



## 8 เส้นทางสู่ความสุข

เดอะเรนโบว์รูม ครอบครัวหัวใจสีรุ้ง

เรื่องโดย โสมนัส สุจริตกุล

02 ก.ย. 2019

“ความสุขของเราคือการที่เราได้เห็นการเติบโตของครอบครัว ของตัวเด็กเอง ของพ่อแม่ที่มีความเข้าใจ แล้วเราได้ชื่นชมกับพัฒนาการของเขาที่ขยับขึ้นไปข้างหน้าเรื่อยๆ ในจังหวะเวลาของตัวเอง” คุณโรสชาลิน่า อเล็กซานเดอร์ แม็คเคย์ ผู้ร่วมก่อตั้งมูลนิธิ เดอะ เรนโบว์ รูม กล่าวถึงความสุขจากการสร้างเครือข่ายเพื่อครอบครัวเด็กที่มีความต้องการพิเศษ ด้วยเป้าหมายเพื่อสร้างความเข้าใจในสังคมให้กับครอบครัว

คุณโรสค้นพบด้วยประสบการณ์ตรงว่า ความเข้าใจทั้งในระดับครอบครัวและสังคม เริ่มต้นจากคำพูดและทัศนคติ “ก่อนที่จะมีลูกคนเล็ก ลูกคนโต 5 ขวบ เดินมาบอกว่า มัมมี หนูอยากได้น้องสาว เราก็บอกวาก็ขอพระเจ้าสิ อธิษฐาน หนูลองอธิษฐานดู เขาอธิษฐานไปได้ไม่เท่าไรก็ตั้งท้อง ก็เลยบอกเขา นี่ไงพระเจ้าฟังหนูนะ น้องมาแล้ว เพราะงั้นตอนที่คลอดกเบรียล แล้วมีคำวินิจฉัยว่ามีดาวนซินโดรมก็เครียดเหมือนกันว่าจะบอกกับพี่ยังไง ว่าน้องจะไม่เหมือนเด็กคนอื่นๆ”



คุณโรสชาลีน่า อเล็กซานเดอร์ แม็คเคย์ ผู้ร่วมก่อตั้งมูลนิธิ เดอะ เรนโบว์ รুম และครอบครัว

“ตอนนั้นเรายังอยู่ในชุดความคิดเก่าว่าลูกที่มีความแตกต่างนี้เขาจะไม่ได้พัฒนาเหมือนกับเด็กทั่วไป เพราะฉะนั้นเราจะรู้สึกว่ามีเขาคงยากได้น้องที่จะเล่นอะไรต่ออะไรด้วยได้ แต่น้องมาพร้อมกับการวินิจฉัยแบบนี้ จะบอกลูกยังไงดี”

ในที่สุด คุณโรสก็ตัดสินใจใช้คำตรงๆ

กลับบ้านไปก็บอกลูกว่าน้องมีดาวนซินโดรม หมายความว่าน้องเป็น “เด็กพิเศษ” เขาก็หันมามอง ตาเขาเต็มไปด้วยความเจ็บปวด แล้วถามกลับมาว่า หนูไม่พิเศษเหรอแม่ โม่เม้นท์นั้นรู้สึกกลัวลาไปแล้วจริงๆ เราได้ไปทำร้ายความรู้สึกของเด็กคนหนึ่งไปอย่างไรเท่าไม่ถึงการณ์ เลยรีบกลับคำอธิบายว่าลูกทุกคนพิเศษเหมือนกัน แต่น้องต้องการการดูแลพิเศษ เพราะน้องมีดาวนซินโดรม สุขภาพอาจจะไม่แข็งแรงเท่าหนู เราก็คงพยายามอธิบายตอนนั้น เขาก็โอเค เราเลยตระหนักว่า การใช้คำพูดถึงเรื่องพวกนี้เป็นเรื่องละเอียดอ่อน

