



พันพันธนาคารด้วยศักยภาพที่เหลืออยู่ :
(การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ)



คนเรา, แค่การลุกเดินไปไหนต่อไหนได้ ก็ควร
นับว่าเป็นเรื่องมหัศจรรย์ของชีวิต

บางทีคนทั่วไปอาจหลงลืมความจริงนี้ แต่คนที่
สูญเสียการเคลื่อนไหวไปแล้วจะตระหนักในสิ่งจะข้อนี้
อย่างลึกซึ้งที่สุด

มีชีวิตอยู่ในร่างกายที่ไม่อาจขยับเขยื้อน อาจ
เป็นเรื่องเลวร้ายที่หลายคนไม่อยากจะนึกถึง และบางคน
อาจคิดไปถึงขั้นว่า ถ้าต้องตกอยู่ในชะตากรรมเช่นนั้น
จะขอเลือกเอาความตายเสียดีกว่า

แต่ก็อย่างที่รู้กันแต่ไหนแต่ไรมา สรรพสิ่งล้วนมี
สองด้านเสมอ ไม่เว้นแม้กระทั่งเรื่องความพิการ

ด้วยความทุกข์แสนสาหัส บางคนจึงได้เข้าถึง
ธรรม

และเพราะถูกรัดรั้งด้วยความพิการ บางคนจึง
ได้รู้จักความเป็นอิสระ

อีกจำนวนไม่น้อยได้พลิกกลับมาใช้ชีวิตที่เหลือ
อย่างกระตือรือร้น มีความหวังและความฝัน

จากที่เคยคิดว่าคงต้องนอนรอความตายอยู่บน
เตียงแคบๆ ไปตลอดชีวิต ก็เกิดกำลังใจและความ
กล้าที่จะออกไปนอกชายคาบ้าน เข้าสู่สังคม ทำงาน
อย่างมีเป้าหมาย และดำเนินชีวิตประจำวันได้เช่นคน
ปกติทั่วไป

ทั้งนี้ก็โดยเครื่องมือและกระบวนการบางอย่าง

ต้นเรื่องเริ่มมาตั้งแต่ปี ๒๕๔๕

“ตอนนั้นคิดว่าคงโดนญี่ปุ่นหลอกเอาแล้ว คน
พิการรุนแรงช่วยเหลือตัวเองแทบไม่ได้ จะมีชีวิตอิสระ
ได้อย่างไร” นันทา สามพี่น้อง เล่าความรู้สึกแรกที่ได้
เข้าร่วมโครงการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ

นันทาเป็นหญิงชาวนครปฐม เธอเป็นโพลิโอ



ยิ้มของนันทา สามพี่น้อง : ยิ้มที่เธอบอกว่าอยากให้เพื่อน
คนพิการยิ้มได้อย่างนี้บ้าง เป็นที่มาของแรงจูงใจให้เธอทุ่มเท
ทำงานอย่างเหนียวหนักเพื่อเพื่อนผู้พิการอยู่ในทุกวันนี้

กระดูกลิ้นหลังคดและขาพิการมาแต่เด็ก ยามอยู่บ้าน เธอกระโดดพาตัวเองไปได้ทั่วบ้านโดยอาศัยกำลังแขน ทั้งสองข้างที่เป็นปกติ แต่ข้างนอกบ้านเธอไม่ค่อยได้ ออกไปไหน เพราะความเกรงใจที่ต้องรบกวนพี่น้อง เธอมองดูตัวเองแล้วนึกไปถึงผู้พิการรุนแรงที่ช่วยเหลือตัวเองแทบไม่ได้เลย เธอนึกภาพไม่ออกว่าคนเหล่านั้น จะดำรงชีวิตอิสระได้อย่างไร

ส่วน ‘ญี่ปุ่น’ ที่เธอพูดถึงนั่นคือ องค์การความร่วมมือระหว่างประเทศญี่ปุ่น หรือที่รู้จักกันในชื่อย่อว่า ไจก้า (JICA) เป็นผู้นำแนวคิดและงบประมาณเข้ามาทำงานกับคนพิการไทย โดยร่วมมือกับกองทุนฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการ ทำโครงการการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ หรือ Independent Living เรียกอย่างย่อว่า ไอแอล (IL) เริ่มต้นในพื้นที่นำร่อง ๓ จังหวัด คือ นนทบุรี ชลบุรี นครปฐม คัดเลือกผู้พิการรุนแรงจังหวัดละ ๑๕ คน เข้ารับการอบรมแนวคิด และฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ ควบคู่ไปกับการจัดบริการ หรือผู้ช่วยเหลือส่วนตัวคนพิการ เริ่มต้นมาตั้งแต่ปี ๒๕๔๕

นัดพบกับเพื่อนคนพิการจากทั้ง ๓ จังหวัด ถือเป็นแกนนำรุ่นบุกเบิกของกระบวนการไอแอลในเมืองไทย

ไอแอลหรือการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ เป็นแนวคิดและกระบวนการพัฒนาคนพิการ โดยให้ตัวผู้พิการเองสามารถเลือก ตัดสินใจ และวางแผน กำหนดแนวทางการดำเนินชีวิตของตัวเอง พึ่งพาการช่วยเหลือเท่าที่จำเป็น และเน้นให้คนพิการอาศัยอยู่ในชุมชนแทนการแยกตัวไปอยู่ในศูนย์ที่เป็นสถาบัน โดยหวังว่าท้ายสุดจะนำไปสู่การเปลี่ยนแปลงด้านแนวคิด นโยบายสวัสดิการสังคมของคนพิการ

หลักการทำงานของไอแอลประกอบไปด้วย การให้คำปรึกษาฉันเพื่อน การฝึกทักษะดำรงชีวิตอิสระ ผู้ช่วยเหลือส่วนตัวคนพิการ เป็นต้น

การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการถือเป็นเรื่องใหม่ในเมืองไทย แต่มีพัฒนาการในต่างประเทศกว่า ๕๐ ปีมาแล้ว เริ่มจากนักศึกษาในมหาวิทยาลัยฮิลินอยส์ที่เป็นผู้พิการรุนแรง ชื่อ Ed Roberts และ John Hessler จับกลุ่มพูดคุยกับเพื่อนคนพิการหาทางที่จะมี

ที่อยู่อาศัยของตัวเอง แทนการอยู่ในสถานพินิจ
สมรรถภาพภายในมหาวิทยาลัย เมื่อปี ๒๕๐๕ โดย
ขอทุนสนับสนุนจากสำนักงานการศึกษาของรัฐ
สำหรับเป็นค่าจ้างผู้ช่วยเหลือ ต่อมาทุนนี้ได้ถูกจัดตั้ง
เป็นโครงการบริการแก่นักศึกษาของมหาวิทยาลัยที่
พิการร่างกาย และต่อมาการเคลื่อนไหวของนักศึกษา
พิการกลุ่มนี้ยังส่งผลให้เกิดการปรับปรุงสถานที่ใน
มหาวิทยาลัยให้เอื้อสำหรับคนพิการด้วย

ราวสิบปีหลังจากนั้นได้มีการตั้งศูนย์ดำรงชีวิต
อิสระของคนพิการแห่งแรกที่เมืองเบิร์กเลย์ เป็นกลุ่ม
ช่วยเหลือกันเองของคนพิการ จัดให้บริการที่หลากหลาย
ได้แก่ การให้คำปรึกษาฉันเพื่อน การพิทักษ์สิทธิ
คนพิการ การฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ ให้บริการ
ผู้ช่วยเหลือส่วนตัวคนพิการ เน้นให้คนพิการได้อยู่ใน
ชุมชนร่วมกับคนทั่วไปอย่างปกติสุข

เป็นความพยายามของคนพิการในการเปลี่ยน
มุมมองของสังคม จากที่เคยมองความพิการเป็นเรื่อง
น่าสงสาร เวทนา และมีความสามารถไม่เท่าคนปกติ
อันนำไปสู่การถูกควบคุม ชี้นำ และจัดการชีวิตโดย

คนปกติ ตัวผู้พิการเองเป็นเพียงผู้ปฏิบัติตามที่ดี ให้เกิดมุมมองใหม่ให้เห็นว่าคนพิการก็เป็นคนเช่นเดียวกับคนทั่วไป มีความต้องการการตอบสนองด้านร่างกายและจิตใจเช่นเดียวกัน ต้องการที่จะดูแลชีวิตตัวเองและมีครอบครัวเช่นคนทั่วไป

จากสหรัฐอเมริกา แนวคิดเรื่องการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการขยายไปยังนานาประเทศ ต่อมาคนพิการไทยกลุ่มแรกๆ จึงมีโอกาสดำเนินทางไปทำงานต้นแบบในประเทศญี่ปุ่น สวีเดน นิวซีแลนด์ สหรัฐอเมริกา จนกระทั่งแนวคิดนี้ถูกนำเข้ามาในเมืองไทย เมื่อปี ๒๕๔๕

โครงการนำร่องมีระยะเวลา ๓ ปีต่อเนื่อง หลังปีแรกผ่านไปกลุ่มจังหวัดนครปฐมได้ นันทา สามพี่น้อง, ธีรวัฒน์ ศรีปฐมสวัสดิ์ และคนอื่นๆ เป็นคณะทำงาน ส่วนทางกลุ่มจังหวัดนนทบุรีนั้นก็มี ธีรยุทธ สุขคนวิท, อัครพล ปั่นสนิท, ภาพดี เทพาสิต และคนอื่นๆ

ในปีที่สองของโครงการ คณะทำงานซึ่งถือเป็นแกนนำรุ่นบุกเบิกเหล่านี้จะออกสำรวจหาผู้พิการรุนแรงมาเข้าร่วมกระบวนการด้วยกัน

แม้เมื่อโครงการปีแรกผ่านไปแล้ว กลุ่มแกนนำ
ไอแอลนนทบุรี ก็อาจกังขาอยู่บ้างเช่นกัน

คนพิการรุนแรงจะดำรงชีวิตอิสระและออกมา มาสู่สังคมได้จริงหรือ?

