

ชุดที่ 4 เล่มที่ 9

บุญแรงใจ

นิทานสารคดีที่ปลื้มใจคุณ!

ความยินดี

เด็กพิเศษจากสวรรค์

จากใจผู้ปกครอง

สอนเด็กเกี่ยวกับเพื่อนที่มีความจำเป็นพิเศษ

3

เด็กพิเศษจากสวรรค์
บทกลอน

4

ความยินดี

6

สมองพิการ:
เรื่องราวของเคียธ

8

การพึ่งพาโรคออทิสติก
เรื่องของคาร์ลีย์ เฟลสชแมนน์

10

จากใจผู้ปกครอง
สอนเด็กเกี่ยวกับเพื่อน
ที่มีความจำเป็นพิเศษ

12

ข้อควรคิด
ความงามที่หลากหลาย

ฉบับ
ออกแบบ

ชุดที่ 4 เล่มที่ 9
ยูเอ็ม กราฟ

อีเมลล์
เว็บไซต์

contact@thaifamily.org
www.thaifamily.org

Copyright © 2013 by Motivated
สงวนลิขสิทธิ์

ตอนที่นั่งเขียนบทบรรณาธิการฉบับนี้ มีเพื่อนโพสต์ลิงค์ชื่อ “ข่าวดีวันนี้” พร้อมคลิปวิดีโอเด็กบาสเก็ตบอลหนุ่มซึ่งเป็นออทิสติก หลังจากที่เป็นผู้ช่วยโค้ชทีมบาสเก็ตบอลโรงเรียนมัธยมได้หนึ่งปี เขามีโอกาสลงสนาม เขาไม่เพียงมีโอกาstown หลงเอยด้วยการยิงลูกลงห่วงหลายลูก ทั้งโค้ชและเพื่อนร่วมทีมต่างก็ทึ่งใจ ขณะที่เพื่อนร่วมทีมแบกเขาขึ้นบ่าท่ามกลางเสียงร้องเชียร์แซ่ซี้ด ผู้บรรยายข่าวกีฬาของซีบีเอสตอบท้ายด้วยคำพูดว่า “เพราะเขาเป็นออทิสติก เจสันคุ้นกับการรู้สึกของตัวเองแตกต่างไป แต่ไม่เคยรู้สึกแตกต่างขนาดนี้ เขาไม่เคยรู้สึกอึดอัดเยียมเช่นนี้!”

เรื่องราวน่ากินใจดังกล่าวชวนให้ฉันขบคิด ถึงแม้ว่าผู้คนส่วนใหญ่จะโอบอ้อมผ่อนปรน และยอมรับคนที่แตกต่างไป แต่ก็ยังมีอคติอยู่มากต่อคนที่พิการ แกนหลักของความอคติก็คือ ความคิดที่ว่าโดยส่วนใหญ่แล้วทุกคนควรทำตัวเหมือนกัน นึกคิดเหมือนกัน ตอบรับและมีความประพฤติเหมือนกัน แต่เมื่อมองไปไกลกว่านั้น เราก็ตระหนักว่าพระเจ้าสร้างสรรค์ชีวิตที่หลากหลายและมีลักษณะเฉพาะตัว เมื่อนั้นเราไม่เพียงรู้จักโอบอ้อมผ่อนปรนและยอมรับ ทว่าเห็นคุณค่าความแตกต่างในตัวผู้อื่นด้วย

กุญแจใจฉบับนี้เน้นความสำคัญว่า แต่ละคนล้ำค่า และมีเอกลักษณ์พิเศษ ไม่ว่าจะมีความสามารถแตกต่างกันอย่างไร ฉันหวังว่าจะช่วยสร้างความสำนึก และไม่เพียงพอใจให้มีความโอบอ้อมผ่อนปรน ทว่ามี การเห็นคุณค่าอย่างแท้จริงต่อรายบุคคลผู้เผชิญหน้ากับความท้าทาย ถ้าเรามองข้ามความแตกต่างไป และเห็นศักยภาพที่อยู่ภายใน เช่นเดียวกับโค้ชบาสเก็ตบอล ด้วยการสร้างโอกาสให้พวกเขา เราอาจเริ่มได้ยินเรื่องที่เป็น “ข่าวดี” มากขึ้นอีกหลายเท่า เช่นเรื่องของเจสัน นักบาสเก็ตบอลที่เป็นออทิสติก

คณะผู้จัดทำกุญแจใจ

เด็กพิเศษจากสวรรค์

โดย เอ็ดนา แมสซันนิลล่า ปรับเปลี่ยน

ณ ที่ไกลโพ้นจากพิภพของเรา
ฤกษ์งามยามดีทูตสวรรค์เห็นพ้อง
ถึงเวลาทารกกำเนิดผู้ใดใฝ่ปอง
เป็นผู้ปกครองด้วยรักและห่วงใย

