



แล้วความหวังอันแสนสมถะของปู่ก็บังเกิดผล

ปู่ไผ่ยังจำได้ชัดเจน ป่อเริ่มเดินได้ ๑๘ ก้าว ตอนอายุ ๘ ขวบ
แต่ตอนไหนที่เขาสามารถเดินไปไหนมาไหนได้เองโดยไม่ต้องพึ่งรถเข็น
ปู่จำได้ไม่ชัด ระลึกได้แต่ว่าช่วงนั้นป่อเรียนอยู่ชั้นมัธยมต้น ตกเย็นปู่หรือ
ย่ากำลังจะไปรับหลานที่โรงเรียน ก็เห็นเขาเดินกลับมาเองแล้ว มีเพื่อนฝูง
ห้อมล้อมมาด้วย พวกเขาสวนกันมาเล่นของเล่นที่ปู่ทำให้ป่อ

ด้วยแรงแห่งรัก

วีระศักดิ์ จันทร์สงแสง

ราคา ๑๐๐ บาท



ปาฏิหาริย์น้อยๆ ของปู่กับหลานบ้านไพร และเด็กหญิงเด็กชายอีกหลายคน

ด้วยแรง
แห่ง
รัก

วีระศักดิ์ จันทร์สงแสง



ISBN 978-974-8195-86-5



หมวดสารคดี
ราคา ๑๐๐ บาท

ด้วยแรงแห่งรัก

วีระศักดิ์ จันทร์สงแสง

ลำดับที่ ๖

สารคดีประสบการณ์ชีวิตคนพิการ

ด้วยแรงแห่งรัก

ผู้เขียน : วีระศักดิ์ จันทร์สงแสง

พิมพ์ครั้งแรก มิถุนายน ๒๕๕๐ จำนวน ๓,๐๐๐ เล่ม
ราคา ๑๐๐ บาท

ออกแบบปก, รูปเล่ม : บุญส่ง สามารถ

ดำเนินการผลิตโดย : 'postgrafix โทรศัพท์ ๐๘๙ ๖๖๘ ๖๘๕๘

พิมพ์ที่ : โรงพิมพ์ บริษัท เบญจผล จำกัด โทรศัพท์ ๐-๒๓๑๘-๐๕๕๗

ข้อมูลทางบรรณานุกรมของสำนักหอสมุดแห่งชาติ

วีระศักดิ์ จันทร์สงแสง.

ด้วยแรงแห่งรัก.--นนทบุรี : แผนงานสร้างเสริมสุขภาพคนพิการในสังคมไทย, ๒๕๕๐.

๑๒๘ หน้า.

๑. คนพิการ I. ชื่อเรื่อง.

๓๐๕.๙๐๘๑๖

ISBN ๙๗๘-๙๗๔-๘๑๙๕-๘๖-๕

จัดจำหน่ายโดย : บริษัท ซีเอ็ดดูเคชั่น จำกัด (มหาชน)

อาคารเนชั่นทาวเวอร์ ชั้นที่ ๑๙

๔๖/๘๗-๙๐ ถนนบางนา-ตราด

แขวงบางนา เขตบางนา กทม. ๑๐๒๖๐

โทรศัพท์ ๐-๒๗๓๙-๘๐๐๐, ๐-๒๗๓๙-๘๒๒๒

โทรสาร ๐-๒๗๓๙-๘๓๕๖-๙

www.se-ed.com

รายได้จากการจำหน่ายหนังสือเพื่อสนับสนุนกิจกรรมสร้างสรรค์ของผู้พิการ

จัดพิมพ์โดย :



แผนงานสร้างเสริมสุขภาพคนพิการในสังคมไทย

ตีพิมพ์วิชาการ ชั้น ๒

ศูนย์สิทธิมนุษยชนเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ

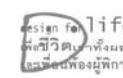
ซอยบาราคนราตรี ถนนติวานนท์ ตำบลตลาดขวัญ

อำเภอเมือง จังหวัดนนทบุรี ๑๑๐๐๐

โทรศัพท์ ๐-๒๙๕๑-๐๘๓๐, ๐-๒๙๕๑-๐๗๓๕

www.pikarn.com

สนับสนุนโดย :



คำนำ

“ครอบครัว”... ที่เพิ่งตั้งแต่แรกเกิดถึงเชิงตะกอนของมนุษย์...

เมื่อ “ความรัก” เป็นแรงดึงดูดให้มนุษย์เข้ามาอยู่รวมกัน ภายใต้หน่วยงานสังคมที่เรียกว่า “ครอบครัว” ในขณะที่ ความเข้าใจกัน ระหว่างสมาชิกในครอบครัว จะเป็นพลังยึดเหนี่ยวให้ไม่ทอดทิ้งกัน แต่จะเป็น ครอบครัวที่ร่มเย็นเป็นสุขได้ ก็ต่อเมื่อครอบครัวนั้นสามารถรักษาสภาวะ การมีความสุขและความพึงใจในชีวิต การมีโอกาสเติบโต ก้าวหน้า และการมีความรู้สึกมั่นคงปลอดภัย ของสมาชิกทุกคนในครอบครัวไว้ได้ และสภาวะเช่นนี้จะเกิดขึ้นได้ขึ้นอยู่กับ “พลัง” อันยิ่งใหญ่ของครอบครัว

มีเหตุการณ์ต่างๆ มากมาย ที่เข้ามาเป็นบททดสอบพลังของครอบครัว และหนึ่งในจำนวนนั้นก็คือ การที่มีสมาชิกของครอบครัวเกิดความพิการ ไม่ว่าจะเป็นพิการในรูปแบบใดก็ตาม เช่น บางครอบครัวอาจคลอดลูกมาเป็นเด็กหูหนวก หรือตาบอด หรือมีร่างกายพิการ มีความสามารถในการเรียนรู้ที่บกพร่อง หรืออาจเป็นความพิการที่เกิดตามมาหลังการเจ็บป่วย การเกิดอุบัติเหตุในวัยเด็ก เหล่านี้ล้วนเป็นสภาวะที่ครอบครัวต้องมีสติที่จะรับมือและเรียนรู้ เพื่อจัดการครอบครัวให้กลับสู่สมดุลแห่งการมีความสุขและความพึงใจในชีวิตให้ได้ แต่หากเราไม่เคยมีข้อมูลความรู้ใดๆ เลย ก็อาจทำให้ช่วงเวลาของการปรับตัวเนิ่นนาน หรือในบางกรณีอาจถึงขั้นการแตกสลายของครอบครัว

ในการก้าวผ่านการเผชิญสภาวะที่ลูกหลานเป็นเด็กที่มีความพิการ ด้วยความรักที่มีต่อกัน ด้วยการเชื่อมโยง

แลกเปลี่ยนประสบการณ์กันโดยตัวช่วยในสังคมของครอบครัวจำนวนหนึ่ง จึงก่อให้เกิดชุดความรู้ที่มีคุณค่า อันถือได้ว่าเป็นทุนทางสังคมที่ควรได้รับการเผยแพร่แก่เพื่อนมนุษย์ แผนงานสร้างเสริมสุขภาพคนพิการในสังคมไทย (สสพ.) เป็นแผนงานที่ดำเนินไปภายใต้ความร่วมมือระหว่าง สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข (สวรส.) ศูนย์สิรินธรเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ กระทรวงสาธารณสุข และภาคีเครือข่ายองค์กรที่ทำงานด้านความพิการกับคนพิการในสังคมไทย โดยมีสำนักงานกองทุนสนับสนุนการสร้างเสริมสุขภาพ (สสส.) เป็นผู้สนับสนุนงบประมาณ จึงได้จัดทำหนังสือเล่มนี้ขึ้น

หนังสือเล่มนี้เป็นหนึ่งในชุดประสบการณ์ชีวิต ที่ว่าด้วยเรื่องราวชีวิตของครอบครัวที่มีลูกเป็นเด็กพิการ ที่จะได้นำเข้าสู่กระบวนการเรียนรู้ของสังคมโดยผ่านปลายปากกาของคุณวีระศักดิ์ จันทรสังแสง นักเขียนสารคดีมีชื่อ แผนงานสสพ. ขอขอบคุณคุณพ่อคุณแม่ ผู้ปกครองที่ไม่ว่าจะเป็นปู่ ตาย่า ยาย และน้องๆ เจ้าของประสบการณ์ในหนังสือเล่มนี้ทุกท่าน และขอท่านได้รับรู้ว่าความรู้จากประสบการณ์ชีวิตของท่านทั้งหลาย กำลังจะถูกแบ่งปันให้กับเพื่อนมนุษย์ เพื่อการอยู่ร่วมกันอย่างสุขและสันติ คุณูปการใดๆ อันจะเกิดจากหนังสือเล่มนี้ จะเป็นไปเพื่อการเสริมสร้างความเข้าใจให้สังคมในเรื่องของ “ความพิการ” “คนพิการ” และการพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ

แพทย์หญิงวิธรา ริวไพบูลย์

ผู้จัดการแผนงานสร้างเสริมสุขภาพคนพิการในสังคมไทย

มิถุนายน ๒๕๕๐

คนเราต่างก็อยากได้อะไรที่ดี แต่มันवादไม่ได้
ไม่เหมือนปั้นรูป วาดรูป ชีวิตอย่างนี้ใครไม่สัมผัส
จะไม่รู้สึก แต่ถ้าเจอก็ต้องยอมรับความจริง

จิราภรณ์ รัชเสวะ

อย่าโทษว่าลูกไม่ดี ถ้าเขาไม่ดีก็เกิดจากยีน
ของเราที่ไม่ดี เพราะทั้งยีนที่ดีและไม่ดีในตัวเขา
ก็ไปจากเรา เขาคือกระจกส่องความดีหรือไม่ดี
ของเรา

ลลิตา ไตรบุตร

เราต่างมีความทุกข์พอกัน แต่ได้มาเจอกัน
เป็นกำลังใจให้กันและกัน แบ่งปันความเอื้ออาทร
ต่อกัน ได้แลกเปลี่ยนเรียนรู้ ได้ฟังพากัน ทำให้
เราเกิดความรู้สึกว่าไม่ได้อยู่โดดเดี่ยว หรือต้อง
แบกรับความทุกข์ไว้แต่ในครอบครัวตัวเอง

ปณิดดา แจ่มจำรัส

เราเหี่ยวอยู่แล้วเหมือนดอกไม้ที่ไม่โดนน้ำ
ยิ่งพ่อแม่ไม่ดูแล ไม่รดน้ำ ก็วยิ่งเหี่ยว และจะเฉา
ตายไปในที่สุด ถ้าวรดน้ำให้ก็สดชื่น มีแรงสู้กับ
โลกนี้ต่อไป

สุรียา สมสีลา



เปิดฉากแรกในชีวิตของเขา ราวฉากคลาสสิกในหนังไทย
สมัยก่อน ที่เล่าถึงความกันดารลำเค็ญของหมู่บ้านชนบท
อีสานเมื่อหลายทศวรรษที่แล้ว

ท้องทุ่งบนแผ่นดินที่ราบสูง โลงกว้าง มองเห็นดิน
จดฟ้าได้รอบทิศ ผืนดินเป็นสีเขียว ทิวภูเขาเฉาเหลืองตั้งแต่
ต้นฤดูหนาว กับต้นไม้ที่กร้านแดดและซาชินความแห้งแล้ง
มาช้านานตาปี ทุกสิ่งนิ่งซึ้งเขาอยู่อย่างนั้นทั้งวันหรืออาจ
หลายๆ วัน จนกว่าจะมีความเคลื่อนไหวใดผ่านเข้ามา

รถอีแต่นคันหนึ่งโผล่มาจากขอบทุ่งด้านใต้ มันแล่น
โหยกเขยกมาตามเส้นทางที่อยู่ในสภาพของทางเกวียน
มากกว่าจะเรียกได้ว่าถนน หญิงท้องโตคนหนึ่งกับญาติๆ
ของนางนั่งกันอยู่ในกระบะไม้ท้ายรถ

นางตั้งครรภ์ยังไม่ถึงกำหนดคลอด แต่ต้องเร่งพา
ออกไปโรงพยาบาลในตัวอำเภอ เพราะนางตกเลือดมา ๓
วันแล้ว

แต่ในที่สุดนางก็มาคลอดลูกระหว่างทางกลางทุ่ง
นั่นเอง โดยที่เด็กในครรภ์เพิ่งมีอายุเพียง ๗ เดือน

ทารกเป็นผู้ชาย ตัวเล็กมากจนไม่มีใครคิดว่าเขา
จะมีชีวิตรอดอยู่ต่อไปได้ ญาติๆ จึงไม่ได้พาแม่ลูกไปต่อให้
ถึงโรงพยาบาล และเตรียมกันอยู่ว่าจะเอาเด็กใส่ถุง
ก๊อบแก๊บกลับไปฝังที่บ้าน

แต่เด็กไม่ตาย และอยู่ต่อมาได้โดยไม่เคยลุกขึ้น
จนอายุถึง ๔ ขวบ ชายวัย ๕๐ เศษ ผู้เป็นปู่ก็คิดว่าต้องทำ
อะไรบางอย่างกับหลาน

ทุกวันนี้อดีตเด็กชายที่ถือกำเนิดขึ้นมากลางทุ่ง
ระหว่างทางท้ายหมู่บ้านห้วยหว้า เติบโตเป็นหนุ่มเต็มตัวแล้ว
มีหน้าที่การงานมั่นคงในตำแหน่งเจ้าหน้าที่ฝ่ายคอมพิวเตอร์
ของมูลนิธิเพื่อเด็กพิการ

จากเด็กที่นอนน้ำลายไหลยืดและไม่เคยลุกเลย แม้
จะมีอายุถึง ๔ ขวบแล้ว เขากลายมาเป็นชายหนุ่มที่หน้าตา
หล่อเหลาคมคาย พูดจาจะฉาน แต่อ่อนน้อมและมีสัมมา
คารวะ

จากเด็กที่ต้องดูแลอย่างใส่ใจ เขากลับมาเป็นผู้ให้
คำแนะนำคนอื่นได้ในหลายเรื่อง ได้กลับมาสอนปู่ในบางเรื่อง
และมีส่วนในการดูแลครอบครัวพ่อแม่

แต่กว่าจะมาถึงวันนี้ เขาผ่านเส้นทางชีวิตอันขรุขระ
ลำเค็ญไม่ต่างจากทางเกวียนกลางท้องทุ่งที่เขาถือกำเนิด--
โดยมีปู่เป็นผู้นำทาง

เรื่องของปู่กับหลาน ที่ศรีบุญเรือง (หนองบัวลำภู)
ไม่ใช่ตำนานปรัมปราที่เล่าลือต่อๆ กันมา แต่เป็นเรื่องราว
ในชีวิตจริง และผู้สร้างตำนานยังมีชีวิตอยู่



ปอ ในวัย ๒๓ ปี กับตำแหน่งเจ้าหน้าที่ฝ่ายคอมพิวเตอร์
มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ



ปอ : ๒๕๕๐, กรุงเทพฯ

ปีนี้ (๒๕๕๐) ปอ (สุริยา สมสีลา) อดีตเด็กขาย
ตัวน้อยที่ไม่มีใครคิดว่าเขาจะมีชีวิตรอด โตเป็นหนุ่มอายุ
๒๓ ปีแล้ว ในอิริยาบถปกติ ถ้าไม่บอกก็คงไม่มีใครคาดคิด
ได้ถึงสภาพในอดีตที่เขาเคยเป็น จนกว่าเขาจะลุกขึ้นยืน
หรือเดินนั้นแหละ จึงพอมองเห็นได้ว่าเขาเดินไม่เหมือนคน
ทั่วไปเสียทีเดียว ทุกวันนี้ชีวิตประจำวันของเขาส่วนใหญ่อยู่
กับงานหน้าจอคอมพิวเตอร์ ดูแลเว็บไซต์ www.hoytakpoolom.org ของมูลนิธิเพื่อเด็กพิการ รวมทั้งงานบันทึก
ภาพ และตัดต่อเองด้วยในบางโอกาส

ปอมาเริ่มงานที่นี้พร้อมกับการเริ่มต้นชีวิตใน
กรุงเทพฯ มาได้ ๒ ปีแล้ว และปีก่อนหน้านั้นเขาเพิ่งแยก
จากปู่ซึ่งเลี้ยงดูอยู่ด้วยกันมาแทบไม่เคยห่างตั้งแต่ปอยังนอน
แบเบาะ



แรกสุด เขาต้องยอมห่างปู่เนื่องจากสอบเข้าเรียนต่อได้ ที่โรงเรียนอาชีวพระมหาไถ่ พัทยา เรียนอยู่ปีครึ่งจบแล้วเขายากมาขอฝึกงานกับมูลนิธิเพื่อเด็กพิการ แต่มูลนิธิฯ ตกลงรับเขาเข้าทำงานในฐานะเจ้าหน้าที่ประจำ

เมื่อครั้งที่ปู่เริ่มบำบัดฟื้นฟูร่างกายของปอนั้น ตั้งความหวังไว้แต่เพียงว่า ให้เขาพอช่วยเหลือตัวเองได้บ้าง แต่มาบัดนี้ปอบอกว่า เขาดูแลตัวเอง และทำกิจวัตรประจำวันได้เหมือนคนอื่นโดยทั่วไป

ทำกับข้าว ซักผ้า รีดผ้า กวาดบ้าน ถูบ้าน ทำได้หมดทุกอย่าง เขาเช่าห้องพักอยู่กับพี่สาว แต่ปอยืนยันว่าตนไม่เป็นภาระของพี่ และเธอยังหัดให้ปอทำงานบ้านทุกอย่าง เพื่อในวันข้างหน้าหากปอจะต้องอยู่คนเดียวก็ให้พึ่งตัวเองได้

“ให้อยู่คนเดียวก็อยู่ได้นะ” ปอประเมินตัวเอง “เคยอยู่มาแล้วด้วย เมื่อมาทำงานใหม่ๆ พี่สาวยังไม่ได้มาอยู่ด้วย ช่วง ๖ เดือนแรกผมอยู่คนเดียวตลอด”

ออกห่างปู่มาแล้ว ปอได้กลับไปเยี่ยมยามปีละครั้ง ในช่วงสงกรานต์ ระหว่างนั้นเขาจะโทรกลับบ้านทุกสัปดาห์ ส่วนเรื่องเงินทองเขาส่งกลับบ้านทุกเดือน

ปู่ : ๒๕๒๗, ศรีบุญเรือง หนองบัวลำภู (ก่อนปอจะรู้ความ)

เส้นทางระหว่างหมู่บ้านทรายมูลกับตัวอำเภอศรีบุญเรือง (หนองบัวลำภู) ไม่เหลือสภาพอยู่ในวันที่ปอเกิดอีกแล้ว จากทางหลวงหมายเลข ๒๑๕๓ ที่ทอดผ่านตัวอำเภอ แยกขวาเข้าไปทางบ้านนาดี ผ่านบ้านห้วยหว้า (ที่ปอเกิด) บ้านนาแพง บ้านหนองขาม ก็ถึงบ้านทรายมูลซึ่งอยู่ในเขตตำบลทรายทอง รวมระยะทางราว ๒๒ กิโลเมตร เป็นถนนลาดยางตลอดสายแล้วในปัจจุบัน เพียงจากสองข้างทางเท่านั้นที่ยังคงกลิ่นอายของท้องทุ่งชนบทอีสานอยู่เต็มเปี่ยม

ปู่ไฟ สมสีลา ปู่ของปอ ตื่นนอนแต่เช้าอย่างชาวชนบททั่วไป ผู้เฒ่าในวัย ๗๕ ปี ยังดูแข็งแรงสมวัย แม้เพียงการผ่าตัดลำไส้มาเมื่อปลายปีกลาย แก่ทรนกละเลาะ

ถึงการเจ็บป่วยหนักคราวนั้นว่า รู้สึกปวดท้องรุนแรงมาตั้งแต่หลังกินข้าวเย็นเสร็จ และก็ไม่ลำบากยากเย็นอย่างคราวที่แม่ของปอเจ็บป่วยเมื่อ ๒๐ กว่าปีก่อน ในการที่ลูกหลานจะนำแกส่งโรงพยาบาลหนองบัวลำภู ถึงโรงพยาบาลแล้วปู่ยังปวดหนักจนนอนร้องครางทั้งคืน หมอดูอาการแล้วส่งตัวต่อไปโรงพยาบาลอุดรธานี และต้องรับการรักษาด้วยการผ่าตัด เนื่องจากลำไส้ตีบตัน

นอนอยู่โรงพยาบาลระยะหนึ่ง หมอก็ให้กลับมาพักผ่อนที่บ้าน มีลูกหลานและพี่สาวคนโตมาอยู่ช่วยดูแล จนวันนี้ปู่ไ้ว่าเรียวแรงของแกยังไม่เหมือนเดิม ยังพูดไม่เต็มเสียง แต่ก็ยินดีที่จะพูดถึงสิ่งที่เป็นความภูมิใจในชีวิต

“ปอเพิ่งเดินได้ตอน ๘ ขวบ ครั้งแรกเขาเดินได้ ๑๘ ก้าว” ปู่ไ้ ยังจำเหตุการณ์สำคัญที่สุดในชีวิตของหลานได้อย่างแม่นยำ

“ผมจำได้ เพราะเป็นสิ่งที่ฝังใจมาก ผมเริ่มฝึกบ่ำบัดให้เขามาตั้งแต่อายุ ๔ ขวบ”

เพื่อให้คนฟังเข้าใจเรื่องและมองเห็นภาพมาโดยลำดับ ปู่ไ้จึงขอย้อนเล่าความเป็นมาตั้งแต่ต้น

“ตอนน้องปออยู่ในท้องได้ ๗ เดือน แม่เขาดกเลือดจนเข้าวันที่ ๓ จึงได้พาขึ้นรถอีแต่นว่าจะไปหาหมอที่โรงพยาบาลศรีบุญเรือง แต่ไปได้แค่แถวบ้านห้วยหว้าก็คลอดเสียตรงนั้น เด็กตัวน้อยมาก คิดว่าต้องไม่รอดแน่ ก็เลยไม่ได้พาไปต่อให้ถึงโรงพยาบาล เตรียมจะเอาใส่ถุงว่าจะกลับมา

ปู่ไ้ สมสีลา ผู้สร้างตำนานปู่กับหลานบ้านไพร
หญิงชราที่อยู่ด้านหลังเป็นคู่ชีวิตของปู่ (ย่าของปอ)



ฝั่งที่บ้าน”

ส่วนสาเหตุที่ทำให้แมตกลือตนั้น ปู่เชื่อว่ามาจากงานหนักในไร่ปอ ขณะที่ตั้งท้องลูกคนที่สามนั้นพ่อกับแม่ของปอมีอาชีพทำไร่ปอ งานแบกปอลงแช่น้ำเป็นงานหนัก และแม่ก็ทำงานอยู่เคียงข้างพ่อ กระทั่งเป็นสาเหตุให้ตกลือต

“ถ้าพ่อแม่เขาไม่ทำไร่ปอหลานผมก็คงไม่เป็นแบบนี้” ปู่ไฟพูดถึงอดีตที่น่าขมขื่นของคนในชนชั้นที่ไม่มีทางเลือกมากนัก

แล้วก็เหมือนนี้บางอย่างขึ้นมาได้ ปู่ไฟพูดต่อไปว่า “แต่ถ้าปอไม่เกิดมาแบบนี้ผมก็คงไม่ได้เป็นแบบนี้”

ปู่อธิบายความหมายของคำพูดประโยคนี้ว่า สิ่งที่ทำกับปอกลายเป็นความสนใจของผู้คน ครอบครัวชาวนาที่ยากจนในหมู่บ้านชนบทห่างไกลมีโอกาสได้ต้อนรับแขกคนสำคัญๆ มากมาย ทั้งในประเทศและจากต่างประเทศ คนเหล่านั้นมีทั้งนายแพทย์ พยาบาล นักกายภาพบำบัด เจ้าหน้าที่องค์กรพัฒนาเอกชน นักศึกษา นักวิชาการ สื่อมวลชน จนถึงผู้ว่าราชการจังหวัด รวมทั้งแขกจากญี่ปุ่น อเมริกา ฯลฯ ทุกปีมีคนมาหาปู่ถึงบ้านไม่ได้ขาด

มาดูของเล่นของปอ และมาฟังเรื่องเล่าจากปู่ ผู้ฟื้นฟูเยียวยาหลานที่ไม่มีใครเชื่อว่าจะเอาดีได้ ให้กลับเป็นคนเต็มคนได้อย่างน่าอัศจรรย์ใจ ช่วงเวลาดังกล่าวกินเวลาราว ๑๕ ปี นับแต่ปอมีอายุได้ ๔ ขวบ กระทั่งโตเป็นหนุ่มเต็มตัว และเดินออกจากบ้านได้ด้วยตัวเอง

“แรกเกิดเขาตัวเล็กจนไม่มีใครคิดว่าจะรอด” ปู่ไฟเล่าย้อนไปถึงตอนที่ปอเพิ่งลืมตาดูโลก

“มาหายใจ มาลืมตาที่บ้าน” ย่าซึ่งนั่งอยู่ข้าง ๆ ปู่พูดเสริมขึ้น นางอยู่ร่วมในเหตุการณ์ตอนที่ปอเกิดด้วย

“แต่อยู่ต่อมาก็ไม่ว่า ไม่คลาน ไม่ลุกขึ้นนั่ง นอนน้ำลายไหลยืดอยู่อย่างนั้น” ปู่เล่าต่อ