จริงอยู่ว่าในกลุ่มแกนนำนั้นต่างก็เป็นผู้พิการ
รุนแรง แต่ทุกคนล้วนเคยออกมาทำกิจกรรมสังคมมา
ก่อนแล้วทั้งสิ้น ก่อนจะเข้าสู่กระบวนการไอแอล

อัศรพล บัณสนิธ เป็นลูกชายของผู้มีอันจะ
กิน แต่พิการมาตั้งแต่กำเนิด ไม่สามารถควบคุมการ
เคลื่อนไหวของมือ เท้า พุดไม่ชัด ทานอาหารเองไม่ได้
แต่อัศรพลทำกิจกรรมร่วมกับสมาคมคนพิการจังหวัด
นนทบุรีมาหลายปี

ธีรยุทธ สุขคนธวิท อดีตเคยเป็นคนหนุ่มที่หน้า
จะมือนาคดไกล สอบเข้าโรงเรียนนายร้อยได้ แต่ไม่มี
โอกาสได้เรียน เพราะไปร่วมงานรับน้องที่เกาะแถว
ทะเลตะวันออก แล้วถูกรุ่นพี่ผลักลงจากเรือ ตกน้ำ
หัวกระแทกหิน ข้อกระดูกต้นคอแตก ทำให้เขาเป็น
อัมพาต ตั้งแต่ไหล่จนถึงปลายเท้าหมดความรู้สึก
ควบคุมการขยับถ่ายไม่ได้ ต้องมีถุงปัสสาวะพ่วงติดตัว

เหมือนเป็นอวัยวะชิ้นหนึ่ง ก่อนนี้ธีรยุทธก็เป็นสมาชิกคนหนึ่งของสมาคมคนพิการจังหวัดนนทบุรี ปัจจุบันเป็นผู้อำนวยการศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการจังหวัดนนทบุรี

ภพดี เทพาสิต เดิมเป็นคนจังหวัดลพบุรี ต่อมาครอบครัวพาย้ายมาอยู่ที่นนทบุรี ก่อนพิการเขาเป็นพนักงานบริษัท มีรายได้ราวสามหมื่นบาทต่อเดือน ในคืนเปลี่ยนชีวิตเขาขับรถจักรยานยนต์กลับจากกินเลี้ยงวันเกิดของเพื่อนที่สมุทรปราการ มาถึงสี่แยกไฟแดงแห่งหนึ่งเขาก็ทำอะไรไม่ได้อีกเลย รู้สึกตัวอีกทีก็พบว่าตัวเองอยู่ที่โรงพยาบาล ตำรวจสันนิษฐานว่าเป็นการตีชิงทรัพย์ จากร่องรอยการถูกฟาดด้วยของแข็งบนหมวกกันน็อค ภพดีรักษาตัวอยู่ห้าเดือนก็หายจากอาการบาดเจ็บ แต่เขาไม่สามารถเดินได้อีก

แกนนำกลุ่มไอแอลนนทบุรี รุ่นบุกเบิก ประสานขอข้อมูลเกี่ยวกับคนพิการทั้งจากส่วนราชการในจังหวัดจนถึงหน่วยงานระดับชุมชน จากนั้นก็ลงพื้นที่ออกเยี่ยมสำรวจหาผู้พิการรุนแรงที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองในกิจวัตรประจำวัน หรือทำได้บ้างเล็กน้อย มา

เข้าร่วมฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ

อรุณวดี ลิมอังกูร หรือต่าย เป็นผู้พิการคนหนึ่ง
ที่พวกเขาได้มาเจอ เธอเป็นหญิงวัยสามสิบต้นๆ แต่
ภพต์บอกว่าเมื่อตอนที่พบเห็นกันครั้งแรกนั้นเธอดู
โหม่งและดูสูงวัยกว่าความเป็นจริงมาก อาจจะด้วย
ความโศกตรมหรือความเครียดความกดดันในชีวิต

แต่อรุณวดีบอกว่า ถ้าทุกคนมาเห็นเธอตอนที่
ยังอยู่ที่ชลบุรี จะเห็นภาพที่แยกว่านั้น

เดิมทีอรุณวดีทำธุรกิจส่วนตัวกับสามีอยู่ที่
อรัญประเทศ (ปราจีนบุรีในขณะนั้น) เธอแต่งงานเมื่อ
อายุ ๑๔ ปี ตั้งแต่ยังเรียนไม่จบชั้นมัธยมฯ ซึ่งเป็น
เรื่องที่แม่ค่อนข้างขุ่นเคือง การงานของเธอเกี่ยวข้อง
อยู่กับรถราและท้องถนนเป็นส่วนใหญ่ จนหลังคลอด
ลูกสาวคนแรกได้เพียง ๔ เดือน สามีขับรถพาเธอ
ประสบอุบัติเหตุ ตัวเธอกระเด็นทะลุกระจกหน้าออก
ไปนอกรถ พอฟื้นขึ้นมาเธอก็พบว่าตัวเองขยับเขยื้อน
ไม่ได้เลย

สามีหนีหายไปจากชีวิตหลังรู้แน่ๆว่าเธอต้อง
พิการ เธอกลับมาอยู่กับแม่ที่ชลบุรีพร้อมกับลูกน้อยที่



อรุณวดี ลิ้มอังกูร : เปรียบว่าการที่เธอถูกขี้้นมาทำงานได้อีกครั้ง-เหมือนกับการได้เกิดใหม่ ทุกวันนี้ความพิการของเธอ ยังคงอยู่เหมือนเดิม แต่เธอทำงานได้และมีชีวิตที่เป็นอิสระมากขึ้น

ยังแบเบาะ และในเวลานั้นพ่อก็กำลังป่วยหนักอยู่ด้วยโรคไต ภาระการดูแลคนที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองทั้งสามชีวิตตกอยู่กับแม่เพียงคนเดียว

“แม่รับภาระอยู่คนเดียว ต่ายออกจากโรงพยาบาลมาแล้ว แม่ยังพามาหาหมอน้ำมัน หมอพระหมดค่าใช้จ่ายไปมาก แต่ไม่หาย ยามเขาเครียดก็มาลงที่เรา เห็นข่าวคนพิการเขาทำโน่นทำนี่ก็บอกแม่ว่าอยากหัดทำเหมือนเขา แม่ก็จะมองแล้วพูดว่า เป็นง่อยอย่างนี้จะทำอะไรได้ เขาตัดความคิดเราหมด จนเราไม่กล้าที่จะคิดที่จะพูดอะไรให้เขาฟัง ถูกตอกย้ำซ้ำเติมว่าเป็นแค่สิ่งง่อย ทำอะไรเองไม่ได้ เราจะหยิ่งจะหนี จะฆ่าตัวตายก็ทำไม่ได้”

จนพี่สาวมีครอบครัวและพอจะดูแลน้องที่พิการได้ จึงรับอรุณดีมาอยู่ด้วยที่นนทบุรี

“นอนอยู่บ้านเฉยๆ นอนท่าไหนก็อยู่ในที่นั้น พลิกตัวเองไม่ได้ ลูกขึ้นนั่งก็ไม่ได้ ต้องอาศัยผู้ช่วยเหลืออย่างเดียว” อรุณดีเล่าถึงชีวิตในบ้านพี่สาว

จนคณะทำงานไอแอลนนทบุรีมาหาที่บ้าน “พวกพี่ๆ เข้ามาหา ก็ไม่เข้าใจว่ามาทำไม แต่ก็ดีใจ

เพราะไม่เคยเห็นเพื่อนคนพิการเลย นอกจากในทีวี”

“ผมไปเห็นเขานอนอยู่กับบ้าน ก็คิดว่าเขาน่าจะทำอะไรได้มากกว่านั้น” ภัพต์พูดถึงตายในวันแรกพบ

แต่อรุณวดีมองคนในทีมไอแอลอีกมูม “เห็นพี่อัครพลที่แรกนี่ว่าเป็นคนปัญญาอ่อน ไม่เข้าใจว่าจะมาช่วยอะไรเราได้”

แล้วหลังจากนั้น อรุณวดีก็ได้เข้าสู่กระบวนการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ โดยเริ่มจากการให้คำปรึกษาฉันเพื่อน แล้วทำแผนการฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระในระยะเวลา ๓ เดือน

“ให้เขาประเมินตัวเอง เขาอยากทำอะไร ให้สำเร็จในช่วงเวลา ๓ เดือน แล้วเราจะพยายามทลายอุปสรรคที่ผูกมัดเขาในการที่จะบรรลุเป้าหมาย เราจัดกระบวนการ จัดผู้ช่วยเหลือส่วนตัวคนพิการเข้าไปช่วย สร้างความมั่นใจให้เขา ความพิการยังอยู่เหมือนเดิม แต่สภาพแวดล้อมเปลี่ยน มีเพื่อน มีการปรึกษาหารือ มีการวางแผนให้เขาได้ทำสิ่งที่เขาเคยไม่มั่นใจ” ธีรยุทธพูดในส่วนของผู้สร้างกระบวนการ

“ต่ายอยากทำบัตรประชาชน เรียนให้จบมัธยม และเรียนคอมพิวเตอร์”

อรุณดีหรือต่าย พูดยังความคิดฝัน หลังจากที่ไม่เคยออกไปข้างนอกเลยเป็นสิบปีนับตั้งแต่พิการ

“การทำบัตรประชาชนเป็นสิ่งธรรมดามาก สำหรับคนทั่วไป แต่เป็นเรื่องใหญ่สำหรับเรา เพราะตั้งแต่พิการมาจากปี ๒๕๓๕ ยังไม่เคยมีบัตรประชาชน ภูมิลำเนาเรายังอยู่ที่อรัญประเทศ พวกพี่ๆ คณะทำงาน ก็พาขึ้นรถไฟ เดินทางไปทำได้เรียบร้อย แล้วมาเรียน กศน. จนจบ ม. ปลาย และเรียนคอมพิวเตอร์”

“เรามีความฝันเก็บซ่อนอยู่ พอเราเข้าไปทลาย กำแพงที่เป็นอุปสรรค เขาก็ออกมาได้” ผู้อำนวยการ ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระชนบทบุรี สะท้อนพัฒนาการ ของอรุณดี

“หลังจากนั้นก็มาฝึกทักษะเรื่องอาชีพ” อรุณดี เล่าต่อหลังจากผ่านโปรแกรมการฝึกทักษะ ๓ เดือนแรก “สนใจว่าตัวเราพิการ ไม่มีความรู้สักตั้งแต่กระตุก ไหวปลาร้าลงไป มือพอจะใช้งานได้บ้าง แต่ต้องใช้ มือซ้ายช่วยประคองนิ้วมือขวา แล้วเราจะทำอะไรได้

บ้าง พี่ๆ ก็เปิดโอกาสให้เรียนรู้”

เธอถูกมอบให้เป็นคนที่อยู่ภายใต้การดูแลของ ภัทท์ เทพาสิต ซึ่งเป็นผู้มีฝีมือในด้านการช่างและการ ประดิษฐ์ ทั้งยังเคยเป็นอาจารย์สอนงานฝีมือให้ คนพิการมาก่อน

