

关于自闭症儿童母亲压力的研究

林好

天津理工大学, 天津, 300384;

摘要: 自闭症是一种广泛性发育精神障碍, 目前医学界还没有能彻底治愈这种疾病的技术。2006年开展的第二次全国残疾人抽样调查结果显示, 自闭症已经成为我国儿童精神残疾中最主要的病种。我国至今没有开展过全国性的流行病学调查, 所以目前还无法准确统计出自闭症儿童的具体数量。这些年里, 自闭症已经从罕见病慢慢变成了类似流行病的存在, 儿童群体中该病的患病率明显在上升。2015年发布的《中国自闭症教育康复行业发展状况报告》指出, 全国0-14岁的儿童当中, 患有自闭症的孩子有200万。说到自闭症儿童的相关问题, 大家关注的重点通常都放在病因诊断和干预治疗上, 却忽略了家长在长期照顾这些孩子时承受的沉重压力。对很多家庭来说, 自闭症都是一种难以承受的疾病负担, 而照顾自闭症儿童的重任, 大多都落在了母亲的身上。我们需要去了解的是, 这些承担着照料责任的自闭症儿童母亲, 在日常照顾过程中会有怎样的压力体验。

关键词: 自闭症; 儿童; 压力

DOI: 10.64216/3080-1486.26.01.084

1 理论视角与研究框架

1.1 理论视角

目前已有不少研究者, 借助现象学的理论和方法去探究特殊患儿照顾者的日常生存体验。现象学还能用来指导实际工作, 让社会工作者在服务过程中重视人的主体价值, 通过真切把握服务对象的真实感受, 和他们建立起“我与你”的真诚关系, 进而培养出专业洞察力, 让社会工作服务更有针对性和实效性。在挖掘生活体验背后的意义这一问题上, 学界普遍认可采用现象学理论视角的合理性。

1.2 研究框架

我们将从现象学的角度出发, 从身心状态和时间分配两个层面, 具体展现自闭症儿童母亲在照料生活中的压力感受, 分析她们在压力之下的痛苦情绪与实际行动, 并探讨社会工作可以介入的具体空间。现象学的主要功能是理清生活世界的本质结构, 通过分析人的意识活动, 来理解世界是如何被个体感知和体验的。现象学研究聚焦于人们生活经验的结构与本质, 重点在于描述人们亲身经历的生活事件以及对这些事件产生的主观感受。在现象学的观点里, 生活世界不是已经固定成型、具有确定性且被动存在的, 而是一个不断发展、时刻处于变化中的世界。

自闭症儿童母亲的压力感受来自日常的照料生活。对这些母亲来说, 承担起终身照顾自闭症孩子的责任, 本身就是一个持续承受压力的过程。这种压力感受占据

了她们照料生活的大部分时间, 并且会在身心状态和时间分配上都有所体现。随着自身年龄的增长、孩子病情严重程度的变化、所能获得的支持条件的改变, 以及自身做出的行动选择不同, 自闭症儿童母亲的压力体验也会呈现出不一样的意义。

2 研究方法

本研究主要探究自闭症儿童母亲在照料孩子过程中产生的压力感受, 具体会先完成资料的搜集工作, 再对这些资料进行分类整理与细致分析, 通过分析过程明确这些压力体验的类别归属与表现类型。接下来将先谈质性研究方法的选定理由, 然后依次介绍研究对象的选取标准、资料的搜集方式以及后续的整理分析环节。

2.1 质性研究取向

质性研究的核心立场是聚焦人们在不同文化环境、日常生活及特定情境中的思维方式、认知逻辑与行为举动, 它明确反对用“技术化”的模式开展人类社会研究。具体来说, 质性研究方法是“研究者将自身作为研究工具, 在自然场景下运用多种资料收集方式对社会现象进行整体性探究, 通过归纳法分析资料并构建理论体系, 同时借助与研究对象的互动交流, 对其行为表现及意义建构形成解释性理解的研究活动”。

质性研究访谈需要研究者尽可能站在研究对象的角度, 去认知他们的生活世界, 展现其经验所承载的意义。通常情况下, 质性研究者会从预设的访谈问题入手, 在访谈过程中保持开放姿态, 根据实际情况调整或新增

问题。涉及个人隐私的内容时,要提前征得研究对象的同意,避免因问题设置不当侵犯其隐私或私人领域,让研究对象产生难堪、痛苦、紧张等情绪,进而产生挫折感或被强迫的感受。通过这类访谈,能最大程度从自闭症儿童母亲的视角出发,把握其日常生活世界的核心主题,获取她们对照料过程中压力的具体描述以及自身的解读。

