

特殊儿童家长心理状态 及亲子关系状况的调查研究

张健坤

北京工业大学耿丹学院，北京

摘要 | 特殊儿童家长的教育方式、心理状态和亲子关系对于孩子未来成长起到重要作用，本研究采取问卷调查的方法，对202名特殊儿童家长感知到的压力状态、情绪情感、亲子关系、教育期望等方面的情况进行调查，结果显示，特殊儿童家长普遍感受到较大的压力，特殊儿童家庭亲子关系以亲密融洽为主，家长的期望聚焦于特殊儿童独立生活。据此提出如下建议：（1）加强对特殊儿童家长的心理支持；（2）培养关键能力为特殊儿童融入社会奠定基础；（3）完善特殊儿童社会支持体系。

关键词 | 特殊儿童家长；心理状态；亲子关系

Copyright © 2024 by author (s) and SciScan Publishing Limited

This article is licensed under a [Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/). <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>



1 研究背景

家庭是儿童成长的第一课堂，家长是儿童的第一任教师。随着特殊教育的发展，特殊儿童逐渐走入更多人的视野，越来越多的研究指出，特殊儿童家长的教育方式、养育态度和心理状态对于孩子未来成长尤为关键。2021年《家庭教育促进法》的出台，以法律的形式对家长的教育行为进行明文规定，对于家庭教育提出更为明确的要求。以往研究发现，特殊儿童家长相较于普通儿童家长而言，需要额外付出更多的时间、精力和财力，普遍存在比较严重的心理压力，容易出现焦虑、愧疚、恐惧、抑郁等心理状态^[1]。家长如果长期处于痛苦的心理状态，同样将对特殊儿童产生潜在的压力，对儿童的情绪行为、适应能力等多方面的发展产生不利影响。在消极的心理状态下，家长容易对儿童失去希望，忽视孩子的教育问题，或把教育的责任推给学校。此外，消极心理状态下的家长，不积极配合各方的康复治疗，使特殊儿童失去宝贵的教育和康复最佳时机，家长认为孩子的未来毫无希望这种错误的观念实际上比儿童

身心障碍本身所带来的危害要更大。亲子关系是个体最亲密的人际关系，是发展其他一切人际关系的基础，影响个体社会情感发展^[2]，对于特殊儿童的性格养成、心理健康、社会交往等都具有很重要的影响，对于特殊儿童的成长具有一定的预测作用^[3]。本研究旨在通过问卷调查了解特殊儿童家长心理状态及亲子关系的基本情况，在进行讨论分析的基础上，有针对性地提出改善特殊儿童家长心理状态、密切亲子关系的建议。

2 研究方法

本研究采取问卷调查法，自编特殊儿童家长心理状态及亲子关系调查问卷，对202名特殊儿童的家长进行抽样调查，问卷共分为两部分，第一部分为基本信息，如学生所在学段、障碍类型、障碍程度、家长学历、家长接受培训情况等，第二部分为正式问卷，涵盖特殊儿童家长感知到的压力状态、情绪情感、亲子关系、教育方法、对孩子的期望等方面的情况。调查对象的基本信息如表1所示。

表1 特殊儿童家长基本信息

Table 1 Basic information for parents of special children

项目	水平	频数 (百分比)
学生年级段	幼儿园	14 (6.93%)
	小学1 ~ 3 年级	52 (25.74%)
	小学4 ~ 6 年级	62 (30.69%)
	初中	67 (33.17%)
	高中	7 (3.47%)
学生所需支持程度	需要较少支持	61 (30.2%)
	需要大量支持	95 (47.03%)
	需要非常多支持	46 (22.77%)
办理随班就读备案情况	已经办理	154 (76.24%)
	没有办理	48 (23.76%)
学历水平	大专及以下	43 (21.29%)
	本科	87 (43.07%)
	硕士	51 (25.25%)
	博士	21 (10.4%)
是否接受过培训	接受过	65 (32.18%)
	没有接受过	137 (67.82%)

3 研究结果

3.1 特殊儿童家长心理压力情况

调查显示，近一个月来，有161名家长感受到压力和焦虑，占比近80%。其中，有67名家长感受到明显的压力及焦虑，占比33.17%；感受到轻微焦虑的家长占多数，占比46.53%。仅有41名家长没有感觉到压力和焦虑，占比20.3%。

