

# 孤独症儿童父母创伤后成长的研究进展及启示

张薇<sup>1</sup>, 杜亚松<sup>2</sup>, 刘晓虹<sup>1</sup>

(1. 中国人民解放军第二军医大学护理学院, 上海 200433; 2. 上海市精神卫生中心, 上海 200030)

**【摘要】** 抚养孤独症儿童带给父母的心理压力和困扰在既往研究中已得到充分探讨, 但近年来已有学者转变研究视角, 从积极心理学的角度探讨患儿父母的创伤后成长, 为父母的心理干预提供了新的视角。本文综述孤独症儿童父母创伤后成长的相关研究, 指出患儿父母成长的表现及其影响因素, 以期为临床心理干预工作提供启示。

**【关键词】** 孤独症; 自闭症; 照护者; 心理健康; 创伤后成长

中图分类号: R395.6 文献标识码: A 文章编号: 1005-3611(2013)01-0139-04

## Researches on the Posttraumatic Growth of Parents of Children with Autism and Its Enlightenment

ZHANG Wei, DU Ya-song, LIU Xiao-hong

Second Military Medical University of PLA, Shanghai 200433, China

**【Abstract】** The pressure and burden brought to parents by raising a child with autism have been fully explored; however, recently some researchers have changed research perspective, and made researches on the posttraumatic growth of the parents. This paper summarizes the studies of parents' posttraumatic growth and their related factors, hoping to provide directions for the intervention in nursing practice.

**【Key words】** Autism; Autistic spectrum disorder; Caregiver; Mental health; Posttraumatic growth

收到子女孤独症的诊断、接受养育患儿的艰辛等, 是孤独症患儿父母的重大创伤性经历。虽然大量研究关注孤独症患儿父母的高压力、焦虑、抑郁等负性心理反应确有必要, 但其仅涉及患儿父母的照护经历之一。近期, 有学者已将研究重心转移到关注父母的积极转变, 引入创伤后成长、益处发现(Finding Benefits)、应激相关性成长(Stress-related Growth)等同类概念, 即有些个体经历创伤性事件后, 会在逆境中奋进或成长, 对自我的理解、与他人关系、人生哲学观等方面出现积极变化<sup>[1]</sup>。“增权”(Empowerment)理念认为, 孤独症患儿带给其父母的压力涉及各方面, 最有效的办法是发掘和依靠家长自身的内在潜能, 提升其应对压力、处理问题的能力<sup>[2]</sup>。因此, 积极引导、帮助患儿父母在照护患儿的过程中体验成长, 或许可助其较快适应、乃至为改变自身处境积极行动。本文就孤独症患儿父母的创伤后成长研究进行综述。

## 1 孤独症儿童父母的创伤后成长

### 1.1 患儿父母信念系统的改变

信念系统(Belief Systems)由世界观、价值观和优先事项组成。国外研究者通过对孤独症儿童家庭的个案追踪和质性分析发现, 患儿父母具有的许多正向特质对其缓和危机冲击、调节压力、健康适应具有积极作用, 信念即其正向特质之一<sup>[3]</sup>。King<sup>[4]</sup>研究指出, 接受子女孤独症诊断初始, 患儿父母会放弃对子女未来的期望和梦想, 将抚养残疾子女视为改变其一生的负性经历; 但随其照护患儿的经历会使之重新审视自身信念系统并作出积极架构(Positive Reframing)。如患儿父

母报告, 照护患儿的过程中其通过思考人生、残疾等, 学到“爱”、“奉献”、“相伴”等才是人生中最重要, 进而形成更广阔的世界观; 摒弃传统价值观, 对成就去价值化, 替代以强调尊重、接受、容忍和合的价值观念; 家庭优先事项上, 父母开始重视患儿的需求和优点而放弃刻意改变患儿等做法, 同时重新关注其他家庭成员的需求, 将部分重心转移至其他子女和自身的成长与发展。随着时间推移, 孤独症患儿的残障问题不再是决定其父母生活意义的唯一主题, 而成为其生活的一部分。

### 1.2 患儿父母获益感的研究

通常人们普遍认为“照护孤独症患儿会让父母比常人付出更多努力”<sup>[5]</sup>, 但有研究显示, 患儿父母认为照护患儿使之在经济、社会、家庭等多个领域均有获益感体验。

