

**SENSING THE WORLD: MEANING, SENSORY  
EXPERIENCE AND CONTESTATION OF FAMILIES WITH  
AUTISTIC CHILDREN**



**UBONPUN THEERASILP**

**A THESIS SUBMITTED IN PARTIAL FULFILLMENT OF  
THE REQUIREMENTS FOR THE DEGREE OF DOCTOR OF  
PHILOSOPHY (MEDICAL AND HEALTH SOCIAL SCIENCES)  
FACULTY OF GRADUATE STUDIES  
MAHIDOL UNIVERSITY**

Copyright by Mahidol University

**COPYRIGHT OF MAHIDOL UNIVERSITY**

**SENSING THE WORLD: MEANING, SENSORY EXPERIENCE AND CONTESTATION OF FAMILIES WITH AUTISTIC CHILDREN**

UBONPUN THEERASILP 5037876 SHMS/D

Ph.D. (MEDICAL AND HEALTH SOCIAL SCIENCES)

THESIS ADVISORY COMMITTEE: PENCHAN SHERER, Ph.D., PIMPAWUN BOONMONGKON, Ph.D., KOMATRA CHUENGSAIANSUP, Ph.D.

**ABSTRACT**

This study aims at examining meaning, sensory perception of autistic individuals and the striving for normalcy of families with an autistic child. It is a qualitative study of 23 autistic individuals including in-depth interviews with 14 families with autistic members in Lopburi and Singhburi Provinces.

The findings indicate that autism has diverse meanings. The mainstream explanation of autism is based on a bio-medical model, viewing autism as an impairment to be corrected by medical intervention. Families hope that medical treatment will provide normalization processes so as to have their children able to study in an inclusive educational system. Many families have experienced dealing with the abuse of authority, stigmatization and discrimination. Some families have suffered from, and were willing to comply with, the requirements of professional authorities for a while, before refusing further intervention.

The meanings given to autism in local culture are diverse and fluid. Perception of autism as a disease category is relatively recent. Autistic children with severe symptoms are often labeled as “crazy.” The labeling, however, has not been without contest. Families felt miserable and struggled to deny such imposed meaning. To lessen their suffering and enable their normal existence within society, families have had to construct their own more acceptable meanings, drawing on various local beliefs, for example, the belief that their child has been frightened by evil spirits, or the belief that it is a matter of karma. Such explanations help make their misery more acceptable. Treatment and care for an autistic child reflects medical pluralism, combining treatment of various medical systems as well as Buddhist and Brahministic rituals. Some families have chosen to disregard their child’s disability and focus instead on the child’s strong points, such as exceptional language skills; Children with exceptional skills were sometimes perceived as “Thep” (or god).

Autistic children exhibit an ability to understand their normal world through their specific sensory perceptions. The sensual relationship is crucial not only for their capacity for development as an individual person but also critical in how they relate to the world around them. They feel attached to certain places and relate to individuals through their memory of their sensations. The world of familiarity is constructed by and memorized through specific sensory perceptions, i.e. visual, acoustic, touch or tactile. The sensing of the world constitutes a normal lifeworld to which autistic individuals are comfortably related. It is a world of sensitivity seen by others as the cause of their unwanted behaviors.

This study argues for a more humanistic approach by first accepting and understanding the different sensory modalities employed by autistic individuals to relate to the world. It is only by understanding differing sensory experiences and a unique sense of self among autistic individuals that we will be able to restore and restate the dignity of autistic individuals and create an inclusive society.

**KEY WORDS: AUTISM/ MEANING / SENSORY EXPERIENCE / CONTESTATION**

211 pages

โลกของผัสสะ : ความหมาย ประสบการณ์การรับรู้ และการดิ้นรนของครอบครัวออทิสติก

SENSING THE WORLD: MEANING, SENSORY EXPERIENCE AND CONTESTATION OF FAMILIES WITH AUTISTIC CHILDREN

อุบลพรรณ ชีระศิลป์ 5037876 SHMS/D

ปร.ด. (สังคมศาสตร์การแพทย์และสาธารณสุข)

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์: เพ็ญจันทร์ เซอร์เรอร์, ปร.ด., พิมพวัลย์ บุญมงคล, ปร.ด., โกมาตร จึงเสถียรทรัพย์, ปร.ด.