2.2 研究对象的选取与描述

本研究把天津市某机构中的自闭症儿童母亲设为研究对象。

该机构的前身是自闭症儿童家庭互助会,最初由几位自闭症患儿家长在信息极度匮乏、陷入迷茫无助的状态下发起,大家一起探讨孩子的康复训练方法。这个家长互助会还主动借助报纸、各类媒体力量,发动社会各界资源宣传并推动自闭症群体相关事业的发展。成员们决定从此抱团取暖、同病相怜,在摆脱自身困境的同时,帮助更多自闭症患者家庭走出阴霾。这种互助形式深受自闭症患儿家长的欢迎,经过口口相传,知晓这个家庭互助会的自闭症家庭越来越多。如今,该机构通过线上线下联动的活动,为天津市乃至全国深陷困境的心智障碍家庭提供信息分享、压力疏导、情感支持等服务,帮助心智障碍者家长充实精神世界、提高生活质量。自闭症患儿家长都把这里当成自己的温暖港湾,内心的委屈、苦楚和压力有了倾诉与释放的渠道,这里也成为大家彼此扶持、守望相助的精神家园。笔者在走访家庭领域的社会组织过程中,接触并详细了解了该机构的情况。平日里,这里是自闭症患儿母亲的“喘息之地”,家长们可以在这里倾诉痛苦、分享生活中的喜悦,孩子们则能参与手工制作活动,锻炼注意力与动手协调能力。在机构负责人的耐心讲解下,笔者开始关注这群身处苦难却努力抗争的自闭症患儿母亲。之后,笔者坚持为该机构提供志愿服务,期间与机构负责人及其他自闭症患儿母亲建立了良好的信任关系。当笔者向机构负责人说明自己的研究想法时,她表示非常欢迎社会对这个群体的关注。

在与自闭症患儿家长的持续接触中,笔者最终将研究对象锁定为自闭症儿童母亲,重点关注她们在照料孩子过程中的压力感受。研究对象的选取采用目的性抽样方式,这种抽样方法是指根据研究目的,挑选能够为研究问题提供最丰富信息的对象,也被称为理论性抽样,即按照研究设计的理论框架指导抽样工作。采用这种方法的前提是研究者对研究对象总体的相关特征以及研究目的有清晰的认知,而笔者通过前期的文献梳理和实

际接触,已经对研究对象的相关特征有了一定的了解。

质性研究采用归纳式的研究思路,注重研究的深度,研究流程具有较强的灵活性,允许使用小样本和个案进行研究。由此可见,质性研究选取样本的核心在于能否获取丰富的研究信息,这与量化研究强调样本的代表性和随机性有着明显区别。研究者在研究具体问题时,可以选择能提供详实信息的样本展开深入探究。因此,为了全面且深入地了解研究对象的生活世界,本次研究选取的样本人数并不多。

笔者向机构负责人详细介绍了研究的相关情况,在获得其同意后,请求对方协助推荐符合研究要求的自闭症儿童母亲参与研究。

2.3 资料的整理与分析

本研究采用文本分析法处理收集到的各类材料,通过系统性梳理聚焦研究核心问题,挖掘文本背后蕴含的深层意义。访谈结束后,会及时将访谈过程中获取的录音和文字素材进行转录或誊写。转录时,不仅要确保文字内容与研究对象的原始表述高度吻合,还会对涉及的隐私信息做匿名化处理,保障研究对象的个人隐私安全。

3 身心上的愧疚与释然

每个妈妈在孩子出生时,都会满怀着各种美好的想象与期待,下意识里把儿女看作自己生命的“延续”。然而一张自闭症诊断证明,瞬间打碎了初为人母的喜悦。自闭症对一个家庭来说,无疑是一场沉重的灾难,让原本和睦幸福的家庭陷入痛苦的困境。身为孩子的母亲,面对这样的突发打击,内心会有怎样的感受?又会怎样挣扎着去应对?本文将主要从“抱怨命运不公、愧疚对不起孩子”和“主动积极面对、坦然释怀接纳”两个角度,呈现母亲们在身心两方面的压力状态。

3.1 命运不公, 愧对孩子

孩子刚出现异常表现时,母亲往往会觉得是孩子缺乏父母的陪伴,或是归结为“发育滞后”,认为这属于婴儿成长的正常过程。从初步诊断到最终确诊,母亲的内心会经历一段从怀疑、不接受到被迫接纳的历程,全程都交织着希望与失望。当孩子患自闭症成为无法回避的既定事实时,母亲大多会自我责怪,暗自感慨自己的人生遭遇不幸,更会因为深深的负罪感而对孩子满是愧疚。

3.2 积极应对, 释然应对

冰冷的现实迫使母亲们认清:自闭症至今没有根治的药物。在内心经过一番痛苦挣扎后,自闭症儿童母亲

的心态大多会发生转变——她们觉得孩子没法像正常孩子那样健康生活本就可悲的，何况这不是孩子自身造成的，就算家庭生活因为孩子患病被打乱，责任也不在孩子身上。而作为母亲，对孩子负责是必须承担的义务。这些母亲坚信，自己或许能成为缓解孩子痛苦的“解药”，内心始终期盼用爱去温暖孩子孤独的世界。她们学会了从积极的角度重新定义孩子患病这件事，心里的压力也跟着减轻，开始把生活的重点放在孩子每一次细微的进步上，并且渐渐从照料过程中体会到了快乐。

