

JUST A PERSON WALKING SLOWER THAN THE OTHERS, BUT CAN REACH THE INTENDED DESTINATION: A STORY OF A PERSON OVERCOMING AUTISM

PICHITRA SINSAMERSUK 5737446 SHSH/M

M.A. (SOCIAL SCIENCES AND HEALTH)

THESIS ADVISORY COMMITTEE : PENCHAN PRADUBMOOK SHERER, Ph.D., UBONPUN THEERASILP, Ph.D., PIMPAWUN BOONMONGKOL, Ph.D.

ABSTRACT

This was a study based on real life experiences of a person living with autism and Bone Metabolic Disorder and overcoming the challenges that come with such disabilities. The study was a qualitative research that retrospectively analyzed a life living with disabilities in terms of meaning, experiences, resilience and the coping strategies. The author considered all the aspects above after she was diagnosed with Asperger's Syndrome (a syndrome found in autism spectrum) and when she was diagnosed with Bone Metabolic Disorder. The objectives of the study were: to reflect on the experiences of living with autism, to analyze the meaning of the experiences and the source of the resilience, and describe the coping strategies she used to overcome the seemingly inhibiting challenges. Being a qualitative study, the researcher mined data from personal memoirs, and reflective in-depth interviews with parents, members of the family, and teachers. The researcher describes her past experiences and struggles under the social and cultural structure as a person with disability in stages that include: childhood, life in primary school, high school and university as an undergraduate student. From the study, it was observed that medical practitioners saw her as a person living with congenital physical abnormalities and autism with incurable and fatal conditions, her parents saw her as their child and they had to do their best to look after her, understood the conditions were incurable and they helped her as much as they could to improve her learning and physical development together with medical treatment received from physicians. The strategies that helped the author reach her potential included, parental beliefs and resolve to support and belief in the power of education in transform lives. The positive resilience methods that helped the author to deal with feelings and social stigma included staying positive, consulting with monks, searching for medical and academic information and making sure that the extended family members understood the author's conditions and cooperated in looking after her. The parents rearranged their priorities (the mother leaving her job and offer special care to ensure the author's development). However, the author experienced discrimination in the education system where everything was standardized for all students. She suffered from stigma, devaluation, teased, stared at and criticized by the society. More often the society blamed the family for her condition. The family and the author dealt with the above social stigma by portraying the author's potential, redefining her identity as a person with some limitations but not disability, and somehow living with it. Another strategy was also the acceptance of the fact that the social attitudes towards people with different physical and learning condition could not be changed. From the reflections and analysis of the present narrative, it is recommended that stigmatization and devaluation of disabled people in the society should be discouraged and families should be strengthened and empowered. Resilience by people with disabilities and parents could give them opportunities to succeed and make them positive and successful people in the society. The principles drawn from this present narrative study could be a guideline or inspiration for other people living with disabilities or family member(s) with disabilities. Relevant Authorities should sensitize the community to treat all people with dignity and know that disability is not inability.

KEY WORDS : NARRATIVE STORY / METABOLIC BONE DISORDER / AUTISM / MEANINGS / STIGMATIZATION / COPING / RESILIENCE / EMPOWERMENT

188 pages

“ฉันเพียงเป็นคนเดินช้ากว่าคนอื่น แต่ฉันก็เดินถึงจุดหมายเหมือนกัน” : เรื่องเล่าการก้าวข้ามออทิสติก

JUST A PERSON WALKING SLOWER THAN THE OTHERS, BUT CAN REACH THE INTENDED DESTINATION: A STORY OF A PERSON OVERCOMING AUTISM

พิจิตรา สิ้นเสมอสุข 5737446 SHSH/M

ศศ.ม. (สัมคมศาสตร์และสุขภาพ)

คณะกรรมการที่ปรึกษาวิทยานิพนธ์ : เพ็ญจันทร์ ประดับมุข เซอร์เรอร์, Ph.D., อุบลพรรณ ชิริศิลป์, Ph.D. พิมพ์วัลย์ บุญมงคล, Ph.D.

