

# 自闭症儿童母亲应对发展过程的质性研究

安芹, 胡蘋

(北京理工大学人文与社会科学学院, 北京 100081)

**【摘要】** 目的:探索自闭症儿童母亲的应对发展过程。方法:结合方便抽样和目的抽样选取3位4-6岁自闭症儿童的母亲进行深度访谈。结果:①试图回避是母亲惯用的应对方式;②从消极认命到积极再定义是应对的力量源泉;③坚守训练是母亲积极的问题解决策略;④情绪压力与管理贯穿应对过程的始终;⑤试图寻求并发展社会支持是母亲的期盼。从最初觉察孩子表现异常,到接受孩子患病事实,直至坚持训练,自闭症儿童母亲大致经历从试图回避到消极认命再到积极面对三个阶段。结论:母亲是自闭症儿童的主要照料者和压力承载者。

**【关键词】** 应对发展过程;自闭症儿童母亲;质性研究

中图分类号: R395.2 文献标识码: A 文章编号: 1005-3611(2011)06-0773-03

## A Qualitative Study on Coping Process of Autistic Children's Mother

AN Qin, HU Pin

School of Humanities and Social Sciences, Beijing Institute of Technology, Beijing 100081, China

**【Abstract】 Objective:** The aim of this study was to explore the coping process adopted by autistic children's mother. **Methods:** Three mothers raising autistic children at the age of 4-6 entered the research and in-depth interviews were conducted. **Results:** The study found the main coping strategies adopted by autistic children's mother were: ① trying to avoid was the usual way; ② from negative realization to positive redefinition of life was source of strength; ③ sticking to training was positive problem-solving strategy; ④ emotional stress and management throughout the whole coping process; ⑤ trying to seek and develop social support were expectations. Throughout the process from detecting abnormal performance to accepting the facts to sticking to training, the autistic children's mother experienced the three stages from trying to avoid to negative realization to positive coping. **Conclusion:** Autistic children were taken care of mainly by mother, and mother was the loader of press.

**【Key words】** Coping process; Autistic children's mother; Qualitative study

自闭症是一种广泛性发育障碍,主要以社交障碍、语言障碍、兴趣范围狭窄和行为方式刻板重复为基本临床特征,通常在三岁前发病,持续终身并广泛影响个体发展。由于自闭症儿童有行为困难、认知损伤、社交及沟通技能缺乏等问题,其父母要持续面对各种应激,严重影响心理和社会适应<sup>[1]</sup>。国外研究显示,自闭症儿童的父母通常面临个人生活及情绪受到影响、婚姻关系危机、工作时间改变以及必须承担维持家庭秩序的责任等压力源<sup>[2]</sup>。Marshall和Long<sup>[3]</sup>研究表明,自闭症儿童的母亲在养育患儿过程中更多承担照料责任而受到比父亲更大的影响。Schwichtenberg和Poehlmann<sup>[4]</sup>研究也证实,自闭症儿童的母亲无论是生理健康、心理健康还是生活质量方面都更为糟糕。

国内的研究多数聚焦于自闭症儿童的干预与训练方面,仅有少数研究关注自闭症儿童的家长,但都是以家庭为单位将父母作为整体进行分析,而且大多是以问卷调查法进行定量研究。本研究以自闭

症儿童的母亲为研究对象,以质性研究方法探索自闭症儿童的母亲从觉察孩子表现异常到陪同孩子坚持训练这一应对过程是如何发展的,旨在为发现促进患儿母亲积极应对的途径提供实证依据。

## 1 对象与方法

### 1.1 对象

结合采用方便抽样和目的抽样选取被试。访谈对象均为在北京市某自闭症儿童康复中心训练的患儿母亲,其孩子均已被正规医疗机构确诊为自闭症。访谈对象共3人,其中京籍1人、外省2人,平均年龄为 $29.33 \pm 4.62$ 岁。患儿均是男孩,年龄分别为4岁半、5岁半和6岁半,已进入康复中心训练的时间在3-18个月之间。