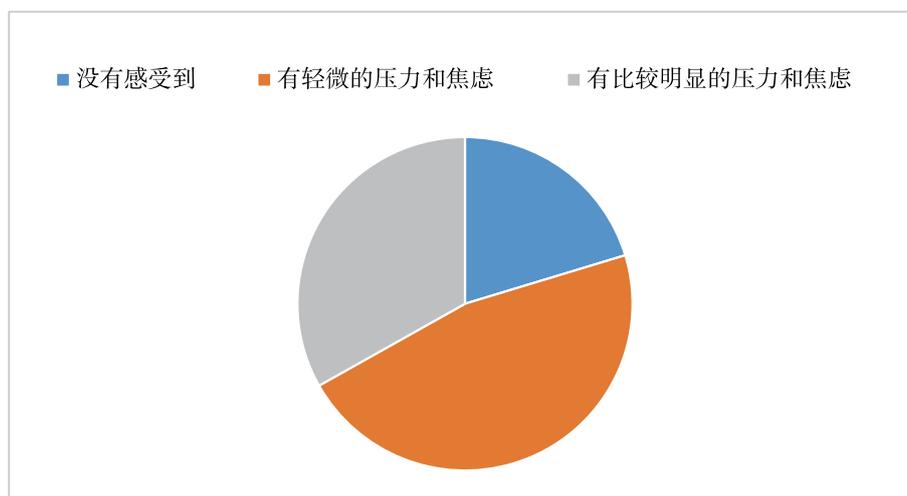


图1 特殊儿童家长的心理压力情况

Figure 1 Psychological stress of parents of special children

3.2 家长情绪情感情况

关于和孩子在一起的心理感受，大多数家长偏向于负面情绪，占比 57.43%。其中，感觉到“无奈”的家长占比最高，达到 36.63%；感觉到“紧张”的家长占比 11.39%；感觉到“难过”的家长占比 1.98%；感觉到“生气”的家长占比 7.43%。有 50 名家长表示和孩子在一起更多的是愉快的体验，占比 24.75%；同时也有 36 名家长觉得十分放松，占比 17.82%。

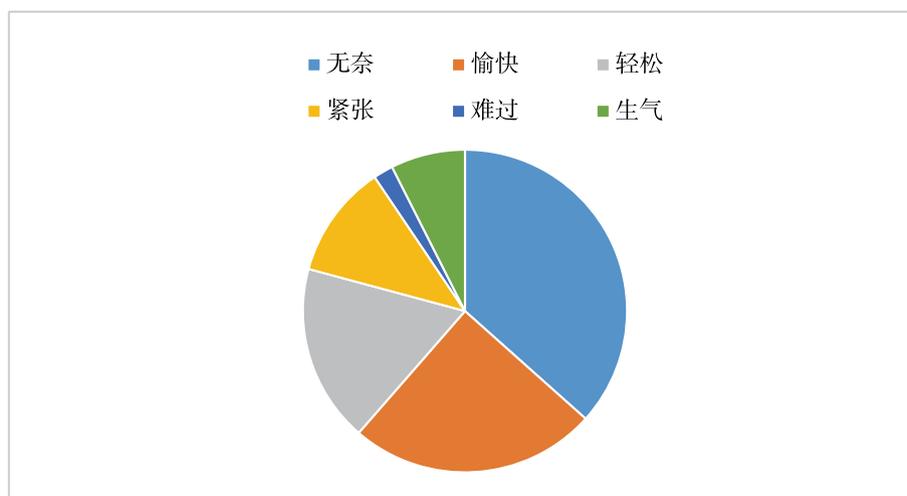


图2 特殊儿童家长的情绪情感状态

Figure 2 Emotional state of parents of exceptional children

3.3 家长养育过程中面临困难的频率

调查发现超过 97% 的家长在养育孩子的过程中都会遇到困难，其中，一半以上的家长在养育孩子的过程中经常遇到困难，还有 46% 的家长偶尔会遇到困难，仅有 3% 的家长在养育孩子的过程中没有遇

