



# เรื่องราว- คน-พิเศษ- เกิดขึ้น-ธรรมดา

นักศึกษาทันตแพทย์กับครอบครัวเด็กออทิสติก



สนับสนุนงบประมาณการจัดพิมพ์โดย  
สถาบันสร้างเสริมสุขภาพคนพิการ (สสพ.)  
สำนักงานกองทุนสนับสนุนการสร้างเสริมสุขภาพ (สสส.)  
สถาบันวิจัยระบบสาธารณสุข (สวรส.)

ISBN

ผู้เขียน: กอล์ฟ ชนาวิน เทพประสิทธิ์ศักดิ์  
ชัย ชัยวัฒน์ อุดมสวัสดิ์  
ปุ๋ย ทศนา กันคำ  
ไนท์ พัฒน์นรี กิตติชัยธนกุล  
ฝน วีรภรณ์ วงศ์คำ  
แจม ศศิกานต์ ดวงทิพย์  
บี ศิวาพร สัจเควี  
เอ็ม สิริญ พรธนะชู  
จู้ อลิสา มีสมบูรณ์

บรรณาธิการ: อติศักดิ์ จึงพัฒนาวดี  
จัดพิมพ์โดย สาขาวิชาทันตกรรมชุมชน คณะทันตแพทยศาสตร์  
มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ ถ.สุเทพ ต.สุเทพ อ.เมือง  
จ.เชียงใหม่ 50202

พิมพ์ครั้งแรก: พฤษภาคม 2555

จำนวน: 1,500 เล่ม

ออกแบบ: นันวงศ์ ช่วยชูวงศ์

ภาพปกและภาพประกอบ: TOM (tom\_sukchai@hotmail.com)

## คำขอบคุณ

ขอบคุณช่วงเวลาที่ให้คุณค่า และการได้ออกไปนอกห้องเรียนสี่เหลี่ยม  
ที่ทำให้เราได้รู้จักกับโลกใบนี้มากยิ่งขึ้น

ขอบคุณทุกคนที่เราพบเจอ พี่แดง พยาบาลหนึ่งเดียวที่วอร์ดจิตเวช  
เด็ก โรงพยาบาลมหาสารคามเชียงใหม่, คุณแม่น้องโม ผู้ย้ายมาจากพะเยา,  
คุณแม่พยาบาล ที่สอนให้เรารู้จัก Here and Now, คุณพ่อน้องโพล์  
ผู้เปลี่ยนงานเพื่อลูก, คุณยายน้องเยี่ยม... สู้ๆ นะคะ เป็นกำลังใจให้, แม่โอิ  
และสตาจ์ ทำให้เรายิ้มจนเมื่อยแก้ม และ พี่สิงห์ นักจิตวิทยาแห่งสถาบัน  
พัฒนาการเด็กราชนครินทร์

ขอบคุณ พญ.วัชรา รั้วไพบูลย์ สำหรับคำนิยามที่ทำให้ผู้เขียนอึ้ง  
ได้กว้าง ขอบคุณ อ.ทพญ.ดร.มัทนา เกษตระทัต สำหรับบทนำที่สั้นๆ แต่  
เปี่ยมคุณค่า ขอบคุณ ทพญ.นิธิตา เสริมสุธีอนุวัฒน์ สำหรับการผลักดัน  
และประสานงานจนเกิดหนังสือเล่มนี้ขึ้น ขอบคุณสถาบันสร้างเสริมสุขภาพ  
ผู้พิการ สำนักงานกองทุนสนับสนุนการสร้างเสริมสุขภาพ และสถาบันวิจัย  
ระบบสาธารณสุข ที่สนับสนุนงบประมาณในการจัดพิมพ์

และ

ขอบคุณความธรรมดาอันแสนพิเศษของโลกใบนี้

## คำนิยม

ในอดีเมื่อนึกถึง "หมอฟัน" หลายคนอาจนึกถึงอาการปวดฟัน เสียฟัน การถอนฟัน หรือเหงือกบวม เหงือกอักเสบ ซึ่งล้วนแล้วแต่ทำให้เกิดความกลัวที่จะไปพบหมอฟัน มาถึงทุกวันนี้ก็อาจเห็นภาพวัยรุ่นกัดฟัน หรือคนสูงอายุกับฟันปลอม คงมีคนไม่มากนักที่เมื่อหาหรือกันเรื่องการพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการแล้วจะนึกถึงหมอฟัน

"ความกลัว" หรือ "การนึกไม่ถึง" อาจทำให้เราพลาดโอกาสสำคัญไปได้

หนังสือเล่มเล็กๆ ที่บรรจุเรื่องเล่าของน้องๆ นักศึกษาทันตแพทย์ แห่งคณะทันตแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ ได้สะท้อนให้เห็นว่า กระบวนการก่อสร้าง "หมอฟัน" ได้ให้ความสำคัญต่อการทำความเข้าใจผู้คน และชุมชนอย่างที่เขาเป็นอยู่กัน ในมุมมองของเขา แทนที่จะเข้าใจแค่ตามภาพที่เห็น ให้ความสำคัญต่อการสร้าง "หมอฟัน" ให้เป็นทั้งคนและหมอ ใช้เป็นแค่หมอเท่านั้น

ดังนั้น เรื่องเล่าในหนังสือเล่มนี้จึงไม่ได้เพียงแค่พาเราเข้าไปทำความเข้าใจกับคนพิเศษและโลกตามความคิดของเขาเท่านั้น แต่ยังบอกเราด้วยว่า มีกระบวนการสร้างสะพานที่อ่อนโยน ยืดหยุ่น ที่จะเชื่อมโลกของความพิเศษ กับโลกใบใหญ่ให้เป็นหนึ่ง ด้วยการสร้าง "หมอฟัน" ที่รู้จักความรัก มีมุมมองที่กว้าง และมีทัศนคติที่สร้างสรรค์ นับเป็นความหวังของสังคมที่จะอยู่ร่วมกันอย่างเกื้อกูลและส่งเสริมโอกาสแก่กันและกันเป็นอย่างยิ่ง

**แพทย์หญิงวัชรา ธีวโพบูลย์**

ผู้อำนวยการสถาบันสร้างเสริมสุขภาพคนพิการ (สสพ.)

## บทนำ “เรื่องราว-คน-พิเศษ- เกิดขึ้น-ธรรมดา”

เด็กพิเศษ "คือความท้าทายของชีวิต ไม่ใช่ปัญหาที่ต้องได้รับการแก้"

เรียนทฤษฎีกันให้สมองบวมไปข้างก็ยังคงยากต่อการทำความเข้าใจในสิ่งที่ผู้ปกครองของเด็กออทิสติกคนนี้พูดไว้ ถ้าออทิสติกมันไม่ใช่ปัญหาที่ต้องแก้... แล้วหมอจะต้องทำตัวอย่างไร

ไม่เป็นไร ซาคินีคงไม่เจอ หรือ ก็ดูแลรักษาเหมือนคนที่สังคมจัดกลุ่มไว้ว่า "ปกติธรรมดา" หรือ... มันมีอะไรลึกซึ้งไปกว่านั้น

คำตอบสำเร็จรูปที่เข้าใจง่าย ๆ ผ่านการเรียนรู้แบบชั่วโมงบรรยายก็คงไม่มีหรือถ้ามีก็คงได้แค่ "เข้าหัว" แต่ไม่ "เข้าใจ"

หนังสือเล่มนี้เป็นสิ่งพิสูจน์ให้เห็นว่าการจัดประสบการณ์การเรียนรู้การสอนของคณะทันตแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยเชียงใหม่ ที่แนะนำให้นักศึกษาได้พูดคุยกับผู้คนที่แวดล้อมชีวิตของเด็กที่สังคมตีตราว่า "พิเศษ" นั้น เป็นแนวทางหนึ่ง (และอาจเป็นหนทางเดียวด้วยซ้ำ) ที่พอจะเตรียมความพร้อมบุคลากรทางการแพทย์และสาธารณสุขให้มีมุมมองต่อคนพิการอย่างที่คนพิการและครอบครัวของเขาคิดและรับรู้

ประสบการณ์ที่มี "กลิ่นฉี่" มาปะทะจมูกเจ้าจิ้งๆ หลังเปิดประตูเข้าไปในศูนย์ดูแลผู้ป่วยฯ

การได้ฟังเรื่องราวที่สะเทือนหูจน "ใจมันหล่นวูบไป"

หรือการได้เห็นรอยยิ้มจนต้องตั้งคำถามกระแทกสามัญสำนึกว่า "ทำไมชีวิต [ของครอบครัวเด็กพิเศษ] มัน [ถึง] สุขได้เวอร์ขนาดนี้!"

สิ่งเหล่านี้ได้ถูกถ่ายทอดออกมาโดยนักศึกษาทันตแพทย์ชั้นปีที่ 3 เมื่อปีการศึกษา 2552 จำนวน 9 คน ในลักษณะของการไตร่ตรองสะท้อนให้เห็นประสบการณ์เรียนรู้ของพวกเขา

จากรายงานส่งอาจารย์ประจำรายวิชา... กลายเป็นหนังสือเล่มเล็กๆ ที่มีค่า

มีค่ามาก เพราะ ถ้าไม่เข้าใจ หมอที่เฉาปฏิบัติเวชการรักษา กับ หมอที่สงสารที่อยากทำบุญสงเคราะห์ผู้ด้อยโอกาส ก็ล้วนเป็นเหตุแห่งทุกข์ให้กับผู้ป่วยและสังคมได้ไม่แพ้กัน

**มีทนา เกษตระทัต**

*คณะทันตแพทยศาสตร์ มหาวิทยาลัยธรรมศาสตร์*

แต่...การเรียนพิเศษครั้งนี้

In this life we cannot do great things.  
We can only do small things  
with great love.

Mother Teresa



## จุดเริ่มต้น

"คิดว่าวิชา 'พันธุกรรมชุมชน' สอนอะไร?"

คำถามนี้เป็นคำถามที่อาจารย์ถามพวกเราในช่วงโมงแรกที่เจอกัน และเป็นคำถามที่อยู่ในใจของพวกเราเช่นกัน ในตอนนั้น พวกเราก็ให้คำตอบต่างๆ นานาเท่าที่พอจะนึกออกมาได้ เช่น การเรียนเพื่อรู้ถึงโรคในช่องปากของคนชุมชน การออกหน่วยทันตกรรมในพื้นที่ห่างไกล การปรับตัวกับคนไข้ ฯลฯ

อาจารย์เฉลยว่า วิชาพันธุกรรมชุมชน สอนให้ "เข้าใจชุมชนในทัศนะของชุมชนเอง"

ไม่มีใครเข้าใจที่อาจารย์พูด... ในตอนนั้น

เหตุที่เข้าใจยากเพราะสิ่งที่กระบวนวิชานี้ต้องการปลูกฝังให้กับนักศึกษาทุกคน อาจจะเป็นนามธรรมเกินกว่าที่จะเข้าใจได้ด้วยคำบรรยายบนสไลด์ หรือรูปภาพประกอบต่างๆ แต่เป็นสิ่งที่เกี่ยวข้องกับกระบวนการคิดที่ส่งผลไปถึงการแสดงออกและการปฏิบัติคนต่อผู้อื่นในสังคม นั่นคือ "ทำอะไร เราจึงจะเข้าใจผู้อื่น และสามารถแสดงออกได้อย่างเหมาะสม"

ถึงแม้ใจเนื้อหากระบวนวิชานั้นไม่เกี่ยวข้องกับการรักษาทางทันตกรรมเลย แต่ลึกๆ แล้วกลับสามารถนำไปใช้รักษา หรือประคับประคองความรู้สึกทางใจของผู้อื่น รวมทั้งคนไข้ของพวกเราในอนาคต เพราะความเข้าใจของหมอมันมีให้กับคนไฉ้นั้นมีความสำคัญต่อคนไข้ไม่น้อยไปกว่าฝีมือในการรักษาเลย ดังที่สมเด็จพระมหิตลาธิเบศร อดุลยเดชวิกรม พระบรมราชชนกเคยตรัสไว้ว่า "ฉันไม่อยากให้เธอเป็นหมอเพียงอย่างเดียว แต่อยากให้เธอเป็นคนด้วย"

หนังสือเล็กๆ เล่มนี้เป็นผลพวงจากประสบการณ์จากการเรียนที่แสนประหลาด ที่ครั้งหนึ่งในชีวิตเราได้มีโอกาสได้ไปสัมผัสพูดคุยกับคนกลุ่มเล็กๆ ในสังคม ที่พวกเราไม่เคยตระหนักถึงการมีอยู่ของเขาเหล่านั้น ทำให้พวกเราได้รับแง่คิดที่น่าสนใจ ซึ่งหลายเรื่องเป็นสิ่งที่อาจจะเคยได้ยินได้ฟังมาหลายครั้งแต่ยังไม่เคยรู้สึกได้จริงเช่นครั้งนี้ เป็นประสบการณ์ที่เกิดจากความพยายามที่จะเข้าใจผู้อื่นในมุมมองของเขาเหล่านั้นเองอย่างดีที่สุด

พวกเราไม่ได้คาดหวังให้ผู้อ่านเข้าใจ หรือคล้อยตาม แต่แอบหวังเล็กๆ ว่า เรื่องราวเหล่านี้อาจช่วยพาใครบางคนไปมองไปพบกับอีกมุมหนึ่งของโลกใบนี้ ที่อาจจะทำให้เกิดแรงบันดาลใจ ทำให้เข้าใจผู้อื่น เข้าใจตนเอง และเข้าใจ "ชีวิต" ได้มากขึ้น...

