

“裹挟”下的成长:残疾儿童健全同胞亲职化的典型叙事研究*

刘菁菁** 关文军***

(新疆师范大学教育科学学院, 乌鲁木齐, 830017)

摘要 文章采用质性研究范式,在对四位残疾儿童的健全同胞进行个体访谈的基础上,将他们的亲职化体验拟合成一个典型的虚拟案例,旨在展现残疾儿童健全同胞成长过程中的独特体验,探讨家庭中健全同胞亲职化行为的内在心理动因、情感体验及其多维度影响因素,同时揭示这一复杂现象背后的内在机理。研究表明,健全同胞亲职化现象不仅与家庭、社会、文化等外部环境系统密切相关,还与他们的心理过程和个体特征因素相互交织。其中,家庭环境是同胞亲职化现象的基础;社会的角色期望和文化价值观念直接影响着健全同胞的情感体验和应对方式;外部环境会通过影响健全同胞的责任感进而作用于其亲职化程度,健全同胞的年龄和性别对外部环境与子女责任感之间的关系起到调控作用。在亲职化的历程中,健全儿童经历了心理、学业、社交等多方面的矛盾性体验,既展现了超越年龄的成熟与责任感,也面临着情感压抑、学业压力及社交隔离等挑战。

关键词 残疾儿童家庭 同胞 亲职化 典型叙事

分类号 G760

1 问题提出

残疾儿童成长过程往往伴随着诸多挑战,这些挑战不仅影响其自身发展,还深刻影响其家庭结构和家庭成员间的互动模式^[1]。残疾儿童家庭研究中,一个日益受到关注的话题是健全同胞“亲职化现象”(parentification),即健全的兄弟姐妹超出自身生理和心智发展水平,过早地在家庭中扮演父母角色、承担父母责任,参与/独立照顾残疾同胞的生活和学习,满足残疾同胞的情感需求^[2]。事实上,这种角色的过早转变可能会剥夺残疾儿童健全同胞原本应有的童年或青春期,使他们提前面对成年后的责任和压力^[3]。此外,受传统文化观念中“血肉亲情”“手足连根”“亲情守护”等家庭伦理观念的深刻影响,残疾儿童健全同胞还会被家长或周围人不自觉地贴上“理应成熟”“提前懂事”的标签。这种模糊了家庭成员责任边界的“标签化”现象可能引起健全同胞自我角色混淆,从而对家庭内部人际关系和谐发展构成潜在威胁^[4]。

国内外关于残疾儿童健全同胞亲职化现象研究多指向亲职化的具体表现、成因以及对健全同胞的影

响等方面。例如,国内学者吴贵芊、顾曼等人发现,健全同胞亲职化的表现形式主要包括日常活动帮扶、身体安全防护、情绪情感支持、学校教育辅助和协助父母减压等^[5];亲职化的成因主要包括父母持续存在养育压力、兄弟姐妹具有管理残疾同胞问题行为的能力、家庭缺乏全面社会支持以及手足情深的责任驱使等;亲职化对健全同胞的影响表现为积极(如提升社交能力、发展良好个人品质和提升接纳能力等)和消极(如影响心理健康和生涯规划等)两个方面^[6]。葛忠明等人探讨了残疾对健全同胞的自我认同、家庭结构、压力困境、未来发展等方面的影响后指出,残疾家庭中的成员关系并未受到残疾的过度影响,同辈间积极的爱与亲情仍然是主流,“血浓于水”的亲情观和家庭寄予的责任与期望,使健全同胞会自觉且理所当然地承担照料残疾同胞的责任,并视照料残疾同胞为其自身未来规划中的重要因素^[7]。国外学者S.比肖普(S. Bishop)对残疾儿童健全同胞的半结构访谈研究发现,健全同胞会因亲情纽带、父母教养责任转移或被动卷入抚养过程而肩负起照料残疾同胞的责任,但会普遍产生担忧与内疚的情感。这种内疚可能源于家庭中残疾同胞困

* 本文系2023年度国家社会科学基金教育学西部项目课题“乡村振兴背景下边疆民族地区农村特殊教育普惠发展的机制与路径研究”(项目批准号:BMX230345)研究成果。

** 刘菁菁,博士研究生,研究方向:特殊儿童心理与教育。E-mail: liujing916@.com。

*** 通讯作者:关文军,博士,教授,研究方向:特殊儿童心理与教育、融合教育理论与实践。E-mail: guanwj1985@163.com。

境与自身正常状态的对比(如资源分配差异),以及由此产生的对残疾同胞处境的同情、对自己未能提供更多帮助的遗憾^[8]。A.勒布代克(A. Le Boudec)的研究报告了残疾儿童健全同胞心理功能受到的负面影响,主要包括他们对残疾同胞的排斥感、内疚、焦虑和抑郁症状,以及较低的幸福感和攻击性行为等^[9]。此外,还有研究报告了亲职化对健全同胞家庭关系^[10]、社交发展^[11]、生活规划^[12]等方面的影响。

