

特殊儿童家长的叙事认同：一项研究回顾

刘燕平¹, 朱纹懿²

¹红河学院心理系, 云南 蒙自

²红河卫生职业学院, 云南 蒙自

收稿日期: 2023年1月8日; 录用日期: 2023年2月15日; 发布日期: 2023年2月23日

摘要

抚养有特殊需求的孩子, 会给父母带来相当大的挑战, 影响其身心健康状况, 使家长面临长期的适应和发展困境, 并反作用于对孩子的教养。该研究着眼于抚养特殊儿童对家长自我认同的影响。通过回顾已有文献, 考察特殊儿童家长如何将孩子生养的经历, 纳入自己的身份认同, 以至于将自己的人生串联为一个有意义的整体。借鉴叙事认同研究的成果, 文章分析了关于特殊儿童家长的叙事认同的研究成果, 提出了实施特殊儿童家长叙事认同研究的意义, 对未来的研究方向做了讨论, 尤其关注研究视角、研究方法的多样化, 以及从叙事的角度关注对特殊儿童家长的支持。

关键词

特殊儿童家长, 叙事认同, 研究回顾与展望

Narrative Identity of Parents of Children with Special Needs: A Review

Yanping Liu¹, Wenyi Zhu²

¹Department of Psychology, Honghe University, Mengzi Yunnan

²Honghe Health Vocational College, Mengzi Yunnan

Received: Jan. 8th, 2023; accepted: Feb. 15th, 2023; published: Feb. 23rd, 2023

Abstract

Raising children with special needs can bring considerable challenges to parents, affecting their physical and mental health. Parents of children with special needs face long-term challenges related to adaptation and development, which in turn affect their parenting. This study focused on the impact of raising children with special needs on parents' identity. By reviewing the existing li-

terature, it examined how parents of exceptional children incorporate their experiences of raising children with special needs into their own identity, so as to connect their own life as a meaningful whole. Referring to the research findings of narrative identity, this paper analyzed the research results of narrative identity of parents of children with special needs, put forward the significance of implementing research on narrative identity of parents of children with special needs, and discussed the future research direction. This paper particularly focused on the diversification of research perspectives and research methods, as well as the support for parents of children with special needs from the perspective of narrative research.

Keywords

Parents of Children with Special Needs, Narrative Identity, Research Review and Prospect

Copyright © 2023 by author(s) and Hans Publishers Inc.

This work is licensed under the Creative Commons Attribution International License (CC BY 4.0).

<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>



Open Access

1. 引言

特殊儿童是指在智力、感官、肢体、行为等方面与普通儿童不同的孩子。特殊儿童成长需求的特殊性,对照顾他们的父母提出了特定的要求,同时,特殊儿童家长的身心状态,是影响特殊儿童成长的重要因素[1][2]。而抚养有特殊需求的孩子,会让家长面临长期的适应和发展困境。有研究发现,跟照顾普通孩子的父母相比,抚养有特殊需求孩子的父母,更可能体验到身体、心理和社会压力,以及更高水平的焦虑、抑郁、婚姻危机和睡眠困扰[3][4],甚至引发自我身份认同危机[5]。例如,一些特殊儿童家长对新冠防控期间的叙事表面,他们虽然经历了各种困难、挑战,也在动用各种资源应对困难,并体现出足智多谋和远见卓识[6]。

与 Singh 的观点一致,我们认为,父母只是特殊儿童家长生命中多种角色的一个[5]。那么,抚养孩子到底在多大程度上塑造了他们的自我认同?在抚养有特殊需求的孩子时,父母会如何诉说自己的故事,如何将有特殊需求的孩子纳入自己的身份认同,以至于将自己的人生串联为一个有意义的整体?本文以此问题为出发点,在介绍了叙事与叙事认同的概念基础上,从叙事认同的理论视角回顾已有的关于特殊儿童家长的文献,提出了重视特殊儿童家长叙事认同研究的价值,并从研究视角、研究方法和对特殊儿童家长心理社会支持三个角度,对未来的研究进行展望。

2. 研究现状分析

2.1. 叙事与叙事认同

在成年期,身份认同来自于个人的生命叙事[7]-[11],它是“一个人内在的故事,融合了自我重建过去、感知到的现在和预期的未来,为生活提供统一性、目的和意义”[8]。身份认同以故事的形式出现[12],我们通过讲述关于自己和生活的故事来呈现我们是谁[13][14]。很多实证研究表明,生活叙事的主题和结构方面的个体差异与心理健康相关,麦克莱兰和同事就其中的关联性进行了探究,发现生命叙事中存在三个与健康相关的重要因素:动机和情感,自传体推理以及结构因素[15]。

