

智障儿童抚养者心理研究综述

■周易 杨向云 易春丽*

【摘要】智力障碍儿童的抚养者相对于健全儿童抚养者经历了更多压力事件,体验了更大的压力水平,心理健康更有可能受到威胁。通过概述智力障碍儿童抚养者的心理健康状况,对不同类型智力障碍儿童抚养者的心理健康状况、智力障碍儿童父亲和母亲心理健康状况异同进行了比较,探讨影响心理健康状况的因素,对近年来国内外在该领域的研究成果予以综述,希望能够通过更新更全面的文献反映研究现状,为国内智力障碍儿童抚养者方面的研究以及临床防治与干预提供参考。

【关键词】智力障碍;儿童;抚养者;心理健康状况

The Literature Review on Mental Health of Parents of Children with Intellectual Disabilities

ZHOU Yi, YANG Xiang-yun, YI Chun-li

【Abstract】 Comparing to caregivers of healthy children, the caregivers whose children have intellectual disabilities experience more stressful events, suffer more pressure, and are easier exposed to the imperilment of mental health. This review summarized the mental health condition of caregivers of intellectual disabled children, compared the mental health status among caregivers of different types of intellectual disability as well as the conditions between mothers and fathers. It discussed factors that might influence mental health conditions, and gave an overview of related academic researches in recent years. With fresh and comprehensive review on this subject, the authors hope it can contribute to domestic research as well as clinical prevention and intervention for caregivers of intellectual disabled children.

【Key words】 Intellectual disability; Children; Caregivers; Mental health

[中图分类号]C913.69 [文献标识码]A [文章编号]2095-0810(2013)12-0011-04

引言

智力障碍(Intellectual Disability),根据美国智力与发展性障碍协会(American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD)的定义,是一种发生于18岁之前以智力功能和适应行为都存在显著限制为特征的障碍^[1],其适应行为表现为概念的(conceptual)、社会的(social)以及应用性的(practical)的适应性技能。本文所指的智力障碍包括一般的智力障碍、精神发育迟滞以及由自闭症、唐氏综合征和脑瘫引起的智力残疾。

智力障碍作为残疾的一种类型,给患者自身、患者的家庭以及社会造成极大的不利。据统计,美国的智力障碍患病率报告为3%;在日本,据1967年文部省统计,小学生中智力障碍患者占2.07%,智力障碍患者占总人口的2.6%;菲律宾的8~16岁儿童中,智力障碍者占2%;瑞典的报告为1.8%;英国为1.2%^[2]。国内智力障碍患病率为1.268%,其

中城市为0.663%,城镇为1.109%,农村为1.413%。我国每年新增0~6岁残疾儿童约19.9万^[2]。在听力、视力、智力、肢体、精神等五类残疾儿童中,智力障碍所占比例最高,为54.21%,是我国目前儿童残疾的首要原因^[2]。

长期以来该领域的各项研究基本针对智障儿童自身适应情况及心理健康状况,较少关注抚养者的心理健康状况,在中国尤为如此。本研究主要概述了国外在该领域的研究成果,希望能为今后的研究和干预工作提供借鉴与帮助。

1 智障儿童抚养者心理健康状况

智障儿童的抚养者相较于健全儿童的抚养者可能会承受更大的经济、体力和精神负担,遭遇更大的压力,面对更不友好的环境,发生更严重或更频繁的健康问题^[3]。

相比于健全儿童的母亲,智障儿童的母亲报告

作者单位:北京大学物理学院 北京 100871

作者简介:周易 大学本科在读;研究方向:父母教养方式研究

* 通讯作者:易春丽 lisa.yi@163.com

了更低水平的幸福感,自尊和自我效能^[4],也有研究者发现智障儿童的抚养者在SCL-90自陈量表中除恐怖因子外其他因子(躯体化、强迫、人际关系、抑郁、焦虑、敌对、偏执和精神病性)均显著高于对照组,差异具有统计学意义($P<0.01$)^[5]。