ครั้งแรกๆ ของการเรียนวิชาทัศนกรรมชุมชน หรือ commune ในภาษาของนักศึกษา พวกเรานั่งล้อมวงประชุมกัน เพื่อทำการลงมติเลือกหัวข้อที่จะทำการศึกษาเป็นครั้งสุดท้าย "หน่วยกู้ภัย" และ "บุคคลผู้ใกล้ชิดเด็กออทิสติก" เป็นสองเรื่องที่ผ่านมา รอบคักเชือก มีทั้งผู้สนับสนุนและฝ่ายค้านด้วยกันทั้งสองหัวข้อ บางคนให้เหตุผลว่าอยากพบประสบการณ์ คีนตัน ลุ้น ระทึก ไปด้วยหน่วยกู้ภัยสักครั้งในชีวิต บางคนบอกว่า โลกของออทิสติกมันดูน่าพิศวงและน่าค้นหา เมื่อความเห็นเป็นเช่นนี้ จึงต้องอาศัยหลักประชาธิปไตย ให้ทุกคนมีสิทธิ์เลือก 1 คน 1 หัวข้อ เขียนลงมาในกระดาษแล้วมานับกัน หลังการนับคะแนน ผลก็ออกมาว่า หัวข้อบุคคลผู้ใกล้ชิดเด็กออทิสติกคะแนนมากกว่า 4 เสียง

อาจเป็นเพราะมีแรงจูงใจบางอย่างทำให้สมาชิกส่วนใหญ่เลือกหัวข้อนี้ คนหนึ่งว่าเป็นสิ่งที่น่าสนใจในเรื่องของความคิด ความคาดหวัง ความรัก ของคนเป็นพ่อแม่ที่มีต่อลูกที่ไม่ปกติ บ้างก็ว่า คนที่ดูแลใกล้ชิดเด็กเหล่านี้ต้องมีอะไรที่พิเศษกว่าคนอื่น เพราะเท่าที่รู้มาดูแลเด็กธรรมดาที่ปวดหัวจะแย่มากแล้ว สุดท้ายคือโลกพิเศษแห่งนั้นที่คนธรรมดา มองว่าผิดปกติจะสามารถอยู่บนโลกใบเดียวกันนี้ได้อย่างมีความสุข ความหวัง มีกำลังใจ ได้อย่างไร ความต่างจากธรรมดา จึงเป็นความพิเศษที่ทำให้เราสนใจหัวข้อนี้ และข้างในเรารู้สึกได้ว่ากำลังจะพบความสวยงามบางอย่าง... อะไรที่ทำให้ข้างในเรารู้สึก กำลังซึ้งหัวใจเราอยู่



## 2

เมื่อได้หัวข้อมาก็เริ่มการทำงาน พวกเราตั้งวัตถุประสงค์ในการเรียนรู้ครั้งนี้ไว้ว่า อยากจะเข้าใจใน "โลก" ของออทิสติกมากขึ้น เป็นวัตถุประสงค์ที่กว้างมาก แต่เราก็ไม่รู้จริงๆ ว่าจะตั้งอะไรได้ดีกว่านี้กับเรื่องที่เราไม่แม้แต่จะรู้จัก อย่างไรก็ตามความคุ้นเคย เรื่องสถานที่ที่จะไปศึกษาพวกเราเล็งไว้สองแห่ง แห่งแรกคือศูนย์ดูแลผู้ป่วยเด็ก ภาควิชาจิตเวชศาสตร์ โรงพยาบาลมหาสารคาม เชียงใหม่ แห่งที่สองคือ สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ โซคคีที่ทั้ง 2 แห่งมีสมาชิกในกลุ่มของเราบางคนที่อยู่มาก่อนทำให้การประสานงานเพื่อเข้าไปเก็บข้อมูลเป็นไปได้อย่างรวดเร็ว

ที่เหลือจึงเป็นเรื่องการเตรียมตัวให้พร้อมสำหรับการเรียนรู้ครั้งนี้

คำถามต่างๆ ถูกหยิบยกขึ้นมาพูดคุย เช่น

จะไปสัมภาษณ์ใคร ผู้ปกครอง ครูฝึก ผู้ดูแล พยาบาล นักจิตวิทยา หรือตัวเด็ก (ถ้าคุยกันรู้เรื่อง)?

สิ่งที่ต้องระวังมีอะไรบ้าง เรื่องแบบนี้เป็นเรื่องอ่อนไหวไหม ถามคำถามแบบนี้ไปเขาจะรับได้ไหม จะยอมตอบไหม ถามอย่างไรให้เขาเปิดใจคุยกับเรา

การพูดคุยเพื่อเตรียมตัวดำเนินไปสักพัก มีประเด็นมากมายถูกหยิบยกขึ้นมาปรึกษากัน จนสุดท้ายก็ได้ข้อสรุปว่า สักคำห็น้าลองไปคุยกับพวกเขาจริงๆ ก่อน เคียวกักรู้ได้เองว่าจะถามอะไร อย่างไร ในเบื้องต้นขอให้เราไปพร้อมกับใจที่เปิดกว้าง ไม่คว้นตัดสิน และเปิดประสาทสัมผัสส่วนที่รับความรู้สึกของคนอื่นไว้ให้กว้างที่สุด

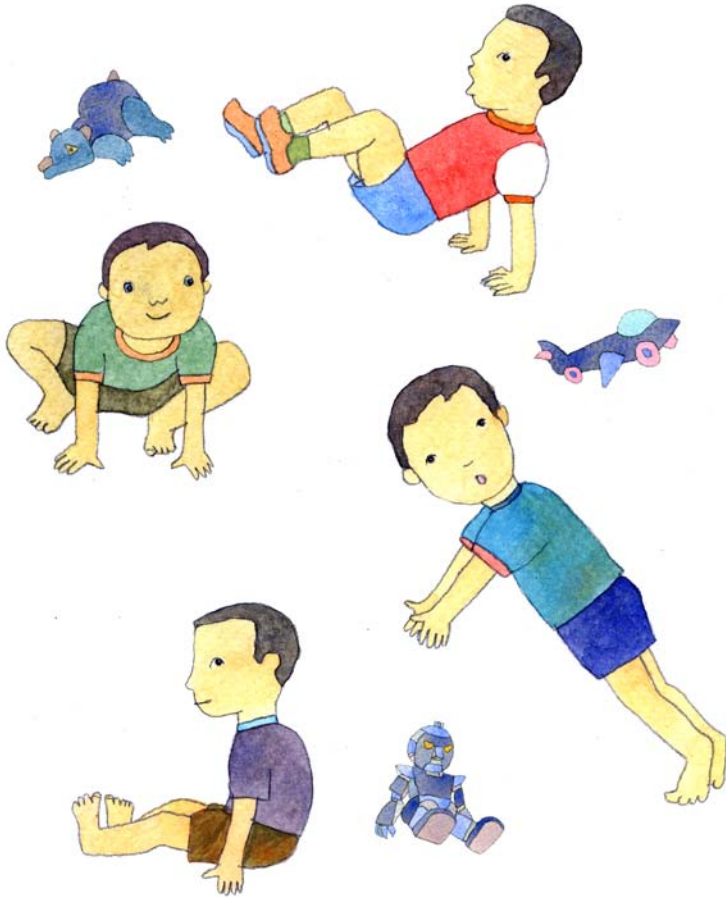
## ทำงาน “พิเศษ”

เรื่องโดย : ชัย

เวิร์คคนไข้โรคจิต คือความคิดแรกที่เกิดขึ้นเมื่อเห็นป้ายภาควิชาจิตเวช ด้วยประสบการณ์ส่วนตัวที่เคยเดินตามคุณลุงซึ่งเป็นจิตแพทย์ Round ward อยู่หลายครั้ง รู้สึกสนุกกับคำตบถนันทนาการเมื่อคุณลุงถามคนไข้ในเรื่องต่างๆ แต่วันนี้ไม่ได้ไปพบผู้ป่วยจิตเวช แต่เราเดินทะลุเข้าไปที่หอผู้ป่วยจิตเวชเด็กเพื่อไปพูดคุยกับผู้ดูแลเด็กออทิสติกที่นี่

"เหมือนดี!" คือความรู้สึกแรกเมื่อเปิดประตูกระจก ห้องขนาดราวประมาณ 8 เมตรคูณ 5 เมตร ดูแคบลงไปถนัดตาเมื่อพวกเราก้าวเข้าไป ภาพที่ปรากฏตรงหน้าเสมือนว่าห้องนี้มีไว้ทำกิจกรรมทุกประเภท ของเล่นและสิ่งของอื่นๆ ที่เราไม่รู้อาจจะเรียกอะไรดี แวนอยู่เต็มแทบทุกพื้นที่ของผนังห้อง มีเด็กผู้ชาย 4 คนอยู่ในห้องนี้ คนหนึ่งกำลังนอนทำเสียงคล้ายเครื่องจักรสักอย่างกำลังทำงาน บรี้อ บรี้อ... อีกคนกระโดดไปมาคล้ายยก อีกคนโยกตัวไปมาหน้าที หลังที นัยน์ตาเหม่อมองมายังผู้มาใหม่ คนสุดท้าย ยืนอยู่ที่มุมห้องเหมือนกำลังหยั่งเชิงว่าพวกเรามาทำอะไร แต่ละคนดูจะมีโลกส่วนตัว ยากเกินที่เราจะเข้าใจได้ว่าขณะนั้นเขาคิดอะไรอยู่ พอเดินเข้าไปทักก็ไม่ตอบ บางคนก็ก้มหน้าก้มตาเล่นต่อไปเสมือนหนึ่งไม่รับรู้การปรากฏตัวของพวกเรา...

ภาพที่เห็นตรงหน้าทำให้ออกคิดในใจไม่ได้ว่า แค่สถานรับเลี้ยงเด็กปกติที่เด็กพอจะสื่อสารกันรู้เรื่อง เด็กแต่ละคนก็ซุกซน วิ่งร่วนป่วนกันให้ปวดหัว หน้าใจคนดูและจะแยะอยู่แล้ว เทียบไม่ได้เลยกับที่นี่ ที่เด็กแต่ละคนนอกจากจะเล่นโน่นเล่นนี่อยู่ในโลกของจินตนาการของตนเองที่ยากแก่การเข้าใจแล้ว พวกเขายังแทบจะไม่ตอบสนองการสื่อสารของเราด้วย คนดูแลเด็กพวกนี้คงต้องไม่ธรรมดาแน่



เราได้พบกับพี่แดง พยาบาลหนึ่งเดียวแห่งหอผู้ป่วยนี้ จากการที่เราได้โทรมานัดหมายล่วงหน้ากับพี่แดงก่อน เราจึงได้รับการต้อนรับเป็นอย่างดี

"เด็กบางคนจะสื่อสารกับเราไม่ได้ พอมีความต้องการหรืออยากทำอะไรแต่เราไม่เข้าใจเขา ตอบสนองเขาไม่ได้ ทำให้เขาแก้ปัญหาหรือจัดการความต้องการของตัวเองไม่ได้ พอเป็นแบบนี้ก็จะอารมณ์ไม่ดี เริ่มแสดงกิริยาต่างๆ บางคนร้องไห้ บางคนวิ่งไปเรื่อย เราก็ไม่รู้ว่าเขาคิดอะไรอยู่" พี่แดงเล่าพฤติกรรมของเด็กๆ ให้เราฟัง

"พี่แดงได้มาทำงานที่นี่ได้ยังไงครับ?"