叙事认同整合了重构的过去和想象的未来,为生活提供某种程度的统一和目标[9]。根据惠特伯恩[11]的观点,个体对过去、现在和未来的感知,“通过对其生命周期作为一个整体的认识”而形成。一个人

的生活故事既有变化, 也有连续性, 正是这种复杂性为我们提供了理解其身份认同的信息[8] [12]。

弗里曼声称, 在理解叙事认同时, 应该关注时间特性和他者属性(spheres of temporality and of otherness)之间的相互作用[16]。叙事认同中的时间属性, 主要指一种时间视角, 暗示叙事认同“以记忆、行动和想象的形式, 出现在过去、现在和未来的交织中”。一个人的过去、现在和未来, 跟她/他生活中所涉及的他者相关联并交织在一起。这里所说的他者, 是指跟一个人相关的“他人、非人类世界、道德、伦理和精神层面”的内容, 它们是诞生叙事认同文化背景的具体表现。弗里曼虽然对叙事认同的时间性和他者属性做了区分, 但也提醒道, 不应该夸大二者之间的差异。他认为, 这两个领域本身就处于一种相互对话的关系中。

2.2. 特殊儿童家长的身份认同

抚养有特殊需求的孩子, 会给父母的自我认同产生相当的挑战。例如, 跟抚养健康的孩子相比, 照料有残疾的孩子, 带给没有残疾的母亲一种残疾感[17]。Singh 就以自己的经历, 反思了作为一名被诊断为脑瘫儿子的父亲这一身份认同的发展过程[5]。从最初在医院得知儿子患病时感到的震惊, 到随后几个星期, 为了应对儿子的病情而建构作为“脑瘫孩子家长”这个身份时体验到的不确定性, 他仿佛丧失了对未来的可预测感。随着时间的推移, 他与配偶逐渐意识到, 儿子仍然是原来的儿子, 但他们作为父母的身份发生了变化, 为了不沉浸在对丧失确定性的哀伤以至于影响到儿子, 夫妻二人开始重新塑造自己的父母认同。随着孩子病情的加重, 作为特殊儿童家长的身份, 越发在他的身份认同中占据重要位置。例如, 他和伴侣在跟一些专业人士沟通的过程中, 至少有两次察觉到, 有的专业知识会破坏他们抚养孩子的努力。在这种情况下, 他们依靠自己的教育资本有效地表达观点, 不管别人告诉了他们什么。而他进一步反思道, 那些没有如他们一样教育资本的特殊儿童父母, 虽然很爱惜自己的孩子, 但从来没有机会获得必要的知识、以便有效地倡导孩子所需要的服务。这在一定程度上指出了叙事对塑造特殊儿童家长角色和身份认同的重要价值。

当然, 由于所谓的特殊儿童包括了多种类型, 抚养某些特殊需求儿童的家长, 面临的困扰还有其特殊性[5]。例如, Chen 和同事考察了在新冠肺炎流行期间, 特殊儿童家长面临的精神状况, 发现了家长对挑战的认知存在显著差异。与孩子有智力残疾、视觉或听觉障碍的父母相比, 患有自闭症谱系障碍孩子的父母, 更有可能出现心理健康问题[3]。

对于认同发展而言, 具有挑战的生活事件似乎会带来相当的挑战[18] [19]。挑战是了解认同如何发展的重要资料[19], 人们可能会在诉说过去和当前面临的艰难困苦时, 构建一种自我认同整合感[20], 并从所经历的苦难中发掘意义[21]。在一项针对创伤后成长的研究中, 以色列特殊儿童家长, 从抚养孩子的中, 报告了对生命的敬畏, 以及个人韧性的增强[22]。甚至抚养有特殊需求的孩子, 也会体验到相当的积极经验[23]。

在中华文化背景下, 采用叙事视角考察特殊儿童家长自我认同发展的研究较少。已有的研究, 主要考察了照料有特殊需求儿童的心理历程, 且以台湾地区开展的较多。在方法上, 多采用已有的研究大多采用问卷调查或访谈等质性方法[24]。一些研究发现, 特殊儿童家长对孩子的心理和行为表现, 会体验到怀疑、震惊和愤怒等情绪, 但最终会走向适应和自我调和[2] [25]。孙怡清等人对河北省 14 位特殊儿童家长进行了深度访谈, 考察他们的心路历程, 发现受访的父母经历了如下四个发展阶段: 混沌冲撞阶段、迷茫退避、调适淬变、以及稳定超越[24]。当然, 也有的研究考察了特殊儿童家长的心理弹性及其干预措施[26], 或者亲职压力和亲子关系[27]。