Mei-Ying Chang等人从访谈中归纳出了抚养者由于儿童的精神发育迟滞而感受到的各种压力:对孩子未来的悲观;对孩子可能遭受他人侮辱和虐待的担忧,感到绝望;对孩子的行为的担忧和受到的困扰,包括暴力、自虐、反社会、多动、发怒、尖叫、走失等;不足的或者无效的支持及资源等。

Landsman将抚养者对拥有患有智力障碍孩子的反应描述为害怕、否认、愤怒、困惑、愧疚、痛苦和抱怨,并将其总结为“由于希望受到冲击而造成的创伤”。传统的精神分析理论将抚养者的反应视为否认、抑制、取代或者升华的神经防御机制。

尽管抚养者体验到痛苦和悲伤,但他们也同样体验到希望、爱、力量和快乐。这些积极情绪的来源主要包括:孩子仍然活着,看似微不足道的愉快的小事,以及这些磨砺使他们形成全新的观念并且变得更加坚强。这些积极情绪是抚养者的真切体会,而非强颜欢笑;部分抚养者甚至因为其乐观情绪被错误解读为适应不良而愤怒。

2 不同类型智障儿童抚养者心理健康状况比较

智障儿童抚养者均存在不同程度的心理压力与情绪障碍,不同类型的智力障碍所导致的抚养者压力有一定差别。

美国一项研究将健全儿童和精神发育迟滞、自闭症、唐氏综合症和脑瘫等智障儿童抚养者的心理健康状况进行比较发现,自闭症儿童的母亲比其他组报告了更多养育压力,且这一情况在不同年龄组里具有一致性。即使消除了行为问题和认知水平差异的影响,儿童不同的症状仍导致母亲不同的压力感受。

美国另一项研究对患自闭症谱系障碍儿童的母亲与发展程度上与之匹配的发育迟滞但无自闭症的儿童的母亲进行比较,发现前者比后者养育压力和心理困扰程度更高。加州大学的研究人员将唐氏综合症儿童的抚养者及其他类型智障儿童的抚养者进行对比发现,前者都认为自己的孩子有更积极的个性和更少的适应不良行为。可能由于这些积极观念,相比于其他类型智障儿童的父亲,唐氏综合症儿童的父亲体验到的与孩子有关的压力较少,尤其在可接受性,适应性和要求程度方面。

英国的研究结果与之相似,自闭症儿童母亲报告最低水平的幸福感而唐氏综合症儿童的母亲幸福感最强烈。

瑞典也进行了相关的研究,且结果与美国、英国等具有高度一致性,即相比于唐氏综合症孩子的家庭和控制组家庭,智力障碍和自闭症孩子的抚养者体验到更多的压力和限制。

在一项对照研究中,采用贝克抑郁量表(BDI)评估抚养者抑郁程度的结果显示,自闭症儿童母亲抑郁得分(平均11.8)高于仅有智障没有自闭症的儿童母亲(平均9.2),高于自闭症儿童父亲(平均6.2),高于仅有智力障碍没有自闭症的儿童的父亲(平均5.0),高于控制组(即健全儿童)母亲(平均5.0),高于控制组父亲(平均4.1)。45%仅有智力障碍的儿童的母亲以及50%自闭症儿童的母亲有较高的抑郁分数($BDI>9$)。其他组仅为15%~21%。

3 智障儿童父亲与母亲的心理健康状况异同比较

由于文化影响和社会现实,大部分家庭中母亲承担了主要和直接的照顾儿童的责任。与儿童不同程度的接触和抚养任务可能会使智障儿童的父亲和母亲体验到不同的抚养经历,从而产生不同程度的压力和心理问题。

对于智障儿童抚养者的心理健康状况,一种观点认为父亲和母亲并无心理健康状况的差异。加州大学的研究小组发现,抚养者在对孩子的问题的等级评定上有高度一致性。在一项为期三年的纵向研究中,抚养者对于“孩子没有智力障碍”的渴望强度随时间下降,说明双方对孩子的情况都在逐渐接纳。此外,在与孩子残疾相关的逃避行为上,抚养者报告的程度相似。

