

孤独症儿童家长心理健康状况分析及支援要点

黄伟君¹ 张明武² 马燕妮³

(广西幼儿师范高等专科学校特殊教育学院 广西 南宁 530000)

【摘 要】孤独症是一个很常见的心理发育障碍类型,常出现于幼儿早期。其临床表现直接威胁到社会功能的正常发挥,与人类心理健康的问题发展。这些孩子在智商、学业、交往能力、环境适应性等方面表现不良。目前,本病没有针对性疗法,而综合疗法可以给病人提供很大支持。部分病人会改善,但大部分病人的长期效果不好。目前孤独症没有特效疗法,预后也不理想。它不但给孩子的家庭和社会造成了很大的压力,而且让孩子的家庭成员产生了不同程度的消极心态;特别是焦虑症和抑郁症的发生,不但严重威胁到孩子父母的心理健康,甚至会造成孩子的消极情绪。所以,对孤独症孩子父母进行心理护理有着重大作用。

【关键词】孤独症儿童; 家长; 心理支援

Analysis of the mental health status of the parents of autistic children and the key support points

Weijun Huang¹ Mingwu Zhang² Yanni Ma³

(Guangxi Preschool Normal College College of Special Education, Nanning, Guangxi, 530000)

[Abstract] Autism is a very common type of mental developmental disorder, which often occurs in early childhood. Its clinical manifestations directly threaten the normal performance of social function, and the development of human mental health problems. These children perform poorly in IQ, academic performance, communication skills, and environmental adaptability. Currently, there is no targeted therapy for this disease, and integrated therapy can provide great support to patients. Some patients will improve, but most patients will have poor long-term results. There is no specific treatment for autism, and the prognosis is not ideal. It not only causes great pressure to the child's family and society, but also makes the family members of different degrees; especially anxiety and depression, not only seriously threatens the mental health of the parents, but even causes negative emotions. Therefore, the psychological care for the parents of autistic children plays an important role.

[Key words] Autistic children; Parents; Psychological support

前言

孤独症是一类起源于人类婴幼儿年的精神发育障碍,主要表现为各种程度的社交功能障碍、狭隘的兴趣,以及刻板的动作。最新研究也表明了孤独症谱系障碍的高发生率,包括非典型孤独症,接近1%。国外学者在探讨孤独症的原因、发生机理与诊断的同时,也重视孤独症儿童家庭中的高危群体。作为共同治疗师,家长可以了解机构中儿童矫正训练的内容和原则,并在课堂外继续实施,让儿童能够将课堂学习到的行为推广到日常生活中,在家庭和社会中学习课堂上学不到的新行为。然而,孤独症本身和长期的矫正训练会使孤独症儿童的父母身心疲惫,现有的研究关注有限。

1 孤独症儿童家长经历的大致心理过程

在儿童不同的康复阶段中孩子们会产生不同的情感问题,从孩子确诊后所产生的自责愧疚到儿童健康不见显著提高的挫折感,还有外在环境无法受到平等对待的歧视感受,而这种感受一旦无法消除就会对家长们造成精神及心灵上极大的影响伤害^[1]。

1.1 震惊期

所有的孤独症儿童家庭都不得不正视治疗所导致的社会应激反射。不少家长在早期就已察觉出了自己的小孩在与同龄人之间的异样,不过他们对小孩的服务态度冷漠、孤僻,多偏好于小孩或只是懦弱、内向,相信随着小孩的长大成人,这些情况都会得到改变,也因此对于医院孤独症的诊断,表现得往往吃惊,以不接纳的心情。

1.2 拒绝否认期

父母往往对检查结果采取了否认的态度,甚至潜意识中不接受这样的结论,以期许医生的误诊,在对孩子介绍的过程中,往往过多的描述了儿童最接近于正常人的症状,或者本能的避开了典型的异常症状。

1.3 郁闷愤怒期

在经过反复辗转求医经历之后,也得出了同样的判断,患儿父母不得不勉强自己面对现实,具体表现为心情非常抑郁、沮丧,经常抱怨命运不公。

1.4 接受求助期

孩子父母接触孤独症这个确诊,开始有意识的运

用网络等方法途径了解病症方面的有关科学知识,积极需找并试验不同处理方式。当然,在治疗流程中一旦出现了治疗效果不良的情况,就可能会产生对这四个心理步骤的反复,甚至停滞在某个消极阶段。

2 孤独症儿童家长负性心理分析

孤独症作为一个严重危害孩子健康的广泛性发育障碍,是一种持续终身的障碍。孤独症人士需要长期的康复治疗和生活帮助,而在他们的康复与生活中,他们的照顾者及家庭起到了非常重要的作用。但就目前的社会环境来讲,孤独症人士的照顾者及他们的家庭承担着来自经济,精神和社会等各个方面巨大的压力^[2]。

