



การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ: เรื่องอริบหรือความฝันลมๆแล้งๆ

ดร.สายสุณีย์ กัททิมเทศ

ภาควิชาเวชศาสตร์ครอบครัว คณะแพทยศาสตร์โรงพยาบาลรามาธิบดี มหาวิทยาลัยมหิดล

“...ผมนอนอยู่กับบ้านมา 16 ปี บอกแม่ว่า อย่าบอกใครว่ามีลูกคนนี้อยู่ในบ้าน ไม่อยากคุยกับใครเพราะคิดว่าไม่มีประโยชน์อะไร คุยแล้วก็เหมือนเดิมไม่มีใครช่วยอะไรได้ ตัวเองเป็นอัมพาตก็ต้องอยู่บ้านอย่างนี้ แต่ภายหลังจากเข้าร่วมโครงการฯ ผมรู้สึกเสียเวลาทีนนอนอยู่นานกว่า 10 ปี ผมควรจะออกจากบ้านมาทำอะไรได้ตั้งนานแล้ว ตอนนี้นำผมซื้อคอมพิวเตอร์มาใช้และเข้าร่วมเป็นคณะทำงานของศูนย์ดำรงชีวิตอิสระด้วย...”

จากคำกล่าวของคนพิการทั้งแขนและขาทั้งสองข้างที่สามารถลุกขึ้นมาดำรงชีวิตอิสระได้สำเร็จ ซึ่งปัจจุบันหลายคนสามารถทำงานบนคอมพิวเตอร์เลี้ยงดูตนเองได้สำเร็จหรือสามารถทำงานเพื่อพัฒนาคนพิการด้วยกันได้อย่างเหลือเชื่อหรือทำงานเป็นผู้บริหารองค์กรคนพิการด้วยงบประมาณที่ได้รับกว่าล้านบาท และนี่เป็นตัวอย่างชีวิตจริงที่หลุดพ้นและท้าทายกระบวนทัศน์การดูแลคนพิการกระแสหลักอย่างเหลือเชื่อ

จากกระบวนทัศน์การฟื้นฟูสมรรถภาพ มาสู่การดำรงชีวิตอิสระ

จากการวิเคราะห์กระบวนทัศน์การดูแลคนพิการ ตั้งแต่ในอดีตจนถึงปัจจุบัน พบว่าในอดีตคนส่วนใหญ่มักจะมองคนพิการว่าเป็นบุคคลที่มีความบกพร่องในด้านใดด้านหนึ่งหรือเป็นความบกพร่องหลายๆด้านที่ไร้ความสามารถไม่สามารถดำรงตนได้จำเป็นต้องอาศัยและพึ่งพาบุคคลอื่น ต่อมากระบวนทัศน์นี้ก็ไม่สามารถอธิบายได้ต่อไปอีกเนื่องจากคนพิการเหล่านี้ได้แสดงให้เห็นว่าแม้ว่าเขาจะมีความพิการรุนแรงก็ไม่ได้หมายความว่าไร้ความสามารถ ถ้าได้มีการฝึกทักษะพิเศษบางประการ มีการจัดอุปสรรคที่ขัดขวาง

การดำรงชีวิตออกไปได้ คนพิการก็สามารถกระทำการต่างๆได้ เช่นเดียวกับคนปกติสิ่งเหล่านี้จึงนำไปสู่การปรับกระบวนทัศน์ใหม่เป็นกระบวนทัศน์การดำรงชีวิตอิสระ (independent living paradigm) ซึ่งกระบวนทัศน์นี้แตกต่างจากการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการดังต่อไปนี้

การฟื้นฟูสมรรถภาพเป็นกระบวนทัศน์ที่เกิดขึ้นจากกรณียามทางคลินิก ที่มองปัญหาคนพิการว่าเป็นความบกพร่องทางร่างกายและจิตใจ ขาดทักษะการทำงาน มีการตัดสินใจที่ไม่เหมาะสมและขาดแรงจูงใจในการดำรงชีวิตร่วมกับผู้อื่น ปัญหาความพิการเป็นปัญหาส่วนบุคคล ที่เกิดจากความบกพร่องทางร่างกายและจิตใจที่ควรได้รับการดูแลด้วยวิธีการทางการแพทย์ ฉะนั้นคนพิการจึงเป็นเพียงคนไข้คนหนึ่งที่ต้องได้รับการรักษาตามแนวทางของทฤษฎีวิชาชีพ ฉะนั้นโอกาสที่คนพิการจะตัดสินใจด้วยตนเองจึงมีค่อนข้างน้อย การกำหนดแนวทางการแก้ปัญหาขึ้นอยู่กับทฤษฎีวิชาชีพเป็นผู้พิจารณาลงที่ดีที่สุด และให้การช่วยเหลือเพื่อให้สามารถดำรงชีวิตประจำวันตามปกติและการทำงาน ทั้งๆที่คนพิการจะพึงพอใจหรือไม่ก็ตาม จากกระบวนทัศน์นี้มีการคัดแยกคนพิการที่ไม่รุนแรงที่ทฤษฎีวิชาชีพพิจารณาเห็นว่าสามารถฟื้นฟูได้ให้เข้าโปรแกรม แต่คนพิการรุนแรงที่ทางการแพทย์เห็นว่าไม่มี

