

ภาคผนวก ก

เรื่องเล่าคำให้การ (Testimonio)

กิตติชัย เนตรพิศาลวนิช

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ผมชื่อกิตติชัย เนตรพิศาลวนิช เป็นเลขานุการคณะกรรมการศูนย์การดำรงชีวิต อิศระ ของคนพิการจังหวัดชลบุรี และผู้ประสานงานเครือข่ายเหยื่อเมาแล้วขับจังหวัดชลบุรี ผมประสบอุบัติเหตุรถยนต์ ทำให้เกิดการบาดเจ็บไขสันหลังในระดับ C 3-4 ตั้งแต่วันที่ 2529

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ก่อนเข้ามารู้จักกับเรื่องการดำรงชีวิตอิสระ ผมเคยคิดว่าผมเป็นคนพิการรุนแรงตัวเองไม่มีอะไร อยู่ที่บ้าน รอวันตาย ผมอยู่อย่างนี้มาสิบหกปีแล้ว หลายคนรู้สึกเสียเวลาช่วงนี้ แต่ผมรู้สึกเฉยๆ ไม่เสียตาย ถ้าบอกว่ามันยาวนาน มันก็ยาวนานจริงๆ ความรู้สึกมันแย่น่าเบื่อ ยิ่งช่วง 3-4 ปีแรก อยู่บนเตียง เข้ายันเย็น เข้าตื่นขึ้นมา รอ พ่อแม่มาเช็ดตัว เสร็จแล้ว ฟังวิทยุ ดูทีวี ตกเย็นรอน้องสาวกลับบ้าน จะได้มีเพื่อนคุย แม่เช็ดตัวให้ 2-3 วันครั้ง ขับถ่ายครั้งหนึ่ง ทำซ้ำซากอยู่แค่นี้ไม่มีอะไร ภายในระยะเวลา 2-3 เดือน ผมแทบไม่มีใครโทรศัพท์เข้ามาหาหรือจะโทรหาใครสักคน นอกจากคนในบ้าน มีบ้างก็ พี่น้องที่เป็นญาติกันที่รู้จักสนิทสนม เพื่อนฝูงไม่มีเลย ผมมีความรู้สึกอยู่ 2 ช่วง คือช่วงแรก กินเวลาสัก 3-4 ปี เป็นช่วงอยากตาย ทำร้ายตัวเอง แล้วเข้ามาสู่ช่วงทำให้ใจว่าไม่เป็นไร ชีวิตจะเป็นอย่างนี้ก็เป็น รับมันได้แล้วก็อยู่กับมันอย่างนี้ แต่ถ้ามีช่วงทุกข์มากๆ ก็เบื่อๆ เหมือนกัน ตอนที่ทำอะไรไม่ได้ พยายามอยู่ไปวันๆ ดูหนังฟังเพลง เล่นอินเทอร์เน็ต ผมพูดเองเลยว่าคนพิการรุนแรงอย่างผมทำอะไรไม่ได้หรอกแน่นอนร้อยเปอร์เซ็นต์ คิดไม่ออกเลยว่าจะทำอะไรได้ เมื่อก่อนใช้คำว่า ตัวเองไม่เห็นคุณค่า ไม่มีเพื่อน ไม่ทำบัตรใดๆ ไม่มีอะไร ไม่มีตัวตน เขาไปเล่าให้คนอื่นฟังว่าเมื่อ 16 ปีก่อนเหมือนคนตายแล้ว เมื่อเข้าไปทำงานไอแอล เดียวนี้ผมรู้จักคนโน้นคนนี้ คนโทรมาหา ผมโทรหาคน ผมได้ทำประโยชน์ ผมมีตัวตน

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ก่อนที่ผมออกมานอกบ้านและช่วงออกมาใหม่ๆ ผมรู้สึกสะดุ้งกับคำว่า 'คนพิการ' วันแรกผมได้ฟังประมาณ 20-30 ครั้ง จากการเข้าฝึกอบรม ใ้โฮ โดน ! ประมาณ 2 เดือน ผมเริ่มออกมานอกบ้าน มีเพื่อนพาไปห้างสรรพสินค้าบ้าง ผมรู้สึกอายมาก ไม่กล้าสู้หน้า อายมาก แต่ปัจจุบันนี้คำว่าคนพิการมันเป็นคำกลางๆ แล้ว แต่เป็นคนอื่นมากกว่าที่ มาถามว่าทำไมใช้คำนี้กับเรา ผมว่าเป็นคำที่รู้สึกเฉยๆ ไม่ได้เป็นคำที่ดูถูกหรือแสดงว่าเป็นอีกชั้นหนึ่งหรือคำว่ากลัวอะไร ในกระบวนการการทำงานการดำรงชีวิตอิสระ ผมได้ฟังความหมายของคำว่าคนพิการจนเกิดความเข้าใจมากขึ้น เมื่อก่อนเข้าใจความหมายของคำว่าพิการที่รู้สึก เหมือนเป็นคำที่วากล่าว รู้สึกสะเทือนใจ รับไม่ได้ ตอนนี้ถ้าใช้คำว่า 'ง่อย' จะรู้สึกไม่ดี ความจริงผมรู้ตัวมาก่อนว่าผมพิการ แต่

ผมรับไม่ได้ ผมรู้มาแต่ไหนแต่ไร ไม่ค่อยมีคนพูดให้ฟังเกี่ยวกับคนพิการด้วย เขาเรียกผมว่าเป็นคน
ไม่สบายอยู่ตลอด ประสบการณ์ นี้คล้ายกับพี่องอาจหลายอย่าง ปัจจุบัน ความคิดของผมเรื่อง
ความพิการเปลี่ยนไป ยิ่งตอนผมนั่งอยู่ในรถไฟฟา คนจะมองผมเหมือนดาราด้วยซ้ำ ผมรู้สึกได้เลย
คนจะมองผมแบบ สนใจ หรือเข้ามาแสดงความชื่นชม ภาคภูมิใจ มีบ่อยๆ ที่หันไปมักจะได้เห็นคน
แอบมอง เหมือนอยากจะยิ้ม อยากจะพูดคุยกับผม

คนในบ้านก็มีความคิดเปลี่ยนไป เมื่อก่อนพ่อคิดว่าให้ผมอยู่ในบ้านเถอะ เหนื่อยทำ
อะไรทำไม พ่อเลี้ยงได้ ผมใช้เวลาอยู่เหมือนกันที่จะทำให้พ่อเข้าใจได้ ความสัมพันธ์กับญาติก็
เหมือนกัน เมื่อก่อนนี้วันไหน ตามประเพณีคนจีนต่างๆ ผมไม่เคยไปบ้านอาม่า อากง ซึ่งอยู่ตรงกัน
ข้าม ห่างกันเพียง 30-40 เมตร ตอนนั้นวันเสาร์ วันหยุดก็จะไปหาญาติ ตอนแรกญาติตื่นตื่นที่เจอ
ผม เดียวนี้ใครผ่านไปมาก็ทักทาย ไม่เหมือนกับตอนที่หายมาใหม่ๆ บางทีญาติเข้ามาพูดคุยกับ
ผม มาเล่าเรื่องที่เขากำลังมีทุกข์ เขามาพูดกับเราเพราะคิดถึงเราหรือมาระบายความรู้สึกให้เราฟัง
หรืออย่างไรไม่แน่ใจ เขาคงมองว่าเจ้านี้ยังลำบากกว่าเขา ผมถือว่าเป็น ผู้ให้ปรึกษาให้เขาแล้วกัน
หลายคนมาเพราะเห็นผมไม่มีเพื่อน ประมาณ 3-7 วันจะมาซักหนึ่ง เดียวนี้ไม่ค่อยมา แล้ว
เพราะมาแล้วไม่เจอ ผมไม่อยู่บ้าน

การไปพบกับบุคลากรทางการแพทย์ เท่าที่ผมไปเจอ อหโมะ หมอจะบอกว่ารู้สึกแปลก
ใจที่เห็นพวกเขา ทำหน้าที่ เมื่อก่อนไปในสถานะคนไข้ คราวนี้ไปแบบมาติดต่อดูระ ความรู้สึกที่มี
ต่อคนพิการต่างกัน

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

เพื่อนที่เป็นคนพิการเหมือนกันมาชวน ผมไปเข้ารับการอบรมที่มูลนิธิพระมหาไถ่ฯ
เมื่อปี 2546 ตอนตัดสินใจมาไม่คิดว่าจะได้ประโยชน์อะไร แต่มาเพราะลูกตื้อ เมื่อผมรับรู้เนื้อหา
แล้วรู้สึกว่า มันโดนใจ โดนไปถึงความรู้สึกของผมที่เคยมีมาทุกอย่าง ทั้งเรื่องความรู้สึกเกี่ยวกับ
ความพิการ ความกดดัน ความเก็บกด การไม่เห็นคุณค่าตัวเอง หลังจากนั้นเมื่อผมเข้ามาทำงาน
ตรงนี้ ได้รับการอบรมเต็มที่ หลายครั้ง มันก็ซึมเข้าไป ผมอยากถ่ายทอดตรงนี้ให้กับเพื่อนคนพิการ
คนอื่น ๆ และอยากเห็นสังคมคนพิการรุนแรงในเมืองไทยก้าวหน้าขึ้นด้วย ไม่ใช่เป็นเหมือนที่ผ่านๆ
มา คือการใช้ชีวิตของเราลำบากมาก ที่ผมมาทำกิจกรรมสิทธิคนพิการนี้ผมจะได้ ใช้หรือไม่ก็ไม่รู้
แต่ว่าคนพิการรุนแรงรุ่นต่อไปคงจะได้แน่นอน และอีกอย่างหนึ่งก็คือเพื่อน เข้ามาที่นี้ผมเจอคนที่
เข้าใจกัน พูดคำเดียวกัน พูดภาษาเดียวกัน พูดคำสองคำก็เข้าใจ บางทีผมมาก็ไม่ต้องการอะไร
มาก เพียงมาคุยกัน พบเพื่อน มาเข้าสังคม รู้สึกว่ามีคุณค่า แล้วได้ประโยชน์ด้วย

การเป็นภาวะ

ในช่วงแรกที่เข้ามาช่วยในการประชุมไอแอล อาจารย์แอนบอกว่าคุณพูดว่า อย่างไรเสียคนพิการรุนแรงก็เป็นภาวะเพราะต้องมีคนคอยช่วยเหลืออยู่ดี แต่ตอนนี้ผมแทบจำตอนแรกๆ นั้นไม่ได้แล้ว ผมมีความคิดอย่างนั้นน้อยลง เพราะคนที่บ้านเข้าใจมากขึ้น เมื่อก่อนผมรู้สึกเกรงใจ ต้องมีคนแบกผมขึ้น- ลงชั้นสองของบ้าน ผมรู้สึกว่าเหนื่อยมาก จะไปไหนมาไหนครั้งหนึ่ง ติดอุปสรรค โน่นนี่ แต่ตอนนี้เข้าใจแล้วว่าผมสามารถให้คำตอบแทนการทำงานแก่ผู้ที่มาช่วยเรา เป็นการตอบแทนกันดีกว่า ตอนนี้อย่างเปลี่ยนแปลง ที่บ้านก็ไม่รู้สึกว่ าลำบาก ผมจำไม่ได้ว่า เมื่อก่อนเป็นภาวะหรือเปล่า

ผมไม่แน่ใจว่าจะใช้คำว่าภาวะได้ตรงไหม แม้คนพิการในระดับผู้นำคนพิการเองจะมีบางอารมณ์ที่ถึงเวลาทำอะไรไม่ได้ จะรู้สึกอึดอัดมากๆ และก็รู้สึกแย้ ไม่รู้คนอื่นเป็นหรือเปล่า หรือเขาอาจจะไม่พูด แต่ผมพูดได้ว่า ผมมีความรู้สึกที่ทน กัดค้น บีบคั้น ทำโน่นก็ไม่ได้ ทำนี่ก็ไม่ได้ ทางออกก็ไม่มี แล้วจะให้ทำยังไง ก็ทำให้รู้สึกแย้ จะพูดว่าเป็นภาวะไหม ผมไม่มั่นใจว่าใช้คำนี้ถูก หรือเปล่า แต่ผมรู้สึกแย้ แย้กับตัวเองที่พิการ เช่น ต้องการใช้ของอะไรสักอย่างหนึ่ง แต่ไม่มีใครจะหยิบของส่งให้เรา จะซื้อยาตัวนั้นหรือทำอะไรอย่างอื่นก็เหมือนกัน แม้ว่ามีคนอยู่ตรงนั้น แต่เขาอาจไม่ทำให้ บางทีเราขอให้เขาทำ เขาก็บอกว่ามีปัญหาหรือหงุดหงิดใส่เรา ยิ่งถ้าเป็นคนในครอบครัวจะทำให้เรารู้สึกแย้ ผมรู้สึกว่าถ้าทำเองได้ ก็อยากทำเอง

ดังนั้นช่วงอารมณ์ที่เกิด ความคิดขึ้นมาว่า ถ้าผมไม่พิการจะสบายกว่า คือช่วงที่มีความรู้สึกเก็บกด ทำอะไรไม่ได้ ถ้าเราไม่พิการก็ทำเองได้ ไม่ต้องพึ่งใคร ผม คิดว่าส่วนนี้น่าจะเป็นแรงผลักดันให้แนวคิดไอแอลมันเกิด แล้วปรากฏเป็นระบบผู้ช่วยหรือพีเอที่ชัดเจน ผมฝันเลยว่าอยากได้ระบบผู้ช่วยอย่างนี้ น โดยผมไม่ต้องนั่งกังวลว่าวันนี้คนขับรถจะมาหรือไม่มา จะมีพีเอมาช่วยเวลาเรามีงานหรือจะขาดคนช่วย ไหม หากมีความรับผิดชอบหน้าที่ ของผม ผมก็จะไปทำงานได้

การทำงานกับผู้ช่วยคนพิการ

ครอบครัวของผมจ้างคุณยามาทำหน้าที่ช่วยผมในการทำกิจวัตรประจำวันตั้งแต่ปี 2536 โดยติดต่อกับหน่วยงานที่ให้บริการผู้ทุพพลภาพหรือผู้สูงอายุที่อยู่ที่บ้าน เธอจะอยู่ประจำที่บ้านของผมเลย จะ ใช้คำเรียกว่า 'ผู้ช่วย' ยังไม่ได้ เพราะตอนนั้นไม่ได้มีแนวคิดเรื่องการดำรงชีวิตอิสระ คำว่าผู้ช่วย หรือ Personal assistant เพิ่งเข้ามาตอนที่พูดถึงเรื่องกา รดำรงชีวิตอิสระเมื่อประมาณ 6-7 ปีก่อนเท่านั้น หลังจากที่ผมประสบอุบัติเหตุและอยู่ที่บ้าน 6 ปี ปรากฏว่าผมเป็นแผลกดทับเยอะมาก พ่อจึงจ้างคุณยามาช่วยในการทำแผล อาบน้ำ เช็ดตัว พลิกตัวตอน

กลางคืน ไปไหนมาไหนกับผมเวลาออกไปนอกบ้าน ขณะนี้ผมเริ่มเปลี่ยนวิธีการทำงานของคุณยา บ้าง บางวันที่มีรถไปรับผมจากบ้านเพื่อมาทำงานที่ศูนย์ไอแอลชลบุรี ผมจะให้คุณยาอยู่บ้าน พักผ่อน หรือมีโอกาสไปทำธุระส่วนตัวอื่นๆ ตัวผมมาใช้บริการผู้ช่วยที่ศูนย์ฯ เดิมคุณยาจะต้องไปไหนมาไหนกับผมตลอดเวลา ตามแนวคิดไอแอลมีการตั้งกฎให้ผู้ช่วยเป็นเพศเดียวกัน บคนพิการผู้มารับบริการ แต่ในกรณีของผมนี้ ไม่รู้จะทำอย่างไรเพราะคุณยาทำงานมานานแล้ว บางวันผม ต้องให้คุณยามาช่วยบ้าง โดยเฉพาะในเรื่องขับถ่าย และการระวัง รักษาแผลกดทับ เพราะเคยมีเหตุว่าผมใช้บริการผู้ช่วยที่ศูนย์ฯ แล้ว บางครั้งกลับบ้านไปปรากฏว่าผมมีแผลกดทับเกิดขึ้น ผมยอมรับว่าตัวผมต้องการการช่วยเหลือ ดูแลที่แตกต่างกว่าคนอื่น ๆ พอสมควร การที่ผมใช้มือไม่ได้ จะทำอะไรซักอย่างจะใช้ได้แต่คำพูดอย่างเดียว มันทำให้ผมรู้สึกเหนื่อยมากที่จะทำให้ผู้ช่วยทำได้ ตามความต้องการของผม ประสบการณ์เรื่องนี้ทำให้ผมรู้สึกไม่ได้ตั้งใจบ้าง ผมจะพูดแรงขึ้นหรือพูดย้ำ ผู้ที่มาช่วยอาจจะทำให้แบบไม่พอใจ เขาก็มีปฏิกริยาโต้ตอบกลับมาบ้าง แต่อย่างน้อยผมก็ได้พูดแล้ว

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

พอผมเข้ามาทำกิจกรรมไอแอล จากเดิมผมคิดว่าคนพิการรุนแรงทำอะไรไม่ได้แน่นอน แต่เขาก็กลับให้ความสำคัญกับผม ยิ่งคนที่มีความพิการรุนแรงมาก ไอแอลก็ยังให้ความสำคัญ ผมได้เจอคุณโชจิ ผู้นำองค์กรไอแอลในญี่ปุ่น ชีวิตเขามีความพิการคล้ายๆ กับผม และมีคนอื่นอีกที่ใกล้เคียงกับผม เป็นผู้ชายบ้าง ผู้หญิงบ้าง ชีวิต พวกเขามีคุณค่า เดินทางไปยังที่ต่างๆ ผมเองกลับมานอนอยู่บ้านเฉยๆ อย่างนี้ จึงรู้สึกว่าอันนี้เป็นแรงผลักดัน พอผมออกมาทำงานแล้ว ได้เห็นคนพิการฟื้นขึ้นมาจากการที่ผมลงไปพบปะหรือ ทำกิจกรรมของศูนย์ อันนี้มันทำให้ผมรู้สึกว่าตัวผมมีคุณค่ามาก ผมคงไม่หยุดทำเพราะทำให้รู้สึกมีคุณค่าเมื่อเห็นความเปลี่ยนแปลงของคนอื่น ในปีแรกผมออกมาจากบ้านได้สองเดือน ผมไปพบกับคนพิการคนหนึ่งชื่อ ปู มีความพิการระดับ C4 เหมือนกับผม เพื่อนๆ ในศูนย์ บอกว่าเป็นกรณีที่ยาก พอผมเข้าไปเยี่ยม เขาลุกขึ้นมาเลย ผมก็ประหลาดใจว่าขนาดนี้เลยหรือ มันก็เลยทำให้ผมพอง ผมรู้สึกว่าภูมิใจในตัวเองและเห็นเลยว่าตัวเองมีคุณค่า แล้วก็มาเป็นคณะทำงานเลย

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

คำว่าอิสระของไอแอลคือการที่คนพิการสามารถตัดสินใจเรื่องของตัวเองได้ด้วยตัวเอง มีชีวิตอย่างมีคุณค่ามีศักดิ์ศรี อิสระส่วนบุคคลคือการตัดสินใจได้ด้วยตัวเอง โดยไม่มีความพิการเข้ามาเกี่ยวข้อง สำหรับคนพิการบางคนที่ไม่ผ่านกระบวนการของไอแอลจะต่างกับคนที่ผ่านกระบวนการไอแอลใหม่ ในความรู้สึกของผม ผมเห็นว่าคนที่ไม่ได้ผ่านกระบวนการไอแอลหรือผ่าน

เพียงผิวเผิน แต่เขามีความคิดอิสระมากกว่าพวกเราที่มี ทั้งการดำเนินชีวิตของเขาและความคิดของเขา แม้ คนพิการน้อยมากก็สามารถทำให้ชีวิตเขามีคุณค่า อย่างไรก็ตามไอลแอลก็ยังคงมีความจำเป็นเพราะมีคนพิการที่มีความเป็นอิสระเองอย่างนั้นน้อยมาก อาจจะหนึ่งในสิบคนหรือน้อยกว่านั้น ขนาดคนที่ผ่านกระบวนการไอลแอลแล้วก็ยังมีที่ไม่สำเร็จ คนส่วนใหญ่ที่จะเป็นอย่างนั้นได้ ผมเห็นปัจจัยหลายอย่างในตัวเขา โดยความสามารถในตัวเอง ความคิดในตัวเอง สังคม เพื่อนฝูง พ่อแม่ เพื่อน โดยเฉพาะ เพื่อนที่พาออก พาลุยข้างนอก บ้านซึ่งจะมีผล เยอะมาก ซึ่งนั่นทำให้เขา กลายเป็นอิสระโดยไม่ต้องผ่านกระบวนการ อย่างกรณี ของผมที่มีความพิการหนักๆ เพื่อนที่ไหน จะพาออกมา หรือพ่อแม่ที่มีความคิดอย่างนั้นที่อยู่ดีๆ จะพาออกมาจากบ้าน...แทบจะไม่มีทาง ผมจึงเห็นว่างานไอลแอลยังจำเป็นอยู่มาก คนที่ผ่านกระบวนการไอลแอลจะสำเร็จตามจุดมุ่งหมายที่ตั้งไว้จำนวนมากกว่าครึ่ง

จากที่ผมเริ่มออกมาทำกิจกรรมภายนอกบ้านประมาณ 5 ปีที่ผ่านมา ผมสังเกตเห็นว่าสังคมโดยรวมมีการเปลี่ยนแปลง คนพิการเปิดตัวมากขึ้น อาจจะโดยใช้วิธีสื่อสารทาง อินเทอร์เน็ต ผมมีเพื่อนใหม่ในอินเทอร์เน็ตเยอะมาก บางคนอยู่ยะลา นราธิวาส พวกเราไม่มีทางเข้าไปหาเขาได้ง่ายๆ แต่ตอนนี้กลายเป็นเพื่อนกัน โทรพูดคุยกัน มาพบเจอกัน ผมเห็นเขาเปิดเผยตัว ส่วนการที่เขาจะไปช่วยเหลือคนอื่นต่อนั้น คนส่วนใหญ่เมื่อออกไปข้างนอกบ้านเองได้แล้วก็ไม่ได้มีความรู้สึกอยากจะช่วยคนพิการคนอื่นเหมือนกับผมหรือทีมงาน ผมรู้สึกว่ามีความแตกต่างกันตรงนี้ระหว่างคนที่ผ่านกระบวนการไอลแอลกับคนที่ไม่ได้ผ่าน ส่วนกลุ่มคนทั่วไปที่พบ บนอินเทอร์เน็ตค่อนข้างสนใจเรื่องสังคม มีความรู้ มีความหลากหลายมาก เช่น ดีเจรายการวิทยุ รายการโทรทัศน์ ครู บรรณารักษ์ นักศึกษา คนขับรถส่งหม้อน้ำ

การทำงานไอลแอลมีความเด่นในตัว ผมมองว่าขณะนี้ไม่มีอะไรพัฒนาคนพิการรุนแรงได้ดีเท่ากับ ไอลแอล ตั้งแต่ผมออกมาที่บ้าน 5 ปีนี้ ผมยังไม่เห็นเครื่องมืออะไรที่ดีกว่า ไอลแอลมีคนพิการรุนแรงเป็นตัวแบบอย่าง มีระบบการให้คำปรึกษาฉันเพื่อน (peer counseling) ระบบผู้ช่วยเหลือส่วนตัว ครอบถ้วน ซึ่งแนวการทำงานอย่างอื่นไม่มีเลย แม้การทำงาน CBR จะมีผู้ช่วยเหลือ แต่ก็อาจไม่เป็นและไม่ตรงกับความต้องการของคนพิการ มีลักษณะออกไปในแนวทางที่ได้รับอบรมมา ไม่ได้ถามความต้องการของคนพิการ ไอลแอลพูดถึงการทำงานกับผู้ที่มีความพิการหลากหลายประเภท ผมมีความสนใจและคิดที่จะทำข้ามประเภทคนพิการ ที่ชลบุรีเราพบคนพิการทางสติปัญญาและเด็กออทิสติก ตาบอด พอเริ่มเข้าไปทำงาน ก็คือว่าพวกเรายังไม่แข็งแรงพอ เมื่อทำงานกับพวกเขาจะต้องมีความรู้มากขึ้น ต้องเรียนรู้ใหม่เกี่ยวกับพวกเขา ตอนนี้ยังไม่รู้ว่าจะไปได้แค่ไหนที่มากกว่าให้ข้อมูลข่าวสารเท่านั้น

คำเจน แดงสวัสดิ์

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ผมชื่อคำเจน แดงสวัสดิ์ เป็นประธานชมรมสร้าง สรรค์งานศิลป์ และกรรมการมูลนิธิ การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการไทย ผมประสบอุบัติเหตุรถชน ทำให้เกิดการบาดเจ็บไขสันหลังใน ระดับ C6-7 ตั้งแต่ พ.ศ. 2538

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ผมมีความ พิจารณาจากอุบัติเหตุรถชน รู้ตั้งแต่วันนั้นเลยว่าเดินไม่ได้ เหมือนกับขามัน หายไปเลย ผมไม่ได้ร้องไห้ ไม่ได้เสียใจ ไม่รู้สึกอาย คนในครอบครัวของผมช่วยกันหมด สนับสนุน ผม พ่อ พี่ น้อง ช่วยหมดทุกคน ไม่มีใครรังเกียจ คนอื่นบอกว่าผมเครียด แต่ผมรู้สึกเฉยๆ ขนาดผม อยู่ที่โรงพยาบาลศิริราช จิตแพทย์ยังไม่กล้ามาคุยกับผมเลย ผมไม่รู้จะทำอะไร เห็นเขามาวันเดียว แล้วไม่มาอีก ผมนั่งคุยไปหัวเราะไป พยาบาลก็ไม่ค่อยมาคุยกับผม เพราะผมไม่เอะอะโวยวาย เหมือนคนอื่น ถึงเวลา ทานก็ทาน นอนก็นอน ไปทำกายภาพก็ไป ก็แค่นั้น ช่วงนั้น ตอนผมนอนใน โรงพยาบาล มีคุณภคฤชณะ ที่เป็นพิธีกรในโทรทัศน์ ประสบอุบัติเหตุรถคว่ำ นอนอยู่ห้องพิเศษ ผม เจอเอกด้วย จำหน้าได้แต่ไม่เคยคุยกัน เขานอนอยู่ชั้นบน ส่วนผมกับสันตินอน เติงติดกันในห้อง ชั้นล่าง ชั้นนั้นมีกันอยู่สองคน ครั้งแรกผมอยู่ที่โรงพยาบาลแปดเดือน ตอนหลังไปอีกสิบเอ็ดเดือน เพราะเป็นแผลกดทับที่สะโพกสองข้าง ไปรักษาแผล แล้วไปฝึกนั่ง จนผมนั่งได้ถึงกลับบ้าน ก่อน หน้าผมลุกนั่งเองไม่ได้ ต้องพลิกตัวทุกสองชั่วโมง หลังจากนั้นผมไม่เป็นแผลอีกเลย เป็นแค่นอน เเดียว ผมมาเจอกับสันตินในโครงการนำร่องไอแอล เริ่มเข้ามาปีเดียวกัน ผมไม่รู้ มาก่อนว่าเขาจะ มาด้วย พี่ธีรวัฒน์ อยู่ที่สามพราน เป็นคนชวนผมออกมา

ก่อนเข้าร่วมโครงการการดำรงชีวิตอิสระ ผมอยู่กับบ้าน ไม่รู้จะทำอะไร นอนอย่าง เดียว ดูโทรทัศน์บ้าง ฟังเพลงบ้าง ผมเคยมีอาชีพรับจ้างทำโมเดลมาก่อน ตอนแรกคิดว่าแค่ใช้มือ ได้ก็สามารถทำงานได้ เพราะงานโมเดลไม่ได้ใช้ขาเลย นั่งรถเข็นทำก็ได้ แต่มือของผมทำไม่ได้ ผม จึงพยายามหางานแล้วสอนให้คนอื่นมาทำแทน ผมเป็นคนนั่งดู ทางเจ้าของงานเขาไม่รับ บอกว่า ไม่ใช่ออกมาจากฝีมือของผมเอง ไม่เชื่อใจคนที่ผมสอน เขาจึงไม่ส่งงานให้อีก ตอนนั้นคิดว่าจะไป สอนคนที่พิการครึ่งล่างที่มือเขา ใช้ได้ให้มาทำโมเดล เพราะถ้าทำแล้วได้เงินดี เจ้าของงานจะเอา ตัวต้นแบบมาให้เรา จ้างเราทำโมเดล เราไม่ได้ทำเพื่อขาย เพราะอย่างไรเขาต้องรับของอยู่แล้ว เรา เองไม่ต้องลงทุนด้วยเพราะเบิกเงินได้สามสิบ เปอร์เซ็น ต่ตอนที่ตกลงรับงานเลย เราไม่ต้องชักทุน ผมเคยทำมา ผมก็ไม่ มีทุน ผมเบิกสามสิบเปอร์เซนต์เอามาลงทุน มันเป็นงานที่เราไม่ต้องใช้เงิน ของตัวเอง แต่ปัญหาคืองานมันหายาก เขาไม่เชื่อตอนที่มือของผมเป็นอย่างนี้ ตอนที่พิการแล้ว

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

พอเข้าโครงการการดำรงชีวิตอิสระ ผมได้ไปเข้ากิจกรรมฝึกทักษะการวาดภาพ ผมเริ่มวาดภาพตั้งแต่ปี 45 เรื่อยมา สนใจฝึกต่อเนื่อง พูดได้ว่าผมมีรายได้จากตรงนี้มาใช้ ตอนนั้นคิดว่าถ้าผมไม่ทำ อนาคตข้างหน้าผมไม่รู้ว่าจะมาเลี้ยงผม นี่เป็นผลพลอยได้จากที่ผมเข้าโครงการ คือผมเข้ามาวาดภาพ แล้วมันสามารถสร้างรายได้เลี้ยงตัวเองได้ การขายรูปมีหลายช่องทาง ไปร่วมจัดนิทรรศการ หรือคนเอาแบบมาให้วาดที่บ้าน มีคนจากบางบัวทองหารูปพระหลวงพ่อกินมา แล้วมาติดต่อให้ผมวาด ผมวาดภาพได้ทุกอย่าง แต่ยังวาดภาพเหมือนของคนไม่ค่อยเก่งเพราะต้องมีเรื่อง ก่ล้ามเนื้อด้วย ปัจจุบันอาจารย์พิชัย นรินทร์ ไม่ว่างที่จะมาสอนพวกเรา ท่าน อยู่ที่เชียงใหม่ แต่ให้อาจารย์ที่เป็นลูกสาวสอนอยู่ การวาดภาพให้ดีขึ้นอยู่กับความสนใจของตัวผมด้วย ไม่ใช่พรสวรรค์อะไร ต้องฝึกบ่อยๆ ผมรู้เรื่องการจัดวางตำแหน่ง แต่เรื่องการใช้สีเป็นเรื่อ ยาก จะทำยังไงให้สีออกมาสวย เพราะสีที่เราวาดมันจะไม่เหมือนภาพถ่ายทั้งหมด ผมจะเอาภาพถ่ายมาดู และต้องทำสีให้เพี้ยนออกไป ไม่อย่างนั้นคนก็ไม่ซื้องานเรา เขาไปเอาภาพถ่ายดีกว่า ราคาถูกกว่า ดังนั้นมันต้องแปลง ถ้าผมไปไหน ถ่ายรูปมา เมื่อวาดรูป ผมมาจัดวางตำแหน่งในภาพ อีกทีหนึ่ง ต้นไม้จะไม่เหมือนตรงมุมที่ไปถ่ายมา ผมต้องมาดัดแปลง บางทีมันก็อยู่กับหัวคิดของเราที่จะทำอย่างไรให้คนซื้อภาพของเรา คนสนใจงานเรา

ครอบครัวของผมสนับสนุนสิ่งที่ผมทำอยู่ ครอบครัวผมทำงานด้านศิลปะมาก่อน ก่อนที่ผมจะมารับทำโมเดล ผมไม่ได้สร้างปัญหาอะไรมาก เมื่อผมมาพิการ แล้วมาทำงาน เขาก็ไม่ว่าอะไร ครอบครัวดีใจที่ผมทำและเลี้ยงตัวเองได้ ใช้เงินตัวเอง ไม่ได้เดือดร้อนทางบ้านเลย

ตอนผมเข้าร่วมโครงการไอแอล ผมไม่ได้ใช้ผู้ช่วยเหลือ ของโครงการเลย เพราะคนที่บ้านช่วยอยู่แล้ว ยกเว้นใช้ตอนที่ออกไปข้างนอกบ้าน คนในบ้านช่วย เรื่องอาบน้ำ และขับถ่ายได้ เลยทำให้ไม่เดือดร้อนเท่าไร ผมไม่มีแผลกดทับเพราะพลิกตัวเองได้ ลุกขึ้นนั่งเองได้ มือผมมีแรง แต่ไม่มีแรงช่วงจากข้อมือไปปลายนิ้ว กำมือ แบมือไม่ได้แค่นั้นเอง นอกนั้นเหมือนคนปกติหมด มือของผมไม่มีแรงจับพู่กัน จึงต้องใช้ปากจับพู่กันวาดรูปแทนการใช้มือ ผมยกมือเพื่อถือช้อนทานข้าวได้โดยใช้อุปกรณ์สายรัดที่ฝ่ามือ แล้วเอาช้อนเสียบเข้ากับสายรัด

คณะทำงานโครงการไอแอลมาชวนผมไปร่วมทำกิจกรรม ผมลองออกไป แต่ใจไม่ได้ชอบวาดรูป ผมชอบ เครื่องเสียงมากกว่า ประคบ หรือซ่อมเครื่องใช้ไฟฟ้า ผมไปวาดรูปเพราะมีพื้นฐานบ้างจากที่เคยทำโมเดลมาก่อน บางครั้งคนพิการหาตัวเองไม่เจอว่าชอบอะไร พอพิการแล้วคิดว่าเราทำสิ่งที่ชอบ ไม่ได้ ความจริงแล้วมันก็ได้ไม่ใช่ทำไ ม่ได้ มันต้องไปหาคนที่เขาคิด

ออกว่าพิการแล้วจะทำอย่างไร คนที่ไม่ใช้มือ เขาใช้อะไรแทน เขาอาจใช้ปากแทน บางครั้งต้องหาอุปกรณ์ที่ช่วยการหยิบจับแทนมือ คนพิการควรมีความคิดว่าตัวเองจะทำอะไร ไม่ได้คิดว่าจะไปเที่ยว จะออกไปเล่นสนุกๆ มันต้องคิดว่าถ้าเกิดไม่มีใครเลี้ยงเรา เราต้องอยู่ได้ด้วยตัวเอง บางคนอยู่กับแม่ ถ้าแม่ตายไป เราต้องตายตามหรือ

ผมอยากบอกคนพิการที่อยู่ในสังคมทั่วไปว่าถ้าคุณอยากทำอะไร คุณต้องสนใจจริงๆ ไม่ใช่แค่เรื่องการวาดรูป ไม่ว่าจะเรียนคอมพิวเตอร์ ซ่อมวิทยุโทรทัศน์ ปักผ้า สำหรับผู้ที่ใช้มือไม่ได้ มันอาจมีโอกาสน้อยลงหน่อย ถ้าไม่ ทำเกี่ยวกับคอมพิวเตอร์ก็วาดภาพ ถ้าปักผ้าอาจจับเข็มหรือวัสดุอื่นยาก แม้เราไม่ได้ทำอะไรเลยก็ขอยืม ำให้อยู่เฉยๆ ออกมาเที่ยว นอกบ้านบ้าง ทำอะไรเล็กๆ น้อยๆ บ้าง คนที่เป็นคนพิการอย่าได้คิดฆ่าตัวตาย ยังมีหนทางอีกมากมาย ไม่ใช่พิการแล้วเราต้องหมดทุกสิ่งทุกอย่าง

ผมอยากบอกคนที่ไม่พิการว่าวันใดที่มีปัญหาอะไร อยากให้เขาหันกลับมาดูคนพิการที่เขาใช้ชีวิตจนเขาไม่ คิดท้อถอย คนเราถ้าถึงคราวจะตาย มันก็ตายเองไม่ต้องไปฆ่าตัวตาย ฆ่าตัวตาย ถ้าไม่ถึงคราวตาย มันก็ไม่ตาย คนกินยาแล้วไม่ตายก็ มาก กินยาตายเสร็จ มีคนมาเห็น เข้า ก็ไม่ถึงคราวตาย แล้วทรมานตัวเองด้วย คิดว่าถ้าเราสู้ ปัญหาทุกอย่างก็มีการแก้ไขได้ ปัญหาอะไรก็แล้วแต่มันต้องมีต้นเหตุ ถ้าเราแก้จากต้นเหตุได้ ปลายเหตุมันเรื่องเล็ก

การทำงานกับผู้ช่วย

ผู้ช่วยเหลือ มันต้องเป็นอาสาสมัคร ดูแล้วประเทศไทยทำยากมาก เพราะมีทางเลือกมาก คนที่มาทำเลือกไปทำโรงงานก็ได้ คนที่จะมาทำ ถ้าใจไม่รักจริงก็ไม่มา คนยังไม่อยากทำกัน เลยแม้จ้างวันละ 300 บาท บางคนมีข่าวให้ทานด้วยก็ยังไม่อยากทำหรือมาทำแบบไม่ตั้งใจ แค่มเอาเงินเท่านั้นเอง ฝึกอบรมมาแล้วก็ยังเหมือนเดิม ผมสังเกต 5 ปีที่ผ่านมา ทำไม จึงเปลี่ยนผู้ช่วยเหลือบ่อย ผู้พิจารณาอนุมัติโครงการเห็นว่าการใช้เงินสำหรับผู้ช่วยเหลือวันละ 300 บาท เหมือนเอาเงินมาจ้างคนปกติ คนพิการไม่ได้อะไร จึงตัดงบผู้ช่วยเหลือออก ทำให้งบน้อยลง พวกเราก็ทำอะไรไม่ได้ มากนัก ฉะนั้น ต้องหาอาสาสมัครมาผสม อาสาสมัครก็หายาก ถ้าเราเข้าไปในกรม ทหารไม่ได้ นี่จะยากมาก ให้ทหารผลัดเวรมาดูแล กลุ่มเคยขอความร่วมมือจากกรมทหารการสัตว์ ซึ่งมีหน้าที่ฝึกสัตว์ต่างๆ ตั้งอยู่ที่ต้นลำโรง นครปฐม และกลุ่ม อพปร . (อาสาสมัครป้องกันสาธารณภัย)

ความเห็นต่อเรื่องความพิการ

ผมอยากให้มีภาระบุให้ชัดออกมาว่าความพิการแบบไหน พิการด้านสมอง พิการด้านร่างกาย บางคนดูเหมือนคนไม่พิการแต่พิการทางสมอง ผมไม่เห็นว่ าคคนพิการจะดี้อยกว่า

คนไม่พิการ เพราะบางทีผมอาจจะดีกว่าก็ได้ เรามีสมอง ความคิด มีงานทำ ผมไม่อาจเรียกว่า ภูมิใจ คงไม่มีใครพิการแล้วภูมิใจว่าตัวเองมาพิการ ผมรู้สึกกลางๆ เฉยๆ มากกว่า แต่ เป็นคนพิการ มีความสุขได้ เพราะทุกวันนี้ก็ไม่ได้เครียดอะไร

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

ผมไม่ได้เข้าร่วมเป็นคณะกรรมการดำเนินงานของศูนย์การดำรงชีวิตอิสระคนพิการจังหวัด นครปฐม แต่ผมเป็นคนพิการต้นแบบ ช่วงนั้นเขาให้ผมเป็นต้นแบบเพราะเห็นว่าผมประสบความสำเร็จแล้ว ช่วยเหลือตัวเองได้ วาดภาพแล้วมีสตางค์ใช้จ่ายด้วยตนเอง ให้เป็นต้นแบบให้ น้องๆ คนพิการรุ่นต่อไป ช่วงที่มีการแบ่งองค์กรระหว่างสมาคมคนพิการทุกประเภทนครปฐมกับ ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระนครปฐม กลุ่มเด็กที่วาดรูปอยากตั้งกลุ่มกันเองจึงมาขอให้ผมเป็นประธาน ชมรม คนในชมรมมีชวด แต่ง ผึ้ง พิเศษสู้ จินตนามาเป็นรองประธาน นันทาเป็นคนทำเอกสาร

ผมว่าถ้าทำงานจริงๆ มีงบประมาณต่อเนื่อง งานจะไปได้มาก แต่เนื่องจากไปตั้งแต่ เดือนมีนาคม 2551 กระทบกระทบมาตลอด คนมาวาดรูปบ้าง ไม่วาดบ้าง แต่ตัวผมอยู่บ้านก็จะวาดรูป จะออกไปพบกลุ่มกันข้างนอกบ้าง ผมบอกสมาชิกว่าไม่ใช่รอแต่ใคร ถ้าเกิดโครงการไม่เข้าจะทำอะไรกัน จะกลับไปอยู่บ้านเหมือนเดิมหรือ ผมจะเน้นย้ำกับเด็กๆ ที่อยู่ในกลุ่มว่าให้มีความรับผิดชอบ คนพิการก็ต้องรับผิดชอบหน้าที่ตัวเองด้วยถ้าคิดจะทำงานด้านนี้ ให้รู้ว่าตัวเองทำอะไร ถ้าตัวเองยังไม่รู้ว่าจะคิดทำอะไร มันจะไม่ประสบความสำเร็จ

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

โครงการของผมเป็นกิจกรรมวาดรูปอย่างเดียว รับช่วงต่อเพื่อฝึกคนรุ่นเก่าให้ ต่อเนื่องกับฝึกคนพิการใหม่ที่สนใจ การวาดรูปมีประโยชน์กับคนพิการตรงที่ได้ฝึกสมาธิ ฝึกจิตใจ ให้มันคง นิ่ง ช่างสังเกต ทำให้ไม่ไปคิดโน่นคิดนี่ แต่ที่ผ่านมาก็เอา รุ่นน้องๆ มาฝึก เขาชอบ แต่ไม่ค่อยสนใจคิดอยากจะทำเอง โดยที่ไม่ต้องรบกวนให้ทำ บางทีต้องเคี่ยวเข็ญกันหน่อย เขายังคง สนุกกับการไปเที่ยวบ้าง แต่เวลางานก็ต้องเป็นเวลางาน เพราะเราเอาเงินเขามาใช้ เขียนโครงการก็ เหมือนกับเอาเงินเขามาใช้ ถ้าผลงานเราไม่พัฒนาขึ้น มันก็เท่ากับไม่ประสบผลสำเร็จ แล้วปีต่อไป เราก็จะเขียนโครงการ ผมต้องพูดกับน้องๆ ตรงนี้ โครงการไม่ได้ เปิดรับเฉพาะ คนพิการ แค่นั้น นครปฐม ใครสนใจติดต่อมาเราก็รับ ตอนนี้มีคนมาจากสุพรรณบุรี ราชบุรี โครงการใหม่จะให้เป็นแบบหนึ่งเดือนเรียน 20 วัน ช่วงวาดรูปจะมีออกพื้นที่บ้าง คนที่มาวาดรูปใหม่ๆ บางคนดูแลตัวเอง ยังไม่เป็น เราต้องใช้ผู้ช่วยเหลือที่เก่งๆ แล้วให้คนพิการกลุ่มเก่าใช้ผู้ช่วยที่ค่อนข้างใหม่ คนพิการ ที่มาใหม่ต้องใช้ผู้ช่วยที่รู้อะไรมาบ้างแล้ว บางคนนั่งรถเข็นไม่ได้เป็นแผลกดทับ เราอยากให้เขานั่ง น้อยลง จากธรรมดาเคยนั่งได้ 2 ชั่วโมง ก็ให้หนึ่งชั่วโมงแล้วลงนอน เพราะเป็นแผลกดทับอยู่

พยายามอย่าให้เป็นแผล สมาชิกส่วนมากจะเป็นแผลเกือบทุกคน ผมจะ คอยบอกแล้วให้ผู้ช่วยเข้าไปดูแผลของคนพิการ ผมจะเป็นคนดูแลความเป็นอยู่ดีของสมาชิกเพราะห่วงเรื่องติดเชื้อมาก บางคนไม่รู้ คิดว่าแค่เป็นไข้ แล้วก็ตายไป ตัวผมเคยติดเชื้อ ต้องเข้าโรงพยาบาลตั้งเจ็ดวัน เป็นไข้ไม่สูงไปตรวจเชื้อในกระเพาะปัสสาวะ พบมีเชื้อถึง 200 ถูกฉีดยา 14 เข็ม ฉีดยันละ 2 เข็ม

การรวม กลุ่มก็เหมือนมีคนไปช่วยดูแลกันนอกเหนือ ไปจากเรื่องวาดรูป ด้วย มันเหมือนทำให้กลุ่มแข็งแรง มีการรว มกลุ่มกันแล้วทำกิจกรรมร่วมกัน จะเห็นได้ว่ากลุ่มวาดรูป รวมกันแน่นที่สุดจากเท่าที่ทำมา ออกไปพื้นที่ครั้งหนึ่งเป็นสิบคน รวมกันวาดรูปเป็นกลุ่ม มันเห็นได้ชัด เป้าหมายของผมสำหรับกลุ่มนี้คือ พัฒนาคน จากธรรมดา เข้ามา แล้วคัดคนต้นแบบขึ้นมา เพราะตอนนั้นผมเป็นคนต้นแบบ บอญู ปีหน้าก็ต้องเอาคนใหม่ขึ้นมา ผมเป็นแค่ประธานกลุ่มเฉยๆ แล้วให้บริหารกันเอง ให้คนต้นแบบหัดบริหารรุ่นต่อไป เพราะผมจะอยู่ตรงนี้ ตลอดได้อย่างไรต่อไปบางทีผม อาจไม่ได้อยู่ตรงนี้ ผมทำหน้าที่ฝึกคนใหม่ ผมเป็นที่ปรึกษา และจะออกห่างไปเรื่อยๆ การประชุมเล็กๆ ผมจะให้ห้องๆ ทำกัน ผมดูอยู่ข้างนอก เพราะคนพิการ ถ้าไม่ฝึกเลย จะไม่มีการกระตุ้น มันต้องฝึกรุ่นใหม่ๆ ต่อไปเรื่อยๆ แต่ผมไม่ทิ้งกลุ่ม ผมทำมาเจ็ดปีแล้ว อยู่ร่วมกับกลุ่ม มาตลอด

คนพิการบางคนไม่เข้าใจว่าการดำรงชีวิตอิสระ มันอิสระตรงไหน บางครั้งคนพิการก็มีบ่นว่าทำไมดี อดมาสู้ๆกับเขา ทำไมต้องมาอย่างนั้นอย่างนี้ คือมันไม่โอแอลเต็มตัว มันไม่ได้ออกมาจากใจคนพิการเอง บางคนคิดว่าการที่โอแอลคือออกมาเที่ยวเฉยๆ อย่างนี้มันก็เท่ากับไม่ใช่โอแอล แค่ออกไปเที่ยว ไปที่นั่นที่นี้ ไปห้าง คนที่บ่นนี้ก็ผ่านการฝึกมาจากศูนย์โอแอลแล้วทั้งนั้น แต่พอหมดจากการฝึก ก็เริ่มจะไม่เต็มที่ บางคนมีเจตนาเริ่มแรกบอกว่าสนใจวาดรูป ออกมาเพื่อวาดรูป แต่จริงๆ แล้วลึกๆ ไม่ใช่ คือกลุ่มวาดรูปนี้เป็นกลุ่ม ที่ได้ไปวาดที่สถานที่ต่างๆ ก็เลยมาเข้ากลุ่ม พอไปถามเข้าจริงๆ แล้ว ไม่ได้อยากวาดแต่อยากเที่ยวมากกว่า มัน เลยคล้ายกับว่างบที่เรา อยากจะเอาออกมาช่วยคนจริงๆ มันก็เลยเหมือนกับตัวเองมาให้พวกนี้เที่ยวด้วย บางครั้งก็ดูเหมือนกับเราทำงานผิดพลาดเอง ที่เราไม่ได้คัดคนที่สนใจจริงๆ มาทำ ผมคิดว่าเป้าหมายคนร้อยเปอร์เซ็นต์ ประสบความสำเร็จหกสิบเปอร์เซ็นต์ก็ถือว่าดีแล้ว

การทำงานกับครอบครัว

ส่วนใหญ่เราจะทำงานไปที่ตัวคนพิการกับครอบครัว แต่บางที่เราให้เวลากับครอบครัวน้อย เราไปรับคนพิการออกมาทำกิจกรรมแต่เราไม่ได้เข้าไปคุยว่าปัญหาในครอบครัวมีอะไร บางครอบครัวคิดว่าดีแล้วที่มีคนมารับออกไป ไม่ต้องเป็นภาระ วันไหนไม่ไปรับ ครอบครัวจะหาว่าเคยมาแล้วทอดทิ้ง บางทีพวกศูนย์โอแอลที่ลงพื้นที่ต้องไปคุย แต่ ส่วนใหญ่มักลงไปคุยแค่กับ

คนพิการ ไม่ได้ไปคุยกับครอบครัว หลายศูนย์บอกว่ายาก จึงยังไม่ทำ ยิ่งไม่ทำก็ยิ่งแย่ไปใหญ่ เวลาคนพิการออกมาที่บ้าน พ่อครอบครัวบ่นเข้าก็ไม่อยากออกมาทำกิจกรรม

การให้คำปรึกษาฉันเพื่อนในกลุ่มวาดรูป

เราต้องมาคิดว่าเราไม่ได้ทำไอแอลโดยตรง เราทำกลุ่มวาดรูป ซึ่งถือเป็นการรับส่งต่อ เราจะนำแนวคิดมาประยุกต์ใช้บางส่วน ตอนนี ที่ทำอยู่คือช่วงเช้าเราทำแค่ support group (กลุ่มสนับสนุนคนพิการ) เพราะเราไม่มีเวลา peer (ให้คำปรึกษาฉันเพื่อนแบบตัวต่อตัว) เพราะถ้าเรามี peer ด้วยวาดรูปด้วย จะรู้สึกเครียดมาก ผมเคยลองดูแล้ว แค่เข้า support group หนึ่งครั้ง คุยกันว่ามีเรื่องอะไร ปัญหาอะไร เหมือนจับกลุ่มคุยกันแบบกลุ่มใหญ่ เหมือนคุยกันธรรมดา ไม่ได้ตั้งหัวข้อ ไม่มีกติกา ไม่มี peer ตัวต่อตัว ถ้าเราไปใช้ระบบ ของเขาทั้งหมด ต้องมีการแบ่งเวลาพูดให้เท่ากัน คนหนึ่งพูดไป จบแล้วอีกคนหนึ่งพูด ไม่มีการซักถาม กติกาของการเป็นความลับก็คือ ไม่คุยให้คนอื่นฟัง แต่สิ่งที่กลุ่มทำต่างออกไปคือไม่ได้กำหนดเวลาตายตัวเท่านั้น คนไทยส่วนมากจะไปจับเวลาอะไรไม่ได้นัก เมื่อไปเจอคนพิการที่มีปัญหาจริงๆ มันต้องปล่อยเวลาให้เขาระบาย ให้เขาคุย แล้วเราไม่แนะนำ แต่ให้เขาแก้ปัญหาด้วยตนเอง อย่างนี้ได้ บางทีเราอาจจะไม่ต้องคุยเลยก็ได้ ให้เวลาเขาไปเลยคนเดียว แล้วแต่สถานการณ์ บางทีเราเป็น leader (ผู้นำในการจัดกลุ่มสนับสนุนคนพิการ) เราต้องแก้ไขตามสถานการณ์ได้

น้องในกลุ่มจะโทรมาคุย กับผมอยู่เรื่อย “ทำไมเขาต้องว่าหนูคนเดียว ทำไมไม่ว่าคนนั้นคนนี่” เขาจะโทรมาคุย ผมจะปล่อยให้เขาระบายเต็มที่ บางทีในกลุ่ม วาดรูปมีปัญหาทะเลาะกันเอง ผมจะเป็นคนไปสะสางให้จบ พวกเราจะได้ทำงานร่วมกันได้ ถ้าในกลุ่มผมจะเป็นคนกลางให้ เพราะถือว่าเป็นประธานชมรม มีสิทธิที่จะตั้งขึ้นมา เรียกมาคุยว่ามีปัญหาอะไรกัน ผมจะนัดให้มาคุยร่วมกัน ผมจะไปนั่งฟัง ผมคนโตพูดก็มีเหตุผล พูดเหตุผลให้เขาฟัง ให้คู่กรณีพูดกันเอง ถ้าเกิดเรื่องแรงขึ้นผมจะคอยยุติ

การระดมทุนในท้องถิ่น

ผมเคยเขียนโครงการขอเงินจากอบต . แต่เขาบอกว่างบช่วยคนไม่มี มีแต่บังก่อสร้าง ถ้าผมขอสร้างบ้าน สามารถทำได้แต่ต้องมีพื้นที่อยู่แล้ว ถ้าของบมาช่วยเป็นค่าเดินทางจะไม่ได้ ปีที่แล้วผมดึงคนพิการเข้ามาวาดรูปให้คนแถวบ้านผมเห็นบ้าง มาวาดรูปตามสวน คนในชุมชนก็มาดูคนพิการจับกลุ่มวาดรูป ทำให้กลุ่มดูน่าเชื่อถือหน่อย เวลาขอเงินสนับสนุนจะได้ง่ายขึ้น

การร่วมงานกับเครือข่ายภายนอก

ผมไปร่วมงานที่ได้รับเชิญจากหน่วยงานภายนอกกลุ่มด้วย ออกไปวาดรูปบ้าง ไปร่วมแสดงงานภาพวาดกับคนพิการที่อื่นบ้าง มีกลุ่มคนพิการที่กรุงเทพฯ พช ที่นนทบุรี เคยไปร่วมกับ

อาจารย์ท นง โคตรชมพุกู้หนึ่ง ร่วมกับ อาจารย์ที่ใช้มีอวด 6 คน และ นักเรียนหนูหนวกจาก โรงเรียนเศรษฐเสถียร ตอนนี้ออกไปในนามชมรมสร้างสรรค์งานศิลป์เยอะ ออกไปบางที่ใช้เงินเยอะ เพราะไปครั้งหนึ่งต้องเหมารถ อาจต้องควักเองสองสามพันบาท ผู้จัดงานมีเงินสนับสนุนบ้างแต่น้อย บางที่เขาไม่ให้ เขาอาศัยว่าจัดสถานที่ให้เราเองงานไปร่วม เขารับผิดชอบค่าใช้จ่ายเรื่องสถานที่ทั้งหมด เขาถือว่าจัดงานให้เราได้เปิดตัว เขาก็ไม่ให้ค่าเดินทางกับเรา แต่ถึงเราเสียเงินก็ต้องยอมเพราะเหมือนเราออกไปเปิดตัวเอง

การพิทักษ์สิทธิ

กฎหมายใหม่แยกคนพิการรุนแรงออกมา แต่ เมื่อก่อนกฎหมายไม่ได้แยกว่าพิการรุนแรง ถือว่าเป็นคนพิการทั้งหมด คนพิการรุนแรงกับไม่รุนแรงได้รับเบี้ยยังชีพเท่ากัน แต่ความเป็นจริงค่าใช้จ่ายมันไม่เท่ากัน พิการรุนแรงค่าใช้จ่ายสูงมากกว่า มาก กฎหมายออกมารองรับแค่พิการเท่านั้นเอง คิดแล้วเบี้ยยังชีพ เฉลี่ยวันละ 17 บาท สองวันได้กินข้าวมื้อหนึ่ง ผมเห็นว่าควรต้องแยกเป็นพิการรุนแรง ระดับที่ช่วยตัวเองไม่ได้เลย น่าจะเพิ่มเงินขึ้นไป

การพิทักษ์สิทธิจริงๆ แล้วมันเป็นสิทธิของบุคคล ไม่ควรต้องเรียกร้อง เขาน่าจะให้อยู่แล้ว คนปกติก็มีสิทธิเหมือนกัน อย่างเรื่องการรักษาพยาบาล มันจะเหมื ोनกันหมด น่าจะเป็นทางฝ่ายรัฐที่จะบริหารในแต่ละเรื่องมากกว่า ส่วนมาก ที่คนพิการไปพิทักษ์สิทธิกันจะเป็นเรื่องการเดินทาง ทางลาด สิ่งอำนวยความสะดวก สำนักงานอำเภอบางแห่ง ถ้า คนพิการจะขึ้นไปชั้นสามแต่อาคาร ไม่มีลิฟท์ ไม่มีทางลาด ต้องใช้วิธียกขึ้นบันได ซึ่งอาจเกิดพลาดหล่น ลงมาได้ ทั้งที่เป็นสถานที่ราชการ อย่างนี้มันเหมือนปิดโอกาสให้คนพิการไปใช้ สถานที่ ผมว่าจริงๆ มันไม่ต้องไปกำหนดว่าสถานที่เนื้อที่เท่านี้ต้องมีทางลาดเท่านี้ สถานที่ราชการทุกที่ควรจะมีทางลาดอยู่แล้ว ให้กำหนดไปเลยว่าสถานที่ราชการทุกที่ต้องมีทางลาด ถ้า มีสองชั้นต้องมีลิฟท์ ปัจจุบันกฎหมายกำหนดไว้ว่าอาคารสี่ชั้นขึ้นไปให้มีลิฟท์ ซึ่งคนพิการขึ้นชั้นสองไม่ได้อยู่ดี เขากำหนดมาให้คนปกติใช้สิ้อย่างนั้น ถ้าเป็นของเอกชนก็ไปอีกอย่าง ฉะนั้นกฎหมายน่าจะเขียนเลยว่าสถานที่ราชการทุกที่ที่จะต้องมีลิฟท์ มีทางลาด ไม่ต้องกำหนดเนื้อที่ ไม่อย่างนั้นคนพิการก็ไม่ต้องมาสถานีอนามัย เห็นมาหลายที่เป็นอย่างนั้น ผมสงสัยว่าทำไมเขาไม่ทำ เรื่องงบประมาณบางที่เห็นใช้ไปสร้างถนน พอสร้างเสร็จ งบประมาณ ไทศัพท์มาชุดซ่อมอีก แต่ตรงนี้อางบมาทำให้ถาวรไม่ได้ บางที่พวก คนพิการไปเรียกร้อง เขาหาว่าคนพิการ เรื่องมาก ความจริงที่กลุ่มคนพิการไปเรียกร้องเรื่องรถไฟฟ้าม ผมไม่เห็นด้วยเท่าไร เพราะคนพิการไม่ได้ไปใช้มากเท่าไร แต่สถานีอนามัย สถานที่ราชการ ถ้าเรียกร้องจะเห็นชัดกว่า

ณกมล รุ่งทิม

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ฉันชื่อณกมล รุ่งทิม มีความพิการจากเชื้อหุ้มไขสันหลังอักเสบเฉียบพลัน ปัจจุบันเป็นผู้จัดการศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการจังหวัดกรุงเทพมหานคร

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ฉันแข็งแรงดีตั้งแต่เด็ก ไม่เคยเจ็บป่วย ฉันขึ้นรถเมล์ตั้งแต่เล็ก ๆ ได้เงินเดือนตั้งแต่เล็ก ๆ แม่จะสอนดีมาก ให้รับผิดชอบเรื่องของตัวเอง เริ่มจากซักถุงเท้าก่อน ซักเสื้อ กระโปรงเอง มีการมอบหมายงาน ฉันคิดว่าแม่สร้างให้ฉันความเข้าใจเรื่องความเสมอภาค เวลาแม่ซื้อเงาะมาให้ จะนับให้พี่สาว 5 ลูก และให้ฉัน 5 ลูกเท่ากัน ตอนเด็ก ๆ ฉันหาเงินด้วย แม่เรียนจบ สาขาเอกคณิตศาสตร์ โทนาฏศิลป์ ดังนั้นงานอดิเรกของพวกลูก ๆ คือการรำ พวกเราจะฝึกเป็นการออกกำลังกาย ฝึกสมาธิ และรู้สึกรักชาติด้วย พวกเราจะกล้าแสดงออกตั้งแต่เด็ก ๆ บ้านของเรายู่ใกล้ชุมชนมอญซึ่งมีการรำในงานศพ พวกเราสามารถได้เงินจากการไปรำในศพเก็บเป็นค่าเทอมได้เลยที่เดียว

พ.ศ. 2536 ตอนฉันอายุ 16 ปี ตอนนั้นอยู่มัธยมปีที่ 5 เรียนที่สาธิตราชภัฏพระนคร หลักรี วันหนึ่งตื่นขึ้นมาตอนเช้าฉันรู้สึกตัวชา ฉันนอนนิ่งๆ 3-4 นาที เพื่อว่าอาการชาจะหายไป ฉันขยับเขยื้อนตัวไม่ได้ในวันเดียวกัน หมอที่สถานีอนามัยแวะมาดูที่บ้านและติดต่อส่งไปเข้าโรงพยาบาลเอกชนแห่งหนึ่ง ช่วงนั้นฉันคิดว่าหมอรู้ว่าเกิดอะไรขึ้น ฉันถูกส่งตัวไปสแกนคอมพิวเตอร์ เจาะไขสันหลัง ทำกายภาพ ทานยา ฉีดยา ทำกายภาพ ไม่ได้ผ่าตัด หมอให้ยามาเยอะ บอกว่าเป็นยาปฏิชีวนะเพื่อที่จะฆ่าเชื้อโรคที่อยู่ในร่างกาย แต่ฉันยังไม่ค่อยเข้าใจเรื่องการแพทย์หรือสิ่งที่หมอพูด นั่งอยู่ที่โรงพยาบาลนั้นประมาณ 3 เดือน แล้วย้ายมาที่โรงพยาบาลรัฐบาล แต่เป็นหมอกคนเดียวกัน หมอจะคอยมาดูว่ามีอะไรหรือเปล่า เป็นอย่างไรบ้าง มีอะไรเกิดขึ้นอีกไหม

ตอนที่ตัวชาใหม่ๆ ฉันไม่รู้สึกริวข้าว หมอ บอกว่าระบบประสาทนอกเหนือคำสั่งของจิตใจทั้งหมดไม่ทำงาน ไม่มีเหงื่อออก ไม่รู้สึกริว ไม่รู้สึกริม ทานไปเรื่อยๆ แม่ฉันถามว่าทานข้าวแล้วไม่อิ่มหรือ ฉันไม่รู้สึกริว ทานไปได้ก็ทาน ทานแล้วหายใจไม่ออก หมอบอกว่าเพราะทานเยอะ ฉันเกิดความเคยชินเพราะพอดูนาฬิกา ถึงเวลา ก็ทานอาหาร ประสาทการรับรู้รสชาติอาหาร ผิดจากปกติ ตื่นนอนแล้วรู้สึกเผลอ หรือกินอาหารอื่นแล้วรสชาติเปลี่ยนแปลงไป อะไรก็ตามในเรื่องระบบประสาทจะเปลี่ยนไป ปกติไม่แพ้อะไรเลย ไม่เคยแพ้เกสรดอกไม้ก็แพ้ แต่ไม่รู้ตัว คนมาเยี่ยมเอาดอกไม้มา หายใจไม่ออก ลองเอาดอกไม้ไปไว้วัน ออกห้อง ก็ดีขึ้น หมอบอกว่าไม่เคยมีประวัติแพ้

อะไรเลยใช่ไหม แต่ตอนนี้ก็แพ้ ร่างกายอ่อนแอมาก ถึง แม่กลับบ้านไปหลายเดือน แม่ทำอาหารผัด
 ฉนก็เข้าโรงพยาบาล เพราะผัดผักบุ้ง มีฉน ฉนไอ หายใจไม่ออก ต้องไปพญา แต่เดี๋ยวนี้อันนี้เป็น
 แล้ว ทิศทางพยากรณ์โรคของฉนดีขึ้น สัปดาห์แรกๆ ที่รู้สึกตัวว่าตัวขา บริเวณขาจะรู้สึกชามากที่สุด
 ตอนนี้อยู่ขึ้น สังเกตจากเมื่อก่อนเล็บจะถอดบ่อย ถ้านั่งรถเข็นอยู่แล้วหมุนไปชนเก้าอี้หรือสิ่งของ
 เลือดออกโดยไม่รู้สึกตัว ตอนหลังเล็บถอดแล้วฉนรู้สึกเจ็บ จึงรู้สึกว่าฉนมีความรู้สึกมากขึ้น แผล
 หายเร็วกว่าเดิ ม เมื่อก่อนตอนอยู่โรงพยาบาล เล็บไม่งอก เล็บไม่มีสี ผมร่วงมากทุกวัน ร่างกาย
 อ่อนแอ หายใจไม่ได้ แม่บอกว่าตอนแรกพูดไม่ค่อยรู้เรื่อง นอนหนุนหมอนไม่ได้

หมอที่รักษาฉนไม่ได้บอกว่าฉนจะเดินไม่ได้ แต่บอกว่าหมอรักษาไม่ได้ คิดว่าหมอฉน
 เก่งมาก เขาเป็นหมอตตามเสด็จ เขาจึงพูดอย่างนี้ ไม่ใช่ปลอบใจ “ที่หมอเรียนมา หมอก็ทำทุกอย่าง
 เท่าที่หมอรู้ แต่หมอรักษาไม่ได้ทั้งหมด” หมอซื้อนิยายสารให้ฉนเล่มหนึ่ง มีบทสัมภาษณ์คนที่ตกเขา
 แต่เขาไม่ตาย เขาบาดเจ็บไขสันหลังระดับสูง แล้วเขากลับมาเดินได้ เพราะเขาเชื่อว่าเขาจะดีขึ้น
 เขาเป็นต็อกเตอร์อะไรซักอย่าง เขาฝึกร่างกายจนเดินได้ ตอนนั้นแทบจะไม่มีใครเชื่อว่าจะเป็นไปได้
 หมอบอกฉนว่าหมอไม่เชื่อว่าหนึ่งบวกหนึ่งต้องเป็นสองเสมอไป ในส่วนตัวหมอเชื่อเรื่องความ
 มหัศจรรย์ หมอ เคยเห็นอะไรที่ไม่ได้เป็นตามหลักการ ฉนนั้นฉนรู้สึกว่าหมอคนนี้เป็นคนเก่งมาก
 ไม่ได้หมายความว่าฉนทำไม่ได้แล้วทุกคนทำไม่ได้ เขารู้สึกว่ามันอาจจะมียาหนึ่ง ฉนว่าเขาที่พูด
 แปลก

หลังจากนั้นฉนกลับมาอยู่ที่บ้าน ฉนหยุดเรียนและไม่ได้กลับเข้าไปเรียนอีก ฉนไปทำ
 กายภาพบำบัดบ้าง และไม่ได้มีอาการมากขึ้น ฉนเริ่มคิดว่าจะไม่หายง่ายและก็จะไม่ตาย ฉนอยู่
 บ้าน นั่งไม่ได้ พลิกตัวไม่ได้ กินข้าวเองยังไม่ได้ ใช้รถเข็นตอนอาบน้ำ ไม่ค่อยได้ใช้รถเข็นตอนอยู่ใน
 บ้าน จึงไม่ค่อยได้ทำอะไรนัก คนมาแนะนำวิธีต่างๆ ป้อนน้ำหยวกกล้วยให้กินเพราะว่าดีต่อระบบ
 ปัสสาวะ ได้ทานยาหม้อ ไปฝังเข็ม ไปหาหมอต่างๆ ฉนว่าใช้เงินนอกโรงพยาบาลแพงกว่าใน
 โรงพยาบาล แต่ก็มีข้อดีเหมือนกัน วันหนึ่ง ฉนชัก เหนื่อออกทุกวัน หนาวสั่นชักพักแล้วก็หาย
 โรงพยาบาลตรวจเลือด พบว่าปริมาณ anti-body ขึ้นสูงมาก เข้าใจว่าร่างกายกำลังต่อสู้กับอะไร
 ซักอย่าง แม่บอกว่าตอนนั้นจะตาย เพราะหมอไม่รู้ว่ามันเป็นอะไร เป็นทุกวัน ตัวผมมด ังตรวจเลือด
 ทุกวัน แต่ไม่รู้ว่ามันเป็นอะไร หมอบอกว่าอาจมีเชื้อโรคที่ยังไม่รู้จัก ฉนไปหาหมอจีน หมอให้กินยาที่
 เป็นลูกกลอนกลมๆ แล้วมีทองปิด ต้องกินยาทุกวันให้ตรงเวลา กินบាយสองก็ต้องกินบាយสอง
 หลังจากนั้นอาการเหนื่อออก และสั่นหายไป หมอจีนอธิบายว่ามีความร้อนในร่างกายสูงในบางช่วง
 ไม่สมดุล ฉนจึงเข้าใจว่าหมอในโรงพยาบาลดี แพทย์ทางเลือกบางอย่างก็ดี

ตอนเริ่มป่วย ฉันรู้สึกงงๆ ฉันเอาเตารีดไปรีดที่โรงพยาบาลด้วย รีดไม่ค่อยเรียบ ฉันไม่พูดกับคนทั่วไป ไม่รู้จะพูดอะไร ธรรมชาติฉันเป็นคนไม่ค่อยพูดเรื่องส่วนตัวอยู่แล้ว ฉันไม่ส่อง กระจก อยู่นานหลายปี เพราะคิดว่าฉันตัวไม่ใช่แบบนี้ ปฏิเสธตัวเองใหม่ ..ก็ไม่เชิง ตอนนั้นไม่มีความเข้าใจ เรื่องความพิการมาก่อน เนื่องจากไม่เคยเห็นคนพิการมาก่อน จึงไม่มีข้อมูล ไม่ใช่เคยเห็นคนพิการ แล้วจึงปฏิเสธ ฉันไม่เคยรู้ว่าคนพิการเป็นแบบไหน ในชีวิตทั่วไปไม่เคยเห็นคนพิการจริงๆ อาจจะมี เพียงก่อนที่ฉันมีความพิการ ตอนนั้นมีหนังเรื่อง 4 กรกฎาคม (Born on the Fourth of July) ฉัน ตั้งใจว่าจะไปดูเพราะฉันเกิดวันที่ 4 กรกฎาคม แต่พอเห็นหนังตัวอย่างว่าตัวเอกเป็นคนนั่งรถเข็น ฉันคิดว่าไม่เกี่ยวกับฉัน ฉันจึงไม่ได้ไปดู นั่นเป็นครั้งแรกที่ฉันเห็นคนนั่งรถเข็น เพราะฉันเล่นกีฬา ไม่เคยป่วย เจอแต่คนที่ไม่เจ็บไข้

การต่อสู้ดิ้นรน

ช่วงแรกๆ เป็นช่วงทำความเข้าใจกับตัวเอง ฉันต่อสู้ดิ้นรนที่จะพยายามทำความเข้าใจว่าชีวิตไม่มีเหตุผล ไม่มีใครผิด นี่เป็นปัญหาหลักของฉัน ฉันเติบโตมาว่าต้องมีคนถูก คนผิด ต้องโทษใครได้ คราวนี้ไม่รู้ว่าจะโทษใคร มันยากที่สุดสำหรับฉัน ฉันจึงสรุปว่าชีวิตไม่มีเหตุผลที่ว่า 1+1 จะได้ 2 อีกอย่างหนึ่งคือฉันคิดไม่ออกว่าจะมีชีวิตอยู่ต่อไปอย่างไร อันนี้คิดยาก แต่ไม่ใช่เศร้า มันแค่คิดไม่ออก ถ้าจะเศร้า คือ เศร้ามากที่ดูแลตัวเองได้น้อย เดิมฉันเป็นคนไม่ค่อยเจ็บป่วย เป็นคนทนเจ็บปวดร่างกายได้ดี ไม่ค่อยบ่น ไม่กลัวฉีดยา ไม่ชอบการฟิงพา รู้สึกว่าสมัยก่อนนับถือตัวเองมากกว่าถ้าทำเอง ไม่ใช่ว่าเกรงใจ ถ้าเราเจอคนที่ยินดีช่วยเรา ก็ไม่เกรงใจ ฉันหาเงินเอง ตั้งแต่ 3 ขวบ เรียนอยู่ชั้นประถมไปไหนมาไหนเอง มีกุญแจบ้านเอง ฉันมีพัฒนาการมากกว่าเพื่อนทั่วไป ฉันสอบเทียบชั้นได้ตั้งแต่มัธยมปีที่ 4 เ็นทรานซ์ได้ก่อนหน้านั้นแล้ว มีความฟิงพาตนเองสูง อยู่มาวันเดียว ตักข้าวเข้าปากไม่ได้ ถ้าไม่สบายพักหนึ่ง มันฟิงคนอื่นสั้นๆ ก็ไม่เท่าไร แต่นี่ฟิงคนอื่นเยอะมาก ฉันรู้สึกอึดอัด ระบบความเชื่อของฉันหายไปหมด ทั้งความเชื่อในตัวเอง เชื่อความรู้ เชื่อเงินทอง ตอนนั้นไม่มีผลอะไรเลย ตอนหลังฉันเชื่อพระเจ้า ซึ่งฉันรู้สึกดีที่สุด และเชื่อในความไม่แน่นอน ฉันต่อสู้กับความรู้สึกต้องฟิงคนอื่น เพราะฉันไม่ไว้ใจคนอื่น ฉันไว้ใจตัวเอง

ฉันไม่สามารถทำทุกสิ่งได้ด้วยตัวเอง ฉันเป็นคนตามใจตัวเองมาก แต่ไม่ใช่เอาแต่ใจตัวเอง สิ่งที่เกิดขึ้นทำให้ฉันทำอะไรได้ไม่เต็มที่ มีชีวิตไม่เต็มที่ เพราะสิ่งแวดล้อมไม่เอื้อ คนทั่วไปปกป้องมากเกินไป ไม่ค่อยให้เราลำบาก เทียบจากประสบการณ์ก่อนไม่พิการ ฉันเป็นพวกอึด ต้องทำอะไรที่ลำบากบ้าง ความเต็มที่ในชีวิตมีหลายอย่าง เช่น วาดรูป เล่นดนตรี เล่นกีฬา ฉันชอบใส่เสื้อผ้าแปลกๆ หาใส่ยาก หรือรองเท้าที่แปลกๆ สิ่งที่ชอบใส่ก็ไม่ได้ใส่มาก เสื้อผ้าต้องมีการปรับ

เพื่อให้เหมาะกับการนั่งในรถเข็น ถ้ามีอุปกรณ์หรือสิ่งอำนวยความสะดวกที่ดีจะเอื้อให้ทำอะไร
เต็มที่ได้อีกมากขึ้น

เวลาพิการต้องเกี่ยวข้องกับคนอื่นเยอะขึ้น ปกติเวลาทานข้าว เราเกี่ยวข้องกับตัวเรา
ตอนนี้ต้องเกี่ยวว่าคนอื่นจะซื้ออะไรมาใหม่ คนอื่นจะเอามาหรือเปล่า คนอื่นจะล้างจานอย่างไร มูลค่า
ทางเศรษฐกิจของตัวเองตกต่ำลง อันนี้เป็นการทำลายความเชื่อเดิมของฉันมากที่ว่าหาเงินเพื่อ
ดูแลตนเองได้เป็นสิ่งสำคัญมาก อันนี้เป็นสิ่งที่ฉันต่อสู้ดิ้นรน

ความลำบากของฉันอีกอย่างหนึ่งคือฉันไม่ชอบเห็นคนอื่นมาสงสาร คนรอบตัวเป็น
ห่วงฉันมาก ปฏิกริยาของคนที่เข้ามาพบฉันคือพยายามให้กำลังใจ บางคนก็พยายามแสดงความ
เชื่อมั่นในตัวฉัน บางคนแสดงความเป็นห่วงมาก ฉันบอกไม่ถูก รู้สึกว่ามันไม่ปกติ แต่เมื่อมองใน
ชีวิตของฉัน ฉันไม่เคยเจออะไรที่ปกติมาตั้งแต่เด็กเหมือนกัน ตอนเด็กฉันเรียนเก่งมาก ฉันไม่ปกติ
ต่างกับเด็กคนอื่นมาก รูปแบบชีวิตของฉันทั้งในโรงเรียนและนอกโรงเรียนรู้สึกว่ามันไม่ปกติ ฉันรู้สึกว่า
ไม่ค่อยมีพื้นที่ทางสังคม ไม่มีพวก ไม่เหมือนคนอื่น พอพิการแล้วก็รู้สึกไม่เหมือนคนอื่นอีก ไม่เคย
เจอใครที่เป็นโรคเดียวกัน ฉันดีใจมากที่ได้ยินข่าวว่ามีคนที่มีโรคเหมือนฉันที่อเมริกา

ฉันไม่ชอบต้องเรียนเก่งๆ ในระบบโรงเรียน ที่มีคนเป็นที่หนึ่งคนเดียว ตั้ องสู้กัน รู้สึก
เราชนะ แต่เสียเพื่อน คบกับครู เด็กด้วยกันไม่คบกับเรา พวกฉลาดก็ไม่มีคุณสมบัติแบบฉัน
พวกความประพฤติแบบฉันก็ไม่มีเกรดแบบฉัน ฉันไม่รู้จะอยู่อย่างไร ฉันไปโรงเรียนสิบโมงเช้า
เพราะสอบเทียบได้แล้ว แต่โรงเรียนก็ไม่ไล่ฉันออกเพราะฉันทำรางวัลได้ดี ฉัน รู้สึกถึงการเลือก
ปฏิบัติตั้งแต่ฉันไม่พิการ รู้สึกว่าเราไม่ศรัทธาในระบบสังคม ตั้งคำถามว่าคุณค่าของคนในสังคม
จริง ๆ คืออะไร ถ้าวันหนึ่งเราไม่มีความสามารถ ไม่มีเงิน เรายังมีตัวเราอยู่ไหม อันนี้ฉันค้นหาค้น
ตั้งแต่ตัวยังไม่พิการ แล้วรู้สึกว่ายังไม่เจอ

ความศรัทธาในพระเจ้า

ฉันพยายามไปโบสถ์ แม้จะยากแต่มีเพื่อนช่วยพาไป ตอนนั้นแม่ไม่ค่อยอยากให้เป็น
คริสต์ เพราะรู้สึกว่า ฉันจริงจังมากไป อ่านพระคัมภีร์ทุกวัน ไม่อ่านหนังสืออื่นเลย ฉันคิดว่าพอถึง
เวลาจริงๆ แล้วความรู้ไม่ช่วยอะไร หมอที่เก่งที่สุดแต่ก็รักษาไม่ได้ ฉันจึงตั้งคำถามว่าเรียนไปทำไม
ฉันไม่ได้ต่อต้านสิ่งที่เรียน แค่ฉันไม่มีศรัทธาในสิ่งนั้น ฉันพูดคนเดียว อธิษฐานกับพระเจ้า อย่างอื่น
ปกติ แต่แม่เห็นว่าชีวิตมีความสุขมากขึ้น มีชีวิตที่ดีขึ้น แรกๆ แม่ไม่พูดด้วย ฉันมีความเชื่อมาก แล้ว
หันหลังให้ศาสนาเดิม

การอ่านพระคัมภีร์เป็นก ารคุยกับพระเจ้า เป็นเรื่องของจิตวิญญาณ ฉันตามหา
คำตอบในชีวิต ตั้งแต่เด็ก ฉันไปวัด บวชชี ฉันคิดว่าความพิการเป็นแค่ส่วนหนึ่งของการเดินทางใน

ชีวิตฉัน ฉันหาว่าวันหนึ่งที่เราร้องไห้ แล้วเรา จะมีคนที่เราจะไว้ใจได้จริงๆ ไหม ตอนที่เรียนได้คะแนนดี หาเงินได้เยอะแยะ แต่ ไม่มีความสุข มีชีวิตอยู่เพื่ออะไร ชอบถามตัวเอง ว่าเกิดมาทำไม จะไปไหน ชีวิตจริงๆ คืออะไร พอรู้จักกับพระเจ้า ฉันคิดว่าเป็นข้อดี ความพิการทำให้ฉันรู้ว่าเรามีชีวิตอยู่โดยสามารถขอความช่วยเหลือจากคนอื่นได้ เราไม่ผิด แล้วไม่ใช่เรื่องไม่ดี รู้สึกว่า ตัว เองมีที่อยู่ โดยไม่ต้องเหมือนคนอื่น ศาสนาคริสต์ช่วยฉัน ฉันรู้สึกชีวิตฉันเปลี่ยนแปลงตลอด ไม่กลัวเรื่องความเปลี่ยนแปลง แต่ฉันคิดหาคำตอบมากกว่า อยู่โรงพยาบาลนานๆ เห็นคนนอนข้างๆ ตายไปเลย มันรู้สึกเป็นประสบการณ์ทำให้กลับมาคิดว่า ชีวิตมีค่า เห็นคนกระหึ่มกับคนมีสตาจมาก ๆ ใส่เสื้อผ้าเหมือนกันตอนอยู่โรงพยาบาล ในที่สุดทำให้เราเข้าใจชีวิตมากขึ้น รู้สึกว่าอะไรปลอม ไม่ใช่คิดต่อต้านสังคม แต่ทำให้เราเห็นหลายอย่าง รู้สึกดีใจที่ได้เห็นสิ่งเหล่านั้น มีความสุข

เข้าสู่กระบวนการฟื้นฟูสมรรถภาพ

ฉันมานับถือศาสนาคริสต์ตอนอายุ 19 ปี แม่ปรึกษากับพี่ก่อนว่าจะแนะนำให้ฉันรู้จักกับคนเป็นคริสต์ดีไหม เมื่อฉันจะสบายใจ แม่จึงแนะนำให้รู้จักกับน้ำผู้หญิงชื่อน้ำจุ่ม เขาโทรมาหาว่าพระเจ้ามีจริงนะ ฉันคิดว่าฉันเชื่อ เพราะว่าเคยได้ยินเรื่องพระเจ้ามาก่อน ฉันตั้งใจไปอยู่หอพักที่โรงเรียนสอนพระคัมภีร์ที่หนองหอย เชียงใหม่ ฉันนั่งได้แต่ไม่มีรถเข็น นั่งตามเก้าอี้ นั่งต้องพึ่งด้วยมีคนช่วยอุ้มขึ้นรถตู้ไป ใช้รถเข็นโรงพยาบาลคันใหญ่ๆ บ้าง แต่ไม่ได้เข็นเองเพราะหนัก ฉันเรียนไปแค่อาทิตย์เดียว มิซชันนารีเห็นว่าฉันเป็นแผลกดทับมากจึงให้ไปที่สถาบันแมคเคน พอรักษาแผลหายแล้ว ฉันเจอหมอชื่อเอ็ดดี้ บราวน์ เขาถามฉันว่าเธอรู้ไหมว่าเธอสามารถทำอะไรได้ด้วยตัวเองได้มากกว่านี้ ฉันบอกว่าฉันทำไม่ได้ หมอบอกว่าสามารถทำได้ เข็นรถเข็นเองได้ ทำกิจวัตรประจำวันได้หลายอย่าง และถามว่าฉันต้องการฝึกไหม ฉันคิดอยู่นานเพราะสถานการณ์ไม่เหมือนเป้าหมายที่ตั้งไว้ สุดท้ายตัดสินใจฝึก ตอนแรกหมอบอกว่าฝึกไม่นานเท่าไร แต่ เอาเข้าจริงๆ ฉันฝึกอยู่นาน ฉันไม่รู้จักความแตกต่างของการกายภาพบำบัดกับการฝึกที่เรียกว่าการฟื้นฟูสมรรถภาพ การทำกายภาพบำบัดมุ่งเพื่อให้หาย ซึ่งเป็นส่วนหนึ่งของการรักษา ไม่ใช่เพื่อทำกิจวัตรประจำวันหรือเพื่อการฟื้นฟูสมรรถภาพ ฉันฝึกการทำอะไรต่างๆ ด้วยตัวเอง แค่ฝึกพลิกตะแคงตัวอย่างเดียว ใช้เวลาเป็นเดือน นอนฝึกอยู่ที่นั่นเป็นปี มีการฝึกหลายอย่าง เรื่องการใส่สายปัสสาวะ อาบน้ำ หัดนั่งเต็มตัว ออกกำลัง ฝึกกลัมน้ำ ฝึกทดลองอยู่บ้านจำลอง มีบ้านเล็กๆ ให้อยู่ มีห้อง ของของตัวเอง ฝึกทำอาชีพด้วย ทำไข่เค็ม บางคนฝึกเลี้ยงเป็ด ฝึกรีดผ้า หัดเย็บจักรไฟฟ้า ทำอาหาร ทั้งหมดเรียกว่า ADL นักกิจกรรมบำบัดมาสอนวิธีการต่างๆ มีทำสวนบำบัด ปลูกต้นไม้ ทำกับข้าว หมอจะเป็นคนคุมกระบวนการฟื้นฟูสมรรถภาพ ฉันคิดว่าแมคเคนเป็นศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพที่ ดีที่สุดในเวลานั้นก็