1.2.1 经济 孤独症患儿的治疗、康复费用及其父母误工等所致经济损失可造成患儿家庭的沉重负担<sup>[6]</sup>; 然而 Markoulakis<sup>[7]</sup>对患儿父母的访谈发现, 他们较少抱怨患儿所致家庭经济问题, 反而认为可获得支持性资金是其经济获益, 如政府资金经常被患儿家长提到“是其家庭经济获益的主要来源”。虽然所获资金并不能完全满足患儿家庭的需求, 却可帮助缓解其经济负担, 从而积极地影响患儿父母的获益体验。

1.2.2 家庭生活 既往有研究指出抚养孤独症儿童可致其家庭适应力、凝聚力和父母婚姻满意度下降, 给其家庭生活造成巨大压力<sup>[8]</sup>。但美国统计全国 77911 位父母(含 913 位孤独症儿童父母)资料, 在控制相关协变量后, 未见孤独症儿童父母离婚率居高<sup>[7]</sup>; Sen 和 Yurtsever<sup>[9]</sup>研究指出, 被激发的潜在的保护家庭的渴望, 使孤独症儿童父母离婚率比预计的低; 在此类家庭中, 关注家庭整体带给其积极影响, 如许多父母

**【基金项目】** 上海市科委医学重点项目(11411952401)

通讯作者: 刘晓虹

报告,抚养孤独症患儿使之关系更加亲密。Diane<sup>[10]</sup>研究也发现,孤独症儿童家庭成员更多地关注家庭生活,可使照护者及其配偶更亲密地朝着共同目标努力,进而改善夫妻关系。

1.2.3 社交生活 照护孤独症儿童不可避免地对其父母日常生活产生负性影响,尤其患儿的行为、功能等方面问题会限制其父母的社交生活<sup>[11]</sup>。但研究发现,照护者通常可接受这种挑战,并从参与与患儿相关的各类活动中产生获益感;他们把自己与其他孤独症儿童家庭的互动当做积极的社交体验,通过寻求社会支持,进一步加固已建立友谊并发展新的友谊<sup>[12]</sup>。患儿父母认为养育患儿带给其的活动经历是无价的,他们从此经历中发生了积极转变。

1.2.4 职业生涯 照护残疾儿童迫使许多母亲放弃职业、父亲改变职业规划等<sup>[13]</sup>。但一些孤独症儿童父母,尤其是患儿父亲,报告其在雇佣关系、职业发展上有获益体验;随着公众对孤独症的认知增加,孤独症儿童家庭发现雇主更了解其处境,主动为其家庭创造所需工作环境,可让患儿父母有获益体验,产生正性情感,促其职业发展<sup>[7]</sup>。

### 1.3 患儿父母的积极转变

学者指出,照护者自然地经历着发现和学习的过程,促其发生积极转变<sup>[14]</sup>。Barbara等<sup>[15]</sup>通过网络开放问题调查493名孤独症儿童父母,发现其负性、积极情绪常混合存在,如患儿父母报告内疚、自责、愤怒、困扰等的同时,亦提及个人特质(耐心、爱心和包容等)的发展,具有更强的精神和宗教信仰、关注当下能力、感恩生活中微小和简单事物等一系列积极变化。随着时间推移和经验积累,患儿父母逐渐获得对其环境和生活的掌控感。Phelps等<sup>[16]</sup>以创伤后成长问卷(Post-traumatic Growth Inventory, PTGI)调查80名孤独症儿童父母的结果表明,虽然压力所致焦虑、抑郁等是照护者的主要症状,但成长仍在不同程度上发生,其中压力与个体的症状及创伤后成长无关,提示压力大小不能预测患儿父母的创伤后成长。

## 2 患儿父母创伤后成长的主要影响因素

Gallagher等<sup>[17]</sup>认为,希望、改变对残疾的看法、与患儿互动、注意到患儿的进步、社会支持等是残障儿童家庭功能的影响因素;另一些调节因素涉及家庭的认知、信仰、生活方式及家庭是否和谐等。相关研究所显示孤独症儿童父母创伤后成长的主要因素如下。

