

doi: 10.3969/j.issn.1672-4933.2026.05.017

宁夏回族自治区孤独症谱系障碍 儿童家庭养护现状及支持 资源需求调查研究

A Survey on the Current Status of Family Care and Support Resources for Children
with Autism Spectrum Disorder in Ningxia

杨国芬 张佳琪 黄丽华

YANG Guo-fen, ZHANG Jia-qi, HUANG Li-hua

【摘要】目的 了解宁夏回族自治区孤独症谱系障碍(ASD)儿童家庭养护现状、照顾者负担、文化水平及支持需求等,填补西部民族地区 ASD 儿童家庭研究的空白,为构建本土化、精准化的社会支持体系、完善公共卫生服务政策提供科学依据。**方法** 选取宁夏自治区 34 家康复定点机构 262 名 ASD 儿童主要照顾者为研究对象,设计调查问卷,面向家长开展横断面调查,内容包括一般人口学资料、家庭经济与康复支出、照顾者负担、心理状态及支持需求。采用 SPSS 27.0 进行统计分析。**结果** 被调查者中 73.66% 为专职照顾者,家庭年收入≤4 万元占 38.93%,ASD 儿童康复费用除政策支持外,家庭自付比例达 53.43%;照顾者普遍存在中度及以上照护负担,4.57% 存在明显消极心态,表现为焦虑、抑郁、照料倦怠、社会退缩等;家庭迫切需求居家康复技能培训与常态化心理支持。**结论** 宁夏回族自治区 ASD 儿童家庭呈现专职照护普遍、经济负担沉重、心理压力突出、专业需求强烈的特征,亟需构建经济救助+康复赋能+心理支持+社区服务的四位一体综合支持模式。

【关键词】 孤独症谱系障碍;家庭养护;照顾者负担;支持需求

【中图分类号】 R67.92

【文献标识码】 A

【文章编号】 1672-4933(2026)05-0539-04

【Abstract】 Objective To understand the current status of family care-giving, caregiver burdens, educational attainment and support needs among families of children with autism spectrum disorder (ASD) in Ningxia, fill the research gap regarding families of children with ASD in western ethnic-minority areas, and provide scientific evidence for developing localized and targeted social support systems and optimizing public health service policies. **Methods** 262 primary caregivers of children with ASD were recruited from 34 designated rehabilitation institutions for autistic children across Ningxia. Based on literature review and practical conditions, a cross-sectional questionnaire survey was administered to parents. The questionnaire covered general demographic information, household incomes and rehabilitation-related expenditures, caregiver burdens, psychological status, and support needs. SPSS 27.0 software was used for statistical analysis. **Results** 73.66% of the caregivers were full-time carers. 38.93% of the participating households reported an annual income of no more than 40,000 RMB. After deducting policy-subsidized portions, families still bore 53.43% of total rehabilitation-related costs out of pocket. Most caregivers experienced moderate-to-severe care-giving burdens, and 4.57% exhibited marked negative mental states manifested as anxiety, depression, care-giving burnout and social withdrawal. The most urgent family needs were home-based rehabilitation skill training and regular psychological support. **Conclusion** Families of children with ASD in Ningxia are characterized by prevalent full-time care-giving, heavy financial burdens, prominent psychological stress and strong demand for professional services. A four-in-one integrated support model combining financial assistance, rehabilitation capacity-building, psychological support and community-based services is urgently required.