另一种观点则认为智障儿童的父亲和母亲心理健康状况有显著差异。Elizabeth J. Bruce等人的研究显示,在尽力回避由想到孩子引起的悲伤和回忆起诊断阶段的悲伤情绪等方面,母亲比父亲更为显著。此外,当回忆起诊断时期,母亲在第二年和第三年的悲伤程度下降,而父亲没有明显变化。研究者认为可能是母亲比父亲有更多直接照顾孩子的行为,更频繁地面对触发悲伤情绪的刺激,因而在评分项目上得分更高;但同时,这种与孩子的持续接触也可能提供了更多的思考时间,从而变成有利因素。父亲可能由于远离触发悲伤情绪的刺激而暂时被保护,但是日复一日投入工作、远离孩子也使得思考时间减

少,从而使得父亲更难走出与诊断有关的悲伤情绪。因此当回忆起诊断时期,父亲的悲伤并未减少。

父亲与母亲的差异还体现在对情境的消极定义上。T. Saloviita 等人提出,对于情境的消极定义是对于抚养者压力最重要的预测因子。对于母亲,消极定义与孩子的行为问题有关。而对于父亲,消极定义与感受到的社会对孩子的接纳程度有关。

4 影响智障儿童抚养者心理健康状况的因素

智障儿童抚养者心理健康状况的影响因素涉及众多可能。抚养者承受着多重负担:第一,来源于抚养者人格特质、对儿童情况的认知、处理问题的策略等的精神负担;第二,来源于家庭经济状况、人数、父母教育程度等的经济负担;第三,来源于儿童异常行为程度、家庭内部分工等体力负担;第四,来源于社会支持状况与家庭内部支持状况的人际关系负担。这些负担可能对抚养者的心理健康状况产生不同程度的影响。

抚养者对于儿童患病认知与主观感受也会导致其悲伤。然而,在不同地区或不同类型智力障碍的儿童抚养者为样本的研究中,虽然发现了结果有一定相似性,但还未完全达成共识。

美国一些研究发现,自闭症儿童和精神发育迟滞儿童的抚养者相对于健全儿童抚养者而言,其养育压力和心理困扰主要来源于孩子的行为问题而非发育迟滞、认知迟缓和日常生活技能,且在外显的行为问题上尤为显著。此外,相比于自闭症组,这一现象在精神发育迟滞组更为显著。控制行为问题因素后,母亲压力或抑郁与诊断出的儿童疾病无关。

父母的应对策略对其认知也有重要影响,Winnie W. S. Mak 等人以中国文化为背景的研究认为,问题为中心应对法与积极认知相关,情绪为中心应对法与消极认知相关,关系为中心应对法则与积极和消极认知都相关;人际关系为中心的应对法对于集体主义文化内理解抚养者认知更为适宜。

对于不同类型的智力障碍,影响抚养者压力的因素也不同。加州大学一个研究小组就唐氏综合症和其他智障儿童父亲的心理健康状况展开研究,得出结论认为唐氏综合症儿童的父亲的压力等级与孩子个性、年龄和适应不良行为有关。其他智障儿童的父亲的压力等级与孩子的适应不良行为、性别与父亲的教育程度有关;其中女孩引起了更程度的情绪压力;此外,教育程度更低的父亲报告了更多的角色胜任压力。

英国的研究与美国的研究具有一定相似性。他们同样发现养育方式对压力大小有影响,在精神发育迟滞儿童抚养者所采取的不同养育方式中,尤以权威型的养育方式压力最大。

英国另一个研究小组发现抚养者压力的差异可以由抚养者的内外控倾向、满意程度、孩子的行为问题和家庭支持来解释。这一结果体现了抚养者的认知在影响压力程度上具有一定的重要性。