การสื่อสารให้เกิดความเข้าใจระหว่างพี่น้องมีความสำคัญมาก เพราะครอบครัวคือหน่วยเล็กๆ สู่การเติบโตเข้าสู่สังคมใหญ่ “การที่พี่น้องจะต้องเติบโตมากับเด็กที่มีความต้องการพิเศษ เขาก็ต้องการหาที่ให้อตัวเองเหมือนกันในสังคม คุณพ่อคุณแม่ต้องเป็นตัวเชื่อมโยงระหว่างพี่น้องกันเอง พี่น้องต้องมีความเข้าใจ ไม่ใช่ไม่มีคำอธิบายใดๆ ทั้งสิ้น การดูแลลูกในบ้านเดียวกันให้มีความกลมกลืนเป็นเรื่องสำคัญเพราะเราเป็นสังคมแรกของเขา และการที่เขาจะขยายออกไปอยู่ในสังคมใหญ่ เขามีตรงนี้ในพื้นที่ปลอดภัยที่จะเรียนรู้ เพราะฉะนั้นการที่พ่อแม่มีการแบ่งปันข้อมูลด้วยมุมมองทัศนคติที่เป็นเชิงบวกให้ลูกคนอื่นๆ มีส่วนร่วมในการ

ดูแลในการพัฒนาในการเป็นผู้นำ ผู้ตาม พลวัตอย่างนี้ อีกหน่อยเขาจะต้องออกไปเจอข้างนอกอยู่ดี ถ้าตรงนี้พ่อแม่สามารถบริหารจัดการได้ดี โอกาสที่เด็กจะเข้าไปปรับตัวในสังคมใหญ่ก็มีมากขึ้น”

เมื่อการใช้คำทำให้เกิดประเด็นขึ้นมา คุณโรสจึงหาความรู้เพิ่มเติม “ก็ไปอ่านบทความทางอินเทอร์เน็ต ไปพบแคมเปญของ Special Olympic International เกี่ยวกับคำว่า “ปัญญาอ่อน” คำที่เขาใช้ในภาษาอังกฤษและภาษาไทยความหมายคล้ายกัน เดิมทีเป็นคำที่ใช้วินิจฉัยภาวะดาวน์ซินโดรม หรือผู้ที่มีความล่าช้าด้านพัฒนาการหรือชาวปัญญา แต่กลายเป็นคำที่ใช้บริภาษคน ทำให้มีผลกระทบกับคนที่มีการวินิจฉัยด้วยคำคำเดียวกัน ซึ่งเป็นเด็กที่ไม่ได้ทำร้ายหรือให้ร้ายอะไรใครเลย แล้วการใช้คำนี้ว่า คนที่ทำอะไรไม่ใช้ความคิด นี่มันคือการดูหมิ่นศักดิ์ศรีความเป็นมนุษย์เลย คนที่ได้รับผลกระทบคือ บุคคลที่มีภาวะเหล่านี้ ถ้าเขาโตพอที่จะเข้าใจ ทุกครั้งที่เขาได้ยินคำนี้ ก็จะสะท้อนกลับไปที่ตัวเขา นอกจากจะเจ็บปวดและจำกัดความเป็นไปได้แล้ว ยังกลายเป็นทัศนคติที่คนคนหนึ่งมีต่อตัวเอง”

ทัศนคติ คือสิ่งสำคัญที่จะช่วยให้คุณที่มีความแตกต่างสามารถที่จะยืนหยัดและทำหน้าที่ของตนเองในสังคมได้

คนกลุ่มแรกที่ถูกกระทบคือพ่อแม่ คำนี้สมมุติว่าเรามีลูกคนหนึ่ง แล้วหมอบอกว่าลูกคุณมีภาวะ “ป.ญ.อ.” แน่แน่นอนมันถูกจำกัดด้วยทัศนคตินั้นทันทีว่า ลูกเราทำอะไรไม่ได้ แล้วเขาจะมีแรงพัฒนาลูกได้อย่างไร ทั้งๆ ที่ลูกสามารถพัฒนาได้ เมื่อเข้าใจแล้ว คุณโรสก็นำความรู้มาปรับใช้ในการช่วยเหลือคนอื่น “ที่มูลนิธิเดอะ เรนโบว์ รุม เราจะให้ความสำคัญกับการใช้คำพูดมาก อย่างคำว่าเด็กพิการ เราก็จะไม่ใช้ เราจะใช้คำว่าเด็กที่มีข้อจำกัดทางด้านร่างกาย หรือเขามีความท้าทายทางด้านกายภาพ ชาวปัญญา พัฒนาการ”