แม้ว่าการเติบโตดูเหมือนเรื่องซ้ำ
ไม่เห็นแสดงว่ามีความสำเร็จใด
แต่ที่ต้องได้รับการดูแลเอาใจใส่
หาใช่จากใครบุพการีผู้การุณย์

เด็กคงไม่วิ่งเล่นหัวเราะเริงร่า
กลับมีชื่อว่าเป็นเด็กพิการ
พ่อแม่รับบุตรที่ฟ้าประทาน
ความรักแบ่งบานด้วยใจศรัทธา

อีกไม่ช้าไม่นานจะพากันรับรู้
ว่าเขาได้ดูแลของฝากยากสรรหา
เป็นชีวิตบอบบางสุดแสนล้ำค่า
สวรรค์นำพามอบเด็กพิเศษแก่เรา





ความยินดี

โดย แจ็คกี้ เว็บริพรินท์

ถ้าฉันต้องเลือกคำเดียวที่สรุปภาพลักษณ์ของจينا ลูกสาวซึ่งเป็นดาวนัซอินโดรเม ก็คงได้แก่ “ความยินดี”! ฉันทราบว่าคงฟังดูแปลกที่เลือก “ความยินดี” เพื่อบรรยายเด็กที่ไม่สมประกอบ แต่ฉันเลือกที่จะจดจ่อกับความยินดีซึ่งเธอนำมาให้ ไม่ใช่ที่ข้อเท็จจริงที่ว่าเธอมีโครโมโซมส่วนเกิน ซึ่งเป็นสาเหตุให้พัฒนาการช้า ทว่าฉันเรียนรู้จากลูกสาวว่าการใช้เวลานานขึ้นเพื่อพัฒนาการ มีคุณสมบัติทดแทนด้วย และการดำเนินชีวิตช้าลง มีผลประโยชน์มากมาย นี่เป็นบทเรียนล้ำค่าที่ฉันคงไม่มีวันเรียนรู้ ถ้าหากไม่มีจينا

เมื่อนึกย้อนกลับไป ตอนที่จินาคคลอด วันที่เราทราบข่าวว่าเธอเป็นดาวนัซอินโดรเม ฉันต้องยอมรับว่า “ความยินดี” ไม่ใช่ปฏิกิริยาแรก ตอนแรกฉันไม่รู้สึกลงถึงความยินดีที่ลูกคนใหม่หยิบ

ยื่นให้ ความกลัวและความเศร้าประดังเข้ามา ฉันกังวลเกี่ยวกับอนาคต หัวคิดฉันเต็มไปด้วยคำถามต่างๆ นานา เราจะรับมืออย่างไร ครอบครัวเราจะรับมือกับข่าวนี้ได้อย่างไร จะมีภาระด้านการเงินอะไรบ้างที่รอเราอยู่ เธอจะไปโรงเรียนได้ไหม มีหลายอย่างที่เราไม่ล่วงรู้ ฉันมึนงงและสับสน ฉันรู้สึกราวกับว่ามีหมอกหนาปกคลุม ตอนนั้นภาระทับถม “ความยินดี” จึงถูกฝังไว้จนมิด ฉันนึกอยากจะย้อนกลับไปตอนที่เธอเกิด และเปลี่ยนความคิดแรกๆ ที่ผุดขึ้นมาในใจ ทว่านี่ล้วนเป็นส่วนหนึ่งในขั้นตอนความเสียใจกับลูกที่ฉันคาดหวัง และจุดเริ่มต้นของการยอมรับ “ความยินดี” ที่จะตามมา

หลายวันต่อมามีแต่ผู้เชี่ยวชาญโรคหัวใจ พันธุกรรม การโทรศัพท์ติดต่อ การศึกษาค้นคว้า และหอผู้ป่วยทารกแรกเกิดระยะวิกฤต

ชีวิตพ่ร่ำมัว เราต้องมีเวลาจับมือกับข่าวเรื่องต่าง ๆ เราพาลูกกลับบ้าน อีกไม่นานเมฆหมอกที่ปกคลุมก็ค่อย ๆ จางหายไป ด้วยความช่วยเหลือจากหลายฝ่าย ไม่ว่าจะเป็นเจ้าหน้าที่โรงพยาบาล แพทย์ เพื่อนมิตร และครอบครัวที่แสนวิเศษและห่วงใย ฉันเรียนรู้เกี่ยวกับเอื้อเพื่อที่มีค่า จากสมาคมดาวนซินโดรมแห่งชาติ และเริ่มสานสัมพันธ์กับผู้ปกครองของเด็กดาวนซินโดรมคนอื่น ๆ ผ่านโปรแกรมการเอื้อเพื่อผู้ปกครอง

