“เรื่องเล่า” เมื่อ “เราลุก”

สู่ชีวิตอิสระ เครือข่ายคนพิการรุนแรง

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 1 5/15/09 5:42:08 PM

สานพลัง สร้างสุขภาวะ

ที่ปรึกษา
นพ.อำพล จินดาวัฒนะ
นพ.อุกฤษฏ์ มิลินทางกูร

อำนวยการ ประสานงาน
นิรชา อัศวธีรากุล
ณนุต มธุรพจน์
จรินพร คงศรีจันทร์
นวินดา จัดหงษา

บรรณาธิการ
ยุทธนา วรุณปิติกุล

ผู้เขียน
อภิญญา ตันทวีวงศ์

ศิลปกรรม และรูปเล่ม
สำนักพิมพ์ Organic Books

พิสูจน์อักษร
สมประสงค์ บุญผ่อง
ขนิษฐรัตน์ มัสพันธ์

ภาพปก
บุษรากร ทองชัย

จัดพิมพ์ และเผยแพร่โดย
สำนักงานคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติ (สช.)
ชั้น 2 อาคาร 88/37 ติวานนท์ 14 ตำบลตลาดขวัญ อำเภอเมือง จังหวัดนนทบุรี 11000
โทรศัพท์ 0-2590 -2304 โทรสาร 0-2590 -2311
เว็บไซต์ www.nationalhealth.or.th

คำนิยม

ถ้าถามว่าหากจะเปลี่ยนแปลงโลกไปสู่โลกแห่งการอยู่ร่วมกันด้วยสันติระหว่างมนุษย์กับมนุษย์ และระหว่างมนุษย์กับธรรมชาติแล้ว อะไรสำคัญที่สุด คำตอบอาจจะมีหลากหลาย แต่คงจะไม่ลงตัวถ้าไม่ใช่การมี **"หัวใจของความเป็นมนุษย์"**

ไม่มีสัตว์ชนิดใดที่สามารถทำลายโลกได้ เพราะสัตว์อยู่ตามธรรมชาติ ธรรมชาติไม่ทำลายธรรมชาติ แต่มนุษย์เป็นสัตว์ที่ผิดธรรมชาติได้ จึงทำลายโลกได้ มนุษย์มีความโลภมากผิดธรรมชาติ และสามารถคิดเทคโนโลยีที่ขยายความโลภให้มากอย่างไม่มีที่สิ้นสุด เทคโนโลยีที่ว่านั้นคือเงิน ในขณะที่อาหารเป็นของจริง แต่เงินไม่ใช่ของจริง ลองนึกภาพดูว่าจำนวนเงินนั้นเราสามารถเติมตัวเลขเพิ่มเข้าไปเท่าไรก็ได้ เช่น ๑๐๐๐๐๐๐๐๐๐๐๐๐๐... เติมไปจนสุดขอบฟ้าเลยก็ได้ แสดงว่ามันไม่ใช่ของจริง แต่เป็นมายาคติที่มาขยายความโลภออกไปอย่างไม่มีที่สิ้นสุด

เมื่อมนุษย์มาถือการพัฒนาที่เอาเงินเป็นตัวตั้ง ก็เท่ากับเอาความโลภอันไม่มีที่สิ้นสุดเป็นตัวตั้ง การพัฒนาแบบนี้จึงไปทำลายทรัพยากรนานาชนิดเพื่อเปลี่ยนให้เป็นตัวเลขให้มากขึ้นๆ โลกจึงถูกทำลายมากขึ้น รบกวนธรรมชาติและรบกวนการอยู่ร่วมกันจนวิกฤติและเครียดไปหมด จนไม่มีทางออกด้วยการ "พัฒนา"

แต่มนุษย์ก็มีธรรมชาติที่วิเศษสุดอยู่อย่างหนึ่ง ตามคำว่า "มนุษย์" นั้นเอง มนุษย์แปลว่าจิตใจสูง มนุษย์ต่างจากสัตว์ตรงที่มีจิตใจสูง

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 2-3 5/15/09 5:42:08 PM

จิตใจสูง หมายถึง จิตใจที่เห็นแก่คนอื่นและสิ่งอื่นอย่างไม่น่าเชื่อ เพราะอย่างนี้ มนุษย์จึงมีความดีที่สามารถทำเรื่องดีดีได้อย่างสูงสุด เนื่องจากความดีสุดๆ นี้เป็นศักยภาพในความเป็นมนุษย์เท่านั้น เราจึงเรียกกันว่า “หัวใจของความเป็นมนุษย์” ทุกคนเคยสัมผัสหัวใจของความเป็นมนุษย์มาด้วยกันทุกคนและรู้ว่ามันให้ความรู้สึกที่อบอุ่นและเป็นสุขอย่างล้ำลึกเพียงใด

ในกระแสธารของอารยธรรมวัตถุนิยม บริโภคนิยม เงินนิยม ก็ยังมีเรื่องดีดี หรือเรื่องที่มีหัวใจของความเป็นมนุษย์อยู่ในทุกพื้นที่ เพราะมันเป็นธรรมชาติอีกด้านหนึ่งของมนุษย์ ถ้าเราบันทึกเรื่องราวดีดีมาเผยแพร่กันมนุษย์ก็จะมีความสุขและมีกำลังใจมากขึ้น ความสุขและความดีเป็นเรื่องที่ระบาดได้ สำนักงานคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติ (สช.) พยายามเคลื่อนไหว “สังคมไทยหัวใจมนุษย์” และพยายามส่งเสริมให้มี “ธนาคารของเรื่องราวดีดี” หวังว่าเรื่องราวดีดีเล่มนี้ จะเข้าไปสัมผัสส่วนลึกในจิตใจของผู้คนอย่างกว้างขวาง ด้วยสัมผัสส่วนลึกในจิตใจเท่านั้น ที่จะช่วยให้โลกงดงามน่าอยู่

ศ.นพ.ประเวศ วะสี

คำนิยม

แม้เราจะเพียรพยายามสร้างและรณรงค์ ส่งเสริม “สังคมแห่งสุขภาวะ” ในรูปแบบต่างๆ มากมายเพียงใด แต่สังคมแห่งสุขภาวะที่แท้จริงย่อมไม่อาจเกิดขึ้นได้ หากมนุษย์ซึ่งเป็นผู้ขับเคลื่อนสังคมปราศจากเสียซึ่ง “หัวใจของความเป็นมนุษย์” หรืออาจสรุปคร่าวๆ ได้ว่า “คนที่มีคุณงามความดีอยู่ในหัวใจ” ย่อมมีจิตสำนึกห่วงใยทั้งต่อตนเอง ผู้อื่น สรรพชีวิต ทั้งมวล และสิ่งแวดล้อม และเมื่อบุคคลผู้นั้นลงมือกระทำการใดๆ เขาก็จะกระทำอยู่บนพื้นฐานของการไม่สร้างความเดือดร้อนให้แก่ทุกคนและทุกสิ่งเหล่านั้น

เมื่อราวต้นปีที่ผ่านมา คณะนักวิจัยจากมหาวิทยาลัยฮาร์วาร์ดและมหาวิทยาลัยแคลิฟอร์เนีย สหรัฐอเมริกา ได้เผยแพร่ผลการวิจัยในวารสารการแพทย์บริติช เมดิคัล มีเนื้อหาสำคัญสรุปได้ว่า จากการศึกษาพฤติกรรมกลุ่มตัวอย่างกว่า 4,700 คน เป็นเวลา 20 ปี พบว่า “ความสุข” สามารถติดต่อแพร่จากบุคคลหนึ่งไปยังอีกบุคคลหนึ่งได้ ด้วยการได้รับทราบเรื่องราวและพบเห็นบุคคลที่มีความสุข และเมื่อบุคคลหนึ่งได้เข้าไปอยู่ในเครือข่ายแห่งความสุขแล้ว เขาก็จะทำให้เพื่อนฝูง ญาติพี่น้อง และคนใกล้ชิดมีโอกาสที่จะมีความสุขเพิ่มขึ้นไปด้วย เพราะภาวะทางอารมณ์ของคนเราไม่ได้ขึ้นอยู่กับตัวเราเพียงคนเดียว แต่ยังเกี่ยวพันกับการกระทำและประสบการณ์ของผู้อื่นด้วย ไม่ว่าจะเป็นบุคคลที่เราเกี่ยวข้องด้วยโดยตรงหรือไม่ได้รู้จักเป็นการส่วนตัวก็ตาม ด้วยเหตุนี้จึงกล่าวได้ว่า ความสุขเป็นโรคติดต่ออย่างหนึ่ง

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 4-5 5/15/09 5:42:09 PM

ด้วยนัยเดียวกันนี้ “หัวใจของความเป็นมนุษย์” ก็น่าจะเป็นโรคติดต่อได้เช่นกัน และเรื่องราวดีดีที่สำนักงานคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติ (สช.) ได้รวบรวมมาไว้ในหนังสือเล่มนี้ รวมถึงอีกหลายเรื่องราวที่รวบรวม ไว้ในธนาคารเรื่องราวดีดีแห่งชาติ ก็น่าจะช่วยทำให้ “หัวใจของความเป็นมนุษย์” ติดต่อแพร่ขยายไปยังคนไทยทุกคนได้อย่างกว้างขวาง และเมื่อนั้น ก็คงจะกล่าวได้เต็มปากเต็มคำว่า “สังคมไทยคือสังคมแห่งสุขภาวะ”

นพ.มงคล ณ สงขลา

ประธานคณะกรรมการบริหารยุทธศาสตร์
การสร้างสังคมสุขภาวะที่มีหัวใจของความเป็นมนุษย์

คำนำ

การเปลี่ยนแปลง - วลียอดฮิตแห่งปี 2551

แท้จริงแล้วการเปลี่ยนแปลงคือสิ่งที่เกิดขึ้นอยู่ตลอดเวลาแห่งการดำรงอยู่ของมนุษยชาติ ภายใต้นามที่อาจเรียกได้ว่า ***“การพัฒนา”***

นับแต่ที่มีการพัฒนาเกิดขึ้น วิถีชีวิตของมนุษย์ยิ่งออกห่างจาก ***“ธรรมชาติ”*** อันเป็นต้นกำเนิดของชีวิตและวัฒนธรรมมากขึ้นทุกที จนทำให้ ***“ธรรมชาติแห่งหัวใจของความเป็นมนุษย์”*** เริ่มเปลี่ยนแปลงไป

……..

ธรรมชาติแห่งความเคารพและเกรงกลัวในปรากฏการณ์ธรรมชาติ เปลี่ยนไปเป็นความมั่นใจและความอหังการที่จะเข้าควบคุมธรรมชาติ

ธรรมชาติแห่งความเอื้อเฟื้อเผื่อแผ่และช่วยเหลือแบ่งปันระหว่างเพื่อนมนุษย์ เปลี่ยนไปเป็นการค้ากำไรและเอารัดเอาเปรียบ

ธรรมชาติแห่งการดำรงอยู่ด้วยความเรียบง่าย เพาะปลูก เลี้ยงสัตว์ พึ่งพิงและต่างตอบแทนกับธรรมชาติ เปลี่ยนไปเป็นการผลิตด้วยเทคโนโลยีทันสมัยที่คำนึงถึงปริมาณมากกว่าคุณภาพของสิ่งแวดล้อมและสรรพชีวิต

ธรรมชาติแห่งการมองเห็นความงามของภูเขา ป่าไม้ ลำธาร ท้องฟ้า ฯลฯ ในฐานะของทรัพยากรเพื่อส่วนรวม เปลี่ยนไปเป็นการครอบครองและตีมูลค่าในรูปของตัวเงิน

……..

