



เกือบไม่มีวันนี้

คุณแม่ น้องมาร์ค

ดิฉันมีครอบครัวหลังจากประสบความสำเร็จในหน้าที่การงานและฐานะทางการเงินแล้ว ลูกจึงเป็นทุกสิ่งทุกอย่างของดิฉัน เป็นทั้งความหวัง ความตั้งใจ และความสุข อิริยาบถของลูกตั้งแต่อยู่ในท้อง ได้รับการบันทึกและเก็บสะสมไว้อย่างดีในสมุดภาพ เมื่อเปิดดูครั้งใด หัวใจของพ่อและแม่ก็เปี่ยมล้นไปด้วยความสุข

วันที่ได้รับคำวินิจฉัยจากหมอว่า ลูกอยู่ในข่ายออทิสติก เสปรคตัม ดิฉันรับสภาพนั้นไม่ได้เลย ไม่เข้าใจ มีนั่ง มือเท้าชา ในตอนบ่ายที่ขับรถกลับจากโรงพยาบาล แสงแดดแผดจ้า สองมือของดิฉันที่กำพวงมาลัยรถเปียกชื้น อยู่ ๆ สายตาก็พร่ามัว ใจสั่นหวิว อยากจะหักเลี้ยวเข้าชนสะพาน ความรู้สึกในวันนั้นเหมือนคนที่ตั้งความหวังไว้สูงแล้ว แต่สิ่งที่ได้รับคือเศษแก้วที่แตกละเอียดปลิวว่อนอยู่ตรงหน้าตัวเอง

ดิฉันพยายามชวนชายหาซื้อหนังสือมาอ่าน แต่ยิ่งอ่านยิ่งเสียใจ และหวาดกลัวต่อเจ้าโรคชนิดนี้ ยิ่งอ่านมาก ยิ่งเหมือนคนเป็นโรคจิต พาลทะเลาะเบาะแว้งกับสามี

เริ่มตั้งหลัก

ดิฉันเริ่มพาลูกฝึกฟลอร์ไทม์ เมื่อเขาอายุ 1 ขวบ 11 เดือน ตอนนั้นลูกมีอาการไม่นั่ง ไม่สบตา ไม่พูด ชน วุ่นวาย และไม่ทำตามคำสั่งเลย คำแนะนำที่ได้รับจากครูฝึก คือให้พูดพากษ์ และเล่นให้สนุก ดิฉันนึกค่านใจว่า โอ้! ทุกข์จะตายอยู่แล้ว จะเล่นให้สนุกได้อย่างไร

การพูดพากษ์ทำให้ลูกเข้าใจสิ่งที่แม่พูดด้วย แต่การทำให้ลูกพูดด้วยนั้น ไม่ใช่เรื่องง่ายเลย เพราะจะต้องทำให้เขาสนใจที่จะพูดกับเรา ดิฉันพาลูกไปฝึกพูดอยู่นานถึง 8 เดือน กว่าเขาจะหลุดคำว่า “ปลา” ออกมาได้ ทำให้ดิฉันจับจุดได้ว่าลูกสนใจปลา มาก จึงพาไปดูปลาบ่อย ๆ ทั้งในอ่างปลา ทั้งในตู้ปลาที่ห้างสรรพสินค้า และที่อื่น ๆ เพื่อให้ลูกพูดอยู่เรื่อย ๆ ครูฝึกแนะนำให้ขยายคำที่ใกล้เคียงกันก่อน เช่น ไป ปาก เปิด ปู

ดิฉันเลี้ยงลูกด้วยตนเองหลังจากที่พบว่าเขามีปัญหา ลูกเล่นกับแม่ตลอดทั้งวัน เมื่อลูกชอบแม่ ติดแม่ ไว้วางใจแม่ ขนาดที่ว่าแม่ไปไหน ลูกต้องตามไปด้วยทุกครั้ง ดิฉันจึงค่อย ๆ เพิ่มเงื่อนไขให้เขา

กว่าจะได้แต่ละคำ

ดิฉันจะเอาของเล่นที่ลูกชอบ ไว้บนชั้นสูง ๆ ที่เขาเอื้อมไม่ถึง เพื่อกระตุ้นให้เขาพูดว่า “อ่าว (เอา)” พอลูกพูดคำว่า “เอา” ได้คล่องแล้ว ดิฉันก็จะหยิบของเล่นชนิดเป็นประจำ เพื่อให้เขาส่ายหน้าและพูดว่า “ไม่” แต่ถึงหยิบถูกแล้ว ดิฉันจะให้ของเล่น ก็ต่อเมื่อลูกพยักหน้าและพูดว่า “ใช่”