แนวทางใดที่จะรักษาอีกแล้ว ก็จะถูกนัดเพียงเพื่อติดตามการรักษาและอาการเท่านั้นโดยไม่มีบริการอื่นใดรองรับ

กระบวนการทัศน์การดำรงชีวิตอิสระ เป็นกระบวนการทัศน์ทางสังคมที่มองว่าการที่คนพิการขาดโอกาส หรือไร้ความสามารถนั้นเป็นเพราะปัญหาสิ่งแวดล้อมที่ไม่เอื้อให้คนพิการดำรงชีวิตอิสระได้เฉกเช่นเดียวกับคนปกติ การกำหนดเป้าหมายและการแก้ไขปัญหานั้นตัวผู้พิการเองควรจะเป็นผู้กำหนดแนวทางชีวิตของตนเอง และวิธีการที่จะนำไปสู่การแก้ปัญหา ก็คือการให้คำปรึกษาและให้กำลังใจในกลุ่มคนพิการด้วยกัน รวมทั้งควรได้รับการสนับสนุนทั้งทางด้านบุคคลและปัจจัยแวดล้อมควรจัดการเพื่อที่จะเอื้อให้คนพิการสามารถดำรงชีวิตอิสระได้เช่นเดียวกับคนปกติ⁽¹⁾ ดังแสดงในตารางที่ 1

ฉะนั้นการดำรงชีวิตอิสระจึงเป็นกระบวนการทัศน์ที่ท้าทายสังคมไทยที่มีมุมมองต่อคนพิการว่าเป็นผู้ที่น่าสงสาร ควรได้รับการสงเคราะห์ช่วยเหลือจนนำไปสู่การพึ่งพาผู้อื่นและ

ครอบครัวย การดำรงชีวิตอิสระจะจัดกระทำขึ้นมาในสังคมไทยได้มากน้อยเพียงใดเป็นคำถามที่ท้าทาย

การดำรงชีวิตอิสระคืออะไร

การดำรงชีวิตอิสระ เป็นปรัชญาและการเคลื่อนไหวของคนพิการที่เรียกร้องให้ได้มาซึ่งการตัดสินใจด้วยตนเอง โอกาสแห่งความเสมอภาคและการนับถือตนเองทั้งนี้ ไม่ได้หมายความว่าคนพิการจะต้องทำอะไรทุกๆ อย่างด้วยตัวเอง หรือไม่ต้องการความช่วยเหลือจากคนอื่น หรือต้องการอยู่ตามลำพังโดดเดี่ยวคนพิการต้องการเรียกร้องให้ได้สิ่งต่างๆ ที่เป็นตัวเลือก และตัวควบคุมในชีวิตประจำวัน เช่นเดียวกันกับพี่น้องที่ไม่พิการของเขา หรือเพื่อนบ้าน เพื่อนฝูง พวกเขาต้องการเจริญเติบโตในครอบครัวของเขา ไปโรงเรียนใกล้บ้าน นั่งรถประจำทางร่วมกับเพื่อนบ้าน ทำงานในอาชีพที่เขาสำเร็จการศึกษา และมีความสามารถตรงตามความสนใจ มีครอบครัวของตนเอง ตลอดจนรับผิดชอบชีวิตตนเอง คิด

ตารางที่ 1 การเปรียบเทียบกระบวนการทัศน์การฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการและกระบวนการทัศน์การดำรงชีวิตอิสระ (Rehabilitation and Independent living paradigm)¹

ประเด็น	Rehabilitation paradigm	Independent living paradigm
นิยามและมุมมองปัญหา	- มองว่าเป็นความบกพร่องทางกาย - ขาดทักษะทางอาชีพและการทำงาน - มีการปรับตัวที่บกพร่อง - ขาดแรงจูงใจในการจัดการตนเอง	- ต้องพึ่งพากลุ่มผู้ที่ทำงานวิชาชีพต่างๆ และผู้อื่น - ระบบบริการสนับสนุนที่ไม่เพียงพอ - มีอุปสรรคทางเทคนิคและสิ่งแวดล้อม - อุปสรรคทางเศรษฐกิจ
ขอบข่ายของปัญหา	- ปัญหาส่วนบุคคล	- ปัญหาด้านสิ่งแวดล้อมและการฟื้นฟูสมรรถภาพ
บทบาททางสังคม	- มีบทบาทเป็นผู้ป่วย	- มีบทบาทเป็นผู้บริโภค
วิธีการแก้ไขปัญหา	- การรักษาในกลุ่มวิชาชีพ ได้แก่ แพทย์ พยาบาล นักกายภาพ ผู้ให้คำปรึกษา การทำงานและอาชีพ	- การให้คำปรึกษาฉันท์เพื่อน - การพิทักษ์สิทธิ - การช่วยเหลือตนเอง - การควบคุมโดยผู้บริโภค - การจัดตั้งอุปสรรคของความพิการ
- ใครเป็นผู้ควบคุม	- เจ้าหน้าที่และนักวิชาชีพ	- คนพิการถือเป็นผู้บริโภค
- เป้าหมายและผลกระทบที่เกิดขึ้น	- กิจกรรมในชีวิตประจำวัน - การจ้างงาน - การปรับตัวทางสังคม - การสร้างแรงจูงใจ - การรักษา	- กำหนดทิศทางของตนเอง - การจัดการด้านสิ่งแวดล้อม - ผลผลิตทางสังคมและเศรษฐกิจ



