

## 拥有“星星”孩子的家庭要多坚韧

### ——自闭症儿童家庭抗逆力的现状和对策研究

杨小梅<sup>1</sup> 李佳<sup>1,2</sup> 谢思璇<sup>1</sup> 宁宇婷<sup>1</sup> 秦曦晨<sup>1</sup> 陈俊<sup>1</sup>

1. 长沙师范学院学前教育学院, 长沙;

2. 北京师范大学心理学部认知神经科学与学习国家重点实验室, 北京

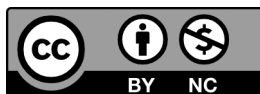
**摘要** | 为探究我国自闭症儿童家庭抗逆力的现状、影响因素及薄弱环节, 本研究对227名自闭症儿童主要照顾者进行问卷调查, 采用独立样本t检验、方差分析、相关分析与多元线性回归等方法进行深入剖析。研究发现, 受访家庭抗逆力水平 ( $128.36 \pm 16.87$ ) 处于中等偏上水平, 其中家庭沟通与问题解决维度得分最高, 社会经济资源利用、积极态度维持、逆境意义赋予维度为短板; 照料者普遍存在较高照护压力与身心功能损害, 社会支持处于中等水平但转化效率不足。进一步的多元线性回归分析表明, 母亲生育年龄、康复支出、母亲受教育程度对家庭抗逆力有显著影响, 控制其他变量后父亲家庭抗逆力得分显著低于母亲。基于此, 本研究建议构建“内部韧性提升+外部支持完善”的协同体系, 通过社区联动、精准分层支持、远程诊疗等策略改善家庭适应状态, 为特殊儿童家庭支持政策与社会服务优化提供实证依据。

**关键词** | 自闭症谱系障碍; 家庭抗逆力; 社会支持

Copyright © 2026 by authorx (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 前言

自闭症谱系障碍 (Autism Spectrum Disorder, ASD) 是一组以社交沟通缺陷、重复刻板行为为核心表现的神经发育障碍, 已成为影响儿童健康发展的重要公共卫生议题<sup>[1]</sup>。随着诊断标准完善与早期筛查普及, 全球ASD患病率持续上升, 已成为儿童期最常见的神经发育障碍之一<sup>[2]</sup>。我国自闭症儿童检出率同样呈逐年上升趋势,

规模较大的特殊需求儿童群体背后, 是大量长期处于高压状态的家庭。与普通家庭不同, 自闭症儿童的照料过程具有长期性、复杂性与不确定性特征: 患儿在社会互动、语言表达、情绪调节及生活自理等方面的持续性障碍, 迫使家庭投入较高的时间、精力与经济成本; 康复训练的高昂支出、医疗资源分布不均、社会融入困境以及对孩子未来安置的深层焦虑, 共同构成了贯穿家庭生命周期的多重应激源, 不仅显著加重照料者的心理负

基金项目: 教育部人文社科基金青年项目“学前残障儿童家庭抗逆力生成机制与干预研究”(21YJC880036); 国家级大学生创新训练项目“沙愈心坊”——团体箱庭疗法提升自闭症儿童家庭抗逆力的社区干预模式构建(202513806013)。

通讯作者: 李佳, 北京师范大学心理学部认知神经科学与学习国家重点实验室, 长沙师范学院副教授, 研究方向: 儿童心理发展与促进。

文章引用: 杨小梅, 李佳, 谢思璇, 等. 拥有“星星”孩子的家庭要多坚韧——自闭症儿童家庭抗逆力的现状和对策研究[J]. 社会科学进展, 2026, 8(5): 406-412.

<https://doi.org/10.35534/pss.0805071>

担,更易引发家庭关系紧张、功能失调等连锁问题<sup>[3]</sup>。

家庭抗逆力是指家庭在逆境中维持正常功能、积极适应并实现成长的动态能力,是特殊需求家庭抵御压力冲击、保持稳定运转的核心保护因素<sup>[3]</sup>。它并非固定不变的特质,而是一个由家庭信念系统、沟通模式、外部支持网络与应对策略共同构建的弹性系统,直接影响着家庭在长期压力下的适应状态,更与自闭症儿童的康复效果与发展轨迹密切相关<sup>[4]</sup>。目前国内外学界已普遍达成共识:社会支持与积极应对是影响家庭抗逆力的关键机制,但二者的研究路径存在明显差异<sup>[5]</sup>。国外研究更注重从系统视角出发,关注家庭抗逆力的动态演化过程,通过质性与量化结合的方法构建理论模型,并开展纵向追踪与动态干预研究;而国内现有研究多聚焦于家长个体的心理压力与干预效果,以静态描述为主,且在研究设计上多采用横断面调查,样本规模普遍偏小,对家庭的主动适应能力关注不足,本土化理论构建与分层干预策略仍存在明显缺口<sup>[6]</sup>。