การที่ดิฉันฝึกลูกจากสถานการณ์จริง ๆ และใช้เทคนิค “หยิบผัดและแก้ง่าง” นั้น ทำให้ลูกพูดแบบมีชีวิตชีวา และมีอารมณ์ในน้ำเสียง

ของเล่นที่ทำเหมือนจริง เช่น เครื่องครัว เครื่องมือช่าง ช่วยเพิ่มพูนคำกริยาต่าง ๆ เช่น ตัด ผัด ล้าง ตอก ทูบ เลื่อย แปะ ของเล่นที่เป็นยานพาหนะต่าง ๆ ที่ลูกสนใจมาก ก็ช่วยให้ดิฉันออกเสียงประกอบการเล่น เช่น ปู๊น ๆ พิว ๆ ฉีกฉีก ๆ ลูกพยายามที่จะออกเสียงตาม แต่ก็ไม่มีเสียงออกมา เพราะว่าลูกมีปัญหากล้ามเนื้อบริเวณรอบปาก มือ และเท้า

กว่าดิฉันจะกระตุ้นให้ลูกออกเสียงได้แต่ละคำ ต้องใช้เวลานานทีเดียว เช่น คำว่า “ไก่” ดิฉันต้องพาลูกนั่งรถจักรยานไปบ้านที่มีกังหันบอกทิศทางลม ซึ่งมีรูปไก่ติดอยู่ แล้วสอนลูกออกเสียง “ไก่” เป็นพัน ๆ ครั้ง กว่าลูกจะพูดคำว่า “ไก่” ได้ ตอนที่ลูกพูดได้ใหม่ ๆ เสียงของลูกจะยานคางมาก

ดิฉันหาโอกาสฝึกลูก เท่าที่ลูกจะ “อนุญาต” ให้ฝึก เพราะเมื่อลูกเริ่มรู้สึกว่ามีตัวตน และเริ่มดีใจ เขาจะไม่ยอมนั่งให้แม่ฝึกได้นาน ๆ จะวิ่งไปวิ่งมาเป็นระยะ ๆ เขาจะยอมนั่ง ก็ต่อเมื่อมีของเล่นที่ลูกใจเท่านั้น

ดิฉันเลยสอนลูกโดยเอาของเล่นที่เหมือนของจริง มาเล่นด้วยสอนด้วย เริ่มจากคำนามก่อน เมื่อลูกรู้จักคำนามเยอะแล้ว ก็เริ่มสอนคำกริยา ต่อจากนั้นจึงหัดให้ลูกพูดตามคำต่าง ๆ และสอนให้ลูกสร้างประโยคทั้งบอกเล่า คำถาม และปฏิเสธ ดิฉันใช้หนังสือ ชื่อ “คู่มือการส่งเสริมพัฒนาการเด็กออทิสติกด้วยเทคนิค DIR ฟลอริดา” เป็นแบบฝึกหัด เริ่มตั้งแต่ตัวอย่างแรก เมื่อได้ผลแล้ว ก็ฝึกตามตัวอย่างต่อไปเรื่อย ๆ

ต้องฝึกหลายอย่าง

เนื่องจากลูกมีปัญหาทั้งกล้ามเนื้อและเท้า การฝึกกิจกรรมบำบัด จึงช่วยลูกได้มาก ดิฉันฝึกกิจกรรมบำบัดตามคำแนะนำของครูฝึก โดยนำมาผสมผสานกับการเล่นสมมุติ เพื่อให้เข้าร่วม มือในการฝึก เช่น ดิฉันถามว่าวันนี้ลูกอยากจะไปไหนบ้าง เมื่อเขาบอกว่าจะไปที่สะพาน เพื่อตกปลา เราก็จะเอาไม้ยาว ๆ มาทำเป็น “สะพาน” เพราะลูกชอบเดินทรงตัวบนสะพานมาก ถึงแม้ว่าตอนแรกลูกจะลื้มบ่อย ๆ แต่ลูกก็มีความพยายามที่จะเดินไปถึงกลางสะพาน เพื่อตกปลา ที่แม้ว่าจะป้องกันน้ำใส่ปลาของเล่นไว้ให้

เมื่อลูกเดินคล่องขึ้นแล้ว ดิฉันก็วางของเล่นบนสะพานเป็นระยะ ๆ เพื่อให้ลูกมองหา และผูกเรื่องราวสมมุติ เช่น ตื่นแต่เช้า ไปนั่งยอง ๆ บนสะพาน เพื่อแปร่งฟัน เสร็จแล้วเดินบนสะพานต่อ จากนั้นก็ไปเปิดฝักบัว ให้ลูกออกเสียงชู ๆ ประกอบการทำสมมุติว่าอาบน้ำ แล้วจึงทำทำตุสบู่ที่แขนและขา ทำที่ยากที่สุดคือทำล้างเท้าบนสะพาน ต่อมาก็สมมุติ ว่าเดินไปนั่งบนโถส้วม ทำท่าเบ่ง แล้วบ่นว่าเหม็นมาก แถมยังหันมาหัวเราะและถามแม่ว่า “แม่เหม็นมั๊ย”