และพูดเพื่อตนเอง^(2,3)

การดำรงชีวิตอิสระหมายถึง การควบคุมชีวิตตนเอง และยอมรับในการเลือกที่จะไว้วางใจผู้อื่นในการตัดสินใจแทนตนเองในบางอย่างในการดำรงชีวิตประจำวัน⁴ ซึ่งประกอบด้วย การจัดการกับเรื่องต่างๆ ในแต่ละวันการมีส่วนร่วมอย่างเต็มที่ในชุมชน มีบทบาทอย่างเต็มที่ในสังคม มีการตัดสินใจได้ด้วยตนเองให้มากที่สุดเท่าที่จะทำได้ นอกจากนี้ การดำรงชีวิตอิสระยังหมายถึงความสามารถของแต่ละคนที่จะเลือกแนวทางการดำเนินชีวิตและการมีส่วนร่วมในสังคมได้ด้วยตนเอง องค์ประกอบของการดำรงชีวิตอิสระ ประกอบด้วย การปรับพฤติกรรมที่เหมาะสม การตัดสินใจส่วนบุคคล วุฒิภาวะทางสังคม การปฏิบัติกิจวัตรประจำวัน ในทางเดียวกันการมีชีวิตที่พึ่งพาตนเอง ตั้งแต่ในบ้านเป็นสิ่งที่จำเป็นต้องให้เกิดขึ้นก่อน จึงจะตามมาด้วยการพึ่งพาตนเองในด้านอื่นๆ เช่น การศึกษา และการทำงาน และในอีกความหมายหนึ่งของการดำรงชีวิตอิสระ ก็คือการดำรงชีวิตที่เหมือนคนทั่วไป มีโอกาสตัดสินใจในสิ่งที่มีผลกระทบต่อชีวิตของตนเองสามารถเลือกทำกิจกรรมใดๆ ด้วยตนเอง หากจะมีข้อจำกัดก็เช่นเดียวกับคนทั่วไปที่ไม่พิการ การดำรงชีวิตอย่างอิสระไม่ควรจะให้คำจำกัดความว่าเป็นการมีชีวิตอยู่ด้วยตนเอง (Living on one's own) แต่เป็นการให้ความสำคัญของการตัดสินใจด้วยตนเอง (Self-determination) หมายถึงการมีสิทธิและโอกาสเลือกหนทางปฏิบัติและมีโอกาสผิดพลาด รวมทั้งเรียนรู้ความผิดพลาดของผู้อื่น การดำรงชีวิตอย่างอิสระของคนพิการเหล่านี้หมายถึงโอกาสการช่วยเหลือตัวเองได้มากที่สุดที่จะเป็นไปได้⁽⁵⁾

การที่จะใช้ชีวิตอย่างอิสระได้นั้น คนพิการต้องจัดการและเอาชนะอุปสรรคเหล่านี้ หากทำได้สำเร็จย่อมเป็นผลดีต่อทุกฝ่ายในสังคม ไม่ว่าจะเป็นนายจ้าง ลูกจ้าง คู่สมรส พ่อแม่ นักการเมือง ผู้เสียภาษีทั่วไป อุปสรรคต่างๆ ในการดำรงชีวิตอย่างอิสระที่มองเห็นชัดเจน เช่น ไม่มีทางลาดเข้าอาคารสำหรับคนพิการที่ใช้รถเข็น ไม่มีสิ่งอำนวยความสะดวก เช่น ขาเทียมทดแทนขาพิการ ที่จับมือและแขนที่ช่วยพยุงให้แขนและมือที่อ่อนแอสามารถทำงานได้ เป็นต้น อุปสรรคเหล่านี้ควรมีการจัดกระทำให้เกิดความสะดวก ความคล่องตัวและเอื้อให้คนพิการได้สามารถดำรงชีวิตอิสระได้ ซึ่งจะช่วยให้คนพิการสามารถอยู่ได้อย่างอิสระไม่เป็นภาระแก่ผู้อื่น และสิ่งสำคัญที่เป็นข้อจำกัดของคนพิการที่ต้องการใช้ชีวิตอย่างอิสระได้แก่ ความเข้าใจผิดและการมีอคติของคนทั่วไปที่มีต่อคนพิการว่าเป็นบุคคลที่ไร้สมรรถภาพ⁽⁶⁾

ความเป็นมาของแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระ

แนวคิดนี้เกิดจากการปฏิบัติที่มีอคติต่อคนพิการโดยเฉพาะคนพิการรุนแรงและมองว่าคนพิการเป็นบุคคลที่ไร้ความสามารถและถูกแบ่งแยกคนพิการรุนแรงออกจากสังคม มองว่าคนปกติมีความสามารถมากกว่าคนพิการ ดังนั้นคนปกติจึงเข้ามาควบคุมและตัดสินใจการใช้ทรัพยากรหรือบ่งชี้การดำรงชีวิตของคนพิการโดยชอบธรรม เช่น การคัดเลือกคนพิการรุนแรงออกจากบริการฟื้นฟูสมรรถภาพ ผู้ประกอบการไม่รับคนพิการเข้าทำงาน จึงมีกลุ่มคนพิการรุนแรงจำนวนหนึ่งที่ถูกคัดออกจากการบริการฟื้นฟูสมรรถภาพด้านอาชีพโดยไม่มีบริการอื่นรองรับ ต่อมาเมื่อนักศึกษาที่มีความพิการรุนแรงกลุ่มหนึ่งเป็นแกนนำ ต้องการขยายทางเลือกของชีวิตจากเดิมที่อยู่ภายใต้การดูแลโดยทีมสุขภาพหรืออยู่ในครอบครัว เปลี่ยนมาอยู่รวมกันในลักษณะของกลุ่มช่วยเหลือตนเองในชุมชน (community-based self help group) และก่อตั้งเป็นศูนย์การดำรงชีวิตอิสระเบิร์กเลย์ (Berkeley center for independent living) ที่รัฐแคลิฟอร์เนีย สหรัฐอเมริกา