“จนอายุถึง ๔ ขวบ ผมก็ว่าไม่ดีแน่แล้วถ้ายังปล่อยให้นอนอยู่อย่างนี้ ถึงวันที่ไม่มีพ่อแม่อยู่กับเขา พวกพี่ ๆ ก็ต้องแต่งงานมีครอบครัว แล้วใครจะดูแลเขา ก็คิดว่าต้องให้เขาดูแลตัวเองได้บ้าง”

เริ่มแรกปู่พาปอออกไปรับน้ำค้ำยามเข้าที่เกาะอยู่ตามใบหญ้า แต่ปรากฏว่าเมื่อโดนหยาดน้ำเย็น ๆ ขาของปอที่เกร็งอยู่ก็ยิ่งเกร็งมากขึ้น ปู่คิดว่าน้ำค้ำกับความเกร็งต้องเป็นของไม่ถูกกัน จากนั้นก็กลับมาคิดหาวิธีการใหม่

ช่วงที่ติดไฟหนึ่งข้าวตอนเช้าตรู่ ปู่ถือโอกาสนั้นดมน้ำวดประคบให้ปอไปด้วย อาการเกร็งของเขาดูคลี่คลายไปในทางที่ดี

อสม. ของหมู่บ้านผ่านมาเห็นก็แนะนำปู่ให้ลงชื่อเพื่อขอรับรองเป็นผู้พิการ

และในช่วงเวลาไล่เลี่ยกันนั้นมูลนิธิเพื่อเด็กพิการก็กำลังขยายพื้นที่การทำงานมาที่อำเภอศรีบุญเรือง

๓

มูลนิธิ กับแม่ของเด็กบางคน

คงเป็นความเกี่ยวข้องอย่างบังเอิญมากกว่าอื่นใด ในเรื่องที่มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ ก่อตั้งขึ้นในช่วงเวลาไล่เลี่ยกับปีที่ป่อเกิด มูลนิธิฯ เน้นการให้ความช่วยเหลือกลุ่มเด็กสมองพิการ หรือ ซีพี (Cerebral Palsy) ซึ่งมีความผิดปกติของสมองส่วนควบคุมการเคลื่อนไหว ทำให้มีปัญหาด้านการเคลื่อนไหว เกร็ง กล้ามเนื้ออ่อนแรง เคลื่อนไหวช้า การทรงตัวไม่ดี

“เด็กส่วนใหญ่ถูกส่งมาจากโรงพยาบาล และมีอาการพิการค่อนข้างรุนแรง พ่อแม่หมดกำลังใจมาแล้ว” คุรุเมต หรือลดาวัลย์ กมลเสตร์ ให้ข้อมูลเกี่ยวกับกลุ่มเด็กที่มารับความช่วยเหลือ

“สาเหตุเกิน ๘๐ เปอร์เซ็นต์ มาจากการคลอดก่อนกำหนด กับสมองขาดออกซิเจน พอมาผ่านการฝึกกายภาพบำบัดแล้วคลายเกร็ง นั่งได้ ก็ทำให้พ่อแม่กลับมีกำลังใจ”

ครูพูดต่อไปถึงความจริงและความเชื่อเกี่ยวกับเด็กกลุ่มนี้

“ต้องให้พ่อแม่เชื่อก่อนว่าเด็กกลุ่มนี้ยังมีศักยภาพ เพราะไม่มีใครที่ผ่านการฟื้นฟูแล้วไม่พัฒนา พ่อเห็นความสำเร็จก็นำไปบอกต่อกัน เป็นการเสริมกำลังใจ เด็กกลุ่มนี้อาจไม่สามารถฟื้นฟูให้เป็นปกติ แต่เอาแค่ให้เขามีความสุขในชีวิต ช่วยเหลือตัวเองได้บ้างก็ถือว่าสำเร็จแล้ว”

ปัจจุบันที่ทำการมูลนิธิเพื่อเด็กพิการ ตั้งอยู่ในซอยลาดพร้าว ๔๗ กรุงเทพฯ มีสโมสรหอยทากและปลูม เป็นศูนย์ให้คำแนะนำ ให้ผู้ปกครองเรียนรู้และฝึกปฏิบัติเพื่อให้สามารถนำกลับไปทำกายภาพให้เด็กได้เองที่บ้าน

อมรรวรรณ บริรักษ์ พาลูกคนที่สองของเธอมารับบำบัดกับสโมสรฯ ได้ ๔ ปีแล้ว เธอบอกว่าปัจจุบันนี้ครอบครัวดีขึ้นกว่าเดิม และมีความหวังว่าต่อไปลูกคงช่วยเหลือตัวเองได้

เธอคลอดลูกก่อนกำหนดเนื่องจากมดลูกไม่ดี หลังคลอด ๓ เดือน เธอจ้างคนอื่นเลี้ยงลูก จนอายุได้ ๘ เดือน ก็สังเกตเห็นความผิดปกติของลูก ตัวอ่อน แขนขาเกร็ง จึงพาลูกไปหาหมอที่โรงพยาบาลเด็ก

“หมอบอกว่าลูกสมองพิการ ฉันไม่รู้ เคยรู้จักแต่พิการแขนขา จากนั้นก็ออกจากงานมาเลี้ยงลูกเอง ลูกเกร็งมาก และตัวจะอ่อน ก็ถามนักกายภาพว่าจะต้องทำอะไร จากนั้นก็พาไปตามที่เขาแนะนำ โรงพยาบาลก็ไป หาหมอ

ไสยาศาสตร์บ้าง กลับมาก็ยังเหมือนเดิม ก็ได้รับคำแนะนำให้มาที่มูลนิธิฯ ตอนนั้นอายุแก ๒ ขวบกว่าแล้ว”

ในสโมสรหอยทากและปลูม ที่มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ เธอกับลูกได้ร่วมกิจกรรมการฝึกกายภาพบำบัด การนวดไทย การฝึกโดสะโฮ หรือฝึกการเคลื่อนไหวแบบญี่ปุ่น และทำกิจกรรมบำบัด หมุนเวียนกันไป

“หลังผ่านการฟื้นฟู การสื่อสารของเขาดีขึ้น”

คนเป็นแม่ประเมินพัฒนาการของลูก และเล่าต่อว่า

“ตอนเพิ่งมีลูกพิการก็เคยถูกญาติพี่น้องแนะนำว่าจะเลี้ยงไปทำไม เอาไปไว้ที่สถานสงเคราะห์เถอะ ก็มานั่งนึกว่าในเมื่อลูกมองเห็นเราและยิ้มให้อย่างมีความสุข ทั้งเราก็กินยอมรับได้แล้วว่ามีลูกพิการ แล้วเราจะทำอย่างนั้นได้อย่างไร”

เธอยังสื่อสารไปถึงทุกครอบครัวที่มีเด็กพิการ

“ก็ฝากบอกทุกครอบครัวที่มีลูกพิการ พยายามดูแลเขาเป็นพิเศษ ใหนๆ เขาก็เกิดมาเป็นชีวิตหนึ่งในครอบครัวของเรา ขอให้ฟื้นฟูเขา ฉันเอาใจช่วยทุกๆ ครอบครัว”

ความเป็นแม่ในตัวเธอยืนยันด้วยว่า “อย่างไรแม็ก็นิ่งทั้งลูกไม่ได้ ไม่ว่าอยู่ในสภาพอย่างไรเขาก็เป็นลูกของเรา เราต้องเลี้ยง ความคิดที่จะทิ้งหรือให้คนอื่นเลี้ยงโดยเราไม่รับผิดชอบ นี่ไม่เคยคิดเลย”

ทุ่มเทร่างกายแรงใจทั้งหมดนี้ เธอไม่ได้คาดหวังอะไรมาก เพียงอยากให้ลูกช่วยเหลือตัวเองได้ และให้ได้อยู่ในสังคมที่ดี



จุดเริ่มต้นของตำนานปู่กับหลาน

แต่ครั้งกระโน้น เมื่อตอนที่มูลนิธิเพื่อเด็กพิการเพิ่งก่อตั้งใหม่ๆ ยังมีเจ้าหน้าที่เพียงไม่กี่คน และเริ่มขยายงานออกไปสู่พื้นที่ชนบทในชื่อโครงการฟื้นฟูเด็กพิการโดยชุมชน หรือ ซีบีอาร์ (Community Based Rehabilitation) โดยมี สมัญญา โสภาพล เป็นเจ้าหน้าที่ในพื้นที่

ในช่วงนั้นเองที่ปู่ไฟได้เริ่มพาหลานชายออกมาฝึกกายภาพที่โรงพยาบาลศรีบุญเรือง หลังจากที่ไม่เคยมีการบำบัดฟื้นฟูใดๆ เลย นับตั้งแต่เกิดจนถึง ๔ ขวบ

“ได้ข่าวว่ามูลนิธิเพื่อเด็กพิการจะมาเปิดอบรมที่โรงพยาบาลศรีบุญเรือง อสม. ก็บอกให้ไป” ปู่ไฟเล่าย้อนจุดเริ่มต้น “เขาบอกว่าเด็กเกร็งนี้ให้นวด ให้ทำของเล่น แต่ใจผมยังบ่มาทางของเล่น ทางนวด สิมุ่งไปทางอยากได้รถเข็นหลายอยู่”

ปู่เกริ่นก่อนแล้วเล่าเลยไปถึงขั้นตอนการฝึกปฏิบัติ กับหมอ

เขาเอาน้องปอขึ้นเตียง ผมนยืนดูอยู่ใกล้ ๆ หมอ มาบิบนวดให้ตามตัว ผมก็คิดว่าจิ้งจอกที่ผมเห็ดอยู่บ้าน แต่ยังไม่ได้พูดออกไป

ผมถามหมอว่า “ยานวด ยาการรักษาโรคนี้มีป ?”

เขาบอกว่า “ไม่มี”

ผมก็บอกหมอไปว่า “อย่างนี้แหละที่ผมทำอยู่ที่บ้าน”

หมอก็ตื่นเต้น “พอทำเป็นหรือ ?”

ผมบอก “เห็ดอยู่อย่างนี้แหละ”

หมอบอก “ให้ปู่ทำอย่างนั้นไปเรื่อย ๆ”

ผมก็จับหลักนั้นมาทำ ที่แรกเหมือนผมมีไฟอยู่ต้นเดียว พอมีคนมาแนะนำก็เหมือนเป็นไฟอีกต้น มาเจอกัน มันเลยลุกขึ้นกว้างขวาง

“หลังจากนั้นหมอก็นัดให้ผมพาหลานไปเดือนละครั้ง” ปู่เล่าต่อมา “ก็ไปนวดอย่างที่เคยทำมา และผมก็กลับมาทำที่บ้าน มันเข้ากันได้ก็เห็ดไป”

คนที่ปู่เรียกว่าหมออย่างติดปากนั้น สมัญญาบอกว่า เป็นนักกายภาพบำบัดที่ผู้ปกครองต้องพาเด็กมาพบ เดือนละครั้ง เพื่อฝึกนั่งฝึกยืนตามวิธีกายภาพ เธอเองก็ได้เห็นปอมาตั้งแต่ตอนนั้น ก่อนจะผูกพันกันมาจนถึงปัจจุบัน

“ตอนไปพบปอนั้นเขาอายุ ๔ ขวบแล้ว ยังนอนอยู่กับที่ ไม่พูด น้ำลายไหลยืด ขาไขว้ ลุกยืนไม่ได้ ก็นับว่าพิการ

รุนแรง ที่แรกก็ไม่มั่นใจ แต่เรามีความเชื่อว่าเด็กเขาพัฒนาได้”

สิ่งที่โครงการฟื้นฟูเด็กพิการโดยชุมชนทำคือ การให้ความรู้และการปฏิบัติ ทักษะคิด และแนวทางการฟื้นฟูพัฒนาเด็ก สร้างเวทีให้ผู้ปกครองได้พบปะพูดคุยกันเอง ให้เด็กได้เล่น เน้นให้ผู้ปกครองช่วยเหลือตัวเองแทนการสงเคราะห์

“อย่างเราไปเห็นปู่ทำราวเกาะยืนให้น้องปอ ทำราวเดินจากบ้านไปถึงห้องน้ำ เราก็ว่านี่แหละใช่เลย ใช้ทรัพยากรที่มีในชุมชน ไม่ต้องอาศัยเครื่องมือแพทย์แพง ๆ เพราะฝึกอย่างนั้นบางทีเด็กเจ็บ ร้อง กลัวหมอไปเลย ได้เล่นของเล่นเด็กสนุก และได้ขยับแขนขาไปด้วย”

จากนั้นมาปู่ก็ขลุกอยู่แต่กับการดูแลปอ ยามกลางวันก็ออกไปเลี้ยงควายในทุ่ง

“คิดว่านวดอย่างเดียวมันจะกระตุ้นเขาได้หรือ” ปู่ถูกคิดขึ้นในวินาที และของเล่นชิ้นแรกของปอก็เกิดขึ้นในตอนนั้น

“พอดีไปเลี้ยงควายที่ทุ่ง เห็นตอตันสะเดา โคนตั้งโค้ง รากแตกไป ๒ ทาง ผมก็บอกกับตัวเองว่า เอาไปเห็ดของเล่นให้ปอดี”

ซากตอไม้สะเดาดันนั้นมีรากแตกสองแขนงเป็นง่ามพอนำมาวางคว่ำลงรากทั้งสองนั้นก็กลายเป็นขาหลังสองขาลำต้นโค้งแอ่นเป็นลำตัว ส่วนปลายเขตรขึ้นเป็นส่วนหัวม้า

ปู่ไฟ (ในวัยหนุ่ม) นั่งคร่อมอยู่บนม้าไม้ ของเล่นชิ้นแรกที่ทำให้ปอลเล่น ขณะที่ถ่ายภาพนี้ ปอล (เด็กชายบนรถไม้) ยังเดินไม่ได้



อย่างเหมาะสมจะ ปู่เอาไม้อีกต้นมาต่อตรงออกเป็นขาหน้า กลายเป็นม้าไม้ที่ครบส่วน

แต่แค่นั้นยังไม่เกิดประโยชน์เต็มส่วนในการเล่น ตอนนั้นมือของปอลยังหยิบจับอะไรไม่ได้ และขายังเกร็งไขว่ อย่างรุนแรง ปู่พูดว่าสภาพของปอลดูน่าทุเรศในสายตาชาวบ้าน เป็นปกติเฉพาะแต่ยามนอนหลับ นอกนั้นแขนขาของเขาเกร็งบิดอยู่ตลอดเวลา

ปู่เอาไม้กลมอีกต้นขนาดพอเหมาะกับมือเด็กมา ตอกแถวแฉกค่อมม้า เป็นที่จับให้หลานได้ฝึกบริหารมือ และ เอาเหล็กเส้นมาดัดโค้งเป็นที่เหยียบขา ติดช่วงคอต่อกับอก ให้เหยียบโยกได้

“เขาปีนได้ พอขึ้นคร่อมขาเขาก็แข็ง มือกำจับได้ ผ่านมาสักอาทิตย์ ขาเขาเริ่มคลายเกร็ง ผมก็มั่นใจ”

ปู่ไฟประเมินผลพัฒนาการของหลาน และประเมินตัวเองเป็นระยะ

“ถ้าให้เล่นชิ้นเดียวเขาจะเบื่อ ของเล่นทุกชิ้นต้อง ให้ได้บริหารทั้งแขนและขา ไม่มีแบบมีแผน คิดไปทำไป คิดว่าเล่นอันนี้ให้ได้ ออกกำลังส่วนนี้ ทำมาเรื่อยจนนับได้ ถึง ๒๑ ชิ้น”

ปู่ย่าหลายครั้งว่าการฝึกฝนฟื้นฟูเด็กพิการต้อง ค่อยเป็นค่อยไป

“ผมบ่เร่งรัด เอ็ดไปเรื่อย ปีหนึ่งให้ได้สักส่วนหนึ่ง ก็ยังดี”

เดือน กำลังเล่น กระบอกริเวณ
ของเล่นพื้นบ้านดั้งเดิมของภาคใต้ สำหรับให้เด็กหัดเดิน



“เดือน” ดีขึ้นเพราะของเล่น

น้องเดือน ลูกสาวชาวสวนผักที่หัวไทร (นครศรีธรรมราช) เป็นเด็กชนบทอีกคนที่ลูกเดินได้เพราะของเล่น
ภทริยา หนูแก้ว ผู้เป็นแม่บอกว่าน้องเดือนยังเดิน
ไม่ได้สักก้าวในวันที่มีอายุจะครบ ๔ ขวบแล้ว

นางเล่าย้อนไปถึงตอนที่เพิ่งตั้งครรภ์ว่า ได้ฝากครรภ์
อย่างดี ไปตรวจตามหมอนัดทุกเดือน แต่อยู่มางาก็เจ็บท้อง
ในตอนเช้าตรู่ของวันหนึ่ง จนรุ่งสางจึงเห็นว่าตัวเองตกเลือด
รีบไปถึงโรงพยาบาลเด็กก็คลอด ทั้งที่ยังไม่ครบเดือนเกิด

“ตอนนั้นไม่ค่อยเห็นท้องเลย ตอนอ้วนอย่างเดียวนี่
ยังเห็นท้องมากกว่า” นางยังมีใจที่จะพูดติดตลก ขณะที่
เล่าถึงเรื่องสะท้อนใจตัวเอง

คลอดแล้วนางนอนพักฟื้นอยู่ที่โรงพยาบาลหัวไทร
ส่วนลูกที่มีน้ำหนักเพียง ๑ กิโลกรัม ถูกส่งไปอบที่โรงพยาบาล

มหาราช ในตัวจังหวัดนครศรีธรรมราช หมอบอกนางว่าอายุ ครรภ์น้อย เด็กเล็กน้ำหนักน้อยและตัวเขียว ต้องใช้เครื่องอบ อยู่ ๓ เดือน

หลังจากนั้นเธอก็ได้พาลูกกลับมาอยู่บ้าน แต่ยังคง ต้องไปรับการตรวจอยู่เป็นประจำ จนในการตรวจครั้งที่ ๔ หมอแจ้งกับภทริยาว่า ตาของน้องเดือนมีปัญหาเนื่องจาก ได้รับออกซิเจนมากเกินไปขณะที่อยู่ในตู้อบ และหมอยื่นข้อ เสนอว่าจะส่งตัวไปผ่าตัดที่โรงพยาบาลจุฬาฯ กรุงเทพฯ

“แม่พร้อมจะไปไหม” นางยังจำคำถามของหมอ ในวันนั้นได้

ในวันนี้นางเล่าว่า

“ทั้ง ๆ ที่แม่ก็ลำบาก ไม่มีเงิน แต่ก็ดิ้นรน เพื่อว่า บางทีตาของเขาจะดีขึ้นบ้าง”

จากนั้นพ่อแม่ลูกสามคนจากหัวไทรก็หอบหิ้วกัน ขึ้นมายังกรุงเทพฯ

“ตอนนั้นน้องเดือนอายุย่าง ๔ เดือน น้ำหนัก ๒.๒ กิโลกรัม แม่ยังจำได้ ตอนผ่าตัดวางยาสลบ เขาหลับไป ๗ วัน ๗ คืนยังไม่ฟื้น ต้องใช้เครื่องช่วยหายใจ ก็มีค่าใช้จ่าย ทุกวัน ยารักษาตาราคาแพงด้วย”

นางเล่าต่อไปถึงตอนต้องจ่ายค่ารักษา

“หมอเรียกค่าผ่าตัด ก็ไม่ได้จ่าย เพราะลำพังแค่ ค่ารถก็ต้องยืมพี่ ๆ น้อง ๆ ไปจากบ้าน ระหว่างพักรักษาตัว เขาอนุญาตให้เฝ้าได้คนเดียว กลางคืนพ่อเขาต้องลงไปอยู่

กับยามที่ป้อม รอให้สว่างจึงค่อยขึ้นมาเยี่ยมน้องเดือน อยู่ อย่างนั้นตลอดเดือนครั้งที่อยู่โรงพยาบาล”

“มีอยู่ช่วงหนึ่งด้วย” นางพูดขึ้นมาเหมือนนึกเหตุการณ์สำคัญขึ้นมาได้ “หมอให้กลับมาทำเรื่องหลักฐาน ที่หัวไทร พ่อกับแม่ต้องลงมา ช่วงนั้นต้องปล่อยเขาไว้คนเดียว ในโรงพยาบาล”

หมอแจ้งตั้งแต่ก่อนทำการรักษาว่าการผ่าตัดดวงตา ของน้องเดือนหวังผลได้ครั้งต่อครั้ง

ผ่าตัดแล้วหมอยังนัดตรวจต่อเนื่องอยู่ราว ๘ เดือน แต่ผลการตรวจหลาย ๆ ครั้งก็ยืนยันว่าตาของน้องเดือนไม่ ได้ดีขึ้นเลย จากนั้นจึงได้มารักษาตามปกติที่บ้าน แต่ หมอที่นครศรีฯ ยังนัดฝึกพัฒนาการทุกเดือน เพราะน้อง เดือนมีอาการกล้ามเนื้อแขนขาอ่อนแรงด้วย

“แม่พาลูกไปโรงพยาบาล ได้ยินเขาพูดถึงศูนย์การ ศึกษาพิเศษฯ ก็พาลูกไปสมัคร” ภทริยา พูดถึงที่มาของการ ได้รู้จักศูนย์การศึกษาพิเศษประจำจังหวัดนครศรีธรรมราช ซึ่งมีสุพล บุญธรรม เป็นผู้อำนวยการคนปัจจุบัน

“ตอนนั้นน้องเดือนอายุได้ ๒ ปีครึ่ง ครูอยากให้พา ไปที่ศูนย์ฯ อาทิตย์ละครั้ง แต่แม่ลำบากเรื่องการเดินทาง ต้องจ่ายค่ารถหลายต่อ หมดค่ารถคราวละ ๒๐๐-๓๐๐ บาท เงินก็ไม่ค่อยมีเพราะพ่อเขาหารายได้คนเดียว แม่ต้องเลี้ยงลูก ไปได้ไม่กี่ครั้งก็ต้องหยุด”

หลังจากนั้นอาจารย์สุพลจึงมีนโยบายให้ครูเดินทาง

ออกมาพบเด็กที่บ้าน นอกเหนือจากที่ให้ผู้ปกครองพาเด็กไปรับบริการที่ศูนย์ฯ เพียงฝ่ายเดียว

และครูคนนั้นเองที่มาแนะนำให้แม่ลองทำกระบอกเดินเวียนให้น้องเล่น

ใช้ปล้องไม้ไผ่ขนาดลำแขน สวมครอบเตี๋ยไม้ที่ตรึงติดพื้นในแนวตั้ง ให้สูงระดับอกของเด็ก ใช้ไม้ขนาดพอดีกำมือเด็กสอดเข้าต่อที่ส่วนบนของปล้องไม้ไผ่สำหรับให้เด็กจับเกาะเดินหมุนเป็นวง

แล้วก่อนครบรอบวันเกิด ๔ ขวบ เพียง ๒ วัน น้องเดือนก็ได้เดินได้

“เขาหัดเกาะยืนด้วยกระบอกเวียน ต่อมาพ่อเขาทำรั้วรอบกระเปียง เขาได้หัดกุ่มรั้ว หลังๆ ก็ลุกขึ้นเดินเอง ฝึกเขาเกือบทั้งวัน ตอนนั้นเดินได้คล่อง”

“พอเขาเดินได้ก็ดีใจ” นางเล่าหน้าที่สำคัญในชีวิตของคนเป็นแม่ “ไม่นึกว่าเขาจะเดินได้ เพราะช่วงขาเขาสีบเรียว ฝ่าเท้าห่อ เอียง ปลายเท้าแหลม ทรงตัวไม่ได้ ชาวบ้านเขาก็พูดกันว่า เขาเป็นอย่างนี้จะเดินได้หรือ คนโน้นก็พูดคนนั้นก็พูดว่า คงเดินไม่ได้แล้ว แม่ก็รู้สึกน้อยใจคิดมาก”

จนน้องเดือนเดินได้ แม่ก็ยังคิด

“คิดว่าเมื่อเขาโตขึ้น เมื่อไม่มีพ่อแม่อยู่แล้ว ชีวิตเขาจะเป็นอย่างไร ก็คิดว่าต่อไปจะต้องให้เขาเข้าโรงเรียน ตอนนั้นเขาติดแม่มาก ต้องหัดให้ห่างแม่ได้บ้าง และตอนนั้นก็มิ้น้องให้เขาด้วย คิดว่าต่อไปจะได้ดูแลกัน”

อีกความท้าทายหนึ่งของคนเป็นแม่คือต้องฝึกทักษะในการดำรงชีวิตประจำวันให้ลูก ตั้งแต่การกินข้าว ใส่เสื้อผ้า อาบน้ำ ฯลฯ ซึ่งแม่เชื่อว่าเป็นเรื่องที่เป็นไปได้แม้ตาของน้องเดือนจะมองไม่เห็น

“สมองเขาดี ความจำดี ได้ยินเสียงใครก็จำได้ และชอบฟังเพลงมาก”

เสียงเพลงลูกทุ่งพลีหวนดังได้ยินมาถึงถนนหน้าบ้านอยู่ก่อนแล้ว จนเมื่อเจ้าของเรือนมองเห็นแขกที่เคารพนับถือเดินมาถึงชายคาบ้าน นางจึงเดินไปหรีเสียงเครื่องเล่นซีดีแล้วออกมายกมือไหว้อาจารย์สุพล

“มาไม่ส่งข่าวคราวมาก่อน” แม่น้องเดือนต่อว่าผู้อำนวยการศูนย์การศึกษาพิเศษ ในทำนองเกรงอกเกรงใจกับการไม่ได้เตรียมการต้อนรับที่ดีไว้ล่วงหน้า

“ผมขอแบบนั้น ไม่ต้องมีพิธีรีตองอะไร ถ้าหิวข้าวเดี๋ยวก็จะเข้าครัวไปหากินเอง”

เขาตั้งใจมาโดยไม่บอกล่วงหน้า เพื่อได้มาเห็นสภาพตามความเป็นจริง ไม่ต้องมีการตระเตรียมการ และอีกอย่างหนึ่ง เขาไม่ต้องการให้เจ้าของบ้านลำบากกับการเตรียมการต้อนรับ

ถามสารทุกข์สุกดิบความเป็นอยู่ และการเรียนการสอนของครูแล้ว ผอ. ก็ว่าถุงของเล่นไปเล่นกับน้องเดือนในนั้นเป็นชิ้นของเล่นพลาสติกกรุบฝักและผลไม้ขนาดชนิด

เขาหยิบให้น้องเดือนคลำแล้วตอบว่าเป็นรูปอะไร

ชิ้นแรกเป็นผลกลมเท่ากำปั้น
น้องเดือนจับมาคลำ แล้วบอกแม่ให้เร่งเสียงเพลง
ที่ถูกหรีดเมื่อครูให้ตั้งขึ้นอีก ก่อนหันมาตอบ “สัมผัส”
ผอ. ส่งผักพลาสติกก้อนกลมแบนมีเส้นนูนบนผิว
“กะหล่ำปลี”
ผักเป็นผักยาวโค้งปลายเรียวแหลม
“พริกหยวก”
ผักแท่งกลมเรียวไปทางปลาย
“หัวแครอท”
เป็นผักมีเม็ดเรียงเป็นแถว
“คง” (ข้าวโพด)
เม็ดกลมๆ เป็นพวง
เพียงมือแตะ น้องเดือนตอบได้ทันที “อ่อน”
“รู้เร็วแรง ครูสู้ไม่ได้เลย” อาจารย์สุพลยิ้มแพ้แล้ว
ชวนน้องเดือนเดินออกมานอกบ้าน “ไปเล่นลูกกลมกันดีกว่า”
ลูกกลม ที่อาจารย์สุพลพูดถึงเป็นของเล่นชิ้นใหม่ของ
น้องเดือน
“ทางตั้งแต่พอเริ่มสาง” แม่พูดเรื่องน้องเดือนกับ
ลูกกลม “เขาพูดไว้ตั้งแต่เมื่อวาน ตื่นนอนมาก็บังคับให้พ่อทำ
ให้”
เอาไม้เนื้ออ่อนน้ำหนักเบาตากให้เป็นรูปใบพัดคู่
เจาะรูเสียบปล้องไม้ไผ่เล็กๆ ไว้เป็นแกนกลางกลวงเพื่อสวม
เข้าเดือยไม้ที่มีขนาดเล็กกว่า แล้วยกขึ้นรับบนที่สูงโดยใช้

ไม้ไผ่ยาวๆ เป็นเส้า และใส่หางให้ลูกกลมหันหาลมได้รอบ
ทิศทาง ยามใบพัดต้องลมก็หมุนตัดสายลม
น้องเดือนไม่ได้เห็นการหมุนเล่นลมของลูกกลม แต่
เธอมีความสุขกับการฟังเสียงใบพัดหมุนตัวตามแรงลมโบก
อาจารย์สุพลตั้งใจจะหยอกเธอเล่น ด้วยการโยก
เส้าไม้ไผ่ที่ติดลูกกลมไว้ที่ปลายสุด ให้เกิดเสียงเหมือนกับว่า
ลูกกลมกำลังหมุน
แล้วผู้ใหญ่ทุกคนก็ได้ทิ้งกับความฉลาดช่างสังเกต
ของเธอ
“ไม่มีลมพัดเลย ทำไมลูกกลมถึงหมุนได้ล่ะ ?”