เมื่อมีโอกาสได้พูดคุยกับคนที่เข้าใจสิ่งที่ฉันประสบ และทราบคำตอบต่อคำถามหลายอย่าง ก็ช่วยปลอบใจได้มาก ผู้คนเต็มใจแบ่งปันสติปัญญา และสอนฉันในการช่วยเหลือเด็กด้วยเยาว์ โดยชี้ให้เห็นว่ามีหมู่คณะที่แสนวิเศษคอยเกื้อหนุน ฉันเรียนบทเรียนชีวิตมากมาย และเห็นคุณค่าความเอื้อเพื่อที่ได้รับจากผู้คนที่ผ่านประสบการณ์เช่นนี้มาแล้ว ฉันพบตำแหน่งแห่งที่ของฉันในหมู่คณะนั้น ฉันหัดแบ่งปัน หัวเราะ และรักเด็กดาวนซินโดรมทุกคนที่ฉันพบปะ

ความหวาดหวั่นตอนแรกที่โรงพยาบาลผ่านมาและก็ผ่านไป เราจับมือได้เป็นอย่างดี ส่วนภาระการเงินก็อยู่ในขั้นต่ำ ลูกของเรา ครอบครัว และเพื่อนมิตร รับข่าวได้ดี เขาฉลองผลสำเร็จแต่ละอย่างของลูกสาวเรา ราวกับว่าเป็นลูกสาวของเขาเอง ที่โรงเรียน เธอได้รับการสนับสนุนในห้องเรียนตามปกติ มีทีมงานสุดยอดที่คอยช่วยเหลือให้เธอบรรลุศักยภาพสูงสุด เหนือสิ่งอื่นใด เธอเป็นที่ยอมรับในชุมชน ฉันไม่เห็นใครล้อเลียนเธอ และถ้ามีใครที่ทำเช่นนั้น ฉันก็ไม่สนใจอยากรู้ อันที่จริงแล้ว หลายคนกล่าวทักทาย เอื้อชื่อเธอ ยกนิ้วให้ หรือตบมือกับเธอ ฉันขอเสริมว่ามีหลายคนที่เราไม่เคยทักทายอย่างเป็นทางการ! เธอสามารถสร้างเอกลักษณ์ของตัวเอง ความยินดีของเธอแผ่กระจายไปไกลกว่าแค่ครอบครัวเราเอง

เราชื่นชมทุกช่วงขณะที่เธอนำมาให้แก่เรา ชีวิตเป็นการผจญภัยที่แสนวิเศษ ถึงแม้จะมีเด็กดาวนซินโดรม เราเรียนรู้ว่าความหวาดหวั่นช่วงแรก ๆ เทียบไม่ได้เลยกับความรัก และ “ความยินดี” ที่เราได้รับจากชีวิตเธอ! □

ดาวนซินโดรมคืออะไร

ดาวนซินโดรมเป็นความพิการด้านเขาวนปัญญา เด็กในสหรัฐฯ 5,000 คน เกิดมาเป็นโรคนี้ ผู้ที่เป็นดาวนซินโดรม มีโครโมโซม 47 ตัว ซึ่งเป็นโครงสร้างเล็ก ๆ ประกอบด้วยข้อมูลพันธุกรรม ซึ่งกำหนดแทบทุกอย่างในตัวบุคคล คนส่วนใหญ่มีโครโมโซม 46 ตัว โครโมโซมส่วนเกินก่อให้เกิดบุคลิกลักษณะบางอย่าง (เช่น ตัวเตี้ย และตามองขึ้นข้างบน) พูดช้า และพัฒนาการช้า ทว่าคนที่เป็นดาวนซินโดรมก็เหมือนเราอย่างมาก เขามีเอกลักษณ์พิเศษไม่เหมือนใคร โดยมีจุดแข็งและความสามารถพิเศษต่าง ๆ



มุมมองพิการ: เรื่องราวของเคียร

ข้อความที่หยิบยกมาจากเว็บปริพันธ์

เห็นได้ชัดว่ามุมมองพิการทำให้ผมแตกต่างไป

มุมมองทางสมองมาตั้งแต่เกิด และจะเป็น จนแก่ชรา トラบจนชีวิตจะหาไม่ ไม่มีวัน โทนเลยที่ไม่มีเครื่องเตือนใจว่าผมเป็นเช่นนี้ และ จะไม่มีวันไหนที่ผมไม่เป็นเช่นนี้ แต่ในความคิด ผม เห็นว่าชีวิตดำเนินไปด้วยดี ถ้าจะว่าไป แล้ว ความพิการทางสมองช่วยให้ผมเข้มแข็ง ยิ่งขึ้น และถ่อมตนมากขึ้น ผมบอกได้ด้วยว่า ความพิการทางสมองมีส่วนช่วยให้ผมประสบความสำเร็จ

ตอนนี้ผมเรียนที่วิทยาลัย ในฐานะวัยรุ่นที่ สมองพิการ เป็นการร้ายที่ผมจะถูกมองข้าม และเกิดความท้อแท้ แม้แต่ถูกมองว่าเป็นเด็ก โง่ เพราะผมไม่ “ปกติ” นี่ยิ่งประจักษ์ชัดมาก ขึ้น เมื่อแพทย์สั่งให้ใช้ “อุปกรณ์พิเศษ” เพื่อ ช่วยจัดการหรือคำจูน “การเคลื่อนไหวในระยะ ที่เหมาะสม” ควรจะสวมใส่อุปกรณ์นี้ขณะทำ กิจวัตรประจำวัน รวมไปถึงกิจกรรมขณะเรียน หนังสือ