针对现有研究的局限,本研究聚焦自闭症儿童家庭这一特殊群体,系统探讨其家庭抗逆力的现状特征,剖析家庭支持系统、照料压力、应对方式等因素对家庭抗逆力的影响机制,识别当前家庭抗逆力建设中的薄弱环节。在此基础上,结合我国本土社会文化背景与特殊教育服务体系特点,提出兼具针对性与可行性的提升路径,旨在为自闭症家庭挖掘内在潜能、链接外部资源提供实践指引,帮助家庭在长期照料过程中保持稳定的适应状态,同时为完善特殊儿童家庭支持政策、优化社会服务体系提供实证依据与决策参考。

## 2 对象与方法

### 2.1 研究对象

采用便利抽样法,选取儿童康复机构、特殊教育学校及医院门诊就诊的自闭症谱系障碍(ASD)儿童家庭作为研究对象。纳入标准:(1)患儿经二级甲等及以上医院确诊为ASD;(2)患儿的主要照顾者(父亲或母亲)年龄 $\geq 18$ 岁,且承担主要照护任务 $\geq 1$ 年;(3)照顾者意识清楚,能够理解并独立完成问卷调查;(4)知情同意并自愿参与。

排除标准:(1)照顾者自身患有严重精神或躯体疾病;(2)家庭中其他成员患有重大遗传性或慢性疾病。共发放问卷227份,回收有效问卷227份,有效回收率为100%

### 2.2 调查方法

(1)一般资料问卷:由调查者自行编制,包括ASD患儿及其父母的社会人口学相关信息,如性别、年龄、父母生育子女时的年龄、受教育程度、康复支出、家庭年收入、确诊时长等。

(2)克氏行为量表(a1):评估儿童孤独症相关行为表现。量表共14个条目,涵盖社交互动、言语沟通、

行为刻板性、情绪反应及感知偏好等维度,采用3级计分(从不=0、偶尔=1、经常=2),由照料者根据儿童日常及近期表现填写,总分范围0~28分。总分大于14分提示孤独症相关行为表现异常。该量表操作简便、评分直观,适用于孤独症行为问题的快速筛查与初步评估。评估同时参考DSM-IV婴幼儿孤独症诊断标准,从社会交往质的缺损、言语交流质的缺损、重复刻板与局限兴趣行为三方面进行综合判断,要求相关功能异常于3岁前出现,并排除Rett综合征、儿童瓦解性精神障碍等其他疾病,以保证评估的科学性与规范性。

(3)家庭复原力量表(b1, FRAS-44):共44个条目,分为4个维度,即家庭沟通与问题解决(27个项目)、使用社会经济资源(8个条目)、维持积极态度(6个项目)、赋予逆境意义(3个条目),采用Likert 4级评分,总分范围44~176分,总分越高代表家庭抗逆力越强。本研究采用家庭复原力量表测量自闭症儿童家庭抗逆力水平,量表信效度良好。

(4)压力自测量表(c1, DASS-21):共21个条目,评估抑郁(7个项目)、焦虑(7个项目)和压力(7个项目)三个负性情绪维度,采用4级评分,得分越高表示情绪困扰越严重。

(5)马萨诸塞州综合医院认知功能及躯体功能问卷(d1, MGH-CPFQ):用于评估照顾者的认知功能(如注意力、记忆力)及躯体功能状况,得分越高提示功能障碍越明显。

(6)创伤后成长清单(e1, PTGI-21):共21个条目,评估个体在经历创伤性事件(如患儿确诊及长期照护)后出现的积极心理变化,分为5个维度,即新的可能性(5个项目)、与他人关系(7个项目)、个人力量(4个项目)、精神改变(2个项目)和欣赏生活(3个项目)。

(7)社会支持评定量表(f1, SSRS-10):共10个条目,分为评估客观支持(3个项目)、主观支持(4个项目)及支持利用度(3个项目)三个维度,总分范围为12~66分,分数越高表示社会支持水平越高;若总分 $< 20$ 分,表示社会支持匮乏、需关注或干预,总分20~30分,表示社会支持水平一般。

### 2.3 统计分析

采用SPSS26.0进行统计分析,计数资料采用构成比和频数描述;计量资料采用(均数 $\pm$ 标准差)描述;采用独立样本t检验、方差分析和多元线性回归分析ASD患儿父母家庭弹性在一般资料上的差异。以 $p < 0.05$ 为差异具有统计学意义。

## 3 结果

### 3.1 ASD患儿父母一般情况

本研究共纳入226名ASD患儿父母,其中患儿男性

173名, 女性53名; 患儿的年龄在2~23岁, 平均年龄为(8.32±2.70)岁, 独生子女89名, 非独生子女137名。患儿确诊时长为1~7岁, 平均时长为(3.06±1.77)岁, 患儿的母亲生育此孩子时的年龄为19~44岁, 平均年龄(29.07±4.81)岁; 父亲生育此孩子时的年龄为22~48岁, 平均年龄(31.66±5.36)岁; 孩子父亲受教育程度: 初中或初中以下45名, 高中或中专91名, 本科71名, 研究生及以上8名, 其他学历11名, 孩子母亲受教育程度: 初中或初中以下44名, 高中或中专93名, 本科61名, 研究生及以上8名, 其他学历20名; 孩子所在家庭主要居住地区: 城市149名, 乡镇41名, 农村36名。家庭年收入: <3万元45名, 3万~5万元45名, 5万~7万88名, ≥10万38名, ≥30万10名; 康复支出: <5000元40名, 5000~10000元55名, 10000~15000元37名, 15000~20000元29名, ≥20000元65名。