“ตอนพักพื้น มีนักศึกษาปริญญาโทเอางาน แบ่งมาให้หัดปั้น นอนพักพื้นอยู่บนเตียง ขยับได้แต่ มือ ผมก็หัดปั้นมาเรื่อย จนมานั่งรถเข็นแบบมีคันโยก ออกมานั่งขายที่ป้ายรถเมล์หน้าบ้านวันละชั่วโมง สองชั่วโมงก็พอมีรายได้” ภัทท์พูดถึงที่มาเกี่ยวกับ เรื่องงานฝีมือ

ต่อมาภัทท์ถูกชักชวนให้ไปสอนนักเรียนพิการ บั้นแบ่งข้าวโพดผสมการเป็นรูปดอกไม้ ตุ๊กตา ตัว การ์ตูน ฯลฯ และหลังจากนั้นเขาได้ไปเรียนวิชาชุดดูแล โหละอยู่ ๓ ปี กระทั่งต่อเนื่องมาถึงการเข้าเป็นแกนนำ กลุ่มไอแอลนนทบุรี

“คุณต่ายถือว่าเป็นคนหนึ่งประสบความสำเร็จที่สุด เห็นภาพชัดเจน ตอนนี้เป็นต้นแบบ ด้านอาชีพของกลุ่มเรา จากที่เคยนอนอยู่บ้าน ช่วย-

เหลือตัวเองไม่ได้เลย มาพัฒนาเรื่องอาชีพจนสามารถ
ช่วยเหลือคนอื่นได้” ภัทธุ์พุดถึงเศษของตัวเองอย่าง
ภูมิใจ

“ตอนแรกทำสิ่งยากๆ ทำไม่ได้ ก็ค่อยๆ ลดลง
มาหาสิ่งที่ทำได้” อรุณวดีเล่าต่อว่า ที่แรกเธอหัด
เขียนลายรดน้ำ ด้วยเห็นว่าเป็นลายไทยที่สวยงาม แต่เมื่อ
ไม่นิ่ง เขียนไม่ได้ ก็มองหาอย่างอื่น จนได้มาทำ
พิมพ์เสนน้ำ เขียนเจด

ต่อมาเขาและเธอชักชวนเพื่อนคนพิการรวมตัว
กันในนามกลุ่มอาชีพอิสระคนพิการ เพื่อดูแลช่วยเหลือ
กันเองในหมู่คนพิการ โดยมีภัทธุ์เป็นประธาน และ
อรุณวดีเป็นรองประธาน

“ที่จริงเรื่องไอแอล เราพยายามหลบเรื่องอาชีพ”
ภัทธุ์ออกตัว “เพราะไอแอลเป็นเรื่องนามธรรม แต่
อาชีพเป็นรูปธรรมที่จับต้องได้ ถ้าเราชูเรื่องนี้ขึ้นมา
คนก็จะมองเห็นไอแอลแต่ในเรื่องอาชีพ ซึ่งเป็นเพียง
ส่วนหนึ่งที่อาจเสริมเข้าไปได้ แต่หัวใจของไอแอลคือ
การให้คนพิการคิดและตัดสินใจเองได้”

ธีรยุทธเสริมว่า “ข้อเท็จจริงเกี่ยวกับคนพิการ

รุนแรงคือต้องเป็นการระงับผู้อื่น แต่เราพยายามหลายสิ่งนี้ออก แล้วให้เขาฟื้นฟูความเชื่อมั่น อนาคตคนพิการไม่ใช่แค่คนรอความตาย เขายังต้องโต ต้องอยู่”

“เราจะมีทีมเข้าไป” ธีรยุทธพูดต่อไปถึงวิธีการ “คนพิการกับคนพิการได้คุยกัน เขาจะพูดในสิ่งที่พูดกับใครไม่ได้ ถ้าเป็นหมอหรือผู้เชี่ยวชาญซึ่งเป็นผู้ให้คำแนะนำแต่ฝ่ายเดียว คนพิการจะอ้างได้ว่า ‘ก็คุณไม่ได้พิการเหมือนเรา’ เลยมีกำแพงว่า ‘ฉันไม่เชื่อคุณ’ แต่คนพิการใกล้เคียงกันเข้าไปคุย เขาจะเปิดใจหมด”

“จุดเด่นของไอแอลเป็นการแก้ปัญหาด้านจิตใจ” ภัพท์รับลูกต่อ “ช่วยกันในฐานะเพื่อน บนพื้นฐานของความเท่าเทียม การให้คำปรึกษาโดยทั่วไป ส่วนใหญ่คนให้คำปรึกษาจะเป็นผู้ที่เหนือกว่า”

จากนั้นภัพท์ก็พูดไปถึงวิธีการและผลที่เกิดขึ้นจากการให้คำปรึกษาฉันเพื่อน

“ต้องเปลี่ยนวิธีคิด แล้วพฤติกรรมจะเปลี่ยน ต้องให้ข้อมูล ให้คนพิการได้เห็นตัวอย่าง ให้เขาเรียนรู้ด้วยตัวเอง ผ่านการเห็น การพูดคุย การจัดกลุ่ม มัน

จะค่อยๆ ซึมซับเข้าไป ใหม่ๆ เราก็ไม่แน่ใจว่าแนวคิดนี้จะเปลี่ยนคนได้ แต่พอทำไป มันย้ำความจริงว่าเกิดผลจริง ตอนนี้เราเชื่อแล้ว”

เขาพูดถึงผลสำเร็จบางกรณีอย่างภาคภูมิใจ

“บางคนกำลังคิดฆ่าตัวตาย แต่กลับมาใช้ชีวิตอย่างคนปกติได้ ส่วนบางคนพิการน้อยมาก แต่ไม่รู้ศักยภาพตัวเอง คร่ำครวญถึงแต่สิ่งที่เรียกคีนมาไม่ได้ นึกถึงแต่ความสูญเสีย แต่พอเราสะกิดนิดเดียวเขาเคลื่อนไหวได้เลย ฟันฟูได้ช้าเร็วไม่เท่ากัน ขึ้นกับจิตใจและสภาพในครอบครัวเขาด้วย”

ท้ายสุดเขาย้ำว่า การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ ไม่ใช่การแยกตัวออกมาอยู่โดดเดี่ยวไม่เกี่ยวข้องกับใคร แต่เป็นการสนับสนุนให้คนพิการยังคงอาศัยอยู่กับครอบครัวในชุมชน สำคัญที่สุดตรงที่ให้คนพิการสามารถกำหนดและตัดสินใจในเรื่องที่เกี่ยวข้องกับชีวิตของตัวเองได้

นั่นท่าอยู่กับพี่น้องเป็นครอบครัวใหญ่ ชีวิตวัยเด็กถูกแม่เลี้ยงดูมาอย่างลูกที่ไม่พิการ ได้เรียน

หนังสือฉบับ ป.๗ และเคยช่วยเหลือยุงดูๆ ของ
พี่สาวพี่ชายจนเติบโต ซึ่งเธอบอกว่ามันทำให้เธอไม่
เคยมีชีวิตส่วนตัวเลยนับตั้งแต่อายุ ๑๕ ปี

เธอมีวิธีการที่คิดขึ้นโดยเฉพาะในการเลี้ยง
หลานๆ ้วยกำลังชนโดยไม่ต้องเที่ยวเดินตาม และไม่
ต้องหวาดกลัวหวกเหวเหมือนพ่อแม่ทั่วๆ ไปที่เธอ
เห็น

“ข้างบ้านมีคลอง ถ้าเด็กเกิดพลาดพลั้งตกลง
ไปเราช่วยไม่ได้ ไปเรียกใครมาช่วยก็ไม่ได้ ก็วางแผน
ว่า ต้องเอามาเลี้ยงอีกด้านหนึ่งของบ้าน ให้เขาอยู่
ในสายตาทุกฝีก้าว ถึงวัยเขารู้คลานเราก็คลานตามไป
พอเขารู้เดินแต่เราเดินตามไม่ได้ก็ใช้ของมาล่อ เรา
เลี้ยงหลานโดยไม่ต้องใช้เสียงดังเลย”

จนหลานๆ เติบโตมีวิถีทางของตัวเอง นันทาจึง
ได้เริ่มออกมาทำกิจกรรมสังคม

“มันเบื่อ แต่ก่อนอยู่บ้าน ทำกับข้าว กวาดบ้าน
ถูบ้านจนไม่มีฝุ่นเลย” เธอเล่าชีวิตประจำวันในช่วง
หลายปีที่ผ่านมา

จนได้มารับการอบรมไอแอลในปี ๒๕๔๕

“ฟังแนวคิด การทำแผนฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ เรื่องคนพิการที่ช่วยเหลือตัวเองได้ ในความรู้สึกยังค้านอยู่ว่าจะเป็นไปได้อย่างไร ญีปุ่นมันคงลอกเรา แต่ชอบแนวคิดนี้ที่เชื่อมั่นตั้งแต่ต้นใจเราอยากลบภาพคนพิการที่ผูกอยู่กับการประทุ้งขอทาน ขาขลอลดเตอรี หรืออย่างเวลาเห็นข่าวคนพิการแต่งงาน คนเขาพูดกันว่า ฮู้ พิการแล้วยังไม่เจียม ยังอยากจะมีครอบครัวอีก ซาติก่อนทำกรรมมาเยอะ ซาตินี้พิการแล้วยังไม่รู้จักปล่อยวาง เราก็รู้สึกว่ ทำไมละ คนพิการไม่ใช่คนหรืออย่างไร”

ครั้นได้ไปพบคนพิการรุนแรง อันเป็นความท้าทายว่า ไอแอลจะช่วยปลดพันธนาการให้เขาได้หรือไม่ นันทาก็ได้เห็นความเปลี่ยนแปลง

“จากวันแรกที่เราไปหา เห็นเขาอยู่ในสภาพหนึ่ง พอได้วางแผนการฝึกทักษะ เขามีเป้าหมายในชีวิต แม้จะเป็นแค่เรื่องเล็กๆ สีหน้า กิริยาท่าทาง แววตา คำพูด ทุกอย่างเปลี่ยนหมด ทำให้เรารู้สึกทันทีว่า โอ้ มันเปลี่ยนได้จริงนะ รู้สึกดีใจที่เราทำเรื่องนี้แล้วเกิดความเปลี่ยนแปลง เราภูมิใจ มันมีความสุข

งานทุกอย่างที่เหน็ดเหนื่อยมา พอเห็นพวกเขาเปลี่ยน-
แปลงแล้วหายเหนื่อยหมดเลย”

ในทุกวันนี้ นันทาเป็นคนพิการอีกคนที่กล้า
ยืนยันอย่างจริงใจว่า เธอไม่รู้สึกรับทุกข์กับความ
พิการ

