



กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ

NEGOTIATING STRATEGIES BETWEEN THE SOCIAL STRUCTURES AND MOTHERS
OF CHILDREN WITH DISABILITIES



ปริญญ์ ไชยนิชัย

บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

2565

กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ



ปริญญานิพนธ์นี้เป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปรัชญาดุษฎีบัณฑิต สาขาวิชาพัฒนศึกษาศาสตร์
บัณฑิตวิทยาลัย มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ
ปีการศึกษา 2565
ลิขสิทธิ์ของมหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

NEGOTIATING STRATEGIES BETWEEN THE SOCIAL STRUCTURES AND MOTHERS
OF CHILDREN WITH DISABILITIES



A Dissertation Submitted in Partial Fulfillment of the Requirements
for the Degree of DOCTOR OF PHILOSOPHY
(Development Education)
Graduate School, Srinakharinwirot University
2022
Copyright of Srinakharinwirot University

ปริญญาานิพนธ์
เรื่อง
กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ
ของ
ปริณุต ไชยนิชัย

ได้รับอนุมัติจากบัณฑิตวิทยาลัยให้นับเป็นส่วนหนึ่งของการศึกษาตามหลักสูตร
ปริญญาปรัชญาดุษฎีบัณฑิต สาขาวิชาพัฒนศึกษาศาสตร์
ของมหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ

(รองศาสตราจารย์ นายแพทย์ฉัตรชัย เอกปัญญาสกุล)
คณบดีบัณฑิตวิทยาลัย

คณะกรรมการสอบปากเปล่าปริญญาานิพนธ์

..... ที่ปรึกษาหลัก ประธาน
(อาจารย์ ดร.ปรีชัช ดาวอุดม) (รองศาสตราจารย์ ดร.พิทักษ์ ศิริวงศ์)

..... กรรมการ
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.สุเมษย์ หนกหลัง)

..... กรรมการ
(ผู้ช่วยศาสตราจารย์ ดร.จตุพล ยงศร)

..... กรรมการ
(อาจารย์ ดร.พีรเดช ประคองพันธ์)

ชื่อเรื่อง	กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ
ผู้วิจัย	ปริญญ์ ไชยนิชัย
ปริญญา	ปรัชญาดุษฎีบัณฑิต
ปีการศึกษา	2565
อาจารย์ที่ปรึกษา	อาจารย์ ดร. ปรัชัย ดาวอุดม

ปริญญานิพนธ์นี้มีวัตถุประสงค์ (1) เพื่อศึกษาประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการที่อยู่ภายใต้ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้ (2) เพื่อวิเคราะห์การตีความความหมาย การตีความการกระทำ และการเลือกใช้ทรัพยากรของแม่ที่มีลูกพิการ (3) เพื่อวิเคราะห์กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ โดยใช้วิธีวิทยาการวิจัยเชิงคุณภาพแนวเรื่องเล่า ผู้เล่าเรื่องคือ แม่ที่มีลูกพิการทางสมองซึ่งช่วยเหลือตนเองไม่ได้ โดยได้มาจากการสุ่มเชิงทฤษฎี จำนวน 12 คน เก็บข้อมูลด้วยการสนทนาเพื่อสร้างเรื่องเล่า โดยใช้แนวทางการสนทนาถึงโครงสร้าง วิเคราะห์ข้อมูลโดยวิธีการวิเคราะห์ข้อมูลตามแนวทางของทฤษฎีฐานราก ผลการศึกษา พบว่า (1) แม่ที่มีลูกพิการมีประสบการณ์กับความหมายที่สังคมมอบให้, การครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรจำเป็นในสังคม และกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมที่มีผลต่อการกระทำของแม่ที่มีลูกพิการ (2) แม่สามารถตีความความหมายใหม่ ตีความการกระทำใหม่ และเลือกใช้ทรัพยากรได้ในทุกประสบการณ์ภายใต้โครงสร้างของกฎและทรัพยากร (3) แม่ที่มีลูกพิการจะมีกลยุทธ์ในการต่อรองกับโครงสร้างสังคมใน 5 ลักษณะ ได้แก่ การยอมตาม การต่อสู้ การสร้างความหมายใหม่ การผลักดัน และการต่อต้าน

คำสำคัญ : กลยุทธ์, การต่อรอง, โครงสร้างสังคม, แม่ที่มีลูกพิการ

Title	NEGOTIATING STRATEGIES BETWEEN THE SOCIAL STRUCTURES AND MOTHERS OF CHILDREN WITH DISABILITIES
Author	PARINUT CHAIYANICH
Degree	DOCTOR OF PHILOSOPHY
Academic Year	2022
Thesis Advisor	Dr. Pharichai Daoudom

The purposes of this thesis are as follows: (1) to study the experiences of mothers with children with disabilities as influenced by the meaning, ideas, and beliefs created by society; (2) the analysis of the interpretive schemes, interpretive actions, and domination of resources for mothers with disabled children; (3) analysis of negotiating strategies for the social structure of mothers with children with disabilities and will be used as a narrative approach, as the narrators were 12 Cerebral Palsy caregivers. The data were collected using analysis of narratives, semi-structured interviews and grounded theory. The results showed that (1) the experiences of mothers with children with disabilities as influenced by the meanings created by society, in which the experiences of mothers with children with disabilities as influenced by domination of resources, the experiences of mothers with children with disabilities influenced the actions of mothers with children with disabilities. (2) In the interpretive scheme of meaning, the interpretive scheme of actions and using resources to offer mothers to reinterpret a new meaning, a reinterpretation of the actions existing rules and resources in the social structures of the experiences of mothers with children with disabilities and (3) the negotiating strategies for the social structure of mothers with children with disabilities, these 5 strategies included submission, fighting, creating new meaning, pushing away and countering.

Keyword : strategy, negotiate, social of structure, mothers with children with disabilities

กิตติกรรมประกาศ

การทำวิจัยในครั้งนี้สำเร็จล่วงไปได้เพราะความเมตตาและความช่วยเหลือจากบุคคลจำนวนมาก ขอขอบพระคุณ อ.ดร.ปรีชัย ดาวอุดม ที่เมตตารับลูกศิษย์คนนีไว้ในความดูแล ท่านช่วยแนะนำอย่างอดทนตั้งแต่มิเป็นนิสิต ความอดทนของท่านส่งผลให้ผู้วิจัยกลายเป็นปรัชญาดุษฐ์บัณฑิต ท่านไม่เคยย่อท้อที่จะชี้แนะทางสว่างให้ลูกศิษย์คนนี แก่ไขสิ่งผิดเป็นถูกอย่างละเอียดถี่ถ้วนทุกครั้งไป ขอขอบพระคุณท่านที่เชื้อใจลูกศิษย์คนนีมาตลอด ขอขอบพระคุณความเมตตาจากท่าน ประธานสอบ และคณะกรรมการทั้งสองชุด (โครงร่างและสอบปากเปล่า) รวมถึงคณาจารย์สาขาพัฒนศึกษาศาสตร์ทุกท่านที่ชี้แนะความรู้ด้านพัฒนศึกษาศาสตร์ให้กับผู้วิจัย หากไม่ได้ทุกท่านผู้วิจัยคงไม่พบแนวคิดใด ๆ ขอขอบคุณความรักและความจริงใจจาก รุ่นพี่ รุ่นน้อง และเพื่อน ๆ ชาวพัฒนะ มศว เป็นอย่างสูง

ขอขอบพระคุณ ผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keepers) ทุกท่านที่แนะนำให้รู้จักกับโลกของแม่ที่มีลูกพิการอย่างจริงใจ และเชื่อมั่นในสิ่งที่ผู้วิจัยทำอย่างหนักแน่น ขอกราบสิ่งศักดิ์สิทธิ์ ฝนพระนครศรีอยุธยาและมหาวิทยาลัยเทคโนโลยีราชมงคลสุวรรณภูมิ ที่เมตตาผู้วิจัยเสมอ ขอขอบพระคุณ ศาสตราจารย์ ดร.กวรรณิการ์ ด้จกุล, รศ.ดร.ปราวินยา สุวรรณณัฐโชติ และ รศ.ดร.เกียรติศักดิ์ พันธุ์ลำเจียก ทั้งสามท่านคือจุดเริ่มต้นของการมาเรียนที่นี้ของผู้วิจัย

สุดท้าย ผู้วิจัยขอขอบพระคุณครอบครัวของผู้วิจัยที่สนับสนุนทุนการศึกษาและทุนเวลา คอยให้กำลังใจ กำลังทรัพย์ และกำลังใจอย่างที่สุด ขอขอบคุณที่ยอมอยู่ข้าง ๆ ยอมลำบากไปด้วยกัน และผู้วิจัยขอโทษตนเองที่ทำให้ต้องเหนื่อยยากขนาดนี้ และขอบคุณตนเองที่ผลิตทุกความเชื่อของตนเองอย่างดีร้อยยี่นัยน์ที่จะทำวิจัยเล่มนี้ให้สำเร็จ เพื่อเผยแพร่สู่สังคมที่บิดเบี้ยวนี้ให้จงได้

ปริญต ไชยนิชย์

สารบัญ

	หน้า
บทคัดย่อภาษาไทย	ง
บทคัดย่อภาษาอังกฤษ	จ
กิตติกรรมประกาศ.....	ฉ
สารบัญ	ช
สารบัญตาราง.....	ฐ
สารบัญรูปภาพ	ฑ
บทที่ 1 บทนำ.....	1
ปัญหาและความสำคัญ.....	1
คำถามการวิจัย.....	7
วัตถุประสงค์ของการวิจัย.....	7
คุณค่าของการวิจัย.....	7
นิยามศัพท์	8
บทที่ 2 แนวคิด ทฤษฎี งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง และกรอบความคิดในการวิจัย.....	11
ส่วนที่หนึ่ง แนวคิดเกี่ยวกับความเป็นแม่และแม่ที่มีลูกพิการ	12
แม่กับความเป็นเพศหญิง.....	20
แม่ในฐานะผู้ดูแลหลัก	22
แม่ที่มีลูกพิการกับการถูกสร้าง ความหมาย ความคิด ความเชื่อ.....	25
แม่ที่มีลูกพิการกับสิทธิมนุษยชน	26
แม่ที่มีลูกพิการในฐานะผู้กระทำการ	27
ส่วนที่สอง แนวคิดเกี่ยวกับโครงสร้างสังคม	29
นิยามโครงสร้างสังคม.....	29

โครงสร้างสังคมตามแนวคิดของ Anthony Giddens.....	34
ส่วนที่สาม แนวคิดการต่อรองกับโครงสร้างสังคม	36
มนุษย์ในฐานะผู้กระทำการกับการต่อรองกับโครงสร้างสังคม	36
ความตั้งใจอย่างมีเหตุผลของแม่ที่มีลูกพิการ: กลยุทธ์ที่นำไปสู่พลวัตของโครงสร้างสังคม	38
ผู้กระทำการกับความซับซ้อนในตัวคนเป็นแม่ที่มีลูกพิการ	39
แนวคิดเกี่ยวกับกลยุทธ์ของ Giddens.....	41
ส่วนที่สี่ กรอบแนวคิดในการวิจัย	43
การวิเคราะห์ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้กับแม่ที่มีลูกพิการ.....	44
การวิเคราะห์การตีความความหมาย ตีความการกระทำ และเลือกใช้ทรัพยากรในการต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ	44
การวิเคราะห์กลยุทธ์ในการต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ.....	45
บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย.....	46
ขอบเขตของการวิจัย	47
วิธีการศึกษาเรื่องเล่า : เรื่องเล่าแห่งความสำนึกผู้คิดสู่การกระทำทางสังคมด้วยจิตสำนึกผู้คิด	48
แนวทางการวิเคราะห์เรื่องเล่าจากความเป็นทวิภาวะของโครงสร้าง	50
พื้นที่แห่งประสบการณ์ผ่านการกระทำทางสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ.....	51
การกำหนดประเด็นปัญหาการวิจัยและการศึกษาแนวคิดและทฤษฎีจากเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง.....	53
การเข้าสู่สนามและผู้ให้ข้อมูลสำคัญ	54
เครื่องมือและการได้มาซึ่งข้อมูล	63
การวิเคราะห์ข้อมูล.....	64
ความไว้วางใจในข้อมูล.....	66
ข้อพิจารณาด้านจริยธรรม	67

บทที่ 4 ประสบการณ์ภายใต้โครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ.....	69
ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการกับความหมายที่สังคมมอบให้	69
ความหมายของความพิการสู่ความเป็นแม่ที่มีลูกพิการ.....	69
เมื่อการมีลูกพิการหมายถึงความบกพร่องในความเป็นหญิงของแม่	71
ความพิการ: ความหมายของความบกพร่องที่ยากต่อการยอมรับ	72
ลูกพิการคือต้นตอของปัญหาทางเศรษฐกิจ	73
ลูกพิการจะทำให้แม่ต้องเผชิญกับสภาวะความกดดัน	74
สถานะที่ด้อยกว่าของแม่ผู้ไร้สัญชาติที่มีลูกพิการ.....	75
แม่ที่ดีต้องแสวงหาแพทย์ฝีมือดีรักษาลูกพิการ.....	76
การมีลูกพิการหมายถึงการที่แม่ต้องเผชิญความลำบากหลายรูปแบบ	77
การมีลูกพิการหมายถึงการสูญเสียความหวังที่ตั้งไว้ของคนเป็นแม่	78
ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการกับการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรจำเป็น.....	79
โรงพยาบาลใกล้บ้าน: ข้อจำกัดด้านความเชี่ยวชาญและประสิทธิภาพในการ	80
ความจำเป็นที่ต้องมีคนดูแลลูกพิการตลอด 24 ชั่วโมง	82
การสูญเสียทุนเศรษฐกิจและทุนทางสังคม เมื่อถูกสามีทอดทิ้ง	84
โลกของการทำงานที่ไม่มีพื้นที่ให้กับแม่ที่ต้องดูแลลูกพิการ	85
เงิน: ปัจจัยในการแลกเปลี่ยนสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิต.....	86
คุณภาพการรักษาลูกพิการในฐานะคนไข้ทั่วไป	87
ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการกับกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม	89
เมื่อการฝากครรภ์แบบพิเศษกลายเป็นสิ่งจำเป็นในมุมมองของคนในสังคม	89
แม่ที่ดีของลูกต้องอดทนกับการกระทำที่ไม่ถูกต้องของสามี.....	91
แม่ต้องอดทนและเข้าใจลูกพิการ	91
กฎที่ขัดกันระหว่างแม่ที่ดีและภรรยาที่ดี	92

แม่ที่ดีต้องทำหน้าที่เลี้ยงดูลูกพิการและรักษาลูกพิการตามแบบแผนทางการ	94
บทที่ 5 การตีความและกลยุทธ์การต่อรอง กับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ	98
การตีความความหมาย ทรัพยากร และวิถีปฏิบัติของแม่ที่มีลูกพิการ	98
ประสบการณ์การตีความความหมาย	99
การตีความความหมายใหม่ให้กับตนเองของแม่ที่มีลูกพิการ	99
การมีลูกพิการไม่ใช่การเป็นผู้หญิงที่ไม่สมบูรณ์แบบ	101
การยอมรับความพิการของลูก	102
ลูกพิการเป็นเพียงเงื่อนไขใหม่ของการจัดการเศรษฐกิจในครัวเรือน	103
เปลี่ยนความกดดันเป็นการเรียนรู้ไปสู่ความเข้าใจในตัว of ลูกพิการ	104
ทางเลือกของแม่ไร้สัญชาติที่มีลูกพิการ	105
การตีความความหมายของแพทย์ฝีมือดี	106
การมีลูกพิการไม่ใช่ความลำบากในชีวิต แต่หมายถึงการปรับตัวของ คนเป็นแม่ .	107
ความหวังใหม่มีได้เสมอแม้จะมีลูกพิการ	108
ประสบการณ์การตีความโครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร	108
การแสวงหาการรักษาลูกที่แม่เชื่อว่ามีประสิทธิภาพ	108
ทรัพยากรที่จะทำให้ดูแลลูกพิการได้ตลอด 24 ชั่วโมง	110
ทางเลือกในการได้มาซึ่งทุนเศรษฐกิจและทุนทางสังคมภายหลังถูกสามีทอดทิ้ง .	111
งานของแม่ที่เหมาะสมกับการดูแลลูกพิการ	112
ทุนเศรษฐกิจที่เหมาะสมกับสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิต	113
การแบ่งแยกคนไข้ด้วยคุณภาพการรักษา	114
ประสบการณ์การตีความวิถีการปฏิบัติ	115
วิธีการฝากครรภ์ที่เหมาะสมกับตนเองและลูก	115
การปรับทัศนคติเรื่องสามีที่ดี	115

การทำความเข้าใจกับพฤติกรรมต่าง ๆ ของลูกพิการ	116
อยากเป็นแม่ที่ดีมากกว่าเป็นภรรยาที่ดี.....	117
หาวิธีรักษาอาการป่วยของตัวเองเพื่อจะได้ดูแลลูกพิการต่อไป	118
กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ	119
กลยุทธ์การต่อรองกับความหมาย.....	119
เทคนิคการสื่อสารความเป็นแม่ที่มีลูกพิการ	120
ไม่แสวงหาความสมบูรณ์แบบ แต่ทำหน้าที่แม่ให้ดีที่สุด	121
เรียนรู้เพื่อเข้าใจความพิการผ่านกระบวนการสื่อสารกับกลุ่มแม่ที่มีลูกพิการ	122
การสร้างเงื่อนไขใหม่.....	123
เปลี่ยนความกดดันเป็นความเข้าใจ	124
การเลือกมีสามีเป็นคนไทย : กลยุทธ์ของแม่ไร้สัญชาติ.....	126
แพทย์ที่ดีในแบบที่แม่เลือก	127
การใช้กลยุทธ์ปรับตัวปรับใจ	127
การประกาศความภาคภูมิใจภายใต้ความหมายที่สร้างขึ้นใหม่	128
กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร	130
เทคนิคการรักษาลูกพิการอย่างมีคุณภาพ	130
การไขว่คว้าจนได้เป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์.....	131
การทำให้การดูแลลูกพิการตลอด 24 ชั่วโมงมีความเป็นไปได้.....	132
เทคนิคการสร้างเครือข่ายให้ลูกพิการมีคนดูแลไปตลอดชีวิต	133
การใช้ประโยชน์จากการเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวที่มีลูกพิการ	135
การต่อต้านและไม่คล้อยตาม เพื่อการดำรงชีวิตเท่าที่จำเป็น	135
กลยุทธ์การต่อรองกับกฎของการปฏิบัติที่สังคมกำหนด	136
การติดตามตรวจสอบและเฝ้าระวังการรักษาตัวในโรงพยาบาลของลูกพิการ	136

การใช้เทคนิคประนีประนอมกับสามีอย่างเหมาะสม	137
การสร้างสมดุลระหว่างพฤติกรรมของแม่และลูกพิการ.....	138
เลือกเป็นแม่ที่ดีในแบบของตัวเอง	138
การจัดการกับอาการป่วยเพื่อธำรงรักษาความเป็นภรรยาที่ดีที่สามารถดูแลลูกพิการ ได้.....	139
บทที่ 6 สรุปผลวิจัย ข้อวิจารณ์ และบทสะท้อนความรู้จากแม่ที่มีลูกพิการ	144
สรุปผลวิจัย.....	144
แม่ที่มีลูกพิการกับประสบการณ์ภายใต้โครงสร้างของสังคม	146
กฎของความหมายที่มากกระทำกับแม่ที่มีลูกพิการ	147
โครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรในสังคมที่ส่งผลต่อแม่ที่มีลูกพิการ	152
กฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมในสังคมที่ส่งผลต่อแม่ที่มีลูกพิการ.....	156
การตีความความหมาย การเลือกใช้ทรัพยากรและวิถีการปฏิบัติของแม่ที่มีลูกพิการ.....	158
กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ.....	164
บทสะท้อนความรู้จากตัวผู้วิจัย	176
ข้อเสนอแนะจากการศึกษา เรื่อง กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ.	183
บรรณานุกรม	187
ประวัติผู้เขียน.....	194

สารบัญตาราง

หน้า

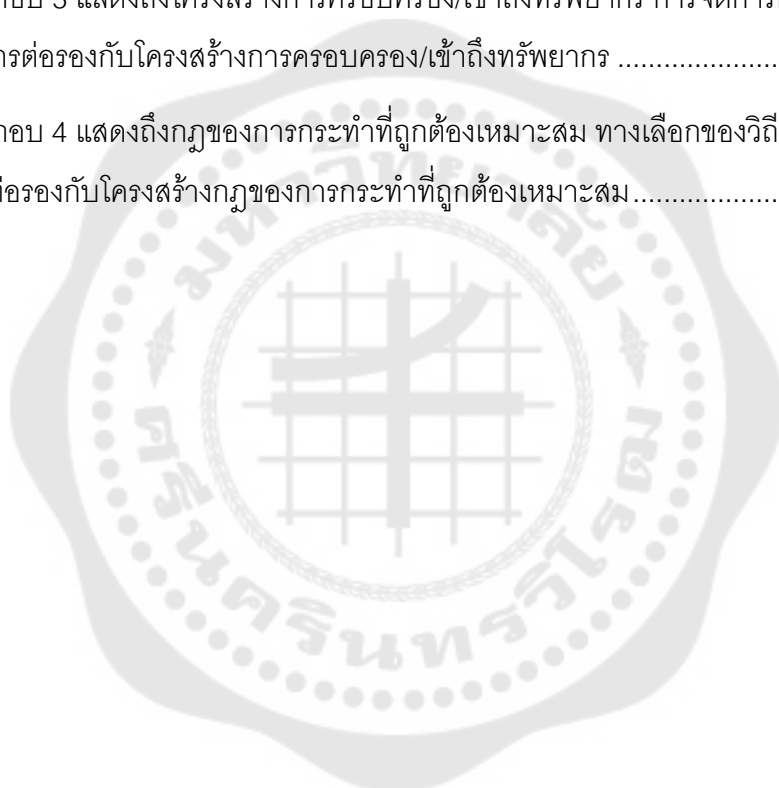
ตาราง 1 แสดงรายละเอียดของแม่ผู้เล่าเรื่องทั้ง 12 คน	56
---	----



สารบัญรูปภาพ

หน้า

ภาพประกอบ 1 แสดงรูปแบบของกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ	139
ภาพประกอบ 2 แสดงถึงกฎของความหมาย การตีความ และกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้าง ความหมายที่สังคมมอบให้	170
ภาพประกอบ 3 แสดงถึงโครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร การจัดการกับทรัพยากร และ กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร	172
ภาพประกอบ 4 แสดงถึงกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม ทางเลือกของวิถีการปฏิบัติ และกล ยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม	174



บทที่ 1

บทนำ

ปัญหาและความสำคัญ

กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์ ระบุว่าปี พ.ศ. 2565 ที่ผ่านมา มีคนพิการที่ได้รับการออกบัตรประจำตัวคนพิการจำนวน 2.1 ล้านคน หรือคิดเป็นร้อยละ 3.18 ของประชากรทั้งประเทศ แยกเป็นเพศชาย 1.098 ล้านคน (ร้อยละ 52.23) เพศหญิง 1 ล้านคน (ร้อยละ 47.77) ซึ่งแสดงให้เห็นว่า ยังมีคนพิการอีกเกือบครึ่งหนึ่ง (จากการสำรวจของสำนักงานสถิติแห่งชาติ) ที่ยังไม่ได้รับการออกบัตรประจำตัวคนพิการ โดยจำนวนคนพิการที่ได้รับการออกบัตรประจำตัวคนพิการ (ไม่มีบัตรจะไม่สามารถเข้าถึงสวัสดิการรัฐได้) แยกเป็นคนพิการที่มีอายุตั้งแต่ 60 ปีขึ้นไป จำนวน 1,168,165 คน (คิดเป็นร้อยละ 55.56 ของจำนวนคนพิการทั้งหมด) ขณะที่คนพิการที่อยู่ในวัยทำงาน (อายุระหว่าง 15 – 59 ปี) มีจำนวน 855,816 คน (คิดเป็นร้อยละ 40.71 ของจำนวนคนพิการทั้งหมด) ทั้งนี้คนพิการวัยทำงานที่มีอายุระหว่าง 15-59 ปี และคนพิการวัยสูงอายุ (อายุ 60 ปีขึ้นไป) มีความพิการทางการเคลื่อนไหวหรือทางร่างกายมาก คิดเป็นร้อยละ 44.07 และร้อยละ 55.99 ตามลำดับ (นุชประภา โมกข์ศาสตร์, 2565)

การที่แม่คนหนึ่งต้องมีลูกพิการอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้คือ การถูกให้ความหมายจากสังคมว่าแม่กำลังผลิตสมาชิกครอบครัวที่ต้องรับเบียดบังซีพีที่ได้รับการเยียวยาจากรัฐ (นุชประภา โมกข์ศาสตร์, 2565) แต่ถึงแม้ว่าจะมีการรณรงค์ให้รัฐให้การดูแลคนพิการผ่านนโยบายพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ ผ่านการเพิ่มเบียดบังซีพีคนพิการให้เป็น 3,000 บาทต่อเดือน เพิ่มการจ้างงานคนพิการกว่า 20,000 ตำแหน่ง การเพิ่มจำนวนผู้ดูแลคนพิการ หรือการปรับปรุงบ้านเรือน ชุมชนเมือง และโครงสร้างพื้นฐานเพื่อความสะดวกในการเข้าถึงของคนพิการ หรือจะเป็นการสนับสนุนการศึกษาให้คนพิการก็ตาม แต่ทั้งหมดก็เพื่อดูแลคนพิการที่ยังช่วยเหลือตนเองได้ให้มีชีวิตเหมือนคนทั่วไป แต่ไม่ใช่การดูแลผู้ดูแลคนพิการหรือแม่คนหนึ่งที่ต้องมีลูกพิการ

ในหลายมุมอับของสังคม ยังคงมีคนพิการที่ดูแลตนเองหรือช่วยเหลือตนเองไม่ได้อยู่มาก พวกเขาเหล่านั้นอยู่ได้ด้วยผู้ดูแลคนพิการ สังคมที่เต็มไปด้วยนโยบายการพัฒนาประเทศยังไม่สามารถพัฒนากฎในการพัฒนาเศรษฐกิจด้านการดูแลผู้ดูแลคนพิการประเภทช่วยเหลือตนเองไม่ได้ (คนพิการที่เป็นผู้ป่วยติดเตียง) ทั้งที่ประเทศของเรามีพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. 2550 มาตรา 20 ที่กำหนดให้ผู้ดูแลคนพิการมีสิทธิได้รับบริการการให้คำปรึกษาแนะนำ ฝึกอบรมทักษะการเลี้ยงดูคนพิการ โดยให้ความหมายผู้ดูแลคนพิการว่า เป็นบิดา แม่ ลูก สามี ภรรยา ญาติ พี่น้อง หรือใครก็ได้ที่รับดูแลอุปการะคนพิการ เพื่อส่งเสริมให้คน

พิการได้พัฒนาศักยภาพตามสิทธิที่พึงได้รับ ได้รับความเสมอภาค เท่าเทียมและพัฒนาเป็นพลังของสังคมต่อไป (สำนักงานส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ, 2550) ยังมีผู้พิการบางประเภทไม่สามารถขาดผู้ดูแลได้อีกประมาณ 217,635 คน (นุชประภา โมกข์ศาสตร์, 2565) ความพิการบางประเภทต้องเผชิญกับปัญหาและโรคแทรกซ้อนต่าง ๆ หลายอย่าง ส่งผลให้การดูแลมีความซับซ้อน ต้องพึ่งพาผู้ดูแลหลายอย่างเพราะมีความผิดปกติอื่นร่วมด้วย เช่น ภาวะปัญญาอ่อน ปัญหาด้านการรับรู้ เรียนรู้และความคิด เนื่องจากเคลื่อนไหวเรียนรู้ได้จำกัด ปัญหาด้านอารมณ์และสังคม โรคลมชัก ปัญหาด้านการมองเห็น ปัญหาด้านการได้ยิน การบกพร่องด้านภาษาพูด ในบางรายที่อยู่ในระดับรุนแรง ต้องใช้รถเข็นตลอดเวลา นั่งด้วยตนเองไม่ได้ ในบางรายไม่สามารถควบคุมการเคลื่อนไหวได้ ล้มบ่อย อาการทั้งหมดนี้เป็นประสบการณ์ที่ผู้ดูแลต้องเผชิญ (สถาบันราชานุกูล, 2557) ซึ่งหากภาวะนี้เกิดขึ้นก็จะต้องอาศัยผู้ดูแลหลักอาจเป็นแม่หรือคนในครอบครัว

ภายใต้สถานการณ์ความช่วยเหลือจากรัฐ หลายนโยบายที่ไปไม่ถึงผู้ดูแลคนพิการ คนพิการคือ ภาระของประเทศตามความหมายที่สังคมมอบให้ สิ่งที่น่าสนใจคือกลยุทธ์ที่ซ่อนอยู่ในภาระการดูแลลูกพิการที่ไม่ได้รับการช่วยเหลือจากสวัสดิการรัฐ อันเป็นภาระที่ค่อนข้างซับซ้อนและยาวนานในแต่ละวัน หลายบทบาทตกอยู่กับผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลลูกพิการที่ไม่ใช่แค่บางเวลาแต่เต็มเวลา (วีระศักดิ์ ธรรมคุณานนท์, 2557) และยิ่งไปกว่านั้นก็คือผู้ดูแลหลักส่วนใหญ่ คือ แม่ (นันทกา สวัสดิพานิชและคณะ, 2564) โดยเฉพาะแม่ที่มีลูกพิการทางสมองในระดับที่รุนแรงที่สุด ลูกจะนั่งด้วยตนเองไม่ได้ หลังค่อมงอ ต้องใช้สายรัดรัดลำตัวไว้กับรถเข็น ต้องใช้รถเข็นแบบมีคนช่วยเสมอ (วีระศักดิ์ ธรรมคุณานนท์, 2557) จึงทำให้ผู้ดูแลหลักของเด็กพิการกลุ่มนี้ส่วนใหญ่เป็นแม่ของเด็กถึงร้อยละ 64 (วิริศา รัศมิทัต, 2557) แม่จึงเป็นผู้ดูแลหลักที่ต้องรับบทหนักในการดูแลลูกพิการเต็มเวลา ท่ามกลางการพัฒนาประเทศไปสู่ความทันสมัยด้วยนโยบายใหม่ ๆ ที่สอดคล้องกับเทคโนโลยีที่ก้าวหน้าแต่สวนทางกับปัญหาที่ผู้เป็นแม่ที่มีลูกพิการต้องเผชิญอย่างหนักหน่วง

อาจเพราะความเป็นแม่ในสังคมไทยถูกประกอบสร้างและตอกย้ำให้เห็นสิ่งที่สังคมกำหนดว่า เมื่อคนเป็นแม่ให้กำเนิดลูกแล้ว ต้องอบรมเลี้ยงดูลูกอย่างดี ต้องเสียสละความปรารถนาส่วนตน และให้ความสำคัญกับความต้องการของลูกมากกว่า คอยปกป้องผองภัยอันตรายที่จะเกิดขึ้นกับลูก เป็นแบบอย่างที่ดีให้กับลูก และหากไม่เป็นดังสังคมคาดหวังไว้ คนเป็นแม่เองก็จะได้รับการลงโทษ (อุไร ไชยเสน และ สมสุข หินวิมาน, 2561) ทำให้ภาระการดูแลลูกพิการเป็นของแม่ในฐานะผู้ดูแลที่ต้องเผชิญกับผลกระทบที่มีต่อชีวิต ก่อให้เกิดความเครียดและความต้องการความช่วยเหลือในการแก้ปัญหาการดูแลผู้ป่วย (ลูกพิการ) (จินตนา หาญประสิทธิ์

คำ, 2543) ภาวะดังกล่าวบวกกับความเครียดที่ผู้ดูแลหลักอย่างแม่ที่มีลูกพิการไม่เคยหาทางระบาย (อุไร ตั้งอุดมมงคล, 2540) ทั้งหมดคือประสบการณ์ที่แม่ผู้ดูแลลูกพิการทางสมอง เรื่องเล่าหลักของแม่ที่มีลูกพิการจึงถูกให้ความหมายจากซ้ำ ๆ

เรื่องเล่าหลัก เป็นเรื่องราวที่แม่ต้องเข้าไปเกี่ยวข้องกับภาวะการดูแลลูกพิการที่ถูกกดทับบนฐานของสิ่งที่สังคมประกอบสร้างให้คนเป็นแม่ที่มีลูกพิการต้องพบและเผชิญกับประสบการณ์หลายรูปแบบในชีวิตทั้งจากปฏิกิริยาที่ไม่เป็นมิตรจากบุคคลทั่วไปในสังคม โดยถูกมองว่าเป็นตัวปัญหาของสังคม จนทำให้แม่รู้สึกอับอาย ลำบากใจ โดนดูถูก และถูกรังเกียจจากบุคคลทั่วไปในสังคม รวมถึงรู้สึกที่ตนเองมีปมด้อยในสังคมจากการที่ต้องเลี้ยงดูและมีความสัมพันธ์อย่างใกล้ชิดกับเด็กที่มีความพิการ (Gray, 1993)

ในขณะที่เดียวกันแม่ยังต้องเผชิญกับสิ่งที่เป็ประสบการณ์ความสำเร็จในอดีตอันเต็มไปด้วยการต่อรองกับโครงสร้างสังคม ไม่ว่าจะเป็ประสบการณ์ที่ตนถูกสร้างควมหมาย ความคิด ความเชื่อให้เป็ผู้ดูแลหลักของลูกพิการ ตนจึงสร้างควมหมาย ความคิด ความเชื่อให้ตนต้องควบคุม และจัดการกับอาการและพฤติกรรมทุกอย่างของลูกพิการ กลายเป็ผู้รับผิดชอบหลักของเหตุการณ์ทั้งปวงที่เกิดจากลูกพิการ (ปิวิตา โพธิ์ทอง และคณะ, 2557) แม่ต้องเผชิญกับความคิด ความเชื่อที่ว่า ต้องเป็ผู้รับผิดชอบพฤติกรรมทุกอย่างของลูกพิการจึงทำให้เกิดภาวะเครียดและซึมเศร้า แม่จึงสร้างตอกย้ำว่า เป็คนมีปมด้อยในสังคมจากการที่ต้องเลี้ยงดูและมีความสัมพันธ์อย่างใกล้ชิดกับลูกพิการ (Gray, 1993) แม่ถูกสร้างควมหมาย ความคิดความเชื่อให้เป็ผู้รับผิดชอบควมคาดหวัง เมื่อมีลูกพิการจึงทำให้ไม่สามารถทำตามที่ตนเคยคาดหวังได้ แม่จึงสร้างควมหมาย ความคิด ความเชื่อว่า ตนหรือใครที่ต้องรับควมผิดนี้ (การมีลูกพิการ) โดยโทษตนเอง ผู้อื่นและสิ่งศักดิ์สิทธิ์ เกิดควมกดดัน และแม่ยอมให้ชุดควมหมายที่สังคมมอบให้มากำกับความคิดความเชื่อให้กลายเป็ดูแลหลักของลูกพิการ จึงทำให้เกิดภาวะรับผิดชอบทุกอย่างจากหลายสาเหตุ อาทิเช่น ค่าใช้จ่ายในการรักษาลูกพิการไม่สามารถควบคุมได้ ตนเองจึงสร้างควมหมาย ความคิด ความเชื่อว่า ต้องเสียสละเวลาทำงาน ลดชั่วโมงทำงานหรือลาออกจากงาน พบปะเพื่อนน้อยลง เพื่อมาดูแลลูกพิการ (Kinnear, Link, Ballen, & Fischbach, 2016)

ความเป็นแม่จึงถูกสร้างควมหมายความคิดความเชื่อให้เป็ผู้ดูแลหลักของลูกพิการทำให้เกิดการประเมินตนเอง (self evaluation) จึงสร้างควมหมาย ความคิด ความเชื่อให้กับตัวเองว่า ตนเองอับอายภายในตนเอง รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจจริง รู้สึกว่าตนเองมีปมด้อย ไม่นั่นใจในการติดต่อหรือพบปะกับบุคคลอื่นในสังคม อันเกิดจากการรับรู้ถึงปฏิกิริยาในแง่ลบต่าง ๆ ของบุคคลในสังคมที่แสดงออกมาถึงการไม่ยอมรับ ปฏิเสธ แบ่งแยก กีดกัน จับผิด ตำหนิ

เนื่องจากแม่ที่มีลูกพิการมีบทบาทเป็นผู้ดูแลหลักที่มีความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับบุคคลที่ถูกตีตราจากการเจ็บป่วยอย่างใกล้ชิด บทบาทของปัจจัยความรู้สึกร่วมกันในการดูแลพบว่า ความรู้สึกเป็นภาระในการดูแลเป็นปัจจัยที่ช่วยทำให้เกิดความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้การถูกตีตราและความผาสุกทางใจของแม่ (Banga & Ghosh, 2017) นอกจากนี้ภายใต้บริบทของสังคมไทย แม่ที่มีลูกพิการยังต้องเผชิญกับการตีตราด้วยความสัมพันธ์ระหว่างความเป็นแม่ที่มีลูกพิการกับมุมมองความเชื่อทางพระพุทธศาสนา (สุชญา ศิริธัญญกร, 2563) ความเชื่อดังกล่าวบีบคั้นให้แม่ต้องคอยตีตราตัวเองว่า การกระทำของตนและลูกในชาติที่แล้ว เป็นสิ่งที่ส่งผลทำให้ต้องกลายเป็นผู้ดูแลลูกพิการในชาตินี้ (นันทกา สวัสดิพานิช และคณะ, 2564) จากที่กล่าวมาข้างต้นคือ สิ่งแม่ของลูกพิการต้องเผชิญ ประกอบกับความหมายที่สังคมมอบให้กับผู้ดูแลลูกพิการในลักษณะสังคมสงเคราะห์ด้วย ไม่ว่าจะเป็นการให้แนวทางการพัฒนาลูกพิการของตนเอง แนวทางการปรับทัศนคติ การฟื้นฟูสมรรถภาพลูกพิการของตนเอง (วนันท์ สาอุตม์, 2561) การเร่งสนับสนุนให้คนพิการทุกประเภทได้มีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคมตามแนวทางการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการแห่งชาติ ฉบับที่ 3 (พ.ศ.2537) (อุไร ตั้งอุดมมงคล, 2540) กระบวนการและวิธีการพัฒนาที่เป็นประโยชน์สามารถช่วยกระตุ้นให้ลูกพิการพยายามช่วยเหลือตนเองให้มากที่สุด (สำนักบริหารงานการศึกษาพิเศษ, 2564) ทั้งหมดนี้คือสิ่งที่สังคมสนับสนุนลูกพิการให้ใช้ชีวิตซึ่งมุ่งไปที่คนพิการแต่ยังขาดความชัดเจนในการสนับสนุนให้ผู้ดูแลคนพิการหรือแม่ที่มีลูกพิการใช้ชีวิต การสร้างความเข้มแข็งด้วยตัวเองเท่านั้นที่ทำให้แม่ใช้ชีวิตต่อไปได้ ใช้ชีวิตบนความเป็นแม่ที่ถูกประกอบสร้างภายใต้สังคมไทยอันจะเป็นตัวผลักดันให้ผู้หญิงที่เป็นแม่ต้องได้รับบทบาทอันใหญ่ยิ่งภายใต้สังคมที่ “ชายเป็นใหญ่” (ปาลิตา ผลประดับเพชร, 2561) คนเป็นแม่ต้องเสียสละ ต้องนึกถึงความต้องการของลูกมากกว่าสิ่งอื่นใด (อุไร ไชยเสน และ สมสุข หินวิมาน, 2561) ทั้งที่ตนก็ประสบกับความขัดแย้งที่ปะปนอยู่บนความรู้สึกที่ถูกทอดทิ้ง (feeling abandoned) และความรู้สึกไม่มีพลัง (powerless) ที่จะดำเนินชีวิตต่อไป

สำหรับเรื่องเล่าที่งานวิจัยนี้สนใจศึกษาคือ แม่จะอยู่ในสถานการณ์ที่ดูจะหมดสิ้นความหวัง แต่แม่สามารถค้นพบมุมมองเชิงบวกด้วยตัวเอง โดยเปลี่ยนพฤติกรรมและการกระทำด้วยกลยุทธ์จากการค้นหาทางเลือกของการปรับตัว (alternatives of adaptation) ทางเลือกที่จะเอาชนะความโศกเศร้าอันเกิดจากการสูญเสียอุดมคติของตนเอง (the loss of the ideal) แม่ที่มีลูกพิการบางคนเคยผ่านประสบการณ์การปฏิเสธลูกของตนเองมาแล้ว ประสบการณ์การไม่ถูกมองเห็นและเคารพในฐานะบุคคล (respected as a person) ในฐานะมนุษย์ (human being) ทำให้แม่ที่มีลูกพิการมีประสบการณ์ความคิดความเชื่อในแบบที่ไม่เชื่อ (disbelief) และสิ้นหวัง

(hopelessness) ความทุกข์ยากในจิตใจและประสบการณ์หลายครั้งที่ถูกก่อรูปเป็นการค้นหา คำตอบให้คำถามที่ว่า จะเผชิญหน้าและยอมรับความจริงของการมีลูกที่มีความพิการอย่างไร (Maria, Massae, & Maria, 2008)

การเลือกที่จะปรับตัวของคนเป็นแม่ที่หาวิธีการเผชิญหน้าและยอมรับความจริงที่ตนเอง ต้องมีลูกพิการไปตลอด เพราะความพิการบางประเภทจะคงอยู่เรื่อยไปตลอดชีวิตของเขา (จินตนา หาญประสิทธิ์คำ, 2543) การกระทำทางสังคมที่แม่มีต่อสังคมสะท้อนประสบการณ์และความสำเร็จในอดีตของแม่ที่มีลูกพิการได้ แม่บางคนสร้างกลยุทธ์เมื่อตนต้องเผชิญกับ ประสบการณ์การมีลูกพิการว่า ลูกเป็นทั้งการลงโทษหรือการทดสอบที่พระเจ้าจัดเตรียมไว้ ทำให้ ตนต้องทำงานและดูแลลูกที่พิการและตัวเองด้วยตนเองทั้งหมด (Özlem & Melike, 2015) และแม่ บางคนก็เลือกที่จะขอรับความช่วยเหลือทางการแพทย์ (ให้กับลูกพิการของตน) ที่เหมาะสม เมื่อตนได้รับสิ่งที่เหมาะสมกับลูกพิการ (กัญญาลักษณ์ ณ รัชชี, 2557) หรือแม้แต่ประสบการณ์ จากการถูกตีตราของลูกพิการก็ไม่ได้ส่งผลทางลบเพียงอย่างเดียว แต่กลับมีส่วนสนับสนุนให้แม่ได้ ใช้กลยุทธ์การเปิดเผยศักยภาพและตัวตนของตนเอง เช่น การหาทางเลือกที่จะแก้ปัญหาที่ลูก ถูกตีตราด้วยการพยายามแยกตนเอง ลูกพิการและครอบครัวให้ออกห่างจากสังคมภายนอก (Gray, 1993) หรือการให้อภัยตนเอง (self-compassion) เรื่องลูกพิการ แทนที่จะกดดันจิตใจของ ตนเอง (Wong, Mak, & Liao, 2016)

แม่ดำรงอยู่ท่ามกลางสถานการณ์การพัฒนาประเทศไปสู่ความทันสมัย ทำให้แม่เกิดการ แสดงออกของแม่ที่มีลูกพิการในฐานะผู้กระทำการเมื่อต้องเผชิญกับประสบการณ์อันเต็มไปด้วย ศักดิ์ศรีความเป็นแม่ภายใต้ความสัมพันธ์แบบปกติของคนเป็นแม่ที่มีลูกพิการ การแสดงออกถึง สิทธิความเป็นแม่ของลูกพิการแต่ละครั้ง เป็นสิ่งที่ผู้วิจัยเชื่อว่า แม่ทำเพราะแม่เกิดความรู้ ความรู้ จากการรับมือกับโครงสร้างสังคมที่เยียวยาแต่คนพิการแต่ไม่เหลียวแลผู้ดูแลหลัก การเอาชนะ ความเปราะบางและความกลัวของแม่สะท้อนให้เห็นกลยุทธ์ได้ ประสบการณ์ทั้งด้านลบและ ด้านบวกของแม่ที่มีลูกพิการเป็นประสบการณ์ที่มีค่าและมีเกียรติ เป็นความรู้ที่ผู้เป็นแม่สร้างและ สั่งสมจากการที่ตนเองกระทำทางสังคมกับโครงสร้างสังคมและมีปฏิสัมพันธ์กับคนในสังคม แม่ที่มี ลูกพิการหาได้สยบยอมต่อคุณค่า ความเชื่อ ความหมายที่สังคมมอบให้กับลูกของเขาและตนเอง นับได้ว่าเป็นกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมที่จะนำไปสู่ความรู้ชุดใหม่ที่เป็นแนวทางปลุก พลังให้แก่แม่ที่มีลูกพิการในสังคมได้ความรู้ที่สร้างจากประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการที่เขาได้ ต่อรองกับโครงสร้างสังคม ความรู้นั้นจะทำให้แม่ที่มีลูกพิการรู้ว่า ภายใต้บริบทของประเทศที่มุ่ง พัฒนาไปสู่ความทันสมัย แม่แม่จะไม่ได้รับการดูแลจากสังคม แต่แม่สามารถเข้าถึงสิ่งที่จำเป็นต่อ

แม่และลูกพิการได้ด้วยกลยุทธ์ของตนเอง แนวคิดเกี่ยวกับการที่บุคคลสามารถเลือกใช้ทรัพยากร เพื่อสร้างอิทธิพล (influence the activities) ต่อผู้ที่อยู่เหนือตนเองผ่านประสบการณ์ภายใต้ ความสัมพันธ์แบบปกติด้วยการตีความความหมาย ไตร่ตรองประโยชน์จากทรัพยากร เลือกใช้ ทรัพยากรด้วยเจตจำนงเสรี มีทางเลือกของวิธีการปฏิบัติด้วยการต่อรองกับโครงสร้างสังคมผ่าน กลยุทธ์ (dialectic of control) อันเป็นกลยุทธ์ในการเลือกใช้ทรัพยากรบางอย่างที่จะทำให้ผู้ที่ต้อง พึ่งพิง (subordinate) มีอิทธิพลต่อผู้ที่อยู่เหนือตนเอง (Giddens, 1984) ทำให้ผู้วิจัยเชื่อว่า กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการสามารถอธิบายผ่านนิยามโครงสร้าง สังคมของ Anthony Giddens ได้ผ่านประสบการณ์เรื่องเล่าในชีวิตประจำวันของแม่ที่มีลูกพิการที่ เลือกใช้ทั้งกฎ (กฎของการสร้างความหมายกับกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม) และการ เลือกใช้ทั้งทรัพยากร (ทรัพยากรที่เคลื่อนย้ายได้กับทรัพยากรเชิงอำนาจ) งานวิจัยนี้จะทำให้เห็นว่ เรื่องเล่าหลักที่ว่าไว้ด้วยเรื่อง ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการผ่านไปวัน ๆ แคการนั่งเฝ้าลูก เติบโตด้วยความทุกข์ทรมาน ต้องการการสงเคราะห์เพียงอย่างเดียว แท้จริงแล้วประสบการณ์นั้น เติบโตด้วยกลยุทธ์ในการต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ และการต่อรองที่ว่าคือ ความสำเร็จจากการเลือกที่จะมองตนเองของคนเป็นแม่ที่มีลูกพิการที่สังคมพากันให้ความหมาย ความไม่สมบูรณ์กับแม่ไว้หลังจากที่มีลูกพิการ แต่ในประสบการณ์ที่ตนเองต้องเผชิญกับความเป็น แม่ที่มีลูกพิการทางสมองที่ลูกนั้นช่วยเหลือตนเองไม่ได้ โดยแม่ไม่ยอมจำนนกับโครงสร้างสังคม แม่สามารถสร้างพื้นที่การดำรงอยู่ของตนเองภายใต้การสร้างกลยุทธ์ในการต่อรองกับโครงสร้าง สังคมอันประกอบไปด้วยการใช้กฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร เพื่อให้ตนเองและลูกพิการ บรรลุเป้าหมายที่ตั้งไว้อย่างสมบูรณ์ กลยุทธ์ดังกล่าวอาจไม่สามารถเปลี่ยนแปลงโครงสร้างสังคม ได้ แต่สามารถเปิดพื้นที่ให้กับแม่ที่มีลูกพิการได้ยืนหยัดอยู่ในสังคมอย่างมีความสุขได้ภายใต้ บริบทและเงื่อนไขอันหลากหลาย

คำถามการวิจัย

การวิจัยในครั้งนี้ศึกษาผ่านประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการทางสมองขั้นรุนแรงช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ต้องมีคนช่วยตลอดเวลา ประสบการณ์จากแม่ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลัก ผู้วิจัยได้ตั้งคำถามในการวิจัยไว้ ดังนี้

1. แม่ที่มีลูกพิการมีประสบการณ์ภายใต้ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้อย่างไร
2. แม่ที่มีลูกพิการมีการตีความความหมาย การกระทำ และการเลือกใช้ทรัพยากรภายใต้โครงสร้างสังคมอย่างไร
3. แม่ที่มีลูกพิการมีกลยุทธ์ในการต่อรองกับโครงสร้างสังคมอย่างไร

วัตถุประสงค์ของการวิจัย

การวิจัยในครั้งนี้มีวัตถุประสงค์ดังนี้

1. เพื่อศึกษาประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการที่อยู่ภายใต้ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้
2. เพื่อวิเคราะห์การตีความความหมาย การตีความการกระทำ และการเลือกใช้ทรัพยากรของแม่ที่มีลูกพิการ
3. เพื่อวิเคราะห์กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ

คุณค่าของการวิจัย

ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการภายใต้ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้ จะทำให้เห็นบทบาทสังคมที่มอบประสบการณ์ให้กับแม่ที่มีลูกพิการ ความยากง่ายในการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรจำเป็นในสังคม และการกระทำทางสังคมของแม่ภายใต้กฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม ทำให้เกิดการตั้งคำถามเกี่ยวกับสิ่งที่แม่ที่มีลูกพิการทุกคนต้องเผชิญในสถานะที่ยากลำบากที่สุดที่ต้องดูแลลูกพิการทางสมองที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้

เป็นการสร้างความรู้ชุดใหม่ด้วยการสนทนาร่วมเรื่องเล่าหลัก โดยใช้ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการในการที่แม่ตีความความหมายใหม่ ตีความการกระทำใหม่ และเลือกใช้ทรัพยากรได้ในทุกประสบการณ์ภายใต้โครงสร้างของกฎและทรัพยากร

เปิดพื้นที่ให้กับกลยุทธ์ของคนเป็นแม่ที่ต้องดูแลลูกพิการทางสมองที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ที่กล้าต่อรองกับโครงสร้างสังคมในรูปแบบต่าง ๆ ไม่ว่าจะเป็น การยอมตาม การต่อสู้ การสร้างความหมายใหม่ การผลักดัน และการต่อต้าน แม่แม่จะต้องอยู่ภายใต้โครงสร้างของกฎ

และทรัพยากรที่เบียดขับตนเองและลูกพิการให้ตกอยู่ในมุมอับภายใต้ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้ว่า ผู้ป่วยช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ติดเตียง ต้องนอนอยู่แต่บ้าน ผู้ดูแลไม่ต้องพยายามรักษาใด ๆ

นิยามศัพท์

1) **แม่ที่มีลูกพิการ** หมายถึง บุคคลที่ให้กำเนิดลูกพิการทั้งที่พิการตั้งแต่กำเนิดและพิการในภายหลัง

2) **ความพิการทางสมอง** หมายถึง ความพิการที่แบ่งตามระดับความสามารถของเด็ก มี 5 ระดับ ระดับที่ 1 เป็นระดับที่มีความรุนแรงของโรคน้อยที่สุด เด็กสามารถเดินได้โดยไม่ต้องมีเครื่องช่วย สามารถขึ้นบันไดได้โดยไม่ต้องใช้มือจับราวบันได ระดับที่ 2 เด็กต้องใช้มือจับราวบันได แต่สามารถเดินได้เอง ไม่ต้องใช้เครื่องช่วย ระดับที่ 3 เด็กต้องใช้เครื่องมือช่วยทรงตัวในการเดิน เมื่อเดินทางไกลยังต้องพึ่งรถเข็น โดยเป็นรถเข็นที่สามารถใช้มือตัวเองพารถเข็นไปได้ ระดับที่ 4 เด็กต้องใช้เครื่องช่วยเกาะทรงตัว ขนาดใหญ่ และเดินได้เฉพาะระยะทางในบ้านสั้น ๆ ต้องใช้รถเข็นพิเศษแบบไฟฟ้าหรือใช้คนช่วยดันรถเข็นไป ระดับที่ 5 เป็นระดับที่รุนแรงมากที่สุด นั่งด้วยตนเองไม่ได้ เด็กจะหลังค่อมงอ ต้องใช้สายรัดรัดลำตัวไว้กับรถเข็น ต้องใช้รถเข็นแบบมีคนช่วยเหลือ โดยการแบ่งระดับอาการดังกล่าว เด็กที่ได้รับการจัดให้อยู่ในระดับใด เด็กคนนั้นจะอยู่ระดับนั้นไปตลอด หากไม่ได้รับการฟื้นฟูรักษา

3) **แม่ที่มีลูกพิการทางสมอง** หมายถึง แม่ที่ให้กำเนิดลูกพิการทางสมองอยู่ในขั้นรุนแรงหรือเป็นแม่ที่มีลูกพิการทางสมองอยู่ในช่วงวัยที่ขนาดและน้ำหนักตัวของเด็กที่เพิ่มมากขึ้น หรือมีความพิการทางสมองในระดับที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ต้องมีคนช่วยเหลือและแม่ต้องเป็นผู้ดูแลหลักด้วย นอกจากนี้ยังรวมไปถึงแม่ที่มีลูกพิการทางสมอง โดยพบความพิการนั้นในภายหลัง อาจเกิดจากการถูกระทำ ความรุนแรง โรคใช้สมองอักเสบ หรืออุบัติเหตุทางการแพทย์ แม่ที่มีลูกพิการทางสมองต้องเป็นผู้ที่มีถิ่นพำนักอาศัยอยู่ในขอบเขตประเทศไทย ทั้งแม่ที่มีสัญชาติไทย หรือไม่มีสัญชาติไทย โดยมีรายละเอียดโครงสร้างของกฎและทรัพยากร ดังต่อไปนี้

3.1) **กฎของความหมาย (signification)** หมายถึง กฎที่กำหนดให้การพูดหรือการสื่อสารเป็นที่เข้าใจและรับรู้ร่วมกันในสังคม ซึ่งเป็นลักษณะโครงสร้างทางความคิด ความเชื่อ ที่ถูกกำหนดไว้ในจิตใจของแม่ที่มีลูกพิการ (mind) สิ่งนั้นถูกผลิตซ้ำและส่งต่อกันมาจนกลายเป็นความหมายที่สังคมมอบให้กับแม่ที่มีลูกพิการดำรงอยู่ภายใต้กฎของความหมาย

3.2) **โครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรในสังคม (domination of resources)** หมายถึง การครอบครองทรัพยากร อันเป็นสิ่งมีค่าเพื่อตัวของแม่และลูกพิการ โดยแม่

แต่ละคน อยู่ภายใต้โครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรในสังคม ทำให้แม่แต่ละคนมีประสบการณ์ความต้องการจำเป็นในบรรดาทรัพยากรที่แตกต่างกันออกไป

3.3) กฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมในสังคม (legitimation) หมายถึง กฎที่แม่ที่มีลูกพิการต้องเผชิญกับสิ่งที่คนในสังคมนับว่าอะไรทำอะไรทำไม่ได้ อะไรดี อะไรไม่ดี แม่ที่มีลูกพิการและลูกพิการอยู่ภายใต้กฎเหล่านี้ เป็นกฎที่มากำกับ และกดทับชีวิตของแม่ อาจมาจากความคาดหวังเรื่องการเป็นผู้หญิงที่ดี แม่ที่ดี เป็นภรรยาที่ดี เป็นสะใภ้ที่ดี เป็นลูกที่ดี เป็นต้น

3.4) การตีความความหมาย (interpretive scheme) หมายถึง การที่แม่ที่มีลูกพิการไม่ยอมจำนนต่อการผลิตซ้ำโดยโครงสร้างกฎของความหมายที่กำหนดให้การพูดหรือการสื่อสารเป็นที่เข้าใจและรับรู้ร่วมกันในสังคม โดยแม่สามารถใช้ความสามารถทางความรู้ (knowledgeable) ด้วยการต่อรองภายในจิตใจ (mind) ของแม่ ในการมองตนเองและตีความด้วยความหมายใหม่ภายใต้บริบทหรือเงื่อนไขใด ๆ

3.5) การเลือกใช้ทรัพยากร (facilitate) หมายถึง การที่แม่ที่มีลูกพิการไม่ได้มองว่าตนเองเป็นเพียงวัตถุที่ถูกโครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรในสังคมเบียดขับหรือกำหนดอยู่แต่ฝ่ายเดียว แม่สามารถต่อรองภายในจิตใจ (mind) ของแม่ ในการเลือกใช้ทรัพยากรได้ แม่จะเรียนรู้เพื่อให้ตนเองและลูกพิการทำสิ่งใด ๆ ตามต้องการ

3.6) การสร้างทางเลือกของวิถีการปฏิบัติ (norm) หมายถึง การที่แม่ที่มีลูกพิการใช้ความสามารถทางความรู้เพื่อสร้างทางเลือกของวิถีปฏิบัติใหม่ โดยไม่ยอมจำนนต่อ โครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรในสังคม ทำให้แม่สามารถสร้างทางเลือกที่กลายเป็นวิถีปฏิบัติของตนในฐานะผู้หญิงที่มีลูกพิการ

3.7) การสื่อความหมาย (communication) หมายถึง แม่ที่มีลูกพิการสามารถเรียนรู้จากบริบทที่ตนดำรงอยู่ในชีวิตประจำวัน เป็นประสบการณ์แห่งการเรียนรู้ เกิดจากการที่แม่กระทำการทางสังคมด้วยความสำนึกรู้คิด (consciousness) จนแม่สามารถต่อรองกับโครงสร้างกฎของความหมายโดยการสื่อความหมายเพื่อให้ตนได้ในสิ่งที่ต้องการได้เพื่อตนเองและลูกพิการได้

3.8) ปฏิบัติการทางอำนาจ (exercise power) คือ แม่ที่มีลูกพิการมีความสามารถมีอิทธิพลต่อบุคคลอื่นในสังคมได้ แม่ใช้ความสามารถทางความรู้ต่อรองกับโครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร ทำให้ตนเองได้ครอบครองทรัพยากร อันเป็นสิ่งมีค่าเพื่อตัวของแม่และลูกพิการได้

3.9) การให้รางวัล/การลงโทษ (sanction) หมายถึง แม้ใช้ความสามารถทางความรู้ในบริบทที่ตนดำรงอยู่ แม่สามารถต่อรองภายใต้ปฏิสัมพันธ์ด้วยการสร้างทางเลือกของวิถีการปฏิบัติ (norm) จนแม่สามารถสร้างพื้นที่ของการกระทำกัลยศัพท์ด้วยการกระทำทางสังคมบางอย่างที่จะทำให้แม่ได้รับผลของการกระทำในรูปของการได้รางวัลหรือการไม่ถูกลงโทษจากสังคมอย่างที่ตนต้องการ สร้างแบบแผนการกระทำแบบใหม่ให้กับตนเองและลูกพิการได้ดำรงอยู่อย่างมีความสุข

4) โครงสร้างสังคม (social structures) หมายถึง รูปแบบความสัมพันธ์ทางสังคมที่ประกอบด้วย กฎของความหมาย กฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม และโครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรในสังคมทั้งที่เป็นทรัพยากรเชิงอำนาจ (authoritative of resources) และทรัพยากรที่เคลื่อนย้ายได้ (allocative resources) โครงสร้างดังกล่าวนี้ถูกประกอบสร้างขึ้นและดำรงอยู่ในจิตใจ (mind) ของคนในฐานะที่เป็นความหมาย ความคิด ความเชื่อ อันเกี่ยวข้องกับกฎและทรัพยากร

5) กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ (negotiating strategies between the social structures and mothers of children with disabilities) หมายถึงความสามารถในการเลือกที่จะทำได้ของแม่ที่มีลูกพิการ กลยุทธ์ทำให้เกิดความรู้ร่วมกัน (mutual knowledge) เพราะเมื่อแม่ถูกถาม แม่จะสามารถเล่าหรือถ่ายทอดเหตุและผลของการกระทำทางสังคมนั้นได้ด้วย แม่ที่มีลูกพิการจะกระทำทางสังคมด้วยความสำนึก (consciousness) การสะท้อนคิดด้วยความตั้งใจและมีเหตุผลตลอดเวลา จะทำให้แม่สามารถต่อรองกับโครงสร้างได้ดีความโครงสร้างได้ บริหารจัดการทรัพยากรได้ และไตร่ตรองตัดสินใจกระทำทางสังคมโดยไม่ถูกลงโทษ ทั้งหมดเกิดขึ้นไปตามความสำนึกผ่านการกระทำทางสังคม

บทที่ 2

แนวคิด ทฤษฎี งานวิจัยที่เกี่ยวข้อง และกรอบความคิดในการวิจัย

การวิจัยในครั้งนี้เป็นการศึกษาจากประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการ ด้วยการศึกษาระบบการณในชีวิตประจำวันของแม่ที่มีลูกพิการ และแม่ต้องเป็นผู้ดูแลหลัก เพื่อตอบคำถามการวิจัยที่ว่าแม่ที่มีลูกพิการมีประสบการณ์ภายใต้ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้อย่างไร แม่ที่มีลูกพิการตีความความหมาย การเลือกใช้ทรัพยากร ทางเลือกของวิถีการปฏิบัติ ภายใต้โครงสร้างสังคมอย่างไร และแม่ที่มีลูกพิการมีกลยุทธ์ในการต่อรองกับโครงสร้างสังคมอย่างไร ผู้วิจัยจึงได้ทบทวนแนวคิด ทฤษฎี และงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง ดังนี้

ส่วนที่หนึ่ง แนวคิดเกี่ยวกับความเป็นแม่และแม่ที่มีลูกพิการ เพื่อเสนอให้เห็นภาพของแม่ที่มีลูกพิการที่ถูกให้ความหมาย ความคิด ความเชื่อส่งผลต่อการมองตนเองของแม่ที่มีลูกพิการ จากการที่สังคมคอยตอกย้ำว่าตนเองด้อยกว่าแม่ที่มีลูกที่มีร่างกายปกติ ทำให้ใช้ชีวิตประจำวันได้ไม่เหมือนคนอื่น ความสัมพันธ์เกี่ยวข้องกับระหว่างแม่ที่มีลูกพิการกับกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรที่แม่ที่มีลูกพิการมี

ส่วนที่สอง แนวคิดเกี่ยวกับโครงสร้างสังคม เพื่ออธิบายความแตกต่างของการให้นิยามโครงสร้างสังคมในลักษณะต่าง ๆ ตามแนวคิดของนักสังคมวิทยา กลุ่มต่าง ๆ และชี้ให้เห็นการต่อรองกับโครงสร้างสังคมตลอดจนแนวคิดเรื่องโครงสร้างของ Anthony Giddens และลักษณะโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการต้องเผชิญ ต่อสู้และต่อรองอยู่

ส่วนที่สาม แนวคิดการต่อรองกับโครงสร้างสังคม เพื่อวิเคราะห์ให้เห็นถึงกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ การปฏิบัติการทางสังคมเปลี่ยนแปลงโครงสร้างที่นำไปสู่ความเป็นผู้กระทำภายใต้แนวคิดทวิภาวะของโครงสร้างและกลยุทธ์

ส่วนที่สี่ กรอบแนวคิดในการวิจัย เพื่อใช้เป็นแนวทางในการรวบรวมและวิเคราะห์ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการที่เกี่ยวข้องกับการตอบคำถามของการวิจัยในครั้งนี้ ทำให้ผู้วิจัยพรรณนาและวิเคราะห์เชื่อมโยงไปสู่แนวคิดทฤษฎีที่เกี่ยวข้องกับเรื่องที่ศึกษาได้อย่างแม่นยำ

ส่วนที่หนึ่ง แนวคิดเกี่ยวกับความเป็นแม่และแม่ที่มีลูกพิการ

กระบวนการความคิดและอัตลักษณ์ความเป็นแม่ไม่ได้เกิดขึ้นกับลูกในวัยเด็กเพียงอย่างเดียว แต่บุคคลมักเรียนรู้ตลอดชีวิตได้ในแต่ละช่วงวัยต่าง ๆ และบุคคลจะนำเอาตัวตนของตนเองไปปรับให้เข้ากับความคาดหวังของสังคม ดังนั้น หน้าที่ความเป็นแม่ยังคงดำเนินต่อไปบนเงื่อนไขทางด้านสังคมและวัฒนธรรมต่าง ๆ บทบาทของความเป็นแม่มีหลายแบบ ไม่ว่าจะเป็นผู้หญิงทำงาน หรือการเป็นแม่ที่ต้องรับภาระหนักเพิ่มเติมมากขึ้นจากการต้องทำหลายอย่างไปพร้อมกัน อาจไม่สามารถรับผิดชอบหลายบทบาทได้อย่างเต็มที่ ความขัดแย้งในบทบาทเหล่านี้ อาจทำให้ผู้เป็นแม่เกิดความรู้สึกคับข้องใจและรู้สึกว่าตนเองไม่ประสบความสำเร็จในชีวิต ผู้เป็นแม่จึงต้องปรับเปลี่ยนความเป็นแม่ให้เหมาะสมกับสถานการณ์หรือบริบททางสังคม อัตลักษณ์ความเป็นแม่จึงเป็นสิ่งที่ไม่มีรูปแบบตายตัวและสามารถเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลา (ชุติมา โลมรัตนานนท์, 2555)

ความเป็นแม่ตั้งแต่ครั้งอดีตที่ปรากฏตามสื่อต่าง ๆ ไม่ว่าจะ เป็นนวนิยายไทยที่สะท้อนให้เห็นความเป็นแม่ตั้งแต่ พ.ศ. 2510-2546 ได้แก่ (1) ความเป็นแม่ที่สืบทอดแม่ในอุดมคติที่รักเสียสละและอดทนเพื่อลูก เป็นแบบอย่างที่ดี ความรักของแม่ในลักษณะนี้ถูกสร้างความหมายจากความคิดความเชื่อเรื่องสัญชาตญาณความเป็นแม่และความรักที่บริสุทธิ์ของแม่ตามแนวคิดของพระพุทธศาสนา (2) ความเป็นแม่ตามแนวทางสตรีนิยม เป็นการปฏิเสธต่อต้านคุณธรรมที่กำหนดให้ผู้หญิงต้องมี (พรธาดา สุวันธนวนิช, 2550)

จากอดีตความคาดหวังเรื่องความเป็นแม่ในสังคมไทยเปลี่ยนแปลงไปโดยแม่ได้กลายเป็นผู้หญิงที่ต้องดูแลตนเอง ไม่ว่าจะ เป็นด้านร่างกาย จิตใจ หรือโภชนาการ แม่ที่ดีต้องมีบุคลิกภาพที่ดี หมั่นจัดการกับลักษณะที่ไม่พึงประสงค์ คนเป็นแม่ที่เลี้ยงลูกได้ดีคือแม่ที่มีรสนิยมและมีวิถีการดำเนินชีวิตที่ทันสมัย ไม่ล่าหลัง มีฐานะการเงินที่ดี มีการศึกษา ทำงานได้ทั้งในและนอกร้าน แต่ทำยสุดการเป็นแม่ที่ดียังคงวนเวียนอยู่กับความจำเป็นที่ต้องมีคู่ครอง การเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวคือคุณสมบัติที่ไม่พึงประสงค์และเป็นเรื่องไม่ปกติสามัญ ทั้งยังจะถูกตั้งคำถามจากสังคม เพราะแม่คือผู้ที่เหมาะสมที่สุดที่จะทำหน้าที่ดูแลลูก และการจะเป็นผู้หญิงที่สมบูรณ์ได้จะต้องได้เป็นแม่ ดังนั้นการประกอบสร้างความเป็นแม่ในสังคมไทย จึงถูกให้ความหมายว่า ผู้หญิงที่ได้รับบทบาทอันใหญ่ยิ่ง แต่บทบาทนั้นยังคงอยู่ภายใต้สังคมที่ “ชายเป็นใหญ่” (ปาลิตา ผลประดับเพ็ชร, 2561) ความเป็นแม่ในสังคมไทยถูกประกอบสร้างและตอกย้ำให้เห็นสิ่งที่สังคมกำหนด เช่น เมื่อให้กำเนิดลูกแล้ว ต้องอบรมเลี้ยงดูลูกอย่างดี เสียสละความปรารถนาส่วนตน และให้ความสำคัญกับความต้องการของลูกมากกว่า ปกป้องผองภัยอันตรายที่จะเกิดขึ้นกับ

ลูก เป็นแบบอย่างที่ดีให้กับลูกหากไม่เป็นดังสังคมคาดหวัง แม้อาจได้รับการลงโทษจนต้อง กลับคืนสู่ความเป็นแม่ที่ดีตามกฎเกณฑ์ของโครงสร้างสังคม (อุไร ไชยเสน และ สมสุข หินวิมาน, 2561) โดยเฉพาะความเป็นแม่ยุคใหม่ที่ต้องต่อสู้กับธรรมชาติของผู้หญิงที่ต้องเลี้ยงลูกด้วยนมแม่ แต่บทบาทความเป็นแม่ยุคใหม่ถูกเคลื่อนให้ต้องเป็นผู้หญิงที่มีฐานะการเงินที่ดี มีการศึกษา ทำงานได้ทั้งในและนอกรบ้าน ผจกกับความสำเร็จของครอบครัวและผู้เลี้ยงดู บริบทของสถานที่ ทำงานที่ไม่เอื้ออำนวยต่อการสร้างความเป็นแม่ที่ดี ต้องเผชิญกับความเหน็ดเหนื่อย อดหลับอดนอนในการเลี้ยงลูก ทั้งหมดสะท้อนให้เห็นสิ่งที่แม่ต้องเผชิญหากต้องการสร้างให้ตนมีความเป็นแม่ที่ดีในสังคมยุคใหม่ หลายครั้งที่การเลี้ยงดูถูก ถูกผลักดันให้อยู่ภายใต้อำนาจชุดความรู้ทางการแพทย์ จนมีอิทธิพลครอบงำชีวิตและจิตใจของผู้เป็นแม่อย่างเห็นได้ชัด (ภัทรพรรณ ทำดี, 2559) ส่วนความเป็นแม่ในแบบสากลพบว่า ถูกเชื่อมโยงเข้ากับการเลี้ยงลูกด้วยนมแม่เช่นกัน ทำให้เกิด ประสบการณ์ชีวิตในแต่ละวันของการเป็นแม่ในทุก ๆ วัน โดยที่ผู้หญิงได้เรียนรู้จากประสบการณ์นี้ ด้วยตนเอง การจัดการสุขภาพลูกด้วยตัวของแม่เอง การเลิกให้นมลูกเพราะตนต้องไปทำงาน หรือการเลือกรับประทานอาหารเพื่อที่ตนเองจะได้มีนมไว้เลี้ยงดูลูก เหล่านี้ล้วนเป็นสิ่งที่ผู้หญิงที่ เป็นแม่ ต้องการบริหารจัดการตนเองเพื่อการเป็นแม่ที่ดี (Marshall, Godfrey, & Renfrew, 2007)

แต่ไม่ว่าความเป็นแม่ในสังคมไทยหรือสากลไม่ว่าจะในอดีตหรือปัจจุบัน ต่างมี ประสบการณ์ทั้งด้านบวกและด้านลบภายใต้การกระทำทางสังคมกับโครงสร้างสังคม แม้ว่า สถานการณ์และกาลเวลาจะนำพาให้ความเป็นแม่ต้องเผชิญกับความหมายที่สังคมมอบให้แต่ ความเป็นแม่จะไม่สยบยอมต่อกฎเกณฑ์แต่ฝ่ายเดียว แต่ยังสามารถปรับตัวให้ความเป็นแม่เป็นดัง สังคมคาดหวัง แม้หลายอำนาจจะมีอิทธิพลต่อผู้เป็นแม่ หรือแม้กระทั่งตนเองจะไม่ถูกกล่าวถึงใน สังคมเลยก็ตาม

จากสถานการณ์ในประเทศไทยที่พูดถึงความพิการ (กรุงเทพธุรกิจ, 2564) จะพบว่า จำนวนประชากรในไทยกว่า 66.18 ล้านคน รายงานข้อมูลสถานการณ์ด้านคนพิการในประเทศไทย ของกรมส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ กระทรวงพัฒนาสังคมและความมั่นคงของ มนุษย์ (ข้อมูล ณ วันที่ 31 ธ.ค.2563) ได้ระบุว่า ประเทศไทยมี "ผู้พิการ" อยู่ 2,076,313 คน โดย เป็นผู้ชายมากกว่าผู้หญิง ซึ่งเป็นผู้ชาย 1,083,556 คน และผู้หญิง 992,757 คน และหากแยกตาม พื้นที่ผู้พิการส่วนใหญ่อยู่ในภาคตะวันออกเฉียงเหนือราว 829,170 คน รองลงมาเป็นภาคเหนือ ภาคกลาง ภาคใต้ และกรุงเทพฯ ทั้งนี้ในส่วนของประเทศความพิการ สามารถแยกออกเป็น 9 ประเภท ดังนี้ (1) ความพิการทางการเคลื่อนไหวหรือทางร่างกาย 1,032,455 คน (2) ความ พิการทางการได้ยินหรือสื่อความหมาย 391,785 คน (3) ความพิการทางการเห็น 191,020 คน

(4) ความพิการทางจิตใจหรือพฤติกรรม 161,802 คน (5) ความพิการทางสติปัญญา 141,623 คน (6) ความพิการมากกว่า 1 ประเภท 124,092 คน (7) ออทิสติก 15,804 คน (8) ความพิการทางการเรียนรู้ 12,788 คน (9) ข้อมูลรอการยืนยัน 4,944 คน (กรุงเทพฯธุรกิจ, 2564) ทั้งนี้ผู้วิจัยกลับไม่พบความชัดเจนในเรื่องสถิติจำนวนผู้ดูแลคนพิการหรือแม่ที่มีลูกพิการแต่อย่างใด แสดงให้เห็นว่า จากสถานการณ์ในประเทศไทยที่พูดถึงความพิการ ทั้งเรื่องจำนวน เพศ การจำแนกประเภทความพิการ สถิติด้านการศึกษา การทำงาน ฯลฯ แต่กลับยังไม่มีสถิติใดกล่าวถึงผู้ดูแลคนพิการหรือแม่ที่มีลูกพิการ คนที่มีลูกพิการไม่ถูกนับจำนวนและยังไม่มีมีการสำรวจข้อมูลเรื่องราวของผู้ดูแลคนพิการหรือแม่ที่มีลูกพิการในประเทศไทย

ทั้งที่แม่คือผู้ให้กำเนิดลูกคอยให้ความช่วยเหลือ ดูแลเอาใจใส่ปกป้อง และมีบทบาทหน้าที่หลักในการรับผิดชอบของตน ถึงแม้ว่าลูกของตนนั้นจะเจ็บป่วยด้วยโรคต่าง ๆ หรือมีสภาพร่างกายและจิตใจที่อ่อนแออยู่ก็ตาม ด้วยเหตุนี้จึงทำให้แม่กลายเป็นผู้ดูแลหลักของลูกพิการ จัดอยู่ในกลุ่มผู้ให้การดูแลไม่เป็นทางการ (informal caregiver) เป็นญาติสายตรงของเด็กที่เจ็บป่วย (Gopinath & Chaturvedi, 1992) แม่ที่มีลูกพิการต้องสร้างกลวิธีการใช้ชีวิตภายใต้ความกดดัน ความไม่สบายใจ ความวุ่นวายใจ พยายามเอาชนะความกลัว ความวิตกกังวลเกี่ยวกับอาการและพฤติกรรมที่ผิดปกติหรือไม่เหมาะสมอย่างก้าวร้าวและรุนแรงของลูกพิการ การที่แม่ต้องดูแลลูกพิการเป็นระยะเวลาเนิ่นนานอย่างต่อเนื่อง ส่งผลทำให้แม่ที่มีลูกพิการสร้างกลยุทธ์ในการที่จะอยู่กับความทุกข์ ท้อแท้ หมดแรง และสิ้นหวัง (ปวีดา โพธิ์ทอง และคณะ, 2557) ความสิ้นหวังดังกล่าวเคยมีให้เห็นในหน้าประวัติศาสตร์ของโลกที่ผ่านมาในอดีต เช่น การที่แม่ในยุคโบราณฆ่าทารกที่มีความพิการ สะท้อนให้เห็นรูปแบบทางเลือกของแม่ที่มีลูกพิการที่ไม่ยอมสยบยอมต่อชีวิตโดยเลือกที่จะไม่เก็บลูกพิการไว้ (ยุวดี วิริยางกูร, 2561)

รูปแบบชีวิตที่แม่ของลูกพิการเลือกคือ สิ่งที่แสดงให้เห็นถึงการตีความความหมายของเขา ว่า เขาสามารถเลือกที่จะมีความเป็นแม่แบบไหน โดยเลือกใช้ทรัพยากรใดบ้าง เพื่อปรับวิถีชีวิตของตนเองให้สามารถอยู่ในสังคมและปฏิบัติการทางอำนาจได้ อย่างเช่น แม่ที่ต้องฆ่าลูกพิการ อันเกิดจากการไตร่ตรองแล้วว่าหากไม่ฆ่า ตนเองจะได้รับบทลงโทษจากสังคม เป็นต้น หรือเลือกที่จะเก็บลูกพิการไว้ และตนเองจะมีความเป็นแม่พร้อมกับบทบาทผู้ดูแลหลัก ดังที่สังคมประกอบสร้างความเป็นแม่ว่า แม่คือผู้ที่เหมาะสมที่สุดที่จะทำหน้าที่ดูแลลูก

นิยามของคำว่า การเป็นผู้ดูแลหลัก สำหรับลูกพิการทางสมองแล้ว แม่ถือเป็นผู้ที่มีบทบาทสำคัญมาก เพราะเด็กกลุ่มนี้เป็นกลุ่มที่ถูกรุมเร้าด้วยปัญหาและโรคแทรกซ้อนต่าง ๆ หลายอย่าง บทบาทการดูแลและเลี้ยงดูจึงมีความสำคัญมากต่อเด็กที่มีความพิการในกลุ่มนี้ หากขาด

ผู้ดูแลหลักไป เด็กกลุ่มนี้จะไม่สามารถมีชีวิตต่อไปได้ เพราะหลายสิ่งในชีวิตต้องพึ่งพาผู้ดูแลหลัก เนื่องจากเด็กกลุ่มนี้มักมีปัญหาความผิดปกติอื่นร่วมด้วย เช่น ภาวะปัญญาอ่อน ปัญหาด้านการรับรู้ เรียนรู้ และความคิด เนื่องจากเคลื่อนไหวเรียนรู้ได้จำกัด ปัญหาด้านอารมณ์และสังคม โรคลมชัก ปัญหาด้านการมองเห็น โดยพบว่า ตาเหลือได้บ่อยถึงร้อยละ 20-60 ทำให้การรับความตื้นลึกของภาพผิดปกติด้วย ปัญหาด้านการได้ยิน การบกพร่องด้านภาษาพูด เพราะเด็กจะไม่สามารถควบคุมศีรษะได้ จึงไม่สามารถสังเกตได้ว่า อะไรทำให้เกิดเสียง ไม่สามารถติดต่อสื่อสารหรือเลียนเสียงได้ ปัญหาด้านกระดูก พบว่า มีการหลุดออกจากที่ของข้อต่าง ๆ ของร่างกายบางส่วน และปัญหาด้านฟันและร่องปาก โดยพบฟันผุได้บ่อย เป็นต้น อาการทั้งหมดนี้เป็นประสบการณ์ที่ผู้ดูแลหลักของเด็กพิการกลุ่มนี้ต้องเผชิญ (สถาบันราชานุกูล, 2557) อีกทั้งผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลเด็กพิการทางสมองนั้น ส่วนใหญ่เป็นเพศหญิงได้ถึงร้อยละ 92 ซึ่งเป็นแม่ของเด็กพิการทางสมองเอง โดยมีอายุระหว่าง 41-50 ปี เป็นแม่บ้าน และอยู่บ้านดูแลเด็กเพียงลำพัง (วริศา รัศมิทัต, 2557) ด้วยเหตุนี้ จึงทำให้ผู้ดูแลต้องเผชิญกับภาระการดูแลที่ยาวนาน มีผลกระทบต่อแบบแผนการดำเนินชีวิต ก่อให้เกิดความเครียด และความต้องการความช่วยเหลือในการแก้ปัญหาการดูแลผู้ป่วย (จินตนา หาญประสิทธิ์คำ, 2543)

สำหรับความลำบากของแม่ที่มีลูกพิการทางสมองหรือผู้ปกครอง ผู้ดูแลเด็กพิการทางสมองนั้น (ชญาณิชฐ์ อนันตวรวงษ์, 2551) ได้แก่

1. ผลกระทบทางด้านร่างกาย พบว่า แม่ที่มีลูกพิการซึ่งไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ หรือช่วยเหลือตัวเองได้น้อย มีความจำเป็นต้องให้การดูแลเด็กในด้านกิจวัตรประจำวัน เช่น อาบน้ำ แต่งตัว การขับถ่าย การป้อนอาหาร การอุ้มหรือช่วยพยุง ตลอดจนการเฝ้าระวังไม่ให้เกิดอุบัติเหตุและอันตรายต่าง ๆ จึงไม่สามารถปล่อยให้เด็กอยู่ตามลำพังได้ การดูแลเด็กสมองพิการดังกล่าว ส่งผลกระทบต่อสุขภาพของผู้ดูแล ก่อให้เกิดความเหนื่อยล้าจากการดูแล

2. ผลกระทบทางด้านอารมณ์และจิตใจในครอบครัวที่มีลูกพิการ พบว่า แม่ส่วนใหญ่มีความเครียด ความวิตกกังวลในการเลี้ยงดูลูก และมีความวิตกกังวลเกี่ยวกับการจัดการพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมของลูก เช่น พฤติกรรมรุนแรง ต่อต้าน ก้าวร้าว และจะมีความรู้สึกผิดหวัง เครียด วิตกกังวล เป็นทุกข์ ระวังว่าผู้ปกครองจะทอดทิ้ง ไม่มีกำลังใจทำงาน หงุดหงิดไม่สบายใจ

3. ผลกระทบต่อแบบแผนการดำเนินชีวิต การดูแลลูกที่เจ็บป่วย ทำให้แบบแผนการดำเนินชีวิตเปลี่ยนแปลงไปในด้านกิจวัตรประจำวัน การรับประทานอาหาร การออกกำลังกาย การมีเวลาว่างหรือการพักผ่อนส่วนตัวลดลง ผู้ดูแลบางรายกล่าวว่า ไม่ว่าจะทำอะไรต้องมีการวางแผนล่วงหน้า เวลาออกไปไหนจึงไม่สามารถใช้เวลานานได้หากต้องห่างจากลูกพิการ

4. ผลกระทบต่อบทบาท ในด้านของแม่เองบทบาทในการเป็นแม่บ้าน เช่น การทำความสะอาดบ้าน ทำอาหาร ซักผ้า เป็นต้น ไม่สามารถทำได้เต็มที่ ในส่วนของหัวหน้าครอบครัว ต้องทำหน้าที่หารายได้มาจุนเจือครอบครัว เมื่อเปลี่ยนบทบาทมาเป็นผู้ดูแล ทำให้ต้องปรับเปลี่ยนหน้าที่ที่ทำงาน บางรายต้องลาออกจางานมาดูแลลูก ส่งผลกระทบต่อเศรษฐกิจตามมา

5. ผลกระทบต่อสัมพันธภาพในครอบครัว ผลกระทบต่อสัมพันธภาพต่อครอบครัว มีทั้งด้านบวกและด้านลบ ผลกระทบด้านบวกคือแม่บางคนกล่าวว่า การที่มีลูกเจ็บป่วยทำให้ตนเองมีเวลาใกล้ชิดกับสามีมากขึ้น ทำให้สัมพันธภาพระหว่างสามีภรรยาดีขึ้น การดูแลลูกทำให้ตนเองมีความใกล้ชิดผูกพันกับลูก และทุกคนในครอบครัวปรับตัว คือ ความรู้สึกที่เปลี่ยนไปทำให้เกิดความรักผูกพันกันมากขึ้น ให้อภัยกันง่ายขึ้น ส่วนผลกระทบด้านลบ อาจเกิดความขัดแย้งระหว่างสามีภรรยา เนื่องจากภรรยาไม่สามารถปฏิบัติตามบทบาทของการเป็นภรรยาที่ดีได้อย่างสมบูรณ์ สามีและภรรยาไม่มีเวลาอยู่ด้วยกันตามลำพัง โอกาสในการพูดคุยหรือทำกิจกรรมที่ก่อให้เกิดการพักผ่อนหย่อนใจร่วมกันน้อย ทำให้เกิดปัญหาหย่าร้างตามมาได้

6. ผลกระทบต่อเศรษฐกิจของครอบครัว เมื่อสมาชิกในครอบครัวเจ็บป่วย ครอบครัวต้องมีค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษา ค่ายา ค่ายานพาหนะ และค่าใช้จ่ายอื่น ๆ และบางครอบครัว แม่ต้องออกจากงานประจำเพื่อมาดูแลลูกส่งผลให้ครอบครัวขาดรายได้

7. ผลกระทบด้านสังคม การดูแลลูกที่เจ็บป่วยเรื้อรังมีผลต่อกิจกรรมทางสังคม ได้แก่ สัมพันธภาพกับเครือญาติหรือเพื่อนฝูง สัมพันธภาพในสังคมของครอบครัวจะมีเฉพาะกับผู้ที่สามารถช่วยเหลือดูแลหรือคอยให้กำลังใจ แม่บางคนบอกว่าไม่สามารถออกจากบ้านได้เพราะรู้สึกไม่สบายใจที่จะออกไป ยกเว้นแต่สามารถพาออกไปด้วย บางรายบอกว่าแทบจะไม่มีกิจกรรมทางสังคม ไม่สามารถออกไปข้างนอกได้เลยหรือบางรายไม่ยอมออกงานสังคม เนื่องจากรู้สึกว่าตัวเองมีปมด้อย อายุที่มีลูกพิการระแวงว่า คนที่รู้จักจะถามถึงลูก

จะเห็นว่า แม่ที่มีลูกพิการทางสมองต้องให้การดูแลลูกพิการของตนในทุก ๆ ด้านที่พบปัญหา ไม่ว่าจะเป็นด้านการเคลื่อนไหว ด้านการใช้มือ ด้านการดูดกลืน ด้านการสื่อสาร ด้านสติปัญญา ด้านสังคมและอารมณ์ รวมถึงสภาพแวดล้อมและครอบครัวด้วย ตัวของแม่เองต้องอยู่ภายใต้สังคมชายเป็นใหญ่ อยู่ภายใต้อำนาจชุดความรู้ทางการแพทย์อยู่ภายใต้โครงสร้างสังคมที่เชื่อว่า แม่คือผู้ที่เหมาะสมที่สุดที่จะทำหน้าที่ดูแลลูก และหากแม่ที่มีลูกพิการทำได้ จะเป็นผู้หญิงที่สมบูรณ์ได้ ดังนั้น การประกอบสร้างความเป็นแม่ในสังคมไทยของแม่ที่ลูกพิการแม่จะต้องมีประสบการณ์ด้านการรักษาทางกายภาพบำบัดให้กับลูกตลอดเวลา ต้องสื่อสารต้องปฏิสัมพันธ์กับระบบโรงพยาบาล เพื่อศึกษาวิธีการดูแล จัดทำ และให้การช่วยเหลือลูกพิการ

ของตนอย่างถูกต้องเหมาะสม เพื่อช่วยลดความตึงตัวของกล้ามเนื้อและเสริมสร้างพัฒนาการในส่วนต่าง ๆ ของลูกพิการให้ดีขึ้น ทั้งนี้ประสบการณ์ต่าง ๆ ล้วนเต็มไปด้วยความช่วยเหลือจากคนเป็นแม่ที่เกิด้ขึ้นตลอดวันอันยาวนาน ทั้งหมดคือสิ่งที่แม่ที่มีลูกพิการทางสมองต้องเผชิญ และหากแม่คนไหนเลือกที่จะไม่ดูแลลูกพิการ สังคมจะประกอบสร้างความเป็นแม่ที่มีลูกพิการของคน ๆ นั้น ให้กลายเป็นแม่ที่ไม่สมบูรณ์ หรือแม่ที่เบี่ยงเบนจากกฎเกณฑ์ที่สังคมสร้างให้

จากคู่มือกายภาพบำบัดในเด็กพิการทางสมองหรือ C.P. (Cerebral Palsy) สำหรับประชาชน (กระทรวงสาธารณสุข, 2546) ได้กล่าวถึงประวัติความเป็นมาของโรคสมองพิการว่าเป็นกลุ่มอาการที่มีความผิดปกติทางด้านการเคลื่อนไหวที่เกิดจากหลายสาเหตุที่แตกต่างกัน สามารถแบ่งกลุ่มใหญ่ ๆ ได้ดังนี้ คือ (1) กลุ่มเด็กสมองพิการ ที่เป็นมาแต่กำเนิด เกิดจากพยาธิสภาพของสมองในระยะตั้งครรภ์หรือระหว่างคลอด (2) กลุ่มเด็กสมองพิการที่เป็นในภายหลัง สาเหตุส่วนใหญ่ เกิดจากการเกิดพยาธิสภาพของสมองภายหลังการคลอด อาจเกิดจากการติดเชื้อ อุบัติเหตุ หรือการถูกรังสีหรือการบาดเจ็บที่เป็นสาเหตุของการเกิดสมองพิการ สามารถพบได้ตามระยะต่าง ๆ ดังนี้

(1) ระยะก่อนคลอด ช่วงระยะเวลาตั้งแต่การตั้งครรภ์ (1.1) การได้รับยาหรือสารพิษ เช่น ตะกั่วหรือปรอท (1.2) การดื่มสุรา มีผลให้แอลกอฮอล์เข้าไปทำลายประสาทของทารกในครรภ์ (1.3) การสูบบุหรี่ แม่ที่สูบบุหรี่ขณะตั้งครรภ์ มักพบว่า ทารกจะมีน้ำหนักตัวต่ำกว่าเกณฑ์มาตรฐาน (1.4) ภาวะการขาดอาหาร ซึ่งส่งผลต่อการเจริญเติบโตของทารกในครรภ์ (1.5) การติดเชื้อในครรภ์ เช่น เฮอร์ปิกซ์ กัญชา หรือยาบ้า (1.6) การติดเชื้อ เช่น หัดเยอรมัน ริมซิฟิลิส เอชไอวี (1.7) การคลอดก่อนกำหนด พบว่า เด็กที่มีน้ำหนักตัวแรกเกิดต่ำกว่า 1,500 กรัม มีโอกาสเป็นสมองพิการ ร้อยละ 5-8 และมีโอกาสเป็นสมองพิการ 25 เท่า เมื่อเทียบกับเด็กที่มีน้ำหนักแรกเกิดมากกว่า 2,500 กรัม (1.8) แม่มีโรคประจำตัว เช่น เบาหวาน ความดันโลหิตสูง โรคโลหิตจาง ไทรอยด์ หรือลมชัก (1.9) ความผิดปกติของสายสะดือที่ต่อกับถุงน้ำคร่ำ ทำให้ทารกในครรภ์ได้รับออกซิเจนและสารอาหารไม่เพียงพอ (1.10) แม่มีภาวะฮอร์โมนผิดปกติ โดยเฉพาะฮอร์โมนจากต่อมหมวกไตที่มีผลต่อการเจริญเติบโตของทารก (1.11) ภาวะที่แม่และลูกมีกรุ๊ปเลือดไม่เข้ากัน ทำให้ภูมิคุ้มกันตัวเองของแม่ทำลายเม็ดเลือดแดงของลูก (1.12) ภาวะการตั้งครรภ์ที่มีลูกครั้งเดียวมากกว่าหนึ่งคนขึ้นไป มีโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดสมองพิการ (1.13) ภาวะเลือดออกทางช่องคลอดของแม่ โดยเฉพาะช่วงอายุครรภ์ 6 ถึง 9 เดือน

(2) ระยะระหว่างคลอด (2.1) ภาวะตัวเหลืองอย่างรุนแรงภายหลังการคลอด เกิดปริมาณสารเหลืองบิลิรูบินในกระแสเลือดมีสูงกว่าระดับปกติ อาจเนื่องจากกลุ่มเลือดที่ไม่เข้า

กันของแม่กับลูก สารเหลืองเหล่านี้จะเกาะและทำลายเนื้อสมอง (2.2) การคลอดยาก โดยเฉพาะเด็กที่ไม่ร้องหลังคลอดภายใน 5 นาที และจำเป็นต้องใช้เครื่องช่วยหายใจนานกว่า 4 สัปดาห์ มีโอกาสเสี่ยงต่อการเกิดสมองพิการ (2.3) ภาวะชัก โดยเฉพาะระหว่าง 48 ชั่วโมงแรกของชีวิต (2.4) รกพันคอหรือการสำลักน้ำคร่ำ ทำให้เด็กขาดออกซิเจน สมองถูกทำลาย (2.5) การบาดเจ็บขณะคลอด อาจเกิดจากเทคนิคในการทำคลอด การใช้เครื่องดูดหรือใช้คีมดิงคีระเซเด็กออกมาจากช่องคลอด ทำให้เด็กมีภาวะเลือดออกในสมองจากการแตกของหลอดเลือดได้

(3) ภาวะหลังคลอด (3.1) การติดเชื้ออย่างรุนแรง เช่น เยื่อหุ้มสมองอักเสบ เยื่อหุ้มไขสันหลังอักเสบ เนื่องจากเชื้อแบคทีเรียหรือไวรัส ทำให้สมองอักเสบอาจส่งผลกระทบต่อการสูญเสียการได้ยิน หรือเกิดภาวะปัญญาอ่อนรุนแรงได้ (3.2) การกลืนสิ่งผิดปกติ เช่น ของเล่น เศษอาหาร ทำให้เกิดการอุดตันทางเดินหายใจ สมองขาดออกซิเจน (3.3) ภาวะการฉีกได้รับสารพิษ (3.4) การเกิดอุบัติเหตุ ทำให้สมองกระทบกระเทือน เช่น การตกจากที่สูง การทำเด็กหลุดมือขณะอุ้ม หรือการจมน้ำเป็นเวลานาน (3.5) การถูกทารุณกรรม หรือบางครั้งการปลอบเด็กให้หยุดร้องไห้ โดยการเขย่าตัวเพื่อให้เงียบ ก็เป็นปัจจัยเสี่ยงหนึ่งที่เป็นสาเหตุให้เกิดการบาดเจ็บของสมองได้

อาการสมองพิการ ส่วนใหญ่พ่อแม่มักพบความผิดปกติของเด็กได้ตั้งแต่อายุ 1 ปี สังเกตได้จากเด็กจะมีท่าอนผิดปกติจากกล้ามเนื้ออ่อนแรงหรือเกร็ง เด็กอายุมากกว่า 5 เดือน กำมือมากกว่าแบมือหรือในเด็กที่มีอายุมากกว่า 2 ปียังไม่สามารถเดินได้ เป็นต้น แบ่งเป็น 3 กลุ่มอาการ (วีระศักดิ์ ธรรมคุณานนท์, 2557) ดังนี้

(1) กลุ่มแข็งเกร็ง (สปาสติก: spastic) เป็นชนิดที่พบมากที่สุด พบร้อยละ 70 – 80 ของเด็กสมองพิการ ทั้งหมด เกิดจากพยาธิสภาพบริเวณสมองส่วน Pyramidal Tract โดยกล้ามเนื้อจะมีความตึงตัวมากผิดปกติ ทำให้มีอาการเกร็งร่วมกับมีลักษณะท่าทางที่ผิดปกติของร่างกาย ในรายที่มีความรุนแรงสูง อาจพบอาการหดสั้นของกล้ามเนื้อ ร่วมกับการยึดติดของข้อต่อ ปรากฏให้เห็นได้หลายแบบ ดังต่อไปนี้ (1.1) แบบครึ่งซีก (spastic hemiplegia) จะมีอาการเกร็งของแขนและขาข้างเดียวกัน โดยมักพบว่า แขนมีอาการมากกว่าขาและเห็นลักษณะผิดปกติของแขนชัดเจน คือ เกร็งงอของข้อศอก ข้อมือและนิ้วมือกำ ส่วนขาพบมีเท้าเกร็งจิกลง ลักษณะที่พบจะคล้ายในผู้ใหญ่ที่เป็นอัมพาตครึ่งซีก (1.2) แบบครึ่งท่อน (spastic diplegia) จะมีอาการเกร็งของขาและแขนทั้งสองข้างพบว่า มีอาการเกร็งในส่วนของขามากกว่าแขน (1.3) แบบทั้งตัว (spastic quadriplegia) จะมีอาการเกร็งมากทั้งแขนและขาทั้งสองข้าง พบว่า มีอาการเกร็งส่วนของแขนและขาใกล้เคียงกันหรือบางครั้งอาจพบว่ามีส่วนของแขนมากกว่า

(2) กลุ่มที่มีการเคลื่อนไหวที่เกิดขึ้นเอง (อะธีตอยด์ : athetoid ; อะแทกเซีย : ataxia) แบ่งได้ดังนี้ (2.1) อะธีตอยด์ (athetoid) หรือสมองพิการ ชนิดไม่สามารถควบคุมการเคลื่อนไหวได้ พบร้อยละ 10 - 20 ของเด็กสมองพิการ ทั้งหมด เกิดจากพยาธิสภาพบริเวณสมองส่วนเบซัลแกงเกลีย (basal ganglia) เด็กจะมีความตึงตัวของกล้ามเนื้อเปลี่ยนแปลงตลอดเวลาและไม่แน่นอน ทำให้ควบคุม การเคลื่อนไหวไม่ได้ เคลื่อนไหวมากผิดปกติที่มีมือและเท้า บางรายอาจมีคอเอียง ปากเบี้ยว ร่วมด้วย บางรายจะมีความผิดปกติของกล้ามเนื้อหน้าและลิ้น ทำให้เด็กมีปัญหาในการพูดและการหายใจเมื่ออยู่ในภาวะตื่นเต้นดีใจ เด็กกลุ่มนี้จะยังไม่สามารถควบคุมการเคลื่อนไหวได้ (2.2) อะแทกเซีย (ataxia) หรือสมองพิการ ชนิดที่มีการทำงานของกล้ามเนื้อไม่ประสานสัมพันธ์กัน พบร้อยละ 5 -10 ของเด็กสมองพิการทั้งหมด เกิดจากพยาธิสภาพบริเวณสมองส่วนซีรีเบลลัม (cerebellum) เด็กจะมีความตึงตัวของกล้ามเนื้อต่ำ แต่สามารถเคลื่อนไหวและทรงท่าอยู่ได้ เด็กจะมีความผิดปกติในการทรงตัวของร่างกาย กล้ามเนื้อทำงานไม่ประสานกัน และอาจเกิดอาการสั่น ขณะเคลื่อนไหวร่างกายร่วมด้วย เด็กที่เดินได้จะทรงตัวไม่ดี ล้มบ่อย เดินลักษณะขากาง สะเปะสะปะ มีอาการสั่นถ้ามีความตั้งใจจะทำกิจกรรม (3) กลุ่มอาการผสมกัน (mixed type) เด็กจะมีลักษณะความผิดปกติแบบผสม ส่วนมากจะพบเด็กที่มีอาการกลุ่มแข็งเกร็งร่วมกับกลุ่มที่มีการเคลื่อนไหวเกิดได้เองหรือไม่สามารถควบคุมการเคลื่อนไหวได้ เด็กจะปรับเปลี่ยนความตึงตัวของกล้ามเนื้ออยู่ตลอดเวลาช่วงสูงเพิ่มขึ้นและเกือบปกติ ส่งผลให้เด็กเคลื่อนไหวได้ แต่ไม่สามารถควบคุมการเคลื่อนไหวให้เป็นปกติได้

ระดับอาการของเด็กพิการทางสมองช่วงอายุ 6 -12 ปี (เฉลิม วงษ์จันทร์, 2539) แบ่งออกได้ดังนี้

ระดับที่ 1 (level I) เป็นระดับที่เก่งที่สุด เด็กสามารถเดินได้โดยไม่ต้องมีเครื่องช่วย สามารถเดินขึ้นบันไดได้โดยไม่ต้องใช้มือจับราวบันได

ระดับที่ 2 (level II) เด็กต้องใช้มือจับราวบันได แต่สามารถเดินได้เองโดยไม่ต้องใช้เครื่องช่วย

ระดับที่ 3 (level III) เด็กต้องใช้เครื่องมือช่วยทรงตัวในการเดิน เมื่อเดินทางไกลยังต้องพึ่งรถเข็น โดยเป็นรถเข็นที่สามารถใช้มือตัวเองพารถเข็นไปได้

ระดับที่ 4 (level IV) เด็กต้องใช้เครื่องช่วยเกาะทรงตัวขนาดใหญ่ และเดินได้เฉพาะระยะทางในบ้านสั้น ๆ ต้องใช้รถเข็นพิเศษแบบไฟฟ้าหรือใช้คนช่วยดันรถเข็นไป

ระดับที่ 5 (level V) เป็นระดับที่รุนแรงที่สุด เด็กจะนั่งด้วยตนเองไม่ได้ หลังค่อมงอ ต้องใช้สายรัดรัดลำตัวไว้กับรถเข็น และจำเป็นต้องใช้รถเข็นแบบมีคนช่วยเสมอ

จะเห็นว่า ภาวะของเด็กพิการทางสมองดังกล่าวเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กที่ไร้สมรรถภาพ ไม่เพียงแต่ทำให้เกิดความทุกข์ในเด็กที่เจ็บป่วยเท่านั้น แต่ยังก่อให้เกิดความเครียดแก่สมาชิกทุกคนในครอบครัว โดยเฉพาะผู้ที่ให้การดูแลเด็กโดยตรง เนื่องจากต้องรับผิดชอบในการดูแลเด็กที่เจ็บป่วยและเผชิญปัญหาเกี่ยวกับบทบาทหน้าที่ในชีวิตประจำวันของตน การสนับสนุนทางสังคม ระดับความรุนแรงของความพิการของเด็กมีความเชื่อมโยงกับความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็กสมองพิการด้วย (เฉลิม วงษ์จันทร์, 2539) ยิ่งรุนแรง ความละเอียดและซับซ้อนในการดูแลยิ่งทวีคูณ (วนันท์ สาอุตม์, 2561) ได้แก่ (1) ความซับซ้อนเรื่องโภชนาการสำหรับเด็กพิการ อาหารสำหรับลูกพิการเป็นสิ่งที่จำเป็นต้องจัดดูแลเป็นพิเศษ และจะต้องมีเทคนิคในการให้เด็กบริโภคอาหารที่มีคุณค่า (2) ผู้ดูแลเด็กพิการทางสมองต้องเรียนรู้เทคนิคในการดูแลลูกพิการเวลาเจ็บป่วยเบื้องต้น เนื่องจากเด็กพิการกลุ่มนี้จะเจ็บป่วยบ่อย (3) การต้องปรับตัวและเรียนรู้เรื่องกายอุปกรณ์เพราะเด็กพิการกลุ่มนี้จะมีความบกพร่องในเรื่องการควบคุมกล้ามเนื้อที่ไม่ทำงานหรือสมรรถภาพถดถอย จำเป็นที่ผู้ดูแลต้องเรียนรู้เรื่องการฟื้นฟูเพื่อกระตุ้นให้เกิดการทำงานของกล้ามเนื้อ การทรงตัว การยืน การนั่ง หรือการเดินทางได้ด้วยตนเอง เพื่อให้เกิดการทำงานประสานระหว่างตาและมือ ความสัมพันธ์ทั้งหมดจำเป็นต้องใช้รูปแบบการดูแลแบบผสมผสานระหว่างการเตรียมความพร้อมร่างกายในการเข้าสู่กระบวนการฟื้นฟูกายภาพบำบัด (4) ต้องเพิ่มเติมความรู้เรื่องการเล่นในการเสริมพัฒนาการของลูกพิการ ที่เรียกว่า กายอุปกรณ์ ซึ่งเป็นสิ่งที่ช่วยผ่อนแรง และสามารถเสริมการฟื้นฟูสมรรถภาพของลูกพิการทางสมองได้ (วนันท์ สาอุตม์, 2561) (5) ผู้ปกครองเด็กพิการทางสมองจะต้องเผชิญความเครียดซึ่งแบ่งออกเป็น 2 ประเภท คือ พฤติกรรมการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้น และพฤติกรรมการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ไขอารมณ์ที่เป็นทุกข์จากพฤติกรรม ด้วยการต้องคอยแก้ไขปัญหที่เกิดขึ้นกับลูกพิการทางสมองของตนเองและการเผชิญปัญหาความเครียดของตนเองด้วย ที่น่าสนใจคือ ผู้ดูแลเด็กพิการในกลุ่มนี้กลับมีพฤติกรรมที่ไม่ยอมคลายความเครียด แต่กลับพยายามเก็บความไม่สบายใจที่ตนเองมีลูกพิการทางสมองไว้ แล้วแสดงออกด้วยการไม่ยอมปล่อยให้ลูกเป็นไปตามสภาพ แต่พยายามทุกวิถีทางเพื่อให้ลูกดีขึ้น แม้ตัวเองจะต้องพบเจอกับปัญหาความเครียดหลายรูปแบบก็ตาม (อุไร ตั้งอุดมมงคล, 2540)

แม่กับความเป็นเพศหญิง

อุดมการณ์หลักของสังคมยังคงมอบความหมายของความ เป็นแม่ผ่านความเป็นหญิง ที่มีจิตใจดีงาม อ่อนโยน อ่อนหวาน รัก เลี้ยงดู ดูแล และพร้อมอุทิศชีวิตเพื่อลูก อยู่ในพื้นที่บ้าน และทำกิจกรรมที่สอดคล้องต่อความเป็นแม่ที่ดี หรือเมียที่มีจิตใจดีงาม รักและห่วงใย ยอมจำนน

และยึดมั่นต่อสามี มีสามีเป็นศูนย์กลางในชีวิต อยู่ในพื้นที่บ้าน และทำกิจกรรมที่สอดคล้องต่อความเป็นเมียที่ดีตามชนบทที่ถูกครอบงำโดยอุดมการณ์ความงาม ทั้งความงามทางกาย วาจา และใจ โดยความงามที่มีนั้นเป็นไปเพื่อดึงดูดให้ผู้อื่น (เพศชาย) สนใจ เป็นหลัก หรือแม่ที่ทอดทิ้งลูก หรือรักลูกภายใต้เงื่อนไขบางอย่าง หรือเมียที่ไม่ได้รักสามีด้วยความจริงใจ แต่ต้องการเพียงผลประโยชน์จากสามี แม้จะไม่ปฏิเสธต่อความงามในมิติต่าง ๆ แต่ก็มี ความกลัวหาญ มีไหวพริบสติปัญญา ความเข้มแข็ง ไม่ยอมจำนนหรือพึ่งพาเพศชาย และภาพความงามเพื่อเพิ่มคุณค่าในตนเอง หรือเพื่อให้มีอำนาจเหนือเพศชาย และที่สำคัญแม่เองก็พยายามมองตนเองให้ไม่ต่างจากที่สังคมมอบความหมายให้ โดยมองว่า ตนเองต้องเป็นหญิงที่รักและเลี้ยงดูลูก หรือเมียที่ต้องปรนนิบัติรับใช้สามี หรือผู้หญิงที่ต้องสวยเพื่อดึงดูดใจผู้อื่น (เกศราพร ทองพุ่มพุกษา, 2563) ความเป็นเพศหญิงและแม่ดูเหมือนจะถูกประกอบสร้างจากเรื่องเล่าหลักของสังคม และที่น่าสนใจคือผู้หญิงหรือแม่ก็ยินยอมให้เป็นเช่นนั้น ข้อมูลจากงานของ Irigaray (2001) ชี้ให้เห็นว่า ภายใต้แนวความคิดเรื่องเพศ เพศของผู้หญิงไม่ปรากฏ เพราะผู้หญิงอยู่ในร่มเงาของเพศชาย (masculine parameter) ทั้งภาษา กฎเกณฑ์ และระบบวิธีคิด ฉะนั้น การยืนยันและยอมรับความแตกต่างระหว่างผู้ชาย-ผู้หญิง ด้วยการบ่มเพาะและปลูกฝังวัฒนธรรมแห่งความเป็นผู้หญิงให้มั่นคงและแข็งแรง จะเป็นการสร้างอาณาเขตของผู้หญิง ที่จะทำให้ผู้หญิงเติบโตขึ้นอย่างเป็นอิสระแท้จริง เพื่อสร้างพื้นที่ในการส่งเสียง แสดงออก หรือระบุตัวตน (address) ในตำแหน่งแห่งที่ของตนเองที่อยู่นอกร่มเงาของผู้ชาย การตระหนักรู้ในความแตกต่างแห่งเพศเป็นรากฐานแรกของการยืนยันองค์ประธานแห่งตน และนำมาสู่ความเข้าใจและการเคารพในตนเอง (subjectivity) และเชื่อมโยงสู่ความเข้าใจและเคารพตัวตนที่แตกต่างของผู้อื่น (the other) ซึ่งหมายรวมถึง ผู้คนรอบข้างที่ผู้หญิงมักโอบกอด พุ่มพัก และดูแลความสัมพันธ์ที่รายล้อมรอบตัวเอาไว้ด้วยความทะนุถนอมจากพื้นฐานของการเข้าใจและตระหนักในความแตกต่างของเพศตน