"ตอนแรกพี่ก็ไม่ได้ตั้งใจมาทำงานที่นี่โดยตรงหรอกนะ บังเอิญเห็นตำแหน่งมันว่างก็เลยมาทำ พอเข้ามาอยู่ก็ต้องศึกษาหาความรู้เพิ่มเติม ทำความรู้จัก ทำความเข้าใจกับออทิสติก"

"เด็กพิเศษในความคิดของพี่มีความหมายว่าอย่างไรครับ?"  
ผมถามต่อ

"ถ้าตอบแบบพี่ ก็น่าจะหมายถึงเด็กที่ต้องได้รับการดูแลเป็นพิเศษ เรียนรู้ด้วยวิธีที่พิเศษ จากบุคคลพิเศษด้วยนะ" พี่แดงพูดด้วยใบหน้าที่เป็นสุข คุณเป็นคนพิเศษขึ้นมาทันที

ดูเหมือนว่าคุณดูแลที่พิเศษ คือ บุคคลที่มีหัวใจ ความคิด มีมุมมองชีวิตที่อ่อนโยน ออกทน ใจเย็น ต่างจากคนทั่วไป

"แต่บุคลากรด้านนี้มีน้อยนะ" พี่แดงพูดเชิงน้อยใจ แต่ผมกลับคิดในใจว่าก็แน่สิ คนพิเศษนะ มีไม่กี่คนหรอก

"แล้วพี่แดงมีวิธีสื่อสารกับเด็กๆ ยังไงครับ?"

"เราจะทำเป็นสมมุติภาพ เรียกว่า Text ข้างโนจะมีภาพเล็กๆ แปะรูปกิจกรรมต่างๆ เช่น ภาพคนซื้อของ ภาพคนนอน ภาพของใช้ และขนมต่างๆ เวลาที่เขาต้องการอะไร ก็จะหยิบขึ้นมาให้เราดู เป็น

เหมือนสมมุติบุคคลที่ใช้สื่อสารกับคนอื่น เด็กกลุ่มนี้จะจำเป็นภาพได้ ตีความ ส่วนเรื่องทักษะทางสังคม การอยู่ร่วมกับคนอื่นก็จะเป็น หนังสือ Social Story ของแต่ละคน ที่ทำออกมาเป็นภาพเพื่อบอกว่า ถ้าเราเจอเหตุการณ์แบบนี้ เราต้องทำอย่างนี้นะ เด็กๆ ก็จะดูภาพเราก็จะเป็นคนแล้ว เขาก็จะทำได้บ้างไม่ได้บ้าง"

เมื่อเขาพูดไม่ได้ เราก็หาวิธีการสื่อสารโดยทำสมมุติภาพให้ จะได้เข้าใจว่าเขาต้องการอะไร อยากให้เราช่วยอะไร เราจะได้ปรับตัว ปรับความคิดให้เหมือนเขา เข้าใจซึ่งกันและกัน เมื่อย้อนมามองที่คนทั่วๆ ไป พูดได้ ฟังได้ สื่อสารได้ แต่ทำไมเราไม่ค่อยเข้าใจกัน หรือบางทีเราอาจไม่ต้องการเข้าใจกันจริงๆ ผมคิดเช่นนั้น

"ในเรื่องการใช้ชีวิตเราก็จะสอนพื้นฐาน เช่น การแปรงฟัน กินข้าว เข้าห้องน้ำ ชื่อของ ง่ายๆ แค่นั้น ไม่ได้หวังหรือต้องการให้ทำอะไรยากๆ ได้ พี่ว่าที่เราเรียนๆ กันอยู่มันมากไปนะ ทฤษฎีมากมาย ไม่ได้เอาไปใช้ในชีวิตรจริงหรือ การเข้าใจคนอื่น ปฏิบัติตัวต่อคนอื่นดีๆ เรียนมามากมายบางคนยังทำได้ไม่ศึคัยซ้ำ"

อาจจะจริงอย่างที่พี่แดงว่า จริงๆ แล้วทักษะที่จำเป็นในการดำรงชีวิตและอยู่ร่วมกับคนอื่นมีไม่ใช่อ่างหรือ และคนอย่างเราๆ ย่อมรู้คืออยู่แล้วว่าจะควรทำอย่างไร แต่..ทำไมไม่ค่อยทำกัน?

"ที่นี่มีกิจกรรมอื่นๆ ไหมครับ นอกจากการเรียนการสอน?"  
ผมสงสัย

"ก็มีนะ เช่น การไปเที่ยวสวนสัตว์ เที่ยวทะเล ไปงานวันเด็ก การที่ให้เด็กได้ทำกิจกรรมได้สัมผัสกับสังคมโลกภายนอก เป็นการเรียนรู้ในการปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่น ต่อสถานที่ ยิ่งสัมผัสกับโลกภายนอกก็จะหลุดออกจากโลกส่วนตัวมากขึ้น"

ผมรู้สึกเห็นด้วย ความคิดนี้ใช้ได้กับคนทั่วไป คือยิ่งเราทำกิจกรรมมาก ไปเที่ยวที่ต่างๆ พบสังคมที่หลากหลาย ก็จะทำให้เราเข้าใจผู้อื่นมากขึ้น เข้าใจโลกมากขึ้น ที่สำคัญคือทำให้เราหลุด



ออกจากความคิดของตัวเอง ปัญหาของตัวเอง และสามารถปรับ  
ตัว ปรับความคิดให้อยู่ในสังคมได้อย่างมีความสุข

"พี่คงเหนื่อยแน่ต้องดูแลเด็กๆพิเศษแต่ละคน" บรรยายกาศที่  
รุ่นนายรอบตัวทำให้ผมต้องถามออกไปแบบนั้น

"ไม่ค่อยได้คิดเรื่องเหนื่อยหรอก" พี่แดงตอบพร้อมรอยยิ้ม

"พี่คิดว่างานที่ทำอยู่เป็นงานที่มีคุณค่าไม่ใช่แค่แค่ต่อสังคม  
ต่อคนอื่น ๆ แต่ที่สำคัญมันเป็นคุณค่าต่อตัวเอง มันทำให้เครียด  
พี่มีความสุขกับสิ่งเล็กๆ น้อยๆ ในชีวิตได้ รู้สึกภูมิใจ สุขใจ ที่เห็น  
เด็กๆ ทำอะไรบางอย่างได้ด้วยตัวเอง ถึงแม้จะเป็นสิ่งง่ายๆ ที่  
หลายคนอาจเห็นว่าไม่เห็นมีอะไรเลย อย่างการแปรงฟัน การเดิน  
ไปซื้อขนม..."

สำหรับมนุษย์บางคนความเหนื่อยไม่มีผลใดๆ เลย เมื่อเทียบกับ  
ความสุขและความภาคภูมิใจที่ได้จากการทำงานซึ่งเป็นรางวัลใน  
แต่ละวัน เราจึงได้รู้ว่าแท้จริงเด็กๆ เหล่านี้ ล้วนคือแหล่งพลังงาน  
ที่ทำให้ชีวิตพี่แดงขับเคลื่อนต่อไป

"พี่ได้ข้อคิดอะไรจากการทำงานนี้ครับ?" ผมถามหวังได้อะไร  
ดีๆ คิดตัวไปใช้

"ในโลกนี้มีเหตุการณ์เกิดขึ้นมากมายที่เราควบคุมไม่ได้ ไม่  
ต้องไกลหรอก มองที่ตัวเราสิ บางทีเราก็คุมตัวเองไม่ได้เหมือนกัน  
ถ้าเราไปคาดหวังไปยึดมั่น ต้องการให้เป็นอย่างโน้นอย่างนี้ เราก็  
มีโอกาสผิดหวังและอารมณ์เสีย เพราะเหมือนโลกนี้ไม่เป็นไปตาม  
ที่เราต้องการ ทางที่ดีเราไม่ต้องไปควบคุม ไปยึด เรามองและ  
พยายามเข้าใจสิ่งที่เกิดขึ้น อยู่กับมันอย่างมีความสุขดีกว่า"

คนภายนอกอาจมองว่าคนที่ทำงานตรงนี้ เป็นคนเสียสละ  
เหนื่อย และไม่น่าจะสนุก แต่หากได้ฟังปากคำพร้อมเห็นสีหน้า  
และรอยยิ้มของพี่แดงอย่างที่พวกเราได้ไปสัมผัส ก็จะมีใจได้ว่า พี่

แดงมีความสุขและมีพลังมากมายที่ทำให้ทำงานได้จนไม่มีเวลาไป  
เหนื่อย (หรืออาจจะลืมหื่อยก็เป็นได้) พี่แดงทำให้พวกเราเห็น  
ว่า ไม่ว่าเราจะทำงานอะไร トラบใดที่เราเห็นค่าของงานนั้น เราก็  
จะมีความสุขและรู้สึกได้ถึงคุณค่าของตัวเองไปด้วย

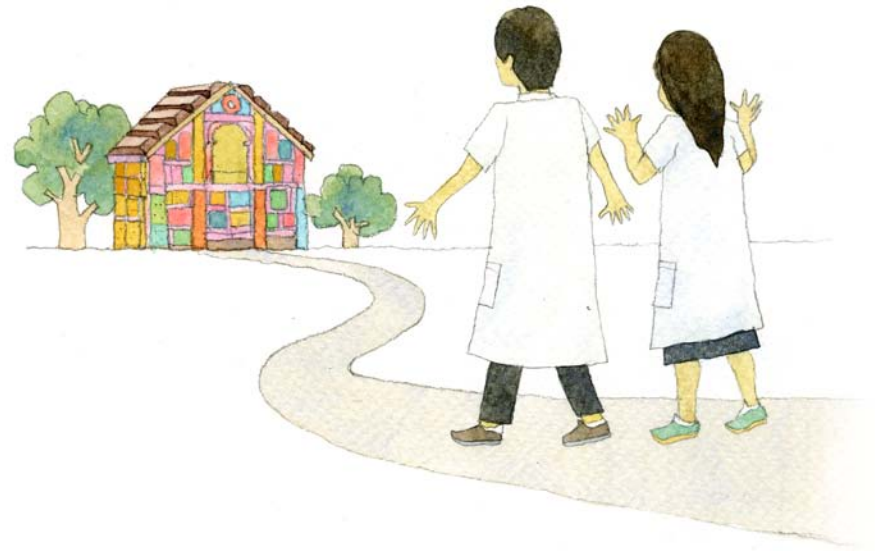
### 3

ครั้งที่สองของการลงพื้นที่ วันนี้เราจะเดินทางไปสถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ จากคณะมาถึงสถาบันฯ ใช้เวลาเดินทางประมาณ 15 นาที วิวจากภายนอกก็ไม่ใหญ่โต แต่ดูร่มรื่น สงบ และมีพื้นที่เปิดโล่งสบายตา

พวกเราลงจากรถมาเจอกับบรรยากาศที่ชั้นหนึ่งของตึก เหมือนมายืนอยู่ในบ้านขนม เสาคู่ละคันของที่นี้ทำสีสดใสไม่ซ้ำกัน เก้าอี้ที่นั่งก็หลากสีหลายรูปแบบ ผนังเป็นรูปตัวการ์ตูนต่างๆ มีส่วนพื้นที่ของเครื่องเล่นสีลูกกวาด เราพบเด็กๆ และผู้ปกครองนั่งอยู่สองสามคน อีกด้านหนึ่งเหมือนเป็นส่วนคิดต่อประสานงาน เห็นพี่ๆ ซูดสีฟ้าที่นั่งอยู่ ส่งยิ้มมาให้ เหมือนรู้จักกันมาก่อน... ไม่ใช่ ไม่ใช่ พวกเราไม่ใช่ศิษย์เก่าของที่นี่!