ว่าได้ เดี่ยวนี้แมคเคนอาจไม่ได้ทำบำบัดมากนัก ปรับทำเป็นสถานพยาบาลมากขึ้น เมื่อก่อนแมคเคนทำเขียง ทำรองเท้า ทำรถเข็น เมื่อก่อนทำงานเกี่ยวกับผู้เป็นโรคเรื้อน

คนเป็นโรคเรื้อน เนื้อจะหลุดไป เหมือนแผลกดทับ เนื้อหลุดไปเอง ตอนนั้นเห็นคนแก่เป็นโรคเรื้อน ฉันทักทายเขามาก กลัวยายไม่มีนิ้ว เหมือนโดเรมอน เหลือแต่ฝ่ามือ ฉันทักทายเพราะฉันเป็นแผลกดทับด้วย ตอนนั้นรู้สึกแปลกใจว่าทำไมคนไม่ค่อยมีนิ้ว ผู้คนใช้ภาษาต่างกัน อาหารภาคเหนือไม่ค่อยถูกปากฉันนัก ฉันอยู่ที่ศูนย์แมคเคนทำให้ฉันรู้จักคนพิการคนอื่น มีสิ่งอำนวยความสะดวก ฉันเข็นรถไปที่ไหนได้ ฉันใช้เวลาอย่างมาก เป็นปีกว่าจะเข็นรถเองได้ เพราะไม่มีแรง และไม่มีรถที่เหมาะสม พยาบาลเป็นพยาบาลฟื้นฟูที่มีความมุ่งมั่นและสร้างบรรยากาศที่จะให้ทุกคนได้ทำอะไรต่างๆ ด้วยตัวเองให้ได้มากที่สุด

การใช้ชีวิตหลังการฟื้นฟูสมรรถภาพ

กลับมากรุงเทพฯ พระเจ้ารู้ลำดับก่อน รู้ว่ามีบางอย่างที่จำเป็น หลังจากกลับมาจากศูนย์ฟื้นฟู ฉันได้รถเข็นจากอเมริกันวูแมนคลับ มีคนติดต่อให้ โดยองค์กรให้เงินมา แล้วฉันใช้ไปซื้อรถเข็นเอง ฉันทักทายมาเรียนพระคัมภีร์ประมาณ 10 เดือน พักอยู่ที่คอนโดมิเนียมแถวบุดโคโล พี่สาวไปนอนเป็นเพื่อน เพื่อนที่อยู่ข้างห้องมาช่วยบ้าง ฉันอยู่คนเดียวก็สะดวก หลังจากฝึกที่แมคเคนฉันสามารถทำกิจวัตรเองได้ เปลี่ยนแพมพัสเองได้ ใส่สายปัสสาวะได้ แล้วใส่ถุง เมื่อก่อนใส่สายเพราะกระเพาะปัสสาวะไม่ทำงาน เพิ่งกลับมาทำได้ ขยับท้องได้เมื่อ 7 ปีที่แล้ว ถ้ากระเพาะปัสสาวะไม่ทำงาน ต้องใส่สายปัสสาวะเข้าไปในกระเพาะปัสสาวะ เพื่อให้ปัสสาวะออกมาได้ เมื่อกระเพาะปัสสาวะทำงานก็ไม่ต้องใส่สาย หมอส่งเสริมให้ปัสสาวะเองตามธรรมชาติ และฝึกกลั้นปัสสาวะแล้วใส่แพมพัส ค่าใช้จ่ายสูงแต่ดีกว่าใส่สาย เพราะเป็นเหมือนระบบเปิด เชื้อโรคเข้า สู่ตัวทางกระเพาะปัสสาวะได้ ใส่แพมพัสก็สามารถเกิดปัสสาวะอีกเสบได้ แต่ไม่มาก

ความสนใจงานพัฒนาด้านคนพิการ

พ.ศ. 2547 ฉันเข้าร่วมการประชุมคริสเตียนแห่งเอเชีย และเข้าไปในส่วนของ Disability Forum ซึ่งเป็นฟอรัมใหญ่ นั่นเป็นครั้งแรกที่ได้ยินคนพิการหรือเห็นคนพิการ รจากมาเลเซียมาเล่าเรื่องการทำงานด้านคนพิการขององค์กรของเขา ฉันไม่รู้ว่ามีกิจกรรมที่สามารถทำอีกหลายอย่างเพื่อช่วยคนพิการ ไม่ใช่เพียงให้เงินหรือสิ่งของกับเขา

ฉันเคยไปเป็นล่ามในการงานฝึกอบรมกลุ่มคนพิการชาวแอฟริกันที่จัดโดยสมาคมพิการภาคพื้นเอเชียและแปซิฟิก (DPI-AP) ได้พบพิธีกรพร้อมกับพี่ต่อพงษ์ คุณอากิโกะ ฟูกูตะ เป็นคนชวนฉันให้มาฝึกงานที่ DPI-AP และให้รถเข็นคันที่ฉันใช้ในปัจจุบันเป็นของขวัญก่อนที่จะกลับไปญี่ปุ่น ฉันเคยทำโครงการส่งเสริมให้คนพิการทำงาน แล้วพบว่ายาก คนพิการมีหลายลักษณะ ฉัน

คิดว่าฉันมีปัญหาเกี่ยวกับความพิ การของตัวเอง แต่เจอคนอื่นที่มีปัญหามากกว่า พวกเขาเป็นชาวเขา ด้วย กลับบ้านไม่ได้ ไม่มีพ่อแม่ พ่อแม่ไม่เข้าใจ ไม่เคยเขียนหนังสือ อ่านหนังสือไม่ออก ไม่เข้าใจ ชีวิต ไม่เก่งอะไรเลย คนพิการไม่ใช่มีพรสวรรค์ทุกคน เขายังไม่รู้ว่าจะทำอะไร ไม่เป็นที่ต้องการ แม้ให้เงินไปแล้ว เขาก็ยังว่าง รู้สึกเหงา ไม่มีคุณค่า การทำงานจะให้สิ่งต่างๆ มากกว่าเงิน ให้ทั้งเพื่อน ในสังคมและความรู้สึกภูมิใจในตัวเอง ฉันอยากให้คนพิการทำงานได้ ฉันคิดว่าจะมีปัญหามากถ้า คนไม่มีงานทำ เพราะโตแล้ว ไม่ใช่เด็ก ตัวฉันเองหางานทำก็ยังรู้สึกว่ายาก ฉันเริ่มทำงานโดยรับ พิมพ์งานหน้าละ 7 บาท ทั้งวันทำได้หน้าเดียว ฉันไปสอนภาษาไทยให้กับคนต่างชาติ สอน ภาษาอังกฤษให้กับคนไทย แล้วมาเป็นล่ามอาสาสมัครแปลที่โบสถ์ ปี 2548 ฉันมาทำล่ามอาชีพ เมื่อฉันมาทำงานไอแอล แล้วพบว่า เพื่อนคนพิการไม่สามารถทำงานได้ง่าย ฉันจึงถอยออกมา ฉัน เห็นว่าการดำรงชีวิตอิสระใกล้เคียงกับตัวฉัน ฉันพบว่าความพิการทำให้ฉันมีชีวิตไม่เต็มที่ แต่การ ดำรงชีวิตอิสระทำให้ฉันจัดการได้ดีขึ้น วิธีคิดดีขึ้น มีอิสระมากขึ้น

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ตอนอยู่ที่แมคเคนพี่น้องพงษ์ ซึ่งอยู่ที่ชลบุรี เป็นต้นแบบของฉัน เขามีระดับความพิการ ใกล้กันกับฉัน เราฝึกอยู่ที่แมคเคนด้วยกันเป็นระยะเวลาค่อนข้างนาน พี่น้องพงษ์กลับบ้านไปเปิด ร้านคอมพิวเตอร์ ตอนฉันกลับมาอยู่กรุงเทพฯ ฉันได้คุยกับพี่น้องพงษ์และเขาเล่าเกี่ยวกับเรื่องการ ดำรงชีวิตอิสระว่าสามารถช่วยคนพิการรุนแรงได้ แล้วให้เบอร์โทรศัพท์ฉันโทรไปคุย ฉันรู้สึกว่าสิ่งนี้ สอดคล้องกับเป้าหมายของฉัน ฉันอยากช่วยเพื่อนคนพิการ แต่ไม่รู้ว่าจะช่วยด้วยวิธีไหน

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

ฉันเชื่อแนวคิดไอแอลที่ว่าแต่ละคนสามารถจัดการชีวิต ของแต่ละคนได้ เราเป็นเพื่อน เขาและให้ข้อมูลนิดหน่อย ฉันเห็นด้วยกับแนวคิดแบบที่ให้คนเลือกเอง คิดเอง เห็นด้วยกับ Social model (แนวคิดเชิงสังคม) การเคารพสิทธิความเป็นมนุษย์ ศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์ ฉันเชื่อใน คัมภีร์ไบเบิล ไอแอลสอดคล้องกับความเชื่อที่ฉันเชื่อ ฉันชอบธุรกิจมาก อยากทำบริษัท ฉันชอบคิด ว่าไอแอลเหมือนบริษัท แม่ของฉันเปลี่ยนจากเป็นครูมาเป็นทำธุรกิจ แต่งานไอแอล เราไม่ได้หาเงิน กำไรของเราคือคนพัฒนา รูปแบบจริงๆ คือไม่ใช่เราเป็นผู้ให้ เราเป็นผู้ให้บริการ ซึ่งจะต่างจากเรา เป็นคนดี หนูชอบไอแอลมากเกี่ยวกับผู้ให้บริการ ผู้รับบริการเป็นลูกค้าของเรา

ฉันไม่ค่อยชอบแนวของกลุ่มช่วยเหลือกันเองแบบสมาคม หรือชมรมมากนัก ไอแอล เป็นแนวคิดอีกนิตหนึ่งที่เราคิดว่าตัวเองเป็นคนนิสัยแบบนั้น เคารพความคิดตัวเอง เคารพความคิด คนอื่น ชอบเป็นอิสระ เชื่อในตัวกระบวนการของมัน แนวคิดคล้ายกับตอนที่ฉันอยู่ที่แมคเคน ฉันอยู่

บ้านเบอร์ 9 จ้างนักกายภาพบำบัดมาเป็นผู้ช่วยเหลือ แต่ตอนนั้นไม่รู้ว่าเป็นผู้ช่วยเหลือ ฉันจ้างเขามาเพียงช่วงตอนเย็น

ฉันพบว่าการทำงานคนพิการทำให้ฉันได้มองคนอื่นในสังคมด้วย คิดไปไกลกว่าเรื่องความพิการของตัวเอง มันเป็นงานพัฒนาสังคมในภาพรวม รู้สึกว่าคนพิการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ฉันรู้สึกถึงอำนาจของเราในฐานะเป็นพลเมือง เป็นประชากร เป็นมนุษย์ อาจด้วยความรู้สึกความเป็นมนุษย์มาจากไบเบิล หน้าทีพลเมืองมาทีหลัง ฉันเป็นคนไม่พิการมาก่อน ซึ่งไม่เคยหรือสนใจศึกษากฎหมาย จากการทำงานด้านคนพิการทำให้ฉันสังเกตว่าเมื่อก่อนคน ไทยจำนวนมากในสังคมไม่สนใจกฎหมาย แต่เมื่อมีเรื่องสิทธิ ผู้บริโภคมากขึ้น คนจำนวนมาก และกลุ่มคนพิการ อาจจะเป็นตัวอย่างแรกๆ ที่เริ่มมาสนใจ ทุกคนไม่ได้สนใจการเมืองหมด แต่กฎหมายเป็นเรื่องของชีวิต ฉันเห็นทนายความให้ความรู้ทาง โทษทัศน์ ฉันรู้สึกว่าอำนาจเชิงโครงสร้างมันเปลี่ยน คนในสังคมเริ่มมีการสอนเรื่องสุขภาพ โดยที่คุณไม่ต้องเป็นหมอก็ได้ เวลาที่เราทำงานคนพิการ เราได้เจอคนกลุ่มอื่นด้วย ไม่ใช่การชุมนุมกลุ่มคนด้วยโอกาส แต่ทำให้ฉันรู้ว่าสังคมไม่ได้งอกงามขึ้นมาเอง มันเกิดขึ้นจากกลุ่มคน จากนั้นก็เปลี่ยนแปลงไป เมื่อก่อนฉันไม่เคยได้คิดเรื่องนี้

ไอแอลเป็นส่วนหนึ่งของชีวิต แต่ไม่ใช่ทั้งหมด ฉันทำงานอื่นๆ ด้วย ทำล้ามอาชีพถามว่ารู้สึกมีคุณค่ามากก็ไม่เชิง มันไม่ใช่งานแรกและไม่ใช่งานเดียว ความรู้สึกอาจจะต่างกับคนอื่น ซึ่งไม่ได้ทำงานอื่น ทำแต่งงานนี้งานเดียว เขาอาจจะเข้มข้มกว่า แต่ฉันคิดว่าเป็นงานแรกที่ทำให้ตัวเองมีส่วนร่วมกับสังคมมาก ในการเปลี่ยนแปลงสังคม ช่วยคิดช่วยกำหนดทิศทางในสังคม ฉันรู้สึกเป็นฝ่ายเดียวกับรัฐบาล รู้สึกรักชาติขึ้นมา ถ้ารัฐบาลคิดไม่ออกว่าจะทำอะไรที่เจ๋งๆ ก็เป็นไปได้อันคิดว่าเราควรมาช่วยกันคิดว่าจะจัดสวัสดิการอย่างไรดี เหมือนอยู่ในบ้านเดียวกัน มาช่วยกันคิดว่าจะทำอย่างไรดี ฉันรู้สึกถึงความเป็นพลเมือง ฉันต้องไปเลือกตั้งนะ เมื่อก่อนไม่ไป ไม่พยายามที่จะไป ฉันได้ไปอยู่ในที่ประชุมรัฐสภา ได้เห็นว่าทุกอย่างไม่ได้เกิดขึ้นมาโดยอัตโนมัติ ผู้คนพยายามคิดลองถูกลองผิด เกิดเห็นอกเห็น ใจกันมากขึ้น ผู้ว่าราชการจังหวัดเขาก็ไม่รู้ทุกเรื่อง พูดกันตรงๆ เขามีเจตนาที่ดีในระดับหนึ่ง บางครั้งเขาก็ฟัง บางครั้งเขาก็ไม่ฟัง ฉันได้ทำงานกับหน่วยงานราชการ เข้าไปในสถานสงเคราะห์ ฉันให้เกียรติมากกว่าสถานสงเคราะห์ตบสนองปัจเจกสิ้อย่างน้อยเราก็ไม่ตายข้างถนน มีที่อยู่ อาหาร แต่ถามว่ารูปแบบอื่นดีกว่านี้ได้ไหม รัฐอาจประหยัดกว่านี้ได้ไหม คนพิการได้รับสวัสดิการหรือบริการที่ดีกว่านี้ได้ไหม อาจตอบว่าได้ อาจอยู่ในชุมชนได้ แต่อย่างน้อยที่สุดสถานสงเคราะห์ก็ทำบทบาทของเขา จากเจตนาดีนี้ ฉันให้เกียรติการทำงานมาก

ความรู้สึกแบบนี้ฉันได้มาจากการทำงานไอแอล ทำให้รู้ว่าทุกคนก็มีข้อจำกัด มีมุมมองของตัวเอง แต่จะทำอย่างไรจะไปข้างหน้า พัฒนาให้มันดีขึ้น เป็นความรู้สึกของการพัฒนา

ในภาพรวม เมื่อก่อนตอนอยู่ศูนย์ฟื้นฟูพัฒนาตัวเองในลักษณะปัจเจก เมื่อเราแข็งแรง ขึ้นก็ช่วยเพื่อนนิดหน่อย ช่วยเพื่อนพัฒนาแบบเดียวกัน มาตอนนี้เรารู้สึกว่าเราเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ช่วยกันพัฒนาแบบเป็นกลุ่มก้อน

ความสัมพันธ์กับคนในสังคม

ฉันคิดจะแต่งงาน ฉันเป็น คนดูแลตัวเองได้ คนที่ฉันชอบอาจมีน้อย ต้องเป็นคนแปลกๆ ธรรมดาไม่ได้ ความพิการไม่เกี่ยว ต้องมีความเป็นตัวขอ งตัวเองสูง ศีลธรรมสูง เน้นความซื่อสัตย์ ฉันเป็นโปรเตสแตนท์

การทำงานไอแอลมีความหมายต่อฉันตรงที่สร้างทัศนคติที่ดีต่อความพิการ เพราะความคิดเรื่องความเสมอภาคมันชัดเจนขึ้น ด้วยงานนี้ทำให้ฉันไปรู้จักกลุ่มอื่นด้วย พื้นที่ของคนชายขอบมีหลายด้าน เมื่อก่อนไม่ค่อยรู้ ฉันได้ไปร่วม Thai Social Forum ทำให้รู้ว่าคนนี่เรื่องเอดส์ คนนี่ไม่มีสัญชาติ คนนี่ไม่มีบัตรประชาชน เมื่อก่อนเคยรู้จักเพื่อนคนพิการไม่มีบัตรประชาชนคนสองคน แต่คราวนี้คนไม่มีบัตรประชาชนเป็นจำนวนพัน ไม่มีบัตรประชาชนแล้วลำบาก หรือเรื่องการสร้างตัวตนของบางกลุ่มคน เมื่อก่อนเห็นคนล้อเลียนคนชาวเขาที่พูดไม่ชัด ฉันไม่ค่อยเห็นด้วย เพราะนั่นเป็นความเป็นตัวตนของเขา หรือคนพูดติดอ่าง คนซีพี เขามีวิธีพูดของเขา จังหวะแบบเขา เมื่อก่อนเราคิดว่าอะไรที่ไม่เหมือนคนส่วนใหญ่ เป็นเรื่อง ตลก แล้วก็พยายามทำให้ทุกคนเหมือนๆ กัน

งานไอแอลช้ วยให้เข้าใจเรื่องความแตกต่าง เคารพตัวตน ของคนอื่น คนเราไม่เหมือนกัน ซึ่งฉันเชื่อเรื่องนี้มาตั้งแต่ยังเด็ก ฉันคิดว่าชีวิตอิสระเป็นเรื่องของคนทั่วไปทุกคน คนพิการควรมีชีวิตที่อิสระและมีคุณค่า ฉันเข้าใจเรื่องชีวิตอิสระแบบการเป็นผู้ใหญ่ เด็กพิการกับเด็กทั่วไปอยู่ภายใต้การดูแลของผู้ใหญ่ แต่ถ้าเป็นผู้ใหญ่ อายุ 30 ปี เขาต้องคิดว่าจะเป็นอย่างไรร ได้คุยกับพี่ไธ้ เขาบอกว่าคนในวัยพี่ เขาเลี้ยงลูกกันแล้ว เขาู้สึกว่าชีวิตมากกว่านี้ได้ ฉันคิดว่าฉันนี้แสดงให้เห็นถึงความเป็นคนในสังคม ซึ่งมันต่างจากเป็นคนพิการเก่ง ที่ผ่านมาก เช่น ไธ้ ขับรถได้ เหยอ พี่เกตุซึ่งเป็นตัวอย่างบอกว่าไม่ต้องขมว่าเก่งกาจครับ คนทั่วไปก็ขับรถกันนะครับ คนตาบอดที่อ่านหนังสือได้ เขามีวิธีของเขา ไม่ได้เก่งกาจเกินทั่วไป ไอแอลมีความหมายต่อชีวิต ทำให้เข้าใจชีวิตมนุษย์มากขึ้น

การให้คำปรึกษาฉันเพื่อน

เมื่อก่อนฉันคิดว่าตัวเองไม่ได้ทำอะไรไปจากเดิมมาก ไม่เชื่อว่าตัวฉันจะทำอะไรได้มาก แต่ฉันทำอะไรได้เยอะขึ้น ฉันรู้ว่าต้องทำจัดการอย่างไรกับความพิการของตัวเอง ฉันมีปัญหากับความไวใจคน หากฉันไม่ต้องการบอกเกี่ยวกับเรื่องของตัวเอง ฉันก็จะไม่บอก ฉันมีปัญหา

การให้คำปรึกษาฉัน เพื่อนมาก ฉันคิดว่าหากฉันพูดแล้วคนเขาจะไม่เข้าใจ แต่ฉันมีข้อดีคือฉันมีพระเจ้า พระเจ้าคุยได้ ไม่เอาไปพูดต่อ ไม่โกหก หนูมีเพื่อน แต่เพื่อนไม่ลึก และมีเพื่อนที่สนิทมากๆ หนูไม่เชื่อว่าคนอื่นจะเข้าใจหนูได้ บางทีเพื่อนไม่ต้องมีไว้เพื่อเข้าใจเราก็ได้ หนูไม่ค่อยชอบสังคมนี่แล้วจริงๆ แปลว่าแบบนี้ ไม่ได้หมายความว่าแบบนี้ อันนี้ยากมาก ไม่ใช่ว่าฉันต่อต้าน ฉันต่อสู้ดิ้นรน ไม่อยากกลับไปเป็นแบบนี้อีกที่จะต้องใส่หน้ากากเข้าหา กัน ฉันคุยกับพี่สาวเมื่อวันก่อนว่าความต่างระหว่างมารยากับมารยาที่มีอยู่น้อยมากในสังคม ฉันไม่ชอบ

ฉันไม่ชอบนั่งแปลความหมายของคน แต่ก็จำเป็นต้องอยู่กับคนอื่น ฉันรู้สึกว่าเราต้องสื่อสารต่อความรู้สึกของตัวเอง ดังนั้นจึงไม่ค่อยมีอิสรภาพ ต้องประนีประนอมเยอะ ต้องรักษาความรู้สึกคนอื่น รู้สึกว่าเป็นเรื่องที่เหนื่อยง่าย รักษาระยะห่างในการทำความรู้สึก หัวเราะแต่จริงๆ ไม่ขำ รู้สึกเศร้าที่ชีวิตเป็นแบบนี้

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

ฉันมีใจมุ่งมั่นตั้งแต่อยู่แมคเคนว่าต้องการทำงานด้านการพัฒนาคนพิการ แต่มีคนพิการจำนวนมากที่ไม่ทำงานเรื่องสิทธิ ไม่ได้เคลื่อนไหวสังคมก็ได้ ฉันอยากช่วยคนอื่นเพราะคิดถึงตัวเองเมื่อก่อนตอนที่มีความลำบาก รวมทั้งรู้สึกว่าทำให้เพียงแคตัวเงินแก่คนพิการไม่ใช่การแก้ปัญหา ฉันมีเพื่อนที่มีความพิการน้อยกว่าฉันผูกคอตาย 2-3 คน ฉันรู้สึก ว่าชีวิตมันต้องมีทางเลือกมากกว่านี้ อยากสร้างทางเลือกให้มาก ส่วนเขาจะเลือกหรือไม่เลือกก็แล้วแต่เขา

ฉันคิดว่าไอแอลมีประโยชน์และใกล้ตัว เพราะฉันเป็นคนพิการระดับรุนแรง ฉันจะทำเรื่องสตรีพิการภายหลัง ฉันเริ่มเข้าร่วมไอแอลจากการไปช่วยทีมไอแอลนนทบุรีปี 2548 เริ่มต้นจากเป็นคนะทำงานนันท ฉันไม่เคยฝึกทักษะไอแอล ทีมงานไม่ใช่เข้ามาฝึกฉันแล้วทำให้ฉันลุกขึ้นมาได้ พี่ๆ จะเล่าเรื่องให้ฟังว่าเป็นยังไง ฉันไปเชียงใหม่เพื่อฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระหลังจากเป็นคนะทำงานไปแล้วพักใหญ่ พี่ต้นเป็นผู้ให้คำปรึกษาฉันเพื่อนกับฉัน ฉันขอฝึกทักษะๆ แต่ครั้งนั้นไม่ค่อยเข้าคุณสมบัติเท่าไรเพราะฉันดำรงชีวิตอิสระอยู่แล้ว ฉันไปขอฝึก ILP เพื่อที่จะได้รู้ระบบการทำงาน ตั้งใจฝึกเดินทางด้วยรถไฟกับผู้ช่วยเหลือ 1 คน ฉันเลือกไปที่เชียงใหม่เพราะเป็นที่ที่ฉันมั่นใจที่สุดเพราะรู้จักอยู่แล้ว

ฉันมาทำไอแอลเพราะเข้าใจว่าตัวเองดำรงชีวิตอิสระในระดับหนึ่งแต่น่าจะอิสระได้มากกว่านี้ ฉันอายุมากแล้ว อยากทำอะไรเพื่อสังคม แต่ไม่ใช่ลักษณะช่วยเหลือสังคม ในความเข้าใจของฉัน การช่วยเหลือสังคมเหมือนเราอยู่นอกสังคม แล้วเราทำให้คนอื่นในสังคม ฉันคิดว่าฉันอยู่ในนั้น เป็นส่วนหนึ่งของสังคม ฉันควรจะไปเลือกตั้ง ใช้สิทธิของเรา เราควรร่วมกันคิด หาก

ฉันไปลงทะเบียนฝึกอาชีพไม่ได้ แล้วมาบ่นก็ไม่มีประโยชน์ เอาเงินไปช่วยคน เขาก็ไม่พอ คนที่เราไม่รู้จ้กกก็มีมาก คนที่ไม่รู้จ้กกก็มีมากกว่า ฉันคิดว่าไอแอลน่าจะเป็นการเปลี่ยนระบบ ซึ่งจะช่วยเหลือคนได้เยอะขึ้น ซึ่งหมายถึงการช่วยตัวเองด้วย

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

ฉันเริ่มทำไอแอลกรุงเทพฯ เมื่อได้รับเงินสนับสนุนให้ทำโครงการขยายเครือข่ายจากสภาศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการประเทศไทย พี่จากศูนย์ไอแอลนนทบุรีช่วยมาก ให้เรียนรู้ระบบ ให้เข้าฝึกอบรมแนวคิดไอแอลที่กำแพงแสน และเข้าร่วมกิจกรรมการจัดกลุ่มสนับสนุนของไอแอลนนท์ ได้ไปเป็นล่ามแปลเรื่องไอแอลในการฝึกอบรมที่จัดโดย APCD (ศูนย์ฝึกอบรมและพัฒนาคณะพิการภูมิภาคเอเชียและแปซิฟิก)

การฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ

การฝึก ADL ไม่เหมือนกับ ILP (Independent Living Skill Training Program โปรแกรมการฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ) ADL จะเหมือนกับ O&M (Orientation and Mobility การฝึกการเดินทางและการเคลื่อนไหวสำหรับคนตาบอด) เช่น ฝึกเข็นรถ ทำอาหาร ใส่เสื้อผ้า ส่วน ILP จะฝึกให้คิด คล้ายการตั้งเป้าหมาย (Goal setting) ของธุรกิจ มันฝึกให้คิดว่าจะไปไหน ทำอย่างไร ตอนนี้ถึงไหนแล้ว ประเมินตัวเองได้ รู้จักทรัพยากร แก้ปัญหาเฉพาะหน้า มันเป็นวิธีคิด ไม่ใช่ทำอาหารอย่างไร ย้ายตัวยังไง แต่เป็นการคิดว่าจะทำอะไรกับชีวิต หากดูในคู่มือการฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ จะเห็นว่า เป็นการพูดถึงการแก้ปัญหาตามฉุกเฉิน การจัดการการเงิน การวางแผนชีวิต การสร้างอัตลักษณ์ การเข้าใจตนเอง การสร้างคุณค่าภายใต้ความพิการ สิ่งเหล่านี้ไม่ใช่เหมือนการทำกายภาพ ในหมวดการทำอาหาร จะไม่เหมือนกับการทำอาหารที่ศูนย์ฟื้นฟู แต่เป็นการดูว่าเป็นการเลือกโภชนา การ หนูกำลังแยกการฝึกทักษะแบบการแพทย์ กับการฝึกแบบ Social model และในประเด็นของฟื้นฟูกับพัฒนาว่าไม่เหมือนกัน โปรแกรมการฝึกทักษะฯ ในงานไอแอลน่าจะเป็นเรื่อง ของวิธีคิด การตัดสินใจ การวางแผนชีวิต การจัดการกับความพิการของตัวเอง ตอนทำ ILP จะมีการคุยกันร่วมไปกับ การให้คำปรึกษาฉันเพื่อนไปเรื่อยๆ ไม่ใช่ทำการให้คำปรึกษาฉันเพื่อนเสร็จแล้วจึงทำ ILP แต่เป็นการทำควบคู่กันไป หรือขณะทำ ILP ก็มีการให้คำปรึกษาฉันเพื่อนไปด้วย

เมื่อก่อนเราเชื่อมั่นว่านักกายภาพ นักกิจกรรมบำบัดรู้มากกว่าเรา ฉันได้พบกับหมอที่ดีมาก หมอบอกว่าคุณ มีศักดิ์ศรีนะครับ คุณปฏิเสธได้ คุณต้องบอกได้ว่าคุณต้องการอะไร ฉันคิดว่าหมอเป็นรากฐานไอแอลอย่างหนึ่ง เมื่อพูดถึงแพทย์แล้วฉันมีประสบการณ์กับแพทย์ที่ดีมากรวมทั้งนักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัด ซึ่งมีการทำงานแนวใหม่ เขาให้เกียรติ นัก

กายภาพบำบัดบอกว่าคนไข้เป็นค ฐของเขา เขาไม่รู้หรือกว่าแต่ละคนเป็นอย่างไร เขาให้ฉันไป สภาวิธีขึ้นลงรถให้เพื่อนอีกคนหนึ่งดู เขาบอกว่า “พีเอริธคะหนูไม่ได้ใช้รถเข็นนะคะ ที่เรียนมาก็ไม่ เหมือนใช้เองหรือ ” เวลาแนวคิดไอแอลพูดว่าคนพิการเข้าใจความพิการ ผู้เชี่ยวชาญเขาก็รู้สึก อย่างนั้น เขารู้สึกว่าเราเป็นมนุษย์เท่ากับเขา เขาไม่ได้รู้สึกว่าเราน้อยกว่าหรือโครงสร้างเชิงอำนาจ ต่ำกว่า เขาไม่ได้คิดเป็นแบบนั้น เขาทำหน้าที่ของเขาเพื่อสนับสนุน ฉะนั้นในการทำงานไอแอล ฉัน อยากทำแบบนั้นเหมือนกัน

ในปีแรกฉันเคยตั้งสมมติฐานไว้ว่าถ้าคนพิการได้รับบริการฟื้นฟูที่ดี ก่อนจะช่วยให้เขา ก้าวต่อไปสู่การเป็นคนพิการที่ดำรงชีวิตอิสระได้ดีกว่านี้ไหม เช่น การย้ายตัวจากรถเข็นมาเพียง พวกนี้น่าจะช่วยย่นระยะเวลาได้ ตอนนี้อย่างยังไม่ชัดเจนอีกเรื่องว่าใครเป็นผู้เลือกรับบริการไอแอล ในช่วงแรกพวกเราจะนำเสนอบริการให้กับคนพิการเยอะเพราะยังไม่มี คนรู้จักมากนัก ขณะนั้นฉัน ค่อนข้างสร้างช่องทาง ใครสนใจให้ติดต่อเข้ามา ประชาสัมพันธ์ แล้วเปิดโอกาสให้เขาแสดงออกว่า จะเป็นคนเลือกรับบริการ

การให้ข้อมูลข่าวสารและการส่งต่อ

พวกเราจะให้ข้อมูลกับคนพิการและแจ้งขั้นตอนของการส่งต่อให้ทราบ แต่เราไม่ได้ ติดต่อกันเพื่อนคนพิการ เราจะเป็นผู้คอยให้คำปรึกษาในเรื่องต่างๆ แต่ไม่ได้พาไป ให้เขาคิดหา หนทางและตัดสินใจเอง เขาต้องทำเองได้ เขาเป็นพลเมือง เขาเลือกได้ ทำเองได้ แต่ไอแอลให้ค่า รถ เพราะรัฐไม่มีให้ สตางค์เขาไม่พอ ถ้าเราไม่สนับสนุนค่าเดินทาง เขาคิดอยากทำได้แต่กระทำ จริงไม่ได้ เราจัดงบประมาณให้ทำได้ เราคุยกันหนักว่า ILP ไม่ใช่โปรแกรมให้ค่าแท็กซี่ เพราะมันมี ความหมายมากกว่านั้น ถ้าเป็นแค่นั้นก็ไม่ใช่ ILP จริงๆ เขาต้องเรียนรู้หาวิธีการดำเนินชีวิต ต้องหา เงินค่าแท็กซี่ ใช้ทรัพยากรที่มีอยู่ นี่คือชีวิตจริง

การเชื่อมต่อกับแนวคิดอื่น

ฉันเคยผ่านการฟื้นฟูทางการแพทย์และฟื้นฟูอาชีพที่แมคเคน ฉันเห็นว่าแนวคิดเรื่อง การฟื้นฟูที่ดี เหมาะกับคนพิการบางช่วง แต่การฟื้นฟูต้องมีวันสิ้นสุด หลังจากนั้นเป็นการรักษา สุขภาพ ออกกำลังกายเหมือนคนทั่วไป ถ้ามองดูงานด้านคนพิการฉันเห็นว่ามี 4 แบบ เช่น การ สงเคราะห์ การฟื้นฟู การพัฒนา และเรื่องของสิทธิ หนูคิดว่า CBR เป็นเรื่องของการฟื้นฟูชัดเจน ด้วยชื่อของมันด้วย แมคเคนมี CBR ที่มีประสิทธิภาพมากแห่งหนึ่ง เขาเป็นทีมสหวิชาชีพ ฉันเคย นั่งในที่ประชุมที่มีหมอเวชศาสตร์ฟื้นฟู นักกายภาพบำบัด นักกิจกรรมบำบัด นักสังคมสงเคราะห์ พยาบาล ฉันคิดว่าฉันเข้าใจการฟื้นฟูระดับหนึ่งและได้รับการฟื้นฟูที่ดีมาก แต่เวลานั้นไม่เหมือนไอ แอล แต่มีความเชื่อมโยงกัน

การฟื้นฟูทางการแพทย์ต่างกับไอแอลในแง่วิธีคิดเชิงปัจเจก การฟื้นฟูจะมองคนพิการเป็น Client-center ไอแอลไม่ได้มองคนพิการเป็นศูนย์กลางแต่มอง คนพิการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม อันนี้สำคัญมาก ความคิดเชิงสังคมมองคนพิการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม ฉะนั้นเป็นความรู้สึกของความเป็นพลเมือง การเป็นประชากร การเป็นส่วนหนึ่งของสังคม เรื่องนี้อาจยังไม่ได้พูดมากในส่วนของการฟื้นฟูสมรรถภาพ นอกจากนั้นบทบาทของผู้ที่เกี่ยวข้องในการฟื้นฟูกับไอแอลเป็นคนละแบบ ฉะนั้นเคยทำงานร่วมกับหมอ ในที่นี้หมอบอกเป็นคนที่ฉัน หมอมีความเป็นเพื่อน ให้เกียรติคนไข้ เคารพสิทธิมาก แต่หมอก็คือหมอ เป็นความสัมพันธ์ระหว่างแพทย์กับผู้ป่วย นักกิจกรรมบำบัด นักวิชาชีพกับผู้รับบริการ เป็นคนที่เชี่ยวชาญกับคนอื่นคนหนึ่ง ที่เป็นผู้รับบริการ คนพิการไม่เชิงว่าจะควบคุมชีวิตของตัวเองได้ ที่เดียว นัก กลไกการตัดสินใจยังไม่ค่อยเสมอภาคเท่าไร ถ้าให้เปรียบเทียบกับแนวคิดเชิงการแพทย์ เขามีข้อมูลมากกว่า เราค่อนข้างฟังฟังกับเขามาก

อีกประการหนึ่ง ลักษณะที่โดดเด่นของไอแอลที่ต่างจาก CBR คือไอแอลพูดเรื่องการปรับปรุงสิ่งแวดล้อมมากกว่าการฟื้นฟูทั่วไป การฟื้นฟูจะสอนเราให้ปรับที่นอน ปรับห้องน้ำ แต่ไม่ปรับเพื่อนบ้าน ถนนหน้าบ้าน ไม่ปรับสิ่งที่เกิดการครอบครองของปัจเจกบุคคล ไอแอลจะพูดเรื่องปรับปรุงสิ่งแวดล้อม ปรับปรุงระบบ การฟื้นฟูจะพูดเรื่องสิทธิ ว่าคนพิการควรได้รับสิทธิอะไรบ้าง แต่ไม่เคยได้ยินพูดว่าการเปลี่ยนแปลงระบบการทำงาน บทบาทของ ตัวเรา ไม่ได้พูดเรื่องสิทธิพลเมือง ลักษณะสำคัญของไอแอลเป็นเรื่องความเสมอภาค เน้นเรื่องสิทธิพลเมือง สิทธิผู้บริโภค ให้ความเท่าเทียมกันระหว่างคนพิการกับคนอื่นในสังคม เช่น เงินของลูกค้าที่ขึ้นแท็กซี่ เป็นผู้บริโภคเหมือนกัน คนนั้นจะเป็นคนแก่ คนพิการ ผู้หญิง หรือคนวัยทำงาน

ความเชื่อมโยงกับนักวิชาชีพ คือ ให้เกียรติกัน เขาให้เกียรติเรา เขาให้เกียรติเรา แต่ละส่วนมีหน้าที่คนละแบบกัน ฉะนั้นประทับใจหมอวิชาที่สสพ . (สถาบันสร้างเสริมสุขภาพคนพิการ) ซึ่งเคารพในความเป็นคนทำงาน บทบาทของผู้ร่วมงานในการพัฒนาสังคม ทำงานร่วมกันดี แบบเสมอภาค ซึ่งต่างจากมุมมองตอนที่อยู่ในโรงพยาบาลทั่วไป ความรู้สึกเวลาเข้าไปในโรงพยาบาลแล้วจะรู้สึกว่าไม่เหมือนกับเพื่อนร่วมงาน

การพิทักษ์สิทธิ

แนวคิดในการแสดง ออกเพื่อพิทักษ์สิทธิของคนพิการของตนเองนิยมหลักของการ ชนะ-ชนะ ไม่ต้องมีการแพ้-ชนะ วิธีการของผู้นำคนพิการบางกลุ่มในอดีตเป็นแบบโต้เถียง แสดงความไม่เห็นด้วยกับสิ่งที่รัฐบาลทำมาก่อนหน้า เรียกร้องให้รัฐบาลจัดสรรงบประมาณด้านคนพิการเพิ่มขึ้น ฉะนั้นเคยทำงานธุรกิจมาก่อนและคิดว่ามีทางเลือกอีกหลากหลายแทนการเผชิญหน้า

หากพิจารณาถึงการที่รัฐให้เงินคนพิการกับคนทั่วไปให้เงินคนพิการ ฉันคิดว่ามีความต่างกัน ถ้าคนทั่วไปให้เป็นการช่วยแบบสงเคราะห์ ถ้าเป็นเงินที่รัฐให้เป็นมาตรการชั่วคราวเพราะคนพิการมีความเสียเปรียบเรื่องค่าใช้จ่าย เป็นอีกแนวคิดหนึ่ง เช่น ทุกวันนี้คนพิการใช้ผ้าอนามัยสำหรับผู้ใหญ่ซึ่งต้องซื้อเองและราคาสูง ถ้ารัฐไม่คิดตั้งโรงงานผลิตเอง แต่ให้เงินชดเชยความพิการ อันนี้จะเรียกว่าสวัสดิการ จะไม่เรียกว่าการสงเคราะห์ อันนี้เป็นเชิงสิทธิ ถ้ารัฐให้เงิน กรณีค่าเดินทาง ถ้าเทียบกันว่าให้เงินค่าแท็กซี่ทุกเดือน มันจะไม่มีที่สิ้นสุด ฉันคิดว่ารัฐควรทำระบบขนส่งที่วีลแชร์ขึ้นได้เลย แต่ถ้าบางช่วงเวลายังทำไม่ทัน จึงให้เงินชดเชย อันนี้ฉันคิดว่าดี แต่ถ้าให้เงินชดเชยไปเรื่อยๆ โดยไม่มีการปรับเปลี่ยนสิ่งแวดล้อมไปด้วย อันนั้นถือว่าไม่ดี ยกตัวอย่างเช่น การสงเคราะห์บุคคล มันเป็นทางเลือกกรณีภาครัฐไม่มีการจัดการภาษีที่ดี เพราะคนที่จ่ายภาษีแล้วยังต้องจ่ายเงินช่วยคนอื่นอีก

การลงทุนเรื่องสิ่งอำนวยความสะดวกเป็นการจัดการภาษีที่ฉลาด ฉลาดเพราะเป็นการลงทุนเพื่อประโยชน์ของคนทุกคน เราอาจยังไม่มีตัวเลข ขมาวิเคราะห์กันว่าค่าใช้จ่ายจากอุบัติเหตุที่เกิดขึ้นเป็นเท่าไร การจัดสิ่งอำนวยความสะดวกเป็นการลงทุน ลดอุบัติเหตุ เพิ่มความปลอดภัยในการเดินทาง เช่น เรื่องของผู้หญิงพิการขึ้นแท็กซี่ ถึงมีเงินจากรัฐ ก็ยังไม่ปลอดภัย เช่นเดียวกับ ผู้หญิงทั่วไป เขาก็อยากขึ้นรถที่มีคนจำนวนมาก มีประจักษ์พยานที่มากกว่าหนึ่งต่อหนึ่ง ประเด็นเหล่านี้ไม่สามารถทำได้ด้วยเงิน ฉันคิดว่าน่าจะจัดการภาษีด้วยวิธีนี้ ซึ่งจะเป็นการลงทุนที่คุ้มค่า

การสงเคราะห์น่าจะยังจำเป็นกับบางคน ในบางช่วงของชีวิต ถ้าคนคนหนึ่งต้องรับการสงเคราะห์ตลอดชีวิต ตกลงต้องมีเหตุผลอันควรจริงๆ เพราะค่อนข้างเป็นการเสียโอกาสของเขาเอง ถ้าเขามีโอกาสได้รับการพัฒนา แต่ถูกตัดโอกาส เพราะเขาได้รับแต่การสงเคราะห์ คิดว่ารัฐก็ขาดทุน ถ้ามองว่าบุคคลเป็นทรัพยากร เขาน่าจะสร้างอะไรได้อีกมาก ทั้งกับตัวเองกับคนอื่นด้วย ถ้ามองด้านธุรกิจ ค วรนำคนมาใช้เป็นต้นทุนของสังคม ในเชิงสิทธิมนุษยชน เราพบว่าการสงเคราะห์ยากที่จะรับรองคุณภาพให้ดีที่สุดได้ การสงเคราะห์ไม่เกี่ยวกับไอแอลโดยตรง

ฉันเคยเจอบางคนที่ยังไม่ได้รับความช่วยเหลือจากรัฐ รัฐน่าจะสร้างทางเลือกให้บุคคลเลือกได้ว่าจะรับการสงเคราะห์หรือจะพัฒนาตัวเอง ทำงาน จ่ายภาษีให้รัฐ แต่งานเรื่องสิทธิฉันยังไม่เข้าใจมาก เราอาจพูดเหมือนเหมารวมไป ไม่รู้ว่าส่วนใหญ่คนพิการอยู่ในระดับไหน สงเคราะห์ พิ้นฟู หรือพัฒนา เราไม่รู้ว่าสังคมภายนอกมองว่าคนพิการเป็นเรื่องสงเคราะห์หรือพิ้นฟูหรืออะไร

การบริหารศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ

ฉันคิดว่าคนทั่วไปอาจยังไม่ค่อยเข้าใจไอแอลเท่าไร คนพิการที่ทำงานด้านคนพิการ ก็ยังไม่ค่อยเข้าใจเท่าไร ต้องประชาสัมพันธ์มากขึ้น แต่คิดว่าจะมีประโยชน์ในแง่ที่ว่าไอแอลมันไม่ใช่ข้อ มันเป็นทั้งแนวคิดและบริการ มันเป็นรูปธรรม เป็นชีวิตอิสระที่เห็นได้ เลย ถ้าบอก ว่า ความเสมอภาค ไม่รู้เสมออย่างไร เสมอภาคในที่นี้คือคนอื่นมีชีวิตเลือกได้ ฉันก็เลือกได้ ฉันมีชีวิตของฉัน อันนี้สะท้อนว่าสิทธิมนุษยชนคืออะไร ไม่ว่าคุณจะมีลักษณะทางกายภาพอย่างไร ความเป็นตัว ของตนเองอย่างไร แต่คุณเป็นคนหนึ่งได้รับการบริการจากรัฐในฐานะพลเมือง และคุณมีหน้าที่ต่อรัฐ ในฐานะพลเมืองด้วย ไม่ใช่แค่สิทธิ ฉันคิดว่าอันนี้ชัด ที่สามารถทำให้สิ่งที่เป็นหลักการออกมาให้เห็นเป็นรูปธรรมได้

ธนาชัย พากเพียร

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ผมชื่อธนาชัย พากเพียร มีความพิการจากอุบัติเหตุรถยนต์ เมื่อ พ.ศ. 2543 ทำให้เกิดบาดเจ็บไขสันหลังระดับ C 7 ปัจจุบันเป็นกรรมการของศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการจังหวัดชลบุรี

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ในครอบครัว ผมมีหน้าที่คล้ายกับหัวหน้าครอบครัว ผมเป็นลูกคนเล็ก มีพี่สาวหนึ่งคน ตอนนั้นแม่ไม่ได้ทำงานแล้ว พี่สาวทำงานอยู่ที่โรงงาน มีผมทำงานหารายได้เป็นหลักในบ้าน ผมเป็นช่างซ่อมรถยนต์ ช่วงนั้นผมเก็บเงินปลูกบ้านให้แม่อยู่เสร็จ มีเงินเหลือกับเป็นแสน ที่จะสามารถใช้สำหรับซื้อรถปิกอัพ หรือว่าจะเปิดตู้ รถ หรือว่าจะแต่งงาน ผมกำลังคิดว่าจะไปทำอย่างไหนก่อน แต่พอมาวันนั้น ตกเย็นมาผมดื่มเหล้าเมา แล้วซื้อรถมอเตอร์ไซด์ไปส่งลูกเรียนร้อย ขากลับเพียงแค่อารมณ์วูบเดียว ผมอัดคันเร่งลงไป ตอนแรกขี่ช้าๆ นึกว่าตัวเองสร้างเมาแล้ว พอขี่เร็ว เกิดตอลาย ล้มไปเองโดยไม่มีบาดแผล พอรถล้ม มีคนมาช้ วยยก หามขึ้นรถ จับขาจับแขน ผมยกขึ้นไป ไปถึงโรงพยาบาล หมอยังไม่รู้ว่าเป็นอะไร นึกว่าผมเมาแล้วนอนหลับ แต่กระดูกต้นคอผมเคลื่อน จากตั้งสามท่อมถึงเที่ยงคืน หมอถึงรู้ว่าเป็นอัมพาต นำตัวไปเข้าเอ็กซเรย์ หมอบอกว่า กระดูกต้นคอข้อที่ 6 แตกและกดทับเส้นประสาท ทำให้ไม่สามารถใช้งานร่างกายได้ตั้งแต่หน้าอกลงไปถึงมือ แขนยกได้นิดหน่อย ผมออกจากโรงพยาบาลแล้วมานอนอยู่ที่บ้านอีก 2 ปี ก่อนมาเข้าศูนย์ไอแอล ทางบ้านช่วยทำเครื่องกายภาพให้บ้าง ตอนนั้นช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เลย ลูกนั่งไม่ได้ นอนอยู่บนเตียงตลอด

ช่วงแรกเมื่อพิการ ผมเครียดมาก จริงๆ แล้วผมว่าผมเป็นคนอารมณ์ดี เงียบๆ เฉยๆ แต่เมื่อทุกวันๆ ผ่านไป มันเหมือนเก็บสิ่งสมควรรู้สึกไว้ เมื่อผมไม่ได้ตั้งใจนิดหน่อยจะระบายออกโดยการขว้างสิ่ง ของ ผมมีความคิด อยากจะตาย นอนคิดว่าทำอย่างไรถึงจะตายได้ นอนคิดว่าอยากให้เครื่องบินตกมาทับที่บ้าน ถ้าให้ผมไปผูกคอตายก็คงไม่ได้ ผนตกนอนอยู่ข้างหน้าต่าง ผมเอามือไปพาดราวเตียง ซึ่งเป็นแบบโรงพยาบาลที่มีราวเป็นสแตนเลส เพราะอยากให้ฟ้าผ่า พอฟ้าผ่าเบรียง ผมชักมือออกด้วยความตกใจ คิดว่าอยากตาย แต่ก็คงทำไม่ได้ ผมไม่กลัวความเครียดสะสมเล็กๆ น้อยๆ วิธีระบายออกคือ ผมจะใช้ไม้ไผ่ ทำเป็นคล้ายวีโมท เปิดทีวี หรือไม่ก็สอยถุงขนมที่ไม่วางไว้ที่เตียงเพราะกลัวมดขึ้น วางไว้ที่ตะกร้าแล้วก็ใช้ไม้สอยลงมา บางทีก็ไม่ได้ตั้งใจ สอยไม่ได้ บางที่ได้มาแล้วกินไม่ได้ ผมก็ขว้างของทิ้งด้วยความโมโห เพราะไม่ได้ตั้งใจ จากปกติผมทำได้ทุกอย่าง ผมพึ่งตัวเองมาตลอดตั้งแต่เล็กจนโต ตั้งแต่เรียนจบแล้ว มาทำงานเลย ผม

ไม่ได้เรียนสูง ผมเรียนแค่ ป. 6 ทำงานพึ่งตัวเองมาตลอด ดูแล และส่งเงินให้แม่มาตลอด ไม่เคยที่จะพึ่งคนอื่น รู้สึกอึดอัด บางทีขอให้คนช่วย เขาบอกให้รอประเดี๋ยว งานเขายุ่ง ผมก็คิดแต่ของผมว่านิดเดียวมาทำให้ผมไม่ได้หรือ มันจึงเป็นความคิดที่ขัดแย้งกันจริงๆ แล้วถ้าผมใจเย็นมันก็ไม่ทำอะไร ถ้าเกิดวันไหนใจร้อน มันต้องระบายออก แต่พอทำไปแล้วกลับมาคิดว่าเขาจะเสียใจแค่ไหนที่เขามาดูแลเราแล้วเราไปแสดงอารมณ์กับเขา

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

อาจารย์อุดมโชค พี่จิมและนักเรียนที่โรงเรียนอาชีวพระมหาไถ่เป็นคนชุดแรกๆ ที่เข้าไปเยี่ยมผมที่บ้าน เขาชวนผมมาฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ ตอนแรกผมคิดว่าไม่ออก รับประทานลงเพราะเกรงใจ แต่เมื่อเขามารับจริงๆ ก็ตอบว่าไม่พร้อม อีกสักพักเขามาชวนอีก ผมเกรงใจจึงออกมาเมื่อ พ.ศ. 2545 แต่ไม่ได้ออกมาบ่อย เพราะช่วงนั้นผมฝึกใส่สายปัสสาวะ ผมยังไม่รู้วิธีจัดการกับเรื่องการขับถ่าย ผมกังวลต้องมีถึงกระบอกล้างสายปัสสาวะห้อยออกมา ดูไม่เรียบร้อย ผมจึงไม่อยากจะออกนอกบ้าน แต่เมื่อมาที่ศูนย์ฯ เพื่อนแนะนำวิธีการที่สะดวกให้และจัดการกับปัญหามาของ ผมได้ ผมจะถ่ายท้องเองได้ ประมาณ 5-7 วันจึงจะถ่ายครั้งหนึ่ง ถ้ามีธุระต้องไปไหน ผมจะรู้เวลาว่าต้องจัดการวันใด เมื่อก่อนตอนอยู่ที่บ้านผมใช้วิธีทานยาถ่าย คุณหมอแนะนำว่าไม่ให้กินยาถ่ายปล่อยให้ถ่ายเองจะดีกว่า ช่วงแรกๆ ที่ถ่ายเอง จะถ่ายยาก ต้องนอนเป็น 2 ชั่วโมง กว่าที่จะถ่ายหมด ผมนอนอยู่บนเตียงไม่ได้ออกกำลังกายจึงทำให้ลำไส้ไม่ค่อยได้ทำงานมันจึงไม่มีการบีบรัดตัว พอฝึกถ่ายเองได้บ้าง ถ้าไม่จำเป็นผมจะไม่ใช้วิธีสวน ไม่กินยา

ผมมาฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระที่ศูนย์ไอแอลชลบุรี ได้รับการฝึกทักษะแล้วกลับไปฝึกที่บ้านบ้าง มาฝึกที่ศูนย์บ้าง ฝึกที่บ้าน จะฝึกได้ไม่มากเท่าไร เพราะว่าอุปกรณ์ที่บ้านไม่มีที่เหมาะสมกับรถเข็น ตอนแรกฝึกขึ้นลงรถเข็นที่บ้านแล้วขึ้นไม่ได้ ผมจึงใช้รถโยกแล้วดัดแปลงเบาๆ ให้กระชับกับตัว ไม่ให้ตัวล้ม ผมโยกรถออกไปให้เขาอุ้มขึ้นรถแล้วก็โยกไป มาด้วยตัวเอง เป็นการออกกำลังกายไปในตัว ไม่ได้อยู่กับที่ ได้เคลื่อนไหวไปเรื่อยๆ ก็ไม่เบื่อ ผมมาฝึกขึ้นลงและเข็นรถออกกำลังกายที่ศูนย์ฯ จนสามารถย้ายตัวจากรถไปได้ แต่ยังไม่แน่นอนร้อยเปอร์เซ็นต์ ถึงตอนนี้ก็ยังไม่แน่นอน ยังมีโอกาสพลาดได้ การย้ายตัวเองได้ทำให้ชีวิตเปลี่ยนไป จากที่ คนนอนติดเตียงไม่สามารถทำอะไรได้เลย ตอนนี้สามารถย้ายตนเองจากเตียงมารถเข็นได้ พอลงมาที่รถเข็นได้แล้วก็สามารถทำอย่างอื่นต่อได้เอง เข้าห้องน้ำ ล้างหน้าแปรงฟันเองได้ อาบน้ำเองโดยใช้สบู่เหลวได้

สิ่งที่เกิดขึ้นทำให้ผมเห็นถึงประโยชน์จากคนพิการระดับที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ พอฝึกพื้นฐานขึ้นมาก็สามารถทำอะไรได้จริงๆ แล้ว ผมคิดว่าร่างกายผมไม่ได้พื้นอะไรมา เพียงแต่ผมรู้เทคนิคการทำสิ่งต่างๆ ในชีวิตได้ มีความมั่นใจมากขึ้น ผมเห็นคนอื่นทำ ผมก็อยากทำ

บ้าง ผมอยากขึ้นลงรถเองได้ อยากลดการเป็นภาระ อยากไปไหนมาไหนเองโดยไม่ได้ องรอกคอย อันนี้มันทำให้ผมอยากทำอะไรสักอย่าง เมื่อทำได้ ผมรู้สึกภูมิใจ ตอนแรกผมคิดว่าตัวเองทำไม่ได้แน่นอน ไม่เชื่อว่าตัวเองจะทำได้ แต่พอทำได้แล้วจึงคิดว่าคนอื่นน่าจะทำได้ เพียงแต่วิธีการจะต่างกันไป ต้องให้คนพิจารณาหาทำที่เขาถนัดที่สุด ให้เขาลองทำหลายๆ แบบ อย่าเพิ่งไปตัดสินว่าทำไม่ได้ เราต้องคิดว่าเราน่าจะทำได้เสียก่อน ผมนั่งอยู่บนรถเข็นและอยากย้ายตัวเองขึ้นเตียงให้ได้ ผมนั่งมองรถกับเตียงอยู่หลายวัน ทดลองย้ายตัวแล้วมันตกบ้าง หล่นบ้าง ถี อเป็นประสบการณ์ วิธีนี้ไม่ได้ผล ก็ต้องหาวิธีใหม่ คอยสังเกตจากตัวอย่างเพื่อนบ้าง เห็นว่าบางคนถอยหลังขึ้น บางคนขึ้นด้านข้าง บางคนเอาขาขึ้นก่อน มีหลายอย่าง ผู้ช่วยจะคอยจับรถให้ แต่ไม่ได้ เข้ามาช่วยยกตัวผม จะคอยระวังถ้าผมพลาด ซึ่งทำให้ผมมั่นใจว่าถ้าตกก็ยังมีคนคอยรับ ผมจึงกล้าที่จะดันตัว หากอยู่คนเดียวผมก็ไม่กล้า เพราะ หากตัวตกลงมา ไม่รู้ว่า จะเรียกตามใครอย่างไร ตอนนี้อยู่คนเดียวผมไม่ต้องมีผู้ช่วยเหลือแล้ว ตอนเช้าจะรู้สึกแข็งแรง ผมขึ้นลงรถได้คล่อง ถ้า ตอนเย็นขาจะไม่ค่อยมีแรงเท่าไรจะมีโอกาสพลาด ต้องระวัง ถ้าวันไหนไม่มั่นใจจะขอผู้ช่วยเหลือมาช่วย

ผมยอมรับความพิการจากการผ่านการอบรมหลายๆ ครั้ง ได้เจอเพื่อนพิการหลายคน ซึ่งเขามีชีวิตอยู่ได้อย่างมีความสุขกับลักษณะความพิการที่คล้ายๆ กับผม เห็นเขายิ้มแย้มพูดคุยเหมือนปกติ ไม่ได้มาหมกมุ่นนั่งเศร้า เป็นทุกข์ ตอนนั้นทำให้ผมรับความพิการได้ เมื่อก่อนที่บ้านจะเรียกผมว่าคนป่วย ผมเรียกตัวเองว่าคนป่วย คิดว่าไม่อย ากเป็นคนพิการ แต่ว่าใครเรียกก็ไม่เป็นไร ยิ่งดีกว่าเรียกว่า ง่อย เป็นคำที่ผมไม่ชอบ ประกอบกับที่ผมยอมรับได้เพราะค่อยๆ เรียนรู้เรื่องอาการของอัมพาต แต่ก็อดไม่ได้ที่จะไปหาหมอหลายหมอ ทั้งหมอนวด หมอน้ำมัน ทั้งๆ ที่ก่อนออกจากโรงพยาบาล หมอกายภาพบำบัดคนหนึ่งบอกว่า ไม่ต้องไปหาหมอที่ไหน เก็บสตางค์ไว้กินขนมดีกว่า ผมพยายามทำความเข้าใจ และศึกษาเรื่องการเป็นอัมพาต น้องสาวผมเป็นพยาบาล เอาหนังสือมาให้อ่านเรื่องพวกกระดูก เส้นประสาท พออ่านแล้วก็เข้าใจว่ามันยากที่จะฟื้น หรือว่าฟื้นได้ก็บางส่วน ผมค่อยๆ ทำใจว่าผมต้องพิการแน่ นอก จากนั้นก็สังเกตจากตัวเองด้วย ตอนแรกคุณหมอบอกว่าสองปี ได้แค่ไหนก็แค่นั้น เขาให้ทำใจ ปีแรกมีความรู้สึกว่ามันขยับได้นิดเดียว แต่ว่าไม่สามารถควบคุมได้ จึงคิดว่าคงไม่ฟื้นแน่ และตายแน่ๆ แล้ว ผมพิการแล้ว ผมมาอยู่ที่ศูนย์ไอแอลได้มาฝึกคอมพิวเตอร์ด้วย ทั้งๆ ที่ไม่เคยเรียน ไม่เคยเล่น แต่ก็ชอบ ผมสามารถทำได้ มือผมใช้ไม่ได้ผมก็หาอุปกรณ์มาช่วย ผมมีเพื่อนพิการด้วยกัน ผมรับได้ ผมอยู่กับความพิการได้

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

เมื่อก่อนนี้ผมคิดว่าพิการแล้วทำอะไรไม่ได้ เป็นภาระอย่างเดียว ไม่รู้จะอยู่ไปทำไม ไม่มีประโยชน์ แต่ตอนนี้ผมคิดว่าผมยังสามารถทำอะไรได้ ยังพอมีประโยชน์ อย่างน้อยๆ ผมอยู่บ้านสามารถขึ้นรถลงรถขึ้นได้ เมื่อก่อนแม่ต้องเฝ้าผมตลอด ไม่ได้ไปไหน มีทำบุญที่วัดก็ไม่ได้ไป มิ่งานบวช งานแต่ง ใครมาชวนแม่ก็ไม่ไป เพราะเป็นห่วงว่าผมจะอยู่คนเดียว แต่ตอนนี้แม่ ผมสามารถไปได้ทุกงาน แม่ไปเที่ยวถึงวัดหลวงพ่อโสธร ไปนครปฐม ผมอยู่บ้านคนเดียวได้เพราะว่า ตอนกลางวันพี่สาวจะเอาข้าวมาให้ ผมลุกขึ้นมาล้างกินเอง ผมมีหน้าที่ที่เฝ้าบ้านได้ ใครไปใครมา ผมรู้ ผมออกมาทำงานภายนอกมาเป็นอาสาสมัครออกไปเยี่ยมเพื่อนคนพิการด้วยกัน ผมได้เจอกับเพื่อนพิการหลายๆ รูปแบบ ผมเป็นตัวช่วยให้เขา ขณะเดียวกัน เขาก็แนะนำผมด้วย เหมือนการแลกเปลี่ยนกัน เมื่อก่อนผมคิดว่าผมไปเป็นตัวแบบให้เขาอย่างเดียว แต่จริงๆ แล้วพอไปเจอคนพิการเหมือนกับผม ซึ่งเขาสามารถทำอย่างอื่นที่ผมยังทำไม่ได้ ผมก็เก็บเทคนิคมาใช้กับตัวเอง แล้วเอาไปบอกต่อเพื่อนๆ ได้อีก เป็นเหมือนเกร็ดความรู้ ผมได้ไปทำงานที่ต่างๆ จากเมื่อก่อนผมเป็นคนพูดไม่เก่ง ซ้ำอายุมากๆ จนมาเข้าอบรมบ่อย ได้พูดบ่อยเข้า ทำให้พูดเก่งขึ้น

อิสระ คือ คิดและตัดสินใจเองได้ คิดว่าวันนี้เราจะทำอะไร แล้วเราไปทำสิ่งนั้นได้ ถ้าอยู่ที่บ้าน เราคิดอยากทำบางอย่าง แต่ทำไม่ได้ มันก็ยังไม่มีอิสระเท่าไร ถ้าเราสามารถทำเองได้ ลดการพึ่งพา ผมว่าอิสระแล้ว ถึงแม้ว่าผมจะขึ้นรถขึ้นเนินสูงๆ เองไม่ได้ แต่ทางเรียบผมไปตามทิศทางของผมได้ ซึ่งเมื่อก่อนถ้าเอาผมไปจอดไว้ตรงไหน ผมต้องนั่งอยู่ตรงนั้น ขึ้นไปไหนไม่ได้ แต่ตอนนี้ทำได้ พอผมเริ่มใช้รถเข็นบ่อยเข้า ผมแข็งแรงขึ้น มีกำลังแขนในการดันล้อรถ เข็นรถไปได้ไกลขึ้น อิสระมันอยู่ที่ใจเรา หากใจเราคิดว่าจะทำอะไร ถ้าเราทำได้อย่างที่ใจคิด มันก็เป็นส่วนหนึ่งของเราแล้วที่เราคิดเองตัดสินใจเองที่จะทำอะไร ไม่ต้องมีคนมาเฝ้า รัตลอดเวลา ถ้าเราอยู่ แล้วคนมาจับเราขึ้นไปในที่นั้นที่นี้ มันรู้สึกอึดอัด เราไม่ได้ไปเอง มีคนบังคับให้เราไป อย่างนั้นผมเชื่อว่าจะไม่อิสระ

ผมเริ่มเชื่อว่าทุกคนสามารถพัฒนาได้ ตั้งแต่อัมพาตทางร่างกายอย่างผม ถ้าเขาอิสระได้ ไม่จำเป็นต้องมาเข็นรถได้อย่างผม แม้นอนอยู่ ติดเตียง แต่หากเขาเลือกได้ว่าจะกินอะไร อยากจะขออะไร พอพูดออกมาแล้ว เขาอาจจะไม่ได้ทำเองก็จริง ถึงมีคนทำให้อย่างที่ใจคิด มันก็แบ่งเบาทางด้านจิตใจของเขาได้ อย่างเช่น วันนี้อยากกินกล้วยเดี่ยว เราช่วยให้เขาได้กินกล้วยเดี่ยว ถึงเขาไม่ได้ไปซื้อหามาเองก็ตาม ส่วนเรื่องจิตใจ ผมเข้าใจคนที่มีความพิการใหม่ ๆ แม้จะไม่พิการรุนแรง ผมไม่เน้นที่คำว่ารุนแรง เพราะคำว่ารุนแรงมี 2 อย่าง คือทางร่างกายรุนแรงและจิตใจรุนแรง จิตใจหมายความว่าถ้าเขาไม่สามารถรับสภาพความพิการได้ ส่วนใหญ่ผมไปเยี่ยมจะพบ

คนที่ไม่ช่วยเหลือตัวเองเลย เพราะเขาทำ อแท้มืดหวัง บางทีนอนอยู่ท่าเดียวจนเป็นแผลกดทับ ตัวเขาไม่มีความรู้สึกปวดเมื่อย จึงนอนอยู่ในท่าเดิมอยู่อย่างนั้น หมอจะบอกว่า 2 ชั่วโมงให้พลิกตัวทีหนึ่ง เขาจะทำตามที่หมอบอก คนปกติจะมีความรู้สึกเจ็บหรือว่าคัน แล้วจะพลิกตัวไปมา ผมบอกเขาว่า ให้พลิกตัวทุกครั้ง ที่ นึกขึ้นได้ พยายามให้เขากระตุ้นหรือรื้อน ไม่นอนจมอยู่อย่างเดียวน ถ้าเขานอนจนเป็นแผลกดทับ จะรักษาลำบาก ส่วนทางด้านจิตใจ ผมไปให้กำลังใจเขา แต่ผมว่าไม่ยาก ถ้าเขาทำจิตใจให้ดีขึ้น เขาก็จะเริ่มกระตุ้นหรือรื้อน

ส่วนคนตาบอดถามว่าพิการรุนแรงไหม ถ้าเขายังไม่สามารถใช้ชีวิตในบั้น านเขาได้ก็เหมือนกับคนที่พิการทางร่างกายที่ไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ ถ้าเขาสามารถใช้ชีวิตในบ้านของเขาได้หรือว่าเก่งกว่านั้นคือออกไปนอนที่บ้านเองได้ ก็ถือว่าไม่รุนแรง แต่ว่าถ้าใช้ชีวิตยังไม่ได้ ต้องให้คนอื่นช่วยตลอดเวลา ก็ถือว่ายังรุนแรงและเป็นเรื่องที่รุนแรง ที่ ศูนย์ไอแอลไม่ค่อยมีคนตาบอด เราต้องให้คนตาบอดไปฝึกใช้ไม้เท้าและเทคนิคการดำรงชีวิต ผมอยากเห็นคนตาบอดอยู่ในไอแอลบ้าง ถ้าไปเจอคนตาบอดแล้ว ผมไม่รู้จะแนะนำเขาอย่างไร เพราะผมหลงลับตาแล้วผมก็ยังทำไม่ได้

ผมสังเกตเด็กออทิสติกที่มาจากศูนย์ฯ และตั้งคำถามว่าเขาจะมีอิสระได้อย่างไร คนทางจิตเขาจะมีอิสระอย่างไร หากเราจำกัดพื้นที่แต่จะให้อยู่ในห้องกว้างหน่อย ปล่อยให้เขาทำกิจกรรมตามที่เขาอยากทำ เขาจะมีอิสระไหม ถ้าออกไปข้างนอกต้องมีคนดูแล ส่วนมากจะเป็นพ่อแม่ที่เข้าใจเขามากที่สุด ครูผู้ซึ่งเป็นครูพี่เลี้ยงมีความพิเศษ อยู่ในตัว เขาสามารถทำให้เด็กนั่งได้ ทำตามที่เขาบอกได้

บทบาทครอบครัว

ครอบครัวของผมมีส่วนสำคัญและเปิดโอกาสให้ผมมาก เขาให้ผมตัดสินใจเอง อยากไปไหน เขาก็จะมารับ เขาจะไต่ถามแสดงความห่วงใยว่าผมอยู่ดีไหม ลำบากไหมเท่านั้น ครอบครัวจะมีพื้นฐานความเชื่อต่างกัน บางคนเชื่อว่าเป็นเวรกรรม ปล่อยให้คนพิการนอนอยู่บ้าน ไม่เกิดการพัฒนาตัวเอง ตอนผมลงพื้นที่ทำงาน ผมพบครอบครัวสองแบบ คือ เขาจะบอกว่า คนพิการทำอะไรไม่ได้ ไม่ต้องพาไปทำกิจกรรมอะไร ดูเหมือนเขาจะกลัวชาวบ้านละแวกใกล้เคียงต่อว่าว่าตัวเองเลี้ยงลูกไม่ได้ เขาจึงไม่อยากให้ลูกไป ไหน อีกอย่างมีลักษณะตรงข้ามคือ ครอบครัวบอกว่าให้เอาไปเลย เอาไปอยู่ด้วยเลย คนพิการทำอะไรไม่ได้ ไม่รู้ว่าจะดูแลอย่างไรแล้ว หากครอบครัวสนับสนุนช่วยเหลือและให้กำลังใจ คนพิการจะมีโอกาสพัฒนาได้เร็ว

ความสัมพันธ์กับคนในสังคม

ผมไปเข้าร่วมกิจกรรมของกลุ่มเมาไม่ขับด้วย ส่วนใหญ่ไปเล่าประวัติหรือรณรงค์ไม่ให้คนกินเหล้าขับรถ พุดยกตัวอย่างที่ผมประสบมาว่าที่กินเหล้ามาแล้วเกิดผลกระทบกับตัวเราเอง และครอบครัวอย่างไร ผมคิดว่า ถ้าวิธีการช่วยเหลือ ผู้ประสบอุบัติเหตุ เบื้องต้นดีกว่านี้ ตัวผมน่าจะบาดเจ็บน้อยกว่าที่เป็นอยู่ ผมเคยไปพูดกับหน่วยป้องกันและบรรเทาสาธารณภัยเรื่องการช่วยเหลือคนที่บาดเจ็บว่า อยากให้เขาตรวจสอบคนที่ประสบอุบัติเหตุก่อน จับขาดูว่าเขามีความรู้สึกไหม ถ้าเส้นประสาทโดนกระทบกระเทือน เขาจะชา อาจเป็นอัมพาต ถ้าช่วยด้วยเปลแล้ว ล็อคตัวส่งถึงหมอน่าจะป้องกันการบาดเจ็บเพิ่มได้ ถ้าคนนั้นสลบแล้วควรใช้เปลตัดขนย้ายเพื่อส่งต่อหมออย่างเดียว เพื่อป้องกันไว้ก่อน

นอกจากผมจะภูมิใจที่ได้ไปช่วยเหลือเพื่อนคนพิการในการทำงานไอแอลแล้ว ผมภูมิใจตอนที่กลับบ้าน คนแถวบ้านผมคนหนึ่งเขาเป็นคนปกติ เขาขี่เกียจ เขาทำงานโรงงานได้สองสามวัน ก็ออกมานอนอยู่ที่ บ้าน นั่งฟังเพลง ชาวบ้านจะพูดว่า “ดูอย่างธนาชัย เป็นอย่างนั้นยังไปทำงาน มีอะไรทำ ไม่ได้นอนอยู่กับบ้านเฉยๆ ” สิ่งที่ผมทำเหมือนกับว่าไม่ได้ทำเฉพาะคนพิการอย่างเดียว คนปกติยังเอาเราไปเปรียบเทียบ เป็นว่าเรายังให้เขาละอายได้

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

ระหว่างที่ผมมาฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระที่ศูนย์ไอแอล ทีมงานพาผมออกไปเยี่ยมเพื่อนคนพิการด้วย มีเพื่อนมาอบรมที่ศูนย์บ้างหรือบางที่ผมออกไปเยี่ยมกับพี่องอาจ ออกเยี่ยมตามบ้าน แล้วก็คิดว่าตอนนั้นผม ยังไม่มีอะไรทำ ก็อยากทำ คอยช่วยคล้ายกับเป็นคนพิการ ตัวอย่างที่ออกไปให้เพื่อนดูว่าเราก็เป็นอย่างนี้ ผมฝึกแล้วผมอยากให้เพื่อนคนอื่นที่เขายังไม่รู้วิธีการและยังไม่รับการฝึกได้มาฝึกบ้าง ให้เขารู้ว่าเขายังสามารถทำอะไรได้ ผมจะออกไปเยี่ยมบ้านหรือว่าทำกิจกรรมอะไรก็ได้ที่มันไม่จำเจ ไม่อยู่กับที่ เขาจึงให้ผมมาเป็นคณะทำงานและทำงานเรื่อยมา ผมค่อยๆ เรียนรู้ไปด้วย ทำงานไปด้วย

ผมรู้สึกภูมิใจที่เป็นคณะทำงานไอแอลเพราะว่าอย่างน้อยผมทำอาชีพไม่ได้ ผมมาอยู่บนสภาพของความพิการ แต่ผมช่วยคนอื่นได้ เมื่อก่อนผมทำงาน อยู่ในการทำงานที่เป็นอาชีพของผม หาเงินมาเลี้ยงตัวเอง แต่ตอนนี้ทำงานไม่ได้แต่ผมกลับช่วยสังคมได้ ช่วยคนอื่นได้ โดยที่เมื่อก่อนผมไม่ได้ช่วยเท่าไร ผมออกไปเยี่ยมเพื่อนคนพิการคนหนึ่ง แล้วช่วยฝึกทักษะให้เขา เขามีความพิการใกล้เคียงกับผม ไม่ใช่ว่าเขาจะไม่รู้วิธีย้ายตัวขึ้นลงรถเข็น เสียทีเดียวแต่ว่าเขาไม่เคยทำ เมื่อผมทำให้เขาดู เขาก็สามารถทำได้ เขาดีใจมากและกลายเป็นเพื่อนสนิทกับผมเลย ไปที่

ไหนเขาจะบอกกับทุกคนว่า เพราะพี่ชายคนนี้ เขาถึงสามารถขึ้นลงเตียงได้ ไปไหนมาไหนได้ อันนี้ทำให้ผมภูมิใจว่าผมสามารถทำให้เขาขึ้นลงเตียงเองได้ แม้ผมไม่ได้ทำให้เขา เขาทำด้วยตัวเองก็จริงแต่ที่ผมทำให้เขาดูเป็นตัวอย่าง ผมมีความเชื่อว่า ถ้าคนใดไม่คิดว่าตัวเองจะทำได้ แต่ถ้าได้เห็นตัวอย่าง เขาจะทำได้เองจากการเห็นตัวอย่างนั้น

นรินทร์ จันทิม

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ผมชื่อ นรินทร์ จันทิม ปัจจุบันเป็นกรรมการศูนย์ฯ ารดำรงชีวิตอิสระคนพิการจังหวัดนนทบุรี และประธานกลุ่มคนพิการตำบลบางกร่าง ผมมีความพิการจากอุบัติเหตุโดนยิง ทำให้เกิดการบาดเจ็บไขสันหลังในระดับ C4 ตั้งแต่วันที่ 11 ตุลาคม พ.ศ. 2541

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ตั้งแต่แม่ผมตาย ผมก็เริ่มลำบาก เมื่อก่อนแม่ทำให้ หาอะไรๆ มาให้ ผมเลิกกับแฟน ก่อนถูกยิง ส่งลูกไปให้แม่เขาเลี้ยง พอเข้าปีที่ 8 ที่มีความพิการ ชีวิตถึงขั้นว่า ทำไมต้องตื่น ชีวิตอยู่ไปทำไม ตามตัวเองทุกวัน เหมือนตัวเองตายไปแล้ว ผมเป็นคนพิการที่มีชีวิตลำบาก อยากฆ่าตัวตาย ไม่มีใครมาดูแล ไม่มีใครสนใจ ทุกคนเริ่มเห็นเราเป็นภาระ ผมอยู่กับครอบครัว หลายคนอาจไม่เข้าใจ บางทีเขาไม่ยอมทำให้เรา ห้อยอยู่ติดกัน หลานก็อยู่ เรียกเท่าไรเขาก็ไม่มา ตะโกนเขาก็ไม่มา ทำเป็นไม่ได้ยิน ซึ่งมันเป็นอะไรที่ผมรู้สึกที่เราไม่มีคุณค่า มันเป็นภาระ

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

ชีวิตผมมาเปลี่ยนครั้งใหญ่ตอนที่ผมสามารถช่วยตัวเองได้เรื่องขับถ่าย ผมได้คุยกับคนพิการด้วยกัน ต้นแบบคือพี่ปรีชาและแอ้ว คนพิการต้นแบบเป็นส่วนสำคัญ ผมเปลี่ยนความคิดที่เคยมีต่อตัวเองและเห็นว่าการจัดการเรื่องขับถ่ายไม่ใช่เรื่องยาก เรื่องล้างถ่ายเอง ทำความสะอาดเอง ถ้าผมพยายามซักหน่อยก็สามารถทำได้ ทำไมเรื่องแค่นี้เมื่อก่อนผมนั่งทุกซักรถมา จะให้คนอื่นทำ มันเป็นเรื่องที่ใครๆ ก็ไม่ยอมทำ เมื่อก่อนเวลาที่ผมถ่ายไม่ใช่ครั้งเดียวเสร็จ พอคนมาช่วยเช็ดเสร็จ เมื่อผมขับถ่ายก็ออกมาอีก เพราะมันค้างอยู่ข้างใน ท้อง 7-8 วัน มันจึงออกมาอีก เช็ด 4-5 ครั้ง มันเหม็น มันสารพัด แต่เดี๋ยวนี้ไม่ใช่อย่างนั้น หลังจากผมคุยกับคนพิการต้นแบบ แล้วมาหัดทำบ่อยๆ จนชำนาญ ผมสามารถถ่ายออกมาครั้งเดียว โดยไม่ออกมาอีก ตอนนี้คนในบ้านจะช่วยผมบ้าง ช่วยเอารถเข็นมาให้ผม พาเข้าห้องน้ำ พาขึ้นเตียง ดึงขาแต่ไม่ต้องอุ้ม เมื่อก่อนต้องมีสองสามคนอุ้มผม

คนในบ้านตอนนี้ดี ผิดกลับเมื่อก่อนนี้ที่จะค่อนข้างบ่น ผมช่วยเหลือตัวเองได้มากขึ้น เมื่อก่อนถ้าผมกลับบ้านประมาณสองทุ่ม ผมต้องให้คนช่วยยกตัวของผมขึ้นไปบนบ้าน ปัจจุบันผมทำทางลาดขึ้นบ้าน กลับบ้านดึกแค่ไหนเขาจะไม่ว่าอะไร ผมกลับเอง ถ้าไม่มีใครอยู่ ผมเข้าบ้านเองได้ ผมเข็นรถขึ้นทางลาดและมีราวสวตัวขึ้นไป ไม่เป็นภาระมาก เขาก็ไม่บ่น

บทบาทของครอบครัว

ตอนนี้ผมยังไม่ได้ทำกับกิจกรรมครอบครัว เนื่องจากยังไม่พร้อม ผมเชื่อแฉิวเรื่องหนึ่งว่าครอบครัวเป็นผู้ช่วยคนพิการไม่ได้ ทุกวันนี้ผมไม่เคยให้ครอบครัวเข้ามาร่วมกิจกรรม เขาจะไม่รู้ว่าผมทำอะไร แต่ตอนนี้เริ่มรู้แล้วว่าผมทำงานกลุ่มคนพิการ หมายถึงไม่ต้องการให้เขามา ถ้าเขามาเมื่อไหร่เขาต้องรับรู้แนวคิด ครอบครัวอาจจะไม่เข้าใจ แต่เขาไม่ผิดนะ อาจยังไม่ถึงเวลา ผมไม่รู้ว่าเขาควรจะเข้าใจหรือเปล่าด้วยซ้ำ ผมไม่พาใครที่บ้านมา ที่กลุ่ม ที่บ้านเขาก็ให้เกียรติผม ผมมีความเป็นอิสระทางความคิดมาก ไม่ว่าจะสมัยนี้หรือสมัยก่อน ครอบครัวพี่ ผมไม่เคยบังคับผมที่บ้านผมไม่พูดกันมาก เดียวนี้ผมยังดีขึ้นมาก ขายล็อตเตอรี่เสร็จ มีเงิน ผมยังซื้อกับข้าว ที่พ่อชอบไปให้พอกินบ้าง ให้น้องบ้าง หลานบ้าง

การทำงานกับครอบครัวเป็นด้านที่หินที่สุด ผมสรุปว่ามันมีอยู่ 3 กรณี หนึ่ง ครอบครัวสนับสนุน แต่คนพิการ ไม่ออกนอกบ้านเอง สอง ครอบครัวขัดขวาง ไม่สนับสนุนให้ คนพิการออกจากบ้าน สาม ครอบครัวอยากให้ไปเอาคนพิการไปเลย ต้องการปิดภาวะ ทั้งที่เป็นญาติ บางคนอาจจะเลี้ยงคนพิการเพราะกลัวสังคมประณาม บอกคนเลี้ยงแยกว่าสุนัข บางคนทิ้งไปเลย ตอนแม่ตายผมไม่รู้จะให้ แกอายุมากแล้ว สมควรตามวัย บางกรณีที่ผมสะเทือนใจน้ำตาจะไหล เมื่อเห็นลูกทำร้ายพ่อที่พิการ ลูกทิ้งพ่อแม่ที่พิการให้อยู่คนเดียว อยู่กับความพิการ ถ้าเป็นตัวผมสงสัยไม่รอด สำหรับครอบครัวที่สนับสนุนคนพิการ ผมอยากให้สนับสนุนต่อ ครอบครัวที่ขัดขวางผมขอให้เปิดใจให้กว้าง ไม่ว่า จะด้วยความรักหรือไม่ก็ตาม ซักวันหนึ่งคุณก็ต้องตายจากเขา นั้นแหละเขาจะสาหัส เหมือนผมเมื่อแม่ตาย พวกสุดท้ายผมขออย่าให้เขาทอดทิ้งคนพิการ ถ้าคนพิการนั่งตาลอยไปบ้าง นั้นอาจเป็นเพราะว่าสมองเขาผิดปกติ น่าจะให้โอกาสเขา ในวันหนึ่งคนพิการไม่ต้องการอะไรมาก กินข้าววันหนึ่งก็ไม่เยอะ ไม่ใช่โป๊ะๆ ให้เป็นกะละมัง แบบให้สุนัขกิน พอเขากินไม่หมดก็ไปด่าเขา เขาถูกด่าถูกกว่าเขาก็เครียด บางวันเขากินหมดเพราะฝืนใจกิน คนกินข้าวก็ยังไม่มีความสุข แล้วจะไปทำอะไรที่มีความสุข คนเรากินข้าวต้องมีความสุข นี่กินแล้วมีความสุข ทำให้เขาไม่เอะ ยากกิน เพราะฉะนั้นแล้วผมเห็นว่าเป้าหมายจะดีหรือไม่ก็ตาม เป้าหมายต้องเอาคนพิการเป็นศูนย์กลาง ทำอย่างไรให้คนพิการมีความสุข ไม่ใช่มีเงิน แต่ไม่มีความสุข แค่มีกินให้อิ่ม นอนให้หลับ มีความสุขตามสมควร นี่เป็นสิ่งที่สำคัญ นี่เป็นสิ่งที่ผมจะทำ

การทำงานกับผู้ช่วยคนพิการ

ผมคิดว่าคนในบ้านก็อาจมีบทบาทเป็นผู้ช่วยคนพิการได้แต่ต้องให้เขารู้แนวคิดโอแอล ตอนนี้ผมมีคนที่บ้านทำหน้าที่ช่วยเหลือผม โดยเขาไม่รู้แนวคิด อาศัยว่าตัวผมเข้มแข็ง ถ้าเราไม่เข้มแข็งก็จะถูกขี้น่าอย่างเดียว คนในบ้านบางคนทำดีเพราะความรักที่มีต่อคนพิการที่เป็ นลูก บางครั้งถ้าดีเกินไปคนจะไม่พัฒนา ต้องให้เขาทำบ้าง ล้มเหลวบ้าง ที่นี้มีอาสาเป็นพวกอสม