ท้ายที่สุดแล้ว ความเปลี่ยนแปลงที่มีเศรษฐกิจและเงินเป็นตัวตั้งกลับนำสังคมมนุษย์ไปสู่ผลกระทบมากมาย

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 6-7 5/15/09 5:42:10 PM

ป่าไม้ที่ลดลง มลพิษที่เพิ่มขึ้น ภัยธรรมชาติที่รุนแรง การขาดแคลนอาหารและแหล่งน้ำ

ความล่มสลายของชุมชน ความเจ็บป่วย ความเหลื่อมล้ำทางสังคม หนี้สินท่วมหัว ฯลฯ

มนุษย์ทุกคนล้วนได้รับผลกระทบนี้ ไม่ทางใดก็ทางหนึ่ง

เพราะตระหนักถึงผลกระทบอันเกิดจากการเปลี่ยนแปลงทั้งหลายทั้งปวง

จึงมีผู้คนกลุ่มเล็กๆ หลากหลายกลุ่ม ได้เริ่มต้นการเปลี่ยนแปลงอีกครั้ง บนแนวทางของการกลับคืนสู่ธรรมชาติให้มากที่สุด

เช่นเดียวกับผู้คนจากทุกภาคส่วนในสังคมไทยที่มีส่วนร่วมในการร่าง "พระราชบัญญัติสุขภาพแห่งชาติ พ.ศ. 2550" เพื่อมุ่งหวังให้เป็นกฎหมายที่เป็นเครื่องมือ กลไกในการเชื่อมประสานและขับเคลื่อนสังคมไทยไปสู่ "สังคมสุขภาวะ"

สำนักงานคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติ (สช.) ได้ดำเนิน "โครงการขับเคลื่อนยุทธศาสตร์การสร้างสังคมสุขภาวะที่มีหัวใจของความเป็นมนุษย์" ขึ้น โดยเล็งเห็นว่า สังคมสุขภาวะที่มีหัวใจของความเป็นมนุษย์นั้นต้องอาศัยการพัฒนาประเทศอย่างสมดุล ทั้งด้านเศรษฐกิจและสังคมควบคู่กันไป ภายใต้บริบทของปรัชญาเศรษฐกิจพอเพียง รวมถึงการสร้างการมีส่วนร่วมจากกัลยาณมิตรทุกภาคส่วนในสังคม เข้ามาร่วมขับเคลื่อนด้วยหัวใจของความเป็นมนุษย์เป็นพื้นฐาน

ด้วยยุทธศาสตร์ของโครงการ ที่มุ่งเน้นการพัฒนาเครือข่ายการเรียนรู้ร่วมกัน พัฒนากระบวนการสร้างและจัดการความรู้ที่เน้นในทางสร้างสรรค์สิ่งดีงามให้เกิดขึ้น โดยผ่านกระบวนการสื่อสารทางสังคมและนำไปสู่ค่านิยมใหม่ของสังคม ทั้งนี้เพื่อให้เกิดนโยบายสาธารณะที่เอื้อต่อการพัฒนาไปสู่สังคมสุขภาวะที่มีหัวใจของความเป็นมนุษย์

.....

จากผู้พยายามควบคุมธรรมชาติ จึงเปลี่ยนมาเป็นผู้เรียนรู้ เข้าใจและยอมรับในความยิ่งใหญ่ของธรรมชาติ

จากผู้ขาย จึงเปลี่ยนมาเป็นผู้ให้

จากมุ่งค้ากำไรสูงสุด จึงเปลี่ยนมาเป็นการพึ่งพาบนรากฐานของความห่วงใยต่อชีวิตและสังคม

จากที่เคยทำงานเพื่อเงินและการถีบตัวไปสู่สถานภาพที่ (คิดว่า) สูงขึ้น จึงเปลี่ยนมาเป็นความใส่ใจต่อเพื่อนมนุษย์และผู้ด้อยโอกาสในสังคม เคารพกันในฐานะเพื่อนมนุษย์

.....

เมื่อการเปลี่ยนแปลงนำพาผู้คนให้คืนกลับมาสู่การเป็น ***"มนุษย์ที่มีหัวใจของความเป็นมนุษย์"*** อีกครั้ง ***"เรื่องราวดีดี"*** มากมายที่กระจายตัวเกิดขึ้น ณ มุมเล็กมุมน้อย ทั่วไทย ทั่วโลก จึงเริ่มปรากฏขึ้น

เรื่องราวดีดีส่วนหนึ่งจะนำมาเก็บไว้ใน ***"ธนาคารข้อมูลเรื่องราวดีดีแห่งชาติ"*** ซึ่งจะเป็นฐานข้อมูลเพื่อประโยชน์ของสาธารณะเพื่อให้เกิดการแลกเปลี่ยนเรียนรู้ขึ้นในวงกว้าง เป็นการสร้างเสริมกำลังใจให้แก่ผู้คนที่มุ่งมั่นในการสร้าง ***"สังคมที่ต้องการ"*** และที่สำคัญ เป็นแรงบันดาลใจให้ผู้คนอีกกลุ่มหนึ่งที่กำลังมุ่งมั่นในสิ่งเดียวกัน

เมื่ออ่าน **"เรื่องราวดีดี"** ในหนังสือเล่มนี้จบลง คุณอาจค้นพบว่า...

ท้ายที่สุดแล้ว สุดท้ายของการเปลี่ยนแปลง จะนำพาผู้คนกลับคืนสู่ธรรมชาติ

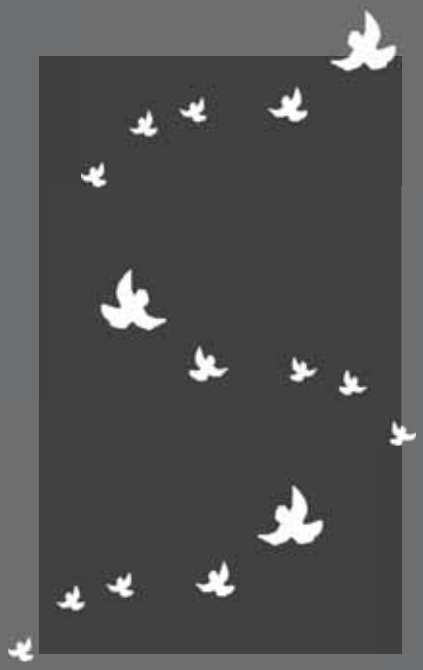
สู่การมองเห็นคุณค่าของทุกสรรพสิ่งด้วยหัวใจ

อันเป็นหัวใจที่แท้จริงของความเป็นมนุษย์

และเป็นความหมายที่แท้จริงของการพัฒนา

นพ.อำพล จินดาวัฒนะ
เลขาธิการคณะกรรมการสุขภาพแห่งชาติ

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 8-9 5/15/09 5:42:11 PM



สารบัญ

บทที่ 1 กว่าเราจะลุก 15

- เริ่มต้นที่ “ชลบุรี”
- เหตุเกี่ยวเนื่องที่ “นครปฐม”

บทที่ 2 “ลุก” เพื่อ “เรา” 35

- ลาที “ชีวิตติดลบ”
- ก้าวไปในความเป็น “เรา”

บทที่ 3 ผสานหัวใจให้แผ่พลังไพศาล 47

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 10-11 5/15/09 5:42:14 PM

อิสระ คือจังหวะอันเป็นธรรมชาติของทุกชีวิต

ผู้ที่เข้าใจอย่างลึกซึ้งถึงความหมายของอิสรภาพมากที่สุดกลุ่มหนึ่ง ก็คือ คนพิการขั้นรุนแรงที่เคลื่อนไหวได้เพียงจากช่วงคอขึ้นไป อันเป็นสภาพที่ผู้คนมากมายหวาดกลัวยิ่งกว่าความตาย

บางคนเรียกมันว่า “การตายทั้งเป็น” เพราะทั้งที่ยังมีลมหายใจ ทว่าสิ้นไร้อิสรภาพที่จะดำเนินชีวิตให้เคลื่อนไหวได้ดังใจกำหนด

...ความท้อแท้ สิ้นหวัง หลั่งไหลเข้ามาท่วมท้นจนพลังชีวิตอ่อนล้า โลกที่เคยกว้างใหญ่ไพศาลหดเหลือกว้างเพียงเตียงนอน สูงเพียงเพดาน เช่นเดียวกับความเชื่อมั่น ความใฝ่ฝันที่สูญสลายหายไปกับวันเวลา

แต่ในร่างที่พิการเท่าเดิม บางคนปลดปล่อยตัวเองให้เป็นอิสระได้สำเร็จ และเส้นทางของคนเหล่านี้คือต้นแบบที่ส่งต่อแรงบันดาลใจกลายเป็นพลังแห่งความเปลี่ยนแปลงให้แก่ผู้คนมากมาย

อีกทั้งนำไปสู่การปลดเปลื้องความทุกข์ให้แก่เพื่อนร่วมสังคม

ดังเรื่องราวที่พวกเขามาช่วยกันเล่าให้เราฟัง นับจากบรรทัดนี้...

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 12-13 5/15/09 5:42:14 PM

กว่าเราจะลุก

● เริ่มต้นที่ “ชลบุรี”

“วันหนึ่งไปเล่นน้ำที่หาดเตยงาม ในฐานทัพเรือสัตหีบ ตอนนั้นประมาณหกโมงกว่าๆ น้ำลงเร็วมาก เรือไปทอดสมออยู่ ผมโดดลงไป... แต่ศีรษะไปทิ่มพื้นทรายใต้น้ำ...”

เรื่องราวของ **องอาจ แก่นทอง** หลังจากนั้นไม่ต่างจากคนพิการขั้นรุนแรง ที่เป็นอัมพาตตั้งแต่คอลงมา

อดีตทหารเรือหนุ่มผิวคล้ำ แข็งแรงล่ำสัน สุภาพ ร่าเริง คล่องแคล่วคนนี้มีวัยหนุ่มที่โลดแล่นอยู่ในโลกกว้างและสนุกสนานไม่แพ้ใคร สิ่งที่ยังจดจำได้จนถึงบัดนี้ก็คือความภาคภูมิใจเมื่อวัย 16 ปี ที่สามารถขี่มอเตอร์ไซค์และขับรถไปไหนๆได้ก่อนเพื่อนๆวัยเดียวกัน

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 14-15 5/15/09 5:42:17 PM

หลังผ่านการศึกษาจากโรงเรียนช่างกลในสาขาถนัดสมความตั้งใจ เขาก็สมัครเข้าเป็นทหารเรือทันทีที่อายุครบเกณฑ์ โดยสังกัดหน่วยนาวิกโยธิน สนุกกับการฝึกหนัก ใช้ชีวิตสมบุกสมบัน และเสี่ยงอันตรายอยู่นานหลายปี และผ่านพ้นสถานการณ์ทุกอย่างมาได้อย่างราบรื่นโดยไม่เคยมีอะไรผิดพลาด

จนกระทั่งยามพลบค่ำที่หาดเตยงามวันนั้น เพียงเพราะการกระโดดจากเรือเพื่อเล่นน้ำทะเลให้ชุ่มฉ่ำใจ กลับส่งผลสั่นสะเทือนทั้งชีวิตที่เหลือ

องอาจคอหักเมื่อวัยเพียง 23 ปีเท่านั้น

"นอนเป็นภาระครอบครัว สุดท้ายแม่ทำงานได้ 2-3 ปีก็ลาออก ทั้งที่ทำงานมา 20 กว่าปีและไปได้ดี แต่ต้องยอมลาออกเพราะผมต้องมีคนดูแลตลอด เสียใจตรงนี้ด้วย เหมือนแม่ต้องพิการไปกับผมอีกคน..." น้ำเสียงขององอาจยังเจือความอ่อนล้าเมื่อย้อนเล่าถึงวันเก่าๆช่วงนี้

องอาจ แก่นทอง

หลังเกิดเหตุไม่คาดฝัน ชีวิตที่เคยโลดแล่นมีชีวิตชีวาแปรสภาพเสมือนซากชีวิตที่แน่นิ่ง

กระนั้น ประมาณหนึ่งปีให้หลังเกิดเหตุ ชายหนุ่มได้ดูรายการสารคดีของประเทศญี่ปุ่น เห็นภาพการฝึกแมวให้ใช้ขากินข้าวด้วยตะเกียบสำเร็จ ทำให้เกิดพลังใจ คิดมานะฝึกกินข้าวด้วยตัวเองให้ได้บ้าง เพราะไม่อยากแพ้แมว จนทำได้สำเร็จ

"ตอนที่ตักข้าวเข้าปากตัวเองสำเร็จ รู้สึกเลยว่าข้าวคำนั้นอร่อยที่สุดในชีวิต..." เขากล่าวพร้อมยิ้มให้กับการดิ้นเฮือกใหญ่ในครั้งนั้น

ทว่าความภาคภูมิใจที่ได้รับจากการเริ่มก้าวไปข้างหน้าอีกครั้งยังไม่ส่งแรงเพียงพอให้เขาก้าวต่อ และสามารถเอาชนะความอับอายต่อสภาพร่างกายที่เปลี่ยนไป และศักยภาพที่ดูเหมือนลดทอนจนแทบไม่มีเหลือนอกจากนอนหายใจรวยรินฆ่าเวลาให้ไปทีละวินาที

"เขานอนอยู่ในโลกมืด ในที่แคบๆ... พอออกมาอาบน้ำ คนแถวบ้านก็มองเหมือนเป็นตัวประหลาด เขาก็อาย ให้เอาผ้ามาปิด แล้วเลิกออกมาอีก

"ที่บ้านซื้อรถเข็นให้เขาคันหนึ่ง แต่ส่วนใหญ่เขานอนอย่างเดียว มีเครื่องเสียงอยู่หัวนอน ทุกคนก็พยายามทำให้เขามีความสุขมากที่สุด" คุณแม่ขององอาจเล่าถึงลูกชายที่นางได้เฝ้าดูแลด้วยความรักและความห่วงใย นับตั้งแต่เกิดจนถึงวันนี้...วันที่องอาจย่างสู่วัยสี่สิบปลายๆแล้ว

แม้ครอบครัวพยายามดูแลให้องอาจผ่านพ้นวันคืนหลังเหตุการณ์ร้ายไปได้อย่างมีความสุขตามอัตภาพ แต่ก็ไม่อาจเยียวยาแผลร้ายที่อยู่ลึกลงไปในใจได้

ชีวิต 16 ปีหลังจากพิการได้เพาะบ่มความท้อแท้ หมดความเชื่อมั่นในตัวเอง จนกลายเป็นเครื่องพันธนาการที่มัดเขาไว้ติดเตียง จากคนแข็งแรง เป็นผู้คุ้มครองช่วยเหลือประชาชนและประเทศชาติ กลายเป็นฝ่ายนอนรอรับความช่วยเหลือจากคนอื่นในทุกๆเรื่อง

ชายหนุ่มไม่กล้าออกไปไหนอีกต่อไป ขณะเดียวกันอาการหลังเสื่อมเริ่มคุกคาม บั่นทอนสุขภาพของแม่จากการทุ่มเทเอาใจใส่ดูแลทั้งกลางวันกลางคืนยาวนาน 16 ปีเท่ากัน

องอาจเก็บตัวอยู่แต่ในห้องนอน ดูหนัง ฟังเพลงฆ่าเวลา หมด

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 16-17 5/15/09 5:42:18 PM

ความหวัง ไร้ความฝัน ไม่มีแผนการชีวิตทั้งของวันนี้และวันไหนๆ

วันเวลาในชีวิตเดินไปข้างหน้าอย่างไร้ความหมาย...