总的来看,国内外研究者针对残疾儿童健全同胞亲职化现象有了初步探索,但仍存在一些不足:一是探讨亲职化现象时多聚焦特定领域,对个体与外部环境相互作用及对亲职化影响的具体机制缺乏深入研究,难以全面把握亲职化的复杂动因和动态变化;二是针对“健全同胞如何感知并应对亲子关系倒置”这一关键问题的研究相对不足。事实上,残疾儿童健全同胞亲职化现象涉及家庭系统、个体心理机制和社会文化背景等多方面,就目前研究来看,我们尚不清楚家庭系统中哪些因素促使了这一现象发生,其背后心理动机和情感过程如何,以及亲职化过程中健全同胞的心理变化和情感波动如何影响其个人成长。针对这些问题,本研究聚焦家庭系统内部运作,重点分析家庭成员之间的互动、角色分配与调整,旨在揭示残疾儿童健全同胞亲职化的内在机制,并探讨其中的复杂性、矛盾性及积极成长潜力,为理解残疾儿童家庭动态及健全同胞的成长挑战提供新视角。

2 研究设计

2.1 理论框架

儿童在生命早期成为照料者,不仅仅是家庭养育层面的深刻困境,更映射出特定文化背景与制度架构中的社会症结^[13]。J.格雷戈里(J. Gregory)基于生态—伦理观点,从微观系统(家庭)、中层系统(邻里关系和学校)和宏观环境(文化)三个方面描述了环境中风险或保护因素对亲职化的影响^[14]。已有研究对亲职化儿童家庭的个体分析与群体画像均发现,家庭经济地位、父母的特点和关系、外部文化环境是亲职化发生的重要关联因素^[15-16]。基于此,本研究以J.格雷戈里的风险/保护因素、子女责任和社会适应可能关系模型为理论分析框架进行相关设计和探讨(图1)。选择该模型主要基于三方面考虑:首先,健全同胞亲职化行为及其后果受到多种风险(如家庭压力、资源匮乏)和保护因素(如家庭支持、社会帮助)的影响。本模型能够帮助研究者系统地识别和分析这些因素,从而更深入地理解亲职化现象;其次,J.格雷戈里理论模型强调子女责任与社会适应之间的可能关系,这与本研究的核心议题高度相关,即在残疾儿童家庭中,健全同胞可能因承担额外的照顾责任而面临一系列挑战,这些挑战会直接影响他们的社会适应能力^[17]。最后,该模型提供了多维度的分析视角,允许研究者从家庭、社会和个人等多个层面探讨亲职化现象,有助于揭示亲职化现象的复杂性和多样性。此外,需要指出的是,本模型不仅是本研究编制访谈提纲、分析资料的基础,也是后续讨论分析的主要依据。

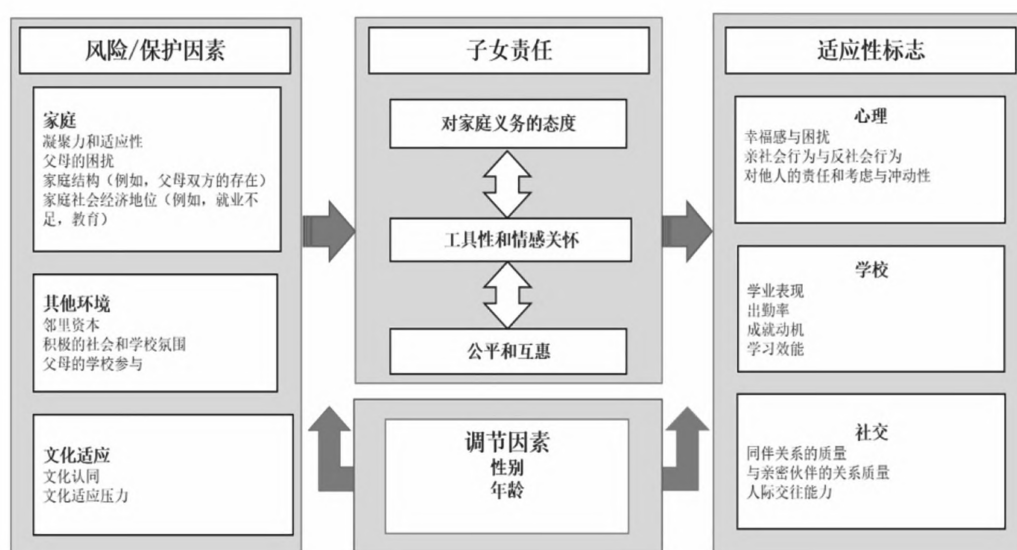


图1 J.格雷戈里的风险/保护因素、子女责任和社会适应可能关系模型

2.2 研究方法

2.2.1 研究对象

秉持目的性抽样原则,本研究在研究对象选取上进行了层层筛选,以确保所选研究对象能够最大程度地满足研究需求并提供有价值的研究资料。首先,邀请特殊教育学校教师根据残疾儿童家庭结构情况初步筛选出潜在研究对象;接着,通过教师与其父母建立联系,进一步与残疾儿童健全同胞取得沟通信任;最

后,根据健全同胞的配合度、时间安排灵活性、沟通能力对研究对象进一步筛选和确定。访谈结束后,再根据访谈材料的完整性和连贯性,最终决定在本研究中呈现以下四名健全同胞的访谈资料(表 1)。这四名个案在年龄、性别、家庭背景、同胞残疾类型等方面具有较好的代表性,基本能够反映残疾儿童家庭内部关系的复杂性和多样性。