เนื่องจากงานนี้เป็นงานที่วิเคราะห์เรื่องเล่าจากประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการ แนวคิดเกี่ยวกับแม่กับความเป็นเพศหญิง จะช่วยเปิดมุมมองให้เห็นเหตุผลของการกระทำทางสังคมของแม่ อันอาจเกิดจากความเป็นหญิงจิตใจดีงาม อ่อนโยน อ่อนหวาน รัก เลี้ยงดู ดูแล และพร้อมอุทิศชีวิตเพื่อลูก หลายประสบการณ์ต้องใช้แนวคิดเรื่องความเป็นเมียที่ดีในความเป็นหญิงสะท้อนให้เห็นเงื่อนไขบางอย่างที่แม่อาจไม่ได้มองเพียงแค่อุดมการณ์ความงาม ความรักสามี ความรักลูกพิการเพียงอย่างเดียว การสร้างกลยุทธ์ต้องวิเคราะห์ผ่านประสบการณ์ในชีวิตประจำวันปกติที่แม่เล่าออกมา ว่าแม่ได้ใช้ความเป็นเพศหญิงทำสิ่งใด ๆ บ้างอย่างหลากหลาย หลายครั้งที่เราอาจไม่พบเพศของผู้หญิงในบางเรื่องเล่าหลักแต่ความเป็นแม่ที่ถูกเล่าผ่านความเป็น

เพศหญิงในงานวิจัยนี้จะยังคงแฝงฝังอยู่ในเนื้อหาของเรื่องเล่า ทำให้ผู้วิจัยรับรู้ได้ผ่าน ภาษา กฎเกณฑ์ และระบบคิดของความเป็นเพศหญิงจากแม่ที่มีลูกพิการ

แม่ในฐานะผู้ดูแลหลัก

ผู้ดูแลหลักอาจเป็นได้ทั้งแม่และผู้ปกครองที่มีลูกพิการ ซึ่งแต่ละโครงสร้างสังคมจะมี ชุดความคาดหวังที่แตกต่างกัน ความเป็นชายและความเป็นหญิงคือหนึ่งในชุดความคาดหวังนั้น หมายถึง ชุดของสิ่งที่สังคมคาดหวัง ซึ่งถูกสร้างขึ้นและรักษาไว้ภายใต้สังคมปิตาธิปไตย (Craig, 1992) ความสัมพันธ์ทางเพศสถานะระหว่างความเป็นชายแบบบรรทัดฐานของสังคมกับ เพศสถานะอื่น ๆ นั้นก็มีความประนีประนอม และมีแนวโน้มที่จะยอมรับซึ่งกันและกันมากกว่า สังคม ตะวันตก ผู้ชายและผู้หญิงนั้นค่อนข้างจะเท่าเทียม แต่บทบาทของผู้หญิงจะมุ่งเน้นไปที่การ ดูแลครัวเรือน ชีวิตและความเป็นอยู่ของผู้อาศัยในบ้าน แต่ผู้ชายจะมุ่งเน้นความสนใจในเรื่องของ อำนาจ รวมถึงการสร้างและรักษาสถานภาพภายนอกบ้าน ส่วนเพศสถานะของไทยถูกประกอบ สร้างขึ้นด้วยแบบแผนทางพุทธศาสนา โดยเชื่อว่าการที่ผู้ชายไทยต้องบวชเรียนส่งผลให้อัตลักษณ์ ทางเพศมีลักษณะกำกวมและมี 2 บทบาทที่ต่างกัน ด้านหนึ่งเป็นอุดมคติความเป็นชายที่เป็นแบบ นักเลง ขณะที่อีกด้านหนึ่งคือความรู้สึกยับยั้งชั่งใจแบบพระสงฆ์ (Tannenbaum, 1999)

นอกจากนี้ที่ผ่านมามีเรื่องเล่าหลักในสังคมยังร่วมกันนำเสนอภาพของผู้หญิงในสื่อให้ ดูด้อยกว่าผู้ชาย เป็นผู้ตาม โดยมีผู้ชายเป็นผู้นำ แต่หากผู้หญิงคนใดที่มีความเป็นผู้นำก็จะต้องมี ลักษณะของผู้ชายผสมอยู่ เช่น ทำหน้าที่หาเลี้ยงครอบครัว หรือประกอบอาชีพตำรวจซึ่งเป็นอาชีพ ที่มีความเชื่อมโยงกับความเป็นชายสูง (วิชชา สันทนาประสิทธิ์, 2543) การเชื่อมโยงไปถึงเรื่องเล่า หลักเกี่ยวกับความเป็นชายที่มีอำนาจนำในสังคมแสดงถึงความแข็งแกร่ง บึกบึน ทำงานหนักและ เสี่ยงอันตรายแสดงให้เห็นแนวคิดเกี่ยวกับความเป็นชายที่มีอำนาจนำคือ เมื่ออำนาจนำของความเป็นชายถูกท้าทายจะเกิดรูปแบบใหม่ของอำนาจนำ แต่หากอำนาจนำรูปแบบใดที่สามารถดำรง อยู่ได้ ก็จะมีพลังมากขึ้นเพราะสามารถปรับตัวต่อสู้กับความเป็นชายรูปแบบใหม่ได้ (Brandth, 1995) และยังมีกรนำเสนอภาพความเป็นผู้นำครอบครัว เมื่อครอบครัวขาดพ่อซึ่งเป็น เสากลางในการให้ความอบอุ่นแก่ลูกและภรรยา ส่งผลให้ตัวละครในเรื่องเกิดปมจากการขาดพ่อ ตอกย้ำให้เห็นถึงการผลิตซ้ำโครงสร้างบทบาทหน้าที่แบบปิตาธิปไตยหรือความเป็นชายที่มี อำนาจนำ (พลากร เจียมธีระนาถ, 2554) จนทำให้ความเป็นชายถูกกำหนดให้มีบทบาทแตกต่าง จากหญิง ในบางสังคมหญิงผู้เป็นแม่ถูกคาดหวังให้ต้องมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางการศึกษาของ ลูกเกือบทุกประเภท เช่น การบริหารงานของโรงเรียน การช่วยกิจกรรมของครู การเตรียมตัวให้ลูก พร้อมสำหรับการมาสถานศึกษาด้วยการให้แม่เป็นผู้มารับและมาส่งลูกด้วยตนเอง การต้องตื่นแต่

เข้ามาเตรียมของและอาหารให้ลูก ดังนั้นจึงทำให้เห็นว่า ในบางบริบทของสังคมหรือวัฒนธรรม ผู้เป็นหญิงต้องมีอาชีพเป็นแม่บ้านเท่านั้น (ภาณี รูปสม, 2544) แต่กระนั้นแม่ชายหญิงได้รับโอกาส การศึกษาอย่างเต็มที่เท่าเทียมกัน แต่เมื่อถึงวัยแต่งงาน หน้าที่ของความเป็นผู้ชายและผู้หญิงใน ฐานะสามีภรรยากลับปรากฏอย่างเด่นชัด โดยสามีมีหน้าที่หาเลี้ยงครอบครัวและภรรยามีหน้าที่ ปรนนิบัติสามีและดูแลอบรมสั่งสอนลูก ถึงแม้ภรรยาจะเรียนจบถึงระดับปริญญาโทหรือปริญญา เอกแล้วก็ตาม แต่หน้าที่การให้ความอบอุ่นกับลูกตลอดเวลายังคงอยู่ในความดูแลของผู้หญิงผู้เป็น แม่ที่มีการศึกษาที่สามารถดูแลตัวเองได้ (จักรพรรณ วงศ์พรพวิณ, 2557)

แนวคิดความเป็นชายที่มีอำนาจหรือปิตาธิปไตยมี 3 ลักษณะคือ (1) ในลักษณะ ของการควบคุมการให้กำเนิดและการเลี้ยงดูเด็กของผู้หญิง (2) ในลักษณะของการควบคุมในเรื่อง เพศวิถีของผู้หญิง และ (3) ในลักษณะของการควบคุมสถานภาพหรือการเคลื่อนไหวทางสังคมของ ผู้หญิง ทั้ง 3 ลักษณะต่างมีผลมาจากการกล่อมเกล่าที่เกิดจากความเชื่อ ค่านิยม และจารีต ประเพณีของผู้คนในพื้นที่นั้น ๆ ที่สืบทอดกันมา กลายเป็นกลไกทางสังคมรูปแบบหนึ่งในการ ส่งเสริมให้เกิดการผลิตซ้ำและถ่ายทอดแนวคิดปิตาธิปไตยในลักษณะของความไม่เท่าเทียมกัน ระหว่างเพศนี้ไปสู่ผู้คนในสังคมอย่างแนบเนียนตลอดระยะเวลาที่ผ่านมา (พระเมษชัย ใจสำราญ และ ประเทือง ม่วงอ่อน, 2560)

ดังนั้น ไม่ว่าจะมีความเชื่อหรือไม่เชื่อ ผู้เป็นหญิงเมื่อมีสถานะเป็นแม่ ย่อมถูก คาดหวังว่าจะต้องดูแลลูก ยิ่งเมื่อมีลูกพิการภาระการเป็นผู้ดูแลหลักยิ่งต้องตกอยู่กับผู้เป็นแม่ เช่นกัน ปรากฏการณ์เหล่านี้ยังคงเกิดขึ้นในสังคมไทย สังคมที่ยังคงมีความเป็นชายที่มีอำนาจนำ จนเป็นเหตุให้บทบาทการดูแลลูกพิการตกอยู่กับผู้เป็นแม่อย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ภายใต้การผลิตซ้ำ แนวคิดสังคมปิตาธิปไตย

ภายใต้สังคมที่มอบภาระการดูแลลูกให้คนเป็นแม่ ทำให้แม่ต้องสร้างกลยุทธ์ในการ เผชิญกับอารมณ์และความรู้สึกจากการเลี้ยงลูกยาก และต้องปรับตัวจัดการกับอารมณ์ ความเครียดความกังวลสูง (พินิดา ศิริอำพันธ์กุล และคณะ, 2558) แต่การที่แม่ต้องเป็นผู้ดูแลหลัก ของลูกพิการย่อมต้องใช้กลยุทธ์ที่มากกว่า เพราะหลายสิ่งถือเป็นสิ่งใหม่ที่เกิดขึ้นในครอบครัวและ อาจมาจากหลายสาเหตุ ทำให้ตัวตนของแม่ในฐานะผู้ดูแลหลักต้องเผชิญกับสภาพการเจ็บป่วย ของลูก ความรุนแรงของอาการทั้งทางกายภาพและพัฒนาการที่ล่าช้าในทุก ๆ ด้าน, ปัญหา ด้านเศรษฐกิจที่ต้องเสียค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นในการดูแลลูกพิการและการศึกษาของลูก โดยผู้ดูแลหลัก อาจเกิดความรู้สึกล้าอายและเศร้าใจเมื่อเห็นเด็กคนอื่นเข้าโรงเรียนปกติได้ แต่ลูกของตนกลับต้อง เข้าโรงเรียนการศึกษาพิเศษหรือคลินิกพิเศษเพื่อฝึกหัดทำให้ผู้ดูแลหลักต้องจัดการชีวิตตนเองเสีย

ใหม่ เครียดเรื่องการแบ่งเวลาในชีวิตเพื่อดูแลลูกเพิ่มขึ้น ทำให้การพักผ่อนหย่อนใจลดลง ไม่มีโอกาส ใฝ่ใจงานประจำเหมือนเคย แยกจากสังคมเพราะอายุที่มีลูกพิการ เครียดเรื่องอนาคตของลูกพิการ กลัวว่าถ้าไม่มีเงินแล้ว ลูกจะไม่สามารถอยู่ในสังคมปกติได้ เครียดเรื่องระยะเวลาที่ใช้ในการรักษาลูกพิการ จนทำให้ตลอดระยะเวลาตั้งแต่มีลูกพิการ ผู้ปกครองบางคนคิดว่าที่ลูกต้องพิการหรือเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เป็นเพราะพระเจ้าลงโทษจนทำให้เกิดภาวะเศร้าสลดใจ ความรู้สึกผิดนั้นเกิดจากแม่มีจิตสำนึกอยากให้ลูกตายหรืออาจเกิดจากเมื่อแม่ทราบว่ามีสิ่งที่ทำให้ลูกพิการ ต้นเหตุเกิดจากตนเอง เช่น โรคที่ถ่ายทอดทางพันธุกรรม เมื่อไม่สามารถจัดการต่อความรู้สึกผิดได้จะทำให้มีผลต่ออัตมโนทัศน์ของตัวผู้ปกครอง ทำให้ผู้ปกครองมีความตึงเครียดและมีพฤติกรรมที่ปกป้องลูกของตนเองมากเกินไป (รุ่งฤดี วงศ์ซุ่ม, 2539)

แต่ความตึงเครียดและความรู้สึกผิดกลับตกอยู่ที่แม่หรือแม่ที่มีลูกพิการมากกว่าบิดาหรือพ่อที่มีลูกพิการ (Moes, Koegel, Schreibman & Loos, 1992) โดยฝ่ายแม่จะรับรู้การถูกตีตราได้มากกว่าพ่อ โดยเฉพาะหลังจากนำลูกพิการไปพบปะผู้คนในสังคมภายนอก คนเป็นแม่จะรับรู้ถึงความอึดอัด และการถูกมองว่าเป็นตัวปัญหาและพยายามแยกตนเอง ลูกพิการและครอบครัวให้ออกห่างจากสังคมภายนอก (Gray, 1993) ซึ่งเป็นกลยุทธ์ที่แม่จะใช้วิธีการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นกับลูกพิการของตนเองมากกว่าคนเป็นสามี โดยจะมีกลยุทธ์ในการเผชิญปัญหา มากกว่าและใช้อารมณ์ในการจัดการกับปัญหาที่น้อยกว่า (Essex, Seltzer & Krauss, 1999) ซึ่งผู้วิจัยเห็นว่ากลยุทธ์ดังกล่าวอาจมีหลายรูปแบบที่ถูกระบุไว้ในประสบการณ์ของคนเป็นแม่ และหลายกลยุทธ์นั้นอาจอยู่ในตัวคนเป็นแม่หรือผู้ดูแลลูกพิการ และไม่ว่าความรู้สึกตึงเครียดในเรื่องของลูกจะตกอยู่กับฝ่ายใดก็ตาม ท้ายสุดผู้ดูแลลูกพิการจะสร้างกลยุทธ์ที่เรียกว่าการให้อภัยตนเอง (self-compassion) ซึ่งเป็นปัจจัยที่มีบทบาทต่อการเกิดความสัมพันธ์ระหว่างการรับรู้การถูกตีตราและความกดดันทางจิตใจ ในการรับรู้การถูกตีตราจากสังคมที่เกิดขึ้นจะมีความสัมพันธ์กับความกดดันทางจิตใจของผู้ดูแลหลักของลูกพิการด้วย (Wong et al., 2016)

ทว่า คนเป็นแม่ที่มีลูกพิการ อาจเป็นได้ทั้งผู้ปกครองที่มีลูกพิการและรับรู้เรื่องราวการถูกตีตราของลูกพิการ แม่ที่มีลูกพิการในสังคมจึงหมายถึงผู้ที่ทำหน้าที่เป็นผู้ดูแลหลักของลูกพิการ ผู้ซึ่งเต็มไปด้วยความสัมพันธ์เชื่อมโยงต่อสิ่งต่าง ๆ ที่เกี่ยวกับลูกพิการไม่ว่าจะเป็นการทำงาน การบริหารเวลา การเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคม กฎหมาย เทคโนโลยี สิ่งอำนวยความสะดวก สื่อ บริการและความช่วยเหลือลูกพิการของตน แต่ไม่ว่าบริบทใดที่จำต้องดำรงอยู่ ก็ยังคงเต็มไปด้วยองค์ประกอบที่คอยกระตุ้นให้เกิดความเครียด อีกทั้งความตึงเครียดและความรู้สึกผิดกลับวนไปเวียนมา ท้ายสุด ทุกอย่างกลับตกอยู่กับคนเป็นแม่ที่มีลูกพิการมากกว่าคนเป็นพ่อที่มีลูกพิการ

ส่งผลให้พวกเขาหันกลับมาสร้างวิธีการจัดการกับปัญหาที่เกิดขึ้นกับตนและลูกพิการ กลายกลับเป็นการคิดค้นหลากหลายกลยุทธ์ในการเผชิญปัญหามากกว่าที่พวกเขาจะเลือกใช้อารมณ์ในการจัดการกับปัญหา ดังนั้นจะเห็นได้ว่าการเปิดเผยตัวตนของแม่ที่มีลูกพิการได้รับการสนับสนุนจากประสบการณ์ที่แสนจะน่าอัศจรรย์และกลยุทธ์นั้นนำไปสู่การให้อภัยตนเอง และพร้อมเผชิญปัญหาแม่จะมีลูกพิการ (Özlem & Melike, 2015)

แม่ที่มีลูกพิการกับการถูกสร้าง ความหมาย ความคิด ความเชื่อ

แม่ของลูกพิการหลายคนจะมีประสบการณ์แยกตัวจากสังคม ดังนั้น จึงทำให้ไม่ได้รับการสนับสนุนจากเพื่อนบ้านและญาติ ส่วนหนึ่งมีเหตุผลจากการที่แม่เองเลือกที่จะหยุดการมีส่วนร่วมในชีวิตทางด้านเศรษฐกิจ กล่าวคือ หลีกเลี้ยงการพบปะกับเพื่อน ไม่ใช้เงินซื้อของให้ตนเอง ลาออกมาดูแลลูก นี่คือการตัดสินใจที่ผู้หญิงอาจต้องเผชิญกับสถานะที่ตนเองมีลูกพิการ แม่ที่มีลูกพิการมองว่า ลูกเป็นทั้งบทลงโทษหรือบททดสอบที่พระเจ้าจัดเตรียมไว้ การรับรู้การลงโทษหรือการทดสอบดังกล่าวทำให้ต้องทำงานและดูแลลูกที่พิการและตัวเองด้วยตนเอง อย่างไรก็ตามด้วยการทำเช่นนี้แสดงให้เห็นว่า แม่ที่มีลูกพิการเพิกเฉยต่อการดำรงอยู่ของตนเองในแบบที่เคยเป็นก่อนจะมีลูกพิการ นอกจากนี้การที่ผู้หญิงต้องสัมผัสกับความเป็นจริงว่าตนเองมีลูกพิการบางคนก็มีความรู้สึกผิดและละอายต่อความพิการของลูกทำให้ยากต่อการเรียกร้องสิทธิและเสรีภาพ ผู้หญิงที่มีลูกพิการจะรู้สึกว่าตัวเองมีความกดดันเพราะถูกจัดให้รวมอยู่ในกลุ่มคนที่ถูกตีตราโดยชุมชน ตอกย้ำว่าแม่ที่มีลูกพิการจะมีส่วนร่วมในชีวิตสาธารณะได้ผ่านทางลูกพิการเท่านั้น ความรับผิดชอบที่เกี่ยวข้องกับลูกพิการเป็นสิ่งสะท้อนถึงรูปแบบความสัมพันธ์กับสาธารณะ

ในครอบครัวขนาดใหญ่ แม่ที่มีลูกพิการจะถูกครอบครัวและญาติพี่น้องมองว่าห่างเหินมากขึ้นหลังจากมีลูกพิการและในมุมมองของเพื่อนฝูง แม่ที่มีลูกพิการจะถูกมองว่า ไม่มีเวลาอย่างมากพอในการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมได้เหมือนเดิม (Farrugia, 2009) ส่งผลให้แม่ที่มีลูกพิการมองตนเองและสร้างความหมาย ความคิด ความเชื่อว่า ตนเองไม่มีเวลาทำกิจกรรมส่วนตัวที่ตนเองชื่นชอบตามที่ต้องการ เวลาพบปะกับเพื่อนของตนเองน้อยลงมาก ค่าใช้จ่ายหมดไปกับค่าเดินทางในการพาลูกพิการมารับการรักษา ค่าใช้จ่ายส่วนตัวของตนเองและครอบครัว ค่าใช้จ่ายในการเข้าโปรแกรมดูแลบำบัดรักษา การฝึกอบรมทักษะต่าง ๆ ที่จำเป็นเพื่อการกระตุ้นพัฒนาการของลูกพิการ แม่ที่มีลูกพิการยังได้สร้างความหมายความคิดความเชื่อต่อไปอีกว่า ตนเองต้องเป็นผู้เสียสละเมื่อมีลูกพิการ เสียสละเวลาในการทำงาน ทำงานน้อยลง หรือลาออกเพื่อมาดูแลลูกพิการของตน ความเป็นแม่ที่มีลูกพิการมีผลกระทบต่อสังคมและเศรษฐกิจอย่างมาก (Kinnear et al., 2016)

ที่สำคัญประสบการณ์ของแม่จะเต็มไปด้วยการรับรู้ว่า ลูกของตนแตกต่างจากคนอื่น การรับรู้การแสดงออกของคนในสังคม ผลของการถูกรังเกียจและการปรับตัวของแม่ที่มีลูกพิการ (จิราภา ศรีรัตน์, 2560) อาจเป็นเพราะแม่จะมีอิทธิพลต่อความสนใจในเรื่องต่าง ๆ ของลูก และยิ่งเป็นผู้ที่ต้องปกครองลูกพิการ จะยิ่งมีลักษณะที่คุ้มครองเด็กมากเกินไป จนทำให้รับรู้ว่าคุณในสังคมกำลังแสดงออกเช่นไรต่อลูกของตนเอง (อารี ภาวสุทธิไพศิฐ, รานี เสงี่ยม และเพ็ญพักตร์ แก้วดี, 2558)

จากการถูกสร้าง ความหมาย ความคิด ความเชื่อ ทำให้ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการเต็มไปด้วยความน่าสนใจ เสมือนเป็นการศึกษาการพลิกบทบาทครั้งยิ่งใหญ่ของผู้หญิงคนหนึ่ง จากการยุติบทบาทการทำงานหลักและการใช้ชีวิตปกติของตนเองสู่การสร้างบทบาทใหม่จากความเป็นแม่ การศึกษานี้จึงเป็นการศึกษาช่องว่างของความรู้จากประสบการณ์ที่เต็มไปด้วย ความหมาย ความคิด ความเชื่อในชีวิตของแม่ที่มีลูกพิการที่ต้องแบกรับความรับผิดชอบที่เกี่ยวข้องกับลูกพิการไว้อย่างหนักหน่วง ตอกย้ำให้เห็นรูปแบบความสัมพันธ์กับสาธารณะที่เบื่องหลังเขาได้รับบทบาทเป็นผู้เสียสละเมื่อมีลูกพิการ การเสียสละเวลาในการทำงาน ทำงานให้น้อยลงหรือต้องลาออกเพื่อมาดูแลลูกพิการของตน ทั้งหมดมีที่มาที่ไปจากการถูกสร้าง ความหมาย ความคิด ความเชื่อของแม่ที่มีลูกพิการส่งผลกระทบไม่เพียงแต่ด้านสังคมและเศรษฐกิจ แต่ยังส่งผลหลายด้านในชีวิตของเขาด้วย

แม่ที่มีลูกพิการกับสิทธิมนุษยชน

ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้เล่าเรื่องเป็นทั้งแม่ที่มีลูกพิการสัญชาติไทยและแม่ที่มีลูกพิการไร้สัญชาติด้วย ผู้วิจัยจึงขอกล่าวถึงสิทธิมนุษยชนเพื่อคุณค่าต่อการวิเคราะห์ประสบการณ์ของแม่ไร้สัญชาติ

สำหรับปริญญาสาขากลว่าด้วยสิทธิมนุษยชน พ.ศ. 2491 (กระทรวงการต่างประเทศ, 2551) ได้กล่าวถึง ลักษณะของสิทธิมนุษยชน ประกอบด้วย 1) สิทธิพื้นฐานของมนุษย์ทุกคน (primary right) มนุษย์ที่เกิดมาในโลกต่างมีความเท่าเทียมกันในศักดิ์ศรีของความเป็นมนุษย์ 2) สิทธิส่วนบุคคล (personal right) เป็นสิทธิส่วนตัวของบุคคลที่ผู้อื่นจะล่วงละเมิดมิได้เป็นพื้นที่ส่วนตัวของแต่ละบุคคล 3) สิทธิของพลเมือง (civil right) เป็นสิทธิของประชาชนในฐานะที่เป็นพลเมืองแห่งรัฐเป็นสิทธิที่เกี่ยวข้องตามกฎหมายของรัฐ ซึ่งสิทธิพลเมือง ได้แก่ 3.1) สิทธิทางสังคม (social right) เป็นสิทธิของประชาชนทางสังคมที่พึงได้รับการบริการจากสังคมในฐานะที่เป็นสมาชิกของสังคม เช่น สิทธิการเข้าถึงการบริการสาธารณะ เป็นต้น 3.2) สิทธิทางสวัสดิการสังคม (social welfare right) เป็นสิทธิของประชาชน ทุกคนที่ได้รับการสวัสดิการทางสังคม เช่น สิทธิการได้รับ

การศึกษา ฯลฯ 3.3) สิทธิทางวัฒนธรรม (cultural right) ได้แก่ สิทธิเข้าร่วมในพิธีกรรม ประเพณี วัฒนธรรมของประชาคมในด้านศิลปะต่าง ๆ (กระทรวงการต่างประเทศ, 2551) ทั้งหมดที่กล่าวมา คือ สิทธิมนุษยชน แต่สำหรับแม่ไร้สัญชาติในประเทศไทย ประสบการณ์ทำให้แม่ต้องหาวิธีการ เข้าถึงสิทธิต่าง ๆ ให้ได้ เพื่อให้ตนเองเป็นผู้กระทำการทางสังคม แม้นจะตกเป็นคนไร้สัญชาติ ก็ตาม

แม่ที่มีลูกพิการที่อยู่ในฐานะของคนไร้สัญชาติ เมื่ออยู่ในสถานการณ์การถูกละเมิด สิทธิมนุษยชน การคุ้มครองจากรัฐเป็นเรื่องสำคัญ สิทธิมนุษยชนเป็นรากฐานที่มาจากบรรดาสติ เสรีภาพทั้งปวง เป็นสิ่งที่รัฐต้องคุ้มครองและจะล่วงละเมิดมิได้ การที่แม่ไร้สัญชาติ ก็ไม่ต่างจาก การเป็นคนไทยที่ไม่มีสัญชาติไทย แม้จะมีหลักสิทธิมนุษยชนซึ่งเป็นสิทธิที่บุคคลมีอยู่แต่กำเนิด โดยธรรมชาติรองรับ แต่แม่ไร้สัญชาติก็จะมีสิทธิพลเมืองและสิทธิทางการเมืองในฐานะ ประชากรรัฐไทยตามรัฐธรรมนูญแห่งราชอาณาจักรไทยที่ให้แก่คนสัญชาติไทย ดังนั้นแม่ไร้สัญชาติ จะสามารถพึ่งพาปัญญาสากลว่าด้วยสิทธิมนุษยชนได้ เป็นการยอมรับและการถือปฏิบัติต่อสิทธิ เป็นสากล ที่ไม่ยอมให้เกิดการจำแนกความแตกต่างใด ๆ ทั้งเรื่อง เชื้อชาติ สีผิว เพศ ภาษา ศาสนา ความเห็นทางการเมือง หรือทางอื่นใด แม่ไร้สัญชาติมีสิทธิเกิดมาอิสระเสรีเท่าเทียมทั้งศักดิ์ศรีและ สิทธิ และแม่จะถูกบังคับให้เป็นทาสหรืออยู่ภาวะจำยอมใด ๆ มิได้ เพราะทุกคนต่างเสมอกัน และมีสิทธิแสวงหาและพักพิงประเทศใด ๆ เพื่อลี้ภัยจากการกดขี่ข่มเหง การวิเคราะห์ประสบการณ์ จากเรื่องเล่าของแม่ที่มีลูกพิการที่ไร้สัญชาติจะวิเคราะห์เพื่อให้แม่ได้รับความคุ้มครองจากสิทธิ มนุษยชนอย่างที่เหมาะสม

แม่ที่มีลูกพิการในฐานะผู้กระทำการ

สำหรับความเป็นผู้กระทำกรกับแม่ที่มีลูกพิการ ผู้วิจัยมีความเชื่อว่า แม่ที่มีลูกพิการ ปรับใช้กฎเกณฑ์ทางสังคมให้เข้ากับวัฒนธรรมของตนเอง เขาเป็นผู้กระทำกรที่สามารถหยิบใช้กฎ และการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร ด้วยความคิดใคร่ครวญและไตร่ตรองสะท้อนคิด และ พยายามนำลูกออกจากกรมีส่วนร่วมในชีวิตสาธารณะ ทั้งหมดนี้คือประสบการณ์ที่เกิดจากการ พยายามดำรงอยู่ในสังคมในรูปแบบที่แม่ที่มีลูกพิการไตร่ตรอง แต่อีกนัยยะหนึ่งแม่ที่มีลูกพิการก็ อาจจะใช้การไตร่ตรองสะท้อนคิดทางสังคมได้เช่นกัน ดังนั้นอาจสรุปได้ว่า แม่ที่มีลูกพิการมี ความคิดความเชื่อแบบนี้จากจารีตประเพณีที่สืบทอดและชุดความคาดหวังที่สังคมคาดหวังในตัว ผู้หญิงผู้เป็นแม่ ผู้วิจัยเห็นว่าโครงสร้างไม่ใช่ตัวสร้างข้อจำกัดให้กับเขา แต่โครงสร้างทำให้เขา กระทำการต่าง ๆ ได้ โครงสร้างที่ว่า ได้แก่ จารีตประเพณี สถาบัน กฎเกณฑ์ทางศีลธรรม และชุดความคาดหวังที่กำหนดให้คนในสังคมทำอะไรได้บ้าง ซึ่งเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลาจากผล

ของการกระทำเมื่อผู้คนละเลยหรือแทนที่หรือผลิตซ้ำผลของการกระทำนั้น ส่วนการตีตราผู้หญิงที่ต้องสัมผัสกับความเป็นจริงที่ว่าตนเองมีลูกที่พิการและความรู้สึกผิดนั้น ตัวกระทำหรือผู้กระทำการคือเขาได้ปรับใช้กฎเกณฑ์ทางสังคมให้เข้ากับวัฒนธรรมของตนเอง จนทำให้ตนเองรู้สึกผิดกับลูกที่มีความพิการ แสดงให้เห็นว่ากฎเกณฑ์กับประสบการณ์แทบจะแยกออกจากกันไม่ได้ เขาคือผู้กระทำการที่สามารถหยิบใช้กฎเกณฑ์และการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร ด้วยความคิดใคร่ครวญและไตร่ตรองสะท้อนคิดและพยายามนำลูกออกจากการมีส่วนร่วมในชีวิตสาธารณะทั้งหมดนี้คือ ประสบการณ์ที่เกิดจากการพยายามดำรงอยู่ในสังคมในรูปแบบที่เขาไตร่ตรองไว้แล้ว

การดำรงอยู่ด้วยความรู้สึกอันเต็มไปด้วยความขัดแย้งปนเปื้อน ท้อแท้และสิ้นหวัง ความทุกข์ทรมานที่ต้องปรับตัวตลอดเวลา ความพยายามที่ไม่สิ้นสุดที่ต้องคอยเชื่อมต่อกับสังคมเชื่อมต่อกับลูกพิการ เดินหน้าไปพร้อมกับการค้นหาทางเลือกของการปรับตัว (alternatives of adaptation) เหล่านี้คือสิ่งที่ต้องเผชิญ (Maria et al., 2008) แม้จะมีสิ่งที่ซ่อนเร้นอยู่ในประสบการณ์แห่งความอับอาย ความโกรธ ความน้อยใจ และความไม่อยากพาลูกพิการของตนออกไปนอกบ้านหรือสถานที่ที่มีผู้คนเป็นจำนวนมาก จนนำไปสู่การแยกตนเองและครอบครัวออกจากบุคคลในสังคม แต่ตัวของแม่เองก็ยังคงมีความปรารถนาที่ต้องการทำในสิ่งที่ตนเองต้องการ (ภัทรภรณ์ พุงปันคำ และ คณิงกิจ ไชยลังการณ, 2547) แม่อาจจะผ่านประสบการณ์ที่เต็มไปด้วยการขาดความรู้ในการดูแลลูกพิการ การถูกตัดสินจากบุคคลในสังคมอันเนื่องมาจากอาการและพฤติกรรมของลูกพิการ การถูกปฏิเสธจากบุคคลในสังคมโดยตรงและการขาดการสนับสนุนทางสังคมจากครอบครัวใหญ่ เพื่อนฝูง โรงเรียน และบุคลากรทางการแพทย์รวมถึงบุคคลต่าง ๆ ที่อยู่ในโครงสร้างสังคม (Broady, Stoyles & Morse, 2017)

สำหรับในส่วนที่หนึ่งนี้จากการทบทวนแนวคิดเกี่ยวกับความเป็นแม่และแม่ที่มีลูกพิการ ทำให้เห็นภาพของแม่ที่มีลูกพิการที่ที่เป็นผู้กระทำการ แม่แม่จะถูกให้ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่อาจส่งผลกระทบต่ออารมณ์ของตนเอง แม่เป็นผู้กระทำการที่สร้างเงื่อนไขการใช้ชีวิตจากผลของการกระทำ เงื่อนไขจากประสบการณ์การแยกตัวออกจากสังคม การถูกให้ความหมายโดยจารีตประเพณีที่สืบทอดและชุดความคาดหวังที่สังคมคาดหวังในตัวผู้หญิงผู้เป็นแม่ ที่กล่าวมานั้นอาจดูจริงและสร้างข้อจำกัดให้กับเขามิให้ได้อยู่ในฐานะของผู้กระทำการได้อย่างสมบูรณ์ แต่ท้ายสุดแม่จะได้เรียนรู้ว่ากฎเกณฑ์กับประสบการณ์แทบจะแยกออกจากกันไม่ได้ คุณค่าของความรู้สึกที่ถูกทอดทิ้ง คุณค่าของการเรียนรู้ที่จะเชื่อมต่อกับลูกพิการ และการเชื่อมต่อกับสังคม ทั้งหมดนำชัยชนะมาให้กับแม่ที่มีลูกพิการ อดีตแห่งการสูญเสียอุดมคติของตนเอง อดีตแห่งการปฏิเสธลูกพิการทำให้เขาเรียนรู้และเลือกที่จะใช้วิธีการเผชิญหน้าและยอมรับความจริงด้วยความรักที่จะเอาชนะ

ความเจ็บปวดและความทุกข์ยาก หลายความพยายามที่ต้องพ่ายแพ้ต่อความกลัวที่จะเสียลูกไป ด้วยความตาย หลายครั้งที่ต้องเผชิญหน้ากับประสบการณ์การลาออกจากความเป็นแม่ที่มีลูกพิการ แต่ถึงกระนั้นเขาก็ยังเลือกที่จะตีความหมายความหมาย การเลือกใช้ทรัพยากร ทางเลือกของวิถีการปฏิบัติเพื่อการดำรงอยู่ในฐานะผู้กระทำกรอย่างกล้าหาญด้วยตัวของตัวเองที่เป็นแม่ของลูกพิการ

ส่วนที่สอง แนวคิดเกี่ยวกับโครงสร้างสังคม

เพื่อการคลี่คลายการตอรองของแม่ที่มีลูกพิการ ความเข้าใจเกี่ยวกับนิยามโครงสร้างสังคมจึงเป็นทั้งเบื้องหน้าและเบื้องหลังที่สำคัญของการเข้าถึงความซับซ้อนและลุ่มลึกเกี่ยวกับงานวิจัยนี้ สำหรับการนำเสนอแนวคิดเกี่ยวกับโครงสร้างสังคมถูกแบ่งออกโดยกลุ่มนักคิดต่าง ความเชื่อ บ้างเชื่อว่าโครงสร้างทางสังคมได้รับการพัฒนาโดยธรรมชาติ เกิดจากความต้องการที่เป็นระบบมากขึ้น เช่น ความต้องการแรงงาน การจัดการอาชีพและการทหาร หรือจากความขัดแย้งระหว่างกลุ่มต่าง ๆ เช่น การแข่งขันระหว่างพรรคการเมืองหรือชนชั้นสูงและมวลชน บ้างเชื่อเรื่องโครงสร้างสังคมไม่ได้เป็นผลมาจากกระบวนการทางธรรมชาติ แต่เกิดจากการสร้างสังคม อาจถูกสร้างขึ้นโดยอำนาจของชนชั้นสูงที่พยายามรักษาอำนาจของตน หรือโดยระบบเศรษฐกิจที่เน้นการแข่งขันหรือความร่วมมือ ชาติพันธุ์วรรณามีส่วนทำให้เกิดความเข้าใจเกี่ยวกับโครงสร้างทางสังคมโดยการเปิดเผยแนวปฏิบัติและประเพณีในท้องถิ่นที่แตกต่างจากแนวปฏิบัติของลำดับชั้นและอำนาจทางเศรษฐกิจของตะวันตกในการก่อสร้าง (Muller-Schwarz, 2015)

นิยามโครงสร้างสังคม

ความรู้เกี่ยวกับโครงสร้างสังคมมีความแตกต่างกันไปตามแต่ละสำนักคิด โดยสามารถแบ่งออกได้เป็น 4 กลุ่ม ได้แก่ 1) กลุ่มที่เชื่อว่าโครงสร้างสังคมมีรากฐานมาจากการครอบครองปัจจัยการผลิตและทรัพยากร 2) กลุ่มที่พิจารณาโครงสร้างสังคมจากหน้าที่และการกระทำที่เป็นระเบียบ และ 3) กลุ่มที่พิจารณาโครงสร้างจากระบบของการสร้างความหมาย 4) แนวคิดกลุ่มอื่น ๆ ที่น่าสนใจเพื่อการวิเคราะห์ความหมายของโครงสร้างสังคม โดยมีรายละเอียดดังนี้

กลุ่มแรก กลุ่มที่เชื่อว่าโครงสร้างสังคมมีรากฐานมาจากการครอบครองปัจจัยการผลิตและทรัพยากร นักคิดในกลุ่มนี้ได้แก่ คาร์ล มาร์กซ์ (Karl Marx) และแมกซ์ เวเบอร์ (Max Weber) ถือได้ว่าเป็นนักคิดในยุคคลาสสิก ซึ่งโครงสร้างทางสังคมที่ทั้งสองนักคิดต่างพูดถึงนำไปสู่แนวคิดเรื่องชนชั้นเหมือนกัน แต่ก็มีนัยยะที่แตกต่างกัน กล่าวคือ มาร์กซ์เชื่อมโยงชีวิตทางการเมือง วัฒนธรรมและศาสนาให้ผูกโยงเข้ากับรูปแบบการผลิต (Calhoun, 2002) โดยมองเรื่อง

ทรัพยากรและทรัพย์สินเป็นตัวกำหนดชนชั้น (ชนชั้นผู้ใช้แรงงาน Labour class กับ ชนชั้นนายทุน ที่เป็นผู้ครอบครองปัจจัยการผลิต) (Avineri, 2019) ส่วนเวเบอร์ บิดาแห่งสังคมวิทยาสมัยใหม่และเจ้าของแบบจำลองเชิงเหตุผลและกฎหมายที่เน้นคุณธรรม ความเชี่ยวชาญเฉพาะด้านขอบเขตแรงงาน ลำดับชั้นของอำนาจ กฎเกณฑ์และระเบียบวินัย โดยเขาได้อธิบายถึงการเกิดขึ้นของความทันสมัยและทุนนิยม การเคลื่อนไหวของสังคมที่มีต่อการหาเหตุผลเข้าข้างตนเองของมนุษย์ทั้งหมดพบได้ในโครงสร้างของระบบเศรษฐกิจ การพัฒนาระบบทุนนิยมในมุมมองของเวเบอร์ ประกอบด้วยเหตุผลและการคำนวณ ส่วนการหาเหตุผลเข้าข้างตนเอง (rationalisation) เป็นปัจจัยหลักที่ทำให้ยุโรปแตกต่างจากส่วนอื่น ๆ ของโลก (Kim, 2017) ชนชั้นของเวเบอร์มี 3 องค์ประกอบ ได้แก่ ชนชั้นทางสังคม (class) สถานภาพ (status) การรวมกลุ่มทางสังคมของคนที่มีรสนิยมเหมือนกัน (party) สามมิตินี้ เวเบอร์เรียกมันว่า โอกาสชีวิต (life chances) ซึ่งหมายถึงโอกาสในการพัฒนาชีวิต ชนชั้นถูกแยกออกจากกันได้หลาย ๆ ครั้งด้วยสถานการณ์ทางการตลาด ชนชั้นเปลี่ยนเมื่อบุคคลเปลี่ยนสิ่งที่ใช้หรือบริโภค หากบุคคลสามารถใช้ทรัพย์สินและบริการที่ต่างกันไป หมายถึงว่าบุคคลจะอยู่ชนชั้นใดก็ได้ขึ้นอยู่กับรสนิยมของบุคคลนั้น โดยเวเบอร์เชื่อว่าการใช้ชีวิตร่วมกับใคร อาจทำให้กลายเป็นชนชั้นเดียวกันได้ เพราะชนชั้นของเวเบอร์แบ่งแยกตามรสนิยม ชนชั้นเป็นการรวมตัวกันของบุคคลที่ต้องการครอบครองตำแหน่งชนชั้นเดียวกัน ถ้ามีอาชีพเดียวกัน และครอบครองปัจจัยการผลิตเหมือนกันก็สามารถมีชนชั้นเดียวกันได้ (Swedberg & Agevall, 2005) แตกต่างจากผู้ร่วมแนวคิดต่อต้านปฏิฐานนิยม (antpositivist) อย่างมาร์กซ์ ดังนั้นการเลื่อนสถานะทางสังคมในนิยามของมาร์กซ์และเวเบอร์ จึงแตกต่างกันในเรื่องของรสนิยมและทรัพยากร

สำหรับคาร์ล มาร์กซ์ ผู้ที่มุ่งอธิบายความทุกข์ยากของมนุษย์ในระบบเศรษฐกิจแบบทุนนิยมและเชื่อมโยงปัญหาสำคัญเกี่ยวกับความไม่เสมอภาคเป็นหลักใหญ่ใจความ เขาได้อธิบายผ่านความเป็นจริงของสังคมร่วมสมัยและกำหนดวิธีการทางประวัติศาสตร์ของเขาผ่านทฤษฎีของตนเองที่พยายามเสนอแนวคิดทางสังคมจากพื้นฐานทางปรัชญาของเขาเอง ด้วยการนำเสนอสังคมผ่านการต่อสู้ทางชนชั้นภายใต้ระบบทุนนิยม มาร์กซ์แสดงให้เห็นถึงความขัดแย้งระหว่าง 2 ชนชั้น ได้แก่ ชนชั้นผู้ปกครองหรือนายทุน ที่ทำหน้าที่ควบคุมวิถีการผลิต (mode of production) กับชนชั้นแรงงานหรือชนชั้นกรรมาชีพที่ขายกำลังแรงงานของตนเพื่อเปลี่ยนสภาพสินค้ารางวัลหรือค่าจ้าง ทฤษฎีของเขาจึงทำหน้าที่วิพากษ์ปรัชญา การวิพากษ์สังคมร่วมสมัยของมาร์กซ์ จึงทำให้เห็นสังคมทุนนิยมอย่างชัดเจนว่าเป็นการกดขี่ขูดรีดระหว่างมนุษย์ด้วยกัน โครงสร้างสังคมจึงอยู่บนความสัมพันธ์กันในสังคมบนฐานของการผลิต การผลิตในทัศนะของเขา

คือกิจกรรมเชิงสังคม และเขาเชื่อว่า ในสังคมก่อนที่จะเข้าสู่ระบบทุนนิยมนั้น ผลผลิตที่เกิดจากการใช้แรงงาน จะเป็นของผู้ใช้แรงงานคนนั้น ๆ แต่เมื่อเข้าสู่ระบบเศรษฐกิจแบบทุนนิยม การแลกเปลี่ยนแบบเท่าเทียมถูกมองข้ามไป เพราะหัวใจของระบบทุนนิยม คือกำไรและการสะสมทุน จนกระทั่งระบบเศรษฐกิจเข้าสู่ทุนนิยม เป้าหมายสำคัญจึงมองข้ามการแลกเปลี่ยนอย่างเท่าเทียมไป เพราะใจความสำคัญของระบบทุนนิยมคือ เหล่ากำไรและการสะสมทุน ด้วยเหตุนี้ จึงทำให้โครงสร้างสังคมในมุมมองของมาร์กซ์มีนัยสำคัญอยู่ที่ความไม่เสมอภาคและการถูกกดทอนคุณค่าความเป็นมนุษย์ซ่อนอยู่ (เด่นพงษ์ แสนคำ และ อัครยา สังขจันทร์, 2561)

ผู้วิจัยเชื่อว่า ไม่ว่าโครงสร้างสังคมจะอยู่บนความสัมพันธ์กันในสังคม ฐานของการผลิต กิจกรรมเชิงสังคม ทำยสุดกลุ่มที่เชื่อว่าโครงสร้างสังคมมีรากฐานมาจากการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรนั้น จะยึบนบนความคิดหลักเกี่ยวกับ 2 ชนชั้น ชนชั้นถูกแยกออกจากกันเสมอ อาจด้วย ชนชั้นทางสังคม สถานภาพ การรวมกลุ่มทางสังคมของคนที่มีรสนิยมเหมือนกัน ยังผลให้เกิดความหลากหลายของรูปแบบการผลิตและการทรัพยากร

กลุ่มที่สอง กลุ่มที่พิจารณาโครงสร้างสังคมจากหน้าที่และการกระทำที่เป็นระเบียบ นักคิดในกลุ่มนี้ได้แก่ Talcott Parsons เจ้าของแนวคิดทฤษฎีโครงสร้าง-หน้าที่ (structural functionalism) (Talcott, 1969) ที่พูดถึงโครงสร้างการดำเนินการทางสังคมผ่านทฤษฎีการกระทำ โดยยอมรับการกระทำของมนุษย์ให้จัดอยู่ในทฤษฎีทางสังคมวิทยา และเชื่อว่าภายใต้การกระทำของมนุษย์ เต็มไปด้วยแรงบันดาลใจและคำถามเกี่ยวกับ จุดจบ จุดประสงค์ อุดมคติในการวิเคราะห์แต่ละการกระทำ วัฒนธรรมมนุษย์สำหรับพาร์สันคือ ตัวแปรอิสระที่เกี่ยวข้องกันอย่างลึกซึ้งกับปัจจัยอื่นของระบบสังคม (Talcott, 1991) ส่วนแนวคิดของกลุ่มบรรทัดฐานนิยม (normativist or structural functionalism conception) กล่าวถึง เรื่องของโครงสร้างทางสังคมที่เป็นลักษณะทางวัฒนธรรม โครงสร้างสังคมที่เป็นผลรวมมาจากค่านิยมและบรรทัดฐานในสังคม โดยมุ่งกำหนดบทบาทที่เกี่ยวข้องกับสถานะที่แตกต่างกัน ส่วนประกอบของสถาบันสังคม อาจมีทั้งบรรทัดฐานของสถาบันและกฎที่เหนือกว่า ซึ่งก็อาจกล่าวได้ว่า แนวคิดโครงสร้างทางสังคมที่อ้างอิงแต่บรรทัดฐาน บทบาทและค่านิยมนั้นไม่เพียงพอที่จะอธิบายปรากฏการณ์ทางสังคม

นอกจากนี้ยังมีจอห์น ลีวี มาร์ติน ที่ได้ตั้งทฤษฎีว่าด้วยโครงสร้างระดับมหภาค บางอย่างเป็นคุณสมบัติที่เกิดขึ้นใหม่ของสถาบันวัฒนธรรมระดับจุลภาค (Muller-Schwarz, 2015) เชื่อว่าบรรทัดฐานทางสังคมมีอิทธิพลต่อโครงสร้างทางสังคมผ่านความสัมพันธ์ระหว่างคนส่วนใหญ่กับคนส่วนน้อย เนื่องจากผู้ที่สอดคล้องกับคนส่วนใหญ่ถือเป็น 'ปกติ' และผู้ที่

สอดคล้องกับคนกลุ่มน้อยถือเป็น 'ผิดปกติ' ความสัมพันธ์ระหว่างคนส่วนใหญ่กับคนส่วนน้อยจะสร้างการแบ่งชั้นแบบลำดับชั้นทางสังคม

กลุ่มที่สาม กลุ่มที่พิจารณาโครงสร้างจากระบบของการสร้างความหมาย แนวคิดของกลุ่ม Individualist and normativist-creativist structure conception จากแนวคิดโครงสร้างปรากฏการณ์สอดคล้องกับมุมมองปัจเจกบุคคล (การตีความหมายของแต่ละบุคคล) โครงสร้างสังคมสำหรับนักคิดกลุ่มนี้คือ รูปแบบของปฏิสัมพันธ์ระหว่างบุคคลที่สังคมกำหนด อาจเป็นปฏิสัมพันธ์ที่มากหรือน้อยกว่าปฏิสัมพันธ์แบบปกติธรรมดา โดยมองเรื่องของการตีความหมายผ่านความคิดของบุคคล ตามทัศนะเกี่ยวกับ cognitive structure conception ส่วนประกอบของโครงสร้างสังคมอยู่ในความคิดของบุคคลแต่ละคน และเชื่อมโยงกับการตีความถาวร ทัศนคติ ความคาดหวัง เป็นตัวแทนของมโนทัศน์ นอกจากนี้โครงสร้างสังคมยังรวมไปถึงปฏิสัมพันธ์โต้ตอบที่เกิดขึ้นเป็นประจำด้วย (Farkas, 2017) จะเห็นว่า แนวคิดกลุ่มนี้ เชื่อมบรรทัดฐานภายใต้การตีความหมายของคนแต่ละคน โดยกลุ่มปรากฏการณ์นิยม เชื่อว่าบรรทัดฐานถูกสร้างมา กำหนดในสังคม แต่ตัวเราจะเข้าใจไม่เหมือนกัน ความจริงดำรงอยู่ข้างนอก (out there) เป็น objective (ภววิสัยหรือวัตถุวิสัย) ถ้ามนุษย์ต้องการเข้าใจความจริง ต้องจุ่มตัวเข้าไปสัมผัสโดยอาศัยการตีความของคนแต่ละคน ทั้งหมดคือหลักของปรากฏการณ์นิยม (phenomenology) บรรทัดฐานถูกกำหนดมาและเราแต่ละคนเข้าไปผูกพันกับบรรทัดฐาน (norm) ในโครงสร้างสังคม

นอกจากนี้ยังมีแนวคิดกลุ่มอื่น ๆ ที่น่าสนใจเพื่อการวิเคราะห์ความหมายของโครงสร้างสังคมได้แก่ แนวคิดโครงสร้างเครือข่ายเชิงทฤษฎี (network theoretical structure conception) แนวคิดนี้พัฒนาจากการวิเคราะห์เครือข่าย, โครงสร้างสังคมจะมีองค์ประกอบที่ด้วย กลุ่มของโครงสร้าง (cliques, clusters, blocks, etc.) สร้างขึ้นจากความคล้ายกันของตำแหน่งแห่งที่ในเครือข่ายและความสัมพันธ์ทางสังคมระหว่างกลุ่ม นอกจากนี้ยังมีแนวคิดเรื่องสังคมไร้ชนชั้น (classless society) เพราะความเชื่อในสังคมที่มีชนชั้นนำไปสู่ความไม่เป็นธรรม ในความร่วมมือได้พัฒนาสังคมทุนนิยม, พฤติกรรมทางสังคมและการปฏิสัมพันธ์ของคน ก่อเกิดเป็นความไม่เท่าเทียมกันภายในสังคมและปรากฏการณ์ทางสังคมทั่ว ๆ ไป ที่สามารถอธิบายได้เพียงเล็กน้อย (Farkas, 2017)

จากที่กล่าวมาข้างต้น ทำให้เห็นว่า โครงสร้างสังคมมีปัจจัยที่กำหนดโครงสร้างหลายประการ อาทิเช่น ชีวิต สังคม วัฒนธรรม การครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร รสนิยม ชนชั้น การกระทำ วัฒนธรรม ค่านิยม บรรทัดฐาน รูปแบบของการกระทำทางสังคมระหว่างบุคคลที่สังคมกำหนด ความคิด การตีความความหมาย ทัศนคติ ความคาดหวัง เป็นต้นเหล่านี้คือปัจจัยที่มา

กำหนดโครงสร้างสังคม ปัจจัยดังกล่าวต่างอยู่ภายใต้โครงสร้างสังคมเช่นเดียวกันกับสถาบันทางสังคมที่เผยแพร่ให้เห็นถึงสภาพภายในโครงสร้าง อันเป็นตัวกำหนดการกระจายตัวของบุคคลภายในโครงสร้างนั้นให้มีตำแหน่งหน้าที่ สิ่งนี้เองคือตัวกำหนดทิศทางความสัมพันธ์ทางสังคมและตำแหน่งทางสังคมด้วย จนนำไปสู่การกำหนดโครงสร้างสังคม ทั้งนี้โครงสร้างทางสังคมอาจถูกกำหนดโดย material technical circumstances ดังนั้นอาจกล่าวได้ว่า ระบบสถาบันของสังคมมีผลทั้งต่อชนชั้นทางสังคมและความสัมพันธ์ในสังคมระหว่างชนชั้นที่ถูกกำหนดมาแล้ว (given classes) ภายในโครงสร้างสังคม เมื่อสถาบันทางสังคมร่วมกำหนดโครงสร้างทางสังคมแล้ว จะส่งผลทั้งระยะสั้นและระยะยาวต่อกระบวนการกำหนดประวัติศาสตร์ของสถาบันทางสังคมที่อยู่ในโครงสร้างสังคม ทั้งนี้เพราะปัจจัยที่มากำหนดโครงสร้างถูกผูกโยงเข้ากับโครงสร้างสังคมดังที่กล่าวไว้ข้างต้น

เพื่อการสรุปนิยามโครงสร้างสังคมให้เห็นถึงความแตกต่าง หากมองตามกลุ่มนักคิดที่ว่าด้วยเรื่องทรัพยากรเพียงมุมเดียว จะเห็นการพึ่งพาอาศัยกันทางวัตถุดิบหน้าที่การงาน ส่วนการแลกเปลี่ยนทางสังคมและวัฒนธรรมร่วมกันก็จะถูกมองข้ามไปทั้งที่เป็นกลไกสำคัญในการกำหนดบทบาทที่เกี่ยวข้องกับสถานะที่แตกต่างกัน หรือหากยึดตามกลุ่มนักคิดที่ว่าด้วยเรื่องหน้าที่และการกระทำ ก็จะมีเพียงแค่ส่วนประกอบของสถาบันสังคม ที่อาจมีทั้งบรรทัดฐานของสถาบันและกฎที่เหนือกว่า ส่วนเรื่องชนชั้นทางสังคมผู้ครอบครองปัจจัยการผลิตอาจไม่ถูกกล่าวถึง ทั้งที่เป็นเบื้องหลังของการแบ่งชนชั้นอันถูกขับเคลื่อนด้วยสถานการณ์ทางการตลาดและระสนิยมการบริโภคหรือหากจะยึดตามกลุ่มนักคิดที่ว่าด้วยเรื่องกฎของความหมายที่เต็มไปด้วยการกระทำทางสังคมระหว่างบุคคลที่สังคม ความซับซ้อนของวัฒนธรรมและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรก็จะถูกละเลย และถูกแทนที่ด้วยส่วนประกอบของโครงสร้างสังคมที่ว่าด้วยเรื่องราวในความคิดของบุคคลแต่ละคน เชื่อมโยงกับการตีความถาวรจากทัศนคติ ความคาดหวัง กล่าวได้ว่า มุมมองที่มีต่อโครงสร้างสังคมของแต่ละสำนักคตินั้น ล้วนมีความแตกต่างกันไปและอยู่ภายใต้การโต้แย้งระหว่างกันและกัน แต่ท้ายที่สุดมุมมองของแต่ละสำนักนั้นไม่อาจเรียกได้ว่าเป็นมุมมองที่สมบูรณ์แบบได้

เมื่อพิจารณาจากแนวคิดเรื่องโครงสร้างของสำนักคิดทั้ง 3 กลุ่ม ได้แก่ กลุ่มที่เชื่อว่าโครงสร้างสังคมเกิดขึ้นจากการครอบครองทรัพยากร กลุ่มที่พิจารณาโครงสร้างสังคมจากหน้าที่และการกระทำที่เป็นระเบียบ กลุ่มที่พิจารณาโครงสร้างจากระบบของการสร้างความหมาย ทุกกลุ่มต่างเชื่อว่า โครงสร้างเป็นตัวกำหนดการกระทำทางสังคมของมนุษย์ในสังคม ไม่ว่าจะมนุษย์จะมีปฏิสัมพันธ์กับใคร จะเกี่ยวโยงถึงเรื่องของทรัพยากร หน้าที่และการกระทำหรือความหมาย

ติดตามกำกับและกำหนดให้มนุษย์มีรูปแบบของปฏิสัมพันธ์ทางสังคมที่แตกต่างกันไปด้วยเสมอ ซึ่งนั่นย่อมหมายความว่าทุกกลุ่มต่างเชื่อว่า มนุษย์ต้องยอมสยบต่อโครงสร้าง

แต่สำหรับงานที่เกี่ยวข้องกับแม่ที่มีลูกพิการนี้ ผู้วิจัยเชื่อว่า ความเป็นโครงสร้างที่ครอบคลุมไม่ใช่แต่เพียงด้านทรัพยากร (resources) หรือหน้าที่และการกระทำที่เป็นระเบียบหรือระบบของการสร้างความหมายด้านใดด้านหนึ่งเท่านั้น หากแต่ต้องการเผยให้เห็นถึงความเป็นแม่ที่มีลูกพิการที่ไม่ได้ปฏิบัติไปตามโครงสร้างหรือการกระทำทางสังคมกับสังคมอย่างใดอย่างหนึ่ง หากแต่เกิดขึ้นพร้อมกันทั้งความหมาย การครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร และการกระทำ

โครงสร้างสังคมตามแนวคิดของ Anthony Giddens

โครงสร้างสังคมตามแนวคิดของ Giddens หมายถึง กฎ (rules) และการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร (domination of Resources) ในส่วนของกฎนั้นมีสองส่วนได้แก่ กฎของการสร้างความหมาย (rules of meaning) อันหมายถึง โครงสร้างของความหมาย และกฎของความหมาย (signification) กับกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม รู้กาลเทศะ (legitimation) อันหมายถึง กฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม (rules of doing) ดังนั้นโครงสร้างในมุมมองของ Giddens จึงประกอบด้วย กฎที่เกี่ยวข้องกับการผลิต (production) และการผลิตซ้ำ (reproduction) ของระบบสังคมที่รวมไปถึงทรัพยากรด้วยกฎ หรือ สูตร ทำหน้าที่บอกความเป็นนัยเกี่ยวกับขั้นตอนวิธีการปฏิสัมพันธ์ทางสังคม กฎเกณฑ์ที่สำคัญที่สุดสำหรับสังคมมักตกอยู่ภายใต้การผลิตซ้ำของสถาบัน โดยกฎ หรือ สูตร ทั้งหลายจะถูกกระตุ้นจากกิจกรรมในชีวิตประจำวันและเข้าสู่โครงสร้างของชั้นผิวในกิจกรรมชีวิตประจำวันด้วย ส่วนการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร (domination of resources) สร้างโครงสร้างได้เช่นเดียวกับความหมาย โครงสร้างไม่มีการหยุดสร้าง แต่จะเคลื่อนไป (structuration) เป็นพลวัตและโครงสร้างกับการกระทำทางสังคมของมนุษย์จะไม่มีวันหลุดพ้นจากกัน การต่อรองก็เช่นกัน (Giddens, 1984)

แนวคิดของ Giddens ต่างจากแนวคิดโครงสร้างสังคมแบบดั้งเดิมของสามกลุ่มดังกล่าวข้างต้น เพราะ Giddens (1984) ไม่ได้มองว่าโครงสร้างเป็นตัวกำหนดการกระทำทางสังคมแต่ฝ่ายเดียว หากแต่การกระทำทางสังคมยังมีส่วนในการผลิตซ้ำและก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงโครงสร้างทางสังคมในระดับกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร โดยมีตัวเชื่อม (modality) เป็นองค์ประกอบสำคัญที่ทำให้การกระทำทางสังคม สามารถก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในโครงสร้างดังกล่าวได้ ซึ่ง Giddens เรียกว่า ลักษณะความเป็นทวิภาวะของโครงสร้าง (the duality of structure) ตัวเชื่อมนี้ทำให้ความเป็นโครงสร้าง (structure) และผู้กระทำการมีอิทธิพลต่อกัน อันเป็นพื้นที่ที่แสดงให้เห็นว่า มนุษย์ไม่ได้สยบยอมต่อโครงสร้างที่

ประกอบไปด้วยกฎแห่งความหมาย, ทรัพยากร และกฎแห่งการกระทำเพียงฝ่ายเดียว ในขณะเดียวกัน ความเป็นผู้กระทำการในปฏิสัมพันธ์ทางสังคม อันได้แก่ การสื่อความหมาย (communication) ปฏิบัติการทางอำนาจ (exercise power) และการให้รางวัล/ลงโทษ (sanction) ของสังคม ก็มีได้เป็นตัวกำหนดโครงสร้างทางสังคมตั้งที่สำนักคิดกลุ่มปฏิสัมพันธ์นิยม เชื่อ แต่มนุษย์สามารถตีความ (interpretive scheme) การเลือกใช้ทรัพยากร (facilitate) เพื่อให้ตนเองทำสิ่งใด ๆ ตามต้องการ และสามารถดำรงอยู่ในบรรทัดฐานที่เหมาะสมกับตนเองได้ (Giddens, 1984)

ผู้วิจัยเชื่อว่า แม่ที่มีลูกพิการทุกคนต่างมีตัวเชื่อมดังกล่าวเป็นพื้นที่แห่งการต่อรองกับ โครงสร้างสังคม ทำให้เขาสามารถที่จะต่อรองกับความหมาย การครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร และการกระทำที่ถูกรับเรียกว่า ถูกต้องเหมาะสมในแบบของแม่ที่มีลูกพิการได้ นอกจากนี้เขายังอาจ สามารถสร้างความหมายใหม่ แสวงหาทรัพยากรใหม่ ๆ และสร้างแบบแผนการกระทำแบบใหม่ ให้กับตนเองและลูกพิการได้อย่างแยกกาย

เพราะตัวเชื่อมที่ส่งผลให้ทั้งโครงสร้างและการกระทำทางสังคม มีอิทธิพลซึ่งกันและกัน ตัวเชื่อมดำรงอยู่ในความสำนึกหรือจิตของบุคคล (mind) โดยสำนึกหรือจิตดังกล่าวอยู่ในตัวเชื่อมของแม่ที่มีลูกพิการที่มีทั้งความเป็นบุคคล (agent) และผู้กระทำการ แม่ที่มีลูกพิการจะ สามารถตีความ (interpretive scheme) อย่างไร การเลือกใช้ทรัพยากร (facilitate) เพื่อให้ตนเอง และลูกพิการทำสิ่งใด ๆ ตามต้องการได้อย่างไร (Giddens, 1984) จนท้ายที่สุดแม่ที่มีลูกพิการจะ สามารถอยู่กับบรรทัดฐานที่เหมาะสมกับตนเองและลูกพิการได้ จะเห็นได้ว่า บุคคลสามารถรู้ ว่าตนเองจะตีความไปตามโครงสร้างเพื่อให้ได้รางวัลหรือจะตีความไปตามความตั้งใจด้วยเหตุผล (ซึ่งจะกล่าวเกี่ยวกับรูปแบบการกระทำทางสังคมในมุมมองของ Giddens ต่อไป) ผลลัพธ์ที่ได้คือ การเปลี่ยนแปลงของโครงสร้างสังคมที่ขยับไปตามการตีความของบุคคล การเปลี่ยนแปลงในจุดนี้เองที่ทำให้เกิดความเป็นพลวัต

จากที่กล่าวมา ผู้วิจัยเห็นว่า บทบาทของมนุษย์ไม่ว่าจะเป็นแม่ที่มีลูกพิการหรือใครต่างไม่ได้สยบยอมต่อโครงสร้างสังคมตั้งที่นักคิดทั้ง 3 กลุ่มได้เคยกล่าวมาแล้วจากอดีตและตัวเชื่อมนี้คือจุดที่ Giddens กล่าวไว้ว่า ความเป็นทวิภาวะของโครงสร้างคือสิ่งที่มนุษย์ใช้ต่อรองกับโครงสร้างสังคมได้ผ่านความเป็นทวิภาวะของโครงสร้างช่วยเปิดพื้นที่ให้วิเคราะห์การไม่สยบยอมต่อโครงสร้าง จึงสามารถอธิบายงานศึกษาเกี่ยวกับแม่ที่มีลูกพิการที่ไม่ได้ทำตามบรรทัดฐานทางสังคมเพียงอย่างเดียวหรือไม่ได้พิจารณาเรื่องการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรเท่านั้น หากแต่เต็มไปด้วยการต่อรองกับโครงสร้างสังคมในการที่จะมีทั้งกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร

อยู่ทั้งในโครงสร้างและการกระทำทางสังคม ทำให้แนวคิดของ Giddens มีความครบถ้วนรอบด้าน เพียงพอที่จะตอบคำถามการวิจัยได้ทุกมิติ

ส่วนที่สาม แนวคิดการต่อรองกับโครงสร้างสังคม

แม้ว่าจะมีนักคิดกลุ่มที่เชื่อว่าโครงสร้างกำหนดการกระทำ และเชื่อว่า การกระทำต้องเป็นไปตามโครงสร้าง แต่ผู้วิจัยเชื่อว่าในความจริง มนุษย์ต่อรองกับโครงสร้างสังคมตลอดเวลาเป็นความเชื่อแห่งการต่อรองกับโครงสร้างสังคม

มนุษย์ในฐานะผู้กระทำการกับการต่อรองกับโครงสร้างสังคม

มนุษย์มีความสามารถในการวิเคราะห์การกระทำทางสังคม การตอบโต้ และการปะทะกันระหว่างอิทธิพลของโครงสร้างกับพลังของปัจเจกบุคคล ผ่านการพิจารณาโครงสร้างและปฏิบัติการของผู้คนกลุ่มต่าง ๆ ในระดับชีวิตประจำวัน โดยการทำความเข้าใจจากความสัมพันธ์ การตีความให้ความหมายและใช้ในชีวิตประจำวันของผู้คน จะช่วยให้เราเข้าใจมิติต่าง ๆ ของชีวิต อันเป็นรูปแบบของการแสดงความเป็นมนุษย์ในฐานะผู้กระทำการที่ต่อรองกับโครงสร้างสังคมด้วยการตื่นรับต่อผู้เพื่อเอาชีวิตรอด การเรียนรู้ทางสังคม อาชญากรรมและความรุนแรง หรือความสัมพันธ์ชายหญิงที่ปรากฏออกมา (วสันต์ ปัญญาแก้ว, 2543) การถ่ายทอดภาพที่สิ้นไหลของชีวิตประจำวันของผู้คนบนบาทวิถี อันเป็นแหล่งรวมผู้คนและกิจกรรมที่หลากหลายภายใต้วิถีชีวิตแบบคนเมืองทั้งกลางวันและกลางคืน ทำให้เห็นพื้นที่ของผู้กระทำการผ่านการกระทำทางสังคมในนิยามของผู้ใช้และผู้ที่เกี่ยวข้องกับพื้นที่ แสดงให้เห็นความสัมพันธ์ระหว่างคนกับพื้นที่ ความสัมพันธ์ระหว่างผู้คน “บนพื้นที่” รวมถึงกระบวนการประกอบสร้างความสัมพันธ์ทางสังคมและโครงสร้างทางสังคมผ่าน ความทรงจำ การรับรู้ การให้ความหมาย และการกระทำทางสังคมในชีวิตประจำวันของผู้คนในพื้นที่ ซึ่งแสดงให้เห็นความเชื่อมโยงระหว่างโครงสร้างทางสังคมและผู้คน และแง่มุมของคนในฐานะผู้กระทำทางสังคม ที่สร้างความหมายให้กับพื้นที่และใช้ปฏิบัติการอุบาย (tactics) ในการต่อรองความสัมพันธ์เชิงอำนาจ (ปิยวดี คุ่มเดช, 2555) นอกจากนี้ การเจรจาต่อรองเชิงบรรทัดฐาน (negotiating the normative) คือเรื่องปกติของแม่ที่มีลูกพิการ และเป็นกลยุทธ์อย่างหนึ่งในการสะท้อนให้เห็นถึงการจัดการสิ่งที่ต้องเผชิญให้ได้ผลลัพธ์ในเชิงบวกเพื่อดูแลลูกที่มีความพิการของตนเอง เรื่องราวนี้พบเห็นได้ยากในสังคมเพราะไม่มีการผลิตซ้ำ แม่ที่มีลูกพิการจะมีความคิดความเชื่อเรื่องสิ่งที่แม่ที่มีลูกพิการควรทำกับสิ่งที่เขาต้องทำและความสามารถในการทำ ในขณะที่เดียวกันอิทธิพลทางสังคม (socially influenced) ยังคงส่งผลต่อประสบการณ์ของเขาเช่นกัน เช่น แม่ที่มีลูกพิการและลูกของตนไม่ได้รับการต้อนรับในสภาพแวดล้อมบางอย่าง หรือต้องเผชิญกับการกีดกันหรือยกเว้น (exclusions faced) การเจรจา

ต่อรองจำเป็นต้องเกิดขึ้นเพื่อรักษาคุณภาพของการเข้าร่วมทางสังคม มันเป็นสิ่งสำคัญของความท้าทายในชีวิตแต่ละวัน การแทรกซ้อน (crusaders) และการถอนตัว (withdrawing) เกิดขึ้นทุกวัน เป็นกิจวัตร ทั้งหมดเพื่อการได้มาซึ่งการทำให้เป็นมาตรฐาน (normalization) ในการใช้ชีวิตของลูกที่มีความพิการและตัวของแม่เอง ในความเป็นแม่ที่มีลูกพิการ บางอย่างไม่แตกต่างจากผู้หญิงที่เป็นแม่ทุกคน ความเป็นแม่จะมีความคาดหวังของแม่ (expectations of a mother) แต่สำหรับแม่ที่มีลูกพิการแล้ว ตนใช้เวลากับการละทิ้งความกดดันและความรู้สึกผิด (pervasive guilt) สลับกับความคาดหวังของตัวเองในบ่อยครั้ง ซึ่งเป็นกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมในฐานะผู้กระทำ การที่เรียบง่ายและงดงามยิ่ง เป็นกลยุทธ์หนึ่งของแม่ที่มีลูกพิการในการจัดการกับความตึงเครียดวิตกกังวลของตัวเอง (Karen & Duncan, 2015)

การเผชิญหน้ากับความท้าทาย ประสบการณ์และการยอมรับอิทธิพลจากบริบท (acknowledging contextual influences) ความโดดเดี่ยว (isolated nature) ซึ่งแม่ที่มีลูกพิการพบปัญหา ไม่ว่าจะเป็นเรื่องความยากจนและชีวิตความเป็นอยู่ที่ไม่สามารถไว้วางใจต่อทรัพยากรที่มีอยู่ได้ เขาต้องพัฒนาการแทรกแซงและดำเนินการปรับกลยุทธ์ (developing intervention strategies) ที่เหมาะสมให้กับเข้ากับชีวิตประจำวันของตนด้วยตัวเอง ความรับผิดชอบที่แสนจะโดดเดี่ยวของการดูแล (solitary responsibility of care) ลูกที่มีความพิการเป็นประสบการณ์ยิ่งใหญ่ ปัญหาอื่นที่แม่ที่มีลูกพิการต้องเผชิญ เช่น อิทธิพลของการละเมิด (influence of abuse), การเลือกปฏิบัติ (discrimination) ทั้งหมดที่เชื่อมโยงกับการไร้ความสามารถ (inability) ของลูก ความไว้วางใจและความกลัวนำไปสู่การเป็นผู้กระทำที่กล้าออกจากสังคมด้วยความเชื่อมั่นว่าตนเองนั้นสามารถไปสร้างโลกใบเล็ก ๆ (small world) รอบนอกสังคมกับลูกพิการได้ (Elise, Ina, Christine & Jacqueline, 2019)

จากที่กล่าวมาทั้งหมด จะเห็นว่า การต่อรองกับโครงสร้างสังคม อาจอยู่ในรูปแบบต่าง ๆ เช่น การแสดงศักยภาพในการวิเคราะห์การกระทำทางสังคม การตอบโต้ และการปะทะกันระหว่างอิทธิพลของโครงสร้างกับพลังของปัจเจกบุคคล ผ่านการพิจารณาโครงสร้างและปฏิบัติการของผู้คนกลุ่มต่าง ๆ ในระดับชีวิตประจำวัน ซึ่งทั้งหมดนี้ผู้วิจัยเชื่อว่าอาจซ่อนอยู่ภายใต้วัฒนธรรมแห่งความยากจนและการดิ้นรนต่อสู้เพื่อเอาชีวิตรอด การเรียนรู้ทางสังคมในแต่ละครั้ง นำไปสู่การสร้างความสัมพันธ์ระหว่างคนกับพื้นที่ หรือความสัมพันธ์ระหว่างผู้คน “บนพื้นที่” รวมถึงกระบวนการประกอบสร้างความสัมพันธ์ทางสังคมและโครงสร้างทางสังคมผ่านความทรงจำ การรับรู้ การให้ความหมายและการกระทำทางสังคมในชีวิตประจำวันของผู้คนในพื้นที่ การเรียนรู้ในสังคมดังกล่าวนี้เอง ผู้วิจัยมองว่า หมายถึงรูปแบบของการต่อรองกับโครงสร้างสังคมที่สามารถ

อธิบายได้ด้วยฐานคิดของ Giddens ด้วยการเชื่อมโยงระหว่างโครงสร้างทางสังคมและผู้คน และ
 แง่มุมของคนในฐานะผู้กระทำทางสังคมที่สร้างความหมายให้กับพื้นที่และใช้ปฏิบัติการอธิบายใน
 การต่อรอง ความสัมพันธ์เชิงอำนาจ ความซับซ้อนของการต่อรองถูกจัดการด้วยสิ่งที่จะต้องเผชิญให้
 ได้ผลลัพธ์ในเชิงบวก ในความเป็นแม่ที่มีลูกพิการบางอย่างไม่แตกต่างจากผู้หญิงที่เป็นแม่ทุกคน
 แม่กับความคาดหวังของแม่สร้างให้เกิดกรอบในการทำความเข้าใจปัญหาชีวิตของตนจนสามารถ
 นำไปใช้ในการสนับสนุนทางอารมณ์และสังคมและเพื่อปรับปรุงวิถีชีวิตของเขา

ความตั้งใจอย่างมีเหตุผลของแม่ที่มีลูกพิการ: กลยุทธ์ที่นำไปสู่พลวัตของ โครงสร้างสังคม

การคลี่คลายให้เห็นถึงการกระทำของแม่ที่มีลูกพิการที่จะสะท้อนผ่านประสบการณ์
 เป็นเรื่องเล่าในงานวิจัยนี้ แนวคิดการมองว่า แม่ที่มีลูกพิการ เวลาคิด เชื่อหรือกระทำ ตีความ
 ความหมายสิ่งใด ๆ เขาไม่ได้ทำไปด้วยโครงสร้างบังคับเพียงอย่างเดียวหรือไม่ได้ทำไปด้วย
 เจตจำนงเสรีเพียงอย่างเดียว แต่เขาต้องคิด เชื่อหรือกระทำภายใต้การคำนึงถึงทั้งโครงสร้างอัน
 ได้แก่ กฎของความหมาย กฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมและการครอบครอง/เข้าถึง
 ทรัพยากร ขณะเดียวกันก็มีการกำกับของการกระทำ อันได้แก่ กระบวนการสื่อสาร ปฏิบัติการทาง
 อำนาจที่ทำให้รู้ว่าเราทำสิ่งนั้นได้และให้รางวัลและการลงโทษที่ส่งผลอยู่ตลอดเวลาด้วย ทำให้
 ภาวะการตัดสินใจ การต่อรองอยู่บนการใช้ทวิภาวะของโครงสร้าง อันได้แก่ กรอบการตีความ
 การจัดการทรัพยากรต่าง ๆ ที่ตัวเรามี มีอำนาจได้ และวิถีการปฏิบัติ ซึ่งจากการศึกษาเอกสารที่
 เกี่ยวข้องของ Bumin, Günel, and Bermin (2008) พบว่า ความวิตกกังวลและความซึมเศร้าของ
 แม่ที่มีลูกพิการยังคงมีอยู่และมักมาพร้อมความรู้สึกต่อบทบาทและหน้าที่อันยิ่งใหญ่ในครัวเรือน
 ของแม่ที่มีลูกพิการ โดยแม่ที่มีลูกพิการจะมีประสบการณ์ความตึงเครียดและการจัดการอารมณ์
 เพราะเขาอยู่เพียงลำพังกับลูกที่มีความพิการทุกวันและทั้งวัน ความตึงเครียดสะท้อนออกมาใน
 ระดับความวิตกกังวลกลายเป็นภาวะซึมเศร้า แสดงให้เห็นว่า ความรับผิดชอบในชีวิตประจำวัน
 ของแม่ที่มีลูกพิการส่งผลต่อภาวะซึมเศร้าและความโดดเดี่ยวในสังคม (social isolation)

นอกจากนี้ยังอีกหลายตัวแปรที่ส่งผลต่อความคิด ความเชื่อและการกระทำ โดย
 สะท้อนเป็นประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการ ตัวแปรดังกล่าวได้แก่ ความทุกข์ ความสิ้นหวัง และ
 สถานการณ์ทางการเงินที่พบปัญหามากขึ้นเรื่อย ๆ จนทำให้คุณภาพชีวิตลดลง ทั้งหมดนี้ล้วนมีผล
 มาจากความเจ็บปวดที่มาพร้อมบทบาทหน้าที่ความเป็นแม่ที่มีลูกพิการซึ่งไม่ได้รับการสนับสนุน
 ทางด้านจิตใจ (Lawoko & Soares, 2003) และยังพบว่า แม่อยากได้รับการสนับสนุนที่มากกว่า
 พ่อ และความต้องการนั้นไม่ได้รับการตอบสนอง (Hartley & Schultz, 2015)

สำหรับ Giddens กฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร (rules and resources) ในคำว่า โครงสร้าง หมายถึง บรรดากฎและบรรดาทรัพยากรที่เป็นชุดของการเปลี่ยนแปลงความสัมพันธ์ ถูกทำให้เป็นคุณสมบัติของระบบสังคม (social system) และโครงสร้างเป็นตัวจัดระเบียบระบบสังคม (system) ให้กลายเป็นปฏิบัติการทางสังคม (social practice) ให้กลายเป็นปกติธรรมดาสามัญ

การปฏิบัติการทางสังคมดังกล่าว อยู่ในปฏิสัมพันธ์ทางสังคม (interaction) และเป็นความต่อเนื่องระหว่างตัวบุคคลกับโครงสร้าง ทั้งมนุษย์และโครงสร้างจึงไม่เป็นอิสระต่อกัน และไม่ว่ามนุษย์อยู่ในสถานการณ์ใด มนุษย์จะสามารถดึงทุกอย่างที่อยู่ในร่องรอยความทรงจำ (memory traces) ออกมาใช้กระทำการทางสังคมในรูปแบบใดรูปแบบหนึ่งได้ทันที

ผู้กระทำการกับความซับซ้อนในตัวคนเป็นแม่ที่มีลูกพิการ

แนวคิดทวิภาวะของโครงสร้าง (the duality of structure) ช่วยทำให้เห็นการต่อรองกับโครงสร้างสังคม เพราะทุกการกระทำของบุคคลก่อนที่จะสื่อสาร ต้องผ่านกระบวนการไตร่ตรองจากกรอบความคิด (interpretive scheme) ของปัจเจกบุคคลที่มีต่อภาษาและรหัสต่าง ๆ เพื่อประเมินความเป็นไปได้ของการสื่อสาร หลังจากนั้นจึงเลือกใช้ทรัพยากร (facilitate) เพื่อใช้อำนาจในความสัมพันธ์ทางสังคม รวมไปถึงกฎเกณฑ์ กติกา พิธีกรรม สิทธิ และหน้าที่ของบุคคลในการปรับเปลี่ยนวิถีการปฏิบัติ (norm) ทั้งหมดนี้เพื่อกระทำการทางสังคมให้เป็นที่ยอมรับ มีความน่าเชื่อถือ เช่นเดียวกับความเป็นแม่ที่มีลูกพิการ ในฐานะของบุคคล เป็นไปได้ว่าชีวิตประจำวันของแม่ที่มีลูกพิการอาจเล้าถึงการกระทำทางสังคม ตัวอย่างเช่น เวลาที่มีความเครียดจากการเลี้ยงลูกที่เป็นออทิสติก แม่จะกระทำการทางสังคมด้วยการโทรหาคุณยาย เมื่อตนคิดว่าไม่ไหว การกระทำเช่นนี้เพียงหวังว่าจะมีคนรับฟังความเครียดของตนบ้าง (เพิ่มพูน สานิชวรรณกุล, 2560)

จะเห็นว่า แม่ที่มีลูกพิการกระทำการไปด้วยความตั้งใจและมีเหตุผลที่อธิบายได้ว่าเมื่อคุณยายรับฟัง ตัวของแม่จะคลายความเครียดลง นับว่าเป็นการกระทำด้วยความสำนึกที่อธิบายเป็นถ้อยคำได้ อาจนำไปสู่การทำอย่างตั้งใจและการริเริ่มในสิ่งที่แตกต่างกัน ทำให้บุคคลสามารถทำทุกอย่างให้เป็นไปตามที่ต้องการได้

การกระทำทางสังคมด้วยความสำนึกที่ปฏิบัติจนเคยชินในชีวิตประจำวัน (practical consciousness) เช่น การที่ลูกได้รับการวินิจฉัยจากแพทย์ว่าเป็นออทิสติก แต่แม่ยืนยันว่าลูกไม่ได้เป็นโรคดังกล่าว และให้ลูกทำกิจวัตรประจำวันได้เป็นปกติ เข้ากับเพื่อนและครูที่โรงเรียน อาจตามไม่ทันบ้าง (เพิ่มพูน สานิชวรรณกุล, 2560) จากตัวอย่าง หากวิเคราะห์การ

กระทำทางสังคมเช่นนี้ตามแนวคิดของ Giddens แล้ว แม่ที่มีลูกพิการได้ผ่านการตีความ บริหารจัดการทรัพยากรที่มีอยู่ และมีความสุขกับบรรทัดฐานที่เหมาะสมกับลูกพิการของตน ด้วยการปฏิเสธผลลัพธ์ทางการแพทย์ ปฏิเสธที่จะกระทำทางสังคมตามที่เคยทำมา ใช้การสะท้อนคิด ด้วยเหตุผลไปตามจิตสำนึกที่อยู่ภายใต้โครงสร้าง เป็นต้น

นอกจากนี้ชีวิตประจำวันของแม่ที่มีลูกพิการ ผู้วิจัยเชื่อว่า แม่ที่มีลูกพิการมีการกระทำทางสังคมโดยตั้งใจด้วยเหตุผล (rationalization of action) ที่แม่ที่มีลูกพิการทำไปตามความสำนึกที่ไม่ว่าจำเป็นต้องให้เหตุผลออกมาเป็นถ้อยคำ การกระทำทางสังคมนี้อยู่ในรูปของชีวิตประจำวัน (day-to-day) ด้วยรู้ว่าทำเพื่ออะไร และสามารถรู้ผลลัพธ์ได้เสมอ สามารถอธิบายการกระทำของตนเองด้วยเหตุผลและความตั้งใจได้ด้วยความคิดและภาษาได้แต่ไม่มีใครอธิบายความเคยชินเหล่านั้น การกระทำทางสังคมดังกล่าวอาจนำไปสู่การทำอย่างตั้งใจและการริเริ่มในสิ่งที่แตกต่าง ทำให้บุคคลสามารถทำทุกอย่างให้เป็นไปตามที่ต้องการได้

ในทุกการกระทำของแม่ที่มีลูกพิการล้วนเต็มไปด้วยความกังวลที่เกิดจากความอยากดูแลช่วยเหลือลูกให้มีพัฒนาการที่ดีขึ้น สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ไม่ต้องเป็นภาระกับคนในครอบครัว การต้องเป็นผู้ดูแลลูกโดยตรง (ภาคินี มานะแท้, 2556) ทำให้แม่ที่มีลูกพิการสามารถจัดการกับทรัพยากรที่มีอยู่ด้วยประสบการณ์ ประสบการณ์ดังกล่าว Giddens เชื่อว่ามันถูกเก็บไว้ในร่องรอยความทรงจำ อยู่ในตัวของบุคคล และพร้อมที่จะถูกดึงมาใช้เพื่อการต่อรองกับโครงสร้างสังคมได้ในทันที

เพราะการเป็นแม่ที่มีลูกพิการอยู่ภายใต้ทวิภาวะของโครงสร้างที่ดำเนินไปด้วยกัน ตอกย้ำว่าแม่ที่มีลูกพิการไม่ได้กระทำทุกอย่างด้วยโครงสร้าง อันได้แก่ กฎของความหมาย กฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม และการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรเพียงอย่างเดียว และแม่ที่มีลูกพิการไม่ได้ทำไปด้วยเจตจำนงเสรีโดยไม่คำนึงถึงโครงสร้างที่มากำกับ เพราะทุกกระบวนการของความคิด ความเชื่อของแม่ที่มีลูกพิการสลับซับซ้อนและมีตัวเชื่อมที่คอยจุด ดึง รั้งการตัดสินใจว่าจะทำหรือไม่ทำอะไร โดยมีโครงสร้างและการกระทำกำกับ อันได้แก่ กระบวนการสื่อสาร ปฏิบัติการทางอำนาจที่ทำให้รู้ว่าเราทำสิ่งนั้นได้และการให้รางวัลและลงโทษเหล่านี้ส่งผลอยู่ตลอดเวลา โดยแม่ที่มีลูกพิการจะมีกรอบของการตีความความหมายและสร้างกฎของความหมายก่อนที่จะสื่อสารกับสังคมเพื่อไตร่ตรอง ว่าสื่อสารแล้วจะได้ประโยชน์จากทรัพยากร จากนั้นจึงฉวยใช้ทรัพยากร เพื่อให้สามารถทำสิ่งที่ต้องการได้จริง ๆ และเพื่อให้ทำสิ่งที่คิดและเชื่อได้สำเร็จตามความหมายที่ต้องการ แน่นอนว่าแม่ที่มีลูกพิการจะมีความคิดความเชื่อในกฎของความถูกต้องที่ดีงามบางอย่าง แต่ท้ายสุดแล้วแม่ที่มีลูกพิการจะรู้ว่าบางอย่างไม่สามารถใช้กฎนั้นได้เพียงอย่าง

เดียว จึงต้องเลือกใช้วิธีการปฏิบัติของตัวเองควบคู่ไปกับการกลั่นกรองตัดสินใจว่า ทำแบบนี้จะไม่ถูกสังคมลงโทษ ทั้งหมดนี้คือภาวะการตัดสินใจและเป็นเหตุผลที่ชุกชอนอยู่ในแม่ที่มีลูกพิการ เป็นภาวะแห่งการต่อรองที่อยู่ในทวิภาวะของโครงสร้างตามแนวคิดของ Giddens

ฉะนั้นในมุมมองของผู้วิจัยแล้ว ทักษะของ Giddens จึงสามารถอธิบายการต่อรองของแม่ที่มีลูกพิการโดยใช้แนวคิดทวิภาวะของโครงสร้าง อันได้แก่ กรอบการตีความ การสร้างสิ่งอำนวยความสะดวก วิถีการปฏิบัติ สอดคล้องกับความมุ่งหวังจากงานวิจัยชิ้นนี้ที่มุ่งนำเสนอความเป็นปัจเจกบุคคลที่ไม่ใช่วิถีการปฏิบัติแบบเดิม ๆ ของแม่ที่มีลูกพิการ แต่ต้องการคลี่คลายกลยุทธ์และการปฏิบัติของแม่ที่มีลูกพิการแต่ละคนจากเรื่องเล่า โดยใช้การอธิบายด้วยแนวคิดความเป็นทวิภาวะของโครงสร้างบนฐานคิดของ Giddens ที่เชื่อว่า มนุษย์ต่อรองกับโครงสร้างสังคมได้โดยไม่ปฏิเสธการดำรงอยู่ของโครงสร้างสังคม แม่ที่มีลูกพิการต่อรอง ไม่ได้ก้มหน้าก้มตา รอรับการสงเคราะห์เพียงอย่างเดียว แม่ที่มีลูกพิการสามารถเป็นผู้กระทำการได้ ซึ่งการเป็นผู้กระทำการนั้นจะสามารถผลิตซ้ำโครงสร้างทางสังคม และทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางสังคม อย่างเป็นพลวัตได้เช่นกัน

เมื่อเป็นเช่นนี้ การเปลี่ยนแปลงทางสังคมและการต่อรองกับโครงสร้างสังคม จึงเกิดจากความซับซ้อนในตัวคนเป็นแม่ที่มีลูกพิการ การทับถมกันระหว่างการกระทำของตนกับความกังวลที่เกิดจากความอยากดูแลช่วยเหลือลูกพิการให้มีพัฒนาการที่ดีขึ้น ความต้องการช่วยเหลือตนเองให้ได้ ไม่ต้องเป็นภาระกับคนในครอบครัว ทุกการทับถมจุมปรักจนเป็นชั้นแห่งเหตุผลที่ซับซ้อนนำไปสู่การกระทำอย่างตั้งใจและการริเริ่มในสิ่งที่แตกต่าง ทำให้แม่ที่มีลูกพิการในฐานะผู้กระทำการที่สามารถทำทุกอย่างให้เป็นไปตามที่ต้องการได้ในที่สุด

แนวคิดเกี่ยวกับกลยุทธ์ของ Giddens

Giddens (1984) กล่าวว่า เพราะความสัมพันธ์ของการกระทำและโครงสร้างเกี่ยวข้องกันอย่างเป็นพลวัต กลยุทธ์ในมุมมองนี้จึงหมายถึง ความสามารถในการเลือกที่จะทำได้ของมนุษย์ กลยุทธ์ทำให้เกิดความรู้ร่วมกัน (mutual knowledge) เพราะเมื่อบุคคลนั้นถูกถามจะสามารถถ่ายทอดเหตุและผลของการกระทำทางสังคมนั้นได้ด้วย การวิเคราะห์การดำเนินการเชิงกลยุทธ์ จึงต้องวิเคราะห์จากการแสดงออกของมนุษย์ที่ถูกลมองว่าไม่น่าสนใจ หรืออารมณ์ต่าง ๆ พฤติกรรมทั่วไป กลยุทธ์จะอยู่ในรูปแบบการกระทำทางสังคมในมุมมองของบุคคลจะกระทำทางสังคมด้วยความสำนึกรู้คิด (consciousness) การสะท้อนคิดด้วยความตั้งใจและมีเหตุผลตลอดเวลา จะทำให้บุคคลสามารถต่อรองกับโครงสร้างได้ดีความโครงสร้างได้ บริหาร

จัดการทรัพยากรได้ และไตร่ตรองตัดสินใจกระทำการทางสังคมโดยไม่ถูกสังคมลงโทษ ทั้งหมดเกิดขึ้นไปตามความสำนึกที่คิดผ่านการกระทำทางสังคม

ซึ่งหากพิจารณาจากแนวคิดข้างต้น จะเห็นได้ว่า มนุษย์ทุกคนสามารถที่จะสร้างกลยุทธ์เพื่อการต่อรองกับโครงสร้างได้ มากบ้างน้อยบ้างขึ้นอยู่กับเงื่อนไขและบริบทหลายประการ ดังนั้นแม้ที่มีลูกพิกาก็ย่อมต้องใช้ความสามารถทางความรู้ในการต่อรองกับโครงสร้างได้เช่นกัน ประกอบกับหากพิจารณาจากสภาพความพิการของลูกที่มีความพิการทางสมองขั้นรุนแรงช่วยเหลือตนเองไม่ได้ แม่อาจกำลังดำรงอยู่ในสภาพที่มีพื้นที่แห่งการต่อรองกับโครงสร้างได้น้อยที่สุด

Giddens (1984) เชื่อว่า มนุษย์ทุกคนมีกลยุทธ์ ตราบใดที่มนุษย์กระทำด้วยความสำนึกที่รู้คิด (consciousness) และผู้วิจัยมองว่า แม่อาจใช้การสะท้อนคิด (reflexive monitoring of action) และการกระทำทางสังคมโดยตั้งใจด้วยเหตุผล (rationalization of action) ทั้งสองอาจเป็นการกระทำทางสังคมที่ใช้เหตุผลและความตั้งใจไปตามจิตสำนึกที่อยู่ภายใต้โครงสร้างจากความสำนึกที่อธิบายเป็นถ้อยคำได้ (discursive consciousness) สามารถให้เหตุผลได้ว่าเหตุใดจึงทำแบบนั้น หรือเป็นการกระทำทางสังคมด้วยความสำนึกที่ปฏิบัติจนเคยชินในชีวิตประจำวัน (practical consciousness) ไม่ต้องให้เหตุผลก็ปฏิบัติแบบนี้ก็ได้ แต่ไม่ว่าการกระทำทางสังคมนั้นจะเกิดจากความสำนึกที่รู้คิดแบบใดก็ตาม ถือได้ว่าเป็นการใช้กลยุทธ์เพื่อต่อรองทั้งสิ้น

เรื่องเล่าจากแม่ที่มีลูกพิการจะสะท้อนให้เห็นรูปแบบการกระทำทางสังคมด้วยความสำนึกที่รู้คิดในแบบต่าง ๆ ตามแนวคิดของ Giddens (1984) เรื่องเล่าจะทำให้เห็นชีวิตประจำวันของแม่ที่มีลูกพิการทั้งที่อยู่ในสภาพแวดล้อมทางสังคมที่ดี รูปแบบการกระทำที่คล้อยตามผู้ที่ยอมรับอำนาจและรูปแบบการต่อต้านกับผู้มีความรู้แบบต่าง ๆ แม่อาจต่อต้านกับความสัมพันธ์เชิงอำนาจ และแม่ต่อสู้ต่อรองและพินอบพิเทา สยบยอมและคล้อยตาม จนทำให้ขัดแย้งกับทัศนคติที่ดื้อรั้นของตนเอง (rebellious attitudes) ในบางมุมมองอาจต้องการการสนับสนุนจากผู้คล้อยตามเพื่อให้บทลงโทษยังคงอยู่ แต่ทั้งหมดถูกเรียกว่า กลยุทธ์ในมุมมองของ Giddens เนื่องจากเป็นการใช้ประโยชน์เพื่อประโยชน์ของตนเอง (able to exploit it to their own advantage)

อนึ่ง การวิเคราะห์การดำเนินการเชิงกลยุทธ์ใด ๆ ควรหลีกเลี่ยงการกล่าวถึงความรู้ความสามารถของบุคคลนั้น ๆ แต่ควรให้ความสำคัญกับการวิเคราะห์กิจกรรมที่อยู่ตามบริบทของกลุ่มบุคคลที่แน่นอน แต่วิเคราะห์ไปที่พฤติกรรม เนื่องจากการวิจัยทางสังคมศาสตร์นั้นมีความ

ละเอียดอ่อนต่อทักษะที่ซับซ้อน ต้องประสานบริบทของพฤติกรรมในชีวิตประจำวันของบุคคลในการวิเคราะห์สถาบัน ถือเป็นทักษะที่เป็นกลยุทธ์ นอกจากนี้ยังต้องวิเคราะห์จากความสามารถในการคาดเดาที่เกิดขึ้นทั้งแบบมีและไม่มีเหตุผลด้วย เพราะการศึกษาผลที่ตามมาโดยไม่ได้ตั้งใจและการกระทำที่ไม่ได้ตั้งใจ เป็นส่วนสำคัญของการวิจัยทางสังคม ควรคำนึงว่า การวิเคราะห์สังคมจะต้องละเอียดอ่อนต่อการสร้างพื้นที่เวลาของชีวิตในสังคมด้วย ดังนั้น จึงไม่ควรย่ำว่า ผลและเงื่อนไขมักถูกตีความภายในการกระทำโดยเจตนา แต่ควรเฝ้าติดตามและพิจารณาแง่มุมที่ไม่ได้ตั้งใจของการผลิตซ้ำของระบบสังคม เฝ้าติดตามและพิจารณามุมมองระยะยาวของผลที่ไม่ได้ตั้งใจของการกระทำที่อาจเกิดขึ้นในสถานการณ์สำคัญ (Giddens, 1984)

แนวคิดทวิภาวะของโครงสร้างนี้ จะช่วยให้เห็นถึงกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการที่เป็นผู้กระทำการ คือความสามารถในการเลือกใช้ความหมายทรัพยากร และการปฏิบัติที่แตกต่างออกไปจากกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรที่มีอยู่ในโครงสร้างสังคม กล่าวอีกนัยหนึ่ง ตัวบุคคลและผู้กระทำการ มีอยู่ในตัวคน ๆ เดียวกันคือแม่ที่มีลูกพิการ เพราะในขณะที่แม่ที่มีลูกพิการผลิตการกระทำใด ๆ จะผลิตซ้ำโครงสร้างสังคมไปด้วยภายใต้บริบทของการดำเนินชีวิต ตัวบุคคลที่เป็นแม่ที่มีลูกพิการจะสามารถรับรู้ทุกอย่างในสิ่งที่ตนทำในแต่ละวัน และทวิภาวะ (duality) ถือเป็นพื้นฐานในการทำให้การผลิตซ้ำทางสังคมดำเนินไปได้อย่างต่อเนื่องไปตลอดกาลเวลา (across time-space) ที่ดำเนินอยู่

ส่วนที่สี่ กรอบแนวคิดในการวิจัย

ในการวิจัยเรื่อง “กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ” ครั้งนี้ ผู้วิจัยมีความมุ่งหวังที่จะตอบคำถามการวิจัยที่ว่า แม่ที่มีลูกพิการมีประสบการณ์ภายใต้ความหมายความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้อย่างไรและแม่ที่มีลูกพิการตีความความหมาย ตีความการกระทำ เลือกใช้ทรัพยากรอย่างไรในการต่อรองกับโครงสร้างสังคม และแม่ที่มีลูกพิการมีกลยุทธ์ในการต่อรองกับโครงสร้างสังคมอย่างไร ในการวิจัยในครั้งนี้ จึงเป็นการเผยและวิเคราะห์ให้เห็นถึงการได้มาของข้อมูลและนำมาใช้ตอบคำถามวิจัยในลักษณะที่สอดคล้องกับวัตถุประสงค์การวิจัยภายใต้ความเชื่อ การต่อรองกับโครงสร้างสังคมอยู่ในทวิภาวะของโครงสร้าง แม่ที่มีลูกพิการสามารถทำได้ในมุมมองของ Giddens เพราะทุกการกระทำอย่างตั้งใจและมีเหตุผลของพวกแม่ที่มีลูกพิการก่อนที่จะสื่อสาร ต้องผ่านกระบวนการไตร่ตรองจากกรอบความคิดของปัจเจกบุคคลที่มีต่อภาษาและรหัสต่าง ๆ เพื่อประเมินความเป็นไปได้ของการสื่อสาร หลังจากนั้นจึงเลือกใช้ทรัพยากรที่เอื้อ เพื่อใช้อำนาจในความสัมพันธ์ทางสังคม รวมไปถึงกฎเกณฑ์ กติกา พิธีกรรม สิทธิ และหน้าที่ของบุคคลในฐานะที่เป็นบรรทัดฐานทางสังคม ทั้งหมดนี้เพื่อกระทำการทางสังคมของ

เขาอย่างแยกย่อยและแนบเนียนที่สุด เพื่อให้เป็นที่ยอมรับ มีความน่าเชื่อถือในฐานะของบุคคล จนนำไปสู่การต่อรองกับโครงสร้างสังคม ในฐานะผู้กระทำการ ฉะนั้นผู้วิจัยจึงได้กำหนดรายละเอียดของแนวทางการวิเคราะห์งานวิจัยชิ้นนี้ออกเป็น 3 ประเด็น ดังต่อไปนี้

การวิเคราะห์ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้กับแม่ที่มีลูกพิการ

ในส่วนนี้เป็นการวิเคราะห์ให้เห็นกฎของความหมาย (signification) และความหมายที่สังคมสร้างขึ้นหรือกำหนดให้กับแม่ที่มีลูกพิการภายใต้กระบวนการสื่อความหมายในระบบสังคม ซึ่งเป็นความหมายที่แม่ที่มีลูกพิการรับรู้ ตระหนัก และรับเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งในการให้ความหมายกับตนเอง วิเคราะห์ให้เห็นถึงการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร (domination of resources) อันประกอบไปด้วย ทรัพยากรเชิงอำนาจ (authoritative of resources) และทรัพยากรที่เคลื่อนย้ายได้ (allocative resources) ซึ่งเป็นทรัพยากรที่แม่ที่มีลูกพิการจำเป็นต้องเข้าไปถึงในอันที่จะสามารถปฏิบัติการทางอำนาจ (exercise of power) ทั้งทรัพยากรที่แม่ที่มีลูกพิการครอบครองอยู่ รวมถึงทรัพยากรที่คน องค์กร สถาบันอื่น ๆ ครอบครองอยู่ วิเคราะห์กฎของการกระทำที่ถูกต้อง (legitimation) ซึ่งสังคมได้กำหนดให้แม่ที่มีลูกพิการควรต้องทำ โดยที่แม่ที่มีลูกพิการได้รับมาเป็นวิถีปฏิบัติของตนในฐานะผู้ที่มีลูกพิการเพื่อให้เป็นไปตามการให้รางวัล/ลงโทษ (sanction) ของสังคม วิเคราะห์ให้เห็นถึงผลที่ตามมาจากการที่ไม่กระทำตามความหมาย ความคิด ความเชื่อ ที่สังคมสร้างให้

การวิเคราะห์การตีความความหมาย ตีความการกระทำ และเลือกใช้ทรัพยากร ในการต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ

ในส่วนนี้เป็นการวิเคราะห์ให้เห็นถึงประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการในการตีความความหมาย (interpretative scheme) ที่แม่ของลูกพิการใช้ในการสื่อสารกับคนในสังคม วิเคราะห์ประสบการณ์การเลือกใช้ทรัพยากร (facilitate) ปฏิบัติการทางอำนาจ (exercise of power) หรือความสามารถมีอิทธิพลต่อบุคคลอื่นในสังคมได้ วิเคราะห์ประสบการณ์อันเป็นวิถีปฏิบัติของตนในฐานะผู้ที่มีลูกพิการเพื่อให้เป็นไปตามการให้รางวัล/ลงโทษ (sanction) จากสังคม ทั้งนี้การกระทำดังกล่าวไม่ได้กระทำไปเพราะโครงสร้างบังคับเพียงอย่างเดียว หรือไม่ได้ทำไปด้วยเจตจำนงเสรีเพียงอย่างเดียว แต่วิเคราะห์ประสบการณ์ที่สังคมสร้างไว้เป็นวิถีปฏิบัติของตนในฐานะผู้หญิงที่มีลูกพิการ (norm) ที่ใช้ต่อรองกับโครงสร้างสังคม รวมไปถึงความคิดความเชื่อในกฎของการกระทำที่ถูกต้อง (legitimation) ซึ่งสังคมได้กำหนดให้แม่ที่มีลูกพิการควรต้องทำโดยผ่านการไตร่ตรองจากประสบการณ์แล้วว่าจะไม่ถูกสังคมลงโทษ ซึ่งการตีความความหมายใหม่ การเลือกใช้ทรัพยากร และประสบการณ์ในการสร้างทางเลือกของวิถีการปฏิบัติ

การวิเคราะห์กลยุทธ์ในการต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ

เป็นการวิเคราะห์ให้เห็นถึงวิธีการในการปฏิบัติของแม่ที่มีลูกพิการในระบบสังคม ทั้งวิธีการที่เลือกใช้ในการสื่อความหมาย ปฏิบัติการทางอำนาจ (exercise of power) และการให้รางวัล/ลงโทษ ซึ่งเป็นการปฏิบัติที่แม่ที่มีลูกพิการกระทำโดยตั้งอยู่บนความมีจิตสำนึก (consciousness) ทั้งที่เป็นการกระทำทางสังคมที่ใช้เหตุผลและความตั้งใจไปตามจิตสำนึกที่อยู่ภายใต้โครงสร้างจากความคิดที่อธิบายเป็นถ้อยคำได้ (discursive consciousness) สามารถให้เหตุผลได้ว่า เหตุใดจึงทำแบบนั้น หรือเป็นการกระทำทางสังคมด้วยความสำนึกที่ปฏิบัติจนเคยชินในชีวิตประจำวัน (practical consciousness) ไม่ต้องให้เหตุผลก็ปฏิบัติแบบนี้ก็ได้ ในการวิเคราะห์นี้จะแสดงให้เห็นว่า การปฏิบัติของแม่ที่มีลูกพิการไม่ว่าจะเป็นการยอมตาม ต่อรอง การให้ความหมายใหม่ การผลัด การต่อต้านกับโครงสร้างเดิมของสังคม หากเป็นไปได้ด้วยความสำนึกเพราะมีเป้าหมายเพื่อประโยชน์และเพื่อความมั่นคงปลอดภัยของตนเองและลูกพิการ ก็นับได้ว่า เป็นกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมเช่นกัน