(อาสาสมัครสาธารณสุข) ทำงานไม่เข้าหากันกับกลุ่มคนพิการ เพราะขึ้นนำ มาก พวกเขาคิดว่ามีความรู้มากเพราะผ่านการอบรมมาเยอะ เขาไม่เชื่อคนพิการ แต่จะเชื่อพยาบาล สถานีอนามัย หรือพวกอบต. ครู พระ ถ้าเราจะทำงานให้ได้ผลจริงๆ ต้องทำให้เขาเชื่อเรา ผมเคยทำโครงการกับสถานีอนามัย โดยได้รับการสนับสนุนจากสปสช. (สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ) 30,000 บาท ปัญหาคือ วิธีคิด พวกเขาเอาจำนวนเงินทั้งหมดตั้ง เอาจำนวนอสม .หาร จากนั้นมาพิจารณาเป้าหมายคนพิการ 5 คน เอาจำนวนเงินที่เป็นผลลัพธ์มาตั้งหารด้วยจำนวนอสม . แล้วออกมาเป็นจำนวนวัน ว่าคนพิการคนหนึ่งได้คนมาช่วยเหลือกี่วัน การทำงานราชการมันมีขั้นตอนการเบิกเงินต่างๆ ไม่เหมือนที่เราคิดแบบเอกชน

สิ่งที่พวกเราทำกันคือ สมมติคุณมาช่วยคนพิการได้ 30 วัน คนพิการต้องเลือกได้ว่าคนพิการจะให้มาวันไหน ต้องให้คนพิการเขาคิดเอง คนพิการไม่ต้องการผู้ช่วยทั้งวัน คนพิการก็ต้องการความเป็นส่วนตัว อย่างคนที่บ้านผม เวลาผมอ่านหนังสือแล้วมานั่งมอง ผมยังบอกว่าไม่ต้องมา ผมไม่ต้องการ บางทีต้องทำให้ทะเลาะกัน ผมต้องการผู้ ช่วยเหลือเวลาที่ต้องการให้หยิบสิ่งของ เวลาเข้าห้องน้ำ ต้องการรถเข็น เมื่อผมถึงรถ ก็เข็นเองได้ แต่เวลาลงจากรถ ผมต้องมีคนช่วยดึงขา ผมทำแบบนี้ชินแล้ว เวลาอาบน้ำผมก็เข้าไปอาบน้ำ อาบเสร็จแล้วให้ผู้ช่วยพาออกจากห้องน้ำ เตรียมเสื้อผ้าให้ ผมใส่เสื้อผ้าเอง ก็แค่นั้น ในการทำโครงการนั้นพวกเขาไม่ได้มาถามกลุ่มของผม ส่วนใหญ่สถานีอนามัยจะทำเอง ผมค่อนข้างไม่เห็นด้วยที่ส่งคนไปช่วยคนพิการหนึ่งคนที่บ้านวันหนึ่งให้ 200 บาท ผมว่าในหนึ่งวันเราสามารถส่งเขาไปให้เขาช่วยคนพิการ 3 คน คนละ 2 ชั่วโมง ตามเวลาที่คนพิการต้องการ ซึ่งจะทำให้เงินเหลือมากกว่า เงินจะใช้ได้นานกว่า ยึดจำนวนวันออกไปได้ ถ้าเราจ้างผู้ช่วยไปนั่งเฉยๆ ก็ไม่คุ้ม จริงๆ แล้วต้องมีการตรวจสอบว่ามีการช่วยอะไรอย่างไร ตอนนั้นศูนย์ไอแอลนนทบุรีเราถึงขั้น ผู้ช่วยเหลือมีการช่วยแบบ 2 ราคา ราคาแพงกับราคาถูก ถ้าเราจ้างวันละ 300 บาท ผู้ช่วยเหลือคนนั้นต้องมีคุณภาพ ทำได้ทุกอย่าง ล้วงถ่ายได้ รู้แนวคิด ไม่ขึ้นนำ เรื่องบางอย่างเขาจะทำโดยเราไม่ต้องบอก ช่วยหยิบจับสิ่งของให้เรียบร้อย ตอนรับแขก เสริฟน้ำ สำหรับคนที่จ้างวันละ 200 บาท จะเป็นคนที่มีความรู้บ้าง ช่วยเหลือได้ไม่ทุกเรื่อง เพียงแค่เข็นรถได้ อุ้มได้ ยกได้ เราจ้างคุณแพงกว่าคนอื่น แต่ผู้ช่วยเหลือก็สามารถพัฒนาได้ วันหนึ่งเขาก็เป็น 300 บาทได้

ตอนนี้ยังไม่ใช้เกณฑ์ว่าผู้ช่วยคนพิการกับคนพิการต้องเป็นเพศเดียวกัน เพราะยังมีจำนวนผู้ช่วยน้อย แม้จะจัดฝึกอบรมจำนวนมากแต่ก็ยังมีจำนวนน้อยที่มาทำ งานจริง เรียกว่าผู้ช่วยเหลือที่เก่งๆ ยังมีน้อย มันต้องคลุกคลีกัน รู้ใจกันด้วย อสม.ผ่านการอบรมมามาก็จริงแต่การทำงานอาจไม่เข้าหากันกับคนพิการก็ได้ เพราะไม่รู้ใจกัน ผู้ช่วยเหลือที่ผ่านการอบรมของเรา แล้วมี

ชั่วโง่งบิบ อยู่กับคนพิการ ช่วยเหลือมาซักกระยะหนึ่ง ก็จะเริ่มรู้หลายเรื่อง เวลาทำงานก็จะเข้าใจคนพิการมาก ผมสังเกตคนที่มาเป็นผู้ช่วยเหลือว่าจะมี 2 ประเภท คือ มีใจกับไม่มีใจ หลายคนมาช่วย แต่ทำระดับขั้นสูงไม่ได้ เช่น พี่หญิงคนหนึ่ง เขาไม่ล้างถ่าย เมื่อผู้ช่วยมาทำงานร่วมกันซักพัก เรา จะรู้ว่าใครทำอะไรได้ ใครทำไม่ได้ ถ้าเป็นพยาบาลมาทำ เขาจะทำได้หมด เก่งหมด แต่ถ้าบอกว่า คุณต้องไม่ชี้หน้า เขาจะงง การไม่ชี้หน้า ไม่ใช่ว่าเขาไม่บอกไม่พูดอะไรเลย เรื่องบางอย่างเขา สามารถนำเสนอบอกข้อมูลให้คนพิการรู้ได้ แต่สำคัญว่า ต้องให้คนพิการเลือกเอง บางทีพวกเขาพูด แล้วอาจทำให้พวกเขาเข้าใจยาก

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

หลังจากที่ผมทำโครงการฟื้นฟูสภาพจิตใจ คนพิการ ในชุมชนเสร็จ ผมเห็นการทำ กิจกรรมของกลุ่มคนพิการบางรักพัฒนาแล้วคิดว่าดี ผมมานั่งคิดว่า จะให้มีกิจกรรมต่อเนื่อง ในบาง กร่างบ้าง ทำอะไรก็ได้ให้เพื่อนคนพิการได้พบเจอกัน น มีอะไรทำ คนไหนที่ยังไม่สนใจเราก็ปล่อย ตามใจเขา เราจะเลือกคนที่เป็นแกนซึ่งมีใจทำงานเพื่อช่วยเพื่อนคนพิการก่อน ผมอยาก ตั้งกลุ่ม มาก ผมจะทำให้คนมาที่กลุ่มรู้สึกว่ที่นี่เหมือนบ้าน บ้านของคนพิการ จะมาทำอาชีพก็ได้ มาเที่ยว มาหาความรู้ มาคุยเล่นกับเพื่อนก็ได้ เพ ราะในพื้นที่มีบางคนก็จน บางคนก็ไม่จน มีฐานะ พ่อแม่ก็ เลี้ยงดู ไม่ได้อยากทำอาชีพ บางคนอยากมีอาชีพ บางคนอยากจะทำอะไร ผมเคยพูดนานแล้วว่า คนพิการอยู่บ้าน เขามีทุกอย่าง มีทีวีดู มีน้ำอาบ มีบ้านอยู่ มีโต๊ะนั่ง ไม่ต้องทำอะไร แต่เขามาอยู่ที่ กลุ่มนี้ ไม่มีอะไร ตอนนั้น พัดลมก็ยังไม่ดี อากาศก็เก่า หนาวก็กรก ทางเข้าออกก็ลำบาก แต่ผมให้ พวกเขาตายหน้า พวกเขากลับมีความสุข แล้วพวกเขาอยากจะทำอะไร อยากมามากกว่าอยู่บ้าน

เหตุผลข้อเดียวที่ปล่อยให้เขาทำคือทำแล้วมีความสุข เป้าหมายของผมคือ หนึ่ง คนพิการมี ความสุข สอง คนพิการช่วยเหลือตัวเองได้ สาม คนพิการอยู่ได้อย่างสมศักดิ์ศรี เขาต้องมีความสุข ก่อน ถ้าเขาจะทำอะไร ถ้ามีความสุขก่อน เขาจะทำได้ดี เราต้องเอาใจพวกเขาเพื่อนคนพิการมาให้ได้ คนกลุ่มนี้หลายคนเขาให้หัวใจผม สโลแกนที่ที่พวกเขาจำกันได้ คือ ประหยัด เสียสละ สามัคคี

เริ่มต้นผมไม่รู้จักใครเลย ผมไปเอาข้อมูลมาจากพัฒนาสังคมฯ แล้วตามลงไปพบกับ คนพิการ การลงไปเองลำบาก ไม่สนุก ตามตามบ้านทีละหลัง ไม่ได้งาน สุดท้ายผมต้องทำงาน ร่วมกับชุมชน คราวที่แล้วพี่สุชาติ ซึ่งดูแลงานที่สสพ . (สถาบันสร้างเสริมสุขภาพคนพิการ) บอก ว่าให้ทำงานเป็นสามระดับ ผมเห็นด้วยเป็นอย่างยิ่ง ครอบคลุมนี้สำคัญ เป็นด่านแรกที่คนพิการจะ ออกหรือไม่ออกนอกบ้าน ผู้นำชุมชนนั้นไม่ยาก ถ้าเราทำจริงเขาก็สนับสนุน เหมือนอาจารย์ นิลวรรณ นายกสมาคมคนพิการจังหวัดนครพนมพูดว่าเมื่อก่อนไม่มีเงิน แกบอกว่าคุณคนเห็นว่า

เราทำจริง อีกหน่อยเงินมา คนจะเอาเงินมาให้ จนเราไม่ อยากจะได้ ทุกวันนี้ผมไม่ค่อยได้ไปขอเงินใครเท่าไรหรอก ตอนนั้นผมอยากทำกลุ่มมาก ผมทำกลุ่มก็ไม่ได้ไปขอเงินที่ศูนย์ไอแอลนนทบุรี

ผมไปร่วมงาน งานหนึ่ง โดยมีสมาชิกของอบต. บางกร่างท่านหนึ่งพาไป ผมได้รับเงินบริจาคเพื่อสนับสนุนกิจกรรมคนพิการ ผมบอกว่าผมจะขอเงินหนึ่งหมื่น มาใช้สำหรับการจัดตั้งกลุ่มคนพิการ ที่เหลือให้คนพิการ 20 คน คนละ 2,000 บาท คนที่บริจาคมั่นใจในตัวผม ให้ผมเก็บเงินไว้กับตัวเองเลย ผมเรียกเพื่อนๆ มาประชุม เลือกลงขัน และสุดท้ายตั้งกลุ่มขึ้นมาได้ เมื่อมีกลุ่มแล้ว ต่อมาผมอยากได้ที่ทำกรร ผมจึงไปติดต่อกับ อบต. และบอกว่าผมต้องการสถานที่สำหรับใช้เป็นที่ทำกรรกลุ่ม แต่เจ้าหน้าที่ไม่ดำเนินเรื่องให้ อยู่นาน ผมจึงเข็นรถไปตามที่อบต. เป็นประจำ บ่อยครั้งเข้า เขาเห็นว่ามาบ่อยจึงแนะนำให้ไปใช้ที่ในวัดแคใน ผมบอกว่าไม่เอาที่นั่นเพราะผมไม่พร้อมที่จะทำงานกับสมาชิกสภาอบต. ที่นั่น เขาถามว่าจะใช้ห้องที่อยู่บริเวณปากทาง เข้าวัดใหม่ ซึ่งผมเห็นว่าพื้นที่ห้องมันเล็ก ไม่เหมาะ เพราะสิ่งที่ผมคิดไม่ใช่อะไรเล็กๆ ผมคิด 5-10 ปี มันต้องโต เหมือนกับคนเราเริ่มจากตัวเล็ก คนเราต้องโต โตทุกวัน จนมาตกลงที่อาคารแห่งนี้ ซึ่งอยู่ในบริเวณวัดปราสาท เมื่อก่อนผมไม่สนใจเรื่องการทำงาน ผมอยากทำงานไอแอลอย่างเดียวที่ผมมาทำอาชีพ หลายคนบอกว่าผมอยากได้เงิน เชื่อใหม่ว่าถ้าทำอะไรที่ผมหาได้ ส่วนใหญ่มาลงที่กลุ่มผมซื้อคอมพิวเตอร์ด้วยเงินของผมเอง ที่บ้านออกเงินให้หมดทั้งค่ากินอยู่ เสื้อผ้า ผมไม่ได้จ่ายอะไรกินเหล้าบ้าง เวลากินเบียร์ขวดหนึ่งผมก็แยะแล้ว

วัตถุประสงค์การตั้งกลุ่ม ผมไปศึกษามาจากกลุ่มแอ่วที่บางรักพัฒนา ซึ่งเขาไปศึกษามาจากกลุ่มผู้สูงอายุอีกทีหนึ่ง ผมเอามาอ่านแล้วเห็นว่าอย่างอื่นไม่สำคัญเลย ที่สำคัญคือ วัตถุประสงค์ เหมือนกับการทำโครงการซึ่งวัตถุประสงค์สำคัญที่สุด ผมปรับให้วัตถุประสงค์ข้อที่ 1 ของกลุ่มสอดคล้องกับศูนย์การดำรงชีวิตอิสระคนพิการจังหวัดนนทบุรี คือ ใช้เหมือนกับศูนย์ฯ เลย ที่ว่า 'ส่งเสริมและสนับสนุนให้คนพิการดำรงชีวิตอิสระด้วยตนเอง'

อบต.บางกร่างได้รับรางวัลการทำงานด้านคนพิการจากกระทรวงการพัฒนาสังคมฯ และนำเงินรางวัลจำนวน 100,000 บาท มาตั้งกองทุนคนพิการ คณะกรรมการกองทุนมาประชุมที่อาคารสำนักงานของกลุ่ม แต่ตอนนั้นผมยังไม่ได้ออกความคิดเห็นอะไร กำลังหาทางที่จะเข้าไปมีส่วนร่วมอยู่

ในตำบลบางกร่างมีคนพิการทุกประเภท คนพิการซ้ำซ้อน สายตา สื่อภาษาหรือหู ออทิสติก แต่มาทำกิจกรรมที่นี้เพียงกลุ่มทางร่างกาย เท่านั้น คนพิการทางสติปัญญาต้องไปรับที่บ้านและดูแลใกล้ชิด น้องอิฐนี่ผมเป็นห่วง อายุน่าจะ ยี่สิบกว่า เป็นสาวแล้ว ที่จริงมีคนพิการทางสติปัญญาหลายคน ออทิสติก ตาบอด หูหนวก แต่ผมยังไม่สามารถกุมหัวใจเขาได้ทั้งหมด

สำหรับคนที่มาร่วมกิจกรรมที่ กลุ่ม ผมถือว่าได้หัวใจเขาแล้ว แต่กลุ่มคนหูหนวกสื่อสารกันลำบาก คนพิการ ทางสติปัญญาพอคุยกันได้ถ้าไม่มีความพิการมาก คนที่เป็นระดับรุนแรงก็ลำบาก เหมือนกัน คนที่มีปัญหาอีกกลุ่มที่ทุกคนมองข้ามก็คือคนพิการน้อย เช่น ขาดนิ้ว เขาจะไม่สนใจกิจกรรมของกลุ่มที่เราทำอยู่ เขาไม่รู้ว่าจะมาทำไม เขามีวิถีชีวิตของเขา เคยมีคนพิการน้อย มาร่วมกิจกรรมกับเรา พอได้งาน เขาก็ออกไป ตกลงงานก็มาสัปดาห์ ถ้ามองว่าเขามีใจใหม่ก็มีใจ ผม ไม่ได้คิดช่วยแค่คนสองคน ผมอยากช่วยหมดทุกคน ทุกประเภท จะเห็นได้ว่าคนพิการทางกายมี จำนวนมาก ทาง หู ทางตาไม่ค่อย มี คนตาบอดส่วนมากไม่ค่อยมีปัญหา เขามีที่ไป เหมือนกับ สมาคมคนตาบอด มีหลายองค์กรและเขาเข้มแข็ง พอเขาฝึกใช้ไม้เท้าได้แล้ว เขาก็ไปได้ ไม่ค่อยมีปัญหา จะมีก็เฉพาะพวกตาบอดภายหลังที่อาจจะยาก

ผมเห็นว่าในจังหวัดนนทบุรี น่าจะมีศูนย์การดำรงชีวิตอิสระแห่งเดียว พวกเราต้องทำ นโยบายเสาดันเล็ก อำเภอหนึ่งมีหลายตำบล เราต้องสร้างคนในทุกตำบล ให้เขาไปสร้างกลุ่ม ผมเสนอพี่เกตุว่าพี่เกตุไม่ต้องทำอะไรมาก เพียงแค่ เขียนโครงการปีละหนึ่งโครงการ แล้วจับใส่มือ กลุ่มคนพิการ สมมติว่ามีกลุ่ม ให้พวกเขาทำ ให้เขาเกิดความเข้มแข็ง สมมติทุกตำบลมีกลุ่ม แล้ว ทยอยบด.สนับสนุนก็จะดี จะเติบโตแบบมีรากฐานมั่นคง ถ้าจังหวัดหนึ่งมีศูนย์ไอแอล 3 ศูนย์ จะเกิด ปัญหาพื้นที่ทำงานซ้ำซ้อนกัน และหากใช้ชื่อว่าเป็นศูนย์แล้วจะคิดเล็กไม่ได้ ผมมองว่าถ้ามีศูนย์ เดียวแล้วมีเสาดันเล็กๆ ตั้งอยู่ มันจะเป็นกำลัง สมมติเรามี 10 ตำบล แล้วมีศูนย์เป็นหน่วยกลาง ของจังหวัดดูแลระดับนโยบาย ทั้งหมดจะดูแลในระดับพื้นที่

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

ผมเห็นด้วยเรื่องการทำคำปรึกษาฉันเพื่อนเพราะเป็นหัวใจ จะไม่ทำกลุ่มสนับสนุนคน พิการก็ไม่ได้ แต่พวกเราจะเป็นไอแอล ลบริสุทธิ มันไม่ได้ ผมเห็นว่าการพูดคุยกับคนพิการต้นแบบ เป็นส่วนสำคัญ ทำให้คนพิการได้รับแนวทางที่เป็นประโยชน์ นำไปปรับใช้ในชีวิตของตัวเองได้ ผม จัดกิจกรรมแบบนี้คือให้คนพิการในพื้นที่มารวมกัน ปล่อยให้เขาได้คุยกัน ซึ่งดีกว่าที่ผมไปพูด ทุก วันนี้สมาชิกที่กลุ่มเรียกผมหัวหน้า ผมบอกว่าโอ้เฮียเราเป็นเพื่อนกัน แต่เขาก็เรียก ก็ตามใจเขา ถ้า ผมพูดอะไรพวกเขาก็ตั้งใจฟัง จะกลายเป็นอาจารย์กับลูกศิษย์ เวลาผมพูดก็พูด เวลาผมไม่พูด เวลามาร่วมกิจกรรมอย่างนี้ผมก็จะเปิดโอกาสให้พวกเขาจับคู่คุยกันได้

เดิมผมไม่คิดเรื่องพัฒนาคน ถ้าเขา ไม่ทำ ก็ปล่อยให้เขา ผมทำเองซะหมด ผมดูคนอื่น และรู้จักดูตัวเอง ผมถึงกล้าพูดว่าตัวเองว่าไม่พัฒนาคน ผมเห็นพื้นที่อื่นเขาพัฒนาได้ แต่กลุ่มบาง กว่าจะพัฒนาได้นะ หลายคนพัฒนา จากคนที่ไม่ได้ก็สามารรถเดินได้ หลายคนช่วยเหลือตัวเอง ไม่ได้ก็กลายเป็นช่วยเหลือตัวเองได้ ก็ต้องถือว่าเขาพัฒนา บางคนไม่ชอบงานที่ต้องไปพูดต่อ

หน้ากลุ่มคน เขาชอบทำงานช่าง ซ่อมเตียงนอน โต๊ะ ประตู หน้าต่าง มาซ่อมแซมอาคารกันเอง เราต้องยอมรับความแตกต่าง คนไหนชอบทางไหนก็ต้องสนับสนุนเขาไปทางนั้น บางทีวันอาทิตย์ผมจะจัดกิจกรรมกลุ่มสนับสนุนคนพิการ โดยให้สมาชิกคนพิการที่มาทำกิจกรรมที่กลุ่มรวมตัวกัน 6-7 คน เขาไม่รู้ตัวว่าจะทำกิจกรรมกลุ่มสนับสนุนกัน ผลคือผมเห็นว่าเขาพูดได้ดีขึ้น พยายามพูดได้ดีขึ้น พูดได้ตรงประเด็นขึ้น

อาคารที่ทำการของกลุ่มนี้ จะมีคนพิการมาทุกวัน คนพิการ สองคนจะนอนประจำที่นี่ ผมมีอุปกรณ์ทุกอย่าง แต่ให้หุงข้าว ทำกับข้าวเอง ถ้าไปซื้อข้าวกล่องแล้วมานอน คุณกลับบ้านเถอะ ผมมีหม้อ เต่า แก๊ส กระทะ เหตุผลคือพื้นคั้นความเชื่อมั่นในการใช้ชีวิตประจำวัน หลายคนเมื่อคิดถึงไอแอลจะชอบพูดเรื่องการขับถ่าย การออกนอกบ้าน การเคลื่อนย้ายตัว แต่พวกเขาไม่เคยคิดว่ามนุษย์ เราก็คือการใช้ชีวิตตามปกติ หุงต้ม ทำอาหารกินเอง อาบน้ำเอง ผมบอกว่าการกินประหยัดแล้วกัน เขาก็ต้องออกเงินเองบ้างบางส่วน กินปลากระป๋อง ปิบมะนาว ใส่หอมแดงนิดหนึ่ง ผมบอกว่ารถกับข้าวมาทุกวัน ทำไมไม่ทำน้ำพริกกินกัน ผมมีให้หมดทุกอย่างเต่าถ่าน เต่าแก๊ส ผมไม่ได้ซื้อเองทั้งหมด อุปกรณ์ส่วนใหญ่มีคนบริจาคมา กระทะ หม้อ กระทิกน้ำร้อน วิทยุ โทรศัพท์ ที่ผมเอามามีวิทยุ คอมพิวเตอร์ นอกนั้นได้รับบริจาคมา

เรื่องบริการข้อมูลข่าวสาร ผมว่าเป็นข้อมูลที่เราไม่ต้องทำเอง ส่วนใหญ่คนพิการต้องการข้อมูลที่ใกล้ตัว ใช้ได้ในชีวิตประจำวัน เรื่องไป ตรวจสุขภาพที่ไหน ฟรีไหม ไปกู้เงินที่ไหน ผมสามารถขอเอกสารจากหน่วยงานแล้วนำไปแจกให้กับคนพิการในพื้นที่

ผมมีความคิดว่าจะไม่ลงพื้นที่เพื่อค้นหา คนพิการตลอด แต่ควรให้คนพิการเข้ามาหาเราด้วย ไม่คิดจะลงไปหาเขาอย่างเดียว ถ้าจะไปหาเขาต้องมีเหตุผลว่าจะไปหาเขาเพื่อทำ อะไร เช่น หนึ่ง ให้รู้จักตัวตนของคนพิการ สอง รู้จักที่อยู่ของเขา สาม ที่สำคัญมากคือ ทำความคุ้นเคยกับครอบครัว ครอบครัวเป็นด่านที่ทำยาก ผมทำมานานแล้วถึงรู้ว่า ทำงานกับครอบครัวทำยาก บางคนฐานะดีเขาปฏิเสธเราเลย กลัวไปหลอกลูกเขา

ผมจำได้ที่ต่อพงษ์พูดได้ตรงใจผม “คนพิการที่เข้มแข็งแล้ว ไปเอาเปรียบคนพิการที่อ่อนแอกว่า มันเลว ” คนพิการส่วนมาก เวลาใครมาพูดดี เขาไม่รู้หรือว่าใครดีหรือไม่ดี ดูใครไม่ออก คิดว่าจะมาทำดีกับเขา จะมาช่วยเขา น้องคนพิการที่เป็นสมาชิกกลุ่มคนหนึ่ง ทุกวันนี้ยังมีนิสัยเอาแต่ใจตัวเอง ผมบอกแม่ของเขาว่า ผมจะเปลี่ยนเขาให้ได้ เมื่อก่อนอาจารย์ภพตีพาเขาไปไหนไปมาด้วยกัน พออยู่มาวันหนึ่งไม่พาเขาไป เจ้าหน้าที่คนนั้นลงไปนอนกับพื้นร้องไห้โฮ ดั่งลั่น ผมยังตกใจว่าขนาดนี้เลยหรือ เหมือนเด็ก แต่ทุกวันนี้เปลี่ยนไป จากคนที่ไม่มีความหวัง มาเป็นคนที่ฟังผม ผมพยายามพูดบ่อยๆ ไม่ตามใจ ผมบอกว่าย่ากินน้ำชาวด ทุกวันนี้ไม่กินต่อหน้าผม เพราะเขา

เคยเข้าโรงพยาบาลเพราะน้ำขวดมาแล้ว เขากินน้ำขวดแทนน้ำเลย ที่บ้านตามใจ บ้านไม่รวย ยากจน น้องปฏิบัติตัวเหมือนขอทาน เขาจะเดินอยู่ตามวัด ถ้ามีงานก็จะเดินขอสวดคน คนบางที ผมงก็อาย วันหนึ่งเขาไปร่วมทำกิจกรรมกลุ่มของกลุ่มคนพิการตำบลบางกร่าง เขาไปขอสวดคน คนเสร็จแล้วเดินเข้ามาในกลุ่ม ผมงก็อายนะ ผมเรียกมาคุยว่าพี่ไม่ขัดขวางการทำมาหากินนะ แต่ทำแบบนี้พี่ไม่สบายใจ เขาก็จะเกรงใจ เขาก็จะไม่ทำ หรือเขาก็จะเดินห่างๆ ไปขอสวดคนแล้วจึงเดินเข้ามาในกลุ่ม ใครไม่รู้จากใจคิดว่าพวกเขาเป็นแก๊งค์ขอทาน แต่น้องเขาเป็นคนมีน้ำใจ เขาซื้ออุปกรณ์ไมโครโฟนลยให้กลุ่มไว้ใช้งาน เขาซื้อมาจากวัดสวนแก้ว ผมบอก กับเขาว่าใช้เงินต้องมีเหตุผล ผมรู้ว่าเขารักกลุ่ม แต่กลุ่มไม่อยากจะขอกจากเขามากนัก ไม่ต้องเอามาให้มาก แต่ต้องให้พ่อแม่ด้วย ผมงก็สอนเขา ผมมอบหมายให้เขามีบทบาท โดยรับหน้าที่เป็นปฏิคม แต่เขาก็ยังรับผิดชอบไม่ได้ดีนัก เขาถูกตามใจมามาก แม่ส่งเสริมในทางไม่ถูก ยุยงให้ลูกไปขอสวดคน ได้ สวดคนก็ไปเล่นไฟ ทางบ้านก็ฐานะไม่ดีอะไรมากมาย สิ่งแวดล้อมทำให้คนเสียได้

คนพิการที่ผมพบส่วนใหญ่ขาดความเชื่อมั่น ในตัวเอง สำหรับคนพิการที่เชื่อมั่นผมงก็ ไม่ไปก้าวล่วง ความคิดการทำงานของกลุ่มส่วนมากมาจากผม ผมมีหลักคิดคือ หนึ่ง คนพิการเป็นส่วนหนึ่งของชุมชน จริงๆ คนพิการก็เป็นคนในชุมชน รู้จักกันหมด บางคนมาพิการภายหลัง ก่อนพิการก็มีชีวิตเหมือนคนทั่วไป พอพิการแล้วอายุความ พิกการ คิดว่าตัวเองทำอะไรไม่ได้ สอง คนพิการสามารถพัฒนาได้ ดูจากตัวผมเอง ผมเปลี่ยนตัวเองเยอะ ตัวผมเองลำบากอยู่ไม่กี่เรื่อง เรื่อง ขับถ่าย เรื่องการขึ้นรถลงเรือ ถ้าแกสองตัวนี้ได้ เรื่องอื่นไม่ใช่เรื่องใหญ่ ประเด็นคือทำอย่างไรจะช่วยเหลือตัวเองได้มากที่สุด ผม เริ่มเดินทางโดยขึ้นแท็กซี่เอง เริ่มรื้อฟื้นความจำถนนหนทางทั้งที่เคยไปบริเวณนั้นบ่อย มาอดีต แต่ด้วยความที่อยู่ในบ้านนาน ผมงก็ลืม ความทรงจำก็กลับมา ตอนนี้อยู่ไม่กี่เรื่องใหญ่ไม่ใช่เรื่องยาก เมื่อก่อนเรื่องไหนก็เรื่องยาก ยากไปหมด ผมคิดเยอะ แต่คิดไม่ออก พอวันนี้คิดออกและได้ทำอะไรมากๆ ก็ทำได้ การช่วยเหลือตัวเองได้เป็นสิ่งที่ดี จะทำให้เราทำอะไรได้ เหมือนกับที่ศูนย์ฯ บอกว่าให้เรายอมรับความพิการของตัวเองให้ได้ ซึ่งทำให้เราไม่ต้องมาคิดถึงเรื่องความพิการ เอาเวลาไปคิดเรื่องอื่น ซึ่งจะมีประโยชน์ พัฒนาเป็นขั้นต่อไป เป็นก้าวต่อไปของเรา

เมื่อก่อนผมไม่คิดเรื่องรายได้ ที่ทำอาชีพเพราะต้องการให้ทุกคนเห็นว่าเมื่อเราอิสระแล้ว เราสามารถประกอบอาชีพในสิ่งที่เหมาะสมกับเรา บางคนจะไปขายล็อตเตอรี่ บางคนมีมือเดียว ต้องทำอะไรที่เหมาะสม ผมจะไม่บอกว่าดีหรือไม่ดี แต่ให้เขาลองดู แต่ถ้าถาม ผมงก็แนะนำว่าขายหวยต้องมีเทคนิค มือเดียวอาจไม่ทัน ช้านักก็ไม่ดี ก่อนอื่นต้องเข้าใจว่าขายหวยกำไรน้อย ทุนเยอะ จาก 100 บาท เป็นทุนเสีย 92 บาท บางงวดต้นทุนมา 95 บาท กำไรนิดเดียว ผลาคน

เดียว ไปรับแบงก์ปลอมก็เสร็จแล้ว ขายได้ไม่ง่าย แต่ละพื้นที่จะมีเจ้าถิ่นขายอยู่ แต่ผมจะไม่บอก ว่าอย่าไปขาย ผมเพียงให้ข้อมูล บางคนบอกว่าขายเล่มหนึ่ง ผมขายสามเล่มยังไม่ได้กำไรเลย เงิน จะหมดไปกับค่าพาหนะ

การพิทักษ์สิทธิ

การที่กลุ่มคนพิการไปรวมตัวชุมนุมเรียกร้องสิทธิผมไม่เห็นว่าเป็นเรื่องรบกวนสังคม กลุ่มเสื้อสีเหลืองสีแดงรบกวนมากกว่า คนพิ การแคไปเพื่อเรียกร้องในสิ่งที่เขาต้องการ ผมว่า ผู้บริหารต้องเปิดใจให้กว้าง ฟังเขาหน่อย เขามาเรียกร้อง พูดในสิ่งที่ต้องการ เดียวเขาก็กลับ เขาก็ เป็นคนไทย แม้จะไม่ใช่คนไทยเราก็ต้องดูแลในฐานะมนุษยร์่วมโลก สมัยก่อนประเทศเพื่อนบ้านมี สงคราม เวลาเขาหลบหนีเข้ามา เรายังดูแล นี่คนไทยด้วยกันแท้ๆ ผู้ที่เกี่ยวข้องออกมาฟังเขาซัก หน่อยก็ดี เขาเดือดร้อนอะไร ตอนนี้ประเทศไทยพัฒนาอะไรสำหรับคนพิการไปตั้งหลายอย่างแล้ว

ปราณี สุวรรณฤทธิ์

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ฉันชื่อปราณี สุวรรณฤทธิ์ มีความพิการจากอุบัติเหตุ วันที่ 3 มกราคม 2537 ตอนอายุ 25 ปี ทำให้เกิดการบาดเจ็บไขสันหลังระดับ C5 ปัจจุบันเป็นกรรมการของศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการจังหวัดชลบุรี

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ฉันทำงานที่บริษัทของญี่ปุ่นแห่งหนึ่งได้ 7 ปี ได้ระดับจากตำแหน่งพนักงานประจำเครื่องปกติ ไปเป็นผู้ตรวจสอบ เป็นผู้จ่ายงาน และขึ้นมาในตำแหน่งที่รับผิดชอบด้านงานเอกสาร ฉันทวาดภาพได้ เขียนตัวหนังสือแบบหัวแบนหัวกลมได้ จึงได้รับมอบหมายให้ทำเกี่ยวกับพวก 5 ส. ช่วยเขียนแผ่นสไลด์ให้ทีมงาน รายได้เดือนละประมาณหมื่นกว่าบาทและมีสวัสดิการประกันสังคม ฉันกำลังจะเลื่อนขั้นไปฝึกงานที่ญี่ปุ่นรอบสอง แต่การทำงานมาสิ้นสุดตรงนี้ก่อน ฉันประสบอุบัติเหตุถูกยิง ทำให้เกิดมีความพิการเป็นอัมพาต ตอนแรกกระดูกกระดูกตัวไม่ได้เลย ต่อมาค่อยๆ ดีขึ้น อาการมาทรงตัวประมาณสองปี สามปีให้หลัง มีอยู่ช่วงหนึ่งออกไปทำกายภาพบำบัดที่โรงพยาบาลพณีสนิคม ต้องใช้เงินกับค่าเดินทางและค่ารักษา ครั้งหนึ่งคุณหมอบอก ห้าร้อยบาท ฉันหมดค่าใช้จ่ายกับตรงนั้นไปเยอะ แต่ก็ไม่มีอะไรดีขึ้น คน ใช้จำนวนมาก บางวันไปรอ แต่ไม่ได้ทำอะไรเลย ฉันจึงขอให้คุณหมอบอกวิธี การทำและจะเอากลับมาทำที่บ้าน ฉันซื้อกายอุปกรณ์ ซื้อเตียงแบบโรงพยาบาล ปรับให้ยกหัวขึ้นได้ ซึ่งทำให้หลังฉันดีขึ้น จากนั้นฉันนอนอยู่บ้านเกือบสิบปี ฉันคิดเพียงว่าตัวเองหมดสิ้นทุกอย่าง ไม่ได้ออกไปไหนแล้ว ความพิการเป็นภาระทุกอย่าง ฉันเคยคิดฆ่าตัวตาย แม่พูดกับฉันว่าแม่เลี้ยงโตมาขนาดนี้แล้ว อย่ามาคิดสั้นเลย ถ้าไม่มีค่าพูดของแม่วันนั้นก็คงจะไม่มีฉันในวันนี้ ฉันคงจะคิดอะไรไปแบบสั้น ๆ ฉันรู้สึกขอบคุณคนในครอบครัวของฉันมาก ไม่ว่าจะเป็นแม่ พี่สาว คนรอบข้างที่เป็นญาติ ซึ่งดูแลฉันตั้งแต่อายุโรงพยาบาล และดูแลอย่างดีมาตลอด

ฉันต้องการรถ เช่นแบบที่ปรับนอนได้ ฉันเห็นรายการโทรทัศน์ว่าโรงงานไทยวิลทำรถเข็นคนพิการ ฉันจึงติดต่อไป แต่เขามีปัญหาเรื่องมอเตอร์ จึงให้ติดต่อไป ถึงคุณอเนก ที่นครปฐม เขาทำรถให้ฉันได้สำเร็จ คุณ อเนกพาฉันไปรับเสด็จพระองค์เจ้าโสมสวลี ฯ ในงานวันคนพิการที่สวนอัมพร รถของฉันเป็นผลงานรถตัวอย่างของเขา ครั้งนั้นเป็นครั้งแรกที่ฉันออกข้างนอกบ้าน

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

พี่อาจโทรเข้ามาคุยกับฉันเพราะรู้ว่าฉันใช้รถวิลแชร์ไฟฟ้าและเล่าเรื่องการดำรงชีวิตอิสระให้ฉันฟัง แต่ฉันไม่เข้าใจนัก น้องที่เป็นกล้ามเนื้ออ่อนแรงคนหนึ่งเข้ามาเยี่ยมฉันที่บ้าน พูดถึง

CIL (ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการจังหวัดชลบุรี เรียกย่อภาษาอังกฤษมาจาก Chonburi Independent Living Center) ฉันยังไม่เข้าใจว่าคืออะไรอยู่ดี ฉันเล่าให้พี่น้องฟัง เขายังแซวว่า เคยได้ยินแต่ ไอ ซียู พี่อาจถามว่าฉันสนใจออกมาฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระไหม ฉันใช้เวลาคิด อยู่ประมาณสามเดือน จึงตัดสินใจออกมา ฉันเป็นคนกึ่งอำเภอกะฉัง ในชลบุรีนี้เอง แต่ไม่เคยรู้จัก ศูนย์ไอแอลมาก่อน ตอนนั้นเดือนกรกฎาคม 2548 จากที่ฉันอยู่บ้านไม่เคยอาบน้ำเลย เพราะที่ไม่ เข้าใจว่าฉันจะอาบน้ำได้ ตอนอยู่ที่โรงพยาบาล ฉันจะเกิดอาการกระตุกถ้าโดนน้ำมากๆ เมื่อมาที่ ศูนย์ไอแอลนี้ ฉันได้ฝึกการใช้ชีวิต เรียนรู้การเข้าห้องน้ำโดยนั่งอยู่บนรถเข็นแล้วปรับเอน ใช้ขัน ใช้น้ำล้างหน้าแปรงฟันเอง สำหรับระบบขับถ่าย ฉันจะมีความรู้สึกเมื่อปัสสาวะอย่างเดีย ว ถ่ายหนัก จะไม่มีความรู้สึก ฉันใช้ยาถ่ายมาโดยตลอด แล้วพอมาฝึกก็เปลี่ยนจากยาถ่าย มาเป็นการสวน สามารถนั่งบนโถชักโครก นั่งทำตรงได้ จากเดิมที่นั่งไม่ได้ เหล่านี้คือผลดีประการแรกๆ ที่ได้มาอยู่ ไอแอลนี้ อีกประการหนึ่ง ฉันได้เข้าสู่สังคม ก่อนหน้านั้นฉันไม่กล้าเจอผู้ คน เวลาคนมาเยี่ยมที่บ้าน ถ้าเขาเข้ามาคุยทางด้านซ้าย ฉันจะหันหน้าไปทางด้านขวา เพราะว่าใจฉันยังไม่ยอมรับ ไม่รู้ว่าเขา มาดูความพิการของฉันหรือ เปล่า แต่พอมาถึงวันนี้ ฉันได้เห็นคนพิการที่มีลักษณะเดียวกัน ฉัน ปรับใจและกล้าออกสังคม กล้าออกไปข้างนอกเอง ทำอะไรต่าง ๆ เอง เมื่อก่อนตอนอยู่บ้าน ฉันไม่เคยมีบัตรประชาชน พอฝึกทักษะแล้ว ฉันกล้าไปที่อำเภอ เพื่อติดต่อทำบัตร ประชาชน เอง ไป ธนาคารเอง แทบไม่น่าเชื่อว่าฉันจะมาถึงจุดนี้ได้จากที่คิดว่าตัวเองไม่สามารถทำอะไรได้แล้ว

การเข้ามาอยู่ในกระบวนการของไอแอล มันทำให้ ฉันฟื้นฟูหลายอย่างกลับมา แม้จะ ไม่ครบร้อยเปอร์เซ็นต์ แต่ก็ได้เยอะมาก ฉันกลับไปที่บ้าน คนในครอบครัวดีใจเมื่อเห็นว่าฉันดีขึ้น จากที่เนื้อตัวอมลึบ พอมาฝึกตอนนี้ได้ยกตัว ยกกัน ทำให้ กล้ามเนื้อเกิดขึ้นมา จากที่ เคยทานได้ น้อยๆ ก็ทานได้มาก ใบหน้าเปลี่ยน จากที่อยู่บ้านไม่ค้อ ยได้รับแสงแดด ผิวหน้าเป็นกระ แดก เป็นแผล พอได้ออกมาข้างนอก ผิวหน้าก็ดีขึ้น ฉันฝึกทักษะอยู่สามเดือนแล้วจึงกลับบ้าน

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

ฉันพัฒนาตัวเองขึ้นมาระดับหนึ่งจากการเข้าร่วมในไอแอล และเรียกได้ว่ามีความ อิสระจริงๆ เมื่อก่อนฉันไม่กล้าคิด ตัดสินใจหรือไปไหน ครอบครัวจะไม่อนุญาตให้ออกไปเพราะ ความห่วงใย ตอนนี้อยู่รู้สึกมีอิสระทางความคิด และสามารถไปไหนมาไหนได้ สามารถใช้ชีวิต อิสระได้มากกว่าอยู่ที่บ้าน ฉันปล่อยวางความรู้สึกเครียดตั้งแต่เข้ามาระบบไอแอล เห็นคนพิการ คนอื่นเขาอยู่ได้ ฉันก็ต้องอยู่ได้ เพราะวันข้างหน้าแม้อีกแกลงทุกวัน จะมาดูแลฉันตลอดไปไม่ได้ ฉัน ตัดสินใจว่าจะไม่ปิดกั้นตัวเองเพราะความพิการ อีกอย่างหนึ่งฉันมาอยู่ตรงนี้ ยังมีผู้คนรู้จักหรืออาจ มีหนทางช่วยฉันในวันข้างหน้าได้

ฉันยอมรับความพิการว่าร่างกายของฉันบกพร่องเท่านั้นเอง แต่ทางด้านจิตใจและหัวสมองไม่ได้พิการไปด้วย ฉันยังสามารถคิด บางอย่างคนดี ๆ ยังคิดไม่ได้ด้วยซ้ำ ฉันยังเป็นคนแนะนำให้คนปกติทำได้ ฉันเลยยอมรับความพิการตรงที่ว่าร่างกายมันไม่ปกติเท่านั้น ถ้าเราไปมองคนที่สูงกว่าเราก็จะรู้สึกด้อย แต่ ถ้าเรามองคนที่ต่ำกว่าเราก็จะรู้สึก กว่าที่มีกำลังใจต่อสู้ต่อไป เพราะฉะนั้นเรามองอะไรเป็นกลาง ๆ ดีกว่า ว่าเรามีความสามารถขนาดไหน และพอใจในสิ่งที่เราพอทำได้ มันจะได้ไม่ต้องสูงหรือต่ำเกินไป

บางครั้งความพิการทำให้ฉัน รู้สึกท้อ เวลาที่ ฉันอยู่คนเดียว และมีบางอย่าง ที่ฉันทำไม่ได้ด้วยตัวเอง อย่างเช่น ตอนฉันเกิด ปวดปัสสาวะมากๆ แต่ไม่มีใครช่วย ความคิดชั่วขณะ ของฉันจะผุดขึ้นมาว่าชีวิตเราทำไมเป็นแบบนี้ มันทรมาน หรือสิ่งของชิ้นนี้ อยู่ตรงหน้านี้เอง แต่ฉันหยิบเองไม่ได้ ถ้าไม่มีปัญหาอย่างนี้ ชีวิตก็สบายๆ ฉันอยู่ของฉันได้ บางช่วงความพิการ ก็ทำให้ฉันมีกำลังใจได้เหมือนกัน เช่น ตอนที่ฉันออกไปทำกิจกรรม แล้วได้รับคำชม นั่นทำให้มีกำลังใจขึ้นมา แต่ถ้าเราไม่สนใจใครขึ้นมา คำพูดคนก็ไม่สามารถทำร้ายจิตใจเรา ตรงกันข้ามถ้าเราไปสนใจมาก มันจะเกิดความท้อได้ บางคนเขามองเราในแง่ดี แต่เราคิดไปเอง สรุปลไปเองก็มี บางคนเขามองเพราะเขาอยาก เข้ามาคุย บางคนดูที่สีหน้าไม่ได้ เขาอาจจะดูดี แต่ว่าเขาใจดี เราสรุปไปเอง เพราะว่าเรากลัวเขา ตอนนั้นฉันคิดว่าถ้าเขามองมา ก็ยิ้มให้เขา หากเขาไม่ยิ้ม ก็เป็นเรื่องของเขา คิดอย่างนี้ทำให้ฉันสบายใจดี

หากมีคนเรียกฉันว่าคนพิการ ฉันยอมรับได้ แต่ฉันเคยได้ยินคนแถวบ้าน ใช้คำเรียกฉันว่า อีง้อย วันนั้นคนในหมู่บ้านเห็นครอบครัวพาฉันออกไปข้างนอกบ้าน เขาทักว่า “จะพาอีง้อยไปไหนหรือ” ฉันยอมรับว่าฉันพิการ ช่วยตัวเองไม่ได้ แต่เขามาเจาะจงว่าอีง้อย เป็นคำที่ได้ยินแล้ว มันสลัดใจ ยายของฉันโกรธมาก บางทีก็ไปทะเลาะกับเขา ฉันบอกยาย ว่าอย่าไปถือสา เรื่องนี้เกิดอยู่บ่อยๆ จนกระทั่งถึงทุกวันนี้ แต่หากฉันกลับบ้าน ขับรถไฟฟ้าไปด้วยตัวเอง เขาจะเปลี่ยนคำพูดไม่กล้าพูดให้ได้ยิน ฉันออกไปเลือกตั้ง ออกไปซื้อของเอง คนเจอฉันก็ยิ้มให้

สิ่งในใจที่ฉันอยากพูดกับคนพิการคือ ชีวิตคนมันเลือกไม่ได้ ถ้าเราพิการแล้ว และถ้าพิการน้อย มันอาจมีโอกาสมหาได้ แต่ถ้าพิการระดับรุนแรง หากมีคน มาดูแลเรา เราก็อยู่ได้ แต่ถ้าเขามาดูแลเราไม่ตลอดรอดฝั่ง เราต้องคิดว่าชีวิตเราจะอยู่อย่างไร ขอให้คิดไปข้างหน้าเสมอ อย่าหมกมุ่นอยู่กับความพิการ ใช้เวลามาปรับตัวเอง ยอมรับต่อความพิการเพื่อจะพัฒ นาตัวเอง จะได้อยู่กับความพิการได้อย่างสบายใจ ใช้ชีวิตตัวเองแบบที่พึ่งพาตัวเองให้มากที่สุด ไม่ต้องไปอาศัยกับคนรอบข้างมาก ถึงแม้ว่าเราจะต้องอาศัย ก็ให้อาศัยแต่ส่วนน้อย ในส่วนที่เราทำไม่ได้จริง ๆ หากหมกมุ่น เราตัดสิ้นใจซ้ำ พัฒนาการของเราก็จะซ้ำ เป็นการปิดกั้นตัวเอง อยากให้เพื่อนพิการทุกคน

เปิดโอกาสให้ตัวเอง อย่าให้คนอื่นมาให้ความสงสาร กับเรา แต่หยิบยื่นโอกาสให้เราดีกว่า เราจะ
ได้มาพัฒนากับความพิการของเรา เปิดโอกาสให้ตัวเองก่อน คนอื่นเขาจะให้เห็น เขาจะได้หยิบยื่น
โอกาสให้เรา

การทำงานกับผู้ช่วยคนพิการ

ฉันต้องการผู้ช่วยในตอนเช้า ลุกขึ้นจากเตียง อาบน้ำ แต่งตัว และย้ายตัวขึ้นรถเข็น
ตอนเย็นมาช่วยอาบน้ำ ขึ้นเตียงนอน กลางคืนไม่ค่อยใส่ผ้าอนามัยผู้ใหญ่เพราะช่วยลดการเป็น
แผลกดทับและประหยัดเงินด้วย หากต้องการปัสสาวะ ฉันจะเรียกผู้ช่วยเหลือให้เขาเอาโถมารอง
ปัสสาวะให้ ค่าตอบแทนผู้ช่วยเหลือปกติใช้อัตรา 200 บาทต่อวัน หากอยู่ตอนกลางคืนด้วยจะเพิ่ม
เงินให้อีกห้าสิบบาท พี่อ้อม ผู้ช่วยเหลือคนปัจจุบันทำหน้าที่อย่างดีมาก และทำให้ฉันใจในตอน
กลางคืนหากมีเหตุฉุกเฉิน มดจะมาขึ้นตัวตอนกลางคืนทุกคืน ประมาณตีหนึ่งตีสองมันจะเริ่มมา
กัดเนื้อตัวตามขาและลำตัว ซึ่งฉันจะไม่รู้สึกตัว พี่อ้อมจะดูแล ไล้มดให้ บางวันระบบขับถ่ายไม่ปกติ
ถ่ายผิดเวลา หากอยู่ตามลำพัง ไม่มีผู้ช่วยก็ต้องรอถึงเช้า

บทบาทครอบครัว

ฉันอยากบอกกับครอบครัวที่มีลูกพิการว่า อย่าไปปิดกั้นเขาหรือใช้คำพูดที่ไม่ดีกับเขา
เปิดโอกาสและใช้คำพูดที่ดี ๆ ให้กำลังใจเขา กระตุ้นให้เขาลุกขึ้นมาสู้ แม้ว่าจะสู้ไม่ได้เต็มร้อย แต่
เขาพัฒนาตัวขึ้นมาก็จะดีกว่า ไม่ไปยึดติดกับความพิการ คำพูดเป็นสิ่งสำคัญแม้จะเล็ก ๆ น้อย ๆ
เพราะคนพิการได้ฟังแล้วจะคิดต่อไปยาว ตื่นเช้าขึ้นมา พบหน้ายิ้มแย้มหรือทักทายเขานิดหน่อย
ไม่ใช่เดินผ่านเฉยเหมือนว่าไม่มีคนอยู่ตรงนั้น อยากให้หยิบยื่นความเอื้ออาทรซึ่งกันและกันใน
ครอบครัว ครอบครัวจะกลายเป็นอุปสรรคอันดับแรกถ้าไม่เปิดโอกาสให้คนพิการได้ออกจากบ้าน
เพื่อเข้าสู่สังคม หรือปิดกั้นความคิดของเขา

ความสัมพันธ์กับคนในสังคม

ฉันเคยคิดเรื่องการสมัครเข้า ทำงานกับบริษัท แต่มีเรื่องที่ทำให้คิดมากตั้งแต่เรื่องการ
เดินทาง ค่าผู้ช่วยเหลือที่ต้องจ่าย ตอนนี่คิดแล้วไม่คุ้มกับค่าตอบแทนที่อาจจะได้ อีกประการหนึ่ง
คือถ้าหน่วยงานไม่มีสิ่งอำนวยความสะดวกให้ ก็หมดสิทธิเหมือนกัน ฉันยังคิดที่จะทำกิจกรรมกับ
กลุ่มคนพิการที่รู้จัก กันแถวศูนย์ไอแอลนี้เพราะว่าเข้าใจกัน ถ้ากลับไปทำที่บ้านคิดว่าไม่เหมาะ
เพราะหากเราไปทำแล้ว ชาวบ้านจะเข้ามาถามข้อมูล แล้วเอาไปพูดนินทากันทำให้ไม่สบายใจ
มากกว่า แม้บอกไว้ถ้าฉันจะทำอะไรที่เกี่ยวกับคนพิการ จะไปทำที่ไหนก็ได้ แต่ไม่สนับสนุนให้มา
ลงทำที่บ้าน ความพิการของฉันไม่ได้เกิดจากอุบัติเหตุรถชน แต่โดนทำร้าย ชาวบ้านจะม องว่าฉัน

ไปทำอะไรไม่ได้ไว้ บางที ว่างขณะเวลาฉันอยู่คนเดียวฉันเคยต่อว่าโชคชะตาของตัวเอง ฉันไม่เคย
ประพจน์ไม่ดีแต่ทำไมต้องมาตกอยู่ในสถานะแบบนี้

บางสังคมก็ยินดีต้อนรับคนพิการ พอคนพิการเข้าไปแล้วก็อยากจะไปอี ก เหมือนกับ
ว่ามันได้กำลังใจ บางสังคม บางหน่วยงานไม่เปิดโอกาสหรือไม่ยอมรับให้คนพิการออกมา หาก
เข้าไปแล้ว กลับ ออกมาฉันจะฝังอยู่ในหัวเพราะทั้งคำพูด สายตา ทำให้รู้สึกเจ็บปวด บางคนใช้
คำพูดที่ไม่ดี “โอ๊ยจะออกมาทำไม พิกการแล้วอยู่บ้านเถอะ ” ยกตัวอย่างจากโรงพยาบาล ถ้าเจอ
หมอ พยาบาลที่ดีก็ดีไป ฉันเคยไปเจอกับพยาบาลที่ดีดี เอาเรื่องของฉันไปพูดนิทา เขาอยาก
รู้ข้อมูล เมื่อรู้แล้วก็เอาไปพูดต่อๆ กัน บางคนรู้ไม่ละเอียด กลับมาถามฉันต่ออีก พร้อมกับสรุปแสดง
ความคิดเห็นมาล่วงหน้า ฉันรับไม่ได้ รู้สึกแยะและทำให้ท้อ

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

หลังจากฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระที่พัทธา 3 เดือน ฉันกลับไปอยู่บ้าน พี่อาจโทร
มาถามว่าฉันสนใจเข้าร่วมเป็นคณะทำงานของทีมีไอแอลชลบุรีไหม ฉันถามอย่างไม่แน่ใจว่าฉันจะ
มีคุณสมบัติพอหรือ พี่อาจบอกว่ามี เพราะเขาคุยกับทีมงานหลายๆ คนแล้ว ตอนนั้นพี่อาจให้
กำลังใจว่า ถ้าเราทำประโยชน์อะไรซักอย่างให้กับคน กับบุคคลรอบข้างแล้วเขาดีใจ แม้ไม่ต้องมาก
เพียงเล็กน้อยเราก็ต้องภูมิใจเถอะ ฉันจึงตัดสินใจมาเป็นคณะทำงาน แม้ว่าฉันจะทำได้เต็มร้อย
เปอร์เซ็นต์ แต่ว่ามีผู้ช่วยไปกับฉัน ฉันก็สามารถทำให้คนที่เขารอโอกาสอยู่ ให้มีโอกาสขึ้นมาได้

เริ่มต้นพี่เขาให้ศึกษาและเข้ารับการอบรมเรื่องแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระ การให้
คำปรึกษาฉันเพื่อน โปรแกรมการฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ หลังจากนั้นจะมีการสอบถามดูว่า
ฉันพอมีข้อมูลเพียงพอที่จะไปตอบคำถามเมื่อไปพบกับคนพิการที่บ้านหรือยัง

ครั้งแรกตอนเข้าร่วมการอบรมของศูนย์ฯ ฉันว่าฉันพิกการมากแล้ว แต่ได้เห็นว่ามีคน
อื่นที่พิกการมากกว่าฉันเยอะ ยิ่งเมื่อได้ลงไปเยี่ยมคนพิการที่บ้าน ฉันได้ พบว่าบางคนไม่มีผู้ปกครอง
หรือคนที่คอยดูแล uly ภาพเหล่ นั้นทำให้ฉันคิดว่าฉันไม่น่าน้อยใจกับตัวเองว่าเป็นคนพิการ
หรือไม่มีค่า คนพิการที่นอนอยู่และไม่มีใครดูแลอย่างคนตรงหน้าฉันนี่อยู่ในสถานการณ์ที่ย่ำแย่
ดังนั้นฉันสมควรเสียสละเวลาการทำงานตรงนี้ดีกว่ากลับไปนอนอยู่กับบ้าน

ฉันรู้สึกภูมิใจเมื่อเห็นเพื่อนคนพิการเปลี่ ยนไปในทางที่ดีขึ้น คนพิการบางคนไม่กล้า
ออกนอกบ้าน คนพิการคนหนึ่งเขาไม่ยอมออกมาจากบ้าน โดยให้เหตุผลว่าออกไม่ได้ ต้องดูแล
บ้าน พอฉันโทรไปคุย เขาบอกอยากเจอกับฉัน เขาตัดสินใจออกมาฝึกทักษะและได้มีงานทำ เขา

พูดว่าขอบคุณที่ฉันตั้งชีวิตเขาออกมา ไม่อย่างนั้นเขาก็อยู่ แต่ในบ้าน ไม่รู้ว่าตัวเองประกอบอาชีพ
ได้

ฉันดีใจว่า ถึงฉันจะมีความพิการอย่างนี้ก็ยังสร้างความภาคภูมิใจให้กับคนรอบข้าง
หรือผู้ที่เผชิญกับชะตาเดียวกับฉันได้ ฉันเล่าให้แม่ฟังเกี่ยวกับสิ่งที่ฉันทำ อยากรู้เสียแม่ ก็ยังเป็นแม่
ที่ห่วงลูกเสมอ ฉันจะมีโอกาสเดินทางไป บคณะทำงาน ศูนย์ฯ เพื่อปฏิบัติภารกิจในต่างจังหวัด
คราวที่ฉันไปเชียงใหม่ แม่บอกมาทางโทรศัพท์ว่าเป็นอย่างนี้ยังไปทางไกลอีกหรือ ฉันต้องขอบคุณ
กับความพิการ ถ้าไม่พิการ ฉันคงไม่ได้ไปเชียงใหม่หรือไปอีสาน 7 จังหวัด เพราะที่ผ่านมา ตอนฉัน
ยังไม่พิการ ฉันทำงาน ไม่ได้ไปไหน ทำงานเสร็จก็กลับบ้าน เป็นคนไม่กล้าจะออกข้างนอกบ้าน
ไกลๆ เวลาไปทำงาน จะต้องขึ้นรถโดยสาร แม่หรือพี่สาวจะเดินไปส่งขึ้นรถตลอด บางคนในชุมชน
ไม่รู้เลยว่าฉันเป็นลูกบ้านนี้ เพราะฉันออก จากบ้านไปตั้งแต่เช้ามีด ตอนเย็นกลับมาดึก ฉันไม่ค่อย
พูดจากับใคร คิดทำอะไรก็มุ่งมันไปทางนั้นอย่างเดียว ไม่อยากไปเที่ยว หรือทำอย่างอื่นทั้งนั้น ถ้ามี
โอ (โอที-งานล่วงเวลา) ก็จะทำ เพราะว่าทำงานโอทีนี่เองถึงทำให้มีปัญหาเกี่ยวกับแฟน ฉันอาจผิดตรงที่
ไม่มีเวลาให้กับเขา เขาคิดมาก ทำให้ไม่สบายใจ วันเกิดเหตุเขาตีแม่แล้วมาและกลับบ้านมายังฉัน
วันที่ 3 มกราคม 2537 ครอบรอบแต่งงานหนึ่งปีพอดี ฉันคิดโกรธเขาในตอนต้นๆ แต่พอ อดมาทบทวน
แล้วคิดว่าเพราะแอลกอฮอล์ทำให้เขาคุ่มสดีไม่ได้ ฉันบอกไม่เอาเรื่องเขา แต่ญาติของฉันไม่ยอม
บ้านของฉันตั้งอยู่ตรงข้ามสถานีตำรวจ หลักฐานแวดล้อมมาก คนแถวนั้นได้ยินเสียงปืน สุดท้าย
ตำรวจมาจับตัว โดนโทษจำคุก 18 ปี 9 เดือน

การพิทักษ์สิทธิ

การที่ฉันไปทำบัตรประชาชนหรือไปธนาคาร มันทำให้สังคมได้รู้ด้วยว่าคนพิการ
ออกมาใช้สิทธิตรงนี้ได้ เหมือนว่าตัวฉันไปเปลี่ยนแปลงสังคม โดยทั่วไปสังคมคิดว่าคนพิการไม่มี
คุณค่า สงสัย ว่าคนพิการจะออกมาทำไม เราก็เหมือนไปเปลี่ย นสังคม คือเปลี่ยนความคิดของ
สังคมได้ด้วยตัวโอแอล โอแอลทั้งสร้างความเชื่อมั่นเปลี่ยนแปลงตัวเราเข้าสู่สังคมได้ และ
เปลี่ยนแปลงสังคมให้ยอมรับคนพิการ หลายคนยินดีกับการที่ฉันออกไปช่วยเพื่อนคนพิการ บาง
คนพูดว่า “นี่พิการแล้วยังออกมาทำประโยชน์ ใ้คนที่มือเท้าดีมี นนอนอยู่บ้าน” ฉันรู้สึกว่าคุณค่า
เหมือนกับเป็นกำลังใจให้ฉันด้วย และเป็นกำลังใจให้คนพิการที่เขายังไม่ยอมรับความ
พิการของเขา ญาติพี่น้องของคนพิการบางคนไม่เชื่อที่จะช่วยทำให้เขาออกมานอกบ้าน ปิดกั้นว่า
ไม่ต้องออกมา พิจาร แล้วก็อยู่กับบ้านก็แล้วกัน คนพิการ บางคนอยากออกมา เพียงแต่ว่าคำพูด
ของบางคนไปตัดกำลังใจเขา สำหรับครอบครัวของฉัน เขาเปิดโอกาสให้ฉันคิด ตัดสินใจเอง หาก
จะไปไหนขอเพียงบอกให้รู้เท่านั้น ครอบครัวดีใจกับตัวฉันในปัจจุบันมาก ตอนที่ฉัน หยุดงาน

กลับไปเยี่ยมบ้าน ฉันสามารถทำอะไรได้มาก ถ้าอยู่บนรถไฟฟ้าฉันจะตัดข้าวทานเอง ขับเคลื่อนไปเอาของอะไรก็ได้ แม่รู้สึกสบายใจ ปล่อยให้ฉันอยู่บ้านคนเดียว ฉันรับโทรศัพท์ที่ได้ เวลาใครมาก็สามารถบอกได้ว่าใครมาหาแม่ รับของแทนได้ เมื่อก่อนฉันนอนอยู่แต่ในห้อง ใครไปมาฉันจะไม่รู้ ถ้าแม่ไม่อยู่บ้าน บางมือฉันไม่ได้ทานอาหาร บางวันเหงา ยังไม่ทันทานข้าว มดก็ขึ้นเสียก่อนหรือไม่ข้าวก็แห้งติดจาน ทานไม่ทัน

ฉันอยากให้สังคมมองคนพิการอย่างคนปกติ เปิดโอกาสให้เขา ถึงเขาจะทำอะไรไม่ได้เต็มที่แต่เขามีสิทธิที่จะออกมาสู่สังคมได้ โดยสังคมเอื้ออำนวยความสะดวกให้กับผู้พิการโดยดูว่าเขาต้องการอะไร อยากให้ สังคมถามสักนิดว่าคนพิการออกมาลำบากไหม อยากได้อะไรตรงไหน ให้กำลังใจผู้พิการที่ออกมาสู่สังคม ให้เขาเห็นว่าเขาเป็นคนพิการแล้ว สังคมไม่ซ้ำเติมเขา ถ้าเป็นไปได้อยากให้สังคมมีการรวมตัว รวมกลุ่มแล้วมาแลกเปลี่ยนความคิดเห็นกับผู้พิการ สังคมในที่นี้หมายถึงสถานประก อบการ ให้ผู้ที่ยังไม่รู้เรื่องเกี่ยวกับคนพิการได้มาเรียนรู้เรื่องความพิการ เมื่อเขาเข้าใจจะได้เปิดโอกาสให้คนพิการมากขึ้น เช่น การเข้าทำงาน หลายคนมีความสามารถ เพียงแต่ขาดโอกาสจากสังคมและจากคนรอบข้างมากกว่า

การบริหารศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ

งานของศูนย์ไอแอลที่คิดว่ายังขาดหายไปคือ การให้มีคณะทำงานเพิ่มขึ้น และ อบรมผู้ที่จะเป็นคณะทำงานก่อนที่จะเริ่มทำงาน เพื่อให้รู้ว่าใครทำหน้าที่อะไรอยู่ก่อนหน้า นี้ มีการประชุมแสดงความคิดเห็นเกี่ยวกับการทำงานอย่างน้อยเดือนละหนึ่งครั้ง พูดคุยปัญหาที่พบในการทำงาน ในพื้นที่ต่างๆ ซึ่งอาจไม่เหมือนกัน ใครเจออะไรมา สร้างความเข้าใจซึ่งกันและกัน เมื่อคณะทำงานผลัดกันลงไปทำงานต่อเนื่องกับคนพิการจะ ได้สามารถสานต่อข้อมูลและรู้ว่าเคยพูดอะไรกันมาก่อน ไม่พูดซ้ำกัน แลกเปลี่ยนรายงานข้อมูลการออกเยี่ยมคนพิการระหว่างคณะทำงานเพื่อให้ทราบข้อมูลที่ถูกต้อง

สรพงษ์ ชุ่มหญทัย

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ผมชื่อสรพงษ์ ชุ่มหญทัย มีความพิการจากอุบัติเหตุรถมอเตอร์ไซด์ บาดเจ็บไขสันหลัง ระดับ 6 ปัจจุบันทำงานตำแหน่งโปรแกรมเมอร์ ที่สำนักงานเทศบาลตำบลเจ้าพระยาสุรศักดิ์ ชลบุรี และผู้จัดการศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการเทศบาลตำบลเจ้าพระยาสุรศักดิ์

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ปี 2541 ผมเรียนจบปวส. ช่างไฟฟ้า และเข้าทำงาน ปี 2542 ผมอายุ 21 ปี ประสบอุบัติเหตุจากขี่รถมอเตอร์ไซด์กลับบ้านหลัง จากมาเที่ยวที่พัทยา ตอนมีความพิการใหม่ๆ ผมรู้สึกแย่มาก คิดว่าไม่มีอะไรเหลือแล้ว พ่อกับแม่เลี้ยงมาดูแลที่โรงพยาบาลและร้องให้ ผมรู้สึกผิดและตั้งคำถามกับตัวเองว่าผมเป็นขนาดนี้แล้ว มันแยขนาดนั้นเลยหรือ ผมเริ่มเป็นทุกข์มาตลอด เวลาคนมาเยี่ยมผมจะไม่ร้องให้ แต่พอเขากลับไป ตกตึกผมจะร้องให้อยู่คนเดียว ช่วงเดือนแรกๆ ผมไม่คิดว่าจะเดินไม่ได้ ไม่รู้จักว่าพิการคืออะไร ร้องไห้ว่าทำไมผมต้องเจ็บป่วย เกิดอะไรขึ้น ต่อมา 2-3 เดือน แขนยังยกไม่ขึ้น อวัยวะช่วงล่างต่ำกว่าเอวไม่มีความรู้สึก ผมสงสัยว่าตัวเองเดินไม่ได้แล้ว แต่ก็ยังไม่รู้จักว่าจะพิการ รู้แต่ว่าจะเดินไม่ได้ ผมรู้สึกหมดความหวังต่อสิ่งที่เคยคิดว่าจะทำ ผมอยากมีรถ มีบ้าน ช่วยดูแลน้องสาวน้องชาย รู้สึกเสียใจว่าจะไม่มีโอกาสอีกแล้ว

ผมนอนอยู่บ้านประมาณหนึ่งปี และถูกส่งไปรักษาตัวที่บ้านย่าหนึ่งปีเพราะที่บ้านไม่มีคนดูแล แม่ เลี้ยงเริ่มเครียด บอกว่าดูแลผมไม่ไหวแล้ว ผมเป็นแผลกดทับและไปรักษาที่โรงพยาบาลตากสิน 10 วัน ออกมาอาการไม่ดีขึ้นและติดเชื้อ ผมไม่รู้จักการป้องกันตัวเอง ไม่รู้เลยว่าเกิดอะไรขึ้น นั่งแล้วเหงื่อออก ตักข้าวกินไม่ได้ ค่าใช้จ่ายที่ต้องให้โรงพยาบาลทั้งหมดหนึ่งหมื่นบาท เหลือวันละหนึ่งพันบาท ผมไม่รู้มาก่อนจนอามบอกว่าทางบ้านมีปัญหาเรื่องเงิน ผมจึงเครียดหนักขึ้น ผมกลับมาบ้านได้สองวันก็ไปที่โรงพยาบาลศิริราช ผมถือว่าโชคดีที่คุณหมอบอกถามว่าผมทำบัตรคนพิการหรือยัง ผมบอกว่าไม่มี ไม่รู้จัก คุณหมอบอกจัดการให้ได้ทำสมุดทะเบียนคนพิการแล้วเขียนได้ชื่อผมว่า สงเคราะห์อนาถา ตอนนั้นผมไม่รู้ชะตาชีวิตตัวเอง สงเคราะห์ก็สงเคราะห์ ทำอย่างไรก็ได้เพราะไม่มีเงิน ทางบ้านส่งเงินไปให้อาเพราะจ้างอาให้ดูแลผม ผมได้รับเงินตามสิทธิประกันสังคม ผมแบ่งครึ่งหนึ่ง 3,000 บาทไว้ใช้ ส่วนอีก 3,000 บาท ผมให้ อาไปหมด เงินส่วนนี้ช่วยให้ทางบ้านไม่ต้องเดือดร้อนมาก ผมนอนอยู่โรงพยาบาลศิริราชสองอาทิตย์ และโรงพยาบาลบอกให้ย้ายไปโรงพยาบาลพระมงกุฎ ผมนอนรักษาแผล 7 เดือน ได้เข้ารับการผ่าตัดแผลกดทับข้างหนึ่ง อีก 3 เดือนต่อมาผ่าตัดแผลอีกข้างหนึ่ง รวมเบ็ดเสร็จผมอยู่ที่นั่นปี ระยะเวลา 1 ปี ผมออกจากโรงพยาบาลพระมงกุฎปี 2544 ผมกลับไปอยู่บ้านญาติที่สมุทรปราการ กลับบ้านคราวนี้ผม

เริ่มไม่อยากอยู่บ้าน เวลา 3-4 เดือนที่อยู่บ้าน ผมรู้สึกกดดันมาก รู้สึกว่าตัวเองเป็นภาระ ไหนจะเรื่องเงิน ไหนจะเรื่องสิ่งแวดล้อมในครอบครัว ผมเป็นตัวประหลาดอยู่คนเดียว ผมทนไม่ไหว กลางคืนนอนร้องไห้

ขณะที่ผมอยู่โรงพยาบาลพระมงกุฎ ตอนไปกายภาพบำบัด ผมได้พบกับอาจารย์ซึ่งสอนที่ศูนย์ฟื้นฟูสมรรถภาพคนงานบางพูน อาจารย์ท่านนั้นถามว่าผมมีสิทธิประกันสังคมหรือเปล่า และไปประสานงานถามเจ้าหน้าที่ให้ว่ารับคนพิการจากอุบัติเหตุไหม เจ้าหน้าที่ศูนย์ฟื้นฟูบางพูน บอกว่ารับ ผมจึงสมัครเข้าอยู่ที่ศูนย์ฟื้นฟู บางพูน ใช้เวลาฟื้นฟูสภาพร่างกายและจิตใจที่นั่น 2 ปี จากนั้นกลับมาที่บ้าน ต่อจากนั้นจึงมาทำงานไอแอล ตอนกลับมาจากศูนย์ฟื้นฟู บางพูน ผมยังมีรายได้บ้างจากประกันสังคม แต่ผมยังถูกคนในครอบครัว บ่นว่าเหมือนเดิม “ฉี่เรี่ยราด ถ่ายไม่รู้เรื่อง” ความรู้สึกผิดเข้าครอบงำผม มันสุดวิสัย พลัด ผมไม่ทัน น้ำตาไหล ทำอะไรไม่ได้ พูดอะไรไม่ได้ ถ้าผมบอกว่าไม่รู้ว่าจะกินอะไร พ่อจะบอกว่า “ไม่รู้ได้ยังไงจะกินอะไรเข้าไป” เดว่าครั้งนั้นกินนมแล้วท้องเสีย ครั้งหนึ่ง และครั้งเดียวที่ผมเถียงกับพ่อ พ่อบอกว่า “ไม่ต้องมาเครียด มึงทำตัวมึงเอง เตือนแล้วก็ไม่ฟัง ไม่ต้องมาร้อง คนอื่นเขาเหนื่อย ” ผมเถียงว่าไม่ต้องกลัวหรอก ผมพิการเดี๋ยวก็ตายแล้ว! ผมคุยกับตัวเองเสมอว่าผมรู้ว่าผมทำตัวผมเอง แล้วผมก็ต่อว่าตัวเองตลอด ผมไม่รู้จะทำยังไง แก้ไขไม่ได้แล้ว ไม่มีใครอยากจะเป็น ผมรู้ว่าบางทีพ่ออาจยังทำใจไม่ได้ว่าลูกตัวเองมีความพิการ ผมปรับตัวเข้ากับทางบ้านอย่างเต็มที่ แต่ดูเหมือนว่าทางบ้านยังไม่ค่อยปรับ ผมรู้สึกถูกกดดันตลอดเวลา วันไหนผมที่ได้ออกจากบ้าน มันรู้สึกโล่งสบาย นอนค้างที่ไหนก็ได้ อยากรไปไม่อยากจะอยู่

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ผมเข้ามาที่ศูนย์ไอแอลชลบุรีตั้งแต่ปี 2549 โดยขอเบอร์โทรศัพท์ที่พออาจจากเพื่อนที่ศูนย์สิรินธรฯ ที่พออาจ ซึ่งเป็นหัวหน้าทีมงานของศูนย์ไอแอลส่ง รถมารับผมไป พบที่บ้านของแกหลังจากที่ผมโทรไปคุย บ้านของเราอยู่ใกล้กัน ผมเข้าร่วมกิจกรรม กับศูนย์ไอแอลอยู่ได้ระยะหนึ่ง พอโรงเรียนอาชีวพระมหาไถ่พญาเปิดรับสมัครนักเรียน ที่พออาจแนะนำให้ผมไปสมัครสอบพร้อมกับเพื่อนคนที่ให้เบอร์โทรกับผม และได้รับคัดเลือกให้เข้าเรียนที่โรงเรียน 2 ปี

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

การเข้าเป็นสมาชิกกลุ่มไอแอลเปลี่ยนชีวิตผมได้ เปลี่ยนความคิดผมได้ จากคนที่อยากจะตายวันนี้พุงนี้ เป็นให้แนวทางที่ผมสามารถเลือกได้ ผมรู้สึกว่าชีวิตผมดีขึ้นเพราะว่ามาอยู่ที่ศูนย์ไอแอลและได้เป็นอาสาสมัคร ได้ไปเรียน เหมือน ตอนที่ผมอยู่ที่ศูนย์ฟื้นฟู บางพูน ผมรู้สึกว่าอิสระ อยากรทำอะไรก็ได้ อยากรทานก็ทาน อยากรใส่เสื้อตัวไหนก็ใส่ได้ ในส่วนการรับบริการของ

ศูนย์ไอลแอล ผมไม่เคยเข้าไปโปรแกรมฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระของศูนย์ไอลแอลชลบุรี ตอนแรกผมเพียงเข้ามาดูงาน จากนั้น พี่องอาจชวนผมให้มาเป็นคณะทำงาน เป็น อาสาสมัคร ซึ่งผมเต็มใจอยากจะช่วย เต็มใจอยากจะทำ ส่วนหนึ่งเพื่อให้ทางบ้านเห็นว่าผมทำได้ พอทำแล้วกลับไปเล่าให้เขาฟังว่าวันนี้ไปเยี่ยมคนโน้นที่นั่นที่นี่ อยากจะแสดงให้พ่อเห็นว่าลูกที่พ่อ เคยคิดว่าทำอะไรไม่ได้แล้ว สามารถทำสิ่งที่ดีมีประโยชน์ได้

ไอลแอลทำให้ผมมีความมุ่งมั่น พอตัวผมดีขึ้น ผมก็อยากจะช่วยคนอื่นต่อ ผมมีความตั้งใจอยากช่วยคนอื่น ตอนเริ่มเรียนที่โรงเรียนอาชีวพระมหาไถ่ ผมเริ่มคิดแล้วว่าผมต้องหาคนอื่นมาเรียนเหมือนผม พอเรียนจบผมจึงคิดว่าต้องกลับมาช่วยงานไอลแอล และเอาคนที่ยังขาดโอกาสมาเรียนที่โรงเรียนนี้ให้ ได้ ผมรู้จักและอยากเข้าเรียนที่โรงเรียน มหาไถ่ก่อนหน้าที่จะรู้จัก กับพี่องอาจ ผมมาสมัครเรียน แต่โรงเรียนไม่รับเพราะผมมีความพิการมาก ช่วยเหลือตัวเองไม่ได้ เช่น รถมอเตอร์ไซด์ เขา แนะนำให้ผมติดต่อไปที่ศูนย์ไอลแอล ตอนนั้นผมบอกว่าไม่ สนใจ ผมไม่รู้จักไอลแอล ผมมารู้จักจากเพื่อนชื่อสมบัติ ภายหลัง เขามีรถแบบเดียวกับผม เรียนจบรุ่นเดียวกัน เขาช่วยทำงานที่ศูนย์ไอลแอล เราสองคนคิดเหมือนกันว่า หากช่วยคนอื่นได้ เราจะช่วย เราจะเป็นอาสาสมัคร เรื่องรายได้อะไรเราไม่ค่อยได้คิดถึง เพียงมีรถไปรับเราไปทำกิจกรรมก็พอ ตอนนั้นผมอายุ 30 ปี

บทบาทครอบครัว

ที่บ้าน ผมจะมีน้องๆ มาเล่นด้วย ผมกับน้องกินข้าวชามเดียวกัน น้องช่วยเวลาผมขับถ่าย ตอนนี้น้องอายุ 15 ปี กับ 18 ปี เป็นลูกคนละแม่ น้องสองคนนี้ผมเลี้ยงเขามาตั้งแต่เด็ก ไปเที่ยวไหนก็ไปด้วยกัน ปัจจุบันผมไม่ค่อยคิดเสียใจกับสิ่งที่เกิดกับตัวเองแล้ว ผมเห็นว่าตัวผมดีแล้วยังทำอะไรได้เยอะ ได้เป็นคณะทำงาน ได้เรียน ยังทำประโยชน์ได้เยอะ สิ่งเหล่านี้ทำให้ชีวิตมีความสุขได้

ผมยังมีกังวลเรื่องที่บ้านบ้าง ผมอดรู้สึกน้อยใจไม่ได้ว่าทำไมทางบ้านไม่รับเข้าหาผมบ้าง ผมนั่งเฉย ไม่ค่อยได้คุยกับพ่อ คุยแต่กับแม่เลี้ยง พ่อไม่ค่อยยอมรับตัวผม บางที่ผมนึกถึงคนอื่นที่ครอบครัวของเขาดูแลช่วยเหลือเต็มที่ ในครอบครัวของผม หากผมป่วยจะมีเสียงบ่นบ้างว่ากลัวจะเสียเงิน ยังดีว่าผมมีบัตร 30 บาท วันหนึ่งผมขับรถไฟฟ้าไปโรงพยาบาลด้วยตัวเอง ผมรู้สึกสบายใจ รู้สึกว่าไม่เป็นภาระใคร แต่ผมก็ถูกต่อว่า ว่าทำอะไรไม่บอก เมื่อเทียบกับคนอื่นถ้าลูกมีความพิการ เขาพยายามดึงให้ลูกกลับมา อยากดูแลลูกต่อไป ไม่อยากให้ไปไหนเลย ผมไปเยี่ยมน้องคนหนึ่งใกล้ๆ บ้าน เขาพิการจากโดนยิง แม่จะพาเขาไปโรงพยาบาล หากผมจะชวนเขาออกไปไหน แม่จะถามโน่นถามนี่ กลับเมื่อไหร่ ค้างที่ไหน

ผมเพียงอยากให้พ่อของผมยอมรับเท่านั้น เพราะมันเป็นเหตุที่เกิดขึ้นไปแล้ว บางทีผมกับพ่อทะเลาะกัน พ่อจะพูดปัญหาเก่าๆ ขึ้นมาเหมือนกับสิ่งนี้ฝังอยู่ในความคิดเสมอ ตอนนี้น้องชายเข้าสู่วัยรุ่นและออกไปซื้อรถมอเตอร์ไซด์ พ่อไม่อยากให้ซื้อ พ่อพูดว่า “ให้ดูมึงเป็นตัวอย่างเป็นเพราะอะไร เพราะซื้อมอเตอร์ไซด์หมดไปเท่าไร ทำอะไรไม่ได้เลย ต้องนั่งอยู่อย่างนี้ ” พ่อพูดเหมือนเดิม ทั้งๆ ที่ปัจจุบันผมไปทำงาน ผมเป็นอาสาสมัคร รายได้ไม่มี แต่ผมทำด้วยใจ ตอนมาเรียนที่โรงเรียนอาชีวพระมหาไถ่ พ่อเคยมาเยี่ยม ผมพยายามฝึกช่วยเหลือตัวเองให้มากที่สุด ผมออกไปข้างนอก ไปช่วยเหลือคนโน้นคนนี้ แต่เมื่อกลับบ้าน ผมโดนบ่น ผมจะรู้สึกแค้น

ผมบอกให้เพื่อนคนพิการทำอย่างนั้นอย่างนี้ พ่อกลับบ้าน ผมก็ทำได้ ! แม้โดนบ่นสารพัด ผมจะเป็นตัวอย่างจริงให้กับเพื่อนคนพิการ ผมมองเห็นตัวเองว่าเข้มแข็งมาก ผมจะให้กำลังใจเขา บางทีผมยังย้อนคิดไปว่าผมเป็นเหมือนเดิม แค่ปรับสีหน้าข้างนอกอีกแบบ อยู่กับตัวเองอีกแบบหนึ่ง แต่ชีวิตผมไม่เคยคิดท้อเลย ตั้งแต่ผมไปอยู่ศูนย์ฟื้นฟูฯ บางวันได้ ชีวิตเริ่มตั้งหลักตลอด ไม่ถอย เสียใจก็เสียใจ แต่ผมไม่ถอย ลุยต่อ

ผมมีความรู้สึกเศร้าบ้าง บางเวลา ผมจะมีความคิดแค่ตอนอาบน้ำ แต่งตัว หรือทำอะไรที่ผมทำด้วยตัวเองไม่ได้ ผมยังมีความหวังว่าจะช่วยเหลือตัวเองให้ได้มากที่สุด ตอนนั้นคนที่ทำหน้าที่ช่วยเหลือผมที่บ้านคือน้อง ๆ ที่บ้าน เมื่อก่อนแฟนของผมมาช่วยเหลือผมที่บ้านอยู่ระยะหนึ่ง แต่ตอนนี้เธอกลับไปอยู่ที่บ้านของเธอเนื่องจากภารกิจบางอย่าง เธอเต็มใจมาช่วยผมและอยู่ที่บ้านของผม ถึงตอนนี้เราคบหากันได้ 2 ปีแล้ว เริ่มต้นจากเราคุยกันทางโทรศัพท์ เธอรู้ตั้งแต่ต้นว่าผมมีความพิการ เรานัดออกมาพบกัน ไปห้างสรรพสินค้า กินข้าว พูดคุยกัน ตอนนั้นเธอทำงานเป็นเจ้าหน้าที่สำนักงานที่บ้านพักคนชรา บ้านเกิด เธออยู่ที่ปราจีนบุรี พ่อของผมอนุญาตให้เธอเข้ามาอยู่ที่บ้านเพราะเห็นว่าผมไม่มีคนช่วย เธอรู้ว่าผมต้องการความช่วยเหลืออะไรบ้างและยอมรับได้ ผมไม่ต้องมีคนอุ้ม ผมสามารถย้ายตัวได้เอง เธอจะช่วยดึงตัวของผมตอนขึ้น- ลงรถ ช่วยดูการขับถ่ายซึ่งเป็นถุงปัสสาวะและช่วยในกิจวัตรประจำวัน สำหรับตัวผมขณะนี้ไม่ได้วางเป้าหมายอะไรมากนัก เธออายุน้อยกว่าผม 9 ปี เวลานี้เธออยู่ช่วยผมได้ ถึงเวลาผมก็สามารถช่วยเธอได้ เธอเอ่ยปากบ่นบ้างบางเรื่อง เช่น ตอนกลางคืนผมปลุกเธอขึ้นมาให้ช่วยเพราะท้องเสียหรือถุงปัสสาวะรั่ว

ผมไม่ต้องมีผู้ช่วยในที่ทำงาน เป็นการเฉพาะ ผมสามารถจัดการช่วยตัวเองได้ หรือเพื่อนร่วมงานเอื้อเพื่อช่วยเหลือผม ผมเดินทางไปทำงานโดยรถไฟฟ้าของผม ไป- กลับประมาณ 15 กิโลเมตร ถ้าวันไหนฝนตกผมจะใส่เสื้อกันฝน รดสู้ฝนได้แต่ตัวผมเปียก ผมจะปรึกษากับพี่ๆ เกี่ยวกับการบำรุงรักษา รถ เปลี่ยนแบตเตอรี่บ้าง พี่ๆ แนะนำให้ผม ใช้รถที่ไม่ใช่ไฟฟ้าบ้าง เพราะถ้าผมไม่

เซ็นรถเอง ต่อไปแขนจะไม่มีแรง ตอนนี้อยู่ไม่ค่อยได้เซ็นรถมากนักเพราะไม่มีเวลา เนื่องจากใช้เวลานานจากเดินทาง ผมออกกำลังกาย โดยการยกตัวบ้าง

ความสัมพันธ์กับคนในสังคม

หากถามว่าคนพิการทำงานด้อยกว่าคนทั่วไปหรือไม่ ตามความคิดของผมคือ ความพิการบางอย่างอาจดูเหมือนว่าจะด้อยกว่าคนทั่วไป แต่จากที่ผมทำงาน ผมสังเกตว่าผลงานบางอย่างของผมดีกว่าหลายคน ผมไม่อยากจะพูดถึงคนพิการ แล้วไปว่าคนไม่พิการว่าไม่ดี บางทีผมไม่อยากจะออกความคิดเห็นในเรื่องนี้ ค ล้ายกับว่าตอนแรกคุณเดินได้ พอคุณพิการ มีความสามารถขนาดนี้ แต่พอไปเจอคนไม่พิการทำอะไรไม่ได้ชนิดหนึ่ง แล้วคุณบอกว่าคุณเก่ง ผมรู้ว่าผมทำได้ ผมรู้ว่าคนพิการหลายคนมีความสามารถ มาก เหมือนคนปกติ เรียนรู้ได้ รับผิดชอบทำงานกับคนได้ เพียงแต่หยิบของสูงๆ ไม่ได้ ยกของหนักๆ ไม่ได้ แต่บางทีเราไม่อยากจะเปรียบเทียบมาก เวลาผมไปเป็นวิทยากรเล่าประสบการณ์ให้กับกิจกรรมของชมรมมาแล้วซ้ำ ผมจะออกตัวว่าไม่ใช่เมื่อผมเป็นคนพิการแล้วผมจึงเป็นคนดี ผมแค่มาเล่าประสบการณ์ว่าเป็นอย่างไร เมื่อก่อนผมก็เป็นคนธรรมดา ผมยอมรับว่าคนพิการเราทำงาน ได้ดี อาจจะคิดเป็น 80 หรือ 90 หรือ 100 เปอร์เซ็นต์ ซึ่งเกี่ยวกับความมุ่งมั่นของบุคคล ความพิการไม่ใช่อุปสรรค

สันติ รุ่งนาสวน

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ผมชื่อสันติ รุ่งนาสวน ผมมีความพิการจากอุบัติเหตุรถชน เกิดบาดเจ็บไขสันหลัง ระดับ C5 เมื่อ พ.ศ. 2540 ขณะนี้ผมเป็นผู้อำนวยความสะดวกศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการอำเภอ พุทธมณฑล

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

เมื่อก่อนผมใช้ชีวิตทั่วไป ไม่เคยคิดว่าความพิการจะเกิดกับตัวเองได้ ไม่ได้คิดถึงเรื่องความพิการ ไม่รู้ว่าความพิการคืออะไร มีที่ปรึกษา รู้เพียงว่าแขนขาขาด เป็นอัมพาต ช่วงเริ่มต้นเมื่อผมมีความพิการ ผมไม่รู้ว่าความพิการเกิดขึ้นกับผม หมอบอกว่าผมหมดโอกาสที่จะเดิน หมดโอกาสที่จะใช้ชีวิตเหมือนเดิมได้ แต่จากที่ผมเห็นเพื่อนประสบอุบัติเหตุ เขายังกลับมาใช้ชีวิตเหมือนเดิมได้ ผมจึงคิดว่าผมจะกลับมาเหมือนเดิมได้ ไม่เคยคิดว่าความพิการจะอยู่กับตัวผม แล้วผมต้องอยู่กับความพิการไปตลอดชีวิต สามปีแรก ผมพยายามรักษาความพิการให้หาย ถ้าไม่หาย ผมคิดว่าคงจะทำอะไรไม่ได้แล้ว คนรอบข้างบอกด้วยว่าผมมีโอกาที่จะหาย ผมเลยมุ่งหน้าที่จะรักษา สามปีผ่านไป พอรู้ว่าตัวเองไม่สามารถหายได้ ผมยังอยู่กับความคิด ที่ว่าอนาคตผมจะทำอะไรได้ ผมจะทำได้อะไรได้ก็ต่อเมื่อผมหาย ไม่มีเป้าหมายชีวิต ชีวิตดำเนินไปเหมือนกันทุกวัน ตื่นเช้าขึ้นมา ล้างหน้า แปรงฟัน กินข้าว ใช้ชีวิตอยู่แบบนั้น นอนอยู่บนเตียงเป็นสี่ วนใหญ่ คิดแค่นั้น นั่นคือช่วงเริ่มต้นห้าปี ผมไม่ได้ออกมาในชุมชน ช่วงสามปีแรกออกไปรักษาตัวตามวัดที่มีชื่อเสียงต่างๆ และโรงพยาบาล พอระยะหนึ่งผม หยุดเพราะออกไปข้างนอก จะรู้สึกเหนื่อย ผมจึงไม่รู้สึกอยากจะทำอะไร

ก่อนหน้าที่ผมเข้าร่วมโครงการไอแอลจะมีหมอและนักวิ ชาการลงไปพบผมที่บ้านทำงานในรูปแบบ CBR (Community-based Rehabilitation) ผมไม่ได้รับข้อมูลว่าต้องทำกิจกรรมอะไรบ้าง ตอนนั้นเขาอาจเพิ่งเริ่มทำ ลงมาเก็บข้อมูล ส่วนใหญ่พยาบาลมาเยี่ยมบ้าน เวลาที่เขาจะมาผมไม่ชอบตรงที่เขาต้องถ่ายรูป “มาๆ มาถ่ายรูปหมู่กันหน่อย” เขามายืนล้อมเตียงผมแล้วถ่ายรูปเอาสิ่งของมาให้ แล้วใช้คำพูด ซึ่งผมเข้าใจว่าเป็นการพูดให้กำลังใจ แม้คนในครอบครัวเองก็ตาม แม้ผมรู้ว่าชีวิตผมต้องอยู่กับความพิการ แต่บางทีคำพูดบางอย่างทำให้บั่นทอนความรู้สึก เช่น “เดี๋ยวหมดแรงแล้วจะหาย” ผมรู้สึกที่ไม่ใช่เป็นการให้กำลังใจ “เดี๋ยวก็หาย” เป็นการบั่นทอนความรู้สึกมากกว่า หมอเข้ามาเยี่ยม แต่เขาช่วยได้ระดับหนึ่ง เขาเอาเตียงมาให้แต่ไม่ได้สอนวิธีการฟื้นฟูหรือออกกำลังกาย ผมทำเองมาก่อนหน้านั้นอยู่แล้ว เรียนรู้มา จากการฝึก

กายภาพบำบัดตั้งแต่ตอนนอนอยู่โรงพยาบาล ส่วนใหญ่เป็นการเข้ามาเยี่ยมดู ไม่ได้ทำแผลเพราะผมไม่มีแผล

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ไอแอลเข้าไปหาผมตอนปี 2545 แรกๆ ผมคิดว่าไอแอลจะเหมือนพวกหมอบหรือเปล่านั้นมาแล้วก็เลิกไป แต่เขามาหาผมอาทิตย์ละครั้ง ผมสงสัยว่าทำไมคนพิการออกมาได้ นั่งรถได้ เขาจะพูดให้ข้อมูลว่ามีคนพิการระดับเดียวกันสามารถใช้ชีวิตได้เหมือนกัน เขาถามว่าผมอยากไปพบคนพิการคนนั้นไหม เขาเล่าถึงโครงการนำร่อง 3 เดือน ผมคิดว่า 3 เดือนก็คงจะจบ ไม่มีอะไรมาก ผมจึงตัดสินใจออกไปร่วมกิจกรรม ผมได้ไปเห็นคนพิการที่มีความพิการเหมือนผม ผมเรียนรู้รูปแบบการใช้ชีวิตของเขา ผมค้นพบว่าที่จริงแล้วผมยังสามารถทำสิ่งต่างๆ ได้ ยกตัวเองได้ ดูแลตัวเองได้ พอเริ่มเข้าสู่กระบวนการฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระหลายๆ อย่าง มันทำให้ผมได้เห็นคนพิการต้นแบบ ออกสู่ชุมชน ได้พบสิ่งที่ผมเคยคิดว่าผมคงไม่มีโอกาสได้ทำแล้ว แต่ก็มีโอกาสให้ผมได้ทำ เหล่านี้ทำให้ผมสามารถมีเป้าหมายและทำให้คิดถึงความฝันที่ผมมี

การที่ผมได้ไปเจอคนพิการระดับเดียวกัน ได้คุยกัน ปัญหาไม่ได้แตกต่างกัน ผมรู้สึกว่าจะไม่ได้มีผมคนเดียวที่ต้องอยู่กับสภาพนี้ นั่นเป็นจุดเริ่มต้นที่ผมอยากจะทำพัฒนาตัวเอง ประจวบกับโครงการมีการฝึกอบรมต่างๆ ที่เปิดให้ผมได้เข้าร่วม เริ่มต้นผมรู้สึกว่าผมเข้าไป อบรมไม่ได้ เมื่อได้เข้าไปหลายๆ ครั้ง ทำให้ผมมีความมั่นใจมากขึ้น ครั้งแรกปี 2546 เรื่องการให้คำปรึกษาชั้นเพื่อน หลังจากนั้นจะมีการฝึกอบรมเรื่อยๆ ผมค่อยๆ มีความเชื่อมั่นมากขึ้น ผมไม่เคยคิดว่าจะมาทำงานเป็นคณะทำงาน ศูนย์ไอแอล เพียงคิดว่า 3 เดือนก็จบ แต่จริงๆ แล้วผมไม่จบ ยังทำต่อในช่วงนั้นมีกลุ่มวาดรูปเกิดขึ้น พวกเราทำกิจกรรมกันไปต่อเนื่อง การวาดรูปเป็นการฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ ไม่ใช่ศิลปะอย่างเดียว คนพิการที่มา จะได้พูดคุยกัน วาดรูปเสร็จ มานั่งคุยกัน นอกจากนี้ยังได้ฝึกการนั่ง บางคนนั่ง 1-2 ชั่วโมงจะเมื่อย การวาดรูปทำให้เขานั่งได้นานขึ้น

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

มนุษย์ทุกคนต้องการความสุขอยู่แล้ว ความเป็นอิสระของคนไม่เท่ากัน แม้ ไอแอลพูดถึง ธรรมชาติของมนุษย์ 5 ข้อ ที่ว่า มนุษย์เปี่ยม มด้วยความรัก ความคิดสร้างสรรค์ ปัญญา ความสุข และมีพลังในการดำเนินชีวิต แต่ละคนก็มีไม่เท่ากัน บางคนอาจไม่มีบางเรื่องบางอย่าง เมื่อมาถึงไอแอลแล้ว มุมมองกับความพิการที่เกิดขึ้นกับตัวเราเปลี่ยน ผมรู้สึกว่ามีความพิการแล้ว ก็ยังสามารถทำอะไรได้ ที่ทำไม่ได้เพราะสภาพแวดล้อมในสังคมไม่ เอื้อให้เราทำ แต่ในส่วนตัวบางช่วงเวลาที่ผมเหนื่อย ผมท้อ มุมมองลบต่อความพิการของตัวเองก็ยังมีอยู่ ผมไม่สามารถยอมรับความพิการของตัวเองได้ตลอดเวลา บางครั้งผมรู้สึกว่าไม่ใช่สังคม เท่านั้น มันขึ้นกับตัวคน

พิการเราด้วย บางครั้งผมก็น้อยใจความพิการของตัวเองบ้างเหมือนกัน บางเรื่องที่ผมต้องการทำอะไรแล้วทำไม่ได้ ผมจะเริ่มรู้สึกว่าคุณภาพที่เกิดขึ้นกับตัวเป็นอุปสรรคที่ทำให้ผมไม่สามารถไปถึงจุดนั้นได้ อะไรที่เป็นเรื่องที่เกี่ยวข้องกับตัวเอง เช่น การขับถ่าย ถ้าผมขอความช่วยเหลือใครสักคนหนึ่ง แล้วถูกปฏิเสธ ผมก็เริ่มคิดถึงความพิการ นี่ถ้าผมไม่พิการก็ไม่ต้องมาเจอความรู้สึกแบบนี้ ผมจะรู้สึกว่าความพิการเกิดขึ้นกับตัว ผม คนอื่นมีหรือเปล่าไม่รู้ แต่มันยังมีอยู่ ในกระบวนการไอแอลมีวิธีการให้คำปรึกษาฉันเพื่อนมาช่วยตรงนี้ เวลาผมรู้สึกถึงความพิการที่ไม่ดีกับตัวเอง ผมสามารถใช้การให้คำปรึกษาฉันเพื่อนช่วยดึงความรู้สึกกลับมาได้ รู้สึกผ่อนคลายจากความรู้สึกเครียดที่เกิดขึ้นบางขณะ กระบวนการให้คำปรึกษาฉันเพื่อนดึงให้กลับมามองความพิการของตัวเองว่าไม่ใช่อุปสรรค อุปสรรคที่แท้จริงคืออะไร เป็นการดึงความเชื่อมั่นมากกว่า เพราะเชื่อว่าจะไม่มีใครที่จะยอมรับความพิการของตัวเองได้ตลอดเวลา 24 ชั่วโมง

บางทีเพียงแค่คำพูดกลายเป็นสิ่งที่ทำให้ผมรู้สึกน้อยใจได้ ถ้าเป็นคำพูดของคนอื่นที่ไม่รู้จักผมสามารถตอบโต้เขาได้ กล้าพูดกับเขาได้ ผมจะตอบโต้ไปว่า ทำไมพิการแล้วเป็นยังงี้ แต่ถ้าเป็นคนในครอบครัว คำพูดบางอย่างทำให้ผมรู้สึกน้อยใจ เพียงแค่การปฏิเสธ ทำให้รู้สึกว่าความพิการมันเป็นอุปสรรค เมื่อก่อนนี้ ผมรู้ว่าเขาไม่ได้ตั้งใจจะว่าผม เช่น เขาพูดว่า “อยากจะไปแต่ไปไม่ได้ ติดอยู่กับสันตินี้” ผมเริ่มรู้สึกว่า แย่แล้ว ความพิการของผมเป็นภาระของคนอื่น ผมยังรู้สึกว่าความพิการเป็นภาระของคนอื่น มันไม่เกี่ยวกับสภาพแวดล้อม อาจจะเป็นไปได้ถ้าเรามีระบบผู้ช่วยเหลือ มันอาจไม่มีปัญหา ความรู้สึกนี้อาจหายไป ตอนนั้นผมไม่ค่อยได้อยู่บ้าน ไม่ค่อยได้เจอแม่ เจอเพียงตอนเย็นกับตอนเช้า ตอนนั้นแม้คำพูดของคนในบ้านจะไม่ได้ทำให้รู้สึกน้อยใจแล้ว แต่ในบางช่วงเวลาที่ผมอยู่คนเดียวผมมีความรู้สึกเกิดขึ้นบ้าง เวลาผมนึกถึงอดีตที่ผ่านมา ทบทวนว่าถ้าผมไม่พิการผมก็ไม่ต้องมีชีวิตแบบนี้ อาจไม่ต้องเจอกับสายตาของคนอื่นแบบนี้ บางทีคนเราก็รู้สึกแบบนี้ได้ ทำไมเราต้องมารับสภาพแบบนี้ด้วย ตอนช่วงเปิดศูนย์ ไอแอลพุทธมณฑลใหม่ๆ ผมกับเพื่อนไประดมทุน กำนันคนหนึ่งอยู่สโมสรโรตารีบอกให้ไปที่สโมสร วันพฤหัสบดีเรามีการประชุมกัน พอพวกเขาไปถึง ปรากฏว่าบรรยากาศไม่เป็นอย่างที่เราคิด เราเหมือนไม่มีตัวตนอะไรอยู่ตรงนั้น ทุกคนไม่ได้หันมามองเราด้วยซ้ำ ถ้าในร้านไม่มีเด็กเสิร์ฟ เราคงรู้สึกแปลกมาก ทำไมไม่มีใครเข้ามาทักทายเรา ต่างคนต่างทำเรื่องของตัวเองไป หัวเราะพูดคุยในส่วนของเขาไป กำนันเข้ามา บอกผมว่าอย่าเพิ่งกลับ รอเขาคุยกับนายกสโมสรก่อน พอนายกพูดว่า “ถ้าเราจะมอบคอมพิวเตอร์ ขอมอบวันเปิดศูนย์ได้ไหม นายอำเภอมาด้วยใช่ไหม ถ่ายรูปด้วยนะ ” ผมรู้สึกว่าสิ่งที่เขาจะช่วยเหลือไม่ใช่สิ่งที่เขาอยากจะทำจริงๆ มันคงเป็นงานของเขา เหตุการณ์ทำให้ผมมาคิดว่าตอนที่ผมไม่พิการผมไม่เคยต้องทำอะไรแบบนี้ ผมไม่เคยเข้าไปขออะไรอย่างนั้น แล้วจากความพิการนี้

ทำไมผมต้องมาทำแบบนี้เชียวนะหรือ คักดีศรีผมหายไปไหน เมื่อก่อน ผมไม่ใช่คนแบบนี้ ผมรู้สึกน้อยใจว่าทำไมต้องเป็นแบบนี้ ส่วนใหญ่ผมมักไม่เคยเล่าให้คนอื่นฟัง พอผมเล่าให้เพื่อนคนพิการ ฟัง เขาบอกว่าเคยเจอมากากว่านี้ ผมเริ่มรับรู้ว่ามีคนคนเดียวที่รู้สึกแบบนี้ ความพิการที่เกิดขึ้นคงต้องเจออะไรอีกหลายๆ อย่าง บางทีผมมองดี านลบที่อยู่ในเวลานั้นเมื่อเวลาได้ยินประสบการณ์ของคนอื่นแล้ว ทำให้ผมรู้สึกว่ามันก็เป็นสิ่งท้าทาย ทำยังไงที่จะเอาชนะความคิดของคนเหล่านั้นได้ แต่มันก็มีเวลาที่เราน้อยใจกับความพิการของตัวเอง ซึ่งต้องมีกระบวนการอะไรบ้างอย่างเข้ามาเสริม

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

ผมไม่เคยคิดว่าจะต้องมาทำงานเป็นคณะทำงานศูนย์การดำรงชีวิตอิสระมาก่อน ผมเคยอยู่ที่จุด ซึ่งมีความท้อแท้ หมดหวัง เมื่อเวลาที่ผมหลุดออกมาแล้ว กลายเป็นความรู้สึกอีกอย่างหนึ่ง รู้สึกว่าดี มีความหวัง ชีวิตมีเป้าหมายมากขึ้น ที่ผมมาทำตรงนี้ส่วนหนึ่งคืออยากทำให้คนอื่นออกมาบ้าง อีกส่วนหนึ่งคือกลุ่มพี่ๆ เขาลงมาช่วยผม ผมสามารถกลับไปใช้ชีวิตเหมือนเดิมได้ เพราะพวกเขาทุ่มเทลงแรง เขาต้องการมีกลุ่ม อยากได้คนมาช่วยทำงาน นี่เป็น อีกจุดหนึ่งที่ผมตัดสินใจเข้ามาร่วมงานกับเขา

การทำงาน ผมอยากให้คนอื่นได้รับสิ่งที่เคยได้รับมากกว่า ครั้งหนึ่งเราเคยใช้ชีวิตอย่างไร ออกมานอกบ้านแล้วรู้สึกอย่างไร ผมอยากให้คนที่มีความพิการกลับไปใช้ชีวิตเหมือนผม พวกเราเคยคุยกันว่าไอแอลไทยเป็นอย่างไร สิ้นสุดแค่นั้น ผมคิดว่าไอแอลกำหนดไม่ได้ มันขึ้นอยู่กับแต่ละคนว่าต้องการไอแอลรูปแบบไหน บางคนบอกว่าอยู่กับครอบครัว อยู่ที่บ้าน เขาก็รู้สึกอิสระแล้ว เราไม่สามารถไปเปลี่ยนแปลงความคิดเขาได้ว่าต้องออกมาใช้ชีวิตในสังคมจึงจะอิสระจริง ความอิสระของเขาคือได้ใช้ชีวิตอยู่กับบ้าน นั่นคือสิ่งที่เขาเลือก แต่ด้วยความที่ในสังคมไทยยังไม่มียะไรมารองรับให้กับคนพิการ ทั้งกฎหมาย หรือสวัสดิการต่างๆ ทำให้คนที่ทำงานด้านนี้ต้องมาขับเคลื่อนเรื่องสิทธิ แต่คนพิการทุกคนต้องมาใหม่ ผมเห็นว่าคงไม่จำเป็น แต่ในกระบวนการที่เราใส่ลงไป เราคาดหวังกับตัวเขาว่าเขาต้องมาทำงานเพื่อ คนอื่น เราจะทำให้เขาเกิดความรู้สึกต้องการออกมาช่วยเหลือเพื่อนคนพิการ เหมือนที่เราได้เคยรู้สึก เราจะใช้ประสบการณ์ของตัวเองคิดว่าทำอย่างไรเขาจึงเห็นดี อยากมาเข้าร่วมทำกิจกรรมเอง ไม่ใช่ทำเพราะจะมีอะไรให้กับเขา

ความพิการเป็นบุคลิกที่แตกต่างกัน เหมือนคนเราผม สั้น ผมยาว เพียงแต่คนเราไม่สามารถคิดถึงความรู้สึกแบบนั้นได้ทุกคน ต้องมีกระบวนการช่วยให้เขาคิด คนหนึ่งกว่าจะยอมรับความรู้สึกของตัวเองได้ต้องผ่านอะไรมา บางคนเก็บตัวอยู่กับบ้านยี่สิบสามสี่ปีและยัง

ไม่ยอมรับความพิการของตัวเอง เขาคิดว่าความพิการเป็นอุปสรรค เขาไม่ มีความเชื่อมั่นที่จะ ออกมานอกบ้าน เกิดความท้อแท้ ประกอบกับ คนรอบข้างบอกเขาว่าไม่ต้องทำอะไรแล้ว อีกอย่าง หนึ่งคือเขาไม่รู้ข้อมูลข่าวสารเกี่ยวกับคนพิการ เวลาจะทำบัตรประชาชน ครอบครัวยกว่าเขาจะไป ทำไม่ ไม่ได้ใช้อะไร เขาก็ต้องหยุดอยู่แค่นั้น

ศูนย์ไอแอลพุทธรณทลตั้งแ ตั้งแต่เมื่อ 8 มีนาคม 2550 เมื่อก่อนเรามานั่งคุยกันว่า คน พิการจะสามารถเดินทางไปรับบริการไอแอลได้จริงหรือเปล่า คนจากพุทธรณทลจะเดินทางไป ที่ นครปฐมได้หรือเปล่า ถ้าเราทำงานอยู่ตรงนั้น บุคลากรก็จะอยู่ตรงนั้น ไม่มีบุคลากรเพิ่มขึ้น ถ้า แยกออกมา คนทำงานจะมากขึ้น พอเรามาที่พุทธรณทลก็มีน้องคนอื่น ๆ เข้ามาทำงาน คนเหล่านี้ มาจากการจัดกลุ่ม พอเราพูดถึงแนวคิดเขาก็สนใจอยากเข้ามาทำงานด้วย อีกส่วนหนึ่งเขาเป็นคน พิการที่ผ่านกระบวนการฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ แล้วเขาอยากเข้ามาทำงาน เหมือนที่เราหวัง ไว้ว่าเราต้องทำให้เขารู้สึกอยากทำงานเพื่อคนอื่น เราเปิดให้เขาได้ลองทำ พอเขาได้รับการตอบรับ เขารู้สึกมีคุณค่า คนพิการรุนแรงคนหนึ่ง นิ่งวิลแชร์ เป็นอัมพาตซีกหนึ่ง อยู่ในบ้าน 10 ปี พอเขา ผ่านกระบวนการไอแอล การให้คำปรึกษาฉันเพื่อน ทำให้เขา เกิดความเชื่อมั่น เขาก็กลับลงไป ทำงานในชุมชน เป็นผู้นำขับเคลื่อนงานในชุมชน แล้วเขาก็ทำได้ เขาสามารถกลับไปทำงานได้

อีกคนหนึ่งเขาเป็นแผลกดทับมากจนนั่งไม่ได้ แต่เขาอยากทำงาน ก่อนหน้าเขาเข้า ไอแอล เขาไม่รับอะไรเลย 20 กว่าปี ไม่มีสมุดคนพิการ ไม่ได้ทำบัตรประชาชน คิดเพียงว่า อยู่กับ บ้านก็ดีอยู่แล้ว เล่นคอมพิวเตอร์ แคมฟอกซ์ พอเราเข้าไปหาบ่อยๆ ประมาณอาทิตย์ละครั้ง พูดคุย แลกเปลี่ยนกัน ใช้ระยะเวลาปีกว่าเขาคงคิดออกจากบ้าน จาก 20 ปีไม่เคยออกจากห้อง เขาเริ่ม ออกมานั่งหน้าบ้าน แอบไปทำสมุดคนพิการเอง ทำบัตรประชาชน พอผ่านไปเขาเริ่มพูดความในใจ ออกมา เขาบอกว่าอยากจะทำแต่ไม่ได้ นั่ง คนในครอบครัวหลายคนบ่น อยากจะออกนอกบ้านแต่ ติดคนในบ้าน เขารู้สึกว่าถ้าออกมาแผลจะซ้ำ ผลจะตกหนักกับแม่ ซึ่งเป็นคนทำแผลให้อยู่ ทุก วันนี่เขาอยากทำงานไอแอล ถ้าไม่มีปัญหาเรื่องแผล เขาจะมา ที่ศูนย์ ตอนนี้นั่งไม่ได้เป็นแผล เยอะ เขาคิดอยากจะทำงานในชุมชน ขับเคลื่อนในชุมชน ปัจจุบันเขาเป็นผู้นำกลุ่ม นอนอยู่กับบ้าน เขาใช้โทรศัพท์พูดคุยกับเพื่อนๆ เวลาที่มีประชุมกลุ่มจะมาประชุมกันที่บ้าน ของเขา ตอนนี่เขาได้รับ งบประมาณจากท้องถิ่นแล้ว เราพยายามลงไปจัดกลุ่มสนับสนุน พยายามดึงผู้นำของเขาเข้ามา รับ การอบรมต่างๆ กลุ่มทั้งสองนี้ใช้ ชื่อเรียกว่าชมรมคนพิการตำบลคลองโยง และชมรมคนพิการ ตำบลบางเตย

แม้ว่ากลุ่มคนพิการใหม่ที่ตั้งขึ้นไม่ได้เรียกว่าศูนย์ไอแอล แต่เป็นชมรมคนพิการ เราก็ พยายามใส่แนวคิดไอแอลและรูปแบบการดำเนินงานให้เขา ก่อนหน้านั้นเราใส่แนวคิดไอแอลอยู่

แล้วเพราะตัวของเขาผ่านกระบวนการไอ แอล เวลาเราลงไปจัดกลุ่มสนับสนุนคนพิการ เราจะพูดถึงงานไอแอลให้เขาฟัง งานไอแอลเป็นเรื่องสิทธิที่คนพิการจะได้รับเป็นส่วนใหญ่ เป้าหมายไอแอลคือขับเคลื่อนสังคม ช่วยเหลือคนพิการ สร้างความเข้มแข็งให้คนพิการ เราพยายามให้เขาได้คิด และรู้สึกว่าเขาต้องทำทั้งสองอย่างดี วยกัน เราไม่ได้ใส่เรื่องของอาชีพ เรารู้ว่าลักษณะของงานไอแอลคืออะไร อาชีพเป็นส่วนหนึ่งที่จะสร้างชีวิตอิสระให้คนพิการได้ แต่มันไม่ใช่ประเด็นสำคัญที่สุดที่จะทำงานด้านคนพิการหรือช่วยเหลือคนพิการ ถ้าเรามองไปที่คนพิการที่ไม่สามารถทำงานได้ พวกนี้จะถูกมองว่าไม่ สามารถทำอะไรได้ ส่วนใหญ่ที่ถืองเงินมองเรื่องอาชีพเป็นหลัก ถ้าเราไปมุ่งตามเขา งานด้านอื่นก็จะลดลงไป เราพยายามให้เขาตระหนักถึงงานตามแนวคิดไอแอล แม้เขาจะเป็นชมรม เราก็ทำงานกับเขา ให้เขาเป็นเครือข่ายของศูนย์ไอแอล

องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นยังมีการมอบ สิ่งของ ข้าวสาร อาหารแห้งอยู่ แต่เราพยายามให้คนพิการนี้กว่าจำเป็นหรือที่จะต้องทำแบบนี้ น มามอบของ มาถ่ายรูปเรารับของจากเขา เราพยายามให้เขานึกถึงสิทธิ อบต .เป็นหน่วยงานรัฐที่ต้องให้อะไรกับคนพิการตามสิทธิในกฎหมายมากกว่าที่เขาต้องมาแจกสิ่งของอย่างนี้ เราต้องให้ผู้นำกลุ่มที่ลงไปทำงานในชุมชนมีเป้าหมาย หลักการ แนวคิดในการทำงานแทนที่จะไปทำตามที่หน่วยงานทั่วไปทำ มาก่อน เราต้องให้เขายืนยันสิ่งที่จะทำต่อท้องถิ่นมากกว่า

การจัดกลุ่มสนับสนุนคนพิการ

บทบาทในการเป็นพี่เลี้ยงกลุ่มคนพิการที่เกิดขึ้นใหม่นั้น ในระยะเริ่มต้น เราจะจัดกลุ่มพูดคุย ครั้งแรกเป็นเรื่องการเสนอประเด็นปัญหา ครั้งที่สองเป็นเรื่องการคิดแก้ไขปัญหาว่าจะทำอย่างไร ต้องมีการขับเคลื่อนอย่างไร ถ้าไม่มีคนขับเคลื่อน ก็พยายามสร้างกลุ่มให้เขา เมื่อสร้างกลุ่มแล้ว ดึงให้สมาชิกกลุ่มมาฝึกอบรม หลังจากนั้นให้เขากลับไปจัดกลุ่มในพื้นที่ของเขา ขณะเดียวกันหากกลุ่มในพื้นที่ไหนยังไม่ได้รับการสนับสนุนจากท้องถิ่นในการทำกิจกรรมจัดกลุ่มสนับสนุน เรายังต้องช่วยเขาในเรื่องเอกสารหรือสิ่งที่เขาทำไม่ได้

การจัดบริการผู้ช่วยคนพิการ

ผมเห็นว่าบางคนดำรงชีวิตอิสระโดยไม่ผ่านกระบวนการไอแอลได้ ถ้าเราจะให้แนวคิดแพร่หลาย แต่มีกลุ่มที่ทำงานไอแอลหลายกลุ่ม ซึ่งใช้หลักการต่างกัน คนในสังคมจะสงสัยว่าอันไหนไอแอลแท้ ไอแอลจริง แต่ หากใช้หลักการเดียวกัน วิธีปฏิบัติอาจแตกต่างกันก็เป็นได้ ดังตัวอย่างการเคลื่อนไหวเรื่องผู้ช่วยเหลือ ถ้าเราจะผลักดันให้เป็นนโยบาย แนวทางควรจะเป็นอย่างไร ต้องเป็นแนวเดียวกันหรือเปล่า หากไม่ตกลงกันกลุ่มหนึ่งอาจทำอย่างหนึ่ง อีกกลุ่มทำอีกอย่างหนึ่ง อาจ จะจะหลุดหลักการได้ เท่าที่ผมได้ยินจากการทำงานของทีมสภาคนพิการทุก

ประเภทภูมิภาคเอเชียและแปซิฟิก เรามีแนวทางให้ท้องถิ่นเป็นคนจ้างผู้ช่วยเหลือ จ้างคนหนึ่งแต่ช่วยคนพิการหลายๆ คนที่อยู่ที่บ้าน ซึ่งวิธีนี้จะคล้ายกับ CBR ที่เราจะทำให้คนในชุมชนดูแลคนพิการในชุมชน โดยใช้เงินจ้างไม่มาก ประมาณสองพันสามพันบาท ช่วยวิ่งไปดูแลหน่อย นิดหนึ่งๆ ซึ่งอย่างนี้จะผิดหลักผู้ช่วยเหลือที่เราพยายามทำกันอยู่ เราเห็นด้วยว่ารัฐต้องจัดสวัสดิการ แต่รัฐไม่ได้จัดผู้ช่วยมาที่บ้าน แต่ให้สวัสดิการแก่คนพิการ แล้วคนพิการไปซื้อบริการผู้ช่วยเอง นั่นคือแนวทางที่เราจะทำหรือเปล่า เราไม่รู้ว่าคุณที่ รัฐจ้างมาจากไหน ใครเป็นคนอบรม แนวคิดไอแอล เวลาเข้าไปช่วยเหลือคนพิการ เขาจะอย่างไร รูปแบบระบบผู้ช่วยของคุณ ไอแอลที่ผมคิดคือถ้าเป็นสวัสดิการของรัฐตามกฎหมาย สมมติรัฐอาจจัดให้เป็นคูปองแก่คนพิการ ให้คนพิการเข้ามาซื้อบริการผู้ช่วยเหลือจากศูนย์ไอแอลที่ไหนก็ได้ที่เขาพึงพอใจ จากนั้นศูนย์เรียกเก็บเงินจากรัฐ

ตอนนี้ผมพยายามทดลองทำระบบผู้ช่วยเหลือ ครั้งหนึ่งที่คุณหมอวัชร คิดจะทำ มีการลงไปเก็บข้อมูลกับคนพิการว่าเขาต้องการผู้ช่วยวันละกี่ชั่วโมง เราพยายามคิดที่จะทำ ลงจัดบริการว่าจริงๆ แล้วความเป็นอิสระของแต่ละคนนั้น เขาจำเป็นต้องใช้ผู้ช่วยเหลือทุกวันหรือไม่ หากคนพิการใช้ชีวิตอยู่บ้านก็ อาจไม่ต้องใช้ผู้ช่วยทุกวัน นอกเสียจากเขา ออกนอกบ้าน ผมพยายามจัดบริการให้กับคนพิการ 5-6 คน โดยใช้เงินบางส่วนจากโครงการที่ได้รับสนับสนุนจาก อบจ. (องค์การบริหารส่วนจังหวัด) คุยกันว่าเราจะไม่จัดผู้ช่วยเหลือให้ทุกวัน จะจัดให้เฉพาะวันที่เขาต้องการทำกิจกรรม เราคิดกันอยู่ว่าแนวคิดการบริการผู้ช่วยเหลือนี้ ศูนย์ไอแอลจะจัดบริการให้กับคนพิการที่ต้องการดำรงชีวิตอิสระ ถามว่าปัจจุบันในสังคมไทยมีกี่คนที่ออกมาใช้ชีวิตในสังคม หากมองไปแล้วถ้าคนพิการซึ่งอยู่ที่บ้านสามารถกำหนดโปรแกรมที่มีผลกระทบต่อตัวเองได้ตามแนวคิดที่ว่าสามารถคิดตัดสินใจที่มีผลกระทบต่อตัวเองได้ เขากำหนดว่าวันนี้เขาอยากออกมาหน้าบ้าน เช่นรดรอบๆ บ้าน ขอผู้ช่วยเหลือสองชั่วโมง เราสามารถจัดระบบพีเอได้ไหม ตอนนี้ผมกำลังเราพยายามจัดระบบแล้วดูว่าได้ผลไหม จะสร้างความเปลี่ยนแปลงได้ไหมถ้าได้รับผู้ช่วยเหลือวันละสองชั่วโมง

เราจะใช้กระบวนการการให้คำปรึกษาฉัน เพื่อนเพื่อให้เขา คิดถึงความเป็นจริงว่าเขาต้องใช้ผู้ช่วยจริงๆ เท่าไร ส่วนใหญ่คนพิการจะปฏิเสธ เพราะบางที่เขาอยากใช้ชีวิตอยู่แบบ เดิมพอนานวันเข้า เมื่อเขาได้รับปฏิกิริยาจากครอบครัว ความรู้สึกก็เริ่มเปลี่ยน เราพยายามเข้าไปจัดผู้ช่วยเหลือให้กับคนที่ไม่มีคนดูแลก่อน ถ้าคนพิการคนไหนที่มีครอบครัวดูแลอย่างดี เราจะไม่เข้าไป เพราะถือว่าเขาสามารถมีชีวิตอยู่กับครอบครัวได้ ถ้าเขาผ่านกระบวนการให้คำปรึกษาฉันเพื่อน แล้ว รู้สึกว่าตัวเองมีปัญหาในการดำเนินชีวิต ไม่ได้เป็นไปอย่างที่เขาคิดหรือตั้งใจ เราจะถามว่าเขาต้องการผู้ช่วยเหลือวันละกี่ชั่วโมง เช่น ถ้าเขาต้องการวันละ 4 ชั่วโมง ซึ่งไม่ใช่แค่อาบน้ำ แปรงฟัน

เท่านั้น แต่เป็นสิ่งที่นอกเหนือจากนั้นที่เขาจะกำหนดให้ผู้ช่วยเหลือทำให้ได้บ้าง เช่น การปรับสภาพแวดล้อม โดยที่เขาสามารถได้ว่าทำอะไร หยิบสิ่งของหรือจัดการบางอย่าง ให้เขาได้ กำหนดอะไรด้วยตัวเองได้บ้าง

สำหรับคนพิการที่นอนอยู่กับบ้าน 24 ชั่วโมง ทุกวันนี้เขาอยู่ได้อย่างไร แม้ยังไม่มีระบบผู้ช่วยเหลือ เขาก็มีชีวิตอยู่ได้ เขาอาจทานข้าวเช้าตอนเที่ยง ทานข้าวเที่ยงตอนสองทุ่ม เขาก็อยู่ได้ แต่คุณภาพชีวิต ความภาคภูมิใจ ความรู้สึกเป็นมนุษย์ในตัวเขายังมีอยู่หรือเปล่า หากอย่างน้อยเขาได้ทำกิจกรรมตามที่เขากำหนดหรือวางเป้าหมายด้วยตัวเขาเอง ก็น่าจะเป็นระดับหนึ่งของไอแอลได้ ตอนนี้ผมกำลังคิดและลองทำอยู่ว่าผู้ช่วยเหลือวันละ 2 ชั่วโมงที่เขาได้รับ มันจะสร้างความเปลี่ยนแปลงให้ชีวิตเขาไหม ช่วยให้เราารู้สึกตัวเองมีคุณค่า รู้สึกอยากออกมาใช้ชีวิตในสังคมไหม

ถ้าเป็นแนวคิดไอแอลจริงๆ สมมติว่าถ้าเรากำหนดไปเลยว่าให้วันละ 3 ชั่วโมง เดือนละ 60 ชั่วโมง คุณจะทำอะไร หากวันนี้คุณไม่ต้องการใช้ก็สามารถเก็บสะสมชั่วโมงไว้ เมื่อต้องการใช้ เช่น ไปโรงพยาบาลโดยที่ไม่ต้องให้คนในครอบครัวพาไป ก็เอาชั่วโมงที่เก็บไว้มาใช้ รูปแบบที่น่าจะเป็นแบบให้คนพิการบริหารจัดการจำนวนชั่วโมงของผู้ช่วยเหลือเองแต่คนพิการไม่ต้องถือเงิน สมมติองค์กรท้องถิ่นจัดสวัสดิการให้คนพิการในท้องถิ่นซึ่งมีไม่มากนัก เช่น คนพิการรุนแรง 3 คน ในแต่ละตำบล แต่ละท้องถิ่น ให้มา 60 ชั่วโมง ๆ ละ 50 บาท เป็นเงิน 3,000 บาท ให้เขาไปซื้อบริการจากองค์กร รัฐประสานงานกับหน่วยงานที่ให้บริการเอง โดยที่เขาไม่จำเป็นต้องถือเงิน トラบใดที่เขาถือเงิน เงินจะหมุนไปใช้ทางอื่น

ผมพยายามเข้าไปคุยกับท้องถิ่นต่างๆ เขาบอกว่าขณะนี้ยังทำไม่ได้ เพราะไม่มีระเบียบในเรื่องนี้ เขาพยายามบอกว่าให้เขาเป็นคนจ้างผู้ช่วยเหลือ ซึ่งเขาสามารถทำได้ เราเสนอว่าอบต.จ้างหรือเทศบาลจ้าง แล้วมาทำงานกับศูนย์ไอแอลได้ไหม เราเป็นคนบริหารจัดการผู้ช่วยเหลือเอง ถึงเวลาไปเซ็นชื่อที่อบต. แต่มาทำงานที่ศูนย์ อบต.ส่วนใหญ่บอกว่าการจ้างคนไม่สามารถจ้างได้ตามอำเภอใจ ต้องไปเสนอกระทรวงว่ามีความจำเป็นต้องจ้างพนักงานใหม่

เราพยายามกำหนดบางอย่างเพื่อตอบสนองให้ได้ว่าความจำเป็นของแต่ละคนเป็นอย่างไร ใครจะประเมินว่าคนพิการต้องการผู้ช่วยเหลือเท่าไร เมื่อวันก่อนมีคนพิการรุนแรงคนหนึ่งอายุประมาณ 40 ปี โทรเข้ามาบอกว่าผมอยู่บ้าน รู้สึกอึดอัดมาก อยู่กับลูกสองคน แต่ลูกไม่ช่วยทำอะไรให้เลย ผมถามกลับไปว่าพี่จะทำยังไง เขาบอกว่าผมจะออกมาเข้าบ้าน จะลองถามน้องๆ ว่าจะออกค่าเช่าบ้านให้เขาได้ไหม เขา ถามว่าจะขอใช้บริการผู้ช่วยเหลือของศูนย์ ได้ไหม ต้องการวันละ 2 ชั่วโมง เขากำลังหาเงินค่าจ้างผู้ช่วยเหลืออยู่ ได้ข้อสรุปอะไรจะโทรหาอีกครั้ง ผม

เริ่มรู้สึกว่ามีแนวทางที่จะทำระบบผู้ช่วยเหลือได้ คนพิการกำหนดเองว่าเขาต้องการคนช่วยเท่าไร
 ที่คนนี้เคยผ่านโครงการไอแอลระยะหนึ่ง หลังจากจบโครงการ เขาจะโทรมาหาผมเป็นระยะ
 ตอนนั้นเขารู้ว่าจริงๆ แล้วเขาต้องการการช่วยเหลือเพียงบางช่วงเวลา จากที่เคยนอนตลอดเวลา
 พอได้นั่งแล้ว เขาสามารถอยู่บนรถและทำกิจกรรมต่างๆ ได้

บางคนบอกว่าเขากลัวคนที่ทำหน้าที่ผู้ช่วยที่เข้าไปที่บ้านจะไม่ซื่อสัตย์ ขโมยของใน
 บ้าน ซึ่ง ศูนย์ไอแอล ต้องรับภาระนี้ให้ได้ ต้องคัดเลือกคนที่ไว้ใจได้ เราต้องให้ความรู้เขาเรื่อง
 แนวคิดไอแอล การรักษาความลับ อาจต้องตั้งเป็นกติกา ให้ตัวคนพิการ เป็นผู้ประเมินผลด้วย หาก
 ผู้ช่วยปฏิบัติงานไม่ได้ เราต้องพิจารณาเขา ปัญหาของผู้ช่วยเหลือตอนนี้คือเขารู้สึกว่าไม่มั่นคงใน
 การทำงาน ถ้าหมดโครงการแล้วเขาจะทำอย่างไร

การทำงานกับเครือข่ายอื่น

งานไอแอลกระจายไปทุกที่ได้ จะเป็นการดี แต่ต้องอยู่บนพื้นฐานแนวคิด และ
 กระบวนการด้วย คงไม่ใช่ใครก็ได้ที่บอกว่าไอแอล แล้วมีกระบวนการของตัวเอง ผมว่าเป็นสิ่งที่ดี
 ถ้างาน CBR จะเอางานไอแอลเข้าไปต่อยอด อย่างน้อยเขาต้องให้เกียรติไอแอลสำหรับการ
 เชื่อมโยงที่มา ตอนนี้ผมได้ยินว่าบางกลุ่มพูดว่า CBR ก็ทำการให้คำปรึกษาฉันเพื่อนได้ เขาไม่รู้ว่า
 การให้คำปรึกษาฉันเพื่อนนั้นทำอะไร แต่การให้คำปรึกษาที่เขาทำมันก็คือ counseling (การให้
 คำปรึกษา) แต่ไม่ใช่ Peer counseling (การให้คำปรึกษาฉันเพื่อน)

การพิทักษ์สิทธิ

การที่พวกเราทำงานและพูดมุ่งเน้นในเรื่องสิทธิ เวลาเข้าไปในบางหน่วยงานซึ่งเขา
 ไม่ได้คำนึงถึงสิทธิที่เราควรจะได้ ผมจะได้ยินบางคำพูดที่ค่อนข้างขัดต่อแนวทางการปฏิบัติของ
 พวกเรา ผมจะแสดงออกโดยพยายามทำให้เขารู้ว่ามันไม่ได้ พยายามพูดถึงเรื่องสิทธิให้เขาเข้าใจ
 ว่ากฎหมายมีอะไรบ้าง บางคนบอกว่าผมก้าวร้าวไปหรือเปล่า ผมยอมรับว่าบางทีผมก็มีอารมณ์
 บ้าง เรื่องที่เกิดรู้สึกไม่พอใจคือเรื่องสิ่งอำนวยความสะดวก ซึ่งเป็นสิ่งที่สังคมมองถึงน้อยหรือเขา
 อาจรู้สึกว่าคนพิการไม่ได้ออกมาใช้มากมาย หรือเพียงปฏิกริยาของเขาที่แสดงต่อคนพิการคนอื่น
 แม้ไม่ใช่ต่อตัวผมโดยตรง ก็กระทบมาถึงตัวผมด้วย หรือแค่การพูดถึงแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระ
 การออกมาใช้ชีวิตในสังคม คนพิการก็มีสิทธิที่จะมีสังคม ออกมาใช้ชีวิตในสังคมได้

มีปลัดอยู่คนหนึ่งบอกว่า “ผมว่าถ้าเป็นคนพิการ จะอยู่กับบ้านสบายดี ออก ไม่ต้อง
 ทำอะไร” แค่แนวคิดที่เขารู้สึกอย่างนั้น และด้วยความที่ผมเป็นคนพิการ ผมรู้สึก ไม่พอใจ เกิดการ
 ได้เถียงกัน ผมถกถามยายแก่ๆ ว่าถ้าผมเงินให้ทุกวัน อาหารสามมื้อ แล้วไม่ต้องออกไปไหน จะเอา
 ไหม ยายบอกว่าไม่เอา ใครจะไปเอา ผมหันไปบอกปลัดว่ายายไม่เอา แต่ปลัดบอก ผมเอา ผมพูด

ไปว่านั่นปลัดก็กลับไปอยู่บ้าน เขาหันมาบอกว่าผมจะกลับไปอยู่บ้าน บางทีก็ขึ้นคำว่า แม่ ผมจึงพูดว่าปลัดคงมีงานมาก ผมลากลับก่อน ผมพบที่คนไม่เข้าใจความพิการบ้าง ยังมีคนที่เหมือนปลัดอีกหลายคนในหลายท้องถิ่น

นายก อบจ. เริ่มต้นเขาไม่รับฟังพวกเรา นัก เขาคิดว่าคนพิการคือ ขายล็อตเตอรี่ เราพยายามพูดถึงเรื่องผู้ช่วยเหลือคนพิการ แกบอกว่าเป็นหน้าที่ของครอบครัวอยู่แล้ว เราบอกว่าไม่ใช่ทุกคน บางครอบครัวก็ไม่สามารถดูแลได้ แกบอกว่า “ไอ้คนนั้นมันคงน่าดู ขนาดครอบครัวยังไม่เอาเลย” ผมพยายามเข้าไปพูดคุยและยื่นหนังสือบ่อยตั้งแต่ปี 2545 จนกระทั่งปี 2551 เขาจึงให้เงินสนับสนุนมาโดยแบ่งเป็นสองก้อนสำหรับศูนย์โอบแอลพุทธมณฑล และสมาคมคนพิการทุกประเภทนครปฐม องค์กรละ 250,000 บาท แต่ยังไม่ทำในรูปแบบของ การจัดซื้อจัดจ้าง ไม่ได้ให้เป็นเงินอุดหนุนเป็นก้อน งบประมาณช่วยทำให้เราทำกิจกรรม และเปิดโอกาสให้คนพิการออกมา ร่วมทำบางอย่างได้ แนวคิดนายก อบจ.เปลี่ยน ผมเคยเขาไปเล่าเรื่องบริหารจัดการของศูนย์ฯ เขาบอกว่าเขียนโครงการเข้ามา ผมจะช่วย งบที่ได้รับสามารถสร้างคนให้มาทำงานกับเราเพิ่ม ได้เครือข่ายเพิ่ม เราเจอคนตาบอดในพื้นที่และดึงเขามาเข้าอบรม เรา ขยายการทำงานออกไปพื้นที่รอบๆ ไกลๆ เพื่อค้นหาตัวคนพิการ

องอาจ แก่นทอง

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ผมชื่อองอาจ แก่นทอง ตอนนี้อายุ 44 ปี ประสบอุบัติเหตุจากการกระโดดน้ำ เมื่ออายุ 22 ปี เกิดการบาดเจ็บไขสันหลังระดับ C4-5 ปัจจุบันรับผิดชอบเป็นประธานศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการจังหวัดชลบุรี

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ในช่วงเริ่มมีความพิการเกิดขึ้น ผมรู้สึกว่าสูญเสียทุกสิ่งทุกอย่าง ชีวิตไม่เหมือนเดิม อีกต่อไป ต้องตกเป็นภาระ ผมจะอยู่ได้อย่างไร รู้สึกว่าชีวิตหมดสิ้นทุกสิ่งทุกอย่างแล้ว คิดไม่ออกว่าจะทำอะไรอีกต่อไป ผมจึงคิดที่จะอยู่กับตัวเองภายในบ้าน เมื่อคิดที่จะออกไปนอกบ้านเพื่อพบเจอผู้คนข้างนอก ผมมีความกังวลเรื่องการขับถ่าย กลัวผู้คนที่รังเกียจ เลยไม่กล้าออกมาข้างนอก ซึ่งเหตุการณ์ที่กังวลก็เกิดขึ้นจริงในวันที่ผมเริ่มออกนอกบ้าน ในวันนั้นผมอยู่ในลิฟท์ เมื่อลิฟท์ถึงชั้นที่มีคนเรียก ประตูก็เปิดให้คนเข้ามา ในช่วงเวลาที่ลิฟท์เปิด อาการท้องเสียของผมก็แสดงอาการทันที พอคนในลิฟท์เห็นก็วิ่งออกจากลิฟท์กันจ้าละหวั่น ผมตัดสินใจในวันนั้นเลยว่าต่อไปนี่ผมไม่เอาแล้ว พอคนที่ขอยุ่กับบ้านดึกว่า ถ้าผมไม่เจ็บไม่ป่วยก็จะไม่ไปโรงพยาบาล หากจะออกจากบ้านก็ขอไปแค่อุทยานหรือจะไปเที่ยวกับสมาชิกในครอบครัวบ้าง ประมาณ 2-3 ปี ผมถึงจะออกจากบ้านครั้งหนึ่ง แต่ว่าแม้ผมจะไปเที่ยวกับครอบครัว ก็จะระวังไม่ให้ใครเห็นตัว จะนั่งอยู่ภายในรถ ผมรู้สึกว่าความพิการมันแย่มาก มันไม่น่ามาเกิดกับตัวผมเลย มันทำให้ผมไม่เป็นตัวของตัวเองอีกแล้ว

ผมเคยเห็นคนพิการในสื่อต่างๆ ว่ามีความสามารถ มีอาชีพ ทำอะไรได้ แต่ผมก็บอกกับตัวเองว่าเขาพิการนิดเดียว แขนขาด ขาขาด ก็เลยทำได้ แต่ว่าถ้าขนาดพิการมากอย่างผม ไม่มีใครทำได้หรอก ผมรู้สึกเสียดายเวลาที่มันเสียไปสิบกว่าปีที่เรานอนอยู่กับบ้านเฉยๆ ถ้าปีนั้นไม่มีไอแอล ผมว่าปีที่ 20 ปีที่ 30 ผมก็ยังอยู่กับบ้าน

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

เมื่อผมเข้ามารู้จักไอแอล ผมเริ่มเห็นคนพิการที่พิการคล้ายกับผม ได้เห็นภาพการใช้ชีวิตของเขา และได้พูดคุยแลกเปลี่ยนความเห็นกัน ค่อย ๆ เรียนรู้ว่าชีวิตของตัวเองอยู่อย่างไร ชีวิตของเขาอยู่อย่างไร ทั้งที่ร่างกายก็เหมือนกัน มีการเปรียบเทียบระหว่างกัน ผมได้ข้อมูลมากมายที่ไม่เคยคาดคิดมาก่อนว่าความพิการเหมือนผมนี้จะทำได้ขนาดนั้นเขียวหรือ ผมได้พบกับคุณอนุพงษ์ ซึ่งเป็นคนที่มีความพิการระดับเดียวกับผม เขาเป็นเจ้าของร้านอินเทอร์เน็ต เวลาคอมพิวเตอร์เสียเขาจะไปซื้อคอมพิวเตอร์เอง ต้องการของอะไรก็จะไปซื้อที่ห้างสรรพสินค้าด้วย

ตัวเอง ผมเกิดความคิดว่าผมเองกลับมามีชีวิตอยู่แต่ในบ้าน ให้พ่อแม่มาดูแลอยู่กับผมทั้งวันทั้งคืน แม่ต้องลาออกจากงาน มาคอยนอน คอยกอด คอยเฝ้าอยู่ทั้งวันทั้งคืน ผมจึงตั้งคำถามกับตัวเองอย่างจริงจังว่าผมจะอยู่อย่างนี้ต่อไปหรือ ทุกอย่างมันอยู่ที่ใจเรา เราจะปฏิเสธตัวเองไม่ได้ต่อไปแล้ว หลังจากนั้นผมค่อย ๆ เริ่มออกมาข้างนอกบ้านบ้าง ค่อย ๆ เรียนรู้เรื่องวิถีดูแลตัวเองออกจากบ้านแล้วจะจัดการอย่างไรเกี่ยวกับเรื่องขับถ่าย เรื่องไม่ให้เป็นแผลหรือไม่สบายตอนกลับมาบ้าน ผมค่อย ๆ เรียนรู้ไปทั้งตัวเองทั้งครอบครัวของผมด้วย

ในช่วงแรกคนในครอบครัวไม่ค่อยเข้าใจเหมือนกันว่าทำไมผมจะต้องเปลี่ยนไปขนาดนั้น ผมออกมานอกบ้าน มาทำงานอาสาสมัครที่ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระฯ ครอบครัวเคยถามว่าเคยเห็นอยู่บ้านมาตั้งสิบกว่าปีแล้ว ทำไมวันนี้ถึงอยากจะออก เคยอยากได้อะไร ก็มีคนที่ขอให้ทุกครั้ง ทำไมวันนี้จะต้องไปเอง บางครั้งมีบอกว่าผมเอาแต่ใจตัวเอง หัวรั้นบ้าง หัวดื้อบ้าง เมื่อก่อนไม่เคยเห็นเป็นแบบนี้ ปัจจุบันครอบครัวของผมมองย้อนกลับไปในอดีตแล้วเห็นว่าผมโตขึ้นมาก ดูแลตัวเอง ช่วยเหลือตัวเองได้เยอะ เขารู้สึกว่าถ้าปล่อยผม ผมจะช่วยเหลือตัวเองได้ โดยถ้าวันหนึ่งเขาต้องจากโลกนี้ไป ผมก็น่าจะอยู่ได้ด้วยตัวเอง ครอบครัวของผมเลยค่อย ๆ ปรับ ทั้งตัวผมและทั้งครอบครัว สำหรับครอบครัว ผมจะพูดให้กับคนในครอบครัวเข้าใจว่าผมต้องการอะไร ไปทำกิจกรรมแล้วได้ประโยชน์อะไร ไม่ใช่อยากจะไปไหนก็ไป ผมอธิบายถึงการได้เรียนรู้เรื่องราวโลกภายนอก และการได้ออกมาช่วยเหลือสังคม ช่วยเหลือคนพิการ แม้ไม่ได้คำตอบแทน แต่ใจสำคัญยิ่งกว่าเงินทอง แม้ผมไม่สบาย ผมนอนหนาวสั่น แต่ผมยังยิ้มได้ เมื่อก่อนผมเคยคุยกันไว้ว่าถ้าแม่ตาย ผมก็ต้องตาย ผมก็คงต้องตายตามแม่ไปแน่ แต่วันนี้แม่รู้แล้วว่าผมอยู่ได้ด้วยตัวเอง ถ้าวันนั้นแม่ไม่ยอมมาให้ผมออกมานอกบ้าน ผมเองก็ไม่มีวันนี้ เมื่อก่อนผมนอนอยู่ แม่ก็นอนอยู่ปลายเท้าทั้งวันทั้งคืน แต่ตอนนี้ผมออกมาทำงานแม่ก็ไปขายกล้วยเดี่ยว ป้ายกลับมา เย็นก็เจอกัน ต่างคนต่างมีอิสระ น้องชายของผมก็คอยเป็นห่วง ใต้ถามเวลาที่ผมเป็นแผล เขาเห็นการเปลี่ยนแปลง การแต่งเนื้อแต่งตัวของผม เขาจะอำนวยความสะดวก ขอให้บอกว่าจะไปไหน จะทำอะไร

สำหรับชีวิตครอบครัวในอนาคต ผมรู้จักแฟนของผมเมื่อเข้ามาทำกิจกรรมที่ศูนย์ไอแอลชลบุรี เขาเคยเป็นเจ้าหน้าที่ประจำของศูนย์ แต่ตอนนี้ย้ายไปทำงานเป็นเจ้าหน้าที่ของมูลนิธิพระมหาไถ่เพื่อการพัฒนาคนพิการ เขาต้องไปหาหมอทุกเดือน คุยกันไว้ว่าผมต้องหาทางพาเขาไปหาหมอให้ได้ทุกเดือน เพราะร่างกายมีปัญหาเรื่องเลือด ค่าใช้จ่ายในการรักษาค่อนข้างสูง ต้องใช้ยาเป็นประจำ มันจำเป็นกับร่างกาย ถามว่ามันเป็นภาระไหม ผมว่าไม่ใช่ ต้องเข้าใจว่าเป็นโรคแบบนี้ เราก็มีหน้าที่ที่ต้องทำ เคยคุยกันเรื่องแต่งงาน แต่ตอนนี้ผมต้องเตรียมตัวของผมให้พร้อมกว่านี้

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

ผมรู้สึกว่าคุณภาพการพักผ่อนไม่ใช่อุปสรรคอะไรที่จะมาปิดกั้นไม่ให้ผมออกไปนอกบ้านอีกต่อไปแล้ว เมื่อก่อนผมจะปิดกั้นตัวเองโดยอ้างว่าฉันพักผ่อนไม่ได้ ต้องมีคนอุ้มไป ฉันก็เลยไม่ไป ตอนนี่ผมรู้สึกว่าคุณภาพการพักผ่อนคือธรรมชาติของคนอย่างหนึ่ง ให้ลองมองถึงเรื่องราวภายนอกของคนเรา ผมมองจะสั่งงานผ่านกระดุกสันหลังตั้งแต่ข้างบนลงไปถึงก้นกบ หากกระดุกสันหลังตรงไหนถูกกระทบกระเทือน ตรงนั้นก็ถูกตัดขาด ผมมองก็สั่งงานลงไปไม่ได้แล้ว ผมกระโดดน้ำมาทำให้คอหัก ไช้สันหลังส่วนบนถูกกระทบกระเทือนทำให้อวัยวะข้างล่างใช้งานไม่ได้ ถ้าไม่เกิดความพิการหรือไม่อัมพาต อันนั้นผมคิดว่ามันเรื่องแปลก ผมเลยเริ่มเข้าใจว่าเราอาจจะทำความเข้าใจกับตัวเองว่านี่แหละมันคือธรรมชาติของร่างกายคน ใครที่เป็นอย่างเรา ใครที่มีอุบัติเหตุหรือว่าใครที่กระดุกสันหลังหักก็เป็นอย่างเราทุกคน เพราะฉะนั้นวันนี้เราก็น่าจะอยู่ได้โดยที่อยู่บนร่างกายที่มันเป็นแบบนี้แหละไม่ต้องไปมองแบบท้อแท้ว่าเราจะอยู่ได้อย่างไร แต่มองว่าอะไรที่มันยังเหลืออยู่ แล้วเราจะทำอะไรกับมันได้เท่านั้นเอง ทุกวันนี้ผมคิดว่าพิการหรือไม่พิการไม่ได้เป็นอะไรมากนักให้ผมจะไม่มีโอกาสที่จะทำอะไรต่อไป แต่ว่าผมจะไปมองในเรื่องของสังคมมากกว่า ในเรื่องสิ่งแวดล้อมมากกว่า เมื่อเช้านี้ผมเดินทางโดยรถไฟฟ้าของผมเองมาตามถนน ระยะทางจากบ้านมาถึงศูนย์ไอแอลชลบุรีเกือบ 30 กิโลเมตร ออกจากที่บ้านมาเวลาหกโมงเช้า คุณคิดว่าผมอยากเลือกที่จะใช้ชีวิตเดินทางแบบนี้ไหม ผมไม่ได้อยากนะ ผมก็ไม่ได้อยากเสียงชีวิตมา แต่เหตุที่วันนี้จะต้องมาเพราะหากผมมีเงิน 20 บาท 30 บาท ผมก็อยากมาพำพิงได้เหมือนกับคนอื่น ๆ แต่ผมมาไม่ได้เพราะอะไร มันไม่มีอะไรที่จะเอื้อให้ผมมาได้ ผมจะต้องเหมารถมา 400-500 บาท ซึ่งผมไม่สามารถมีเงินอย่างนั้นได้ตลอด ผมไม่ได้รับสวัสดิการอะไรจากรัฐมากนัก ผมตั้งคำถามว่าแล้วมีอะไรที่ผมจะต้องทำเองบ้าง ผมต้องซื้อรถไฟฟ้ามาหรือเปล่า ถ้าวันหนึ่งหากลูกหลานพวกเรามีความพิการแล้ว เขาต้องซื้อรถไฟฟ้าไปไหนมาไหนเหมือนพวกเราด้วยหรือเปล่า ผมคิดว่าพวกเราต้องเริ่มแล้ว ตั้งแต่ผมไปญี่ปุ่น ผมไปเห็นบ้านเมืองเขาแล้วกลับมาบ้านเราแล้วรู้สึกหงุดหงิด มันอยู่เฉยไม่ได้ ถึงแม้มันจะยากและผมเป็นคนพิการตัวคนเดียว เป็นคนตัวเล็กๆ แต่ผมคิดว่าถ้าผมไม่เริ่มผมจะทำได้อย่างไร หากคิดเหมือนคนรุ่นเก่าบางกลุ่มที่ว่า ทำได้แค่นี้แหละแค่นั้น สังคมก็จะไม่เปลี่ยน

ผมเห็นว่าแม้เริ่มจากเพียงตัวของผมเองก็สามารถสร้างการเปลี่ยนแปลงได้ ตอนแรกที่ผมออกมาข้างนอก ผมตั้งใจจะออกมาเที่ยว เพราะไม่เคยออกจากบ้านมานาน แต่เมื่อออกมาแล้ว ผมเห็นสภาพแวดล้อมเปลี่ยนไปเอง ที่เป็นอย่างนี้ผมคิดว่าผู้คนเห็นผมออกมาข้างนอกเมื่อก่อนผมไปซื้อคอมพิวเตอร์ที่ตีคคอมพิวเตอร์ที่พำพิงได้ ส่วนใหญ่นักเรียนของโรงเรียนอาชีวพระ

มหาไถ่มักจะไปกัน แล้วจะไปเข้าอาคารทางประตูด้านหลังของตึก ซึ่งมียามคอยช่วยยกรถขึ้นให้ แต่พอผมไปเอง ผมใช้รถไฟฟ้า ยามที่ยกเขาก็บ่นเพราะรถไฟฟ้าน้ำหนักมาก ผมบอกกับยามว่าผมมาบ่อย ถ้าไม่อยากยกผมก็หาวิธีให้ผมวิ่งขึ้นไปบนตึกได้เองซิ หลังจากนั้นสองสามเดือน ผมไปที่ตึกคอมพ์ ยามเขาเอาแผ่นไม้มาปูแบบง่าย ๆ เป็นทางลาดให้รถไฟฟ้าของผมขึ้น ผมก็คิดว่านี่แหละ ถ้าเราไม่ออกมา เขาจะทำให้เราหรือเปล่า ถ้าคนพิการไม่ค่อยออกมาใช้ชีวิตนอกบ้านบ้าง สังคมจะไม่ค่อยเปลี่ยนแปลง คนทั่วไปอาจลังเลเกี่ยวกับการจัดทำสิ่งต่างๆ ให้เอื้อกับคนพิการ อาจไม่แน่ใจว่าทำไปเพื่ออะไร ถ้าทำไปแล้ว แน่ใจหรือว่าคนพิการจะมาใช้ ดังนั้นคนพิการควรออกไปข้างนอกก่อน เจออุปสรรคอะไรก็ให้ผู้คนได้เห็นเอง ตัวอย่างฟุตบอลของพัทยานียาวไปถึงพัทยาใต้ ถึงเทพประสิทธิ์ แต่ผมไม่เคยขี่รถขึ้นไปบนฟุตบอล ผมจะใช้รถไฟฟ้าวิ่งอยู่ข้างล่างบนพื้นถนน ผมจะขี่สวนเลนไป วันหนึ่งรถติดไฟแดงอยู่บนถนน ผมกับเพื่อนได้พบนักการเมืองท้องถิ่นคนสำคัญคนหนึ่ง ของพัทยา ท่านเปิดประตูออกมาแล้วถามว่าพวกเราจะไปไหนกัน ผมบอกว่าเราจะไปเที่ยวตลาด ท่านอาจนึกคิดขึ้นมาว่าทำไมพวกผมไม่ขึ้นไปวิ่งบนฟุตบอล ต้องมาวิ่งข้างล่าง สิ่งที่เกิดขึ้นคือฟุตบอลที่ทำให้ไม่ได้มาตรฐาน พี่หน้อยเคยขี่รถไฟฟ้าขึ้นไปแล้วล้มลงมาสองสามครั้งเพราะมันสูงและชันมาก ส่วนที่ขึ้นได้พอวิ่งไปแล้วไม่มีทางลงบ้าง มีเสาไฟฟ้า มีต้นไม้ใหญ่มาขวางอยู่ตรงกลางฟุตบอลก็หลายที่

หากถามว่าผมมีความพิการแล้วเป็นภาระสังคมไหม ผมว่าไม่ใช่ เมื่อก่อนผมทำงานได้ สังคมก็เก็บเงินภาษีผม แล้วทำไมตอนนั้นรัฐบาลไม่สนว่าเป็นภาระให้กับผมบ้าง พอตอนนี้ผมให้เขาช่วยบ้างกลับหันมามองว่าเราคือภาระของเขา มันยุติธรรมหรือเปล่า เมื่อก่อนผมเป็นทหารมีเกียดยศ ศักดิ์ศรี แต่วันนี้ผมพิการสังคมบอกว่าผมเป็นผู้ด้อยโอกาส ผมก็อยากถามว่าแล้วใครล่ะที่ทำให้ผมด้อยโอกาส

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

ผมมีเป้าหมายในการมาเข้าร่วมกลุ่มการดำรงชีวิตอิสระ ผมคิดว่าไอแอล ต้องอยู่ต่อไปให้ได้ แล้วต้องเติบโต ต้องช่วยเหลือเพื่อนเราต่อไปให้ได้ ผมมองที่ทีมงานว่าตอนนี้มีใครบ้าง มันน้อยมาก ผมมองมาที่ตัวเอง ถ้าผมเห็นแก่ตัว กลับไปอยู่ที่บ้านสบาย สบาย ไม่ต้องมาลำบาก มันก็ทำไม่ได้ ถ้าถามว่าผมทำไปเพื่ออะไร ตอนนั้นผมไม่รู้ รู้แต่ว่ามันต้องทำมากกว่า ไม่ต้องตั้งคำถามแล้วว่าทำไปเพื่ออะไร ผมไม่ต้องคิดแล้ว ทำเพื่อคนพิการรุ่นหลัง ๆ ก็ได้ แต่ไม่ได้มองว่าทำแล้วตัวเองจะลำบาก แต่คิดว่ามันจะต้องทำ トラバิดที่ยังไม่มีใครมาแทนผมหรือมีใครที่อยากมาช่วยงานเยอะๆ ผมก็ยังพักไม่ได้

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

ผมและทีมงานได้รับเชิญไปเป็นวิทยากรในการฝึกอบรมเพื่อถ่ายทอดแนวคิดไอแอล ให้กับกลุ่มคนพิการที่มีความสนใจในจังหวัดเชียงใหม่ กิตติชัยซึ่งเป็นสมาชิกในทีมงานและมีความพิการรุนแรงได้ ลงเยี่ยมบ้านคนพิการ เขาสามารถทำให้คนพิการตัดสินใจออกมาจากบ้าน เพื่อเข้าร่วมในกิจกรรมการฝึกอบรมได้ ที่ผ่านมากลุ่มเพื่อนๆ คนพิการที่เชียงใหม่ลงไปเยี่ยม ไปคุย หลายครั้ง แต่คนพิการก็บ่ายเบี่ยง ไม่เคยออกมานอกบ้าน นั่นเป็นเพราะคนพิการรุนแรงได้เห็นตัวอย่างเพื่อนคนพิการด้วยกัน และเกิดมีความกระตือรือร้น อยากทำสิ่งใหม่ ๆ ในชีวิตที่เคยคิดว่าตัวเองทำไม่ได้แล้ว ภาพตัวอย่างการทำงานที่ทีมงานของเราทำก็มีความสำคัญต่อกลุ่มเพื่อนคน พิการที่เพิ่งเรียนรู้ใหม่ ๆ และไม่ทราบเกี่ยวกับการทำงานกับคนพิการรุนแรงมาก่อนด้วย กลุ่มเพื่อนคนพิการที่เชียงใหม่ยังกังวลว่าเขาเป็นคนที่มีความพิการไม่รุนแรง ไม่เชื่อมั่นว่าจะทำงานการ ดำรงชีวิตอิสระได้ ผมบอกว่าคณะทำงานของไอแอลชลบุรีเริ่มต้นก็มีคนที่มีความพิการน้อย แต่เมื่อทำงานระยะหนึ่งจะเริ่มมีคนพิการรุนแรงเข้ามา

พวกเรากำลังดูกลุ่มคนพิการที่จังหวัดฉะเชิงเทราอยู่เหมือนกัน ในปี 2551 เดินทางไป เยี่ยมมาสองครั้ง เชิญเขามาอบรมการให้คำปรึกษาฉันเพื่อนครั้งหนึ่ง และการอบรมผู้ช่วยคนพิการ คุณช้าง เจ้าหน้าที่มูลนิธิพระมหาไถ่ฯ ไปดูงานที่โรงพยาบาลเทศบาลเมืองฉะเชิงเทรา แล้วให้เบอร์ โทรติดต่อของผมไว้ มีคนพิการได้เบอร์ผมไป คุยไปคุยมา บอกต่อเรื่อย ๆ กันไป จนได้ไปเจอคุณ กิตติชัย ซึ่งอยู่ในกลุ่มเมาไม่ขับแต่อยากจะทำเรื่องคนพิการเหมือนกัน แล้วเขาเป็นคนพิการรุนแรง พูดถึงความแตกต่างระหว่างชมรมคนพิการกับศูนย์ไอแอล เนื่องจากว่าจังหวัดฉะเชิงเทราเป็น จังหวัดขนาดเล็ก เจียบมาก ไม่มีชมรมคนพิการ ไม่มีกลุ่มคนพิการ หมอและพยาบาลที่นั่นคุยกันว่า อยากให้เกิดชมรมคนพิการ แต่ผมไปคุยกับตัวคนพิการมากกว่าขอให้เขาลองคิดดูว่า กลุ่มและ ชมรมสามารถทำให้เกิดได้ แต่ว่าถ้าเป็นกลุ่มหรือชมรมแล้ว คนพิการรุนแรงจะได้ประโยชน์มาก น้อยแค่ไหน หากทำเป็นศูนย์ไอแอลก็ ทำได้ไม่ยาก ส่วนใหญ่กลุ่มคนพิการที่นั่นเขาจะมองเรื่อง อาชีพมากกว่า

การทำงานของศูนย์ไอแอลที่จะให้คนพิการยอมรับความพิการของตัวเองใช้เวลามาก น้อยแค่ไหนขึ้นอยู่กับแต่ละบุคคล บางคนแค่เราเข้าไปเยี่ยมก็ตามออกมาทำกิจกรรมเลย บางคน สามปีแล้ว เรายังไปเยี่ยมอยู่เลย เขาคิดว่าจะออกมาทำไม พยายามที่จะหาคำพูดมาต่อต้าน คำพูดของเรา ตอนหลังเราก็ตั้งใจที่จะไปเยี่ยมเขาแต่เราก็ไม่ได้บอกว่าตั้งใจมาเยี่ยม คือไม่让他 คิดว่าเขาสำคัญแล้วเราต้องมาเยี่ยม แคบอกว่าคุณนี่เราผ่านมาก็แวะเข้ามาเยี่ยม แล้วให้เขาคิดกับ ตัวเองบ้าง ระยะเวลาจะช่วยทำให้เขาเห็นภาพด้วยว่าเมื่อหนึ่งปีผ่านไปคนที่เราเคยเล่าให้เขาฟัง

มีพัฒนาการหรือเข้าร่วมกิจกรรมไปถึงไหนแล้ว ผมว่าเขาจะค่อย ๆ คิดเอง โดยเราจะไม่ไปตี้อว่าให้ออกไปเถอะ ออกไปกับเรา คิดว่าคนแบบนี้ต้องแบบนี้ ถ้าใจพร้อมเมื่อไหร่ก็บอกมาแล้วกัน ถ้าคิดว่าอยากจะทำอยู่อย่างนี้ต่อไปก็ไม่ว่ากัน ที่สุดแล้วเราก็ถือว่ามันขึ้นอยู่กับการตัดสินใจของเขาเหมือนกัน วันนี้เขายังอยากอยู่อย่างนี้ สองปีสามปีเขาก็ยังอยากอยู่อย่างนี้ แต่พวกเราเองก็ควรต้องมาดูตัวเรา จะหาวิธีอะไรที่จะไม่ให้เขาอยู่บ้าน ก็พยายามหาตัวคนเปลี่ยนกันเข้าไป เยี่ยมในบ้านเพื่อให้เขาเกิดความสนใจอะไรขึ้นมาใหม่บ้าง

นอกจากนี้ครอบครัวของคนพิการเป็นตัวแปรที่มีความสำคัญต่อคนพิการมาก เมื่อผมเข้าไปพบคนพิการที่บ้าน คนในครอบครัวจะมาร่วมนั่งอยู่ด้วย หลังจากนั้นคนพิการก็จะมีความคิดเห็นเดียวกันกับที่ครอบครัวพูด อีกกรณีหนึ่ง คนพิการที่มาใช้บริการรายหนึ่งมาฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระกับเรา แต่เมื่อเขากลับไปอยู่บ้านก็ไม่สามารถทำอะไรได้มากนัก การใช้ชีวิตขึ้นอยู่กับพี่ชาย ถ้าพี่ชายอารมณ์ดีเขาก็ช่วย ถ้าอารมณ์ไม่ดีหรือไม่มีเวลา ก็ให้เขานอนอยู่อย่างนั้น ผมคิดว่าสภาพอย่างนี้น่าเป็นห่วง อีกทั้งมีคุณแม่ที่แก่ มีอาการหลงลืม ถ่ายปัสสาวะอุจจาระโดยไม่รู้ตัว เดินไปไหนมาไหน ใครตะโกนเรียกก็ฟังมั่งไม่ฟังมั่ง อาศัยว่าคนในชุมชนเขารู้จักกันหมดยังไม่เกิดอันตรายขึ้นกับแม่ แกมีหลานอยู่คนหนึ่ง แต่จะให้ทำอะไรก็ต้องสิบบาท ยี่สิบบาท แต่แกเป็นคนเก่าแก่ที่นั่น สภาพบ้านของเขาเมื่อก่อนก็ไม่เป็นบ้าน โครงการของมูลนิธิพระมหาไถ่ฯ ขอเงินจากฝรั่งไปซ่อมบ้านให้ หมุดไปหกหมื่นกว่าบาท แต่ผมเห็นแล้วเสียตายนเงินมาก ๆ พี่คนพิการบอกว่ามีหลายช่าง ช่างมาอีกอย่างก็ทำอีกอย่าง ทำแล้วมันใช้ไม่ได้

ระหว่างการทำงานที่ศูนย์ไอแอล เราจะก็มีภารกิจการทำงานของสมาชิกคนพิการที่เป็นคณะทำงานและเจ้าหน้าที่ของศูนย์ สมาชิกบางคนอาจยังไม่มีประสบการณ์เพียงพอที่จะทำหน้าที่เป็นผู้ให้คำปรึกษาฉันเพื่อนได้ดี เพราะยังชอบที่จะสั่งสอน ชี้แนะ เราก็จะให้ทำหน้าที่อื่น ผมพยายามจัดทำระบบการจัดบริการผู้ช่วย คนพิการของศูนย์ฯ อยู่ เรายังคิดว่าให้ผู้ช่วยต้องเป็นเพศเดียวกับคนพิการ เรื่องการเดินทางระหว่างกลางพื้นที่ หากคณะทำงานที่เป็นผู้หญิงต้องลงพื้นที่ เราก็จะไม่ให้ไปตามลำพังกับคนขับรถผู้ชาย ถ้าคนพิการเป็นผู้หญิง ผู้ช่วยต้องเป็นผู้หญิง ถ้าไม่จำเป็นจริงๆ ผู้ชายกับผู้หญิงจะไม่ให้แตะเนื้อต้องตัวกัน ต้องเป็นวิธีสุดท้ายที่สุดที่ต้องมาอุ้มมาด้วยกัน เพราะเคยมีผู้ชายที่ใกล้ชิดกับคณะทำงานผู้หญิง สุดท้ายก็มีความสัมพันธ์กัน แต่ว่าเขาก็จัดการกับชีวิตเขาได้ ต่างคนต่างก็ลาออก แล้วไปใช้ชีวิตอยู่ด้วยกัน นี่เป็นเรื่องที่เราเองก็ต้องเคารพเขา แต่ว่าถ้าพวกเขาจะทำงานที่นี้ อยู่ในฐานะอย่างนั้นจะมาแสดงที่นี้ก็ได้ เพราะใกล้ชิดกันแล้วมีปัญหา เราต้องระวังไว้ เรื่องค่าตอบแทนผู้ช่วย ผมยึดหลักการเดิมคือ 6,000 บาทต่อเดือน และมีวันหยุดตามวันของหน่วยงาน หากจ้างรายวันคิดเป็นวันละ 200 บาท ถ้าทำงานช่วงกลางคืนจะ

เพิ่มอีกห้าสิบบาท สำหรับคนพิการรุนแรงเป็นเรื่องจำเป็นมากที่จะต้องมีผู้ช่วย งานของผู้ช่วยค่อนข้างหนักและไม่ง่าย โดยเฉพาะเรื่องขับถ่ายไม่ค่อยมีคนทำได้ง่าย ๆ ผู้ช่วยจะรู้เทคนิคในการช่วยคนพิการ คนพิการแต่ละคนจะมีวิธีและลักษณะไม่เหมือนกัน อย่างผู้ช่วยจะช่วยผมตอนขับถ่าย ผมจะบอกว่าจะให้ทำอะไร และผมให้ผู้ช่วยเรียนรู้เรื่องทำแผล เขาสามารถเรียนรู้ได้ว่าแผลมีลักษณะต่างๆ ตั้งแต่เริ่มบวม ช้ำ เป็นจุด ต้องฝึกให้เขาสังเกตด้วยตัวเอง ต้องบอกให้เขาช่วยหรือว่าถ้าเขาไม่มั่นใจ ให้ถ่ายรูปแล้วเอารูปมาให้ดู ผมเคยมีประสบการณ์ที่ผ่านมา ผมรู้สึกทำไม่ดีก็ขอคุณแผลหน่อย ผมเห็นมีนิดเดียว สีดำๆ เล็ก ๆ ผมไว้ใจผู้ช่วยเกินไป ปรากฏว่าแผลกินอยู่ข้างในแล้วผมไม่รู้ ผู้ช่วยก็ดูไม่ออก เป็นฝีข้างใน เมื่อแตกอยู่ข้างในก็มีเลือดและหนองไหลออกมามาก ผู้ช่วยจะทำแผลให้ผมเข้ากับเย็บ เพราะไปทำแผลที่อื่นไม่สะดวก สำหรับคนพิการบางคนที่มีความพิการใหม่ๆ เขากับครอบครัวไม่รู้มีความรู้เรื่องแผล หากผู้ช่วยสงสัยอะไร ผมจะขอให้ผู้ช่วยถ่ายรูปแผลมาให้ผมหรือที่งานที่ศูนย์ฯ ดู สำหรับการเปลี่ยนสายปัสสาวะ หากฉุกเฉินขึ้นมาคนพิการกับผู้ช่วยก็จัดการใส่กันเองก็มี แต่เราต้องบอกคนพิการว่าถ้ามีอะไรขึ้นมาต้องรับผิดชอบเอง ถ้าตัดสินใจให้ผู้ช่วยใส่ให้แล้ว หากมีอะไรเกิดขึ้น เขาก็ต้องรับผิดชอบตัวเองด้วย จะไปโทษใครไม่ได้ หรืออยากไปเปลี่ยนที่โรงพยาบาลก็ว่ากันไป แต่อย่างผมใครจะเปลี่ยนให้ก็ได้ ผมจะบอกวิธี

แนวความคิดดำรงชีวิตอิสระที่สัมพันธ์กับแนวความคิดพัฒนาคคนพิการอื่น

การทำงานในชุมชนถ้าใช้แนวคิดไอแอลเท่านั้นอาจลำบาก เพราะที่ผ่านมาเพื่อนในคณะทำงานเห็นว่าไอแอลอย่างเดียวยังไม่เพียงพอ ถ้าเราจับมือกับงาน CBR (Community-based Rehabilitation) ก็สามารถใช้ได้ ไปด้วยกันได้ CBR กับ IL มีความแตกต่างกันอยู่ในตัว ไม่สามารถกลายเป็นเนื้อเดียวกันได้ ถ้ามองที่คนพิการรุนแรงซึ่งมาร่วมเป็นคณะทำงานในไอแอลแล้วขณะนี้ยังไม่เห็น CBR ที่ไหนจะทำอย่างนี้ได้ หรือแม้กระทั่งชมรมคนพิการอื่นๆ ก็ยากที่คนพิการรุนแรงจะอยู่ อย่างไรก็ตามเสียคนพิการรุนแรงกับไอแอลก็ต้องอยู่ด้วยกัน แล้วก็ไม่มีใครที่จะมาทำให้ภาพตรงนี้มันเปลี่ยนไปได้

อธิพันธ์ ว่องไว

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ผมชื่ออธิพันธ์ ว่องไว ผมมีความพิการทางร่างกาย ตั้งแต่กำเนิด การทำงานของสมองส่วนควบคุมการเคลื่อนไหวไม่ทำงานตามปกติ เรียกว่า ซีพี (Cerebral Palsy) หรือสมองพิการ ผมเข้าร่วมโครงการนำร่องตั้งแต่ พ.ศ.2545 และเป็นคณะทำงาน ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการจังหวัดนครปฐม ใน พ.ศ.2546

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ในมุมมองของผมก่อนเข้าไอแอล เพียงเห็นคนพิการขาขาด ผมก็ไม่อยากอยู่ใกล้ ผมรู้สึกกลัว แค่เขาขาขาด เดินไปไหนมาไหน ไม่ได้ พออายุประมาณ 9 ขวบ ผมมาเจอคนพิการอีกที่ตอนที่ไปจดทะเบียนทำสมุดคนพิการ หลังจากนั้นก็ไม่เคยเจออีก ตอนนั้นยายอุ้มและนั่งเมดล์เครื่องไป ผมเป็นเด็กตัวเล็ก อุ้มได้ มีคนบริจาครถเข็นให้ ผมเป็นคนพิการธรรมดาคนหนึ่งที่ไม่รู้เรื่องอะไรเลย แคร้รู้ว่าผมเป็นภาระของคนในครอบครัว ผมครุ่นคิดแต่ว่าเมื่อไหร่ผมจะตาย ปลดภาระให้พ่อ