"เป็นทุกข์มาก ทุกวันนอนก่ายหน้า เหมือนกับตัวเองไม่อยากอยู่ คิดว่าสักวันถ้าเราทนกับสภาพเช่นนี้ไม่ไหว...จะลงมือทำ"

แต่ก่อนจะถึงวันนั้น...เช้าวันหนึ่งของปี 2545 เมื่อคนแปลกหน้ากลุ่มหนึ่งมาเยี่ยมถึงบ้าน...นั่นคือจุดเริ่มต้นที่ทำให้เรามีโอกาสได้ฟังเรื่องเล่าจากองอาจในวันนี้

เพราะนั่นคือจุดพลิกผันให้เขา "ลุก" ขึ้นจากเตียง ซึ่งยึดเป็นฐานที่มั่นมาเนิ่นนานนับตั้งแต่วัยหนุ่มน้อยจนล่วงเลยเป็นหนุ่มใหญ่

"แปลกใจมาก หลายปีหลังไม่มีใครมาหา จู่ๆมีเพื่อนใหม่นั่งวีลแชร์มาเยี่ยม สภาพไม่ต่างจากเรา"

"แขก" ขององอาจชุดนี้เป็นคณะทำงานของ**โครงการการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ** ที่มารวมตัวกันที่มูลนิธิพระมหาไถ่เพื่อการพัฒนาคนพิการ เมืองพัทยา

"ภาพที่เห็นทำให้ฉุกคิดขึ้นมาว่า ทำไมเราไปไหนไม่ได้เลย แต่เขายังมาหาเราได้"

ภาพของคนที่พิการไม่น้อยกว่าตนเองแต่สามารถพาตนเองไปไหนต่อไป และเรื่องราวที่เพื่อนใหม่ได้เล่าสู่ให้เขาฟังถึงชีวิตของแต่ละคนเป็นยิ่งกว่าคำปลุกเร้าให้เขาเปลี่ยนมุมมองต่อการใช้ชีวิต และนั่นคือจุดเริ่มต้นที่องอาจได้รู้จักกับคำว่า **"การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ"** หรือ Independent Living ที่เรียกกันสั้นๆว่า ***"ไอแอล"***

"พอได้เห็นและได้ฟังคำบอกเล่าว่า คนพิการรุนแรงนั้นสามารถดำรงชีวิตได้โดยอิสระ ทำประโยชน์ให้กับคนพิการและครอบครัว และสังคมได้ด้วย ผมเลยสนใจมาก

"นับจากวันนั้น ชีวิตและความคิดของผมค่อยๆเปลี่ยนไป เพราะได้เห็นแบบอย่างของพิการในระดับเดียวกัน

"จากตอนแรกๆที่พิการ ถึงแม้ได้เห็นคนพิการที่มาออกทีวีไปทำโน่นทำนี่ แต่เราก็คิดตลอดว่าที่เห็นนั้นเขาพิการน้อยกว่าเรา บางคนหลังหัก เขาพิการครึ่งตัว นิ้วเขาสามารถหยิบจับอะไรได้ ถ้าเราเป็นอย่างเขา เราก็ทำได้...แต่วันหนึ่ง พอคณะทำงานไอแอลมาให้เห็น มันก็เป็นการพิสูจน์ว่าความคิดตรงนั้นไม่ใช่ แบบอย่างมีให้เห็นอยู่ตรงหน้าแล้ว มันแทบไม่ต้องอธิบายอะไรเลย"

หลังจากนั้นองอาจเริ่มเปิดรับคำแนะนำจากเพื่อนใหม่กลุ่มนี้ในการแผ้วทางสิ่งกีดขวางต่างๆ ระหว่างตัวเขากับการก้าวออกไปสู่โลกภายนอก

ร้านอินเทอร์เน็ตของ "อนุพงศ์" หนึ่งในคณะทำงานไอแอล คือหนึ่งในสนามการเรียนรู้สำหรับองอาจเพื่อทบทวนชีวิตที่ผ่านมาอีกครั้ง

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 18-19 5/15/09 5:42:20 PM

อนุพงศ์เองก็เป็นคนพิการขั้นรุนแรงเช่นเดียวกัน เขาใช้เวลาหลายปีพัฒนาทักษะการช่วยเหลือตัวเองเท่าที่สภาพร่างกายจะทำได้ ควบคู่ไปกับฝึกฝนความชำนาญด้านคอมพิวเตอร์ จนสามารถช่วยครอบครัวดำเนินกิจการร้านเกมและอินเทอร์เน็ตที่ย่านโรงโป๊ะ ที่อำเภอศรีราชา ซึ่งเป็นชีวิตที่องอาจนึกไม่ถึงมาก่อนว่าคนพิการรุนแรงเท่าๆกันกับเขาสามารถทำได้

"เขาเป็นแบบอย่าง ทำให้ผมเห็นว่าชีวิตของคนพิการนั้นไม่ได้ไร้ค่าและไม่ได้เป็นภาระเลย เมื่อเห็นจริงแล้ว ผมก็เลยพยายามใช้ชีวิตอย่างเขาบ้าง"

องอาจเริ่มมีความคิดใหม่ๆ และกล้าลงมือทำเป็นครั้งแรกในช่วงเวลา 16 ปี

"จากที่ไม่เคยออกไปห้างสรรพสินค้า ทั้งที่เห็นในทีวีก็คิดอยากไป แต่ไม่กล้าไป ได้แต่ฝากที่บ้านซื้อของ 3-4 ครั้ง แต่ไม่เคยถูกใจเลย คราวนี้เริ่มคิดว่าถ้าเราออกไปครั้งเดียวจบแล้ว เลยโทรชวนอนุพงศ์... เขาก็ยินดีพาไป..."

ประสบการณ์ครั้งนี้ทำให้องอาจค้นพบว่าสิ่งที่กักขังเขาไว้ในโลกแคบๆอยู่นานร่วม 20 ปีก็คือทัศนคติของตนเอง

"ลงไปตอนแรกๆก็เลิ่กลั่กๆ ก้มหน้าก้มตา ไม่กล้ามองใคร แต่พอสักพัก เอ๊ะ ทำไมคนที่เขามองเราเหลียวหลัง บางครั้งเขายิ้มแย้มแจ่มใส ทำให้เราเปลี่ยนความคิดต่อสังคม... เมื่อก่อน ถามถึงใครก็ไม่รู้จัก แต่ถามว่าใส่รองเท้าอะไรเรารู้หมด เพราะเราไม่กล้ามองหน้าใครก้มหน้าก้มตาตลอด" องอาจเล่า พร้อมหยอดมุกทิ้งท้ายด้วยรอยยิ้มเบิกบาน

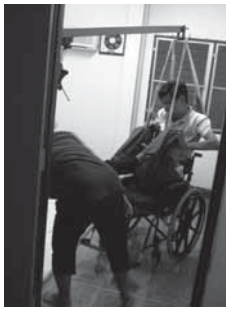
หลังจากมุมมองใหม่ค่อยๆก่อรูป และความเชื่อมั่นค่อยๆกลับคืนมา ในห้องห้องเดิมที่องอาจเคยนอนนิ่งๆ เผชิญกับชีวิตที่สิ้นอาลัยและไร้อนาคตเพียงลำพัง วันนี้กลายเป็นที่ซึ่งความคิดและความฝันเกิดและก่อตัวกลายเป็นเรื่องราวใหม่ๆในชีวิต

เครื่องคอมพิวเตอร์เครื่องแรกถูกนำเข้ามาติดตั้ง และกลายเป็นสหายหน้าใหม่ที่ใกล้ชิดองอาจไม่แพ้วิทยุเครื่องเก่า ข้อมูลที่ไม่เคยรับรู้ โอกาสใหม่ๆ มิตรภาพ ข้อมูล คำแนะนำ ความเอื้อเฟื้อ อาทร ความคิดริเริ่มสร้างสรรค์ ทยอยหลั่งไหลเข้าสู่ชีวิตเมื่อเปิดประตูรับ และนำสิ่งเหล่านี้มาต่อยอดสู่ดอกผล

องอาจเริ่มต้นเรียนรู้การใช้คอมพิวเตอร์จากเพื่อนกลุ่มใหม่จนคล่องแคล่ว อีกทั้งยังติดตั้งอุปกรณ์เสริมที่ร่วมคิดค้นกับเพื่อนๆและใช้งานอย่างคุ้มค่า ทั้งการบันทึกข้อมูล รับส่งอีเมล และศึกษาหาความรู้ในเรื่องต่าง เรื่องที่ชอบและถนัดที่สุด ก็คือเรื่องของเครื่องยนต์กลไก ซึ่งได้ร่ำเรียนมาก่อนไปเป็นทหารเรือ

ระยะนั้นองอาจทุ่มเทความสนใจไปที่สิ่งประดิษฐ์ชนิดหนึ่งที่ช่วยส่งผ่านวันเวลาของคนพิการจากสภาพแน่นิ่งไปสู่การโลดแล่นมีชีวิตชีวา สามารถเปล่งศักยภาพออกมาได้อย่างเต็มที่ นั่นคือ อุปกรณ์ช่วยยกตัว ซึ่งเป็นอุปกรณ์อำนวยความสะดวกในการเคลื่อนย้ายคนพิการจากเตียงสู่รถเข็น อันเป็นการเปลี่ยนอิริยาบถร่างกายที่มีสำคัญอย่างยิ่ง เพราะ

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 20-21 5/15/09 5:42:21 PM



เมื่อลุกขึ้นนั่ง คนพิการชั้นรุนแรงสามารถทำกิจกรรมประจำวันได้มากมาย

แต่สำหรับคนในครอบครัวที่รับหน้าที่ดูแลคนพิการรุนแรงรู้ซึ้งดีว่า นี่เป็นภาระที่หนัก ยิ่งทำบ่อย ผู้ที่ดูแลยิ่งเสี่ยงต่อการบาดเจ็บที่หลัง

องอาจรวบรวมรูปแบบและรายละเอียดของอุปกรณ์สำคัญนี้ไว้มากมาย ส่วนหนึ่งได้รับการส่งต่อมาจากเครือข่ายเพื่อนๆ ผู้พิการที่เริ่มขยายวงกว้างออกไปเรื่อยๆ

ในที่สุด องอาจได้ประดิษฐ์เครื่องยกตัวระบบไฮดรอลิกขึ้นด้วยตัวเองจากต้นแบบที่ได้เห็นบวกกับจินตนาการและความสนใจด้านเครื่องกล โดยออกแบบให้ช่างประกอบ และนำมาติดตั้งทดลองใช้กับตัวเองเป็นผลสำเร็จ จนกลายเป็นผลงานที่เอื้ออำนวยความสุขกายและสุขใจให้ทั้งเขาและครอบครัว

เหนือสิ่งอื่นใดคือความรู้สึกภาคภูมิใจในตัวเองที่จากกันไปนานได้หวนกลับมาหาเขาอีกครั้ง...

"ทุกวันนี้ใช้คนเดียวก็ยกผมขึ้นลุกนั่งได้ แม่ก็ทำได้อย่างสบายจากท่านอน พอลุกเป็นท่านั่ง มันคืออีกโลกหนึ่งเลย... แม่สบายมากตอนนี้ ไม่ต้องมาปวดหลัง ปวดเอว จากที่เคยต้องเอาอาหารมาให้ถึงเตียง ตอนนี้พอใช้เครื่องช่วยให้ลุกขึ้นนั่งรถเข็น เราก็ไปกินข้าวที่โต๊ะกับครอบครัวได้เหมือนเมื่อก่อน

"ที่บ้านดีใจมากที่เรามีวันนี้ได้... จากที่ต้องดูแล 24 ชั่วโมง แม่

ก็มีเพื่อนฝูง มีเวลาของตัวเอง เดี๋ยวนี้เขาไปตลาด ไม่ต้องห่วงเรา เพราะเราดูแลตัวเองได้" องอาจเล่าพร้อมรอยยิ้มกว้างเมื่อเขาต่อสู้จนนำพาตัวเองไปสู่บทบาทผู้ดูแลคุ้มครองผู้เป็นที่รัก ไม่ต่างไปจากผู้เป็นมารดาที่กล่าวเสริมว่า

"สบายค่ะ สบายไปครึ่งหนึ่งแล้ว แต่ก็ยังเป็นห่วงเขานะ เคยบอกเขาว่า องอาจแม่ตายเราตายด้วยกันนะ เมื่อก่อนเขาพยักหน้า แต่ตอนนี้เขาบอก ไม่แล้ว เขาอยู่ได้ เพราะมีเพื่อนเยอะ (หัวเราะ)"

ถึงจะทำสุ้มเสียงเหมือนกับน้อยใจ แต่แววตาของคุณแม่กลับฉายให้เห็นสิ่งตรงข้าม

นั่นคือหัวใจที่พองโต... เพราะวันนี้เธอได้ลูกชายคนเดิมที่มีชีวิต-ชีวากลับมาแล้ว...

● เหตุเกี่ยวเนื่องที่ "นครปฐม"

ท้องถนนเป็นสถานที่ที่คนเรือนหมื่นจบชีวิตลงในแต่ละปี และยังมีคนอีกเรือนแสนที่เผชิญการบาดเจ็บ ทุพพลภาพ ส่วนหนึ่งในจำนวนนั้นกลายเป็นคนพิการไปตลอดชีวิต

สันติ รุ่งนาสวน คือหนึ่งในผู้ที่อยู่ในกลุ่มหลัง

เขาประสบอุบัติเหตุรถมอเตอร์ไซค์ชนกับรถยนต์ที่แล่นตัดหน้าในระยะกระชั้นชิด จนกระดูกคอแตกและกดทับเส้นประสาท ทำให้ไม่สามารถขยับร่างกายตั้งแต่ราวนมลงมาตั้งแต่ปี 2540

แม้ผ่านมานานร่วมสิบปี แต่ชายหนุ่มยังจำนาทีที่พลิกชีวิตของ

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 22-23 5/15/09 5:42:22 PM

สันติ รุ่นาสวน

เขาครั้งนั้นได้แจ่มชัด

"พอถูกชนลงไปนอนก็คิดว่า เรารถชน ไม่ได้เจ็บปวดอะไรซา ไปเฉยๆ และสักเดี๋ยวก็มีคนมามุงและมีปอเต็กตึ้งมาช่วย ตอนเจ้าหน้าที่กู้ภัยมาช่วย คอเรามันเจ็บ แต่เขาไม่ได้ประคองคอ เลยบอกเขาว่า พี่ๆ คอผมๆ เขาถึงจะประคองคอ แล้วก็ไปที่โรงพยาบาล ตอนแรกไปเข้าโรงพยาบาลเอกชน แต่ผมไม่มีประกันสังคม เขาก็ไม่ได้รักษา รอญาติ ตอนหลังถูกส่งตัวไปศิริราช ไปถึงหมอก็เอกซเรย์พบว่ากระดูกคอแตก กดทับเส้นประสาทข้อที่ 6-7 ต้องผ่าตัด

"ตอนนั้นไม่คิดว่าต้องพิการ มันไม่มีอาการ แต่ว่าแขนขายกไม่ขึ้น ต่อมาอาการเริ่มออกคือหลังซา ขาเริ่มเกร็ง พอหมอมาตอนเช้าเลยบอกหมอว่า หมอ...หลังผมซา หมอจึงอธิบายว่าผมเป็นอะไร พอรู้ก็นอนไม่หลับไปสามวันสามคืน คิดแต่ว่าเราจะอยู่อย่างไร ทำไมต้องเป็นเรา"

ในที่สุด สันติก็ออกจากโรงพยาบาลมาในสภาพของคนพิการขั้นรุนแรงที่ต้องการการดูแลถึงเตียงทุกอย่างเฉกเช่นคนเป็นอัมพาตทั้งหลาย ทั้งเรื่องอาหารการกิน การขับถ่าย และต้องการการพลิกตัวทุก 2 ชั่วโมง เพื่อไม่ให้เกิดแผลกดทับตามร่างกายจากการนอนนิ่งอยู่ในท่าเดียวนานเกินไป

คนที่รับหน้าที่ทั้งหมดที่กล่าวก็คือมารดาของสันติ ซึ่งเป็นชาวนาชาวสวน ปลูกข้าว ทำนาบัว อยู่ที่อำเภอพุทธมณฑล จังหวัดนครปฐม

"ตอนนั้นเขาไม่ทำอะไรเลย ได้แต่นอน นั่งนานๆไม่ได้ ใหม่ๆ เขาช่วยตัวเองไม่ได้ แม้แต่ยกน้ำก็ต้องยกให้เขา กินข้าวก็ต้องป้อน นอนกิน นั่งก็ปวดหลัง ต้องพลิกตัวทุก 2 ชั่วโมง แม่ไปห้องนาต้องกะว่าเมื่อไรเวลาผ่านไปสัก 2 ชั่วโมง แล้วก็เดินกลับมาพลิกตัวให้เขา เสร็จแล้วสักพัก เรากะเวลาว่าผ่านไปอีก 2 ชั่วโมง ก็เดินกลับมาพลิกอีก... คืนหนึ่งนอนอย่างไม่มีสติได้แค่ชั่วโมงเดียว ที่เหลือแว่วอะไรต้องรู้หมด เป็นห่วงไง คอยถามว่าเขาเป็นอย่างไร..." **ทองอยู่ รุ่งนาสวน** มารดาของสันติ หรือที่แกเรียกติดปากว่า "โอ" เล่าถึงสิ่งที่เกิดขึ้นหลังเกิดเหตุไม่คาดฝัน

สันติอธิบายถึงความรู้สึกที่ซ่อนอยู่เงียบๆเบื้องหลังท่าทีเงียบขรึมซึมเศร้าที่สร้างความทุกข์ทรมานให้แม่มากเสียยิ่งกว่าความเหน็ดเหนื่อยกายจากการเฝ้าดูแลว่า

"เบื่อฮะ เบื่อมากเลย บางทีก็ไม่ได้คิดอะไร ปล่อยไปนอนหลับไป รอเวลาที่จะหาย ไม่ได้คิดถึงความก้าวหน้า คิดถึงแต่อดีต ทุกข์ฮะ ทำอะไรก็ไม่ได้ คิดแต่ว่าทำให้เขาเป็นภาระ กลัวเขาเบื่อ ลำบาก ไม่ได้คิดถึงการออกมา ความก้าวหน้า หรือว่าอนาคต"

สันติไม่รู้เลยว่าภายใต้ท่าทีกุลีกุจอและใบหน้ายิ้มแย้มของแม่นั้นท่วมท้นไปด้วยเจ็บปวดรวดร้าวไม่แพ้กัน

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 24-25 5/15/09 5:42:25 PM

"เราต้องฝืนไว้ จะไม่หน้าบึ้ง ไม่พูดดุ หัวเราะไว้ ถึงเขาจะยังไงก็เถอะ บางทีเขาก็ดุให้มั่ง เราต้องหัวเราะ ให้กำลังใจ ยอมรับเขา... บางทีเราก็น้อยใจเหมือนกัน ก็เข้าห้องน้ำสิ ร้องไห้คนเดียว ไม่ให้เขาเห็นน้ำตา ตอนเขาเป็นใหม่ๆ ร้องไห้ทุกวันเลย ต้องทำใจ เพราะเขาไม่ยิ้มเลย เขานิ่ง เขาบอกหมอว่า อยากจะเข็นรถลงน้ำให้ตายไปเลย..." แม่ทองอยู่เล่าพร้อมน้ำตาเอ่อคลอ

ถึงจะห่วงใยและเฝ้าดูแลใกล้ชิดไม่ต่างจากแม่คนอื่นๆที่มีลูกตกอยู่ในสภาพพิการรุนแรงเช่นนี้ แต่สิ่งหนึ่งที่แม่ทองอยู่คิดแตกต่างออกไปก็คือความตั้งใจที่จะผลักดันให้ลูกเป็นอิสระจากสภาพความพิการให้มากที่สุด ทั้งด้วยการช่วยทำกายภาพบำบัดทุกวันอย่างต่อเนื่อง ชักชวนให้ลงมือทำสิ่งใหม่ๆด้วยตัวเอง และคอยเป็นกำลังใจให้สันติกล้าออกไปใช้ชีวิตนอกบ้าน

จิตใจที่อ่อนล้าเพราะขาดความเชื่อมั่นจากสภาพร่างกายที่เปลี่ยนแปลงไป ยึดเหนี่ยวชีวิตเกือบทั้งหมดของสันติไว้บนเตียงไม่ต่างจากกรณีขององอาจ

พลังใจจากแม่เป็นแรงสนับสนุนให้สันติพยายามประคับประคองตนเองให้อยู่รอดและแข็งแรง เขาพยายามออกกำลังกายจากอุปกรณ์ที่แม่ไปเสาะหามาติดตั้งไว้ให้ที่เตียงเท่าที่จะมีกำลังทำได้

แต่ภายใต้ร่างกายที่เริ่มปรากฏมัดกล้าม ลึกลงไปในใจยังคงเวิ้งว้างอ่อนแอ เพราะยังมองไม่เห็นว่าจะมีชีวิตเพื่อสิ่งใด นอกเสียจากเพื่อแม่ของเขา ซึ่งเรี่ยวแรงก็อ่อนล้าลงไปทุกวัน...

ตัวของสันติเองไม่เคยคิดฝันว่าชีวิตจะมีโอกาสได้ค้นพบคำตอบใดเพิ่มเติม จนกระทั่งวันหนึ่ง เมื่อเขาได้พบกับกลุ่มคนพิการ ทั้งที่พิการเท่าๆกันและมากกว่ายิ่งกว่าตนเอง

คนกลุ่มนี้เป็นคณะทำงานโครงการชีวิตอิสระของคนพิการจังหวัดนครปฐม ที่นำโดย **ธีรวัฒน์ ศรีปฐมสวัสดิ์** อดีตนักรักบี้ของจุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย ที่บาดเจ็บสาหัสระหว่างการแข่งขันขณะเรียนอยู่ชั้นปีที่สี่ คณะครุศาสตร์ จุฬาฯ เมื่อปี 2519 จนมีสภาพไม่สามารถขยับร่างกายตั้งแต่คอลงมาได้นับแต่นั้น

ธีรวัฒน์เริ่มขับเคลื่อนงานด้านการต่อสู้เพื่อคนพิการตั้งแต่ปี 2538 โดยให้ความสำคัญกับการเรียกร้องสิทธิและมีแนวคิดเรื่องการจัดตั้งองค์กรคนพิการ

ต่อมาในปี พ.ศ.2548 เขาก็ได้จัดตั้งศูนย์อย่างเป็นทางการในชื่อว่า **"ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการนครปฐม"** การทำงานจะเป็นในรูปของการรวมกลุ่มคนพิการ พาตัวเองลงไปหาผู้พิการในชุมชน เพื่อให้กำลังใจ ให้ความรู้ ปลุกความเชื่อมั่น ให้ผู้พิการเหล่านั้นได้ตระหนัก

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 26-27 5/15/09 5:42:26 PM

ถึงศักดิ์ศรีแห่งความเป็นมนุษย์ของตนเอง เห็นถึงคุณค่าของชีวิต และพาตัวเองให้หลุดพ้นเป็นอิสระจากกรอบของคำว่า "พิการ" ดังที่เขาได้ให้สัมภาษณ์ถึงแนวคิดเรื่องนี้ไว้ว่า

"การดำรงชีวิตอิสระมันก็เหมือนกับการที่เราใช้ชีวิตเช่นเดียวกับคนทั่วไปในสังคม เราให้ความสำคัญในเรื่องของการตัดสินใจในการดำเนินชีวิตด้วยวิถีของผู้พิการเอง อย่างน้อยผู้พิการเขาสามารถที่จะใช้ชีวิตได้เหมือนคนปกติทั่วไปในสังคม ตระหนักในสิทธิของตัวเอง และรู้จักที่จะช่วยเหลือสังคมส่วนรวม"

อาจเป็นด้วยคุณสมบัติบางอย่างที่มีอยู่ในตัวมนุษย์เราทุกคน เหตุการณ์ในทำนองเดียวกัน ต่างเพียงสถานที่กับเวลา ได้ส่งผลกับองอาจและสันติในทิศทางไม่ต่างกัน นั่นคือ เป็นพลังแรงกล้าที่ทำให้เกิดมานะคิดปลดแอกตัวเองจากโลกที่ไร้ชีวิตชีวา แทนที่การนอนรอให้ผู้อื่นหยิบยื่นความช่วยเหลือให้ไปจนวันตาย

การได้เห็นภาพที่ไม่คาดฝัน ท้าทายความคิดและความเชื่อต่อขีดจำกัดที่สันติเคยกำหนดให้แก่ชีวิตตัวเองหลังตกอยู่ในสภาพพิการรุนแรงไม่ต่างจากองอาจ

"จุดเปลี่ยนคือได้เห็นต้นแบบ เห็นคนที่เขาพิการมากกว่าเรา แต่เขาดำรงชีวิตอยู่ได้ ทำให้เรามีกำลังใจอย่างพี่ธีรวัฒน์ ตอนนั้นเขาเข้ามาเยี่ยมที่บ้าน ถึงนั่งวีลแชร์มาแต่เขาดูน่าภูมิฐาน แต่งตัวดี มาถึงเขาก็มีแนะนำตัว แล้วก็คุยกัน เขาก็เล่าว่ามีโครงการนี้นะ อธิบายให้ฟังว่าไอแอลคืออะไร แล้วก็ชวนมาเข้าโครงการ

"ก่อนมาที่นี่ คณะกรรมการเขาให้มีการเก็บข้อมูลและไปดูว่าที่ไหนมีคนพิการขั้นรุนแรงบ้าง เขาก็ไปดูที่ที่โรงพยาบาล และตามมาที่บ้าน"

แม้จะรู้สึกทึ่งที่ได้เห็นคณะกรรมการซึ่งมีสภาพความพิการไม่น้อยกว่าตนเองสามารถออกไปทำกิจกรรมต่างๆเพื่อสังคม แต่การไปเข้าร่วมโครงการก็ยังถือว่าเป็นก้าวที่ใหญ่เกินกว่าที่สันติเชื่อว่าตนจะรับได้

"ตอนแรกๆไม่คิดที่จะเข้ามา คิดว่านอนอย่างนี้ก็ดีอยู่แล้ว ออกไปเดี๋ยวก็ลำบาก เหนื่อย อะไรอย่างนี้ ก็เลยยังไม่ได้ตอบอะไร แต่แม่เชียร์ บอกว่าก็ลองดูสิ ดีเหมือนกันนะ พี่เขาเข้ามาที่บ้าน 2-3 ครั้ง เราก็ยังไม่กล้าไป แต่พอได้คุยแลกเปลี่ยนประสบการณ์กันไปหลายๆครั้งก็คิดว่าน่าลองนะ ไม่น่ากลัวอะไรแล้ว ก็เลยออกไปดู..."