2.1 孤独症儿童家长精神压力

由于我国孤独症儿童的数量日渐增加,对孤独症儿童家庭教育的问题也越来越突出,孤独症孩子父母们存在着很大的心理压力。如果父母们的心理压力问题没有解决,将不利于孤独症孩子的心理健康和整个家庭教育的发展^[3]。

当孩子被诊断为孤独症时,在得知儿童孤独症是一个永远都无法愈合的残疾障碍时,许多家长都会感到无法面对这一事情。对于孩子未来的生活问题,小孩心态不平衡,给父母的精神造成了压抑与折磨。自责、忧虑、哀愁、无法接受是所有孤独症儿童父母面临抑郁症的第一表现,在精力上一直极度沮丧,不少父母都罹患了各种严重程度的抑郁症,甚至有的希望轻生。

2.2 孤独症儿童家长经济压力

对于这些孤独症孩子的父母而言,为了负担每年所需的成本花费,他们常常需要超负载劳动,当被精神压力排挤到无法喘气之时,就需要承受相当繁重的经济压榨。在对于孤独症孩子的家庭中,父母们除需负担子女与家人之间的赡养成本以外,对于他们的身心健康发展与康复问题,还需负担不菲的成本花费。孤独症孩子的经济健康发展开支,主要包括了医疗干预和教育成本二大板块。由于很多孤独症孩子家长都存在着巨大的经济困难,对孩子的特殊培训费用也较多,还必须由专人加以照料,所以如果家中就业机会渠道较少,孩子社会经济总收入相对微薄,家中财力也往往是入不敷出,其家中经济社会健康发展所需要承担和支付的社会成本费用也将是非常巨大,家长的社会经济负担压力也极大。

3 孤独症儿童家长常出现的心理问题分析

孤独症父母承受的巨大精神压力往往会影响他们自己的健康。国外研究表明,与患有慢性病的孩子的母亲相比,孤独症孩子的母亲承受的压力更大,更容易抑郁和焦虑,未来焦虑和抑郁的发生率更高^[4]。

3.1 紧张焦虑

在孤独症儿童的每个成长阶段,父母都有不同的困难和需要。他们面临的常见困难可以概括为支持不足、子女入学困难、沉重的身体负担、高精神压力、沉重的经济负担和配偶的不理解等^[5]。

因为父母对疾病了解不够熟悉,很难接受小孩患病的事实,到处就医,以为小孩会残疾。而且,孩子总是担忧自己的孩子会影响别人或被他人影响,对身边人的无知和嘲讽,也总是觉得紧张、担忧和焦虑。

3.2 自责自罪

随着我国孤独症儿童数量的不断增加,孤独症儿童家庭问题日益突出,孤独症儿童家长面临着严重的心理压力。父母的心理压力无法缓解,不利于孤独症儿童的康复和整个家庭的发展^[6]。

在了解到一些相关疾病后,大多数家长认为他们忽视了怀孕期间的情绪不稳定、疾病、自我药物治疗、婴儿期没有照顾和照顾孩子、生活压力大、婴儿早期教育不当、症状没有及时发现,还有其他因素导致了父母的自责心理。

3.3 信心丧失

就算对这些孤独症孩子进行了良好的治疗与锻炼,也很难达到同龄一般孩子的水准。同时,因为治疗与培训的时间过长,成效缓慢,对孩子们不够合作,照料很困难,还必须承担来自其他家庭成员、经济、社会等各方面的压力,从而造成对父母信心的缺乏。

3.4 悲观抑郁

孤独症孩子的预后很差。大部分孩子都伴有明显的智力迟钝、智力发展迟缓、感官知觉、语言、人际交往功能障碍、动作异常等表现。而这些病症往往在儿童成年后还会继续或者恶化,使父母过分担心孩子的未来,产生悲观和抑郁。

4 对孤独症儿童家长实施心理支援要点

据不完全统计,中国约有200万孤独症患者。由于社会保障体系的不完善和孤独症社会意识的低下,对孤独症患者家长的关注和研究较少。孤独症患者家长群体中存在着来自不同层面的压力,他们无法通过自己的方式逐一解决。父母目前面临的情况是开始这项研究的窗口。

4.1 诊断同时要给予支持

鉴于诊断对孤独症儿童的父母造成了沉重打击,在诊断时应给予心理支持。专业医生需要同情、理解和支持孤独症儿童的父母,稳定父母可能失去控制的情绪,并向父母解释主动寻求帮助的方法。例如,在哪里提供专业咨询和指导?什么是专业培训机构?父母对孤独症了解多少?主要的训练方法是什么?一般操作流程如何?孤独症的短期和长期预后等。家长的

反馈表明, 足够的知识有助于满足他们对疾病知识的需求, 让他们觉得自己不是“绝望”, 而是“还有路要走”和“有人可靠”, 这有助于减少焦虑和绝望等负面情绪, 面对疾病, 增强力量。