บทที่ 3 วิธีดำเนินการวิจัย

กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ เป็นการศึกษาเพื่อวิเคราะห์ให้เห็นถึงชีวิตประจำวันของแม่ที่มีลูกพิการผ่านเรื่องเล่าเกี่ยวกับการกระทำทางสังคมของตนเองโดยใช้ความสำนึกรู้คิด (consciousness) นำไปสู่การกระทำทางสังคมและกลยุทธ์ ทำให้บุคคลปฏิบัติการทางอำนาจได้ (exercise power) ท้ายสุด การศึกษานี้จะทำให้เห็นกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการที่กระทำทางสังคม และได้ต่อรองกับโครงสร้างสังคมด้วยความสำนึกรู้คิดของความเป็นแม่ที่มีลูกพิการในบริบทที่สังคมมองว่า ตนน่าสงสารที่ต้องมีลูกพิการ บางครั้งสังคมมอบสวัสดิการให้ตนโดยไม่ไถ่ถามความจำเป็นหรือความต้องการที่แท้จริงเลย งานวิจัยนี้ทำให้เห็นถึงความสามารถของแม่ที่มีลูกพิการที่ได้เคยผ่านประสบการณ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคม เป็นการต่อสู้ดิ้นรนเพื่อปฏิบัติการทางอำนาจได้ผ่านเรื่องเล่า สิ่งเหล่านี้ถูกบันทึกในรูปของประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการทางสมองขั้นรุนแรง ลูกไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ (the worth case) ในมุมมองประสบการณ์ของคนเป็นแม่ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลัก ซึ่งนับเป็นเงื่อนไขแรกที่สำคัญที่อาจกล่าวได้ว่า พื้นที่ของการต่อรองกับโครงสร้างและการใช้กลยุทธ์ อาจมีข้อจำกัดมากกว่าแม่ที่มีลูกพิการที่ช่วยเหลือตนเองได้ (extreme case) ด้วยการนำเรื่องเล่ามาวิเคราะห์ (analysis of narrative) เป็นเรื่องราวชีวิตที่สั่งสมอยู่ในประสบการณ์ ที่เรื่องราวทั้งหมดถูกเล่าโดยพวกเขาอย่างแท้จริง ประสบการณ์ดังกล่าวถูกอธิบายด้วยลักษณะความเป็นทวิภาวะของโครงสร้าง (the duality of structure) ทำให้โครงสร้าง (structure) และผู้กระทำกร (interaction) มีอิทธิพลต่อกัน แสดงให้เห็นว่า แม่ไม่ได้สยบยอมต่อโครงสร้างที่ประกอบไปด้วย กฎของความหมาย การครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร และกฎแห่งการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมเพียงฝ่ายเดียว ในขณะเดียวกันกลยุทธ์จากความเป็นผู้กระทำกรในการกระทำทางสังคม ได้แก่ กลยุทธ์ในการสื่อความหมาย กลยุทธ์ในการปฏิบัติการทางอำนาจ และกลยุทธ์การให้รางวัล/ลงโทษ ก็ได้เป็นตัวกำหนดโครงสร้างทางสังคมเพียงฝ่ายเดียว แต่แม่ยังสามารถตีความความหมาย เลือกใช้ทรัพยากร เพื่อปฏิบัติการทางอำนาจ และมีทางเลือกของวิธีการปฏิบัติได้ด้วย เรียกได้ว่า แม่ที่มีลูกพิการจะผลิตซ้ำทางสังคมผ่านกฎและทรัพยากรอย่างเป็นพลวัต และแม่จะดำรงอยู่ด้วยประสบการณ์การใช้กลยุทธ์ (dialectic of control) อันเป็นกลยุทธ์ในการเลือกใช้อย่างที่จะทำให้ผู้ต้องพึ่งพิง (subordinate) มีอิทธิพลต่อผู้ที่อยู่เหนือตนเอง

ดังนั้น จึงเป็นเหตุผลสนับสนุนให้ผู้วิจัยเลือกใช้วิธีวิทยาแนว “วิธีการวิจัยเรื่องเล่า หรือ Narrative Research” ภายใต้กระบวนทัศน์สร้างสรรคินิยม (constructivism) เพราะวิธีการศึกษา

นี้มุ่งหวังให้เรื่องเล่าเป็นข้อมูลในการอธิบายเหตุผลของการกระทำทางสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ งานวิจัยจึงเต็มไปด้วยรูปแบบการกระทำทางสังคมที่หลากหลาย ในที่สุดจะนำไปสู่กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการที่เป็นผู้กระทำการและชี้ชวนให้ร่วมกันหาคำตอบ จากงานวิจัยว่า ตัวบุคคล และผู้กระทำการ มีอยู่ในตัวคน ๆ เดียวกันคือแม่ที่มีลูกพิการได้หรือไม่ ทั้งหมดมีอยู่ในเรื่องเล่าของแม่ที่มีลูกพิการเท่านั้น ผู้วิจัยมุ่งไปสู่การวิเคราะห์เพื่อตอบคำถามการ วิจัยภายใต้มุมมองทางความคิดของ Giddens ที่เชื่อว่า ทุกการผลิตรายการกระทำใด ๆ จะผลิตซ้ำ โครงสร้างสังคมไปด้วย ภายใต้บริบทของการดำเนินชีวิต ตัวบุคคลที่เป็นแม่ที่มีลูกพิการจะ สามารถรับรู้ทุกอย่างในสิ่งที่ตนทำในแต่ละวัน และทวิภาวะ (duality) ถือเป็นพื้นฐานในการทำให้ การผลิตซ้ำทางสังคมดำเนินไปได้อย่างต่อเนื่องไปตลอดกาลเวลา (across time-space) ที่ดำเนิน อยู่ ความรู้ชุดใหม่จะเกิดขึ้นระหว่างเล่า โดยผู้วิจัยในฐานะผู้ร่วมสร้างความรู้ และแม่ที่มีลูกพิการ ในฐานะผู้เล่า

ขอบเขตของการวิจัย

ศึกษาเรื่องเล่าประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการทางสมองที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ โดย ศึกษาจากบริบทของชีวิตประจำวันปกติ เรื่องเล่าอาจมีสิ่งที่ย้อนแย้งอยู่ในประสบการณ์ การศึกษา ประสบการณ์ที่บอกเล่าถึงภาวะการดูแลลูกพิการที่ค่อนข้างซับซ้อนและยาวนานในแต่ละวันจาก แม่ที่ดูแลลูกพิการเต็มเวลา ทำให้ได้เห็นกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคม โดยเฉพาะ การศึกษากับแม่ที่มีลูกพิการทางสมองในระดับที่มีคนช่วยเหลือ เด็กพิการกลุ่มนี้ส่วนใหญ่เป็นแม่ ของเด็กถึงร้อยละ 64 โดยผู้วิจัยมุ่งอธิบายงานศึกษาเกี่ยวกับแม่ที่มีลูกพิการที่ไม่ได้ทำตามบรรทัด ฐานทางสังคมที่มอบความหมายให้กับแม่ที่มีลูกพิการเพียงอย่างเดียว หรือไม่ได้พิจารณาเรื่องการ ครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรเท่านั้น หากแต่ศึกษากลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมในการที่ แม่ใช้ทั้งกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรอยู่ในโครงสร้างและการกระทำทางสังคมของ มนุษย์ในสังคม ภายใต้การกระทำอันเป็นเหตุและผลที่สนับสนุนว่าการต่อรองของแม่ที่มีลูกพิการ โดยใช้แนวคิดทวิภาวะของโครงสร้าง อันได้แก่ กรอบการตีความความหมาย การเลือกใช้ ทรัพยากร และทางเลือกของวิถีการปฏิบัติ งานวิจัยชิ้นนี้จึงมุ่งนำเสนอความเป็นปัจเจกบุคคลที่ ไม่ใช่วิถีการปฏิบัติแบบเดิม ๆ ของแม่ที่มีลูกพิการ แต่ต้องการคลี่คลายกลยุทธ์และการปฏิบัติของ แม่ที่มีลูกพิการแต่ละคนจากเรื่องเล่าที่ทำให้เห็นการกระทำทางสังคมที่ใช้เหตุผลและความตั้งใจไป ตามจิตสำนึกที่อยู่ภายใต้โครงสร้างจากความสำเร็จที่อธิบายเป็นถ้อยคำได้ (discursive consciousness) หรือเป็นการกระทำทางสังคมด้วยความสำนึกที่ปฏิบัติจนเคยชินใน ชีวิตประจำวัน (practical consciousness) โดยใช้การอธิบายด้วยแนวคิดความเป็นทวิภาวะของ

โครงสร้างบนฐานคิดของ Giddens ที่เชื่อว่ามนุษย์ต่อรองกับโครงสร้างสังคมได้โดยไม่ปฏิเสธการดำรงอยู่ของโครงสร้างสังคม แม่ที่มีลูกพิการต่อรอง ไม่ได้กั้หน้ากั้ตารอรับการสงเคราะห์ หรือแม่ทำได้แค่ดูแลลูก 24 ชั่วโมงได้เพียงอย่างเดียว แม่ที่มีลูกพิการสามารถเป็นผู้กระทำการที่ต่อรองกับโครงสร้างสังคม และเป็นแรงบันดาลใจให้กับผู้คนได้เช่นกัน ซึ่งการเป็นผู้กระทำการนั้นสามารถผลิตซ้ำโครงสร้างทางสังคมและทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางสังคมอย่างเป็นพลวัตได้เช่นกัน การเผยและวิเคราะห์ให้เห็นถึงการได้มาของข้อมูลภายใต้ขอบเขตของการวิจัยที่ศึกษาการกระทำทางสังคมของแม่ที่มีลูกพิการเพื่อให้ตนเป็นที่ยอมรับ มีความน่าเชื่อถือในฐานะของบุคคล (agent) จนนำไปสู่การต่อรองกับโครงสร้างสังคมในฐานะผู้กระทำการ (agency)

อนึ่ง ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยสนใจศึกษาแม่ที่มีลูกพิการ แม่สังคมจะมองว่า คนเป็นแม่ เมื่อมีลูกพิการจะกลายเป็นคนสิ้นไร้ไม้ตอก เป็นผู้หญิงที่โชคร้าย และไร้ที่พึ่งพิงที่ แต่กระนั้นผู้วิจัยก็ยังเชื่อว่า แม่ที่มีลูกพิการทุกคนจะสามารถต่อรองกับโครงสร้างสังคมได้ ผู้วิจัยจึงเลือกศึกษาประสบการณ์ของแม่ที่ต้องดูแลลูกพิการที่ป่วยขั้นรุนแรง ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ อย่างแม่ที่มีลูกพิการทางสมอง เพราะผู้วิจัยเชื่อว่า จะต้องเผชิญความลำบากแค่ไหน แต่แม่ก็สามารถที่จะต่อรองกับโครงสร้างสังคมได้เช่นกัน

วิธีการศึกษาเรื่องเล่า : เรื่องเล่าแห่งความสำนึกผู้คิดผู้กระทำทางสังคมด้วยจิตสำนึกผู้คิด

วิธีการศึกษาเรื่องเล่าเป็นการวิจัยเชิงคุณภาพที่มุ่งเน้นการสร้างความรู้โดยให้ความสนใจกับเรื่องเล่า (narrative) ผู้เล่าบอกเล่าถึงสิ่งที่ผ่านมาแล้ว สิ่งที่กำลังดำเนินอยู่ และสิ่งที่ในอนาคตได้ เรื่องเล่าของมนุษย์สามารถเปลี่ยนแปลงสังคมในระดับความคิดของมนุษย์ได้ นอกจากนี้เรื่องเล่ายังนำไปสู่การสร้างองค์ความรู้ใหม่ที่เกิดจากการคุยกันระหว่างผู้เล่า (narrators) และผู้ฟัง (audience) (นภาพรณ์ หะวานนท์, 2552) เรื่องเล่านำมาสู่การแลกเปลี่ยนซึ่งกันและกันก่อให้เกิดเป็นความรู้ชุดใหม่ ดังนั้นในบางมุมมองจึงกล่าวว่เรื่องเล่าช่วยเปิดพื้นที่ให้ความรู้กว้างไกลจากที่ดำรงอยู่ เรื่องเล่าจึงทำหน้าที่เชื่อมโยงเรื่องราวที่เป็นประสบการณ์ของประวัติศาสตร์ชีวิต (life history) เรื่องเล่าทำให้เห็นความหลากหลายของมนุษย์แต่ละบุคคลอย่างเป็นลำดับ จากเหตุการณ์ไปยังเหตุการณ์ เริ่มเรื่อง กลางเรื่อง และจบเรื่อง จึงเต็มไปด้วยการตีความ เป็นความหมาย (meaningful) สำหรับผู้เล่าแล้ว เรื่องเล่าไม่ใช่เรื่องราวปัจเจกบุคคล แต่เป็นการกระทำทางสังคมหรือเรื่องทางวัฒนธรรมที่ผู้เล่าได้เล่าเหตุการณ์ต่าง ๆ ในชีวิตมาประมวลผลใหม่ จากความรู้ที่ได้จากเหตุการณ์นั้น ๆ ขณะเล่าผู้เล่าจึงได้ทบทวนประสบการณ์ชีวิตของตนใหม่ เรียบเรียงและผลิตเรื่องเล่าเฉพาะตัวผู้เล่า และส่งผ่านความหมายไปสู่ผู้ฟัง ภายใต้บริบทหนึ่ง ๆ (Elliot, 2005)

เป็นเรื่องเล่าที่ผู้เล่าเชื่อว่าเกิดขึ้น (facts) และผู้เล่าเชื่อว่า เป็นสิ่งที่มีความหมายกับบุคคลที่เกี่ยวข้อง ดังนั้น ตัวเรื่องเล่าจึงเป็นความจริงสำหรับผู้เล่า (narrative truth) เรื่องเล่าจึงสะท้อนทั้งข้อเท็จจริงและความหมายที่เกี่ยวข้องกับผู้อื่น เรื่องราวที่เป็นจริง จึงหมายถึงเรื่องราวที่คนเชื่อว่าจริง (Moen, 2006) การศึกษาเรื่องเล่าจึงเกี่ยวข้องกับประสบการณ์ของมนุษย์ และเป็นงานที่ช่วยเปิดกรอบให้เห็นความเป็นจริงที่เปลี่ยนแปลงและสร้างขึ้นใหม่ตลอดเวลา ช่วยเชื่อมโยงกับสิ่งที่ผู้วิจัยไม่รู้จักรัก (Brockmeier & Carbaugh, 2001)

การนำเรื่องเล่ามาวิเคราะห์ (analysis of narrative) ทำให้เห็นประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการเป็นปฏิสัมพันธ์ระหว่างความเป็นอัตวิสัยกับวัตถุวิสัย ความเป็นโครงสร้างกับความเป็นผู้กระทำของตัวผู้เป็นแม่ที่มีลูกพิการ ดังนั้นแนวทางการศึกษาเรื่องเล่าจึงสอดคล้องเหมาะสมกับการศึกษาในครั้งนี้ เพราะแม่ที่มีลูกพิการเป็นผู้สร้างความจริง แต่ความจริงที่สร้างขึ้นจากอิทธิพลของทั้งโครงสร้างและการกระทำทางสังคม ตีความความหมายที่เชื่อมโยงกับบริบท เพราะความเป็นแม่ที่มีลูกพิการถูกสร้างขึ้นในแต่ละบริบทของสังคม ทั้งโครงสร้างและการกระทำทางสังคม ต่างผลิตซ้ำความเป็นแม่ที่มีลูกพิการอย่างต่อเนื่อง ทุกอย่างดำรงอย่างมีจุดเชื่อมโยง สิ่งที่น่าสนใจคือ สิ่งดำรงอยู่ในประสบการณ์ของคนเป็นแม่ที่มีลูกพิการ เมื่อผู้วิจัยมองว่าประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการมีทั้งความเป็นอัตวิสัยและวัตถุวิสัย และผู้วิจัยยังเชื่อต่อด้วยว่าเรื่องเล่าที่เต็มไปด้วยประสบการณ์จากการกระทำทางสังคมอันเกิดจากจิตสำนึกรู้คิด (consciousness) ซึ่งสามารถนำบุคคล (agent) ที่เป็นแม่ที่มีลูกพิการไปสู่ความเป็นผู้กระทำ (agency) หรือที่สามารถต่อรองกับโครงสร้างสังคมได้ในที่สุด

การศึกษานี้มุ่งหวังให้แม่ที่มีลูกพิการได้เล่าเรื่องราวประสบการณ์ชีวิตของตนเอง ตัวตนของแม่ที่มีลูกพิการคือชีวิตที่ผ่านประสบการณ์และเรื่องราวที่พูดถึงตัวเองและลูก ซึ่งกฎเกณฑ์สถาบัน วัฒนธรรมและสื่อต่างมีอิทธิพลต่อเรื่องเล่า เป็นสิ่งที่ส่งผลต่อการตัดสินใจเล่าเรื่องราวควรเล่าอย่างไร ชีวิตและเรื่องเล่าจึงเป็นสิ่งที่หล่อหลอมรวมกัน นอกจากนี้ในขณะที่เล่า ผู้วิจัยเชื่อว่าแม่ที่มีลูกพิการเปิดมุมมองให้ผู้วิจัยเห็นชีวิตและความสัมพันธ์ของตนและลูกพิการที่ถูกกำหนดโดยความรู้และเรื่องเล่าหลัก (grand narrative) ที่สังคมสร้างขึ้นมา ซึ่งการเล่าเรื่องทำให้แม่ที่มีลูกพิการสามารถแยกตัวเองออกจากความรู้และเรื่องเล่าหลักที่เคยเบียดขับตนและลูกพิการอยู่ สามารถนำตนเองออกจากคำว่าเจ้าของปัญหา แต่กลายเป็นผู้ที่สะท้อนสิ่งที่ตัวเองคิดและทำทนายชีวิตที่เคยถูกเบียดขับ ทำให้แม่ที่มีลูกพิการเกิดพลังในการปฏิบัติการทางอำนาจได้ มองหาทางเลือกตามวิถีที่ตัวเองต้องการได้ต่อไป โดยทำให้แม่ที่มีลูกพิการไม่ต้องสยบยอมตามโครงสร้างทาง

สังคมหรือการกระทำทางสังคม และเชื่อในการกระทำว่าเป็นความสามารถของตนเองในการริเริ่มปรับปรุง ดัดแปลง

แนวทางการวิเคราะห์เรื่องเล่าจากความเป็นทิวภาวะของโครงสร้าง

วิธีการศึกษาเรื่องเล่าสนับสนุนให้ความจริงซึ่งมีความหลากหลายถูกคลี่คลายออกมา และให้กรอบสำหรับทำความเข้าใจกับความหมายและคุณค่าในเชิงบรรทัดฐานซึ่งอยู่เบื้องหลังการให้ความหมายนั้น ซึ่งผู้เล่าเรื่องถือเป็นผู้ร่วมวิจัยที่เป็นผู้รู้ มีความสามารถ และสามารถสะท้อนตัวตนออกมาแทนการมองว่าผู้เล่าเป็นวัตถุเพื่อการศึกษาในกระบวนการวิจัย ก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงอย่างถอนรากในการวิจัยทางด้านสังคมศาสตร์ เนื่องจากวิธีการศึกษาดังกล่าวมีรากฐานความคิดมาจากกระบวนการทัศน์สร้างสรรค์สังคม และวิธีนี้ปฏิเสธความเชื่อในความเป็นวัตถุวิสัยของความจริง ตั้งข้อสงสัยกับความเชื่อในเรื่องความเป็นกลางหรือการปราศจากอคติของความรู้ รวมทั้งตั้งคำถามกับวิธีวิทยาที่ยังคงวนเวียนอยู่กับการสร้างความรู้ต่อยอดจากความรู้ชุดเดิม ซึ่งเท่ากับเป็นการผลิตซ้ำความคิดความเชื่อที่วางอยู่บนพื้นฐานของการสร้างกฎเกณฑ์แห่งความเป็นปกติทั้งในส่วนของแบบแผนของพฤติกรรมและโครงสร้างสังคม เรื่องเล่าเป็นการบอกกล่าวหรือการทบทวนประสบการณ์หรือวิธีการหาทางออกของปัญหาหรือการรับรู้ชีวิตตนเองอย่างเป็นระบบ บุคคลสร้างเรื่องราวของตนเองอยู่ตลอดเวลา โดยผู้เล่าเรื่องมองว่า เรื่องราวที่นำมาเล่ามีความสมเหตุสมผลทั้งสำหรับตัวผู้เล่าและสำหรับผู้อื่นด้วย (นาถภรณ์ หะวานนท์, 2552)

การเล่าเรื่องผ่านภาษาให้ความสำคัญกับการกระทำร่วมกัน (joint action) ระหว่างผู้เล่าเรื่องและผู้ฟังในการเล่าเรื่อง ผู้เล่าต้องการพื้นที่ของการสนทนา (conversation space) เพื่อให้สามารถเล่าเรื่องให้อีกคนหนึ่งฟัง การสนทนาที่เป็นมิตร คนที่ร่วมในการสนทนาแลกเปลี่ยนการสนทนา การวิเคราะห์การสนทนา (conversation analysis) สนใจการต่อรองที่เกิดขึ้นในกระบวนการสนทนาในบริบทที่แตกต่างกัน คนที่อยู่ในการสนทนาต้องตัดสินใจว่า สามารถสื่อสารข้อมูลให้ดีที่สุดอย่างไร และเรื่องเล่าแต่ละเรื่องมีความเชื่อมโยงกับบริบททางสังคม การให้ความหมายและการกระทำความรู้สึก ซึ่งโดยสรุปคือ วิธีการศึกษาเรื่องเล่าให้กรอบการมองที่ช่วยให้นักวิจัยสามารถเข้าถึงประสบการณ์ของบุคคลผ่านเรื่องราว มนุษย์ไม่เพียงแต่เป็นผู้เล่าเรื่องต่าง ๆ แต่มนุษย์ยังคงอยู่ภายใต้อิทธิพลของเรื่องเล่าของตนเองและของผู้อื่น คนมองสิ่งที่เกิดขึ้นกับตนเองผ่านเรื่องเล่า และพยายามดำรงชีวิตตามเรื่องเล่าที่ตนเองจดจำหรือรู้สึกคุ้นชินมา เรื่องเล่าเป็นบันทึกประสบการณ์ของมนุษย์ที่ถูกสร้างขึ้นผ่านเรื่องราวที่ถูกนำกลับมาเล่าใหม่ วิธีการศึกษาเรื่องเล่าจึงเหมาะกับการศึกษาความซับซ้อนของชีวิต เพราะเรื่องเล่าเปิดพื้นที่ให้คนสามารถนำเรื่องต่าง ๆ กลับมาเล่าใหม่อีกครั้ง ดังนั้น ความเข้าใจชีวิตจึงไม่ใช่การตั้งคำถามว่าชีวิต

เป็นอย่างไร แต่เป็นการตั้งคำถามว่าชีวิตได้รับการตีความและตีความใหม่อย่างไร และชีวิตได้รับการนำมาเล่าและเล่าใหม่อย่างไร (นภาพรณั ะหวานนท์, 2552)

การวิเคราะห์เรื่องเล่าในการศึกษาเรื่องแม่ที่มีลูกพิการ วิเคราะห์เรื่องเล่าจากตัวเชื่อม (modality) ซึ่งความเป็นทวิภาวะของโครงสร้างเกิดขึ้นและดำรงอยู่ในตัวเชื่อมดังกล่าว อันเต็มไปด้วยความสำนึกผู้คิด (consciousness) ของบุคคล ซึ่งความสำนึกผู้คิดดังกล่าวทำให้แม่ที่มีลูกพิการสร้างการกระทำทางสังคมโดยใช้เหตุผลที่แตกต่างกันไป ท้ายที่สุดหนึ่งในการกระทำทางสังคมดังกล่าวนั้น อาจเป็นการกระทำที่นำไปให้ตนกระทำในสิ่งที่แตกต่าง เป็นการกระทำที่นำตนเองไปสู่ความเป็นผู้กระทำ แต่ไม่ว่ารูปแบบการกระทำทางสังคมจะเป็นรูปแบบใดก็ตาม ผู้วิจัยทำให้เห็นกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการผ่านเรื่องเล่าที่เล่าถึงประสบการณ์ของตนเองอาจเป็นการแสดงออกถึงการคัดค้านหรือสนับสนุนรูปแบบทางสังคมของอำนาจที่ดำรงอยู่ในสังคมของผู้เล่าเรื่อง เรื่องราวต่าง ๆ ที่บุคคลเล่าเกี่ยวกับตนเองได้รับอิทธิพลจากส่วนประกอบต่าง ๆ ของอัตลักษณ์ของบุคคลนั้น ๆ เช่น เพศ อายุ ชาติพันธุ์ ฐานะ สภาวะทางร่างกาย เรื่องเล่าจึงอาจถือเป็นทางออกของปัญหาของมนุษย์ซึ่งมักตั้งคำถามว่า “เราจะบอกเล่าสิ่งที่เรารู้ได้อย่างไร” โดยผู้วิจัยให้ความสำคัญบริบทของเรื่องเล่า และบทบาทความสัมพันธ์ระหว่างผู้เล่าเรื่องกับผู้วิจัยที่มีต่อการสร้างเรื่องราวของผู้เล่า

พื้นที่แห่งประสบการณ์ผ่านการกระทำทางสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ

การศึกษาเรื่องเล่าทำให้เห็นถึงความจริงที่ซับซ้อน หลากหลายและมีความเป็นพลวัต อันเกี่ยวพันทั้งกฎของความหมาย (signification) การครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร (domination of resources) และกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม (legitimation) ซึ่งสมอยู่ในประสบการณ์ชีวิตของแม่ที่มีลูกพิการและถูกนำกลับมาเล่าอีกครั้ง

ความจริงของผู้เล่าเรื่อง (narrator truth) ที่สะท้อนให้เห็นความจริงเกี่ยวกับตนเองและความหมายที่มีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่น โดยผ่านการตีความของผู้เล่า (นภาพรณั ะหวานนท์, 2552) อาจกล่าวได้ว่า ความจริงที่ผู้เล่าดำรงอยู่ไม่ได้ถูกกำหนดโดยโครงสร้างหรือการกระทำทางสังคม แต่เป็นความจริงที่ทั้งโครงสร้างและการกระทำทางสังคมต่างมีอิทธิพลต่อผู้เล่า แต่ไม่ใช่ความจริงของอัตบุคคล (subjectivity reality)

สนามการวิจัยในครั้งนี้คือ แม่ที่มีลูกพิการ โดยทำหน้าที่เป็นผู้เล่าเรื่องถ่ายทอดเรื่องราวเปรียบเสมือนกุญแจไขคำถามการวิจัย สำหรับการศึกษานี้ ผู้วิจัยต้องการเผยให้เห็นว่า แม่ที่มีลูกพิการมีประสบการณ์ในการต่อรองกับความหมาย ความคิดความเชื่อที่สังคมสร้างขึ้นอย่างไร โดยผู้วิจัยมุ่งทำความเข้าใจเรื่องราวความคิด และความเชื่อของแม่ที่มีลูกพิการ ทำให้สามารถเปิดเผย

เรื่องราวต่าง ๆ ได้อย่างชัดเจน ผู้วิจัยใช้วิธีการสนทนาเพื่อเล่าเรื่อง เพื่อเข้าถึงประสบการณ์ ความคิด ความเชื่อที่ฝังลึกที่มีอยู่ในแม่ที่มีลูกพิการ การเล่าเรื่องนี้ผู้วิจัยจึงพยายามสร้างบรรยากาศเชิงบวกให้เหมือนเวทีแลกเปลี่ยนเรียนรู้ระหว่างผู้วิจัยและแม่ที่มีลูกพิการ ร่วมกันนำเอาเรื่องเล่าออกมา โดยแม่ที่มีลูกพิการจัดระบบประสบการณ์ที่ผ่านมาของตนเองในรูปแบบของเรื่องเล่าที่มีความหมาย ด้วยการเล่าสู่กันฟังจากชีวิตประจำวันของแม่ที่มีลูกพิการผ่านเรื่องเล่าเกี่ยวกับการกระทำทางสังคมของตนเองโดยใช้การสะท้อนคิดเป็นการกระทำที่ใช้เหตุผล จึงนำไปสู่ผลที่ไม่สามารถคาดหมายได้ เป็นการกระทำทางสังคมที่ใช้เหตุผลและความตั้งใจไปตามจิตสำนึกที่อยู่ภายใต้โครงสร้างจากความรู้คิดที่อธิบายเป็นถ้อยคำได้ หรือการกระทำทางสังคมของตนเอง โดยตั้งใจด้วยเหตุผล ด้วยความคาดหมายได้ รู้ว่าทำเพื่ออะไร และสามารถรู้ผลลัพธ์ได้เสมอ โดยทำที่สุดการนำเรื่องเล่ามาวิเคราะห์ ทำให้เห็นว่า แม่ที่มีลูกพิการสามารถอธิบายการกระทำของตนเองด้วยเหตุผลและความตั้งใจได้ด้ผ่านความคิดและภาษา เป็นการกระทำแบบปฏิบัติการด้วยเหตุผลอธิบายได้

การเล่าเรื่อง จึงเป็นการเก็บรวบรวมข้อมูลของผู้วิจัยที่นำไปสู่การค้นหาประสบการณ์ผ่านการเล่าเรื่อง โดยผู้วิจัยได้เก็บรวบรวมข้อมูลจากบรรดาแม่ที่มีลูกพิการซึ่งเป็นผู้เล่าเรื่อง ใช้การเก็บรวบรวมข้อมูลควบคู่ไปกับการวิเคราะห์ข้อมูล เพื่อนำไปสู่การเลือกสนทนากับผู้เล่าเรื่องคนต่อ ๆ ไป ให้มีความสอดคล้องกับประเด็นที่ยังขาดอยู่ จนกว่าจะถึงจุดอิ่มตัวในเชิงทฤษฎี (theoretical saturation) ผู้วิจัยต้องอาศัยแนวคิดเชิงทฤษฎีจากการวิเคราะห์เอกสารและสื่อที่เผยแพร่ในสังคมร่วมไปกับประสบการณ์ที่มีอยู่เพื่อกำหนดตัวผู้เล่าเรื่องและเลือกผู้เล่าเรื่องไปพร้อม ๆ กับการเก็บข้อมูลและวิเคราะห์ข้อมูลภายใต้ขอบเขตการสนทนาตามแนวกรอบแนวคิดของการวิจัย จนเห็นว่าชุดของมโนทัศน์จากเรื่องเล่าของแม่ที่มีลูกพิการเพียงพอที่ผู้วิจัยทำความเข้าใจ สามารถวิเคราะห์ และตอบคำถามการวิจัยได้อย่างครอบคลุมครบถ้วนทั้งหมด

ดังนั้น ผู้วิจัยเก็บรวบรวมข้อมูลผ่านประสบการณ์เรื่องเล่าของแม่ที่มีลูกพิการจนกว่าจะถึงจุดอิ่มตัวเชิงทฤษฎี ซึ่งมีความหมายถึงความเพียงพอของข้อมูลที่เป็นจุดแห่งการตัดสินใจว่าเมื่อใดผู้วิจัยควรยุติการรวบรวมข้อมูล การอิ่มตัวของประเภทมโนทัศน์เกิดขึ้นเมื่อผู้วิจัยรวบรวมข้อมูลจำนวนมาก แต่ข้อมูลที่ได้มาเพิ่มนั้นไม่ก่อให้เกิดความเข้าใจใหม่ใด ๆ ต่อทฤษฎีที่สร้างขึ้นใหม่มาอีกต่อไป แสดงว่าข้อมูลที่รวบรวมมานั้นเพียงพอสำหรับการอธิบายและตีความปรากฏการณ์ที่ศึกษาแล้ว ในที่นี้คือ ได้ข้อมูลที่เป็นประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการซ้ำ ๆ และเติมเต็มในมิติของทฤษฎีที่ผู้วิจัยต้องการตอบคำถามวิจัยเรียบร้อยแล้ว (การอิ่มตัวเชิงทฤษฎี)

การศึกษาเรื่องเล่า ผู้วิจัยไม่เป็นผู้กำหนดว่าต้องการให้แม่ที่มีลูกพิการซึ่งเป็นผู้เล่า เล่าเรื่องใดหรือเป็นผู้กำหนดท่าที เพราะผู้วิจัยเชื่อว่าแม่ที่มีลูกพิการมิได้มีฐานะเป็นผู้เล่าเรื่อง แต่ผู้วิจัยเข้าถึงเรื่องเล่าด้วยการชวนพูดคุย รับฟังและนำเรื่องเล่านั้นเชื่อมโยงกับประสบการณ์ของผู้วิจัยและเข้าไปมีส่วนร่วมในการสนทนา ผู้วิจัยและแม่ที่มีลูกพิการเสมอภาคกัน เพราะผู้วิจัยเชื่อว่าความจริงมิใช่สิ่งที่ดำรงอยู่ในลักษณะที่เป็นวัตถุวิสัย (objective knowledge) แต่ผ่านการตีความวิเคราะห์ตัวบทสร้างเป็นความรู้ร่วมกันระหว่างผู้วิจัยและแม่ที่มีลูกพิการ (ผู้เล่าเรื่อง) เพื่อดูกระบวนการที่ทุกความหมายถูกสร้างขึ้นมา ทั้งนี้เพื่อเปิดพื้นที่ให้แม่ที่มีลูกพิการแสดงตัวตนและเสียงที่มีส่วนในการเปลี่ยนแปลงมุมมองต่อแม่ที่มีลูกพิการ

สำหรับขั้นตอนการดำเนินการวิจัยแนวเรื่องเล่า (narrative approach) ผู้วิจัยได้ประยุกต์และดำเนินการตามขั้นตอนการดำเนินการวิจัยของ สุจิตา สองสีดา (2559) ดังนี้

- ขั้นตอนที่ 1 การกำหนดประเด็นปัญหาการวิจัย
- ขั้นตอนที่ 2 การศึกษาแนวคิดและทฤษฎีจากเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง
- ขั้นตอนที่ 3 การเข้าสู่สนามและการเลือกผู้เล่าเรื่อง
- ขั้นตอนที่ 4 การเก็บรวบรวมข้อมูล
- ขั้นตอนที่ 5 การวิเคราะห์ข้อมูล

การกำหนดประเด็นปัญหาการวิจัยและการศึกษาแนวคิดและทฤษฎีจากเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง

ผู้วิจัยเริ่มจากการศึกษาจากนโยบายด้านการดูแลคนพิการที่ผู้วิจัยสนใจตั้งแต่อดีตจนกระทั่งนโยบายล่าสุด (ดังที่ระบุรายละเอียดไว้ในบทที่ 1) จากนั้นวิเคราะห์จากแนวคิดและทฤษฎี โดยศึกษาจากเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้อง เพื่อให้เห็นวิวัฒนาการของปัญหาที่ต้องการศึกษาว่ามีพัฒนาการมาอย่างไร มีตัวแปรโครงสร้างสังคมใดบ้างที่เข้ามามีส่วนเกี่ยวข้อง และปัญหาเคยได้รับการแก้ไขหรือไม่ ขั้นตอนนี้ทำให้ผู้วิจัยมองเห็นปัญหาได้แจ่มชัดขึ้น หลังจากนั้นผู้วิจัยจึงเริ่มศึกษาเกี่ยวกับแนวคิดของ Giddens จากเอกสารต้นฉบับและแนวทางการทำวิจัยโดยใช้การวิจัยแนวเรื่องเล่า (narrative approach) อย่างละเอียด สำหรับแหล่งข้อมูลสำคัญของผู้วิจัยมีทั้งข้อมูลทุติยภูมิในรูปแบบเอกสารอิเล็กทรอนิกส์และข้อมูลปฐมภูมิจากบุคคลที่เกี่ยวข้องกับปัญหาดังกล่าว เมื่อผู้วิจัยได้กำหนดประเด็นปัญหาการวิจัยและการศึกษาแนวคิดและทฤษฎีจากเอกสารและงานวิจัยที่เกี่ยวข้องแล้ว จึงดำเนินการในขั้นตอนที่ 3-5 ต่อไป

การเข้าสู่สนามและผู้ให้ข้อมูลสำคัญ

เนื่องจากผู้วิจัยมีประสบการณ์การทำงานวิทยานิพนธ์เกี่ยวกับคนพิการ (แต่ไม่ใช่แม่ที่มีลูกพิการ) ผู้วิจัยจึงค้นหาข้อมูลของแม่ที่มีลูกพิการจากข้อมูลเดิมที่เคยมี ประกอบกับที่เคยทำทำเนียบประวัติการสัมภาษณ์แบบกึ่งเชิงโครงสร้างในรายการที่ผู้วิจัยเคยปฏิบัติงานอยู่ที่สถานีวิจัยแห่งจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย จึงทำให้สามารถได้ข้อมูลของแม่ที่มีลูกพิการจากความอนุเคราะห์ของผู้ใหญ่ใจดี ซึ่งถือเป็นผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keepers) ของงานวิจัยนี้ได้แก่ คุณนัททยา เพ็ชรวัฒนา ดำรงตำแหน่ง Senior Content Designer บริษัท ทู คอร์ปอเรชั่น จำกัด (มหาชน) เป็นผู้ให้ข้อมูลของคุณสุชาติ โอวาทวรรณสกุล นายกษมาคมผู้ปกครองคนพิการทางสติปัญญาแห่งประเทศไทย หลังจากนั้นผู้วิจัยจึงได้ข้อมูลของแม่ที่มีลูกพิการทางสมองที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ จากคุณณกรณ์ วงศ์ประสิทธิ์ เลขาธิการสมาคมผู้ปกครองคนพิการทางสติปัญญาแห่งประเทศไทย รวมจำนวนผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keepers) 3 คน

การเข้าพื้นที่ประสบการณ์หรือสนามวิจัยในการวิจัยครั้งนี้ ผู้วิจัยต้องค้นหาแม่ที่มีลูกพิการจากผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keepers) ที่เป็นผู้พาผู้วิจัยให้เข้าถึงแม่ที่มีลูกพิการอีกหลายคนในประเทศไทย โดยในการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ ผู้วิจัยมุ่งศึกษาแม่ที่มีลูกพิการทางสมองที่มีอาการไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ เนื่องจากมีผลการวิจัยที่ยืนยันว่า ผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลเด็กพิการทางสมองนั้น เป็นเพศหญิงถึงร้อยละ 92 ซึ่งเป็นแม่ของเด็กเอง (ร้อยละ 64) ส่วนใหญ่มีอายุระหว่าง 41-50 ปี (ร้อยละ 32) เป็นแม่บ้าน (ร้อยละ 60) และอยู่บ้านดูแลเด็กเพียงลำพัง (ร้อยละ 56) (วรวิศา รัตมิตต์, 2557) จึงทำให้ผู้วิจัยมุ่งศึกษาประสบการณ์การดูแลลูกพิการของแม่ที่มีลูกพิการอยู่ในช่วงที่เด็กมีขนาดตัวและน้ำหนักที่เพิ่มมากขึ้น เป็นอุปสรรคต่อการเคลื่อนย้ายของแม่ผู้ดูแลลูกพิการ ทำให้ช่วงนี้เต็มไปด้วยประสบการณ์ของการปรับตัวให้เข้ากับภาระการดูแลลูกพิการที่เพิ่มจากเดิมมากขึ้น เพราะจากผลการวิจัยของ วรวิศา รัตมิตต์ (2557) พบว่า ในช่วงวัยนี้ขนาดและน้ำหนักตัวของเด็กที่เพิ่มมากขึ้นตามวัย เป็นอุปสรรคอย่างมากต่อการเคลื่อนย้ายเด็กพิการทางสมอง

สำหรับลักษณะอาการของโรคสมองพิการนั้น ค่อนข้างมีความละเอียดอ่อนและมีความหลากหลายแตกต่างกันไปในผู้ป่วยแต่ละคน แต่กระนั้นก็ได้แบ่งเด็กพิการทางสมอง ตามระดับความสามารถของเด็กออกเป็น 5 ระดับกว้าง ๆ ตาม GMFCS (gross motion functional classification system) ซึ่งเป็นการแบ่งระดับอาการของโรคในเด็กพิการทางสมองชนิดที่มีอาการเกร็งของแขนและขาทั้งสองข้าง (spastic diplegia) กล่าวคือ ระดับที่ 1 สามารถเดินได้โดยไม่ต้องมีเครื่องช่วย ระดับที่ 2 เด็กต้องใช้มือจับราวบันได แต่สามารถเดินได้เอง ไม่ต้องใช้เครื่องช่วย

ระดับที่ 3 เด็กต้องใช้เครื่องมือช่วยทรงตัวในการเดิน เมื่อเดินทางไกลยังต้องพึ่งรถเข็น ระดับที่ 4 เด็กต้องใช้อุปกรณ์ช่วยทรงตัวที่มีรูปร่างใหญ่ และเดินได้ในระยะสั้น ๆ ระดับที่ 5 เป็นระดับที่รุนแรงมากที่สุด นั่งเองไม่ได้เลย เด็กจะหลังโค้ง ต้องใช้สายรัดรัดลำตัวไว้กับอุปกรณ์ช่วย ต้องมีคนช่วยเสมอ โดยการแบ่งระดับอาการดังกล่าว เด็กที่ได้รับการจัดให้อยู่ในระดับใด เด็กคนนั้นจะอยู่ระดับนั้นไปตลอด หากไม่ได้รับการฟื้นฟูรักษา (วีระศักดิ์ ธรรมคุณานนท์, 2557) ผู้วิจัยเลือกศึกษาในกลุ่มแม่ที่มีลูกพิการทางสมองอยู่ในขั้นรุนแรง ในช่วงอายุ 10 ปีขึ้นไปหรืออยู่ในช่วงวัยที่ขนาดและน้ำหนักตัวของเด็กที่เพิ่มมากขึ้นหรือมีความพิการระดับที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ต้องมีคนช่วยเสมอ

แม่ผู้เล่าเรื่องมีพื้นฐานของชีวิตที่แตกต่างกันทั้ง อายุ การศึกษา ซึ่งกระบวนการที่ผู้วิจัยดำเนินการเพื่อให้เกิดการสนทนาผ่านเรื่องเล่านั้น ผู้วิจัยเริ่มต้นจากการนัดหมายไว้ล่วงหน้าและแม่ผู้เล่าเรื่องทุกคนมีความยินดีพูดคุยกับผู้วิจัยอย่างสมัครใจ เปิดเผย และสื่อถึงความรู้สึกไว้วางใจต่อผู้วิจัย ซึ่งผู้เล่าเรื่องถูกคัดเลือกในขั้นต้นจากผู้วิจัยทางโทรศัพท์โดยพิจารณาจากกรอบคุณลักษณะที่ผู้วิจัยกำหนดไว้คร่าว ๆ ว่าเป็นแม่ที่สามารถถ่ายทอดประสบการณ์ภายใต้ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้ และถ่ายทอดการต่อรองกับโครงสร้างสังคมซึ่งการเก็บข้อมูลผู้วิจัยเริ่มจากการแนะนำตัว เป้าหมายในการทำงานวิจัยขั้นนี้ และพูดคุยเรื่องทั่วไปเพื่อสร้างความคุ้นเคย เป็นกันเอง และเริ่มแลกเปลี่ยนความคิดเห็นซึ่งกันและกันระหว่างผู้วิจัยและผู้ร่วมวิจัย (แม่ที่มีลูกพิการ) โดยแลกเปลี่ยนอย่างเท่าเทียมกัน แล้วจึงให้แม่ผู้เล่าเรื่องได้ถ่ายทอดเรื่องราวของตนเองตามความสมัครใจ การสนทนาเป็นในลักษณะไม่เป็นทางการ โดยไม่มีคนอื่นเข้ามารบกวนด้วย ทำให้แม่ผู้เล่าเรื่องรู้สึกผ่อนคลาย และรู้สึกถึงการได้รับเกียรติในฐานะผู้เล่าเรื่อง โดยผู้วิจัยใช้การสุ่มตัวอย่างเชิงทฤษฎี เริ่มจากคำถามการวิจัยที่ผู้วิจัยต้องการศึกษาว่าแม่ที่มีลูกพิการมีประสบการณ์ภายใต้ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้อย่างไร แม่ที่มีลูกพิการต่อรองกับโครงสร้างสังคมอย่างไร และแม่ที่มีลูกพิการมีกลยุทธ์ในการต่อรองกับโครงสร้างสังคมอย่างไร จากนั้นผู้วิจัยสุ่มทฤษฎีตามวัตถุประสงค์การวิจัยเพื่อหาข้อมูลมาพัฒนาจากข้อมูลเป็นองค์ความรู้ใหม่ ทั้งนี้เพื่อหาข้อมูลจากแม่ที่มีลูกพิการเพิ่มเติม กลั่นกรองและขัดเกลาประเภทมโนทัศน์ (conceptual categories) ที่สร้างขึ้นมาในช่วงเริ่มต้น จนกระทั่งไม่มีคุณสมบัติใหม่ใด ๆ เกิดขึ้นเพิ่มเติมอีกระหว่างการเก็บรวบรวมข้อมูล

ในการสนทนากับผู้เล่าเรื่อง ผู้วิจัยไม่เปิดเผยชื่อและนามสกุลจริงของแม่ที่มีลูกพิการด้วยความเคารพและให้เกียรติในความเสมอภาคและเท่าเทียม ทุกชื่อที่ปรากฏในงานจึงเป็นเพียงชื่อสมมติที่ผู้วิจัยกำหนดขึ้นมาทั้งหมด โดยอาสาสมัครแม่ผู้เล่าเรื่อง ผู้วิจัยได้เก็บข้อมูลจนถึงจุด

อิมตัวเชิงทฤษฎี ซึ่งมีความหมายถึงความเพียงพอของข้อมูลที่เป็นจุดแห่งการตัดสินใจว่า ผู้วิจัย
ควรยุติการรวบรวมข้อมูล โดยรายละเอียดของแม่ผู้เล่าเรื่อง ผู้วิจัยได้สรุปดังตารางที่ 1



ตาราง 1 แสดงรายละเอียดของแม่ผู้ดูแลเรื่องทั้ง 12 คน

นามสมมติ	อายุ (ปี)	สัญชาติ	สถานภาพ	ภูมิลำเนา	การศึกษา	อาชีพ
แม่ปรีชา	57	ไทย	แยกกันอยู่	ภาคตะวันออกเฉียง	ไม่เปิดเผย	ดูแลลูกพิการอย่างเดียว
แม่เมณี	39	ไทย	สมรสอยู่ด้วยกัน	ภาคกลาง	ปริญญาตรี	ดูแลลูกพิการอย่างเดียว
แม่หัตถนา	32	ไร้สัญชาติ	หย่าร้าง	ภาคเหนือ	ไม่เปิดเผย	ขายของออนไลน์
แม่ถนิน	37	ไทย	สมรสอยู่ด้วยกัน	ภาคเหนือ	ไม่เปิดเผย	ดูแลลูกพิการอย่างเดียว
แม่อินตา	38	ไทย	สมรสอยู่ด้วยกัน	ภาคเหนือ	ไม่เปิดเผย	ดูแลลูกพิการอย่างเดียว
แม่ต้นหยง	49	ไทย	สมรสอยู่ด้วยกัน	ภาคกลาง	ประถมศึกษา	ทำไร่ทำสวน
แม่พองจันทร์	38	ไร้สัญชาติ	หย่าร้าง	ภาคเหนือ	ปริญญาตรี	ทำไร่ทำสวน
แม่ปลาภมน	49	ไทย	สมรสอยู่ด้วยกัน	ภาคเหนือ	ประถมศึกษา	ดูแลลูกพิการอย่างเดียว
แม่มะเปา	52	ไร้สัญชาติ	สมรสครั้งที่ 3 อยู่ด้วยกัน	ภาคเหนือ	ไม่เปิดเผย	ขายของเก่า
แม่ญาติา	54	ไทย	สมรสอยู่ด้วยกัน	ภาคใต้	ประถมศึกษา	วิทยากร
แม่ปากู	39	ไร้สัญชาติ	สมรสครั้งที่ 3 อยู่ด้วยกัน	ภาคตะวันตก	ไม่เปิดเผย	ดูแลลูกพิการอย่างเดียว
แม่ตาหลา	53	ไทย	หย่าร้าง	ภาคเหนือ	มัธยมศึกษา	เก็บค่าเช่าที่ดิน

จากตารางที่ 1 จะเห็นว่าแม่ผู้เล่าเรื่องทั้ง 12 คน มีความหลากหลายและแตกต่างกัน โดยมีรายละเอียด ดังนี้

แม่ดาหลา อายุ 53 ปี ผู้วิจัยได้รับคำแนะนำจากผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keepers) แม่ดาหลาเป็นแม่ที่ผู้วิจัยเข้าถึงได้ง่ายมาก การทำความรู้จักกับแม่ดาหลาไม่ต้องใช้เวลามากมายนักแต่ในช่วงแรกของการพูดคุยกัน แม่ดาหลาอาจเกร็ง ๆ แต่เมื่อคุยกันไประยะหนึ่ง แม่จึงเริ่มเล่าเรื่องมากขึ้น แม่ดาหลาเป็นผู้หญิงที่มีความเด็ดเดี่ยวและเข้มแข็งมาก แต่คงเพราะแม่ดาหลาเคยได้รับบทเรียนในอดีตจากความไม่เข้มแข็งและเด็ดเดี่ยวของตนเอง ในช่วงแรกของการเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยว แม่ดาหลามีความกลัวอย่างมาก กลัวว่าจะทำได้ไม่ดี แต่ประสบการณ์ก็ทำให้แม่ดาหลาและผู้วิจัยได้เรียนรู้ว่า ไม่ว่าจะกลัวแค่ไหนก็ต้องกล้าให้เท่าที่เคยกลัว เพื่อที่ในวันหนึ่งวันที่แม่ดาหลาได้กลายเป็นแม่ต้นแบบที่อยู่ในใจของแม่ที่มีลูกพิการหลายคน จากที่เป็นหนี้ จนปลดหนี้ได้ด้วยลำแข้งของตนเองเพียงลำพัง และมีที่ดินทำกินของตนเอง โดยการเก็บค่าเช่า แม่จึงมีเวลาดูแลลูกได้อย่างเต็มที่ แม่ดาหลามีภูมิลำเนาอยู่ที่ภาคเหนือ แม่รู้ชัดว่าลูกพิการตอนที่ลูกอายุ 2-3 เดือน ลูกชันคอไม่ได้ คออ่อน สำหรับอาชีพของแม่ดาหลา แม่มีอาชีพเกษตรกร มีมรดกที่ทำกินของตนเอง แม่แต่งงานตอนอยู่มัธยมศึกษาปีที่ 3 มีลูกทั้งหมด 3 คน มีความพิการ 1 คน แม่ผลักดันให้ลูกพิการได้เป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์ที่ได้สำเร็จ ปัจจุบันตัดสินใจไม่ใช่ชีวิตคู่อีก ปัจจุบันลูกของแม่ดาหลาเป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์

แม่หลีนา อายุ 32 ปี ผู้วิจัยได้รับคำแนะนำจากผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keepers) ผู้วิจัยได้ความรู้ใหม่จากแม่หลีนาหลายเรื่อง ไม่ว่าจะเป็นเรื่องอาหารของเด็กพิการทางสมอง ศัพท์เทคนิคทางการแพทย์ สวัสดิการการรักษาในรูปแบบต่าง ๆ ทำให้แม่หลีนา เป็นแม่อีกคนหนึ่งที่คุณวิจัยติดต่อไปหลายครั้ง ช่วงที่ผู้วิจัยนัดให้แม่เล่าเรื่อง จะเป็นช่วงสองทุ่มตรง เพราะต้องรอให้แม่หลีนาขายของออนไลน์เรียบร้อยแล้ว แม่หลีนามีเพื่อนช่วยเลี้ยงลูกพิการ แม่จึงไม่ติดขัดเรื่องการคุยกันที่ต้องใช้เวลานาน แต่หลายครั้งที่ผู้วิจัยติดต่อแม่หลีนาไปทางเฟซบุ๊กส่วนตัว และแม่หลีนาพร้อมที่จะให้คำตอบกับผู้วิจัยทุกครั้ง ผู้วิจัยเคยถามแม่หลีนาว่า เหตุใดแม่หลีนาจึงมีความรู้เกี่ยวกับศัพท์ภาษาอังกฤษทางการแพทย์ แม่หลีนาพูดได้ไม่ติดขัด แม่หลีนาให้เหตุผลว่าจำเป็นต้องศึกษาด้วยตัวเองให้มาก เพื่อที่จะคุยกับแพทย์ได้รู้เรื่อง สำหรับแม่หลีนา แม่เป็นคนชนเผ่าอาข่า และเป็นคนไร้สัญชาติ ภูมิลำเนาอยู่ที่แม่อายุ ตอนให้กำเนิดลูก ลูกร่างกายปกติ แต่เพราะติดเชื้อไข้อย่างอักเสบ (Japanese encephalitis : JE) ตั้งแต่อายุ 9 เดือน หลังจากนั้นพัฒนาการของลูกเหมือนเด็กแรกเกิด ตอนนั้นแม่อายุ 23 ปี หมอแจ้งว่าลูกจะไม่เหมือนเดิม อาจช่วยเหลือตนเองไม่ได้ พิการทางสมอง สถานภาพสมรส เป็นแม่เลี้ยงเดี่ยว ตอนที่รู้ว่าลูกพิการ

แม่ไม่ได้ทำงาน มีลูกที่คอยส่งเงินมาให้เป็นค่าอาหารประจำวันให้กับที่บ้าน ที่บ้านแม่หลีนาคต้องดูแลแม่ของตนเองที่ป่วยเป็นพาร์กินสันด้วย

แม่ปรียา อายุ 57 ปี ผู้วิจัยได้รับคำแนะนำให้ติดต่อแม่ปรียาจากแม่ดาหลา เหตุเพราะแม่ปรียาเป็นหนึ่งในคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์ การติดต่อแม่ปรียาก่อนข้างยาก เพราะช่วงที่ผู้วิจัยติดต่อนั้น มีข่าวเกี่ยวกับแก๊งค์คอลเซ็นเตอร์ (call center) ทำให้แม่หลายคนหลีกเลี่ยงการรับโทรศัพท์จากหมายเลขโทรศัพท์ที่ไม่คุ้นเคย แต่เพราะได้รับความช่วยเหลือจากผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keepers) แม่ปรียาจึงยอมรับโทรศัพท์ โดยผู้วิจัยได้พูดคุยและเปลี่ยนประสบการณ์กับแม่ปรียาตั้งแต่ช่วงเวลาสามทุ่มจนถึงเกือบเที่ยงคืน เพราะต้องรอลูกหลับก่อน แม่ปรียายอมรับว่า ไม่เคยพูดหรือเล่าบางเรื่องที่เราไปให้ใครฟังเลย แต่พอได้พูดกับผู้วิจัย เหมือนได้ระบายความรู้สึกที่อัดอั้นมานาน สำหรับแม่ปรียานั้นมีภูมิลำเนาอยู่ภาคเหนือของประเทศไทย ฐานะปานกลาง แม่พบว่า ลูกมีความพิการทางสมองหลังจากคลอด โดยลูกเป็นลูกคนที่สองของคุณแม่ คนแรกปกติ แม่คลอดลูกตอนอายุ 40 ปี และไม่ได้เจาะน้ำคร่ำ ลูกมีร่างกายปกติ ลูกผ่าคลอดและหมอแจ้งหลังคลอดว่าผ่ายากมาก เพราะเป็นพังผืด แต่ก็ร่างกายปกติ พอลูกอายุได้ 1 เดือน ลูกตกเตียง แต่ลูกไม่ร้องมาก ตอนนั้นแม่จะล้างานเลี้ยงลูกได้ 3 เดือน แม่ประกอบอาชีพเป็นพีซีขายเครื่องสำอางอยู่ที่ห้างสรรพสินค้าในกรุงเทพฯ พอหลังจากครบกำหนดจึงให้ญาติเลี้ยงลูกให้ต่อ พอลูกอายุได้ 5 เดือน แม่ลาออกจากราชการเพราะที่ทำงานให้ไปประจำสาขาที่ต่างจังหวัดตนเองไม่สะดวก ประกอบกับลูกมีอาการปลายเท้าเข็งและมือสะบัด แม่ปรียาแต่งงาน 2 ครั้ง ครั้งแรกสามีเสียชีวิต ครั้งที่สองแยกกันอยู่กับสามีเพราะตนต้องดูแลลูกพิการ ลูกเกิดกับสามีคนที่สองที่มีลูกติด 1 คน ปัจจุบันลูกของแม่ปรียาเป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์

แม่มณี อายุ 39 ปี ผู้วิจัยได้รับคำแนะนำให้ติดต่อแม่มณีจากแม่หลีนาค เหตุเพราะแม่มณีมีลูกพิการทางสมองขั้นรุนแรงในระดับที่แพทย์แจ้งว่า ไม่สามารถใช้ตัวยาได้รักษาอาการแทรกซ้อนของคนไข้ได้อีกแล้ว การติดต่อแม่มณีสำหรับผู้วิจัยนั้นสะดวกมาก เพราะแม่มณีใช้อินเทอร์เน็ตออนไลน์ตลอดเวลา แม่มณีมีมนุษยสัมพันธ์ดีมาก และรู้จักคนเยอะ ครั้งแรกที่คุยกับผู้วิจัยดูเหมือนจะสนิทสนมกันเร็วมาก แม่มณีไม่มีท่าทีจะรักษาระยะกับผู้วิจัยเลย จึงทำให้เรื่องที่เราเล่าออกมาเต็มไปด้วยความเป็นกันเอง และสามารถสร้างความรู้สึกไว้วางใจได้อย่างไม่ติดขัด สำหรับภูมิลำเนาของแม่มณีนั้น แม่อาศัยอยู่ภาคกลางของประเทศไทย จบการศึกษาระดับปริญญาตรี ส่วนสามีจบการศึกษาระดับประกาศนียบัตรวิชาชีพชั้นสูง แม่ฝากท้องแบบพิเศษที่โรงพยาบาลแห่งหนึ่ง สถานภาพสมรสอยู่ด้วยกัน แม่พบว่า ลูกพิการทางสมองตอนลูกอายุได้ 1 ขวบ โดยแม่รู้สึกว่าการพัฒนาการช้า ไม่สบตา อาการแย่งของเล่น ๆ แต่ด้วยครอบครัวของแม่มณีช่วยเหลือ

เกือบถึง จึงทำให้มีผู้ช่วยในการเลี้ยงลูกพิการเป็นอย่างดี ในช่วงที่แพทย์วินิจฉัยว่า ลูกของแม่มี พิการ ทั้งแม่และพ่อต้องลาออกจางาน ชายบ้านขายรถที่กรุงเทพฯ และกลับมาอยู่ภูมิลำเนา โดย คุณพ่อต้องไปเริ่มต้นเรียนตัดผม ทำร้านตัดผมในหมู่บ้าน จะได้อยู่กับแม่ที่ต้องดูแลลูกพิการที่ บ้าน เมื่อมีเหตุฉุกเฉิน คุณพ่อจะได้กลับมาช่วยที่บ้านได้ ส่วนแม่มีก็ต้องกลายเป็นแม่บ้านคอย ดูแลลูกพิการ โดยมีคุณยายเป็นกำลังหลักอีกแรงในการดูแลลูกพิการให้

แม่ณลิน อายุ 37 ปี ผู้วิจัยได้รับคำแนะนำจากผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keepers) แต่การคุยกับแม่ณลินเป็นเรื่องที่ยากมากสำหรับผู้วิจัย เพราะแม่ณลินไม่ใช่อินเทอร์เน็ต สามารถติดต่อได้แค่ทางโทรศัพท์เท่านั้น ซึ่งแม่ณลินไม่ค่อยรับโทรศัพท์ ด้วยเหตุผลที่เป็นปัญหา สุขภาพ ทำให้แม่ทำอะไรไม่ค่อยได้ พูดคุยโทรศัพท์ได้ไม่นาน เพราะจะมีอาการหุ้้อ และกล้ามเนื้อ อ่อนแรง การพูดคุยกับผู้วิจัย แม่สามารถคุยได้ครั้งละ 1 ชั่วโมงกว่าเท่านั้น และระหว่างที่คุยกัน น้ำเสียงแม่ณลินจะแผ่วเบามาก เพราะความเหนื่อยจากอาการเส้นเลือดในสมองตีบ และ กล้ามเนื้ออ่อนแรง แม่ณลินมีสถานภาพสมรส อยู่ด้วยกัน รายได้หลักอยู่ที่สามี (พ่อของลูก) คน เดียว และมีปัญหาทางด้านเศรษฐกิจ แม่มีโรคประจำตัวหลังคลอดเป็นโรคเบาหวาน เส้นเลือด สมองตีบ แม่มีภูมิลำเนาอยู่ที่ภาคเหนือของประเทศไทย ตอนท้องแม่ท้องปกติ เริ่มมีปัญหาตอนที่ เป็นเบาหวานระหว่างตั้งครรภ์ ลูกเป็นลูกคนเดียว ตอนคลอดน้ำหนัก 2 โลกว่า พอลูกสามเดือน ลูกมีอาการชักเกร็ง และกลายเป็นพิการทางสมองติดเตียง ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ นอนอย่างเดียว กล้ามเนื้อเกร็งทุกส่วน ได้ยาฝึกแล้ว แต่ลูกไม่ดีขึ้น และแม่เชื่อว่า จะไม่มีทางดีขึ้นไปกว่านี้ ลูกใช้ แพนเพอร์วันละ 3 ชิ้น อาชีพของแม่ทำอะไรทำสวนของตนเอง เป็นที่ดินของสามี พอลูกมีอาการ หนักขึ้น แม่จึงไปไหนไม่ได้ ต้องอยู่ดูแลลูกอย่างเดียว ได้รับการดูแลจากชมรมคนพิการทาง สติปัญญาของจังหวัดที่ตนเองอาศัยอยู่ แต่ตอนนี้รายได้ไม่พอเพราะสามีไม่มีรายได้ประจำ ได้จาก การรับจ้างชั่วคราวเท่านั้น

แม่อินตา อายุ 38 ปี ผู้วิจัยได้รับคำแนะนำจากแม่หลิษา โดยผู้วิจัยติดต่อไปด้วย การหักแซทเฟซบุ๊ก ซึ่งแม่อินตาจะมีภาระเรื่องการรับจ้างขายผ้าซึ่งเป็นงานใหม่ที่เพิ่งเริ่มต้น จึงทำ ให้แม่อินตาไม่มีเวลาคุยกับผู้วิจัย การติดต่อกันจึงเป็นในลักษณะสวนทางกันตลอดในช่วงแรก ๗ กว่าผู้วิจัยจะติดต่อแม่อินตาได้ก็เรียกว่าผ่านไปหลายวัน แม่อินตาไม่ค่อยรับสายโทรศัพท์และไม่ค่อยตอบแซทเฟซ ทำให้ผู้วิจัยหาวันเวลานัดที่ลงตัวได้ค่อนข้างช้า จนในที่สุดแม่อินตากับผู้วิจัยก็ ได้ร่วมสร้างความรู้ร่วมกัน แม่อินตาเป็นอีกหนึ่งคนที่ดูแลครอบครัวตนเองเป็นอย่างดี ตอนตั้งครรภ์ ลูก ปกติดีทุกอย่าง แม่ฝากครรภ์กับคลินิกพิเศษ จนกระทั่งทราบภายหลังว่า สายรกพันคอลูกตอนอยู่ ท้อง ต้องผ่าด่วนแต่เพราะห้องไม่ว่าง ผ่าได้ช้า เมื่อผ่าได้สำเร็จพบว่า ลูกออกมาไม่ร้อง ตัวเขียว

จากการสำลักน้ำคร่ำ มีอาการเกล็ดน้ำตาลต่ำ ใส่เครื่องช่วยหายใจ ในตอนนั้นลูกพิการทางสมอง และทางการเคลื่อนไหวแล้ว เป็นคนไข้ติดเตียงแต่แพทย์ไม่แจ้งให้รับรู้ แม่รู้จากลูกไม่คว่ำตอนอายุ 5 เดือน ลูกเป็นลูกคนที่สอง ตอนที่ตั้งครรภ์ แม่อายุ 29 ปี อาชีพปัจจุบัน แม่รับจ้างทำงานฝีมือ ถักผ้าส่งขาย ตัวละ 40 บาท

แม่ต้นหยง อายุ 49 ปี ผู้วิจัยได้รับคำแนะนำจากผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keepers) แม่ต้นหยงเป็นคนอริยาศยดี เข้าถึงได้ง่าย จึงทำให้ผู้วิจัยสามารถนัดวันเวลาแม่ต้นหยง ได้ง่ายเช่นกัน การคุยกันระหว่างผู้วิจัยกับแม่ต้นหยง เต็มไปด้วยความเป็นกันเอง แม่ต้นหยงมี ภูมิลำเนาอยู่ภาคกลางของประเทศไทย สถานภาพสมรสอยู่ด้วยกันกับพ่อของลูก และช่วยเหลือ ดูแลกันและกันอย่างดี แม่ต้นหยงประกอบอาชีพทำการเกษตรโดยมีพ่อเป็นแรงงานหลัก ส่วนเรื่องการดูแลลูก พ่อกับแม่แบ่งหน้าที่กันทำ แต่ผู้ดูแลหลักคือแม่ต้นหยง สำหรับแม่ต้นหยงเคยมีลูกก่อนหน้าจะมีลูกพิการ แล้วเสียชีวิตไป แม่รู้ว่าลูกพิการตอนที่ลูกอายุได้ 8 เดือน ลูกคว่ำได้แต่ไม่ยกหัว หัวตั้งไม่ได้ ถ้าอุ้มนั่ง ลูกจะแหงนคอ จนกระทั่งแม่ตัดสินใจว่า แม่คงไม่ได้พาลูกไปหาหมอที่ไหนเหมือนเดิมแล้ว เพราะอุ้มลูกไม่ไหว ลูกแรงเยอะขึ้น น้ำหนักตัวมากขึ้น แม่ต้นหยงจึงสู้แรงลูกไม่ไหว

แม่พองจันทร์ อายุ 38 ปี แม่ดาหลาเป็นผู้ติดต่อและให้ข้อมูลกับผู้วิจัย สำหรับแม่พองจันทร์นั้น ผู้วิจัยติดต่อได้ไม่ยาก คงเพราะแม่พองจันทร์ใช้อินเทอร์เน็ตตลอดเวลา และแม่เป็นคนใจดี คุยง่าย จึงทำให้การสนทนากันแต่ละครั้ง ราบรื่นไม่ติดขัด สำหรับแม่พองจันทร์นั้น แม่เป็นคนไทยปากะยอ หรือเรียกได้ว่า แม่เป็นคนไทยบนดอย เนื่องจากมีคุณพ่อและคุณแม่เป็นปากะยอ แต่ลูกเป็นคนไทย ได้รับสิทธิทุกอย่างเหมือนคนไทย แม่จบการศึกษาระดับปริญญาตรีที่กรุงเทพฯ ปัจจุบันแม่ประกอบอาชีพเป็นเกษตรกร มีที่ทำกินของตนเอง แม่พองจันทร์มีความฝันว่า จะสร้างบ้านให้ลูกพิการดำรงชีวิตอยู่ในบ้านด้วยตัวเองให้ได้ เป็นบ้านที่ต่อให้ไม่มีใครอยู่ดูแลลูก ลูกก็สามารถอยู่ได้ด้วยตัวเอง ความฝันของแม่พองจันทร์ทำให้ผู้วิจัยเห็นถึงความกังวลจากแม่ที่มีลูกคนเดียว การไม่มีพี่น้องเลยแม้แต่คนเดียว ทำให้ลูกพิการไม่มีคนดูแลหากแม่เสียชีวิตหรือเจ็บป่วย แม่พองจันทร์ห่วงลูกในหลาย ๆ ด้าน คงเพราะแม่พองจันทร์ถูกสามีทอดทิ้งตั้งแต่ลูกอายุได้ 1 ขวบ และจากนั้นแม่ก็ตัดสินใจไม่แต่งงานอีก โชคดีที่แม่มีครอบครัวขยาย และสำหรับแม่พองจันทร์การมีครอบครัวใหญ่คือความอบอุ่นใจของแม่ เพราะทุกคนในครอบครัวช่วยกันดูแลลูกแม่พองจันทร์อย่างดีและไม่เคยซ้ำเติมหรือพูดถึงสถานภาพหย่าร้างของแม่พองจันทร์เลย

แม่ปลายฝน อายุ 49 ปี แม่ดาหลาเป็นผู้ติดต่อและให้ข้อมูลแม่ปลายฝนกับผู้วิจัย แม่ปลายฝนเป็นแม่อีกหนึ่งคนที่ให้ความร่วมมือกับผู้วิจัยเป็นอย่างดี การพูดคุยกันจึงเต็มไปด้วย

ความเข้าใจกันและกัน แม่เล่าทุกเรื่องแม่เคยเผชิญอย่างไม่ปิดบัง ความเปิดเผยของแม่ทำให้ผู้วิจัยได้ข้อมูลที่สำคัญจากแม่หลายอย่าง แม่ปลายฝนปิดกั้นตัวเองและลูกพิการให้อยู่แต่ในสวน 20 ไร่ เพราะลูกพิการเวลามีอาการแทรกซ้อนจะชอบถอดเสื้อผ้า แม่จึงต้องอยู่กับลูกทั้งวันในที่มืดสนิท และที่สำคัญแม่ปลายฝนไม่เล่นอินเทอร์เน็ต สื่อที่แม่เข้าถึงจะมีแค่อินเทอร์เน็ตเพียงอย่างเดียว แม่ปลายฝนจบการศึกษาชั้นประถมศึกษาปีที่ 6 สถานภาพสมรสอยู่ด้วยกัน แม่มีโรคประจำตัวคือไทรอยด์เป็นพิษ และรู้ว่าลูกพิการตั้งแต่เดือนแรก ลูกคอเอียง มีก้อนที่คอ เป็นก้อนแบบเส้นเอ็น ลูกหันไม่ได้เลย ต้องรักษา นอกจากนี้แม่ยังสังเกตว่าลูกนอนนานผิดปกติ เลี้ยงง่ายเกินไป ก่อนจะมีลูก แม่ประกอบอาชีพรับจ้างทั่วไป แต่เมื่อมีลูกแล้ว ลูกพิการติดเตียง แม่ไม่สามารถประกอบอาชีพได้ เลี้ยงลูกอย่างเดียว รายได้หลักมาจากพ่อที่รับจ้างทั่วไป พยายามทำสวนลำไย ตัดหญ้า ดายหญ้า แม่มีลูกสองคน คนโตเป็นลูกชาย ร่างกายปกติ สามารถดูแลลูกได้

แม่มะเปา อายุ 52 ปี ผู้วิจัยได้รับคำแนะนำจากผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keepers) แม่มะเปากับผู้วิจัยใช้เวลาในการทำความตกลงเป็นอาสาสมัครหลายรอบ เหตุเพราะแม่มะเปาปฏิเสธการเข้าร่วมวิจัย เนื่องจากแม่มะเปากังวลว่า ตนเองไม่มีเวลาพูดคุยได้นาน ๆ เพราะต้องทำงานและดูแลลูก และที่สำคัญแม่มะเปาไม่มีโทรศัพท์ของตนเอง ต้องใช้ของสามี แต่เพราะแม่มะเปาเป็นหนึ่งในแม่ที่มีความลำบากมาก เพราะไม่เคยได้รับความช่วยเหลือใด ๆ เนื่องจากแม่อยู่ไกลสำหรับแม่มะเปา แม่เป็นคนไร้สัญชาติ บุคคลพื้นที่สูง แต่งงานกับพ่อของลูกที่เป็นคนไทย แต่พ่อของลูกติดยาบ้า ตอนแม่คลอดลูก ลูกมีร่างกายปกติแต่ถูกพ่อที่เมายาซ้อมจนพิการทางสมองเป็นผู้ป่วยติดเตียงในขณะที่เกิดมาได้ไม่กี่วัน ลูกพิการเป็นลูกคนที่สองของแม่ คนแรกเป็นลูกสาว อายุ 30 ปี ร่างกายปกติ แม่มะเปาประกอบอาชีพเก็บของเก่าขาย จนได้มาเจอกับสามีคนปัจจุบันที่มีลูกติดด้วย แม่ต้องการเป็นคนใช้ของสำนักงานมูลนิธิแพทย์อาสาสมเด็จพระศรีนครินทราบรมราชชนนี แต่ตนเองไม่มีความรู้ว่าจะต้องทำอะไรถึงจะได้เป็น แม่หวังว่าสักวันตนและลูกพิการจะได้ออกสื่อเพื่อให้มีช่องทางให้การช่วยเหลืออื่นเข้ามาบ้าง

แม่ญาดา อายุ 54 ปี ผู้วิจัยได้รับคำแนะนำจากผู้นำเข้าสู่แหล่งข้อมูล (gate keepers) แม่ญาดาเป็นผู้หญิงที่ไม่เชื่อเรื่องเวรกรรม และมีมุมมองแนวคิดที่เป็นบวก จึงทำให้การพูดคุยเล่าเรื่องราวชีวิตและผลิตผลผลิต ทุกเรื่องแม่เล่า ดูจะไม่มีความเครียด แม่มองทุกเรื่องเป็นเรื่องดีที่เกิดขึ้น แม่เชื่อว่า หากไม่มีลูกพิการ จะไม่มีแม่ญาดาในแบบที่มีคนรู้จักนับหน้าถือตามากขนาดนี้ ลูกพิการสอนให้แม่ญาดาได้ทำสิ่งใหม่ ๆ ได้บทเรียนและงานใหม่ ๆ สำหรับแม่ญาดา แม่มีภูมิลำเนาอยู่ภาคใต้ของประเทศไทย แต่แม่ต้องทิ้งภูมิลำเนาเนื่องจากมีความต้องการให้

ลูกได้เข้าสู่กระบวนการรักษาจากแพทย์ที่มีฝีมือ เป็นแพทย์เฉพาะทาง แม่ญาติมาจบการศึกษา ระดับประถมศึกษา สถานภาพสมรส อยู่ด้วยกัน แม่เคยเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวอยู่ระยะหนึ่ง แต่ทั้งพ่อ และแม่ญาติก็กลับมาคืนดีกันและใช้ชีวิตคู่ร่วมกันจนทุกวันนี้ อาชีพของแม่ญาตินั้นเคยอยู่ บริษัทเอกชน โดยแม่รู้ว่า ลูกพิการตอนลูกอายุ 8 เดือน ลูกไม่คว่ำ ไม่คลาน ไม่ทำอะไร อาจเพราะ ลูกขาดออกซิเจนตั้งแต่ตอนคลอด แม่ญาติเชื่อว่า การทำให้ลูกเป็นที่รักของทุกคนจะทำให้ลูกมีชีวิตที่มั่นคงได้

แม่ปา๋ อายุ 39 ปี การติดต่อแม่ปา๋ได้รับความสะดวกจากแม่หลีน้า แม่ปา๋ พูดคุยเล่าเรื่องให้ผู้วิจัยฟังเป็นเวลานาน ในช่วงแรกของการพูดคุยอาจติดขัด แต่เมื่อเวลาผ่านไป การแลกเปลี่ยนเล่าเรื่องของแม่ปา๋ ทำให้แม่ได้ระบายน้ำตาออกมา แม่มีความกดดันหลายอย่าง โชคร้ายหลายครั้ง มีปัญหากับผู้มีอิทธิพลที่เป็นเจ้าหน้าที่รัฐ ทำให้แม่ปา๋ยังคงเป็นคนไร้สัญชาติที่ไม่มีสถานะทางทะเบียน เป็นบุคคลพื้นที่สูง สำหรับลูกของแม่ปา๋เกิดมาร่างกายปกติ แต่มีอาการ ชักช่วงอายุ 1 ขวบ 2 เดือน จากนั้นได้กลายเป็นคนไข้พิการทางสมองติดเตียง เมื่อลูกพิการ คนเป็น พ่อของลูกซึ่งเป็นคนไทยได้เข้าไปพัวพันกับยาเสพติดหลังจากที่รู้ว่าลูกคนเดียวของตนพิการ ครอบครัวแม่ปา๋จึงเริ่มแตกแยกตั้งแต่ตอนนั้น พ่อเริ่มเสพยาบ้าให้แม่ปา๋เห็น ลงไม้ลงมือกับแม่ ปา๋ แม่ปา๋จึงตัดสินใจแยกทางกับพ่อตั้งแต่ลูกพิการได้ 1 ปี สำหรับสถานภาพสมรสของแม่นั้น แม่มีชีวิตคู่ทั้งหมด 3 ครั้ง ครั้งแรกแยกทางกันเพราะอีกฝ่ายเจ้าชู้ แต่มีลูกด้วยกัน 1 คน ครั้งที่สอง เพราะสามีติดยาบ้าเนื่องจากลูกพิการ ครั้งที่สาม สามีใหม่ช่วยเลี้ยงลูกพิการให้เป็นอย่างดี ส่วน ครอบครัวเดิมของแม่ปา๋ แม่ปา๋ไม่มีพ่อแม่ที่แท้จริง แม่ถูกเก็บมาเลี้ยง และคนที่เก็บแม่ปา๋มา เลี้ยงเสียชีวิตแล้ว ในขณะที่เล่าเรื่อง แม่ปา๋ยังคงไม่มีบัตรประชาชน ไม่สามารถทำงานได้อย่างถูก กฎหมาย ต้องอาศัยการอุปถัมภ์จากสามี (ไม่ใช่พ่อของลูก) และครอบครัวของสามีเป็นหลัก

เครื่องมือและการได้มาซึ่งข้อมูล

การวิจัยครั้งนี้อาศัยเครื่องมือในการเข้าถึงข้อมูลผ่านการสนทนากับแม่ที่มีลูกพิการ เพื่อให้เกิดเรื่องเล่า โดยผู้วิจัยกำหนดประเด็นไว้กว้าง ๆ ในการสนทนา ให้ผู้เล่าได้เล่าเรื่องราว ประสบการณ์ชีวิตอย่างอิสระ ภายใต้ขอบเขตที่ผู้วิจัยต้องการเพื่อนำเรื่องเล่าที่ได้มาวิเคราะห์ (analysis of narrative) และตอบคำถามการวิจัยได้อย่างครบถ้วน ครอบคลุม แต่กระนั้นการได้มา ซึ่งเรื่องเล่าที่เต็มไปด้วยการปฏิบัติการทางสังคมโดยความตั้งใจอย่างมีเหตุผลของแม่ที่มีลูกพิการ โดยเรื่องเล่าแห่งประสบการณ์ที่เป็นธรรมชาติที่สุด ผู้วิจัยจึงได้ใช้แนวทางการสนทนาแบบไม่มี โครงสร้าง (non structure conversation) ในฐานะเครื่องมือในการสนทนา เพื่อให้ได้เรื่องเล่าที่ ครอบคลุมผลแห่งการกระทำที่ไม่คาดหมาย การผลิตซ้ำ จนนำไปสู่การเปลี่ยนแปลงโครงสร้างโดย

แม่ที่มีลูกพิการ การสนทนาจึงเต็มไปด้วยการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ซึ่งกันและกัน ผู้วิจัยสร้างคำถามที่มีลักษณะให้สิทธิผู้เล่าเป็นเจ้าของประสบการณ์ชีวิตนั้น กระบวนการสร้างแนวคำถามจึงเน้นไปในรูปของการถามแบบกระตุ้นให้เรื่องที่ถูกล่าดำเนินไปโดยแม่ที่มีลูกพิการ เล่าถึงความปกติธรรมดาในชีวิตประจำวันและให้รายละเอียดของความตั้งใจอย่างมีเหตุผลในแต่ละเรื่องราวของตน ระหว่างพูดคุยกับผู้เล่ารายบุคคลนั้น ผู้วิจัยปรับแก้แนวทางการสนทนาอีกครั้งเพื่อให้พบข้อบกพร่องน้อยที่สุด

สำหรับสื่อที่ผู้วิจัยได้ใช้คือ แอปพลิเคชันสำหรับบันทึกเสียงดิจิทัล ซึ่งถูกจัดเก็บไว้ในคอมพิวเตอร์มีฟังก์ชันของการบันทึกเสียงที่สามารถบันทึกได้คมชัดและแชร์เก็บไปยังแหล่งเก็บข้อมูลได้ทันที เริ่มต้นการบันทึกเสียงดิจิทัล ผู้วิจัยได้รับการอนุญาตจากผู้เล่าทุกคนทุกครั้งก่อนการพูดคุยเสมอ การบันทึกเสียงที่ครบถ้วนทำให้ได้ประเด็นการเล่า จากนั้นนำมาแปลงคำพูดเป็นตัวบท ระหว่างนั้นผู้วิจัยได้ซึมซับอารมณ์และความรู้สึกของผู้เล่า และในระหว่างฟังผู้เล่า ผู้วิจัยยังได้อาศัยการจดบันทึกข้อมูลเพื่อการได้มาซึ่งประเด็นสำคัญ คำถามตามและประเด็นอื่นที่ตกหล่นไป และขณะเดียวกัน การร่วมแบ่งปันอารมณ์และความรู้สึกจากการรับฟังเรื่องราว หากผู้เล่าอยากหยุด ณ สนามวิจัย ผู้เล่าสามารถหยุดเล่าได้ตลอด

หนึ่ง ในการศึกษาครั้งนี้อยู่ในช่วงการแพร่ระบาดของโรคติดเชื้อไวรัสโคโรนา 2019 ยังไม่คลี่คลายลง เนื่องจากลูกพิการของผู้เล่าเรื่องเป็นผู้ป่วยติดเตียง การสนทนาแบบตัวต่อตัว ทำให้ผู้เล่าเรื่องกังวลเรื่องเชื้อที่อาจจะแพร่สู่ลูกโดยมีแม่เป็นพาหะ ผู้วิจัยจึงจำเป็นต้องสนทนากับผู้เล่าเรื่องผ่านทางสื่อออนไลน์เท่านั้น โดยไม่ละเลยต่อกระบวนการสร้างความไว้วางใจ

การวิเคราะห์ข้อมูล

การศึกษากลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ ด้วยการนำเรื่องเล่ามาวิเคราะห์ (analysis of narrative) และใช้แนวทางของทฤษฎีสถานฐาน (grounded theory) เป็นเครื่องช่วยสร้างทฤษฎี มีจุดมุ่งหมายในการศึกษาประสบการณ์ภายใต้ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้กับแม่ที่มีลูกพิการและศึกษาการตีความความหมาย ตีความการกระทำ และการเลือกใช้ทรัพยากรในการต่อรองกับโครงสร้างสังคม ดังนั้น ผู้วิจัยในฐานะผู้ร่วมสร้างความรู้ ดำเนินการเก็บรายละเอียดประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการด้วยการพูดคุยสนทนากับผู้เล่า (narrative text) ประกอบไปด้วย ถ้อยแถลง (statement) มีที่มาจากการเชื่อมโยงประโยคจากเรื่องเล่าจำนวนมาก โดยผู้วิจัยนำตัวบทของเรื่องเล่าประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการมาตีความ ถอดบทสนทนา และนำข้อมูลจากเรื่องเล่า (narrative data) มาวิเคราะห์ โดยอาจมีหลายเรื่องเล่า ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการ ผู้วิจัยถอดรหัส (coding data) เพื่อดึงประเด็นสำคัญ (themes)

จากเรื่องเล่าในชีวิตประจำวันที่เป็นเรื่องราวความปกติ ในขั้นตอนการถอดรหัสนี้ เพื่อให้เกิดความชัดเจนและสามารถจัดกระทำกับข้อมูลอย่างเป็นระบบ ทำให้ครอบคลุมมากยิ่งขึ้น ขั้นตอนนี้เริ่มจากเมื่อได้ข้อมูลมา ผู้วิจัยอ่านแบบบรรทัดต่อบรรทัด (line by line) การเปิดรหัส (open coding) คือกระบวนการ ตัด ซอย แบ่ง เปรียบเทียบข้อมูลที่ได้มาจากกระบวนการเก็บข้อมูล โดยผู้วิจัยเปรียบเทียบรหัสต่าง ๆ ที่ได้เปิดขึ้นมาเพื่อนำมาสร้างเป็นมโนทัศน์ (concept) พร้อมกับตั้งชื่อหรือติดป้าย ขั้นนี้เป็นการนำข้อมูลจากเรื่องเล่าของแม่ที่มีลูกพิการมาแยกออกเป็นส่วนย่อย ๆ กว้าง ๆ ตามแนวทางการสนทนา แล้วนำมาจัดกลุ่มรวมกันเป็นชุดมโนทัศน์ที่เป็นนามธรรมมากขึ้น โดยจัดหมวดหมู่ (category) ในขั้นนี้ ผู้วิจัยกำหนดคุณสมบัติ (property) ของแต่ละกลุ่ม เพื่อเป็นคุณลักษณะเฉพาะของหมวดหมู่นั้น ๆ โดยประกอบด้วยรายละเอียดของคุณลักษณะเฉพาะ (dimension) หลังจากนั้นผู้วิจัยเลือกรหัส (focused coding) ซึ่งเป็นการเลือกชุดมโนทัศน์ที่เหมือนและต่างกัน หากเหมือนกันอยู่หมวดเดียวกัน หากต่างกันอยู่คนละหมวดกัน แต่ภายใต้บริบทการศึกษาประสบการณ์ภายใต้ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้กับแม่ที่มีลูกพิการ และศึกษาการตีความความหมาย ตีความการกระทำ และใช้ทรัพยากรของแม่ที่มีลูกพิการในการต่อรองกับโครงสร้างสังคม เพื่อนำไปสู่การวิเคราะห์และตอบคำถามการวิจัยต่อไป ขั้นตอนต่อไปเป็นการนำชุดมโนทัศน์ที่ได้เลือกไว้มาเชื่อมโยงรหัส (axial coding) (Charmaz, 2006)

วงจรก่อนข้อมูลอิ่มตัว ขั้นตอนต่าง ๆ ก่อน selective coding เป็นการเก็บข้อมูลจากแม่ที่มีลูกพิการ 1 คน แล้ววิเคราะห์ทันที ทำยสุดเมื่อนำชุดมโนทัศน์ที่ได้เลือกไว้มาเชื่อมโยงรหัส ผู้วิจัยหาแม่ที่มีลูกพิการคนต่อไปเพื่อมาเติมเต็มในสิ่งที่งานยังขาดอยู่ จนได้ชุดมโนทัศน์ที่ได้เลือกไว้มาเชื่อมโยงรหัสที่มากพอ นำไปสู่การสร้าง selective coding หากข้อมูลยังไม่อิ่มตัว วงจรต่าง ๆ ตั้งแต่การเปิดรหัส เชื่อมโยงรหัส และสร้าง selective coding วงกลับมาเรื่อยไปจนกว่าข้อมูลที่ได้จะอิ่มตัว (data saturation)

จะเห็นว่า ผู้วิจัยได้อาศัยการสร้างข้อมูลจากเรื่องเล่าโดยมีแนวทางของทฤษฎีฐานราก (grounded theory) เป็นเครื่องช่วยสร้างธีม ด้วยวิธีจัดข้อมูลที่ผู้วิจัยลงไปเก็บในปรากฏการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการได้ ทั้งนี้เพื่อการเชื่อมโยงมโนทัศน์ที่นำไปสู่ความเข้าใจในปรากฏการณ์จากรเรื่องเล่าของแม่ที่มีลูกพิการ เพราะสิ่งที่ผู้วิจัยต้องการคือเรื่องเล่ามิใช่คำสัมภาษณ์เชิงลึก โดยข้อมูลดังกล่าว ได้มาจากหลักการวิเคราะห์ข้อมูล ตีความเพื่อสร้างความรู้ เพื่อให้การนำเรื่องเล่ามาวิเคราะห์มีความลึกซึ้งยิ่งขึ้น

ในขณะเดียวกัน ผู้วิจัยวิเคราะห์ตามแนวทางข้างต้น พร้อมไปกับการวิเคราะห์เพื่อสร้างเรื่องเล่าเป็นการวิเคราะห์เรื่องเล่าด้วยการนำเรื่องเล่าจำนวนมากมาผูกโยงเป็นเรื่องเล่าใหม่ การ

วิเคราะห์ลักษณะนี้ ผู้วิจัยอาศัยข้อมูลเท่าที่มีอยู่ ไม่ว่าจะเป็นประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการ เรื่องราว เหตุการณ์ในชีวิตประจำวันของตนเองในฐานะผู้เล่ามาตีความและเชื่อมโยงข้อมูลต่าง ๆ สร้างขึ้นเป็นเรื่องราวหรือเหตุการณ์ต่าง ๆ ส่งผลให้เรื่องเล่าสมบูรณ์มากขึ้น การสร้างเรื่องเล่ามีจุดเริ่มต้นที่การวางโครงเรื่อง กำหนดธีมหลักและธีมย่อย (sub themes) (นภาพรภรณ์ หะวานนท์, 2552) จากนั้นผู้วิจัยเลือกนำเรื่องเล่าของแม่ที่มีลูกพิการที่เกี่ยวข้องกับโครงเรื่องหรือธีมที่กำหนดไว้ มาวิเคราะห์ สร้างเป็นเรื่องราวอย่างเป็นระเบียบ ให้ความหมายที่ไม่ได้ปรากฏอยู่ในตัวบท ทั้งนี้อยู่ที่การตีความของผู้วิจัยด้วย ดังนั้น แนวทางการวิเคราะห์จึงไม่ใช่การร้อยเรียงทุกสิ่งในเรื่องเล่าของแม่ที่มีลูกพิการ หากแต่เป็นการเลือกเอาเฉพาะเรื่องราวที่สอดคล้องกับคำตอบของคำถามวิจัยที่ตั้งไว้ตรงตามวัตถุประสงค์ของการศึกษา

ความไว้วางใจในข้อมูล

ความถูกต้องซึ่งเป็นความไว้วางใจในข้อมูล (trustworthy) สำหรับวิธีการศึกษาค้นคว้าครั้งนี้ ไม่ได้เชื่อว่า ความจริงปรากฏอยู่ภายนอกและความจริงไม่ใช่อัตวิสัย แต่ความจริงในงานวิจัยนี้เกิดจากการประกอบสร้างร่วมกัน และเชื่อว่าชีวิตของคนประกอบสร้างขึ้นมาด้วยเรื่องราวต่าง ๆ มากมาย เรื่องเล่าเป็นตัวอย่างว่า อดีตของคนเป็นอย่างไรและปัจจุบันเป็นใคร ดำเนินชีวิตไปในอนาคตอย่างไร เรื่องราวจึงเป็นสิ่งยืนยันความจริง (Harris, 2007) ความไว้วางใจในข้อมูลจากการศึกษาคลุยก์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการจึงหมายถึง (1) การพยายามเข้าถึงความจริงสำหรับผู้เล่า (narrative truth) ซึ่งเรื่องเล่านั้นสะท้อนทั้งข้อเท็จจริงและความหมายที่เกี่ยวข้องกับผู้อื่นในสังคม ไม่ใช่เรื่องของแม่ที่มีลูกพิการคนใดคนหนึ่ง (2) ในงานนี้ผู้วิจัยให้ความสำคัญกับผลสะท้อนของเรื่องเล่าระหว่างสนทนากันระหว่างผู้วิจัยกับแม่ที่มีลูกพิการ โดยเรื่องราวต่าง ๆ ได้ถูกสร้างขึ้นจากการกระทำทางสังคมและความเข้าใจที่เกิดขึ้นระหว่างกัน (3) ในระหว่างที่ผู้วิจัยกับแม่ที่มีลูกพิการได้แบ่งปันเรื่องราว ความคิด ความเชื่อ ทศนคติและอารมณ์ความรู้สึกระหว่างกันจากรีวิวของผู้เล่า แม่ที่มีลูกพิการ (ผู้เล่าเรื่อง) ทุกคนมีโอกาสได้อ่าน ฟัง รับรู้หรือมีข้อคิดเห็นจากรีวิวที่เป็นจริง (true stories) ที่ได้ถ่ายทอดออกมาอันเป็นเรื่องราวที่คนเชื่อว่าจริง (stories that are believed) (4) ผู้วิจัยคำนึงถึงผลกระทบต่อผู้อ่านงานวิจัยนี้ จึงนำกลยุทธ์จากรีวิวเล่าของแม่ที่มีลูกพิการมาตีความและเขียนเป็นเรื่องราวผ่านกระบวนการที่เรียกว่า การวิเคราะห์เรื่องเล่า โดยศึกษาว่าความซับซ้อนของชีวิตของแม่ที่มีลูกพิการว่าได้รับการตีความและตีความความหมายใหม่อย่างไร ชีวิตของเขาได้รับการเล่าและเล่าใหม่แบบไหน โดยไม่ใช่การตั้งคำถามว่า ชีวิตของแม่ที่มีลูกพิการเป็นอย่างไร ดังนั้น การเปิดพื้นที่ให้กับแม่ที่มีลูกพิการได้สามารถนำเรื่องต่าง ๆ กลับมาเล่าใหม่อีกครั้ง งานวิจัยครั้งนี้จึงมีจุดยืนที่

ชัดเจนว่า ไม่สร้างผลกระทบต่อผู้อ่านแต่สร้างเป็นบันทึกประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการที่ถูกสร้างขึ้นผ่านเรื่องราวที่ถูกนำกลับมาเล่าใหม่จากการประกอบสร้าง (5) เป็นงานศึกษาประสบการณ์ในรูปของการเล่าเรื่องราวที่เกี่ยวข้องกับเรื่องราวส่วนตัวของแม่ที่มีลูกพิการผู้เล่าเรื่องกับเรื่องราวของสังคม งานนี้จึงมีความใกล้ชิดกับเข้าถึงประสบการณ์จริงของเขา เพราะเป็นความพยายามเข้าถึงสิ่งที่อยู่เบื้องหลังที่เป็นตัวกำหนดการวางโครงเรื่องเล่า โดยไม่ละเลยความเข้าใจในเชิงเหตุผลที่เชื่อมโยงเหตุการณ์ต่าง ๆ จากการที่แม่ที่มีลูกพิการผู้เล่าเรื่องได้นำเสนอเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นและตามด้วยเหตุการณ์ต่อมา ภายใต้บริบททางสังคมของเขา

ด้วยเหตุนี้ งานวิจัยจึงนำแนวคิดความไว้วางใจในข้อมูลในมุมมองของ Sikes และ Gale (Bold, 2012) ซึ่งมีอยู่ 5 ประการ ได้แก่ 1) เป็นงานที่สร้างสรรคความรู้และความเข้าใจให้กับสังคม และสามารถเชื่อมโยงไปประเด็นการศึกษาในระดับสังคมโลก มิใช่เรื่องของคนใดคนหนึ่ง 2) ต้องดำเนินการวิจัยภายใต้จริยธรรมและคุณงามความดีด้วยการให้ความสำคัญกับผลสะท้อนของเรื่องเล่า 3) เป็นกระบวนการแลกเปลี่ยนข้อมูลสะท้อนกลับไปกลับมา (reflexivity and participatory) ระหว่างผู้เล่าและผู้ฟัง (ผู้ร่วมสร้างความรู้) โดยให้ผู้เล่ามีโอกาสได้อ่าน ได้รับรู้ หรือมีข้อคิดเห็นจากข้อมูลที่เล่าไป อันเป็นผลที่แสดงตัวตนของผู้เล่าและผู้ฟัง (ผู้ร่วมสร้างความรู้) ให้ปรากฏชัดเจน ในฐานะข้อมูลที่ถูกนำเสนอและถ่ายทอดออกมา 4) ต้องคำนึงถึงผลกระทบต่อผู้อ่านงานวิจัย 5) เป็นงานวิจัยที่เข้าถึงประสบการณ์ชีวิตของมนุษย์ และเป็นเหตุเป็นผล ให้ความสำคัญกับบริบทแวดล้อม มาใช้เป็นแนวทางในการสร้างความถูกต้องอันเป็นความไว้วางใจในข้อมูลสำหรับวิธีการศึกษาเรื่องเล่าในงานวิจัยครั้งนี้ที่มาจากกระบวนการแห่งการตีความและการวิเคราะห์ข้อมูลจากประสบการณ์และกลยุทธ์ที่ผ่านภาวะแห่งการต่อรองอันอยู่ภายใต้ความเป็นทวิภาวะของโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ

ข้อพิจารณาด้านจริยธรรม

สำหรับการศึกษานี้ การวิจัยครั้งนี้ผู้วิจัยดำเนินการภายใต้มาตรการพิทักษ์สิทธิกลุ่มตัวอย่างโดยผ่านการรับรองจากคณะกรรมการจริยธรรมสำหรับงานวิจัยที่ทำในมนุษย์ มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒเมื่อวันที่ 5 พฤษภาคม 2565 หมายเลขการรับรอง SWUEC/E/G-170/2565 โดยผู้วิจัยผู้เข้าร่วมในการศึกษา (แม่ของลูกพิการ) ได้รับแจ้งว่า การมีส่วนร่วมของตนเป็นอาสาสมัครและมีตัวเลือกในการถอนการยินยอมเข้าร่วมในการศึกษาในทุกขั้นตอน ทั้งยังมั่นใจว่ามาตรการทั้งหมด ถูกนำมาใช้เพื่อปกป้องตัวตนของตนตลอดการเล่าเรื่องและการนำเสนอข้อมูล ซึ่งรวมถึงการใช้งานของนามสมมติ โดยผู้วิจัยอธิบายวัตถุประสงค์และวิธีการของการ

วิจัย ตามที่ระบุไว้ในจดหมายปะหน้า บันทึกการสัมภาษณ์ (เสียงเท่านั้น) เพื่อช่วยในกระบวนการ
ถอดความและความแม่นยำของการวิจัย



บทที่ 4

ประสบการณ์ภายใต้โครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ

สำหรับงานวิจัยเรื่อง กลยุทธ์ในการต่อรองกับโครงสร้างสังคม ในบทนี้ผู้วิจัยวิเคราะห์ ประสบการณ์ในชีวิตประจำวันของแม่ที่มีลูกพิการทางสมองขั้นรุนแรง ที่ลูกพิการไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ ในมุมมองประสบการณ์ของคนเป็นแม่ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลัก ภายใต้ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้กับแม่ที่มีลูกพิการ โดยวิเคราะห์กระบวนการที่ทุกความหมาย ถูกสร้างขึ้น ความหมาย ความคิด ความเชื่อดังกล่าวคือ โครงสร้างสังคม อันประกอบไปด้วย กฎ ของความหมาย การครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร และกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมที่แสดง ให้เห็นถึงการเปลี่ยนมุมมองและกระบวนการที่แม่สื่อหรือการสร้างความหมายที่ไม่รู้จัก ความหมายต่าง ๆ ขึ้นอยู่กับใครบ้าง ทรัพยากรอยู่ที่ใคร ซึ่งพบว่า ประสบการณ์เหล่านี้ถูก โครงสร้างสังคมกระทำอย่างไรบ้าง โดยสิ่งสำคัญของบทนี้ กล่าวถึงความรู้สึกและประสบการณ์ที่ ถูกบีบคั้นภายใต้โครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ โดยมีรายละเอียดต่าง ๆ ดังนี้

ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการกับความหมายที่สังคมมอบให้

ในการดำเนินชีวิตของบุคคลในทางสังคมถูกแวดล้อมไปด้วยกฎของความหมายที่มีผล ต่อชีวิต ต่อการคิด การตัดสินใจ เนื่องจากความหมายมีผลต่อการสื่อสารทำความเข้าใจกับบุคคล ที่แวดล้อมตนเอง แม่ที่มีลูกพิการนี้ไม่พ้นการถูกแวดล้อมด้วยความหมายดังกล่าว หากแต่มี ความแตกต่างจากความหมายที่คนทั่ว ๆ ไปได้ประสบพบเจอ เพราะความหมายที่พวกเขาต้อง ประสบอยู่ทุกเมื่อเชื่อวันคือ ความหมายที่ผูกติดมากับความพิการของลูกที่ถาโถมใส่คนเป็นแม่ทั้ง จากความคาดหวังพื้นฐานที่คนเป็นแม่ต้องเลี้ยงดูเอาใจใส่ลูก และความเข้าใจที่พยายามยึดเยียด ความรับผิดชอบร่างกายของลูกที่พิการ ผลักให้คนเป็นแม่ต้องรับผิดชอบในฐานะที่เป็นความ บกพร่องส่วนตน จากการศึกษาในครั้งนี้ผู้วิจัยได้พบว่า แม่ที่มีลูกพิการต้องพบเจอกับความหมาย ที่มาจากสิ่งที่สังคมมอบให้กับพวกเขาหลายประการ ดังนี้

ความหมายของความพิการสู่ความเป็นแม่ที่มีลูกพิการ

หน้าที่ของแม่เป็นหน้าที่ซึ่งอยู่ภายใต้เงื่อนไขทางด้านสังคมและวัฒนธรรมที่คาดหวัง และมอบบทบาทของความเป็นแม่ไว้หลายรูปแบบ ไม่ว่าจะเป็นความคาดหวังให้คนเป็นแม่ต้อง ทำงานนอกบ้านเพื่อช่วยเหลือเงินจุนเจือครอบครัว แม่ศรีเรือน แม่ผู้มีความกระตือรือร้น หรือแม่ที่ ต้องรับภาระหนักเพิ่มเติมมากขึ้นจากการต้องทำหลายอย่างไปพร้อมกัน แม่บางคนอาจสามารถ แยกภาระหลาย ๆ อย่างตามความหมายที่สังคมมอบให้ได้อย่างเต็มที่ แต่แม่อีกหลายคนอาจไม่

สามารถรับผิดชอบหลายบทบาทได้ ความขัดแย้งในความหมายของบทบาทที่สังคมมอบให้นี้อาจทำให้ผู้เป็นแม่เกิดความรู้สึกคับข้องใจ จนทำให้รู้สึกว่าตนเองไม่ประสบความสำเร็จในชีวิต ตนไม่สามารถเป็นแม่ที่ดีหรือสมบูรณ์แบบ

ผู้หญิงคนหนึ่ง เมื่อเปลี่ยนสถานะเป็นแม่ หลายคนก็อยากที่จะมีชีวิตที่สมบูรณ์ ภายใต้โครงสร้างสังคมที่ตนเองดำรงอยู่ในความหมายของครอบครัวที่เป็นความหมายหลัก คือ การอยู่พร้อมหน้าแบบพ่อ แม่ ลูก แต่เมื่อผลของการอุ้มท้องอย่างยากลำบากไม่ได้เป็นอย่างที่ตัวเองคาดหวังไว้กล่าวคือ ลูกที่คลอดออกมากลับมีความพิการ “คุณแม่เป็นคนที่มีลูกยาก แต่งงานช้าด้วย 30 ปีอะคะ ท้องแรกก็แท้ง แล้วไม่ว่าท้องก็ครั้งก็แท้งคุกคามตลอด ท้องได้สอง สัปดาห์ก็แท้ง เราเลยอยากได้ลูกมาก ลูกที่พิการคนนี้เป็นท้องที่ 7” (แม่ญาดา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) เรื่องเล่าของแม่ญาดาได้สะท้อนให้เห็นว่า ความคาดหวังให้ลูกเกิดสำคัญเท่ากับความคาดหวังให้ลูกมีร่างกายปกติ แต่ในเมื่อการที่ลูกลืมตาออกมาดูโลกในสภาพความพิการแบบนี้ เป็นเรื่องที่เกิดความคาดหมาย แม่จึงต้องอาศัยการเตรียมรับมือกับความเครียดและความวิตกกังวลเป็นอย่างมาก แม่นั้นเต็มไปด้วยความกังวลว่า การให้ลูกเกิดมาแบบนี้ แม่กำลังนำความทุกข์ยากมาสู่ทั้งตัวเองและลูกพิการ การต้องให้ลูกออกมาอยู่ในสภาพแวดล้อมที่เต็มไปด้วยสายตาของคนที่ไม่คุ้นเคยกับความพิการ สังคมที่ให้ความหมายของความพิการว่า เป็นความบกพร่อง ความไม่สมประกอบ ผิดบาป เวรกรรม นำสมเพชเวทนา ความพิการที่ถูกให้ความหมายว่า เป็นการไร้ซึ่งความสามารถ และความทุกข์ยากต่าง ๆ ของคนในครอบครัว เมื่อความพิการถูกสังคมและคนรอบข้างให้ความหมายเช่นนี้ ความเป็นแม่ของคนพิการก็แทบจะไม่ต่างกัน กล่าวคือ เกือบทุกความหมายของความพิการก็ถาโถมเข้าใส่คนเป็นแม่และสร้างคำจำกัดความของแม่ที่มีลูกพิการขึ้นมา ซึ่งทำให้คนเป็นแม่ต้องยอมรับ/จำใจยอมรับอย่างไม่อาจหลีกเลี่ยงได้ ความเป็นแม่ที่มีลูกพิการ จึงกลายเป็นการก้มหน้ารับโชคชะตาของคนเป็นแม่ สายตาที่ดูถูก รังเกียจ สงสาร ไปจนถึงสมเพชเวทนาและการละหนี่ถ้อยห่าง หรือกระทั่งทำให้ถูกกระทำทารุณกรรมทางกาย โทษฐานมีลูกพิการที่จะต้องเผชิญ ซึ่งอาจเกิดจากคนใกล้ตัวที่สุด เช่น สามี ญาติฝ่ายสามี ญาติฝ่ายตนเอง เพื่อนบ้าน คนในชุมชน ไม่เว้นแม้แต่นักสังคมสงเคราะห์ หรือเจ้าหน้าที่ทางการแพทย์ ความหมายของความพิการที่ส่งผ่านจากลูกพิการมาสู่ความเป็นแม่ที่มีลูกพิการนี้ จึงเป็นมากกว่าความหมายที่เกิดขึ้นลอย ๆ เพราะในขณะที่ความเป็นคนพิการของลูก อาจถูกสังคมให้ความสนใจที่จะคอยช่วยเหลืออย่างเต็มที่ ความเป็นแม่ที่มีลูกพิการได้กลายมาเป็นความหมายที่ทำให้แม่ทั้งลงโทษตนเองและถูกสังคมลงโทษ ไปจนถึงการถูกทำร้ายร่างกายขับ

ไล่ไล่ส่ง ภายใต้กฎกติกาและความหมายที่สังคมหนึ่ง ๆ ยอมรับร่วมกันจนดูเหมือนเป็นเรื่องปกติธรรมดา

เมื่อการมีลูกพิการหมายถึงความบกพร่องในความเป็นหญิงของแม่

ในชีวิตของความเป็นผู้หญิง ความหมายของผู้หญิงที่สมบูรณ์แบบ ผู้เป็นหญิงเมื่อมีสถานะเป็นแม่ ย่อมถูกคาดหวังให้เป็นผู้เลี้ยงดูลูก ยิ่งเมื่อมีลูกพิการภาวะการเป็นผู้ดูแลหลักยิ่งต้องตกอยู่กับผู้เป็นแม่เช่นกัน อาจเพราะสังคมที่ยังคงมีความเป็นชายที่มีอำนาจจึงมอบให้แม่ต้องมีบทบาทการดูแลลูกพิการอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ภายใต้การผลิตซ้ำแนวคิดสังคมปิตาธิปไตย ในบางสังคมหญิงผู้เป็นแม่ถูกคาดหวังให้ต้องมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางการศึกษาของลูกเกือบทุกประเภท หรืออาจย้อนไปตั้งแต่การที่ผู้หญิงมีหน้าที่ที่จะต้องตั้งท้องเพื่อมีลูก และผู้หญิงถูกให้คุณค่าความหมายว่า ถ้าจะเป็นผู้หญิงที่สมบูรณ์จะต้อง ได้รับการกล่อมเกล่าที่เกิดจากความเชื่อ ค่านิยม และจารีตประเพณีของผู้คนในพื้นที่นั้น ๆ ที่สืบทอดกันมา

ผู้หญิงบางคนไม่ได้มีประสบการณ์ของการตั้งครรภ์แค่ครั้งเดียว อาจเกิดจากการตั้งครรภ์และแท้งหลายครั้ง เนื่องจากการทำงานนอกบ้านที่ทั้งเครียดและหนัก และยังต้องประสบปัญหาการมีลูกแล้วลูกพิการ ซึ่งเป็นการประสบปัญหาซ้ำซ้อน พอแม่คลอดลูกพิการกลับถูกตีตราว่าเป็นหญิงที่บกพร่องจึงให้กำเนิดลูกพิการออกมา กลายเป็นว่าแม่เป็นผู้หญิงที่ไม่สมบูรณ์แบบทั้งหมดรวมกันเป็นความหมายของแม่ที่มีลูกพิการ คงเพราะสังคมที่แม่บางคนอยู่มีชุดความคาดหวังที่ต่างกัน บ้างหวังแค่ให้แม่คลอดลูกออกมาก็พอ แต่บ้างก็หวังว่า ลูกต้องสมบูรณ์และเป็นความหวังให้กับครอบครัวต่อไป ชุดความคาดหวังดังกล่าวหมายถึง สิ่งที่ถูกสร้างขึ้นและรักษาไว้ภายใต้โครงสร้างสังคม ดังเช่นที่แม่ต้นหยง และแม่ดาหลาได้เล่าเกี่ยวกับความสงสัยของคนในครอบครัว โดยได้ตั้งคำถามกับแม่ว่า “ไปกินอะไรผิดมารีเปล่าถึงทำให้ลูกพิการ” (แม่ดาหลา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 เมษายน 2565) ซึ่งแน่นอนว่าคำถามในท่วงทำนองเช่นนี้ กระทบกระเทือนจิตใจคนเป็นแม่ บางครอบครัวกล่าวหาถึงขั้นที่ว่า แม่พยายามจะทำแท้งลูกตนเองแต่ไม่สำเร็จลูกจึงพิการ บ้างก็ว่าแม่ดูแลครรภ์ตัวเองไม่ดี ล้มบ้าง ตกเก้าอี้บ้าง จึงทำให้ลูกของตนต้องพิการ เพราะสังคมคาดหวังให้คนเป็นแม่ต้องดูแลครรภ์ตัวเองให้ดี เมื่อรู้ตัวว่ามีลูก ต้องทำหน้าที่ในบทบาทความเป็นผู้หญิงให้สมบูรณ์ได้แก่ การดูแลทะนุถนอมชีวิตใหม่ในครรภ์อย่างดีที่สุด แต่ก็มิวายที่จะต้องทำหน้าที่งานบ้านงานเรือน ดูแลสามีและชีวิตของทุกคนในบ้านไม่ต่างจากก่อนที่ตนเองยังไม่ตั้งครรภ์ โดยที่หลายคนก็ไม่อาจจะเลยการทำงานหาเงินนอกบ้านด้วย และเมื่อผลของการตั้งครรภ์ออกมาไม่เป็นดังที่คิด ไม่ว่าจะเป็นการแท้ง หรือการมีลูกพิการ ความผิดพลาดบกพร่องก็ตกเป็นของแม่คนเดียวในฐานะผู้หญิงที่ไม่สมบูรณ์ ความหมายเช่นนี้ได้กระทำ