### 1.2 工具

根据研究目的编写访谈提纲,大致包括以下四个方面:①从觉察孩子表现异常到确诊为自闭症、再到现在带孩子接受训练,在这个过程中母亲是如何应对的;②在孩子确诊为自闭症以后母亲个人及家庭生活发生的变化;③在孩子确诊为自闭症前后家

人的反应及其对母亲的影响；④母亲对目前生活的看法以及对未来的设想。

### 1.3 研究程序

在访谈对象知情同意的情况下,运用半结构式深度访谈收集资料。对每位访谈对象分别访谈2-3次,每位访谈对象的访谈时间均在150分钟左右。将访谈录音逐字转录,并由受访者对转录资料进行检核以确认访谈资料的可信性,三位受访者评阅访谈资料的符合程度分别为98%、95%和98%。访谈资料的编码根据“受访者代码”、“次数”与“句数”三个类别,以资料编码“L-1-003”为例,代表“受访者李妈在第一次访谈中说的第三句话”。访谈资料的分析采用类属分析方法,即在访谈资料中寻找反复出现的现象以及可以解释这些现象的重要概念的过程,将具有相同属性的资料归入同一类别,并且以一定的概念进行命名。

## 2 结 果

### 2.1 自闭症儿童母亲的应对策略

2.1.1 试图回避是自闭症儿童母亲惯用的应对方式  
自闭症儿童最先引起注意的通常是语言交流问题,多数母亲都有一个等待观望的回避过程,希望只是贵人语迟,在拖延中逐渐转变为将信将疑,而后才反复求医验证。一旦孩子被确诊,母亲变得非常敏感,为了躲避他人异样的眼光宁愿放弃社会交往。访谈发现,被访者普遍怀有戒心,认为不可能被理解,尽力回避与外界接触,甚至不愿意带孩子在公共场合出现。“生了这孩子挺窝心的,以前自己哪点都不比别人差,可现在带着这孩子同学聚会都不敢去,我都不带他出去吃饭,你拉出去跟正常孩子不一样”(Z-01-032)。孩子的将来更是母亲极力回避的话题,孩子通过训练能够达到什么效果、以后能否自食其力等问题让母亲非常恐慌,特别是已经超出了母亲可以控制的范围,对于如此沉重的问题三位母亲都在有意识地回避,转而强调目前生活中的尽力而为。“等以后他个头比你高,你哪能拽得动他,那时还不知道什么样。我想都不敢想,过一天算一天,不敢想后面”(L-03-129)。

2.1.2 从消极认命到积极再定义是母亲应对的力量源泉  
自闭症儿童的母亲慢慢地将孩子患病这一事实视为人类生存中之遭遇,诸如人各有命。“你摊上了就得养,又不是小猫小狗,不想养就送人,可是孩子不行,丢了还犯法,也舍不得”(Y-03-148)。访谈发现,被访者在内心经历一番挣扎以后都会出现一

个转变,认为孩子不能象正常孩子那样健康生活已经很可怜,况且这并不是孩子本身造成的,即使生活因为孩子患病被打乱也不是孩子的错,身为母亲就必须对孩子负责,这是母亲必须做的事情。当她们这样想的时候,尽管不断遇到各种烦恼和困难,但还是产生了坚持的动力。“这种孩子你把他生下来就必须对他负责,你不能放弃,现在反正还能上就坚持吧,反正不用饿肚子就行”(L-02-161)。

