีหนทางใดที่จะทำให้ลูกได้เรียน แม่ของวาวาได้เล่าเกี่ยวกับเรื่องนี้ว่า

“ไม่ได้เรียน ถ้าไปโรงเรียน มันมีเพื่อนเยอะ ไม่รู้จัก ไม่รู้จักด้วย เราก็คุยกันกับพ่อ เขาว่าเขากลับไปไม่สะดวกคนดูแลเขาจะไม่ไหว ที่เคยไปส่งเขาก็ไม่รับ ที่เคยไปส่งที่ศรีสังวาลย์ เชียงใหม่ เขาไม่รับ เขาว่าอย่างน้อยต้องรู้จักที่นอน ห้องน้ำ แต่เขาไม่รู้จักอะไรเลย คนที่ห่วยตองลูกเขาพิการเหมือนกัน เขาไป พ่อไปนี่ มันเหมือนดีใจจริงๆ มันดีประตุ กระจก ไปต่อๆ กลัวมันจะแตก”

ครอบครัวพยายามดูแลน้องวาวาอย่างดีที่สุด และคิดว่าเป็นหน้าที่ของพ่อแม่ที่ต้องดูแลลูกให้ดี การดูแลของพวกเขาไม่ได้หมายถึงต้องหยุดงาน หยุดทำทุกสิ่งเพื่อมาอยู่ด้วยตลอดเวลาแต่กลับกันคือเขาต้องทำงานหนักเหมือนคนอื่นๆ แต่ก็ต้องดูแลวาวาด้วยเช่นกัน ในบางครั้งไปทำนา ก็เอาลูกไปไว้ในกระท่อม วาวาสามารถอยู่คนเดียวได้ แต่ก็ยังอยู่ในสายตาพ่อหรือแม่เสมอ พวกเขาไม่เคยคิดจะละทิ้งหรือมองว่าลูกพิการคนนี้ไม่มีความสำคัญ ในแต่ละสิ่งที่เขาตัดสินใจทำมีความคำนึงถึงวาวาอยู่ในนั้นเสมอ การมีลูกอีก 2 คนก็เช่นกัน ไม่ใช่เพียงแค่เขาอยากมีลูก แท้จริงแล้วเขา

อยากมีลูกสาวเพื่อที่ว่าถ้าพ่อแม่ แก่ หรือไม่อยู่บน โลกนี้ น้องสาวจะดูแลพี่สาวที่พิการได้ แต่ก็ไม่ใช่ อย่างที่หวัง เพราะน้องของวาวาทั้ง 2 คนเป็นผู้ชาย ความเป็นห่วงกังวลเรื่องคนที่จะดูแลวาวาไม่ได้ คลายลงไปแม้แต่น้อย

“ก็ เขามีน้องชายสองคน เราแก่ไปก็คงช่วยดูพี่ แต่ตอนแรกเอาลูกนี้้อยากได้เป็นผู้หญิง จะได้ดูพี่ด้วย ลูกชายถ้ามัน โตมานิดหน่อยก็จะมีปัญหาเนาะ เรื่องขี้นุ่งคูหา แต่สุมาเต๊ะ ถ้าโตมา ประจำเดือนมาผู้ชายก็ทำไม่ได้ ตอนแรกจะเอาลูกผู้หญิง แต่ได้ผู้ชาย โตมาเขาก็จะไม่สะดวกใจ ก็ ต้องเป็นพ่อเป็นแม่นี้แหละดูแลตลอดไป” (พ่อของวาวา)

บ้านหลังนี้ที่เช่ากันลูกต่อเติมให้ปลอดภัยด้วยความเป็นห่วงน้องวาวา แม่พ่อบอกว่า เมื่อครั้งเห็นลูกเดินได้ก็ค่อยสบายใจขึ้น แต่การเดินได้ของเด็กพิการในบางครั้งนั้นน่าเป็นห่วง เพราะ วาวาไม่สามารถแยกแยะความปลอดภัยและอันตรายได้มากนัก บ้านนี้มีระเบียงต่อออกมาจากประตู บ้านชั้น 2 แล้วจึงมีบันไดจากระเบียงลงไปชั้นล่าง แต่ก่อนหน้านี้ที่สร้างบ้านไม่ใช่แบบนี้ เดิมไม่มี ระเบียง บันไดต่อตรงจากพื้นถึงปากประตู คือเมื่อเดินออกประตูคือทางลงชั้นล่างเลย ซึ่งบันไดสูง ประมาณ 2 เมตร น้องวาวาเคยตกลงมาจากชั้น 2 ไปที่พื้น จึงทำให้พ่อต้องต่อระเบียงหน้าบ้านออกมา เพื่อความปลอดภัยของน้องวาวาเอง

“บ้านนี้ เมื่อก่อนไม่มีตงนี่(ระเบียง) เป็นประตูแล้วก็บันไดลงข้างล่างเลย แต่ลูกคนนี้ และมันตก เราเห็นมันเดินได้ ตอนแรกก็คิดว่ามันเดินได้ซักที เพราะมันเดินได้ช้ากว่าคนอื่นเขา แต่ พอเดินได้มันก็เดินไปเรื่อย แบบไม่รู้เรื่อง แล้วมันก็เดินตกลงไปข้างล่างนี้เกือบสองเมตรเลยนะ แต่ คนพิการนี่คืออย่างนั้นมันไม่รู้จักเจ็บ ถ้าเป็นเด็กคนอื่นคงร้องไห้ไปแล้ว แต่นี่มันไม่ร้องซักแอะเลย แต่ เราก็กลัวว่ามันจะตกลงมาอีก เลยต้องต่อระเบียงนี้ออกมา” (พ่อของวาวา)

โดยปกติวาวาอาจไม่ค่อยได้อยู่กับชาวบ้านคนอื่นในชุมชนมากนัก เนื่องจากบ้านของ เธออยู่ไกลจากบ้านหลังอื่นอีกทั้งตอนกลางวันก็จะไปทำงานในไร่ในนากับแม่ จะมีก็เพียงวันอาทิตย์ ที่จะไปสวนมนต์ที่โบสถ์ ซึ่งผู้วิจัยได้อยู่ด้วยในขณะที่วาวาอยู่ร่วมกับชุมชนในการสวนมนต์ในวัน อาทิตย์ ผู้วิจัยพบว่าชุมชนไม่ได้มีการปฏิบัติที่แตกต่างออกไป วาวาเป็นเหมือนเช่นเด็กๆ คน อื่น มีการนั่งเล่นด้วยกันกับเด็กที่อายุน้อยกว่าเธอ ส่วนมากเด็กวัยเดียวกับเธอโดยเฉพาะผู้หญิงก็จะ จับกลุ่มกันพูดคุยและช่วยเหลือซึ่งน้องตัวเล็กๆ นอกจากนี้ในการใช้ชีวิตประจำวันผู้วิจัยไม่พบการ ปฏิบัติที่แตกต่างต่อวาวาและครอบครัว แต่ก็จะมีบ้างที่พูดถึงเธอด้วยความสงสาร และคนที่รู้เรื่อง การดูแลที่แม่ของเธอทำก็มีการแสดงออกถึงความเห็นใจว่าแม่เขาเหนื่อยมาก แต่ในเรื่องของความ ช่วยเหลือนั้นไม่มี โดยปกติแล้วชาวปกากะญอทำงานหนักมาก เข้าขึ้นมาทุกคนก็ออกไปทำนา ทำ ไร่ เลี้ยงควายของตนเองจะกลับมาอีกทีก็พลบค่ำ ส่วนมากจะกินข้าวเย็นราว 1-2 ทุ่ม จากนั้นไม่ถึง สามทุ่มพวกเขาก็นอน ตื่นเช้าก็ออกไปทำงานตั้งแต่ประมาณ 7 โมงเป็นแบบนี้ทุกวันไป ดังนั้นแม้

พวกเขาอยากช่วย ก็ไม่ได้มีจังหวะเวลาใด จะมีก็แต่วันอาทิตย์ที่น้องวาวตามแม่มาที่โบสถ์ที่เธอจะได้เจอ พบปะชาวบ้าน ซึ่งทุกคนก็ไม่ได้มีท่าทีรังเกียจ ปล่อยให้เธอนั่งเล่นกับเด็กคนอื่นๆ ไป แต่ด้วยความที่แต่ละวันเธอมีไม่ค่อยได้พบเจอใคร เธอจึงไม่ชอบที่ๆมีคนเยอะ เธอไม่ชิน

ความคาดหวังที่พ่อแม่มีต่อวาว เพียงแค่อยากให้เธออยู่บ้านได้เอง เข้าห้องน้ำได้ ตักข้าวกินเองได้ แต่ไม่ว่าลูกจะเป็นอย่างไร พวกเขาก็พยายามที่จะดูแลลูกให้ดีที่สุด

“ก็ลำบากนะ แต่เราก็จะเลี้ยงให้ดีที่สุด ก็ไม่รู้เหมือนกัน ถ้าว่างก็ฝึกให้เขา ถ้าไม่ว่างก็อยู่กับแม่เราแบบนี้ ก็ไม่รู้ว่าจะนานแค่ไหนจะเป็นยังไง” (แม่ของวาว)

ความช่วยเหลือที่ได้อยู่ในปัจจุบันนี้ คือได้สวัสดิการคนพิการเดือนละ 500 บาท แม่เงินจำนวนนี้ไม่น้อยสำหรับการใช้ชีวิตบนคอก แต่นั่นไม่ได้ตรงกับความต้องการที่แท้จริงที่ครอบครัวต้องการในการดูแลวาว เพราะเนื่องจากข้อเท้าของเธอบิด ทำให้ไม่สามารถนั่งยองได้ แต่ตัวที่บ้านเป็นลักษณะนั่งยอง จึงทำให้วาวไม่สามารถนั่งขับถ่ายในห้องน้ำได้ จึงเป็นหน้าที่ของแม่ที่ต้องคอยดูแล พาไปขับถ่ายนอกห้องน้ำ และชำระล้างให้ ปัญหาส่วนนี้ครอบครัวเคยปรึกษากับเจ้าหน้าที่จากอบต. ซึ่งทางหน่วยงานส่งเจ้าหน้าที่มาประเมิน ซึ่งเขาเข้าใจว่าเป็นช่วง และไม่มีนักวิชาชีพทางสุขภาพมาด้วย เมื่อพวกเขาเห็นบ้านซึ่งค่อนข้างใหญ่ เมื่อเทียบกับบ้านหลังอื่น และเห็นว่าห้องน้ำก็มีแล้ว โครงการซ่อมแซมปรับปรุงห้องน้ำให้เหมาะสมกับวาวจึงไม่ได้รับการพิจารณา

4.3.2 เขาไม่เต็ม แต่เขาไม่ใช่คนพิการ

คำว่า “ไม่เต็ม” กับ “พิการ” ในความหมายของชาวปกากะญอนั้น แตกต่างกัน คนไม่เต็มเรียกว่า “ปา ทือ พอ” ในขณะที่ คนพิการนั้นเรียกว่า “ปา สะ พอ” ภาษาเรียกที่ต่างกันแสดงให้เห็นถึงความหมายที่ต่างกัน คนไม่เต็ม หรือ ปา ทือ พอ นอกจากไม่ต้องรักษา ยังไม่ใช่คนที่ต้องการการดูแลอีกด้วย เพราะคนไม่เต็มดูแลตนเองได้ คนไม่เต็มทำงานได้ แม้ว่าในความหมายทางการแพทย์ภาวะปัญญาอ่อนหรือคนไม่เต็มนั้นก็คือความพิการประเภทหนึ่งก็ตาม แต่สำหรับชาวปกากะญอแล้วคนไม่เต็มหรือคนปัญญาอ่อนนั้นไม่ใช่คนพิการ

ใจเป็นบุคคลในหมู่บ้านที่ถือบัตรคนพิการประเภทปัญญาอ่อน เธอเป็นผู้หญิงตัวเตี้ยสูงประมาณ 140 เซนติเมตร รูปร่างผอม หลังค่อมเล็กน้อย ผิวคล้ำ ผมสีดำยาวประบ่า อายุ 35 ปี อาศัยอยู่กับพ่อและสามี บ้านของเธอปลูกอยู่ติดๆกับบ้านของน้องชาย บางครั้ง 2 หลังนี้จะทำกับข้าวกินด้วยกันอยู่เป็นประจำ เมื่อใจอยู่บ้านเธอมีหน้าที่ไม่แตกต่างจากผู้หญิงทั่วไปในหมู่บ้าน คือเธอทำอาหาร ซักผ้า และดูแลบ้าน นอกจากนี้นางานนอกบ้านอย่างเกี่ยวข้าว ปลูกผัก หรือรับจ้างเก็บลำไย เธอก็สามารถทำได้อย่างคล่องแคล่ว

เนื่องจากผู้วิจัยพักในชุมชน ในแต่ละวันที่ผ่านไปก็ได้หาข้อมูลจากการพูดคุยสื่อสารกับชาวบ้าน ทั้งแบบที่สัมภาษณ์เป็นทางการ และการพูดคุยทักทายร่วมวงสนทนาโดยไม่ได้ตั้งใจจะสัมภาษณ์ ผู้วิจัยจึงเคยได้ยินชื่อใจอยู่หลายครั้ง ชาวบ้านบรรยายถึงใจให้ผู้วิจัยฟังว่า

“ใจ เป็นคนตัวเล็ก เล็กมากเลยนะ แบบเป็นคนแคระรีปาวนะ แต่ขยันมากเลยนะ มีผัวสองคนแล้วด้วย” (แปง, หญิงอายุ 50 ปี)

“ในหมู่บ้านนี้ คนพิการจะไม่ค่อยมี มีคนเดียวก็น้องวาวนั่นแหละ แต่คนไม่เต็มนี้จะมีอยู่คนหนึ่ง แต่ตอนนี้เขาไม่อยู่นะ ไปทำงาน ตัวเขาจะเล็กๆเหมือนคนแคระเลย แต่เขาทำงานเก่งนะ เหมือนพวกเรานี้แหละ” (ตีบ, ชายอายุ 49 ปี ผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านห้วยยาว)

อย่างที่ชาวบ้านได้ให้ข้อมูลว่าเธอไปทำงานนอกหมู่บ้าน ผู้วิจัยจึงไม่พบเธอเลยในช่วงสองเดือนแรก อย่างไรก็ตามในช่วงนั้นผู้วิจัยก็ได้เก็บข้อมูลถึงคนพิการในหมู่บ้านที่ได้รับการขึ้นทะเบียนคนพิการและได้รับเบี้ยยังชีพ ซึ่งใจก็เป็นหนึ่งในนั้น ไม่เพียงแต่สมาชิกอบต.เท่านั้นที่ทราบเรื่องนี้ ชาวบ้านทุกคนก็ทราบ แต่พวกเขาก็ยังไม่ได้มองว่าใจเป็น ปา สะ พอ หรือที่พวกเขาคิดว่ามันคือ คำว่าพิการในภาษาไทย เธอเป็นเพียงคนไม่เต็มเท่านั้น

แม้ว่าผู้วิจัยจะยังไม่เคยได้พบกับใจ แต่ผู้วิจัยก็ทราบว่าบ้านของใจคือบ้านหลังไหน ผู้วิจัยเดินผ่านไปเพื่อทักทายกับชาวบ้าน และคอยดูว่าจะได้พบใจหรือไม่ ในบ้านหลังนั้นผู้วิจัยก็ได้พบกับพ่อของใจ ในช่วงที่ใจและสามีไม่อยู่ พ่อของใจก็จะอยู่ในบ้านเพียงคนเดียว แต่บ้านหลังติดกันเป็นบ้านของน้องชายของใจซึ่งแต่งงานและแยกครอบครัวออกไป เรื่องอาหารการกินของพ่อจึงเป็นหน้าที่ของลูกสะใภ้ที่คอยดูแล ซึ่งหากใจอยู่ที่บ้านใจจะเป็นผู้ที่รับหน้าที่ดังกล่าว เมื่อได้พบกับพ่อของใจหลายครั้งผู้วิจัยจึงได้พูดคุยกับพ่อของใจ ซึ่งในทัศนะของพ่อใจไม่ได้เป็นการละหรือมีความแตกต่างที่ต้องการการดูแลเช่น ปา สะ พอ หรือคนพิการต้องการ

“ตอนนี้อยู่บ้านคนเดียว ลูกสาวไปทำงานในเมือง นานๆจะกลับที ถ้าเขาอยู่บ้านนี้ในบ้านเขาจะเป็นคนดูแลหมด ในวันนี้เขาก็จะช่วยได้ เดี่ยวช่วงเกี่ยวข้าวเขาก็จะกลับมาเพราะผมนี้จะทำไม่ค่อยไหวแล้ว” (พ่อของใจ)

เมื่อเข้าสู่ช่วงฤดูเกี่ยวข้าวผู้วิจัยจึงได้พบกับใจและสามีเป็นครั้งแรก อย่างที่พ่อของใจได้บอกไว้ว่าใจและสามีจะต้องกลับมาช่วยเกี่ยวข้าว แต่เมื่อได้พบกับเธอในครั้งแรก ผู้วิจัยพบว่าการสื่อสารกับเธอนั้นเป็นเรื่องยาก เธอมักจะพูดแต่ภาษาปากกะอู และภาษาเหนือบางคำเท่านั้น ผู้วิจัยจึงพูดคุยทักทายได้เพียง “สวัสดี” หรือ “กินข้าวหรือยัง” “ทำอะไรอยู่” แต่เพียงคำถามเท่านั้น บางครั้งเธอก็เว้นระยะนานกว่าจะตอบคำถามของผู้วิจัย ดังนั้นแม้จะได้พบกับเธอแล้วแต่เรื่องราวส่วนตัวของเธอ ผู้วิจัยจึงต้องสอบถามจากพ่อและสามีซึ่งอยู่บ้านเดียวกับเธอเป็นส่วนใหญ่

พ่อของเธอเล่าว่าใจนั้นไม่ได้เรียนหนังสือ เพราะว่าตอนเธอเด็กๆ ไม่ค่อยพูด ทำอะไรจะช้ากว่าคนอื่น เลยไม่ได้ส่งให้เธอไปเรียน เธอจึงไม่รู้หนังสือและไม่รู้ค่าของเงินด้วย

“ตอนเด็กๆนี้ผมไม่ได้ให้ใจไปเรียน เพราะมันยังไม่พูดเลย พูดช้ากว่าเพื่อนเขา คิดว่าแบบนี้คงเรียนหนังสือไม่ได้ ก็เลยให้อยู่บ้านช่วยงาน ไปนี้แหละ ก็เลยทำงานมาตั้งแต่เด็ก งานในบ้านในไร่ นี่ทำได้หมด แต่สมัยก่อนนี่ จะไม่ค่อยรู้จักสตาฟค์ อันไหนก็บาท อันไหนมากกว่า น้อยกว่านี้ไม่รู้ แต่ในหมู่บ้านนี้เขาก็ช่วยกัน เวลาซื้อของในหมู่บ้านนี้ไม่เป็นไร” (พ่อของใจ)

ต่อมาเมื่ออายุได้ 26 ปี เธอได้แต่งงานกับชายหนุ่มชาวพม่าคนหนึ่งที่อยู่กันที่เจ็ดกัน ในหมู่บ้านแต่งงานได้ไม่นานสามีของเธอซึ่งทำงานตัดไม้ในป่าไปขาย เขาไม่ใช่คนปกากะญอ ไม่รู้กฎการห้ามตัดไม้ในป่าช้าของหมู่บ้านชาวปกากะญอ ชาวบ้านจึงตัดเดือนเขาและหลังจากนั้นเขาก็หนีไปจากหมู่บ้านและนั่นคือจุดสิ้นสุดความสัมพันธ์อันสามีภรรยาของเขากับใจด้วยเช่นกัน

วรรณหญิงสาวที่อยู่บ้านใกล้กับใจเล่าให้ผู้วิจัยฟังว่า “พี่ใจเขาเสียใจมากเลยนะ คือแฟนเขาคงจะกลัวเพราะว่าเขาไม่รู้ว่าการห้ามตัดไม้ตรงนั้น แล้วเขาก็ตัดไม้เยอะเกินไปด้วย ชาวบ้านก็เรียกไปเดือนหลังจากนั้นเขาคงกลัวรีปาว เลยหนีไปเลย ก็ไม่กลับมา พี่ใจร้องให้อยู่นานเป็นเดือนเลยนะ” (วรรณ, หญิงอายุ 29 ปี)

หลังจากนั้นราว 1 ปี สามีคนที่สองของใจซึ่งเป็นเพื่อนของเพื่อนบ้านใจ เขาขึ้นมาเที่ยวบนหมู่บ้านเกิดชอบพบกับใจขึ้นและได้ตกลงใช้ชีวิตด้วยกัน ในตอนนั้นไม่ได้มีพิธีแต่งงานมีเพียงการเสีผี ทราบว่าเป็นไท่ 1 ตัวเท่านั้น ใจกับสามีคนนี้อยู่ด้วยกันมาถึงปัจจุบัน อย่างไรก็ตามใจคิดว่าปกากะญอให้ความสำคัญกับแต่งงานครั้งเดียว ถือเรื่องผัวเดียวเมียเดียวเป็นอย่างมาก จึงมักจะมองว่าการที่เขามีสามีคนที่สองนี้เพราะว่าเขาเป็นคนไม่เต็ม อย่างที่จันทร์เล่าให้ผู้วิจัยฟังว่า

“คนไม่เต็ม ก็แบบว่าถ้าคนที่เขาเต็มเขาก็จะคิดได้ไกล แต่ถ้าคนไม่เต็มก็จะคิดได้ครึ่งหนึ่งของคนปกติ อย่างพี่ใจ ในปกากะญอ เขาก็เรียกว่าไม่ค่อยเต็มเหมือนกันนะ เป็นคนที่คิดอะไรไม่ค่อยไกล อย่างถ้าพูดถึง เขามีแฟน 2 คนนะ แฟนเขาก็ไม่เลือกนะ ขอให้เป็นผู้ชาย กับคนปกติเราก็ต้องเลือกหน่อยนะ ถึงไม่หล่อ ถึงไม่รวยก็ขอให้ทำงานเลี้ยงครอบครัวหน่อย แต่ว่าเขาไม่เลือก กินเหล้าก็กินไปเหอะ กินยา ก็กินไปเหอะ ” (จันทร์, หญิงอายุ 28 ปีเป็นประธานสตรีของหมู่บ้าน และรู้จักสนิทสนมกับใจมาตั้งแต่เด็ก)

อย่างไรก็ดี ใจก็อยู่กับสามีคนนี้อยู่มาจนถึงปัจจุบัน เขามักพาเธอไปทำงานในตัวอำเภอ มักเป็นงานรับจ้างในสวนผลไม้ ในความคิดของสามี เขามองใจว่าเป็นเหมือนผู้หญิงทั่วไป คุยกันรู้เรื่องแม้เขาต้องดูแลเธอเป็นพิเศษในเรื่องของการใช้เงิน

“ใจก็ธรรมดาอะ ไปทำงานด้วยกันแบบไปรับจ้างในสวน ให้ทำก็ทำได้ ตอนแรกนี่อาจจะต้องสอนหน่อยว่าทำยังไง พอสอนแล้วเขาก็ทำได้นะ ในหมู่บ้านเกี่ยวข้าว ปลูกอะไรนี่ทำได้

หมด ฐานะอะไรก็ได้ กินไม่ได้ เวลาอยู่บ้านเขาก็ทำกับข้าวได้ทำงานบ้านได้ เหมือนผู้หญิงบ้านอื่นนะ เธอแต่ใจนี้มันมีปัญหา มันไม่รู้จักเงิน เหยียดยบาท เหยียดยสิบนี้บางทีก็แยกไม่ได้นะ ถ้าอยู่ข้างล่างนี้ ต้องช่วยคุณ แต่ในหมู่บ้านนี้ไม่เป็นไร ไม่มีใครมาโกง” (สามีของใจ)

การร่วมงานชุมชนหมู่บ้านนี้ไม่เคยปิดกั้นเธอ แต่ผู้วิจัยก็ไม่ค่อยเห็นเธอไปร่วมกิจกรรมชุมชนสักเท่าไร ส่วนมากก็จะอยู่บ้านและนั่งเล่นพูดคุยกับบ้านใกล้เคียงเท่านั้น แม้ในปัจจุบันใจและครอบครัวนับถือศาสนาคริสต์ และรอบๆบ้านของเธอทุกคนนับถือศาสนาคริสต์ จะเดินไปเข้าโบสถ์ทุกวันอาทิตย์แต่ ผู้วิจัยก็ไม่เคยพบเธอที่โบสถ์เลยตลอดระยะเวลา 4 เดือนที่ผู้วิจัยอยู่ที่นั่น แต่ผู้วิจัยได้เคยไปเกี่ยวข้องกับเธอ เธอทำงานทุกอย่างได้เหมือนคนอื่นๆ เกี่ยวข้าว เก็บผักในไร่ข้าว เธอก็รู้จะไรก็ได้ กินไม่ได้ พอถึงตอนกลางวันก็นั่งกินข้าวกลางวันด้วยกัน เธออาจจะไม่ค่อยพูด เวลาคนอื่นคุยหัวเราะกันเธอก็ยิ้มๆ ไม่ได้พูดอะไรมากมาย แต่ทุกคนก็ไม่ได้ทำอะไรที่พิเศษไปกว่าที่ปฏิบัติต่อคนอื่นๆ

4.3.3 ฉันไม่เหมือนคนอื่น ฉันจึงพิการ

จรินทร์ หญิงวัยทำงานคนหนึ่งหมู่บ้าน เธอมีรูปร่างอวบ ผมหยาบประดำสีดำ แต่ค่อนข้างบาง ผิวตัวค่อนข้างขาว แต่ผิวน้ำตาล้ำแดง บริเวณหน้าผากด้านซ้ายมีรอยแผลเป็นยาวมาถึงบริเวณดวงตาข้างซ้าย นัยน์ตาข้างซ้ายเป็นสีขาวขุ่น ในขณะที่ตาข้างขวาสีดำใส ปัจจุบันเธออายุ 34 ปี แต่งงานอยู่กินกับสามีมาราว 17 ปี มีบุตรสาวด้วยกัน 2 คน คนโตอายุ 16 ปี เรียนอยู่ชั้น ม. 4 รร. สองแคววิทยาคม ไปพักหอคาทอลิกที่อำเภอจอมทอง คนเล็กอายุ 11 ปี เรียนชั้น ป. 5 รร. บ้านหนองเต่า หมู่บ้านที่ห่างออกไป 15 กิโลเมตร จึงไปอยู่ที่หอพักที่ในหมู่บ้านนั้น จะกลับมาที่บ้านเย็นวันศุกร์ กลับไปหอพักเช้าวันจันทร์ เธอและสามีประกอบอาชีพเกษตรกรรม ทำนา ปลูกผัก และเลี้ยงควาย เธอปลูกผักในที่ดินของเธอซึ่งอยู่ใกล้ๆกับบ้านของเธอ ส่วนมากจะปลูกวางตั้งสองแฉ่และคะน้าสองแฉ่เป็นหลัก สำหรับเธอแล้วการปลูกผักแม้เป็นรายได้หลัก แต่ก็ไม่ได้ทำเงินให้กับครอบครัวของเธอมานัก เนื่องจากเธอไม่มีรถยนต์การจะไปส่งผักขายและรับผักมาปลูกต้องเช่ารถไป เมื่อหักเงินค่าผักไปแล้วบางครั้งก็เหลือแค่ 500 บาทเท่านั้น

จรินทร์ตาบอดข้างเดียวมาตั้งแต่เกิด เธอปฏิเสธที่จะเล่าสาเหตุให้ผู้วิจัยฟัง ไม่ว่าระหว่างเราจะมีการพูดคุย ทำความรู้จักกันมากขึ้น แต่เธอก็ยังคงเก็บเงียบเกี่ยวกับการพูดถึงสาเหตุการตาบอดของเธอ อย่างไรก็ดี ผู้วิจัยได้ทราบเรื่องราวจากบัวหญิงสาววัยเดียวกันกับจรินทร์ว่า การตาบอดของเธอเกิดจากตอนที่แม่ของเธอตั้งครรภ์ ซึ่งไม่ทราบว่ากำลังตั้งครรภ์ เกิดไม่สบายและไปรับการรักษาด้วยการฉีดยา และแม่ของเธอได้รับคำตอบจากแพทย์ว่าเป็นเพราะการฉีดยาครั้งนั้นทำให้จรินทร์เกิดมาตาบอด แม้ว่าผู้วิจัยยังไม่ทราบแน่ชัดว่าเหตุใดเธอจึงไม่เอ่ยถึงสาเหตุของการตาบอด

แต่วรรณน้องสะใภ้ของเธอได้บอกกับฉันว่า “เขาจะไม่ค่อยพูดหรอก เพราะว่ามันเกี่ยวกับแม่ เดียวแม่ได้ยินเข้าจะเสียใจ”

“อย่ารู้เลย ไม่อยากเล่าแล้ว แม่ก็เคยเล่าให้ฟังเหมือนกัน แต่ก็ไม่ได้พูดแล้ว เพราะยังมันก็แก้ไขไม่ได้”(จรินทร์)

แม้ว่าสายตาของเธอจะบกร่องไปข้างหนึ่งแต่เมื่ออยู่ในครอบครัว จรินทร์ทำงานทุกอย่างได้ ตามปกติ ไม่ว่าจะเป็นงานเกษตรกรรม งานบ้าน หรืองานฝีมืออย่างการทอผ้า เธอทำทุกอย่างได้ดี ในเรื่องของการทำกับข้าว เธอก็มีฝีมือมาก ครั้งหนึ่งหมู่บ้านมีงานสำคัญคือการฉลองโบสถ์ ชาวบ้านต้องทำอาหารเพื่อรับแขกจากหมู่บ้านอื่นๆ จรินทร์นั้นเรียกได้ว่าเป็นหัวหน้าของแม่ครัวในวันนั้น ชาวบ้านคนอื่นๆก็ยอมรับในฝีมือและทำตามเธอ ส่วนเรื่องของการทอผ้าเธอก็มีฝีมือมากเช่นกัน ชาวบ้านหลายคนเอ่ยปากชมเธอว่า เธอทอผ้าสวย การทอผ้าของชาวปกากะญอเป็นการนั่งเหยียดขาทอกับพื้น มีเชือกกว้างประมาณ 5 นิ้วคาดอ้อมเอวเพื่อดึงให้ฝ้ายตึง ใช้ไม้ทอด้ายเข้าไปให้แน่นเป็นผืนผ้า ผ้าทอปกากะญอนั้น มีความละเอียดมากในลายผ้ามาก ต้องใช้ความชำนาญและเวลามากกว่าจะแล้วเสร็จแต่ละผืน

ชาวบ้านทุกคนล้วนรู้ว่าเธอนั้นตาบอด 1 ข้าง แต่นั่นไม่ใช่สิ่งสำคัญที่พวกเขา มองเธอ ชาวบ้านไม่เคยนับรวมว่าเธอเป็นคนพิการ ผู้วิจัยเองเจอเธอครั้งแรกในวันที่ช่วยกันก่อสร้างโบสถ์ทั้งชนมู่ ขนหิน ขนทราย ทำงานอยู่ด้วยกัน ผู้วิจัยพบว่าเธอมีแผลเป็นที่บริเวณหน้าผากยาวมาถึงบริเวณดวงตา ผู้วิจัยเห็นว่าสายตาทั้งสองข้างของเธอไม่เหมือนกัน แต่ผู้วิจัยก็ไม่ได้มั่นใจว่าตาอีกข้างของเธอบอด จนได้ถามกับชาวบ้าน จึงได้รู้ว่าตาของเธอนั้นบอด 1 ข้าง เป็นเพียงคนเดียวในหมู่บ้านที่มีข้อบกพร่องทางสายตา แต่นั่นไม่มีผลต่อการใช้ชีวิตประจำวันของเธอ ชาวบ้านจึงไม่ได้คิดว่าเธอเป็นคนพิการ หรือคนป่วย

“ตาเขาเสียข้างหนึ่งแต่เขาทอผ้าเก่งมากเลยนะ” (แปง, หญิงอายุ 50 ปี)

“จะว่าปกติก็ไม่นะ ตาของเขาเสียข้างหนึ่ง แต่เขาทำงานได้ทุกอย่างเลยนะ เหมือนพวกเรานี้แหละ ก็ไม่ได้พิการ” (บัว, หญิงอายุ 55 ปี)

ในมุมมองของชุมชนทุกคนไม่เคยมองว่าเธอเป็นคนพิการ แต่สำหรับตัวเธอเองกลับคิดว่าตัวเองพิการ เธอเล่าถึงประสบการณ์ในวัยเด็กของเธอซึ่งยังคงมีผลกับเธอเสมอมาว่า ตอนเด็กๆเพื่อนๆ มักจะล้อเลียนเธอว่า “แหมะ เบาะ” ซึ่งแปลว่าคนตาบอด เธอจึงยังคงฝังใจว่ามีความคิดที่ว่าเธอก็คนตาบอดแม้ในปัจจุบัน ไม่มีเหตุการณ์เช่นนั้นแล้วก็ตาม แต่เธอยังคงมองตัวเองว่า ไม่เหมือนกับคนอื่น เธอพูดกับผู้วิจัยถึงความสามารถที่เธอมีเหมือนเช่นคนอื่นในการใช้ชีวิตประจำวันว่า

“ก็ไม่รู้เหมือนกันนะว่า ที่ทำได้มันเห็นชัดจริงๆหรือว่ามันชินแล้วกันแน่”

เธอคิดว่าตัวเองพิการ ครั้งหนึ่งสมาชิก อบต. แนะนำให้เธอไปขอบัตรคนพิการ เพื่อที่เธอจะได้รับสิทธิคนพิการซึ่งเธอทราบเพียงว่าจะได้เงินเดือนละ 500 บาท โดยต้องไปขอใบรับรองแพทย์ก่อน ในตอนนั้นเธอจึงไปพบแพทย์เพื่อขอใบรับรองความพิการ แต่เมื่อแพทย์ตรวจเธอแล้ว ก็บอกว่าเธอไม่ใช่คนพิการ เนื่องจากเธอตาบอดเพียงข้างเดียว ตาอีกข้างสามารถมองเห็นและส่งผลให้เธอทำกิจกรรมทุกอย่างได้ จึงไม่สามารถออกใบรับรองความพิการให้เธอได้ เธอจึงไม่ได้บัตรคนพิการ แต่สำหรับความรู้สึกเธอนั้นคำยืนยันจากแพทย์ไม่ได้ทำให้เธอสบายใจหรือรู้สึกดีขึ้นว่าเธอนั้นไม่ใช่คนพิการ

“หมอเขาไม่ออกให้ก็ไม่ใช่เป็นไร เราก็ไม่รู้จะทำไหมหมอไม่ให้เราเป็นคนพิการ เพราะเรายังคิดว่าเราพิการอยู่ดีเพราะตาเป็นแบบนี้ข้างหนึ่ง แต่หมอบอกไม่ใช่ก็ไม่ใช่เป็นไร” (จรินทร์)

แม้ว่าชุมชน และครอบครัวไม่เคยแสดงออกว่าจรินทร์เป็น ปา สะ พอ ไม่เคยทำให้ความบกพร่องของเธอต้องกลายเป็นปัญหา แต่นั่นก็ยังไม่สามารถทำให้ตัวเธอมองข้ามความบกพร่องของเธอได้เช่นเดียวกับที่คนอื่นทำ หลายครั้งเธอมักมีอาการปวดศีรษะ และปวดมาก โดยเฉพาะช่วงดวงตาข้างซ้ายและตามแนวแปลเป็น การเกิดอาการปวดศีรษะมันยังคงย้ำว่าสิ่งนี้เป็นข้อบกพร่องของเธอ และเธออยู่กับมันมาตั้งแต่เกิด ปา สะ พอ อธิบายถึงข้อจำกัดในการทำกิจกรรมและข้อจำกัดนั้นต้องมีมาแต่กำเนิด แม้ว่าการตาบอดข้างเดียวของเธอไม่ได้จำกัดการทำกิจกรรมใดใด แต่มันคือความบกพร่องที่เห็นชัดเจนและเป็นมาแต่กำเนิด จึงเป็นสิ่งที่ตัวเธอเองให้ความหมายว่าเธออาจเป็น ปา สะ พอ ก็ได้ และการปวดแปลทำให้ในบางวันเธอทำงานไม่ได้อีกด้วย ซึ่งชุมชนรับรู้เพียงว่าเธอป่วย และเมื่อรับประทานยาแล้วก็หายกลับมาเป็นปกติ มีเพียงเธอเท่านั้นที่คิดว่า ไม่ใช่เพียงความเจ็บป่วยแต่เป็นความบกพร่องที่เธอมีซึ่งทำให้เธอต่างจากคนอื่น

4.3.4 เขาช้า แต่เขาไม่พิการ

“เนี่ยนิกนี่มันช้านะ จะทำยังไงดี มันช้ากว่าคนอื่นเขา” เป็นประโยคที่พ่อของนิก เด็กชายอายุ 6 ขวบที่เรียนอยู่ในศูนย์พัฒนาเด็กเล็กกล่าวกับผู้วิจัยในเช้าวันหนึ่งที่มาส่งน้องที่ศูนย์พัฒนาเด็กเล็ก นิกเป็นคนผิวคล้ำ ความสูงไล่เลี่ยกับเด็กวัยเดียวกัน ในภาพรวมแล้วเขาก็เหมือนกับเด็กทั่วไป ทำตามคำสั่งของครูได้ รู้กฎ กติกาในชั้นเรียน รู้จักขอโทษ และขอบคุณ เหมือนกับเพื่อนๆ ในวัยเดียวกัน การเรียนหนังสือในห้องก็อ่านตัวอักษร ก-ฮ ออกแม้จะไม่คล่องมาก โดยระดับความสามารถในการอ่านหนังสือและทำตามคำสั่งอยู่ในระดับเดียวกับเด็กที่อายุน้อยกว่าเขาประมาณ 2 ปี นั่นคือทำได้ดีพอๆกับเด็ก 4 ขวบที่เรียนในชั้นเรียนเดียวกัน เนื่องจากศูนย์พัฒนาเด็กเล็กในหมู่บ้านเขาจะดูแลและสอนเด็กอายุตั้งแต่ 2 ขวบครึ่งถึง 7 ปี จากนั้นจึงไปต่อ ป.1 ที่โรงเรียนและพักอยู่ที่หอพักใกล้โรงเรียน เพราะเด็กในวัยอนุบาลเล็กเกินไปที่จะอยู่ในหอพักและเดินทางไปกลับ

เพื่อเรียนชั้นอนุบาล ในชั้นเรียนของนิคจึงมีเพื่อนๆ ที่ทั้งอายุเท่ากัน มากกว่า และน้อยกว่า แม้เขาทำตามคำสั่งได้ดี ทำกิจกรรมในชั้นเรียนได้ แต่เวลาคุณครูปล่อยให้เล่นอย่างอิสระกับเพื่อน เขามักยืนมอง ยิ้มแล้วก็หัวเราะแต่ไม่เข้าไปเล่นด้วย

ตามความเห็นของครูหวานคุณครูประจำศูนย์พัฒนาเด็กเล็ก เด็กคนนี้เป็นเด็กพัฒนาการช้า จากการที่ครูประเมินพัฒนาการและการสังเกตในชั้นเรียน ดังนั้นการปฏิบัติที่ครูมีต่อเด็กคนนี้จะ เป็นลักษณะเดียวกันกับเด็กที่มีอายุน้อยกว่าเขา เช่น แบบฝึกหัด หรือการบ้าน เขาจะทำในระดับเดียวกับเด็กที่มีอายุน้อยกว่า ครูมีความเห็นเรื่องการพัฒนาการช้าของนิคมานานกว่า 3 ปีแล้ว และได้พูดคุยกับผู้ปกครองฟัง แต่ในทางปฏิบัติของครูเองก็ไม่ทราบว่าทำอะไร นอกจากแจ้งผลการประเมินให้ผู้ปกครองทราบ

“อย่างนี่ ทุกปีเราต้องประเมินพัฒนาการเด็กแต่ละคน นิกก็จะช้า เราก็บอกพ่อแม่เขาว่าลูกช้านะ ให้พาไปตรวจที่โรงพยาบาล แต่เขาก็ไม่ได้ไปเราก็ไม่รู้จะไปทำยังไง อย่างมาที่โรงเรียนเนี่ยเขาจะไม่ค่อยรู้เรื่องจริงๆ เขาวัยเดียวกับนริศรานะ แต่เขาทำอะไรได้พอๆ กับชิมิ ชิมินี้เด็กกว่าเขา 2 ปีนะ บางทีจะใช้อะไร อย่างให้ไปซื้อของเนี่ย ใช้ชิมิรู้เรื่องมากกว่าอะ” ครูหวาน

แม่ของนิคเป็นผู้หญิงที่รูปร่างพอมมาก สูง ผิวคล้ำ อายุ 28 ปี เธอเล่าว่า กว่าจะมีลูกคนนี้สำหรับเธอเป็นเรื่องยาก เธอรู้ตัวว่ามดลูกไม่ดี ตั้งแต่สมัยเรียนมัธยมต้นที่เริ่มมีประจำเดือน ทุกๆ ครั้งที่มีรอบเดือนเธอจะปวดท้องมาก บางครั้งปวดจนไม่สามารถทำอะไรได้ ต้องนอนเฉยๆ จนเธอต้องหยุดเรียนหลายวัน ในที่สุดก็เรียนไม่จบมัธยมต้นเนื่องจากขาดเรียนมากเกินไป จึงไม่กล้าไปโรงเรียน เมื่ออายุ 20 ปีเธอแต่งงานกับพ่อของนิคซึ่งเป็นคนในหมู่บ้านนี้ เมื่อแต่งงานแล้วจึงย้ายมาอยู่ที่หมู่บ้านนี้ แต่งงานได้ 2 ปีก็ยังไม่ตั้งครรภ์ เพื่อนๆ ของเธอ หลายคนที่มีอาการเหมือนกันคือยังไม่มีลูก หรือมีลูกยากชวนกันเดินทางไปหาหมอธรรมชาติที่หมู่บ้านไกลออกไป หมอธรรมชาติทำการรักษาโดยการนวดมดลูกให้เธอ จากนั้นให้ยาสมุนไพรกลับมากิน หลังจากนั้น 2-3 เดือนเธอก็ตั้งครรภ์

ในช่วงที่ตั้งครรภ์เธอเล่าว่า ทำงานทุกอย่างเพราะช่วงตั้งครรภ์ถ้าอยู่บ้านเฉยๆ รู้สึกหงุดหงิด เธอทำงานตามปกติ ทำนา ทำไร่ ไปหาของป่าในป่า จนถึงช่วงเดือนที่ 8 จึงไปไม่ไหวอยู่บ้าน เธอฝากครรภ์กับโรงพยาบาลและแพทย์ก็กำหนดวันคลอดให้กับเธอ แต่เธอเจ็บท้องก่อนกำหนดจึงเดินทางไปคลอดเมื่อเจ็บท้อง วันที่เธอไปคลอดเธอไม่มีแรงเบ่งคลอดเอง แพทย์จึงตัดสินใจใช้เครื่องดูดหัวเด็กออกมา เด็กคลอดมาสมบูรณ์แข็งแรง แต่มีภาวะตัวเหลืองซึ่งแพทย์ให้ข้อมูลกับญาติว่าคืออาการทั่วไปหลังจากได้ดื่มนมแม่แล้ว เขาก็จะปกติดี

“คลอดที่โรงพยาบาล ตอนลงไปคลอดรู้สึกเจ็บเอวก่อน เป็นนัด 21 แต่เจ็บท้องวันที่ 4 มีนา นิกนี่ หมออุคเอาเพราะไม่มีแรงเบ่ง เพราะไม่ได้กิน ตอนที่เจ็บท้องเนีย บ่ได้กินหยั่งซักอย่าง ตอนคลอดออกมาก็มีตัวเหลือง หมอบอกให้กินนมจะหาย 3-4 วัน ก็ดีขึ้น” (แม่ของนิก)

แม่ของนิกเลี้ยงลูกด้วยนมแม่ราวปีกว่า ทั้งโยธินและน้องคนเล็กด้วย อีกทั้งชาวปกาเกอะญอมีข้อห้ามที่เคร่งครัดต่อหญิงที่อยู่ในช่วงให้นมบุตรโดยเฉพาะเรื่องอาหารการกิน โดยปกติแล้วผู้หญิงส่วนมากจะค่อนข้างปฏิบัติอย่างเคร่งครัดในช่วง 1 เดือนแรกเพราะกลัวว่าจะมีอาการผิเดือนซึ่งอาการผิเดือนมักเกิดกับผู้หญิงหลังคลอดจะมีการปวดศีรษะรู้สึกหนาว เหนื่อย สิวขึ้น ถ้ามีลมพดมาก็จะรู้สึกหนาวมาก โดยอาการผิเดือนจะหายไปในช่วง 1 เดือนแรก แต่บางคนที่ยังมีอาการอยู่บ้านยาวนานเป็นปี เพื่อรักษาอาการผิเดือนจึงมีข้อห้ามปฏิบัติมากมาย คือ ห้ามกินผัก (ยกเว้น ผักกาดจ้อ ผักกาดขาว), ห้ามกินเผ็ด, ห้ามกินเค็ม, ห้ามกินหมูปิ้ง, ห้ามออกนอกบ้าน (ห้ามไปโดนแดด โดนลม), ห้ามตากฝน, ห้ามซักผ้า, ห้ามจับของเย็น, ห้ามได้กลิ่นขยะ ของเน่า ของบูหรี แม่ของนิกปฏิบัติตามอย่างเคร่งครัดอีกทั้งในเรื่องอาหารที่ห้ามกินเธอก็ไม่กินต่อเนื่องยาวนานจนกว่าจะหยุดให้นมบุตรซึ่งประมาณ ปีกว่า ดังนั้นช่วงขวบปีแรกที่เธอมีลูกอาหารที่กินได้ คือ ข้าว หมูต้ม น้ำปูเลย ผักบางชนิด เท่านั้น สำหรับลูกของเธอก็เช่นกันจนกว่าจะสามขวบ จะมีอาหารห้ามกินหลายอย่างเช่น ปลาตัวใหญ่ ปลาไม่มีเกล็ด ตัวต่อ อาหารที่ตัวใหญ่ หรืออาหารที่หาได้ยากอย่าง หมูป่าและอาหารทะเล เป็นต้น

อย่างที่กล่าวแล้วนอกจากเธอจะกังวลเรื่องมีลูกยากจึงทำให้ปฏิบัติตามข้อห้ามอย่างเคร่งครัดแล้ว เธอยังมีแม่สามีที่เป็นหมอดำแยะอีกด้วย หมอดำแยะถือเป็นคนที่มีความรู้เรื่องการตั้งครุฑ การคลอดและการเลี้ยงเด็กเล็ก คำแนะนำเรื่องอาหาร เรื่องสมุนไพร และวิธีดูแลเวลาลูกป่วยเธอจึงฟังแม่สามีมากเป็นพิเศษ จนในครั้งหนึ่งเมื่อนิกอายุได้ 2 ขวบครึ่ง เขามีไข้ ตัวร้อนมาก แม่พยายามจะเช็ดตัวให้ แต่สามีและแม่สามีบอกว่าไม่ให้เช็ดเพราะกลัวว่าจะหนาว หลังจากนั้นนิกมีอาการชัก จึงต้องรีบพาส่งโรงพยาบาล ซึ่งเมื่อถึงโรงพยาบาล แม่นิกก็ถูกตำหนิว่าทำไมไม่เช็ดตัวให้ลูก เมื่อรู้ว่าลูกตัวร้อน ซึ่งตอนนั้นเธอเองรู้สึกสับสนและตกใจกลัวกับอาการชักของลูก ประสบการณ์ครั้งนั้นยังคงฝังใจเธอและทำให้เธอกังวลอยู่ทุกวันนี้ว่าถ้าเขาตัวร้อน จะชักอีกหรือไม่

“นิก นี่เคยชักตัวกระตุก ลื่นออกปาก ตอนนั้นไข้ขึ้นสูง แม่นี่ก็จะเช็ดตัวหือมันนะ แต่พอมันกะแม่อุยกลัวหนาวบ่หือเช็ดแม่ก็บ่กล้าเช็ด ถ้าบ่เช็ดหมอก็กด่า ทุกวันนี้กลัวขนาด เวลามันตัวฮ้อน กลัวมันจะชักแหม” (แม่ของนิก)

พ่อ และแม่ของเขารับรู้ถึงปัญหาของลูกดี เขารู้ว่าลูกมีพัฒนาการที่ช้ากว่าเด็กคนอื่นๆ เดินได้เมื่ออายุ 1 ปี 5 เดือน เริ่มพูดในช่วงอายุเดียวกันนี้ ซึ่งช้ากว่าเด็กคนอื่นๆ เช่นกัน แต่แม้จะรู้ว่าลูกมีพัฒนาการที่ช้ากว่าเด็กทั่วไปแต่เขายังไม่ได้รู้สึกว่าเป็นปัญหาจนลูกอายุ 3 ขวบ พ่อและแม่เริ่ม

พบว่านิกรเริ่มเป็นเด็กที่เกรี้ยวกราด โมโหร้าย ร้องไห้ และโวยวายเมื่อไม่พอใจ อีกทั้งเมื่อนิกรไปเรียนหนังสือก็ยังชัดเจนว่าเด็กนั้นเรียนรู้ช้ารวมไปถึงการดูแลช่วยเหลือตนเองก็ยังทำได้น้อยกว่าเด็กๆในวัยเดียวกันอีกด้วย เมื่อเด็กเติบโตจนถึงชั้นประถมศึกษาต้องไปเรียนชั้น ป. 1 ที่โรงเรียนซึ่งหมู่บ้านนั้นอยู่ห่างออกไป 15 กิโลเมตรโดยทั่วไปเด็กคนอื่นๆในหมู่บ้านจะต้องไปอยู่หอพัก แม่ของนิกรจึงกังวลอยู่เสมอว่าจะเป็นเรื่องลำบากสำหรับนิกรที่จะต้องไปอยู่หอพัก แต่หากต้องการให้ลูกได้รับการศึกษาก็จำเป็นต้องปล่อยให้ไปอยู่ที่หอ แม่พูดคุยเรื่องนี้ให้ผู้วิจัยฟังว่า

“ได้ยินว่าจะมีโรงเรียนที่นี่ กศน. ถ้ามีก็จะให้เรียนที่นี่จบป.6 แล้วค่อยไปเรียนสูงๆ คุณเองไม่ค่อยได้ ไปต้องอาบน้ำแต่งตัวเอง จะบ่ได้ นอนกับบ่ไหวไปนอนที่อื่น คือถ้าไม่นอนกะลุงก็นอนกะแม่ ไปนอนที่อื่น บ่ไหว แต่ถ้ายังมี กศน. ในหมู่บ้านก็ให้ไป บางคนเขาไปเรียนแล้วก็กลับมา กลับทุกวัน”

สำหรับมุมมองของชุมชนที่มีต่อนิกรนั้น เขามองว่าเป็นเด็กทั่วไป ไม่พิการ ไม่ป่วย แต่ค่อนข้างเรียนบ๊วย ไม่ไปเล่นไกลบ้าน บางคนก็ว่าไม่ค่อยพูด ชาวบ้านทั่วไปไม่รู้ลึกถึงปัญหาของนิกรมองเป็นเรื่องการเลี้ยงลูกทั่วไป ในหมู่บ้านก็มีลูกหลานวัยเดียวกันนี้หลายคน เด็กคนนี้อ้วะครบ กินได้เอง เดินได้ พูดได้ ไปโรงเรียนเหมือนเพื่อนๆอยู่ทุกวัน จะเรียนพัฒนาการช้า เรียนไม่เก่ง พวกเขาไม่ได้คิดว่าเป็นเรื่องสำคัญ และถ้าเป็นเรื่องเรียนก็ต้องปรึกษาครู ไม่ได้มีใครนึกถึงว่าต้องไปโรงพยาบาล ต้องรักษา บำบัดหรือฟื้นฟูสมรรถภาพแต่อย่างใด

“นิกรนี่ดิฉัน ไม่ชน ไม่เหมือนลูกพี่ เสาร์อาทิตย์นี้ไม่ไปไหนไกล อยู่แต่บ้าน ลูกพี่นี่ไปเล่นไหนไม่รู้ กลับมาอีกทีตอนหัว นึกนี้ไม่ไปไหนอยู่กับแม่ กับอ๊วย อาจจะเรียนไม่เก่งบ้างก็ไม่เป็นไร” (จันทร์, หญิงอายุ 28 ปี)

ครอบครัวของนิกร แสดงให้เห็นชัดเจนว่าพวกเขาไม่รู้ปัญหาดี อย่างไรก็ตามก็ดีแม้พวกเขาไม่รู้ว่าเป็นปัญหา แต่ไม่รู้ว่ามันทางแก้ แม้ในบางครั้งเขาพอรู้แนวทางแก้ปัญหาบ้าง แต่บริบทในชีวิตของพวกเขาไม่ได้เอื้ออำนวยให้เขาแสวงหาวิธีการแก้ปัญหา และพวกเขาเลือกที่จะอยู่กับปัญหานั้นไป ด้วยความหวังว่าเวลาจะทำให้ทุกอย่างค่อยดีขึ้นเอง ลูกพวกเขาอาจทำได้ช้ากว่าลูกคนอื่น แต่ในวันหนึ่งลูกของพวกเขาจะทำได้เช่นเดียวกัน

4.3.5 อีโง่ และ คนบ้า

จันคำ เป็นชายสูงวัย อายุ 67 ปีร่างท้วม ผิวคล้ำ ผมหงอก ตาดี ยิ้มง่ายและคุยเก่ง จันคำเป็นคนที่ชาวบ้านบอกว่า เป็นคนบ้าแต่ตอนนี้รักษาหายแล้ว อาการบ้าของเขาเกิดมาตลอด 3 ปีมานี้ เขามีอาการเป็นพักๆ ซึ่งมักจะเกิดจากการดื่มเหล้า อาการที่ทำให้ใครๆพากันเรียกว่าคนบ้า นั่นคือควบคุมสติ ไม่อยู่ มีการเดินแบบไม่ใส่เสื้อผ้า พูดคุยไม่รู้เรื่อง อีกทั้งมีการงูจะทำร้ายร่างกายภรรยา

อีกด้วย ซึ่งเป็นสาเหตุให้ลูกพาตัวไปรักษาที่โรงพยาบาลสวนปรุง บางช่วงที่อาการกำเริบจะไปพักรักษาตัวที่โรงพยาบาลและบ้านของลูกสาวในตัวเมืองเชียงใหม่ เมื่ออาการดีขึ้นก็จะกลับขึ้นมาบนหมู่บ้าน

ครอบครัวนี้มีบ้าน 2 หลังด้วยกันหลังหนึ่งเป็นบ้านไม้ 2 ชั้นที่ค่อนข้างเก่าแล้ว ส่วนอีกหลังเป็นครึ่งปูนครึ่งไม้ มีห้องน้ำห้องครัวในตัว เพิ่งสร้างเสร็จใหม่ ซึ่งทราบมาว่าลูกๆรวมเงินกันช่วยสร้างบ้านหลังนี้ แม่ จะอยู่กันเพียงลำพัง สองคนสามีภรรยา แต่ทั้งสองคนก็แยกกันอยู่คนละหลัง ภรรยาอยู่บ้านหลังใหม่ ในขณะที่สามีนอนอยู่บ้านหลังเก่าคนเดียว ผู้วิจัยไม่เคยถามถึงสาเหตุการแยกกันอยู่ของภรรยาแต่ว่าจิ้นคำเคยบอกว่า เพราะเขาอนกรนมาก จึงแยกมานอนคนเดียว ชาวบ้านบางคนให้ข้อมูลว่าภรณานั้น ไม่ได้ดูแลดีมากนัก หลายครั้งที่เขาต้องมาซื้อกับข้าว พวกปลากระป๋องและขนมกึ่งสำเร็จรูป กินเองด้วยเงินผู้สูงอายุที่ได้ บางครั้งมาเอาของไปก่อนพอเงินผู้สูงอายุออกก็มาจ่าย เป็นที่สังเกตว่า แม่อยู่ด้วยกันสองคนกับภรรยา แต่ไม่ค่อยเห็นได้พูดคุยและดูแลกันมากนัก

เดิมทีจิ้นคำเป็นคนหมู่บ้านห้วยตอง ในวัยเด็กเขาใช้ความพยายามอย่างมากในการพยายามเรียนหนังสือ เขาเดินไปเรียนกับตำรวจชายแดนที่สอนหนังสือให้กับชาวบ้านไปนอนค้างอยู่จันทร์ถึงศุกร์แล้วกลับบ้านวันเสาร์อาทิตย์ ระยะเวลาที่เดินไปเรียนที่หมู่บ้านที่เป็นแคมป์ทหารนั้นยาวไกลหลายสิบกิโลเมตร แต่นั่นทำให้จิ้นคำเป็นชาวปกาเกอญอเพียงไม่กี่คนในช่วงเวลานั้นที่สามารถพูดและอ่านเขียนภาษาไทยได้ ทำให้เขาได้มีโอกาสเป็นครูคำสอนศาสนาคริสต์

กระทั่งเขาอายุได้ 25 ปี เขาได้แต่งงานและย้ายมาสร้างบ้านที่นี่ ในเรื่องของการทำงาน สมัยยังหนุ่มเป็นทั้งครูคำสอนศาสนา ผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้าน และฮีโร่ นอกจากนี้ยังทำนาและเลี้ยงควายเป็นอาชีพหลัก สมัยนั้นคนที่มีความหลายตัวค่อนข้างมีเงินเพราะควายจะรายได้ดีที่สุดในตอนนั้น นอกจากนี้ เขายังมีเงินเดือนจากการเป็นผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านอีกด้วย และด้วยตำแหน่งหน้าที่ของเขา จึงจะพบว่าชาวบ้านส่วนใหญ่จะให้ความเคารพในตัวจิ้นคำอย่างมาก

“เมื่อก่อนลุงแกนี่ เป็นผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านแล้วก็เป็ครูคำสอนด้วย คนในหมู่บ้านก็จะฟังแก ถ้ามีเรื่องอะไร แกก็จะช่วยดู ส่วนใหญ่ชาวบ้านจะเคารพแกนะ”

เขาใช้ชีวิตเช่นนั้นมาเรื่อยๆ ทำงานส่งลูกเรียนหนังสือตามความตั้งใจของเขา บวกกับทุนสนับสนุนทางการศึกษาจากกองทุนของศาสนาคริสต์ทำให้ลูกทั้ง 6 คนของเขาในตอนนี้อยู่จะเรียนจบระดับปริญญาตรีกันทุกคนแล้ว แต่เมื่อราว 10 ปีที่แล้วหลังจากที่จิ้นคำไม่ได้เป็นผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านอีกต่อไป จากการที่ผู้ใหญ่บ้านได้แต่งตั้งให้ผู้ช่วยคนปัจจุบันมารับตำแหน่งแทนด้วยเห็นว่าเริ่มมีปัญหาสุขภาพ ชาวบ้านบางคนเล่าว่า ผู้เฒ่าจิ้นคำเคยเป็นผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้าน และหลังจากที่เขาไม่ได้เป็นเขาเริ่มมีการดื่มเหล้ามากขึ้นและเริ่มมีอาการคลุ้มคลั่ง

“ตอนแรก ลุงจันคำนี่เป็นผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านนะ แต่พออยู่มาๆ ก็เปลี่ยนเป็นคนปัจจุบันนี้แหละ ก็ไม่รู้ยังงี้เหมือนกันนะ เราก็ไม่ค่อยรู้ทำไมถึงเปลี่ยน แต่พอลุงแก่ไม่ได้เป็นผู้ช่วยแล้วเห็นแก่กินเหล้าบ่อยขึ้น ตอนหลังเมาบ่อยๆ กลายเป็นคนบ้าไปเลย แบบพอไม่ได้กินเหล้าหลายวันแล้วก็ยังไม่รู้เรื่องอยู่ยังเดินถอดเสื้อผ้า แบบนี้” (แปง, หญิงอายุ 50 ปี เพื่อนบ้านของจันคำ)

ในช่วงที่จันคำมีอาการคลุ้มคลั่งชาวบ้านทุกคนรับรู้ แต่ไม่ได้คิดจะกำจัดหรือ ไล่ให้ออกจากหมู่บ้านไป ในช่วงนั้นก็อยู่ร่วมกัน มีแต่ตักเตือนลูกหลานไม่ให้ไปใกล้ แก๊ง หรือล้อเลียนหลายคนคาดเดาถึงสาเหตุที่ทำให้เขาเป็นแบบนี้ ว่าน่าจะมีเหตุผลมาจากความเครียดเพราะเมื่อก่อนก็เป็นผู้นำหมู่บ้านแต่พอตอนหลังที่ไม่ได้เป็นผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านแล้ว เขาก็เริ่มมีอาการเช่นนั้น เขาเคยเป็นที่รู้จักนับหน้าถือตาของคนในชุมชนและมีลูกหลายคน มีลูกทั้งหมด 6 คน เขาพยายามอย่างมากในการส่งลูกเรียนหนังสือ ปัจจุบันลูกทุกคนมีการศึกษาที่ดี หน้าที่การงานที่ดีทุกคนลงไปอยู่ข้างล่างทั้งหมด แต่ไม่มีใครกลับมาอยู่บนบนคอย นานๆ จะมาซักครั้งหนึ่ง เขาเองเคยบ่นกับชาวบ้านเวลาที่ไปเล่นกับลูกหลานบ้านอื่น ว่าตนเองไม่มีหลานอยู่ด้วย ลูกๆ ไม่อยู่บ้าน ภรรยาของเขาจึงคิดว่า ความเหงาและน้อยใจลูกเป็นสาเหตุสำคัญที่ทำให้เขาป่วย ในขณะที่ชาวบ้านบางคนมองว่าภรรยาของเขาก็เป็นสาเหตุสำคัญเช่นกันที่ทำให้เขามีอาการน้อยใจ

ในช่วงแรกหลังจากที่จันคำกลับมาจากรักษาตัวที่สวนปรุง เขามักจะอยู่คนเดียวไม่ค่อยเดินไปพุดคุย สูงส่งกับบ้านไหน ตอนเช้า กินข้าวแล้ว ราว 8 โมงก็จะออกไปเลี้ยงควาย กลับมาราว 5 โมงเย็น พอมืดๆ ก็จะนอนฟังวิทยุอยู่บ้าน ไม่ออกไปไหน ในช่วงนั้น แม้วันอาทิตย์ก็ไม่ได้เห็นเขาไปในโบสถ์ หนึ่งอาทิตย์ก่อนฉลองโบสถ์ เป็นช่วงรื้อโบสถ์เก่า อาทิตย์นั้นต้องมาสวดมนต์ในบ้านหลังใหม่ของเขา ก็ยังไม่พบเขา แต่ในวันที่มีการฉลองโบสถ์ใหญ่ ลูกหลานของเขากลับมา ก่อนหน้านั้น 1-2 วัน เขาสดใสร่าเริง ผิดกับที่ผู้วิจัยเคยพบเจอมาตลอด 1 เดือน อีกทั้งในการฉลองโบสถ์ในวันนั้นเขาก็เข้าร่วมอย่างสดชื่น และวันรุ่งขึ้นหลังจากฉลองโบสถ์เป็นวันอาทิตย์ ซึ่งลูกๆ ยังไม่กลับและอยู่เข้าโบสถ์วันอาทิตย์ในหมู่บ้าน จันคำก็เข้าโบสถ์เป็นครั้งแรกในรอบ 1 เดือนที่ผู้วิจัยได้พบกับเขาและทำหน้าที่เป็นครูคำสอนในโบสถ์ ด้วยการนำสวดมนต์และอ่านพระกัมภีร์อีกด้วย และหลังจากวันนั้นมา ทุกอาทิตย์จะเห็นเขามาทำหน้าที่ในโบสถ์ และแต่ละวันเริ่มเห็นเดินไปพุดคุยบ้านอื่นมากขึ้น จันคำเล่าให้ผู้วิจัยฟังว่า

“เราก็กินเหล้า มันจะเหมือนไม่รู้ตัวเอง ชาวบ้านก็มองเรา พอรู้ว่าเรากินเหล้าก็ไม่ค่อยพูดกับเรา ก็รู้ะบางคนว่าเราบ้า แต่เราก็ไม่ใช่เรารู้ตัวอยู่ แคเมาเฉยๆ ไม่ได้บ้า เรารู้ตัว ที่ไปโรงพยาบาลไปรักษานี้เอาใจลูก อยากให้ลูกสบายใจเมียเราก็คิดว่าเราบ้า ชาวบ้านก็ว่าเราบ้า บ้าก็บ้า เพราะว่าเราเป็นลูกศิษย์ของพระเยซู อัครสาวกของพระเยซู ดายท่า ดายโง่ทุกคนนะ”

ในตอนที่ภรรยาของจันทน์คำ มองว่าเขาอาจไม่ใช่คนบ้า แต่ความคลุ้มคลั่งอาจเกิดมาจากที่เขามีความน้อยใจลูกๆ ก็ได้โดยได้เล่าให้ผู้วิจัยฟังว่า

“พ่อเฒ่านี้มันก็ไม่ใช่คนบ้านะ อย่างถ้าเวลามันไม่เมานี้ มันก็ไม่ได้เป็นอะไรแต่ไม่รู้ทำไมบางทีจะคุยกันไม่ค่อยรู้เรื่อง บางทีเราถามอย่างเขาตอบไปอีกอย่าง คิดไปไกลกว่าที่เราถาม แล้วอย่างที่เขาเป็นแบบนี้ที่ถอดเสื้อผ้า พูดไม่รู้เรื่องนี่ก็เพราะกินเหล้า แต่ตัวแม่เองนี่คิดว่า ตอนนั้นมันคงจะน้อยใจลูกหรือเปล่า ว่าลูกไม่มาหา เพราะตอนหลังลูกๆ คุยกันว่าต้องโทรมาหาพ่อบ่อยๆ มันก็ไม่ไปกินเหล้าแล้วนะ แต่ถ้าลูกหายไปซักสองสามวันนี้นั้นจะถามแล้วว่าแม่ว่าลูก โทรมาบ้างรึป่าว ลืมพ่อแม่ไปแล้วมั้ง ไม่โทรมาหาเลย” (ภรรยาของจันทน์คำ)

สำหรับชาวบ้านแล้วนั้น แม้ทุกคนจะไม่เคยลืมนึกว่าคนนี้เคยเป็นคนบ้า แต่ไม่ว่าในอดีตหรือปัจจุบันที่หายเป็นปกติแล้ว เขาไม่ใช่คนพิการ และทุกคนเข้าใจว่าเขารักษาหายแล้ว ดังนั้นพวกเขาจะปฏิบัติต่อจันทน์คำเหมือนทุกๆ ไป อีกทั้งถ้าอยู่ในโบสถ์ก็ยินดีปฏิบัติตามจันทน์คำซึ่งเป็นครูคำสอนคนเดิมของพวกเขา คนบ้านั้น แม้ไม่ใช่อาการป่วย แต่ก็สามารถรักษาหายได้ และเมื่อได้รับการรักษาหายแล้วเขากลับมาพูดคุย ทำงานได้เหมือนเดิม เขาก็เป็นเหมือนคนอื่นๆ แค่ว่าเคยเป็นคนบ้า สำหรับชาวบ้านเท่านั้น เรื่องการต้องกินยาทุกวันชาวบ้านบางคนไม่รู้และไม่สนใจด้วยซ้ำ

“ก็เมื่อก่อนนี้ เขาจะเป็นคนบ้า ถอดเสื้อผ้า แต่ตอนนี้ก็หายแล้ว พ่อเขากลับมาเหมือนเดิม พูดคุยรู้เรื่องเขาก็ปกติ เป็นครูคำสอนในโบสถ์ เราก็เห็นว่าเขาเป็นเหมือนเดิมนะ”

สิ่งที่น่าสนใจอีกประการก็คือ คนบ้า หรือ ตาปรีอ ในภาษาปกาเกอะญอเป็นที่รู้จักกันดีในชุมชนชาปกาเกอะญอมานานแล้ว คนบ้าก็คือคนที่พูดไม่รู้เรื่อง ทำกิริยาท่าทางเหมือนคนที่ไม่รู้สึกตัว ไม่มีสติ แต่คนบ้า เดิมไม่มีการรักษา คนบ้าก็ปล่อยให้เป็นคนบ้าไป ไม่ได้ต้องการการดูแลหรือเห็นใจเหมือนคนพิการ และไม่ได้ต้องการการรักษาเหมือนคนป่วย แต่หลังจากที่จันทน์คำมีลักษณะเช่นนี้ ลูกๆ ซึ่งมีการศึกษาดีทุกคน โดยเฉพาะอย่างยิ่งมีคนหนึ่งเป็นพยาบาลตัดสินใจพาพ่อลงไปรักษานานหลายปี ทำให้ชาวบ้านเปลี่ยนความคิดว่า คนบ้ารักษาได้ อย่งไรก็ดี คนบ้าสำหรับชาวปกาเกอะญอแล้ว ก็ยังไม่ใช่คนป่วยอยู่ดี

4.3.6 คนเมาแย่กว่าคนไม่เต็ม

โหน่ง ชายวัย 55 ปี เป็นคนพิการด้านสติปัญญา เขาเป็นชายตัวเล็ก หลังค่อมเล็กน้อย สิริษะล้าน ปัจจุบันโหน่งอาศัยอยู่บ้านพี่ชาย สมาชิกในบ้านประกอบไปด้วยพี่ชาย พี่สะใภ้ และหลานชายโดยหลานชายนั้นแต่งงานมีภรรยาและลูกน้อยวัยขวบเศษ ซึ่งจะมาพักอยู่ที่บ้านหลังนี้บ้างเป็นครั้งคราว เหตุผลที่โหน่งอาศัยอยู่กับพี่ชายนั้น ก็เพราะว่าเขาไม่ได้แต่งงาน แต่ถึงแม้ว่าจะอยู่บ้านพี่ชาย แต่รอบข้างบ้านนั้นก็ยังมียี่งพี่น้องคนอื่นอยู่ ซึ่งทุกคนก็ช่วยดูแล แบ่งปันอาหารให้โหน่งเช่นกัน

ในช่วงเดือนแรก ก่อนที่ผู้วิจัยจะเริ่มเก็บข้อมูลเรื่องคนพิการกับผู้นำชุมชน ซึ่งได้ทราบ
ว่าโหน่งเป็นผู้ถือบัตรคนพิการ ผู้วิจัยก็ได้พบกับโหน่งบ้างแล้ว หลายครั้งผู้วิจัยจะหลบเลี่ยงเขา
เนื่องจากผู้วิจัยเห็นว่าเขาเป็นคนเมา การที่ผู้วิจัยไปอยู่ในหมู่บ้านเพียงลำพังก็ต้องระวังตัวมากเป็น
พิเศษ แม้จะเป็นในช่วงเวลากลางวันก็ตาม หลายครั้งที่ผู้วิจัยจะเดินไปตกท้ายตามบ้านต่างๆในช่วง
กลางวันก็จะพบกับโหน่ง ซึ่งบางครั้งก็เมาจนไม่ได้สติ แต่ในบางครั้งที่ไม่ได้เมาก็จะขี้มและ
หัวเราะบ่อกว่าคนทั่วไป พุดไปหัวเราะไป ถึงแม้ว่าจะไม่ได้กำลังเมาแต่ก็ยังคงดูคล้ายคนเมา
ผู้วิจัยจึงมักขี้มตกท้ายเขาเท่านั้น และแม้ว่าผู้วิจัยจะอยู่ในหมู่บ้านนานขึ้น แต่โอกาสที่จะพูดคุยอย่าง
เป็นทางการกับโหน่งนั้นก็มีน้อยและเป็นไปได้อย่างยากจากการเมาเหล้าที่มีอย่างต่อเนื่องของเขา ผู้วิจัยจึง
เลือกสัมภาษณ์เรื่องราวของเขาจากญาติและชาวบ้านมากกว่า

โหน่งไม่ได้เรียนหนังสือ และเริ่มทำงานตั้งแต่อายุน้อย นาย พี่ชายของโหน่งเล่าให้
ผู้วิจัยฟังว่า ในสมัยนั้นยังไม่มีโรงเรียนในหมู่บ้าน คนในหมู่บ้านจึงไม่มีใครได้เรียนหนังสือกันมาก
นัก เขาและน้องชายก็เช่นกัน จึงเริ่มทำงานกันตั้งแต่อายุน้อย

“ตอนนั้นผมกับน้องนี้ไม่มีใครได้เรียนหนังสือ ที่นี้มันไม่มีโรงเรียน ก็ช่วยพ่อแม่
ทำงานเลี้ยงควายตั้งแต่เด็กๆ จนมาตอนหลังในหมู่บ้านมีกสน. ผมก็เลยได้ไปเรียนแต่โหน่งไม่ยอม
ไป ตั้งแต่เด็กก็เป็นแบบนี้บ้างที่มันจะตอบคำถามช้า แต่มันก็พูดคุยรู้เรื่องให้มันทำงานอะไรมันก็
ทำได้ แต่พอมาอายุซัก 16-17 นี่มันมากินเหล้านะ เลยไม่ค่อยรู้เรื่องมากกว่าเดิม”(นาย,ชายอายุ 57 ปี)

ในช่วงเวลาที่โหน่งไม่เมาเหล้า เขาก็จะสามารถทำงานได้อย่างเช่นคนทั่วไป ตามคำ
บอกเล่าของนายพี่ชายของเขา แต่ในช่วงที่ผู้วิจัยอยู่ในหมู่บ้านกลับพบว่า น้อยมากที่จะเห็นว่าโหน่ง
จะออกไปทำงานเช่นเดียวกับชาวบ้านคนอื่นๆ เพราะการที่เขาดื่มเหล้ามาแต่ละครั้งเขาก็จะเมาค้าง
ไปหลายวัน บางครั้งก็จะเห็นนอนเมาเหล้า อยู่ข้างเสาไฟ หลังจากนั้นวันถึงสองวันที่เขาสร้างเมา
แล้วเขาก็ไม่ได้กลับไปทำงาน แต่กลับไปดื่มเหล้าอีก ผู้วิจัยจึงเห็นภาพของโหน่งวนเวียนอยู่กับการเมา
เหล้า และสร้างเมา มากกว่าการทำงานและร่วมกิจกรรมอื่นๆกับชุมชน ซึ่งผู้วิจัยคิดว่าภาพที่ผู้วิจัย
เห็นนั้นเป็นภาพเดียวกันกับที่ชาวบ้านในหมู่บ้านแห่งนี้ได้เห็นตลอดมา

แต่โหน่งนั้นถูกมองจากบุคคลภายนอกชุมชนว่าเป็นคนพิการ ทั้งจากรูปลักษณ์
ภายนอก รวมถึงการพูดไม่รู้เรื่อง ประวัติการต้องพึ่งพิงพักอาศัยกับครอบครัวของพี่ชาย และที่
สำคัญการถือบัตรคนพิการ โหน่งจึงมักได้รับความช่วยเหลือจากกองทุนต่างๆเป็นครั้งคราวที่เขา
มาบริจาคเงิน หรือ สิ่งของต่างให้ชาวบ้าน โดยล่าสุดในช่วงที่ผู้วิจัยไปอยู่ในหมู่บ้าน กลุ่มของผู้นับ
ถือศาสนาคริสต์ได้เดินทางมาร่วมงานฉลองโบสถ์ ได้พบกับโหน่ง ทราบคุณลักษณะต่างๆที่ได้
กล่าวไปข้างต้น สิ่งที่พวกเขาตัดสินใจก็คือจะมอบบ้าน 1 หลังให้กับโหน่งเพื่อเป็นการช่วยเหลือคน
พิการคนหนึ่ง

ด้วยการมองจากบุคคลภายนอกโหนดจึงได้รับความช่วยเหลือเป็นบ้าน 1 หลังเพื่อจะได้ไม่ต้องพึ่งพา เบียดเบียนอยู่บ้านเดียวกับพี่ชาย ความช่วยเหลือนี้มาถึงเขาเพราะเขาเป็นคนพิการ แต่ในมุมมองของทั้งครอบครัวซึ่งหมายถึงญาติพี่น้อง ลูกหลานของเขา รวมไปถึงชาวบ้าน ไม่ได้มองว่าเขาเป็นคนพิการ หรือ ปา สะ พอ หรือว่าคนไม่เต็มแบบเดียวกับที่มองใจ ทั้งที่ถือบัตรคนพิการด้านสติปัญญาเหมือนกัน โหนดถูกมองว่าเป็นคนเมา จากการที่เขาดื่มเหล้ามาก ทุกวัน ไม่สามารถทำงานได้และเป็นเช่นนี้มายาวนานมากกว่าปี ภาพที่ชาวบ้านมองเขาจึงเป็นเพียงคนเมาคนหนึ่ง เขาไม่สามารถทำงานได้เพราะเมาเหล้า หลายครั้งที่ผู้วิจัยถามถึง ปา สะ พอ ในหมู่บ้านไม่เคยมีชื่อของโหนดเลย และเมื่อถามถึงคนไม่เต็ม ก็ยังคงไม่มีชื่อโหนดเช่นกัน

“ลุงโหนดหรือ ไม่ใช่ปา สะ พอ นะ เรียกว่าอะไรละ ก็คนเมานั้นแหละ วันๆ ไม่ทำอะไรกินแต่เหล้า แล้วก็มาทำอะไรก็ไม่ไหว เพราะว่าเมาเหล้าละ แบบนี้ไม่ใช่คนพิการหรอกมั้ง พอไม่เมาก็พูดรู้เรื่องทำงานได้นะ แต่ส่วนมากจะเมานะ บางคืนไปนอนข้างเสาไฟฟ้า ก็มีนะ ”(วรรณ, หญิงอายุ 29 ปี)

“ลุงโหนดนี้เมาเหล้าตลอดนะ ก็คุยกันว่าอยากจะให้เลิกเหล้า บางทีชอบมาขอตั้งค์ เราก็ไม่อยากให้ ให้ไปแล้วเอาไปซื้อเหล้าละ วันนั้นก็มาบอกว่าจะเลิกเหล้าแล้ว จะเข้าไปอดเหล้าในป่า 1 อาทิตย์ พี่ก็เลยจัดของกินใส่กระเป๋าก็ให้แกไปอยู่ป่า นี่วันที่สามเอง กลับมาแล้ว สงสัยคงเลิกไม่ได้หรอกมั้ง” (จันทร์, อายุ 28 ปี เป็นหลานสาวของโหนด)

เช่นเดียวกันกับคนพิการคนอื่นๆ โหนดไม่เคยถูกปิดกั้นจากชุมชนไม่ให้เข้าร่วมในกิจกรรมใดใดในชุมชน แต่สิ่งที่แตกต่างก็คือ โหนดมักถูกมองด้วยภาพลักษณ์ที่ไม่ดีมากกว่าคนพิการ และคนที่บกพร่องคนอื่น เพราะทุกคนคิดว่าโหนดนั้นไม่ใช่ทำงานไม่ได้ ด้วยสภาพร่างกายที่ไม่เอื้ออำนวย แต่เขาไม่สามารถทำได้เนื่องจากเขาเมาเหล้า ซึ่งคนเมาแล้วไม่ทำงานไม่ได้ถูกชาวบ้านให้คุณค่าว่าเป็นคนที่เหมาะจะได้รับความช่วยเหลือมากนัก

4.3.7 ธรรม นักดนตรีหญิง

ธรรม คือชายสูงอายุวัย 59 ปี เป็นคนพิการประเภทการได้ยิน เขาเป็นผู้ชายรูปร่างเตี้ยผอม และผิวคล้ำ ปัจจุบันอาศัยอยู่กับภรรยา 2 คน โดยภรรยาของเขาเป็นอดีตหมอดำแขกของหมู่บ้าน แต่ปัจจุบันชาวบ้านไปฝากครรภ์และทำคลอดที่โรงพยาบาลเธอจึงไม่ได้ทำคลอดให้ใครแล้ว ทั้งสองใช้ชีวิตอยู่ด้วยกันในบ้านไม้หลังคามุงสังกะสี ยกพื้นเตี้ย อยู่ติดกับบ้านของลูกชายที่แต่งงานและแยกครอบครัวไปปลูกบ้านอีกหลังหนึ่ง ธรรมและภรรยามีลูกด้วยกัน 2 คนคือลูกชายคนที่บ้านอยู่ติดกันกับลูกสาวซึ่งแต่งงานแล้วแยกไปอยู่บ้านกับสามีในหมู่บ้านเดียวกันนี้เอง ผู้วิจัยมักเห็นครอบครัวนี้ยังคงไปมาหาสู่ใกล้ชิดกันเสมอ ทั้งลูกชายและลูกสาวของธรรมในขณะนี้ก็มีลูกเล็กวัยขวบเศษทั้งคู่

ลูกสาวและลูกสะใภ้มักจะเลี้ยงลูกอยู่ด้วยกันในตอนกลางวัน ซึ่งธรรมก็จะไปเล่นกับหลานทั้งสองอยู่เสมอ

ธรรมในวัยเด็กนั้นไม่ได้เรียนหนังสือ เขาเริ่มทำงานตั้งแต่อายุ 10 ขวบจากการเลี้ยงควาย ช่วยทำนาจนกระทั่งอายุได้ 15 ปี ก็เริ่มไปทำงานรับจ้าง รับจ้างขามังทำสวนบ้าง ลงไปทำงานรับจ้างทั่วไปในตัวอำเภอที่มี อย่างไรก็ตามเมื่อภรรยาเปิดสอนให้กับชาวบ้านในหมู่บ้าน ธรรมได้ไปเข้าเรียนด้วยและได้เรียนจนจบในระดับประถมศึกษาปีที่ 6

“ตอนเด็ก ๆ นี้ ผมไม่ได้เรียนนะ เพราะว่าในหมู่บ้านไม่มีครูมาสอน ต้องเดินไปไกลมาก ก็เลยไม่ได้ไป พ่อแม่ก็ให้ช่วยทำงานอยู่บ้าน พอโตเป็นหนุ่มหน่อยก็ได้เข้าไปทำงานรับจ้างในเมืองบ้าง ทำสวนให้มั่งบ้างก็ตามๆเขาไปเหมือนชาวบ้านคนอื่นๆนี่แหละ บางช่วงไม่มีงานก็กลับมาอยู่บ้าน ทำนา ปลูกผักที่บ้าน จนมาตอนหลังนี้มีครูภรรยา มาเปิดสอนในหมู่บ้านก็เลยได้เข้าไปเรียนตอนนี้ก็จบป. 6 แล้ว”(ธรรม)

ธรรมทำงานหนักเช่นเดียวกับชาวปกาเกอะญอคนอื่นๆ แต่ธรรมมีความสามารถพิเศษ นั่นคือ เขาเล่นดนตรีพื้นบ้านของปกาเกอะญอได้ เครื่องดนตรีชิ้นนั้นเรียกว่า “เตหนา” หรือก็คือซึงปกาเกอะญอนั่นเอง วันแรกที่ผู้วิจัยเดินทางเข้าไปในหมู่บ้านก็ได้พบธรรม ธรรมได้พูดคุยสอบถามจุดประสงค์ของผู้วิจัย ซึ่งผู้วิจัยก็ตอบอย่างตรงไปตรงมา ธรรมพูดคุยกับผู้วิจัยอย่างใจดี อีกทั้งในคืนนั้นเอง ธรรม เดินมาคุยกับผู้วิจัยที่บ้านผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้าน ซึ่งผู้วิจัยพักอยู่พร้อมกับถือ เต หนา มาด้วย ธรรมเล่นเตหนาพร้อมกับร้องเพลงให้ผู้วิจัยฟัง อีกทั้งยังสอนให้ผู้วิจัยเล่นอีกด้วย “เตหนา” เป็นเครื่องดนตรีพื้นเมืองของชาวปกาเกอะญอรูปร่างคล้ายพิณฐานทำด้วยขอนไม้ น้ำหนักเบา ลักษณะเป็นโพร่ง คันมีลักษณะโค้งระหว่างฐานและคันจึงสาย 6 เส้น เครื่องดนตรีชิ้นนี้ ธรรมประดิษฐ์ขึ้นมาเองตามแบบดั้งเดิมของบรรพบุรุษ ในหมู่บ้านนอกจากธรรม ไม่มีใครเล่นเครื่องดนตรีชิ้นนี้ได้ อีกแล้ว ในการพบกันครั้งแรกของเราแม้จะต้องพูดโดยใช้เสียงดังมากกว่าปกติ แต่ผู้วิจัยก็ไม่ได้รู้สึกสงสัยเลยว่า เขาจะเป็นคนที่ถือบัตรคนพิการด้วย ซึ่งนั่นก็อาจเป็นเพราะชาวบ้านที่อยู่ในวงสนทนาด้วยกันอีก สองถึงสามคน ก็ทำเช่นกัน พูดกับเขาด้วยเสียงดัง นอกนั้นก็ปฏิบัติเหมือนที่ทำกับคนอื่นๆ

จนกระทั่งผู้วิจัยได้สัมภาษณ์ข้อมูลคนพิการจากผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้าน จึงได้ทราบว่าธรรมนั้นมีอาการหู ตึงมานานกว่า 5 ปีแล้ว แต่ไม่เป็นอุปสรรคในการใช้ชีวิตของเขาเลย ครอบครัวญาติพี่น้องและชาวบ้านยังคุยกับเขาปกติ เพียงแต่ในบางครั้งเขาต้องตั้งใจฟังมากขึ้นและอาจต้องให้อีกฝ่ายพูดช้ามากกว่า 1 ครั้งด้วยเสียงที่ดังมากขึ้นจึงจะเข้าใจ แต่วิถีชีวิตโดยทั่วไปของเขาไม่ได้เปลี่ยนแปลงไปยังคงทำงานเหมือนเดิม ธรรมได้พูดถึงการที่เขาได้ขึ้นทะเบียนเป็นคนพิการให้ผู้วิจัย

“ตอนนี้ผมได้เงินเดือนละ 500 เพราะहुดีง อบต.เขาเอามาให้ก็ดีเหมือนกัน ได้เอาไว้ใช้จ่าย ซื้อข้าว ซื้อยาบ้างบางที แต่ตอนนี้ผมก็ยังทำงานอยู่ช่วงนี้เขาจ้างผมให้ช่วยก่อสร้างห้องประชุมนี้ได้วันละ 200 อาทิตย์หนึ่งก็ได้เงินเยอะเหมือนนะ ดีใจแก่แล้วก็ยังทำงานหาเงินได้อยู่ ”

วี หญิงอายุ 28 ปี เป็นลูกสาวของธรรม เธอบอกกับผู้วิจัยว่าพ่อของเธอนั้นहुดีงมานานกว่า 5 ปีแล้วจนกระทั่งเมื่อ 2 ปีที่แล้วสามีของเธอได้พาพ่อของเธอไปโรงพยาบาลเพื่อตรวจเรื่องการได้ยิน หลังจากนั้นสักระยะหนึ่งซึ่งเธอจำช่วงเวลาที่แน่นอนไม่ได้ พ่อของเธอก็เริ่มได้เงินเดือนละ 500 บาทโดยเธอเข้าใจว่าเป็นเงินเดือนของคนहुดีง

“พ่อของฉันเนียเป็นคนहुดีง ได้เงินเดือนละ 500 อบต.เอามาให้ แต่ว่าคนहुดีงนี้เป็นคนพิการรีปาว คนข้างล่างเขาว่ายังไ้หรือ คนहुดีงเป็นคนพิการด้วยหรือ เพราะเรากำลังว่าพ่อแก่हुดีงทำไมได้บัตรคนพิการด้วย” (วี, หญิงอายุ 28 ลูกสาวของธรรม)

ไม่เพียงแต่วี และสมาชิกในครอบครัวธรรมเท่านั้นที่คิดและปฏิบัติต่อธรรมเหมือนเช่นปกติ อาจมีการพูดเสียงดังขึ้นเท่านั้นเพื่อให้ธรรมได้ยิน ชาวบ้านทั่วไปก็เป็นไปในลักษณะเดียวกัน ผู้วิจัยเห็นหลายคนคุยกับธรรมแต่พูดเสียงค่อนข้างดัง และบางครั้งต้องพูดถึง 2 ครั้งแต่พวกเขาก็ทำงานด้วยกันได้ วินชายที่ทำงานก่อสร้างห้องประชุมอยู่กับธรรมได้พูดให้ผู้วิจัยฟังว่า

“พ่ออู๊ยกก็เหมือนคนเฒ่าคนอื่น จะฟังไม่ค่อยชัด เราก็คุยกับแกอาจจะต้องพูดเสียงดังหน่อยแต่ก็เป็นปกติ ธรรมดาของคนแก่อยู่แล้ว แต่รัฐบาลใจดีก็ช่วยเหลือคนहुดีงก็ดีไปแกก็ได้มีดั่งค์ใช้แต่ที่จริงนี่แกก็ปกติ เหมือนกับคนแก่คนอื่น ” (วิน, ชายอายุ 35 ปี)

4.4 ชุมชนปกากะญอกับการจัดการและอยู่ร่วมกับความพิการ

4.4.1 การดูแลคนพิการอยู่ในบริบทของครอบครัว

ครอบครัวชาวปกากะญอถูกสอนให้ใกล้ชิดดูแลกันเสมอไม่เพียงแต่ในครอบครัวที่มีคนพิการเท่านั้น เมื่อผู้วิจัยไปอยู่ในหมู่บ้านเริ่มทำความรู้จักชาวบ้านมากขึ้นทีละคน ค่อยๆเดินจดจำบ้านทีละหลังไปเรื่อยๆ พร้อมกับพูดคุยกับชาวบ้านก็ได้พบว่าบ้านญาติพี่น้องเขาอยู่ใกล้ชิดกัน เมื่อผู้วิจัยรู้จักกับใครคนหนึ่งในบ้าน ก็จะได้รู้จักและพูดคุยกับคนที่เหลือในบ้านในเวลาไม่นาน และยังไปกว่านั้นจะพบว่าบ้านที่อยู่ใกล้กับเขาก็ดังถึงสี่หลังเป็นญาติกันทั้งหมด พวกเขามีบ้านอยู่ใกล้กัน พบปะพูดคุยกันทุกวัน ฟื่น้องที่แต่งงานไปแล้วยังสนิทสนมกับฟื่น้องอยู่เช่นเดิม สมาชิกที่เข้ามาอยู่ใหม่ในฐานะ เขย หรือ สะใภ้ก็ก้าวเข้ามาสัมผัสกับที่ใกล้ชิดในกลุ่มเครือญาติด้วย ความรักการ

ดูแลกันภายในครอบครัว และความใกล้ชิดของเครือญาติเป็นภาพที่เห็นได้ชัดเจนในสังคมปกากะญอ วรรณและจันทร์หญิงชาวบ้านบอกกับผู้วิจัยว่า

“ความผูกพัน ความรัก และสายเลือดของเราเราอยู่ด้วยกัน ชาวปกากะญอถูกสอนให้รักครอบครัว เราเป็นพี่น้องกัน ต้องรักกัน นอกจากครอบครัวเรา ไม่มีใครรักเราหรอก นื่องให้พี่ พี่ให้น้อง ใครลำบากต้องช่วยเหลือกัน เราถูกสอนมาแบบนี้”(วรรณ, หญิงอายุ 29 ปี)

“มีครอบครัว แล้วมันต้องรักกัน ความสามัคคีปรองดอง คนเป็นพี่น้องกัน ต้องปกป้องดูแลกันก่อนตั้งแต่เด็กๆ ถูกสอนเสมอว่า เป็นพี่น้องกันต้องรักกันนะ ห้ามทะเลาะกัน ห้ามว่ากัน ตอนแต่งงาน แม้เป็นคนสอนเราเป็นผู้หญิง เราต้องให้เกียรติ ต้องรักเขาให้มากมาก ต้องให้อภัย ” (จันทร์, หญิงอายุ 28 ปี)

คนพิการจึงถูกดูแลโดยครอบครัวเป็นส่วนใหญ่ แต่เมื่อได้อยู่ในชุมชนปกากะญอในช่วงระยะเวลาหนึ่งก็พบว่า เป็นเพราะผู้วิจัยให้ความสนใจกับการดูแลคนพิการของครอบครัวมากเป็นพิเศษ จึงทำให้เห็นว่าครอบครัวคนพิการดูแลกันอย่างใกล้ชิด แต่เมื่อมองภาพรวมของชุมชนหลังจากที่ผู้วิจัยอยู่ในหมู่บ้านมาสักระยะหนึ่งกลับพบว่า ไม่ว่าจะเป็นครอบครัวคนพิการ หรือครอบครัวอื่นๆ เขาก็มีการดูแลกันไม่ต่างกัน เพียงแต่ครอบครัวของคนพิการอาจต้องช่วยเหลือในส่วนที่คนพิการทำไม่ได้มากกว่าเท่านั้นเอง

แม้การดูแลคนพิการจะเป็นเรื่องของทั้งครอบครัว แต่เพศหญิงก็ถูกมองว่าเหมาะสมที่สุดในการดูแลคนพิการ รวมไปถึง เด็กเล็ก คนป่วย และผู้สูงอายุด้วย ในกรณีของคนพิการจึงมักพบว่าคนดูแลใกล้ชิด มักเป็น แม่ ยาย หรือพี่น้องที่เป็นผู้หญิง ความคิดเรื่องผู้หญิงเหมาะสมกับการดูแลนั้นไม่เพียงแต่ในครอบครัวที่มีคนพิการเท่านั้น ชาวปกากะญอคนอื่นๆก็คิดเช่นเดียวกันอย่างที่จันทร์ได้บอกกับผู้วิจัยว่า

“แม่ จะดีที่สุดเป็นคนที่ดูแลเราได้ดีที่สุดเพราะว่าแม่รักเรามากที่สุด คนพิการนี้ก็ควรจะให้แม่ดูแล ไม่งั้นก็อาจจะเป็นยายจะเหมาะสม ผู้หญิงนี้จะดูแลดีกว่า ผู้ชายเยอะ ถ้ามีพี่น้องหลายคน ถ้ามีพี่น้องผู้หญิง ก็จะเป็นผู้หญิงที่ดูแลอย่างที่เห็น วาา นี่ยังดูแลตัวเองไม่ค่อยได้ ก็เห็นแม่เขาจะให้ทุกอย่าง หรือบางทีถ้าเราไม่เห็นเขาในหมู่บ้านก็คือเขาไปอยู่กับยายที่หมู่บ้านโป่งน้อยเก่า ให้ยายช่วยเหลือให้เวลาแม่เขาไม่ว่าง” (แปง, หญิงอายุ 60 ปี)

ความเชื่อเกี่ยวกับความพิการของชาวปกากะญอ แม้จะมีอยู่หลากหลาย แต่ก็มีหลายสาเหตุที่กล่าวว่าเกิดจากการกระทำของพ่อแม่ของคนพิการ จึงมีบางแง่มุมที่กล่าวว่าเป็นหน้าที่ของพ่อกับแม่ที่ต้องดูแลลูกที่พิการด้วยตัวเอง ไม่ว่าจะเป็นในกรณีของบาปกรรมที่เกิดจากพ่อแม่ การถูกสาปแช่งซึ่งเกิดจากการที่พ่อแม่ไปทะเลาะวิวาทกับบุคคลอื่นซึ่งถือเป็นการกระทำที่ไม่เหมาะสม การกระทำที่ผิดผี หรือการแต่งงานในสายเลือดเดียวกัน เหตุผลเหล่านี้เป็นการกระทำของพ่อแม่ ใน

มุมมองของชาวบ้านบางคน โดยเฉพาะผู้สูงอายุ ที่นับถือผีอย่างเคร่งครัดมักจะให้ความเห็นว่าเป็นหน้าที่ของพ่อแม่ที่ต้องดูแลลูกเพราะคนพิการที่เกิดมาไม่มีความผิด

“พ่อแม่ของเขาทำให้เกิดเป็นคนพิการเอง ก็ต้องดูแลกันเอง บางคนที่เขาสงสารก็อาจจะมีช่วยบ้าง แต่ก็เพราะว่าเขาถือผีไม่พอลูกเขาถึงได้เป็นอย่างนี้”(แก้ว, หญิงอายุ 62 ปี)

“คนปกากะญอ บางคนคิดว่าเป็นบาปกรรมของพ่อแม่ เขาเลยมักจะดูแลกันเอง อีกอย่างการส่งเสริม การดูแลคนพิการจากข้างนอกก็ยังไม่เข้ามาถึง ไม่ค่อยให้ความสำคัญกับคนพิการเท่าไร” (ตี๋, ชายอายุ 49 ปี ผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านห้วยยาว)

อย่างไรก็ดี แม้จะมีการกล่าวว่าเป็นความผิดของพ่อแม่และแม่คนพิการ แต่บรรยากาศการใช้ชีวิตในชุมชนจริงๆ ปราศจากความกดดัน การตอกย้ำ ตีตราความผิดของพ่อแม่คนพิการ เนื่องจากในชุมชนมีความเป็นพี่น้อง เป็นญาติและเพื่อน อย่างที่กล่าวแล้วพวกเขาถูกสอนให้มีความรักต่อพี่น้อง จึงไม่พบการว่ากล่าว ตอกย้ำให้คนเป็นพ่อแม่และแม่รู้สึกอึดอัด นอกจากนี้ยังมีความช่วยเหลือเอ็นดูให้กับคนพิการในฐานะลูกหลานเช่นเดียวกับเด็กคนอื่นๆ มันจึงเป็นเพียงคำอธิบายหนึ่งเท่านั้นว่าทำไมครอบครัวจึงดูแลเป็นหลัก แต่ไม่ได้มีนัยแฝงเร้นเรื่องของการ ลงโทษ หรือประณาม แต่อย่างไรก็ตามก็ต้องทำหน้าที่ดูแลลูกพิการเอง และมีความเชื่อว่าเขาผิดจึงทำให้ลูกพิการ แต่พ่อแม่ของคนพิการไม่ได้อยู่ในสถานะของการถูกตีตราและปล่อยให้โดดเดี่ยว ด้วยสายใยของครอบครัวทั้งสองฝ่ายที่ชาวปกากะญอ ปลูกฝังความรักใคร่ ประองคอง ครอบครัวและความรักกันที่พี่น้องเสมอมา

“ทุกครอบครัวไม่ต้องการหรอกที่จะเป็นแบบนี้ แต่มันก็เกิดขึ้นมาแล้ว ครอบครัวก็ต้องดูแล หลักๆแล้วชาวปกากะญอก็ต้องดูแลกัน มันเป็นความสัมพันธ์ในครอบครัวอยู่แล้ว จะไม่มีมือไม่มีเท้า พูดไม่เป็น แต่ก็สามารถอยู่ด้วยกันได้อยู่แล้ว” (ที, ชายอายุ 43 ปี)

4.4.2 ชุมชนให้คนพิการมีบทบาทต่างๆตามความสามารถ

การทำงานเป็นสิ่งสำคัญของชาวปกากะญอทุกคน คนพิการจึงถูกสอนให้ทำทุกอย่างเท่าที่ทำได้ ด้วยว่าชาวปกากะญอมักไม่มองคนที่ภายนอกแต่ให้ความสำคัญกับความสามารถในการทำงาน ทุกคนจึงถูกสอนให้ช่วยเหลือตัวเองและทำงานเพื่อสามารถดูแลตนเองได้ให้มากที่สุด เด็กเล็กๆถูกสอนให้ดูแลตนเองตั้งแต่เริ่มหัดเดิน เขาจะสอนการดักข้าวกินเอง อาบน้ำเอง ขับถ่ายเอง ในขณะที่โตขึ้นมาหน่อยจะถูกสอนให้ช่วยทำงานบ้านและช่วยงานในสวนในไร่ตามลำดับ คนพิการอาจเป็นคนที่มือข้อจำกัดเขาอาจไม่สามารถทำได้ในช่วงเวลาเดียวกับเด็กเล็กๆ แต่คนพิการก็ถูกฝึกเพื่อจะต้องทำกิจกรรมดังกล่าวให้ได้มากที่สุดเท่าที่เขาจะทำได้ ทักษะเรื่องการทำงานของชาวปกากะญอ ผู้วิจัยได้ขียนมาจากชาวบ้านหลายคนซึ่งค่อนข้างคล้ายกันถึงการให้ความสำคัญกับการทำงานดังนี้

“คนเราเกิดมาต้องทำงาน ไม่ทำงานก็ตายเขา คนที่ทำงานได้ก็คือคนที่เหมือนกับคนอื่น คนที่ทำงานไหว มีแรงทำงาน แต่ไม่ยอมทำเป็นคนไม่ดี คนขี้เกียจไม่ดีคนอื่นเขาจะว่าเอา ส่วนคนพิการนี้ทำงานไม่ได้ต้องให้พ่อแม่ดูแล แต่ก็ต้องพยายามช่วยเหลือตัวเองมากที่สุด” (พร, ชายอายุ 42 ปี)

“พิการ บางคนก็หูหนวก ตาบอด แต่เขาก็ทำงานบางอย่างได้ ก็ไม่เหมือนกันทุกคน คนไหนทำอะไรได้ เขาก็ทำ” (ที, ชายอายุ 43 ปี)

“คนพิการบางคนไปเรียนหนังสือได้ อย่างคนเป็นใบ้ พูดไม่ได้ที่โป่งลมแรง มีอยู่คนหนึ่ง ก็เขียนหนังสือภาษาอังกฤษ ภาษาไทยได้” (จันทร์, หญิงอายุ 28 ปี)

“ชีวิตของปกากะญอต้องทำงานเลี้ยงตัวเอง ไม่อย่างนั้นไม่มีใครมาเลี้ยงเรา ปกติจะถูกสอนให้ทำงานตั้งแต่เด็กๆ ถูกพ่อแม่สอนการดูแลตัวเองทั้ง ต่อมาด้วยการทำงานบ้าน” (วรรณ, อายุ 29 ปี)

การทำงานทำให้ความแตกต่าง และความบกพร่องถูกมองข้าม การทำงานทำให้ไม่มีใครถูกมองว่าพิเศษไปกว่ากัน เพราะทุกคนทำงานเหมือนกันหมด ลักษณะงานของชาวปกากะญอก็เหมือนกันโดยเฉพาะคนในหมู่บ้านห้วยยาวมีอาชีพเดียวกันหมดคือเกษตรกรรมในพื้นที่ใกล้เคียงกัน ปัญหาที่พบ ช่วงที่ทำงานได้ มันก็มักจะเหมือนกัน การทำงานมันจึงเป็นไปในแบบเดียวกัน แต่คนมีแรงมากกว่าทำงานมากกว่าส่วนคนที่มีความอ่อนแอหรือทำงานได้น้อยกว่า ในทำนองเดียวกับคนพิการหากเขาทำได้ก็ปล่อยให้เขาทำมากขึ้นก็แล้วแต่ความสามารถของเขาเอง การทำงานเต็มความสามารถที่ทำได้ไม่ใช่สิ่งที่ปฏิบัติต่อคนพิการเท่านั้น ในเด็ก ผู้สูงอายุ หญิงหลังคลอด ทุกคนล้วนมีข้อจำกัดของตนเองแต่ก็ทำทุกอย่างเต็มที่ เต็มความสามารถกันทุกคน อย่างเด็กๆ ในวันเสาร์อาทิตย์ถ้าเป็นเด็กเล็กมากอายุประมาณไม่เกิน 8 ขวบอาจจะได้ดูการ์ตูนอยู่บ้านช่วยเลี้ยงน้อง ไม่ค่อยได้ช่วยทำงานเป็นชิ้นเป็นอัน แต่ก็ดูแลตัวเองได้อย่างเมื่อถึงมื้ออาหารมาดักข้าวกินเอง ไม่ต้องคอยตาม ส่วนเด็กวัยโตขึ้นมาจะเริ่มแบ่งเบาภาระของพ่อแม่ ซักผ้า หุงข้าว เลี้ยงควาย ไปตามที่พ่อแม่ให้ทำ ในกลุ่มหญิงหลังคลอดพวกเขาจะเลี้ยงลูกกันเองจนกระทั่งลูกอายุ 2 ขวบเข้าโรงเรียนได้แล้วจึงจะได้กลับไปช่วยทำงานในไร่ในสวน ในช่วงเวลาที่อยู่บ้านเลี้ยงลูกพอลูกหลับพวกเขาก็จะทำงานบ้าน ผ่าฟัน บางครั้งก็จะให้ย่าหรือยายมาดูแลหลานให้แล้วพวกเขาก็ไปช่วยงานในไร่ในสวนเป็นครั้งคราว ในกลุ่มผู้สูงอายุ หากยังเดินไกลๆ ได้ ไม่เหนื่อยก็ไปเลี้ยงควาย เดินไกลไม่ไหวก็ช่วยเลี้ยงหลาน เก็บหญ้ารอบบ้าน ข้อจำกัดของแต่ละช่วงวัยนั้นก็มียู่ โดยอาจจะแตกต่างกันไปในรายบุคคล ในสายตาของชาวปกากะญอ คนพิการแต่ละคนก็เช่นกัน ใครทำอะไรได้ก็ทำ คนที่ทำได้ใกล้เคียงคนอื่นๆ มากเท่าไรความพิการก็น้อยลงเท่านั้น

“ถ้าพ่อแม่ไม่อยู่แล้วใครจะดูแล พิกายังไงก็ต้องช่วยเหลือตัวเองได้ แม่จึงต้องพยายามฝึกทุกอย่างเท่าที่ทำได้ เพื่อที่จะช่วยตัวเองได้มากที่สุด เขาทำได้ ช่วยเหลือตัวเองได้ ก็เป็นความภูมิใจของพ่อแม่ ญาติพี่น้อง” (ทอ, หญิงอายุ 45 ปี)

“คนปกากะญอ เมื่อก่อนไม่ได้มีความสามารถ ไม่มีความรู้ที่จะดูแลคนพิการ เขาก็เลยดูแลแบบทั่วไป ดูแลตามสัญชาตญาณ ปลดปล่อยให้ทำงานมากที่สุด ไม่ได้ทะนุถนอมมากนัก” (วิน, ชายอายุ 35 ปี)

การทำงานได้ทำให้คนพิการ ไม่ใช่คนพิการ ความสามารถในการทำงานของชาวปกากะญอ เป็นคุณสมบัติสำคัญมากกว่าความสวยงาม ความสมบูรณ์ของร่างกายผู้วิจัยได้เห็นความสำคัญของประเด็นนี้จากในหลายแง่มุมด้วยกัน ไม่ใช่แค่เพียงการปล่อยให้คนพิการทำงานเต็มความสามารถเท่านั้น แต่การทำงานมันมีความสำคัญซ่อนอยู่ในวิถีชีวิตของทุกคน รวมไปถึงการให้คุณค่าของชาวปกากะญอด้วย อย่างการที่จะเลือกใครซักคนมาเป็นคู่ครองความสามารถในการทำงานเป็นปัจจัยหลักที่จะใช้พิจารณา การขึ้นชมคนที่ขยันทำมาหากิน การทาบทามชายหนุ่มหญิงสาวที่ทำงานในไร่ในสวนเก่งมาเป็นลูกเขย ลูกสะใภ้ยังคงมีให้เห็นอยู่ แม้การศึกษาจะมากขึ้นอย่างไรก็ไม่ใช่ว่าปัจจัยสำคัญเท่าเขาและเธอผู้นั้นทำงานในไร่ในสวนได้แข็งแรงจนมากแค่ไหน อย่างที่ครูหวานได้เล่าให้ฟังว่า

“แม่พี่เคยบอกนะ ว่าไม่ให้พี่มาหาแฟนบนคอย ไม่มีใครเขาเอาหมอก เพราะพี่ทำงานในไร่ ในนาไม่เก่ง ทำไม่คล่อง ก็ไปเรียนในเมืองตั้งแต่ม.1 กลับมานานๆที ก็ช่วยเกี่ยวข้าวบ้าง งานอะไรก็ไม่คล่อง แต่เราเรียนสูงก็ไม่เกี่ยว ถ้าแต่งงานไปพ่อแม่สามี จะว่า จะไม่ชอบเราเพราะเราทำงานไม่เก่ง” (หวาน, หญิงอายุ 36 ปี เป็นครูสอนที่ศูนย์พัฒนาเด็กเล็กบ้านห้วยยาว)

คุณภาพและปริมาณงานที่คนพิการทำได้ ไม่สำคัญเท่าความพยายามของคนพิการที่พยายามทำงานอย่างเต็มความสามารถ ชาวปกากะญอมองว่าคนที่ทำงานได้น้อยมีข้อจำกัดอย่างคนพิการ ยังดีกว่าคนที่ทำได้ มีแรงแต่ไม่ทำงาน เราจึงจะพบว่าชาวปกากะญอปล่อยให้คนพิการทำงานอย่างเต็มที่ ในบทบาทที่เขาสามารถทำได้ ในงานที่ข้อจำกัดของเขาไม่ได้เป็นอุปสรรค เป็นสิ่งสมควรแล้วที่คนพิการพยายามทำงานและเขาไม่ได้มองหรือคาดหวังว่าคนพิการจะต้องทำได้มาก หรือทำได้ดีเท่าคนทั่วไป แค่นี้พยายามทำเต็มที่ก็เพียงพอ ในทางกลับกันคนพิการมักได้ค่าชื่นชมเสมอเมื่อทำงานได้เหมือนเช่นคนทั่วไป

“ทำได้มากน้อยไม่เกี่ยว สมมติคนพิการทำได้นิดเดียว ก็ไม่เป็นไร อย่างน้อยยังมีใจมาทำก็ดีแล้ว ยังดีกว่าคนที่แข็งแรงแล้วไม่ทำ” (บัว, หญิงอายุ 55 ปี)

“ใจ นี่ทำงานเก่งมากเลยนะ ขยันมาก งานในไร่ในสวนนี้ทำได้หมดเลย” (แปง, หญิงอายุ 50 ปี)

จากการสังเกต ผู้วิจัยเห็นว่าหมู่บ้านไม่มีข้อห้ามไม่ให้ใคร ทำหรือ ไม่ทำอะไร อย่างตอนที่สร้างโบสถ์หลังใหม่ ฉันเห็นความร่วมมือร่วมใจของทุกคน มาช่วยกันทำที่จะสามารถทำได้ ไม่ใช่แค่เพียงชุมชนให้คนพิการมีบทบาทตามความสามารถ อันที่จริงแล้วชุมชนให้อิสระแก่ทุกคนที่อยากจะทำงานตามความสามารถของตนเอง การช่วยเหลือเกื้อกูล เปิดโอกาสให้กัน พบเห็นได้บ่อยครั้ง อาจไม่มีคำพูดชัดเจนในส่วนนี้ แต่การที่พวกเขาให้ความสำคัญกับงาน และทุกคนทำงานกันหมด จึงเป็นข้อที่ชี้ชัดว่า ไม่มีใครถูกกีดกันออกจากงานซึ่งมีความสำคัญกับชีวิตของชาวปกาเกอะญอ

4.4.3 ความรู้ทางการแพทย์เรื่องการฟื้นฟูคนพิการเริ่มเข้าสู่ชุมชน แต่ยังคงอยู่เพียงระดับการรับรู้ของครอบครัว

ความรู้เรื่องการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการเริ่มเข้าสู่ชุมชนแล้ว โดยผ่านการให้ความรู้จากนักวิชาชีพผู้ครอบครัวโดยตรง เริ่มจากการที่วิถีชีวิตของชาวปกาเกอะญอมีความใกล้ชิดเกี่ยวข้องกับระบบบริการสุขภาพมากขึ้นกว่าในอดีต คือจากเมื่อก่อนที่รักษาอาการเจ็บป่วยกันเองด้วยสมุนไพร และหมอพื้นบ้าน ทำคลอดกับหมอตำแยที่บ้านก็เปลี่ยนเป็นพึ่งพาโรงพยาบาลและวิธีการทางการแพทย์แผนปัจจุบันมากขึ้น ทำให้มีความใกล้ชิดกับความรู้ทางการแพทย์มากขึ้น จากการที่คนพิการคือคนที่มีความผิดปกติแต่กำเนิด กระบวนการคลอดลูกของชาวปกาเกอะญอในปัจจุบันจะคลอดที่โรงพยาบาล ดังนั้นเมื่อคลอดมาแล้วเด็กมีความผิดปกติ ครอบครัวจะรับรู้พร้อมกับแพทย์และถูกคำถามรวมไปถึงแนวทางทางการแพทย์ นำพาไปสู่แนวทางรักษาและฟื้นฟูสมรรถภาพตามแนวทางการแพทย์ทันที ไม่ว่าจะเป็นการซักประวัติหรือวินิจฉัยเพื่อหาสาเหตุความพิการ การตรวจรักษาอย่างละเอียดหรือการวางแผนฟื้นฟูสมรรถภาพร่างกาย ครอบครัวจึงกลายเป็นผู้รับรู้ความรู้ด้านการฟื้นฟูสมรรถภาพเอง ซึ่งเรื่องราวเกิดในโรงพยาบาลระหว่างบุคลากรทางการแพทย์และครอบครัว ญาติพี่น้องคนอื่นและชุมชนอาจไม่ได้รับรู้เรื่องราวด้วยเลย อย่างที่แม่ของวาวาเล่าให้ผู้วิจัยฟังถึงการพา วาวา ไปรักษาตามโรงพยาบาลว่า

“ก็ตอนแรก หมอก็ถามว่าไปกินยาอะไรมารีปาว ลูกผิดปกตินะ เราก็ว่าปาว หมอก็ไม่รู้ว่าทำไมเป็นแบบนี้ ก็บอกให้ไปตรวจ ให้ไปนครพิงค์ ตอนแรกเราก็ไปผดไปที่สวนดอกก็ไม่ใช่ต้องไปอีกที่หนึ่งคือที่นครพิงค์ก่อน ก็ไปตรวจตอนนั้นหมอก็ว่าไม่มีอะไรแต่มีปัญหาเรื่องสายตา แต่สมองก็ปกติ เขาก็ให้ไปโรงพยาบาลไปตรวจอีกหลายครั้ง ช่วงยังไม่สามขวบนี้ไปบ่อย แล้วก็หยุดไป จนตอนหลังประมาณ 7 ขวบ มันชักก็เลยพาไปหาหมอที่แม่วาง เขาก็ให้กินยา กินมาตลอดแต่ตอนนี้ไม่กินแล้วเพราะไม่ชักแล้ว แล้วก็เวลาที่กินยามันดุ้งงๆซึมๆ”

หลังจากนั้นเมื่อได้ทราบแนวทางในการฟื้นฟูสมรรถภาพจากบุคลากรทางการแพทย์แล้วครอบครัวจึงพาลูกไปฟื้นฟูความพิการ และเชื่อมั่นว่าการฟื้นฟูจะทำให้ลูกดีขึ้น จากการได้รับความรู้โดยตรงจากแพทย์ ซึ่งในขณะที่เขาไปรับเอาความรู้ว่าชาวบ้านไม่ได้รู้ด้วย ความจำเป็นหรือประโยชน์ของการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ จึงไม่เป็นที่ทราบกันในกลุ่มชน อย่างเมื่อครั้งผู้วิจัยถามกับชาวบ้านเกี่ยวกับการรักษาและฟื้นฟูสมรรถภาพความพิการ ชาวบ้านจะไม่ทราบว่าในกลุ่มชนของเขามีครอบครัวหนึ่งที่ทำแบบนั้นอยู่และทำมาตลอดหลายปีแล้ว เวลาที่ไปฝึกเขาเดินทางไปยังสถานที่ซึ่งไกลออกไปจากหมู่บ้าน และเจ้าหน้าที่ก็ไม่เคยเข้ามาในหมู่บ้าน ชาวบ้านคนอื่นจึงเคยได้รับความรู้เหล่านี้ไปด้วยและคิดว่ามันไม่มี รวมกับความเชื่อดั้งเดิมเรื่องความพิการไม่สามารถรักษาได้ของพวกเขาจึงทำให้ยังไม่รู้

“ตอนแรกไปที่นครพิงค์ ก็ไปเรื่อยมาตอนอายุ 8 ขวบก็ไปฝึกที่เขต 8 แต่ไปไม่ต่อเนื่อง ไปบ้างไม่ไปบ้าง เวลาไปเขาก็ฝึกพัฒนาการแล้วก็จะสอนให้เราฝึกลูกเองที่บ้าน เราก็ถ้าว่างก็จะฝึกเขาแต่ถ้าไม่ว่างก็ไม่ได้ฝึก บางทีกลับมาก็มีแล้วทำงานมาก็เหนื่อยก็ฝึกให้ไม่ไหว พูดยังไปที่นั่นก็ไม่เสียสตางค์ เขาทำให้ฟรีแต่มันไกล เราก็ต้องเสียค่าเดินทาง ตอนนั้นก็ไปอยู่ปีละครั้งขึ้นรถเครื่องไปที่อบต. แล้วอบต.ก็จะพาไปที่เขต 8 ไปพร้อมๆกันกับเด็กที่พิการเหมือนกันที่หมู่บ้านอื่น ” (พ่อของวา, ชายอายุ 35 ปี)

การฟื้นฟูสมรรถภาพความพิการ ไม่ใช่การรักษาที่ทำให้ความพิการหายขาดแต่เป็นแนวทางที่จะฝึกให้คนพิการช่วยเหลือตนเองได้มากที่สุด อย่างไรก็ตามในมุมมองของกลุ่มชนไม่ว่าจะมีการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการหรือไม่ ความพิการก็เป็นเช่นนั้นอยู่แล้วนั่นคือ รักษาไม่หาย และสามารถช่วยเหลือตัวเองได้มากที่สุดถ้าพ่อแม่พยายามสอนให้ เมื่อชุมชนไม่ได้เห็นการฝึกด้วยตนเองเพราะครอบครัวพาคนพิการไปยังสถานพยาบาลอีกทั้ง ผลของการฟื้นฟูที่ออกมาก็เป็นสิ่งที่ชาวปกาเกอะญอคิดว่าเกินไปได้อยู่แล้ว ควรต้องทำเช่นนั้นอยู่แล้ว เขาจึงไม่ได้มองว่าเป็นเพราะการฟื้นฟูสมรรถภาพ แต่เป็นเพราะครอบครัวช่วยสอนให้คนพิการดูแลตนเอง ความเชื่อเกี่ยวกับความพิการในส่วนนี้ยังคงชัดเจนเหมือนเช่นในอดีต เช่น

“ทำทุกอย่างก็บ่ดี ขึ้น จะหนักขึ้น มากขึ้น มากขึ้น ถ้าพิการนี้ ยิ่งโต ยิ่งมากขึ้น ” (ทอง, หญิงอายุ 45 ปี)

“การรักษา การฟื้นฟูไม่มีนะ อย่างญาติพี่น้องของเขาก็จะบอกว่าช่างมันเถอะ เดี่ยวมันก็หายเอง คงจะเป็นประมาณว่า มันได้ไปสร้างปัญหาให้คนอื่นนอกจากครอบครัว ” (หวาน, หญิงอายุ 36 ปี เป็นครูสอนที่ศูนย์พัฒนาเด็กเล็กบ้านห้วยยาว)

คนพิการในดั้งเดิมของปกาเกอะญอนั้น ไม่มีการรักษาชาวปกาเกอะญอจะรักษาเฉพาะอาการป่วย คนพิการไม่ใช่คนป่วยความคิดดั้งเดิมของพวกเขาจึงไม่มีเหตุผลที่จะต้องทำอะไร คน

พิการคือคนพิการ อย่างไรก็ตามก็มีความรู้เกี่ยวกับคนพิการของพวกเขาได้ถูกเพิ่มเติมด้วยชุดความรู้ทางการแพทย์หลายคนจึงรู้แล้วว่าพอจะมีวิธีการแพทย์ที่ทำให้คนพิการสามารถใช้ชีวิตได้เองโดยพึ่งพาคนดูแลน้อยที่สุด ซึ่งจากเดิมพวกเขาคิดว่ามันไม่มีการแก้ไข แต่ก็ไม่ใช่ทุกคนที่ไม่รู้ว่าคนพิการสามารถดีขึ้น จนสามารถช่วยเหลือตนเองหรือทำในสิ่งที่พวกเขาคิดว่าคนพิการไม่สามารถทำได้ มีชาวบ้านท่านหนึ่งเล่าให้ฟังว่า คนพิการในหมู่บ้านใกล้เคียงเธอเป็นคนตาบอดเคยไปเรียนที่โรงเรียนสอนคนตาบอด พอกลับมาก็สามารถดูแลตนเองได้ เธอจึงคิดว่าคนพิการถ้าได้รับการเรียนรู้ในโรงเรียนที่เหมาะสมไปค้างอยู่ที่โรงเรียนจนกว่าจะทำได้ ก็จะสามารถกลับมามีความสามารถได้ ใกล้เคียงปกติ แต่การให้ไปกลับเพื่อไปฝึก อย่างไรก็ตามไม่มีทางดีขึ้น เพราะเธอเชื่อว่า การเดินทางขึ้นลงหมู่บ้านอยู่หลายครั้ง หรือการให้เจ้าหน้าที่ขึ้นไปที่หมู่บ้านเป็นสิ่งที่ยากเกินกว่าจะเป็นไปได้

“ที่จริงก็เคยเห็นเหมือนกันนะ ที่ไปลงมแรงนี้มีคนตาบอดคนหนึ่ง เกิดมาตาบอดเลย ตอนหลังเขาได้ไปเรียนที่โรงเรียนของคนตาบอดในเมือง กลับมาเขาก็ช่วยเหลือดูแลตัวเองได้ เก่งมากเลย ก็ไม่รู้ของน้องวาวา นี่มันจะมีโรงเรียนสำหรับเขา ให้ไปอยู่ไปเรียนจนกว่าดูแลตัวเองได้ ไม่มีมัยนะ เพราะถ้าให้ไปกลับนี่ลำบากมาก มันไกลเกินไป ส่วนหมอกี้ไม่มีใครมาที่หมู่บ้านเหมือนกัน” (วรรณ, หญิงอายุ 29 ปี)

การที่คนพิการดีขึ้น ดูแลช่วยเหลือตนเองได้ ชุมชนไม่ได้มองว่าเกี่ยวกับการฟื้นฟูสมรรถภาพ เพราะคนพิการแต่เดิมก็ถูกครอบครัวฝึกและปล่อยให้ช่วยเหลือตัวเองมากที่สุดอยู่แล้ว ในเรื่องของฟื้นฟูกลับถูกให้ความหมายไปที่การช่วยเหลือในด้านอื่นๆ เป็นความช่วยเหลือที่ภายนอก เป็นลักษณะของการสงเคราะห์และบริจาคสิ่งของมากกว่ากล่าวถึงการฟื้นฟูสมรรถภาพทางร่างกายตามแนวทางการแพทย์ ในส่วนนี้ชุมชนจะพอมีการรับรู้อยู่บ้าง แต่ก็ไม่ได้บ่อยครั้งนัก ชาวบ้านจะรู้ว่าหากมีคนมาบริจาคของ ส่วนมากก็จะมอบให้กับคนพิการ พวกเขาจะเห็นความช่วยเหลือเหล่านั้นและมักเข้าใจคำว่าฟื้นฟูว่าเป็นเช่นนั้น อย่างเช่นที่ผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านได้พูดกับผู้วิจัยว่า

“ มีการฟื้นฟู เข้ามาบ้าง แต่ไม่ค่อยจริงจัง มีแบบมาให้ทุน มาให้ของ มาช่วยทำบ้าน แบบนี้แหละส่วนใหญ่เขาก็จะให้คนพิการ เพราะพวกเขาคิดว่าคนพิการลำบากกว่า ” (ตี๋, ชายอายุ 49 ปี ผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านห้วยยาว)

4.4.4 ชุมชนไม่มีการแบ่งแยกตีตราคนพิการ แต่มองความพิการเป็นความธรรมดา

คนพิการมีความแตกต่างจากคนอื่นอยู่บ้าง แต่ตามธรรมชาติแล้วคนทุกคนก็มีความต่างกัน เป็นเรื่องธรรมดาที่คนเราเกิดมาจะมีความต่างกันบ้างคนพิการคือคนทั่วไปที่มีความต่างจากคนอื่นอยู่บ้าง มีการยอมรับความต่าง พวกเขาไม่ได้มองว่าทุกคนต้องเหมือนกัน คนปกากะญอย

อมรับในความต่างของคนอื่นขณะเดียวกันก็เชื่อมั่นในเรื่องความเท่าเทียมกันของมนุษย์ แม้คนพิการจะถูกชุมชนมองว่าน่าสงสารแต่มันก็เป็นธรรมดาที่คนพิการจะต้องน่าสงสารเพราะเขาทำอะไรเองไม่ได้ และสงสารคนดูแลด้วยที่ต้องคอยทำให้ แต่มันไม่ได้นำมาซึ่งการประคบประหงมดูแลอย่างทะนุถนอม หรือการประณามตีตราว่าคนพิการเป็นคนไม่ดี คนพิการก็คือคน เป็นคนธรรมดาคนหนึ่งที่ไม่สามารถทำบางสิ่งบางอย่าง หรือหลายอย่างได้เท่าคนอื่น ๆ

“คนเรากิดมาไม่เหมือนกัน ก็เหมือนเวลาที่ปลูกเหมือนกัน ใส่ปุ๋ยเหมือนกัน แต่ผลออกมาไม่เหมือนกัน ปกาเกอะญอก็เหมือนกันกิดมา สวยไม่สวย ร่างกายสมบูรณ์ไม่สมบูรณ์ แต่คนกิดมาแล้วมีจิตวิญญาณ บางอย่างเขาอาจทำไม่ได้เหมือนคนอื่น แต่พระเจ้าให้ชีวิตเขาแล้ว เราต้องเคารพในความเป็นคนของเขา” (ศุก,ชายอายุ 72 ปี)

และไม่ว่าต่างกันแค่ไหนความเป็นคนก็เท่าเทียมกัน ชาวปกาเกอะญอให้ความสำคัญกับความเท่าเทียมกันมาก พวกเขาเชื่อว่าทุกคนกิดมาเป็นคนเท่าเทียมกัน จะรวย จะจน เป็นคนเหมือนกันหมด ในภาษาปกาเกอะญอ ไม่มีคำเรียกที่แปลว่าแม่ค้า และ ไม่มีคำว่าลูกค้า ไม่มีขุนนาย มีแต่คนขายของ คนที่ซื้อของ คนรวย คนจน ทุกคนเป็นคน เช่นกัน คนพิการคือคน ชุมชนไม่มีสิทธิที่จะตัดสินเขา ดังนั้นชุมชนจะไม่แบ่งแยก กีดกันคนพิการออกจาก สถานที่ หรือกิจกรรมใดใดของชุมชน สามารถเข้าร่วมได้เหมือนคนอื่น ๆ การเข้าโบสถ์ทุกคนเข้าได้ไม่มีข้อห้ามไม่ให้ใครเข้าโบสถ์ ไม่มีคนสกปรกเกินกว่าจะเข้าพบพระเจ้า และถึงแม้ผีจะไม่พอใจจนทำให้พิการแล้ว แต่ผีก็ไม่ได้ไม่พอใจตลอดเวลา ถ้ามีการเซ่นไหว้ก็อาจจะดีขึ้นเอง

“ปกาเกอะญอ เราจะ ไม่แบ่งเรียกกันว่าอย่างนั้น เราจะเสมอกัน ธรรมดาเหมือนกันหมด อย่างคนเมืองถ้าคนร้านใหญ่ก็จะเป็น เจ้ ขุนนาย แต่ปกาเกอะญอ จะรวยแค่ไหนก็จะไม่เรียกแบบนั้น เท่าเทียมกันหมด” (ที,อายุ 43 ปี)

“เขาเหมือนเรา ทุกอย่าง เหมือนคนปกติ ปกาเกอะญอ ไม่ได้ให้ความสำคัญกับความพิการ หรือ สะพอ บางครั้งนานที จะเจอซักคนหนึ่งที่เป็นแบบนี้” (สิง,ชายอายุ 70 ปี)

ครอบครัวต้องดูแลกันเป็นเรื่องธรรมดา เป็นสายใยความเป็นปกาเกอะญอ ไม่ใช่ดูแลเพราะคนพิการไร้ความสามารถแต่ชาวปกาเกอะญอถูกสอนให้ดูแลพี่น้อง คนในครอบครัวด้วยความรักอยู่แล้วเป็นเรื่องธรรมดาที่คนพิการต้องการคนดูแล และเป็นเรื่องธรรมดาเช่นกันที่ครอบครัวต้องดูแลกัน ชาวบ้านไม่จำเป็นต้องทำอะไรกับคนพิการมากกว่าที่ปฏิบัติกับคนทั่วไป ไม่มีอะไรที่ต้องให้ความสำคัญเป็นพิเศษ เพราะชาวปกาเกอะญอทุกครอบครัวก็ดูแลกันอยู่ด้วยกันแบบนี้อยู่แล้ว ครอบครัวที่มีคนพิการก็เพียงแต่ทำมากขึ้น อาจจะเหนื่อยกว่า แต่เป็นเรื่องธรรมดาที่คนในครอบครัวจะต้องดูแลกัน สิ่งที่ชาวบ้านช่วยเหลือนอกจากการอยู่ร่วมกันอย่างพี่น้องแล้วก็คือ การพูดจาให้กำลังใจกันและช่วยรับฟังเมื่อคนดูแลคนพิการมีความเหนื่อยเหนื่อย

ความบกพร่อง ไม่ถูกนับรวมเป็นความพิการ ธรรมผู้ซึ่งเป็นคนพิการทางการได้ยินตามเกณฑ์ทางการแพทย์ เขาหูตึงหรือที่ชาวบ้านเรียกว่า “หน้า เตอะ เออ” แต่นั่นไม่เคยเป็นอุปสรรคในการใช้ชีวิต โดยส่วนมากคนที่พูดคุยกับเขาก็จะพูดดังกว่าปกติ พูดซ้ำหลายครั้ง เขาจึงใช้ชีวิตได้ตามปกติ ไม่ถูกมองข้ามหรือลดความสำคัญจากงานที่ทำ หรือการพูดคุยสนทนาผู้วิจัยก็เห็นเขาร่วมด้วยอยู่เสมอ นอกจากนี้เขายังเป็นนักดนตรีของหมู่บ้านด้วย ลูกสาวของธรรม เคยพูดกับผู้วิจัยว่าพ่อของเธอได้เงินเดือนละ 500 บาทจาก อบต. เพราะว่าเขาหูตึง แล้วก็หันมาถามฉันว่า “คนหูตึงเป็นคนพิการด้วยหรือ” เธอเล่าต่อไปว่าพ่อได้เงินทุกเดือนเพราะช่วงหลายปีมานี้หูตึงได้ยินไม่ค่อยชัด ต้องพูดเสียงดัง ตอนหลังอบต. พาไปทำบัตรคนพิการ ก็เลยได้เงิน แต่เวลาอยู่ในหมู่บ้านก็ไม่มีอะไรเปลี่ยนไป พ่อของเธอยังทำงานได้เหมือนเดิม พูดคุยกับลูกหลาน กับชาวบ้านได้เหมือนเดิม แค่เพียงบางครั้งต้องพูดเสียงดัง และอาจต้องพูดซ้ำหลายครั้งเวลาที่ชาวบ้านคุยกับธรรม ซึ่งเป็นธรรมดาของคนแก่ หลายคนก็เป็นแบบนี้

“ใจ เขาอยู่ในหมู่บ้าน เขาก็ไม่มีปัญหาอะไรนะ คือเขาทำทุกอย่างได้ แค่เขานับตังค์ไม่ได้ อยู่ที่นี้เลยไม่มีปัญหาอะไร เพราะว่าไม่ต้องใช้ตังค์ คือไปซื้อของในหมู่บ้านก็แค่คิดหน่อยเขาก็รู้บ้าง คนขายก็รู้จักกันอยู่แล้ว เขาก็ช่วยดูให้ไม่มีใคร โกง แต่ไปในเมืองอาจจะลำบาก แต่แฟนเขาคงจะช่วยดูให้” (จันทร์, หญิงอายุ 28 ปี)

“ก็ไม่ว่าจะต้องช่วยเหลือเขายังไงนะ คนพิการนะ ก็จะพูดกับเขาดีๆ ให้กำลังใจเขา ” (บัว, หญิงอายุ 55 ปี)

อย่างการประชุมหมู่บ้านหรือเข้าร่วมกิจกรรมทางศาสนาก็เหมือนกัน บางทีก็ดูเหมือนเหตุการณ์หนึ่งซึ่งเพื่อนพี่น้อง เขามารวมๆกัน ไม่มีกฏชัดเจน มีกรอบวิธีมีวัตถุประสงค์แต่ยืดหยุ่นในรายละเอียดให้กับญาติพี่น้องได้เสมอ ในชุมชนใหญ่เราอาจพบว่าต้องทุกอย่างตามระเบียบ การประชุมต้องเริ่มตรงเวลา ต้องนั่งเก้าอี้ หันหน้าไปทางเดียวกัน แต่ภาพการประชุมของชุมชนนี้คือการนั่งล้อมวงกันในตอนกลางคืน ไม่กำหนดเวลาแน่นอนชัดเจน แต่ทุกคนก็รู้ว่าช่วงหลังกินข้าวเย็นเขาก็จะมาพร้อมๆกันเองในช่วงเวลาราว 1 ทุ่ม นั่งล้อมวงพูดคุยกันบนบ้านของผู้เฒ่า การประชุมนี้คนพิการสามารถเข้าร่วมได้โดยไม่มีข้อห้ามใดๆ

“ ประชุมหมู่บ้าน ก็ให้เขาเข้าด้วยได้นะ แล้วแต่เขาเลย แต่บางทีเขา เข้าไม่เข้าก็เหมือนกัน แบบเข้าไม่เข้าใจ ถ้าเข้าไปก็ได้ ถ้าเขาไม่เข้าเราก็ไม่มีใครว่าอะไร ” (ดีบ, ชายอายุ 49 ปี ผู้ช่วยผู้ใหญ่บ้านห้วยยาว)

การเข้าโบสถ์ ในวันอาทิตย์เป็นกิจกรรมประจำของชาวบ้านส่วนใหญ่ในหมู่บ้านห้วยยาว จากการที่ผู้วิจัยเคยไปเข้าโบสถ์ใน 2 หมู่บ้านคือหมู่บ้านห้วยคองที่มีบาทหลวงเป็นผู้ดำเนินรายการ กับในหมู่บ้านห้วยยาวที่ชาวบ้านดำเนินรายการกันเอง มันมีความต่างกันในเรื่องของความ

ครบถ้วนของพิธีระหว่าง 2 แห่งนี้ แต่ความสงบและความตั้งใจนั้นดูไม่ต่างกัน อย่างไรก็ตามวันอาทิตย์ก็ไม่ใช่วันหยุดที่ไม่ต้องทำงานเลย ชาวบ้านมีความเข้าใจกันดี ถ้าบางครั้งพิธีในโบสถ์จะเริ่มขึ้นช้าไปบ้างเนื่องจากคนยังมากันไม่มากนัก ระหว่างการสวดมนต์เด็กเล็กๆบางคนก็จะเดินไปในโบสถ์ แต่เขารู้จักกันหมด เราจะเห็นภาพเด็กเดินไปจากตักแม่ ไปหยุดอยู่ตรงไหนเขาอุ้มไว้ จับมานั่งตัก ไม่มีภาพของการไม่รู้ว่าคุณนี่ลูกใคร เพราะเป็นลูกหลานของพวกเขาทั้งนั้น เป็นภาพการช่วยกันดูแล

วันอาทิตย์แรกของการที่ผู้วิจัยไปอยู่ในหมู่บ้าน ผู้วิจัยก็เห็นวาวา มาที่โบสถ์พร้อมกับแม่ของเธอ ก่อนพิธีสวดจะเริ่มเธอนั่งเล่นอยู่ท่ามกลางชาวบ้านคนอื่นๆ เดินไปเดินมา หยิบหนังสือมาเล่นเปิดดู หลายคนพูดคุยอ่านหนังสือกับเธอ เธอเป็นส่วนหนึ่งของที่แห่งนั้น อย่างไม่มีเส้นแบ่ง กิจกรรมไม่ว่าจะอะไรที่เป็นของชุมชน ไม่มีข้อยกเว้นกับใครทั้งสิ้น ทุกคนจะสามารถเข้าร่วมได้ทั้งหมด ภาพของการกีดกัน หรือเบียดขับให้ใครไม่ได้เข้าร่วมนั้นไม่มี

“คนพิการก็ให้เข้าร่วมได้หมดนะ ประชุมด้วยกันก็ได้ แต่เขาก็ไม่ค่อยได้ไปนะ ถ้าไปก็ไม่รู้เขารู้เรื่องรึป่าว ก็เลยไม่ได้บังคับ อยากไปก็ได้ ไม่ไปก็ไม่เป็นไร” (พร, ชายอายุ 42 ปี)

“แม่ก็พาไปด้วยนะ อย่างไปเข้าโบสถ์ ไปไหนๆ ถ้าแม่ไปก็พาเขาไป แต่เขาจะไม่ชอบที่คนเยอะๆ ก็จะชอบร้อง ก็เลยบางทีไม่ค่อยพาไป” แต่อยากไปก็ไปได้ไม่มีใครมาว่าอะไร” (แม่ของวาวา)

“มันบ่ชอบ คนนัก บางทีไปก็ร้องไห้ให้แม่กลับบ้าน อย่างไปประชุม ไปแป๊บๆก็จะให้กลับแล้ว บางทีก็ต้องให้พ่อเขาไปประชุมแทน เราก็ไม่ได้ไป แต่ถ้ามันไม่ร้องนี่ก็ไปได้ ก็ไม่ได้มีใครว่าอะไร” (แม่ของนิก)

การอยู่ร่วมกันอย่างพี่น้องทำให้คนพิการและครอบครัวชาวปกาเกอะญอ ไม่รู้สึกว่ามันแตกต่างจากคนอื่น ในชุมชนแห่งนี้จึงไม่เคยทำให้เขาต้องพยายามแสวงหาความปกติด้วยการรักษาความพิการ ไม่มีความกดดันที่จะต้องทำแบบนั้น ไม่จำเป็นต้องรู้สึกผิดหากไปรักษา ฟันฟูอย่างต่อเนื่องไม่ได้ การที่ชุมชนอยู่ร่วมกับคนพิการ โดยมองว่าเป็นคนธรรมดาคนหนึ่งที่อยู่มาไม่เหมือนกับคนอื่นแต่ก็เป็นคนเท่ากัน ตามความคิดดั้งเดิมของชาวปกาเกอะญอนั้นกลายเป็นปัจจัยสำคัญที่ทำให้พวกเขาอยู่ร่วมกันได้อย่างสงบสุข

บทที่ 5

สรุป อภิปรายผลการศึกษา และข้อเสนอแนะ

การศึกษาเรื่องสังคมวัฒนธรรมความพิการ ความหมาย และประสบการณ์ของชาวปกาเกอะญอ ภาคเหนือของประเทศไทย มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษามิติทางสังคมวัฒนธรรมความพิการ การให้ความหมายต่อความพิการ และการอยู่ร่วมกับคนพิการของชุมชนชาวปกาเกอะญอ รวมไปถึงประสบการณ์ของคนพิการและครอบครัว ขอบเขตในการศึกษาวิจัยมุ่งเน้นประเด็นการอธิบายความเชื่อและพฤติกรรมที่เกี่ยวข้องกับความพิการ และการอยู่ร่วมกันของคนพิการ ครอบครัว และชุมชนชาวปกาเกอะญอ ซึ่งผู้วิจัยใช้วิธีการศึกษาแบบชาติพันธุ์วรรณา(Ethnography) โดยการฝังตัวอยู่ในชุมชนเป็นระยะเวลา 4 เดือน เพื่อเก็บข้อมูลด้วยวิธีการที่หลากหลาย ในหมู่บ้านห้วยยาว ตำบลแม่วิน อ.แม่วาง จ.เชียงใหม่

5.1 สรุปผลการศึกษา

5.1.1 การให้ความหมายต่อความพิการของชาวปกาเกอะญอ

“พิการ” เป็นคำจากภายนอก ซึ่งชาวปกาเกอะญอมักจะเข้าใจว่าตรงกับคำ ๆ หนึ่ง ในภาษา ปกาเกอะญอนั้นคือคำว่า “ปา สะ พอ” ซึ่งหมายถึงบุคคลที่มีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมจากการมีความบกพร่อง ต้องการความช่วยเหลือจากผู้อื่นในการทำบางกิจกรรม โดยข้อจำกัดนี้มีมาแต่กำเนิด การที่เป็น “ปา สะ พอ” นั้นไม่ได้มีความหมายว่าเป็นคนไร้ความสามารถ หากแต่เป็นเพียงคนที่มีข้อจำกัด ในบางสิ่งเท่านั้นที่ทำได้ หรืออาจจะทำได้แต่ไม่สมบูรณ์เมื่อเทียบกับคนอื่น อาจทำได้น้อยกว่าและอาจมีบางสิ่งที่ต้องการให้คนอื่นช่วยเหลือ ซึ่งก็สามารถที่จะเรียนรู้ ช่วยเหลือตนเอง ทำงานบางอย่างได้ด้วยตนเองหากได้รับการสั่งสอนและฝึกฝน

ปา สะ พอ มีสาเหตุมาจาก 4 สาเหตุหลักด้วยกัน ได้แก่ บาปกรรมของบรรพบุรุษ พิการสาปแช่ง และการละเมิดข้อห้ามปฏิบัติขณะตั้งครุภัก โดยแต่ละสาเหตุจะพบว่ามีไม่ได้เกิดจากตัวของคนพิการเอง และไม่ใช่ว่าสาเหตุภายหลังอย่างเช่นความเจ็บป่วย หรือ อุบัติเหตุ

บาปกรรมของบรรพบุรุษนี้ เป็นความผิดที่บรรพบุรุษได้ทำเอาไว้ แล้วเวรกรรมนั้น กลับมาลงที่ลูก เป็นการกระทำในสิ่งไม่ดีต่อผู้อื่น ทั้งการทำร้ายร่างกาย การฆ่า หรือทำให้ได้รับบาดเจ็บด้วยความตั้งใจ ด้วยความโกรธ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการทำร้ายคนพิการ และคนไม่เต็ม

ผี สามารถทำให้เกิดความพิการต่อบุคคลหรือคนในครอบครัวเนื่องจากผี เป็นผู้คอยมองดูพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของมนุษย์ หากสมาชิกในบ้านโดยเฉพาะพ่อแม่ทำผิด ทำให้ผีไม่พอใจ ก็ถือเป็นการลบหลู่ผี ผีก็จะลงโทษให้เกิด ความเจ็บป่วย ความเดือดร้อน และอาจร้ายแรงถึงเกิดความพิการ การที่จะถูกผีลงโทษก็ต่อเมื่อทำผิดข้อควรปฏิบัติ สิ่งนี้ถือเป็นกฎตามธรรมชาติที่ทำให้ชาวปกากะญอไม่พยายามทำความผิดต่อป่า ต่อธรรมชาติ และชุมชนที่พวกเขาอยู่ร่วมกัน

การสาปแช่ง ทำให้เกิดความพิการได้ ซึ่งการสาปแช่งนั้นมักเกิดขึ้นมาภายหลังจากการทะเลาะวิวาทกันอย่างรุนแรง การทะเลาะวิวาทนั้นเป็นพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมอย่างยิ่งในวัฒนธรรมของชาวปกากะญอ จึงมีคำกล่าวว่าความพิการที่เกิดขึ้นในรุ่นลูก รุ่นหลานเกิดมาจากพ่อแม่เคยมีเรื่องทะเลาะวิวาทกับผู้อื่นจึงทำให้ถูกสาปแช่ง เด็กจึงเกิดมาเป็น ปา สะ พอ หรือ พิการนั่นเอง

ละเมิดข้อห้ามปฏิบัติขณะตั้งครรภ์ ข้อห้ามปฏิบัติในขณะที่ตั้งครรภ์ มีไว้เพื่อให้ทั้งสามี ภรรยาได้ตระหนักและระมัดระวังในการใช้ชีวิตในขณะที่ภรรยากำลังตั้งครรภ์ ข้อห้ามนั้นมีมาก มีทั้งอาหารที่ห้ามรับประทาน และพฤติกรรมที่ห้ามทำ ซึ่งล้วนแล้วแต่จะทำให้เด็กในครรภ์ปลอดภัยตามความเชื่อดั้งเดิมของชาวปกากะญอ เด็กที่เกิดมาจะไม่เจ็บป่วยและพิการ

แม้ว่า ปา สะ พอ คือการมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมจากการมีความบกพร่องบางประการแต่ทว่าการมีความบกพร่องแต่ไม่มีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมไม่ถูกนับรวมเป็น “ปา สะพอ” กล่าวคือหากบุคคลใดมีความบกพร่องบางประการซึ่งทำให้มีความแตกต่างจากคนทั่วไป แต่บุคคลนั้นสามารถประกอบกิจกรรมใดก็ได้เหมือนกับคนอื่นทุกอย่าง บุคคลนั้นย่อมไม่ใช่ “ปา สะพอ” และชาวปกากะญอก็มักคิดว่าไม่ใช่คนพิการนั่นเอง อีกทั้งหากลักษณะนั้นเกิดขึ้นในภายหลังจากความเจ็บป่วย อุบัติเหตุและจากความชรา นั่นก็ไม่ใช่ “ปา สะ พอ” จึงอาจกล่าวได้ว่าความพิการในความหมายของชาวปกากะญอมีการให้ความหมายในแบบของพวกเขาเอง โดยมีภาษาเรียกที่แตกต่างกันไปตามลักษณะความบกพร่อง

ชาวปกากะญอมีการเปิดรับคำอธิบายทางการแพทย์ในเรื่องของความพิการ แต่มักจะเห็นได้ชัดกับคนที่มิประสบความสำเร็จตรงเท่านั้น คือเป็นคนพิการ เป็นพ่อแม่ ของเด็กพิการที่มีการสนทนา สื่อสารกับบุคลากรทางการแพทย์โดยตรง ในขณะที่ชุมชนซึ่งไม่ใช่คนพิการ ไม่มีลูกพิการก็ยังคงอธิบาย ปา สะ พอ ด้วยความเชื่อดั้งเดิม

5.1.2 ชาวปกากะญอกับการจัดการปัญหาความพิการ ในด้านการป้องกัน ดูแล และฟื้นฟูสมรรถภาพความพิการ

การจัดการกับความพิการที่ชัดเจนที่สุดของชาวปกากะญอได้แก่การป้องกันความพิการ ซึ่งมีอยู่ในชีวิตประจำวัน โดยเฉพาะอย่างยิ่งข้อปฏิบัติของสามีภรรยาขณะที่ยังตั้งครรภ์ด้วยความคิดความเชื่อที่ว่า “ปา สะ พอ” นั้นเป็นมาแต่กำเนิด ดังนั้นในช่วงตั้งครรภ์จึงต้องระมัดระวังเป็นพิเศษมีการปฏิบัติที่เคร่งครัดตามความเชื่อดังเดิม

การรักษาความพิการ ไม่พบรูปแบบที่ชัดเจน ตามความคิดความเชื่อดั้งเดิมของชาวปกากะญอ ความพิการไม่ใช่ความเจ็บป่วย จึงไม่มีการรักษา ส่วนแนวทางการรักษาตามการแพทย์นั้นมีผลต่อเด็กพิการแรกคลอดและครอบครัวอันเนื่องมาจากในปัจจุบันชาวปกากะญอคลอดบุตรที่โรงพยาบาลตามวิธีการแพทย์แผนปัจจุบัน เด็กจึงเข้าระบบการรักษาและฟื้นฟูสมรรถภาพทันทีที่พบความพิการหลังคลอด แต่วิธีการรักษาความพิการหรือ ปา สะ พอ ตามความเชื่อดั้งเดิมของชาวปกากะญอนั้น ไม่มี ในส่วนของการฟื้นฟูสมรรถภาพความพิการตามแนวทางการแพทย์อันมีชุดความรู้ทางการแพทย์จากทมิฬหิชาชีพก็ได้มาถึงเด็กพิการในชุมชนปกากะญอเช่นกัน ในรูปแบบของการเดินทางไปฝึกยังสถานพยาบาลและการสอนวิธีการกระตุ้นพัฒนาการให้กับผู้ปกครอง ในขณะที่การฟื้นฟูสมรรถภาพความพิการตามแบบของชาวปกากะญอนั้นก็คือพยายามให้ ปา สะ พอ ช่วยเหลือตนเองให้มากที่สุดในทุกๆด้านโดยอาจไม่มีรูปแบบขั้นตอนที่ชัดเจน

การดูแลความพิการโดยครอบครัวเป็นหลัก ซึ่งเพศหญิงในครอบครัวเป็นมักจะได้รับหน้าที่ผู้ดูแลคนพิการ อันได้แก่ แม่ ยาย หรือพี่สาวและน้องสาวของคนพิการ โดยลักษณะการดูแลนั้นเป็นไปแบบเรียบง่ายด้วยการเพิ่มเติม ทดแทนในสิ่งที่คนพิการทำไม่ได้ ซึ่งสิ่งใดที่ทำได้จะปล่อยให้คนพิการทำแม้จะไม่สมบูรณ์เรียบร้อยเช่นเดียวกับคนทั่วไปก็ตาม อีกประการสำคัญของผู้ดูแลคือการพยายามให้คนพิการ ช่วยเหลือตนเองมากที่สุดเท่าที่ข้อบกพร่องของบุคคลนั้นจะเอื้ออำนวย

5.1.3 การจัดการและอยู่ร่วมกับคนพิการของชาวปกากะญอ

ชาวปกากะญออยู่ร่วมกันอย่างเรียบง่าย ไม่แบ่งแยกคนพิการออกจากชุมชนด้วยความบกพร่อง โดยการเปิดโอกาสให้คนพิการได้เข้าร่วมในทุกๆกิจกรรมที่คนพิการสามารถที่จะทำได้ แม้จะทำได้ไม่สมบูรณ์ก็ตาม การอยู่ร่วมกันในชุมชนปกากะญอไม่พบการกีดกันจากชาวปกากะญอด้วยกันเอง โดยเฉพาะอย่างยิ่งการตำหนิ หรือมองคนพิการในแง่ร้ายนั้นไม่มี แต่อาจมีบ้างที่

พ่อแม่และบรรพบุรุษของคนพิการจะถูกรับรู้ว่าเป็นต้นเหตุความพิการของคนพิการในครอบครัว ตามที่ได้กล่าวไปแล้วว่าสาเหตุความพิการตามความเชื่อดั้งเดิมของชาวปกากะญอนั้นมาจากการกระทำของบรรพบุรุษของคนพิการ ดังนั้นแม้ชุมชนจะอยู่ร่วมกันอย่างสงบสุขและไม่ทำร้ายคนพิการ แต่ในเรื่องของการดูแลจึงพบว่าชุมชนจะปล่อยให้เป็นภาระและหน้าที่ของครอบครัว โดยเฉพาะอย่างยิ่งของพ่อแม่คนพิการเอง ซึ่งมีนัยถึงความรับผิดชอบต่อความพิการที่เกิดขึ้นจากการปฏิบัติที่ไม่เหมาะสมของ ตัวพ่อแม่และแม่คนพิการเอง

5.2 อภิปรายผลการศึกษา

5.2.1 สังคมวัฒนธรรมความพิการของชาวปกากะญอ

ภายใต้สังคมวัฒนธรรมของชาวปกากะญอ ความพิการเป็นความปกติที่สามารถเกิดขึ้นได้คนพิการจึงอยู่ในสถานะเดียวกันกับชาวบ้านทั่วไปในชุมชน จากการศึกษาครั้งนี้จะพบว่าชาวปกากะญออยู่ร่วมกับคนพิการ โดยปราศจากการกีดกัน ไม่มีการแบ่งแยกคนพิการออกไปจากชุมชน ซึ่งจะเห็นได้จากกิจกรรมในชุมชนทั้งที่เป็นงานหลักอย่างงานในไร่ ในนา หรือกิจกรรมที่รวมชาวบ้านไว้ด้วยกัน อย่างการประชุมหมู่บ้านและกิจกรรมทางศาสนา จะพบว่าคนพิการเป็นส่วนหนึ่งในกิจกรรมเหล่านั้นเสมอ ซึ่งเป็นสิ่งที่ทำให้คนพิการในชุมชนปกากะญอไม่ถูกลดคุณค่า และยังไม่ต้องเผชิญกับความโดดเดี่ยวที่ถูกชุมชนมองข้ามตัวตนคนพิการอีกด้วย

ระบบความเชื่อ เกี่ยวกับความพิการของชาวปกากะญอ ยังมีความเชื่อดั้งเดิมที่สืบทอดกันมาอย่างชัดเจน ซึ่งเป็นสิ่งที่ส่งผลต่อพฤติกรรมที่ชุมชนมีต่อคนพิการ เนื่องจากความเชื่อเหล่านั้นยังคงอยู่ในวิถีชีวิตของพวกเขา โดยเฉพาะอย่างยิ่งอยู่ในการป้องกันความพิการ โดยเน้นไปที่การป้องกันความพิการของหญิงตั้งครรภ์และสามีในขณะตั้งครรภ์ ด้วยความเชื่อของชาวปกากะญอก็คือความพิการนั้นเป็นมาแต่กำเนิดและเกิดมาจากรบพรุษและสิ่งที่ควบคุมไม่ได้ อย่างผี ซึ่งไม่ได้มีสาเหตุมาจากตัวของคนพิการเอง ระบบความเชื่อเรื่องความพิการเช่นนี้นอกจากจะทำให้พฤติกรรมการป้องกันความพิการของหญิงตั้งครรภ์และสามีเคร่งครัดแล้ว ยังส่งผลโดยตรงต่อพฤติกรรมที่ครอบครัวและชุมชนมีต่อคนพิการ ทำให้คนพิการถูกมองว่าไม่ใช่คนที่ทำความผิด ยิ่งเป็นอีกปัจจัยสำคัญที่ทำให้คนพิการไม่ถูกทำให้เป็นคนชายขอบ และไม่ถูกกีดกันจากชุมชน จึงกล่าวได้ว่าระบบความคิดความเชื่อ มีผลต่อพฤติกรรมของชุมชนชาวปกากะญออย่างมาก

ระบบเศรษฐกิจ และการตั้งถิ่นฐานบ้านเรือนของชาวปกากะญอในการศึกษานี้ พบว่ามีความคล้ายคลึงกันมาก บ้านเรือนมีลักษณะใกล้เคียงกันอีกทั้งตั้งอยู่ภูมิประเทศเดียวกันปัจจัยเหล่านี้ส่งผลให้ชาวปกากะญอในชุมชนแห่งนี้ต้องเผชิญกับปัญหาเรื่องการคมนาคม และปัญหา

ทางเศรษฐกิจที่ไม่แตกต่างกัน จึงส่งผลให้เกิดความเข้าใจกันภายในชุมชน สมาชิกในชุมชนจึงไม่ได้ซ้ำเติม หรือเรียกร้องการดูแลคนพิการให้มากขึ้น หรือตำหนิวิธีการดูแล เพราะวิถีในการดำรงชีวิตพวกเขาเห็นกันอยู่ว่าในบริบทดังกล่าวการดูแลอย่างดีที่สุดนั้นเป็นเช่นไร ซึ่งหากมองจากมุมมองภายนอกอาจตั้งคำถามว่าการดูแลนั้นน้อยเกินไปหรือไม่ อย่างเช่นการกระตุ้นเพื่อฟื้นฟูสมรรถภาพนั้นก็ยังน้อยมาก หรือจะเป็นเรื่องการส่งเสริมการศึกษาและการประกอบอาชีพของคนพิการก็ยังไม่พบ หากแต่เมื่ออยู่ในชุมชน ประเด็นเหล่านี้จะไม่ถูกมองว่าเป็นปัญหา และการอยู่ในชุมชนที่มีการตั้งบ้านเรือนใกล้ชิดกัน มีความเป็นญาติพี่น้องกันทั้งหมด ยิ่งส่งเสริมให้คนพิการไม่พบความแตกต่าง และช่องว่างระหว่างตนกับชุมชนมากนัก ซึ่งทำให้คนพิการอยู่ในชุมชนได้อย่างสงบสุข เช่นเดียวกับคนอื่นๆ ในชุมชน

5.2.2 ความหมายความพิการของชาวปกาเกอะญอเป็นการประกอบสร้างทางสังคม

วัฒนธรรม

“ปา สะ พอ” เป็นคำในภาษาปกาเกอะญอซึ่งเป็นคำจำกัดความของการมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรม ในขณะที่“ความพิการ” ตามนิยามขององค์การอนามัยโลก กล่าวว่า พิการคือ คำเรียกรวมสำหรับความทุพพลภาพ ข้อจำกัดของการทำกิจใด ๆ หรือข้อจำกัดในการเข้าร่วมในกิจกรรมใด ๆ ซึ่งเกิดจากปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล สภาพทางสุขภาพปัจจัยทางสิ่งแวดล้อม และปัจจัยส่วนบุคคล โดยระดับความพิการที่เกิดขึ้นแบ่งเป็น 3 ระดับได้แก่ ระดับการทำงานหรือโครงสร้างของร่างกาย เรียกว่า ความบกพร่อง (Impairments) ระดับการทำกิจกรรมต่าง ๆ เรียกว่า ข้อจำกัดในการทำกิจกรรม (Activity limitations) และระดับบทบาทของบุคคลนั้นในสังคมเรียกว่า อุปสรรคในการมีส่วนร่วม (Participation restrictions) (WHO,2011) นิยามขององค์การอนามัยโลกพยายามให้เห็นว่าคนพิการมีระดับที่ต่างกัน แม้คำนิยามนี้ปรับปรุงเพื่อไม่ให้เกิดการกล่าวถึงความพิการในแง่ลบมากเกินไป แต่อย่างไรก็ดีการแบ่งระดับความพิการตามองค์การอนามัยโลกยังคงเป็นไปในแง่ลบมากกว่านิยามของชาวปกาเกอะญอ ซึ่งกล่าวว่า “ปา สะ พอ” เป็นเพียงผู้ที่มีข้อจำกัดในการทำกิจกรรม แต่ไม่มีอุปสรรคใดใดในการอยู่ในชุมชน อีกทั้งคนที่มีความบกพร่องแต่สามารถทำกิจกรรมได้ ไม่ถูกนับรวมเป็นส่วนหนึ่งของ “ปา สะ พอ”

“ปา สะ พอ” ยังเป็นคำนิยามที่ไม่ตรงกับความหมาย ความพิการตามนิยามทางกฎหมาย เช่นกันพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. 2550 ซึ่งเป็นพระราชบัญญัติปัจจุบัน ได้นิยามคำว่าคนพิการไว้ว่า “คนพิการ” หมายความว่า บุคคลซึ่งมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือเข้าไปมีส่วนร่วมทางสังคม เนื่องจากมีความบกพร่องทางการเห็น การได้ยิน การเคลื่อนไหว การสื่อสาร จิตใจ อารมณ์ พฤติกรรม สติปัญญา การเรียนรู้ หรือความ

บกพร่องอื่นใด ประกอบกับมีอุปสรรคในด้านต่างๆและมีความจำเป็นพิเศษที่จะต้องได้รับความช่วยเหลือด้านหนึ่งด้านใดเพื่อให้สามารถปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวันหรือเข้าไปมีส่วนร่วมทางสังคมได้อย่างบุคคลทั่วไป

ในการให้คำนิยามถึง คนพิการ ในพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. 2550 นั้นอาจพบว่าไม่แตกต่างจากนิยามของชาวปกาเกอะญอมากนัก คือการมีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรม หากแต่ความแตกต่างที่มีมากระหว่างนิยามของชาวปกาเกอะญอและนิยามตามพรบ. ฉบับนี้อยู่ที่รายละเอียดในกฎหมายซึ่งมีการระบุชัดเจนถึงความพิการในแต่ละประเภท มีการตรวจวัดที่เข้มงวดโดยนักวิชาชีพ จึงทำให้นิยามยังคงมีความหมายต่างกัน กล่าวคือแม้จะมีความเหมือนกันว่ามีข้อจำกัดในการปฏิบัติกิจกรรม จากการมีข้อบกพร่องทางการเห็น การได้ยิน หรือการเคลื่อนไหว ซึ่งเป็นประเด็นเดียวกันกับสาเหตุของข้อจำกัดในนิยามคำว่า ปา สะ พอ ของชาวปกาเกอะญอ แต่เกณฑ์ตามกฎหมายซึ่งมีพื้นฐานจากแนวคิดทางการแพทย์ สามารถวัดได้ แบ่งระดับความพิการได้ ทำให้ ความพิการในมุมมองทางกฎหมายนั้นมีการมองความพิการเป็นไปในแง่ลบมากกว่า นิยามของชาวปกาเกอะญอซึ่งเป็นเพียงผู้มีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมเท่านั้น การศึกษานี้จึงเป็นเครื่องยืนยันว่าความหมายของความพิการนั้น ไม่ได้มีเพียงหนึ่งเดียวเท่านั้น หากแต่เป็นความหมายที่สามารถสร้างให้มีความแตกต่างกันไปได้ตามบริบทสังคม ความคิด ความเชื่อ และวัฒนธรรมที่ต่างกัน

ดังนั้นจึงกล่าวได้ว่านิยามความพิการเป็นการประกอบสร้างทางสังคมวัฒนธรรม สังคมวัฒนธรรมที่ต่างกันจะประกอบสร้างความหมายที่ต่างกันขึ้นมา จากพื้นฐานทางความคิด ความเชื่อและบริบทในสังคมสอดคล้องกับการศึกษาของเพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์ที่กล่าวว่าความพิการเป็นการประกอบสร้างทางสังคม (Socially constructed) และเป็นการให้ความหมายทางสังคม (social meanings) หรืออีกนัยหนึ่ง คือถูกสร้างความหมายขึ้นมาโดยสังคม แต่ความหมายที่ถูกสร้างขึ้นมานั้น ไม่ได้อยู่บนพื้นฐานของเหตุผล อย่างตรงไปตรงมา แต่เป็นการกำหนดผ่านอัตวิสัยของคน (subjective) ในสังคมนั้นๆ ผ่านระบบอำนาจความรู้ แบบแผนทางสังคม และคุณค่าทางสังคม ความพิการจึงมีการตีความ การให้ความหมายที่หลากหลาย แตกต่างไปตามท้องถิ่น หรือกลุ่มคนที่ใช้ หรือช่วงเวลาที่แตกต่างกัน (เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์, 2555)

5.2.3 สิทธิความพิการกับสถานะความพิการ

การศึกษาครั้งนี้พบว่าชาวปกาเกอะญอยังไม่เข้าถึงสิทธิจากการไม่รู้สิทธิคนพิการตามกฎหมายถึงแม้จะได้ขึ้นทะเบียนเป็นคนพิการ และได้รับเบี้ยยังชีพเดือนละ 500 บาท แต่ชาวปกาเกอะญอในการศึกษานี้ซึ่งหมายรวมถึงคนพิการ ครอบครัวและชาวบ้านด้วย ทั้งหมดไม่ทราบ

ความหมายที่แท้จริงของคนพิการตามกฎหมายและยังคงไม่รู้สิทธิตามพรบ. ซึ่งมีไว้เพื่อคนพิการที่ได้รับการขึ้นทะเบียนคนพิการ

สิทธิคนพิการตามพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. 2550 กล่าวว่าคนพิการได้รับสิทธิตามที่พระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการได้ระบุไว้ในมาตรา 20 คนพิการมีสิทธิเข้าถึงและใช้ประโยชน์ได้จากสิ่งอำนวยความสะดวกอันเป็นสาธารณะ ตลอดจนสวัสดิการและความช่วยเหลืออื่นจากรัฐ โดยได้ระบุไว้อย่างชัดเจนถึง 10 ประการด้วยกัน ซึ่งครอบคลุมความช่วยเหลือในทุกด้านทั้งด้านสุขภาพ การศึกษา การประกอบอาชีพ และที่อยู่อาศัย

ในการศึกษาครั้งนี้พบว่าชาวปกาเกอะญอยังไม่มีการรับรู้สิทธิคนพิการและยังไม่สามารถเข้าถึงสิทธิจากความไม่รู้ถึงสิทธิทั้งหมดที่มีอยู่ในมาตร 20 ตามพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. 2550 และนอกจากนี้ผู้ใช้อำนาจตามแนวทางปฏิบัตินั้นเป็นบุคลากรของรัฐใช้การประเมินฝ่ายเดียวตามเกณฑ์ที่มีโดยไม่ได้รับฟังประสบการณ์ของตัวคนพิการและครอบครัว ดังเช่นในกรณีของ วาวา ซึ่งครอบครัวได้ให้ข้อมูลว่าความช่วยเหลือที่ต้องการมากที่สุดคือ ห้องส้วมที่เป็นโถนั่ง เนื่องจากวาวานั้นไม่สามารถนั่งยองได้ จึงมีปัญหาในการขับถ่าย แต่เมื่อเจ้าหน้าที่จากอบต. มาประเมินสภาพบ้าน พบว่าโดยรวมบ้านมีความมั่นคงแข็งแรงแล้วจึงไม่ได้ปรับปรุงในส่วนของห้องส้วมให้ ซึ่งการประเมินนั้นเป็นการประเมินที่สภาพภายนอกโดยผู้ประเมินเป็นช่างจากอบต. ไม่ใช่ช่างวิชาชีพทางการแพทย์ที่มีความเข้าใจพยาธิสภาพซึ่งเป็นปัญหาหลักของ เธอ ถึงแม้ว่าเธอได้รับการขึ้นทะเบียนเป็นคนพิการ ได้เบี้ยยังชีพคนพิการเดือนละ 500 บาทในทุกเดือน แต่ก็เป็นที่การศึกษาที่ชัดเจนว่า เธอไม่ได้รับความช่วยเหลือที่จำเป็นและต้องการจริงๆ ทั้งที่ความต้องการนั้นก็เป็นสิทธิที่คนพิการต้องได้รับตามสิทธิ ซึ่งนั่นก็เพราะอำนาจในการมอบหรือตัดสิทธิ เป็นของรัฐเท่านั้น

เช่นเดียวกับกับสิทธิคนพิการในอนุสัญญาว่าด้วยสิทธิคนพิการ(Convention on the Right of people with Disability-CRPD)ซึ่งเป็นกฎหมายระหว่างประเทศ ที่หากประเทศใดให้สัตยาบันรับรองแล้วจะต้องมีการดำเนินการเพื่อคุ้มครองสิทธิมนุษยชนและเสรีภาพขั้นพื้นฐานและความเสมอภาคของคนพิการอย่างเต็มที่ ประเทศไทยซึ่งได้เข้าร่วมในอนุสัญญานี้ ก็ได้มีการดำเนินงานตามอนุสัญญานี้อยู่หลายประการ ในเรื่องของสิทธิคนพิการตามอนุสัญญานี้ก็เช่นกัน ได้มีการประกาศและผลักดันให้มีผลบังคับใช้ในรูปแบบของกฎหมาย อย่างไรก็ตามการศึกษานี้ยังพบว่า สิทธิเหล่านั้นยังลงมาไม่ถึงในกลุ่มของชาติพันธุ์ซึ่งถึงแม้มีจำนวนน้อย แต่ก็เป็พลเมืองไทยเช่นเดียวกัน

5.2.4 แนวคิดเรื่องการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชนเป็นแนวคิดที่ดีแต่ยังไม่เกิดขึ้นในพื้นที่ศึกษา

ระบบฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการในปัจจุบัน เริ่มมีการสนับสนุนให้ใช้ชุมชนเป็นศูนย์กลางที่เรียกว่า Community Base Rehabilitation หรือ CBR ซึ่งเป็นหลักยุทธศาสตร์ที่รวมอยู่ในการพัฒนาชุมชนโดยมีเป้าหมายเพื่อ 1) การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ 2) ความเท่าเทียมกันของโอกาส และ 3) ให้คนพิการมีส่วนร่วมและเป็นอันหนึ่งอันเดียวกันในสังคม ซึ่งวิธีการที่จะทำให้ได้มาซึ่งเป้าหมายทั้งสามนี้จะต้องอาศัยการประสานกันระหว่างตัวของคนพิการเอง ครอบครัวของคนพิการ และชุมชนที่คนพิการอาศัยอยู่ โดยเป็นโครงข่ายที่เชื่อมโยงกันอย่างเหมาะสมในด้านต่างๆ ได้แก่ การแพทย์ การศึกษา การอาชีพ และการบริการทางสังคม สำหรับประเทศไทยการดำเนินงาน CBR เริ่มจากความร่วมมือระหว่างองค์การอนามัยโลกกับกระทรวงสาธารณสุขใน พ.ศ. 2526 โดยมีการแปลคู่มือการฝึกคนพิการโดยชุมชนขององค์การอนามัยโลกและฝึกอบรมอาสาสมัครให้ใช้คู่มือดังกล่าว ซึ่งพบว่าผลการดำเนินงานสามารถทำให้คนพิการในชุมชนสามารถเพิ่มขีดความสามารถในการช่วยเหลือตนเองขึ้นมาได้ระดับหนึ่ง จากนั้นกระทรวงสาธารณสุขโดยศูนย์สัทธาเพื่อการพัฒนาฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติได้ดำเนินงาน CBR อย่างต่อเนื่องมาจนถึงปัจจุบัน โดยพยายามให้มีการขยายงาน CBR ไปทั่วประเทศ (สมาคมคนพิการจังหวัดสมุทรปราการ, 2555)

แม้จะมีการสนับสนุนให้เกิดรูปแบบบริการเชิงรุก หรือ CBR ซึ่งได้พยายามที่จะดำเนินงานให้ทั่วถึงครอบคลุมทุกพื้นที่ในประเทศ แต่การศึกษาในครั้งนี้พบว่าในพื้นที่ชุมชนปกากะญอ ซึ่งเป็นพื้นที่ในการศึกษานี้ พบว่า ยังไม่สามารถจัดบริการเช่นนั้นได้เนื่องจาก บริบททางสังคมโดยเฉพาะอย่างยิ่งอุปสรรคในการเดินทางและอุปสรรคในด้านเศรษฐกิจยังคงเป็นปัญหาสำคัญที่ทำให้คนพิการมีอาจได้รับสิทธิขั้นพื้นฐานอย่างทั่วถึง อีกทั้งระบบบริการฟื้นฟูสมรรถภาพงานวิจัยนี้มีข้อค้นพบที่เห็นด้วยกับแนวคิด CBR คือการใช้ชุมชนเป็นฐานในการดูแลคนพิการ เพราะชุมชน ปกากะญอที่ศึกษาก็มีความเป็นเอกลักษณ์ของตนเอง มีการให้ความสำคัญต่อระบบสังคมและวัฒนธรรมที่แตกต่าง การใช้หลักเกณฑ์ของ CBR จะทำให้การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการในชุมชน ปกากะญอประสบความสำเร็จมากกว่าการตั้งรับอยู่ในสถานบริการ อย่างไรก็ตามจากการศึกษาในครั้งนี้ผู้วิจัยพบว่าแม้ CBR จะเป็นแนวทางที่ถูกเผยแพร่และถูกให้นำไปใช้อย่างแพร่หลายทั่วประเทศ แต่ในพื้นที่ของกลุ่มชาติพันธุ์ยังไม่พบทั้งที่มีความต้องการการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการด้วยแนวทางนี้มากกว่าใคร ด้วยพื้นที่อันห่างไกล และจำนวนบุคลากรที่ขาดแคลนส่งผลให้ชุมชนที่มีความเป็นชาติพันธุ์ยังคงไม่ได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการที่เหมาะสม

และนอกจากอุปสรรคในเรื่องของบริบททางสังคมที่มีผลต่อ CBR แล้วนั้น ประเด็นในเรื่องข้อจำกัดของการจัดบริการอย่าง งบประมาณ และความพร้อมของบุคลากรก็เป็นเรื่องสำคัญ โดยเฉพาะอย่างยิ่งบุคลากรทางการแพทย์ที่ทำงานเฉพาะด้านของคนพิการนั้นมีจำนวนไม่เพียงพอ จึงเป็นเรื่องที่ CBR จะสำเร็จได้

5.2.5 ภาษาเฉพาะของกลุ่มชาติพันธุ์เป็นประเด็นสำคัญในการสื่อสารเพื่อพัฒนาระบบการทำงานกับคนพิการที่มีสถานะเป็นกลุ่มชาติพันธุ์

นอกจากที่บุคลากรที่ทำงานในเรื่องของความพิการซึ่งมีสถานะเป็นกลุ่มชาติพันธุ์ต้องคำนึงถึงปัจจัยสำคัญทางวัฒนธรรม ทั้งความคิด ความเชื่อและรูปแบบการใช้ชีวิตแล้ว ภาษาก็เป็นปัจจัยสำคัญยิ่ง โดยในการศึกษาค้นคว้าพบว่าการรู้ภาษาปากกะเหรี่ยง และความเข้าใจว่าพวกเขามีข้อจำกัดในทักษะภาษาไทยมีความจำเป็นอย่างมากต่อความสำเร็จในการทำงานร่วมกับชาวปากกะเหรี่ยง

ภาษา ยังคงเป็นปัจจัยสำคัญในการสื่อสารกับกลุ่มชาติพันธุ์ อย่างเช่นในการศึกษาค้นคว้านี้ชาวปากกะเหรี่ยงสามารถอ่าน เขียน และพูดภาษาไทยได้ แต่ก็ไม่ได้คุ้นชินในคำศัพท์ทุกคำเนื่องจากในชีวิตประจำวันของพวกเขาการใช้ชีวิตในชุมชนจะใช้ภาษาปากกะเหรี่ยงเป็นส่วนใหญ่เมื่อพวกเขาเดินทางไปรับบริการต่างๆ โดยเฉพาะบริการทางสุขภาพที่ต้องใช้ภาษาไทยเป็นหลักพวกเขาก็ไม่ได้มีความเข้าใจในภาษามากนัก ซึ่งข้อค้นพบนี้สอดคล้องกับการศึกษาเรื่อง A introduction to Jamaican Culture for rehabilitation Service Providers โดย Doreen Miller (Miller, 2005) ซึ่งกล่าวว่าการที่บุคลากรในระบบบริการสุขภาพของอเมริกาจะสื่อสารกับชาวจาไมก้าเป็นภาษาอังกฤษนั้น แม้จะเห็นว่าพวกเขาพูดภาษาอังกฤษได้ แต่ก็ต้องใช้การฟังที่ระมัดระวัง เพราะแม้พวกเขาจะใช้ภาษาอังกฤษได้ แต่ว่าชาวจาไมก้าโดยเฉพาะที่มีการศึกษาน้อย จะฟังไม่เข้าใจในภาษาอังกฤษที่เร็วและมีเสียงสัมผัส และคำศัพท์ที่ไม่คุ้นเคย นั้นทำให้ประสิทธิภาพในการรับบริการทางสุขภาพไม่ประสบผลสำเร็จ

5.3 ข้อเสนอแนะ

จากการศึกษาในครั้งนี้พบว่า แม้ชาวปากกะเหรี่ยงจะมีการให้ความหมายความพิการเป็นของตนเอง รวมไปถึงพฤติกรรมการจัดการและอยู่ร่วมกับความพิการในชุมชนของพวกเขาก็มีความสัมพันธ์เชื่อมโยงกับ การให้ความหมายและความเชื่อดั้งเดิมของชาวปากกะเหรี่ยงที่กล่าว

มาแล้วก็ตาม แต่อย่างไรก็ดีชาวปกาเกอญอนั้นเป็นพลเมืองไทย อยู่ภายใต้กฎหมายความพิการฉบับเดียวกันกับประชาชนไทยเช่นกัน ดังนั้นแนวทางการจัดการความพิการตามกฎหมายจึงส่งผลต่อคนพิการชาวปกาเกอญอ หากแต่ความเป็นชาติพันธุ์นั้นเป็นคุณลักษณะเฉพาะ แม้จะได้รับสิทธิที่เท่าเทียม แต่วิธีการดำเนินการที่แน่นอนตายตัวแบบไม่คำนึงถึงความเฉพาะในเรื่องของวัฒนธรรมของกลุ่มชาติพันธุ์นั้น ทำให้คนพิการที่มีสถานะเป็นกลุ่มชาติพันธุ์ไม่อาจบรรลุเป้าหมายของการจัดการความพิการ ได้อย่างที่ควรจะเป็น

การศึกษานี้จึงมีข้อเสนอแนะว่าควรให้ความรู้ในเรื่องสิทธิคนพิการ ด้วยภาษาปกาเกอญอ ซึ่งจากการศึกษาพบว่าแม้ชาวปกาเกอญอส่วนใหญ่จะสามารถใช้ภาษาไทยได้ดี แต่คำที่เป็นทางการและไม่ใช้ประโยคที่ใช้ในชีวิตประจำวันนั้นพวกเขามักจะไม่เข้าใจ จึงขอเสนอให้หาแนวทางในการให้ความรู้เรื่องความพิการและสิทธิคนพิการตามกฎหมายในภาษาปกาเกอญอ และควรทำออกมาในรูปแบบของเสียง เนื่องจากแม้ภาษาปกาเกอญอมีตัวหนังสือเขียน แต่ไม่ใช่ทุกคนที่สามารถอ่านได้

แนะนำให้ทั้งบุคลากรทางการแพทย์ และเจ้าหน้าที่ของรัฐที่ทำงานกับกลุ่มชาติพันธุ์ปกาเกอญอ ปรับวิธีคิดที่จะเอามาตรฐานหรือหลักการสากลเข้าไปทำงานในชุมชนมากจนละเลยข้อดีของชาวปกาเกอญอที่อยู่ร่วมกันโดยปราศจากการกีดกันคนพิการ แต่ให้ช่วยส่งเสริมข้อดีนี้ของพวกเขา จากการศึกษาในครั้งนี้จะเห็นได้ชัดเจนถึงการอยู่ร่วมกันอย่างเรียบง่าย ความเป็นญาติพี่น้อง ทำให้คนพิการในชุมชนปกาเกอญอมีตัวตนเช่นเดียวกับคนอื่นๆ อยู่ในฐานะเดียวกันเป็นลูกเป็นหลาน เป็นพี่ เป็นน้อง เช่นเดียวกับคนอื่นๆ ในชุมชน ความพิการเป็นสิ่งที่ถูกมองข้ามไปเสมอ โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อไม่กระทบต่อการทำกิจกรรม ดังนั้นบุคลากรที่ทำงานกับชาวปกาเกอญอ โดยเฉพาะในเรื่องของความพิการ จึงไม่ควรละเลยข้อดีของชาวปกาเกอญอในเรื่องนี้ และควรยกเอาประเด็นดังกล่าวมาเป็นส่วนหนึ่งในการทำงานกับคนพิการชาวปกาเกอญอ เพื่อส่งเสริมคุณลักษณะที่ดีของชุมชนชาวปกาเกอญอให้อยู่สืบไป

ข้อเสนอแนะสำหรับการศึกษารั้งต่อไป

การศึกษานี้พบว่าชาวปกาเกอญอมีเอกลักษณ์ ความคิดความเชื่อและวัฒนธรรมที่เป็นของตนเองอย่างชัดเจน แต่กลุ่มชาติพันธุ์ในประเทศไทยนั้นนอกจากปกาเกอญอ ก็ยังมีอีกมาก จึงเป็นที่น่าสนใจว่า กลุ่มชาติพันธุ์อื่นๆ มีการให้ความหมายในเรื่องของความพิการอย่างไร การศึกษารั้งต่อไปจึงควรพิจารณาประเด็นคำถามเดียวกันนี้ในกลุ่มชาติพันธุ์กลุ่มอื่นๆ ในประเทศไทย

การศึกษาค้นคว้าพบว่าในชาติพันธุ์ปกากะญอ ยังมีเรื่องราวในมิติอื่นที่น่าสนใจควรแก่การศึกษา รวมไปถึงประเด็นทางสุขภาพอื่นๆด้วย จึงมีข้อเสนอแนะถึงการศึกษาเกี่ยวกับกลุ่มชาติพันธุ์ปกากะญอในประเด็นศึกษาอื่นๆ นอกเหนือจากความพิการ รวมไปถึงปกากะญอที่อยู่ในพื้นที่ที่ต่างกัน เนื่องจากปกากะญอนั้นมีจำนวนมากและกระจายอยู่ในหลายพื้นที่ เป็นที่น่าสนใจเช่นกันในเรื่องความเป็นชาติพันธุ์เดียวกัน แต่พื้นที่ตั้งถิ่นฐานนั้นต่างกัน

ในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ผู้วิจัยให้ความสำคัญที่สังคมวัฒนธรรมและการอยู่ร่วมกับคนพิการของชาวปกากะญอ แม้จะศึกษาประสบการณ์ของคนพิการและครอบครัวแต่ก็ไม่ได้ศึกษาโดยละเลยคนซึ่งวิถีชีวิตของคนพิการและครอบครัวชาวปกากะญอนั้นเป็นเรื่องน่าสนใจ จึงแนะนำให้ในการศึกษาค้นคว้าต่อไปมีการศึกษาเจาะลึกในเรื่องของประสบการณ์ ตั้งแต่กระบวนการคิด การรับรู้ และการจัดการคนพิการในชุมชน เพื่อให้ผู้วิจัยได้ด้วยตนเอง

สังคมวัฒนธรรมความพิการ ความหมาย และประสบการณ์ของชาวปกากะญอ ภาคเหนือ
ของประเทศไทย SOCIAL AND CULTURAL DIMENSIONS OF DISABILITY, ITS
MEANING AND EXPERIENCE AMONG “PAKAKAYOR” ETHNIC GROUP IN THE
NORTH OF THAILAND

กมลวรรณ เขียวนิล 5538015 SHSH/M

ศศ.ม.(สังคมศาสตร์และสุขภาพ)

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์, Ph.D., มัลลิกา มัติโก, ปร.ค., ครุณี ภู
ขาว, Ph.D

บทสรุปแบบสมบูรณ์

ที่มาและความสำคัญของปัญหา

แม้ว่าจากการสำรวจความพิการในปีพ.ศ. 2555 จำนวนคนพิการจะลดลงจากปีพ.ศ. 2550 คือจากร้อยละ 2.9 เป็นร้อยละ 2.2 หรือจากจำนวน 1.9 ล้านคน ลดลงเหลือ 1.5 ล้านคน (สำนักงานสถิติแห่งชาติ, 2557) แต่ความพิการนั้นเกิดขึ้นมาจากหลายสาเหตุสำคัญ อาทิ แนวโน้มการเพิ่มสูงขึ้นของผู้สูงอายุและแบบแผนของความเจ็บป่วยในปัจจุบันเปลี่ยนไปจากโรคติดเชื้อเป็นโรคเรื้อรังเช่นโรคเบาหวาน โรคหัวใจและหลอดเลือดเป็นต้น (ภูสิต ประทองสายและคณะ, 2556) ด้วยสาเหตุนี้ประเด็นปัญหาเรื่องความพิการจึงเป็นสิ่งที่ไม่ควรละเลยและด้วยเหตุผลดังกล่าวการศึกษาเรื่องความพิการจึงมีอยู่มาก แต่มักจะเป็นการศึกษาความพิการในภาพกว้าง เช่นการศึกษาสถานการณ์ความพิการของกลุ่มแรงงาน การศึกษาเรื่องความรุนแรงกับคนพิการ และการศึกษาเกี่ยวกับสตรีพิการเป็นต้น แต่มักไม่ค่อยพบการศึกษาความพิการในประเด็นเรื่องความหลากหลายทางชาติพันธุ์ ทั้งที่ประเทศไทยเป็นที่ซึ่งมีความหลากหลายของเชื้อชาติ ศาสนา และชาติพันธุ์ โดยชาวกะเหรี่ยงนั้นเป็นชาติพันธุ์ที่มีจำนวนมากที่สุด ราวสี่แสนคน คิดเป็นร้อยละ 47.54 ของประชากรชาวเขา(กรมพัฒนาสังคมและสวัสดิการ กระทรวงพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์, 2545) ในขณะที่มีการศึกษาในต่างประเทศหลายงานแสดงให้เห็นว่าความเป็นชาติพันธุ์

นั้นส่งผลต่อการได้รับบริการทางสุขภาพของคนพิการ อย่างงานของ de Zulueta (de Zulueta ,1990 อ้างใน O'Hara,2003) กล่าวว่าแม้ในปัจจุบันจะมีองค์กรต่างๆมากมายทำงานเกี่ยวกับการให้ความช่วยเหลือมีบริการต่างๆให้สิทธิที่เท่าเทียมแก่คนพิการที่เป็นกลุ่มชาติพันธุ์ แต่ความช่วยเหลือเหล่านั้นยังไม่ได้อยู่บนความเข้าใจในวัฒนธรรมและบริบทในชีวิตของพวกเขาซึ่งมันเป็นสิ่งสำคัญเห็นได้ชัดในเรื่องของภาษาซึ่งไม่ค่อยถูกให้ความสำคัญมากนัก ว่ากลุ่มชาติพันธุ์อาจไม่เข้าใจภาษามาตรฐานที่บุคลากรใช้ จึงทำให้การสื่อสารกับกลุ่มชาติพันธุ์มีความคลาดเคลื่อนไป

งานวิจัยนี้ต้องการที่จะทำความเข้าใจในสังคมวัฒนธรรมของชาวปกาเกอะญอซึ่งเป็นกลุ่มชาติพันธุ์กะเหรี่ยงที่มีมากที่สุดในประเทศไทย เพื่อทำความเข้าใจระบบวิธีคิด การอธิบาย การนิยามความพิการ และการอยู่ร่วมกันของคนพิการ โดยเชื่อว่าความรู้เหล่านี้ จะช่วยเพิ่มคุณภาพการให้บริการ การพัฒนาคุณภาพชีวิตของคนพิการในกลุ่มชาติพันธุ์ และมุ่งหวังให้ความช่วยเหลือที่มีให้กับคนพิการมีความเหมาะสมและอ่อนไหวต่อวัฒนธรรมที่หลากหลายมากขึ้น

วัตถุประสงค์

- 1) เพื่อศึกษาความสัมพันธ์ระหว่างการให้ความหมายต่อความพิการของชาวปกาเกอะญอกับการดูแลและอยู่ร่วมกับคนพิการของชุมชนปกาเกอะญอ
- 2) เพื่อศึกษาความเหมาะสมของการดูแลคนพิการที่ชาวปกาเกอะญอต้องการเปรียบเทียบกับ การดูแลที่ได้รับจากรัฐในปัจจุบัน
- 3) เพื่อศึกษาการรับรู้และเข้าถึงสิทธิของคนพิการในชุมชนปกาเกอะญอ

คำถามการวิจัย

สังคมวัฒนธรรมความพิการของชุมชนชาวปกาเกอะญอ การให้ความหมาย และประสบการณ์ของชุมชนชาวปกาเกอะญอ เป็นอย่างไร

คำถามย่อย

- 1) ชุดคำอธิบายความพิการของชาวปกาเกอะญอเป็นอย่างไร
- 2) ชาวปกาเกอะญอมีการจัดการปัญหาความพิการ ในด้านการป้องกัน ดูแลและฟื้นฟู และฟื้นฟูสมรรถภาพความพิการ อย่างไร
- 3) ประสบการณ์ในการอยู่ร่วมกับความพิการของชาวปกาเกอะญอเป็น อย่างไร
- 4) ประสบการณ์ความพิการของคนพิการและครอบครัวในหมู่บ้านชาวปกาเกอะญอ

เป็น อย่างไร

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากงานวิจัย

1. ผลการศึกษาครั้งนี้จะทำให้เข้าใจสถานการณ์ของบุคคลที่มีสถานะเป็นทั้งคนพิการและมีสถานะเป็นกลุ่มชาติพันธุ์ด้วย
2. ผลการศึกษาครั้งนี้สามารถใช้เป็นแนวทางในการหารูปแบบการดูแลจัดการความพิการที่สอดคล้องกับบริบททางสังคมวัฒนธรรมของชาวปกากะญอ

นิยามศัพท์การวิจัย

สังคมวัฒนธรรม บริบททางสังคมของชุมชนปกากะญอ อันประกอบไปด้วยระบบสังคม ระบบความเชื่อ ระบบการแพทย์พื้นบ้าน ระบบเศรษฐกิจ โครงสร้างครอบครัว และการตั้งถิ่นฐานบ้านเรือน ซึ่งบริบทเหล่านี้ส่งผลต่อการให้ความหมาย และพฤติกรรมที่มีต่อความพิการของชาวปกากะญอ

ความพิการ คือข้อจำกัดที่ทำให้บุคคลมีความแตกต่างจากบุคคลอื่นในการปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวัน หรือเข้าไปมีส่วนร่วมทางสังคมเนื่องจากมีความบกพร่องทางการเห็น การได้ยิน การเคลื่อนไหว การสื่อสาร สติปัญญา การเรียนรู้ หรือความบกพร่องอื่นใด

ประสบการณ์ เหตุการณ์หรือสถานการณ์ที่บุคคลในชุมชนเคยประสบมาเกี่ยวข้องกับ ความพิการและการอยู่ร่วมกับความพิการ

ปกากะญอ กลุ่มชาติพันธุ์ย่อยของกะเหรี่ยงมี ความคิด ความเชื่อ ภาษา และวัฒนธรรมเฉพาะ อาจเรียกอีกชื่อหนึ่งว่า กะเหรี่ยงสะกอ อาศัยอยู่ทางภาคเหนือตอนบน ใช้ภาษาปกากะญอเป็นภาษาหลักในการสื่อสารกันในกลุ่มบ้าน

วิธีการศึกษาวิจัย

ประเภทของงานวิจัย

งานนี้เป็นงานวิจัยเชิงคุณภาพ โดยใช้วิธีการศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณา (Ethnography Research) โดยผู้วิจัยเข้าไปเจาะลึกฝังตัวใช้ชีวิตประจำวันเป็นสมาชิกในชุมชน ซึ่งการเก็บรวบรวมข้อมูลด้วยวิธีที่หลากหลายทั้งการสังเกตอย่างมีส่วนร่วม การสนทนากลุ่มและการสัมภาษณ์เชิงลึก

พื้นที่ศึกษา

หมู่บ้านห้วยยาว ซึ่งเป็นหมู่บ้านปกากะญอ ตั้งอยู่ในเขตตำบลแม่วิน อำเภอแม่วาง จังหวัดเชียงใหม่ เป็นหมู่บ้านขนาดเล็กนี้มีเพียง 47 หลังคาเรือนข้อมูลจากศูนย์พัฒนาสังคมหน่วยที่ 13 จังหวัดเชียงใหม่พบว่าหมู่บ้านนี้มีจำนวนคนพิการมากถึงร้อยละ 2.12 ต่อประชากรทั้งหมดในหมู่บ้าน คือมีคนพิการ 4 คนต่อประชากรทั้งหมด 188 คน

การออกแบบการวิจัย

ผู้วิจัยฝังตัวในชุมชนเพื่อเก็บข้อมูลชุมชน โดยมีระยะเวลาในการเก็บข้อมูลเป็นเวลานาน 4 เดือน ตั้งแต่เดือนสิงหาคม-พฤศจิกายน 2557 ผู้วิจัยแนะนำตัวเองต่อชุมชนอย่างเปิดเผยจริงใจ และตรงไปตรงมา เพื่อสร้างความไว้วางใจระหว่างผู้วิจัยและผู้ให้ข้อมูล เมื่อสร้างความคุ้นเคยกับชุมชนได้ระดับหนึ่งแล้วผู้วิจัยจึงเก็บข้อมูลกับผู้ให้ข้อมูลในลำดับต่อไป โดยคำนึงถึงความสะดวกใจ ของผู้ให้ข้อมูลเสมอ โดยก่อนเก็บข้อมูลทุกครั้งผู้วิจัยได้รับการยินยอมจากผู้ให้ข้อมูลก่อน การเก็บข้อมูลใช้หลากหลายวิธีดังนี้

- 1) การสังเกตแบบมีส่วนร่วม(Participant Observation)
- 2) การทำสนทนากลุ่ม(Focus Group Discussion)
- 3) การสัมภาษณ์เชิงลึก (Indepth Interview)

นอกจากนี้ในการจดบันทึกข้อมูลที่ได้จากภาคสนามในส่วนของการภาษาปกากะญอ ผู้วิจัยได้ปรึกษาลำแปลภาษาในขณะที่อยู่ในพื้นที่อีกทั้งตรวจสอบวิธีเขียนกับพจนานุกรมภาษาไทย-กะเหรี่ยงสะกอ(สุริยา รัตนกุล,2529) เพื่อความถูกต้องแม่นยำในการใช้ภาษาเขียนถ่ายทอดข้อมูลในส่วนที่เป็นภาษาปกากะญอ

การตรวจสอบข้อมูล

การตรวจสอบความน่าเชื่อถือสองส่วนด้วยกัน คือ การตรวจสอบภายในและการตรวจสอบภายนอก โดยการตรวจสอบภายในนั้นเป็นการตรวจสอบคุณภาพของข้อมูล รวมถึง

ตรวจสอบของตัวนักวิจัยเองเกี่ยวกับคุณภาพของข้อมูลที่ได้มา และการตรวจสอบภายนอกด้วยเทคนิค Triangulation สำหรับตรวจสอบข้อสรุปและการตีความผลการวิจัย

การวิเคราะห์ข้อมูล

ผู้วิจัยบันทึกข้อมูลในแต่ละวันที่อาศัยอยู่ในพื้นที่วิจัย ทั้งประสบการณ์ที่ได้พบแต่ละวัน ข้อมูลจากการที่ได้พูดคุยสัมภาษณ์กับผู้ให้ข้อมูล และเหตุการณ์ในปรากฏการณ์ต่างๆ ทั้งในรูปของข้อความและรูปภาพ โดยนำมาวิเคราะห์เพื่อตอบคำถามการวิจัย ที่ว่าประสบการณ์ ความคิด ความเชื่อของชาวปกาเกอะญอที่มีต่อความพิการเป็นอย่างไร ซึ่งได้ทำการวิเคราะห์เนื้อหา (content Analysis)

จริยธรรมในการวิจัย

งานวิจัยนี้ผ่านการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน มหาวิทยาลัยมหิดล

ผลการวิจัย

สังคมวัฒนธรรมความพิการของชุมชนชาวปกาเกอะญอ

ชาวปกาเกอะญอให้คุณค่ากับความสามารถในการทำงานมากกว่าความสมบูรณ์ของอวัยวะในร่างกาย โดยทั่วไปแล้วความบกพร่องจะไม่ถูกให้ความสำคัญมากนัก เว้นแต่ความบกพร่องนั้นทำให้บุคคลทำกิจกรรมบางอย่างไม่ได้ก็จะได้รับการดูแลและช่วยเหลือ และแม้ระบบสังคมวัฒนธรรมดั้งเดิมของชาวปกาเกอะญอจะมีผลโดยตรงอย่างมากต่อความคิดความเชื่อเรื่องความพิการและการปฏิบัติต่อคนพิการ แต่ในปัจจุบันชาวปกาเกอะญอก็มีความเชื่อที่ผสมผสานทั้งแนวคิดทางการแพทย์และความเชื่อดั้งเดิมเกี่ยวกับสาเหตุของความพิการ ซึ่งส่งผลต่อลักษณะการจัดการความพิการของชาวปกาเกอะญอด้วยเช่นกัน

การให้ความหมายต่อความพิการของชาวปกาเกอะญอ

“พิการ” เป็นคำจากภายนอก ซึ่งชาวปกาเกอะญอมักจะเข้าใจว่าตรงกับคำๆหนึ่งในภาษาปกาเกอะญอนั้นคือคำว่า “ปา สะ พอ” ซึ่งหมายถึงบุคคลที่มีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมจากการ

มีความบกพร่อง ต้องการความช่วยเหลือจากผู้อื่นในการทำบางกิจกรรม โดยข้อจำกัดนี้มีมาแต่กำเนิด

ปา สะ พอ มีสาเหตุมาจาก 4 สาเหตุหลักด้วยกัน ได้แก่ บาปกรรมของบรรพบุรุษ ฝิ การสาปแช่ง และการละเมิดข้อห้ามปฏิบัติขณะตั้งครรภ์ โดยแต่ละสาเหตุจะพบว่าไม่ได้เกิดจากตัวของคนพิการเอง และไม่ใช่ว่าสาเหตุภายหลังอย่างเช่นความเจ็บป่วย หรือ อุบัติเหตุ

ชาวปกาเกอะญอกับการจัดการปัญหาความพิการ ในด้านการป้องกัน ดูแล และฟื้นฟู

สมรรถภาพความพิการ

การจัดการกับความพิการที่ชัดเจนที่สุดของชาวปกาเกอะญอได้แก่การป้องกันความพิการ ซึ่งมีอยู่ในชีวิตประจำวัน โดยเฉพาะอย่างยิ่งข้อปฏิบัติของสามีภรรยาขณะที่ยังตั้งครรภ์ ด้วยความเชื่อความเชื่อว่า “ปา สะ พอ” นั้นเป็นมาแต่กำเนิด ดังนั้นในช่วงตั้งครรภ์จึงต้องระมัดระวังเป็นพิเศษมีการปฏิบัติที่เคร่งครัดตามความเชื่อดังเดิม

การรักษาความพิการ ไม่พบรูปแบบที่ชัดเจน ตามความเชื่อความเชื่อดังเดิมของชาวปกาเกอะญอ ความพิการไม่ใช่ความเจ็บป่วย จึงไม่มีการรักษา

การดูแลความพิการโดยครอบครัวเป็นหลัก ซึ่งเพศหญิงในครอบครัวเป็นมักจะได้รับหน้าที่ผู้ดูแลคนพิการ อันได้แก่ แม่ ยาย หรือพี่สาวและน้องสาวของคนพิการ โดยจะช่วยเหลือเฉพาะในสิ่งที่ทำไม่ได้และพยายามให้คนพิการช่วยเหลือตนเองมากที่สุดเท่าที่ข้อบกพร่องของบุคคลนั้นจะเอื้ออำนวย

การจัดการและอยู่ร่วมกับคนพิการของชาวปกาเกอะญอ

ชาวปกาเกอะญออยู่ร่วมกันอย่างเรียบง่าย ไม่แบ่งแยกคนพิการออกจากชุมชนด้วยความบกพร่อง โดยการเปิดโอกาสให้คนพิการได้เข้าร่วมในทุกๆกิจกรรมที่คนพิการสามารถที่จะเข้าร่วมได้ตามแต่ความสมัครใจของคนพิการ การอยู่ร่วมกันในชุมชนปกาเกอะญอแทบไม่พบการตีตราจากชาวปกาเกอะญอด้วยกันเอง โดยเฉพาะอย่างยิ่งการตีตราคนพิการ

อภิปรายผลการวิจัย

นิยามความพิการของชาวปกาเกอะญอเป็นการประกอบสร้างทางสังคมวัฒนธรรม

“ปา สะ พอ” เป็นคำในภาษาปกาเกอะญอซึ่งเป็นคำจำกัดความของการมีข้อจำกัดในการทำกิจกรรม แม้จะมีความใกล้เคียงกับคำว่า “พิการ” มากที่สุดแต่ก็พบว่ามีแตกต่างจากความหมายของ “ความพิการ” ตามนิยามขององค์การอนามัยโลก ซึ่งกล่าวว่า พิการคือ คำเรียกรวมสำหรับความทุพพลภาพ ข้อจำกัดของการทำกิจใดๆ หรือข้อจำกัดในการเข้าร่วมในกิจกรรมใดๆ ซึ่งเกิดจากปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคล สภาพทางสุขภาพปัจจัยทางสิ่งแวดล้อม และปัจจัยส่วนบุคคล โดยระดับความพิการที่เกิดขึ้นแบ่งเป็น 3 ระดับได้แก่ ระดับการทำงานหรือโครงสร้างของร่างกาย เรียกว่า ความบกพร่อง (Impairments) ระดับการทำกิจกรรมต่างๆ เรียกว่า ข้อจำกัดในการทำกิจกรรม (Activity limitations) และระดับบทบาทของบุคคลนั้นในสังคมเรียกว่า อุปสรรคในการมีส่วนร่วม (Participation restrictions) (WHO,2011) นิยามขององค์การอนามัยโลกพยายามให้เห็นว่าคนพิการมีระดับที่ต่างกัน แม้คำนิยามนี้ปรับปรุงเพื่อไม่ให้เกิดการกล่าวถึงความพิการในแง่ลบมากเกินไป แต่อย่างไรก็ดีการแบ่งระดับความพิการตามองค์การอนามัยโลกยังคงเป็นไปในแง่ลบมากกว่านิยามของชาวปกาเกอะญอ ซึ่งกล่าวว่า “ปา สะ พอ” เป็นเพียงผู้ที่มีข้อจำกัดในการทำกิจกรรม แต่ไม่มีอุปสรรคใดใดในการอยู่ในชุมชน อีกทั้งคนที่มีความบกพร่องแต่สามารถทำกิจกรรมได้ ไม่ถูกนับรวมเป็นส่วนหนึ่งของ “ปา สะ พอ”

สิทธิคนพิการกับสถานะความเป็นชาติพันธุ์

การศึกษาครั้งนี้พบว่าชาวปกาเกอะญอยังไม่เข้าถึงสิทธิ จากการไม่ทราบสิทธิคนพิการตามกฎหมายถึงแม้จะกล่าวว่าพวกเขาได้รับการจัดการตามมุมมองทางกฎหมาย แต่แท้จริงแล้วนั้นก็แค่การได้ขึ้นทะเบียนเป็นคนพิการ และได้รับเบี้ยยังชีพเดือนละ 500 บาทเท่านั้นทั้งที่สิทธิคนพิการตามกฎหมายนั้นมีความครอบคลุมในเกือบทุกด้าน ทั้งการศึกษา อาชีพ และที่อยู่อาศัย เป็นต้น ซึ่งหัวข้อเหล่านี้เป็นปัจจัยสำคัญในการดำรงชีพของคนพิการ แต่คนพิการชาวปกาเกอะญอยังไม่ทราบสิทธิเหล่านี้

ความช่วยเหลือที่มีต่อคนพิการในกลุ่มชาติพันธุ์ยังไม่อ่อนไหวต่อประเด็นทางวัฒนธรรม

ภาษา ยังคงเป็นปัจจัยสำคัญในการสื่อสารกับกลุ่มชาติพันธุ์ อย่างเช่นในการศึกษาครั้งนี้ชาวปกาเกอะญอสามารถอ่าน เขียน และพูดภาษาไทยได้ แต่ก็ไม่ได้คุ้นชินในคำศัพท์ทุกคำเนื่องจากในชีวิตประจำวันของพวกเขาการใช้ชีวิตในชุมชนจะใช้ภาษาปกาเกอะญอเป็นส่วนใหญ่เมื่อพวกเขาเดินทางไปรับบริการต่างๆ โดยเฉพาะบริการทางสุขภาพที่ต้องใช้ภาษาไทยเป็นหลักพวกเขาก็ไม่ได้มีความเข้าใจในภาษามากนัก สอดคล้องกับการศึกษาของ Zulueta(de Zulueta ,1990

อ้างใน O'Hara,2003) ที่กล่าวว่าแม้ในปัจจุบันจะมีองค์กรต่าง ๆ มากมายทำงานเกี่ยวกับการให้ความช่วยเหลือ แต่ความช่วยเหลือเหล่านั้นยังไม่ได้อยู่บนความเข้าใจในวัฒนธรรมและบริบทในชีวิตของพวกเขา เห็นได้ชัดในเรื่องของภาษาซึ่งไม่ค่อยถูกให้ความสำคัญมากนัก คือเจ้าหน้าที่จะใช้คำที่เป็นมาตรฐานในการสื่อสารคือใช้แบบเดียวกันกับทุกคนแต่ภาษาเป็นปัจจัยสำคัญต่อรูปแบบการคิดความรู้สึก และพฤติกรรมของกลุ่มชาติพันธุ์ จึงทำให้การสื่อสารกับกลุ่มชาติพันธุ์มีความคลาดเคลื่อนไป

ระบบฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการในปัจจุบัน เริ่มมีการสนับสนุนให้ใช้ชุมชนเป็นศูนย์กลางที่เรียกว่า Community Base Rehabilitation หรือ CBR สำหรับประเทศไทยการดำเนินงาน CBR เริ่มจากความร่วมมือระหว่างองค์การอนามัยโลกกับกระทรวงสาธารณสุขใน พ.ศ.2526 จากนั้นกระทรวงสาธารณสุขโดยศูนย์สรีรศาสตร์เพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติได้ดำเนินงาน CBR อย่างต่อเนื่องมาถึงปัจจุบัน โดยพยายามให้มีการขยายงาน CBR ไปทั่วประเทศ (สมาคมคนพิการจังหวัดสมุทรปราการ,2555)งานวิจัยนี้มีข้อค้นพบที่เห็นด้วยกับแนวคิด CBR คือการใช้ชุมชนเป็นฐานในการดูแลคนพิการ เพราะชุมชนปกาเอะญอที่ศึกษาก็มีความเป็นเอกลักษณ์ของตนเอง มีการให้ความสำคัญต่อระบบสังคมและวัฒนธรรมที่แตกต่าง การใช้หลักเกณฑ์ของ CBR จะทำให้การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการในชุมชนปกาเอะญอประสบความสำเร็จมากกว่าการตั้งรับอยู่ในสถานบริการ อย่างไรก็ตามจากการศึกษาในครั้งนี้ผู้วิจัยพบว่าแม้ CBR จะเป็นแนวทางที่ถูกเผยแพร่และถูกให้นำไปใช้อย่างแพร่หลายทั่วประเทศ แต่ในพื้นที่ของกลุ่มชาติพันธุ์ยังไม่พบทั้งที่มีความต้องการการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการด้วยแนวทางนี้มากกว่าใคร ด้วยพื้นที่อันห่างไกล และจำนวนบุคลากรที่ขาดแคลนส่งผลให้ชุมชนที่มีความเป็นชาติพันธุ์ยังคงไม่ได้รับการฟื้นฟูสมรรถภาพความพิการที่เหมาะสม

ข้อเสนอแนะ

ความรู้สิทธิเป็นปัญหาสำคัญที่ทำให้คนพิการชาวปกาเอะญอไม่เข้าถึงสิทธิคนพิการขั้นพื้นฐาน การให้ความรู้และรับฟังความเข้าใจเกี่ยวกับความพิการที่มีอยู่เดิมจะทำให้เกิดความเข้าใจถึงสถานะความพิการและสิทธิที่พวกเขามีโอกาสได้รับ จึงควรให้ความสำคัญกับการให้ความรู้ในเรื่องของความพิการในมุมมองของกฎหมายและสิทธิของคนพิการตามกฎหมายเพื่อประโยชน์สูงสุดของคนพิการของชาวปกาเอะญอ โดยไม่ลืมที่จะคำนึงถึงอุปสรรคในเรื่องของภาษา รวมไปถึงความคิดความเชื่อดั้งเดิมของพวกเขาในเรื่องของความพิการ

สนับสนุนการทำงานกับกลุ่มชาติพันธุ์ที่มีความพิการในเชิงรุก และมีการปรับให้เข้ากับบริบททางสังคมและวัฒนธรรมให้มากที่สุด โดยพื้นที่ของหมู่บ้านชาวปกาเกอะญอและกลุ่มชาติพันธุ์อื่นๆ ที่มีความห่างไกล และแต่ละหมู่บ้านมีความห่างกันอาจทำให้ทั้งบุคลากร งบประมาณ และเวลาที่จะใช้กับการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการกลุ่มนี้มีความเป็นไปได้ยาก จึงควรสร้างภาคีเครือข่ายการทำงานเกี่ยวกับความพิการในกลุ่มชาติพันธุ์ขึ้น ซึ่งอาจมีการรวมทั้งภาครัฐ ภาคเอกชน และองค์กรอิสระต่างๆ เข้ามาร่วมกันเพื่อให้บรรลุเป้าหมายดังกล่าว

SOCIAL AND CULTURAL DIMENSIONS OF DISABILITY, ITS MEANING
AND EXPERIENCE AMONG “PAKAKAYOR” ETHNIC GROUP IN THE
NORTH OF THAILAND

KAMONWAN KIEWNIN 5538015 SHSH/M

M.A. (SOCIAL SCIENCE AND HEALTH)

THESIS ADVISORY COMMITTEE: PENCHAM SHERER Ph.D., MULLIKA
MUTTIKO Ph.D., DARUNEE PHUKAO Ph.D.

EXTENDED SUMMARY

Background and Rationale

According to the survey of disability of 2012 (National Statistical Office, 2014), the number of disabled people decreased, when compared to that in 2007, from 2.9% to 2.2% (or from 1.9 million people to 1.5 million people). However, disability is derived from several factors, for example, the increasing number of elder people and the changing characteristic of illness at present which is a chronic disease such as diabetes, heart failure and embolism, rather than an infectious disease (Phusit Prakongsai et al.(2013)). Consequently, the disability problem should not be ignored. There have been broadly previous studies in disability and most of them have focused on general disability, for example, the study of disability amongst labours, the study of violence amongst disabled people and the study of disabled females. Nevertheless, there has rarely been previous research in disability in ethnic diversity. Thailand is a country where people with a different nationality, religion and ethnicity live. Karen people are the largest ethnic group in Thailand (approximately 400,000 Karen people or 47.54% of the hill tribe population) (Department of Social Development and Welfare, 2002). Previous research in disability across countries has shown that the ethnicity has an impact on health service-taking of disabled people. For instance, de Zulueta (de Zulueta, 1990 quoted in O’Hara, 2003) claims that despite several organisations which help and provide fairly various services to ethnic

disabled people, those services and assistances are not based on the understanding of those disabled people's culture which is of importance, in particular their language. In general, their language is ignored and ethnic disabled people do not understand standard Thai language, and then this results in the communicative misunderstanding between the ethnic disabled people and general Thai people.

This study aims at investigating the social and culture dimension of Pakakayor people who are the largest ethnic group of Karen people in Thailand by comprehending their thinking system, explanations, the meaning of disability and their living with disabled person. The understanding of those things can enhance the quality of the service provision and the development of the life quality of the ethnic disabled people. It can also help us provide ethnic disabled person with services more appropriate and sensitive to diverse cultures.

Research Objectives

- 1) To study the relationship between the meaning of disability of Pakakayor people and caring for and living with disabled person in Pakakayor community.
- 2) To study the appropriateness of caring for disabled person as Pakakayor people expect and to compare it with care-taking that the government at present provides to them.
- 3) To study disabled people's perception and claim of their legal rights in Pakakayor community.

Research Questions

The principle research question of this study is how social and culture dimension of disability amongst Pakakayor people, their meaning of disability and their experience are.

Specific research questions

- 1) What is the meaning of disability amongst Pakakayor people?
- 2) How do Pakakayor people manage problems of disability in terms of its protection, care and rehabilitation?

- 3) How do Pakakayor people have experience of living with disability?
- 4) How do disabled people and their family in Pakakayor community have experience of disability?

Expected Benefits

1. The findings of this study may help understand the situation of disabled people and ethnic people
2. They can be used as a guideline to construct the systematic management of disability in accordance with Pakakayor people's socio-cultural contexts.

Definitions of the Research Terms

Social Cultural Social contexts of Pakakayor community which consist of its social system, beliefs, local medicine, economy, the structure of families and the housing settlement. Those contexts affect Pakakayor people's meaning of disability and their behaviour towards disability.

Disability Limitations which cause for a person a difference in practicing their daily routine from other people or in participating in social activities due to their deficiency in sight, hearing, movement, communication, intelligence, acquisition or other types of deficiency.

Experience Situations where a person in the community has experienced disability and his/her living with disability.

Pakakayor An ethnic group of Karen people who have their own thoughts, beliefs, language and specific culture. They can be called "Karensa-kor". They live in the upper Northern Thailand and use Pakakayor language as a main language in their community.

Research Methodology

Type of Research

This study is a qualitative research which focuses on ethnography. The researcher lives in the target community and acts as a member of the community in order to collect the data. The collected data include participant observation, focus group discussions and in-depth interviews.

Area of Study

The research site of this study includes Huai Yao Village, where Pakakayor people live, and which is located in Mae Win Sub-district, Mae Waang District, Chiang Mai. It is a small village which consists of 47 houses. According to Centre of Social Development Number 13 in Chiang Mai, 2.12% of the entire population in the village is disabled people. That means that there are 4 disabled people of every 188 citizens.

Research Design

The researcher engaged in staying with participants in the community to collect the data for 4 months, from August to November, 2014. The researcher introduced herself to people in the community openly, sincerely and straightforwardly in order to earn trust from participants. When participants put their trust in the researcher, she started collecting the data with her awareness of participants' happiness. Before collecting the data, the researcher was given consent by participants. The methods of data collection include:

- 1) Participant observation
- 2) Focus group discussions
- 3) In-depth interviews

Data Verification

The reliability of the collected data was examined internally and externally. The internal examination includes the examination of the data quality and the researcher's bias. The external examination was conducted by using the triangulation technique for the examination of the research conclusions and the interpretation of the findings.

Data Analysis

The researcher took field-notes daily during the data collection. Those field-notes included the researcher's daily experience, data gathered through interviews of participants and written documents, i.e. both messages and pictures. Afterwards, they were analysed according to the content analysis to answer the principle research question: How do Pakakayor people have experience and thoughts of and beliefs in disability?

Research Ethics

This research has been approved by the Ethics Review Committee for Researches Involving Research Subjects, Mahidol University.

Research Findings

Social and Cultural Dimension of Disability of Pakakayor People

Pakakayor people value the ability to do a job, rather than the physical perfection. In general, deficiency is not of importance, apart from the fact that the deficiency affects disabled people's performance of some activities. However, those disabled people will be given care and help. Moreover, the traditionally cultural society of Pakakayor people has a significant effect on their beliefs in and behaviour towards disabled people. Nevertheless, at present Pakakayor people have combined thoughts between medical science and traditional beliefs that are related to causes of disability. Those combined beliefs also affect the management of disability of Pakakayor people.

The meaning of Disability of Pakakayor People

"Disable" is a word from outside which Pakakayor people often understand that is equivalent to the word "Pa Ha Lor" in Pakakayor language. Its meaning includes a person with limitations of doing some activities due to his/her deficiency by birth.

“Pa Ha Lor” is derived from 4 main causes: sins of ancestors, ghosts, curses and infringement of taboos during the pregnancy. Each cause is derived from neither disabled people themselves nor following causes, for instance, illness and accidents.

Pakakayor People and Their Management of the Problems of Disability in terms of its Protection, Care and Rehabilitation

The apparent management of disability of Pakakayor people is to protect disability. The protection of disability is found in daily life, in particular in common practices regarding husbands and wives during the pregnancy. Because Pakakayor people believe that “Pa Ha Lor” is present by birth, during the pregnancy, Pakakayor people must follow traditional beliefs strictly and carefully.

There has not been any apparent rehabilitation of disability because, according to Pakakayor people’s traditional beliefs, disability is not an illness.

Family members are a main person who cares for disability, in particular female members of family who take responsibility of caring for disabled people, for example, mother, grandmother, elder or younger sisters of disabled people. They will help disabled people to do only activities that disabled people cannot do themselves and attempt to persuade disabled people to help themselves as much as they can.

Pakakayor People and their Managing and Staying with Disabled people

Pakakayor people live together simply and do not separate disabled people from normal people in the community. They give disabled people an opportunity to participate in every social activity which disabled people can do if those disabled people want to do so. In Pakakayor community disabled people have been rarely stigmatized by normal Pakakayor people.

Discussion

According to Pakakayor people, disability is defined socio-culturally.

“Pa Ha Lor” is a word in Pakakayor language defined as limitations of doing activities. Although its meaning is the closest to the term “disable”, it differs from the meaning of the term “disability” defined by WHO. According to WHO (2011), disability is defined as a general term used to refer to the state of being handicapped or crippled which obstructs a person’s participation in activities which are derived from interactions of individuals, health conditions, environmental factors and individual factors. Disability can be divided into 3 levels: impairments, activity limitations and participation restrictions (WHO,2011). The definition of disability given by WHO reveals that disabled people differ in levels of disability. Even though the definition given by WHO is revised to minimize people’s negative attitude towards disability, the levels of disability categorized by WHO seem to be more negative than the definition of disability given by Pakakayor people. This is because “Pa Ha Lor” means a person who has limitations of doing activities but does not have any barriers to live in the community. Furthermore, in Pakakayor community a disable person who can do activities is not considered as a “Pa Ha Lor”.

Rights of Disabled People and Their Status of Being Ethnic Citizens

This study revealed that Pakakayor people neither acknowledged nor used their legal rights of disabled people although they were managed legally. In fact, they were registered legally as a disabled person who can claim benefits which are worth 500 baht. Nevertheless, the legal rights of disabled people covered nearly entire aspects such as education, jobs and residence. These aspects were of importance for their living. However, Pakakayor disabled people did not perceive these legal rights.

Help Given to Ethnic Disabled People Is Not Only Sensitive to Cultural Characteristics

Language is a principle factor in communicating with ethnic people. In this study Pakakayor people can read, write and speak Thai fairly but are occasionally

unfamiliar with every Thai vocabulary. This is because in their daily life they mainly use Pakakayor language in their community. Therefore, when they take governmental services, in particular medical services at the governmental hospital where standard Thai language is used mainly, they do not understand it clearly and sufficiently. This result is related to Zulueta's (de Zulueta, 1990 quoted in O'Hara, 2003) study which shows that despite several organisations which provide disabled people with help, that help is unrelated to disabled people's culture and social contexts. It is found that language used in the ethnic group is ignored. Medical officers at the hospital often use standard Thai language when communicating with patients, even ethnic ones. However, language is of importance to convey and create thoughts, feelings and behaviour of ethnic people. Therefore, the absence of their ethnic language can cause communicative misunderstanding.

At present the community is supported to function as a centre called Community Base Rehabilitation or CBR which provides disabled people with rehabilitation services. In Thailand CBR started from the cooperation between WHO and the Ministry of Public Health in 1983. Afterwards, Sirindhorn National Medical Rehabilitation Centre (SNMRC) under the Ministry of Public Health has undertaken CBR continuously until now. SNMRC tried to expand CBR throughout Thailand (Samutprakran Disabled Persons Association, 2012). The findings of the present study are associated with the concept of CBR, i.e. the fact that the community is used as a centre which cares for disabled people. This is because Pakakayor community is a unique community which consists of specific socio-cultural systems. The application of the concept of CBR will help achieve better rehabilitation of disabled people than the provision of defensive medical services, i.e. the fact that ethnic disabled people need to go to the hospital themselves. However, the results of the present research showed that despite the use of CBR throughout Thailand, CBR was not found in the ethnic community. In fact, the rehabilitation system of disabled people called CBR is significantly necessary for ethnic people. Due to the significant distance and the absence of medical officers, ethnic disabled people are not given appropriate care and rehabilitation of disability.

Recommendations/Suggestions

The absence of the acknowledgement of their legal rights is a main problem which causes the lack of claiming the basic legal rights of disabled people for Pakakayor disabled people. Ethnic disabled people should be given a lesson about the legal rights of disabled people as well as the definition of disability according to laws. Moreover, general Thai people should study and understand the definition of disability given by Pakakayor people. Language barriers and traditional beliefs of Pakakayor disabled people should be also taken into account.

Working with ethnic disabled people should be offensive and adapted to socio-cultural contexts as much as possible. Since villages of Pakakayor people and other ethnic groups are located far away from town centres and from each other, several factors such as the lack of medical officers, high budgets and time-consuming cause difficulties in the rehabilitation of those ethnic disabled people. Therefore, a network of members working with disability in ethnic groups, i.e. members from governmental, private and non-governmental organisations, should co-operate with each other to achieve those goals

บรรณานุกรม

ภาษาไทย

กรมพัฒนาสังคมและสวัสดิการ กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ (2545).ทำเนียบชุมชนบนพื้นที่สูง 20จังหวัดในประเทศไทยพ.ศ.2545, กรุงเทพฯ: กรมพัฒนาสังคมและสวัสดิการ.

โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์และมาลี สิทธิเกรียงไกร.(2547) . “เชื้อชาติ-ชาติพันธุ์-พันธุ์กรรม : ความรู้และอำนาจทางการเมืองเกี่ยวกับการสร้างความเป็นอื่น” ใน วิชาส ปรัชญาภรณ์ (บรรณาธิการ). ชาติพันธุ์กับการแพทย์ .กรุงเทพฯ: โอ.เอส พรินติ้งเฮาส์.

โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์.(2551) . วัฒนธรรม สุขภาพ กับการเยียวยา: แนวคิดทางสังคมและสุขภาพและมานุษยวิทยาการแพทย์ .นนทบุรี: สามลดา.

ขวัญชีวัน บัวแดง(2549).กะเหรี่ยงหลากหลายชีวิตจากขุนเขาสู่เมือง.เชียงใหม่ :สถาบันวิจัยสังคม มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

งามพิศ สัตย์สงวน.(2543).หลักมานุษยวิทยาวัฒนธรรม.กรุงเทพฯ: รามการพิมพ์.

จิราลักษณ์ จงสถิตมั่น.(2556).ความหลากหลายของแนวคิดเกี่ยวกับความพิการบทสำรวจเบื้องต้น: คณะสังคมศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.

ชาติชาย มุกสง.(2551) . “นิยามสุขภาพและความหมายของการเจ็บป่วย” ใน โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์ (บรรณาธิการ.). วัฒนธรรม สุขภาพ กับการเยียวยา: แนวคิดทางสังคมและสุขภาพและมานุษยวิทยาการแพทย์ .นนทบุรี: สามลดา.

ชาย โพธิ์สีดา.(2550).ศาสตร์และศิลป์แห่งการวิจัยเชิงคุณภาพ.กรุงเทพฯ:ศูนย์หนังสือจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย

ทวี เชื้อสุวรรณทวี.(2551).มองความพิการผ่านแนวคิดทฤษฎี.กรุงเทพฯ:ธนาเพชร

ทัศนีย์ ติมสุต.(2542).แบบแผนการดูแลสุขภาพตนเองด้วยวิธีการแพทย์พื้นบ้านของชาวเขาเผ่ากะเหรี่ยง บ้านมอเกอรัย อำเภอบพพระ จังหวัดตาก.วิทยานิพนธ์หลักสูตรปริญญาสาขารณสุขศาสตรมหาบัณฑิต(สังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข)มหาวิทยาลัยเชียงใหม่,เชียงใหม่.

นิยพรรณ(ผลวัฒน์) วรรณศิริ.(2550). มานุษยวิทยาสังคมและวัฒนธรรม.กรุงเทพฯ: ธนาเพลส .

เบญญา ยอดคำเนิน-แอ็ดติกซ์และกาญจนา ตั้งชลทิพย์.(2552).การวิเคราะห์ข้อมูลเชิงคุณภาพ:การจัดการข้อมูล การตีความ และการหาความหมาย.กรุงเทพฯ:ชิโน พับลิชชิ่ง.

ประชาติป กะทา.(2551) . “มิติทางสังคมวัฒนธรรมของการเจ็บป่วยเรื้อรัง” ใน โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์(บรรณาธิการ). วัฒนธรรม สุขภาพ กับการเยียวยา: แนวคิดทางสังคมและสุขภาพและมานุษยวิทยาการแพทย์ .นนทบุรี: สามลดา.

ประวิตร โพธิอาสน์.(2539).ปกิณกะชาวเขา.เชียงใหม่:นันทกานต์กราฟฟิคการพิมพ์.

_____. (2541).ชาวเขาความเข้าใจกับชนเผ่าต่างวัฒนธรรม.เชียงใหม่:นันทกานต์กราฟฟิคการพิมพ์

เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์. (2555). รายงานฉบับสมบูรณ์เพศวิถีและปัญหาอนามัยเจริญพันธุ์ของผู้หญิงพิการ: ภาควิชาสังคมและสุขภาพ คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล.

ภูสิต ประครองสาย, ขวัญประชา เชียงสกุลไทย, นารีรัตน์ ผุดผ่อง, กัญจนา ดิษยาธิคม,และ ภูมิสุข คณานุรักษ์. (2556). รายงานฉบับสมบูรณ์ สถานการณ์คนพิการในไทย: การวิเคราะห์ข้อมูลการสำรวจความพิการและคุณภาพ ของสำนักงานสถิติแห่งชาติ ปี พ.ศ.2545 และ 2550. นนทบุรี: สำนักงานพัฒนานโยบายสุขภาพระหว่างประเทศ กระทรวงสาธารณสุข.

ยศ สันตสมบัติ.(2544).มนุษย์กับวัฒนธรรม.กรุงเทพฯ: สำนักพิมพ์มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

ราชบัณฑิตยสถาน. พจนานุกรม ฉบับราชบัณฑิตยสถาน พ.ศ. ๒๕๔๒. กรุงเทพมหานคร : นานมีบุ๊คส์พับลิเคชั่นส์ , ๒๕๔๖.

วิไลพร โคตรบึงแกและศิริพงษ์ ศรีอาคี๋.(2539) . “ความพิการ ความยากจนและการดำรงชีวิต: การศึกษาผ่านการมีส่วนร่วมของคนพิการศึกษาผ่านการมีส่วนร่วมของคนพิการ”. รายงานสืบเนื่อง 5 ประจำปี 2555.

สถาบันวิจัยชาวเขา.(2541).ชาวเขาความเข้าใจกับชนเผ่าต่างวัฒนธรรม.เชียงใหม่:นันทกานต์กราฟฟิคการพิมพ์.

สมรักษ์ สิงกานานนท์.(2550) . “พิธีกรรมเกี่ยวกับความของกลุ่มชาติพันธุ์ กะเหรี่ยง” ใน โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์และคณะ(บก.). วัฒนธรรม ความตายกับความหลากหลายทางชาติพันธุ์ มอญ ไช่ง กะเหรี่ยง ม้ง เย้า.นนทบุรี: สำนักวิจัยสังคมและสุขภาพ.

สมาคมพระคริสตธรรมไทย.(2553).พระคริสตธรรมคัมภีร์.กรุงเทพฯ.ไทมส์ เนลสัน

สังคีต จันทนะโพธิ .(2542).คนภูเขาชาวกะเหรี่ยง.(พิมพ์ครั้งที่1).นนทบุรี:สำนักพิมพ์ธารบัวแก้ว

สุริยา รัตนกุล. (2529). พจนานุกรมภาษาไทย-กะเหรี่ยงสะกอ.กรุงเทพฯ: มหาวิทยาลัยมหิดล.

ภาษาอังกฤษ

- Barrett, Ronald. (2009). Self-Mortification and the Stigma of Leprosy in Northern India. In R. Addlakha, S. Blume, P. Devlieger, O. Nagase & M. Winance (Eds.), *Disability and Society A Reader*. India: Orient Blackswan Private Limited.
- Burkhard, Agnes. (2013). A Different Life: Caring for an Adolescent or Young Adult With Severe Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Nursing*.
- Helander, Berhard. (1995). Disability as Incurable Illness:Health,Process,and Personhood in Southern Somalia. In B. Ingstad & S. R. Whyte (Eds.), *Disability and Culture*. the United States of America.
- Helman, Cecil G. (2001). *Cultural,Health and Illness*. Malta: Gutenberg Press.
- Ingstad, Benedicte, & Whyte, Susan Reynolds. (1995). Disability and Culture:An Overview. In B. Ingstad & S. R. Whyte (Eds.), *Disability and Culture*. England: university of California Press.
- McLellan, D.Lindsay. (1997). Introduction. In B. A. Wilson & D. L. McLellan (Eds.), *Rehabilitation Studies Handbook*. The United Kingdom: the University Press, Cambridge.
- Miller, Doreen. (2005). An Introduction to Jamican culture for Rehabilitation Service Providers. In J. H. Stone (Ed.), *Culture and Disability Providing Culturally Services*. the United State of America.
- Nicolaisen, Ida. (1995). Persons and Nonpersons:Disability and Personhood among the Punan Bah of Central Borneo. In B. Ingstad & S. R. Whyte (Eds.), *Disability and culture*. the United States of America.
- O'Hara Jean. (2013). Learning disabilities and ethnicity:achieving cultural competence. *Journal of Continuing professional development*.
- Pfeiffer, David, Sam, Anna Ah, Guinan, Martha, Ratliffe, Katherine T., Robinson, Nancy B., & Stodden, Norma Jean. (2003). Attitude Toward disability in the helping Professions. *Disability Studies 23*.
- Sentumbwe, Nayinda. (1995). Sighted Lovers and Blind Husbands:Experience of Blind Women in

Uganda. In B. Ingstad & S. R. Whyte (Eds.), *Disability and Culture*. England: University of California Press.

Soon-Kim-Rupnow, Weol. (2005). Disability and Korean Culture. In J. H. Stone (Ed.), *Culture and Disability Providing Culturally Competent Services*. the United State of America:Sage Publication.

World Health Organization.(2011).*Disability*:WHO.

สื่ออิเล็กทรอนิกส์

ปกรณัม สึงห์สุริยาและ วิภาดา อังสุมาลิน,. (2553). ทวินิยมในรูปแบบเชิงการแพทย์และรูปแบบเชิงสังคม. ค้นเมื่อ 5 เมษายน 2557,เว็บไซต์

<http://thailand.digitaljournals.org/index.php/JRCRDPD/article/view/860>

มัลลิกา มัติโก. (2553). ประสบการณ์ความเจ็บป่วยเรื้อรัง:จินตภาพจากตัวตน.ค้นเมื่อ 3 เมษายน 2557,เว็บไซต์ http://www.sh.mahidol.ac.th/pictures/book/sh_20100525100835.pdf

รัชณี สรรเสริญ. (2555). การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชน:กลยุทธ์หลักเพื่อการดูแลคนพิการ.ค้นเมื่อ 3 เมษายน 2558,เว็บไซต์

<http://www.tcithaijo.org/index.php/JNAE/article/view/1449/1183>

สมาคมคนพิการจังหวัดสมุทรปราการ (2555).การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการโดยชุมชน (CBR) สืบค้นเมื่อ 8 มีนาคม 2558 จาก

<http://www.sdpa.or.th/web/index.php/home/51-2011-05-17-12-04-02/643---cbr-.html>

สำนักนโยบายและยุทธศาสตร์(2556).คู่มือมาตรฐานกลางประเมินความสามารถตามประเภทความพิการและให้รหัสICF.สืบค้นเมื่อ 8 มีนาคม 2557 จาก

http://thcc.or.th/ICF/BOOK_ICF.pdf

สำนักงานสถิติแห่งชาติ. (2557). การสำรวจความพิการ พ.ศ. 2555. สืบค้นเมื่อ 8 มีนาคม 2558 จาก http://service.nso.go.th/nso/nsopublish/service/survey/disabilityRep_55.pdf

Berg, Berit, & Kittelsaa, Anna. (2009). Ethnicity and Disability: Minority families with disabled children.Retrieved March 15,2014,from http://www.hioa.no/asset/3716/1/3716_1.pdf

ภาคผนวก

ภาคผนวก ก

เครื่องมือที่ใช้ในการเก็บข้อมูลวิจัย

เนื่องจากงานวิจัยนี้ใช้วิธีเชิงชาติพันธุ์วรรณา ดังนั้นผู้วิจัยจึงเป็นเครื่องมือสำคัญในกระบวนการเก็บข้อมูล ผู้วิจัยมีการเตรียมความพร้อมเพื่อให้กระบวนการเก็บข้อมูลมีความสมบูรณ์มากที่สุด โดยคำนึงถึงวัตถุประสงค์ของงานวิจัยและสิทธิพื้นฐานของผู้ให้ข้อมูลเป็นหลัก

1) การลงพื้นที่ในการศึกษาวิจัย

ก่อนจะเดินทางเข้าไปยังพื้นที่ ผู้วิจัยศึกษาข้อห้ามปฏิบัติในหมู่บ้านชาวปกาเกอะญอและพยายามจดจำไว้อย่างดี เพื่อไม่เป็นการลบหลู่ คู่มือวัฒนธรรมของชาวกะเหรี่ยง หลังจากนั้นเมื่อไปถึงหมู่บ้าน ผู้วิจัยแนะนำตัวเองต่อชุมชน ซึ่งเป็นสิ่งสำคัญในการกำหนดบทบาทของตัวผู้วิจัยเองเพื่อไม่ให้เกิดความสงสัยในชุมชน โดยผู้วิจัยจะแจ้งวัตถุประสงค์ในการศึกษาวิจัย และใช้เวลาในช่วงแรกทำความรู้จักสมาชิกในชุมชนจากนั้นจึงมีการนัดหมายเกี่ยวกับการขอสัมภาษณ์ต่อไป

2) การสร้างสัมพันธภาพ

หลังจากที่ผู้วิจัยแนะนำตัวเองอย่างเปิดเผยถึงวัตถุประสงค์ในการศึกษาวิจัยแล้วนั้น ผู้วิจัยจะสร้างความคุ้นเคยกับชุมชน โดยการขออนุญาตเข้าร่วมและเรียนรู้ในทุกๆกิจกรรมที่สามารถเข้าร่วมได้ อีกทั้งเรียนรู้ภาษากะเหรี่ยงเบื้องต้นเช่นคำทักทายต่างๆ โดยในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยจะพักอาศัยในบ้านผู้นำหมู่บ้าน และจะแวะเวียนไปทักทายบ้านหลังต่างๆเพื่อสร้างความไว้วางใจให้เกิดขึ้น รวมทั้งเป็นการทำความเข้าใจวัฒนธรรมของชาวปกาเกอะญออีกด้วย

3) ล่ามแปลภาษา(ผู้ช่วยนักวิจัย)

ในการศึกษาในครั้งนี้เนื่องจากเป็นการศึกษา วัฒนธรรมของชาวปกาเกอะญอ ซึ่งมีภาษาเป็นของตนเอง นั่นคือภาษาปกาเกอะญอ แม้ชาวบ้านเกือบทั้งหมดสามารถใช้ภาษาไทยในการสื่อสารได้ แต่ในการพูดคุยกันเองภายในชุมชนพวกเขายังคงใช้ภาษากะเหรี่ยงเป็นหลักอยู่ ดังนั้นในการพูดคุยสัมภาษณ์ และ การทำสนทนากลุ่มซึ่งอาจมีการใช้ภาษากะเหรี่ยงเกิดขึ้นเมื่อผู้ให้ข้อมูลอยู่ด้วยกันหลายคน จึงจำเป็นต้องมีผู้ที่สามารถเป็นล่ามให้กับผู้วิจัยอยู่ด้วยเพื่อช่วยในการทำความเข้าใจความหมายเหล่านั้น อีกทั้งภาษาไทยที่พวกเขาใช้ในบางครั้งอาจมีความหมายที่ต่างไปจากที่ผู้วิจัยเข้าใจ

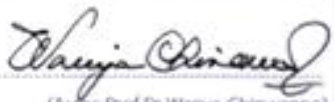
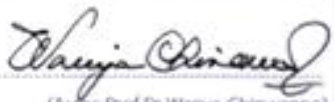
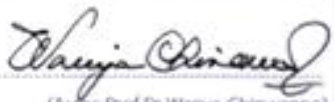
นอกจากการสะท้อนสิ่งเหล่านั้นให้ผู้ให้ข้อมูลฟังเพื่อตรวจสอบความถูกต้องแล้ว ผู้วิจัยก็จะปรึกษาลำอีกครั้งเพื่อความแน่ใจ โดยลำจะเป็นผู้ที่ผู้วิจัยสามารถพูดคุยและสร้างความไว้วางใจและสนิทสนมอีกทั้งเป็นผู้ที่ใช้ภาษาไทยได้อย่างดีอาจเป็นคนที่เคยเรียนหนังสือจนอ่านออกเขียนได้อย่างดี ในการนี้ผู้วิจัยจะมีการทำความเข้าใจเรื่องจริยธรรมการวิจัยกับลำแปลภาษา ลำแปลภาษาจะรักษาความลับของผู้ให้ข้อมูล เหมือนกับผู้วิจัยและผู้วิจัยจะเน้นย้ำถึงเรื่องจริยธรรมทุกครั้งที่คุณวิจัยปรึกษาเรื่องภาษากับลำแปลภาษา

แนวคำถามการสัมภาษณ์เชิงลึก ผู้วิจัยสร้างเครื่องมือในการเก็บรวบรวมข้อมูลเชิงชาติพันธุ์วรรณา จากการที่ได้พบทบทวนวรรณกรรมและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ก่อนนำเสนออาจารย์ผู้ควบคุมวิทยานิพนธ์เพื่อตรวจสอบความถูกต้องตามประเด็นของวัตถุประสงค์การวิจัย โดยมีประเด็นดังนี้

- 1) ประสบการณ์การแสวงหาการรักษาความพิการ
- 2) ความสัมพันธ์ของคนพิการกับชุมชนชาวปกาเกอะญอ
- 3) การมีตัวตนในชุมชนปกาเกอะญอของบุคคลพิการ
- 4) การให้ความหมายความพิการของชาวปกาเกอะญอ
- 5) ความเชื่อที่มีต่อความพิการของชาวปกาเกอะญอ
- 6) การจัดการปัญหาความพิการ ในด้านการป้องกัน ดูแล และฟื้นฟู ความพิการ ของชาวปกาเกอะญอ
- 7) การอยู่ร่วมกับความพิการของชุมชนปกาเกอะญอ

ภาคผนวก ข

การรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน

		<table border="1" style="border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="padding: 2px;">COA.No.</td> <td style="padding: 2px;">2014/201 2207</td> </tr> </table>	COA.No.	2014/201 2207		
COA.No.	2014/201 2207					
Documentary Proof of The Committee for Research Ethics (Social Sciences)						
Title of Project:	Social and Cultural Dimensions of Disability, its Meaning and Experience among "Pakakayor" Ethnic Group in the North of Thailand					
Principal Investigator:	Mrs. Kamonwan Kiewwin					
Name of Institution:	Faculty of Social Sciences and Humanities, Mahidol University					
Approval includes:	1) MU-SSRB Submission form version received date: 17 July 2014 2) Participant information sheet: Focus Group version date: 17 July 2014 3) Participant information sheet: Interview version date: 17 July 2014 4) Informed Consent form version date: 12 June 2014 5) Interview Guideline received date: 17 July 2014					
The Committee for Research Ethics (Social Sciences) is in full compliance with International Guidelines of human Research Protection such as Declaration of Helsinki, The Belmont Report, CIOMS Guidelines and the International Conference on Harmonization in Good Clinical Practice (ICH-GCP)						
Date of Approval:	22 July 2014					
Date of Expiration:	21 July 2015					
<table style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 60%;">Signature of Chairman:</td> <td style="width: 40%; text-align: right;">  (Emeritus Professor Santhai Seemul) </td> </tr> <tr> <td>Signature of Head of the Institute:</td> <td style="text-align: right;">  (Assoc. Prof. Dr. Wanya Chinwanno) Dean of Faculty of Social Sciences and Humanities </td> </tr> </table>			Signature of Chairman:	 (Emeritus Professor Santhai Seemul)	Signature of Head of the Institute:	 (Assoc. Prof. Dr. Wanya Chinwanno) Dean of Faculty of Social Sciences and Humanities
Signature of Chairman:	 (Emeritus Professor Santhai Seemul)					
Signature of Head of the Institute:	 (Assoc. Prof. Dr. Wanya Chinwanno) Dean of Faculty of Social Sciences and Humanities					
Office of The Committee for Research Ethics (Social Sciences), Faculty of Social Sciences and Humanities, Mahidol University Phuttamonthon 4 Rd., Salaya, Phuttamonthon District, Nakhon Pathom 73170. Tel.(662) 641 9180 Fax.(662) 641 9183						

ภาคผนวก ง

เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมวิจัย

เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย (สำหรับการทำสนทนากลุ่ม)

(Participant Information Sheet)

คำชี้แจง

ในเอกสารนี้อาณัติข้อความที่ท่านอ่านแล้วถึงใจโปรดอ่านตามหัวหน้าโครงการวิจัย หรือผู้คนที่ช่วยอธิบายจนกว่าจะเข้าใจดี ท่านจะได้รับเอกสารนี้ 1 ฉบับ นำกลับไปอ่านที่บ้านเพื่อปรึกษาหารือกับญาติพี่น้อง เพื่อนสนิทของท่าน หรือผู้อื่นที่ท่านต้องการปรึกษา เกี่ยวกับในการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย

ชื่อโครงการ	สังคมวัฒนธรรมความพิการ ความยากจน และประสบการณ์ของชาวปกาเกอะญอภาคเหนือตอนล่างของประเทศไทย
ชื่อผู้วิจัย	นรารัตนาภรณ์ธรรมะ เกียรติคุณ
สถานที่ทำงาน	ภาควิชาสังคมและสุขภาพ คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล
หมายเลขโทรศัพท์	083-0078918
สถานที่วิจัย	หมู่บ้านห้วยทราย ตำบลแม่วิน อําเภอมะนัง จังหวัดยะลา
ผู้ให้ทุน	ไม่มี

ข้อมูลโครงการวิจัยโดยย่อ

โครงการวิจัยนี้ทำขึ้นเพื่อศึกษา ระบบสังคมวัฒนธรรมของชาวปกาเกอะญอ โดยอยากรู้ ความคิด ความเชื่อ เกี่ยวกับความพิการ รวมทั้งการใช้ชีวิตในแต่ละ วันของชาวปกาเกอะญอ ผู้วิจัยจะศึกษา โดยขอพักอาศัยอยู่ในชุมชน อีกทั้งจะขอสอบถาม พูดคุยกับสมาชิกในชุมชน

ประโยชน์ที่คาดว่าจะ ได้รับจากการวิจัยนี้คือทำให้เกิดความเข้าใจวัฒนธรรมของชาวปกาเกอะญอ เกี่ยวกับความพิการ การอยู่ในชุมชนเดียวกันของคนพิการและคนในหมู่บ้าน ข้อมูลที่ได้ จะใช้เป็นประโยชน์ต่อการดูแลคนพิการที่เป็นชาวปกาเกอะญอ และกลุ่มชาติพันธุ์อื่นๆด้วย

ท่านได้รับเชิญให้เข้าร่วมการวิจัยนี้เพราะ เป็นสมาชิกในชุมชนปกาเกอะญอที่มีคนพิการอยู่ในชุมชนด้วย ตำบลแม่วิน อําเภอมะนัง จังหวัดยะลา ซึ่งจะสามารถให้ข้อมูลที่เกี่ยวกับชีวิต การศึกษาสังคมวัฒนธรรมของชาวปกาเกอะญอเกี่ยวกับความพิการได้

จำนวนผู้เข้าร่วมการวิจัยทั้งสิ้น 10 คน
 ระยะเวลาเก็บข้อมูล 4 เดือน ตั้งแต่เดือนพฤษภาคม 2557- พฤศจิกายน 2557
 ระยะเวลาที่จะทำวิจัยทั้งสิ้น 1 ปี 2 เดือน ตั้งแต่เดือนพฤษภาคม 2557- เมษายน 2558

หากท่านตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยแล้ว จะมีขั้นตอนการวิจัยดังต่อไปนี้

ผู้วิจัยจะขอทำการพูดคุยกับท่านซึ่งจะชวนคุยหรือถามๆกันประมาณ 10-15 นาทีเกี่ยวกับความคิด ความเชื่อ และวัฒนธรรมเกี่ยวกับความพิการของชาวปกาเกอะญอ โดยใช้เวลา ประมาณ 1 ชั่วโมงขึ้นอยู่กับสถานการณ์ ซึ่งคำถามมีทั้งหมด 5 ข้อ แบ่งคำถามออกเป็น 2 ส่วน ดังนี้

ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

1. ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้สัมภาษณ์ เช่น สมาชิกในครอบครัว อาชีพการงาน การศึกษา เป็นต้น
2. การใช้ชีวิตประจำวันในชุมชน ได้แก่กิจวัตรประจำวัน ตั้งแต่ตื่นนอนจนเข้านอน การพูดคุยทำกิจกรรม

กับครอบครัวและคนอื่นๆ ในชุมชน

ตัวที่ 2 ความคิด ความเชื่อ และ วัฒนธรรมความเชื่อของชาวปกาเกอะญอ

3. ความคิด ความเชื่อเกี่ยวกับความพิการของชาวปกาเกอะญอ
4. การให้ความหมายต่อความพิการของชาวปกาเกอะญอ
5. การป้องกันความพิการของชุมชนปกาเกอะญอ

ข้อมูลเกี่ยวกับการปกป้องสิทธิผู้เข้าร่วมวิจัย

ข้อมูลที่ได้จากการพูดคุยกับท่าน ผู้วิจัยจะขออนุญาตบันทึกเสียงและถ่ายภาพ ซึ่งจะทำให้ท่านมีตัวตนจากเสียงต้นฉบับ วิจัยภายใน ๑ เดือน (เดือนตุลาคม พ.ศ. 2558) โดยจะทำการลบข้อมูลที่เป็นที่ละเอียด ภาพ จากเครื่องบันทึกเสียงและคอมพิวเตอร์ของผู้วิจัย

หากระหว่างการทำพูดคุยท่านรู้สึกอึดอัด ไม่สบายใจที่จะตอบคำถาม ท่านมีสิทธิที่จะ ไม่ตอบคำถามเหล่านั้นได้ รวมถึงท่านมีสิทธิถอนตัวออกจากโครงการนี้เมื่อใดก็ได้ โดยไม่ต้องแจ้งให้ทราบล่วงหน้า และการไม่เข้าร่วมวิจัยหรือถอนตัวออกจากโครงการวิจัยนี้ จะไม่มีผลกระทบใดๆ ต่อท่านแต่อย่างใด

ข้อมูลส่วนตัวของท่านจะถูกเก็บรักษาไว้ เป็นความลับ จะไม่แสดงชื่อของท่านในรายงาน แต่จะรายงานผลการวิจัยเป็นข้อมูลส่วนรวม ผู้ที่มีสิทธิเข้าถึงข้อมูลของท่านจะมีเฉพาะผู้ที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยนี้ คือ นักวิจัย หรืออาจมีคณะกรรมการวิจัยบางส่วนตรวจสอบได้ความถูกต้อง เช่น ผู้ให้ทุนวิจัย สถาบัน หรือองค์กรของรัฐ ที่มีหน้าที่ตรวจสอบ คณะกรรมการจริยธรรมฯ เป็นต้น

การวิจัยครั้งนี้ท่านจะไม่ได้รับค่าตอบแทนและไม่เสียค่าใช้จ่ายใดๆ ทั้งสิ้น

หากมีข้อมูลเพิ่มเติมที่แจ้งมาประจำ โทรศัทพ์และ โทษที่เกี่ยวกับการวิจัยนี้ ผู้วิจัยจะแจ้งให้ทราบโดยรวดเร็วไม่มีปิดบัง

หากท่านมีข้อสงสัย หรือไม่เข้าใจเกี่ยวกับการวิจัย ท่านสามารถติดต่อไปยัง นางสาวกมลวรรณ เขียวนิล หมายเลขโทรศัพท์ ๐83-๐๐78๑18 ได้ตลอดเวลา

โครงการวิจัยนี้ได้รับการพิจารณาเห็นชอบจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน สาขาสังคมศาสตร์ ซึ่งมีสำนักงานอยู่ที่คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล ถนนสุขุมวิท ซอย 4 ตำบลศาลายา อำเภอพุทธมณฑล จังหวัดนครปฐม 73170 หมายเลขโทรศัพท์ ๐ 2441 ๑180 โทรสาร ๐ 2441 ๑181 หากท่านได้รับการปฏิบัติไม่ตรงตามที่ระบุไว้ ท่านสามารถติดต่อกับประธานคณะกรรมการจริยธรรมฯ หรือผู้แทน ได้ตามสถานที่และหมายเลข โทรศัพท์ข้างต้น

ข้าพเจ้าได้อ่านรายละเอียดเอกสารจากผู้เข้าร่วมการวิจัยนี้ ครบถ้วนแล้ว

ลงชื่อ ผู้เข้าร่วมวิจัย

(.....)

วันที่

เอกสารชี้แจงผู้เข้าร่วมการวิจัย (สำหรับการสัมภาษณ์เชิงลึก)
(Participant Information Sheet)

คำชี้แจง

ใบเอกสารนี้อาจมีข้อความที่ท่านอ่านแล้วยังไม่เข้าใจ โปรดสอบถามวิทยากรวิจัย หรือผู้แทนให้ข้อมูลยินยอมก่อนจะลงชื่อใด ๆ ท่านจะได้รับเอกสารนี้ 1 ฉบับ นำกลับไปอ่านที่บ้านเพื่อพิจารณาหรือส่งคืนผู้เกี่ยวข้อง เทียบสำเนาของท่าน หรือผู้อื่นที่ท่านต้องการพิจารณา เพื่อช่วยในการตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัย

ชื่อโครงการ	สังคม วัฒนธรรม ความพิการ ความหมาย และ ประสิทธิภาพของงานช่างปักเย็บกระดาษ
ชื่อผู้วิจัย	นางสาวกนกวรรณ เชื้อขาว
สถานที่ทำงาน	ภาควิชาสังคมและสุขภาพ คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล
หมายเลขโทรศัพท์	083-0078918
สถานที่วิจัย	หมู่บ้านหัวฮาว ตำบลเมวีน อำเภอเมวีน จังหวัดเชียงใหม่
ผู้ให้ทุน	ไม่มี

ข้อมูลโครงการวิจัยโดยย่อ

โครงการวิจัยนี้ทำขึ้นเพื่อศึกษาระบบสังคม วัฒนธรรมของชาวปักเย็บกระดาษ โดยอาศัย ความคิด ความเชื่อ เกี่ยวกับความพิการ รวมถึงการใช้ชีวิตในแต่ละวันของชาวปักเย็บกระดาษ ผู้วิจัยจะศึกษาโดยขอโอกาสพูดคุยในชุมชน อีกทั้งจะขอสอบถาม พูดคุยกับสมาชิกในชุมชน

ประโยชน์ที่คาดว่าจะได้รับจากการวิจัยนี้คือทำให้เกิดความเข้าใจวัฒนธรรมของชาวปักเย็บกระดาษเกี่ยวกับความพิการ การอยู่ในชุมชนเกี่ยวกับของงานพิการและคนในหมู่บ้าน ข้อมูลที่ได้ จะใช้เป็นประโยชน์ต่อการดูแลคนพิการที่เป็นชาวปักเย็บกระดาษ และกลุ่มชาติพันธุ์อื่นๆด้วย

ท่านได้รับเชิญให้เข้าร่วมการวิจัยนี้เพราะ เป็นบุคคลพิการ ผู้ดูแล หรือสมาชิกในครอบครัวของคนพิการ และผู้นำชุมชน โดยผู้นำชุมชนและผู้อาวุโสในชุมชนปักเย็บกระดาษเป็นผู้ที่ได้รับการยอมรับนับถือจากชาวบ้านในชุมชน อีกทั้งเป็นผู้มีประสบการณ์ชีวิตในหมู่บ้าน และความกล้าหาญเรื่อง วัฒนธรรมของชาวปักเย็บกระดาษ

จำนวนผู้เข้าร่วมการวิจัยทั้งสิ้น 13 คน
ระยะเวลาเก็บข้อมูล 4 เดือน ตั้งแต่สิงหาคม 2557- พฤษภาคม 2558

ระยะเวลาที่จะทำวิจัยทั้งสิ้น 1 ปี 2 เดือน ตั้งแต่มีนาคม 2557- เมษายน 2558

หากท่านตัดสินใจเข้าร่วมการวิจัยแล้ว จะมีขั้นตอนการวิจัยดังต่อไปนี้

ผู้วิจัยจะขอพูดคุยกับท่านเกี่ยวกับประสิทธิภาพ ความคิด ความเชื่อ และ วัฒนธรรมเกี่ยวกับความพิการในชุมชนปักเย็บกระดาษ โดยใช้เวลาพูดคุยประมาณ 1 ชั่วโมงขึ้นอยู่กับสถานการณ์ ซึ่งท่านจะมีทั้งหมด 5 ข้อ แบ่งทำตามออกเป็น 2 ส่วน ดังนี้



ส่วนที่ 1 ข้อมูลทั่วไป

1. ข้อมูลทั่วไปของผู้ให้สัมภาษณ์ เช่น สมาชิกในครอบครัว อาชีพการงาน การศึกษา เป็นต้น
2. การใช้ชีวิตประจำวันในชุมชน ได้แก่กิจวัตรประจำวัน ตั้งแต่ตื่นนอนจนเข้านอน การพูดคุย ทำกิจกรรมกับครอบครัวและคนอื่นๆในชุมชน

ส่วนที่ 2 ประเด็นการตีความพิการ ความคิด ความเชื่อ และวัฒนธรรมค ความพิการของชาวปกะถะญอ

3. การให้ความหมายความพิการของชาวปกะถะญอ
4. ความเชื่อที่มีต่อความพิการของชาวปกะถะญอ
5. ประเด็นการแสวงหาการรักษาความพิการ
6. การจัดการปัญหาความพิการ ในด้านการป้องกัน ดูแล และฟื้นฟู ความพิการ ของชาวปกะถะญอ
7. ความสัมพันธ์ของการกับชุมชนชาวปกะถะญอ
8. การอยู่ร่วมกับความพิการของชุมชนปกะถะญอ

ข้อมูลเกี่ยวกับการปกป้องสิทธิผู้เข้าร่วมการวิจัย

ข้อมูลที่ได้จากการพูดคุยกับท่าน ผู้วิจัยจะขออนุญาตบันทึกเสียงและถ่ายภาพ ซึ่งจะทำลายทิ้งหลังจากเสร็จสิ้นงานวิจัยภายใน ๔ เดือน (เดือนตุลาคม พ.ศ. 2558) โดยจะทำการลบข้อมูลที่มีบันทึกเสียง ภาพ จากเครื่องบันทึกเสียงและคอมพิวเตอร์ของผู้วิจัย

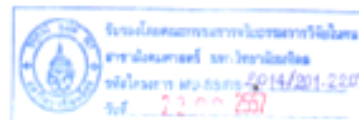
หากระหว่างการพูดคุยท่านรู้สึกอึดอัด ไม่สบายใจที่จะตอบคำถาม ท่านมีสิทธิที่จะ ไม่ตอบคำถามเหล่านั้นได้ รวมถึงท่านมีสิทธิถอนตัวออกจากโครงการนี้เมื่อใดก็ได้ โดยไม่ต้องแจ้งให้ทราบล่วงหน้า และการไม่เข้าร่วมวิจัยหรือถอนตัวออกจากโครงการวิจัยนี้ จะไม่มีผลกระทบใดๆ ต่อท่านแต่อย่างใด

ข้อมูลส่วนตัวของท่านจะถูกเก็บรักษาไว้ เป็นความลับ จะไม่แสดงชื่อของท่านในรายงาน แต่จะรายงานผลการวิจัยเป็นข้อมูลส่วนรวม ผู้ที่มีสิทธิเข้าถึงข้อมูลของท่านจะมีเฉพาะผู้ที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยนี้ คือ นักวิจัย หรืออาจมีคณะบุคคลบางกลุ่มเข้ามาตรวจสอบได้ความถูกต้อง เช่น ผู้ให้ทุนวิจัย สถาบัน หรือองค์กรของรัฐ ที่มีหน้าที่ตรวจสอบ คณะกรรมการจริยธรรมฯ เป็นต้น

การวิจัยครั้งนี้ท่านจะ ไม่ได้รับค่าตอบแทนและไม่เสียค่าใช้จ่ายใดๆ ทั้งสิ้น

หากมีข้อมูลเพิ่มเติมทั้งด้านประโยชน์และโทษที่เกี่ยวข้องกับการวิจัยนี้ ผู้วิจัยจะแจ้งให้ทราบโดยรวดเร็วไม่บิดเบือน

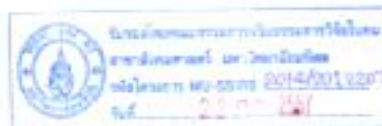
หากท่านมีข้อสงสัย หรือไม่เข้าใจเกี่ยวกับการวิจัย ท่านสามารถติดต่อไปยัง นางสาวกมลวรรณ เขียวนิล หมายเลขโทรศัพท์ 083-0078918 ได้ตลอดเวลา



โครงการวิจัยนี้ได้รับการพิจารณารับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมการวิจัยในคน สาขาสังคมศาสตร์ซึ่งมีสำนักงานอยู่ที่คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล ถนนพุทธมณฑล สาย 4 ตำบลศาลายา อำเภอพุทธมณฑล จังหวัดนครปฐม 73170 หมายเลขโทรศัพท์ 0 2441 9180 โทรสาร 0 2441 9181 หากท่านได้รับการปฏิบัติไม่ตรงตามที่ระบุไว้ ท่านสามารถติดต่อกับประธานคณะกรรมการจริยธรรมฯ หรือผู้แทน ได้ตามสถานที่และหมายเลขโทรศัพท์ข้างต้น

ข้าพเจ้าได้อ่านรายละเอียดในเอกสารเรื่อง ผู้เข้าร่วมการวิจัยนี้ ครบถ้วนแล้ว

ลงชื่อ _____ ผู้เข้าร่วมวิจัย
(_____)
วันที่ _____



ประวัติผู้วิจัย

ชื่อ-นามสกุล

กมลวรรณ เขียวนิล

วัน เดือน ปีเกิด

3 ตุลาคม 2531

ประวัติการศึกษา

มหาวิทยาลัยมหิดล, พ.ศ. 2550-2553

วิทยาศาสตรบัณฑิต(กายภาพบำบัด)

มหาวิทยาลัยมหิดล, พ.ศ. 2555-2558

ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต (สังคมศาสตร์และสุขภาพ)

ที่อยู่ติดต่อได้

60/3 หมู่ 8 ตำบลท่าเสา อำเภอเมืองพิษณุโลก

จังหวัดพิษณุโลก

E-mail Address

jaau.kamonwan@gmail.com