ด้วยความหวังว่าวันนี้พวกเราจะสามารถเก็บรูปถ่ายสวยๆ ของผู้ปกครองและเด็กๆ ได้ สมาชิกบางคนในกลุ่มจึงพากล้องมา และโดยที่ยังไม่ได้หยิบกล้องออกจากกระเป๋า ใครบางคนก็ชี้ให้เห็นป้าย "ห้ามถ่ายรูป" ด้วยความผิดหวังเล็กน้อย เราก็ได้แต่ถ่ายภาพพวกเรากันเอง และเก็บภาพบรรยากาศภายนอกมาบ้าง

"สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ เป็นสถานที่วิจัยและพัฒนาสนับสนุนส่งเสริมสุขภาพจิตและพัฒนาการเด็ก ให้บริการทางการแพทย์แก่เด็กที่มีพัฒนาการล่าช้า ที่มีปัญหาเกี่ยวข้องกับ ความพิการทางกาย ทางสมอง ปัญหาด้านการเรียนรู้ พฤติกรรม และสุขภาพจิต ให้การตรวจวินิจฉัยและรักษาทางการแพทย์ การบำบัดทางจิตวิทยา มีการฝึกทักษะ ส่งเสริมพัฒนาการ ฟันฟู สมรรถภาพแก่เด็ก พร้อมให้คำปรึกษาแก่เด็กและครอบครัว" นี่คือ ข้อมูลเบื้องต้นที่เราได้อ่านจากหน้าเว็บไซต์ของสถาบันฯ ก่อนมาที่นี่



วันนี้เรามีเป้าหมายคือการสัมภาษณ์ผู้ปกครองของเด็กออทิสติก เพื่อที่จะได้เรียนรู้มุมมองที่หลากหลาย เราจึงคิดว่าควรสัมภาษณ์ผู้ปกครองสัก 3-4 คน จึงแบ่งสมาชิกเป็น 3 กลุ่มย่อยไปสัมภาษณ์ผู้ปกครองแต่ละคน

## “ดาวนซ์ซินโดรมยังจบ ป.ตรีได้เลย”

เรื่องโดย : ปู๊

นี่คือคำพูดที่เต็มไปด้วยความจริงจังซึ่งมาพร้อมกับรอยยิ้มบนใบหน้าของพยาบาลคนหนึ่ง ซึ่งใครหลายคนอาจรู้จักเธอในฐานะ "คุณแม่ของเด็กออทิสติก"

เมื่อครั้งที่ลูกชายคนที่สองของเธอได้ลืมตาดูโลก เธอคาดหวังเช่นเดียวกับแม่ทุกคนว่าจะมีลูกที่น่ารักและสมบูรณ์ เป็นไปดังคาด ลูกของเธอก็น่ารักและสมบูรณ์ดีในวันที่เขาคคลอด แต่เมื่อวันเวลาผ่านไป เธอเริ่มสังเกตเห็นอาการความผิดปกติบางอย่างของลูกชาย ด้วยความกังวลสงสัย เธอก็ได้พาเจ้าตัวน้อยไปหาคุณหมอ และสุดท้ายคุณหมอก็ได้วินิจฉัยว่าลูกชายของเธอเป็น "ออทิสติก"

เมื่อรับรู้ความจริงที่เกิดขึ้น ความเครียดจึงเกิดขึ้นกับคนเป็นแม่ในทันที แต่ด้วยหน้าที่การงานที่เธอต้องคลุกคลีกับคนป่วย และการพบเจอโรคภัยต่างๆ นานาของคนอยู่แล้ว การยอมรับในความผิดปกติของลูกชาย จึงไม่ใช่เรื่องที่ยากมากนัก

เมื่อเธอเริ่มยอมรับเหตุการณ์อันพลิกผันนี้ได้ ก็ค้นคว้าหาข้อมูลเพื่อที่จะเข้าใจความผิดปกติของลูกชายให้มากขึ้น ว่ามันคืออะไร มีวิธีการรักษาอย่างไรบ้าง ไม่ช้าเธอก็ตัดสินใจพาลูกของเธอเข้ารับการรักษา ที่สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ แม้ว่าต้องย้ายบ้านและที่ทำงานจากเชียงใหม่มาเชียงใหม่อย่างถาวร เธอก็ยอม เพราะตอนนี้ลูกชายคนที่สองของเธอกลายเป็นศูนย์กลางของการเปลี่ยนแปลงภายในครอบครัวทั้งหมด ทุกคนในครอบครัวช่วยเหลือกันเป็นอย่างดี ลูกชายคนแรกของเธอต้องย้ายมาเรียนที่เชียงใหม่ ส่วนเธอได้ขอย้ายมาทำงานอยู่ที่สถาบันฯ โดยตรงเพื่อดูแลลูกได้อย่างใกล้ชิด และเพิ่มโอกาสแก่ลูกมากขึ้น



เมื่อลูกของเธอได้รับการดูแลอย่างสม่ำเสมอ จนวันหนึ่งครูฝึกก็บอกว่าลูกของเธออยู่ในกลุ่มเด็กที่มีพัฒนาการดีที่สามารถเข้าโรงเรียนได้ คนเป็นแม่ก็จิตใจที่ได้รับการบอกกล่าวเช่นนี้ อย่างไรก็ตามความกังวลมากมายได้เข้ามาในรูปของคำถามว่า ลูกเธอจะไปอยู่ที่โรงเรียนไหน จะมีครูดูแลเขาไหม เขาจะมีเพื่อนไหม จะเป็นอย่างไรเมื่ออยู่กับคนอื่น?

เมื่อวันทีน้องต้องเข้าโรงเรียนมาถึง เธอเล่าว่า ลูกไม่ยอมพูดอะไร กับใคร ไม่ว่าใครจะถามอะไร เขาไม่ยอมตอบเอาแต่นั่งนิ่งซิมๆ ทำให้เธอกังวลและเป็นห่วง ถึงกับต้องไปแอบดูที่โรงเรียนบ่อยๆ ว่าเขาคู่กับใครบ้างไหม เขาอยู่ได้ไหม เขาจะได้เรียนรู้อะไรบ้าง แต่สุดท้ายเขาก็สามารถเรียนรู้ได้จริง โดยเฉพาะภาษาอังกฤษ ลูกของเธอชอบภาษาอังกฤษและมีการตอบสนองต่อคุณครูด้วยความกระตือรือร้นเมื่อเรียนวิชาภาษาอังกฤษ แต่นั่นไม่ใช่สิ่งหลักที่เธอคาดหวังสำหรับลูกชาย ความคาดหวังเดียวที่เธอต้องการคือให้เขาสามารถดูแลตัวเองได้ในโลกของคน "ปกติ" และสามารถมีปฏิสัมพันธ์กับผู้อื่นได้

ผลของการบำบัดจะเกิดขึ้นหรือไม่ ช้าหรือเร็วอย่างไร ไม่มีใครที่จะกะเกณฑ์คาดเดาได้ และการคาดหวังถึงอนาคตมีแต่จะทำให้เกิดความเครียด "Here and Now" จึงเป็นวิธีคิดสำคัญที่คุณแม่คนนี้ยึดมั่นในการดูแลลูกชาย 'ทำสิ่งที่มี ณ เวลานั้นให้ดีที่สุด' และสำหรับเธอคนนี้มีหนึ่งประโยคที่เป็นเหมือนกำลังใจของเธอมาตลอดนั่นคือ "เด็กดาวนซินโครมยังสามารถจบ ป.ตรี.ได้" แล้วทำไมลูกของเธอจึงจะเติบโตและดูแลตัวเองไม่ได้

## แม่ของโม โมของแม่

เรื่องโดย : บี

โมเป็นลูกชายคนที่สามของบ้าน โมลืมหาคูโลกและเติบโตขึ้นท่ามกลางครอบครัวอันอบอุ่นเหมือนเด็กปกติทั่วไป จนกระทั่งอายุ 2 ขวบ คุณแม่ของโมเริ่มสังเกตเห็นความผิดปกติบางอย่างจากการที่น้องยังไม่พูดไม่สื่อสาร เอาแต่เล่นคนเดียวและไม่สบตากับคนอื่น ทั้งที่มีเพื่อนบ้านและญาติพี่น้องหลายคนบอกว่าเป็นเรื่องปกติที่เด็กบางคนอาจจะเริ่มพูดช้า แต่ด้วยสัญชาตญาณของความเป็นแม่ ทำให้ไม่อาจนิ่งนอนใจและไม่วางใจในสิ่งที่ทุกคนบอก จึงตัดสินใจเดินทางจากพะเยา พาโมไปตรวจที่เชียงใหม่ และคำวินิจฉัยจากแพทย์ก็คือโมเป็นเด็กที่อยู่ในกลุ่มอาการ Autism ซึ่งเป็นโรคที่ไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้

หัวใจของคนเป็นแม่แทบแตกสลาย เมื่อรู้ว่าลูกซึ่งเสมือนแก้วตาของคนมีความผิดปกติ แต่ช่วงชีวิตที่เต็มไปด้วยคำถามความท้อต่อชะตาชีวิต ก็ดำเนินไปอยู่ไม่นานนัก ด้วยความรักต่อลูกที่ก่อร่างกลายเป็นความเข้มแข็ง และก้าวข้ามสู่การพยายามยอมรับในสิ่งที่เกิดขึ้น สิ่งเดียวที่คุณแม่คิด คือ การยอมรับในสิ่งที่เกิดขึ้นและคิดต่อไปข้างหน้าว่าควรจะทำอย่างไร น่าเป็นผลดีต่อลูกมากกว่าการมัวแต่นั่งคิดว่าทำไมหรือเพราะอะไรสิ่งนี้จึงเกิดขึ้น

แสงสว่างที่พอมองเห็นท่ามกลางสถานการณ์ที่ยากลำบาก ก็คือการได้รับทราบข้อมูลจากคุณหมอบอกว่าเด็กที่เป็น Autism จะสามารถมีพัฒนาการที่ดีได้หากได้เข้ารับการบำบัดและฝึกฝนตั้งแต่เล็กๆ เมื่อคุณแม่ได้ฟังเช่นนี้ ไม่ว่าจะเป็นที่ไหนหรือวิธีการใด เธอฟพร้อมที่จะพาลูกไปฝึก เพื่อให้ลูกมีพัฒนาการที่ดีขึ้นได้ และแสงสว่างเล็กน้อยนี้เองได้นำทางคุณแม่เดินทางจากพะเยามาที่สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์แห่งนี้





ช่วงแรกๆ คุณแม่ต้องเดินทางจากจังหวัดพะเยา พาน้องมาฝึกที่สถาบันฯ ทุกๆ 2 สัปดาห์ เพราะการเดินทางไปกลับที่ต้องใช้ทั้งเวลาและระยะทางมากมาย อีกทั้งยังต้องเผชิญกับสภาวะกดดันจากครอบครัวที่ไม่เข้าใจ ทำให้คุณแม่รู้สึกเป็นทุกข์และเหนื่อยล้ากับทุกสิ่งทุกอย่างที่จะต้องอดทนต่อสู้ ทั้งทางกายและทางใจ ส่งผลให้หลายครั้งที่คุณแม่เอาอารมณ์หงุดหงิดที่เกิดจากปัญหาต่างๆ ที่รุมเร้ามาลงที่ลูก

การที่ผู้หญิงตัวเล็กๆ คนหนึ่งต้องแบกรับปัญหาใหญ่เพียงลำพัง จึงไม่ใช่เรื่องแปลกที่ในบางครั้งความรู้สึกท้อแท้และเหนื่อยล้ากับสิ่งต่างๆ รอบตัวจะเกิดขึ้น แต่ด้วยหัวใจและความรักที่มีต่อลูกชาย สุดท้ายคุณแม่ก็มองข้ามทุกๆ ปัญหาของตัวเอง หันมาทุ่มเททั้งพลังกาย ใจ ความคิดมาที่ลูกเพียงอย่างเดียว ไม่นานนักการตัดสินใจครั้งสำคัญก็เกิดขึ้น

แม่ของโมตัดสินใจย้ายจากพะเยามาอยู่ที่เชียงใหม่กับลูกลำพังเพียง 2 คน โดยคิดเพียงว่าจะเป็นที่ประโยชน์สูงสุดกับอนาคตของลูกชาย เมื่อเป็นเช่นนั้นไม่ว่าจะต้องแลกกับอะไรก็ตาม ไม่มีวันที่คนเป็นแม่จะลังเล

การย้ายมาอยู่เชียงใหม่ ทำให้น้องโมได้รับการฝึกอย่างสม่ำเสมอและมีพัฒนาการที่ดีขึ้นเรื่อยๆ ตอนนี้น้องอายุได้ 5 ขวบแล้ว และสามารถเริ่มบอกความต้องการของตัวเองได้ ตอนเช้าคุณแม่จะพาน้องไปฝาก Nursery ที่โรงเรียนในอำเภอแม่ริม ซึ่งคุณแม่บอกว่าการไปโรงเรียนก็เพียงเพื่ออยากให้ลูกได้ฝึกการใช้ชีวิตในสังคมอยู่ร่วมกับเพื่อนๆ ไม่ได้คาดหวังเรื่องวิชาความรู้อะไรมากนัก

แม่ของโมบอกว่าความสุขของชีวิตก็คือการได้เห็นลูกมีพัฒนาการดีขึ้น และการมาที่สถาบันฯ ก็ทำให้เธอได้พบปะกับผู้คนที่ดีไปด้วยความเข้าใจกันและมีความเป็นห่วงเป็นใยกันเสมอ ซึ่งนี่ก็เป็นอีกสิ่งหนึ่งที่หล่อเลี้ยงให้เธอมีกำลังใจอยู่เสมอ