2.1.3 坚守训练是自闭症儿童母亲积极的问题解决策略  
在得知自闭症疾病本身没有特效药、唯有坚持训练才能提升孩子的社会技能和语言技能以后,尽管要克服很多困难但母亲仍然会义无反顾地为孩子选择训练机构。首先,沉重的经济负担成为主要的压力源,昂贵的学费致使本不富裕的家庭陷入困境。“最多待一年就得走了,孩子不能总在这个学校上,负担不起,没钱还不行”(Y-03-128)。其次,为保证孩子进行康复训练,特别是外省的母亲不得不带着孩子暂住在康复机构附近,失去正常的家庭生活倍感孤独。“你想就我一个人,天天就这个孩子,说不定哪天在家病死了都没人知道,也挺惨的”(Z-03-159)。第三,由于自闭症儿童自理能力缺失,母亲不得不放弃工作或外出机会时刻伴随孩子左右,在失去自由的同时无助感非常强烈。“你就只能跟在他屁股后头,看着他,很累人。来这里训练是这样,在家里也是这样”(Y-02-097)。第四,在坚守训练中还要不断接受挫败的考验,进入机构初期母亲通常对训练效果有很多期待,然而在孩子进行了半年甚至更长时间的训练却不见效果时,母亲开始怀疑是继续坚持还是放弃回家。有时,当孩子训练有所进步时也会思量能否象正常孩子一样进入普通幼儿园,但很快又被现实否定。“后来我们就送幼儿园,可一个月就给退了,跟院长哭得稀里哗啦”(Z-01-010)。

2.1.4 情绪压力与管理贯穿自闭症儿童母亲应对过程的始终  
对于孩子患病,三位母亲最初都认为自己的处理方式有问题,自我评价很低,甚至充满内疚与自责。“我家孩子小时候爱转圈儿,可高兴了,我还拉着他转,我不知道那样就是往自闭症方向发展,如果早知道我肯定不会拉着他转的”(Z-02-081)。自闭症儿童的一些外显行为犹如标签一般使母亲体验到强烈的自卑感,对自尊心造成极大伤害,同时也在内心深处产生羞耻感。“我领着孩子出去都不敢抬头,带着这种孩子特自卑,大街上有个地方就想钻进去”(Z-01-025)。孩子患病加之长期训练所带来的经济压力,对个人生活的限制以及他人的不理解,使

得自闭症儿童的母亲常常感叹生活的不公平,这种愤怒感无人能体会。“怎么怨的时候都有,我怎么这么倒霉?生个孩子还这样,老天怎么这么不公平啊?”(Y-03-128)。幻想是母亲在艰辛繁重的育儿过程中重要的调节方式,她们期待奇迹出现,尽管渺茫但有时也可以帮助母亲保持生活信心。“怎么说呢,有希望才能好,希望必须得有,自己得给自己鼓励,我始终相信他说不定哪天就好了”(Y-01-025)。

2.1.5 试图寻求并发展社会支持是自闭症儿童母亲的期盼 如果在家庭里得到支持,会使自闭症儿童的母亲应对起来更容易一些。“他奶奶说了,就是卖房子、砸锅卖铁都要孩子训练”(L-01-021)。“我在这,我姐姐也在这,我的生活就属于她管的,她负责。我跟她住一块,吃的、用的统统全负责,我在这主要就是带孩子”(Y-01-070)。在这家康复中心自闭症儿童的母亲们组成的团体相对松散,她们虽然也交换育儿方面的信息,但都没有体验到归属感。有的被访者认为自己是外乡人,与其他家长经济地位悬殊,不属于同一个阶层,没有太多的共同语言。不同母亲带来不同的情绪,自己既不愿过多向他人抱怨,也不愿受到家长团体中不良气氛的影响。除此之外,被访者也提到想向官方机构寻求支持,不过仅仅停留在想法而已。“其实国家应该重视这样的孩子,给点精神上、物质上的帮助,光是列入残疾人范围啥用都没有,自闭症孩子属于弱势群体吧”(Y-02-118)。

## 2.2 自闭症儿童母亲的应对发展过程

从被访的三位母亲应对发展过程来看,基本上都经历了从试图回避到消极认命、再到积极面对这样三个阶段,每一个阶段的演变与发展过程都与其可以获得的来自家庭内部以及外部的社会支持密切相关。如果孩子的父亲和其他家人能够表示理解并给予支持,自闭症儿童母亲可能更为顺利地进入积极的问题解决阶段,在整个应对过程中社会支持一直都是自闭症儿童母亲不可或缺的物质保障和精神支撑。在养育自闭症儿童的家庭里,大多数是母亲放弃了个人的社会生活转而以患儿为中心承担起主要的教养责任,一方面她们要面对孩子,坚守住漫长而疗效缓慢的训练;另一方面她们要面对自己,从物质层面到精神层面承载着很多压力,要以各种方式不断调适自己的情绪。