#### บทคัดย่อ

การศึกษานี้มีวัตถุประสงค์เพื่อศึกษาความหมาย ผัสสะการรับรู้ของบุคคลออทิสติกและการดิ้นรนสู่ความเป็นปกติของครอบครัวออทิสติก วิจัยเป็นการศึกษาเชิงคุณภาพใช้การสังเกตแบบมีส่วนร่วมกับเด็กออทิสติกจำนวน 23 คน และการสัมภาษณ์เชิงลึกครอบครัวออทิสติกจำนวน 14 ครอบครัว ในพื้นที่จังหวัดลพบุรีและสิงห์บุรี

ผลการศึกษาพบว่า ออทิสติกมีความหมายที่หลากหลายแตกต่างกัน ในกระแสหลักให้ความหมายออทิสติกตามคำอธิบายทางการแพทย์ โดยมองออทิสติกเป็นเรื่องของความบกพร่องที่ต้องแก้ไขให้ใกล้เคียงกับปกติมากที่สุด กระบวนการทำให้เป็นปกติจึงเป็นความหวังของครอบครัวที่ต่างดิ้นรนเพื่อให้ลูกได้รับการรักษาและเรียนร่วมกับเด็กปกติ หลายครอบครัวต้องเผชิญกับอำนาจ การตีตราและการกีดกัน บางครอบครัวยอมทนทุกข์และให้ความร่วมมือในการรักษา แต่ท้ายที่สุดก็เลือกวิธีปฏิเสธการรักษา

ส่วนความหมายของออทิสติกในวัฒนธรรมท้องถิ่น มีความเลื่อนไหลตามชุดคำอธิบายของชาวบ้าน หากเด็กออทิสติกมีอาการรุนแรงไม่ตรงตามภาพตัวแทนของสังคมจะได้รับการนิยามในทางลบว่าเป็น“บ้า” ครอบครัวรู้สึกท้อแท้และพยายามปฏิเสธความหมายนี้ หนทางพ้นทุกข์และสามารถดำรงชีวิตอย่างปกติในสังคม ครอบครัวต้องรื้อสร้างความหมายใหม่เชื่อมโยงกับความเชื่อท้องถิ่น เช่น สาเหตุที่เด็กไม่พูดเกิดจากผีทำให้ตกใจ หรือมองว่าเป็นกรรมของสรรพสิ่ง การอธิบายเช่นนี้ช่วยให้ครอบครัวยอมรับและทนทุกข์กับชีวิตได้มากขึ้น การรักษาจึงมีทั้งพฤติกรรมบำบัดร่วมกับพิธีกรรมแบบชาวพุทธและพราหมณ์ ในขณะที่บางครอบครัวเลือกที่จะมองข้ามความพิการและหันมามองศักยภาพในตัวคน เช่น การที่ครอบครัวรับรู้เด็กที่มีทักษะความสามารถทางภาษาในลักษณะของความเป็น “เทพ”

เด็กออทิสติกมีความสามารถและเข้าใจโลกปกติผ่านการรับรู้ผัสสะต่างๆ ความสัมพันธ์ในผัสสะการรับรู้จึงมีความสำคัญไม่เพียงเรื่องพัฒนาการความสามารถในตัวบุคคลเท่านั้น แต่ยังมีสำคัญถึงวิธีการที่เขาเหล่านั้นติดต่อกับโลกที่อยู่รอบๆตัวคน บุคคลออทิสติกมีความรู้สึกผูกพันกับบุคคลและสถานที่ โลกของความคุ้นเคยประกอบสร้างผ่านความทรงจำและผัสสะการรับรู้ด้านต่างๆ เช่น ผัสสะการมองเห็น การได้ยิน และการสัมผัส โลกชีวิตของบุคคลออทิสติกจึงเป็นการรับรู้ร่วมกับสิ่งที่มีความผูกพัน และบางครั้งอาจเกิดพฤติกรรมที่ไม่พึงประสงค์ จากความไวต่อการรับรู้ในสิ่งที่ไม่คุ้นเคย

การศึกษานี้จึงเสนอแนะคำนี้ถึงความเป็นมนุษย์ของบุคคลออทิสติก ด้วยการยอมรับและเข้าใจความแตกต่างในผัสสะตัวตนที่มีลักษณะเฉพาะ ตลอดจนวิธีของบุคคลออทิสติกในการรับรู้ความเป็นไปในโลก ทั้งนี้เพื่อธำรงไว้ซึ่งศักดิ์ศรีและสร้างเสริมการอยู่ร่วมกันในสังคม