นั่นคือการตัดสินใจเปิดประตูสู่ชีวิตใหม่ ที่ทำให้เขาได้เรียนรู้ที่จะกล้าฝันและเดินตามความฝันอีกครั้ง

เป็นการเติมเต็มคำตอบให้แก่คำถามที่ว่า เขาจะมีชีวิตอยู่ต่อไปเพื่ออะไร?

"พอได้เข้าโครงการไอแอลแล้ว จะมีการเข้ากลุ่มพูดคุยแลกเปลี่ยน เรียกกันสั้นๆว่า 'เพียร์' (Peer Conference) เรามีเป้าหมายอะไรในใจที่อยากทำ เราก็พูดออกมา ทางพี่ธีรวัฒน์ก็จะเป็นคนจัดโปรแกรมให้ พอเราพูดว่าเราอยากช่วยเหลือตัวเองได้เพื่อลดภาระของแม่ พี่ธีรวัฒน์ก็จัดโปรแกรมให้ว่ามีคนพิการระดับเดียวกัน แต่เขาสามารถอยู่บ้านคนเดียวได้ อยากไปดูรูปแบบชีวิตเขาไหม เราก็ไป ขอให้พี่คนนั้นสาธิตให้ดูอย่างเช่น การย้ายตัวขึ้นเตียง การลงจากเตียงมาที่รถ การเข้าห้องน้ำ

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 28-29 5/15/09 5:42:28 PM

การยกตัวเอง... โอย...เห็นแล้วทึ่งมาก เขาอยู่คนเดียว แต่เนินสูงๆ เขาขึ้นได้ หุงข้าวได้ ใส่บาตรทุกเช้า ทำให้มองว่าเราก็น่าทำได้ ใหม่ๆ ผมกลับมาก็ลองดู แต่ยังยกไม่ไหวก็มาออกกำลังก่อนให้แขนแข็งแรง"

หลังผ่านการเรียนรู้จาก "รุ่นพี่" จนรู้วิธีและเกิดความเชื่อมั่นพอที่จะช่วยเหลือตัวเองได้ดีขึ้นเป็นลำดับแล้ว สันติก็เริ่มรื้อฟื้น "โครงการ" ที่ไฝ่ฝันมานานขึ้นมา และคิดจะลองดูสักตั้ง

"ทีแรกเลยก็อยากช่วยเหลือตัวเองให้มากที่สุด พอเราทำสำเร็จช่วยเหลือตัวเองได้มากแล้ว มันก็เกิดเป้าหมายขึ้นมาใหม่ว่า ต่อไปเราก็ต้องทำอะไรสักอย่าง เพื่อต่อไปเราจะได้ช่วยเหลือตัวเองได้ ทำให้สามารถดำรงชีวิตอยู่ได้ เรียกว่าเกิดเป้าหมายต่อเนื่อง

"ผมอยากเลี้ยงไก่ อยากมีฟาร์มไก่ชน...ก็เริ่มจากตรงนั้น"

สันติก็เหมือนกับชายหนุ่มที่เติบโตมากับท้องไร่ท้องนา และชีวิตในสังคมเกษตรกรรมอีกจำนวนมาก ที่หลงใหลลีลาอันสง่างามและวิญญาณรักการต่อสู้ของไก่ชน

หลังจากที่ได้ฝึกทักษะการใช้ชีวิตประจำวันจนสามารถช่วยเหลือตัวเองได้ถึงระดับหนึ่ง และศึกษาข้อมูลจากประสบการณ์ของเพื่อนคนพิการรุ่นแรงคนอื่นๆที่เดินร่วมทาง ก็เริ่มมีความมั่นใจพอที่จะนำพาชีวิตขยับไปสู่เป้าหมายขั้นต่อไป นั่นคือการวางแผน แล้วทำตามแผนชีวิตที่กำหนดขึ้นเอง

เริ่มต้นจากการสละสิทธิรับเงินค่าครองชีพที่ได้รับจากรัฐในฐานะคนพิการ จำนวน 500 บาทต่อเดือน เพื่อลบตนเองจากระบบฐานข้อมูลสังคมสงเคราะห์คนพิการ แล้วพาตัวเองขึ้นอำเภอ ทำบัตรประจำตัวประชาชน เพื่อมีสิทธิกู้ยืมเงินจากกองทุนประกอบอาชีพ จำนวน 20,000 บาท มาเป็นทุนสำหรับทำฟาร์มไก่ชนของเขาเอง

"ตอนแรกไม่มีทุนไปกู้เงินประชาสงเคราะห์ ประชาสงเคราะห์บอกว่า ถ้าได้เบี้ยยังชีพคนพิการอยู่แล้วกู้เงินไม่ได้ ก็ต้องคืนเบี้ยยังชีพเขาไปเพื่อกู้เงินมา

"เงินก้อนนี้ ถ้าเป็นแรกๆคงเสียดาย เพราะเราไม่สามารถทำอะไรได้ อย่างน้อยก็ยังใช้เป็นค่ายา ค่าอุปกรณ์ได้ แต่พอมาถึงตอนนั้นผมไม่เสียดายแล้วเพราะอยากทำอะไรมากกว่านั้น เพราะมันให้ความภูมิใจ ความสุขที่ได้มันไม่เหมือนกัน"

การลงมือสร้างเล้าไก่และงานหนักๆอีกบางอย่าง เขาใช้วิธีขอแรงและจ้างวาน ซึ่งญาติและเพื่อนฝูงก็มาช่วยลงแรงให้ฟรี สิ่งที่เขารับผิดชอบเป็นหลักคือการวางแผนบริหารฟาร์ม และให้อาหารไก่ทุกช่วงเย็น

ที่นี่ไม่ใช่ฟาร์มไก่ชนที่มุ่งผลตอบแทนเชิงธุรกิจ แต่เป็นสิ่งที่ทำด้วยใจรักและมุ่งคุณค่าทางจิตใจ เป็นภาพสะท้อนของการกำหนดจังหวะก้าวของชีวิตอย่างเป็นอิสระ ในฐานะพลเมืองของสังคมและมนุษย์คนหนึ่งที่มีความฝันนำทาง

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 30-31 5/15/09 5:42:29 PM

"มันคือความสุข บางทีเหนื่อยๆ เครียดๆ ผมก็เข็นมาดูไก่ ดูแม่ไก่เลี้ยงลูก มันก็มีความสุข เงินจากการได้ขายไก่บ้าง มันก็ไม่ได้พอใช้อะไรมากมาย แค่พอซื้อข้าวไก่ แต่อย่างน้อยเราก็ไม่ต้องขอเงินแม่มาซื้อข้าวไก่ แต่เราสามารถจัดการ บริหาร หมุนเวียนได้

"มันมีอะไรให้คิดเยอะ อย่างน้อยๆมันก็คิดอยู่ตลอดเวลาว่าเราจะวางงานอย่างไรดี จะเอาตัวไหนผสมกับตัวไหน จะเอาเงินส่วนไหนมาส่งประชาสงเคราะห์

"คือ...คนเรามีความฝันแล้ว เราก็อยากจะไปให้มันถึง พอกู้มาแล้วแม่ก็ถามว่าคิดผิดหรือถูก ตอนนี้ก็ยังใช้หนี้เขาไม่หมด ยังติดเขาอยู่แต่อย่างน้อยๆ มันก็ทำให้เราได้มีความสุข ทำให้เราได้คิดหลายๆ สรุปว่าไม่เสียใจที่กู้เขามาฮะ อย่างน้อยๆตอนนี้ก็มีรายได้หมุนเวียนแล้ว ถึงไม่มากก็ยังมีรายได้มาหมุนเวียน และยังมีเงินมาซื้อยาเหมือนเดิม

"วันหนึ่งถ้าแม่ไม่อยู่ อย่างน้อยๆรายได้จากฟาร์มไก่ก็เป็นค่ายาหรือค่าอะไรเล็กๆ น้อยๆ ไม่ต้องเดือดร้อนคนอื่นมาก ถ้าเรานอนเฉยๆ เราก็เหมือนคนไม่มีค่า ไม่รู้จะทำอะไร"

ฝ่ายแม่ทองอยู่ แม้ไม่เห็นด้วยกับกิจการฟาร์มไก่ชนของลูกชาย แต่ก็ไม่เคยขัดขวางความตั้งใจ อีกทั้งยังคงยืนหยัดเป็นกองหนุนอันเหนียวแน่น

"ตั้งแต่ออกโครงการ โอยิ้มเก่ง หัวเราะเก่ง กำลังใจมาเยอะเลย มีเพื่อนเยอะขึ้น เราก็ห่วงน้อยลง เขาดีขึ้น ไม่อายใครอีกแล้ว เก่งขึ้น ยอมรับสภาพตัวเอง เพราะเขาเห็นคนอื่นๆแล้วพบว่าเขายังดีกว่าเยอะ คนอื่นยิ่งกว่าเขายังสู้ ไม่ย่อท้อ แม่ก็ได้แต่ภูมิใจ ดีใจ ทำงานทุกวันถึงได้ไม่เหนื่อยไง (หัวเราะ)

"รู้สึกขอบคุณทุกคนที่ยื่นมือเข้ามาคล้องเกี่ยวและช่วยเหลือ

ขอบคุณทุกคนเลย เวลาออกไปไหนเห็นคนเป็นแบบโอ ก็ยังชวนให้เขาสู้ ยังบอกเขาเลยว่าก็เหมือนโอไง เมื่อก่อนโอก็เป็นแบบนี้"

แม้เป็นชาวนาชาวสวน พูดจาตรงๆซื่อๆ ไม่ถนัดการใช้ถ้อยคำหวานหู แต่ทุกคำพูดและน้ำเสียงของแม่ทองอยู่นั้นช่างจับใจยิ่ง

เพราะเป็นสิ่งที่กลั่นออกมาจากใจของแม่คนหนึ่งที่เฝ้ามองและประคับประคองพัฒนาการของบุตรชายโดยไม่เคยเหนื่อยหน่ายใดๆ จนถึงวันที่ได้ลิ้มรสหอมหวานแห่งความสำเร็จ

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 32-33 5/15/09 5:42:30 PM

“ลุก” เพื่อ “เรา”

เช่นเดียวกับ “ต้นแบบ” ที่จุดประกายให้ชีวิตขององอาจและสันติถึงจุดพลิกผัน...