### 2.1 认知调节

Dunn<sup>[18]</sup>认为父母对患儿的特殊需要做出积极反应,其认知调节途径具有重要作用;认识调节可被概念化为评价、应对两种相互作用的过程。Ekas等<sup>[19]</sup>研究发现,母亲对患儿的积极评价与其积极情感直接相关,而积极情感又可进一步缓冲低至中水平压力所致即时和长期的负性影响。Belgin Tunali<sup>[20]</sup>研究表明,孤独症儿童母亲的应对策略包括,①对事业成功重视少,更倾向于认为年幼子女的母亲不应在外工作;②花更多时间和家人在一起;③不介意他人对自己孩子的看法;④更重视伴侣支持和自身父母角色;⑤对模糊的容忍度高;具上述特点的孤独症儿童母亲的生活满意度更高。我国

学者 Peishi Wang<sup>[21]</sup>调查368个孤独症和其他发展障碍儿童家庭,结果与国外研究类似,我国孤独症儿童父母的压力大于其他发育障碍儿童父母,但他们同样报告更多积极的应对策略,常见的如接受、积极应对、积极解释、计划等。

### 2.2 控制点

自Rotter 1954年提出控制点理论(Locus of control),诸多研究依据“内控者与外控者理解的控制点来源不同而对待事物的态度与行为方式也不同”展开相关调查,以了解个体的控制点倾向与其身心健康的相关性<sup>[22]</sup>。有研究指出,孤独症儿童父母中,外控者易产生无助感,较多使用否认、逃避、幻想、自责等以情感为中心的应对策略,感受的压力、焦虑和抑郁水平较高;内控者则更倾向于感知其掌控自己的生活和孩子,此类家庭通过积极解释处境,把自己作为管理者加以应对,可较好适应<sup>[23]</sup>。另有研究指出,患儿父母的控制点可随照护时间发生由外而内的转变;患儿父母和康复机构、学校、支持组织的互动等照护经历也可影响其控制点<sup>[24]</sup>。

### 2.3 心理一致感

心理学家Antonovsky提出的心理一致感(Sense of Coherence, SOC)用于体现个体普遍且持久的动态自信感,反映个体的生活价值观和对压力情景的反应能力<sup>[25]</sup>。Mak<sup>[26]</sup>研究表明,SOC在患儿症状和父母压力间具调节作用,SOC低的患儿父母倾向于自责,SOC高的患儿母亲则将抚养孤独症儿童视为挑战而非负担;即使其子女的症状更严重,他们感受的压力也较低。虽然SOC主要在个体的童年和成年初期形成,但仍可随环境动态变化。Pottie和Ingram<sup>[27]</sup>指出,支持患儿父母发展SOC或许是改变其健康状况的有效途径;SOC高者的认知和情感有更好的准备,对问题有积极的认知,能识别并能面对问题的本质。

### 2.4 社会支持

有研究发现,社会支持作为孤独症儿童父母压力与其负性效应之间的缓冲变量,可减少压力对其下丘脑-垂体-肾上腺轴的扰乱作用,缓解其身心症状<sup>[28]</sup>。Boyd<sup>[29]</sup>报告,正式和非正式的家长支持组织对减少孤独症患儿照护者的压力和焦虑都有效;且非正式支持群体呈现比专业机构更有效的减压作用,尤其由直接或扩展的家庭成员、邻居、朋友和其他照护者提供的非正式支持更有效;接受支持后孤独症儿童照护者与患儿的情感交流更好。事实上,孤独症患儿父母对社会支持的满意度已表明可降低压力,使家庭成员增权(Empower)<sup>[2]</sup>。此外,宗教环境常基于非正式支持,可帮助个体在困难中寻求意义,信奉上帝的患儿父母能更好地解释其处境<sup>[12]</sup>。

### 2.5 希望水平

希望理论认为人是目标驱动的,希望源自于个体对未来能够实现某种目标的信仰,而残疾儿童父母的希望还包括创建新的目标代替之前破碎的梦想<sup>[30]</sup>。希望水平高与一系列积极的社会心理健康结果相关,包括适应性应对、较低的抑郁或焦虑,故希望水平对抚养残疾儿童的父母很重要。有研究检验了希望与孤独症儿童父母心理功能的关系,如Lloyd等<sup>[31]</sup>研究显示,希望是孤独症、唐氏综合征儿童父母心理健康的弹性保护因子,是支撑孤独症患儿父母的重要力量;该研