นันทาเล่าว่าคนในบ้านไม่ค่อยเต็มใจให้เธอ
ออกมาทำงานนัก พวกเขาพูดกันว่า ทำไปทำไมงาน
แบบนั้น ไปทำบุญทำใจให้สบายดีกว่า สร้างบารมีให้
ตัวเองรอไปเกิดชาติหน้าให้ดีกว่านี้ ไปข้องเกี่ยวกับ
คนพิการ ใจก็ไปผูกพันกับคนพิการ ทำให้ใจไม่พัฒนา

แต่นันทาก็ยังคงลงไปหาเยี่ยมเยียนเพื่อนคน
พิการในชุมชน

“ไปให้เขาเห็น ทำให้เขาอยากมีความสุขอย่าง
เราบ้าง”

ต่อมานันทาได้พบกับ **สันติ รุ่งนาสวน** เด็กหนุ่ม
ที่เพิ่งพิการจากอุบัติเหตุทางรถเมื่อไม่นาน ปัจจุบัน
ทั้งสองทำงานร่วมกันในทีมไอแอลนครปฐม

สันติเป็นชาวพุทธมณฑล ประสบอุบัติเหตุทาง
รถเมื่อปี ๒๕๔๐ เขาบอกว่าตอนแรกยังไม่คิดอะไร

เพราะหวังว่าจะหายเป็นปกติ แต่รักษาตัวอยู่ ๕ เดือน ไม่มีอะไรดีขึ้น ก็กลับบ้าน ใช้ชีวิตอยู่คนเดียว มา ๕ ปี

“วันๆ ไม่ได้ทำอะไร เข้ามาแปรงฟัน กินข้าว ออกมานอนหน้าบ้าน เย็นขึ้นนั่งรถเข็นราว ๒ ชั่วโมง แล้วก็นอน นอนคิดฟุ้งซ่านอยู่คนเดียว ใช้ชีวิตอย่างนี้ ทุกวัน”

จนกระทั่งงานไอแอลนครปฐมมาเยี่ยม สร้างความสัมพันธ์ และชวนออกไปเที่ยวนอกบ้าน หลังจากที่ไม่เคยออกไปในที่ชุมชนเลยนับตั้งแต่พิการ

“พูดคุยกัน เขาถามถึงความฝัน เป้าหมายในชีวิต จากนั้นก็ทำแผนกันออกมา จริงๆ แล้วผมไม่มีความมั่นใจ เพราะรู้สึกว่าคุณขึ้นนั่งบนรถเข็นนานไม่ได้ มันเมื่อย เขาก็มีคนพิการต้นแบบมาให้เห็น ความพิการระดับเดียวกัน แต่เขาสามารถใช้ชีวิตอยู่บนวีลแชร์ได้ทั้งวัน สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ เมื่อยเขาก็ยกตัว ซึ่งตอนนั้นแค่ใช้แขนยกกันขึ้นจากที่นั่งเรายังทำไม่ได้ พอลองทำมันก็ทำได้ และพบว่าการได้นั่งบนนอนความรู้สึกมันต่างกัน นอนมันอยู่คนเดียว นั่งเรา

เคลื่อนที่ไปได้ จากนั้นก็เริ่มมีความมั่นใจ มีแผนการ
ของชีวิตที่จะทำ ชีวิตเริ่มมีเป้าหมาย มีความหวัง”

สันติเลือกโปรแกรมฝึกทักษะดำรงชีวิตอิสระ
ของคนพิการกับกลุ่มวาดภาพ ฝึกการออกแสดงตัวใน
ชุมชนด้วยการไปพูดที่อำเภอในเรื่องความรู้สึกและ
การให้โอกาสคนพิการ ทำบัตรประชาชน และทำ
โครงการเลี้ยงไก่

หลังผ่านกระบวนการฝึกทักษะการดำรงชีวิต
อิสระในระยะ ๓ เดือนไปแล้ว สันติคิดว่าเขาคงจะ
กลับไปอยู่บ้านตามเดิม แต่แล้วก็ไม่เป็นอย่างนั้น เขา
คลุกคลีอยู่ต่อมาจนกลายเป็นคณะทำงานคนหนึ่งของ
กลุ่มไอแอลนครปฐม

“มันเกิดจากความรู้สึกเปรียบเทียบกับ ๕ ปี
ที่นอนอยู่บ้าน ก็อยากให้คนพิการคนอื่นได้ออกมา
บ้าง”

สันติเผยความรู้สึกในส่วนลึก

“มันแตกต่างกันมาก เมื่อก่อนคิดแต่ว่าจะหาย
ใหม่ จะไปรักษาต่อที่ไหน หรือชีวิตนี้ต้องอยู่กับความ
พิการ ทำอะไรไม่ได้แล้ว ต้องรอรับเบี้ยยังชีพ ตอนนั้น

ชีวิตมีความสุขมากขึ้น มีสิ่งที่ยากทำ ไม่เคยคิดว่าชีวิตจะเปลี่ยนไปขนาดนี้ ไอแอลมีส่วนสำคัญมากที่ทำให้เกิดความเปลี่ยนแปลง”

ตอนนั้นสันติไต้หวันเครา และปล่อยผมยาว สยาย เขาเล่าว่าเมื่อก่อนเคยไว้ผมยาว พอพิการก็โกนหัวล้านตลอด เพราะนานๆ จะได้อาบน้ำที่ เมื่อกลับมาช่วยเหลือตัวเองได้ นั่งโต๊ะอาบน้ำ สระผมเองได้ เขาก็อยากทำในสิ่งที่ตัวเองต้องการ

หน้าที่ในคณะทำงานไอแอลนครปฐม สันติอยู่ฝ่ายบริการให้คำปรึกษาฉันเพื่อน เป็นงานในรูปแบบอาสาสมัคร ไม่มีค่าตอบแทน แต่เขายินดีทำอย่างเต็มที่

“การให้คำปรึกษาฉันเพื่อน เป็นการปลดปล่อยความรู้สึก ระบายสิ่งที่เป็นส่วนตัว ความกดดันที่อยู่ในส่วนลึก คนพิการไม่ใช่ว่าครอบครัวจะดูแลดีทุกคน และน้อยคนที่สามารถแสดงความคิดเห็นได้ในบ้าน พุดมากก็ถูกห้าม จะทำอะไรก็...ไ้ย้ย อย่าทำเลย การให้คำปรึกษาฉันเพื่อนจึงต้องเป็นส่วนตัว ให้เขารู้สึกปลอดภัย และรู้สึกว่าเราเป็นเพื่อนที่กล้าไว้ใจ”



สันติ รุ่งนาสวน : ตอนเริ่มเข้าสู่กระบวนการไอแอล สันติ (คนผมยาว) คิดว่าหลังผ่านช่วงนั้นไปแล้ว เขาก็คงได้กลับไปนอนอยู่บ้านเหมือนเดิม แต่หลังผ่านการเรียนรู้ เขาก็ได้เข้ามาเป็นส่วนหนึ่งในทีมงาน ทุกวันนี้เขายังคงมาร่วมกิจกรรมที่ศูนย์ไอแอลนครปฐมอยู่เสมอ

หลักการให้คำปรึกษาฉันเพื่อนมีกฎ กติกา มารยาทเฉพาะ ซึ่งสันติไล่ให้ฟังเป็นข้อๆ ดังนี้

หนึ่ง-ความเสมอภาค ช่วยกันในฐานะเพื่อน ช่วยเพื่อน บนความรู้สึกที่เท่าเทียม เป็นจุดเริ่มต้นให้ คนพิการเกิดความมั่นใจ กล้าเปิดใจ “เราจะไม่ยก ตัวเองให้สูงกว่า อย่างการลงไปเยี่ยมแล้วเอาข้าวของ ไปให้นี่ เขาจะรู้สึกกว่าตัวเองต่ำต้อยกว่า ถ้าเราไปทำ อย่างนั้น เราจะมองเราเหนือกว่า ความสัมพันธ์แบบ เพื่อนจะไม่เกิด” ผู้ให้คำปรึกษาโดยทั่วไปส่วนใหญ่จะเป็นผู้เหนือกว่า แต่หลักการให้คำปรึกษาฉันเพื่อนทำ บนความรู้สึกเท่าเทียม

สอง-ไม่แนะนำ เพราะบางทีคำแนะนำอาจไม่ เหมาะสม ทำแล้วไม่สำเร็จ เขาจะยิ่งขาดความมั่นใจ หรือถ้าทำสำเร็จเขาก็จะไม่เกิดการคิดเอง “ถ้าเขามี ปัญหา เราจะให้เขาระบาย ทบทวนหลายๆ เทียบ จน เขาเห็นปัญหาด้วยตัวเอง ให้เขาคิดและสามารถ แก้ปัญหาได้เอง”

สาม-ไม่ตำหนิ ไม่ปฏิเสธ ซึ่งจะทำให้เขาเสีย ความมั่นใจ

สี่-รักษาความลับ เรื่องที่พูดคุยกันจะต้องไม่มีการแพร่พรายไปที่อื่น

ด้วยเครื่องมือของการให้คำปรึกษาฉันเพื่อน เชื่อว่าจะนำไปสู่การฟื้นฟูความเชื่อมั่นในตัวเองของคนพิการ กล้าสัมพันธ์กับคนอื่น และสามารถกลับเข้าสู่สังคมชุมชนและมีส่วนร่วมในการเปลี่ยนแปลงสังคม

เมื่อผ่านการให้คำปรึกษาฉันเพื่อน จนเกิดความมั่นใจ คนพิการจะนึกถึงเป้าหมายของชีวิต อยากทำสิ่งนั้นสิ่งนี้ ก็จะเข้าสู่การฝึกทักษะดำรงชีวิตอิสระของคนพิการเป็นขั้นต่อไป

“อาจเป็นเรื่องเล็กๆ อย่างการจับช้อนกินข้าว ไปจนถึงการเปิดร้านขายของ เขาจะเริ่มคิดว่าในวันหนึ่งต้องนั่งให้ได้กี่ชั่วโมง ก็ฝึกนั่ง เมื่อนั่งได้ก็ทำอย่างอื่นต่อ แต่ทั้งหมดต้องเกิดจากการคิดและความต้องการของคนพิการเอง”

โดยส่วนตัวของสันติ ความมั่นใจของเขา กลับคืนมาจนคิดไปถึงว่า หากมีความพร้อม เขาสามารถมีครอบครัวได้ “จากที่แรกที่คิดว่าไม่สามารถมีได้ เราอยู่ในบ้านไม่เคยได้แสดงความคิดเห็น ก็คิดว่า

ไม่สามารถรับผิดชอบอะไรได้ แต่ถึงวันนี้เรามั่นใจว่า
เรายังมีความคิด มีสติปัญญา วางแผนชีวิตได้ และ
ดูแลคนอื่นได้”