จนทำให้รู้สึกว่าการย้ายมาอยู่เชียงใหม่ นั้นแม้จะเหนื่อย ต้องอยู่ห่างไกลจากครอบครัว และต้องมาใช้ชีวิตอยู่ในสถานที่ที่ไม่ใช่บ้าน แต่มั่นใจคุ้มค่า และในบางครั้งเธอก็กลับคิดว่าที่นี่ก็เปรียบเสมือนบ้านอีกแห่งหนึ่งที่มอบความอบอุ่นแก่เธอและลูกได้ไม่แพ้บ้านจริงๆ

ทุกวันนี้แม่ของโมรู้สึกว่าการมีลูกเป็นเด็กพิเศษนั้นก็เป็นเรื่องราวหนึ่งในชีวิตที่ไม่ต่างอะไรจากเรื่องปกติทั่วไป เธอสามารถใช้ชีวิตได้อย่างปกติและมีความสุขได้ในทุกๆ วัน โดยไม่ได้คาดหวังอะไรจากน้องโม นอกจากให้ลูกชายของเธอสามารถใช้ชีวิตอยู่ในสังคมปัจจุบัน เป็นความคาดหวังที่คุณเสนอเล็กน้อยเมื่อเทียบกับความฝันมากมายของเรา แต่เธอก็หวังเพียงแค่นั้นจริงๆ

## โพล์ค...เกิดมาโชคดี

เรื่องโดย : เอ็ม&แจม

วันนี้ผู้ปกครองที่ฉันได้เข้าไปพูดคุยด้วยคือ คุณพ่อของน้องโพล์ค ตอนแรกฉันก็เข้าไปแนะนำตัวว่าเป็นใคร มาทำอะไร จากนั้นก็ชวนคุณพ่อพูดคุยเรื่องต่างๆไป อย่างเช่น แต่ละวันที่มา ทำอะไรบ้าง? น้องโพล์คนิสัยเป็นอย่างไร? พอเราคุ่นเคยและรู้สึกเป็นกันเองแล้ว สักพักก็ถามคุณพ่อว่า ครั้งแรกที่รู้ว่าลูกเป็นเด็กพิเศษ รู้สึกอย่างไร? คุณพ่อบอกว่า มันเป็นเรื่องที่ทำให้ใจยากในฐานะของคนเป็นพ่อ เสียใจและถามตัวเองว่ามันเกิดอะไรขึ้น ไม่รู้จะทำอย่างไรต่อไป บางครั้งก็รู้สึกว่า ลูกเราโชคร้ายนะ ทำไมเกิดมาไม่เหมือนคนอื่น

ฉันฟังแล้วแม้อาจไม่เข้าใจความรู้สึกของคนเป็นพ่อได้ดีนัก แต่พลอยเศร้าและเห็นใจเมื่อนึกภาพตามคำที่ได้ยิน

หลังจากที่คุณพ่อทราบว่าน้องเป็นเด็กพิเศษ ก็พาลูกไปรักษาที่โรงพยาบาลลำปาง แต่บุคลากรด้านนี้ไม่เพียงพอ จึงได้รับคำแนะนำให้มาที่สถาบันฯ นานหลายเดือนที่คุณพ่อต้องเดินทางไปกลับระหว่างลำปางเชียงใหม่ 2 ครั้งต่อสัปดาห์ สุดท้ายคุณพ่อก็บอกกับตัวเองว่าเพื่อเวลาที่จะได้ดูแลเอาใจใส่ลูกมากขึ้น เราอาจต้องปรับเวลาการทำงานให้ยืดหยุ่นขึ้น คุณพ่อจึงเปลี่ยนงานเพื่อความสะดวกในเรื่องเวลา เปลี่ยนจากงานที่ให้ผลตอบแทนสูงมาทำงานที่แม้จะให้ผลตอบแทนน้อยลง แต่ความรู้สึกที่ได้รับมันประเมินค่าไม่ได้

การพาน้องมารักษาบ่อยครั้งขึ้นทำให้น้องเริ่มพูดได้มากกว่าเดิมจากที่ไม่พูดเลย มีพัฒนาการด้านอื่นๆ คีขึ้น

คุณพ่อบอกว่าวิธีการที่จะทำให้เราสามารถยอมรับสิ่งที่เกิดขึ้นคือ ต้องเริ่มต้นจากการเปลี่ยนวิถีคิดของเราให้คิดในแง่บวก เช่น



คิดว่า การเลี้ยงดูเด็กพิเศษหรือลูกคนนี้ คือความท้าทายของชีวิต ไม่ใช่ปัญหาที่ต้องได้รับการแก้ จึงทำให้ความรู้สึกแย่ๆ หายไป ณ วันนี้ คุณพ่อไม่เคยคิดเลยว่าลูกคนนี้เป็นภาระเลย แต่ลูกกลับเป็นกำลังใจของชีวิต และเหตุการณ์ที่เกิดขึ้นยังทำให้คนในครอบครัวรักและสนิทกันมากขึ้นด้วย

"ไม่ว่าอะไรจะเกิดขึ้น เราควรเรียนรู้ที่จะอยู่อย่างมีความสุข"

คือประโยคที่คุณพ่อของโพลล์พูดปิดท้ายการสนทนา

## น้องเยี่ยม... ยายก็ยอด

เรื่องโดย : โนนท์

"น้องเยี่ยม" เป็นเด็กออทิสติกอีกคน ที่ฉันได้มีโอกาสทำความรู้จักผ่านทางผู้ปกครองของน้อง

น้องเยี่ยมมากับคุณยายซึ่งเลี้ยงดูเขามาตั้งแต่เกิด เดินทางไกลมาจากสุโขทัย เพื่อเข้ารับการศึกษา พัฒนาการ การพูด และการควบคุม การเคลื่อนไหว ที่สถาบันฯ เป็นเวลาหนึ่งสัปดาห์

เมื่อได้พูดคุยทำความรู้จักกับคุณยาย ทำให้ฉันทราบว่าเยี่ยมมีปัญหาในการปรับตัวต่อสังคมแวดล้อม และการสื่อสารกับคนรอบข้าง เป็นเด็กขี้ก๊าก และจะแสดงอาการหวาดกลัวเมื่อเจอคนแปลกหน้า หรือสิ่งแปลกใหม่ ที่ไม่เคยพบเจอมาก่อน อาการกลัวจะแสดงออกตั้งแต่การตื่นตื่น ร้องไห้รุนแรง จนถึงขนาดเคยเกิดอาการชัก

คุณยายเล่าว่า "ยายเลี้ยงเด็กมาเยอะ เห็นน้องเยี่ยมก็รู้สึกได้ว่า แก่ไม่เหมือนเด็กคนอื่น สังเกตจากการที่เยี่ยมมีพัฒนาการด้านการพูดช้ามาก โดปานนี้ยังไม่เรียกพ่อ เรียกแม่เลย..."

ด้วยความสงสัย คุณยายจึงพยายามหาสาเหตุ สุดท้ายคุณยายพาหลานไปพบแพทย์ จนในที่สุดก็รู้ว่า หลานเป็นเด็กพิเศษ ซึ่งขณะนั้นน้องเยี่ยมอายุประมาณ 1 ขวบเศษๆ

"กว่าจะมาถึงจุดนี้ได้ ยายเองเคยคิดกินยาฆ่าตัวตายด้วยซ้ำ อยากจะตายให้มันพ้นๆ ไป... ตอนนั้นเหมือนมองไปทางไหนก็มีแต่ปัญหา"

เป็นประโยคที่ฟังแล้วรู้สึกใจฉันมันหล่นวูบไป ทั้งสีหน้าและแววตาของยายตอนที่เล่าอยู่ราวกลับแกกำลังย้อนกลับไปที่ความรู้สึก ณ วินาทีนั้นจริงๆ ยิ่งเมื่อฉันคิดเปรียบเทียบกับกรณีของเด็กคน



อื่นๆ ที่ได้เคยไปทำความรู้จักมาก่อนหน้า ซึ่งส่วนใหญ่จะมีคนรอบข้างคอยสนับสนุนให้กำลังใจกัน กรณีของคุณยายกลับต่างออกไปมาก คุณยายต้องแบกรับภาระดูแลน้องเเย้มเพียงลำพัง เพราะแม่ของเเย้มทิ้งน้องไปตั้งแต่แรกคลอด ทั้งฐานะที่บ้านก็ไม่ดี ยายเองก็ต้องขายของเลี้ยงชีพเพื่อความอยู่รอด ช่วงแรกที่รู้ว่าเเย้มเป็นออทิสติก จึงเป็นช่วงที่ยายต้องปรับตัวฝ่าฟัน ทั้งความเครียด ทั้งจากภายในจิตใจ และเงื่อนไขการดำรงชีวิตที่ยากลำบาก

"ขนาดเราอยู่ อะไร มันยังแยะขนาดนี้ ถ้าเราทิ้งเขาไป ใครจะดูแลหลาน..." คงเป็นเพราะความรัก ความคิดนี้จึงเกิดขึ้นมา และเป็นแรงผลักดันให้คุณยายก้าวข้ามความท้อแท้ใจมาได้ หลานตัวน้อยไร้เดียงสาที่รอรับการดูแลจากคุณยายจึงกลายเป็นกำลังใจที่สำคัญที่ทำให้คุณยายฮึดสู้กับสถานการณ์ที่เป็นอยู่ และตั้งหน้าตั้งตาเลี้ยงหลานคนนี้ต่อไปอย่างไม่ย่อท้อ

ฉันนับถือคุณยายคนนี้จากใจจริง...

4

ณ โถงคัวหนึ่งในสถาบันฯ พวกเราหนึ่งเป็นวงผลัดกันเล่าเรื่อง  
ราวที่ได้รับรู้จากผู้ปกครองของเด็กออทิสติก

หากเราไม่มองโลกในมุมบวกจนเกินไปนัก เราจะพบว่าเราจะ  
ได้มาซึ่งรอยยิ้มและแววตาที่มีความสุขในวันนี้ ผู้ปกครองของน้อง  
แต่ละคนล้วนเคยผ่านช่วงชีวิตที่แสนยากลำบาก เป็นช่วงที่เวลา  
เหมือนจะหยุดเดิน ความเครียด ความกังวล ความสับสน การตั้ง  
คำถามนานัปการ เกิดอะไรขึ้น? ทำไม? ควรทำอย่างไร? ทุกสิ่งทุก  
อย่างในห้วงความคิดมันช่างหน่วง หนัก และ ไร้แสงสว่าง การที่  
คนๆ หนึ่งจะก้าวข้ามหรือเดินออกมาจากจุดนั้นได้ อาจต้องอาศัย  
ระยะเวลาและวิธีการที่แตกต่าง ด้วยความหลากหลายของวิถีชีวิต  
และปัจจัยแวดล้อมของชีวิตของผู้ปกครองที่ต่างกัน คุณยายน้อง  
เยี่ยมต้องดูแลร้านขายของ คุณหลานที่แม่ทิ้ง และกังวลอยู่กับทุน  
ทรัพย์ที่กำลังน้อยลง คุณพ่อน้องโพล้คัที่ต้องทำงานที่บริษัททั้งวัน  
คุณแม่พยาบาลที่ต้องทำงานดูแลผู้ป่วย

ต่างคนต่างที่มาต่างทางเดิน ต่างมีวิถีคิดเฉพาะเป็นของตนเอง  
ต่างคนจึงต่างมีวิธีการปรับตัว ปรับใจ ปรับความคิด เป็นของตัวเอง  
แต่มีสิ่งหนึ่งที่พวกเราเห็นว่าเป็นเหตุผลร่วมที่ทำให้ทุกครอบครัว  
ก้าวเดินต่อไปได้... "ความรัก"

กฤษณะมูรติ ปราชญ์ชาวอินเดีย เคยกล่าวไว้ว่า "ก่อนจะเดิน  
ทางไกล เธอต้องเดินทางใกล้ก่อน ใกล้ที่สุดนั้นคือตัวเอง ก่อนจะ  
ทำสิ่งใดๆ เธอต้องเห็นและเข้าใจในสิ่งที่เธอเป็นและที่เธอมีก่อน"  
ประโยคนี้อาจใช้อธิบายสิ่งที่เราได้รับฟังจากผู้ปกครองได้ ก่อน  
ที่เราจะคิดวิตกกังวลไปว่าอนาคตจะเกิดอะไรขึ้น ต้องพบเจอกับ  
อะไร และต้องทำอะไรบ้าง ก่อนที่เราจะกระโดดเข้าไปสู่การแก้  
ปัญหา ขอให้เราหยุดและมองย้อนกลับมาใกล้ๆ ถามตัวเราเองว่า