เนื่องจากความพิการทางสมองส่งผลต่อขา และการเดินเหินของผมเป็นส่วนใหญ่ ผมต้อง

สวมกรอบขาพลาสติกสีขาวสูงถึงเข่าตลอดเวลา ในช่วงสองปีแรกที่เรียนมัธยมปลาย

กรอบขาติดแถบยึดเวลโครเป็นแถว เพื่อยึด ข้อเท้าและเอ็นเส้นเท้าให้อยู่กับที่ ไม่ต้องบอกเลย ว่าผมเกลียดกรอบนั้นมาก! มันเจ็บปวด ส่งเสียงดัง ดูเหมือนว่าเวลโครและพลาสติกจะ ป้าวประกาศว่าผม “พิการ” (ผมรู้สึกขยาดเมื่อ ได้ยินคำนั้น)

ผมเป็นอย่างลบ ส่วนเด็กเกรเป็นกา

ถึงแม้ว่าผมจะมีอาการพิการทางสมองที่ไม่ รุนแรง พวกเด็กเกรที่โรงเรียนมัธยมก็สนุกกับ การล้อเลียนผมเสมอ บางครั้งผมรู้สึกว่าพวกเขา มาโรงเรียนเพื่อทำให้ผมหดหูใจ โดยเดินตามผม ไปทั่ว โดยหยิบยกความผิดพลาดและ ข้อบกพร่องของผมขึ้นมาบอกกล่าว

พวกเด็กเกรมีทั้งหญิงและชาย เขาไม่ได้ คุกคามด้วยการทำร้ายร่างกาย ทว่าเขาทำร้าย จิตใจด้วยคำพูด หรือผลักดันให้เกิดสถานการณ์ ที่น่าอับอาย และหันไปหาพรรคพวกให้ช่วยกัน หัวเราะ อย่างไรก็ตาม พวกที่เกรมักจะพบว่า ตัวเองหัวเราะคนเดียว เพราะผมชนะเขาแล้ว

ผมเป็นที่ชื่นชอบ พวกเขาจึงเป็นฝ่ายถูกหัวเราะ
ในความเป็นจริง เขาต้องตามให้ทัน

เด็กเกรเทียบไม่ติดเลยกับสิ่งที่เราต้องประสบ
ทางด้านจิตใจ เพียงแค่คิดว่าตัวเองไม่เหมือน
คนอื่น ก็ก่อผลเสียได้ ถึงแม้จะทราบว่าเราเหนือ
กว่าคนธรรมดาทั่วไปในหลาย ๆ ด้าน สมัยที่
เรียนหนังสือ ผมไม่เคยเสียเวลามัวคิดว่าคนอื่น
คิดยังไงกับผม ส่วนใหญ่แล้วผมพยายามนึกคิด
ในแง่บวก ทำตามมาตรฐานและความคาด
หมายของตนเอง

แต่มีบางครั้งที่มีคนทักใจผมจริง ๆ การที่
เขาคอยทักท้วงและพูดจาทำร้ายจิตใจ เริ่ม
เสียดแทงใจ มีสองสามครั้งที่ผมถึงกับนึกใจว่า
“ถ้าเขาพูดถูกล่ะ” ผมพบว่าปัดความคิดเหล่านี้
ไปได้ยากที่สุด แต่ผมบอกความจริงกับตัวเอง
“ไม่สำคัญว่าพวกเขาคิดยังไง ผมรู้ว่าผมผิดกว่า
เขา เพียงเพราะผมไม่ยอมทำตัวเหมือนเขา”
ผมพบว่าไม่มีประโยชน์อะไรที่จะพยายามหลีกเลี่ยง
คนที่ทำให้ผมหดหูใจ แทนที่จะเป็นเช่นนั้น
ผมพยายามเอาชนะเขา แล้วให้เขากลายเป็น
ตัวตลก นี่ช่วยให้ผมพัฒนาทักษะชีวิตที่ยอด
เยี่ยม คือศิลปะในการโต้ตอบด้วยปัญญา

ภาวะหดเกร็งเกี่ยวกับกีฬา

หัวข้อเดียวกันกับการมีทัศนคติแง่บวก นำมา
ปรับใช้ได้กับอาการพิการทางสมองและกีฬา
ผมเล่นกีฬาหลายอย่างสมัยอยู่โรงเรียนมัธยม
แต่ผมเล่นกอล์ฟเก่งที่สุด โกอฟีเกอร์เป็นอีกกีฬา
หนึ่งที่ต้องอาศัยการทรงตัวและความแม่นยำ
นั่นคืออาวุธสองอย่างที่ผมไม่มีอยู่ในคลัง แต่ผม
เก่งกอล์ฟจริง ๆ