ความกดดันต่อคนเป็นแม่ทั้งในเชิงความคิดและสังคมอย่างมาก กล่าวคือ การเป็นผู้หญิงที่บกพร่องในสังคมที่ยกย่องชายเป็นใหญ่ย่อมทำให้สามีและญาติสามีสามารถที่จะหาเหตุผลหนีประณามหรือเลิกรา อันเป็นทั้งความเชื่อสนับสนุนการหาคนที่สมบุรณ์กว่าของฝ่ายสามี เพื่อมีทายาทที่สมบุรณ์มาสืบสกุลและเป็นการหนีความรับผิดชอบที่จะต้องเลี้ยงดูลูกพิการ บางครอบครัวนำไปสู่การลงโทษดูถูกดูแคลน ทำร้ายร่างกาย รังเกียจ ขณะที่แม้ว่าในอีกหลายครอบครัวจะให้การยอมรับและไม่โทษไม่กล่าวหาแม่ว่าเป็นหญิงที่ไม่สมบุรณ์แบบ แต่ด้วยความหมายดังกล่าวเป็นโครงสร้างสังคมที่ถูกปลูกฝังลงในจิตใจของแม่บางคนมาอย่างยาวนานจนบางครั้งตนเองก็เชื่อเช่นนั้นแม้คนอื่นในสังคมรอบข้างไม่มีใครมาตำหนิ แม่กลับเป็นคนที่นั่งตำหนิตนเองอย่างที่แม่ปาฎุเคยทำบ่อย ๆ “บางทีเราก็มานั่งคิดนะว่าทำไมโชคร้าย ทำไมทุกอย่างล้มเหลวไปหมด เรามั่นใจว่าเราดีพอ แต่กลายเป็นเราบกพร่องไปทุกอย่าง แม่ยังคิดว่า ถ้าเราโทษตัวเองไปหมด หากคำตอบให้ตัวเองไม่ได้ละมั้งเลยโทษตัวเอง” (แม่ปาฎุ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 6 มกราคม 2566) แม่โทษตนเอง ซึ่งทำให้เห็นถึงพลังของความหมายของแม่ที่บกพร่องที่มีอิทธิพลอยู่เหนือชีวิตของแม่ที่มีลูกพิการอย่างชัดเจน

ความพิการ: ความหมายของความบกพร่องที่ยากต่อการยอมรับ

การที่แม่ถูกคาดหวังให้ตั้งครรภ์และควรจะเป็นครรภ์ที่สมบุรณ์กระทั่งคลอดลูกมีชีวิตและร่างกายที่ครบถ้วนทุกประการ แต่ประสบการณ์การตั้งครรภ์ของแม่หลายคนที่เคยผ่านมามีทำให้ทราบดีว่า ไม่ใช่ทุกการตั้งครรภ์จะหมายถึงครรภ์ที่สมบุรณ์ หลายคนมีประสบการณ์การตั้งครรภ์แล้วแท้งโดยธรรมชาติ หรือเกิดอุบัติเหตุแล้วแท้งกระทั่งความพยายามในการยุติการตั้งครรภ์ที่อาจมาจากความไม่พร้อมหรือปัญหาส่วนตัวของทั้งแม่และคนที่เป็นพ่อ เหตุเหล่านี้ทำให้แม่หลายคนมีประสบการณ์สูญเสียลูกและถูกสังคมมองว่า เป็นผู้หญิงที่ไม่สมบุรณ์/เป็นแม่ที่ไม่ดี การตั้งครรภ์อีกครั้งจนลูกในครรภ์รอดได้ล้มตามาตุโลก จึงเป็นเหมือนการแก้ไข/แก้ตัวของคนเป็นแม่ แต่เมื่อเริ่มพบอาการผิดปกติของลูกที่มีแนวโน้มไปในทิศทางที่เรียกกันว่า “เกิดความพิการ” แม่บางคนจึงไม่สามารถยอมรับว่าลูกตนเองพิการ จนปล่อยเวลาล่วงเลยไปไม่มีการเยียวยารักษา กว่าที่จะยอมรับได้ก็เข้ารับการรักษาช้าเกินไป ขณะที่ความพิการก็ค่อย ๆ ดำเนินไปเรื่อย ๆ ไม่ได้รับการเยียวยา อันเนื่องจากผลกระทบทางด้านอารมณ์และจิตใจในครอบครัวที่มีลูกพิการหรือสภาพทางอารมณ์ของแม่ที่ไม่พร้อม “เราเพิ่งเสียลูกคนนั้นไป อะไรจะมาลงที่เราคนเดียวละ ก็คิดลูกคนนี่คงไม่พิการหรอกมั้ง ปล่อยให้ตัวเองมาเรื่อย ๆ ถ้ารักษาไวกว่านี้ก็อาจช่วยลูกได้ทัน แต่ทุกอย่างคงถูกกำหนดไว้แล้วว่า เราต้องมีลูกพิการ” (แม่ต้นหยง (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565)

แม่ที่มีลูกพิการส่วนใหญ่มีความเครียด ความวิตกกังวลในการเลี้ยงดูลูก เพราะความรู้สึกที่ต่อต้านความพิการ เหมือนแม่รู้ว่าเมื่อลูกต้องกลายเป็นคนพิการจะมีอะไรรอลูกอยู่ข้างหน้าบ้าง ดังที่แม่หลายคนได้แสดงความกังวลเกี่ยวกับประสบการณ์การพูดคุยกับบรรดาแม่ ๆ ที่มีลูกพิการก่อนที่ตนจะพบว่าลูกของตนจะพิการ ประสบการณ์ดังกล่าวทำให้แม่รู้เกี่ยวกับความหมายของแม่ที่มีลูกพิการ หากลูกไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ หรือช่วยเหลือตัวเองได้น้อยอย่างแม่มีหน้าที่เฝ้าถึงการดูแลลูกในกิจวัตรประจำวันทุกอย่าง เช่น อาบน้ำ แต่งตัว การขับถ่าย การป้อนอาหาร การอุ้มหรือช่วยพยุง ตลอดจนการเฝ้าระวังไม่ให้เกิดอุบัติเหตุและอันตรายต่าง ๆ จึงไม่สามารถปล่อยให้เด็กอยู่ตามลำพังได้ ยิ่งการดูแลเด็กสมองพิการด้วยแล้วจะยิ่งส่งผลกระทบต่อสุขภาพผู้ดูแลมากยิ่งขึ้น ก่อให้เกิดความเหนื่อยล้าจากการดูแลเป็นอย่างมาก

จะเห็นว่า แม่ได้ถูกทำให้เข้าใจความหมายความพิการมาก่อนและบวกกับประสบการณ์ที่เคยสูญเสียลูกในอดีต ทำให้ความหมายของคำว่าพิการกับอดีตที่เคยกลัวมาบรรจบกัน แม่จึงตัดสินใจผิดพลาดเพราะความกลัว กลัวว่าจะมีลูกพิการแล้วตัวเองจะต้องดูแลลูกตลอดไป กลัวว่าตัวเองคือแม่เวรกรรมที่เคยมีลูกแล้วลูกก็ตาย กลัวว่า “ดวงกินลูก” กลัวความหมายที่ร้ายแรงของความพิการและแฝงฝังเป็นโครงสร้างในจิตใจของคนเป็นแม่ทำให้ยากต่อการยอมรับความพิการของลูก ทั้งหมดจึงนำไปสู่การปฏิเสธความจริงอันเป็นผลจากการที่แม่เชื่อในความหมายของความพิการที่ว่า ต้องทำให้คนเป็นแม่ลำบากในการเลี้ยงดู และทำให้แม่ต้องชดใช้กรรมที่เคยทำมาในอดีต เป็นชุดความหมายของการเป็นแม่ที่มีลูกพิการเป็นเรื่องที่แม่ทุกคนกลัว ไม่อยากให้เกิดขึ้น

ลูกพิการคือต้นตอของปัญหาทางเศรษฐกิจ

การมีลูกพิการถูกผูกติดอยู่กับความเปลี่ยนแปลงหลายด้านทั้งของแม่และคนในครอบครัว ผลกระทบต่อบทบาทของแม่ในการเป็นแม่บ้าน เช่น การทำความสะอาดบ้าน ทำอาหาร ซักผ้า ไม่สามารถทำได้เต็มที่ ในส่วนของแม่บางคนที่เป็นหัวหน้าครอบครัวต้องทำหน้าที่หารายได้มาจุนเจือครอบครัว เมื่อต้องเปลี่ยนบทบาทมาเป็นผู้ดูแล ทำให้ต้องปรับเปลี่ยนหน้าที่การงาน อย่างแม่ปลายฝนต้องลาออกจางานมาดูแลบุตรส่งผลกระทบต่อเศรษฐกิจตามมา “คือตอนก่อนมีน้อง แม่รับจ้างทั่วไปนะคะ แต่พอมีน้อง แม่เลี้ยงลูกอย่างเดียว ไม่ได้ประกอบอาชีพอะไร เลี้ยงลูกอย่างเดียวเลย พอมีน้อง เราเลิกรับจ้าง แล้วพ่อน้องเป็นหลัก คอยรับจ้างทั่วไป” (แม่ปลายฝน (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565) ผลกระทบต่อเศรษฐกิจของครอบครัว เมื่อสมาชิกที่พิการในครอบครัวเจ็บป่วย ครอบครัวต้องมีค่าใช้จ่ายในการดูแลรักษา ค่ายา ค่ายานพาหนะ และค่าใช้จ่ายอื่น ๆ และบางครอบครัว แม่ก็อาจต้องออกจากงานประจำเพื่อ

มาดูแลบุตรพิการส่งผลให้ครอบครัวขาดรายได้ นอกจากนี้ชีวิตคนที่เต็มไปด้วยปัญหาหามรุ่งหามค่ำทางเศรษฐกิจ ครอบครัวที่มีลูกพิการจะเกิดการตั้งคำถามที่เกี่ยวกับเรื่องราวทางเศรษฐกิจ กลายมาเป็นความหมายหลักที่ผู้คนในสังคม ต่างก็เชื่อร่วมกันว่า หากไม่ได้มีพื้นฐานทางเศรษฐกิจที่แข็งแกร่งมาก่อน ครอบครัวของคนทำงานประจำรับค่าจ้างรายเดือนรายวันเมื่อมีลูกพิการ ประเด็นปัญหาทางเศรษฐกิจจะติดตามมาหลายประการ ไม่ว่าจะเป็น การรักษาและพบแพทย์เป็นประจำ มีค่าใช้จ่ายตลอดเวลา การเดินทาง การมีลูกพิการไม่ใช่แค่พบแพทย์แต่เป็นเรื่องของการดูแล และการดูแลผู้ป่วยติดเตียงก็ต้องมีคนอยู่กับลูกตลอดเวลา สำหรับแม่ที่หาเช้ากินค่ำแม่ต้องปรับเปลี่ยนชีวิต ออกจากงานประจำ แต่ในประเด็นนี้ คือ ความหมายของการมีลูกพิการแล้วมีค่าใช้จ่าย คนรอบข้างต่างกังวลภายใต้ความหมายเดียวกัน เกิดเป็นแรงกดดันภายใต้ความหมายชุดนี้ ทำให้ทั้งแม่และคนรอบข้าง สร้างแรงกดดันซึ่งกันและกัน ทำให้สถานการณ์ของการมีลูกพิการ กลายเป็นสิ่งที่ยิ่งเลวร้ายเข้าไปอีก

ลูกพิการจะทำให้แม่ต้องเผชิญกับสภาวะความกดดัน

ข้อเท็จจริงประการหนึ่งของผู้ปกครองเด็กพิการทางสมองจะต้องเผชิญความเครียดมี 2 ประเภท คือ พฤติกรรมการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้น และพฤติกรรมการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ไขอารมณ์ที่เป็นทุกข์จากพฤติกรรม ด้วยการต้องคอยแก้ไขปัญหที่เกิดขึ้นกับลูกพิการทางสมองของตนเองและการเผชิญปัญหาความเครียดของตนเองด้วย และยังคงเผชิญกับสภาพการเจ็บป่วยของลูก ความรุนแรงของอาการทั้งทางกิริยาท่าทางและพัฒนาการที่ล่าช้าในทุก ๆ ด้าน ปัญหาด้านเศรษฐกิจที่ต้องเสียค่าใช้จ่ายเพิ่มขึ้นในการดูแลลูกพิการ การศึกษาของลูก บางรายถึงขั้นที่กลัวว่าถ้าไม่มีแม่แล้ว ลูกจะไม่สามารถมีชีวิตอยู่ได้ “กลัวว่าจะกลัวว่าถ้าไม่มีแม่แล้วน้องจะอยู่ยังไง พ่อเป็นหลักไม่ได้ เพราะต้องออกไปรับจ้าง แต่ถ้าเขามีเวลาเขาดูแลลูกพิการของเขาได้แค่บ้วนข้าว ช่วยอาบน้ำ เปลี่ยนแพมเพอร์ส” (แม่ณลิน (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 7 มกราคม 2566) ความเครียดของแม่ณลิน ประกอบกับเรื่องระยะเวลาที่ใช้ในการรักษาลูกพิการ จนทำให้ตลอดระยะเวลาตั้งแต่มีลูกพิการ แม่คิดว่า ที่ลูกต้องการหรือเจ็บป่วยด้วยโรคเรื้อรัง เป็นเพราะเวรกรรม ทำให้เกิดภาวะเศร้าสลดใจ

แต่สำหรับแม่ปลายฝน สิ่งที่แม่มองตัวเองคือ ก่อนจะมีลูกพิการ แม่เป็นคนไม่มีความอดทน ใจร้อน และควบคุมอารมณ์ตัวเองไม่ค่อยได้ แต่เมื่อมีลูกแล้ว สิ่งที่แม่ต้องเผชิญเพิ่มขึ้นคือความกดดันทั้งจากคนรอบข้างและสังคม จนตนเองต้องถอยมาอยู่แต่ในบ้าน ไม่อยากพาลูกไปพบเจอผู้คน “มันทั้งดีและแย่งนะ ที่ดีก็ เช่น พี่น้องของแม่เนี่ย รับฟังเรามากขึ้น คือ ทำให้พี่น้องมีความผูกพันกันมากขึ้น คุยกันเรื่องหลาน” (แม่ปลายฝน (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17

มิถุนายน 2565) แม่เครียดจากการที่รายได้เดิมต้องหดหายเพราะอาการป่วยของลูกพิการ ต้องใช้เงินเยอะและบวกกับหนี้เดิม สถานการณ์ลูกพิการป่วย ทำให้แม่ในบางครั้งหันกลับมามองว่าตนเป็นต้นเหตุของความพิการของลูก จึงทำให้ลูกต้องเจ็บป่วย สถานการณ์ที่ต้องเหนื่อยพาลูกไปโรงพยาบาลเฉพาะทาง แม่อาจมองว่า ตนเป็นสาเหตุให้ทุกคนรอบข้างต้องลำบาก จากการที่ตนมีลูกพิการจึงทำให้ตนและคู่ชีวิตต้องเหนื่อย อีกทั้งสังคมเองผลักภาวะการดูแลลูกพิการให้เป็นเรื่องปัจเจกเฉพาะของแม่ ทำให้แม่พบกับภาระอันหนักอึ้ง ทั้งเรื่องดูแลลูกทั้งวัน ทำงานบ้างทั้งวัน บางวันที่ต้องไปโรงพยาบาลก็ต้องไปค้างคืนที่โรงพยาบาลหลายวัน เป็นต้น สถานการณ์ที่แม่ต้องเผชิญหลังจากมีลูกพิการจึงเป็นการตอกย้ำความหมายที่ว่า มีลูกพิการแล้วจะเต็มไปด้วยความกดดัน ทั้งที่ความกดดันดังกล่าวมิได้มาจากความพิการของลูกเพียงอย่างเดียว แต่เป็นความกดดันที่มาจากคนรอบข้างในสังคมด้วย

สถานะที่ด้อยกว่าของแม่ผู้ไร้สัญชาติที่มีลูกพิการ

โครงสร้างสังคม อันได้แก่ จารีตประเพณี สถาบัน กฎเกณฑ์ทางศีลธรรม และชุดความคาดหวังที่กำหนดให้คนในสังคมทำอะไรได้บ้าง ซึ่งเปลี่ยนแปลงได้ตลอดเวลาจากผลของการกระทำมีอิทธิพลกำหนดการกระทำของแม่ที่มีลูกพิการ ซึ่งโครงสร้างดังกล่าว หากเกิดกับหญิงต่างด้าว/หญิงไร้สัญชาติก็ยิ่งมีความสลับซับซ้อน หญิงไร้สัญชาติ หากมีลูกพิการย่อมถูกกฎหมายของความหมายกำหนดให้ตกอยู่ในสถานะที่ยากลำบากมากกว่า/ด้อยกว่าหญิงไทยที่มีสัญชาติตามกฎหมายโดยทั่วไป ภายใต้ความหมายที่ซับซ้อนแม่ไร้สัญชาติที่ตกภายใต้ความหมายของความด้อยกว่าคนอื่นทั้งในด้านสิทธิและการดำเนินชีวิตต้องกระทำการต่าง ๆ เพื่อแสวงหาสามีที่เป็นคนสัญชาติไทย ดังที่แม่มะเปาเล่าว่า “เราทำอะไรไม่ค่อยได้เหมือนคนไทย ไม่มีเหมือนเขา ชีวิตของผู้หญิงต่างด้าวเนี่ย จะเปลี่ยนได้ ดีได้เพราะมีผัวดีนะคะ แล้วที่แม่ต้องการ คืออย่างเราเนี่ย ขอแค่ได้ผัวที่ไม่ต้องเป็นคนไทยก็ได้ ขอแค่เขาไม่รังเกียจลูกเราพอ” (แม่มะเปา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565)

ความไร้รัฐไร้สัญชาติ การถูกหยามศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์จากคนไทย ที่แสดงออกผ่านการหัวเราะเยาะเย้ย เวลาฟังแม่ไร้สัญชาติอธิบายหรือสื่อสาร การไม่รับเข้าทำงาน หรือรับเข้าทำงานแต่จ้างในอัตราค่าแรงที่ต่ำมาก การพูดจาตะคอกเสียงดังเมื่อฟังแม่ไร้สัญชาติพูดไม่รู้เรื่อง “เหมือนเขามองว่าเราไม่ใช่คน แปลกที่ไม่ว่าคนที่มาจากพื้นที่สูงหรือพวกต่างด้าวก็เจอแบบนี้กันหมด คนไทยบางคนไม่ค่อยพูดดีกับเรา เหมือนเราผิดที่เกิดเป็นแบบนี้” (แม่ปาฏิ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 6 มกราคม 2566) แม่ปาฏิรู้สึกเหมือนตนเองเป็นตัวตลกในโรงพยาบาลในเวลาที่ลูกพิการป่วยไข้ แต่สื่อสารให้บุคลากรในโรงพยาบาลเข้าใจไม่ได้ ทั้งหมดผลักดันให้เกิด

ความหมายที่แม่ไร้สัญชาติทุกคนต้องชวนขวยหาสามีคนไทยดี ๆ เพื่อจะทำให้ตนและลูกพิการเข้าถึงสิทธิได้ แม้ว่าลูกต่างด้าว จะได้รับการรักษาฟรีก็ตาม แต่ก็ยังไม่ครอบคลุมค่าเดินทาง และการที่แม่ผ่านประสบการณ์ที่เต็มไปด้วยการขาดความรู้ในการดูแลลูกพิการ การถูกตัดสินจากบุคคลในสังคมอันเนื่องมาจากอาการและพฤติกรรมของลูกพิการ การถูกปฏิเสธจากบุคคลในสังคมโดยตรงและการขาดการสนับสนุนทางสังคมเนื่องจากแม่ไร้สัญชาติไม่มีครอบครัวใหญ่ ไม่มีเพื่อนฝูง ไม่มีโรงเรียน และไม่มีเครือข่ายที่ติดต่อบุคคลากรทางการแพทย์รวมถึงบุคคลต่าง ๆ ที่อยู่ในโครงสร้างสังคม

นอกจากนี้ความหมายของความด้อยกว่าที่ทำให้ต้องพึ่งพาสามีของแม่ไร้สัญชาติมาจากเรื่องเล่าหลักในสังคมที่ยังคงร่วมกันนำเสนอภาพของผู้หญิงในสื่อให้ดูด้อยกว่าผู้ชายเป็นผู้ตามโดยมีผู้ชายเป็นผู้นำ ซึ่งหญิงไร้สัญชาติ ถ้าไม่มีความเป็นผู้นำ ไม่สามารถทำหน้าที่หาเลี้ยงครอบครัวหรือประกอบอาชีพได้ก็จะต้องพึ่งพาสามีไปตลอด

แม่ที่ดีต้องแสวงหาแพทย์ฝีมือดีรักษาลูกพิการ

เมื่อให้กำเนิดลูกแล้ว แม่ต้องอบรมเลี้ยงดูลูกอย่างดี เสียสละความปรารถนาส่วนตน และให้ความสำคัญกับความต้องการของลูกมากกว่า ปกป้องผองภัยอันตรายที่จะเกิดขึ้นกับลูก เป็นแบบอย่างที่ดีให้กับลูก ทั้งหมดนี้คือความคาดหวังจากสังคมที่ใส่ลงในตัวคนเป็นแม่ และหากไม่เป็นดังสังคมคาดหวัง แม่ก็จะได้รับการลงโทษ หากแม่ต้องการกลับคืนสู่ความเป็นแม่ที่ดี แม่จะต้องปฏิบัติตามกฎเกณฑ์ของโครงสร้างสังคม

แม่หลายคนยินยอมที่จะเสียสละความปรารถนาส่วนตนของตัวเองทั้งหมด เพื่อรักษาลูกให้ดีขึ้นให้ได้ แม่เองจะต้องเจอกับแพทย์ที่ไม่ยอมรักษาลูกพิการของตน เจอกับการรักษาลูกที่ไม่ถูกต้อง เจอกับหมอที่ไม่มีความเชี่ยวชาญและรักษาลูกไม่ได้ “หมอมจะพูดทุกครั้งว่า ความพิการระดับความรุนแรงระดับนี้ ให้กินข้าวอยู่บ้าน ไม่ต้องมาฝึกแล้ว แต่แม่รู้สึกว่ ถ้าผู้ปกครองยังไหว ต้องให้เราไปสิ เราอยากฝึกลูก หมอควรเปลี่ยนคำพูด ควรพูดว่า แม่ไหวไหม ไหวก็มานะ ไม่ใช่บอกว่า ให้บ้านข้าวอยู่บ้าน” (แม่หลีนา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566) การหาแพทย์ฝีมือดีอยากสำหรับแม่หลีนา แต่เพื่อขุดความหมายที่แม่มีความหวังในการรักษาลูกพิการด้วยการพาลูกไปพบแพทย์เฉพาะทางที่ฝีมือดี ทุกประสบการณ์ดังกล่าวกระตุ้นให้แม่พยายามหาหมอที่รักษาลูกให้ดีขึ้นได้ แม่ขอให้ลูกเดินได้ก็พอ เพราะแม่ทุกคนให้ความหมายกับตนเองว่า มีแค่ตนเท่านั้นที่จะหาหมอเพื่อทำให้ลูกดีขึ้นกว่านี้ได้ แม่ผู้คนรอบข้างจะตอกย้ำว่าเป็นไปไม่ได้ก็ตาม แต่แม่ก็ไม่เชื่อใครนอกจากตัวเอง แม่หมอมจะยืนยันว่าลูกไม่มีทางเดินได้ แต่สำหรับแม่หลีนา แม่ยังเชื่อว่า ลูกต้องเดินได้ถ้าพบแพทย์ที่รักษาได้ “ขอหมอสช่วยดูแลเขาหน่อย แม่ทำอะไรไม่ได้นอกจากอุ้มเขา เคยมีนะที่รู้สึกว่ ลูกอยู่ในมือเรา แต่เราดูยังแลเขาไม่ได้เลย แล้ว

นี่ถ้าลูกไม่อยู่ในมือเรา เขาจะมีชีวิตอย่างไร เราสัญญาว่าจะรับในความพิการของเขา เรารับมาตลอด แต่เราไม่ยอมรับอาการแปลก ๆ ที่เรารักษาไม่ได้ อยากให้หมอช่วยเรา” (แม่หลีน่า (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566) แม่ตัดสินใจไปหลายโรงพยาบาล แพทย์คนใดที่บอกว่า ลูกจะไม่ได้ขึ้น แม่จะไม่เชื่อและใช้ความพยายามต่อไป จนพบแพทย์ที่รักษาลูกให้ดีขึ้น แม่จึงยอมที่จะหยุดที่หมอคนดังกล่าว แม้ในความเป็นจริงหมอบอกว่า ลูกจะไม่หาย และจะไม่มีวันหายก็ตาม แต่แม่ก็ไม่หยุดกายภาพลูก และเมื่อลูกขยับ ความหวังของแม่ก็ขยับขึ้นตามไปด้วย ทั้งหมดนี้ทำให้แม่มีประสบการณ์ทั้งด้านบวกและด้านลบภายใต้ปฏิสัมพันธ์กับโครงสร้างสังคมภายใต้ความหมายที่สังคมมอบให้เกี่ยวกับความเป็นแม่ที่ดีที่ต้องรับผิดชอบรักษาลูกพิการให้ดีขึ้นให้ได้

การมีลูกพิการหมายถึงการที่แม่ต้องเผชิญความลำบากหลายรูปแบบ

เมื่อบทบาทการดูแลและเลี้ยงดูของแม่สำคัญมากต่อลูกพิการ หากขาดผู้ดูแลหลักอย่างแม่ไปหรือแม่มีความไม่พร้อมที่จะเผชิญหลายเรื่องไปพร้อมกับลูกพิการ พวกเขาจะไม่สามารถมีชีวิตต่อไปได้ เพราะหลายสิ่งในชีวิตต้องพึ่งพาผู้ดูแลหลักอย่างแม่ เนื่องจากลูกพิการมักมีปัญหาความผิดปกติอื่นร่วมด้วย ทำให้อาการทั้งหมดเป็นประสบการณ์ที่แม่ต้องเผชิญความเครียดและความกังวลที่ต้องดูแลลูกพิการที่แสดงพฤติกรรมที่ไม่เหมาะสมออกมา ทำให้แม่ต้องรู้สึกเครียด ผิดหวัง วิทก เป็นทุกข์ ระบุว่าคู่ชีวิตจะทอดทิ้ง ไม่มีกำลังใจทำงาน

ดังเรื่องเล่าจากแม่มะเปาในช่วงที่เป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวต้องเปลี่ยนอาชีพมาขายของเก่า แม่ต้องออกจากงานเพื่อจะได้มีเวลาพาลูกพิการไปพบแพทย์เพื่อไปกายภาพ ไม่มีรถ แม่ต้องพาลูกมานอนที่โรงพยาบาล นอนวันละไม่กี่ชั่วโมงเพราะเก็บของเก่าขายต้องเก็บช่วงดึกตีหนึ่ง วิธีที่แม่มะเปาใช้เลี้ยงลูกพิการคนเดียวลำพังคือ แม่แบกลูก หอบลูกไปทุกที่ ลูกต้องนอนบนกองทรายบ้าง กางเต็นท์นอนบ้าง ถ้าโชคดีมีคนสงสาร แม่ก็จะได้เงินเล็กน้อยมาดูแลลูก แม้แม่จะเกิดความหงุดหงิดไม่สบายใจ เพราะห่วงลูกที่ยังเล็กมาก แต่แม่ก็ไม่สามารถทำอะไรให้ดีกว่าการยอมก้มหน้าให้ชะตาชีวิต การเป็นแม่ที่มีลูกพิการก็เหมือนกับกรณีที่แม่จะต้องดูแลลูกที่เจ็บป่วยอยู่ตลอดเวลา เช่นเดียวกับแม่ปาแก้วที่ต้องแบกลูกไปทำงานด้วยทุกวัน “วันละสามร้อย แรงงานขั้นต่ำนะคะ แม่พยายามจัดการน้อง เพื่อให้น้องไม่เป็นสิ่งที่อ้างได้ว่า เราทำงานให้เขาไม่เต็มที่ ตอนนั้นแม่ทำอยู่ร้านปักษ์ใต้ น้องนอนรถเข็น ถ้าหลับก็ให้นอนพื้น มีชายคาหลังร้าน เขาพัดลมไปเปิดให้” (แม่ปาแก้ว (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 6 มกราคม 2566) แม่มะเปาและแม่ปาแก้วจึงเผชิญกับชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปทั้งด้านกิจวัตรประจำวัน การรับประทานอาหาร การออกกำลังกาย การมีเวลาว่าง หรือการพักผ่อนส่วนตัว ทุกอย่างถูกลดลงเพราะต้องใช้เวลาดูแลลูกพิการ

หลายเงื่อนไขของชีวิตที่เข้ามาบีบบทบาทในการกำหนดความเป็นไปของแม่และลูกพิการ ทำให้แม่เผชิญกับชุดความหมายของความเป็นแม่ที่เปลี่ยนไป ความยากลำบากมากขึ้นเมื่อ

มีลูกพิการ เพราะเรื่องราวที่ต้องดูแลและให้ความใส่ใจมีมากขึ้น แม่ทุกคนต้องใส่ใจรายละเอียดต่าง ๆ ดูแลเรื่องโภชนาการสำหรับเด็กพิการ อาหารสำหรับลูกพิการเป็นสิ่งที่จำเป็นต้องจัดดูแลเป็นพิเศษ และจะต้องมีเทคนิคในการให้เด็กบริโภคอาหารที่มีคุณค่า แม่ต้องเรียนรู้เทคนิคในการดูแลลูกพิการเวลาเจ็บป่วยเบื้องต้น เนื่องจากเด็กพิการกลุ่มนี้จะเจ็บป่วยบ่อย แม่ต้องเรียนรู้เรื่องกายอุปกรณ์เพราะเด็กพิการกลุ่มนี้จะมีความบกพร่องในเรื่องการควบคุมกล้ามเนื้อที่ไม่ทำงานหรือสมรรถภาพลดถอย จำเป็นที่ผู้ดูแลต้องเรียนรู้เรื่องการฟื้นฟูเพื่อกระตุ้นให้เกิดการทำงานของกล้ามเนื้อ การทรงตัวการยืน การนั่ง หรือการเดินได้ด้วยตนเอง เพื่อให้เกิดการทำงานการประสานระหว่างตาและมือ ความสัมพันธ์ทั้งหมดจำเป็นต้องใช้รูปแบบการดูแลแบบผสมผสานระหว่างการเตรียมความพร้อมร่างกายในการเข้าสู่กระบวนการฟื้นฟูกายภาพบำบัด และในขณะเดียวกันก็ต้องเพิ่มเติมความรู้เรื่องของการเสริมพัฒนาการของลูกพิการ ที่เรียกว่า กายอุปกรณ์ ซึ่งเป็นสิ่งที่แม่ญาติใช้ฝึกลูกพิการ อุปกรณ์เหล่านี้จะช่วยผ่อนแรงและเสริมการฟื้นฟูสมรรถภาพของลูกพิการทางสมองได้ “...เราตื่นตื่นที่มีเขาตลอดเลย ไม่มองว่าเขาพิการ เรามุ่งมั่นเสมอต้นเสมอปลาย แล้วก็ตอนนี้เรารู้สึกว่า ถึงแม้ตอนนี้เขาอ่านไม่ออกเขียนไม่ได้ แต่เราก็จะพยายาม...” (แม่ญาติ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) เงื่อนไขทั้งหมดคือชุดความหมายเรื่องการแพทย์สำหรับลูกพิการ และการเป็นแม่ที่ดีที่อยากเห็นลูกพิการดีขึ้นมากำกับให้แม่ที่มีลูกพิการต้องอยู่ภายใต้ทุกเงื่อนไขดังกล่าวข้างต้น

การมีลูกพิการหมายถึงการสูญเสียความหวังที่ตั้งไว้ของคนเป็นแม่

คนเป็นแม่ทุกคน คือ ผู้หญิงที่มีความหวังที่ตั้งไว้ ความหวังดังกล่าวถูกส่งต่อมาจากชุดความคาดหวังของสังคมเกี่ยวกับคนเป็นแม่ เช่น แม่ต้องจัดการสุขภาพลูกให้ดีด้วยตัวของแม่เอง แม่ต้องเลี้ยงลูกด้วยนมแม่ แม่ต้องมีงานทำที่มั่นคง แม่ต้องดูแลสามีและครองใจสามีได้ หากแม่ทำได้แม่ก็จะเป็นแม่ที่ดีอยู่ในโครงสร้างสังคมได้อย่างมีความสุข

แต่แม่ของลูกพิการหลายคนที่ต้องเผชิญกับการสูญเสียความหวังที่ตั้งไว้ เพราะตนมีลูกพิการ จึงไม่สามารถที่จะจัดการสุขภาพลูกให้ดีด้วยตัวของแม่เองคนเดียวได้ แม่จึงต้องพาตัวเองและลูกเข้าไปอยู่ภายใต้อำนาจชุดความรู้ทางการแพทย์อย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ บางคนไม่สามารถเลี้ยงลูกด้วยนมแม่ได้เพราะลูกมีอาการเกร็งและชักจนกัดหัวนมแม่ บางคนต้องออกจากงานที่มั่นคงเพราะงานนั้นไม่ตอบสนองต่อการบริหารจัดการเวลาในการดูแลลูกพิการของตนเอง หรือบางคนต้องถูกสามีทอดทิ้งเพราะตนเองมีลูกพิการ ประสบการณ์ทั้งหมดผลักให้แม่ต้องอยู่ภายใต้การกำกับของชุดความหมายที่ว่า การมีลูกพิการคือการสูญเสียความหวังที่ตั้งไว้ของคนเป็นแม่ ส่งผลให้แม่ที่มีประสบการณ์เช่นนี้ เกิดการแยกตัวจากสังคม แม่เองเลือกที่จะหยุดการมีส่วนร่วม

ร่วมในชีวิตทางด้านเศรษฐกิจ กล่าวคือ หลีกเลี่ยงการพบปะกับเพื่อน ไม่ใช่เงินซื้อของให้ตนเอง ลาออกมาดูแลลูก นี่คือการตัดสินใจหนึ่งภายใต้ชุดความหมายของคนเป็นแม่ที่มีลูกพิการที่ต้องสูญเสียความหวังที่ตั้งไว้แม่บางคนมองว่านี่คือบทลงโทษผ่านเวรกรรม ทำให้แม่เพิกเฉยต่อความหวังเดิมที่เคยหวังไว้ก่อนจะมีลูกพิการ

จากเรื่องเล่าของแม่หลาย ๆ คนสะท้อนให้เห็นว่า กฎของความหมายเป็นโครงสร้างที่มากระทำต่อแม่ที่มีลูกพิการทำให้ได้พบเจอกับประสบการณ์ที่เกี่ยวข้องกับความหมายดังกล่าว ผ่านการสร้างความรู้จากประสบการณ์ภายใต้ความจำเป็นที่โครงสร้างสังคมหยิบยื่นให้กับแม่ที่มีลูกพิการ ทำให้แม่เปี่ยมไปด้วยความรู้สึกต่าง ๆ นานา ส่งผลในทางบวกและทางลบต่อทั้งผู้เป็นแม่ที่มีลูกพิการและลูกพิการด้วย เนื่องจากโครงสร้างสังคมเป็นตัวหล่อหลอมให้สภาวะความเป็นแม่ที่มีลูกพิการพบเจอกับความสุข ความเศร้า ความวิตกกังวล ความกลัว ฯลฯ ที่ต้องมีลูกพิการแสดงให้เห็นว่า แม่ก็เป็นผู้หญิงคนหนึ่งที่ยังอยากดำรงอยู่ในฐานะมนุษย์ การเป็นแม่ที่มีลูกพิการ สำหรับแม่บางคนแล้วเหมือนถูกคัดแยกออกจากสายสัมพันธ์และสังคมที่ทำให้แม่เคยดำรงอยู่ในฐานะมนุษย์ที่ไม่มีลูกพิการ กลายกลับเป็นโลกที่ไม่คุ้นเคย แม่บางคนตกอยู่ภายใต้โครงสร้างสังคมทางการแพทย์ บางคนตกอยู่ภายใต้โครงสร้างสังคมของสามีและแม่สามี ของญาติสามีและแม่ตัวเอง ของครอบครัวตัวเอง บางคนตกอยู่ภายใต้โครงสร้างสังคมของคนรอบข้าง หรือสื่อโซเชียลมีเดียแสดงให้เห็นว่า การเริ่มต้นชีวิตของแม่ที่มีลูกพิการเป็นภาวะที่ผู้หญิงบางคนเต็มไปด้วยความรู้สึกหวาดกลัว กังวล ผิดหวัง เพราะไม่เคยประสบมาก่อน ทำให้แม่บางคนต้องกลายเป็นผู้ที่กำลังเผชิญกับประสบการณ์ที่ยากลำบากที่สุดในความหมายที่ตัวเองประกอบสร้างขึ้นเพราะไม่มีใครพร้อมสำหรับเรื่องนี้มาก่อน

ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการกับการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรจำเป็นในสังคม

ในกระบวนการและปฏิสัมพันธ์ทางสังคม บุคคลย่อมปรารถนาที่จะกระทำการสิ่งใดสิ่งหนึ่งหรือหลายสิ่งให้เป็นไปตามความต้องการของตนเอง ซึ่งการทำสิ่งต่าง ๆ ให้เป็นไปตามความต้องการของบุคคลได้นั้นจำเป็นต้องเข้าไปริเริ่ม แทรกแซง หรือปรับเปลี่ยนสิ่งที่แวดล้อมตนเองอยู่ ซึ่งอาจเรียกว่า เป็นปฏิบัติการทางอำนาจของบุคคล หากกล่าวเช่นนี้ก็ให้เห็นได้ว่าการปฏิบัติการทางอำนาจเกิดขึ้นได้ในชีวิตประจำวันของคนเราทุกคน แต่การที่คนเราจะทำสิ่งใดได้ตามใจปรารถนามากหรือน้อย ย่อมขึ้นอยู่กับทรัพยากรที่ตนเองมีอยู่ในความครอบครอง สำหรับแม่ที่มีลูกพิการ สิ่งจำเป็นและความปรารถนาอาจมีหลายประการ ทั้งเพื่อให้ตนเองดำรงชีวิตอยู่ได้อย่างปกติสุข และเพื่อการดำรงชีวิตที่ดีของลูกซึ่งช่วยเหลือตนเองไม่ได้ แต่การจะได้มาซึ่งบรรดา

สิ่งจำเป็นเหล่านั้นสำหรับแม่ที่มีลูกพิการกลับไม่ใช่เรื่องง่าย เพราะโครงสร้างการครอบครองทรัพย์สินในสังคมไม่เอื้อให้แม่ที่มีลูกพิการสามารถทำในสิ่งต่าง ๆ ได้อย่างเต็มที่ โดยจากประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการจะพบโครงสร้างการครอบครองทรัพย์สินที่เป็นอุปสรรคต่อชีวิตของแม่ที่มีลูกพิการ ดังนี้

โรงพยาบาลใกล้บ้าน: ข้อจำกัดด้านความเชี่ยวชาญและประสิทธิภาพในการรักษา

แม่ทุกคนอยากให้ลูกแข็งแรงสมบูรณ์ จึงดูแลครรภ์อย่างดีตั้งแต่ลูกน้อยยังอยู่ในนั้น แต่บางสิ่งก็ยากเกินจะควบคุมได้ ยังมีอีกหลายปัจจัยที่อาจเกิดขึ้นได้กับเด็กที่คลอดออกมาด้วยร่างกายที่ปกติ ตัวอย่างเช่น การได้รับการบริการจากบุคลากรที่เชี่ยวชาญด้านการผดุงครรภ์และกุมารเวช กรณีลูกชักและสมองขาดออกซิเจนคือประสบการณ์หนึ่งในหลาย ๆ ประสบการณ์ที่แม่ที่มีลูกพิการหลายคนเคยประสบพบเจอ “คืนนั้นลูกใช้ขึ้น แล้วแถวบ้านเขาจุดประทัดยักษ์ แม่ไม่เคยเจอลูกชักระนะ ลูกเนี่ยชักหลายครั้งแต่แม่ไม่รู้ว่าเขาชัก ไปคลินิกกลับมาชักอีก หลายครั้ง ไปที่ส่งปาดองก็คิดยากันชักให้ กลางคืนพยาบาลกับหมอเขาบอก ถ้าชักยังไม่หยุด น่าจะส่งไปที่นครพิงค์แล้วละ” (แม่ปรีญา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 5 มกราคม 2566) การที่แม่ปรีญาไม่มีประสบการณ์ทางด้านนี้เลย จึงเชื่อในตัวผู้ที่เชี่ยวชาญ แต่แม่มองว่าผู้เชี่ยวชาญที่วากลับไม่เหลือเวลาและดูแลลูกของแม่จนเป็นเหตุให้ลูกแม่ต้องสมองพิการ บางรายต้องพบกับความพิการซ้ำซ้อนหลายอย่าง

ทั้งหมดแม่เชื่อว่า เกิดจากความสลับซับซ้อนของขั้นตอนการทำงานด้านการผดุงครรภ์และกุมารเวช ที่แม่เองเพียงต้องการที่จะเข้าใจและเข้าถึงผู้เชี่ยวชาญเหล่านั้น แต่สิ่งที่แม่ต้องเจอกลับเป็นความยุ่งยากด้านการรักษา น่าเสียดายมากที่ลูกของแม่บางคนที่อยู่ในวัยแค่ขวบกว่า เข้าโรงพยาบาลไปด้วยอาการเจ็บป่วยทั่วไป เป็นไข้สูง ตัวร้อนเท่านั้น แต่เมื่อเข้ารับการรักษาจากบุคลากรทางด้านผดุงครรภ์และกุมารเวช สุดท้ายลูกกลายเป็นคนพิการติดเตียง ข้อนี้จึงทำให้แม่ต้องอดทนกับความรู้สึกที่อยากให้ลูกถูกส่งตัวไปพบกับผู้เชี่ยวชาญกว่า ซึ่งปัญหาเรื่องการส่งตัวผู้ป่วยจากโรงพยาบาลหนึ่งไปโรงพยาบาลหนึ่งมีขั้นตอนซับซ้อน และไม่ถูกแนะนำให้ทำเช่นนั้น เพราะอาจมีค่าใช้จ่ายและทางโรงพยาบาลก็ผลัดภาระไปที่ผู้ป่วยด้วย ความต้องการเข้าถึงประสิทธิภาพในการรักษาทำให้แม่ต้องเผชิญกับการถูกขู่เพื่อไม่ให้ย้ายโรงพยาบาลได้ “ถ้าจะส่งตัวแล้วมีค่าใช้จ่ายอะไร แม่ต้องออกเองนะ คือตอนนั้นได้ยินแล้วแบบว่า เอ ทำไงละ เราหาเข้ากินค่า ถ้าต้องออกเงินเองเราก็ไม่ไหว แม่ก็เลยรอดูอาการต่อ ยังกล้าให้ไม่ส่งตัว” (แม่อินตา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) แม่อินตาต้องเผชิญกับความรู้สึกกลัวที่ตัวเองกำลังจะเสียลูกไป แม่ช่วยอะไรลูกไม่ได้เพราะตัวเองก็ไม่มีความรู้ด้านนี้เท่ากับบุคลากรในโรงพยาบาล และ

บุคลากรดังกล่าวก็ไม่สามารถทำให้ลูกของตนดีขึ้นได้เช่นกัน การเข้าไม่ถึงชุดความรู้ทางการแพทย์ของแม่ ทำให้แม่ไม่มีหนทางอื่น “แม่ไม่เคยเจอว่า ถ้าเด็กขาดออกซิเจน แล้วซัก จะพิการ เราไม่มีความรู้อะไรเลย” (แม่อินตา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) แม่โยยหาบุคลากรที่เชี่ยวชาญด้านการผดุงครรภ์และกุมารเวช แม่ยังเชื่อมั่นในโรงพยาบาลใหญ่ ๆ การย้ายโรงพยาบาลเพื่อลูกจะได้รอดพ้นจากอาการเจ็บป่วยที่แย่งลงเรื่อย ๆ คือเหตุและผลที่ทำให้แม่เผชิญกับการรอคอยในความเสี่ยงชีวิตของลูกได้ แต่การส่งตัวที่เนิ่นนาน อาการของลูกที่ไม่ดีขึ้นช่วงเวลานั้นเองที่ทำให้ลูกใกล้ความพิการเข้าไปเรื่อย ๆ แม่เห็นลูกซึม ไม่กินอาหาร คนเป็นแม่ยอมอยู่หนึ่งไม่ไหว แม่ต้องดิ้นรนสอบถาม วังเดิน ขอร้องผู้คนที่เกี่ยวข้อง เพื่อให้ลูกมีหนทางในการรักษาที่ดีกว่านี้ แต่เมื่อวันหนึ่งลูกต้องกลายเป็นคนไข้ที่ไม่ตอบสนอง ลูกจะได้รับการวินิจฉัยจากจากบุคลากรที่เชี่ยวชาญด้านการผดุงครรภ์และกุมารเวชทันทีว่า แม่คงต้องปล่อยลูกไป “แม่อ่อนวอนหมอมมาก คือลูกเราไม่ตอบสนอง หมอต้องการถอดเครื่องช่วยหายใจออก” (แม่ปาญ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 6 มกราคม 2566) เป็นครั้งหนึ่งในชีวิตของแม่ปาญที่ไม่มีโอกาสตัดสินใจเลือกสิ่งที่เหมาะสมกับลูก เพราะดูเหมือนที่ตรงนั้นจะไม่มีพื้นที่สำหรับการตัดสินใจของแม่ ผู้ที่มีสิทธิตัดสินใจและควบคุมสถานการณ์ ณ ตอนนั้นคือ บุคลากรที่เชี่ยวชาญด้านการผดุงครรภ์และกุมารเวชเท่านั้น ทั้งที่แม่เองคือแม่ของลูกแท้ ๆ การอ้างถึงจำนวนคนไข้วิกฤตรอต่อคิวเข้ารับการรักษาจำนวนมาก บีบคั้นให้แม่รู้สึกว่ พื้นที่ของการรักษามีไว้สำหรับคนไข้ที่ตอบสนองต่อการรักษาเท่านั้น

การที่แม่พยายามอย่างมากที่จะพาตัวเองและลูกให้เข้าถึงบุคลากรที่เชี่ยวชาญด้านการผดุงครรภ์และกุมารเวช แต่ท้ายที่สุด เมื่อแม่ไม่มีความรู้เรื่องการรักษาลูก และลูกตกเป็นคนที่ที่ไม่ตอบสนอง แม่ต้องเผชิญกับการถูกคัดแยก ความรู้สึกที่เกือบจะเสียลูกไป บรรยากาศในห้องไอซียู ความสับสนที่ต้องทนดูลูกที่เคยอาการดีค่อย ๆ แย่ง หัวข้อเศร้า ๆ ที่พูดคุยแลกเปลี่ยนกับญาติคนอื่น และการเข้ารับการรักษาและการไม่ได้รับบริการอย่างที่ควรจะเป็นประสบการณ์ทั้งหมดทำให้แม่รู้ว่า หากแม่ไม่ได้รับการบริการที่เหมาะสมจากบุคลากรที่เชี่ยวชาญด้านการผดุงครรภ์และกุมารเวช แม่ก็จะสูญเสียลูกที่มีร่างกายปกติไปอย่างง่ายดายเช่นเดียวกับแม่ฟองจันทร์ “ลูกไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ติดเตียงตั้งแต่ตอนนั้น” (แม่ฟองจันทร์ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565)

ความจำเป็นที่ต้องมีคนดูแลลูกพิการตลอด 24 ชั่วโมง

เมื่อครอบครัวใดมีลูกพิการ ภาระการดูแลจะถูกผลักกลับไปให้กับคนเป็นแม่โดยอัตโนมัติ แม้ว่าแม่จะประกอบอาชีพอื่นอยู่ ไม่ว่าจะงานจะมั่นคงหรืออยู่ในบริษัทที่มีเสถียรภาพเพียงใด ทุกคนในครอบครัวหรือคนรอบข้างมักลงความเห็นกันว่า แม่ต้องลาออกมาดูแลลูก ยิ่งเป็นลูกพิการทางสมองในระดับที่ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ ยิ่งจำเป็นต้องมีคนดูแลตลอด 24 ชั่วโมง แม่คือคนที่ต้องคอยตื่นแต่เช้า คนที่ต้องเตรียมอาหารให้ลูกพิการ อาหารที่เหมาะสมกับลูก ลูกพิการบางคนสามารถถูกปล่อยให้อยู่ในห้องได้ แต่ก็ปล่อยนานไม่ได้ ต้องคอยดู คอยป้อนข้าว มีเวลาในการป้อนไม่ต่ำกว่า 1 ชั่วโมง รวมถึงการป้อนยา การอาบน้ำ การแปรงฟัน พาไปห้องน้ำ แต่งตัว พานั่งรถเข็น สลับกับกิจกรรมพัฒนากลูก และต้องปลุกเวลามาซักเสื้อผ้า ซึ่งจำเป็นจะต้องซักทุกเช้าทุกเย็น การซักผ้าจึงเป็นอีกกิจกรรมหนักที่ผู้ดูแลลูกพิการทางสมองต้องทำ ไม่ทำไม่ได้เพราะเด็กพิการประเภทนี้จะคอยแต่จะเล่นน้ำลาย เขามือเล่น ทำให้เสื้อผ้าสกปรกง่าย แม่บางคนอาจต้องใช้เวลาอย่างยาวนานไปกับการแปรงฟัน ดังนั้น ผู้เป็นแม่ที่ต้องดูแลลูกพิการจึงต้องมีเวลาอย่างมากที่สามารถอยู่กับลูกได้ ต้องอดทนกับทุกอาการของลูก เพราะลูกพิการทางสมองจะไม่สามารถบอกความต้องการอย่างปกติได้ แต่จะใช้วิธีแสดงอาการ เช่น ส่งเสียงร้องตลอดเวลา ไม่พอใจก็ทำลายข้าวของ หรือถอดเสื้อผ้า ไม่ยอมใส่ เวลาของผู้เป็นแม่ก็จะผ่านไปอย่างยากลำบาก แม่เองต้องการที่จะเข้าถึงความมั่นคงจากงาน เพื่อนำรายได้มาเลี้ยงดูลูกพิการ แต่แม่บางคนก็ไม่สามารถเข้าถึงความมั่นคงดังกล่าวได้ สำหรับแม่เลี้ยงเดี่ยวอย่างแม่หลีนาที่ต้องดูแลลูกตลอด 24 ชั่วโมง แม่ทำได้เพียงงานที่ไม่ต้องออกจากบ้านและต้องมีคนช่วยเหลือเท่านั้น “แม่ขายงานฝีมือให้ชาวต่างชาติ ขายออนไลน์ แต่ก็ต้องมีพี่เลี้ยงที่ช่วยเรื่องภาษา การสื่อสาร และก็เทคโนโลยี แม่มีเพื่อนที่อยู่ด้วยกันคอยช่วย ไม่งั้นเราก็คำไม่ได้ ถ้าไม่มีเขาคอยช่วย” (แม่หลีนา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566) รายได้ดังกล่าวหมดไปกับค่าอาหารของลูกเสียเป็นส่วนใหญ่ ลูกพิการทางสมองของแม่หลีนาต้องกินอาหารทางการแพทย์ เช่น ข้าวผง ผลไม้ปั่น ต้องมีแม่เป็นคนดูแลคอยทำให้

นอกจากนี้ยังมีสิ่งจำเป็นของลูกพิการที่มากกว่าการดูแล หลายอย่างที่แม่ดูแลและจบปัญหาให้กับลูกพิการด้วยตัวเองได้ ไม่ว่าจะเป็นปัญหาในการใช้ชีวิตประจำวัน ปัญหาด้านการดูแลเรื่องอาหาร ยา ปัญหาเรื่องความต้องการของลูก หรือแม่จะเป็นปัญหาเรื่องเงินที่ต้องใช้จ่ายในแต่ละวันก็ตาม แต่ความต้องการบางอย่างที่เกิดกับลูกพิการเกี่ยวกับความพิการที่รบกวนการดำเนินชีวิตที่เป็นปกติ แม่อาจแก้ไขให้เองไม่ได้ เช่น ความต้องการให้สภาพจิตใจดีขึ้น ความต้องการพัฒนาสมอง ความต้องการด้านอารมณ์ ความต้องการด้านสังคม ทั้งหมดนี้ล้วนเป็น

สิ่งจำเป็นสำหรับลูกพิการ ที่คนเป็นแม่ต้องชวนขวายให้ลูกเข้าถึงให้ได้ แม่ที่มีลูกพิการทุกคนจึงอยู่ภายใต้ความคิดความเชื่อที่ว่า นอกจากจะต้องทำให้ลูกพิการมีอาหารเพียงพอแล้ว ยังต้องมีเวลาพาลูกพิการเข้ากลุ่มด้วย ได้แก่ กลุ่มที่ว่าเป็นกลุ่มฝึกทักษะต่าง ๆ เพื่อให้ลูกมีสภาพจิตใจที่ดีขึ้น การเลี้ยงลูกพิการทางสมองจึงต้องทำให้ลูกรู้สึกมีเพื่อนด้วยการพาเข้ากลุ่มที่โรงเรียนศูนย์การศึกษาพิเศษเป็นประจำ ถ้าไม่เข้ากลุ่มลูกจะเครียดและแสดงอาการต่าง ๆ กลุ่มที่ว่า อย่างเช่น กลุ่มนิทาน กลุ่มครอบครัวเด็กพิเศษ เป็นต้น ดังนั้นแม่จึงมีหน้าที่ไม่ใช่แค่เลี้ยงให้ลูกมีชีวิตอยู่เท่านั้น “ไปส่งต้องนั่งเฝ้าวิธีการนวด ไม่ได้ทำงาน ทำไม่ได้ค่ะ รายได้แม่ก็หายไป จะหนักมาก เราก็ต้องให้พี่สะใภ้ไปส่ง หาก่าน้ำมันรถให้เขา วันละสองร้อย อาทิศย์ก็เป็นพัน ๆ” (แม่อินตา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) หลายคนในสังคมอาจไม่รู้ว่า แม่ที่มีลูกพิการทางสมองไม่ใช่แม่ที่อยู่อย่างสบาย อย่างแม่น้องอินตาที่ต้องดูแลลูกพิการตลอด 24 ชั่วโมง ในแต่ละวันแม่ไม่ได้นอนสบายอย่างที่ใคร ๆ เข้าใจว่า ลูกพิการทางสมองมีแต่นอนกับกิน ในประสบการณ์ของแม่วันหนึ่ง ๆ ผู้เป็นแม่ต้องคอยอุ้มลูกอยู่ตลอดเวลา (ลูกของแม่บางคนสูงกว่าแม่แล้ว) แม่ยังต้องเหนื่อยแบกหามลูก นอกจากนั้นเวลาลูกเศร้าเพราะทำร้ายตัวเองโดยไม่รู้ตัวคนเป็นแม่ก็จะเศร้าไปตามลูกไปด้วย ลูกไม่นอนก็ไม่นอนตามลูก แม่หิวน้ำเล้าถึงชีวิตในแต่ละวัน บางวันมีเวลาแค่มกินกาแฟ ข้าวปลาที่อยากกินก็ไม่มีเวลาได้กิน ต้องคอยดูแล เพราะต้องป้อนข้าวลูก 1-2 ชั่วโมงเนื่องจากลูกจะใช้เวลาในการรับประทานอาหารนาน หากรีบจะมีอาการคลื่นไส้ อาหารย่อยไม่ทันทั้งหมดคือสิ่งที่แม่ได้รับมาพร้อมตำแหน่งผู้ดูแลหลักของลูกพิการ แม่ต้องลาออกจากการประจำเพื่อมาปฏิบัติงานในตำแหน่งนี้ 24 ชั่วโมงต่อวันโดยไม่ได้รับเงินตอบแทน ทั้งหมดคือเหตุผลว่าเหตุใดแม่จึงไม่สามารถทำงานประจำที่ต้องทำงานร่วมกับเพื่อนร่วมงาน หรือต้องเดินทางไปทำงานที่ใดได้เลยนอกจากที่ที่ลูกพิการอยู่ได้ด้วย

แม่บางคนก็เผชิญเพียงลำพังไม่ได้ ต้องมีผู้ช่วยดูแล แม้ผู้ที่จะช่วยจะดูแลได้เพียงไม่มาก แต่ก็ยังดีกว่าต้องดูแลเพียงลำพังคนเดียวและดูแลลูกทุกกิจกรรม “ลูกตื่นทุกสองสามชั่วโมงจนถึงอายุ 5 ขวบ ลูกตื่นมาร้องไห้ แม่ก็ต้องไกวไปเรื่อย ๆ ให้หยุดร้อง แม่จะพักผ่อนหลับได้ก็ต่อเมื่อแม่เผลอหลับไปเองนี่แหละ” (แม่มณี (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 มกราคม 2565) ทั้งหมดนี้จึงทำให้แม่มณีเชื่อว่า ไม่ใช่แค่แม่มีเวลาแล้วจะดูแลลูกพิการได้ แม่ยังต้องการหลายสิ่งที่จะช่วยในการดูแลลูกพิการได้ 24 ชั่วโมง ซึ่งแม่เชื่อว่า สังคมยังไม่สามารถเอื้อพื้นที่ให้ผู้ดูแลคนพิการอย่างแม่ได้ ประกอบอาชีพหรือเข้าถึงสิ่งที่จะช่วยในการดูแลลูกพิการได้ การกัมนำรับกรรม กรรมใครก็กรรมมันในสังคมตัวใครตัวมัน คงเป็นสิ่งที่แม่ได้จากการรับตำแหน่งผู้ดูแลหลักของลูกพิการ เพราะสังคม

เลือกสงเคราะห์คนพิการเท่าที่สงเคราะห์ผ่านสวัสดิการสังคมได้เท่านั้น ไม่นับรวมผู้ช่วยคนพิการที่เป็นแม่ที่มีลูกพิการทางสมอง

การสูญเสียทุนเศรษฐกิจและทุนทางสังคม เมื่อถูกสามีทอดทิ้ง

หลายครอบครัว ภายได้หลักถูกผูกติดอยู่กับสามี การเชื่อฟังปฏิบัติตามสิ่งที่สามีสั่ง จึงเป็นสิ่งที่แม่ต้องทำ เพื่อป้องกันไม่ให้ภาระของทุนเศรษฐกิจและทุนทางสังคมของครอบครัวต้องถูกทำลาย ทั้งที่แม่บางคนก็ถูกสามีทำร้ายร่างกายอย่างหนัก ถูกต่อว่าอย่างไร้ศักดิ์ศรี ต้องแบมือขอเงินคนเป็นสามี ยอมให้สามีมีผู้หญิงคนอื่นไปด้วย ยอมให้สามีติดยา ทั้งหมดแม่ต้องการให้ตนเองยังมีสามีที่ดูแลครอบครัว มีพ่อของลูกพิการ มีรายได้หลักมาสู่ครอบครัว มีคนช่วยอุ้มลูกพิการ มีคนคอยหาเลี้ยง มีคนขับรถพาลูกพิการและตนเองไปส่งที่โรงพยาบาล หลายสิ่งที่แม่ยังต้องการจากคนเป็นสามีหลังจากมีลูกพิการแล้ว จึงทำให้แม่บางคนเลือกที่จะประคับประคองครอบครัวให้ยังมีสามีอยู่เหมือนเดิม ต่อเมื่อมีเหตุร้ายแรงจริง ๆ แม่บางคนก็ยอมที่จะถูกสามีทอดทิ้ง เช่น สามีติดยา ชูช่าตนเองและลูก คอยแต่จะขอเงิน เป็นต้น เหตุร้ายแรงดังกล่าว ทำให้แม่ยอมสูญเสียทุนเศรษฐกิจและทุนทางสังคม สำหรับแม่ที่ไม่ค่อยมีเพื่อน ไม่ค่อยเล่าเรื่องตนเองให้ใครฟัง เมื่อพบกับปัญหาร้ายแรงดังกล่าว แม่จึงพลัดตกลงไปอยู่ในภวังค์ของภาวะซึมเศร้า มองหน้าลูกพิการแล้วก็ร้องไห้ แม่จะเต็มไปด้วยความเชื่อว่า เพราะตนเองมีลูกพิการ สามีจึงทอดทิ้ง และตนจึงสูญเสียครอบครัวที่สมบูรณ์ไป แล้วยิ่งถ้าเป็นแม่ที่เป็นคนไร้สัญชาติ ปัญหาที่แม่เจอจะยิ่งหนักยิ่งกว่า เนื่องจากตอนที่ยังมีสามีนั้น ถ้าสามีเป็นคนไทย แน่แน่นอนว่าสามีก็จะเป็นเรียวยางใน การทำงานหาเงินได้ง่าย แต่เมื่อถูกสามีทอดทิ้ง แม่ซึ่งเป็นคนไร้สัญชาติ แม่บางคนยังไม่มีบัตรประชาชน สมัครงานอย่างถูกกฎหมายไม่ได้ แม่บางคนไม่มีพ่อแม่ที่แท้จริง คนเลี้ยงก็เสียชีวิตไปแล้ว การดิ้นรนเพื่อให้มีบัตรประชาชนในการเข้าถึงทุนทางเศรษฐกิจกลับไม่ใช่เรื่องง่าย แม่ปากู้เล่าว่า แม่จะต้องหาเงิน 25,000 บาท แต่ก็ไม่ใช่เรื่องง่ายที่จะดำเนินการต่อให้สำเร็จ “แม่เตรียมเงินไว้แล้ว เงิน 25,000 สมัยนั้นก็ไม่ใช่บ่อย ๆ แต่สุดท้าย เรื่องมันก็เลยถูกระงับไป ปลัดอำเภอเกษียณคนที่สอบประวัติแม่ ทุกอย่างผ่านหมดแล้ว แต่เข้าหมู่บ้านไม่ได้ เรื่องพ่อของลูกชูจะฆ่าทั้งแม่ทั้งลูก” (แม่ปากู้ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 6 มกราคม 2566) หลายครั้งที่แม่เองต้องการเข้าถึงสิ่งที่จำเป็นในชีวิต ไม่ว่าจะเป็น บ้าน รถ งาน ก็ต้องมีเหตุให้เสียไปทั้งสิ้น บ้านก็ส่งไม่ไหวเพราะไม่มีสามีช่วยส่ง ต้องสู้ชีวิตส่งงวดต่อเพียงลำพัง แม่ต้องเผชิญกับสถานการณ์ที่กดดันจากการที่สามีปฏิเสธลูกพิการ สามีทอดทิ้งภรรยาหลังจากมีลูกพิการ สามีทิ้งหนี้สินไว้แล้วไปหาครอบครัวใหม่ สามีของแม่ที่ติดยาเพราะโคกเศร้าที่มีลูกพิการ “ถ้าลูกไม่พิการ คงยังอยู่กับพ่อเขา คงไม่เลิกกัน” (แม่ปากู้ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 6 มกราคม 2566) แม่ปากู้ยังเชื่อแบบนี้ การเป็นแม่ที่มีลูก

พิการ นับเป็นความเปราะบางที่ทำให้แม่บางคนเข้าใจว่าเป็นสาเหตุที่ทำให้ตนถูกสามีทอดทิ้ง เพราะในสังคมที่ชายเป็นใหญ่ความรับผิดชอบในการดูแลลูกเป็นของแม่เพียงผู้เดียว เมื่อถูกสามีทอดทิ้งปัญหาที่ตามมาคือ บรรดาภาระเกี่ยวกับลูกพิการ หนี้สินที่ร่วมกันก่อไว้และรายได้ของครอบครัวที่มีแนวโน้มว่าจะต้องลดลง ย่อมหมายถึงคุณภาพชีวิตของแม่ที่มีลูกพิการที่กำลังจะถูกซ้ำเติมหนักขึ้นไปอีก

โลกของการทำงานที่ไม่มีพื้นที่ให้กับแม่ที่ต้องดูแลลูกพิการ

ทางเลือกของผู้หญิงที่มีลูกเหมือนจะมีสองอย่าง อย่างแรก เลี้ยงลูกไปด้วยทำงานไปด้วย อย่างที่สอง เลี้ยงลูกอย่างเดียวไม่ต้องทำงาน จะเห็นว่า ไม่ว่าผู้หญิงจะทำงานหรือไม่ ผู้หญิงก็ต้องเลี้ยงลูกอยู่ดี สำหรับทางเลือกแรก นอกจากเหนื่อยและเครียดกับงานแล้ว แม่ยังต้องเหนื่อยและเครียดกับการเลี้ยงลูกอีก ส่วนงานที่ทำแล้วเลี้ยงลูกได้ด้วย ก็หาใช่จะมีอยู่มากมาย หากไม่นับรวมแม่ที่จบการศึกษาสูงกว่าปริญญาตรี น้อยหน่วยงานที่จะเปิดโอกาสให้คนเป็นแม่สามารถทำงานและเลี้ยงลูกที่ทำงานในเวลาเดียวกันด้วยได้ อย่างน้อยก็ต้องทำงานในหน้าที่ให้เสร็จสิ้นก่อน แล้วจึงสามารถกลับไปเลี้ยงลูกได้ และลูกต้องอยู่ในอาการสงบ ไม่รบกวนเพื่อนร่วมงาน ซึ่งถ้าหากเลี้ยงลูกในที่ทำงานได้ แม่ก็ต้องยอมทำตามที่หัวหน้าหรือเพื่อนร่วมงานสั่งทุกอย่าง หากไปเจอคนที่ไม่เข้าใจ อีกทั้งลูกพิการก็ไม่ใช่ลูกที่เงียบเรียบร้อย อาจมีหลายอาการแทรกซ้อนของลูกที่ไปกวนเพื่อนร่วมงานและทำลายบรรยากาศของการทำงานได้ แม่ฉันทัดเลือกที่จะยอมถอยออกจากโลกของการทำงานที่ตัวเองรัก เพื่อหางานใหม่ที่เหมาะกับการเลี้ยงลูกพิการในที่ทำงานได้ “มันเป็นไปไม่ได้เลย นั่งรวมกันทั้งหมด และลูกเรามีอาการแทรกซ้อนตลอด คือร้องตลอดเวลา อย่างตอนนี้ได้ยินไหมคะ ร้องแบบนี้แหละทั้งวัน” (แม่ฉันทัด (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 มกราคม 2565)

บางครั้งแม่หลายคนต้องยอมเผชิญหน้ากับภาวะอดมื้อกินมื้อ แม่จะต้องเจอกับคำดูถูกศักดิ์ศรี การถูกทำร้ายจิตใจ ความเหนื่อยยาก ความเบื่อหน่าย ก็ต้องอดทนได้ เพื่อให้สามารถเข้าถึงบุคคลที่ทำให้แม่ได้งานที่ดูแลลูกพิการได้ งานที่ดูแลลูกพิการได้จะทำให้แม่เองเลิกซีมีเศร้า ห่วงลูกน้อยลง เห็นคุณค่าของตัวเองเพิ่มมากขึ้น ถึงแม่คน ๆ นั้นที่สามารถช่วยให้แม่ได้งานที่ดูแลลูกพิการได้จะเป็นคนที่แม่ไม่อยากจะอยู่ด้วย คอยดูถูกแม่ หรือเพื่อนที่คอยช่วยเหลืออย่างไม่หวังอะไร หรือญาติพี่ลูกที่ชอบนิทาคนในครอบครัว หรือคนไม่รู้จักกันเลย เพียงเพื่อให้แม่ได้เงินมาทำข้าวสับและให้ลูกพิการประทังชีวิตไปวัน ๆ แม่บางคนเฝ้าถามตัวเองทุกวันว่าเมื่อไรถึงจะได้งานที่ดูแลลูกพิการได้ ในบางครอบครัวอาชีพของสามีที่ช่วยดูแลลูกพิการก็ไม่เป็นหลักเป็นแหล่งเปลี่ยนไปเรื่อย ๆ ส่วนแม่ก็อยู่บ้านได้อย่างเดียว ทั้งที่บางครั้งแม่อยากทำงานหาเงิน แต่ก็ฝืนความ

คิดเห็นของคนรอบข้างไม่ได้ พวกเขาต้องการให้แม่อยู่บ้านดูแลลูกพิการมากกว่า ในขณะที่แม่ก็ไม่มีบัตรประชาชนเป็นคนไร้สัญชาติการออกไปทำงานถือเป็นความเสี่ยงต่อแม่และลูกพิการที่จะถูกปรับเงินเป็นจำนวนที่ตนเองก็ไม่สามารถหามาได้ แม่ปากู้ตัดพ้อว่าการไม่มีบัตรประชาชนทำให้ตนเองเสียสิทธิไปหลายอย่าง “เรียนร่ววุฒิก็ไม่ได้ เรียนต่ออะไรไม่ได้ สมัครงานไม่ได้ รับสิทธิที่ราชการให้ก็ไม่ได้ อย่างลูกจะขอเป็นคนใช้ในพระบรมราชานุเคราะห์ก็ไม่ได้เพราะเป็นคนต่างด้าว อย่างแม่ป่วยที่ก็เสียค่าหมอห้าหมกร้อย ถ้าทำงานแล้วถูกจับเสียที่ก็ไม่คุ้ม เขาถึงอยากให้อยู่แต่ในบ้านกัน” (แม่ปากู้ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 6 มกราคม 2566)

แต่ไม่ว่าจะต้องขัดกับความคิดคนในครอบครัวแค่ไหน หากถึงเวลาวิกฤตจริง ๆ แม่ไร้สัญชาติที่ไม่มีบัตรประชาชนก็ต้องออกหางานทำ ภาพที่คนในสังคมพบเห็นบ่อย ๆ คือแม่ต้องอุ้มลูกพิการไปด้วย เนื่องจากไม่มีคนดูแลลูกพิการ “เมื่อนายจ้างเห็นเขาก็ส่ายหน้าไม่กล้ารับเข้าทำงานเพราะกลัวทำงานให้ไม่เต็มที” (แม่ปากู้ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 6 มกราคม 2566) แม่ต้องเผชิญกับสถานการณ์การเป็นคนตกงาน ทั้งที่ตนเองก็มีฝีมือหลายอย่าง แต่แม่ไม่สามารถเข้าถึงงานที่ดูแลลูกพิการได้เลย ทั้งที่ความจริงแม่เองก็ต้องการได้รับการยอมรับจากคนในสังคมในฐานะบุคคลมีความสามารถที่ประกอบอาชีพได้ แต่เสียงตอบรับจากคนในสังคมทำให้แม่รู้สึกว่ตนเองกลายเป็นบุคคลไร้ความสามารถ ไม่สามารถประกอบอาชีพได้เหมือนเดิมอีกต่อไป ตั้งแต่แม่มีลูกพิการแม่ก็ไม่ได้รับการยอมรับจากคนรอบข้าง

เงิน: ปัจจัยในการแลกเปลี่ยนสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิต

เพราะสิ่งจำเป็นสำหรับลูกพิการทำให้แม่ต้องทนกับความรู้สึกที่แม่ต้องถูกบีบคั้นจากความกังวลเรื่องเศรษฐกิจ แต่สำหรับแม่บางคนก็มีทรัพยากรเหล่านี้มาแต่ดั้งเดิมอยู่แล้ว แม้ว่าตนจะเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวแต่ก็ยังสามารถทำงานที่บ้านไปด้วยเลี้ยงลูกพิการไปด้วยได้ “มีมรดกไร่นาเป็นของตัวเอง ช่วงหลังมานี้ก็ได้กินได้ใช้จากค่าเช่านี้ล่ะคะ” (แม่ดาหลา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 เมษายน 2565) การมีมรดกทำให้แม่เลี้ยงเดี่ยวอย่างแม่ดาหลามีเงินจากค่าเช่าที่ดิน และสามารถเลี้ยงลูกพิการอยู่กับบ้านได้ แต่ก่อนจะมีรายได้จากมรดก แม่เองก็ต้องยอมลำบากมาก หลายวิธีที่แม่ใช้เพื่อการหาสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิตอยู่ของแม่และการรักษาอาการของลูกพิการ “เครื่องอุปกรณ์แพทย์ที่แก้การบิดเกร็ง แม่อยากได้มากแต่แพง แต่ถ้าได้เป็นผู้ป่วยอุปถัมภ์ก็จะได้ฟรี แต่ถ้าไม่ได้ แม่ก็ต้องเก็บเงิน จะช่วยให้ลูกมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น” (แม่หลีนานา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566) แม่หลีนานาอยากให้ลูกมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นจากการได้รับการรักษา เนื่องจากลูกต้องเผชิญกับภาวะแทรกซ้อนหลายอย่าง และเพราะการที่แม่และลูกพิการอยู่ในพื้นที่ห่างไกลความเจริญทำให้แม่และลูกพิการไม่ได้รับสิทธิหลายอย่าง “ไม่มีสิทธิได้เพราะอยู่นอกพื้นที่ ลูกไม่ได้อยู่ในหมู่บ้านตัวเอง ลูกอยู่ในจังหวัด เลยย้ายบัตรทองมาที่จังหวัด

ทะเลเบียนบ้านบ้านเดิมอยู่อีกที่ หมอเขียนข้อมูลให้นะคะ แต่เจ้าหน้าที่ของวัง แจ้งแต่ว่า ลูกเราไม่ได้ อยู่ในพื้นที่ เลยใช้สิทธินี้ไม่ได้” (แม่ปาฏู (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 6 มกราคม 2566) ทั้งที่มี สิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิตหลายอย่างที่ต้องแลกมาด้วยเงิน และแม่ปาฏูเองไม่สามารถนำมาให้ลูก ได้ ส่วนบางครั้งที่แม่นำมาให้ลูกได้ ก็กลายเป็นก่อกวนก่อกวนให้กับตัวเองอีก ก่อนจะมีลูกพิการ ไม่มีเงินก็ทำงาน แต่พอมีลูกพิการทั้งไม่มีเงินและไม่ม้งาน ต้องขอเพื่อนฝูง ญาติพี่น้องประทังชีวิต เบี้ยคนพิการที่ได้ ไม่เพียงพอค่าแพมเพิร์สด้วยซ้ำ

นอกจากนี้แม่หลายคนยังต้องเผชิญกับอาการแปลก ๆ ของลูกพิการที่บางอาการแม่ ดูแลเองไม่ได้ พอไปสื่อสารหรือปรึกษาคุณหมอ หมอก็รีบตรวจรีบจบ เพราะคนไข้เยอะ ไม่สามารถ ให้เวลากับเด็กพิเศษได้ แต่ที่แม่ต้องการคือเวลา แม่ต้องการให้ครูที่ฝึกลูกและหมอที่รักษาลูกให้ เวลาที่แม่และคนไข้ที่พิการมากกว่านี้ การที่แม่ต้องคอยรับมือกับอาการแปลกใหม่ของลูกเป็น ความกลัวสำหรับแม่ บางครั้งแม่ควบคุมลูกได้ แต่บางครั้งรุนแรงถึงขั้นทำร้ายตัวเองและคนรอบข้าง การควบคุมจึงเกิดขึ้นได้ยาก แม่ต้องการคำปรึกษาที่แก้ปัญหาได้ แม่เสียเงินค่าเดินทาง เสียเวลาไปถึงโรงพยาบาลแล้ว แต่แม่เสียเที่ยวเกือบทุกครั้งเพราะไม่เคยได้สิ่งที่ต้องการเลย ทั้งที่ แม่บางคนต้องเตรียมค่าเดินทางข้ามจังหวัดแต่ละครั้งไม่ต่ำกว่าสามพันบาท แต่กลับได้พบพูดคุย กับหมอไม่ถึงสามนาที ทั้งที่แม่รอได้รับคำปรึกษาเพื่อที่จะหาทางออกให้กับความเครียดหลาย อย่างเกี่ยวกับภาวะที่ลูกพิการเป็น “บางทีมันก็คิดคะ มันก็มีเครียดบ้างอะไรบ้าง แต่เครียดไม่ ถึงกับว่าคิดสั้นจะฆ่าตัวตายนี้ ไม่มีคะ เรื่องเงินเรื่องอะไรเงี้ยคะ ก็ถ้าสมมุติว่าเครียด แม่ก็จะพา ลูก จะเข็นรถเข็นลูกอะ เออเดิน เดิน ตรงทางเข้าหมู่บ้านนะคะ แม่จะพา ลูกเข็นรถเข็นเดิน ก็ผ่อน คลาย” (แม่ดาหลา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 เมษายน 2565) แม่ดาหลายืนยันว่า ลูกคือสิ่ง ยึดเหนี่ยวให้มีชีวิตต่อได้ ชีวิตที่ต้องคอยหาสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิตต้องแลกมาด้วยเงินและแลก มาด้วยหลายอย่าง เมื่อการเป็นแม่ที่มีลูกพิการนำมาซึ่งความจำเป็นที่จะต้องเข้าถึงทรัพยากร หลายอย่าง เงินเป็นปัจจัยสำคัญที่จะทำให้แม่เข้าถึงได้ แต่วิธีการได้เงินมาของแม่ที่มีลูกพิการกลับ ไม่ใช่เรื่องง่าย

คุณภาพการรักษาลูกพิการในฐานะคนไข้ทั่วไป

เมื่อมีลูกพิการ ความต้องการของแม่จะถูกเน้นไปอยู่กับการดูแลเรื่องอาหาร ยา และ อุปกรณ์ของลูกพิการเป็นหลักใหญ่ แม่ต้องใช้ชีวิตอยู่ในฐานะผู้ช่วยชีวิตลูกพิการตลอดเวลา เพราะ ลูกที่สมองพิการจะมีภาวะแทรกซ้อนแทบจะตลอดเวลา บางคนกรดไหลย้อน บางคนท้องผูกถ่าย เองไม่ได้ บางคนนอนเยอะไป ปอดจึงไม่แข็งแรง บางคนข้อติด มีอาการเกร็งมาก บางคนชักบ่อย ๆ บางคนหลังกลายเป็นตัวเอส แม่บางคนต้องเผชิญกับอาการชักของลูกทุกวัน บางรายมีภาวะปอด ร่วมด้วยโดยจะมีอาการเสมหะเยอะเพราะเป็นอาการข้างเคียงของยากันชัก ทำให้สิ่งที่แม่ต้อง

พกพาเพิ่มขึ้นคือเครื่องดูแลแบบพกพา แม่ต้องกลายเป็นหมอจำเป็นทุกครั้งที่ลูกพิการต้องการ ดังนั้นไม่ว่าลูกจะมีอาการอย่างไร ชีวิตของแม่จึงต้องคอยพาลูกพิการของตนเข้าสู่กระบวนการปรับยาไปเรื่อย ๆ เพื่อให้สามารถควบคุมอาการแปลกใหม่ที่แทรกซ้อนเข้ามา การปรับยานี้เองคือสิ่งที่ผลักดันให้แม่ต้องการที่จะเป็นคนไข้ที่เหนือกว่าคนไข้ทั่วไป สิ่งที่สำคัญสำหรับแม่ที่ต้องดูแลลูกพิการคือ เงินที่จะใช้ดูแล รักษา ลูกพิการ และการเข้าถึงสวัสดิการสังคม ไม่ว่าจะแม่จะได้รับสิ่งเหล่านี้จากที่ใด ทั้งหมดล้วนแล้วแต่เป็นสิ่งจำเป็นในชีวิตของแม่ที่มีลูกพิการ

การที่แม่ต้องยอมลำบากพาลูกไปที่โน่นที่นี้ พยายามเพื่อเข้าถึงให้ได้ ทั้งหมดก็เพราะเรื่องค่ารักษาและคุณภาพของยากับผลการรักษาลูกพิการที่สัมพันธ์กับอาการรุนแรงของลูกพิการด้วย หากลูกพิการไม่ใช่คนไข้ทั่วไป จะทำให้ลูกพิการเข้าถึงสิทธิการรักษาบางอย่างได้

นอกจากนี้แม่ยังพบประสบการณ์ที่ว่า สิทธิจากบัตรคนพิการไม่ครอบคลุมตัวยาบางตัวที่ช่วยให้ลูกพิการที่มีอาการรุนแรงอยู่ลดลง ชักน้อยลง การที่ลูกอยู่ในฐานะคนไข้ทั่วไป จึงไม่สามารถทำให้ลูกพิการเข้าถึงยาบางชนิดดังกล่าวได้ เพราะราคาแพงมาก ความกดดันต่าง ๆ ที่แม่ต้องเจอเวลาที่ลูกชัก คือความกลัวเสียลูกไป เพราะทุกครั้งที่ถูกชัก ลูกมีสิทธิเสียชีวิต บางบ้านจึงมีออกซิเจนเตรียมพร้อมช่วยชีวิตลูกพิการไว้อยู่ตลอดเวลา แม่จึงต้องตกอยู่ในภาวะคิดแล้วคิดอีกว่าจะยอมเสียเงินเพื่อรักษาลูกดีไหม หรือไปหยิบยืมใครดี ทั้งหมดคือข้อพิจารณาที่แม่ใช้ถามตัวเองก่อนที่จะยอมให้ตัวเองกระโจนเข้าสู่ความลำบากเพื่อให้ลูกได้รับการดูแลที่ดีจากหมอ ได้อุปกรณ์ที่เหมาะสม แต่ลูกจะไม่ได้อะไรดังที่กล่าวเลย หากลูกยังอยู่ในฐานะคนไข้ทั่วไปของโรงพยาบาลรัฐ แม่จะต้องทนเห็นลูกพิการเจ็บปวดขั้นรุนแรง “ลูกกัดปากตัวเองตลอดเวลา หายใจไม่สะดวก บิดเกร็ง นอนไม่หลับ” แม่หลีนา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566) เป็นภาพที่แม่ก็ไม่สามารถหาคำตอบจากหมอที่รักษาลูกได้เลย เนื่องจากแพทย์ที่รักษาคนไข้เด็กจะไม่ใช่แพทย์ที่รักษาด้านการเคลื่อนไหว ต้องเป็นแพทย์ที่รักษาผู้ใหญ่เท่านั้น

หลายประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการบ่งบอกว่า การมีลูกพิการทำให้แม่ซึ่งเป็นผู้ดูแลลูกพิการหลักต้องการทำในหลายสิ่งหลายอย่างให้กับตนเองและลูกแต่ด้วยโครงสร้างการครอบครองทรัพยากรที่ไม่เท่าเทียมกันในสังคม จึงทำให้แม่ต้องเจอกับประสบการณ์ที่เกี่ยวกับโรงพยาบาลใกล้บ้าน ข้อจำกัดด้านความเชี่ยวชาญและความประสิทธิภาพในการรักษา การเข้ารับการรักษาที่โรงพยาบาลใกล้บ้านก็อาจไม่ทำให้ลูกเข้าถึงบริการทางการแพทย์ที่ดีได้ แม้ภาครัฐจะพยายามสื่อสารให้ประชาชนเข้าใช้บริการที่โรงพยาบาลใกล้บ้าน แต่ในทางปฏิบัติสำหรับแม่ที่มีลูกพิการ กลับพบปัญหาเรื้อรังมากมาย เช่น จากการที่ลูกร่างกายปกติก็กลายเป็นลูกพิการเนื่องจากความไม่เชี่ยวชาญด้านการรักษาของโรงพยาบาลที่ตัดสินใจเลือกในตอนแรก

ประสบการณ์ต่าง ๆ ล้วนอยู่ในความสำนึกผู้คิด (consciousness) ของแม่ว่า ต้องทำอะไรเพื่อตอบสนองความจำเป็นที่ต้องมีคนดูแลลูกพิการตลอด 24 ชั่วโมง สิ่งจำเป็นของลูกพิการที่มากกว่าการดูแล แม่จึงพยายามดิ้นรนเพื่อให้ลูกได้รับการพัฒนาทักษะที่จำเป็น แม่ว่าจะต้องสูญเสียทุนเศรษฐกิจและทุนทางสังคมจากการถูกสามีทอดทิ้ง การต้องดูแลลูกพิการอย่างหนักไม่สอดคล้องกับโลกของการทำงานที่แม่รัก ไม่มีพื้นที่ให้กับแม่ได้ดูแลลูกพิการไปด้วย แม่ต้องเผชิญกับความยากลำบากในการครอบครองทุนเศรษฐกิจในฐานะปัจเจกในการแลกเปลี่ยนสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิต หรือการต้องเผชิญกับสถานการณ์ที่ต้องเพิ่มคุณภาพการรักษาลูกพิการเพราะหากลูกอยู่ในฐานะคนไข้ทั่วไป ลูกอาจมีอาการแทรกซ้อนที่มากขึ้น แม่ต้องอยู่กับความทรมานไม่ได้ที่ต้องเห็นลูกทุกข์ทรมานกับการแพทย์ที่ไม่เหมาะสม เหล่านี้ตอกย้ำให้เห็นปัญหาที่สะสมอยู่ในสังคม แม่จำเป็นต้องหาทางออกให้กับลูกของตนและตนเอง นำไปสู่การตีความความหมายใหม่ เพื่อให้ตนเองและลูกพิการเข้าถึงทรัพยากรที่จำเป็นและสามารถทำสิ่งต่าง ๆ ได้ตามต้องการ จนแม่ต่อรองกับการครอบครองและแสวงหาทรัพยากรใหม่ ๆ ได้ต่อไป

ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการกับกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม

ในสังคมทุกสังคมย่อมจะมีกฎในอันที่จะคอยควบคุมกำกับการกระทำของคนในสังคม กฎนี้ จะเป็นสิ่งที่คนในสังคมรับรู้ร่วมกันว่าอะไรทำได้ อะไรทำไม่ได้ อะไรดี อะไรไม่ดี ความเป็นแม่โดยปกติธรรมดาที่ถูกกำกับอยู่ด้วยกฎของความเป็นแม่และความเป็นเมียที่ไม่เท่าเทียมอยู่แล้วในสังคมแบบปิตาธิปไตย แต่สำหรับแม่ที่มีลูกพิการกฎที่มากำกับยิ่งกดทับชีวิตของพวกเขามากยิ่งขึ้นไปอีก ในอันที่จะเป็นแม่ที่ดีของลูกที่พิการประสบการณ์ที่หลากหลายของแม่ที่มีลูกพิการซึ่งต้องปะทะสังสรรค์กับกฎของการกระทำที่ดำรงอยู่ในสังคมอยู่ทุกเมื่อเชื่อกันจะเปิดเผยให้เห็นความยากลำบากในชีวิตของแม่ที่มีลูกพิการ

เมื่อการฝากครรภ์แบบพิเศษกลายเป็นสิ่งจำเป็นในมุมมองของคนในสังคม

ว่ากันว่าการตั้งครรภ์เป็นเรื่องอ่อนไหวที่ต้องได้รับการดูแล แต่การฝากครรภ์กลับเป็นเรื่องอ่อนไวกว่านั้นมาก จนทำให้หลายครอบครัวต้องยอมทำตามสิ่งที่ทำเป็นแบบแผนต่อ ๆ กันมา หากครอบครัวใดมีกำลังทรัพย์เพียงพอ ก็จะเลือกที่จะฝากครรภ์กับหมอใหญ่มากกว่า คำว่าหมอใหญ่คือความถูกต้องเหมาะสมของการฝากท้องเพื่อลูกสำหรับแม่ แม่ต้องเสียเงินมากกว่าการฝากครรภ์แบบปกติ แต่หากแลกกับการคลอดออกมาแล้วลูกปลอดภัย สำหรับแม่แล้วแม่รู้สึกว่าคุณค่ามากที่จะต้องเสียเงิน ซึ่งในความเป็นจริงแล้วแม่อาจไม่รู้รู้สึกอยากฝากครรภ์แบบพิเศษ แต่เมื่อได้ยินใครต่อใครพูดถึงคุณภาพของการฝากครรภ์แบบพิเศษต่อ ๆ กันมา ประกอบกับคนใน

ครอบครัวก็สนับสนุนให้ฝากครรภ์แบบดังกล่าวมากกว่า คำว่าพิเศษจึงมีความหมายว่า ดีที่สุดสำหรับลูกของตน

แต่ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการ พบว่า การฝากครรภ์แบบพิเศษทั้งกับโรงพยาบาลรัฐหรือโรงพยาบาลเอกชน ไม่ทำให้แม่หลีกเลี่ยงการมีลูกพิการได้เลย บางคนฝากครรภ์แบบพิเศษ แต่เมื่อนำกลับบ้านไปแล้ว ลูกไม่สบายเป็นไข้ตัวร้อน ต้องเข้าโรงพยาบาล และพบว่า ลูกติดเชื้อและพิการทางสมองในภายหลัง หรือบางคนมีลูกพิการเพราะลูกถูกพ่อซ้อมจนพิการ การฝากครรภ์แบบพิเศษอาจเป็นสิ่งจำเป็นในมุมมองของคนในสังคม แต่อาจไม่ใช่สิ่งจำเป็นสำหรับแม่ที่มีลูกพิการบางคนก็ได้

หลายโรงพยาบาลที่แม่พาลูกของตนเข้ารับการฝากครรภ์แบบพิเศษ ความอบอุ่นใจที่ได้ฝากกับหมอใหญ่เกิดขึ้นกับแม่ก็จริง แต่ไม่มีใครรู้เลยว่า หากลูกต้องพิการ หมอใหญ่จะไม่ได้เป็นผู้รับผิดชอบสิ่งนั้น หากแต่เป็นผู้หญิงที่คลอดลูกพิการอย่างแม่เองต่างหากที่คนในสังคมตีตราว่า คือผู้ที่ต้องรับผิดชอบชีวิตนั้นทั้งชีวิต ความรู้สึกนี้คร่ำคร่าอยู่ในจิตใจของผู้เป็นแม่ที่มีลูกพิการ แม่ไม่เชื่อมั่นกับการฝากครรภ์แบบพิเศษ และไม่เชื่อมั่นในการดูแลของแพทย์ก่อนคลอด เพราะสิ่งที่แม่เผชิญคือ เมื่อบอกหมอมามีสิ่งผิดปกติ หมอจะใช้คำว่า ไม่เป็นอะไร ปกติดีเสมอ “คือแม่ต้องแข็งบ่อย หมอจับคลื่นหัวใจแล้วก็บอกว่า เด็กปกติดี จน 6 เดือนลูกก็ดีขึ้นน้อยลง หมอเลยให้ออกซิเจนแม่ 1 คืน เสรีจก็บอกให้กลับบ้าน เพราะปกติดี จนวันคลอดแหละที่น้ำคร่ำตัวเองเป็นสีเขียว จริง ๆ เขาควรเจาะน้ำคร่ำดูแต่เขาก็ไม่ทำ บอกแต่ว่า ปกติตลอด” (แม่ต้นหยง (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) ทั้งที่แม่ต้นหยงค่าใช้จ่ายให้กับการฝากครรภ์แบบพิเศษ แต่เมื่อเด็กคลอดออกมามีความพิการ โรงพยาบาลกลับไม่แสดงความรับผิดชอบใด ๆ

แต่สำหรับแม่ที่ไม่ฝากครรภ์แบบพิเศษ ปล่อยให้หมอดูแลครรภ์ไปตามปกติธรรมดา หากปรากฏขึ้นมาในภายหลังว่าลูกเสียชีวิต แท้ง หรือออกมามีความพิการก็มักจะถูกคนรอบข้างและสังคมถามว่า “เขาก็จะถาม...ได้ฝากพิเศษกับหมอไหม... ทำไมไม่ฝากพิเศษ หมอเขาจะได้ช่วยดูแล...นี่ไงไม่ยอมฝากพิเศษกับหมอ เขาเลยไม่ดูแลเราให้ดี ฯลฯ” (แม่ดาหลา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 เมษายน 2565) ที่แม่มักถูกตั้งคำถามเช่นนี้เป็นเพราะกฎข้อแรกของคนตั้งครรถ์ในสังคมไทยคือ การฝากครรภ์กับแพทย์แผนปัจจุบันเป็นทางเลือกที่ดีที่สุดที่สมควรกระทำ เป็นความถูกต้องเหมาะสม และการฝากพิเศษกับหมอเป็นข้อแนะนำเบื้องต้นที่แสดงถึงความห่วงใยและความมั่นคงปลอดภัยของลูกในครรภ์ ทั้งที่ความจริงยังมีอีกหลากหลายปัจจัยที่จะทำให้ลูกออกมาแข็งแรงสมบูรณ์

แม่ที่ดีของลูกต้องอดทนกับการกระทำที่ไม่ถูกต้องของสามี

ผู้หญิงทุกคนเมื่อมีครอบครัวย่อมต้องการครอบครัวที่อบอุ่น สิ่งใดที่เป็นสาเหตุทำให้เกิดความแตกแยกกันภายในครอบครัว ต่างก็อยากที่จะหลีกเลี่ยง แต่บางปัจจัยก็ไม่สามารถควบคุมได้ด้วยตัวของแม่เองเพียงคนเดียว แม่ที่มีลูกพิการบางคนต้องพบปัญหาเรื่องความเจ้าชู้ของผู้เป็นพ่อหลังจากพบว่า ตนเองมีลูกพิการ แม่แม่จะรับรู้เรื่องนี้เป็นคนแรกและรับรู้เรื่องราวทั้งหมดเป็นอย่างดี แต่แม่ก็เลือกที่จะไม่ปฏิเสธการกระทำที่ไม่ถูกต้องของสามี แม่เผชิญกับความจริงที่สามีมีคนอื่นบ่อยครั้ง บางคนพบว่า สามีตนเองมีอีกครอบครัวหนึ่ง สร้างบ้าน ให้ความอุปการะ แม่เกิดความน้อยเนื้อต่ำใจ ผนวรรวมกับความรู้สึกต่ำต้อยว่า คงเพราะตนเองทำงานอะไรไม่ได้ ทำได้แค่ดูแลลูกให้สามีเท่านั้น

ส่วนแม่ที่มีความสามารถประกอบอาชีพของตนเองได้ บางคนต้องเผชิญกับความเห็นของคนในครอบครัวที่ไม่เห็นด้วย แม่ปรียาและแม่ปาภูมิอาชีพและสามารถหารายได้ได้ด้วยตัวเอง แต่เมื่อสามีห้ามปรามด้วยการบ่นว่าตำหนิเรื่องการเลี้ยงลูก “เขาจะบ่นมาก ว่าเราว่าทำไมไม่เอาเวลาไปดูแลลูกพิการ คือเขาไม่สนใจหรือกว่าเรายังมีลูกอีกคนที่ต้องสงเสีย เราเงินไม่พอ เขาไม่สนใจ” (แม่ปรียา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 5 มกราคม 2566) แต่แม่บางคนก็เลือกที่จะอดทนเพราะอยากเป็นแม่ที่ดีที่ไม่ทิ้งลูกที่ทั้งพิการสมอง เป็นออทิสติกและลมชัก หลายภาวะแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นเป็นความยากลำบากที่แม่ต้องเผชิญและคอยแก้ปัญหาไปพร้อมกับความรู้สึกน้อยอกน้อยใจที่ต้องพึ่งพาสามีที่ประหยัดกับคนในครอบครัวมากเกินไป ส่วนเงินจำนวนมาก สามีก็นำไปให้ผู้หญิงอื่น ความคาดหวังของแม่ที่อยากดูแลลูกพิการด้วยตัวเอง เป็นเพียงฝันลม ๆ แล้ง ๆ สำหรับตน เพราะหากจะเป็นภรรยาที่ดีให้กับครอบครัวปัจจุบันก็ต้องยอมเป็นภรรยาที่ไม่รับรู้เรื่องอะไร ก้มหน้าเลี้ยงลูกพิการและพึ่งพาสามีไปวัน ๆ แม้ว่าสามีจะไม่ค่อยสนใจครอบครัว แต่แม่ทนเพราะเชื่อว่า เป็นความรับผิดชอบของแม่และภรรยาที่ดี ความพยายามเพื่อครอบครัว การอดทนกับพฤติกรรมที่ไม่ถูกต้องของสามี ประสบการณ์เหล่านี้แม่ยืนยันว่า เป็นความรับผิดชอบเพราะแม่เลือกที่จะมีครอบครัวแบบนี้เอง

แม่ต้องอดทนและเข้าใจลูกพิการ

นอกจากจะต้องอดทนต่อพฤติกรรมที่ไม่ถูกต้องของสามีตนเองแล้ว ยังต้องอดทนและเข้าใจลูกพิการ เข้าใจสภาพที่ลูกเป็นด้วย แม่เลือกที่จะเป็นผู้หญิงที่ดี ดูแลครอบครัว ดูแลลูก และเชื่อว่าตนเองไม่บกพร่อง พยายามอดทนดูแลและใส่ใจลูกพิการ ด้วยการเลือกที่จะไม่มีใครใหม่ เพราะเชื่อว่าการเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวที่ต้องดูแลลูกพิการคือภาระของคนในสังคม ไม่อยากให้มีใครต้องมารับภาระนั้น เพราะเข้าใจความเป็นผู้ดูแลคนพิการว่า ลำบากกายและใจแค่ไหน แม่จึง

เลือกที่จะไม่แต่งงานใหม่ ไม่อยากทุ่มเทกับใครอีกนอกจากทุ่มเทความอดทนทั้งชีวิตที่เหลือให้กับลูกพิการเท่านั้น

ความอดทนและเข้าใจลูกพิการว่า ต้องใช้เงินเยอะในเรื่องของอาหาร ยา อุปกรณ์ และการเดินทางไปรักษา ทำให้แม่เลือกที่จะรักษาตัวเองในยามป่วยด้วยตัวเอง ไม่ยอมไปพบแพทย์แต่เมื่อลูกมีอาการแทรกซ้อนแม่พร้อมที่จะหาเงินพาไปรักษาที่โรงพยาบาลทันที เหตุที่แม่ต้องอดทนและเข้าใจลูกพิการด้วยการยอมรับกับพฤติกรรมต่าง ๆ ที่เกิดจากอาการป่วยของลูก เป็นเพราะแม่เชื่อว่าไม่มีใครยอมรับหรือเข้าใจลูกเท่าแม่ เพราะคนรอบข้างทำให้แม่เชื่อว่าแม่ที่ดีคือผู้ดูแลหลักให้กับลูกพิการ ทำให้แม่ใช้เวลาอยู่กับลูกเนิ่นนานกว่าใคร แม่ปรับตัวปรับใจหลายอย่างเพื่อยอมรับในความเป็นลูกพิการ แม่ต้องทนกับเสียงร้องไห้ของลูกเวลาที่ลูกมีอาการแทรกซ้อนจากภาวะที่ลูกเป็น “จะเป็นประสาทตาย ได้ยินใช้มัยคะ นี่แหละร้องแบบนี้ทั้งวัน ไม่มีหยุด ใครก็เอาไม่อยู่ คู่หมั้นไม่หยุด แม่ไปหาหมอกินยาโรคซึมเศร้าแล้ว แต่ยังไม่ค่อยดี พอกลับมาบ้าน เวลาเขามีอาการก็ร้องอีก เราก็บีบอัดอีก จะเป็นบ้าตาย มีชีวิตวนกับเรื่องเดิม ๆ มันไม่มียาตัวไหนทำให้ลูกดีขึ้น” (แม่มณี (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 มกราคม 2565) ความอดทนและความเข้าใจลูกพิการแม้ว่าจะทำให้แม่มณีต้องสุขภาพจิตแย่ง แต่แม่ก็พร้อมจะเผชิญกับความรู้สึกต่าง ๆ เหล่านั้นทุกวันเข้าไปซ้ำมา

กฎที่ขัดกันระหว่างแม่ที่ดีและภรรยาที่ดี

แม่ที่มีลูกพิการคือผู้หญิง เมื่อเกิดเป็นหญิง ย่อมต้องสงวนร่างกายและทำทีไว้ไม่ให้หมอง คำว่า หมอง ในความหมายที่สังคมมอบให้กับความเป็นหญิงคือ การชิงสุกก่อนห่าม การท้องก่อนแต่ง การทำแท้ง การคบชู้ การทิ้งลูก การไม่ดูแลพ่อแม่สามี การเป็นลูกสะใภ้ที่ไม่ดี การไม่เชื่อฟังพ่อแม่หรือญาติสามี การละเลยหน้าที่ภรรยา การเลี้ยงลูกไม่ดี การวางตัวไม่ดี และการมีลูกพิการ

การมีลูกพิการคือ ตราบาปที่สังคมมอบให้กับคนเป็นแม่ ผู้หญิงคนไหนที่มีลูกพิการ คนนั้นคือกาลกิณีของสามี ของบ้าน ของครอบครัว ดังนั้นถ้าหากจะเป็นภรรยาที่ดี ก็ต้องไม่เป็นกาลกิณีของสามี แปลว่า คนที่มีลูกพิการจะไม่มีวันที่จะเป็นภรรยาที่ดีได้

เช่นเดียวกันกับการที่แม่อยากเป็นแม่ที่ดี แต่แม่ก็อยากตอบสนองความเป็นภรรยาที่ดี ดูแลครอบครัวได้ แม่บางคนยอมที่จะละทิ้งบทบาทของแม่ที่ดีให้กับลูกพิการยอมไปทำงานนอกบ้าน ด้วยความที่ตนมีการศึกษาสูงกว่าสามี ควรใช้การศึกษาในการหาเงินดูแลลูกพิการ ธรรมเนียมการฝากเลี้ยงจึงเกิดขึ้น เพราะแม่อยากเป็นภรรยาที่ดี แต่แม่ก็ไม่สามารถเป็นแม่ของลูกพิการที่ดีได้ เพราะแม่ต้องใช้เวลาทั้งหมดไปหาเงินดูแลลูก

ประสบการณ์ที่แม่ต้องเผชิญทั้ง 2 บทบาทเป็นกฎที่ขัดกันไปมา หากจะเป็นภรรยาที่ดีของบางครอบครัว แม่ต้องเชื่อฟังสามีและแม่สามี โดยต้องยอมรับในกฎเกณฑ์ที่แม่สามีกำหนด เช่น หากแต่งเข้ามาในบ้านนี้ ไม่อนุญาตให้ลูกชายไปทำงานที่อื่นนอกจากแถวบ้านและต้องช่วยกันทำมาหากินไม่ใช่งอมืองอเท้าของเงินสามี เมื่อเป็นเช่นนี้ การไปทำงานต่างถิ่นและทิ้งให้ลูกต้องอยู่กับแม่สามีและสามีจึงเกิดขึ้น แม่ยอมรับในทุกคำแนะนำของแม่สามี ยอมเป็นผู้หารายได้หลักเข้ามาสู่ครอบครัวเพราะแม่สามี “พอไปทำงานกรุงเทพ ไทรกลับมาถามถึงลูกตลอดนะ เขาก็แค่บอกว่า ไม่สบาย ทำงานส่งเงินมาเถอะ เราก็คิดว่าต้องทำงานเพราะต้องหาค่านมให้ลูก ค่านมนี้มัน อาชีพพ่อเขาก็ได้รายได้ไม่แน่นอน แต่พอปีใหม่เรากลับมาเยี่ยมคือ ลูกนอนเป็นผักติดเตียงไปแล้ว (ร้องไห้)” (แม่ฟองจันทร์ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) แม่ฟองจันทร์รู้สึกถึงการกระทำที่ไม่ถูกต้องของแม่สามีและสามีที่ร่วมกันปิดบังความจริงเกี่ยวกับลูกเพื่อให้ได้เงินค่าแรงของแม่อันเป็นเครื่องหมายของภรรยาที่ดีที่แม่สามีกำหนดและสามีคาดหวังไว้ และการที่แม่เลือกที่จะไม่สนใจใครในสังคม กลับมาอยู่แต่กับครอบครัวฝ่ายตัวเอง และไม่พาลูกพิการออกไปไหน เพราะแม่ได้รับความรู้สึกที่ไม่ดีจากผู้คนในสังคม พวกเขาไม่ในสิ่งที่เหมาะสมกับแม่ แม่รู้สึกแบบนั้น แม่จึงต้องเจอกับสายตาของคนในสังคม หากสายตานั้นไม่ได้เป็นอย่างที่คาดหวังไว้ แม่รู้สึกว่าไม่เป็นธรรม ทั้งหมดทำให้แม่รู้สึกอ่อนแอ

นอกจากนี้การเป็นแม่ของลูกพิการที่ดีในระบบอาวุโสของครอบครัวขยายยังเป็นอีกหนึ่งเรื่องที่แม่ต้องเผชิญกับความสงสัยในคำสั่งสอนของผู้ใหญ่ในครอบครัว ผู้ใหญ่ที่เป็นผู้เฒ่าผู้แก่มักบอกว่า ไม่ต้องรักษาลูกพิการแล้ว “นี่ถ้าป่วยอีกนะ ไม่ต้องพาไปหาหมอแล้ว ปล่อยให้ตายไปเลย อยู่ก็ลำบาก ทรมานเปล่า ๆ” (แม่ดาหลา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 เมษายน 2565) หลายครั้งแม่ดาหลาสับสนกับคำแนะนำของผู้ใหญ่บางคนอย่างมาก แม่ต้องต่อสู้กับตัวเองว่าจะเชื่อตัวเองหรือเชื่อผู้ใหญ่ดี ความรู้สึกทุกข์ยากเกิดขึ้นกับแม่ที่อาศัยอยู่กับครอบครัวขยาย “เธอยังสาว ยังสวย เอาลูกไปไว้สถานสงเคราะห์เถอะ แล้วเริ่มชีวิตใหม่” (แม่ฟองจันทร์ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) หลายคำแนะนำของผู้ใหญ่แม่ไม่เคยปฏิเสธแต่เมื่อเกี่ยวกับความเป็นความตายหรือการดำรงอยู่ของลูกพิการ แม่จะตั้งคำถามกับตัวเองเสมอด้วยความรู้สึกสับสนปนเปวว่าถ้าไม่ทำตามที่ผู้ใหญ่แนะนำ ความสัมพันธ์ระหว่างกันอาจมีปัญหา “เป็นผู้หญิงหม้าย เอาผู้ชายแปลกหน้าเข้าบ้านบ่อย ๆ คนอื่นเขาจะนินทานะ ถึงจะเป็นคนที่มาช่วยลูกพิการของเธอก็เถอะ” (แม่ฟองจันทร์ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) ผู้ใหญ่บางคนมองว่า แม่ฟองจันทร์ไม่ใช่แม่ที่มีลูกพิการเพียงอย่างเดียวแต่มองว่าแม่คือผู้หญิงคนหนึ่งและถ้าปฏิบัติออกนอกกรอบนอกทางอย่างที่ผู้หญิงคนหนึ่งควรทำก็จะไม่เหมาะสม ทำให้แม่เองรู้สึกว่า

การที่แม่นำคนเข้ามาช่วย คนที่เข้ามาจริงใจ ไม่ได้หวังอะไรในตัวคุณแม่ แต่หวังเพียงช่วยลูกกลับ เป็นความผิดที่แม่ต้องถูกตั้งคำถามกับทุกอย่าง แม่คาดหวังให้ทุกคนรอบข้างแม่ ไม่มองหรือจับผิด การปฏิบัติตัวของแม่ว่าถูกหรือผิดไหม แต่อยากให้มองผลที่จะเกิดกับคุณภาพชีวิตของลูกพิการ ของตนมากกว่า แม่ต้องอดทนกับความไม่เข้าใจและความเข้าใจผิดของผู้ใหญ่ แต่การแยกไปอยู่ ตามลำพัง แม่ก็ทำไม่ได้เพราะตัวเองยังมีความมั่นคงไม่เพียงพอ จึงได้แต่นิ่งเฉยรับฟังแต่ไม่ปฏิบัติตาม