ปอกับสมัญญา ไสภาพล กำลังทบทวนเหตุการณ์บนขบวนรถไฟ
เมื่อ ๑๐ กว่าปีก่อนอย่างออกรส



ปู่กับหลาน การเดินทางไกลครั้งแรก

จนวันที่โตเป็นหนุ่มเต็มตัวแล้ว ปอยังจำของเล่น
และวันเวลาอันอบอุ่นของเขากับปู่ได้แม่นยำ

“ปู่จะปลูกผมตั้งแต่เข้าตรู่” ปอในวัย ๒๓ ปี เล่าถึง
ช่วงชีวิตตอนที่เขาเริ่มจำความได้ “ฝึกทำกายภาพ เล่นของ
เล่น แล้วจากนั้นปู่จะออกไปเลี้ยงควายในทุ่ง ช่วงกลางวัน
ผมอยู่บ้านกับย่า ช่วงนั้นพ่อกับแม่ไม่ค่อยได้อยู่บ้าน ไป
รับจ้างตัดอ้อยต่างจังหวัด ผมอยู่บ้านกับปู่ย่า ตกเย็นปู่
กลับจากเลี้ยงควาย ก็มาฝึกผมอีกรอบ”

จนคราวหนึ่งสมัญญา ไสภาพล ชวนปู่กับหลานจาก
บ้านทรายมูล เข้ามารับการอบรมการดูแลเด็กพิการและฝึก
กายภาพบำบัด ที่มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ ที่กรุงเทพฯ

เป็นการเดินทางเข้ากรุงเทพฯ ครั้งแรกของทั้งปู่
และหลาน และต่างคนต่างก็มีเรื่องให้จดจำน่ากลับมาเล่าได้
ไม่รู้เบื่อ

“ผมยังจำได้เลย ที่แม่คุยกับคนตรวจตัวรถไฟ”
ความสนิทชิดเชื้อกันมาแต่จำความได้ ทำให้ปอผูกพันกับ
สมัญญาจนเรียกขานเธอว่า แม่ อย่างเต็มปากเต็มคำ

เจ้าตัวเองจำเรื่องนั้นได้เลาๆ แต่ก็หน้าแดงช้ำด้วยความ
เขินเมื่อนึกไปถึงความเป็นของตัวเอง

“เรื่องมันยังงี้แล้วนะ แม่จำได้ไม่ค่อยชัด” สมัญญา
ให้ปอช่วยปะติดปะต่อความหลัง “แม่ลืมชื่อตัวเด็กสำหรับ
ปอใช่ไหม?”

“ใช่ แม่ไม่ได้ตีตัวให้ผม พอนายตรวจมาขอตรวจตัว
แม่เลยต้องพูดโกหกเขาไปว่าผมยังอายุไม่ถึงเกณฑ์ต้องจ่าย
ค่าโดยสาร”

เล่าแล้วก็หัวเราะให้กับความบ้าๆ เป๋อๆ ของอดีต
เด็กสาวเอ็นจีโอ ซึ่งเติบโตมาเป็นหญิงวัยกลางคนแล้วใน
เวลานี้

แต่ไม่นานต่อจากนั้นปอก็ได้ร้องไห้-ในขบวนรถไฟ
ปู้เป็นคนเล่าเรื่องนี้...

ระหว่างรถไฟจอดที่สถานี ผมลงไปข้างล่างว่าจะ
ไปหาที่ฉี่ ก็ฝากเจ้าปอไว้กับคนที่เดินทางไปด้วยกัน คราว
นั้นเราไปกันทั้งหมด ๕ ครอบครัว

พอผมกลับมาเขาก็บอกหน้าตาตื่น “หลานเจ้าหาย”

หากันก็ไปเจอเขาร้องไห้อยู่ เขาก็ตอบว่าผม “ไปทาง
ไหนบ่บอกผม”

ทำให้ผมเกิดความรู้สึกอยากจะแต่งเพลงให้เขาร้อง

จากนั้นปูก็นั่งเพลงบทนั้นให้ฟัง และปอก็ร้องให้
ฟังตามทำนอง

สุรียาเป็นคนรักปู้ กัดฟันสู้รักปู้จนตาย

คิดไม่วายยังไม่หายสะอื้น นอนดิ๊กตื่นกลืนกินน้ำตา

คิดไปมาผมจะร้องไห้ โอ้โห พอผมตกใจ ผมจะ
ร้องไห้ทันที

โลกนี้เคยมีมาก่อน บังอรจำได้หรือยัง

พ่อแม่ปู้ยังเป็นคนสำคัญ สุรียายันเก็บดอกไม้บูชา

ปู้ไฟไม่ใช่ช่าง ไม่ใช่ศิลปิน และได้เรียนหนังสือแค่
ป. ๒ แต่แต่งเพลงให้หลานร้องได้ก็ด้วยแรงบันดาลใจจาก
เหตุการณ์บนรถไฟเที่ยววันนั้น และทำของเล่นให้หลานชาย
เล่นจนร่างกายดีขึ้นตามลำดับ จนพาออกนอกบ้านได้ ก็ด้วย
ความเชื่อมั่นว่าผู้เป็นหลานต้องสามารถพัฒนาได้

ปู้ดูแลหลานอย่างดีตลอดเวลา ยิ่งตอนที่มาอยู่
ท่ามกลางคนอื่น ๆ ปู้จะยิ่งใส่ใจเรื่องความสะอาดของปอ

“มาอยู่ที่มูลนิธิฯ ที่กรุงเทพฯ เจ้าหน้าที่เขาชอบมา
จับมากอดปอด้วยความเอ็นดู ผมต้องยิ่งดูแลเขาให้ดี อาบน้ำ
ทาแป้งให้สะอาดสะอาด ไม่ให้น้ำอายนหรือเป็นที่น่ารังเกียจ”

มากรุงเทพฯ คราวนั้น นอกจากคนเป็นปู้จะได้ความ
รู้และแนวทางการดูแลหลานกลับไปแล้ว ปอเองก็ได้รับจัก
กับรถตักดินรูปร่างประหลาดน่าตื่นตาด้วย

ปอร้องเพลงที่ปู่แต่งให้ โดยมีปู่ (คนซ้ายสุด)
ขึ้นไปยืนให้กำลังใจอยู่ด้วย
ผู้หญิงคนที่นั่งคุกเข่าอยู่ข้าง ๆ คือสมัญญา โสภากุล



“ปู่ทำรถแบบนี้ให้ผมได้ไหม?” ปอถามปู่
กลับถึงบ้านราว ๕ วัน รถแบ็คโฮคันโก้เสร็จเรียบร้อยแล้ว
พร้อมให้เล่น

“ตักดินได้จริง ๆ ด้วย” ปอคุยอย่างปลื้มปริ่ม แม้
เขาจะเลยวัยเล่นรถตักดินมาแล้ว

นั่นเป็นของเล่นชิ้นที่ปอประทับใจที่สุด และใครที่
ได้มาเห็นความละเอียดซับซ้อนของของเล่นชิ้นนั้น ก็คงอด
ไม่ได้ที่จะทิ้งในความช่างคิดของชายชราที่มีความรู้เพียงชั้น
ป. ๒



ก่อนยิ้มได้ของพ่อ-แม่สองคน

การมีแบบอย่างให้เห็นและมีแหล่งให้ความรู้เป็น
เรื่องสำคัญยิ่ง อดีตักดี รอดสุวรรณ ตระหนักในความจริง
ข้อนี้เช่นเดียวกับปนัดดา แจ่มจำรัส คนทั้งสองไม่มีความ
เกี่ยวข้องใดๆ ระหว่างกัน แต่เขาและเธอมีความเห็นไปใน
ทิศทางเดียวกันและต่างก็มีลูกที่พิการอยู่ในครอบครัว

วันที่หมอบอกความจริงว่าลูกต้องพิการนั้นอดีตักดี
บอกว่าความรู้สึกเขาแย่มาก ไม่มีกำลังใจ หดหู่ เสียใจ โชค
ยังดีอยู่บ้างก็ตรงที่หมอบอกทำให้เขารู้สึกว่าไม่ถูกทอดทิ้ง และ
ท้ายสุดหมอก็ก็นำให้มารู้จักมูลนิธิเพื่อเด็กพิการ ทำให้เขา
ได้พบความเปลี่ยนแปลงหลายอย่าง รวมทั้งได้เรียนรู้ว่าจะ
ดูแลลูกพิการอย่างไร

ก่อนหน้านั้นอดีตักดีดีนรนาลูกตระเวนรักษามา
หลายที่ในช่วงหลายเดือนที่ผ่านมา

ลูกคนนี้เป็นลูกคนที่สอง เกิดหลังลูกคนแรก ๗ ปี เด็กคลอดก่อนกำหนดโดยไม่มีสาเหตุ เมื่อมีอายุครรภ์ได้เพียง ๕ เดือนครึ่ง น้ำหนักเพียง ๗๐๐ กรัม คลอดแล้วต้องอยู่ในตู้อบนาน ๔ เดือน

เมื่อรับลูกกลับมาเลี้ยงที่บ้าน อติศักดิ์บอกว่าลูกมีปัญหาเรื่องการหายใจ บางทีเวลาหลับก็หยุดหายใจเสียเฉยๆ ต้องคอยเคาะกระตุ้นให้หายใจ และต้องเข้าโรงพยาบาลอยู่เป็นประจำ เพราะภูมิต้านทานน้อย เจ็บไข้ได้ป่วยบ่อย กลับมาบ้านก็ต้องดูแลกันไม่ได้คลาดสายตา ยายดูแลตอนกลางวัน แม่ดูช่วงเย็น และตัวเขาเองมารับช่วงต่อจนถึงเช้า

“ความเข้มแข็งและการให้กำลังใจกันในครอบครัว เป็นเรื่องสำคัญมาก” อติศักดิ์พูดถึงช่วงเวลาก่อนได้มารู้จักมูลนิธิ “มันเป็นเรื่องใหม่ในชีวิตเรา การพักผ่อนก็ไม่ค่อยมี การจะออกไปเปลี่ยนบรรยากาศข้างนอกก็เป็นไปได้น้อย ทุกคนในบ้านก็เครียด”

จนเมื่อได้มาที่มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ

“เราได้คำแนะนำในการเลี้ยงดูที่ถูกต้อง การฟื้นฟู การทำความเข้าใจกับโลกของเด็ก ทำให้เราได้ความชัดเจนมากขึ้น ยอมรับความจริงว่าการมุ่งแต่เฉพาะรักษาอาจไม่ใช่วิธีการที่ถูกต้อง ในเมื่อลูกเราพิการ เราจะเริ่มต้นดูแลเขาอย่างไร ฟื้นฟูเขาอย่างไร ที่สำคัญได้เพื่อนที่เขาสามารถแบบเดียวกัน บางคนฐานะดีมาก บางคนก็มาจากครอบครัวยากจนจริงๆ แต่ก็อยู่ด้วยกันได้เป็นสังคมที่ไม่เหมือนข้างนอก

บางคนเขาเคยผ่านวิกฤตมาก่อน ก็สามารถถ่ายทอดประสบการณ์ให้เราได้ เสริมกำลังใจให้เราไม่สิ้นหวัง เป็นแบบอย่างในการเลี้ยงดู”

อติศักดิ์เริ่มเข้ามาที่มูลนิธิฯ เมื่อลูกมีอายุ ๘ เดือน จนอายุได้ปีกว่าๆ ลูกก็ยิ้มให้เขาเห็นเป็นครั้งแรก

“เป็นรอยยิ้มที่สำคัญมาก ก่อนนั้นเหมือนเขาไม่มีความรู้สึก ร้องไห้ก็ไม่มีเสียง พอเขายิ้มเป็น ครอบครัวเราได้กำลังใจขึ้นมาเยอะ เหมือนเป็นผลงาน รอยยิ้มนั้นสวยงามมาก”

ปัจจุบันลูกเขาอายุ ๗ ขวบแล้ว อติศักดิ์ไม่คาดหวังไปถึงขั้นว่าเขาต้องช่วยเหลือตัวเองได้ เอาแค่ให้เขารับรู้อารมณ์ความรู้สึก สื่อสารได้ ที่สำคัญอติศักดิ์พอใจกับสุขภาพของลูกที่ดีขึ้นมาก สามารถพาไปเที่ยวถึงดอยแม่สลองได้ ไปเที่ยวชายทะเลได้ ซึ่งเขาพร้อมที่จะพาลูกไปทุกที่ ไม่อายนายตาใคร

เขาตระหนักในเรื่องนี้ จึงได้ชักชวนคนอื่นๆ ตั้งชมรมผู้ปกครองเด็กพิการ เพื่อทำกิจกรรมร่วมกัน

“การมีลูกพิการในบ้านนี้มันเครียด บางทีแม่เป็นผู้ดูแลคนเดียว บางคนไม่เคยพาลูกออกไปไหนเลย ช่วง ๒-๓ ปีมานี้ เราขอรับทุนจากแผนงานสร้างเสริมสุขภาพคนพิการในสังคมไทย มาทำกิจกรรมสร้างการเรียนรู้ในครอบครัว พาเด็กไปเที่ยว ไปกันทั้งครอบครัว ให้เขาลำพาลูกออกไปข้างนอก ให้เกิดความผ่อนคลาย และให้สังคมได้

เรียนรู้จากเราด้วย”

“ครอบครัวสำคัญที่สุด” อดีตักดีย้ำคำอีกครั้ง “เด็กพิการจะพัฒนาได้ดีที่สุดครอบครัวต้องเป็นคนดูแล ต้องอาศัยความอบอุ่น กำลังใจ ต้องเป็นการกิจร่วมกันของคนในครอบครัว ต้องมีความเข้าใจถึงจะดูแลเขาได้”

ปนัดดา แจ่มจำรัส เล่าว่าเธอถึงกับทวาดเอาเมื่อรู้ว่าน้องสะใภ้ตั้งครรภ์ ตอนนั้นตัวเธอเองกำลังนอนอยู่บนเตียงในโรงพยาบาล หลังผ่าตัดเอาลูกแฝดออกเนื่องจากครรภ์เป็นพิษ น้องสะใภ้มาเยี่ยมเธอพร้อมญาติพี่น้องในครอบครัว ได้ยินพวกเขาพูดกันว่าน้องสะใภ้กำลังตั้งครรภ์ เธอก็ทวาดแหวออกไป

“ท้องเธอ! เธออย่าท้องนะ รู้มั๊ยว่ามันอันตรายแค่ไหน?”

พวกญาติๆ ต้องช่วยกันโกหกเป็นพัลวัน ตะล่อมเหมือนเธอเป็นเด็กๆ ว่า น้องสะใภ้ไม่ได้ท้อง

เป็นช่วงที่สภาพจิตใจของเธอกำลังแย่ ลูกท้องที่สองของเธอต้องผ่าออกตั้งแต่อายุครรภ์เพียง ๒๘ สัปดาห์ เป็นเด็กแฝดสองคนน้ำหนักรวมกันไม่ถึง ๒ กิโลกรัม หมอต้องเอาเข้าตู้อบ

ระหว่างนั้นเธอเป็นทุกข์หนักว่าลูกจะอยู่รอดหรือไม่ ต้องคอยเดินมาด้อมๆ มองๆ ที่หน้าห้องอบอยู่เรื่อยๆ ว่าลูกยังอยู่ในนั้นหรือไม่ เมื่อเห็นว่าลูกยังอยู่เธอก็โล่งใจไปที่หนึ่ง บางครั้งหลังจากมายืนดูลูกแล้วเธอเลยขึ้นไปรับลม

บนดาดฟ้าของตึกโรงพยาบาล และพฤติกรรมนี้เองที่กลายเป็นเหตุให้เธอต้องพบจิตแพทย์

“หนูตายไม่ได้หรอกค่ะหมอ” ปนัดดาพูดเมื่อเผชิญหน้ากับหมอ “ถ้าหนูตายลูกหนูก็ตายด้วยแน่ ถ้าหนูไม่ตายลูกอาจจะรอด”

หมอทำความเข้าใจกับเธอว่า บางทีคนที่จะฆ่าตัวตายก็ไม่ได้เตรียมการล่วงหน้า แต่เป็นการตัดสินใจที่เกิดขึ้นแบบฉับพลันทันใด

และนี่เองที่ทำให้ปนัดดาแน่นย้ำว่าสังคมควรมีแบบอย่างและมีแหล่งให้ความรู้ ให้การแนะนำช่วยเหลือ เพื่อให้คนที่ตกอยู่ในภาวะเดียวกับเธอได้รับการช่วยเหลือทันทั่วทั้งที่

“แฝดพี่ที่เกิดก่อน ๑ นาที น้ำหนักแรกเกิด ๙๐๐ กรัม ส่วนอีกคน น้ำหนัก ๑,๐๙๐ กรัม เป็นหญิงทั้งคู่ แต่เลี้ยงต่อมาราว ๔ เดือน คนที่หนัก ๙ ชีด น้ำหนักเขาไม่ขึ้น และเกร็ง ประสพการณ์ที่จะเล่าก็ขอเริ่มจากตรงนั้น”

ปนัดดาเริ่มต้นเรื่องแล้วเล่าต่อมา บางช่วงดวงตาเธอมีน้ำตาคลอหน่วย แต่บางทีก็หัวเราะออกมาได้ เธอว่าหัวเราะได้ ยิ้มได้ เพราะผ่านช่วงเวลานั้นมา ๗ ปีแล้ว ในตอนนั้นยิ้มไม่ได้เลย

ตอนที่รู้ว่าลูกพิการ เธอไม่เคยรู้อะไรเลย คิดแต่ว่าคนที่กินเหล้าสูบบุหรี่เท่านั้นที่ลูกมีโอกาสพิการ จนลูกแฝดคนพี่อายุ ๔ เดือน ก็เริ่มสังเกตเห็นว่าทำไมปากของลูกขบกันแน่น หิวนม แต่ไม่ยอมอ้าปาก แขนขาเกร็ง ร้องเสียง

ไม่เหมือนเด็กทั่วไป ถามใครเขาก็ว่า โตขึ้นก็หาย แต่เขาไม่หาย

“จน ๗ เดือน เราารู้สึกว่าไม่ไหวแล้ว ก็พาลูกไปหาหมอที่โรงพยาบาลนครปฐม ไปเข้ารับการกระตุ้นพัฒนาการอยู่เกือบครึ่งปี จนเขาฝังใจกับชุดขาว ว่าทำให้เขาเจ็บ จากนั้นไปโรงพยาบาลวัดไร่ขิง หมอก็ว่าไม่เคยรักษา เราต้องตะเกียกตะกายหาที่รักษาไปอย่างไม่รู้ทิศทางลองผิดลองถูกเพราะเราไม่รู้ ตอนนั้นเครียดมาก กำลังใจเสียหมด รับประทานไม่ได้ที่ลูกเป็นแบบนี้ ครอบครัวเราตั้งความหวังไว้กับลูกท้องที่สองมาก ว่าเขาจะได้มาเป็นเพื่อนกับคนพี่ แต่กลับไม่ใช่ กลายเป็นภาระที่ต้องแบก ก็พาไปทั่วด้วยความหวังว่าลูกจะหาย แต่หมอบางคนบอกว่า เด็กสมองพิการรักษาไม่หาย เราก็พาลเกลียดหมอนั่นไปเลย”

กระทั่งโครงการฟื้นฟูผู้พิการโดยชุมชน มาขอใช้สถานที่จัดกิจกรรมที่โรงเรียนสระสีมูม ซึ่งสามีของเธอเป็นผู้อำนวยการอยู่ จึงได้รู้ว่าในอำเภอกำแพงแสน (นครปฐม) มีหน่วยงานให้ความช่วยเหลือเด็กกลุ่มนี้อยู่

“โอ้โฮ ดีใจมากเลย เราารู้สึกเหมือนว่าเป็นสวรรค์ที่จะมาช่วยลูกเรา เจออะไรก็คว้าไว้หมด ก็พาลูกมาฝึกที่โครงการฯ ทุกวันเสาร์ แรกสุดก็ฝึกโดสะโฮ เป็นหลักสูตรฝึกการเคลื่อนไหวแบบญี่ปุ่น ต่อมาฝึกนวดไทย ก็ฝึกใหญ่เลย มีกำลังใจ ที่ดีที่สุดคือพ่อแม่ได้ผ่อนคลายความเครียดไปด้วย ต่อมาก็ตั้งเป็น กลุ่มครอบครัวเด็กพิการจังหวัดนครปฐม”

ใครบางคนอาจมองว่า การได้มาเห็นลูกคนอื่นที่แย่กว่า อาจทำให้เกิดความรู้สึกว่าลูกของตัวเองยังดีกว่า แต่สำหรับเธอไม่ใช่

เธอเห็นว่า เรา-เขาดังก็มีความทุกข์พอกัน และไม่อยากให้ใครมาซ้ำเติม ไปพูดกับคนที่เขามีลูกปกติ เขาอาจหาว่าไม่ดูแล ไม่ระวัง แต่มาเจอกับคนที่มีลูกพิการเหมือนกันมันพูดกันรู้เรื่อง เป็นกำลังใจให้กันและกัน แบ่งปันความเอื้ออาทรต่อกัน ได้แลกเปลี่ยนเรียนรู้ ได้ฟังพากันการได้เข้ากลุ่มทำให้เธอเกิดความรู้สึกว่า ไม่ได้อยู่โดดเดี่ยวหรือต้องแบกรับความทุกข์ไว้แต่ในครอบครัวตัวเอง

“เราเป็นพวกเดียวกันที่เผชิญมีลูกอย่างนี้ ลูกเราเราก็รัก แม้จะเป็นมากกว่าคนอื่น เป้าหมายของเราตอนนี้ไม่เหมือนตอนแรก ตอนนั้นตั้งเป้าว่าให้เขาหาย เป็นเหมือนเด็กปกติ ได้เรียนหนังสือ แต่งงานได้ เพราะฝึกแล้วเขานั่งได้ ก็คิดว่าเขาต้องยืน ต้องเดินได้ ตอนนั้นเรายอมลาออกจากราชการครุมาเลย เพื่อได้ทุ่มเทฝึกเขาเต็มที่ให้เขาเดินได้ แต่ฝึกไปเขายังได้แค่นั่งเท่านั้น ขาเขาเกร็ง ยืน เดินไม่ได้ การฝึกมีประโยชน์ที่ทำให้อาการไม่เลวลง เขารู้ทุกอย่างแต่พูดไม่ได้ เมื่อก่อนหลุดคำว่าแม่ออกมาได้บ้าง ตอนนั้นพูดไม่ได้เลย ร่างกายเขาโตขึ้น แต่ก็ยังเล็กกว่าเด็กวัยเดียวกัน ส่วนแฝดคนน้อง โตตามปกติตอนนี้เรียนอยู่ชั้นอนุบาล”