到困难。这种养育的困难也会对家长的心理状态产生直接的影响，这一调查表明，养育特殊孩子对于大多数家长而言是富有挑战性的，需要家长们不断提升自我、突破困难。

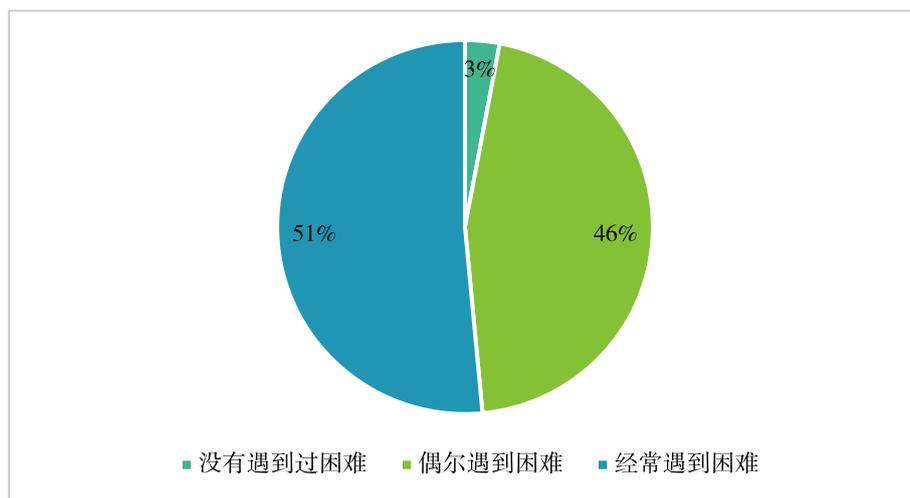


图 3 家长养育过程中面临困难的情况

Figure 3 How often parents face difficulties in parenting

3.4 亲子关系情况

表 2 特殊儿童亲子关系类型的基本情况

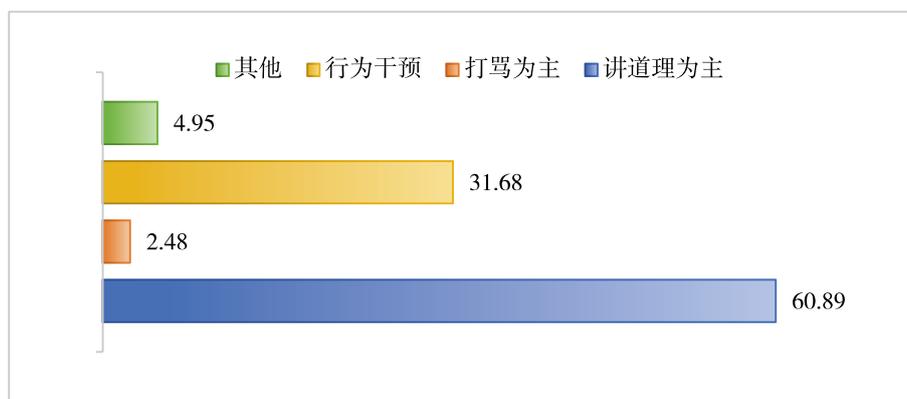
Table 2 Types of parent-child relationship for special children

亲子关系类型	频数	百分比
亲密融洽	121	59.9%
矛盾冲突	27	13.37%
保护溺爱	22	10.89%
期望过高	22	10.89%
专制服从	10	4.95%

过半数的家长认为自己与孩子的亲子关系是亲密融洽的，占比 59.9%；但也有四成左右的家长认为自己与孩子的关系并没有那么融洽，其中，13.37% 的家长感觉是矛盾冲突的，10.89% 的家长感觉对孩子比较保护溺爱，10.89% 的家长感觉对孩子期望过高，4.95% 的家长感觉对孩子是专制服从的。根据百分比从高到低排列依次为亲密融洽型 > 矛盾冲突型 > 保护溺爱型 / 期望过高型 > 专制服从型。

3.5 家长教育方式情况

调查显示，在孩子犯错误时，九成以上的家长选择的是讲道理为主和行为干预，而其中三分之二的家长是选择讲道理，三分之一的家长选择进行行为干预；打骂与其他方式的占比较少，家长在养育孩子的过程中都还是十分理智的。



注：这里的“其他”方式如“奖惩分明”“罚站”“综合多种方法”等。

图4 特殊儿童家长对孩子的教育方式方法情况

Figure 4 Parents' education style

3.6 家长对特殊儿童的期望

绝大多数的家长认为，“身心健康，能够独立生活”与“情绪稳定，良好沟通”是孩子未来成长发展的需要以及关键之处，占比分别为 96.04% 和 80.2%；“品德端正，诚实守信”和“掌握一技之长，拥有一份稳定工作”也是家长认为相对重要的，占比分别为 52.48% 和 56.93%；也有少部分家长认为“学业上有所发展”和“有兴趣爱好，至少有一种特长”是未来发展中的重要方向，占比分别为 14.36% 和 32.67%。

表3 家长对特殊儿童未来发展方向的期望

Table 3 Parents' expectations for the future development direction of children with special needs