“ถ้าเราเชื่อว่าเขาสามารถจะทำได้ ทุกอย่างจะเดินทางเป็นไปในทิศทางที่บวก แต่ถ้าเขาเกิดมาแล้วเราคิดลบ กว่าที่คุณจะสามารถก้าวข้ามมาคิดว่าเขาทำได้เนี่ย ตอนที่พร้อมมันก็เสียเวลาไปเปล่าๆ แล้ว ถ้าลูกของเราเกิดมาแล้วเรารู้เลยว่าเขาก็เป็นอะไรที่เขาอยากเป็นได้ วิธีการดูแลจะแตกต่างกันโดยสิ้นเชิง”

เวลามีคุณพ่อคุณแม่เข้ามาปรึกษาที่เรนโบว์ รุม คุณโรสจะถามก่อนว่า ลูกชอบอะไรและลูกทำอะไรได้ดี “เป็นต้นทุนของบุคคล อย่างตอนเด็กชอบอ่านชอบเขียนแล้วถ้าเกิดคุณพ่อคุณแม่หาหนังสือให้อ่านตลอดเวลา ทักษะเหล่านี้ก็จะถูกพัฒนายิ่งขึ้น แล้วถ้าเกิดลูกชอบฟุตบอลแต่เรามัวไปมองว่า ทำไมเขาเรียนเลขไม่ได้เลย ก็กลายเป็นว่าเราไปมองแต่สิ่งที่เขาทำไม่ได้ ในกาวิจัยพบว่าเด็กที่มีความสุข สามารถทำในสิ่งที่ตัวเองชอบและมีความภาคภูมิใจในตัวเองจะประสบความสำเร็จในสิ่งที่ตัวเองชอบทำ”

คุณโรสมองว่า ทั้งพ่อแม่และเด็กต้องเรียนไปด้วยกัน “เป็นการเรียนรู้ของพ่อแม่ไปพร้อมกับลูกด้วย เพราะเราไม่เคยรู้ว่า เราต้องดูแลลูกที่มีความต้องการพิเศษอย่างไร ก่อนที่จะมีเขา เราต้องเรียนรู้ที่จะปล่อยวางบางเรื่อง ในบางกรณี เพราะเรามีความกังวลต่างๆ เราก็กลายเป็นข้อจำกัดของลูกไปโดยปริยาย แต่บางกรณีปล่อยไปเลยก็ไม่ได้ เด็กที่มีความต้องการพิเศษต้องการคนที่ช่วยเหลือเขาในเรื่องพัฒนาการในช่วงแรกเริ่มของชีวิต แล้วก็ช่วยสอนเขาไปเรื่อยๆ เพราะอันที่จริงเขาสามารถเรียนรู้ได้ แม้ระยะเวลาที่ใช้จะนานกว่าเด็กในวัยเดียวกัน แต่เราก็มีวิธีการที่เหมาะสมที่จะช่วยเขาในการเรียนรู้ได้ เราจึงต้องทำงานกับนักวิชาชีพต่างๆ”