เช่นเดียวกับนันทาที่มองเรื่องชีวิตรักของคน
พิการว่าเป็นเรื่องปกติ “ถ้าคนทั้งคู่ชอบพอกัน ฉันเห็น
ว่ามันเป็นเรื่องที่สวยงาม ใจที่มันตรงกัน สามารถ
เข้าใจกัน บางทีอาจดีกว่าคนปกติด้วยซ้ำ ไม่จำเป็น
ต้องมีเรื่องเพศสัมพันธ์ก็ได้ แค่ให้รู้ว่าใจเรารักกัน
เข้าใจกัน”

แต่ว่าที่จริงในหมู่คนพิการเองก็มีการพูดกันว่า
คนพิการยังสามารถมีเพศสัมพันธ์ได้ และยังสามารถ
มีลูกได้ หญิงพิการในกลุ่มไอแอลนนทบุรีเพิ่งคลอดลูก
คนหนึ่งเมื่อไม่นานมานี้

“ตอนพิการใหม่ๆ สมรรถภาพทางเพศของคน
พิการจะหมดไปด้วย ผู้ชายจะเป็นปมด้อยมาก” ภัพธ์
พูดจากสภาพการณ์จริงในสังคมของคนพิการที่เขาค
ลกกคลี “แต่สามารถเปลี่ยนแปลงได้ มีอุปกรณ์
ช่วยเหลือ ตั้งแต่ยางรัด ยากะตุ้น ให้สามารถมีเพศ
สัมพันธ์ได้ทั้งที่พิการ ยังหลบซ่อนกันได้ ใช้ชีวิต

ครอบครัวเหมือนคนปกติ แต่เรื่องนี้ถูกปิดกั้นว่า
พิการแล้วเรื่องนี้ไม่ต้องมีแล้ว บางครอบครัวจึงแตกร้าง
ต้องแยกทางกัน แต่ถ้าเราสร้างความเชื่อมั่นให้กลับ
มาได้ ครอบครัวคนพิการจะมีความสุข เคยทดลอง
มาแล้ว และได้ผลด้วย”

แต่จะในมิติของชีวิตคู่หรือเรื่องใดๆ ก็แล้วแต่
การที่คนพิการรุนแรงจะดำเนินชีวิตได้อย่างอิสระตาม
แนวคิดไอแอล จำเป็นจะต้องมีผู้ช่วยเหลือส่วนตัว
คนพิการหรือพีเอ (PA : Personal Assistant)

ผู้ช่วยเหลือส่วนตัวคนพิการเป็นส่วนสำคัญใน
การหนุนเสริมให้คนพิการสามารถทำสิ่งต่างๆ ตามที่
ต้องการโดยไม่ต้องเป็นภาระกับคนในครอบครัว

“คนพิการยังมีความคิด ความรู้ ความสามารถ
แต่มีข้อจำกัดด้านร่างกาย ทำอะไรเองไม่ได้ พีเอจะ
ช่วยเสริมในสิ่งที่เขาทำไม่ได้ แต่การคิดการตัดสินใจ
ต้องมาจากตัวคนพิการเอง” **ธีรยุทธ สุขคนวิท**
ผู้อำนวยการศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ
จังหวัดนนทบุรี พูดถึงหลักการเรื่องพีเอ

และนี่เป็นเหตุผลหนึ่งที่ทำให้**ธีรวัฒน์ ศรี-**

ปฐมสวัสดิ์ ผู้อำนวยการศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของ
คนพิการนครปฐม ยืนยันว่า พี่เอไม่ควรเป็นคนใน
ครอบครัว “เจ้าหน้าที่ผู้วางแผนของราชการต้องกลับ
ความคิดความเชื่อที่ว่า คนในครอบครัวจะดูแล
ช่วยเหลือคนพิการได้ เขาตอบสนองได้แค่ปัจจัยสี่ แต่
เรื่องของความคิด จิตใจ การมีส่วนร่วมในสังคม ที่
เป็นคุณค่าของความเป็นมนุษย์ละ เช่น เพียงแค่คิด
อยากจะไปวัด คนในครอบครัวก็อาจมองว่าไม่มี
ความจำเป็น ควรอยู่เฉยๆ ดีกว่า ที่บ้านสามารถเลี้ยง
ดูได้”

หรือหากคนในครอบครัวเต็มใจจะเป็นผู้ช่วยเหลือ
ก็จะทำให้เขาต้องรับภาระจนกลายเป็นผู้ขาดอิสรภาพ
เสียเอง แนวคิดโอบอ้อมต้องการให้พี่เอเป็นอาชีพหนึ่ง
ของสังคม

“ถ้าผมจะมีครอบครัว” สันติพูดถึงอนาคตของ
เขาอีกครั้ง “ก็ต้องอยู่กันเหมือนคู่อื่นๆ โดยทั่วไป คือ
เขาไม่ต้องคอยทำอะไรให้ผมตลอดเวลา หานั่นหานี่
ให้ทุกอย่าง เราต้องมีพี่เอของเราคอยดูแล”

แต่ในปัจจุบันข้อเรียกร้องให้รัฐบาลจัดสวัสดิการ

เรื่องพี่เองไม่ค่อยเป็นที่ยอมรับ

“สังคมยังไม่ยอมรับ อาจมองว่าจะอภิสิทธิ์
มากไปหรือเปล่าที่คนพิการต้องมีคนรับใช้ส่วนตัว
ความจริงไม่ใช่ คนพิการไม่ได้ต้องการผู้ช่วยเหลือ
ตลอดเวลา บางคนอาจต้องการเพียงวันละ ๒ ชั่วโมง
แค่ตอนอุ่นขึ้น-ลงรถเข็น อยู่บนวีลแชร์แล้วเขาทำโน่น
ทำนี่ได้เองทั้งวัน แต่บางคนที่ยับไม่ได้อาจต้องการ
มากกว่า ความต้องการการช่วยเหลือไม่เท่ากัน”

สันติแจอย่างหวังความเข้าใจ

“คนพิการรุนแรงที่ผ่านการฝึกทักษะไอแอลมา
แล้ว สามารถดำรงชีวิตอิสระได้โดยต้องมีผู้ช่วยเหลือ
ส่วนตัว แต่ส่วนใหญ่ไม่สามารถจ้างเองได้ เพราะเขา
ไม่มีรายได้ ส่วนนี้รัฐบาลควรคำนึง เพราะเราพิการ
ร่างกาย แต่ยังคงคิดได้ ยังมีความรู้สึก ถ้ามาถูกปิดกั้น
ความเป็นมนุษย์ก็ไม่เหลือ”

การให้คำปรึกษาฉันเพื่อน เป็นส่วนสำคัญของ
กระบวนการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ ซึ่งกลุ่ม
ไอแอลนนทบุรีเชื่อมั่นและนำมาใช้อย่างมั่นใจ

ในปีที่สองของโครงการ อรุณวดี ลืมอังกูร เข้ามาทำหน้าที่ในคณะทำงาน ซึ่งได้นำหลักการให้คำปรึกษาฉันเพื่อนไปใช้กับอำพล เพิกแยม

บ้านของอำพลอยู่ริมคลองบางแพรก ในตำบลบางรักพัฒนา บางบัวทอง (นนทบุรี) เป็นบ้านไม้ยกพื้นใต้ถุนสูง เขาเคยเป็นลูกชายที่ขยันขันแข็งของครอบครัว กระทั่งขับรถจักรยานยนต์ประสบอุบัติเหตุที่แยกแครายเมื่อปี ๒๕๓๕ กระดูกคอข้อที่เจ็ดแตกทำให้เขาเป็นอัมพาตตั้งแต่หน้าอกลงไปถึงเท้า

จากนั้นมาเขาก็ยึดเอาใต้ถุนบ้านเป็นห้องนอน เตี้ยขนาดใหญ่วางบนพื้นดิน ทางมุ้งลงครอบ ข้าวของจำเป็นไม่กี่ชิ้น อย่างแก้วและขวดน้ำ พัดลม วิทยุ วางไว้ใกล้มือให้เขาเอื้อมหยิบใช้ได้เองตลอดเวลา

เขาใช้เวลาแทบทั้งหมดอยู่แถวใต้ถุนบ้าน จะออกไปข้างนอกบ้างก็เมื่อต้องไปหาหมอ หรือไปทำกิจกรรมอื่นใดที่เกี่ยวกับสุขภาพร่างกายของเขา และในคราวที่ออกไปปรับรถเข็น เขาก็ได้พบกับอรุณวดีไม่นานหลังจากนั้น คณะทำงานไอแอลนนทบุรีก็พากันไปเยี่ยมอำพลถึงบ้าน

“ตอนนั้นผมรู้สึกดีมากที่ได้เจอคนเหมือนเรา
รู้สึกที่เราไม่ได้อยู่คนเดียว”

อำพลยังจำความรู้สึกครั้งนั้นได้

“หลังคณะทำงานมาเยี่ยม ผมใช้เวลาอีกปีกว่า
ก็ออกมาข้างนอกได้”

แล้วเขาก็เล่าเหตุการณ์ต่อจากนั้น

“ผมติดต่อประสานงานกับเขาเอง เมื่อก่อนจะ
ออกไปไหนที่ก็ต้องถามพ่อแม่ก่อน เขาค่อยๆอยาก
ให้ไปไหน เพราะเราดูแลตัวเองไม่ค่อยได้ หน้ามืด
เวียนหัวง่าย ขยับหน่อยก็ปวดหัว พอเราทำสำเร็จ
กลับมาอย่างปลอดภัย เราก็เชื่อมั่น พ่อแม่ก็เชื่อมั่น
ไว้ใจในตัวเรา ทัศนคติก็เปลี่ยน เมื่อก่อนจะเอาแต่
โทษโชคชะตาว่าทำไมต้องเป็นเรา”

ทุกวันนี้อำพล เพิกแยม เข้ามาเป็นแกนนำ
คนพิการตำบลบางรักพัฒนา ทำกิจกรรมกับคนพิการ
ในพื้นที่นำร่องภายในตำบล เป็นงานอาสาที่ไม่มีค่า
ตอบแทน ไม่มีเบี้ยเลี้ยง

๑๙ สิงหาคม ๒๕๔๙ อำพลนัดกับประธาน
อสม. แต่เช้า วันนี้อำพลจะลงเยี่ยมผู้พิการรายหนึ่งใน

หมู่บ้านบางใหญ่ที่ดี

“เราเน้นการใช้ทรัพยากรในชุมชน” อัมพลพุด ในฐานะผู้ขอความร่วมมือ “ของบประมาณจาก อบต. ว่าจะพัฒนากลุ่มเป้าหมาย ๒๐ คนในพื้นที่ใน ตำบลบางรักพัฒนา ที่ อบต. ทำอยู่แค่สำรวจ แจก รถเข็น แจกเบี้ยยังชีพ แต่เราตั้งเป้าจะทำให้เห็น คุณภาพว่าไอแอลใช้ได้จริงในเมืองไทย”