ผมมารู้สึกว่าตัวเองพิการตอนมาอยู่กับพ่อ เมื่อก่อนผมอยู่กับแม่และยายที่บ้านอีกหลังหนึ่ง พ่อแม่เสียชีวิต พ่อจึงรับผมมาอยู่ด้วย เมื่อก่อนตอนที่อยู่กับยาย ผมไม่รู้ว่าผมเป็นคนพิการ ผมไม่รู้ว่าความพิการคืออะไร ผมแปร่งฟัน กินอาหารเองไม่ได้ ยายทำให้ทุกอย่าง เด็กลูกหลานคนอื่น หรือแม้คนในชุมชนไม่เคยมองว่าผมเป็นอย่างไร มีแต่คนบอกว่าสงสารนะ แต่ผมยังเด็กอายุ 7-8 ขวบ ผมไม่เข้าใจคำว่าสงสารคืออะไร ผมสามารถเล่นกับเพื่อนได้ ผมนั่งในรถเข็นคันใหญ่ๆ ที่ได้จากโรงพยาบาล เพื่อนเข็นรถให้ เพื่อนเล่นกระโดดยาง เพื่อนเล่นได้ ผมก็เล่นได้ เวลาเด็กๆ เล่นเกมส์กัน จะมีคนเป็นตัวตายตัวแทน พ่อเพื่อนคนหนึ่งตาย แต่ผมยังไม่ตาย ผมก็ให้เพื่อนวิ่งให้ ผมไม่รู้ สึกอุปสรรคอะไรในตัวผม พ่อแม่เสียชีวิต ผมมา อยู่กับพ่อ นี่เองที่ความพิการเกิดขึ้น คุณลองคิดว่าทำไมตอนผมอยู่กับแม่ กับยาย ทำไมผมไม่รู้สึกว่าพิการ แต่ทำไมอยู่กับพ่อถึงรู้สึก นั่นเป็นเพราะทัศนคติตั้งแต่ของพ่อ ลุง อา เขาไม่เคยเห็นความพิการ ของผมตั้งแต่เด็ก ผมย้ายมาอยู่ตอนอายุ 13 ปี เขายังรับไม่ได้ เขารู้สึกว่าผมเป็นภาระ ทำไมญาติฝั่งแม่ ยาย เขาไม่คิด นั่นก็เพราะเขาเลี้ยงเรามา ตั้งแต่เล็ก มีความเคยชิน เมื่อผมเทียบระหว่างตอนอยู่กับแม่และกับพ่อ ผมเห็นถึงทัศนคติของคนในครอบครัวและของคนในชุมชน

แม่ไม่เคยตีผม แม่เป็นคนที่รักผมมากที่สุด นี่อาจไม่เกี่ยวกับเรื่องความพิการ แม่ร้องไห้เพราะผมมาก พ่อจะพูดในทำนองว่าผู้หญิงผู้ชายอาจไม่เหมือนกัน แม่ทำงานอยู่ต่างจังหวัด ปีหนึ่งกลับมาบ้าน 3-4 ครั้ง ส่วนใหญ่ผมจะอยู่กับยาย แม่จะมาวันเกิดผมทุกปี ให้เงินผมไว้ใช้อาทิตย์ละ 500 บาท ซึ่งเมื่อก่อนถือว่าเป็นเงินจำนวนเยอะทีเดียว ผมติดยา ซึ่งทำให้แม่

เสียใจมาก แม่ให้เงินทิ้งเอาไว้ ผมเป็นคนเอาแต่ใจ รักสนุก เมื่อก่อน บริเวณแถวบ้านแม่เป็นแหล่งขายยาเสพติดใหญ่มาก ตื่นเช้าอาบน้ำแต่งตัวเสร็จ เพื่อนขึ้นไป ผมอายุประมาณ 12 ปี สนุกกับเพื่อนไปด้วย ติดยาอยู่ประมาณปีกว่า บางทีเล่นไพ่ เล่นเสียเงิน แม่เอาเงินยัดใส่กระเป๋าให้ไม่ให้ยายรู้ ทำให้ติดนิสัยใช้เงินฟุ่มเฟือย ตอนนั้นก็ ยังใช้เงินฟุ่มเฟือย ถ้าผมเก็บเงินจริงๆ จะมีเงินหลักแสนได้เลย ตอนผมได้เงินจากการไปเป็นวิทยากร ผมใช้จ่ายไปมาก ผมรู้ว่าชาวาวินัยในการใช้เงิน ผมมาเลิกยาตอนอยู่กับพ่อแล้ว ผมต้องเลิกเพราะไม่สามารถใช้ชีวิตแบบตอนอยู่กับแม่ได้ พอมาอยู่กับพ่อ ผมไปไหนมาไหนไม่ได้ นี่แหละความพิการเกิดขึ้นกับผมแล้ว ตอนแรกมีอาการอยากยา กลางคืนร้องไห้ แต่พ่อไม่รู้ ผมไปคุยกับน้ำ ญาติทางแม่ ว่าไม่ไหวแล้ว อยากเลิกยา ผมวางแผนบอกจะไปอยู่กับน้ำ เพื่อนไปช่วยผมด้วย ผมเลิกได้

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ตอนที่ผมเข้าร่วมโครงการไอแอล ต้องมาอยู่กับเพื่อนคนพิการหลายคนซึ่งผมไม่ค่อยจะได้พบเจอ หากเห็นรูปถ่ายของผมในปีแรก ผมจะก้มหน้า ไม่มองหน้าคน ผมรู้สึกอาย และในใจคิดว่าทำไมต้องมองผม (วะ) ถ้าอยู่กับคนพิการ รู้สึกมีความสุข แต่กับคนทั่วไปแล้วอาย ความรู้สึกไม่เหมือนตอนอยู่กับแม่ อะไรที่ทำอยู่ประจำ เราจะไม่ค่อยรู้สึก แต่ถ้าวันหนึ่งออกไปพบคนแปลกหน้า เราก็รู้สึก ผมมารู้สึกมั่นใจจริงๆ ตอนปี ที่สอง ปีแรกความอายค่อยลดลง แต่ก็ยังไม่กล้าเรื่องการซื้อของ การคุยกับใคร การจับผู้หญิงก็ไม่กล้า เคยคุยเล่นกับพี่ไอว่าไอแอลทำให้เปลี่ยนไปเยอะ ตอนนี้อาจจับใครหรือยัง

ผมมาใช้ยาอีกครั้งตอนเข้าร่วมทำ ILP (โปรแกรมฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ) ช่วงหนึ่ง พอ ILP ใกล้จะจบ ตอนนั้นอายุ 17 ปี ผมคิดแบบเด็กๆ ว่าถ้าจบโครงการแล้ว เราจะใช้ชีวิตอย่างไรต่อไป ไม่รู้ว่าจะทำอะไร ทุกคนบอกว่าแค่ 3 เดือน ผมจะกลับไปใช้ชีวิตแบบเดิม นอนไปวันๆ โหม ผมจึงอยากฆ่าตัวตาย ผมคุยกับพี่น้อง ซึ่งตอนนั้นเขาเป็นคณะทำงานรับผิดชอบทำโครงการอยู่ บอกว่าผมไม่ได้ติดยา แต่ว่าเพิ่งเริ่มมากินยาอีกครั้ง

ตอนนั้นผมมีปัญหาหลายเรื่อง พ่อบอกว่าต่อไปนี้ไม่ให้ผมออกไปข้างนอกแล้วเพราะเป็นภาระให้เขา ผมออกไปเรียน กศน. (การศึกษานอกโรงเรียน) ปีแรกพ่อดูผมตลอด แม้การเข้าไอแอลก็เป็นภาระ อยากฆ่าตัวตาย รู้สึกว่าตัวผมเป็นภาระ ไม่สามารถบริหารจัดการชีวิตตัวเองได้ ต่อให้เข้าไอแอลแล้ว ตอนนั้นผมเพิ่งฝึกใหม่ๆ ไม่รู้ว่าต้องฝึกอะไร ตอนนั้นเสียใจเรื่องเงินด้วย ผมเป็นภาระให้กับพ่อ รู้สึกว่าพ่อไม่เข้าใจผม ประกอบกับอารมณ์ชั่ววูบของคน คนหนึ่ง ผมเชื่อว่าทุกคนต้องมี ถ้าเสียใจมากๆ ต่อให้เข้มแข็ง แคไหน ถ้าเขาไม่มีใครอยู่ข้างๆ เขา เขาสามารถทำได้ แม้คนที่เรียนหนังสือ ออกหักหน่อยก็ทำ คนเข้าไอแอลแล้ว ไม่ใช่คนตัดแล้ว มันเป็นแค่อารมณ์ชั่ววูบ

หลังจากวันที่เริ่มเข้าร่วมไอแอล พ่อจะดูแลผมอยู่ประมาณ 3 ปี พ่อศูนย์ไอแอลเปิดจึง ค่อยดีขึ้น ก่อนที่จะมีศูนย์ฯ ผมต้องอยู่บ้านทุก วัน วันไหนไม่มีกิจกรรมที่ไอแอลจัด ผมต้องอยู่บ้านให้พ่อช่วยทุกอย่าง ตั้งแต่อาบน้ำ กินข้าว

ตอนมาอยู่ศูนย์ฯ ผมจัดการเวลาเองได้ดีมากขึ้นว่าจะอาบน้ำเวลาไหนหรือทำกิจกรรมใดเวลาไหน ทุกวันนี้ผม จัดการตัวเองได้ พ่อแทบไม่ต้องอุ้มผมเลย ไม่ต้องจัดข้าวมาให้ผม เขาจะมาช่วยตอนกลางคืนเรื่องการขับถ่าย เล็กน้อย ตอนนีที่บ้านเป็นเพียงที่นอนของผม พ่อหยุดดูแลผมไป พ่อเห็นผมออกมาทำงานทุกวัน แต่ก่อนคิดว่าผมไม่ได้ทำงาน ทำอะไรไม่ได้ เขาเปลี่ยนความคิดว่าผมออกมา นอกบ้านได้ พ่อมาที่ศูนย์ฯ บ่อย ตอนแรกๆ เขาจะโทรถาม แต่ตอนนี้เขารู้ว่าเราอยู่ได้ กินข้าวเย็นเสร็จถึงจะกลับ พ่อจะจัดการเรื่องการเงินสำหรับการกินอยู่อย่างเดียว

ผมมารู้จักความพิการของตัวเองตอนที่อาจารย์กายภาพบำบัดมาทำวิจัยเกี่ยวกับโครงการไอแอลแล้วเขาอธิบายให้คนพิการเข้าใจเกี่ยวกับความพิการมากขึ้น แต่ความเข้าใจของแม่ แม่บอกว่าหมอดี ดยาเข้าเส้นทำให้ผมพิการ บอกว่าผมเป็นโปลิโอ ตอนนีผมรู้แล้วว่าไม่ใช่เรื่องของหมอดี ดยา ที่บ้านผมนี่คือตัวอย่างของครอบครัวที่ไม่เข้าใจความพิการ จึงทำให้คนพิการไม่เข้าใจความพิการของตัวเองไปด้วย

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

ปัจจุบันนี้ ผมรู้สึกศรัทธาในงานไอแอล ไม่ใช่แค่ตัวผม แต่เพื่อนคนพิการหลายคน เปลี่ยน เราเชื่อมั่นในกระบวนการ และเครื่องมือไอแอล ไอแอลไม่ได้สอนว่าคุณเดินไม่ได้ ต้องช่วยตัวเองทุกอย่าง มันฝึก หลายด้าน มันฝึกความคิดคน ให้คนคนหนึ่งที่ยากได้อะไร เขาก็จะได้ ทุกวันนี้เช่นเรื่องการแต่งตัว เมื่อก่อนผมไม่ได้คิดอะไร เพียงใส่อะไรง่าย ๆ ก็ได้ เดียวนี้ไม่ใช่ ผมเลือกใส่กางเกงขายาว เสื้อแขนยาว ไอแอลสอนเรื่องกฎหมายด้วย

การเป็นภาวะ

ผมว่าหลีกเลี่ยงคำว่าภาวะไม่ได้ แต่ จะเป็นภาวะให้น้อยที่สุด ปัจจุบันพ่อไม่ต้องช่วยอะไรผมมาก เพียงตื่นเช้า อาบน้ำแต่งตัวให้ หลังจากนั้นผมสามารถจัดการเวลาของตัวเองได้ อาบน้ำ กินข้าว ผมซักเสื้อผ้าเองไม่ได้ ผมไม่ยอมให้พ่อมาช่วยเพราะเขากลับมาบ้านตอนเย็นก็เหนื่อยแล้ว ผมจึงให้ผู้ช่วยเหลือไปซักให้ แต่ผมคิดว่าตอนนี้ผมยังมีคำว่า “ขอ” ต้องให้พ่อช่วยเรื่องเงินอยู่ สำหรับผมนี่คือคำว่าภาวะ วันหนึ่งเมื่อไม่ต้องขอสตางค์ ผมจัดการการกินอยู่ของตัวเองได้ก็จะเรียกว่าไม่เป็นภาวะ เมื่อผ่านกระบวนการไอแอลแล้ว ผมคิดว่าภาวะนี้ไม่เกี่ยวกับความพิการของผม ผมไม่อาย ผมมีความสุขกับความพิการของผม ผมสามารถจัดการกับความพิการของตัวเองได้แล้ว แต่สิ่งที่รู้สึกเป็น ภาวะคือยังไม่มีรายได้ ถ้าเราทำได้เมื่อไหร่อันนั้นก็ไม่ใช่ภาวะแล้ว

เหมือนเราซื้อแมวมาเลี้ยงตัวหนึ่ง ถ้าเราเลี้ยงเองไม่ได้ ขอให้คนที่บ้านเลี้ยง นั่นเป็นภาระ ถ้าเราสามารถจัดการกับแมวของเราได้ ก็ไม่เกิดปัญหา ความพิการเกิดขึ้นกับตัวเรา มันทำให้เราไม่สามารถทำอะไรด้วยตัวเองได้แค่บางเรื่อง แต่บางเรื่องเราทำได้ เช่น การทำงานที่เกี่ยวกับการเดินทาง การแบกหามไม่ได้ แต่ถ้าเราทำงานกับคอมพิวเตอร์ในสำนักงานได้ การใช้สมอง เราทำได้เหมือนคนไม่พิการ ผมทำได้ ไม่ใช่พิการแล้วทำอะไรไม่ได้ อย่างพี่นิพนธ์เขาตาบอด เขาทำงานขายของทางโทรศัพท์

การทำงานกับผู้ช่วย

ตอนอยู่กับพ่อ เขาต้องคอยช่วยทำความสะอาด น้ขับถ่าย อาบน้ำ แต่งตัว ผมคิดว่าแม่คนที่คิดว่ารักเรามากที่สุด บางครั้งพ่อยังรู้สึกเบื่อ แล้วกับคนคนหนึ่งซึ่งเราไม่เคยรู้จักกันเลย หากไม่มีคำตอบแทนให้เขา อาจจะไม่ได้อะไร แต่การมีชีวิตคู่ ก็ต้องมีผู้ช่วย

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

ผมอยากให้คนพิการในสังคมทั่วไปมองว่า ความพิการที่เกิดขึ้นไม่ใช่โรคติดต่อ ความพิการเป็นบุคลิกอย่างหนึ่งของตัวเราที่ทุกคนสามารถเป็นได้ เช่น เป็นผู้หญิง ผมสั้น ผมยาว แล้วไม่สามารถหายจากความพิการได้ เราอาจต้องนั่งรถเข็นหรือใช้ไม้เท้า ซึ่งเป็นบุคลิกของเราที่นั่งรถเข็น ทำอย่างไรให้เราใช้ชีวิตอยู่ในครอบครัว อยู่ในชุมชน สังคมได้ โดยที่รู้สึกว่าคุณพิการไม่เป็น อุปสรรค ความพิการที่เกิดขึ้นไม่ได้เกิดขึ้นจากตัวเรา ลองมองว่าอะไรทำให้เกิดความพิการ ถาม ว่าเราออกจากบ้านไม่ได้เพราะอะไร เพราะตัวเราหรือ ถ้าเราอยากออก เราขึ้นรถเมล์ได้ไหม เดินทางไปไหนมาไหนได้ไหม อยากให้มองว่าความพิการไม่ได้เกิดจากตัวเรา ความพิการเกิดขึ้นจากทัศนคติของคนในชุมชน สังคม สภาพแวดล้อม ผมอาจไม่สามารถบอกได้ว่าอายุ เพราะผมเคยรู้สึกอย่างนั้นมาก่อน แต่ผมกล้าเปิดใจที่จะรับสิ่งใหม่ๆ เข้ามาในชีวิต อยากให้มองว่าคุณพิการมีโอกาสในการทำงานหรือการศึกษา ต้องอย่าปิดตัวเองเพราะความอายหรือความพิการ เมื่อมาถึงจุดหนึ่ง เราได้เจอเพื่อนคนพิการ เจอสังคม ความรู้สึกจะค่อยๆ หายไป เพียง อาจต้องใช้เวลาซักนิดหนึ่ง

คนที่ผ่านกระบวนการไอแอลแล้วไม่ใช่ว่าจะไอแอลเลย บางคนอาจต้องเวลา 1-2 ปี แต่ละคนไม่เท่ากัน เช่น พี่แขกเขามีไอแอลของเขา คือเขาอยู่ในบ้าน ให้ครอบครัวช่วยอมรับ เป็นส่วนหนึ่งของคนในครอบครัว เขา เองรู้สึกว่ามัน มีความสุขแล้ว คนที่ผ่านกระบวนการไม่ออกมาทำกิจกรรมกลุ่ม ผมไม่แน่ใจว่าเพราะอะไร อาจเป็นเพราะรัฐไม่มีสวัสดิการ เช่น รัฐมีโครงการมาครั้ง

หนึ่ง ให้เงินมา 8 เดือน คนพิการมีผู้ช่วยเหลือทำให้เขาดีขึ้น พอหมดโครงการเขาต้องกลับไปอยู่บ้านต่อ ถ้ามีบริการจากรัฐต่อเนื่อง ผมเชื่อว่าคนพิการหลายคนจะดีขึ้น

การบริหารศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ

ตอนนี้ถือเป็นการก้าวแรกที่ผมต้องรับผิดชอบกับการทำงานของศูนย์ไอแอลนครปฐม ทั้งหมด เมื่อก่อนพี่ๆ ทำเรื่องสำนักงาน เอกสารรายงาน การเงิน ผมลงพื้นที่ปฏิบัติงานอย่างเดียว ผมรู้สึกไม่ค่อยสบายใจนัก บางครั้งรู้สึก ก้อ อายากกลับไปนอนที่บ้านอย่างเดิม บางทีมีปัญหาในองค์กรมาก คล้ายกับคนในอยากออก คนนอกอยากเข้า พอมาถึงจุดหนึ่งผมมานั่งคิดว่าผมออกมาใช้ชีวิตแล้ว ผมมาทำงานทำไม อាកารอย่างนี้ไม่ใช่เพียงผมคนเดียว พี่ๆ ในกลุ่มก็เป็น พวกเรามาคุยกันก็ทำให้รู้สึกดีขึ้น มาคิดทบทวนเป้าหมายของตัวเองในอนาคต พวกเรา มีความต้องการทำให้กับเพื่อนคนพิการ มิใช่ทำให้ใครคนใดคนหนึ่ง ผมไม่เชื่อที่วิทยากรญี่ปุ่นพูดว่าถ้าจะให้ใครคนใดคนหนึ่งเปลี่ยน เราต้องให้เขามากที่สุด ผมคิดว่ามันขึ้นอยู่กับคนมากกว่า แม้ว่าเราให้เขาเต็มที่ แต่เขาอาจแหงเราข้างหลัง ก็ได้ ผมคิดว่าผมทำงานโดยให้สิ่งที่ต้องให้ ไม่ได้คาดหวังว่าเขาต้องออกมาทำงานด้วยกัน ประสบการณ์มันสอนให้เราดีขึ้น ตอนแรกก็ไม่อยากจะทำอะไร ตอนนี้อย่างไรแล้ว เรื่องการจัดระบบพีเอเป็นเรื่องที่ยากเหมือนกัน

การพิทักษ์สิทธิ

ถ้าผมไม่สามารถไปไหนมาไหนได้ ใช้บริการ รในสาธารณะได้ ยังไม่สามารถเข้าถึงรถเมล์รถไฟฟ้า เหมือนคนอื่นในสังคมได้ ตกลงเราเป็นใคร รัฐมีหน้าที่จัดสวัสดิการให้ คนพิการต้องออกไปมีส่วนร่วม ออกไปทำงาน ขึ้นรถเมล์ได้ สำหรับครอบครัวของผม ผมคิดว่าผมยังไม่สามารถเข้าถึงในสังคม บางครั้งผมอยากไปคูหนั่งต้องนั่งแท็กซี่ เพราะขึ้นรถโดยสารสาธารณะไม่ได้ ถ้าครอบครัวของผมพร้อม เราอาจออกไปข้างนอกได้มาก แต่ในโลกความเป็นจริงไม่ได้เกิดขึ้น

อรุณวดี ลิ้มอังกูร

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ฉันชื่ออรุณวดี ลิ้มอังกูร ปัจจุบันเป็นผู้จัดการศูนย์การดำรงชีวิตอิสระคนพิการ จังหวัดนนทบุรี รองประธานกลุ่มอาชีพอิสระคนพิการ และผู้ประสานงานเครือข่ายเหยื่อเมาแล้วขับจังหวัดนนทบุรี ฉันประสบอุบัติเหตุรถยนต์ ทำให้เกิดการบาดเจ็บไขสันหลังในระดับ C 4-5 ตั้งแต่ พ.ศ. 2535

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ตอนที่ฉันมีความพิการ ฉันอายุ 17 ปี แรกๆ มีความคิดว่าจะหาย แม่บอกว่าจะหาย แต่พอเรื่อยมาก็ไม่ค่อยคิดอะไรเท่าไร ใช้เวลาประมาณปีกว่าๆ มีบางช่วงเคยคิดว่ามือของเราจะกลับไปเหมือนเดิมไหม นึกภาพเก่าๆ คิด ไปว่าฉันจะขับรถ จะทำงานได้เหมือนเดิมไหม บางทีก็เสียใจ บางทีก็แะ เพื่อนไม่ค่อย มาอะไรเท่าไร ตอนแรกไม่ค่อยเข้าใจว่าความพิการ หรือคำว่าพิการมันคืออะไร รู้จักแค่ตัวเอง เพราะไม่เห็นคนอื่น รู้ว่าขยับไม่ได้ ขยับถ่ายเองไม่ได้ รู้เพียงแค่นั้น

ตอนประสบอุบัติเหตุ ลูกสาวคนเดียวของฉันชื่อน้องอร อายุแค่สี่ เดือนกับสองวัน ฉันคลอดน้องอรเดือนพฤศจิกายน 2534 ฉันรอคอยว่าเดือนมีนาคม 2535 ฉันไม่ได้อยู่กับเขาเลย น้องอรอยู่กับยายตลอด หลังจากออกจากโรงพยาบาล ฉันกลับมาอยู่บ้าน รู้สึกเครียดมาก เพราะเริ่มมีเรื่องการรอกเข้ามาเกี่ยว ฉันทำอะไรเองไม่ได้ ทุกอย่างต้องรอกอย่างเดียว รอกว่าเมื่อไหร่เขาจะมาล้างหน้าให้ เช็ดหน้าให้ สภาพแรกๆ ยกมือไม่ได้ ทำอะไรเองไม่ได้ ค้นหน้าก็ต้องให้เขาลูบหน้าให้ พอเริ่มรู้สึกท้อ ตัวเองเป็นคนอารมณ์ร้อนอยู่แล้ว ใครทำอะไรไม่ถูกใจ จะหงุดหงิดง่าย แมกับแม่ก็เป็น ฉันไม่รู้ถึงความรู้สึกของแม่ว่าเป็นอย่างไร ไปได้ยินคนพูดว่าแม่อาย อายที่มีลูกเป็นคนพิการ ฉันได้ยินอย่างนั้นก็เสียใจ รู้สึกโทษตัวเองว่าฉันไม่ได้ทำอะไรเองไม่ได้เลือกเองว่าจะเป็นอย่างนี้ แรกๆ แม่มาดูแลฉัน ฉันระเบิดอารมณ์ใส่แม่บ่อยเหมือนกัน แม่ก็เดินหนีไป แอบไปร้องไห้บ้าง ฉันมารู้ทีหลัง จึงเริ่มค่อยๆ เย็นลง ฉันคิดว่ารอกก็รอก ดีกว่าไม่มีใครมาทำให้ คิดอยู่เพียงแค่นี้

ต่อมาไม่นานฉันเป็นแผลที่บริเวณก้นกบ เปลี่ยนทำนอนเป็นนอนตะแคง เพื่อให้แผลหาย แต่ก็ไม่หาย แผลกลับมาเป็น ใหม่ที่สะโพกอีกสองข้าง คราวนี้เป็นแผล รอบตัวเลย พอดีจังหวัดคุณหมอสัลยกรรมที่เป็นเพื่อน กับพี่สาวรับฉันเป็นคนไข้ ช่วงนั้น ฉันได้เข้ารับการผ่าตัดและทำแผล จากนั้นช่วงปี 2538-2539 ไปทำกายภาพบำบัดที่สรวงคนิวาส ประมาณ 3-4 เดือน ผีกยกตัวเองได้บ้าง ไม่ได้บ้าง เคยฝึกสว่นปัสสาวะแต่ทำไม่ได้ เพราะมือของฉันใช้การไม่ถนัด มีการติดเชื้อปัสสาวะบ่อยๆ จึงต้องใส่สายปัสสาวะตลอด หลังจากกลับจากสรวงคนิวาสฉันมาอยู่กับแม่ ประมาณ 2-3 ปี แม่ขายก๋วยเตี๋ยว ที่อยู่จะเป็นอาคารพาณิชย์ในพื้นที่เมืองใหม่ของชลบุรี ตัวฉันอยู่

ชั้นบน นานๆ ครั้งน้องชายจะอุ้มฉันลงมาข้างล่าง ให้ฉันได้นั่งรถเข็นเล่น หลังบ้านเป็นป่าชายเลน พอกลับมายังบ้าน ด้วยความที่เคยเป็นแผลอยู่นาน ฉันจึงกลัวจะเป็นอีก แต่ ปรากฏว่าเมื่อทำแผลมาแล้วก็ไม่ค่อยเป็นแผลอีก มีบ้างเป็นบางครั้งที่เนื้อพองขึ้นมาบ้าง ต้องระวังตัวเอง ใช้วิธีนอนพลิกตัวบ่อยๆ แต่ฉันก็ยังอยู่สภาพเหมือนเดิม คือนอนเหมือนเดิม จะมีเด็กคอยช่วย

เมื่อก่อนตัวฉันเองเป็นภาระให้แม่ แล้วยังมีน้องอรอีก พอแม่เครียดขึ้นมา ก็มาระบายลงกับฉัน บ่นบ้าง ดุบ้าง ฉันรู้สึกอึดอัด แล้วไม่มีที่ระบาย เครียด ไม่รู้จะพูดกับใคร ช่วงที่พี่สาวไปเยี่ยมบ่อยๆ ฉันจะบ่นให้เขาฟัง ขอให้เขาไปคุยกับแม่ ขอแม่ว่าอย่าพูดได้ไหม ฉันรู้สึกแย่นี้ก็พอแล้ว พอแม่พูดมาก็ยิ่งรู้สึกแย่ ฉัน รับไม่ไหว พี่บอกว่าจะไปคุยกับแม่ให้ ฉันก็รู้สึกที่ดีขึ้น พอพี่สาวแต่งงาน มาทำบ้านที่อำเภอบางบัวทอง พี่รับฉันมาดูแล เพื่อจะได้แบ่งเบาภาระแม่

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ตอนฉันมาอยู่ที่บางบัวทองนี้ จึงได้มีโอกาสเข้าร่วมกับกิจกรรมไอแอล ครั้งแรกก็ต่อไปเยี่ยมบ้าน แต่ฉันไม่อยู่บ้าน พี่ต่อฝากเบอร์โทรศัพท์ไว้กับคนข้างบ้าน ฉันโทรกลับไปและได้คุยโทรศัพท์กับพี่ต่อ เขาถามว่า ฉันเคยมีความฝันไหม เคยทำอะไร อยู่ อย่างไร อยากจะทำอะไรไหม ฉันบอกแล้วว่าอยากเรียนต่อ แต่ก็ถามต่อว่าเรียนสามเดือน เรียนจบไหม เป็นการเรียนกศน . (การศึกษาออกโรงเรียน) ฉันตอบว่าน่าจะได้ ช่วงนั้นโครงการนำร่องการดำรงชีวิตอิสระของ คนพิการ โดย สมาคมคนพิการจังหวัดนนทบุรี พี่ต้นกับอาจารย์ภพต์ ซึ่งเป็นคณะทำงานของโครงการปฏิบัติการลงพื้นที่เยี่ยมบ้าน เข้ามา คุยและถ่ายภาพฉัน หลังจากนั้นพี่ๆ โทรกลับมาชวนฉันให้ไปร่วมอบรม และจะได้มาคุยกัน ตอนแรกฉันกังวลเหมือนกันว่าจะไปค้างอย่างไร โทรปรึกษา กับพี่ๆ ซึ่งประสานงานเรื่องการอบรมว่าจะเอาเด็กผู้ช่วยของฉัน เองที่บ้านไปด้วยได้ไหม ฉันรู้สึกไม่มั่นใจเลยว่าจะค้างได้หรือเปล่าถ้าไม่มีเด็กผู้ช่วยของตัวเอง ถ้าไม่ได้ฉันก็ขอสิทธิ สูดท้ายพี่เขาให้พาเด็กที่บ้านไป เมื่อไปอบรมใหม่ๆ ฉันไม่เข้าใจว่าคุยอะไรกัน จำได้ว่าเจอคุณหมอวัชราครั้งแรกที่งานนี้ หมอพูดเรื่องความพิการ พี่ต่อพูดเรื่องไอแอล การฝึกทักษะ ตอนนั้นมีการสาธิตวิธีทำงานของผู้ช่วยคนพิการ มีการเปลี่ยนสายปัสสาวะ เปลี่ยน ถูยางอนามัย หลังจากฝึกอบรมพี่ต้นกับอาจารย์ภพต์ชวนออกมาทำกิจกรรมอีก ครั้งแรกที่ฉันออกจากบ้านคือการไปร่วมกิจกรรมเวียนเทียนที่พุทธมณฑล ฉันกลับมาเป็นไข้ เลย สงสัยว่าคงเพราะไปเจอแดด ฉันไม่รู้สึกลัวที่จะออกนอกบ้าน แต่ รู้สึกว่าไม่เคยออกไปมากกว่า พี่ต้นจะเวียนมาหาบ่อยๆ พี่ต้นจะโทรมาหาเรื่อย ๆ ตอนแรกถามกับพี่ต่อว่าฉันยังไม่เข้าใจว่าทำไมต้องมีผู้ช่วยจากโครงการมา ช่วยงานให้ที่บ้าน ทั้งที่มีเด็กที่บ้านอยู่แล้ว ฉันถามว่าเด็กของต่ายไม่ใช่ผู้ช่วยหรือ พอมาหลังๆ พี่ต้น และอาจารย์ภพต์อธิบายให้ฟังว่าให้ฉันไม่ต้องใช้ผู้ช่วยที่อยู่ที่บ้าน ให้ใช้ผู้ช่วยที่จัดมาให้ สำหรับฝึกทักษะการ

ดำรงชีวิตอิสระของโครงการ ตอนนั้นจัดผู้ช่วยมาให้ 3 คน ฉันรู้สึกแปลกๆ เหมือนกัน ผู้ช่วยคนที่บ้านก็ทำงานบ้าน หรืองานอย่างอื่นไป จะมีที่เขามาช่วยคือตอน ฉันอาบน้ำ เขาจะมา ช่วยฉันจะคอยบอกว่าทำยังไงทำแบบไหน แล้วให้ผู้ช่วยของโครงการทำ บางคนก็ทำได้บางอย่าง

พี่ต้นสอนให้ฉันเขียนโปรแกรมการฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ ของตัวเอง และบอกว่าการจัดชั่วโมงสำหรับให้ผู้ช่วยมาช่วย ในการทำกิจกรรมตามโปรแกรม ตอนนั้นจำไม่ได้แน่ชัดว่าจำนวนที่ร้อยชั่วโมง เช่น อยากไปเรียน ก็ให้คำนวณว่าใช้เวลาในการเรียนเท่าไร ยกตัวอย่างใช้ 3 เดือน ไปเรียนเฉพาะวันอาทิตย์ ให้คิดว่าวันหนึ่งใช้กี่ชั่วโมง จากนั้นให้คิดถึงเป้าหมายการทำกิจกรรมอย่างอื่น ตอนนั้นฉันคิดว่าจะไปทำบัตรประชาชน ฉันลองเขียนตามที่พี่เขาบอก แล้วส่งกลับไปให้เขาดู

ตอนมาอยู่ที่บ้านพี่สาว ส่วนใหญ่ฉันจะอยู่กับเด็กสองคน เจ็ดต้องเดินทางไปทำงานต่างจังหวัด ฉันตื่นเช้ามาทำกับข้าว ใส่บาตร สายๆ ค่อยลงนอนพัก เวลาที่เจ็ดต้องกลับมาบ้าน เขาจะพาไปซื้อของที่ห้างสรรพสินค้า นั่นเป็นตอนที่ฉันจะรู้สึกแปลกประหลาดมา ก็มีแต่ผู้คนมองมาที่ฉัน ฉันเป็นตัวประหลาดหรืออย่างไร ฉันจะรู้สึกอย่างนั้นตลอด แต่พอมาร่วมกิจกรรมกับไอแอล ฉันเห็นว่าไม่ใช่ตัวฉันเพียงคนเดียว เวลาคนมองเขามองทั้งกลุ่ม ไม่ใช่ตัวฉันคนเดียว ช่วงหลังความรู้สึกแปลกก็หายไป

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

ฉันเข้าร่วมกิจกรรมไอแอล แล้วเกิดการเปลี่ยนแปลง เจ็ดต้อง พี่ปิง(พี่สาว, พี่เขย)เห็นสิ่งที่เปลี่ยน สภาพร่างกายดีขึ้น หน้าตาที่เคยเศร้าหมองหรือเครียดก็เปลี่ยนไป ดุมีชีวิตชีวาขึ้น เมื่อไม่ได้อยู่ใกล้แม่ก็ไม่ได้มีเรื่องเดิมๆ ช่วงฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ ฉันได้มีโอกาสฝึกทักษะอาชีพร่วมกับเพื่อน คนพิการด้วย ฉันได้ลองทำ พิมพ์น้ำ ยาหม่อง เทียนเจล แล้วเอาไปขาย พอขายของได้ก็รู้สึกภูมิใจว่าตัวฉันทำได้ เมื่อก่อนฉันคิดอยากจะทำแต่ทำไม่ได้ แต่ตอนนี้ภูมิใจว่าทำได้ แม้จะเป็นสิ่งเล็กๆ น้อยๆ ก็ตาม ยังจำได้ดีว่าตอนแรกๆ ที่ ทำยาหม่องได้ ฉันยังให้ทุกคนเลย พี่เกตุ พี่ต่อ อาจารย์ภพต์ พี่ต้น ให้เพื่อนๆ ทุกคน

ฉันว่าความพิการไม่ใช่อุปสรรค เมื่อก่อนคิด ที่ว่าฉันทำอะไร ด้วยตัวเองไม่ได้ แต่ตอนนี้ได้รับบริการผู้ช่วยคนพิการ ซึ่งทำให้ฉันสามารถเคลื่อนย้ายไปไหนมาไหนได้ทำอะไรได้ถึงแม้จะพิการ ความพิการไม่ใช่อุปสรรค แต่สภาพแวดล้อมมากกว่าที่เป็นอุปสรรค หรืออาจรวมทัศนคติของคนด้วยที่มองว่าคนพิการไร้ค่า ด้อยศักยภาพ ฉันมองว่าตรงนั้นทำให้ความพิการถูกทับไว้จริงๆ ความพิการถูกกดทับด้วยความคิดของคน ทัศนคติ มุมมองของคนบางกลุ่ม ความเจ็บป่วยที่เกิดขึ้นก็เป็นความเจ็บป่วยตามธรรมดา เหมือนกับคนอื่นที่ไม่พิการเป็น เวลาเป็นหวัด หรือปวด

แข่งปวดขา หรือปวดหลัง เวลาที่นั่งนานๆ หรือนอนนานๆ ก็รู้สึกปวดหลัง ปวดเอว มันก็เพราะอาจนอน นั่งผิดท่า แต่ไม่ได้คิดโทษความพิการของตัวเองเพราะมันเกิดขึ้นได้กับทุกคน

บทบาทครอบครัว

ครอบครัวมีความสำคัญมาก ยิ่งไงเขาก็ไม่ทิ้งฉัน เขาให้โอกาสฉัน แรกๆ ตั้งแต่ปี 2537-2538 แม่เคยคิดจะให้ไปอยู่สถานสงเคราะห์ดีไหม พวกเราไม่รู้สภาพว่าสถานสงเคราะห์เป็นยังไง ก็คิดว่าไปก็ได้ ไม่ได้คิดอะไรมาก เจ้ตอง เจ้แดงมาถาม คุยกันแล้วตกลงว่าไปได้ แม่จะได้ไม่เป็นภาระ เพราะเราไม่รู้ข้างหน้า สภาพเป็นอย่างไร แต่สุดท้ายก็ไม่ได้พาไป เขาคงคิดกันแล้วว่า เขาเลี้ยงกันเอง เขาไม่มีใคร มีเจ้ตอง เจ้แดง เจ้ตองแต่งงานแล้วยังไม่มีลูก แล้วก็มีหลานคือ น้องอร น้องชั่งลูกเจ้แดง ลูกเฮียตัน

เจ้ตองไม่เคยรู้สึกเวลาที่พาฉันไปไหนเขาจะลำบาก บางวันฉันขอให้เขาแวะมาส่งที่ศูนย์ไอแอลนนท์ตอนที่เขาออกจากบ้านตอนเช้า เขาก็จะมา ส่ง หรือบางวันเขาพา ฉันไปเที่ยว ไปนอนบ้านเพื่อนเขา ตัวฉันเองจะคิดว่าเป็นภาระหรือเปล่า กลัวเขาไม่สนุก ธรรมดาฉันจะไปกับน้องอร แล้วมีเพื่อนน้องอรไปด้วย ส่วนใหญ่เพื่อนเจ้ตองจะรู้จักฉัน

การเป็นภาระ

ฉันรู้สึกว่าครอบครัวข้างแปลกไป จากเดิม แรกๆ พี่สาวเป็นห่วงฉัน อยากให้อยู่ในสายตา จะคอยดูแลตลอดเวลา โทรถามฉันตลอด โทรถามว่า อยู่ที่ไหน จะกลับเมื่อไร ซึ่งถ้าเทียบกับตอนนี้อยู่แล้วไม่ใช่ เหมือนที่บ้านได้เรียนรู้ไปกับฉันด้วย ฉันใช้ชีวิตเหมือนเดิม ก่อนที่จะพิการ นอกจากถ้าฉันเหนื่อยก็บอกว่าฉันไม่ไป ตอนนี้อยู่แม่ก็เปลี่ยน จากที่บอกว่าทำอะไรไม่ได้ เป็นภาระ เขาก็เปลี่ยน ไม่ว่า ไม่ดูฉันแล้ว คือเขาได้เห็นเอง เจ้ตองเล่าให้แม่ฟังว่าฉันไปขายของ ขายเทียนเจด พอลฉันมาตั้งกลุ่มอาชีพอิสระคนพิการร่วมกับเพื่อน ฉันทำหนังสือ อดีตต่อราชการ เอง ขอ อนุญาตสถานที่ตั้งร้านขายของที่เมืองทอง ธานี เวลาว่างฉันจะ ชวนแม่มาเที่ยวงาน มาดูผลงานของฉัน พอเขามาเห็น เขาก็เปลี่ยนความคิดเรื่องภาระอะไรต่างๆ

การใช้ชีวิตร่วมกับผู้ช่วย

บางทีฉันจะรู้สึกหมดพลัง ยิ่งช่วงที่ไม่มีเด็กช่วยเหลือที่บ้าน น้อง อรเปิดโรงเรียนก็ยิ่งหนัก หากคนช่วยข้างนอกบ้านไม่มีปัญหา แต่คนมาช่วยเรื่องกิจวัตรจริงๆ ที่เป็นผู้หญิงนั้นหายาก จะรอให้น้องอรช่วยคนเดียวก็ไม่ได้ น้องอรต้องไปโรงเรียน ช่วงนี้น้องอรบ่นว่าปวดหลัง เขาใช้วิธีให้ ฉันขี่หลังเพราะอุ้มคนเดียวไม่ได้ ตอนช่วงฉันขึ้นนั่งรถเข็น ต้องมีคนอุ้มขึ้นรถ 2 คน เจ้ตองมาช่วย อุ้มขึ้นรถบ้าง มาช่วยแต่งตัวบ้าง ป้าจรัสสติงานเลี้ยงหลาน ป้าจะมาช่วยได้ในระดับหนึ่ง ช่วยเช็ดตัว แต่งตัว แต่อุ้มไม่ได้ ส่วนแอ็ดพอถึงเวลาก็โทรเรียกให้มารับที่บ้านได้

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

ฉันตัดสินใจมาร่วมเป็นคณะทำงานเพราะพี่ๆ ที่ทำโครงการมากกว่า ตอนนั้นพี่ต้น และอาจารย์ภพต์ชวนให้ฉันมาเป็นคณะทำงาน ฉันบอกว่าทำ ฉันรู้สึกสนุกที่ได้อยู่ในไอแอล ตัวฉันได้เปลี่ยน ได้ทำโน่นทำนี่ และพี่ๆ คงเห็นอะไรในตัวฉันด้วย แรกๆ พี่ต่อพาไปอบรม ไปประชุม ฉันไม่ค่อยเข้าใจหรอกว่าคืออะไร แต่จากที่พี่เขาหัวไปด้วย มัน ทำให้ ซึมซับ ทำให้ฉันรู้ว่า มีพระราชบัญญัติเกี่ยวกับคนพิการ และเรื่องอะไรอีกเยอะแยะเกี่ยวกับคนพิการที่ฉันไม่เคยรู้ ฉันถูกส่งชื่อให้ไปอบรมกับอาจารย์ญี่ปุ่นที่พญา ซึ่งเป็นปีที่สองของโครงการนำร่องการดำรงชีวิตอิสระ ฉันมีโอกาสเจอเพื่อนจากจังหวัดอื่นๆ ได้รู้จัก อ.ต้น อ.จิว พี่หรีด พี่น้อง พี่อาจ และคนอื่นๆ

สิ่งสำคัญหลักอีกอย่างสำหรับฉันที่มาทำงานไอแอลนี้ เพราะตัวฉันดีขึ้นแล้ว และฉันอยากให้เพื่อน คนพิการดีขึ้นเหมือนฉัน ทั้งที่ไม่รู้ว่าจะมีคนพิการหนักเหมือน ฉันเยอะขนาดไหน หรือไม่มีก็ไม่รู้ แต่ฉันอยากทำ ฉันได้เห็นและเรียนรู้ ฉันมองเห็นภาพที่ต่อนั่งทำงาน พิมพ์เครื่องคอมพิวเตอร์ในเน็ต ฉันก็อยากทำบ้าง ส่วนพี่ต้นมีอาการเกร็ง แต่อย่างน้อยเขาก็ยังทำได้ แล้วทำไมฉันจะทำไม่ได้ ฉันเกิดความรู้สึกเล็กๆ ข้างในว่าอยากทำ แบบนั้นได้ ฉันจึงพร้อมและยินดีที่จะเข้าอบรมต่อ ตอนมาอบรมได้เห็นพี่กิตติชัย ที่เคยมีคนบอกว่ามีคนพิการรุนแรงคนหนึ่งอยากมาร่วมด้วย ได้เจอพี่ใหม่ครั้งแรกที่พญา

ตอนนี้ตัวฉันร่วมอยู่ในคณะทำงานทั้งของศูนย์การดำรงชีวิตอิสระคนพิการจังหวัดนนทบุรี สมาคมคนพิการจังหวัดนนทบุรี กลุ่มอาชีพอิสระคนพิการ และเครือข่ายเหยื่อเมาแล้วขับจังหวัดนนทบุรี ฉันรู้สึกที่ตัวฉันเป็นทั้งสี่ ส่วน ฉันไปทำกิจกรรมของเครือข่ายเหยื่อเมาแล้วขับ เพราะคิดว่าฉันทำได้ ตอนแรกไม่คิดว่าตัวเองต้องทำหรือต้องรับผิดชอบอะไรตรงนั้นด้วย แต่พอเข้าไปจริงแล้ว คุณหมอประธานมูลนิธิหรือพี่ปี ภักทรพันธ์ ประธานเครือข่ายเหยื่อทั้งหมด เขาอาจเห็นว่าฉันพอจะรับผิดชอบหรือน่าจะดูแลอะไรได้ เมื่อไปร่วมประชุม ฉันก็รับงานมาทำ และทำโครงการส่งไปขอทุนกับมูลนิธิ ซึ่งเปิดเพื่อสนับสนุนโครงการการออกไปเป็นวิทยากรบรรยายในโรงเรียนหรือสถานประกอบการ ฉันไม่ยอมรับงานอะไรเลย แต่เวลาทำงานแล้วทุกอย่างมักมาตกอยู่ที่ตัวฉัน ไม่ว่าจะเป็นสรุปรายงาน สรุปการเงิน รับเงิน หรือไม่ว่าจะอะไร ทั้งที่ไม่ขอรับตำแหน่งอะไรอีก ฉันรับเป็นผู้ประสานงานเครือข่ายเหยื่อเมาแล้วขับจังหวัดนนทบุรีกับมูลนิธิเมาแล้วขับก็พอแล้ว ระยะเวลาๆ มา ส่วนประสานงานกลางของมูลนิธิฯ เขาคงเห็น ตอนเปิดเครือข่าย พวกเราส่งชื่ออาจารย์ภพต์ไปเป็นประธานเครือข่าย พี่แฉิวเป็นเลขา แล้วก็มีสมาชิก แต่สุดท้ายยังไม่รู้ชื่อของฉันขึ้นไปปรากฏเป็นประธานเครือข่ายจังหวัดนนทบุรี ฉันเห็นแล้ว รู้สึกงง เมื่อก่อนตอนไปประชุมเครือข่ายทั่วประเทศ บางครั้งทีมจังหวัดนนทบุรีไป กัน 3 คน คือ น้องแก้ว อาจารย์ภพต์ และ

ตัวฉัน เวลาแสดงความคิดเห็นหรือมีส่วนร่วมอะไรในที่ประชุมจะให้ฉันเป็นผู้แทนพูดอยู่เสมอ ส่วนเครือข่ายกลางเขาอยากได้คนมีส่วนร่วมตรงกลางมากกว่าเพียงในส่วนของแต่ละจังหวัด

สำหรับงานศูนย์ไอแอล นนท์ ฉันได้รับมอบหมายให้ทำหน้าที่ผู้จัดการศูนย์ ซึ่งฉันมองว่าตัวเองยังทำอะไรไม่ได้เต็มที่ ส่วนหนึ่งอาจจะเป็นเรื่องเกี่ยวกับการยอมรับ ฉันคิดย้อนไปตั้งแต่วันที่ศูนย์ฯ จัดประชุมแล้วมีมติให้ฉันมาเป็นผู้จัดการศูนย์ โดย บอกว่าให้ดูผลงานกันไป แต่ฉันยังมีความรู้สึกเองมากกว่า ว่าทุกคนในที่ประชุมพูดว่ายอมรับ แต่ไม่ได้ยอมรับอย่างจริงจัง ฉันบอกอยู่เสมอว่าฉันยังทำหน้าที่ได้ไม่ดี ฉันมารับทราบภายหลังว่ามีเพื่อนบางคนถามว่า “ทำไมต้องเป็นต่าย” พี่เกตุซึ่งเป็นผู้อำนวยการตอบว่า “ถ้าไม่เป็นต่าย แล้วจะเป็น ใคร” คำพูดเหล่านั้นยังถูกเก็บในความทรงจำอยู่ ทำให้ฉันตั้งใจว่าฉันจะทำหน้าที่ที่ได้รับมอบหมายให้ดีที่สุด บางทีก็อด้อออาจด้วยความเจ้าระเบียบ อาจทำให้บางคนไม่พอใจก็ได้ บางทีฉันเห็นอะไรมันขัดหูขัดตาไปหมด คำว่าผวก.ที่มันได้รับ สวมหัวโขนอยู่ ฉันรู้สึกว่ามันไม่ใช่

สำหรับกลุ่มอาชีพอิสระคนพิการ ฉันเป็นรองประธานกลุ่มฯ กว่าจะได้มาเป็นกลุ่มไม่ใช่เรื่องง่ายเลยฉันมีเพื่อนที่มีปัญหาเดียวกันมีความต้องการเหมือนกัน ฉันอาจทำอะไรไม่ได้มากเหมือนเพื่อนๆ ในบางครั้งและหลายครั้งที่ฉันนั้นเป็นคนทำให้เพื่อนต้องเหนื่อยมากขึ้นที่ดู อดคอยมาดูแลฉันด้วย ในกลุ่มฉันจะรับผิดชอบการหาตลาดเพื่อจำหน่ายสินค้า ฉันเป็นคนทำบัญชีการเงินของกลุ่ม ติดต่อประสานงานต่างๆ ฉันว่ามันคือตัวฉันเลยทีเดียว

สำหรับสมาคมคนพิการจังหวัดนนทบุรี ฉันเป็นกรรมการร่วมอยู่ด้วย ล่าสุดฉันไปร่วมประชุมใหญ่เลือกตั้งผู้แทนเข้าร่วมเป็นคณะกรรมการของสมาคมคนพิการแห่งประเทศไทย ฉันไปลงสมัครรับเลือกตั้ง ในฐานะ สมาชิกสามัญของเขตกรุงเทพ เหตุผลหนึ่งคือฉันเห็นพ้องกับกลุ่มเพื่อนกลุ่มหนึ่งที่ว่าถึงเวลาแล้วที่ต้องมีการเพิ่มการทำงานบางอย่างของสมาคมจากที่ทำอยู่เดิม ฉันไม่ใช่ว่าไม่ชอบสิ่งที่มีอยู่เดิม แต่เห็นว่ายังไม่ครบทุกด้าน เช่น เรื่องการพิทักษ์สิทธิยังทำน้อย นอกจากนี้สมาคมคนพิการฯ ยังไม่มีเรื่องคนพิการรุนแรงเลย คนที่เป็นกรรมการจะมีความพิการ เช่น แขนขาอ่อนแรงซีกเดียว ขาขาด ไปลิโอ แต่ยังไม่เห็นคนอัมพาตครึ่งตัวหรืออัมพาตคอนตัว คงจะมีสมัยนี้มั้งที่พีบี ภัทรพันธ์เข้าไปร่วมเป็นกรรมการในคณะกรรมการ มีคนเดียวก็อาจทำอะไรไม่ได้มาก พีบีบอกว่าจะทำงานพิทักษ์สิทธิ แต่ทั่วไปกรรมการเป็นคนพิการน้อย กรรมการชุดนี้ทั้งชุด 15 คน ไม่มีผู้หญิงเลย และไม่รู้ว่าจะมีใครทำเรื่องสตรีหรือเปล่า

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

งานการพิทักษ์สิทธิ

ในการทำงานพิทักษ์สิทธิพี่ๆ มองว่าฉันเป็นฝ่ายลุย ฉันจะอดไม่ได้เวลาไปเห็นอะไร ฉันจะทั้งพูดแล้วก็แสดงออกด้วย ตัวอย่างล่าสุดฉัน ไปเล่นละครล่องหนที่อาจา ร์ยต์ัน สุภรรรรม แนะนำมาให้ เล่นกับกลุ่มวงล้อ เขาเป็นกลุ่มนัก วิชาการ อาจารย์ ผู้พิพากษา ซึ่งเห็นข่าวของกลุ่ม คนพิการที่ถูกยกฟ้องเรื่องรถไฟฟ้าบีทีเอส เขาเลยติดต่อมาที่อาจารย์ตัน อาจารย์ตันก็มาชวนพี่เกตุ ทำละคร ส่วนตัวฉันไม่รับรู้รายละเอียดอะไร รู้แต่ว่าจะทำละครเกี่ยวกับพิทักษ์สิทธิรถไฟฟ้าบีทีเอส วันที่ไปเล่นจริงวันนั้น ตอนก่อนเริ่มเล่นละครมีการคุยกันว่าเราไปใช้บริการ ไม่ใช่ไปเรียกร้องสิทธิ แล้วสถานที่ที่เราไปเป็นแหล่งชุมชน พวกเราไปที่สถานีอนุสาวรีย์ชัยสมรภูมิ โดยใช้ประเด็นว่า ทำไมไม่มีลิฟท์ คนที่เล่นละครจะแบ่งเป็น 2 พวก มีพวกที่เข้าข้างคนพิการ จะพูดว่า “ไม่เคยรู้ว่า สถานีรถไฟฟ้าทั้งหมด มี 28 สถานี แล้วมีแค่ 5 สถานีให้คนพิการ ต่างประเทศเขามีหมดแล้วทำไม ประเทศไทยเป็นอย่างนี้” อีกพวกหนึ่งจะเป็นพวกที่ไม่เห็นด้วยกับคนพิการ ซึ่งจะเข้ามาพูดกับคน พิการว่า “คุณเป็นคนพิการแล้วออกมาทำไม เป็นภาระให้เขา ยังตั้งต้นจะไปอีก แทนที่พิการแล้วจะ อยู่กับบ้าน ออกมาทำไมไม่รู้” ทั้งๆ ที่ฉันรู้ว่าเป็นละคร ฉันรู้สึกอารมณ์มัน พุ่งพล่านขึ้นมา ฉันพูด ย้อนไปว่า “แล้วคนพิการไม่ใช่คนหรือ ต้องอยู่ แต่กับบ้านด้วยหรือจะออกมาใช้ชีวิตเหมือนคนอื่นที่ ไม่พิการไม่ได้หรือ” ตอนที่ทีมงานมาสรุปกัน ฉันบอกว่ามันไม่ใช่ ละคร มันเป็นชีวิตจริง บางวันฉัน ไปห้างสรรพสินค้า ซึ่งมีเขียนว่าที่จอดรถคนพิการ แต่มีคนมาตั้งฉากกันที่ กันพื้นที่ไว้ให้คนพิการ ออก ฉันอดไม่ได้ จึงเขาไปบอกเขาว่าทำอย่างนี้ไม่ได้ เขาต้องรู้ว่าที่จอดรถคนพิการเป็นสิทธิ พื้นฐาน

บริการผู้ช่วยคนพิการ

พูดถึงคนพิการที่เคยมาร่วมโครงการนำร่องแล้ว สมัครมาเป็นคณะทำงานอยู่กับศูนย์ ไอแอลนนท์ได้พักหนึ่ง ตอนนี่ไม่ได้เป็นคณะทำงานแล้ว อาจพูดได้ว่าตอนนี้ความสามารถ ของเขา ยังไม่ถึง แต่ไม่ใช่เขาพัฒนาไม่ได้นะคะ แต่ต้องรอ อย่างกรณีพี่เชียว (นามสมมติ) จะมีปัญหา เรื่องผู้ช่วย เหลือด้วยส่วนหนึ่ง และมีเรื่องแผลกดทับที่บริเวณก้น เขาไม่กล้าให้ใครเห็น ไม่กล้าให้ ใครทำ เขาจะคุ้นเคยกับผู้ช่วยคนหนึ่งแล้วไม่ยอมเปลี่ยน มีปัญหาบ่อยๆ คือ ผู้ช่วยของเขาเล่นการ พนัน เล่นไพ่ เปิดบ่อน ทำให้มาทำหน้าที่ผู้ช่วยเพื่อให้พี่เชียวออกมาทำกิจกรรมนอกบ้านบ่อยๆ ไม่ได้ ในช่วงแรกของโครงการนำร่อง เรียกว่ากรณีพี่เชียวประสบความสำเร็จ เกิดการเปลี่ยนแปลง ในชีวิต แต่พอมาช่วงหลังๆ ย้อนถอยกลับไป อาจจะมีพูดว่าศูนย์ฯ ของเรายังทำงานไม่สำเร็จ เรียกร้อยก็อาจจะได้ ปัจจุบันนี้ศูนย์ฯ ถึง ยังชวนแกออกไปร่วมกิจกรรมอยู่ประจำ เช่น ชวนไป เข้า

อบรมผู้นำที่จัดที่ศูนย์ฝึกอบรมกำแพงแสน พี่เขยบอกว่าเข้าใจเยอะขึ้น หลังจากอยู่บ้านนาน ที่จริงฉันอยากให้แกมาช่วยทำงานที่ศูนย์ฯ แต่ฉันอยู่ที่ตัวแเองด้วย อีกอย่างพี่เขยจะไม่ค่อยมั่นใจเกี่ยวกับเรื่องความเข้าใจ การอ่านหนังสือ เขาไม่ได้เรียนหนังสือ อ่านหนังสือไ ม่ออก ช่วงปีแรกๆ ฉันอัดเทปเนื้อหาข้อมูลต่างๆ ให้เขาไปฟัง น้องนิต (นามสมมติ) ก็มีลักษณะคล้ายกันคือ ติดป่า ที่เป็นผู้ช่วยอยู่คนเดียว

การขยายเครือข่าย

ฉันเห็นว่าฉันเองต้องปฏิบัติตัวเป็นตัวอย่างให้กับเพื่อนคนพิการกันเอง ฉันเป็นผู้นำกลุ่ม มีตำแหน่งที่ศูนย์ฯ ด้วย ฉันต้องเป็นตัวอย่าง ฉันเชื่อว่าเพื่อนคนพิการทุกคนทำงานได้ แต่สำคัญที่ตัวเขาเองว่าเขาจะยอมทำหรือเปล่า เขาจะมีใจช่วยหรือเปล่า ฉันมองว่าถ้าเขายอมรับแนวคิดจริง เขาก็ต้องใช้แกนของแนวคิดไอแอลนี้เป็นหลัก เพื่อนบางคนอาจบอกว่าจะเอาแนวคิดไปแปลงของตัวเอง เช่น ไม่อยากจัดกิจกรรมกลุ่มสนับสนุนคนพิการแบบเดิมๆ อยากจัดในรูปแบบของตัวเอง ซึ่งฉันยอมไม่ได้ ฉันจะคุยกับเขาถึงเหตุผล วัตถุประสงค์ และรายละเอียดที่สำคัญก่อน

พวกเราใช้วิธีการฝึกอบรมผู้นำ หากมีผู้ที่สนใจจะตั้งกลุ่มช่วยเหลือกันเองของคนพิการ เราจะสนับสนุน เราไปเปิด กลุ่มที่ตำบลไพร่น้อยแล้ว ศูนย์ไอแอลนนท์ วางแผนว่าจะเข้าไปกิจกรรมบ่อยๆ เราทำโครงการเสนอเข้าไปที่ตำบลปลายบางพร้อมกับตำบลบางรักพัฒนาและบางกร่าง แต่เขายังไม่สนใจ พวกเราเข้าไปหาหลวงพ่อบ่อยๆ พาคนพิการจากบางรักพัฒนาและบางกร่างไปบ้าง เพื่อให้นายกเทศบาลเห็นผลงาน แล้วพวกเราจะพูดเรื่อยๆ ว่าเขียนโครงการเสนอไปที่ตำบลพร้อมกัน ตอนนี้อีกสองตำบลมีกลุ่มแล้ว มีคนมาดูงาน ตอนนี้นายกเทศบาล เริ่มมีความสนใจ พวกเราจะใช้วิธีการประมาณนี้เพื่อให้ผู้บริหาร ในท้องถิ่นได้เห็นสิ่งที่เกิดขึ้นจริงและเกิดความเชื่อมั่น บางที่อาจทำให้ท่านตั้ง งบการทำกิจกรรมในพื้นที่รับผิดชอบของตนเอง ขึ้นมา ล่าสุดนายกเทศบาล ไปร่วมงานเปิดศูนย์ที่วัดโคกอน พวกเราเชิญ ท่านไปพูดในงาน ท่านเริ่มมีความคิดบางอย่างและบอกให้ฉันทำโครงการเสนอมา ฉันบอกกับท่านว่าฉันไม่ ต้องการอะไรมาก ขอแค่จัดกิจกรรมกลุ่ม มาพบกันเดือนละครั้งหรือสอง งเดือนครั้งก็ได้ ตามความคิดเขาก็ือนานๆ คนพิการมาเจอกัน มานั่งคุยกัน พบกัน ก็เป็นการดี แต่ฉันจะแฉงเรื่องการจัดกลุ่มสนับสนุนคนพิการเพื่อเสริมพลังเข้าไป ฉันจึงมาบอกพี่เกตุว่าฉันจะเอาโครงการฟื้นฟูคนพิการของตำบลบางรักฯ บางกร่าง มาปิดฝุ่น แล้วเสนอเข้าไปที่ตำบลปลายบางอีกครั้ง

การทำงานร่วมกับเครือข่ายอื่น

ฉันคิดว่าการทำงานด้านพัฒนาสังคมไม่สมควรต้องแยกกลุ่มเฉพาะคนพิการ เพราะทุกเรื่องมันเกี่ยวข้องกับคนพิการ เพียงแค่เพราะภาพเดิมๆ เมื่อเจองานคนพิการ อาจถูกกั้น

ความคิดว่าเป็นงานคนพิการก็เฉพาะคนพิการ พอพวกเราไปเวทีอื่น ค นอื่นเขาก็คิดอย่างนั้นว่าคนพิการมาเกี่ยวอะไรด้วย ฉันพูดได้ว่าล่าสุดพวกเราไปร่วมงานสัมมนากลุ่มสุขภาพ HIA (Health Impact Assessment) ที่เชียงใหม่ด้วย ถือเป็นเรื่องใหม่สำหรับพวกเราเค้าที่มีกลุ่มคนพิการสนใจเรื่องผลกระทบที่เกิดขึ้นด้วย งานนี้ฉันต้องขอขอบคุณสถาบันสร้างเสริมสุขภาพคนพิการในสังคมไทยที่ได้ให้โอกาสพวกเราเข้าไปร่วมงานในครั้งนี้

อาภาณี มิตรทอง

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ฉันชื่ออาภาณี มิตรทอง มีความพิการจากอุบัติเหตุรถยนต์เมื่อ 13 ปีก่อน บาดเจ็บไขสันหลังระดับ T4 ฉันเป็นผู้ที่สมัครเข้าร่วมทำกิจกรรมในโครงการ รณรงค์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการเมื่อ พ.ศ. 2545 ปัจจุบันทำงานที่องค์การ **คนพิการสากลประจำภูมิภาคเอเชีย-แปซิฟิก มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ**

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ในช่วง 6-7 ปีแรกที่ฉันมีความพิการ ซึ่งเป็นช่วงก่อนที่ฉันจะเข้าร่วมในโครงการไอแอลเอ็น ฉันช่วยเหลือตัวเองไม่ค่อยได้ เป็นภาระของคนที่บ้าน ไม่มีสิทธิที่จะตัดสินใจ ยกตัวอย่างเรื่องการทานอาหาร ไม่ว่าจะฉันจะหิวหรือไม่หิว จะทานอะไร เมื่อไร ฉันต้องรอคนที่บ้านว่าว่างตอนไหน ถ้าเขาเอาอาหารมาให้ฉัน ฉันก็ทานตอนนั้น เขาจะพาเข้าห้องน้ำน้ำตอนไหนหรือทำอะไร ฉันไม่มีสิทธิที่จะตัดสินใจ ฉันจะอยู่ภายใต้กรอบซึ่งคิดว่าฉันจะอยู่แค่ตรงไหน จะทำอะไรได้บ้าง ตอนนั้นฉันไม่สามารถออกไปข้างนอกบ้านได้ เนื่องจากไม่เห็นว่าคุณจะออกไปได้อย่างไรในเมื่อฉันไม่สามารถช่วยเหลือตัวเองได้ รวมทั้งคิดว่าถ้าออกไปแล้วคนในสังคมจะมองอย่างไร มุมมองของคนที่เขามองฉัน เขาจะมองฉันด้วยสายตาที่ตั้งคำถามว่าฉันเป็นอะไร ไปทำอะไรมา เป็นเวรเป็นกรรม มองด้วยความเวทนาสงสาร ฉันไม่อยากจะเขามองแบบนั้น สิ่งเหล่านี้ทำให้ฉันไม่อยากจะคุยกับคนอื่น หรือเข้าสังคมกับคนอื่น เมื่อก่อนฉันค่อนข้างปิดตัวเอง ไม่พูดไม่คุยกับพี่น้อง ไม่สนใจใคร เพราะฉันคิดว่ามีชีวิตอยู่ไปวันๆ รอวันตาย หรือเอาชีวิตออกไปสู่สถานสงเคราะห์

ฉันอยู่บ้านกับลุงและป้า ลุงอายุได้ประมาณหกขวบกว่า สามีพาลูกของฉันไปให้ญาติของเขาเลี้ยงเมื่อฉันประสบอุบัติเหตุ สามียแยกทางกับฉันตอนที่มีความพิการเกิดขึ้น ตอนที่ฉันอยู่โรงพยาบาล เขามาบอกฉันว่าขอเลิกกัน ฉันบอกว่าให้เขาไปได้เลย ฉันเริ่มทำใจว่าเป็นอย่างนี้ก็ดีเหมือนกัน เพราะจะได้ไม่ต้องทนกับหลายอย่าง เขาก็ไม่ต้องมาทนกับฉัน ฉันเองก็ไม่รู้ว่าฉันจะเป็นอย่างไร หากอยู่ด้วยกันแล้วจะเป็น ภาระให้กับเขาหรือเปล่า ฉันจึงคิดว่าเลิกกันก็ดีเหมือนกันจะได้อยู่กับพี่กับน้องเราดีกว่า ตอนแรกฉันกังวลว่าฉันจะมาเป็นภาระ ให้กับคนที่บ้าน ฉันมีเบี้ยยังชีพเดือนละ 500 บาท ซึ่งนำไปใช้เมื่อไปโรงพยาบาลเพื่อเปลี่ยนสายสวนปัสสาวะ ฉันต้อง ให้คนอุ้มเวลาพาเข้าห้องน้ำ คอยช่วยเวลาอาบน้ำ ฉันพุงตัวเองขึ้นบันไดรถเข็นได้ แต่ไปไกลๆ ไม่ได้ ทำกระดก ล้อไม่เป็น ขึ้นทางลาดไม่เป็น ฉันเคยไปค้นหาเบอร์โทรสถานสงเคราะห์ คิดว่าจะอยู่สถานสงเคราะห์ หรือจะไปขอทานหรือขายล็อตเตอรี่ดี ฉันคิดทุกอย่างที่ตัวฉันจะไม่เป็นภาระคนอื่น ฉันกังวลกับเรื่องทานอาหาร ไม่อยากทานมากเพราะกลัวว่าถ้าตัวหนักแล้วจะทำให้ลำบากเวลาอุ้มเข้าห้องน้ำ และฉันไม่อยากจะเข้าห้องน้ำบ่อยเพราะกลัวรบกวนลุงกับป้า หลังจากมาเข้าไอแอล ฉัน

คิดว่ามันไม่ใช่อยู่แค่สถานสงเคราะห์ ไม่ใช่อยู่แค่ขอทาน หรือขายล็อตเตอรี่ มันมีงานคนพิการอีก เยอะแยะที่ฉันต้องทำ แต่มันอยู่ที่ว่าฉันพร้อมที่จะทำเพื่อคนพิการคนอื่นหรือเปล่า ทุกวันนี้ฉันรู้จัก วิธีการช่วยเหลือตัวเองในการทำกิจวัตรประจำวัน โดยทั่วไปไม่ต้องการผู้ช่วยเหลือ

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

โครงการไอแอลเปิดให้ฉันทำกิจกรรมกับคนอื่น ตอนแรกที่เข้าร่วมโครงการฉันยังไม่คิดว่าตัวเองจะออกไปสังคมภายนอกได้อย่างไร จะกล้าตัดสินใจอะไร ความมั่นใจมันหายไปหมด ตั้งแต่ฉันถูกรถชนแล้ว ตอนอยู่ที่บ้านฉันต้องเชื่อฟังคนอื่น ไม่สามารถตัดสินใจเลือกได้ พอเข้าสู่กิจกรรมตามกระบวนการของไอแอลได้ 1 ปี ฉันเริ่มมีการพัฒนาศักยภาพ เมื่อได้เห็นผู้พิการ ต้นแบบ ฉันจะดูว่าพี่คนนั้นเขาออกจากบ้านได้อย่างไร แล้วกลับมาดูตัวเองว่าจะทำอย่างไร พี่ ประดิษฐ์เป็นต้นแบบให้กับฉัน เขาบอกว่า นกต้องทำไข่ ขนาดที่มือเสียข้างหนึ่งยังทำได้ เลย พี่ ประดิษฐ์จะขึ้นแท็กซี่ให้แสดงให้ดูว่าการขึ้นรถทำอย่างไร ต่อมาฉันต้องหัดนั่งแท็กซี่ที่สมาคม คนพิการนนทบุรี ซึ่งเป็นสำนักงานของโครงการไอแอลเอง ฉันกังวลเรื่องการขับถ่ายเพราะควบคุม ระบบขับถ่ายไม่ได้ แรกๆ ใช้วิธีทานยาแก้ท้องเสีย เพราะกลัวถ่ายโดยไม่รู้ ตัว กิจกรรมไอแอลจะมีการพูดคุยกลุ่มที่เรียกว่า Peer support group หัวข้อเรื่องการขับถ่ายจะมีการคุยแลกเปลี่ยน ประสบการณ์เกี่ยวกับวิธีต่างๆ ฉันนำสิ่งที่รับรู้มาฝึกและทำให้ปรับสภาพร่างกาย ระบบขับถ่าย เป็นปกติ ท้ายที่สุดฉันเกิดความรู้สึกว่าฉันก็สามารถออกไปข้าง นอกได้ ฉันเริ่มคิดต่อไปว่าถ้า ออกไปข้างนอก ฉันต้องหางานทำ หาเงินเลี้ยงชีพ เป็นคนพิการจะทำอะไรได้บ้าง ที่ไหนจะรับเข้า ทำงาน การที่ฉันได้เข้ากลุ่มกับคนพิการด้วยกัน ความเชื่อมั่น และกำลังใจเริ่มเกิดขึ้น ในช่วงนั้นถ้า มีคนมาถามฉันว่าฉันพิการเพราะไปโดนอะไรมา ฉันสามารรถพูดได้แต่ยังไม่อยากพูดทั้งหมด เพราะความมั่นใจยังไม่ได้เต็มร้อยเปอร์เซ็นต์

ในปีที่ 2 ฉันสมัครเข้าเป็นคณะทำงานของทีมงานไอแอลจากเดิม ที่ฉันเป็นผู้เข้าร่วม โครงการ ฉันได้ทำกิจกรรมในสิ่งที่ปีแรกกลุ่มพี่ทีมงานทำ คือ เข้าไปพบคนพิการ พูดคุยให้ คำปรึกษาและอื่นๆ ตามกระบวนการ ฉันรู้สึกว่าการกลับมา ตัวเองมีพลังและความมั่นใจมากขึ้น ฉันคิดว่าที่เป็นอย่างนี้ได้เพราะฉันได้ทำงานกับคนอื่น ฉันไม่ใช่คนพิการเหมือน 7 ปีที่แล้ว เวลาไป ไหนฉันไม่อับอาย เวลาใครถามอะไรฉันตอบได้ด้วยความเชื่อมั่น มั่นใจ มีความสุข มีคนเคยพูดกับฉันว่าเป็นคนพิการลำบากนะ ฉันตอบไปว่าไม่เห็นลำบากเลย ดียอกที่เป็นคนพิการ เขาถามต่อว่าทำไม ฉันบอกว่าเมื่อก่อนตอนฉันไม่พิการ ฉันทำงานเหมือนคนทั่วไป เป็นพนักงาน ทำงานใน

สำนักงาน กินเงินเดือนประจำ ทำงานตามคำสั่ง ไม่มีอะไรตื่นเต้นเข้ามาเป็นสีสันให้ได้เรียนรู้ แต่พอฉันพิจารณาว่ามีอะไรหลายอย่างให้ได้เรียนรู้ ต้องต่อสู้ฝ่าฟันไปมาก

พอปีที่ 3 พัฒนาการของฉันเริ่มเปลี่ยนไป ฉันเริ่มสะสมพัฒนาการ และศักยภาพเพิ่มขึ้นเรื่อยๆ ฉันออกจากคณะกรรมการไอแอลมาทำงานกับผู้พันต่อพงษ์ในสำนักงานองค์กรคนพิการสากลประจำภูมิภาคเอเชีย-แปซิฟิก ฉันมาเช่าห้องอยู่คนเดียวที่คอนโดมิเนียม เมืองทองธานี เริ่มต้นฉันมีความกังวลว่าจะทำได้หรือไม่ เพราะลักษณะงานในสำนักงานแบบนี้ไม่เหมือนงานไอแอล แต่คุณต่อพงษ์เป็นที่ที่ให้กำลังใจและเปิดโอกาสให้ฉันได้เรียนรู้ ฉันมีความรู้สึกที่ฉันได้รุ่นพี่ที่ดี ได้หัวหน้าที่ดี ได้รับคำสั่งสอนที่ดี ได้พูดคุยกัน ทำให้พลังเพิ่มขึ้นอีก ฉันเหมือนเด็กหัดเดิน ที่เริ่มเดินได้ แต่ไม่แข็งแรงเท่าไร เมื่อชั่วโมงบินมากขึ้นก็ดีขึ้นเรื่อยๆ โดยมีพี่เลี้ยงคอยช่วย ฉันมีความมั่นใจมากขึ้น และคราวนี้ไม่ได้อยู่แค่ในวงคนพิการ มันขยายตัวออกไปสู่สังคมอื่น ไปทำงานร่วมกับคนทั่วไปอื่น ๆ

ฉันได้รับมอบหมายจากพี่ต่อให้ทำงานประสานงานกับหน่วยงานต่างๆ เมื่อก่อนฉันไปไหนจะมีคนมองด้วยความเวทนาหรือ สงสารที่ฉันเป็นคนพิการ แต่คราวนี้ไม่ใช่แล้ว หากไปเจอคนที่เขารู้จักฉัน เขาจะ ให้เกียรติฉัน มองฉันในฐานะเป็นคนทำงาน เขาจะเรียก “คุณ” หรือให้เกียรติฉันมากขึ้น พอฉันทำงานจึงเกิดการยอมรับจากกลุ่มคนทั่วไปหรือ เครือข่ายภาคีต่างๆ ฉันทำงานร่วมกับภาคประชาชนกับสปสช . (สำนักงานหลักประกันสุขภาพแห่งชาติ) แต่ก่อนที่จะเขาจะยอมรับ เราต้องแสดงพลังให้เขาเห็นด้วย ช่วงเริ่มแรกผู้คนจะมองว่ามีคนพิการ 2 คนเข้ามาร่วมทำงานเรื่องหลักประกันสุขภาพ คือ คุณธีรยุทธกับฉัน ฉันไม่รู้เรื่องอะไรมากนัก จึงคิดกันสองคนกับพี่ธีรยุทธ ว่าจะทำอย่างไรให้เขายอมรับโดยไม่ได้มองแค่ความพิการ พวกเราอยากให้เขาช่วย เหลือคนพิการแต่ไม่อยากจะตัดสินใจแทนเราเสียหมด เราพร้อมที่จะทำงานและเรียนรู้ เมื่อทำงานไปประมาณ 3 เดือน กลุ่มคนที่ทำงานด้วยปรับกระบวนการเรียนรู้กับพวกเราได้เร็วมาก เขายอมรับว่าเรามีความสามารถ พวกเราศึกษาหาความรู้เพิ่มเกี่ยวกับหลักประกันสุขภาพ เวลามีการอภิปรายถกเถียงกัน เราจะฟังว่าเขาคิดกันอย่างไร ซึ่งหลายสิ่งเป็นตัวกระตุ้นตัวเราไปเรื่อยๆ ต่อมาเราเริ่มแสดงความคิดเห็น และมีคนสนับสนุน ความคิดเห็นเป็นแนวทางเดียวกัน เราไปเข้าร่วมงาน Workshop ของกลุ่มภาคประชาชนที่จัดในต่างจังหวัดและแสดงตัวว่าไม่เป็นภาระให้เขา เราสามารถไปได้ เครือข่ายภาคประชาชนมีหลายกลุ่ม เช่น กลุ่มเครือข่ายผู้ติดเชื้อ เอชไอวี เครือข่ายแรงงานนอกระบบ กลุ่มชุมชนใต้สะพาน ซึ่งมาจากทั่วประเทศ เพื่อนๆ จะเป็นห่วงและคอยดูแลช่วยเหลือ แต่เดี๋ยวนี้จะช่วยแบบที่ไม่เหมือนเมื่อก่อน เดิมเวลาตกข่าว เขาจะตกมาให้เลย แต่เราจะ

บอกว่าไม่เอาขอเลือกเอง เราจะตัดสินใจเองว่าจะทานอะไร การปฏิบัติ ทำให้เกิดการเรียนรู้ด้วยกัน ว่าถ้าเราจะให้ช่วย เราจะบอกเขาเองในเรื่องที่จำเป็นอยากให้เราช่วย

บทบาทครอบครัว

โดยทั่วไปครอบครัวที่มีผู้หญิงพิการ ตัวผู้หญิงที่พิการไม่รู้จะคุยกับใครและไม่ค่อยมีการให้ความรู้เรื่องครอบครัวมากนัก สามีจะรู้สึกอายเพราะภรรยาพิการ ความคิดของคนในสังคมบางส่วนมีว่า ถ้าภรรยาพิการแล้ว หากไปมีเพศสัมพันธ์ด้วยจะบาปกรรม เราต้องให้ปรับทัศนคติของผู้ชายให้เข้าใจว่ามีเพศสัมพันธ์กันได้ปกติ ผู้หญิงพิการก็ต้องเข้าใจด้วยว่าเราก็สามารถมีความต้องการทางเพศได้ ผู้หญิงจะถูกคนอื่นมองและตั้งคำถามว่าพิการแล้ว ยังจะมีความรู้สึกต้องการเซ็กส์ได้อีกหรือ เมื่อความคิดของคนภายนอกเป็นอย่างนี้และมีคนพูดทัก ผู้หญิงจะคิดตามไปว่า ถ้าเราเป็นอย่างนั้น หากอยากจะมีเซ็กส์จะเป็นความผิด ฉันมองว่าสังคมบ้านเรายังไม่ค่อยมีการเผยแพร่เรื่องเซ็กส์ของคนพิการให้คนในประเทศรับรู้ถึง คนมีความพิการ แต่เขายังมีความต้องการทางเพศ มีความรัก โลก หลง รวมทั้งเรื่องเทคนิคการปฏิบัติ ตัวต่างๆ ในเรื่องนี้ยังขาดเวทีให้เราแลกเปลี่ยนเรียนรู้ร่วมกัน

ตอนที่ฉันแต่งงานใหม่ (ครั้งที่ 2) และตั้งท้องลูกคนที่สอง ถ้าฉันไม่ผ่านกระบวนการไอแอลมาฉันคิดว่าคงฆ่าตัว ตายไปแล้ว เพราะมุมมองของคนอื่นเขาจะคิดกับฉันยังไง ฉันพิการและตั้งท้องหรือ แต่ฉันคิดว่าฉันทำได้และเลี้ยงลูกได้ มีคนถามว่าจะคลอดอย่างไร จะเลี้ยงลูกอย่างไร ฉันคิดว่าฉันผ่านกระบวนการไอแอลมาแล้ว รู้ว่าจะปรับสภาพของการดำรงชีวิตอย่างไร ปรับสภาพกับความพิการยังไง ตอนนี้อายุ 3 ขวบ และอยู่กับฉัน ฉันเพิ่งหย่ากับแฟนเมื่อต้นปี 2552 ตอนที่ฉันมีแฟนคนนั้นฉันคิดว่าฉันอยากมีใครสักคน อยากมีลูก เหมือนจะชดเชยลูกคนแรกที่ไม่ได้อยู่กับฉัน ฉันอยากให้ลูกคนนี้อยู่กับฉัน ฉันไม่รู้หรือว่าจะอยู่กับฉันนานขนาดไหน แต่อยากให้อยู่นานเท่าที่จะอยู่ด้วยกันได้ ฉันคิดอย่างเดียวว่าอยากมีลูก อย่างน้อยลูกก็อยู่กับฉัน ตอนนี้อันไม่คิดว่าลำบาก รายได้ลดลงแต่ส่วนมากก็พอกับค่าใช้จ่ายเกือบหมดทุกอย่าง หากไม่พอก็จะหางานทำเสริม ฉันไม่ได้ทะเลาะกับแฟน ส่วนมากจะมีปัญหาจากคนอื่น เช่น เรื่องเงิน ที่ต้องให้เพื่อนยืมตอนจะคลอดลูกซึ่งต้องใช้ค่าใช้จ่ายมาก ฉันไม่เห็นด้วยที่เขาจะให้เพื่อนยืม เงินในช่วงนั้น เขาโมโหไม่พอใจและเริ่มโต้เถียงกัน ฉันบอกเขาว่าถ้าอยู่ด้วยกันไม่ได้ หนีไม่ได้ก็แยกกันอยู่สักพัก แต่นั่นก็เป็นเพียงหนึ่งประเด็น แต่ประเด็นทางความเชื่อที่ถูกปลูกฝัง ความคิด ว่าถ้าเมียพิการลูกออกมาจะต้องพิการด้วย คำถามกับเรื่องเหล่านี้และคำพูดจากคนรอบข้างของสามีฉัน คงทำให้เขาวิตกกังวลไปไม่น้อย ผนวกกับโอกาสที่เรามีปากเสียงกัน จึงง่ายสำหรับการจากไปโดยไม่ต้องคิดมาก และใครฟังก็เหมือนดูดีว่า เลิกกับเมียเพราะรักเพื่อน ประมาณ เดือนพฤศจิกายน 2551 สามี

บอกว่าจะกลับมา อยู่กับฉัน แต่คงไม่ดีแน่ถ้าเขาจะต้องมีฉันและผู้หญิงอีกคน ฉันถามเขาว่าแล้วผู้หญิงคนนั้นจะอยู่ยังไง เธอจะรู้สึกเจ็บปวด เหมือนกับที่ฉันเคย เป็น ถ้าเลือกที่จะอยู่กับเธอคนนั้นก็อยู่ไป ส่วนฉันอยู่กับลูกได้ และคิดว่าถ้ากลับมา แล้วฉันต้องเจ็บปวดอีกฉันเลือกที่จะอยู่โดยไม่มีเขาจะดีเสียกว่า เพราะลูกเป็นสิ่งที่ฉันเลือกและเป็นรักแท้ที่ฉันให้เขาได้หมดทั้งหัวใจตลอดลมหายใจของฉัน ปัจจุบันฉันไม่ปิดกั้นตัวเองหากจะแต่งงานใหม่ เพราะเป็นสิ่งที่ดีเสียอีก จะได้มีคนช่วยเหลือลูก เพื่อนชวนไปร่วมกิจกรรมคนโสดที่โบสถ์ซึ่งจะเปิดให้คนโสดในประเทศไทยมาเจอกัน เผื่อใครอยากคบใคร ฉันคิดว่าจะไปเผื่อได้เพื่อนกลับมา หรืออีกทางหนึ่งถ้าได้มาก็คงคิดหนักเหมือนกัน