表 1 受访者基本信息

受访者	性别	年龄	年级	与残疾同胞关系	残疾同胞信息	家庭结构简述
F1	女	15	高一	姐姐	弟弟:12 岁,听力障碍三级;妹妹:11 岁,听力障碍二级;均就读于特殊教育学校	一家五口:爸爸妈妈;弟弟和妹妹(听力障碍)
F2	女	21	研一	姐姐	孤独症,中重度,15 岁,就读于特殊教育学校	一家四口:爸爸妈妈,弟弟(孤独症)
F3	男	16	高二	哥哥	孤独症,中重度,9 岁,就读于特殊教育学校	一家四口:爸爸妈妈,妹妹(孤独症)
F4	男	9	四年级	弟弟	智力障碍三级,14 岁,就读于特殊教育学校	单亲家庭:妈妈和哥哥(智力障碍)

2.2.2 资料收集的方法

本研究主要借助半结构化的深度访谈收集个案的成长经验,辅之以微信等非正式访谈手段,试图深入了解本研究中健全同胞亲职化的“经验图式”^[18]。研究过程中,个案均有参与研究的主动性,信任研究者且希望通过参与研究敞开自我、获得成长,这为研究的顺利开展提供了极大支持。在深入剖析受访者自传和访谈记录时,研究者采取了一种开放态度,摒弃先入为主的观念。通过持续自我审视、与受访者的深入交流,以及采用三角验证等方法努力避免个人情绪的干扰,力求客观地展现受访者作为残疾儿童照顾者的心路历程,尽可能还原其经历的真实面貌。

2.2.3 资料分析与处理

“典型叙事”研究是指对叙事研究中具有代表性和普遍性的案例或方法进行分析,即通过典型事件或人物来揭示更广泛的社会现象或教育经验^[19-20]。于本研究而言,该方法有效整合了残疾儿童健全同胞亲职化经历,形成一个连贯的叙事框架,凸显了他们在“裹挟”下的成长轨迹,为深入理解这一群体的心理与情感变化提供了独特视角和丰富细节。基于此,本研究在访谈资料编码分析过程中,参考林小英等人在质性研究中“合成虚拟案例”的研究手法^[21],构建了一个“合成案例”总体故事线。之后,按照“类属—属性—维度”三级编码方式对访谈资料进行分析。首先进行开放式

编码,这是一个将资料打散并重新赋予概念的过程。在这一过程中尽量将研究对象所使用的“本土概念”作为编码标签。二是通过轴心式编码对开放式编码进行有意义的分类,在反复比较过程中明确这些分类间的属性、维度和关系。三是根据图 1 的分析框架,围绕“残疾儿童健全同胞亲职化生成机制及影响因素”呈现资料中反映出的不同主题,并以此为轴心关联上述初级编码所形成的各种编码类别(表 2)。在最终研究结果呈现部分,研究者将采用这一虚拟个案作为分析框架,通过这一虚拟个案(姐姐和残疾弟弟)视角来组织和展示访谈材料,而非传统地逐一列举具体访谈对象的原始内容。

3 “重重”裹挟:健全同胞亲职化体验的发生

3.1 家庭、社会、文化氛围的直接作用

3.1.1 家庭系统中的角色重构与情感负担交织

在残疾儿童家庭中,健全同胞通常会面临家庭角色渐次重构的挑战,其亲职化在家庭角色重构过程中表现出明显的阶段性特征。在低龄阶段,健全同胞尚未清晰意识到其身上肩负的责任,只是将残疾同胞视为普通家庭成员。随着健全同胞心智发展的成熟,健全同胞逐渐意识到自己在家庭中的特殊角色和责任,这成为其亲职化过程的第一步。“弟弟的情况比较特殊,需要更多的照顾和关注。作为姐姐,我更有责任为

弟弟树立一个好榜样,成为他可以信赖和依靠的人。我不仅要努力做好自己的事情,还要更加主动地承担起大部分家务,减轻父母负担,让他们有更多时间和精力去照顾弟弟。”随着残疾同胞问题行为越发凸显,家庭压力逐步累积,父母承受的压力开始逐渐增大,他们对健全同胞的期望也随之升高。“一开始,父母并没有直接要求我承担什么具体的责任,但我能够感受到他们的期望和需要。”此时,健全同胞往往会被卷入亲职化过程,开始承担一些原本属于父母的养育责任。“爸妈工作特别忙,有时候加班到很晚才回家,没有人给我和弟弟做饭,我就学着妈妈的样子煮了面条。从那之后,我好像就自然而然地开始承担起更多的事情。”尽管健全同胞是在家庭客观状况下被动卷入亲职化进程,但在实际承担责任时,他们也展现出积极主动

的一面。“我开始主动地与弟弟互动,陪他玩耍,教他一些简单的技能,如何与人沟通、如何表达自己的需求等。我也努力学习如何理解他的行为和情绪,以便更好地与他相处。”在家庭压力持续增大的情境下,健全子女逐渐承担起更多的家庭责任,进一步深入亲职化进程。“随着时间的推移,我开始承担更多原本属于父母的责任。在父母忙碌的时候,我会主动照顾弟弟,给他做饭、帮他洗澡、陪他睡觉。”但事实上,在健全同胞亲职化的过程演进中,倘若家庭氛围不佳,父母关爱失衡,亲职化可能给健全同胞带来情感压力和负担。“爸爸妈妈几乎都在操心弟弟的事情,甚至连我的家长会也无法参加,这让我觉得很失落,在同学面前有点抬不起头来。”