ในประสบการณ์ของผม ผู้คนยกย่องคนที่
พยายามมากที่สุด เขาอยากเห็นคุณประสบ
ความสำเร็จ บางครั้งยิ่งกว่าการที่ตัวเอง
ประสบความสำเร็จ การเป็นตัวแทนทีมกอล์ฟ
โรงเรียนสี่ปี คือจุดเด่นสมัยที่ผมเรียนมัธยม
ปลาย

ไม่ว่าผมจะชนะหรือแพ้ อายุน้อยหรือมาก
ผมก็จะมีอาการพิการทางสมอง นี้เองผมจึง
แตกต่างจากคนอื่น แต่ก็จิ้นอยู่กับผมว่าจะ
เสนอตัวให้แตกต่างไปอย่างไร สำหรับผมแล้ว
อาการพิการทางสมองไม่ใช่ข้ออ้างที่จะขมขื่นใจ
หรือปฏิบัติตัวเชิงลบ แต่มันคือเหตุผลในการที่
ผมทำตัวให้ดีขึ้น เป็นข้ออ้างที่จะพยายาม
หนักขึ้น และประสบความสำเร็จมากขึ้น

ชีวิตอาจเล่นตลกกับคุณ แต่ทำไม่ไม่เอาชนะ
มันล่ะ □

อาการพิการทางสมองคืออะไร

อาการพิการทางสมอง (CP) คือความผิดปกติที่มีผลกระทบต่อกล้ามเนื้อ การเคลื่อนไหว และทักษะการเคลื่อนไหว มีสาเหตุจากความเสียหายของเนื้อสมอง ซึ่งเกิดก่อนหน้าหรือระหว่างการคลอด หรือในช่วง 3 ถึง 5 ปีแรก ในชีวิตของเด็ก ความเสียหายทางสมองนำไปสู่ปัญหาสุขภาพอื่น ๆ รวมทั้งสายตา การได้ยิน และปัญหาด้านการพูด การเรียนรู้ อาการพิการทางสมองรักษาไม่ได้ ทว่าการบำบัด อุปกรณ์พิเศษ และการผ่าตัดในบางกรณีอาจช่วยได้



การฟื้นฟูโรคออทิสติก เรื่องของคาร์ลีย์ เฟลสชแมนน์

โดย แคลลี คาร์โมเกิล ซีเอ็นเอ็น ปรับเปลี่ยน

วัยเด็กส่วนใหญ่ของคาร์ลีย์ เฟลสชแมนน์ อยู่ในร่างที่ไม่สามารถสื่อสารอย่างชัดเจนกับโลกภายนอก

เธอพูดไม่ได้ มีทักษะการเคลื่อนไหวไม่ก็อย่าง เธอได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคออทิสติกรุนแรง ตอนอายุ 2 ขวบ

ถึงแม้ว่าจะมีความคืบหน้าทางเทคนิคด้านการบำบัดรักษา คาร์ลีย์ยังคงเป็นบุคคลที่เร้นลับต่อครอบครัวเธอเอง ว่าเธอเป็นใคร น่าเสียงเธอเป็นอย่างไรหากเธอพูดได้ นี่เป็นคำถามที่ไม่มีคำตอบ จนกระทั่งเธอเริ่มหัดพิมพ์

วันหนึ่งระหว่างรับการตรวจจากแพทย์บำบัด คาร์ลีย์รู้สึกป่วย เนื่องจากไม่สามารถพูดจาเพื่อสื่อความถึงสถานการณ์ของเธอ

เธอเลี้ยงไปเอาแป้นพิมพ์มา แล้วพิมพ์ว่า “ช่วยด้วย เจ็บฟัน” นี่คือการพิมพ์ซึ่งช่วยให้เธอสื่อสารกับโลกภายนอกได้ในที่สุด

ชีวิตที่ไม่มีสมาร์ทโฟนและมือถือ เราคงนึกภาพไม่ออก เพราะเราติดแฉกับโทรศัพท์และแท็บเล็ต เราจะอยู่ได้อย่างไร โดยไม่มีเฟสบุคหรืออินสตาแกรมติดกระเป๋า เราจะเช็คยอดเงินคงเหลือได้อย่างไร ขณะที่กำลังซื้อของ แต่สำหรับคาร์ลีย์และคนอื่น ๆ ที่เหมือนเธอ กลไกเหล่านี้หยบยั้นให้มากกว่าหลายเท่า คือมอบเสียงให้

ไอแพดรุ่นแรกออกมาที่สหรัฐฯ หลังวันเกิดครบรอบ 15 ปีของคาร์ลีย์ ครอบครัวเธอขับรถจากโทรอนโตมาซื้อทันที เขาทราบ ไอแพดจะเป็นจุดพลิกผัน นำเธอไปสู่