ความสัมพันธ์กับคนในสังคม

เมื่อก่อนฉันมีการต่อต้านชนิดหนึ่งคือไม่พูดไม่คุย กับพี่น้อง ไม่สนใจใคร และต่อต้านคนที่มองคนพิการแล้วพูดว่าทำบุญ ช่วยคนพิการเอาบุญ นำสงสารนะ คงทำเวรทำกรรมมา ฉันจะพูดเถียงขึ้นมาทันทีว่าพี่รู้ได้ยังไงว่าหนูไม่มีความสุข หนูก็มีความสุขนะคะ เดียวนี้อะไรเกิดขึ้นได้ทั้งนั้น เทคโนโลยีมากขึ้น รถมากขึ้น ความพิการไม่ได้อยู่ที่เวรกรรมแต่อยู่ที่ความประมาทบางที่ฉันรู้สึกว่าเราไม่สามารถเถียงได้ทั้งหมด เพราะบางคนยอมรับแต่ความคิดของเขา ต่อมาฉันคิดว่าแทนที่จะเถียง ฉันควรทำตัวให้เขายอมรับ ให้เขาเห็นว่ามีความสุข ความจริงไม่ได้เป็นอย่างที่เขาคิด ช่วงหลังๆ มาฉันจะปล่อยให้คนพูดและไม่เถียง อี กอย่างหนึ่งฉันจะไม่คอยพอใจคนที่ต้องการอยากมาช่วย แต่ไม่ถามว่าจะให้ช่วยอย่างไร ฉันจะต่อต้านโดยการไม่ให้ช่วย ตอบปฏิเสธว่าไม่เป็นไรคะ ขอขอบคุณค่ะ เหตุที่ต้องทำเพราะ ประการแรกฉันขอบคุณสำหรับคนที่มีความใจเอื้อเฟื้อ แต่ถ้าเข้ามาช่วยโดยไม่ไต่ถาม อาจทำให้มีความพิการมากกว่าเดิมได้ ฉันจะขอให้คนที่มาช่วยฟังคำบอกที่ต้องทำยังไง มีกรณีหนึ่งซึ่งไม่ฟังเลย ฉันบอกว่าไม่ให้เขาปล่อยรถเข็น แต่เขามาจับรถเข็นฉันกระดกแล้วปล่อยรถ ทำให้ฉันตีลังกาหัวฟาดพื้น ฉันคิดว่าเพื่อนคนพิการคนอื่นน่าจะประสบเหตุการณ์แบบนี้เหมือนกัน พูดไม่ทันแต่ล้มไปแล้ว

ฉันสังเกตว่าชาวในสังคมเกี่ยวกับการข่มขืนผู้หญิงพิการมีมาก สังคมร่วมกันคิดว่า จะป้องกันและแก้ไขปัญหาคู่หญิงถูกข่มขืน แต่ผู้หญิงพิการที่ถูกข่มขืนไม่เห็นมีใครสนใจเลยว่าเหตุเกิดจากอะไร คนทั่วไปอาจมองว่าเป็นอาชญากรทำการชั่วช้า ฉันมองว่าไม่ใช่ แค่เหตุเท่านั้นเท่านั้น หากมองไปถึงพื้นที่ชุมชนที่คนพิการอาศัย ครอบครัวยุคใหม่ใหญ่ขาดความรู้ว่าจะทำอะไรเมื่อมี ลูกพิการ หลายครอบครัว ชังคนพิการ ไว้ที่บ้าน เพราะ คิดว่าปลอดภัยและดีที่สุดแล้ว ในสังคมไทยยังมีปัญหาเรื่องการปกปิด การไม่ยอมรับคนพิการ ครอบครัวยุคใหม่จำนวนมากส่งลูกเรียนจบแค่ชั้นประถม เพราะ คิดว่าทำอะไรไม่ได้ พัฒนาอะไรไม่ได้และให้อยู่แต่ภายในบ้าน นี่แหละคือ

ปัญหาที่ทำให้ผู้หญิงพิการโดนข่มขืนเรื่อยๆ มันไม่มีทางเลือกสำหรับคนพิการ ไม่มีใครมองว่าเป็นเรื่องที่สำคัญ ฉันอยากให้ คนในสังคมตระหนัก ว่ามันสมควรที่จะจัดระเบียบหรือทำอะไรสักอย่างให้กับคนกลุ่มนี้ ฉันไม่เสนอให้รัฐบาลเปิดสถานสงเคราะห์และเก็บเด็กเหล่านี้เอาไว้ แต่จะทำอย่างไรให้พ่อแม่เข้าใจและเข้าถึงโอกาส ลูกเข้าถึงโอกาส ชุมชนเข้มแข็ง มีความเข้าใจ มีศูนย์ที่จะเข้าไปพัฒนาถึงในชุมชน ปัญหาคงจะไม่เกิดหากชุมชนมีการช่วยเหลือกัน

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

ตอนแรกฉันเข้ามาทำงานที่องค์กรคนพิการสากล เพราะไม่อยากเป็นภาระคนอื่น อยากทำงาน มีเงินเลี้ยงตัวเอง อยู่ได้อย่างอิสระ ตอนนั้นคิดถึงตัวเองก่อน แต่พอมาทำงานกับพี่ต่อพงษ์ พี่สอนว่าถ้าจะทำงานคนพิการ อย่าคิดว่า ทำเพื่อตัวเองอย่างเดียว อย่าคิดว่าตัวเองอึด ตัวเองสบายแล้วถึงค่อยมาช่วยคนอื่น หากคิดแบบนั้น ความอึด ความพอมันไม่มี เราต้องคิดที่จะช่วยคนอื่นด้วย ช่วงแรกๆ ฉันพยายามทำตามแนวคิดที่ได้ถูกสอนมา แต่ยังมีข้อ ลังเล อยู่บ้าง จนกระทั่งวันหนึ่งฉันไปเยี่ยมคนพิการที่โรงพยาบาลนวนินทร์ ใช้เงินของตัวเองนั่งแท็กซี่และซื้อขนมเยี่ยม ระหว่างนั่งรถไป ในใจคิดว่าฉันต้องมาเสียสละทำขนาดนี้เลยหรือ แต่เมื่อฉันพบกับคนพิการ เขาดีใจมากที่ได้เจอกับฉัน ขากลับฉันคิดว่าตัวเองก็มีประโยชน์เหมือนกันที่ช่วยทำให้ คนรู้สึกว่าเขาไม่ได้อยู่คนเดียว ฉันจึงคิดว่าฉันต้องทำงานเพื่อเขาแล้ว เพราะมีคนพิการที่ลำบากมากกว่าฉันเยอะ ฉันจะมาเอาตัวเองรอดคนเดียวไม่ได้

ฉันตัดสินใจไปทำงานที่สปสช . 2 ปี เป็นสัญญาจ้างปีต่อปี เพราะเห็นว่าจะมีความมั่นคงและฉันมีลูกเล็ก งานที่ทำส่วนใหญ่เป็นงานที่ต้องติดต่อกับองค์กรคนพิการ ที่ได้รับการสนับสนุนโครงการของ สปสช . ในช่วงที่ทำงานมีโอกาสไปร่วมกิจกรรมขององค์กรคนพิการน้อยมาก การเป็นลูกจ้างขององค์กร แล้วจะทำงานองค์กรคนพิการไปด้วยนั้นยากมาก องค์กรที่จ้างคาดหวังว่าเขาเป็นผู้ที่จ่ายเงินเดือนและเราจะทำงานให้กับเขาในเวลาที่กำหนด หากขออนุญาตไปทำกิจกรรมอื่นในช่วงเวลาราชการ เขาจะไม่ค่อยเห็นด้วยนัก ฉันเข้าใจหน่วยงานดีและเพื่อนที่ทำงานมีความเข้าใจว่าคนพิการแต่ละประเภทมีความต้องการอะไร ผู้บริหารขององค์กรมีความคิดก้าวหน้าว่าจะตั้งระบบการจ้างงานคนพิการขึ้นมา เรื่องการลา เงินเดือน หรือสวัสดิการ เช่น การเดินทาง ซึ่งจะมาคิดในฐานเงินเดือนที่เท่ากันไม่ได้ แต่ตอนนี้ระบบยังทำไม่เสร็จ สุดท้ายเมื่อฉันมาคิดทบทวน ฉันเห็นว่าฉันน่าจะทำงานกับองค์กรของคนพิการมากกว่า ฉันอยากจะช่วยงานด้านสตรีพิการกับเพื่อนๆ ฉันอยากศึกษาการทำงานของมูลนิธิบีบีดี อยาก รู้ว่าจะหาเงินมาช่วยผู้หญิงพิการได้อย่างไร จะทำอย่างไรที่จะทำให้เรื่องนี้จะถูกสะท้อนให้สังคมรู้หรือตระหนักว่า ผู้หญิงพิการก็เจอปัญหา ถึงเวลาที่สังคมจะต้องลุกขึ้นมาช่วยกันปกป้อง

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

ฉันได้รับประโยชน์จากไอแอลกับตัวเอง และคิดว่าจะมีประโยชน์กับคนพิการอื่นด้วย แต่ฉันเห็นว่าศูนย์ไอแอลในปัจจุบันยังไม่มี การขยายออกไปสู่คนพิการวงกว้างนัก คนพิการที่อยู่โรงพยาบาลซึ่งได้รับการฟื้นฟูทางการแพทย์ พอเขากลับไปอยู่บ้านนั่นคือช่วงที่วิกฤต ถ้าเป็นคนไข้ ก็เปรียบเหมือนเป็นคนไข้โคม่า รอวันตายอย่าง เดียว ฉันมองว่าไอแอลน่าจะทำให้เกิดรูปแบบใหม่ที่จะสามารถเข้าไปรองรับกับหน่วยบริการได้ ไม่ใช่เพียงให้คนไข้ที่ออกจากโรงพยาบาลแล้วเข้าไปที่ไอแอลเอง ในระหว่างช่วงตอนที่เขาอยู่โรงพยาบาล ศูนย์ไอแอลสามารถเข้าไป เปิดให้เขาสามารถเข้าถึงกระบวนการไอแอลได้บ้าง เมื่อ เขากลับบ้านแล้ว กระบวนการนี้ก็เข้าไปรองรับเขา ต่อที่บ้าน บุคคลเมื่อมีความพิการแล้ว ความมั่นใจจะหายไปทันที ตอนอยู่ที่โรงพยาบาลความท้อแท้ ความสิ้นหวังจะเข้ามา คิดไม่ตกว่าจะทำอะไรกับชีวิต ถ้ากระบวนการนี้เข้าไปก็เหมือนกับปัมหัวใจ ต่อชีวิตเขาขึ้นมา ให้เขาเริ่มเห็นว่ายังมีคนกลุ่มนี้ที่ออกสู่สังคมได้ เขาเองจะพัฒนาตัวเองออกมาได้เหมือนกัน ไม่เช่นนั้นแล้วอาจเกิดคนพิการที่ไปเป็นภาระสังคมเพิ่มขึ้นเรื่อยๆ

การสร้างกลุ่มไอแอลใหม่ ฉันเห็นว่าต้องให้มีคนพิการที่เข้าใจกระบวนการไอแอล 1-2 คน เข้าไปอยู่ในพื้นที่ที่ต้องการจะตั้งกลุ่มขึ้นใหม่ เป็นระยะเวลาต่อเนื่อง ไปทำงานและสร้างให้คนใหม่ได้เรียนรู้ หากเราไปจัดอบรมแล้วกลับมา คนในพื้นที่จะสงสัยว่าจะทำอะไรต่อ เหมือนเราจะสร้างบ้าน แต่ไม่รู้จะต่อเติมยังไง เทปูนลงเสาแล้ว แต่ยังไม่เสร็จสักที คนที่มีความเข้าใจอย่างน้อย 1-2 คน ต้องลงไปเพื่อสนับสนุนสร้างบ้านให้เสร็จ ฉันอยากทำงานเหมือนญี่ปุ่นที่ให้เงินไปจัดการฝึกอบรม หลังจากนั้นให้งานและเงินกลับไปทำกิจกรรมต่อ ไม่ทิ้งไป แต่ต้องมีพี่เลี้ยง ถ้าไม่มีพี่เลี้ยงก็อาจไม่ได้อะไรเลย พี่เลี้ยงลงไปประมาณ 1 เดือนก็ยี้ดี ถ้าไม่มีกิจกรรมต่อเนื่อง คนพิการที่รับการอบรมเสร็จแล้วกลับบ้านไปอาจเหมือนเดิม ปีหน้า ก็เข้ามาอบรมอีกรอบ ซึ่งอย่างนี้ไม่เกิดผลการเปลี่ยนแปลงอะไร

การทำงานกับเครือข่ายองค์กรอื่นๆ

เดิมฉันทำงานกับภาคประชาชน ซึ่งเขาพบอุปสรรคเหมือนที่องค์กรคนพิการพบในพื้นที่เมื่อทำงานกับกลุ่มอาสาสมัคร เช่น อสม. (อาสาสมัครสาธารณสุข) หรือ อพปร. (อาสาสมัครป้องกันภัยฝ่ายพลเรือน) เขาจะไม่ยอมรับพวกองค์กรประชาชนเหมือนกัน เราต้องปฏิบัติตัวให้เขายอมรับว่าเราทำงานจริง มีตัวตนจริง การทำให้เขารู้จักตัวตนของเราจะใช้วิธีไปร่วมงานกับเขา หากเราช่วยงานไหนได้ เราช่วยเลย ทำทุกอย่าง ทำทุกเรื่อง ต้องใช้เวลาพิสูจน์ตัวเอง ก่อนที่เขาจะเกิดการยอมรับ

ตอนที่พี่ต่อพงษ์ยังไม่เสียชีวิต องค์กรคนพิการสากลฯ เข้าร่วมงานกับเครือข่าย
สมัชชาประชาชน เขาจะเชิญเราเข้าร่วมกิจกรรมของสมัชชา เช่น เวทีที่รัฐสภา การเรียกร้องเรื่อง
สนาบบินสุวรรณภูมิ กลุ่มภาคประชาชนบอกว่ายินดีที่จะช่วยผลักดันในเรื่องสาธารณะต่างๆ ฉัน
สังเกตเห็นว่าไอแอลทำงานร่วมกับภาคประชาชนน้อย ฉันเห็นว่างานคนพิการต้องการแรงผลักดันจาก
หลายฝ่าย เพียงแรงจากกลุ่มคนพิการเองอาจไม่พอ

การพิทักษ์สิทธิ

ตอนนี้ฉันมองว่าสังคมเข้าใจคนพิการดีขึ้นมากกว่า แต่ก่อนมาก เช่น นักศึกษาหรือ
เด็กรุ่นใหม่เริ่มเข้าใจ เริ่มรู้แล้วว่าคนพิการเป็นส่วนหนึ่งของสังคม แต่ที่สำคัญคือรัฐบาลยังไม่เห็น
คุณค่าว่าควรพัฒนาคนพิการอย่างไร ไม่ใช่ฝึกอาชีพ ให้ลืตเตอร์ กู้เงิน แต่ควรพัฒนาให้เขาได้
ทำงาน ให้สามารถออกสู่สังคมได้ สิ่งที่สำคัญอีกประการหนึ่งคือปัจจัยสิ่งแวดล้อมซึ่งเป็นอุปสรรค
เมื่อคนพิการพัฒนาแล้ว แต่สิ่งแวดล้อมยังไม่พัฒนา คนพิการก็เหมือนเดิม ไปไหนไม่ได้ คนพิการ
ทำงานได้ แต่ก็เหมือนเดิม ถูกตีกรอบให้เงินเดือนน้อย เพราะใช้ค่าใช้จ่ายสูงในการเดินทางหรือที่
ทำงานไม่มีสิ่งอำนวยความสะดวก ฉันอยากให้เกิดเรื่องสิ่งแวดล้อม

การบริหารองค์กรของคนพิการ

ช่วงที่ฉันทำงานที่สปสช. ฉันได้เรียนรู้เรื่องระบบการทำงาน ระบบการบริหาร และทำ
ให้เห็นว่าในองค์กรคนพิการยังไม่ค่อยมีระบบเท่าไร ระบบไม่ชัดเจน ยังไม่มีมาตรฐานตรวจสอบ
ส่วนใหญ่ทำงานไปข้างหน้าโดยปราศ จากการวางแผน เพราะงานหน้าด้านมาก หาเวลาทำยาก
เราอ่อนมากตรงที่ไม่มีการพูดคุยกันและการถอดบทเรียน แต่ที่สปสช. จะมีการวางแผนยุทธศาสตร์
แบบปีต่อปี การถอดบทเรียนไม่ใช่แค่ถอดบทเรียนโครงการ แต่ต้องถอดบทเรียนองค์กร เช่น หลัก
4 ป. - ปรับปรุง เปลี่ยนแปลง ปัญหา เป้าหมาย ย ปัญหาขององค์กรคืออะไร ต้องปรับปรุงอย่างไร
ให้คนเขียนแสดงความรู้สึกหรือความเห็นเกี่ยวกับปัญหา หลังจากนั้นตั้งเป้าหมายการทำงานไว้

การทำงานคนพิการมีการแยกประเภทตามความพิการ เพราะเห็นว่าความพิการแต่
ละประเภทมีความต้องการไม่เหมือนกัน ฉันเห็นว่าแม้องค์กรคนพิการ จะมีเป้าหมาย แต่ไม่ไป
ในทางเดียวกัน หากเทียบกับเครือข่ายเอดส์ เขาจะตั้งเรื่องเป้าหมายคือยาต้านไวรัส ทุกกลุ่ม
รวมตัวกันต่อสู้เพื่อให้ได้สิทธิมา แต่กลุ่มคนพิการเห็นแล้วว่าเป้าหมายคือเรื่องสิ่งอำนวยความสะดวก
สะดวกของคนพิการและการจ้างงาน แต่ไม่มีคนขับเคลื่อนในภาพรวม บางที่ต่างคนต่างทำ ทำกัน
ทุกพื้นที่ไม่ว่าองค์กรใหญ่หรือเล็ก แต่ผลลัพธ์ออกมายังไม่เป็นผลที่เยี่ยม กลุ่มคนพิการบางกลุ่ม
มองในระดับส่วนตัวว่า ตัวฉันมีอาชีพแล้ว เลี้ยงปากท้องได้ ไม่เดือดร้อนอะไร หรือบางกลุ่มคนคิด
ว่าเขาไม่ได้ไปไหนส่วนใหญ่ใช้เวลาอยู่กับบ้าน ซึ่ง ไม่เห็นประโยชน์ที่จะไปเรียกร้องเรื่องรถประจำ

ทางสาธารณะ ฉันมองว่าเรื่องสิ่งอำนวยความสะดวกเป็นเรื่องเดียวกันทั่วประเทศ หากพวกเรานัดให้ทุกจังหวัดรวมกันรณรงค์ในจังหวัดของตัวเองในวันเดียวกัน พร้อมกันทั่วประเทศ เราอาจดึงความสนใจของคนในสังคมได้ กระตุ้นให้เกิดความคิดว่าทำไมคนพิการทั่วประเทศลุกขึ้นมาเรื่องนี้ฉันเคยประสานงานทำเรื่องนี้มาก่อน แต่ปรากฏว่ายังไม่ค่อยมีองค์กรอยากจะทำ

เอก สวัสดิ์จุ

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ผมชื่อเอก สวัสดิ์ จู ผมประสบอุบัติเหตุรถยนต์ ทำให้เกิดการบาดเจ็บไขสันหลังในระดับ C 5-6 ตั้งแต่วันที่ พ.ศ. 2539 ผมเป็นผู้จัดการศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการจังหวัดนครปฐม ระหว่างปี 2550-2551 ปัจจุบันทำงานเป็นโปรแกรมเมอร์ที่บริษัทเอกชน

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

แม้มีความคาดหวังในตัวของผมสูงเพราะว่าพ่อผมเสีย แต่ผมมักไม่สนใจทำตามแนวทางที่แม่ให้ทำ เมื่อก่อนผมไม่ค่อยได้อยู่บ้าน จะไปนอนอยู่ที่โรงเรียนเพราะเล่นกีฬา พอผมกลับมาบ้าน ผมต้องการอะไรสักอย่าง แม่จะมองว่าเป็นปัญหา ยุ่งยากวุ่นวาย บรรยากาศจะเป็นอย่างนี้อยู่ตลอดเวลา ส่วนใหญ่ผม มักไม่ค่อยได้คุยกับแม่ พอผมมีความพิการ แม่คิดว่าเป็นภาระ เครียดและดูว่าผมเป็นประจำ ผมจะได้เตียง ไม่ยอมอ่อนข้อกับแม่ พอผมพิการก็เหมือนสองแรวบวก ทำให้ผมรู้สึกที่ไม่มีใครเข้าใจผมเลย ต้องนอนคิดว่าอนาคตจะอยู่อย่างไร ใครจะอยู่กับผม แล้วผมจะอยู่กับใคร มันเป็นคำถามที่ต้องการคำตอบอยู่ตลอดเวลา สุดท้ายผมก็คิดว่าถ้าวันหนึ่งไม่มีใครอยู่กับผมแล้วผมก็คงจะอยู่ไม่ได้ เป็นอนาคตที่น่ากลัวมากสำหรับผมตอนนั้น

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

การที่ไอแอลเข้ามาในชีวิตปีแรกๆ มันเป็นความลำบาก จากที่ผมเคยนอนเฉยๆ กลายเป็นผมต้องมีปัญหา บอกกับแม่ว่าวันนี้ผมจะออกไปข้างนอก ทุกอย่างจะลำบากมากในเรื่องการเตรียมเสื้อผ้าและอื่นๆ ผมต้องคอยมองอารมณ์ ความรู้สึกของแม่ ถ้าอารมณ์ดีจะพูดได้ง่าย ผมเคยนึกว่าเวลานัดประชุมทำไมต้องออกแต่เช้า ตีห้า หกโมง มันมีปัญหากับผมมาก เพราะว่าแม่ ต้องลุกขึ้นมาทำให้ผม ผมมีความรู้สึกที่ไม่เอาไม่อยากจะอยู่ในโครงการแล้ว ผมจะออกตั้งหลายครั้ง แต่พอออกมาทำกิจกรรมมากๆ เข้า ผมเริ่มเข้าใจว่าการที่ผมจะบอกให้แม่ช่วยทำอะไร ผมต้องเตรียมการก่อน เช่น นัดคนที่จะมารับที่บ้านก่อน มันเริ่มฝึกให้ผมคิดว่าผมจะทำอะไรให้แม่ ไม่มาดูว่าผมอีก

ปัจจุบันนี้แม่ของผมนักยังดู ผมด้วยความหวังเป็นใยของแม่ แม่มองว่าผมเป็นเด็กเสมอ แม้แต่เรื่องง่ายๆ ผมเคยบอกแม่ว่าผมอยากซื้อคอมพิวเตอร์ ตอนแรกแม่ไม่ยอม บอกว่าผมทำไม่ได้ ซื้อมาแล้วจะไม่ได้ใช้ แม่ผมเก็บเงินซื้อของที่อยากได้เอง เพราะไม่อยากจะขอเงินแม่ แต่แม่ก็ยังว่าผมใช้เงินเปลือง บางทีผมรู้สึกว่าเป็นแรงกดดัน ไม่ให้ผมทำสิ่งที่ต้องการอย่างเต็มที่ ผมจะพูดคุยกับอามมากกว่า อาค่อนข้างจะเข้าใจ อาจะรู้ว่าจริงๆ ผมก็เหมือนคนทั่วๆ ไป เขาจะช่วย ผมพยายามที่จะบอกวิธีการบริหารจัดการตนเองให้กับเพื่อนคนพิการ เพราะผมเข้าใจว่ามันเป็นสัจ

ธรรมชาติจริงๆ ยิ่งเราฟังคนอื่นมาก ปัญหา ยิ่งมากตามตัว ถ้าเขาไม่เข้าใจ หรือถ้าเข้าใจก็จะมีปัญหาอะไร ถ้าเขาไม่เข้าใจก็จะมีปัญหามาก กรณีผมกับแม่อาจเรียกได้ว่ามีปัญหามาก เพราะว่าเขาไม่เข้าใจ ทำไม่ต้องออกนอกบ้าน ทำไม่ไม่นอนอยู่เฉยๆ พิกการ แล้วทำไมต้องใช้เงินด้วย ผมอยู่กับแม่ที่บ้านสองคน อา จะมาช่วยดูแลกิจการอยู่ช่อมรถให้ในตอนกลางวัน อาจะช่วยเหลือผมเป็นส่วนใหญ่ ตั้งแต่เช้า ก่อนที่ผมจะออกนอกบ้าน ตอนเย็นกลับบ้าน ช่างในอู่จะช่วยเหลือผมขึ้นไปนอน

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

ไอแอลมีส่วนตอบใจ ทรัพย์ไม่ได้ ความเป็นคนมันกลับมา ตัวตนของผมกลับมา ความเป็นตัวตนคือความเป็น “เอก” ในทุกวันนี้ ที่ใช้ชีวิตเหมือนคนทั่วไป แม้จะพิกการนั่งวีลแชร์ ผมก็มีความสุข ผมสามารถที่จะทำในสิ่งที่ต้องการได้ สามารถที่จะไปไหนตามที่ต้องการจะไป เลือกได้ ตัดสินใจด้วยตัวเองได้ ถึงแม้จะรู้ว่ามันเหนื่อย มันลำบาก จากเมื่อก่อนไม่คิดว่าจะขับรถหรือจะมีครอบครัว ซึ่งอันที่จริงเราก็ทำได้ ขับรถได้ มีครอบครัวได้ อยากจะสร้างอาณาจักรของตัวเอง พอผมกลับมามองเพื่อนๆ ของผม ผมอยากจะทำงาน มีความสุข ใช้ชีวิตแบบต่างๆ ไป การทำไอแอลทำให้ผมมีเพื่อนมากขึ้น เพื่อนในที่นี้ไม่ใช่เพื่อนคนพิกการ แต่ว่าเป็นเพื่อนในสังคม ทุกเช้าที่ผมขับรถไฟฟ้า จากบ้านมาถึงศูนย์ไอแอล ผมจะเจอเพื่อนผมทุกเช้า มีคนรู้จัก ถามว่าไปไหนมา ผมมีความรู้สึกที่ว่าสังคมมันไม่ได้ปิดเราทั้งหมด เมื่อก่อนผมคิดว่ามันไม่มีที่ให้เรายืน แต่เรื่องนี้มันอยู่ที่เราเองมากกว่าว่าเราจะไปยืนที่ไหน

จากงานที่ผมทำที่ศูนย์ไอแอลทุกวัน ผมเห็นว่ามันจริง ความเป็นอิสระเป็นพื้นฐาน คำว่าอิสระมันไม่ได้เพิ่งเริ่มเกิดเมื่อเราเข้ามาไอแอล แต่มันอยู่ในตัวเรามาตั้งแต่เกิด พอพิกการมันทำให้อิสระเราหายไปเท่านั้นเอง แต่ไม่ได้หายไปเลย บางอย่างโดนซ่อนเอาไว้ด้วยคำว่าพิกการที่สังคมทั่วไปบอกว่าทำอะไรไม่ได้ น่าสงสาร ภาวะ มันมา ปิดบังคำว่าอิสระเอาไว้ เมื่อเรามีสติ แล้วค่อยๆ เจียออกไปทีละอย่างๆ มันก็อยู่ในตัวเรานี้แหละ ไอแอลบอกเราว่า ไม่มีใครหยิบความอิสระมาวางให้ ตัวเราอิสระมาจากตัวเราที่สร้างมันขึ้นมาเอง ค่อยๆ สร้างความเชื่อมั่นขึ้นมา

คนพิกการไม่ใช่คนป่วย

คนพิกการเราไม่ใช่คนป่วย ดังนั้นจึงไม่ต้องมาคอยดูแลประคบประหงม คำว่าสุขภาพคือความไม่สบาย ปวดหัวตัวร้อน เราต้องได้รับการรักษาจากแพทย์ พวกเขาต้องสร้างความเข้าใจ และสื่อสารกับคนอื่นว่าคนพิกการไม่ใช่คนป่วย ผมเจอคนเรียกผมว่าผู้ป่วยเรื่อยๆ ผมบอกว่าผมไม่ใช่คนป่วย สุขภาวะทางร่างกายเป็นการที่เราใช้ชีวิตรักษาสุขภาพ การกินก็คือการรักษาสุขภาพแล้ว ไม่จำเป็นต้องเจ็บป่วยแล้วไปหาหมอ การดูแลตนเองเป็นเรื่องสำคัญ อย่างเช่นเรื่องแผลกดทับ คนพิกการต้องรู้ว่าดูแลตัวเองอย่างไรบ้าง ไม่ใช่แค่นอนอยู่เฉยๆ ต้องรู้ว่าถ้าคุณพิกการแล้ว จะ

เกิดอะไรขึ้นบ้าง ต้องมีการระวังตัว การนั่งวีลแชร์ต้องมีเบาะ เพื่อช่วยพยุงให้นั่งสบายขึ้น ต้องปรับ
ท่านั่ง หรือใช้วิธีการต่างๆ หากคุณฝัน สุขภาพคุณอาจจะแย่ กลายเป็นคนป่วยไปโดยปริยาย

จริงๆ ผมรู้สึกที่ไม่จำเป็นต้องเรียกว่าคนพิการ เพราะเราเป็นคน ไม่เห็นต้องเรียกว่า
คนพิการ มันเหมือนกับเป็นตราบาป เหมือนคนติดคุกแล้วออกจากคุก ถูกเรียกว่า ชู้คุก ซึ่งในความ
เป็นจริงแล้ว ทุกคนมีความเป็นคนเหมือนกัน เมื่อก่อนสำหรับผมความพิการเป็นภาพของความน่า
สงสาร ลึนหวัง หมดหวัง ความทุกข์ ความเศร้า ที่มันมาอยู่จากสภาพร่างกายของเรา ตอนนี้อยู่
แล้ว ผมลืมไปแล้ว ผมรู้สึกว่าผมไม่ได้พิการ มีความสุข ไม่น่าสงสาร ไม่มีความเศร้า ก็เหมือนคน
ทั่วไป คนปกติก็ท้อแท้ หมดหวัง ผมมองว่าตัวเองไม่ได้พิการ แต่สังคมบอกผมว่าผมเป็นคน
พิการทำอะไรต่อมิอะไรไม่ได้

ผมเคยพบคนพิการบางคนเขาไม่ยอมมาร่วมกิจกรรมกับกลุ่มคนพิการ เขาจึงพูดว่า
เขาไม่พิการ ที่เขาบอกว่าไม่พิการเพราะ เขารู้สึกไม่ดี ตกใจจริงจัง เขารับไม่ได้ว่าเป็นคนพิการ ผม
พบคนที่นครชัยศรีคนหนึ่ง เขาถามว่าทำไมไม่ต้องชวนมาที่ศูนย์ฯ เขาไม่อยากเจอ คนพิการ มันไม่ดี
ผมบอกเขาว่าจริงๆ คนพิการไม่จำเป็นต้องแยแสเสมอไป เธออยู่ที่ศูนย์นี้มีคนพิการหลายคน ความ
พิการมันก็มีหลากหลาย ความรู้สึกดีมีมากมาย เขาไม่ได้เอาความพิการมาวัด เอาความพิการมา
ปิดโอกาสตัวเอง ถ้าเราไม่ทำให้คนพิการเข้าใจตัวเอง จะเป็นเรื่องยากที่เขาจะเข้ามาร่วมทำ
กิจกรรม เป็นสิ่งสำคัญที่จะทำให้เขาเข้าใจ และยอมรับว่ามันเป็นบุคคลิก เป็นตัวตนของเขา ซาตินี้
คุณไม่มีวันหาย แล้วไม่ใช่ว่าคุณทำอะไรไม่ได้ คุณทำอะไรได้ตั้งหลายอย่าง ถ้าเขาเข้าใจตรงนี้ เขา
อาจจะเข้าใจว่าจริงๆ แล้ว คนอื่นเป็นคนกรอกหูเรา

การเป็นภาระ

ผมไม่เห็นด้วยที่กล่าวว่าคนพิการเป็นภาระ คนพิการไม่ได้เป็นภาระ หลายคนคิดไป
เองว่าตัวเองเป็นภาระ คนที่คิดว่าเป็นภาระ อาจจะมองว่า “ภาระ” คือ คนที่จะต้องได้รับความ
ช่วยเหลือ ต้องเลี้ยง ต้องดูแล ผมคิดว่าการไม่รู้วิธีการจัดการกับคนพิการว่าจะต้องทำอย่างไร อันนั้น
คือภาระต่างหาก อย่างครอบครัวผมเองเขาไม่รู้วิธีการจัดการกับตัวผมว่าจะต้องทำอย่างไร ก็จะ
เห็นว่าผมเป็นภาระ แต่ถ้าเขาู้วิธีการจัดการ เขาจะรู้สึกน้อยลง หากคนพิการได้รับสวัสดิการ ได้รับ
โอกาส คนพิการรู้จักวิธีการจัดการตัวเอง การเป็นภาระจะลดน้อยลง แต่ในสังคมอาจหลีกเลี่ยงคำ
ว่าภาระไม่ได้ในความเป็นจริง เช่น คนพิการยังต้องพึ่งครอบครัวอยู่ สังคมยังไม่มีสวัสดิการให้
ในตอนนี้อยู่

เพราะฉะนั้นทั้งสองฝ่าย ทั้งตัวคนพิการและครอบครัวต้องรู้วิธีการจัดการตัวเอง
ประกอบกับมีสวัสดิการต่างๆ เข้ามาเสริม โครงการต่างๆ เข้ามาเสริม ตั้งแต่ศูนย์ไอแอลเปิด ผมมา

รับบริการผู้ช่วยเหลือ บางอย่าง ผมไม่เคยโดนแม่ว่า อีกเลย ผมจึงคิดว่าบริการนี้ใช้ได้จริง จากเมื่อก่อนแม่พูดว่าทำไมต้องไปแต่เช้ามีดด้วย เดียวนี้ผมบอกว่าแม่ไม่ต้องทำอะไรมาก แม่แค่เปิดประตูบ้านให้ นอกนั้นผมจัดการเองได้ ผมมีผู้ช่วยมายกตัวขึ้นรถ ปิดประตูและล็อกกุญแจบ้าน คราวต่อไปแม่จะรู้วิธีการจัดการกับผม ถ้าวันไหนผมจะไปข้างนอก แม่จะไม่ล็อกประตูไว้

ความสัมพันธ์กับคนในสังคม

ผมจะรู้สึกไม่พอใจกับบางถ้อยคำที่บางคนพูด ““อู๊ อู๊ พิกการอย่างนี้ยังออกมาได้อีกหรอ ลำบากแล้ว ยังอุตส่าห์มาอีกหรอ” ผมคิดเถียงอยู่ในใจว่า ทำไมผมจะมาไม่ได้ ห้ามไม่ให้มาหรืออย่างไร ผมบอกกับคนที่พูดไปว่าไม่ใช่ว่าผมมาไม่ได้ ผมมาได้ มาบ่อยครั้ง มีเสี่ยงกับรถบ้าง แต่ผมก็อยากจะมา คนสูงอายุอีกคนขี่มอเตอร์ไซด์มาแล้วทักว่า จะออกมาทำไมหนุ มั่นอันตราย ผมตอบกลับไปว่าขี่มอเตอร์ไซด์มันก็อันตราย ซี่รถ (รถวีลแชร์รถไฟฟ้า) ออกมาเพื่อหาเพื่อนหาบ้าง ผมต้องมาวิ่งข้างล่างที่ถนนเพราะวิ่งข้างบนฟุตบอลไม่ได้ ไม่มีทางให้ไปได้ ผมคิดว่ามันขึ้นอยู่กับที่เราสื่อสารกับผู้คน สิ่งที่เราตอบสนองไป ถ้าเราไม่ได้ตอบโต้ด้วยอารมณ์ เราสามารถพูดให้เขาเข้าใจ อย่างถ้าเราจะขึ้นบันไดเลื่อนแต่มีความชันมาก เราขึ้นไม่ได้ เราสามารถขอความช่วยเหลือจากคนในชุมชนได้ บางคนเดินอยู่ อาจดูไม่สนใจหรือทำทางไม่กล้าหรือกลัวอะไร บางทีผมคิดว่าถ้าเป็นผม ผมจะกล้าไปจับตัวเขาหรือเปล่า ถ้าเป็น ผม ผมอาจจะอายุก็ได้ที่มาจับตัวคนพิการแล้วคนอื่นเขาจ้องมอง ผมเกิดความเข้าใจ เหมือนกับมันเปิดตาเรา ผมคิดทุกครั้งว่าสมมติถ้าเป็นผมจะเป็นอย่างไร หากคนไม่เข้ามาช่วยเหลือก็ไม่มีอะไร ผมขอรับรองคนอื่นได้ มีคนอีกมากมาย ผมสามารถบอกเขาได้

คนในสังคมมีแตกต่างกัน บางคนไม่ชอบคนพิการ พอเจอคนพิการแล้วเขาจะไม่ช่วยหรือบางคนด่าว่าด้วย แต่เราต้องเคารพในตัวเขา เขาอาจจะไม่เข้าใจเรา เพราะฉะนั้นมันไม่ใช่เรื่องแปลกที่บางครั้งเราขอความช่วยเหลือ แล้วเขาไม่ช่วย อย่างกรณีนายก อบจ . (องค์การบริหารส่วนจังหวัด) นายก อบต. (องค์การบริหารส่วนตำบล) เขาอาจยังไม่เชื่อมั่นในตัวพวกเรา ก็ไม่ใช่เรื่องแปลก เรา ต้องเข้าใจ เขายังไม่เคยมีความพิการ แม้แต่แม่ผมเอง ด้วยความที่เขาไม่เข้าใจ เพราะเขาไม่ได้ถูกจำกัดเหมือนเรา เราถูกจำกัด ร่างกายเราจำกัด ร่างกายเราเป็นตัวขัดขวางความคิดเราเอง เราคิดที่จะทำอะไรตั้งเยอะแยะ แต่ว่าร่างกายเรามันทำให้เราทำไม่ได้ แต่อะไรที่จะช่วยต่อให้เราทำได้ นั่นก็คือ ผู้ช่วยเหลือ และคนรอบข้าง

สำหรับผม ผมยังมีความรู้สึกที่ว่า บางอย่างถ้าผมทำได้มากกว่านี้ ผมจะมีความสุขมากกว่านี้ แต่ผมก็เฉย ๆ กับความพิการของผม เมื่อก่อนอาจจะอ้อมรับมันไม่ได้ แต่ทุกวันนี้ไม่รู้รู้สึกอะไร อาจมีความรู้สึกในใจเล็กๆ ว่าถ้าเราพิการนี้ อยกกว่านี้ แล้วช่วยเหลือตัวเองได้มากกว่านี้ จะมี

ความสุขมากกว่านี้ อยากรู้อยากเป็นเหมือนพี่หนอยแน่หรือเจี๊ยะ จะไปไหนก็ได้ ไม่ต้องมีผู้ช่วย ไม่ต้องมีองค์ประกอบอะไรเกี่ยวกับตัวเองมาก ก็ไปได้ แต่ทุกวันนี้ผมมีรถไฟฟ้า ผมก็มีความสุขดี แต่ผมจะรู้สึกมากกว่าถ้าคนไม่ทำสิ่งที่ ควรจะทำสำหรับให้บริการในสาธารณะ ที่จริงแล้วไอแอลสอนจริงๆ เรื่องการเข้าถึง เราจะโกรธถ้าเราเข้าไม่ถึง ทุกวันนี้ผมยัง คิดว่าทำไมนครปฐมถึงไม่มีรถเมล์ ที่ให้คนพิการสามารถใช้ได้ด้วย ทำไมผมจะต้อง จ้างรถครั้งหนึ่งหกเจ็ดร้อยไปบ้านเพื่อน ผมมีความรู้สึก แต่ผมก็เข้าใจว่าเราทำอะไรตอนนี้ไม่ได้ เหมือนแต่ก่อน ผมไม่ได้สนใจเรื่องสิทธิ สิทธิขั้นพื้นฐานไม่จำเป็นสำหรับเรา แต่ตอนนี้ผมรู้และเข้าใจแล้วสิทธิขั้นพื้นฐานมีความสำคัญกับผมมาก

การทำงานกับผู้ช่วย

ผู้ช่วยเหลือเป็นองค์ประกอบร่วมในการใช้ชีวิตของผม ถ้าผมนอนอยู่กับเตียง แม้มีความคิดให้พิเศษแค่ไหน แต่ ก็ทำไม่ได้หากไม่มีผู้ช่วย เพราะฉะนั้นผู้ช่วย จึงมีความสำคัญกับคนพิการรุนแรงมาก แต่ละฝ่ายต้องเคารพในคิดของแต่ละคนด้วย หน้าที่ก็คือหน้าที่ บางอย่างเราจะไปบังคับเขาไม่ได้ อย่างเรื่องขับถ่าย บางคนรับไม่ได้ แต่จะไปบังคับให้เขาทำให้ได้ก็ ไม่ใช่ ถ้าเขาทำไม่ได้เราต้องหากิจกรรมอย่างอื่นแทนหรือรู้จักการใช้คนให้เหมาะกับงาน

ประสบการณ์ในโรงพยาบาล

คนพิการมีความคล้ายกันในเรื่องที่ว่า โดนดู โดนว่า โดนต่อว่า โดนกดดันจากตัวเอง โดนกดดันจากครอบครัว ต่อให้ครอบครัวมีเงินมากมาย ก็ไม่ได้รองรับว่าคนพิการจะมีอิสระ ทุกคนต้องมีปมอะไรในใจ อยู่ที่ว่าใครจะคลายได้อย่างไร คนพิการต้องเข้าใจด้วยว่านักวิชาการหรือจิตแพทย์ที่มาคุยด้วย บางคนก็ไม่เข้าใจ ตอนที่ผมอยู่โรงพยาบาล จิตแพทย์จะมาคุยกับผมทุกเช้า สภาวะตรงนั้นผมต้องการคำตอบว่า ผมจะอยู่อย่างไร ผมถามคำถามกับหมอว่า อนาคตผมจะอยู่อย่างไร หมอตอบไม่ได้ หมอตอบว่าไปฝึกอาชีพใหม่ ไปอยู่ที่สถานสงเคราะห์ใหม่ เมื่อเขาให้คำตอบไม่ได้ เขาเลยประเมินผมว่าสภาพจิตใจผมแย่มาก ต้องการได้รับการฟื้นฟู มันต่างกับตอนที่ผมทำงานที่ศูนย์ไอแอล แล้ว ไปหาคนพิการที่โรงพยาบาล ผมไปพูดคุยกัน มันแค่คลิกเดียว จริงๆ เท่านั้น จากที่เขาไม่พูดกลายเป็นเริ่มพูด ผมจึงเห็นความสำคัญของการปรับสภาพจิตใจคนพิการจากในโรงพยาบาลเพื่อเตรียมความพร้อม แล้วให้เขาเตรียมทางเลือกก่อนที่เขาจะออกไปข้างนอก ซึ่งศูนย์สิรินธรฯ หรือโรงพยาบาลพระมงกุฎฯ มี ทำเป็นห้องทดลองอยู่ ผมตั้งใจที่เห็นสภาพคนพิการฯ เอเชียแปซิฟิกทำโครงการเข้าไปให้คำปรึกษากับคนพิการในโรงพยาบาล

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

ไอแอลเปลี่ยนตัวของผมจริงๆ ผมยังคิดไปว่าถ้าเมื่อก่อนผมตัดสินใจว่าผมเลิก ผมก็ไม่ต่างกับคนพิการที่เขานอนอยู่ที่บ้าน ไอแอลมันเป็นเครื่องมือที่เปลี่ยนคนได้ แต่มันก็อยู่กับคนที่

จะใช้เครื่องมือด้วย ถ้าเข้าใจวิธีที่จะใช้เครื่องมือ ก็จะใช้ได้อย่างมีความสุข แต่ถ้าคุณได้อิแอลไป แล้ว คุณใช้ไม่เป็น คุณก็จะมีปัญหากับตัวคุณเอง ผมคิดว่าไอแอลมันทำให้คนพิการมีความสุข โดยเฉพาะคนพิการรุนแรงมีความสุข

การจัดกลุ่มสนับสนุนคนพิการ

ครั้งแรกของการจัดกลุ่มสนับสนุนคนพิการ เราจะคุย หัวข้อเกี่ยวกับความพิการของตนเอง อย่างน้อยคนพิการยอมรับและเข้าใจความพิการที่เกิดขึ้นกับตัวเองว่ามันเกิดขึ้นเพราะเขาทำอะไรเองไม่ได้ หรือว่าใครบอกว่าเขาทำไม่ได้ ถ้าเขาเข้าใจตรงนี้ เขาก็จะเข้าใจว่าจริงๆ แล้วเป็นสังคม เขาต้องทำงานกับสังคม เข้าใจว่าทำไมจึงต้องออกมาเคลื่อนไหว ทำไมต้องออกมาใช้ชีวิตในสังคม ส่วนช่วงบ่ายจะเป็นการเก็บประเด็นปัญหาความเดือดร้อนของเขา ทั้งของตัวผู้ปกครอง ตัวคนพิการว่าคุณมีความต้องการอะไร เมื่อรวบรวมปัญหาได้ก็ทำเป็นหนังสือไปยื่นต่อหน่วยงาน เช่น อบต. พอยื่นเสร็จ เราจะถาม หน่วยงานตามแต่ละหัวข้อว่าอันนี้ทำได้ไหม ถ้าทำไม่ได้ ทำไม่ได้เพราะอะไร หากทำได้ จะทำได้เมื่อไร ต่อไปสมมติเรามีโอกาสไปจัดกลุ่มสนับสนุนอีกครั้ง เราจะพูดเกี่ยวกับเรื่องสิทธิ เกี่ยวกับกฎหมาย ตอนที่เราไปยื่นหนังสือ เราต้องการคำตอบด้วยว่าคนพิการในชุมชนต้องการอย่างนี้ หน่วยงานจัดทำให้ได้หรือไม่ คนพิการในชุมชนจะเป็นตัวแทนไปติดตามว่าทำได้จริงอย่างไร ถ้าไม่ทำแล้วกลุ่มคนพิการจะเอาอย่างไร มาพูดคุยหรือจัด peer support (กลุ่มสนับสนุนคนพิการ) กันเอง มันจะทำให้เกิดการเคลื่อนไหว อย่างในพื้นที่นครปฐม เกิดกลุ่ม เกิดชมรมคนพิการได้เพราะให้คนพิการในชุมชนเขาเคลื่อนไหวเอง คนพิการติดต่อกับ อบต. .เอง เขาสามารถใช้ทรัพยากรจาก อบต. ได้ เช่น ถ้าเขาจะเดินทางไปร่วมกิจกรรมกลุ่ม เขาก็สามารถขอ ใช้รถที่อบต.ได้ ถ้าเราสร้างคนเอาไว้ แล้วให้เขาสร้างความเคลื่อนไหวในชุมชนของเขาเอง มีปัญหาอะไรก็สามารถจัดกลุ่มพูดคุยกันได้ หรืออธิบายเรื่องต่างๆ ได้ด้วยตัวเอง มันจะดีกว่าที่พวกเราจะไปทำหรือจบกิจกรรมไปโดยไม่มีอะไรต่อ

ผมเห็นว่าการจัด peer support ในชุมชนหนึ่งควรมีประมาณ 2-3 ครั้ง ให้คนพิการกลุ่มเดิมได้มาพบปะกัน เมื่อคนพิการได้พบเพื่อนคนพิการเหมือนกัน คุยกันถูกคอ เขาก็เลือกที่จะไว้ว่างใจกัน บางคนมีไฟในตัวอยู่แล้ว แต่ไม่รู้ว่าจะพูดกับใคร พอได้คุยกับคนที่เหมือนกัน เข้าใจกัน เขาก็มีพลัง จากที่ไม่กล้าจะออกนอกบ้าน ก็ เริ่มจะออก เริ่มมีเพื่อน บางที่เขาโทรคุยกันในชุมชน นัดวันกันออกมาพบปะกันหรือนัดกันออกมาจัด peer support พูดคุยกันเอง ศูนย์ไอแอลไม่ได้เป็นหน่วยที่จะไปบอกว่าคนพิการคนไหนต้องการอะไร แต่ตัวคนพิการจะเป็นผู้บอกเองว่าตัวเขาหรือครอบครัวของเขาต้องการอะไร เมื่อทำอย่างนี้แล้วก็จะเกิดกลุ่มคนพิการเล็กๆ และค่อยๆ เพิ่มจำนวนมากขึ้น การจัด peer support อย่างน้อยๆ ให้คนพิการในชุมชนเกิดความไว้ว่างใจกัน

ช่วยสร้างความสัมพันธ์ในชุมชน บางที่บ้านอยู่ตรงข้ามกันยังไม่รู้ว่ามีคนพิการอยู่ในบ้าน ครอบครัวคนพิการรับรู้ว่าครอบครัวไหน มีคนพิการอีกบ้าง จากเดิมที่กลุ่มใจเรื่องลูกของเขา เขาก็ได้ไปคุยกับครอบครัวคนพิการอื่นว่าจะทำอย่างไร นอกจากนี้ถ้าได้ทำ peer counseling (การให้คำปรึกษาฉันเพื่อนแบบตัวต่อตัว) จะทำให้รู้จักคนพิการเป็นรายบุคคล ศูนย์ไอแอลสามารถเข้าไปได้

ข้อมูลคนพิการที่เราได้มาจากพัฒนาสังคมฯ เป็นเพียงข้อมูลส่วนหนึ่ง แต่ข้อมูลส่วนใหญ่ที่เรารู้คือจากคนในชุมชน เขาจะมาพูดคุยกับเรา ทำให้เรารู้ว่าครอบครัวไหนมีคนพิการ บางครอบครัวมีคนพิการแต่คนพิการไม่กล้าออกไปไหน เมื่อเรารู้ เราก็จะเข้าไปดูว่าเพราะอะไรเขาถึงไม่ออก

การรวมกลุ่มคนพิการ

คนพิการหลายคนที่ผมพบในชุมชนยังมีความรู้สึกที่ตัวเองเป็นผู้รับ ไม่ออกมาเข้าร่วมกิจกรรมกับกลุ่มคนพิการ เขาบอกว่าไม่อยากยุ่ง เพราะกลัวผลกระทบว่าอบต. จะไม่มาช่วยเหลือเขาอีก เราต้องทำให้เขาตระหนักและให้ความสำคัญกับสิทธิของตนเอง เราจะเข้าไปสอบถามกับคนพิการเรื่องสิทธิ ส่วนใหญ่ใช้การตั้งคำถาม เช่น คุณรู้ไหมว่าคุณมีสิทธิขั้นพื้นฐานอะไรบ้าง สิทธินี้คุณได้รับอย่างไร แล้วถ้าไม่ได้จะทำอย่างไร หากปล่อยให้ก่อน ชีวิตคุณจะดีขึ้นหรือเปล่า ถ้าไม่ดีขึ้นคุณจะทำอย่างไร ถ้าคุณไม่พูดก็ไม่มีทางได้ จะให้ผมพูด ผมก็พูดไม่ได้ เพราะ ะไม่ใช่หน้าที่ของผม เพราะ ฉะนั้นตัวคุณต้องเป็นคนบอกความต้องการให้สังคมรับรู้ ว่าอย่างน้อยก็ยังมีคุณอยู่อีกคนหนึ่ง บ้านนี้มีลูกพิการ อบต. จะทำอะไรบ้าง ไม่ใช่ไปทำบ้านคนอื่นหมด หรือบ้านญาติตัวเอง แล้วบ้านอย่างนี้จะเป็นอย่างไร สังคมก็จะเกิดการตรวจสอบ คานอำนาจ กัน สังคมรับรู้ที่บ้านนั้นมีคนพิการ คนพิการก็ต้องมาบอกที่ อบต. อบต. จะเลือกที่รักมากกว่าซึ่งก็ไม่ได้ ผมว่าเรื่องเกี่ยวกับคนพิการมันจะมีประเด็นมากขึ้น เมื่อก่อนมีเรื่องเบียดเบียนเพียงอย่างเดียว ศูนย์ไอแอลเป็นหน่วยที่ไปจุดประเด็นในชุมชน เราได้รับผลกระทบบ้าง ห ากอบต. ไหนไม่เข้าใจ เขาจะคิดว่าเราทำให้เกิดความยุ่งยาก เขาต้องทำงานลำบากขึ้น

กิจกรรมกับครอบครัว

การจัดกิจกรรมแต่ละครั้ง เราจะคาดหวังว่าคนพิการและครอบครัวจะมาตามจำนวนที่เราคาดไว้เสมอไม่ได้ บางคนตกลงว่าจะมาแต่วันจริงไม่มา บางที่คนพิการต้องการอยากจะมาจริงๆ แต่ผู้ปกครองไม่ให้มา เราจะต้องมีอะไรที่เตรียมพร้อมไว้บ้าง เช่น เราจะไปรับคนพิการออกมาจากบ้านใหม่ เวลาเราจัดประชุมกลุ่มครอบครัว เราจะต้องคิดว่าทำอย่างไรให้ครอบครัวกลับไปเล่าให้คนพิการฟัง หรือถ้าเราจัดกิจกรรมเขาอาจมีความไว้วางใจเรา ที่เขาไม่อนุญาตให้

คนพิการออก มาเพราะว่าเขาอาจไม่เข้าใจองค์กรก็ได้ ที่ผ่านมามีตัวอย่างหลายกลุ่มที่หวังผลประโยชน์จากคนพิการ เพราะฉะนั้นการที่จะลงไปทำงานในชุมชนมันก็เป็นเรื่องละเอียดอ่อน

การจัดกิจกรรมกลุ่มพูดคุยครอบครัว เราจะแยกวงคุยออกจากวงของคนพิการ เราจะพูดถึงเกี่ยวกับความพิการของลูกขอ งเขา ให้เขาเล่าว่าเขารู้สึกอย่างไร เราจะบอกว่าจริงๆ แล้วคนพิการทำอะไรบ้าง มีศักยภาพอะไรบ้าง บอกเรื่องกฎหมาย เพราะส่วนใหญ่ในนครปฐม ครอบครัวจะไม่ค่อยรู้ ต่างคนต่างทำมาหากิน เมื่อจบกิจกรรมบางครอบครัวจะเข้าใจว่าจริงๆ แล้วลูกเขาไม่เคยได้รับสิทธิเลย เราสัง เกตว่าประมาณหลายเปอร์เซ็นต์เหมือนกันที่ปัญหาความเดือดร้อน ออกมาจากครอบครัวคนพิการ ตอนนี้เรามีครอบครัวมาติดต่อที่ศูนย์ฯ ครอบครัวหนึ่งมาถามว่าลูกเป็นโรคกระดูกพรุน หมอทำกายภาพบำบัดแล้วทำให้ขาหัก มีเรื่องฟ้องร้องกัน เขาขอให้เราช่วยติดต่อว่าจะทำอย่างไรลูกจึงจะได้รับความช่วยเหลือ เพราะเขาไม่เข้าใจ ไม่รู้ เขาร่างหนังสือไม่เป็น เขาขอให้เราร่างหนังสือให้ เราก็ให้ข้อมูลว่า ให้ติดต่อสภานายความ พร้อมกับให้เบอร์ติดต่อไปเรามีทนายประจำศูนย์ฯ ซึ่งจะเป็นผู้ให้ข้อมูล สุดท้ายเขาได้รับค่าชดเชยมา เขารู้จักเราจากจดหมายข่าว จากการจัด peer support (กลุ่มสนับสนุนคนพิการ) เขามาสอบถามตอนที่เราลงชุมชน

การบริหารจัดการศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ

ทุกวันนี้ผมคิดตลอดเวลาที่ผมมาทำงานที่ศูนย์ฯ ผมพยายามจะหาอนาคตตัวเอง เหมือนกันว่าคุณสุดท้ายอนาคตจะอยู่ตรงไหน ผมบอกกับเพื่อนคนอื่นไว้ว่า ผมอาจจะทำเรื่องนี้ อีกสองปี ผมจะขอออกไปลองด้วยตัวเองข้างนอก เพราะว่าตอนนี้มันยังไม่ได้ตอบคำถามอนาคตที่ชัดเจนของผมว่าจะอยู่ยังไง วันหนึ่งถ้าผมไม่มีแม่แล้ว ผมไม่มีคนที่ขอสงวนคดีได้แล้ว ผมจะเอาเงินจากตรงไหน ทุกวันนี้ผมยังทำงานเป็นอาสาสมัครอยู่เลย ผมบอกว่ามันก็ต้องมีจุดจบ ผมต้องสร้างฟู สร้างก้อนเกียรติขึ้นมาเพื่อทำหน้าที่แทนผม ส่วนผมจะขอไปลุยของผมก่อน

ทำโครงการที่ได้รับการสนับสนุนงบประมาณจาก สสพ . (สถาบันส่งเสริมสุขภาพคนพิการ) จบ ผมคงต้องเลือกทางเดินตัวเองแล้วว่าจะแยกหรือจะเดินต่อไป ถ้าเดินต่อไปผมต้องทำงานเป็นขึ้นเป็นอัน ไปเรียนให้รู้จริงไปเลย ผมยังคิดในใจว่าส่วนกลางน่าจะสร้างคน ผมรู้สึกว่าคุณตอนนี้มันไม่มีใครที่คิดจะสร้างคน หรือเกิดเป็นความคิดขึ้นมาแต่ว่ามาตรฐานไม่มี ผมเห็นว่าน่าจะส่งคนพิการ 10-20 คน ไปเรียน เรื่องไอแอล ที่ญี่ปุ่นหรืออเมริกา แล้วกลับมาปรับให้เป็นรูปแบบของคนไทย จากนั้นเราก็สร้างคนกันเอง เพราะไม่อย่างนั้นก็ไม่มีใครทำงานต่อ จากประสบการณ์ที่ผมไปเรียนที่ APCD พอเรียนรู้มา แต่ทำงานที่เมืองไทยไม่ได้ ต้องเสียเวลาปรับ

เสียเวลาเรียนรู้ว่าจะปรับตัว ได้ ให้พีธีวัฒน์ พี่องอาจ ซึ่งมีประสบการณ์ มาร่วมกันคิดและปรับ ให้เสร็จ แล้วเปิดให้คนพิการเข้ามาเรียนกัน ต่อไปจะมีคนที่ออกไปทำงานด้วยกันเพิ่มขึ้น

ญี่ปุ่นเขาไปเรียนมาจากสหรัฐอเมริกา แล้วเขาเอามาสร้างเป็นเฉพาะของเขา ในไทย บางครั้งฟังดูตลกเมื่อเราได้ยินว่าคนพิการจะออกมาอยู่คนเดียว ไม่ใช่ว่ามันเป็นไปได้ แต่ จำนวนมันน้อย อาจไม่ ถึงสิบเปอร์เซ็นต์เพราะสวัสดิการของรัฐไม่มีสนับสนุน ผมเข้าใจเลยว่าผม อยู่กับครอบครัวได้ แล้วผมก็ไอแอลได้ ผมพูดได้เลยว่าคุณไม่จำเป็นต้องออกไปอยู่ข้างนอกคนเดียว แต่ว่าการที่ผมอยู่กับครอบครัว ต้องมีองค์ประกอบ เช่น ผู้ช่วยเหลือ สวัสดิการบางอย่างต้องมี ถ้าอยู่กับครอบครัวแล้วให้ครอบครัวเลี้ยงดูอย่างเดียว ชีวิตก็จะเหมือนเดิม

การขยายแนวคิดไอแอลให้ทั่วประเทศต้องมีการวางมาตรฐาน จัดเป็น level (ระดับ ขึ้น) ขึ้นใดต้องทำอะไรได้บ้าง ส่วนกลางควรจะเป็นส่วนที่ทำเรื่องมาตรฐาน ผมรู้สึกว่ามันง่าย เกินไปที่ใครไปผ่านการอบรมมาให้คำปรึกษาฉันเพื่อนมาแล้ว เขาจะเป็น Counselor (ผู้ให้ คำปรึกษา) ได้เลย ที่ผมเรียนมามันมากกว่านี้ ผมยังไม่ได้ชื่อว่า Counselor จนกระทั่งผมทำงาน ผมยังรู้สึกว่ามันไม่ใช่ เวลาเราพูดเราก็ต้องคิดเกี่ยวกับเรื่องต่างๆ บางครั้งผมยังไม่สามารถพูดกับ ครอบครัวของผมได้เลย อย่าง เรื่องการปรับสภาพแวดล้อมในบ้านเพื่อให้ใช้ชีวิตได้ในบ้าน ทำทางลาด ใช้เครื่องช่วยยกตัว แม่ของผมยังคงเห็นว่าไม่จำเป็น มันทำให้ผมรู้สึกอยากจะเรียนมากขึ้น เพราะว่าผมยังสื่อสารบอกเขาไม่ได้ คนที่เข้ามาใหม่ต้องใช้เวลาในการเรียนรู้ เมื่อวันก่อนผมคุย กับคนพิการที่มาฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระที่ศูนย์ฯ เขาเพิ่งรู้ว่าอิสระคืออะไร เขานึกว่าอิสระคือ ทำอะไรก็ได้ แต่ในความเป็นจริงแล้วคุณอิสระแต่ยังต้องอยู่ภายใต้กฎเกณฑ์กฎระเบียบที่มีการตกลงไว้ร่วมกัน

ผมมองว่าสถานการณ์เมืองไทยมีพระราชบัญญัติส่งเสริมฯ 2550 ออกมา ถึงเวลาที่ เราต้องสร้างแล้ว ไม่เช่นนั้นกฎหมายที่ออกมาในการช่วยเหลือคนพิการรุนแรง จะไม่ไปตกที่ศูนย์ไอ แอล หรือไอแอลไม่สามารถมีส่วนร่วมเข้าไปจัดการได้ มันอาจจะไปตกอยู่ที่อื่น เรารู้ว่าผู้ช่วยเป็น อย่างไร เราคิดว่าคนพิการต้องการอะไร ซึ่งจะต่างจากการให้บริการผู้ช่วยของหน่วยงานข้างนอก

อำพล เพิกแย้ม

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ผมชื่ออำพล เพิกแย้ม ผมประสบอุบัติเหตุจากรถมอเตอร์ไซด์ ทำให้เกิดการบาดเจ็บไขสันหลังในระดับ C7 ตั้งแต่พ.ศ. 2535 ผมอายุ 21 ปี เมื่อ 2 ปีที่ผ่านมาผมตรวจสุขภาพพบว่าเป็นโรคไตวายเรื้อรังระยะสุดท้าย ปัจจุบันเป็นประธานชมรมคนพิการตำบลบางรักพัฒนา และกรรมการศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการจังหวัดนนทบุรี

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ก่อนที่ผมจะพิการ ผมเป็นทหารเกณฑ์และทำงานเฟอร์นิเจอร์กับพี่ชาย รายได้ดี งบประมาณแปดพันถึงหนึ่งหมื่นสองพันบาทต่อเดือน วันนั้นเป็นงานวันแม่ ผมตั้งใจจะซื้อดอกไม้ แต่ดอกมะลิหมด กลับมาบ้านไหว้พ่อแม่เสร็จก็ออกไปหาเพื่อน ยังคิดไปหาดอกไม้อีก แต่ปราภฏไม่มีดอกไม้ พ่อไปเจอเพื่อนก็เลยลืมแม่ พ่อส่งเพื่อนเสร็จ กลางทางกลับมาบ้าน รถหกล้อขับแข่งรถมอเตอร์ไซด์ของผม ผมหักหลบ ผมกินเหล้ามา ไม่ใส่หมวกกันน็อค รถพลิกคว่ำ หัวกระแทก ผมสลบไป เมื่อก่อนการปฐมพยาบาลไม่ปลอดภัยเหมือนปัจจุบัน เขาหิวขาหิวแขน คนมาช่วยถามผมว่าเจ็บตรงไหน ผมบอกว่าปวดคอ แต่ไม่มีอะไรช่วยบไล้คอเลย ปล่อยให้คอห้อยไปข้างหลัง ผมเลยอาการหนักเลยคราวนี้ สลบไป มาตื่นอีกที่ที่โรงพยาบาล ผมเข้าโรงพยาบาลพระมงกุฎ เพราะเบิกคำรักษาพยาบาลของทหารได้ ไม่อยากให้พ่อแม่ลำบาก เมื่อก่อนคิดว่าผมจะสามารถดูแลพ่อแม่ได้ แล้วพอมมาเป็นคนพิการ ตอนนั้นผมเสียใจมาก โดยเฉพาะเมื่อพ่อมาพูดกับผมว่า ‘กูก็หวังจะพึ่งมึง มึงยังมาเป็นแบบนี้อีก พ่อฝากความหวังไว้กับมึง แต่ตอนนั้น ระหว่างผู้ชายผู้ชายด้วยกัน พ่อก็ผู้ชาย ลูกก็ผู้ชาย ก็ไม่ได้ใกล้ชิดอะไรกันมากมาย เมื่อก่อนพ่อไม่ได้อยู่บ้านและ คอยช่วยเหลือ ผมแบบทุกวันนี้ พ่อจะเดินทางบ่อยเพราะทำงานเป็นนายหน้าค้าที่ดิน ไม่ค่อยอยู่ บ้านผมอยู่กับแม่ ผมจะเป็นผู้รับผิดชอบค่าใช้จ่ายสำหรับของใช้ในบ้าน พี่ชายคนเหนือไปกว่าผมทำงานที่โรงพยาบาลแต่เงินเดือนน้อยกว่า ผมจึงอาสาดูแลค่าใช้จ่ายตรงนี้ ปลายเดือนผมเอาเงินให้พ่อ พ่อไม่รับ ผมจะเอาไปให้แม่ทุกเดือนๆ ทุกวันนี้พี่ชายคนนี้ช่วยเหลือผม ล่าสุ ดเขาให้เงินมาสองพัน เพื่อให้ผมซื้อตัวกรองที่ใช้คู่กับการฟอกไตของผม และจ่ายค่าฟอกไตห้าร้อยบาท

ตอนนั้นผมไม่รู้ที่ผมพิการ อยู่โรงพยาบาลผมก็ไม่รู้ว่าผมพิการ คือคิดว่าเดี๋ยวก็คงหาย ไม่มีความรู้ว่าเป็นโรคเกี่ยวกับประสาทไขสันหลังที่รุนแรงและไม่มีทางรักษาหาย พอ รักษาไปกินยาไป สังเกตว่าตัวเองไม่เห็นจะดีขึ้น ผมจึงเริ่มทำใจ ญาติพี่น้องพอได้ยินข่าวว่าที่ไหนรักษาได้ ก็พาไปรักษา กินทั้งยาหม้อ ยาแผนโบราณ ผมคิดว่าทุกวันนี้ ผมเป็นโรคไตอาจมาจากยาหม้อที่เคยกิน ตอนนั้นไม่มีการกำหนดยาว่าต้องกินเท่าไร ต้มยาเสร็จก็ดื่มเข้าไป ไม่ได้กรองเลย กินเข้าไป

ตั้งเก้าอี้ เพราะจากหลายอาจารย์ กินจนปัสสาวะออกเป็นสีของยา แต่ในใจผมก็อยากหาย พอใครถามความรู้สึกว่าเป็นอย่างไรบ้าง หลังจากที่เขาแนะนำไป ผมจะบอกว่าไม่ดีได้ยังไง ผมก็ต้องบอกว่าดีขึ้น

ผมมีความพิการ C7 เป็นระดับ C ที่โชคดีที่สุด ถ้าผม ไม่ออกไปข้างนอกผมก็รู้ว่าผมโชคดี ผมไปเจอคนที่พิการมากกว่าผม ผมยังเห็นว่าตัวผมยังเคลื่อนไหวได้ ช่วงตัวด้านล่างจะชาถึงปลายเท้า ช่วงแขนครึ่งหนึ่งจะชา นิ้วก้อยนิ้วกลางจะไม่รู้สึก แขนอีกข้างมีข้อเสียอย่างหนึ่งคือเอ็นขาด ไม่อย่างนั้นก็สามารใช้การได้ ตอนที่จะ ออกจากโรงพยาบาล พยาบาลมาถอดเฟือกเวลาเขามาเปลี่ยนเตียง มาทำความสะอาดตัว ที่จริงเขาต้องจับหัวไหล่ จับส่วนที่ไม่ได้บาดเจ็บ แต่เขาดึงตัวผมจนต้องนอนระบบไป 3 คืน ใช้เข็ม ตอนนั้นผมไม่รู้เรื่องอะไรก็ปล่อยไป ปรากฏว่าข้อมือมันหลุดไป มาต่ออีกมันก็ไม่ติด ผมเข้าใจว่า ปีนกระดูกจริงๆ ไม่ใช่ แต่เป็นเอ็นขาด ฟันฟูแล้วกลับมาทำงานได้ไม่สมบูรณ์

เมื่อก่อนมีพวก อสม. (อาสาสมัครสาธารณสุข) และพยาบาลจากสถานีอนามัยมาเยี่ยม ให้คำแนะนำ ดูความเป็นอยู่ของผม อนามัยบางแพรภสนิทกับพ่อผม พ่อผมเคยเป็นสารวัตรกำนัน ตอนนั้นผมช่วยเหลือตัวเองได้ แล้ว ไม่ได้เป็นภาระพ่อแม่ หลังจากห้าปีผ่านไป แผลกดทับของผมเริ่มหายหมด ผมเริ่มอยู่ตัว ผมไม่ไปรักษาแล้ว เพราะรักษาก็ไม่ดีขึ้นเท่าไร แล้วผมก็ทำได้แล้ว ช่วงเริ่มต้นผมมีความอาย ซึ่งเป็นธรรมดาเหมือนคนที่มีความพิการใหม่ๆ จากคนที่ช่วยเหลือตัวเองได้ มีหน้าที่การงาน แล้วมาพิการ คือรับตัวเองไม่ได้ ผมทำใจรับสภาพความพิการของตัวเองได้มานานแล้ว แต่ไม่รู้ ผมจะไปทำอะไร ผมใช้ชีวิตอิสระได้แล้ว ผมคิด ตัดสินใจได้ด้วยตัวเอง แต่ผมไม่รู้จักแนวคิดโอแอลมาก่อน ผมวางแผนการทำกิจกรรมในชีวิตได้ตั้งแต่ก่อนเข้าร่วมโครงการโอแอล แต่ผมไม่รู้ถ้าไปข้างนอกบ้าน ผมจะทำประโยชน์อะไรได้บ้าง ส่วนภายในบ้านผมทำได้หมด อย่างน้อยครึ่งวัน ผมจะทำงานบ้านจบ หลังจากนั้นจะพักผ่อน ดูทีวี บ้าง กวาดบ้าน จะตื่นเวลาไหน ผมรู้ ผมกำหนดเองได้หมด หากผมต้องการให้มีการปรับสถานที่ในบ้านอย่างไรให้ผมเคลื่อนย้ายได้ สะดวก ผมจะถามพี่ชายกับพ่อว่าจะทำยังไง เขาจะทำพื้นบ้านข้างล่างบริเวณที่ผมอยู่ให้ผมเข็นรถได้อย่างสะดวก ทำห้องน้ำให้ใช้ได้ จัดวางของในระดับที่ผมสามารถหยิบจับได้

ชีวิตตอนนั้นขณะที่ผมยังไม่เข้าโอแอลผมคิดว่าผมมีความสุขอยู่แล้ว การซบถายเป็นความทุกข์ที่ผมสามารถ จัดการได้ ไม่ต้องรอพ่อหรือพี่มาทำให้ พอผมทำเรื่องซบถายเองได้ก็หลุดเลย ผมรู้สึกโล่ง เริ่มต้นจากโรงพยาบาลสอนและแนะนำวิธีปฏิบัติในกา รซบถาย ผมจะต้องค้นหาหลายๆ วิธี ต้องมาดัดแปลงพลิกแพลงให้เหมาะกับสภาพร่างกายของตัวเอง ไม่ได้ทำตามที่ถูกบอกมาทุกอย่าง ทุกวัน นี้ตอนออกไปทำกิจกรรม ผมก็ยัง มีความกลัวว่าจะถ่ายไม่หมด กลัวว่าไป

ถ่ายข้างนอกบ้าน ทั้งๆ ที่ผมก็เตรียมตัวแล้ว ความกังวลก็ยังมีอยู่ ผมหาเทคนิคการแก้ไขคือ จะทำเรื่องถ่ายก่อนหน้าหนึ่งวันที่จะมีกิจกรรม คือจะไม่ทำพวงนี้ตอนเช้าแล้วไปงานตอนสาย เพราะบางที่ไม่หมด เพราะว่าร่างกายบังคับไม่ได้ ผมสังเกตว่าผู้ที่เป็นอัมพาตระดับคอส่วนใหญ่ไม่ต้องเสียเหมือนกับคนที่ เป็น para (อัมพาตท่อนล่าง) ส่วนมากจะท้องผูก นอกจากจะเป็นอุบัติเหตุจริงๆ

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

ตอนนี้ถ้าอยู่บ้านผมคิดว่าผมก็ไม่ใช่ภาระ ถึงเป็นภาระก็ไม่มาก ตอนนี้เป็นภาระเรื่องเงินเรื่องเดียว เพราะมีปัญหาเรื่องโรคไต ถ้ามองว่าเมื่อก่อนเป็นภาระมากไหม ก็ไม่ได้เป็นภาระมากมาย สามารถช่วยเหลือดูแลตัวเองได้ จะกินจะใช้อะไรไม่เคยต้องแบมือขอเงินพ่อ แถมยังช่วยพ่ออีก รับผิดชอบค่าน้ำค่าไฟ เวลาวันหยุดไปไหนก็จะซื้อกับข้าวมา จะถามพ่อแม่ก่อนว่าจะกินอะไร ถ้าไม่ทำที่บ้านก็ จะซื้อแบบสำเร็จมา ผมมีรายได้จากกิจกรรมรณรงค์เมาไม่ขับบ้าง เป็นวิทยากรในการอบรมบ้างเป็นครั้งคราว ผมเก็บเงินไว้ ในฐานะที่เราเป็นลูก ถึงพ่อแม่จะเป็นยังไง เราเป็นลูกเราต้องตอบแทนเขาตอนที่เขายังมีชีวิตอยู่

ตอนนี้ถ้าตัดโรคไตออกไป ผมจะมีความสุข เพราะผมคิดว่าตัวผมได้เปรียบกว่าคนอื่น ได้เปรียบกว่าคนทั่วไปเพราะผมได้ใช้ชีวิตถึงสองชีวิต ชีวิตที่ไม่พิการกับชีวิตที่พิการ ผมคิดในแง่บวก ผมไม่เคยท้อแท้สิ้นหวัง ผม มีความสุข แต่ตอนนี้ไม่ใช่ โรคมันรุมเร้า ถ้าผมไม่มีพ่อ ผมไม่รู้จะอยู่อย่างไร ผมได้รับคำวิทยากรมาสองสามพันบาท อยากซื้อโน้ตบุ๊กมือสองซักเครื่องก็ซื้อไม่ได้ ต้องเอาเงินมาใช้เรื่องโรคไต ไม่ใช่เงินค่าฟอกอย่างเดียว จะมีค่าเจาะเลือด ค่าตัวกรอง ค่ายาฉีดบำรุงเม็ดเลือดแดงอีก บัตรทองออกค่าใช้จ่ายในการฟอกไตด้วยเครื่อง โดยจ่ายให้หนึ่งพันห้าร้อยบาท บุคคลจ่ายเองห้าร้อยบาท แคมยาฉีดบำรุงเม็ดเลือดกับยาฉีดตอนฟอกให้ผลิตเม็ดเลือดแดง ซึ่งดีกว่าเก่า เมื่อก่อนเสียค่าฟอกไตสองพัน ค่ารถ ค่าเจาะเลือดตรวจความเข้มข้นของเลือด และดูประสิทธิภาพของเลือด แต่เมื่อก่อนไม่ต้องเสียค่าตัวกรอง ตอนนี้ต้องเสีย ตัวกรองใช้ได้ประมาณสี่สิบครั้งต่อตัว ราคาตัวละตั้งแต่พันกว่าบาทถึงหลายพันบาท แล้วแต่ผู้ใช้จะเลือก

ตอนนี้ผมรู้สึกที่โรคไตเป็นปัญหามากกว่าความพิการ ความพิการไม่เป็นภาระ แต่โรคไตยิ่งกว่าความพิการ ความพิการอยู่เฉยๆ ไม่เป็นอะไร แต่โรคไตนี่อยู่เฉยๆ ไม่ได้ อยู่เฉยๆ ก็ต้องตาย ไม่ฟอกไตต้องตายอย่างเดียว อาทิตย์หนึ่งผมฟอกครั้งเดียวก็อาการร่อแร่แล้ว ต้องสองครั้งจึงจะดี แล้วผมต้องคุมหนักเกี่ยวกับอาหาร เมื่อวานอากาศร้อนมาก ผมดื่มน้ำเข้าไปอย่างเดียว ตอนกลางคืนน้ำในตัวยะนะ น้ำชุ่มปอด คนทั่วไปที่ไม่เป็นโรคไตดื่มน้ำเข้าไปแล้ว มันจะขับออก แต่ผมกินน้ำเข้าไปแล้วร่างกายขับออกไม่ได้ มันอึดอัดอยู่ ข้างใน นอนไม่หลับ วันก่อนหน้าวันกำหนด

เพราะผมทำงานมาก เครียดมากหรือเปล่า และผมไม่ได้ไปตรวจสุขภาพด้วย ตอนที่ไปเจาะเลือดที่โรงพยาบาลบางใหญ่ เขาบอกว่าเอนไซม์ดีนะ แต่เขาก็ไม่ได้บอกให้ผมทำอะไรกับอาการซีด เขาไม่ได้ส่งต่ออะไร ปัจจุบันผมพยายามควบคุมดูแลอาการโรคไต

ความหมายของความพิการ

ผมเห็นด้วยกับไอแอลที่พูดถึงเรื่องความพิการ เมื่อก่อนไม่รู้ไม่เข้าใจด้วยซ้ำว่าความพิการคืออะไร ตอนนี้ได้รู้ว่าสภาพแวดล้อมเข้ามาเกี่ยวข้องกับความพิการ และสังคมที่อยู่รอบตัวของคนพิการ สังคมเป็นตัวดีเหมือนกันที่เป็นอุปสรรคต่อการดำรงชีวิตของคนพิการ ยกตัวอย่างคนพิการ แม้พิการรุนแรงแต่อยู่ในสภาพแวดล้อมที่ดี ผมว่าเขาจะใช้ชีวิตได้อย่างสบาย เพราะว่าสภาพแวดล้อมมันเอื้อ แต่กลับกัน หากคนพิการไม่มาก แต่สังคมไม่ดีเลย ไม่ส่งเสริม ไม่สนับสนุน คอยแต่ปิดกั้น ไม่ให้โอกาสเลย สภาพแวดล้อมยังเป็นอุปสรรคอีก คนพิการคนนี้ ก็หนักกว่าเดิม เป็นความจริงเลยกับสภาพแบบนั้น

ความคิดต่อการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

ที่ต้นเขามาคุย ชักชวนผมให้ออกไปทำกิจกรรมโครงการไอแอล ผมแบ่งรับแบ่งสู้ อยู่ ชักพัก เพราะผมรู้ว่าออกไปข้างนอกบ้านมันคงร้อน และเหมือนกับการไปเที่ยว ผมคิดในหัวว่าการออกไปข้างนอกต้องออกไปทำงาน ไม่ใช่ออกไปเที่ยว แต่จริงๆ แล้วไม่ใช่ไปเที่ยวแต่เป็นกิจกรรมที่ให้ความรู้ ผมจึงตัดสินใจไปร่วมกิจกรรมบางครั้งบางคราว ตอนนั้นปี 2546 เป็นปีที่โครงการไอแอลนำเรื่องการให้คำปรึกษาฉันเพื่อนมาใช้ สมาชิกโครงการจะมาที่บ้าน เวลาออกไปนอก บ้านคือไปทำกิจกรรมในชุมชนอื่นๆ ผมสมัครเข้าเป็นคณะทำงานของศูนย์ไอแอลนนทบุรีปลายปี 2547 ผมไม่รู้หรอกว่าแนวคิดไอแอลเป็นประโยชน์กับคนพิการ ผมอ่าน ศึกษาเอกสารที่มีอยู่เพราะผมมีเวลาว่าง และถามคนโน้นคนนี้ ไปร่วมกิจกรรมกับศูนย์ไอแอลบ่อยๆ ถามว่าเข้าใจไหม ผมก็ไม่ได้เข้าใจอะไร แต่รู้ตอนที่ผมได้คิดเอง ตัดสินใจเองในเรื่องราวที่เกี่ยวข้องกับชีวิตประจำวัน เมื่อผมทำได้สำเร็จ มันรู้สึกว่ามันเกิดความภาคภูมิใจ แม้แต่เรื่องการเดินทาง เราได้คิดวางแผนเอง พอทำได้ มันเกิดความภาคภูมิใจ มันก็เป็นเรื่องของธรรมชาติของมนุษย์จริงๆ เราต้อง ออกไปพบปะพูดคุย ถามว่าจิตใจคิดยังไง ก็รู้สึกว่าจะสบายใจดี ไม่หดหู่ เวลาที่มีเพื่อน ได้พบปะผู้คนที่ใจดี

ผมตัดสินใจเป็นคณะทำงานตรงๆ ที่มีเวลาว่างคือทำงานบ้านครึ่งวัน ตอนบ่ายสามารถทำกิจกรรมนอกบ้านได้ แล้วผมมีความพร้อมว่าสามารถลงพื้นที่เยี่ยมคนพิการได้ ไปไหนไม่ต้องมีผู้ช่วยมาก มีคนช่วยยกหน้อยก็ไปได้แล้ว และผมอยากช่วยเพื่อนคนพิการจริงๆ คิดว่าตัวเราก็ช่วยเหลือตัวเองได้แล้ว เวลาที่เหลืออยู่ก็น่าจะช่วยเหลือผู้อื่นบ้างเขาก็พิการเหมือนเรา เรา น่าจะช่วยเหลือเขาได้ อาจไม่ใช่ช่วยโดยใช้กำลัง แต่เอาความคิดที่มีอยู่ไป ถ่ายทอดประสบการณ์

แนะนำการดูแลตัวเองหรือแลกเปลี่ยนกัน แม้กระทั่งญาติพี่น้อง ผมอยากเอาพ่อไปด้วย ให้ เขาคูยกกับพ่อหรือแม่คนพิการ ว่า เขามีลูกพิการอย่างนี้เขาดูแลอย่างนี้ แลกเปลี่ยนกัน ผมมีความตั้งใจอยากทำแต่ยังไม่เคยทำ แต่ทางพ่อผมก็ไม่ค่อยสะดวก แต่ถ้าทำได้ก็จะ เป็นการดี พ่อแม่ของคนพิการก็ต้องคุยกัน ตัวลูกก็ต้องมาคุยกัน การแลกเปลี่ยนกันมันจะดีขึ้น

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

แนวคิดที่ผมกับเพื่อนมารวมกลุ่มกัน ในระดับท้องถิ่น มาจากการเข้าร่วมโครงการสร้างความเปลี่ยนแปลงคุณภาพชีวิตคนพิการโดยชุมชนฯ องศุณย์ฯ นนทบุรี ซึ่งทำในพื้นที่ตำบลบางรักพัฒนาและบางกร่าง โครงการมีการทำกิจกรรมต่อเนื่อง คนพิการเกิดความผูกพันกัน ไปไหนก็ไปด้วยกัน ไปร่วมกิจกรรม ไปเที่ยวงานโน่นงานนี่ก็ไปด้วยกัน พอรู้ตัวว่าโครงการจะจบ ผมคุยกับกลุ่มเพื่อนคนพิการให้เขารู้ตัวว่าโครงการนี้เป็นงบประมาณปีต่อไป พอสิ้นสุดปีงบประมาณก็ต้องหยุด แต่ก็ไม่ได้หยุดเลย ทางศุณย์ฯ จะมีกิจกรรมมาเรื่อยๆ แต่ไม่ได้ถี่เหมือนในช่วงของโครงการ ผมไม่อยากจะให้เพื่อนคนพิการหยุด ไม่อยากให้เขากลับไปมีชีวิตเหมือนเดิม อยากให้เขาออกมาพบปะพูดคุยกัน จึงเกิดการรวมกลุ่มกันขึ้น ในพื้นที่บางรักพัฒนานี้การรวมกลุ่มต้องใช้คำว่าชมรมไม่ใช่คำว่ากลุ่ม เพราะไปล้อกับชมรมผู้สูงอายุ ถ้าพื้นที่ไหนเป็นชมรมก็ต้องเป็นชมรม ที่ตำบลบางกร่างไม่มีชมรมก็ใช้คำอื่น ผมไปช่วยตั้งกลุ่มคนพิการที่ตำบลราชานิยม ก็ต้องเป็นชมรม อบต.ถือว่าเป็นชมรม