英国国家统计局 1999 年开展的一项大样本调查显示,智障儿童母亲的心理健康状况与如下因素有关:孩子难以拥有更多的社会影响力,拥有男孩,孩子感受到不止一种潜在的生活压力事件,贫穷,收到根据经济调查结果发放的福利,以及不健康的家庭运作。E.Emerson 还得出结论,智障儿童母亲体验到低幸福感的风险日益增加,从社会学和统计学角度来看,这很大程度上归因于她们日益增加的社会经济损失的风险。

瑞典的抚养者也报告了大多数国际文献中提到的压力源,但不包括经济压力,因为瑞典政府和社区为残疾儿童抚养者提供支持和部分特权。对于多数有智障儿童的家庭而言,社会生活受限制以及大量时间被占用是两个最显著的压力源。

中东地区的情况则截然不同,有智障儿童的家庭普遍抱怨受到孤立、缺乏帮助他们提高孩子能力的社区资源。与母亲抑郁相关的因素按重要性依次是:家庭压力,养育压力和家庭收入^[6]。

国内的相关研究表明,精神发育迟滞儿童及青少年抚养者的抑郁得分显著高于健全儿童抚养者。其中,抑郁与照顾负担、日常照料压力以及情绪中心解决策略倾向均有显著正相关;而与自我效能及自尊、家庭月收入以及问题中心解决策略倾向有显著负相关^[7]。抚养者情绪障碍的单因素方差分析结果显示,抚养者情绪障碍与子女是否有异常行为倾向、是否进行系统的康复训练以及抚养者与子女的关系显著相关;抚养者情绪障碍的多因素多水平分析结果显示,患儿的语言发育水平与其抚养者的情绪障碍得分显著负相关;抚养者获得的社会支持总分及客观支持分与其情绪障碍负相关;在控制了儿童发育平因素后,抚养者社会支持总分及客观支持分与其情绪障碍仍呈显著负相关。

多重角色、文化差异以及血缘关系均对抚养者的心理健康状况造成了不同程度的影响。多重角色占有(养育,职业,婚姻)可以通过对社会经济地位的影响来给智障儿童和青少年的母亲带来积极影响。

在移民中，对于文化适应更好的母亲，拥有更多角色预示着更多的幸福感。美国一项研究例证了文化差异的影响。在智力障碍年轻人的看护者报告的抑郁程度、精神状态和积极认知方面，存在文化差异。该研究参与者为居住在南加州的英国人和拉丁美洲人。其中，拉丁美洲母亲报告了更高水平的抑郁症状和更低迷的精神状态，以及更多来自孩子的影响。研究还发现智障儿童父母比养父母不满意程度更高。

5 启发

智障儿童由于自身认知水平、自理能力的缺陷，平时生活主要依靠抚养者，家庭是其最主要的生活场所，抚养者是其直接接触的对象，不难想象，良好的家庭环境、充满关爱积极向上的抚养者会对儿童的生活产生积极影响。研究指出，协助照料智障儿童、倾听其抚养者的心声，加强社会支持均可以提高抚养者的健康水平，而提升抚养者的心理健康有利于智障儿童的心理健康状况、预后和基本生活环境。在这方面，国内的研究无论是质量还是数量都远远落后于国外，且现有文献的数据也较为落后。因此国内研究应当在借鉴国外研究与经验的同时，立足于本国现状和特殊的文化社会背景，开展智障儿童抚养者研究以及在研究背景下进行的有效干预。

社会各界也应通过各种方式加大对智障儿童抚养者经济和心理方面的支持力度。美国于2005～2006年开展一项教育心理支持项目，12月后对残疾儿童抚养者的心理健康和幸福感进行评估的结果证明了该项目有效。国内也可以借鉴这样经验，开展符合中国社会现实和文化的的社会支持项目，通过社会的力量为处于弱势地位的智障儿童抚养者提供支持，减轻其负担与压力，改善其心理健康状况。