อิสรภาพ และช่วยให้เธอสื่อสารอย่างที่ไม่เคยทำมาก่อน

เมื่อคาร์ลีย์เริ่มพิมพ์มากขึ้น ครอบครัวและแพทย์ก็รู้จักเธอดีขึ้น เธอเป็นหญิงสาวที่มีไหวพริบปราดเปรื่อง รู้เรื่องวัฒนธรรมร่วมสมัย เธอเล่าเรื่องขบขันและเล่นหัวกับน้องชาย บ่นเรื่องกลิ่นตัวเด็กหนุ่มวัยรุ่น เธอมีแบบฉบับของเธอเอง แต่ที่สำคัญที่สุด คาร์ลีย์มุ่งมั่น เธอบ่งบอกอย่างชัดเจนว่าเธอเต็มใจต่อสู้เพื่อให้บรรลุผลตามเป้าหมายที่วางไว้

ก่อนที่จะมีไอแพด เธอลองกลไกสื่อสารมือถือหลายอย่าง อุปกรณ์ดังกล่าวอ่านข้อความได้ แต่เธอไม่สนใจเท่าไร

“เธอไม่ยอมรับกลไกสื่อสารช่วงแรก ๆ เช่น เครื่องพูด Lightwriter, Dyna Vox เพราะเธอรู้สึกว่ามันทำให้เธอดูพิการ” พ่อแม่เธอบอก “เธอไม่คิดว่าตัวเองพิการ เธอคิดว่าตัวเองเป็นเด็กออทิสติก แต่เธอไม่ต้องการ

ให้ลืมนั้นแยกแยะเธอ” ไอแพดเป็นเครื่องเล่นเกมสำหรับคาร์ลีย์ เนื่องจากถือกันว่า “เจ๋ง” และไม่ทำให้เธอรู้สึกแตกต่างไป

คาร์ลีย์บอกว่าเธอชอบไอแพดมาก “ขอบคุณที่มีไอแพด ฉันมีส่วนร่วมในชั้นเรียนในแง่ใหม่โดยสิ้นเชิง”

คาร์ลีย์กับพ่อของเธอเขียนหนังสือชื่อ Carly's Voice (เสียงของคาร์ลีย์) เล่ารายละเอียดถึงการดิ้นรนต่อสู้และชัยชนะต่อการที่เธอเป็นออทิสติก พ่อของเธอกล่าวถึงถึงแม้ว่าคาร์ลีย์ไม่สามารถทำบางสิ่ง เช่น ผูกเชือกรองเท้า แต่เธอหวังว่าจะสามารถช่วยตัวเองได้มากขึ้น ผ่านเทคโนโลยี

คาร์ลีย์บอกว่าเป้าหมายต่อไปของเธอ คือ เข้ามหาวิทยาลัย เธออยากเรียนที่ยูซีแอลเอ เธอบอกว่าอยากจบปริญญาตรี หรือปริญญาเอก เหมือนเทมเปิล แกรนดิน ผู้ที่เธอยกย่องเป็นแบบอย่าง □

ออทิสติกคืออะไร

โรคออทิสติก (ASD) และภาวะออทิสซึม คือคำศัพท์ทั่วไปสำหรับกลุ่มความผิดปกติที่สลับซับซ้อนของการพัฒนาสมอง ความผิดปกติมีระดับต่าง ๆ กัน นับจากความบกพร่องด้านปฏิสัมพันธ์ ความบกพร่องด้านการสื่อสาร เช่น พูดช้าหรือไม่พูด และการแสดงออกทางพฤติกรรมที่ผิดปกติ เช่น ทำอะไรซ้ำ ๆ ดูเหมือนว่าออทิสติกเกิดจากการพัฒนาตัวของสมองตั้งแต่ช่วงแรก ๆ อย่างไรก็ตาม อาการเด่นชัดที่สุดของออทิสติก ดูเหมือนจะปรากฏให้เห็นตอนอายุ 2-3 ขวบ สถิติของคนเป็นออทิสติกจากศูนย์ควบคุมและป้องกันโรคในสหรัฐอเมริกา บ่งบอกว่าเด็กประมาณ 1 ใน 88 คนของเด็กอเมริกัน เป็นออทิสติก ในช่วง 40 ปีที่ผ่านมา ทวีคูณขึ้นเป็นสิบเท่า ผลการศึกษาบ่งบอกว่าเด็กผู้ชายเป็นออทิสติกมากกว่าเด็กผู้หญิงถึงสี่เท่า

สอนเด็กเกี่ยวกับเพื่อน ที่มีความจำเป็นพิเศษ

โดย เดบอราห์ เอลบวม แพทย์ศาสตร์บัณฑิต ปรับเปลี่ยน

การรับรู้ถึงความพิการ เห็นใจ และผูกมิตรในห้องเรียน

ตามที่แม่ของเธอบอก แจสมินวัย 8 ขวบ “อ่อนหวานและชอบความสนใจ” เธอไปบ้านเพื่อน ซีม่า และเล่นเกมกระดาน เธอเป็นโรคสมองพิการด้วย เธอพูดไม่ได้ เดินไม่ได้ เธอใช้กลไกสื่อสารพิเศษเพื่อสื่อความ และนั่งเก้าอี้เข็นเคลื่อนที่ แจสมินมีผู้ช่วยประจำตัวที่โรงเรียน คอยช่วยเหลือเธอทั้งในและนอกห้องเรียน ชั้นประถมปีที่สาม