ต่อมารัฐบาลอเมริกาได้จัดบริการโดยยึดรูปแบบเดียวกันนี้ให้กับคนด้อยโอกาสและมีการออกกฎหมายให้การสนับสนุนทางการเงินเพื่อก่อตั้งศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ ซึ่งแตกต่างจากบริการสังคมรูปแบบอื่นคือ

1. เน้นการให้ผู้บริโภคหรือคนพิการมีส่วนร่วมในการกำหนดทิศทางและการให้บริการ
2. ผู้บริโภคเป็นผู้กำหนดเป้าหมายการบริการ
3. ให้ความสำคัญกับการกำจัดสิ่งกีดขวางทางกายภาพในสังคม
4. การบริการพื้นฐานต้องประกอบด้วย การบริการข้อมูลข่าวสาร การฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ การให้คำปรึกษานัดเพื่อน และการพิทักษ์สิทธิ

แนวคิดนี้ได้ขยายวงออกไปสู่ประเทศอื่นๆ ต่อมาญี่ปุ่นเป็นประเทศแรกในเอเชียที่นำเอาแนวคิดนี้มาปฏิบัติอย่างจริงจัง และเริ่มแพร่ขยายแนวคิดนี้ในปี พ.ศ. 2527 จนกระทั่งคนพิการญี่ปุ่นมีสภาพความเป็นอยู่และสถานะทางสังคมที่ดีขึ้น คนพิการไม่รู้สึกเป็นคนด้อยค่าในสังคม ความสำเร็จดังกล่าวนี้ ญี่ปุ่นจึงพยายามเผยแพร่แนวความคิดนี้ไปสู่ประเทศอื่นๆ ในเอเชียด้วยกัน ในสหรัฐอเมริกาและหลายๆ ประเทศในยุโรปนิยมก่อตั้งศูนย์และ / หรือสถาบันให้บริการด้านการดำรงชีวิตอิสระแก่คนพิการ โดยที่บริการดังกล่าวจะฝึกและสอนให้คนพิการสามารถปรับตัว ปฏิบัติหน้าที่ และดำรงชีวิต

อยู่ในชุมชนที่เขาอาศัยอยู่และพึ่งพาตนเองมากที่สุด โปรแกรมที่สอนอาชีพรอบคอบกิจกรรมเพื่อชีวิตประจำวัน การอ่าน การเขียนเพื่อสื่อสาร การจัดการกับเรื่องส่วนตัว การเรียกร้องสิทธิเพื่อตนเอง และแม้แต่การสอนเรื่องการทำอาหาร และการดูแลจัดการภายในบ้านด้วย⁽³⁾

มีรายงานการศึกษาพบว่า วัยรุ่นพิการทางสมอง Cerebral Palsy (CP) ร้อยละ 67 สามารถดำรงชีวิตอย่างอิสระและร้อยละ 33 ไม่ได้อยู่ในสถานสงเคราะห์ ร้อยละ 53 สามารถทำงานเป็นลูกจ้าง และร้อยละ 22 มีรายได้เพียงพอจะเห็นได้ว่าแม้คนพิการจะก้าวข้ามขีดจำกัดความพิการจนสามารถทำงานได้แล้วแต่ก็ยังมีความยากลำบากไม่เพียงพอจำนวนมาก⁽⁷⁾ ซึ่งสอดคล้องกับการศึกษาของแอนเดอร์สันและคณะ⁽⁸⁾ ที่ประเมินการดำรงชีวิตอิสระ การจ้างงานและความพอใจในชีวิต โดยการสัมภาษณ์กลุ่มวัยรุ่นอายุ 24 ปี ขึ้นไปที่มีปัญหาอุบัติเหตุกระดูกไขสันหลัง พบว่ากลุ่มตัวอย่างมีอายุเฉลี่ย 29 ปี (24-36 ปี) ร้อยละ 64 ดำรงชีวิตอิสระและเพิ่มขึ้นเป็นร้อยละ 90 ที่ยังคงดำรงชีวิตอิสระ มีร้อยละ 64 ที่ทำงาน ร้อยละ 84 มีความพึงพอใจในชีวิต ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการดำรงชีวิตอิสระคือ Physical independence, mobility และอาชีพ ปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับการจ้างงานคือเพศ สัญชาติ การดำรงชีวิตอิสระ การเคลื่อนไหวและอำนาจการตัดสินใจ (cognitive independence) ส่วนปัจจัยที่มีความสัมพันธ์กับความพอใจในชีวิตคืออาชีพและการเกิดแผลกดทับ (fewer pressure ulcers) และมีรายงานถึงคนพิการทางสมอง (Cerebral Palsy) สามารถประสบความสำเร็จในการดำรงชีวิตอิสระต่างๆที่มีความพิการในระดับปานกลางและรุนแรง ด้วยความก้าวหน้าทางเทคโนโลยีทางเวชศาสตร์ฟื้นฟู การสนับสนุนจากครอบครัว การศึกษา กฎหมายและการจัดสภาพแวดล้อมที่ช่วยทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงที่ดีสำหรับคนพิการเหล่านี้⁽⁷⁾