เมื่อชายทั้งสองที่มานั่งจับเข่าเล่าเรื่องราวของเขาให้เราฟังได้ตัดสินใจรวบรวมความกล้าลุกขึ้นจากเตียงนอนเพื่อผลักดันชีวิตให้ก้าวไปข้างหน้าอีกครั้ง โดยเครือข่ายเพื่อนผู้พิการที่ลุกขึ้นมาก่อนช่วยกันทำหน้าที่เสมือนมือที่มองไม่เห็น ชี้บอกทาง และจูงเดินกันไปคนละไม้คนละมือ จนสามารถพิสูจน์แก่ใครๆ โดยเฉพาะอย่างยิ่งแก่ตนเอง ให้เห็นประจักษ์ถึงศักยภาพที่ซ่อนเร้นที่รอวันเปล่งประกาย

ในที่สุดองอาจและสันติ ก็ก้าวเข้ามาเป็นส่วนหนึ่งของอาสาสมัครเพื่อส่งต่อสิ่งเดียวกันให้แก่เพื่อนผู้พิการคนอื่นๆต่อไป

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 34-35 5/15/09 5:42:33 PM

● ลาที "ชีวิตติดลบ"

ในกรณีขององอาจนั้น เพราะประจักษ์ด้วยตัวเองถึงพลังของต้นแบบ และประโยชน์จากการให้คำปรึกษาฉันเพื่อน ที่ไม่มีใครทำได้นอกเสียจากคนพิการรุนแรงด้วยกันเอง องอาจและเพื่อนๆ ที่รวมถึงอนุพงศ์ จึงตัดสินใจเข้าร่วมเป็น **คณะทำงานโครงการชีวิตอิสระของคนพิการ จังหวัดชลบุรี** รับผิดชอบเป็นแกนนำในการดำเนินกิจกรรมต่างๆ ด้วยความเชื่อมั่นว่า นี่คือกระบวนการที่เป็นไปได้จริงในการพลิกผันชีวิตที่จมทุกข์ของคนพิการและครอบครัว ให้คืนสู่ความมีชีวิตชีวา

"เป้าหมายชีวิตผม นอกเหนือจากการพัฒนาตัวเอง ยังอยากพัฒนาคนอื่นที่เคยเป็นเหมือนเราเมื่อ 16 ปีก่อน... พอโครงการขึ้นปีที่ 2 โครงการก็ชักชวนเป็นคณะทำงาน ผมก็ไม่รอช้า เพราะทราบแล้วว่าไอแอลช่วยคนพิการได้จริงๆ และช่วยได้โดยตรง" เขากล่าว

มีผู้ให้นิยามแก่คำว่า **"การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ"** ไว้ว่าหมายถึง "การที่คนพิการสามารถกำหนดแนวทางการดำรงชีวิตของตนเองได้อย่างสมศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ โดยไม่ขึ้นอยู่กับความพิการว่าจะรุนแรงมากน้อยเพียงไร ทั้งนี้อาศัยบริการความช่วยเหลือเท่าที่จำเป็น กรณีคนพิการรุนแรงจนไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้จำเป็นต้องได้รับบริการผู้ช่วยเหลือส่วนตัว"

ด้วยความร่วมมือจาก **"ผู้ช่วยเหลือส่วนตัว"** หรือ **พีเอ** ที่ย่อมาจาก Personal Assistant ทำให้ภารกิจขององอาจและเพื่อนๆเดินหน้าไปได้ด้วยดี

"พีเอ" หรือผู้ช่วยเหลือส่วนตัว นับเป็นองค์ประกอบสำคัญอย่างหนึ่งที่ศูนย์ดำรงชีวิตอิสระจัดหาไว้ให้ เพื่อช่วยสนับสนุนให้แผนชีวิตที่คนพิการรุนแรงแต่ละคนกำหนดขึ้นแก่ตนเองเดินหน้าไปสู่เป้าหมาย

ในวันหนึ่งๆ คนพิการแต่ละคนอาจต้องการความช่วยเหลือจากพีเอเพียง 1-2 ชั่วโมง ในการช่วยทำกิจกรรมเฉพาะในส่วนเกินขีดจำกัดทางร่างกายของคนพิการรุนแรงแต่ละคนเท่านั้น เช่น การอุ้มจากเตียงขึ้นรถเข็น หรือพาไปยังสถานที่ที่ต้องการ

ในต่างประเทศ พีเอถือเป็นอาชีพหนึ่งของสังคม และในบางประเทศ รัฐถือว่าการจัดจ้างพีเอให้คนพิการรุนแรงเป็นส่วนหนึ่งของสวัสดิการสังคม ไม่ใช่ด้วยสาเหตุด้านมนุษยธรรม แต่เพราะมีผลพิสูจน์ว่า การสนับสนุนให้คนพิการที่ผ่านการเรียนรู้ตามกระบวนการดำรงชีวิตอิสระระดับหนึ่ง ให้ได้รับความช่วยเหลือเท่าที่จำเป็นจากพีเอ จะทำให้คนพิการเหล่านี้แปรคุณภาพจาก "ชีวิตที่ติดลบ" ที่นอนสิ้นหวัง สู่ชีวิตที่เพิ่มคุณภาพจากเดิมได้เป็นทวีคูณ

ทุกสัปดาห์ คณะทำงานโครงการการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการจังหวัดชลบุรี จะออกเยี่ยมบ้านคนพิการขั้นรุนแรงเพื่อเป็นเพื่อนพูดคุย แลกเปลี่ยนประสบการณ์ และข้อมูลการดูแลสุขภาพ ซึ่งก็คือการให้คำปรึกษาฉันเพื่อน หรือ peer counseling ที่ไปให้บริการถึงบ้านสำหรับคนที่ยังไม่มั่นใจพอจะออกมาสู่สังคมภายนอก โดยอาศัยฐานข้อมูลที่โครงการได้รวบรวมมาจากแหล่งต่างๆ เช่น โรงพยาบาล กรมประชาสงเคราะห์ และผู้ที่มาแจ้งไว้กับมูลนิธิพระมหาไถ่ฯ ฯลฯ

ในวันนั้นรถตู้ของมูลนิธิจะออกแต่เช้าตรู่เพื่อเวียนรับคณะทำงานประมาณ 5-6 คน ที่ต่างก็เป็นคนที่ร่างกายพิการระดับนั่งรถเข็น เดินทางไปพร้อมกับพีเอ

นี่คืองานที่สมบุกสมบันไม่น้อย และสำหรับคนพิการรุนแรงการเคลื่อนย้ายตัวเองอยู่เกือบตลอดเวลาและต้องนั่งตั้งแต่เช้าจนเย็น กว่าที่ภารกิจจะสำเร็จลุล่วงในแต่ละครั้ง หมายถึงความเสี่ยงอย่างสูงต่อ

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 36-37 5/15/09 5:42:34 PM

การเกิดแผลกดทับ ซึ่งเป็นศัตรูตัวฉกาจของผู้ที่มีสภาพพิการรุนแรง

บ้านหลังแล้วหลังเล่าที่คณะทำงานแวะเวียนไปเพื่อพบปะกับ “เพื่อน” ทั้งเพื่อนใหม่ที่ไม่เคยพบกันมาก่อน และเพื่อนเก่าที่เคยไปมาหาสู่กันมาแล้วหลายครั้ง

นอกจากกิจกรรมออกเยี่ยมบ้าน คณะทำงานยังเข้าร่วมในกิจกรรมอื่นๆของโครงการที่จัดขึ้นเพื่อเสริมสร้างสมรรถนะให้ผู้พิการสามารถช่วยเหลือตัวเองได้และดำเนินชีวิตแบบ “เป็นฝ่ายรุก” โดยมีแรงขับดันจากทัศนคติที่อยู่ฐานความคิดของ “การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ”

ภายในโรงเรียนอาชีวพระมหาไถ่ พัทยา จังหวัดชลบุรี เป็นที่ตั้งของ “ศูนย์ดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ” ซึ่งเป็นหน่วยประสานงานให้เกิดกระบวนการสนับสนุนการดำรงชีวิตอิสระในพื้นที่จังหวัดชลบุรี

แม้ว่าศูนย์แห่งนี้ยังมีฐานะเป็นโครงการนำร่อง แต่ได้รักษาสาระสำคัญอันเป็นหัวใจของศูนย์ดำรงชีวิตอิสระในระดับสากลเอาไว้ค่อนข้างสมบูรณ์ ทั้งในด้านการบริหาร และดำเนินงานที่ยึดหลักให้ผู้พิการขั้นรุนแรงเข้ามามีบทบาทให้มากที่สุด และในด้านบทบาทหน้าที่ของศูนย์ดำรงชีวิตอิสระ ที่มุ่งผลักดันงาน 4 ด้าน ได้แก่ การให้ข้อมูลข่าวสาร การพิทักษ์สิทธิ การให้คำปรึกษาฉันเพื่อน หรือที่มักเรียกกันสั้นๆว่า “เพียร์” และสุดท้ายคือ การฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ

คณะทำงานที่องอาจเป็นส่วนหนึ่งคือกำลังสำคัญในการดำเนินกิจกรรมเหล่านี้ร่วมกับผู้พิการที่เริ่มก้าวเดินเข้ามาทำความรู้จักกับแนวคิดนี้

ในการฝึกอบรมหลักสูตรการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ ซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของกระบวนการฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ โดยใช้หลักสูตรที่ออกแบบโดยคนพิการขั้นรุนแรง และจัดขึ้นสำหรับคนพิการขั้นรุนแรงที่ตัดสินใจเปลี่ยนแปลงชีวิตตนเอง

ที่นี่ องอาจเป็นหนึ่งในวิทยากรที่ร่วมพบปะพูดคุยกับผู้เข้าร่วมอบรมอย่างสม่ำเสมอ โดยผู้ที่เข้าร่วมกิจกรรมเป็นกลุ่มผู้พิการที่คณะทำงานเคยลงเยี่ยมบ้านต่อเนื่องมาระยะหนึ่ง จนเกิดความตั้งใจที่จะ “ลุก” และ “ก้าว” ออกจากบ้านเสียที

อย่างเช่น **“ต๋อย”** และ **“กรุง”**

สมบูรณ์ หรือ **“ต๋อย”** หนึ่งในผู้เข้าอบรมครั้งนี้ ต้องใคร่ครวญอย่างหนัก กว่าจะตัดสินใจกล้าออกเข้ามาฝึกทักษะการใช้ชีวิตประจำวันที่ศูนย์แห่งนี้ เพราะนี่เป็นครั้งแรกนับตั้งแต่พิการ ที่ต๋อยออกมาใช้ชีวิตนอกบ้าน

ต๋อยพิการเมื่ออายุ 18 ปี ด้วยอาการกล้ามเนื้อลีบ อ่อนแรง จนไม่สามารถเดินหรือหยิบจับอะไรได้ จากคนที่มีชีวิตชีวา ชอบแอบหนีแม่ไปเที่ยว กลายเป็นคนที่ใช้ชีวิตจำเจอยู่ที่บ้านนานร่วมสิบปี โดยช่วยตัวเองไม่ได้มากนัก

“แต่ก่อนเราอยู่บ้านชีวิตไม่มีค่า แรกๆก็ท้อ นอน...อยู่ไปวันๆ ไม่ต้องทำอะไรเอง เพราะแม่ทำให้หมดทุกอย่าง พี่ก็ทำให้”

แต่เมื่อได้พบปะและพูดคุยกับคณะทำงานไอแอลที่มาเยี่ยมที่บ้าน ทำให้ต๋อยรับมุมมองต่อความพิการของตัวเองไปจากเดิม และในวันนี้ ความฝันของต๋อยเริ่มก่อตัวเป็นรูปเป็นร่างแล้ว

ทุกวันนี้ ต๋อยอายุ 29 ปี อาศัยอยู่ในบ้านที่ซ่อนตัวอยู่ในไร่อ้อย ลึก ห่างไกลถนนใหญ่ ต๋อยเป็นคนเสียงดัง ช่างพูด ช่างคิด มีอารมณ์ขัน อุดมด้วยมุกก้านและปฏิภาณไหวพริบในการตอบโต้ได้อย่างถึงใจและสนุกสนาน

ผู้เชี่ยวชาญต่างประเมินว่า นับจากนี้อาการของต๋อยจะแย่ลงไปเรื่อยๆ แต่ต๋อยได้ปักธงของเธอแล้วว่าเธอจะไม่กลับไปนอนเฉยๆ อยู่

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 38-39 5/15/09 5:42:35 PM

ที่บ้านอีก จึงแสดงความจำนงเข้าร่วมการอบรมในครั้งนี้ ด้วยความต้องการอย่างแรงกล้าในการพัฒนาตัวเอง เพราะไม่อยากเป็นภาระของแม่

"มาที่นี่เพื่อจะได้ค้นหาชีวิต"

เมื่อถูกถามว่า คุณค่าของชีวิตที่เธอพูดถึงคืออะไร ต๋อยตอบโดยไม่ลังเลว่า

"ก็อยู่ตรงที่เราทำให้มันมีค่า ที่ต้องการคืออยากช่วยเหลือตัวเองให้ไปไหนมาไหนเองได้ ไม่ต้องพึ่งแม่ ถ้าทำได้สงสัยเขาจะภูมิใจมาก... อยากเล่นคอมพ์ให้แม่ดู คนอื่นเขาเป็นยิ่งกว่าเราเขายังทำได้ เราเป็นแค่นี้ทำไมเราจะทำไม่ได้"

ส่วน **บรรเจิด** หรือ **"กรุง"** หนุ่มวัย 28 ปี ผู้ซึ่งพิการด้วยอาการเกร็งหลังจากชักด้วยโรคไข้สมองอักเสบเมื่ออายุ 11 ปี ก็ตัดสินใจทุ่มเทเวลาและความพยายามทั้งหมดที่มีอยู่ในการฟื้นฟูตัวเองตามเป้าหมายที่เขากำหนดขึ้น