表 2 三级编码及其在原始句中的权重分布

类属(条)	百分比	属性(条)	百分比	维度(条)	百分比
风险/保护因素(84)	34.1%	家庭(39)	15.8%	凝聚力和适应性(17)	6.9%
				父母困扰(5)	2.0%
				家庭结构(7)	2.8%
				家庭经济地位(10)	4.1%
				邻里关系(9)	3.7%
		社会(20)	8.1%	社会支持(11)	4.5%
				自我身份认同(6)	2.4%
		文化(25)	10.2%	文化适应力(19)	7.7%
				照顾残疾兄弟姐妹(18)	7.3%
				分担家务(4)	1.6%
子女责任(54)	22.0%	家庭责任与义务(22)	8.9%	工具性支持(6)	2.5%
				情感性支持(11)	4.5%
		工具和情感关怀(17)	7.0%	资源分配(11)	4.5%
				互惠关系(4)	1.6%
				性别角色(1)	0.4%
个体因素(8)	3.2%	性别(4)	1.6%	性别差异(3)	1.2%
				年龄差异(2)	0.8%
		年龄(4)	1.6%	发展阶段(2)	0.8%
				幸福 VS. 苦恼(20)	8.1%
亲职化表征(100)	40.7%	心理(48)	19.5%	亲社会行为 VS. 反社会行为(11)	4.5%
				尽责任 VS. 冲动(17)	6.9%
				学习动机(11)	4.5%
		学业成就(22)	9.0%	学习效能(11)	4.5%
				同伴关系(11)	4.5%
				亲密关系(7)	2.8%
		社会交往(30)	12.2%	人际交往技巧(12)	4.9%

3.1.2 社会期望下的资源分配不均与心理失衡

社会普遍期望家庭为所有成员提供最佳成长环境,而当家中有残疾儿童时,健全同胞常被寄予承担更多责任的期望,扮演“小家长”角色^[22]。“从小到大父母总是对我说,因为弟弟的情况,我需要更加努力,在学习、工作各方面都表现出色,为家里争光。我明白他们苦心,也知道这是对我的期望,但有时候真的感觉压力很大。”同时,社会往往期望对残疾儿童给予更多关注与资源,却可能忽视了健全同胞的需求。“记得小时候,每当家里有了什么好事或者买了新东西,大家总是先想到弟弟。我理解他需要更多关注和照顾,但我也希望有人能看到我的努力和付出。”事实上,在亲职化过程中,健全同胞常陷入身份认同危机。他们既想成为家庭支柱,又渴望获得独立个体的认同与尊重。然而,家庭内部矛盾与忽视使他们难以找到自己的位置和价值。“有时候我觉得自己就像个透明人,无论我怎么努力,都得不到像弟弟那样的关注。这让我感到很失落,甚至有时候会产生怨恨。”健全同胞面临困难时,也渴望家人理解与支持。若父母过于关注残疾儿童,忽视健全同胞情感需求,他们会更加孤独无助。“记得有一次期末考试,我成绩下滑得很厉害。回到家,我本想得到父母的安慰和鼓励,但父母却更多地谈论弟弟的未来和我应该如何做得更好来弥补这个‘缺口’。那一刻,我感到非常沮丧和孤独,好像我的存在就是为了填补弟弟无法做到的一切。”在承担多重期望的过程中,健全同胞可能会对自己的身份和价值产生困惑,在为自己活和为满足父母期望之间产生摇摆。“父母的期望让我感到自己不仅要扮演好姐姐角色,还要成为家里的‘替代者’,去完成那些弟弟无法完成的事情。但这种压力让我喘不过气来,有时候我甚至想逃避,但又不忍心看到父母失望的眼神。”

3.1.3 文化背景下的身份认同与价值观调适

中国传统文化中的家庭观念和角色分工对健全同胞的亲职化体验会产生深远影响。他们可能从小就因背负着血肉亲情所衍生的家庭伦理要求,被不断教导着要承担起照顾残疾同胞的责任与义务,这种观念在他们心中形成了强烈的道德束缚。“作为姐姐,我自然而然地被赋予了照顾弟弟的责任。这种观念在我小的时候就已经根深蒂固,我觉得这是我作为家庭一员应该做的。”但随着年龄的增长,他们开始质疑传统家庭伦理和角色分工的合理性,并寻求自我价值的实现途径。“我开始思考,我是否应该仅仅因为‘姐姐’的身份就无条件地承担所有责任?我是否也有权利追求自己的梦想和幸福?这些想法让我感到矛盾和挣扎。”价值观的冲突让他们一度感到迷茫和疲惫,“有时候,我

会感到很累,甚至有些不公平。我也有自己的梦想和追求,但总是感觉被家庭责任束缚住。这种冲突让我一度很迷茫。”他们开始尝试与家人沟通,寻求理解和支持。“我开始尝试与家人沟通,表达自己的想法和感受,寻求他们的理解和支持。慢慢地,我发现家人也开始接受并尊重我的选择,我们之间的关系变得更加和谐。”此外,在尊重传统观念的同时,他们也开始坚持自己的个体价值和追求。“我开始尝试与他(残疾同胞)平等对话,尊重他的意见和选择。同时,我也努力寻找自己的价值和定位,不再让家庭责任完全占据我的生活。这个过程虽然艰难,但让我成长了很多。”