ผมว่าคนทำงานชมรมคนพิการบางรักพัฒนาเข้มแข็ง มีคณะทำงานประมาณ 8 คน มีผม เอก แก๊ป บาส จะดึงพี่โสภณาเข้ามา เขาเป็นคนพิการรายใหม่เพิ่งจดทะเบียนคนพิการปีนี้ ที่มงานไม่มีผู้ หญิง หม่อมออกไปทำงานประจำ ผมมีคนใหม่มาอีก คือ พี่ชัย พี่เต๋อ ไช้ แต่ละคนทำงานได้ ผมเพียงดูแลเขาห่างๆ ใ ้ให้พวกเขาทำกัน ปีที่แล้วกิจกรรมต่อเนื่องมีน้อย มีเป็นโครงการอบต. ซึ่งให้บริการกับคนพิการ มีเงินเหลือจากโครงการหนึ่งหมื่นบาท ชมรมเอามาใช้ในกิจการที่สำคัญๆ เราเน้นเรื่องสิทธิเป็นหลัก ตอนนี้งานหลักๆ คือนำคนพิการไปจดทะเบียนคนพิการ เรื่องกายอุปกรณ์ บัตรทอง เบี้ยยังชีพ ส่วนเรื่องคนพิการรุนแรงหนักๆ อย่างลือศักดิ์ เราจะช่วยเหลือเวลาที่เขาไปโรงพยาบาล และการดูแลเอาผู้ช่วยเหลือไปช่วยเขาเป็นครั้งคราว สองอาทิตย์ครั้ง หรืออาทิตย์ละครั้ง เขาหนักกว่าใครเพื่อน หลังจากจบโครงการแล้ว คณะทำงานไม่มีคนพิการรุนแรงมากกว่าผมแล้ว คนพิการที่เราพบจะมีความพิการรุนแรงมากขึ้นสื่อสารไม่ได้เลย ส่วนคนที่นั่งรถเข็นและช่วยเหลือตัวเองได้เขาไปอยู่กลุ่มอื่นแล้วคือกลุ่มเพื่อน 2000 บางคนผมเห็นว่าหน่วยก้านดีก็ดึงมาทำงาน แต่ต่อมาเขามีปัญหาเรื่องสุขภาพ ก็ทำให้หลุดไป แต่ทุกครั้งที่มีการกิจกรรม ชมรมเราจะโทรชวนตามทะเบียนที่เรามีรายชื่อ เบอร์โทรศัพท์ที่อยู่

ผลงานของชมรมบางรักฯ ขยายอยู่ตลอด จำนวนคณะทำงานไม่ได้ลดลง ทำกิจกรรมต่อเนื่องกับกลุ่มเป้าหมาย ปีแรกมี 20 คน ปัจจุบันมีมากขึ้น เราจะสังเกตว่าคนพิการออกมาทำกิจกรรมบ่อยหรือไม่ ถ้าใช่ก็ใช้ได้แล้ว ใจเขามาแล้ว สำหรับคนที่ยังไม่อยากออกมาทำ ไม่ใช่เขาผิด แต่ตัวคณะทำงานเราต้องมาคิดว่า หลักการพูด หลักการชี้แจงทำ ความเข้าใจกับเขาชัดเจนหรือเปล่า ตรงนี้ก็สำคัญ ก่อนที่ทีมงานออกไปพบคนพิการ เราจะทบทวนกันก่อนว่าจะคุยอะไรเตรียมตัวกัน นอกจากนี้คณะทำงานต้องทบทวนกันว่าพวก เราทำงานกับคนพิการน้อยไปหรือเปล่า เร่งรีบเกินไป บางคนเมื่อพวกเขาพูดด้วยนิดเดียวก็เข้าใจ แต่บางคน อาจต้องการเวลา มากกว่าจึงจะเข้าใจ

ปัจจัยครอบครัวคนพิการก็มีความสำคัญ บางครอบครัวเปิด บางครอบครัวปิด บางที่คนพิการต้องการออกมาทำกิจกรรม แต่ครอบครัวไม่ต้องการให้ ออก บางที่คนพิการไม่อยากทำ แต่ครอบครัวเห็นด้วย ผมอยากให้คนพิการและครอบครัวออกมาทำกิจกรรม เชิญชวนเขา ไม่อยากให้คนพิการอยู่แต่ในบ้านเพียงอย่างเดียว ผมว่าคนพิการขาดโอกาสมากกว่า ถ้าสังคมเปิดโอกาสมาถึงเขา ก็อยากให้เขาไขว่คว้าไว้ ให้มองคนพิการรุ่นพี่เป็นแบบอย่าง คนพิการเวลาออกมาเจอกัน จะมองคนพิการที่อยู่ในกลุ่มหรือกัวนเดียวกัน ที่ทำกิจกรรมร่วมกัน เป็นต้นแบบ เหมือน กับเลียนแบบกันมา

ผมสังเกตเมื่อเปรียบเทียบกลุ่มคนพิการในพื้นที่ตำบลบางรักพัฒนา กับบางกร่าง ผมรู้สึกว่าคนพิการบางกร่างมีความทะเยอทะยานมากกว่าคนพิการบางรัก ฯ ดันรนมากกว่าเพราะสภาพความเป็นอยู่เขาเป็นส่วนผลไม้ ฐานะทางเศรษฐกิจต่ำกว่า เขาจึงมีความพยายามดิ้นรนให้หลุดพ้น ช่วยตัวเองได้มากขึ้น บางรักฯ เป็นชุมชนบ้านจัดสรร พื้นที่เมือง พ่อแม่มักจะทำอะไรให้กับคนพิการมาก คนพิการสบาย มีฐานะพออยู่ได้ ไม่ลำบาก บางคนอาจคิดว่าอยู่เฉยๆ ดีกว่า

กลุ่มผมทำงานกับคนพิการทุกประเภท คนพิการที่ออกมาทำกิจกรรมส่วนมากเป็นผู้ชาย ครอบครัว มักไม่ให้ผู้หญิงออกมา ผมเจอคนพิการรายหนึ่งต้องทานยาด้วย ผมจะคุยกับสมาคมผู้บกพร่องทางจิต ที่โรงพยาบาลศิริสัญญา แล้วส่งต่อไปให้เขา เอาข้อมูลไปให้เขา ปรากฏว่ารายนี้มีปัญหาเรื่องการดูแลตัวเอง คนดูแลไม่ได้ดูแลเรื่องยาให้คนพิการ ถ้าทานยาดีๆ จะมีพฤติกรรมเหมือนกับคนทั่วไป ดูไม่ออก อีกรายหนึ่ง ครอบครัวไม่ให้ออกมา บอกว่าเดี๋ยว คนพิการจะไปโวยวาย ทำความเดือดร้อน แต่คนพิการอยากออก ผมรู้จักกับพ่อแม่และญาติของเขา อธิบายให้ฟังว่าศูนย์ฯ นนทบุรี จะมีผู้ช่วยตอนออกมาทำกิจกรรม แม้กิจกรรมจะอยู่ใกล้บ้านแค่นี้เองแต่เขายังปฏิเสธที่จะให้ลูกออกไปเพราะไม่มีคนที่บ้านที่จะไปด้วย

ครอบครัวมีอิทธิพลต่อคนพิการมาก ถ้าคนพิการปิดกั้นตัวเอง พวกเรายังทำงานง่ายกว่าครอบครัวปิดกั้น ตัวคนพิการทำให้เวลากับเขาหลายๆ ผมคิดว่าสำเร็จ แต่ถ้าครอบครัวปิดกั้นคนพิการ ผมไม่รู้จะพูดอย่างไร ยิ่งถ้าเป็นคนมีอายุ แล้วพวกเราเป็นเด็ก ไม่รู้จะพูดอย่างไรว่าเขาจะเข้าใจสิ่งที่เราทำ ผมจะย้ายกับสมาชิกคณะทำงานตลอดให้สื่อสารกับพ่อแม่ว่าไปทำกิจกรรมกลุ่มอะไร หากไม่บอกอาจเกิดความเข้าใจผิด วันหลังอาจไม่อนุญาตให้ออกไปนอกบ้าน ผมจะบอกให้ไปเล่าว่าออกไปประชุมสัมมนาเรื่องอะไร ได้ความรู้ ได้เพื่อน หรือ ประโยชน์อื่นๆ ซึ่งต้องมีพ่อแม่หรือพี่ที่เห็นดีเห็นงามกับเราบ้าง พวกเราต้องสื่อสารให้เขาเห็นว่าคนพิการออกไปทำงานเพื่อตัวเขา เพื่อสังคมของเขา และสังคมที่เราอยู่ทุกวันนี้ ที่จริงสังคมยังไม่เข้าใจคนพิการมากนัก แม้ต่างประเทศก็ใช้เวลาตั้งสิบปีสิบปี ประเทศไทยยังเล็กน้อย

ศูนย์ไอแอลทำงานกับคนพิการรุนแรง ซึ่งส่งผลดีกับคนที่อยู่รอบข้าง ให้แก่สังคม คนพิการอื่นๆ ก็ได้รับประโยชน์ไปด้วย ยกตัว อย่างการทำทางลาดสำหรับรถเข็น คนพิการไม่ได้ใช้ประโยชน์เพียงกลุ่มเดียว ผู้สูงอายุก็ไปใช้

ผมเห็นด้วยที่ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระฯ นนทบุรี จะเป็นหน่วยร่วมบริการทำงานเชื่อมกับหน่วยงานราชการ คนพิการในพื้นที่ต้องมารับบริการที่ศูนย์ฯ ซึ่งเป็นพ่อแม่ ชมรมบางรักฯ หรือ บางกร่าง จะเหมือนเป็นศูนย์ย่อย แต่ถ้าศูนย์ย่อยรับไม่ไหวต้องส่งไปศูนย์ไอแอลนนทบุรีเป็นคนจัดการ สำหรับทำให้บริการข้อมูลข่าวสารและส่งต่อ การให้คำปรึกษาฉันเพื่อน บริการฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ ชมรมบางรักฯ บางกร่างรับได้ ก็ทำไป แต่พอเกินกำลังในพื้นที่ ก็ควรเป็นหน้าที่ของศูนย์

ระบบผู้ช่วยคนพิการ

การจัดระบบผู้ช่วยคนพิการยังคงมีปัญหาเรื่องการจัดการเพราะมีคนมาทำน้อย ล่าสุดผู้ช่วยที่อบรมขึ้นมาใหม่สามารถทำงานได้ดีขึ้นกว่ารุ่นก่อน ๆ สามารถจัดการเรื่องแมลงกัดทับได้ แต่เรื่องการขับถ่าย ผู้ช่วยยังไม่สามารถจัดการเองได้ ผู้ช่วยเดิมก็อยากมาทำงานให้ที่ศูนย์ฯ แต่เขาเหนื่อยจากไปขายของมาทั้งวัน ถ้าเป็น คนพิการ รุนแรงมา จะหนีไม่พ้นเรื่องการขับถ่าย เพราะเป็นปัญหาใหญ่ของคนพิการรุนแรง แม้คณะทำงาน ของศูนย์ฯ หลายคน ก็จะมีคนในครอบครัว ทำหน้าที่ช่วยในเรื่องนี้ ผู้ช่วยอาจมองเป็น 3 ชั้น คือ ชั้น สูง ดูแลเรื่องขับถ่ายได้ ส่วนช่วยเหลืออย่างอื่นนั้นไม่ค่อยมีปัญหา แต่ชั้นสูงสุดไม่ค่อยมีใครจะมาทำ ชมรมบางรักฯ วางแผนจะไปเชื่อมกับกองทุนสุขภาพตำบล โดยงบประมาณกองทุนมาจากสปสช.และอบต. หน่วยงานละครึ่ง สร้างกองทุนมาดูแลกลุ่มเป้าหมายทุกกลุ่ม ตัวผมไปคุยกับสมาชิกรอบต.ที่เป็นหัวหน้าดูแลเรื่องคนพิการและผู้ด้อยโอกาสว่า ถ้ามีคนพิการรุนแรงมากช่วยเหลือตัวเองไม่ได้เลยจะทำอย่างไร

ผลคือให้ช่วยเหลือเป็นเรื่องๆ ไป ผมบอกว่าถ้ามีผู้ช่วยเหลือจะทำให้ครอบครัวได้แบ่งเบา สามารถไปทำกิจกรรมอย่างอื่นนอกจากการดูแลช่วยเหลือคนพิการได้ เขาวกกลับมาถามผมว่าตอนนี้ผมทำเรื่องผู้ช่วยอยู่มีผู้ช่วยซักกี่คน ผมบอกว่าถ้าหลักๆ แทบจะไม่มีเลย จะใช้วิธีหมุนเวียนกันไป ถ้าเป็นช่วงนักเรียนปิดเทอมก็จะมีเข้ามาทำหลายคน แต่ถ้ารายที่เป็นคนพิการรุนแรงจะหาคนมาช่วยยากลำบากมาก เพราะต้องทำกิจกรรมเรื่องทำความสะอาด จัดเตรียมสถานที่นอน ขับถ่าย คนไม่ค่อยอยากจะทำ ผมพูดเสนอต่อไปว่าให้คนมาทำเป็นชั่วโมงก็ได้ เขาจะไม่รู้สึกหนักมาก โดยเราจ้างเป็นรายกิจกรรม เป็นช่วงเวลา เวลากิจกรรมจบก็จบ แต่ในทางปฏิบัติ ถ้าเป็นงานกิจกรรมคือช่วยไปซื้อข้าว เ็นรถ ก็ไม่ต้องมีอะไรมาก ที่ศูนย์ นนทบุรีเคยประสบปัญหากับบอส . พอทำงานจริง ถ้าช่วยเหลือทั่วไปเขาทำได้ แต่ถ้าไปช่วยลึกๆ แล้ว เขาทำไม่ได้ คิดว่าคงต้องไปจ้างคนมาทำอย่างไรเสียคนที่จะไปจ้างเขา อาจไม่เอากับเราก็ได้ ผมว่าเราควรเริ่มจากคนในครอบครัว คนที่อยู่ข้างๆ ใกล้ชิดคนพิการ ใกล้บ้านคนพิการ แล้วต่อไปก็ชุมชน แล้วค่อยขยายวง แต่ปัญหาคือเราจะหาวิธียังไงที่จะดึงให้เขามา มันต้องคิดให้ดี

การทำงานร่วมกับชุมชน

ผมเคยคิดถึงการทำงานร่วมกับชุมชนหลายรูปแบบ มันน่าจะมีเวทีของคนพิการ สมมติว่าในหมู่บ้าน 14 ต้องมีเวทีให้คนมาประชุมกัน เหมือนเป็นเวทีให้เขาแลกเปลี่ยนเรียนรู้กัน มีคนจากหลายอาชีพมาคุยเรื่องของคนพิการโดยเฉพาะ มาถกกันเลย คนพิการก็บอกปัญหา คนที่อยู่ในวงต้องบอกว่าต้องแก้แบบนี้ๆ ผมเชื่อว่าคนในชุมชนเป็นคนมีความรู้มากมาย มันต้องแก้ได้ คนปลดเกษียณที่มีความสามารถก็เยอะ ผมว่าก็ต้องได้บ้าง บางทีพวกเราทำงาน ผมคิดว่าเราต้องทำแบบให้ชุมชนเข้ามาร่วมตลอด ร่วมคิดร่วมตัดสินใจ ให้เขารับรู้ว่าจะทำอะไร ทำแล้วต่อไปจะเกิดอะไรขึ้น เขาจะเกิดความรักความผูกพัน และอยากจะช่วยเราอย่างจริงจัง แล้วก็ทำความเข้าใจกับเรื่องความพิการว่า ความพิการไม่ได้จบอยู่ตรงนี้ มันเกิดขึ้นทุกวัน ทุกคนสามารถเป็นคนพิการได้หมด ผมอยากให้เห็นคนพิการออกมาเจอกัน แล้วเอาปัญหาออกมาตั้งไว้ในตะกร้า ต่อจากนั้นคนที่อยู่ในชุมชนมาถกกันแล้วแก้ปัญหา คนพิการก็เหมือนเป็นทั่วไปคนหนึ่งๆ ในชุมชน แต่ที่ผมสัมผัสความเป็นจริงมันไม่ใช่อย่างนี้ มันมีปัจจัยอย่างอื่น เข้ามาร่วมด้วย สภาพเศรษฐกิจเป็นแบบนี้ ไม่มีเงินก็ไม่มา ประชาสัมพันธ์ก็ไม่มา แคนนำชุมชนก็ใส่หมวกหลายใบ รับปากว่ามาครบๆ พอวันจริงกลับไม่มีใครมา มีแต่พวกเราจัดตั้งไว้ ชุมชนมาช่วยคิด แต่ในขั้นตอนลงมือทำผมยังไม่แน่ใจนัก

บางอบต.เขามีทรัพยากรหลายอย่าง เขาอาจคิดว่าเรื่องของคนพิการไม่คุ้มค่า ทำไปก็เท่านั้น คนพิการที่อยู่กับบ้านหลายคนเองคิดว่าฉันอยู่เฉยๆ ก็ได้แล้ว ฉันรอรับอย่างเดียว แต่ถ้า

ตัวคนพิการมาใช้ชีวิตเหมือนผมแล้ว ความคิดจะไม่ใช่ออย่างนั้น ความสนใจและลงมาทำงานด้านคนพิการของอบต. เป็นปัจจัยสำคัญอีกอันหนึ่ง ที่จะเร่งให้กลุ่มคนพิการเติบโต มีการทำกิจกรรมด้านคนพิการต่อเนื่อง การระดมทุนของกลุ่มคนพิการในพื้นที่ หากเข้าถึงอบต. แล้วจะง่ายกว่าขอสนับสนุนจากแหล่งทุนภายนอกท้องถิ่น

ผมมองคล้ายกับพี่น้องที่บางกร่างว่า แนวคิดไอแอลใช้ชุมชนเป็นฐาน ดังนั้นเราต้องใช้ทรัพยากรในชุมชนทั้งหมดมาสนับสนุนการทำงานของเรา เราในฐานะ ในชุมชนว่ามีอะไรบ้าง งานไอแอลต้องมีกลุ่มเล็กๆ มากๆ ในระดับอำเภอ พอ ทำให้ระดับจังหวัดเขาเห็นว่าศูนย์ ฯ นี้ทำอะไร เขาจ้างงานของเราได้เลย เห็นเป็นรูปธรรม ตอนนี้ผมทำงานอบรมผู้นำและส่งเสริมการตั้งกลุ่มคนพิการในระดับท้องถิ่น ถ้ามีแกนนำคนพิการในแต่ละอำเภอก็จะไปพูดคุยและแนะนำให้เกิดการรวมกลุ่ม เริ่มเปิดตัวไปหนึ่งกลุ่มแล้วที่ตำบลราชานิยม พี่เกตุบอกว่าไม่ต้องรีบ ให้สอดคล้องกับความต้องการของพื้นที่ ต้องดูว่าอบต. สนับสนุนหรือไม่ ซึ่งตอนนี้เขาสนับสนุนแล้ว

ผมได้พูดคุยกับเจ้าหน้าที่องค์การบริหารส่วนจังหวัดนนทบุรีคนหนึ่ง เขาอยากให้เราไปทำงานกลุ่มที่ปากเกร็ด แต่การอบรมผู้นำที่ผ่านมาไม่มีคนจากปากเกร็ด หัวหน้าสถานีอนามัยบอกว่าเขาทำกลุ่มคนพิการทางจิต สติปัญญา สำเร็จ แต่อยากทำด้านกายบ้าง อบต. สนับสนุนดี มีเงินอยู่แล้ว 300,000 บาท จากกองทุนสุขภาพตำบล บุคลากรในพื้นที่เข้มแข็ง อสม. . อพมก. ช่วยเหลือคนพิการดี แต่ปัญหาคือไม่มีกลุ่มคนพิการทำ ปลายเดือนนี้จะเข้าไปประชุมครั้งแรก ก่อน เพื่อรับรู้เสียงเบื้องต้นว่ามีใครสนใจตรงนี้บ้าง และทำความเข้าใจกับเขาก่อน ช่วงทำความเข้าใจนี้จะใช้เวลามาก ตอนนี้ได้ชื่อมาเบื้องต้นประมาณ 5 คน ซึ่งจะเรียกประชุมรอบแรก เราจะไม่เร่งรัด ให้เป็นไปตามความต้องการและอีกอย่างพวกเราเองงานก็เยอะ

การร่วมงานกับเครือข่ายอื่นในชุมชน

ผมเห็นว่าจริงๆ เวลาทำงานคนพิการต้องเข้าร่วมกับทุกเครือข่าย ถ้าเราทำเฉพาะในองค์กรของเรา งานที่เราทำอยู่ มันจะสำเร็จช้า ถ้าเราเชื่อมโยงกับเครือข่ายอื่นได้ มันก็จะเร็ว ขอความร่วมมือได้ เวลาระดมอะไรต่างๆ มันจะช่วยได้เยอะ เหมือนทำงานใหญ่ ถ้ามีเพื่อนมีฝูงมาช่วยทำงานก็มีหลายความคิด งานก็สำเร็จได้ง่าย

พวกเราเองก็ต้องการแสดงภาพลักษณ์ของกลุ่ม เริ่มจากการทำ เสื้อทีม แสดงความเป็นศูนย์ไอแอล เหมือนทำงานบริษัทมีชุดฟอร์ม ชุดราชการ ถ้ามีบัตรประจำตัวยิ่งดีเพราะจะเป็นการช่วยสร้างความน่าเชื่อถือ ส่วนตัวในฐานะผู้นำต้องมีการปฏิบัติตัวเป็นตัวอย่างให้กับคนอื่นเห็น เพราะจริงๆ คนพิการ อยากให้สังคมเข้าใจตัวเราที่เป็นคนพิการ และเข้าใจองค์กรว่ามีบทบาท

ทำอะไร มาเกี่ยวข้องกับสังคมอย่างไร ผมอยากให้สังคมมองเราในทางสร้างสรรค์ว่าคนพิการก็ยังสร้างประโยชน์ให้กับสังคม

ตอนนี้ผมคิดว่าสังคมยังไม่เข้าใจว่าศูนย์ไอแอลทำอะไร สังคมทั่วไปยอมรับ แต่งานที่เราทำอยู่ มีอุปสรรคจับต้องได้น้อย ผมพูดรว มๆ ว่าหน่วยงานที่เราทำงานด้วย เขาเข้าใจก็มี แต่หน่วยที่เขายังไม่สัมผัสก็ยิ่งอีกไกล ถ้าคนใกล้เคียงกันหรือมีอุดมการณ์ทำงานระนาบเดียวกันเขาก็เข้าใจแนวคิดตรงนี้

ธีรวัฒน์ ศรีปฐมสวัสดิ์

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ผมชื่อ ธีรวัฒน์ ศรีปฐมสวัสดิ์ มีความพิการจากอุบัติเหตุในการเล่นกีฬารักบี้ ในระหว่างช่วงที่กำลังศึกษาของคณะครุศาสตร์ จุฬาลงกรณ์มหาวิทยาลัย เกิดการบาดเจ็บไขสันหลังระดับ C5 สมบูรณ์ และ C4 บางส่วน ปัจจุบันดำรงตำแหน่งที่ปรึกษาศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการจังหวัดนครปฐม ประธานมูลนิธิการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ ไทย และประธานสมาคมพิการทุกประเภทจังหวัดนครปฐม

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ช่วงก่อนที่มีความพิการ ซึ่งเป็นช่วงวัยรุ่น ผมค่อนข้างคาดหวังกับการสร้างอนาคต ในชีวิตสูง เคยไปสถานสงเคราะห์พระประแดง ไปสอนกีฬาให้กับคนพิการในสถานสงเคราะห์ ภาพที่เห็นคนพิการตอนนั้น รู้สึกรังเกียจ รั้งไม่ได้ ที่มีสภาพความพิการ ต้องอยู่ในสภาพแบบนั้น คิดว่าเป็นสภาพที่ไม่พึงปรารถนา อยู่ไม่ได้ถ้ามีสภาพร่างกายแบบนั้น หลังจากที่ได้ไปสถานสงเคราะห์ และไปสอนกีฬาก็ไม่ไปอีกเลย เพราะรู้สึกสะกิดใจ รังเกียจ

พอเมื่อผมมีความพิการใหม่ๆ ผมรับสภาพความยากลำบากไม่ได้และส่งผลให้จิตใจแย่ไปด้วย ต้องใช้เวลาเรียนรู้เรื่องความพิการของตัวเอง ปรับสภาพจิตใจ สภาพร่างกาย พฤติกรรม การใช้ชีวิต และปรับตัวให้ใช้ชีวิตอยู่กับคนรอบข้าง ความรู้สึกในช่วงนั้นคือ ความรู้สึกที่ต้องตกอยู่ในภาวะการต้องพึ่งคนอื่นมากในทุกเรื่อง รู้สึกมีความเกรงใจในการที่ต้องตกเป็นภาระคนอื่น คิดว่าทำไมจะลดการพึ่งพาพี่น้องและคุณแม่ อย่างเรื่องการทานอาหาร อาบน้ำ แต่งตัว และทุกสิ่งทุกอย่างในชีวิต ผมคิดที่จะหารายได้เข้ามา จุนเจือตัวเองและจ้างคนเข้ามาช่วย โดยพยายามทำธุรกิจขายเสื้อผ้า ใช้จ่าย ที่มีคือ ค่าอาหาร การเดินทาง ค่าใช้จ่ายที่หนักคือค่าผู้ช่วย และการเดินทาง พอมีรถส่วนตัวก็ลดค่าใช้จ่ายลงไปบ้าง แต่ค่าน้ำมันก็สูงขึ้นเรื่อย ๆ รวมกับต้องจ้างคนขับรถ ส่วนใหญ่รายได้ จะหมดไปกับการจ้างคนมาขับรถและ จ้างคนมาช่วย ตอนนั้นค่าจ้างคนมาช่วยแค่เดือนละแปดร้อยบาท หลังจากนั้นก็เพิ่มขึ้นๆ จนกระทั่งสองพัน กว่าบาทก็เริ่มรับไม่ไหว ต่อมาก็ใช้วิธีละกันระหว่างการจ้างคนมาช่วยกับการให้คนในครอบครัวช่วย ทำอย่างนี้ต่อเนื่องมานานเกือบสิบปี ผมได้แนวคิดนี้มาจากการพูดคุยกับต้นแบบคนพิการรุนแรงคนหนึ่ง ที่เขามีชีวิตโดยมี คนมาช่วยเหลือเรื่องของการอาบน้ำ แต่งตัว เราได้คุยกันที่โรงพยาบาลตอนที่ผมนอนรักษาตัวอยู่ ผมจึงคิดว่าถ้ากลับบ้านก็หนีไม่พ้นที่จะต้องจ้างคนมา พอนึกถึงจุดนี้ว่าพ่อแม่

น้อง ๆ รับภาระหนัก ถ้าจะลดภาระไม่ให้เขารู้สึกเหน็ดเหนื่อย แล้วก็มาเบือนหน้าย ผมก็หาคนมาแบ่งภาระนั้นให้ได้มากที่สุด หลังจากที่ ผมเห็นรูปแบบ ก็คิดที่จะจ้างคนมาช่วย เริ่มจากเดือนละแปดร้อย

ผมมีความอายผู้คนเพราะความพิการอยู่ยาวนานเกือบสองปี ไม่ค่อยอยากจะไปไหน มันอายทุกอย่าง ออกไปนั่งหน้าบ้าน ผมก็อาย เพราะว่าคนที่เคยพบเคยเจอกันเขาเคยเห็น ผมในสภาพร่างกายที่แข็งแรงสมบูรณ์ แข็งแรง แล้วก็เป็นหลักเป็นที่พึ่งให้กับคนในบ้าน เพราะฉะนั้นภาพที่ผมแข็งแรง มีประโยชน์ มีคุณค่ากับคนในบ้าน มันไม่เหลือแล้ว แต่เป็นความรู้สึกที่ผมด้อยอ่อนแอ ไม่สามารถที่จะทำในจุดเดิมได้อีก ยิ่งสภาพร่างกายที่แปลกไปจากคนอื่นก็เลย รู้สึกไม่กล้า ผมเล็กรู้สึกอายเมื่อเริ่ม ออกไปเรียนรู้ออกจากงานที่ทำ อยู่แต่ในบ้านมาปีกว่า พอเข้าปีที่สองมาเริ่มทำเสื้อ ต้องออกไปติดต่ อธุรกิจ เมื่อออกไปบ่อยขึ้น ความรู้สึกอย่างนั้นก็ลงไปเรื่อยๆ ความอายก็จางหายไป

ระหว่างทำงานมีคนดูถูกบ้างเป็นธรรมดา เพราะแม้แต่การขายเสื้อที่ออกแบบและคิดว่ามันสวย แต่คนที่ซื้อมาซื้อด้วยความเวทนาสงสาร ซื้อเพราะอยากจะช่วย ซื้อเพราะเห็นว่า ผมมีความพิการ อย่างนี้ มันสะท้อนตัวเรา ผมอยากขายเสื้อเพราะว่าความสวยมากกว่า เมื่อขายไปสักระยะหนึ่ง ผมก็ต้องเลิก หลังจากขายเสื้อเกือบหกปีมีเงินก้อนเก็บ ก็มาเปิดร้านขายของ ขายการ์ตูนของเล่น โมเดลรถประกะบ ประมาณหกปี และเปลี่ยนไปเปิดร้านก็พิซซอป ต่อมาเปลี่ยนมาทำร้านขายของชำ และปัจจุบันมาทำกรอบรูป การเปลี่ยนกิจการแต่ละครั้งจะดูว่าให้ผลตอบแทนอย่างไร ถ้าผลตอบแทนเริ่มลดลง ก็จะเปลี่ยน

ในช่วงมีความพิการแรก ๆ การต่อต้านกับคนในครอบครัว เกิดขึ้นเป็นธรรมดา เวลาคนในบ้านดูว่า ผม ผมก็ได้ตอบกลับไป แต่ในที่สุด ก็ต้องยอม เพราะต้องพึ่งพาเขา ต้องทำต าม เพราะฉะนั้นการที่ผมมีผู้ช่วยเหลือที่ไม่ต้องมาพึ่งคนในบ้าน อำนาจภายในบ้านมัน จึงมีพอ ๆ กัน เพียงแต่ว่าภาพของความพิการที่เขาเห็นทำให้ต้อง ได้รับความหวังเฝ้ามองจากคนอื่นมากกว่า ตอนที่มีรายได้ ผมสามารถจัดการเองในสิ่งที่อยากจะทำ ให้ผู้ช่วยทำในสิ่งที่ผมอยากจะทำ ไม่ใช่มารับบังคับให้ผมทำ อยากไปไหน มีรถผมก็ไปได้ สามารถแต่งตัวไปได้ทันที ไม่ต้องรอคอยอะไรมาก อำนาจในการควบคุมก็สูงขึ้น

สำหรับผลกระทบกับพ่อ แม่ คนในครอบครัวนั้น เห็นว่าเขาเสียใจ ยิ่ง ถ้าเราเก็บตัวเสียอกเสียใจมากเท่าไร เขาก็เสียใจตามไปด้วย แต่ถ้าไม่ได้สนใจเรื่องตรงนั้น เราสามารถใช้ชีวิตเป็นธรรมดาได้ เขาก็รู้สึกธรรมดา เขารู้สึกเข้าใจว่าเราก็ดูแลตัวเองได้ ก็ไม่ต้องมาหวังอะไรมาก มันอยู่ที่ตัวเราด้วย เขามีความหวังเฝ้ามองในสิ่งที่เราจะทำ ไม่อยากที่จะให้เราทำเพราะกลัวเป็นอย่าง

นั่นเป็นอย่างนี้ กลัวจะไม่ประสบความสำเร็จ กลัวจะไปไม่ได้ กลัวจะลำบาก นอกจากนี้ในช่วงนั้น สิ่งที่กระทบคือ มีแต่คนหวังดีมาบอกเรื่องการรักษา ทางพระ ทางเจ้า ทางไสยศาสตร์ ยาหม้อ ยาสมุนไพร ตอนนั้น คนในครอบครัวบ่นว่า มีแต่คนมาหาบอย แต่ตัว ผมเป็นคนต่อต้านเองเพราะ ผมเชื่อว่าสิ่งที่เป็นมันใหญ่มาก แต่ก็ยังหวังหายนะ เราว่ามันไม่่ง่ายที่จะหาย คือไม่ใช่ว่าเป็นเรื่องปวดเมื่อย เป็นหวัด เจ็บคอ กินยาหม้อแล้วจะหาย แต่เป็นระบบประสาทใหญ่ที่สำคัญกับร่างกาย ผมคิดว่ามันยาก จากสิ่งที่รู้ตรงนี้ทำให้ผมเชื่อเรื่องการรักษาแพทย์แผนปัจจุบัน เมื่อเกิดความพิการในช่วงแรก ๆ จะมีคนพวกนี้เข้ามาเยอะ มาหลอกก็มาก เมื่อพูดคุยกับคนพิการจะ ได้ยินเรื่องคนที่หากินกับกลุ่มคนพิการแบบนี้ ถ้าคนพิการโชคร้ายก็จะเจอ

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

การเข้าร่วมในการทำโครงการนำร่องการดำรงชีวิตอิสระทำให้ ผมตระหนักเรื่องของการรับรู้ความสำคัญของการจัดปรับสถานที่พักอาศัย การใช้อุปกรณ์สิ่งอำนวยความสะดวกในการใช้ชีวิตประจำวัน ผมทำทางลาดหน้าบ้านของตัวเองจากที่เมื่อก่อนไม่เคยทำ สำหรับคนทั่วไปเมื่อดูจากสภาพร่างกาย อาจจะบอกว่าผมมีความพิการระดับรุนแรง แต่ ตอนนั้นผมรู้สึกที่ตัวเองพิการไม่มาก และยังมีความคิดที่จะช่วยเหลือตัวเองได้ เมื่อก่อนคิดว่า เราพิการมาก ควรได้รับความช่วยเหลือจากคนอื่นมากกว่านี้ เมื่อก่อนรู้สึกต้อง อดทนกับคนในครอบครัว แต่ปัจจุบันกล้าเสี่ยงมากขึ้น มุมมองเกี่ยวกับความพิการเปลี่ยนไป มาก เหมือนกับที่น้อง ๆ สมาชิกศูนย์การดำรงชีวิตอิสระฯ บอกว่าความพิการเป็นบุคลิกหนึ่ง สามารถมีชีวิตที่มีความสุขได้ ถ้า ไม่อย่างนั้นก็ไม่ได้ถ้ามีชีวิตครอบครัวอีกครั้ง เมื่อ ผมมีครอบครัวครั้งแรก ผมมีความพิการแล้ว แต่มันมีความแตกต่างกันกับตอนนี้ เมื่อก่อน นั้นยังมีความ คิดสงสารตัวเอง อยากรู้ ได้ รับความสงสารความช่วยเหลือ ให้ภรรยาช่วย ตอนนี้มีชีวิตครอบครัว โดยต้องการให้ภรรยาช่วยทำงาน แต่ไม่ต้องการให้เขามาช่วยเพราะต้องการความสงสารเหมือนเมื่อก่อน รู้สึกทรมานในตัวเองมากกว่า ตอนนั้นผมเจ็บป่วยก็รู้สึกอ่อนแอ ต้องได้รับความช่วยเหลือมากขึ้น รู้สึกทุกข์ทรมานจากโรคหัวใจ ต้องดูแลควบคุมอาหาร เวลาเครียดก็จะรู้สึกว่าหัวใจเต้นแรง แต่แม้ทุกข์ทรมานก็ สามารถจัดการเรื่องการเดินทางไปหาหมอได้

ปัจจุบันนี้สำหรับ คำว่า “ภาวะ” ผมมาคิดว่าภาวะคืออะไร ผมเป็นส่วนไหนของคำว่าภาวะ เราเป็นส่วนที่มีประโยชน์กับคนอื่นหรือเปล่านั้นส่วนหนึ่ง แล้วอีก ส่วนหนึ่ง รู้สึกว่าเขามองเราแล้วมีคุณค่ากับเขา หรือเปล่า ถ้าเราเป็นส่วนที่เหมือนกับทรัพย์สินของที่มันไม่มีประโยชน์อะไร ก็แน่นอน รักษาอยู่กับตัวไว้มันก็ไม่มีความหมาย มันก็คล้ายกับคำว่าภาวะ แต่ถ้าอยู่แล้วมันมีคุณค่ามันมีประโยชน์ขึ้นมา ก็แน่นอนถึงจะเก็บรักษา เอาไว้ยังไงมันก็มีค่าสำหรับคนคนนั้น เพราะอย่าง

นั่นคำว่าเป็นภาระมันอยู่ที่เราอยู่ในตำแหน่งไหนของคำว่าเรามีประโยชน์และไม่ มีประโยชน์กับคนรอบข้าง หรือคนในครอบครัวหรือกับคนอื่น

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

พอถึงจุดนี้แล้วผมมองการดำรงชีวิตอิสระของคนพิการว่าเป็นการใช้ชีวิตให้คุ้มค่ากับที่เราเกิดมา โดยเฉพาะเรื่องของศักดิ์ศรีของตัวเอง ศักดิ์ศรีที่จะได้คิดริเริ่มด้วยศักยภาพของตัวเอง ได้เต็มที่ คือเกิดมาใช้ชีวิตให้คุ้มค่า ส่วนที่ว่าดำรงชีวิตอิสระจำเป็นต้องอยู่ภายนอกครอบครัวไหม ผมเห็นว่าจากพื้นฐานวัฒนธรรม รมไทย ทำให้เรามีความสัมพันธ์ ผูกพันกับคนในครอบครัวอย่างผม ออกมาแล้วบางครั้งรู้สึกที่เกิดความเหงา เรามีชีวิตอิสระ เราก็อยู่กับครอบครัวได้ ถ้าเราไม่ได้ไปเอาวัฒนธรรมคำว่า ไอแอลจากต่างประเทศมาใช้ นำเอาเพียงหลักการมา มันก็สามารถที่จะจัดการชีวิต อยู่กับครอบครัวได้ เพียงแต่ว่าต้องจัดการเรื่องทัศนคติของคนในครอบครัวให้ได้ เราต้องใช้ศักยภาพของเราให้เต็มที่ ถ้าเราใช้ศักยภาพได้อย่างเต็มที่ เขาก็เห็นความสามารถของเราเต็มที่

กระบวนการทำงานการดำรงชีวิตอิสระกับการยอมรับว่าเป็นคนพิการ

เรื่องการยอมรับความพิการ เห็นคุณค่าตนเอง เป็นหัวข้อสำคัญ คำว่า “คนพิการ” เป็นคำที่คนส่วนใหญ่ยอมรับอยู่แล้ว แต่คำนี้ย่อมมาเกิดกับเขา เพราะหากเกิดขึ้นแล้วมันส่งผลกระทบกับคนรอบข้าง คนในสังคมเยอะ สำหรับคนที่ยอมรับว่าเป็นคนพิการนั้นจะเป็นคนที่ได้ผ่านจุดที่เขาถูกห้ามไม่ให้กระทำบางอย่าง แล้วเขามาทำได้ แล้วก็ได้แสดงศักยภาพตัวเองออกมา แล้วก็รักษาศักยภาพตัวเองได้อย่างต่อเนื่องมาเรื่อยๆ เขาจะเกิดคำถามว่ามาห้ามเขาไม่ให้ทำอย่างโน้นอย่างนี้ทำไม ดังนั้นในเรื่องเวที peer counseling ต้องสะท้อนให้เขาเห็นให้ได้ว่า ความพิการมันไม่ได้เกิดจากตัวเขา แต่มันก็ไม่ทุกคน นะที่เขาจะรับว่าเขาเป็นคนพิการแล้วก็สามารถอยู่บนความพิการได้เป็นปกติ ส่วนใหญ่คนที่รับไม่ได้คือคนที่อยู่ในช่วงอยากจะหาย อยู่ในช่วงของการรักษา พวกเขาพบตั้งแต่โครงการนาร่องการดำรงชีวิตอิสระปีแรกๆ แล้วจึงจำเป็นต้องข้ามไป เราเสียเวลามาก เขายังติดอยู่กับการรักษา ทั้งแพทย์ปัจจุบัน ทางพระ ทางหมอ เขามีความรู้สึกว่าอยากหาย และเชื่อว่าเขาจะหาย เขายังไม่รับความพิการเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตได้ แต่เราไม่ได้ละเลยเขาไป เราไปเยี่ยมปีละครั้ง ส่วนใหญ่คนกลุ่มนี้จะไม่สนใจแม้แต่นั่ง เขาไม่เห็นความสำคัญ เห็นว่าเป็นความทุกข์ทรมานร่างกาย

คนที่เข้ามาสู่กระบวนการไอแอลเริ่มแรกอาจยังไม่ยอมรับความพิการของตนเองแม้ มีชีวิตอยู่กับความพิการก็ตาม รู้สึกว่าตัวเองยังต้องคุณค่าอยู่ กระบวนการให้คำปรึกษาชั้นเพื่อนจะทำให้เขาบอกเล่าความรู้สึกเหล่านี้ออกมา กระบวนการต้องกระตุ้นถามว่าสิ่งที่เขารู้สึก อย่างนี้เป็น

เพราะเขาอยากทำบางอย่างใช่ไหม เขารู้สึกว่าด้อยค่าเพราะเขาทำไม่ได้ นั่นจริงหรือเปล่า หรือหากที่จริงอยากทำ แล้วทำไมทำไม่ได้ ทำอย่างไรถึงจะทำได้ ถ้าอยากให้มีคนช่วย เราก็ให้คน ช่วยพาเขาไปทำ ให้เครื่องมือเขาไป เขาก็ทำได้

การให้คำปรึกษาฉันเพื่อนเป็นเครื่องมือที่มีคุณค่า ได้ผลมากกว่า เพียงการผ่อนคลายอารมณ์ มันทำให้คนพิการได้เป้าหมายชีวิต ได้แนวทางชีวิต และมีวัตถุประสงค์ที่สำคัญ อีกประการหนึ่ง คือการสร้างผู้นำคนพิการที่จะสามารถเปลี่ยนเป็นผู้นำในชุมชน งานนี้ไม่มีใครทำ นอกจากคนพิการเราเอง เครื่องมือในกระบวนการการดำรงชีวิตอิสระสำคัญมาก เราต้องมีความรู้ในเครื่องมือ แล้วเราต้องใช้มันให้ถูก ที่สำคัญงานการดำรงชีวิตอิสระเริ่มจากคนพิการรุนแรง ถ้าทำงานกับคนพิการน้อยก็จะทำให้ไม่เห็นผลหรือไม่เข้าใจถึงศักยภาพของเครื่องมือที่ใช้ชัดเจน

ผมมองว่าประเด็นความพิการบางทีเหมือนกับการเล่นคำกับคำว่า “ความสามารถ” ในแต่ละครั้งที่เราไปพูดมันก็สื่อสารกันยาก บางคนว่าไม่พิการ บางคนว่าใช่ ถามคนทั่วไปเกี่ยวกับคำว่าความสามารถก็จะเข้าใจจากรูปธรรมก็คือ ตาบอด แขนขา สูญเสียอวัยวะ มันเป็นแค่สภาพภายนอก ผมว่ามันเป็นการเล่นคำ เอาคำมาอธิบายเรื่องความสามารถ สิ่งที่อยู่ข้างในก็คือความสามารถที่อยู่ด้านใน มันแฝงอยู่ มันซ่อนอยู่ อาจมีเครื่องมือช่วยดึงออกมา หรือพูดอีกอย่างคือ พอเราบอกว่าความพิการมันเกิดจากที่คนอื่นมาบอกว่าเราพิการ มากำหนด บอกว่าไม่สามารถทำได้ แต่ในความเป็นจริงเราทำได้ ถ้าลำพังไม่มีอะไรเข้ามา ไม่มีเครื่องมือเข้ามาช่วย มันก็ทำไม่ได้ แต่ความพิการก็คือยังอยู่ มันคือการเล่นคำในคำว่า “พิการ” หรืออาจจะมองที่คนอื่นให้ความหมายมันในอีกลักษณะหนึ่ง มองความพิการเกี่ยวข้องกับคำว่าความสามารถ ว่าคนพิการไม่สามารถ ถามว่าคนพิการศักยภาพน้อยกว่าคนไม่พิการหรือเปล่า ตอบว่าไม่แน่นอน บางคนก็อาจจะเท่าก็ได้ แต่บางคนถึงแม้ได้เครื่องมือก็ยังไม่เท่า ผมเชื่อว่าทุกคนมีศักยภาพพัฒนาตัวเองขึ้นมาได้ แต่ศักยภาพซึ่งก็คือความสามารถ แต่ละคนมีไม่เท่ากัน โดยธรรมชาติอยู่แล้ว สรุปว่าประเด็นเรื่องความพิการ เราเอามันไปผูกที่ความสามารถ คือพยายามที่จะดึงในสิ่งที่อยู่ภายในตัวเขาทั้งเรื่องของความคิด ความตั้งใจของเขา สิ่งที่เขาอยากจะทำ ความสามารถที่เก็บซ่อนอยู่แล้วให้เขาได้แสดงออก

การทำงานข้ามประเภทความพิการ

ไอแอลสามารถใช้กับการทำงานแบบข้ามประเภทความพิการได้ ถ้าเราไม่ติดกับแนวคิดแบบแบ่งแยกความพิการสุดโต่ง แต่ใช้หลักคิดให้คนพิการได้ใช้ศักยภาพอย่างเต็มที่ ได้คิด ได้ฝึกทักษะ ในรูปแบบที่เขามีศักยภาพ อย่างคนตาบอดก็สามารถใช้ไม้เท้าขาว ได้เข้า รับอบรม หลักสูตร O&M (orientation and mobility) นูหนวกมีเรื่องหลักคือล่ามภาษามือ ตอนนี้อยากจะ

ทำงานไปให้ถึงกลุ่มคนพิการทางสติปัญญา เราเห็นภาพการทำงานกับคนตาบอดที่พุทธมณฑล เขามีความคิดความต้องการของเขาอีกแบบหนึ่ง ต้องการผู้ช่วยในบางกิจกรรม ไม่ใช่ทุกอย่าง เดิมเราคิดว่า ตาม สภาพความพิการแล้วไม่จำเป็นต้องใช้ผู้ช่วยเพราะว่าไม่มีปัญหาเรื่องกิจวัตรประจำวัน ถ้ามีทักษะก็น่าจะไปได้ แต่ คนตาบอดก็ยังต้องการบริการเพื่อประกอบกิจกรรมบางอย่าง นี่จึงเป็นจุดเริ่มต้นที่ค่อย ๆ ทำงานข้ามความพิการ เคยสนับสนุนการรวมกลุ่มของคนหูหนวก เชิญอาจารย์พวงแก้ว กิจกรรม มาให้คำแนะนำ แต่ไม่ประสบความสำเร็จ สมาชิกคนหูหนวกส่วนใหญ่มีอาชีพหลัก ทุกคนต้องดูแลตัวเอง ดูแลครอบครัว ไม่มีเวลามาเสียสละ จิตอาสาช่วยคนอื่น การรวมกลุ่มเป็นไปแบบกระท่อนกระแท่น รวมยาก พยายามทำหลายครั้งแต่ทำไม่สำเร็จ คนเขามีศักยภาพสูง สิ่งหนึ่งที่เขาอยากให้เราช่วยก็คือเรื่องงานเอกสาร และมีสถานที่ให้เขาได้พบปะ สร้างสัมพันธ์ภาพ ทำกิจกรรมอะไรร่วมกัน แต่สุดท้ายกลุ่มยังไม่เกิด

การทำงานของผู้ช่วยคนพิการ

งานไอแอลเป็นงานกระตุ้นให้คนพิการใช้ศักยภาพของความคิด ศักยภาพภายในออกมา ถ้าไม่กระตุ้นตรงนี้ให้เขามองเห็นความสำคัญศักยภาพภายในของตนเอง เขาก็จะ ทำงานกับผู้ช่วยไม่เป็นหรือทำงานกับผู้ช่วยเหมือนเดิมแบบที่มาช่วยอาบน้ำอาบท่า ป้อนอาหาร ทำให้ยังหายใจมีชีวิตอยู่รอดได้เท่านั้น นอกจากนี้บุคคลากรที่จะมาทำหน้าที่ผู้ช่วย หากจ้างคนในครอบครัวมาเป็นอาสาสมัครหรือ ให้ผู้ช่วยเป็นคนในบ้าน อาจก่อให้เกิดปัญหาได้ เพราะเขาสามารถบอกให้คนพิการทำหรือไม่ทำอะไรได้ พวกเราเคยมีประสบการณ์เป็นวิทยากรให้กับโครงการของหน่วยงานรัฐหน่วยงานหนึ่ง ได้ทราบว่โครงการ นั้นให้เงินแก่คนพิการแล้วให้ครอบครัวดูแลคนพิการรุนแรง เจ้าหน้าที่รัฐและเจ้าหน้าที่องค์กรปกครองส่วนท้องถิ่นบางแห่งเห็นว่าเงินค่าผู้ช่วยควรเป็นของคนในครอบครัว ถือว่าคนพิการได้รับประโยชน์จากเงินที่จัดหาปัจจัยสี่ ให้ แต่ในแง่หนึ่งคนพิการไม่ได้รับประโยชน์จากตรงนั้นจริง ๆ ในระยะยาวไม่มีอะไรเปลี่ยนแปลง กับคนพิการ เมื่อเงินหมดเจ้าหน้าที่กับคนพิการ มาปรึกษา กับพวกเรา เราพยายาม บอกถึงแนวคิดที่ผู้ช่วยมีบทบาทสนับสนุนให้คนพิการใช้ศักยภาพของเขาออกมา จะเป็นอะไรก็ได้ ที่ นำคนพิการให้ พ้นจากเตียงและรถเข็นของเขา จากบ้านของเขา เราชี้ให้เห็นว่าการให้คนในบ้านเป็นผู้ช่วยไม่สามารถกระตุ้นความคิดได้ ไม่สามารถดึงศักยภาพภายในของเขาออกมาได้

บทบาทคนไม่พิการในงานการดำรงชีวิตอิสระต้องมาทำความเข้าใจ แรก ๆ อาจเข้ามาเป็นผู้ช่วย เข้ามาเป็นอาสาสมัคร หรือช่วยงานตามความสนใจ กลุ่มอาสาสมัครบางกลุ่มอาจไม่ได้สนับสนุนให้กลุ่มคนพิการมีความเข้มแข็งโดยไม่รู้ตัว นั่นคืออาสาสมัครบางกลุ่มอาจจะตัดสินใจเองแล้วบอกให้กลุ่มคนพิการทำกิจกรรมต่าง ๆ ตามเสียทั้งหมด โดยไม่ให้กลุ่มคน พิการมี

โอกาสคิด วางแผน ตัดสินใจ หรือเรียนรู้การแก้ปัญหาด้วยตัวเอง การทำงานการดำรงชีวิตอิสระ ไม่ใช่ว่าคิดกันเป็นเรื่องเฉพาะของคนพิการ เพราะมันเป็นเรื่องของคนที่อยู่ในสังคมและโอกาสที่คนที่ไม่พิการก็ต้องมีส่วนที่รับรู้ ในเรื่องของทำให้โอกาสคนพิการ สิทธิของ คนพิการ แล้วก็สร้างให้เป็นสังคมโอกาส อย่างผู้นำ ชุมชน นักการเมืองท้องถิ่นเปิดโอกาสให้ คนพิการ ได้ไปทำกิจกรรม สร้างสิ่งอำนวยความสะดวก เรื่องของการมาทำงานร่วม นี่เป็นความกล้าของสังคมที่จะให้โอกาส คนพิการ ถ้าสร้างสังคมตรงนี้ได้ก็เป็นเหมือนตัวส่งเสริมและสนับสนุนให้ คนพิการสามารถ ดำรงชีวิตอิสระได้

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

พีพีพัฒน์ ประสาทสุวรรณ เป็นจุดเริ่มต้นให้ผมเข้ามาทำกิจกรรมกลุ่มของคนพิการ อาจารย์ที่คณะครุศาสตร์แนะนำให้พีพีพัฒน์เขียนจดหมายถึงผม ผมติดต่อทางจดหมายกับพีพีพัฒน์นานเกือบเจ็ดปี พีพีพัฒน์เขียนบทความลงในคอลัมน์ 'ร่วมโลกเดียวกัน' ของสยามรัฐ และร่วมก่อตั้งสมาคมคนพิการแห่งประเทศไทยกับอาจารย์ณรงค์ ปฏิบัติสกรกิจ ผมติดตามบทความของพีพีเขาเรื่องพระราชบัญญัติคนพิการ ช่วงนั้นเรียกว่า พบ .คนพิการ ผมมีส่วนร่วมบ้าง ในการเขียนบทความ รณรงค์โดยทำสติ๊กเกอร์ติดรถเมล์ ทำเสื้อยืด

แนวความคิดตั้งชมรมคนพิการนครปฐมมาจากการได้ยินเรื่องราวการก่อตั้งชมรมผู้พิการเชียงใหม่ ผมเห็นว่าเป็นประโยชน์ที่ทำให้แก่ส่วนรวมจึง เกิดความสนใจ แต่ยังไม่รู้ว่าจะทำอย่างไร ปี 2535 พันโทต่อพงษ์ กุลครรชิต เขาไปประชุมในเวทีโลก แล้วกลับมาเล่าสู่กันฟัง ชักชวนให้ผมทำเรื่องชมรมคนพิการ แนะนำให้ทำเรื่องให้คำปรึกษา เกี่ยวกับกฎหมาย เรื่องสิทธิคนพิการ ตอนนั้น ผมกำลังเรียน ที่มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมมาธิราช อยู่ด้วย ใกล้จะจบคณะนิติศาสตร์ ปี 2537 ผมมาทำกิจกรรม กลุ่มคนพิการจริงจังปี 2539 โดยเริ่มจากจับประเด็นการเข้าถึงสิทธิตามพระราชบัญญัติการฟื้นฟูสมรรถภาพคนพิการพ.ศ.2534 ในสมัยนั้นคนพิการที่เข้าถึงสิทธินี้เลย ผมอยากให้คนพิการได้รับสิทธิตรงนั้น จึงทำเรื่องจดทะเบียนคนพิการเคลื่อนที่ต่างจังหวัด จากข้อมูลคนพิการในนครปฐม เดิมมีไม่ถึง 200 คน ก็เพิ่มขึ้นเป็นประมาณ 2000 คน นั่นเป็นกิจกรรมแรก แล้วก็ทำเรื่อยมาในลักษณะเป็นโครงการ ปีละ หนึ่งโครงการ เน้นเรื่องคนพิการเข้าถึงสิทธิตามกฎหมาย

สำหรับกิจกรรมกลุ่มการดำรงชีวิตอิสระ ผมให้ข้อมูลเรื่องภาวะของความเป็นผู้นำ และการช่วยเหลือคนอื่น ส่วนการมารวมกลุ่มหรือจิตอาสา มันอยู่กับปัจจัยที่มา คือบางคนยังขาดแคลนเงิน ต้องเลี้ยงดู ช่วยตัวเอง ต้องมีรายได้มีอาชีพ ซึ่งจะทำตรงนี้ก่อน ก่อนที่จะคิดไปช่วยคน

อื่นๆ โดยหลักธรรมชาติมันก็น่าจะเป็นอย่างนั้น ตราบใดที่ท้องยังว่างอยู่เราก็ไม่มีเวลาไปช่วยคนอื่น ปัจจัยพื้นฐานชีวิตมันอาจจะมาไม่เท่ากัน

อีกปัจจัยหนึ่งคือ คนพิการรู้เรื่องสิทธิ พอเราพูดถึงปัญหาที่เรามีคล้ายกัน แล้วทำให้เรามองถึงสิ่งที่มันมีอยู่ข้างหน้า แต่ว่ามันมาไม่ถึงเราเสียที ก็ ทำให้เกิดกลุ่มคนพิการที่เกาะกันขึ้นมาเพื่อเอาสิ่งนั้นมาตอบสนองให้ได้ เขารู้สิทธิของเขา เขาควรที่จะปกป้อง สิทธิ ให้เขารู้ว่าถูกละเมิด แล้วก็พยายามแสดงออกมา ปกป้องตัวเอง ให้คนอื่นช่วย ให้องค์กรช่วย

ในการรวมกลุ่มกิจกรรมของคนพิการที่ผ่านมาเราไม่ค่อยได้สนใจเรื่องเพศวิถี อย่างประเด็นรักร่วมเพศ ส่วนใหญ่เราเจอสภาพแวดล้อมที่มันขัด ๆ มากกว่านี้ เรื่องเพศเป็นเรื่องที่เราพูดกันน้อยในสังคมอยู่แล้ว ไม่ใช่คนพิการก็พูดกันน้อย แทบไม่อยากจะพูด เพราะว่ามันเป็นเรื่องเฉพาะตัว เราก็ไม่พูดเลย เราจะพูดเรื่องของการใช้ชีวิตครอบครัว ผมไม่เคยมีประสบการณ์ทำงานกับคนพิการที่มีเพศวิถีแบบรักร่วมเพศ พวกเรามองจากความยากลำบากที่ส่งผลกระทบต่อมา แล้วก็ข้ามเรื่องชีวิตที่ยากลำบากไปไม่ได้ ในตัวคนพิการที่เราทำงานด้วย เราให้ความสำคัญกับชีวิตที่ยากลำบากนั้นมาก ชีวิตที่มันซับซ้อนซ่อนอยู่ข้างหลังอีกมากมาย เรายังไม่ได้ให้ความสำคัญโดยตรงนี้ เช่น เรื่องเพศ แต่ประเด็นเรื่องเอดส์ก็เป็นเรื่องของทัศนคติด้วย ถ้าพูดถึงเรื่องคนที่ติดเชื้อเอดส์ และกลุ่มรักร่วมเพศนี้ มันก็เป็นเรื่องของทัศนคติของคนในสังคม กระทั่งที่แขนขาด้วย เราก็รู้สึกว่าเขาได้รับผลกระทบมากกว่าคนอื่นนะ เพราะว่าเขามีทัศนคติลบกับความพิการแล้วยังมีพฤติกรรมที่สังคมบอกว่าไม่ดี เขาก็หนักมากกว่าเราอีก

ส่วนใหญ่การเคลื่อนไหวประเด็นคนพิการยังไม่ค่อยไปเรื่องอื่นก็เพราะว่า เรายังมองชีวิตของความยากลำบากของเรายังไม่ได้รับการตอบสนอง จึงให้ความสำคัญกับเรื่องอื่นน้อย มองความเคลื่อนไหวอื่นไม่ตรงประเด็น กลุ่มเคลื่อนไหวอื่นยังเห็นความสำคัญของงานคนพิการน้อย ถ้าตัวคนพิการเอง เช่น มีสวัสดิการผู้ช่วยแล้ว มีสิ่งอำนวยความสะดวก มีสวัสดิการสังคมที่เพียงพอ เป็นปัจจัยพื้นฐานที่สามารถดำรงชีวิตอยู่ได้ เขาก็จะเริ่มไปสนใจสิ่งแวดล้อม เรื่องผลกระทบสุขภาพ เรื่องลุ่มน้ำ เรื่องเอดส์ คือก็จะมองห่างตัวเองไปมากขึ้น ตราบใดที่เรายังมีชีวิตแต่ยังไม่เพียงพอในการดำรงชีวิตได้ เหมือนกับคนที่ท้องหิว การจะให้หมองอย่างอื่นนอกตัว มันไปไม่ถึง เราเคยเข้าไปร่วมสมัชชาสุขภาพซึ่งชูประเด็นเรื่องสิ่งแวดล้อม มาก แต่ทำให้กลุ่มคนเห็นความเชื่อมโยงเรื่องสิ่งแวดล้อมกับคนพิการจริง ๆ ไม่ได้ และเราเองก็ไม่ได้เข้าร่วมต่อเนื่อง สิ่งที่ทำต่อนั้นคือขอให้ในกฎหมายทุกที่มีคำว่า "สิ่งแวดล้อม" ให้ใส่คำว่า "สภาพแวดล้อม" ลงไปด้วย โดยอธิบายว่าสำหรับคนพิการ สภาพแวดล้อมมีผลกระทบต่อการใช้ชีวิตที่รวมถึงเรื่องการจัดอุปกรณ์เครื่องมือ การก่อสร้างที่คนพิการเข้าถึงและใช้ประโยชน์ได้

สำหรับ การเคลื่อนไหวการดำรงชีวิตอิสระในประเทศไทย พระราชบัญญัติการส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ.2550 เป็นปัจจัยเกื้อหนุนงานให้มีความเป็นไปได้สูงมากขึ้น ถ้ามีสวัสดิการเรื่องผู้ช่วยเข้ามาก็คจะทำให้ งานการดำรงชีวิตอิสระ ง่ายขึ้นอย่างมาก เราต้องสอดแทรกแนวคิดเรา เข้าสู่เวทีสภาคนพิการฯ หรือของสมาคมคนพิการแห่งประเทศไทย ส่วนหนึ่งอาจจะต้องทำงานร่วมกันขยายผล โดยอยู่บนฐานที่จะไปสอดคล้องกับกฎหมายใหม่ในเรื่องของการเป็นองค์กรพิทักษ์สิทธิ์ด้วย จริง ๆ แล้วไอแอลเป็นงานรูปแบบใหม่ที่เขาสงสัยแต่ยังไม่เข้าใจว่า ไอแอลเป็นอย่างไร เขาทำ เรื่องฝึกอาชีพกันมากซึ่งอันที่จริงมันก็จำเป็น แต่พอไปติดตรงนี้ นึกกลายเป็นว่าทุกคนต้องฝึก อาชีพ เมื่อก่อนเราไม่ได้คิด ที่จะทำงานร่วมกับสภาหรือสมาคมฯ ผมพยายามนำเรื่องนี้เข้าไปคุยที่สมาคมคนพิการแห่งประเทศไทย แล้ว จะนำเรื่อง ไอแอลเข้าไปว่าให้ เป็นงานหนึ่งที่สภาฯ ต้องส่งเสริม

ธีรยุทธ สุคนธวิทย์

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ผมชื่อธีรยุทธ สุคนธวิทย์ มีความพิการจากอุบัติเหตุในกิจกรรมรับน้องของโรงเรียน นายร้อยตำรวจตอนอายุ 17 ปี เกิดการบาดเจ็บไขสันหลังระดับ C4 ปัจจุบันรับผิดชอบเป็นผู้อำนวยการศูนย์การตำรวจ ชีวิตอิสระคนพิการจังหวัดนนทบุรี และผู้อำนวยการ สมาคมคนพิการ จังหวัดนนทบุรี

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ขณะนั้นผมกำลังศึกษาอยู่โรงเรียนนายร้อยตำรวจชั้นปีที่ 1 ปกติผมเป็นคนละเอียด แต่วันนั้นล้มเขียนชื่อตัวเองในกระดาษคำตอบ ข้อสอบ จึงถูกลงโทษ ตอนนั้นผมชื่อกลยุทธ์ เพื่อนบอกว่าการกลยุทธ์มันโดนกับบริเวณ ไม่ได้ไปรับน้องกับพวกเรา รุ่นพี่มาวิ่งเดินขออนุญาต ให้นายตำรวจปกครองบอกว่าคุณผิดต้องสองเท่า สองเสาร์สองอาทิตย์ เพราะมาขอรับรองให้ออก ... อันนี้ผมเล่าเพื่อตลก ๆ เหมือนกับดวงมันจะโดน มาทีหลังมีคนบอกว่ามีสิ่งศักดิ์สิทธิ์พญา ยามจะช่วยเหลือ แต่คราวนี้ดวงมันจะโดน เขาบอกว่ากลับมาค่อยใช้หนี้เวร ระหว่างเดินทางไปพัทยา ฝากระโปรงรถที่นั่งอยู่เปิดโดยไม่มีสาเหตุ ต้องไปเปลี่ยนรถ ผมก็เปลี่ยนรถไป นั่งรถรุ่นพี่ ขึ้นเรือไปถึงเกาะล้าน ทุกคนยังอยู่บนเรือ ลงไม่ได้ เพราะฝนตกหนัก รุ่นพี่ผลักรุ่นนี้ ลงไปใต้น้ำ แต่ถึง ตัวผมจังหวะไม่ดี ผมเอาหัวลง หัวปักกับพื้นทราย ตัวก็ทะเลขึ้นมาจากน้ำ ช่วงขณะนั้นยืนไม่ได้ ตัวขาไปหมด คนอื่นคิดว่าแกล้งทำ จนจะจมน้ำจริง ๆ จึงมีคนมาช่วย รุ่นพี่ให้วิ่งเรือกลับเข้าฝั่ง ส่งถึงคลินิกพัทยาเมโมเรียล ซึ่งเรียกว่าดีที่สุดในสมัยนั้น น ผมยังสติดี ไม่ได้หลับ ได้ยินเสียง คนพูดอะไรกัน เยอะแยะ เริ่มเอ็กซ์เรย์ เขาบอกว่าไม่ใช่ คนแรก มีคนไปคอบหักที่เกาะล้านเยอะ ปีหนึ่งก็ประมาณ 10 คน ตอนนั้นผมเป็นนักเรียนนายร้อย ตำรวจ เขาก็ส่งมาโรงพยาบาลตำรวจ ช่วงนี้เขาให้ยานอนหลับ เขาไม่อยากให้เราง่วงนอน กระวนกระวาย

พอมาถึงโรงพยาบาล ผมก็ไม่เข้าใจ แม่ร้องไห้ใหญ่ ผมไม่รู้ว่าเกิดอะไรขึ้นกับผม ไม่รู้ว่าพิการ ไม่รู้ว่าพิการคืออะไร แม่บอกว่าไม่เป็นไร แม่จะดูแลลูกตลอดชีวิต ผมก็สงสัยจะมาดูแลอะไรตลอดชีวิต ชั่ว เวบนั้นไม่รู้ว่าแม่เป็นอะไร ได้ข้อมูลอะไรมา ผมก็เข้าใจเอาเอง ว่าคอบหักก็เหมือนกับแขนขาหัก เดี่ยวมันก็ติด เดี่ยวก็หาย เดินได้ ความรู้ทางการแพทย์เรื่องระบบประสาท มีน้อยมาก ผมมองว่าเกิดอะไรขึ้นกับผม ทำให้รู้สึกว่ามันเรื่องใหญ่ อาจารย์หมอมากัน หลายคน แม่เลือกหมอที่ดีที่สุดมา คินนั้น ผมโดนโกนหัว เจาะหัว โดนฉีดยาเข็ม เพื่อลดแรงกดน้ำหนกที่กระทำลงสู่ไขสันหลัง ผมโดนเจาะตั้งคอบอยู่สองอาทิตย์ตามคำสั่งของหมอ ช่วงนั้นนอนเตียงเรียกว่าเตียงปิ้งปลา คือพลิกไปพลิกมา ผมเริ่มสงสัยแล้วว่าผมจะ อากาฯ หนัก ต้องนอนเตียงนี้แล้วมีถ่วง

น้ำหนัก คราวนี้เริ่มมีคนมาคุยด้วย คุณหมอบอกว่ากระดูกคอมันย่น แล้ว แวแตกหัก มีชิ้นส่วนโดนไขสันหลัง ตอนนีหมอบจะถ่วงเพื่อให้มันยึดกลับเป็นปกติก่อน ต้องใช้เวลาสองอาทิตย์ หลังจากนั้นถึงจะผ่าตัด ผมคิดว่าผ่าตัดตามกระดูกแล้วจะดี หมอบอกเหมือนว่าผ่าตัดแล้วมันจะดีขึ้น ภายใน 3-6 เดือน ช่วงนี้ระบบร่างกายก็อาจผิดปกติไปบ้าง ทุกคนพูด เหมือนกับว่าจะหาย หมอมาเยี่ยมตอนเช้าบอกว่ากลยุทธ์เป็นไง อีกหน่อยก็วิ่งได้ เดินได้ แต่อาจวิ่งได้ไม่เร็วเหมือนเก่านะ ผมเป็นนักวิ่งของโรงเรียนด้วย เป็นนักวิ่งระยะสั้น 100 เมตร ผมยังหวังว่าจะมีอะไรดีขึ้น หมอมาตรวจ มาขีดเท้าทุกวัน ผมบอกว่าเหมือนมีไฟฟ้าวิ่ง จนสี่ เดือนผ่านไป ผมเริ่มเบื่อ อยากจะกลับบ้าน หมอบอกเอาเลยตามใจคนไข้ ผมเริ่มกลับบ้านเสาร์อาทิตย์ วันจันทร์มาใหม่ สรุปลแล้วช่วงแรกนี้อยู่โรงพยาบาล 6 เดือน ก็ไม่ดีขึ้น จึงคิดว่าไปรักษาต่อที่บ้าน หลังจากนั้นก็เดินสายนวด ตระเวนรักษาหมอพระหมอดี หมอน้ำมัน ทรงเจ้า ช้ำทรง เจ้าแม่กวนอิม อะไรทุกอย่าง แม่ไปดูหมอมารว่าจะหายเพราะปาฏิหาริย์ ช่วงนั้นมีน้ำท่วมใหญ่ ออกจากบ้านไม่ได้อยู่พัก หนึ่ง มีคนมาเยี่ยม มา กันหมดทุกศาสนา มาให้กำลังใจ มาหนุนใจ พุทธ คริสต์ อิสลาม ใครรู้จักใครก็บอกต่อ ๆ กัน แม่ พี่ ป้า น้ำ อ่าบอกว่ามันมาเท่า ภูเขา มันไปแค่เส้นผม มันก็จะค่อย ๆ ดีขึ้น ผมก็ให้กำลังใจตัวเอง ยกตัวอย่าง ตำรวจตระเวนชายแดนคนหนึ่งนอนอยู่ 2-3 ปี แล้วบอกกับแม่ว่ายกขาได้แล้ว เดินได้แล้ว ผมก็คิดว่าจะเป็นเหมือนเขา สามปีผ่านไป ผมคิดว่าจะเป็นอย่างนี้ไม่ได้ จะรอให้หายแล้วค่อยขยับทำอะไรไม่ได้ จึงคิดว่าจะเรียนหนังสือ เพราะใช้เวลาอยู่บ้านมาก ผมพูดได้ว่า มีกำลังใจดีจากแม่ พี่น้อง จากคนรอบข้าง

ผมมากำลังใจเสียอยู่บ้างเมื่อเปรียบเทียบกับพี่ชาย ผมเรียนข้ามชั้น ม .ศ.2 แล้วไปเรียนชั้น ม.ศ.3 เลย พอไปสอบเตรียมทหารได้จึงไปเรียนพร้อมกับพี่ชาย เมื่อ พี่ชายเรียนจบเพื่อนเรียนจบ พี่ชายไปประจำการที่หลังสวน จังหวัดชุมพร เดิมช่วง 1-4 ปี มีคนไปมาหาสู่คึกคัก หลังจากนั้นเงียบ ไม่ค่อยมีใครไปมาหาสู่แล้ว ผมมาทบทวนตัวเองว่าสี่ปีเรามีอะไรคืบหน้า ตอนนั้นรู้สึกสะทอนใจ สงสัยผมจะไม่หาย จะต้องเป็นอย่างนี้แล้ว ผมเรียนจนจบคณะรัฐศาสตร์ สาขาความสัมพันธ์ระหว่างประเทศ มหาวิทยาลัยสุโขทัยธรรมาธิราช ได้เกียรตินิยม คิดว่าเรียนจบแล้ว ร่างกายจะดีขึ้น ตอนนั้นยังมีความฝันว่าจะกลับไปเป็นตำรวจอีก อาจซ้ำกว่าเพื่อน แต่ไม่เป็นไร จนกระทั่งผมเรียนจบในเวลาใกล้ เคียงกับน้องชายเรียนจบ ร่างกายยังไม่ดีขึ้น ผมเริ่มไม่อยากจะไปตำรวจแล้ว

พอเรียนจบ ผมก็เริ่มคิดว่าจะไปทำงานอะไร ช่วงนั้นคุณหมอบอกว่าหาอาชีพที่ไม่พันคอมพิวเตอร์ ช่วงนั้นผมยังไม่กล้าออกจากบ้าน เริ่มจากเรียนด้วยตัวเอง แล้วจ้างอาจารย์มาสอนที่บ้าน เรียนเกี่ยวกับฐานข้อมูล จนกระทั่งครูย้ายไปทำงานในสถานีโทรทัศน์ ช่อง

11 ไม่สามารถมาสอนที่บ้านได้ ผมจึงเรียนด้วยตัวเองอีกจนรู้สึกว่ามันแล้ว เลยต้องออกไปเรียนข้างนอก แต่เป้าหมายคือไปเรียน แล้วไม่ต้องการให้ใครเห็น เรียนเสร็จแล้ว รีบกลับ อาจารย์ให้ผมทำงานการออกแบบหน้าจอคอมพิวเตอร์ ออกแบบรายงาน ผมได้เงินค่าตอบแทนมาครึ่งแรกสองพันบาท รู้สึกภูมิใจมาก ตอนนั้นคนที่รับราชการตำแหน่งร้อยตรีได้เงินสามพันกว่าบาท ผมจึงคิดเอาดีทางคอมพิวเตอร์ อาจารย์ให้งานมาทำเรื่อย ๆ แต่ผมยังอาย กลัวคนมอง จึงรับงานมาทำที่บ้าน สมัยนั้นอินเทอร์เน็ตยังไม่มี ต้องให้คนขับ รถวิ่งรับส่งงาน ระหว่างบ้านของผมกับบ้านของอาจารย์ ผมเริ่มมีรายได้ ตอนนั้นประมาณปี 2540 เริ่มเขียนโปรแกรมได้ ทุกคนหางานเข้ามาให้ทำ ผมก็ไม่หลับไม่นอน นอนตีสอง ตีสี่ นั่งทำงานไป ช่วงนั้นก็ได้เงินเยอะ ทั้งทำงานกับอาจารย์ ทั้งรับงานเอง คราวนี้บอกให้แม่หยุดหางาน เข้ามาเพราะรับไม่ไหวแล้ว ความเป็นจริงไม่ใช่ทำงานหนักไม่ไหว แต่การรับงานเองมีปัญหาคือผมจะต้องออกไปคุยกับลูกค้าเอง ผมอายุที่จะออกไปพบกับบุคคลภายนอกบ้าน เมื่อก่อนไม่ได้แต่งตัวเหมือนทุกวันนี้ จะนุ่ง คล้ายกับกางเกงนอน มีเสื้อยาวๆ คลุมตัวหนึ่ง ไม่ค่อยมั่นใจในตัว เอง มีแม่และแฟนช่วยในการทำกิจวัตรประจำวัน แม่ชวนออกไปทานอาหารในร้านอาหารในห้างสรรพสินค้า ต้องนั่งรอคิว ผมก็ชวนกลับบ้าน ผมทนนั่งอยู่หน้าร้านไม่ได้เพราะอาย ผมไปซื้อของ มีคนมอง พอผมกลับมาบ้านแล้วก็ไม่อยากออกจากบ้าน แม่ในใจผมอยากออกจากบ้าน ไปเลือกสิ่งของต่าง ๆ เอง ผากคนไปซื้อก็ไม่ถูกใจ แม่ก็แปลกใจ

ช่วงนั้นปี 2538 ถือเป็นจุดเปลี่ยนสำคัญเลย ผมมอง ว่ามันเป็นโอกาส อาจารย์ชวนผมไปทำงานที่สำนักงาน ให้เงินเดือนเดือนละแปดพันบาท ขณะที่พี่ชายตำแหน่งร้อยโทเงินเดือน 6,380 บาท ผมยังจำได้เลยว่าแปลกใจเงินเดือนเราเดือนแรกมัน เยอะมาก ภูมิใจว่าทำงานได้ จุดที่เปลี่ยนคือตอนนั้นแม่ไม่เห็นด้วยให้ออกไปทำงานนอกบ้าน เป็นห่วงว่าใครจะช่วยเหลือช่วงกลางวัน แม่ต้องการเห็นผมอยู่ในสายตา ทำงานก็ไม่ว่าแต่ให้อยู่ที่บ้าน คุยกับแม่ก็เหมือนทะเลาะกัน ผมบอกว่าแม่ไม่ได้อยู่กับเกตุตลอดนะ เกตุก็ต้องมีชี วิตของเกตุเองนะ นี่เป็นโอกาสที่มันผ่านเข้ามา ปกติผมจะตื่นมาทำงานตอนเช้า พอตอนบ่ายผมจะลงนอน เขาเรียกฝั่งกัน คือกันจะไม่ได้ไม่กดทับนาน ผมปรึกษากับอาจารย์ อาจารย์บอกว่าไม่เป็นไรจะดูแลให้ คุณแม่จะไปด้วยก็ได้ หรือไม่ก็ให้เด็ก ๆ ที่สำนักงานช่วยกันยกตัวให้ผมนอนพักสักครึ่งชั่วโมงหรือหนึ่งชั่วโมง แล้วค่อยลุกขึ้นมาทำงานได้ จัดห้องส่วนตัวให้ ทำงานเหมือน ที่บ้าน สุดท้ายผมก็คือ ทั้งที่แม่ไม่ยอมให้ออกไป แม่ไปรับไปส่ง นั่งรถไปด้วย บางทีกลางวันก็แวะไปยังไม่ ถึงเวลา เลิกงาน ช่วงนั้นมีความสุขกับการทำงาน การมีรายได้ ลืมเรื่องความพิการไปเลย เมื่อตอนผมเริ่มออกมาทำงานยังรู้สึกอายอยู่ แต่ผมเห็นว่าคนเริ่มมองข้ามความพิการไป มาสนใจผลงาน หน้าจองาน ไม่มามัวสนใจคู่มือไม้ของเราแล้ว จะมีเครื่องช่วยความพิการอะไร เขาไม่สนใจแล้ว เขาสนใจว่ารายงานเขา

ออกมาถูกต้องไหม ผมจึงเริ่มมั่นใจมากขึ้นว่า ความพิการไม่ได้เป็นอุปสรรค ผมทำงานต่อมาจนเงินเดือนขึ้นมาสุดท้ายคือ 15,000 บาท ถ้าผมยังทำงานในบ้าน การแต่งตัวก็จะเหมือนเดิม ชีวิตก็จะเป็นแบบนอนดึก ๆ ตื่นสาย ๆ ป่วยลงนอนเตียง อาทิตย์หนึ่งมีเสาร์- อาทิตย์ 7 วัน ไม่มีงานก็เล่นเกมส์ ดูหนังดูละคร

ปี 2540 วิกฤตเศรษฐกิจฟองสบู่แตก ผมเริ่มทำงานแล้วไม่ได้รับเงินเดือนเต็มที ขณะที่ค่าใช้จ่ายยังมีเหมือนเดิม ที่ต้องใช้พื้นฐานคือฝ่านุ่นกันเปื้อนสำหรับผู้ใหญ่ ค่าจ้างคนขับรถ ค่าน้ำมัน ค่าอาหารกลางวัน ผมจึงต้องขอยุติไปทำงาน ในช่วงปลายปี 2540 ผมได้รับการแนะนำจากคุณภัทรพันธุ์ ให้เข้าไปทำงานที่สมาคมคนพิการแห่งประเทศไทย ผมเข้าไปทำงานดูแลสำนักงาน เป็นบรรณาธิการจดหมายข่าว “สายสัมพันธ์” มีลูกน้อง 2 คน คนหนึ่งทำบัญชี คนหนึ่งทำจดหมายข่าว ทำงานอยู่ 4 ปี สมาคมฯ ให้ผมไปเป็นผู้จัดการมูลนิธิไทยวิล ในปี 2543 โดยภารกิจหน้าที่ทำให้ ผมเรียนรู้เรื่องความพิการไปโดยปริยาย ผมเริ่มมาทำงานกับอาจารย์ณรงค์ ปฏิบัติธุรกิจ เพราะอาจารย์เป็นประธานมูลนิธิ ส่วนผมเป็นผู้จัดการ ร่วมกันหารื้อวางแผน จัดทำระบบ มุ่งให้เป็นองค์กรสาธารณกุศล ซึ่งสุดท้ายก็ทำได้ ผมถือว่าผมได้มาเรียนรู้งานทั้งหมดเรื่องคนพิการจากอาจารย์ณรงค์ ได้ประสบการณ์หลายอย่างที่ไทยวิล แล้วก็ทำงานกับต่างประเทศ มีคนญี่ปุ่นมาสอนเรื่องการบริหาร บริหารบุคคล และอีกหลายเรื่อง บริษัทเดนโซ ซึ่งให้การสนับสนุน อยู่จะประเมินตรวจสอบการทำงานผมอีกทีหนึ่ง ตอนต้นผมตกลงว่าจะทำงาน 2 ปี พอวางระบบเสร็จแล้วผมจะออก แต่ผมทำงานอยู่ถึง 5 ปี มีการปรับระบบการผลิต คุณคุณภาพ ประชาสัมพันธ์ ทำการตลาดเหมือนเราเป็นบริษัทเอกชนหนึ่ง ยอดขายของไทยวิลร์จากปีแรกที่ผมเข้าไป 300 กว่าคัน จนปีสุดท้ายที่ผมออกได้ไป 2,500 คัน ได้รายได้เป็นล้าน ขยายโรงงาน ก็ถือว่าประสบความสำเร็จ

สำหรับการใช้ชีวิตกับความ พิการของผม ผมจะหมดพลังตอนไปหาหมอ ไปโรงพยาบาล ผมจะโอย ผมเป็นคนพิการ เป็นผู้ป่วยหนัก เมื่อก่อนโดยเฉพาะโรงพยาบาลรัฐแห่งหนึ่งผมไม่ยอมไป ปัจจุบันผมใส่สายยางเพื่อระบายปัสสาวะ ปัสสาวะมันค้างเยอะ ที่อยู่มันจะไหลย้อนเข้าไปที่ไต เขาก็บอกให้ผมสวนทิ้ง แต่ผมมือไม่ดี ต้องมีคนติดสอยห้อยตาม คอยสวนทิ้งเดิมทีเป็นคุณแม่ ตอนหลังเป็นภรรยา ผมรู้สึกว่าคุณไม่สะดวก บางทีกำลังทำงานเพลินๆ เตี้ยวเรียกแล้วให้ไปสวนปัสสาวะ ผมยังไม่อยากสวน กำลังติดพัน ผมเลยใส่สายยางคา ผมก็เริ่มสบายตัว ปัสสาวะออกตลอดเวลา แต่คิดว่าไม่เป็นไร เมื่อก่อน รู้สึกอายที่มีถุงปัสสาวะแขวนไว้ที่รถเข็นสายพระพุทธรูปแบบนี้ต้องเอาไปพันไว้ในกางเกง ติดกับหน้าแข้ง ต้องเก็บซ่อนหมด ตอนหลังก็ขำมันเถอะ เอาสะดวกเป็นหลัก ไม่ต้องไปอายแล้ว เตี้ยวนี้ไม่สนใจแล้ว ที่ไม่ไปโรงพยาบาลแห่งนั้นคือ

เขาบอกผมว่าไตผมบวมสองข้าง ใส่ง่ายคาแบบนี้มีโอกาสติดเชื้อ ทำลายเนื้อไตไปเรื่อย ๆ แล้วผมถามว่าควรจะทำยังไง เขาบอกว่าถ้าสวนปัสสาวะทิ้งไม่ได้ จะดีที่สุดคือไม่มีสายสวน เป็นสภาพที่ปลอดภัยกว่า แต่ถ้าทำไม่ได้ก็ต้องใส่ง่าย ถ้าไม่ยอมใส่ง่าย เขาบอกว่าสามารถเอาล้าใส่ใหญ่มาทำกระเพาะปัสสาวะ แทนที่จะฉีกลงไปที่ไต แล้วต่อไปยังกระเพาะปัสสาวะ ก็กลายเป็น ฉีกลงไปที่ล้าใส่ใหญ่ซึ่งจะตัดออกมาคืบหนึ่งมาทำกระเพาะปัสสาวะเทียม นั่นคือจะเอาล้าใส่มาทำไว้ที่หน้าท้อง แล้วจะมีถุงเหมือนกับหมวกอาบน้ำผู้หญิงมาแปะอยู่ ผมก็จะไม่ปัสสาวะทางใหล้จู้ คือตัดระบบข้างล่างทั้งหมดไป จะมาฉีทาง หน้าท้อง ซึ่งนาน ๆ ไปจะเปื่อย ก็ทิ้งไป แล้วเอามาใหม่ เขาบอกว่าล้าใส่คนเรายาว 8 เมตร เอามาได้ เออล้าใส่มาเก็บฉี เออล้าใส่ส่วนหนึ่งมาเปิดหน้าท้อง ผมบอกว่าถ้าผมต้องมีใหล้จู้ที่หน้าท้อง ให้ผมหมดอายุไปเลยดีกว่า ผมรับ ไม่ได้ที่จะต้องมาฉีทางหน้าท้องและมีถุงนั้นติดตัวตลอดเวลา ผมไปโรงพยาบาลจนผมบอกแล้วว่าถ้าผมหมดอายุก็ให้ไปเถอะ แต่โรงพยาบาลบอกว่าจะยังไม่ตายทันที พอจะตายจะมาเป็นโรคไตวาย ต้องฟอกไต เสียเงิน ผมรู้จักพี่ ที่เป็นโรคไต ก็ไม่ยอมเป็นอย่างเขา ช่วงนั้นเป็นช่วงที่ผมเครียดมาก ผมตัดสินใจลาออกจากโรงงานไทยวิลเพื่อออกมาพักตอนปี 2548

ตั้งแต่ปี 2543 ที่ผมเริ่มมาทำงานที่ไทยวิล อาจารย์ณรงค์เริ่มพูดเรื่องการดำรงชีวิตอิสระหรือโอแอลให้ฟังว่า จากที่ไปดูงานมา เราจะมาตั้งศูนย์กัน เราจะจ้างผู้ช่วยพยาบาลซักคนหนึ่ง รับจ้างทำแผล ช่วยซับน้ำ ให้คนพิการมาทำการล้างถ่ายที่เรา ถ้าเราส่งบริการไปให้เขาไม่ได้ที่บ้าน ก็ให้เขามายังสถานที่เรา เราจะมีบ้านทดลองอยู่ให้เขาอยู่ เราจะมีห้องแสดงอุปกรณ์เครื่องมือสิ่งอำนวยความสะดวก ทำห้องให้ข้อมูลข่าวสาร ผมไม่เข้าใจสิ่งที่อาจารย์ณรงค์พูดว่า จะเป็นไปได้ได้อย่างไร เพราะผมไม่รู้ว่ามีบริการอย่างนี้ จนกระทั่งผมได้ไปดูงานที่ญี่ปุ่นถึงเริ่มที่จะเข้าใจ