เมื่อทำได้แล้ว ขั้นตอนต่อไปคือเรียนรู้การอยู่ในสังคม ซึ่งคุณโรสแนะนำว่า

คุณพ่อคุณแม่เป็นผู้ที่รู้เกี่ยวกับลูกมากที่สุด เราต้องเป็นคนรณรงค์ให้ลูก ตอนนี้เขายังเด็กอยู่เขายังไม่สามารถที่จะออกมายืนหยัดให้กับตัวเองได้ เราอย่าเอาความฝันของเราไปสวมให้เขา เราต้องมองว่าเขาทำอะไรได้จริง เช่นเวลาไปโรงเรียนเราต้องให้ภาพที่เป็นจริงกับโรงเรียนหรือสถานดูแลเด็กเล็กที่เรากำลังพา他去 พอลูกของเขากว้างขึ้นเราต้องเป็นคนให้ข้อมูลเหล่านี้กับคนรอบๆ ตัวเขาให้มีความเข้าใจเขาในทุกด้าน ลูกชอบอะไร มีกลยุทธ์อะไรในการดูแลลูกบ้าง สิ่งเหล่านี้เป็นข้อมูลที่คนที่ทำงานกับลูก (ไม่ว่าจะเป็นครูหรือนักวิชาชีพ) สามารถใช้ทำความเข้าใจกับลูกได้ดีที่สุด และเราจะต้องเป็นกระบอกเสียงให้ลูก เพราะคนข้างนอกเขาไม่เข้าใจลูกเราหรอก อย่างเวลาที่ลูกไปทำอะไรในสถานที่สาธารณะที่ไม่เหมาะสมไม่ควรเราปล่อยเลยตามเลยไม่ได้ เราต้องสอนเขา ทำผิดก็ต้องให้เขาขอโทษไม่ใช่เลยตามเลย และอธิบายให้เข้าใจว่าลูกเรามีความต้องการพิเศษ เขาไม่ได้เจตนา



The Rainbow Room หรือ ห้องสีรุ้ง ช่วยสร้างความรู้และความเข้าใจให้กับพ่อแม่มีลูกที่มีความต้องการพิเศษมาเป็นเวลานานกว่าเก้าปี

นอกจากการช่วยเหลือในระดับครอบครัว คุณโรสและเรนโบว์รูมยังพยายามสร้างพลวัตในสังคมให้บุคคลที่มีความต้องการพิเศษพัฒนาเต็มศักยภาพ ยืนหยัด และทำหน้าที่ของตนเองได้ “เราก็พยายามทำเรื่องความตระหนัก สร้างพื้นที่สังคมสำหรับคนทุกคน ทุกความสามารถ กิจกรรมของเราส่วนใหญ่จะไม่มีข้อจำกัดผู้ที่เข้าร่วมว่าต้องเป็นเฉพาะบุคคลที่มีความต้องการพิเศษเท่านั้น”

“ห้องสีรุ้ง” สร้างความสุขความเข้าใจให้หลายครอบครัว และคุณโรสเองก็ได้รับความสุขกลับมาเช่นกัน “สิ่งที่เราเห็นก็คือพลังบวกที่เกิดขึ้นรอบๆ ตัวเด็ก ตัวเรา ครอบครัว ความสุขของเราเกิดจากการปฏิสัมพันธ์ที่ทำให้เรามีความหวัง ความเชื่อมั่นในความคิด ความเข้าใจของสังคมที่กว้างขึ้น เพราะตลอดเวลาที่ทำงานมาปีนี้เป็นปีที่ 9 แล้ว เราเห็นพัฒนาการที่ดีขึ้น เราอยู่กับการเดินทางไปข้างหน้าตลอดเวลา นั่นคือความสุขที่เราได้ เราไม่ได้ให้ เรานะไม่ได้จากที่คนอื่นให้เรา เราได้เห็นสถานการณ์ เราเห็นประสบการณ์ เราได้เห็นตัวอย่างที่มหัศจรรย์มากมาย เปิดโลกทัศน์เปิดมุมมอง ได้เรียนรู้อะไรใหม่ๆ อยู่ตลอดเวลา ได้มีโอกาสเรียนรู้จากคุณพ่อคุณแม่ จากครอบครัว แต่ละครอบครัว ทุกคนเป็นปัจเจก ความสัมพันธ์ของแต่ละครอบครัวมันพิเศษมาก เวลาเขามีเรื่องราวความสำเร็จ ที่สามารถที่สร้างแรงบันดาลใจให้ครอบครัวอื่นๆ ได้ เราก็มีหน้าที่ส่งต่อ”

ผู้สนใจเข้าร่วมกิจกรรมสามารถติดตามได้ที่ [www.therainbowroom.org](http://www.therainbowroom.org) หรือเฟสบุ๊ก The Rainbow Room | A Special Needs Awareness Centre

ขอบคุณภาพถ่ายจากคุณโรสมา ณ ที่นี้ด้วยค่ะ