究同时发现,多数父母都对其孤独症孩子充满希望,他们大多在照料患儿的复杂历程中产生快乐和满足感。

### 3 对患儿父母实施心理干预的启示

孤独症儿童父母创伤后成长的研究,不仅可丰富专业人士对患儿父母照护经历的理解,也可为实施患儿父母的心理干预提供新的视角。

#### 3.1 评估患儿父母的信念系统,激发积极架构

患儿父母的世界观、价值观和优先事项等改变,将会影响其看待孩子、家庭和自己的方式,积极的信念系统可使其更好地适应生活。在心理干预中,应注意评估患儿家庭的信念系统,尊重并支持其家庭;通过与患儿父母讨论其价值观和优先事项,可使其感到被了解;而干预者可基于评估以更明智的方式提供个性化干预,增大干预的有效性。同时可让父母了解信念系统的重要性,促进其对自身信念系统的反思和调整。

#### 3.2 关注患儿父母的积极情感体验,促其益处发现

Seligman<sup>[32]</sup>通过研究“习得性无助”,拓展提出了“习得性乐观”,认为积极情感体验可通过学习获得。积极的情感可扩大关注和认知的范围,增加幸福向上精神;产生新的思想和行为,培养持久的心理、智力和社会资源。据此,关注孤独症患儿父母的积极情感可作为促其心理健康的基础。Calhoun和Tedeschi<sup>[33]</sup>认为,专业人员应调节个体心态促其成长,建议识别个体成长领域可使其从自身的负性循环中解脱;故让患儿家长分享获益感和自身积极转变的结果十分重要。患儿父母对耐心、爱心的认识等正性特质可成为其有价值成长的循环始动,相信患儿父母的自身潜能视角可助其通过自我认知发展合理的应对机制,从而作为其胜任照护患儿的驱动力。

#### 3.3 识别成长影响因素,多途径提供干预

基于孤独症患儿父母创伤后成长的主要影响因素,在临床心理干预中,应鼓励患儿父母积极再认知、直面应对或寻求社会支持等。积极再认知包括建立新的信念、重新发现生活中重要的事情、创造性地看待问题;应对方式包括争取自己的需要、释放情感、抓住机遇等。应鼓励患儿父母适当地从照护情景中脱离,从配偶、家庭、朋友、支持群体中获得支持,提供增进孤独症患儿家庭间有意义对话的机会,给予希望<sup>[34]</sup>。在诊断早期提供照护者工具和信息,可使其对孤独症有正确认知,准备好应对,并使其增加潜在的获益感。与此同时,上述方式也可在一定程度上促进患儿父母控制点由内至外的转变,提高其心理一致感。干预者有机会与孤独症儿童及其父母一起交流,可作为一个有效的教育和支持资源,帮助患儿家长发展有效的评估应对策略,进而促进父母的成长转变。

## 4 小 结

综上,孤独症儿童家长虽承受着压力,但研究发现其压力与创伤后成长并非两个极端,而是共存的。作为专业人士,必须认识到患儿父母的创伤后成长易被忽略;识别患儿父母的积极信念、情感及其影响因素可帮助干预者验证和扩大其

可能的优势,从而构建孤独症患儿父母心理健康促进的平台。但已有研究成果大多源于国外,由于文化差异,在选择性借鉴国外积极心理学视角的研究成果的同时,有必要进一步探讨我国文化背景下孤独症儿童父母的创伤后成长状况,开发患儿父母自身所拥有潜能、力量,改善其心理状况,进而提升患儿的家庭功能,有效促进患儿的身心发展及康复水平。