3. 考察特殊儿童家长叙事认同的价值

考察特殊儿童家长的生命故事及自我认同发展, 有助于丰富已有的叙事认同理论。对中国特殊儿童

家长叙事认同的探究,有助于探索以关系为导向的中国人身份认同[21] [28],尤其是抚养特殊儿童的家长,如何在关系型社会中建构自我认同。另外,类似的研究,还可以从特殊儿童家长的角度,提供“不同人生阶段和年龄的中国人如何试图平衡和考虑他们的人际关系”的知识[3]。

在应用领域,更全面地了解特殊儿童家长的生活经验,有助于增加社会大众和相关服务机构对该群体的理解,减少歧视的同时,更好地为特殊儿童及家长提供支持[5]。有研究发现,儿童行为问题和家长心理需求是预测所有家长心理健康的共同因素,父母与孩子之间的不正常互动和父母的痛苦与自闭症谱系障碍儿童的父母有关[3]。我们应关注父母的心理健康,提供更多的社会和家庭支持,减轻父母的养育压力。

另外,对于针对特殊儿童及其家长的心理咨询与辅导而言,了解特殊儿童家长的生命故事,能够为设计和实施心理咨询提供基础知识。

4. 研究展望

4.1. 扩展研究视角

由于“特殊儿童家长”只是抚养有特殊需求孩子家长众多社会角色的一个,考察特殊儿童家长的身份认同时,既不能仅仅关注特殊需求,也不能仅考察父母职责[5]。如 Singh [5]所说,在关注特殊儿童父母的身份时,不应该只关注“特殊”的因素,例如孩子的残疾、以及因此产生的各种问题,也不应该只关注养育问题。相反,应该关注的是在多种系统背景下,特殊儿童家长理解和操作所必需的复杂技能的过程,以及该过程对他们自我发展的影响。另外,研究者应该集中于父母所做的实际决定,以便围绕孩子的需要重新组织他们的生活。父母为孩子和自己做决定的范式框架,本身就是一种身份的形式。

另外,即便是特殊儿童家长也不是一个完全一致的整体,有必要考察不同类型的特殊儿童家长,例如民族地区、边疆地区、农村地区的特殊儿童家长,特定职业的特殊儿童家长(例如军人父母),或是特定抚养关系背景下的父母(例如寄养家庭父母),等等。应该注重特殊儿童家长叙事的情景性和认同发展的社会背景。

4.2. 采用多种研究方法

特殊儿童家长的叙事认同,是一个嵌套在特定社会文化背景下的经验塑造过程。基于社会建构主义的视角,有必要采用多种研究方法,关注文化以及历史等因素对特殊儿童家长主观经验的影响[29] [30]。传统的量化研究思路,似乎无法全面而深入地挖掘特殊儿童家庭的生活经验,有必要采用诸如访谈、观察等质性研究方法,揭示他们生活的特殊性和经验性[31]。

例如, Avis 和 Reardon 关于特殊儿童父母对医院护理人员如何照顾他们有额外需求的孩子的看法实施了一项质性研究,很好地揭示了通常被我们认为理所应当的知识背后的动力学过程[32]。他们对 12 位有额外需求儿童的父母进行了访谈,并对访谈数据进行主题分析。研究提出了四个主题,以深入了解父母对自己经历的看法:他们以前的医院护理经历,包括被告知原始诊断的过程;与员工的沟通;护士与父母的关系;以及对护士和护理的看法。Avis 和 Reardon 认为,父母在与护理有额外需求的孩子的护士建立信任关系时会遇到困难,比如,父母认为护士在照顾他们的孩子时并不总是能够识别和回应他们的需求。如果不能满足这些需求,就会妨碍有效的护士-父母关系的发展。

4.3. 基于特殊儿童父母需求的干预和支持措施

此外,应该基于特殊儿童生命故事的探究,提炼符合其需求的干预和支持措施,尤其是针对整个家庭的系统支持。例如, Boltz 和同事认为[33],抚养有特殊需求的孩子,父母被诊断出患有某些健康状况

的几率更高,这一事实并不是故事的全部。关注特殊儿童的父母很有必要,但要注意整个家庭内部的关系和结构,促进特殊儿童父母的学习与发展。

父母角色的建构,是一个反思性的过程[5]。为了满足不同孩子成长的需求,父母需要不断学习新的技能。例如,在学习和掌握相关照料技能过程中(比如为了跟医生交流,学会了跟儿子疾病相关的医学术语),Singh 逐渐建构了一种用以维持或协调自己作为能动个体和儿子作为残疾人之间界限的认同。与此同时,他还需要应对来自他人对该身份的特殊眼光,但清晰地认识到,自己并不因为儿子的残疾而成为“特别的家长”。因此,为特殊儿童家长和家庭提供支持,应该注意到支持行为本身带给他们的压力和影响。