เราเป็นใคร? เป็นพ่อแม่ ปู่ย่าตายาย เรามีหนึ่งชีวิตที่ให้คุณแลให้ค  
คุณแลชีวิตน้อยๆ นี้ให้เติบโตอย่างปลอดภัย อะไรคือสิ่งที่เรามี? เรา  
มีกำลัง มีความสามารถที่จะช่วยเป็นที่พึ่งให้ชีวิตนี้เติบโตได้ และที่  
สำคัญคือ เรามีความรักอย่างเต็มเปี่ยม

หลายคนอาจมองว่า ผู้ปกครองเด็กพิเศษเหล่านี้ช่างโชคร้าย  
ที่มาพบเจอกับเรื่องแบบนี้ คงต้องทุกข์ ต้องเหนื่อย ต้องท้อมากมาย  
กับการเลี้ยงดูเด็กและการดำเนินชีวิต อาจจะมีหวังหากนำไม้บรรทัด  
ของตัวเองมาวัด ใช้มุมมองความคิดของตัวเองเข้าไปตัดสินแล้ว  
สร้างข้อสรุปให้กับสิ่งที่อาจมองเห็นแค่เพียงฉาบฉวย แต่ถ้าเราเพียง  
แต่มองโดยไร้อคติ เราอาจเกิดคำถามว่า 'ทำไมพวกเขาดูไม่ทุกข์  
เลยนะ' 'ทำไมเขายังยิ้ม ยังหัวเราะได้' 'เขาก็ดำเนินชีวิตปกติดีนี่'  
การที่เราถอยออกมาแล้วมองทุกสิ่งที่เกิดขึ้นตามความเป็นจริง เรา  
จะเห็นแง่มุมทั้งบวกและลบ เห็นทั้งความทศตอและพลังที่มีอยู่ของ  
คนๆ นั้น และนี่ไม่ใช่ความธรรมดาของชีวิตหรือ

การที่บางคนต้องเดินทางไกลมาที่สถาบันฯ บางคนต้องเปลี่ยน  
งาน เปลี่ยนวิถีชีวิต บางคนถึงขั้นย้ายบ้านย้ายที่อยู่ หากถามเขา  
ว่าคุ้มไหม คำตอบจากปากทุกคนคือ เกินคุ้ม ทุกคนบอกเป็นเสียง  
เดียวกันว่า พวกเขามีความสุขมากขึ้น การได้ใกล้ชิดลูกมากขึ้น การ  
ได้เห็นพัฒนาการที่ดีของลูก เป็นพลังใจ เป็นรางวัลให้แก่ชีวิตในทุก  
วัน นี่อาจเป็นความลับของรอยยิ้มและแววตาที่เป็นสุขในทุกวันนี้

## 5

วันนี้เป็นวันที่จะได้เรียนรู้นอกห้องเรียนครั้งสุดท้ายของพวก  
เรา ที่หมายถึง สถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์เหมือนครั้งก่อน

จากประสบการณ์ทั้งสองครั้งที่ผ่านมาทำให้พวกเราคุ้นเคยกับ  
บุคคลที่อยู่ใกล้ชิดเด็กออทิสติกมากขึ้น ทำให้แต่ละคนรู้ว่าเราควร  
พูดคุยกับพวกเขาอย่างไร ต้องถามคำถามอะไรบ้าง ต้องวางตัว  
อย่างไร คราวนี้พวกเราจึงพร้อมมากขึ้น และไม่ได้กังวลกับคนที่  
เราจะไปพูดคุยมากนัก แต่อดไม่ได้ที่จะตื่นเต้น เพราะทุกครั้งที่เรา  
รับฟังเรื่องราวจากผู้ปกครองหรือผู้ที่ทำงานใกล้ชิดเด็กออทิสติก  
มักเป็นเรื่องที่เต็มไปด้วยความรู้สึกต่างๆ มากมาย ความเครียด  
ความรัก ความสุข อีกทั้งยังได้ข้อคิด เหมือนได้คุณภาพนครคีรี  
เรื่องหนึ่งที่เดียว ต่างกันแค่ตรงที่เรื่องราวที่เราได้สัมผัสมันเป็น  
เรื่องจริงเท่านั้นเอง

ครั้งนี้พวกเราแบ่งสมาชิกเป็นสองกลุ่มย่อย กลุ่มแรกไปพูดคุย  
กับนักจิตวิทยาประจำสถาบันฯ อีกกลุ่มไปคุยกับ "คนขายกาแฟ" ที่  
ร้านกาแฟหน้าสถาบันฯ

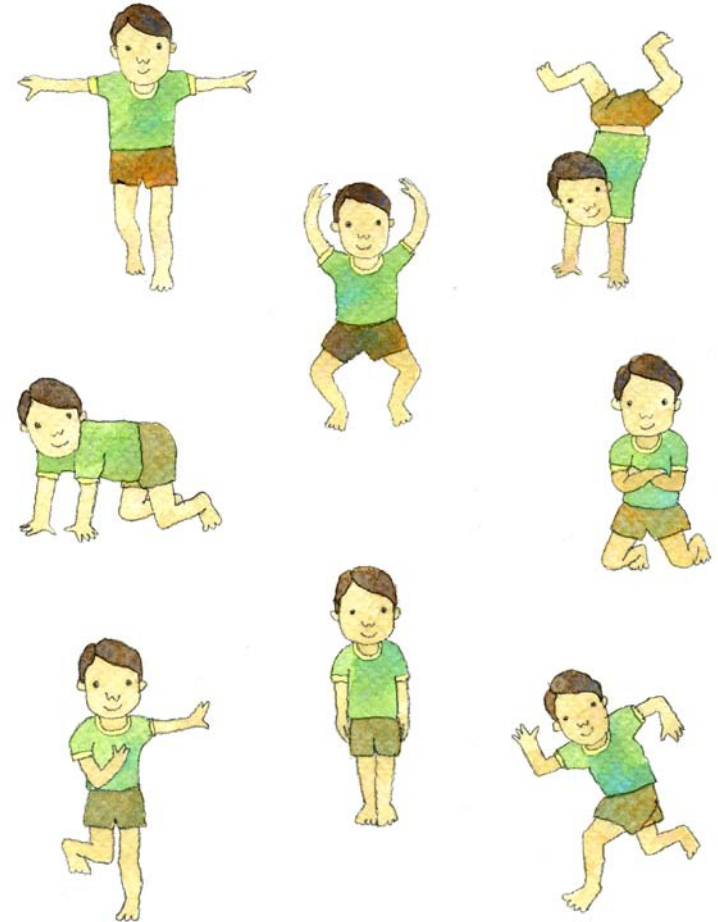
## สิ่งธรรมดาที่แสนมหัศจรรย์

เรื่องโดย : กอล์ฟ

ในวันสุดท้ายของการออกเก็บข้อมูล เรามีโอกาสได้พูดคุยกับ "พีสิงห์" นักจิตวิทยาคลินิกประจำสถาบันพัฒนาการเด็กราชนครินทร์ การพูดคุยครั้งนี้ ทำให้เราได้เข้าใจมากขึ้นถึงบทบาทของนักจิตวิทยาในการบำบัดรักษาเด็กพิเศษ อีกทั้งยังทำให้เราได้รู้จักศาสตร์ที่เรียกว่า "จิตวิทยา" มากขึ้นด้วย

จิตแพทย์และนักจิตวิทยามีบทบาทที่ต่างกัน คือ จิตแพทย์จะเป็นผู้วางแผนการรักษาและส่งต่อผู้ป่วยให้แผนกต่างๆ ซึ่งหนึ่งในนั้นคือส่งต่อมายังนักจิตวิทยาซึ่งมีหน้าที่ในการปรับพฤติกรรมของเด็ก พีสิงห์บอกว่า นักจิตวิทยาไม่ได้จัดการที่โรค แต่จัดการที่พฤติกรรม เพราะโรคบางอย่างเช่นออทิสติก จะเป็นปัญหาหรือไม่ขึ้นอยู่กับพฤติกรรม นักจิตวิทยามีหน้าที่ปรับพฤติกรรมของเด็กพิเศษให้เป็นปกติมากที่สุดเท่าที่จะเป็นไปได้ ซึ่งสำหรับการปรับพฤติกรรมเด็กพิเศษนั้น ถ้าจะให้เกิดผลลัพธ์ที่ดีที่สุด ต้องร่วมไปกับการปรับที่ครอบครัวและคนใกล้ชิด

พีสิงห์เล่าให้เราฟังถึงเด็กสมาธิสั้นคนหนึ่งใช้เวลาอาละวาด ใครก็จัดการไม่ได้ คุณแม่ของเด็กคนนี้พาลูกมารักษาที่สถาบันนี้แล้วนับ 30-40 ครั้ง เป็นช่วงเวลา 3 ปีที่ผ่านมา แต่อาการก็ไม่ดีขึ้น พีสิงห์ได้พบเด็กคนนี้เพราะถูกโอนมาจากนักจิตวิทยารุ่นน้องอีกทีหนึ่ง พอได้มีโอกาสสังเกตพฤติกรรมจึงลองบอกคุณแม่ว่าครั้งต่อไปให้พาคุณพ่อมาด้วย เพราะทุกครั้งที่ผ่านมาคุณแม่จะพามาคนเดียว แต่เวลาอยู่ที่บ้านลูกอยู่กับทั้งพ่อและแม่ ถ้าพ่อไม่มีส่วนร่วมในการรับรู้จึงยากที่ปัญหาจะคลี่คลาย พีสิงห์ให้คำมั่นกับแม่ของเด็กว่า ถ้าพาพ่อมา อาการของเด็กจะดีขึ้นภายใน 3 เดือน ซึ่งสุดท้ายเมื่อพ่อก้าวเข้ามารับรู้ปัญหาร่วมกันพฤติกรรมของน้องก็ดีขึ้นจริงๆ



เราได้ถามพี่สิงห์เกี่ยวกับการทำงานเป็นนักจิตวิทยาที่ต้องทำงานเกี่ยวข้องกับเด็กพิเศษ ว่ารู้สึกอย่างไร ยากไหม ลำบากใจไหม แล้วพี่มีความรู้สึกต่อเด็กอย่างไร ต้องมีความรักความเอ็นดูเหมือนลูกหลานไหม พี่สิงห์ตอบว่า ไม่จำเป็นจะต้องมีความรู้สึกรักขานาคันนั้น แต่เป็นงานที่เราต้องทำด้วยหัวใจ ด้วยความปรารถนาที่ตั้งใจที่จะช่วยเหลือจริงๆ เพราะถ้าเราไม่จริงใจ ทำพอฟ่าน ๆ ไปแค่เป็นหน้าที่ ทั้งเด็กและผู้ปกครองก็จะรับรู้ได้ งานที่ทำนั้นก็ไม่ได้ง่ายหรือยากนัก อาจเป็นเพราะมีประสบการณ์มาพอควรแล้ว ส่วนเรื่องลำบากใจก็มีบ้าง ในกรณีที่ผู้ปกครองของเด็กไม่ยอมเชื่อฟังสิ่งที่บอก ไม่ยอมเปลี่ยนแปลงความคิด แต่มักยึดอยู่กับความคิดเดิมๆ ของตนเอง เช่น ผู้ปกครองบางคนเชื่อว่าการตีลูกเป็นสิ่งที่ดี ซึ่งจากประสบการณ์พบว่า ไม่มีกรณีไหนที่ตีค่าเด็กแล้วอาการของเด็กดีขึ้น พี่สิงห์รู้สึกลำบากใจเวลาเจอผู้ปกครองแบบนี้ พี่สิงห์ก็จะบอกผู้ปกครองว่า ถ้าผู้ปกครองไม่ทำตามคำแนะนำ ก็ไม่ต้องพาเด็กมารักษาก็ได้ เพราะพามาแต่ไม่เชื่อสิ่งที่แนะนำ อย่างไรก็ตามมันก็ไม่ดีขึ้น ไม่เกิดประโยชน์

พี่สิงห์บอกว่าไม่มีกรณีไหนที่ตีค่าเด็กแล้วอาการเด็กจะดีขึ้น ซึ่งไม่ได้หมายถึงเฉพาะเด็กพิเศษเท่านั้น แต่ยังหมายถึงเด็กปกติทั่วไปด้วย เพราะพอเด็กโดนตีโดนค่า มันจะกลายเป็นบาดแผลฝังใจซึ่งจะย้อนกลับมาเป็นการแสดงออกที่ก้าวร้าวตอนขาดสติ ซึ่งอาจจะออกมาในรูปของการพยายามฆ่าตัวตาย หรือไปทำร้ายหรือฆ่าผู้อื่น นอกจากนั้นธรรมชาติของมนุษย์ยังมักชอบจับผิด วันๆ พ่อแม่จึงมักจะเอาแต่มองเห็นด้านไม่ดีของลูก จนมองไม่เห็นด้านดีที่มีอยู่ ปัจจุบันจึงมีแนวทางการรักษาแบบใหม่ โดยการใช้การมองข้ามหรือไม่สนใจข้อด้อยข้อเสียของคนอื่น ซึ่งการมองข้ามไม่ใช่เพียงแต่ไม่ตำหนิเท่านั้น แต่ยังหมายถึงการไม่ชื่นชมพฤติกรรมเหล่านั้นด้วย เพราะการแสดงปฏิกิริยาของเราต่อพฤติกรรมที่ไม่ดี ไม่ว่าจะไปในเชิงลบหรือเชิงบวก บางครั้งมันอาจจะเป็นการ