นอกจากนี้ลูกยังชอบคลาน สมมุติว่ากำลังลอดอุโมงค์ปลาเหมือนที่สยามพารากอน สมมุติว่าขึ้นและลงบันไดเลื่อนเหมือนในห้างสรรพสินค้า โดยใช้เก้าอี้เรียงจากเตี้ยไปสูง

ลูกลากเส้นตรงในกระดาษได้ เมื่อเล่นสมมุติว่าขับรถแข่งกับแม่เหมือนที่ดริมเวิลด์ ลูกลาก “เส้นทางรถ” ของพ่อ ของน้อง ของอาจ ของอาม่า รวมทั้งของคนทุกคนในครอบครัว ไม่เว้นแม้กระทั่งแม่ครัว

ลูกยอมเอาสองมือจุ่มฟิงเกอร์เพนท์ที่ลูกไม่ชอบ เมื่อแม่สมมุติว่ากระป๋องสีเป็น “อ่างปลา” และมีปลาเทวดาที่ลูกชอบ มาละเลงบนกระดาษ ที่สมมุติว่าเป็นทะเล

การฝึกดังกล่าว ช่วยให้ลูกรู้สึกสนุก มีภาษาเพิ่มพูน มีพัฒนาการของกล้ามเนื้อมัดใหญ่และมัดเล็ก และมีการเคลื่อนไหวที่คล่องแคล่ว ดิฉันฝึกลูกโดยคงสมาธิอยู่ที่ลูก และมีความรู้สึกร่วมกับเขาในทุกที่และทุกเวลา

“ทำงาน” อารมณ์

ดิฉันพาลูกไปพบคุณหมอ เพื่อขอรับคำแนะนำเป็นระยะ ๆ ประมาณ 2 ถึง 3 เดือนต่อ 1 ครั้ง คุณหมอแนะนำให้ฝึกการรับรู้อารมณ์และความรู้สึกให้ลูก อย่างเช่น ความกลัว ต้องหัดให้ลูกบอกความรู้สึกของตัวเอง ว่ากลัว กลัวขนาดไหน กลัวลดลงหรือยัง

เมื่อลูกพูดเป็นประโยคได้คล่องแล้ว ดิฉันจึงเริ่มจับลูกมานั่งโต๊ะทานอาหาร แต่เนื่องจากลูกกินยากมาก แม่เลยต้องเข้าซื้อเรื่องอาหารมากเป็นพิเศษ ลูกเริ่มออกปากว่า “แม่ไม่สนุก” บทสนทนาตอนนั่งกินอาหารด้วยกัน ทำให้ดิฉันต้องฉุกละหุกคิดว่า คงทำอะไรพลาดไป

ลูก : เอาแม่ไปทิ้งขยะ

แม่ :

ลูก : เอาแม่ไปทิ้งขยะ

แม่ : เอาแม่ไปทิ้งถังขยะไปไหน

ลูก : ใบที่มีแมลงสาบ ให้แม่เหม็นเลย

แม่ : ลูกรู้สึกอย่างไร

ลูก : โกรธ อยากเอาแม่ไปทิ้งขยะ

ดิฉันสรุปว่า ลูกต่อต้านแม่ เพราะว่าแม่เร่งรัดให้ลูกทำในสิ่งที่ยากเกินไปสำหรับลูก แม่อยากให้ลูกเคี้ยวเนื้อสัตว์ที่มีประโยชน์ เพื่อให้ร่างกายของลูกเติบโต และช่วยให้กล้ามเนื้อบริเวณรอบปากของลูกแข็งแรง สามารถพูดแล้วปิดปาก เมื่อพูดคำที่สะกดด้วย “แม่ม” กับ “แม่มบ” แม่ตั้งเป้าหมายให้ลูกทำได้ก่อนเปิดเทอม ผลลัพธ์คือลูกเริ่มวิ่งหนีเมื่อเจอหน้าแม่ ไม่ยอมให้แม่ฝึก เอาแต่วิ่งไปหาพ่อ