3.2 健全同胞责任感的桥梁作用

3.2.1 责任感增强与角色转变

健全同胞亲职化角色的转变与其责任感随年龄增加有直接联系。在健全同胞幼年之时,只是“出于本能地陪伴在弟弟身边,陪他玩耍、听他倾诉”。随着时间推移,他们不再只是家庭中的子女之一,而转向“子女兼照料者”的多元角色。这一过程不仅体现了家庭内部角色与责任的深刻重构,也彰显了家庭成员间相互支持与共同成长的力量。随着年龄增长、心智成熟,健全同胞深刻认识到作为家庭成员的责任与担当,自觉地将照顾残疾同胞视为不可推卸的义务,由被动陪伴开始向主动作为转变。“我意识到作为这个家庭的一员,我有责任也有义务去照顾他,给予他应有的关爱和支持。”在责任感增强的同时,健全同胞的角色认识与残疾同胞的亲情关系也在不断发生转变。“我发现,当我开始主动承担起照顾弟弟的责任时,我们的关系也变得更加紧密了。他不再只是我需要照顾的对象,而是我生命中不可或缺的一部分。这种转变让我更加珍惜我们之间的亲情,也让我更加坚定了要为家庭付出更多的决心。”

3.2.2 情感性支持与工具性辅助

情感性支持在健全同胞亲职化中扮演了重要角色。健全同胞通过情感交流、理解与陪伴,为残疾儿童提供心灵的慰藉。他们用心倾听、耐心引导,让残疾儿童感受到来自家人的温暖与关爱。“我会尽量陪伴弟弟,陪他玩耍、聊天,让他感受到家庭的温暖和陪伴。”这种情感性支持不仅有助于残疾儿童的心理健康,也加深了健全同胞与残疾兄弟姐妹之间的情感纽带。与此同时,工具性在亲职化过程中同样不可或缺。“我会主动承担起一些家务事,比如帮忙做饭、打扫卫生等,以减轻父母的负担,让他们有更多的时间和精力去照顾弟弟妹妹。”此外,健全同胞也会运用自己的能力和资源,为残疾儿童提供日常生活、学习、康复等方面的实际帮助。“我也会学习一些专业的知识,比如残疾儿

童的行为特征、沟通技巧等,以便更好地理解帮助他。”

3.2.3 公平性追求与互惠性展现

在亲职化过程中,公平性是一个重要的考量因素。健全同胞也意识到,虽然残疾儿童需要更多的关注与照顾,但自己也应享有相对平等的权利与机会。他们会努力在家庭中争取机会和资源,确保残疾同胞和自己间的权益得到适度平衡。“爸爸妈妈大多时候会首先考虑弟弟的需要,我也能理解。但实在忍不住的时候,我也会向爸爸妈妈表达我的需求,争取他们的关注和支持。”此外,互惠性也是亲职化过程中的一个重要特征。在照顾残疾儿童的过程中,健全同胞不仅为对方提供了帮助与支持,同时也从中获得了成长与收获。一方面,残疾儿童在健全同胞的关爱下逐渐成长与进步,“在我的帮助下,(弟弟)逐渐掌握了这些生活技能,变得更加自信和独立。”另一方面,健全同胞也形成了负责任、耐心、同理心等宝贵品质,两者之间的互动实现了双赢。“我会帮弟弟一起完成他的康复训练任务,比如教他如何系鞋带、整理书包。在这个过程中,我学会了更多的耐心和细致,也体会到了弟弟努力克服困难的坚韧”。

3.3 性别与年龄的调控作用

3.3.1 性别角色期望

社会文化中普遍存在的性别角色期望和刻板印象可能影响健全同胞对亲职化角色的接受度。在中国传统文化中女性被期望承担更多的照顾和养育责任,因此女性同胞可能更容易接受亲职化角色^[23]。本研究,女性同胞(姐姐)更容易接受亲职化角色,这可能与传统社会文化中对女性照顾和养育角色的期望有关。“我们家一直都有‘长姐如母’观念,从小就被教育要懂事,要照顾家人,我觉得这是作为姐姐应该做的。”在中国传统文化中,女性常被赋予较重的家庭照顾责任,这一观念即便在现代社会有所淡化,却仍在无形中塑造着健全同胞姐姐的行为选择。“我觉得我能这么自然地接受并承担照顾弟弟的责任,与这种社会文化背景是分不开的。”

3.3.2 年龄与“成熟度”水平

年龄同样也是调节健全同胞亲职化的重要因素。随着年龄增长,健全同胞的成熟度和责任感逐渐增加。较年长的同胞更能理解家庭状况和父母需求,因此更愿意承担亲职化角色。“我开始主动帮忙做家务,这样妈妈就能有更多精力照顾弟弟。”“作为姐姐,我知道弟弟需要更多关爱和耐心。我会耐心地教他一些基本生活技能,比如穿衣、洗手等。虽然过程很漫长,但每当看到弟弟有一点点进步,我都感到很欣慰。”此外,年龄

较大的健全同胞通常具有更强的应对压力能力。在面对残疾同胞带来的挑战 and 家庭的额外负担时,他们能够更有效地管理自己的情绪和行为,为残疾同胞提供稳定和支持的环境。“我也会和父母一起参加关于孤独症的培训,学习如何更好地理解和支持弟弟。现在,我已经能够比较熟练地应对弟弟的情绪问题。”需要注意的是,在年幼阶段残疾儿童健全同胞的贡献可能相对有限,但他们的存在和努力仍然对残疾同胞和家庭产生了积极的影响。“那时候我还很小,弟弟的情况让我有些害怕和不解。但妈妈告诉我,弟弟只是需要更多的爱和耐心。于是,我开始尝试着陪他玩,虽然很多时候他并不理我。”

4 “裹挟”下成长:健全同胞亲职化的矛盾性体验

4.1 心理层面的矛盾性影响

4.1.1 自我成长的催化

在亲职化过程中,健全同胞多数经历了一段被迫加速成长的历程。“我记得刚开始时,我真的很无助,不知道该如何与弟弟沟通。他的行为常常让我感到困惑和沮丧。但随着时间推移,我开始尝试从他的视角去理解世界。”这一过程不仅深刻影响了他们的情感发展,还促进了其心理结构的成熟。“渐渐地,我发现自己能够更准确地捕捉到他的情绪变化,即使是他那些细微的非言语表达。这种能力不仅让我们关系更加紧密,也让我的心理上变得更加成熟。”此外,亲职化过程还促使健全同胞在承担养护责任的同时进行深刻的自我探索与认知重构。他们不再仅仅是家庭中的普通一员,而是成为残疾同胞的重要支持者与守护者,这一身份转变促使他们形成了多重身份认同。“在照顾弟弟的过程中,我逐渐意识到,我不仅是他的姐姐,更是他的引导者、保护者和朋友。”

4.1.2 身份认同的挣扎

但事实上,长期情感投入与照护责任的悄然累积也会成为健全同胞沉重的心理负担。出于对残疾同胞深切的手足之情与责任感,健全同胞往往倾尽全力投入情感与精力,随着时间推移逐渐累积生成一种难以言喻的心理压力。他们不仅要面对残疾同胞情绪与行为上的不确定性,还要承担家庭、学业或职场等多重角色的压力。“有时候,我真的觉得自己快要崩溃了。真的觉得好累,好像被一种无形的力量压得喘不过气来。每天从早到晚都在围着弟弟转,他的每一个需求都像是我的责任,让我感到无比沉重。”这种双重甚至多重的责任,如同沉重的枷锁,让他们难以喘息;他们在“孩子”与“照顾者”的双重身份间挣扎,甚至产生身份认同的混乱和冲突,影响心理健康。“我希望能够像普通孩

子一样享受无忧无虑的童年,但现实是我必须承担起照顾弟弟的重任。我常常感到疲惫和焦虑,因为我不知道如何在照顾弟弟和自己的需求之间找到平衡。有时候,我甚至怀疑自己是否能够胜任这个角色,这种不确定性让我感到迷茫和沮丧。”从访谈中我们发现,在家人和朋友面前,健全同胞是那个坚强、可靠的“小大人”,但内心深处,他们仍然渴望被当作一个孩子来对待,渴望得到关心和爱护。这种矛盾让健全同胞时常感到孤独和无助。“有时候,我甚至不确定自己到底是谁,是应该承担责任的大人,还是可以任性的孩子?”

4.2 学业成就的矛盾性挑战

4.2.1 时间管理的冲突

亲职化责任的承担需要健全同胞做好时间管理的平衡。面对既要照顾残疾同胞,又要兼顾自身学习的双重任务,他们必须精心规划每一天的时间,确保残疾同胞得到妥善的照护,同时自己的学业也不受影响。“我总是提前规划好每一天的任务清单,确保有足够的时间来照顾弟弟,同时也为自己的学业预留出充足的空间。”这样的时间规划与掌控,不仅帮助他们在学业上取得了长足的进步,更教会了他们如何巧妙地平衡家庭与学业,如何更加高效地管理时间。但事实上,健全同胞并非一直都能做好时间管理平衡,很多时候,他们并不能在兼顾学业的同时照顾好残疾同胞。这份责任如同一把“双刃剑”,既可能激发健全同胞时间管理的潜能,也可能成为他们难以承受之重,让他们感到分身乏术,难以在两者之间找到平衡。“有时候我真的很累,既要照顾弟弟,又要完成学校的作业。”

4.2.2 成就动机的扭曲

亲职化责任在赋予健全同胞成长动力的同时,也悄然在学业领域投下了其复杂的阴影。当健全同胞被过度责任感裹挟时,其成就动机就有可能发生扭曲。他们可能会过分追求学业成功,并以此作为弥补内心愧疚感或获得家人认可的方式。“我总是觉得自己要做得更好,才能让家人满意,才能让弟弟得到更好的照顾。”在这种扭曲观念驱使下,学业成就不再是源于对知识的渴望与热爱,而沦为了一种达成目的的手段。“我开始过分关注学业成绩,希望通过好成绩来证明自己。但渐渐地,我发现自己越来越不快乐,因为我已经忘记了学习的初衷和乐趣。”亲职化责任固然在某些层面上促使健全同胞走向成长与成熟,但不可忽视的是,也在悄然间给学业发展带来了沉重的压力与负担,甚至导致学业成就动机的偏离与扭曲。

4.3 社会交往的矛盾性体验

4.3.1 社交网络的局限

在照顾残疾同胞的过程中,健全同胞逐渐意识到

单凭一己之力难以应对诸多复杂难题,于是积极主动地踏上寻求外界帮助与支持的道路,努力与专业人士、其他有着相似境遇的家庭以及社区组织构建起紧密的联系网络。这些联系不仅为他们提供了宝贵的资源与指导,更为他们找到了共鸣与力量,学会了如何在困难面前相互扶持、共同前行。“社区组织了一场残疾人士家庭的联谊会,那是我第一次感受到如此强烈的归属感,我遇到了许多像我一样的人,他们分享着相似的经历与感受。我们互相支持、互相鼓励。”但是,当健全同胞把社交方向过度瞄准相同境遇的家庭和专业支持资源时,往往会忽略或压缩他们和普通公众的社交网络建构,使得他们在主流社交网络建构中逐渐被边缘化。“我们很少带着弟弟参加家庭聚会,一方面,亲戚朋友老师过度关注我们,让我们感到不自在;另一方面,我们其实也因为各种担心很少主动去。”

4.3.2 人际关系的紧张

承担照顾残疾同胞责任不可避免地会使健全同胞错过与同龄人共同成长的宝贵时光。同时,他们身上展现的超越年龄的成熟感,也会导致健全同胞在同龄人社交圈中感到格格不入。“以前的朋友越来越少叫我出去玩了,因为他们都知道我要照顾弟弟。”这种社交经历的损失,可能会让健全同胞难以和同龄人建立和维持友谊,在同龄社交圈中容易遭遇孤立。虽然他们内心深处或许极度渴望被理解,但往往因外在的种种差异而感到深深的孤独。“我觉得自己和朋友们之间的距离越来越远了,同学们谈论的热门话题、流行文化,对我来说都显得有些遥远。”在家庭内部,亲职化的责任分配不均或沟通不畅,也可能成为引发矛盾的导火索。家庭成员之间可能因对残疾同胞照顾方式的分歧、责任分担的不公或情感支持的缺乏而产生误解与冲突。“我尽力平衡着学习和弟弟的照料问题,但总感觉力不从心。爸爸和妈妈也因为长期对弟弟的照料压力而疲惫不堪,我们之间经常因为一些小事争吵。”

5 分析与讨论

5.1 何为“裹挟”? 残疾儿童健全同胞亲职化成长的复杂体验

在残疾儿童家庭这一微观场域中,“裹挟”深刻地描绘了健全同胞所经历的一种特殊成长状态。它超越了简单的外力催化,反映的是内外交织下,个体在特定家庭角色中承载超量责任与期望的复杂状态。这种状态不仅包括外部的压力和期望,还涉及内心的自我要求和责任感,使得他们在心理、学业和社会交往等方面面临复杂挑战。在心理层面,健全同胞在亲职化过程中经历了自我成长的催化和身份认同的挣扎。他们被

迫加速成长,学会了理解和适应残疾同胞的需求,这在一定程度上促进了他们心理成熟。然而,长期的情感投入和责任累积也带来了沉重的心理负担,导致他们在“孩子”与“照顾者”的角色之间感到矛盾与冲突。在学业成就方面,亲职化责任要求健全同胞在照顾残疾同胞和学业之间进行时间管理的平衡。虽然这种责任感可能激发他们在时间管理上的潜能,但也可能导致学业成就动机的扭曲,使他们过分追求学业成功以获得认可。在社会交往方面,健全同胞在寻求专业支持和建立特定社交网络的同时,可能会忽视与普通公众的交往,导致他们在主流社交圈中被边缘化。此外,他们可能会因为承担过多责任而错过与同龄人交往的机会,导致在同龄社交圈中感到孤立。

5.2 为何“裹挟”? 家庭系统中不同角色间的权责失衡

残疾儿童健全同胞的亲职化现象,其深层次本质是家庭内部角色权责关系的微妙失衡,这一失衡状态根植于广泛而复杂的社会结构与文化观念土壤之中。在家庭这一微观社会单元中,每个成员原本扮演着各自明确的角色,承担着相应的责任与权利。然而,当残疾儿童的特殊需求成为家庭生活的重心时,原有的角色平衡被打破。健全同胞作为家庭的一分子,往往在不经意间被赋予了超越其年龄与能力范畴的照顾职责,这种“角色越位”正是家庭系统内部权责失衡的直接体现。然而,这种家庭内部的权责失衡并非孤立存在,而是深受宏观社会结构与文化观念的深刻影响。一方面,社会对于家庭功能的传统定位,即家庭应作为照顾和支持成员的首要单位,强化了家庭成员间的相互依赖关系。在残疾儿童的照护问题上,这种依赖往往转化为对健全同胞的过高期望和隐性压力。另一方面,文化观念中的责任伦理和亲情纽带,促使健全同胞在面对家庭困境时,更倾向于选择牺牲自我、承担重任——即便这种选择可能带来个人发展的限制与牺牲。

5.3 如何成长? 残疾儿童健全同胞的适应与蜕变

面对家庭系统的权责失衡与“裹挟”现象,残疾儿童健全同胞并非被动承受,而是在这一过程中展现出自身的适应力与成长潜力。首先,在亲职化实践中,健全同胞逐渐承担起照顾残疾兄弟姐妹的责任,这一过程中他们不仅学会了必要的照顾技能,更重要的是塑造了更加成熟、负责任的角色形象。他们开始意识到自己是家庭不可或缺的一部分,对家庭的幸福与稳定负有重要责任。其次,面对挑战,健全同胞也学会了积极寻求社会支持与资源。他们可能通过参加相关培训、加入支持团体或寻求专业心理咨询等方式,获得必要的帮助与指导,这些经历不仅增强了他们的应对能力,还提升了他们的社交技能与生活及职业规划能力。

同时,在亲职化的进程中,健全同胞并未忽视自我的个人成长。他们开始思索自身的未来规划与发展方向,努力在照顾家庭和追求个人梦想之间探寻平衡点。他们学会了时间管理、压力调节等技能,为未来的生活与工作打下了坚实的基础。总之,虽然残疾儿童健全同胞在亲职化的过程中经历了“裹挟”的挑战,但也正是这些经历促使他们实现了从依赖到独立、从懵懂到成熟的蜕变。