กฎของครอบครัวทำให้แม่ต้องตกอยู่ภายใต้เงื่อนไขหลายอย่าง การถูกจำแนกและ คัดแยกไปให้เป็นผู้ที่มีลูกพิการ ทำให้ตนเองไม่กล้าที่จะเรียกร้องรูปแบบของชีวิตคู่มากนัก เพราะ ตนเองเป็นผู้ที่มีลูกพิการแล้ว แต่หลังจากเจ็บปวดมาจากเหตุการณ์แม่สามีหรือใครก็ตาม แม่อาจ ยินยอมที่จะรับชะตากรรมนั้น ทั้งที่ตนเป็นภรรยาที่ดีและเป็นแม่ที่ดีแล้ว แต่ก็ยังต้องรับผลที่ไม่ ถูกต้องผลของการขัดกันระหว่างอยู่จำไป

แม่ที่ดีต้องทำหน้าที่เลี้ยงดูลูกพิการและรักษาลูกพิการตามแบบแผนทางการ

แพทย์

โครงสร้างสังคมกำหนดว่า แม่ที่ดีต้องทำหน้าที่เลี้ยงดู ไม่ว่าจะลูกจะเป็นอย่างไร ถ้าแม่ไม่เลี้ยงดู แม่จะถูกตัดสินจากคนในสังคมว่า เป็นแม่ที่ไม่ดี เป็นผู้หญิงที่ใช่ไม่ได้ ดังนั้นต่อให้ ต้องเลือกระหว่างสามีกับลูกพิการ แม่ก็ต้องเลือกลูกพิการ เพราะเป็นหน้าที่และเป็นสิ่งที่สังคม หยิบยื่นให้ เป็นหน้าที่ไปตลอดชีวิต และหากคู่ชีวิตไม่ยอมรับลูกพิการ ไม่พร้อมที่จะเลี้ยงดูลูกพิการ ทำร้ายลูกพิการ ทำร้ายร่างกายแม่ ใช้อารมณ์และความรุนแรงกับลูก ตัวของแม่เองที่อยากเป็นแม่ ที่ดีทำหน้าที่เลี้ยงดู ก็จำเป็นต้องเลือกลูกมากกว่าเลือกสามีเหตุผลที่แม่ต้องหย่าขาดจากผู้เป็น พ่อมีหลายอย่าง แต่หลักใหญ่ใจความสำคัญเลยคือ เพราะคนเป็นพ่อไม่มีความรักให้ลูกพิการเลย แม่บางคนไม่ได้กลัวว่า สามีจะรักตนหรือไม่ แต่การที่สามีไม่แคร์ลูกพิการ ทำร้ายลูกพิการ ไม่อุปการะลูกพิการ เหตุผลเหล่านี้คือเหตุผลสำคัญที่ทำให้แม่ต้องตัดสินใจเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยว แต่แม่บางคนก็มีทั้งลูกที่ร่างกายปกติและลูกพิการ แม่จำเป็นต้องให้ลูกร่างกายปกติอยู่กับฝ่ายพ่อ ความรู้สึกขัดแย้งในใจ ไม่อยากเสียลูก ไม่อยากให้พี่น้องแยกจากกันเกิดขึ้นในใจแม่ตลอดเวลา แต่หากจะให้แม่เลี้ยงลูกเองทั้งสองคน อาจไม่ไหวก็ได้ ความจริงสิ่งที่แม่เลี้ยงเดี่ยวทุกคนต้องเผชิญ หลังจากหย่าขาดจากผู้เป็นสามีคือ ความกลัวที่จะต้องเลี้ยงดูคนเดียว และความกลัวสายตาที่คน อื่นมองจะเปลี่ยนไป ความเป็นหญิงของแม่จะถูกลดค่าลงไปใหม่ หากต้องเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยว ทั้งหมดนี้เป็นความรู้สึกปะปนที่แม่ต้องเผชิญ กังวลว่าสังคมจะให้ค่าตัวเองไม่เท่าเดิม แม่เติมไป ด้วยความไม่กล้าเชื่อมั่น คอยกลัว และเกร็ง แม่ต้องคอยคิดว่าใครจะมองลูกอย่างไร ใครจะปฏิบัติ กับลูกแม่อย่างไร คอยสังเกตอยู่ตลอดเวลา แม่รู้ว่าการเลี้ยงดูลูกพิการคือภาระที่หนัก แม่ทิ้งลูก

พิการไม่ได้แม่จึงยอมทิ้งลูกร่างกายปกติไว้กับฝ่ายพ่อ เพื่อให้ลูกได้สบาย ไม่ต้องลำบากไปกับแม่ และลูกที่พิการ

แม่อยากมีประสบการณ์ที่ได้เห็นลูกทุกคนของแม่เติบโต แข็งแรง แต่แม่อาจเจอกับปัญหาที่สามีเก่าไม่ยอมให้เจอลูกที่แยกกันอยู่ หรือปัญหาที่สามีเก่าคอยแต่จะขู่ฆ่าและขอเงิน แม่บางคนยังไม่สามารถมีบ้านเป็นของตัวเองได้ด้วยซ้ำ ยิ่งเป็นแม่ที่เป็นคนไร้สัญชาติจะค่อนข้างถูกดูถูก ความรู้สึกแม่เวลาที่ถูกระทำเหมือนกับว่าตัวเองไม่ใช่คน คนรอบข้างเลือกปฏิบัติกับแม่ที่มีลูกพิการที่เป็นทั้งแม่เลี้ยงเดี่ยวและเป็นคนไร้สัญชาติการไม่มีบัตรประจำตัวประชาชนทำให้แม่ลำบาก เป็นปัญหาที่แม่ไม่อาจควบคุมได้ เหตุผลทั้งหมดจึงทำให้แม่ตัดสินใจให้ลูกร่างกายปกติไปอยู่กับครอบครัวใหม่ของฝ่ายพ่อ เพราะไม่อยากจะให้ลูกต้องมาเจอกับสถานการณ์ที่ถูกเลือกปฏิบัติเหมือนกัน เพียงเพราะว่า เป็นลูกของแม่คนไร้สัญชาติซึ่งแม่ต้องเจอเรื่องราวแบบนี้มาตั้งแต่เด็ก ๆ การโดนดูถูกว่าไม่ใช่คนไทย เพราะไม่มีบัตรประชาชน พ่อแม่ที่แท้จริงก็ไม่มี พ่อแม่ที่รับเลี้ยงก็ตายไปแล้ว ชีวิตที่อยู่อย่างคนที่ไม่ใช่คนไทย ชีวิตที่ใคร ๆ ก็ดูถูก รวมถึงสามีด้วย ความหวังที่จะมีบัตรประชาชน ความหวังที่จะอยู่กับลูกพร้อมหน้า แม่หวังแล้วหวังอีก ทั้งที่รู้ว่าสุดท้ายก็ต้องผิดหวัง เพราะไม่มีเงิน ไม่มีความรู้ว่าต้องทำบัตรอย่างไร

ความปรารถนาให้ตัวเองเป็นแม่ที่ดี ทั้งที่ประสบกับอาการป่วย ทำให้แม่ต้องทนทุกข์กับสภาพร่างกายที่เปลี่ยนไป ไม่แข็งแรงเหมือนเดิม หลังจากท้องลูกพิการ เพราะเป็นโรคเบาหวาน และเส้นเลือดในสมองตีบ และเมื่อแม่มีอาการหนักขึ้น อาชีพเดิมจึงไม่สามารถทำได้อย่างปกติ แม่ทำอะไรไม่ค่อยได้ ต้องดูแลลูกพิการอย่างเดียว แม่ที่ต้องตกอยู่ในฐานะผู้ป่วยหากไม่มีสามีหรือญาติมิตรคอยช่วย ก็ยากนักที่จะดูแลลูกพิการ แต่ถึงแม้จะป่วยแม่เองก็ไม่คิดทิ้งลูก เพราะแม่อยากให้ครอบครัวยังคงเป็นครอบครัวในอุดมคติของแม่ ที่มีทั้งพ่อแม่และลูกครบถ้วน แต่ชีวิตที่บีบคั้นทำให้แม่ต้องเผชิญกับเรื่องค่าใช้จ่ายในบ้านไม่พอใจ ต้องพึ่งพาแต่ชมรมผู้ปกครองคนพิการทางสติปัญญา หรือก็ต้องหยิบยืมญาติพี่น้อง ยืมข่าวสาร ความเป็นจริงแล้วไม่มีใครอยากป่วย แม่ณลินเองก็เช่นกัน เพราะแม่รู้ว่า คนเป็นแม่หากป่วยหรือเสียชีวิต ลูกคงลำบาก แต่ตอนนี้แม่เองกลับกลายเป็นผู้ป่วยเสียเอง ส่วนลูกก็เป็นผู้ป่วยติดเตียง ผู้ป่วยต้องดูแลผู้ป่วย โดยที่สังคมโยนภาระนี้ให้กับชมรมเล็ก ๆ อาการป่วยของแม่มีผลต่อการดูแลลูกพิการหลายอย่าง “ลูกต้องหยุดการไปโรงพยาบาลเพราะแม่มีอาการเหนื่อยง่าย กล้ามเนื้ออ่อนแรง มือสองข้างไม่มีแรง ลูกไม่ได้ไปศูนย์การศึกษาพิเศษ เพราะหมอสั่งห้ามไม่ให้แม่ที่ป่วยมากเดินทางแล้วค่ะ” (แม่ณลิน (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 7 มกราคม 2566) ประสบการณ์ของแม่ณลินที่ป่วยจึงเต็มไปด้วยความกดดันจากหลายสถานะ ทั้งสถานะการเป็นลูกหนี้เงินกู้ก่อนป่วย (ที่ยังต้องส่งงวดอยู่) สถานะแม่ที่ต้องดูแลลูก

พิการ สถานะคนว่างงาน สถานะผู้ป่วย ทุกสถานะมารวมอยู่ในตัวของแม่ที่มีลูกพิการคนเดียว แม่ที่ไม่เคยทำผิดจารีตประเพณีเลยสักครั้ง แม่ที่มองว่าตัวเองเป็นผู้หญิงที่ดีให้กับครอบครัวมาโดยตลอด เพราะดูแลครอบครัวเป็นอย่างดี แต่เมื่อแม่ต้องป่วย ต้องการความช่วยเหลือขอให้เมียอาชีพให้กับผู้ดูแลคนพิการได้ทำงานไปด้วยดูแลลูกไปด้วยได้เพียงพอเท่านี้ที่แม่ต้องการ แต่แม่จะไม่ตัดสินใจยกลูกพิการให้กับมูลนิธิตามที่ชาวบ้านให้คำแนะนำเด็ดขาด ทำให้แม่รู้สึกว้าวมืดมัวไม่เคยยอมรับลูกพิการเลย คิดแต่จะกำจัดให้พ้นชุมชนตลอดเวลา

คงเป็นเพราะแม่ยืนหยัดในการทำหน้าที่ของแม่ในการรักษาลูกพิการตามแบบแผนทางการแพทย์ “แม่อยากให้ลูกอาบน้ำเองได้ กินข้าวเองได้ ดูแลตัวเองได้ แค่นี้แม่ก็พอใจแล้ว” (แม่ต้นหยง (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) เป็นแรงผลักดันที่ทำให้แม่ทุกคนที่มีลูกพิการต้องพาลูกเข้ารับการรักษาจนถึงที่สุด แต่ในความรู้สึกของแม่บางคนดูเหมือนจะไม่มีวันสิ้นสุด อาการของเด็กพิการทางสมองจะมีระดับขั้นของความรุนแรงที่ไม่เท่ากัน บางคนไม่มียาชนิดไหนที่จะลดอาการแทรกซ้อนลงได้ ยังคงต้องกรีดร้องเสียงดัง และทำลายข้าวของทั้งวันตลอดเวลา ซ้ำไปซ้ำมา แต่บางคนสามารถปรับยาได้ การปรับยาแม้ว่าจะทำให้ลูกมีอาการน้อยลง แต่ค่าใช้จ่ายที่แพงมากก็จะตามมาเช่นกัน แม่ต้องเผชิญกับภาวะชักหน้าไม่ถึงหลังอยู่บ่อย ๆ ต้องคอยหาเงินค่าเดินทางและค่ารักษาจนกระทั่งที่สุด เพราะแม่ไม่อาจเห็นลูกอาการแย่งลงได้ เด็กบางคนเกิดมาพร้อมแกนลำตัวที่ไม่ตรง บางคนจะล้มลุกทุกอย่างลงไปนอนปอด มีอาการชักตลอดเวลา การเข้ารับการรักษาคือ การช่วยลูกพิการให้ไม่มีภาวะแทรกซ้อนที่ไม่สามารถดำเนินชีวิตอย่างสะดวกได้ แม่ทุกคนไม่สามารถทนเห็นลูกได้รับความลำบากจากความพิการเนื่องจากควบคุมตัวเองไม่ได้ เพราะอาการที่ลูกเป็นจะเป็นอย่างยาวนานทั้งวันและทรมาน เช่น อาการบิดเกร็ง กัดหรือทำร้ายตัวเอง ดังนั้น ไม่ว่าจะต้องใช้อุปกรณ์แพงแค่ไหน ถ้าแม่หาได้ แม่จะทำเต็มที่ บางคนต้องการใช้เครื่อง DBS แก้ไขการเคลื่อนไหวที่ผิดปกติ ราคาอยู่ที่ 5-8 แสนบาท เพื่อให้ลูกพิการมีความสุขในแบบที่ลูกเป็น แต่ทุกครั้งที่แม่พาลูกเข้ารับการรักษา หมอก็มักจะพูดว่า ความไม่สบายต่าง ๆ เกิดจากพฤติกรรมของลูกพิการ และในความรู้สึกของแม่ สิ่งที่คุณหมอบริบทต่อลูกของแม่ทำให้แม่เชื่อว่า หมอใช้เวลาและความใส่ใจกับเด็กพิเศษไม่เท่าเทียมกับเด็กปกติ เด็กปกติจะได้รับการแนะนำที่มากกว่า เด็กพิเศษจะได้รับการแจ้งว่าเป็นแค่พฤติกรรมแล้วให้กลับไป

จากประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการกับกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม ทุกการกระทำของแม่ล้วนมองเรื่องความถูกต้องและความไม่ถูกต้อง แม่ยังคงกังวลเรื่องนี้ จึงทำให้การเลือกหรือตัดสินใจที่จะทำอะไร ๆ ไม่ว่าจะเป็นการฝากครรภ์แบบพิเศษ แม่เลือกเพราะเห็นว่าเป็นสิ่งจำเป็นในมุมมองของคนในสังคม เป็นข้อบ่งชี้ว่า แม่รักและอยากดูแลลูกพิการจริง ๆ

โดยเฉพาะลูกคนแรก หรือการที่แม่ยอมอดทนกับการกระทำที่ไม่ถูกต้องของสามี ทั้งที่ตนเองเจ็บปวดจากการถูกนอกใจ หรือจากการดูถูกดูแคลน แต่ด้วยความคิดที่อยากเป็นแม่ที่ดีมีครอบครัวที่ครบสมบูรณ์ ลูกพิการยังมีพ่อเจ้าชู้ที่คอยดูแลอุปการะ แม่จึงต้องอดทนและเข้าใจสามี อดทนและเข้าใจลูกพิการ ในชีวิตประจำวันของแม่ที่ต้องการเป็นแม่ที่ดี จึงเต็มไปด้วยความอดทน และจำยอมปฏิบัติตามเพื่อให้ยังอยู่ในในระบบอาวุโสของครอบครัวขยายได้ แม้ว่าจะเกิดการขัดกันระหว่างแม่ที่ดี และภรรยาที่ดีก็ตาม แต่ในเมื่อแม่ที่ดีต้องทำหน้าที่เลี้ยงดูลูกพิการ แม่จึงต้องยอมรับภาระหนักหลายอย่างเพื่อทำหน้าที่แม่ในการรักษาลูกพิการตามแบบแผนทางการแพทย์ต่อไป

โครงสร้างทางสังคมของแม่ที่มีลูกพิการถูกสร้างและดำรงอยู่ด้วยกฎต่าง ๆ และทรัพยากรที่เป็นชุดของการเปลี่ยนแปลงความสัมพันธ์ส่งผลต่อความคิด ความเชื่อและการกระทำที่ทำให้แม่ที่มีลูกพิการรับภาระหนักในฐานะของความเป็นผู้หญิงหลายบทบาทที่ต้องอยู่ภายใต้ความหมาย การครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร และการกระทำที่ไม่ถูกต้องเหมาะสม หรือไม่เท่าเทียม จนทำให้คุณภาพชีวิตของแม่ต้องลดลงเรื่อย ๆ แม่แม่จะถูกหล่อหลอมจากโครงสร้างสังคม ด้วยการถูกกดทับอย่างเจ็บปวดจากการไม่ได้รับการสนับสนุนและดูแลจิตใจ หลายความต้องการไม่ได้รับการตอบสนองอย่างที่แม่ต้องการ จนส่งผลต่อความคิด ความเชื่อ และหลายการกระทำของแม่ ทำให้แม่หล่อหลอมตนเองใหม่ แต่แม่ก็สามารถเป็นผู้หล่อหลอมด้วยการเลือกที่จะไม่สยบยอมและลุกขึ้นมาคัดค้านกับโครงสร้างสังคม ดีความโครงสร้างได้ บริหารจัดการทรัพยากรได้ด้วยความสำเร็จรู้คิดผ่านการกระทำทางสังคมจนแม่ที่มีลูกพิการอยู่ในฐานะการเป็นผู้กระทำการที่เลือกใช้ความหมาย ทรัพยากร และการปฏิบัติที่แตกต่างออกไปจากกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร ที่มีอยู่ในโครงสร้างสังคม โดยทั้งหมดจะได้นำเสนอในบทถัดไป

บทที่ 5

การตีความและกลยุทธ์การต่อรอง กับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ

ภายใต้โครงสร้างสังคมอันประกอบไปด้วย กฎของความหมาย กฎของการกระทำ และการครอบครองทรัพยากร ได้นำมาซึ่งความยากลำบากในการดำเนินชีวิตของแม่ที่มีลูกพิการ ซึ่งต้องต่อสู้ดิ้นรนเพื่อให้ทั้งชีวิตของตนเองและชีวิตของลูกพิการอยู่รอดด้วยคุณค่าและศักดิ์ศรี รวมทั้งการผลิตซ้ำทางสังคมอย่างถูกต้องเหมาะสม อย่างไรก็ตาม ภายใต้ความเชื่อที่ว่า การกระทำของบุคคลมิได้เป็นผลมาจากโครงสร้างสังคมเพียงอย่างเดียว หากแต่เกิดจาก ปฏิสัมพันธ์ระหว่างโครงสร้างกับความเป็นผู้กระทำ การซึ่งผู้กระทำกระทำอย่างมีการคิด สะท้อนไตร่ตรองอยู่ตลอดเวลา ปฏิสัมพันธ์ระหว่างโครงสร้างกับผู้กระทำดังกล่าวนี้ ได้นำมาซึ่ง ความสามารถในการตีความโครงสร้างของบุคคล แม่ที่มีลูกพิการก็เช่นกันที่มีความสามารถในการ ตีความโครงสร้าง เพื่อให้ตนเองสามารถที่จะปฏิบัติการต่าง ๆ ทางสังคมได้อย่างสอดคล้องหรือ เอื้อต่อการดำรงชีวิตของตนเองและของลูกพิการของตน การตีความโครงสร้างอย่างไม่สยบยอมนี้ ได้ก่อให้เกิดทางเลือกมากมายสำหรับปฏิสัมพันธ์ทางสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ การเลือกทางเลือก โดดของแม่ ด้วยการที่ผู้วิจัยศึกษาประสบการณ์ในชีวิตประจำวันของแม่ที่มีลูกพิการทางสมอง ชั้นรุนแรง ที่ลูกไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ และแม่ต้องรับบทบาทเป็นผู้ดูแลหลัก จึงเป็นการใช้ กลยุทธ์ในฐานะที่เห็นว่า การกระทำทางสังคมของแม่ย่อมจะเป็นประโยชน์แก่ตนเองและลูกพิการ ไม่มากนักน้อย

การตีความความหมาย ทรัพยากร และวิถีปฏิบัติของแม่ที่มีลูกพิการ

การที่แม่ที่มีลูกพิการต้องมีปฏิสัมพันธ์กับสังคมตลอดเวลาไม่ทางใดก็ทางหนึ่ง โครงสร้าง สังคมจึงมีผลต่อชีวิตของแม่ที่มีลูกพิการอยู่ตลอดเวลา แต่แม่เองก็ไม่ได้เป็นเพียงวัตถุที่ถูก โครงสร้างกำหนดอยู่แต่ฝ่ายเดียว เพื่อการมีชีวิตที่ดีทั้งของตนเองและลูกซึ่งพิการอยู่นั้นแม่จึงต้อง พยายามตีความกฎของความหมาย ตีความกฎของการกระทำ และหาวิธีการในการสับเปลี่ยน โยกย้ายเพื่อเลือกทรัพยากรให้สอดคล้องกับสถานการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการในชีวิตประจำวัน ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการผ่านเรื่องเล่าทำให้เห็นถึงซึ่งศักยภาพของแม่ที่มีลูกพิการในการ ตีความจนกระทั่งสามารถเห็นทางเลือกที่ตนจะสามารถมีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมได้หลายรูปแบบ

ประสบการณ์การตีความความหมาย

การตีความความหมายใหม่ให้กับตนเองของแม่ที่มีลูกพิการ

แม่ทุกคนไม่คาดคิดว่าจะมีลูกพิการ และเพราะความหมายของการเป็นแม่ที่มีลูกพิการที่สังคมเข้าใจนั้นเต็มไปด้วยความลำบาก โศกเศร้า น่าสงสาร และทำอะไรไม่ได้ จนรัฐจะต้องให้การดูแลด้วยเบี้ยคนพิการ หน่วยงานต่าง ๆ มักปฏิเสธเมื่อทราบว่าแม่ที่มีลูกพิการมาสมัครงาน สามีก็อาจทอดทิ้ง ครอบครัวต้องใช้จ่ายเงินไปกับการรักษาสมาชิกที่พิการ ต้องทนกับสายตาที่มองลูกพิการ ผู้คนประณามว่าเป็นผู้หญิงไม่สมบูรณ์ ไม่ดูแลตนเองให้ดี จึงให้กำเนิดลูกพิการ ทั้งหมดคือสิ่งที่สังคมเข้าใจ แต่หากแม่เข้าใจอย่างที่เราจะบอก แม่รู้ว่า แม่จะทำอะไรไม่ได้เลย แม่จึงพากันตีความความหมายใหม่ให้กับตนเองได้ว่า ตนเองคือแม่ที่เปี่ยมด้วยศักยภาพ แม่ที่เป็นได้ทั้งแม่และพ่อ แม่ที่ไม่ฝากชีวิตของตนไว้กับสามีต่อไป แม่ที่มีความเป็นนักเรียนผู้พร้อมดูแลลูก ทั้งหมดนี้คือความหมายใหม่ที่ผู้หญิงทุกคนที่มีลูกพิการใช้ต่อรองกับโครงสร้างสังคม

แม่ที่เปี่ยมด้วยศักยภาพ จากการที่แม่ไม่ได้อยากมีลูกพิการ จึงทำให้แม่ทุกคนระมัดระวังและดูแลครรภ์ของตนเองเป็นอย่างดี เพื่อไม่ให้ลูกพิการ แต่เมื่อมีลูกพิการแล้วแม่ยังคงโทษตัวเองว่าตนเองคือต้นเหตุของการดูแลครรภ์ไม่ดีพอ แม่ก็จะทำอะไรต่อไม่ได้ จะนั่งร้องไห้ ถอนใจกับชีวิตที่เหลืออยู่ “ไม่ได้คิดเรื่องเวรกรรมเลย มันทำให้เราได้ค้นพบตัวเองใหม่ด้วยนะ ก็ดูแลเขาไปเรื่อย ๆ หาวิธีใหม่ ๆ” (แม่ญาดา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) ดังนั้น แม่บางคนจึงตระหนักถึงความหมายใหม่ของความเป็นแม่ในมุมมองที่เปลี่ยนไปว่าคนเป็นแม่ที่มีลูกพิการต้องไม่มานั่งโทษเวรกรรม โชคชะตา หรือฟ้าดิน แต่ต้องทำทุกอย่างเพื่อเลี้ยงลูกพิการให้ได้ เพราะการเลี้ยงลูกพิการต้องใช้ทักษะหลายอย่าง มุมมองนี้ถ้าไม่ใช่แม่ที่มีลูกพิการคงไม่เข้าใจ

แม่ที่มีความเป็น “นักเรียนรู้” พร้อมดูแลลูก จากความหมายที่สังคมมอบให้หรือเป็นความหมายของแม่ที่มีลูกพิการที่รับรู้กันว่า แม่ที่มีลูกพิการแล้วจะใช้ชีวิตที่ดีเหมือนเดิมไม่ได้ จะต้องลำบาก อยู่แต่กับลูกพิการ ไปได้แค่โรงพยาบาล ฟังพาได้แต่แพทย์และผู้มีความรู้เฉพาะทาง “ต้องคอยถามคนที่เขาเป็นแม่แบบเรา บางทีหอบไม่ได้มีลูกแบบเรา บางอย่างเขาก็ไม่รู้นะ เพราะเขาวินิจฉัยจากสิ่งที่เราเล่า แต่หอบบางคนเขาไม่ได้เคยมีประสบการณ์แบบเราจริง ๆ” (แม่หลีนา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566) แม่บางคนไม่ยอมที่จะตกอยู่ภายใต้ความหมายเหล่านั้นเท่านั้น แต่แม่ตีความความหมายตนเองใหม่เพื่อให้พร้อมเผชิญกับความรู้อีกหลายอย่าง แม่นิยามตัวเองใหม่ว่า ตนจะเป็นแม่ของคนไข้ที่ฟังพาแต่หอบเพียงอย่างเดียวไม่ได้ แต่ตนจะต้องเป็นแม่ที่นอกจากจะมีความรู้เรื่องของการเลี้ยงลูกแล้ว ยังจะต้องมีความรู้เรื่องอื่น ๆ ที่เกี่ยวกับอาการพิการและสถานที่รักษาเพิ่มเติม เช่น ความพิการทางสมองของลูก โรงเรียน

สำหรับลูกพิการ โรงพยาบาลสำหรับลูกพิการ ศูนย์ฝึกสำหรับลูกพิการ เงินสำหรับลูกพิการ ยา สำหรับรักษาลูกพิการ เครื่องมือแพทย์เพื่อบรรเทาอาการแทรกซ้อนของลูกพิการ ที่อยู่หลับใหลนอน สำหรับลูกพิการ อาหารสำหรับลูกพิการ ซึ่งเหล่านี้นับได้ว่าเป็นความหมายใหม่ ๆ ที่แม่ที่ลูกพิการ เรียนรู้และนิยามให้กับตนเอง

แม่ที่ไม่ฝากชีวิตของตนไว้กับสามีอีกต่อไป แม่ทุกคนที่มีลูกพิการล้วนแล้วแต่ให้ความหมายความเป็นแม่ของตัวเองใหม่หมด แม่พยายามหลุดออกจากความหมายที่ถูกกดทับอยู่ ไม่ว่าจะเป็น แม่เป็นผู้หญิงเป็นช่างทำหลังที่ต้องพึ่งพาแต่สามีเท่านั้น หรือแม่ที่มีลูกพิการต้องทำตัวเป็นผู้หญิงที่น่าสงสารและอ่อนแอ ต้องเอาใจสามี แม่ค้นพบว่า การตกอยู่ภายใต้ความหมายเหล่านี้ จะทำให้แม่และลูกพิการพึ่งพาได้แต่เพียงคน ๆ เดียว ไม่สามารถทำอย่างอื่นต่อได้อีกเลยหากไม่มีสามี ดังที่จะเห็นได้จากหลายประสบการณ์ที่แม่ต้องเจอ เช่น สามีติดยา หลังจากพบว่า ลูกตนเองพิการและเป็นที่พึ่งพาไม่ได้อีก สามีขอมลูกจนลูกพิการ สามีขอไปทำงานต่างจังหวัดแล้วหายไปเลยไม่กลับมา สามีไม่ยอมรับลูกพิการให้ไปทิ้งไว้ที่สถานสงเคราะห์ เป็นต้น ดังนั้นการตีความความหมายใหม่ของแม่จึงเกิดขึ้นจากความไม่มั่นคงของสามี แม่ไม่ร้องให้อีก แต่เลือกที่จะใช้ความเป็นแม่ที่พร้อมเผชิญทุกอย่างและทุกอย่าง แต่ไม่ทิ้งลูกพิการ ต่อให้สามีทิ้ง ไม่มีเงิน ไม่มีอาชีพ และเมื่อแม่ตีความความหมายของตัวเองแบบนี้ จึงทำให้แม่พร้อมที่จะทำทุกอย่างเพื่อลูก เช่น ยอมที่จะไม่ไปตามสามีที่ทิ้งตนเองไปกลับมา เพราะตนเองอยากดูแลลูกพิการ (สามีให้ทิ้งลูกพิการ) ยอมที่จะทำงานดี ๆ เพราะต้องดูแลลูกพิการ ยอมที่จะให้คนประณามว่านำผู้ชายเข้าบ้านบ่อย ๆ (เจ้าหน้าที่ทั้งชายและหญิงมาช่วยดูแลลูกพิการ) แม่ที่มีลูกร่างกายปกติอาจไม่ต้องทำอะไรถึงเพียงนี้ แต่แม่ที่มีลูกพิการ พวกเขาต้องทำได้ขนาดนี้ ทั้งหมดก็เพื่อลูก

แม่ที่เป็นได้ทั้งแม่และพ่อ เมื่อแม่มีลูกพิการสังคมพากันตัดสินว่าแม่ไม่มีทางเลี้ยงลูกพิการเพียงลำพังได้ “เขวากันว่าสามีก็มาทิ้งอีก มีลูกพิการอีก จะทำอะไรได้” แม่ปาภูเล่าว่า อาจมีความกลัวบ้างในบางครั้งที่ตนเองจะต้องเป็นทั้งแม่และพ่อ “ตั้งใจจะส่งเขาเรียนค่ะ เรามีลูกมีครอบครัวทุกอย่างโอเคหมด แต่พ่อลูกพิการ พ่อเขาก็เริ่มไปยุ่งเกี่ยวกับยาเสพติด แล้วเริ่มไม่สนใจครอบครัว เขาอาจจะเครียดอาจจะอะไร เพราะตอนที่ลูกพิการแม่ก็หนีสินินมาด้วย แม่เองก็ไม่มีส่วนทำด้วย” (แม่ปาภู (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 6 มกราคม 2566) หากแม่เชื่อตามความหมายนั้น แม่คงไม่สามารถเลี้ยงลูกได้ต่อ แต่แม่ไม่คิดเช่นนั้น แม่ไม่ก้มหน้ารับความหมายเดิม แม่ตั้งความหวังพร้อมกับตีความความหมายใหม่ให้กับตัวเองจนสามารถเลี้ยงลูก

คนแรกที่ไม่พิการ และลูกพิการได้สมดังตั้งใจ และแม่ตระหนักดีว่า หากไม่มีลูกพิการแมคงไม่มีวันเข้าใจว่าตนเองมีศักยภาพในการดูแลลูกที่ตนเองสามารถเป็นได้ทั้งแม่และพ่อมากถึงเพียงนี้

การมีลูกพิการไม่ใช่การเป็นผู้หญิงที่ไม่สมบูรณ์แบบ

แม่ที่มีลูกพิการมักถูกกล่าวหาว่าเป็นผู้หญิงที่ไม่สมบูรณ์แบบ มีลูกติด และเป็นลูกพิการด้วย หรืออาจถูกมองว่าร่างกายไม่สมบูรณ์จึงให้กำเนิดลูกที่มีความพิการ ความหมายดังกล่าวถูกตอกย้ำและเล่าต่อ ทำให้เกิดความเชื่อตามกันมา แต่เมื่อถูกตอกย้ำเรื่อย ๆ แม่เริ่มเข้าใจว่า หากตนเองไม่สมบูรณ์แบบจริง ทำไมตนยังสามารถดูแลลูกพิการได้ แม่เริ่มตั้งคำถามกับหลายสิ่งที่ยังคงพุดถึงตนเอง เช่น การที่ญาติทางสามีของแม่บางคนที่ไม่ยอมให้ลูกชายตนเองมาอยู่กับสะใภ้ที่มีลูกพิการ แลแม่ก็ถูกกล่าวหาว่าแม่เป็นแม่ที่มีร่างกายไม่สมบูรณ์และเป็นผู้หญิงที่ทำตัวเป็นภาระ เพราะมีลูกพิการ หรืออีกหลายความหมายเกี่ยวกับความเป็นแม่ที่มีลูกพิการจะคอยกดทับอยู่ ไม่ว่าจะจะเป็นความหมายเรื่องครอบครัวที่สมบูรณ์ว่าหมายถึงครอบครัวที่มีสมาชิกครบถ้วน พ่อ แม่ ลูก แม่มีหน้าที่เลี้ยงดูลูก และรับผิดชอบลูกทุกอย่าง หากแม่ไม่สามารถให้กำเนิดลูกที่สมบูรณ์ได้ แม่ก็คือผู้หญิงที่มีรอยต่าง หรือหากแม่ที่มีลูกพิการที่ไม่มีเวลาให้ความสุขกับสามีตนเองได้เพราะมีแต่ต้องดูแลลูกพิการ อาการแทรกซ้อนของลูกพิการทำให้สามีเบื่อหน่ายบรรยากาศเวลาที่ต้องอยู่กับแม่ หรือหากแม่มีลูกพิการคือผู้หญิงที่ไม่มีใครอยากใช้ชีวิตคู่ด้วยเพราะลำบาก เป็นต้น หลายอย่างตอกย้ำให้แม่เริ่มเข้าใจหลังจากมีลูกพิการ ว่าตนเองไม่ใช่ผู้หญิงที่สมบูรณ์แบบอีกต่อไป แม้ว่าแม่ปาฎุจะทำทุกอย่างไม่บกพร่องเลยก็ตาม “เราเป็นภรรยาที่ดี เป็นแม่ที่ดี ไม่เคยบกพร่องตรงไหนเลย แต่พอเรามีลูกพิการ หลายอย่างก็เปลี่ยนไป เขาไม่ดูแลลูกเหมือนเดิม พุดไม่ดีกับลูก ลงไม้ลงมือกับแม่ด้วย” (แม่ปาฎุ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 6 มกราคม 2566)

สำหรับแม่มะเปา แม่เรียนรู้ว่าการมีลูกพิการทำให้คนใกล้ชิดและคนรอบข้างมองตัวเองเปลี่ยนไปไม่เหมือนเดิม “เวลาพ่อเขาไมโห พ่อเขาคอยแต่จะไต่แม่กับลูกพิการ แล้วเขาก็พุดว่า เขาจะไปหาผู้หญิงคนใหม่ที่ไม่มีลูกพิการแบบนี้ จะได้ไม่มีภาระ” (แม่มะเปา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565) การตีความความหมายใหม่ของแม่เริ่มขึ้นหลังจากแม่เห็นพฤติกรรมของบุคคลที่รัก แม่เริ่มไตร่ตรองว่า การที่มีลูกพิการ กลับทำให้คนรอบข้างแบ่งฝักแบ่งฝ่าย มีทั้งบุคคลที่สนับสนุนแม่ และบุคคลที่ตอกย้ำซ้ำเติมแม่ แม่เริ่มพิจารณาว่าสิ่งที่แม่ทอดทิ้งไม่ได้คือลูก ดังนั้นแม่จึงตีความความหมายใหม่ของแม่ว่าควรเป็นแม่ที่ยืนหยัดในการทำหน้าที่แม่ต่อไป ด้วยการไม่สนใจใครจะว่าอย่างไร ดังที่แม่ฟองจันทร์เล่าเกี่ยวกับสิ่งที่ตนเองเจอกับแม่สามีว่า ตนเองถูกมองว่าเป็นผู้หญิงที่สวยและมีลูกพิการที่เป็นภาระ ทำให้ไม่สมบูรณ์เหมือนเดิม

“พ่อเขาก็เริ่มอารมณ์ไม่ดี ส่วนแม่ยายก็บอกให้เอาลูกไปส่งเคราะห์ใหม่” (แม่ฟองจันทร์ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) แต่แม่ฟองจันทร์เลือกที่จะตีความความหมายใหม่ให้กับตนเองว่า ตนเองยังอายุน้อย ยังมีเวลาอยู่กับลูกพิการอีกนาน ควรใช้พลังของความหนุ่มสาวทำเพื่อลูก เพราะการเป็นผู้หญิงที่สมบูรณ์แบบนั้น เป็นแม่ที่มีลูกพิการก็เป็นผู้หญิงที่สมบูรณ์แบบได้ เช่นเดียวกับแม่หลายคนก็เลือกตีความความหมายทั้งหมดใหม่ บางคนที่ถูกสามีทอดทิ้งแล้วตัดสินใจใช้ชีวิตเพียงลำพังกับลูกพิการ เพราะอยากใช้ชีวิตที่เหลือในบทบาทของการเป็นแม่ที่ดี และการเป็นแม่ที่ดีสำหรับแม่นั้นคือความหมายของการเป็นผู้หญิงที่ไม่บกพร่อง เพราะได้เป็นแม่ที่สมบูรณ์ให้กับลูกพิการ แม่ที่ไม่ทอดทิ้งลูกแม้ว่าลูกจะพิการก็ตาม

การยอมรับความพิการของลูก

คำถามที่ผุดขึ้นมาและเหมือนจะเป็นความหมายที่กดทับแม่ไว้อยู่คือ ถ้าลูกเราไม่เหมือนคนอื่น จะทำอย่างไร ถ้าลูกเราพิการจะเป็นยังไง เพราะลูกคือแก้วตาดวงใจของคนเป็นแม่ และหากลูกพิการ แม่ไม่ได้คิดแค่เพียงคำถามที่จะต้องตอบตัวเองให้ได้ แต่เป็นคำถามที่ต้องตอบคนอื่นในครอบครัวและคนรอบข้างให้ได้เช่นกัน เพราะหลายอย่างล้วนบั่นทอนจิตใจคนเป็นแม่ที่ไม่ได้ตั้งใจจะให้กำเนิดลูกพิการ แม่ทุกคนรู้ว่า ความหมายนั้นจะมาพร้อมกับการเลี้ยงดู และค่าใช้จ่าย แม่จะต้องเปลี่ยนบทบาทกลายเป็นทั้งแม่ ทั้งหมอ ทั้งพยาบาล ทั้งคนขับรถ ทั้งพี่เลี้ยง ทั้งคนเฝ้ายาม บางทีอาจเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวเพราะมีลูกพิการด้วยก็ได้ แม่จึงไม่กล้ายอมรับความจริงนี้ ความจริงที่ว่าลูกตนเองคือคนพิการทางสมอง

ในช่วงแรกที่แม่เองอาจยอมรับไม่ได้ว่าตนเองมีลูกพิการ จึงทำให้การรักษาลูกล่าช้าออกไป เป็นเหตุให้บางรายลูกมีอาการแยลง จนไม่สามารถกลับมาช่วยเหลือตัวเองได้อีก เพราะแม่ยอมรับความจริงที่ตนเองมีลูกพิการไม่ได้ กระบวนการที่แม่ใช้เป็นเครื่องมือทำให้ตนเองหลุดออกจากหลายความหมายที่กดทับตนเองอยู่คือ การเปิดใจยอมรับด้วยการคุยกับตนเองและคนที่ม่ประสบการณ์เดียวกับตนเอง เพื่อทำใจยอมรับสภาพของลูกพิการ ว่าไม่สามารถเป็นคนที่มีร่างกายปกติได้ และแม่ต้องยอมรับธรรมชาติที่ลูกเป็นหรือทำได้ จากนั้นแม่จึงจะหยุดโทษตัวเองแม่เริ่มสร้างความอดทนเพราะหลายเรื่องที่ต้องเจอนั้นเหนื่อยเหลือเกินสำหรับผู้หญิงคนหนึ่ง แต่เมื่อเวลาผ่านไป มีผู้คนเข้ามาในชีวิตมากขึ้น แม่เกิดการตกผลึกและยอมรับได้ว่าตนเองมีลูกพิการจริง ๆ การเยียวยาและรักษาลูกอย่างจริงจังจึงเกิดขึ้นหลังจากนั้น ลูกพิการบางคนหลังจากแม่ยอมรับได้ว่าตนเองมีลูกพิการ ก็มีอาการป่วยจากความพิการที่ดีขึ้นเรื่อย ๆ แม่เล่าว่า ก่อนหน้าที่แม่เองยังรับไม่ได้ว่ามีลูกพิการ ลูกจะพยายามบอกแม่ให้รู้ ด้วยอาการที่แยลงเรื่อย ๆ แต่พอแม่เริ่มพาไปรับการรักษา ลูกเริ่มมีอาการที่ดีขึ้น เหมือนรับรู้ว่ามีแม่เริ่มยอมรับในตัวลูกแล้ว ยอมรับได้

แล้วว่าลูกพิการ “แม่สู้ในใจนะว่า ‘ไม่อะ ลูกเราต้องเดินให้ได้ แม่ปลอบใจตัวเอง’” (แม่ต้นหยง (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) เมื่อแม่ต้นหยงใช้วิธียอมรับลูกแล้ว การสื่อหัวใจกันระหว่างแม่กับลูกพิการก็จะเกิดขึ้นเป็นสายใยที่ถักทอบาง ๆ บนความลำบากไปด้วยกัน แม่ก็พร้อมที่จะสื่อสารให้ใครต่อใครฟังได้ว่า ตนเองมีลูกพิการ สายใยนั้นช่วยดึงให้แม่หลุดพ้นจากความหมายที่กดทับแม่ไว้ในที่เดิม ๆ

ลูกพิการเป็นเพียงเงื่อนไขใหม่ของการจัดการเศรษฐกิจในครัวเรือน

ความพิการที่ถูกให้ความหมายต่อ ๆ กันมา ว่าการมีลูกพิการนอกจากต้องเลี้ยงดูแล้ว ยังต้องรักษาด้วยต้องอดทนกับสภาพร่างกายที่อ่อนแอ แม่เองไม่มีความรู้เรื่องการแพทย์ต้องคอยพึ่งพาแพทย์ตลอด เกิดค่าใช้จ่ายที่ไม่สามารถคำนวณได้ ทำให้แม่เข้าใจว่าการมีลูกพิการจะทำให้ไม่มีรายได้เลย หรือการมีผู้ป่วยติดเตียงอยู่ที่บ้านจะทำให้คนในบ้านต้องกลายเป็นลูกหนี้ตัวของแม่เองก็เช่นกัน นอกจากนี้คนในครอบครัวบางคนยังตอกย้ำเรื่องนี้ด้วยการแนะนำให้แม่นำลูกพิการไปไว้ที่สถานสงเคราะห์แล้วเริ่มต้นชีวิตใหม่ มีลูกใหม่ ไม่นั่นก็ต้องเครียดจนคุ้มลูกฆ่าตัวตาย ดังที่เคยมีข่าว

ประสบการณ์นี้จะเกิดขึ้นเมื่อสิ้นสุดกระบวนการตั้งครรภ์ และเมื่อแพทย์วินิจฉัยว่า “ลูกพิการ” สิ่งที่รุมเร้าให้แม่รู้สึกแย่ ไม่ใช่เพียงแค่สภาพความพิการของลูกเท่านั้น หากแต่เป็นผู้คนในครอบครัวต่างหาก ที่ทำให้แม่ต้องเจอกับชุดความหมายที่ว่า การมีลูกพิการทำให้แม่ต้องใช้เงินและเวลาเป็นจำนวนมาก แม่บางคนต้องคอยดูแลลูกพิการที่เจ็บป่วยเรื้อรัง บางรายบอกว่าแทบจะไม่มีกิจกรรมทางสังคมเลย ใช้เงินไปกับการเดินทางพาลูกไปหาหมอเฉพาะทาง นอกจากนี้แม่ยังต้องเจอกับชุดความหมายที่ว่า ถ้าไม่มีแม่ ลูกพิการจะอยู่อย่างไร หรือก่อนหน้าที่จะมีลูกพิการ แม่ปลายฝนไม่เคยเป็นหนี้ แต่พอมีลูกพิการชีวิตก็เปลี่ยนไปเพราะแม่ทุกคนพบกับชุดความหมายของการรักษาลูกพิการต้องใช้เงินรักษา “ยืมจากญาติพี่น้องบ้าง เป็นหนี้บ้าง เราเข้ามาทำการเกษตร หนี้สินหนี้กรรม การเกษตร ก็จากเงินหมู่บ้านที่เขาให้กู้ยืมนะคะ แม่มีหนี้เยอะ แต่ไม่ต้องผ่อนจ่ายทุกเดือนนะคะ” (แม่ปลายฝน (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565)

ดังนั้น แม่จึงเริ่มวางแผนทางเศรษฐกิจให้กับครอบครัวตนเองใหม่ แม่พบว่าการวางรูปแบบ สร้างแผนใหม่ เพื่อรองรับสมาชิกใหม่ในครอบครัวที่มีความพิเศษ ทำให้แม่และลูกพิการดำรงอยู่ได้ ด้วยเหตุนี้จึงทำให้แม่ตีความความหมายใหม่ของการมีลูกพิการได้ว่า เมื่อมีลูกพิการ ครอบครัวจะต้องวางแผนเศรษฐกิจใหม่ ด้วยการเป็นแม่ที่มีลูกพิการที่ต้องหาทางออกเรื่องนี้อย่างรวดเร็ว เช่น หาสวัสดิการให้ลูกพิการ หาผู้อุปถัมภ์ให้ลูกพิการ หาการณ์ให้ลูกพิการ หาโครงการ

รักษาให้ลูกเข้าร่วม เพื่อผ่อนคลายเศรษฐกิจที่ตึงตัวให้คลายลงด้วยวิธีการที่แม่อินตาวางแผนใหม่ อยู่เรื่อย ๆ โดยไม่นำความหมายเดิม ๆ มากดทับตนเองจนหมดกำลังใจที่จะมีลูกพิการ “ต้องพา ลูกเดินทางไปรักษา ค่าเดินทางบางเดือนก็ไม่มี หาหยิบยืมใครก็ได้ ก็จะขอเลื่อนคุณหมอเขาจะ บางที่เขานัดสองอาทิตย์ครั้ง ก็จะขอเขาว่า ไปเดือนละครั้งได้มั๊ย ไม่ไหวจริง ๆ ไม่ไหวกับค่า เดินทาง ไม่อยากเป็นหนี้ใครแล้ว” (แม่อินตา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566)

เปลี่ยนความกดดันเป็นการเรียนรู้นำไปสู่ความเข้าใจในตัวของผู้พิการ

ความเข้าใจและความกดดันจากการที่ต้องพบเห็นและอยู่ร่วมกับหลายอาการ แทรกซ้อนของผู้พิการ ไม่ว่าจะเป็นการร้องไห้ตลอดเวลา การโหยหวนไม่มีสาเหตุ การบิดเบือน การทำลายข้าวของ พฤติกรรมแปลก ๆ การที่ลูกสื่อสารไม่ได้ เหล่านี้ทำให้แม่ตีความความหมาย ของตนเองว่า ตนเองคือผู้ที่ต้องเผชิญกับความกดดันจากการมีลูกพิการ แต่ยิ่งแม่ตีความ ความหมายตนเองเช่นนี้ แม่ก็ยิ่งจมปรักอยู่กับความเครียด ความเศร้า ความเหงาที่ลูกสื่อสารและ รับรู้ความรู้สึกตนเองไม่ได้ “เครียดจนอยากฆ่าตัวตายเลย” (แม่มณี (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 มกราคม 2565) จนกระทั่งแม่มณีค้นพบวิธีใหม่ด้วยการนำแม่ของตนเอง (คุณยาย) มาช่วยเลี้ยง ลูก ได้เห็นแม่ของตนเองทำทุกอย่างให้หลานด้วยความจริงใจ เมื่อเห็นแม่ของตนเองเลี้ยงหลาน อย่างนั้น ทำให้แม่มณีไปถึงตอนที่แม่ถูกเลี้ยง ช่างเป็นอะไรที่อบอุ่น อ่อนโยน แม่จึงได้เรียนรู้ว่า แท้จริงแล้วคนเป็นแม่คงต้องถ่ายทอดสิ่งเหล่านี้ ความรู้สึกดี ๆ ให้กับลูก ไม่ใช่ความกดดันที่ต้อง เผชิญ

การเรียนรู้ใหม่ทำให้แม่เริ่มตีความความหมายใหม่ให้กับตนเอง แม่ยอมรับและ เรียนรู้ธรรมชาติของผู้พิการ ทั้งจากสื่อ จากการพูดคุยกับแม่ที่มีลูกพิการเหมือนกัน หรือจาก ผู้เชี่ยวชาญด้านการฝึกทักษะให้กับลูกพิการ แม่เริ่มยอมรับและเคยชิน และเริ่มความเมตตา สงสารลูกพิการก็เข้ามาทดแทนความกดดันเหล่านั้นจะหายไปหมดสิ้น เพราะแม่เชื่อว่า หนทางที่ สามารถสร้างความสุขให้กับลูกพิการของตนได้ แม่ตีความความหมายว่านั่นคือ ความรักอย่าง จริงใจ “เรารักของเรา เราเลยไม่ได้มองตัวเองว่าเป็นไง เราได้แต่ทำให้เขาดี ๆ ตอนแรกลูกนอน เฉย ๆ ไม่ขยับเลย แต่ไม่ก็ไม่ยอมแพ้” (แม่มณี (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) ความไม่ยอมแพ้ออกเขาชนะโชคชะตาที่มอบลูกพิการให้กับตนเอง ทำให้แม่บางคนยอมรับ และยอมรับ แม่แสดงออกด้วยการรักษาลูกพิการอย่างดี เข้าใจแม้ว่าลูกจะไม่สามารถสื่อสาร อะไรให้แม่เข้าใจได้เลย แม่แม่จะร้องไห้ แม่จะเจ็บปวดแค่ไหน แต่แม่ไม่มีทางรู้เลยว่าลูกรับรู้หรือไม่ การที่แม่รู้สึกเหมือนตัวเองอยู่คนเดียว ทำให้แม่เรียนรู้ว่า แม่ต้องอยู่คนเดียวให้ได้ เพราะลูก พิการเองก็คงรู้สึกแบบเดียวกันกับแม่ รู้สึกว่าตนเองอยู่คนเดียว สื่อสารอะไรให้ใครรับรู้ไม่ได้เลย

หากแม่เหงา ลูกเหงากว่า หากแม่กดดันลูกกดดันกว่า เมื่อแม่เรียนรู้เช่นนี้ แม่จึงพยายามสู้ด้วยการเรียนรู้ลูกไปทุกวัน

“แม่ให้นอนแช่น้ำ แม่ทุบหอมแดงให้ลูกแช่น้ำจากนั้นหลายเดือนเลย เราเห็นว่าการทำดีที่สุดของเรา ทำให้ลูกผายน้ำเล่นได้ เราก็อึ้งใจ (ร้องไห้)” (แม่ญาดา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) ทุกความรักอย่างจริงใจของแม่ญาดาและแม่ทุกคนแทนที่ทุกความกดดัน แม่เข้าใจลูกมากขึ้น แม้อุปสรรคจะเข้าใจหรือไม่เข้าใจแม่เลยก็ตาม แต่เมื่อได้เห็นลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้น การตีความที่แม่ใช้ตีความตนเองใหม่คือการเรียนรู้ว่า แค่มองอยู่เคียงข้างลูกไปทุกวัน โดยไม่ทอดทิ้งกันไปไหน และคอยดูแลกันและกันไปเรื่อย ๆ ความสุขจะเกิดขึ้นได้สักวันหนึ่ง

ทางเลือกของแม่ไร้สัญชาติที่มีลูกพิการ

การพาลูกกลับประเทศ คำนี้ดูจะเป็นคำที่น่ากลัวและเสียงเกินไประมาทสำหรับแม่ไร้สัญชาติบางคน เพราะความกลัวและความคุ้นชินกับประเทศไทย หรือบางคนก็ไม่มีพ่อแม่ที่แท้จริง ไม่มีญาติที่ไหน ไม่มีบ้าน ดังนั้นคำว่าครอบครัวของแม่จึงเหลือเพียงลูกพิการเท่านั้น หลายคนจึงเลือกที่จะใช้ชีวิตที่มั่นคงอยู่ในประเทศไทย ถึงแม้ว่าจะถูกดูหมิ่นเหยียดหยาม หรือถูกทรมานร่างกายก็ตาม แต่แม่ก็ได้ให้ความหมายกับการกลับประเทศไว้ว่า อยู่ประเทศไทยปลอดภัยกว่าการเดินทางไปที่อื่น

แต่งงานใหม่ แม่หลายคนบาดเจ็บซ้ำซากเรื่องนี้ ชีวิตรักที่ผ่านประสบการณ์ ถูกดูถูก ดูแคลน ศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ทำให้แม่ไร้สัญชาติทุกคนต่างตีความความหมายของตนเองไว้ตามที่คนรอบข้างตีตราว่า แม่คือคนที่ไม่มีแผ่นดินจะอยู่ ไม่เหมือนคนอื่น พูดจาไม่รู้เรื่อง สื่อสารไม่ได้ ยากที่ใครจะฟังออกว่าตนพูดอะไร ประกอบอาชีพที่ต้องการไม่ได้เพราะไม่มีบัตรประชาชน แต่เพราะแม่เองอยากมีชีวิตอยู่ในประเทศไทย แม่จึงสร้างกระบวนการที่ทำให้แม่ให้ความหมายใหม่กับตัวเองว่า ตนเองมีทางเลือกมากกว่าสิ่งที่สังคมรอบข้างให้ความหมายไว้ แม่จึงเกิดการตีความความหมายใหม่ให้กับตนเองว่า คนทุกคนเกิดมาแล้วแต่มีทางเลือก คนที่ไม่มีทางเลือกคือคนที่หมดลมหายใจ ขนาดลูกพิการ ยังมีทางเลือก แม่เองที่ยังไม่พิการ แม่แค่เป็นแม่ไร้สัญชาติ แม่ก็ต้องมีทางเลือกเช่นกัน ดังนั้นแม่จึงตีความความหมายของตนเองใหม่ว่า แม่ไม่ใช่คนที่ไม่มีแผ่นดินอยู่ หรือไม่เหมือนคนอื่น หรือสื่อสารไม่ได้ แต่แม่คือแม่ไร้สัญชาติที่ต้องหาทางเลือกเพื่อแก้ไขสิ่งที่ตนเองไม่มีหรือขาดหายไป เมื่อคิดเช่นนี้ แม่จึงตีความความหมายของทางเลือกของแม่และแม่มะเปาก็ค้นพบและเล่าว่า “แม่ต้องอาศัยบุญของสามีคนไทยเท่านั้นถึงจะสบาย” (แม่มะเปา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565) ทางเลือกใหม่ของแม่คือการตีความความหมายตนเองใหม่ว่า ตนต้องเป็นภรรยาให้กับคนไทย และต้องเป็นคนไทยที่เป็น

คนดี ไม่ใช่ใช้ความรุนแรงในครอบครัว มีบ้านเป็นของตนเอง และไม่มีภรรยาอยู่แล้ว หรือไม่ติดยาเสพติด และที่สำคัญต้องรักลูกพิการของแม่ด้วย โดยแม่คิดว่า สามีคนไหนจะช่วยเป็นปากเป็นเสียงให้กับตนเองและลูกพิการได้ อย่างน้อยก็ทำให้แม่ถูกลดศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ไปมากกว่านี้

ทิ้งลูกแล้วเริ่มต้นชีวิตใหม่ ลูกในความหมายนี้คือ ลูกที่ไม่พิการ น่าสนใจว่าแม่จะไม่ยอมทิ้งลูกพิการเลย แต่จะเลือกที่จะอยู่กับลูกพิการต่อไป แม้จะต้องทอดทิ้งลูกที่มีร่างกายปกติก็ตาม กรณีนี้เกิดขึ้นกับแม่ไร้สัญชาติหลายคน และแม่ปากูก็ยอมรับว่า ตนเองคิดถึงลูกที่มีร่างกายปกติ แต่ต้องเลือกให้ลูกอยู่กับผู้ที่จะสามารถดูแลและเลี้ยงดูได้มากกว่า แม่บางคนยอมรับว่าแม่ทำไม่ได้ “ฝันของแม่คือรับพี่เขามาอยู่กับลูก เราจะมีบ้านหลังเล็ก ๆ ด้วยกัน แต่ตอนนี้ทำอะไรไม่ได้เลย เสียใจที่ให้เขาไปอยู่กับพ่อเขา พ่อเขาไม่ได้สนใจและดูแลเลย แต่ลูกก็โชคดีที่เติบโตมาอย่างดี” (แม่ปากู (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 6 มกราคม 2566) เสียใจที่แม่อยากได้เงินแต่ในบางสถานการณ์แม่ต้องทำเป็นไม่ได้ยิน เพื่อตัดสติใจทิ้งลูกแล้วมีชีวิตใหม่ เพราะแม่ตีความความหมายตนเองว่า ตนไม่เหมาะจะดูแลลูกที่มีร่างกายปกติแต่เป็นลูกที่มีร่างกายพิการต่างหาก

การตีความความหมายของแพทย์ฝีมือดี

ความหมายของแพทย์ที่แม่เข้าใจและเป็นความเชื่อเดิมคือ เมื่อถึงมือหมอไม่ว่าโรงพยาบาลใดก็สบายใจได้ ลูกจะปลอดภัย ได้รับการรักษาที่ดี มีประสิทธิภาพ ความหมายเหล่านี้ทำให้แม่เข้าใจว่า แพทย์มีความสามารถเท่าเทียมกันทุกคน ไม่จำเป็นต้องเลือกแพทย์ก็ได้ แต่แม่ทุกคนล้วนแต่ผ่านประสบการณ์ความผิดพลาดจากการรักษาลูกพิการกันมาแล้วทั้งนั้น แม่จึงให้ความหมายแพทย์ฝีมือดีในแต่ละช่วงชีวิตแตกต่างกัน ช่วงแรกแม่อาจยังไม่เรียนรู้จึงไม่รู้ว่าต้องเป็นแพทย์แบบไหนถึงรักษาลูกให้ดีขึ้นได้ แต่เมื่อแม่เรียนรู้จากความผิดพลาด อาการของลูกแยลงดีขึ้นสลับกันไป แม่จึงเริ่มตั้งต้นใหม่จากความผิดพลาดนั้น และให้ความหมายของแพทย์ฝีมือดีที่เหมาะสมกับลูกพิการของตนเองใหม่ แม่เรียนรู้ความหมายของแพทย์เปลี่ยนไป และต่อให้ลูกพิการจะช่วยเหลือตัวเองไม่ได้มากแค่ไหน คนเป็นแม่ก็ยังมีหวังที่จะช่วยลูกอยู่ อาจเป็นเพราะแม่ฟองจันทร์ตีความความหมายว่า หากไม่ใช่แม่ ก็คงไม่มีใครพยายามพาลูกของตนไปเข้ารับการรักษาได้ “จะไปพบแพทย์ก็หิ้วลูกขึ้นรถโดยสารค่ะ เอาผ้ามัดไว้ แม่จะเอาลูกไว้ข้างหน้า เพราะลูกขาลีบ อุ้มแต่ลูกตัวสูง ก็ต้องอุ้มได้เท่านั้นทำเดียว อุ้มเหยียดตรง เอามือตัวเองช้อนหลังลูก ตัวแม่ก็ผูกลูกติดกับตัวเอง ผูกเองคนเดียว เขาไม่คืนนะเพราะไม่มีแรง อุ้มแบบนี้มันอยู่สิบปี” (แม่ฟองจันทร์ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565)

แพทย์ฝีมือดีคือ แพทย์ที่แม่ไว้ใจจะฝากชีวิตลูกพิการไว้ได้ เพราะลูกพิการต้องมีชีวิตอยู่กับการปรับยาตลอดเวลา หากไม่ใช่แพทย์ที่เชี่ยวชาญเฉพาะทาง จะไม่เข้าใจอาการพิการ

ของลูก การส่งต่อความหมายเรื่องนี้มาจากผู้ที่มีลูกพิการเหมือนกัน เป็นการบอกต่อกันว่าแพทย์ฝีมือดีอยู่ที่ไหน ต้องไปหาอย่างไร แม้ทำทุกอย่างด้วยความหวัง แม้อาการของลูกพิการจะไม่ได้ดีขึ้น หากแม่ยังมีแรงก็จะยังไม่หยุดทำ พลังแห่งความหวังของแม่เติบโตไปพร้อมกับร่างกายที่ดีขึ้นของลูกพิการ แต่สมองของลูกไม่เติบโตตามที่แม่หวังไว้อีกแล้ว บางรายอายุสิบกว่าขวบแต่อายุสมองที่แพทย์วินิจฉัยแค่เพียง 3-4 เดือนเท่านั้น แต่ไม่ว่าความจริงทางการแพทย์จะระบุเช่นไร ความหวังของแม่เป็นความจริงสำหรับแม่มากกว่า แม่พร้อมที่จะเดินหน้าเต็มตัวแม้ว่าระหว่างทางในการรักษาลูกพิการ แม่จะไม่มีเงินหรือไม่มียานพาหนะที่จะพาลูกพิการไปโรงพยาบาลเลยก็ตาม

การมีลูกพิการไม่ใช่ความลำบากในชีวิต แต่หมายถึงการปรับตัวของคนเป็นแม่

คนที่มีความพิการในสายตาคนในสังคมต่างก็มองว่า ถ้าไม่รวยก็จะกลายเป็นคนที่ทำอะไรไม่ได้แล้ว ต้องอยู่แต่กับลูกพิการ ต้องตกงาน ต้องเปลี่ยนอาชีพ เพราะไม่มีกำลังทางเศรษฐกิจพอที่จะดูแลลูกพิการ ต้องอดมื้อกินมื้อ ทั้งหมดเพราะลูกพิการมีปมด้อย ต้องเสียเปรียบทั้งด้านการศึกษาและการประกอบอาชีพ ไม่สามารถอยู่ในสังคมและมีโอกาสเท่ากับคนปกติอีกแล้ว ความจริงที่แม่และลูกพิการต้องเผชิญจึงมีเพียงการสงเคราะห์และรับโอกาสเท่านั้น

เมื่อแม่รับรู้ว่าจะต้องเผชิญกับความลำบากหลายรูปแบบตั้งแต่มีลูกพิการ แม่จึงมีกระบวนการทำให้ทั้งแม่และลูกพิการดำรงชีวิตอยู่ได้ แม่บางคนให้ความหมายสิ่งที่ตนเองต้องเจอและเป็นอุปสรรคหรือความลำบากใหม่ว่า ต้องไม่แคร์อะไร ถ้าแคร์คนในสังคมมาก แม่ก็จะอยู่ไม่ได้ อาจฆ่าตัวตายไปนานแล้วก็ได้ แม่บางคนจึงเลือกที่ดีความความหมายของสิ่งที่ต้องเผชิญใหม่ ดีความคนรอบข้างว่าไม่มีตัวตน และไม่สนใจใครในสังคม อยู่แต่กับครอบครัวตัวเอง และไม่พาลูกพิการของตนออกไปไหนเลยเพราะแม่ได้รับความรู้สึกที่ไม่ดีจากผู้คนในสังคม พวกเขาไม่ให้สิ่งที่เหมาะสมกับแม่ แม่ปลายฝนจึงเลือกที่จะอยู่ในที่ที่แม่คิดว่าเหมาะสมกับแม่และลูกพิการดีกว่า “เป็นวิธีของแม่ที่ช่วยให้ตัวเองไม่ต้องเจอคนที่ไม่เข้าใจ เราจะได้ไม่ต้องอ่อนแอลงคะ” (แม่ปลายฝน (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565) การต้องเผชิญกับการถูกคนที่รักทอดทิ้งไป การต้องลาออกจากงาน การเปลี่ยนอาชีพ ทั้งหมดคือความลำบากที่มากเกินพอสำหรับแม่คนหนึ่งแล้ว ดังนั้นแม่จึงเลือกที่จะหาวิธีให้ตนสามารถมีชีวิตต่อไปได้ โดยวิธีนั้นอาจเป็นวิธีที่แปลกสำหรับคนอื่น แต่แม่ก็พร้อมที่จะใช้สร้างกำลังใจให้ตนเอง เพราะแม่ตีความความหมายของการเผชิญความลำบากหลายรูปแบบแล้วว่า ต้องใช้วิธีใดเพื่อหลุดพ้นและดำรงชีวิตต่อไปได้อย่างมีความสุข

ความหวังใหม่มีได้เสมอแม้จะมีลูกพิการ

ภายใต้สิ่งที่สังคมหยิบยื่นให้คือ เมื่อเกิดเป็นผู้หญิง ต้องได้รับการศึกษา ต้องไม่ท้องในวัยเรียน ต้องเชื่อฟังพ่อแม่ ถ้าเป็นพี่คนโตต้องดูแลน้องให้ดี ถ้าเป็นน้องต้องเชื่อฟังพี่ให้มาก ถ้าอยู่ในครอบครัวขยายต้องขยันทำงานบ้านดูแลทุกคนที่อยู่ในบ้าน ต้องทำงานบ้านทุกอย่าง หากเป็นผู้หญิงทำงานก็ต้องทำงานบ้านด้วย ต้องไม่ขาดตกบกพร่องเรื่องเอาใจสามี เลี้ยงลูกให้ดี ลูกจะได้เลี้ยงและดูแลเราให้ดีต่อไปในอนาคต แม่ไม่อยากมีลูกพิการ และไม่คิดว่าจะมีลูกพิการ ความหวังต่าง ๆ ที่แม่หวังคือสิ่งที่สังคมหยิบยื่นให้ และให้คำว่า สิ่งนั้นคือ ความสมบูรณ์แบบ ทำให้แม่ทุกคนก่อนที่จะมีลูกก็อาจมีความฝันและความหวังอีกแบบ

แต่เมื่อมีลูกพิการแล้ว แม่ตีความความหมายใหม่ให้กับความหวังและความฝัน เปลี่ยนไปจากเดิม เพราะการมีลูกที่เป็นลูกพิการหนักมากสำหรับแม่ โดยก่อนที่แม่จะผ่านความยากลำบากที่ต้องดูแลลูกในฐานะผู้ดูแลหลัก สิ่งที่แม่ต้องเผชิญกลับมีแต่แม่เพียงคนเดียวที่รับรู้มันได้ดีที่สุด รับรู้ความลำบากที่เต็มทีและความภูมิใจที่เต็มทีของตัวเอง ดังคำสะท้อนของแม่ฟองจันทร์ที่เล่าว่า “บ้านเนี่ยคือสิ่งที่เราภูมิใจ เมื่ออนาคตเขาไว้ว่า เขาจะมีบ้าน ลูกพิการพอโตขึ้น จะลำบาก เพราะแม่เองก็แก่ตัวลงก็จะอุ้มลูกไม่ไหว ก็เลยสร้างบ้านให้เหมาะสมกับคนพิการ ให้เขาสะดวกอะ และอีกอย่างแม่ก็ภูมิใจในสุขภาพลูกนะ เขาแข็งแรง ฟ่องใสตลอด ภูมิใจตรงนี้” (แม่ฟองจันทร์ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565)

ประสบการณ์การตีความโครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร

การแสวงหาการรักษาลูกที่แม่เชื่อว่ามีประสิทธิภาพ

การหาวิธีการรักษาลูกพิการนั้น แม่แต่ละคนจะมีความเชื่อแตกต่างกันไป บ้างก็เชื่อมั่นในสถาบันเฉพาะทาง บ้างก็เชื่อมั่นในโรงพยาบาลประจำจังหวัด หรือในตัวเมืองเท่านั้น บ้างก็เชื่อมั่นในโรงพยาบาลที่อยู่ในเขตกรุงเทพมหานคร บ้างก็เชื่อมั่นในสถาบันรักษาคนพิการบางแห่ง แต่ทั้งหมดสะท้อนให้เห็นความเชื่อในการรักษาลูกพิการที่มีประสิทธิภาพ

ย้ายภูมิลำเนาเพื่อเข้าถึงการรักษาที่มีประสิทธิภาพ แม่ญาติเลือกที่จะยอมย้ายภูมิลำเนาเพื่อให้ลูกพิการได้มีที่รักษาที่เหมาะสม “ลูกนอนนิ่งเป็นไปไม่ได้เลย ตอนนั้นแม่อยู่หาดใหญ่ แล้วพี่ชายแม่แนะนำว่ามีที่เชียงใหม่กับกรุงเทพฯ ที่จะรักษาลูกได้ ตอนนั้นมีเงินแค่แสนเดียวเอง มาเชียงใหม่ มาหางานและรักษาลูกที่นั่น” (แม่ญาติ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) สิ่งที่แม่ญาติเล่าแสดงให้เห็นว่า แม่ตีความความหมายใหม่ แม่ไม่เชื่อว่า ลูกพิการนอนนิ่งเป็นไปไม่ได้ จะรักษาไม่ได้ จึงยอมทิ้งภูมิลำเนาเพื่อเข้าถึงการรักษาที่มีประสิทธิภาพ

ย้ายโรงพยาบาลเพื่อเข้าถึงการรักษาที่มีประสิทธิภาพ หากยังคงอยู่ในโรงพยาบาลรัฐต่อไป แม่เหล่านี้อาจจะไม่สามารถทำให้อาการของลูกดีขึ้นได้ ซึ่งเด็กพิการนั้นส่วนใหญ่

จะมีอาการแทรกซ้อนที่แม่คาดเดาไม่ได้ว่าลูกจะเกิดอาการนั้นเมื่อไหร่ บางคนก็เป็นกรดไหลย้อน บางคนก็ท้องผูกถ่ายเองไม่ได้ บางคนก็นอนเยาะปอดไม่แข็งแรง บางคนข้อติด เกร็งมาก บางคนหลังเป็นตุ่มเอส หลายอาการที่บางโรงพยาบาลรักษาไม่ได้ “หมอก็กินยาที่แพทย์เอกชนของเขาว่า มีใครจะฉีดยาในใบหน้าใหม่ รัฐไม่ฉีดยาให้เด็ก อายุไม่ถึง 15 ปี เราไปฉีดยาที่เอกชน แต่ค่าใช้จ่ายสูงมาก หกหมื่นถึงแปดหมื่นบาทค่ะ แต่แม่มีเพื่อนต่างชาติคอยช่วยหาเงินบริจาคให้” (แม่หลีนานา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566) การย้ายโรงพยาบาลคือการตีความความหมายใหม่เกี่ยวกับการรักษาที่มีประสิทธิภาพที่แม่ชวนขวยเพื่อให้ลูกได้รับการรักษาที่มีประสิทธิภาพ และมีความสบายตัวมากยิ่งขึ้น

เข้าร่วมโครงการวิจัยเพื่อเข้าถึงการรักษาที่มีประสิทธิภาพ แม่ฟองจันทร์เชื่อตามหลานของตนเองที่บอกว่า การรักษาจากหมอในโครงการวิจัยนี้มีประสิทธิภาพ “หมอดูแลค่าใช้จ่ายให้ทุกอย่าง ค่าเดินทางด้วยค่ะ” (แม่ฟองจันทร์ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) แม่ฟองจันทร์จึงเลือกที่จะให้ลูกเข้าร่วมโครงการวิจัยของหมอจากฟิลิปปินส์

หาเงินค่าเดินทางข้ามจังหวัด เป็นประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการทุกคนที่ได้รับการบอกต่อกันในเครือข่ายของคนที่มีลูกพิการว่าต้องเดินทางไปรักษาที่จังหวัดนี้ถึงจะมีประสิทธิภาพ แม่จึงยอมที่จะเสียเงินหลักพันเป็นค่ารถที่ต้องเดินทางข้ามจังหวัดไปพร้อมกับลูก แต่สำหรับแม่ แม่ต้องให้พ่อของลูกขับรถข้ามจังหวัดไปให้ เพราะแม่คิดว่าค่ารถที่เสียไปไม่คุ้ม การให้พ่อของลูกไปส่งจะดีกว่า ซึ่งบางครั้งหากพ่อของลูกไปทำงานนานหลายเดือนไม่กลับบ้าน แม่และลูกก็จะไม่สามารถไปโรงพยาบาลได้

แม่ยอมจ่ายเงินให้กับค่ายาส่วนเกินนอกสิทธิคนพิการ ค่ายาส่วนเกินนอกสิทธิเป็นสิ่งที่แม่ปลายฝนต้องเจอเสมอ “บัตรคนพิการเนีย ไม่ครอบคลุมถึงการแยกรักษาณะคะ แต่ลูกเนียด้วยอาการพิการของลูก ทำให้ลูกอยู่ห้องรวมตามสิทธิคนพิการไม่ได้ เช่น ทำฟันเนีย ต้องจองห้องพิเศษ ค่าห้องสี่พันกว่า แม่เลยต้องเสียค่าใช้จ่ายเป็นห้องแยก มีครั้งหนึ่งนอนห้องรวม แม่เดินอุ้มถึงเช้าเลย เพราะลูกไม่นอน มีแสงสว่างจะไม่นอน” (แม่ปลายฝน (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565) หรือแม่บางคนจะคอยสังเกตการตอบสนองของลูกพิการ เพราะยาบางตัวแม่จะแพง แต่หากคนไข้ตอบสนองไม่ดีก็ไม่มีประโยชน์อะไร แม่ตีความความหมายใหม่ของวิธีการรักษาลูกตนเองเป็นแบบนี้

แม่หาวิธีสื่อสารกับแพทย์ให้เข้าใจในเรื่องอาการของลูกพิการ แม่ที่มีลูกพิการต้องฟังพาแต่หมอก็คือความหมายเดิม ๆ ที่สังคมมอบให้ แต่สำหรับแม่บางคน แม่เห็นข้อจำกัดเวลาที่เข้าพบหมอที่โรงพยาบาลหลายอย่าง ไม่ว่าจะเป็น หมอมีเวลาให้คนไข้แต่ละคน

น้อย หมอไม่เข้าใจสิ่งที่ผู้ปกครองสื่อสารเรื่องอาการของลูกพิการจนทำให้การดูแลสุขภาพของลูกพิการผิดทิศผิดทาง “เด็กก็จะอายุสั้นลงได้ ถ้าผู้ปกครองสื่อสารอาการของลูกให้หมอเข้าใจไม่ได้” (แม่หลีนา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566) ดังนั้นแม่หลีนาจึงหาวิธีสื่อสารกับหมอหลาย ๆ วิธีที่เป็นตัวช่วยทำให้หมอวินิจฉัยได้ว่า จะปรับยาหรือให้ยาตัวใด จึงจะเหมาะสม

ทรัพยากรที่จะทำให้ดูแลลูกพิการได้ตลอด 24 ชั่วโมง

เพื่อนช่วยดูแลลูกได้ 24 ชั่วโมง สำหรับแม่หลีนา ถึงแม้ว่าจะไม่มีสามีคอยช่วยดูแลลูกพิการ แต่แม่ก็สามารถทำทุกอย่างได้จากการใช้วิธีเพื่อนช่วยเพื่อน แม้ในตอนแรกที่แม่รู้ว่าตนเองมีลูกพิการ แม่จะมีความรู้สึกแหย่ที่ต้องดูแลลูกพิการ 24 ชั่วโมง แม่มองตัวเองว่า แม่ไม่มีความรู้อะไรเลย จะเริ่มต้นอย่างไร หลายวิธีที่เมื่อเลือกใช้ก็ผิดไปเสียหมด แม่หมดกำลังใจและยังต้องดูแลแม่ที่ป่วยเป็นพาร์กินสันอีก แต่เพราะการได้เพื่อนที่เป็นอาสาสมัครชาวต่างชาติมาช่วย และเพื่อนคนหนึ่งก็มีประสบการณ์การเป็นแม่ที่มีลูกพิการเหมือนกัน ทำให้ความรู้สึกแหย่ของแม่ดีขึ้น และแม่เริ่มตีความความหมายตนเองใหม่ว่า ตนสามารถดูแลลูกพิการได้ แม้ว่าจะไม่มีสามีก็ตาม แม่จึงเลือกที่จะสร้างสัมพันธ์อันดีกับคนที่ เป็นแม่ที่มีลูกพิการเหมือนกัน และอยู่ร่วมชายคาเดียวกัน เป็นครอบครัวเดียวกัน เพราะแม่ตระหนักแล้วว่า หลายอย่างเกี่ยวกับลูกพิการติดเตียงตนเองเพียงลำพังไม่สามารถทำคนเดียวได้ การมีเพื่อนที่ไว้ใจ และเขามีประสบการณ์เหมือนกันก็น่าจะเป็นตัวช่วยในการดูแลลูกพิการได้เป็นอย่างดี “เหมือนช่วยกัน เพราะถ้าไม่มีเขา เราก็ไม่รู้เรื่องอะไรเลย ตอนนี้ลูกพิการของเขาตายไปแล้ว เขาก็ยินดีมาอยู่เป็นเพื่อนแม่และลูกพิการ เขามาช่วยสอนว่าต้องใช้อะไรและช่วยดูแล อยู่ด้วยกันเป็นกัลยาณมิตร การมีเพื่อนแบบนี้ดีกว่ามีสามีใหม่” (แม่หลีนา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566)

เงินสนับสนุนจากสามี แม่ต้นหยงเลือกที่จะมีสามีคอยช่วยเหลือ “เขาแทนแม่ได้ทุกอย่าง ตอนนี้อาบน้ำก็ช่วยกัน แม่ไม่ต้องพูดอะไรเยอะแยะ แม่ภูมิใจนะ โชคดีที่มีหัวหน้าครอบครัวรับผิดชอบ แม้ว่าพ่อเขาซึ่งส่งสาร เมตตา เวลาอยู่กับลูกเนี่ย พ่อเขาไม่ให้อะไรเลย” (แม่ต้นหยง (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) เมื่อเหตุการณ์การมีลูกพิการพิสูจน์ให้เห็นว่าชีวิตคือคู่ที่ไม่ทิ้งกันในยามยากที่สุดของชีวิต แม่จึงเลือกใช้วิธีนี้เป็นวิธีหลักในการหาเงินเข้ามาในครอบครัว โดยแม่ตีความความหมายใหม่ให้กับตนเองว่า ตนต้องดูแลลูกพิการ งานในบ้าน และญาติสามีให้ดีที่สุดให้สมกับที่ได้รับเงินสนับสนุนจากสามีที่เป็นคนดี เป็นสิ่งที่บ่งบอกถึงความโชคดีในชีวิตที่แม่บางคนที่มีลูกพิการก็ยังไม่ได้รับความโชคดีนั้น

งานที่ดูแลลูกได้ 24 ชั่วโมง แม่หลายคนอยากทำงานที่บ้านได้ หรืองานที่เป็นกิจการของตนเองเพราะเชื่อตาม ๆ กันมาว่า การมีลูกพิการแม่จะไม่สามารถทำงานไปด้วยเลี้ยงลูกไปด้วยได้ หากไม่มีคนช่วยดูแล เนื่องจากแม่เป็นผู้ดูแลหลัก แต่แม่ตีความความหมายของตนเอง

ใหม่ โดยเลือกที่จะใช้การพูดคุยประนีประนอมและเปิดอกคุยกับหัวหน้าที่บริษัท แม่เชื่อว่าตนเองเป็นนักบัญชีที่เก่ง และแม่เชื่อต่อด้วยว่าการที่ตนเองจบการศึกษาระดับปริญญาตรี ตนเองก็ควรได้รับงานที่เหมาะสมกับการศึกษาด้วย “แม่ยังอยากทำงาน บ้านก็ซื้อแล้ว ผ่อนอยู่ อดด้วย ก็ไม่ยอมเสียไป” (แม่มณี (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 มกราคม 2565) ถึงแม้ว่าจะมีลูกพิการก็ตาม แต่แม่มณีก็กล้าที่จะตัดสินใจพูดคุยขอทำงานต่อกับหัวหน้า

สามีลาออกจากงานเลี้ยงลูกพิการให้ ความเชื่อเดิมที่ผู้หญิงต้องเป็นช้างเท้าหลัง และให้ผู้ชายเป็นช้างเท้าหน้า ทำให้ผู้หญิงทุกคนที่จำเป็นต้องรับบทบาทเป็นผู้หญิงทำงาน ยังคงต้องทำงานบ้านหลังจากกลับจากที่ทำงานด้วย ซ้ำยังต้องดูแลลูก และคนในครอบครัวคนอื่นอีก “ตอนนั้น เราเก็บเงินเก่งกว่าแฟน มีเงินเดือนมากกว่าแฟนนะ เราคุยกับแฟนว่า รับประทานมัยยี่ว่า เธอจะดูแลเราและเลี้ยงลูกได้ แฟนก็เลยยอมออกจากงานเลี้ยงลูก” (แม่ญาดา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) แม่ญาดาเลือกที่จะตีความความหมายนั้นใหม่ เมื่อแม่พิจารณาแล้วว่า เงินเดือนและความมั่นคงของงานที่ตนทำอยู่นั้นมากกว่าสามี ตนเองเหมาะสมที่จะเป็นผู้นำรายได้หลักเข้าสู่ครอบครัว โดยมอบหน้าที่การดูแลลูกพิการและงานบ้านทั้งหมดให้กับสามีที่ยอมลาออกจากงานเพื่อมาดูแลลูกพิการแทนแม่ทั้งหมด

ทางเลือกในการได้มาซึ่งทุนเศรษฐกิจและทุนทางสังคมภายหลังถูกสามีทอดทิ้ง

เมื่อผู้หญิงถูกสามีทอดทิ้ง หลายคนท้อใจตามคำวิพากษ์วิจารณ์ของสังคม ที่มอบความหมายของความเป็นหญิงหมายถึงให้คนเป็นแม่ ความหมายนั้นหลากหลายและเต็มไปด้วยความเจ็บปวด ไม่มีผู้หญิงคนไหนต้องการถูกสามีทอดทิ้งและเลี้ยงลูกลำพัง แม่ที่มีลูกพิการเช่นกัน แต่หากต้องประสบกับประสบการณ์นี้โดยไม่มีความหวัง แม่ก็ต้องให้ความหมายกับตนเองใหม่ เพื่อการได้มาในสิ่งที่จำเป็นและต้องการหาสามีใหม่ แม่ที่มีลูกพิการบางคนเมื่อถูกสามีทอดทิ้งหลายอย่างก็หายไปด้วย แม่จึงต้องหาวิธีหาสิ่งทดแทน เพราะอายุที่ตนเองต้องถูกตั้งคำถามว่าทำไมถูกสามีทิ้ง อย่างแม่บางคนก็เลือกจะมีชีวิตใหม่กับสามีใหม่ แต่การเลือกใช้ชีวิตใหม่อีกครั้ง แม่ตีความความหมายตนเองใหม่เช่นกันว่า จะเป็นแม่ที่อดทนทุกอย่างเพื่อลูก ไม่ใช่เพื่อความรักของตนเอง แม่รู้ดีว่า แม้วันหนึ่งความรักจะหมดไปจากบทบาทของสามีภรรยาแล้ว แต่แม่ก็ยังต้องอดทนเพื่อคงสภาพครอบครัวครั้งที่สองให้ได้ต่อไปเนิ่นนาน

การกลับไปหาครอบครัวของตนเอง แม่บางคนกลับไปพึ่งพาครอบครัวเดิมของตนเอง ขอความช่วยเหลือจากญาติพี่น้องของตนเอง เพราะกลัวการใช้ชีวิตคู่ก็ จึงยอมที่จะกลับไปสู่ภูมิภาคเดิมเพื่อทุนเศรษฐกิจ การยืมเงินญาติพี่น้อง “เราเชื่อว่า แม่เราเขาไม่ตั้งคำถามกับเรา ครอบครัวเราพร้อมที่จะดูแล สำหรับแม่นะความจริงใจของครอบครัวตัวเองจะไม่มี

วันเปลี่ยน” (แม่ฟองจันทร์ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) สำหรับแม่การกลับไปหาครอบครัวตัวเองยังดีกว่าไปติดหนี้เงินกู้นอกระบบ

สินเชื่อเพื่อกอบกู้ชีวิตใหม่ กู้หนี้ยืมสิน โดยแม่หวังว่าจะมีธุรกิจส่วนตัวที่ไม่ต้องไปรับจ้างใคร “ถ้าไม่กู้ก็อยู่ไม่ได้ เพราะที่ทำอยู่ไม่พอ คือถ้าไม่ต้องพาลูกไปโรงพยาบาลก็คงอยู่ได้ แต่เนื้เราอยากฝึกน้องต่อ ก็ต้องกู้ ต้องทำ” (แม่อินตา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) เนื่องจากตนเองต้องดูแลลูกพิการไปด้วย แต่แม่ตระหนักรู้ดีว่า การที่ตนเองถูกสามีทอดทิ้งหรือเลิกกับสามีด้วยเหตุใด ๆ ก็ตาม ตนจะต้องตกเป็นจำเลยของสังคม ถูกนินทาว่าร้ายอยู่แล้ว

หลบหนีหน้าผู้คน ความจริงแล้วแม่ที่มีลูกพิการก็ยังสนใจสายตาของคนในสังคม หากสายตานั้นไม่ได้เป็นอย่างที่คาดหวังไว้ แม่รู้สึกว่าเป็นกรรม แม่จะรู้สึกอ่อนแอและปิดตัวเองทันที แต่การปิดตัวเองก็เป็นเหมือนเกราะกำบังให้ตนรอดจากสถานการณ์ที่ไม่พึงประสงค์ แม่จึงเลือกที่จะสื่อสารกับคนที่ทำให้ตนเองรู้สึกดีเท่านั้น ส่วนคนที่สงสัยในการกระทำของตน แม่จะรู้สึกไม่พึงพอใจและตัดออกไปจากความคิด ดังที่แม่ฟองจันทร์เล่าถึงเหตุการณ์ที่ถูกคนในสังคมตัดสินว่า “สายตาของคนที่มองเรา เขาชอบคิดว่า ทำไมไม่มีคนมาช่วยเราที่บ้านอีกแล้ว มีของส่งมาให้เราอีกแล้ว มีผู้ชายมาหาที่บ้านนี้อีกแล้ว เขามองว่า ถ้าเป็นเจ้าหน้าที่ผู้ชายคงไม่ได้มาช่วยลูกพิการของเรา แต่มาหาเรา เพราะเรายังสาว เขามองแบบนี้” (แม่ฟองจันทร์ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565)

งานของแม่ที่เหมาะสมกับการดูแลลูกพิการ

แม่ที่ต้องทำงานหรือต้องหางานเพื่อดูแลลูกพิการ ส่วนใหญ่จะเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวงานที่เหมาะสมกับการดูแลลูกพิการ ถ้าในความหมายที่สังคมมอบให้ดูเหมือนจะเป็นงานบ้าน หรือไม่ใช่งานหากแต่เป็นการเรียกรับบริจาคเพราะตนเองมีลูกพิการ แม่ที่ยอมจำนนกับความหมายเหล่านี้มักจะเศร้าหมอง เพราะต้องอยู่กับการเลี้ยงลูกพิการทั้งวัน แต่แม่ที่ไม่สยบยอมก็จะพยายามหางานที่เหมาะสมกับการดูแลลูกพิการ

งานขายของออนไลน์ให้กับชาวต่างชาติ การขายของออนไลน์เป็นงานที่แม่สามารถทำได้ 24 ชั่วโมง ซึ่งแม่ได้รับความช่วยเหลือเรื่องคอมพิวเตอร์และกลุ่มโซเชียลมีเดียจากเพื่อน ทำให้งานขายของรูปแบบนี้ทำได้อย่างต่อเนื่อง แม่พบว่า แม่ได้รายได้หลักจากงานนี้ และแม่ค้นพบว่า การโพสต์ภาพของออนไลน์ถ่ายคู่กันกับลูกพิการของตนเอง แม่เหล่านี้อาจสามารถสร้างรายรับจากเงินบริจาคได้อีกทางหนึ่งด้วย “สำหรับแม่ แม่ขายของออนไลน์ เป็นงานฝีมือให้กับคนต่างชาติ ก็พออยู่ได้” (แม่เหล่านี (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566)

งานเก็บของเก่าขาย เป็นงานที่เหมาะสมกับแม่มะเปา แม่ทำงานนี้ตั้งแต่ห้องลูก งานนี้ทำให้แม่รู้ว่า แม่สามารถเป็นเจ้าของธุรกิจด้วยตัวเองได้ และเมื่อแม่นำลูกผูกติดตัวเองไปด้วย แม่จะได้ของบริจาคและเงินประทังชีวิตบางส่วนจากผู้ที่สงสารและเห็นใจ “เอาลูกผูกติดไปด้วย ให้นอนใกล้ ๆ ปูผ้าให้นอน หาทัวร์ ๆ” (แม่มะเปา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565) แม่ค้นพบว่า หากไม่ได้นำลูกไปด้วย แล้วจ้างคนอื่นดูลูก แม่จะต้องเสียค่าใช้จ่ายหลายอย่าง การนำลูกไปด้วยจึงเป็นทางเลือกที่เหมาะสม เพราะแม่ได้เลี้ยงลูกและหาเลี้ยงชีพไปพร้อมกันด้วย

งานเกษตรกรในที่ทำกินของตนเอง แม่หลายคนเลือกที่จะกู้เงินเพื่อมาทำการเกษตรในที่ทำกินของตนเอง แม้จะต้องส่งทุกเดือน แต่การได้ทำอะไรในที่ดินของตนเอง จะทำให้แม่มีเวลาในการดูแลลูกพิการและคนในบ้าน และการมีที่ทำกินแม่ก็สามารถปลูกผักสวนครัวไว้บริโภค เป็นการเกษตรแบบพอเพียงที่แม่ทำได้โดยไม่ต้องพึ่งพาสามี เพราะถึงแม้จะเรียนจบถึงปริญญาตรี แต่พ่อก็มีลูกพิการ แม่ก็ไม่สามารถทำงานตามวุฒิที่เรียนมาได้เลย เพราะงานแต่ละงานไม่เอื้อสวัสดิการให้กับผู้ดูแลคนพิการ

งานที่ต้องอาศัยเครือข่ายความสัมพันธ์ส่วนตัว กว่าที่จะเจออาชีพที่เลี้ยงลูกพิการได้ด้วย บางครั้งต้องอาศัยความกล้าที่จะเข้าถึงผู้ใหญ่ที่มีอำนาจในการทำให้ได้งานหรืออาชีพดังที่แม่ญาติตาเล่าถึงการพยายามหาช่องทางการทำงานที่เหมาะสมกับการดูแลลูกพิการว่า “นอ.โรงพยาบาล เขาเมตตา เขาเรียกคุย เลยให้แม่มีอาชีพชั่วคราวในโรงพยาบาล ก็ได้เอาลูกไปโรงพยาบาลรักษาและก็มีอาชีพด้วย” (แม่ญาติตา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566)

ทุนเศรษฐกิจที่เหมาะสมกับสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิต

ในเมื่อสังคมบีบคั้นและแบ่งแยกผู้ครอบครองทุนเศรษฐกิจกับผู้ไม่สามารถครอบครองทุนเศรษฐกิจไว้อย่างชัดเจน นำไปสู่สิ่งที่มีลูกพิการต้องเผชิญเชิงประจักษ์หลักหลายประการ อาทิเช่น ถ้าไม่มีที่ดินทำกินของตัวเองก็หารายได้ที่จะมารักษาลูกพิการได้ยาก คนที่มีมรดกเป็นที่ดินทำกินจึงจะสามารถเลี้ยงลูกพิการอยู่บ้านได้ แต่ถ้าไม่มีแม่ต้องเก็บเงิน ต้องหาหยิบยืมเพื่อให้ลูกและตนเองสามารถดำรงชีวิตอยู่ได้

ทั้งหมดมาจากสภาพแวดล้อมที่กดขี่แม่ที่มีลูกพิการ ทำให้แม่ไตร่ตรองได้ว่า การที่แม่ต้องพยายามครอบครองทุนเศรษฐกิจให้มากเท่าที่จะเป็นไปได้ เหตุผลล้วนมาจากความต้องการให้ลูกมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นจากการได้รับการรักษาคือสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิตของแม่และลูก เพราะลูกพิการมีภาวะแทรกซ้อนหลายอย่าง เห็นได้ชัดว่า แม่ต้องการให้ลูกมีร่างกายที่ดีขึ้น แม่จะรักษาความพิการไม่หาย แต่แม่ก็คาดหวังว่าจะดีกว่าที่เป็นอยู่ และความคาดหวังนี้เองที่

มีอิทธิพลต่อบริบทของกิจกรรมของแม่ที่มีลูกพิการทุกคน แม่หลายคนจึงพยายามไขว่คว้าหาทุนเศรษฐกิจจนทำให้ตนเองตกอยู่ภายใต้การแบ่งแยกระหว่างเมืองและอุตสาหกรรม จนทำให้แม่เหนื่อยยาก แม่บางคนกลายเป็นก้อหนี่ให้กับตัวเองเข้าไปอีก แต่เมื่อแม่ตีความความหมายใหม่ของคำว่าทุนเศรษฐกิจสำหรับตนเองและลูกพิการ ว่าเกิดความไม่เหมาะสมระหว่างสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิตที่มากมายและทุนเศรษฐกิจ แม่จึงเริ่มให้ความหมายใหม่กับสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิต สิ่งใดที่ก่อให้เกิดหนี้สิน แม่จะถือว่าไม่ใช่สิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิต แม่บางคนจึงเลือกที่จะตีความความหมายในแบบใหม่นี้ เพื่อไม่ให้ตนเองเครียดจากการสร้างหนี้จนเกินไป ในเมื่อการทำหลายอย่างลงไป ไม่คุ้มค่าตามที่แม่ต้องการ และแม่เองก็ควบคุมปัจจัยนั้นไม่ได้ เช่นเรื่องแม่หกลีนาเล่าเรื่องการเดินทางไกลข้ามจังหวัดเพื่อไปหาหมอที่รีบตรวจรีบจบกับคนไข้ “เจอกับหมอที่ไม่ให้เวลากับเด็กพิเศษเท่าเด็กปกติ หรือหมอบางคนบอกให้แม่ไม่ต้องพาลูกมารักษาแล้ว เพราะเป็นถึงระดับ 5 ให้นอนป้อนข้าวลูกอยู่บ้าน ไม่ต้องพามาฝึกให้ลำบาก เพราะเป็นหนักแล้ว” (แม่หกลีนา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566)

การแบ่งแยกคนไข้ด้วยคุณภาพการรักษา

แม่ต้องเผชิญกับสถานการณ์การปรับยาให้กับลูกพิการ ข้อมูลที่แม่พบคือ คนไข้บางกลุ่มจะได้รับยาที่ครอบคลุมอาการแทรกซ้อนที่เกิดขึ้นกับคนพิการ แต่บางกลุ่มไม่ได้รับหากเป็นคนไข้ทั่วไป หรือคนพิการที่จะได้รับสิทธิใด ต้องได้รับการสนับสนุนจากคำวินิจฉัยของหมอเท่านั้น

แม่หลายคนจึงตั้งคำถามโดยตรงกับคุณภาพการรักษาคนไข้ที่แม่และลูกพิการเผชิญอยู่ โดยแม่เชื่อว่า ตนเองและลูกกำลังถูกตีกรอบให้อยู่ในคุณภาพตามที่เส้นแบ่งแยกขีดไว้ และผู้ที่ขีดก็เป็นคนกลุ่มหนึ่งที่มีอิทธิพลต่อสถานการณ์การกระทำของแม่ด้วย แม่จึงเริ่มตีความความหมายใหม่จากที่เดิมที่ แม่อาจเชื่อว่า เมื่อเข้าสู่โรงพยาบาล ลูกพิการจะได้รับการรักษาที่เหมาะสมที่สุด เมื่อแม่เริ่มเข้าใจว่า การรักษาที่เหมาะสมที่สุดนั้น อาจถูกขีดเส้นไว้ให้กับคนไข้บางกลุ่ม “หมอที่กรุงเทพฯ บอกว่า ถ้าน้องเป็นคนไข้ จะมีสิทธิ แต่ถ้าไม่ ก็ต้องเก็บเงิน มีสองวิธี” (แม่ต้นหยง (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) แม่บางคนเฝ้าติดตามและพิจารณาแง่มุมอันไม่ยุติธรรมในสถานพยาบาลตามแบบที่แม่เข้าใจว่าเป็นการปฏิบัติและขีดเส้นแบ่งแยกมาอย่างยาวนานและผลิตซ้ำอย่างเป็นระบบตลอดเวลา แม่จึงตีความความหมายใหม่ แม่ปรับเปลี่ยนกิจกรรมภาคปฏิบัติทั้งหมด แทนที่จะก้มหน้ายอมรับคุณภาพการรักษาที่ตนได้เพียงอย่างเดียว “แม่ก็บอกหมอว่า ที่ต่างประเทศเขาลองใช้ใบที่ออกอยู่นะ เราก็บอกหมอบแบบนี้...” (แม่หกลีนา (นาม

สมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566) แม่หลื่อนักล่าต่อต้านและเพียรพยายามเพื่อให้ได้มาซึ่งคุณภาพการรักษาในแบบที่ตนคิดว่าเหมาะกับลูกพิการของตนเอง

ประสบการณ์การตีความวิถีการปฏิบัติ

วิธีการฝากครรภ์ที่เหมาะสมกับตนเองและลูก

การฝากแบบพิเศษ แม่อินตาเล่าประสบการณ์ในเรื่องนี้ว่า “ก็เราตั้งใจ เราพร้อมที่จะมีเนอะ เราก็ทุ่มเทฝากท้องกับคลินิกพิเศษเลย มีวันหนึ่งลูกดิ้นไม่ปกติ หมอบอกว่าสายรกพันคอลูก ดูจากภาพอัลตราซาวนด์ คือต้องผ่าด่วนแต่ห้องก็ไม่ว่างอีก กว่าจะได้ผ่าก็อีกสามชั่วโมง” (แม่อินตา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) เมื่อฝากครรภ์แบบพิเศษ สิ่ง que แม่คิดคือ ต้องได้รับการดูแลที่ดีที่สุดจากหมอใหญ่ แต่เมื่อทุกอย่างตรงกันข้าม แม่ยอมตีความความหมายของการฝากครรภ์ที่เหมาะสมกับลูกเปลี่ยนไป “พอคลอดออกมาก็ตัวเขียว อยู่ในโรงพยาบาลตั้ง 1 เดือน ตอนรับกลับบ้านหมอก็ไม่บอกว่าลูกพิการนะ ไม่บอกเลยแทนที่จะรีบบอกแม่จะได้รักษาลูก พอมารู้ทีหลังก็ตามเขา เขาบอกว่าที่ไม่บอกเพราะกลัวเราทำใจไม่ได้ กลัวไม่มารับลูกกลับบ้าน กลัวเราทิ้งลูก” (แม่อินตา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) ทั้งที่เป็นสิ่งที่แม่อินตาพิจารณาแล้วว่าเหมาะกับตนเองและลูก แต่เมื่อตนเองเป็นฝ่ายถูกเอาเปรียบ แม่จึงหาวิธีเพื่อให้ตนเองและลูกอยู่ให้ห่างจากผู้คนที่ไม่พูดความจริงกับแม่เรื่องลูกพิการ

การฝากที่โรงพยาบาลเอกชน หลายคนตีความความหมายของการฝากครรภ์ตามความเชื่อต่อ ๆ กันมาในครอบครัว แต่สำหรับแม่ญาดาที่เลือกฝากครรภ์ที่โรงพยาบาลเอกชนแล้วก็พบว่าลูกของตนเองพิการเพราะคลอดก่อนกำหนด “เพราะแม่แท้งบ่อย หมอเลยฉีดน้ำมันมะพร้าวให้สำหรับคนทำกิ๊ฟ พอ 5 เดือน หมอก็ให้ลูกรับประทานอาหารทางสายยางได้แล้วเลยหยุดฉีดยา พอหลังจากนั้นก็คลอดก่อนกำหนด รกเสื่อม คลอดออกมา 1.20 กรัม หมอบอกว่า โอกาสรอด 40 เปอร์เซ็นต์” (แม่ญาดา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) ไม่ว่าโรงพยาบาลรัฐหรือเอกชน แม่จะตีความความหมายใหม่ว่า ถ้าโรงพยาบาลนั้นเต็มทีกับคนไข้ก็ตั้งนั้น แต่ถ้าไม่เต็มที ถึงจะเป็นโรงพยาบาลแพ่งหรือหมอเก่งแค่ไหน ก็แทบจะไม่มีประโยชน์เลย ทำยที่สุดประสบการณ์ก็ได้สอนให้แม่บางคนรู้ว่า ไม่ว่าจะฝากครรภ์แบบใด ความพิการก็อาจเกิดขึ้นได้ แต่การฝากแบบพิเศษคือการช่วยลดความเสี่ยงเท่านั้น แต่เพราะแม่แต่ละคนตีความความหมายของการฝากครรภ์แบบต่าง ๆ ไม่เหมือนกัน

การปรับทัศนคติเรื่องสามีที่ดี

ความหมายของสามีที่ดีในมุมมองของแม่ที่มีลูกพิการบางคนนั้นก็เต็มไปด้วยความรักและเข้าใจภรรยาที่มีลูกพิการ ไม่ทอดทิ้ง แต่คอยดูแล สนับสนุน ซื่อสัตย์ ไม่มีหญิงอื่น คอยพุดคุยและแบ่งกันทำงานและรับภาระอันหนักอึ้งไปด้วยกัน แต่แม่บางคนหลังจากมีลูกพิการ

ความเป็นสามีที่ดีในความหมายของแม่ที่ดีความหมายใหม่ก็เปลี่ยนไปเพราะหากยังยอมจำนนกับความหมายเดิม ครอบครัวของแม่และลูกพิการคงต้องแตกแยก เพราะประสบการณ์การมีสามีของแม่แต่ละคนแตกต่างกันไป ดังนี้

สามีที่ดีกับแม่ที่อดทนเพื่ออนาคตของลูก เพราะความจำเป็นที่ต้องยังอยู่ด้วยกันอยู่ทำให้แม่ปรับการตีความความหมายเรื่องสามีที่ดีเปลี่ยนไปจากเดิม “ปกติคนเป็นัวเมียมันจะรู้ สัญชาติญาณอะเนอะ เอาเงินไปลงทุนให้เขา มันไม่ใช่” (แม่ปรีชา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 5 มกราคม 2566) เหตุที่แม่ยินยอมให้มีผู้หญิงคนอื่นก็เพราะแม่เปลี่ยนทัศนคติเรื่องสามีที่ดีหลังจากตนเองกลายเป็นแม่ที่มีลูกพิการ “คือเราไม่ได้ทำงาน เราก็ดูแต่ลูก ตัวพ่อเขาก็ไม่ค่อยได้กลับบ้าน สองสามเดือนมาครั้ง พอมาทีกี่ด่าเราที ด่าว่าเราเลี้ยงลูกไม่ดี” (แม่ปรีชา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 5 มกราคม 2566) หลายครั้งที่แม่อดทนกับสามีที่มีผู้หญิงอื่น หลายครั้งที่ต้องเสียใจกับสิ่งที่สามีตีตราตัวเอง เพราะแม่ยังต้องให้สามีขับรถพาลูกพิการไปพบแพทย์ไม่เช่นนั้นต้องเหมารถไปหมดเป็นพัน ๆ จึงต้องอดทน

สามีที่ดีกับแม่ที่ขยัน กับสามีแม่มองว่า วิธีการช่วยให้สามียังอยู่กับตนเองและลูกพิการคือ การช่วยสามีหาเงิน ช่วยสามีเลี้ยงลูก อดทนกับสามี การดูแลญาติสามี การดูแลบ้าน การขยันไม่ขี้เกียจ การดูแลลูกติดให้สามี “เขามองว่าเราขยันทำงานให้เขา เรายังมีประโยชน์กับเขา” (แม่มะเปา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565)

สามีที่ดีกับแม่ของลูกที่มีธัญญ์ การไม่ยืมเงินสามีแต่ใช้วิธีหาหยิบยืมคนอื่นแทน หรือประกอบอาชีพหาเงินด้วยตนเอง “บางทีทุกคนนอนหมดแล้ว ลูกก็หลับ แม่ก็เข้าครัวหั่นโน่นหั่นนี่ เตรียมไว้ เข้ามาตีสามตีสี่ก็ลุกมาผัด เอาขายหน้าบ้านเองละ ได้วันละ 100 เดือนหนึ่งสามพันก็ยังไม่ดีอะเนอะ แต่เนี่ยพ่อเขาไม่รู้ว่าเราต้องใช้เงิน เขาก็บ่น ไม่ให้ทำ ให้เอาเวลามาดูลูก” (แม่ปรีชา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 5 มกราคม 2566)

แต่ไม่ว่าแม่จะเจอกับสามีแบบใด แม่กลับเลือกที่จะตีความความหมายของสามีที่ดีตามเหตุผลจำเป็นที่ตนเองและลูกยังต้องใช้ประโยชน์จากคนเป็นสามี แม่จึงเลือกปรับทัศนคติของการเป็นสามีที่ดี

การทำความเข้าใจกับพฤติกรรมต่าง ๆ ของลูกพิการ

ความหมายเดิมของการมีลูกพิการคือ การดูแลลูกพิการตลอดเวลา เมื่อหมอนัดก็ไปหาหมอ เสียเงินเสียทองมากมายแต่ลูกจะไม่หายจากอาการพิการได้เลย ความหมายเดิมเหล่านี้บ่งบอกว่า เป็นความหมายและความเข้าใจของผู้ที่ไม่ได้มีลูกพิการ เพราะถ้ามีลูกพิการจริง ๆ จะรู้ว่า อาการที่ลูกเป็น ไม่ใช่อาการพิการ แต่เป็นอาการแทรกซ้อนจากความพิการต่างหาก แม่จึง

ตีความความหมายใหม่เกี่ยวกับอาการพิการของลูก แทนที่จะเข้าใจแบบที่ทุกคนในสังคมเข้าใจต่อ ๆ กันมา เปลี่ยนเป็นความหมายใหม่ของการทำความเข้าใจกับพฤติกรรมต่าง ๆ ของลูกพิการ แม่บางคนเล่าว่า ทุกครั้งที่ต้องทนกับพฤติกรรมต่าง ๆ ของลูกพิการ จะทนไม่ไหวบ่อยครั้ง “อยากจะตาย อยากจะหลับแล้วไม่ตื่นเลย มันไม่ไหวจริง ๆ มันเครียด ลูกร้องตลอดเวลา” (แม่มณี (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 มกราคม 2565) แม่มณีต้องคอยยอมรับกับอาการแทรกซ้อนที่ลูกเป็นรักษาอย่างไรก็ไม่มียาที่จะทำให้ลูกดีขึ้น แม่จึงต้องอดทนต่อไป และหาสิ่งที่จะช่วยให้ตัวเองดีขึ้นให้ได้ หรือแม่ที่ต้องคอยเป็นแพทย์ประจำตัวให้ลูกพิการตลอดเวลา ลูกปรับยาตลอด แม่คนอื่นที่มีลูกร่างกายปกติก็อาจจะพกเครื่องใช้อื่นไว้ดูแลลูก แต่สำหรับแม่ ต้องคอยพกเครื่องดูแลแบบพกพาไปด้วยทุกครั้งเมื่อออกบ้านเพราะยาที่ลูกใช้มีผลข้างเคียงทำให้เสมหะเยอะ แม่เข้าใจและตีความความหมายว่า ตนคือแพทย์ประจำตัวของลูก ลูกจะอาการดีขึ้นไม่ใช่เพราะพาไปหาหมอเนื่องจากหมอยุ่ไกล แต่คนที่ทำให้ลูกดีขึ้นเป็นคนแรกได้คือ แม่ แม่ทุกคนต้องผ่านประสบการณ์การเฝ้ายามอยู่กับลูกพิการ เพราะลูกมีอาการไม่นอน นอนแค่วันละ 2 ชั่วโมงเท่านั้น ทำให้แม่ฝ่ำยผอม แต่แม่เลือกที่จะทำความเข้าใจแต่ละพฤติกรรมของลูกและพาลูกไปปรับยาเสมอ

อยากเป็นแม่ที่ดีมากกว่าเป็นภรรยาที่ดี

สังคมให้ความหมายของการเป็นภรรยาที่ดีไว้ หลายครั้งที่สวนทางกับความจริงในชีวิตของแม่ที่มีลูกพิการ จึงทำให้แม่ที่มีลูกพิการจำนวนหนึ่งต้องตกอยู่ภายใต้ความหมายนั้นอย่างยอมจำนน แต่แม่บางส่วนก็เลือกที่จะตีความความหมายของตนเองใหม่เป็นแม่ที่ดีมากกว่าเป็นภรรยาที่ดี

แม่ที่ดีต้องคิดบวก “...แม่คิดเสมอว่า แม่มีลูกพิการเหมาะที่สุดแล้ว”

(แม่ญาดา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) แม่ญาดามองว่า การได้เป็นแม่ที่มีลูกพิการนั้นเหมาะสมกับตนที่สุด เนื่องจากตนเองได้รู้ว่า ตนสามารถเป็นแม่ที่ดีได้

แม่ที่ดีต้องไม่หยุดพยายามเพื่อลูกพิการ ผู้เป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวที่สามารถทำให้ลูกสาวของตนเองได้เป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์ได้ ใคร ๆ ก็พูดถึงแม่ดาหลาและแม่ปรียาว่า แม่เป็นคน อดทน และเข้มแข็ง อย่างแม่ดาหลาเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวที่ผลักดันให้ลูกได้เป็นคนไข้ของมูลนิธิแพทย์อาสาสมเด็จพระศรีนครินทราบรมราชชนนีหรือ พ.อ.ส.ว. ส่วนแม่ดาหลาก็มองว่า ถ้าเลือกได้แม่ก็เลือกมีลูกพิการเหมือนเดิม “เลือกได้ก็จะขอมีลูกแบบนี้” (แม่ดาหลา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 เมษายน 2565) ต่อให้ใครบอกให้ทิ้งลูกไว้ที่สถานสงเคราะห์ แม่ทุกคนก็จะไม่ทำอย่างนั้นเพราะแม่มองว่า ถ้าไม่ใช่แม่ก็คงไม่มีใครทำหน้าที่ที่แม่ทำได้ดีไปกว่านี้อีกแล้ว

แม่ที่ติดต้องจิตใจมั่นคงไม่อ่อนไหวง่าย ๆ การที่สามีทิ้งตนและลูก แม่ดาหลาไม่ได้มองว่าตัวเองหรือลูกแย่ แต่มองว่าสามีไม่ยอมมาจมปรักกับตนและลูกมากกว่า “ปล่อยไปตามเลย ก็กลัวเหมือนกันว่าจะเลี้ยงลูกไม่ไหว แต่สุดท้ายเราก็ผ่านมาได้” (แม่ดาหลา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 เมษายน 2565) ในเมื่อไม่สามารถเป็นภรรยาได้ ตนจะขอเป็นแม่ที่ดีให้กับลูกตลอดไปโดยไม่ขอมีชีวิตคู่อีกเลย เพราะการดูแลลูกที่มีความพิการทางสมอง แม่ต้องอาศัยจิตใจที่มั่นคงและละเอียดอ่อนมาก ในตอนที่สามีเก๋ายังอยู่ด้วยกัน แม่มองว่า เขาไม่ได้มีความอดทนกับลูกเหมือนคนเป็นแม่ จึงไม่มีประโยชน์ที่จะตามกลับมาให้อยู่ด้วยกันต่อไป

แม่ที่ติดต้องปฏิบัติตามแผนการรักษาของแพทย์ แม่หลีน้าแม่จะเป็นคนอาขา แม่มีความพยายามอย่างมากให้ลูกมีอาการที่ดีขึ้น แต่ก่อนลูกจะคอยมีอาการบิดเกร็งเจ็บปวดทรมานมาก การรักษาของลูกเริ่มตอนที่ลูกอายุ 9 เดือนหลังจากติดเชื้อ ส่วนแม่เองก็ยังมีอายุน้อยเพียง 23 ปีเท่านั้น แม่มองตัวเองว่า คงเพราะตนเองยังอายุน้อย ไม่มีความรู้อะไรเลย ไม่รู้ว่าเด็กพิการคืออะไร “ไม่รู้ ยังไม่เข้าใจว่าอะไรคือพิการ แถวบ้านไม่เคยมีเด็กพิการทางสมอง ก็เพราะไม่รู้ หมอว่าไงก็ทำตามเขา” (แม่หลีน้า (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566) แม้ว่าหมอจะบอกว่าลูกจะไม่เหมือนเดิม ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ก็ตาม แต่แม่ก็ยอมปฏิบัติตามที่หมอบอกทุกอย่าง

หาวิธีการรักษาอาการป่วยของตัวเองเพื่อจะได้ดูแลลูกพิการต่อไป

แม่ที่ป่วยด้วยโรคต่าง ๆ อาจถูกสังคมมองว่า จะไม่สามารถที่จะดูแลลูกได้เต็มที่ ได้ แต่แม่บางคนก็เลือกที่จะตีความความหมายของตนเองใหม่ว่า แม่ที่ดีต่อให้ตนเองต้องป่วย แม่ก็จะทิ้งลูกไม่ได้ สำหรับแม่ที่หลังจากคลอดลูกก็เป็นโรคเบาหวาน “น่าจะเป็นตั้งแต่ตอนตั้งครรภ์ ตอนนีทำงานไม่ไหวแล้ว อุ้มลูกก็ไม่ได้ ต้องอยู่แต่บ้านอยู่กับลูก” (แม่ณลิน (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 7 มกราคม 2566) แม่แม่ณลินจะเต็มไปด้วยความหวังว่าจะหาย แต่ก็รู้ว่าไม่มีทางหาย อาการต่าง ๆ ค่อย ๆ แย่ลง เริ่มทำอะไรไม่ได้ แต่แม่ก็ไม่ท้อ ยังคงสู้กับโรคต่อไปด้วยการหาวิธีการรักษาตัวเอง ด้วยเหตุผลสั้น ๆ คือ ถ้าไม่มีแม่แล้วลูกคงอยู่ไม่ได้ “ตอนนี้รายได้หลักอยู่ที่พ่อเขาคนเดียว ตอนนีพ่อดี ยังคอยช่วยอยู่ตลอด” (แม่ปลายฝน (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565) แม่ปลายฝนบอกว่าโชคดีที่เจอสามีที่ดี ที่ไม่เคยนอกนอกลุ่นอกทาง คอยดูแลลูกพิการและตนเองอย่างสม่ำเสมอ แต่ปัญหามีอยู่ตรงที่รายได้ไม่คอยแน่นอนเท่าไรนัก และทั้งแม่ปลายฝนกับแม่ณลินก็มีทัศนคติกับสามีไม่ต่างกัน

ส่วนความเชื่อของแม่ณลินคือ ตนและสามีไม่เคยมีความคิดจะทิ้งลูกพิการเลย แต่ในใจก็กลัวอยู่เสมอ กลัวว่าวันหนึ่งถ้าไม่มีสามีแล้ว ตนและลูกพิการคงอยู่ลำบากเพราะรายได้

มาจากสามีเพียงคนเดียว เหนื่อยอยู่คนเดียว และสิ่งที่กลัวอีกอย่างคือ ลูกไม่มีพี่น้อง ดังนั้น ถ้าวันหนึ่งไม่มีพ่อกับแม่แล้ว ลูกก็คงจะลำบากมาก และยิ่งพบกับความเจ็บป่วยด้วยแล้ว แม่ก็ยังรู้สึกว่าคุณเองเป็นภาระของครอบครัว ก่อนป่วยยังไม่รู้สึกมากขนาดนี้ ตนเองมองว่าการมีลูกพิการภาครัฐช่วยแค่เบื้องต้นเท่านั้น แต่ไม่ได้ช่วยดูแลให้ผู้ดูแลคนพิการมีงานประจำทำอย่างมั่นคง ไม่มีสวัสดิการดูแลรักษาสุขภาพของผู้ดูแลคนพิการเลย “ตอนนี้แม่ได้แต่ใช้สิทธิบัตรทอง 30 บาท ของโรงพยาบาลดอยหลวง คุณไม่ให้แย่ง แต่อาการก็ไม่ดีขึ้นเลย ได้แต่ทำกับข้าวให้ลูกกิน เฝ้าลูกอย่างเดียว อย่างอื่นทำอะไรไม่ไหว รู้สึกหดหู่มาก เพราะดูแลลูกได้ไม่เต็มร้อย” (แม่ณลิน (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 7 มกราคม 2566) แม่อยากดูแลลูกอย่างเต็มที่ ถึงแม้ตนเองจะป่วย แต่ก็ยังหวังว่าตนเองยังทำหน้าที่แม่ได้ไม่ผิดพอ เช่นเดียวกับแม่ณลินที่แม้ว่าตนเองจะไม่ป่วยแต่ก็ไม่เคยหวังตนเองไปมากกว่าลูกเลย “ก็ไม่คิดว่าแม่ทำดีที่สุดอะคะ ทำทุกวันนี้ แม่แบบ ค่อยอมให้ลูกทุกอย่าง คือ บางที แต่เงินขาดอะไรเงี้ยนะคะคือว่าต้องยอมแต่เงินไม่พอเลยคะ ต้องยอมแบบต้องซื้อต้องต้องเจียดอะคะ คือให้ลูกก่อน ลูกต้องกินก่อน แล้วดูลูกอึม ลูกสบายอะไรเงี้ยละคะ” (แม่ณลิน (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 7 มกราคม 2566)

แม้แม่จะป่วยแต่แม่ก็ยังอยากเป็นแม่ที่ดี อยากดูแลลูกให้เต็มที่ และมีส่วนประจำมั่นคงทำ และสิ่งที่แม่ทำได้ คงมีแต่การดูแลลูกเท่าที่ทำได้เพื่อสุขภาพที่ดีของลูกพิการ เพราะแม่ไม่อยากจะให้ลูกเป็นเหมือนตนเอง

กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ

กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ อาจอยู่ในรูปแบบต่าง ๆ ที่แสดงว่าแม่ไม่สิ้นใจไม่ตอก ไม่ยอมจำนน แต่แม่พร้อมที่จะแสดงศักยภาพในการวิเคราะห์ แม่สามารถปฏิสัมพันธ์ และตอบโต้ หรือปะทะกับสิ่งที่แม่ไม่ยินยอมผ่านการพิจารณาโครงสร้างและปฏิบัติการของผู้คนกลุ่มต่าง ๆ ในระดับชีวิตประจำวัน กลยุทธ์ดังกล่าวนั้นอาจชุกชอนอยู่ภายใต้วัฒนธรรมแห่งความลำบากและการดิ้นรนต่อสู้เพื่อเอาชีวิตรอด แต่แม่จะเรียนรู้ทางสังคม จนนำไปสู่การสร้างความสัมพันธ์ รวมถึงกระบวนการประกอบสร้างความสัมพันธ์ทางสังคมและโครงสร้างทางสังคมผ่านความทรงจำ การรับรู้ การให้ความหมายและการปฏิสัมพันธ์ทางสังคมในชีวิตประจำวันของผู้คนในพื้นที่การเรียนรู้

กลยุทธ์การต่อรองกับความหมาย

หลายความหมายที่ตัดสินและบีบคั้นให้แม่ต้องเศร้าโศกกับการมีลูกพิการ แต่เมื่อแม่พิจารณาและไตร่ตรองจนนำไปสู่ภาวะแห่งการตัดสินใจว่า ตนเองจะไม่ยอมจำนนต่อความหมายที่สังคมมอบให้ แม่จึงสร้างกลยุทธ์ในการต่อรองกับความหมายจากการตีความความหมายใหม่

ให้กับตนเองและลูกพิการ อันเป็นกลยุทธ์ที่แยบยลแต่อ่อนโยนกับตนเอง กลยุทธ์ดังกล่าวสามารถใช้ตอบโต้คนในสังคมพร้อมกับโอบกอดแม่และลูกพิการที่เคยรู้สึกโดดเดี่ยวจากการถูกทอดทิ้งด้วยการให้ความหมายโดยโครงสร้างสังคม

เทคนิคการสื่อสารความเป็นแม่ที่มีลูกพิการ

หลังจากที่แม่ตีความความหมายใหม่ให้กับตนเอง ทำให้ได้คนพบหลายความหมายที่ช่วยให้ตนเองสามารถดำรงชีวิตอยู่ในสังคมได้ด้วยพลังบวก ทำให้มีพลังในการต่อรองกับโครงสร้างสังคมผ่านกลยุทธ์ที่ตนเองค้นพบจากการต้องเป็นแม่ที่มีลูกพิการ

แม่ที่เปี่ยมด้วยศักยภาพ การเป็นแม่ที่มีลูกพิการสามารถทำให้ตนเองเป็นที่ยอมรับของคนในสังคมได้ในมุมมองของแม่ แม่เลือกที่จะใช้กลยุทธ์การสื่อสารความเป็นแม่ที่มีลูกพิการ โดยเริ่มต้นจากการทำให้ตนเองดูน่าสงสาร น่าเห็นใจ นำให้ความช่วยเหลือ จากประสบการณ์การเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยว และเมื่อต้องนำลูกพิการเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล แม่ก็เลือกที่จะสื่อสารกับทางโรงพยาบาลในลักษณะการขอทานทำในโรงพยาบาล เช่น ของานซักрид ของานอาสาสมัคร ทั้งนี้เพื่อให้ตนเองและลูกพิการได้รักษาตัวและอยู่โรงพยาบาลได้โดยที่แม่เองก็มีอาชีพการงานที่มั่นคง ลูกเองก็ไม่ต้องเสียค่าเดินทางใด ๆ ด้วย ในบทบาทของการเป็นอาสาสมัครพัฒนาผู้ปกครองที่มีลูกพิการ ทำให้แม่คนหนึ่งได้รับการยอมรับในฐานะอาสาสมัครผู้ดูแลผู้ปกครองที่มีลูกพิการ นอกจากนี้แม่บางคนยังมีประสบการณ์การแยกทางกับสามีและสามีกลับมาอยู่ด้วยอีกครั้งยาวนานจนทุกวันนี้ด้วย ประสบการณ์ดังกล่าวบ่งบอกให้แม่รู้ว่า ตนเองสามารถเปลี่ยนใจสามี ทำให้สามีกลับมาเป็นสามีและพ่อของลูกที่ดีได้ จากการที่ตนชักชวนให้สามีมาทำอาชีพอาสาสมัครผู้ดูแลผู้ปกครองที่มีลูกพิการเหมือนกัน

แม่ที่มีความเป็น “นักเรียนรู้” พร้อมดูแลลูก เมื่อแม่ตระหนักถึงความหมายใหม่ แม่หลายคนจึงเริ่มที่จะศึกษาหาความรู้เกี่ยวกับอาการป่วยของลูกพิการ แม่เริ่มขอหมายเลขโทรศัพท์เพื่อติดต่อแม่ที่มีลูกพิการเหมือนกัน เข้าไลน์ (line) กลุ่มผู้ปกครองที่มีลูกในลักษณะเดียวกัน แม่ที่นอกจากจะมีความรู้เรื่องของการเลี้ยงลูกแล้ว ยังจะต้องมีความรู้เรื่องอื่น ๆ ที่เกี่ยวกับอาการพิการและสถานที่รักษาลูกเพิ่มเติม เช่น ความพิการทางสมองของลูก โรงเรียนสำหรับลูกพิการ โรงพยาบาลสำหรับลูกพิการ ศูนย์ฝึกสำหรับลูกพิการ เงินสำหรับลูกพิการ ยาสำหรับรักษาลูกพิการ เครื่องมือแพทย์เพื่อบรรเทาอาการแทรกซ้อนของลูกพิการ ที่อยู่ที่หลับที่นอนสำหรับลูกพิการ อาหารสำหรับลูกพิการ ซึ่งเหล่านี้นับได้ว่าเป็นความหมายใหม่ ๆ ที่แม่ที่ลูกพิการเรียนรู้และนิยามให้กับตนเอง

แม่ที่ไม่ฝากชีวิตของตนไว้กับสามีต่อไป เมื่อแม่หลุดออกจากความหมายที่ถูกกดทับอยู่ แม่หยุดร้องไห้และเริ่มมองหาสิ่งที่จะเป็นประโยชน์กับตนเองและลูก เช่น แม่มะเปาที่ถูกสามีกระทำความรุนแรงจนลูกพิการ “ไม่กลับไป ไม่ตาม เขาก็ไม่มาตามเรา เราก็ไม่ยอมได้ เขา คือมันทำให้ลูกเราพิการ มันติดยา” (แม่มะเปา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565) แม่ตั้งหน้าตั้งตาทำมาหากินโดยไม่ย้อนกลับไปหาสามีเก่า หรือแม่ดาหลาที่ไม่ยอมตามสามีกลับมา แต่เลือกที่จะมีชีวิตกับลูกเพียงลำพัง เช่นเดียวกับแม่ปาถู แม้ว่าจะมีลูกอยู่ในท้อง ก็ไม่ยอมเอ่ยปากบอกสามีที่มาขอแยกทางกับตนเองว่าตั้งท้องอยู่ “เลิกกันตอนแม่ท้องนะ แต่แม่ไม่ได้บอกเขาว่าแม่ท้องลูกคนแรก เราบอกแค่จะให้จับกันด้วยดี” (แม่ปาถู (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 6 มกราคม 2566) แม่ปาถูเลือกที่จะไปใช้ชีวิตใหม่กับลูกแทน ในขณะที่แม่ฟองจันทร์กลับเลือกที่จะกลับมาใช้ชีวิตที่บ้านเกิดกับครอบครัวฝั่งตนเอง เพื่อรักษาลูกพิการและสร้างบ้านให้ลูกพิการโดยไม่เลือกที่จะฝากชีวิตของตนและลูกไว้กับสามีอีกต่อไป

แม่ที่เป็นได้ทั้งแม่และพ่อ สิ่งแม่ทุกคนตีความความหมายใหม่ให้ตนเองว่าเป็นได้ทั้งแม่และพ่อ แม่เริ่มทำงานที่หนักเทียบเท่าเพศชาย เช่น แม่บางคนเก็บของเก่าขาย ของหนัก ๆ แม่สามารถยกได้ หรือใครใช้ให้แม่ทำงานอะไรที่ไม่คิดว่าผู้หญิงจะทำได้ แม่จะไม่ปฏิเสธเลยสักครั้ง เพื่อให้ลูกพิการมีเงินเพียงพอกับค่าอาหารการกินและรักษาตัวเอง แม่ทำงานทั้งในบ้านและนอกบ้าน ทำสวนด้วยและเลี้ยงลูกด้วย อาจมีคนบอกว่ายังสาวสามารถแต่งงานมีชีวิตคู่อีกครั้งได้ แต่แม่ฟองจันทร์ก็เลือกที่จะอยู่แค่กับลูกและเป็นทั้งแม่และพ่อให้กับลูก “ไม่อยากจะคิดมากเรื่องการมีสามีอีกแล้ว เพราะเราจะไม่มีเวลาที่จะเป็นทั้งพ่อและแม่ให้กับลูก” (แม่ฟองจันทร์ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565)

ไม่แสวงหาความสมบูรณ์แบบ แต่ทำหน้าที่แม่ให้ดีที่สุด

เพราะสังคมคอยแต่จะกล่าวหาว่าแม่ที่มีลูกพิการคือแม่ที่บกพร่อง ทำให้แม่กลับมากอดตนเองตลอด หลายประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการเริ่มต้นด้วยเหตุการณ์นี้และจบลงด้วยกลยุทธ์ของแม่ที่เริ่มหันกลับมาดูแลตัวเองดูแลลูก แม่จึงไม่ถูกกระทำอีกต่อไป

กรณีแรกเกิดขึ้นกับแม่ที่มีประสบการณ์การเลิกกับสามี แม่ทุกคนที่ประสบกับเรื่องนี้ ต่างก็ใช้ความเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยว ซึ่งเป็นสิ่งที่สังคมมองว่าผู้หญิงที่ไม่สมบูรณ์ ต่างพร้อม แต่แม่ใช้สิ่งนั้นทำให้ตนเองเป็นแม่ที่สมบูรณ์แบบ แก้ไขความคิดของคนรอบข้างที่อาจมองว่าการเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวคือสัญลักษณ์ของความบกพร่องของผู้หญิง ความไม่สมบูรณ์แบบของผู้หญิง แต่สิ่งนั้นไม่ทำให้แม่รู้สึกว่าคุณเองมีความผิดติดตัวเลย แม่ยังคงเลี้ยงลูก และสู้เพื่อลูก เพราะแม่ตระหนักว่าแม่ไม่สามารถย้อนเวลากลับไปได้ และไม่ฝืนใจความต้องการของฝ่ายสามีด้วย

อีกกรณีที่เกิดขึ้นกับแม่ที่มีประสบการณ์การมีลูกพิการทุกคน โดยแม่ทุกคนล้วนแล้วแต่คิดเหมือนกันว่า ตนเองเป็นผู้หญิงที่ไม่สมบูรณ์เพราะตนเองมีลูกพิการ ความเป็นผู้หญิงที่ไม่สมบูรณ์ทำให้ตนไม่สามารถทำทุกอย่างได้เหมือนก่อนจะมีลูกพิการ หลายคนเสียดายชีวิตช่วงนั้น แต่ไม่มีสักคนอยากทำให้ตนเองไม่มีลูกพิการ “ภูมิใจในตนเองที่เลี้ยงลูกได้ ถึงแม้ลูกไม่ครบก็ตาม คือถ้าย้อนกลับไปช่วงแรกที่มีลูก เราภูมิใจตนเองไม่เยอะเท่าตอนนี้ เรากังวลว่า เราจะเลี้ยงลูกยังไง เราไม่เหมือนเดิมแล้ว อาชีพก็ต้องเปลี่ยนอะไรแบบนี้ค่ะ” (แม่ต้นหยง (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565)

กลยุทธ์ที่แม่ต้นหยงใช้คือการซ่อนความเปราะบางไม่ให้ใครเห็น และเลือกที่จะสื่อสารออกมาเพียงแค่ความรู้สึกชีวิต เข้มแข็ง ไม่กลัวใคร แม่พร้อมที่ปกป้องลูกจากคนที่มาบีบบังคับ แม่ไม่สยบยอมต่อการตัดสินใจของบุคลากรทางการแพทย์แบบร้อยเปอร์เซ็นต์อีกต่อไป ด้วยการโต้แย้งสิ่งที่หมอตัดสิน หรือไม่ยอมรับสิ่งที่พยาบาลปฏิบัติกับลูกและตนเองไม่เหมาะสม เพราะแม่เริ่มที่จะตีความความหมายของตนเองแบบผู้ที่ต่อสู้กับความยุติธรรมเพื่อลูกพิการ แม่ลุกขึ้นมาเปลี่ยนตัวเอง จากคนที่ไม่กล้าพูด กลายเป็นคนกล้าพูด กล้าเถียงอย่างกล้าหาญ เพราะแม่ตีความความหมายของตนเองแล้วว่า แม่คือ ผู้หญิงที่สมบูรณ์แบบ ความสมบูรณ์นั้น มีนิยามมาจากความเข้มแข็ง ไม่กลัวใคร ดังนั้น แม่เลือกที่จะตีความความหมายของตนเองว่า ผู้หญิงที่สมบูรณ์แบบต้องเป็นแบบนี้ ต้องระมัดระวังไม่แสดงออกความอ่อนแอให้ใครเห็น เว้นแต่จะต้องการสิ่งใดแล้วต้องเผยให้เห็นความอ่อนแอเพื่อให้ได้มาซึ่งสิ่งที่แม่ต้องการ และแม่คิดแล้วว่าสิ่งนั้นจำเป็นกับลูก

เรียนรู้เพื่อเข้าใจความพิการผ่านกระบวนการสื่อสารกับกลุ่มแม่ที่มีลูกพิการ

หลังจากที่ใช้วิธีหาคนที่มีความประสบการณ์ร่วมกับตนเอง และแล้วแม่ก็เจอคนที่จะมาช่วยให้แม่ปรับตัวได้ แม่ใช้กลยุทธ์การพูดคุยนั่งสนทนาประสบการณ์กับแม่ที่มีลูกพิการเหมือนกัน โดยแม่บางคนก่อนจะมีลูกพิการ หากแม่ได้รับการสนับสนุนทุกอย่างในชีวิตจากครอบครัวอย่างต่อเนือง พอต้องกลายมาเป็นแม่ที่มีลูกพิการอาจกลายเป็นเรื่องใหม่และเรื่องแย่มากสำหรับแม่ เนื่องจากต้องกลายเปลี่ยนเป็นแม่ที่สู้ชีวิตในหลาย ๆ ด้าน ความรู้สึกที่ชีวิตนี้ไม่ราบรื่นเหมือนเดิม อาจเกิดขึ้น หลายประสบการณ์ดังกล่าว บีบให้แม่ต้องเรียนรู้ใหม่ในหลาย ๆ เรื่อง ต้องปรับตัวเองจากเดิม ซึ่งการปรับตัวอาจยากแต่ถ้าคิดจะปรับก็สามารถทำได้

แม่บางคนใช้วิธีอยู่ร่วมบ้านกับแม่ที่มีลูกพิการเหมือนกัน “สอนและแนะนำทุกอย่างที่เราไม่รู้ ถ้าไม่ได้คำแนะนำพวกนี้ ไม่ได้ครุมาช่วยดูแล แม่คงแย่ไปนานแล้ว” (แม่หลี่นา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566) แม่หลี่นาเรียกเพื่อนที่มาอยู่ด้วยกันว่าครุ

เพราะเป็นครูอาสาที่เคยมีลูกพิการเหมือนกัน แต่ลูกเสียชีวิตแล้ว กลยุทธ์ของการปรับตัวหลังมีลูกพิการอาจมาจากการพึ่งพาใครบางคนที่เคยมีประสบการณ์เดียวกัน แต่ท้ายที่สุดแม่ทุกคนก็ต้องเปลี่ยนตัวเอง

ดังเช่นที่แม่ฟองจันทร์ได้เล่าว่า “คือต้องเปลี่ยนตัวเองนะค่ะ เพราะตอนสมัยก่อนเนี่ย ตอนเราเป็นนักศึกษา เวลาเรียนก็คือเรียนอย่างเดียว มีพี่ ๆ คอยช่วย พี่ ๆ ซัพพอร์ตตลอด แต่พอมีลูกพิการ มันไม่ใช่ พอคิดได้แบบนี้ เราก็คิดว่าต้องเปลี่ยนแล้วว่า ต้องทำทุกอย่างคนเดียว...” (แม่ฟองจันทร์ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) แต่บางคนก็เลือกที่จะสร้างแรงจูงใจให้กับตนเองด้วยการมองว่า การมีลูกพิการนั้นทำให้ความหมายของแม่เปลี่ยนไปในทางที่ดีขึ้น

ส่วนแม่ปาภูก็มองตัวเองว่า ตนเองมีความอดทนสูงขึ้นไปมาก ก่อนเป็นแม่ที่มีลูกพิการกับหลังเป็นแม่ที่มีลูกพิการ แม่เห็นตัวเองเปลี่ยนแปลงขึ้นในมุมใหม่ กลยุทธ์ที่แม่ใช้คือการปรับตัว “...แม่มีความอดทนสูงขึ้นนะ เพราะต้องคอยทนกับพฤติกรรมของลูกทำให้เราใจเย็นลง เห็นใจคนที่มีลูกแบบเรา จากที่เรามองเป็นเรื่องธรรมดา คือการมีลูก ดีกับใจเราค่ะ” (แม่ปาภู (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 6 มกราคม 2566) กลยุทธ์การมองตัวเองใหม่ด้วยความรู้สึกที่ภาคภูมิใจที่ได้มีประสบการณ์การกระทำในสิ่งที่ถูกต้องในบทบาทของแม่ที่มีลูกพิการ

การสร้างเงื่อนไขใหม่

เมื่อมีลูกพิการ สังคมมักจะมองว่า คนเป็นแม่จะต้องประสบปัญหามากมายหลายด้าน โดยเฉพาะอย่างยิ่งเรื่องแม่จะหาทางออกไม่ได้ และจะต้องยากจนลงเรื่อย ๆ เพราะพิษภัยจากเศรษฐกิจ แต่แม่ไม่ยอมจำนนกับความหมายเหล่านั้น จริงอยู่ที่แม่ตีความความหมายว่าแม่ที่มีลูกพิการจะมีปัญหาทางเศรษฐกิจ แต่แม่ก็เลือกที่จะจัดการและการวางแผนทางเศรษฐกิจให้กับครอบครัวตนเองใหม่นั้นคือกลยุทธ์ของแม่บางคน ช่วงเป็นช่วงเวลาที่ยากลำบากจริง ๆ สำหรับการเปลี่ยนที่อยู่ แต่เป็นสัญญาณที่ดีที่แสดงถึงการที่แม่กำลังบอกกับสังคมว่า แม่ไม่ได้สิ้นไร้ไม้ตอก การมีลูกพิการทำให้แม่แค่เปลี่ยนแปลงเงื่อนไขชีวิตของตนเอง ส่วนความหมายที่สังคมบอกเป็นเพียงบริบทหนึ่งเท่านั้น แม่เชื่อว่า การมีลูกพิการเป็นเพียงการเปลี่ยนเงื่อนไขชีวิตแม่แค่เปลี่ยนบริบทของตนกลับบ้านเกิด ความหมายนั้นจึงไม่เป็นจริงเสมอไป

แม่บางคนก็แยกกันอยู่กับผู้เป็นพ่อเพราะถูกบังคับให้นำลูกพิการไปทิ้งที่สถานสงเคราะห์ เมื่อเป็นเช่นนี้ แม่ไม่สยบยอมแต่เลือกที่จะสื่อสารกับพ่อของลูกและแม่สามีว่า ตนเองขอเลือกลูก แม้ว่าจะต้องลำบากขึ้นก็ตาม แม่ตัดสินใจมาอยู่ที่บ้านเกิดและตั้งรกรากของตนเองและลูกพิการทันที แม่เลิกเศร้า และสร้างความฝันใหม่กับครอบครัวขยายของตนโดยไม่มีชีวิต

ใหม่ แม่มีความฝันว่าอยากสร้างบ้านให้ลูกให้ได้ เป็นบ้านที่คนพิการอยู่ได้ด้วยตัวเอง แม่จึงพยายามเก็บเงิน สิ่งไหนที่ประหยัดได้ แม่ก็จะประหยัด เช่น ค่ารักษาของลูก และแล้วแม่ก็พบว่าการกลับมาอยู่บ้านเกิดไม่ใช่การตัดสินใจที่ผิดเลย ด้วยความที่แม่กลับมาอยู่ในครอบครัวขยาย แม่พอจนตรึงจึงได้รับความช่วยเหลือหลายส่วนจากญาติพี่น้อง คำแนะนำของญาติที่เป็นหลานของแม่ทำให้แม่ได้เจอกับหมอที่มาจากฟิลิปปินส์ ลูกจึงได้รับการดูแลทั้งเรื่องการรักษาและค่ารักษาจากหมอฟิลิปปินส์ที่มาทำวิจัยที่เมืองไทย การดูแลนี้ครอบคลุมไปถึงเรื่องค่าเดินทางด้วย ลูกได้รับการดูแลถึงสิบปี โดยคืนแรกที่ฉีดยาของหมอ ลูกนอนยาวได้ถึงห้าชั่วโมงจากที่เคยไม่นอน นอนแค่สองชั่วโมง นอนหนึ่งทุ่มตื่นสองทุ่ม และแม่เองก็ต้องนอนแบบลูกด้วยเช่นกัน

ทุกครั้งที่แม่ย้อนคิดก็จะพบว่า ผลจากการกลับมาบ้านเกิดทำให้ลูกได้รับการรักษาที่เหมาะสมและประหยัดค่าใช้จ่าย ถ้าไม่ได้รับคำแนะนำจากคนในครอบครัว แม่อาจไม่ได้โอกาสที่ดีเช่นนี้ กลยุทธ์การสร้างเงื่อนไขใหม่ (คืนสู่บ้านเกิดเพื่อช่วยแก้ปัญหาเศรษฐกิจ) ของแม่ได้จริง แม่พบว่า การสื่อสารกับคนในครอบครัวที่จริงใจเสมอทำให้ตนและลูกได้รับความช่วยเหลือ แต่หากแม่ยังสยบยอมอยู่กับสามีที่เดิมภาคอีสาน นอกจากแม่ต้องยอมลำบากตรากตรำไปทำงานเลี้ยงดูครอบครัวที่กรุงเทพฯ ๒ เพียงลำพังแล้ว แม่กลับมายังพบว่า ลูกพิการติดเตียง

แม่หลายคนผ่านการร้องไห้แล้วร้องไห้อีกในที่ที่ไม่ใช่ของตัวเอง แต่เมื่อกลับมาบ้านเกิด และอ้อมกอดของคนในครอบครัว เสียงร้องไห้ของแม่ถูกแทนที่ด้วยการได้รับความช่วยเหลือเรื่องค่าใช้จ่ายและการรักษาลูก กลยุทธ์ดังกล่าวทำให้แม่และลูกพิการไม่ต้องลำบากเหมือนเดิมอีกต่อไป

เปลี่ยนความกดดันเป็นความเข้าใจ

ในช่วงแรกแม่หลายคนอาจเคยกดดัน ร้องไห้ ท้อแท้ใจ กลัวการมีชีวิตต่อ กลัวจะดูแลลูกพิการได้ไม่เพียงพอ เหนื่อยกับการอยู่กับลูกทั้งวัน ทั้งหมดทำให้แม่รู้ว่า หากยังสื่อสารกับตัวเองเข้าไปซ้ำมาแบบนี้ จะทำให้ตนมีความรู้สึกไม่ดีกับการต้องมีลูกพิการ ทำให้บรรยากาศในตอนที่อยู่กับลูกเต็มไปด้วยความเกรี้ยวกราด แม่บางคนทบทวนตัวเองเนื่องจากความไม่เข้าใจพฤติกรรมที่เกิดจากการอาการแทรกซ้อนเพราะความเจ็บป่วยของลูกพิการ อย่างแม่ณลิน แม่มณี และแม่ปลายฝนอาจมีช่วงเวลาที่นั่งร้องไห้ทั้งวัน และเลือกที่จะสื่อสารกับคนรอบข้างเพียงแค่การขอความช่วยเหลือเพราะความสงสารเท่านั้น

แต่เมื่อแม่ได้ร่ำรองจากประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการเหมือนกัน ด้วยการสื่อสารพูดคุย หลายครั้งที่แม่ได้เทคนิคใหม่แทนที่การสื่อสารแบบเดิม ๆ แม่ปลายฝนเรียนรู้ว่าแม่ไม่ควรจะสื่อสารกับสังคมด้วยความกดดันแต่เปลี่ยนเป็นการสร้างความเข้าใจแทน

และความเข้าใจนั้นจะช่วยเหลือแม่และลูกพิการได้ แม่มองว่า วิธีเดิมที่แม่ใช้ แม่ใช้ความสงสาร ขอความช่วยเหลือไม่ยั่งยืนเท่ากับการใช้ความเข้าใจขอความช่วยเหลือ

ทั้งแม่ปรียา แม่ปลายฝน และแม่ต้นหยงต่างก็ใช้กลยุทธ์นี้ ด้วยการพูดสื่อสาร ชวนคนในครอบครัว เพื่อน หรือสามีเข้าใจและให้ช่วยเหลือตนเอง “ก็เล่าให้เขาฟังว่า เราต้องเจออะไรในแต่ละวันบ้าง” (แม่ปรียา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 5 มกราคม 2566) เมื่อได้สร้างความเข้าใจกับคนในครอบครัว เพื่อน หรือสามี โดยไม่ปล่อยให้ตนเองอยู่กับลูกเพียงลำพังในหนึ่งวัน แต่คอยพูดคุยกับผู้คน เป็นกลยุทธ์ที่ช่วยให้แม่หายเครียดจากหลายสิ่งที่ต้องเผชิญได้ การนำเวลาทั้งหมดที่มีมาเลี้ยงลูกบ้าง พูดคุยสร้างความเข้าใจกับคนรอบข้างบ้าง หรือพาลูกไปในที่สาธารณะบ้าง “พาเขาไปศูนย์ฝึก ไปฟังนิทาน ไปเจอผู้คน ลูกชอบเข้าสังคมค่ะ” (แม่อินตา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) ทั้งหมดทำให้แม่เข้มแข็งขึ้น เมื่อแม่อินตาใช้กลยุทธ์นี้แล้วทำให้แม่สามารถต่อสู้กับความอายที่จะต้องออกไปเจอผู้คน เพราะหากเจอคนที่แม่ไม่โอเค แม่จะมีกลยุทธ์ในการโต้ตอบกลับไปเพื่อสร้างความเข้าใจแทนที่จะกดดันตนเอง “ปกติจะมอง จ้องทำไมเป็นแบบนี้ แม่ก็จะรู้สึกโกรธนะ ว่าทำไมต้องรังเกียจ เสียใจ แต่แม่ไม่ได้ตอบ ก็อาจจะทำเป็นไม่รู้ไม่ชี้ เขาคิดไม่ได้ เขาเลยจ้องเราแบบนั้น แบบที่ทำให้เรารู้สึกไม่โอเค” (แม่ปลายฝน (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565)

สำหรับสิ่งที่แม่ญาติทำ สามารถจัดได้ว่าเป็นกลยุทธ์ในการสื่อสารอย่างหนึ่ง การสื่อสารด้วยการพูดให้สามีลาออกมาเลี้ยงลูกพิการให้ตนเองแทนที่ตนเองจะรับความกดดันนั้นไว้คนเดียวลำพัง “ก็บอกเขาว่า จะยอมให้เขาไปสังสรรค์กับเพื่อนตอนเย็นหลังจากแม่กลับมาจากที่ทำงานได้ ถ้าเขายอมลาออกจากงานนะ แต่เงื่อนไขคือ เขาต้องดูแลลูกพิการของเราให้ดีในช่วงที่เราทำงาน” (แม่ญาติ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) ส่วนแม่ก็จะมีหน้าที่พาลูกไปหาหมอและทำงานทำเงินเข้ามาในบ้าน

การที่คนในบ้านช่วยกันจะทำให้แม่มีรู้สึกดีขึ้นมาก แต่หากไม่มีคนในบ้านที่ช่วยเหลือได้จริง ๆ อย่างเช่น บ้านแม่หลี่นาที่มีแค่แม่สูงอายุที่ป่วยเป็นพาร์กินสันเท่านั้น แม่จึงไม่สามารถให้ใครช่วยเหลือได้ แต่แม่ก็มีเพื่อนต่างชาติที่มีลูกพิการเหมือนกัน แม่จึงพูดคุยสื่อสารสร้างความเข้าใจและชวนมาอยู่ด้วยกัน ช่วยกันดูแลลูกพิการและเป็นกัลยาณมิตรที่ดีต่อกัน “แม่ไม่รู้อะไรเลยเกี่ยวกับลูกพิการ เพื่อนก็จะบอก อย่างตอนที่หมอจะเจาะคอลูก เพื่อนก็จะแนะนำว่าอย่าเจาะ ให้ใช้วิธีอื่นแทน เพราะลูกของเพื่อนเคยเจาะแล้วไม่ดีเลย คือแบบว่าการมีเพื่อนคนนี้ทำให้แม่มีชีวิตต่อได้อย่างมีทิศทางมากขึ้น ไม่โดดเดี่ยว” (แม่หลี่นา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566) จากที่แม่หลี่นาเคยกดดันตนเองจากความไม่รู้อะไรเลยเกี่ยวกับลูกพิการ แต่เมื่อ

สร้างความเข้าใจกับเพื่อน ทำให้เพื่อนเป็นตัวช่วยสำคัญในการลดความกดดัน ทั้งหมดเพราะแม่ใช้กลยุทธ์การเปิดใจสร้างความเข้าใจกับสังคมด้วยการเลือกที่จะสื่อสารแบบไหนจึงจะมีประโยชน์ต่อตนเองและลูกมากที่สุด

การเลือกมีสามีเป็นคนไทย : กลยุทธ์ของแม่ไร้สัญชาติ

กลยุทธ์ที่แม่ไร้สัญชาติใช้คือ การทำตัวเองให้เป็นภรรยาที่ดี การใช้ความขยันทำทุกอย่างเพื่อเอาอกเอาใจสามีคนไทยและครอบครัว เพื่อไม่ให้ตนเองและลูกถูกขับไล่ ไม่มีที่อยู่ที่ยั่งยืน โดยแม่เรียนรู้ว่า ถ้ารักสบายแล้วขี้เกียจก็ยากที่แม่ไร้สัญชาติจะมีชีวิตอยู่กับสามีคนไทยได้ ยิ่งการเป็นแม่ไร้สัญชาติที่มีลูกพิการติดมา ก็จะถูกขับไล่ทั้งแม่และลูก “เวลาเขาไม่โทษเขาก็ได้ เขาเป็นคนเจ้าอารมณ์” (แม่มะเปา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565)

ดังนั้น เมื่อแม่มะเปาและแม่ปากูจึงพบความหมายใหม่ของ ผู้หญิงต่างด้าวต้องพึ่งพาสามีคนไทย ถ้าสามีดี ก็สบายไป แต่หากสามีไม่ดี ดูถูก ช่มเหิง รังแกกัน ก็เป็นความทุกข์ยากที่ดูเหมือนไม่มีวันจบสิ้นเลย แม่จึงใช้เวลาไปกับการทำเพื่อลูกพิการ แม่ตระหนักดีว่า ตนเองทำอะไรไม่ได้มาก เพราะตนไม่ใช่คนไทย ยังมีลูกพิการด้วยแล้ว การจะทำอะไรก็ต้องอาศัยคนเป็นสามี บ้านที่อยู่ ถ้าไม่อยู่กับสามี ก็ไม่รู้จะไปอยู่ที่ไหน ก็คงต้องนอนข้างถนนเหมือนเดิม การเป็นคนต่างด้าวสำหรับแม่นั้น มีปัญหาไปหมด ทุกเรื่องที่เกี่ยวข้องกับปัจจัยทั้งสิ้น ไม่มีความสะดวกไม่เหมือนกับตอนที่อยู่กับสามีคนไทย แม้จะถูกดูถูกดูแคล แต่แม่ก็ยอมทนได้เพื่อให้ได้ความมั่นคงในชีวิตที่คนต่างด้าวหาได้ยากมาก

หลายกลยุทธ์ที่แม่ใช้เพราะเห็นถึงความลำบากของการมีสามีที่ไม่ดี เมื่อพบกับสามีใหม่ แม่ถึงกับพูดว่า “การลำบากเลี้ยงลูกอยู่คนเดียวมัน แย่กว่าการอยู่กับสามีใหม่ที่เจ้าอารมณ์เสียอีก” (แม่มะเปา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565) แม่จึงจำเป็นต้องกลยุทธ์การฝืนใจทำสิ่งที่ไม่อยากทำ เพื่อให้ตนเองและลูกได้ดำรงอยู่ในที่ที่ต้องการ “เราทำงานให้แฟน พอแฟนเห็นเราทำงาน เขาก็เปลี่ยนใจ ไม่ได้ เพราะเราทำงาน เราก็ช่วยดูแลลูกติดของเขา ดูแลบ้าน ทำเป็นแล้วว่าเราทำงานอะไรให้เขาในวันนั้นบ้าง” (แม่มะเปา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565) แม่มะเปาใช้คำพูดและการกระทำแสดงให้สามีใหม่ไม่ไล่ตนเองกับลูกพิการ แต่กระนั้นแม่ก็ยังหวนคิดบ่อย ๆ ว่า คนคนหนึ่งจะสามารถอดทนกับการถูกไล่ได้สักกี่ครั้ง แต่ในขณะที่แม่ก็ทนได้ทุกครั้ง แม่แม่จะต้องร้องไห้ทุกครั้ง แต่แม่เองก็ผ่านความรู้สึกนี้ได้ทุกครั้ง เป็นความรู้สึกที่ยอมปรับตัวรับกับสถานการณ์ที่บีบคั้น ดูหมิ่นศักดิ์ศรีกันจากการทะเลาะกันด้วยวาจา แต่แม่ทนเพื่อทำให้ลูกพิการและแม่ได้อยู่ในบ้านของสามีคนไทย เป็นความจำเป็นที่แม่มองแล้วว่า ลูกพิการและตนเองต้องการความอบอุ่น ความปลอดภัย

และความมั่นคง ทั้งหมดจึงเป็นเหตุผลให้แม่ยอมสู้กับทุกความรู้สึกอย่างกล้าหาญและอดทน ทุกครั้งเสมอ

แพทย์ที่ดีในแบบที่แม่เลือก

เพราะในความเชื่อของแม่ สังคมเหมือนจะไม่ได้ยินเสียงในใจของแม่ สังคมเข้าใจว่า แม่รักลูกพิการมากจนไม่สามารถเข้าใจได้เลยว่า ลูกพิการของตนเองนั้นไม่มีวันหายพิการ ดังนั้นเวลาแม่พาลูกไปพบแพทย์แม่จึงเผชิญกับหลายท่าที หลายคำพูด และหลายการกระทำซ้ำ ๆ ทุกคำพูดไม่ดีต่อใจแม่ แม่ที่อยากรักษาลูก ไม่ใช่ให้หายแต่ให้ลูกมีชีวิตอย่างไม่เจ็บปวด หรือทำให้ความเจ็บปวดจากความไม่ปกติที่นั่นทุเลาเบาบางลง ดังนั้นแพทย์ที่ดีในแบบที่แม่เลือก แม่คัดเลือกจากบทเรียนที่ตนเคยเจอ เช่น แม่บางคนเจอกับหมอที่แม่มองว่าไม่มีจรรยาบรรณ พูดแบบนี้กับตน และลูกพิการไม่ได้ แม่จึงสื่อสารกับทุกคนที่เกี่ยวข้องเพื่อเปลี่ยนหมอ หาหมอใหม่ให้ลูก หมอที่แม่คิดว่า จะแสดงออกกับคนไข้บนจรรยาบรรณที่แม่คาดหวัง หรือแม่บางคนเจอกับหมอที่แนะนำให้แม่เป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์เพื่อจะได้บรรเทาเรื่องค่ารักษาและพาลูกเข้าถึงเครื่องมือที่ช่วยให้ลูกดีขึ้น แม่จึงสื่อสารกับหมอโดยเผยให้เห็นข้อมูลที่น่าสงสารของตนและลูกเพื่อให้หมอช่วยเขียนจดหมายไปถึงวังจนได้เป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์เพื่อที่จะได้พบกับแพทย์ที่แม่เลือก แพทย์ที่รักษาคคนไข้ในแบบคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์

ในมุมมองของแม่ การเป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์ตอบคำถามของแม่ที่มีมาตั้งแต่มีลูกพิการคือ แพทย์ฝีมือดีอยู่ที่ไหน ลูกพิการต้องปรับลดเพิ่มยาอยู่ตลอดเวลา สิ่งใดที่จะดูแลได้ครอบคลุมบ้าง จนกระทั่งแม่ค้นพบกลยุทธ์หนึ่งซึ่งช่วยให้ลูกพบกับแพทย์ฝีมือดีได้ เมื่อแม่ได้ใช้กลยุทธ์การสื่อสารพูดคุยกันอย่างต่อเนื่องกับผู้ใหญ่ที่มีอำนาจหรือหมอใหญ่ คำแนะนำเปลี่ยนชีวิตของแม่และลูกพิการ แม่ตระหนักได้ว่า การเป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์จะช่วยให้ลูกได้รับการดูแลจากแพทย์ฝีมือดีได้ อาจมีบางตัวที่แม่ต้องออกค่าใช้จ่ายเอง แต่ก็เป็นคำตอบที่แม่ที่มีลูกพิการคนอื่น ๆ ต้องการมาตลอดเวลา หรือแม่บางคนต้องออกค่าใช้จ่ายเอง อย่างเช่น ค่าเดินทาง สำหรับแม่อินตาแล้ว การเข้าหาผู้ใหญ่ที่มีอำนาจก็ช่วยให้เข้าถึงบางอย่างที่จำเป็นได้ไม่ยาก “แม่พาน้องไปหาหมอเอง แม่ทำเรื่องไปหาสมาชิกสภาผู้แทนราษฎร (สส.) อยากได้รถพ่วงข้างพาน้องไปฝึกนวด เขาก็หารถมาทำให้ แม่ไปไหนมาไหนด้วยรถคันนี้ แม่ขับเอง น้องจะอยู่แบบเชือกยางรัดน้องไว้ใส่ทั้งวิวแชร์เลย ถ้าหน้าหนาวต้องหาคณะชาติส กันลมให้น้อง” (แม่อินตา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566)

การใช้กลยุทธ์ปรับตัวปรับใจ

หลายประสบการณ์ของการปรับตัวของคนเป็นแม่ จากการทำแม่ตีความความหมายว่าการมีลูกพิการไม่ใช่ความลำบากแต่คือการปรับตัว “แค่ต้องเปลี่ยนแล้วก็เรียนรู้ใหม่

คะ” (แม่อินตา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) แม่อินตายืนยันว่า การมีลูกพิการ ทำให้แม่ได้เรียนรู้ที่จะปรับตัวในสิ่งที่ต้องทำใหม่ ๆ หลายอย่าง รวมถึงการแก้ไขตนเองด้วย เช่น การไม่วางแผนชีวิต การไว้ใจคนง่าย การเป็นคนยอมคน เป็นต้น หรือแม่ต้นหยงที่มองว่า ลูกพิการทำให้ตนเองค้นพบความเข้มแข็งของตัวเอง จากที่เป็นคนไม่สู้คน เมื่อมีลูกพิการ แม่กลายเป็นคนพูดเก่งและกล้าต่อกรมากขึ้น “แต่ก่อนซี้กั้ว ไม่ค่อยกล้า” (แม่ต้นหยง (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) เรียกว่า แม่ได้ตีความความหมายใหม่ของตนเองว่า ตนเองคือ แม่ที่มีศักยภาพใหม่หลังจากมีลูกพิการ

กลยุทธ์ดังกล่าว ทำให้แม่มองภาพอนาคตที่แท้จริงของลูกได้อย่างชัดเจน หลายกรณีที่แม่วางแผนอนาคตได้หลังจากแม่ปรับตัวปรับใจ โดยก่อนหน้าที่แม่จะใช้กลยุทธ์ปรับตัวปรับใจ แม่เครียดทุกวัน และตลอดเวลา การตื่นนอนคือความรู้สึกที่ทรมานมากสำหรับแม่ เพราะแม่ต้องรับฟังเสียงโหยหวนเจ็บปวดของลูกอยู่ตลอดเวลา การลงไม้ลงมือเวลาที่แม่ขาดสติ ยิ่งทำให้แม่รู้สึกผิดกับลูก แต่เมื่อใช้วิธีปรับตัวปรับใจและคิดว่าลูกพิการคนอื่นเป็นหนักกว่านี้มาก ตนเองยังโชคดีที่มีสามีที่ดีคอยดูแลเอาใจใส่ และนำรายได้หลักมาสู่ครอบครัวเสมอต้นเสมอปลาย นอกจากนี้แม่ยังมีแม่ของตนเองที่คอยช่วยเหลือลูก ทั้งหมดจึงทำให้แม่เริ่มเห็นความจริงและวางแผนอนาคตได้อย่างชัดเจนยิ่งขึ้น หรือหลังจากมีลูกพิการ ในความคิดของแม่ แม่เชื่อว่าตนปรับตัวปรับใจได้เร็วมาก แม่จะมีช่วงที่ระหองระแหงแยกทางกับสามีไม่กี่เดือน แต่แม่ก็ใช้กลยุทธ์นี้มาโดยตลอด โดยไม่เชื่อเรื่องบุญกรรมใด ๆ แม่เลือกที่จะเชื่อในศักยภาพของตัวเอง และหาทางให้ลูกพิการและตนเองดำรงชีวิตอยู่ได้ เมื่อแม่ปรับตัวปรับใจและใช้กลยุทธ์นี้กับสามีด้วย ก็ทำให้คนรอบข้างเห็นศักยภาพใหม่ของแม่และสามี ไม่ว่าจะเป็นการได้เป็นผู้เขียนหนังสือให้ความรู้ผู้คน หรือการได้สร้างละครบำบัดให้กับโรงพยาบาล ทั้งหมดล้วนเกิดจากการที่แม่ปรับตัวปรับใจยอมรับการมีลูกพิการ และใช้ศักยภาพของตนเองเป็นตัวสื่อสารกับสังคมรอบข้างเพื่อให้หลายคนได้เห็นคุณค่าของตนเอง ด้วยเหตุนี้แม่จึงสามารถวางแผนอนาคตด้านอาชีพการงานที่มั่นคงได้ แต่ถึงแม้ว่าประสบการณ์ของแม่ที่ต้องทำงานไปด้วยเลี้ยงลูกไปด้วยการผูกลูกไว้กับตัวเองตลอดเวลา นั้น จะทำให้แม่รู้สึกถึงความเหนื่อยยาก แต่แม่ปากก็ปรับตัวปรับใจในระหว่างนั้นไปด้วย

การประกาศความภาคภูมิใจภายใต้ความหมายที่สร้างขึ้นมานี้ใหม่

ความภาคภูมิใจเดิมของแม่ถูกยึดโยงและผูกติดกับความสำเร็จที่โลกข้างนอกกำหนด ไม่ว่าจะเป็นการเกิดเป็นผู้หญิงต้องตั้งใจเรียน เรียนให้จบให้ได้เพื่อสร้างความภูมิใจให้กับ

ตนเองและครอบครัว และเมื่อมีครอบครัวก็ต้องเลี้ยงลูกให้ดี ทำให้ลูกแข็งแรง ตั้งใจเรียน เพื่อสร้าง
ความภูมิใจให้กับตนเองและครอบครัวอีกครั้งหนึ่ง

แต่เมื่อมีลูกพิการ แม่ทุกคนไม่สามารถทำสิ่งเหล่านี้ได้ การประกาศ
ความภาคภูมิใจภายใต้ความหมายที่สร้างขึ้นใหม่จึงเกิดขึ้น เนื่องจากความภาคภูมิใจใหม่ตั้งอยู่
บนพื้นฐานที่ถูกผูกติดกับลูก แม้จึงตีความความหมายของความหวังและความภาคภูมิใจใหม่
ทุกอย่างเปลี่ยนไปใหม่หมด โดยหากลูกร่างกายปกติ แม่ก็คงมีความภูมิใจในตัวลูกจาก
ผลการเรียน ผลงาน ผลการเจริญเติบโตทางร่างกายและสติปัญญา แต่ในเมื่อลูกพิการ ความหวัง
ความภาคภูมิใจของแม่จึงถูกตีความเป็นความหมายใหม่ กลายกลับเป็นเรื่องของสุขภาพ ผลของ
การรักษา และความภูมิใจในตนเองที่ได้ทำเพื่อลูกได้มากมายอย่างที่ตนเองไม่นึกไม่ฝันมาก่อนว่า
จะทำให้คน ๆ หนึ่งได้มากถึงเพียงนี้ แม่ต่อรองกับโครงสร้างสังคมด้วยวิธีการต่าง ๆ มากมาย
“โรงพยาบาลเอกชน ลูกไม่ได้นอนโรงพยาบาลมา 2 ปีแล้วหลังจากปรับยา เวลาฉีดโบท็อกซ์
แก้ปัญหาเรื่องการเคลื่อนไหว ที่ต้องฉีดเอกชน เพราะโรงพยาบาลรัฐเขาจะฉีดให้ตอนเด็กอายุ
15 ปี อายุไม่ถึงฉีดไม่ได้เพราะเขาแจ้งว่าอุปกรณ์เขาไม่พร้อม” (แม่หลี่นา (นามสมมติ),
ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566)

**กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมด้วยการภาคภูมิใจเมื่อลูกมี
อาการดีขึ้น** เป็นกลยุทธ์หนึ่งที่แม่ทุกคนใช้ต่อรองกับโครงสร้างสังคมที่ตีตราแม่ที่มีลูกพิการว่า ไม่
มีวันมีความหวังอะไรแล้วเมื่อมีลูกพิการ โดยเมื่อลูกพิการมีอาการดีขึ้น แม่จะชื่นชมสิ่งที่ตัวเองทำ
ว่าเป็นผลลัพธ์ของความเพียรพยายามของตนเอง

**กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมด้วยความภาคภูมิใจกับการที่
ลูกปรับยาแล้วร่างกายปรับกับยาได้** เป็นวิธีที่จะได้มาซึ่งความภาคภูมิใจ โดยถือเป็นกลยุทธ์
หนึ่งที่แม่หลายคนคอยเฝ้าดูลูกเรื่องนี้อยู่ตลอดและหากการปรับยาได้ผล แม่จะรู้ว่าความภูมิใจนี้
เสมือนว่าเป็นผลงานชิ้นโบว์แดงของแม่เลยทีเดียว เพราะกว่าแม่จะพาลูกเดินทางไปหาแพทย์ฝีมือ
ดี หรือกว่าจะเก็บเงินค่าเดินทางได้ หรือกว่าจะแบกลูกพิการขึ้นรถ นอนเฝ้าลูกที่โรงพยาบาล แม่ใช้
แรงทั้งหมดที่มีคอยดูแลรับมือกับลูกพิการทุกอาการและทุกอารมณ์ “เราเห็นเขาดีขึ้น เราก็นึกถึง
วันแรกที่เจอเขา เขาดีขึ้นได้เพราะเราไม่ยอมแพ้ ทั้งที่หลายคนบอกให้เรายอมแพ้” (แม่ต้นหยง
(นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) เมื่อสุดท้ายลูกรับกับยาที่ปรับได้ แม่หลายคนจึง
ภูมิใจกับเรื่องนี้มาก

**กลยุทธ์การสร้างความภาคภูมิใจที่หาอาชีพที่เหมาะสมกับผู้ดูแลคนพิการ
ได้** เป็นการต่อรองกับโครงสร้างสังคมว่า ความหวังใหม่นั้นมีได้เสมอแม้มีลูกพิการก็ตาม แม่ญาติ
ยืนยันว่า แม่รู้สึกภูมิใจที่ในที่สุดก็หาอาชีพที่พอของลูกชอบ (ที่ถือเป็นผู้ดูแลลูกพิการอีกคนหนึ่ง)

และมีความสุขได้ “พ่อเขาพบตัวเอง เจอสิ่งที่ชอบ ชอบช่วยเหลือคนอื่น ดีใจที่เขามีความสุข แม่ก็ด้วย ถ้าไม่มีลูกพิการก็ไม่ได้ทำอาชีพนี้หรอก” (แม่ญาดา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) การมีลูกพิการทำให้ทั้งพ่อและแม่ได้อาชีพใหม่ เป็นนักพัฒนาละครบำบัดให้กับผู้ปกครองของลูกพิการ นอกจากจะเป็นประสบการณ์ที่สร้างความหวังใหม่ให้กับพ่อของลูกพิการแล้วยังเป็นประสบการณ์ที่สร้างความหวังใหม่ให้กับแม่ และผู้ปกครองที่มีลูกพิการที่รับชมละครบำบัดอีกด้วย

กลยุทธ์การสร้างความภาคภูมิใจที่หาสถาบันทางการแพทย์ที่เหมาะสมกับลูกพิการของตนได้ เป็นการต่อรองกับโครงสร้างสังคมว่า แม่เหล่านีมีความสุขสมหวังจากการที่แม่และลูกพิการอดทนเดินทางหาสถาบันทางการแพทย์ที่เหมาะสมกับลูกพิการของตนจนในที่สุดก็เจอ “ก็หาไปเรื่อย ๆ เราเชื่อว่ามีอยู่จริง มันภูมิใจนะที่ได้ทำให้ลูก ถ้าเราไม่ทำใครจะทำใช้มั้ย” (แม่อินตา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566)

กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร

อาจเพราะสิ่งที่แม่ที่มีลูกพิการต้องเข้าถึงนั้น มีความยากง่ายในการได้มาต่างกัน ซึ่งการดำรงชีวิตของแม่และลูกพิการก็ไม่ต่างจากคนอื่นทั่วไปในสังคมที่ยังคงต้องการปัจจัย 4 แต่อาจเป็นเพราะมีลูกพิการ จึงทำให้สิ่งที่แม่เคยมีอยู่แล้ว ต้องหายไปเมื่อมีลูกพิการ แม่บางคนต้องขายบ้าน ขายรถ ตัดสินใจลาออกจากงาน ออกจากกรุงเทพฯ กลับไปอยู่ภูมิลำเนาเดิมเพราะมีลูกพิการแล้วทำงานที่เดิมต่อไม่ได้ แม่บางคนไปหยิบยืมเงินผู้อื่นเพื่อใช้เป็นค่ารถค่าเดินทางเวลาที่ต้องพาลูกพิการไปโรงพยาบาล ทั้งหมดนี้แม่เข้าใจว่า เมื่อมีลูกพิการ อำนาจในการเข้าถึงสิ่งที่ตนเองต้องการจะลดลง ผลจากโครงสร้างสังคมที่ไม่เอื้ออำนวยให้เป็นเช่นนั้นต่อไปได้ แต่ไม่ว่าจะยากเพียงใด แม่ได้คิดหากกลยุทธ์ในการต่อรองเพื่อให้ได้มาซึ่งสิ่งที่ตนเองและลูกพิการจำเป็นต้องใช้

เทคนิคการรักษาลูกพิการอย่างมีคุณภาพ

เพราะประสบการณ์การรักษาลูกพิการให้เหตุผลกับแม่ว่า แม่จะต้องเลือกสิ่งใดที่เหมาะสมกับลูกของตัวเองที่สุด และการเลือกนั้น ไม่ได้แปลว่า แม่จะวิ่งเข้าหาสิ่งที่เลือกในทันที แต่แม่อีกจะพิจารณาถึงความพร้อมของตนเองในหลาย ๆ ด้านด้วย ทั้งเรื่องค่าใช้จ่าย ค่าเดินทาง ความเสี่ยง ความพร้อมของครอบครัว แม่บางคนดูแลลูกพิการคนเดียว เป็นแม่เลี้ยงเดี่ยว บางคนมีพ่อช่วยแต่พ่อก็ต้องทำงานประจำ หรือบางคนก็ไม่พร้อมเนื่องจากไม่สามารถเคลื่อนย้ายลูกพิการได้ เพราะลูกตัวสูงชันอึดไม่ไหว แต่หากการรักษาลูกดูแลครอบคลุมไปถึงสิ่งที่ไม่สะดวกข้างต้น แม่ก็จะตัดสินใจเข้ารับการรักษา

หลังจากที่การตีความความหมายของการรักษาลูกเปลี่ยนไป ไม่ว่าจะมาจากประสบการณ์เลวร้ายที่ทำให้ลูกปกติต้องกลายเป็นคนพิการติดเตียง ทำให้แม่พิจารณาหลาย

เทคนิคที่เป็นวิธีการเข้าถึงการรักษาลูกที่มีประสิทธิภาพ แม้จะพิจารณาจากประสบการณ์ของคนที่มีลูกพิการด้วยกันก่อน ด้วยการใช้เทคนิคการพูดคุยถามไถ่ประสบการณ์การรักษาลูกพิการ หรือแม้บางคนก็ใช้เทคนิคการหาโครงการวิจัยแล้วให้ลูกพิการเข้าร่วม แม้ว่าจะต้องเดินทางข้ามจังหวัด ต้องหาค่าเดินทาง “เคยหยุดไปเหมือนกัน เพราะหาค่าเดินทางไม่ได้ พอหมอบเขารู้เข้า เขาโทรมา แม่ก็เล่าความจริงให้ฟัง เขาก็เลยดูแลให้ ทำให้รักษาต่อไปได้อีก” (แม่ฟองจันทร์ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) ซึ่งก็เป็นอีกกลยุทธ์ที่แม่ฟองจันทร์เชื่อว่า ลูกจะได้รับการรักษาที่มีประสิทธิภาพในระยะยาว แต่แม่เองก็จะสังเกตการตอบสนองของลูกพิการด้วย เพราะยาบางตัวแม่จะแพง แต่หากคนไข้ตอบสนองไม่ดีก็ไม่มียาอะไร เหมือนประสบการณ์ทำให้แม่รู้ว่า จะต้องเลือกสิ่งใดที่เหมาะสมกับลูกของตัวเองที่สุด และการเลือกนั้นไม่ได้แปลว่า แม่จะวิ่งเข้าหาสิ่งที่เลือกในทันที แต่แม่ก็จะพิจารณาถึงความพร้อมของตนเองในหลาย ๆ ด้านด้วย ทั้งเรื่องค่าใช้จ่าย ค่าเดินทาง ความเสี่ยง ความพร้อมของครอบครัว แม่บางคนดูแลลูกพิการคนเดียว เป็นแม่เลี้ยงเดี่ยว บางคนมีพ่อช่วยแต่พ่อก็ต้องทำงานประจำ หรือบางคนก็ไม่พร้อมเนื่องจากไม่สามารถเคลื่อนย้ายลูกพิการได้ เพราะลูกตัวสูงชันอึดไม่ไหว แต่หากการรักษาลูกดูแลครอบคลุมไปถึงสิ่งที่ไม่สะดวกข้างต้น แม่ก็จะตัดสินใจเข้ารับการรักษา

แต่ก็มีแม่ปาฎุ่ที่เข้าไม่ถึงสิ่งเหล่านี้เนื่องจากไม่มีความรู้ ไม่มีคนรู้จัก หรือไม่สามารถออกจากบ้านได้ “สามีไม่ยอมให้ออกจากบ้าน เพราะแม่เป็นประชากรจากพื้นที่สูง บัตรประชาชนไม่มี การออกไปก็เสี่ยงที่จะถูกปรับเงินถ้าเขาตรวจเจอ จริง ๆ อยากรักษาลูก แต่ก็ไม่รู้จะทำอย่างไร ไม่มีความรู้เรื่องนี้เลย” (แม่ปาฎุ่ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 6 มกราคม 2566)

กลยุทธ์การใช้เทคนิคการโพสต์เฟซบุ๊กของแม่หลีน่า หลายครั้งที่เมื่อโพสต์แล้วแม่ได้สิ่งที่ต้องการ เช่น ของบริจาค หรือ บุคคลที่พอจะช่วยเหลือให้ได้สิ่งที่ต้องการ สื่อทำให้ใช้กลยุทธ์นี้ได้อย่างแยบยล นอกจากนี้แม่หลีน่ายังใช้กลยุทธ์การสื่อสารด้วยการใช้สื่อกับหมอที่รักษา ลูก “เล่าให้หมอฟัง เขาไม่เห็นภาพนะว่าคนไข้เป็นยังไง มีอาการแทรกซ้อนยังไง แล้วเขาก็ไม่มีเวลาฟังเรานาน แม่ก็เลยคิดว่า เราต้องอัดวิดีโอให้หมอดูสั้น ๆ เขาจะได้เข้าใจ ก็ตั้งแต่อัดวิดีโอให้ หมอเข้าใจสิ่งที่อยู่ในสื่อวิดีโอมากกว่าที่แม่เคยคุยให้ฟังเสียอีก” (แม่หลีน่า (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566) การปรับยาได้ผลหลังจากใช้สื่อ การรักษาลูกพิการจึงมีประสิทธิภาพมากขึ้นจากเทคนิคที่แม่เลือกใช้

การไขว่คว้าจนได้เป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์

กลยุทธ์ในการเข้าถึงผู้ใหญ่ที่เมตตาแม่และลูกพิการอย่างจริงจัง ทำให้แม่ค่อยไปสื่อสารและรับฟังคำแนะนำของนายอำเภอกับทุกครั้งที่มีโอกาส จนกระทั่งวันหนึ่งแม่ดาหลาเล่าว่า “ฟ้าหญิงเสด็จมาที่พะเยา นายอำเภอเป็นคนจัดที่นั่งให้กับแม่และลูก เพื่อทำให้แม่ได้ยื่นเรื่องกับ

แพทย์ที่ดีติดตาม” (แม่ดาหลา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 เมษายน 2565) แม่เล่าว่าแม่ใช้กลยุทธ์การไปเป็นอาสาสมัครบ่อย ๆ การทำงานจิตอาสาให้กับภาครัฐบ่อย ๆ แม่เชื่อว่า สิ่งนั้นทำให้ทุกคนเห็นผลงานและความดีของแม่ พวกเขาจึงเมตตาแม่ ไม่ใช่เรื่องง่ายกับการได้เป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์ที่ใคร ๆ ก็อยากเป็นคนไข้หน่วยแพทย์อาสาสมเด็จพระศรีนครินทราบรมราชชนนี แต่แม่เลือกที่จะสยบยอมเพราะไม่มีความรู้

กลยุทธ์การไม่สยบยอมและการไขว่คว้าทำให้แม่ได้ในสิ่งที่ต้องการด้วยเหมือนกัน “อย่างวันนั้น อบต.มาหาเรื่องห้องน้ำคนพิการ เราก็ถามเลยว่า กำนันคะ คิดว่าหนูถวายฎีกาอีกใช้ไหมคะ เพราะลูกไปรับเสด็จพระเทพฯ ที่หนองบัวลำภู แม่ดันดันนะ อยากให้ลูกได้สิ่งที่ควรได้” (แม่ต้นหยง (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) ความสำเร็จจากความพยายามของแม่ต้นหยงที่อยากให้ลูกมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นบนความถูกต้อง

การทำให้การดูแลลูกพิการตลอด 24 ชั่วโมงมีความเป็นไปได้

แม่ได้เพื่อนช่วยดูแลลูกได้ 24 ชั่วโมง เทคนิคการสร้างความสัมพันธ์แบบเพื่อนช่วยเพื่อน ทำให้แม่ได้เพื่อนแท้ที่สามารถช่วยดูแลลูกพิการให้ตนเองได้ และเพื่อนก็สิ่งที่แม่ขาดอยู่ นั่นคือความรู้เกี่ยวกับการดูแลลูกพิการ การมีเพื่อนที่มีลูกพิการเหมือนกันมาคอยช่วยเหลือกันเป็นกลยุทธ์ที่แม่หลีนาเลือกและพบว่า ผลที่ได้ทำให้แม่ได้งานขายของออนไลน์ เพราะเพื่อนเป็นคนกว้างขวาง เชี่ยวชาญด้านโซเชียลมีเดีย และเคยมีลูกที่พิการแต่เสียชีวิตไปแล้ว เพื่อนทำให้แม่รู้ว่าต้องรักษาลูกไปในทิศทางไหน “ลูกเขาตายแล้ว เขาเป็นอาสาสมัครชาวต่างชาติ เขามาอยู่กับเรา ประสบการณ์ของเขาช่วยเราเยอะมาก เขาเคยทำมาก่อน เขารู้ว่า มันจะดีไหม” (แม่หลีนา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 4 มกราคม 2566) สิ่งที่หมอนแนะนำให้ทำ เป็นสิ่งที่เพื่อนเคยทำแล้วดีหรือไม่ การจะสื่อสารกับหมอนอย่างไรให้หมอนเข้าใจ เพื่อนเคยประสบปัญหาเกี่ยวกับการเลี้ยงลูกพิการเรื่องใดบ้าง เป็นต้น แม่จึงเลือกที่จะใช้กลยุทธ์นี้ต่อไป พร้อมกับการรักษาความสัมพันธ์แบบเพื่อนช่วยเพื่อนแบบนี้ต่อไปนาน ๆ เมื่อวันหนึ่งหากแม่ไม่มีเพื่อนคนนี้ แม่หลีนาจะได้อยู่กับลูกพิการได้

แม่ได้เงินสนับสนุนจากสามี สำหรับการได้รับเงินสนับสนุนจากสามี เป็นวิธีที่แม่เลือกแล้วว่าดีแต่แม่ก็อดกลัวไม่ได้ที่วันหนึ่งจะไม่ได้รับสิ่งนั้นอีก จากการกระทำที่เปลี่ยนไปของสามี หรือสามีเสียชีวิต รายได้หลักจากเงินสนับสนุนของสามีก็จะหายไป สิ่งที่แม่ปรียาเลือกที่จะใช้คือ ใช้คำพูดคอยประคับประคองสามีให้มีจิตสำนึกรักครอบครัวตลอดเวลา คอยย้ำเตือนว่ายังมีลูกพิการและเมียอยู่ “การใช้คำพูดเชิงจิตวิทยากับเขา ดูซิว่า เขาจะเห็นใจลูกเมียมั๊ย” (แม่ปรียา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 5 มกราคม 2566) เป็นกลยุทธ์ที่แม่ปรียาใช้ แต่สำหรับแม่ณลินแล้ว

แม่เชื่อว่าสามีจะอยู่ด้วยไปตลอด เพราะสามีคือคนดี สิ่งที่ทำคือการทำหน้าที่ของภรรยา และแม่ของลูกอย่างไม่บกพร่อง เมื่อแม่เลือกวิธีการได้เงินสนับสนุนจากสามี สิ่งที่ได้รับคือ เวลาในการดูแลลูกพิการ 24 ชั่วโมงโดยไม่ต้องคิดอะไร เช่นเดียวกับแม่ที่ต้องดูแลลูกพิการอยู่ที่บ้าน เพียงอย่างเดียวเพราะตนเองเป็นโรคเบาหวาน ไม่สามารถทำงานใด ๆ ได้ จึงเลือกที่จะปฏิบัติหน้าที่ของภรรยาและแม่ของลูกอย่างไม่บกพร่องเช่นกัน

งานที่แม่รักกับการดูแลลูกพิการที่แม่รัก การพูดคุยต่อรองกันประสบความสำเร็จจึงทำให้แม่มีงานดูแลลูกพิการในที่ทำงานได้ โดยไม่หักเงินเดือน แม่ซาบซึ้งกับความใส่ใจในความเป็นเพื่อนมนุษย์บริษัท แต่ความพิการย่อมมีอาการแทรกซ้อนติดตามมาด้วย หากบริษัทไม่ได้จัดที่ทางที่เหมาะสมให้กับแม่และลูกพิการ อาการแทรกซ้อนของลูกพิการอาจกระทบถึงบรรยากาศในการทำงานร่วมกับเพื่อนร่วมงานได้ บางคนไม่พูดว่าอึดอัดแต่คิดในใจ บางคนไม่อึดอัดเพราะอยากเป็นเพื่อนร่วมงานที่ดีของแม่ แต่กระนั้นเมื่อแม่ตระหนักถึงความเห็นอกเห็นใจเพื่อนร่วมงานขึ้นมา “เกรงใจเขา ลูกเราร้องตลอดเวลา แล้วต้องนั่งทำงานติดกัน” (แม่มีณี (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 มกราคม 2565) การอยู่ทำงานต่อของแม่มีณีจึงไม่ได้ทำให้ใครสบายใจเท่าใดนัก แม่จึงเลือกใช้กลยุทธ์การออกจากงานที่แม่รักที่กรุงเทพฯ เพื่อไปดูแลลูกพิการที่แม่รักที่บ้านต่างจังหวัด

เทคนิคการต่อรองกับสามีให้เปลี่ยนบทบาทมาเป็นพ่อบ้าน เทคนิคที่แม่ญาดาใช้ต่อรองกับสามีคือ การยินยอมตามที่สามีขอ โดยให้สามีออกไปสังสรรค์กับเพื่อน ในช่วงที่แม่กลับมาจากทำงานแล้วทุกเย็น “เราไม่ยอมเสียงานที่เราทำ เราก็ตอบให้เขาทำในสิ่งที่เขาชอบ เรายอมเหนื่อย เพื่อให้ลูกยังมีเงินจากเราและมีพ่อมาเป็นคนดูแลทั้งวัน” (แม่ญาดา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) เท่ากับแม่ต้องทำงานไปด้วยและเลี้ยงลูกหลังจากกลับจากทำงานด้วย อาจเป็นเทคนิคที่แม่ดูว่าจะเหนื่อยขึ้นเป็นสองต่อแต่แม่ก็เลือกเช่นนี้ เพราะผลที่ได้คือ แม่ยังคงได้ทำงานที่แม่รักและมั่นคง ส่วนลูกพิการก็มีคนดูแลและคน ๆ นั้นก็คือพ่อของลูกที่พร้อมทำทุกอย่างตามที่แม่ร้องขอ เพราะแม่ได้ให้ในสิ่งที่สามีร้องขอเช่นกัน

เทคนิคการสร้างเครือข่ายให้ลูกพิการมีคนดูแลไปตลอดชีวิต

เครือข่ายภายในครอบครัวที่นำไปสู่การรักษาที่มีประสิทธิภาพ แม่ฟองจันทร์มีความหวังว่า คนในครอบครัวจะช่วยแม่ได้ แม่จึงกลับมาพึ่งพาครอบครัวตนเอง และการตัดสินใจของแม่ก็เห็นผล ถ้าหากแม่ไม่ตัดสินใจกลับมาอยู่กับครอบครัวตนเอง แม่คงไม่ได้เจอกับหลานที่เพิ่งกลับมาจากการเรียนต่อที่ต่างประเทศ คำแนะนำของหลานทำให้แม่ได้ค้นพบวิธีการรักษาใหม่ให้กับลูกพิการ “ช่วงลูกขวบครึ่ง ลำบากมาก ต้องตระเวนหาหมอที่รักษาลูกได้ มาลงตัว

เอาตอนสองขวบ ช่วงนั้นมีหมอที่ฟิลิปปินส์มาวิจัย แล้วแม่เองรู้ข่าวจากหลาน เขาไปเรียนที่ฟิลิปปินส์แล้วกลับมา เขาบอกว่า มีหมอคนหนึ่งเดินทางมาที่เมืองไทยนะ หลานชายจะไปคุยให้” (แม่ฟองจันทร์ (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) การเลือกวิธีนี้ทำให้ลูกพิการของแม่ฟองจันทร์ได้รับการรักษาจากโครงการวิจัยในระยะยาว ซึ่งเป็นวิธีที่แม่ภาคภูมิใจในตัวเองมาก เนื่องจากแม่ต้องใช้ความกล้าหาญในการตัดสินใจหันหลังให้กับครอบครัวฝ่ายสามี ยอมใจแข็งไม่กลับไปหาสามี แม้จะต้องรับสายสามีที่คอยตามรั้งความอยู่บ่อยครั้ง แต่แม่ไม่ยอมจำนน และใช้กลยุทธ์นี้ใช้เครือข่ายในครอบครัวเพื่อให้ลูกพิการเข้าถึงการรักษาที่มีประสิทธิภาพโดยแลกกับการที่ตนเองจะต้องกลายเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวตั้งแต่ยังสาว

เครือข่ายผู้ให้ยืมเงิน ไม่แปลกที่เมื่อมีลูกพิการ แม่หลายคนจะต้องใช้จ่ายมากขึ้น เพราะแม่ไม่สามารถทำงานได้เหมือนเดิมเพราะต้องเอาเวลาทั้งหมดไปดูแลลูกพิการ อีกทั้งแม่มักยังเชื่อว่าการทุ่มเทให้การรักษาลูกเป็นสิ่งที่ถูกต้องสำหรับคนเป็นแม่ที่ดี แม่หลายคนจึงจำเป็นต้องแสวงหาเครือข่ายผู้ให้ยืมเงินที่น่าไว้วางใจเพื่อนำมาลงทุนกับผลผลิตทางการเกษตร นอกจากลงทุนทำการเกษตรในที่ดินทำกินของตนเองแล้ว “รถจำเป็นมากสำหรับคนมีลูกพิการทางสมอง ลูกโตแล้วก็แข็งแรง การเดินทางไปศูนย์ไกล ๆ รถจำเป็นมากแล้วก็ไม่สะดวกด้วย ลูกเคยอาเจียนบ่อยเวลาเดินทางไกล ๆ” (แม่มณี (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 มกราคม 2565) แม่ปากู้และแม่มณียืมเพื่อที่จะซื้อรถยนต์มือสอง เนื่องจากการมีลูกพิการนั้น คนเป็นแม่ต้องอุ้มลูกตลอด หรือผูกติดกับตนเอง การมีรถส่วนตัวจะช่วยแบ่งเบาภาระข้อนี้ออกไปได้ หรือการยืมเงินเพื่อใช้เป็นค่าเดินทางข้ามจังหวัด เพราะแม่บางคนเชื่อในการรักษาของบางจังหวัดที่ทำให้ลูกพิการดีขึ้น การเดินทางข้ามจังหวัดครั้งหนึ่ง อาจต้องใช้เงินหลักพัน บางครั้งเมื่อแม่ไม่มี แม่จำเป็นต้องขอยืมผู้ใหญ่แถวบ้านที่ใจดี นอกจากนี้การยืมเงินบางครั้งก็เกิดขึ้นเพื่อการดูแลลูกที่ไม่พิการของตนเองด้วย เพราะแม่บางคนมีลูกสองคน คนหนึ่งพิการ อีกคนหนึ่งไม่พิการ เงินที่ยืมแม่จะนำไปส่งลูกที่ไม่พิการเรียนหนังสือ ส่วนลูกพิการแม่จะใช้จ่ายจากเบี้ยคนพิการแทน

การสร้างเครือข่ายเพื่อลูกพิการ การหลบหลีกหน้าผู้คนนั้นแท้จริงแล้วแม่เองเลือกวิธีนี้เพื่อค้นหาภัยอันตรายที่แท้จริง ผู้ที่เข้าใจแม่จริง ๆ เช่นแม่ที่มีลูกพิการเหมือนกัน อย่างแม่ญาติที่พยายามอยู่ในกลุ่มของผู้ปกครองที่มีลูกพิการเหมือนกันทำให้แม่มองโลกในมุมนบวก ไม่เคยคิดโทษชะตาชีวิต หรือโชคเคราะห์ที่มีลูกพิการ แต่แม่บางคนสนุกกับการได้เข้าไปทำงานเป็นอาสาสมัครดูแลผู้ปกครองที่มีลูกพิการ คอยช่วยเหลือคนพิการ ได้สอนผู้ปกครองหลายคน ทำให้ทุกคนเข้มแข็ง การทำเช่นนี้ทำให้แม่และครอบครัวได้ภัยอันตรายเพิ่ม และการเป็นจิตอาสาในรูปแบบนี้ ทำให้ทุกคนที่เกี่ยวข้องเป็นคนที่ได้รับความช่วยเหลือจากแม่ รักแม่ และรักลูกกับ

ครอบครัวด้วย ดังที่แม่ญาดาเล่าว่า “จริง ๆ การที่เราทำเป็นจิตอาสา แบบทุกวันนี้ ก็เป็นการสร้างรากฐานให้ลูกเราที่พิการด้วย เราสร้างกลุ่มให้ลูกเรา สร้างครอบครัวให้ลูกเรามีชีวิต คนพวกนี้ที่เป็นครอบครัวใหญ่ของเรา จะช่วยลูกเรา ส่วนหนึ่งคือการสร้างครอบครัวที่สองให้ลูกนะคะ” (แม่ญาดา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566)

เพราะแม่ทุกคนเชื่อว่า ไม่มีใครอยู่ค่าฟ้า ทุกคนต้องมีวันที่ตายจากกันไป แต่จะทำอย่างไรถ้าวันหนึ่งคนที่ตายเป็นแม่ เป็นพ่อ หรือเป็นผู้ที่ทำหน้าที่ดูแลคนพิการ แล้วลูกพิการจะอยู่อย่างไร เมื่อแม่มองเห็นตรงนี้ แม่จึงสร้างครอบครัวในอนาคตไว้ให้ลูกพิการ เพื่อวันที่ตนเองไม่อยู่แล้ว ลูกจะได้ไม่ลำบากและยังมีคนที่รักคอยดูแลอยู่เสมอ

การใช้ประโยชน์จากการเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวที่มีลูกพิการ

ไม่ว่าจะเป็นงานขายของออนไลน์ให้กับชาวต่างชาติ งานเก็บของเก่าขายงานเกษตรกรในที่ทำกินของตนเอง งานที่ต้องมีเส้นสาย แม่ล้วนใช้กลยุทธ์นี้แทบทั้งสิ้น เพื่อแก้ไขสิ่งที่ตนเองได้รับจากสามีผู้ที่ไม่ให้ความถูกต้องชอบธรรมกับแม่ ด้วยความรู้สึกของแม่ที่เกิดจากสถานการณ์หลายสถานการณ์ เช่น การดูแลลูกได้ไม่เท่ากัน การไม่แบ่งเบาภาระกันอย่างจริงจัง การทอดทิ้งกันในยามยาก การที่สามียังรักความสนุกมากกว่าครอบครัว การไม่เห็นอกเห็นใจกัน การใช้ความรุนแรงทางร่างกายและจิตใจ ไม่ว่าจะกี่สถานการณ์ก็ลงเอยที่แม่ต้องรับภาระทั้งทางความรู้สึกและร่างกายทั้งหมด แม่มีประสบการณ์ของการเลือกไม่ได้ ดังกรณีแม่ญาดาที่เล่าถึงประสบการณ์ครั้งหนึ่งในชีวิตของการแยกทางกันกับสามี คุณจะเป็นสถานการณ์การกลับไปกลับมาของสามีที่ยังรักความสนุกและความสุขส่วนตัว ทอดทิ้งตน ทั้งลูกพิการ และทั้งลูกในท้อง (ขณะดูแลลูกพิการ แม่ตั้งครรภ์อีก) ช่วงแรกก็หลีกเลี่ยงไม่ได้ที่จะมองตนเองแยกไปช่วงหนึ่ง แต่สำหรับแม่ญาดาในความแยบยลแม่ก็ยังมองเห็นประโยชน์ของการใช้ความน่าสงสารของความเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยว “สี่เดือนที่สามีหายไป ทุกคนให้กำลังใจ เราไปฝึกที่ศูนย์การศึกษาพิเศษ เขาจะให้นมเป็นลัง ๆ เลย แต่ชีวิตตอนนั้นโหดมาก ไม่ต้องจ่ายอะไร ไม่ต้องเสียเงินค่าเนอเซอริ คือเพราะเราเลี้ยงเดี่ยว คนก็เลยช่วยเราเยอะ” (แม่ญาดา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566)

คงเพราะคนในสังคมมองว่าการเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวคือการที่ผู้หญิงถูกทิ้งให้เลี้ยงลูกคนเดียว สิ่งที่ส่งกลับมาให้แม่เลี้ยงเดี่ยวจึงเต็มไปด้วยความสงสารและเห็นใจ แต่แม่ที่มีลูกพิการไม่ได้สนใจว่าตนเองจะน่าสงสารหรือเสียศักดิ์ศรีหรือไม่ เพราะสิ่งที่แม่ได้รับคือสิ่งจำเป็นที่ตนและลูกพิการต้องการ

การต่อต้านและไม่คล้อยตาม เพื่อการดำรงชีวิตเท่าที่จำเป็น

เมื่อแม่ตีความความหมายใหม่ แม่บางคนเลือกที่จะไม่เข้าคอร์สรักษาในบางคอร์สเพื่อไม่ให้ตนเองต้องเป็นหนี้ไปอีกต่อไป แม่เลือกที่จะตั้งคำถามโดยตรงกับผู้ครอบครองทุน

เศรษฐกิจ ในเมื่อทุนเศรษฐกิจของแม่เกี่ยวข้องกับสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิตของตนเอง และลูกพิการ และดูเหมือนว่าหลายครั้งที่ทุนเศรษฐกิจของแม่เกี่ยวข้องกับบุคลากรทางการแพทย์ เสียเป็นส่วนใหญ่ บริบทพฤติกรรมประจำวันของแม่บางคนก็เข้า ๆ ออก ๆ สถานพยาบาลอยู่ตลอดเวลา เพื่อติดต่อกับหนึ่งในผู้ครอบครองทุนเศรษฐกิจซึ่งเป็นบุคลากรทางการแพทย์ การวินิจฉัย การปรับยา และการนัดหมายแต่ละครั้งก่อให้เกิดค่าใช้จ่าย แต่หากการนัดหมายห่างออกไป แม่ก็จะสามารถประหยัดค่าใช้จ่ายได้มาก

แม่เลือกที่จะต่อต้านผลของการวินิจฉัย การปรับยา และการนัดหมายในบางครั้ง แม่หมอมจะยืนยันว่าต้องมาเพื่อการรักษาที่ต่อเนื่องก็ตาม แต่แม่เลือกที่จะปฏิเสธเพราะแม่ได้ดีความความหมายใหม่ว่า การรักษาที่ไม่บีบคั้นแปรสภาพของแม่ให้กลายเป็นลูกหนี้ จะช่วยทำให้แม่พบแนวทางการใช้ทุนเศรษฐกิจที่เหมาะสม แม่จึงเริ่มประสานบริบทของพฤติกรรมประจำวันในการวิเคราะห์ผลและเงื่อนไขในการที่จะได้มาซึ่งทุนเศรษฐกิจเพื่อให้ลูกมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น โดยพิจารณากับคุณภาพชีวิตที่แย่งของแม่ในฐานะลูกหนี้ที่ต้องไล่ตามสิ่งที่บุคลากรทางการแพทย์เสนอแนวทางในการรักษาลูกแต่ละครั้ง แม่เลิกวิ่งตามทุกแนวทาง แต่แม่ยอมปฏิบัติตามเฉพาะบางแนวทางเท่านั้น เพราะไม่เพียงแต่ลูกที่ต้องมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น แต่แม่ก็ต้องมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้นด้วยเช่นกัน “ไม่มีเงิน คราวนี้ไม่อยากขอยืมใครแล้ว ก็เลยเลื่อนนัด แล้วใช้ยาเดิมที่มีไปก่อนดีกว่า เพราะบางทีก็แค่ปรับยาแหละค่ะ” (แม่อินตา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 10 มกราคม 2566) เมื่อแม่อินตาวินิจฉัยข้อจำกัดหลักได้แล้ว แม่จึงใช้วิธีต่อต้านและไม่คล้อยตามแบบแผนการรักษาในบางครั้ง เพื่อการดำรงชีวิตเท่าที่จำเป็น

กลยุทธ์การต่อรองกับกฎของการปฏิบัติที่สังคมกำหนด

การติดตามตรวจสอบและเฝ้าระวังการรักษาตัวในโรงพยาบาลของลูกพิการ อยู่เสมอ

กฎที่แม่ต้องเผชิญเมื่อพาลูกพิการของตนเข้าสู่โรงพยาบาล อาจเป็นกฎที่แม่บางคนเลือกที่จะจำนนกับกฎอย่างศิโรราบเช่น หมอว่าอย่างไรก็ต้องปฏิบัติตามโดยไม่มีเงื่อนไข โรงพยาบาลแนะนำอย่างไรก็ต้องทำตามอย่างเคร่งครัด โรงพยาบาลเป็นสถานที่ปลอดภัยและรักษาร่างกายที่อ่อนแอให้แข็งแรงขึ้นได้ ไม่มีใครมีความรู้เรื่องการรักษามากเท่าแพทย์ การวินิจฉัยของแพทย์เป็นที่สิ้นสุด แพทย์ที่ดีมีหน้าที่รักษาคนไข้ พยาบาลที่ดีมีหน้าที่ดูแลคนไข้ การเสียเงินเป็นจำนวนมากจะช่วยให้เข้าถึงยาดีและการรักษาที่ดีได้ เป็นต้น

หลังจากที่แม่มีลูกพิการ แม่หลายคนยืนยันว่า การเลือกฝากครรภ์ไม่ว่าจะจะเป็นแบบพิเศษหรือแบบปกติไม่มีผลต่อการมีลูกพิการหรือไม่แม้แต่น้อย “แต่ท้องแม่แข็งบ่อยเลยแต่หมอบอกปกติ จนกระทั่งตอนวันที่คลอดลูก พยาบาลถามว่า แม่รู้ตัวมั้ยว่าตัวเองน้ำคร่ำเขียว แล้ว

ตอนนั้นแหละที่แม่รู้สึกว่าจะต้องมีอะไรผิดปกติแน่ ซึ่งตอนอยู่ในห้อง โรงพยาบาลไม่เจื่อน้ำคร่ำนะคะ” (แม่ต้นหยง (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) เหตุการณ์นั้นทำให้ลูกพิการทางสมอง ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ในเวลาต่อมา แม่ต้นหยงยอมรับว่าเพราะมีเหตุการณ์ดังกล่าว ทำให้แม่เริ่มไม่ไว้วางใจระบบการรักษาในโรงพยาบาลเหมือนเคย ความรู้สึกเหมือนระแวง จับผิด และต้องพยายามหาความรู้เพิ่มเพื่อจะได้ไปต่อรองกับหมอและพยาบาลได้ และเมื่อแม่มีความรู้มากขึ้นก็สามารถโต้แย้งกับหมอได้ หากพบว่าได้รับการรักษาไม่เหมาะสม แม่รู้เท่าทันการรักษาในโรงพยาบาลและกล้าที่จะต่อรอง ไม่ยอมจำนนกับสิ่งที่ตัวเองเผชิญ แม่พบว่า ในที่สุดแม่และลูกพิการก็ได้รับการรักษาที่มีประสิทธิภาพ เพราะแม่บางคนไม่หยุดมีความหวังในการรักษาลูกพิการ การเปลี่ยนโรงพยาบาลไปเรื่อย ๆ ถูกลบเป็นประสบการณ์ที่ทำให้แม่ได้ใช้กลยุทธ์ความรู้เท่าทันระบบการรักษาในโรงพยาบาลที่มากขึ้น จากการหาข้อมูล พูดคุยกับผู้รู้ และเริ่มตั้งคำถามกับสิ่งที่ไม่รู้เกี่ยวกับการแพทย์

การใช้เทคนิคประนีประนอมกับสามีอย่างเหมาะสม

เมื่อหลายเหตุผลจากการไตร่ตรองของแม่ทำให้แม่เลือกที่จะไม่แยกทางกับคนเป็นสามีแต่ใช้กลยุทธ์ในการประนีประนอมกับสามีดีกว่า แม่ปรียาและแม่ปาณูเลือกใช้วิธีการสื่อสารและใช้คำพูดรั้งสามีไว้ แม้ว่าสามีจะแสดงออกกับตนและลูกพิการ ด้วยคำพูดที่รุนแรงทำร้ายจิตใจกันก็ตาม “พอเขาเคยพูดว่า มีลูกกับเธอก็เหมือนไม่มีลูก (ร้องไห้) เขาไม่น่าจะพูดกับเรา เราเลี้ยงลูกของเรามาถึงขนาดนี้” (แม่ปรียา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 5 มกราคม 2566) กลยุทธ์ในการประนีประนอมจะเกิดขึ้นก็ต่อเมื่อแม่เลือกที่จะไม่ได้ตอบด้วยอารมณ์และการใช้ความรุนแรงใด ๆ แต่เป็นการใช้คำพูดดึงสติของสามี ซึ่งอาจถูกมองว่าเป็นคำพูดรั้งคนเป็นสามีไว้ แต่แม่ปรียาก็ก็นำมาใช้ได้ตลอดเพราะแม่ทำได้สำเร็จทุกครั้ง “ก็พูดกับเขาว่าจะไปก็ได้นะ ลูกเมียอยู่ในสภาพเนี่ย ถ้าคิดว่าไปแล้วมีความสุข จะไปก็ได้นะ ไม่ได้ว่าอะไร” (แม่ปรียา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 5 มกราคม 2566)

ผลของการกระทำที่แม่เลือกสื่อสารออกไป ทำให้แม่ยังคงมองเห็นอนาคตของแม่และลูกพิการได้อย่างชัดเจนอยู่ แม่เชื่อว่าหากยังมีสามีอยู่ ก็จะช่วยอะไรกันได้อ่าง อย่างเช่นเงินสนับสนุนจากสามี คนช่วยขับรถพาลูกพิการไปโรงพยาบาล คนช่วยอุ้มลูกพิการ ความเป็นครอบครัวสมบูรณ์จากมุมมองของคนภายนอก ทั้งหมดนี้แม่เชื่อว่า มีความจำเป็นมากกว่าการดูแลเยียวยาจิตใจที่บอบช้ำของตนเองที่ต้องทนดูสามีมีคนอื่นอยู่ร่ำไป “ต่อให้ไม่มีลูกพิการ เขาก็ยังเป็นแบบนี้ เขาไม่เคยเปลี่ยนเลย” (แม่ปรียา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 5 มกราคม 2566)

สิ่งที่แม่เองต้องบังคับให้ตนเองทำควบคู่กันไปคือ การตั้งอยู่บนฐานแห่งความมีสติ ไม่ทำอะไรด้วยอารมณ์และไม่ขาดตกบกพร่องในหน้าที่ของภรรยาที่ดีและแม่ของลูกที่ดีด้วย

การสร้างสมดุลระหว่างพฤติกรรมของแม่และลูกพิการ

กลยุทธ์การสร้างสมดุลระหว่างแม่และลูก เป็นกลยุทธ์ที่แม่เลือกใช้ แม่เคยจินตนาการถึงอยากคลายเครียด แม่เองจึงใช้วิธีหาคนมาช่วยเลี้ยงลูก เมื่อมีคนมาช่วยดูแลลูกพิการ แม่จึงมีเวลาทำความเข้าใจกับพฤติกรรมต่าง ๆ ของลูกพิการมากยิ่งขึ้น ความสมดุลเกิดขึ้น จากที่เคยลงไม้ลงมือกับลูกพิการ ตะคอกกันก็หลายครั้ง การปรึกษาหมอที่รักษาลูกก็ช่วยไม่ได้ “ต้องกินยาระงับอารมณ์ตัวเอง หมอก็ไม่ค่อยให้เวลากับคนไข้ที่เป็นเด็กพิเศษ บอกแต่ว่าเป็นพฤติกรรม เราแค่อยากให้มีคนแนะนำว่า เวลาลูกมีอาการแทรกซ้อนแบบนี้ แม่จะเป็นบ้าอยู่แล้ว นั่งฟังแต่เสียงลูกทั้งวัน” (แม่มณี (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 9 มกราคม 2565) แม่เองจึงเลือกใช้กลยุทธ์นี้เพื่อสร้างสมดุลด้วยการหาคนมาช่วยเลี้ยง เช่นเดียวกับแม่หลินที่ชวนเพื่อนที่มีลูกพิการมาอยู่ด้วยกัน ดูแลกันในบ้านเดียวกัน เมื่อใช้กลยุทธ์นี้ ผลที่ได้คือความสุขของแม่กับลูกที่ได้อยู่ด้วยกัน และความสุขที่ทำให้แม่เองไม่ต้องตั้งคำถามอีกต่อไปแล้วว่าทำไมลูกพิการถึงร้องตลอด ทำไมต้องเขวี้ยงข้าวของ ทำไมต้องเอาแต่ใจด้วย เพราะเมื่อเข้าใจแล้ว แม่ก็ใจเย็นลงและไม่ทำร้ายลูกอีก

เลือกเป็นแม่ที่ดีในแบบของตัวเอง

การเรียนรู้ที่จะเป็นแม่ที่คิดบวก แม่ศึกษากลยุทธ์นี้จากแม่ที่มีลูกพิการที่คิดบวก แม่ต้นหยงใช้มันตลอดเวลาที่เกิดความคิดลบกับตัวเอง “สวดมนต์บ่อย ๆ ค่ะ สวดแล้วก็ปฏิบัติให้เย็นใจลง” (แม่ต้นหยง (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 18 มิถุนายน 2565) ความคิดลบเกิดขึ้นได้กับแม่ที่มีลูกพิการทุกคน แม่เองขณะสายตาของผู้คนที่มองแม่และลูกพิการไม่เหมือนคนอื่น แม่ไม่ยอมแพ้กับสิทธิการรักษาที่ไม่เท่าเทียมที่แม่และลูกพิการได้รับจากสังคม แม่เลิกคิดมากกับชีวิตที่บีบคั้นและเกินกำลังของตนเอง

เพราะความเชื่อเดิมของแม่บางคนเชื่อเรื่องเวรกรรมอยู่แล้ว จึงไม่อยากฝืนตัวเอง หลังจากที่ฝืนต่อสู้ต่อรองมานานแล้ว เป็นกลยุทธ์ที่ทำให้ตนเองเลี้ยงลูกพิการอย่างมีความสุขมากยิ่งขึ้น กลยุทธ์ที่เรียนรู้จากการเป็นแม่ที่คิดบวก หลังจากดิ้นรนเพื่อลูกมาตลอด แม่เชื่อว่า การดิ้นรนที่ผ่านมาคือความเป็นแม่ที่ดีที่แม่ได้มอบให้กับลูกแล้ว และการไม่ฝืนตัวเองก็เป็นความเป็นแม่ที่ดีที่แม่ได้มอบให้กับลูกไว้เช่นกัน

การเป็นแม่ที่ดีจากการมีลูกพิการ ถ้าศึกษาจากตัวลูกพิการเองจะพบว่า ลูกไม่ได้ต้องการอะไรจากแม่มากไปกว่าการเห็นแม่ไม่ทิ้งลูก และอยู่ใกล้กับลูกตลอดเวลา แม่ลูกจะสื่อสารไม่ได้ แต่แม่บางคนก็รับรู้ความรู้สึกของลูกได้อย่างดีจนตนเองมีกำลังใจที่จะเป็นแม่ที่ดีเพื่อลูกพิการด้วยการพยายามหาสิ่งที่ดีที่สุดให้ลูกพิการต่อไป อย่างกรณีแม่ที่ทำให้ลูกได้เป็นคนไข้ใน

พระบรมราชานุเคราะห์ “เป็นคนไข้ ช่วยเรื่องค่ารักษา ค่าเดินทางไปเยอะ เพราะเออมืออยู่ช่วงหนึ่งคือ เค้กินยา ยานอกับญาติยาที่ว่าบัตรทองเบิกไม่ได้คะ เพราะช่วงนั้นต้องใช้เงินเยอะนะคะ เพราะว่า เป็นช่วงที่ไม่ได้เป็นคนไข้ค่าใช้จ่ายก็เยอะเหมือนกัน เพราะเป็นคนไข้แล้วยานอกับญาติยาส่วนเกิน เลย” (แม่ปรีญา (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 5 มกราคม 2566)

แม่ที่ดีที่ต้องปฏิบัติตามแผนการรักษาของแพทย์ อาจเป็นเพราะลูกมีอาการแทรกซ้อนอยู่บ่อย ๆ แม่จึงต้องคอยปรึกษาหมอมือหรือผู้มีประสบการณ์อยู่เรื่อย ๆ เพื่อดำเนินการรักษาลูก อาการแทรกซ้อนที่พบอย่าง เช่น ในตอนสองขวบแม่เห็นว่า ลูกจะกัดริมฝีปากตนเอง และเมื่อเข้าฤดูฝน ลูกมักจะมีอาการปอดอักเสบ ระบบการเดินมีปัญหา แขนกลางลำตัวไม่ตรง เวลาเดินอาหารมักจะสำลักลงปอดและเข้าไอซียูทุกครั้ง หรืออาการอื่น ๆ ร่วมด้วยเด็กปกติหากติดเชื้อใช้หวัดใหญ่จะนอนโรงพยาบาลไม่กี่วัน แต่ลูกนอนไอซียูอยู่สามเดือน เป็นต้น ชีวิตของลูกและแม่ จึงผ่านไปกับการให้ยา ปรับยา ให้ยา ปรับยา วนเวียนอยู่แบบนี้ แต่แม่ก็ทำตามแผนที่หมอบอก โดยหวังว่าลูกจะดีขึ้นเรื่อย ๆ แม่เชื่อแต่หมอมือ เพราะในตอนนั้น แม่รู้สึกว่าตนเองคนเดียวที่มีลูกแบบนี้ ไม่รู้จะปรึกษาใคร และครอบครัวของแม่ก็ไม่มีใครสามารถดูแลลูกได้เลย แม่จึงรู้สึกว่า หมอมือคือผู้เดียวที่สามารถช่วยเหลือแม่ได้ แม่จึงต้องปฏิบัติตามที่หมอมือวางแผนให้ทุกอย่าง หมอมือให้เปลี่ยนวิธีกิน แม่ก็จะเปลี่ยน หมอมือให้ปรับยา แม่ก็ปรับ หมอมือให้เปลี่ยนวิธีกิน แม่ก็เปลี่ยน ให้ใช้อุปกรณ์อะไรเพิ่ม แม่ก็จะเก็บเงินซื้อ เพื่อให้ลูกมีคุณภาพชีวิตที่ดีขึ้น

กลยุทธ์ต่าง ๆ ที่แม่เลือกใช้ทำให้แม่เป็นแม่ที่ดีและการเป็นแม่ที่ดีก็ทำให้แม่ได้ในสิ่งที่แม่ต้องการ คือ ผลการรักษาของลูกที่มีประสิทธิภาพมากขึ้น แม่สบายใจและใจเย็นลง แม่คิดบวกมากขึ้น และมีความสุขมากขึ้นด้วย

การจัดการกับอาการป่วยเพื่อธำรงรักษาความเป็นภรรยาที่ดีที่สามารถดูแลลูกพิการได้

สำหรับแม่ที่มีลูกพิการทุกคน การธำรงรักษาความเป็นครอบครัวไว้ย่อมเกิดจากหลายปัจจัย แต่คนเป็นสามีและคนในครอบครัวของแม่ทุกคนก็ยังคงติดใจคิดว่า ผู้ดูแลลูกพิการต้องเป็นแม่ และหน้าที่นี้คือหน้าที่ของคนเป็นหญิง แต่พอวันหนึ่งแม่กลับป่วย แม่จึงตระหนักในวิถีที่สามีคาดหวังและอยากให้เป็น แม่จึงเลือกใช้กลยุทธ์จัดการอาการป่วยของตัวเองเพื่อให้ตนเองยังคงธำรงรักษาความเป็นภรรยาที่ดีไว้ได้ ซึ่งอาจหมายความว่าแม่ยอมตกอยู่ภายใต้ปีศาจไปโดยหรือยอมให้สามีเป็นใหญ่ แต่แม่มีกลยุทธ์ที่จะจัดการกับสิ่งเหล่านี้ด้วยวิธีเข้ารับการรักษาตัวตามแผนการรักษาของแพทย์ เพื่อให้ตนเองหายจากอาการป่วย แต่กระนั้นเมื่อตัวของแม่เองประเมินตัวเองแล้วว่า ไม่สามารถรักษาตัวเองให้หายได้ แม่จึงเลือกใช้หลายกลยุทธ์เพื่อรักษาความเป็นภรรยาและแม่ที่ดีไว้

ทำงานนอกรบ้านไม่ได้ทำงานในบ้านทดแทน แม่ต้องทำกับข้าว จัดการงานบ้านให้สามีตลอด ไม่ขาดตกบกพร่อง “เขาเชื่อใจให้เราเก็บเงินทุกบาททุกสตางค์ เราก็ต้องทำหน้าที่ไม่ให้ขาดตกบกพร่อง เตรียมข้าวกลางวันไว้ให้เขา ทำงานบ้านให้ดี เราต้องไม่บกพร่องเรื่องนี้” (แม่ณลิน (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 7 มกราคม 2566) แม้ว่าบางเวลาแม่จะทำไม่ไหวเพราะอาการของโรครุมเร้า แต่แม่ก็อดทน เนื่องจากผลของความอดทนทำงานในบ้านให้เป็นระเบียบ คือ การที่สามีเห็นถึงความดีของแม่ในฐานะภรรยา สามีจึงไม่เคยทำอะไรให้แม่ต้องเสียใจ

ความน่าสงสารทำให้สามีเห็นอกเห็นใจ เพราะแม่มีอาการป่วยจึงเริ่มมีอาการมองเห็น และไม่มีแรง แม้แต่เวลาพูดคุยแม่ก็จะเหนื่อยตลอดเวลา และเมื่อแม่มีอาการเช่นนี้ สามีจะคอยดูแลตลอด ทำให้แม่รับรู้ถึงความสงสารเห็นอกเห็นใจที่สามีมีให้ตน

เป็นภรรยาที่ดีไม่ออกนอกทาง เป็นการหลีกเลี่ยงสิ่งล่อใจบนโลกออนไลน์ แม่จึงเลือกที่จะไม่เล่นโซเชียลมีเดียเลย “ไม่เล่นเลย ดูแลลูกอย่างเดียว อยู่ในไร่ เราไม่เคยนอกนอกทาง ไม่ต้องการสิ่งล่อใจอะไรทั้งนั้นล่ะ” (แม่ปลายฝน (นามสมมติ), ผู้ให้สัมภาษณ์, 17 มิถุนายน 2565) แม่บางคนตั้งใจเป็นภรรยาที่เลี้ยงแต่ลูกพิการ ทำแต่งงานบ้าน ไม่สนใจสิ่งใด แม้แม่จะมีอาการซึมเศร้าจากโรคที่ป่วยอยู่ แต่แม่ก็รับรู้ได้ว่า แม่ควรทำอะไรและไม่ควรทำอะไร เพื่อที่ตนเองจะยังสามารถใช้ความเป็นภรรยาที่ดีแยกกับการยังมีสามีที่ดีที่ยังคงช่วยดูแลลูกพิการและตนเอง