กระตุ้นให้เด็กทำพฤติกรรมที่ไม่ดีเหล่านั้นซ้ำได้เหมือนกัน เพราะพฤติกรรมบางอย่างเด็กอาจจะทำเพื่อต้องการให้มีคนหันมาสนใจก็ได้ ฉะนั้นแทนที่เราจะจับผิด หรือมองเห็นแต่ข้อเสีย ให้เราจับถูกแทน คือมองเห็นแต่ข้อดี และส่งเสริมข้อดีเหล่านั้น แม้ว่าจะเป็นไปไม่ได้ที่เราจะไม่เห็นข้อเสียของคนอื่นเอาเสียเลย แต่ให้มันเป็นเพียงแค่เห็นและปล่อยไป อย่าให้ความสนใจกับมัน

ตลอดหนึ่งชั่วโมงของการสนทนา แม้จะเป็นการพูดคุยในเรื่องทางจิตวิทยาซึ่งออกไปในทางทฤษฎีเสียมาก แต่ลึกๆ แล้ว สิ่งที่เราสัมผัสได้ตลอดการสนทนา ก็คือ การปฏิสัมพันธ์กับเด็กพิเศษแต่ละคน และครอบครัวแต่ละครอบครัวนั้น เป็นเรื่องละเอียดอ่อนที่ต้องการการรับรู้ที่ไวและหัวใจที่อ่อนโยนเพียงพอในการดูแลความพิเศษเหล่านั้น แต่ก็นั่นแหละ มนุษย์ทุกคนแม้แต่จะเป็นคนธรรมดาอย่างเรา ในบางครั้งก็ยิ่งต้องการสัมผัสกับความอ่อนโยนเช่นกัน ไม่ใช่หรือ



## สตางค์กับแม่โ้

เรื่องโดย : ฝน & อี

วันนี้เราจะไปร้านกาแฟ ไม่ได้ไปดื่มแก้ง่วงช่วงใกล้สอบ แต่จะไปสัมภาษณ์ "คนขายกาแฟ" ประจำร้าน ร้านกาแฟแห่งนี้ตั้งอยู่บริเวณปากทางเข้าสถาบันฯ มีชื่อแสนน่ารักว่า "อุ่นไอรัก"

ร้านกาแฟแห่งนี้ทางสถาบันฯ จัดตั้งขึ้นเพื่อช่วยเหลือผู้ปกครองในด้านอาชีพและการหารายได้พิเศษ ซึ่งหากมองจากภายนอก ร้านนี้ก็ไม่ได้ต่างจากร้านกาแฟริมถนนใหญ่ทั่วไป แต่เมื่อพวกเขาได้ก้าวเข้าไปในร้าน จะพบความน่ารักอบอุ่นกรุ่นเคล้าไปกับกลิ่นกาแฟหอมๆ ที่แห่งนี้เหมือนเป็นจุดนัดพบอย่างไม่เป็นทางการของบรรดาผู้ปกครอง เมื่อพ่อแม่ของเด็กพิเศษมาพบกันจะเกิดบทสนทนาที่ฟังราวกับเป็นญาติมิตรที่คุ้นเคย

เมื่อมองไปรอบๆ ร้านจะสังเกตเห็นของกินเล่นเล็กๆ น้อยๆ ที่นำมาวางขาย ซึ่งล้วนแล้วแต่มาจากฝีมือผู้ปกครองของเด็กพิเศษ ไม่ว่าจะเป็นขนมปัง ซาลาเปา เมี่ยงคำ ขนมเปียะ ไม่ว่าจะเข้ากับกาแฟหรือไม่ก็ตาม หากประสงค์จะขายแล้วละก็ ร้านกาแฟเล็กๆ ร้านนี้มีพื้นที่ให้เสมอ

คนที่เราจะมาคุยด้วยในวันนี้กำลังชงกาแฟอยู่หลังเคาน์เตอร์ 'แม่โ้' คุณแม่ของน้องสตางค์

ในวันที่น้องสตางค์ลืมคาถาโลกเขามาพร้อมกับความพิเศษ ซึ่งเป็นความพิเศษที่คุณแม่เล่าว่าได้รับถ่ายทอดมาจากโครโมโซม ความพิเศษนี้ทำให้สตางค์แทบจะพูดกับใครๆ ไม่ได้แม้จะเติบโตขึ้นมาแล้ว ความพิเศษที่ทำให้แม่โ้ต้องพาสตางค์เข้ามาฝึกที่สถาบันฯ ตั้งแต่อายุขวบครึ่ง และไม่อาจทนได้หากต้องห่างกันหรือคลาดสายตาจากลูกไปเพียงชั่วยาม อาจเพราะความเป็นห่วง และรักมาก เข้าขั้นติดลูก (ลูกก็ติดแม่) ไปไหนไปด้วยกันตลอด ทางสถาบันฯ

เห็นว่าสองคนนี้แยกกันไม่ได้ จึงให้แม่โ้มาอยู่ที่ร้านกาแฟแห่งนี้ คั้งนั้นจึงสนใจแม่ที่อยากอยู่ใกล้ลูก

นับตั้งแต่ที่แม่โ้รู้ว่าน้องสตางค์เป็นเด็กพิเศษ จนถึงวันนี้ผ่านมา 11 ปีแล้ว หากคนธรรมดาอย่างเราๆ ลองนึกภาพตาม คงเป็นภาพ 11 ปีแห่งความยากลำบาก ทุกข์ท้อใจ และตัดพ้อต่อว่า ในชะตาชีวิต แต่สิ่งที่สะท้อนออกมาผ่านแววตา รอยยิ้มและเสียงหัวเราะในขณะที่แม่โ้เล่าเรื่องราวต่างๆ นั้นสื่อออกมาอย่างชัดเจนว่าด้วยพื้นฐานจากความรักและความรู้สึกของผู้เป็นแม่ ทำให้สามารถมองสิ่งที่คนอื่นเรียกว่าปัญหา ให้กลายเป็นสิ่งที่คอยเติมเต็มกำลังใจ และสามารถยิ้มได้ในวันที่เหนื่อย และ 'ลุย' ต่อไปในวันที่ท้อ

ตอนนี้สตางค์เริ่มโตแล้ว บางทีก็มีคิ้อกับแม่โ้บ้าง จึงจะเหนื่อยเวลาลูกคือ แต่ในใจนั้นเต็มไปด้วยความสุข คุณแม่บอกว่าการคือ แสกงให้เห็นถึงพัฒนาการที่ดีขึ้นของลูกชาย มีครั้งหนึ่งแม่โ้ให้น้องสตางค์ช่วยเก็บแก้วที่ร้านกาแฟ แต่ขณะที่แม่โ้กำลังชงกาแฟอยู่ สักพักก็มีเสียงแก้วแตกดังขึ้น แม่โ้รู้ที่อยู่เต็มอกว่าลูกชายทำแก้วแตกแน่แล้ว แต่ก็แกล้งทำเป็นไม่ได้ยิน เมื่อแม่โ้จะออกมาตรวจดูความเรียบร้อย น้องสตางค์ยกมือห้ามเป็นการใหญ่ "เค้าไม่ยอมบอกเรา ปกปิดที่ตัวเองทำแก้วแตก แดมยังทำลายหลักฐาน เสียเกลี้ยงเลยนะ ไม่เหลือเศษแก้วเลย แต่ตอนนั้นแม่โ้ใจมากเลยนะ คีใจที่ลูกเรารู้จักเอาตัวรอดกับเค้าแล้ว" แม่โ้เล่าไปหัวเราะไป หากลองคิดเปรียบเทียบกับคุณ ในกรณีนี้ถ้าเป็นพ่อแม่ของเด็กปกติ คงไม่มีใครมองแบบแม่โ้แน่ ยิ่งไปกว่านั้น อาจนำมาคิดต่อว่าเป็นพฤติกรรมที่ต้องได้รับแก้ไข ก่อนที่ลูกจะคิดนิสัย และกลายเป็นคนี่โกหกในอนาคต แต่ก็เกิดคำถามว่า ไม่ใช่เพราะการเรียนรู้ที่จะโกหกให้เป็นหรือหรือที่ทำให้คนหลายคนเอาชีวิตรอด และสามารถเชื่อมั่นเพื่อการดำรงชีวิตในสังคมที่สลับซับซ้อนนี้อย่างปลอดภัย จึงไม่แปลกที่บ่อยครั้ง ในสถานการณ์เดียวกันทำให้บาง



คนยิ้ม แต่บางคนกลับร้องไห้ ในเมื่อทุกสิ่งทุกอย่างต่างก็มีหลายมุมให้เรามอง ขึ้นอยู่กับว่าเราจะเลือกมองที่มุมไหน เหมือนอย่าง แม่โอบบอกว่า "สุขหรือทุกข์นั้น มันอยู่ที่ใจของเรา"

ในตอนนี้ น้องสแตงค์เพิ่งจะเริ่มไปโรงเรียน ซึ่งทุกอย่างยังเป็นไปด้วยดี แม่โอบเลือกโรงเรียนที่คุณครูได้รับการอบรมเพื่อจัดการเรียนการสอนสำหรับเด็กพิเศษ ซึ่งอยู่ใกล้บ้านและที่ทำงานอีกด้วย เห็นได้ชัดว่าแม่โอบมีความสุขและภาคภูมิใจในตัวลูกชายมากเพราะน้องสแตงค์เป็นเด็กค่อนข้างเรียบร้อยจึงไม่ค่อยมีปัญหากับใครที่โรงเรียนเลย สุดท้ายเราถามถึงความคาดหวังต่ออนาคตของลูกชายคนนี้ แม่โอบบอกพวกเราว่า สิ่งที่คุณคาดหวังในตัวน้องสแตงค์ก็เพียงแค่อยากเห็นน้องอยู่ในสังคมได้ เพียงเท่านั้นก็นับได้ว่าคุ้มค่าแล้ว

ในมุมมองของแม่โอบและผู้ปกครองของเด็กพิเศษอีกหลายๆ คน ที่พวกเราได้สัมภาษณ์ ไม่มีใครแม้แต่คนเดียวที่ปรียากออกมาว่าการดูแลเด็กพิเศษนั้นเป็นภาระ หรือเป็นสาเหตุที่ทำให้ทุกสิ่งทุกอย่างในชีวิตของพวกเขาต้องพลิกผัน เพราะนั่นไม่ใช่สิ่งที่เขาเหล่านั้นรู้สึก พวกเขากลับรู้สึกได้ว่าผู้ปกครองเด็กพิเศษทุกคนต่างก็มองไปที่จุดมุ่งหมายและทุ่มเทแรงใจแรงกายทั้งหมดเท่าที่มีเพื่อลูก แม้ทุกความพยายามอาจไม่ได้จบลงด้วยความสำเร็จ แม้ว่าจุดมุ่งหมายนั้นจะไม่แน่นอนและไม่มีใครรู้ว่าผลจะเป็นอย่างไร แต่ทุกความสำเร็จมีจุดเริ่มต้นที่ความพยายาม พวกเขาจึง "ทุ่ม"

ทุ่มทั้งใจและกายมากมายเหลือเกิน แต่สิ่งที่หวังมีเพียงน้อยนิด ให้พ่อและแม่ได้ทำอย่างดีที่สุดเพื่อช่วยให้ลูกน้อยเติบโต แข็งแรง และอยู่ในสังคมได้ เท่านั้นเอง

เป็นความรู้สึกที่พิเศษ และวิเศษอย่างแท้จริง...