ด้าน อสม. ผู้ให้ความร่วมมือเอารถมาบริการ บอกว่า “ผมเป็น อสม. ทำงานกับคนพิการอยู่แล้ว ก็ ยินดีเข้ามาช่วยดูแล ตอนนี้เรายังขาดแคลนอาสาสมัคร ที่จะเข้ามาช่วยบริการในส่วนนี้ บางคนเขายังไม่ เข้าใจ”

ระหว่างทางอัมพลแวะรับสมาชิกในทีมอีก ๓ คน

ธีระพงศ์ แก้วมงคล หรือเอส หนุ่มวัย ๓๑ ปี พิกัดเส้นเอ็นยึดข้อเท้ามาแต่กำเนิด เขาเคลื่อนไหวได้ โดยการเดินด้วยเข่า เดิมเขาทำงานอยู่กับญาติพี่น้อง จนศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการจังหวัดนนทบุรี ย้ายมาอยู่ในหมู่บ้านกฤษดานคร ๑๐ เมื่อเดือน

มีนาคม ๒๕๔๙ เอสซึ่งอยู่ในหมู่บ้านนี้มาก่อนแล้ว
จึงได้เริ่มเข้ามาช่วยงานของศูนย์

“มาเห็นพี่ๆ ในศูนย์ เขาพิการหนักกว่าเรา เขา
ยังทำงานได้ ก็คิดว่าถ้าเราเข้ามาน่าจะช่วยเขาได้อีก
เยอะ” เอสพูดถึงความรู้สึก และบอกว่า “ตอนนั้นผม
มาร่วมทีมกับพี่อำพล การได้ช่วยคนอื่นรู้สึกชอบ
ทำให้เราเกิดความประทับใจ รู้สึกดีกว่าการให้ข้าวของ”

อีกคนเป็นชายวัยกลางคนชื่อ **สุรัชย์ รัตมี** ซึ่ง
พิการซ้ำซ้อนเป็นโปลิโอและเพิงผาดัดสมองเนื่องจาก
เส้นเลือดฝอยแตก แต่ก็สามารถมาร่วมกิจกรรมกลุ่ม
ได้แล้วหลังผ่านการฝึกของกระบวนการไอแอล

อีกคนเป็นหญิงสาวชื่อ **นฤมล บัวเงิน** ซึ่งดูจะ
พิการรุนแรงกว่าคนอื่น พ่อของเธอเล่าว่า เมื่อแรกเกิด
นฤมลอ้วนท้วนดี มาป่วยปอดบวมเมื่ออายุ ๒ ขวบ
หลายปีหลังจากนั้นต้องเข้าออกโรงพยาบาลอยู่เรื่อย
อาการทรุดหนักมากในบางช่วง แต่พ่อก็ยังยืนยันที่จะ
ยื้อชีวิตของเธอไว้แม้ได้รับแจ้งจากหมอว่าแม่ลูกจะ
รอดก็ต้องพิการ ตอนนั้นนฤมลบอกเราว่า เธอยังมี
อาการปอดบวมเป็นโรคประจำตัว ขาดยาไม่ได้ แต่

เธอยังสู้ชีวิตอย่างมีความหวัง ตอนนี้เธอเข้าเรียนหนังสือได้ปีครึ่งแล้ว ถ้าสอบไม่ตกก็จะจบในปีนี้ เธอตั้งความหวังว่าจะเรียนต่อจนจบปริญญา ทั้งที่ไม่แน่ใจว่าร่างกายจะอยู่ถึงวันนั้นหรือไม่ “หมอเคยบอกว่าหนูจะอยู่ได้ไม่เกินอายุ ๑๒ ปี แต่หนูอยู่มาได้จนถึงอายุ ๒๖ ปี เพราะหนูมีกำลังใจ ถ้ากำลังใจไม่ดีหนูคงตายแล้ว กำลังใจเป็นสิ่งสำคัญ หนูพิการเยอะ อยากให้คนพิการน้อยกว่าได้มีกำลังใจ เห็นหนูแล้วอยากให้เขาสู้ชีวิตมากขึ้น”

เพราะนฤมลมีกำลังใจ เธอจึงสู้ชีวิตยืดอายุต่อมาได้ถึง ๒๗ ปี

“คนพิการจะสูญเสียความมั่นใจ ยิ่งอยู่แต่บ้านมากๆ จะยิ่งไม่มั่นใจ” อัมพลให้ความเห็นไปในทางเดียวกับนฤมล

“ต้องมีต้นแบบให้เขาเห็น พาคนพิการด้วยกันไปเยี่ยม ปกติเขาอยู่บ้านกับญาติพี่น้อง ทุกคนเดินได้แต่เขาเดินไม่ได้ พอเจอคนพิการด้วยกัน มันเกิดพลังความคิดเปลี่ยน ว่าเราไม่ได้พิการคนเดียว ยังมีคนอื่น ๆ ในโลกใบนี้ ทัศนคติที่เคยมองความพิการแต่ใน

แง่ลบ จะไปไหนก็กลัว พ่อแม่พี่น้องตัดสินใจแทนให้
ตลอด แต่ถ้าเราเริ่มตัดสินใจได้เองสักครั้ง ก็จะมี
วางแผนชีวิตของเราเองได้ เพราะสมองเรายังเป็นปกติ
แต่ถูกจำกัดด้านร่างกาย และไอแอลก็เข้าไปช่วย
ปลดล็อกตรงนั้น นำแนวคิดที่เป็นนามธรรมไปสู่การ
ปฏิบัติที่เป็นรูปธรรม”

อำพลฉายภาพงานที่จะทำในวันนี้ว่า เขากำลัง
พาแกนนำคนพิการลงเยี่ยมบ้านคนพิการในชุมชน
ด้วยความหวังว่าต้นแบบจะช่วยเสริมพลังให้เขา
เหล่านั้นเห็นว่าความพิการไม่ได้เป็นเรื่องเลวร้ายจน
เกินไป และคาดหวังว่าแนวความคิดนี้จะถูกส่งต่อไป
เป็นลูกโซ่

ก่อนออกเดินทาง อำพลพาย้อนกลับไปที่ชีวิต
ในอดีตของเขาว่า ตอนพิการใหม่ๆ ไม่สามารถทำ
อะไรได้ด้วยตัวเอง ถ่ายหนังเองไม่ได้ ต้องให้คนอื่น
ล้วงถ่ายให้ ๓-๕ วันถึงได้ถ่ายอุจจาระสักครั้ง ทุกวันนี้
ทำได้ ล้วงถ่ายเองทุกเช้า ส่วนปัสสาวะห่อเจาะหน้า
ท้องเหนือสะดือ สอดสายเข้าไปในกระเพาะปัสสาวะ
โดยตรง และก็เช่นเดียวกับผู้พิการรุนแรงที่ควบคุม

การขยับถ่ายไม่ได้ จำพลต้องมีถุงปัสสาวะห้อยข้างตัวตลอดเวลา แต่เชื่อว่าบางทีสำหรับคนอื่นที่ไม่ต้องสอดสายเข้าไปข้างในก็จะใช้ปัสสาวะสายครอบปลายอวัยวะเพศ (ชาย) แทน

ปัญหาใหญ่อีกเรื่องสำหรับคนพิการที่ขาดความรู้สึกและไม่สามารถขยับเขยื้อนเคลื่อนไหวได้เองคือ เรื่องแผลกดทับ

อำพลเล่าว่า เขาเคยเป็นแผลลึกถึงกระดูกก้นกบ รวมทั้งที่หัวเข่าและข้อศอก

สันติก็ได้เคยได้แผลเนื่องจากไฟไหม้ เขาบอกว่านั่งผิงไฟอยู่รู้สึกแสบๆ เหนือแตก ตอนแม่มาเห็นไฟไหม้นี้เท้าของเขาไปสองนิ้วแล้ว ทุกวันนี้เขาบอกว่าต้องคอยดู เพราะโดนมดแมลงกัด หนามตำ ของมีคมบาด ก็ไม่รู้สึกรู้สีก่อนที่จะเห็นเลือด

เรื่องแผลกดทับเคยเป็นปัญหาสำคัญของอรุณวดีด้วย เพราะเธอขยับเขยื้อนตัวเองไม่ได้เลย และปัญหาแผลกดทับก็มาจากสาเหตุของการนั่งหรือนอนอยู่ในท่าเดียวนานเกินไป อรุณวดีเคยเป็นที่สะโพก เธอบอกว่า ที่แรกเห็นการตกสะเก็ดที่ปากแผลก็นึกว่า

หายแล้ว ที่ไหนได้มันกินลึกเข้าไปข้างในเป็นโพรงถึงกระดูก “แถวต้นขาขวาตอนนี้มีแต่กระดูก ที่ก้นกบกินเข้าไปเท่าสองกำปั้น เป็นโพรงเข้าไปเลย มันน่ากลัวมาก เพราะตัวคนพิการเองไม่รู้ลึก เรื่องแผลกดทับเป็นปัญหาใหญ่มาก ไปโรงพยาบาลหมอก็มักไม่รับให้อยู่โรงพยาบาล คนพิการเดินทางก็ลำบาก หมอก็น้อยคนที่จะรับผ่าตัดให้คนพิการ บางคนต้องอยู่กับแผลไม่ต่ำกว่า ๒ ปี ตายเองอยู่กับมัน ๕ ปี กว่าหมอจะผ่าตัดให้ รักษาหายแล้วจึงต้องระวังไม่ให้เกิดแผลขึ้นอีก”

อำพลจึงเห็นว่าแค่ให้คนพิการที่นอนอยู่แต่บนเตียงนอน ได้ลุกนั่งรถเข็นออกมาข้างนอกบ้างก็ดีแล้ว สำหรับการออกเยี่ยมคนพิการแต่ละราย

ก่อนหน้านี้อำพลกับคณะเคยมาเยี่ยม**พนมไพร**ที่บ้านมา ๒ ครั้งแล้ว เขาเป็นคนหนุ่มที่เพิ่งพิการจากอุบัติเหตุรถชนเมื่อ ๓ ปีก่อน อำพลเล่าว่า อาการเขาเคยดีขึ้นแล้ว ตอนหลังเกิดปัญหาเรื่องครอบครัว กระทั่งกระทบจิตใจ ทำให้เขาไม่ยอมกินข้าว จนต้องส่งโรงพยาบาล