#### 参 考 文 献

- 1 童尧,周宇彤,杨寅,等. 癌症病人创伤后成长及影响因素现状调查. 中国临床心理学杂志, 2012, 20(1): 76-79, 83
- 2 Naomi VE, Diane ML, Thomas LW. Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2010, 40: 1274-1284
- 3 Arnie C, Lawrence G, Calhoun RG, et al. Assessing post-traumatic cognitive processes: The event related rumination inventory. *Anxiety, Stress, and Coping*, 2011, 24(2): 137-156
- 4 King GA, Zwaigenbaum L, King S, et al. A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development*, 2006, 32(3): 353-369
- 5 Mak WWS, Cheung RYM. Affiliate stigma among caregivers of people with intellectual disability or mental illness. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2008, 21: 532-545
- 6 Jia Wang, Xue Zhou, Wei Xia, et al. Parent-reported health care expenditures associated with autism spectrum disorders in Heilongjiang province, China. *BMC Health Services Research*, 2012, 12: 7-14
- 7 Markoulakis R, Fletcher P, Bryden P. Benefits to the lived experiences of female primary caregivers of children with autism. *Clinical Nurse Specialist*, 2012, 26(1): 48-56
- 8 Dabrowska A, Pisula E. Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2011, 54(3): 266-280
- 9 Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 2007, 12(4): 238-252
- 10 Diane ML, Naomi VE, Thomas LW. Feeling good, feeling bad: Influences of maternal perceptions of the child and marital adjustment on well-being in mothers of Children with an autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2011, 41: 848-858
- 11 Meirsschaut M, Roeyers H, Warreyn P. Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2010, 4: 661-669

- 12 Ryan S, Cole KR. From advocate to activist? Mapping the experiences of mothers of children on the autism spectrum. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2009, 22(1): 43–53
- 13 Hassall R, Rose J. Parental cognitions and adaptation to the demands of caring for a child with an intellectual disability: A review of the literature and implications for clinical interventions. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy*, 2005, 33: 71–88
- 14 Bayat M. Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2007, 5(9): 702–714
- 15 Barbara JM, Virginia HM, Robin PG. My greatest joy and my greatest heart ache?: Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2009, 3: 670–684
- 16 Phelps KW, Mccammon SL, Wuensch KL, et al. Enrichment, stress, and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2009, 34(2): 133–141
- 17 Gallagher S, Phillips AC, Drayson MT, et al. Parental caregivers of children with developmental disabilities mount a poor antibody response to pneumococcal vaccination. *Brain, Behavior, and Immunity*, 2008, 23: 338–346
- 18 Dunn ME, Burbine T, Bowers CA, et al. Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 2001, 37(1): 39–52
- 19 Ekas NV, Whitman TL. Adaptation to daily stress among mothers of children with an autism spectrum disorder: The role of daily positive affect. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2011, 41(9): 1202–1213
- 20 Belgin T, Thomas GP. Coping by redefinition: Cognitive appraisals in mothers of children with autism and children without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2002, 32(1): 25–34
- 21 Wang PS, Michaels CA, Day MS. Stresses and coping strategies of chinese families with children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2011, 41: 783–795
- 22 Rotter JB. Internal versus external control of reinforcement. *American Psychologist*, 1990, 45: 489–493
- 23 Lloyd T, Hastings RP. Parental locus of control and psychological well-being in mothers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2009, 34(2): 104–115
- 24 Cappe E, Wolff M, Jean-Louis Adrien. Quality of life: A key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 2011, 20: 1279–1294
- 25 Antonovsky A. *Unraveling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisco, CA, US: Jossey-Bass, 1987. 218–218
- 26 Mak WW, Ho AHY, Law RW. Sense of coherence, parenting attitudes, and stress among mothers of children with autism in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2007, 20: 157–167
- 27 Pottie CG, Ingram KM. Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: A multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 2008, 22: 855–864
- 28 Lovell B, Moss M, Mark A. With a little help from my friends: Psychological, endocrine and health corollaries of social support in parental caregivers of children with autism or ADHD. *Research in Developmental Disabilities*, 2012, 33: 682–687
- 29 Boyd BA. Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2002, 17 (4): 208–215
- 30 Bayat M. Sally Kirk: Hope for the autism spectrum: A mother and son journey of insight and biomedical intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2010, 40:130–131
- 31 Lloyd T, Hastings RP. Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2008, 52: 37–48
- 32 Seligman M, Darling RB. *Ordinary families: Special children*. Guilford Press: New York, 1997. 40–42
- 33 Alia I, Sheikh. Posttraumatic growth in trauma survivors: Implications for practice. *Counselling Psychology Quarterly*, 2008, 21(1): 85–97
- 34 Julie R. Marriage and family therapists working with couples who have children with autism. *Journal of Marital and Family Therapy*, 2012, 38(2): 305–316

(收稿日期:2012-07-19)