การเคลื่อนไหวแนวคิดนี้ในประเทศไทย เริ่มจากการนำเสนอของพันโทต่อพงษ์ กุลครุฑชิต ในปี พ.ศ. 2535 ต่อที่ประชุมสมัชชาคนพิการแห่งชาติครั้งที่ 5 ณ จังหวัดเชียงใหม่ และต่อมาได้เริ่มมีการส่งผู้แทนคนพิการไปฝึกอบรมเกี่ยวกับการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการที่ประเทศญี่ปุ่นต่อเนื่องเป็นประจำทุกปี จนกระทั่งปี พ.ศ. 2540 ศูนย์สิทธิเสรีเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ ได้จัดสัมมนาเรื่องการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในประเทศไทยเป็นครั้งแรก ศูนย์สิทธิเสรีได้เปิดหน่วยฝึกการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการขึ้นเพื่อฝึกทักษะการช่วยเหลือตัวเองของคนพิการภายหลัง

จากรับการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แล้ว ต่อมาในปี พ.ศ. 2544 องค์การความร่วมมือระหว่างประเทศญี่ปุ่น (JICA) ได้จัดบรรจุหลักสูตรฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการไว้ในหลักสูตรการฝึกอบรมของศูนย์ฝึกพัฒนาคนพิการแห่งเอเชียและแปซิฟิก (Asia-Pacific Center on Development of People with Disabilities, APCD) และสนับสนุนโครงการเสริมสร้างความเข้มแข็งในชุมชน : การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในพื้นที่นำร่อง 3 จังหวัด ได้แก่ จังหวัดนครปฐม ชลบุรี และนนทบุรี เป็นเวลา 3 ปี (พ.ศ. 2545-2547) ถือเป็นกรณีศึกษาในภูมิภาคเอเชียและแปซิฟิก⁽⁶⁾

คนพิการที่ดำรงชีวิตอิสระได้เป็นอย่างไร

การดำรงชีวิตอิสระนั้นไม่ได้หมายถึงการดำเนินชีวิตที่เป็นอิสระสนุกสนานและไม่มีภาระผูกมัดหากแต่มีสิ่งต่างๆมากมายที่คนพิการต้องทำและหากไม่พยายามทำสิ่งนั้นด้วยตนเองแล้วก็จะนับว่าคนพิการนั้นไม่ได้ดำรงชีวิตอย่างสมบูรณ์เต็มที่ จึงถือว่าคนพิการมีหน้าที่ที่ต้องรับผิดชอบแลกต่อความเป็นอิสระที่ได้รับจากโปรแกรมการดำรงชีวิตอิสระที่จัดขึ้น ฉะนั้นจึงต้องให้คนพิการตระหนักว่าการดำรงชีวิตอิสระนั้นไม่ใช่เรื่องง่ายและที่สำคัญคือตนเองต้องเป็นผู้ที่ทำการต่างๆด้วยตนเอง คิดและตัดสินใจด้วยตนเอง⁽⁶⁾ การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการตั้งอยู่บนฐานคิดที่สำคัญ 4 ประการดังนี้

1. คนพิการนั้นไม่ใช่คนที่จะเข้าไปอยู่ในสถานสงเคราะห์ แต่เป็นผู้ที่ควรจะมีชีวิตอยู่ในสังคม
2. คนพิการไม่ใช่ผู้ป่วยที่จะต้องเข้ารับการรักษา ไม่ใช่เด็กที่ผู้ปกครองจะต้องให้ความดูแล
3. คนพิการมีฐานะเป็นผู้ควบคุมหรือผู้ดูแล สามารถบอกความต้องการของตัวเองเมื่อเขาต้องการความช่วยเหลือ
4. คนพิการไม่ได้รับอุปสรรคที่เกิดจากความพิการ แต่อุปสรรคที่เกิดขึ้นนั้นเกิดจากสิ่งแวดล้อมและความอคติต่างๆที่สังคมมีต่อคนพิการ⁽⁹⁾

นอกจากนั้นยังมีรายงานระบุว่า การดำรงชีวิตอิสระนั้นมีองค์ประกอบที่สำคัญดังต่อไปนี้

1. รู้จักความพิการของตนเอง รู้จักดูแลสุขภาพของตนเองไม่ให้ความพิการมีสภาพรุนแรงขึ้น หรือส่งผลให้เกิดเป็นความเจ็บป่วยได้
2. สามารถยอมรับกับสภาพความพิการที่เป็นอยู่ ไม่มัวแต่เสียอกเสียใจว่า “ทำไมฉันต้องเป็นแบบนี้” “ทำไมต้องเป็นฉัน” แต่สามารถมองในมุมที่ว่า “ทำอย่างไรจึงจะใช้ชีวิตตามสภาพร่างกายที่เป็นอยู่ให้มีคุณค่าได้”