4 时间上的担忧与期盼

说起自闭症孩子今后的生活，家长们往往会陷入迷茫无措的境地，心中满是道不尽的担忧。当下社会中，还没有能让自闭症孩子安稳立足的专属空间。作为日常照料者，她们最怕自己生病后孩子无人照料，既不敢面对衰老，也打从心底惧怕老去，只期盼能有充足的时间教导孩子逐步掌握独立生活的能力。在这份强烈的担忧推动下，这些母亲主动采取行动，希望能为自己离世后孩子的生活做好妥善安排。因此，本章将主要从“无助与担忧”“行动与期盼”两个层面，展现自闭症儿童母亲在时间维度上的压力体验。

4.1 无助与担忧

自闭症的康复训练在幼年时期实施效果更理想，一旦孩子年满12岁，再进行这类训练就很难达到预期效果了。对绝大多数自闭症儿童母亲来说，她们必须面对一个个无法回避的严峻现实：随着孩子年纪不断增长，怎样才能让他们实现经济独立、自食其力？自己终究会精力耗尽、难以坚持，也会走到年迈体衰、力不从心的那一天，到时候谁来照顾自家的自闭症孩子？要是自己离世了，孩子又能投奔何处？这些找不到答案的问题，深深刺痛着母亲们的内心，让她们备受煎熬。

4.2 行动与期盼

围绕孩子未来归宿这一核心问题的反复考量，再加上日益累积的压力，自闭症儿童母亲们彻底醒悟，不再逃避现实，也摒弃了消极心态。她们开始勇敢地融入社会，积极付诸行动，希望能在自己在这世上的日子里，为自家自闭症孩子争取更有利的生存环境。

5 研究总结

5.1 自闭症儿童母亲的压力体验

本研究的核心目标是探究自闭症儿童母亲的压力感受，进而分析她们在承受压力时的痛苦状态与应对举

措。文本解读工作以现象学中关于生活世界的两个基本主题为框架依托，梳理并呈现自闭症儿童母亲的压力体验，具体划分为身心维度的愧疚与释怀、时间层面的担忧与期许。透过这两个主题，能够清晰观察到自闭症儿童母亲在照料生活中的痛苦经历与实际行动。

5.1.1 身心上的压力体验

这种压力更多展现为自闭症儿童母亲对孩子的愧疚与自责。当母亲将孩子患上自闭症的责任揽到自己身上，比如觉得这是上天对自己的惩戒，或是认为自己对不起孩子，在照料孩子的过程中，就常常会生出自责与愧疚的情绪。正如访谈中有位妈妈所说，自己可能一辈子都要活在自责当中。她们的压力体验也会随着对疾病的重新认知而发生转变，深厚的母爱情结会让这些母亲产生积极的认知，进而将生活的重心放在孩子的点滴进步上，对孩子的愧疚感会逐渐减轻，最终慢慢释怀。

5.1.2 时间上的压力体验

这种压力主要表现为母亲对孩子未来归宿的忧虑，“我要是走了，孩子该怎么办”这句话成了母亲们心头无法放下的牵挂，时刻左右着她们的照料状态与压力感受。但母亲们没有消极等待，而是靠自身的行动与努力减轻这份忧虑，期盼能为孩子的未来寻得安稳的去处。

从自闭症儿童母亲的日常照料生活来看，她们的生活就是一个不断有压力出现、并持续与压力抗争的过程。支撑母亲们坚持这么做的，是对孩子那份深厚的爱。在照料过程中，这些母亲也渐渐从压力的被动承受者，转变为积极主动的行动者，始终为自己和自闭症孩子的未来不断拼搏。

参考文献

- [1] 李淑芳,刘晶波. 艰难的养护: 自闭症儿童母亲情绪劳动的质性研究——基于南京市13位母亲的深度访谈[J]. 少年儿童研究, 2025, (04): 104-116.
- [2] 代梦然. 自闭症儿童母亲亲职压力疏解的小组工作介入研究[D]. 中共吉林省委党校(吉林省行政学院), 2025. DOI: 10.27474/d.cnki.gzjld.2025.000031.
- [3] 陈敏. 枢纽型母职: 儿童抚育现代化中的青年母亲角色转型[J]. 中国青年研究, 2025, (02): 61-68. DOI: 10.19633/j.cnki.11-2579/d.20250109.001.
- [4] 白佳敏. 自闭症儿童母亲照护体验研究[D]. 山西大学, 2024. DOI: 10.27284/d.cnki.gsxiu.2024.000591.

作者简介: 林妤(2000.10—), 女, 汉族, 福建漳浦人, 硕士研究生, 研究方向为社会工作。