ในบทที่ 5 ได้ฉายให้เห็นว่า เรื่องเล่าจากหลายประสบการณ์จากความเป็นแม่ที่มีลูกพิการไม่ได้กระทำทุกอย่างด้วยโครงสร้างแต่แม่สามารถที่จะตีความและต่อรองกับโครงสร้างได้ และแม่ไม่ได้ยอมจำนนกับการตีความในแบบที่สังคมรอบข้างเพียงตีความและตัดสินความจริงบางอย่างเพียงฝ่ายเดียว แต่แม่ยึดหลักการตีความความหมายใหม่ด้วยตนเองนำไปสู่การตีความและการต่อรองอันเป็นรูปแบบการกระทำใหม่ ๆ ของแม่ที่ผ่านการไตร่ตรองก่อนการสื่อสาร โดยเลือกใช้สิ่งที่มีประโยชน์กับแม่และลูกพิการ เพื่อให้แม่สามารถทำสิ่งที่ต้องการได้จริง ๆ และเพื่อให้ทำสิ่งที่คิดและเชื่อได้สำเร็จ จนกระทั่งตนเอง ลูกพิการและคนรอบข้างเห็นศักยภาพใหม่ในตัวขอแม่ ทำให้เห็นพื้นที่ของกลยุทธ์ที่เกิดจากภาวะแห่งการต่อรองอันอยู่ในทวิภาวะของโครงสร้างตามแนวคิดของ Giddens คำตอบของคำถามที่ว่า แม่ที่มีลูกพิการมีกลยุทธ์ในการต่อรองกับโครงสร้างสังคมอย่างไรได้ถูกตอบลงในบทนี้ว่าความเป็นแม่ที่มีลูกพิการที่กล้าต่อรองกับโครงสร้างสังคมได้โดยไม่ปฏิเสธการดำรงอยู่ของโครงสร้างสังคม แม่ต่อรองโดยไม่ได้ก้มหน้าก้มตาอับการสงเคราะห์เพียงอย่างเดียว และแม่สามารถเป็นผู้กระทำการได้ ซึ่งการเป็นผู้กระทำการนั้นจะ

สามารถผลิตซ้ำโครงสร้างทางสังคม และทำให้เกิดการเปลี่ยนแปลงทางสังคมอย่างเป็นพลวัตได้
เช่นกัน ดังรายละเอียดในแผนภาพที่ 5.1



การกระทำทางสังคมด้วยจิตสำนึกที่ปฏิบัติ

ที่ปฏิบัติตนเคยชินในชีวิตประจำวัน (practical consciousness)

- ยอมตาม**
- การให้เทคนิคประนีประนอมกับสามี อย่างเหมาะสม
 - การสร้างเงื่อนไขใหม่
 - การเลือกมีสามีเป็นคนไทย กลยุทธ์ของแม่ให้ลูกพิการ
 - การให้กลยุทธ์ปรับตัวปรับใจ
 - เปลี่ยนความกดดันเป็นความเข้าใจ
 - การจัดการกับอาการวัยเพื่อธำรงรักษาความเป็นภรรยาที่ดีที่สุดที่สามารถดูแลลูกพิการได้
 - เทคนิคการรักษาลูกพิการอย่างมีคุณภาพ
 - การทำให้การดูแลลูกพิการตลอด 24 ชั่วโมงมีความเป็นไปได้
 - การจัดการกับอาการป่วยเพื่อธำรงรักษาความเป็นภรรยาที่ดีที่สุดที่สามารถดูแลลูกพิการได้
 - การใช้ประโยชน์จากความเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยว ที่มีลูกพิการ
 - เทคนิคการสร้างเครือข่ายให้ลูกพิการ
 - การสร้างสมรรถนะทางพฤติกรรมของแม่และลูกพิการ

การกระทำทางสังคมที่ให้เกิดผลและความตั้งใจไปตามจิตสำนึกที่อยู่ภายใต้โครงสร้าง

จากความสำนึกที่คิดที่อธิบายเป็นถ้อยคำได้ (discursive consciousness)

- สร้างความหมายใหม่**
- เทคนิคการสื่อสารความเป็นแม่ที่มีลูกพิการ
 - ไม่แสดงหาความสมบูรณ์แบบให้ดีที่สุด
 - เรียนรู้เพื่อเข้าใจความพิการผ่านกระบวนการสื่อสารกับกลุ่มแม่ที่มีลูกพิการ
 - การสร้างเงื่อนไขใหม่
 - เปลี่ยนความกดดันเป็นความเข้าใจ
 - การเลือกมีสามีเป็นคนไทย กลยุทธ์ของแม่ให้ลูกพิการ
 - การทำให้การดูแลลูกพิการตลอด 24 ชั่วโมงมีความเป็นไปได้
 - การใช้ประโยชน์จากความเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวที่มีลูกพิการ
 - เทคนิคการสร้างเครือข่ายให้ลูกพิการ
 - มีคนดูแลไปตลอดชีวิต
 - เลือกเป็นแม่ที่ดีในแบบของตัวเอง
 - การสร้างสมรรถนะทางพฤติกรรมของแม่และลูกพิการ
- ผลักดัน**
- เทคนิคการสื่อสารความเป็นแม่ที่มีลูกพิการ
 - การสร้างเงื่อนไขใหม่
 - แพทย์ที่ดีในแบบที่ไม่เลือก
 - การใช้กลยุทธ์ปรับตัวปรับใจ
 - การประกาศความภาคภูมิใจภายใต้
 - ความหมายที่สร้างขึ้นใหม่
 - การทำให้การดูแลลูกพิการตลอด 24 ชั่วโมงมีความเป็นไปได้
 - การใช้ประโยชน์จากความเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวที่มีลูกพิการ
 - เทคนิคการสร้างเครือข่ายให้ลูกพิการ
 - มีคนดูแลไปตลอดชีวิต
 - เลือกเป็นแม่ที่ดีในแบบของตัวเอง
- ต่อต้าน**
- การติดตาม ตรวจสอบและเฝ้าระวังการรักษาด้านโรงพยาบาลของลูกพิการอยู่
 - ไม่แสดงหาความสมบูรณ์แบบให้ดีที่สุด
 - แพทย์ที่ดีในแบบที่ไม่เลือก
 - เทคนิคการรักษาลูกพิการอย่างมีคุณภาพ
 - การทำให้การดูแลลูกพิการตลอด 24 ชั่วโมงมีความเป็นไปได้
 - การต่อต้านและไม่ค่อยตามเพื่อการดำรงชีวิตเท่าที่จำเป็น
 - การใช้ประโยชน์จากการเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวที่มีลูกพิการ
 - เทคนิคการสร้างเครือข่ายให้ลูกพิการมีคนดูแลไปตลอดชีวิต
 - เลือกเป็นแม่ที่ดีในแบบของตัวเอง

เงื่อนไขที่เกิดจากจิตสำนึก

- สามีชอบที่ไม่ดูแลครอบครัวเหมือนเดิม
- การถูกยึดยึดเรื่องความหมายของครอบครัวแบบ
- ความพยายามยอมรับว่า ตนเองมีลูกพิการ
- การถูกและเบียดเบียนและถูกตีตราจากคนในสังคม
- ความหวังและความสิ้นหวัง ไม่มีความเป็นไปได้ที่จะเป็นจริง
- ถูกต้องการความช่วยเหลือด้านการแพทย์ตลอดเวลา
- กานเผชิญความลำบากหลายรูปแบบหลังมีลูกพิการ
- ความกดดันเบื้องต้นอยู่กับการแพทย์ของลูกพิการ

เงื่อนไขที่เกิดจากจิตสำนึกที่พึงพาการ

- ไม่สามารถครอบครองสิ่งที่ต้องการได้
- ความสูญเสียครอบครัวที่สมบูรณ์
- การต้องกลายเป็นลูกหนี้เพราะเงินไม่ใช้จ่ายค่าเดินทางไปรักษาลูกพิการ
- หน่วยงานต่าง ๆ ไม่ต้อนรับคนที่มีลูกพิการเข้าทำงานทำให้ไม่หางานดูแลลูกพิการไปด้วยไม่ได้
- สามีเป็นผู้ที่หาประโยชน์ให้ลูกพิการ
- การเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยว
- การมีลูกพิการทำให้ต้องพาลูกไปโรงพยาบาลแทนการไปโรงเรียน

เงื่อนไขที่เกิดจากจิตสำนึกที่

- ความเครียดจากการดูแลลูกพิการให้ดีที่สุด
- ความไม่เข้าใจธรรมชาติของลูกพิการทำให้ไม่สามารถทำหน้าที่แม่ที่ดีได้
- ความรู้สึกโทษตนเองตลอดเวลาที่เห็นสภาพของลูกพิการ
- การกระทำของสามีทำให้ตนเองรู้สึกไม่สมควร
- เป็นภรรยาในแบบที่สามีต้องการได้หลังมีลูกพิการ
- การถูกตีความเรื่องการรักษาลูกพิการที่ตีจากครอบครัว
- วัฒนธรรมของคนในครอบครัว ขุนชน และสังคม
- การได้บทเรียนจากการรักษาที่ไม่ถูกต้องและไม่เป็นธรรม

ภาพประกอบ 1 แสดงรูปแบบของกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ

จากแผนภาพที่ 1 เป็นการสังเคราะห์รูปแบบของกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการแสดงให้เห็นว่ามนุษย์ทุกคนมีกลยุทธ์ 5 กลยุทธ์ อันเป็นผลจากการที่แม่ใช้ความสามารถด้านความรู้ (knowledgeability of the social actors) อันได้แก่ 1) การยอมตาม 2) การต่อสู้ ทั้ง 2 กลยุทธ์นี้แม่ที่มีลูกพิการกระทำผ่านการกระทำทางสังคมที่ทำได้ด้วยความสำนึก รู้คิดที่ปฏิบัติจนเคยชินในชีวิตประจำวัน (practical consciousness) นำไปสู่การยอมตามหรือต่อสู้ ส่วนกลยุทธ์ 3) สร้างความหมายใหม่ 4) ผลักหนี 5) ต่อต้าน ล้วนแล้วแต่เป็นการกระทำทางสังคมที่ใช้เหตุผลและความตั้งใจไปตามจิตสำนึกที่อยู่ภายใต้โครงสร้างจากความรู้คิดที่อธิบายเป็นถ้อยคำได้ (discursive consciousness) นำไปสู่การสร้างความหมายใหม่ที่หลุดออกจากความหมายที่สังคมมอบให้ การผลักหนี หรือการต่อต้าน โดยจากประสบการณ์เรื่องเล่าของแม่ที่มีลูกพิการทำให้เห็นว่า มีเป้าหมายของการทำเพื่ออะไร และอธิบายเล่าออกมาเป็นเรื่องราวได้ว่าการกระทำทางสังคมนั้นบรรลุผลที่ตนเองต้องการหรือไม่ ไม่สำคัญว่าจะผ่านการยอมตาม ต่อรอง สร้างความหมายใหม่ ผลัก หรือต่อต้านก็ตาม แต่หากนำพาให้แม่ได้ปฏิบัติการทางอำนาจ (exercise power) ก็เพียงพอต่อการนิยามได้ว่า แม่ทุกคนมีกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคม และแม่ไม่ได้ยอมตามที่โครงสร้างสังคมกำหนดไว้ แม่สามารถทำให้โครงสร้างสังคมที่เป็นอยู่เคลื่อนไปได้ด้วยการต่อรองและกลยุทธ์ การเคลื่อนไปอย่างเป็นพลวัตเกิดจากเงื่อนไขของการตีความความหมาย เงื่อนไขที่เกิดจากการจัดการทรัพยากร และเงื่อนไขที่เกิดจากการตีความการกระทำ ยกตัวอย่างเช่น เงื่อนไขของการตีความความหมายการที่สามีทอดทิ้งไม่ดูแลครอบครัวเหมือนเดิมจึงทำให้แม่เกิดการใช้กลยุทธ์การยอมตามจากการตีความความหมายของสามีที่ดีใหม่ โดยใช้เทคนิคการประนีประนอมกับสามีอย่างเหมาะสม หรือเงื่อนไขที่เกิดจากการจัดการทรัพยากร การที่แม่ต้องเผชิญกับการแบ่งแยกคุณภาพการรักษาคนไข้ทำให้แม่เกิดการใช้กลยุทธ์การต่อสู้ไขว่คว้าจนได้เป็นคนไข้ในพระราชานุเคราะห์ หรือเงื่อนไขที่เกิดจากการตีความการกระทำหลังจากที่แม่ได้บทเรียนจากการรักษาที่ไม่ถูกต้องและไม่เป็นธรรม แม่จึงใช้กลยุทธ์การต่อต้าน แม่การติดตาม ตรวจสอบและเฝ้าระวังการรักษาตัวในโรงพยาบาลของลูกพิการอยู่ เป็นต้น

บทที่ 6

สรุปผลวิจัย ข้อวิจารณ์ และบทสะท้อนความรู้จากแม่ที่มีลูกพิการ

สรุปผลวิจัย

การศึกษาเรื่องกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ สำหรับการวิจัยในครั้งนี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการที่อยู่ภายใต้ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้ การตีความความหมาย การตีความการกระทำ และการเลือกใช้ทรัพยากรของแม่ที่มีลูกพิการ และกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ โดยผู้วิจัยได้ศึกษาประสบการณ์ภายใต้ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้กับแม่ที่มีลูกพิการและศึกษาการตีความความหมาย ตีความการกระทำ และการเลือกใช้ทรัพยากรในการต่อรองกับโครงสร้างสังคม ดังนั้น ผู้วิจัยในฐานะผู้ร่วมสร้างความรู้ จะดำเนินการเก็บรายละเอียดประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการด้วยการพูดคุยสนทนากับผู้เล่า โดยในการศึกษานี้ ผู้วิจัยมุ่งศึกษาแม่ที่มีลูกพิการทางสมองที่มีความพิการระดับที่ต้องมีคนช่วยเหลือ ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ทั้งหมดนี้จะทำให้ผู้คนในสังคมได้เห็นเรื่องราวของแม่ที่มีลูกพิการ เป็นการสร้างความหมายใหม่และเปิดพื้นที่แห่งปฏิบัติการทางอำนาจให้กับแม่ที่มีลูกพิการ ด้วยการศึกษารายละเอียดในชีวิตประจำวันในมุมมองประสบการณ์ของคนเป็นแม่ซึ่งเป็นผู้ดูแลหลักที่ได้เล่าถึงบทบาททางสังคมในการหล่อหลอมความคิด ความเชื่อของตน และงานนี้จะเป็นส่วนหนึ่งของการสั่นคลอนเรื่องเล่าหลักที่มีต่อความหมาย ความคิด ความเชื่อ คุณค่าและการดำรงอยู่อย่างมีศักดิ์ศรีของแม่ที่มีลูกพิการ ช่วยกระตุ้นเตือนสังคมให้เกิดการทบทวนและให้ความหมายใหม่กับแม่ที่มีลูกพิการ

ดังที่ได้กล่าวไว้ในบทที่ 2 ถึงแนวทางการวิเคราะห์งานวิจัยชิ้นนี้ที่แบ่งออกเป็น 3 ประเด็น ประเด็นแรก การวิเคราะห์ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้กับแม่ที่มีลูกพิการ ในส่วนนี้เป็นการวิเคราะห์ให้เห็นกฎของความหมาย (signification) และความหมายที่สังคมสร้างขึ้นหรือกำหนดให้กับแม่ที่มีลูกพิการ การครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร (domination of resources) และกฎของการกระทำที่ถูกต้อง (legitimation) ซึ่งสังคมได้กำหนดให้แม่ที่มีลูกพิการควรต้องทำ โดยวิเคราะห์ให้เห็นถึงผลที่ตามมา ประเด็นที่สอง การวิเคราะห์การตีความความหมาย ตีความการกระทำ และการเลือกใช้ทรัพยากรในการต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ จะเป็นการวิเคราะห์ให้เห็นถึงประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการในการตีความความหมายใหม่ของแม่ที่มีลูกพิการ เพื่อที่แม่จะสามารถสื่อสารกับคนในสังคมได้ ใช้ทรัพยากรต่าง ๆ อย่างที่ตนเองตั้งใจได้ และสร้างวิถีการปฏิบัติใหม่ด้วยการกระทำภายใต้โครงสร้างและการปฏิสัมพันธ์ไปพร้อม ๆ กัน อัน

เป็นวิถีที่แม่ใช้ต่อรองกับโครงสร้างสังคม แม่ได้ต่อรองแล้วว่า จะไม่ถูกสังคมลงโทษ ประเด็นสุดท้าย การวิเคราะห์กลยุทธ์ในการต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ เป็นการวิเคราะห์ให้เห็นถึงความเป็นผู้กระทำการของแม่ที่มีลูกพิการ วิธีการของแม่ที่มีลูกพิการที่ใช้ในการเลือกที่จะตีความความหมายซึ่งเป็นความหมายที่แม่ที่มีลูกพิการรับรู้ ตระหนัก และรับเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งในการให้ความหมายกับตนเอง การเลือกใช้ทรัพยากรที่แม่ที่มีลูกพิการจำเป็นต้องเข้าไปถึงในอันที่จะสามารถกระทำการต่าง ๆ การเลือกวิถีปฏิบัติของตนในฐานะผู้ที่มีลูกพิการ อันส่งผลต่อความสามารถในการมีอิทธิพลเหนือบุคคลต่าง ๆ ที่เกี่ยวข้องในสังคมทุกระดับ ตั้งแต่ระดับครอบครัวจนถึงระดับสังคมวงกว้าง

วิธีวิทยาแนวเรื่องเล่า หรือ Narrative Research ได้ช่วยทำให้เห็นเรื่องเล่าที่เป็นข้อมูลในการอธิบายการกระทำทางสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ งานวิจัยจึงเต็มไปด้วยรูปแบบการกระทำทางสังคมที่หลากหลาย ในที่สุดจะนำไปสู่กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการที่เป็นผู้กระทำ การศึกษานี้จึงมุ่งตอบคำถามวิจัยภายใต้จุดยืนที่เชื่อว่า การกระทำต่าง ๆ ของแม่ที่มีลูกพิการที่ปรากฏผ่านเรื่องเล่านั้นเป็นการกระทำทางสังคมที่สัมพันธ์กับโครงสร้างสังคมอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ แต่แม่ที่มีลูกพิการแต่ละคนก็ได้อยู่ในภาวะที่ต้องสยบยอมต่อโครงสร้างดังกล่าวอย่างเบ็ดเสร็จ หากแต่สามารถที่จะปรับเปลี่ยน ต่อสู้ ต่อรองกับโครงสร้างดังกล่าวได้ในฐานะผู้กระทำการทางสังคม ซึ่งความเชื่อดังกล่าวจะทำให้มุมมองที่มีต่อแม่ที่มีลูกพิการเป็นไปได้มากกว่าการสงเคราะห์ที่กระทำกันมาในอดีต หากแต่จะทำให้เห็นว่า แม่ที่มีลูกพิการสามารถดำรงอยู่ในสังคมอย่างมีศักดิ์ศรี และจะทำให้แม่ที่มีลูกพิการอีกหลายคนได้เห็นถึงพื้นที่และโอกาสในการต่อรองกับโครงสร้างได้ ซึ่งมุมมองดังกล่าวนี้สอดคล้องกับแนวคิดทวิภาวะของโครงสร้างที่พัฒนาขึ้นโดย Giddens ที่เชื่อเรื่องการเมืองโครงสร้างแบบทวิภาวะ โครงสร้างทางสังคมก่อตัวหรือถูกพัฒนาขึ้นมาจากทั้งโครงสร้างและการกระทำทางสังคม เกี่ยวข้องกันแยกออกจากกันไม่ได้ เป็นความต่อเนื่องและความเปลี่ยนแปลง ทำให้เห็นถึงการผลิตซ้ำโครงสร้างทางสังคมที่เกิดขึ้นเป็นพลวัต แต่การที่ผู้วิจัยมองโครงสร้างแบบทวิภาวะตามแนวคิด Giddens จะทำให้เห็นแนวทางการวิเคราะห์แบบแผนของการกระทำของแม่ที่มีลูกพิการอันเกิดขึ้นจากการมีอิทธิพลต่อกันและกันระหว่างโครงสร้างและผู้กระทำการทางสังคมผ่านกระบวนการนำเรื่องเล่ามาวิเคราะห์ (analysis of narrative)

แม่ที่มีลูกพิการกับประสบการณ์ภายใต้โครงสร้างของสังคม

โครงสร้างสังคมตามแนวคิดของ Giddens หมายถึง กฎ (rules) และทรัพยากร (resources) ในส่วนของกฎนั้นมีสองส่วน ได้แก่ กฎของการสร้างความหมาย (rules of meaning) อันหมายถึง โครงสร้างความหมาย และกฎของความหมาย (signification) กับกฎของการกระทำ (rules of doing) อันหมายถึง กฎของการกระทำที่ถูกต้องเป็นการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม (legitimation) ส่วนทรัพยากร ประกอบด้วย ทรัพยากรเชิงอำนาจ (authoritative of resources) และทรัพยากรที่เคลื่อนย้ายได้ (allocative resources) ซึ่งการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรนั้น แต่ละสถานการณ์บุคคลอาจมีความต้องการที่จะปฏิบัติการทางอำนาจไม่เหมือนกัน ขึ้นอยู่กับสถานการณ์ของชีวิต แต่ไม่ว่าจะจะเป็นทรัพยากรใด ๆ ต้องแลกเปลี่ยนให้ได้มาทั้งสิ้น ดังนั้น โครงสร้างในมุมมองของ Giddens จึงประกอบด้วย กฎที่เกี่ยวข้องกับการผลิต (production) และการผลิตซ้ำ (reproduction) ความหมายและการกระทำในระบบสังคมที่รวมไปถึงทรัพยากรด้วยบรรดากฎ (rules) ดังกล่าวเป็นเหมือนสูตร (formular) ทำหน้าที่บอกความเป็นนัยยะเกี่ยวกับขั้นตอนวิธีการ ปฏิสัมพันธ์ทางสังคม กฎเกณฑ์ที่สำคัญที่สุดสำหรับสังคมมักตกอยู่ภายใต้การผลิตซ้ำของสถาบัน โดยกฎทั้งหลายจะถูกกระตุ้นจากกิจกรรมในชีวิตประจำวันและเข้าสู่โครงสร้างของชั้นผิวในกิจกรรมชีวิตประจำวันด้วย ส่วนทรัพยากรสร้างโครงสร้างได้เช่นเดียวกับความหมาย โครงสร้างไม่มีการหยุดสร้าง แต่จะเคลื่อนไป (structuration) เป็นพลวัตและโครงสร้างกับการกระทำทางสังคมของมนุษย์จะไม่มีวันหลุดพ้นจากกัน ซึ่งการต่อรองก็จะเคลื่อนไปตามโครงสร้างที่เป็นพลวัตเช่นเดียวกัน กล่าวอีกนัยหนึ่ง โครงสร้างมีความเป็นพลวัตก็ทำให้การต่อรองของผู้กระทำทางสังคมมีความเป็นพลวัตเช่นกัน และด้วยความสามารถในการตีความและการต่อรองกับโครงสร้างนี้เองที่ทำให้โครงสร้างถูกสร้างใหม่อยู่เรื่อยไป

การกระทำทางสังคมยังมีส่วนในการผลิตซ้ำและก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงโครงสร้างทางสังคมในระดับกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร โดยมีตัวเชื่อม (modality) เป็นองค์ประกอบสำคัญที่ทำให้การกระทำทางสังคม สามารถก่อให้เกิดการเปลี่ยนแปลงในโครงสร้างดังกล่าวได้ ซึ่ง Giddens เรียกว่า ลักษณะความเป็นทวิภาวะของโครงสร้าง (the duality of structure) ตัวเชื่อมนี้ทำให้ความเป็นโครงสร้าง (structure) และผู้กระทำการมีอิทธิพลต่อกัน อันเป็นพื้นที่ที่แสดงให้เห็นว่า มนุษย์ไม่ได้สยบยอมต่อโครงสร้างที่ประกอบไปด้วย กฎของความหมาย ทรัพยากร และกฎแห่งการกระทำเพียงฝ่ายเดียว ในขณะเดียวกันกลยุทธ์จากความเป็นผู้กระทำการในการกระทำทางสังคม อันได้แก่ การสื่อความหมาย ปฏิบัติการทางอำนาจ และการให้รางวัล/ลงโทษ ก็ได้เป็นตัวกำหนดโครงสร้างทางสังคมดังที่สำนักคิดกลุ่มปฏิสัมพันธ์นิยม

เชื้อ แต่มนุษย์สามารถตีความ การเลือกใช้ทรัพยากร เพื่อปฏิบัติการทางอำนาจและมีทางเลือกของวิธีการปฏิบัติได้ (Giddens, 1984) ผู้วิจัยเชื่อว่า แม่ที่มีลูกพิการทุกคนต่างมีพื้นที่แห่งการต่อรองกับโครงสร้างสังคม และมีกลยุทธ์อยู่ในการกระทำทางสังคมในชีวิตประจำวัน จนทำให้เขาสามารถที่จะต่อรองกับความหมาย การครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรและการกระทำที่ถูกเรียกว่า ถูกต้องเหมาะสมในแบบของแม่ที่มีลูกพิการได้ นอกจากนี้เขายังสามารถสร้างความหมายใหม่แสวงหาทรัพยากรใหม่ ๆ และสร้างแบบแผนการกระทำแบบใหม่ให้กับตนเองและลูกพิการได้อย่างแยบคายด้วย

อย่างไรก็ตาม หลายประเด็นทำให้ผู้วิจัยพบว่า แม่ที่มีลูกพิการได้ตกอยู่ภายใต้ความหมายที่สังคมสร้างให้ ปีบคั้นให้แม่ต้องรับบทบาทหลายอย่างอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ พฤติกรรมหรือการกระทำของคนในสังคมภายใต้การดำรงอยู่ของกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร ทำให้เห็นถึงความแข็งแกร่งของหลายสิ่ง แต่ก็มีความยืดหยุ่นและหย่อนยานของหลายอย่างปะปนกันไป บรรดาความคิดความเชื่อเหล่านั้นทำให้ผู้หญิงคนหนึ่งที่ต้องเปลี่ยนสถานะกลายเป็นแม่ที่มีลูกพิการ ไม่สามารถมีชีวิตที่ได้รับความชอบธรรมได้ โครงสร้างความหมายที่มากกระทำและเบียดขับแม่ ทำให้แม่ต้องตกอยู่ภายใต้ความหมายของการเป็นแม่ศรีเรือน ผู้หญิงทำงานที่ต้องทำงานบ้านด้วย เมื่อตั้งครรภ์ แม่ก็ต้องรับหน้าที่ดูแลครรภ์ให้สมบูรณ์ และเมื่อครรภ์ไม่สมบูรณ์ ลูกที่คลอดออกมามีความพิการ แม่จะเหมือนต้องโทษด้วย แม่ถูกกักกันให้อยู่ภายในพื้นที่ที่เป็นมุมอับของสังคม แม่แม่จะแสดงอาการพิวบพิเทา สยบยอมแค่นั้น ก็ไม่อาจเอาชนะหรือต้านทานการกระทำที่เบียดขับตนเองได้เลย หน้าซ้ายยังต้องโน้มรับกับข้อหาที่ตนเองเป็นต้นเหตุความพิการของลูก ทั้งหมดเป็นรูปธรรมหนึ่งของภาคปฏิบัติการทางสังคมที่อยู่ภายใต้กฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรในโครงสร้างสังคม

กฎของความหมายที่มากกระทำกับแม่ที่มีลูกพิการ

ลูกพิการและการเปลี่ยนสถานะเป็นแม่ที่มีลูกพิการหาใช่ประสบการณ์ที่เป็นเพียงระดับปัจเจกบุคคลไม่ หากแต่การเป็นแม่ที่มีลูกพิการเป็นประสบการณ์ภายใต้โครงสร้างสังคม โดยเฉพาะอย่างยิ่งคือการที่หญิงซึ่งมีลูกพิการต้องตกอยู่ภายใต้กฎของความหมาย และเพราะสังคมได้สร้างหลายความหมายให้มากกระทำกับแม่ที่มีลูกพิการ จนเกิดเป็นเรื่องเล่าหลักที่สั่งสมอยู่ในประสบการณ์เป็นความคิดความเชื่อที่ว่า แม่คือผู้ดูแลหลัก อาทิเช่น เรื่องเล่าหลักเรื่องแรก กระทำให้แม่ต้องมีประสบการณ์ที่แม่ต้องเผชิญกับความเชื่อที่ว่า ต้องเป็นผู้รับผิดชอบพฤติกรรมทุกอย่างของลูกพิการจึงทำให้เกิดภาวะเครียดและซึมเศร้า แม่จึงสร้างความหมายที่ตอกย้ำว่าตนคือคนมีปมด้อยในสังคมจากการที่ต้องเลี้ยงดูและมีความสัมพันธ์อย่างใกล้ชิดกับลูกพิการ

(Gray, 1993) เรื่องเล่าหลักเรื่องต่อมา ทำให้แม่ต้องเผชิญกับการถูกสร้าง ความหมาย ความคิด ความเชื่อให้เป็นผู้รับผิดชอบความคาดหวัง แม่จึงสร้าง ความหมาย ความคิด ความเชื่อ ว่า ตนหรือใครที่ต้องรับความผิดนี้ (การมีลูกพิการ) โดยโทษตนเอง ผู้อื่นและสิ่งศักดิ์สิทธิ์ เกิดความกดดัน ส่วนด้านสังคมและเศรษฐกิจ แม่ยอมให้โครงสร้างสังคมมากำกับความคิดความเชื่อให้กลายเป็น คุณลักษณะของลูกพิการ จึงทำให้เกิดภาวะรับผิดชอบทุกอย่างจากหลายสาเหตุ อาทิเช่น ค่าใช้จ่าย ในการรักษาลูกพิการไม่สามารถควบคุมได้ ตนเองจึงสร้าง ความหมาย ความคิด ความเชื่อ ว่า ต้องเสียสละเวลาทำงาน ลดชั่วโมงทำงานหรือลาออกจากงาน พบปะเพื่อนน้อยลง เพื่อมาดูแลลูก พิการ (Kinneer et al., 2016) หรือเรื่องเล่าหลักที่แม่ถูกสร้าง ความหมาย ความคิด ความเชื่อให้ เป็นคุณลักษณะของลูกพิการจึงทำให้เกิดการประเมินตนเอง (self evaluation) จึงสร้าง ความหมาย ความคิด ความเชื่อให้กับตัวเองว่า ตนเองอับอายภายในตนเอง รู้สึกว่าตนเองน่ารังเกียจจริง รู้สึก ว่าตนเองมีปมด้อย ไม่มั่นใจในการติดต่อหรือพบปะกับบุคคลอื่นในสังคม อันเกิดจากการรับรู้ถึง ปฏิกริยาในแง่ลบต่าง ๆ ของบุคคลในสังคมที่แสดงออกถึงการไม่ยอมรับ ปฏิเสธ แบ่งแยก กีดกัน จับผิด ตำหนิ (Banga & Ghosh, 2017) นอกจากนี้ภายใต้บริบทของเรื่องเล่าหลักใน สังคมไทย แม่ที่มีลูกพิการยังต้องเผชิญกับการตีตราด้วยความสัมพันธ์ระหว่างความเป็นแม่ที่มีลูก พิการกับมุมมองความเชื่อทางพระพุทธศาสนาด้วย (สุชนา ศิริวัณฺณกร, 2563)

จากความหมายที่ได้ค้นพบในการศึกษาครั้งนี้ มีสิ่งที่เหมือนและต่างจากเรื่องเล่า หลักข้างต้นหลายประการ ได้แก่ 1) ความหมายของความพิการสู่ความเป็นแม่ที่มีลูกพิการ 2) เมื่อ การมีลูกพิการหมายถึงความบกพร่องในความเป็นหญิงของแม่ 3) ความพิการ: ความหมายของ ความบกพร่องที่ยากต่อการยอมรับ 4) ลูกพิการคือต้นตอของปัญหาทางเศรษฐกิจ 5) ลูกพิการจะ ทำให้แม่ต้องเผชิญกับสภาวะความกดดัน 6) สถานที่ที่ด้อยกว่าของแม่ผู้ไร้สัญชาติที่มีลูกพิการ 7) แม่ที่ดีต้องแสวงหาแพทย์ฝีมือดีรักษาลูกพิการ 8) การมีลูกพิการหมายถึงความพร้อมของแม่ใน การเผชิญความลำบากหลายรูปแบบ 9) การมีพิการหมายถึงการสูญเสียความหวังที่ตั้งไว้ของคน เป็นแม่ ทำให้ผู้วิจัยได้ตั้งข้อสังเกตต่อทฤษฎีของความหมายที่ได้ค้นพบ ดังต่อไปนี้

ประการแรก เรื่องเล่าหลักทำให้เห็นว่า กฎของความหมาย การต่อต้านและขัดแย้ง กับความหมายชุดต่าง ๆ จะเป็นการยากสำหรับแม่ที่มีลูกพิการ การดูแลลูกพิการถูกกดทับบน ฐานของสิ่งที่สังคมประกอบสร้างให้คนเป็นแม่ที่มีลูกพิการต้องพบและเผชิญกับประสบการณ์ หลายรูปแบบในชีวิตทั้งจากปฏิกริยาที่ไม่เป็นมิตรจากบุคคลทั่วไปในสังคม โดยถูกมองว่าเป็น ตัวปัญหาของสังคม จนทำให้แม่รู้สึกอับอาย ลำบากใจ โดนดูถูก และถูกรังเกียจจากบุคคลทั่วไป ในสังคม รวมถึงรู้สึกอับอายในสังคมจากการที่ต้องเลี้ยงดูและมีความสัมพันธ์อย่าง

ใกล้ชิดกับเด็กที่มีความพิการ (Gray, 1993) สำหรับการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยยังพบว่า แม่บางคนแทบไม่สามารถดำรงชีวิตได้อย่างเหมือนเดิม อันเนื่องมาจากประสบการณ์ที่ต้องเผชิญหน้ากับความสัมพันธ์แบบไม่เท่าเทียม สถานการณ์ที่ทำให้แม่รู้สึกอับอาย ลำบากใจ เช่น ความรู้สึกถูกสังคมเอาเปรียบจากการที่ตนเองมีลูกพิการทางสมอง ลูกมีชีวิตอยู่ได้เพราะแม่แต่แม่กลับไม่ได้รับการดูแลจากสังคมเลย มีหน้าซำยังมีความหมายที่ถาโถมแม่ ที่แม้ว่าสาเหตุของความพิการจะเกิดจากสิ่งอื่น แต่แม่ยังคงต้องรับตำแหน่งเป็นผู้จัดการสุขภาพให้กับลูกอยู่เสมอ แม่ต้องรับหน้าที่เรียนรู้วิธีการดูแลพิเศษให้กับลูกพิการภายใต้ประเพณีหรือขนบธรรมเนียมต่าง ๆ ในสังคม แม่จึงถูกครอบงำโดยไม่รู้ตัว ทำให้ความหมายต่าง ๆ ที่สังคมสร้างให้กับแม่ไหลเลื่อนเข้าไปในความคิด ความเชื่อของแม่ แม่บางคนจึงถูกครอบงำโดยไม่รู้ตัวและเชื่อตามสิ่งนั้น โดยเชื่อว่า ตนเองคือสาเหตุที่ทำให้ลูกพิการ และตนต้องรับผิดชอบที่เป็นต้นเหตุทำให้ครอบครัวต้องมีลูกพิการ เพราะลูกคือความหวังของครอบครัว เมื่อแม่ไม่สามารถให้กำเนิดลูกที่สมบูรณ์ได้ แม่คือผู้ที่ต้องรับผิดชอบ ทั้งหมดเพราะแม่ยังไม่เป็นผู้กระทำที่เพ่งมองการกระทำของตนเองและการกระทำของผู้อื่นอย่างมีเหตุผล จึงทำให้ในช่วงแรกของการมีลูกพิการ แม่บางคนยังตกอยู่ภายใต้ความหมายหลายชุดที่สังคมมอบให้

ประการที่สอง ความเป็นแม่ในสังคมไทยถูกประกอบสร้างและตอกย้ำให้เห็นสิ่งที่สังคมกำหนดว่า เมื่อคนเป็นแม่ให้กำเนิดลูกแล้ว ต้องอบรมเลี้ยงดูลูกอย่างดี ต้องเสียสละความปรารถนาส่วนตน และให้ความสำคัญกับความต้องการของลูกมากกว่า คอยปกป้องผองภัยอันตรายที่จะเกิดขึ้นกับลูก เป็นแบบอย่างที่ดีให้กับลูก และหากไม่เป็นดังสังคมคาดหวังไว้ คนเป็นแม่เองก็จะได้รับการลงโทษ (อุไร ไชยเสน และ สมสุข หินวิมาน, 2561) ผลการศึกษาของผู้วิจัยก็ได้ตอกย้ำเรื่องนี้เช่นกัน โดยทำให้เห็นถึงการสร้างความแตกต่าง การครอบงำและความรุนแรงอยู่ในทุกประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการ ไม่ว่าจะเป็นประสบการณ์ในช่วงแรกที่พบว่าลูกพิการ สิ่งที่เป็นขีดขั้วแม่เป็นด่านแรกคือ โครงสร้างครอบครัวที่นำความทุกข์ยากมาให้กับแม่บางคนอย่างแสนสาหัส สายตาที่เต็มไปด้วยความรู้สึกไม่ยอมรับสมาชิกที่พิการ และสายตาที่กล่าวโทษแม่ แม่เองต้องยอมรับ ปรับตัว ปรับใจว่าตนเองกลายเป็นแม่ที่มีลูกพิการแล้ว เมื่อแม่ยอมจำนนและยอมทำใจกับการกระทำของฝ่ายสามีและฝ่ายครอบครัวตนเองด้วย การใช้ภาษาของคนในครอบครัวแสดงออกและทำให้แม่ถูกกดทับ แม่รับรู้ว่าการมีลูกพิการคือความผิดพลาดที่แก้ไขไม่ได้ การมีลูกพิการทำให้บรรดากิจกรรมในชีวิตทุกด้านต้องหยุดชะงักและเปลี่ยนแปลงไป และที่สำคัญความหมายที่สังคมมอบให้แม่ที่มีลูกพิการเป็นตัวตอกย้ำระบบการจัดประเภทแยกแยะในสังคมระบบนี้ทำงานตลอดเวลาด้วยการผลิตซ้ำและตอกย้ำให้แม่ต้องจมดิ่งอยู่กับความเป็นแม่ที่มีลูก

พิการ ผู้วิจัยเห็นว่า ทั้งระบบการจัดประเภทแยกแยะในสังคมคือโครงสร้างสังคมที่เป็นวัตถุวิสัยที่ตรงกันข้ามกับการรับรู้ของคนเกี่ยวกับแม่ที่มีลูกพิการอันเป็นอัตวิสัย และหากแม่ไม่ละเมิดความหมายชุดต่าง ๆ ที่มาเบียดขับแม่ แม่บางคนจะต้องถูกคุกคามเรื่อยไป แต่หากแม่ลุกขึ้นมาตีความความหมายตนเองใหม่ ทำทนายระบบการจัดประเภทแยกแยะดังกล่าวข้างต้น แม่จะรับตำแหน่งแห่งที่ใหม่ในสังคมได้ด้วยความกล้าทำทนายชุดความหมายเดิมของแม่ที่มีลูกพิการจะช่วยปกปิดความสัมพันธ์เชิงการครอบงำไว้

ประการที่สาม อาจเป็นเพราะการดูแลลูกพิการเป็นของแม่ในฐานะผู้ดูแลหลักที่ต้องเผชิญกับความเครียดและความต้องการความช่วยเหลือในการแก้ปัญหาการดูแลผู้ป่วย (ลูกพิการ) (จินตนา หาญประสิทธิ์คำ, 2543) ภาระดังกล่าวทำให้แม่ได้ตระตรองว่า หากแม่ยินยอมที่จะตกอยู่ภายใต้โลกทรรศน์ที่บอกเล่าเรื่องราวการดูแลลูกพิการของผู้เป็นแม่ที่จะต้องเผชิญกับการดูแลผู้ป่วย แม่จะเต็มไปด้วยความเครียด แม่สยบยอมเมื่อไหร่ แม่ก็จะทนไม่ไหวและร้องไห้ฟูมฟายระบายกับลูกพิการ เอาแต่ตัดพ้อถึงสิ่งที่จะต้องเผชิญกับความเครียดจากความหมายต่าง ๆ ที่ตอกย้ำว่าตนเองคือหญิงที่บกพร่อง และวิตกกังวลว่า ตนเองจะดูแลลูกพิการอย่างไร ในเมื่อลูกของตนไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้เลย

ประการที่สี่ ภายใต้บริบทของสังคมไทย แม่ที่มีลูกพิการยังต้องเผชิญกับการตีตราด้วยความสัมพันธ์ระหว่างความเป็นแม่ที่มีลูกพิการกับมุมมองความเชื่อทางพระพุทธศาสนา (สุชญา ศิริธัญญกร, 2563) ความเชื่อดังกล่าวเบียดขับให้แม่ต้องคอยตีตราตัวเองว่า การกระทำของตนและลูกในชาติที่แล้ว เป็นสิ่งที่ส่งผลทำให้ต้องกลายเป็นผู้ดูแลลูกพิการในชาตินี้ สอดคล้องกับผลการศึกษาของผู้วิจัยที่พบว่า แม่บางคนจะกลายเป็นผู้ที่มีสุขภาพจิตซึมเศร้า วิตกกังวล เชื่อเรื่องเวรกรรม เชื่อว่าตนเองคือต้นเหตุของการทำให้ลูกต้องพิการ เพราะตนมีดวงกมล ลูก เปรกรรมจึงได้สนองตน ทำให้ยากจนลงจากการมีลูกพิการ ต้องตกเป็นลูกหนี้ครอบครัวแตกแยก สามีทอดทิ้ง กลายเป็นคนตกงาน ต้องอยู่กับลูกที่นอนนิ่งเป็นใบไม้ตลอดไป ทำมาหากินไม่ได้ เพราะต้องเลี้ยงลูกแบบประคบประหงม 24 ชั่วโมง

ประการที่ห้า ประสพการณ์ของแม่จะเต็มไปด้วยการรับรู้ว่า ลูกของตนแตกต่างจากคนอื่น การรับรู้การแสดงออกของคนในสังคม ผลของการถูกรังเกียจและการปรับตัวของแม่ที่มีลูกพิการ (จิราภา ศิริรัตน์, 2560) อาจเป็นเพราะแม่จะมีอิทธิพลต่อความสนใจในเรื่องต่าง ๆ ของลูก และยังเป็นผู้ที่ต้องปกครองลูกพิการ จะยังมีลักษณะที่คุ้มครองเด็กมากเกินไป จนทำให้รับรู้ว่าคุณในสังคมกำลังแสดงออกเช่นไรต่อลูกของตนเอง (อารี ภาวสุทธิไพศิฐุ รานี เสงี่ยมและเพ็ญพักตร์ แก้วดี, 2558) ปฏิกริยาที่ไม่เป็นมิตรจากบุคคลทั่วไปในสังคม แม่จึงถูกมองว่าเป็น

ตัวปัญหาของสังคม จนทำให้แม่รู้สึกอับอาย ลำบากใจ โดนดูถูก และถูกรังเกียจจากบุคคลทั่วไป ในสังคม รวมถึงรู้สึกที่ตนเองมีปมด้อยในสังคมจากการที่ต้องเลี้ยงดูและมีความสัมพันธ์อย่างใกล้ชิดกับเด็กที่มีความพิการ (Gray, 1993) ซึ่งจากการศึกษานี้ ผู้วิจัยได้เห็นว่า การที่แม่ถูกมองเป็นตัวปัญหา กลายเป็นปมด้อย รู้สึกว่าโดนดูถูกและรังเกียจจากบุคคลทั่วไปนั้น เกิดจากความหมายที่กระทำและเบียดขับแม่ที่มีลูกพิการไม่ว่าจะเป็นคนรอบข้างจะรังเกียจคนเป็นแม่ที่มีลูกพิการ เพราะแม่บางคนที่มีลูกร่างกายปกติไม่ยอมมอง ไม่อยากอยู่ใกล้ เพราะทำตัวไม่ถูก หรือบางคนก็เข้ามาให้เงินช่วยเหลือแล้วปลุกตัวออกห่างจากแม่ที่มีลูกพิการ แม่ต้องเผชิญกับการแสดงออกในลักษณะเดินหนี รังเกียจ หรือในที่ทำงานบางแห่งเมื่อรู้ว่าแม่มีลูกพิการก็จะแสดงท่าทีรังเกียจ บีบบังคับและไล่ออกจากที่ทำงานเพราะเข้าใจว่า แม่จะทำงานได้ไม่เต็มที่ เป็นภาระของสถานประกอบการ จึงทำให้แม่บางคนอาจสยบยอมต่อความหมายชุดนี้ กลายเป็นแม่ที่แยกตัวเองไปกับลูกอย่างโดดเดี่ยว แม่พร้อมที่จะปิดบังซ่อนเร้นตนเองไปพร้อมกับลูก

ประการที่หก อาจเป็นเพราะการอยู่ในสังคมที่คนมีความเกี่ยวพันกันน้อยลง ตัวใครตัวมัน ฟังตัวเอง การมีลูกพิการถูกผลัดภาระให้สถาบันครอบครัว สังคมไม่ออกมารับภาระ ทั้งที่การมีลูกพิการไม่ใช่เรื่องปัจเจกแต่เป็นเรื่องสังคม สวนทางกับการรณรงค์จากภาครัฐที่ส่งเสริมให้คนในวัยเจริญพันธุ์มีลูก คำถามคือ พอแม่ตัดสินใจมีลูกแล้วลูกพิการ รัฐดูแลหรือไม่อย่างไร แม่บางคนเล่าถึงความลำบากก่อนที่จะได้เบี้ยยังชีพของลูกพิการว่า ถ้าไม่ได้วิ่งเดินเรื่องไปที่อบต.และไปทวงเงินเบี้ยยังชีพ ที่ไม่ได้ตั้งแต่น้อง 6 เดือน จนถึง 5 ขวบ คงไม่มีวันได้เงินนี้จากรัฐแน่นอน เงินเยียวยาที่ทางรัฐให้ มีบางคนประสบปัญหาเงินไม่ถึงมือคนพิการ ค้างชำระหลายปี แต่รัฐกลับผลักดัน ไม่มีการติดตามหรือรับผิดชอบดูแลแต่อย่างใด ทั้งที่สังคมให้ความหมายว่า การที่มีใครสักคนในครอบครัวมีลูกพิการ มันคือการมีภาระหน้าที่ที่จะตามมา ประกอบกับการที่แม่ที่มีลูกพิการทางสมองต้องให้การดูแลลูกพิการของตนในทุก ๆ ด้านที่พบปัญหา ไม่ว่าจะเป็นด้านการเคลื่อนไหว ด้านการใช้มือ ด้านการดูกลิ่น ด้านการสื่อสาร ด้านสติปัญญา ด้านสังคมและอารมณ์ รวมถึงสภาพแวดล้อมและครอบครัวด้วย เมื่อแม่ถูกผลัดภาระให้ต้องรับผิดชอบทั้งหมด แม่ก็ต้องจำยอมตกอยู่ภายใต้อำนาจชุดความรู้ทางการแพทย์เนื่องจากมีชุดความคาดหวังว่า อยากให้ลูกพิการมีอาการดีขึ้น และแม่ได้ให้ความหมายชุดนี้ว่า แม่ที่มีลูกพิการคือ แม่ที่ต้องเปลี่ยนวิถีการทำมาหากินดังที่แม่หลายคนเล่าถึงความสงสารลูกที่ลูกเกิดมาไม่เหมือนคนอื่น การที่แม่เห็นผู้คนในสังคมพูดถึงแม่ที่มีลูกพิการ จึงเกิดชุดความหมายที่ว่า แม่ที่มีลูกพิการไม่ได้ทำมาหากินอะไร เพราะต้องเลี้ยงลูกแบบประคบประหงมอยู่ตลอดเวลา

ประการสุดท้าย การที่ผู้หญิงต้องสัมผัสกับความเป็นจริงว่า ตนเองมีลูกพิการบางคนก็มีความรู้สึกผิดและละอายต่อความพิการของลูกทำให้ยากต่อการเรียกร้องสิทธิและเสรีภาพ ผู้หญิงที่มีลูกพิการจะรู้สึกว่า ตัวเองมีความกดดันเพราะถูกจัดให้รวมอยู่ในกลุ่มคนที่ถูกตีตราโดยชุมชน ตอกย้ำว่า แม่ที่มีลูกพิการจะมีส่วนร่วมในชีวิตสาธารณะได้ผ่านทางลูกพิการเท่านั้น ความรับผิดชอบที่เกี่ยวข้องกับลูกพิการเป็นสิ่งสะท้อนถึงรูปแบบความสัมพันธ์กับสาธารณะ (Özlem & Melike, 2015) จากการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยพบว่า แม่จะรับรู้ถึงความรู้สึกผิดและความต้องการเรียกร้องสิทธิและความแตกต่างระหว่างการรับรู้ความหมายของแม่คนไทยกับแม่ไร้สัญชาติแม่ไร้สัญชาติรับรู้เรื่องราวเหล่านี้จากการกดทับของชุดความหมายเรื่องการทำหน้าที่ผู้หญิงต่างด้าวถูกละเมิดสิทธิมนุษยชนจนไม่มีที่ยืนในสังคม ในขณะที่แม่คนไทยจะรับรู้ได้จากความคิดความเชื่อที่ถูกผลิตซ้ำและสืบทอดต่อกันมามากกว่า

โครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรในสังคมที่ส่งผลต่อแม่ที่มีลูกพิการ

ทรัพยากร คือ สิ่งมีค่าที่บุคคลจะหยิบฉวย หรือสามารถนำไปใช้เพื่อให้ตนเองสามารถทำในสิ่งที่ตนเองต้องการหรือปรารถนาได้ ซึ่งในสังคมหนึ่ง ๆ และในสถานะต่าง ๆ ของคนแต่ละคนย่อมประสบพบเจอกับความต้องการจำเป็นในบรรดาทรัพยากรที่แตกต่างกันออกไป กล่าวโดยย่อคือคนบางคนอาจมีทรัพยากรจำนวนมากที่เอื้อให้แสดงพลังอำนาจทางสังคมได้มากกว่าคนอื่น ขณะที่อีกหลายคนมีทรัพยากรเพียงน้อยนิด จนไม่สามารถแสดงพลังอำนาจอะไรในสังคมได้มากนัก การที่คนเรามีทรัพยากรไม่เท่ากัน มากบ้างน้อยบ้างนั้น เป็นไปตามโครงสร้างการครอบครองทรัพยากรในสังคม สำหรับการครอบครองทรัพยากรในสังคมที่มีผลต่อแม่ที่มีลูกพิการนั้น เป็นสิ่งที่สังคมควรมุ่งให้ความสนใจคือ การมีลูกพิการทำให้เกิดเงื่อนไขหลายอย่างที่ทำให้แม่ต้องตกอยู่ในสถานการณ์ที่ไม่สามารถเข้าถึงทรัพยากรอย่างมีศักดิ์ศรีของแม่และลูกที่พิการ

เมื่อพูดถึงรูปแบบการกระทำทางสังคมในมุมมองของ Giddens (1984) ที่กล่าวว่า บุคคลจะกระทำการทางสังคมด้วยการสะท้อนคิดด้วยความตั้งใจและมีเหตุผลตลอดเวลา ด้วยเหตุนี้จึงทำให้บุคคลเลือกใช้ทรัพยากรได้ ทั้งหมดเกิดขึ้นด้วยความสำนึกรู้คิดผ่านการกระทำทางสังคม และผู้วิจัยเชื่อว่า เพราะภาวะของเด็กพิการทางสมองเป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กที่ไร้สมรรถภาพ ยิ่งรุนแรง ความละเอียดและซับซ้อนในการดูแลยิ่งทวีคูณ คนเป็นแม่จึงต้องเลือกใช้ทรัพยากรเพื่อครอบครองและเข้าถึง ไม่ว่าจะเป็นโภชนาการสำหรับเด็กพิการ อาหารสำหรับลูกพิการเป็นสิ่งที่จำเป็นต้องจัดดูแลเป็นพิเศษ และจะต้องมีเทคนิคในการให้เด็กบริโภคอาหารที่มีคุณค่า เทคนิคในการดูแลลูกพิการเวลาเจ็บป่วยเบื้องต้น เนื่องจากเด็กพิการกลุ่มนี้จะเจ็บป่วยบ่อย การต้องปรับตัวและเรียนรู้เรื่องกายอุปกรณ์ เพราะเด็กพิการกลุ่มนี้จะมีความบกพร่องในเรื่องการ

ควบคุมกล้ามเนื้อที่ไม่ทำงานหรือสมรรถภาพถดถอย จำเป็นที่ผู้ดูแลต้องเรียนรู้เรื่องการฟื้นฟู เพื่อกระตุ้นให้เกิดการทำงานของกล้ามเนื้อ การทรงตัวการยืน การนั่ง หรือการเดินได้ด้วยตนเอง เพื่อให้เกิดการทำงานประสานระหว่างตาและมือ ความสัมพันธ์ การเข้าสู่กระบวนการฟื้นฟู ภายภาพบำบัด ของเล่นในการเสริมพัฒนาการของลูกพิการ ที่เรียกว่า กายอุปกรณ์ เหล่านี้คือ ทรัพยากรที่จำเป็นทั้งหลาย

ผลจากการศึกษาครั้งนี้เผยให้เห็นว่า สิ่งจำเป็นสำหรับแม่ที่ทำหน้าที่ดูแลลูกพิการมีอยู่หลายประการซึ่งสิ่งจำเป็นเหล่านี้ตกอยู่ภายใต้โครงสร้างการครอบครองทรัพยากรที่แม่ที่มีลูกพิการไม่สามารถเข้าถึงได้ง่ายนักกระทั่งบางอย่างก็ไม่สามารถเข้าถึงได้เลย ได้แก่ 1) โรงพยาบาลใกล้บ้าน : ข้อจำกัดด้านความเชี่ยวชาญและประสิทธิภาพในการรักษา 2) ความจำเป็นที่ต้องมีคนดูแลลูกพิการตลอด 24 ชั่วโมง 3) การสูญเสียทุนเศรษฐกิจและทุนทางสังคม เมื่อถูกสามีทอดทิ้ง 4) โลกของการทำงานที่ไม่มีพื้นที่ให้กับแม่ที่ต้องดูแลลูกพิการ 5) เงิน: ปัจจัยในการแลกเปลี่ยนสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิต 6) คุณภาพการรักษาลูกพิการในฐานะคนไข้ทั่วไป การเข้าไม่ถึงหรือการสูญเสียทรัพยากรบางอย่างไปของแม่ที่มีลูกพิการดังกล่าวข้างต้นอาจเกิดขึ้นจากเงื่อนไขต่าง ๆ ดังต่อไปนี้

ประการแรก เมื่อพูดถึงความเป็นแม่ ผู้เป็นแม่ถูกคาดหวังให้ต้องมีส่วนร่วมในกิจกรรมทางการศึกษาของลูกเกือบทุกประเภท เช่น การบริหารงานของโรงเรียน การช่วยกิจกรรมของครู การเตรียมตัวให้ลูกพร้อมสำหรับการมาสถานศึกษาด้วยการให้แม่เป็นผู้มารับและมาส่งลูกด้วยตนเอง การต้องตื่นแต่เช้ามาเตรียมของและอาหารให้ลูก ดังนั้น จึงทำให้เห็นว่าในบางบริบทของสังคมหรือวัฒนธรรม ผู้เป็นหญิงต้องมีอาชีพเป็นแม่บ้านเท่านั้น ภาณี รูปสม (2544) แต่เมื่อแม่มีลูกพิการความคาดหวังถูกเปลี่ยนสถานที่อยู่ จากความคาดหวังในกิจกรรมทางการศึกษาในโรงเรียนของลูก เปลี่ยนเป็นความคาดหวังในกิจกรรมทางการแพทย์ในโรงพยาบาลของลูกพิการแทน ผู้วิจัยพบว่า แม่ก็ยังหนีไม่พ้นความคาดหวังที่สังคมมอบให้ คนเป็นแม่ที่มีลูกพิการ ยังคงต้องทำหน้าที่แม่ที่ต้องรับผิดชอบในการพาลูกเข้ารับการรักษาในสถานพยาบาล และแม่ต้องเป็นผู้ดูแลลูกเพียงลำพังคนเดียวทุกกิจกรรม ประการนี้ทำให้แม่ควบคุมกิจกรรมอื่นของตนเองไม่ได้ บางคนต้องอยู่กับลูกที่โรงพยาบาลตลอดเวลาที่ลูกเข้ารับยา สาระสำคัญของประการนี้ประกอบด้วย แม่ต้องรับผิดชอบต่อเรื่องการหาสวัสดิการให้ลูกถ้าแม่จ่ายไม่ไหว แม่ต้องหาผู้ทำรายได้หลักให้ครอบครัว แม่ต้องหาผู้ที่จะพาลูกและตนเองไปสถานพยาบาลในกรณีต้องข้ามจังหวัด นอกจากนี้ ผู้วิจัยยังพบว่า คนเป็นแม่ที่มีลูกพิการเท่านั้นที่จะต้องทำหน้าที่แม่ที่ต้องรับผิดชอบต่อในการพาลูกเข้า

รับการรักษาในสถานพยาบาล และแม้มั่นใจว่า คนอื่นในครอบครัวจะไม่มีใครทำหน้าที่นี้ได้ อย่าง
แม่

ประการที่สอง พระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. 2550 มาตรา 20 กำหนดให้ผู้ดูแลคนพิการมีสิทธิได้รับบริการการให้คำปรึกษาแนะนำ ฝึกอบรมทักษะการเลี้ยงดูคนพิการ โดยให้ความหมายผู้ดูแลคนพิการว่า เป็นบิดา แม่ ลูก สามี ภรรยา ญาติ พี่น้อง หรือใครก็ได้ที่รับผิดชอบดูแลอุปการะคนพิการ เพื่อส่งเสริมให้คนพิการได้พัฒนา ศักยภาพตามสิทธิที่พึงได้รับ ได้รับความเสมอภาค เท่าเทียมและพัฒนาเป็นพลังของสังคมต่อไป (สำนักงานส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ, 2550) แต่จากการศึกษาเรื่องเล่า ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการนั้นผู้วิจัยพบว่า พระราชบัญญัตินี้ดังกล่าวให้ความช่วยเหลือได้ไม่ ตรงตามประสบการณ์ของแม่ การดูแลลูกพิการด้วยสิทธิจากบัตรคนพิการไม่ครอบคลุมตัวอย่าง บางตัวที่ลูกพิการทางสมองจำเป็นต้องใช้ ยาที่ได้คุมอาการแทรกซ้อนหลายอย่างของเด็กพิการ ประเภทนี้ไม่ได้ แม่ทนเห็นลูกทรมานจากอาการเหล่านี้ไม่ไหว จึงทำให้แม่ต้องแสวงหาสิทธิอื่น ๆ ที่ทำให้ลูกใช้ยาได้อย่างมีประสิทธิภาพ ครอบคลุมความต้องการที่เหมาะสมกับอาการที่ลูกเป็น เมื่อแม่ตกอยู่ภายใต้ความหมายชุดนี้ แม่จึงไม่หยุดนิ่งแค่การรักษาเพียงที่เดียว หากแม่มีความเชื่อ ว่า สิทธิใดหรือสถานพยาบาลไหนที่หายาลูกต้องการได้ แม่ก็พร้อมจะไปเพื่อให้ได้ในสิ่งที่ต้องการ แม่ต้องยอมเผชิญหน้ากับความลำบาก การตกเป็นหนี้ การถูกดูถูกเพราะความไม่มีความรู้เรื่อง การรักษาลูก

ประการที่สาม แม่ชายหญิงได้รับโอกาสการศึกษาอย่างเต็มที่เท่าเทียมกัน แต่เมื่อถึงวัยแต่งงาน หน้าที่ของความเป็นผู้ชายและผู้หญิงในฐานะสามีภรรยา กลับปรากฏอย่าง เด่นชัด โดยสามีมีหน้าที่หาเลี้ยงครอบครัวและภรรยามีหน้าที่ปรนนิบัติสามีและดูแลอบรมสั่งสอน ลูก ถึงแม้ภรรยาจะเรียนจบถึงระดับปริญญาโทหรือปริญญาเอกแล้วก็ตาม แต่หน้าที่การให้ความ อบอุ่นกับลูกตลอดเวลายังคงอยู่ในความดูแลของผู้หญิงผู้เป็นแม่ที่มีการศึกษาที่สามารถดูแล ตัวเองได้ (จักรพรรธ วงศ์พรพวัฒน์, 2557) และเพราะหน้าที่ของความเป็นหญิงซ้อนทับกับความ เป็นแม่อย่างเห็นได้ชัด จึงทำให้นักศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยพบว่า การมีลูกพิการทำให้แม่บางคนต้องถูก สามีทอดทิ้ง หรือบางคนต้องทนดูสามีเปลี่ยนไปมีผู้หญิงคนอื่น ทำให้แม่หลายคนต้องกลายเป็นแม่ เลี้ยงเดี่ยว การสูญเสียความสัมพันธ์ในครอบครัวดังกล่าวเป็นโครงสร้างที่ทำให้การครอบครอง ทรัพย์สินที่จำเป็นต่อการดูแลลูกพิการต้องสูญเสียไปด้วยกล่าวคือ ทุนทางเศรษฐกิจที่เคยได้จาก การมีสามีช่วยกันสองแรงแข็งขัน อีกทั้งในบางกรณีก็ยังทำให้แม่ต้องสูญเสียทุนทางสังคม

อันได้แก่ความสัมพันธ์กับเครือญาติฝ่ายสามีบางคนถูกประณามหยามเหยียดว่า ไม่สามารถดูแลลูกพิการลำพังได้ บางคนถูกกล่าวหาว่าพยายามทำแท้ง

ประการที่สี่ ผลกระทบทางด้านร่างกายของแม่ที่มีลูกพิการซึ่งไม่สามารถช่วยเหลือตนเองได้ หรือช่วยเหลือตัวเองได้น้อย มีความจำเป็นต้องให้การดูแลเด็กในด้านกิจวัตรประจำวัน เช่น อาบน้ำ แต่งตัว การขับถ่าย การบ้วนอาหาร การอุ้มหรือช่วยพยุง ตลอดจนการเฝ้าระวังไม่ให้เกิดอุบัติเหตุและอันตรายต่าง ๆ จึงไม่สามารถปล่อยให้เด็กอยู่ตามลำพังได้ (ชญาณิชฐ์ อนันตวรวงษ์, 2551) และเพราะต้องดูแลลูกพิการทั้งวัน การศึกษาครั้งนี้ของผู้วิจัยจึงพบว่า แม่ถูกตีตราให้กลายเป็นบุคคลที่ไม่มีเวลาให้กับการทำงานอย่างเต็มที่เพราะต้องดูแลลูกพิการ การรับรู้นี้ถูกผลิตซ้ำในสถานประกอบการหรือหน่วยงาน ทำให้แม่ที่มีลูกพิการต้องตักงานหรือไม่ได้ทำงานที่เหมาะสมกับศักยภาพของตนเอง หรือการรับรู้เรื่องทางเลือกของแม่ในสังคมไทยที่ว่า หากไม่ทำงานแล้วก็ต้องเลี้ยงลูกอย่างเดียว อยู่ดูแลสามีและลูกที่บ้าน ต้องทำหน้าที่นี้ไม่ให้บกพร่อง การเผชิญหน้ากับการรับรู้เหล่านี้ ทำให้พบว่า แม่ที่มีลูกพิการจะเปลี่ยนประสบการณ์ไปเรื่อย ๆ ไม่ว่าจะเป็นการไม่กล้าไปสมัครงาน การหางานที่สนับสนุนเวลาในการเลี้ยงลูกได้ แต่ที่น่าสนใจคือรูปแบบการคิดแบบอื่นของแม่ในการหาทางออกเมื่อพบว่ามีความต้องการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรบางอย่างในสังคมมากดทับตนเองอยู่

ประการที่ห้า ผลกระทบต่อสัมพันธภาพในครอบครัว ผลกระทบต่อสัมพันธภาพต่อครอบครัวมีทั้งด้านบวกและด้านลบ ผลกระทบด้านบวกคือแม่บางคนกล่าวว่า การที่มีลูกเจ็บป่วยทำให้ตนเองมีเวลาใกล้ชิดกับสามีมากขึ้น ทำให้สัมพันธภาพระหว่างสามีภรรยาดีขึ้น การดูแลลูกทำให้ตนเองมีความใกล้ชิดผูกพันกับลูก และทุกคนในครอบครัวปรับตัว คือ ความรู้สึกที่เปลี่ยนไปทำให้เกิดความรักผูกพันกันมากขึ้น ให้อภัยกันง่ายขึ้น ส่วนผลกระทบด้านลบ อาจเกิดความขัดแย้งระหว่างสามีภรรยา เนื่องจากภรรยาไม่สามารถปฏิบัติบทบาทของการเป็นภรรยาที่ดีได้อย่างสมบูรณ์ สามีและภรรยาไม่มีเวลาอยู่ด้วยกันตามลำพัง โอกาสในการพูดคุยหรือทำกิจกรรมที่ก่อให้เกิดการพักผ่อนหย่อนใจร่วมกันน้อย ทำให้เกิดปัญหาหย่าร้างตามมาได้ (ชญาณิชฐ์ อนันตวรวงษ์, 2551) ความเป็นแม่ที่มีลูกพิการสัมพันธ์กับความเป็นสามีอย่างยิ่ง ผู้วิจัยพบเพิ่มเติมว่า แม่ต้องสูญเสียการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรเมื่อถูกสามีทิ้ง แม้มักจะถูกนิยามว่าแม่จะต้องเริ่มต้นชีวิตใหม่ได้ยาก คนเป็นภรรยาต้องทำงานบ้านและปรนนิบัติสามี คนเป็นแม่ต้องดูแลลูก ทั้งที่แม่ก็ต้องดูแลลูกพิการ ความขัดแย้งลึกลับกันอยู่ ทำให้แม่ต้องเผชิญกับบรรดาความขัดแย้งต่าง ๆ มากมายที่เปียดขัดศักดิ์ศรีความเป็นหญิงที่มีอยู่ในตัวของแม่ที่มีลูกพิการ แม่จึงต้องสูญเสียการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรไปอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้หลายอย่าง

กฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมในสังคมที่ส่งผลต่อแม่ที่มีลูกพิการ

แม่ที่มีลูกพิการถูกสร้างความคิดความเชื่อให้เป็นผู้ดูแลหลักของลูกพิการ ทำให้เกิดการประเมินตนเอง (self evaluation) นอกจากนี้ภายใต้บริบทของสังคมไทย แม่ที่มีลูกพิการยังต้องเผชิญกับการตีตราด้วยมุมมองความเชื่อทางพระพุทธศาสนา จากประเด็นกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมในสังคมที่มากกระทำเบียดขับกดทับแม่ที่มีลูกพิการนั้น มีรายละเอียดในการศึกษาครั้งนี้ ได้แก่ 1) เมื่อการฝากครรภ์แบบพิเศษกลายเป็นสิ่งจำเป็นในมุมมองของคนในสังคม 2) แม่ที่ดีของลูกต้องอดทนกับการกระทำที่ไม่ถูกต้องของสามี 3) แม่ต้องอดทนและเข้าใจลูกพิการ 4) กฎที่ขัดกันระหว่างแม่ที่ดีและภรรยาที่ดี 5) แม่ที่ดีต้องทำหน้าที่เลี้ยงดูลูกพิการและรักษาลูกพิการตามแบบแผนทางการแพทย์ ทำให้ผู้วิจัยได้ตั้งข้อสังเกตต่อกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมในสังคมที่มากกระทำเบียดขับกดทับแม่ที่มีลูกพิการที่ได้ค้นพบ ดังต่อไปนี้

ประเด็นแรก คนเป็นแม่ต้องเสียสละ ต้องนึกถึงความต้องการของลูกมากกว่าสิ่งอื่นใด (อุไร ไชยเสน และ สมสุข หินวิมาน, 2561) แม่ที่มีลูกพิการบางคนเคยผ่านประสบการณ์การปฏิเสธลูกของตนเองมาแล้ว ประสบการณ์การไม่ถูกมองเห็นและเคารพในฐานะบุคคล (respected as a person) ในฐานะมนุษย์ (human being) ทำให้แม่ที่มีลูกพิการมีประสบการณ์ความคิดความเชื่อในแบบที่ไม่เชื่อ (disbelief) และสิ้นหวัง (hopelessness) ความทุกข์ยากในจิตใจและประสบการณ์หลายครั้งที่ถูกก่อรูปเป็นการค้นหาคำตอบให้คำถามที่ว่า จะเผชิญหน้าและยอมรับความจริงของการมีลูกที่มีความพิการอย่างไร (Maria et al., 2008) และเพราะความเป็นแม่ที่ดี แม่จึงยอมเก็บลูก และเชิดชูความรู้สึกที่ต้องเสียสละและคำนึงถึงลูกเหนือสิ่งอื่นใด ทำให้ในการศึกษาครั้งนี้ผู้วิจัยพบว่า แม่ส่วนใหญ่ยึดติดกับความเป็นแม่ที่ดี แม่จึงยอมเก็บลูกพิการไว้ทั้งที่สามารถเลือกทิ้งไว้ที่สถานสงเคราะห์หรือโรงพยาบาลก็ได้ และแม่บางคนทำตามกฎแห่งความถูกต้องเหมาะสมของการฝากท้องแบบพิเศษให้กับลูก ถ้าแม่ไม่ฝากท้อง แม่ต้องรับผิดชอบความไม่ปลอดภัยที่จะเกิดขึ้นกับลูก และหากลูกมีอาการใด ๆ แม่ต้องรับผิดชอบพาลูกไปพบแพทย์ ซึ่งสิ่งที่แม่ต้องเผชิญนั้นตอกย้ำให้แม่รู้ว่า แม่ต้องอดทนกับความยากลำบากตั้งแต่เริ่มมีลูกจนถึงสิ้นสุดการตั้งครรภ์ ส่วนบทบาทของชีวิตจริง จะเริ่มขึ้นหลังจากคลอดลูก แม่ต้องอดทนอย่างเดี๋ยวเดียว เพราะรัฐไม่ได้ให้ความช่วยเหลือแม่ที่มีลูกพิการตั้งแต่ตั้งต้นเลย ในเรื่องเล่าพบว่าแม่บางคนต้องทนลำบากไม่มีสวัสดิการถึง 6 ปีเต็มกว่าจะลืมตาอ้าปากได้

ประเด็นที่สอง ลูกเป็นทั้งการลงโทษหรือการทดสอบที่พระเจ้าจัดเตรียมไว้ ทำให้ตนต้องทำงานและดูแลลูกที่พิการและตัวเองด้วยตนเองทั้งหมด (Özlem & Melike, 2015) และแม่บางคนก็เลือกที่จะขอรับความช่วยเหลือทางการแพทย์ (ให้กับลูกพิการของตน) ที่เหมาะสม เมื่อ

ตนได้รับสิ่งที่เหมาะสมกับลูกพิการ (กัญญาลักษณ ฦ รัชชี, 2557) หรือแม้แต่ประสบการณ์จากการถูกตีตราของลูกพิการก็ไม่ได้ส่งผลทางลบเพียงอย่างเดียว (Gray, 1993) แต่ถึงแม้ว่า ตนเองจะรู้สึกถึงการถูกลดโทษที่ต้องมีลูกพิการ แต่ในการศึกษาคครั้งนี้ ผู้วิจัยพบเพิ่มเติมว่า หลายครั้งที่แม่ต้องเผชิญกับความสับสนระหว่างคำแนะนำที่ดีจากผู้ใหญ่กับความเป็นแม่ที่ดีของตนเอง หลายครั้งที่คำแนะนำมาในรูปของคำสั่ง สั่งให้นำลูกพิการไปทิ้งที่สถานสงเคราะห์ สั่งให้ออกไปทำงานเลี้ยงครอบครัวแล้วทิ้งลูกพิการไว้ที่บ้าน สั่งให้ไม่ต้องรักษาลูกพิการถ้าป่วยให้ปล่อยตายเลย สั่งให้ไม่ต้องพาไปฝึกแล้วเพราะลูกพิการจะไม่มีวันช่วยเหลือตัวเองได้อีก ทำให้ผู้วิจัยเห็นว่า แม่แม่จะเป็นผู้เดียวที่รับภาระแต่ผู้อื่นที่ไม่มีส่วนเกี่ยวข้องก็สามารถเข้ามาบีบคั้นในชีวิตของแม่ได้เช่นกัน บางครั้งจะเห็นว่าแม่สยบยอมและปฏิบัติตามความหมายที่สังคมสร้างให้ว่า ผู้ป่วยต้องปฏิบัติตามผู้ใหญ่

ประเด็นที่สาม การดูแลลูกที่เจ็บป่วย ทำให้แบบแผนการดำเนินชีวิตเปลี่ยนแปลงไปในด้านกิจวัตรประจำวัน การรับประทานอาหาร การออกกำลังกาย การมีเวลาว่างหรือการพักผ่อนส่วนตัวลดลง ไม่ว่าจะทำอะไรต้องวางแผนล่วงหน้า เวลาไปไหนก็ไปไม่ได้นาน (ชญาณิชฐ์ อนันตวรวงศ์, 2551) และสิ่งที่แม่ที่มีลูกพิการต้องเผชิญไปพร้อมกับการเป็นแม่ที่ดีต้องไม่ทิ้งลูกอันเป็นผลจากการที่แม่ดูแลลูก 24 ชั่วโมง ทำให้แม่บางคนดูแลตัวเองได้น้อยลง แม่ยอมเผชิญกับภาวะทุพโภชนา แต่แม่จะไม่ยอมทิ้งลูกพิการ แม่จะดูแลลูกให้ดีที่สุด สามีทิ้งลูกไปยังไม่ถูกตีตราเท่ากับแม่ที่ทิ้งลูก โดยสาเหตุที่แม่ทุกคนไม่ทิ้งลูกพิการนั้น เบื้องหลังการตัดสินใจของแม่คือความรักและผูกพันที่มีต่อลูกมากกว่าการคำนึงถึงกฎและกติกาด่าง ๆ เป็นความรู้สึกที่อยู่เหนือกฎเกณฑ์ เป็นความรักแท้ของผู้เป็นแม่ที่สร้างสายใยร่วมกันกับลูกพิการของตนเอง

ประเด็นที่สี่ ภาวะของเด็กพิการทางสมองดังกล่าว เป็นการเจ็บป่วยเรื้อรังของเด็กที่ไร้สมรรถภาพ ไม่เพียงแต่ทำให้เกิดความทุกข์ในเด็กที่เจ็บป่วยเท่านั้น แต่ยังก่อให้เกิดความเครียดแก่สมาชิกทุกคนในครอบครัว โดยเฉพาะผู้ที่ให้การดูแลเด็กโดยตรง เนื่องจากต้องรับผิดชอบในการดูแลเด็กที่เจ็บป่วยและเผชิญปัญหาเกี่ยวกับบทบาทหน้าที่ในชีวิตประจำวันของตน การสนับสนุนทางสังคม ระดับความรุนแรงของความพิการของเด็กก็มีความเชื่อมโยงกับความสามารถของผู้ดูแลในการดูแลเด็กสมองพิการด้วย (เฉลิม วงษ์จันทร์, 2539) สำหรับแม่ที่มีลูกพิการนั้น แม่ต้องเผชิญกับความรู้สึกที่อยากรักษาความเจ็บป่วยเรื้อรังของลูกพิการตามแบบแผนทางการแพทย์ แม่ยอมตกอยู่ภายใต้กฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมนี้อย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ คงเพราะทนเห็นความทรมานและความไม่ปกติของลูกไม่ได้ เด็กพิการบางคนทำร้ายตัวเองตลอดเวลาเมื่อไม่ได้เข้าสู่กระบวนการปรับยาที่เหมาะสม ทำให้แม่เกิดความสงสารและอยากให้

ลูกมีชีวิตที่ปกติ ความเป็นแม่ที่ดีจะบีบคั้น การรักษาลูกตามแบบแผนบีบบังคับให้แม่ยอมเป็นหนี้ เพื่อให้ลูกพิการของตนใช้ชีวิตได้อย่างมีความสุข

การตีความความหมาย การเลือกใช้ทรัพยากรและวิธีการปฏิบัติของแม่ที่มีลูก

พิการ

สิ่งที่ส่งผลให้ทั้งโครงสร้างและการกระทำทางสังคม มีอิทธิพลซึ่งกันและกัน ตัวเชื่อมดำรงอยู่ในความสำนึกนึกคิดของบุคคล (mind) โดยสำนึกนึกคิดดังกล่าวอยู่ในตัวเชื่อมของแม่ที่มีลูกพิการที่มีทั้งความเป็นบุคคล (agent) และผู้กระทำการ แม่ที่มีลูกพิการรู้ว่าจะสามารถตีความ (interpretive scheme) อย่างไร การเลือกใช้ทรัพยากร (facilitate) เพื่อให้ตนเองและลูกพิการทำสิ่งใด ๆ ตามต้องการได้อย่างไร (Giddens, 1984) แม่อาจไม่สามารถสร้างบรรทัดฐานใหม่ให้ตนเองได้ แต่แม่จะสามารถดำรงอยู่ในบรรทัดฐานที่เหมาะสมกับตนเองด้วยกลยุทธ์ที่แม่ใช้ได้ Giddens กล่าวว่า ความเป็นทวิภาวะของโครงสร้างคือสิ่งที่มนุษย์ใช้ต่อรองกับโครงสร้างสังคมได้ ผ่านความเป็นทวิภาวะของโครงสร้าง ช่วยเปิดพื้นที่ให้วิเคราะห์การไม่สยบยอมต่อโครงสร้าง จึงสามารถอธิบายงานศึกษาเกี่ยวกับแม่ที่มีลูกพิการที่ไม่ได้ทำตามบรรทัดฐานทางสังคมเพียงอย่างเดียวหรือไม่ได้พิจารณาเรื่องการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรเท่านั้น หากแต่เต็มไปด้วยการต่อรองกับโครงสร้างสังคมในการที่จะมีทั้งกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรอยู่ทั้งในโครงสร้างและการกระทำทางสังคม

จากประเด็นการตีความความหมาย ทรัพยากร และวิธีการปฏิบัติของแม่ที่มีลูกพิการ นั้น มีรายละเอียดในการศึกษาค้นคว้าได้แก่ *ประสบการณ์การตีความความหมาย* 1) การตีความความหมายใหม่ให้กับตนเองของแม่ที่มีลูกพิการ 2) การมีลูกพิการไม่ใช่การเป็นผู้หญิงที่ไม่สมบูรณ์แบบ 3) การยอมรับความพิการของลูก 4) ลูกพิการเป็นเพียงเงื่อนไขใหม่ของการจัดการเศรษฐกิจในครัวเรือน 5) เปลี่ยนความกดดันเป็นการเรียนรู้นำไปสู่ความเข้าใจในตัวของผู้พิการ 6) ทางเลือกของแม่ไร้สัญชาติที่มีลูกพิการ 7) การตีความหมายของแพทย์ฝีมือดี 8) การมีลูกพิการไม่ใช่ความลำบากในชีวิต แต่หมายถึงการปรับตัวของคนเป็นแม่ 9) ความหวังใหม่มีได้เสมอ แม้จะมีลูกพิการ *ประสบการณ์การเลือกใช้ทรัพยากร* 1) การแสวงหาการรักษาลูกที่แม่เชื่อว่ามีประสิทธิภาพ 2) ทรัพยากรที่จะทำให้ดูแลลูกพิการได้ตลอด 24 ชั่วโมง 3) ทางเลือกในการได้มาซึ่งทุนเศรษฐกิจและทุนทางสังคมภายหลังถูกสามีทอดทิ้ง 4) งานของแม่ที่เหมาะสมกับการดูแลลูกพิการ 5) ทุนเศรษฐกิจที่เหมาะสมกับสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิต 6) การแบ่งแยกคนไข้ด้วยคุณภาพการรักษา *ประสบการณ์การสร้างทางเลือกของวิธีการปฏิบัติ* 1) วิธีการฝากครรภ์ที่เหมาะสมกับตนเองและลูก 2) การปรับทัศนคติเรื่องสามีที่ดี 3) การทำความเข้าใจกับพฤติกรรมต่าง ๆ ของลูกพิการ

4) อยากเป็นแม่ที่ดีมากกว่าเป็นภรรยาที่ดี 5) หาวิธีรักษาอาการป่วยของตัวเองเพื่อจะได้ดูแลลูกพิการต่อไป ทำให้ผู้วิจัยได้ตั้งข้อสังเกตต่อกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมในสังคมที่มากระทำเบียดขับกดทับแม่ที่มีลูกพิการที่ได้ค้นพบ ดังต่อไปนี้

การศึกษาเรื่องกลยุทธการต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการชี้ให้เห็นว่า เมื่อแม่ตีความความหมายความหมายใหม่ให้กับทุกกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร และมีทางเลือกวิถีการปฏิบัติ ทุกเรื่องแม่สื่อสารกับตนเองแล้วแสดงถึงความตกต่ำของความเป็นแม่ก็ได้เลือนหายไป ถูกแทนที่ด้วยความหมายใหม่ ซึ่งจากการเปรียบเทียบพบความหมายใหม่ของแม่ใน 11 ประเด็น กล่าวคือ

ประเด็นแรก แม้ว่าจะมีหลายตัวแปรที่ส่งผลต่อความคิด ความเชื่อและการกระทำ โดยสะท้อนเป็นประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการ ตัวแปรดังกล่าวได้แก่ ความทุกข์ ความสิ้นหวัง และสถานการณ์ทางการเงินที่พบปัญหาหนักขึ้นเรื่อย ๆ จนทำให้คุณภาพชีวิตลดลง ทั้งหมดนี้ล้วนมีผลมาจากความเจ็บปวดที่มาพร้อมบทบาทหน้าที่ความเป็นแม่ที่มีลูกพิการซึ่งไม่ได้รับการสนับสนุนทางด้านจิตใจ (Lawoko & Soares, 2003) แต่ในงานวิจัยนี้ ผู้วิจัยค้นพบว่า แม่ที่มีลูกพิการบางคนกลับมาให้ความสำคัญกับศักยภาพใหม่ของตนเอง โดยไม่ยอมให้ใครมาตัดสินตัวเองและลูกพิการอีกต่อไป แม่หลุดออกจากการครอบงำของชุดความหมายเก่า ที่ทำให้แม่เก็บกอดปิดกั้นศักยภาพด้านอื่น ๆ ของตนเอง ทำให้ทุกการเคลื่อนไหวของแม่พร้อมสำหรับการเรียกร้องความเท่าเทียมที่แม่ไม่ได้รับ

ประเด็นที่สอง เวลาที่มีความเครียดจากการเลี้ยงลูกพิการ แม่จะกระทำการทางสังคมด้วยการโทรหาญาติเมื่อตนคิดว่าไม่ไหว การกระทำเช่นนี้เพียงหวังว่าจะมีคนรับฟังความเครียดของตนบ้าง (เพิ่มพูน สานิชนวรรณกุล, 2560) นอกจากนี้ผู้วิจัยยังค้นพบว่า แม่จะพึ่งพาคนรับฟังที่มีความรู้มากกว่าตนเอง แม่พร้อมสำหรับการตีความความหมายใหม่ให้กับตนเองในฐานะผู้ที่พร้อมสำหรับการศึกษาหาความรู้ในสิ่งที่คุณเองต้องพึ่งพาแต่หมอ แม่เริ่มที่จะได้แย่งข้อมูลเกี่ยวกับลูก และความรู้ทางวิชาการที่คุณเองไม่คุ้นเคย กล่าวที่จะปะทะกับความยุ่งยากและสลับซับซ้อนของปัญหาเกี่ยวกับสุขภาพของลูกพิการ ที่สำคัญคือ แม่มีความกล้าที่จะสื่อความหมาย พูดคุยกับผู้รู้มากกว่าแม่

ประเด็นที่สาม หลายครั้งที่การดำรงอยู่ด้วยความรู้สึกอันเต็มไปด้วยความขัดแย้งปนเป ท้อแท้และสิ้นหวัง ความทุกข์ทรมานที่ต้องปรับตัวตลอดเวลา ความพยายามที่ไม่สิ้นสุดที่ต้องคอยเชื่อมต่อกับสังคมเชื่อมต่อกับลูกพิการ แม่ก็ยังเดินทางไปพร้อมกับการค้นหาทางเลือกของการปรับตัว (alternatives of adaptation) เหล่านี้คือสิ่งที่แม่ต้องเผชิญ (Maria et al., 2008)

เช่นเดียวกับการศึกษากลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ ในประเด็นดังกล่าวผู้วิจัยพบว่า แม่แม่ต้องเผชิญหลายสิ่ง แต่แม่ก็สามารถตีความความหมายใหม่ให้ตนเองเป็นได้ทั้งแม่และพ่อ แม่ตระหนักหลังจากมีลูกพิการ แม่พบว่า หากแม่ยังรอความเป็นพ่อในตัวผู้อื่น แม่จะเข้าถึงสิ่งที่ต้องการจำเป็นไม่ได้เลย แม่คงต้องผิดหวังหลายครั้งจากความไม่แน่นอนอันเกิดจากการหวังพึ่งแต่คนเป็นพ่อ ดังนั้นแม่จึงสร้างความเป็นพ่อขึ้นในตัวของเธอเอง ความเป็นพ่อที่ว่าคือความเข้มแข็ง เป็นที่พึ่งพาได้ กล่าวหาญ ทำงานหนักได้ เมื่อสิ่งเหล่านี้เกิดในตัวของเธอเอง แม่เรียนรู้ว่า เป็นความหมายใหม่ที่แม่เองก็ทำให้ตนเองสามารถเลือกใช้ทรัพยากรได้มากขึ้น และมีทางเลือกให้กับวิถีการปฏิบัติที่เหมาะสมกับตนเองและลูกพิการได้เช่นกัน

ประเด็นที่สี่ การเชื่อมโยงไปถึงเรื่องเล่าหลักเกี่ยวกับความเป็นชายที่มีอำนาจนำในสังคมแสดงถึงความแข็งแกร่ง บึกบึน ทำงานหนักและเสี่ยงอันตรายแสดงให้เห็นความเป็นชายที่มีอำนาจนำ คือเมื่ออำนาจนำของความเป็นชายถูกทำลายจะเกิดรูปแบบใหม่ของอำนาจนำ แต่หากอำนาจนำรูปแบบใดที่สามารถดำรงอยู่ได้ก็จะยิ่งทรงพลังมากขึ้นเพราะสามารถปรับตัวต่อสู้กับความเป็นชายรูปแบบใหม่ได้ (Brandth, 1995) แต่ในงานศึกษาของผู้วิจัยนั้นพบว่า แม่ตีความความหมายใหม่ให้แม่เป็นผู้นำรายได้หลักสูครอบครัวแทนที่ชายได้ ความหมายที่ทำให้ยืดหยุ่นและเปลี่ยนแปลงได้ ในมุมมองของแม่ไม่จำเป็นต้องเป็นสามีเท่านั้นที่จะทำหน้าที่นี้ เมื่อแม่ให้ตีความความหมายใหม่ ทำให้แม่เข้าถึงทางเลือกของวิถีการปฏิบัติในการสร้างความมั่นคงให้กับครอบครัวได้ดีกว่าพ่อ และแม่บริหารจัดการสิ่งที่แม่ต้องการทุกอย่างด้วยความพิถีพิถันและใจเย็นเป็นความเคยชินที่พบได้ในเพศหญิง

ประเด็นที่ห้า การเผชิญความเครียดของผู้ที่มีลูกพิการแบ่งออกเป็น 2 ประเภทคือ พฤติกรรมการเผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ไขปัญหาที่เกิดขึ้น เผชิญความเครียดแบบมุ่งแก้ไขอารมณ์ที่เป็นทุกข์จากพฤติกรรม ด้วยการต้องคอยแก้ไขปัญหที่เกิดขึ้นกับลูกพิการทางสมองของตนเองและการเผชิญปัญหาความเครียดของตนเองด้วย ที่น่าสนใจคือ ผู้ดูแลเด็กพิการในกลุ่มนี้กลับมีพฤติกรรมที่ไม่ยอมให้ตนเองคลายความเครียด แต่กลับพยายามเก็บความไม่สบายใจที่ตนเองมีลูกพิการทางสมองไว้ แล้วแสดงออกด้วยการไม่ยอมปล่อยให้ลูกเป็นไปตามสภาพ แต่พยายามทุกวิถีทางเพื่อให้ลูกดีขึ้น แม้ตัวเองจะต้องพบเจอกับปัญหาความเครียดหลายรูปแบบก็ตาม (อุไร ตั้งอุดมมงคล, 2540) แม้เรื่องเล่าหลักจะยืนยันเรื่องความเครียดของแม่ที่มีลูกพิการ แต่สำหรับการศึกษากลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการนั้น ผู้วิจัยพบหนึ่งในความพยายามของแม่ คือการกำจัดความเครียด แม่จะบรรเทาความเครียดของตนเองด้วยวิธีการเลือกคนที่จะสื่อสารด้วย แทนที่แม่จะนั่งเศร้ากับคำพูดของคนที่ทำให้ทุกข์ใจ แม่เลือกบุคคลที่จะ

สื่อสารด้วยและหลีกเลี่ยงไม่อยากจะสื่อสารด้วย และแม่ตีความความหมายใหม่โดยการปิดหู ปิดตา และไม่สนใจสายตาของคนทุกคนแบบเดิมอีกต่อไป เพราะแม่รับรู้ว่าคุณรับรู้ความเครียดของตนได้และแม่ควรกำจัดความเครียดนั้นก่อนที่ลูกจะรับรู้

ประเด็นที่หก ลูกจะไม่สามารถมีชีวิตต่อไปได้ เพราะหลายสิ่งในชีวิตต้องพึ่งพาผู้ดูแลหลัก เนื่องจากเด็กกลุ่มนี้มักมีปัญหาความผิดปกติอื่นร่วมด้วย เช่น ภาวะปัญญาอ่อน ปัญหาด้านการรับรู้ เรียนรู้และความคิดเนื่องจากเคลื่อนไหวเรียนรู้ได้จำกัด ปัญหาด้านอารมณ์และสังคม โรคลมชัก ปัญหาด้านการมองเห็น โดยพบว่า ตาเหล่ได้บ่อยถึงร้อยละ 20-60 ทำให้การรับความถี่ต้นลึกของภาพผิดปกติด้วย ปัญหาด้านการได้ยิน การบกพร่องด้านภาษาพูด เพราะเด็กจะไม่สามารถควบคุมศีรษะได้ จึงไม่สามารถสังเกตได้ว่า อะไรทำให้เกิดเสียง ไม่สามารถติดต่อสื่อสาร หรือเลียนเสียงได้ ปัญหาด้านกระดูก พบว่า มีการหลุดออกจากที่ของข้อต่อต่างๆ ของร่างกายบางส่วน และปัญหาด้านฟันและร่องปาก โดยพบฟันผุได้บ่อย เป็นต้น อาการทั้งหมดนี้เป็นประสบการณ์ที่ผู้ดูแลหลักของเด็กพิการกลุ่มนี้ต้องเผชิญ (สถาบันราชานุกูล, 2557) นอกจากนี้ผู้วิจัยยังพบเพิ่มเติมว่า แม่หลายคนที่ต้องดูแลลูกหลายเรื่องเกี่ยวกับการรักษา แม่ใช้ความสามารถด้านความรู้เรียนรู้จากหลายบทเรียนที่สอนให้แม่เลิกยึดติดกับสถานพยาบาลใกล้บ้าน แม่ไม่กลัวที่จะต้องพาลูกพิการไปรักษาในที่ไกล ๆ การข้ามจังหวัด ย้ายภูมิลำเนาจากใต้สุดของประเทศไปอยู่เหนือสุดของประเทศ การต้องย้ายโรงพยาบาล ทั้งหมดไม่ทำให้แม่กลัวอีกต่อไป เพราะแม่เรียนรู้ว่า เมื่อแม่มีลูกพิการ ทางโรงพยาบาลนอกจากไม่รับผิดชอบในสิ่งที่เกิดขึ้นแล้วยังปิดบังไม่แจ้งผลการรักษาที่แท้จริงให้กับแม่ ทำให้การดำเนินการรักษาล่าช้า และสายเกินไป

ประเด็นที่เจ็ด สิ่งที่สังคมมอบให้กับผู้ดูแลลูกพิการในลักษณะสังคมสงเคราะห์ คือ การให้แนวทางการพัฒนาลูกพิการของตนเอง แนวทางการปรับทัศนคติ การฟื้นฟูสมรรถภาพลูกพิการของตนเอง (วรินทร์ สาอุตม์, 2561) การเร่งสนับสนุนให้คนพิการทุกประเภทได้มีส่วนร่วมในกิจกรรมทางสังคมตามแนวทางการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการแห่งชาติ ฉบับที่ 3 (พ.ศ.2537) (อุไร ตั้งอุดมมงคล, 2540) กระบวนการและวิธีการพัฒนาที่เป็นประโยชน์สามารถช่วยกระตุ้นให้ลูกพิการพยายามช่วยเหลือตนเองให้มากที่สุด (สำนักบริหารงานการศึกษาพิเศษ, 2564) แต่งานศึกษาของผู้วิจัยค้นพบว่าประเด็นเรื่องดังกล่าวไม่สอดคล้องกับความต้องการของแม่ที่มีลูกพิการเลย จนเป็นเหตุให้แม่บางคนตัดสินใจที่จะไม่รอการสงเคราะห์ที่ไม่ตรงกับความต้องการของตนเองอีกต่อไป แต่แม่เลือกที่จะตีความความหมายใหม่เกี่ยวกับการขอรับความช่วยเหลือ โดยใช้วิธีเลือกใช้ทรัพยากรจำเป็นคือ ประสบการณ์ของแม่และแม่คนอื่น เมื่อนำมารวมกันจะทำให้เกิดการตีความความหมายใหม่แบบหมู่คณะ ทำให้ความหมายนั้นดูชัดเจนและเด่นชัด เข้มแข็งมากขึ้น

เพื่อให้แม่ได้ในสิ่งที่ต้องการได้ง่ายขึ้น และเปลี่ยนวิถีเดิมของแม่ใหม่ด้วยการแลกเปลี่ยนพูดคุยในประสบการณ์เดียวกันที่เกี่ยวกับลูกพิการบ่อย ๆ เพราะการคุยกันทำให้เกิดความรู้ และแม่เรียนรู้จากการอยู่ร่วมกันของแม่ที่ลูกพิการเหมือนกัน ทำให้แม่เห็นความหลากหลายของการแสดงออกร่วมกัน ประสบการณ์เดียวกัน ไม่ว่าจะป็นสีหน้า ท่าทางของร่างกาย ภาษาศาสตร์ และสื่ออื่น ๆ ที่ใช้ในการสื่อสารกัน

ประเด็นที่แปด การสร้างความเข้มแข็งด้วยตัวเองเท่านั้นที่ทำให้แม่ใช้ชีวิตต่อไปได้ ใช้ชีวิตบนความเป็นแม่ที่ถูกประกอบสร้างภายใต้สังคมไทยอันจะเป็นตัวผลักดันให้ผู้หญิงที่เป็นแม่ต้องได้รับบทบาทอันใหญ่ยิ่งภายใต้สังคมที่ “ชายเป็นใหญ่” (ปาไลตา ผลประดับเพชร, 2561) ในมุมมองของแม่ที่มีลูกพิการในงานวิจัยนี้เช่นกัน ผู้วิจัยพบว่า แม้ว่าแม่บางคนจะถูกประกอบสร้างภายใต้สังคมชายเป็นใหญ่ แต่เมื่อแม่ตีความความหมายใหม่ได้ว่าแม่ต้องทำความเข้าใจในบทบาทของแม่ในฐานะผู้กระทำการเป็นกลไกสำคัญที่ทำให้แม่หาอาชีพที่เหมาะสมกับตนเองได้ หรือกล้าที่จะเจรจาแจ้งความต้องการของตนเองให้ผู้อื่นรับทราบ แม่บางคนเริ่มศึกษาและทำความเข้าใจเรื่องความสัมพันธ์จนเรียนรู้ว่า การมีลูกพิการทำให้แม่มีตำแหน่งหน้าที่ที่เหมาะสมได้จากการทำสิ่งใดหรือสื่อสารกับใครแบบใดได้บ้าง ท้ายที่สุดผู้วิจัยพบว่า จุดเริ่มต้นของการมีลูกพิการอาจเป็นความเศร้า แต่เรื่องเศร้าทุกเรื่องของแม่กลายเป็นเรื่องเล่าให้ตนเองได้ดำรงชีวิตต่อไปด้วยการตีความความหมายใหม่ที่เป็นความหมายที่หลุดจากการถูกเบียดขับด้วยตัวของตัวเองแม่แม่จะยังอยู่ในสิ่งแวดล้อมหรือสังคมที่เต็มไปด้วยความไม่ยุติธรรมก็ตาม

ประเด็นที่เก้า ประสบการณ์ของแม่จะเต็มไปด้วยการรับรู้ ว่า ลูกของตนแตกต่างจากคนอื่น การรับรู้การแสดงออกของคนในสังคม ผลของการถูกรังเกียจและการปรับตัวของแม่ที่มีลูกพิการ (จิราภา ศรีรัตน์, 2560) อาจเป็นเพราะแม่จะมีอิทธิพลต่อความสนใจในเรื่องต่าง ๆ ของลูก และยังเป็นผู้ที่ต้องปกครองลูกพิการ จะยังมีลักษณะที่คุ้มครองเด็กมากเกินไป จนทำให้รับรู้ว่าคุณในสังคมกำลังแสดงออกเช่นไรต่อลูกของตนเอง (อารี ภาวสุทธิไพศิฐ และคณะ, 2558) และมนุษย์สามารถตีความ (interpretive scheme) การเลือกใช้ทรัพยากร (facilitate) เพื่อให้ตนเองทำสิ่งใด ๆ ตามต้องการ และสามารถดำรงอยู่ในบรรทัดฐานที่เหมาะสมกับตนเองได้ (Giddens, 1984) สำหรับการศึกษากลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการนั้น ทำให้เห็นว่า เมื่อถึงเวลาหนึ่งที่แม่เรียนรู้ว่า แม่ไม่ควรใส่ใจกับหลายมโนทัศน์ที่โน้มเอียงของคนในสังคม จนทำให้แม่และลูกพิการไม่ได้รับสิทธิที่ควรต้องได้ แต่แม่มุ่งที่จะกระทำการต่าง ๆ เพื่อให้แม่ได้สิ่งที่ตนเองต้องการและทำให้ชีวิตสังคมเป็นไปได้ ในขณะที่ภาคปฏิบัติการต่าง ๆ ในสังคมดำเนินต่อไป แม่เองก็ต้องอาศัยวิธีการต่าง ๆ เพื่อให้ตนดำรงอยู่ในกฎและดำเนินการจัดสรร

ทรัพยากรได้ แม่จึงผสมผสานแนวทางต่าง ๆ และตีความความหมายใหม่ทุกอย่างในเชิงบวก ต่อให้แม่ต้องมีลูกพิการ แม่ก็จะภูมิใจในความเป็นแม่แบบนี้ เพราะแม่พบว่า ตัวเองได้ใช้ศักยภาพของตนมากกว่าแม่ที่มีลูกร่างกายปกติ แม่จึงมองว่าเป็นโอกาสมากกว่าโชคร้าย การมองเช่นนี้คือการตัดข้ามเส้นแบ่งต่าง ๆ ระหว่างความปกติและความไม่ปกติ ทำให้แม่เกิดพลังในการใช้ชีวิตต่อไปในแบบของแม่ที่มีลูกพิการ

ประเด็นที่สิบ แม่ที่มีลูกพิการกับการสร้างและรักษาอัตลักษณ์ด้วยความเป็นหญิง ถึงแม้เรื่องเล่าหลักของสังคมยังคงมอบความหมายของความเป็นแม่ผ่านความเป็นหญิงที่ต้องยอมจำนน และยึดมั่นต่อสามี ทำสิ่งที่แสดงถึงความเป็นเมียที่ดี และอัตลักษณ์ของผู้หญิงจะมาพร้อมกับความงาม ทั้งความงามทางกาย วาจา และ/หรือใจ เพื่อให้ผู้อื่น (เพศชาย) สนใจเป็นหลัก หรือแม่ที่ทอดทิ้งลูก หรือรักลูกภายใต้เงื่อนไขบางอย่าง (เกศราพร ทองพุ่มพุกษา, 2563) แต่เมื่อแม่มีการตีความความหมายใหม่ให้ตนเองเป็นผู้หญิงที่มั่นคงและแข็งแรง ผู้วิจัยพบว่า ในการศึกษาครั้งนี้ แม่สามารถสร้างอาณาเขตของผู้หญิงที่ทำให้ผู้หญิงเติบโตขึ้นอย่างเป็นอิสระแท้จริง แม่ที่มีลูกพิการมีพื้นที่ในการส่งเสียง แสดงออก หรือระบุตัวตนในตำแหน่งแห่งที่ของตนเองที่อยู่นอกกรอบเงาของผู้ชายได้

ประเด็นสุดท้าย แม่ที่มีลูกพิการจะถูกมองว่า ไม่มีเวลาที่มากพอในการเข้าร่วมกิจกรรมทางสังคมได้เหมือนเดิม (Farrugia, 2009) ส่งผลให้แม่ที่มีลูกพิการมองตนเองและสร้างความหมาย ความคิด ความเชื่อว่า ตนเองไม่มีเวลาทำกิจกรรมส่วนตัวที่ตนเองชื่นชอบตามที่ต้องการ เวลาพบปะกับเพื่อนของตนเองน้อยลงมาก ค่าใช้จ่ายหมดไปกับค่าเดินทางในการพาลูกพิการมารับการรักษา ค่าใช้จ่ายส่วนตัวของตนเองและครอบครัว ค่าใช้จ่ายในการเข้าโปรแกรมดูแลบำบัดรักษา การฝึกอบรมทักษะต่าง ๆ ที่จำเป็นเพื่อการกระตุ้นพัฒนาการของลูกพิการ แม่ที่มีลูกพิการยังได้สร้างความหมายความคิดความเชื่อต่อไปอีกว่า ตนเองต้องเป็นผู้เสียสละเมื่อมีลูกพิการ เสียสละเวลาในการทำงาน ทำงานน้อยลง หรือลาออกเพื่อมาดูแลลูกพิการของตน ความเป็นแม่ที่มีลูกพิการมีผลกระทบต่อสังคมและเศรษฐกิจอย่างมาก (Kinneer et al., 2016) แต่งานที่ผู้วิจัยศึกษาเกี่ยวกับกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการนี้สะท้อนให้เห็นประสบการณ์ที่ว่า เมื่อแม่ที่มีลูกพิการต่างจัดการทำงานของสังคมผ่านกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร แม่จะสามารถประสานความรู้จากการทำความเข้าใจโครงสร้างสังคมกับการปฏิสัมพันธ์ทางสังคม ก่อเกิดเป็นการจัดการการรับรู้ของตนเองทำให้เกิดความหมายใหม่ เกิดการกระทำใหม่ ๆ เป็นการกระทำต่าง ๆ ในชีวิตประจำวันของแม่ แม่เริ่มสร้างความรู้ได้เอง และเลิกคิดโทษตัวเองที่ไม่มีเวลาที่มากพอในการเข้าร่วมกิจกรรม หรือพบปะกับเพื่อนของตนเอง

น้อยลง จนเป็นเหตุให้คนอื่นไม่เข้าใจตน แต่การเรียนรู้ของแม่ทำให้แม่เลือกที่จะทำความเข้าใจกับการกระทำทางสังคมของผู้อื่น โดยไตร่ตรองใหม่แล้วพบว่า แม่ไม่สามารถทำให้ผู้อื่นทำความเข้าใจ การกระทำของแม่ที่มีลูกพิการได้เลย จะไม่มีใครเข้าใจความบอบซ้ำที่แม่เคยเจ็บปวดจากการไม่ได้ รับการเหลียวแลอย่างเข้าใจจากคนในสังคม ทุกคนเพียงรับรู้ว่าเป็นแม่ที่มีลูกพิการ แต่หากคน เข้าใจจริง ๆ ได้น้อยมาก อาจด้วยเงื่อนไขทางชนชั้นและความแตกต่างระหว่างบุคคล และ ผลการวิจัยนี้สะท้อนให้ผู้วิจัยเห็นว่า หลายช่องว่างในสังคมไทย เกิดจากความเข้าใจผิดเรื่อง รูปแบบการใช้ชีวิตของคนเป็นแม่ที่มีลูกพิการ เพราะไม่ได้เข้าถึงข้อมูลจากประสบการณ์ของแม่ที่มี ลูกพิการอย่างแท้จริง

กลยุทธการต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ

ความเชื่อที่ว่า มนุษย์ทุกคนมีกลยุทธ มนุษย์จะไม่สยบยอมแม้จะทำเป็นว่าตนยอม ตาม หรือไม่ต่อสู้ก็ตาม แต่มนุษย์ทุกคนพร้อมที่จะดำรงอยู่ภายใต้สภาพแวดล้อมทางวัฒนธรรมที่ ไม่คุ้นเคย กลยุทธของมนุษย์เกิดจากการศึกษาและเฝ้าติดตามผลและเงื่อนไขที่มักถูกตีความ ภายในกระแสของการกระทำโดยเจตนาและไม่เจตนาของการผลิตซ้ำของระบบสังคม กลยุทธ เกิดขึ้นเมื่อผู้ปฏิบัติตามวินัยไม่รู้สึกรู้ว่าตนเองปลอดภัย หรือตนเองกำลังตกอยู่ในความกังวล กล ยุทธจะไม่เกี่ยวข้องกับความรู้ความสามารถใด ๆ ของมนุษย์ นอกจากความสามารถด้านความรู้ใน บริบทที่ตนเองอยู่ และปฏิบัติตามความรู้ดังกล่าวด้วยกิจกรรมในชีวิตประจำวัน หรือการตระหนัก ถึงโอกาสที่มีผลต่อทัศนคติที่ดื้อรั้นของมนุษย์ (rebellious attitudes) ดังนั้นกลยุทธของบางคน อาจมาจากความต้องการการสนับสนุนจากผู้ที่เกี่ยวข้องเพื่อให้บทลงโทษยังดำรงอยู่ (sanction) หรือบางคนใช้การลงโทษเชิงลงโทษเป็นวิธีสุดท้าย ทั้งหมดทั้งปวงก็เพื่อการใช้ประโยชน์เพื่อ ประโยชน์ของตนเอง (able to exploit it to their own advantage) (Giddens, 1984) ทั้งหมดต่าง มีที่มาที่ไปจากรูปแบบการกระทำทางสังคมในมุมมองของ Giddens (1984) การที่บุคคลจะกระทำ การทางสังคมด้วยความสำนึกรู้คิด (consciousness) รูปแบบใด ๆ อาจเป็นการสะท้อนคิดด้วย ความตั้งใจและมีเหตุผลตลอดเวลาผ่านการต่อรองกับโครงสร้างได้ตีความโครงสร้างได้ บริหาร จัดการทรัพยากรได้ ทั้งหมดเกิดขึ้นด้วยความสำนึกรู้คิดผ่านการกระทำทางสังคม เป็นการกระทำ ทางสังคมที่เห็นเหตุผลและความตั้งใจไปตามจิตสำนึกที่อยู่ภายใต้โครงสร้างจากความรู้คิดที่ อธิบายเป็นถ้อยคำได้ (discursive consciousness) สามารถให้เหตุผลได้ว่าเหตุใดจึงทำแบบนี้ หรือเป็นการกระทำทางสังคมด้วยความสำนึกรู้คิดที่ปฏิบัติจนเคยชินในชีวิตประจำวัน (practical consciousness) ไม่ต้องให้เหตุผลก็ปฏิบัติแบบนี้ ทั้งหมดนำไปสู่กลยุทธการต่อรองกับโครงสร้าง สังคมได้ โดยในการศึกษาคั้งนี้ผู้วิจัยสนใจความสำนึกรู้คิดผ่านการกระทำทางสังคมของแม่ที่ต้อง

ดูแลลูกพิการทางสมองที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ แม้มีการกระทำทางสังคมโดยใช้การสะท้อนคิด (reflexive monitoring of action) และการกระทำทางสังคมโดยตั้งใจด้วยเหตุผล (rationalization of action) นำไปสู่ผลที่เกินคาดหมายหรือไม่ก็ตาม (unintended consequence of action) ทำยที่สุดผู้วิจัยเชื่อว่า การกระทำทางสังคมตามจิตสำนึกที่อยู่ภายใต้โครงสร้างจากความคิด (consciousness) จะทำให้บุคคลสามารถเลือกที่จะสร้างกลยุทธ์ในฐานะผู้กระทำการที่มีกลยุทธ์ได้