ความพิการครอบคลุมเป็นวงกว้าง บ้างก็ชัดเจน เช่น เด็กที่พิการทางกาย ซึ่งใช้รถเข็น หรือเด็กที่สายตาคิดปกติ ซึ่งใช้ไม้เท้าช่วยในการเดิน ความพิการอื่น ๆ อาจ “แอบแฝงอยู่” เช่น เด็กที่เรียนช้า หรือเด็กออทิสติก

เป็นไปได้ว่าคราวใดคราวหนึ่งลูกของคุณจะมีเพื่อนร่วมชั้นที่พิการ เช่นเดียวกับที่คุณช่วยให้ลูกผูกมิตรกับคนอื่น คุณส่งเสริมลูกให้เรียนรู้และหัดผูกมิตรกับเด็กที่มีความจำเป็นพิเศษได้

โอเตียเบื้องต้นที่จะบอกเล่ากับลูก

- ❖ ไม่มีคนสองคนที่เหมือนกัน ความแตกต่างบางอย่างสังเกตเห็นได้ง่ายกว่า
- ❖ ความพิการเป็นเพียงบุคลิกลักษณะของบุคคล ผู้คนชอบและไม่ชอบสิ่งที่แตกต่างกัน มีจุดแข็งและความท้าทายที่หลากหลาย
- ❖ เด็กที่มีความจำเป็นพิเศษก็เหมือนเรา เด็กทุกคนต้องการเพื่อน ความเคารพนับถือ และการมีส่วนร่วม
- ❖ เด็กอาจเกิดมาโดยมีความจำเป็นพิเศษหรือพิการเพราะอุบัติเหตุหรือความเจ็บป่วย คนเรา “ติด” ความพิการจากคนอื่นไม่ได้
- ❖ เพียงเพราะใครสักคนมีร่างกายที่พิการ (เมื่อร่างกายส่วนหนึ่งหรือหลายส่วนทำงานผิดปกติ) ไม่ได้หมายความว่าเขามีความคิดที่พิการเสมอไป
- ❖ เด็กที่มีความจำเป็นพิเศษทำหลายสิ่งที่เราทำได้ แต่อาจใช้เวลานานกว่า เขาอาจต้องมีคนช่วย หรือมีอุปกรณ์ที่ดัดแปลงเพื่อช่วยเขา

พยายามใช้ภาษาที่ชัดเจน ให้ความเคารพ นับถือ เมื่อพูดถึงคนที่มีความจำเป็นพิเศษ สำหรับเด็กเล็ก ก็อธิบายง่าย ๆ เช่น “เธอ ใช้รถเข็นเพราะร่างกายบางส่วนทำงานได้ไม่ ดีนัก”

เน้นความสำคัญกับเด็กว่าการเรียกชื่อ ล้อเลียน ถึงแม้จะเป็นการล้อเล่น ก็ไม่เป็นที่ยอมรับ เพราะนั่นเป็นการทำร้ายจิตใจผู้อื่น

ทำความเข้าใจเด็กที่มีความจำเป็นพิเศษ

แปลกแต่จริง เมื่อกล่าวถึงการเข้าไป พูดคุยกับเด็กพิการ เด็กอาจทำได้ดีกว่าพ่อแม่ เพราะเขาไม่เห็นียมอาย ผู้ใหญ่บางคน คงจะอาย โดยเฉพาะผู้ที่ไม่เคยพบปะคนที่มีความจำเป็นพิเศษมาก่อน เพราะวิตกว่าจะ ดูเป็นการรุกร้า หรือขาดความรู้สึก เขาอาจ ไม่ทราบว่าจะพูดจาหรือทำอะไรดี

“เด็กคนอื่น ๆ ยอดีมาก” แม่ของ [แจสมิน] กล่าว “เขาตรงไปตรงมา นั่นเป็น สิ่งที่ดี เขาชอบเธอ และอยากเชื่อมสัมพันธ์ กับเธอ”