6

ครั้งนี้เป็นครั้งสุดท้ายที่เราจะได้มาที่นี่ พวกเรากลับมานั่งประชุมกันที่โต๊ะตัวเดิมในสถาบันฯ แลกเปลี่ยนเรื่องราวกันเช่นเดิม

พวกเราได้พูดคุยกับคนที่ทำงานใกล้ชิดเด็กออทิสติกมา 2 คนแล้ว คนแรก คือ พี่แดง พยาบาลที่หอผู้ป่วยจิตเวช โรงพยาบาลมหาราช อีกคนหนึ่งคือ พี่สิงห์ นักจิตวิทยาของสถาบันฯ ทั้งสองมีแนวคิดและหลักการทำงานที่ไม่เหมือนกัน เป็นเพราะต่างหน้าที่ต่างสถานที่ ต่างเวลา ต่างอุปสรรคพบเจอ และแน่นอนเขาไม่ใช่คนคนเดียวกัน พี่แดงดูเหมือนรักและเห็นคุณค่ากับงานที่ทำ พี่สิงห์คิดว่าเป็นหน้าที่ที่ต้องปฏิบัติให้ดีที่สุด เพื่อครอบครัวของเด็กและเพื่อตัวเด็กเอง ไม่ได้รักหรือชอบอะไรมากมาย แต่มีสิ่งหนึ่งที่พวกเรา รู้สึกชอบในการทำงานของผู้ที่ใกล้ชิดเด็กออทิสติกทั้งสอง คือ ทั้งคู่ไม่ได้บ่าบักครึกษาแต่ตัวเด็ก แต่ยังทำหน้าที่ประคับประคองทั้งครอบครัว เพราะออทิสติกนั้นไม่ใช่สิ่งที่เกิดขึ้นกับตัวบุคคลเพียงคนเดียว แต่ส่งผลกระทบต่อผู้คนรอบข้างทั้งหมด

ในเรื่องของผู้ปกครอง คราวนี้เราได้สนุกสนานไปกับเรื่องราวของแม่ไอ้ที่เล่าไปหัวเราะไป จนทำให้พวกเราหลายคนอดคิดไม่ได้ว่า "ทำไมชีวิตมันสุขได้เวอร์ขนาดนี้!" คุณเฝินๆ อาจลืมไปเลยว่าผู้หญิงคนที่เรากำลังพูดคุยอยู่ด้วยตรงหน้านี้มีลูกเป็นเด็กพิเศษที่ยังไม่ยอมพูดแม้อายุร่วม 11 ขวบแล้ว แน่แน่นอนว่าอาจมีบ้างบางเวลาที่จะโกรธ มีทุกข์บ้างเวลาลูกคือ ทำอะไรไม่ได้ตั้งใจ แต่นั่นก็เป็นเรื่องธรรมดาของคนเป็นแม่

ที่พิเศษคือ เราารู้สึกได้ว่าเหตุผลที่ทำให้แม่ไอ้ยิ้มได้กว้างขนาดนั้น ก็เพราะมุมมองของเธอแม่ที่มีต่อตัวน้องสตาจค์ พฤติกรรมที่อาจเป็นปัญหาในสายตาของคนอื่นในสายตาของแม่ไอ้กลับเห็นเป็นพัฒนาการของลูก แน่แน่นอนแม้ว่าการมองแบบเข้าข้างลูกเช่นนี้อาจ



ทำให้หลายคนรู้สึกตะขิดตะขวงใจหากเอาบรรทัดฐานของตนเองเข้าไปตัดสิน แต่คำถามที่เราได้กับตัวเองจากพูดคุยกับแม่โईก็คือ เรามีสิทธิหรือไม่ที่จะไปตัดสินถูกผิดให้กับชีวิตแม่คนหนึ่งที่ต้องต่อสู้ดิ้นรนผ่านอะไรมามากมายในช่วงเวลานับ 10 ปี

อีกเรื่องที่น่าทึ่ง คือ แม่โईสามารถมองโลกด้วยสายตาของสดตางค์ได้ แม่โईจึงตื่นเต้น และมีความสุขเสมอเมื่อเล่าถึงความตื่นเต้นของสดตางค์เมื่อได้พบเจอของแปลก ใหม่ ของลูก ไม่ว่าจะ เป็นรถแทรกเตอร์ ตุ๊กตา หุ่นยนต์ หรือการเห็นสัตว์แปลก ๆ ตอนไปเที่ยวสวนสัตว์ จนพวกเราเริ่มไม่แน่ใจว่า แท้ที่จริงแล้วเป็นแม่หรือลูกที่ตื่นเต้นมากกว่ากัน

เรื่องของน้องสดตางค์และแม่โईเป็นเรื่องราวที่ถ่ายทอดความสุขและรอยยิ้มสู่คนอื่นได้จริงๆ ทำให้วันนี้พวกเรา รู้สึกอยากยิ้มตลอดเวลา รู้สึกว่าท่ามกลางความทุกข์ลำบาก โลกก็ยังมีมุมที่น่ารักและน่าอยู่ รู้สึกว่าได้รับการเติมพลังกลับเข้าไปข้างในตัว และพร้อมที่จะไปเผชิญกับความจริงที่แสนสับสนของโลกใบใหญ่ได้อย่างมั่นคง

มาถึงตอนนี้ ผู้คนมากมายที่เราได้พบตลอดการเรียนรู้ครั้งนี้ ทำให้เรารู้สึกเหมือนมีคำอยู่ 4-5 คำวิ่งวนเวียนอยู่ในหัว เราจับออกมาและพยายามเรียงมันเข้าด้วยกัน...

เรื่องราว ธรรมดา เกิดขึ้น เป็นพิเศษ

เรื่องราว เกิดขึ้น พิเศษ เป็นธรรมดา

เรื่องราว ธรรมดา เป็นพิเศษ เกิดขึ้น

.....

เรื่องราว พิเศษ เกิดขึ้น เป็นธรรมดา

## สุดท้ายไม่ท้ายสุด

พวกเราเคยคิดว่าพ่อแม่ผู้ปกครองที่มีลูกหลานเป็นเด็กออทิสติกจะต้องเป็นคนที่ไม่ธรรมดา ต้องมีความรู้พิเศษ มีความเชี่ยวชาญ มีวิธีการเลี้ยงดู มีทัศนคติต่อตัวลูกต่างจากพ่อแม่ผู้ปกครองเด็กธรรมดาทั่วไป แต่เมื่อได้มาสัมผัสกับโลกของพวกเขาเข้าจริงๆ แล้ว มุมมองเรากลับเปลี่ยนไป เราพบว่าเขาเหล่านั้นไม่มีความแตกต่างจากพ่อแม่ทุกๆ ไปที่รักลูกของตัวเอง อาจมีบ้างที่คือ ชน ทำอะไรไม่ได้คั่งใจ ก็เป็นธรรมดาของเด็กที่อยู่ในระหว่างการเรียนรู้ และรอเวลาที่จะเติบโต ระหว่างนั้นก็มีความสุขบ้าง สุขบ้าง หัวเราะ ร้องไห้ ก็เป็นธรรมดาของชีวิต ส่วนคนที่ทำงานใกล้ชิดเด็กก็เหมือนคนทำงานทั่วไป ที่ต้องมีความรู้ความเข้าใจในคว้งานที่ต้องทำอยู่ทุกวัน พวกเขารัก และเห็นคุณค่า ทำหน้าที่ของตัวเองให้ดีที่สุด แล้วความพิเศษของคนกับเรื่องราวเหล่านี้คืออะไร?

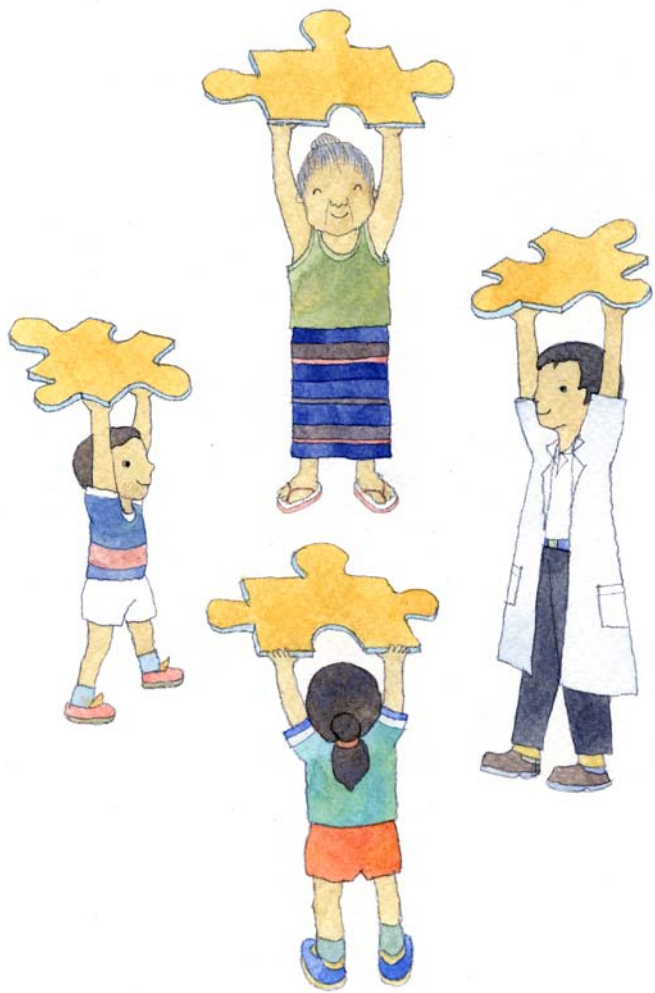
เราเห็นพลังของความรัก ที่ทำให้คนหลายคนก้าวข้ามผ่านอุปสรรคนานัปการ เราเห็นการเปลี่ยนผ่านความคิด การปรับตัวของคนเป็นพ่อแม่เมื่อเจอปัญหา เราได้เข้าใจความรู้สึกของความ เป็นพ่อเป็นแม่มากขึ้นแม้ไม่มีวันจะมากเท่า เราเห็นคนที่ทำงาน บำบัดรักษา "คน" ไม่ใช่แค่ "โรค" เราเห็น "งาน" ที่สร้างคุณค่า ให้แก่ "คน" และ "คน" ที่สร้างคุณค่าให้แก่ "งาน"

คุณปู่อัลเบิร์ต ไอสไตน์ เคยกล่าวไว้ว่า "มีสองหนทางในการใช้ชีวิต ทางหนึ่งคือการมองว่าไม่มีอะไรมหัศจรรย์เลย กับอีกทางคือการเห็นว่าทุกสิ่งล้วนมหัศจรรย์" กับชีวิตที่เราได้ไปสัมผัสมา ทำให้เรามองเห็นชีวิตในแบบหลัง เพราะเรื่องราวที่ได้ไปสัมผัสมา มันคือความพิเศษที่สามารถเกิดขึ้นได้เป็นธรรมดา กับคน กับโลกใบนี้ เพียงแค่เปิดตา เปิดใจของเราให้กว้างขึ้น เราก็จะเห็นความมหัศจรรย์เหล่านี้ได้



ถ้าถามพวกเราว่าได้อะไรจากประสบการณ์ในครั้งนี้ ตอบสั้นๆ ก็คือ 'เรารู้จักและเข้าใจ "ชีวิต" มากขึ้น' คำตอบยาวๆ คือ ประสบการณ์ครั้งนี้ทำให้เรามองโลกอย่างที่โลกเป็น ไม่ได้มองอย่างที่เราเห็น ทำให้เรารู้จักมองจากมุมมองของคนอื่น เพราะชีวิตแต่ละคนไม่เหมือนกัน ความคิด การกระทำ จึงทำให้ผลลัพธ์ต่างกัน เราไม่สามารถวัด ตัดสิน สิ่งที่เราเห็นได้ว่า ถูก ผิด ดี ไม่ดี ก่อนที่เราจะเอาตัวเราเข้าไปอยู่ในหัวใจของเขา พยายามคิด รู้ลึก และเข้าใจ จากภายในของตัวเขาจริงๆ ประโยชน์จากการคิดการมองเช่นนี้มีมหาศาล ทำให้เราเป็นหมอที่ดี เป็นลูกที่ดี เป็นเพื่อนที่ดี เป็นคนที่ดี และเป็นคำตอบสั้นๆ ของประโยคแรก

ทุกๆ คนมีค่า มนุษย์ตัวเล็กๆ ในพื้นที่เล็กๆ ต่างล้วนมีเรื่องราวที่มีความหมาย เป็นเอกลักษณ์เฉพาะ เป็นความพิเศษของตนเอง เป็นจิ๊กซอว์ที่แต่ละชิ้นไม่เคยเหมือนกันเลย แต่เมื่อนำมาต่อรวมกัน ก็จะกลายเป็นภาพของสังคม และเมื่อเอาแต่ละสังคมมาวางต่อจิ๊กซอว์ เราก็จะมองเห็นภาพของโลกใบที่เราอาศัยอยู่



“สิ่งที่สมบูรณ์แล้วโดยแท้  
มันก็มีความบกพร่องอยู่  
สิ่งที่บกพร่องอยู่  
แท้จริงมันก็สมบูรณ์ดีอยู่แล้ว”

พุทธทาสภิกขุ