แม้อาการกล้ามเนื้อเกร็งตลอดทั้งใบหน้าทำให้กรุงพูดและบังคับท่วงท่าบางอย่างไม่ได้ แต่จากลายมือที่กรุงใช้สื่อสารความคิดผ่านการฝึกฝนเคี่ยวกรำอย่างหนักแทนคำพูด ทำให้เราได้รู้ว่า กรุงเองก็ตระเตรียมแผนการใช้ชีวิตของเขาไว้แล้วเช่นกัน

การเดินไปสู่เป้าหมายชีวิตของแต่ละคนมีลีลาที่แตกต่างกัน บางคนเดินโลดลิ่วไปข้างหน้าอย่างราบรื่น แต่บางคนก็ต้องใช้ความพยายามและมุ่งมั่นที่มีทั้งหมดในชีวิตเพื่อขยับไปทีละก้าว

ที่นี่ กรุง ต๋อย และเพื่อนคนอื่นๆที่ตัดสินใจแสวงหาชีวิตในรูปแบบใหม่ตามแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ ต้องจัดการกับความกลัวและภาวะขาดความเชื่อมั่น ฝึกฝนตนเองเพื่อเพิ่มทักษะในการดำเนินชีวิตประจำวัน

ด้วยกระบวนการที่อาศัยการโอบอุ้มกันและกันระหว่างผู้พิการด้วยกัน ที่ต่างก็เคยผ่านประสบการณ์อันมืดมนราวตกลงสู่ก้นเหวลึก มองข้ามความสามารถและความใฝ่ฝันของตน ดำเนินชีวิตเสมือนคนสิ้นไร้ชีวิต ได้นำไปสู่การเติบโตในวิถีใหม่ที่แข็งแกร่งยิ่งกว่าเก่า

ในวันนี้ กรุงและต๋อยค่อยๆค้นพบทีละน้อยว่า ตัวเองสามารถทำในสิ่งที่ไม่เคยคิดว่าคนพิการรุนแรงจะสามารถทำได้ ขอเพียงรู้วิธีที่สะดวก และได้รับการสนับสนุนจากผู้ช่วยเหลือส่วนตัวในบางส่วน โลกก็กว้างกว่าเตียงที่เคยนอนออกไปไร้ที่สิ้นสุด

"ชีวิตเราเมื่อก่อนเหมือนตุ๊กตา เขาแต่งให้เราดีก็ดี เขาแต่งให้เราไม่ดีก็ไม่ดี แต่พอเราออกมาก็เหมือนต้นมะพร้าว แข็งแกร่ง ทนแดด ทนฝน อายุยืนยาว... ตัวเองอยากเป็นแบบต้นมะพร้าว"

ส่วนกรุง แม้เขาไม่อาจสื่อสารได้ด้วยคำพูด แต่ตัวอักษรที่เขาใช้ความพยายามเขียนขึ้นด้วยกำลังเท่าที่มือจะอำนวย ซึ่งออกมาสวยงามอย่างเหลือเชื่อ สะท้อนให้เห็นว่าเขาตั้งใจจะให้การลุกขึ้นใหม่ในรอบนี้นำพาชีวิตไปสู่สิ่งที่ขึ้น โดยไม่นำพาว่าข้อจำกัดทางร่างกายที่เป็นอยู่ในเวลานี้คือที่สุดของสิ่งที่เขาจะเป็นได้

กรุงได้เขียนถึงเป้าหมายชีวิตของเขาในปีนี้ไว้ 4 ข้อ เรียงตามความอยากมากไปหาน้อย ดังนี้

1. *อยากฝึกพูดให้พูดได้*
2. *อยากควบคุมการเกร็งให้ลดลง*
3. *อยากเดินได้ดีกว่านี้*
4. *อยากนั่งกินข้าวโดยไม่ต้องเงยหน้า*

นอกจากเขียนเพื่อตัวเอง กรุงยังใช้ความสามารถในการเขียน

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 40-41 5/15/09 5:42:37 PM

หนังสือช่วยเหลือคนอื่นเท่าที่เขาจะทำได้ ที่ผ่านมาเขาเคยเขียนจดหมายหลายฉบับเพื่อขอความอนุเคราะห์กายอุปกรณ์สำหรับช่วยเหลือคนพิการเพื่อให้เขาลดภาระแก่ครอบครัวให้มากที่สุด อีกทั้งเขียนถึงรายการโทรทัศน์รายการหนึ่ง ขอให้ช่วยพาพ่อของเขาที่เริ่มมีอาการเส้นเลือดในตาแดงจัดและปวดตา รวมทั้งแม่ที่เริ่มเข้าสู่วัยชรา ไปหาหมอเพื่อตรวจสุขภาพแทนเขา

นี่คือภาพของการ "รับไม้ต่อ" หลังจากที่อนุพงศ์ส่งให้องอาจ และองอาจก็ได้ส่งต่อให้เพื่อนๆที่ก้าวเดินตามมาข้างหลังอย่างไม่ขาดสาย

● ก้าวไปในความเป็น "เรา"

สำหรับสันติเรื่องราวชีวิตที่เปลี่ยนแปลงไปของเขา เป็นหนึ่งในเรื่องราวที่ส่งทอดแรงบันดาลใจไปสู่เพื่อนคนพิการรุนแรงอีกมากมายที่ยังตกอยู่ในสภาพเหมือนเช่นกับตัวเขาเองเมื่อครั้งอดีต

5 ปีที่ผ่านมา สันติค่อยๆพัฒนาตนเองจนกลายเป็นส่วนหนึ่งในคณะทำงานไอแอล ของจังหวัดนครปฐม และมีส่วนร่วมในกิจกรรมแนะนำแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการสู่เพื่อนใหม่อย่างต่อเนื่อง

กิจกรรมที่เขาให้ความสำคัญอย่างยิ่ง ก็คือ "เพียร์" หรือการให้คำปรึกษาฉันท์เพื่อน ซึ่งเป็นกิจกรรมที่สำคัญอย่างยิ่งต่อกระบวนการเปลี่ยนแปลงตัวเองของคนพิการขั้นรุนแรง

การมีโอกาสได้แลกเปลี่ยนข้อมูล ปัญหา ความคิดเห็น กับเพื่อนที่มีความพิการเท่าๆกัน โดยไม่มีฝ่ายใดฝ่ายหนึ่งคอยให้คำแนะนำ แต่เป็นการพูดคุยฉันเพื่อนที่เท่าเทียมกัน ผลัดกันพูด ผลัดกันรับฟัง ด้วยความเข้าอกเข้าใจระหว่างคนที่เผชิญข้อจำกัดทางร่างกายเหมือนๆกัน นับเป็นช่วงเวลาที่มีคุณค่าอย่างที่ไม่อาจหาสิ่งใดเปรียบ เพราะได้ทั้งการระบายความอึดอัดคับข้องกับคนที่รู้ใจ อีกทั้งได้กำลังใจ แนวทางใหม่ๆในการดูแลตัวเอง และมุมมองที่เปิดกว้างขึ้นจากการได้เรียนรู้ผ่านประสบการณ์ของกันและกัน

"ผมว่าเพียร์เป็นกิจกรรมที่ดี เพราะคนพิการส่วนใหญ่คนในครอบครัวไม่ค่อยเปิดโอกาสให้คุยเท่าไหร่... การเพียร์นี่มีกฎกติกา เขาจะคุยกับเราได้ทุกเรื่อง หรือเมื่อก่อนเราเคยเป็นคนพูดให้คนอื่นฟัง ทำให้เราได้ระบาย ได้ปลดปล่อย บางทีเรื่องที่เราไม่เคยพูดแต่อยากจะพูดก็ได้ปลดปล่อย และเกิดความเชื่อมั่นในตนเอง ทำให้เราเห็นปัญหาหลายๆด้าน พอเราได้ฟังเพื่อนๆในกลุ่ม เราก็พบว่ายังมีอีกหลายคนที่มีปัญหาไม่ต่างจากเรา และผ่านพ้นปัญหานั้นมาได้ นับว่าเป็นการแชร์กัน"

น้ำอ้อย มั่นคง หนึ่งในผู้ที่มาร่วมสนทนากับกลุ่มที่มีสันติเป็นวิทยากรร่วม สะท้อนให้เห็นสิ่งที่เธอได้รับจากกระบวนการการให้คำปรึกษาฉันเพื่อนว่า

"คนพิการด้วยกัน บางครั้ง บางคนก็เห็นใจเรา ขณะที่คนดีๆปกติบางคนเขาไม่เห็นใจเรา นอกจากนี้คนพิการเขายังให้ความรู้ความคิดกับเรา ไม่ให้เราท้อ ดีใจตรงนี้...ตรงที่มีคนเห็นใจ เราก็แลกเปลี่ยนกันว่าชีวิตเราเป็นอย่างไร เขาเป็นอย่างไร ให้คำปรึกษากันและกัน และให้กำลังใจกันว่าอย่าท้อ ทำให้เกิดกำลังใจขึ้นมา"

ผู้ที่มาร่วมกลุ่มสนทนาอีกคนหนึ่งคือ สมบูรณ์ สามิภักดิ์ ก็เห็นว่าการ "เพียร์" มีคุณค่าต่อชีวิตที่อยู่ในช่วงคิดจะ "ลุก" ของเธอมาก

"เป็นการคุยกันฉันเพื่อนค่ะ แลกเปลี่ยนกันว่า พอเป็นแบบนี้เรามีจิตใจอย่างไร มีเพื่อนนี่ดีค่ะ อยู่บ้านเครียดมากๆเลย (น้ำตาซึม) ...ก็สบายใจขึ้น... เราเข้าใจเขา เขาเข้าใจเรา เพราะเราเป็นเหมือนกัน ยิ่งเห็นลุงที่นอน น่าสงสารน่าดูเลย"

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 42-43 5/15/09 5:42:38 PM

“ลุง” ที่สมบูรณ์เอ่ยถึงคือ **ลุงชื้น เณรพลอย** ชายชราผู้ซึ่งไม่สามารถทรงตัวในท่านั่งนานๆได้ แต่ยังมีมานะ มาร่วมเข้ากลุ่มในสภาพนอนเตียง รับช่วงต่อจากสมบูรณ์ โดยกล่าวด้วยเสียงสั่นน้อยๆ ด้วยความสะเทือนใจว่า

“รักเขามากนะพวกนี้ รักว่าเขาอารีอารอบ พูดให้เราใจชื้นใจเย็น ไม่ให้คิดมาก เตือนสติเราได้ ขณะที่เราเองก็ต้องให้แง่คิดเตือนสติเขาบ้าง … พอได้ระบายออกไปแล้วมันก็จะดีขึ้น”

อดีตแกนนำคนพิการที่ร่วมแผ้วถางทางให้ประเทศไทยสร้างสวัสดิการและเกิดค่านิยมใหม่ๆต่อคนพิการ ก็คือ **พันโท ต่อพงษ์ กุลครรชิต** ผู้ล่วงลับ และเป็นอดีตที่ปรึกษาโครงการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ เคยกล่าวถึงคุณค่าของการให้คำปรึกษาฉันเพื่อนให้เห็นภาพที่ลึกซึ้งมากยิ่งขึ้น และอธิบายให้เห็นชัดเจนว่าเหตุใดนี่จึงเป็นกิจกรรมที่ทำให้ผู้ที่พิการขั้นรุนแรงอย่างองอาจและสันติทุ่มเทให้แก่กิจกรรมเช่นนี้อย่างสุดหัวใจว่า

“เชื่อว่าในหัวจิตหัวใจของคนพิการรุนแรงต่างมีปัญหาอยู่ในใจอยู่ที่ว่าจะพูดหรือไม่พูดเท่านั้นเอง ถ้าเก็บไว้ได้ก็เก็บไป แต่การเก็บไว้มีผลกับเรื่องอื่นๆด้วย

“ในการเยียวยาหรือแก้ปัญหานี้จะใช้จิตวิทยาแนะนำแบบมีผู้ให้ผู้รับไม่ได้ เพราะไม่มีทางเข้าถึงก้นบึ้งของหัวใจเขาได้ ต้องสร้างความเท่ากันและเชื่อใจ มั่นใจว่าเราไม่เล่าให้ใครฟัง เราต้องมีปัญหาของเราในการแชร์ให้เขาฟัง ว่าตัวเขามีคุณค่าที่มีคนมาเล่าปัญหาให้เขาฟังด้วย ซึ่งกระบวนการนี้ต้องฝึก

“เพราะการ ‘เพียร์’ เป็นเรื่องที่ต้องใช้ความอดทนจึงต้องใช้คนหัวอกเดียวกัน ฉะนั้น ยิ่งพิการมาก ยิ่งฝึกให้เขาเป็นผู้ให้คำแนะนำให้ดี

ได้ ยิ่งเป็นสิ่งที่เราพึงประสงค์ เพราะอดทนที่จะฟัง ถ้าเป็นระบบธรรมดาให้คำปรึกษาธรรมดา ที่แน่ๆ สี่โมงครึ่งก็หมดเวลา เริ่มอีกทีแปดโมงที่จะรับฟังความทุกข์ของเขาได้”