【Key words】 Autism spectrum disorder; Family care; Caregiver burden; Support needs

孤独症谱系障碍(ASD)是一组以社交沟通缺陷、兴趣狭窄与重复刻板行为为核心特征的神经发育障碍疾病^[1]。近年来,全球 ASD 患病率持续上升。全球儿童 ASD 患病率约为 1.7%~2.0%^[2,3]。我国流行病学研究亦提示 ASD 患病率呈逐年上升趋势,部分地区已接近 1%^[4],成为影响

儿童健康与家庭的重大公共卫生问题。目前国内 ASD 研究多集中于北京、上海、广东等发达地区,针对西部欠发达地区、民族地区的本土化研究相对匮乏。西部省份如甘肃、四川、云南等地区受经济水平、资源分布、地域交通、社会认知等影响,ASD 家庭照护负担更重、服务可及性更

作者单位:宁夏回族自治区残疾人康复中心 银川 750000

作者简介:杨国芬 本科 康复治疗师;研究方向:儿童早期康复

通讯作者:黄丽华, E-mail: 645693426@qq.com

低^[5-7]。宁夏回族自治区作为西部地区,虽已逐步建立残疾儿童康复救助、定点机构服务、医保报销政策体系等,但区域患病率数据、家庭真实养护困境、精准支持需求仍缺乏系统实证数据。

家庭是ASD儿童长期康复与社会适应的核心场域。照护者的心理压力、养育能力及家庭资源状况直接影响干预的依从性与儿童的发展结局^[8,9]。家庭是ASD儿童早期干预实施的重要载体,家长照护能力直接决定干预实施^[10]。因此,从家庭视角系统评估宁夏回族自治区ASD儿童的养护现状、照护者负担及支持需求,对于揭示西部民族地区ASD服务体系中的关键短板具有重要意义。为此,本研究对宁夏回族自治区ASD儿童家庭养护现状、照护者负担及支持需求开展调查,旨在弥补西部民族地区研究不足,为优化本土化支持政策提供依据。

1 对象与方法

1.1 研究对象

招募宁夏回族自治区34家孤独症康复定点机构中262名ASD儿童主要照顾者为研究对象。样本覆盖银川、吴忠、固原、中卫、石嘴山,机构类型含公立、民办,具有区域代表性。参照横断面调查样本量估算公式,本研究样本量 ≥ 200 即可满足统计分析要求,最终纳入262例。纳入标准:儿童符合ASD诊断标准^[1];年龄2~14岁;照顾者为主要照护者,持续照护时间 ≥ 1 年(照护1年以上可形成稳定照护模式与负担体验,参照国内同类研究设定^[11-13]);具备正常的沟通与问卷填写能力。排除标准:儿童或照顾者合并严重精神/躯体疾病;近1年家庭遭遇重大变故;无法配合完成调查。问卷首页设置家长知情同意说明,本次调查未涉及可识别隐私问题,已申请单位伦理豁免审查。

1.2 调查工具

在文献回顾基础上自行设计问卷,经3名高级职称儿童康复/心理/公共卫生专家评审修改,完成内容效度检验;预调查30名家长,重测信度与Cronbach's α 系数检验 $\alpha=0.821$,重测信度0.843,信效度良好。问卷内容包括儿童及照顾者一般资料;家庭收入、康复费用及分担结构;照顾者负担、心理状态;康复培训、心理支持、政策服务等需求^[14-16]。

1.3 资料收集

通过线上调查,统一指导语,知情同意后匿名填写。发放问卷262份,有效回收262份,有效回收率100%。

1.4 统计学方法

采用SPSS 27.0软件进行统计分析,计数资料以频数、构成比(%)描述,组间比较采用 χ^2 检验,照顾者负担影响因素采用多因素Logistic回归分析,检验水准 $\alpha=0.05$ 。

2 结果

2.1 一般情况

262名ASD儿童平均年龄4岁,最小年龄7个月,最大年龄12岁;男196例,女66例,男女比例3:1。照顾者中,高中及以下学历占66.41%,专科学历占18.32%,本科学历占14.12%,研究生学历占1.15%;专职照护占73.66%,自由职业占13.36%,公职及退休占12.98%。

2.2 家庭经济与康复支出

2.2.1 家庭年收入 ASD儿童家庭年收入 ≤ 4 万元占38.93%(102/262),4~10万占30.92%(81/262),10~15万占25.57%(67/262), >15 万占4.58%(12/262)。近40%家庭年收入低于2022年宁夏城镇平均水平(40194元),经济基础薄弱。