3. สามารถช่วยเหลือตนเองในชีวิตประจำวัน ในการที่จะไปไหนมาไหน สำหรับเรื่องที่ทำเองไม่ได้ ก็สามารถคิด และมีวิธีที่จะหาความช่วยเหลือจากคนอื่นช่วยยามที่ต้องการ

4. มีความเชื่อมั่นในตนเองว่า ความพิการของตัวหรือรูปร่างที่ผิดปกติไปจากคนอื่นของตนเอง เป็นเรื่องธรรมดาที่แตกต่างและไม่ถือเป็นเรื่องอับอายที่ต้องปิดซ่อน ซ่อนเร้นเพื่อไม่ให้ใครรู้ใครเห็น จึงทำให้เขากล้าที่จะปรากฏตัวในที่ต่างๆได้เช่นเดียวกับคนทั่วไป กล้าพูด กล้าคุย กล้าแสดงความคิดเห็น และมีความสัมพันธ์กับคนทั่วไปได้

5. มีทักษะอื่นๆอันจะเป็นส่วนเสริมให้คนพิการดำเนินชีวิตได้อิสระยิ่งขึ้น เช่น การวางแผน การแก้ไขปัญหาเฉพาะหน้า ทักษะในการทำกิจกรรมต่างๆ ซึ่งหลายกิจกรรมอาจมีรายได้ตอบแทน หรืออาจเป็นช่องทางในการประกอบอาชีพได้ การบริหารจัดการด้านการเงิน การมีชีวิตคู่ การจัดการบ้านเรือน การทำอาหาร ฯลฯ

6. ต้องมองเห็นคุณค่าตนเองว่า การดำรงชีวิตอิสระเป็นสิ่งมีค่าสวยงามกว่าการมีชีวิตอยู่พึ่งพาหรือการอยู่ไปวันๆ แล้วก็มาวิเคราะห์ตนเองว่ายังขาดทักษะอะไร และจะเริ่มฝึกฝนทักษะไหนก่อนหลัง และจะฝึกอย่างไรจึงจะก้าวพ้นความพิการได้⁽¹⁰⁾

ผลการดำเนินงานโครงการนำร่องเพื่อการเสริมสร้างการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในสังคมไทย

จากผลการดำเนินงานโครงการนำร่องเพื่อการเสริมสร้างการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการในสังคมไทยในสามจังหวัดคือจังหวัดนนทบุรี นครปฐมและชลบุรี ในระยะเวลา 10 เดือน จากผู้เข้าร่วมโครงการร้อยละ 67 (31 ใน 45 คน) สามารถเข้าร่วมโครงการครบทั้งหมด ตั้งแต่การให้คำปรึกษาเบื้องต้น การวางแผนและจัดทำโปรแกรมการดำรงชีวิตอิสระ และสามารถเปลี่ยนความคิดจากเดิมที่เคยเห็นว่าตนเป็นบุคคลที่ไร้สมรรถภาพ เป็นการเห็นคุณค่าของตนเองและคิดว่าชีวิตนี้มีความหวังเกิดพลังในการดำรงชีวิตต่อไป ดังเช่นคนพิการที่เข้าร่วมโครงการได้กล่าวไว้ดังนี้⁽⁶⁾

“...เมื่อก่อนคิดแต่จะฆ่าตัวตายอย่างเดียว แต่เดี๋ยวนี้ไม่คิดแล้ว เพราะสามารถเอาชนะใจตัวเอง เพราะเราได้เรียนวิชาที่เรารัก อยากทำให้ชีวิตดีขึ้นและอยากให้คนพิการอื่นมีโอกาสเช่นเดียวกับเรา...”

“ตอนนี้ผมรู้สึกว่ามีชีวิตเหมือนคนทั่วไป พึ่งพอใจสิ่งที่เราเป็น ตื่นเช้ามีกิจกรรมทำ ไม่ใช่รอความช่วยเหลืออย่าง

เดียว ซึ่งได้รับบ้างไม่ได้รับบ้าง บางคนอาจคิดแค่อยู่วัยตัวเองอยู่ที่บ้านก็พอ หรือบางคนอาจคิดว่ามีงานทำ แต่ผมมีโอกาสได้ช่วยคนพิการคนอื่นให้ลุกขึ้นมาเหมือนที่ผมเป็น ผมก็มีความสุขแล้ว แม้ผมจะไม่ร่ำรวยเหมือนคนอื่น”

ผลลัพธ์ของโครงการมีนัยยะที่แสดงถึงศักยภาพในการปฏิบัติงานเพื่อการดำรงชีวิตอิสระที่สามารถก่อให้เกิดการเสริมพลังให้แก่คนพิการ เพื่อเป็นคนใหม่ที่มีคุณภาพต่อครอบครัวและสังคม และการดำรงชีวิตอิสระนี้จะเป็นทางออกใหม่ในการให้คนพิการสามารถพัฒนาศักยภาพของตนเองให้สังคมได้รับรู้และเกิดการยอมรับ อันจะนำไปสู่การเติมเต็มในการบริการเพื่อการพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการต่อไป⁽⁶⁾