家长期望	频数	百分比
身心健康，能够独立生活	194	96.04%
情绪稳定，良好沟通	162	80.2%
掌握一技之长，拥有一份稳定工作	115	56.93%
品德端正，诚实守信	106	52.48%
有兴趣爱好，至少有一项特长	66	32.67%
学业上有所发展	29	14.36%

4 总结分析

4.1 特殊儿童家长普遍感受到较大的压力

调查发现近 80% 的特殊儿童家长都表示自己感受到了压力与焦虑，超过 33% 的家长表示存在比较明显的心理压力和焦虑，几乎所有家长在养育孩子的过程中都会遇到困难；超过一半的家长都表示自己在与孩子相处时经常感觉到“无奈”“紧张”和“生气”等消极的心理状态。特殊儿童家长的心理压力主要来自三个方面，首先是家庭内部压力，如高额的诊断、康复训练费用，或者有的家长为孩子聘请了

陪读,甚至有的家庭父母一方入校为孩子提供陪读,家长面临较大的经济压力;此外,因为养育了特殊儿童,夫妻双方缺乏沟通,或养育观念不一致等,都会造成较大的心理压力。其次,大多数家长并未接受过有关特殊教育相关的培训,家长对特殊儿童发展的特点缺乏了解,在养育孩子的过程中自我效能感降低,甚至由于孩子的一些异常行为表现,而不敢将孩子带到社会中。最后,社会支持的缺乏也对家长的心理状态产生影响,比如特殊教育专业师资不足、细化的政策标准尚不完善等。

4.2 特殊儿童家庭亲子关系以亲密融洽为主

以往研究表明,亲子关系对于儿童的社会化和人格发展,以及学业成绩,同伴关系和师生关系都会产生重要的影响^[4],也会进一步影响儿童的心理健康情况。本研究发现大多数特殊儿童家庭亲子关系以亲密融洽型为主,其次是矛盾冲突型,之后是保护溺爱型和专制服从型。在家庭教育的方式上,也多为讲道理为主。一项面向普通儿童的亲子关系调查显示,普通儿童家庭亲子关系得分从高到低依次为亲密融洽型、期望过高型、矛盾冲突型、专制服从型、保护溺爱型^[5]。与普通儿童亲子关系不一致之处在于,特殊儿童家庭相爱关系矛盾冲突型排在期望过高型前面,且保护溺爱型的亲子关系占比与期望过高型亲子关系占比相同。这表明大部分家庭并没有因为养育了特殊儿童而疏离孩子,也表明了其中一部分家庭因为养育了特殊儿童更加溺爱保护孩子,但是对于孩子的期望水平低于普通儿童家庭。相关研究证实,特殊儿童家庭社会经济地位能正向预测亲子关系的亲密性^[6],参与本次调查的家长近80%均为本科及以上学历,具有较好的文化程度,这是本调查发现的大多数特殊儿童家庭亲子关系为亲密融洽型的重要原因。在实践中发现有一些家长会因为孩子被诊断为孤独症,就过度为孩子包办代替,比如当孩子年龄较大时仍旧替孩子喂食、穿衣,不让孩子做任何家务,看似是保护了孩子,实则剥夺了孩子独立生活的能力。

4.3 家长的期望聚焦于特殊儿童独立生活

本研究调查发现大多数的特殊儿童家长都期望孩子未来能够身心健康、独立生活、保持情绪稳定、进行良好沟通。超过一半的家长希望孩子能够拥有一技之长,拥有一份稳定的工作,仅有不足15%的家长希望孩子能够在学业上有所发展。以往研究也同样发现特殊儿童家长最为关心的主题就是孩子的未来生活,主要包括生活独立和生活质量两个方面,即孩子是否能够在没有家长帮助的情况下独立生存,能够掌握饮食、穿衣、出行、个人卫生等独立生活的技能,同时能够安全、有尊严、快乐地生活^[7]。在就业的期望方面,并非所有的家长都期望自己的孩子能够拥有稳定的工作,这一方面可能与特殊儿童障碍程度有关系,另外一方面也与家长关于就业途径与信息的掌握情况密切相关。目前我国特殊人士就业的形式涵盖集中就业、按比例就业、个体灵活就业、公益性岗位和社区辅助性就业、自主创业等,家长可依据特殊儿童发展的特点、兴趣特长或专业技能为孩子选择适合的就业途径。