2.2.2 康复费用分担结构 参与调查的262个家庭中,康复训练费用政府承担约46.57%,具体构成为0~6岁残疾儿童康复救助每年2万元,基本医疗保险报销,地方财政与定点机构专项补贴。有32.44%家庭需要额外支付1~5万元康复训练费用,17.56%家庭需要额外支付5~10万元康复费用,3.05%家庭甚至支付达10~15万元,0.38%家庭需要额外支付15万元以上费用。当前宁夏全区在ASD儿童康复支持方面形成了系统的政府投入机制,康复训练费用部分由政府机构承担,一定程度上减轻了患儿家庭的经济负担。

2.3 照顾者心理状态与需求

2.3.1 心理状态 ASD儿童照顾者在心理上较难接受现况,4.57%的照顾者长期处于明显消极心态,主要表现为持续焦虑、抑郁情绪、照料倦怠、无助绝望、社会回避、亲子关系紧张等;多数家长心态整体积极,但仍存在阶段性压力与情绪波动,见图1。

2.3.2 支持需求 本次调查中,大多数家长表示需要相

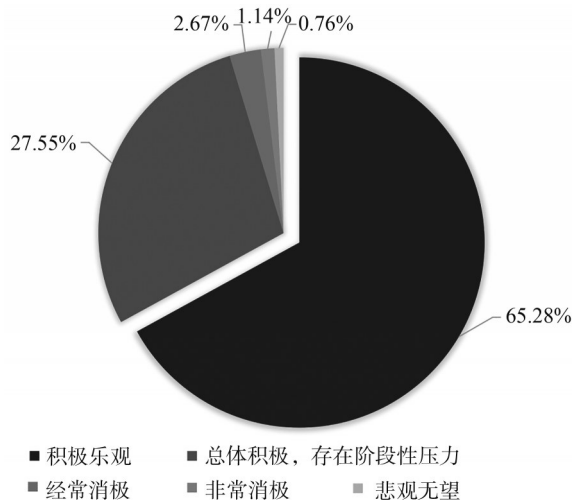


图1 宁夏孤独症儿童家庭照顾者心理状态分布情况

关专业资源支持,居家康复技能培训需求强烈,1周1次占比41%,1月2次占比39.2%,整体培训需求占比较高。需求排序为康复技能培训>心理疏导>经济救助>政策咨询>喘息服务。

3 讨论

家庭干预是改善ASD儿童预后的重要路径,多项干预研究证实,家长实操培训、视频反馈式家庭指导能够显著提升家庭康复效果^[17-20];同时农村、西部心智障碍家庭研究也提示,高频次、可落地的居家指导是家庭最核心诉求^[21,22]。本研究显示,宁夏地区ASD儿童专职照护者占73.66%,显著高于上海、北京等发达地区^[6,7]。其背后的原因复杂,ASD儿童往往伴随突出的行为问题,康复训练难度大且充满挑战。宁夏地区ASD儿童家庭中双职工比例较低,加之当地托育机构与专业康复托管资源匮乏,使家长不得不亲自承担全天照护重任;地域广、交通成本高,须专人陪同康复;相较于经济繁荣地区,宁夏地区部分家庭的抗风险能力较弱,难以承担长期机构全托所需的高额费用。这种高比例的专职照护模式直接导致家庭收入减少、照护疲劳、社会隔离,形成恶性循环,让ASD儿童家庭在沉重的照护负担下步履维艰。喘息服务可有效缓解照护者身心压力,是破解专职照护困境的重要手段^[23,24]。本研究结果显示,近40%的家庭年收入处于当地平均水平及以下,家庭自付康复费用达53.43%,高于东部地区自付比例^[25]。这说明尽管宁夏地区已建立救助体系,但受家庭收入等经济因素的影响,救助年龄仅限0~6岁且救助额度有限,导致大龄儿童支持不足,中低收入家庭压力依然严峻。此外,4.57%的照顾者存在明显的消极心态,长期睡眠不足、社交隔离、自我价值感下降、婚姻家庭矛盾等多重问题交织,易发展为焦虑抑郁、照料倦怠,从而影响儿童的康复依从性与预后效果。照护者主观社会支持体验与心理压力密切相关,需要重视家庭层面的心理干预^[26,27]。家庭需求不再是泛泛服务,而是可操作、高频次、常态化的支持。居家康复培训方面,希望机构专业人员下沉指导;心理支持需要小组支持、个体咨询、家庭治疗;政策需求扩大救助年龄、简化流程、增加喘息服务。结合国家及地方孤独症关爱促进行动文件精神^[28,29],西部地区应当立足地域实际落实本土化服务供给。