การดำรงชีวิตอิสระในบริบทสังคมไทย: เรื่องจริงหรือความฝันลมๆแล้งๆ

ฉะนั้นการดำรงชีวิตอิสระจึงไม่ใช่ความฝันลมๆแล้งๆอีกต่อไป เป็นเรื่องจริงที่สามารถสร้างให้เกิดขึ้นได้เพื่อให้คนพิการสามารถกลับคืนสู่สังคมได้อย่างมีความสุข หลุดพ้นจากความท้อแท้สิ้นหวัง และมีความเป็นไปได้จนเป็นที่ประจักษ์ในสังคมไทย ผู้เขียนจึงขอนำเสนอคนพิการที่สามารถดำรงชีวิตอิสระได้สำเร็จดังนี้

คุณฟ้าใส:

ใช้ชีวิตอย่างมีคุณค่าบนความพิการที่ไม่หายไปไหน

คุณฟ้าใส เป็นชายไทยอายุ 39 ปี ร่างเล็ก ผอม แขนและขาเจ็บจากการที่ไม่ได้ใช้งานมานานกว่า 20 ปี นอนบนเตียงผู้ป่วยที่มีอุปกรณ์ต่างๆ ครบครัน รวมทั้งคอมพิวเตอร์คู่ใจที่อยู่ข้างกาย โดยใช้คางเลื่อนเมาส์ไปมาอย่างคล่องแคล่ว ว่องไว ด้วยสีหน้าแววตาที่สดชื่นแจ่มใสต้อนรับผู้มาเยี่ยม แม้ร่างกายพิการตั้งแต่ได้หัวไหล่ลงไปถึง ปลายเท้า (C4 fracture) จากอุบัติเหตุรถยนต์ชนกันตั้งแต่เขายังเรียนอยู่ชั้น ม. 3 ในปี พ.ศ.2529 รักษาที่รพ.ราชวิถี แล้วกลับมาอยู่บ้านถึง 16 ปีเต็ม ระยะเวลาเรารู้สึกอายน้อยอมพบปะผู้คน และเคยคิดฆ่าตัวตายแต่ก็ไม่สามารถทำได้สำเร็จ แล้วเขาต้องนอนจมอยู่กับความพิการที่ไร้ความสามารถมานานกว่า 17 ปี จนในที่สุดในปี พ.ศ.2546 โอกาสนั้นก็มาถึง ญาติได้พบเพื่อนพิการที่ร้านแว่นตาและชักชวนให้ไปอบรมการดำรงชีวิตอิสระที่ศูนย์ฯ ตอนแรกตนเองก็ไม่ได้ตั้งใจ เขาตีต้อมากๆ และด้วยความอยากมีเพื่อนที่พิการเหมือนกัน จึงทดลองไปดูว่าเป็นอย่างไร ในระหว่างเข้าอบรมมีการพูดคุยกันกับคนพิการด้วยกันเอง (Peer

counseling) ก็รู้สึกที่เราและเขาเข้าใจกันได้ง่าย มีการฝึกทักษะในการดำรงชีวิตและในที่สุดด้วยศักยภาพที่มีอยู่ ประกอบกับโอกาสที่ไขว่คว้าได้ เขาจึงได้ทำงานเป็นคณะทำงานในศูนย์การดำรงชีวิตอิสระฯ ได้ช่วยให้คนพิการอื่นลุกขึ้นจำนวนมาก จนทำให้เกิดความภูมิใจและเห็นคุณค่าตนเอง

ปัจจุบันเขาเป็นผู้ที่มีความเชื่อมั่นในตนเอง มีอิสระทางความคิด พุดจาจะฉาน ตัดสินใจด้วยตนเอง มองเห็นคุณค่าในตนเองแม้จะมีความพิการรุนแรงมากแต่มีผู้ช่วยเหลือส่วนตัวที่คอยอำนวยความสะดวกให้ ปัจจุบันมีบทบาทเป็นเลขานุการศูนย์ดำรงชีวิตอิสระฯ สามารถทำงานลงพื้นที่เป็นวิทยากรและทำงานช่วยเหลือคนพิการ⁽¹¹⁾

คุณรินธาร:

เรียนรู้และยอมรับความพิการด้วยจิตใจที่มุ่งมั่น

หญิงไทยอายุ 37 ปี ร่างสมส่วน หน้าตาสวย พิกัดทั้งแขน ขา และลำตัวทั้งสองข้าง (C5 fracture) จากอุบัติเหตุรถชนที่จังหวัดบุรีรัมย์ ตั้งแต่ปี พ.ศ. 2535 พร้อมกับลูกเล็กๆ ที่เพิ่งเกิดมาทำให้เป็นภาระเลี้ยงดูของพ่อแม่ตลอดมา จนบางครั้งอยากฆ่าตัวตายแต่ทำไม่ได้ด้วยความพิการรุนแรงของตนเอง นานกว่า 10 ปี ไม่สามารถแม้จะหยิบยามากินเพื่อให้ตายต่อมาได้ย้ายบ้านมาอยู่กับพี่สาวจึงมีโอกาสทำประวัติคนพิการผ่านรายการวิทยุ และสำนักงานสาธารณสุขจังหวัดนนทบุรี จากตรงนี้เองจึงเป็นโอกาสให้คุณรินธารเข้าร่วมโครงการนำร่องของศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการใน 3 จังหวัดที่เป็นจุดเปลี่ยนของชีวิตให้มีโอกาสเข้าร่วมฝึกทักษะการ

ดำรงชีวิตอิสระ การให้คำปรึกษาฉันท์เพื่อน ได้รับข่าวสารต่างๆ เกี่ยวกับคนพิการและการพิทักษ์สิทธิคนพิการ ที่สุดเธอก็ประสบความสำเร็จในการฝึกอบรม และได้พบคนพิการต้นแบบ ได้เรียนรู้และยอมรับความพิการของตนเอง จนสามารถฝึกมือให้สามารถพิมพ์คอมพิวเตอร์ได้ทั้งๆ ที่มียังอ่อนแรง แต่เธอก็สามารถใช้รถเข็นไฟฟ้าได้ด้วยตนเอง จนสามารถใช้ชีวิตในสังคมได้ และเธอเป็นหนึ่งในคณะทำงานศูนย์การดำรงชีวิตอิสระฯ เธอสามารถให้คำตอบที่ชัดเจนย่ยัดคำได้ว่า ถ้ามีคนพิการผ่านมาในชีวิตเธอเชื่อมั่นว่าเธอจะพยายามทำให้เขาลุกขึ้นมาเช่นเดียวกับเธอที่ได้รับโอกาสนั้น

ปัจจุบันเธอมีความเชื่อมั่นในตนเอง สามารถรับผิดชอบชีวิตตนเองได้บางส่วนโดยมีบุตรเป็นผู้ช่วยเหลือส่วนตัวบางห้วงเวลา สามารถตัดสินใจด้วยตนเองได้ มองเห็นคุณค่าตนเอง ปัจจุบันอาศัยอยู่กับครอบครัว มีพี่สาวพี่ชายที่เปิดโอกาสให้มีอิสระทางความคิดและการทำงาน⁽¹¹⁾

สรุป

เราคงปฏิเสธไม่ได้ว่า การดำรงชีวิตอิสระเป็นเรื่องจริงที่สามารถสร้างให้เกิดขึ้นจริงไม่ใช่ความฝันลมๆ แล้งๆ อีกต่อไป เพื่อให้คนพิการสามารถหลุดพ้นจากความท้อแท้สิ้นหวัง นับเป็นบทเรียนที่ควรนำมาทบทวนถึงกระบวนการดูแลผู้ป่วยทั้งที่มีความพิการและก่อนที่จะก้าวไปสู่ความพิการ หากแนวคิดนี้สามารถดำเนินการได้สำเร็จ เชื่อได้ว่าในอนาคตอันใกล้นี้เราจะได้เห็นภาพคนพิการหรือผู้ป่วยเหล่านี้สามารถลุกขึ้นมาอยู่ในสังคมเฉกเช่นคนทั่วไปได้อย่างมีความสุข ทั้งๆ ที่ความพิการมิได้เลือนหายไป

เอกสารอ้างอิง

1. Garben D. Defining and implementing the independent living concept. In: Nancy M, et al, editors. Independent living for physically disabled people. New York: People with disabilities press; 2001.
2. Ratzka A. What is independent living. [online] 2003. [cited 2007, December 4]: Available from: URL: <http://www.independentliving.org/def.html>.
3. Ratzka A. Independent living in Sweden. [online] 2003 [cited 2010, April 4]: Available from: URL: <http://www.independentliving.org/docs6/ratzka200302b.html>.
4. Tanis D. Definitions of independent living worldwide. [online] 1998 [cited 2010, April 5]: Available from: URL: <http://www.bcm.edu/ilru/html/projects/international/23-definitions.htm>.
5. Texas Institute for Rehabilitation. (2010). An American definition of independent living. [online] 2010 [cited 2010, April 5]: Available from: URL: <http://akmhweb.org/recovery/Independentliving.html>.



6. สำนักส่งเสริมและพิทักษ์คนพิการ. รายงานผลการดำเนินงานโครงการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการประจำปี 2546. กรุงเทพมหานคร: องค์การความร่วมมือระหว่างประเทศแห่งญี่ปุ่น สำนักส่งเสริมและพิทักษ์คนพิการ; 2547.
7. Murphy KP, Molnar GE, Lankasky K. Medical and functional status of adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology* 1995;37:1075-84.
8. Anderson CJ, Vogel LC, Willis KM, Betz RR. Stability of transition to adulthood among individuals with pediatric-onset spinal cord injuries. *J Spinal Cord Med* 2006;29:46-56.
9. ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระโคโคโด้ฮิร่า. คู่มือการดำเนินงานศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ. กรุงเทพมหานคร: สำนักส่งเสริมและพิทักษ์คนพิการ; 2547.
10. กมลพรรณ พันพื้ง. ความคิดเห็นต่อการทำงานการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการไทยในระยะ 4 ปี. ใน: กมลพรรณ พันพื้ง, บรรณาธิการ. การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการไทย. กรุงเทพมหานคร: ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ; 2549: 10-49.
11. สายสุนีย์ ทับทิมเทศ. การเปลี่ยนผ่านสู่การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการด้านการเคลื่อนไหว. วิทยานิพนธ์ปริญญาดุษฎีบัณฑิต สาขาประชากรศึกษา คณะสังคมศาสตร์และมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยมหิดล; 2553.