ปนัดดาพูดในฐานะประธานกลุ่มครอบครัวเด็กพิการจังหวัดนครปฐมว่า กลุ่มเริ่มต้นจากการมาพบกันที่โครงการ

ฟื้นฟูผู้พิการโดยชุมชน ที่กำแพงแสน ทุกวันเสาร์ ก็ได้มีการ
พูดคุยและรวมตัวกัน มีการเชิญวิทยากร หมอ นักกฎหมาย
 ฯลฯ มาให้ความรู้ และเกิดแนวคิดต่อว่าอยากให้เกิดที่พื้
ถาวรในสังคมต่อไป จึงมีการตั้งเป็นกลุ่มบ้านตะวันจันทร์ดาว
ขึ้นใน ๔ พื้นที่ เธอสังกัดอยู่กับบ้านตะวันจันทร์ดาว ๓
ในเมืองนครปฐม ซึ่งใช้บ้านของเธอเองเป็นที่ทำการกลุ่ม
ไปด้วย

ทั้งนี้เธอย้ำคำเดิมว่า เรื่องจิตใจของคนในครอบครัว
สำคัญที่สุด ปนัดดายังจำความรู้สึกแรกได้ เธอบอกว่าแรก
ที่รู้ว่าลูกพิการมันรับไม่ไหว รับไม่ได้ ทำอะไรไม่ถูก สังคม
จึงควรจะมีแหล่งความรู้

เธอดังข้อสังเกตด้วยว่าเมื่อก่อนเราไม่ค่อยเห็นเด็ก
พิการ อาจเพราะเด็กพิการมักถูกเก็บไว้ในบ้าน แต่ใน
ความเห็นของเธอ เขาน่าจะเป็นบทเรียนให้กับคนอื่น ให้
เกิดการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ถึงสาเหตุและการป้องกัน จะได้
ระวังไม่ให้เป็นเหมือนอย่างเธอ ที่คิดแต่ว่าคนที่กินเหล้าสูบ
บุหรี่ยุ่เท่านั้นที่ลูกมีสิทธิ์พิการ

ปนัดดา ยังพูดติดตลกว่า พอมีความรู้อย่างทุกวันนี้
แล้ว เธอยังนึกอยากจับลูกยัดใส่ท้องกลับเข้าไปใหม่ ซึ่งถ้า
เป็นเช่นนั้นได้ เธอหวังว่าจะทำได้ดีกว่าที่ผ่านมา



แม่ของลูกคนหนึ่ง แบบอย่างของพ่อแม่หลายคน

ด้วยแนวคิดในเรื่องการสร้างแบบอย่างเช่นกัน
ศูนย์การศึกษาพิเศษประจำจังหวัดนครศรีธรรมราช จึงสร้าง
กลุ่มผู้ปกครองเด็กพิการขึ้นหลายกลุ่มในหลายอำเภอ

“เป็นการเสริมสร้างกำลังใจให้เดินกันต่อไปได้ ดี
กว่าจะหดหู่อยู่ที่บ้าน ได้มาเห็นความสำเร็จของครอบครัวอื่น
ก็เป็นแนวทางให้แต่ละคนได้หาแนวทางของตัวเอง และยืน
ขึ้นมาให้ได้”

สุพล บุญธรรม ผู้อำนวยการศูนย์ฯ พูดถึงแนวคิด
ของการขยายกลุ่มออกไปในพื้นที่ ซึ่งเป็นการทำงานในเชิงรุก
นอกเหนือไปจากการรอให้บริการอยู่ที่ศูนย์ฯ

“ต้องยกตัวอย่างครอบครัวคนพิการด้วยกันให้เขา
เห็นว่า ไม่ใช่ว่าพอพิการแล้วก็ทำอะไรไม่ได้ ที่ทำได้ก็
เยาะเย้ย อย่างเด็กหูหนวกก็มาเป็นครูอยู่ที่ศูนย์ฯ คนตาบอด

ได้เป็นดอกเตอร์ก็มี อาจารย์วิริยะ นามศิริพงศ์พันธุ์ เป็นตัวอย่างที่ดี ที่เดินไม่ได้ พ่อแม่หลายคนทำจนลูกเดินได้ อย่างกรณีของน้องเดือนนั้นไง ตาก็ไม่เห็น เดินไม่ได้ แม่ฟื้นฟูจนเดินได้ มันเป็นข้อพิสูจน์ว่าเขาสามารถพัฒนาได้”

การสร้างกลุ่มในพื้นที่เริ่มต้นที่อำเภอท่าศาลา

“เรามองเห็นปัญหาว่าแถบนั้นอยู่ห่างไกลจากศูนย์ฯ มาก ผู้ปกครองไม่สะดวกกับการเดินทางมารับบริการ เราก็ไปขอความอนุเคราะห์สถานที่ในโรงพยาบาลท่าศาลา ซึ่งเขาก็ทำคลินิกฟื้นฟูอยู่แล้ว แต่ขาดครู ขาดเจ้าหน้าที่ ก็ร่วมมือกัน จากนั้นมา ก็มีการนัดพบกลุ่มทุกเดือน สอนพ่อแม่ เรื่องการนวด สร้างเครื่องมือ และพาผู้ปกครองที่เคยผ่านประสบการณ์ไปพูดคุย ให้คนอื่นได้เห็น ได้ระบายความรู้สึก ได้เกิดความหวัง เกิดกำลังใจ”

“แม่กุ่มนี่ผมก็เคยพาไป” แม่กุ่มที่อาจารย์สุพลพูดถึงคือ จิราภรณ์ รัชูเสวะ แม่ค้าร้านถมนโม หน้าวัดพระธาตุกลางเมืองนครศรีฯ

นางเป็นสะใภ้ของบ้านและคุณแม่ลูกสอง

“ตอนที่ ผอ. พาไปพูดที่โรงพยาบาลท่าศาลา ก็พยายามจะพูดนะ แต่พูดไม่ออก น้ำตามันจะพลัด”

จิราภรณ์เล่าถึงความสะเทือนใจของการต้องพูดถึงสภาพที่ผ่านๆ มาของลูกสาวคนเล็ก

“ตอนนั้นพูดได้มากขึ้นแล้ว บอกตัวเองว่าจะทำอย่างไรให้น้ำเสียงเป็นปกติ พูดที่ท่าศาลานะเสียงเครื่องนะ”

เธอมีประสบการณ์มาจากตอนเลี้ยงลูกชายคนแรก ว่า พอเขาอายุ ๓ เดือนก็เริ่มชันคอ ๕ เดือน รู้จักกลิ้ง สักขวบกว่าๆ ก็เริ่มเดินได้ แต่พอมาลูกคนที่สอง ผ่านไป ๕ เดือน ยังไม่ชันคอ ก็ตกใจว่าต้องไม่ปกติ จึงพาไปตรวจ

“เริ่มเครียดตั้งแต่ ๕ เดือน หมอบอกว่าพัฒนาการช้า มีความพิการที่สมองส่วนสั่งการ ตอนนั้นท้อมาก”

ได้รับการแนะนำให้พาลูกไปรับกายภาพบำบัด เธอพาลูกไปทั่ว ตั้งแต่โรงพยาบาลมหาราช ในเมืองนครศรีฯ โรงพยาบาล มอ. หาดใหญ่ จนถึงโรงพยาบาลศิริราช โรงพยาบาลรามยา ในกรุงเทพฯ

“เวลาทำกายภาพแม่ต้องใจแข็ง ถ้าใจไม่แข็งพอน้ำตาพลัดเลยแหละ”

เธอเล่าประสบการณ์ตรง

“เด็กปกติถึงเวลาคลานจะคลานเอง เด็กไม่ปกตินี้ต้องบังคับให้คลาน จะนั่งก็ต้องบังคับให้นั่ง พอนั่งก็ล้ม พลัดตกเก้าอี้ ก็ต้องยกขึ้นมานั่งอีก ทารุณนี้ ตอนทำกายภาพเขาน่าสงสาร มันน่ากลัวมาก แต่ต้องใจแข็ง โดยเฉพาะคนเป็นแม่ต้องใจเด็ดพอ ที่แรกฉันร้องไห้ประจำเลย เหงื่อแตก ด้วยความเอ็นดูลูก”

และนี่ก็เป็นอีกครอบครัวหนึ่งที่เคยเป็นผู้ไม่รู้มาก่อน

จิราภรณ์เล่าว่า “ที่แรกเศร้า ร้องไห้ทุกครั้งทีไปหาหมอ ไม่เคยเจอ ไม่รู้อะไร พอไปตามโรงพยาบาลก็ได้เห็นว่ามีหลายคน ที่แรกนึกว่ามีแต่เราคนเดียว ก็ทำได้

จากเด็กหญิงที่เดินไม่ได้ แม่เพียรพยายามบำบัดฟื้นฟู
จนน้องจีจ่าลูกขึ้นมาเที่ยวเล่นกับพี่ชายได้แล้ว



ขึ้นมาคิดหนึ่งว่าไม่ใช่มีเราคนเดียว ก็มาคิดต่อว่าทำอะไร
ให้เขาเดินได้ ช่วยเหลือตัวเองได้”

ความหวังแรกของเธอสมหวังแล้ว ลูกของเธอเดิน
ได้ตอนอายุ ๗ ขวบ

“พอเขาเหยียบดินได้ก็ดีใจแล้ว จากที่เคยคิดว่า
เขาอาจจะเดินไม่ได้แล้ว มาเดินได้ ใครบ้างจะไม่ดีใจ เขาเอง
ก็ดีใจ หลังจากนอนอยู่กับที่มา ๖ ปี ตอนนั้นเขาเหมือนเด็ก
หัดเดิน ที่แรกฝ่าเท้าเขาจะห่อ วางลงเขาก็ไม่ยอมย่าง ก็ต้อง
พยายาม เขาจะเดินได้ไม่ได้อยู่ที่ความพยายามของพ่อแม่”

ปีก่อนนั้นเธอเพิ่งเริ่มพาลูกเข้าสู่ศูนย์การศึกษาพิเศษ
ประจำจังหวัดนครศรีธรรมราช เพราะชอบที่ผู้ปกครองได้
มาฝึกพร้อมกับเด็ก ที่โรงพยาบาลคนไข้เยอะ บางที่เคยได้
รับบริการครั้งละไม่ถึงชั่วโมงก็มี แต่ที่ศูนย์ฯ จะรับเด็กเข้า
ตั้งแต่ ๘ โมงเช้า จนถึงบ่าย ๒ โมง สัปดาห์ละ ๔ วัน

ตอนนี้น้องจีจ่า-ลูกสาวของเธอ เทียวเดินเหินวิ่งเล่น
กับพี่ชายและเพื่อนๆ ได้ และเด็กหญิงยังแปรงฟัน ใส่เสื้อ
กินข้าวเองได้ สื่อสารได้ ต่อจากนั้นคนเป็นแม่อยากให้พูด
และช่วยเหลือตัวเองได้มากพอที่จะเข้าโรงเรียนได้ เธออยาก
ให้ลูกเรียนร่วมกับเด็กปกติ และอยากให้โรงเรียนรับเด็ก
หญิงเข้าเรียนด้วยความเต็มใจ ทุกวันนี้ไหวพระที่ไหน นาง
อธิษฐานทุกครั้งให้เขาเป็นปกติจนพอจะไปโรงเรียนได้

“คนพิการจบถึงดอกเตอร์ก็มี ถ้าเราทำ เราฟื้นฟูใน
อนาคตลูกเราอาจไปได้ดีในทางสายของเขา”

จิราภรณ์เล่าว่าเมื่อแรกรู้ตัวว่าตั้งครรภ์ได้ ๒ เดือน นางก็ฝากครรภ์อย่างดี ฝากแบบพิเศษด้วย เธออดไม่ได้ที่จะนึกเปรียบเทียบกับคนที่ไปฝากครรภ์ด้วยกัน ตอนนั้นลูกเขาไปโรงเรียน ป. ๓ ป. ๔ กันแล้ว

“คนพิการบางคนได้ดีกว่าคนปกติก็มี ลูกเราอาจจะเก่งไปสักทางก็ได้ถ้าได้รับการสนับสนุน กล้าคิดอย่างนี้เพราะความจำเขาดี ครูที่ศูนย์ฯ สอนมาเขาจำได้เขียนตามได้ ถ้าเรากระตุ้นเขาไปเรื่อย เขาคงดีขึ้นไม่ว่าจะช้าหรือเร็ว”

เมื่อมีโอกาสนพุดกับครอบครัวอื่นๆ เธอจะพูดให้ครอบครัวยอมรับลูกให้ได้

“ลูกตัวเองนี่ จะเป็นอย่างไรใครๆ ก็ต้องรัก ฝันของเราอาจไม่เลอเลิศสมบูรณ์อย่างที่เราวาดไว้ คนเราต่างก็อยากได้อะไรที่ดี แต่มันวาดไม่ได้ ไม่เหมือนปั้นรูป วาดรูปชีวิตอย่างนี้ใครไม่สัมผัสจะไม่รู้สึก แต่ถ้าเจอก็ต้องยอมรับความจริง นี่พูดตามความรู้สึกนะ ต้องใช้ความอดทน บางคนอาจพูดว่าเป็นเรื่องกรรม แต่ถ้าเรามานั่งโทษเรื่องเวรกรรม มันก็ไม่มีอะไรดีขึ้น เชื่อว่ากรรมมีจริงแต่ไม่คิดโทษมัน”

“ไม่ใช่ว่าอยู่ใกล้วัดแล้วทำเป็นพูดแบบนี้” นางพูดในตอนท้าย “แต่ก็เหมือนที่พระพุทธรเจ้าสอน อะไรจะเกิดมันก็ต้องเกิด ยอมรับความจริงให้ได้วันละหน่อย ที่สุดก็จะทำได้”

โดยส่วนตัวเธอเองนั้น ตอนนั้นยอมรับได้แล้วว่าลูกสาวของเธอ “เขามาพรรณนี้”

เธอเล่าด้วยว่า หนังสือธรรมะมีส่วนช่วยชุบชูจิตใจเธอ และยามว่างๆ เธอก็จะพาลูกข้ามฟากถนนไปพักผ่อนหย่อนใจภายในวัด

เย็นย่ำยามแสงแดดอ่อนๆ ของบางวัน คนแถววัดพระธาตุ นครศรีฯ จึงอาจได้เห็นภาพคุณแม่กับเด็กหญิงที่เดินยังไม่คล่องดี จูงมือกันเดินเล่นอยู่ในมุมใดมุมหนึ่งของวัด



ของเล่นทุกชิ้นที่เคยทำให้ปอเล่นป๊อยังเก็บรวมกันไว้ใต้ถุนบ้าน
ทุกวันนี้ปอไม่ต้องเล่นของเล่นอีกแล้ว
แต่ป๊อยังหวงแหนและผูกพันกับของที่ทำมากับมือ

๔

ของเล่นของปอ : หลานได้เล่น ป๊อได้ปริญญา

ตอนนี้ป๊อไปย้ายมาอยู่บ้านใหม่ได้ ๔-๕ ปีแล้ว ยัง
อยู่ในหมู่บ้านทรายมูลเช่นเดิม เพียงแต่ย้ายจากกลางบ้าน
มาซื้อที่ปลูกบ้านใหม่แถวท้ายหมู่บ้าน ป๊อบอกว่าที่เดิม
มันคับแคบ แหกมากันมากๆ ไม่มีที่จอดรถรับ มาอยู่แถว
รอบนอกหมู่บ้าน มันกว้างขวางดี

แม้ไม่มีหลานอยู่ที่บ้านแล้ว ป๊อยังเก็บของเล่นทุกชิ้น
ไว้อย่างดี เก็บกองรวมกันไว้ตรงมุมหนึ่งของบ้านใต้ถุนสูง
ป๊อว่าถ้าป๊อมีแรงจะแยกแต่ละชิ้นออกมาวางให้เห็นได้ชัดๆ
และจะซ่อมแซมของเล่นทุกชิ้นให้อยู่ในสภาพสมบูรณ์ดังเดิม
แต่ถ้าถึงวันที่ป๊อไม่อยู่แล้ว ก็สุดแท้แต่คนข้างหลังเขาจะจัด
การกันไป

รายละเอียดเกี่ยวกับของเล่นทุกชิ้น เคยได้รับการ

บันทึกไว้อย่างเป็นเรื่องเป็นราวแล้ว ในหนังสือชื่อ ของเล่นจากปุ๋ยโพร เนื้อหาของหนังสือว่าด้วยของเล่นของปุ๋ยโพร สมสึลา ปุ๋ยของปอนี่แหละ แต่ชื่อหนังสือได้เติม ร เรือ ลงท้ายชื่อด้วยเป็น ปุ๋ยโพร ซึ่งก็คือคนเดียวกับปุ๋ยโพรคนนี้

ถึงจะกองก่ายกันอยู่อย่างไม่ค่อยเป็นระเบียบนัก ปุ๋ยโพรก็นำชมได้แม่นยำอย่างคุ้นเคย และดูปุ๋ยมีความสุขที่ได้ย้อนทวนอดีตไปกับของเล่นของหลานผู้เป็นที่รัก สีหน้าของปุ๋ยดูอึมเศร้าแม้การเคลื่อนไหวจะดูรุ่มร่ามอยู่บ้างด้วยความชราภาพ

ปุ๋ยเดินเข้าไปหยิบจับและบรรยายไปที่ละชิ้น ชิ้นแรกเป็นชิ้นที่ปุ๋ยพูดถึงไปบ้างแล้วเป็น *ม้าไม้* ทำจากแก่นไม้สะอาดที่ปุ๋ยเก็บมาจากกลางทุ่งนา ของเล่นชิ้นนี้ทำให้ปุ๋ยฝึกกำมือได้ ฝึกการทรงตัวขณะนั่ง และได้ฝึกการเคลื่อนไหวข้อเท้าตลอดถึงช่วงขา ด้วยการถีบเท้ากับเส้นเหล็กที่ติดอยู่ส่วนล่างของคอม้า

ชิ้นต่อมา มีขนาดใหญ่ขึ้น ปุ๋ยเรียกว่า *ช้างไม้* ทำง่าย ๆ ด้วยการใช้ท่อนไม้ขนาดใหญ่กว่าลำตัวเด็ก วางพาดลงบนง่ามไม้สองอันที่ฝังอยู่ต่างระดับกัน ตอนเล่นปุ๋ยจะให้ปอสมมติว่าป็นชิ้นจากทางหาง คือส่วนที่ต่ำกว่า แล้วคลานเคลื่อนไปทางหัวที่อยู่สูงกว่า ของเล่นชิ้นนี้ได้ฝึกทุกส่วน ทั้งการเคลื่อนไหว การทรงตัว และกล้ามเนื้อร่างกายส่วนต่างๆ

อีกชิ้นเป็น *ที่ฝึกคลาน* ทำจากไม้หน้าสามประกอบกันเข้าเป็นโครงรูปสี่เหลี่ยมขนาดเด็กนอนได้ ใช้ผ้าหนาปู

ด้านบนให้หย่อนเป็นเปลโค้งสำหรับวางเด็ก ไว้ฝึกคลาน และฝึกการชันคอ

อีกหลายชิ้นต่อมา เป็นของเล่นที่ฝึกการทรงตัว การกำมือ การยืนและก้าว และการออกกำลังแขนขา ได้แก่ *หิ้งไม้* ที่ใช้แผ่นไม้วางบนง่ามไม้เหยียบโยกแยกกระดกได้ ให้เด็กชันยืนเหยียบโยกเล่น *บันได* วางพาดกึ่งไม่ให้ฝึกปีน ขึ้นปีนลง *ราวคู่* ให้เด็กฝึกเดินอยู่ในระหว่างราว *ที่ฝึกยืน* คล้ายหิ้งไม้ แต่ชิ้นนี้ใช้แผ่นไม้วางอยู่บนหลักหมุด สามารถเหยียบโยกได้ มีราวจับอยู่ด้านหน้า *รถฝึกเดิน* โครงคล้ายโครงสร้างของที่ฝึกคลาน แต่ติดล้อที่ฐานล่างทั้งสี่มุม ให้เด็กเข้าไปยืนในรถ มือจับโครงซ้ายขวา รถจะเคลื่อนไปตามการก้าวเดิน *เก้าอี้พิเศษ* เป็นเก้าอี้ไม่มีฝากระดานด้านหน้าแบบเก้าอี้นั่งเลกเชอร์ในห้องเรียน แต่สำหรับเก้าอี้ของเด็กเล่นนี้ ติดแผ่นรองไว้ด้านหลังเพื่อวางอาหารหรือของเล่นเล็กๆ และมีล้อเลื่อนติดที่ปลายขาทั้งสองด้าน *สามล้อฝึกเดิน* หน้าตาเหมือนรถถีบสามล้อของเด็กที่เห็นโดยทั่วไป แต่รถสามล้อของปุ๋ยทำจากไม้ทั้งคัน และมีที่จับชิ้นที่ส่วนท้าย จะให้เด็กจับฝึกเข็น หรือให้เขานั่งบนรถให้คนอื่นเข็นก็ได้ทั้งนั้น

ถัดมาเป็นกลุ่มของเล่นที่มีความซับซ้อนในเชิงกลไกมากยิ่งขึ้น ไล่มาตั้งแต่ *ครกกระเดื่อง* แบบเหมือนครกกระเดื่องจริง เพียงย่อส่วนลงให้มีขนาดพอเหมาะกับการให้เด็กเล่น *หมากโดด* คล้ายกระดานหก แต่ชิ้นนี้เด็กสามารถ

เล่นคนเดียวได้ โดยอีกด้านมีตุ้มถ่วงฝังอยู่ใต้ดิน กระต๋อง
ของเล่นชิ้นนี้มีความซับซ้อนราวกับกระตุกที่ใช้ทอดผ้า แต่เป่า
หมายปุ่เพียงให้หลานเหยียบที่กระดานแผ่นหนึ่ง แล้วเกิด
การส่งแรงเคลื่อนไปตามข้อต่อแต่ละชิ้นกระทั่งทำให้กระป๋อง
ใส่กรวดที่อยู่ส่วนปลายเกิดเสียง เรียกร้องความสนใจของ
เด็กให้ฝึกเหยียบเท้าไม่รู้เบื่อ *รถมู่เล่* ก็เช่นกัน โดยโครงสร้าง
มันเป็นรถถีบสี่ล้อทำด้วยไม้ทั้งคัน แต่มีความพิเศษตรงที่มี
มู่เล่พร้อมขดเชือกติดที่ส่วนหน้ารถ ปู่ทำของเล่นชิ้นนี้ให้
หลานเมื่อเขาเริ่มมีแรงขึ้นบ้างแล้ว เวลาเล่นให้หลานขึ้น
นั่งบนรถ มือ-จับที่จับ เท้า-ถีบมู่เล่ หมุนเชือกขดเข้ารอบ
มู่เล่ ดึงรถเข้าหาหลักไม้ที่ผูกปลายเชือกไว้ ถึงหลักแล้วก็
คลายเชือกถอยรถกลับใหม่ เด็กเล่นได้ทั้งวันไม่มีเบื่อ

นอกนั้นก็เป็นของที่เป็นของเล่นจริงๆ ได้แก่
หมากปั้น เป็นของเล่นพื้นบ้าน เล่นโดยใช้เชือกดึงแกน
ใบพัดที่สอดอยู่ในกระบอกลูกไม้ผ่าขนาดนิ้วโป้ง *พิณ* เครื่อง
ดนตรีอีสาน ให้หลานตีตีร้องเพลงเล่น ปอเป็นเด็กที่ชอบ
ร้องเพลงมาก

และของเล่นที่เป็นการทำงานไปด้วย เช่น *ค้อน*
ฝึกการตอกตี *คราด* ใช้กวาดเศษขยะ เศษใบไม้ *ไม้ค้ำยัน*
ใช้ช่วยการทรงตัวระหว่างฝึกการก้าวเดิน *กระสอบทราย*
เป็นของเล่นที่ป่ต้องฝึกการเตะต่อยทุกเช้าจนเขาจำได้จิตใจ
เป็นการฝึกกำลังและกล้ามเนื้อทุกส่วน

แต่ชิ้นที่ลือลั่นและน่าอัศจรรย์ใจ น่าจะเป็น *รถตักดิน*

ที่ป่ขอให้ปู่ทำตามแบบรถแบ็คโฮ และก็เช่นเดียวกับของ
เล่นชิ้นอื่น ปู่สร้างรถแบ็คโฮขึ้นมาด้วยการใช้ไม้ทั้งคัน
เฉพาะส่วนที่ตักดินเท่านั้น-ทำด้วยกะลามะพร้าว แต่ละ
ชิ้นส่วนประกอบเชื่อมต่อกันด้วยข้อต่อที่ซับซ้อน ส่งแรง
ต่อกันไปเป็นทอดเพื่อบังคับทิศทางที่ตักดิน และทำการตัก
ด้วยการหมุนเชือกที่แกนหมุน

ป่ยังย้ำอยู่จนทุกวันนี้ว่า “รถตักดินของปู่ ตักดิน
ได้จริงๆ”

ว่าตามจริง ของเล่นทั้งหมดนั้นมันก็แค่ของเล่น
เด็ก แต่ก็ด้วยของเด็กเล่นนี้แหละ ที่ทำให้บ้านของปู่ไฟ
เป็นที่รู้จักของคน ตั้งแต่ระดับชาวบ้านคนยากไร้ไปจนถึง
นักวิชาการ ปัญญาชน ข้าราชการระดับสูง ทุกคนไทยด้วย
กันและชาวต่างชาติ

ทำให้ชาวบ้านนอกที่จบการศึกษาเพียง ป. ๒
ได้ปริญญาคุณวุฒิบัณฑิตกิตติมศักดิ์ จากมหาวิทยาลัยราชภัฏ
มหาสารคาม

และเมื่อปีกลาย ปู่ไฟ สมสีลา เพิ่งได้รับโล่ประกาศ
เกียรติคุณบุคคลที่ทำคุณประโยชน์ดีเด่นต่อเยาวชนแห่ง
ชาติ

ลลิตา ไตรบุตร เยียวยาอาการของลูกชาย
ด้วยการพามาลงสระฝึกให้ว่ายน้ำ



๑๐

พัฒนาการของเด็กออทิสติก และรอยยิ้มของผู้ปกครอง

พ่อแม่ในเมืองอาจไม่ได้คิดเรื่องการทำของเล่นให้ลูก แต่เขาก็คิดว่าควรมีที่ทางให้ลูกได้เล่น ลลิตา ไตรบุตร เป็นคนหนึ่งที่ยืนยันความคิดนี้ เริ่มต้นจากที่ลูกชายคนโตของเธอเป็นเด็กสมาธิสั้น วีนว ไม่อยู่นิ่งกับที่ เธอเคยพยายามมาหลายวิธี พาไปปรับพฤติกรรมตามโรงพยาบาลหลายแห่งในกรุงเทพฯ ลองเอาลูกให้อยู่ภายในห้อง ก็ไม่ช่วยให้ดีขึ้น เด็กยังคงป็นปาย และร้องคั่น และเธอสังเกตว่ายังมีคนเที่ยววิ่งไล่จับ เขาก็ยิ่งชอบใจ เธอจึงคิดจะหากิจกรรมให้เขาได้วิ่งเล่นอย่างเต็มที่

บ้านของลลิตาอยู่แถวริมคลองผดุงกรุงเกษม เขตป้อมปราบ กรุงเทพฯ เริ่มแรกเธอพาลูกไปสมัครเรียนการวิ่งตามสนามกีฬา แต่ยังหาครูสอนไม่ได้ ประจวบกับในช่วง

เวลาไล่เลี่ยกันนั้นลูกชายเธอตกน้ำ เธอจึงเกิดความคิดใหม่ ขึ้นมาว่าน่าจะหัดให้เขาว่ายน้ำแทนการฝึกวิ่ง

“มองจากปัญหาของลูก เราเลี้ยงลูกเองก็สังเกต ได้ว่าลูกต้องการอะไร จากนั้นก็ดูว่าจะต่อยอดส่วนไหนให้ ลูกได้” ลลิตาเล่าที่มาของการพาลูกมาหัดว่ายน้ำ “วัน แรกยังไม่เห็นผลอะไร มาถึงเขาก็วิ่งรอบสระ จนเหนื่อยก็ มานั่งขอบสระฟังครู พ่อเขามีสมาธิก็สอนอย่างอื่นได้ ผ่าน ไปสักระยะก็เริ่มเห็นว่ายิ่งเขาออกแรงมาก การสอนให้เขา เรียนรู้จะทำได้ดีขึ้น เหมือนว่าพลังกำลังมันบดบังสมาธิ ถ้า ให้เขาเอาพลังออกไป มันสร้างสมาธิได้ ทำให้เกิดผลงานได้ เด็กจะได้ทั้งสองทาง คือช่วยเหลือตัวเองได้ ไปเรียนหนังสือ ก็มีสมาธิมากขึ้น”

“อาการร่วมของกลุ่มเด็กออทิสติกคือ ไม่สบตา ไม่ พูด ไม่ชี้ และชน”

มงคล บุญเต็ม พุดจากประสบการณ์ในตำแหน่ง ประธานชมรมผู้ปกครองบุคคลออทิสติก จังหวัดนครศรี- ธรรมราช และในฐานะพ่อของเด็กหญิงสองคน จากที่ไม่ เคยรู้อะไร กระทั่งเริ่มสังเกตเห็นพฤติกรรมของลูกสาวคนโต เขาจึงเริ่มไขว่คว้าหาความรู้ จนได้กลายมาเป็นพี่พี่ของ กลุ่มผู้ปกครองในละแวกนครศรีฯ ในที่สุด

“บางคนเดินเขย่ง เรียกไม่หัน ไม่สบตา ไม่สนใจ คนรอบข้าง ไม่รู้จักพ่อแม่ ไม่ให้กอด ไม่ให้สัมผัส เขาจะ อยู่คนเดียวในโลกส่วนตัว บ้างกัดมือตัวเอง เล่นมือตัวเอง

ขว้างปาข้าวของ ทำร้ายผู้อื่น ทำร้ายตัวเอง น้องดาวนี้ แต่ก่อนเวลาไม่พอใจอะไรขึ้นมาเขาจะตีตัวเอง” มงคล วรมา ที่เรื่องลูกของตัวเอง โดยมากออทิสติกจะเกิดในเด็กผู้ชาย มากกว่าผู้หญิง ในอัตราราว ๔ ต่อ ๑ และหนึ่งในนั้นก็เป็ นลูกสาวคนโตของมลคลด้วยคนหนึ่ง

เช่นเดียวกับหลานสาวของมาลี จันตนา ชาวอำเภอ บางเลน นครปฐม เด็กหญิงที่ไม่เคยพูด ไม่สบตาใคร และ หยิบอะไรกินเองไม่เป็น

“ตอนแรกเห็นหลานชนผิติดปกติ ไม่รู้ว่าจะไปถาม ใคร ไปโรงพยาบาลให้หมอช่วยตรวจเช็คว่าเด็กผิติดปกติ อะไรหรือเปล่า หมอว่าอย่าอุปาทานไปเอง”

มาลีเล่าย้อนถึงช่วงเวลาที่ยุ่งยากของชีวิต

“กลับมาปิดบ้านทำใจ พ่อแม่เขาเลิกกันตั้งแต่น้อง เมล์อายุขวบครึ่ง พ่อเอามาฝากให้ย่าช่วยเลี้ยง เด็กจะ ชอบบรีอคันข้าวของ โวยวาย ยามนอนไม่นอน พอเคลิ้มๆ ก็ลุกขึ้นเปิดโทรทัศน์ดู จนอายุราว ๕-๖ ขวบ ขอบไปส่งตัว จากโรงพยาบาลนครปฐม ไปโรงพยาบาลบ้านแพ้ว หมอบอกว่าเด็กจะพูดไม่ได้ตลอดชีวิต เราท้อใจหมดเรี่ยวแรง ขับรถกลับบ้านไม่ไหวเลย จะให้ลูกชายซึ่งเป็นพ่อของเด็ก เป็นคนขับ เขาก็ส่ายหัวว่าขับไม่ไหว”

มงคลเริ่มพาลูกไปฝึกทำกายภาพบำบัดที่โรงพยาบาล มหาราช นครศรีธรรมราช ทุกวันศุกร์ และพาไปฝึกพูดที่ โรงพยาบาลหาดใหญ่ ทุกเดือน มาตั้งแต่ลูกมีอายุได้ ๔ ขวบ

“ฝึกพัฒนาการตั้งแต่ให้เด็กยอมนั่ง ฝึกชี้ ฝึกให้
ตบมือ ฝึกให้ฟังคำสั่ง ฝึกให้สบตา การบวกลบเลข การทำ
กิจกรรมในชีวิตประจำวัน บางทีเรื่องหนึ่งฝึกกันเป็นปี
เอาให้แม่นเป็นเรื่องๆ เด็กออกทิสติกทำอะไรได้แล้วจะไม่ลืม
และเขาจะขาดความยืดหยุ่น เดินเส้นทางไหนก็ต้องไปตาม
ทางนั้น ผิดเส้นทางจะโวยวาย ทั้งตัวเกลือกกลิ้ง ต่อต้าน
ขัดขืน”

และก็เช่นเดียวกับที่ลลิตาได้เล่าแล้ว มงคลก็ได้ข้อ
สรุปจากประสบการณ์จริงว่า การปรับพฤติกรรมเด็กที่ดี
ที่สุดคือ ให้เขาได้ออกกำลัง พอเด็กเหนื่อย อารมณ์ก้าวร้าว
ความซนจะลดลง

แต่ลลิตาไม่เชื่อและไม่เห็นด้วยกับการหวังพึ่งคน
อื่นให้เป็นผู้ดูแลรักษาอาการของลูก

“สังคมอาจมองว่าการบำบัดฟื้นฟูเป็นเรื่องของ
แพทย์ นักวิชาการบำบัด แต่คนที่แก้ปัญหาไม่ได้ ไม่ใช่แพทย์
ไม่ใช่ครู ถ้าใช้จิตวิทยาใช้ความใกล้ชิดก็จะรู้ว่าเด็กกลุ่มนี้
ต้องการอะไร เวลาพาไปหาหมอ หมอเพียงแต่ถามว่าคุณ
ทำอะไรมาบ้าง เราก็เล่าให้หมอฟัง หมอบอกดีแล้วให้ทำต่อ
ไป แล้วก็สั่งยาให้ลูกกินเหมือนเป็นหนูทดลอง กลับมาลูก
นั่งเป็นหุ่นยนต์ หมดฤทธิ์ยากก็คลั่งต่อไปเหมือนเดิม นี่คือนิสัย
ที่เราสังเกตมาตลอด แล้วเราก็มาคิดได้ว่าต้องเอาใหม่ ไม่ให้
กินยาแล้ว จากนั้นก็ลองเอามาทำกิจกรรมว่ายน้ำ ตอนเช้า
มา ได้แค่ ๑๐ นาทีก็เอา หลังจากนั้นพอเขาไปโรงเรียน เขา

ก็ดีขึ้น นี่คือนิสัยที่เราทดลองและเก็บข้อมูลไว้ แล้วก็มาเล่า
ให้ผู้ปกครองทุกคนฟังว่า การเรียนว่ายน้ำ ช่วยให้เด็กมีสมาธิ
บางคนก็รับฟัง บ้างก็ไม่รับฟัง ยังคงไปหาหมอ ยังกินยาอยู่”

เริ่มต้น ลลิตาเอาลูกไปเรียนว่ายน้ำที่ศูนย์การศึกษา
พิเศษส่วนกลาง หลังจากเรียนก็เห็นความแตกต่าง เรียน
ว่ายน้ำตอนเช้า เมื่อมาเรียนหนังสือที่โรงเรียน ปรากฏว่าจาก
ที่เด็กเคยเอาแต่นั่ง ไม่จับปากกาดินสอ กลับเริ่มขีดเขียนได้
จากที่เคยสมาธิสั้นก็มีสมาธิในการเรียนรู้ดีขึ้น ทำให้เธอ
มั่นใจและพยายามหาครูสอนว่ายน้ำให้ลูกอย่างจริงจัง

จ้างครูมาสอนว่ายน้ำให้ลูกตัวเองคนเดียวก่อน ต่อ
มาก็ชวนเพื่อนฝูงเข้ามาร่วม รวมทั้งสิ้นราว ๓๐ คน

“เริ่มแรกเราไม่ได้มองเรื่องความสัมฤทธิ์ผล แค่อยาก
ให้เด็กมีกิจกรรมทำให้เขาได้พัฒนาศรีระร่างกาย การเข้า
สังคม การพูดคุยโต้ตอบ อย่างตอนนี้ถ้าเราถามว่า ฝันอยาก
เป็นอะไร เขาอาจยังตอบไม่ได้ แต่ถ้าถามว่าอยากได้อะไร
เขาตอบได้ว่าอยากได้ห่วงยาง ชุดว่ายน้ำ รองเท้า เขามี
รอยยิ้ม สนุกสนาน การว่ายน้ำนี้เป็นกิจกรรมที่เหมาะสมกับ
เด็กออทิสติก”

หัดเรียนว่ายน้ำ สำหรับเด็กทั่วไปดูจะไม่ใช่เรื่อง
ยากเย็น สมัยเรียนที่ไหนก็ได้ แต่สำหรับเด็กออทิสติกแล้ว
ไม่ใช่เรื่องง่ายนัก ในระยะแรกเธอได้งบประมาณก้อนหนึ่ง
จาก ส.ส. พื้นที่เขตป้อมปราบที่เธออยู่ เอามาสร้างกิจกรรม
ร่วมกับกลุ่มผู้ปกครอง จากนั้นเธอก็ออกเดินหาสระว่ายน้ำ

และหาครูสอนอีกพักใหญ่ ทุกอย่างจึงลงตัว ตั้งแต่ปี ๒๕๔๖ โดยมีวัตถุประสงค์หลักอยู่ที่การให้เด็กว่ายน้ำเป็น ถ้าเกิดตกน้ำให้เอาตัวรอดได้ และให้เกิดการปรับพฤติกรรม

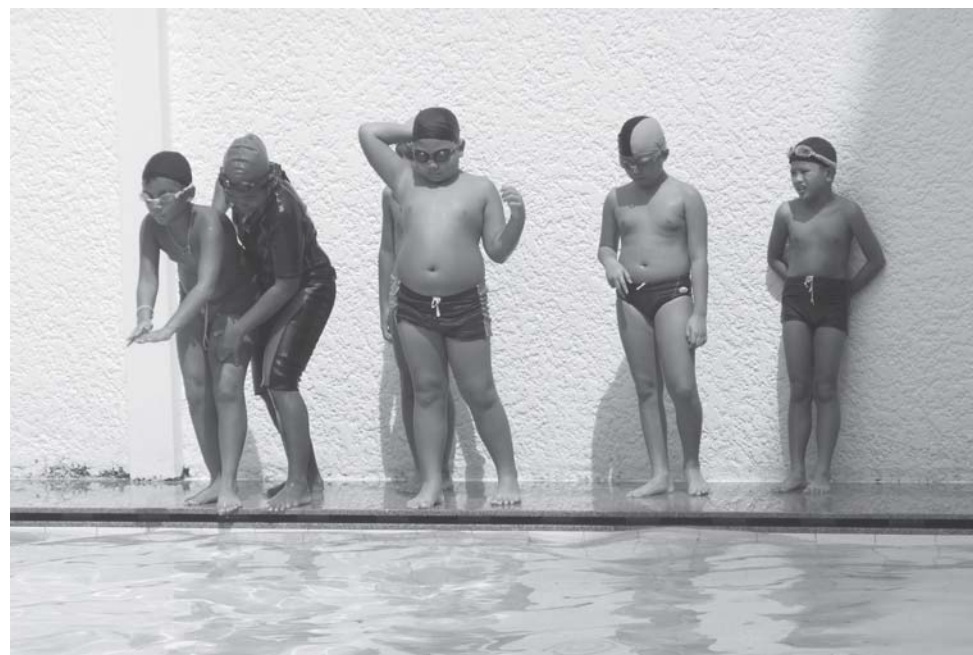
“ผู้ปกครองบางคนอาจรู้สึกว้า เข้ามาถึงลูกฉันต้องเก่งว่ายน้ำ พอไม่เป็นตามที่ใจหวังก็ไม่เอาแล้ว การฝึกเด็กออกทิสติก ไม่แค่อาทิตย์สองอาทิตย์ บางคนทั้งปีก็ไม่ได้ ก็อาจเกิดความท้อถอย ถ้าไปมองว่าคนอื่นเขามาที่หลัง เขาไปก่อนแล้ว ทำไมลูกเรายังไม่ได้ แต่การยอมลำบากฝึกบ่อยๆ ในตอนต้น จะสบายเมื่อต่อไปภายหลัง”

กับกิจกรรมการเรียนว่ายน้ำนี้ เธอยังตั้งความหวังต่อไปว่า

“ถ้าฝึกเขาดีๆ เขามีโอกาสเป็นนักกีฬาได้เต็มทีเดียว ร้อยเมตรพันเมตรนี้สบายๆ ไม่เหนื่อย เขาสนุกสนานกับการว่ายน้ำ ถ้าเก่งขึ้นเขาสามารถไปแข่งขันเป็นนักกีฬาของโรงเรียนได้ ถ้าโรงเรียนสนับสนุน แล้วถ้าเกิดชนะมันก็นำชื่อเสียงให้ตัวเขาเองและโรงเรียน และจะเป็นใบเบิกทางอันหนึ่งว่าเด็กพิเศษที่ถูกมองข้ามว่าทำอะไรได้ไม่เหมือนเด็กปกตินั้น จริงๆ แล้วไม่ใช่”

ปัจจุบันกิจกรรมว่ายน้ำของกลุ่มครอบครัวเด็กออกทิสติกยังดำเนินต่อเนื่องมาได้ ด้วยการสนับสนุนงบประมาณส่วนหนึ่งจากแผนงานสร้างเสริมสุขภาพคนพิการในสังคมไทย ซึ่งลลิตา ไตรบุตร แกนนำกลุ่มโดยธรรมชาติ อธิบายว่ากลุ่มทำงานกันแบบไม่มีสำนักงาน ไม่มีคณะกรรมการเป็นทางการ

กิจกรรมว่ายน้ำของกลุ่มครอบครัวเด็กออกทิสติก (กรุงเทพฯ)
เริ่มต้นจากแนวคิดที่ว่า การบำบัดฟื้นฟูไม่ควรเป็นหน้าที่ของแพทย์
และนักวิชาการบำบัดแต่เพียงฝ่ายเดียว



มีกลุ่มแกนนำ ๔-๕ คนที่พอสละเวลาได้ เป็นตัวหลัก นอกนั้นก็ใช้ความร่วมมือร่วมใจ ทำงานกันเป็นทีม ไม่มีคำตอบแทน ทำด้วยความเสียสละ ถ้ามีค่าใช้จ่ายก็เสียร่วมกัน ประโยชน์ที่ได้ก็ถือว่าได้ร่วมกัน

“ถ้าเราอยู่โดดเดี่ยวจะไม่รู้อะไรเลย การเลี้ยงลูกเพียงลำพังมันเครียด”

ลลิตาพูดจากประสบการณ์ตรง

“เครียดแล้วบางทีก็เกิดความแตกแยก เพราะไม่รู้ว่าเป็นลูกเป็นคืออะไร คนอื่นอาจโยนบาปว่าเพราะเราเลี้ยงดูไม่ดี แต่เราก็มารู้สึกเสียใจแล้ว แต่ทำไมถึงเป็นแบบนี้”

แต่สถานการณ์จะเปลี่ยนไปเมื่อเกิดการรวมกลุ่ม

“ถ้าวันหนึ่งคุณได้คุยกับใครสักคนหรือหลายๆ คนคุณจะรู้สึกเลยว่าเราได้เพื่อน แล้วคำพูดความคิดที่เขาระบายออกมา บางทีก็จุดประกายความคิดบางอย่างให้เรา”

และผลก็จะตามมา

“จากที่เราพากันแบบหน้าแห้งๆ ทุกวันนี้ผู้ปกครองทุกคนมีรอยยิ้ม หัวเราะได้ ไม่ทุกข์เรื่องลูก นี่เป็นสิ่งที่ดีที่สุดเราเหนื่อยแล้วลูกเปลี่ยนแปลง ได้เพื่อน”

เรื่องนี้เป็นความจริงสำหรับกรณีของมาลี (ย่า) และหลานด้วย

“ก่อนมาเข้าโครงการก็เหมือนว่าน้ำสงัดไป ถ้าเอาเขาไม่อยู่ก็ปิดบ้านชั่ง” มาลีเล่าประสบการณ์

โครงการ ที่เธอพูดถึงนั่นคือ โครงการฟื้นฟูผู้พิการโดยชุมชนกำแพงแสน (นครปฐม) ที่มีนักศรัทธา เล็กแดงอยู่เป็นผู้จัดการโครงการ ที่นี้ทำให้เธอได้ความรู้ว่าออกทิสติกต้องได้รับการปรับพฤติกรรม ให้มีสมาธิ และฝึกให้เขารู้ว่าควรวางตัวอย่างไรในการเข้าสังคม

“ชาวบ้านเขาจะว่าเด็กเป็นกาลกิณี นี่เป็นลูกคำที่มากำหนดที่ร้านเรานะ โอ้โห เราต้องหลบมาขึ้นทำใจ บางคนก็เอาลูกมาด้วย ก็ห้ามลูกไม่ให้เข้าใกล้หลานเรา ว่าน้องเมล์มันบ้าๆ บอๆ เราเจ็บปวด นั่งเครียด แต่ตัวน้องเมล์เองไม่รู้ไม่ชี้ เหมือนเขาอยู่คนเดียวในโลก”

โดยไม่ได้นั่งแลกลูกเปลี่ยนกันโดยตรง แต่มาลีมีความเห็นไปในแนวทางเดียวกับลลิตา ในประเด็นที่ว่าผู้ปกครองต้องเป็นที่พึ่งของเด็กมากกว่าการหวังพึ่งหมอหรือโรงพยาบาล

“ไปโรงพยาบาลก็ได้ยามากิน กินแล้วก็หลับไม่รู้เรื่อง ไม่ได้ฝึกอะไร ก็เลยไม่ไป เลิกกินยา มาฝึกที่โครงการตอนนี้ก็ดีขึ้น ต้องใช้ความอดทน ต้องรักเด็กจริงๆ จึงจะดูแลเขาได้”

ปัจจุบันมาลีไม่ต้องปิดบ้านชั่งหลานอีกแล้ว เพราะน้องเมล์ไม่วิ่ง ไม่รื้อคันข้าวของเหมือนเมื่อก่อนแล้ว และจากที่เคยพูดไม่ได้ เธอก็เริ่มพูดได้บ้างแล้ว

ย่าถอดคำพูดของหลานตอนที่เห็นพ่อของเขากลับมาบ้าน

น้องเมล์บอก “พ่อ-มา-แล้ว”

ส่วนน้องดาว ลูกสาวของมงคลนั้น ไม่เพียงพูด และร้องเพลงได้ พัฒนาการในด้านอื่นๆ ก็ดีขึ้นมาก

“ตอนนี้กับญาติพี่น้องรู้จักหมด แนะนำเขา ป้อน ข้อมูลให้เขาซ้ำๆ เป็นร้อยครั้งพันครั้งถึงจะจำได้ จำแล้วเขา จะไม่ลืม”

มงคลพูดถึงลูกสาววัย ๙ ขวบ ซึ่งเขาบอกว่าทั้งตัว เขาและผู้ปกครองคนอื่น ตอนนี้ยิ้มได้หลายคนแล้ว

“น้องดาวร้องเพลงได้เพลงค่าน้ำนม เพลงชาติ เริ่มจากลองซื้อเพลงคาราโอเกะมา เปิดให้เขาดูทีเดียวน ตอนหลังเปิดเองได้ สังเกตดูเขาชอบจัง หลังจากเขาพูดเป็น ประโยคได้ เขาอ่านตัวหนังสือวิ่งได้ ก็ร้องเพลงได้ เรื่องการ กินอยู่ เขาจัดการเองได้ เปิดหม้อข้าวตักกิน เอน้ำจากตู้เย็น ชงโอวัลตินกินเองได้ ผมให้เขาเข้าโรงเรียนร่วม ไม่ได้หวังผล เรื่องวิชาการมาก แต่อยากให้เขาได้เข้าสังคม รู้จักกฎกติกา เขาอยู่ได้ เขาชอบ”

“เราหวังว่าสังคมจะต้องให้การยอมรับคนพิการ แต่ คนพิการก็ต้องยอมรับสังคมด้วย” ลลิตา พูดผกผันใน ทำนองต้องพบกันครึ่งทาง “แต่ปัญหาคือพ่อแม่บางคนยังไม่ เข้าใจลูกตัวเองเลย แล้วจะให้สังคมยอมรับลูกของคุณได้ อย่างไร”

เธอตั้งคำถามท้าทาย แล้วนำเข้าสู่ประเด็น

“สิ่งแรกไม่อยากจะพ่อแม่บอกว่าไม่มีเวลา เด็ก

เขาไม่ได้ต้องการพี่เลี้ยง เขาต้องการพ่อแม่ การเรียนรู้ของ เขาต้องมาจากพ่อแม่ ถ้าครอบครัวอบอุ่น มีความเอื้ออาทร ในการสอน อบรม ให้เกียรติซึ่งกันและกัน ไม่แบ่งแยก แต่ คิดว่านี่คือลูกคนหนึ่งในบ้าน ฉันมองเสมอว่า ลูกคนโตนี่คือ พี่ น้องจะมาดูถูกพี่ไม่ได้ ไม่ใช่ว่าพี่ไม่ปกติ น้องไม่ต้องเชื่อ ฟังก็ได้-ไม่ใช่ ถ้าน้องทำผิดก็ต้องขอโทษพี่ พี่ทำผิดก็ต้อง ขอโทษน้อง และพี่มีหน้าที่ในการดูแลปกป้องน้อง น้องก็ ต้องเชื่อฟังพี่

“ไปไหนก็ไปด้วยกัน เอาเขาไปบ่อยๆ จะเกิดความ เคยชิน ไม่ต้องคำนึงถึงความผิดปกติของเขาให้มากมายนัก เขาก็เป็นลูกเราคนหนึ่ง เลี้ยงเหมือนเด็กปกติ เพียงแต่ว่า เลี้ยงยากนิดหนึ่ง ฉันเอาลูกทั้งสองคนพี่น้องไปด้วยกัน ให้เขามีความรู้สึกว่าต้องช่วยเหลือเกื้อกูลกัน ถ้าคนใน ครอบครัวไม่ช่วยเหลือกัน จะไปหวังอะไรกับคนข้างนอก ครอบครัวเป็นพื้นฐานหลัก ถ้าครอบครัวช่วยเหลือกัน เขาก็ จะเกื้อกูลคนภายนอก

“ถ้าอยากให้ลูกอยู่ในสังคมโดยไม่เป็นภาระ เราต้อง ยอมเหนื่อยยอมเครียดปรับให้เขาดีขึ้น ในอนาคตเขาจะ ยืนอยู่ได้ด้วยตัวเอง เราต้องบูรณาการให้เขาเป็นคนเต็มคน”

“เรายอมเหนื่อยเสียวันนี้ เพื่อข้างหน้าจะได้ไม่ เหนื่อย”

พ่อแม่ที่เฝ้าฝึกฝนลูกจะมีความคิดความเชื่อใน ทำนองนี้ ประโยคข้างต้นและประโยคถัดจากนี้เป็นของ

มงคล บุญเต็ม

“ฝึกให้เขาเป็นอยู่ใกล้เคียงกับเด็กปกติให้ได้ เพราะ
เผื่อว่าไม่มีเรา เขาจะอยู่อย่างไร ? ก็ต้องให้เขาช่วยเหลือ
ตัวเองได้ อยู่ในสังคมได้”

แล้วเขาก็ก่อนเล่าการฝึกพัฒนาการลูกมาแต่หลัง

“แรกๆ ก็ฝึกร้อยลูกปัด หยิบของใส่กล่อง ฝึกหมุน
เกลียว ที่ทำให้เขาเปิดฝาขวดน้ำดื่มเองได้ เมื่อก่อนกระโดด
ไม่เป็น ผมฝึกให้กระโดดหยิบขนม ตอนนั้นกระโดดได้แล้ว
ฝึกติดกระดุมเสื้อ ใช้เวลา ๖ เดือน เขาติดกระดุมเองได้ อยู่
กับเขาผมมีบหลักกลางวันได้ บอกเขาว่าพ่อขออนอน เขาก็
เล่นของเขาไป ซึ่งเมื่อก่อนนี้ไม่ได้เลย ตอนนั้นฝึกให้เขา
เปล่งเสียง เป่าลม เป่านกหวีด เป่าลูกโป่ง เพราะถ้าเป่าลม
ไม่ได้ก็ออกเสียงไม่ได้ ฝึกให้แลบลิ้น ถ่าลิ้นยังคับปาก
พูดไม่ออก ฝึกการใช้คำสั่ง สั่งซ้ำๆ ถ้าเขาหงุดหงิดขึ้นมา
เขาจะทำร้ายตัวเอง ต้องคอยประกบเหมือนเล่นฟุตบอลอย่าง
นั้นแหละ อย่าให้เขายิงประตูได้ การฝึกต้องมีความตั้งใจ
อดทน สม่ำเสมอ ยามท้อแท้ก็ถือเป็นความท้าทาย คือ
เรายอมเหนื่อยเพื่อฝึกลูก แล้วถ้าเราเห็นเขาพัฒนาขึ้น...สัก
นิดหนึ่งก็ตาม อย่างเคยเรียก ๕ คำจึงจะหัน แล้วมาเรียก ๒
คำก็หัน ก็รู้สึกว่าเป็นความสำเร็จ แล้วเกิดความรู้สึกว่า
อย่างอื่นก็ต้องฝึกได้ เด็กออทิสติกนี้สำคัญที่การฝึก ต้องฝึก
ซ้ำๆ เหมือนเติมน้ำใส่ตะข้อง มันไม่เต็ม ต้องเติมน้ำอยู่เรื่อย
เต็มๆๆๆ ให้จนเต็ม กำลังใจและความตั้งใจสำคัญมาก”

เดิมครอบครัวของมงคลอยู่ที่ท่าศาลา (นครศรีฯ)
จนเมื่อเขาตั้งใจที่จะเป็นกำลังหลักในการดูแลลูกสาวออทิสติก
ในวันจันทร์ถึงศุกร์เขาตัดสินใจพาลูกสาวคนนั้นมาอยู่ด้วยใน
บ้านพักของกรมทรัพยากรน้ำที่เขาทำงานอยู่ เพื่อจะได้มี
เวลาเต็มที่ให้ภรรยาอยู่บ้านกับลูกสาวคนเล็ก เสาร์-อาทิตย์
จึงได้กลับไปอยู่กันพร้อมหน้า

กิจวัตรประจำวันของสองพ่อ-ลูก ดำเนินไปด้วยกัน
และพ่อก็สอนลูกไปด้วย

เช้าตรู่ของทุกวัน หลังออกไปจัดการเรื่องอาหารเช้า
ที่ตลาด ก็ชวนกันกลับมาอาบน้ำ “ให้เขาอาบน้ำเอง สอนกัน
ได้หมดตั้งแต่เข้าห้องน้ำ ยาสีฟัน สบู่ ฝึกให้เช็ดตัว เอาผ้า
เช็ดตัวไปเก็บ ใส่เสื้อผ้าเองได้หมด แต่สายรองเท้ายังผูก
ไม่ได้ จากนั้นก็พาไปส่งโรงเรียน สังเกตว่าถ้ามีปัญหาให้ใคร
บอกผมจะไปรับ ผมเคยพาเขาไปที่ทำงานด้วยเหมือนกัน
แรกๆ ก็วันวาย ตอนหลังก็เล่นไปตามประสาของเขา ตอน
เย็นมีการบ้านก็ให้เขาทำ ถ้าครูไม่สั่งเราก็คิดขึ้นเองในเรื่อง
ที่จะสอน จากนั้นกินข้าวเย็น ก่อนนอนฝึกเรื่องการพูดตาม
ที่โรงพยาบาลสอนมา สองทุ่มก็ขึ้นที่นอน เข้านอนดี ๕”

มงคลยอมรับว่าการหาความสุขเหมือนอย่างชาวบ้าน
ทั่วไปอาจมีน้อยลง ก็อาศัยการพักผ่อนไปพร้อมกันด้วยในตัว
พาลูกไปบ้านเพื่อน ให้เขาเข้ากับคนอื่นได้ ยามเย็นๆ ถ้า
ฝนไม่ตกก็ออกไปดูวัวดูนกกันในทุกๆ ก็ได้สอนลูกไปด้วยว่า
วัวกินหญ้า นกกินหนอน มีเรื่องให้สอนได้ไม่สิ้นสุด สอน

ลูกสาวของมงคล บุญเต็ม หอมแก้มพ่อได้แล้ว
จากแต่ก่อนที่ไม่เคยมองหน้าหรือสบตา



กันได้ทุกที่ทุกวัน

กับเพื่อนผู้ปกครองในท้องถิ่น มงคลมีคำแนะนำอย่างเนิ่นยาในเรื่องการฝึกพูดว่าให้พ่อแม่พยายามสอนเป็นภาษากลาง เพราะถ้าฝึกภาษาถิ่นเด็กก็จะสื่อสารได้แต่กับคนในภูมิภาค แต่คุยกับคนทั่วไปไม่ได้

“พ่อแม่บางคนก็อาจจะเขินอายว่า ไอ้ไหน-ออกมา รับการอบรมวันเดียว กลับไปถึงบ้านต้องหลงกลกับลูกหรือ? ไม่ใช่อย่างนั้น แต่ถ้าฝึกให้เขาพูดภาษากลาง วันข้างหน้าเขาจะออกไปสื่อสารกับคนได้ทั่วประเทศ”

สิ่งที่ใครคนอื่นอาจคิดว่าเด็กจะทำได้ ลลิตาบอกว่าเธอไม่คิดอย่างนั้น แต่กลับคิดว่าคนเราทุกคนไม่ใช่จะเก่งทุกเรื่อง คนที่ปรกติทั่วไปก็ไม่ใช่จะทำได้ดีเหมือนคนอื่นทุกอย่าง แล้วทำไมเด็กที่ไม่สมบูรณ์พร้อมจะทำในสิ่งที่คนอื่นคิดว่าเขาจะทำได้ให้เป็นจริงขึ้นมาบ้างไม่ได้

“เด็กกลุ่มนี้ต้องใช้ความอดทน และจิตวิทยาสูง บางทีอาจดูเหมือนโหดร้าย แต่ต้องใจแข็ง ถ้าเราไม่ฝึกเขา ไปตามใจเขา จะกลายเป็นเขาฝึกเรา เด็กจะไม่เกิดการเรียนรู้ความจริงเขาชอบอ่าน ชื่อ ไม่มีพิษ ไม่มีภัย เพียงแต่ด้วยความที่เขาไม่เข้าใจ และมีบางสิ่งกระตุ้นให้เขาดูเหมือนคนที่มีอารมณ์รุนแรง ก้าวร้าว ถ้าเราจัดการตรงนี้ได้เด็กพวกนี้จะเรียบร้อย เป็นเด็กดี พูดจาไพเราะดีกว่าเด็กปรกติบางคน”

แต่ปัญหาหนึ่งที่เธอประสบคือข้อจำกัดทางสังคมในหลายๆ เรื่อง

“ทำฟันในโรงพยาบาลของรัฐ เขาไม่รับ บอกว่าไม่มี
เครื่องมือที่จะดูแลเด็กพวกนี้เป็นพิเศษ ซึ่งบางที่
เด็กที่ผ่านการปรับพฤติกรรม มีความพร้อมแล้ว บอกให้อ้า
ปากนี้อ้าได้เลย แต่บางที่หมอยังไม่เข้าใจ”

เธอบอกว่า เด็กที่ผ่านการฝึกปรับพฤติกรรม แม้
อาจไม่เต็มร้อยเปอร์เซ็นต์ แต่ปรับตัวได้ พูดคุยรู้เรื่อง ไม่ก่อ
ปัญหาวนวายเหมือนก่อน อยู่ในสังคมได้ และทำงานได้

“แต่ทุกวันนี้เด็กกลุ่มนี้ถูกกำหนดมาแล้วว่าทำอาชีพ
นี้ได้อาชีพนั้นไม่ได้ ผู้ปกครองก็พยายามยึดเหยียดว่าลูก
ต้องเรียนหนังสือ เพื่อจะได้มีอาชีพ เหมือนที่โรงเรียนบอกว่า
ต้องเรียนวิชานั้นวิชานี้ โดยไม่เคยถามว่าเขาอยากทำอะไร
ทำไมไม่ให้เขาได้ทำในสิ่งที่อยาก ทำไมเราไม่ให้เขาเลือก
บางคนอาจอยากเป็นช่าง แต่ถูกจำกัดว่าเธอเป็นช่างไม่ได้
แต่ช่างในที่นี้ อาจเป็นแค่ช่างซ่อมจักรยาน สวมลม ปะจักรยาน
ก็เป็นอาชีพได้ ถ้าสอนเขาอย่างสม่ำเสมอ ด้านวิชาการเขา
อาจทำได้ไม่ดี เพราะไม่สามารถเรียนรู้อะไรที่มันสลับซับซ้อน
แต่ในแง่ของการเรียนรู้ด้านทักษะด้วยตัวเองเขาทำได้ ทำได้
ดีด้วย เขาเป็นนักกีฬาได้ หรือให้เขากลับมาเป็นพี่เลี้ยง
ของเด็กออทิสติกรุ่นต่อไป เพราะบอกได้เลยว่าเด็ก
ออทิสติกจะไม่หมดไปจากโลกนี้ トラบไคที่ยังหาวิธีการจัด
ไม่ได้ ก็จะได้มีพี่เลี้ยงหรือครูผู้สอนแพร่หลายขึ้น แทนที่จะ
ต้องหวังพึ่งคนปรกตอยู่ตลอดเวลา นี่คือการที่ติดตาม
ความสามารถของเขา ที่เขาอาจพลิกแพลงการสอนซึ่ง

เราจะได้เห็นวิธีการเรียนรู้ของเขา เขาจะได้เป็นพี่ของน้อง
ในอนาคต เราต้องบูรณาการ ทำเด็กกลุ่มนี้ให้มีประโยชน์
มีคุณค่า แล้วเขาก็จะกลับมาสนองรับใช้ประเทศชาติด้วย
ตัวเขาเองอย่างมีความสุข วันหนึ่งเราแก่เฒ่าไม่สามารถ
ดูแลเขา แต่ถ้าตัวเขามีคุณค่า มีอาชีพ ก็คงต้องมีคนอยาก
ร่วมใช้ชีวิตคู่กับเขา เขาต้องการใครสักคนที่ดีนำทาง
ถ้ามีใครนำทาง แล้ว เขาเป็นคนปฏิบัติ เขาอยู่ได้ทำได้”

ทุกครั้งที่เรามองดูลูกชายคนโตที่เป็นออทิสติก
เธอเห็นตัวเองในตัวเขา

“อย่าโทษว่าลูกไม่ดี ถ้าเขาไม่ดีก็เกิดจากยีนของเรา
ที่ไม่ดี เพราะทั้งยีนที่ดีและไม่ดีในตัวเขาก็ไปจากเรา เขาคือ
กระจกส่องความดีหรือไม่ดีของเรา”

ลูกออทิสติกจึงไม่เคยเป็นความแปลกแยกหรือเป็น
ส่วนเกินของครอบครัวเธอ

“ไม่ว่าเด็กจะพิการหรือไม่พิการ การดูแลอยู่ที่
ครอบครัว คนปรกติก็พิการได้ พิการใจ แล้วถ้าอย่างนั้น
คนที่พิการทางสมองทำไมจะปรกติไม่ได้ อยู่ที่ว่าเราพร้อม
จะ给他ไหม ถ้าให้โอกาส ส่งเสริมเขา เขาก็เป็นได้ ทุก
วันนี้เราจำกัดว่าเขาทำไม่ได้ กับเด็กปรกติยัดใส่ให้ แต่เด็ก
พิเศษไม่ยัดให้ เพราะมองว่าเขาทำไม่ได้ แล้วทำไมเราไป
มองด้านที่เขาทำไม่ได้ ทำไมไม่มองด้านที่เขาทำได้”

สำหรับเธอการมีลูกเป็นเด็กพิเศษเป็นโอกาสของ
ชีวิต

“มีลูกเป็นเด็กพิเศษ ไม่ได้เป็นจุดด้อยในครอบครัว หรือเป็นอุปสรรคในการดำเนินชีวิต แต่เป็นเหมือนโอกาส ได้ศึกษาสิ่งแปลกใหม่จากที่เราไม่เคยคิด เพราะมันแต่คิดว่าเราต้องมีลูกที่น่ารักแข็งแรงสมบูรณ์ แต่นี้เป็นเหมือนประสบการณ์ชีวิตใหม่ ที่ทำให้เรารู้ว่าในโลกของความเป็นจริงมันมีอะไรหลายอย่างที่ไม่สมหวังและเราก็ผิดหวัง สิ่งที่เราไม่สมหวังนี้เราสามารถทำให้สมหวังได้ถ้าเรามีความตั้งใจ ไม่ต้องนั่งวิตกกังวลว่าจะทำอย่างไรกับที่ได้มาไม่เต็มร้อยที่ไม่เต็มก็ทำให้เต็มได้ ถ้าพอใจในสิ่งนั้น ดังนั้นก็อยากให้อยอมรับ แล้วเดินหน้า สิ่งเหล่านี้ไม่ใช่อุปสรรค เขาเป็นเหมือนปริญาใบหนึ่งที่เราหาไม่ได้จากในโรงเรียน เป็นปริญาชีวิตที่ได้มาด้วยความยากลำบาก ถ้าทำให้เด็กกลุ่มนี้สามารถอยู่ในสังคมได้ จากที่ทุกคนมองว่าเขาไม่สามารถอยู่เองได้ นั่นจะเป็นเกียรติประวัติที่คุ้มค่ามากกว่าใบปริญาจริงๆ เสียอีก”

ลลิตาเป็นคนช่างคิดสร้างสรรค์ มีความเป็นผู้นำอยู่ โดยธรรมชาติ และหลายปีมานี้เธอก็เป็นผู้นำกลุ่มครอบครัว เด็กออทิสติกมาได้ด้วยดี แต่จนทุกวันนี้เธอยังยืนยันว่าบทบาทสำคัญที่สุดของเธอคือการเป็นแม่ของลูกสองคน

“การเป็นแม่ที่ดีของฉันไม่ได้หมายความว่า การเลี้ยงดูลูกจนเรียนได้รับปริญา แต่ความเป็นแม่ที่ดีของฉันคือ การที่ลูกมีความรู้สึกที่ดีกับสังคม และคนในสังคมก็มีความรู้สึกที่ดีกับเขา นี่คือนั่นที่ฉันจะภูมิใจ ไม่มีประโยชน์

เลยกับใบปริญาที่ลูกจะได้มา เพื่อจะบอกว่าเด็กออทิสติกได้ปริญา แต่ยังต้องมีคนคอยประคับประคองเขาอยู่ อย่างนั้นฉันไม่ต้องการ ฉันต้องการให้เขายืนได้ด้วยตัวของเขาเอง ให้เขาอยู่ในสังคมด้วยตัวเองได้ เป็นเรื่องที่ดีที่สุด”

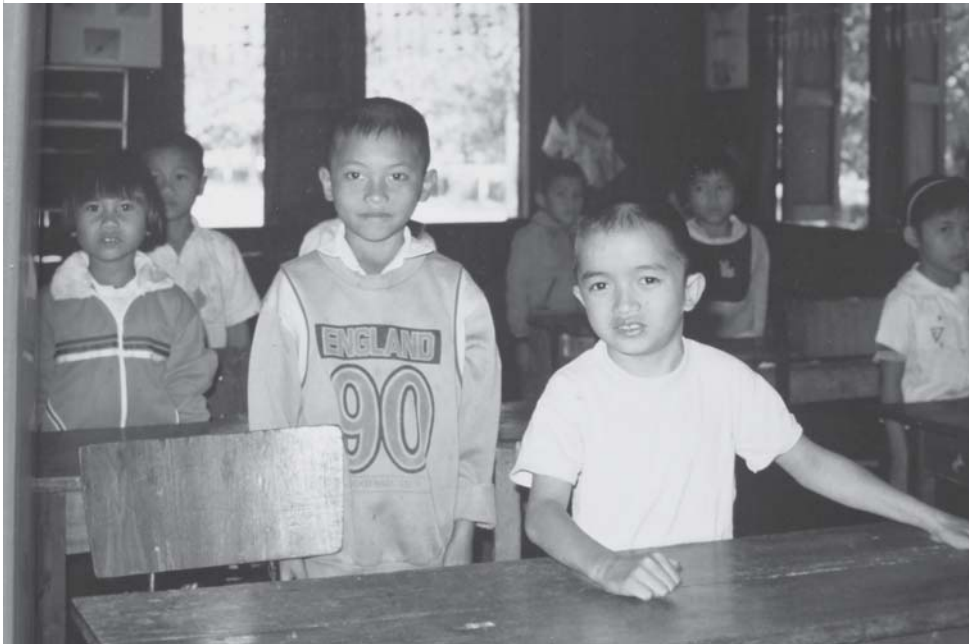
และลลิตา ไตรบุตร ทั้งท้ายไว้ว่าถ้าเป็นเช่นนั้นได้ นอกจากเธอจะภูมิใจและสมหวังที่สุดแล้ว ก็จะเป็นแนวทางและแบบอย่างให้กับสังคมด้วย

“มันเป็นสิ่งที่ไม่น่าเชื่อ เป็นผลงานที่วิเศษอย่าง ไม่รู้ว่าจะคิดคำนวณอย่างไร สิ่งที่ดีไม่มีค่าไม่มีราคา แต่เราทำให้สิ่งเหล่านี้มีค่าและมีราคา ไม่เฉพาะตัวเรา มันมีค่ากับคนทั้งประเทศ ซึ่งยังมีเด็กกลุ่มนี้อีกเยอะแยะ จะเป็นอานิสงส์ในการช่วยเด็กกลุ่มนี้ต่อไป”

๑๑

วัยเรียนและก้าวแรกในชีวิตของปอ

ภาพถ่ายเก๋าทอนเด็กชายปอ (สวมเสื้อยืดคอกกลม)
ยังเรียนอยู่ชั้นประถม



อายุถึงวัยที่ต้องเข้าโรงเรียน ปู่ก็อยากให้ปอได้เข้าเรียน แต่โรงเรียนไม่มีใครเต็มใจจะรับ

“ถึงช่วงจะเข้าโรงเรียน ครูไม่รับ ก็ต้องชี้แจงว่าครูจะไม่ต้องยุ่งยากลำบากใจ เพราะผู้ปกครองไม่คาดหวังผลด้านการเรียน แต่อยากให้เด็กเข้าสังคม” สมัญญา โสภภาพเล้า ตอนนั้นเธอทำงานอยู่กับชุมชนที่นั่น “ก็ใช้วิธีสารพัดพูดกับสำนักงานการศึกษา ใช้ความสัมพันธ์ส่วนตัวพูดกับครูใหญ่ จนครูยอมรับให้เข้าเรียน โดยให้ผู้ปกครองมาช่วยด้วย”

บางวันปู่จึงมาอยู่กับปอที่โรงเรียนทั้งวัน ปอเรียนอยู่บนอาคารเรียน ปู่ไฟก็เอางานจักสานของแกมานั่งทำอยู่ข้างล่าง

ช่วงนั้นปอยังเดินไม่ได้ การไปกลับโรงเรียนปู่ต้องเอาเขาขึ้นซ้อนท้ายจักรยาน หรือไม่เอาใส่รถเข็นแบบที่ชาว

บ้านใช้เงินนี้

“ชาวบ้านเขาก็ถามผมว่า จะเอาบักปอไปใส” ปู่ไฟเล่าเหตุการณ์ระหว่างทางจากบ้านไปโรงเรียนเมื่อครั้งกระโน้น

“ผมตอบว่า ไปโรงเรียน เขาว่า เอาไปก็เรียนบ่ได้ ผมน้อยใจที่เขาบ่ให้กำลังใจผม กลับจากโรงเรียนมาก็พยายามให้เขาหัดขีดเขียนต่อ”

สมัยงูญาได้เห็นและยังจำภาพความอดสาหัสของปู่ได้ “นิ้วของปอเขาจับอะไรไม่ค่อยได้ ปู่ก็ฝึกให้จับดินสอ หัดให้ขีดเขียนบนดินด้วย”

“ผมหัดให้ขีด” ปู่ไฟขยับออกไปนั่งยองๆ บนพื้นดิน และทำท่าสาธิตการสอนปอในตอนนั้นให้ดูประกอบคำบอกเล่าของแกไปด้วย

“หัดขีดดินไปมา ความเกร็งเขาก็ค่อยหายไป จากนั้นก็หัดเขียนเป็นคำ ป-ล-า ปลา น-า นา เขาก็หัดเขียนตาม แรกๆ ก็ไม่งามหรอก แต่มันก็เป็นภาษาของเขา นี่นอกจากฝึกเรื่องแขนขาแล้ว ก็ฝึกเรื่องการใช้นิ้วมือด้วย”

ปู่ไฟเล่าด้วยว่าชาวบ้านบางคนพูดกันว่า ปอเกิดมาใช้กรรมเท่านั้น เดียวก็ตาย “ก็พูดกันตามประสาชาวบ้าน ความคิดเขาเป็นแบบนั้น”

แต่ปู่ไฟไม่มีความคิดเช่นนั้น และไม่โต้ตอบคำเขา ทว่าในใจนั้นตั้งมั่นว่าจะต้องทำให้ได้

“ผมไม่เชื่ออย่างที่ชาวบ้านพูด ผมว่าอาจเป็น

กรรมพันธุ์มาแต่สมัยไหนที่เราไม่ทันเห็น แต่ในช่วงเวลาที่เห็นกันอยู่นี้ในสายญาติพี่น้องไม่มีใครเป็น เขาเกิดมาอย่างนี้ ผมก็คิดว่า ตายก็สิฝง ยังก็สิเลี้ยง ลองทำไป ถ้าเขาอยู่ก็ให้มันได้ประโยชน์ อยู่รอดตายอย่างเดียวผมบ่เอา ถึงจะตายก็ให้ได้ประโยชน์ ให้มือตีนเขาใช้งานได้ก็ยังดี หวังเป่าน้อยๆ ทำไปซำๆ ผมไม่หวังมาก ค่อยๆ เดินไปเหมือนนาฬิกา”

แล้วความหวังอันแสนสมณะของปู่ก็บังเกิดผล

ปู่ไฟยังจำได้ชัดเจน ปอเริ่มเดินได้ ๑๘ ก้าว ตอนอายุ ๘ ขวบ

แต่ตอนไหนที่เขาสามารถเดินไปไหนมาไหนได้เองโดยไม่ต้องพึ่งรถเข็น ปู่จำได้ไม่ชัด ระลึกได้แต่ว่าช่วงนั้นปอเรียนอยู่ชั้นมัธยมต้น ตกเย็นปู่หรือย่ากำลังจะไปรับหลานที่โรงเรียน ก็เห็นเขาเดินกลับมาเองแล้ว มีเพื่อนฝูงห้อมล้อมมาด้วย พวกเขาชวนกันมาเล่นของเล่นที่ปู่ทำให้ปอ

ความปลาบปลื้มใจจากการที่ปอเดินได้ ทำให้ปู่เกิดแรงบันดาลใจ แต่งเพลงให้เขาได้ร้องอีกเพลง

สุรียาเป็นคนหน้าใหม่ ถ้าพ่อแม่สนใจผมจะให้ดูฟรี
แต่ก่อนๆ ผมเดินไม่ค่อยดี ต่อไปนี้ผมคงดีตลอดไป
ข้าหรือไผ่ผมก็ยังไม่ว่า เพราะคุณปู่ฝึกอยู่ทุกวัน
อยู่ร่วมกันขอให้มีความสุข ขอให้กินสนุกคงอยู่สบาย
ผมหลานชายต้องมีความสามารถ อยู่เพื่อชาติช่วย
ออกกำลังกาย