4 结论

本次调查结果显示,宁夏地区ASD儿童家庭中专职照护占比高,家庭普遍面临低收入与康复费用高自付比例的双重经济压力,照护者心理负担突出,对家庭康复技能指导的需求较多。同时,宁夏回族自治区现有救助政

策存在年龄限制,且受地域交通条件制约,影响ASD儿童康复依从性与干预预后效果。结合区域实际,应当进一步拓宽康复救助年龄范围、加大保障力度,健全“机构+居家”相结合的家庭康复指导体系,构建分层分类的照护者心理支持网络,推进社区就近服务,配套落实喘息服务等举措,完善本土化ASD家庭支持服务模式,切实减轻家庭多重负担,提升ASD儿童的康复成效。

参考文献

- [1] Hirota T, King BH. Autism spectrum disorder: a review[J]. JAMA, 2023, 329(2):157-168.
- [2] Issac A, Halemani K, Shetty A, et al. The global prevalence of autism spectrum disorder in children: a systematic review and meta-analysis [J]. Osong Public Health Res Perspect, 2025, 16(1):25-28.
- [3] 周晖,徐秀,严卫丽,等. 中国6~12岁儿童孤独症谱系障碍患病率全国多中心研究[J]. 中华神经科杂志,2020, 53(9):661-667.
- [4] Zhou H, Xu X, Yan W, et al. Prevalence of autism spectrum disorder in China: a nationwide multi-center population-based study among children aged 6 to 12 years[J]. Neuroscience bulletin, 2020, 36(9): 961-971.
- [5] 李雪,刘靖,杨晓玲,等. 中国西部地区孤独症谱系障碍儿童家庭康复服务现状及需求调查 [J]. 中国康复医学杂志,2021, 36(10): 1362-1367.
- [6] 王丽,李海燕,赵晓燕. 西部地区孤独症儿童家庭经济负担与社会救助现状[J]. 中国康复,2020, 35(11): 588-591.
- [7] 西部心智障碍家庭支持计划项目组. 西部心智障碍家庭:多重地域画像与本土支持网络构建[R]. 壹基金公益研究院,2025.
- [8] Althoff E, Dammann P, Hope J, et al. Parent-mediated interventions for children with autism spectrum disorder: A systematic review[J]. The American Journal of Occupational Therapy, 2019, 73(3): 1-13.
- [9] 翁娇,封敏,肖湘,等. 照护者因素对孤独症谱系障碍幼儿以游戏为基础促进交流与行为的干预疗效的影响[J]. 中华实用儿科临床杂志, 2019, 34(10): 763-767.
- [10] 中华医学会儿科学分会发育行为学组. 孤独症谱系障碍婴幼儿家庭实施早期干预专家共识(2021)[J]. 中国循证儿科杂志,2021, 16(5): 321-327.
- [11] 杨昱,王曼. 学龄前孤独症儿童家庭的职业和经济负担调查[J]. 中国临床心理学杂志,2014,22(2):295-361.
- [12] 饶颖婷,钟美龄,贾美香,等. 孤独症谱系障碍患儿家庭照顾负担及影响因素分析[J]. 中国生育健康杂志,2024,35(6):501-508.
- [13] 代梦琴,赵小燕,李娟,等. 绵阳地区孤独症儿童照顾者负担与社会支持现状及其影响因素研究[J]. 全科护理, 2024, 22(22):4307-4311.
- [14] 饶颖婷,吴美琦,贾美香,等. 孤独症谱系障碍儿童家庭的照顾负担研究进展[J]. 中国生育健康杂志,2025,36(2):175-178.
- [15] 江思思,陶静蕊,吴燕红,等. 孤独症儿童父母照顾负担的潜在类别及影响因素分析[J]. 温州医科大学学报,2024,54(6):486-491.
- [16] 唐灵玲,罗锋,刘开群,等. 孤独症谱系障碍儿童照护者真实体验与需求的Meta整合[J]. 中国护理管理,2023,23(3):410-416.
- [17] 麦一萍,杜亚松. 孤独谱系障碍患儿的家庭干预研究进展[J]. 中国儿童保健杂志,2023, 31(12):1377-1380.
- [18] 李翠柳,李智英,陈强,等. 基于行为转变理论的孤独症谱系障碍儿童