从社会发展的角度,有必要根据特殊儿童家长的需求,从各个层面提供相应的支持和干预[34]。房悦、徐琴芳和陈卉基于江苏某听障康复机构为例,提出了对特殊儿童家长开展认知指导、团体辅导和心理健康教育三种建构其心理弹性的方法[35]。而如果从整个社会系统的视角出发,建立相应的关怀特殊儿童家长心理健康的制度、培养相关专业人士、开设针对特殊儿童家长的学校和平台,都具有相当的必要性[36]。

基金项目

云南省教育厅科研基金项目“特殊儿童教育模式构建:家长叙事认同视角”(项目编号 2022J086)。

参考文献

- [1] 孙涛, 申仁洪. 特殊儿童家庭功能的研究进展[J]. 现代特殊教育, 2020(18): 41-46.
- [2] Nes, R.B., Røysamb, E., Hauge, L.J., Kornstad, T., Landolt, M.A., Irgens, L.M. and Vollrath, M.E. (2014) Adaptation to the Birth of a Child with a Congenital Anomaly: A Prospective Longitudinal Study of Maternal Well-Being and Psychological Distress. *Developmental Psychology*, **50**, 1827-1839. <https://doi.org/10.1037/a0035996>
- [3] Chen, S.Q., Chen, S.D., Li, X.K. and Ren, J. (2020) Mental Health of Parents of Special Needs Children in China during the Covid-19 Pandemic. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, **17**, 9519. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249519>
- [4] Sorkkila, M. and Aunola, K. (2020) Risk Factors for Parental Burnout among Finnish Parents: The Role of Socially Prescribed Perfectionism. *Journal of Child and Family Studies*, **29**, 648-659. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01607-1>
- [5] Singh, S. (2019) I Am Who I Need to Be: Reflections on Parental Identity Development from a Father of a Child with Disabilities. *Disability & Society*, **34**, 837-841. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1589754>
- [6] Tokatly Latzer, I., Leitner, Y. and Karnieli-Miller, O. (2021) Core Experiences of Parents of Children with Autism during the COVID-19 Pandemic Lockdown. *Autism*, **25**, 1047-1059. <https://doi.org/10.1177/1362361320984317>
- [7] Habermas, T. and Bluck, S. (2000) Getting a Life: The Emergence of the Life Story in Adolescence. *Psychological Bulletin*, **126**, 748-769. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.126.5.748>
- [8] McAdams, D.P. (1995) What Do We Know When We Know a Person? *Journal of Personality*, **63**, 365-396. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.1995.tb00500.x>
- [9] McAdams, D.P. and McLean, K.C. (2013) Narrative Identity. *Current Directions in Psychological Science*, **22**, 233-238. <https://doi.org/10.1177/0963721413475622>
- [10] Singer, J.A. (2004) Narrative Identity and Meaning-Making across the Adult Lifespan: An Introduction. *Journal of Personality*, **72**, 437-459. <https://doi.org/10.1111/j.0022-3506.2004.00268.x>
- [11] Whitbourne, S.K. (1989) Comments on Lachman's "Personality and Aging at the Crossroads". In: Schaie, K.W. and Schooler, C., Eds., *Social Structure and Aging: Psychological Processes*, Lawrence Erlbaum Associates, Mahwah, 191-198.
- [12] McAdams, D.P. (2001) The Psychology of Life Stories. *Review of General Psychology*, **5**, 100-122. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.5.2.100>
- [13] Hydén, L.C. and Örluv, L. (2009) Narrative and Identity in Alzheimer's Disease: A Case Study. *Journal of Aging Studies*, **23**, 205-214. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2008.01.001>
- [14] 何承林, 郑虹虹. 叙事认同研究进展[J]. 中国临床心理学杂志, 2016(2): 376-380.