อย่างไรก็ตาม ถ้าลูกของคุณ (หรือคุณ เอง) ไม่แน่ใจว่าจะเข้าไปพูดคุยกับเด็กพิการ

อย่างไร ต่อไปนี้เป็นเคล็ดลับที่มีส่วนช่วยได้

- ❖ พ่อแม่ของเด็กที่มีความจำเป็นพิเศษ ส่วนมาก ต้องการให้ผู้ใหญ่คนอื่นถาม เกี่ยวกับลูกของเขาตรง ๆ แทนที่จะ หลีกเลี่ยงเขา รอยยิ้มหรือการกล่าวทักทาย ว่า “สวัสดี!” อย่างเป็นทางการ ช่วยเริ่ม คำสนทนาได้
- ❖ ถึงแม้ว่าเด็กจะไม่พูดคุย ก็มีกิจกรรมที่ เด็กทำด้วยกันได้ เช่น เล่นเกมกระดาน หรือ ศิลปะทัศนกรรม
- ❖ ถ้าบุตรหลานต้องการที่จะเล่นกับเด็ก พิการ หรือชวนเขามาร่วมงานวันเกิด ขอ ให้ส่งเสริม โทรไปหาพ่อแม่ของอีกฝ่าย และ ถามว่า “เราจะทำได้อย่างไร”
- ❖ บอกเล่าความห่วงใยกับพ่อแม่อีกฝ่าย บ่อยครั้งพ่อแม่เด็กที่มีความจำเป็นพิเศษ ยินดีเอื้อเฟื้อ โดยนัดให้เด็กมาเล่นหรือเที่ยว ด้วยกันอย่างประสบความสำเร็จ
- ❖ ความพยายามเป็นพิเศษส่งผลแสนไกล เช่น การเรียนสัญลักษณ์ง่าย ๆ เพื่อจะได้ สื่อความกับเด็กหูหนวกได้ดีขึ้น (และใช้ภาษา มือ) ก็มีความหมายมากทีเดียว □

ข้อมูลเพิ่มเติมเกี่ยวกับความจำเป็นพิเศษ

การอ่านหรือเรียนรู้เกี่ยวกับความพิการ เป็นวิธีที่ยอดเยี่ยมในการเข้าใจสิ่งที่เด็กประสบได้มากขึ้น นี่อาจช่วยตอบคำถามบางอย่างของคุณหรือของลูก ห้องสมุดท้องถิ่นและบรรณารักษ์ เป็นแหล่ง ชั้นยอดที่จะค้นพบหนังสือและสิ่งพิมพ์ที่เหมาะสมกับวัย

เดบอราห์ เอลบวม แพทย์ศาสตร์บัณฑิต ผู้ปกครองของเด็กสามคน พักอาศัยอยู่ที่แมสซาชูเซตส์ เป็นอาสาสมัครในโปรแกรมส่งเสริมการรับรู้เรื่องความพิการ ซึ่งสอนที่โรงเรียนลูกของเธอ



ข้อควรคิด

ความงามที่หลากหลาย

ในความหลากหลายมีพลัง ไม่ใช่ในความคล้ายคลึงกัน — สตีเฟน ฮาร์ โควีย์

เราต้องให้โอกาสอีกฝ่ายในการที่จะเติบโต เป็นตัวของตัวเอง ฝึกใช้ความหลากหลาย เราต้องให้โอกาสกัน เพื่อเราจะได้ทั้งมอบให้และรับสิ่งแสนวิเศษ เช่น ไอเดีย ความเปิดเผย เกียรติ ความยินดี การรักษา และการมีส่วนร่วม — แมกซ์ เดอ ปรี

ผมมีความพิการ นั่นก็จริงอยู่ แต่ที่จริงแล้วหมายความว่า ผมคงต้องดำเนินตามเส้นทางที่แตกต่างจากคุณไปบ้าง — โรเบิร์ต เอ็ม เฮนเซล

ไม่ใช่ความแตกต่างที่แยกเราจากกัน ทว่าการที่เราไม่สามารถตระหนัก ยอมรับ และฉลองความแตกต่างเหล่านั้นต่างหาก — ออตรี สอร์เต

การโอนอ่อนผ่อนผันต่อความหลากหลายของมนุษย์ เหนือว่าคุณสมบัติ ทว่าเป็นข้อกำหนดของความอยู่รอด — เรเน คูบอส

ถ้าโลกคิดว่าคุณไม่ดีพอ อย่าไปเชื่อ ขอความเห็นที่สอง — นิค วูจิสค

ความพิการเป็นเรื่องของมุมมอง ถ้าคุณทำสิ่งหนึ่งได้ดี ก็มีคนที่ขาดคุณไม่ได้ — มาร์ติน่า เนฟราติโลวา

เราต้องบรรลุขั้นตอนที่นำไปสู่ความสุขในการพัฒนา เมื่อเราไม่เล็งเห็นว่าความแตกต่างและความหลากหลาย เป็นที่มาของความแตกแยกและความไม่ไว้วางใจ ทว่าเป็นที่มาของพลังและแรงบันดาลใจต่างหาก — โจเซฟา อีไลโอโล

เราทุกคนควรทราบดีว่าความหลากหลายสร้างสรรค์ผ้าทอผืนงาม เราต้องเข้าใจว่าเส้นด้ายทุกเส้นในผ้าทอ มีค่าเท่าเทียมกัน ไม่ว่าจะ เป็นสีใด — มายา แอนเจลู

ความหลากหลายไม่ได้อยู่ที่ว่าเราแตกต่างกันอย่างไร ความหลากหลายอยู่ที่การยอมรับเอกลักษณ์พิเศษไม่เหมือนใครของกันและกัน — โอล่า โจเซฟ