ท่ามกลางวงสนทนาในรูปแบบของการให้คำปรึกษาฉันเพื่อนเช่นนี้ สิ่งที่เราสัมผัสได้อย่างชัดเจนก็คือ ความพยายามและความตั้งใจที่จะบอกเล่าความเปลี่ยนแปลงที่เกิดกับชีวิตของตนเอง จากผู้ที่ผ่านพ้นช่วงเวลาแห่งความมืดมิดมาแล้วสู่เพื่อนคนพิการคนแล้วคนเล่า

พวกเขามีเป้าหมายสูงสุดร่วมกัน คือหวังจะพาเพื่อนแต่ละคนไปให้ถึงจุดที่ความเชื่อมั่นในตนเองได้หวนกลับมา และเพิ่มพูนมากพอที่จะตัดสินใจก้าวเดินออกมาแสวงหาชีวิตอย่างเป็นอิสระอีกครั้ง เหมือนเช่นที่พวกเขาก้าวผ่านมาแล้ว

แม้แสนลำบากกาย ทั้งกับการเคลื่อนย้ายตัวขึ้นลงรถ การต่อสู้กับความปวดเมื่อยจากการนั่งนานๆ จนเสี่ยงต่อการเกิดแผลกดทับ ความยากลำบากในยามปวดหนักปวดเบา และอดทนรอเพื่อนๆที่มีท่วงทำนองในการทำกิจกรรมต่างๆได้เร็วช้าแตกต่างกัน เช่น บางคนต้องใช้เวลากินข้าวกินปลานานกว่าชั่วโมงจึงเสร็จ ฯลฯ แต่พวกเขาก็ยังเลือกที่จะลุกขึ้นทุกวัน เพื่อก้าวออกไปทำสิ่งที่ตนได้กำหนดเป็นเป้าหมายให้ลุล่วง

ด้วยพลังอันเกิดจากแรงที่เกิดจากการสอดประสานระหว่างหัวใจกับหัวใจมนุษย์ด้วยกัน

“แรกๆคนพิการเขาคิดว่าอยู่บ้านสบายแล้ว ครอบครัวบอกว่าดูแลได้ ตัวคนพิการเองก็ไม่อยากพัฒนาตัวเอง อยากได้อะไร แค่เอ่ยปากคำเดียวเขาก็ซื้อให้ อยู่บ้านก็สบายแล้ว แต่ถ้าลองออกมาสักครั้งจะรู้ว่าได้อะไรมากกว่าที่เราเคยคิดไว้” **องอาจเผยความรู้สึก** *“แต่เรื่องพวกนี้พูดลำบากหน่อยฮะ อาจต้องทิ้งระยะ มีบางเคสที่เขาคิดถึงเรา*

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 44-45 5/15/09 5:42:39 PM

เขาก็โทร.มา ชวนไปหา เพราะเขาก็เริ่มคิดแบบนี้ เขาก็ค่อยๆซึมซับแล้วค่อยๆเปลี่ยนแปลง"

สันติเองก็ได้พบกับความอิ่มเอมใจที่ซ่อนอยู่ในหนทางอันแสนลำบากกายของการออกไปเยี่ยมบ้านและร่วมกิจกรรมการให้คำปรึกษาฉันเพื่อน

"บางทีคิดว่าคิดผิดหรือถูกที่ออกมา นอนอยู่บ้านก็สบายอยู่แล้ว แต่พอมาคิดดู มันมีความสุขผิดกัน เราได้พูดคุย แต่อยู่บ้านมันนอนคนเดียว เลือกแล้วคิดว่าลำบากดีกว่านะ...

"จากที่เคยนอน ได้มาเจอเพื่อนฝูง และพอเราเห็นคนที่เราไปหาเขารู้สึกดีขึ้น เราก็รู้ได้เลยว่าเขาต้องมีเป้าหมายในชีวิตของเขาแล้วจากนี้ไป เขาสามารถมีชีวิตบนความพิการอย่างมีความสุขได้...

"เวลาที่เราทำให้ใครเปลี่ยนแปลง มันก็ภาคภูมิใจนะว่าอย่างน้อยเราก็ได้ช่วยเหลือคนอื่น ได้ช่วยเหลือสังคม เมื่อทำให้คนอื่นมีความสุขเราก็มีความสุขด้วย

"พอคิดย้อนไป ตอนที่เราดีๆ เราไม่ค่อยทำอะไรเพื่อใคร ส่วนใหญ่ก็ทำเพื่อตัวเอง"

คงยากจะปฏิเสธว่า มุมมองที่เขาทิ้งท้ายไว้นี้น่าใคร่ครวญอย่างยิ่ง

ผสานหัวใจให้แผ่พลังไพศาล

เราได้เห็นการแตกตัวของกลุ่มคนพิการที่ลุกขึ้นมาสร้างสรรค์ชีวิตของตนเอง และช่วยเหลือเพื่อนที่เผชิญประสบการณ์อันยากลำบากร่วมกัน ที่ได้ขยายวงกว้างไกลออกไปเรื่อยๆ

โครงการการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการรุนแรงในสังคมไทย เริ่มต้นขึ้นในระดับของโครงการนำร่องเมื่อปี 2545 โดยการสนับสนุนจากโครงการไจก้า ของรัฐบาลประเทศญี่ปุ่น และได้รับการสานต่อโดยความร่วมมือระหว่างหน่วยงานต่างๆของรัฐบาลไทย โดยมีมูลนิธิพระมหาไถ่เพื่อการพัฒนาคนพิการ เมืองพัทยา เป็นผู้ประสานงานกลาง ดำเนินการใน 3 จังหวัด คือ นนทบุรี นครปฐม และชลบุรี

ต่อมาในปี 2548 โครงการได้ดำเนินการต่อเนื่องในระยะที่สอง

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□.indd 46-47 5/15/09 5:42:42 PM

ในพื้นที่ทั้ง 3 จังหวัด โดยต่างก็มีการต่อยอดในลักษณะของการจัดตั้งศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการขึ้นในทั้ง 3 จังหวัด โดยแต่ละศูนย์ต่างมีแนวทางการเติบโตเป็นอิสระของตนเอง เพื่อให้ตอบสนองต่อความต้องการของผู้พิการในแต่ละพื้นที่เป็นสำคัญ

อย่างไรก็ตาม บนเส้นทางการเติบโตที่แตกต่างหลากหลาย ศูนย์ดำรงชีวิตอิสระของคนพิการทุกแห่งมีหลักการจัดบริหารร่วมกัน 4 ด้าน คือ การให้ข้อมูลข่าวสาร การพิทักษ์สิทธิ การให้คำปรึกษาฉันเพื่อน และการฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ โดยแต่ละศูนย์ได้กำหนดจุดเน้นหนักของการทำงานตามที่เห็นว่าเหมาะสมกับสภาพปัญหาและความต้องการในพื้นที่

หัวใจสำคัญที่ขับเคลื่อนกิจกรรมของศูนย์ดำรงชีวิตอิสระของคนพิการทุกแห่งให้มีชีวิตชีวาและเดินหน้าไปถึงเป้าหมายก็คือ “การดำเนินงานโดยคนพิการ เพื่อคนพิการ” ด้วยการสละแรงกายแรงใจของกลุ่มผู้พิการที่ก้าวผ่านช่วงเวลาแห่งความมืดมนมาได้แล้ว ที่ต่างปวารณาตัวเข้ามาทำงานเป็นอาสาสมัครในด้านต่างๆ ซึ่งนับวันกลุ่มของคนพิการขั้นรุนแรงที่ได้ค้นพบอิสรภาพ และได้นำพลังชีวิตได้พลิกฟื้นขึ้นมาใหม่มาทุ่มเทให้กับเพื่อนที่ยังรอการช่วยเหลือ ซึ่งยังมีอีกมากมายเหลือคณานับเมื่อคำนึงถึงจำนวนผู้พิการในสังคมไทยที่มีมากถึง 3 แสนคน

บนเส้นทางวิวัฒนาการของระบบพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการของโลก แนวคิดการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการเป็นสิ่งที่เกิดตามมาหลังจากที่ระบบสวัสดิการและระบบการฟื้นฟูคนพิการผ่านการพัฒนาจนมีความเข้มแข็งแล้ว โดยแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระจะเข้ามาเสริมระบบที่มีอยู่เดิมทั้งสองให้สมบูรณ์ และพัฒนาชีวิตให้แก่คนพิการได้อย่างมีประสิทธิภาพมากขึ้น

และหากกระบวนการเช่นนี้แตกตัวสู่สังคมวงกว้าง ก็จะเกิดความเคลื่อนไหวที่ทำให้เกิดความเปลี่ยนแปลงได้อย่างน่าอัศจรรย์

ชีวิตชีวาถูกปลุกขึ้นใหม่ในร่างที่พิการเท่าเดิม...

พลังชีวิตและเส้นทางแห่งการแสวงหาที่เคยขาดตอนก่อตัวขึ้นอีกครั้ง จากที่เป็นฝ่ายรอรับ หลายต่อหลายคนสะสมการเรียนรู้ จนพร้อมที่จะกลายมาเป็นผู้ให้...

ภาระการดูแลอันแสนจะหนักอึ้งของคนรอบตัวก็ค่อยๆบรรเทาเบาบางลง...

ความสุขที่เคยขาดแคลน ค่อยๆคืนกลับมาเยี่ยมเยือน

นี่คือกระบวนการที่นำไปสู่การค้นพบอันยิ่งใหญ่

ความทุกข์ทรมาน สิ้นหวัง และจมลึกกับความรู้สึกสูญเสียหลังพิการ ที่ร้อยรัดอยู่กับชีวิตที่วนเวียนอยู่กับความว่างเปล่า ไร้ประโยชน์ไม่ต่างจากการท่องไปในหลุมดำอันมืดมนไร้ที่สิ้นสุด ค่อยๆหมดอำนาจกลับกลายเป็นภาวะที่สามารถก้าวพ้นไปได้ในที่สุด

หากสังคมของเราเกื้อหนุนให้เกิดความเคลื่อนไหวเช่นนี้อย่างเป็นระบบ การเผชิญหน้ากับภาวะพิการรุนแรงย่อมไม่ใช่สภาพ “ตายทั้งเป็น” อีกต่อไป เพราะยังคงมีอนาคตข้างหน้าให้ก้าวออกไปค้นหาคุณค่าและความหมาย สมค่าแห่งการมีชีวิต

เป็นพลังซึ่งมีเพียงหัวใจมนุษย์เท่านั้นที่สามารถขับเคลื่อนได้

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□□.indd 48-49 5/15/09 5:42:43 PM

“

โดยหลักไอแอลก็คือ อะไรที่เขาทำได้
แม้แต่เรื่องเล็กนิดเดียวก็ต้องให้เขาทำ
เพราะสิ่งที่เล็กนิดเดียวนั้นมีค่าสำหรับเขา
และเมื่อเขาทำสิ่งเล็กแล้วก็จะทำสิ่งอื่นๆ ตามมาอีก...
เริ่มจากคิด จัดการชีวิตตัวเอง จัดการกับสิ่งที่กระทบกับตัวเอง
โดยอาศัยความช่วยเหลือจากผู้อื่น หรือระบบอื่นๆ เท่าที่จำเป็น
หากส่งเสริมแนวคิดนี้ไปสู่การปฏิบัติอย่างกว้างขวาง
จะเกิดลู่ทางให้แก่คนพิการรุนแรง
สิ่งที่จะเกิดตามมาคือ เขาจะรู้สึกว่าไม่มีอะไรที่รุนแรง
ไม่เหลืออะไรที่รุนแรงเลย...

”

พันโท ต่อพงษ์ กุลครรชิต
อดีตที่ปรึกษาโครงการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ

บรรณานุกรม

ดัดแปลงและขยายข้อมูลจาก บทสารคดีเรื่อง **"การดำรงชีวิตอิสระของผู้พิการรุนแรงในสังคมไทย"** โดย อภิญญา ตันทวีวงศ์ อำนวยการผลิตโดย บริษัท จินตนาการ จำกัด

เอกสาร **“การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ (Independent Living)”** โดย พ.ท.ต่อพงษ์ กุลครรชิต นำเสนอในการประชุมผู้ปฏิบัติการโครงการ CEP : Independent Living Training Seminar and Workshop 24 กันยายน 2544 ณ สำนักงานองค์การคนพิการสากลประจำภาคพื้นเอเชียและแปซิฟิค

เอกสาร **“บทบาทของผู้ประกอบวิชาชีพกับการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ”** เอกสารเผยแพร่ภายใต้โครงการเสริมสร้างความเข้มแข็งของชุมชน:การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ โดย กมลพรรณ พันพึ่ง

ขอขอบคุณ

ผู้ให้สัมภาษณ์ทุกท่านและครอบครัว
ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ
บริษัท จินตนาการ จำกัด และ พญ.วัชรา ริ้วไพบูลย์
แผนงานสร้างเสริมสุขภาพคนพิการในสังคมไทย
ที่กรุณาเอื้อเฟื้อข้อมูลและมุมมองในการเขียน

□□□□□□□□□□ □□□□□□□□□□□□.indd 50-51 5/15/09 5:42:47 PM