คำแนะนำในหนังสือคือให้ลดระดับการเล่นลง ดิฉันจึงกลับไปเล่นเหมือนตอนกระตุ้นพัฒนาการใหม่ ๆ คือให้ลูกนั่งในผ้าห่ม แล้วพอกับแม่ยกผ้าทำเป็นเรือโยกเยก ยกสูงบ้างต่ำบ้าง เขย่าเรือบ้าง ทำท่าตลก ๆ และร้องเพลงเสียงสูง ๆ ต่ำ ๆ ที่ลูกชอบ เพื่อกระตุ้นให้ลูกหันกลับมาสนใจแม่อีกครั้งหนึ่ง

ส่วนเรื่องอาหาร ดิฉันก็แบ่งเนื้อสัตว์ให้ลูกกิน มีอะล้นน้อย ๆ ไม่ให้ลูกต้องเคี้ยวติดต่อกันนานเกินไป ไม่เข้าลูกก็กลับมาติดแม่ดังเดิม ทำให้ดิฉันมีโอกาสได้พูดคุย ซักถามความคิดเห็น และแสดงความคิดเห็นใจลูก

ดิฉันใช้คำถาม ประเภท “ทำไม” “รู้ได้อย่างไรว่า” “เกิดอะไรขึ้น” เพื่อฝึกให้ลูกคิด หลังการอ่านนิทาน ซึ่งลูกก็ตอบถูกบ้างผิดบ้าง ต่อมาลูกค่อย ๆ เชื่อมโยงเหตุผลได้ และรู้จักคำศัพท์เพิ่มขึ้น นอกเหนือจากคำที่แม่เคยฝึกให้ จากสมุดภาพและการเล่นของเล่น เวลาอ่านนิทาน ดิฉันจะทำสุ้มทำเสียงให้น่าสนใจ ถ้าดิฉันถามอะไรลูก ดิฉันก็จะหยุดรอคำถามคำตอบจากเขาเป็นระยะ ๆ

การเล่นสมมุติ ทำให้ดิฉันเข้าใจในตัวลูกอย่างลึกซึ้ง โดยเฉพาะอย่างยิ่งเรื่องของความกลัวจากที่ไม่เคยนึกเลยว่าลูกจะกลัวอะไรได้มากมายขนาดนั้น เมื่อเข้าใจความกลัวของลูกแต่ละเรื่องแล้ว ดิฉันก็ค่อย ๆ ปรับให้ลูกสามารถอยู่กับสิ่งที่กลัวได้ที่ละเล็กทีละน้อย ช่วยให้เขารู้จักจัดการกับความกลัว และหาทางออกให้ตัวเองได้ รวมทั้งช่วยให้เขารู้จักแยกเรื่องจริงกับเรื่องสมมุติด้วย

แล้วเราก็มีวันนี้

ตอนนี้ลูกอายุ 3 ขวบครึ่งแล้ว ดูแทบไม่เหมือน “เด็กออ” เลย ลูกช่างพูดและมีจินตนาการเป็นที่สุด สามารถตอบคำถาม ใคร อะไร ที่ไหน เมื่อไร และทำไม (แบบง่าย ๆ) รู้เวลาเช้า สาย บ่าย เย็น ลูกเล่นสนุกได้โดยเลียนแบบกิจกรรมประจำวัน เช่น กินข้าวเสร็จแล้ว ขับรถไปซื้อของเล่น และเริ่มเอาเรื่องในนิทานที่ตัวเองชอบมาเล่นสมมุติได้

ถึงแม้ว่าตอนที่ไปพบคุณหมอครั้งล่าสุด คุณหมอจะบอกว่า เหลือแค่การปรับเรื่องพูดไม่ชัดเท่านั้น แต่ดิฉันก็จะยังคงตั้งหน้าตั้งตาฝึกลูกต่อไป โดยเฉพาะอย่างยิ่งเรื่องการรับรู้อารมณ์ทุกอารมณ์

คำวันนี้ ลูกชายของดิฉันนอนหลับปุ๋ย กายกับพ่อและน้อง หลังจากทีเล่นมุดเข้ามาดูออกผ้าห่มอย่างสนุกสนานเหมือนทุก ๆ วัน ดิฉันนึกย้อนหลังไปถึงเหตุการณ์วันนั้นว่า ถ้าตัวเองไม่ตั้งสติให้ดี คงจะไม่มีโอกาสได้เห็น และไม่ได้ยิ้มอย่างมีความสุขกับภาพตรงหน้าในวันนี้

ดิฉันขอเป็นกำลังใจให้คุณแม่ที่ประสบชะตากรรมเช่นเดียวกับดิฉัน ขอให้ตั้งสติให้ดี เปลี่ยนความเสียใจเป็นแรงมูมานะ ขยันศึกษาวิธีการฝึก และตั้งใจฝึกลูกสม่ำเสมอทุก ๆ วัน แล้วสักวันลูกของเราก็เป็นรางวัลให้กับความพยายามและความตั้งใจนั้น