## 3 讨 论

由于自闭症儿童生活技能缺陷,所以需要母亲长期的照顾。母亲对孩子通常是24小时的贴身陪

护,不仅迫使母亲放弃了工作和外出机会,同时也失去了个人生活的空间,更重要的是很多母亲因为过度投入育儿过程而丧失了自我。对自闭症儿童母亲的应对发展过程进行质性研究具有重要意义,可以在了解母亲与患儿、与家庭互动过程的同时获知母亲内心经验的发展历程,有助于发现促进母亲更好应对的资源与途径,而且对养育其他长期患病儿童的母亲有借鉴作用。

研究发现,在自闭症儿童母亲的应对策略中回避倾向非常明显。母亲对自闭症儿童的将来极度担心,这与River<sup>[5]</sup>关于自闭症儿童家长应对策略的研究结果是一致的。但是,西方家长会选择在孩子年幼时为孩子建立基金以备将来使用,或者教授兄弟姐妹照顾自闭症同胞的技能。而本研究中,其中两位母亲来自农村并不具备为孩子建立坚实经济基础的条件,三位母亲都谈及自己没有生养二胎的想法。虽然在中国如果第一个孩子残疾母亲是可以再生养的,但她们或因为经济条件、或考虑到孩子的感受都放弃了生养计划。很显然,这种回避倾向的应对策略不利于自闭症儿童未来的生活保障。

在中国传统文化中,“命”指的是人类或个人力量所不能左右和支配的自然、社会变化和发展的客观规律<sup>[6]</sup>。当归结于命运时,虽然折射出几许无奈但也传达着对毫无原因可言却又无法抗拒命运的接受。尽管母亲赋予养育自闭症儿童以命运的定义不是那么积极,但至少给自己一个可以信奉的答案,在获得这样的解释以后内心就少了许多挣扎,同时也增添了面对生活的勇气。Haustings和Taunt<sup>[7]</sup>研究发现,对意义的探索是父母养育自闭症孩子时的中心议题,如果父母能够对子女患病进行积极定义将有助于应对由此带来的压力。

Gray<sup>[8]</sup>认为,为孩子寻找训练机构尤为重要,因为绝大多数孩子还小需要通过训练发展必要的生存技能。但是,带孩子接受训练并不是一个简单的问题,自闭症儿童的母亲要克服很多困难,但她们坚守着这唯一的希望。我国强调以家族为单位的联结,重视亲人间的互爱互助,当遭遇威胁时最先求助的往往是亲属,他们所提供的经济支持和生活协助成为自闭症儿童母亲减缓压力的重要来源。此外,西方研究认为自闭症儿童家长的支持团体是非常重要的,不仅体现在为家长提供一个讨论困难和彼此支持的场所,还表现在成员之间分享养育自闭症儿童过程中的应对策略和心得<sup>[9]</sup>。但是在本研究中没有发现与西方一致的研究结果。

伏期较外向组的延迟,表明内向者的 CNV 持续时间缩短,提示内向者对于认知任务进行加工时注意保持的能力较差。以往研究表明,当注意保持增强时,CNV 波幅升高;分心干扰、焦虑状态以及某些精神疾病均可使 CNV 波幅降低<sup>[7-9]</sup>。CNV 波幅的降低除了提示被试注意保持能力较差,而且对与任务无关的刺激过度耗费心理资源,导致其对认知任务可利用的心理资源不足。CNV 晚成分与任务期待及运动准备过程有关。内向者 CNV 晚成分面积较外向组低,反映了内向者中常见的较弱的期待行为,精神运动缓慢导致反应迟缓。