- 家庭赋能干预方案构建[J].新医学,2026,57(1):45-51.
- [19] 陈静,翟天好,王泽峰.应用行为分析干预法联合家庭心理养育指导对孤独症谱系障碍的疗效[J].温州医科大学学报,2025,49(4):300-305.
- [20] 巩甜甜,巩尊科,仇爱珍,等.基于视频反馈的家庭综合干预对孤独症谱系障碍儿童的影响[J].中华物理医学与康复杂志,2024,46(12):1072-1077.
- [21] 万玲,张莉,李娟.农村地区孤独症谱系障碍患儿照顾者的压力源与应对策略:一项质性研究[J/OL].Scientific Reports,2026,16(1):12345.
- [22] 程靖益,王可,杨亭,等.学龄前孤独症谱系障碍儿童家庭疾病负担全国多中心调查[J].教育生物学杂志,2021,9(4):266-271,312.
- [23] 蔡英辉,蔡焱.我国特殊儿童家庭照顾者的政策支持:喘息服务视角[J].宁夏社会科学,2023(2):159-167.
- [24] Takatani S, Nakaguchi H, Honda J, et al. Effects of Respite Care on the Quality of Life of Caregivers of Children With Autism Spectrum Disorder in Comparison With Parent Training: A Systematic Review and Meta-Analysis[J]. Cureus, 2026, 18(1):e101377.
- [25] 赵亚楠,罗雅楠,王翔宇,等.中国2~6岁孤独症儿童家庭直接经济负担研究[J].中华疾病控制杂志,2021,25(9):1085-1090.
- [26] Cole E, Liu J, Fisher J. Social Support Experiences in Parents of Children With ASD: A Qualitative Systematic Review[J]. SAGE Open, 2025, 15(2):21582440251336174.
- [27] Lindly O. Parents Taking Action to Improve Autism Services Access for Navajo Families[R]. Organization for Autism Research, 2020.
- [28] 中国残联,教育部,国家卫生健康委等七部门.孤独症儿童关爱促进行动实施方案(2024-2028年)[Z].2024.
- [29] 西藏自治区残疾人联合会.西藏自治区孤独症儿童关爱促进行动(2025-2028年)[Z].2025.

收稿日期 2026-01-12
修回日期 2026-04-28
录用日期 2026-05-29
责任编辑 赵 倩

《中国听力语言康复科学杂志》2025年合订本征订启事

《中国听力语言康复科学杂志》2025年合订本已发行,定价140元/本(含邮资),欢迎广大读者订阅。应读者需求,往年度合订本继续发行,具体价格欢迎垂询。杂志订阅款通过银行转账汇至本刊,款到即寄杂志。

单位名称:《中国听力语言康复科学杂志》社有限责任公司

开户行:北京银行惠新支行

账 号:01090376000120105061055

支付宝帐号:shjournal@sina.com

联系电话:010-84639344 订阅详细信息请发送至电子邮箱:shjournal@163.com

联系人:李瑶

淘宝店铺:

