



T52-01 (จด 5)

ผลงานเรื่อง

ศด 53

(15)



ความพิการ แนวคิดทฤษฎีทางสังคมศาสตร์สุขภาพ

โดย

พ.ต. หญิง อุบลพันธ์ ธีระศิลป์

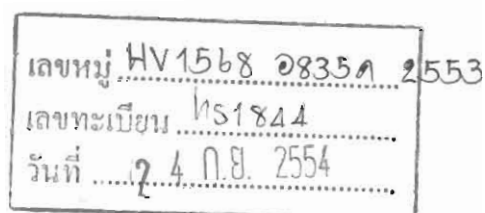
ดร. เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์

หลักสูตรสังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข
คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล

ได้รับทุนสนับสนุนจาก
สถาบันสร้างเสริมสุขภาพคนพิการ สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข
กุ่มภาพันธุ์

สารบัญ

	หน้า
บทที่ 1 การนิยามความพิการ : การประกอบสร้างทางสังคมวัฒนธรรม	3
บทที่ 2 แนวคิดการตีตรากับความพิการ	24
บทที่ 3 ความพิการกับการถูกจำกัดทางสังคม	36
บทที่ 4 ทฤษฎีร่างกายกับความพิการ : มุมมองทางมานุษยวิทยาการแพทย์	47
บทที่ 5 ความพิการในระบบวัฒนธรรมสุขภาพ	60
บทที่ 6 ระบบบริการและนโยบายสาธารณะต่อความพิการ: แนวคิดเชิงวิพากษ์	78



บทคัดย่อ

เอกสารวิชาการนี้มุ่งเน้นการเสนอแนวคิดและการอธิบายปรากฏการณ์ความพิการ และชีวิตผู้พิการในสังคมในมุมมองทางสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ โดยประกอบด้วย

บทที่หนึ่ง ว่าด้วย นิยามความพิการกับการประกอบสร้างทางสังคมและวัฒนธรรม โดยวิเคราะห์ให้เห็นภาพยุคสมัยของความพิการตั้งแต่อดีตจนถึงปัจจุบันว่า มีกระบวนการสร้างความจริงเกี่ยวกับความพิการอย่างไร สังคมปฏิบัติต่อกับคนพิการอย่างไร และการใช้ทฤษฎีทางสังคมมาอธิบายความพิการ ตั้งแต่ทฤษฎีการหน้าที่ ทฤษฎีมาร์กซิส ทฤษฎีสตรีนิยม ทฤษฎีปฏิสัมพันธ์เชิงสัญลักษณ์และทฤษฎีหลังสมัยใหม่ และการขับเคลื่อนทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับความพิการในอนาคต ซึ่งเป็นการเคลื่อนจากทฤษฎีการประกอบสร้างสังคม ไปสู่ทฤษฎีร่างกายที่เน้นความเป็นจริงของร่างกาย ทั้งนี้เพื่อให้เกิดความเข้าใจโลกความจริงของคนพิการมากขึ้น นอกจากนั้นยังเน้นให้เห็นอำนาจที่เกิดขึ้นในทางการแพทย์ ว่ามีการใช้อำนาจผ่านกระบวนการวินิจฉัยโรคได้อย่างไร ทำไมจึงต้องมีการจัดกลุ่มโรคทางการแพทย์ อะไรคือผลกระทบที่เกิดขึ้นกับคนพิการ โดยใช้ทฤษฎีสัญลักษณ์และทฤษฎีหลังสมัยใหม่ในการวิเคราะห์ และความหมายและการกำหนดชื่อเรียกคนพิการใหม่ (Reassigning meaning) มีความสำคัญอย่างไร ทั้งนี้เพื่อคลี่คลายปัญหาที่เกิดขึ้นจากการนิยามความพิการทางการแพทย์

บทที่สอง เป็นการเสนอ แนวคิดเรื่องการติดรากกับความพิการ จะเป็นการเน้นทฤษฎีการติดราก ในงานเขียนของ Goffman เพื่อให้เห็น การติดรากทางสังคมที่เกิดขึ้นกับคนพิการ การปรับเปลี่ยนอัตลักษณ์ในตัวตน และการเรียนรู้ชีวิตเพื่อผ่านความทุกข์ยาก ตลอดจนข้อเสนอแนะในการเคลื่อนไหวทางสังคม

บทที่สาม แนวคิดการทำให้เป็นข้อจำกัด (liminality) สะท้อนให้เห็นความหมายที่คนพิการในฐานะเป็นปัจเจกบุคคล มีสถานะภาพเป็นชายขอบ (marginal state) และยังไม่ผ่านการทดสอบให้มีสถานะเป็นสมาชิกทางสังคมที่สมบูรณ์ คนพิการเหล่านี้ต้องข้ามผ่านพิธีกรรมการเปลี่ยนผ่าน ซึ่งจะต้องพิสูจน์ตนเองได้ว่าเป็นสมาชิกทางสังคมที่มีคุณค่า การนิยามเช่นนี้ทำให้เกิดความคลุมเครือในสถานะทางสังคม การทำให้เป็นข้อจำกัดเป็นสัญลักษณ์ทางวัฒนธรรม ซึ่งแตกต่างจากการตีตราหรือความเบี่ยงเบน

บทที่สี่ เป็นการเสนอ ทฤษฎีร่างกายกับความพิการ : มุมมองทางมานุษยวิทยาการแพทย์ ซึ่งจะเน้นทฤษฎีร่างกายของ Margaret Lock และ Nancy Scheper ให้เห็นความหมายและความสัมพันธ์ระหว่างร่างกายใน 3 ระดับ ได้แก่ (1) ร่างกายส่วนบุคคล/ร่างกายปัจเจก (The Individual body) เน้นการซึมซับผ่านร่างกาย (embodiment) จนประกอบเป็นตัวตน และสื่อให้เห็นตัวตนและอัตลักษณ์ของตนเอง (2) ร่างกายทางสังคม (The Social body) เป็นการใช้อวัยวะเป็นตัวแทนหรือสัญลักษณ์ (natural symbol) เน้นที่การหาความหมายระหว่างโลกทางสังคมและธรรมชาติ ซึ่งเป็นภาพสะท้อนความสัมพันธ์ทางสังคมในบริบทต่างๆ ในมิติสุขภาพร่างกาย (3) การเมืองร่างกาย (The body Politic) เป็นเรือนร่างที่ถูกควบคุม

(regulations) สอดส่อง (surveillance) และกำกับ (control) โดยเข้าไปสร้างวินัยให้กับร่างของปัจเจก และเข้าไปควบคุมประชากรหรือร่างทางสังคม

บทที่ห้าเป็นการเสนอเรื่องความพิการกับระบบวัฒนธรรมสุขภาพ ซึ่งมีตัวอย่างการศึกษาชีวิตผู้พิการในวัฒนธรรมต่างๆ ในด้านแนวคิดเรื่องตัวตนและความเป็นบุคคล เพื่อเน้นให้เห็นว่า บุคคลที่มีความบกพร่องหรือพิการ เขาไม่ได้พิการในความเป็นบุคคล ความเป็นบุคคลมีคุณค่าและความหมาย แต่ความพิการส่งผลต่อคุณค่าในชีวิตความเป็นอยู่อย่างมนุษย์และตำแหน่งทางสังคม การวิเคราะห์ทางวัฒนธรรมจะทำให้ทราบว่า ความหมายของความเป็นบุคคลในคนพิการได้ดียิ่งขึ้น โดยจะมีตัวอย่างเรื่องตัวตนและความเป็นบุคคลจากการศึกษาชาว Punan Bah ใน Central Borneo ประเทศมาเลเซีย นอกจากนั้นยังศึกษาระบบการให้ความหมายและการแสวงหาการรักษา ตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้จะเป็นการศึกษาความพิการในชาว Somalia ที่มองความพิการว่าเป็นโรคที่รักษายากกว่าโรคอื่นๆ ทั่วไป เป็นการศึกษากระบวนการที่มีผลต่อการปรับเปลี่ยนชีวิตของคนพิการ ในบริบทของทฤษฎีความเป็นบุคคล (theory of personhood) และการแสวงหาการรักษา ซึ่งมีความแตกต่างจากการนิยามความพิการของตะวันตก

บทที่หก ระบบบริการและนโยบายสาธารณะต่อความพิการ: แนวคิดเชิงวิพากษ์ ซึ่งสะท้อนตัวอย่างการจัดบริการและนโยบายด้านคนพิการในประเทศอเมริการ นอร์เวย์ เพื่อให้เห็นแนวคิดเบื้องหลัง และผลกระทบที่เกิดขึ้น ซึ่งนโยบายที่ดำเนินการอยู่มีความเหมาะสมกับคนพิการแต่ละประเภทอย่างไร การใช้มุมมองทางการแพทย์เป็นหลักในการประเมินระบบสุขภาพ จริยธรรมการแพทย์ โปรแกรมสำหรับคนพิการ และการจัดนโยบายเพื่อสนองตอบความต้องการของคนพิการที่แท้จริงควรเป็นเช่นไร

บทนำ

งานวิจัยสังคมศาสตร์การแพทย์ที่ใช้มุมมองทางสังคมวิทยาและมานุษยวิทยาในการศึกษาเรื่องคนพิการมีไม่มากนักในประเทศไทย และเป็นข้อเท็จจริงที่ไม่อาจปฏิเสธได้ว่า คนพิการในสังคมไทยยังมีข้อจำกัดในการได้รับโอกาส การดำรงถึงสิทธิ และการเข้าถึงบริการสุขภาพที่จำเป็น แม้พบว่า มีความเคลื่อนไหวเรื่องสิทธิ และมีการเสริมสร้างคุณภาพชีวิตของคนพิการอย่างกว้างขวาง ทั้งในภาคผู้ปฏิบัติงาน นโยบาย และแวดวงวิชาการ แต่ความรู้ความเข้าใจมิติทางสังคมวัฒนธรรมที่เกี่ยวข้องกับความพิการยังคงมีน้อยมาก การมองเห็นรากเหง้า และการต่อยอดทางความคิดเชิงอุดมการณ์ จึงเป็นเรื่องที่เป็นประโยชน์ต่อการรื้อสร้างความคิด และพัฒนาคุณภาพชีวิตให้กับคนพิการ

ในหนังสือเล่มนี้ต้องการชี้ให้เห็น “มุมมองเชิงทฤษฎี” หรือ “ความรู้” ที่มีผลต่อวิถีคิดการสร้าง ความหมายและแนวทางการปฏิบัติในสังคมต่อคนพิการ เราจะพบว่า เมื่อเรามาตามหาความรู้ชุดใด เราก็มักจะใช้ความรู้ชุดนั้นเข้าไปจัดการและสร้างความหมายให้กับสิ่งต่างๆ ไปตามเจตจำนงของความรู้ภายใต้กรอบทฤษฎีที่เรารู้จัก ความรู้ส่วนใหญ่ถูกสถาปนาขึ้นเป็นความรู้ทางวิทยาศาสตร์ ซึ่งเชื่อในความเป็นจริงเป็นหนึ่งเดียวของความจริง และเมื่อมนุษย์ถูกทำให้เชื่อว่า ความจริงมีเพียงชุดเดียว โอกาสที่มนุษย์จะเข้าไปลบความจริงที่ดำรงอยู่กับคนพิการจึงเป็นเรื่องที่ยาก

เมื่อใช้มุมมองทางสังคมศาสตร์เข้าไปมองชีวิตของคนพิการ จะพบว่า ความจริงไม่ได้มีแค่ความรู้ทางวิทยาศาสตร์เท่านั้น ความรู้ความจริงมีมากมาย และส่งผลต่อการปฏิบัติต่อคนพิการในแต่ละยุคสมัยแตกต่างกัน เช่น ในยุคกลางก็ใช้ความรู้ทางศาสนาเป็นกรอบแนวคิดในการนิยามและปฏิบัติต่อคนพิการ หากใครคิดต่างหรือประพฤติต่างจากบรรทัดฐานทางสังคมก็ถูกมองว่าเป็นแม่มด เป็นต้น ในยุคสมัยใหม่ใช้ความรู้ทางวิทยาศาสตร์การแพทย์เป็นกรอบแนวคิดที่สำคัญ เพราะการแพทย์และศาสตร์อื่นที่เกี่ยวข้องกับการแพทย์จัดได้ว่าเป็นศาสตร์ที่มีความเป็นเหตุผลและทันสมัย วิวัฒนาการทางการแพทย์ได้ช่วยให้คนพิการสามารถแก้ไขความพิการให้มีสภาพใกล้เคียงกับคนปกติ

ปัญหาก็คือ กรอบความรู้ทางวิทยาศาสตร์การแพทย์ตระหนักถึงผลกระทบทางสังคมที่เกิดกับคนพิการค่อนข้างน้อย ทำให้คนพิการต้องประสบความทุกข์ยากในการปรับตัวในสิ่งแวดล้อมที่จำกัด งานวิจัยทางการแพทย์ส่วนใหญ่มักพูดถึงแต่ความพิการทางร่างกายหรือจิตใจ แต่มองไม่เห็นว่าคุณภาพชีวิตนั้นกลายเป็นอัตลักษณ์ในตัวตนของคนพิการและกลายเป็นปัญหาชีวิตทางสังคม คนพิการที่ไม่สามารถแก้ไขความบกพร่องของตนเองได้ ต้องพบกับอุปสรรคมากมายเมื่อมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นในสังคม โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อบุคคลนั้นเป็นคนปกติไม่พิการและเป็นบุคคลส่วนใหญ่ในสังคมที่มีอำนาจเหนือกว่า

บุคลากรทางการแพทย์นิยามว่า “ความพิการ” เป็นโรคที่ต้องรักษา และพยายามแก้ไขความบกพร่องให้มีสภาพใกล้เคียงกับภาวะปกติมากที่สุด การนิยามเช่นนี้ดูเป็นเรื่องที่ดีแต่ขาด

การวิเคราะห์ว่า แนวคิดเช่นนี้จะส่งผลต่อคนพิการและครอบครัวอย่างไร นอกจากนี้ การที่นิยามว่า ความพิการเป็นโรค ยังส่งผลให้ความพิการกลายเป็นเรื่องที่เกิดขึ้นเพียงชั่วคราว สามารถแก้ไขให้ใกล้เคียงหรือกลับคืนสู่สภาพปกติได้ ทำให้คนทั่วไปมองไม่เห็นหรือละเลยความทุกข์ยากที่เกิดขึ้นกับคนพิการ ไม่ทราบว่าคนพิการถูกสังคมปฏิบัติในแง่ลบ หรือคนพิการต้องปรับตัวเพื่อให้ผ่านพ้นสภาพความทุกข์นั้นอย่างยากลำบากแค่ไหน ดังนั้น การที่การแพทย์เน้นเรื่องความบกพร่องของร่างกายคนพิการเป็นหลักเช่นนี้ จึงไม่น่าแปลกใจเลยว่าทำไมคนในสังคมจึงมองเห็นทุกเรื่องที่เกี่ยวข้องกับคนพิการ ว่าเป็นความบกพร่องหรือความพิการ ไม่ว่าจะเป็นอุปนิสัยหรือบทบาททางสังคม หรือแม้แต่บุคลาการทางการแพทย์เอง ก็มักจะละเลยหรือมองไม่เห็นประเด็นอื่นๆที่เกี่ยวข้องกับคนพิการ ได้แก่ ครอบครัว ชีวิตความเป็นอยู่ในบ้าน ชุมชน ทัศนคติ เศรษฐกิจ การศึกษาและศาสนา เป็นต้น ทั้งๆที่ประเด็นต่างๆเหล่านี้เป็นเรื่องที่สำคัญมาก แต่กลับกลายเป็นประเด็นที่ถูกผลักไปอยู่ในเงามืดของสังคม แนวคิดเรื่องความพิการจึงเป็นการประกอบสร้างสังคมมากกว่าทางชีวการแพทย์ หนังสือเล่มนี้จึงต้องการชี้ให้เห็นว่า คนพิการไม่ว่าจะเป็นกลุ่มคนชั้นใด มีเชื้อชาติใด หรือนับถือศาสนาอะไร ต่างก็ตกเป็นชายขอบของสังคม และถูกจำกัดในทุกๆด้านของชีวิต ความพิการจึงเป็นการประกอบสร้างทางสังคม ไม่ใช่ผลจากการที่เขามีร่างกายและจิตใจที่บกพร่อง

ผู้เขียนหวังเป็นอย่างยิ่งว่า การศึกษาครั้งนี้จะสะท้อนปัญหาที่เกิดขึ้นกับคนพิการให้สังคม ได้รับรู้ โดยการใช้มุมมองทางสังคมวิทยาและมานุษยวิทยา ซึ่งจะช่วยในการมองคนพิการอย่างเป็นองค์รวม ว่าคนพิการใช้ชีวิตกับความพิการอย่างไร มีความคิด ความหวัง และการปรับตัวอย่างไร ครอบครัวและชุมชนมีส่วนช่วยในการดูแลคนพิการอย่างไร และที่สำคัญให้บุคคลที่ทำงานเกี่ยวกับความพิการ ตระหนักว่าการจัดการกับความพิการเป็นเรื่องของการเปลี่ยนแปลงทางสังคมมากกว่าจะเป็นเรื่องของการมุ่งเปลี่ยนแปลงที่ตัวคนพิการ ทั้งนี้เพื่อช่วยขับเคลื่อนนโยบายสุขภาพในการช่วยเหลือคนพิการได้อย่างเหมาะสมต่อไป

บทที่ 1

การนิยามความพิการ :

การประกอบสร้างทางสังคมวัฒนธรรม

ความพิการ ไม่ได้มีความหมายเพียงแต่การมีร่างกายที่บกพร่องหรืออวัยวะส่วนต่างๆ ของร่างกายทำงานผิดปกติ เช่น มีความบกพร่องทางตา ทางหู ทางสติปัญญา หรือ บกพร่องทางการเคลื่อนไหว เป็นต้น แต่ความพิการมีความหมายมากกว่านั้น เช่น บางสังคมนิยมคนตาบอดว่ามีอำนาจพิเศษ สามารถทำนายอนาคตได้ หรือบางวัฒนธรรมในแอฟริกาให้ความหมายเด็กที่เกิดมาพิการว่าเป็นบุคคลพิเศษ ที่ทุกคนต้องให้ความเคารพ ในขณะที่สังคมทางตะวันตกมองว่าเป็นความบกพร่อง ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ เป็นภาระต่อสังคม เราจะพบว่าแต่ละสังคมวัฒนธรรมมีการนิยามความพิการแตกต่างกันไป ทั้งนี้เพราะความพิการเป็นเรื่องของอำนาจ การควบคุม การต่อสู้ ในระดับต่าง ๆ ไม่ว่าจะเป็นระดับปัจเจก ครอบครัว ชุมชน สังคม และประเทศ การนิยามความพิการจึงเป็นการประกอบสร้างทางสังคม (Social construction) ในส่วนนี้ จะว่าด้วยเรื่องการนิยามความพิการบริบททางประวัติศาสตร์ การนิยามความพิการในมุมมองทางการแพทย์ การนิยามความพิการในมุมมองเชิงทฤษฎีทางสังคมศาสตร์ และการรื้อสร้างการให้ความหมายใหม่ความพิการ

1. การนิยามความพิการในบริบททางประวัติศาสตร์

การนิยามนอกจากจะมีความแตกต่างกันในแต่ละสังคมและวัฒนธรรมแล้ว ในบริบททางประวัติศาสตร์ก็มีความแตกต่างกัน หากย้อนกลับไปสืบสาวประวัติศาสตร์เกี่ยวกับความพิการ เพื่อขุดคุ้ยที่มาของความรู้ซึ่งถูกสถาปนาขึ้นมาในแต่ละยุคสมัย จะพบที่มาและความซับซ้อนของกระบวนการสร้างความหมายและคุณค่าเชิงลบให้แก่คนพิการที่เกิดขึ้นในแต่ละช่วงประวัติศาสตร์ การนิยามความพิการจึงเป็นความสัมพันธ์ของระบบความรู้ซึ่งถือว่าเป็นความจริง กับลักษณะแบบแผนของอำนาจในการผลิตความรู้และความจริง โดยมีปฏิบัติการวาทกรรมของความรู้ซึ่งวางอยู่บนประวัติศาสตร์การเมืองของความจริง (a political history of truth) ที่ทำให้อำนาจต่าง ๆ มาเชื่อมโยงกัน ดังนั้น ความรู้ (knowledge) ความจริง (Truth) และอำนาจ (Power) จึงเป็นสิ่งที่มีความสัมพันธ์ซึ่งกันและกันอย่างแยกไม่ออก (Foucault, 2006)

ยุคสมัยกรีกโบราณ

ยุคกรีก เริ่มมีการใช้เหตุผลในการอธิบายปรากฏการณ์ต่าง ๆ มากขึ้น เป็นการเปลี่ยนจากการอธิบายว่าเกิดจากอำนาจเหนือธรรมชาติ (supernatural) คือเชื่อว่าการเจ็บป่วยหรือพิการเชื่อว่าเกิดจากภูติผีหรือบรรพบุรุษ มาเป็นการอธิบายบนพื้นฐานของธรรมชาติหรือความ

เป็นมนุษย์มากขึ้น ทั้งนี้เพราะฐานปรัชญาของยุคนี้ ได้เริ่มหันมาสนใจปัจเจกชนหรือสนใจเรื่องของมนุษย์มากกว่าอำนาจเหนือธรรมชาติ มีการวิจารณ์อำนาจเทพดั้งเดิม ยุคนี้ให้ความสำคัญกับเรื่องของความดีและการมีคุณธรรม ตามทฤษฎีความดีงามของอริสโตเติล มีการให้คุณค่าบุคคลตามความดีงามว่า ใครควรค่าแก่การได้รับการจัดว่าเป็นมนุษย์ (human) กึ่งมนุษย์ (subhuman) หรือเป็นผู้วิเศษ (superhuman) การนิยามความพิการจึงมีการเชื่อมโยงทั้งความเชื่อเดิมและมโนธรรมความดีงาม เช่นเดียวกับการนิยามคนสวยหรือความงาม ก็เชื่อมโยงทั้งรูปร่างหน้าตาที่ดี สมส่วนและต้องมีคุณงามความดีด้วย

ตัวอย่างการนิยามความพิการ เช่น คนตาบอด หูหนวก ชาวกรีกเชื่อว่าเป็นเพราะบาปกรรม อาจเป็นบาปกรรมของปัจเจกหรือบาปกรรมของบรรพบุรุษ คนหูหนวกหรือตาบอดจึงถูกมองว่าเป็นบุคคลที่ไม่มีศีลธรรม และถูกเนรเทศขับออกจากสังคม แต่ถ้าเป็นกรณีหูหนวกตาบอดจากการไปศึกสงคราม การนิยามความพิการจะแตกต่างออกไป มีการให้คุณค่าคือบุคคลผู้นั้นจะได้รับความเคารพและได้รับการดูแลพิเศษ ตลอดจนมีเบี้ยบำนาญหรือเงินสงเคราะห์มอบให้ ส่วนคนพิการทางจิต ชาวกรีกจะมองว่ามีอำนาจเหนือธรรมชาติ ผู้คนนับถือและมีส่วนร่วมในชุมชนเช่นเดียวกับคนปกติ

ยุคกรีก ยังเป็นยุคที่มีการพัฒนาระบบการปกครอง ดังจะเห็นได้จากงานของเพลโต เรื่อง รัฐในอุดมคติ (Republic) เพลโต เชื่อว่ารัฐควรปกครองด้วยนักปรัชญา คือรัฐต้องมีคุณธรรม ผู้ปกครองต้องปกครองด้วยเหตุผล สำหรับการพัฒนาระบอบประชาธิปไตยนั้น ก็เชื่อว่าประชาชนต้องได้รับการศึกษามากพอ ที่จะเข้าร่วมกระบวนการประชาธิปไตย รวมทั้งประชาชนต้องเป็นพลเมืองที่สมบูรณ์ จากแนวคิดนี้จึงมีการเสนอให้รัฐกำจัดการที่คลอดมาพิการ กล่าวคือ เด็กที่เกิดมาพิการ ร่างกายผิดปกติ ผิดปกติ (deformed infant) ถูกจัดอยู่ในกลุ่มที่ไม่มีคุณค่า และไม่ได้รับการดูแลพิเศษใดๆ เมื่อถึงคราวที่ต้องตายก็ปล่อยให้ตาย ทั้งนี้เพื่อให้พลเมืองมีแต่คนที่สมบูรณ์และเพื่อความมั่นคงของรัฐชาติ (Depoy and Gilson, 2004)

ต่อจากยุคกรีก ก็เป็นยุคโรมัน ความเชื่อบางส่วนของกรีกได้ตกทอดต่อไปยังอาณาจักรโรมัน เช่น หากครอบครัวใดมีทารกพิการ ชาวโรมันจะนำทารกพิการนั้นไปโยนทิ้งแม่น้ำ เพราะมองว่าไม่มีคุณค่า ส่วนคนพิการอย่างเช่น คนแคระ คนตาบอด คนหูหนวก จะถูกบังคับให้ต้องต่อสู้กับผู้อื่นหรือสัตว์ร้าย เพื่อสร้างความเพลิดเพลินให้แก่ประชาชนชาวโรมัน

ยุคกลาง

ยุคกลางเป็นยุคแห่งการครอบงำของศาสนา กระบวนทัศน์ของวาทกรรมต่างๆ ในยุคนี้ ไม่ว่าจะเป็นเรื่องคนไข้ โรคเรื้อน คนบ้า คนโง่ เป็นกระบวนทัศน์เชิงศีลธรรมและคุณธรรมตามศาสนาคริสต์ซึ่งเป็นศาสนาที่ครอบงำยาวนานถึง 1000 ปี (ค.ศ. 400-1400) เช่น โรคเรื้อนซึ่งเป็นปัญหาใหญ่ของสังคมในยุคนี้ ถูกมองว่าเป็นการลงโทษของพระเจ้า เพราะบุคคลที่ป่วยเป็นโรคเรื้อนถือว่าเป็นคนบาป ดังนั้นจำเป็นต้องกักขังไว้ (Foucault, 1961) หรือในบุคคลที่มี

พฤติกรรมแปลกๆ พุดและคิดต่างจากบุคคลทั่วไป จะถูกมองว่าเป็นแม่มดต้องนำไปเผาทั้งเป็น เพราะเป็นปฏิปักษ์ต่อศาสนา

สำหรับการนิยามความพิการ ยังคงอยู่บนบรรทัดฐานความเชื่อทางศาสนาที่ปรากฏอยู่ตามคำสอนของศาสนาต่างๆ เช่น ศาสนายูดาห์มองว่าความพิการเกิดจากบาปและถือว่าไม่บริสุทธิ์ มีมลทิน และเป็นสิ่งสกปรกทางศาสนา คนพิการจึงไม่มีสิทธิเข้าร่วมประกอบพิธีทางศาสนา หรือความเชื่อของชาวยิวในยุคนี้ก็เชื่อว่า คนพิการเป็นคนบาปที่กระทำผิดต่อพระเจ้าเป็นเจ้า หรือถูกพระเจ้าลงโทษ เป็นต้น ในมุมมองของศาสนาคริสต์ คนพิการกลายเป็นปีศาจร้าย มีบาป และเป็นบุคคลอันตราย ต้องประหารหรือเผาทั้งเป็น โดยเฉพาะในบุคคลที่มีรูปร่างหน้าตาพิการผิดปกติ การปล่อยให้มีชีวิตอยู่ตามลำพังจะเกิดอันตรายกับผู้อื่น เพราะเชื่อว่าเป็นปีศาจต้องอยู่ภายใต้การดูแลจากบาทหลวง ส่วนคนพิการที่บกพร่องทางสติปัญญาหรือปัญญาอ่อนเชื่อว่าเป็นเรื่องของจิตวิญญาณ และเป็นผู้วิเศษเหมือนพระเจ้า สามารถใช้ชีวิตร่วมกับผู้คนในสังคมได้ (Depoy and Gilson, 2004) ส่วนคนพิการทางจิตหรือคนบ้าในยุคนี้เปรียบเหมือนปีศาจ น่ากลัวและมีอันตราย การจัดการกับคนบ้าในยุคนี้ไม่ได้เริ่มจากวงการแพทย์ แต่มีประเพณีด้วยการจับใส่ลงเรือเพื่อเนรเทศไปยังประเทศต่างๆ ที่เรียกว่า Ship of Fools (Foucault, 1977)

ในยุคกลางมีโรงพยาบาลในการรักษาผู้ป่วย แต่เป็นโรงพยาบาลที่ได้รับการสนับสนุนจากนิกายแคธอลิก (catholic) เป็นสำคัญ การรักษาจะอยู่บนรากฐานของความศรัทธา ผู้ป่วยและคนพิการทุกคนล้วนอยู่ในสายตาของพระเจ้า พระองค์ทรงรักทุกคน ความศรัทธาในสถาบันเป็นสิ่งที่คัดแยกคนที่คิดต่างหรือมีพฤติกรรมแปลกออกจากชุมชน และกำหนดว่าใครควรเป็นผู้ที่ได้รับการดูแลสงเคราะห์ ดังนั้นความเชื่อทางศาสนาและบริบทการเมืองจึงเป็นปัจจัยสำคัญในการนิยามว่า คนพิการลักษณะใด เป็นบาป น่ารังเกียจ ต้องสาปแช่ง หรือจะถูกเยาะเย้ย ดูถูก หรือลักษณะความพิการใดดูน่าสงสารและเห็นใจต้องให้การช่วยเหลือ หากความพิการเข้าข่ายในลักษณะที่น่ารังเกียจหรือน่ากลัว ก็จะไม่ได้รับการดูแล จึงไม่น่าแปลกใจที่จะพบว่า การเจ็บป่วยหรือพิการทางการเคลื่อนไหว รวมทั้งตาบอด หรือหูหนวก มักเกิดขึ้นในกลุ่มคนยากจนกลายเป็นเรื่องปกติ นักวิจัยหลายท่านสันนิษฐานว่า เป็นเพราะกลุ่มคนเหล่านี้ขาดโอกาสในการเข้าถึงข้อมูลเรื่องโรคและอยู่ในภาวะขาดแคลนอาหาร และครอบครัวของคนเหล่านี้ไม่มีเงินมากพอที่จะช่วยเหลือดูแลคนพิการในระยะยาวได้ (support long-term care) ได้ ทำให้ต้องใช้ชีวิตอยู่ตามยถากรรม เช่น คนตาบอด หูหนวก ต้องประังชีวิตด้วยการขอทาน (Depoy and Gilson, 2004)

ยุคแสงสว่างทางปัญญา

เมื่อเข้าสู่ยุคที่มนุษย์มีความเชื่อมั่นในปัญญาของตนเองว่า จะสามารถหยั่งรู้ความเป็นไปของสรรพสิ่งและอธิบายปรากฏการณ์ต่าง ๆ ด้วยการใช้วิธีคิดแบบเป็นเหตุเป็นผลซึ่ง

เป็นฐานคติของวิธีคิดแบบวิทยาศาสตร์ ความเชื่อดังกล่าวได้ส่งผลให้การปฏิบัติของสังคมต่อคนพิการเปลี่ยนรูปแบบจากการปฏิบัติตามความเชื่อทางศาสนาไปสู่การดูแลตามหลักทางการแพทย์มากขึ้นตามลำดับ เพราะเป็นวิทยาการที่มีเหตุผล และมีแนวคิดว่าคุณคนที่มีพฤติกรรมแปลกๆ พุดและคิดต่างจากบุคคลทั่วไป ดูน่ากลัวและถูกกลดทอนคุณค่า ต้องได้รับการดูแลอย่างเข้มงวดในสถาบัน

การนิยามความพิการ ในคนพิการที่มีรูปร่างหรือหน้าตาผิดปกติตั้งแต่แรกเกิด จะถูกมองเหมือนอสูรกาย น่าเกลียด จะต้องใช้ชีวิตในสถานสงเคราะห์คนจน (poorhouse) แต่ถ้ามีรูปร่างหรือหน้าตาผิดปกติในภายหลังถือว่าเป็นเรื่องที่น่าเกิดขึ้นได้ สังคมยอมรับและให้ความเคารพ สามารถดำรงชีวิตในชุมชนได้ ส่วนคนพิการที่บกพร่องทางสติปัญญาหรือปัญญาอ่อน สังคมยอมรับแต่ไม่ให้ความเคารพ แต่คนพิการกลุ่มนี้สามารถมีปฏิสัมพันธ์กับคนอื่นได้ (Depoy and Gilson, 2004)

ส่วนความพิการทางจิตหรือความบ้า ได้ถูกสถาปนาให้เป็นเรื่องของ “ความไร้เหตุผล” จึงไม่มีพื้นที่ในโลกของเหตุผล ทั้งนี้เนื่องจากในช่วงกลางศตวรรษที่ 17-18 เป็นยุคที่ใช้เหตุผลประกอบกับยุคนี้มีปัจจัยวิกฤตเศรษฐกิจเกิดขึ้น จึงนำเอากลไกการจำกัดบริเวณ (confinement) มาใช้ ช่วงนั้นจึงมีการขังรวม อาชญากร คนจน ขอทาน คนว่างงาน คนป่วย ผู้สูงอายุ และคนบ้า ในสถานที่ควบคุมตัวที่ภาครัฐสร้างขึ้น ในช่วงปี 1656-1774 มีการสร้าง Hospital General สำหรับกักกันคนบ้าที่ Bicetre ในยุคนั้น Hospital General ไม่ใช่โรงพยาบาล แต่เป็นการผสมระหว่างคุกกับสถานที่ทำงานซึ่งใช้ในการควบคุมคน การควบคุมคนในยุคนั้นไม่ได้ตกอยู่ในชุดวาทกรรมศาสนาในเรื่องบาปและอำนาจของพระเจ้า แต่เป็นวาทกรรมที่เกี่ยวข้องกับการก่อตัวของค่านิยมของชนชั้นกระฎุมพี คือ พ่อค้า นายทุน นายธนาคาร เป็นการกักขังเพื่อการสร้างงาน การทำงาน เป็นแรงงานราคาถูก โดยนายทุนจะมีการตรวจสอบ ตรวจตรา จับกุมคน ไม่ให้เกียจคร้าน ตามจริยธรรมการทำงาน (Foucault, 1977) จะเห็นได้ว่า แม้ยุคนี้การพิจารณาตัดสินพฤติกรรมต่างๆจะมีการใช้เหตุผลเป็นสำคัญ แต่สำหรับการนิยามความพิการนั้น ความเชื่อทางศาสนายังคงส่งอิทธิพลและปรับเปลี่ยนคุณค่าและความถูกต้องในสังคม (legitimate) กล่าวคือหากคนในสังคมนิยามว่า บุคคลนั้นมีคุณค่าแม้ว่าจะมีพฤติกรรมแปลกๆ หรือประหลาดแล้วที่ไม่มีอันตราย จะได้รับการดูแลช่วยเหลือในชุมชน แต่ถ้าเป็นคนที่ถูกตีตราว่าไม่ดีก็จะไม่ได้รับความช่วยเหลือและจำเป็นต้องคุมขังไว้เพื่อไม่ให้คนอื่นได้รับอันตราย

ยุคสมัยใหม่

ยุควิคตอเรีย (Victoria era) เรื่องราวต่างๆถูกกำหนดจากอำนาจรัฐเป็นสำคัญ ไม่ว่าจะเป็นเรื่องการแต่งกาย เพศสภาพ ธรรมเนียมการปฏิบัติในสังคมต่างๆ สังคมในยุคนี้ มองผู้สูงอายุในเชิงลบ ผู้สูงอายุเป็นบุคคลที่ไม่แข็งแรง ร่างกายอ่อนแอ มักจะถูกดูหมิ่นจากสังคม สังคมจะให้แยกไปอยู่ในสถานสงเคราะห์คนจน ส่วนกลุ่มคนยากจน เจ็บป่วย ซึ่งสัมพันธ์กับเพศชาติพันธุ์ และเชื้อชาติ จะได้รับการอธิบายว่าเป็นคนอ่อนแอ ถูกดูถูกเหยียดหยันและให้แยกไปอยู่

ในสถานสงเคราะห์คนจนเช่นกัน สำหรับมุมมองเกี่ยวกับคนพิการที่มีรูปร่างหรือหน้าตาผิดปกติ ไม่ว่าจะเป็นพิการตั้งแต่แรกเกิดหรือเป็นภายหลัง จัดเป็นกลุ่มที่ผิดปกติ และต่ำต้อย ถ้าเป็นตั้งแต่แรกเกิดจะถูกมองว่าน่าเกลียดและต้องเข้าไปใช้ชีวิตอยู่ในสถาบัน แต่ถ้าพิการภายหลัง เช่น พิการจากศึกสงคราม สังคมจะให้ความเคารพและมองว่ามีความสามารถที่จะทำงานได้ คนพิการกลุ่มนี้สามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้ ถ้าเป็นคนบ้าหรือบุคคลที่มีพฤติกรรมแปลกๆ พุค และคิดต่างจากบุคคลทั่วไป จัดว่าผิดปกติและต่ำต้อย ไม่มีใครเคารพ ต้องได้รับการรักษาในสถาบัน (Depoy and Gilson, 2004)

ในช่วงศตวรรษที่ 19 วิทยาศาสตร์การแพทย์ได้เจริญมาก ความพิการทางจิตหรือความบ้าจัดว่าเป็นอาการป่วย ยุคก่อนจะถูกขังรวมกับคนว่างงาน ขอลาน แดในยุคสมัยใหม่คนว่างงานและขอลานไม่ถูกกักกัน มีแต่คนบ้าเท่านั้นที่ถูกนำมากักกันในโรงพยาบาลบ้าหรือ Asylum เพื่อให้คนบ้าหรือผู้ป่วยโรคจิตได้รับการรักษาแบบมีศีลธรรม (Moral treatment) ตามแนวคิดของ Phillip Pinel พุโก้มองประเด็นนี้ว่า การรักษาในยุคนี้เป็นเรื่องการเมือง คือเป็นรูปแบบหนึ่งในการควบคุมประชากรในลักษณะที่มีเหตุมีผล ยุคนี้แนวคิดเรื่องปัจเจกบุคคลมีอิทธิพลมาก ทำให้คนบ้าต้องรับผิดชอบตนเอง ต้องถูกลงโทษเนื่องจากผลของความบ้า เป็นการผลักความบ้าให้ไปอยู่ในตัวตนของผู้ป่วย พุโก้มองให้เห็นว่า การรักษาแบบมีศีลธรรมนั้น ไม่ได้คำนึงถึงมนุษยธรรมแต่อย่างใด หากแต่เป็นการเปลี่ยนการควบคุมจากการใช้ความทารุณ มาเป็นการควบคุมอย่างเป็นระบบในชีวิตประจำวัน หากคนบ้าไม่ปฏิบัติตามก็จะต้องถูกลงโทษ (Foucault, 1977)

ยุคสมัยใหม่มีการสร้างคำว่า “Disability” ขึ้นมา เพื่ออธิบายและให้ความหมายแก่คนพิการที่เป็นสากล อันนำไปสู่การรับรู้และเข้าใจที่ตรงกันของสังคม เนื่องจากในอดีตไม่มีคำอธิบายเกี่ยวกับคนพิการที่เป็นสากล การกล่าวถึงคนพิการในอดีตจึงเป็นการกล่าวถึงตามลักษณะที่ปรากฏ เช่น คนตาบอด คนหูหนวก คนชาดวัน หรือคนแขนดวัน เป็นต้น (Depoy and Gilson, 2004) การสร้างคำอธิบายที่เป็นสากลดังกล่าว ส่งผลให้การปฏิบัติต่อคนพิการ ที่มีความแตกต่างไปตามความเชื่อของศาสนา กลายเป็นความเชื่อและความหมายเพียงหนึ่งเดียว คือ “คนไร้ความสามารถ” (Disability) หรือคนที่มีความบกพร่อง (impairment) เจตจำนงที่อยู่ภายใต้คำอธิบายเกี่ยวกับคนพิการที่เป็นสากลนี้ได้นำไปสู่การสร้างกฎเกณฑ์กติกา เพื่อแบ่งคนออกเป็น “คนปกติกับคนไม่ปกติ” และมีการวางกฎเกณฑ์ในการปฏิบัติต่อคนที่ได้รับการจัดประเภทแตกต่างกันออกไป คนที่ถูกนิยามว่าเป็นผู้ไม่ปกติ ดังเช่นคนพิการ ถูกจำกัดโอกาส ถูกกีดกัน ถูกดูถูก และถูกตีตราว่าเป็นบุคคลที่ไร้ความสามารถ จนทำให้คนพิการกลายเป็นผู้ที่มีพื้นที่จำกัดในสังคม

การสร้างความหมายที่เป็นสากลและมีคุณค่าเชิงลบแก่คนพิการในสังคมสมัยใหม่ ได้ถูกกระทำการผ่านการสร้างองค์ความรู้มากมาย (จิตติมา เจือไทย, 2551) เช่น

สาขาชีววิทยา (Biology) ซึ่งมีจุดกำเนิดจากทฤษฎีของชาร์ลส์ ดาร์วิน ได้สร้างคำอธิบายเกี่ยวกับที่มาและวิวัฒนาการของมนุษย์ โดยทำให้เห็นว่า มนุษย์ที่เข้มแข็งเท่านั้นคือผู้

อยู่รอด ส่วนคนที่อ่อนแอหรือด้อยคุณสมบัติต้องตายสาบสูญไป แนวคิดเช่นนี้ทำให้เกิด Eugenic movement ซึ่งส่งผลต่อคนพิการ เช่น ความชอบธรรมในการทำหมั่นคนพิการ เป็นต้น

สาขาวิทยาศาสตร์การแพทย์ ได้สร้างองค์ความรู้ทางกายวิภาค (Anatomy) และสรีรวิทยา (Physiology) เพื่อจัดแยกประเภทและประโยชน์ของร่างกายมนุษย์ โดยทำให้เห็นว่ามนุษย์ควรประกอบไปด้วยอวัยวะใดบ้าง และอวัยวะที่ประกอบขึ้นมานั้นมีหน้าที่ทำให้ร่างกายเป็นมนุษย์ที่สมบูรณ์ได้อย่างไร ตามแนวคิดนี้คนพิการก็คือบุคคลที่มีอวัยวะบกพร่อง ทำให้ร่างกายไม่สามารถทำหน้าที่สมบูรณ์ได้ เช่น คนที่ได้รับบาดเจ็บที่ไขสันหลัง ทำให้ไม่สามารถเคลื่อนไหวขาได้ และระบบขับถ่ายทำงานผิดปกติ เป็นต้น

สาขาจิตวิทยา ได้สร้างความหมายให้คนพิการกลายเป็นความผิดปกติ (Abnormal) หรือเป็นปมด้อย ภายใต้กรอบที่ทำให้มนุษย์รับรู้ลักษณะเฉพาะของปัจเจกบุคคลในฐานะที่เป็นคุณลักษณะทางบุคลิกภาพ (Personality) ที่พูดถึงความเหมือนกับความต่าง จนตีวงให้มนุษย์เชื่อว่าบุคลิกภาพก็คือคุณลักษณะของกลุ่มทางสังคม ตลอดจนมีสร้างความหมายให้กับคุณลักษณะของคนปกติกับคนพิการ และนำความหมายคนพิการที่สร้างขึ้นไปเทียบเคียงกับความหมายของคนปกติ จนกลายเป็นการดองยาให้คนพิการตระหนักรู้ต่อตัวตนของตนเองในฐานะของคนที่ไม่มีความสามารถ

ยุคศตวรรษที่ 20 และ 21 ปัจจัยสำคัญที่เกี่ยวข้องกับความพิการในยุคนี้ก็คือ ระบบทุนนิยม และ ความรู้และเทคโนโลยีทางการแพทย์ ที่ปรับเปลี่ยนตั้งแต่กรอบแนวคิด การนิยามความพิการและการดูแลคนพิการ (Depoy and Gilson, 2004)

ระบบทุนนิยม เป็นปัจจัยสำคัญในศตวรรษที่ 20 และ 21 ความชอบธรรมเกี่ยวกับเรื่องความพิการจะถูกปรับเปลี่ยนตามระบบทุนนิยมหรือการคำนึงถึงผลผลิตและกำไรเป็นสำคัญ เช่น แนวคิดตามหลักเศรษฐศาสตร์มองว่าคนพิการเป็นภาระของสังคม หรือคนพิการไม่สามารถสร้างงานที่มีผลผลิตได้ เป็นต้น คนพิการจึงถูกกีดกันไม่สามารถประกอบอาชีพได้ ทำให้ชีวิตของคนพิการต้องอยู่ในสภาพยากจน ความพิการจึงถูกเชื่อมโยงกับความยากจนเช่นเดียวกับในศตวรรษที่ 18-19 ระบบทุนนิยมมีผลต่อแนวคิดการกำหนดนโยบายและการดำเนินงานตามนโยบาย จะพบว่า ก่อนที่สังคมจะมีระบบทุนนิยมเข้ามา การดูแลคนพิการจะเป็นภาระของครอบครัวที่ต้องดูแล คนพิการสามารถช่วยทำงานภาคการเกษตรและงานในบ้านได้ แต่เมื่อสังคมเป็นสังคมอุตสาหกรรม ก็เริ่มมองการดูแลคนพิการว่า ควรเป็นความรับผิดชอบของชุมชน เพื่อให้คนที่สามารถทำงานได้ สร้างผลผลิตให้กับสังคมได้อย่างเต็มที่ นโยบายการดูแลคนพิการจึงมีการสร้างสถาบันทั้งด้านการศึกษาและการรักษาเข้ามาดูแลคนพิการ มีธุรกิจสำหรับคนพิการและผู้สูงอายุเกิดขึ้น เช่น มี nursing home ของเอกชน มีการฝึกพิเศษต่างๆที่ทางเอกชนจัดขึ้น เช่น การฝึกพูด พฤติกรรมบำบัด หรือภาคส่วนที่เคยดูแลคนพิการแบบไม่แสวงหากำไรก็เปลี่ยนมาเป็นแบบแสวงหากำไร ทำให้ค่าใช้จ่ายด้านรักษาพยาบาลสูงขึ้นมาก นโยบายการ

รักษาของภาครัฐจึงต้องหันมาเน้นเรื่องการให้คนพิการกลับเข้าสู่ชุมชน และลดบทบาทของความเป็นสถาบันลง (Brown, 1985)

ส่วนปัจจัยด้านความรู้และเทคโนโลยีทางการแพทย์ จะพบว่าตั้งแต่ยุคแสงสว่างทางปัญญา วิทยาศาสตร์การแพทย์เจริญรุดหน้าเป็นอันมาก ทำให้ความรู้ทางการแพทย์ครอบงำในทุกๆ เรื่อง รวมทั้งการนิยามความพิการ ที่มีการวินิจฉัยว่าลักษณะเช่นไรเป็นปกติ ป่วยหรือพิการ วิทยาศาสตร์การแพทย์จะเป็นคำอธิบายที่ได้รับการยอมรับและน่าเชื่อถือมาก บุคลากรทางวิชาชีพที่ทำงานกับคนพิการมีการพัฒนาเป็นผู้ชำนาญการเฉพาะสาขามากขึ้น เช่น พยาบาลด้านเวชศาสตร์ฟื้นฟู พยาบาลออร์โธปิดิกส์ นักสังคมสงเคราะห์ นักกายภาพบำบัด นักฝึกหัดเฉพาะเด็กหรือเฉพาะผู้ใหญ่ นักอาชีพบำบัด เป็นต้น เทคโนโลยีที่เกี่ยวข้องกับคนพิการมีการพัฒนามากขึ้น มีธุรกิจเกี่ยวกับอุปกรณ์และเครื่องอำนวยความสะดวกมากขึ้น ทำให้มีค่าใช้จ่ายสูงขึ้น และผู้ที่ได้รับความชอบธรรมในการจัดการองค์ความรู้และเทคโนโลยีต่างๆ ก็คือ บุคลากรวิชาชีพ ทำให้การแพทย์เข้ามาเกี่ยวข้องกับชีวิตของคนพิการในศตวรรษที่ 20 และ 21 มากขึ้น

เมื่อวิเคราะห์ว่าทหกรรมความพิการในบริบททางประวัติศาสตร์ จะพบว่า เรายังคงอยู่ในสังคมที่มีการยอมรับการปฏิบัติตามความเชื่อหรือการสารภาพผิด (Confession society) มีปฏิบัติการของการเฝ้าระวัง (Surveillance), การล้วงความจริงออกมา (Elicitation) และการบันทึก เป็นการจำกัดพฤติกรรม โดยการทำให้เป็นที่รับรู้โดยทั่วไป (Foucault, 1978, 2006) ฟูโกต์ได้ชี้ให้เห็นว่าในยุคกลาง สังคมตะวันตกโดยเฉพาะชาวคริสเตียนมีวาทกรรมการสารภาพบาป (Confession) เป็นพิธีกรรมหลักในการสร้างความจริงของมนุษย์ การสารภาพบาปจึงกลายเป็นเทคนิคที่ได้รับความนิยมและถูกใช้อย่างแพร่หลายในยุคนั้น เช่น ถูกนำไปใช้ในกระบวนการยุติธรรม การแพทย์ การศึกษา ความสัมพันธ์ของครอบครัว หรือแม้กระทั่งเรื่องของความรัก ด้วยเหตุนี้ ความจริง ที่เกิดขึ้นจากการสารภาพบาป จึงกลายเป็นหัวใจสำคัญในการสร้างความเป็นปัจเจกให้แก่มนุษย์ (Individualization) (Foucault, 1978) จนเมื่อเข้าสู่ศตวรรษที่ 19 ซึ่งถือได้ว่าเป็นยุคแห่งวาทกรรมของความรู้ทางวิทยาศาสตร์ (Discourse of Science) เพราะ มีการเติบโตขององค์ความรู้ทางวิทยาศาสตร์ในหลายสาขา เช่น การแพทย์ จิตวิเคราะห์ จิตวิทยา ดังตัวอย่างที่เราจะเห็นได้จาก ผู้รับการบำบัดจะเล่าประสบการณ์ในชีวิตให้ผู้บำบัดฟังทุกเรื่อง ผู้ป่วยเองก็ให้ข้อมูลทุกเรื่องที่แพทย์ถามแม้จะเป็นเรื่องลับส่วนตัวก็ตาม เป็นต้น หรือแม้แต่วิชาในทางสังคมศาสตร์ ความจริงที่ถูกสร้างผ่านวาทกรรมของความรู้แบบวิทยาศาสตร์ จึงเข้าไปเสริมเติมกับความจริงที่เกิดขึ้นจากการสารภาพบาป จนทำให้มนุษย์มีความเชื่อเกี่ยวกับตนเองอย่างเคร่งครัดตามความจริงที่วาทกรรมสร้างขึ้น เมื่อเป็นเช่นนี้ มนุษย์จึงถูกทำให้เชื่อและรู้สึกว่าตนเองเป็นองค์ประธานของการกระทำมาโดยตลอด (Foucault, 1978, 2006)

โดยสรุปจะเห็นได้ว่า การนิยามความพิการในแต่ละยุคสมัย มีความเชื่อมโยงกับอำนาจและความชอบธรรมในสังคม โดยที่อำนาจนั้นซ่อนอยู่ในอุดมคติของคนในสังคม จนเป็นเรื่องการเมืองและวัฒนธรรมที่มากกระทำต่อร่างกายของคนพิการ ทำให้คนพิการถูกให้ความหมาย

และคุณค่าเชิงลบ แม้ในยุคสมัยใหม่จะมีการใช้เหตุผลมากขึ้น แต่ภาพลักษณ์หรือการนิยามที่มีต่อคนพิการในแง่ลบยังคงถ่ายทอดและดำรงอยู่ในสังคมตั้งแต่อดีตจนถึงปัจจุบันอย่างไม่มีเปลี่ยนแปลง เพียงแต่มีการใช้ความรู้วิทยาศาสตร์สมัยใหม่ของมนุษย์ (the modern sciences of man) เข้ามาแทนที่ความรู้ในยุคคลาสสิกเท่านั้น หรือกล่าวอีกนัยหนึ่งคือ สังคมสมัยใหม่ใช้วิธีการในการหล่อหลอมวิธีคิดและการตอบสนองของสังคมต่อคนพิการได้อย่างแนบเนียนและแยบยลกว่า ด้วยการสร้างความรู้เกี่ยวกับความพิการผ่านศาสตร์สาขาต่างๆ ภายใต้ความเชื่อพื้นฐานเดียวกันว่ามนุษย์มีหน้าที่ค้นหาความจริงเกี่ยวกับ ธรรมชาติ เพื่อให้สามารถควบคุมสรรพสิ่งให้เป็นไปตามเจตจำนงของผู้สร้างความรู้ (Foucault, 1972) ดังนั้น การนิยามความพิการหรือชีวิตของคนพิการก็ยังคงถูกอุดมคติของคนส่วนใหญ่ในสังคมครอบงำ และดำรงอยู่อย่างเช่นเดิม

2. การนิยามและสร้างกรอบความพิการในมุมมองทางการแพทย์

การนิยามความพิการเป็นเรื่องที่มีความสำคัญ เพราะการนิยามเป็นการจัดประเภทหรือกลุ่มคน ทำให้คนพิการต้องมีชีวิตที่อยู่ในกลุ่มที่มีความแตกต่างจากคนปกติทั่วไป เมื่อผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์ ได้รับความชอบธรรมจากสังคมให้สามารถใช้ความรู้ความสามารถของตนในการวินิจฉัยโรคหรือนิยาม การนิยามที่เกิดขึ้นจึงเป็นเรื่องที่มีเหตุผลและมีการยอมรับเป็นสากล จนไม่มีใครมองเห็นปัญหาหรือความผิดปกติที่เกิดขึ้น คำว่า “ความพิการ” ไม่ได้สื่อความหมายเฉพาะทางการแพทย์เท่านั้น หากแต่ยังสื่อความหมายครอบคลุมไปถึงการเมือง สังคม วัฒนธรรม และที่สำคัญการนิยามยังปรับเปลี่ยนอุดมคติของคนในสังคม ทำให้คนในสังคมมีกรอบความคิดเรื่องความพิการตามมุมมองทางการแพทย์ ซึ่งประเด็นนี้มีทั้งข้อดีและข้อเสีย ข้อดีคือ ชีวิตของคนพิการบางคนมีโอกาที่จะขยับจากชายขอบเข้ามาอยู่ในส่วนคนปกติ มีการดำเนินชีวิตใกล้เคียงกับคนปกติ ลดการตีตราทางสังคม แต่ข้อเสียก็คือกลุ่มคนพิการที่ถูกนิยามจากทางการแพทย์และจากสังคม และไม่มีโอกาสในการแก้ไขข้อบกพร่องหรือความพิการของตน กลุ่มนี้ก็คงยังถูกตีตราจากสังคม และต้องประสบความทุกข์ยากในการดำเนินชีวิต

การนิยาม “ความพิการ” ตามองค์การอนามัยโลก จัดได้ว่าเป็นการนิยามที่มีเหตุผลและได้รับการยอมรับเป็นสากล การนิยามจะใช้การจัดกลุ่มโรคระหว่างประเทศเป็นพื้นฐานประกอบกับการพิจารณาตามบริบททางสังคม เป็นการนิยามและจำแนกความพิการและความบกพร่องสมรรถภาพ ตามการกำหนดประเภทระดับนานาชาติเกี่ยวกับความพิการ ความทุพพลภาพ และความด้อยสถานะ (The International Classification of Impairments, Disability and Handicaps หรือ ICIDH) ในปี ค.ศ. 1980 ซึ่งบัญญัติไว้เป็นแนวทางการบริการทางการแพทย์

และสาธารณสุขทั่วโลก นิยามดังกล่าวแยกแยะระหว่าง ความบกพร่อง (impairment) ความพิการ (disability) และความด้อยสถานะ (handicap) ดังนี้

ความบกพร่อง (impairment) หมายถึง การสูญเสียการทำหน้าที่หรือการมีโครงสร้างที่ผิดปกติทางกายวิภาค สรีรวิทยา และจิตวิทยา การนิยาม "ความบกพร่อง" จะคำนึงถึงการทำหน้าที่ทั้งทางด้านร่างกายและจิตใจเป็นพื้นฐานสำคัญ ซึ่งเป็นนิยามที่หมายถึงความบกพร่องในระดับอวัยวะ

ความพิการ (disability) มีรากศัพท์จาก dis และ ability คำว่า dis หมายถึง not / to undo / to take away เมื่อประกอบกับคำว่า ability แล้ว disability จึงมีความหมายตรงตัวว่าเป็นการทำให้ไร้ความสามารถ ดังนั้น ความพิการ จึงหมายถึงข้อจำกัดหรือความบกพร่องของการทำงานของร่างกาย อันสืบเนื่องมาจากความพิการ เช่น การทำกิจกรรมต่างๆ การใช้ทักษะ และพฤติกรรมที่แสดงออก

ความด้อยสถานะ (Handicap) หมายถึง ความเสียเปรียบของบุคคล อันเนื่องมาจากความพิการหรือทุพพลภาพ ที่เป็นข้อจำกัดหรือขัดขวาง ทำให้บุคคลนั้นไม่สามารถดำรงบทบาทได้อย่างบุคคลทั่วไป ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับปัจจัยทางอายุ เพศ สังคม และวัฒนธรรม ของบุคคลผู้นั้น ความด้อยสถานะจึงมีความหมายครอบคลุมถึงผลกระทบทางสังคม คุณค่าและความคาดหวังตามบรรทัดฐานทางวัฒนธรรม ที่ส่งผลให้ชีวิตของบุคคลนั้นตกอยู่ในฐานะที่เสียเปรียบ (WHO, 1980).

จะเห็นได้ว่าตามนิยามขององค์การอนามัยโลกนี้ เป็นการนิยามที่ตั้งอยู่บนฐานคติเชิงการแพทย์ในลักษณะทวิลักษณ์ กล่าวคือ เป็นการจำแนกร่างกายที่มีความสามารถหรือพลภาพ (able-bodied) และร่างกายที่ไม่สามารถหรือทุพพลภาพ (disabled bodied) จนทำให้ความทุพพลภาพเป็นเรื่องของธรรมชาติ (naturalization) "พลภาพ" จะเป็นลักษณะ ปกติ ดี สะอาด เหมาะสม และพึงพาดตนเองได้ ส่วน "ทุพพลภาพ" จะเป็นลักษณะตรงข้ามคือ ไม่ปกติ เลว สกปรก ไม่เหมาะสม และต้องพึ่งพาผู้อื่น (Johnstone, 2001) นอกจากนี้ คำว่า "ผู้ทุกข์ยาก" (sufferers) การต้องการการดูแลเป็นพิเศษ (special need) เช่น เด็กพิเศษ การศึกษาพิเศษ หรือคำว่า "ผู้ป่วย" ล้วนเป็นคำที่ทำให้คนพิการถูกมองว่า เป็นบุคคลที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ และมีชีวิตที่น่าสงสาร จะเห็นได้ว่ามุมมองของสังคมที่มองคนพิการนั้นอิงอยู่บนพื้นฐานของคำว่า "ความบกพร่อง" ซึ่งเป็นความหมายความพิการตามชีวการแพทย์ และส่งผลให้คนพิการต้องกลายเป็นชายขอบของสังคม

การนิยามความพิการในสังคมไทย นิยาม "คนพิการ" หมายถึง

"บุคคลซึ่งมีความสามารถถูกจำกัดให้ปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวัน และการมีส่วนร่วมทางสังคมได้โดยวิธีการทั่วไป เนื่องจากมีความบกพร่องทางการมองเห็น การได้ยิน การเคลื่อนไหว การสื่อสาร จิตใจ อารมณ์ พฤติกรรม สติปัญญาและการเรียนรู้ และมีความต้องการจำเป็นพิเศษด้านต่างๆ เพื่อให้สามารถดำเนินชีวิตและมีส่วนร่วมในสังคมได้อย่างบุคคลทั่วไป"

(ความหมายตาม ประกาศกระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ ลงวันที่ 28 กุมภาพันธ์ พ.ศ. 2546)

จะเห็นได้ว่า การนิยามนี้อยู่บนฐานคิดทางการแพทย์ (Medical Model) ซึ่งมองว่า "ความพิการเป็นปัญหา" โดยมองว่าการที่คนพิการไม่สามารถมองเห็น เคลื่อนไหวอวัยวะบางอย่าง สื่อสาร ฯลฯ ได้ด้วยวิธีที่คนทั่วไปสามารถทำได้ เป็นปัญหาของคนพิการ และทำให้คนพิการไม่สามารถอยู่ร่วมในสังคมได้ เมื่อมีการเคลื่อนไหวของกลุ่มคนพิการมากขึ้น เช่น การเคลื่อนไหวจากสมาคมพิการทุกประเภทแห่งประเทศไทย (Council of Disabled people of Thailand) หรือการเคลื่อนไหวจากผู้ปกครองของคนพิการ ประกอบกับแนวคิดความเท่าเทียมกันจากตะวันตก ทำให้เกิดแนวคิดทางสังคม (Social Model) ซึ่งมองว่า "ความพิการไม่ใช่ปัญหา" เพราะการรักษาหรือเปลี่ยนแปลงความพิการอาจทำได้ยากกว่าการเปลี่ยนแปลงสิ่งแวดล้อม หรือเป็นเรื่องยากที่จะบังคับให้คนพิการปรับตัวเข้ากับสภาพแวดล้อมที่เป็นอยู่ได้ ทำให้ภาครัฐมีการปรับเปลี่ยนแนวคิด เริ่มหันมามองปัญหาทางสังคม มีการปรับเปลี่ยนสภาพแวดล้อมและสังคม และมองว่าคนพิการสามารถอยู่ร่วมในสังคมได้หากมีการจัดอุปสรรคต่าง ๆ ที่มีในสังคม เช่น ต้องมีระบบขนส่งมวลชน การศึกษา การประกอบอาชีพและการสนับสนุนการที่ทุกคนเข้าถึงได้ โดยการเพิ่มทางเลือกที่หลากหลายมากขึ้น เช่น ทางลาด อักษรเบรลล์ ข้อมูลภาพและเสียง ภาษามือ คอมพิวเตอร์และเว็บไซต์ที่ทุกคนเข้าถึง ฯลฯ และมีความร่วมมือของหลายภาคส่วน เช่น มีข้อกำหนดที่เป็นมาตรฐานให้โรงพยาบาลทุกแห่งต้องมีทางลาดและห้องน้ำสำหรับคนพิการ เป็นต้น สิ่งเหล่านี้เป็นเครื่องมือที่จะช่วยให้คนพิการเข้าถึงบริการต่าง ๆ และสามารถใช้ชีวิตร่วมกับผู้คนในสังคมได้ แม้ว่าจะยังไม่มีคุณสมบัติเต็มที่ได้ตาม

ในสังคมตะวันตกการนิยามและกรอบความพิการ ไม่ได้มาจากแนวทางการแพทย์เพียงอย่างเดียวเท่านั้น หากแต่เกิดขึ้นจากหลักปรัชญาการเมืองที่ฐานของความเท่าเทียมกัน ถ้าเราสังเกตที่มาของคำว่า "Handicap, disability and rehabilitation" Handicap เป็นข้อเสียเปรียบ ซึ่งคำนี้มีความสัมพันธ์กับการแข่งขันเหมือนกับลีดเดอร์เกมส์ แม้ว่าผู้แข่งขันจะมีความไม่เท่าเทียมกัน แต่เมื่อเข้าร่วมการแข่งขันก็就会有ความเท่าเทียมกันเกิดขึ้น Disability หมายถึง การสูญเสียความสามารถหรือคุณสมบัติ แต่ไม่ได้หมายถึง ไม่มีความสามารถ (inability) หากแต่เป็นความสูญเสีย ส่วน Rehabilitation หมายถึง การพยายามให้กลับสู่สภาพเดิม หรือ การฟื้นฟูสมรรถภาพ (Ingstad and Whyte, 1995) สิ่งสำคัญที่แฝงอยู่ในคำเหล่านี้ก็คือ แนวคิดของความเท่าเทียม ไม่ว่าจะเป็นคำว่าสูญเสีย การรักษาไว้หรือกลับสู่สภาพเดิม และสิทธิที่พึงได้รับเพื่อให้เกิดความเท่าเทียมกัน

อย่างไรก็ตาม การนิยามและกรอบความพิการ ยังเกี่ยวพันกับบริบทของการเมือง ซึ่งมีการผ่านร่างกฎหมาย มีการจัดประเภทของบุคคลที่จะเข้าข่ายความพิการ การจัดระดับความรุนแรงของความพิการ ทั้งนี้เพื่อให้บุคคลที่ถูกจัดว่าเป็นคนพิการได้รับสิทธิความเท่าเทียมเช่นเดียวกับบุคคลอื่นในสังคม ทำให้คนพิการในสังคมนี้มีสองภาพลักษณ์ในตัวตน (double

self-image) ภาพหนึ่งคือเป็นคนป่วย ส่วนอีกภาพคือ เป็นพลเมืองเหมือนกับคนอื่นในสังคม (Ingstad and Whyte, 1995: 8-9) เช่น ในวัฒนธรรมของคนชั้นกลางในอเมริกา มีการปฏิบัติต่อคนพิการเหมือนกับเป็นเรื่องที่มองไม่เห็นและพูดไม่ได้ เด็กๆในชนชั้นนี้จะได้รับการสอนว่า ไม่ควรไปจ้องมองคนพิการ หรือเอ่ยถึงความพิการหรือความบกพร่องของอวัยวะในบุคคลที่เขาพบเห็น ทำให้ดูเหมือนว่า มองไม่เห็นบุคคลเหล่านี้ (Murphy et al. 1988: 239) ลักษณะเช่นนี้ได้สร้างความลำบากใจอย่างมากในสังคมที่จะต้องรักษาความเท่าเทียมกันในสังคมไว้ แม้ว่าจะมีลักษณะของความแตกต่างในบุคคลก็ตาม

เมื่อการนิยามความพิการอยู่ในบริบทของการเมือง ประเด็นเรื่องต่างๆจึงถูกเชื่อมโยงไปด้วย ได้แก่ กระบวนการทางกฎหมาย การบริหารราชการ การวินิจฉัยทางการแพทย์ ระบบสวัสดิการสังคม ผู้เชี่ยวชาญเฉพาะทาง และวงการธุรกิจ เช่น ในสหรัฐอเมริกา มีการสนับสนุนทางการเงินและการจัดระบบบริการต่างๆโดยคำนึงถึงสิทธิของคนพิการ เช่น ระบบประกันสังคม มีการจัดชุดสิทธิประโยชน์ให้กับผู้ที่ต้องมีชีวิตลำบากอยู่กับอาการปวดตลอดชีวิต เช่น การเพิ่มการวินิจฉัย Chronic fatigue syndrome หรือ fibromyalgia ว่าอยู่ในกลุ่มคนพิการ เป็นต้น การปรับเปลี่ยนเงื่อนไขข้อวินิจฉัยทางการแพทย์ขึ้นอยู่กับการเมือง ว่ามีการจัดสรรงบประมาณสวัสดิการสังคมอย่างไร ดังนั้น การนิยาม “ความพิการ” ในสังคมตะวันตกจึงเป็นเรื่องของความคิดและคุณค่าเกี่ยวกับการจัดสรรงบประมาณ ควบคู่กับการนิยามทางการแพทย์

3. การนิยามความพิการในมุมมองเชิงทฤษฎีทางสังคมศาสตร์

ในส่วนนี้ เป็นการอธิบายความพิการ โดยใช้กรอบแนวคิดทางทฤษฎีทางสังคมศาสตร์ เช่น การใช้ทฤษฎีสัญลักษณ์มาวิเคราะห์จะช่วยให้เห็นภาพชัดเจนว่า การนิยามเป็นการควบคุมทางสังคม ส่วนทฤษฎีหลังสมัยใหม่ เมื่อนำมาวิเคราะห์จะช่วยให้เห็นว่า การนิยามความพิการบนฐานคิดทางการแพทย์ เป็นเรื่องของการใช้อำนาจบนร่างกายของคนพิการ และการนิยามที่สังคมมองว่าเป็นเรื่องที่มีเหตุผล แต่ด้านหนึ่งก็เป็นการจัดคนพิการให้เป็นคนอื่น ทำให้คนพิการต้องอยู่ชายขอบของสังคม ส่วนช่วงท้ายจะเป็นเรื่องการเรียกชื่อใหม่ ซึ่งสะท้อนให้เห็นว่าแม้จะมีการใช้คำที่สละสลวยในการเรียกคนพิการใหม่ แต่ยังคงอยู่บนแนวคิดสมัยใหม่ที่มีการจัดแบ่งคนพิการเป็นคนชายขอบดังเดิม

การนิยามความพิการในมุมมองทฤษฎีสัญลักษณ์

(Disabled naming in Symbolic interactionism Perspective)

แนวคิดสัญลักษณ์เป็นแนวคิดที่เน้นความหมายทางสังคม และพยายามตีได้การศึกษาข้อเท็จจริงทางสังคมตามมุมมองแบบปฏิฐานนิยม (a positivist world view) โดยพยายามชี้ให้เห็นปัญหาสังคมที่ซ่อนอยู่ในโลกของการใช้ชีวิตประจำวันที่มีปฏิสัมพันธ์ระหว่างกัน มีการท้าทายสัจนิยมของสังคม (sociological realism) ผ่านกระบวนการมีปฏิสัมพันธ์และการตีความ

โดยมองว่า ปัญหาสังคมที่เกิดขึ้นเป็นสิ่งประกอบสร้างทางสังคมจนเป็นธรรมชาติ เช่น การตีตรา การทารุณกรรมในเด็ก หรือความสัมพันธ์ทางเพศ เป็นต้น

เมื่อใช้แนวคิดทางสัญลักษณ์มองการแพทย์สมัยใหม่จะพบว่า ผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์จะนิยามโรคหรือความเจ็บป่วยว่าควรเป็นเช่นไร การแพทย์สมัยใหม่จะใช้หลักการวินิจฉัยหรือการจัดกลุ่มโรคบนความมีเหตุผลและยึดถือจนเป็นธรรมเนียมการปฏิบัติอย่างแพร่หลาย โดยมองไม่เห็นว่าการนิยามเช่นนี้อยู่บนพื้นฐานของความคิดและเป็นรูปแบบหนึ่งของการควบคุมทางสังคม (social control) ซึ่งเราสามารถที่จะเรียนรู้ได้จากประสบการณ์ความเจ็บป่วยของบุคคลและการมีปฏิสัมพันธ์ระหว่างผู้ป่วยกับบุคลากรทางการแพทย์ เพราะแนวคิดทางสัญลักษณ์เชื่อว่า มนุษย์มี agency ที่สามารถคิดว่า เขาควรแสดงบทบาทในสังคมอย่างไร และควรจะปฏิบัติตัวอย่างไรในโครงสร้างที่สถาบันหรือองค์วิชาชีพเป็นผู้กำหนด

การนิยามหรือการวินิจฉัยโรคเป็นหัวใจสำคัญของวิชาชีพแพทย์ การวินิจฉัยแยกโรคแสดงถึงทักษะที่สำคัญในการเรียนแพทย์ การวินิจฉัยโรคส่วนใหญ่จะเป็นโรคที่เกิดจากความผิดปกติของร่างกายและไม่มีประเด็นความขัดแย้งหรือการเมืองเข้าไปเกี่ยวข้อง เช่น โรคเบาหวาน ความดันโลหิตสูง โรคหลอดเลือดสมอง มะเร็ง โรคติดเชื้อ หรือการวินิจฉัยว่า พิการแขนขา ดาบอด หูหนวก เป็นความผิดปกติทางพยาธิสรีระที่ชัดเจน การวินิจฉัยโรคกลุ่มนี้จึงไม่มีประเด็นที่น่าเคลือบแคลงสงสัยในเรื่องของการนิยาม แต่การวินิจฉัยโรคบางกลุ่มเป็นเรื่องที่น่าสงสัยและเป็นประเด็นถกเถียง เนื่องจากเกิดขึ้นจากความขัดแย้งและอำนาจทางการแพทย์ ได้แก่ กลุ่มโรคที่เป็น Medicalized definitions ซึ่งมีการนำไปใช้ทางการแพทย์และมักจัดอยู่ในกระบวนการตีตราซึ่งเป็นรูปแบบหนึ่งของการควบคุมทางสังคม ได้แก่ กลุ่มโรคทางจิตเวช เช่น Dysphoric disorder, Chronic Fatigue syndrome, Chronic pain syndrome เป็นกลุ่มโรคที่เชื่อว่ามีความเกี่ยวข้องกับปัญหาทางด้านจิตใจ หรือ กลุ่มบุคลิกภาพแปรปรวนกลุ่มผู้ติดสารเสพติด ซึ่งมักจะมีประเด็นของกฎหมายเข้าไปเกี่ยวข้อง เป็นต้น (Brown, 1995)

การนิยามหรือการวินิจฉัยโรคจึงเป็นเครื่องมือสำหรับการควบคุมทางสังคม (social control) ตัวอย่างหนึ่งที่เห็นได้ชัดก็คือ การตีตราว่า กลุ่มชายรักชายเป็นอาการป่วยทางจิตเวชศาสตร์ ต้องได้รับการบำบัด แต่ต่อมาเมื่อมีการเคลื่อนไหวทางสังคมมากขึ้น ข้อวินิจฉัยนี้จึงถูกยกเลิกจาก ข้อวินิจฉัยโรคทางจิตเวชศาสตร์ (Diagnostic and Statistical Manual; DSM) แนวคิดเรื่อง medicalization จึงเกี่ยวข้องกับการควบคุมทางสังคม ตั้งแต่การขัดเกลากายทางสังคม (socialization) การตีตรา และกำหนดแนวทางการรักษา การนิยามหรือการเรียกชื่อ (naming) จึงเป็นจุดเริ่มต้นของการตีตราทางสังคม การวินิจฉัยโรคลายเป็นเครื่องมือทางการเมืองที่กำหนดเส้นแบ่งความปกติกับความผิดปกติ และการกำหนดเขตระหว่าง การควบคุมทางสังคมกับการรักษา รวมทั้งการมีสิทธิทางการแพทย์ในการตีตราคนในสังคม การนิยามหรือการวินิจฉัยความพิการบนพื้นฐานทางการแพทย์ ได้มีบทบาทสำคัญในการจัดระบบบริการ การจัดสวัสดิการ และการรับรองทางกฎหมาย เช่น การรับรองว่าไม่สามารถ

ประกอบอาชีพได้ หรือ การเรียกร้องเพื่อชดเชยค่าแรงจากการป่วย เป็นต้น ดังนั้น ชีวิตของคนพิการจึงถูกกำหนดด้วยการนิยามหรือการวินิจฉัยโรคทางการแพทย์

การนิยามหรือการวินิจฉัยโรคทางจิตเวชศาสตร์ เป็นตัวอย่างที่เห็นได้ชัดเจนว่า การนิยามหรือการวินิจฉัยทางการแพทย์ เป็นเรื่องของการประกอบสร้างทางสังคมและเป็นรูปแบบของการควบคุมทางสังคม ใน *The myth of mental illness* (Szasz, 1974) ซึ่งให้เห็นว่า การนิยามอาการป่วยทางจิตและความรู้ทางจิตเวชศาสตร์ เกิดขึ้นจากอำนาจและแรงกดดันทางเศรษฐกิจและวัฒนธรรมในประวัติศาสตร์ การวินิจฉัยแยกโรค (Differential diagnosis) ว่าเจ็บป่วยเป็นโรคทางกาย หรือ โรคทางจิต รวมทั้งการชี้ว่าบุคคลนี้ป่วยหรือไม่ป่วย ทำให้บทบาทของแพทย์กลายเป็นผู้ชี้ขาดหรือผู้กำหนดชะตาชีวิตของผู้ป่วย ชีวิตของผู้ป่วยต้องแปรเปลี่ยนไปและพบกับความยากลำบากในการปรับตัวเข้ากับสังคม หลังจากได้รับการวินิจฉัยทางการแพทย์

การนิยามใหม่ว่าป่วยหรือไม่ป่วย กลายเป็นเรื่องที่สร้างคุณค่าให้กับแพทย์และจิตแพทย์ว่ามีความเป็นวิชาชีพและเป็นสถาบันทางการแพทย์ที่สังคมยอมรับ ทั้ง ๆ ที่การจัดแบ่งแบบทวิลักษณ์ (dichotomy) หรือการแบ่งเป็น 2 ขั้ว นี้ เป็นการตีตราบุคคลบางกลุ่ม เช่น กลุ่มคนจนที่มีพฤติกรรมไม่เหมาะสมถูกจัดว่า เป็นคนบาปและป่วย รวมทั้งการจัดให้ผู้ที่ติดยาเสพติด มีพฤติกรรมรกร่วมเพศ หรือเป็นอาชญากร ว่าป่วยหรือมีความผิดปกติทางจิต การที่คนปกติจัดแบ่งเช่นนี้นับได้ว่าเป็นเรื่องทางการเมืองและจริยธรรม ซึ่งเป็นการตัดสินที่ไม่ได้อยู่บนหลักการทางวิทยาศาสตร์

เมื่อพิจารณาเหตุผลของการนิยามภาวะไม่ป่วย (non-illness) กลายเป็นป่วย (illness) จะพบว่า ในศตวรรษที่ผ่านมา ภาวะเจ็บป่วยที่เห็นได้ชัดเจน เช่น ซิฟิลิส วัณโรค ไข้ไทฟอยด์ มะเร็ง ภาวะหัวใจล้มเหลว และกระดูกหัก จะได้รับการวินิจฉัยว่า ป่วยเป็นโรค แต่ต่อมาการนิยามหรือการวินิจฉัยได้ครอบคลุมกว้างขึ้น ดูเหมือนกับการค้นพบโรคใหม่ๆ มากขึ้น เช่น ฮิสทีเรีย, โรคย้ำคิดย้ำทำ, โรคซึมเศร้า, บุคลิกภาพต่อต้านสังคม, รกร่วมเพศ, การกระทำรุนแรงในครอบครัว, ภาวะมีบุตรยาก, และการมีปัญหारेื่องการเรียน (learning disability) เป็นต้น การนิยามว่าป่วยจึงเปลี่ยนไป จากเดิมเป็นการใช้ความหมายตามอาการที่เกิดขึ้นจริง (*literal meaning*) ในการนิยามเพียงอย่างเดียว ต่อมาการนิยามได้ใช้ในความหมายของการอุปมา (*metaphorical meaning*) เพิ่มขึ้น (Szasz, 1974) บุคคลที่นิยามว่าใครควรมีอาการป่วยทางจิตและต้องได้รับการตรวจวินิจฉัยและการรักษา ก็คือ จิตแพทย์ หรือสถาบันทางจิตเวชศาสตร์ ซึ่งปัจจุบันก็คือ สมาคมจิตเวชศาสตร์แห่งอเมริกาซึ่งเป็นผู้กำหนดข้อวินิจฉัยโรคทางจิตเวชศาสตร์ (*Diagnostic and Statistical Manual; DSM*) และ *The International Classification of Diseases; ICD* ที่กำหนดหลักเกณฑ์การวินิจฉัยโรคและใช้กันทั่วโลกจนถึงปัจจุบัน แต่ปัจจุบันผู้นิยามไม่ได้มีเพียงแค่ แพทย์หรือจิตแพทย์เท่านั้น แต่มีกลุ่มบุคคลที่มีความสำคัญในสังคมเข้ามามีส่วนร่วมนิยามด้วย ได้แก่ นักปรัชญา ทนายความ หรือผู้เชี่ยวชาญต่างๆ ทำให้การตีตราว่าเป็นโรคจิตหรือเจ็บป่วยทางจิต ขยายความกว้างถึง ประสบการณ์ความทุกข์

ยากของมนุษย์ เช่น บุคคลที่ล้มเหลวในชีวิตครอบครัว หย่า การอยู่เป็นโสด ไม่มีบุตร ซึ่งถือว่าไม่สามารถใช้ชีวิตในบทบาทของพ่อแม่ได้ เป็นต้น จะเห็นได้ว่า อาการป่วยทางจิตเป็นโรคที่เกิดจากการอุปมา (a metaphorical disease) แต่ผู้บำบัดกลับยึดบนฐานจิตทางวิทยาศาสตร์หรือบทบาทความเป็นแพทย์ การวินิจฉัยทางจิตเวชศาสตร์เป็นการตีตรา (Psychiatric diagnoses are stigmatizing labels.) ดังนั้น จิตเวชศาสตร์จึงไม่ใช่เรื่องทางการแพทย์ แต่เป็นเรื่องที่เกี่ยวกับการเมืองและศีลธรรม การรักษาคนพิการทางจิต จึงไม่สามารถที่จะใช้กระบวนการทางการแพทย์เพียงอย่างเดียว แต่จะต้องคำนึงถึงปัจจัยทางสังคม วัฒนธรรมและศีลธรรมด้วย (Szasz, 1974)

การใช้แนวคิดสัญลักษณ์ ในการวิเคราะห์การนิยามและการสร้างกรอบความพิการ จะพบว่า การนิยามหรือการวินิจฉัยขึ้นอยู่กับเงื่อนไขทางกฎหมายและบทบาทของบุคคลในสังคม และการวินิจฉัยเป็นเครื่องมือที่เกี่ยวข้องกับประเด็นทางการเมือง (Brown, 1995) การวินิจฉัยโรคเป็นการเมืองของการนิยาม (The politics of definitions) (Conrad and Schneider, 1992:22) ตัวอย่าง การวินิจฉัยคนพิการทางการเมืองเคลื่อนไหว เป็นการช่วยให้สังคมมองเห็นปัญหาที่เกิดขึ้น ช่วยให้คนพิการได้รับความช่วยเหลือและเข้าถึงบริการสุขภาพ สามารถเรียกร้องเงินสวัสดิการและสิทธิประกันสังคมต่างๆ หรือตัวอย่าง การวินิจฉัยผู้ป่วยจิตเภท หลังจากได้รับการนิยามว่าเป็นคนพิการทางจิตแล้ว ยากที่จะไปสมัครหางานทำและไม่สามารถใช้ชีวิตอย่างอิสระได้ เพราะกรอบความพิการได้สร้างอุดมคติที่ทำให้คนปกติในสังคมมองว่าเป็นบุคคลอันตราย ไม่มีศักยภาพการทำงาน ต้องได้รับการควบคุมและบำบัด ดังนั้น จะเห็นได้ว่า การนิยามและกรอบความพิการเป็นการประกอบสร้างทางสังคม ที่บุคลากรทางการแพทย์และผู้มีอำนาจในสังคมใช้เป็นเครื่องมือในการควบคุมทางสังคมและการกำหนดแนวทางรักษา

การนิยามความพิการในมุมมองทฤษฎีหลังสมัยใหม่

(Disabled naming in Postmodern Perspective)

การใช้แนวคิดหลังสมัยใหม่ (Postmodern) จะมองว่า Naming เป็นเรื่องสำคัญในกระบวนการการจัดประเภท (classification) กล่าวคือ การนิยามหรือการวินิจฉัยว่าบุคคลใดควรถูกจัดอยู่ในประเภทใดของสังคม เช่น เป็นกลุ่มชายรักชาย คนพิการ อาชญากร หรือคนบ้า ล้วนเป็นเรื่องของการใช้อำนาจ และใครมีสิทธิที่จะตัดสินเช่นนั้นหากไม่ใช่คนที่ใช้อำนาจในสังคม เรื่องการนิยามความพิการจึงเป็นการประกอบสร้างของความรู้และอำนาจ

การนิยามเป็นเรื่องของการใช้ภาษา การใช้ภาษาเป็นเรื่องของการใช้อำนาจซึ่งเป็นรูปแบบหนึ่งของความรู้ที่มีสิทธิเหนือกว่า Foucault วิพากษ์ประเด็นนี้ว่า เรามักมองไม่เห็นอำนาจและความรู้ซึ่งเกิดขึ้นในยุคสมัยใหม่ เพราะอำนาจมีอยู่ทุกหนทุกแห่ง อำนาจไม่เหมือนสิ่งของที่มอบให้กันได้ แต่อำนาจมีอยู่ที่การใช้อำนาจเท่านั้น (exercise power)

(Foucault, 1981) อำนาจมีการแพร่กระจายออกไป จนเข้าไปอยู่ในตัวตน และปัจเจกต้องคอยสำรวจตัวตน (self-surveillance) ตลอดเวลา ในที่สุดกลายเป็นอัตลักษณ์ในตัวตน และทำให้สิ่งที่ต้องกระทำ (doing) กลายเป็นเรื่องที่อยู่ในชีวิตความเป็นอยู่ (being) (Valentine, 2006)

ในยุคสมัยใหม่ ชีวิตความเป็นอยู่จะถูกจัดประเภททางสังคม เช่น การใช้ความรู้ทางอาชญาวิทยา (criminology) ในการจัดกลุ่มอาชญากร การใช้ความรู้ทางจิตเวชศาสตร์ในการจัดแบ่งประเภทผู้ป่วยจิตเวช หรือใช้ความรู้ทางการแพทย์ จิตเวชศาสตร์ และเพศศึกษา ในการจัดแบ่งเรื่องความเบี่ยงเบนทางเพศ เป็นต้น การแพทย์จัดเป็นวิทยาศาสตร์สมัยใหม่ เพราะ เป็นเรื่องที่มีการใช้เหตุผลเป็นหลัก ในการจัดหมวดหมู่และการควบคุมการรักษาอย่างเป็นลำดับขั้นตอน ตามแนวคิดของฟูโก่ วาทกรรมทางวิทยาศาสตร์เป็นปฏิบัติการที่แบ่งแยก (segregation) และกีดกันบุคคลออกจากสังคม (social exclusion) โดยการจัดหมวดหมู่และแบ่งประเภท ทำให้ปัจเจกกลายเป็นวัตถุ เช่น ปกติหรือป่วย บ้าหรือไม่บ้า เป็นอาชญากรหรือเป็นคนดี พิกัดหรือไม่พิกัด เป็นต้น (Tremain, 2006; 186). ปัจเจกต้องมีคุณสมบัติที่เหมาะสมในหมวดหมู่ของความปกติ ไม่เช่นนั้นก็จะถูกจัดออกจากสังคม ดังเช่น ชาวียที่ถูกนาซีกำจัด หรือกลุ่มชายรักชายที่ถูกจัดอยู่ในกลุ่มที่มีปัญหาทางจิตเมื่อทศวรรษที่ผ่านมา หรือคนพิการที่คนในสังคมจัดว่าไม่มีความสามารถและไม่สามารถทำงานได้ อำนาจของวาทกรรมในยุคสมัยใหม่ได้เข้ามาควบคุมชีวิตและความต้องการของปัจเจก และมีส่วนสำคัญในการผลิตชีวิตความเป็นชายขอบ

ในแนวคิดสมัยใหม่ ทุกสิ่งทุกอย่างต้องมีความกลมกลืน สมดุลและเหมือนกัน หากสิ่งนั้นมีความแตกต่างหรือขัดแย้งก็จะต้องถูกกำจัด หรือไม่เช่นนั้นต้องแก้ไขให้มีสภาพที่ใกล้เคียงกับความปกติให้มากที่สุด วิทยาศาสตร์การแพทย์มีบทบาทอย่างมากในการแก้ไขความบกพร่องของคนพิการให้มีสภาพที่เหมือนคนปกติ เช่น การใช้เครื่องช่วยฟัง การใส่อวัยวะเทียม การใช้คอมพิวเตอร์ช่วยในการเรียนรู้ การศึกษาเรื่องโครโมโซมที่ช่วยป้องกันทารกเกิดมาพิการ เป็นต้น แต่ตามแนวคิดหลังสมัยใหม่วิพากษ์ประเด็นนี้ว่า เป็นเรื่องของการใช้อำนาจ เพราะ ร่างของปัจเจกจะถูกจัดหมวดหมู่โดยอำนาจของผู้เชี่ยวชาญ ความผิดปกติของร่างกายหรือความพิการเป็นการอุปมา (metaphor of bodily defects) ซึ่งเป็นผลของ bio-power ทำให้ความพิการกลายเป็นวัตถุโดยผ่านการควบคุมจากบรรทัดฐานและอุดมคติทางวัฒนธรรม ความพิการอาจเป็นเรื่องที่ท้าทายสำหรับยุคสมัยใหม่ ที่จะคิดค้นหรือประดิษฐ์สิ่งต่างๆเมื่อปัจเจกถูกนิยามอยู่ในกลุ่มคนพิการ แต่สำหรับแนวคิดหลังสมัยใหม่ปฏิเสธการจัดหมวดหมู่หรือการนิยามเช่นนี้ ทั้งนี้เพราะ ความคิดในยุคสมัยใหม่เน้นเรื่องความเป็นมาตรฐานสากล ทำให้คนพิการถูกมองว่าเป็นกลุ่มที่แตกต่างจากคนกลุ่มอื่นและมีอัตลักษณ์ที่ด้อยกว่า มีความสัมพันธ์ทางอำนาจเข้ามาเกี่ยวข้อง จนมองความด้อยกว่าของคนพิการกลายเป็นเรื่องปกติของสังคม (Abberley, 1987)

นอกจากนี้ ยุคสมัยใหม่ยังเป็นวัฒนธรรมที่รับรู้ได้ด้วยกรสัมผัสทางการมองเห็น หรือ “วัฒนธรรมทางสายตา” (Visual culture) โดยการมองจะเป็นการเน้นความเป็นกลาง ในการ

เข้าถึงความจริง (Hughes, 2000; สมเกียรติ ตั้งนโม, 2549) ยุคสมัยใหม่จะเน้นความเป็นระเบียบสอดคล้องกลมกลืนและไม่มีความขัดแย้งภายใน และพยายามทำทุกอย่างให้เหมือนกัน หากมีความแตกต่างก็จะพยายามทำให้เหมือนหรือจัดออกไป ความเชื่อในความเป็นกลางทำให้ไม่มีใครตั้งคำถามเกี่ยวกับผลของการมอง ว่าอะไรคือสิ่งปกติหรือผิดปกติ การมองความพิการจึงเป็นการประกอบสร้างทางสังคม การมองหาได้เป็นกลางไม่ หากแต่มีลักษณะทางสุนทรีย์ (Aesthetic) หรือมีการตีความเชิงคุณค่าแฝงอยู่ การมองจึงเป็นการสร้างความหมายทางสังคม การมองและการถูกมองสะท้อนมิติแห่งอำนาจเสมอ ในสังคมชายเป็นใหญ่ ผู้มองคือชาย ผู้ถูกมองคือหญิง ในวงการแพทย์ ผู้มองคือแพทย์ ผู้ถูกมองคือผู้ป่วย ส่วนในสังคมที่กดขี่คนพิการ ผู้มองคือคนปกติ ผู้ถูกมองคือคนพิการ การมองและการถูกมองช่วยนิยามอัตลักษณ์ คุณค่าของบุคคล และสร้างความหมายในสังคม (Hughes, 2000)

เมื่อมองการแพทย์ในเชิงวัฒนธรรม แพทย์มีบทบาทในการจัดประเภทของคนในสังคมหรือการกำหนดอัตลักษณ์ของบุคคล ว่า เบี่ยงเบนจากมาตรฐานหรือไม่ ปกติหรือผิดปกติ, เจ็บป่วยหรือพิการ คนพิการจึงอยู่ในฐานะของความผิดปกติ ถูกมองว่าเป็นอื่นและได้รับผลกระทบจากสังคม ดังนั้น เมื่อการมองเป็นเรื่องของการกดขี่ การกดขี่คนพิการจึงไม่ใช่เรื่องการจัดโครงสร้างทางสังคม หากแต่เป็นเรื่องของทัศนคติหรือวัฒนธรรมของสังคม (Hughes, 2000)

นักโครงสร้างนิยมหลังสมัยใหม่ มองว่า อำนาจที่เกิดขึ้นในยุคสมัยใหม่พยายามจัดแบ่งหรือจัดหมวดหมู่คนในสังคม และเข้าไปควบคุมคน ทำให้บุคคลที่จัดอยู่ในกลุ่มที่ไม่ใช่คนส่วนใหญ่ของสังคม กลายเป็นคนชายขอบหรือเป็นคนอื่น และต้องมีการดำรงชีวิตเหมือนอยู่ในโลกที่แตกต่างจากคนทั่วไป การเรียกชื่อหรือการนิยาม จึงกลายเป็นเรื่องที่สามารถบ่งบอกถึงคุณภาพของบุคคลและรูปแบบของการมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นได้ เพราะมีระบบการแพทย์สมัยใหม่เป็นระบบที่เหนือกว่าเข้ามาควบคุมบุคคล คนพิการจึงถูกจัดอยู่ในกลุ่มที่ไม่มีคุณค่าหรือมีคุณภาพด้อยกว่ากลุ่มคนปกติ

ดังนั้น การใช้แนวคิดหลังสมัยใหม่ช่วยให้เห็นความพิการเป็นการประกอบสร้างทางสังคม ที่ถูกนิยามผ่านกลไกความจริงและความรู้ภายใต้วาทกรรมทางวิทยาศาสตร์ โดยมีปฏิบัติการทางการแพทย์และกฎหมาย (Medico-legal practices) ที่เข้ามาควบคุมและทำให้กลายเป็นเรื่องธรรมชาติ (Tremain, 2006) ดังนั้น การนิยามและการสร้างกรอบความพิการจึงถูกทำให้กลายเป็นวัตถุในบริบทของความรู้และอำนาจ และมีการผลิตซ้ำกับวาทกรรมคู่ตรงข้ามระหว่าง "ความปกติ" กับ "ความพิการ" จนกลายเป็นเรื่องชอบธรรม คนพิการจึงถูกกันให้อยู่ในพื้นที่ชายขอบของสังคม สังคมเองก็ละเลยศักยภาพและความสามารถของคนพิการ ด้วยการนำศักยภาพของคนพิการไปผูกติดไว้กับภาพของความบกพร่อง ทำให้คนพิการถูกลดทอนคุณค่าทางสังคมและศักดิ์ศรีความเป็นคน

4. การรื้อสร้างและการให้ความหมายใหม่กับความพิการ (Reassigning meaning)

การรื้อโครงสร้างเป็นวิธีการที่นักโครงสร้างนิยมหลังสมัยใหม่ นำมาท้าทายฐานคติแบบสมัยใหม่ โดยเฉพาะเรื่องการจัดแบบทวิลักษณ์ ที่มองทุกอย่างเป็น 2 ด้าน เช่น กาย/จิต เหตุผล/อารมณ์ บัณฑิต/สังคม ชาย/หญิง พลภาพ/ทุพลภาพ นักคิดหลังสมัยใหม่มองว่า การมองแบบขั้วตรงข้ามเป็นที่มาของการกดขี่ เช่น ผู้ชายกดขี่หญิง คนพลภาพกดขี่ผู้ทุพลภาพ การที่จะแก้ไขสิ่งนี้ได้ ต้องทำให้การกดขี่ปรากฏออกมาเพื่อให้สังคมรับรู้ นอกจากนี้ นักโครงสร้างนิยมหลังสมัยใหม่ มองเห็นสถาบันและบุคลากรทางการแพทย์ เป็นเรื่องของการใช้อำนาจและความรู้ทางการแพทย์ในการควบคุมสังคม

การนิยามความพิการในกระแสหลัก เป็นการนิยามที่สื่อความหมายในเชิงลบซึ่งอยู่บนฐานความมีอคติของคนในสังคม การที่คนพิการมีความหมายเชิงลบ จึงเป็นการเลือกปฏิบัติให้คนพิการต้องไปอยู่ชายขอบของสังคม แม้ว่าคนปกติซึ่งเป็นคนส่วนใหญ่ของสังคม จะพยายามเลือกใช้ถ้อยคำที่สละสลวยก็ตาม (Euphemism) การเรียกชื่อมีความสำคัญ ทั้งนี้เพราะชื่อไม่เพียงแต่สื่อถึงความหมาย หากแต่ยังสื่อถึงภาพลักษณ์ สถานะของบุคคล และอัตลักษณ์ในตัวตนของบุคคลผู้นั้น ในระยะแรกการเรียกชื่อคนพิการในภาษาอังกฤษ ใช้คำว่า The Disabled และ The Handicapped การเรียกชื่อเช่นนี้ถูกวิจารณ์ว่า เป็นการดูถูกคนพิการ ในกลางทศวรรษ ปี 1970s คำเรียกคนพิการจึงเปลี่ยนมาเป็น "People with disability" นอกจากจะเป็นการเรียกที่สละสลวยและสร้างสรรค์ ยังเป็นการเรียกที่ช่วยเพิ่มคุณค่าให้กับคนพิการและช่วยให้เกิดความสบายใจเมื่อได้ยิน หรือในประเทศไทยเอง มีการเรียกว่า "คนพิการ" แทนคำว่า "ผู้พิการ" ซึ่งกลุ่มคนพิการเองมองว่า เป็นการเรียกที่อย่างน้อยได้ช่วยให้คนเรียกมองเห็นคนพิการเป็นคนหรือเป็นมนุษย์ ในขณะที่คำว่า "ผู้พิการ" แม้จะฟังไพเราะ แต่มีความหมายที่สื่อเพียงแค่ว่า บุคคลที่มีความบกพร่องเท่านั้น คำว่า "คนพิการ" จึงสื่อความหมายที่ดีกว่า "ผู้พิการ" ในสังคมไทย ต่อมาได้มีการนำถ้อยคำสละสลวยต่าง ๆ มาใช้ในการเรียกกลุ่มคนพิการมากมาย เช่น "the physical challenged" "the able disabled" "Handicappable" and "Special people/children" เป็นต้น ในประเทศไทยเองก็มีคำว่า "เด็กพิเศษ" "การศึกษาพิเศษ" หรือมีการใช้คำว่า "บกพร่องทางสติปัญญา" แทนคำว่า "ปัญญาอ่อน" แต่อย่างไรก็ตาม แนวคิดทางสังคมศาสตร์ก็ยังคงมองว่า การเรียกชื่อที่ไพเราะยังแสดงถึงการควบคุมชีวิตของคนพิการ หรือมีอิทธิพลต่อชีวิตของคนพิการอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้

คำว่า "Disabled" เป็นคำที่เกิดจากการเลือกปฏิบัติของกลุ่มคนที่มีความสามารถและมีร่างกายที่ปกติ เป็นคำที่แฝงถึง ความด้อยกว่าของกลุ่มคนพิการ ที่ถูกคนกลุ่มใหญ่ในสังคมเอาเปรียบหรือกดขี่อยู่จนกลายเป็นเรื่องธรรมชาติ (Linton, 2006) บุคคลที่พิการมักจะได้รับการเรียกชื่อไปต่าง ๆ นานา เช่น พิการ ทุพลภาพ เป็นผัก ง่อย เป่ เตี้ยง หรือปัญญาอ่อน เป็นต้น แต่ละคำล้วนมีระดับของการควบคุมที่ส่งผลต่อชีวิตคนพิการที่แตกต่างกัน การเรียกชื่อ จึงเป็นกระบวนการตีตรา (Labeling process) เป็นสิ่งที่สังคมประกอบสร้างขึ้น

คำว่า “Physical Challenge” เป็นคำที่ทำให้คนที่เข้ามาคุยด้วยคลายความกังวล เพราะเป็นคำที่ช่วยให้รู้สึกว่า คนที่คุยด้วยมีแต่ปัญหาความบกพร่องทางกาย ไม่ได้มีปัญหาทางด้านจิตใจหรือสังคม นอกจากนี้ คำว่า “challenge” ยังนำมาใช้ในการพูดล้อเลียน เช่น “calorical challenged” หมายถึงคนอ้วน เป็นต้น ส่วนคำว่า “the able disabled” “Handicappable” and “Special people/ children” เป็นคำที่ดูเหมือน จะปฏิเสธว่าบุคคลผู้นั้นไม่ได้ไร้ซึ่งสมรรถภาพ หรืออีกนัยหนึ่งคือ แม้จะเป็นคนพิการแต่เป็นบุคคลที่มีความสามารถ การใช้คำพูดในลักษณะนี้ เทียบได้กับการใช้กลไกการป้องกันทางจิตแบบ Reaction Formation ซึ่งเป็นกลไกทางจิตในระดับจิตไร้สำนึกที่ปัจเจกยอมรับทัศนคติและมีพฤติกรรมตรงข้ามกับความรู้สึกที่แท้จริง อธิบายอย่างง่ายคือ การเรียกว่า “เด็กพิเศษ” เป็นทัศนคติที่มองว่าเด็กคนนี้ต้องการดูแลที่พิเศษหรือได้รับการศึกษาพิเศษต่างจากเด็กปกติทั่วไป หากแต่ในใจลึกๆ ของผู้พูด เด็กคนนี้ก็คือนักพิการนั่นเอง

ส่วนการใช้คำที่ไม่สุภาพ หยาดคายในการเรียกคนพิการ เช่น “cripple” “vegetable” “dumb” “deformed” “retard” “gimp” หรือในภาษาไทย เช่น ง่อย หนวก โง่ เป่ ไม่เต็มบาท ไม่ครบ 32 เป็นต้น คำเหล่านี้ส่วนใหญ่จะใช้ในการสนทนาในที่สาธารณะ แม้ว่าจะมีความหมายที่สร้างความเจ็บปวดให้กับปัจเจก แต่บางครั้งก็ใช้พูดล้อเลียนเพื่อความตลกขบขัน เปรียบเปรยในการสนทนาหมู่เพื่อนฝูงอย่างไม่เป็นทางการ

คำว่า “cripple” หรือง่อย ไม่ได้หมายถึง บุคคลที่ไม่สามารถใช้แขนขา หรือบุคคลที่มีความบกพร่องการเคลื่อนไหวของร่างกายเท่านั้น คำนี้ได้ถูกนำมาใช้เพื่อแสดงถึงอำนาจของผู้พูด เช่น การเรียกเหยื่อที่ถูกนาซีสังหารหมู่ (Nazi slaughter) และมีปัญหาการเจ็บป่วยทางจิต ปัญญาอ่อน โรคลมชัก พิกัดทางกาย และโรคเรื้อรังต่างๆ นอกจากนี้คำๆ นี้ยังนำมาใช้เรียกหญิงบริการที่เช็กชี ร้อนแรง ว่า “TWISTED CRIP” นอกจากนี้ การเรียกหรือใช้คำพูดที่ชื่นชมคนพิการที่มีความสามารถและประสบความสำเร็จ เช่น “ฉันไม่คิดว่าคุณจะเป็นคนพิการ” หรือ “ขนาดใช้มือไม่ได้ก็ยังใช้เท้าวาดรูปได้ เก่งจริงๆ” เป็นต้น ลักษณะคำพูดเช่นนี้ มีความหมายสองนัย ด้านหนึ่งคือ ปัจเจกยอมรับว่าตนเป็นคนพิการที่อยู่ในกลุ่มที่ด้อยกว่า อีกด้านคือปัจเจกเองก็ไม่อยากเป็นเหมือนคนพิการอื่นๆ ทำให้คนพิการต้องพยายามปรับตนเอง ต่อสู้กับความต้องการที่จะประสบความสำเร็จ (Linton, 2006, p.165) จะเห็นได้ว่า การเรียกชื่อแม้ว่าจะเป็นคำพูดที่ไพเราะสร้างสรรค์ แต่ยังคงสื่อถึงความเป็นชายขอบของสังคมที่คนปกติได้จัดแบ่งไว้ และคนพิการยังคงต้องมีชีวิตอยู่กับความพิการที่คนปกติได้วางกรอบไว้ให้เช่นเดิม

โดยสรุป การนิยามและการสร้างกรอบความพิการบนแนวคิดทางการแพทย์ เป็นเรื่องที่อยู่บนหลักการของเหตุผลและมีการยอมรับเป็นสากล แต่เมื่อใช้มุมมองทางสัญลักษณ์มาวิเคราะห์จะพบว่า การนิยามหรือการวินิจฉัยทางการแพทย์เป็นเรื่องของการควบคุมทางสังคมและการเมือง หากใช้มุมมองหลังสมัยใหม่ จะพบว่า มุมมองนี้ปฏิเสธการจัดหมวดหมู่หรือการนิยามทางการแพทย์ ทั้งนี้เพราะ ความคิดในยุคสมัยใหม่เน้นเรื่องความเป็นมาตรฐานสากล ทำให้คนพิการถูกมองว่าเป็นกลุ่มที่แตกต่างจากคนกลุ่มอื่น ร่างกายของคนพิการได้กลายเป็น

เป้าหมายที่สำคัญของอำนาจอย่างชัดเจน สถาบันทางการแพทย์ได้ทำให้ร่างกายเป็นเรื่องของการแพทย์ (Medicalization) มีการกุมอำนาจในการรักษา เผยแพร่ความรู้จนให้เป็นส่วนหนึ่งของชีวิต ดังนั้น หากต้องการกำหนดกรอบความพิการ ก็ไม่ควรเป็นกรอบที่เกิดจากการนิยามทางการแพทย์เพียงอย่างเดียว แต่ควรพิจารณาการนิยามด้านอื่นๆ ด้วย โดยเฉพาะทางสังคม วัฒนธรรม ทั้งนี้เพื่อให้ชีวิตของคนพิการต้องถูกจำกัดอยู่เพียงแค่บริบทที่เกิดจากการนิยามทางการแพทย์เท่านั้น

เอกสารอ้างอิง

- สมเกียรติ ตั้งนโม. (2540) มองหาเรื่อง: วัฒนธรรมทางสายตา. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์เดือนตุลา.
- Abberley, Paul. (1996) "Work, Utopia and Impairment" pp.61-79 in **Disability and Society: Emerging Issues and Insights**. Barton, Len edited. New York: Addison Wesley Longman Limited.
- Abberley, Paul. (1987). The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Disability, Handicap & Society* 2(1); p. 8.
- Brown, Phil. (1995). The Social Construction of Diagnosis and Illness. *Journal of Health and Social Behavior*. 35., p.34-52.
- Brown, Phil. (1985). **The Transfer of Care: Psychiatric Deinstitutionalization and its Aftermath**. London: Routledge & Kegan Paul.
- Conrad, Peter and Schneider, Joseph W. (1992). **Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness**. Philadelphia: Temple University Press.
- David Johnstone. (2001). **An Introduction to Disabilities Studies**. London: David Fulton Publishers.
- Foucault, Michael. (1981). **History of sexuality**, Vol.1. Harmondsworth: Penguin.
- Ingstad, Benedicte and Whyte, Susan Reynolds. (1995) **Disability and Culture**. California: University of California Press.
- Johnstone, David (2001) **An Introduction to Disabilities Studies**. London: David Fulton Publishers.
- Linton, Sim. (2006) "Reassigning Meaning" pp.161-172 in **The Disability Studies Reader**. (2nd edition) edited by Davis, Lennard J. New York: Routledge Taylor & Francis Group.
- Murphy, Robert, F., Jessuca Scheer, Yolanda Murphy, and Richard Mack. (1988). Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity. *Social science and Medicine*. 26(2): 235-242.
- Mishler, Elliot (1984). **The Discourse of Medicine**. New Jersey: Ablex.
- Shakespeare, Tom. (2006) "The Social Model in Disability" pp. 197-204 in **The Disability Studies Reader**. (2nd edition) edited by Davis, Lennard J. New York: Routledge Taylor & Francis Group.

- Szasz, Thomas. (1974) **The myth of mental illness: Foundations of a Theory of Personal Conduct.** (Revised edition). New York: Harper & Row.
- Tremain, Shelley. (2006) "On the Government of Disability: Foucault, Power, and the subject of Impairment" pp. 185-196 in **The Disability Studies Reader.** (2nd edition) edited by Davis, Lennae J. New York: Routledge Taylor & Francis Group.
- Valentine, James (2006). "Naming and Narrating Disability in Japan." pp. 213-227 in **Disability/ Postmodernity: Embodying Disability Theory.** (3rd edition) edited by Corker, Mairian and Shakespear, Tom. New York: Continuum.

บทที่ 2

แนวคิดการตีตรากับความพิการ

บทนำ

การศึกษาเรื่องการตีตรากับความพิการช่วยแสดงให้เห็นภาพชีวิต ความเป็นบุคคลของคนพิการในสังคม การมีปฏิสัมพันธ์ของคนในสังคม การประกอบสร้างทางสังคมและความเป็นจริงทางสังคม (Coleman, 2006) โดยจะใช้แนวคิดสัญลักษณ์ (Symbolic interactionism) มาวิเคราะห์ปรากฏการณ์ที่เกิดขึ้นกับบุคคลที่ถูกตีตรา โดยชี้ให้เห็นว่า การตีตราเป็นการควบคุมทางสังคม และลดทอนคุณค่าความเป็นมนุษย์ การใช้แนวคิดของทฤษฎีสัญลักษณ์ จะช่วยให้เข้าใจความเป็น agency ของบุคคลที่ถูกตีตราหรือคนพิการได้ โดยผ่านการตีความว่าคนอื่นมองเขาอย่างไร และพิจารณาว่าเขาควรจะทำหรือมีพฤติกรรมเช่นไร ซึ่งจะเห็นได้ชัดเจนในการศึกษาเรื่องอัตลักษณ์ ได้แก่ อัตลักษณ์ทางสังคม (Social identity) จะช่วยให้เรามองเห็นกระบวนการตีตรา (Stigmatization) อัตลักษณ์ส่วนบุคคล (personal identity) จะช่วยให้เรามองเห็นบทบาทของการควบคุมข้อมูลในการจัดการกับการตีตรา และ อัตลักษณ์ในตัวตน (ego identity) ช่วยให้เราเรียนรู้ว่า บังเจกรู้สึกอย่างไรกับการถูกตีตราและมีวิธีการจัดการอย่างไร (Goffman, 1963)

การมีชีวิตอยู่ในสังคม บังเจกก็ต้องปฏิบัติตามบรรทัดฐานทางสังคมซึ่งเป็นสิ่งที่บุคคลอื่นดีความ หากไม่สามารถปฏิบัติตามบรรทัดฐานทางสังคมได้ ก็จะถูกจัดว่า "เปี่ยงเบน" จึงไม่น่าแปลกใจว่า เหตุใดคนพิการจึงจัดว่าอยู่ในกลุ่มเปี่ยงเบน เมื่อคนพิการจัดอยู่กลุ่มเปี่ยงเบนและถูกตีตรา ผลที่เกิดขึ้นทำให้คนที่ถูกตีตราพยายามรับรู้ปัญหาที่คนปกติสร้างขึ้น เริ่มมองตนเองและชีวิตที่ต้องทนทุกข์กับการถูกตีตรา ชีวิตที่เต็มไปด้วยความกลัว ยากต่อการต่อสู้ชีวิตขึ้น ไม่มีใครอยากที่จะมีชีวิตที่แตกต่างจากคนอื่นหรือมีความผิดปกติ ทุกคนต้องการเปลี่ยนผ่านชีวิตเช่นเดียวกับคนปกติ สำหรับคนที่ถูกตีตรา ความคิดเรื่องการทำให้เป็นปกติ (idea of normality) มีความสำคัญมาก และเป็นเป้าหมายสูงสุดของคนที่ถูกตีตรา ที่ต้องพยายามปกปิดความบกพร่องหรือการตีตราให้หมดสิ้นไป (Davis, 1964; Goffman, 1963) หากไม่สามารถทำให้เป็นปกติได้ ก็ต้องพยายามปกปิด หรือยอมรับในการเปลี่ยนผ่านชีวิต แม้จะทุกข์ยากก็ตาม ดังนั้นในช่วงท้ายของบทนี้ จึงพยายามชี้ให้เห็นกระบวนการเปลี่ยนผ่านของคนที่ถูกตีตราหรือคนพิการ เพื่อช่วยให้เกิดเข้าใจความเป็นมนุษย์ในแง่มุมต่างๆของคนพิการได้เป็นอย่างดี และข้อเสนอเกี่ยวกับแนวทางการปฏิบัติเพื่อลดการตีตรา (destigmatized) ทั้งนี้เพื่อลดความทุกข์ยากของคนพิการ ลดการแบ่งแยกระหว่างคนปกติกับคนพิการ ให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ร่วมกันในสังคมได้อย่างปกติสุข

แนวคิดของการตีตรา

แนวคิดของการตีตรา (The conceptualizing of stigma) เป็นแนวคิดของคนส่วนใหญ่ในสังคมที่มีอำนาจและพิจารณาว่า อะไรคือความแตกต่างของบุคคล ลักษณะของบุคคลที่พึงปรารถนาหรือไม่พึงปรารถนาควรเป็นอย่างไร การตีตราจึงสะท้อนให้เห็นการตัดสินหรือการตีค่าบุคคลของคนส่วนใหญ่ในสังคม

กระบวนการตีตรา (Stigmatization) เกิดขึ้นภายใต้สภาพจิตใจที่เหมือนถูกกักขัง ประสบการณ์การถูกตีตราเป็นการเปรียบเทียบให้เห็นความแตกต่างของลักษณะของบุคคลที่พึงปรารถนาหรือไม่พึงปรารถนา บุคคลที่มีลักษณะพึงปรารถนาจะรู้สึกเหนือกว่า (superior) ส่วนบุคคลที่มีลักษณะไม่พึงปรารถนาจะรู้สึกต่ำต้อย (inferior) กระบวนการตีตราจึงเป็นผลจากการเปรียบเทียบทางสังคม (social comparison) แต่ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับบริบทแวดล้อมอื่นๆ ด้วย เช่น ความแตกต่างตามสภาพภูมิประเทศ วัฒนธรรมและวงจรชีวิต (life cycle stage) (Becker & Arnold, 1986) ทุกคนมีโอกาสที่จะถูกตีตรา หากบุคคลผู้นั้นมีความแตกต่างจากคนส่วนใหญ่ในสังคม เช่น เป็นศาสตราจารย์ใหม่ หรือมีความสูง 7 ฟุตแต่เข้าไปอยู่ในสังคมที่สูง 5-6 ฟุต เป็นคนผิวสี เป็นมะเร็ง เอชไอวี มีความพิการ บัญญาอ่อน เป็นต้น ความรุนแรงของการถูกตีตราขึ้นอยู่กับว่าคนในสังคมมองว่า มีความแตกต่างมากหรือมีลักษณะที่คนส่วนใหญ่ไม่พึงปรารถนามาก ความพิการทางกาย จัดได้ว่าเป็นลักษณะที่ไม่พึงปรารถนาและถูกตีตรารุนแรง การมีรูปร่างลักษณะทางกายภาพที่แตกต่างจากคนส่วนใหญ่ในสังคมก็ถูกตีตรามากเช่นกัน เช่น สิวที่แตกต่างซึ่งบ่งบอกถึงความแตกต่างทางเชื้อชาติ และไม่สามารถเปลี่ยนแปลงได้ ตัวอย่าง ในอดีต อเมริกามีการแบ่งแยกคนผิวสีออกจากคนผิวขาว ภายใต้ข้ออ้างที่ว่า เป็นการแบ่งแยกแต่เท่าเทียมกัน (separate but equal) คนผิวสีจึงไม่สามารถเข้าโรงเรียนของคนผิวขาว เข้าไปกินอาหารในร้านอาหารของคนผิวขาว หรือแม้แต่นั่งโดยสารในที่นั่งของคนผิวขาว มีการข่มขู่ให้คนผิวสีหวาดกลัว ด้วยการก่อการร้าย ทำลายทรัพย์สิน และการฆาตกรรม จนกระทั่งในปี 1955 เริ่มมีการเรียกร้องสิทธิของคนผิวสีในอเมริกา เมื่อโรซา พาร์ค สตรีผิวสีปฏิเสธการยืนขึ้นให้กับคนขาวนั่งบนรถโดยสาร การกระทำดังกล่าวส่งผลให้เธอถูกจับกุมด้วยข้อหาละเมิดกฎหมายท้องถิ่น เมื่อข่าวคราวได้แพร่สะพัดไปในชุมชนคนผิวสีในมอนต์โกเมอรี ทำให้มีการรวมตัวกันเพื่อประท้วงครั้งใหญ่ โดยมี ดร.มาร์ติน ลูเธอร์ คิง เป็นผู้นำการประท้วงครั้งประวัติศาสตร์นี้ จากตัวอย่างจะเห็นได้ว่า การตีตราขึ้นอยู่กับบริบททางสังคมและวัฒนธรรม ที่คนจำนวนมากในสังคมและมีอำนาจเป็นผู้กำหนดขึ้น

การตีตราจึงเป็นการประกอบสร้างทางสังคม ที่สร้างโดยกลุ่มคนในสังคมและวัฒนธรรม ทำให้มีการจัดแบ่งบุคคลที่มีลักษณะความแตกต่างออกไป และทำการลดทอนความน่าเชื่อถือของบุคคลผู้นั้น บุคคลที่ถูกตีตราจะสูญเสียลำดับชั้นทางสังคม กระบวนการตีตราที่เกิดขึ้นจึงเป็นเครื่องมือทางสังคมที่มีอำนาจ การเข้าใจกระบวนการตีตราจำเป็นต้องเข้าใจการมีปฏิสัมพันธ์ของบุคคล ในการมีปฏิสัมพันธ์ของบุคคล เมื่อคนหนึ่งรู้สึกเหนือกว่า ก็มักจะทำให้

อีกคนหนึ่งรู้สึกต่ำกว่า เหมือนเหรียญสองด้าน ในกระบวนการเช่นนี้ก็เกิดขึ้นกับคนปกติกับคนพิการเช่นเดียวกัน คนปกติมักจะรู้สึกว่าตนเองเหนือกว่าคนพิการ คล่องแคล่ว ว่องไวและมีความสามารถมากกว่า ขณะเดียวกันก็พยายามทำให้คนพิการรู้สึกว่าตนเองด้อยกว่า มีความแตกต่างจากคนอื่น การถูกมองว่ามีความต่างหรือถูกตีตราว่า “แปลก” นั้นมีอำนาจและมีอิทธิพลต่อแนวคิดของผู้คนในสังคม ทำให้เกิดการเรียนรู้ว่าจะตีตราอะไรและอย่างไร คนที่ถูกตีตราโดยเฉพาะอย่างยิ่งคนพิการ คนจน หรือชนกลุ่มน้อยจะรู้สึกถูกตีตราอย่างถาวรและไม่สามารถหลบหนีได้ เนื่องจากตนเองมีความต่างจากคนอื่นในสังคม การตีตราจึงมีรากฐานมาจากความแตกต่าง มีการควบคุมทางสังคมมาควบคุมพฤติกรรม มีความกลัวความเกลียดมากระเทปจิตใจ และมีการเปลี่ยนแปลงทางความคิดจากการรับรู้ว่าตนเองมีความต่างและถูกจัดแบ่งประเภททางสังคม สิ่งเหล่านี้ล้วนเป็นองค์ประกอบสำคัญของการตีตรา ดังนั้น อำนาจ อิทธิพลทางสังคม และการควบคุมทางสังคมจึงมีบทบาทสำคัญในการเกิดกระบวนการตีตรา (Coleman, 2006; 143)

การตีตราจึงเกิดขึ้นจากกระบวนการเรียนรู้ นักจิตวิทยาพัฒนาการมองว่า เด็กมีการเรียนรู้และกลัวคนแปลกหน้าเมื่ออายุได้ 7 เดือน ปฏิกริยาที่เกิดขึ้นเป็นการตอบสนองต่อความต่างซึ่งเป็นรูปแบบแรกเริ่ม (prototype) ของการตีตรา เด็กจะตอบสนองทางบวก เป็นมิตรกับคนแปลกหน้า หรือกลัว ไม่ชอบ ตอบสนองทางลบ ขึ้นอยู่กับพฤติกรรมที่บุคคลแปลกหน้านั้นแสดงออกมา และการอ้างอิงกับประสบการณ์ของตนเอง (self-referencing) เช่น การเปรียบเทียบพฤติกรรมของบุคคลแปลกหน้ากับแม่ที่เลี้ยงดูตนเอง โดยมองว่าคนแปลกหน้าคิดอย่างไรกับเขา และควรจะตอบสนองอย่างไรในบริบทใหม่ของสังคม (Brooks & Lewis, 1976) กระบวนการตีตรา จึงเกิดขึ้นผ่านการเรียนรู้ว่า ลักษณะบุคคลเช่นไรที่แตกต่าง จะแสดงออกมา กลัว ไม่ชอบ หลีกเสี่ยง หรือตีตราบุคคลเหล่านั้นอย่างไร เป็นเรื่องที่ถ่ายทอดจากพ่อแม่สู่ลูก จากรุ่นหนึ่งไปสู่อีกรุ่นหนึ่ง จนกลายเป็นการเรียนรู้ทางสังคมหรือการขัดเกลาทางสังคม (socialization)

ความหมายของการตีตรา (The meaning of Stigma)

คำว่า Stigma มีรากศัพท์มาจากกรีก หมายถึง บุคคลที่มีร่างกายผิดปกติจากผู้อื่นและทำผิดศีลธรรม (Bodily signs designed to expose something unusual and bad about moral status of signifier) เช่น อาชญากร ทาส คนขายชาติหรือทนาย เป็นต้น ส่วนศาสนาคริสต์ การตีตรามีความหมาย 2 ลักษณะ คือ ลักษณะแรกเป็นบุคคลที่มีผิวพรรณที่ไม่สวยงาม และลักษณะที่สอง หมายถึงผู้ที่มีร่างกายพิการ ต่อมาในปัจจุบัน ความหมายของการตีตรา ได้ถูกนำมาใช้ในการลดทอนคุณค่าของบุคคลมากขึ้น (Goffman, 1963) ผู้ถูกตีตราบางคนยอมรับสถานะของการถูกลดทอน และมองว่าเป็นความชอบธรรมที่เกิดขึ้น เพื่อเป็นการพยายามเปลี่ยนผ่านโดยการยอมรับการรับรู้ของสังคมที่มีต่อคนพิการในทางลบ ในกระบวนการตีตรา เป็นการ

ยากที่บุคคลที่ถูกตีตราจะขัดขึ้นหรือต่อต้านสถานะความด้อยกว่าของตน ในขณะที่คนปกติเองก็พยายามสื่อให้บุคคลที่ถูกตีตราให้รู้สึกด้อยกว่าตลอดเวลา

บุคคลที่ถูกตีตรา แบ่งออกเป็น 3 ประเภท ดังนี้

1. บุคคลที่มีร่างกายผิดปกติ (physical deformity)
2. บุคคลที่มีความต่างพร้อยหรือมีมลทิน (blemisher of individual characteristic) เช่น อ่อนแอ มีความผิดปกติทางจิต คนถูก ดิตสารเสพติด ดิตสุรา homosexual ไม่ทำงาน พยายามฆ่าตัวตาย มีพฤติกรรมต่อต้านการเมือง เป็นต้น
3. บุคคลที่มีชาติพันธุ์ ศาสนาที่ถูกตีตรา

(Goffman, 1963)

ความสัมพันธ์ทางสังคมระหว่างคนปกติกับคนที่ถูกตีตรา และความสัมพันธ์ระหว่างการอยู่เหนือกว่ากับด้อยกว่า เป็นกุญแจสำคัญที่ช่วยให้เกิดความเข้าใจความหมายของการตีตรามากขึ้น คนปกติอาจใช้วิธีไม่สนใจ ปฏิเสธการมีส่วนร่วมในสังคม และการกีดกันในสังคมคนที่ถูกตีตรา ซึ่งอาจแสดงออกมาเป็นคำพูด การใช้สายตา และมีระยะห่างระหว่างบุคคล เมื่อใช้ทฤษฎีสัญลักษณ์ (symbolic interactionism) มาวิเคราะห์จะพบว่า บทบาทของผู้ตีตรา (the stigmatized role) มักจะคาดหวังให้ผู้อื่นมีบทบาทตามที่ตนเองคาดหวังและปรับเปลี่ยนอัตลักษณ์เพื่อให้สอดคล้องกับตนเอง กลุ่มผู้ถูกตีตรา เช่น คนพิการ จึงกลายเป็นคนที่พึ่งพาผู้อื่นไม่สามารถช่วยตนเองได้ มีพฤติกรรมเหมือนเด็ก ไม่มีความรู้สึกทางเพศ และไม่มีประโยชน์ตามที่คนปกติซึ่งเป็นคนส่วนใหญ่ของสังคมคาดหวัง

การปฏิเสธการมีส่วนร่วมในสังคมหรือการกีดกันทางสังคม เป็นการจำกัดสัมพันธภาพของคนที่ถูกตีตรา คนพิการส่วนใหญ่ก็มีสัมพันธภาพอยู่แค่สมาชิกในครอบครัว และกลุ่มเพื่อนสนิท แต่ไม่สามารถมีสัมพันธภาพกับคนทั่วไปได้ การกีดกันทางสังคมจึงเป็นรูปแบบหนึ่งของการควบคุมทางสังคม (social control) (Goffman, 1963; Scott, 1969) การกีดกันหรือการขับออกจากสังคมจึงสื่อให้เห็นความคาดหวังของสังคม เช่น บุคคลคนหนึ่งเมื่อป่วยเป็นเอดส์ต้องสูญเสียเพื่อนไป ไม่มีใครอยากคบ หรือ เด็กพิการทางสมองหรือคนพิการทางจิต สังคมประเมินว่ามีคุณค่าต่ำ น่ากลัวหรือไม่มีความสามารถ ไม่อยากให้อายุของตนเองไปคบค้าสมาคมด้วย สิ่งที่คนในสังคมแสดงออก ทำให้คนพิการเกิดการเรียนรู้ จนรู้สึกว่าคุณค่าที่ต่ำและความเคียดแค้นในตนเองลดลง (Coleman, 2006; 143)

สัญลักษณ์การตีตรา (Stigma symbol)

สัญลักษณ์สามารถสื่อให้เห็นข้อมูลสังคม (Social information) ของบุคคล ที่ได้รับการสะท้อน (reflexive) และซึมซับเป็นตัวตนของบุคคลผู้นั้น (embodiment) เช่น ในผู้ชายที่สวมแหวนหมายถึงแต่งงานแล้ว คำว่า “status symbol” หมายถึง สัญลักษณ์ที่สื่อถึงตำแหน่งหน้าที่ทางสังคมของบุคคลนั้น ส่วนคำว่า “Prestige symbol” หมายถึง สัญลักษณ์ที่สื่อถึง

ความภูมิฐาน ศักดิ์ศรี ตำแหน่งทางชนชั้นอันทรงเกียรติ คำนี้อาจตรงข้ามกับ “Stigma symbol” ซึ่งหมายถึง สัญลักษณ์ของบุคคลที่ถูกลดคุณค่า ลดความสำคัญ และผลที่ตามมาคือบุคคลอื่นจะมองผู้นั้นอย่างไรค่าหรือลดทอนคุณค่าต่อไป เช่น ผู้หญิงที่โกนหัวและเข้าร่วมปฏิบัติการในสงครามโลกครั้งที่ 2 ถูกมองว่ามีพฤติกรรมมารยาทที่ไม่เหมาะสม โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกลุ่มคนชั้นกลาง หรือ คนพิการที่เป็น Cerebral palsy เมื่อมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่น ก็มีปัญหาเกิดขึ้นตั้งแต่แรกพบ สัญลักษณ์การตีตราทำให้สังคมรับรู้ว่าคุณค่านี้เป็นภาระของสังคม และไม่แน่ใจว่าจะสามารถทำงานได้หรือไม่ การรับรู้ของสังคมจึงส่งผลต่อชีวิตของผู้ที่ถูกตีตรา โดยเฉพาะอย่างยิ่ง การไปตัดสินหรือทำให้บุคคลขาดคุณสมบัติ (disqualify) ในหน้าที่การงาน

คำว่า “Prestige symbol” มีทิศทางบวก ส่วน “Stigma symbol” มีทิศทางลบ ส่วนคำว่า “disidentifier” คำนี้อาจมีทิศทางบวกแต่ภาพที่ออกมายังเป็นความคลุมเครือ ไม่สามารถจะยืนยัน the virtual identity ได้ เช่น คนผิวสีอาศัยอยู่ทางตอนเหนือ มีการศึกษาดี และสำเนียงภาษาอังกฤษดี ซึ่งไม่สามารถยืนยันได้ว่าเป็นคนผิวสีตามที่สังคมให้ความหมายหรือเด็กออทิสติก ถูกจัดว่ามีความบกพร่องทางพัฒนาการ บางรายก็มีอาการเหมือนป่วยทางจิต ในขณะที่บางรายไม่มีอาการ ภาพที่สังคมให้ความหมายจึงยังคลุมเครือ เป็นต้น ทั้ง Prestige symbol, Stigma symbol และ disidentifiers ล้วนแต่สื่อให้เห็นข้อมูลทางสังคมของบุคคลทั้งสิ้น สัญลักษณ์บางอย่างก็ถูกใช้กันอย่างไม่มีเหตุผล เช่น เมื่อพิการแล้ว สัญลักษณ์คือเป็นภาระต่อคนดูแล ไม่มีความสามารถในการทำงาน ไม่ควรมีความรู้สึกทางเพศ หรือบางอย่างไม่ได้เป็นสัญลักษณ์ตั้งแต่เกิด แต่เมื่อเกิดขึ้นแล้วก็ติดตัวไปตลอดชีวิต เช่น พ่อแม่ป่วยเป็นเอดส์ เป็นต้น

การตีตรากับการสร้างอัตลักษณ์

อัตลักษณ์ตัวตน (Self-identity) เป็นอัตลักษณ์ที่ถูกสร้างขึ้นทางสังคม โดยยอมรับว่าสังคมเป็นตัวกำหนดตัวตนเพื่อประกอบกันขึ้นเป็นอัตลักษณ์ ผ่านกระบวนการปฏิสัมพันธ์ทางสังคม กฎเกณฑ์และระเบียบทางสังคม

อัตลักษณ์ทางสังคม (Goffman, 1963) แบ่งออกเป็น

1. Virtual social identity เป็นอัตลักษณ์ที่ถูกกำหนดด้วยเกณฑ์หรือบรรทัดฐานทางสังคมตามความเป็นจริง กล่าวคือ การที่ตัวตนอยู่ในภาวะที่ต้องทำตามที่สังคมแจกแจง จัดตำแหน่ง กลุ่ม ประเภท บทบาท หรือการตีตรา เช่น คนจน คนขาว คนพิการ วิชาชีพ เป็นต้น รวมถึงการนำพฤติกรรมการแสดงออกมาเกี่ยวข้องด้วย เช่น ความซื่อสัตย์ น่าเชื่อถือ ความดีเลว เป็นต้น
2. Actual social identity อัตลักษณ์ที่แสดงออกตามกรอบมาตรฐานของสังคม แต่จะแสดงออกเมื่อมีความสัมพันธ์กับผู้อื่นแล้วประเมินว่า มีความสามารถที่จะกระทำหรือไม่ หรืออาจจะกำหนดเกณฑ์ขึ้นใหม่ กลายเป็นอัตลักษณ์ใหม่

สำหรับการตีตรา (Stigma) เกิดขึ้นเมื่อบุคคลล้มเหลวในการปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น ซึ่งเป็นความขัดแย้งระหว่าง Virtual social identity กับ Actual social identity ในบุคคลที่ละเลยอัตลักษณ์ทางสังคม หรือไม่ปฏิบัติตามบรรทัดฐานทางสังคม ก็จะถูกตัดออกจากสังคมกลายเป็นบุคคลที่ไม่มีใครเชื่อถือ (discredited)

คำว่า “discredited” แตกต่างจาก “Discreditable” กล่าวคือ

คำว่า “discredited” เป็นภาวะที่บุคคลผู้นั้นถูกตีตรา สูญเสียความน่าเชื่อถือ นำพาหน้า แม้บางครั้งจะยังไม่มีการปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลเกิดขึ้น แสดงให้เห็น ความแตกต่างระหว่าง Virtual social identity กับ Actual social identity เพราะสังคมมักจะคาดการณ์ก่อนว่า บุคคลผู้นั้นเป็นเช่นไร และตกอยู่ในสถานการณ์ที่ตึงเครียด ไม่แน่นอน และคลุมเครือ เช่น ในผู้ป่วยที่มีประวัติการเจ็บป่วยทางจิต จะถูกตีตราและสูญเสียความน่าเชื่อถือ (discredited) ทุกคนจะปฏิบัติอย่างมีอคติกับเขา แม้การเจ็บป่วยครั้งนี้จะไม่ได้มาด้วยเรื่องปัญหาทางจิตก็ตาม พฤติกรรมที่แสดงออกก็จะได้รับการยืนยันว่าไม่ถูกต้อง แม้ว่าบุคคลผู้นั้นจะพยายามปกปิดข้อมูลหรือปกปิดอัตลักษณ์ทางสังคมอย่างไร แต่ก็ยังได้รับการรักษาและการปฏิบัติที่อยู่บนฐานของความผิดพลาด (false supposition)

ส่วนคำว่า “Discreditable” หมายถึง บุคคลนั้นมีโอกาสที่จะสูญเสียความน่าเชื่อถือ เช่น ญาติพามารับการรักษาความผิดปกติทางจิตในครั้งแรก บุคคลนี้อาจป่วยมีอาการทางจิตจริงหรืออาจเป็นไม่ใช่ก็ได้ การปฏิบัติที่ได้รับก็จะมีความแตกต่างจากบุคคลแรก เพราะไม่มีอคติเกิดขึ้น แสดงว่าความแตกต่างระหว่าง Virtual social identity กับ Actual social identity ยังมีไม่มากนัก (Goffman, 1963)

การตีตรากับการสร้างตัวตนหรือการพัฒนาอัตลักษณ์

บุคคลที่ถูกตีตราส่วนใหญ่ มักจะได้รับการปฏิบัติเหมือนไม่ใช่คน มีการเลือกปฏิบัติ (discrimination) หลากหลายวิธีและส่งผลต่อให้ชีวิตมีการเปลี่ยนแปลงในทางที่แย่ลง Goffman (1963) กล่าวว่า เราสร้างทฤษฎีการตีตรา (Stigma theory) ขึ้นมา เป็นอุดมคติที่ใช้ในการอธิบายบุคคลที่ถูกตีตราให้ดูด้อยค่าลง บางครั้งเหมือนเป็นปรปักษ์กับคนในสังคม คำว่า “ตีตรา” จึงเป็นวาทกรรมในชีวิตประจำวันที่เป็นการจินตนาการและอุปมาบุคคลนั้น ว่าไม่สามารถใช้ชีวิตอย่างที่สังคมต้องการหรืออย่างที่คนปกติทั่วไปปฏิบัติ กลายเป็นบุคคลที่สัมผัสไม่ได้ มองว่าเป็นคนแปลก และได้รับการดูถูก เช่น การใช้คำว่า หงอย (cripple), คนชั่วสารเลว (bastard) และ ปัญญาอ่อน (moron) เป็นต้น สิ่งนี้ได้ส่งผลต่อการประกอบสร้างตัวตนของบุคคล เช่น ในคนพิการที่มองกระจก จะรู้สึกว่า บุคคลที่เห็นในกระจกไม่ใช่ตนเอง เป็นบุคคลแปลกหน้า รู้สึกเจ็บปวด น่ารังเกียจ ทำให้ความเป็นตัวตนถูกลดทอน มี self-derogation, self-hate, self-demand เกิดขึ้น ดังนั้น การตีตราได้ทำให้บุคคลมีการมองตนเองในแง่ลบ หรือมีอัตลักษณ์ในแง่ลบ (negative identity) จนกลายเป็นลักษณะบุคลิกลักษณะ ซึ่งยับยั้งบุคคลที่ถูกตีตราไม่สามารถพัฒนาความเป็นตัวตนออกมาได้ จะพบว่า คนพิการไม่สามารถที่จะพัฒนาตัวตนได้อย่างเต็มศักยภาพ

การที่บุคคลไม่สามารถมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นได้อย่างเคย ไม่มีการตอบสนองจากบุคคลอื่น ความเป็นตัวตนจะถูกแยกออกไป (Self-isolation) เกิดความรู้สึกสงสัย เศร้า กังวล ไม่เป็นมิตร ขึ้นมา ตามทฤษฎีการพัฒนาบุคลิกภาพในระบบตัวตน วิเคราะห์ได้ว่า ความรู้สึกที่เกิดขึ้นเป็นการตระหนักรู้ถึงความด้อยค่าในตนเอง (the awareness of inferiority) (Sullivan,.....) นั้นหมายถึงว่า บุคคลนั้นไม่สามารถจัดความรู้สึกที่ไม่ปลอดภัยออกไปได้ ซึ่งเป็นความรู้สึกที่เกิดขึ้นอย่างเรื้อรัง คนที่ต้องประสบกับภาวะวิตกกังวล หรือมีความอิจฉา กลัวว่า บุคคลอื่นจะไม่ให้ความเคารพความเป็นบุคคลของตน แสดงให้เห็นถึง **ความรู้สึกถึงการอยู่ในภาวะที่ไม่ปลอดภัยเมื่อมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น ทำให้ระบบตัวตนล้มเหลว** (fatal deficiency of the self system) รู้สึกว่าตนเองด้อยค่า ไม่มีใครชอบและไม่สามารถมีปฏิสัมพันธ์กับใครได้ บุคคลที่ถูกตีตราจึงเกิดความรู้สึกไม่แน่ใจว่า คนปกติจะมองว่าเขาเป็นคนอย่างไร และยอมรับได้มากแค่ไหน เป็นภาวะที่เรียกว่า ไม่แน่นอน (uncertainty) ซึ่งพบได้ใน ผู้ป่วย คนตาบอด คนพิการ หรือ กลุ่มผู้อพยพรุ่นลูกหลาน บุคคลที่ถูกตีตรามักเผชิญกับเหตุการณ์ที่หลากหลาย ทำให้ต้องเผชิญกับเหตุการณ์ด้วยความหวาดกลัวหรือบางคนอาจแสดงพฤติกรรมความไม่เป็นมิตรออกมา

อัตลักษณ์ส่วนบุคคล (Personal Identity)

อัตลักษณ์ส่วนบุคคล (Personal identity) หมายถึง คุณสมบัติของบุคคลที่ทำให้บุคคลผู้นั้นมีความแตกต่างจากผู้อื่น เป็นเรื่องของข้อเท็จจริงทางชีววิทยา เช่น ลายมือ รูปถ่าย ใบสูติบัตร หมายเลขบัตรประชาชน เป็นต้น ข้อมูลส่วนบุคคลจะเป็นส่วนสำคัญที่ป้องกันไม่ให้มีการรับรู้อัตลักษณ์ทางสังคมที่บิดเบือนหรือไม่ถูกต้อง เช่น คนขับรถต้องมีใบขับขี่ นักศึกษาต้องมีบัตรประจำตัวนักศึกษา ข้อมูลส่วนบุคคลมีความแตกต่างจากข้อมูลทางสังคมหรืออัตลักษณ์ทางสังคม กล่าวคือ อัตลักษณ์ทางสังคม เป็นเรื่องของบรรทัดฐานที่บุคคลนั้นพยายามรักษาบทบาทของตนให้สามารถอยู่ในกลุ่มของตนเองได้ เช่น กลุ่มคนผิวสีในเมืองที่มีอัตลักษณ์เฉพาะกลุ่มของตน หากปัจเจกเบี่ยงเบนไปในทิศทางไม่พึงประสงค์มากเท่าไร ปัจเจกผู้นั้นก็จะรู้สึกไม่ดี หรือรู้สึกผิดเมื่อต้องตกอยู่ในสถานการณ์ที่ลำบากใจ แต่อย่างไรก็ตามเขาก็จะพยายามรักษาอัตลักษณ์ส่วนบุคคลไว้ การประกอบสร้างอัตลักษณ์ส่วนบุคคล เป็นกระบวนการที่ปัจเจกต้องใช้อัตลักษณ์ทางสังคม โดยพิจารณาว่าสังคมให้ความหมายอย่างไร แล้วปัจเจกควรทำปฏิบัติอย่างไร หากการประกอบสร้างอัตลักษณ์ส่วนบุคคลล้มเหลว ก็จะทำให้เกิดความหมายในส่วนลึกของจิตใจหรือมีความลับว่าตนเองมีโอกาสจะถูกกลดความน่าเชื่อถือ (a discreditable secret) เหมือนกับการถูกตีตราอยู่ในจิตใจ ที่ตนเองพยายามที่จะปกปิด จนกลายเป็นส่วนหนึ่งของการแก้ไขอัตลักษณ์ส่วนบุคคล เช่น คาไม่ดี ก็พยายามใส่แว่นดำหรือใส่หมวกปิดไว้ อัตลักษณ์ส่วนบุคคลจึงคล้ายกับอัตลักษณ์ทางสังคมตรงที่แยกโลกของปัจเจกออกจากโลกทางสังคม

อัตลักษณ์ในตัวตน (ego identity)

อัตลักษณ์ส่วนบุคคล (Personal identity) และอัตลักษณ์ในตัวตน (Ego identity) มีความแตกต่างกัน กล่าวคือ คำว่า Personal identity เป็นอัตลักษณ์หรือลักษณะของบุคคลที่มีมาตั้งแต่เกิดและจะติดตัวไปจนตาย แต่ไม่มีอารมณ์ความรู้สึกเกี่ยวข้อง ส่วนคำว่า อัตลักษณ์ในตัวตน (Ego identity) เป็นเรื่องของอัตวิสัยและการสะท้อนกลับ (a subjective, reflexive matter) โดยปัจเจกจะรู้สึก ว่า อัตลักษณ์ของตนควรเป็นอย่างไร และสร้างภาพลักษณ์ของตนเองขึ้นมา เช่น อาชญากรจะไม่ใช้ชื่อเดิม เพราะต้องการหลบหรือห่างจากอัตลักษณ์ส่วนบุคคลให้มากที่สุด แต่การรับรู้ ego identity ยังมีอยู่ หรือคนพิการขาขาด ใส่ขาเทียมไม่มีใครรู้ แต่ความรู้สึกส่วนลึกของตนเองว่ามีความพิการยังมีอยู่ นั่นคือยังมีอัตลักษณ์ในตัวตน (Ego identity) อยู่

กล่าวโดยสรุปแนวคิดเรื่องอัตลักษณ์ อัตลักษณ์ทางสังคม (Social identity) จะช่วยให้เราเห็นกระบวนการตีตรา (Stigmatization) ส่วนอัตลักษณ์ส่วนบุคคล (personal identity) จะช่วยให้เรามองเห็นบทบาทของการควบคุมข้อมูลในการจัดการกับการตีตรา และ อัตลักษณ์ในตัวตน (ego identity) ช่วยให้เราเรียนรู้ว่า ปัจเจกรู้สึกอย่างไรกับการถูกตีตราและมีวิธีการจัดการอย่างไร

การเปลี่ยนผ่านชีวิตของผู้ถูกตีตรา (Passing life in stigmatized person)

การเปลี่ยนผ่านเป็นเรื่องที่ยากมากสำหรับบุคคลที่ถูกตีตรา โดยเฉพาะอย่างยิ่งกลุ่มหญิงขายบริการ ห้วชโมย ชายรักชาย ขอทาน ผู้ติดสารเสพติด ซึ่งกลุ่มบุคคลเหล่านี้ต้องพยายามปกปิดเป็นความลับอย่างระมัดระวังเมื่อต้องติดต่อกับบุคคลอื่น เช่น ตำรวจ หรือ แม้แต่บุคคลในครอบครัวเอง เช่น ชายรักชายก็ต้องพยายามรักษาความลับของตนเองไว้เมื่ออยู่กับภรรยา ชายตาบอดใส่แว่นดำเพื่อไม่ให้ใครรู้ว่ามองไม่เห็น เป็นต้น การเก็บภาพความเป็นมลทินไว้เป็นความลับ แม้จะไม่มีใครรู้ก็ตาม แต่มันเหมือนกับเป็นเงาที่ติดตามตัวเองตลอดเวลา เป็นความรู้สึกผิดที่อยากจะสารภาพความผิดออกมาแต่ก็ทำไม่ได้ ทางเลือกของบุคคลที่ดีในเวลานั้นก็คือ การเลือกเก็บไว้เป็นความลับ เช่น ผู้หญิงที่ได้รับการผ่าตัดเต้านมออก (Mastectomy) ต้องพยายามใส่เสื้อผ้าเสริมหน้าอกไม่ให้มีใครรู้ เป็นต้น บุคคลที่ถูกตีตราต้องพยายามผ่าน (passing) เหตุการณ์ความเลวร้ายให้ได้ ซึ่งบางครั้งการเปลี่ยนผ่านอาจต้องถูกลดความน่าเชื่อถือลง เพราะ สังคมได้บันทึกชีวประวัติไว้แล้ว (biographical record) ซึ่งยากที่จะเรียกร้องในการยืนยันข้อเท็จจริง

กระบวนการเรียนรู้ของบุคคลที่ถูกตีตรา มี 2 ระยะ คือ ระยะแรก เป็นการเรียนรู้จากมุมมองของคนปกติว่า เขามองหรือตีตราอย่างไร และเรียนรู้ที่จะได้รับดูหมิ่นหรือถูกมองว่าไม่มีคุณสมบัติ (disqualified) ระยะต่อมา บุคคลที่ถูกตีตราต้องเรียนรู้ที่จะแก้ไขหรือจะปรับตัว และในที่สุดก็ต้องเรียนรู้ที่จะผ่านการตีดรานั้น อย่างน้อยก็ต้องเรียนรู้ที่จะไว้วางใจตนเองในการรักษาความลับไว้ บางครั้งการเรียนรู้ต้องได้รับความเจ็บปวด แต่ก็ต้องเรียนรู้ที่จะผ่านไปให้ได้

เช่น คนที่สูบกัญชา ต้องเรียนรู้ว่า จะต้องสูบกัญชามากน้อยแค่ไหน คนอื่นจะจับไม่ได้ว่าตนนั้น แอบไปสูบกัญชามา หรือ หญิงสาวที่สูญเสียพรหมจารีแล้ว ต้องทำอะไรจึงจะไม่ให้ชายหนุ่มรู้ หรือสามีต้องปกปิดภรรยาอย่างไรเพื่อไม่ให้ภรรยารู้ว่า ตนนั้นเป็นชายรักชาย หรือครอบครัวที่มี ลูกพิการพยายามซ่อนลูกไว้ในบ้าน เพื่อไม่ให้คนอื่นรู้ เป็นต้น จะเห็นได้ว่า การเปลี่ยนผ่าน (rite de passage) ในช่วงชีวิต บางช่วงต้องมีการรักษาความลับไว้ เหมือนกับผีเสื้อที่มีวงจรชีวิตที่ กว่าจะมีปีกอันสวยงามออกมาลอยโฉมสู่โลกภายนอก

ในกระบวนการของการเปลี่ยนผ่าน บางคนอาจเลือกที่จะไม่ปกปิดความลับ แต่เลือกที่จะมีชีวิตอยู่กับการถูกตีตรา แม้ว่าจะเสี่ยงต่อการถูกลดความน่าเชื่อถือก็ตาม เช่น การรวมกลุ่มของคนพิการทางกายเพื่อประกอบอาชีพ เป็นต้น จะเห็นได้ว่า สิ่งที่เกิดขึ้นเหมือนกับเป็นเรื่อง บังเอิญที่บุคคลต้องจัดการกับอัตลักษณ์ส่วนบุคคลกับอัตลักษณ์ทางสังคม กล่าวคือ การเผชิญ กับปัญหาและผลกระทบของบุคคลที่ถูกตีตรา อาจเกี่ยวโยงกับมายาคติหรือเรื่องของศีลธรรมที่ ยากที่จะเปลี่ยนผ่าน แต่บุคคลนั้นก็ต้องผ่านไปให้ได้ ในขณะที่บางคนอาจต้องการเปิดเผย ความลับ แม้จะเป็นเรื่องที่ถูกลดความน่าเชื่อถือก็ตาม เช่น ภรรยาที่มีสามีป่วยทางจิต การเปิดเผยจะช่วยให้สามีเธอได้รับสวัสดิการสังคม เป็นต้น แต่สำหรับบางคนการเก็บความลับไว้ อาจทำให้บุคคลอื่นตีความผิด และมีโอกาสที่จะถูกขู่ (Blackmail) ได้ง่าย เช่น ในเด็กที่มีประวัติ การชัก แบบ Petit mal epilepsy การไม่ยอมบอกครู ทำให้ครูคิดว่ากำลังฝืนกลางวัน เป็นต้น การเปลี่ยนผ่านเป็นเรื่องของความทุกข์ยาก บางคนอาจรู้สึกเหมือนถูกทรยศ ทั้งๆที่ตนเอง พยายามซ่อนความอ่อนแอของตนเองไว้แล้ว แต่ก็ไม่สามารถที่จะปกปิดไว้ได้ เช่น ในบุคคลที่เป็นโรคลมชัก (Grand mal epilepsy) เมื่อรู้ตัวปรากฏว่า ตนเองมานอนอยู่บนถนน การเปลี่ยน ผ่านจึงเป็นสถานการณ์ที่ยากลำบาก กว่าบุคคลที่ถูกตีตราจะผ่านพ้นไปได้

ปรากฏการณ์ของการเปลี่ยนผ่าน (The phenomenon of passing) มักมีผลต่อสภาพ จิตใจของบุคคลที่ต้องเปลี่ยนผ่าน Goffman (1963) ตั้งข้อสันนิษฐานไว้ 3 ประเด็น ดังนี้

- ประเด็นที่ 1 ผู้ที่จะเปลี่ยนผ่านจะมีความวิตกกังวลอย่างมากในการดำรงชีวิตอยู่ เหมือนกับเป็นราคาที่บุคคลนั้นต้องจ่าย
- ประเด็นที่ 2 ผู้ที่เปลี่ยนผ่าน จะเกิดความรู้สึกย่ำแย่ ระหว่าง การรู้สึกว่าตนเองแปลก แยกจากกลุ่ม ไม่มีอัตลักษณ์ส่วนบุคคลและทัศนคติอย่างใดควรจะเป็น กับความรู้สึกทุกข์ที่ไม่ซื่อสัตย์ต่อตนเอง (Disloyalty) และยังไม่ สามารถต่อต้านผู้ที่เป็นปรีกษาได้ เพราะเป็นเรื่องที่อันตรายเกินกว่าจะ ระวังไม่ให้เกิดขึ้นได้
- ประเด็นที่ 3 การมีชีวิตที่ต้องเปลี่ยนผ่าน ในขณะที่คนอื่นมองว่าเป็นเรื่องที่ไม่มี คุณค่าและไม่ใส่ใจ ทำให้บุคคลผู้นั้นถูกลดความน่าเชื่อถือ (discreditable) ประเด็นนี้อาจเกิดจาก ความล้มเหลวในการเก็บรักษา ความลับ ทำให้ต้องมีชีวิตขึ้นอยู่กับการจัดการที่สังคมกำหนด

เหมือนกับถูกตรวจตราตลอดเวลา (as a scanner of possibility) ทำให้บุคคลรู้สึกแปลกแยกออกจากสังคม

ตัวอย่างของบุคคลที่ถูกตีตราและต้องเปลี่ยนผ่าน เช่น ชายหนุ่มที่สายตาไม่ดี พยายามปกปิดไม่ให้แฟนรู้ เมื่อพาแฟนออกไปดูหนัง ก็พยายามหักท่ายทุกคนที่รู้จัก กุมมือเช็ดตลอดเพื่อไม่ให้เธอรู้ว่าตนเองสายตาไม่ดี หรือ ในเด็กชายที่มีแผลตึงรั้ง (Stricture) ตามร่างกาย ก็พยายามไม่ให้ใครเห็นเมื่อต้องลงไปว่ายน้ำ หรือภรรยาที่มีสามีป่วยเป็นโรคทางจิต พยายามไม่ให้ใครรู้ว่าสามีมีอาการทางจิต โดยการบอกกับข้างบ้านว่า สงสัยจะเป็นมะเร็ง และพยายามหลีกเลี่ยงการตอบคำถามเมื่อไปร้านขายยา หรือในรายที่มีชีวิตอยู่กับทวารเทียม (colostomy) จะเดินทางก็ถูกจำกัดด้วยระยะทาง หรือเมื่อไปดูหนัง ต้องพยายามเลือกที่นั่งแถวหลังสุด และสะดวกในการเข้าห้องน้ำเมื่อมีแก๊สเกิดขึ้น Goffman เรียกพฤติกรรมของกลุ่มคนเหล่านี้ว่า “the Cinderella Syndrome” และเปรียบเทียบว่า เป็นชีวิตที่ถูกควบคุมเหมือนอยู่บนบังเหียน (living on a leash)

การเรียนรู้การเปลี่ยนผ่าน จัดได้ว่าเป็นระยะหนึ่งของการขัดเกลาทางสังคมและเป็นจุดเปลี่ยนของชีวิตสำหรับบุคคลที่ถูกตีตรา บุคคลที่ถูกตีตราจะรู้สึกว่า เขาควรที่จะเปลี่ยนผ่าน โดยการยอมรับตนเองและเคารพตนเอง เขาไม่ต้องการที่จะปกปิดความล้มเหลวหรือปกปิดต่อไปโดยไม่ได้เรียนรู้ นอกจากนี้ บุคคลพร้อมที่จะเป็นเจ้าของตราบาป เพื่อลดความตึงเครียด และเพื่อรักษาและคงไว้ซึ่งความสัมพันธ์กับผู้อื่น เช่น บุคคลที่พิการขา ก็สามารถใช้ขาปลอมได้อย่างคล่องแคล่ว หรือ ในคนตาบอดสามารถใช้ไม้เท้านำทางและเคลื่อนไหวได้คล่องเช่นเดียวกับคนปกติ หรือบางคนอาจซึมซับหรือปรับเปลี่ยนตนเองให้เข้ากับวัฒนธรรม (Assimilative technique) เช่น การเปลี่ยนชื่อ หรือศัลยกรรมเสริมจมูก ดาสองชั้น เป็นต้น จะเห็นได้ว่าบุคคลที่ถูกตีตรา โดยเฉพาะอย่างยิ่งกลุ่มคนพิการทางกาย จะเรียนรู้การมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นว่าเป็นอย่างไร และควรปรับปรุงหรือเปลี่ยนแปลงตนเองอย่างไรบ้าง เพื่อลดการตีตรา เช่น คนตาบอด ก็เรียนรู้ว่าเมื่อจะพูดกับใครก็ควรมองไปยังผู้พูด แม้ว่าตนเองจะมองไม่เห็นก็ตาม

บางคนเปลี่ยนผ่าน โดยการเรียนรู้ผ่านความทุกข์ยาก และประเมินข้อจำกัดของตนเองใหม่ โดยการเปรียบเทียบกับคนปกติ (Re-assess the limitation of normals) เช่น คนตาบอดคิดว่า อย่างน้อยเขาก็ดีกว่าคนที่ไม่มีความรัก การไม่มีความรักหรือรับรักใคร แะยิ่งกว่าการที่ตาบอด หรือ ในผู้ป่วยที่เป็น multiple sclerosis ที่กล่าวว่า

“ในคนปกติที่มีหู ดา ก็ไม่ได้หมายความว่า เขาจะเห็นหรือได้ยินทุกอย่าง บางคนอาจตาบอดมองไม่เห็นความสุขที่อยู่รอบตัว ฉันไม่รู้สึกรู้ว่าเป็นห้อยหรือพิการไปมากกว่าผู้คนเหล่านี้ เพราะอย่างน้อยฉันก็สามารถเปิดตามองเห็นโลกแห่งความสุข รู้สึกถึงความอบอุ่นและสัมผัสได้ถึงเสียงเพลงอันไพเราะ” (Goffman, 1963;...)

ขณะที่อีกหลายคนพยายามเปลี่ยนผ่าน โดยแก้ไขความบกพร่องให้ใกล้เคียงหรือมีความปกติมากที่สุด การแก้ไขความบกพร่องมีทั้งทางตรงและทางอ้อม ทางตรงเช่น การ

ทำศัลยกรรมตกแต่ง การทำจิตบำบัด การทำให้ผิวขาวขึ้น หรือแก้ไขรูปร่างทรวดทรงให้สวยงาม ตามมาตรฐานที่สังคมกำหนด ส่วนการแก้ไขความบกพร่องทางอ้อม เช่น คนตาบอด เป็นนักกีฬาขี่สกี ได้เขา เป็นต้น ในทางจิตวิทยาสามารถอธิบายได้ว่า บุคคลที่ถูกตีตรามีการใช้ Stigma for secondary gain นั้นหมายถึง มีการใช้การตีตราเพื่อหลีกเลี่ยงจากการโลกของการแข่งขันและเพื่อป้องกันตนเอง เพื่อที่จะได้ไม่ต้องรับผิดชอบต่อสังคม เป็นการใช้ secondary gain เช่นเดียวกับกลุ่มผู้ป่วย conversion disorder, Hypochondriasis และ acute anxiety states

บทบาทในสังคมระหว่างผู้ที่ถูกตีตรากับคนปกติ เป็นเรื่องที่ทุกคนต้องประสบไม่ช่วงใดช่วงหนึ่งของชีวิต บางคนอาจจะเล่นบทบาทของคนที่ถูกตีตราเกือบตลอดชีวิต บทบาทของคนที่ถูกตีตรามักจะแสดงให้เห็น สิ่งที่คนปกติปฏิบัติอย่างมีอคติต่อเขา ซึ่งในการแสดงบทบาทแต่ละบทบาท บุคคลอาจรู้สึกว่าจะไม่คอยได้รับการยอมรับเท่าที่ควร หรือ บางคนอาจรู้สึกว่าถูกจับตามองหรือถูกสังเกตพฤติกรรมตลอดเวลา

สำหรับคนพิการถูกตีตราว่ามีความเปราะบาง เช่น คนพิการทางกาย ถูกเรียกว่า ง่อย (cripple) ซึ่งเป็นการเรียกที่โหดร้าย เขาเป็นคนที่อยู่นอกกลุ่ม เพราะไม่สามารถทำตามที่คุณปกติกำหนด เช่น ไม่สามารถเล่นกีฬาหรือเดินร่าเช่นคนปกติได้ หรือเป็นความโชคร้าย แต่ก็เป็นการบรรทัดฐาน (normification) ของสังคม สิ่งที่คุณพิการกลุ่มนี้ต้องการคือ การยอมรับว่ามีความสามารถหรือมีคุณสมบัติเท่าเทียมกัน (Condescending) โดยพยายามปฏิเสธความแตกต่าง และไม่ควรมีความรู้สึกขมขื่น ชื่นเคือง หรือสงสารตนเอง แต่ควรจะมี ความร่าเริงสดใสในชีวิต ความเป็นปกติเป็นเรื่องไม่อันตราย (Normals really mean no harm) หากคนปกติยอมรับบุคคลที่ถูกตีตราว่า เป็นสมาชิกคนหนึ่งของคนสังคม และให้โอกาสในการมีปฏิสัมพันธ์กับคนอื่นได้ง่ายขึ้น

การใช้ภาษากับบุคคลที่ถูกตีตราหรือคนพิการ บางครั้งอาจเหมือนกับไปดอกย้ำความบกพร่องของผู้ที่ถูกตีตรามากขึ้น เช่น โปรดอภัยให้กับคนโรคเรื้อนด้วย (Please excuse the case of leprosy) ดังนั้น การใช้ภาษาต้องคำนึงถึงข้อความที่จะกระทบจิตใจคนที่ถูกตีตราด้วย และ เปิดโอกาสให้บุคคลเหล่านี้แสดงความสามารถและความฉลาดออกมา หากเขารู้สึกกลัว ต้องยื่นมือเข้าไปช่วยเหลือพร้อมกับสร้างความอบอุ่นให้เกิดขึ้น ตัวอย่าง คนพิการขาคนหนึ่ง (cripple) ไปรับประทานอาหารที่ภัตตาคารแห่งหนึ่ง เมื่อถึงบันได เขาลงจากเก้าอี้รถเข็นและปีนขึ้นบันได สิ่งที่เขาได้รับการตอบรับคือ มีบริกรรีบเข้าไปหา แต่ไม่ได้ช่วยเหลือ กลับใช้คำพูดว่า ภัตตาคารแห่งนี้ไม่เสิร์ฟอาหารให้กับคนอย่างคุณ จากตัวอย่าง ชี้ให้เห็นว่า บุคคลที่ถูกตีตราหรือคนพิการคาดหวังว่าจะได้รับการปฏิบัติอย่างสุภาพ ไม่ใช้การเน้นย้ำโชคชะตา

โดยสรุปแล้ว คนพิการควรที่จะได้รับการยอมรับเช่นเดียวกับคนปกติทั่วไป เขาก็เป็นมนุษย์ปุถุชนคนหนึ่ง ซึ่งบางครั้งเราต้องช่วยให้เขาเชื่อว่าเขาได้รับการยอมรับเช่นเดียวกับบุคคลอื่นๆ คำถามที่เราควรคำนึงถึงก็คือ คนพิการให้ความหมาย "ปกติ" ว่าอย่างไร คำตอบก็คือ ไม่มีความเจ็บปวดหรือความอยุติธรรมเกิดขึ้น ไม่ถูกจำกัดความสามารถ และไม่ถูกคาม

ความเชื่อในอัตลักษณ์ตัวตน ดังนั้น การยอมรับจึงไม่ใช่แค่ยอมรับแต่ภายนอก มิฉะนั้นจะกลายเป็นเรื่องปกติที่เกิดขึ้นในสังคม การยอมรับจึงควรวางอยู่บนสัมพันธภาพเชิงบวกซึ่งจะเป็นการยอมรับอย่างแท้จริง

เอกสารอ้างอิง

- Becker, G. and Arnold, R. 1986 "Stigma as Social and Cultural Construct." In S. Ainsley, G. Becker, and L.M. Coleman, **The Dilemma of Difference: A Multicultural view of stigma**. New York. Plenum, 39-58.
- Brooks, J. and Lewis, M. 1976. "Infants' responses to strangers: Midget, adult and child." **Child Development** 47: 323-332.
- Davis, F. 1964. "Deviance disavowal: The management of strained interaction by the visibly handicapped." In H.Becker, ed., **The other side**. New York: Free Press, 119-138.
- Goffman, Erving. 1963 **Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity**. New York: Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs.
- Scott, R. 1969. **The Making of blind men**. New York: Russel Sage Foundation.

บทที่ 3

ความพิการกับการถูกจำกัดทางสังคม (Disability and social liminality)

การถูกจำกัดทางสังคม (liminality) เป็นแนวคิดของ Robert Murphy ที่ศึกษาเรื่องความหมายความพิการในสหรัฐอเมริกา โดยใช้พื้นฐานแนวคิด symbolic interactionism และ the classic cultural approach มาวิเคราะห์ปฏิสัมพันธ์ทางสังคมของคนปกติกับคนพิการ โดยสะท้อนให้เห็นความหมายว่า คนพิการมีสถานะภาพเป็นชายขอบ (marginal state) และยังไม่ผ่านการทดสอบให้มีสถานะเป็นสมาชิกทางสังคมที่สมบูรณ์ คนพิการเหล่านี้ต้องข้ามผ่านพิธีกรรมการเปลี่ยนผ่าน ซึ่งจะต้องพิสูจน์ตนเองได้ว่าเป็นสมาชิกทางสังคมที่มีคุณค่า การนิยามเช่นนี้ทำให้เกิดความคลุมเครือในสถานะทางสังคมของคนพิการ นอกจากนี้การถูกจำกัดทางสังคมยังเป็นสัญลักษณ์ทางวัฒนธรรม ซึ่งมีความแตกต่างจากการตีตราหรือความเปี่ยงเบน

รายละเอียดของเนื้อหาส่วนนี้ผู้เขียนได้เรียบเรียงจากงานของ Robert Murphy (1995; 1988) ซึ่งประกอบด้วยเรื่อง ความหมายของความพิการในสังคมอเมริกัน เริ่มวิเคราะห์จากอุดมคติของชาวอเมริกันที่ให้ความสำคัญเรื่องของความงามและรูปร่างที่แข็งแรงสมบูรณ์มาก ทำให้เกิดการมองคนพิการว่ามีลักษณะเคลื่อนไหวช้าๆ งุ่มง่าม และกลัวว่าตนเองจะมีรูปร่างร่างกายที่พิการบกพร่อง จนอุดมคตินี้ได้กลายเป็นแนวคิดความเป็นบุคคล (Personhood) ของชาวอเมริกา ส่วนต่อไปจะเป็นเรื่องของแนวคิดเชิงทฤษฎีการถูกจำกัดทางสังคม และส่วนสุดท้ายจะกล่าวถึงการถูกจำกัดทางสังคมในบริบททางการแพทย์ ว่า ปฏิสัมพันธ์ระหว่างแพทย์กับคนพิการทำให้คนพิการมีสถานะถูกจำกัดทางสังคม ทำให้คนพิการต้องพยายามหาสังคมใหม่ นั่นคือ สังคมของคนชายขอบ

ความหมายของความพิการในสังคมอเมริกัน

ในสังคมอเมริกา รูปร่างเป็นสัญลักษณ์ที่สำคัญมากของคนอเมริกัน ในช่วงปี 1956 รูปร่างต้องสะอาด คนที่มีฐานะร่ำรวยจะให้ความสำคัญกับห้องน้ำมาก ห้องน้ำต้องใหญ่โต สะอาด สวยงาม มีอ่างจากุซซี่ (Jacuzzis) เพื่อบ่งบอกถึงความเป็นคนสะอาด นอกจากนี้รูปร่างต้องมีรูปร่างที่ดี ยุคสมัยหนึ่ง นิยมรูปร่างที่อ้วนท้วนสมบูรณ์ ซึ่งบ่งบอกถึงความมั่งคั่งและภูมิฐาน ต่อมาในศตวรรษที่ 20 นิยมรูปร่างที่มีเอวเล็กคอด หญิงสาวต้องใส่เสื้อรัดเอว และต้องทันสมัยมีรูปร่างสวยงามเหมือน Marilyn Monroe และ Twiggy ต่อมาในยุคทศวรรษ 1980s จนถึงปัจจุบัน รูปร่างสวยต้องผอมเพรียวมีกล้ามเนื้อ แข็งแรงและดูคล่องแคล่ว ซึ่งการที่จะมีรูปร่างเช่นนี้ ต้องควบคุมอาหาร และออกกำลังกาย ทำให้คนอเมริกาจึงหมกมุ่นอยู่กับการควบคุมอาหาร ต้องไม่รับประทานอาหารที่มีแคลอรีสูง อาหารไขมันต่ำหรืออาหารมังสวิรัสได้รับ

ความนิยมมากขึ้น นอกจากนี้ผู้คนทั้งหญิงชายนิยมเข้าสถานบริการเพื่อสุขภาพ, สปา, อบชาวน้ำ นวด หรือเล่นกีฬา ได้แก่ วัยน้ำ, เทนนิส, สควอช, ยกน้ำหนัก, เด่นแอร์โรบิค เป็นต้น จนกลายเป็นวิถีชีวิตของคนชั้นกลาง การมีรูปร่างไม่สมส่วนหรือร่างกายพิการ จึงเป็นเรื่องที่ไม่อยู่ในอุดมคติของชาวอเมริกา คนที่มีรูปร่างอ้วนจึงเหมือนกับถูกลงโทษ จัดเป็นคนที่ขี้เกียจ เฉื่อยชา และอ่อนแอ นอกจากรูปร่างแล้ว คนอเมริกายังให้ความสำคัญกับบุคลิกภาพและหน้าตา หน้าตาต้องดูอ่อนกว่าวัย ผมไม่หงอกดูทันสมัย ใส่เสื้อผ้าดูดี มีกลิ่นกายที่หอมสะอาด

เมื่อความบกพร่องของร่างกายเป็นเรื่องที่ไม่อยู่ในอุดมคติของชาวอเมริกา เพราะคนพิการมีร่างกายที่รุ่มร่ามเขื่องช้า และเป็นร่างกายที่ไม่มีความสามารถ ไม่สมส่วนสวยงาม คล่องแคล่วเหมือนร่างกายในอุดมคติ เมื่อเกิดการเผชิญหน้ากับคนพิการ คนปกติมักจะเลยเหมือนมองไม่เห็น นอกจากนี้คนพิการยังถูกปฏิบัติเหมือนเป็นคนอื่น เพราะคนพิการเป็นสัญลักษณ์ของความล้มเหลว อ่อนแอ บอบบาง ถ้าเป็นผู้ชายก็เป็นชายพิการที่อ่อนแอ ไม่มีความเป็นชายชาตรี คนพิการถูกลดทอนความเป็นคนซึ่งเป็นเรื่องที่พบได้ทั่วไปบนโลก การถูกลดทอนคุณค่าจากสังคม ทำให้บุคคลมองตนเองในแง่ลบและสร้างอัตลักษณ์ทางลบ กลุ่มบุคคลที่มักถูกลดทอนคุณค่า ได้แก่ ชนกลุ่มน้อย ชาติดีพันธุ์ คนบ้า หรือคนพิการ ทำให้ชีวิตของคนเหล่านี้ต้องต่อสู้ดิ้นรนกับภาพลักษณ์ที่เกิดขึ้น (Goffman, 1963) ปัญหาที่สำคัญที่ทำให้กลุ่มคนเหล่านี้ต้องมีชีวิตทางสังคมที่ลำบาก จึงไม่ใช่เรื่องการมีร่างกายที่บกพร่องหรือพิการ หากแต่เป็นเรื่องของมายาคติ ความกลัว และความเข้าใจผิดของคนในสังคมที่มีต่อคนเหล่านี้

ในสหรัฐอเมริกาถือคติทางเชื้อชาติ (racial prejudice) เช่น คนผิวสีและกลุ่ม Hispanic จัดเป็นแรงงานราคาถูก ซึ่งไม่มีเหตุผลทางเศรษฐกิจว่าทำไมต้องเป็นเช่นนั้น แต่เป็นเรื่องของการเลือกปฏิบัติ มีงานวิจัยที่แสดงให้เห็นว่า การที่ผู้คนแสดงความไม่เป็นมิตรกับคนพิการก็ไม่ได้ต่างอะไรกับการถือคติทางชาติพันธุ์กับชนกลุ่มน้อย (Chesler, 1965) แต่ที่น่าสนใจคือ กลุ่มคนที่เกลียดชังหรือคนผิวสี มักจะไม่เลือกปฏิบัติคนพิการ แต่ในขณะที่วัฒนธรรมของคนชั้นกลางในอเมริกา กลับมีการปฏิบัติต่อคนพิการเหมือนกับเป็นเรื่องที่มองไม่เห็นและพูดไม่ได้ เด็กๆ จะได้รับการสอนว่า ไม่ควรไปจ้องมองคนพิการ หรือเอ่ยถึงความพิการหรือความบกพร่องของอวัยวะในบุคคลที่เขาพบเห็น ทำให้ดูเหมือนว่า มองไม่เห็นบุคคลเหล่านี้ นี่แสดงถึงความเกลียดกลัวความพิการซึ่งไม่เหมือนกับอคติทางชาติพันธุ์ แต่เป็นความกลัวว่าสิ่งนั้นจะเกิดขึ้นกับตนเอง

คนพิการในสังคมอเมริกาจึงมีสองภาพลักษณ์ในตัวตน (double self-image) ภาพลักษณ์แรก คนพิการเป็นคนป่วยหรือเป็นบุคคลที่มีร่างกายบกพร่อง ส่วนภาพลักษณ์ที่สอง คือ คนพิการยังคงเป็นพลเมืองเหมือนกับคนอื่นในสังคม เช่น เด็กผู้หญิงชาวยุโรปวัย 8 ขวบใน Conakry ไปพบคนพิการโรคเรื้อนไม่มีจมูก เด็กคนนั้นจ้องคนโรคเรื้อนดาแบบไม่กระพริบและพูดไม่ออก หลังจากนั้นก็ค่อยๆ เดินจากไปด้วยท่าทางกลัว พร้อมจับจมูกของตนเอง เพื่อมั่นใจว่าจมูกยังไม่หายไปไหน (Murphy, 1974) เช่นเดียวกับ คนไม่มีจมูกในเรื่อง Stigma ของ

Goffman (1963) ที่แสดงให้เห็นถึงความทุกข์ทรมานจากการที่ตนเองไม่มีจุกและประสบความสำเร็จยากลำบากในการพบปะกับผู้อื่นในสังคม หรือแม้แต่การมองหน้าตนเองในกระจกก็สะท้อนความรู้สึกที่เจ็บปวดทุกครั้งที่มาเจอ เป็นต้น

ลักษณะการปฏิบัติที่เสมอเหมือนว่า ไม่มีคนพิการอยู่ตรงหน้าได้สร้างความลำบากใจให้กับคนพิการเป็นอย่างมาก เพราะคนพิการต้องรักษาภาพลักษณ์ของความเป็นพลเมืองที่มีความเท่าเทียมกันในสังคมไว้ ไม่ควรให้ผู้อื่นมองว่า ตนเองพิการ บกพร่อง และไร้ความสามารถ การที่ในสังคมชนชั้นกลางของอเมริกันมีแนวคิดว่าย่าไปมองคนพิการ เป็นแนวคิดที่มองคนพิการเหมือนกับว่าไม่มีความเบี่ยงเบน (deviance disavowal) แต่กลับมองว่าคนพิการเป็นคนอื่น ("the Other") (Davis, 1961) หรือการทำบุญบริจาคสิ่งของให้กับคนพิการ เช่น ให้เงินขอทาน สิ่งนี้ก็เป็นค่านิยมที่ขัดแย้ง ดูเหมือนจะสงสาร อยากช่วยเหลือ แต่ขณะเดียวกันก็เป็นความต้องการที่จะแยกตัวออกจากคนพิการ และจัดคนพิการออกจากสังคม คำว่า "ความพิการ" จึงแตกต่างจากคำว่า "เบี่ยงเบน" (deviant) ตัวอย่างที่เห็นได้ชัด เช่น คนพิการทางการเคลื่อนไหวเป็นอัมพาตท่อนล่าง เขาต้องสูญเสียบทบาททางสังคมที่เคยมี และถูกมองว่าร่างกายสกปรกมีการปนเปื้อน ต้องมีชีวิตรอยู่บนรถเข็น คนพิการในอเมริกาจึงมีความรู้สึกเหมือนกับสูญเสียและถูกลดทอนคุณค่าจากสังคม พร้อมกับถูกผลักไสให้ออกไปจากกลุ่มคนปกติ ซึ่งกลุ่มคนที่สร้างให้เกิดบรรยากาศเช่นนี้ก็คือคนปกติ และนับวันก็จะยิ่งมีมากขึ้น

แนวคิดเชิงทฤษฎีการถูกจำกัดทางสังคม

ในการศึกษาเรื่องความพิการที่ผ่านมา มักจะเป็นประเด็นเรื่องการตีตรา ทั้งนี้เนื่องจากได้รับอิทธิพลจากงานของ Goffman (1963) เรื่อง Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity ที่ชี้ให้เห็นว่า การตีตราเป็นการควบคุมทางสังคม การตีตราเป็นสิ่งที่คนปกติกำหนดขึ้น คนพิการ อาชญากร และชนกลุ่มน้อย ต่างก็ถูกสังคมจัดให้เป็นคนนอก (outsiders) และมีความเบี่ยงเบนจากบรรทัดฐานทางสังคม เมื่อคนกลุ่มนี้ถูกตีตราจะได้รับประสบการณ์ที่เจ็บปวด และส่งผลต่อการดำเนินชีวิตประจำวัน

ส่วน Murphy มองต่างจาก Goffman อยู่ประเด็นหนึ่ง กล่าวคือ ในกลุ่มบุคคลที่ถูกตีตรา อาชญากรมีความแตกต่างจากคนพิการหรือชนกลุ่มน้อย อาชญากรสามารถที่จะเลือกชีวิตที่จะเป็นอาชญากรได้ แต่สำหรับคนพิการหรือชนกลุ่มน้อยคงไม่มีใครที่จะร้องขอที่จะอยากเกิดมาในสภาพเช่นนี้ เป็นสภาพที่ไม่สามารถเคลื่อนไหวแขนขาได้ ขยับถ่ายไม่ได้ ชีวิตของคนกลุ่มนี้เหมือนกับอยู่ในความโชคร้าย ไม่มีทางเลือก ไม่สามารถที่จะปกป้องตนเองจากข้อกล่าวหา เช่น ในอดีตคนผิวขาวจำนวนมากต่างมองว่าคนผิวสีเกียจคร้าน ไม่ฉลาด และชอบก่ออาชญากรรม คนพิการก็ตกอยู่ในสถานการณ์เช่นเดียวกับคนผิวสี คือ ไม่ได้รับความเคารพ และขาดโอกาสทางสังคม เช่น คนตาบอดต้องนั่งขอทานอยู่ข้างถนน เป็นต้น

คนพิธีการในสังคมอเมริกาถูกจำกัดทางสังคม ซึ่งเป็นลักษณะของการเปลี่ยนผ่าน (rites of passage) 3 ระยะ ได้แก่

- (1) ระยะของการแยกตัวและเรียนรู้ว่าจะเริ่มต้นกับชีวิตใหม่อย่างไร (isolation and instruction of the initiate)
- (2) เริ่มมีพิธีกรรมเกิดขึ้น (ritual emergence)
- (3) เข้าสู่สังคมใหม่กับบทบาทใหม่ (reincorporation into society in the new role)

ซึ่งระยะของการแยกตัวและเรียนรู้กับบทบาทใหม่ของตนเป็นระยะที่เรียกว่า "liminal state"

Victor Turner นักมานุษยวิทยา ได้พูดถึงประเด็นนี้ โดยใช้ทฤษฎีสังคมและวัฒนธรรมสมัยใหม่ในการวิเคราะห์ ในบทความเรื่อง "Betwixt and Between" แสดงให้เห็นตำแหน่งทางสังคมที่คลุมเครือของคนพิธีการในอเมริกา (Turner, 1967) คนพิธีการทางกายไม่ว่าจะป่วยหรือมีสุขภาพดี ไม่ว่าจะใกล้ตายหรือยังมีชีวิตอยู่ ไม่ว่าจะอยู่นอกสังคมหรือในสังคม ต่างก็มีความเป็นคนที่แปลกแยกแต่มีเงื่อนไขของความพิธีการเท่านั้น คนพิธีการไม่ใช่เจ็บป่วย ความเจ็บป่วยเป็นการเปลี่ยนผ่านสู่ความตายหรือเปลี่ยนผ่านแบบรักษาหายให้ได้ ความเจ็บป่วยไม่มีศาสนาหรือแม้แต่พิธีกรรมที่จำกัด บุคคลที่ป่วยจัดอยู่ในสถานะทางสังคมลักษณะแขวนลอย (suspension) จนกว่าจะมีอาการดีขึ้น แต่คนพิธีการต้องอยู่ในสถานะเช่นนี้ตลอดชีวิต และถูกแยกตัวออกจากสังคมเหมือนกับเป็นบุคคลที่ยังไม่นิยามว่าเป็นใครและคลุมเครืออยู่

ในหนังสือเรื่อง Purity and Danger ของ Mary Douglas (1955) ก็แสดงให้เห็นสัญลักษณ์ทางวัฒนธรรม (Cultural symbolism) ว่า คนพิธีการทางกายแบบถาวรจัดอยู่ในหมวดหมู่ของการปนเปื้อน สกปรก (Contaminated) ซึ่งเป็นกลุ่มที่มีความผิดปกติ (anomalies) คนพิธีการเหล่านี้ถูกมองว่าด้อยคุณค่า (devaluation) ซึ่งแตกต่างกันขึ้นอยู่กับลักษณะความพิธีการและระดับความรุนแรงของความพิธีการ ระดับที่แย่สุดคือ กลุ่มที่มีหน้าตาอัปลักษณ์ ผิดรูป เช่น ไม่มีจมูก หลังคดงอ ส่วนคนพิธีการที่ใช้รถเข็นจะอยู่ในระดับปานกลาง จะเห็นได้ว่าการจัดระดับความรุนแรงจะใช้เกณฑ์ว่ามีความเปื้อนเบนหรือแตกต่างจากมาตรฐานของความปกติมากน้อยแค่ไหน

ในทัศนะของ Claude Levi-Strauss (1969) ชี้ให้เห็นการแยกระหว่างธรรมชาติ (natural) กับวัฒนธรรม (Culture) ซึ่งเป็น Grand dualism บุคคลที่มีร่างกายพิธีการจัดว่าเป็นความบกพร่องที่เกิดขึ้นตามธรรมชาติ แต่การถูกลดทอนสถานะของบุคคลจัดว่าเป็นผลจากวัฒนธรรม กระบวนการเช่นนี้เป็นกระบวนการลักษณะเดียวกับการที่ผู้หญิงแยกตัวออกไป ไม่พยายามมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่นในขณะที่มีประจำเดือนหรือระยะหลังการคลอดบุตร แต่สำหรับคนพิธีการถูกมองว่ามีความแตกต่างจากกลุ่มเปื้อนเบนอื่นๆ เพราะนอกจากจะถูกแยกออกจากสังคมเนื่องจาก moral code แล้ว ยังถูกจัดหมวดหมู่ว่ามีร่างกายผิดปกติ

Turner ระบุว่า บุคคลที่อยู่ในช่วงของการเปลี่ยนผ่านสถานะทางสังคม มักจะสูญเสียสถานะเก่าและยังไม่มีสถานะใหม่ (Turner, 1967: 96) ทำให้ไม่มั่นใจว่าจะปฏิบัติต่อบุคคลอื่นอย่างไร ช่วงนี้เองที่เขาได้รับเสียงสะท้อนจากบุคคลอื่นถึงเรื่องราวของคนพิธีการ ในลักษณะของ

ความสกปรก สิ่งปนเปื้อน ตามที่ Douglas กล่าวไว้ คนพิการบางรายจึงถูกแยกออกจากสังคม ระดับการแยกออกจากสังคมที่รุนแรงที่สุดก็คือ การถูกคุมขังไว้ในโรงพยาบาลหรือ nursing home บุคคลเหล่านี้ไม่สามารถที่จะหนีออกมาจากที่คุมขังได้ เนื่องจาก อุปสรรคทางด้านร่างกาย เดินไม่ได้ ขยับตัวไม่ได้ หรือไม่สามารถเข้าถึงระบบขนส่งสาธารณะ

ในสังคมอเมริกาความสัมพันธ์ระหว่างคนปกติกับคนพิการ เป็นความสัมพันธ์ในลักษณะสองจิตสองใจ (ambivalence) คือ ทั้งกลัว ทั้งเกลียด และขณะเดียวกันก็รู้สึกเห็นใจ (sentiment) ดังนั้นการเผชิญหน้าทางสังคมระหว่างคนปกติกับคนพิการจึงเหมือนกับ เกมสกีที่ต่างฝ่ายต่างคิดว่าอีกฝ่ายจะคิดอย่างไร เมื่อคนปกติไม่รู้ว่าพูดอย่างไรกับคนพิการดี คนพิการเองก็รับรู้ และไม่สามารถที่จะมีปฏิกิริยาที่จะตอบโต้กิริยานั้น เพราะตนเองอยู่นอกพื้นที่ของความคาดหวัง เหมือนเป็นคนนอก (alien species) การที่คนพิการที่นั่งรถเข็นแต่ถูกปฏิบัติราวกับเขามี 2 ขา เหมือนคนทั่วไปและแสดงความห่างเหินกับคนพิการ จึงไม่ต่างอะไรกับผู้หญิงที่ตกเป็นเหยื่อของระเบิดปรมาณูใน Hiroshima มีแต่คนพูดถึง แต่ไม่มีใครไปเยี่ยม

สำหรับกลุ่มคนพิการที่ใช้ชีวิตอยู่นอกโรงพยาบาล ต้องเผชิญกับบรรยากาศของความเท่าเทียมกัน (Egalitarian) เช่น Murphy เองหลังจากที่เขาพิการไม่มีใครเรียกเขาว่า “หมอ” หรือ “อาจารย์” หรือแม้แต่ “คุณ” เขาถูกคุกคามความเป็นวิชาชีพจากผู้ชำนาญการ ซึ่งเป็นกลุ่มคนปกติ Murphy ถูกนิยามว่าเป็นคนพิการ ถูกจำกัดในความเป็นวิชาชีพ เมื่ออยู่ในสถานะของคนพิการ Murphy ต้องมีอัตลักษณ์ร่วมกับกลุ่มคนพิการ ไม่ว่าแต่เดิมจะเป็นบุคคลที่มีความแตกต่างทั้งด้านอายุ การศึกษา อาชีพการงานหรือแม้แต่เพศ ทุกคนต่างเป็นคนพิการมีอัตลักษณ์ความพิการร่วมกัน คนพิการจึงอยู่ในสถานะทางสังคมที่จำกัด เมื่อถูกแยกออกจากสังคมปกติ คนพิการเหล่านี้ต้องพยายามหากลุ่มสังคมใหม่ โดยการค้นหากลุ่มบุคคลที่ไม่ปฏิเสธพวกเขา เช่น องค์กรคนพิการต่างๆ ทำให้เขารู้จักผู้คนที่มีสถานะคล้ายกัน เช่น Murphy ได้มีโอกาสพูดคุยกับคนพิการอัมพาตท่อนล่าง (Paraplegia) แบบเป็นกันเองในลักษณะที่ไม่ใช่ประเด็นเรื่องปัญหาการขับถ่ายปัสสาวะและอุจจาระ เหมือนกับคำถามที่หมอกับคนไข้สนทนากัน

คนพิการจัดอยู่ในสถานะที่จำกัด (mold of liminality) มากกว่าที่จะจัดอยู่ในกลุ่มเบี่ยงเบนทางสังคมตามที่นักสังคมวิทยากล่าวไว้ การอยู่ในสถานะที่จำกัด อาจเกี่ยวข้องกับ ความตายหรือเกี่ยวข้องกับแง่คิดของคนในสังคมที่มองว่าคนพิการไม่มีความรู้สึกทางเพศ ไม่มีเพศ

การสร้างสัมพันธภาพกับคนกลุ่มใหม่ คนพิการจำเป็นต้องเลือกคบกลุ่มคนที่มีสถานะทางสังคมต่ำ นั่นหมายความว่า คนพิการต้องติดต่อกับกลุ่มคนที่สังคมจัดเป็นชายขอบเหมือนกัน และเป็นสถานะชายขอบที่ต่ำกว่ากลุ่มคนชนรา เช่น ต้องติดต่อกับกลุ่มคนพิการตามคลับหรือโบสถ์ กลุ่มคนเหล่านี้ส่วนใหญ่ไม่มีงานทำ และคนทั่วไปไม่อยากจะพบปะด้วย (Cogwells, 1968) ในกลุ่มคนชั้นกลางระดับสูง มองว่าเป็นเรื่องร้ายแรงมากหากความพิการเกิดขึ้นกับกลุ่มคนที่มีสถานะทางสังคมสูง (Davis, 1961) เสียงสะท้อนนี้แสดงให้เห็นว่า ความพิการเป็นสิ่งที่

เลวร้ายมากในสังคมชั้นสูง ซึ่งอาจทำให้ไม่สามารถรักษาระดับชนชั้นและภาพลักษณ์ของตนเองได้

ในช่วงปี 1980-1983 Murphy ได้ทำงานเกี่ยวกับความสัมพันธ์ทางสังคมในกลุ่มคนพิการ ทำให้มีโอกาสดูติดต่อกับกลุ่มคนชายขอบจำนวนมาก โดยเฉพาะคนที่เป็ชชายขอบทางเศรษฐกิจ ทำให้เขาเริ่มรู้สึกว่าการเริ่มต้นทำงานวิจัยกับกลุ่ม Amazonian Indian ไม่ใช่เรื่องง่ายทั้งๆที่ตนเองเป็นคนพิการ Murphy มองว่าเป็นความผิดพลาดสองชั้น (doubly false) ที่ไม่เคยประเมิน subject and object อีกทั้งตนเองยังมีมายาคติประจำตัวเกี่ยวกับความเป็นปกติ (Normalcy) และความภาคภูมิใจในหน้าที่การงานที่ผ่านมา นั้นหมายถึงว่า ตนเองยังไม่พร้อมที่จะติดต่อกับคนพิการ การทำวิจัยในท่ามกลางคนพิการ ทำให้ Murphy ได้เห็นภาพของตัวเองในชีวิตของกลุ่มคนพิการ ที่สะท้อนให้เห็นความไม่มั่นคงในชีวิตและการถูกคุกคามจากสังคม บทเรียนจากการวิจัยทางมานุษยวิทยาครั้งนี้ ได้ทำให้ Murphy เห็นความสัมพันธ์ของจุดยืนในสังคมและความพิการ และได้ค้นพบตัวเองท่ามกลางคนพิการที่มีชีวิตอย่างเจ็บปวด

การถูกจำกัดทางสังคมในบริบททางการแพทย์

ในช่วง 30 ปี ที่ผ่านมางานวิจัยเรื่องความพิการทางสังคมวิทยาแสดงให้เห็นว่า ความพิการไม่สามารถอธิบายได้ด้วยคำว่า "บทบาทของผู้ป่วย" (sick role) เช่น คนพิการที่ต้องนั่งรถเข็นก็ยากที่จะเรียกว่า "ป่วย" หรือยากที่จะเรียกว่ามีสุขภาพดีเช่นกัน คนพิการเหล่านี้อยู่ในสถานะที่คลุมเครือ เหมือนกับไม่ใช่เด็กหรือผู้ใหญ่

คนพิการทางการเคลื่อนไหว ส่วนใหญ่มักมีชีวิตที่ถูกกักขังใน nursing home หรืออยู่ในชุมชน แต่ชีวิตก็ถูกกักขังไม่ต่างอะไรกับนักโทษ เช่น งานของ Richard Mack (1985) พบว่ากลุ่มคนพิการผิวดำที่มีอัมพาตท่อนล่างพักอาศัยอยู่ใน walk-up tenements ใน New York จะได้รับการช่วยเหลือไปไหนมาไหนเฉพาะเวลาที่มีการนัดตรวจทางคลินิกเท่านั้น โดย Medicare หรือ Medicaid จะรับผิดชอบค่าใช้จ่ายการเดินทางให้ ในงานวิจัยของ Murphy พบว่า คนพิการอัมพาตท่อนล่างและคนพิการอัมพาตแขนขา ส่วนใหญ่ไม่ค่อยอยากเข้าสังคม แม้จะมีสิ่งอำนวยความสะดวกให้ก็ตาม เพราะเขาไม่ต้องการไปเผชิญกับการมือคดของสังคมที่มีต่อคนพิการ ในลักษณะการดูถูก ทำให้รู้สึกที่ถูกกลดทอน คุณค่าในความเป็นตนเอง ดังนั้นชีวิตความเป็นอยู่ของคนพิการ ไม่ใช่แค่เรื่องการเข้าถึงบริการสุขภาพและระบบขนส่งมวลชน คนพิการที่ต้องมีชีวิตอยู่บนรถเข็นต้องรู้สึกเจ็บปวดเมื่อพบว่าผู้คนต่างหลีกเลี่ยงให้เหมือนกับเขาเป็นโรคติดต่อ

คนพิการในอเมริกาต้องทุกข์ยากจากการที่อัตลักษณ์ต้องถูกปนเปื้อน (contamination of identity) โดยเฉพาะในระยะแรกของการเปลี่ยนผ่าน Turner ให้ความเห็นว่า ในสถานการณ์การเปลี่ยนผ่าน (passage rite) เช่นนี้ ทำให้ร่างกายของคนพิการถูกมองว่าเป็นสิ่งสกปรก (Turner, 1967, p 96) และเป็นบุคคลที่มีสถานะจำกัด ซึ่งเป็นแนวคิดความผิดปกติ (a conceptual anomaly) ในงานเรื่อง Purity and Danger ของ Mary Douglas (1955) กล่าวว่า

สิ่งใดที่ไม่สามารถจัดหมวดหมู่ได้ว่าสะอาดเรียบร้อย ก็จะถูกมองเป็นสกปรก เป็นมลพิษ จนในที่สุดกลายเป็นเรื่องต้องห้าม (taboo) เช่น คนพิการเป็นอัมพาตท่อนล่างสูญเสียการควบคุมตนเอง ไม่สามารถควบคุมการขับถ่ายซึ่งเป็นสิ่งสกปรกของร่างกาย หรือ บุคคลที่เป็น cerebral palsy มีปัญหาการควบคุมน้ำลาย การที่คนพิการเป็นอัมพาตไม่สามารถควบคุมการขับถ่าย ปัสสาวะและอุจจาระได้ สิ่งนี้ได้ก่อให้เกิดความกลัวต่อคนในสังคม เช่นเดียวกับ ผู้หญิงในช่วงที่มีประจำเดือน ในหลายวัฒนธรรมก็มองว่าเลือดประจำเดือนเป็นเรื่องสกปรกและเกิดข้อห้าม (taboo) ต่างๆ ขึ้นมา เช่น ห้ามมีเพศสัมพันธ์ขณะมีประจำเดือน เป็นต้น

ในสังคมอเมริกาไม่ใช่ว่าจะไม่ใส่ใจกับปัญหาคนพิการ ระดับภาครัฐได้ให้ความสนใจที่จะแก้ปัญหา เช่น จัดระบบ Medicaid เพื่อให้สวัสดิการการรักษาพยาบาลแก่คนพิการ จัดระบบการขนส่งมวลชนให้คนพิการสามารถเดินทางสะดวกขึ้น โดยการให้รถโดยสารประจำทางสถานที่ราชการมีทางลาดขึ้นเพื่อให้คนพิการขึ้นลงสะดวก ลิฟท์มีปุ่มกดอักษรเบลล์สำหรับคนตาบอด ส่วนในเรื่องของการศึกษา รัฐได้ผ่านร่างกฎหมาย Public Law 94-142 โดยระบุให้เด็กพิการทุกคนต้องได้รับการศึกษา (the Education for All Handicapped Children Act) ไม่ว่าจะเป็นการศึกษาพิเศษหรือไม่ก็ตาม แม้ว่าตามกระแสหลักจะพยายามลดประเด็นคนพิการที่ต้องถูกทิ้งให้โดดเดี่ยวในสังคม แต่ในสภาพความเป็นจริงแล้ว เด็กๆ เหล่านี้ต่างถูกแยกออกจากครอบครัว ไม่ได้ใช้ชีวิตร่วมกับครอบครัวเกือบตลอดชีวิต เช่น ต้องเข้าไปอยู่ในโรงเรียนสำหรับเด็กพิการทางสติปัญญาหรือหูหนวกแต่กำเนิด หรือ ในรายที่พิการภายหลังไม่ว่าจะจากโชคร้ายหรือเจ็บป่วยรุนแรง ต่างก็ต้องใช้ชีวิตในหอผู้ป่วยตามโรงพยาบาล หรือ เข้าโปรแกรมฟื้นฟูสมรรถภาพในโรงเรียนเฉพาะ (bush school) ที่มีทั้งการฝึกพื้นฐาน เช่นเดียวกับการศึกษาเพื่อเบื้องต้น งานกายภาพบำบัดและการศึกษาพิเศษ

การที่ต้องใช้ชีวิตอยู่ในสถานบำบัดในระยะยาว ทำให้เด็กพิการหรือคนพิการเกิดการเรียนรู้ว่า การใช้ชีวิตอยู่กับความพิการจะต้องปฏิบัติตัวอย่างไร ที่น่าสนใจคือ งานวิจัยที่ *วิพากษ์โครงสร้างสังคม (social structure)* ในประเด็นนี้มีน้อยมาก ซึ่งนักวิจัยน่าจะได้เขียนมุมมองของบุคคลที่ต้องถูกจำกัดหรือถูกกักขัง โดยใช้เทคนิคการสังเกตแบบมีส่วนร่วม (*participant observation*) ของนักสังคมศาสตร์ แต่งานวิจัยที่เกิดขึ้นกลับกลายเป็น งานวิจัยที่ใช้การสังเกตแบบมีส่วนร่วมที่วางอยู่บนพื้นฐานทางการแพทย์ เช่น งานวิจัยทำกายภาพบำบัดผู้ป่วยอัมพาตครึ่งล่างว่ามีการปฏิบัติสอดคล้องกับโปรแกรมมากน้อยแค่ไหน หรือสามารถปรับตัวตามที่พยาบาลแนะนำได้หรือไม่ อย่างไร จริงอยู่ที่พยาบาลบางคนอาจให้ความมั่นใจกับผู้ป่วย แต่หลายคนก็ตำหนิผู้ป่วย ดองย้ำถึงความพิการเป็นนอัย เป็นต้น

ความสัมพันธ์ที่เกิดขึ้นระหว่างบุคลากรทางการแพทย์กับคนพิการ จึงเป็นในลักษณะ *complete authority* ที่ไม่สามารถจะทำตามสิ่งที่ตนเองชอบได้ หรือไม่สามารถขออนุญาตได้ (Murphy, 1988, p.240) คนพิการในฐานะผู้ป่วยจะต้องทำตามคำสั่งที่เจ้าหน้าที่บอก ไม่ว่าชีวิตภายนอกสถาบันจะเป็นเช่นไร เช่น ในการทำกายภาพบำบัด เมื่อนักกายภาพบำบัดสั่งให้ยกขา

ออกแรงต้านกลับไปมา ก็ต้องปฏิบัติตาม ไม่ว่าสักๆ แล้วจะรู้สึกเจ็บปวดหรือเสียวสักๆ ภายใน หรืออยากจะระบายความหนักหน่วง หรือความลำบากยากเข็ญออกมา แต่ก็ไม่สามารถทำได้ กระบวนการของงานกายภาพน่าบ้จัดเป็นรูปแบบโครงสร้างของระเบียบวินัย หากผู้ป่วยไม่ปฏิบัติตาม กระบวนการรักษาก็จะล้มเหลว หากผู้ป่วยไม่เจ็บปวดหรืออดทน งานกายภาพคงไม่สำเร็จ ลักษณะของงานกายภาพจึงมีความคล้ายคลึงกับสังคมของยุโรปและอเมริกัน กล่าวคือ การอดทนต่อความเจ็บปวดและอ่อนล้า นำมาซึ่งการฟื้นตัวของสภาพร่างกาย เมื่อผู้ป่วยได้เรียนรู้โลกของความแตกต่าง ซึ่งเป็นโลกของความเจ็บปวด มีข้อจำกัดด้านกายภาพในการดำรง อยู่ในสังคม แม้จะมีความเจ็บปวดบ้าง แต่ก็จะสามารถปรับปรุงพัฒนาเทคนิคต่างๆ ของตนเอง ให้เข้ากับโลกแห่งความจริงได้ในที่สุด

ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ป่วยกับผู้ป่วย หรือ ระหว่างคนพิการกับคนพิการ จะแตกต่างจากบุคลากรทางการแพทย์กับคนพิการ ซึ่งเป็นลักษณะ Authoritarian แต่ความสัมพันธ์ระหว่างผู้ป่วยเป็นลักษณะของความเท่าเทียมกัน (Egalitarian) โดยเฉพาะอย่างยิ่งกลุ่มคนพิการที่พิการทางการเคลื่อนไหวตลอดชีวิต ที่ค้นพบว่าตนเองถูกสังคมมองว่าเป็นคนนอก (The outsider) เหมือนกัน ดังนั้นจึงไม่น่าแปลกใจเลยว่า ทำไมกลุ่มคนพิการจึงมีปฏิสัมพันธ์กับชนกลุ่มน้อยที่ถูกคนส่วนใหญ่ในสังคมเลือกปฏิบัติ ในลักษณะท่าทีที่อบอุ่นและเป็นกันเอง หรือในกรณีความแตกต่างทางเพศ ที่คนในสังคมส่วนใหญ่จะปฏิบัติต่อหญิงและชายต่างกัน แต่ในกลุ่มคนพิการ ไม่มีความแตกต่างระหว่างหญิงชาย ทุกคนต่างพูดคุยปรับทุกข์กันได้ เป็นลักษณะ unisex (Murphy, 1988) คือ ไม่มีการเลือกปฏิบัติในความเป็นหญิงหรือความเป็นชาย ซึ่งเป็นมุมมองเชิงบวก ในขณะที่บุคลากรในสถาบันกลับมองว่า คนพิการไม่มีความต้องการทางเพศหรือไม่มีความสามารถที่จะมีเพศสัมพันธ์ (asexuality) จนกลายเป็นข้อจำกัดที่ถาวรของคนพิการ (the permanent liminality of the disabled)

ในโปรแกรมฟื้นฟูสมรรถภาพของคนพิการ คนพิการต้องเรียนรู้ว่าจะต้องใช้ชีวิตอยู่กับความพิการหรือสภาพร่างกายที่บกพร่องอย่างไร เช่น ทำอย่างไรจึงจะสามารถแปรงฟันเองได้ ดัดกระดูกคอได้ ดูและระบบขับถ่าย เข้าห้องน้ำเองได้ สื่อสารได้ หรือเข้านอนเองได้ เป็นต้น เป้าหมายของการฟื้นฟูสมรรถภาพเช่นนี้ เพื่อให้คนพิการสามารถมีชีวิตที่ไม่ต้องพึ่งพาคนอื่น แต่บางโปรแกรมอาจไม่เป็นเช่นนั้น เช่น ใน Bush school มีโปรแกรมฟื้นฟูสมรรถภาพ เด็กพิการจำนวนหนึ่งสามารถดูแลตนเองได้ระดับหนึ่ง แต่ไม่ได้หมายความว่า เมื่อโตเป็นผู้ใหญ่จะดูแลตนเองได้เทียบเท่ากับคนทั่วไป การพัฒนาศักยภาพดีขึ้นระดับหนึ่งแต่ไม่ใช่ทั้งหมด คนพิการยังคงมีสถานะที่จำกัด (liminal) โดยเฉพาะเรื่องการมีปฏิสัมพันธ์ในสังคม เขาเหล่านั้นยังคงต้องพึ่งพาสถาบันและไม่สามารถยืนหยัดได้ด้วยตนเอง

การมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่นในสังคม เป็นประเด็นที่มีปัญหามากสำหรับคนพิการ แม้แต่พ่อแม่ของเด็กพิการเองก็ไม่ว่าจะอย่างไร หรือจะปล่อยให้ลูกของตนต้องเติบโตท่ามกลางเด็กพิการด้วยกันเท่านั้น ในสังคมอเมริกา เด็กพิการ เช่น หูหนวก พิการทางสติปัญญาหรือออทิสติก ต้องออกจากบ้านและเข้าไปอยู่ในโรงเรียนพิเศษตั้งแต่เล็ก เด็กกลุ่มนี้

ต้องปรับตัวเข้ากับสังคมใหม่ (“Resocialized”) เช่น โรงเรียนหรือโรงพยาบาล เมื่อกลับไปอยู่บ้าน ที่บ้านก็ไม่เข้าใจและยังคงอยากให้เข้าไปอยู่ในสถานบำบัดเช่นเดิม เพราะครอบครัวไม่เข้าใจเทคนิคการปฏิบัติต่อเด็กกลุ่มนี้

ประเด็นที่ว่า โปรแกรมฟื้นฟูสมรรถภาพไม่มีประสิทธิภาพในการเตรียมคนพิการให้เข้าสู่สังคมนั้นเป็นความจริง จริงอยู่ที่โปรแกรมนี้ได้ช่วยพัฒนาศักยภาพทางด้านร่างกาย แต่สิ่งที่แย่ที่สุดคือการที่ผู้ให้คำปรึกษามองเห็นว่าคนพิการจะต้องปรับตัวให้ยอมรับสภาพความพิการของตนเองให้ได้ พร้อมกับมองว่าบุคคลที่จัดได้ว่าเป็นผู้ป่วยที่ดีคือ บุคคลที่ปฏิบัติตามคำสั่งของบุคลากรทางการแพทย์ หรือเป็น passive recipient ของระบบบริการทางสังคม ทศนคติเช่นนี้จึงเป็นทศนคติที่เกิดขึ้นกับคนพิการในมุมมองแบบปฏิฐานนิยมที่มีการปฏิบัติจนเป็นประเพณี โดยมองว่า ความพิการเป็นสิ่งของ (thing) มากกว่าที่จะมองว่าความพิการเป็นกระบวนการหนึ่งของชีวิต ที่มีการเปลี่ยนผ่านหรือถูกแซ่แซ่ในสถานะที่จำกัด (liminal stage)

อีกสิ่งหนึ่งที่สำคัญคือ ความพิการถูกมองว่าเป็นเรื่องของโชคชะตาที่คงที่และยากจะเปลี่ยนแปลง ทั้งๆที่ความพิการเป็น processual model สภาพร่างกายที่พิการควรมองว่าเป็นเรื่องของการสูญเสีย (lossess) จะดีกว่ามองว่าเป็นการขาดหรือบกพร่อง (deficiency) หรือเป็นนอกรีต สำหรับคนพิการที่ยากจนหรืออาจเรียกได้ว่า “พิการทางเศรษฐกิจ” ก็จัดอยู่ในบุคคลประเภทที่มีสถานะที่จำกัดเช่นกัน เช่น ไม่มีเงินที่จะใส่ขาปลอม หรือผ่าตัดเลนส์แก้วตาเทียม บุคคลเหล่านี้ประสบความทุกข์ยากโดยเฉพาะในช่วงแรกของการมีสภาพความพิการ ทั้งไม่สามารถที่จะแก้ไขสภาพความพิการให้สามารถทำงานได้ใกล้เคียงกับปกติ และยังสูญเสียโอกาสในอนาคตที่จะหางานทำ ทำให้สภาวะเศรษฐกิจของครอบครัวดันท่ำแย่ลงไป นับได้ว่าเป็นการสูญเสียถึงสองชั้น (double loss) เมื่อเทียบกับคนพิการที่ยังพอมีเศรษฐกิจบ้าง (Newman , 1986)

เมื่อมองภาพกว้างขึ้น จะพบว่า บุคคลที่มีความเจ็บป่วยร้ายแรง (Catastrophic illness) หรือต้องทนทุกข์ทรมานกับมะเร็ง สภาพชีวิตก็ไม่ต่างอะไรกับคนพิการและมีสถานะที่จำกัด (liminality) เช่นกัน ใน the liminality model จึงมีประโยชน์ในการวิเคราะห์สัญลักษณ์ทางวัฒนธรรม (cultural symbolism) ในประเด็นของความพิการ การใช้ model นี้ทำให้มองเห็นว่าคนในสังคมรับรู้ “ความพิการ” อย่างไร และให้ความหมายความพิการเช่นไร โมเดลนี้จะคำนึงถึง “subject” และตีความในรูปแบบของกระบวนการที่เป็นพลวัต (The dynamic and processual character) ทำให้เข้าใจความพิการในความหมายของวัฒนธรรมสัมพัทธ์ได้ดีขึ้น และเข้าใจว่าความพิการเป็นการประกอบสร้างทางสังคมได้อย่างไร โดยเชื่อมโยงความพิการทั้งในบริบทประวัติศาสตร์และวัฒนธรรม การใช้โมเดลนี้จึงมีรูปแบบไม่คงที่ไม่เหมือนกับโมเดลทางการแพทย์ (medical model)

สรุป

การใช้แนวคิดการถูกจำกัดทางสังคมช่วยให้เข้าใจความพิการในความหมายของวัฒนธรรมสัมพัทธ์ และเข้าใจว่าความพิการเป็นการประกอบสร้างทางสังคมได้ดียิ่งขึ้น ในที่นี้จะเห็นว่า คนพิการเป็นบุคคลที่มีข้อจำกัดทางสถานะ (liminal people) และยังคงเป็นบุคคลที่อยู่ชายขอบของสังคม แม้จะพยายามเข้าไปในสังคมแต่ก็ยังคงอยู่นอกขอบเขต เหมือนการเปลี่ยนผ่านของช่วงชีวิตที่พ้นวัยเด็กไปแล้ว แต่ก็ยังไม่เป็นผู้ใหญ่ ที่สูญเสียบทบาททางสังคมเดิม แต่ไม่สามารถที่จะมีบทบาทใหม่ได้ คนพิการจึงตกอยู่ในสถานะที่คลุมเครือ และเกิดความยากลำบาก ในการดำรงชีวิตในสังคมที่ถูกจำกัด ทั้งถูกกีดกันทางเศรษฐกิจและโอกาสความก้าวหน้าในอาชีพ เป็นความพิการทางเศรษฐกิจเพิ่มขึ้นไปอีก หากสังคมต้องการที่จะเปิดโอกาสให้คนพิการมีชีวิตอยู่ในสังคมปกติได้โดยหลุดพ้นคำว่า "ชายขอบ" สังคมคงต้องเริ่มมองคนพิการใหม่ด้วยทัศนคติทางบวก ไม่เกลียด ไม่กลัว และที่สำคัญไม่ใช่มองไม่เห็นคนพิการ

.....

เอกสารอ้างอิง

- Chesler, M. (1965) Ethnocentrism and Attitudes towards disabled persons. *Journal of Personality and Social Psychology*, 2: 877-882.
- Cogwells, B. (1968) Self socialization: readjustment of paraplegics in the community. *Journal of Rehabilitation*, 34 (3): 11-13.
- Levi-Strauss, Clade. (1969) *The Elementary Structure of Kinship*. Boston, Mass.: Beacon Press.
- Davis, Fred. (1961) Deviance disavowal: the management of strained interaction by the visibly handicapped. *Social Problems*, 9 (3), 120-132.
- Goffman, Erving. 1963 *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs.
- Douglas, Mary (1955) *Purity and Danger: An Analysis of the concepts of Pollution and Taboo*. London: Routledge & Kegan
- Murphy, Robert (1995) 'Encounters: The body silent in America' in *Disability and Culture*. Ed. Ingstad, Benedicte and Whyte, Susan Reynolds, California: University of California Press.
- Murphy, Robert F.; Scheer, Jessica; Murphy, Yolanda; and Mack Richard. (1988) Physical disability and social liminality: a study in the rituals of adversity. *Social Science Medicine*. 26(2): 235-242.

- Murphy, Yolanda, and Robert F. Murphy. (1974) **Women of the forest**. New York: Columbia University Press.
- Turner, Victor. (1967) **The forest of symbols: Aspects of Ndembu Ritual**. Ithaca, New York: Cornell University Press.

บทที่ 4

ทฤษฎีร่างกายกับความพิการ : มุมมองทางมานุษยวิทยาการแพทย์

การนำแนวคิดการตีความเชิงวิพากษ์มาประยุกต์ใช้กับความพิการ จะช่วยวิเคราะห์ร่างกายปัจเจก ร่างกายทางสังคม และการเมืองร่างกาย ให้เห็นความหมายของตัวตนและอัตลักษณ์ของผู้พิการ ตัวตนกับความเชื่อทางวัฒนธรรมในมิติทางสุขภาพ ร่างทางสังคมที่สะท้อนให้เห็นคุณค่าทางสัญลักษณ์และความสัมพันธ์เชิงอำนาจที่สังคมมีเหนือปัจเจกบุคคล เป็นร่างกายทางสังคมที่ควบคุมร่างกายให้รับรู้ถึงผลจากการตีตราและกระบวนการเป็นชายขอบ และซึมซับมาเป็นประสบการณ์ร่างกาย ตลอดจนการวิพากษ์ปฏิบัติการทางร่างกายต่ออำนาจ ผ่านรูปแบบของวาทกรรมทางการแพทย์และวาทกรรมสังคมอื่นๆ

แนวคิดร่างกายในแนวคิด การตีความเชิงวิพากษ์ (A Critical Interpretive Approach)

แนวคิดของการตีความเชิงวิพากษ์ เป็นส่วนหนึ่งของมานุษยวิทยาการแพทย์วิพากษ์ ที่มุ่งตรวจสอบองค์ความรู้ทางวิทยาศาสตร์ ที่แทรกซึมและแผ่ขยายอิทธิพลครอบงำความคิด ความเชื่อของคนในยุคปัจจุบัน โดยอ้างความเป็นเหตุผลและความชอบธรรมของหลักการว่าเป็นความรู้ที่ได้รับการจัดให้อยู่ในลำดับสูงสุด เป็นจริงสูงสุดเนื่องจากปลอดจากค่านิยม และเป็นอิสระจากการเมือง จนมีผู้ศรัทธาอย่างแรงกล้าต่อวิทยาศาสตร์ ว่าจะสามารถจัดความสงสัยทุกอย่างของมนุษย์ได้ จนมีการยอมรับให้วิทยาศาสตร์เข้ามามีบทบาทในการควบคุมธรรมชาติ รวมถึงเข้ามาควบคุมร่างกายและชีวิตของมนุษย์ Margaret Lock และ Nancy Scheper-Hughes ได้เสนอ แนวคิดของการตีความเชิงวิพากษ์ โดยวิเคราะห์การแพทย์สมัยใหม่ ซึ่งอ้างความเป็นเหตุเป็นผล และความชอบธรรมของความรู้ความชำนาญเฉพาะทาง รวมทั้งการปฏิบัติงานของแพทย์ที่มีอำนาจเหนือกว่าในการตัดสินใจแทนผู้ป่วย ทำให้ผู้ป่วยขาดสิทธิและโอกาสในการตัดสินใจเกี่ยวกับร่างกาย สุขภาพและความเจ็บป่วยของตนเอง ส่งผลต่อความไม่มั่นใจ จนเกิดการพึ่งพาแพทย์มากขึ้น

Margaret Lock และ Nancy Scheper-Hughes (Lock, 1996:41-70) ได้แสดงความคิดเห็นต่อแนวคิดเรื่องร่างกาย ในประเด็นเกี่ยวกับการกำเนิดความหมายและความสัมพันธ์ระหว่างร่างกายใน 3 ระดับ นั่นคือ ร่างกายส่วนบุคคล ร่างกายทางสังคม และการเมืองเกี่ยวกับร่างกาย รวมถึงการวิพากษ์ปฏิบัติการทางร่างกายต่ออำนาจ ดังนี้

ร่างกายส่วนบุคคล/ร่างกายปัจเจก (The Individual body) เป็นร่างกายที่ก่อเกิดของประสบการณ์ชีวิต (lived experience) เป็นส่วนที่มีความนึกคิด จิตวิญญาณ ที่มีต่อร่างกาย

และตัวตน (self) ของเรา เน้นการซึมซับผ่านร่างกาย (embodiment) จนประกอบเป็นตัวตน และสื่อให้เห็นตัวตนและอัตลักษณ์ของตนเอง

ร่างกายทางสังคม (The Social body) เป็นการใช้ร่างกายเป็นตัวแทนหรือสัญลักษณ์ (natural symbol) ของเรื่องต่างๆ โดยมีความเชื่อมโยงระหว่างธรรมชาติ สังคมและวัฒนธรรม การตีความวิพากษ์จะเน้นที่การหาความหมายระหว่างโลกทางสังคมและธรรมชาติ ซึ่งเป็นภาพสะท้อนถึงความเป็นมาและความสัมพันธ์ทางสังคมในบริบทต่างๆ ในมิติสุขภาพร่างกาย เมื่อร่างกายเป็นโรคหรือเจ็บป่วย ก็จะสะท้อนให้เห็นภาพของสังคมที่มีความขัดแย้ง (disharmony) แดกแยก (conflict) จนไม่สามารถทำหน้าที่ได้อย่างสมบูรณ์ตามปกติ

การเมืองร่างกาย (The body Politic) เป็นเรือนร่างที่ถูกควบคุม (regulations) สอดส่อง (surveillance) และกำกับ (control) ด้วยอุดมการณ์ทางการเมืองเพื่อเป็นไปตามนโยบายทางการเมือง เศรษฐกิจและการแพทย์

Margaret Lock และ Nancy Scheper-Hughes (1987) ได้แสดงความคิดเห็นต่อแนวคิดร่างกายในระดับปัจเจกว่า การวิเคราะห์ร่างกายของปัจเจกมีสุขภาพดีหรือเจ็บป่วย จะต้องพิจารณาทุกส่วนที่ประกอบเป็นร่างกาย ได้แก่ ตัวร่างกาย จิตใจ อารมณ์ จิตวิญญาณ ตัวตน ซึ่งผู้วิเคราะห์จะต้องทำความเข้าใจปรากฏการณ์วิทยาของการรับรู้ประสบการณ์ชีวิตของบุคคลนั้น รวมทั้งการซึมซับประสบการณ์จนมาเป็นตัวตน

ปัญหาที่เกิดขึ้น คือ แพทย์และทีมบุคลากรทางการแพทย์ ไม่ได้ดูแลผู้ป่วยแบบองค์รวมอย่างแท้จริง เพราะ ยังติดกับดักของแนวคิดแบบการดูแลแบบแยกส่วน ซึ่งได้รับอิทธิพลมาจาก Rene Descartes (1596-1650) หรือที่เรียกว่า The Cartesian Dualism/ The Cartesian Legacy แนวคิดนี้เป็นจุดเริ่มต้นของชีวการแพทย์ จากคำกล่าวของ Descartes ที่ว่า ฉันคิดฉันจึงมีอยู่ (Cogito, ergo sum—I think, therefore I am.) ทำให้เกิดปรัชญาแนวคิดการดูแลร่างกายแบบทวิลักษณ์ของกายและจิต ร่างกายเป็นส่วนที่สัมผัสได้ ส่วนจิตใจเป็นส่วนที่สัมผัสไม่ได้ (intangible mind) หลักการของแนวคิด เป็นหลักการเชิงวัตถุนิยม (Materialism) และการลดส่วน (Reductionism) การแสวงหาความจริงหรือการทำความเข้าใจต่อโลกและปรากฏการณ์ต่างๆ จึงเน้นไปที่การวิเคราะห์ ตัดทอน ย่อยส่วนลง ทำให้ชาวตะวันตกให้ความสำคัญกับความเป็นปัจเจก ตัวตน และอัตลักษณ์ที่เป็นหนึ่งเดียวของตนเป็นอันดับแรก ที่แตกต่างจากชาวตะวันออกที่มีการมองแบบผสมผสานและเป็นองค์รวม แนวคิดการดูแลร่างกายแบบทวิลักษณ์นี้ได้รับการสืบทอดและมียอมรับจนถึงปัจจุบัน โดยเฉพาะอย่างยิ่งในกลุ่มนักศึกษาแพทย์ รวมทั้งนักศึกษาในสาขาอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องกับงานคลินิก

ตัวอย่าง ในผู้ที่มีปัญหาปวดศีรษะเรื้อรัง ถ้าแพทย์ไม่สามารถหาสาเหตุทางพยาธิสภาพทางกายได้ เช่น ตรวจสมองแล้วปกติ ไม่พบความดันโลหิตสูง หรือไม่มีโรคทางกายอื่น แพทย์จะส่งไปพบจิตแพทย์ จิตแพทย์จะหาสาเหตุ และอาจลงความเห็นว่า มีความเครียดสูง หรือมีปัญหาทางอารมณ์ หรือมีปัญหาทางบุคลิกภาพ และจบการรักษาด้วยยาแก้เครียด แม้ว่าแพทย์บางคนจะพยายามพิจารณาบริบทอื่นๆ ที่เกี่ยวข้องกับคนไข้ เช่น มีปัญหากับลูกหรือสามี หรือ

มีปัญหาด้านค่าใช้จ่าย หรือชีวิตต้องอยู่โดดเดี่ยวไม่มีคนดูแล ดุนาสงสาร แต่ทุกอย่างจะจบลงด้วย การวินิจฉัยทางชีวการแพทย์ ที่เชื่อว่า การที่ผู้ป่วยเครียด เพราะมีการเปลี่ยนแปลงของสารเคมีในสมอง ดังนั้น จึงจำเป็นต้องให้ยาไปปรับระดับสารเคมีในสมอง นอกจากนี้แพทย์ยังไม่เชื่อถือกับการรักษาตามความเชื่อโบราณ (Healing process) เพราะไม่มีเหตุผล ทั้งๆที่เป็นการรักษาที่มีความศรัทธาร่วมกันระหว่างผู้รักษาและคนไข้ Lock และ Schepers-Hughes ชี้ให้เห็นว่านี่เป็นผลของ The Cartesian Legacy ที่ขาดการมองผู้ป่วยอย่างองค์รวมที่แท้จริง

ในวงการจิตเวชศาสตร์ เริ่มมีการพัฒนาการรักษา Psychosomatic Medicine ทั้งทางทฤษฎีและทางคลินิก ในช่วงต้นของศตวรรษที่ 20 โดยมีแนวคิดว่าการรักษาโรคที่เกิดขึ้น ต้องวินิจฉัยหาสาเหตุที่แท้จริง ด้วยการหาสาเหตุทางกายก่อน ถ้าไม่พบก็แสดงว่ามีสาเหตุจากทางด้านจิตใจ เช่น ในกรณีมีอาการปวดเรื้อรัง แพทย์ จิตแพทย์และบุคลากรทางการแพทย์ทราบว่า ผู้ป่วยมีอาการปวดเกิดขึ้นจริง แต่เมื่อหาพยาธิสภาพทางกายไม่พบ และได้รับการวินิจฉัยว่า มีปัญหาทางจิตใจอย่างรุนแรง (severe psychopathology) หลังจากนั้น การดูแลผู้ป่วยรายนี้จะมุ่งการรักษาทางด้านจิตใจ โดยละเลยสาเหตุอื่นๆที่เกี่ยวข้อง อาการปวด จึงเป็นอาการปวดจากปัญหาทางกายหรือจากปัญหาทางจิตใจ หรืออาการปวดเป็นด้านชีวภาพหรือด้านจิตสังคม แต่ไม่เคยให้คำนิยามว่า อาการปวดเกิดจากปัญหาทั้งสองด้านหรือด้านอื่นร่วมด้วย แม้ทางจิตเวชศาสตร์ในปัจจุบัน จะเน้นเรื่องการดูแลผู้ป่วยแบบชีวจิตสังคม แทนการดูแลแต่ทางด้านร่างกายอย่างเดียว แต่ยังพบว่าทั้งสามส่วนขาดการเชื่อมโยง เพราะการติดกับดักแนวคิดการดูแลผู้ป่วยแบบลดส่วนทางชีวการแพทย์ (The reductionism of biomedical science)

ประเด็นของการมองแบบทวิลักษณ์ ไม่ว่าจะเป็น mind/body, nature/culture, individual/society มุมมองเช่นนี้ได้กลายเป็นญาณวิทยาของปรัชญาทางตะวันตก เช่น ในงานของ Durkheim เรื่อง *In the Elementary Forms of the Religious Life* ที่เขียนว่า "Man is double." ซึ่งหมายถึง ด้านชีวภาพกับสังคม (biological and social) ร่างกายภาพ (physical body) เป็นร่างที่ถูกผลิตซ้ำทางสังคมผ่านกระบวนการขัดเกลาทางสังคม (Socialization) ส่วนสังคม ในความหมายของ Durkheim เป็นตัวแทนของระเบียบทางศีลธรรมและปัญญา กล่าวคือสังคมที่ดีต้องมีความเป็นปึกแผ่น

ใน Theory of dynamic psychology ของ Freud เอง ก็มีการมองแบบทวิลักษณ์เช่นกัน Freud เชื่อว่า มนุษย์มีแรงขับ (basic drive) และความต้องการ (libido) ตามธรรมชาติ แต่ถูกเก็บกดผ่านกระบวนการขัดเกลาทางสังคม หาก ego ซึ่งเป็นโครงสร้างของจิตใจไม่สามารถรักษาสมดุลระหว่าง id กับ superego ได้ หรือ ego ไม่สามารถควบคุมจิตใจได้ บุคคลผู้นั้นก็จะเกิดปัญหาทางจิตหรือโรคประสาท ประเด็นการวิเคราะห์ทางจิตแบบทวิลักษณ์จะเห็นได้ชัดในงาน *Civilization and its Discontents*

นักชีววิทยาและจิตวิทยาก็มีแนวคิดแบบทวิลักษณ์เช่นกัน เช่น ในงานของ Ornstein (1973; อ้างใน Lock & Schepers-Hughes; 1987: 11) ที่กล่าวถึงการทำหน้าที่ของสมอง 2 ซีก

สมองซีกซ้าย ควบคุมเรื่อง ความคิด ความมีเหตุผล และการวิเคราะห์ ส่วนสมองซีกขวาจะเป็นส่วนที่ทำหน้าที่เกี่ยวกับอารมณ์ความรู้สึก การหยั่งรู้ ภายใต้การนำของสมองซีกซ้าย สิ่งนี้ถูกสื่อเป็นสัญลักษณ์ของ การมีเหตุผลอยู่เหนืออารมณ์ จิตใจอยู่เหนือร่างกาย ผู้ชายเหนือกว่าผู้หญิง หรือ วัฒนธรรมเหนือธรรมชาติ

การมองแบบทวิลักษณ์เป็นญาณวิทยาของตะวันตก แต่ในขณะที่ตะวันออก จะมองแบบเป็นองค์รวม เป็น Monistic entities เช่น หยินกับหยางของจีน ที่เน้นเรื่องความสมดุลของร่างกาย อันเป็นปรัชญาจากเต๋าและขงจื้อ หรือ ในศาสนาอิสลาม ก็นับถือพระเจ้าองค์เดียว ซึ่งเน้นเรื่อง ความเป็นอันหนึ่งอันเดียว ร่างกายและจิตวิญญาณ โลกนี้และโลกหน้า ธรรมชาติและสิ่งที่เหนือธรรมชาติ มุมมองของชาวตะวันออกจึงให้ความสำคัญที่การผสมผสาน และหลอมรวมกันได้อย่างสอดคล้องได้ดุลยภาพ ในทุกๆส่วนของการดำเนินชีวิตประจำวัน ซึ่งรวมถึงในส่วนของคุณภาพและการเจ็บป่วยด้วย ทำให้รูปแบบในการค้นหาความจริงหรือการทำความเข้าใจต่อปรากฏการณ์มีลักษณะการสังเคราะห์การหยั่งรู้ในตนเอง โดยการเปลี่ยนผ่านที่ไม่สามารถแสดงออกได้ด้วยการแสดงคำพูด ภาษา หรือตัวอักษรเท่านั้น และจากการที่ชาวตะวันออกให้ความสำคัญกับครอบครัว ชุมชน และสังคม มากกว่าความเป็นปัจเจกของตน ทำให้การนำเสนออัตลักษณ์ของตน จึงมีลักษณะที่หลากหลาย (multiselves) ของภาพสะท้อนครอบครัว ชุมชนที่อาศัยอยู่

Person, Self and Individual

Lock และ Scheper-Hughes เห็นว่า มนุษย์ทุกคนมีการรับรู้เกี่ยวกับตนเอง รับรู้ว่าร่างกายประกอบด้วยกายและจิต ร่างกายมีประสาทสัมผัสทั้ง 5 หรือบางคนอาจมีสัมผัสที่ 6 รับรู้ถึงการมีตัวตนอยู่ที่แตกต่างกันเมื่อดำรงชีวิตอยู่บนโลก การหยั่งรู้เรื่องความเป็นธรรมชาติของร่างกายมีอยู่ในตัวตนมนุษย์ ดังนั้น ความหมายของร่างของปัจเจกจึงเป็นความหมายที่มากกว่าแนวคิดทางสังคม ที่มองว่าร่างกายเกิดจากการประกอบสร้างทางสังคม จากระเบียบข้อบังคับทางสังคมและศีลธรรม จาก ความปรารถนา ความต้องการตามธรรมชาติ หรือ egocentric drive

นักจิตวิทยาสมัยใหม่และนักจิตวิเคราะห์ ได้พยายามให้ความหมาย the process of individualization ว่า เกิดจากการเลี้ยงดูในครอบครัว เป็นการเจริญเติบโตตามวุฒิภาวะ (human maturation process) หรือเป็นพัฒนาการของบุคคลในขอบเขตของวัฒนธรรม แนวคิดดังกล่าวพยายามพูดถึงความสัมพันธ์ระหว่างบุคคลกับสังคม

ในสังคมของญี่ปุ่นในอดีต คนญี่ปุ่นมีหน้าที่หรือพันธะที่ต้องรับผิดชอบต่อครอบครัวและรัฐ ทำให้บุคคลมีความเครียดมากแต่ก็ถือเป็นเรื่องธรรมชาติสำหรับครอบครัวชาวญี่ปุ่น วัฒนธรรมของญี่ปุ่นมีลักษณะเป็นสังคมสัมพัทธ์ (social relativism) กล่าวคือ การกระทำของปัจเจกจะอยู่ในบริบทของความสัมพันธ์ทางสังคม การเปลี่ยนแปลงของอัตลักษณ์ก็อยู่ในบริบทของสังคม โดยเฉพาะอย่างยิ่งในระดับชนชั้นของสังคม อัตลักษณ์ของเด็กจึงประกอบสร้างผ่าน

การถูกบังคับจากผู้อื่นและอยู่ในภาวะต้องพึ่งพาผู้อื่น หรือแม้แต่อัตลักษณ์ของผู้ใหญ่เองก็ถูกประกอบสร้างในลักษณะเช่นนี้ แต่ไม่ได้หมายความว่า จะเป็นคนที่อ่อนแอ แท้จริงแล้วภายในของบุคคลนั้นมีความอดทนเข้มแข็งมาก สิ่งหนึ่งที่คนญี่ปุ่นรุ่นใหม่กลัวก็คือ การสูญเสียความเป็นตัวตนและการกำลังเข้าไปผูกพันกับสังคมมากเกินไป ดังนั้น ปัจเจกจึงมีการแสดงออกถึงความเป็นตัวตนที่แตกต่างกัน เช่น ตัวตนภายนอกอย่างหนึ่ง ตัวตนในสังคมอย่างหนึ่ง โดยอาจใส่หน้ากากหรือซุกซ่อนตัวตนที่แท้จริงไว้ เพื่อป้องกันการสูญเสียตนเอง

ชาว Gahuka-Gama ที่อาศัยบนเกาะ New Guinea มีอัตลักษณ์ตนเองกับอัตลักษณ์ทางสังคมที่แตกต่างกัน เหมือนเหรียญเดียวกันแต่มีสองด้าน โดยที่การพัฒนาอัตลักษณ์ไม่ได้เกิดจากระเบียบข้อบังคับทางสังคม หรือจากเครือญาติ แต่พวกเขาให้คำนิยามว่า ตัวตนหรือร่างกายเมื่อเจ็บป่วยเกิดจากการถูกกล่าวโทษจากพ่อมดหมอผี ชาว Gahuka-Gama จะเน้นเรื่องความสัมพันธ์ในสังคมมาก โดยเฉพาะอย่างยิ่ง แนวคิดเรื่อง "social skin" ซึ่งหมายถึงร่างกายและลักษณะอุปนิสัยที่แสดงออกในสังคม การที่จะมี social skin ที่ดีหรือเลวดูได้จากการเป็นคนที่มีความประพฤติหรือดูจากอารมณ์ เมื่อมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น

แนวคิดเกี่ยวกับตัวตนเช่นนี้ เป็นลักษณะการยึดสังคมเป็นศูนย์กลางของการพัฒนาตัวตน หรือที่เรียกว่า sociocentric conception of the self ดังนั้นจึงไม่ต้องแปลกใจที่จะพบว่า ในสังคมและวัฒนธรรมที่มีความเป็นปัจเจกน้อย เมื่อร่างกายเจ็บป่วยจะถูกอธิบายเชื่อมโยงกับพ่อมด เวทมนตร์ หมอผี หรือจะพบความแตกแยกทางสังคมหรือการเสื่อมเสียศีลธรรมซึ่งสื่อออกมาในรูปของสัญลักษณ์ หรือพบปัญหาครอบครัวแตกแยก เป็นต้น การรักษาาก็จะเป็นในรูปของการใช้เวทมนตร์ Shaman healing หรือการประกอบพิธีกรรมต่างๆ

ส่วนสังคมที่มีความเป็นปัจเจกสูง ตัวตนปัจเจกก็จะได้รับการซึมซับโดยร่างทางสังคม ซึ่งจะพบตัวตนที่มีความหลากหลายในสังคม บุคคลคนหนึ่งจะมีตัวตนมากกว่าหนึ่ง เช่น เป็นตัวตนที่ได้รับการพัฒนาจากพ่อแม่ เครือญาติ หรือแม้แต่จากศัตรู ชาว Cuba Indian ในปานามา มีถึง 8 ตัวตนในบุคคลคนเดียว ซึ่งแต่ละตัวตนจะมีความสัมพันธ์กับแต่ละส่วนในร่างกาย เช่น ตัวตนที่เฉลียวฉลาดจะอยู่ส่วนศีรษะ ความโรแมนติกจะอยู่ที่หัวใจ เป็นต้น

ในขณะที่กลุ่มประเทศอุตสาหกรรมตะวันตก การมีบุคลิกมากกว่าหนึ่ง จะถือเป็นความผิดปกติ ซึ่งจะอธิบายในรูปของ Dissociative states เช่น จิตเภท (Schizophrenia), multiple personality disorder, borderline personality disorder เป็นต้น ในไฮติและบราซิล บุคคลที่มีบุคลิกมากกว่าหนึ่ง เชื่อว่ามีวิญญาณของ the spirit of voodoo or condombie อยู่ในตัวตน ซึ่งจะได้รับการฝึกฝนให้เป็นลูกสาวของนักบุญ และจะเรียนรู้ที่จะเป็นร่างทรงเพื่อเชิญวิญญาณต่างๆผ่านร่าง ในขณะที่พฤติกรรมต่างๆก็จะเปลี่ยนไป เมื่อวิญญาณออกจากร่าง ก็จะกลับมาเป็นตัวตนเดิม พิธีกรรมการเข้าทรงและประสบการณ์ของการถูกวิญญาณเข้าสิง ถือว่าเป็นสิ่งที่มีคุณค่าต่อความเชื่อและการรักษาความเจ็บป่วยในสังคมนั้น

Lock & Scheper-Hughes (1987; 16) มีความเห็นว่า นักมานุษยวิทยาทางจิตวิทยาเองก็มีแนวโน้มที่จะมองกลุ่มคนที่มีบุคลิกภาพไม่มั่นคงว่าผิดปกติ (pathologize) ทั้งนี้เพราะ

อิทธิพลของแนวคิดตะวันตกที่ว่า แต่ละปัจเจก มีตัวตนเพียงหนึ่งเดียว ในขณะที่งาน Ethnopsychologies มองว่า การมีบุคลิกหลากหลายที่ใช้ในการรักษาบนฐานความเชื่อทางไสยศาสตร์ เป็นบรรทัดฐานของตัวตน เมื่อเร็วๆ นี้ จิตแพทย์และนักจิตบำบัดเริ่มตระหนักถึงเรื่องการเข้าทรง (possession) ว่าเป็นเรื่องที่มีเหตุผลมากขึ้น และเริ่มเห็นว่า การอธิบายว่าผู้ป่วยมีปัญหา altered states of conscious เป็นเรื่องใจแคบ รวมทั้งการให้การวินิจฉัยว่า เป็น Multiple Personality Disorder (MPD) เช่นกัน

ภาพลักษณ์ (Body Image)

แนวคิดเกี่ยวกับเรื่องตัวตน ใกล้เคียงกับคำว่า "Body Image" ที่จิตแพทย์ใช้ ซึ่งหมายถึง "ภาพตัวแทนของปัจเจกเกี่ยวกับร่างกาย ที่มีความสัมพันธ์กับสิ่งแวดล้อม การรับรู้ภายในและภายนอกร่างกาย ความทรงจำ อารมณ์ ความคิดและการกระทำที่ได้สะสมไว้" มีการศึกษาทางคลินิกเกี่ยวกับความทุกข์ยากของปัจเจกที่มีการรับรู้ที่ผิดปกติ ด้วยสาเหตุของความผิดปกติทางร่างกาย ระบบประสาท หรือจิตใจ ตัวอย่าง Schizophrenia เป็นกลุ่มที่จัดว่ามีการรับรู้ที่ผิดปกติ (distorted body perception) เนื่องจากแยกตนเองออกจากผู้อื่นซึ่งเป็นการวิเคราะห์โดยใช้มุมมองทางจิตวิเคราะห์และปรากฏการณ์วิทยา Sack (1985; อ้างใน Lock & Scheper-Hughes, 1987) กล่าวถึง ประวัติของผู้ป่วยที่ได้รับความเจ็บปวดเหล่านี้ว่า **ความเป็นมนุษย์ไม่ได้ขึ้นอยู่กับเหตุผลหรือความฉลาด เช่น ต้องมีสภาพจิตใจที่สมบูรณ์ ในความเป็นมนุษย์ก็มีบางอย่างที่เราสัมผัสไม่ได้ เช่น เรื่องของจิตใจ จิตวิญญาณ ที่ประกอบเป็นตัวตน ไม่จำเป็นต้องมีสมองหรือระบบประสาทที่สมบูรณ์ หรือ การรับรู้ทางด้านร่างกาย และจิตใจที่สมบูรณ์**

นักมานุษยวิทยาทางการแพทย์ได้วิเคราะห์เรื่องภาพลักษณ์กับมิติทางสังคม เช่น ในงานของ Kheinman ได้ศึกษา the somatization of depression ในผู้ป่วยเชื้อสายอเมริกัน-จีน ที่มีปัญหาเรื่องอาการปวด หรือ ในงานของ Scheper-Hughes ที่ศึกษาพบว่า แม่ชาวบราซิล impoverish มีการรับรู้ที่บิดเบือนเกี่ยวกับน้ำหนักของตนเองว่า นมเสีย มีรสเปรี้ยว และขม ไม่ควรใช้เลี้ยงลูก หรือในสังคมอเมริกา ชาวนาแถบ Midwest มีวัฒนธรรมที่ให้ความสำคัญกับกระดูกสันหลังมาก การยืน "upright" จะเป็นเรื่องที่มีความผูกพันกับ ego ของบุคคลเมื่อบุคคลนั้นเกิดการเจ็บป่วย หรือในกลุ่มผู้สูงอายุเอง การมีสุขภาพที่ดีหมายถึงสามารถเดินไปไหนมาไหนด้วยตนเองได้ การยืนหรือ Stay upright ไม่ได้ จึงไม่ได้มีความหมายแก้ปัญหาการเคลื่อนไหว แต่ยังคงมีความหมายทางสัญลักษณ์อีกด้วย ในสังคมอเมริกัน "to be upright" ในความหมายแรก หมายถึง การยืนได้ด้วยตนเอง ในความหมายที่สอง หมายถึง ไม่ยืนพึ่งใคร ต้องจริงใจ ยุติธรรมกับเพื่อนเมื่ออยู่ในอันตราย ต้องเชื่อมั่นตนเอง ในสังคมชนบทแถบ Midwest คนที่ขี้เกียจจะถูกมองว่า "spinelessness" ไม่มีคุณธรรม ซึ่งพระเจ้าไม่เข้าข้าง ความเชื่อนี้เชื่อมโยงกับการรักษา "chiropractic medicine" ซึ่งมีจุดกำเนิดอยู่ในอเมริกากลาง หรืออีกตัวอย่างหนึ่งที่เห็นชัดเจน คือ "แนวคิดเกี่ยวกับเลือด" การแพทย์แผนจีนให้ความสำคัญกับระบบ

ไหลเวียนมาก การวินิจฉัยว่า บุคคลนั้นมีสุขภาพดีหรือเจ็บป่วยจะตรวจดูชีพจรและการไหลเวียนโลหิต หรือในวัฒนธรรมยุโรป แนวคิดเกี่ยวกับเลือดถูกนำมาเชื่อมโยงกับอุดมการณ์ทางการเมือง เช่น ในยุคของนาซี หรือการติตราในผู้ป่วยเอดส์ในอเมริกาเหนือ ว่าในกลุ่มชายรักชายมีเลือดเสีย หรือตัวอย่าง แม่หลังคลอดในอเมริกาได้ตั้งแตดอนไตของเม็กซิโกถึงตอนเหนือของนิวเม็กซิโก แม่จะกังวลกับกระหม่อมของลูกมาก การที่กระหม่อมยังไม่ปิด ลูกอาจจะป่วย เพราะเป็นช่องทางให้ปีศาจร้าย (the threat of mollera caida) เข้ามารบกวนผ่านทางอากาศได้ ซึ่งจัดว่าเป็นความผิดปกติของทารกแรกเกิดที่เรียกว่า fallen fontanel

โดยสรุป การศึกษาเรื่อง การรับรู้ทางชาติพันธุ์กายวิภาค (ethnoanatomical perception) และภาพลักษณ์ จะเป็นข้อมูลที่สำคัญที่สะท้อนให้เห็นความหมายทางสังคมและวัฒนธรรมของมนุษย์ ที่ส่งผลต่อความเชื่อ เรื่องสุขภาพและสุขภาพจะจนกลายเป็นประสบการณ์ความเจ็บป่วย

ร่างกายทางสังคม (The Social body)

ร่างกายทางสังคม หมายถึง การใช้ร่างกายเป็นตัวแทนหรือสัญลักษณ์ (Natural symbol) ในการอธิบายธรรมชาติ หรือลักษณะของสังคมและวัฒนธรรม *Marry Douglas* (1966, 1970; อ้างใน *Shilling, 2003*) นักมานุษยวิทยา ได้พัฒนามโนทัศน์เกี่ยวกับร่างกายในฐานะที่เป็นเครื่องรับของความหมายและสัญลักษณ์ของสังคม ในหนังสือ *Natural Symbols* *Marry Douglas* มองว่า ร่างกายมนุษย์เป็นภาพลักษณ์ที่แสดงให้เห็นระบบสังคม และความคิดเกี่ยวกับร่างกายก็มีความสอดคล้องกับความคิดของสังคม *Douglas* มองเรื่องความสัมพันธ์ระหว่างร่างกายทางสังคมกับร่างกายปัจเจก (the social body and the individual body) และใช้ความพยายามในการวิเคราะห์ทางมานุษยวิทยาเกี่ยวกับร่างกายที่เหมือนกับการถูกประกอบสร้างทางสังคม ในทัศนะของ *Douglas* ร่างกายเป็นสัญลักษณ์ของทุกสิ่ง แต่สำหรับนักจิตบำบัดมองว่า การปฏิบัติทางสังคมถูกเชื่อมโยงกับประสบการณ์ในตัวตนที่เกิดจากการเก็บกดในระดับจิตไร้สำนึก

ส่วนนักมานุษยวิทยาเชิงสัญลักษณ์และนักมานุษยวิทยาเชิงโครงสร้าง มองว่า ร่างกายเปรียบเหมือนสัญลักษณ์หรือภาพสะท้อนถึงความเป็นมาและความสัมพันธ์ทางสังคมที่มีลักษณะเป็นรูปธรรมอย่างชัดเจน ณ บริบทที่เรากำลังอาศัยอยู่ เช่น ร่างกายที่เจ็บป่วย ก็สะท้อนให้เห็นถึงภาพของสังคมที่มีความขัดแย้ง แยกแยก เสื่อมทราม จนไม่สามารถทำหน้าที่ได้อย่างสมบูรณ์ได้ตามปกติ จึงไม่น่าแปลกใจที่จะพบเห็น ผู้คนส่วนใหญ่ในสังคมมีการกำหนดคุณค่าขององค์ประกอบต่างๆ ของร่างกายที่แตกต่างกัน เช่น ในงานของ *Needham (1973: 109, อ้างใน Lock & Scheper-Hughes, 1987)* แสดงให้เห็นการให้คุณค่าทางสัญลักษณ์ของความถนัดของมือข้างซ้ายและขวาแตกต่างกัน บุคคลที่ถนัดทางซ้าย เป็นสัญลักษณ์ของ ความด่าด้อย มีตนสกปรก เป็นผู้หญิง ส่วนบุคคลที่ถนัดขวา เป็นสัญลักษณ์ของ ความเหนือกว่า มีบุญ เด่นกว่า

และเป็นผู้ชาย ความถนัดของมือให้ความหมายต่อคุณค่าทางสังคมและการจัดการทางสังคม เช่น ผู้ชายมีความเหนือกว่าผู้หญิง เป็นต้น

ร่างกายจึงถูกพิจารณาว่าเป็นสัญลักษณ์ของสังคม Mary Douglas (1996; อ้างใน Shilling, 2003) ได้จำแนกร่างกายออกเป็น ร่างทางสังคม (social body) และ ร่างทางกายภาพ (physical body) ร่างทางสังคมจะเป็นตัวกำหนดว่าร่างกายกายภาพจะถูกรับรู้อย่างไร การควบคุมร่างกายเป็นการแสดงออกถึงการควบคุมทางสังคม อิทธิพลของความสัมพันธ์เชิงอำนาจที่สังคมมีเหนือปัจเจกบุคคล การใช้ร่างกายเป็นตัวแทนหรือสัญลักษณ์ในการอธิบายลักษณะของสังคมและวัฒนธรรม ร่างกายจึงเป็นสัญลักษณ์ที่สะท้อนถึงความเป็นไปและความสัมพันธ์ทางสังคมในบริบทที่อาศัยอยู่ การให้ความหมายต่อร่างกายขึ้นอยู่กับค่านิยมทางสังคมและการจัดลำดับชั้นทางสังคม

ในสมัยจอมพล ป. พิบูลสงคราม เป็นช่วงเวลาที่ลัทธิทหารนิยมกำลังแพร่หลาย การมีสุขภาพร่างกายที่สมบูรณ์แข็งแรง จึงเป็นนโยบายสำคัญของประเทศที่จะช่วยให้ประเทศพัฒนาและมีความมั่นคง ทำให้เด็กกำพร้าอนาถา คนพิการ ทูพพลภาพ ไร้ที่พึ่ง และคนชราที่ไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ถูกมองเป็นการะของสังคม และในปี 2483 จึงได้มีการจัดตั้งกรมประชาสงเคราะห์ขึ้น เพื่อเป็นสวัสดิการสำหรับประชากรกลุ่มนี้ ต่อมาในปี 2384 มีตรากฎหมายว่าด้วยการการควบคุมขอทาน ในมาตรา 7 ระบุว่า “เมื่อปรากฏจากการสอบสวนว่า ผู้ใดทำการขอทานและผู้นั้นเป็นคนชราภาพหรือวิกลจริตพิการ หรือเป็นคนมีโรค ซึ่งไม่สามารถประกอบอาชีพแต่อย่างใด หรือไม่มีทางเลี้ยงชีพอื่น ทั้งไม่มีญาติมิตรอุเคราะห์เลี้ยงดูก็ให้พนักงานส่งตัวไปยังสถานสงเคราะห์” ด้วยวาทกรรมดังกล่าว ทำให้คนพิการ เด็กกำพร้า คนชรา เริ่มถูกแบ่งแยกจากสังคม และเข้าสู่กระบวนการเป็นชายขอบ

สังคมมองคนพิการอย่างไร หากเราพิจารณาดู คำนิยามของ “คนพิการ หรือ บุคคลทุพพลภาพ หมายความว่า บุคคลซึ่งมีความสามารถถูกจำกัดให้ปฏิบัติกิจกรรมในชีวิตประจำวัน และการมีส่วนร่วมทางสังคมได้โดยวิธีการทั่วไป เนื่องจากมีความบกพร่องทางการมองเห็น การได้ยิน การเคลื่อนไหว การสื่อสาร จิตใจ อารมณ์ พฤติกรรม สติปัญญาและการเรียนรู้ และมีความต้องการจำเป็นพิเศษด้านต่าง ๆ เพื่อให้สามารถดำเนินชีวิตและมีส่วนร่วมในสังคมได้อย่างบุคคลทั่วไป” (ความหมายตาม ประกาศกระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ ลงวันที่ 28 กุมภาพันธ์ พ.ศ. 2546) จะเห็นได้ว่า คำนิยามข้างต้นเป็นแนวคิดเชิงการแพทย์ (Medical Model) ซึ่งมองว่า “ความพิการเป็นปัญหา” โดยมองว่าการที่คนพิการไม่สามารถมองเห็นหรือเคลื่อนไหวด้วยบางอย่าง ไม่สามารถสื่อสารได้ ด้วยวิธีที่คนทั่วไปสามารถทำได้นั้น จัดเป็นปัญหาของคนพิการ ที่ไม่สามารถสร้างผลผลิตหรือทำงานได้เช่นคนปกติ และเป็นภาระที่สังคมต้องช่วยกันดูแล คำนิยามเช่นนี้ก็ยังคงเป็นการตอกย้ำให้เห็นว่าคนพิการเป็นชายขอบของสังคม

หลายคนที่มีลูกเป็นผู้พิการ ไม่อยากใช้คำว่า “พิการ” เพราะอะไร คำว่า “ออทิสติก” กับ “ความพิการ” มีความหมายอย่างไรในวัฒนธรรมไทย คุณค่าทางสัญลักษณ์ของคำว่า พิการ คือ

อะไร ยุคที่สังคมเข้าสู่ระบบเศรษฐกิจและอุตสาหกรรมแบบทุนนิยม คุณค่าของคนขึ้นอยู่กับผลผลิต เป็นการอุปมาร่างกายของคนต้องทำงานเหมือนกับเครื่องจักร ร่างกายของคนจึงต้องสมบูรณ์แบบ ไม่ป่วยไข้หรือพิการ คนพิการจึงถูกมองว่า เป็นเครื่องจักรที่ชำรุด หมดสภาพ ไม่สามารถสร้างผลผลิตได้ ไร้ค่า เป็นบุคคลชั้นสอง เป็นภาระของสังคม นอกจากนี้ การที่สังคมไทยมีความเชื่อทางวัฒนธรรมที่ว่า ความพิการเป็นเวรกรรม เป็นบาปกรรมแต่ชาติก่อน ทำให้คนพิการมีภาพลักษณ์ที่สลดหดหู่ น่าสงสาร ทุกข์ทรมาน และต้องการการสงเคราะห์ ทำให้ผู้บริจาคหรือคนในสังคมตัดสินว่าคนพิการไม่มีค่า ชีวิตมีแต่ความขมขื่น แม้จะเป็นความปรารถนาดี แต่ก็เป็นการดองย่ำถึง การเป็นคนไร้คุณค่าของคนพิการ ทำให้คนพิการขาดโอกาสในการพัฒนาศักยภาพในตัวคน *คุณค่าทางสัญลักษณ์ของคำว่าพิการในสังคม จึงเป็น ความต่ำต้อย ไร้คุณค่า มีความหมายในเชิงลบ*

นอกจากนี้เมื่อวิทยาศาสตร์การแพทย์มีความเจริญก้าวหน้า และมีอิทธิพลเหนือการแพทย์อื่นๆ การตัดสินว่า “ความพิการ” จะอิงความรู้ทางวิทยาศาสตร์การแพทย์เป็นหลัก คนพิการจึงถูกมองว่า มีปัญหาและต้องได้รับการรักษาเพื่อให้มีความปกติตามที่สังคมกำหนด หากไม่สามารถแก้ไขความบกพร่องได้ คนพิการจึงถูกนิยามใหม่ ด้วยระบบความเชื่อ ค่านิยม และวัฒนธรรมทางการเมืองว่า เป็นปัญหาสังคม เป็นคนชายขอบ ทำให้คนพิการขาดโอกาสในชีวิต หางานทำยาก ต้องดิ้นรนเพื่อให้ชีวิตรอดด้วยการยังชีพที่ทำให้ถูกการรังเกียจจากสังคม ตกอยู่ในสภาวะที่ไม่เข้าถึงบริการจากภาครัฐหรือเข้าไม่ถึงทรัพยากรอื่นในสังคม การตีตราว่า “พิการ” จึงมีผลต่อการดำรงชีวิตของครอบครัวและเด็กพิการอย่างมาก แสดงให้เห็นถึงอิทธิพลของความสัมพันธ์เชิงอำนาจที่สังคมมีเหนือปัจเจกบุคคล เป็นร่างกายสังคมที่ควบคุมร่างกายปัจเจกให้รับรู้ถึงผลที่เกิดขึ้น โดยผ่านการซึมซับประสบการณ์ทางร่างกาย

The Embodied World

ในการศึกษาเรื่องสัญลักษณ์กับร่างกายของมนุษย์ วิธีหนึ่งที่จะได้ข้อมูลที่ดีที่สุดคือการศึกษานบนธรรมนิยมและสถานที่อยู่อาศัยของมนุษย์นั้น เช่น แนวคิดเรื่องร่างกายปัจเจกและร่างกายสังคมของ The Qollahuaya-Andean Indians เขาอาศัยอยู่ที่เชิงเขา Mt. Kaata ในโบลิเวีย ซึ่งเป็นที่รู้จักกันในนามของผู้รักษาที่ทรงพลัง “the lord of medicine bag” มียาสมุนไพรหลากหลายชนิด อีกทั้งยังมีการผ่าตัดตั้งแต่ ค.ศ. 700 เขาเชื่อว่า ร่างกายของเขาเปรียบเหมือนภูเขา ที่ต้องมีเลือด เนื้อหล่อเลี้ยงชีวิตให้มีสุขภาพที่สมบูรณ์แข็งแรง การที่บุคคลเจ็บป่วยเหมือนกับภูเขามีสดินถล่ม หรือมีแผ่นดินไหว สาเหตุของความเจ็บป่วยเกิดจากการทำลายระหว่างคนกับพื้นดิน ศิระษะคนเปรียบเหมือนยอดเขา หัวใจก็คือหมู่บ้าน เท้าก็คือดินเขา ทุกสิ่งต้องประกอบกัน การรักษา (healing) ก็ต้องมีสิ่งที่มาหล่อเลี้ยงชีวิต ดูอารมณ์ ความคิดอาหารที่จำเป็นต่อร่างกาย แนวคิดนี้จึงเป็นแนวคิดแบบองค์รวมมากกว่าแบบทวิลักษณ์

ความแตกต่างระหว่างการแพทย์พื้นบ้าน (Ethnomedical system) กับการแพทย์แผนตะวันตก การแพทย์แผนตะวันตกเป็นการแพทย์ชีวภาพที่ร่างกายและตัวตนถูกเข้าใจคนละส่วน

ความเจ็บป่วยเกิดในร่างกายหรือภายในจิตใจ ความสัมพันธ์ทางสังคมถูกมองเป็นส่วนๆหรือมองตามสถานการณ์ หากเป็นข้อขัดแย้งก็ทำให้เกิดความเจ็บป่วยขึ้น ในขณะที่การแพทย์พื้นบ้านจะไม่แยกร่างกาย จิตใจ ตัวตน ดังนั้น ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นจึงไม่ได้อยู่ที่ส่วนใดส่วนหนึ่งของร่างกาย ความสัมพันธ์ทางสังคมจึงเป็นกุญแจสำคัญที่มีผลต่อการมีสุขภาพที่ดีหรือเจ็บป่วย ร่างกายจึงเป็นที่รวมของตัวตนและความสัมพันธ์ทางสังคม ที่ขึ้นอยู่กับความรู้สึก ความปรารถนา การกระทำระหว่างกันของคนในสังคม จิตวิญญาณตน และวิญญาณของบรรพบุรุษผู้ล่วงลับ

การให้สัญลักษณ์หรืออุปมาร่างกายเป็นธรรมชาติ สังคม และเรื่องราวที่อยู่เหนือธรรมชาตินั้น เป็นสิ่งที่หายไปจากชีวิตในโลกอุตสาหกรรมสมัยใหม่ ชีวิตของชาว The Qollahuaya-Andean Indians จึงไม่มีประสบการณ์เรื่องความแปลกแยก (body alienation) แต่กลับเป็นเรื่องปกติในสังคมสมัยใหม่ ที่พบโรคที่มากับยุคสมัยใหม่ เช่น schizophrenia, anorexias, bulimia, การติดสารเสพติด โรคจิตกึ่งวาลยาคิดย้ำทำ หรือกลุ่มมีความผิดปกติทางเพศ (fetishism) ที่ชอบใช้สิ่งของทำให้เกิดความพอใจทางเพศ เป็นต้น

จิตแพทย์แนว Existential มีแนวคิดในการบำบัดว่า การที่บุคคลมีความผิดปกติทางจิตเนื่องจาก รู้สึกว่าตัวตนแปลกแยก (self-alienation) แปรกต่างจากคนอื่น (estranged) จึงทำให้เกิดพยาธิสภาพทางจิต การแปลกแยกอาจแสดงออกมาโดยไม่สามารถซึมซับประสบการณ์มาเป็นตัวตน (a disembodied self) หรือ ไม่รู้ตัวตนของตนเอง (a selfless body) หรือ แยกตัวตน (a divided self) ซึ่งการสูญเสียความรู้สึกร่างกายแบบองค์รวม ที่มีความสัมพันธ์กับตัวตน โลกธรรมชาติและโลกทางสังคม Lock & Scheper-Hughes (1987) เห็นว่า เป็นผลมาจาก อิทธิพลแนวคิดแบบ the Cartesian legacy, แนวคิดวัตถุนิยม และแนวคิดแบบปัจเจกของชีวิตการแพทย์

แนวคิดแบบทวิลักษณ์ที่แยกร่างกายจิตใจ และลักษณะของความแปลกแยกของร่างกายในสังคมสมัยใหม่ จึงเชื่อมโยงกับระบบทุนนิยมที่มีกระบวนการผลิต และการแบ่งงานกันทำหรือการทำงานตามคำสั่งตามลำดับชั้น Marx ได้สะท้อนให้เห็นความแปลกแยกของแรงงาน จากการที่ต้องทำงานตามเวลา มีกฎระเบียบ การกดขี่ต่างๆในการทำงาน คนงานจึงมีความแปลกแยกทั้งการเคลื่อนไหวร่างกาย ภาพลักษณ์ และความเป็นตัวตน Bourdieu กล่าวว่า การมีจิตสำนึกผิด (false consciousness) ส่งผลให้การรับรู้โลกทางสังคมและชนบทธรรมเนียมวัฒนธรรมกลายเป็นเรื่องธรรมชาติ สิ่งที่เกิดขึ้นจึงมีผลต่อการปรับเปลี่ยนความคิดของมนุษย์ เป็นการซึมซับประสบการณ์ผ่านร่างกาย

การที่เราอุปมาร่างกายเหมือนกับเครื่องจักร ส่งผลให้การอธิบาย ภาวะความเจ็บป่วยทั้งทางกายและทางจิตใจเปรียบกับลักษณะการทำงานของเครื่องจักรที่เสื่อมสภาพ เช่น พัง แบตเตอรี่หมดต้องชาร์ตใหม่ หมดยายุ ต้องซ่อม หรือ สุขภาพดีต้องสร้างเอง ไม่ใช่ซ่อม เป็นต้น นอกจากนี้ยุคนี้เป็นยุคคอมพิวเตอร์ ร่างกายจึงมีการอุปมาเช่นเดียวกับการทำงานของคอมพิวเตอร์เช่นกัน เช่น พลังงานหมด เครื่องใกล้จะ Shut down หมดยากำลังสำรอง เป็นต้น นี้

เป็นตัวอย่างหนึ่งของร่างกายที่เป็นการประกอบสร้างทางสังคม เราอาศัยอยู่ในโลกของเทคโนโลยีความทันสมัย เป็นโลกของชีวเทคโนโลยี วิศวกรรมศาสตร์ ที่ชิ้นส่วนของร่างกายก็สามารถปรับเปลี่ยนได้เหมือนกับอะไหล่ของเครื่องจักร เช่น ลิ้นหัวใจ ข้อเข่า สะโพกเทียม เป็นต้น แนวคิดนี้จึงเป็นแนวคิด ให้ชีวิตปลอดภัย มีอายุที่ยืนยาวขึ้นและยืดความตายออกไปให้นานที่สุดเท่าที่จะทำได้

การเมืองร่างกาย (The body Politic)

ร่างกายการเมือง หมายถึง การควบคุมตรวจสอบ บังคับร่างกาย ทั้งในลักษณะกลุ่มและปัจเจกบุคคล ในเรื่องของการเจริญพันธุ์ การทำงาน เวลาว่าง การเจ็บป่วย เช่น การที่รัฐควบคุม สร้างกฎเกณฑ์บังคับและสำรวจพฤติกรรมของร่างกายในระดับปัจเจกหรือกลุ่ม เพื่อคงไว้ซึ่งความเรียบร้อยของสังคม แท้จริงแล้วระหว่างร่างกายส่วนบุคคลและร่างกายทางสังคมยังซ่อนเร้นความสัมพันธ์ทางอำนาจอย่างมืดซิด ในยามที่สังคมสงบสุข เราจะมองไม่เห็นอำนาจดังกล่าว แต่เมื่อสังคมเกิดวิกฤต เกิดความรู้สึกไม่มั่นคง สั่นคลอน หรือถูกคุกคาม สังคมจะมีการแผ่ขยายขอบเขตของการควบคุมทางสังคมออกไปในวงกว้าง และเพิ่มระดับการควบคุมให้เข้มข้นขึ้น โดยการออกกฎเกณฑ์ ระเบียบ ข้อบังคับ และการติดตามควบคุมสอดส่องให้เป็นไปตามขั้นตอนอย่างเคร่งครัด เช่น การติดตามสอดส่องและเฝ้าระวังสถานการณ์ การระบาดของเชื้อ antrax ของหน่วยงาน CDC สหรัฐอเมริกา เป็นต้น

รูปแบบของอำนาจที่ควบคุมร่างกายมีลักษณะที่หลากหลายและแยบยลต่อการสังเกตรู้เท่าทัน หรือต่อต้าน โดยเฉพาะรูปแบบของอำนาจได้รับการปรับเปลี่ยนให้อยู่ในรูปของวาทกรรม ที่กำหนดความหมายของร่างกายที่พึงปรารถนาในอุดมคติว่า ต้องมีลักษณะฟิต ผอมเพรียว แข็งแรงและมีสุขภาพดี ผสมกับความคิดจากกระแสบริโภคนิยมที่ให้ความสำคัญต่อความเป็นปัจเจกหรืออัตลักษณ์ของตนเองเป็นหลัก ทำให้บทบาทความรับผิดชอบในการดูแลร่างกายและสุขภาพเป็นไปตามวาทกรรมที่กำหนดโดยสังคม จึงตกอยู่กับตัวปัจเจกเป็นหลัก ดังนั้น คนจำนวนมากจึงถูกครอบงำด้วยวาทกรรมดังกล่าว จึงพยายามหนักทุกวิถีทางที่จะจัดการกับร่างกายตน เพื่อให้บรรลุเป้าหมายร่างกายในอุดมคติ พยายามควบคุมตนเอง โดยไม่ใส่ใจผลเสียที่เกิดกับร่างกายตนเอง เช่น การเกิด anorexia nervosa หรือ Bulimia เป็นต้น

รูปแบบการควบคุมและการจัดการกับร่างกายที่พบมากขึ้นและแผ่ขยายขอบเขตมากขึ้นในปัจจุบัน ได้แก่ Medicalization โดยบุคลากรทางการแพทย์จะใช้รูปแบบของความรู้ ความชำนาญเฉพาะสาขาของการแพทย์กระแสหลัก ในการผลิตหรือนิยามความหมายใหม่ๆ เกี่ยวกับโรคความผิดปกติ หรืออาการเจ็บป่วยขึ้นมาแทนที่สภาวะปกติตามธรรมชาติที่เคยรับรู้กันทางสังคม ทำให้บุคลากรทางการแพทย์มีอำนาจเหนือคนทั่วไป สามารถตัดสินชี้ขาด พิพากษาชะตาชีวิตของคนทั่วไปได้ โดยอาศัยความชอบธรรมทางความรู้ความเชี่ยวชาญเฉพาะทาง หรือที่เรียกว่า Medical gaze ในกลุ่มโรค illness somatization ก็เป็นตัวอย่างหนึ่งที่แสดงให้เห็นร่าง

ทางปัจเจกและร่างกายสังคมที่ถูกการครอบงำทางการแพทย์ (Medicalization) หรือในการวินิจฉัยโรคใหม่ๆ เช่น Premenstrual syndrome (PMS), Menopause, Attention Deficit Disorder (ADD), Learning Disability (LD), School Phobia หรือ Separation Anxiety เป็นต้น

นอกจากนี้รูปแบบการจัดการและความคุมร่างกาย จะเห็นได้ชัดเจนกับกลุ่มผู้ด้อยโอกาส เช่น ผู้หญิง คนพิการ คนยากจน ซึ่งเป็นกลุ่มคนชายขอบที่ปราศจากอำนาจในการต่อรอง ทำให้ถูกกระทำทุกด้านจากผู้ที่มีอำนาจเหนือกว่า และไม่ใช่เรื่องที่น่าแปลกใจที่กลุ่มคนดังกล่าว จะแสดงอำนาจออกมาในลักษณะของการต่อต้านหลากหลายรูปแบบ เพื่อแสดงจุดยืนที่จะไม่ยอมรับ และไม่ยอมจำนนต่ออำนาจดังกล่าว

ดังนั้น การใช้แนวคิดการตีความเชิงวิพากษ์ จึงมีเป้าหมายเพื่อให้ประชาชนมีอิสระจากการถูกกดขี่จากสภาพทางสังคมและระบบสุขภาพ ด้วยการเปิดให้เห็นอำนาจรูปแบบใหม่ที่แยบยล ในกรอบของความรู้ ความชำนาญเฉพาะทาง และพยายามค้นหาสัญญาณของคลื่นใต้น้ำที่ส่งมาจากกลุ่มคนชายขอบเหล่านี้ เพื่อเปิดเผยให้เห็นความทุกข์ยากที่คนเหล่านี้ได้รับจากความไม่เสมอภาคทางสังคม ให้สังคมได้รับรู้

เอกสารอ้างอิง

ปรีตรดา เฉลิมเผ่า. ชีวิตชายขอบ ตัวตนกับความหมาย. บริษัท อมรินทร์พริ้นติ้งแอนด์พับลิชชิ่ง จำกัด (มหาชน), กรุงเทพฯ, 2544.

มูลนิธิคุณพุ่ม เข้าถึงได้จาก <http://www.khunpoom.org/> วันที่ 12 พ.ย.51

Autistic เข้าถึงได้จาก <http://www.happyhomeclinic.com/au02-autism.htm> วันที่ 10 พ.ย.51

Autistic Savant เข้าถึงได้จาก <http://popoling.exteen.com/20070124/savant-2> และ <http://learners.in.th/blog/mam-nut/121448> วันที่ 12 พ.ย.51

Margaret Lock and Nancy Scheper-Hughes. "A Critical-Interpretive Approach in Medical Anthropology: Rituals and Routines of Discipline and Dissent. In Thomas M. Johnson and Carolyn F. Sargent (eds.) **Medical Anthropology: Contemporary Theory and Method**. 1990, West view Press, New York, pp. 41-70

Nancy Scheper-Hughes and Margaret Lock. The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. **Medical Anthropology Quarterly**. 1987, Vol.1, No. 1, pp.6-41.

Shilling, C. The Body and Social Theory. Sage Publications, London, 2003. Chapter 4 pp. 62-87.

Turner, B. (1995). "Aging and Identity: some reflections on the somatization of the self" in Featherstone, Mike (eds), **Images of Aging: Cultural Representations of later life**. London, New York: Routledge.

บทที่ 5

ความพิการในระบบวัฒนธรรมสุขภาพ

การศึกษาข้ามวัฒนธรรมเกี่ยวกับความพิการ (Cross cultural studies of disabilities) จะเน้นเรื่องการศึกษาทางวัฒนธรรม การวิเคราะห์สภาพสังคมและวัฒนธรรมของคนพิการ โดยใช้มุมมองข้ามวัฒนธรรม (cross-cultural perspective) ในการศึกษา เพื่อวิเคราะห์ว่า การที่ต้องใช้ชีวิตอยู่กับความพิการมีความหมายต่อคนพิการและครอบครัว รวมทั้งชุมชนที่คนพิการอาศัยอยู่อย่างไร ทั้งนี้เพื่อให้เกิดความเข้าใจคนพิการในแต่ละสังคมและวัฒนธรรมได้ดียิ่งขึ้น

นักมานุษยวิทยาส่วนใหญ่ ต้องการศึกษาคำหมายของความพิการบนพื้นฐานของวัฒนธรรมสัมพัทธ์ (Cultural relativism) มากกว่าความหมายความพิการตามนิยามทางการแพทย์ ซึ่งเป็นหลักสากล การศึกษาคำหมายของความพิการบนพื้นฐานของวัฒนธรรมสัมพัทธ์ คำว่า วัฒนธรรมสัมพัทธ์ เป็นปรากฏการณ์ที่ต้องทำความเข้าใจในบริบทของวัฒนธรรม ใน 2 ลักษณะ (Ingstad and Whyte, 1995: 6-7) กล่าวคือ

1. *A weak relativist position* ประเด็นของแนวคิดนี้คือ การเสียเปรียบหรือสูญเสียโอกาสของคนพิการขึ้นอยู่กับความสามารถในบริบทวัฒนธรรมต่างๆ เช่น ใน Sierra Nevada ที่มีทัศนคติต่อคนตาบอดว่าเป็นเรื่องเลวร้าย ทั้งนี้เพราะ คุณค่าของคนขึ้นอยู่กับความสำเร็จทางการศึกษา ทำให้คนพิการพบกับความลำบากในการหางานเลี้ยงชีพ นักมานุษยวิทยาบางคนจึงพึงพอใจรูปแบบของวัฒนธรรมสัมพัทธ์แบบนี้ เพราะ อย่างน้อยคนพิการยังทำงานบางอย่างได้ ไม่ได้พิการทุกเรื่อง เป็นการละเลยโครงสร้างทางสังคมที่กระทำต่อโลกชีวิตของคนพิการ
2. *Radical relativism* เป็นแนวคิดพื้นฐานที่เน้นการวิเคราะห์สิ่งที่แฝงอยู่ในมุมมองทางโลก (world view) ลักษณะคำถาม เช่น อะไรคือความเป็นบุคคล บุคคลนั้นมีอัตลักษณ์ และคุณค่าในบริบททางสังคมอย่างไร ความสามารถของปัจเจกมีความสำคัญอย่างไรกับการสร้างอัตลักษณ์ทางสังคม แนวคิดเกี่ยวกับคนพิการตามวัฒนธรรมสัมพัทธ์นี้เชื่อว่า ความพิการในแต่ละวัฒนธรรม เป็นเรื่องที่ไม่สามารถอธิบายได้ด้วยเหตุผลง่าย ๆ และไม่สามารถที่จะแปลความหมายให้ครอบคลุมในแต่ละภาษาได้

คำถามการวิจัยพื้นฐาน เรื่องความพิการข้ามวัฒนธรรมในลักษณะวัฒนธรรมสัมพัทธ์ ก็คือ ความบกพร่องของร่างกายทางชีววิทยามีความสัมพันธ์กับความเป็นบุคคล และความแตกต่างทางวัฒนธรรมของผู้คนเหล่านั้นอย่างไร เช่น ในกรณีของเด็กทารกที่พิการ หรือผู้ใหญ่ที่อยู่ในสภาพที่เป็นผัก (human vegetable) ในหลายสังคมมองว่า ไม่มีความเป็นมนุษย์ (inhuman) ซึ่งคำว่า "ความเป็นมนุษย์" (humanity) กับ "ความเป็นบุคคล" (personhood) มีความแตกต่างกัน บางสังคมไม่นับว่าบุคคลที่มีความบกพร่องทางด้านร่างกายเป็นมนุษย์ (human) ดังนั้นเราจึงพบว่า กลุ่มประเทศที่มีวิทยาศาสตร์เจริญก้าวหน้า หากตรวจพบว่าทารก

ในครรภ์มีความผิดปกติและทำแท้ง เป็นเรื่องที่สังคมยอมรับมากกว่าการทำแท้งเมื่อทารกในครรภ์มีสภาพปกติ

สำหรับแนวคิดเรื่องความเป็นมนุษย์ทางวัฒนธรรมนั้น มีความหลากหลาย ความผิดปกติ (anomalies) ที่มองว่าไม่ใช่มนุษย์นั้น มีความแตกต่างกันในแต่ละสังคม และไม่ได้อิงกับมาตรฐานทางการแพทย์โดยตรง เช่น ชาว Punan Bah ไม่นับว่าเด็กแฝดเป็นมนุษย์ เช่นเดียวกับที่ชาว Bariba ที่ไม่ถือว่าเด็กที่มีฟันแต่กำเนิดเป็นมนุษย์เช่นกัน เช่นเดียวกับ Nuer ที่ใช้คำว่า “crocodile infants” ในไอริช ที่ใช้คำว่า “changelings” เด็กเหล่านี้ไม่ได้นับว่าเป็นมนุษย์ เด็กที่มีความพิการแต่กำเนิด จึงเป็นเหมือนสัญลักษณ์ที่เปราะบางที่อยู่ระหว่างความเป็นมนุษย์หรือไม่เป็นมนุษย์ เป็นธรรมชาติหรือเหนือธรรมชาติ ปกติหรือผิดปกติ (Ingstad and Whyte, 1995)

การศึกษาในลักษณะนี้ส่วนใหญ่ จะนิยมศึกษาประวัติชีวิตโดยผ่านเรื่องเล่าของคนพิการ จัดได้ว่าเป็นหลักในการศึกษาวิจัยความพิการ เรื่องเล่าสะท้อนให้เห็นภาพชีวิตของคนพิการในสังคมและวัฒนธรรม เปรียบเหมือนกระจกที่ช่วยในการตีความในงานสังคมวิทยาและมานุษยวิทยา การวิเคราะห์ตัวบทและเรื่องเล่ามักจะสอดคล้องกับเรื่องเล่าของปัจเจกที่มีความแพร่หลาย แต่สิ่งที่ต้องตระหนักในการบันทึกสนทนาและวิธีการวิจัย (methodology) ก็คือ ความจริงคือการประกอบสร้าง กลุ่มตัวอย่างหรือผู้ให้ข้อมูลเป็นการประกอบสร้างขั้นที่ 1 ส่วนผู้วิจัยเป็นการประกอบสร้างขั้นที่ 2 เมื่อนำไปประยุกต์ใช้ในการศึกษาคนพิการ จึงต้องระมัดระวัง โดยเฉพาะอย่างยิ่งเมื่อวิเคราะห์ข้อมูลของคนพิการและครอบครัว การวิเคราะห์วาทกรรมจะช่วยให้สะท้อนให้เห็นกระบวนการการประกอบสร้างและการสร้างภาพตัวแทน เช่น การวิเคราะห์การฟื้นฟูสมรรถภาพจะช่วยให้มองเห็นภาพสถานการณ์ที่น่าเวทนาของคนพิการในประเทศกำลังพัฒนา การศึกษาชาติพันธุ์วรรณา จะช่วยให้เห็นโลกของคนพิการ เป็นต้น

ประวัติชีวิตอาจจะต้องถูกนิยามโดยนักวิจัยและผู้ให้ข้อมูลในขณะที่มีปฏิสัมพันธ์กัน ส่วนเรื่องเล่าอัตชีวประวัติ (Autobiographical narrative) แม้จะไม่ใช่ผลจากการสนทนาโดยตรง แต่ผู้เขียนก็ได้รับแรงจูงใจและถูกประกอบสร้างภายใต้บริบทของสังคม เรื่องเล่าของคนพิการเป็นกระบวนการที่มีผลต่อผู้ผลิตและผู้ฟัง การประกอบสร้างชีวิตอาจเป็นประสบการณ์ของปัญหาที่ถูกทำให้เป็นเรื่องปกติ โดยกระบวนการทางกฎหมายและศีลธรรมของผู้เล่า การเล่าเรื่องจึงมีความหมายและแสดงให้เห็นว่า “อะไรที่เป็นอยู่” และ “อะไรที่ควรจะเป็น”

การศึกษาข้ามวัฒนธรรมเกี่ยวกับความพิการในที่นี้ จะแบ่งออกเป็น 3 ส่วน ดังนี้

ส่วนที่ 1 ตัวตน ความเป็นบุคคล (identity and personhood)

แนวคิดเรื่องตัวตนและความเป็นบุคคล เพื่อเน้นให้เห็นว่า บุคคลที่มีความบกพร่องหรือพิการ เขาไม่ได้พิการในความเป็นบุคคล ความเป็นบุคคลมีคุณค่าและความหมาย แต่ความพิการส่งผลต่อคุณค่าในชีวิตความเป็นอยู่อย่างมนุษย์และตำแหน่งทางสังคม การวิเคราะห์ทางวัฒนธรรมจะทำให้ทราบว่า ความหมายของความเป็นบุคคลในคนพิการได้ดียิ่งขึ้น โดยจะมี

ตัวอย่างเรื่องตัวตนและความเป็นบุคคลจากการศึกษาชาว Punan Bah ใน Central Borneo ประเทศมาเลเซีย: ซึ่งเป็นตัวอย่างที่ดีสะท้อน ชีวิตและการดำรงอยู่ของคนพิการในชุมชน

ส่วนที่สอง ความเป็นบุคคลและการแสวงหาการรักษา (personhood and health seeking)

เมื่อบุคคลได้รับการนิยามว่าพิการ จำเป็นต้องเรียนรู้ที่จะอยู่กับความพิการและแสวงหาการรักษาเพื่อความอยู่รอด ตัวอย่างในการศึกษาครั้งนี้จะเป็นการศึกษาความพิการในชาว Somalia ที่มองความพิการว่าเป็นโรคที่รักษายากกว่าโรคอื่นๆทั่วไป เป็นการศึกษากระบวนการที่มีผลต่อการปรับเปลี่ยนชีวิตของคนพิการ ในบริบทของทฤษฎีความเป็นบุคคล (theory of personhood) และการแสวงหาการรักษา ซึ่งมีความแตกต่างจากการนิยามความพิการของตะวันตก

ความหมายของความเป็นบุคคล

ความเป็นบุคคล (Personhood) ไม่ใช่มีมนุษย์ธรรมดาแต่มีคุณค่าและความหมาย ปัจเจกก็จะมีความเป็นบุคคลที่มีความหมายแตกต่างกันอาจมีความเป็นบุคคลมากหรือน้อย *ความหมายของความเป็นบุคคล(Personhood) เป็นการประเมินจากบุคคลอื่น ไม่ใช้การสะท้อนตัวตนที่แท้จริงออกมา* เช่น อะไรคือคุณสมบัติของบุคคลนั้น ความสามารถของบุคคลนั้นเป็นเช่นไร เป็นสมาชิกของชุมชนหรือไม่ หรือครอบครัวยังเป็นอย่างไร ไม่มีคำอธิบายเพียงคำตอบเดียวในแต่ละวัฒนธรรม ไม่มีความเป็นสากล แนวคิดความเป็นบุคคล (Personhood) มีความแตกต่างกันระหว่าง ปัจเจกชนเป็นศูนย์กลาง (egocentric) กับ สังคมเป็นศูนย์กลาง (sociocentric) ในสังคมที่ให้ความสำคัญกับเรื่องของความสำเร็จและความสามารถของบุคคลเป็นหลัก บุคคลที่มีความบกพร่องก็จะถูกลดทอนความเป็นคน (Personhood) ในทางตรงกันข้ามในสังคมที่เน้นเรื่องสัมพันธ์ภาพระหว่างบุคคลเป็นสำคัญ บุคคลที่มีความบกพร่องก็จะได้รับการปฏิบัติที่แตกต่าง การมองว่าบุคคลนั้นมีความบกพร่องร่างกายแล้วเป็นอุปสรรคขัดขวางในการดำรงชีวิต หรือเป็นสิ่งที่พระเจ้าประทานพรให้ว่ามีความสามารถพิเศษ ส่งผลให้ได้รับความสำเร็จในชีวิต จึงเป็นเรื่องที่ท้าทายในโลกของวัฒนธรรม

ตัวตนและความเป็นบุคคลของผู้พิการ กรณีศึกษาชาว Punan Bah ใน Central Borneo ประเทศมาเลเซีย¹

¹ *เรียบเรียงจาก Ida Nicolaisen (1995) Persons and Nonpersons: Disability and

Personhood among the Punan Bah of Central Borneo. in Benedicte Ingstad and Susan Reynolds Whyte. (editors) *Disability and Culture*. California: University of California Press.

“.....คุณยายคนหนึ่งกำลังพูดถึงหลานด้วยท่าทางเอ็นดู พร้อมกับชี้ให้ดูหน้าตา แขนขา ที่พิการของหลาน และเรียกหลานว่า “spirit” ที่น่าสังเกตุคือ แม้มันไม่อุ้มเด็กได้แต่มอง เด็กคนนี้ไม่ได้รับการเลี้ยงดูด้วยนมแม่ ไม่มีใครสามารถให้นมได้ เด็กคนนี้จึงเป็นคน พิเศษต้องรับอาหารเฉพาะ พ่อเด็กส่งสารจึงซื้อนมผงมาเลี้ยง ทำให้เขาโตขึ้นมา หลาน อายุ 5 ขวบรูปร่างผอมและตัวเล็กกว่าวัย มีความพิการจากอาการข้างเคียงของยา Thalidomide ทำให้แขนขาพิการผิดรูปร่าง ไม่มีนิ้วมือนิ้วเท้า และปัญญาอ่อน ชาว Punan Bah เชื่อว่า การที่เด็กเกิดมาพิการ เนื่องจากทำแท้งที่ไม่สำเร็จ โดยปกติแล้ว การทำแท้งจะใช้มีดไม้ไผ่และพริกไทดำ”

คำถามที่น่าสนใจคือ ทำไมคุณยายจึงเรียกหลานว่า Spirit (Out) และคำนี้มีความหมาย อย่างไร หรือเป็นเพราะไม่มีชื่อเฉพาะ ทำไมพ่อเด็กจึงคิดว่าเป็นโชครชะตา ทำไมแม่จึงไม่ อยากที่จะสัมผัสลูก คำถามเหล่านี้ น่าจะมีความสอดคล้องกับแนวคิดคนพิการทั้งด้านร่างกาย และจิตใจ ในประเด็นของการประกอบสร้างทางวัฒนธรรมของความพิการ และการจัดการกับ ปัญหาที่กระทบจิตใจและสังคมในบุคคลที่สูญเสียความสามารถ

ความพิการ หมายถึง ความบกพร่องทางชีวภาพที่เกิดขึ้นกับร่างกาย และจำกัด การดำเนินชีวิตของบุคคลนั้น ตั้งแต่ การเดิน การเห็น การได้ยิน การพูด การหายใจ การเรียนรู้ และการทำงานต่าง ๆ ความพิการในทัศนะนี้เป็นแนวคิดจากการแพทย์ตะวันตก ไม่มีความหมายด้านภาวะวิสัย (subjective) หรือไม่คำนึงถึงคุณค่า (value-free) เมื่อศึกษาเรื่อง การรับรู้เรื่องความพิการทางชาติพันธุ์ เราสามารถที่จะพิจารณาความพิการตามแนวคิดทาง วิทยาศาสตร์ ว่าแทรกซึมเข้าไปในโครงสร้างจิตใจ สังคมและวัฒนธรรมอย่างไร ในแต่ละ วัฒนธรรมเข้าใจคำว่า “พิการ” อย่างไร มีแนวคิดและการจัดการกับปัญหาความพิการอย่างไร ดังนั้น จึงมีความจำเป็นที่ต้องเลือกกรอบแนวคิดที่สนับสนุนองค์ความรู้ทางวิทยาศาสตร์ใน การศึกษาข้ามวัฒนธรรมที่เป็นสากล (cross-cultural generalization) การวิเคราะห์จึงต้องดูว่า สังคมนิยามและมีแนวคิดเกี่ยวกับ “Personhood” อย่างไร และการรับรู้ทางวัฒนธรรมกับความ เป็นอยู่ของมนุษย์ในทางชีวภาพเป็นอย่างไร เพื่อที่จะสามารถจับประเด็นเฉพาะสังคมและ วัฒนธรรมได้ดียิ่งขึ้น

Mary Douglas (1966) กล่าวว่า เรื่องความพิการไม่ควรจัดว่า คนพิการเป็นบุคคลที่ ถูกคามระเบียบข้อบังคับทางสังคม จนเป็นบุคคลอันตรายหรือสิ่งไม่ดี (pollution) อันตรายเป็น การเปลี่ยนผ่าน (transitional states) แต่ไม่ใช่การเปลี่ยนผ่านแบบง่าย ๆ ที่จากสิ่งหนึ่งไปยังอีก สิ่งหนึ่ง หากแต่เป็นสิ่งที่ไม่สามารถนิยามได้ เรื่องของสิ่งที่ไม่ดีและข้อห้ามทางสังคมวัฒนธรรม (taboo) จึงเป็นสัญลักษณ์ของการกำหนดเส้นแบ่งระหว่างคนปกติกับคนพิการ

มีการศึกษาเกี่ยวกับความพิการมากมายในสังคมตะวันตก เช่น ในรูปแบบของความ เบี่ยงเบน (the angle of deviance) ในงานของ Robert Murphy และคณะ หรือ การศึกษาความ พิการในแง่การขูดโอกลสในสังคม เช่น งานของ Erving Goffman เรื่อง การตีตราและการเป็น

ชายขอบของสังคม Goffman มองว่า โครงสร้างของสังคมทำให้เกิดการตีตราทางสังคม (social labeling) และการเลือกปฏิบัติ (discrimination) ในผู้ที่มีความบกพร่องทางกาย หรือ เผ่าพันธุ์ หรือครอบครัวที่ถูกตราบาป (tribal or kin-based stigma) อันเนื่องมาจากเรื่องของเชื้อชาติ ชาติพันธุ์ หรือศาสนา สิ่งเหล่านี้เป็นคุณค่าทั้งในแง่บวกและแง่ลบ ที่เข้ามาปรับเปลี่ยน (shaping) อัตลักษณ์ทางสังคมและแนวคิดทางวัฒนธรรมว่าลักษณะใดเป็นความปกติ มีการยืนยันความถูกต้อง หากไม่เป็นตามที่กำหนดก็จะสูญเสียความน่าเชื่อถือ (discrediting) แนวคิดเรื่องการตีตราของ Goffman เน้นให้เห็นการตีตราเป็นผลเนื่องมาจากโครงสร้างทางสังคมและวัฒนธรรมที่นิยม จนปรับเปลี่ยนความเป็นบุคคล (personhood) และความพิการ

การศึกษาศถานการณ์ทางสังคมของคณพิการ คว้าวิเคราะห์ประเด็น liminality แนวคิดนี้มีมาตั้งแต่ปี 1908 ในหนังสือเรื่อง *Les Rites de passage* ของ Arnold Van Gennep กล่าวว่า ภาวะวิกฤตของชีวิตเป็นการแสดงออกทางสัญลักษณ์ของการเปลี่ยนสถานะทางสังคมของบุคคล ซึ่งมี 3 ระยะ คือ การถูกแยก (detachment) จากอัตลักษณ์ของตัวตน จากนั้นก็มีการเปลี่ยนผ่าน (transition) และปรับบุคลิกเป็นคนใหม่ในสังคม ต่อมา Victor Turner ได้โต้แย้งแนวคิดดังกล่าวในอีก 60 ปีต่อมา ว่า ชีวิตทางสังคมเป็น dialectical process การที่บุคคลจะเปลี่ยนสถานะ(status) ของตน เป็นกระบวนการ liminality นั้นหมายถึง liminality people คือ บุคคลที่อยู่ในตำแหน่งโครงสร้างภายในที่ถูก declassified แต่ยังไม่ reclassified ด้วยเหตุนี้บุคคลเหล่านี้จึงดูเหมือนเป็นคนอันตราย การมีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลเหล่านี้จะต้องอยู่ในสถานที่ที่มีการรักษาความปลอดภัยเหมือนกองทัพติดอาวุธ Murphy และทิมมาน กล่าวว่าเป็นวัฒนธรรมอเมริกัน คณพิการพบว่าตนเองอยู่ใน indefinite state ซึ่งเป็นลักษณะ the liminal condition ไม่ว่าจะป่วยหรือมีสุขภาพดี เขาเหล่านั้นก็เหมือนกับไม่มีสถานะที่แน่นอน เช่น การไปโรงเรียนหรือการทำกิจกรรมต่างๆในสังคม เขาจะถูกปฏิบัติเหมือนไม่มีใครมองเห็น แม้จะนั่งรถเข็นอยู่ในห้อง แต่ประสบการณ์ที่คณพิการได้รับ คือ ทุกคนปฏิบัติราวกับไม่มีเขาอยู่ในห้องนั้น

ดังนั้น หากกลับมาพิจารณาความคิด คุณค่า และชีวิตทางสังคมของชาว Punan Bah จำเป็นต้องวิเคราะห์ และสำรวจความสัมพันธ์ระหว่างแนวคิดของความพิการกับโครงสร้างทางสังคมและวัฒนธรรมเป็นอย่างไร โดยการการศึกษาคลงไปถึงชีวิตความเป็นอยู่และความเป็นบุคคล (Personhood) ซึ่งเป็นกรอบแนวคิดในการทำความเข้าใจเรื่องความพิการ นอกจากนี้ยังต้องดูความสัมพันธ์ระหว่างการประกอบสร้างทางวัฒนธรรม เรื่องความพิการกับคุณค่าและทัศนคติของชาว Punan Bah ที่มีต่อคณพิการ เราอาจจะใช้แนวคิดของ Douglas เป็นวิธีการศึกษา (methodological devices) เพื่อให้เห็นขอบเขตระหว่างการจัดแบ่งกลุ่มบุคคล และการประยุกต์ใช้แนวคิดของ Murphy เกี่ยวกับเรื่องคณพิการที่มีสถานะเหมือนกับ liminal people ในความเป็นจริงทางสังคมของชาว Punan Bah

ชาว Punan Bah เป็นกลุ่มชาติพันธุ์เล็กๆ มีประชากรประมาณ 1,500 คน อาศัยอยู่ในบ้านที่ปลูกติดกันยาว ประมาณ 8 อาคาร ใน Central Borneo ซึ่งเป็นเขตปกครองที่ 4 และ 7 ของ Sarawak ประเทศมาเลเซีย ชาว Punan Bah เลี้ยงชีพด้วยการทำเกษตรกรรม หาปลาล่า

สัตว์ และเก็บของขาย รายได้ส่วนใหญ่มาจากการขายเกมส์ ขายปลา ไม้เนื้อแข็งเช่น ไม้สัก ขายของป่า เช่น เครื่องหวาย ทำงานรับจ้างในบริษัทค้าไม้ สังคมของชาว Punan Bah เป็นสังคมชนชั้น ตั้งแต่สามัญชนทั่วไปจนถึงชนชั้นสูง ช่วงหลังสงครามโลกครั้งที่ 2 จะมีกลุ่มทาสทำงานรับใช้ในบ้านชนชั้นขุนนาง

สังคมของชาว Punan Bah เริ่มมีการเปลี่ยนแปลงเกิดขึ้นภายใต้การกระตุ้นทางการเมือง เศรษฐกิจและสังคมจากภาครัฐและหน่วยงานภายนอก เช่น ในทศวรรษ 1920 Brooke Raj ได้ยกเลิกการล่าหัวคนใน Sarawak ทำให้ชาว Punan Bah ต้องเปลี่ยนแปลงพิธีกรรม ซึ่งแต่เดิมเคยมีการนำหัวคนบริสุทธ์มาเช่นไว้วิญญาณบรรพบุรุษ เป็นเวลา 150 ปี หรือในทศวรรษที่ 1950 เริ่มมีการปรับเปลี่ยนวิถีชีวิตมารับจ้าง และหันมานับถือศาสนา Bagan ซึ่งมีแนวคิดพื้นฐานทำให้เข้าใจมนุษย์และความเป็นไปของโลก การรับรู้เกี่ยวกับร่างกายของมนุษย์และบุคคลของชาว Punan Bah จึงมีการเปลี่ยนแปลงอย่างช้าๆ รวมทั้งแนวคิดหลักเรื่องความพิการและการปฏิบัติต่อคนพิการ

ภาพลักษณ์คนพิการในชุมชน (Body images and disability)

เรื่องการเจริญพันธุ์ของชาว Punan Bah เป็นส่วนหนึ่งของกระบวนการจิตวิญญาณ ที่เชื่อว่า ตัวอ่อนหรือทารกในครรภ์ถูกกำเนิดขึ้นจากของเหลวในร่างกายมนุษย์ ที่เรียกว่า "ileang" เลือดที่ไหลเวียนเป็นผลจากน้ำเชื้อสุจิที่หลังเข้ามาในขณะที่มีเพศสัมพันธ์ มดลูกของผู้หญิงเหมือนกับรังที่ตัวอ่อนอาศัยและเจริญเติบโตจากเลือดประจำเดือน ขณะที่ผู้ชายต้องดูแลไม่ให้ น้ำเชื้อสุจิหรือเลือดมีการปนเปื้อน และต้องผลิตของเหลวในปริมาณที่พอเหมาะกับร่างกายของผู้หญิง ในแต่ละเดือนเลือดจะไหลผ่านหัวใจของแม่ไปสู่ช่องคลอด แนวคิดนี้ตัวอ่อนก็จะมีชีวิตที่หล่อเลี้ยงจากของเหลวในตัวแม่จนคลอดออกมา

การเข้าใจว่าผู้ชายเป็นผู้สร้างและผู้หญิงเป็นผู้เลี้ยงดูเป็นสัญลักษณ์ที่แสดงออกถึงข้อห้ามทางสังคมและวัฒนธรรมของชาว Punan Bah ข้อห้ามได้เข้ามาในชีวิต ตั้งแต่ผู้หญิงกำลังตั้งครรภ์ เพื่อสร้างความมั่นใจว่าจะต้องไม่มีอะไรเกิดขึ้นระหว่างการตั้งครรภ์และเด็กสามารถคลอดออกมาได้อย่างปลอดภัย เมื่อเด็กคลอดออกมาแม่จะต้องรักษาข้อห้ามอย่างเคร่งครัดเพื่อไม่ให้ลูกเจ็บป่วยและมีชีวิตอยู่รอด

ในกรณีที่ลูกเกิดมามีความพิการแต่กำเนิด ความเข้าใจในข้างต้นได้ส่งผลต่อการบทบาททางเพศทั้งชายและหญิง กล่าวคือ พ่อเป็นผู้สร้างเด็ก จึงต้องรับผิดชอบต่อการเกิดของลูก ขณะที่แม่เป็นผู้ให้กำเนิดและกำหนดโชคชะตาของลูก ยกเว้นแต่กรณีเด็กดาบอด จะโทษแม่แต่เพียงผู้เดียว เพราะมีความเชื่อว่า แม่ไปมีเพศสัมพันธ์ไม่ว่าจะกับพ่อหรือผู้ชายอื่นในขณะที่กำลังตั้งครรภ์ เหมือนถูกมิดดาบ จึงส่งผลให้ลูกดาบอด จะเห็นได้ว่า ไม่ว่าจะเป็นชายหรือหญิงต่างก็ถูกประณามหรือโยนความผิดให้ว่าเป็นต้นเหตุให้เด็กมีความพิการแต่กำเนิด การถูกประณาม

เช่นนี้เป็นปัจจัยทางสังคมที่ปรับเปลี่ยนความคิดเห็นของสาธารณชน เหมือนกับการแข่งขันทางสังคมระหว่างครอบครัวที่จะต่อสู้ เพื่อการมีสถานะใหม่ เช่น ชายหนุ่มซึ่งอยู่ในสถานะของเขย ต้องรับผิดชอบและทนทุกข์ต่อการให้กำเนิดลูกพิการ ที่ไม่สามารถชันคอได้ เพราะไปฆ่าเต่าโดยการตัดคอออกในขณะที่ภรรยาตั้งครรภ์อยู่ พ่อดาเม้ยายและญาติพี่น้องต่างก็ประณามว่าเป็นความผิดของพ่อ ประเด็นก็คือ สิ่งที่เกิดขึ้นไม่ใช่มุ่งไปที่ความพิการของเด็ก แต่การประณามพ่อ เช่นนี้ จะเป็นประโยชน์ต่อแม่เด็ก สามารถจะหย่ากับสามีได้ เพราะครอบครัวไม่พอใจกับพื้นภูมิหลังทางสังคม ฐานะทางเศรษฐกิจหรือพฤติกรรมของลูกเขย

แนวคิดเรื่องการให้กำเนิดเด็กพิการอิงกับความเชื่อเรื่องจิตวิญญาณ โดยเฉพาะการกลับมาเกิดใหม่ของบรรพบุรุษ ร่างกายของเด็กเหมือนกับเป็นเปลือกที่เรียกว่า alat ที่บรรพบุรุษเข้าไปสิงอยู่และทำให้เด็กมีชีวิตเหมือนมนุษย์ (linou) ถ้ามีการแท้งเกิดขึ้นจึงเป็นเรื่องของการทำผิดศีลธรรม ชาว Punan Bah เชื่อว่าเด็กมีความพร้อมที่จะมีร่างกายเป็นมนุษย์ เมื่ออายุได้ 6 เดือน หรือมีฟันซี่แรกขึ้น ครอบครัวจะตั้งชื่อเด็กและรับเป็นสมาชิกใหม่ของสังคม และช่วงเวลานี้วิญญาณจะเข้ามาสิงอยู่ในตัวเด็ก เด็กจะได้รับการนิยามจากสังคมว่าเป็นมนุษย์หรือเป็นบุคคลอย่างแท้จริง ดังนั้น ในพิธีฝังศพบรรพบุรุษที่เสียชีวิต จะต้องมั่นใจว่าวิญญาณของบรรพบุรุษสามารถที่จะกลับมาเกิดใหม่ได้ เพื่อให้เด็กมีชีวิตอยู่ต่อไป ชาว Punan Bah จะยังไม่ตั้งชื่อเด็กตั้งแต่แรกเกิด เพื่อแสดงว่าเป็นเครือญาติหรือมีความเกี่ยวข้องกัน แต่จะรู้จักกันในนามของทารก เด็กจะยังไม่มีสถานะหรือเป็น liminal people ตามแนวคิดของ Turner (1967) แนวคิดนี้ยังสอดคล้องกับแนวคิดของ Douglas ในแง่ของ polluting

ในกรณีที่เด็กแฝด จะอยู่ในสถานะของ liminal people เช่นกัน เด็กแฝดถือว่าเป็นความเลื่อมสื อภัยสวดสวดของแม่และเด็ก กล่าวคือ เด็กแฝดเกิดขึ้นจากการมีเพศสัมพันธ์ที่ไม่รู้จักพอ แต่ไม่ได้หมายความว่า จะมีเพศสัมพันธ์ขณะตั้งครรภ์ การให้กำเนิดชีวิตจึงเป็นเรื่องที่วิญญาณบรรพบุรุษจะตัดสินใจว่าจะให้เกิดหรือไม่ แรกเกิดวิญญาณเหล่านี้จะยังไม่เข้าไปในร่างกายของเด็ก แต่จะอยู่ที่หน้าอกของแม่ซึ่งจะมีพลังอำนาจมากและเป็นอันตรายต่อแม่ได้ ถ้ามีลูกแฝดจะต้องเอาลูกไปให้บุคคลอื่นที่ไม่ใช่เครือญาติไปอุปการะ มิฉะนั้นเด็กคนหนึ่งต้องมีอันเป็นไป ซึ่งจะพบว่า ไม่มีเด็กแฝดที่โตขึ้นเป็นผู้ใหญอาศัยอยู่ในชุมชน Punan Bah

ในเด็กที่พิการแต่กำเนิดและมีระดับความรุนแรงมาก จะอยู่ในสถานะแบบ liminal เด็กเหล่านี้จะถูกจัดอยู่ในกลุ่มไม่ใช่มนุษย์ หากแต่เป็นวิญญาณ เพื่อให้เกิดความเข้าใจมากขึ้นว่าทำไมชาว Punan Bah จึงมีแนวคิดเช่นนี้ เราจึงจำเป็นต้องศึกษาชีวิตความเป็นอยู่ของชาว Punan Bah ให้ละเอียดมากขึ้น ชาว Punan Bah เชื่อว่า ผู้ชายมีวิญญาณ 7 ตัว ส่วนผู้หญิงเพียง 6 ตัว วิญญาณที่สำคัญคือ bluou omar ซึ่งเป็นวิญญาณของร่างกาย หรือ bluou urib เป็นวิญญาณของชีวิต ingad เป็นวิญญาณแห่งลมหายใจ จะอยู่ที่ตับ ส่วน po'o urib เป็นวิญญาณที่เป็นใจกลางของชีวิต สำหรับ ingad เป็นจิตและวิญญาณของมนุษย์ ที่เกี่ยวข้องกับความฉลาด ความจำ ความรู้สึก การรู้สึก และลักษณะบุคลิกภาพ ดังนั้น วิญญาณของร่างกายจึงเป็น the spiritual ego และบุคลิกภาพ ซึ่งมีความสำคัญต่อการกลับมาเกิดใหม่ของบรรพบุรุษ ตาม

ประเพณีของชาว Punan Bah จะมีการทำนายว่าบรรพบุรุษจะกลับมาเกิดใหม่หรือไม่ เพื่อที่จะตั้งชื่อที่ถูกต้องให้กับเด็ก

ตลอดชีวิต วิญญาณจะมีการออกจากร่างในช่วงระยะเวลาสั้นๆ ซึ่งพบได้ในความฝัน บางครั้งก็ออกจากร่างหากบุคคลนั้นมีพฤติกรรมประสกร์ร้ายหรือถูกวิญญาณอื่นขับไล่ แต่วิญญาณก็กลับร่างได้ ในเด็กที่มีความพิการแต่กำเนิดเชื่อว่า ถูกวิญญาณที่ไม่ใช่มนุษย์เข้าสิง ซึ่งไม่ใช่วิญญาณของบรรพบุรุษ ทำให้เด็กดูเหมือนกับเป็นปีศาจร้าย ผู้เขียนไม่พบเด็กที่เป็น Down's syndrome หรือเด็กปัญญาอ่อนระดับรุนแรงในชุมชน Punan Bah ซึ่งสันนิษฐานว่า อาจเสียชีวิตตั้งแต่เด็กหรืออาจเป็นเด็กแฝดแต่ถูกทำให้เน่าเปื่อยเสียชีวิตไปคนหนึ่ง เท่าที่ผู้เขียนพบ มีเพียงเด็กปัญญาอ่อนเล็กน้อยเท่านั้น ซึ่งชาว Punan Bah จะพูดถึงว่าเป็นครึ่งคน (stenga linou) โดยมีสาเหตุเกิดขึ้นจาก วิญญาณของร่างกายที่ไม่ดี ซึ่งเป็นที่ยอมรับโดยทั่วไปว่าเป็นบุคคลที่ไม่สามารถทำงานได้เหมือนคนปกติทั่วไปหรือไม่สามารถมีบทบาทได้เหมือนคนปกติ แต่เขาเหล่านั้นก็จะได้รับการปฏิบัติเหมือนกับเป็นส่วนหนึ่งของครอบครัว ครอบครัวจะไม่จัดการแต่งงานให้ เพราะเชื่อว่าไม่สามารถดูแลภรรยาและลูกหลานได้ ผู้เขียนพบสามีภรรยาคู่หนึ่งซึ่งมีภาวะปัญญาอ่อนและได้อยู่กินด้วยกัน ทั้งคู่กังวลเรื่องครอบครัวของตน โดยเฉพาะประเด็นที่ตนเองจะไม่สามารถดูแลลูกได้ และคงจะเป็นข้อพิสูจน์ถึงความเชื่อข้างต้น

ส่วนกรณีผู้ที่มีอาการชัก (Epilepsy) และบ้า (madness) อาจเป็นโรคประสาทหรือโรคจิต ชาว Punan Bah เชื่อว่า พวกเขาถูกวิญญาณที่ไม่ใช่มนุษย์เข้าสิงและขับไล่วิญญาณที่อยู่ประจำร่างออกไป การเจ็บป่วยเช่นนี้ทำให้บุคคลรับรู้ความเป็นคนน้อยลง แต่เป็นชั่วคราว คนบ้าอาจถูกมองว่า เป็นอันตรายต่อครอบครัวและอาจมีพฤติกรรมรุนแรงต่อเพื่อนบ้าน การรักษาบุคคลเหล่านี้ขึ้นอยู่กับความใส่ใจและฐานะของครอบครัว โดยการใช้ spirit medicine ชาว Punan Bah เชื่อว่า ภาวะสุขภาพเป็นเรื่องที่รักษาและคงสภาพเดิมไว้ได้โดยการประกอบพิธีกรรมตามความเชื่อ ที่ทำให้วิญญาณที่เข้ามารบกวนถูกแยกออกเป็น 2 ส่วน ในพิธีกรรม วิญญาณจะถูกมีดฟัน วิญญาณครึ่งหนึ่งจะถูกขับไล่จากวิญญาณที่เป็นสื่อกลาง ส่วนที่เหลือจะมีการปรับเปลี่ยนเป็นวิญญาณที่คอยปกป้องดูแล (guardian spirit) ไม่ให้มีอะไรมากระทบหรือทำร้ายในอนาคต พิธีกรรมดังกล่าวจะเป็นการชำระล้างให้วิญญาณบริสุทธิ์และรักษาวิญญาณของร่างกายไว้ได้ ชาว Punan Bah จะไม่ค่อยศรัทธาการรักษาแบบตะวันตกในบุคคลที่มีปัญหาทางจิต เพราะเขาเชื่อว่า พิธีกรรมที่ทำมาจนเป็นประเพณีนี้ เป็นการให้ความช่วยเหลือจากวิญญาณ และผู้ป่วยจะได้รับความสนใจจากชาวบ้านในชุมชน การรับรู้ว่าการป่วยทางจิตทำให้ความเป็นมนุษย์ลดลงชั่วคราว แต่การรักษาแบบพิเศษจะเป็นผลดีในระยะยาว ผู้ที่ป่วยทางจิตจะได้รับอาหารตามข้อห้าม การนิยามบุคคลที่ป่วยทางจิตเช่นนี้ ทำให้ผู้ป่วยกลายเป็นบุคคลพิเศษในสังคม ขณะที่ภาวะความเจ็บป่วยทำให้คนเหล่านี้ไม่สามารถมีการใช้ชีวิตทางสังคมได้เต็มที่เหมือนคนปกติ คนในชุมชนจะพยายามไม่ไปตัดสินหรือกีดกันภาวะความเป็นบุคคล (personhood) ของคนเหล่านี้

สำหรับเรื่องราวของแม่มดจะแตกต่างออกไป แม่มดหรือ nyamanin เป็นผู้หญิงแก่ที่อยู่ชายขอบของสังคม แม่มดไม่สนใจวิญญาณที่คอยปกป้อง เมื่อมีเรื่องโจษจันจะรู้สึกกลัวและหลบหนีการพบปะผู้คน แม่มดเป็นการรวมกันของกลุ่มคนที่เป็น dehumanized ดังนั้นอัตลักษณ์ของแม่มดจึงเป็นคนแต่มีการกระทำที่ละเมิดกฎเกณฑ์ ร่างกายจึงมีพลังอำนาจของปีศาจร้าย การกระทำของแม่มดจึงเป็นสถานการณ์ที่เลวร้ายที่ผู้คนต่างโจษจัน พูดถึงในแง่ร้าย

ชาว Punan Bah มีความเข้าใจคนพิการทางกายเป็นอย่างดี ไม่ว่าจะเป็น ตาบอด หูหนวก เป็นใบ้ พิกการทางการเคลื่อนไหว จะพบว่าคนพิการเหล่านี้ไม่มีความทุกข์จากการถูกปฏิบัติอย่างไม่เหมาะสม ความพิการมีความสัมพันธ์กับวิญญาณ ซึ่งเชื่อว่า อาจมีวิญญาณบางชนิดหายไป หรือวิญญาณอยู่ในสภาพที่ไม่สมบูรณ์ เช่น การที่ตาบอดตั้งแต่กำเนิดเชื่อว่า เกิดจากวิญญาณที่ตาหายไป หรือเกิดจากการที่แม่มีเพศสัมพันธ์ขณะที่ตั้งครรภ์ หรือการที่ตาบอดในระยะหลัง จากการเป็นต่อกระดูกหรือต่อหิน ก็เกิดขึ้นจากวิญญาณที่ตาค่อยๆหายไปอย่างช้าๆ หรือในกระเพาะอาหารเองก็มีวิญญาณเช่นกัน ซึ่งทำหน้าที่ควบคุมการย่อยอาหาร หรือมีวิญญาณที่ควบคุมความปรารถนาทางเพศเช่นกัน วิญญาณเหล่านี้จะค่อยๆเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของร่างกายซึ่งทำงานสัมพันธ์กับประสาทรับความรู้สึก การเคลื่อนไหว และพัฒนาการทางเพศ ดังนั้น ความทุกข์ในคนพิการทางประสาทรับความรู้สึกและการเคลื่อนไหวจึงไม่ต้องการการชดเชยอื่นๆ แต่ทั้งนี้ขึ้นอยู่กับชนิดของความพิการ ลักษณะบุคลิกภาพและความฉลาดของคนพิการ และความเวทนาสงสาร เห็นอกเห็นใจจากครอบครัว

ในสังคมตะวันตก ความเป็นบุคคล (personhood) จะผูกติดกับความสามารถของบุคคล และความสำเร็จ ในขณะที่ชาว Punan Bah ความเป็นบุคคลจะเชื่อมโยงกับความสัมพันธ์ในสังคม (social relationship) หรือ ในสังคมอื่นอาจเชื่อมโยงกับระบบเครือญาติ การที่บุคคลหนึ่งรู้ว่าควรทำตัวอย่างไรกับผู้อื่น (who “knows how to be with others”) นั้นหมายถึง บุคคลนั้นมี socially esteemed จะเห็นได้ว่า ชาว Punan Bah แยกความแตกต่างระหว่างการที่สังคมประกอบสร้างความเป็นบุคคล (personhood) กับปัจเจกบุคคล (individualism)

การอาศัยอยู่ในบ้านที่เชื่อมยาวติดกัน แต่ละประตูก็คือแต่ละครอบครัว มีระเบียบหน้าบ้านเป็นที่รวมของชุมชนในการทำกิจกรรมต่างๆ เช่น ที่รับประทานอาหาร ทำงาน พักผ่อน หรือประกอบพิธีกรรมต่างๆ โดยเฉพาะอย่างยิ่งการทำกิจกรรมในกลุ่มเครือญาติ ตั้งแต่พ่อแม่ ปู่ย่า ตายาย ลุงป้า ลูกพี่ลูกน้อง สภาพแวดล้อมเช่นนี้มีผลต่อการสร้างความเป็นบุคคล (personhood) ไม่ว่าจะเป็นคนปกติหรือพิการต่างก็มีประสบการณ์ร่วมกัน ซึ่งแทรกซึมอยู่ในสังคมลักษณะนี้ คนพิการจึงไม่ได้ถูกแยกออกจากสังคม ยกเว้นแต่คนบ้าที่มีอาการรุนแรงจะถูกแยกไปอยู่ใกล้ๆฟาร์มเป็นการชั่วคราว แต่ในภาวะปกติจะใช้ชีวิตอยู่ที่บ้านร่วมกับคนอื่น ยกเว้นแต่เรื่องอาหารที่ต้องรับประทานอาหารต้องห้าม ทั้งนี้เพราะถือว่าคนบ้าเป็นผู้ป่วย การปฏิบัติตามข้อห้าม (taboo) จะช่วยให้หายจากอาการเจ็บป่วยได้ คนพิการทางกายหรือทางจิตใจอาศัยในครอบครัวขยาย ที่ทุกคนมีกิจกรรมร่วมกันและมีส่วนร่วมในพิธีกรรมต่างๆในสังคม การทำงานบ้านขึ้นอยู่กับเพศและอายุ เช่น บางคนอาจช่วยเลี้ยงหลาน ช่วยทำกับข้าว วิ่งไล่ไก่ออก

จากทุ่งนา เย็บซ่อมแซมเสื้อผ้า ทำหมวกกันแดด ตัดไม้ไผ่ ทอเสื่อ สานตะกร้า ถ้าคนพิการเป็นชายจะทำงานเช่นเดียวกับหญิง เช่น ทำกรงไก่ ทำช่อดักปลาหรือแห คนตาบอดอาจปีนต้นมะพร้าว ตกปลากับเด็ก เข้าไปหาของป่า ชาว Punan Bah จะปฏิบัติกับเด็กพิการเช่นเดียวกับเด็กปกติอื่นๆ เพราะคนพิการมีความเป็นมนุษย์เช่นเดียวกับบุคคลอื่นๆ ที่มีจิตวิญญาณ เป็นบุคคลที่บรรพบุรุษกลับมาเกิดใหม่ บุคคลทั่วไปควรให้ความเคารพ หรืออาจเป็นเพราะความโชคร้ายที่ทำให้ต้องเกิดมาในสภาพเช่นนี้

ในสังคมของชาว Punan Bah ไม่มีใครปฏิบัติต่อคนพิการราวกับว่าไม่มีคนพิการอยู่ตรงนั้น เช่นในสังคมตะวันตก การที่อยู่บ้านเรือนแถวยาวติดกัน ช่วยลดความเป็นปัจเจกหรือความโดดเดี่ยว การแบ่งงานกันทำก็ขึ้นอยู่กับเพศและอายุ แม้แต่บุคคลที่ป่วยด้วยโรคติดต่อเช่นโรคเรื้อนหรือวัณโรคก็ไม่ได้แยกออกจากสังคม แยกเพียงภาชนะที่ใส่อาหารเท่านั้น เรื่องความพิการจึงไม่ใช่เรื่องที่ห้ามพูด และไม่มีสัญลักษณ์ที่สื่อถึงการแยกกลุ่มหรือการตีตรา ที่น่าสนใจคือ เป็นแนวคิดที่เน้นเรื่องความสามารถทางสังคมและการยอมรับความเป็นบุคคลที่สมบูรณ์

ความเป็นบุคคลของผู้พิการ (Personhood and Disability)

ในงานคลาสสิกของ Marcel Mauss (1938) ได้ศึกษาเรื่องความเป็นบุคคล โดยการวิเคราะห์แนวคิดเกี่ยวกับบุคคลในแต่ละวัฒนธรรม และการแยกแยะระหว่างแนวคิดทางสังคมเกี่ยวกับบุคคลกับการตระหนักรู้ตนเองของมนุษย์ แนวคิดเกี่ยวกับบุคคลในสังคมต่างๆ มักจะเป็นการอธิบายภาพกว้างของพฤติกรรม อารมณ์และเหตุการณ์ต่างๆ ซึ่งใกล้เคียงกับรูปแบบเชิงสัญลักษณ์ที่บุคคลรับรู้และแสดงออกมา เช่น ความเข้าใจเรื่องความพิการของชาว Punan Bah ที่ส่งผลต่อการปฏิบัติต่อคนพิการ เป็นต้น คำว่า ปัจเจก (individualism) หมายถึง ความเป็นอยู่ของมนุษย์ ที่สามารถสังเกตได้ พูดได้ ส่วนคำว่า “บุคคล” (person) หมายถึง แนวคิดที่มีการพัฒนาอัตลักษณ์ในสังคมเฉพาะ (refer to concepts that lend the object social significance and identity) แนวคิดเกี่ยวกับบุคคลและการมีคุณภาพชีวิตทางสังคมในแง่ลบถูกปรับเปลี่ยนในขณะที่มีการปฏิบัติในบริบทสังคม

คำว่า บุคคล ในความหมายของชาว Punan Bah ถูกปรับเปลี่ยนตามความสัมพันธ์ทางสังคมเป็นหลัก โดยกลุ่มเครือญาติ สถานภาพและอายุ บุคคลจะได้รับชื่อตาม personal names, kinship terms, teknonyms, necronyms and birth-order name โดยหลักการพื้นฐาน การอุปมาเป็นตัวบุคคล (Personification) ของชาว Punan Bah จะขึ้นอยู่กับบรรพบุรุษ ในกรณีที่ไม่มีพ่อแม่ ก็จะถูกเรียกว่า เป็นลูกของสุนัขหรือ eneu au มีสถานะทางสังคมในลักษณะ liminal ซึ่งเป็นสถานะที่เยื้องๆ ในสังคม นอกจากนี้ การตั้งชื่อมีการตั้งชื่อตามเพศ อายุ และสถานภาพการสมรส เช่น kolovi oro/ kolovi elei หมายถึงเด็กชาย/ เด็กหญิง หรือ oro/ elei หมายถึงผู้ชาย/ ผู้หญิง หรือ balu/ blauai หมายถึง แม่/ พ่อ

สำหรับชาว Punan Bah ความเป็นบุคคลจะสมบูรณ์ เมื่อแต่งงานและมีลูก เป็นความเชื่อที่สำคัญทางสังคมและวัฒนธรรม การไม่ได้แต่งงานหรือแต่งงานแต่ไม่มีลูก จะอยู่ในสถานะ liminal มีข้อจำกัดในการทำกิจกรรมหลายอย่าง เช่น พิธีการฝังศพ (reburial rituals) เพราะจะส่งผลต่อการกลับมาเกิดใหม่ของบรรพบุรุษ คนที่ไม่ได้แต่งงานและครองตัวเป็นโสดจะรู้สึกว่าเป็นชายขอบของสังคมและมีสถานะไม่ต่างจากเด็กวัยรุ่น การที่สังคมและวัฒนธรรมให้ความสำคัญกับการมีลูก เพราะ สังคมนี้ให้ความสำคัญกับบรรพบุรุษมาก แม้แต่การตั้งชื่อเด็กยังตั้งตามชื่อเดิมของบรรพบุรุษที่คิดว่าเป็นบุคคลที่กลับชาติมาเกิด สิ่งนี้ถือเป็นสัญลักษณ์ที่แสดงออกอย่างหนึ่งและเป็นประเพณีที่สืบทอดต่อกันมา

The symbolic identification ของความเป็นพ่อแม่ (parenthood) เป็นสิ่งสำคัญในการสร้างความเป็นบุคคลที่สมบูรณ์ (full personhood) ซึ่งสะท้อนให้เห็นได้จากการใช้ teknonyms และ necronyms เด็กจะได้รับการตั้งชื่อเมื่ออายุได้ 6 เดือน การตั้งชื่อจะเป็นชื่อที่มาจากทั้งครอบครัวพ่อและแม่ แรกเกิดจะใช้ชื่อ teknonyms กล่าวคือ เป็นการเรียกชื่อตามชื่อพ่อ แม่ หรือใช้ชื่อ necronyms ตามชื่อปู่ย่า ดายาย การเรียกชื่อเช่นนี้จะช่วยให้เด็กได้รับความเป็นบุคคลเต็มที่ ดังนั้น ชีวิตคู่ที่ไม่มีลูกสืบสกุล จึงเหมือนกับไม่ได้อยู่ในระบบสังคม

การให้ความสำคัญกับบรรพบุรุษมีบทบาทสำคัญกับความเป็นบุคคลที่สมบูรณ์ ในคณพิการไม่ว่าจะดาบอด หูหนวก เป็นใบ้ ร่างกายพิการ ไม่สามารถเจริญพันธุ์ได้ หรือบางคนมีรูปร่างน่าเกลียดจนไม่สามารถหาคู่ครองได้จะทำอย่างไร ประเด็นเรื่องการมีลูกจึงจะได้รับความเป็นบุคคลที่สมบูรณ์นั้นเป็นปัญหาทางสังคมและศีลธรรม ปัญหาที่เกิดขึ้นจึงเป็นปัญหาของครอบครัวไม่ใช่ของปัจเจก แต่สามารถแก้ไขได้โดยการอุปการะรับเลี้ยงเด็ก โดยจะมีการมอบเด็กระหว่างกลุ่มพี่น้องเหมือนกับเป็นของขวัญ ไม่ใช่ในความหมายการรับอุปการะ แต่ระยะหลังก็มีการมอบเด็กให้อุปการะในกลุ่มคนที่ไม่ได้สนิทใกล้ชิดกันมากนัก ดังนั้น จึงไม่มีใครในสังคมที่จะถูกปฏิเสธการเป็นบุคคลที่สมบูรณ์ หรือกล่าวอีกนัยหนึ่งคือ ไม่มีใครที่จะพิการทางโครงสร้าง

จะเห็นได้ว่า สำหรับชาว Punan Bah แล้ว ความสามารถของปัจเจกไม่ได้มีความสำคัญเหมือนกับการสร้างอัตลักษณ์ทางสังคม จากกลุ่มเครือญาติที่อาศัยอยู่ในบ้านเรือนแถวจนเป็นกลุ่มชาติพันธุ์ การเป็นบุคคลจึงไม่ได้ตัดขาดกลุ่มคนพิการ ไม่มีการรับรู้ว่า คนพิการเหมือนกับตัวอันตรายหรือเป็นมลพิษ หรือไม่มีการปฏิบัติต่อคนพิการราวกับว่ามองไม่เห็นคนพิการ หรือไม่มีสถานะทางสังคมสำหรับคนพิการดังเช่นในสังคมตะวันตก บุคคลแต่ละคนเมื่อแรกเกิดจะได้รับการนิยามว่ายังไม่ใช่มนุษย์ แต่เมื่ออายุได้ 6 เดือน ก็จะนิยามว่าเป็นบุคคล มีความเป็นมนุษย์ เป็นคนของสังคมที่มีระดับขั้นตามพ่อ เพราะเชื่อว่าเป็นบรรพบุรุษกลับชาติมาเกิด ต้องให้ความสำคัญพอที่จะเป็นคนปกติหรือพิการ ในบุคคลที่มีปัญหาทางจิตและมีอาการรุนแรงอาจได้รับการปฏิบัติเหมือนไม่ใช่มนุษย์บ้าง แต่ก็เป็นปฏิบัติเพียงชั่วคราว เนื่องจากในช่วงเวลานั้นวิญญานแห่งความชั่วร้ายได้มาสิงอยู่ จึงไม่มีคุณสมบัติมากพอที่จะนับถือความเป็นบุคคล ชาว Punan Bah มีเส้นแบ่งระหว่างบุคคลที่ปฏิบัติตามสังคมกับคนที่ต่อต้านสังคม คนที่ต่อต้านสังคมจะได้รับการนิยามว่าเป็นแม่มด ถูกตีตราจากสังคม ในอดีตยังถูกจับไปฆ่าอีกด้วย

นิยามความเป็นบุคคลของชาว Punan Bah จะมีความสัมพันธ์กับแนวคิดทางสังคมและการอยู่ในศีลธรรม ชีวิตความเป็นอยู่จะเป็นเรื่องของสิ่งที่มองเห็นได้กับมองไม่เห็น เช่นวิญญาณหรือเรื่องของความดีกับความชั่วร้าย หากชั่วร้ายก็จะเหมือนกับมีวิญญาณของปีศาจสิงอยู่ สิ่งที่น่าสนใจก็คือ การรักษาไว้ซึ่งความเป็นชาติพันธุ์และการมีครอบครัวที่ขยายออกไปอย่างต่อเนื่อง (family continuation) นั่นคือ ชาว Punan Bah จะให้ความสำคัญกับพิธีการฝังศพ ด้วยความเชื่อที่ว่า บรรพบุรุษจะกลับชาติมาเกิดใหม่ เป็นเด็ก ๆ ในครอบครัว การกลับมาเกิดใหม่ของบรรพบุรุษเป็นหน้าที่หรือข้อผูกพันที่ลูกหลานจะต้องช่วยกันดูแล แม้ว่าจะเป็นบุคคลที่มีความทุกข์จากความพิการทางกายและใจ หรือปัญญาอ่อนก็ตาม คนพิการจึงเป็นสมาชิกหนึ่งในสังคมที่ต้องให้ความเคารพมิฉะนั้นอาจถูกวิญญาณของบรรพบุรุษลงโทษได้ ในบุคคลที่เสียชีวิตต้องได้รับการดูแลที่ดีเพื่อไม่ให้วิญญาณหลงทางไป สำหรับการนิยามเรื่องการเมืองไม่ใช่มนุษย์ (nonhuman) จะผูกติดกับเรื่องความถูกต้องทางสังคมและข้อผูกพันต่าง ๆ ซึ่งเป็นกลุ่มที่ชาว Punan Bah คิดว่าเป็นคนไม่ดี จึงไม่สนใจดูแลและให้ตายจากไป

อย่างไรก็ตามแนวคิดเรื่องสังคมและการดูแลคนพิการกำลังจะเปลี่ยนไป เนื่องจากการเปลี่ยนแปลงทางสังคมและเศรษฐกิจของเมือง Sarawak พื้นที่ป่าดิบชื้นกำลังถูกนายทุนเข้ามาจัดการ ครอบครัวขยายของชาว Punan Bah กำลังเปลี่ยนเป็นครอบครัวเดี่ยว มีจำนวนสมาชิกในครอบครัวลดลงเรื่อย ๆ ในช่วงทศวรรษที่ 1980 รายได้ส่วนใหญ่ของชาว Punan Bah จะเป็นการรับจ้างทำงานในอุตสาหกรรมค้าไม้ อาชีพเดิมอย่างเช่น เกษตรกรรม ล่าสัตว์ เก็บของป่าขาย กำลังจะหมดไป ทำให้คนพิการตกอยู่ในสถานะที่หมดความสำคัญ เพราะไม่สามารถทำงานเดิมได้ งานจักสาน เช่น การสานหมวก สานตะกร้า ทำเล้าไก่ ที่ตกปลา ก็ไม่สามารถทำได้ เพราะพื้นที่ป่าถูกนายทุนเข้าไปครอบครอง ผู้สูงอายุโดยเฉพาะผู้หญิงและคนพิการไม่สามารถสร้างคุณค่าให้กับสังคมต่อไปได้ เมื่อสภาพเศรษฐกิจและสังคมเปลี่ยน ทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางวัฒนธรรมเช่นกัน ความรู้และความศรัทธาในประเพณีเดิมก็ลดลงเรื่อย ๆ การประกอบพิธีกรรมต่าง ๆ เริ่มไม่มีความหมาย นิยามเรื่องความเป็นบุคคล (personhood) ต้องมีการนิยามใหม่และมีแนวโน้มว่าจะเป็นในลักษณะทุนนิยมแบบสังคมตะวันตก ชีวิตเด็กพิการที่ชาว Punan Bah ให้คำนิยามว่า เป็นวิญญาณ (spirit) เคยช่วยกันดูแลรักษา ก็กำลังจะเปลี่ยนไปเช่นกัน ชีวิตของคนพิการกำลังตกอยู่ในสถานการณ์ที่ลำบากและยากที่จะมีความเป็นบุคคลที่สมบูรณ์ได้ดังเดิม

ความเป็นบุคคลของผู้พิการและพฤติกรรมการแสวงหาการรักษา (personhood and health seeking) กรณีศึกษาชุมชนชาวโซมาเลีย

เมื่อบุคคลได้รับการนิยามว่าพิการ จำเป็นต้องเรียนรู้ที่จะอยู่กับความพิการและแสวงหาการรักษาเพื่อความอยู่รอด ตัวอย่างในการศึกษาค้างนี้จะเป็นการศึกษาความพิการในชาว Somalia ซึ่งต้องการชี้ให้เห็นว่า ความพิการในชาว Somalia ไม่สอดคล้องกับการศึกษาความ

พิการในสังคมตะวันตกหรือวัฒนธรรมอื่นๆ กล่าวคือ การนิยามความพิการใน Somalia ไม่สามารถแบ่งได้อย่างชัดเจนระหว่างสิ่งที่เราเรียกว่า"โรค"กับ"ความพิการ" บางคนเรียกเป็น"ความพิการ"มากกว่า"ความเจ็บป่วย" สิ่งที่ยากไม่เพียงแต่เป็นเรื่องของการใช้คำ (terminology) หากแต่เป็นกระบวนการที่จะชี้ว่า คนพิการต้องเรียนรู้การใช้ชีวิตที่จะอยู่กับความพิการและต้องมีความพยายามที่จะรักษา ตลอดจนจะเลือกใช้แนวทางการรักษาใด ความพิการไม่ว่าจะเป็นความเจ็บป่วยหรือความบกพร่องของอวัยวะร่างกายสำหรับชาว Somalia แล้ว ต่างก็จัดว่าเป็นโรค แต่ต่างกันที่ถ้าเป็นความพิการจะรักษายากกว่าโรคอื่นๆทั่วไป

พื้นที่สนามในการศึกษา คือ พื้นที่ชายฝั่งโซมาเลียใต้ โดยกลุ่มแรกเป็นชาว Hubeer ซึ่งมีจำนวนสมาชิกประมาณ 15,000 คน มีอาชีพเกษตรกรรม ปลูกข้าวฝางและข้าวโพด เลี้ยงอูฐและวัว ชาว hubeer เป็นชนกลุ่มใหญ่ของโซมาเลีย ซึ่งนับถือ the Shafi'ite code of Sunni Islam มีการสืบเชื้อสายทางบิดาเป็นสำคัญ(Patrilineal) ในหมู่บ้านประกอบด้วยคนหลายเผ่าพันธุ์ แต่สำหรับชาว Hubeer มีความเชื่อว่าสืบเชื้อสายมาจากบรรพบุรุษคนเดียวเท่านั้น การเก็บข้อมูล จะเก็บข้อมูลจากศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพในเมือง Mogadishu ซึ่งเป็นเมืองหลวงของโซมาเลียใต้ และพื้นที่เขตชนบทที่อยู่ในขอบเขตของการดูแลของศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพแห่งนี้ ข้อมูลบางส่วนได้จากผู้อพยพชาวโซมาเลียใต้ที่อาศัยอยู่ในสวีเดน

คำว่า "พิการ" ชาวโซมาเลียเรียกว่า "naafo" ซึ่งมีความหมายใกล้เคียงกับการนิยามความพิการของ WHO ซึ่งคำนี้เจ้าหน้าที่ในศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพเมือง Mogadishu ใช้เรียกชื่อโครงการและชื่อศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ แต่โดยทั่วไปแล้ว "naafo" เป็นคำที่คนเมือง ใช้เรียกคนพิการแขนขา เช่น ทหารที่แขนขาขาดจากการไปรบในสงคราม เป็นต้น ฉากหลังของประเทศโซมาเลีย เป็นประเทศที่อยู่ในสงครามมานานหลายปี คนที่มีแขนขาขาด จะถูกมองว่าเคยเป็นทหาร แต่สำหรับความพิการทางตาและการได้ยินจะไม่ได้เรียกว่า "naafo" แต่จะเรียกว่า "เป็นใบ้" หรือ"ตาบอด" ส่วนผู้ที่มิมีปัญหาเรื่องการเรียนรู้ มีพฤติกรรมแปลกๆ หรือเป็นวัณโรคเรื้อรัง โรคเรื้อน หรือกลุ่มคนพิการอื่นๆตามนิยามของ WHO ไม่ทราบแน่ชัดว่าเรียกว่าอะไร

คนพิการ ตามความหมายโดยทั่วไปอาจมีหลายประเภท แต่สำหรับชาว Hubeer หรือชาวโซมาเลีย จะเรียกว่า "ผู้ป่วย" มากกว่า ถ้าบุคคลนั้นแขนขาขาด จะเรียกว่า gacanley หรือ gacamey หรือบางคนถูกเรียกว่า "jees" หมายถึง ไม่มีแขน หรือ เรียกว่า "dhegoole" หมายถึง หูหนวก หรือ "indhoole" หมายถึง ตาบอด

การพูดถึงคนพิการส่วนใหญ่จะเรียกตามอวัยวะที่ขาดหายไป แต่บางครั้งก็เรียกตามความเชื่อทางศาสนาหรือความเชื่อทางโหราศาสตร์ (Astrological system) เช่น "naanaays" จะใช้เรียกในลักษณะการเยาะเย้ย โดยเฉพาะผู้ชาย หรือ "dhego madoow" ใช้เรียกคนที่ขี้หูดำ หรือ "mashquul" ใช้เรียกคนที่มีฤทธิ์หรือภารกิจที่ยิ่งมาก เป็นต้น การเรียกรู้คนพิการเช่นนี้ไม่ได้หมายถึงทัศนคติที่มีต่อคนพิการเท่านั้น แต่ยังหมายถึงแนวโน้มความเป็นปัจเจกชน ลักษณะบุคลิกภาพและความเบี่ยงเบนของบุคคลนั้น รวมทั้งการนิยามทางวัฒนธรรมที่มีต่อคนพิการเหล่านั้น

ตามความคิดเรื่องการประกอบสร้างความเป็นบุคคลของชาว Hubeer มี 2 ลักษณะ คือ ในลักษณะแรกจะเป็นลักษณะที่คนทั่วไปรู้จัก สังเกตเห็นได้ชัด เช่น สถานะของบุคคล วงศาคณาญาติ คุณความดี ความเป็นผู้นำ ฐานะทางเศรษฐกิจ ความสามารถทางหน้าที่การงาน เป็นต้น ส่วนลักษณะที่สอง ความเป็นบุคคลประกอบจากสิ่งที่มีอิทธิพลต่อบุคคลผู้นั้น เช่น ความเชื่อตามนิกาย Sufistic ของศาสนาอิสลาม ซึ่งเป็นความเชื่อส่วนบุคคลนั้นสามารถติดต่อกับพระเจ้า หรือสิ่งศักดิ์สิทธิ์ในศาสนาอิสลามได้ เช่น คำว่า "burji" อาจหมายถึง จักรราศีในทางอาราบิก แต่สำหรับชาว Hubeer หมายถึง พื้นฐานชีวิตความเป็นอยู่ของมนุษย์ รวมทั้งความสามารถทางจิตอารมณ์ ถ้าเปรียบเทียบกับความหมายทางตะวันตก "burji" หมายถึงสิ่งสำคัญที่อยู่ในร่างกายมนุษย์ การเรียกชื่อคนมีความยืดหยุ่น บางครั้งก็เป็นชื่อที่ได้รับอิทธิพลความเชื่อ บางชื่ออาจสื่อถึง ความคิด การกระทำ รวมทั้งบทบาทในสังคม เช่น "wadaad, or sheikh" หมายถึงบุคคลของศาสนา ที่ได้รับการสืบเชื้อสายมา

ความคิดของความเป็นบุคคล มีความสัมพันธ์กับรูปแบบทางสังคมของชาว Hubeer กล่าวคือ ทั้งผู้หญิงและชายจะมองตนเองว่า เป็นคนแข็งแรง สามารถทำงานได้อย่างแข็งแกร่ง ชาว Hubeer จะนิยมคนขยัน ทำงานหนักได้ เป็นแรงงานภาคเกษตรกรรม วันหนึ่งทำงานถึง 12 ชั่วโมง เมื่อหมดเวลาพักก็สามารถกลับไปทำงานได้อย่างรวดเร็ว ดังนั้น การสร้างผลผลิต (productivity) จึงมีความสำคัญต่อความภาคภูมิใจในตนเอง (self-esteem) และจุดยืนในสังคม (social standing) การเป็นคนที่มีความประพฤติดี มีความฉลาด สภาพจิตใจสมบูรณ์ก็จะมีผลต่อประสบการณ์ความเป็นบุคคลและการใช้ชีวิตในสังคม ในวลีที่ว่า "to be eaten up by one's worries" ก็สะท้อนให้เห็นการสูญเสียวิญญาณ เมื่อบุคคลรู้สึกสูญเสียความเป็นบุคคล ก็มักจะพัฒนาเป็นอาการทางกาย (somatic consequences)

ความเป็นบุคคล (personhood) จึงมีผลต่อการมีทัศนคติที่มีต่อความเบี่ยงเบนหรือต่อคนพิการบางประเภท สำหรับชาว Hubeer บุคคลที่เบี่ยงเบนจะได้รับการสนับสนุนจากระบบสังคม มากกว่าที่จะถูกประณามหรือกล่าวหาว่ามีความผิด แต่ไม่ได้หมายความว่าความพิการทุกประเภท เช่น ชาว Hubeer มีทัศนคติต่อคนตาบอดหรือหูหนวกว่า เป็นคนที่มีความอดทนน้อย จึงเป็นการยากที่จะได้รับการยอมรับในสังคม หรือในคนที่มีความผิดปกติทางจิตก็มักจะมี ความขัดแย้งกับแนวคิดของชาว Hubeer ที่ว่า ต้องทำตัวปกติ หรืออย่าทำบ้าๆ ความผิดปกติทางจิตจึงไม่ได้จัดว่าเป็นโรค การรักษาโรคจิตจึงขึ้นอยู่กับปัจจัยต่างๆ เช่น จุดยืนทางสังคมของครอบครัว ทัศนคติของชาว Hubeer ที่มีต่อคนพิการทางจิตจึงเป็นไปในทางลบ เป็นทัศนคติที่มีความสัมพันธ์กับความสามารถทางสติปัญญาของบุคคล นอกจากนี้ สุภาษิต เช่น "doqon" ที่มีความหมายว่า ใจ ใจเฝ้า ได้นำมาใช้กับผู้หญิงที่เป็นหมัน คำว่า "การเป็นหมัน ความตาย ความเฉื่อยชาไม่มีชีวิตชีวา หรือไม่ฉลาด" ต่างก็เป็นคำพ้องที่มีความหมายใกล้เคียงกันในแง่จิตทางวัฒนธรรม

ความเจ็บป่วยมีความสัมพันธ์กับความพิการ กล่าวคือ ในคนที่เฉื่อยชาจะได้รับการนิยามว่า มีอาการเจ็บป่วยรุนแรง ถึงแม้ว่า คำว่า พิการ อาจจะยังไม่พัฒนาเท่าที่ควร เช่น การ

ใช้คำว่า “พิการ” หมายถึง การที่ไม่สามารถรักษาสุขภาพได้ ทำให้คนพิการมีชีวิตที่ถูกตัดขาดจากสังคมแบบถาวร ผู้ที่ไร้สมรรถภาพจึงต้องจบลงด้วยการยอมรับบทบาทตามที่สังคมกำหนด เช่น คนขอทานก็จะถูกมองว่าเป็นคนจน ซึ่งห่างไกลจากการเป็นคนปกติ บ้างก็คิดว่าเกิดจากอำนาจวิเศษเพื่อที่จะชดเชยการไม่มีอำนาจทางการเมือง สำหรับชาวเมือง Mogadishu แล้ว มีทัศนคติกับคนพิการในแง่ลบ สังเกตจากคำพูดที่ว่า “เราไม่ต้องการให้ให้พวกเขาตั้งอยู่ข้างถนน นี่คือเหตุผลว่าทำไมเราจึงให้คนเหล่านี้ไปรับการบำบัดที่ศูนย์ฝึกสมรรถภาพ” จะเห็นได้ว่าความจน การไม่มีอำนาจ และความพิการ อาจจะไม่มีความสัมพันธ์กันโดยตรง แต่มีความสัมพันธ์กันบนพื้นฐานความยากจน ที่มีความเจ็บปวดและความทุกข์ยากแสนสาหัส

กระบวนการแสวงหาบริการสุขภาพ (The Health –Seeking Process)

การที่จะทำความเข้าใจเรื่องการจัดการภาวะสุขภาพของคนพิการ จำเป็นที่จะต้องดูกระบวนการทางสังคม เช่น เครือข่ายความสัมพันธ์ทางสังคม หรือแหล่งสนับสนุนทางสังคม ต่างๆ การที่จะวินิจฉัยว่า บุคคลนั้นมีภาวะสุขภาพไม่ดีหรือผิดปกติ เริ่มต้นจากครอบครัว โดยการปรึกษาหารือกัน และพิจารณาว่าอาการดังกล่าวนิยามว่าอะไรและต้องแสวงหาการรักษาเช่นไร เช่น เมื่อเด็กเริ่มมีอาการผิดปกติ แม่ก็จะรู้ว่าควรจัดจะต้องทำอะไร เด็กส่วนใหญ่จะเจ็บป่วยด้วยโรคระบบทางเดินอาหาร การรักษาจะใช้ “baano” ซึ่งเป็นยาสมุนไพรเป็นอันดับแรก ถ้าใช้ยาแล้วไม่หาย ก็จะปรึกษาคนข้างบ้าน ผู้ชายจะมีบทบาทสำคัญในการวินิจฉัยโรค โดยจะเป็นผู้พิจารณาว่า เมื่อใดควรจะไปปรึกษาผู้เชี่ยวชาญ ส่วนผู้ใหญ่เมื่อมีอาการเจ็บป่วย จะซื้อยาตามร้านขายยาเป็นอันดับแรก ส่วนผู้หญิงเองก็หาซื้อยาให้ลูกๆที่ร้านขายยาเช่นกัน

การดูแลรักษาสุขภาพของเด็ก ถ้าดูแลแล้วเด็กมีอาการไม่ดีขึ้น ก็แสดงว่ามีอาการรุนแรง โดยปกติแล้วเรื่องภาวะสุขภาพ ครอบครัวจะนั่งคุยกันช่วงอาหารเย็น หรือเวลาที่ไปเยี่ยมญาติ โดยครอบครัวจะช่วยกันพิจารณาว่า อาการที่เกิดขึ้นเป็นความผิดปกติ (illness-labels) หรือไม่ หากเป็นอาการเจ็บป่วยก็จะเข้าสู่กระบวนการแสวงหาการรักษา เช่น การเลือกผู้รักษา (healer) เป็นต้น

ความสำคัญของพหุลักษณะการแพทย์ เป็นการแพทย์ทางเลือกที่สำคัญของชาวโซมาเลีย การรักษาตามความเชื่อทางศาสนา โดยปกติแล้วผู้เชี่ยวชาญการรักษามีประมาณ 10 ประเภท แต่ละประเภทต่างก็มีความเชี่ยวชาญและทักษะที่แตกต่างกัน เช่น บางคนมีความเชี่ยวชาญ เรื่องยาสมุนไพร การจัดกระดูก การรักษาแผล หรือการผ่าตัดต่างๆ สำหรับยารักษาโรค ผู้คนสามารถหาซื้อได้ตามท้องตลาด หรือ ถ้าเป็นหมู่บ้านใหญ่ก็จะมีร้านขายยาที่มีชื่อเสียง และมียาต่างๆไว้สำหรับจำหน่ายมากมาย ลักษณะการแสวงหาการรักษาเช่นนี้ จัดได้ว่า เป็นการดูแลรักษาสุขภาพเบื้องต้น (Primary Health Care) การรักษาความเจ็บป่วยสำหรับชาวโซมาเลีย แบ่งออกเป็น 3 ประเภท ได้แก่ dawo Soomaali ยาโซมาเลีย, dawo casriga ยาสมัยใหม่ และ dinn คือ การแสวงหาการรักษา

การแสวงหาการรักษาของสมาชิกที่ป่วยในครอบครัว บางครั้งอาจใช้เวลาเป็นปี ส่วนใหญ่ถ้าจะไปหาหมอ ก็จะเป็นคลินิกเอกชนในเขตเมืองหลวง Baydhabo ซึ่งอยู่ห่างจากหมู่บ้านถึง 80 กิโลเมตร การเดินทางไปรักษา ต้องมีการวางแผนกันอย่างดี เพราะ ผู้ป่วยไม่สามารถเดินทางไปคนเดียวได้ ต้องมีญาติพาไป อีกทั้งค่าอาหารแพงมาก ต้องพกข้าวฟ่างไปด้วย หากต้องไปรักษานานเป็นสัปดาห์ ค่าใช้จ่ายต่างๆจะสูงมาก จนต้องนำข้าวฟ่างที่เก็บไว้ในยุ้งฉางออกไปขาย

ค่าใช้จ่ายในครัวเรือนจึงเป็นปัจจัยสำคัญในการแสวงหาการรักษา หากมีฐานะทางเศรษฐกิจดีก็สามารถใช้จ่ายเงินเพื่อการรักษาได้มาก อีกปัจจัยที่มีความสำคัญก็คือ การตัดสินใจว่าจะไปรักษากับผู้ใด ส่วนใหญ่จะไปรักษากับผู้รักษาคนเดิมที่เคยมารักษาครั้งก่อน ผู้คนส่วนใหญ่ไม่มีความชำนาญการของผู้รักษา ก็จะหาข้อมูลจากเพื่อนบ้าน ถ้าพบว่าเป็นหมอที่มีเรื่องโจษจันว่ารักษาคนไข้เก่าไม่ดีก็ไม่ตัดสินใจไปรักษา การรักษาโดยมีบุคคลที่สามเข้ามาแนะนำ พบน้อยมากในโซมาเลีย ส่วนการเป็นผู้รักษาใหม่ซึ่งจะเข้ามาผูกพันทางสังคม ปัจจัยที่สำคัญในกระบวนการแสวงหารักษาก็คือเรื่องของราคา เพราะการยอมรับคำแนะนำหรือการให้บริการฟรี นั้นหมายถึงเป็นปัจจัยที่สำคัญในการมารักษาต่อเนื่อง

กระบวนการตัดสินใจและการประเมินผล

ในกระบวนการรักษาก็จะมีเรื่องของผลการประเมินผล ถ้าผู้ป่วยเป็นผู้ใหญ่ ประสิทธิภาพความเจ็บป่วยจากคำบอกเล่าจะมีอิทธิพลต่อการรักษาครั้งต่อไป การประเมินสุขภาพที่สำคัญคือการสื่อสาร ที่เน้นเรื่องของความเจ็บปวดและระดับการเคลื่อนไหวร่างกาย เช่น การสนทนากับผู้ป่วยโปลิโอรายหนึ่ง เธอมีอาการป่วยเป็นเวลานานหลายปี ครอบครัวก็ได้เรียก sheikh มารักษาเมื่อสัปดาห์ก่อน เริ่มแรกสามีของผู้ป่วยไม่พอใจผู้รักษา จึงได้เรียกหมอคนใหม่มา แต่เมื่อผู้หญิงซึ่งเป็นหมอที่สามีไม่พอใจได้มาเยี่ยม และสนทนากับสามีของผู้ป่วยถึงอาการป่วยของภรรยาที่บ้าน สามีของเธอก็พูดด้วยความลำบากใจ แต่ก็บอกว่า ยังไม่มีอาการดีขึ้นเท่าไรนักหลังจากรักษากับ marre คนที่เข้าเชิญมาใหม่ เขาตอบด้วยท่าทีสุภาพ ส่วนหญิงผู้นั้นก็ตอบกลับว่า เธอคงจะมีอาการดีขึ้น

คำถามเรื่องสุขภาพของชาวโซมาเลียเป็นเรื่องที่ต้องระมัดระวังมาก อาการเจ็บป่วยส่วนใหญ่สันนิษฐานว่า เกิดจาก ดาของปีศาจ แต่คำถามส่วนใหญ่จะไม่ได้ถามโดยตรง เช่น จะไม่ถามว่า “คุณปวดขาใช่ไหม” แต่จะถามว่า “ขาคุณเป็นอย่างไรบ้าง” และที่น่าสนใจอีกประการคือ กิริยาท่าทางในการสนทนาจะต้องสุภาพ เพื่อให้เกิดความมั่นใจว่า จะได้รับการดูแลสุขภาพที่ดี

เมื่อผู้หญิงที่มาเยี่ยมอาการป่วยได้เข้ามาในบ้าน เริ่มด้วยคำทักทาย “สบายดี” “ดี” หลังจากนั้นหญิงที่มาเยี่ยมก็ถามว่า “สุขภาพคุณเป็นอย่างไรบ้าง” ผู้ป่วยซึ่งอยู่ในท่านอนก็ตอบว่า “เหนื่อยมาก” “แม้แต่จะดื่มชาก็ยังเหนื่อย” และมีอาการปวดเหมือนกับถูกขวานหลายตำแหน่งในร่างกาย หมอคนก่อนได้แนะนำให้กินยา Dawonool อาการใช้ก็ทุเลาลง

แม้ว่าจะเป็นการเล่นกับผู้ป่วยที่มีอาการหนัก แต่คำที่ใช้ก็เป็นลักษณะทั่วไปๆ คำว่า “tacabaan” และ “boos” หมายถึง การไม่สามารถเคลื่อนไหวร่างกายได้ ซึ่งผู้ป่วยรายนี้พยายามใช้คำนี้สื่อออกมาซึ่งแสดงถึงมีอาการหนักมาก คำว่า “tacabaan” “boos” และ “naafo” หมายถึง มีอาการหนักมาก ยากที่จะเยียวยารักษา ดังจะเห็นได้จาก การใช้คำว่า naafo เรียกทหารที่ขาดมารับการฟื้นฟูสมรรถภาพ

การตัดสินใจแสวงหาการรักษาจึงไม่ใช่แค่เรื่องความรุนแรงของอาการเจ็บป่วย หากแต่เป็นเรื่องของราคาด้วย การรักษาผู้ป่วยที่พิการโดยการแพทย์ทางเลือกมากมาย แต่ก็ไม่ประสบความสำเร็จแม้จะใช้เวลานานเท่าใดก็ตาม สิ่งนี้ได้สร้างความตึงเครียดให้กับครอบครัว มีคำพูดสุภาสิตว่า “เป็นความจำเป็นที่ต้องรักษาคนเจ็บป่วย” ซึ่งสะท้อนให้เห็น หน้าที่ของญาติพี่น้องที่ต้องดูแลรักษาผู้ป่วย แต่เมื่อรักษานานเท่าไรอาการก็ไม่ดีขึ้น ตัวอย่าง คนพิการรายนี้ เมื่อเวลาผ่านไป 2-3 ปี อาการก็คงเดิม จำนวนครั้งที่พาหมอมารักษาก็ลดลงเรื่อยๆ จนในที่สุด สามิเชอก็ตัดสินใจที่จะหยุดการรักษา ลูกทั้งสามของเธอก็รู้สึกว่า เธอมีอาการป่วยอย่างถาวรหรือไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ (incurable illness) แต่คนพิการก็ไม่ได้อยู่อย่างโดดเดี่ยว ส่วนใหญ่จะได้รับการรักษาแบบผู้ป่วย น้อยรายที่จะประสบความสำเร็จกับการแสวงหาการรักษา เมื่อครอบครัวพบว่า อาการป่วยนั้นไม่สามารถที่จะรักษาให้หายขาดได้ ความหวังในการรักษาได้สิ้นสุดลง และเกิดความรู้สึกใหม่ขึ้นมาแทน นั่นคือ ความรู้สึกระหว่างการที่ต้องดูแลร่างกายผู้ป่วยกับค่าใช้จ่ายในการรักษาที่ต้องให้อยู่ในภาวะสมดุล

การอธิบายและการให้ความหมาย

แม้ว่าคำที่ใช้ในการอธิบายอาการเจ็บป่วยหลายอย่างจะสอดคล้องกับคำในวิทยาศาสตร์การแพทย์ แต่ความหมายของอาการเจ็บป่วยก็มีความแตกต่างกัน ตัวอย่าง nalkoraad หมายถึง hydrocephalus ทางกรการแพทย์ แต่ทางพื้นเมืองเชื่อว่าอาการเจ็บป่วยนี้เป็นผลจากเงาของนก นอกจากนี้ illness-label ยังหมายถึงกลุ่มอาการที่มีความหมายแตกต่างจากชีวการแพทย์ เช่น helmeeso หมายถึง หัดและเด็กที่มีไข้สูง และการรักษายังมีความแตกต่างกันตามกลุ่มอาการอีกด้วย

Illness-label ในโซมาเลีย แบ่งออกเป็น 2 ประเภท คือ กลุ่มแรก เป็นกลุ่มอาการที่สามารถรักษาได้ในครอบครัว ไม่ต้องพึ่งผู้รักษาและผู้เชี่ยวชาญต่างๆ การตั้งชื่อก็จะได้รับอิทธิพลจากความเชื่อทางศาสนาอิสลามและเรื่องสมุนไพร เช่น แนวคิดเกี่ยวกับวิตามิน เชื้อโรค หรือความดันโลหิตสูง และมีการทำนายหรือการพยากรณ์โรคตามความเชื่อท้องถิ่น กลุ่มที่สองเป็นกลุ่มที่มีความแตกต่างของ illness-label และประเพณีการรักษา ซึ่งส่วนใหญ่จะมุ่งในเรื่องของเหลวและการเคลื่อนไหวร่างกาย ที่แสดงถึงระดับความรุนแรงของอาการเจ็บป่วย เช่น ในกรณีที่มีอาการท้องผูก นั้นหมายถึง ภาวะอาหารไม่เคลื่อนตัว ต้องใช้สมุนไพรในการรักษา หรือการมีเลือดเก่าหรือเลือดดำ ก็จะมองว่า เป็นโรคต่างๆ ผู้รักษาตามความเชื่อและหมอดตามประเพณีของชาวโซมาเลียจะให้ความสำคัญกับดื่มน้ำมาก การมีเลือดเสีย หมายถึงดื่มน้ำถูกทำลาย

ซึ่งพบได้ในคนที่มีอาการปวดท้อง ดับยั้งมีความสัมพันธ์กับเรื่องของอารมณ์ ผู้รักษาบางคนจึงให้ความสำคัญกับการรักษาสภาพจิตใจอีกด้วย ในเด็กส่วนใหญ่ Illness-label จะเป็นเรื่องท้องเสีย การรักษาจะมีความแตกต่างตามความเชื่อ เช่น การถูกผีเข้า หรือวิญญาณถูกทำลาย เป็นต้น แต่โดยส่วนใหญ่แล้ว สาเหตุของอาการป่วยส่วนใหญ่เกิดจาก ดาปีศาจ ที่มีพลังอำนาจมาก หากจ้องมองที่ใครก็จะทำให้บุคคลนั้นป่วยได้ เช่น การกินอาหารต่อหน้าคนที่มีความปรารถนาในอาหารนั้น อาจทำให้อาหารเป็นพิษและมีอาการป่วยจนถึงขั้นเสียชีวิตได้ เป็นต้น มีเรื่องเล่ามากมายที่เกี่ยวกับความตายและการเป็นคนพิการ เนื่องจากมีความปรารถนาและอิจฉาผู้อื่น กลุ่มอาการที่เกิดจากดาของปีศาจนั้นไม่แน่นอน เป็นเรื่องที่ทำนายไม่ได้ ซึ่งมักเกิดขึ้นกับคนที่ละเลยหน้าที่และละเลยการปฏิบัติตามข้อพันธะต่างๆ เช่น การไม่ไปเยี่ยมคนไข้ ก็จะถูกดาปีศาจลงโทษ

อีกสาเหตุหนึ่งที่ทำให้เกิดอาการป่วย (Illness-label) ก็คือ คำสาป ซึ่งเชื่อว่าเป็นสาเหตุการเกิดโรคต่างๆมากมาย รวมทั้งความพิการ คำสาปเหมือนกับดาของปีศาจตรงที่เป็นเรื่องของสังคม แต่คำสาปจะเกิดกับญาติพี่น้องที่มีความใกล้ชิดโดยเฉพาะอย่างยิ่งในรุ่นของพ่อแม่ และสามารถส่งต่อไปยังรุ่นลูกหลานได้ คำสาปจึงมีความแตกต่างจากดาของปีศาจ และบุคคลที่มีโอกาสได้รับคำสาปมากที่สุด เป็นคำสาปที่แรงกล้า คือ ลุงซึ่งเป็นพี่ของแม่ เมื่อบุคคลต้องคำสาป จะไม่รักษาหายได้ ความพิการหรือโรคที่เกิดจากการต้องคำสาปก็ไม่สามารถระบุชนิดของความพิการได้ บุคคลผู้นั้นจะไม่มีความสุข หรือเหมือนชีวิตใกล้ตาย ไม่สามารถให้นมลูกได้ หรืออาจตายก่อนที่จะมีลูกหลานสืบสกุล บางคนอาจต้องคำสาปว่า ไม่มีแขน หรือเดินไม่ได้ หรือ การใช้คำพูดว่า เดินโซเซ หมายถึง การไม่สามารถเคลื่อนไหวและไม่สามารถประสบความสำเร็จในชีวิตได้

Reference

- Helander, Bernhard (1995) Disability as Incurable Illness: Health, Process, and Personhood in Southern Somalia in Ingstad, Benedicte and Whyte, Susan Reynolds. (editors) *Disability and Culture*. California: University of California Press.
- Ingstad, Benedicte and Whyte, Susan Reynolds. (1995) *Disability and Culture*. California: University of California Press.
- Nicolaisen, Ida (1995) Persons and Nonpersons: Disability and Personhood among the Punan Bah of Central Borneo. in Benedicte Ingstad and Susan Reynolds Whyte. (editors) *Disability and Culture*. California: University of California Press.

บทที่ 6

ระบบบริการและนโยบายสาธารณะต่อความพิการ: แนวคิดเชิงวิพากษ์

บทนำ

การจัดระบบบริการและนโยบายสาธารณะจำเป็นต้องคำนึงถึงปัจจัยทางด้านสังคมและวัฒนธรรมเป็นสำคัญ เพราะ แต่ละประเทศมีพื้นฐานทางประวัติศาสตร์และอุดมการณ์แตกต่างกัน วัตถุประสงค์ของบทนี้ ผู้เขียนต้องการจะชี้ให้เห็นว่า การจัดนโยบายสาธารณะที่ไม่คำนึงถึงปัจจัยทางด้านสังคมและวัฒนธรรมจะทำให้การดำเนินโครงการต่างๆ สำหรับคนพิการไม่ประสบความสำเร็จ เริ่มจากการวิเคราะห์กรอบแนวคิดความพิการกับนโยบายด้านสุขภาพในสังคมตะวันตก เพื่อให้เห็นว่าสังคมตะวันตกใช้ฐานคิดจากปรัชญาปัจเจกนิยม มากำหนดกรอบแนวคิดในบริบทของการเมือง มีการออกกฎหมาย และมีสถาบันแพทย์ร่วมกำหนดนโยบาย เพื่อให้คนพิการได้รับสิทธิที่เท่าเทียมตามหลักปรัชญา แต่การทำให้ความพิการเป็นการแพทย์ (medicalization) หรือการนิยามความพิการที่กว้างขึ้น มีโรคจำนวนมากขึ้นเข้าข่ายความพิการ เพื่อให้บุคคลที่ป่วยเรื้อรังได้รับความช่วยเหลือด้านสวัสดิการนั้น ผลกระทบด้านหนึ่งที่ต้องคำนึงถึงคือ เกิดการกีดกันทางสังคม โดยเฉพาะการกีดกันทางด้านเศรษฐกิจ ซึ่งกลายเป็นการกดขี่รูปแบบใหม่ที่เกิดขึ้นกับคนพิการ

ส่วนต่อไปจะเป็นตัวอย่างการจัดรัฐสวัสดิการสำหรับคนพิการของประเทศนอร์เวย์ที่ประสบความสำเร็จ และมีการขยายต่อไปยังประเทศบอตสวานา แต่ล้มเหลว เนื่องจากไม่ได้คำนึงถึงปัจจัยทางด้านสังคมและวัฒนธรรม ส่วนนี้จะสรุปจาก Public discourses on rehabilitation: From Norway to Botswana ของ Ingstad (1995) ที่สะท้อนให้เห็นว่า หากจะนำนโยบายสาธารณะที่ดีไปประยุกต์ใช้ในประเทศ บริบททางการเมือง สังคม และวัฒนธรรมมีความสำคัญมาก การจะเป็นรัฐสวัสดิการได้ มิใช่มีเงินและอำนาจรัฐแล้วจะทำได้ แต่ที่สำคัญคือต้องเกิดจากอุดมคติของคนในสังคมที่ต้องการเปลี่ยนแปลง มีการผลักดันและเคลื่อนไหว มีการใช้หลัก Integration and Normalization ที่ทุกภาคส่วนต้องร่วมมือกัน

ส่วนสุดท้ายจะเป็นแนวทางการจัดบริการทางด้านสุขภาพและสวัสดิการสังคมสำหรับคนพิการ ที่จะชี้ให้เห็นปัญหาของการจัดระบบบริการด้านสุขภาพที่อยู่บนฐานของชีวการแพทย์ว่า ไม่ได้มีความเหมาะสมสำหรับคนพิการทุกประเภท และการวางนโยบายจะต้องคำนึงถึงภาพกว้าง (wide-scale planning) ที่เกี่ยวข้องกับชีวิตทางสังคมของคนพิการ ไม่ใช่มองเพียงแค่การจัดโปรแกรมฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการเท่านั้น และการที่จะจัดบริการสุขภาพที่ดีนั้น บุคลากรจำเป็นต้องเปลี่ยนอุดมคติที่มีต่อคนพิการแบบเดิมๆ ที่มองคนพิการว่าบกพร่องและไม่มีความสามารถ และปรับเปลี่ยนความสัมพันธ์ที่เป็นแบบอำนาจสั่งการ (authoritarian) เป็น

ความสัมพันธ์ที่มีความเท่าเทียมกัน คำนึงถึงความเป็นคน ทั้งนี้เพื่อให้คนพิการมีความภาคภูมิใจในตนเอง มีสิทธิเช่นเดียวกับคนอื่น และสามารถใช้ชีวิตอยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข

กรอบแนวคิดความพิการกับนโยบายด้านสุขภาพในสังคมตะวันตก

แนวคิด "ความพิการ" ในสังคมตะวันตก เกิดขึ้นในบริบทของการเมืองซึ่งมีการผ่านร่างกฎหมาย ทำให้เกิดการนิยามความพิการ การจัดประเภทของบุคคลที่จะเข้าข่ายความพิการ และการจัดระดับความรุนแรงของความพิการ โดยสถาบันทางการแพทย์ ทั้งนี้เพื่อให้บุคคลที่ถูกจัดว่าเป็นคนพิการได้รับสิทธิความเท่าเทียมเช่นเดียวกับบุคคลอื่นในสังคม

สมมติฐานเรื่องความพิการในอเมริกาและยุโรป มีฐานคิดจากปรัชญาการเมือง ในเรื่องความเท่าเทียมกันในสังคม ซึ่งเป็นปรัชญาปัจเจกนิยม (individualism) ที่มีรากฐานมาจาก Hobbes และมีอิทธิพลมากในฝรั่งเศสและสหรัฐอเมริกาช่วงศตวรรษที่ 19 โดยเฉพาะเรื่องการดำรงชีวิตของพลเมืองในสังคม และการกำหนดนโยบายต่างๆ นอกจากนี้ความคิดเรื่องความพิการยังมีการกรอบแนวคิดที่มาจาก กฎหมาย ระบบเศรษฐกิจ และสถาบันทางการแพทย์อีกด้วย เช่น บางประเทศความพิการได้กลายเป็นเรื่องของผลประโยชน์ทางการเมือง มีการสนับสนุนทางการเงินและการจัดระบบบริการต่างๆ ภาครัฐได้กำชับให้แพทย์คำนึงถึงสิทธิของคนพิการดังตัวอย่าง ในกลุ่มประเทศสแกนดิเนเวีย แพทย์ต้องวินิจฉัยว่าลักษณะผู้ป่วยแอลกอฮอล์รายใดที่มีระดับอาการรุนแรงที่จะได้รับการชดเชยจากภาครัฐ หรือในสหรัฐอเมริกาเอง ระบบประกันสังคมมีการจัดชุดสิทธิประโยชน์ให้กับผู้ที่ต้องมีชีวิตลำบากอยู่กับอาการปวดตลอดชีวิต หรือ การเพิ่มการวินิจฉัย Chronic fatigue syndrome หรือ fibromyalgia ว่าอยู่ในกลุ่มคนพิการ เป็นต้น (Ingstad and Whyte, 1995)

ในสังคมตะวันตก การกำหนดนโยบายเรื่องสุขภาพ การรักษาและฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ จึงเป็นเรื่องที่วงการแพทย์และวงการที่เกี่ยวข้องกับการแพทย์ให้ความสำคัญ เริ่มจากการดูแลผู้ป่วยเจ็บในสงครามโลกครั้งที่ 1 จนถึงยุคปัจจุบันที่สหรัฐอเมริกามีผู้สูงอายุเพิ่มขึ้น หลายคนต้องมียังชีพอยู่กับโรคเรื้อรัง ทำให้กฎหมายเกี่ยวกับคนพิการได้ขยายขอบเขตมากขึ้น กลุ่มบริษัทประกันสุขภาพเติบโตขึ้น คนพิการจึงกลายเป็นธุรกิจขนาดใหญ่ และถูกทำให้เป็นสถาบัน มีการจัดระบบบริการและสินค้าสำหรับการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการเพิ่มมากขึ้น จนเป็นตลาดสินค้า คนพิการจึงกลายเป็นกลุ่มผู้บริโภคขนาดใหญ่ และมีการพัฒนาอัตลักษณ์ให้เข้ากับการใช้ระบบบริการต่างๆ จะเห็นได้ว่าการเคลื่อนไหวเกี่ยวกับสิทธิของคนพิการแม้ว่าจะเริ่มมาได้ไม่นานนัก แต่ก็กลายเป็นกลุ่มผู้บริโภคที่สามารถกำหนดความต้องการและปรับเปลี่ยนระบบตลาดสินค้าที่ใช้ในการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการได้ สิ่งเหล่านี้ได้สะท้อนให้เห็นคุณค่าและความต้องการของผู้บริโภคกลุ่มนี้ได้เป็นอย่างดี ซึ่งหากใช้แนวคิดหลังสมัยใหม่ของ Foucault มาวิเคราะห์จะพบว่า ร่างกายของคนพิการได้กลายเป็นเป้าหมายที่สำคัญของอำนาจอย่างชัดเจน สถาบันทางการแพทย์ได้ทำให้ร่างกายเป็นเรื่องของการแพทย์ (Medicalization) มีการกุม

อำนาจในการรักษา เผยแพร่ความรู้ให้เป็นส่วนหนึ่งของชีวิต โดยการรณรงค์ โฆษณา จัดการศึกษา และประสานไปยังหน่วยงานอื่นๆที่เกี่ยวข้อง เช่น สถาบันสังคมสงเคราะห์ การประกันชีวิต และระบบตลาดสินค้า เป็นต้น

การกีดกันทางสังคมกับนโยบายสุขภาพและระบบสวัสดิการของคนพิการ

แม้นโยบายของกลุ่มประเทศตะวันตกจะวางอยู่บนฐานของความเท่าเทียม แต่ยังคงพบว่ามี การกีดกันคนพิการออกจากสังคมเกิดขึ้น ซึ่งการกีดกันทางสังคมส่วนใหญ่มักจะเกิดจากการตีตรา เป็นที่ทราบกันดีว่า การตีตรามีบทบาทสำคัญในการประกอบสร้างความเป็นคนพิการและมีความหมายต่อผู้คนในสังคม ทำให้เกิดคำถามแย้งอยู่เสมอว่า การตีตราเป็นสิ่งที่เลวร้ายมาก นักรหรือ เพราะ ถ้าพิจารณาดู จะพบว่า การตีตราว่าบุคคลใดเป็นคนพิการ จะช่วยให้คนพิการมี โอกาสเข้าถึงระบบสวัสดิการของรัฐ ทั้งระบบสิทธิประโยชน์ของประกันสังคม (social welfare) และระบบบริการสุขภาพ ล้วนต่างจัดสรรสำหรับคนพิการที่ทุพพลภาพ

แต่จากการศึกษาพบว่าทั้งระบบสวัสดิการสังคมและระบบบริการสุขภาพต่างก็วางอยู่บนแนวคิดทางการแพทย์ ซึ่งมีลักษณะการปฏิบัติแบบเป็นสถาบัน (institutionalized way) จนเป็นธรรมเนียมปฏิบัติ (the custodial) ระบบสวัสดิการเช่นนี้มีส่วนสำคัญในการสร้าง ประสิทธิภาพการถูกตีตรา (Spicker, 1984) และยังมีส่วนสำคัญในดำรงไว้ซึ่งการกดขี่คนพิการ ผลก็คือ ทำให้คนพิการต้องหลุดออกจากสังคมกระแสหลัก เมื่อคนพิการต้องอยู่ในระบบ สวัสดิการ ทำให้คนพิการต้องอยู่ภายใต้การควบคุมจากผู้ประกอบวิชาชีพ มีมาตรการลงโทษ หากไม่สามารถปฏิบัติตาม เกิดภาวะพึ่งพาบุคลากร (dependence) แทนที่จะส่งเสริมการ ช่วยเหลือตนเอง (Independence) การจัดระบบสวัสดิการส่งผลให้เกิดการกีดกันหรือแบ่งแยก คนพิการออกจากสังคม (Segregation) แทนที่จะเป็นการช่วยกันดูแลคนพิการ (Integration) ปัญหาของระบบสวัสดิการจึงเป็นเรื่องของการมีอยู่ (existence) ของระบบเดิม (Finkelstein, 1980) ซึ่งจะเห็นได้ว่า ระบบสวัสดิการเป็นการกีดกันคนพิการออกจากสังคมและกลายเป็นการ กดขี่ (oppression) รูปแบบใหม่

คำว่า "การกีดกันออกจากสังคม" (social exclusion) เป็นรูปแบบหนึ่งของกระบวนการ ที่มีรูปแบบของการเสียเปรียบแฝงอยู่ เช่น การกีดกันทางเศรษฐกิจในระบบทุนนิยมที่มีอยู่ทั่วโลก ผู้ประกอบการต่างก็ต้องการแรงงานที่มีประสิทธิภาพ เพื่อให้คุ้มกับต้นทุน ไม่ว่าจะเป็น แรงงานภาคเกษตรกรรมหรือภาคอุตสาหกรรม ด้วยเหตุนี้ทำให้คนบางกลุ่มต้องถูกกีดกันออกจากระบบเศรษฐกิจ เช่น คนผิวสีในสหรัฐอเมริกา จะพบว่าได้รับระบบสวัสดิการเล็กน้อยหรือไม่ ได้รับเลย หรือ ภาวะขาดอาหารในกลุ่มประเทศยากจน เป็นต้น

เมื่อศึกษาเรื่องการจ้างงานในกลุ่มคนพิการในอังกฤษและสหรัฐอเมริกา พบว่า คนพิการ ได้รับค่าจ้างในอัตราต่ำกว่าคนปกติทั้งงานภาคเกษตรกรรมและอุตสาหกรรม คนพิการยังถูกกีดกันงานแบบสำนักงานหรืองานค้นคว้าข้อมูล ทั้งนี้เป็นผลจากโครงสร้างสังคมและทัศนคติในการ

จ้างคนพิการทำงาน (Sapey, 2000) การจ้างงานคำนึงถึงทัศนคติที่มีต่อคนพิการมากกว่าผลผลิตของงาน (Roulstone, 1998) นอกจากนี้ งานที่มีสถานะต่ำมีความเสี่ยงกลับจ้างคนพิการเข้าทำงาน ส่วนงานที่ใช้เทคโนโลยีสมัยใหม่เอื้อต่อคนพิการทำงานกลับพบว่ามีภารกิจที่กดดันทางเศรษฐกิจสูงขึ้น คนพิการไม่มีโอกาสทำงานลักษณะนี้ (Tomlinson and Colquhoun, 1995)

ในสหราชอาณาจักรระบบสวัสดิการสังคมมีการปรับปรุงดีขึ้นและคำนึงถึงผลประโยชน์ที่จะจัดให้กับคนพิการ นับตั้งแต่พรรคแรงงาน (Labour party) ได้รับชัยชนะในการเลือกตั้งในปี 1997 ภาพรวมโดยทั่วไปในประเทศอื่นๆ ยังพบว่าความพิการยังมีความสัมพันธ์กับอัตราการว่างงานเหมือนกับรัฐบาลยังไม่ค่อยจัดการกับปัญหาการจ้างงานคนพิการในระดับโครงสร้าง ไม่มีการปกป้องการกีดกันทางเศรษฐกิจที่เกิดขึ้นกับคนพิการ ระบบการประกันความปลอดภัย (The safety net of care) ค่อยๆ ลดลง การแก้ไขจำเป็นต้องกดดันทางการเมืองและสังคมให้มากกว่านี้

ในศตวรรษที่ 21 ยังคงมีแนวโน้มว่าคนพิการถูกกีดกันทางเศรษฐกิจจากระบบเศรษฐกิจแบบอุตสาหกรรม โดยการสนับสนุนผ่านทางการแพทย์ ซึ่งนับวันมีจำนวนมากขึ้น คนพิการยังคงถูกกีดกันออกจากสังคม ซึ่งเป็นผลจากการเปลี่ยนแปลงทัศนคติกับระบบสวัสดิการ จึงเป็นความยากลำบากของคนพิการ และเป็นเรื่องท้าทายทางการแพทย์ที่จะให้ความสนใจใน "อุตสาหกรรมคนพิการ" (disability industry)

การแพทย์มีส่วนในการกีดกันคนพิการออกจากสังคม ผ่านกระบวนการทำให้ความพิการเป็นเรื่องทางการแพทย์ (medicalization) แพทย์มุ่งเน้นการแก้ไขความบกพร่องพยายามที่จะทำให้อายุขัยเฉลี่ย (life - expectancy) ของคนพิการยืนยาวขึ้น และเพิ่มการจัดหมวดหมู่โรคให้เข้าข่ายความพิการมากขึ้น ทำให้อัตราชุกของความพิการสูงขึ้น ส่งผลให้คนอื่นมองดูคนพิการว่ามีความแตกต่างและลดทอนคุณค่าของคนพิการลง (Sapey, 2001) ในขณะที่กิจกรรมทางการแพทย์เริ่มไปไกลกว่าพื้นที่ทางการแพทย์ที่ตนเองมีความเชี่ยวชาญ และขยายขอบเขตการแพทย์เข้าไปในด้านอื่นๆ ทุกอย่างกลายเป็นเรื่องทางการแพทย์ที่สัมพันธ์กับความพิการ เช่น การที่แพทย์เป็นที่ปรึกษาทางด้านการศึกษา การจ้างงาน หรือระบบประกันสังคม เป็นต้น

ในอุตสาหกรรมที่เกี่ยวข้องกับคนพิการ (The disability industry) เช่น การผลิตโถส้วมรุ่นใหม่เพื่อช่วยคนพิการทำความสะอาดหลังการขับถ่าย คอมพิวเตอร์ที่ช่วยคนตาบอดในการเรียนรู้และการสื่อสาร เครื่องช่วยฟังสำหรับผู้ที่มีปัญหาการได้ยิน รถเข็นรุ่นใหม่ ๆ สำหรับคนพิการทางการเคลื่อนไหว ฯลฯ อุตสาหกรรมสำหรับคนพิการจะเน้นเรื่องของการดูแลคนพิการและการฟื้นฟูสมรรถภาพ ซึ่งในระยะ 30 ปีหลังนี้ พบว่า คนพิการสามารถที่จะดำรงชีวิตอยู่ได้ด้วยตนเองและช่วยเหลือตนเองได้มากขึ้น มีระบบบริการที่ทันสมัยสำหรับคนพิการมากขึ้น แต่สิ่งหนึ่งที่เรายังต้องคำนึงถึงคือ คนพิการจำนวนไม่น้อยไม่สามารถเข้าถึงบริการของอุตสาหกรรมสำหรับคนพิการเช่นนี้ได้ คนพิการยังคงต้องเผชิญกับปัญหาความยุ่งยากทั้งเรื่องฐานะการเงิน ที่อยู่อาศัย บางรายยังคงเป็นคนไร้บ้าน การปรับตัวเข้ากับสิ่งแวดล้อม และ

ปัญหาการอยู่ในสังคม เรายังคงพบว่า ระบบสวัสดิการยังคงเป็นระบบบริการของวิชาชีพ แพทย์ (professional service) ที่เน้นให้คนพิการปรับตัวเข้ากับปัญหาต่าง ๆ มากกว่าที่จะปรับสิ่งแวดล้อมที่เอื้อให้กับคนพิการ

ตัวอย่างการจัดบริการทางด้านสุขภาพและสวัสดิการสังคมสำหรับคนพิการ ประเทศนอร์เวย์

ประเทศนอร์เวย์ เป็นประเทศที่มีรัฐสวัสดิการ มีการจัดบริการทางด้านสุขภาพและสวัสดิการสังคมสำหรับคนพิการที่ดีมาก และสามารถเป็นแบบอย่างได้เป็นอย่างดี เพื่อให้เกิดความเข้าใจมากขึ้นว่า การจัดรัฐสวัสดิการสำหรับคนพิการมีรูปแบบอย่างไรและเกิดขึ้นมาได้อย่างไร จำเป็นต้องวิเคราะห์กระบวนการทางประวัติศาสตร์ ซึ่งฟูโก้เรียกว่า “Genealogical method” ที่จะช่วยให้มองเห็นปฏิบัติการทางวาทกรรมในประวัติศาสตร์สังคม

ก่อนศตวรรษที่ 19 คำว่า “ความพิการ” ไม่ได้มีอัตลักษณ์เฉพาะ ในสังคมของประเทศนอร์เวย์คนพิการก็คือสมาชิกคนหนึ่งในครอบครัว ที่ดำรงชีวิตปกติ ทำงานบ้านมากน้อยขึ้นอยู่กับความสามารถของคนพิการ ในครอบครัวที่เป็นชนชั้นล่าง มีฐานะยากจน ไม่มีที่ดินเป็นของตนเอง ไม่มีใครเข้ามาให้ความช่วยเหลือ มักไม่มีเวลาและไม่มีคนที่จะช่วยพัฒนาศักยภาพของคนพิการ ทำให้สังคมมีเด็กกำพร้าคนพิการและผู้สูงอายุที่ถูกทอดทิ้งไม่มีใครดูแล คนกลุ่มนี้จึงใช้ชีวิตอยู่ในสถานสงเคราะห์ (poorhouse) หรืออาจอาศัยอยู่ตามฟาร์ม ร้อนแรจากฟาร์มหนึ่งไปยังอีกฟาร์มหนึ่ง เพื่อขอทานและขอทานทำ ชาวนาจึงมีหน้าที่ดูแลคนกลุ่มนี้ ค่าใช้จ่ายและภาระการดูแลจึงต้องอยู่กับเจ้าของที่ดิน ต่อมารัฐบาลได้จัดสรรเงินให้เจ้าของที่ดิน เพื่อเป็นค่าอาหารและค่าใช้จ่ายในการดูแลเช่นเดียวกับการดูแลคนไข้ กลุ่มคนที่รัฐให้การช่วยเหลือ ส่วนใหญ่คือกลุ่มคนพิการทางจิตและเด็กพิการทางสติปัญญา แต่แรงงานของคนพิการที่ถูกเอารัดเอาเปรียบไม่มีใครพูดถึง

ต่อมาในปี 1814 รัฐธรรมนูญกำหนดให้เด็กทุกคนต้องได้รับการศึกษา โรงเรียนสอนคนตาบอด หูหนวก จึงได้จัดตั้งขึ้นในปี 1870 ตามมาด้วยการจัดการศึกษาให้กับเด็กที่พิการทางสติปัญญา และในปี 1881 ได้มีกฎหมายบังคับให้เด็กตาบอด หูหนวกและบกพร่องทางสติปัญญาต้องได้รับการศึกษาทุกคน

การจัดการศึกษาพิเศษสำหรับเด็กพิการทางสติปัญญา มีวัตถุประสงค์เพื่อลดภาระของโรงเรียนทั่วไป และการฝึกแบบพิเศษจะช่วยให้เด็กสามารถกลับไปเรียนในโรงเรียนปกติได้ เป็นวัตถุประสงค์ของการมองโลกในแง่ดี ที่พยายามฝึกเด็กและกระตุ้นเด็กให้มีระดับใกล้เคียงกับเด็กปกติมากที่สุด แต่ผลลัพธ์ปรากฏว่ามีเด็กเพียงบางคนเท่านั้นที่สามารถฝึกแล้วมีอาการดีขึ้น แต่ยังไม่สามารถเรียนร่วมกับเพื่อนที่มีอายุเท่ากันได้ นอกนั้นการฝึกพิเศษยังคงไม่มีอะไรคืบหน้าสำหรับเด็กพิการทางสติปัญญา

ต่อมาเริ่มมีการตระหนักว่า การจัดชั้นเรียนพิเศษไม่สามารถช่วยเหลือเด็กพิการทางสติปัญญาระดับปานกลางถึงระดับรุนแรงได้ จึงมีเสียงเรียกร้องให้จัดบ้านเพื่อดูแลเด็กกลุ่มนี้ โดยมีวัตถุประสงค์เพื่อลดภาระของครอบครัวในการดูแลและปกป้องเด็ก บ้านสำหรับเด็กกลุ่มนี้จึงถูกสร้างขึ้นในปี 1907 และนี่คือจุดเริ่มต้นอุดมคติของสังคมว่าการดูแลคนพิการควรเป็นความรับผิดชอบของสาธารณะ ในช่วงทศวรรษที่ 1970 บทบาทในการดูแลคนพิการที่สำคัญคือกลุ่มอาสาสมัคร ผู้มีจิตกุศลช่วยบริจาคเงิน และกลุ่มผู้หญิงที่ได้เสียสละเวลาเข้าไปช่วยดูแลเด็กๆ ที่อยู่ในบ้านเหล่านี้

แม้ว่าบ้านของเด็กพิการทางสติปัญญาจะเป็นบ้านที่สองของเด็ก แต่ปัญหาที่เกิดขึ้นตามมาคือ จำนวนเด็กมากเกินไป เกิดภาวะแออัด และที่สำคัญคือ ชีวิตของเด็กเริ่มถูกกีดกันออกจากสังคม ทุกคนเริ่มมองว่าเป็นเรื่องที่ต้องดูแลและส่งเด็กพิการทางสติปัญญาไปอยู่สถาบัน แม้แต่กุมารแพทย์ ทันทีที่พบว่า แม่คลอดลูกเป็น Down's syndrome ก็แนะนำให้ไปอยู่ในสถาบัน ในโรงเรียนพิเศษสำหรับเด็กตาบอดและหูหนวกเช่นกัน เด็กหลายคนต้องแยกออกจากครอบครัวและชุมชนไปอยู่ในโรงเรียนที่ไกลบ้าน หลายคนต้องใช้เวลาเดินทางนานมากและมีโอกาสกลับบ้านเพียงปีละ 1-2 ครั้ง อีกทั้งยังไม่มีโอกาสเล่นกับเด็กในชุมชน

รัฐสวัสดิการและความเท่าเทียม (Welfare state and Equality)

รูปแบบ "รัฐสวัสดิการ" (Welfare state) จึงเริ่มเกิดขึ้นหลังสงครามโลกครั้งที่ 2 เมื่อพรรคแรงงานของนอร์เวย์ได้รับชัยชนะการเลือกตั้งเป็นเวลาเกือบ 20 ปี พร้อมกับการจัดสรรเงินชดเชยรูปแบบต่างๆ (pension schemes) เป้าหมายของการจัดรัฐสวัสดิการ ก็เพื่อให้ประชาชนทุกคนต้องได้รับความเสมอภาคเท่าเทียมกัน ทำให้รูปแบบของการบริจาคเงินเพื่อการกุศลหายไป เรื่องสิทธิในการปกป้องและความเป็นอยู่ขั้นพื้นฐานกลายเป็นผลที่ได้รับจากภาษีอากรของประชาชนทุกคน

แต่หลักการที่ดีเช่นนี้ก็ยังไม่ทั่วถึงประชาชนทุกกลุ่ม จนกระทั่งปี 1965 Arne Skauen ซึ่งเป็นนักเขียนและมีบุตรเป็นเด็กพิการทางสติปัญญา ได้เขียนบทความลงในหนังสือพิมพ์ว่า รัฐบาลไม่ได้ให้สิทธิทุกคนเท่าเทียมกัน โดยเฉพาะในเด็กพิการทางสติปัญญา พ่อแม่เด็กต้องพยายามต่อสู้ดิ้นรนเพื่อสิทธิของลูกเพียงลำพัง และเริ่มมีเสียงวิจารณ์ว่ากลุ่มองค์กรสตรีที่บริจาคเงินช่วยเหลือเด็กพิการ ก็เหมือนกับการให้อุ้มยัมเด็ก โรงเรียนพิเศษและสถาบันที่ดูแลเด็กต่างก็มีการทารุณกรรมเด็กพิการเกิดขึ้น สังคมเริ่มมีอุดมคติในแง่ลบกับสถาบัน

จุดนี้เองทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงการรับรู้ของสังคมที่มีต่อคนพิการ คนในสังคมมองว่าคนพิการควรได้รับการปกป้องสิทธิ เมื่อความพิการได้เกิดขึ้นในครอบครัวของครู แพทย์ หนายความ และนักการเมือง ทำให้เกิดกระแสการเรียกร้องสิทธิและความยุติธรรมสำหรับคนพิการ เพื่อไม่ให้กลายเป็นบุคคลผู้เสียโอกาส

ต่อมามีคำถามมากมายเกี่ยวกับความล้มเหลวและข้อเสียในทางไม่ดีของสถาบันที่ดูแลเด็กพิการ โดยเฉพาะประเด็นคำถามว่า การนำเด็กพิการไปไว้ในสถาบันและบางครั้งเหมือนกับถูกกักขัง เป็นสิ่งที่ดีที่สุดในแล้วหรือ Sigrid Undset นักเขียนคนหนึ่งมีลูกพิการทางสติปัญญา เธอได้รับรางวัล Nobel literature prize เมื่อปี 1928 จากงานเขียนที่แสดงให้เห็นว่า พ่อแม่สามารถเลี้ยงเด็กพิการเหล่านี้ได้ที่บ้าน ในช่วงท้ายของทศวรรษ 1960 จึงเกิดวาทกรรมใหม่ขึ้นมาคือ “integration and normalization” คำว่า “integration” หมายถึง คนพิการสามารถมีปฏิสัมพันธ์กับผู้คนในสังคมได้บนพื้นฐานของความเท่าเทียมกัน ส่วนคำว่า “normalization” หมายถึงหลายภาคส่วนของสังคมควรรับผิดชอบและตอบสนองความต้องการของคนพิการ เช่น หน่วยงานเกี่ยวกับสุขภาพต้องจัดการดูแลสุขภาพ ภาคการขนส่งต้องระบบการขนส่งที่เอื้อต่อคนพิการ และภาคการศึกษาจัดการศึกษาพิเศษ เป็นต้น ไม่ควรมีหน่วยงานใดหน่วยงานหนึ่งที่รับผิดชอบเรื่องคนพิการเฉพาะเพียงหน่วยงานเดียว การเปลี่ยนแปลงนี้ทำให้มีการผลักดันนโยบายใหม่สำหรับคนพิการขึ้นมา ในปี 1973 โดยยึดหลัก “integration , normalization และ decentralization” และเกิดประเด็นปัญหาขึ้นมา คือ

(1) ปัญหาเรื่องการจัดการศึกษาสำหรับเด็กพิการ

เมื่อนโยบายเน้น “normalization” ทำให้การจัดการศึกษาพิเศษต้องอยู่ในความรับผิดชอบของโรงเรียนในท้องถิ่น ปัญหาคือ ครูขาดประสบการณ์และความชำนาญในการสอนและดูแลเด็กพิเศษ และไม่มีเงินมากพอที่จะจ้างครูพิเศษไปอยู่ในโรงเรียนไกลๆ ได้ อีกประเด็นคือ เด็กพิการทางสติปัญญาระดับปานกลางถึงระดับรุนแรง ไม่สามารถเรียนร่วมกับเด็กปกติตามหลักของ “integration” ได้ เพราะต้องดูแลอย่างใกล้ชิดและจัดการศึกษาแบบพิเศษเฉพาะผู้ปกครองของเด็กกลุ่มนี้ เริ่มเกิดความกังวลว่าเด็กจะไม่ได้รับการดูแลดีเท่ากับโรงเรียนการศึกษาพิเศษ

(2) ปัญหาเรื่องที่พักอาศัย (housing)

เด็กพิการทั่วไปคงไม่มีปัญหาเรื่องที่พักอาศัย เพราะสามารถอาศัยอยู่กับผู้ปกครองได้ แต่สำหรับเด็กพิการทางสติปัญญาระดับปานกลางถึงระดับรุนแรง การจัดหาสถาบันที่ดูแลเด็กกลุ่มนี้ ยังมีความจำเป็น เมื่อนโยบายมอบให้ภาคชุมชนมีส่วนช่วยดูแล ผู้ปกครองจึงกังวลว่าท้องถิ่นจะมีงบประมาณเพียงพอสำหรับจัดสถานที่ดูแลเด็กหรือไม่ สถานที่พักอาศัยนี้จะปลอดภัยหรือไม่ มีการบริหารจัดการอย่างไร ทอดทิ้งเด็กหรือปล่อยให้เด็กอยู่ตามลำพังหรือไม่ และมีข้อเสนอว่าผู้ปกครองน่าจะมีทางเลือกสำหรับลูกมากกว่าการใช้หลัก integration เท่านั้น

อีก 10 ปีต่อมา ได้มีการประเมินผลการดำเนินงานตามนโยบายตามหลัก “integration และ normalization” ผลคือ ทำให้สถาบันและโรงเรียนพิเศษต้องปิดตัวลงภายใน 1-2 ปี ความรับผิดชอบการจัดการศึกษาให้ขึ้นอยู่กับระบบโรงเรียนตามกระแสหลัก และสถาบันดูแลเด็กพิการให้เทศบาลท้องถิ่นดูแล จะเห็นได้ว่าที่ประชุมคณะรัฐมนตรีในช่วงนั้นไม่ได้คำนึงถึงประเภทของคนพิการ และสิทธิของคนพิการที่ต้องเสียโอกาส ทำให้กลุ่มผู้ปกครองของเด็กพิการ

ทางสติปัญญาออกมาเคลื่อนไหวอีกครั้ง การเคลื่อนไหวครั้งนี้ได้ส่งผลต่อการรับรู้ของคนในสังคม การจัดประเภทของคนพิการและปฏิกิริยาที่มีต่อคนพิการ

สังคมเปลี่ยนการรับรู้ที่มีต่อคนพิการที่เห็นได้ชัดคือ การใช้ภาษา เช่น จากเดิมใช้คำว่า ทุพพล, ปัญญาอ่อน หรือบ๊องตื้น (idioter) เปลี่ยนเป็นปัญญาบกพร่อง (andssvake) และในที่สุดเปลี่ยนเป็นบกพร่องทางสติปัญญา (utviklingshemmede) เพื่อลดการตีตรา หรือตัวอย่างในการเรียกชื่อคนพิการทางการเคลื่อนไหว จากง่อย (kroplinger) เป็นเคลื่อนไหวไม่ได้ (vanfore) และเปลี่ยนเป็นพิการทางการเคลื่อนไหว (fysisk funksjonshemmede) ส่วนคนพิการทางการมองเห็นและการได้ยินไม่ค่อยมีการเปลี่ยนแปลงมากนักและเป็นกลุ่มที่ถูกตีตราน้อย ในระยะ 10 ปีหลังมักใช้คำว่า "handicapped" ครอบคลุมความพิการทั้งหมด ล่าสุดได้ใช้คำว่า "มีข้อจำกัดในการทำหน้าที่ของอวัยวะ" (funksjonshemmede) แทน

นับตั้งแต่ปี 1970 การบริจาคเงินช่วยเหลือคนพิการได้มีการห้ามมากบ้างน้อยบ้างขึ้นอยู่กับนโยบายของรัฐแต่ละสมัย ต่อมาปี 1981 กลุ่มองค์กรชาวนอร์เวย์ได้ร่วมกับสภาภาษานอร์เวย์จัดตั้งรณรงค์หาเงินบริจาคภายใต้แนวคิดชีวิตใหม่ (Et Nytt Liv) เพื่อช่วยเหลือคนพิการประเทศที่กำลังพัฒนา โดยเน้นที่โปรแกรมการฟื้นฟูสมรรถภาพของคนพิการ เพื่อเปิดโอกาสให้คนพิการมีสิทธิเท่าเทียมกับคนปกติในสังคม ดังจะเห็นได้จากตัวอย่างในประเทศบอตสวานา

การโปรแกรมการฟื้นฟูสมรรถภาพของคนพิการในประเทศบอตสวานา (Botswana)

การฟื้นฟูสมรรถภาพในชุมชน (Community-based rehabilitation; CBT) เป็นทางเลือกหนึ่ง และเป็นแนวทางหลักในกลุ่มประเทศกำลังพัฒนา ซึ่ง WHO ได้จัดโปรแกรมนี้ไว้ในการส่งเสริมสุขภาพ รูปแบบ CBR ได้รับการพัฒนาจาก International Labor Organization ที่มีการเน้นเรื่องการฝึกอาชีพ CBT เป็นโปรแกรมที่มีค่าใช้จ่ายน้อย ไม่ต้องใช้อุปกรณ์ที่มีเทคโนโลยีสูงมาก สามารถใช้ทรัพยากรในชุมชนได้ และชุมชนมีส่วนร่วม หลักการก็คือ ให้ครอบครัวช่วยฝึกคนพิการเรื่องการดำรงชีวิตประจำวัน ส่วนโรงเรียน สถานที่ทำงานและเพื่อนบ้านเอง ก็เปิดโอกาสให้คนพิการเหล่านี้มีที่ยืนเช่นเดียวกับบุคคลอื่นในสังคม ที่สำคัญ โปรแกรมนี้จะต้องมีโครงสร้างที่สอดคล้องกับวัฒนธรรมในชุมชน โปรแกรมนี้ได้นำมาใช้ในประเทศบอตสวานา เนื่องจากได้รับการช่วยเหลือจากประเทศนอร์เวย์ ดังกล่าวในข้างต้น

จุดเริ่มต้นของโปรแกรมก็คือ หลังจากที่ประเทศบอตสวานาได้รับอิสรภาพเมื่อปี 1966 ระบบบริการสุขภาพที่ทันสมัยส่วนใหญ่จะอยู่ในศูนย์กลางของประเทศ ประชาชนที่อาศัยอยู่ตามชนบทและพื้นที่ห่างไกลไม่สามารถเข้าถึงบริการสุขภาพได้ นับเป็นปัญหาสำคัญของบอตสวานา เมื่อมีแนวคิดสาธารณสุขมูลฐาน (Primary health care) เข้ามา ทำให้กลุ่มประเทศร่ำรวยต่างๆ ได้ช่วยกันบริจาคเงินช่วยเหลือกลุ่มประเทศที่กำลังพัฒนา ซึ่งประเทศนอร์เวย์เป็นผู้บริจาคเงินช่วยเหลือรายใหญ่ของบอตสวานา

ปี 1973 – 1978 แผนพัฒนาแห่งชาติของบอตสวานาระบุว่า ไม่สามารถแก้ไขปัญหาคณพิการได้ จำเป็นต้องขอความช่วยเหลือในเรื่องการเตรียมโปรแกรม CBR ทั้งด้านการวินิจฉัย การดูแล การฝึกอบรมและการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ ที่ปรึกษาขององค์การอนามัยโลกจึงได้เข้ามาช่วยเหลือโดยการจัดตั้ง CBR ภายใต้อุดมคติของ the Alma – Ata declaration

ปี 1979 โปรแกรม CBR ได้จัดตั้งขึ้นในประเทศกำลังพัฒนาทั้งหมด 9 ประเทศรวมทั้ง บอตสวานา แรกๆ ก็เป็นที่ถกเถียงว่า โปรแกรมนี้ควรอยู่ในความรับผิดชอบของใครระหว่าง กระทรวงพัฒนาสังคมกับกระทรวงสาธารณสุข ในที่สุดก็เป็นความรับผิดชอบของกระทรวงสาธารณสุข ประเด็นที่น่าสนใจคือ มุมมองคนพิการได้กลายเป็นบุคคลที่มีปัญหาสุขภาพ

รัฐบาลบอตสวานาได้จัดการแผนงานสุขภาพของประเทศใหม่ โดยเน้นการส่งบุคคลที่เป็นกุญแจสำคัญเข้าไปจัดการกิจในโรงพยาบาล มีการจัดการศึกษาพิเศษให้กับคนพิการทางสายตาและการได้ยินโดยกลุ่มมิสชันนารีชาวเยอรมัน ที่เป็นชาวเยอรมันเพราะช่วงแรกเมื่อบอตสวานาได้รับอิสรภาพ ชาวเยอรมันได้จัดตั้งศูนย์ฝึกเด็กพิการทางสติปัญญาตามหัวเมืองใหญ่ ภายใต้หลักการ Waldorf principles ดังนั้น เพื่อความต่อเนื่องของงาน รัฐจึงจัดให้มิสชันนารีชาวเยอรมันเข้าไปจัดการเรื่องการศึกษาพิเศษ เป้าหมายของการจัดการศึกษาพิเศษ เพื่อให้เด็กพิการทุกคนได้รับการศึกษา แต่การจัดนี้ไม่ได้เป็นภาคบังคับ ทำให้เด็กพิการไม่ได้เข้าโรงเรียน ถึงร้อยละ 15 ส่วนใหญ่จะเป็นชนกลุ่มน้อย ต่อมาในปี 1984 กระทรวงศึกษาธิการได้จัดหน่วยการศึกษาพิเศษ โดยส่งเสริมให้เด็กพิการเข้าเรียนในโรงเรียนกระแสหลัก นอกจากนี้ ยังได้รับการสนับสนุนงบประมาณจากประเทศสวีเดน เพื่อจัดอบรมครูผู้สอนในโรงเรียนกระแสหลัก มีความรู้ความชำนาญในการดูแลและสอนเด็กพิการเป็นเวลา 2 ปี

โครงสร้างการจัด CBR ได้จัดกระจายออกไปอยู่ตามเขตสุขภาพ (health districts) ทั้งหมด 15 เขต ผนวกเข้ากับงานสาธารณสุขมูลฐาน แต่ละเขตจะมีนักสังคมสงเคราะห์เป็นหัวหน้า ภายใต้การแนะนำโดยผู้ชำนาญการชาวนอร์เวย์ นักสังคมสงเคราะห์จะทำหน้าที่ติดต่อประสานงานกับคลินิกในท้องถิ่นและนักการศึกษาที่ทำหน้าที่ด้านสวัสดิการครอบครัว ต่อมาในปี 1981 ได้มีโปรแกรม CBR เพิ่มขึ้น โดยสภาภาษาบอตสวานา ซึ่งได้รับการสนับสนุนงบประมาณจากสภาภาษาของนอร์เวย์ มีการจัดตั้งศูนย์การฟื้นฟูสมรรถภาพให้กับคนพิการทางการเคลื่อนไหว ต่อมาโครงการนี้ปฏิบัติงานภายใต้ความร่วมมือจากองค์การอนามัยโลก (WHO) และสภาภาษานอร์เวย์ (NRC) จึงได้ขยายระยะเวลาดำเนินโปรแกรมจาก 2 ปี เป็น 5 ปี โครงสร้างการบริหารงานเป็นพหุภาคี เช่นเดียวกับโครงการ CBR แรก ประกอบด้วยผู้ประสานงานโปรแกรมเป็นหัวหน้า และมีเจ้าหน้าที่อาวุโสประจำเขตเหนือ 1 คน เขตใต้ 1 คน และที่ปรึกษาจากเขตอีก 7 คน โปรแกรมนี้มีนักกายภาพบำบัดจากนอร์เวย์เป็นที่ปรึกษา

ปัญหาที่เกิดขึ้นในการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการในชุมชน คือ

(1) ขาดการทำงานที่ประสานกัน โปรแกรม CBR ที่ดำเนินการโดยสภาภาษาบอตสวานา มีโอกาสเข้าพื้นที่ดีกว่า งบประมาณดีกว่า รดยงค์ดีกว่า ส่งผลให้นักสังคมสงเคราะห์ในโปรแกรม CBR ของรัฐบาลรู้สึกไม่ยุติธรรมและหมดหวังไม่อยากทำงาน

(2) ปัญหาด้านบุคลากร โปรแกรม CBR ของสมาคมชาดใช้บุคลากรอาสาสมัครที่ทำงานด้วยใจ เมื่อเวลาผ่านไปนานนับปี สภาพเศรษฐกิจย่ำแย่ ทุกคนอยากทำงานได้ค่าแรง จึงไม่มีใครอยากทำงานเป็นอาสาสมัคร ส่วนโปรแกรม CBR ของรัฐบาล นักการศึกษาสวัสดิการครอบครัวไม่มีความกระตือรือร้นที่จะทำงาน CBR เนื่องจากเป็นการเพิ่มภาระงาน ไม่มีการติดตามผลการดูแลและไม่มีค่าจ้างพิเศษให้ ต่อมาโรงพยาบาลคลินิกมาเป็นหัวหน้า แต่พยาบาลไม่มีแนวคิด CBR บางคนต่อต้านโปรแกรม ยิ่งทำให้การดำเนินโครงการล้มเหลว

เมื่อไม่สามารถดำเนินโปรแกรม CBR ได้ จึงเปลี่ยนโปรแกรมเป็น Outreach program แต่ก็ประสบความยากลำบากเพราะจำนวนเจ้าหน้าที่น้อย จำนวนคนพิการและครอบครัวมีไม่มากนักและกระจัดกระจายในพื้นที่ที่กว้างใหญ่ นอกจากนี้นักสังคมสงเคราะห์มีรายได้ต่ำ ทำให้มีตำแหน่งว่างจำนวนมาก แม้จะพยายามรับคนใหม่เข้ามา แต่ก็ไม่สามารถติดตามเจ้าหน้าที่ใหม่ได้ หลายพื้นที่จึงขาดแคลนบุคลากรในการทำงาน ประกอบกับขาดแคลนรถยนต์ที่จะเดินทางไปเยี่ยมคนพิการ ส่วน CBR ของสมาคมชาด เมื่อเงินสนับสนุนลดน้อยลง จึงจัดได้เพียงแค่เขตเหนือ และรายงานว่าเป็นโครงการนำร่อง ต่อไปจะขยายไปยังพื้นที่อื่นๆ แต่การดำเนินโปรแกรมเช่นนี้ไม่สอดคล้องกับอุดมคติของผู้บริจาคเงินสนับสนุนโปรแกรม ทำให้เกิดปัญหาเรื่องเงินทุนตามมา

แม้ WHO จะมองว่า CBR เป็นโปรแกรมที่ถูกที่สุดเพราะสามารถทำร่วมกับงานสาธารณสุขมูลฐานได้ แต่สำหรับบอตสวานา CBR ยังคงเป็นปัญหาทั้งเรื่องค่าใช้จ่าย การฝึกอบรมเจ้าหน้าที่ การขาดแคลนยานพาหนะ ซึ่งล้วนแต่เป็นเรื่องของการขาดแคลนทรัพยากร สิ่งที่จะต้องดำเนินการคือ การให้แต่ละภาคส่วนเข้าไปมีส่วนร่วม เช่น หน่วยที่เกี่ยวข้องกับการศึกษา การจ้างงาน และระบบการส่งต่อ เป็นต้น แต่ปัญหายังคงไม่ได้แก้ไข ในที่สุดโปรแกรม CBR จึงค่อยๆ หายไป

ต่อมาได้มีหน่วยงานใหม่ๆ เข้ามาช่วยเหลือดูแลคนพิการ เช่น the Cheshire Homes Foundation กลุ่ม NGO ได้มาจัดตั้ง Day – care center และมีการจัดตั้งสมาคมพิการ ช่วงหลังมีการเคลื่อนไหวและเรียกร้องให้ครอบครัวและชุมชนต้องมีส่วนช่วยในการดูแลคนพิการไม่ใช่อพยรับการช่วยเหลือจากภาครัฐและสมาคมพิการ ท้ายสุดมีแผนพัฒนาชาติ (National Development Plan 1991-1997) ดูแลคนพิการ โดยมีการจัดลำดับความสำคัญเร่งด่วนที่ต้องดำเนินการ ได้แก่ CBR งานตัลยกรรมกระดูก งานด้าน audiology ส่วน NGO ที่เน้นเรื่องการฟื้นฟูสมรรถภาพให้มีความสามารถในการช่วยเหลือสนับสนุนภาครัฐ

เมื่อวิเคราะห์เรื่องการรับรู้ความพิการในวัฒนธรรมของชาวบอตสวานา จะพบว่า สังคมตะวันตกรับรู้เรื่องความพิการในบอตสวานาน้อยมาก จนเกิดมายาคติว่าสมัยก่อนหากมีเด็กพิการเกิดมาก็จะถูกฆ่าทิ้งหรือไม่ก็ปล่อยให้ตาย แต่ความจริงแล้วชาวบอตสวานา (Tswana) ยอมรับคนพิการและครอบครัวยังดูแลคนพิการไม่ได้ทอดทิ้ง สังเกตได้จากนิทานปรัมปราเกี่ยวกับเด็กหญิงผิวเผือกคนหนึ่ง ครอบครัวไม่เคยขับไล่ แต่กลับให้ความรักความเอาใจใส่และมองว่าเธอเป็นเด็กขยัน ช่วยทำงานบ้านดีกว่าน้องสาวซึ่งเป็นเด็กปกติแต่ขี้เกียจ จะเห็นได้ว่า

การรับรู้เกี่ยวกับความพิการนั้น ชาวบอตสวานาจะให้ความสำคัญกับความสามารถของคนพิการ มากกว่ารูปลักษณ์ภายนอก

ในปี 1992 ได้มีการออกกฎหมายห้ามทำแท้ง มิฉะนั้นจะถูกลงโทษด้วยการติดคุกอย่างน้อย 8 ปี ยกเว้น เด็กในท้องมีความผิดปกติและอาจเกิดอันตรายต่อมารดาถึงชีวิตก็อนุญาตให้ทำแท้งได้ ในช่วงนี้หนังสือพิมพ์ของบอตสวานาได้พาดหัวข่าวว่า ชาว Tswana ยอมรับเด็กทุกคนแม้เด็กคนนั้นจะเกิดมาพิการก็ตาม แม้จักรวรรดิยุโรปจะพยายามโน้มน้าวให้ครอบครัวของชาว Tswana มีลูกเพียง 2-3 คนเท่านั้น แต่ชาว Tswana มองว่าเป็นการทำลายระบบครอบครัวของบอตสวานา โดยยืนยันว่า วัฒนธรรมของชาว Tswana ยอมรับเด็กทุกคนที่เกิดมา ดังนั้น การกำหนดนโยบายของภาครัฐจึงอยู่ในสถานะที่ค่อนข้างลำบากใจ เพราะนโยบายอาจไปทำลายระบบครอบครัว ซึ่งเป็นระบบสนับสนุนที่สำคัญของบอตสวานา เช่น ประชาชนที่อยู่ในพื้นที่ห่างไกลมีฐานะยากจน รัฐไม่สามารถเข้าไปให้ความช่วยเหลือได้มากนัก ครอบครัวจะเป็นระบบสนับสนุนที่สำคัญ ทั้งการดูแลคนพิการและผู้สูงอายุ

ความแตกต่างของการจัดโครงการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ ประเทศนอร์เวย์และบอตสวานา

โครงการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการประเทศนอร์เวย์และบอตสวานา มีความแตกต่างกันนับตั้งแต่จุดเริ่มต้น นอร์เวย์เริ่มต้นจากการเปลี่ยนแปลงการรับรู้เรื่องความพิการ ทำให้สังคมมีทัศนคติที่ต้องการช่วยกันช่วยเหลือคนพิการ ขณะที่บอตสวานาจัดโครงการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการในลักษณะที่มีวาทกรรมแตกต่างจากนอร์เวย์ ความต้องการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการเริ่มมาจากภายนอก ทั้งจากประเทศผู้บริจาคและองค์กรต่างประเทศ ซึ่งไม่ได้มาจากการต้องการของคนในประเทศ รัฐบาลบอตสวานายอมรับโปรแกรม CBR เนื่องจากเป็นโปรแกรมที่ราคาถูก แต่ปรากฏว่าระบบที่จะสนับสนุนโครงการยังไม่พร้อม เช่น รถยนต์ออกหน่วย, อีกทั้งประชาชนยังยากจน สิ่งที่คุณต้องการมากก็คือการได้รับความช่วยเหลือทางด้านเศรษฐกิจ

โปรแกรมฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการของนอร์เวย์ มีการเมืองเข้ามาเกี่ยวข้องตั้งแต่เริ่มต้น และยังมีผู้บุกเบิกทางด้านการจัดการศึกษาพิเศษสำหรับเด็กพิการ มีการเคลื่อนไหวจากกลุ่มผู้ปกครอง และยังมีแหล่งสนับสนุนด้านอื่นๆ ที่ค่อนข้างพร้อม ได้แก่ โรงเรียน อุดมคติเกี่ยวกับรัฐสวัสดิการ สื่อมวลชน และกฎหมาย ซึ่งทุกคนต่างมีเป้าหมายร่วมกันคือ ต้องการพัฒนาคูณภาพชีวิตของคนพิการ และส่งเสริมให้คนพิการได้รับสิทธิเท่าเทียม ส่วนบอตสวานาจัดโปรแกรมฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ แม้จะไม่มีปัญหาความขัดแย้งทางการเมือง แต่การดำเนินงานและความสัมพันธ์ระหว่างรัฐบาลกับ NGO ไม่ชัดเจนและที่สำคัญคือกลุ่มคนพิการและครอบครัวมีบทบาทในนโยบายภาครัฐน้อยมาก ไม่มีการ debate จากสาธารณะ ดังนั้น วาทกรรมการฟื้นฟูสมรรถภาพจึงไม่ซึมซับเข้าไปในระบบการให้คุณค่าของวัฒนธรรมบอตสวานา นอกจากนี้ การนำอุดมคติเรื่อง integration มาใช้ในบอตสวานาก็เป็นเรื่องยาก ในขณะที่หลัก

integration ในภาคการศึกษาของนอร์เวย์ เกิดจากแรงกดดันจากรัฐบาล ซึ่งกำหนดให้จัดการศึกษาภาคบังคับ แม้แต่เด็กพิการทางสติปัญญาก็ต้องได้รับการศึกษาเช่นกัน ส่วนบอดสวานาไม่ได้จัดการศึกษาแบบภาคบังคับ ดังนั้น เป้าหมายการจัดการศึกษาให้ครอบคลุมเด็กทุกคนในประเทศจึงยากมาก ลำพังแค่ใครจะเป็นคนจ่ายเงินเดือนให้ครูพิเศษในโรงเรียนการศึกษาพิเศษหรือการจัดศูนย์อบรมคนพิการก็ยากเต็มทีแล้ว

แนวคิดเรื่อง Integration และ Normalization ที่เป็นแนวคิดหลัก ซึ่งทางนอร์เวย์จัดขึ้นเพื่อแก้ปัญหาคนพิการถูกแยกและกีดกันออกจากสังคมโดยให้คนพิการได้กลับมาใช้ชีวิตร่วมกับชุมชน แต่แนวคิดนี้เมื่อนำมาใช้ในบอดสวานาสามารถใช้ได้เพียงบางส่วน เพราะการให้ความหมายค่าว่าการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการของ 2 ประเทศแตกต่างกัน ในบอดสวานาประชาชนหลายคนจึงมองว่าถ้าต้องการช่วยเหลือคนพิการจริง ควรจัดสรรเงิน อาหาร เพื่อช่วยเหลือผู้ดูแลหรือครอบครัวจะดีกว่าการจัดโปรแกรมในลักษณะข้างต้น อย่าลืมน่าว่าวัฒนธรรมของบอดสวานามีความสัมพันธ์ในครอบครัวที่เข้มแข็ง ทุกคนยอมรับคนพิการและไม่ได้กีดกันคนพิการออกจากสังคม ดังนั้น การจัดโปรแกรมฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ จึงจำเป็นต้องคำนึงถึงบริบทของสังคมและวัฒนธรรมสำคัญ

เมื่อพิจารณาความแตกต่างทางวัฒนธรรมของทั้ง 2 ประเทศ จะพบว่า นอร์เวย์อยู่ในกลุ่มประเทศที่พัฒนา ยึดหลัก ความเป็นปัจเจกตามสังคมนะวันตกสมัยใหม่ (modern western individualism) มีอุดมคติว่าประชาชนทุกคนต้องมีสิทธิเท่าเทียมกันและต้องเป็นรัฐสวัสดิการ (welfare state) การส่งเสริมให้คนพิการได้รับสิทธิที่เท่าเทียม จึงเป็นเครื่องมือที่มีพลังในการพัฒนาโปรแกรมต่างๆ สำหรับคนพิการ แต่สังคมนะวันตกของบอดสวานายังคงมีลำดับชั้น คนที่มีความมั่งคั่งจะอยู่ในสถานะสูง คุณค่าของความเป็นคนจะเน้นที่การเป็นกลุ่มก้อนของสังคม (collective) ทำให้บอดสวานามีระบบครอบครัวที่เข้มแข็ง เมื่อจัดโปรแกรม CBR ในสภาพที่ประเทศมีความยากจน ขาดแคลนอาหาร จึงเกิดคำถามว่าโปรแกรมนี้อาจทำให้ระบบครอบครัวซึ่งเป็นความมั่นคงทางสังคม (social security) ของบอดสวานาอ่อนแอหรือไม่ เนื่องจากโปรแกรมเน้นความเป็นปัจเจก ดังนั้น การจัดโปรแกรมไม่ควรมองแค่ผลลัพธ์ในแง่ดีที่คนพิการจะได้รับเท่านั้น แต่ควรคำนึงถึงคุณค่าของความเป็นครอบครัวขยายที่มีส่วนสำคัญในการดูแลคนพิการ

แนวทางการจัดบริการทางด้านสุขภาพและสวัสดิการสังคมสำหรับคนพิการ

(Implications for the delivery of health & social care service)

แนวคิดการรักษาและการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ อยู่บนพื้นฐานทางการแพทย์เป็นสำคัญ ส่วนใหญ่จะเน้นเรื่องการแก้ไขข้อบกพร่องทางด้านร่างกาย ซึ่งเป็นการแก้ไขในระดับปัจเจกบุคคล มากกว่าการแก้ไขในระดับสังคม เช่น การทำศัลยกรรมตกแต่ง การผ่าตัดแก้ไขสายตา การใช้เครื่องช่วยฟัง หรือ การใช้คอมพิวเตอร์ในการสื่อสาร เป็นต้น ปัญหาก็คือ ในราย

ที่ไม่สามารถแก้ไขความบกพร่องของร่างกายได้ ยังคงจัดอยู่ในกลุ่มที่มีความเปราะบางหรือเป็นชายขอบของสังคม และการที่มุ่งแก้ไขที่ระดับปัจเจก ยังเป็นการผลักภาระให้กับคนพิการและผู้ดูแล มากกว่าที่จะเป็นความรับผิดชอบของสังคม ทำให้การจัดระบบบริการและการผลักดันนโยบายสาธารณะที่เกี่ยวข้องกับคนพิการ ขาดการคำนึงถึงชีวิตทางสังคม และวัฒนธรรมของคนพิการเป็นสำคัญ ส่งผลให้นโยบายบางเรื่องไม่สามารถตอบสนองความต้องการที่แท้จริงของคนพิการ คนพิการต้องใช้ชีวิตด้วยความลำบาก เช่น ผู้ป่วยทางจิตเมื่อรักษาแล้วกลับกลายเป็นว่า ผู้ป่วยต้องตกอยู่ในภาวะพึ่งพา ถูกสถาบันควบคุม จนกลายเป็นเรื่องปกติของชีวิต ไม่สามารถมีอิสระในตัวเอง (autonomy) หรือไม่สามารถที่จะควบคุมชีวิตของตนเองได้ เป็นต้น

จากการศึกษาเปรียบเทียบโปรแกรมการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ ของ Goldin (1990) ระหว่างกลุ่มคนพิการทางตา กับกลุ่มผู้ป่วยโรคจิตเรื้อรัง ที่ให้อยู่บนฐานแนวคิดทางการแพทย์ พบว่า ได้ผลลัพธ์ต่อคนพิการแตกต่างกัน ดังนี้

ในกลุ่มคนพิการทางตา ความพิการทางตาเป็นความผิดปกติทางกาย ซึ่งเป็นผลจากความผิดปกติทางชีวภาพ ดังนั้น การบำบัดฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการทางตา การจัดตั้งสถาบันคนตาบอด รวมทั้งการใช้อุปกรณ์เครื่องมือที่ทันสมัย เช่น โปรแกรมคอมพิวเตอร์สำหรับคนพิการทางตา หรือ Optical scanner ที่ช่วยให้คนพิการซึ่งมีข้อจำกัดในการมองเห็น สามารถลดความพิการได้เหมือนคนปกติ จึงช่วยเพิ่มโอกาสในการปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นและโอกาสทางเศรษฐกิจให้กับกลุ่มคนพิการกลุ่มนี้

ส่วนผู้ป่วยโรคจิตเรื้อรัง ยังคงเป็นเรื่องที่ต้องถกเถียงว่า โรคจิตนั้นมีสาเหตุจากทางกาย (organic) หรือเป็น functional diagnosis การรักษาผู้ป่วยโรคจิตจึงจำเป็นต้องเข้ารับการรักษาในสถาบันจิตเวชศาสตร์ ในขณะที่การบำบัดฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการทางตาก็มีฐานคิดทางชีวภาพเช่นกัน การรักษาที่ใช้หลักการทางชีวการแพทย์ เช่น การผ่าตัดตาหรือการป้องกันการเกิดภาวะแทรกซ้อนทางตาในผู้ป่วยเบาหวาน ก็ช่วยลดโอกาสการเกิดความพิการทางตาได้ การฟื้นฟูสมรรถภาพในสถาบันคนตาบอดจะเน้นเรื่อง การฝึกอาชีพ การเคลื่อนไหว การให้การศึกษา และการฝึกทักษะต่างๆ ตรงข้ามกับการดูแลผู้ป่วยจิตเวชศาสตร์ที่สถาบันจิตเวชศาสตร์ จะมีการใช้ยาเป็นหลักและการส่งเสริมการเข้าร่วมกิจกรรมในโปรแกรมฟื้นฟูสมรรถภาพ ซึ่งมีการใช้หลักของพฤติกรรมบำบัดโดยการให้รางวัลและการลงโทษเพื่อควบคุมพฤติกรรมของผู้ป่วย สถาบันจิตเวชศาสตร์มีอำนาจเต็มที่ในการบำบัดรักษาผู้ป่วยทางจิต ตลอดจนมีบทบาทในการปรับแนวคิดของผู้คนในสังคมที่มีต่อคนพิการ ให้สังคมมองว่า ผู้ป่วยทางจิตต้องได้รับการตรวจวินิจฉัย รักษาและฟื้นฟูสมรรถภาพตามแนวทางการรักษาทางการแพทย์ ซึ่งแนวทางการรักษาของสถาบันจิตเวชศาสตร์นี้มีอำนาจในการควบคุมผู้ป่วยอย่างเคร่งครัด

ในการศึกษาเปรียบเทียบการฟื้นฟูสมรรถภาพของคนพิการในครั้งนี้ จึงชี้ให้เห็นว่า การฟื้นฟูสมรรถภาพเป็นการคงไว้ซึ่งอำนาจของสถาบันจิตเวชศาสตร์ ซึ่งเป็นการยากที่ผู้ป่วยโรคจิตเรื้อรังจะมีอิสระในตนเอง และสามารถที่จะยืนอยู่ได้ด้วยตนเองโดยไม่ต้องพึ่งสถาบัน ต่างจาก

การฟื้นฟูสมรรถภาพของคนพิการทางตา ซึ่งมีการเคลื่อนไหวเรื่องสิทธิในแง่กฎหมาย มีการพัฒนาการเรื่องการศึกษาและการฝึกอาชีพอย่างชัดเจน คนพิการกลุ่มนี้ได้สามารถพึ่งพาตัวเองทางสังคมสำหรับตนเอง และนิยามความพิการใหม่ โดยไม่ต้องอิงอยู่บนฐานคิดของชีวการแพทย์ เกิดเป็นวัฒนธรรมของคนพิการทางตาที่สามารถที่จะมีอำนาจในการดูแลตนเองและควบคุมชีวิตของตนเอง ดังนั้น การวิเคราะห์ทางสังคมศาสตร์ ทำให้พบว่า การควบคุมของสถาบันมีผลกระทบอย่างมากกับชีวิตของคนพิการ โดยเฉพาะอย่างยิ่งคนพิการทางจิต ที่ไม่สามารถที่จะตอบสนองต่อการดูแลแบบชีวการแพทย์ได้ หรือไม่สามารถที่จะมีทางเลือกใหม่ที่จะต่อสู้กับการตีตราในสังคม จะเห็นได้ว่า โปรแกรมการฟื้นฟูสมรรถภาพที่อยู่บนฐานคิดของชีวการแพทย์ ที่เน้นรูปแบบของโรค (a disease oriented model) เป็นสำคัญ ไม่ได้หมายความว่า จะเหมาะสมกับกลุ่มคนพิการทุกประเภท

การจัดโปรแกรมการฟื้นฟูสมรรถภาพสำหรับคนพิการทางจิต จึงไม่สามารถที่จะอยู่บนฐานคิดทางชีวการแพทย์ ที่มีสถาบันจิตเวชศาสตร์รับผิดชอบดูแลเพียงสถาบันเดียว ในสหรัฐอเมริกา สถาบันสุขภาพจิตได้ตระหนักถึงผลกระทบของความเป็นสถาบันกับการดูแลรักษาผู้ป่วยจิตเวช จึงมีการออกกฎหมายเรื่อง Deinstitutionalization และผลักดันงานสุขภาพจิตชุมชนในช่วงทศวรรษปี 1980 แต่ก็พบกับอุปสรรคมากมาย เนื่องจากสมาคมจิตแพทย์อเมริกาไม่ยอมรับ และมีเรื่องการเมืองเข้ามาเกี่ยวข้อง มีการปรับลดงบประมาณ ไม่สามารถประสานความร่วมมือกันได้ระหว่างภาครัฐกับเอกชน มีการล่าเอียงเรื่องการเบิกจ่ายของ Medicaid และ Medicare ทำให้คนจนไม่สามารถเข้าถึงบริการ หรือเข้าถึงบริการแต่มีคุณภาพต่ำ การดูแลผู้ป่วยยังคงอยู่บนพื้นฐานของการดูแลแบบเป็นประเพณี กล่าวคือ ความเป็นสถาบันที่มีกฎระเบียบที่เคร่งครัด กำหนดพฤติกรรมของผู้ป่วยยังคงมีอยู่ เพียงแต่เปลี่ยนสถานที่รักษาจากสถาบันใหญ่โต มาเป็นเพียงแค่นursing home หรือ boarding home เท่านั้น นโยบายเรื่อง Deinstitutionalization จึงเป็นได้แค่ Trans-institutionalization เท่านั้น แม้จะมีเรื่องการเรียกร้องสิทธิสำหรับคนพิการทางจิต แต่คนพิการเหล่านี้ก็ยังคงถูกอำนาจสถาบันเข้ามาควบคุม ต้องพึ่งพาสถาบันและไม่สามารถมีอิสระในตนเองได้ (Brown, 1985)

ดังนั้น การกำหนดนโยบายสาธารณะสำหรับคนพิการ ไม่ใช่เพียงแค่การพิจารณาปัญหาสังคมเท่านั้น แต่จะต้องวิเคราะห์ถึงสาเหตุและอำนาจที่ซ่อนอยู่ภายใต้ปัญหานั้นๆ ด้วย ทั้งด้านเศรษฐศาสตร์การเมือง ในระดับงานสุขภาพจิตและสังคม ตลอดจนแรงกดดันจากภาคประชาชนที่มีส่วนร่วมในการกำหนดนโยบายสุขภาพจิต ด้านบุคลากรโดยเฉพาะเรื่อง ความเป็นวิชาชีพ แรงกดดันจากกลุ่มวิชาชีพ ซึ่งเป็นกลุ่มที่สร้างความศรัทธาและสังคมยอมรับ และด้านสถาบัน โดยวิเคราะห์ตั้งแต่ระดับหน่วยงานเล็ก ๆ จนถึงระบบงานสุขภาพจิต แม้ว่าการเปลี่ยนแปลงในระดับสถาบันจะเป็นเรื่องที่ยาก เนื่องจากมีข้อจำกัดทางโครงสร้าง เช่น ความล่าช้าของระบบงาน ความเป็นวิชาชีพ แต่ยังคงเป็นสิ่งที่ต้องปรับโครงสร้าง (Restructuring) และปรับเปลี่ยนทัศนคติคนในองค์กรให้เห็นความสำคัญของการดูแลผู้ป่วยทางจิตในชุมชน (Brown, 1985)

ประเด็นสำคัญในการกำหนดนโยบายก็คือ ผู้มีอำนาจหรือภาครัฐต้องใช้มุมมองที่กว้าง (*Wide-scale planning*) โดยมองความต้องการของคนพิการในภาพรวม ได้แก่ ระบบบริการสุขภาพ การบำบัดรักษา การฟื้นฟูสมรรถภาพ ที่อยู่อาศัย แหล่งสหภาพ การส่งเสริมอาชีพและทักษะในการดำเนินชีวิต การกำหนดนโยบายหากมองเพียงแค่เรื่องของการจัดโปรแกรมสำหรับคนพิการ เช่น *Community Support Program (CSP)* หรือ *Community-based rehabilitation (CBT)* จะเป็นการกำหนดนโยบายแบบ “*Small-scale answer*” จะไม่สามารถช่วยแก้ไขปัญหาและสนองตอบความต้องการของคนพิการได้

เมื่อวิเคราะห์การจัดระบบบริการสุขภาพสำหรับคนพิการ ยังคงพบว่า มีงานบางประเภทในระบบการแพทย์ที่ไม่เห็นคุณค่าของคนพิการมากนัก ดังตัวอย่าง

การจัดบริการการให้คำปรึกษา จะพบว่าบทบาทของผู้ให้คำปรึกษา (*counselor*) ส่วนใหญ่จะเน้นเรื่องของจิตสังคมและวิเคราะห์ปัญหาทางด้านจิตใจของปัจเจก เช่น ทฤษฎีการสูญเสีย (*loss theory*) จะวางอยู่บนพื้นฐานของพฤติกรรมบำบัดกับความเศร้าโศกเสียใจ (*behaviorist approach to bereavement*) โดยไม่พิจารณาความหมายของประสบการณ์ความสูญเสีย (Oliver, 1995) ซึ่งหมายความว่า ผู้ให้คำปรึกษาควรให้ความช่วยเหลือคนพิการในการเผชิญกับประสบการณ์การถูกเลือกปฏิบัติ (*discrimination*) มากกว่าที่จะแนะนำให้ ปรับสภาพจิตใจให้ยอมรับความสูญเสีย ความบกพร่องหรือความพิการ เพื่อให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ในโลกแห่งการกดขี่ ทักษะวิชาชีพสามารถใช้ให้เป็นประโยชน์ต่อคนพิการ ในการวิเคราะห์ถึงปัญหาที่คนพิการต้องเผชิญในโลกสังคม โดยใช้ *social model of disability*

การฝึกอาชีพบำบัด (*Occupational Therapy*) ยังคงอยู่บนโครงสร้างความเป็นวิชาชีพ (*professional organization*) จำเป็นต้องนำมาวิเคราะห์ โดยเฉพาะรูปแบบของโครงสร้างเดิมๆ ที่จำกัดสิทธิของผู้ป่วยหรือคนพิการ และมีการควบคุมทางสังคม หรือการวินิจฉัยปัญหาควรมุ่งเน้นที่ปัญหาของการปฏิบัติมากกว่าที่จะไปวิเคราะห์ว่า ปัญหานั้นเกิดขึ้นหรือไม่สำเร็จเพราะบุคคล เช่น เป้าหมายในการฝึกอาชีพบำบัด เพื่อให้ผู้ป่วยหรือคนพิการสามารถนำไปประกอบอาชีพเลี้ยงดูตนเองได้ หรือเพื่อให้สามารถช่วยเหลือตนเองได้ แต่เมื่อคนพิการไม่สามารถปฏิบัติได้หรือล้มเหลวกลับกลายเป็นการมองที่เน้นความผิดพลาดของบุคคลไม่ใช่ฝึกอาชีพบำบัด หรือกล่าวอีกนัยหนึ่งคือ เป็นการคำนึงถึงความเป็นวิชาชีพ (*professionalism*) มากกว่าคนพิการ (Abberley, 1995) ดังนั้น ปัญหาของการปฏิบัติ คือ การปฏิบัติดูแลคนพิการไม่ควรเน้นหรือใส่ใจเฉพาะความก้าวหน้าหรือสิ่งที่ตนเองสนใจมากกว่าบุคคลที่ตนเองต้องดูแล การเปลี่ยนแปลงทัศนคติของวิชาชีพมีความสำคัญมากต่อการปฏิบัติต่อคนพิการ มิฉะนั้นความสัมพันธ์ระหว่างบุคลากรวิชาชีพกับคนพิการยังคงเป็นแบบ *authoritarian* อยู่เช่นเดิม

การจัดระบบบริการสุขภาพเพื่อคนพิการ จำเป็นต้องวิเคราะห์โครงสร้างขององค์กร โดยใช้มุมมองจากผู้รับบริการหรือคนพิการ จะพบว่า มีงานวิจัยมากมายที่มีการวิเคราะห์โครงสร้างขององค์กร แต่มักเป็นการวิเคราะห์จากมุมมองของผู้ให้บริการหรือผู้บริหาร ทำให้มอง

ไม่เห็นปัญหาที่กระทำต่อผู้รับบริการ ตัวอย่างหนึ่งที่มีการวิเคราะห์องค์กรและแสดงให้เห็นถึงความสัมพันธ์ระหว่างบุคลากรทางการแพทย์กับผู้ป่วย เป็นลักษณะการใช้คำสั่ง (authoritarian) และเป็นการควบคุมทางสังคม คือ งานเขียนเรื่อง Asylum ของ Goffman (1961) Goffman ได้ใช้แนวคิด symbolic interactionism ในการวิเคราะห์เพื่อชี้ให้เห็นบทบาทขององค์กรหรือสถาบันจิตเวชศาสตร์ว่า มีอำนาจในการควบคุมชีวิตผู้ป่วย ชีวิตของผู้ป่วยจิตเวชเรื้อรัง เมื่อเข้ารับการรักษาในสถาบันจิตเวชศาสตร์ ต้องพยายามแสดงพฤติกรรมที่ดี ไม่ฝ่าฝืนกฎระเบียบของสถาบัน เพื่อให้บุคลากรทางการแพทย์เห็นว่า คนมีอาการดีขึ้น มิฉะนั้นจะถูกมองว่า อาการกำเริบหรือยังบ้าอยู่ หรือในผู้ป่วยที่เป็นอาชญากรและได้รับการตัดสินว่า ไม่มี ความผิด เนื่องจากมีอาการทางจิตตามกระบวนการทางกฎหมายและการเมือง บุคคลที่มี พฤติกรรมเบี่ยงเบนเช่นนี้ จะถูกมองว่า เป็นบุคคลที่มีแนวโน้มที่จะสร้างปัญหาให้กับบุคลากรทางการแพทย์ โดยเฉพาะในงานนิติจิตเวช ซึ่ง Goffman พยายามชี้ให้เห็นว่า ผู้ป่วยหรือผู้ที่ ถูกคุมขัง จะไม่สามารถแสดงความเป็นตัวคนที่แท้จริงออกมาได้ ขณะที่อยู่ในสถาบัน สิ่งที่ทำ ได้ก็คือ ต้องปฏิบัติตามอยู่ในมาตรฐานที่บุคลากรทางจิตเวชศาสตร์กำหนด หรืออีกนัยหนึ่งคือ ต้องปฏิบัติตามอยู่ภายใต้การควบคุมของสถาบันนั่นเอง (Goffman, 1961)

หรือตัวอย่างงานการพยาบาล หากพยาบาลยังคงใช้มุมมองว่า ผู้ป่วยหรือคนพิการเป็น บุคคลที่มีความบกพร่องและต้องอยู่ในภาวะพึ่งพา ผู้ป่วยจำเป็นต้องปฏิบัติตามคำสั่งของ เจ้าหน้าที่พยาบาล หากไม่ปฏิบัติตามจะถือว่าไม่ให้ความร่วมมือในการรักษา ดังนั้น หาก ต้องการจะปรับเปลี่ยนสถาบันและโครงสร้างความเป็นวิชาชีพ สิ่งสำคัญคือการ เปลี่ยนวิธีคิด โดยเฉพาะอย่างยิ่งในเรื่องความสามารถของคนพิการ บุคลากรทาง การแพทย์ไม่ควรมองเฉพาะความบกพร่องเท่านั้น และต้องไม่คิดว่าคนพิการเป็นคนอื่นที่มี ความต่าง มิฉะนั้นจะกลายเป็นการแบ่งคนในโลกนี้ ออกเป็น 2 กลุ่มคือ กลุ่มพลเมือง ซึ่งมีสิทธิ ความเป็นพลเมืองอย่างสมบูรณ์ อีกกลุ่มคือ กลุ่มคนที่ต้องพึ่งพาและได้รับระบบสวัสดิการสังคม ทำให้การปฏิบัติมักไม่ให้สิทธิความเป็นพลเมืองกับคนกลุ่มที่ 2 อย่างเต็มที่ การที่ไม่คิดว่าคน พิการเป็นคนอื่นเข้าใจในความหมายของการมีปฏิสัมพันธ์ โดยพยายามค้นหาประสบการณ์ ใหม่ ๆ ที่คนพิการต้องประสบ เช่น การถูกกีดกันทางสังคม การถูกเอาเปรียบ หรือถูกเลือก ปฏิบัติ สิ่งนี้จะช่วยปรับเปลี่ยนการรับรู้เรื่องความพิการได้ (Sapey, 2001)

ดังนั้น บทบาทของบุคลากรวิชาชีพที่ปฏิบัติงานในงานบริการสุขภาพและสวัสดิการ สังคม ควรตระหนักว่า เรา (คนปกติและคนพิการ) อยู่ในสังคมเดียวกัน เป็นสังคมเดียวกัน คน พิการไม่ควรถูกมองว่าเป็นบุคคลบกพร่อง มีปัญหาหรือเป็นภาระของสังคม เราต้องพยายาม ค้นหาและเปลี่ยนแปลงการรับรู้ของเราที่มีต่อคนพิการ การจัดระบบสวัสดิการสังคม (Welfare system) จะประสบความสำเร็จต้องสร้างอยู่บนความสัมพันธ์ที่ดี เข้าใจกันและร่วมมือกัน

สรุปและข้อเสนอแนะ

นโยบายด้านสุขภาพในสังคมตะวันตก ยังคงอยู่บนฐานการนิยามและการสร้างกรอบความพิการทางการแพทย์เป็นหลัก ซึ่งมีทั้งผลดีและผลเสีย ข้อดีคือช่วยผลักดันให้กลุ่มคนพิการมีสิทธิหลาย ๆ อย่างเท่าเทียมกับคนปกติ ได้รับสวัสดิการและการคุ้มครองจากภาครัฐ มีชีวิตความเป็นอยู่ที่ดีขึ้น ส่วนข้อเสียคือ การผลักดันนโยบายสาธารณะที่เกี่ยวข้องกับคนพิการอยู่บนแนวคิดทางการแพทย์ อาจไม่คำนึงถึงชีวิตทางสังคมของคนพิการ ทำให้นโยบายบางเรื่องไม่สามารถตอบสนองความต้องการที่แท้จริงของคนพิการ และทำให้คนพิการต้องใช้ชีวิตด้วยความลำบาก เช่น ในคนพิการทางจิตต้องใช้ชีวิตอยู่ภายใต้การดูแลอย่างเข้มงวดของระบบการแพทย์ เป็นต้น นโยบายที่ยึดการแพทย์เป็นหลักสากล ไม่ใช่จะใช้แก้ปัญหาได้ทุกเรื่อง หรือสามารถนำมาใช้ได้อย่างเหมาะสมกับความพิการทุกประเภท การกำหนดนโยบายต้องคำนึงในมุมกว้างให้ครอบคลุมชีวิตทางสังคมของคนพิการ

การจัดระบบการแพทย์และสวัสดิการสังคม ต้องไม่ลืมว่า ระบบการแพทย์สมัยใหม่เป็นระบบที่เหนือกว่าเข้ามาควบคุมบุคคล ทำให้คนพิการถูกจัดอยู่ในกลุ่มที่ไม่มีคุณค่าหรือมีคุณภาพด้อยกว่ากลุ่มคนปกติ ประกอบกับการผลิตซ้ำกับวาทกรรมคู่ตรงข้ามระหว่าง “ความปกติ” กับ “ความพิการ” ได้ถูกทำให้กลายเป็นเรื่องปกติชอบธรรมเสมอ คนพิการจึงถูกกันให้อยู่พื้นที่ชายขอบของสังคม สังคมเองก็จะละเลยคนพิการอย่างที่เราเขาเป็น เราจำเป็นต้องรื้อสร้างความคิดหรือถอดมายาคติเดิม ๆ เกี่ยวกับคนพิการ เพื่อไม่ให้ศักยภาพและความสามารถของคนพิการ เป็นเพียงภาพของความบกพร่องด้านร่างกายและจิตใจ และไม่ให้สังคมลดทอนคนพิการทั้งด้านคุณค่าและฐานะความเป็นคน

การจัดสวัสดิการสังคม ต้องมีการเปลี่ยนแปลงโครงสร้างและองค์กรด้านสวัสดิการสังคม โดยเริ่มจากการมองเห็นความต่างที่สังคมของคนส่วนใหญ่หยิบยื่นให้คนพิการ โดยคำนึงถึงคุณค่าของความเป็นคนมากกว่าที่จะกลัวคนพิการมาทำร้ายหรือความสงสาร การมีทัศนคติที่ดีกับคนพิการจะเป็นพื้นฐานในการเคลื่อนไหวเพื่อสิทธิของคนพิการ อันนำมาซึ่งความร่วมมือของทุกภาคส่วน หากประเทศไทยต้องการที่จะมีรัฐสวัสดิการ ต้องระดมการนำของต่างประเทศมาประยุกต์ใช้ โดยไม่คำนึงถึงบริบททางสังคมและวัฒนธรรมของประเทศ การดูแลคนพิการในประเทศไทยยังอยู่ในความรับผิดชอบของครอบครัว ครอบครัวไทยยังเข้มแข็งและมีความมั่นคงทางสังคม แม้จะเป็นมีระบบทุนนิยมมากขึ้นก็ตามที่ ประเด็นเรื่องการปรับเปลี่ยนอุดมการณ์ทางความคิดจึงเป็นเรื่องท้าทายมากในการจัดระบบบริการสุขภาพและสวัสดิการสังคม

.....

เอกสารอ้างอิง

- Abberley, P. (1995) 'Disabling ideology in health and welfare – the case of occupational therapy', *Disability and Society*, 10, 2: 221-32.
- Brown, Phil. (1985) *Mental Health Care and Social Policy*. Boston: Routledge & Kegan Paul.
- Brown, Phil. (1985) *The Transfer of care: Psychiatric Deinstitutionalization and its Aftermath*. Boston: Routledge & Kegan Paul.
- Finkelstein, V. (1980) *Attitudes and disabled people: issues for discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Goffman, Erving. (1961) *Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates*. New York: Anchor Books, Doubleday & Company, Inc.
- Goldin, Carol S. (1990) 'Stigma, biomedical efficacy and institutional control', *Social Science and Medicine*. 30, 8: 895-900.
- Ingstad, Benedicte (1995) 'Public discourses on rehabilitation: From Norway to Botswana' in *Disability and Culture*. Ingstad, Benedicte and Whyte, Susan Reynolds (Editors), California: University of California Press.
- Oliver, J. (1995) 'Counseling disabled people: a counselor's perspective', *Disability and Society*, 10, 3: 261-79.
- Roulstone, A. (1998) *Enabling technology: disabled people, work and new technology*. Buckingham: Open University Press.
- Sapey, Bob. (2000) 'Disablement in the informational age', *Disability and Society*, 15, 4: 619-36.
- Sapey, Bob (2001) From stigma to the social exclusion of disabled people. In: *Stigma and social exclusion in healthcare*. Tom Mason (editor). London: Routledge, pp. 270-280.
- Spicker, P. (1984) *Stigma and Social Welfare*. Beckenham: Croom Helm.
- Tomlinson, S. and Colguhoun, R. (1995) 'The political economy of special education needs in Britain', *Disability and Society*, 10, 2: 191-202.