๑๒

ที่พึ่งของผู้ยากไร้ และความอดสาหัสของผู้ดูแล

ในฐานะคนทำงานเพื่อครอบครัวเด็กพิการ สมัญญา โสภภาพล ได้ยินชินหูกับคำพูดในทำนองว่า แถบภาคใต้ ซึ่งเป็นบ้านเกิดของเธอนั้นผู้คนมีฐานะดีไม่จำเป็นต้องให้ใครช่วยเหลือ ครั้นได้ลงไปคลุกคลีจริงๆ เธอก็พบว่าที่กล่าวขานกันนั้น ไม่เป็นความจริงเลย สำคัญอยู่ที่ว่าเขาจะต้องการในรูปแบบไหนเท่านั้น

สิบปีเต็มแล้วที่เธอกลับไปเริ่มต้นทำงานในบ้านเกิด ที่จังหวัดนครศรีธรรมราช เป็นงานในแบบเดิมๆ ที่เคยทำมา แต่เป็นพื้นที่ใหม่ และในช่วงหลังมานี้เธอยังได้ร่วมมือกับ ศูนย์การศึกษาพิเศษประจำจังหวัดนครศรีธรรมราช ที่มีสุพล บุญธรรม เป็นผู้อำนวยการอยู่ในปัจจุบัน

ศูนย์การศึกษาพิเศษฯ นครศรีฯ เพิ่งเกิดขึ้นเมื่อ ๔-๕ ปีมานี้ แต่ช่วยพัฒนาฟื้นฟูคนพิการในพื้นที่ไปมากแล้ว

ในทุกประเภทความพิการและทุกช่วงวัย ตั้งแต่ผู้ใหญ่ วัยรุ่น เด็ก จนถึงเด็กเล็กอย่าง น้องวัน หรือเด็กชายเฉลิมพล อูระจร ซึ่งเป็นนักเรียนอายุน้อยที่สุดของศูนย์ฯ ปีนี้้องวันอายุย่าง ๔ ขวบ ทุกวันจันทร์ถึงพฤหัสบดี น้องวันขึ้นรถตู้จากบ้านที่อำเภอพรหมคีรี เดินทางมาที่ศูนย์การศึกษาพิเศษฯ ในอำเภอพระพรหมได้เอง มาตั้งแต่อายุ ๒ ขวบ

แม่น้องวันเคยมีลูกมาก่อนแล้ว ๓ คน และท้องน้องวันตอนอายุ ๓๘ ปี ใกล้คลอดแล้วเด็กไม่ดิ้น ไม่กลับหัว หมอส่งตัวไปผ่าออกที่โรงพยาบาลมหาราช ต้องอบอยู่ ๑๑ วัน เพราะเด็กตัวเหลืองและนิ่ม และหมอบอกว่าเป็นดาวน์ซินโดรม

“แรกๆ หมอนัดทุกเดือน ตอนนีห่างหน่อย หมอบอกว่าเขาน่าจะเข้าเรียนร่วมได้ หลังจากฝึกสมาธิแล้ว เมื่อก่อนไม่ใช่นั่งนิ่งอย่างนี้ได้นะ เขาจะไปโน่นไปนี่ ‘ไม่อยู่นิ่ง’ สมจิตรพูดถึงลูกชายคนเล็ก วัย ๔ ขวบ

“เด็กบางคนที่เป็นเหมือนเขา อายุเป็น ๑๐ ปีแล้ว พ่อแม่ยังไม่เคยพาไปไหน เพราะไม่รู้ว่ามีที่สำหรับฟื้นฟูเขาได้ เราได้รู้เพราะมีครูมาที่บ้าน จากนั้นก็ไปพบกลุ่มที่วัดพรหมโลก ในวันศุกร์ที่สามของทุกเดือน แล้วให้ไปเรียนที่ศูนย์ฯ เขาไปเองกับรถรับส่ง”

“น้องวันเป็นเด็กเล็กที่สุดในศูนย์ฯ” ผอ. สุพล เล่าเสริมจากที่แม่เด็กเล่า

“ครูที่ศูนย์ฯ จะฝึกกระตุ้นกล้ามเนื้อมัดเล็กมัดใหญ่

กล้ามเนื้อมัดเล็กคือ กล้ามเนื้อตามฝ่ามือ นิ้ว กล้ามเนื้อมัดใหญ่ก็คือกล้ามเนื้อลำตัว แขน ขา ฝึกทักษะการช่วยเหลือตนเอง ทักษะด้านสังคม การพูด ด้านการเรียนก็ฝึกจับดินสอ ระบายสี”

กลับมาที่บ้านแม่ก็มาฝึกต่อ “ตอนนี้จับดินสอขีดเส้นได้แต่ยังเขียนเป็นตัวไม่ได้ การเลี้ยงดูเขาไม่ยุ่งยากอะไร เพียงแต่เขาช่วยเหลือตัวเองได้ช้า ต้องดูแลกันยาวนานกว่าเด็กปกติ เขาก็ไม่ช้าเสียทีเดียว แต่ที่สังเกตได้คงเป็นเรื่องการพูด ปกติเด็กอายุ ๓ ขวบ ต้องพูดได้แล้ว แต่ตอนนั้นเขาเริ่มเรียกพ่อได้”

ในช่วงระยะทางราวๆ ร้อยกิโลเมตรจากอำเภอหัวไทร ทางตอนใต้ของจังหวัดนครศรีธรรมราช ขึ้นมาทางอำเภอพรหมคีรี - อำเภอเนบพิดำ ซึ่งอยู่ก่อนมาทางเหนือ ภูมิประเทศดูเปลี่ยนแปลงไปมาก จากท้องทุ่ง ลุ่มหนอง ที่ราบชุ่มน้ำใกล้ชายทะเล มาสู่เขตป่าเขาร่มครึ้ม ไม้ผลต้นใหญ่นานาพรรณแผ่พุ่มคลุมต้นตอกันไปเป็นทิว และพื้นล่างก็รกเรื้อด้วยสมุทพุ่มหญ้าสีเขียวสดบ่งความสมบูรณ์ของผืนดิน

ภูมิประเทศอันชื้นชุ่มชุ่มตานั้น โอบอุ้มชีวิตของคนท้องถิ่นเอาไว้มากมาย รวมทั้งแม่คนหนึ่งซึ่งเพิ่งมีลูกแฝด

ปัจจุบันนุจิรา คงสุข อายุ ๒๖ ปี เธอให้กำเนิดลูกชายทั้งคู่เมื่อปี ๒๕๔๗ เป็นท้องที่สอง ซึ่งห่างจากลูกชายคนหัวปีสี่ปี

“ตอนตั้งท้อง ๔ เดือน เดินไปไหนไม่ค่อยไหวแล้ว

วัน เป็นเด็กดาวนซินโดรม แต่หลังจากไปเข้าเรียนที่
ศูนย์การศึกษาพิเศษ นครศรีฯ เขาสามารถเล่นกับพี่ชายและพ่อแม่ได้



กินอะไรก็ไม่ค่อยได้ กินลงไปแล้วแน่นหน้าอก ตอนท้อง ๗
เดือน น้ำหนักแค่ ๕๔ กิโล จากปกติ ๔๙ กิโล”

เธอรู้ว่าลูกในท้องเป็นเด็กแฝดตอนไปอัลตรา
ซาวนด์ที่โรงพยาบาล แต่ตอนนั้นยังไม่แน่ชัดว่าเป็นเด็ก
แฝดสอง หรือเป็นคนเตี้ยสองหัว หมอนัดให้เธอมาตรวจซ้ำ
อีกครั้ง แต่ไม่ทันถึงกำหนดนัดเธอก็คลอดเสียก่อน

“ตอนเจ็บท้องก็ยังไม่คิดนะ เพราะว่ามันยังไม่ครบ
เดือนคลอด ไปถึงโรงพยาบาลหมอให้ไปนอนในห้องคลอด
หมอสอดยา พอหันหลังให้เด็กก็ออก ไม่ต้องทำอะไร ออก
ผลุบๆ มาเลย คนแรกออกมาสัก ๕ นาที คนหลังก็ตามมา
คนพี่หนัก ๑ กิโล ๙ ชีด คนน้อง ๑ กิโล ๘ ชีด อยู่ในตู้อบ
โรงพยาบาลท่าศาลา ๕ วัน แล้วไปอยู่ที่โรงพยาบาลมหาราช
อีก ๖ วัน เพราะเด็กตัวเหลือง ตอนอยู่ในตู้อบเราสังเกตดู
เห็นเขาตัวแข็ง”

เมื่อเอามาเลี้ยงที่บ้านลูกก็เป็นปกติดี เธอเป็นแม่บ้าน
เลี้ยงลูกด้วยตัวเอง สามีทำงานอยู่โรงแต่งแร่ในตัวอำเภอ
พ่อแม่สามีก็จิตใจที่รู้ว่าได้หลานฝาแฝด

จนอายุได้ ๖-๗ เดือน เด็กเริ่มเกร็ง เธอพาไปหา
หมอที่โรงพยาบาลมหาราช หมอแนะนำให้ไปที่ศูนย์การ
ศึกษาพิเศษฯ จากนั้นก็ได้เข้ารับการบำบัดกับกลุ่มที่
ท่าศาลา ในทุกวันพฤหัสบดีที่สองของเดือน

“ไปทำกายภาพ ทำของเล่น สร้างสื่อสำหรับ
กระตุ้นพัฒนาการ เช่น ไข่มัดถั่วเขียวใส่ถุงให้เขาขยำเล่น

นัดให้เขา นัดๆ ไปก็เห็นผล ดีขึ้นครั้น”

จากอายุ ๖ เดือน จนถึง ๓ ปี เธอได้เห็นความเปลี่ยนแปลงของลูก จากเมื่อก่อนที่เกร็งมาก เธอพนวดจนลูกพับแขนเข้าออกได้

“พนวดตลอดแขนถึงบ่า กดแล้วคลาย พับแขนเข้าออก ถ้าไม่ทำกายภาพแขนเขาจะพับติดเปี้ยว”

คุณแม่ยังสาวเล่าประสบการณ์จริง

“นอกจากนี้ก็นวดลูบที่ได้ทาง นวดหน้าผาก คิ้ว ใต้ตา ริมฝีปาก ขา แขน นิ้วมือ นวดหลังโดยกดหางแนวกระดูกสันหลัง ๑ นิ้ว กดได้สะบัก ลงไปถึงเอว ก้นกบ ทำประจำวันละ ๒ ครั้ง ครั้งละราวครึ่งชั่วโมง นอกนั้นก็ทำเรื่อยๆ นวดทวิก็ขยำเขาไปด้วย ก็ไม่รู้จะทำไม บางทีก็ร้องเพลงให้ลูกฟังไปบ้าง หรือไม่ร้องเองก็เปิดเครื่องให้เขาฟัง”

ถึงเธอไม่ได้พูดออกมาโดยตรงก็พอเข้าใจได้ว่าการต้องเลี้ยงลูกที่ไม่สมบูรณ์ปรกติพร้อมกันถึงสองคน เป็นเรื่องหนักหน่วงสำหรับผัวเมียคนหนึ่ง ปู่กับย่าเด็กเพิ่งจากไปในช่วงเวลาไล่เลี่ยกันเมื่อไม่นานมานี้ ทุกวันนี้ช่วงกลางวันที่สามีออกไปทำงาน เธอก็ได้เพียงอาศัยลูกๆ ของเพื่อนบ้านกับหลานสะใภ้ของสามีมาช่วยดูแลบ้าง

“ท้อใจเหนื่อยใจเหมือนกัน” คุณแม่ยังสาวพูดความจริง “ก็ได้หมอ และเพื่อนๆ ที่กลุ่มทำศาลาเป็นกำลังใจ ถึงอย่างไรก็ไม่ใช่มีแต่เราคนเดียว”

และก็เช่นเดียวกับพ่อแม่หลายๆ คน นุจิราคาดหวังเพียงให้ลูกช่วยเหลือตัวเองได้เธอก็พอใจแล้ว

ส่วนเรื่องว่าจะมีลูกอีกหรือไม่ เธอตอบว่า ไม่แน่ถ้าลูกสองคนนี้เดินได้ เพราะใจยังอยากได้ลูกหญิงสักคน

เรื่องราวการต่อสู้กับความลำเค็ญอย่างไม่สิ้นหวังของครอบครัวเด็กพิการยังมีอีกมาก ทั่วทุกภาคของประเทศ

ยายทองย้อย คำพิลา ยอมจากบ้านที่จังหวัดมหาสารคาม เข้ามาอยู่กรุงเทพฯ ตั้งแต่ลูกสาวของแกมีลูกยายทองย้อยเล่าว่าลูกสาวท้องได้ราว ๖ เดือนก็คลอด เด็กหนักแค่ ๘ ชีด ต้องอยู่ในตู้อบ ๓ เดือนครึ่ง หมอจึงให้รับมาเลี้ยงที่บ้าน ๘ เดือนต่อมาพ่อของเด็กก็เลิกกับลูกสาวของแกภาระเรื่องการดูแลหลานจึงตกอยู่กับยายคนเดียว แม่ของเด็กต้องทำงานหาเงิน

ยายอยู่บ้านเลี้ยงหลาน และยังไม่รู้ว่าหลานจะไม่ปรกติเหมือนเด็กทั่วไป จนเริ่มสังเกตเห็นเวลาอาบน้ำเด็กจะกำมือแน่น และจนผ่านไปหลายเดือนเด็กยังไม่มีพัฒนาการไปตามวัย ยายจึงพาหลานสาวไปโรงพยาบาล

“หมอจับๆ แล้วก็ให้กลับบ้าน เดือนสองเดือนก็นัดให้ไปที่หนึ่ง ต่อมามีคนแนะนำให้ลองพาไปฝึกที่โรงพยาบาลราชานุกุล แถวดินแดง จากที่นั่นก็มีคนบอกให้ลองมาที่มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ ก็เริ่มมาตั้งแต่ปี ๒๕๔๕ ตอนนั้นน้องจำอายุ ๖ ขวบแล้ว”

ยายยังจำได้ด้วยว่าช่วงนั้นน้องจำ หลานสาวของ

แกพอเกาะยืนและก้าวขาได้บ้าง แต่ต่อมาข้อสะโพกหลุดหมด
รักษาด้วยการผ่าตัด ยายรอจนแผลหายดีจึงได้มาฝึกต่อ

ยายเลี้ยงดูหลานโดยไม่มีรายได้ทางใด อาศัยแต่
เงินที่ลูกสาวให้สัปดาห์ละ ๕๐๐ บาท สำหรับเป็นค่ารถพา
หลานมาฝึกที่มูลนิธิเพื่อเด็กพิการ ทุกวันจันทร์-อังคาร ยาย
เล่าว่าบางทีไม่มีข้าวกินก็มาขอพึ่งที่มูลนิธิ

แต่ ๕ ปีกับการฝึกที่มูลนิธิ ก็ทำให้ยายยิ้มได้
(และบางครั้งก็ทำกิจกรรมร่วมกัน ยายก็ร้องเพลง และเดิน
ให้เด็กดูด้วยก็มี) อาการของน้องจามีพัฒนาการในทางที่
ดีขึ้นจากที่เคยเกร็ง ขาไขว้ แขนงอ ก็หายเกร็ง มือหยิบจับ
ข้าวของได้

ความหวังต่อไปยายอยากให้เขาสื่อสารได้ พูดจารู้
เรื่อง และหวังให้เขาเดินได้

แต่จะอย่างไรก็ตาม ยายยืนยันคำหนึ่งว่า ไม่ว่าน้อง
จำเป็นแค่ไหน ยายจะฝึกเขาไปจนกว่าจะพราวจากกันไป
ข้างหนึ่ง

ที่จังหวัดนครปฐมชีวิตของแม่ลูกคู่หนึ่งผ่านพบความ
ทุกข์ยากและโดดเดี่ยวมาหนักหน่วงเช่นกัน

อาจเพราะผ่านความทุกข์ระทมและยุ่งยากในชีวิตมา
มาก หน้าตาและอารมณ์ของวนิดา เลิศจุปถัมภ์ จึงดูเจือความ
ปวดร้าวอยู่ตลอดเวลา คำพูดจาของเธอห้วน สั้น บางทีก็
แข็งกร้าว สั้นเครือ

บางช่วง นกัศรณ เล็กแดงอยู่ ผู้จัดการโครงการ

ฟื้นฟูผู้พิการโดยชุมชน ซึ่งรู้เรื่องของเธอดีจึงช่วยปะติดปะต่อ
ความว่า วนิดามีลูกมาแล้ว ๒ คน เป็นเด็กหัวโตทั้งคู่ สามี
เลยรังเกียจว่าเธอทำให้ลูกเป็นแบบนี้ จะกลับไปอยู่ที่บ้าน
เดิมพ่อแม่ก็ไม่ยอมรับ จำต้องกลับมาอยู่บ้านสามี ซึ่งพ่อแม่
สามีก็รังเกียจว่าทำให้ตระกูลเสื่อมเสีย ต้องแยกไปลูกบ้าน
อยู่อีกหลัง เธอมีรายได้เลี้ยงตัวเองและลูกด้วยการรับจ้าง
เย็บผ้า

ต่อมาพ่อแม่สามีรับลูกสะใภ้คนโตซึ่งมีอาชีพเดียว
กันเข้ามาอยู่ในบ้าน ก็เกิดปัญหาแย่งลูกคำกัน ในที่สุดเธอ
ก็ต้องเป็นฝ่ายหลบลูกย้ายออกไปจากรั้วบ้านหลังนั้น-กับลูก
เพียงคนเดียว เพราะลูกชายคนโตของเธอเสียชีวิตไปก่อน
แล้วในบ้านหลังนั้น หลังจากน้องเอก-ลูกชายคนที่สองเกิด
ได้ ๒ เดือน

วนิดาเล่าเรื่องน้องเอกว่า ตรวจรู้ตอนท้อง ๘ เดือน
ว่าศีรษะโต จากนั้นหมอก็ส่งมาผ่าคลอดที่โรงพยาบาลศิริราช
ตอน ๘ เดือนครึ่ง แรกเกิดวัดรอบศีรษะได้ ๕๖ เซนติเมตร
ก็นับว่ายังน้อยกว่าลูกคนโตที่วัดขนาดรอบศีรษะได้ถึง ๘๐
เซนติเมตร

“พอน้องเอกออกมาได้ ๑๕ วัน หมอก็ผ่าใส่ท่อให้
น้ำจากหัวลงกระเพาะปัสสาวะ ใส่อยู่ราว ๓ วัน ศีรษะก็เริ่ม
ยุบเหลือ ๔๐ กว่าเซนติเมตร”

จากแรกๆ ที่ถามคำตอบคำ เธอเริ่มพูดยาวขึ้น และ
พูดต่อ

“ญาติทางพ่อเขารั้งเกียจ พ่อเด็กเองก็รังเกียจ หาว่าเป็นเพราะเรา ลูกถึงได้เป็นแบบนี้ หมอบอกให้พ่อแม่ไปตรวจ ฉันไปตรวจแต่พ่อเขาไม่ยอมไป ความจริงเขานะมี ปัญหาทางหัว จะซื้อหมวกกันน็อกต้องหาดังแต่นครปฐม จนถึงราชบุรีโน่นกว่าจะได้ เพราะหัวเขาโตมาก”

ระหว่างไปคลอดลูกคนที่สองอยู่ที่โรงพยาบาล วนิดา ต้องปล่อยลูกชายคนโตนอนอยู่บ้านคนเดียว โดยฝากให้ญาติ สามีช่วยเอาข้าวเอาน้ำให้กิน เขาอาจเพียงแค่มาดักน้ำดัก ข้าวป้อนให้กิน แต่ไม่ได้ดูแล จนแม่กลับมาก็พบว่า หัวลูก เกิดแผลกดทับ พาไปสถานีนอนามัย หมอก็ไม่เต็มใจจะทำ แผลให้ ๒ เดือนต่อมาเด็กก็เสียชีวิต

พาลูกคนใหม่กลับมาจากโรงพยาบาล ญาติสามีก ก็ไม่ยอมให้เอาชื่อเข้าทะเบียนบ้าน เนื่องจากในบ้านมีพี่ชาย สามีคนหนึ่งพิการเป็นอัมพฤกษ์อยู่ก่อนแล้ว ถ้ามีเด็ก พิการเข้าไปอีกคนก็จะไปแย่งเงินสวัสดิการรายเดือน ๕๐๐ บาท ซึ่งเธอว่าความจริงพี่ชายสามีไม่ได้พิการมากนัก ยัง สามารถเดินได้ กินเองได้ แต่ความอยากได้เงิน ๕๐๐ บาท ต่อเดือน ก็ถึงกับไม่ยอมให้น้องเอกมีชื่อในทะเบียนบ้านด้วย

แต่เธอก็ดิ้นรนวิ่งเต้น แม้เงินจะเพียง ๕๐๐ บาท แต่ เพื่อวันที่แม่ไม่อยู่ เขาจะได้พอมีเงินอยู่กินบ้าง

รู้ว่ามีลูทางที่ไหนเธออุ้มลูกไปทั่ว จนได้มาพบกลุ่ม คนพิการนครปฐม ในงานวันคนพิการที่พระปฐมเจดีย์

“ตอนมาเริ่มเข้ากลุ่มใหม่ๆ มือ แขน ขา ของน้อง

เอกจะหงิก” นภัสสรณ์ พุดถึงสภาพเดิมของเด็กชาย “มาฝึกการนั่ง การทรงตัว เขาก็ดีขึ้น”

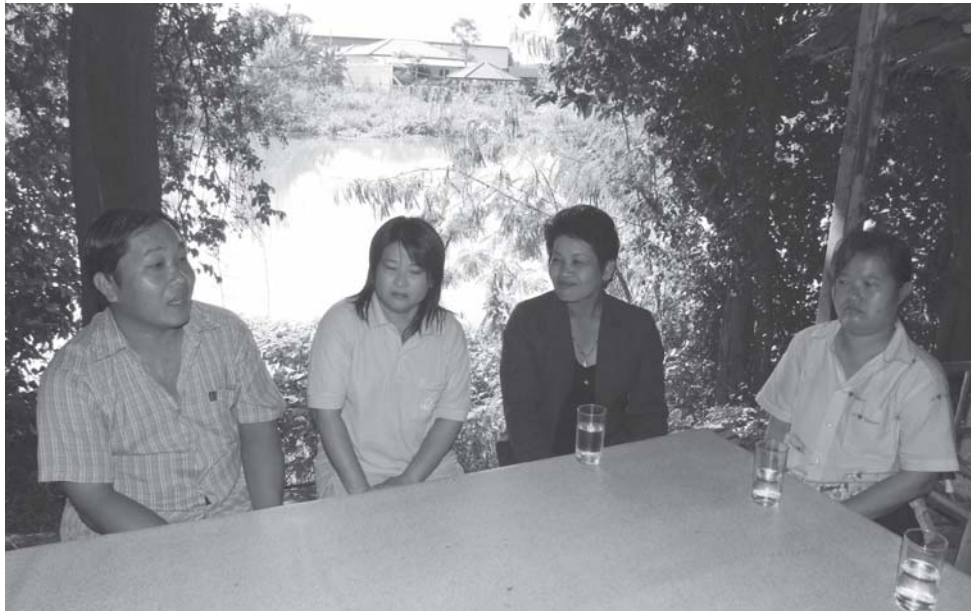
ส่วนที่ปักพืง วนิดาได้บ้านเช่าหลังหนึ่งไม่ไกลจาก ที่เดิม ลูกค้าร้านเย็บผ้าของเธอยังตามมาถึงได้ เป็นบ้าน หลังใหญ่แต่เจ้าของให้เช่าถูกๆ ด้วยความสงสาร ยามว่าง จากงานก็พาลูกมาที่โครงการฟื้นฟูฯ กำแพงแสน

“เริ่มแรกโครงการฟื้นฟูฯ เริ่มต้นที่กำแพงแสน ต่อมาในปี ๒๕๔๗ เราจึงแยกออกเป็น ๔ พื้นที่ ให้ผู้ปกครอง เข้ากลุ่มได้ตามความสะดวก”

นภัสสรณ์ เล็กแดงอยู่ ผู้จัดการโครงการฯ เปิดจาก พุดถึงรายละเอียดความเป็นมาเกี่ยวกับโครงการฟื้นฟูคน พิการโดยชุมชน อันเป็นที่พึงของครอบครัวเด็กพิการจำนวน หนึ่งในแถบจังหวัดนครปฐม

๑๓

บ้านตะวันจันทร์ดาว ที่พบปะกลุ่ม แลกเปลี่ยนเรียนรู้ และเป็นกำลังใจให้กัน ซึ่งปนัดดา แจ่มจรัส (ผมประบ่า) บอกว่า ทุกคนต่างมีความทุกข์พอกัน แต่การได้เข้ากลุ่มทำให้เธอรู้สึกว่าได้ได้อยู่โดดเดี่ยว



ตะวัน จันทร์ ดาว บ้านแห่งการฟื้นฟูผู้พิการโดยชุมชน

“เราเห็นว่าการฟื้นฟูเด็กพิการควรเริ่มจากครอบครัว” นภัสสรณ์ พุดต่อมา “ให้พ่อแม่มีความรู้ ว่าถึงแม้เด็กจะพิการก็สามารถดูแลได้ โครงการฟื้นฟูศักยภาพผู้พิการในชุมชน จึงเน้นการให้ความรู้กับครอบครัวเกี่ยวกับการดูแลลูกในทุกๆ ด้าน”