本研究采取了标准的 CNV 范式和改进的 CNV 范式对照研究了内外向人格。改进的 CNV 范式与标准的 CNV 范式的不同之处是 S2 的出现概率只有 50%。这意味着改进范式影响了被试的注意、期待甚至情绪。已有研究表明:受试者唤醒状态的总水平、对任务反应的准备和介入程度,对 CNV 均有影响<sup>[10]</sup>;CNV 分别与注意和唤醒呈两种函数关系,前者指 CNV 与注意呈正相关,后者指 CNV 与唤醒水平呈倒 U 形函数关系<sup>[11]</sup>。本研究得出:改进范式下,内外向人格的 CNV 差异比标准范式下更为明显,进一步证明了 CNV 与上述心理因素的关系。不可否认,改进范式与标准范式下被试投入的注意资源上是有所不同的,而内向被试与外向被试投入的注意资源是有区别的,所以就造成了两种范式下 CNV 指标出现明显差异。改进范式调整了被试的注意与唤醒水平,因而导致两种范式的 CNV 出现明显差异。这种差异

(上接第 775 页)

#### 参 考 文 献

- Rodrigue JR, Morgan SB, Geffken G. Families of autistic children: Psychological functioning of mothers. *Journal of Clinical Child Psychology*, 1990, 19(4): 371-379
- Gray DE. Gender and coping the parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 2003, 56: 631-642
- Marshall V, Long BC. Coping processes as revealed in the stories of mothers of children with autism. *Qualitative Health Research*, 2010, 20: 105-116
- Schwichtenberg AJ, Poehlamann J. Applied behaviour analysis: Does intervention intensity relate to family stressors and maternal well-being? *Journal of Intellectual Disability Research*, 2007, 51: 598-605

表明,改进范式也许更加适合于内外向人格的测评和评估。

#### 参 考 文 献

- Brocke B, Tasche KG, Beauducel A. Biopsychological foundations of extraversion: differential effort reactivity and the differential P300 effect. *Personality and Individual Differences*, 1996, 21: 727-738
- Gurrera RJ. The P3 auditory event related brain potential indexes major personality traits. *Society of Biological Psychiatry*. 2001, 49: 922-929
- Cohen J. Maturation of the CNV: Electroencephalography and Clinical Neurophysiology, 1979, 28(3): 99
- 江开达. 精神病学. 北京:人民卫生出版社,2009. 312-313
- 姜德鸣,杨文华,邓峰华,等. 关联负变化(CNV)与反应时的关系. *心理学报*,1987,1:105-108
- Gaillard AW, Naatanen R. Some baseline effects on the CNV. *Biol Psychol*, 1980, 10(1): 31-39
- Casement MD, Shestyuk AY, Best JL, et al. Anticipation of affect in dysthymia: Behavioral and neurophysiological indicators. *Biol Psychol*, 2008, 77(2): 197-204
- 朱跃华,楼翡瓔,陈冲,等. 抑郁症患者人脸照片诱发的关联性负变研究. *上海精神医学*,2010,22(3):159-161
- Boksem MA, Meijman TF, Lorist MM. Mental fatigue, motivation and action monitoring. *Biol Psychol*, 2006, 72(2): 123-132
- 刘莉,刘洪广,张昱,等. 论结合 CNV 和 P300 进行犯罪心理生理测试的可行性. *社会心理科学*,2007,22(1):159-162
- Tecce JJ. Contingent variation (CNV) and psychological processes in man. *Psychol Bull*, 1972, 77(2): 73-108

(收稿日期:2011-03-01)

- Rivers JW, Stoneman Z. Sibling relationships when a child has autism: Marital stress and support coping. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2003, 33: 383-394
- 吴付来. 宿命论的逻辑发展及其现代意义. *中国人民大学学报*,2007,1:91-97
- Hastings RP, Taunt HM. Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 2002, 107: 116-127
- Gray DE. Coping over time: The parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 2006, 50: 970-976
- Luther EH, Canham DL, Young CV. Coping and social support for parents of children with autism. *Journal of School Nursing*, 2005, 21: 40-47

(收稿日期:2011-06-17)