กลุ่มเพื่อนผู้พิการมาเยี่ยมพนมไพร (คนกลาง) ถึงบ้าน ก่อน
หน้านี้เขาไม่เคยลุกจากที่นอนออกไปนอกบ้าน แต่ณฤมล
(ผู้หญิงในภาพ) ปลุกใจเขาด้วยประโยคหนึ่ง “พี่ยังมีร่างกาย
พร้อมกว่าหนู ถ้ามีกำลังใจดี จะลุกขึ้นมาทำอะไรได้อีกมาก”

ในวันนี้ตอนที่กลุ่มของอำพลมาถึง พนมไพร กำลังโอดครวญว่าปวดจี๋ แต่แม่บอกว่าจี๋ไม่ออก เพราะเขาไม่ยอมดื่มน้ำบ้างเลย

เอส สุรัชย์ และนฤมล ชวนคุย ปลอดภัย และให้กำลังใจ จนพนมไพรยอมให้แม่ป้อนนมผงผสมน้ำ ผ่านหลอดจืดยา ๓-๔ กระบอก หลังจากนั้นก็ยอมขึ้นรถเข็นออกไปนอกบ้านกับเพื่อนใหม่ และให้แม่อาบน้ำก่อนกลับเข้าในบ้าน

เขาอาจจะยังไม่อยากจะสูงลิ้งกับใครนัก แต่นฤมลฝากคำพูดหนึ่งไว้กับเขาว่า

พนมไพรยังมีร่างกายที่พร้อมกว่าเธอ หากเพียงมีกำลังใจดี เขาอาจลุกขึ้นมาทำอะไรได้มากกว่าเธอ

หลังเข้าร่วมกิจกรรมกับศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการนครปฐม **อติพันธ์ ว่องไว** เด็กหนุ่มวัย ๒๓ ปี ที่พิการมาแต่กำเนิด ก็เกิดแรงบันดาลใจจากชายคนหนึ่งที่เขาได้เห็นในโทรทัศน์ ชายคนนั้นพิการขยับได้แค่คอ แต่ยังสามารถใช้ปากวาดรูปได้!

อติพันธ์เสนอความคิดของเขากับศูนย์ จากนั้น

ก็เกิดการรวมกลุ่มเพื่อนคนพิการได้ ๔-๕ คน แล้ว
เชิญอาจารย์ทง โคตรชมพู จากจังหวัดหนองคายมา
สอนให้ถึงที่

เดิมทีอิพันธ์เคยอยู่กับยายมาตั้งแต่อายุ ๑๓
ปี เนื่องจากพ่อแม่แยกทางกัน จนยายเสียชีวิตมาอยู่
กับพ่อ ซึ่งในช่วง ๕ ปีหลังที่อยู่กับพ่อนั้นอิพันธ์บอกว่า
เขารู้สึกแย่กว่าตอนอยู่กับยาย “คิดตลอดเวลาว่าจะ
ตายอย่างไรดี คิดมาตลอดหลายวิธี เคยหัดวาดรูป
ซ่อนปากกากระดาดไว้ใต้พินอน วาดการ์ตูน พ่อมา
เห็นก็โดนดุ”

พ่อได้เข้าร่วมโครงการไอแอล เขาบอกความ
คิดฝันว่าอยากวาดรูป แล้วได้เจออาจารย์ทง โคตร-
ชมพู

“เขาเป็นต้นแบบให้เรา กับอาจารย์ทงผม
นับถือเป็นอาจารย์คนหนึ่ง มาสอนวาดกันอยู่ ๒
สัปดาห์ จากนั้นก็เจออาจารย์พิชัย นิรันต์ ก็ได้ความรู้
เยอะ”

แต่ทุกวันนี้อิพันธ์ห่างร้างจากการวาดรูป
เสียแล้ว “พอมาวาดจริงๆ รู้สึกว่าไม่เหมาะกับเรา ก็

อยากค้นหาสิ่งที่ตัวเราทำได้”

เขายังคงมาที่ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของ
คนพิการนครปฐมอยู่เป็นประจำ มาช่วยงานเอกสาร
ทำสรุปรายงานการประชุมต่างๆ และลงพื้นที่ในบาง
โอกาส

“ลงเยี่ยมเคสที่เป็นซีพีเหมือนเรา อยากช่วยเขา
เรายังสามารถทำงานช่วยเหลือคนอื่นได้ เป็นอาสา
สมัคร ไม่มีเงินเดือน ทำด้วยใจ เราเกิดได้เพราะ
ไอแอล ก็ทำงานไอแอลต่อไป เพราะถ้าไม่มีไอแอล
ผมคงไม่สามารถออกมาอย่างนี้ได้ ไม่สามารถพูด
แบบนี้ได้ เราอยากทำให้ไอแอลเป็นรูปธรรมมากขึ้น
ให้มีศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการมากกว่านี้
มีระบบการให้ความช่วยเหลือ มีงบประมาณ
สนับสนุน ไม่ใช่เพื่อประโยชน์ของเราเท่านั้น แต่จะ
เป็นงานที่อยู่ต่อไป”

อติพันธ์มีความรู้สึกทุกส่วนจึงไม่มีปัญหาเรื่อง
แผลกดทับ แต่ควบคุมการเคลื่อนไหวไม่ได้ ก่อนเข้า
ร่วมโครงการไอแอล เขาบอกว่านอนอยู่บ้านเฉยๆ
อย่างรอความตาย

“อยู่ไปวันๆ เคยได้ยินไหมครับที่ว่า ถ้าพ่อแม่ตายก่อน ลูกที่พิการจะอยู่อย่างไร พ่อผมบอกว่าจะเอาการรอกันก่อน ให้ลูกตายก่อน แล้วค่อยตายตาม” อธิพันธ์พูดถึงอดีต เปรียบเทียบกับปัจจุบัน “ทุกวันนี้ผมเชื่อว่าผมอยู่ได้ เพราะแต่ก่อนรู้สึกกลัวที่จะใช้ชีวิตร่วมกับคนอื่น แต่ตอนนี้เราอยู่ได้ถ้ามีระบบให้เรา มีผู้ช่วยเหลือส่วนตัวคนพิการ ซึ่งไม่ใช่คนใช้ แต่เป็นการพึ่งพาอาศัยกันมากกว่า ไม่ใช่ให้เขาต้องคอยทำอะไรให้ทุกอย่าง เพียงแต่ช่วยสนับสนุนสิ่งที่เราทำไม่ได้เท่านั้น”

ในตอนทำวิทยานิพนธ์ประโยคหนึ่งซึ่งน่าประทับใจ
“ความสงสารเป็นสิ่งดี แต่บางทีก็ไม่จำเป็นสำหรับคนพิการบางคน ที่เราต้องการมากที่สุดคือความเข้าใจ ให้เราสามารถออกไปในชุมชนอย่างคนปกติได้โดยไม่มีใครดูถูก เราต้องการอย่างนั้นมากกว่า ไม่ต้องการเงินทอง สิ่งของ ความสงสาร เราต้องการความเข้าใจ และให้เราอยู่ในสังคมได้อย่างปกติ”

วันสุดท้ายของงานแสดงสินค้าโอท็อปไทยปีนี้
ภพต์ เทพาสิต และอรุณวดี ลิ้มอังกูร เดินทางมาถึง
สถานที่จัดงานที่เมืองทองธานี ก่อนเวลาเป็นชั่วโมง
อย่างที่ทำมาร่วม ๑๐ วันก่อนหน้านี้ เขาและเธอมา
ขายสินค้าของกลุ่มอาชีพอิสระคนพิการ

วันนี้อรุณวดีนั่งอยู่บนรถเข็น (วีลแชร์) แบบ
ขับเคลื่อนด้วยพลังงานไฟฟ้าจากแบตเตอรี่ ราคา
เหยียบแสนบาท ภพต์บอกว่ามีเพื่อนคนพิการให้ยืม
มาทดลองใช้ ถ้าอรุณวดีใช้ได้เหมาะดีก็ยินดีจะซื้อให้

“เอาเทคโนโลยีเสริมให้เขา ซ้อมเครื่องมือให้ เขา
ทำงานทดแทนให้แก่กลุ่มมากกว่าราคาของอีก มี
รถไฟฟ้าใช้ก็ทำให้เขาไปไหนมาไหนได้เอง ติดต้องงาน
ได้สะดวก”

ก่อนหน้านี้ อรุณวดี เพิ่งได้รับคอมพิวเตอร์
โน้ตบุ๊กส่วนตัวไว้ใช้ แม้ยามใช้งานเธอต้องใช้มือซ้าย
ประคองปลายนิ้วมือขวา กดแป้นคีย์บอร์ดทีละตัว แต่
เธอสามารถทำหน้าที่เลขานุการและทำบัญชีให้กับกลุ่มได้

สภาพของเธอเปลี่ยนไปมาก ไม่เฉพาะภพต์ที่
มองเห็น พี่สาวพี่เขยยังออกปากว่าไม่น่าเชื่อว่าอรุณวดี



ภาพกับสินค้าของกลุ่มผู้พิการ : ทุกวันนี้เรามีรายได้พอเลี้ยงดูตนเองด้วยงานฝีมือเหล่านี้ และยังมีโอกาสช่วยเหลือเพื่อนผู้พิการคนอื่นได้ด้านอาชีพด้วย

จะเปลี่ยนแปลงได้มากถึงเพียงนี้ เพราะเมื่อก่อนพวก
เขาต่างเคยเห็นว่าเธอดูเศร้าหมองเหลือเกิน แม่มา
เห็นเธอนั่งชายของยังแอบทิ้ง และเธอบอกว่าแม่ยอมรับว่า
เธอไม่รักอย่างที่เคียดคิด เธอรู้สึกเหมือนได้กลับมา
เป็นปกติดังเดิม ทั้งยังมีรายได้พอใช้จ่ายส่วนตัว ได้
ช่วยเหลือค่าเล่าเรียนบางส่วนของเธอ และยังจุนเจือให้
แม่ได้บ้างในบางโอกาส

วันนี้เป็นวันอาทิตย์ ลูกค้าจะหนาแน่นกว่า
วันอื่นๆ ภพต์บอกว่าบางทีอาจขายได้เป็นแสนบาท
จากวันปกติที่ขายอยู่ในระดับ ๓-๕ หมื่นบาท อรุณวดี
พาลูกสาวมาช่วยขายด้วย ปีนี้หนูน้อยอรุณอายุ ๑๕ ปี
แล้ว อายุของเธอเท่ากับจำนวนขวบปีที่แม่พิการ

อรุณบอกว่า เธอไม่ค่อยรู้สึกอะไรกับการที่มี
แม่เป็นคนพิการ เพราะแม่ยังทำอะไรได้ตั้งเยอะแยะ
เพียงบางทีที่อาจน้อยใจบ้าง เวลาเพื่อนมาเล่าให้ฟัง
ว่าเขาได้ไปเที่ยวไหนๆ กับแม่ แต่อรุณเองก็ยังมีป้า
พาไป กับลูกๆ ของป้าก็รักใคร่กันเหมือนพี่น้องแท้ๆ

เธอเล่าด้วยว่า ตั้งแต่เธอได้มาอยู่ร่วมกับแม่ที่
บ้านป้า เธอช่วยทำหน้าที่ผู้ช่วยเหลือให้แม่มาตั้งแต่



อรุณวดีกับลูกสาว : เธอพิการตอนลูกคนนี้อายุได้ ๔ เดือน
บัดนี้เด็กสาวอายุได้ ๑๕ ปีแล้ว และสัญญากับตนเองว่า เมื่อ
เรียนจบมืงานทำแล้ว เธอจะเป็นคนดูแลแม่

อยู่ ป.๕ ดูแลและทำได้ทุกอย่าง ยกเว้นยกแม่ขึ้นรถเข็น
ซึ่งเธอแบกน้ำหนักราว ๕๐ กิโลกรัมของแม่ไม่ไหว

แต่ในช่วงที่เธอไปเรียนหนังสือ งานดูแลแม่เป็น
หน้าที่ของผู้ช่วยเหลือส่วนตัว อรุณฯ ตั้งความหวังว่า
เธอจะเรียนต่อด้านบัญชีและหางานทำ ต่อไปเธอจะ
เป็นคนดูแลแม่

ชีวิตประจำวันในปัจจุบันนี้ภักดิ์ช่วยเหลือตัวเอง
ได้มาก อาบน้ำ แต่งตัว ทำกับข้าว ทานอาหาร ซักผ้า
รวมทั้งขับรถได้เอง โดยปรับแต่งคันเร่ง-คันเบรก
ที่ต้องใช้เท้าเหยียบ มาเป็นใช้มือบังคับ เขาต้องการ
ความช่วยเหลือเฉพาะยามขึ้น-ลงรถเข็น กับตอนยก
รถเข็นขึ้น-ลงจากรถยนต์เท่านั้น

ต่างจากอรุณวดี ที่แม่เธอจะทำงานได้อย่าง
มากความสามารถ แต่ในแง่ชีวิตส่วนตัว เธอยังคง
ต้องการความช่วยเหลืออยู่มาก แต่เธอก็บอกว่า
ไม่ต้องการให้ใครมาคอยเดินตามตลอดเวลา ทุกวันนี้
เธอมีผู้ช่วยเหลือส่วนตัวที่เธอจ้างเอง เป็นเด็กสาว
น้ำใจงาม อายุ ๑๔ ปี มาจากจังหวัดสุพรรณบุรี

“มีคนแนะนำว่าเขาต้องการคนมาช่วยเหลือ



ภพดี เทพสถิตย์ : ชีวิตปกติของภพดีอยู่บนล้อรถเข็น แต่เมื่อออกมาสู่ท้องถนน เขาสามารถขับรถยนต์ได้ โดยรถของเขาได้ปรับแต่งเบรกและคันเร่งมาบังคับด้วยมือ

คนพิการ ก็อยากมาลองดู ไม่เคยทำมาก่อนเลย ในหมู่บ้านไม่มีคนพิการ” เมล์ ผู้ช่วยเหลือส่วนตัวของอรุณดีเล่าถึงที่มาของเธอ “ครั้งแรกพี่ต่ายบอกว่าปวดหัว อี้ไม่ออกทำให้ปวดหัว อี้ดัด ก็ล้วงถ่ายให้พี่ต่าย เขาบอกให้ใส่ถุงมือ ล้วงและช่วยกดหน้าท้องก็ได้ ไม่รู้สึกรังเกียจ วันข้างหน้ายังไม่รู้ว่าเราจะเป็นอย่างนี้หรือเปล่า ก็คิดเผื่อว่าจะมีผู้ช่วยเหลือเราบ้าง”

ทุกเช้าเมล์ต้องเตรียมชุดแปรงสีฟันให้อรุณดี ล้างหน้าแปรงฟันเอง จากนั้นเมล์จะช่วยอาบน้ำสระผม ล้วงถ่าย และแต่งตัวให้ ถ้ามีงานต้องออกไปไหนก็อุ้มขึ้นรถ อรุณดีน้ำหนักตัวมากกว่าเธอ แต่เธอฝึกจนยกได้ จากนั้นอรุณดีก็จะนั่งอยู่บนรถเข็นทำงานต่างๆ ของเธอไปได้ตลอดทั้งวัน

ห้าเดือนกว่ากับงานเป็นผู้ช่วยเหลือส่วนตัวของคนพิการ เมล์บอกว่า รู้สึกว่าทำแล้วดี เป็นการช่วยเหลือคนอื่น

“คิดว่าเป็นการทำดี และทำบุญด้วย”

อรุณวดี ลิ้มอังกูร ยืนยันในท้ายสุดว่าเธอรู้สึกเหมือนเป็นปกติได้ก็ด้วยไอแอล “ภูมิใจที่สุดเมื่อทำงานขายของได้ ทำให้ครอบครัวเห็นว่าเรามีคุณค่า มีศักยภาพ แนวคิดเรื่องการดำรงชีวิตอิสระทำให้คนพิการเปลี่ยนจริงๆ เปลี่ยนความคิดของครอบครัว และชุมชนด้วย ไอแอลเป็นเครื่องมือสำคัญที่จะช่วยฟื้นฟูคนพิการ โดยเฉพาะคนพิการรุนแรงที่ช่วยเหลือตัวเองในกิจวัตรประจำวันไม่ได้ คนเหล่านี้มักถูกทิ้งไว้หลังบ้าน อยู่ชายขอบ ระบบการให้ความช่วยเหลือจากรัฐบาลส่วนใหญ่เน้นเรื่องอาชีพซึ่งเข้าไม่ถึงกลุ่มนี้ แต่ไอแอลเข้าถึง และต้องทำความเข้าใจด้วยว่าศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการไม่ใช่สถานสงเคราะห์ แต่เป็นที่สร้างกระบวนการให้คนพิการได้ฟื้นฟูตนเองด้วยตัวเองและโดยคนพิการด้วยกันเอง สิ่งสำคัญที่จะช่วยให้ไอแอลดำเนินไปได้ครอบคลุมทั่วทั้งประเทศคือเรื่องพี่เอหรือผู้ช่วยเหลือส่วนตัวคนพิการ กับทัศนคติของคนในสังคม ทำอย่างไรให้คนในสังคมยอมรับคนพิการมากขึ้น ยอมรับในศักยภาพที่เหลืออยู่ อย่าไปคิดว่าคนพิการไร้ค่า เป็นภาระ อยากให้

เปลี่ยนภาระของคนพิการเป็นพลัง ถ้าทุกคนในสังคม
ให้โอกาส คนพิการจะลุกขึ้นมาทำอะไรให้สังคมได้อีก
เยอะ”

ภพดี เทพาสิต แกนนำสำคัญคนหนึ่งในคณะ
ทำงานไอแอลนนทบุรี ประเมินการทำงานในช่วง ๔-๕ ปี
ที่ผ่านมาว่า แนวคิดเรื่องการดำรงชีวิตอิสระของ
คนพิการถือเป็นเรื่องใหม่ของคนทำงาน ประเมินผล
ในเชิงปริมาณได้ยาก แต่ในเชิงคุณภาพดูได้จาก
ความเปลี่ยนแปลง “ที่เห็นได้คือเขาเปลี่ยนแนวคิด
เช่น จากเดิมรอแต่รับความช่วยเหลือ พอได้เห็น
ต้นแบบ ได้ผ่านการฝึกทักษะ เขาลุกขึ้นมาช่วยเหลือ
ตัวเองได้ ฟังคนอื่นน้อยลง”

ธีรวัฒน์ ศรีปฐมสวัสดิ์ สรุบบทเรียนของ
โครงการไอแอลว่า “น่าเสียดยและน่าเสียใจที่
การนำเสนอแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ
ผ่านมา ๔-๕ ปีแล้ว การทำความเข้าใจผู้พิการรุนแรง
น่าจะมีมากกว่านี้ แต่เวลานี้ผู้รับผิดชอบเรื่องคนพิการ
ก็ยังเชื่อว่าการพัฒนาคนพิการทำได้ด้วยการฝึกอาชีพ
อาจเป็นไปได้สำหรับคนพิการไม่มาก แต่ผู้พิการ

รุนแรงเข้าไม่ถึง ส่วนกระบวนการไอแอลนั้นเป็นเรื่องเฉพาะราย จึงมีการช่วยเหลือที่แตกต่างกันหลายกันไป ไม่ใช่เป็นชุดที่จัดไว้สำเร็จรูปแล้ว ต้องถามความต้องการของเขา อีกด้านหนึ่งเราพยายามผลักดันให้ภาครัฐเห็นความสำคัญเรื่องผู้ช่วยเหลือส่วนตัว คนพิการ สำหรับการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการรุนแรง ที่เชื่อกันว่าคนในครอบครัวจะดูแลผู้พิการรุนแรงได้นั้น อาจตอบสนองได้แค่ปัจจัยสี่ ซึ่งไม่ทำให้คุณภาพชีวิตของผู้พิการเปลี่ยนแปลงไปในทางที่ดีขึ้น เราไม่ใช่แค่สิ่งที่หายใจได้อยู่ในบ้าน ความเป็นมนุษย์อยู่ที่เราได้มีความคิดของตัวเอง สามารถกำหนดวิถีชีวิตของตนและตอบสนองตนเองได้”

หลายปีที่ผ่านมา กลุ่มผู้พิการจำนวนหนึ่งได้ดูแลช่วยเหลือซึ่งกันและกันจนสามารถออกมาปรากฏตัวกับสังคม ถัดจากนี้ก็เหลือแต่ว่าผู้ที่มีหน้าที่รับผิดชอบเกี่ยวกับผู้พิการจะจัดการช่วยเหลือเอื้ออำนวยอย่างไรให้คนพิการได้อยู่ร่วมในสังคมอย่างเป็นอิสระและมีความสุขได้ตามอัตภาพ

คนพิการส่วนใหญ่ ครึ่งหนึ่งก็เคยเป็นคนปกติ



มาก่อน การสร้างสภาพแวดล้อมที่เอื้ออำนวยเพื่อ
รองรับผู้พิการจึงไม่แค่เพียงเพื่อใครบางคน หรือเพียง
คนกลุ่มเล็กๆ แต่อาจเป็นการสร้างสวัสดิการไว้สำหรับ
ใครก็ได้

โดยอนิจจังของโลก ทุกคนมีสิทธิ์เป็นคนพิการ!