โครงการฟื้นฟูฯ เกิดขึ้นโดยมูลนิธิคริสเตียนเพื่อเด็กพิการ ได้เริ่มเปิดศูนย์ช่วยเหลือผู้พิการมาตั้งแต่ปี ๒๕๔๑ ในพื้นที่อำเภอกำแพงแสน ต่อมาเมื่อเด็กพิการจากนอกพื้นที่เข้ามามากขึ้นเรื่อย ๆ จึงเกิดการขยายกลุ่มย่อยออกไปเพื่อความสะดวกของผู้ปกครอง เป็นกลุ่มบ้านตะวันจันทร์ดาว ๑ ถึง ๔

ได้แก่ บ้านตะวันจันทร์ดาว ๑ (กำแพงแสน) บ้าน
ตะวันจันทร์ดาว ๒ (ดอนตูม) บ้านตะวันจันทร์ดาว ๓
(นครปฐม) บ้านตะวันจันทร์ดาว ๔ (หนองกระทุ่ม)

กลุ่มบ้านตะวันจันทร์ดาว ๔ ที่หนองกระทุ่ม (อำเภอ
กำแพงแสน) ประสานขอใช้สถานีนามัยประจำตำบลเป็น
ศูนย์ฝึกกระตุ้นพัฒนาการ โดยมีสมลัก ทองดอนน้อย เป็น
ประธานกลุ่ม เธอมีลูกชายคนเล็กเป็นดาวน์ซินโดรม

“ใหม่ๆ ก็มีปัญหบ้าง คนในหมู่บ้านเขาไม่ค่อย
เข้าใจ ขอบมาถามว่าลูกเป็นอะไร ภาษาชาวบ้านเขาก็พูด
กันว่าปัญญาอ่อน แต่พอเขาเห็นความพยายาม จากที่เรา
พาออกไปไหนมาไหน เขาก็บอกว่ามันมีมานะพาออกไปรักษา
ตอนนี้ลูกดีขึ้นแล้ว จะหายแล้ว” สมลัก แม่ของน้องโชคเล่า
ปีนี้น้องโชคอายุ ๘ ขวบ ไปโรงเรียนได้ และเข้า
กับพี่ชายวัย ๑๒ ปี ได้เหมือนเด็กปกติ เวลาไปงานที่ไหน
ถ้าเป็นไปได้สมลักจะพาทั้งสองคนไปด้วยกันเสมอ

และถ้ามีโอกาสเธอจะบอกกับเพื่อนผู้ปกครองคน
อื่นเสมอว่า

“พ่อแม่ต้องเปิดใจ ถ้ารู้ว่าลูกเราเป็นอย่างนี้ต้องพา
ลูกมาฝึก ปล่อยไว้ลูกก็แย่ แม่ก็เครียด เพราะไม่รู้ว่าจะจัดการ
อย่างไร”

ไม่เฉพาะแต่คนเป็นพ่อแม่เท่านั้น ญาติพี่น้องก็
เครียดไปด้วยกับการมีคนพิการอยู่ในครอบครัว

“เมื่อก่อนเขาไม่เอาใครเลย กลัวไปหมด กรีดร้อง

เข้าใกล้ไม่ได้” ศรีนวล สีโชติ พุดถึงน้องสาววัย ๒๘ ปี ที่
เป็นดาวน์ซินโดรม ซึ่งตอนนี้อยู่ในความดูแลของเธอ เนื่อง
จากแม่อายุมากถึง ๗๔ ปีแล้ว

“ก็เลี้ยงไปตามลำพัง ไม่เคยรู้จักวิธีการ จนได้มา
รู้จักโครงการฟื้นฟู เมื่อ ๓-๔ ปีที่แล้ว ก็ได้ฝึกทักษะเรื่องสี
การออกกำลังกาย งานบ้าน กวาดบ้าน ถูบ้าน ล้างจาน เพื่อ
ให้เขาใช้ชีวิตร่วมกับคนอื่นได้”

หลังการฝึกศรีนวลสังเกตเห็นว่าน้องสาวอารมณ์ดี
ขึ้น ยิ้มแย้มแจ่มใส สุขและเล่นกับคนอื่นได้

“ใครเดินผ่านบ้านก็ทัก คนมาบ้านจะชวนให้กินข้าว
ถ้ามีกับข้าวอยู่ในครัวเราสามารถหากินเองได้ ใช้ให้ทำ
อะไรก็ได้ ตอนนี้นำไปเที่ยวทะเลก็กล้าลงเล่นน้ำ ไม่กลัว
แล้ว”

ตอนนี้ในทุกวันศุกร์ศรีนวลยังคงพาน้องสาวไปฝึก
ที่อนามัยหนองกระทุ่ม เพื่อพัฒนาเขาต่อไปให้ได้มากที่สุด

เป็นเพียงพี่น้องคลานตามกันมา แต่ศรีนวลตั้งใจ
จะดูแลน้องสาวให้ดีไม่ต่างจากคนเป็นแม่

“ถ้าเพียงแต่เลี้ยงเขาไปวันๆ เขาจะไม่ได้อะไรนอก
จากจะแย่ง เราก็แย่งด้วย ต้องฝึกให้เขาช่วยเหลือตัวเอง เข้า
สังคมได้ ไม่คิดว่าเป็นภาระ เพราะคิดอย่างนั้นจะทำให้เราท้อ
แต่คิดว่าเป็นหน้าที่ เหมือนการทำงาน เราจะไม่ท้อ ไม่เครียด”

เอ็ม เป็นเด็กหนุ่มบ้านหนองกระทุ่มอีกคนที่แม่พา
เข้ากลุ่มได้ ๓ ปีแล้ว ดูภายนอกจะดูไม่ม่อกว่าเขาพิการจน

กว่าเขาพูดออกมา อาการชักที่เกิดขึ้นบ่อยทำให้เขาพูดช้า และความจำไม่ดี

คนเป็นแม่บอกว่าหมอเพิ่งตรวจพบเมื่อไม่กี่เดือนมานี้เองว่าอาการชักของเอ็มมาจากสาเหตุสมองโตผิดปกติ ตอนนั้นเอ็มอายุย่าง ๑๗ ปีแล้ว

“ตอนเล็กๆ ก็ไม่รู้” ถนอม ทิวแก้วเรื่อง เล่าที่มาเกี่ยวกับอาการของลูก “จนอายุ ๗ เดือน เขาผวาแล้วชัก จากนั้นมาก็ชักถี่ๆ ในครอบครัวก็ไม่เคยมีใครเป็นโรคชัก”

ต่อมาเอ็มมีพัฒนาการช้า และชักมากขึ้นไปโรงเรียนไม่ได้

หลังมาฝึกพัฒนาการได้ราว ๓ ปี เอ็มพอขีดเขียนได้บ้าง ด้วยมือข้างซ้ายที่เขาถนัด ความคิดความจำก็ดีขึ้น ส่วนการดูแลตัวเองนั้น แม่บอกว่าเป็นไปตามอารมณ์

บอกให้อาบน้ำแปรงฟัน ใส่เสื้อผ้า ถ้ามีเงื่อนไขตามท้ายด้วยว่าจะพาไปไหน เขาจะท่าย่างรวดเร็วโดยไม่อิดออด

น้องฟิว ลูกชายวัย ๕ ขวบของชาวสวนผักที่นครปฐมก็เป็นอีกคน ที่มองภายนอกดูไม่ออกว่าเป็นเด็กพิการ แต่พ่อสังเกตมาตั้งแต่ราว ๒ ขวบ ว่าหูของลูกอาจไม่ปกติ เนื่องจากเรียกไม่หัน และพูดช้า หมอที่োনามัยทำไบสัตัวให้ไปตรวจที่โรงพยาบาลประจำอำเภอ หมอบอกว่าเด็กเป็นปกติ

อยู่ต่อมาอีกเกือบปี เขาได้รับการแนะนำให้ไป

โรงพยาบาลเมตตาประชารักษ์ (วัดไร่ขิง) ซึ่งมีเครื่องมือการตรวจเช็คโดยตรง ปรากฏว่าระดับการได้ยินของน้องฟิว น้อยมาก คือได้ยินที่ระดับเกิน ๙๐ เดซิเบล ซึ่งเป็นระดับเสียงเกือบดังสุดที่หูคนปกติรับได้

“ตอนนั้นตกใจมาก” นิพนธ์ แซ่ตัน พ่อของน้องฟิว ยังจำความความรู้สึกที่เพิ่งผ่านมาเมื่อไม่นานได้ “กลับมา ก็เครียด หมอให้กำลังใจว่า ฟันฟูได้ด้วยการฝึกพูด และมีคนแนะนำว่าที่โครงการฟื้นฟู มีการฝึกพูด”

นิพนธ์พาลูกมาเข้ากลุ่มตะวันจันทร์ดาว ๑ ที่ทำการโครงการฟื้นฟู (กำแพงแสน)

“ตอนแรกมาพูดไม่ได้เลย ให้เขาใส่เครื่องช่วยฟัง แล้วฝึกพูดกับครู ตอนนี้พูดได้หลายคำแล้ว ฟังคำสั่งครูรู้เรื่อง เขาเพิ่งไปเข้าศูนย์เด็กเล็ก ผมเองก็มีกำลังใจมากขึ้น”

กับการที่ลูกคนที่สองของครอบครัวเป็นไม่เหมือนคนอื่น นิพนธ์พูดว่า

“แรกๆ ก็น้อยใจเหมือนกันที่ลูกไม่เหมือนคนอื่นเขา เล่นกับคนอื่นได้ยาก พอได้มาเข้ากลุ่มก็รู้สึกดีว่าลูกเราที่แ่ย์ยังได้รับการฟื้นฟู คนที่มาช่วยก็ไม่ได้เกี่ยวข้องกันมาก่อนเลย แต่เราต้องอยู่กับลูกตลอดชีวิต ก็ทำให้เกิดความรู้สึกว่ายังต้องดูแลเขาให้ดี”



จะอยู่ที่ไหน ปอยังอยู่ในใจปู่

ตอนเรียนจบชั้น ม. ๓ นั้น ปอเดินได้แล้ว แต่เมื่อไปเรียนต่อชั้น ปวช. ในตัวอำเภอศรีบุญเรือง ปู่ก็ยังไม่วางใจให้เขาไปอยู่คนเดียว

“ความจริงเขาทำกินเองได้ แต่ผมกลัวหลานผมจะล้มใส่พื้นใส่ไฟ” ปู่บอกเหตุผล

ตลอด ๓ ปีที่ปอมาเรียนอยู่那儿 ปู่จึงยอมจากบ้านมากินนอนอยู่ด้วยกันตลอด

“พอดีมีบ้านพักนอนมัยว่าง ก็ไปอยู่那儿 บ่ได้เข้าน้ำไฟฟรี กลางวันปอไปโรงเรียน ผมก็อ่านหนังสืออยู่บ้าน เขาเลิกเรียนมาก็พูดคุยกัน เหนื่อยไหมวันนี้ เหนื่อยกันนอนเสีย อยู่กันสองคน”

จนหลังจากนั้นแหละ ปู่และหลานซึ่งแทบไม่เคยห่างกันเลยตลอดเกือบยี่สิบปีที่ผ่านมา ก็ต้องมาแยกจากกัน

ปู่ไฟ สมสีลา ในวัย ๗๕ ปี ยังอยู่กับบ้าน ในหมู่บ้านทรายมูล (หนองบัวลำภู)
ขณะที่ป่อบอกว่าไม่ว่าป่อบจะไปอยู่ที่ไหน ก็ยังอยู่ในใจปู่เสมอ



ป่อบชอบเข้าเรียนต่อได้ที่โรงเรียนอาชีวพระมหาไถ่ พัทยา
ไปเรียนอยู่ที่นั่นปีครึ่ง จนจบหลักสูตร เมื่อปี ๒๕๔๗ จาก
นั้นก็ได้มาทำงานกับมูลนิธิเพื่อเด็กพิการ ที่กรุงเทพฯ ในปี
ถัดมา

“ผมก็ห่วง” ปู่สารภาพตามความรู้สึก “เคยอยู่
กับเขามาแต่น้อย พ่อแม่ยังโกล้งเขาไม่เท่ากันผม ดื่นเข้ามา
ผมก็บายหลานผม”

“อย่างห่วงเลย โตแล้ว ไม่ต้องเป็นห่วง” ป่อบเคย
พูดกับปู่

แต่ปู่ว่า

“อย่าห้ามเลย ห่วงเหมือนเดิม อยู่กันมา ๑๕ ปี
แทบไม่เคยห่างกันเลย”

ปู่ไฟเล่าอีกว่า ตอนจากกันใหม่ ๆ อึดอัดใจอย่างมาก
“ผมคิด คิด แต่ต่อมาก็เขาอึดอัด เมื่อมาคิดได้ว่าเขามีความรู้
อ่านหนังสือออก ไปไหนมาไหนได้ ทำอะไรเองได้หมด ก็
ค่อยสบายใจ เดี่ยวนี้สบายใจหลาย”

“แต่ทุกวันนี้เขายังอยู่ที่นี่” ปู่ไฟเอ้าฝ่ามือขวาทาบ
อกข้างซ้าย “สืบล้มเลย ป่อบสิไปอยู่ใส ก็ยังอยู่ในใจผม”



“มีคนพิการอยู่ในสังคมนี้ด้วย”
ถ้อยคำจากคนหนุ่มผู้ใช้ตัวเองเป็นคำประกาศ

ยังมีเพลงอีกเพลงที่ปู่แต่งให้ปอร้องตอนเขาเริ่ม
เป็นหนุ่ม

สุรียาหน้าตาอันประเสริฐ จำไว้เถิดผมอยู่บ้านทราย
มูล พ่อแม่ปู่ย่าเป็นคนที่มีบุญคุณ ผมอยู่บ้านทรายมูลเขต
ตำบลทรายทอง

เรื่องเงินทองสมองไม่เกี่ยว สุรียาไปเที่ยวขี่รถ
จักรยาน ผมรำคาญไปโรงเรียนบ่อยๆ เพราะว่าตัวผมน้อย
ไม่มีใครอยากจะแล

อยู่นานไปหลายปีสุรียาคงจะแย่ ถ้าไม่มีปู่ดูแลผม
คงแย่ต่อไป ผมรักใครไม่เท่ารักปู่ ผมรักปู่ยกไว้บูชา

อยู่ต่อมาสุรียาคงเป็นหนุ่ม หัวใจกลุ่มพี่รักน้องคนดี
วันนี้ถือเป็นวันโชคดี น้องและพี่ขอได้อยู่ร่วมกัน

อยู่ร่วมกันนะน้อง เรื่องเงินทองพี่จะพาหาใช้ พี่จะพาน้องเลี้ยงเปิดเลี้ยงไก่ ขายไข่ทุกวัน ขายประจำ เช้า เย็น ถึงเที่ยง เงินเก็บไว้ก็มาก ผากไว้ธนาคาร

ถามปอ หรือสุรียา สมสีลา ในวัย ๒๓ ปี ว่าพบน้องคนนั้นหรือยัง ?

“ตอนนี้ก็มีที่คับๆ กัน”

หนุ่มเจ้าหน้าที่ฝ่ายคอมพิวเตอร์ ของมูลนิธิเพื่อเด็กพิการตอบ

“แต่ผมต้องสร้างหลักประกันตัวเองให้มั่นคงก่อน อย่างน้อยก็ต้องมีร้านคอมพิวเตอร์ เพราะผู้หญิงทุกคนคงต้องการคนที่จะดูแลปกป้องเขาได้ เราต้องสร้างความมั่นใจให้เขาก่อน”

โดยสายตาของตัวเอง-มองตัวเอง ปอบอกว่าเขา รู้สึกเหมือนคนปกติ ช่วยเหลือตัวเองได้ทุกอย่าง ไม่เป็นภาระของใคร และเขายังพูดแทนเพื่อนคนพิการว่า คนพิการทุกคนก็ไม่อยากเป็นภาระใคร และไม่ต้องการความสงสารสิ่งที่ยอยากได้คือโอกาส

ทุกวันนี้เขาไปไหนมาไหนได้เองกับไม้ค้ำแบบสวมท่อแขน ถ้าไปในสถานที่กว้างๆ ก็เอารถเข็นไปด้วย ปอบอกว่านอกจากเพื่อความสะดวกส่วนตัว เขาต้องการให้คนอื่นได้เห็นว่ามีคนพิการอยู่ในสังคมนี้ด้วย

“ให้เขาเห็นว่าทางลาดที่ทำไว้มันมีการใช้ประโยชน์จริง แรกๆ ก็รู้สึกเวลามีคนมอง แต่สักพักก็ชิน เราต้อง

ทำให้เป็นปกติ เป็นอิสระโดยไม่ต้องแสร้งสาตาใคร ให้ผู้ปกครองได้เห็นว่ามิเด็กพิการที่โตเป็นผู้ใหญ่แล้ว ถ้ามีโอกาสก็จะคุยกับเขาด้วยว่า เด็กพิการที่ฝึกแล้วเติบโตได้ ให้เขาเห็นแบบอย่าง เราก็ภูมิใจ”

“จากที่ต้องให้คนอื่นช่วยเหลือ เขากลายมาเป็นผู้ช่วยเหลือเรา” สมัญญาพูดจากประสบการณ์จริงของตัวเอง “อะไรที่เป็นเรื่องเกี่ยวกับเทคโนโลยีคอมพิวเตอร์สมัยใหม่ เราต้องถามจากเขาละ แล้วเขาก็ช่วยสอนให้เราได้จริงๆ ด้วย”

หรืออย่างเรื่องการกินอยู่ เธอเห็นมาแต่เล็กว่าปูป้องคอยป้อนคอยสอนให้ปอดักข้าวกิน มาทุกวันนี้ยามออกไปกินข้าวนอกบ้านหรือตามงานต่างๆ ปอกลับเป็นฝ่ายได้แนะนำการกินให้กับปู

และปอยังมีส่วนช่วยดูแลทางบ้านด้วย

“ส่งเงินกลับบ้านทุกเดือน ให้แม่และทุกคนที่บ้าน” ปอพูดถึงเรื่องที่เป็นความภูมิใจ

และประเมินผลเอาเองว่า “เขาก็ภูมิใจที่ลูกเป็นอย่างนี้ยังส่งเงินให้ได้ แต่ไม่เคยคุยกันโดยตรง คนข้างบ้านก็คงได้เปรียบเทียบบ้างว่าลูกเขาที่เป็นปกติแต่กลับไม่เคยส่งเงินให้เลย”

กับการที่ต้องเกิดมาเป็นแบบนี้ ปอบอกว่าเขาไม่เคยรู้สึกน้อยใจ เพราะเป็นความจริงว่าคนเราเลือกเกิดไม่ได้ ถ้าเลือกได้เขาเองก็ไม่อยากเป็นแบบนี้ ทุกคนอยากมีชีวิตที่ดี แต่มันเลือกเกิดไม่ได้ และถ้ามันเกิดกับใครแล้วก็ต้องสู้กับมัน

ส่วนคนเป็นพ่อแม่ นั้น ถ้ามีลูกหลานพิการก็ขอให้เลี้ยงเขาเหมือนลูกคนหนึ่ง ดูแลเขาให้ดีที่สุด หาทางช่วยเหลือให้มากที่สุด ทำให้เขารู้ว่าพ่อแม่อยากให้เขาหาย แล้วเขาก็จะมีแรงที่จะให้ตัวเองหาย

“ยิ่งพ่อแม่ไม่มีแรง” ปอพูด และเปรียบตัวเขากับเด็กพิการคนอื่นๆ เป็นดอกไม้ “เราเหี่ยวอยู่แล้วเหมือนดอกไม้ที่ไม่โดนน้ำ ยิ่งพ่อแม่ไม่ดูแล ไม่รดน้ำ ก็วยิ่งเหี่ยวและจะเฉาตายไปในที่สุด ถ้ารดน้ำให้ก็สดชื่น มีแรงสู้กับโลกนี้ต่อไป”

พอเล่าเรื่องของเขาช้าๆ ได้ไม่รู้เบื่อ และยินดีที่จะให้ตัวเองเป็นแบบอย่างยืนยันความจริงในเรื่องนี้

ชีวิตประจำวันในมูลนิธิเพื่อเด็กพิการนั้น นอกจากทำงานตามตำแหน่งหน้าที่แล้ว ปออยู่ที่นั่นเพื่อให้ผู้ปกครองเด็กได้เห็นเขาในฐานะตัวอย่างหนึ่งของคนที่ผ่านการฝึกและฟื้นฟูมาแล้ว

จากเด็กชายตัวน้อยที่ได้แต่นอนอยู่กับที่ กลายเป็นคนหนุ่มเต็มตัว ทำงานเลี้ยงดูตัวเองได้ และวันหนึ่งข้างหน้าเขาก็คงดูแลใครสักคนได้.

แผนงานสร้างเสริมสุขภาพคนพิการ ในสังคมไทย

ในสังคมไทย “ความพิการ” ถูกทำให้รับรู้และเข้าใจ จากชุดความรู้ที่จำกัด ทำให้การให้คุณค่าและความหมายกับ “คนพิการ” มีความผิดเพี้ยนบิดเบือนไปจากที่ควรจะเป็น และในกระแสความเข้าใจหลักมักมองว่า “ความพิการ” เป็นภาวะไร้ความสามารถ และ “คนพิการ” ก็นำมาซึ่ง “ความเป็นภาระ” ต่อสังคมและครอบครัว นั้นหมายความว่า “ทุน” จากความเป็นมนุษย์คนหนึ่งของสังคม ถูกละเลยมองข้ามไปอย่างน่าเสียดาย แม้จะมีการประกาศใช้ พ.ร.บ. เพื่อคนพิการในปี 2534 แล้วก็ตาม แต่ในทางปฏิบัติ กลับพบว่าสังคมไทยยังไม่คิดที่จะทำอะไรอย่างจริงจังเพื่อเผยแสดงคุณค่าและศักดิ์ศรีของคนพิการ การละเลยหรือกีดกันคนพิการออกนอกสังคมนี้ อาจกล่าวได้ว่าเป็นการกดขี่ข่มเหงมนุษย์ด้วยกันเอง หนาซ้ำอาจสร้างความทุกข์ยากลำบากให้คนพิการอย่างรู้เท่าไม่ถึงการณ์อีกด้วย

แผนงานสร้างเสริมสุขภาพคนพิการในสังคมไทย เกิดจากการสรุปบทเรียนการทำงานด้าน “ความพิการและคนพิการ” ในสังคมไทยที่ผ่านมา ซึ่งส่วนใหญ่เห็นว่ายังไม่ได้สร้างการเรียนรู้ให้สังคมเข้าใจ “ความพิการ” และ “คนพิการ” มากนัก ทักษะสังคมต่อเรื่องนี้ ยังถือได้ว่าเป็นอุปสรรคทางสังคมวัฒนธรรมที่สำคัญในการสร้างสุขภาพของคนพิการ และรวมไปถึงการสร้าง

สุขภาพะสังคมโดยรวมด้วย แผนงานฯ นี้เป็นแผนงานเชิงรุก ที่มีกรอบแนวคิด หลักการ และยุทธศาสตร์ที่ชัดเจน ได้รับการสนับสนุนทางวิชาการและการจัดการจากศูนย์สิทธิมนุษยชนเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพทางการแพทย์แห่งชาติ และสถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข (สวรส.) ทั้งนี้มีสำนักงานกองทุนสนับสนุนการสร้างเสริมสุขภาพ (สสส.) เป็นผู้สนับสนุนแนวคิดและงบประมาณ ทั้งยังมีเครือข่ายองค์กรคนพิการและผู้ที่ทำงานเกี่ยวข้อง กับ “ความพิการ” และ “คนพิการ” ทั้งภาครัฐและเอกชนเป็นภาคีเครือข่ายร่วมปฏิบัติการสู่เป้าหมาย โดยเริ่มดำเนินงานในปี พ.ศ. 2547

แผนงานฯ ตระหนักดีว่า กระบวนการเปลี่ยนแปลงและสร้างความรู้ความเข้าใจใหม่ๆ ที่มีต่อผู้พิการนั้น จะเกิดได้จำเป็นต้องมีเครือข่ายผู้สร้างความเปลี่ยนแปลงที่เข้มแข็ง ดังนั้น แผนงานฯ จึงมุ่งสนับสนุนส่งเสริมทุกๆ หน่วยงาน องค์กร กระทั่งปัจเจกบุคคลที่จะเป็นผู้สร้างการเปลี่ยนแปลง โดยการสร้างความรู้ความเข้าใจใหม่ๆ และทัศนคติที่ดีให้เกิดขึ้นในสังคม โดยดำเนินการผ่านการสนับสนุนงบประมาณ แบ่งปันทรัพยากร หรือร่วมผนึกกำลังในกระบวนการใดๆ ก็ตามที่สามารถสร้างให้เกิดเครือข่ายสำหรับผู้พิการ ไม่ว่าจะเป็นการสร้างการจัดการความรู้ผ่านงานวิจัย การจัดกิจกรรม ผลิตข้อมูลที่จะสื่อสารกับสังคม ตลอดจนจนกระบวนการพัฒนานโยบายสาธารณะต่างๆ ที่สามารถนำไปสู่การสร้างสุขภาวะและความตระหนักในคุณค่าของ “คนพิการ” เพื่อให้คนพิการเกิดพลังใจที่จะใช้ศักยภาพของตนดำเนินชีวิตอย่างมีคุณค่า และเกิดการตระหนักในการอยู่ร่วมกันอย่างเท่าเทียมซึ่งกันและกันระหว่างผู้พิการ และสุขภาพะที่ยั่งยืนของสังคมวงกว้าง.

วีระศักดิ์ จันทร์สงแสง