参考文献

- 1 7 葛忠明,曲玉晴.“残疾”对残疾人家人的影响探究:符号互动论的解释.中国海洋大学学报(社会科学版),2022,(4):98-107
- 2 Leedham A T, Thompson A R, Freeth M. A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. Research in Developmental Disabilities, 2020, 97: 1-18
- 3 Jurkovic G J. Lost childhoods: The plight of the parentified child. Philadelphia: Psychology Press, 1997. 78-80
- 4 5 吴贵芊,王琳琳,杨楠,等.和谐与矛盾交织:孤独症儿童的健全兄弟姐妹亲职化现象分析.中国特殊教育,2024,(1):49-56,89
- 6 顾曼,熊丹丹,胡灵溢,等.和谐与冲突:孤独症儿童与其兄弟姐妹的互动特点分析.现代特殊教育,2024,(6):67-77
- 8 Bishop S. The experiences of siblings of children with autism. Doctoral dissertation. Stellenbosch. Stellenbosch University, 2012
- 9 Le Boudec A, Akre C, Barrense-Dias Y, et al. Siblings of youths with chronic conditions: A school-based survey. International Journal of Adolescent Medicine and Health, 2021, 33(3): 173-180
- 10 Bachraz V, Grace R. Creating a different kind of normal: Parent and child perspectives on sibling relationships when one child in the family has autism spectrum disorder. Contemporary Issues in Early Childhood, 2009, 10(4): 317-330
- 11 Braconnier M L, Coffman M C, Kelso N, et al. Sibling relationships: Parent-child agreement and contributions of siblings with and without ASD. Journal of Autism and Developmental Disorders, 2018, 48: 1612-1622

- 12 Nuttall A K, Coberly B, Diessel S J. Childhood caregiving roles, perceptions of benefits, and future caregiving intentions among typically developing adult siblings of individuals with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2018, 48(4): 1199-1209
- 13 秦金亮,陈晨.早期儿童养育与照料社会化的政策取向与破解之道. *山西师大学报(社会科学版)*, 2019,46(5):97-101,113
- 14 17 Jurkovic G J, Kuperminc G, Perilla J, et al. Ecological and ethical perspectives on filial responsibility: Implications for primary prevention with immigrant Latino adolescents. *Journal of Primary Prevention*, 2004, 25: 81-104
- 15 崔宝琛.家庭社会经济地位、亲子关系与欠发达地区农村留守儿童积极发展——基于两省两校农村儿童调查数据的研究. *人口与发展*, 2023, 29(4):2-19
- 16 吴淑琼,李真真,杨宁波.学龄前孤独症谱系障碍患儿母亲心理健康水平及其与亲职压力的相关性. *军事护理*, 2023, 40(7):61-64, 97
- 18 杨善华,孙飞宇.作为意义探究的深度访谈. *社会学研究*, 2005, (5):53-68,244
- 19 Polkinghorne D E. Narrative configuration in qualitative analysis. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 1995, 8(1): 5-23
- 20 李战平,金遂,陈伟凯.教育案例研究的类型,实施与写作. *教学与管理*, 2020, (26):23-25
- 21 林小英,刘明.“处长级教授”:2020,高校“双肩挑”个体的时间社会学研究. *南京师大学报(社会科学版)*, 2022, (6):44-53
- 22 Kosciółek M. Pełnosprawne rodzeństwo wobec niepełnosprawności siostry lub brata w biegu życia. *Rodzeństwo I Jego Odsłony*, 2022, (1): 184-211
- 23 姜瑀.再造“传统”:现代中国的母职话语与母亲形象. *妇女研究论丛*, 2024, (4):118-128

Growing Up “Caught in the Tide”: A Typical Narrative Study of the Parentification of Children with Disabilities by Their Able-Bodied Siblings

LIU Jingjing GUAN Wenjun

(School of Education and Science, Xinjiang Normal University, Urumqi, 830017)

Abstract The article uses a qualitative research paradigm, based on individual interviews with four able-bodied siblings of children with disabilities, to fit their experiences of parenting into a typical virtual case. The purpose of the study is to explore the internal psychological motivation, emotional experience, and multidimensional influencing factors of the parentification behavior of able-bodied siblings in the family and, at the same time, to reveal the internal mechanism behind this complex phenomenon and to exhibit the unique experience of able-bodied siblings during the process of growing up in a “Caught in the tide” environment. The results of this study indicate that the phenomenon of parentification of able-bodied siblings is not only closely related to external environmental systems such as family, society, and culture, but also intertwined with their psychological processes and individual characteristics. Among them, the family environment serves as the foundation of the phenomenon of sibling parentification; the role expectations and cultural values of society directly affect the emotional experiences and coping mechanisms of able-bodied siblings; the external environment affects the degree of parentification of able-bodied siblings by influencing their sense of responsibility; and the age and gender of able-bodied siblings modulate the relationship between the external environment and the children’s sense of responsibility. In the process of parentification, able-bodied children undergo contradictory psychological, academic, and social experiences, demonstrating maturity and responsibility beyond their age while also confronting challenges such as emotional depression, academic pressure, and social isolation.

Key words families of children with disabilities siblings parentification typical narratives

(责任编辑:齐媛)