5 发展建议

5.1 加强对特殊儿童家长的心理支持

针对特殊儿童家长心理压力、大多数表现出消极心理状态的情况,可以定期开展家长沙龙活动,

组织不同的特殊儿童家长进行互动交流,在温馨放松的氛围下互相分享育儿经验,增强家长养育特殊儿童的信心。对特殊儿童家长的心理支持需要注重在日常生活中进行,尤其是夫妻之间需要互相支持、责任共担,以及来自特殊儿童祖辈的支持同样重要。当特殊儿童家长长期陷入消极情绪,需要及时向专业心理咨询机构寻求心理援助,如通过个别咨询辅导、团体辅导等方式,为家长宣泄情绪提供专门平台,同时帮助家长掌握形成积极情绪的方法,培养心理韧性等心理品质,提高特殊儿童家长群体的心理健康水平。

5.2 为特殊儿童融入社会奠定基础

特殊儿童家长普遍期待孩子未来能够独立生活,家长需要一早树立对孩子进行生涯规划的意识,尤其需要注重锻炼孩子的社会适应能力,这是特殊儿童未来走入社会最核心的关键能力。在发展的不同阶段,适应行为能力的培养有不同的侧重点,前一阶段能力的培养又为下一阶段奠基。例如在学龄前,需要注重特殊儿童生活自理能力、语言表达能力、听从指令和遵守规则等能力;在小学阶段需要着重培养孩子的学习及生活习惯,培养良好的同伴关系,发掘孩子的兴趣,提高孩子的自我决定能力;在初中阶段,需要更加关注孩子的心理健康、同学关系、师生关系等,帮助孩子顺利度过青春期;在高中阶段,更加注重培养孩子的自我管理能力和独立出行、居家生活和社区适应等能力,培养孩子一技之长,协助孩子进行生涯规划。一方面,家长要将孩子关键能力的培养融入日常生活;另一方面,家长还要争取特殊教育专家、社会机构、心理咨询师等多方面力量的支持。

5.3 完善特殊儿童社会支持体系

研究表明社会支持可以有效缓解特殊儿童父母的压力,也会使家庭形成更为积极的亲子关系^[8]。加强政策保障力度,细化落实关于特殊儿童的各项政策要求,强化经费支持,逐步建立服务特殊儿童全生命周期的社会支持保障体系,涵盖诊断评估、早期干预、康复训练、教育教学、职业规划、养老等方面,从而切实减轻特殊儿童家长的后顾之忧。此外,要不断加大宣传力度,提高整个社会关于特殊儿童的认识与理解接纳程度,让特殊儿童家长能够带孩子主动走出家门,平等参与各项社会活动。

参考文献

- [1] 周蓉,朱湘枝,彭叶. 残疾儿童家长心理服务需求研究[J]. 心理月刊, 2022, 17(14): 196-198, 205.
- [2] 张英琴,赵俊萍. 关注特殊需要儿童的早期亲子关系干预[J]. 太原大学教育学院学报, 2010, 28(3): 39-41.
- [3] 代美娜. 自闭症儿童的亲子关系与父母育儿压力的关系研究[D]. 武汉: 华中师范大学, 2022.
- [4] 叶一舵,白丽英. 国内外关于亲子关系及其对儿童心理发展影响的研究[J]. 福建师范大学学报(哲学社会科学版), 2002(2): 130-136.
- [5] 赵海霞. 中小學生亲子关系类型量表的初步编制[D]. 郑州大学, 2012.
- [6] 朱楠,彭盼盼,邹荣. 特殊儿童家庭社会经济地位、社会支持对亲子关系的影响[J]. 中国特殊教育, 2015, 183(9): 19-24.

- [7] 韩睿婷, 阳泽, 汤滢秋. 特殊儿童家长期望的类型、发展及影响因素——来自国外的证据及启示 [J]. 绥化学院学报, 2020, 40(10): 138-144.

Investigation on Mental State and Parent-child Relationship of Parents of Children with Special Education Needs

Zhang Jiankun

Gengdan College, Beijing University of Technology, Beijing

Abstract: The mental state and parent-child relationship of parents of children with special education needs play an important role in the future growth of children. This study adopts the method of questionnaire survey to investigate the perceived pressure state, emotion, parent-child relationship, educational expectation and other aspects of 202 parents of children with special education needs. The results show that parents of children with special education needs generally feel greater pressure. The parent-child relationship of the family is mainly intimate and harmonious, and the parents' expectation focuses on the independent life of the children with special education needs. Therefore, the following suggestions are put forward: (1) Psychological support for parents of special children is supposed to be strengthened; (2) Developing key competencies to lay the foundation for the social integration of children with special education needs; (3) Improving the social support system for children with special needs.

Key words: Parents of children with special education needs; Mental state ; Parent-child relationship