4.2 争取早期干预

因为被采访的父母不能接受甚至怀疑医生的诊断, 或者孩子虽然有异常, 但不是典型的孤独症, 医生目前也很难做出明确的诊断。一些家长经常会说“是不是?” 主要医院和专业机构之间的问题几乎错过了早期干预的宝贵时间, 这不利于儿童的康复。需要注意的是, 这是父母无法面对疾病的防御机制和应对方式。

4.3 团体辅导和个别心理咨询结合

孤独症家长团体辅导使家长通过相互沟通和“同理心”的交流, 释放压抑的情绪和沉重的生活压力, 从而获得鼓励、支持和实际问题的解决。团体辅导有更多的互助资源, 推广单个孤独症家庭的痛苦和困境, 让孤独症儿童的父母看到疾病不仅存在于他们自己的家庭, 而且许多“相互同情”的家庭可以团结起来组成互助小组。

4.4 资源取向

孤独症儿童家长的心理支持应基于资源导向, 这可以让家长适当地发泄他们的不良情绪, 但不应过度抱怨困难和痛苦。用积极的语言表达积极的情绪和积极的经历, 发现并充分利用他们现有的力量和资源, 鼓励和表扬孩子和自己, 注重发挥自我效能感, 促进自我康复。焦点解决疗法、叙述疗法和系统家庭疗法是资源导向的治疗方法, 可酌情采用。

4.5 情绪管理

孤独症父母的情绪复杂。虽然他们希望减少悲伤、绝望、愤怒和抑郁等负面情绪, 但在父母养育和培训的沉重压力下, 很难转变成积极开朗的态度, 这不仅会影响孩子的康复, 还会让孤独症家长产生强烈的挫折感。因此, 有必要向家长传授情绪管理的基本知识和实践技能。

4.6 父母需要给自己空间

孤独症父母是儿童的长期护理者, 通常是儿童的长期培训者。孤独症儿童的父母在诊断、治疗、干预和培训方面投入了大量的时间和精力。在接受采访的家庭中, 许多母亲在子女接受教育矫治后辞职或请了长假。如果孤独症儿童的父母遇到问题, 家庭的处境将更加困难。因此, 有必要提醒孤独症父母给自己锻炼的空间, 满足自己的需求, 保持健康的身体和稳定的内心状态, 过一种坚强乐观的生活。

4.7 构建社会支持系统

利用社会支持系统资源是孤独症父母调节压力的重要途径之一。社会支持系统包括正式支持系统和非正式支持系统。正式支持体系主要是指专业医疗、法律保障、社会保障和服务以及能够提供专业指导的机构和组织。非正式社会支持系统主要是指在家庭、亲友、邻居和社区中的人际帮助。

结束语

综上所述, 在关心和治疗孤独症孩子的同时, 人们同样需要关心孩子父母的身心健康。毕竟, 他们比正常孩子的父母承担更多的责任。我们应该给他们更多的帮助和必要的咨询, 以改善他们的心理健康, 使孤独症儿童的家庭能够有一个良好的发展。

参考文献:

- [1] 姚娜. 自闭症儿童家长情绪问题的个案介入研究 [D]. 大连海事大学, 2019
 - [2] 边卫芳. 个案工作介入自闭症儿童家长心理压力问题研究 [D]. 东北石油大学, 2019
 - [3] 徐芹. 自闭症儿童家长心理压力的小组工作介入研究 [D]. 南京航空航天大学, 2016
 - [4] Zhang Lili, 章丽丽, Liu Yimei, 等. 父母焦虑抑郁状态变化与孤独症谱系障碍儿童干预成效的关系 [C]//2016
 - [5] 屈小雨. 自闭症儿童父母心理接受过程与支援对策研究 [J]. 广东开放大学学报, 2021, 30(4):6
- 基金项目: 广西幼儿师范高等专科学校 2019 年校级教学改革专项课题: 同向同行——特殊教育专业“课程思政”教学改革的探索与实践 (GXYZJGZX2019C19); 2020 年度职业院校教育类教指委中小学教育立项课题: 广西普小融合教育认同感现状及提升策略研究 (2020JZWZXXKT11); 2020 年度广西高校中青年教师科研基础能力提升项目: 广西孤独症儿童家长心理支援体系建设 (2020KY28007)。2022 年度广西高校中青年教师科研基础能力提升项目: 家长负性情绪对特殊儿童康复效果的影响及对策研究 (2022KY0954)

作者简介:

1. 黄伟君 (1990-), 男, 汉, 籍贯: 广西南宁, 毕业院校: 云南师范大学, 应用心理学, 硕士, 讲师, 主要研究方向: 特殊教育、大学生心理健康。
2. 张明武 (1968-) 男, 汉, 籍贯: 广西桂平, 毕业院校: 广西中医学院, 中医专业, 学士, 副主任医师, 研究方向: 儿童康复。
3. 马燕妮, (1994.07-), 女, 汉族, 籍贯: 江苏无锡, 毕业院校: 南宁师范大学, 心理健康教育, 硕士研究生, 助教, 主要研究方向: 特殊儿童心理与教育。