บทคัดย่อ

การวิจัยนี้เป็นการวิจัยที่มาจากประสบการณ์จริงของผู้วิจัยที่เป็นออทิสติก และ โรคกระดูกเมตาบอลิก และได้ ก้าวข้ามอุปสรรคที่เกิดจากความพิการดังกล่าว การศึกษานี้เป็นการศึกษาเชิงคุณภาพวิเคราะห์ประวัติชีวิตที่อยู่กับความพิการในแง่ของความหมาย ประสบการณ์ กลยุทธ์ในการปรับตัวและการรับมือ ผู้วิจัยได้นำเสนอความคิดเห็นต่างๆ ดังกล่าวหลังจากที่ได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นแอสเพอร์เกอร์ซิน โครม (หนึ่งในกลุ่มอาการที่พบในสเปกตรัมของออทิสติก) และได้รับการวินิจฉัยว่าเป็นโรคกระดูกเมตาบอลิก วัตถุประสงค์การศึกษานี้คือ เพื่อสะท้อนประสบการณ์ของการใช้ชีวิตอยู่กับออทิสติก เพื่อวิเคราะห์ความหมายของประสบการณ์การปรับตัวเชิงบวก และกลยุทธ์ในการรับมือที่ผู้วิจัยใช้เพื่อก้าวข้ามความท้าทายที่เป็นอุปสรรคของชีวิต การวิจัยนี้เป็นการวิจัยเชิงคุณภาพ ผู้วิจัยจึงได้ศึกษาข้อมูลแบบเจาะลึก ทั้งจากความจริงส่วนตัว และจากการสัมภาษณ์เชิงลึกกับผู้ปกครองและสมาชิกในครอบครัว รวมถึงครูอาจารย์ของผู้วิจัย ผู้วิจัยได้บรรยายถึงประสบการณ์ชีวิตในอดีตและความยากลำบากในการใช้ชีวิต และการต่อสู้ภายใต้โครงสร้างของสังคมและวัฒนธรรมที่กีดกันคนพิการ การวิจัยนี้ได้ศึกษาช่วงชีวิตตั้งแต่แรกเกิด ไปถึงชีวิตการเรียนชั้นประถมศึกษา มัธยมศึกษา และชีวิตในระดับปริญญาตรีที่มหาวิทยาลัย จากการศึกษา จะพบว่าผู้เชี่ยวชาญทางการแพทย์มองผู้วิจัยว่าเป็นผู้ที่มีชีวิตอยู่ด้วยความผิดปกติทางกายภาพและออทิสติกตั้งแต่แรกเกิดซึ่งรักษาไม่ได้และมีโอกาสที่จะเสียชีวิตก่อนเวลาอันควร ผู้ปกครองของผู้วิจัยมองว่าเธอเป็นลูกและต้องการจะเลี้ยงดูเธอให้ดีที่สุด ทั้งๆ ที่รู้และยอมรับว่าอาการของผู้วิจัยไม่สามารถรักษาให้หายขาดได้ และพยายามช่วยเหลือผู้วิจัยให้มากที่สุดทั้งด้านพัฒนาการในการเรียนรู้และฟื้นฟูสุขภาพให้ดีขึ้นมากที่สุดเท่าที่วิทยาการทางการแพทย์จะทำได้ กลยุทธ์ที่ช่วยให้ผู้วิจัยพัฒนาศักยภาพของตนเองได้คือ การมีความเชื่อมั่นของผู้ปกครองในการเดินหน้าแก้ไขแบบไม่หยุดยั้ง รวมทั้งการเชื่อมั่นในอำนาจของการศึกษาในการเปลี่ยนแปลงและพัฒนาคุณภาพชีวิตให้ดีขึ้นเรื่อยๆ วิธีการปรับตัวเชิงบวกที่ช่วยให้ผู้วิจัยรับมือกับความรู้สึกและการตีตราจากสังคมได้ คือการมองโลกในแง่บวกและการใช้หลักศาสนาในการดำเนินชีวิตเชิงบวก การสืบค้นหาข้อมูลของวิทยาการสมัยใหม่ทางการแพทย์และการศึกษา รวมทั้งสร้างความเข้าใจกับสมาชิกในครอบครัวเกี่ยวกับอาการของผู้วิจัยเพื่อให้ช่วยกันดูแลผู้วิจัยด้วยความเข้าใจ นอกจากนี้ผู้ปกครองยังได้จัดลำดับความสำคัญในชีวิตใหม่ (คุณแม่ออกจากงานและให้การดูแลพิเศษตลอดเวลาเพื่อรองรับพัฒนาการของผู้วิจัย) อย่างไรก็ตาม ผู้วิจัยยังต้องประสบกับการถูกกีดกันจากระบบการศึกษาที่มีมาตรฐานเดียวสำหรับนักเรียนและนักศึกษาทุกคน เธอต้องทนทุกข์กับตราบาป การกีดกัน การถูกกีดกัน แกล้งรังแก การถูกจับจ้องมองดู และการถูกวิพากษ์วิจารณ์จากสังคม สังคมได้กล่าวโทษครอบครัวอยู่บ่อยครั้งว่ามีส่วนทำให้เธอมีอาการดังกล่าว ครอบครัวและตัวผู้วิจัยเองต้องรับมือกับตราบาปของสังคมแต่ละรูปแบบดังกล่าว โดยการสร้างศักยภาพของผู้วิจัย เปลี่ยนความหมายใหม่ว่าเป็นคนที่มีข้อจำกัดแต่ ไม่ใช่คนพิการ กลยุทธ์อีกกลยุทธ์หนึ่งที่ใช้คือการยอมรับข้อเท็จจริงว่าไม่สามารถเปลี่ยนแปลงมุมมองของสังคมต่อการมองคนที่มีความผิดปกติทางร่างกายและพัฒนาการการเรียนรู้ได้ จากภาพสะท้อนและการวิเคราะห์ของเรื่องเล่า ผู้วิจัยเสนอแนะว่าสังคมควรลดการตีตราและการกีดกันผู้พิการลง และครอบครัวผู้พิการควรจะต้องเข้มแข็งและมีพลังอำนาจในการต่อกรกับสังคมมากขึ้น การปรับตัวเชิงบวกของผู้พิการและผู้ปกครองจะมีส่วนสำคัญที่เพิ่มโอกาสสู่ความสำเร็จให้พวกเขา ทำให้พวกเขาเป็นคนที่มีความค่าและประสบความสำเร็จในสังคมได้ หลักการจากเรื่องเล่านี้สามารถใช้เป็นแนวทางหรือแรงบันดาลใจสำหรับคนพิการหรือครอบครัวคนพิการอื่นๆ ต่อไปได้ หน่วยงานที่เกี่ยวข้องควรกระตุ้นให้สังคมปฏิบัติต่อผู้พิการทุกคนด้วยการให้เกียรติ และสังคมควรรับรู้ว่าผู้พิการเป็นเพียงผู้มีข้อจำกัดในด้านความสามารถ ไม่ใช่ผู้ที่ไม่มีความสามารถที่จะทำอะไรได้เลย