- [15] McLean, K.C., Syed, M., Pasupathi, M., Adler, J.M., Dunlop, W.L., Drustrup, D. and McCoy, T.P. (2020) The Empirical Structure of Narrative Identity: The Initial Big Three. *Journal of Personality and Social Psychology*, **119**, 920. <https://doi.org/10.1037/pspp0000247>
- [16] Freeman, M. (2017) Worlds within and without: Thinking Otherwise about the Dialogical Self. *Journal of Theoretical and Philosophical Psychology*, **37**, 201-213. <https://doi.org/10.1037/teo0000069>
- [17] Ryan, S. and Runswick-Cole, K. (2008) Repositioning Mothers: Mothers, Disabled Children and Disability Studies. *Disability & Society*, **23**, 199-210. <https://doi.org/10.1080/09687590801953937>
- [18] Erikson, E.H. (1963) *Childhood and Society*. Norton, New York.
- [19] Syed, M. and McLean, K.C. (2015) The Future of Identity Development Research: Reflections, Tensions and Challenges. In: McLean, K.C. and Syed, M., Eds., *The Oxford Handbook of Identity Development*, Oxford University Press, New York, 562-573. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199936564.013.011>
- [20] Fadjukoff, P., Pulkkinen, L. and Kokko, K. (2016) Identity Formation in Adulthood: A Longitudinal Study from Age 27 to 50. *Identity: An International Journal of Theory and Research*, **16**, 8-23. <https://doi.org/10.1080/15283488.2015.1121820>
- [21] Liu, Y. and Van Schalkwyk, G.J. (2021) Constructing a Hero-Victim Identity through Reminiscing: A Phenomenological Study on Rural Chinese Elders. *Ageing & Society*, **41**, 1328-1348. <https://doi.org/10.1017/S0144686X20000860>
- [22] Laufer, A. and Isman, E. (2021) Posttraumatic Growth (PTG) among Parents of Children with Special Needs. *Journal of Loss and Trauma*, **27**, 18-34. <https://doi.org/10.1080/15325024.2021.1878336>
- [23] Kayfritz, A.D., Gragg, M.N. and Robert Orr, R. (2010) Positive Experiences of Mothers and Fathers of Children with Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **23**, 337-343. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2009.00539.x>
- [24] 孙怡青, 安莉娟, 姚宏伟, 王霞, 康红云. 特殊儿童父母的教养心路历程研究[J]. 中国特殊教育, 2020, 243(9): 15-21.
- [25] Drotar, D., Baskiewicz, A., Irvin, N., Kennell, J. and Klaus, M. (1975) The Adaptation of Parents to the Birth of an Infant with a Congenital Malformation: A Hypothetical Model. *Pediatrics*, **56**, 710-717. <https://doi.org/10.1542/peds.56.5.710>
- [26] 董思雨, 朱宗顺. 注意缺陷障碍儿童家长心理弹性及干预研究[J]. 现代特殊教育, 2020(10): 17-25.
- [27] 王天竹. 特殊儿童家长亲职压力与亲子关系的关系——心理弹性的中介作用[D]: [硕士学位论文]. 沈阳: 沈阳师范大学, 2020.
- [28] Fung, H.H. (2013) Aging in Culture. *The Gerontologist*, **53**, 369-377. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt024>
- [29] Burr, V. (2015) *Social Constructionism*. 3rd Edition, Routledge, New York. <https://doi.org/10.4324/9781315715421>
- [30] Gergen, K.J. (1991) *The Saturated Self: Dilemmas of Identity in Contemporary Life*. Basic Books, New York.
- [31] Denzin, N. and Lincoln, Y. (2005) *Handbook of Qualitative Research*. 3rd Edition, Sage, Thousand Oaks.
- [32] Avis, M. and Reardon, R. (2008) Understanding the Views of Parents of Children with Special Needs about the Nursing Care Their Child Receives When in Hospital: A Qualitative Study. *Journal of Child Health Care*, **12**, 7-17. <https://doi.org/10.1177/1367493507085615>
- [33] Boltz, J., Del Re, A.C., Koenig, H., Schmied, E., McRoy, R.M. and Yablonsky, A.M. (2020) Caregiver Health: An Epidemiological Study of Active Duty Parents with Special Needs Children. *Military Behavioral Health*, **8**, 364-377. <https://doi.org/10.1080/21635781.2020.1825242>
- [34] Graaf, G., Baiden, P., Keyes, L. and Boyd, G. (2022) Barriers to Mental Health Services for Parents and Siblings of Children with Special Health Care Needs. *Journal of Child and Family Studies*, **31**, 881-895. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02228-x>
- [35] 房悦, 徐琴芳, 陈卉. 特殊儿童家长心理弹性与社会支持系统建构: 以某听障康复机构家长服务中心为例[J]. 残疾人研究, 2019(4): 11-17.
- [36] 马仁海, 梁海涛. 心理关怀视域下的特殊儿童家长心理困境及干预对策[J]. 襄阳职业技术学院学报, 2021(3): 38-42.