เรื่องเล่าจากแม่ที่มีลูกพิการสะท้อนให้เห็นรูปแบบด้วยความสำนึก (consciousness) รูปแบบใด ๆ ตามแนวคิดของ Giddens เรื่องเล่าจะทำให้เห็นชีวิตประจำวันของแม่ที่มีลูกพิการที่ทั้งสยบยอมและไม่สยบยอม พิณอบพิเทาและดีอรั้น แม่สะท้อนตัวเองและคนอื่นที่เกี่ยวข้อง หลากหลายเหตุและผลที่ถูกเลือกใช้ในการกระทำทางสังคม ผ่านการสื่อสาร การทำให้ได้ในสิ่งที่ต้องการ และการเลือกที่จะทำบางอย่างเพื่อไม่ให้ตนเองถูกสังคมลงโทษ

จากประเด็นกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการนั้นมีรายละเอียดในการศึกษาครั้งนี้ ได้แก่ กลยุทธ์การต่อรองกับความหมาย 1) เทคนิคการสื่อสารความเป็นแม่ที่มีลูกพิการ 2) ไม่แสวงหาความสมบูรณ์แบบแต่ทำหน้าที่แม่ให้ดีที่สุด 3) เรียนรู้เพื่อเข้าใจความพิการผ่านกระบวนการสื่อสารกับกลุ่มแม่ที่มีลูกพิการ 4) การสร้างเงื่อนไขใหม่ 5) เปลี่ยนความกดดันเป็นความเข้าใจ 6) การเลือกมีสามีเป็นคนไทย : กลยุทธ์ของแม่ไร้สัญชาติ 7) แพทย์ที่ดีในแบบที่แม่เลือก 8) การใช้กลยุทธ์ปรับตัวปรับใจ 9) การประกาศความภาคภูมิใจภายใต้ความหมายที่สร้างขึ้นใหม่ กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร 1) เทคนิคการรักษาลูกพิการอย่างมีคุณภาพ 2) การไขว่คว้าจนได้เป็นคนใช้ในพระบรมราชานุเคราะห์ 3) การทำให้การดูแลลูกพิการตลอด 24 ชั่วโมงมีความเป็นไปได้ 4) เทคนิคการสร้างเครือข่ายให้ลูกพิการมีคนดูแลไปตลอดชีวิต 5) การใช้ประโยชน์จากการเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวที่มีลูกพิการ 6) การต่อต้านและไม่คล้อยตามเพื่อการดำรงชีวิตเท่าที่จำเป็น กลยุทธ์การต่อรองกับกฎของการปฏิบัติที่สังคมกำหนด 1) การติดตาม ตรวจสอบและเฝ้าระวังการรักษาตัวในโรงพยาบาลของลูกพิการอยู่เสมอ 2) การใช้เทคนิคประนีประนอมกับสามีอย่างเหมาะสม 3) การสร้างสมดุลระหว่างพฤติกรรมของแม่และลูกพิการ 4) เลือกเป็นแม่ที่ดีในแบบของตัวเอง 5) การจัดการกับอาการป่วยเพื่อธำรงรักษาความเป็นภรรยาที่ดีที่สามารถดูแลลูกพิการได้ ทำให้ผู้วิจัยได้ตั้งข้อสังเกตต่อกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการที่ได้ค้นพบดังต่อไปนี้

ประการแรก แม่สามารถเลือกใช้ทรัพยากรเพื่อสร้างอิทธิพล (influence the activities) ต่อผู้ที่อยู่เหนือตนเอง ด้วยวิธีการสื่อสารด้วยความกล้ายังเป็นอีกสิ่งหนึ่งที่สำคัญอย่างมากที่ทำให้แม่ที่มีลูกพิการทางสมองได้รับคุณประโยชน์อย่างยิ่งใหญ่จากคำนี้ เพราะไม่เพียงแต่จะทำให้เอาชนะความกลัวได้แล้ว แม่ยังสามารถบริหารจัดการสิ่งที่ต้องการได้ทั้งหมด จุดเริ่มต้นของความเป็นแม่ที่มีลูกพิการอาจคือความทุกข์ แต่เมื่อแม่มีความกล้า แม่จะสามารถเลือกใช้หลายสิ่งเพื่อสร้างอิทธิพลต่อผู้อื่นได้ แม่ผู้นั้นจะมีอิทธิพลเหนือกว่าตนก็ตาม เช่น สามี แม่สามี ญาติผู้ใหญ่ในครอบครัว เจ้าหน้าที่รัฐ เป็นต้น

ประการที่สอง แม่สามารถใช้ประสบการณ์ภายใต้ความสัมพันธ์แบบปกติด้วยการตีความความหมาย ไตร่ตรองประโยชน์จากทรัพยากร เลือกใช้ทรัพยากรด้วยเจตจำนงเสรีปรับเปลี่ยนวิธีการปฏิบัติด้วยการต่อรองกับโครงสร้างสังคมผ่านกลยุทธ์ แม่ทุกคนในการศึกษาคำนี้ ผู้วิจัยพบว่า เมื่อแรกแม่อาจรู้สึกถึงความไม่เข้ากันเลยระหว่างตัวของแม่คนเดิมกับแม่ในฐานะที่มีลูกพิการ หลายคนอาจรับไม่ได้ แต่เมื่อแม่ใช้วิธีลองเปิดใจใช้ประสบการณ์หลายประสบการณ์ทั้งจากผู้อื่นและตนเอง แม่จะหลุดออกจากชุดความหมายเดิมที่สังคมสร้างให้ แม่จะมีสติในการคิดไตร่ตรองว่าสิ่งใดบ้างที่เป็นประโยชน์กับตนเองและลูกพิการอย่างแท้จริง แต่ที่น่าแปลกใจคือ เจตจำนงเสรีกลับเป็นตัวขับเคลื่อนให้แม่มีชีวิตต่อไปได้อย่างไม่ติดขัด แม่พร้อมที่จะปรับเปลี่ยนวิธีการปฏิบัติทุกครั้งที่เจอทางตัน การที่แม่เรียนรู้ที่จะชื่นชมและชื่นชมในความเป็นแม่ที่มีลูกพิการของผู้อื่นคือคำตอบของการเข้าถึงความสามารถทางความรู้ของแม่ที่จะดำรงชีวิตในรูปแบบแม่ที่มีลูกพิการทางสมองอย่างเข้มแข็ง

ประการที่สาม เมื่อแม่มีกลยุทธ์ แม่จะสามารถอธิบายเหตุผลที่แม่เลือกกระทำสิ่งนั้น ๆ ได้ แม้กระทั่งแม่ที่ดูจะมีความทุกข์ที่สุด แม่จะร้องไห้ระหว่างการเล่าประสบการณ์ แต่แม่ทุกคนก็สามารถอธิบายเหตุและผลของการเลือกหรือไม่เลือกที่จะทำสิ่งต่าง ๆ ได้ การอธิบายดังกล่าวคือการกล่าวถึงการรับรู้ของแม่ในความแตกต่างอีกลักษณะหนึ่ง เป็นลักษณะระหว่างแม่ที่ต้องการมีลูกกับผู้ดูแลหลักที่มีสถานภาพทางเศรษฐกิจและสังคมที่ต่ำกว่า แม่จะมีด้านลบปะปนแต่ก็ระคนไปด้วยความสุขของคนเป็นแม่ที่มีลูก แม่ใช้วิธีวางแผนและเลือกกระทำทางสังคมในวิถีที่ตนพิจารณาแล้วว่าส่งผลบวกกับตนเองและลูกพิการแน่นอน

ประการที่สี่ การสยบยอมหรือการคล้อยตามผู้ที่มีอิทธิพลเหนือกว่าแม่หรือผู้ที่ยอมรับอำนาจคือกลยุทธ์หนึ่งของแม่ที่มีลูกพิการ เหตุผลในการเลือกที่จะสยบยอมหรือคล้อยตามผู้ที่มีอิทธิพลเหนือกว่าแม่หรือผู้ที่ยอมรับอำนาจ เหตุผลสำคัญของแม่คือ การใช้ประโยชน์เพื่อประโยชน์ของตนเอง (able to exploit it to their own advantage) ไม่ว่าจะเป็นการใช้วิธียินยอม

ให้สามีซุบเลี้ยงหญิงอื่นเพื่อให้ได้รับการอุปการะแม่และลูกพิการด้วย หรือการอดทนต่อสถานการณ์การขับไล่และคำทอของสามี เวลาสามีมีโหเพื่อให้ได้มีที่อยู่กิน อยู่ในบ้านของสามี ได้อย่างไม่ต้องลำบาก การยอมให้แม่สามีใช้ประโยชน์ตนเองอย่างไร้มนุษยธรรมจนลูกตนเองต้องพิการ การพินอบพิเทาต่อคำแนะนำเรื่องให้ทิ้งลูกพิการที่สถานสงเคราะห์ของญาติผู้ใหญ่เพื่อให้ได้อยู่ในครอบครัวขยายที่มีมรดกที่ดินให้เช่า เหล่านี้แม่กระทำบนฐานคิดเรื่องการใช้ประโยชน์เพื่อประโยชน์ของตนเองอันเป็นกมลยุทธ์หนึ่ง

ประการที่ห้า หากแม่ไม่ได้อยู่ในสภาพแวดล้อมที่กดขี่ แม่อาจไม่เป็นผู้กระทำการที่มีกมลยุทธ์ สภาพแวดล้อมที่กดขี่นำพาให้เห็นรอยแบ่งแยกที่ชัดเจนระหว่างความเป็นปกติกับความพิการ ระหว่างความเป็นผู้พิการกับผู้ดูแลคนพิการ ระหว่างสามีกับแม่ที่มีลูกพิการ ระหว่างแม่สามีกับลูกสะใภ้ที่มีลูกพิการ ระหว่างแม่ที่มีลูกพิการกับสถานประกอบการ ระหว่างรัฐกับแม่ที่มีลูกพิการ ระหว่างรัฐกับคนพิการ ระหว่างเจ้าหน้าที่รัฐกับแม่ที่มีลูกพิการ หรือระหว่างหมอกับแม่ที่มีลูกพิการ แต่ไม่ว่าแม่จะดำรงอยู่ระหว่างสภาพแวดล้อมแบบใด หากสภาพแวดล้อมนั้นมีรอยแบ่งแยกที่ชัดเจนเมื่อไหร่ แม่จะเกิดการกระทำทางสังคมด้วยความสำนึกผู้คิดที่ปฏิบัติจนเคยชินในชีวิตประจำวันที่พร้อมทำเพื่อลูกของตนเองโดยอัตโนมัติทันที แม่จะใช้วิธีการสื่อความหมายที่แตกต่างกัน เช่นหากแม่รู้สึกถึงร่องรอยของการแบ่งแยก แม่จะใช้วิธีการต่อสู้หรือต่อต้านทันที อาจเป็นการต่อต้านคำสั่งของแม่สามี หรือต่อสู้กับเจ้าหน้าที่รัฐ แต่หากสภาพแวดล้อมนั้นไม่กดขี่ไม่แบ่งแยกการรับรู้ แม่ก็จะเป็นผู้กระทำการ แต่ยังคงเป็นแม่ที่อาจเลือกกระทำทางสังคมด้วยความสำนึกผู้คิดหรือไม่ก็ได้ เช่นเดียวกับแม่ไร้สัญชาติ ที่เมื่อไม่สามารถพึ่งพาความจริงจากสิทธิมนุษยชนได้ ไม่ว่าจะเป็ความจริงจากสิทธิพื้นฐานของมนุษย์ทุกคน (primary Right) หรือความจริงจากสิทธิพลเมือง แม่จะไม่ขอความช่วยเหลือได้อีก เพราะแม่ไม่เชื่อในความจริงอีกต่อไป เมื่อแม่เชื่อแค่ประสบการณ์ของตนเอง แม่จึงหาวิธีการเข้าถึงสิทธิต่าง ๆ ให้ได้ ตัวอย่างเช่นการที่แม่ไร้สัญชาติหาทางมีสามีเป็นคนไทย เพื่อให้ตนเองเป็นผู้กระทำการทางสังคม แม้นั้นจะตกเป็นคนไร้สัญชาติที่ไม่สามารถเข้าถึงสิทธิมนุษยชนได้ก็ตาม

ประการที่หก การต่อต้านความสัมพันธ์เชิงอำนาจระหว่างสิ่งหนึ่งบุคคลหนึ่งกับอีกสิ่งหนึ่งอีกบุคคลหนึ่งคือการใช้กมลยุทธ์ สำหรับแม่แล้วไม่ว่าความสัมพันธ์เชิงอำนาจนั้นจะมาจากใคร เมื่อแม่ตระหนักถึงความแตกต่างกันระหว่างบุคคลที่มีสถานภาพทางเศรษฐกิจและสังคมไม่เหมือนกัน แม่จะออกแบบการกระทำทางสังคมและแสดงออกเป็นการปฏิบัติหรือการมีปฏิสัมพันธ์ในเรื่องต่าง ๆ ที่เปลี่ยนไปเช่นกัน สถานการณ์การต่อต้านอาจมาจากการที่แม่ตระหนักถึงโอกาสที่จะมีผลต่อทัศนคติที่ต่อต้านของตนเอง (rebellious attitudes) ส่งผลให้การ

ต่อต้านและขัดแย้งกับชุดความหมายที่สังคมมอบให้ มีจุดเชื่อมต่อกับความจริงมากขึ้น แม่เรียนรู้ที่จะไม่ใช้การถ้อยทีถ้อยอาศัย แต่เป็นการเลือกวิธีการต่อต้านอย่างถ่องแท้ภายใต้บริบทของแม่ที่ชัดเจนและแน่นอน

ประการที่เจ็ด ก่อนที่แม่จะมีกลยุทธ์ แม่ต้องมีความรู้มากพอในบริบทที่ตนเองอยู่ และเมื่อมีกลยุทธ์แล้วแม่จะปฏิบัติตามความรู้ดังกล่าวด้วยกิจกรรม เป็นความรู้ที่แม่เก็บสะสมไว้ แม่บางคนสะสมความรู้ทางการแพทย์ที่เกี่ยวกับการรักษาสุขภาพกายของตนเองผ่านกิจกรรมต่าง ๆ ในแต่ละวันมากมาย ประกอบกับแม่ให้ความสนใจกับอาการแทรกซ้อนที่เกิดเรื่อยไปของสุขภาพทางสมอง ความรู้ทางการแพทย์จึงเป็นเหมือนของขวัญที่มาพร้อมการเป็นแม่ที่มีสุขภาพกาย เมื่อแม่มีความรู้แม่จึงพร้อมที่จะใช้วิธีไม่สยบยอมต่อทุกคำวินิจฉัยของแพทย์ การตั้งคำถามกับทุกคำวินิจฉัยของแพทย์จะทำให้แม่แตกต่างจากช่วงเริ่มต้นของการมีลูกพิการ เพราะแม่ตระหนักแล้วว่าแพทย์ที่เหมาะสมกับลูกพิการที่สุดคือ แม่

ประการที่แปด การสร้างกลยุทธ์อาจต้องหลีกเลี่ยงที่จะใช้การลงโทษเชิงลงโทษ เป็นวิธีแรก แม่บางคนอาจสร้างกลยุทธ์ได้ช้า ต้องใช้เวลานานกว่าแม่คนอื่น เพราะแม่ขังตัวเองให้อยู่กับการลงโทษตัวเองว่า เป็นสาเหตุของการทำให้ลูกต้องพิการ แต่เมื่อแม่ไม่ยอมให้ชุดความหมายเดิมมากดทับ แม่ใช้วิธีเลิกขังตัวเอง เลิกลงโทษแต่ตัวเอง เปลี่ยนเป็นการมุ่งสร้างกลยุทธ์ในรูปแบบต่าง ๆ ผ่านเหตุผลจากรูปแบบการกระทำทางสังคมที่หลากหลาย และการกระทำแบบปฏิบัติการด้วยเหตุผลอธิบายได้ หรือการกระทำทางสังคมด้วยความสำนึกที่ปฏิบัติจนเคยชินในชีวิตประจำวัน (practical consciousness) ไม่ต้องให้เหตุผลกับปฏิบัติแบบนี้ แต่ไม่ว่าการกระทำทางสังคมนั้นจะเกิดจากความสำนึกที่คิดแบบใดก็ตาม ก็อาจสามารถนำไปสู่ผลที่เกินคาดหมายได้เสมอ

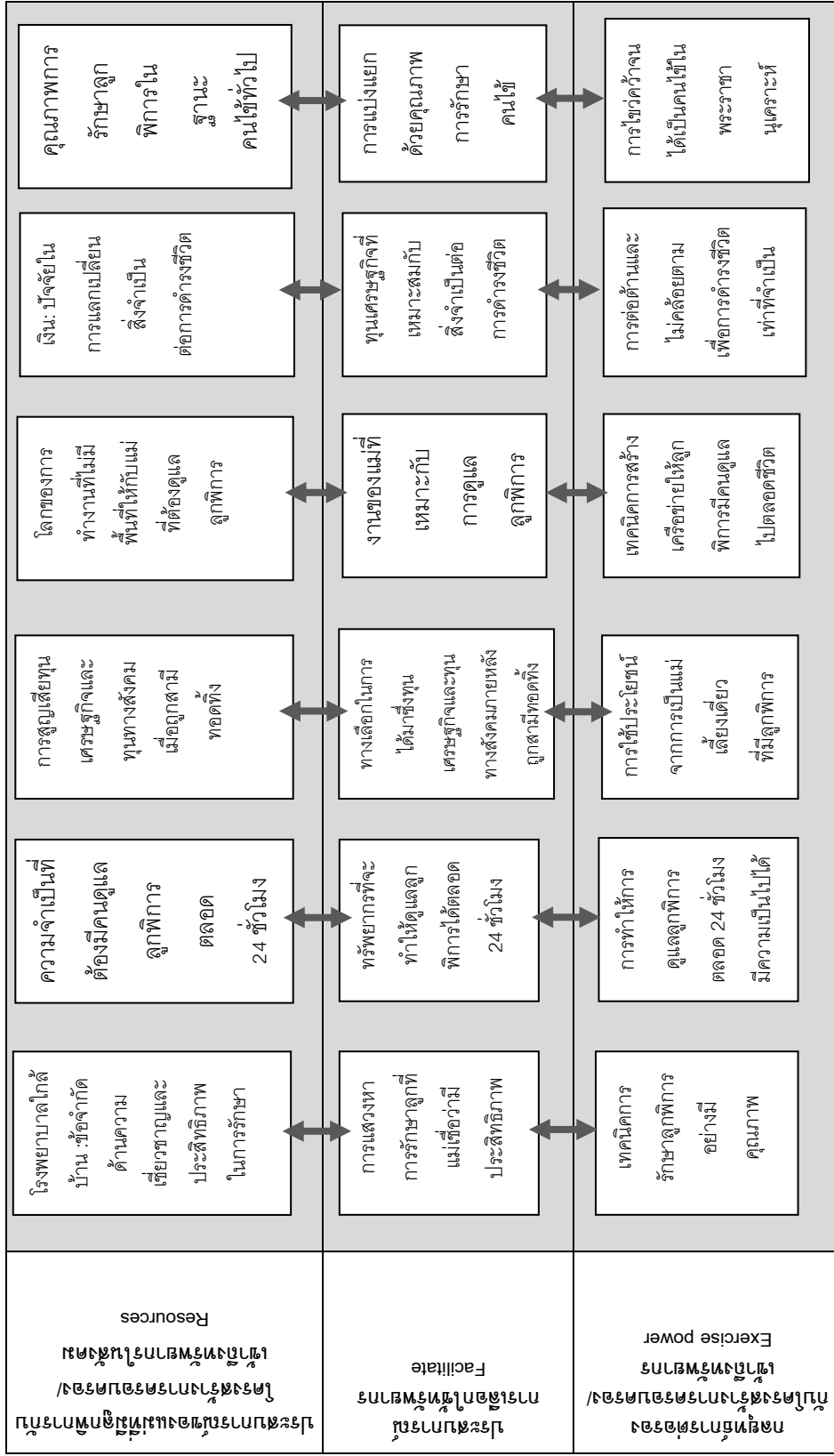
ประการที่เก้า การใช้ประโยชน์เพื่อประโยชน์ของตนเองคือรูปแบบหนึ่งของกลยุทธ์ในหลายเรื่องเล่าจะพบว่า แม่มีความสามารถในการเลือกที่จะทำได้เสมอ สิ่งนั้นคือ กลยุทธ์ในทางสังคมศาสตร์ แม่ใช้วิธีการเอาชนะความเปราะบางและความกลัวของตนเองด้วยการสื่อความหมายกับแม่ที่มีลูกพิการเหมือนกัน และแม่ชนะทุกอย่างได้ในทุกวัน แม่หมั่นชื่นชมตนเอง และกล้าที่จะต่อสู้ต่อรองภายใต้การกระทำทางสังคมด้วยความสำนึกที่คิดทำให้แม่ได้ประโยชน์ที่เห็นได้อย่างชัดเจน ทั้งด้านเศรษฐกิจ สังคม ครอบครัว การยอมรับ การปรับตัว เป็นต้น

ประการที่สิบ การยินยอมที่จะถูกควบคุมระเบียบวินัยและบุคลิกภาพส่วนบุคคลคือ กลยุทธ์ของแม่ที่มีลูกพิการบางคน จะเห็นว่า มีหลายครั้งที่แม่บางคนยอมที่จะถูกสั่งการ และให้ผู้คนหรือชุดความหมายเดิม มาเป็นตัวกำหนดบุคลิกภาพและระเบียบวินัยให้กับตนเอง แต่ก็

เพื่อประโยชน์ของตนเองและลูก ไม่ว่าจะป็นใช้วิธีการยินยอมเข้าสู่ระบบการผ่อนชำระหนี้เพื่อสร้างบ้านให้กับลูกพิการ ยินยอมเดินทางข้ามจังหวัดไปตามนัดของแพทย์ที่นั้ดรักษาลูกพิการ ความยินยอมที่ว่าแสดงให้เห็นความสามารถของแม่ด้านการเป็นนักวางแผนอนาคตที่ยอดเยียมเป็นผู้หญิงที่มีความสามารถในการปรับตัว อดทน เพราะแม่ตระหนักถึงความจำเป็นที่ต้องเข้าสู่ระเบียบวินัย การได้ครอบครองสิ่งที่ลูกพิการและตนเองต้องการคือสิ่งที่สำคัญที่สุด อำนาจในการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรสำหรับแม่ที่มีลูกพิการสำคัญกว่าสิ่งที่มีอยู่ทั้งหมด เพราะอำนาจจะเป็นปัจจัยสำคัญในการดำรงอยู่ในแบบแม่ที่มีลูกพิการ หากแม่มีอิทธิพลเหนือผู้อื่นมาก แม่ก็จะสามารถรับหลายสิ่งมาเป็นของตนเองได้ การยินยอมที่จะถูกควบคุมระเบียบวินัยจึงเป็นกลยุทธ์ในการรักษาตำแหน่งแห่งที่ของแม่ด้วย แม้บางคนแม่ไม่อยากจะป็นพัวพันด้วย แต่หากทำให้แม่สามารถปรากฏตัวเพื่อประโยชน์ของตนเองได้ ใช้ชีวิตได้อย่างปกติไม่อยู่ในมุมอับที่สังคมจัดที่ไว้ให้ได้ แม่ก็พร้อมที่จะทำ

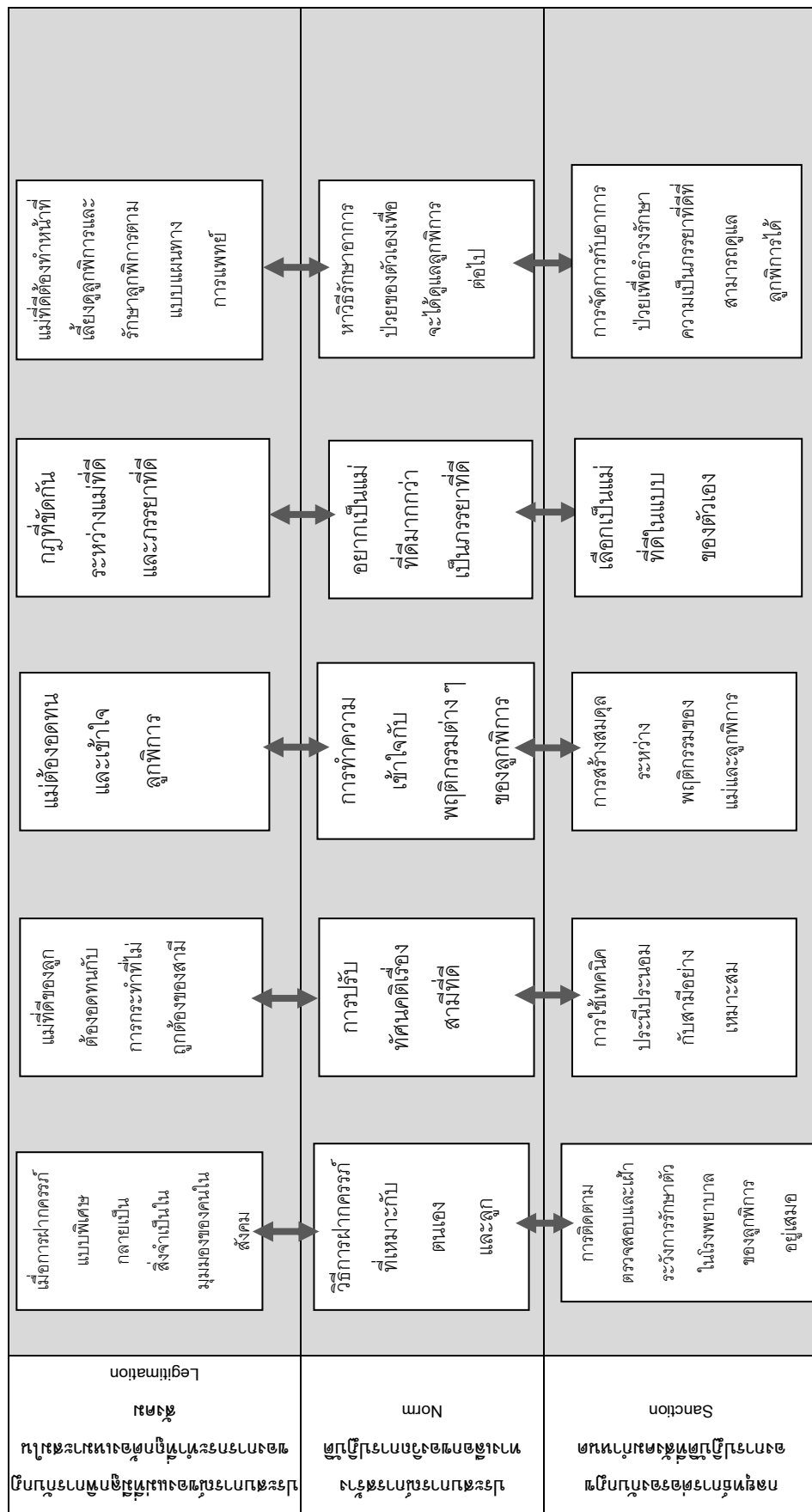
ประการสุดท้าย แม่ที่มีกลยุทธ์จะสามารถเลื่อนฐานะทางสังคมได้ ในงานจะพบว่า แม่บางคนวางแผนไว้ตั้งแต่ต้นจนจบว่า ทำยที่สุดแม่อยากให้ลูกพิการได้อะไร บางคนอยากให้ลูกได้เครือข่ายดูแลลูกพิการไปตลอดชีวิต เมื่อแม่ใช้วิธีตั้งเป้าหมายและวางแผนทุกอย่างไว้ทุกอย่างที่เป็นการกระทำทางสังคม จะปรากฏให้เห็นเพื่อผลประโยชน์นี้เป็นจุดสิ้นสุดของกิจกรรมในแต่ละวันเสมอ นำไปสู่การใช้เกียรติภูมิอาชีพให้เป็นประโยชน์ ใช้สามีให้เป็นประโยชน์ ใช้เจ้านายให้เป็นประโยชน์ ทั้งนี้เพื่อให้ตนเองสร้างแบบแผนชีวิตที่ต้องการให้กับลูกพิการและครอบครัวได้ เพราะแม่ไ้ตรงรองแล้วพบว่า คนที่อยู่ในครอบครัวที่มีพื้นฐานทางด้านเศรษฐกิจสังคมดี จะมีโอกาสที่สูงกว่าเสมอ แม่จึงมุ่งมั่นที่จะเลื่อนฐานะทางสังคมหลังจากที่ตนเองมีลูกพิการให้ได้ การที่แม่ไม่ยอมให้สถานะดั้งเดิมกดทับความหมายของตนเอง ก็เป็นปัจจัยสำคัญที่ส่งผลต่อการเลื่อนฐานะทางสังคม โดยสามารถสรุปเป็นแผนภาพทั้ง 3 แผนภาพ ได้แก่ แผนภาพที่ 2 ถึง 4

จากแผนภาพที่ 2 แสดงให้เห็นถึงกฎของความหมาย การตีความ และกลยุทธการต่อรองแม้ว่าแม่จะต้องเผชิญกับกฎของความหมายที่มากกระทำกับแม่ ไม่ว่าจะเป็นประสบการณ์ ความหมายของแม่ที่สังคมมอบให้ ได้แก่ 1) ความหมายของความพิการสู่ความเป็นแม่ที่มีลูกพิการ 2) เมื่อการมีลูกพิการหมายถึงความบกพร่องในความเป็นหญิงของแม่ 3) ความพิการ: ความหมายของความบกพร่องที่ยากต่อการยอมรับ 4) ลูกพิการคือต้นตอของปัญหาทางเศรษฐกิจ 5) ลูกพิการจะทำให้แม่ต้องเผชิญกับสภาวะความกดดัน 6) สถานะที่ด้อยกว่าของแม่ผู้ไร้สัญชาติที่มีลูกพิการ 7) แม่ที่ดีต้องแสวงหาแพทย์ฝีมือดีรักษาลูกพิการ 8) การมีลูกพิการหมายถึงความพร้อมของแม่ในการเผชิญความลำบากหลายรูปแบบ 9) การมีพิการหมายถึงการสูญเสียความหวังที่ตั้งไว้ของคนเป็นแม่ ซึ่งจะเห็นว่า มีทั้งโครงสร้างของกฎและโครงสร้างของทรัพยากรที่ขึ้นการกระทำของแม่ แต่แม่ต่อสู้ดิ้นรนไม่ยอมจำนนต่อโครงสร้าง แม่สามารถใช้ความสามารถด้านความรู้ (knowledgeability) ในการตีความความหมาย ได้แก่ ประสบการณ์การตีความความหมาย 1) การตีความความหมายใหม่ให้กับตนเองของแม่ที่มีลูกพิการ 2) การมีลูกพิการไม่ใช่การเป็นผู้หญิงที่ไม่สมบูรณ์แบบ 3) การยอมรับความพิการของลูก 4) ลูกพิการเป็นเพียงเงื่อนไขใหม่ของการจัดการเศรษฐกิจในครัวเรือน 5) เปลี่ยนความกดดันเป็นการเรียนรู้ไปสู่ความเข้าใจในตัวของลูกพิการ 6) ทางเลือกของแม่ไร้สัญชาติที่มีลูกพิการ 7) การตีความหมายของแพทย์ฝีมือดี 8) การมีลูกพิการไม่ใช่ความลำบากในชีวิต แต่หมายถึงการปรับตัวของคนเป็นแม่ 9) ความหวังใหม่มีได้เสมอแม้จะมีลูกพิการ และแม่สามารถใช้ความสามารถด้านความรู้ในการสร้างกลยุทธการต่อรองกับความหมาย ได้แก่ 1) เทคนิคการสื่อสารความเป็นแม่ที่มีลูกพิการ 2) ไม่แสวงหาความสมบูรณ์แบบแต่ทำหน้าที่แม่ให้ดีที่สุด 3) เรียนรู้เพื่อเข้าใจความพิการผ่านกระบวนการสื่อสารกับกลุ่มแม่ที่มีลูกพิการ 4) การสร้างเงื่อนไขใหม่ 5) เปลี่ยนความกดดันเป็นความเข้าใจ 6) การเลือกมีสามีเป็นคนไทย : กลยุทธของแม่ไร้สัญชาติ 7) แพทย์ที่ดีในแบบที่แม่เลือก 8) การใช้กลยุทธปรับตัวปรับใจ 9) การประกาศความภาคภูมิใจภายใต้ความหมายที่สร้างขึ้นใหม่ แม่แม่ที่มีลูกพิการจะต้องดำรงอยู่ภายใต้โครงสร้างความหมาย แต่การที่แม่สร้างคลังความรู้ เกิดเป็นการผลิตซ้ำโครงสร้าง ด้วยการตีความและกลยุทธการต่อรอง ทำให้เกิดความเป็นพลวัต (dialectic) เกิดเป็นกลยุทธของแม่ที่มีลูกพิการที่ใช้ต่อรองกับโครงสร้างความหมายที่สังคมมอบให้ต่อไป



ภาพประกอบ 3 แสดงถึงโครงสร้างการครองชีพ/เข้าถึงทรัพยากร การจัดการกับทรัพยากร และกลยุทธ์การครองชีพกับโครงสร้างการครองชีพ/เข้าถึงทรัพยากร

จากแผนภาพที่ 3 แสดงถึงการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร การจัดการกับทรัพยากร และกลยุทธ์การต่อรอง สามารถอธิบายถึงประสบการณ์การครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรในสังคมของแม่ ได้แก่ 1) โรงพยาบาลใกล้บ้าน : ข้อจำกัดด้านความเชี่ยวชาญและประสิทธิภาพในการรักษา 2) ความจำเป็นที่ต้องมีคนดูแลลูกพิการตลอด 24 ชั่วโมง 3) การสูญเสียทุนเศรษฐกิจและทุนทางสังคม เมื่อถูกสามีทอดทิ้ง 4) โลกของการทำงานที่ไม่มีพื้นที่ให้กับแม่ที่ต้องดูแลลูกพิการ 5) เงิน: บั๊จจ่ายในการแลกเปลี่ยนสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิต 6) คุณภาพการรักษาลูกพิการในฐานะคนไข้ทั่วไป ประสบการณ์ที่มากดทับแม่ทำให้แม่ใช้ความสามารถด้านความรู้ (knowledgeability) เพื่อสร้างประสบการณ์การเลือกใช้ทรัพยากรขึ้นมาใหม่ ได้แก่ 1) การแสวงหาการรักษาลูกที่แม่เชื่อว่ามีประสิทธิภาพ 2) ทรัพยากรที่จะทำให้ดูแลลูกพิการได้ตลอด 24 ชั่วโมง 3) ทางเลือกในการได้มาซึ่งทุนเศรษฐกิจและทุนทางสังคมภายหลังถูกสามีทอดทิ้ง 4) งานของแม่ที่เหมาะสมกับการดูแลลูกพิการ 5) ทุนเศรษฐกิจที่เหมาะสมกับสิ่งจำเป็นต่อการดำรงชีวิต 6) การแบ่งแยกคนไข้ด้วยคุณภาพการรักษา แม่ใช้กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร ได้แก่ 1) เทคนิคการรักษาลูกพิการอย่างมีคุณภาพ 2) การไขว่คว้าจนได้เป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์ 3) การทำให้การดูแลลูกพิการตลอด 24 ชั่วโมงมีความเป็นไปได้ 4) เทคนิคการสร้างเครือข่ายให้ลูกพิการมีคนดูแลไปตลอดชีวิต 5) การใช้ประโยชน์จากการเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวที่มีลูกพิการ 6) การต่อต้านและไม่คล้อยตามเพื่อการดำรงชีวิตเท่าที่จำเป็น จะเห็นว่า แม่แม่ที่มีลูกพิการจะต้องดำรงอยู่ภายใต้โครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรในสังคมของแม่ แต่การที่แม่สร้างคลังความรู้ เกิดเป็นการผลิตซ้ำโครงสร้างด้วยการจัดการกับทรัพยากร และกลยุทธ์การต่อรองทำให้เกิดความเป็นพลวัต (dialectic) เป็นกลยุทธ์ของแม่ที่มีลูกพิการที่ใช้ต่อรองกับโครงสร้างการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรในสังคมต่อไป



ภาพประกอบ 4 แสดงถึงกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม ทางเลือกของวิถีการปฏิบัติ

และกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม

จากแผนภาพที่ 4 แสดงถึงกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม ทางเลือกของวิถีการปฏิบัติและกลยุทธ์การต่อรอง โดยแม้มีประสบการณ์การเผชิญกับกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมในสังคม ได้แก่ 1) เมื่อการฝากครรภ์แบบพิเศษกลายเป็นสิ่งจำเป็นในมุมมองของคนในสังคม 2) แม่ที่ดีของลูกต้องอดทนกับการกระทำที่ไม่ถูกต้องของสามี 3) แม่ต้องอดทนและเข้าใจลูกพิการ 4) กฎที่ขัดกันระหว่างแม่ที่ดีและภรรยาที่ดี 5) แม่ที่ดีต้องทำหน้าที่เลี้ยงดูลูกพิการและรักษาลูกพิการตามแบบแผนทางการแพทย์ ประสบการณ์ที่มากดทับแม่ทำให้แม่ใช้ความสามารถด้านความรู้ (knowledgeability) เพื่อสร้างทางเลือกของวิถีการปฏิบัติ ได้แก่ 1) วิธีการฝากครรภ์ที่เหมาะสมกับตนเองและลูก 2) การปรับทัศนคติเรื่องสามีที่ดี 3) การทำความเข้าใจกับพฤติกรรมต่าง ๆ ของลูกพิการ 4) อยากรับแม่ที่ดีมากกว่าเป็นภรรยาที่ดี 5) หาวิธีรักษาอาการป่วยของตนเองเพื่อจะได้ดูแลลูกพิการต่อไป พัฒนาเป็นกลยุทธ์การต่อรองกับกฎของการปฏิบัติที่สังคมกำหนด 1) การติดตาม ตรวจสอบและเฝ้าระวังการรักษาตัวในโรงพยาบาลของลูกพิการอยู่เสมอ 2) การใช้เทคนิคประนีประนอมกับสามีอย่างเหมาะสม 3) การสร้างสมดุลระหว่างพฤติกรรมของแม่และลูกพิการ 4) เลือกเป็นแม่ที่ดีในแบบของตัวเอง 5) การจัดการกับอาการป่วยเพื่อดำรงรักษาความเป็นภรรยาที่ดีที่สามารถดูแลลูกพิการได้ จะเห็นว่า แม่แม่ที่มีลูกพิการจะต้องดำรงอยู่ภายใต้ประสบการณ์การเผชิญกับกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมในสังคม แต่การที่แม่สร้างคลังความรู้ เกิดเป็นการผลิตซ้ำโครงสร้างด้วยการสร้างทางเลือกของวิถีการปฏิบัติ และกลยุทธ์การต่อรอง ทำให้เกิดความเป็นพลวัต (dialectic) เป็นกลยุทธ์ของแม่ที่มีลูกพิการที่ใช้ต่อรองกับโครงสร้างกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมในสังคมต่อไป

บทสะท้อนความรู้จากตัวผู้วิจัย

ประเด็นที่หนึ่ง สำหรับผู้วิจัยแล้ว ในอดีตที่ผ่านมาก่อนที่จะศึกษาเรื่องกลยุทธ การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการนั้น ผู้วิจัยได้รับอิทธิพลการแบ่งแยกการรับรู้เกี่ยวกับแม่ที่มีลูกพิการที่ยังคงให้ความสำคัญกับเรื่องสวัสดิการและความน่าสงสารอยู่มาก การมองของผู้วิจัยที่ขาดการเข้าถึงเรื่องเล่าประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการเต็มไปด้วยการชื่นชม ความช่วยเหลือที่มอบให้กับคนพิการเสียเป็นส่วนใหญ่ และไม่เคยมุ่งตั้งคำถามผ่านตรรกะของความไม่เห็นด้วยกับสิ่งที่สังคมมอบให้กับแม่ที่มีลูกพิการ ทั้งหมดทำให้ผู้วิจัยตกเป็นส่วนหนึ่งของกลไกการแบ่งแยกการรับรู้เรื่องแม่ที่มีลูกพิการโดยไม่รู้ตัว ด้วยการมองที่ขาดมิติทำให้ในความหมายที่สังคมมอบให้กับแม่ที่มีลูกพิการในมุมมองผู้วิจัยไม่มีพื้นที่ให้กลยุทธอันเป็นการสร้างรูปแบบใหม่ของการเรียนรู้จากแม่ที่มีลูกพิการให้ดำรงอยู่เลย จึงทำให้มุมมองที่เกิดขึ้นตกอยู่ภายใต้อำนาจของการแบ่งแยกเนื้อแท้ของแม่ที่มีลูกพิการ เพราะขาดการตระหนักรู้ว่าสิ่งที่แม่ที่มีลูกพิการทำทุกอย่าง แท้จริงแล้วมาจากปัจจัยภายนอกที่แสดงออกต่อพวกเขา แต่เมื่อผู้วิจัยเริ่มศึกษาเรื่องกลยุทธ การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการแล้ว ผู้วิจัยได้ค้นพบคุณค่าของการเฝ้าติดตาม และพิจารณาแง่มุมที่ไม่ได้ตั้งใจของการผลิตซ้ำของระบบสังคมผ่านเรื่องเล่าของแม่ที่มีลูกพิการ ทำให้เห็นถึงความละเอียดอ่อนต่อการสร้างพื้นที่เวลาของชีวิตทางสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ ผู้วิจัยพบว่า แต่ก่อนที่จะทำวิจัยนั้น ผู้วิจัยขาดความต้องการที่จะเข้าใจปัญหาบางอย่างที่กำลังเกิดขึ้นกับแม่ที่มีลูกพิการอย่างจริงจัง อีกทั้งไม่เคยมีความคิดที่ขัดแย้งกับโครงสร้าง การวิจัยครั้งนี้ทำให้ผู้วิจัยเห็นว่า แม่ที่มีลูกพิการได้แสดงรูปแบบความรู้ร่วมกันกับผู้วิจัยผ่านการประสานบริบทของพฤติกรรมประจำวันของพวกเขาในการวิเคราะห์สถาบัน ไม่ว่าจะ เป็นสถาบันครอบครัว สถาบัน เศรษฐกิจ สถาบันการศึกษา สถาบันศาสนา สถาบันภาษาและการสื่อสาร สถาบันอนามัยและสาธารณสุข สถาบันคมนาคมขนส่ง หรือสถาบันวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี แม่ที่มีลูกพิการได้แสดงรูปแบบความรู้ร่วมกันกับผู้วิจัย ทำให้ผู้วิจัยเห็นถึงกฎของความหมายที่เป็นตัวกำหนด พฤติกรรมของพวกเขา และการที่แม่ไม่ยอมจำนนหรือยอมจำนนต่อความหมายดังกล่าวเพื่อให้ได้มาซึ่งทรัพยากรที่ตนและลูกต้องใช้อยู่ ภายใต้การไม่ละเมิดกฎแห่งความถูกต้องชอบธรรมของสังคมที่กดทับแม่อยู่

จากการที่ผู้วิจัยเคยมุ่งศึกษางานในลักษณะนี้แค่การเยียวยาดูแลรักษาในรูปของสวัสดิการเพื่อคนพิการเพียงอย่างเดียว แต่งานนี้ทำให้พบว่า หากผู้วิจัยศึกษาผ่านเงื่อนไขและผลที่ตามมาจากข้อกำหนดของการกระทำที่ผู้ดูแลคนพิการอย่างแม่มีปฏิสัมพันธ์ทางสังคมทั้งหมดและแม่แสดงออก ณ จุดใดจุดหนึ่ง การติดตามเฝ้าดูการแสดงออกดังกล่าวสำหรับผู้วิจัยแล้วทำให้

ผู้วิจัยกล้าที่จะต่อต้านกับอำนาจแห่งความพยายามแบ่งแยกทรัพยากรที่ทำให้เกิดการควบคุมในระบบสังคม เริ่มมองผู้ดูแลคนพิการในมุมมองใหม่จากการสลายเส้นแบ่งแยกการรับรู้ผ่านตรรกะของความไม่เห็นด้วยกับสิ่งที่เห็นผ่านประสาทสัมผัสทั้ง 5 ผู้วิจัยเริ่มศึกษาผลที่ตามมาโดยไม่ได้ตั้งใจของแม่ที่มีลูกพิการ เพราะเชื่อว่า การกระทำที่ไม่ได้ตั้งใจนั้นคือส่วนสำคัญของงานวิจัยในครั้งนี้ เป็นการกระทำที่อาจเกิดขึ้นในสถานการณ์สำคัญ แม่ที่มีลูกพิการทำให้ผู้วิจัยเห็นว่า การที่แม่ปฏิบัติตามวินัยมีหลายการรับรู้บางอย่างที่สำคัญซ่อนอยู่ เช่น ความวิตกกังวลกับความหมายที่สังคมมอบให้ หรือความรู้สึกไม่ปลอดภัยในโครงสร้างสังคมอันวนเวียนอยู่ในการผลิตซ้ำของระบบสังคมอยู่ทุกเมื่อเชื่อวัน เมื่อผู้วิจัยไม่เห็นด้วยกับอำนาจ ทำให้พบว่า เกิดพื้นที่แห่งการรับรู้ใหม่เกี่ยวกับแม่ที่มีลูกพิการ เป็นการรับรู้ใหม่ที่ฉีกออกไปจากการผลิตซ้ำของระบบสังคม และเป็นการหนีออกจากระบบการจัดประเภทแยกแยะของสังคมที่ผู้วิจัยดำรงอยู่ เรื่องเล่าของแม่ที่มีลูกพิการถูกทำให้ไม่เป็นส่วนหนึ่งของสังคม เพราะระบบการแบ่งแยกการรับรู้ งานวิจัยนั้นนอกจากจะทำให้รูปแบบการรับรู้ใหม่ของผู้วิจัยปรากฏตัวขึ้นแล้ว ยังเป็นการเปิดพื้นที่ให้กับส่วนที่ไม่ถูกนับรวมในสังคมที่ถูกบรรจุซึ่งซุกซ่อนอยู่ในเรื่องเล่าประสบการณ์เกี่ยวกับกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรของแม่ที่มีลูกพิการด้วย ทำให้ผู้วิจัยหันมาให้ความสนใจกับกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรที่บุคคลใช้ในชีวิตประจำวันที่คุณเหมือนเป็นความคุ้นชินทำให้เกิดการกระทำโดยไม่ตั้งใจหลายอย่าง แต่ภายใต้ความคุ้นชินนั้นหากผู้วิจัยยังคงชื่นชมกับสิ่งที่สังคมผลิตซ้ำในเรื่องของแม่ที่มีลูกพิการ ผู้วิจัยก็จะมุ่งตอบคำถามแล้วว่า สิ่งนั้นที่แม่ที่มีลูกพิการทำอยู่คืออะไร แต่เมื่อเกิดการฉีกจากตรรกะเดิม ๆ ข้อมูลสำคัญผ่านเรื่องเล่าจึงคลี่ให้เห็นปมของการกระทำที่ไม่ได้ตั้งใจและกิจกรรมอันเกิดจากทัศนคติที่ दौरानและต่อต้านกับโครงสร้าง

หลังจากที่ผู้วิจัยได้ศึกษางานนี้ สิ่งที่เปิดโลกทัศน์ให้กับผู้วิจัยคือ แท้จริงแล้วความแตกต่างที่สำคัญของแม่ที่มีลูกพิการหลายคนอยู่ที่กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคม แม้ว่าทุกการกระทำของแม่จะมีเป้าหมายที่การธำรงรักษาลูกพิการไว้ภายใต้กฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร ทำให้แม่ไม่สามารถหลุดออกจากชุดความหมายที่สังคมมอบให้ได้ เพราะโครงสร้างเป็นสิ่งที่คุณเองก็สัมผัสได้ แม่รู้ว่ามืออยู่จริง และแม่ตระหนักดีว่าแม่และลูกพิการสามารถอยู่ในโครงสร้างแบบใดก็ได้ โครงสร้างสัมพันธ์กับสถานะของแม่ ตำแหน่งแห่งที่ของแม่ และในบริบทหนึ่ง ๆ แม่สามารถตีความความหมายใหม่ได้ ทำสิ่งใดก็ได้ หรือเลือกวิถีที่ทำแล้วไม่ถูกสังคมลงโทษได้ และแม้ว่าโครงสร้างจะเป็นรูปแบบความสัมพันธ์ทางสังคมที่มีมาต่อเนื่องยาวนานจนยึดโยงและครอบครองรูปแบบต่าง ๆ จนหมดสิ้น แต่ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการแต่ละคนทำให้แม่เรียนรู้ว่า ความเป็นผู้กระทำการช่วยให้แม่ดำรงชีวิตอยู่ในสังคมที่เต็มไปด้วยความสงสัย

ในความพิการ สังคมที่เต็มไปด้วยคำตัดสินแม่และลูกพิการต่าง ๆ นานา ในสนามประสบการณ์ของแม่ อาจผ่านการยอมจำนนกับการถูกตีตรา การถูกดูถูก การถูกละเมิด การถูกขับไล่ การถูกหลอกลวง การได้รับความเห็นอกเห็นใจ การได้รับความช่วยเหลือ การได้รับความรัก หลากหลายเรื่องที่เขากระทบกับชีวิตของแม่ อาจมีทั้งที่เป็นการคาดการณ์ล่วงหน้า หรือเป็นเรื่องที่แม่วางแผนไว้แล้ว แต่ในที่สุดแม่ก็สามารถประคับประคองตนเองและลูกพิการด้วยสองมือของแม่ที่ยังคงดำเนินชีวิตด้วยความสามารถทางความรู้ภายใต้กฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมเงื่อนไขทางด้านวัฒนธรรมและบทบาทที่แม่ใช้ เพื่อรับมือกับภาระหนักของการเป็นผู้ดูแลหลักให้กับลูก ซึ่งการดำรงอยู่ในเงื่อนไขที่แตกต่างกันทำให้แม่แต่ละคนอาจไม่สามารถรับมือบทบาททางบทบาทได้เต็มแรงนัก

หลายวิธีคิดที่ถูกเผยแพร่ในสังคมเกี่ยวกับแม่ที่มีลูกพิการนั้นไม่ถูกต้อง แม้ว่าจะถูกส่งต่อกันมาอย่างเชื่องเชื่อ แต่เมื่อผู้วิจัยได้เข้าถึงความสามารถทางความรู้จากแม่ที่มีลูกพิการจริง ๆ กลับพบว่า พื้นที่ประสบการณ์ผ่านการกระทำทางสังคมของแม่จากการศึกษาเรื่องเล่าทำให้เห็นความจริงอันซับซ้อน ผ่านเรื่องราวของสองกฎหนึ่งการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร ไม่ว่าจะมาจากประสบการณ์ของแม่กับความหมายที่สังคมมอบให้ ทั้งจากครอบครัว ทั้งฝ่ายสามีและฝ่ายของแม่เอง ญาติ ผู้คนในหมู่บ้าน และในสังคมจะเป็นอย่างไร รวมไปถึงการตัดสินใจและการกระทำที่อยากทำสิ่งต่าง ๆ ของแม่อาจต้องหยุดชะงักลง การหาที่อยู่และการหางานทำ ทำให้แม่เริ่มต้นชีวิตใหม่อีกครั้งหนึ่ง ชีวิตที่ต้องเป็นแม่ที่มีลูกพิการสำหรับแม่บางคนเป็นเรื่องน่ากลัวจนเกิดการปฏิเสธความจริง แม่บางคนยอมรับความจริงจากความจริงของการมีลูกพิการได้ช้า เพราะไม่อยากให้ลูกตัวเองพิการ แม่ไม่อยากเผชิญกับปัญหาเศรษฐกิจเมื่อมีลูกพิการ ไม่อยากออกจากงานประจำ และสิ่งที่ทำอยู่ แม่รู้ว่าตนต้องเผชิญกับสภาวะความกดดัน แม่บางคนพึ่งพาสามีและครอบครัวที่รักได้ แต่แม่บางคนไม่มีคนพึ่งพาได้เลย แพทย์ฝีมือดีคือความหวังเดียวของแม่ที่พึ่งพาได้ แต่ความหวังนั้นอาจริบหรี่สำหรับแม่บางคนที่มีปัญหาเศรษฐกิจเป็นทุนเดิม ประสบการณ์ของแม่ที่ต้องเผชิญกับความลำบากหลายรูปแบบ แม่ต้องเตรียมความพร้อมรับมือ ต่อให้ต้องกลายเป็นผู้หญิงที่สูญเสียความหวังที่เคยตั้งไว้ก็ตาม แต่การศึกษานี้ทำให้ผู้วิจัยพบว่า พื้นที่ของความเข้าใจในตัวของผู้ดูแลคนพิการได้เกิดขึ้นแล้วในงานที่สะท้อนพื้นที่ประสบการณ์ของแม่ที่ผ่านกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรนั้นเต็มไปด้วยการให้ความหมายจากชุดความคาดหวังเรื่องความสมบูรณ์ถูกสร้างขึ้นและถูกรักษาไว้ภายใต้โครงสร้างสังคม

ประเด็นที่สอง ผู้วิจัยพบว่า หากสังคมไม่พยายามตีแผ่หรือเข้าถึงเนื้อหาเชิงประจักษ์ในด้านสถานการณ์ทางสังคมของแม่ที่มีลูกพิการในบริบทของสังคมไทย แม่จะตกอยู่ภายใต้

โครงสร้างอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ และเป็นโครงสร้างที่แบ่งแยกการรับรู้เรื่องราวของแม่ที่มีลูกพิการ ด้วยกรอบของความหมายที่ถูกผลิตซ้ำ ทำให้แม่บางคนกระทำผ่านพื้นที่ที่ไม่มีพื้นที่ให้ยื่น การดิ้นรนอย่างรุนแรงเท่านั้นจึงจะสามารถทำให้สังคมเห็น ในอดีตปรากฏการณ์เรื่องการมีลูกพิการเป็นแรงผลักดันให้คนเป็นแม่ต้องรับแรงกดดันหลายอย่าง เช่น ความยากจนลง ความแตกแยกในครอบครัว การว่างงาน การแสวงหางานทำที่สามารถทำงานไปด้วยดูแลลูกพิการที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ด้วยได้ การย้ายถิ่นฐานเพื่อเข้าสู่แบบแผนการรักษาของแพทย์ที่เหมาะสมกับลูกพิการ เกิดภาระหนี้สินหลายด้าน ต้องกู้เงินมา การไม่ได้เฝ้าติดตามและพิจารณาแง่มุมที่ไม่ได้ตั้งใจของการผลิตซ้ำของระบบสังคมผ่านเรื่องเล่าของแม่ที่มีลูกพิการ การขาดการพิจารณาถึงเหตุผลในการตัดสินใจกระทำสิ่งต่าง ๆ ของแม่ที่มีลูกพิการ การมองเพียงความช่วยเหลือเยียวยาคนพิการทุกเดือน คือจุดเริ่มต้นของสังคมที่บิดเบี้ยว ร่องรอยบิดเบี้ยวนั้นมาจากความคิดที่บิดเบี้ยวในสังคมไทย เปรียบเหมือนกับการตัดสินคนดี ต้องดูที่คนแต่งตัวดี การตัดสินคนเลวต้องดูที่คนแต่งตัวไม่ดี การตัดสินคนทำงานต้องดูที่การนำเสนอ ฉันทิโกฉันนั้น ร่องรอยที่ว่าเป็นกฎที่ผู้หญิงที่มีลูกพิการกำลังเผชิญอยู่ แม่ถูกให้ความหมายจากสังคมที่บิดเบี้ยว และแม่บางคนก็เลิกเรียกร้องความไม่ยุติธรรมและทรัพยากรจากสังคมที่บิดเบี้ยวนี้ไปนานแล้ว เพราะแม่มองว่า ความพิการไม่ได้เกิดกับลูกตนเองอย่างเดียว แต่เกิดกับสังคมด้วย เพราะสังคมแสดงความบิดเบี้ยวให้เห็นตลอดเวลา ผ่านการให้ความหมายว่าหญิงที่มีลูกพิการคือหญิงที่ไม่สมบูรณ์แบบ ต้องสูญเสียความหวัง ทูทางสังคม เศรษฐกิจ และการที่แม่ยอมรับว่าตนเองมีลูกพิการคือการก้มหน้ายอมรับบาปกรรมที่ทำมา และเมื่อเป็นคนทำก็ต้องเป็นคนรับผิดชอบไปตลอดชีวิตเสมือนกับเป็นกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมที่หากแม่ไม่ทำตามจะถูกสังคมลงโทษ การให้ความหมายว่าผู้หญิงต้องพึ่งพาสามีและหากทำผิดกับสามีจะถูกสังคมลงโทษ หรือการมีลูกพิการต้องพึ่งพาแต่หมอนั่นถ้าผิดไปจากกฎนี้แม่และลูกพิการจะต้องได้รับผลจากการผิดกฎอย่างหลีกเลี่ยงไม่ได้ แม่บางคนคล้อยตามสิ่งที่ตนเองถูกให้ความหมาย แต่บางคนก็เลือกที่จะดำรงอยู่ภายใต้ความหมายใหม่ที่ตนเองและลูกพิการเชื่อว่าเป็นเครื่องรับประกันว่าจะดำรงอยู่ได้ในสังคมอย่างมีความสุข

ในแง่สถานการณ์เศรษฐกิจ แต่ก่อนผู้วิจัยอาจเข้าใจว่าทุกอย่างที่เกิดขึ้นคือความจริงในสังคม แต่หลังจากทำวิจัยครั้งนี้ ผลสรุปทำให้ผู้วิจัยพบว่า กฎกับการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรมีอยู่ในโครงสร้างสังคม และปรากฏการณ์ต่าง ๆ ที่เกิดขึ้นในสังคมเรา ไม่ใช่ความจริงแต่ทุกอย่างจะดำรงอยู่ในประสบการณ์เรื่องเล่าของแม่ที่มีลูกพิการโดยทำให้ผู้วิจัยค้นพบว่า สังคมเรายังหาทางออกเกี่ยวกับสถานการณ์เศรษฐกิจให้กับคนเป็นแม่ที่มีลูกพิการไม่ได้ เพราะไม่มีการแยกแยะว่าปัจจัยใดที่มีผลกระทบต่อแม่ที่มีลูกพิการจริง ๆ แล้วตัดเอาปัจจัยต่าง ๆ ที่ไม่เกี่ยวข้องนั้นออกไป

เพื่อสร้างเป็นโมเดลในการอธิบายปรากฏการณ์นั้น ๆ งานวิจัยนี้ผู้วิจัยได้ทำให้เห็นว่า ปรากฏการณ์ที่เกี่ยวกับเศรษฐกิจของแม่ที่มีลูกพิการมีคำอธิบาย และมีข้อเสนอที่ข้ามขอบเขตของความรู้หรืออำนาจ ในงานวิจัยพบว่า หลายความเชี่ยวชาญเฉพาะด้านของแม่ที่มีลูกพิการไม่ได้รับการเหลียวแล และแม่ที่มีลูกพิการถูกตีกรอบแค่การให้ความช่วยเหลือและสวัสดิการของลูก จนทำให้เนื้อหาในศาสตร์ความรู้ที่แม่รู้จริง ๆ ถูกแทนที่ด้วยบทบาทของผู้ดูแลหลัก แม่ที่มีความเชี่ยวชาญด้านบัญชีกลับมีหน้าที่ดูแลเตรียมข้าวปลาให้สามีที่มีหน้าที่ทำรายได้หลักให้ครอบครัว ส่วนตนเองก็ต้องป้อนยาและคอยดูแลอาการแทรกซ้อนของลูกพิการทั้งวันอย่างอดทน หรือแม่ที่มีความเชี่ยวชาญด้านการพูด แต่ต้องมีหน้าที่คอยพูดคุยกับลูกพิการที่สื่อสารไม่ได้ตลอดเวลา หรือแม่ที่ขยันทำงานแต่กลับต้องคอยรับใช้สามีตามที่สามีต้องการ แม่ที่ทำการเกษตรได้คล่องแคล่วแต่กลับต้องกลายเป็นลูกหนี้เงินลงทุนด้านการเกษตร หรือแม่กลายเป็นจิตอาสาเพื่อสร้างเครือข่ายผู้ปกครองคนพิการให้เข้มแข็ง หรือแม่บางคนต้องย้ายถิ่นฐานและอาชีพเข้าไปอยู่ในโรงพยาบาลที่ลูกรักษาอยู่ เพื่อสร้างหลักประกันให้กับลูกพิการ เป็นต้น หากสวัสดิการทางสังคมที่มอบให้กับผู้เป็นแม่ที่ต้องดูแลลูกพิการครอบคลุมปัญหาต่าง ๆ ที่โยงใยกันไปหมด ปรากฏการณ์ใด ๆ เกี่ยวกับแม่ที่มีลูกพิการภายใต้สถานการณ์เศรษฐกิจก็จะคลี่ให้เห็นว่าที่เป็นอยู่ทุกวันนี้ไม่ใช่ความจริงทั้งหมด ปรากฏการณ์การขวยขวายหาทรัพยากรที่ยังไม่มีของแม่ที่มีลูกพิการชี้ให้เห็นว่าสังคมให้ความช่วยเหลือผิดทางอยู่มาก เพราะสังคมมองว่ามีอิทธิพลต่อบริบทของกิจกรรมของแม่ที่มีลูกพิการทุกอย่าง

ประสบการณ์ของแม่ผู้เล่าเรื่องสะท้อนให้ผู้วิจัยเห็นความรู้เกี่ยวกับตนเองและความหมายที่มีปฏิสัมพันธ์กับบุคคลอื่น โดยผ่านการตีความของแม่ที่มีลูกพิการทุกคน ความจริงที่แม่ดำรงอยู่ไม่ได้ถูกกำหนดโดยโครงสร้างหรือปฏิสัมพันธ์ แต่เป็นความจริงที่ทั้งโครงสร้างและปฏิสัมพันธ์ต่างมีอิทธิพลต่อแม่ทั้งนั้น และตราบไต่ที่ยังมีอิทธิพลต่อกันและกันอยู่ แม่ก็ยังคงจะได้รับผลกระทบจากชุดความหวังเรื่องความสมบูรณ์ที่ถูกสร้างขึ้นมาภายใต้โครงสร้างสังคมอยู่ดี ดังนั้น สิ่งที่ควรตระหนักและตั้งคำถามคือ เกิดอะไรขึ้นกับแนวคิดเรื่องความสมบูรณ์แบบภายใต้โครงสร้างสังคม จนทำให้ผู้หญิงที่มีลูกพิการต้องตั้งหน้าตั้งตารับมือกับความหมายที่สังคมมอบให้ด้วยความกดดันและทุกข์ยากได้ขนาดนี้ คำว่า ผู้ดูแลคนพิการต้องเป็นแม่ และ คำว่าแม่ต้องอยู่กับลูก 24 ชั่วโมงนั้น เพียงเพื่อตอบสนองต่อโครงสร้างสังคมที่ทำหน้าที่ให้ความหมายผิด ๆ กับแม่ที่มีลูกพิการหรือไม่ เมื่อแม่ต้องดูแลลูกพิการ 24 ชั่วโมง แม่ต้องรับผิดชอบในการทำให้ลูกสามารถเข้าถึงสิ่งต่าง ๆ ในสังคม แม่ต้องรับผิดชอบแต่เพียงผู้เดียวอย่างนั้นหรือ การดำรงอยู่ของคำถามอยู่ในใจผู้เล่าเรื่องอย่างแม่ตลอดเวลา ทำให้กิจวัตรประจำวันของแม่ไม่ใช่แค่การดูแลตัวเองแต่เป็น

การดูแลลูกพิการทั้งหมด ไม่ว่าจะเป็นการตามหาผู้เชี่ยวชาญรักษาลูกพิการได้อย่างมีประสิทธิภาพ สำหรับแม่บางคนอาจง่าย แต่บางคนก็ยากแสนยาก คนในสังคมน้อยนักที่จะรู้ว่าแม่ต้องการผู้ช่วยในการดูแลลูกพิการ ไม่ใช่แค่ป้อนข้าวป้อนน้ำ แต่เป็นผู้ที่สามารถแบ่งปันความรู้เกี่ยวกับการดูแลลูกพิการได้ ผู้ที่มีประสบการณ์การดูแลลูกพิการ เพราะความอดทนของแม่นั้น แม่ไม่ได้ใช้มันไปกับลูกพิการ หากแต่ใช้มันไปกับตัวเองที่ไม่รู้อะไรเลยเกี่ยวกับลูกพิการมากกว่า เวลาที่แม่โกรธ โมโห หรือผิดหวัง สังคมก็อาจตีความความหมายไปว่า แม่คงเครียดที่ต้องมีลูกพิการ เพราะกฎของความหมายชุดเดิมที่ถูกส่งต่อกันมาว่าต้องเป็นแบบนี้ได้อย่างเดียว แต่ในความเป็นจริงของผู้เล่าเรื่อง ผู้วิจัยพบว่า ไม่ใช่ความเครียดที่ต้องมีลูกพิการ แต่เป็นความรู้สึกโกรธและผิดหวังในตัวเองที่ไม่สามารถเป็นทุกอย่างให้กับลูกพิการได้ คนที่มีลูกพิการนั้นอยู่ในบทบาทแม่อย่างเดียวไม่ได้ ต้องมีบทบาทอื่นเพื่อดูแลลูกพิการด้วย ไม่ว่าจะ เป็น หมอ พยาบาล ครู ผู้ฝึกนักร่างกายบำบัด นักจัดกิจกรรม แม่บ้าน แม่ทำงาน แม่บางคนต้องเป็นพ่อด้วย ทั้งหมดแสดงให้เห็นว่า สิ่งจำเป็นของลูกพิการนั้นมีมากกว่าการดูแลเสียอีก

ประเด็นที่สาม อาจเพราะแม่ที่มีลูกพิการทุกคนไม่สามารถหาทางออกเพื่อให้ตนเองและลูกพิการมีที่ยืนในสังคมได้ แม่ที่มีลูกพิการทุกคนจึงต้องใช้หลายกลยุทธ์เพื่อสร้างพื้นที่แห่งความสุขให้กับตนเองและลูกพิการ ความรู้ใหม่ของผู้วิจัยคือ แม้แต่แม่ที่มีลูกพิการทางสมองที่อยู่ในขั้นรุนแรงช่วยเหลือตนเองไม่ได้ ก็มีกลยุทธ์เช่นกัน กลยุทธ์ซุกซ่อนอยู่ในการแสดงออกผ่านชีวิตประจำวันแต่เราจะไม่สามารถเข้าใจประเด็นกลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการได้ ถ้าเราไม่เข้าใจสาระสำคัญและเนื้อหาของประสบการณ์และการแสดงออกของแม่ที่มีลูกพิการที่ถูกละเลยและไม่น่าสนใจ ที่มาที่ไปของการแสดงออกโต้ตอบกับคนในสังคมไม่จะเป็นการใช้สายตา การสื่อสาร การเจรจาต่อรอง การยอมรับ การปฏิเสธ การกระทำทุกอย่างอันเกิดจากทัศนคติที่ดื้อรั้น (Rebellious Attitudes) หรือการใช้ประโยชน์เพื่อประโยชน์ของตนเอง (Able to exploit it to their own advantage) วิธีการที่ถูกต้องที่จะเข้าใจว่าแม่ที่มีลูกพิการมีกลยุทธ์การต่อรองคือ การฉีกการแบ่งแยกการรับรู้ที่ถูกกระทำผ่านโครงสร้างสังคมจากการถูกผลิตซ้ำ เมื่อทำได้จะพบว่า แม่มีความสามารถในการสร้างความรู้ที่จะต่อต้านกับผู้มีความรู้ตลอดเวลาเพราะแม่ใช้ประโยชน์เพื่อประโยชน์ของตนเอง เช่น แม่ที่สร้างกลไกการเฝ้าระวังและติดตามการรักษาของแพทย์ แม่ที่พร้อมจะโต้เถียงกับแพทย์เกี่ยวกับรูปแบบการรักษาลูกพิการที่ตนไม่เห็นด้วย การกระทำดังกล่าวหากไม่ให้ความสนใจ อำนาจเกี่ยวกับชุดความรู้ของแม่ที่มีลูกพิการแบบเดิม ๆ จะเข้ามาแทนที่ ทั้งที่แม่ทำทุกอย่างอาจโดยไม่ได้ตั้งใจ แม่บางคนอาจทำไปเพียง

เพราะยึดหยัดบนเหตุผลของการรักและดูแลลูกพิการเท่านั้น แต่ความขัดแย้งที่เกิดขึ้นทำให้ผู้วิจัยสามารถวิเคราะห์พฤติกรรมเชิงกลยุทธ์ตามทฤษฎีโครงสร้างได้

การที่แม่ใช้คุณสมบัติเชิงโครงสร้างในการโครงสร้างทางสังคม อย่างกรณีแม่ฟองจันทร์ที่แม่จะมีประสบการณ์จากความหมายที่สังคมมอบให้ว่า การมีลูกพิการหมายถึงปัญหาเศรษฐกิจที่จะตามมา แต่แม่ก็เลือกที่จะตีความความหมายใหม่ว่า ลูกพิการเป็นเพียงเงื่อนไขใหม่ของการจัดการเศรษฐกิจในครัวเรือน จากนั้นแม่จึงใช้กลยุทธ์การต่อรองกับความหมายด้วยการสร้างเงื่อนไขใหม่ (คืนสู่อำนาจเกิดเพื่อช่วยแก้ปัญหาเศรษฐกิจ) หรือแม่ปรียาและแม่ดาหลาที่ในตอนแรกก็ตกอยู่ภายใต้การครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรในแบบที่สังคมมอบประสบการณ์ที่ทำให้แม่รับรู้ถึงคุณภาพการรักษาลูกพิการในฐานะคนไข้ทั่วไปว่าเป็นอย่างไร เมื่อเป็นเช่นนั้นแม่จึงตีความความหมายใหม่ที่แม่ค้นพบการแบ่งแยกด้วยคุณภาพการรักษาคคนไข้ แม่เลือกใช้กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้าง การครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร ด้วยการไขว่คว้าจนได้เป็นคนไข้ในพระบรมราชานุเคราะห์หรือแม่บางคนที่ได้รับ ความหมายจากสังคมที่เป็นประสบการณ์กับกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสมในสังคมว่า แม่ที่ดีของลูกต้องอดทนกับการกระทำที่ไม่ถูกต้องของสามีได้ แม่แม่จะเลือกที่จะยอมจำนนกับความหมาย แต่แม่ก็ใช้ประโยชน์เพื่อประโยชน์ของตนเองเช่นกัน แม่จึงตีความความหมายใหม่ว่า การทำเช่นนั้นทำให้แม่สร้างทุนทางสังคมและทุนเศรษฐกิจได้ต่อไปอยู่ แม่จึงเลือกที่จะปรับทัศนคติเรื่องสามีที่ดีว่า เป็นสามีที่ยังไม่ทิ้งตนเองและลูกพิการก็พอ จากนั้นแม่จึงเลือกใช้กลยุทธ์การต่อรองกับกฎของการปฏิบัติที่สังคมกำหนดว่าสามีที่ดีต้องกระทำถูกต้อง เป็นกลยุทธ์การประนีประนอมกับสามีอย่างเหมาะสมแม้สามีจะกระทำไม่ถูกต้องกับตนเอง ชุบเลี้ยงผู้หญิงคนอื่น ไม่ซื่อสัตย์กับตนเองด้วยก็ตาม เป็นกลยุทธ์ที่แม่ต่อต้านกับผู้มีความรู้เดิมเกี่ยวกับครอบครัวที่สมบูรณ์ เพราะแม่เชื่อว่า เมื่อแม่มีลูกพิการ บริบทและความรู้ที่แม่อยู่เปลี่ยนไป กิจกรรมของแม่ก็ย่อมเปลี่ยนไปด้วย

ประเด็นที่ดี คือ เรื่องความสุขของแม่ผ่านการตีความและการสร้างอำนาจให้ตนเอง แม้ว่าแม่จะมีลูกพิการทางสมองในขั้นที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ แต่แม่ก็สามารถใช้ประโยชน์เพื่อประโยชน์ของตนเองได้อย่างมีกลยุทธ์ ในขณะที่กฎของสังคมที่แม่ต้องดำรงอยู่ บางกฎช่วยเหลือแม่ได้ แต่บางกฎก็ซ้ำเติมแม่ ทางเดียวที่แม่กระทำได้คือ การต่อต้านความสัมพันธ์เชิงอำนาจและสร้างการรับรู้ใหม่เพื่อสลายการแบ่งแยกการรับรู้เดิมและสร้างพื้นที่ใหม่ให้กับตนเอง แต่หลายครั้งที่ผู้วิจัยตั้งคำถามขณะฟังเรื่องเล่าของแม่ที่มีลูกพิการทางสมองว่า ทำไมสังคมไทยจึงปล่อยให้แม่และลูกพิการต้องต่อสู้ต่อรองขนาดนี้ การหยิบยื่นความช่วยเหลือควรเป็นในลักษณะสงเคราะห์เท่านั้น จริงหรือ ความบิดเบี้ยวในสังคมเกิดจากอะไร รัฐควรที่จะมีนโยบายในการมองคนกลุ่มนี้ในด้าน

การเปิดพื้นที่ให้ผู้ดูแลคนพิการหลักได้มีโอกาสทำงานได้ตามศักยภาพมากกว่านี้มาขึ้นหรือไม่ การสร้างโอกาสหลายรูปแบบที่สอดคล้องกับเวลาและภาระของแม่ที่มี บริการอื่นของรัฐและท้องถิ่นทำให้พวกเขาดูแลลูกพิการได้อย่างดีขึ้น ถ้าเป็นเช่นนี้การไขว่คว้าเรื่องการแพทย์ที่เหมาะสมของแม่ก็จะไม่เกิดขึ้นเพราะมีหมอประจำบ้านที่คอยไปเยี่ยมคนไข้ถึงบ้าน สังคมควรตั้งคำถามว่าบริการของภาครัฐนั้นสอดคล้องกับความต้องการในชีวิตประจำวันแม่ที่เผชิญอยู่หรือไม่

สำหรับสังคมไทยแล้ว กฎของความหมายเกี่ยวกับความเป็นหญิงของแม่ที่มีลูกพิการ ได้สถาปนาความเป็นโครงสร้างที่ไม่สมบูรณ์ โดยการสืบทอดที่ต่อเนื่อง จนทุกคนพูดเป็นเสียงเดียวกันว่า แม่และลูกพิการคือจุดต่างพร้อมของสถาบันครอบครัว เป็นภาระของสังคม จนทำให้ความน่าสงสารแม่และลูกพิการกลายเป็นแบบแผนของการกระทำทางสังคมที่เผยแพร่ส่งต่อความน่าสงสาร จึงเป็นทั้งกฎและการครอบครอง/เข้าถึง ทรัพยากรที่จำเป็นของแม่และลูกพิการที่ขาดไม่ได้ กลายเป็นส่วนหนึ่งของสังคมไทย น้อยนักที่จะมีคนกล่าวถึงความสามารถที่แท้จริงของแม่ สิ่งที่ควรตระหนักและตั้งคำถามคือ ประสบการณ์ใดบ้างที่เกิดขึ้นภายใต้โครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ การตีความ การต่อรอง กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของพวกเขาเป็นอย่างไร การตั้งครมภ์เป็นเรื่องยาก แต่การเตรียมรับมือกับความทุกข์ยากเมื่อต้องมีลูกพิการนั้นยากกว่า เพราะบางสังคมไม่ได้ให้ความช่วยเหลือเพื่อให้ชีวิตของแม่และลูกพิการดีขึ้น แต่กลับให้ความหมายความพิการและความเป็นแม่ที่มีลูกพิการอย่างผิด ๆ จนเป็นเหตุทำให้แม่เข้าใจว่าตนเองคือเครื่องหมายของความบกพร่องในความเป็นหญิง ตนเองคือภาระของการพัฒนาประเทศ ไม่มีใครอยากมีลูกพิการ แต่ในประสบการณ์จริงเมื่อมีลูกพิการแล้ว แม่กลับเป็นผู้ที่กล้าหาญที่สุดที่จะรับมือกับทุกเรื่อง แม่คือผู้จัดหาเครื่องมืออันเป็นทรัพยากรที่หลากหลายให้เหมาะสมกับการเลี้ยงลูกพิการ แม่กลับเป็นผู้ที่เข้าถึงความรู้ได้หลายวิธีโดยมิได้ผูกขาดอยู่เฉพาะวิธีใดวิธีหนึ่ง การศึกษาครั้งนี้ทำให้ผู้วิจัยพบว่า การศึกษาประสบการณ์คือหนึ่งในวิธีการเข้าถึงชุดความรู้ที่น่าเชื่อถือเกี่ยวกับแม่ที่มีลูกพิการ

ข้อเสนอแนะจากการศึกษา เรื่อง กลยุทธ์การต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ

ข้อเสนอแนะที่หนึ่ง จากข้อค้นพบว่า แม่ที่มีลูกพิการมีประสบการณ์ภายใต้ความหมาย ความคิด ความเชื่อที่สังคมสร้างให้ ประกอบด้วย ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการกับความหมายที่สังคมมอบให้ ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการกับการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรจำเป็นในสังคม ประสบการณ์ของแม่ที่มีลูกพิการกับกฎของการกระทำที่ถูกต้องเหมาะสม มีผลต่อการกระทำของแม่ที่มีลูกพิการ ข้อเสนอแนะของผู้วิจัยที่มีต่อแม่ที่มีลูกพิการสำหรับการศึกษาใน

ครั้งนี้คือ การชี้ให้เห็นแนวทางการต่อรองกับโครงสร้างสังคม โดยระบุว่า ทักษะไม่ได้ถูกสร้างขึ้นเองทั้งหมด แต่เกิดจากประสบการณ์ที่สั่งสมจากชีวิตจริงที่ถูกกระทำโดยโครงสร้างสังคม แม่แสดงให้เห็นว่า แม่แม่จะมีลูกพิการ แต่ประสบการณ์ของแม่นั้นทำให้แม่คนอื่น ๆ ในโลกใบนี้เห็นว่า หากบุคคลไม่ได้ฝึกฝนบรรทัดฐานใดบรรทัดฐานหนึ่งจากสถาบัน แต่บุคคลสามารถใช้ประโยชน์จากกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร จะทำให้บุคคลสามารถใช้ประโยชน์จากกองทุนแห่งประสบการณ์ (fund of experiences) ได้อย่างเต็มที่ ไม่มีแม่คนไหนปฏิเสธได้ว่าตนเองจะไม่อยู่ภายใต้โครงสร้างสังคม แม่เองก็ต้องดำรงอยู่ภายใต้การถ่ายทอดวัฒนธรรมชั้นแรงงาน แต่แม่สามารถสร้างทัศนคติที่เป็นอิสระจากความไม่เป็นธรรมในสังคมได้ ด้วยการเลือกใช้กฎและทรัพยากรในการแสวงหาอำนาจของตน การศึกษาครั้งนี้ได้วิเคราะห์ข้อจำกัดหลักไว้หลายประการ เพื่อให้แม่เห็นคุณค่าของการรับบทบาทที่เป็นแม่ที่มีลูกพิการ ว่าถึงแม่จะมีลูกพิการทางสมอง ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ แต่แม่ก็ยังสามารถปรากฏตัวและสร้างวัฒนธรรมใหม่ในการเลี้ยงลูกพิการ และแม่สามารถสร้างชุมชนใหม่ได้ การรับรู้ใหม่ที่ถูกฉีกออกจากบรรทัดฐานเดิมด้วยการสร้างกลยุทธ์ในวิถีการปฏิบัติใหม่ที่ฉีกออกจากตรรกะการมีลูกพิการแบบเดิม

ข้อเสนอแนะที่สอง จากข้อค้นพบว่า แม่สามารถตีความความหมายใหม่ ตีความการกระทำใหม่ และเลือกใช้ทรัพยากรได้ในทุกประสบการณ์ภายใต้โครงสร้างของกฎและทรัพยากร ข้อเสนอแนะของผู้วิจัยที่มีต่อครอบครัว ชุมชน สังคม และสถานที่ทำงานของแม่ที่มีลูกพิการ ในการศึกษาครั้งนี้ ผู้วิจัยตั้งใจกระตุ้นเตือนครอบครัว ชุมชน และสังคม รวมไปถึงสถานที่ทำงานของแม่ที่มีลูกพิการให้เห็นถึงผลลบที่เกิดจากการแบ่งแยกการรับรู้ของคนในสังคมเกี่ยวกับแม่ที่มีลูกพิการ ความสัมพันธ์ของแนวปฏิบัติที่เป็นสถาบันหลายครั้งทำร้ายคนเป็นแม่ที่มีลูกพิการ ทำให้เกิดความแตกแยกอย่างรุนแรงภายในสถาบันที่แม่ที่มีลูกพิการดำรงอยู่ ไม่ว่าจะเป็นสถาบันครอบครัว สถาบันเศรษฐกิจ สถาบันการศึกษา สถาบันศาสนา สถาบันภาษาและการสื่อสาร สถาบันอนามัยและสาธารณสุข สถาบันคมนาคมขนส่ง หรือสถาบันวิทยาศาสตร์และเทคโนโลยี การแบ่งแยกการรับรู้นำไปสู่ความไม่เข้าใจ หากแม่ไม่สามารถตีความความหมายใหม่ ตีความการกระทำใหม่ และเลือกใช้ทรัพยากรได้ แม่จะถูกต้อนเข้าสู่มุมอับตันที่ที่แม่หมดสิ้นศักดิ์ศรีความเป็นผู้หญิง หมดสิ้นความเป็นภรรยา หมดสิ้นความเป็นมนุษย์ การแบ่งแยกการรับรู้ชัดเจนและแทนที่การต้อนรับและให้ความเข้าใจแม่ที่มีลูกพิการ นอกจากนี้รัฐควรมีเรื่องของการจ้างงานให้กับผู้ดูแลคนพิการด้วย นโยบายการจ้างงานคนพิการอาจไม่ครอบคลุมถึงความต้องการของคนพิการทางสมองระดับรุนแรงที่เป็นผู้ป่วยติดเตียงที่ทำงานไม่ได้แน่นอน นโยบายนั้นควรมุ่งไปที่ผู้ที่ดูแลหลัก

แทน อาจเป็นผู้ดูแลหลักอย่างแม่หรือพ่อที่มีลูกพิการที่ควรได้ทำงานประจำอยู่ใกล้ที่พัก ใกล้เคียงได้สะดวก หรือหากเป็นงานประจำของแม่ที่ต้องดูแลลูกพิการ ก็ต้องเป็นงานที่มีจุดที่พักให้กับลูกพิการได้นอนอยู่ใกล้ ๆ แม่ เพื่อรอแม่ทำงานเสร็จด้วย

ข้อเสนอแนะที่สาม จากข้อค้นพบในส่วนของการวิเคราะห์ทฤษฎีการต่อรองกับโครงสร้างสังคมของแม่ที่มีลูกพิการ พบว่า แม่ที่มีลูกพิการจะมีกลยุทธ์ในการต่อรองกับโครงสร้างสังคม ได้แก่ การยอมตาม การต่อสู้ การสร้างความหมายใหม่ การผลักดัน และการต่อต้าน ข้อเสนอแนะที่มีต้นนโยบายภาครัฐจากงานวิจัยครั้งนี้คือ การแสดงออกผ่านการผลิตซ้ำเรื่องเล่าของแม่ที่มีลูกพิการทำให้เห็นว่า รัฐยังคงตกอยู่ภายใต้แนวปฏิบัติที่ทำตามกันมาในบริบทที่กำหนด ถูกฝังอยู่ในขอบเขตของเวลาและพื้นที่เดิม การมองข้ามประสบการณ์การใช้กลยุทธ์ในการต่อรองของแม่ที่มีลูกพิการเป็นผลให้รัฐยังคงไม่เข้าใจและไม่เชื่อมโยงการกระทำริบของแม่ที่มีลูกพิการ แม่บางคนได้สิทธิการรักษาฟรีให้กับลูกก็จริง แต่ก็ไม่ได้รับประกันว่าจะได้รับการดูแลที่ใส่ใจจากแพทย์ เด็กพิการกับอาการแทรกซ้อนและการเริ่มต้นการรักษาใหม่ดูจะเป็นวัฏจักรที่แม่ทุกคนที่มีลูกพิการทางสมองต้องเจอ การดูแลจากโรงพยาบาลเอกชนบางครั้งครอบคลุมกว่าของรัฐ ทำให้แม่บางคนพัฒนาวัฒนธรรมที่ต่อต้านโรงพยาบาลรัฐโดยใช้กฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรที่เกี่ยวข้อง แม่บางคนเริ่มมีความกล้าที่จะสงสัยในความไม่โปร่งใสของเจ้าหน้าที่รัฐในเรื่องการให้ความช่วยเหลือคนพิการ เช่น กรณีแม่ดาหลาที่เล่าว่าตนเองและลูกพิการไม่ได้รับเงินชดเชยคนพิการหลายปี หากไม่ได้เข้าไปเรียกร้องก็คงไม่ได้รับต่อไป หรือแม่ต้นหยงที่เรียกร้องความยุติธรรมจากการขอให้ภาครัฐสร้างห้องน้ำคนพิการให้ลูกของตนเอง ความกล้าของแม่ในการให้ความช่วยเหลือทำให้ประชาชนไม่ไว้เนื้อเชื่อใจกระบวนการจากภาครัฐ แม่เลิกเชื่อถือภาครัฐและไปพึ่งพาสภาเอกชนและตนเองมาเนิ่นนานแล้ว เพราะหลายครั้งที่ลูกพิการต้องการความช่วยเหลือแต่รัฐปฏิเสธการให้ความช่วยเหลือ ด้วยคำที่บอกว่า โรงพยาบาล (รัฐ) ที่นี่ไม่มีตัวยานี้ที่ช่วยลดอาการแทรกซ้อนสำหรับเด็กพิการที่อายุต่ำกว่าที่กำหนดไว้

ข้อเสนอแนะสุดท้าย ข้อเสนอแนะในการทำวิจัยครั้งต่อไป ในการศึกษาครั้งนี้ได้ศึกษากับแม่ที่มีลูกพิการจำนวน 12 คน 12 ประสบการณ์นี้ผู้วิจัยเชื่อว่า สามารถนำมาศึกษารายกรณีเป็น 12 กรณี 12 งานวิจัยได้ เพราะเรื่องเล่าประสบการณ์ของทุกรายกรณี ยังสามารถต่อยอดเจาะลึกกฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากร แนวทางการให้ความช่วยเหลือต่ได้นอกจากนี้ยังพบว่า แม่ที่มีลูกพิการและเป็นคนที่ไร้สัญชาติ ยังเป็นข้อก้ำขานหลายอย่างเกี่ยวกับการเข้าถึงทรัพยากรการช่วยเหลือจากภาครัฐผ่านการมีบัตรประชาชน ควรศึกษาต่อด้วยว่า พวกเขาถูกให้ความหมายอย่างไรภายใต้กฎและการครอบครอง/เข้าถึงทรัพยากรด้วยเหตุผลใดบ้าง

พวกเขาสามารถเล่าเหตุผลของทุกการกระทำทางสังคมได้หรือไม่อย่างไร อีกเรื่องที่ควรเน้นย้ำและศึกษาเพิ่มคือ เรื่องของความรับผิดชอบของผู้เป็นพ่อที่มีลูกพิการ ในงานนี้สะท้อนให้เห็นว่าแม่ต้องเผชิญและต่อรองกับโครงสร้างสังคมด้วยกลยุทธ์ ส่วนผู้เป็นพ่อก็มีหน้าที่ทำงานนอกบ้าน ส่วนเรื่องการช่วยเหลือลูกที่ช่วยเหลือตนเองไม่ได้ของลูกพิการทางสมอง แม่พูดเป็นเสียงเดียวกันว่า ไม่มีใครดูแลลูกหรือแทนที่ตนได้ จะเห็นว่า แม่ที่ต้องกลายเป็นแม่เลี้ยงเดี่ยวมีความสลับซับซ้อนทางความคิดและกำแพงในการป้องกันตนเองจากการใช้ชีวิตคู่อีกครั้ง การศึกษาเพิ่มเติมอาจทำให้เห็นประสบการณ์ที่สะท้อนให้เห็นค่านิยมของสถาบันอันมีผลต่อการตัดสินใจของแม่เลี้ยงเดี่ยวที่มีลูกพิการ และหากเป็นไปได้ถ้าศึกษาความสัมพันธ์ของภาครัฐกับผู้ดูแลคนพิการ เพื่อศึกษาให้เห็นถึงอำนาจที่แฝงฝังอยู่ในความสัมพันธ์ผ่านการใช้กฎและการครอบครอง/เข้าถึง ทรัพยากรของภาครัฐที่กระทำกับผู้ดูแลคนพิการ ประเด็นนี้ก็อาจช่วยหรือลดทอนการแบ่งแยกทรัพยากรที่ไม่เป็นธรรมได้ ส่งผลทำให้สังคมพบแนวทางการดูแลผู้ดูแลคนพิการได้ง่ายยิ่งขึ้น ดังนั้นการศึกษาเพิ่มเติมในทุกประเด็นอาจได้เห็นแนวทางการแก้ไขความไม่เป็นธรรมจากเรื่องเล่าที่เล่าผ่านการตีความความหมายใหม่ของผู้คนในสังคม เพราะจะไม่มีใครตีความความหมายใหม่หากบุคคลไม่เผชิญหน้ากับการกดทับจากชุดความหมายเดิมอยู่ ตรงนี้จึงเป็นจุดเริ่มต้นของการเปิดเผยให้เห็นมุมมองที่ก้าวหน้า (progressive outlook) ด้วยแนวคิดของ Giddens ทำให้เห็นแนวทางการทำความเข้าใจมนุษย์ การกระทำทางสังคมที่ไม่ยอมทำตามคำสั่ง หรือยอมทำตามคำสั่ง และเห็นถึงที่มาที่ไปของการไขว่คว้าทรัพยากรในการแสวงหาอำนาจของบุคคล ว่าต้นตอของปัญหาอยู่ที่การถูกลดทอนอำนาจของบุคคลซึ่งไม่ได้รับความเป็นธรรมในสังคม จึงเกิดเป็นการพัฒนาวัฒนธรรมที่ต่อต้านของกลุ่มคนต่าง ๆ จึงเป็นเรื่องที่ควรศึกษาเพิ่มเติมต่อไป

บรรณานุกรม

- Avineri, S. (2019). *Karl Marx: Philosophy and Revolution*. UK: Yale University Press.
- Banga, G. & Ghosh, S. (2017). The impact of affiliate stigma on the psychological well-being of mothers of children with specific learning disabilities in India: the mediating role of subjective burden. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30, 958-969.
- Bold, C. (2012). *Using Narrative in Research*. London: SAGE Publications.
- Brandth, B. (1995). Rural masculinity in transition gender images in tractor advertisement. *Journal of Rural Studies*, 11(2), 123-133.
- Broady, T. R. Stoyles, G. J. & Morse, C. (2017). Understanding carers' lived experience of stigma: The voice of families with a child on the autism spectrum. *Health and Social Care in the Community*, 25(1), 224-233.
- Brockmeier, J. & Carbaugh, D. (2001). *Narrative and identity: Studies in autobiography, self and culture (Vol. 1)*. Amsterdam: John Benjamins Publishing.
- Bumin, G., Günal, A. & Bermin, T. (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *S.D.Ü. Týp Fak. Derg.*, 15(1), 6-11.
- Calhoun, C. (2002). "Social Structure." *Dictionary of the Social Sciences*. Oxford: Oxford University Press.
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory: A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage Publications.
- Craig, S. (1992). *Men, Masculinity and The Media*. California: Sage Publications.
- Elise, J., Ina, C., Christine, W. M. & Jacqueline, E. W. (2019). We create our own small world': Daily realities of mothers of disabled children in a South African urban settlement. *Disability and Society*, 34(1), 95-120.
- Elliot, J. (2005). *Using narrative in social research: Qualitative and quantitative approaches*. London: SAGE Publications.
- Essex, E. L., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation.

- American Journal on Mental Retardation*, 104(6), 545-563.
- Farkas, Z. (2017). *Analyzing social structure a chapter for the outline of social theory*. Retrieved March 30, 2021, from <https://www.researchgate.net/publication/319130073>
- Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatization of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder. *Sociology of Health & illness*, 31(7), 1011-1027.
- Giddens, A. (1984). *The constitution of society: Outline of the theory of structure*. Cambridge: Polity Press.
- Gopinath, P. S. & Chaturvedi, S. K. (1992). Distressing behavior of Schizophrenics at home. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, 86, 185-188.
- Gray, D. E. (1993). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health and illness*, 15(1), 102-120.
- Harris, R. B. (2007). Blending narrative: A storytelling strategy for social studies. *The Social Studies*, 98(3), 111-115.
- Hartley, S. L. & Schultz, H. M. (2015). Support needs of fathers and mothers of children and adolescents with autism spectrum disorder. *J Autism Dev Disord*, 45, 1636-1648.
- Irigaray, L. (2001). *Democracy begins between two, Translated by Kirsteen Anderson* London: The Athlone Press.
- Karen, J. W. & Duncan, W. M. (2015). Negotiating the normative: The other normal for mothers of disabled children. *Journal of Family Studies*, 21(3), 324-340.
- Kim, S. H. (2017). "Max Weber" *Stanford Encyclopaedia of Philosophy* (revised ed). CA: Center for the Study of Language and Information.
- Kinnear, S. H., Link, B. G. Ballen, M. S. & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 942-953.
- Lawoko, S. & Soares, J. J. (2003). Quality of life among parents of children with congenital

- heart disease, parents of children with other diseases and parents of healthy children. *Qual Life Res*, 12, 655-666.
- Maria, A. M. B., Massae, N. C. & Maria, M. F. G. (2008). Experiences of mothers of disabled children: A phenomenological study. *Acta Paul Enferm*, 21(1), 46-52.
- Marshall, J. L., Godfrey, M. & Renfrew, M. J. (2007). Being a good mother: Managing breastfeeding and merging identities. *Social Science & Medicine*, 65, 2147-2159.
- Moen, T. (2006). Reflection on narrative approach. *National Journal of Qualitative Methods*, 5(4), 1-16.
- Moes, D., Koegel, R. L., Schreibman, L. & Loos, L. M. (1992). *Stress profiles for mothers and fathers of children with autism*. CA: University of California.
- Muller-Schwarz, N. K. (2015). *The blood of victoria no Lorenzo: An ethnography of the solos of northern Coco province*. Jefferson: McFarland Press.
- Özlem, C. Ö. & Melike, T. T. (2015). Women who sacrifice themselves for everybody: Qualitative research with mothers of disabled children. *European Journal of Social Work*, 19(2), 275-289.
- Swedberg, R. & Agevall, O. (2005). *The max weber dictionary*. CA: Stanford University Press.
- Talcott, P. (1969). *Politics and Social Structure*. New York: The Free Press.
- Talcott, P. (1991). *The Place of Ultimate Values in Sociological Theory*. Chicago: The University of Chicago.
- Tannenbaum, N. (1999). *Buddhism, prostitution, and sex: Limits on the academic discourse on gender in Thailand*. Chiang Mai: Silkworm Book.
- Wong, C. C. Y., Mak, W. W. S. & Liao, K. Y. H. (2016). Self-compassion: A potential buffer against affiliate stigma experienced by parents of children with autism spectrum disorders. *Mindfulness Journal*, 7, 1385-1395.
- กระทรวงการต่างประเทศ. (2551). *ปฏิญญาสากลว่าด้วยสิทธิมนุษยชน (Universal declaration of human rights)*. กรุงเทพฯ: กรมองค์การระหว่างประเทศ กระทรวงการต่างประเทศ.
- กระทรวงสาธารณสุข. (2546). *คู่มือกายภาพบำบัดในเด็ก ซี.พี.สำหรับประชาชน*. กรุงเทพฯ: โรงพิมพ์คุรุสภาลาดพร้าว.

- กรุงเทพธุรกิจ. (2564). *เปิดสถิติ"ผู้พิการ"ในไทยกับสวัสดิการที่ได้รับมีอะไรบ้าง*. สืบค้นเมื่อ 19 มกราคม 2565, จาก <https://www.bangkokbiznews.com/social/934598>
- กัญญาลักษณ์ ณ รัชชี. (2557). *เสียงสะท้อนจากผู้ดูแลหลัก: ประสบการณ์การเตรียมและป้อนอาหารแก่เด็กสมองพิการ*. *ธรรมศาสตร์เวชสาร*, 14(4), 589-597.
- เกศราพร ทองพุ่มพุกษา. (2563). *แม่ เมีย และ "สัตว์โลกแสนสวย" : นิยามแห่งความเป็นเพศหญิงในหนังสือนิทานภาพสำหรับเด็ก?* *วารสารศาสตร์*, 13, 29-91.
- จักรพรรณ วงศ์พรวัฒน์. (2557). *จริยปรัชญาการสร้างอัตลักษณ์ของคนเกาหลีสู่การพัฒนาประเทศ*. *ธรรมทัศน์*, 14(1), 77-95.
- จินตนา หาญประสิทธิ์คำ. (2543). *ความต้องการของผู้ดูแลในการดูแลเด็กสมองพิการที่บ้าน*. (วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลและแม่เด็ก). มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพฯ.
- จิราภา ศรีรัตน์. (2560). *ประสบการณ์ของแม่เด็กออทิสติกวัยเรียนที่รับรู้การถูกตีตรา*. (วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต). จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, กรุงเทพฯ.
- เฉลิม วงษ์จันทร์. (2539). *ความสัมพันธ์ระหว่างปัจจัยส่วนบุคคลทางการสนับสนุนทางสังคมกับความสามารของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ*. (วิทยานิพนธ์พยาบาลศาสตรมหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลและแม่เด็ก). มหาวิทยาลัยมหิดล, กรุงเทพฯ.
- ชฎานิชฐ์ อนันตวรวงศ์. (2551). *ผลของโปรแกรมการบำบัดทางความคิดและพฤติกรรมต่อการลดความวิตกกังวลของผู้ดูแลเด็กสมองพิการ สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ จังหวัดเชียงใหม่*. (วิทยานิพนธ์ปริญญาามหาบัณฑิต สาขาวิชาการพยาบาลสุขภาพจิตและจิตเวช). มหาวิทยาลัยเชียงใหม่.
- ชุติมา โลมรัตน์านนท์. (2555). *การปรับอัตลักษณ์ความเป็นแม่ในอุดมคติกับความเป็นจริง: ศึกษาเฉพาะกรณีสตรีวัยทำงานในกรุงเทพมหานคร*. (วิทยานิพนธ์สังคมวิทยา มหาบัณฑิต สาขาสังคมวิทยา). จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, กรุงเทพฯ.
- เด่นพงษ์ แสนคำ และ อัครยา สังข์จันทร์. (2561). *ปรัชญาสังคมของคาร์ล มาร์กซ์: บทวิเคราะห์ว่าด้วยปัญหาความเสมอภาค*. สืบค้นเมื่อ 25 สิงหาคม 2564, จาก <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:RxPOkME-nXcJ:https://so06.tci-thaijo.org/index.php/jcosci/article/download/199863/139670/+&cd=1&hl=th&ct=cln&gl=th>

- นภาพรณีย์ หะวานนท์. (2552). วิธีการศึกษาเรื่องเล่า จุดเปลี่ยนของการวิจัยทางด้านสังคมศาสตร์. *วารสารลุ่มน้ำโขง*, 5(2), 1-22.
- นันทกา สวัสดิพานิช และคณะ. (2564). ปัญหาการดูแลสุขภาพและการเข้าถึงบริการสุขภาพของเด็กที่มีความพิการบนใบหน้าและกะโหลกศีรษะแต่กำเนิด: การรับรู้ของผู้ดูแล. *วารสารสภาการพยาบาล*, 36(2), 110-126.
- นุชประภา โมกข์ศาสตร์. (2565). นโยบายพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ เนื่องในวันคนพิการสากล. สืบค้นเมื่อ 28 มีนาคม 2566, จาก <https://think.moveforwardparty.org/article/welfare/3549/>
- ปวีดา โพธิ์ทอง และคณะ. (2557). การศึกษาภาวะสุขภาพของเด็กออทิสติก ความรู้และความเครียดของผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่ได้รับบริการจากศูนย์การศึกษาพิเศษ เขต 5 จังหวัดสุพรรณบุรี. *วารสารวิทยาลัยพยาบาลพระปกเกล้า*, 25(2), 26-40.
- ปาลิตา ผลประดับเพชร. (2561). ความเป็นแม่ ในหนังสือการเตรียมความพร้อม. *วารสารมนุษยศาสตร์ มหาวิทยาลัยนครสวรรค์*, 15(2), 45-58.
- ปิยวดี คุ่มเดช. (2555). ปฏิบัติการในชีวิตประจำวันของคนเมืองบนพื้นที่บาทวิถีถนนสีลม. (วิทยานิพนธ์สังคมวิทยาและมานุษยวิทยา มหาวิทยาลัยมหิดล). มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์, กรุงเทพฯ.
- พินิดา ศิริอำพันธ์กุล และคณะ. (2558). การเป็นพ่อแม่ที่มีลูกเลี้ยงยากวัยเตาะแตะ. *พยาบาลสาร*, 42(2), 72-82.
- พรธาดา สุวันธนวนิช. (2550). ผู้หญิงกับบทบาทความเป็นแม่ในนวนิยายไทยตั้งแต่ พ.ศ. 2510-2546. (วิทยานิพนธ์มหาบัณฑิต สาขาวิชาวรรณคดีและวรรณคดีเปรียบเทียบ). จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, กรุงเทพฯ.
- พระเมษชัย ใจสำราญ และ ประเทือง ม่วงอ่อน. (2560). แนวคิดปีศาจไปตยในพระวินัยปิฎก. *วารสารการบริหารปกครอง*, 6(2), 533-558.
- พลากร เจียมธีระนาถ. (2554). *วาทกรรมชายเป็นใหญ่ในภาพยนตร์ไทยที่ให้ความสำคัญแก่สตรี*. (วิทยานิพนธ์ปริญญาโทมหาบัณฑิต สาขาวิชาการภาพยนตร์). จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, กรุงเทพฯ.
- เพิ่มพูน สานิชวรรณกุล. (2560). *ประสบการณ์ทางจิตใจในระยะแรกของพ่อแม่หลังจากลูกได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นเด็กที่มีความต้องการพิเศษ*. (วิทยานิพนธ์ศิลปศาสตรมหาบัณฑิต). จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, กรุงเทพฯ.

- ภัทรพรพรรณ ทำดี. (2559). บนเส้นทางสายน้ำนมแม่: อัตลักษณ์ของแม่ทำงานยุคใหม่กับความยากลำบากในความเป็นแม่. *วารสารวิจัยสังคม*, 39(1), 1-38.
- ภัทรพรพรรณ พุ่มปั้นคำ และ คณิงกิจ ไชยลังการณ. (2547). อุปสรรคและความต้องการการช่วยเหลือในการดูแลเด็กออทิสติก. *วารสารโรงพยาบาลสวนปรุง*, 20(1), 49-67.
- ภาคินี มานะแท้. (2556). ความสัมพันธ์ระหว่างความวิตกกังวลของพ่อแม่กับพฤติกรรมการเลี้ยงดูลูกออทิสติกวัยรุ่น. (สารนิพนธ์การศึกษามหาบัณฑิต สาขาจิตวิทยาพัฒนาการ). มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ, กรุงเทพฯ.
- ภาณี รูปสม. (2544). การขัดเกลาทางสังคมของสถานศึกษาก่อนวัยเรียนของญี่ปุ่น. *วารสารญี่ปุ่นศึกษา*, 2(1), 77-99.
- ยุวดี วิริยางกูร. (2561). ชีวิตของคนพิการในประเทศญี่ปุ่น. *วารสารอักษรศาสตร์*, 47(1), 285-343.
- รุ่งฤดี วงศ์ขุ่ม. (2539). ภาวะเครียดของบิดาแม่เด็กออทิสติกที่นำลูกเข้ารับการรักษาในโรงพยาบาล *ยุวประสารทวาทโยปถัมภ์*. (วิทยานิพนธ์ปริญญาามหาบัณฑิต). มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.
- วันนัท สาอุตม์. (2561). แนวทางการถ่ายทอดความรู้ในการดูแลฟื้นฟูสมรรถภาพสุขภาพเด็กพิการแบบบูรณาการ กรณีศึกษาผู้ประกอบการรายเก่าและรายใหม่ พื้นที่อำเภอบัวใหญ่ อำเภอบัวลายและอำเภอสีดา จังหวัดนครราชสีมา. สืบค้นเมื่อ 19 มกราคม 2565, จาก <https://cmudc.library.cmu.ac.th/frontend/Info/item/dc:130233>
- วิศา รัศมีทัต. (2557). โครงการออกแบบผลิตภัณฑ์เพื่อเคลื่อนย้ายผู้ป่วยเด็กพิการทางสมอง. (วิทยานิพนธ์ศิลปมหาบัณฑิต สาขาวิชาการออกแบบผลิตภัณฑ์). มหาวิทยาลัยศิลปากร, นครปฐม.
- วสันต์ ปัญญาแก้ว. (2543). ชีวิตข้างถนน: การศึกษาเชิงชาติพันธุ์วรรณาว่าด้วยผู้ชม โทรทัศน์ยามค่ำคืนบนถนนสายหนึ่ง ในเมืองเชียงใหม่. (วิทยานิพนธ์สังคมวิทยาและมานุษยวิทยา มหาบัณฑิต). มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์, กรุงเทพฯ.
- วิชา สันทนาประสิทธิ์. (2543). การนำเสนอภาพความเป็นชายในภาพยนตร์ไทยระหว่างปี พ.ศ. 2541-2542. (วิทยานิพนธ์มหาบัณฑิต สาขาวิชาการสื่อสารมวลชน). จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย, กรุงเทพฯ.
- วีระศักดิ์ ธรรมคุณานนท์. (2557). ระดับอาการเด็กพิการทางสมอง. สืบค้นเมื่อ 18 มกราคม 2565, จาก <https://www.vejthani.com/th/2018/01/%E0%B9%80%E0%B8%94%E0%B9%87%E0%B8%81%E0%B8%8B%E0%B8%B5%E0%B8%9E%E0%B8%B5/>

สถาบันราชานุกูล. (2557). เด็กพิการทางสมอง. สืบค้นเมื่อ 17 มกราคม 2565, จาก

<https://th.rajanukul.go.th/>

สำนักงานส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ. (2550). ระเบียบคณะกรรมการส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแห่งชาติ ว่าด้วยหลักเกณฑ์และวิธีการปรับสภาพแวดล้อมที่อยู่อาศัยให้แก่คนพิการ การมีผู้ช่วยคนพิการ การช่วยเหลือคนพิการที่ไม่มีผู้ดูแล และสิทธิของผู้ดูแลคนพิการ พ.ศ. 2552. กรุงเทพฯ: กระทรวงการพัฒนาสังคมและความมั่นคงของมนุษย์.

สำนักบริหารงานการศึกษาพิเศษ. (2564). แนวทางการพัฒนาคุณภาพเด็กพิการสำหรับผู้ปกครองที่มาใช้บริการภายในศูนย์การศึกษาพิเศษ. สืบค้นจาก shorturl.asia/8aLv9

สุชนา ศิริธัญภร. (2563). ความพิการกับหลักคำสอนทางพระพุทธศาสนา. สืบค้นเมื่อ 25 พฤษภาคม 2563, จาก <https://pbs.mcu.ac.th/>, 1-2

สุธิดา สองสีดา. (2559). การสร้างตัวตนที่สยบยอมของผู้หญิงในระบบความสัมพันธ์เชิงอำนาจในครัวเรือน. (ปริญญาานิพนธ์ปรัชญาดุษฎีบัณฑิต สาขาพัฒนศึกษาศาสตร์). มหาวิทยาลัยศรีนครินทรวิโรฒ.

อารี ภาวสุทธิไพศิฐ, รานี เสงี่ยม และเพ็ญพัทธ์ แก้วดี. (2558). การศึกษาวิธีการอบรมเลี้ยงดูของครอบครัวที่มีลูกหูหนวก. วารสารศิลปการศึกษาศาสตร์วิจัย, 7(1), 57-67.

อุไร ไชยเสน และ สมสุข หินวิมาน. (2561). การประกอบสร้างมายาคติความเป็นแม่ของ “แม่ที่เบี่ยงเบน” และ “ผู้เลี้ยงดูประหนึ่งแม่” ในละครโทรทัศน์. วารสารนิเทศศาสตร์ธุรกิจบัณฑิตย์, 12(1), 43-76.

อุไร ตั้งอุดมมงคล. (2540). พฤติกรรมการเผชิญความเครียดของผู้ปกครองที่มีลูกสมองพิการในโรงเรียนศรีสังวาล. (วิทยานิพนธ์ปริญญาามหาบัณฑิต). มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์.

ประวัติผู้เขียน