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ผมมีโอกาสเข้ารับการอบรมในโครงการนำร่อง “เสริมสร้างความเข้มแข็งของชุมชน : การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการ” ซึ่งขณะนั้น พันโทต่อพงษ์ กุลครรชิต ดำรงตำแหน่งนายกสมาคมคนพิการจังหวัดนนทบุรี รับผิดชอบดำเนินการโครงการร่วมกับสมาคมคนพิการจังหวัดนครปฐม และกลุ่มคนพิการพัฒนาชลบุรี โดยมีโรงเรียนอาชีวพระมหาไถ่ พัทยา เป็นหน่วยประสานงานกลาง หลังจากจบการอบรมผมได้เข้ามาร่วมทำกิจกรรมในโครงการ แต่ทำไม่เต็มที่เพราะยังทำงานประจำที่ไทยวิลอยู่ ผมได้ทำงานและได้รับความไว้วางใจจากพันโทต่อพงษ์ ทาบตามให้ลงสมัครทำหน้าที่นายกสมาคมคนพิการนนทบุรีต่อจากสมัยของเขา พี่ต่อวางแผน ไปทำงานเป็นผู้ประสานงานระดับภูมิภาคของสมาคมคนพิการทุกประเภทภาคพื้นเอเชียแปซิฟิก ก่อนที่ผมจะได้รับ

เลือกเป็นนายกสมาคมฯ นนทบุรี ผมรับผิดชอบทำงานเป็นผู้อำนวยการศูนย์การดำรงชีวิตอิสระคนพิการจังหวัดนนทบุรีอยู่ก่อนแล้ว ทีมงานตัดสินใจย้ายสำนักงานจากเดิมตั้งอยู่ที่เมืองทองธานีมาที่บางบัวทอง ผมเริ่มต้นคุยกับทีมงานการดำรงชีวิตอิสระโดยให้หลักการทำงานว่า พวกเราต้องทำงานกับชุมชน เมื่อเราเข้าไป คนในชุมชนต้องไม่เห็นเราเป็นคนแปลกหน้า หลังจากที่เราประเมินสิ่งที่ทำงานกันมาระยะหนึ่ง พวกเราคิดว่าเรามาถูกทางแล้ว ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระฯ นนทบุรี เป็นศูนย์แรกที่ได้รับงบประมาณสนับสนุนจากองค์การบริหารส่วนตำบล ศูนย์ที่ชลบุรีและนครปฐม เริ่มร่วมงานกับอบต. ในระยะหลัง

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

เมื่อมาทำงานเกี่ยวกับการดำรงชีวิตอิสระ ความคิดและการปฏิบัติตัวอย่างของผมเปลี่ยนหรือเกิดขึ้นใหม่โดยไม่รู้ตัว ถ้ามองผมขับรถยนต์เพราะอะไร พี่ต่อชวนผมขับรถยนต์ตอนปี 2538 ผมไม่กล้าขับ จนสิบกว่าปีต่อมาผมก็ไม่ได้ขับ ที่ผมตัดสินใจขับเพราะผมทนแรงกดดันไม่ไหว มีรถแต่ต้องไปจ้างคนมาขับ คนที่เคยขับรถให้ผมขอลาออกไปทำกิจการขายอาหาร เพราะรายได้ดีกว่าการรับจ้างขับรถ ผมย้อนคิดไปว่าผมอยู่โรงงานไทยวิลด์ดัดแปลงรถให้คนมากมาย แล้วทำไมจะไม่ลองทำให้ตัวเอง หลังจากวันที่ตัดสินใจจะขับรถ ใช้เวลาอีกประมาณหนึ่งปีผมถึง จะขับจริง ผมวางแผนเปลี่ยนเกียร์เป็นแบบอัตโนมัติก่อน ไม่มีใครรู้ว่าผมจะขับรถเอง อีกแปดเดือนต่อมาผมทำแฮนคอนโทรลที่เป็นระบบการควบคุมรถ โดยการใช้มือแทนการใช้เท้าเหยียบ ผมคิดว่าถ้าไปสร้างความเดือดร้อนให้ทรัพย์สินชาวบ้าน ผมรับผิดชอบได้แล้ว ประกันก็มี อายุก็เยอะแล้ว ผมไม่ประมาท มีคนถามว่าทุกวันนี้ผมขับรถมาคนเดียว แล้วเรียกยามมาช่วยตอนขึ้นลงรถ เป็นเพราะผมเป็นผู้นำกลุ่ม ต้องทำตัวเป็นต้นแบบ ต้องเข้มแข็ง ต้องอิสระหรือเปล่า ผมตอบได้เลยว่าผมไม่รู้ตัว อาจจะเป็นไปได้ จะ ปฏิเสธก็ไม่เต็มปาก อย่างกรณีเลือกเสื้อ เมื่อก่อนแม่จะจัดเสื้อตามวัน วันจันทร์สีเหลือง วันอังคารสีชมพู ผมไม่เคยเลือกเสื้อ ใส่เลย คนที่ทำงานถามว่าวันนี้วันอะไร เขาบอกให้ดูเสื้อผู้จัดการ คือดูเสื้อผมเป็นหลัก จะเป็นแบบนี้โดยผมไม่รู้ตัว แม่ดูแลผมมาตลอด ตอนหลังมีภรรยาช่วย เริ่มมีไอแอล ผมเริ่มเลือก เริ่มตัดสินใจ ผมคิดว่าตัวของผมเปลี่ยน แต่ตอนนั้นไม่รู้ตัวเอง บางสิ่งบางอย่างรู้สึกสะใจ สมมติว่าวันนี้มีเงิน วันนี้อยากทานข้าวนอกบ้าน ฝนตกฟ้าร้อง ไม่มีคน คือมันมีอุปสรรคเยอะ ไม่สมควรจะออก แต่เราคือสิ่งที่จะออก คือเราไปทำมัน แล้วมันสำเร็จ มันรู้สึกเป็นความภูมิใจ สะใจว่าเราทำได้ เหมือนกับเราไม่ต้องติดอยู่กับคนโน้นคนนี้ ภรรยาจะเป็นผู้ช่วยไปไหนมาไหนด้วยกัน ปัจจุบันนี้ถ้าจะไม่ไปที่ไหนก็ไม่ใช่เพราะคนโน้นคนนี้พูด แต่เพราะผมตัดสินใจว่าจะไม่ไป มันอยู่ที่ใจของเรามากกว่าไม่ใช่เกี่ยวกับความพิการ ความพิการ ไม่ใช่ข้ออ้าง ผมบอกกับน้อง ๆ ว่าคุณจะต้องมีความรับผิดชอบ ตรงต่อเวลา มีสุขภาพที่ดี

ด้วย ถ้าสุขภาพไม่ดีก็ไม่ตรงต่อเวลา เพราะฉะนั้นต้องดูแลเรื่องสุขภาพ ผมบอกกับทุกคนว่าต้องเอาสุขภาพด้วย ทำงานหามรุ่งหามค่ำ ตากฝน เข้าไม่ลุก ปลูกไม่ตื่น มันก็เสียอยู่ดี

แม่ของผมเข้ารับการอบรมเกี่ยวกับบทบาทและวิธีการของผู้ช่วยคนพิการ แม่ก็เปลี่ยน แม่จะถาม ผมว่าจะใส่เสื้อตัวไหน รองเท้าคู่ไหน เมื่อก่อนแม่จะซื้อของอะไร ผมก็ใช้ ไปแล้วแต่แม่ ไม่ใช่เราเป็นลูกแห่งแต่เราไม่ได้ใส่ใจ ตอนหลังแม่ถามให้ผมตัดสินใจมากขึ้น

กระบวนการทำงานการดำรงชีวิตอิสระ

ปัจจุบันศูนย์ฯ นนทบุรีกำลังเตรียมการปรับปรุงการให้บริการของศูนย์เพื่อมุ่งเข้าสู่การเป็นหน่วยร่วมบริการในระบบหลักประกันสุขภาพถ้วนหน้า ตอนนี้อยู่มีปัญหาเรื่องของบุคลากรที่ให้บริการและการจัดระบบบริการที่มีประสิทธิภาพ เดิมการทำงานเป็นแบบกลุ่มช่วยเหลือกันเอง แต่หากเป็นหน่วยบริการจะต้องมีวิธีการจัดการและการปฏิบัติที่สร้างความพึงพอใจให้แก่คนพิการผู้มารับบริการ ซึ่งจะมีบุคลิกลักษณะต่าง ๆ กัน เราเลือกคนมารับบริการไม่ได้การทำงานกับผู้ช่วยคนพิการต้องมีการฝึกอบรมให้กับทั้งผู้ช่วยและคนพิการ หลักคิดคือเราเคารพความคิดของคนพิการ ฝึกให้คนพิการมีอิสระทางความคิด ตัดสินใจ แล้วเรามีผู้ช่วยที่จะสนับสนุนในการทำกิจกรรม คนพิการต้องรู้วิธีการสื่อสารให้ผู้ช่วยยอมทำตามสิ่งที่ต้องการ แล้วสามารถใช้ชีวิตอยู่ร่วมกับเขาอย่างมีความสุข ผู้ช่วยไม่ใช่คนรับใช้ที่จะปฏิบัติอย่างไรก็ได้

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

ตอนนี้ผมเป็น ทั้งนายกสมาคมคนพิการจังหวัดนนทบุรี และผู้อำนวยการศูนย์การดำรงชีวิตอิสระคนพิการจังหวัดนนทบุรี ซึ่งเป็นคนละเรื่อง คนละบทบาทกัน ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระคนพิการจะเป็นงานหนึ่ง ภายใต้สมาคมฯนนทบุรี ผมมีความสุขเป็นผู้อำนวยการศูนย์ตรงนี้ เหมือนกับว่าเป็นมักเป็นผล งานส่วนใหญ่มาจากไอแอล งานสมาคมปีหนึ่งนับขึ้นได้ แต่งานขอทุนบางอย่างแหล่งทุนระบุต้องการทำเอกสารสัญญากับองค์กรที่จดทะเบียนเป็นนิติบุคคลแล้ว ซึ่งทีมงานจะคุยกันก่อนกว่างานนี้ต้องอาศัยการเป็นนิติบุคคล แต่ขณะนี้ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระฯ จดทะเบียนเป็นองค์กรสาธารณประโยชน์แล้ว ทำให้มีสถานะกึ่งเป็นนิติบุคคล สามารถดำเนินการของบประมาณเองได้เลย

ไอแอลเป็นส่วนหนึ่งของชีวิตผมไปแล้ว ผมชอบการเปลี่ยนแปลงที่เกิดขึ้นกับตัวบุคคล ตอนแรกผมไม่เชื่อ ตอนหลังมันเปลี่ยนได้จริง ถ้าไอแอลไม่เข้ามา คน ๆ นี้ไม่รู้ว่าอนาคตเขาจะเป็นยังไง การสร้างการเปลี่ยนแปลงสังคม เช่น การสร้างทางลาด สร้างสิ่งแวดล้อมสำหรับคนพิการในชุมชนที่เป็นผลกระทบเกิดขึ้นหลังจากโครงการการดำรงชีวิตอิสระ ผมจะไม่นับว่าเป็น

ผลงานของสมาคมฯ หากเป็นงานการจัดทำแผนพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการจังหวัดนนทบุรี ผมถือว่าเป็นงานสมาคมฯ ซึ่งเป็นภาพรวมของจังหวัด

ทีมงานของสมาคมคนพิการจังหวัดนนทบุรีและศูนย์การดำรงชีวิตอิสระคนพิการจังหวัดนนทบุรี จะคาบเกี่ยวกัน ผมพยายามส่งเสริมว่าการที่เข้ามาทำงานในสมาคมถือว่าคุณประสบความสำเร็จในการทำงานเหมือนเติบโตขึ้นอีกระดับหนึ่ง เริ่มต้นจากทำงานในพื้นที่ระดับตำบล พอคุณมีความสามารถขึ้นมาระดับหนึ่ง คุณก็สวมหมวกสองใบ คือคุณก็เป็นคนทำงานในพื้นที่ด้วย ทำงานในศูนย์ด้วย คือมาเป็นคณะทำงานของศูนย์การดำรงชีวิตอิสระระดับจังหวัด และขั้นต่อไป เป็นกรรมการสมาคมคนพิการระดับจังหวัด การที่คุณมาเป็นกรรมการสมาคมก็เหมือนคุณได้รับการยอมรับขึ้นมาอีกระดับหนึ่ง แต่มีข้ออ่อนอยู่บ้างที่ทีมงานเป็นกลุ่มคนซ้อนกันเพราะทำให้สมาชิกเหนื่อยเป็นสองเท่า พวกเราพยายามสร้างทีมงาน ความเป็นเอกภาพขององค์กร เช่น ใช้วิธีเชิงสัญลักษณ์ทำเสื้อยืดขององค์กร ใส่แล้วเป็นพวกเดียวกัน

ผมสนับสนุนการทำงานของกลุ่มคนพิการในพื้นที่ให้เกิดการจัดตั้งกลุ่มช่วยเหลือกันเองของคนพิการ ผลลัพธ์จากการทำโครงการในชุมชนปี 2550 เกิดกลุ่ม 2 กลุ่มคือ ชมรมคนพิการตำบลบางรักพัฒนา และกลุ่มคนพิการตำบลบางกว้าง ส่วนตัวผมเป็นที่ปรึกษาให้กับทั้งสองกลุ่ม ผมเข้าไปร่วมหารือกับกลุ่มบางกว้าง ซึ่งกำลังจะจัดสวัสดิการภายในชุมชนของตนเอง ภายในสิ้นปี 2552 ทีมงานวางแผนทำงานในพื้นที่ โดยให้มีกลุ่มคนพิการเกิดขึ้นอย่างน้อยในหกอำเภอ อำเภอละหนึ่งกลุ่ม ตอนนี้อย่าได้ช่วยให้เกิดการตั้งกลุ่มคนพิการอีกกลุ่มที่ตำบลราชานิยมสำเร็จแล้ว พวกเราจัดฝึกอบรมเรื่องผู้นำการเปลี่ยนแปลง แนวคิดกลุ่มช่วยเหลือกันเอง (Self-help) และประยุกต์ใช้วิธีการจัดกลุ่มสนับสนุนคนพิการ ซึ่งเป็นเครื่องมือหนึ่งของกระบวนการทำงานการดำรงชีวิตอิสระ พูดถึงเรื่องสิทธิประโยชน์ เราจะไปพูดคุยกับผู้นำในองค์การบริหารส่วนตำบลให้กับกลุ่มคนพิการในพื้นที่ด้วย

สำหรับแนวคิดเรื่องการพิทักษ์สิทธินั้น ยอมรับว่าการเอาัดเอาเปรียบคนพิการยังคงมีอยู่ แต่ผมเชื่อว่ามันไม่ได้รุนแรงเหมือน 10-20 ปีที่แล้ว สังคมมีความเข้าใจมากขึ้น และมีแนวโน้มที่ดี ปัญหาถูกคลี่คลายไปในทางที่ดีขึ้น มีการทำกฎระเบียบ ผมเข้าไปเป็นสมาชิกอนุกรรมการร่างพระราชบัญญัติพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการตั้งแต่แรก ได้เห็น กระบวนการจัดทำกฎหมาย เรียนรู้เรื่องการเมือง การเจรจาต่อรอง พี่ต่อ อาจารย์สุภรธรรม และผมได้ช่วยกันนำประเด็นเรื่องการดำรงชีวิตอิสระ ผู้ช่วยคนพิการ ผู้ดูแลคนพิการ บรรจุไว้ในพระราชบัญญัตินี้ อาจารย์มณฑิยาขอให้ระบุผู้ช่วยคนพิการเป็นผู้ช่วยในความหมายกว้าง ไม่ใช่เพียงคนพิการรุนแรงหรือคนพิการทางร่างกายเท่านั้น ซึ่งพวกเราก็ยอมรับ

ผมเห็นว่าองค์กรการดำรงชีวิตอิสระของคนพิ การจำเป็นต้องมีความสัมพันธ์กับกลุ่มอื่น ๆ ทุกจังหวัดจะมีองค์กร ที่เป็นการรวมตัวกันของ ภาคประชาสังคม สำหรับ จังหวัดนนทบุรี เรียกว่า ศูนย์ประสานงานองค์กรเอกชนจังหวัดนนทบุรี เรียกย่อว่า ศอนบ . พี่ต่อเป็นคนลากผมเข้าไป ทำให้ผมได้รู้จักคนจากมูลนิธิวัดสวนแก้ว รู้จักกลุ่ม มโนชนกลุ่มนี้ กลุ่มสตรี กลุ่มสัจจะออมทรัพย์ เวลาเมื่อไร เขาก็เชิญเรา เราติดโผเข้าไป และเวลาที่เราเข้าไปในภาคประชาสังคม เขาก็จะได้เรียนรู้เรื่องความพิการจากเรา เขาก็จะได้เข้าใจมากขึ้น ตอนนี้ต้องเรียกว่าภาคประชาสังคมในนนทบุรีรู้จักคนพิการจากที่ผมเข้าไปร่วมกิจกรรมต่างๆ ผมก็พยายามให้ห้องๆ ไป อย่างงานเลี้ยงปีใหม่ต้องให้มีคนพิการอย่างน้อยโต๊ะหนึ่ง ปีใหม่ พี่นรินทร์ต้องกินเลี้ยงหลายรอบ กินเลี้ยงที่บางกร่าง ที่ตรงโน้นตรงนี้ อย่างน้อยคนพิการต้องติดกลุ่ม เวลาประชุมพี่นรินทร์ภูมิใจที่เห็นการเปลี่ยนแปลง เมื่อก่อน ไม่เชิญกลุ่มคนพิการ เดี่ยวนี้มีหนังสือเชิญ “เรียน นายนรินทร์ จันทิม ประธานกลุ่มคนพิการตำบลบางกร่าง ” หนังสือเชิญประชุม ถึงนายอำพล เพิกแย้ม ประธาน ชมรมคนพิการตำบลบางรักพัฒนาที่มี

สุนทรธรรม มงคลสวัสดิ์

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ผมชื่อสุนทรธรรม มงคลสวัสดิ์ ปัจจุบันผมเป็นผู้อำนวยการมูลนิธิพระมหาไถ่เพื่อการพัฒนาคนพิการ และเป็นทีปรีกษาสภาศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการประเทศไทย ผมมีความพิการตั้งแต่กำเนิด ขาอ่อนแรงเดินไม่ได้ เป็นแผลเรื้อรังที่ข้อเท้าทั้งสองข้าง จนต้องตัดขาได้เข้าทั้งสองข้าง ปัจจุบันใช้เก้าอี้ล้อเข็น (Wheelchair) เป็นกายอุปกรณ์หลักในชีวิตประจำวัน

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อคำว่า “ความพิการ” ก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ในช่วงสองทศวรรษที่ผ่านมา งานด้านนโยบายคนพิการของไทยก้าวหน้าเพราะคำว่า “คนพิการ” ซึ่งเป็นคำที่สังคมมองในเชิงลบ ใครช่วยเหลือคนพิการก็จะได้ภาพเชิงบวก ฝ่ายการเมืองเอาส่วนนี้ไปใช้ประโยชน์ โดยคนพิการเป็นฝ่ายสนับสนุน นโยบายหรือคำพูดอันสวยหรูที่บ่งบอกถึงความเห็นอกเห็นใจคนพิการจะเป็นสิ่งที่ทำให้เขาได้คะแนนเชิงภาพลักษณ์ แม้อาจไม่ใช่คะแนนเสียงจริง ทั้งหมด ในขณะที่ ยวกัน เวลาใครทำอะไรที่ไม่ดีกับคนพิการ คนนั้นจะถูกประณามเป็นสองเท่า

การทำให้สังคมเกิดภาพเชิงบวก เป็นธรรม หรือเป็นกลางกับคำว่าพิการ อาจไม่ง่าย เพราะสังคมประทับใจแล้ว เราอาจได้รับรู้จากสื่อว่ามีคนพิการเก่งๆ แต่ในความเป็นจริงคนพิการส่วนใหญ่ยังนอนอยู่กับบ้าน คำว่า “พิการ” ถูกโยงไปกับเรื่องอื่นๆ อีกที่เป็นเชิงลบ เช่น การใช้คำพูดว่า จิตใจพิการ ความคิดพิการ รัฐบาลพิการ ถ้ามองอย่างลึกซึ้งในแง่การสร้างภาพลักษณ์เชิงบวก คำนี้ก็ใช่อุปสรรค ต้องค่อยๆ คิดกันว่าจะใช้คำอะไรมาแทน

นอกจากนี้ กลุ่มคนพิการเราตั้งข้อสงสัยว่าทำไมจึงใช้คำว่า “ผู้ด้อยโอกาส” เพื่อแทนการเรียกว่าคนพิการ ผมไม่แน่ใจว่ากลุ่มผู้เร่ร่อน โสเภณี กลุ่มขอทาน จะรู้สึกอย่างไรเมื่อถูกเรียก เช่นนี้ หากเรียกว่าบ้านเด็กด้อยโอกาส เด็กจะรู้สึกภาคภูมิใจได้อย่างไร เมื่อเข้ามาอยู่ในบ้านหลังนี้ ถ้ามีคนมาเรียกผมว่าผู้ด้อยโอกาส ผมจะไม่รู้สึกดี แต่ถ้าเรียกว่าคนพิการจะรู้สึกเฉยๆ เพราะเคยชินตั้งแต่เด็ก แต่จะรู้สึกดีใจถ้ามีคำสร้อยต่อท้าย เช่น กลุ่มคนพิการนำเห็นอกเห็นใจ การใช้คำว่ากลุ่ม “คนชายขอบ” มันจะยิ่งซ้ำเติมหรือเปล่า แต่ถ้าไม่เรียกชื่ออย่างนี้จะนำเสนอประเด็นอย่างไรว่าคนกลุ่มนี้ประสบปัญหา หรือต้องการความเท่าเทียม ผมคิดว่ามันยังเป็นคำถามอยู่

มุมมองต่อคำว่า “ความพิการ” ภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ผมเข้าร่วมในงานไอแอลเมื่อคุณโชจิชวนไปประชุมนานาชาติเรื่องการดำรงชีวิตอิสระที่เกาะฮาวาย พ.ศ. 2542 การประชุมนี้เป็นจุดเริ่มต้นที่ผมได้เห็นว่าการนี้เป็นงานสำคัญ หลักใหญ่

ใจความคือช่วยคนที่มีความพิการรุนแรง ญี่ปุ่นพยายามชี้ให้เราเห็นประเด็นนี้ ในประเทศไทยยังไม่ค่อยมีใครเข้ามาดูนัก และเป็นสิ่งที่เราทำได้

ช่วงการนำเสนอร่างพระราชบัญญัติส่งเสริมและพัฒนาคุณภาพชีวิตคนพิการ พ.ศ. 2550 พี่ต่อพงษ์ พี่ธีรยุทธ และผม เสนอแนวคิดการดำรงชีวิตอิสระเข้าไป ไว้ในกฎหมาย ในที่ประชุมมีผู้แทนความพิการหลายประเภท จึงได้ประโยชน์ถึงกลุ่มต่างๆ ด้วย

ในส่วนของโรงเรียนอาชีวพระมหาไถ่พัทยา โรงเรียนมีความตั้งใจที่จะเปิดให้คนพิการที่มีความพิการมากเข้ามาเรียน แม้จะ ไม่ได้ยินเรื่องการดำรงชีวิตอิสระมาก่อน เพราะจิตตารมณ์ หรืออุดมการณ์ของคณะพระมหาไถ่คือช่วยคนที่ลำบากที่สุดให้เขาสามารถช่วยตัวเองได้ นับวันงานของโรงเรียนต้องยากยิ่งขึ้นๆ จุดเปลี่ยนในมหาไถ่เมื่อมีเรื่องการดำรงชีวิตอิสระเข้ามาเป็นเรื่องของมุมมองที่เป็นเชิงการทำงาน ที่จะขยายพื้นที่หรือประเด็นให้มากขึ้น ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระชลบุรี หรือไอแอลชลบุรีซึ่งจัดบริการสำหรับคนพิการรุนแรง เข้ามาช่วยเสริมให้บริการสำหรับคนพิการมีการพัฒนาขึ้นในภาพรวม

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

โดยธรรมชาติทุกคนไม่ว่าพิการหรือไม่พิการ ต้องการวิถีชีวิตอิสระ อิสระคือสามารถยอมรับสิ่งที่เป็นข้อจำกัดของตนเอง อาจต้องพึ่งพิงหรือให้คนอื่นช่วย แต่สามารถพึ่งพิงได้ด้วยความเป็นอิสระ สบายใจ ไม่รู้สึกว่าเป็นภาระ ถ้าต้องพึ่งพิงเพราะสภาพความพิการแล้วยังมีความรู้สึกว่าตัวเองเป็นภาระก็ถือว่าชีวิตยังไม่เป็นอิสระ ยังมีข้อจำกัดอยู่ ยกตัวอย่างเช่น ในเมื่อผมเดินไม่ได้ ผมนั่งรถเข็น แล้วผมมีเหตุระต้องขึ้นบันได ถ้าผมรู้สึกเป็นภาระแก่คนไม่พิการที่ต้องพาขึ้นบันไดหรือไม่ ผมรู้สึกว่าไม่เป็นภาระ คนที่เขารับผิดชอบอาคารสถานที่ที่มีหน้าที่ต้องให้บริการกับผม อย่างนี้ผมเป็นอิสระ แต่ถ้าผมรู้สึกว่าเมื่อผมไปใช้บริการที่ศาลากลางจังหวัด แล้วรู้สึกว่าไม่เป็นภาระแก่คนอื่น เหลือเกินที่ต้องยก ผมขึ้นบันไดไปชั้นสอง ผมก็ไม่เป็นอิสระ อย่างไรก็ตามเส้นแบ่งระหว่างความรู้สึกเป็นภาระหรือเกรงใจหรือเห็นอกเห็นใจค่อนข้างจะบอบบาง เช่นเดียวกับการที่จะบอกว่าเราดำรงชีวิตอิสระหรือไม่ก็ตอบยากเช่นกัน

สำหรับความรู้สึกที่อิสระหรือไม่อิสระนั้น ผมไม่แน่ใจว่าสังคมไทยเรายอมรับความเป็นอิสระของคนได้มากแค่ไหน ความรัก ความห่วงใย ความปรารถนาที่มีต่อเพื่อนมนุษย์ด้วยกัน จะกลายเป็นตัวกีดกันการเคารพในสิทธิที่จะเป็นอิสระ หรือเปล่า เช่น ลูกขอไปเที่ยวเดินป่า พ่อแม่อาจบอกว่าลำบาก อาจไม่ปลอดภัย คำถามอยู่ที่ว่าระดับไหนถึงจะยอมรับให้คนอิสระและ อยู่บนฐานของความ ไว้วางใจ กัน วัฒนธรรมตะวันตกกับวัฒนธรรมตะวันออกอาจมี วิถีชีวิต ต่างกัน ทางตะวันตก เมื่อคนเติบโตขึ้นจะออกไปใช้ชีวิตนอกบ้าน แต่สังคมไทยหรือสังคมตะวันออก แม้

แต่งงานแล้ว มีลูกแล้ว พ่อแม่ก็ยังเป็นห่วงเป็นใย ห้ามโน่นห้ามนี่อยู่ ไม่ว่าจะกรณีคนพิการหรือไม่
พิการ

การเป็นภาวะ

สำหรับผมการยอมรับความพิการคือยอมรับว่ามันบิดเบือนไม่ได้ หรือมองอีกมุมหนึ่ง
ว่าความพิการ ไม่ใช่ปัญหาอย่างเดียว กรณีคนพิ การที่นอนอยู่บ้านและคิดว่าเขาเป็นภาวะของ
ครอบครัว นั่นเป็นเพราะเขาคิดว่าเขาไม่สามารถทำอะไรได้ ถ้าจะทำให้เขาก้าวพ้นความรู้สึกนี้ต้อง
ให้เขามองว่าเขามีสิทธิที่จะมีชีวิตรอด และการมีชีวิตอยู่ อย่าง มีคุณค่า ถ้าเขาต้องนอนอยู่เฉยๆ
เนื่องจากภาวะทางจิตหรือทางร่างกายที่ มีความพิการรุนแรง ก็ควรที่จะมีใครเข้ามาช่วยทำหน้าที่
แทนที่เขาในสิ่งที่เขาทำไม่ได้ เช่น หุงหาอาหาร แต่งตัว หรือกิจวัตรที่จำเป็นอื่นๆ ในชีวิต ผู้ที่มาทำ
แทนจะทำในฐานะของมนุษย์ต่อมนุษย์ ที่พึ่งพาอาศัยกัน ไม่ใช่เป็นภาวะ การพึ่งพาอาศัยเป็นการที่
มนุษย์ สัตว์หรือสิ่งมีชีวิตอื่นสามารถที่จะดำรงอยู่ได้ ทำหน้าที่ของแต่ละคน เกื้อกูลกัน หรืออีกมุม
หนึ่งถ้ามีใครได้ช่วยทำการ กิจบางอย่างแทนฉันได้ ฉันก็สามารถทำประโยชน์แก่คนอื่นได้ ถือเป็น
การพึ่งพิงเกื้อกูลซึ่งกันและกัน เช่นนี้ก็ไม่ใช่ว่าแล้ว ข้ามพ้นความพิการไปได้

คุณค่าของคนมีความหลากหลาย บางคนบอกว่าเด็กเป็นภาวะ ที่จริงเป็นหน้าที่ของ
ผู้ใหญ่ที่ต้องดูแล เด็กก็ให้ชีวิตชีวากับผู้ใหญ่ ไม่ใช่ว่าเด็กจะเป็นภาวะของผู้ใหญ่ ผู้สูงอายุเมื่อไม่
สามารถปฏิบัติภารกิจต่างๆ ได้ เดินเหินไม่สะดวก มุมหนึ่งมองว่าเป็นภาวะ มุมหนึ่งคือขวัญและ
กำลังใจ ของคนในครอบครัว ของญาติพี่น้อง ต้องชดเชยเกื้อกูลซึ่งกันและกัน ถ้าไม่อย่างนั้นก็
เห็นคุณค่าความเป็นมนุษย์ คุณค่าความเป็นมนุษย์เป็นประเด็นสำคัญ ทุกคนมีคุณค่า

บทบาทครอบครัว

การดำรงชีวิตที่อิสระของแต่ละคนจะมีลักษณะต่างกัน ขึ้นกับว่าคนนั้นสามารถมี
อิทธิพลเหนือคนอื่นได้หรือไม่ อิทธิพลเหนือคนอื่นคือ สามารถทำให้คนรอบข้างยอมรับและเชื่อถือ
ได้ เขาปฏิบัติในฐานะที่เป็นเจ้าของชีวิตของเขาเองและสามารถรักษาความสัมพันธ์ที่ดีกับคนรอบ
ข้างได้ เช่น คนพิการสามารถบอกกับแม่ว่า เขาสามารถไปข้างนอกกับผู้ช่วยได้ เขามีอิทธิพลเหนือ
แม่ จนแม่ยอมรับได้อย่างสบายใจ ไม่ให้เกิดความรู้สึกว่าลดระดับความสำคัญของคนในบ้านไป
คนรอบข้างยอมรับในตัวเขา เขาสามารถบอกใครต่อใครให้สามารถช่วยเขาได้ กล่าวบอกความ
ต้องการของตัวเองได้

กรณีสามีภรรยา ในชีวิตของคนก็ต้องการอิสรภาพ กรณีคนรักที่มาทำหน้าที่เป็น
ผู้ช่วย ในมุ มหนึ่งคือสูญเสียอิสรภาพ แต่ขึ้นอยู่กับสไตส์ในการใช้ชีวิตของแต่ละคน ด้วย บางคน
อาจจะชอบอย่างนั้น บางคนอาจชอบความรู้สึกเป็นส่วนตัว คิดว่าฉันก็อยากอยู่ของฉันคนเดียว

บ้าง หรืออันดับต้องการใช้ชีวิตที่ไม่ต้องจัดการให้ ถ้าชีวิตผูกติดกับผู้ช่วยไปตลอดก็คล้ายกับสูญเสียอิสรภาพกับคนในครอบครัว แต่ถ้าคนที่มาเป็นผู้ช่วยเป็นคนที่มาจากนอกครอบครัว คนพิการจะมีอิทธิพลเหนือกว่าตั้งแต่แรก ความรู้สึกเกรงใจน้อยกว่า แต่ถ้าเป็นคนรักต้องระวังความรู้สึกกัน

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

ผมสังเกตได้ว่าคนที่อยู่ในกระบวนการไอแอลมีความมั่นใจที่จะแสดงตัวตนอย่างชัดเจนว่าเขาเป็นใคร เขาตระหนักถึงสิทธิของเขา พยายามที่จะรักษาสิทธิของเขา ช่วยเหลือคนอื่น ๆ ให้มีโอกาสเหมือนที่พวกเขาได้ ในระดับนโยบายผมเห็นว่ามีความรู้จึกมากพอสมควร ปัจจุบันไม่ค่อยถูกต่อต้าน ไม่ถูกละเลย คำว่าการดำรงชีวิตอิสระถูกบรรจุเข้าไปปรากฏอยู่ในนโยบายกฎหมาย และเอกสารทางการหลากหลายที่พร้อมจะนำมาขยายเพื่อที่จะ พัฒนาไปเป็นสวัสดิการต่างๆ ประเด็นมีเพียงว่าอิสระแบบไหนจะเป็นที่ยอมรับ ลักษณะความพิการลักษณะใด ต้องการสิ่งใดบ้าง ซึ่งจะเป็นเรื่องของเทคนิคและการจัดการระบบบริการ

การทำงานกับผู้ช่วยเหลือ

สำหรับคนพิการทางสติปัญญา ทางจิต หรือออทิสติก ผมคิดว่าเรายังไม่มีความรู้ชัดเจนว่าเขาจะดำรงชีวิตอิสระอย่างไร แต่เท่าที่คุยกับผู้ปกครอง ผมยังไม่เจอผู้ปกครองที่บอกว่าลูกหลานเขาจะเป็นอิสระ มีแต่บอกว่าอยากให้ลูกหลานสามารถที่จะพึ่งพิงตัวเองได้มากที่สุด และมีระบบสนับสนุนที่สร้างความปลอดภัยให้กับชีวิตเขาได้ ดังนั้นหากจะมีบริการเพื่อสนับสนุนให้คนพิการดำรงชีวิตอิสระ เราอาจต้องมีการฝึกผู้ช่วยที่มีความสามารถที่จะสังเกตพฤติกรรมหรือมีวิธีการสื่อสารที่ เหมาะสมกับแต่ละคนได้ โดยใช้หลักการคือการให้เขาเลือกและตัดสินใจตามศักยภาพ เขาอาจไม่สามารถพูดตอบได้ แต่เราสามารถสังเกตปฏิกริยาท่าทาง ที่แสดงออกถึงความรู้สึกนึกคิดหรือความต้องการได้

สิ่งที่สำคัญคือจะทำอย่างไรให้ครอบครัวยอมรับ ผมคิดว่าต้องยกระดับความเป็นมืออาชีพของผู้จะมาเป็นผู้ช่วย ทั้งตัวคนพิการและทั้งครอบครัวสามารถไว้วางใจได้ว่าดูแลลูกหลานเขาได้ดี

การพิทักษ์สิทธิ

ผมคิดว่ารัฐน่าจะอยู่ในวิสัยที่จะจัดให้มีการจ่ายเงินค่าผู้ช่วยเหลือได้ เหตุที่บอก อย่างนี้ เพราะพิจารณาจากเบี้ยยังชีพเดิม ที่จ่ายให้กับคนจำนวนประมาณสามหมื่นคน เมื่อรัฐกระจายอำนาจลงสู่ท้องถิ่น จำนวนคนที่ได้รับเบี้ยยังชีพเพิ่มขึ้นเป็นประมาณสองแสนกว่าคน ถ้าสมมติว่าเพิ่มการจ่ายเงินสำหรับคนพิการรุนแรง ซึ่งมีจำนวนไม่มาก คือประมาณ 20,000 คน ภายในวงเงินประมาณ 2,000-3,000 บาทต่อเดือน รัฐน่าจะทำให้เกิดขึ้นได้

ประเด็นที่น่าสนใจต่อไปคือเรื่องวิธีการจ่ายเงินเพื่อช่วยเหลือคนพิการรุนแรงกับเรื่อง การเติบโตของศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ การเติบโตของศูนย์ไอแอลมีลักษณะแบบค่อยเป็นค่อยไป และกำลังเกิดขึ้น ไอแอลเป็นเรื่องของวิถีคิดผสมผสานกับเรื่องการเป็นหน่วยบริการ แต่ยังไม่สามารถตอบสนองต่อคนพิการระดับรุนแรงที่มีอยู่ในปัจจุบันในพื้นที่ต่างๆ ได้ ฉะนั้นกรอบของไอแอลน่าจะต้องการพัฒนาภายในกรอบของไอแอล แต่การช่วยคนพิการระดับรุนแรงก็ควรมี วิถีทางที่จะหาทางช่วยแบบอื่นอีก ขึ้นอยู่กับว่าอะไรจะวิ่งเข้าหาอะไร ก่อน ถ้าไอแอลเข้มแข็ง ไอแอลก็วิ่งเข้าไปสู่ความเชื่อใจ ทำให้สังคมยอมรับ และสามารถให้บริการกับคนพิการได้ตามความต้องการ ถ้ามีระบบอื่นที่มีกระแสแรงกว่า มันอาจเป็นเรื่องยากสำหรับไอแอลที่จะปรากฏตัวตน แต่อย่างน้อยที่สุดก็ทำให้คนมีทางเลือกทางรอดมากขึ้นแทนที่จะรอ เพียง การเติบโตของไอแอล เพราะว่าไอแอลไม่สามารถจัดการได้โดยรัฐไม่สามารถโตทันตา

ถ้าจะให้มีการขยายตัวของศูนย์ไอแอล องค์กร NGO หรือองค์กรคนพิการต้องกล้า ลงทุน ทำแบบมืออาชีพ ไม่ใช่ทำแบบอาสา ทำไอแอลให้มีรายได้เป็นอาชีพ สร้างงานให้คนพิการ สร้างความเจริญเติบโตทางเศรษฐกิจ เช่น ถ้ามหาไถ่จะทำ ก็ต้องลงทุน คน ที่ลงไปทำงานต้องมี รายได้เหมาะสมตามสถานะของการทำงาน สร้างนักวิชาการ เปิดศูนย์ใหม่ ทุกคนจะทำงานได้ อย่างเต็มที่ วิธีการสร้างความเจริญเติบโตอาจมีหลายวิธี เช่น เราเป็นหน่วยสังกัดของรัฐ ตั้งศูนย์ไอแอลขึ้นมา แต่ให้คนพิการเป็นผู้บริหารจัดการ ทำงานช่วยคนพิการด้วยกัน ถ้ามองว่าสิ่งนี้คือ สวัสดิการ นี่คือการกิจของรัฐ บางคนอาจเห็นว่าขัดกับการสร้างความเจริญเติบโตทางเศรษฐกิจ แต่ถ้ามองอีกทางหนึ่งว่าถ้าจ่ายเงินให้คนพิการ ก็คือการจ้างงานคนพิการ เขาเอาเงินไปจับจ่าย ทำให้เกิดการขับเคลื่อนทางเศรษฐกิจ แทนที่รัฐจะไปจ่ายเพื่อทำโค รงสร้างพื้นฐาน ก็จ่ายให้คน จัดสวัสดิการช่วยเหลือคน คนได้เงิน ก็ไปจับจ่ายเหมือนกัน ถ้าลองทำวิจัยดูผมคิดว่า การกระจาย รายได้และการหมุนเวียนของเงินสามารถสร้างความยั่งยืนทางเศรษฐกิจได้มากกว่าการลงทุน โครงสร้างพื้นฐานที่เกินความจำเป็นในหลายโครงการ

ในแง่ของแนวคิดผมไม่คิดว่าแนวคิดอะไรเหมาะสมที่สุด จะเป็น CBR หรือ IL หรือ อะไรก็ได้ทั้งนั้น ทุกอย่างมีจุดอ่อนจุดแข็งแต่ต้องพัฒนาให้เหมาะสมตามสภาพแวดล้อมของ เศรษฐกิจและสังคมของแต่ละพื้นที่ ความเหมาะสมของแต่ละแนวทางจะไม่สามารถเหมาะสม สอดคล้องต้องกันหมดทั้งประเทศ เช่นเดียวกับทั่วโลกก็แตกต่างกัน ในแต่ละประเทศก็แตกต่างกัน ในแต่ละภูมิภาคก็ต่างกัน ในความต่างก็มีความเหมือนและในทางกลับกันด้วยเช่นกัน

อัศวพล บันสนิธ

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ผมชื่ออัศวพล บันสนิธ มีความพิการตั้งแต่กำเนิดจากอาการสมองพิการ (Cerebral palsy เรียกย่อว่า ซีพี) ผมรับผิดชอบเป็นผู้จัดการศูนย์การดำรงชีวิตอิสระคนพิการนนทบุรี ระหว่าง พ.ศ. 2548-2549 ขณะนี้ผมเป็นผู้ฝึกสอนนักกีฬาและนักกีฬาที่ฟาบอคเซีย

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ผมเข้าใจไอแอล เพราะผมใช้ตั้งแต่เด็ก มันอยู่ในชีวิตประจำวัน ผมเข้าใจได้ง่ายกว่าเมื่อย้อนคิดไปแล้วผมใช้การให้คำปรึกษาฉันเพื่อนและการจัดกลุ่มสนับสนุนกับเพื่อนคนพิการ ตั้งแต่อยู่โรงเรียนศรีสังวาลย์ แต่ไม่ได้ใช้กฎเช่นเดียวกับไอแอล มีการจับกลุ่มคุยกันเอง คุยปัญหา กันเอง ผมมีคนมาช่วยเหลือผมตั้งแต่เด็ก ซึ่งทำให้ผมบริหารผู้ช่วยเหลือเป็น ผมมีความคิดแต่แรกแล้วว่าต้องช่วยตัวเอง และรวมกลุ่มกับเพื่อน ผมมีกลุ่มคนพิการรุนแรงของผมเอง ตั้งแต่อยู่โรงเรียนศรีสังวาลย์ ตอนนี้ก็ยังคงติดต่อกันอยู่ ตอนนี้อยู่ 46 ปีแล้ว

ครอบครัวของผมเลี้ยงดูให้ ลูกๆ ช่วยเหลือกัน ผมอยู่ในบ้านเหมือนคนทั่วๆ ไป ไม่เหมือนคนพิการเท่าไร แต่ผมอาจคิดไปเองว่าผมพิการเท่านั้นเอง ผมเป็นพี่คนโต มีพี่น้องสี่คน เล่นด้วยกัน ผมจะเป็นหัวใจของเด็กๆ บ้านของเราเป็นบ้านพักในเขตทหาร ผมจึงมีเพื่อนที่เป็นคนไม่พิการเยอะ ผมนั่งรถเข็น ตั้งแต่เด็ก น้าๆ เป็นคนเลี้ยงผม อุ่มจนถึง 4-5 ขวบ พี่เลี้ยงคนแรกๆ ของผมปัจจุบันก็ยังทำงานเป็นพี่เลี้ยง อยู่ที่มูลนิธิอนุเคราะห์คนพิการ สิ่งที่ผมรู้สึกต่อต้านคือญาติ พุดจาล้อเลียนผม ใช้คำเรียกว่า ไข้อย แม่ ของผมรู้สึกไม่ดี ผมเลยรู้สึกไม่ดีไปด้วย ผมยังจำฝังใจ อยู่จนถึงวันนี้ เกือบคำนี้มากเพราะเหมือนดูถูก ผม จะมีปฏิริยาโต้ตอบโดยพุดน้อย ทุกวันนี้ ไม่ค่อยพุดจาอะไรมากกับเขา หากเจอกันก็เพียงกล่าวสวัสดีครับ แต่จะไม่มีใครกล้าพุดล้อต่อหน้า พ่อของผมเพราะพ่อเป็นผู้ใหญ่กว่าคนอื่น เขาจะเกรงใจ

เปรียบเทียบคนพิการภายหลังกับคนพิการตั้งแต่กำเนิดหรือเด็ก

จากประสบการณ์ของผม ผมคิดว่าคนที่มีความพิการตั้งแต่กำเนิดกับคนที่พิการ ภายหลังมีลักษณะแตกต่างกันมาก คนที่พิการภายหลังส่วนใหญ่มักจะสนใจว่าจะทำมาหากินอย่างไร ทำเพื่อที่จะกลับไปอยู่ในโลกเก่าที่เขาเคยอยู่ของเขา กลับไปใช้ชีวิตอย่าง ธรรมดา ต้องการรายได้ให้ชีวิตอยู่รอดก่อนจึงค่อยมาช่วยคนอื่น ส่วนคนที่พิการแต่กำเนิด เขาไม่ค่อยสนใจเรื่องนี้ นักเพราะส่วนใหญ่เขาไม่ได้เรียน เขาจะเข้ามาช่วยงานอาสาสมัคร คนพิการภายหลังอาจมี ปัญหาครอบครัวด้วย หลายคนมีครอบครัวมาก่อน พอมีความพิการเกิดขึ้นจึงมีความ เครียด

มากกว่าคนพิการตั้งแต่กำเนิดหรือตอนเด็ก แต่ผมเห็นว่าคนพิการภายหลังมีความมั่นใจกว่าคนพิการแต่กำเนิดหรือเด็กๆ เพราะเขาเคยทำได้ มีความมั่นใจกว่า คนพิการภายหลังบางคนอาจไม่ค่อยรับฟังคนพิการแต่กำเนิดหรือเด็ก อาจเป็นเพราะเขาคิดว่ามีประสบการณ์มากกว่า คนพิการแต่กำเนิดหรือ เด็กอาจคิดมากกว่าคนพิการภายหลังว่าตนเองเป็นภาระ และจำนวนมากมีปัญหาเรื่องการศึกษา ซึ่งทำให้ เขาขาดความมั่นใจ คนส่วนมากที่ผมคุยด้วยสามารถสัมผัสได้ว่าเขาขาดความมั่นใจมาก อีกอย่างหนึ่งคือบางคนอยู่แต่ภายในบ้าน รู้สึกกลัวไปหมด พ่อแม่พูดตลอดเวลาว่าเดี๋ยวมีคนมาหลอก ปลุกฝังตั้งแต่เด็กๆ ว่าให้ระวังตัว ไม่กล้าออกนอกบ้าน

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

ไอแอลให้ความมั่นใจกับผมมากขึ้น ซึ่งเกิดขึ้นตอนที่ผมเริ่มทำงานเป็นคณะทำงานโครงการนำร่องในพื้นที่นนทบุรีปีแรก พ.ศ.2545 ตอนนั้นได้ทำงานแบบไม่มีใครมาแทรกแซง ต่อมาในปีที่สอง พอมีการเข้ามาแทรกแซง ทำให้ผมลดความมั่นใจลงเรื่อยๆ ผมเสนอความเห็นในที่ประชุมแต่ความเห็นมักไม่ค่อยถูกนำไปพิจารณาหรือปฏิบัติ การที่ผมไปทำงานสมาคมคนพิการฯ ก็เกิดความภาคภูมิใจ แต่เมื่อทำงานไอแอลจะมีความรู้สึกอีกแบบหนึ่ง ในส่วนงานของสมาคมคนพิการฯ ผมทำงานเป็นแค่อาสาสมัคร แต่งานไอแอลผมสร้างคนขึ้นมาด้วยมือตัวเอง เขาพูดถึงเราไม่มีวันจบสิ้น

การเป็นภาระ การพึ่งพา

ผมคิดว่าตัวผมไม่เป็นภาระร้อยเปอร์เซ็นต์ ผมยังให้ความคิดความเห็นกับคนอื่น ตอบแทนสังคม สังคมช่วยผม ผมก็ช่วยสังคม ถ้าสังคมทำให้คนพิการอยู่ได้ ผมก็อยู่ได้ ถ้าสังคมไม่เอื้อต่อการดำรงชีวิต ไม่มีอุปกรณ์เครื่องมือช่วยเหลือ ถนนหนทางที่ดี บริการขนส่งสาธารณะที่รถเข็นขึ้นได้เอง เพื่อให้เราเดินทางไปได้หรือทำกิจกรรมได้เองแล้ว ลึกลงๆ ผมยังคิดว่า ผมอยากจะหายจากความพิการ บางคนมืออ่อนแรงแต่เขายังสามารถหยิบช้อนขึ้นมาทานอาหารเองได้ แต่สำหรับตัวผมต้องพึ่งพาอาศัยคนอื่นทั้งหมด ผมจะกินน้ำ ยังกินเองไม่ได้ ต้องให้คนอื่นเอามาใส่แก้วยกมาให้

ความสัมพันธ์กับคนในสังคม

ตอนเด็กหรือกระทั่งปัจจุบันบางครั้ง ผมรู้สึกว่าผมทำไม่ได้เหมือนคนอื่นๆ ความรู้สึกที่ว่าด้อยกว่าจะเกิดขึ้นมาเป็นพักๆ คล้ายเป็นโรคจิตชนิดหนึ่ง มีความเครียด คิดไปต่างๆ นานา ช่วงหลังกลับจากแข่งกีฬาที่ประเทศ จีนประมาณเดือนกันยายน 2551 เป็นต้นมา ผมมีอาการซึมเศร้า รู้สึกเบื่อ ไม่มีเป้าหมายในชีวิต รู้สึกว่าตัวเองมันแวงๆ เหมือนปัญหาผสมผสานกันเข้ามาสู่ตัวผม ผม

ทะเลาะกับผู้ช่วยเหลือนักกีฬาเขาว่าผมอย่างรุนแรงเมื่อผมเล่นผิดพลาด ผมรู้สึกที่ตัวเองซึ่มเศร้า ผมเริ่มรู้สึกที่เมื่อผมให้ความเห็นไปแล้ว ไม่มีคนยอมรับ ทั้งในเรื่องกีฬา ไอแอล และที่บ้าน ที่บ้านไม่ค่อยให้ผมมีส่วนร่วมในการทำธุรกิจของครอบครัวมากนัก เขาไม่คิดว่าผมจะไปช่วยอย่างจริงจัง น้องชายจะไปทำหน้าที่ดูแลกิจการแทนพ่อที่เสียชีวิตไปแล้ว ตอนนั้นผมรู้สึกขาดความมั่นใจในตัวเอง แต่ไม่รู้จะแก้อย่างไร ผมขอเวลาซัก 2 เดือน ผมจะดีขึ้น ผมเคยรู้สึกแบบนี้มาก่อน ผมใช้เวลาทดลองอยู่บ้านปีหนึ่งเต็มๆ ไม่ออกไปไหน เป็นการทดลอง เกิดความรู้สึกคือ เบื่อ นั่นเองทำให้ผมรู้ได้เลยว่าคนพิการที่นอนอยู่กับบ้านคิดอย่างไร คิดว่าตัวเองไม่มีความหมาย หลังจากนั้นผมออกไปทำกิจการร้านวีดีโอ และช่วยงานพี่ต่อที่สมาคมคนพิการนนทบุรี

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

ตอนที่ผมทำงานที่ศูนย์ไอแอล ผมเห็นว่างานไอแอลมีศักยภาพในการขยายตัวออกไปได้ ผู้ปกครองที่โรงเรียนศรีสังวาลย์บอกผมว่าเขาอยากทำไอแอลด้วย ผู้ปกครองบ้าน นทภูมิเคยติดต่อเข้ามาว่าเราจะเข้าไปคุยกับเด็กของเขาได้หรือไม่ ผมเคยแนะนำผู้ปกครองว่าให้ลูกของเขาได้เลือก ผมมองว่าไอแอลสมควรเข้าไป ในสถานสงเคราะห์เพราะเด็ก ๆ จะเติบโตขึ้น และไม่มีบริการอะไรรองรับต่อสำหรับพวกเขา

การทำงานข้ามประเภทความพิการยากพอสมควร กรณีกลุ่มคนตาบอด เราพูดไม่ได้ เราไม่รู้ว่าคุณตาบอดเป็นอย่างไร ผมเคยศึกษาจากเอกสารตอนเตรียมตัวไปเป็นวิทยากรบรรยายว่าคนพิการซีพีจะเป็นคนที่มีเชื่อมั่นใจสูง แต่เขาไม่กล้าพูดออกมาเพราะพูดออกมาแล้วคนไม่เข้าใจเขา เขาจะเปล่งเสียงได้ไม่ชัด ดังนั้นจึงเก็บกด มีความเครียดสูง อารมณ์รุนแรงเกือบทุกคน ในส่วนของสมองส่วนอารมณ์ยังดีอยู่ ทำให้เป็นคนอารมณ์ดี หน้าตายิ้มแย้ม หัวเราะ แต่เวลาระเบิดขึ้นมาแล้วน่ากลัว อาจมีขว้างปาสิ่งของ และมีอารมณ์ขึ้นน้อยใจด้วย

อนาคตผมวางแผนว่าจะจัดอบรมผู้นำคนซีพีโดยเฉพาะขึ้นมาชักกลุ่มหนึ่งแล้วได้แนวคิดไอแอลเข้าไป ตอนนี้มีผู้ปกครองที่เข้าใจและส่งเด็กซีพีเข้าเรียนมากขึ้น อนาคตคนพิการซีพีอาจเป็นผู้นำศูนย์ไอแอลแบบญี่ปุ่นก็ได้ คนซีพีมีปัญหาเรื่องการสื่อสาร พูดเปล่งเสียงลำบาก มีความเป็นอีโก้สูง เวลามารวมกลุ่มกันมีความขัดแย้ง คิดไม่เหมือนกัน เมื่อมารวมกันจะทะเลาะกันทุกที คนซีพีมักไม่ค่อยได้เรียนต่อในระดับสูงเพราะต้องหา งานทำเพื่อเลี้ยงชีพ พอเรียนจบระดับมัธยมแล้วจะไปเรียนต่อสายอาชีพ แม้รัฐบาลไม่ช่วยเขา เขาก็จะต้องเลี้ยงตัวเอง เด็กที่เรียนในโรงเรียนศรีสังวาลย์มีการรวมตัว พูดคุยกัน แต่เขาอายุยังน้อย พออายุ 15-16 ปี เรียนจบก็แยกย้ายกันไป ไม่สามารถรวมกลุ่ม กลุ่มของผมมีความต่างกันตรงที่มารวมตัวกัน ตอนอายุ 18 ปี มี

ความเป็นผู้ใหญ่มากขึ้น ตอนนั้นพวก กลุ่มผมจะไปช่วยงานสมาคมคนพิการแห่งประเทศไทย ทำให้มีความรู้และอยากช่วยเพื่อนคนพิการ อาจารย์ณรงค์ ปฏิบัติภารกิจเป็นผู้นำองค์กรขณะนั้น

การให้คำปรึกษาฉันเพื่อน

ไอแอลเป็นการเปลี่ยนความคิดของตัวเองและสังคมรอบข้าง ความคิดของตัวเองเป็นเพียงแค่ส่วนหนึ่ง เราต้องเข้าใจความคิดของคนรอบข้าง และตัวเองต่อคนรอบข้าง ตัวอย่าง คนพิการไม่เข้าใจแม่ ผู้ให้คำปรึกษาฉันเพื่อนจะช่วยทำให้เกิดความเข้าใจกับแม่ แต่ขณะนี้ไอแอล อาจไม่ได้ทำงานกับครอบครัวมากนัก

ผมให้คำปรึกษาได้ แต่ไม่ให้คำปรึกษาแบบไอแอลของไทย ซึ่งเคร่งครัดกับกฎหมาย ที่ว่าไม่ให้สอดแทรกความคิด เพราะผมชอบสอดแทรกเรื่องของตัวเองเข้าไปด้วย จะให้เพียงคอย รับฟังเพื่อนคนพิการเท่านั้นเป็นไปไม่ได้ เขาอาจจะเบื่อ เราต้องแนะนำเขา บ้าง ในการไปเยี่ยมคน พิการครั้งแรก ต้องให้ข้อมูลกับคนพิการอย่างเพียงพอ ไม่ใช่ปล่อยให้เขาคิดด้วยตัวเองโดยตลอด ผมทำตามที่คุณโชจิตอกตอนมาฝึกอบรมให้ว่าเราต้องประยุกต์ตามแต่ละบุคคล ไม่ทำเหมือนกันหมดกับทุกคน ต้องดัดแปลงตามสถานการณ์ที่เกิดขึ้น ผมคิดว่าการให้คำปรึกษาฉันเพื่อน ใน ประเทศไทยทำลำบาก เพราะอ่อนในเรื่องความน่าเชื่อถือ มีการรั่วไหลข้อมูลอยู่เรื่อยๆ

การทำงานกับผู้ช่วยเหลือ

คนพิการจะสามารถจัดการสิ่งต่างๆ ในชีวิต เขาต้องพึ่งพาผู้ช่วย ถ้าเขาไม่มีเงินและ รัฐไม่ช่วยตรงนี้ เขาจะขาดผู้ช่วย คนพิการต้องได้รับ การอบรมให้รู้จักวิธีการใช้คนด้วย เพราะเรา ต้องให้ผู้ช่วยมาช่วยเหลือในการทำกิจกรรมต่างๆ ไม่ใช่ทำตามใจตัวเองทุกอย่าง

การพิทักษ์สิทธิ

ผมทำเรื่องพิทักษ์สิทธิตั้งแต่เด็ก ตั้งแต่พิทักษ์สิทธิเพื่อให้ได้เข้าเรียน ผมได้รับแนวคิด เรื่องการพิทักษ์สิทธิจากอาจารย์ ณรงค์ ที่สมาคมคนพิการแห่งประเทศไทย ตอนผมเรียนหนังสือ อาจารย์ณรงค์ช่วยผมบันทึกเทป เสียงเพื่อส่งเป็นตัวอย่าง ให้แก่คณะกรรมการของมหาวิทยาลัยได้ พิจารณาว่าจะทำอย่างไร ในการจัดสอบ ผมเห็นว่าคนที่เข้ามาสู่กระบวนการไอแอลต้องเข้ามา ด้วยตัวของเขาเอง หากเขาไม่ยอมทำ ไม่ว่าเราจะทำอย่างไร แม้เวลาผ่านไป 6-7 ปี บางคนยังคง คิดว่าอยากจะหายจากความพิการ

บทบาทของนักวิชาการ

ผมมองว่าบทบาทของอาจารย์แอนซึ่งเป็นนักวิชาการบางครั้งอาจ ชี้นำคนพิการไปชัก หน้อย เกือบจะคิดแทนเขาแล้ว เมื่ออาจารย์แอนพูดใครๆ ก็ฟัง ก็เชื่อถือ ไม่ค่อยเถียง ผมอยากให้ ลดบทบาทลงนิดหนึ่ง โดยเป็นแค่ที่ปรึกษา ให้ความคิด คำแนะนำ และให้ทางเลือกเขา

การบริหารศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ

ผมเห็นว่าศูนย์ไอแอลบางแห่งยังทำงานกับคนพิการระดับรุนแรงไม่มากนัก สังเกตได้จากจำนวนคนพิการรุนแรงที่มาเป็นคนทำงานไม่ได้เพิ่มขึ้น ไอแอลไม่ได้ทำงานกับคนพิการซีพีเหมือนกัน ผมเห็นว่าผู้ที่ทำงานศูนย์ไอแอลได้ดีต้องเข้าใจความพิการทุกประเภท เวลาลงไปเยี่ยมบ้านคนพิการเราจะสามารถคุยกับคนได้กว้างขวาง ไม่ทำให้เสียโอกาสที่จะนำคนพิการเข้าสู่บริการ แต่ขณะนี้ส่วนใหญ่ยังมีความรู้เฉพาะความพิการอัมพาตเท่านั้น

ผมเห็นว่า ศูนย์ไอแอล บางแห่งทำงานคล้ายสมาคมคนพิการ ซึ่งในความจริงแล้วแต่ผลงานไม่เหมือนกัน เป้าหมายของศูนย์ไอแอลเป็นการให้บริการกับบุคคล พิทักษ์สิทธิทั้งระดับส่วนตัวและระดับสังคม โดยเริ่มจากพิทักษ์สิทธิส่วนตัวก่อน แล้วค่อย มารวมกัน ทำส่วนเล็กๆ แล้วค่อยทำใหญ่ขึ้นๆ บางครั้งอาจทำใหญ่ๆ ไปด้วย แต่ไม่ทำใหญ่ๆ ไปตลอด ไม่ใช่ว่าปีหนึ่งไปเดินรณรงค์ แต่ต้องพิทักษ์สิทธิส่วนบุคคลให้ได้เสียก่อน แล้ว คนในชุมชนจะให้เห็นเป็นแบบอย่าง คนในชุมชนจะได้ไม่ละเมิดสิทธิคนพิการอีก ต้องให้ชุมชนได้เรียนรู้ เรื่องคนพิการ ด้วยตัวเอง การมีผู้ช่วยให้แก่คนพิการ เป็นสิ่ง มีประโยชน์ หากเราออกเป็นกฎข้อบังคับแล้วส่งให้เขา เขาอาจไม่ทำตาม ตอนที่ผมเป็นผู้จัดการศูนย์ เมื่อพบบุคคลพิการในชุมชนได้จำนวนหนึ่งแล้ว ผมจะไปคุยกับ อบต. เพื่อให้เขาสนับสนุนตามปัญหาความต้องการ เราต้องทำโมเดลให้ชุมชนดู ดังตัวอย่าง ประเทศเกาหลีใต้ รัฐบาลท้องถิ่นบอกว่าเห็นประโยชน์ รัฐบาลกลางก็บอกว่าอยู่เฉยไม่ได้แล้ว ต้องไปช่วย ผมคิดว่าหากเริ่มจากมีไอแอลระดับตำบลขึ้นมา แล้วค่อยๆ ขยายฐานรากไปเรื่อยๆ มันจะง่ายขึ้น

การทำงานศูนย์ไอแอล ต้องทำด้วยจิตใจจริงๆ ต้องมีคน 2-3 คน มาทำงานแบบเต็มเวลา มีเงินเดือนประจำให้เขาอยู่รอดได้ ไม่สร้างความขัดแย้งเกี่ยวกับการจัดการเรื่องค่าเดินทาง หรือค่าใช้จ่ายในการปฏิบัติงาน อื่นๆ ไอแอลในไทยอาจต้องปรับการทำงาน ตอนนี้อยู่กับไม่มีนักบินตัวจริง มีแต่มีสมัครเล่น ความร่วมมือกันระหว่างแต่ละจังหวัดยังไม่เข้มแข็ง สำหรับโครงการที่เตรียมเพื่อเข้าร่วมเป็นหน่วยร่วมบริการใน ระบบหลักประกันสุขภาพ ผมเห็นว่า ศูนย์ไอแอลควรเสนอบริการในรูปแบบเดียวกัน นำมาตรฐานที่เคยทำไว้มาปรับปรุงเพื่อช่วยในการทำงานบริการ ให้มีมาตรฐานแน่นอน กระบวนการทำงานไอแอลน่าจะกลับไปทำงานกับคนเก่าให้เห็นผลต่อเนื่องจริงจัง ถ้าไม่ต่อเนื่องคนพิ การอาจอยู่เพียงในบ้าน เขามีความคิดที่จะทำหลายสิ่งหลายอย่างแต่กลับได้อยู่แคในบ้าน ซึ่งไม่เกิดประโยชน์เต็มที่ เขายังไม่กลับเข้าสู่สังคม กระบวนการอาจยังมีติดขัดอยู่บ้าง บางคนทำงานได้ก็น่าจะส่งเสริมเรื่องการทำงานต่อไป

อุดมโชค ชูรัตน์

ข้อมูลประวัติเบื้องต้น

ผมชื่ออุดมโชค ชูรัตน์ ปัจจุบันผมเป็นผู้อำนวยการโรงเรียนอาชีวพระมหาไถ่ พัทยา และรับผิดชอบเป็นประธานสภาศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการประเทศไทย ผมมีความพิการจากอุบัติเหตุ ทำให้เกิดบาดเจ็บไขสันหลังระดับ T7

มุมมองต่อเรื่องความพิการและการดำรงชีวิตอิสระคนพิการ

มุมมองต่อความพิการก่อนรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ตอนมีความพิการใหม่ๆ ไม่มีใครมาให้คำปรึกษากับผมเกี่ยวกับเรื่องการใช้ชีวิต มีแต่ความรู้สึกเสียใจ อยู่ที่บ้านช่วง 4-5 ปีแรก ผึกเดินจับราวทุกวัน ในใจคิดว่าต้องหาย เอาขาแขวนกับราว แล้วพยายามบังคับให้ขยับซ้ายขวา ตั้งใจว่าจะขยับให้ได้ ใช้พลังเยอะมาก ทำอยู่อย่างนั้นทุกวันจนรู้สึกเบื่อ วันเวลาผ่านไปผมค่อยๆ ยอมรับขึ้นมาที่ละนิดว่าคงไม่กลับไปเหมือนเดิมแล้ว ตอนนั้นผมไม่อยาก ถูกรับรวมเป็น คนพิการ เพราะมีความฝังใจอยู่ตั้งแต่เด็ก เมื่อก่อนนี้มีการนำคนพิการมาโชว์ตามงานวัด มาก (คนหัวโต คนที่มีร่างกายผิดปกติ) ผมเคยเข้าไปดูครั้งหนึ่งแล้วรู้สึกห่อเหี่ยว และไม่อยากดูอีกเลย ผมมีความรู้สึกเล็กๆ และจะมีบางช่วงขณะของความคิดผุดขึ้นมาว่า วากลัวตัวเองจะพิการ

บ้านเกิดของผมอยู่ที่จังหวัดสมุทรปราการ ผมมีโอกาสมาเรียนในกรุงเทพฯ ที่โรงเรียนวัดสุทธิวรารามและวิทยาลัยช่างกลปทุมวัน ต้องกลับไปอยู่บ้านเมื่อพิการ แต่ถึงแม้จะพิการ ผมยังได้รับความเคารพนับถือจากคนรอบข้าง บางครั้งเหมือนพระเอก ด้วยซ้ำ บางครั้งมีคำแสดงความสงสารเวทนาที่ทำให้เรารู้สึกแย่งเหมือนกัน ชุมชนรอบบ้านเป็น comfort zone (สถานที่ที่รู้สึกสบายใจ มั่นใจ) สำหรับผม นาน ๆ ญาติจะชวนไปเที่ยวไกลบ้าน ผมจะนั่งอยู่แต่ในรถ เปิดหน้าต่าง ใลหน้าออกมา ไม่ยอมลงจากรถ เพราะไม่มีความมั่นใจแม้ใจจะอยากออกไปก็ตาม ความรู้สึกไม่มั่นใจเกิดจากสายตาของผู้คนที่มองมาที่ตัวผม ชีวิตของผมเริ่มเปลี่ยน อีกครั้งเพราะเพื่อนที่เป็นลูกพี่-ลูกน้องที่โตขึ้นมาด้วยกันตั้งแต่เด็กมาทำงานใกล้ๆ บ้าน ผมมีโอกาสออกไปเที่ยวเตร่เฮฮากับเขา บางครั้งไปเที่ยวสถานบันเทิงกลางคืน ผม มีเงินเพื่อใช้จ่ายสำหรับตัวเอง จากการทำกิจการรับซาร์ตแบตเตอรี่ รับซ่อมอุปกรณ์ไฟฟ้าเท่าที่จะทำได้ มีลูกค้าประจำมากเหมือนกัน เมื่อเก็บเงินได้พันบาทสองพันบาทก็จะชวนเพื่อนเฮไปใช้เงินหมด แล้วมาเริ่มเก็บเงินใหม่ วันหนึ่งผมมาคิดว่า งานที่ต้องใช้ความพยายามมาก เหนื่อยแต่ได้ค่าตอบแทนน้อย ผมต้องพัฒนาความสามารถตัวเอง ผมไปติดต่อเพื่อสมัครเข้าเรียนที่ศูนย์ฝึกอาชีพคนพิการพ ระประแดง เมื่อเขารู้ว่ามิแผลกดทับจึงให้ผมรักษาให้หายเสียก่อน ผมจึงเริ่มรักษาแผลกดทับอย่างจริงๆ จังๆ ระหว่างนอนรักษาแผลผมได้

ยินเรื่องโรงเรียนอาชีวพระมหาไถ่ เมื่อแผลหายผมจึงมาเข้าเรียนที่โรงเรียนฯ มหาไถ่ แทนที่จะไป ศูนย์ฯ พระประแดง

ช่วงเริ่มต้นที่ผมเข้ามาเรียนที่โรงเรียนฯ มหาไถ่ รู้สึกกลัว ขนสิ่งของอุปกรณ์ เครื่องใช้ จากบ้านมามากมาย เครื่องพันนาการเต็มไปหมด ผมยังช่วยเหลือตัวเองไม่ได้สัก ผมต้องเข็นรถ จากตึกเรียน มาตึกโรงอาหาร ตึกหอพัก แม้จะห่างกันไม่กี่เมตร แต่ผมเหนื่อยทีเดียวกว่าจะปั่นมาได้ เพื่อนมาช่วยเข็นบ้าง ช่วยตอนเข้าห้องน้ำบ้าง ใช้เวลาหลายเดือนกว่าจะช่วยตัวเองได้ ตรงนี้ถือว่าทำให้ผมเริ่มเป็นอิสระขึ้น หากมองย้อนกลับไปดูประสบการณ์แล้ว ผมมีความพิการไม่มาก แต่ไม่รู้เรื่องวิธีการช่วยตัวเอง ไม่มีทักษะ ซึ่งทำให้ไม่ต่างจากคนพิการที่รุนแรง ตัวถูกล็อกไว้กับความพิการ ไม่รู้ว่าจะเดินทางอย่างไร จัดการเรื่องการขับถ่าย หรือบริหารตัวเองอย่างไร ทำให้ไม่กล้าออกไปนอกบ้าน

เมื่อเรียนจบจากโรงเรียนอาชีวพระมหาไถ่ โรงเรียนชวนให้ผมมาเป็นครูที่โรงเรียน ผมตัดสินใจมาเป็นครู ต่อจากนั้นผมไปคุยกับพี่ต่อพงษ์เพื่อสอบถามเรื่องการขับรถ ถยนต์ จึงรู้จักและอาสาช่วยทำงานกับสมาคมคนพิการแห่งประเทศไทย ส่วนใหญ่ทำด้านงานเอกสาร งานประชาสัมพันธ์ งานหนักช่วงนั้นคือการประท้วงรถไฟลอยฟ้า BTS ตั้งแต่ผมออกจากบ้านได้ ผมก็เข้ามาทำงานกับองค์กรคนพิการ ผมเห็นว่างานไอแอลเป็นงานอีกอันหนึ่งที่สามารถทำประโยชน์ให้คนพิการเข้าถึง บริการได้มากขึ้น โดยเฉพาะคนพิการระดับรุนแรง ซึ่งเป็นกลุ่มที่ไม่เคยได้รับการตอบสนองความต้องการมาก่อน ความต้องการอาจซ่อนอยู่ลึกๆ แม้ตัวเองก็ไม่กล้าคิดว่านั้นคือความต้องการ

ก่อนหน้านี้ไม่น้อยกว่า 5 ปี ผมมีความคิดขึ้นมาว่าถ้าผมไม่พิการ ผมคงไม่มีมุมมองแบบที่มีอยู่ อาจหลงระเหิงไปกับการหาสิ่งให้ตัวเองอย่างเดียว อาจจะพอกพูนความทะยานอยาก สนองตัณหาตัวเองไปเรื่อยๆ เมื่อเกิดความพิการขึ้น ทำให้ผมมีเวลามาคิด มาทบทวนตัวเอง จากที่ได้ยินข่าวการรักษาคนพิการด้วย Stem cell ผมเคยตั้งคำถามว่า ถ้าผมเดินได้จะทำอย่างไร ผมทำตัวไม่ถูก ตอนนั้นผมไม่รู้สึกลำบากกว่าคนอื่น เพียงแต่บางที่ที่ต้องใช้แรงมาก อาจเป็นเพราะอ้วนขึ้น กำลังวังชาน้อยลง จึงรู้สึกว่ายากขึ้น ไม่ได้เหนื่อยใจ โชคชะตาเพียง แค่ว่าคาญเท่านั้นเอง คนเราแม้จะเดินได้ เมื่อถึงอายุหนึ่งอาจเดินไม่ได้หรือต้องใช้รถเข็นเหมือนกัน

มุมมองต่อความพิการภายหลังรับรู้เรื่องการดำรงชีวิตอิสระ

ความหมายของการดำรงชีวิตอิสระต่อการใช้ชีวิต

ปลาย พ.ศ. 2539 ผมได้รับทุนไปเรียนรู้งานการดำรงชีวิตอิสระที่ญี่ปุ่น 3 สัปดาห์ พักอยู่ที่บ้านคุณโชจิ ผู้นำคนสำคัญของการเคลื่อนไหวการดำรงชีวิตอิสระของญี่ปุ่น น 1 สัปดาห์

ระหว่างนั้นไปดูงานที่องค์กรฮิวแมนแคร์แอสโซซิเอชัน (Human Care Association) ได้รู้จักและเห็นคนพิการรุนแรงออกมาใช้ชีวิตภายนอกบ้าน ไปดูงานที่โรงซ่อมรถวีลแชร์ที่นาโกย่า ที่นั่นมีศูนย์ไอแอลให้คนเข้าไปฝึกทักษะการดำรงชีวิตอิสระ ศูนย์นี้ให้ความเป็นอิสระมาก ไม่มีกฎระเบียบว่าต้องทำอะไร แต่ให้ควบคุมดูแลตนเอง เมื่อมีความกล้าพอก็สามารถออกไปข้างนอกได้

สิ่งที่ผมประทับใจคือรู้ว่า คนญี่ปุ่นสามารถมีกระบวนการที่ช่วยเหลือคนพิการรุนแรงได้ มีสิ่งอำนวยความสะดวก ที่เอื้ออำนวย ผมได้ไปร่วมในการชุมนุมประท้วงที่สถานีรถไฟ การประท้วง จะถูกจัดทุกปีเพราะสายรถไฟหนึ่งในสี่สายสำคัญไม่มีการจัดอุปกรณ์เครื่องมือหรือสถานที่ให้คนพิการเข้าใช้งานได้ กลุ่มคนพิการญี่ปุ่น ยกขบวนวีลแชร์จำนวนเป็นร้อยทั้งรถไฟฟ้าและรถธรรมดา ขึ้น ไปบน ขบวนรถไฟ และตั้งโถง ที่สถานี ซึ่งไม่มีสิ่งอำนวยความสะดวก นั้นเจ้าหน้าที่จะออกมายกรถ กลุ่มผู้ชุมนุมจะไปถือธงประท้วงในสนาม จากนั้นเข้าไปพบผู้บริหารสถานี หลังจากกลับมาเมืองไทยผมได้รับความรู้และความประทับใจ แต่ก็เก็บไว้แค่นั้น ปี 2545 กลุ่มคนพิการพัฒนาชลบุรีเข้าร่วมโครงการนำร่องการดำรงชีวิตอิสระ ผมเห็นว่าสิ่งนี้ตรงกับสิ่งที่ผมอยากทำอยู่ในใจผมแล้ว

ผมเคยพูดเปรียบ การดำรงชีวิตอิสระ กับโรงเพาะเห็ด ซึ่งหมายถึงว่า เริ่มต้นคนพิการเปรียบเทียบกับเห็ดที่ยังอยู่ใต้ดิน ไม่สามารถที่จะลุกขึ้นมาได้ แต่เมื่อบรรยากาศดี อุณหภูมิ ความชื้นพอเหมาะ มันจะโผล่ขึ้นมา บานเป็นดอกเห็ด ผมมองว่าใน ธรรมชาติมีคนพิการจำนวนมาก บางสภาวะผลักดันให้คนพิการเติบโตได้ดำรงชีวิตอิสระได้โดยธรรมชาติ ซึ่งเขาอาจมีปัจจัยที่สนับสนุน เช่น ความคิดพื้นฐานของเขา การสนับสนุนของครอบครัวเพื่อนฝูง การให้กำลังใจที่ทำให้เขาเข้มแข็ง ช่วยเหลือตัวเองได้ ฯลฯ แต่หลายคนไม่อาจเติบโตและดำรงชีวิตอิสระได้ กระบวนการไอแอลที่ถูกคิดขึ้นมา เพื่อเป็นการเลียนแบบการเติบโตโดยธรรมชาติ โดยการ จัดสภาวะให้คนต่าง ๆ เพื่อให้คนพิการดำเนินสู่การมีชีวิตที่อิสระได้เร็วขึ้น เหมือนกับการสร้างโรงเห็ดจัดบรรยากาศรอบๆ ให้เกื้อหนุน ให้เห็ดมันงอกขึ้นมา

ความคิดต่อเรื่องการรวมกลุ่มและการเคลื่อนไหวทางสังคม

กระบวนการดำรงชีวิตอิสระและการขยายสมาชิกเครือข่าย

ผมคิดว่าการเคลื่อนไหวของเครือข่ายการดำรงชีวิตอิสระของไทยเป็นไปอย่างล่าช้า ผมเคยพูดตั้งแต่ยุคแรกๆ ว่า เมื่อหมดระยะที่ 1 อยากให้มีประธาน TIL (Thailand Council for Independent Living สภาศูนย์การดำรงชีวิตอิสระของคนพิการประเทศไทย) เป็นผู้ที่ทำงานเต็มเวลา ศูนย์การดำรงชีวิตอิสระแต่ละแห่งมีคนทำงานแบบเต็มเวลา ทำงานขับเคลื่อนและหาทุนไป ปัจจุบันนี้คนที่มาทำงานตรงนี้ ส่วนใหญ่มีหลายเก้าอี้ ทำงานหลายด้าน ในแวดวงคนทำงาน

องค์กรการกุศล เมื่อทำงานไปได้ระยะหนึ่ง เขาจะมีความคิดและสามารถระดมทุนได้ สิ่งที่ติดขัดของไอแอลคือ เรามุ่งไปที่การขอสนับสนุนจากภาครัฐอย่างเดียว

การเปรียบเทียบกับแนวคิดการพัฒนาอื่น

ผมเห็นว่ากระบวนการพัฒนาคนพิการทุกกระบวนการมีเป้าหมายให้คนพิการมีศักยภาพ มีสิทธิ มีวุฒิภาวะ เข้าร่วมในสังคมอย่างเต็มที่เหมือนกันหมด ดังนั้นคงมีบางอย่างซ้อนทับบ้างไม่มากนักน้อย เพราะวัตถุประสงค์เหมือนกัน เพียงแต่ว่ากระบวนการจะได้ผลจริงแค่ไหน หรือมีผลกระทบอย่างไร กระบวนการฟื้นฟูสมรรถภาพแบบเดิม หมอบอกให้คนพิการทำกิจกรรมต่างๆ แต่คนไข้อาจแอบคิดอยู่เงียบๆ ว่าถ้าออกจากโรงพยาบาลแล้ว ฉันจะไม่ทำแล้ว จะทำไปทำไมในเมื่อฉันจะอยู่กับบ้าน ไม่ไหล่หน้าออกไปไหนแล้ว คนไข้ปฏิบัติตัวอย่างหนึ่งเพราะอยู่ต่อหน้าหมอ แต่ไม่ได้ตระหนักถึงในจิตใจ นั่นแปลว่าหมอบอกให้คนพิการพัฒนาด้านร่างกาย แต่ผลกระทบคือด้านจิตใจ บุคคลยังไม่สู้ เมื่อกลับไปอยู่บ้านก็จะเป็นอยู่ที่ไม่พัฒนาให้ดีขึ้นเหมือนเดิม

ผม คุณธีรยุทธ คุณธีรวัฒน์ เคยคุยกันว่าไอแอลต่างจากแนวคิดอื่นอย่างไร จะบอกอย่างไรว่าไอแอลได้ผล ผมมีความเห็นว่าเมื่อคนพิการที่ผ่านกระบวนการไอแอลมีการเปลี่ยนแปลงด้านจิตใจ เปลี่ยนทัศนคติ วิถีชีวิตเปลี่ยน ก็ถือว่าเขาอิสระแล้ว แต่ คุณธีรวัฒน์บอกว่าผลลัพธ์อย่างนั้นไม่ต่างจากคนที่ผ่านการฟื้นฟูแบบเดิมหรือ CBR (Community-based rehabilitation) ซึ่งทำให้มีการคิดต่อไปว่าการเป็นไอแอลต้องรวมถึง 2 ส่วน คือ การเป็นไอแอลของตัวบุคคล และการที่เขาจะมีจิตอาสา รวมตัวกันออกไปช่วยเหลือคนอื่นได้ การรวมตัวกันเป็นกลุ่มเป็นเรื่องที่คิดถึงในระดับสังคม หากคนพิการต่างคนต่างอยู่ ไม่มีการรวมตัวกัน โดยเฉพาะในเรื่องการพิทักษ์สิทธิสังคมจะไม่ค่อยขยับเท่าไร ถ้ามองความแตกต่างระหว่างสังคมทั่วไปกับความสามารถของคนพิการ เมื่อคนพิการพัฒนาตัวเองขึ้นมาทั้งทางร่างกาย จิตใจ และมีทักษะดูแลตัวเองแล้ว และมีสภาพแวดล้อมในสังคมที่อำนวยความสะดวก จะ ช่วยสนับสนุนกันได้มาก แต่ขณะนี้เมื่อบุคคลพัฒนาแล้ว แต่สังคมไม่เอื้อ จึงเป็นสิ่งที่ยากที่จะทำให้เกิดการดำรงชีวิตอิสระ

ไอแอลเป็นเครื่องมือที่จะเข้าไป ช่วยคนพิการรุนแรงได้ โดยมีทั้งแนวคิดและวิธีการดำเนินงาน มีการให้ข้อมูลเชิงประจักษ์ เพื่อให้คนเกิดความรู้สึกว่าฉันก็ทำได้ กระบวนการฝึกทักษะในการดำรงชีวิต การจัดผู้ช่วยมาช่วยเหลือ ถ้าเราสามารถช่วยคนพิการรุนแรงได้ คนพิการไม่รุนแรงก็จะมีเครื่องมือมาตอบสนอง ได้แน่ๆ กระบวนการสามารถช่วยเหลือคนพิการในกลุ่มที่กว้างขึ้นคือกลุ่มคนพิการระดับรุนแรง แต่ อาจจะยังลงไปไม่ถึงกลุ่มที่คณะทำงานไม่มีความรู้ เช่น

พิการซ้ำซ้อน แต่เรามองว่าการที่เราได้เริ่มใช้กระบวนการ เราจะมีความชำนาญมากขึ้น สามารถเข้าไปถึงกลุ่มเป้าหมายได้มากขึ้น

การบริหารศูนย์การดำรงชีวิตอิสระ

ผมเห็นว่าตอนนี้เราต้องรีบสร้างคนทำงาน ผมทำทนายศูนย์ไอแอลชลบุรีในเรื่องการให้บริการ ปี 2552 โรงเรียนอาชีวพระมหาไถ่ทำโครงการส่งอำนาจความสะดวกบนตึกชั้นดีและจะให้นักเรียนที่มีความพิการรุนแรงมาพักที่โรงเรียน แล้ว ชื้อบริการผู้ช่วยเหลือ จากไอแอลชลบุรี มาให้บริการนักเรียนที่โรงเรียน (ก่อนหน้านั้นนักเรียนจะถูกส่งให้มาพักที่ศูนย์ไอแอลชลบุรี ตอนเข้าผู้ช่วยเหลือมาส่งที่โรงเรียน ช่วงกลางวันเพื่อนนักเรียนช่วยกันเองบ้าง แล้วผู้ช่วยเหลือมารับกลับในตอนหลังเลิกเรียน) การจัดบริการผู้ช่วยเหลือแบบนี้ ศูนย์ฯ จะต้องอบรมและดูแลให้เขาทำงานได้อย่างมีคุณภาพ มีส่วนต่างในเรื่องต้นทุนและรายได้จากค่าบริการ โอกาสนี้ศูนย์ฯ จะได้เรียนรู้และบริหารการให้บริการ ผมอยากให้ศูนย์ไอแอลคิดแบบพุ่งชานเต็มที ผันเสียก่อน ระบุว่าเป้าหมายอยู่ที่ไหน แล้วหาทางว่าหนทางไป สู่จุดหมายต้องมีอะไรบ้าง ปัจจุบันยังขาดตรงไหน แล้วหามาเสริม สร้างความเข้มแข็งขึ้นมา มีเป้าหมายเดียวกันแล้วเดินไปด้วยกัน