同时，还应加强对智障儿童父母的培训。照顾智障儿童需要大量的时间与精力，但由于经济状况的

限制，不是每个家庭都能负担得起专业的陪护服务，父母所掌握的陪护知识也十分有限。具有一定护理知识和心理健康知识的抚养者才能更好地抚养智障儿童，为儿童提供更好的生存环境和生活条件。

参考文献

[1] J. Zen Meservy. The new classification of mental retardation as "Intellectual Disability". The Brown University Child and Adolescent Behavior Letter, 2008, 21(14): 1-7. 2010版定义参见美国智力与发展性障碍协会网站, 2012.12.03, http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21.

[2] 全国协作组: 左启华, 雷贞武, 张致祥, 陈荣华, 黄录碧, 和光祖, 袁燕畴, 李倬珍, 刘权章, 张纯, 汪梅先, 王绍贤. 全国0-14岁儿童智力低下流行病学调查·智力低下的患病率. 中国优生优育, 1991, 2(3): 106.

[3] B. Maes et al. Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. Journal of Intellectual Disability Research, 2003, 47: 447-455.

[4] E. Emerson. Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. Journal of Intellectual Disability Research, 2003, 47: 385-399.

[5] 杨秋苑, 静进, 张嘉默. 精神发育迟滞儿童的母亲的心理健康与家庭环境的关系. 中国康复理论与实践, 2007, 13(7): 675-677.

[6] 张奕, 易春丽. 精神发育迟滞儿童抚养者抑郁及相关因素研究. 中国临床心理学杂志, 2011, 19(6): 776-778.

[7] 沈抒, 谢欲晓, 孙启良, 杨文琳, 敖纯利. 精神发育迟滞患儿主要抚养者情绪障碍的多因素多水平分析. 中国康复医学杂志, 2005, 20(6): 429-432.

启事

Notice

《残疾人研究》杂志发行部迁址并变更账户

新通讯地址：北京市西城区太平街甲6号富力摩根B座518室《残疾人研究》编辑部 邮政编码：100050

发行热线：(010) 83190512 66580269 传真：(010) 83190550 66580264 联系人：宫瑞娟

新账户：户名：残疾人事业发展研究会；开户账号：0200215109200033995；开户银行：中国工商银行北京南纬路支行；此为今后订阅杂志银行转账账户，原账户撤销。邮局汇款新老地址均可。

智障儿童抚养者心理研究综述

作者: 周易, 杨向云, 易春丽, ZHOU Yi, YANG Xiang-yun, YI Chun-li
作者单位: 北京大学物理学院 北京 100871
刊名: 残疾人研究
英文刊名: Disability Research
年, 卷(期): 2013(4)

参考文献(7条)

1. J. Zen Meservy The new classification of mental retardation as “Intellectual Disability” 2008(14)
2. 左启华;雷贞武;张致祥;陈荣华, 黄录碧, 和光祖, 袁燕畴, 李倬珍, 刘权章, 张纯, 汪梅先, 王绍贤 全国0-14岁儿童智力低下流行病学调查·智力低下的患病率 1991(03)
3. B. Maes Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems[外文期刊] 2003(part 6)
4. E. Emerson Mothers of children and adolescents with intellectual disability:social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child’ s difficulties 2003
5. 杨秋苑;静进;张嘉默 精神发育迟滞儿童的母亲的心理健康与家庭环境的关系[期刊论文]-中国康复理论与实践 2007(07)
6. 张奕;易春丽 精神发育迟滞儿童抚养者抑郁及相关因素研究[期刊论文]-中国临床心理学杂志 2011(06)
7. 沈抒;谢欲晓;孙启良;杨文琳, 敖纯利 精神发育迟滞患儿主要抚养者情绪障碍的多因素多水平分析[期刊论文]-中国康复医学杂志 2005(06)

本文链接: http://d.g.wanfangdata.com.cn/Periodical_cjryj201304004.aspx