### 3.2 各量表总分情况

本研究结果显示, 受访自闭症儿童家庭抗逆力总分平均为(128.36±16.87)分, 处于中等偏上水平但组间差异显著, 其中家庭沟通与问题解决维度表现最优(79.96±10.70分), 是家庭韧性的核心支撑(Walsh, 2003), 而外部资源利用、积极态度维持及逆境意义赋予维度得分偏低, 暴露出明显短板。综合各量表结果, 患儿存在显著行为问题(26.24±5.85分), 父母则面临较高照护压力(41.16±12.04分)与明显的认知、躯体功能损害, 呈现“压力—功能下降”循环效应; 尽管父母具备一定创伤后成长潜力(68.27±21.81分)并获得中等程度社会支持(38.65±7.53分), 但支持转化能力有限, 尚未形成稳定保护效应。综上, 研究对象家庭呈现“高风险、高压力, 但具备基础沟通韧性”的特征, 核心优势在于家庭沟通基础, 主要制约因素为患儿行为问题、父母身心耗竭及外部资源利用效率低下。

表1 家庭复原力量表得分情况  
Table 1 Score profiles of the family resilience scale

维度	条目	实际分值	总得分 (M±SD)
家庭沟通和问题解决	27	27 ~ 108	79.96 ± 10.70
使用社会经济资源	8	8 ~ 32	22.36 ± 3.70
维持积极态度	6	6 ~ 24	17.24 ± 2.62
赋予逆境意义	3	3 ~ 12	8.81 ± 1.27
家庭抗逆力总分	44	44 ~ 176	128.36 ± 16.87

表2 各量表总分情况表  
Table 2 Total scores of each scale

量表总分	最小值	最大值	M±SD
克氏行为量表	14	39	26.24 ± 5.85
家庭复原力量表	44	176	128.36 ± 16.87
压力自测量表	21	84	41.16 ± 12.04
马萨诸塞州综合医院认知功能及躯体功能问卷	7	42	17.86 ± 5.94
创伤后增长清单	21	126	68.27 ± 21.81
社会支持量表	15	58	38.65 ± 7.53

### 3.3 ASD 患儿父母一般资料与家庭抗逆力水平上的差异分析

母亲生育孩子时的年龄、康复支出、孩子母亲受

教育程度对应的父母家庭抗逆力得分差异均有统计学意义( $p < 0.05$ ), 其余一般资料的父母家庭抗逆力得分间差异无统计学意义( $p > 0.05$ ), 如表3所示。

表3 ASD患儿父母家庭抗逆力得分单因素分析

Table 3 Univariate analysis of family resilience scores among parents of children with ASD

项目	n	家庭抗逆力得分	F	p
性别	男	129.45 ± 15.38	3.100	0.08
	女	124.81 ± 20.77		
母亲生育此孩子时的年龄	18 ~ 45岁	128.93 ± 16.06	8.162	0.005
	≥ 45岁	110.71 ± 30.34		
父亲生育此孩子时的年龄	18 ~ 45岁	128.85 ± 16.28	3.120	0.079
	≥ 45岁	120.38 ± 24.09		

续表

项目		<i>n</i>	家庭抗逆力得分	<i>F</i>	<i>p</i>
确诊时长	≤ 3年	44	133.52 ± 14.36	1.559	0.16
	3 ~ 4年	58	125.57 ± 23.54		
	4 ~ 5年	55	130.09 ± 13.96		
	5 ~ 6年	27	124.81 ± 13.471		
	6 ~ 7年	12	126.17 ± 5.04		
	7 ~ 8年	12	131.50 ± 14.32		
	8年以上	18	124.17 ± 13.59		
家庭年收入	< 3万元	45	124.67 ± 18.54	2.173	0.073
	3 ~ 5万元	45	124.80 ± 17.37		
	5 ~ 7万元	88	129.60 ± 17.19		
	≥ 10万元	38	132.11 ± 12.55		
	≥ 30万元	10	135.90 ± 13.54		
康复支出	< 5000元	40	120.70 ± 23.16	4.721	0.001
	5000 ~ 10000元	55	129.47 ± 18.30		
	10000 ~ 15000元	37	134.95 ± 14.65		
	15000 ~ 20000元	29	133.31 ± 12.92		
孩子父亲受教育程度	≥ 20000元	65	126.18 ± 10.87	1.824	0.125
	初中或初中以下	45	124.40 ± 16.72		
	高中或中专	91	128.30 ± 17.26		
	本科	71	128.85 ± 16.33		
	研究生及以上	8	133.13 ± 15.61		
孩子母亲受教育程度	其他	11	138.55 ± 15.68	2.672	0.033
	初中或初中以下	44	121.80 ± 17.48		
	高中或中专	93	129.63 ± 13.23		
	本科	61	131.39 ± 20.80		
	研究生及以上	8	122.38 ± 11.94		
	其他	20	130.05 ± 15.97		

### 3.4 研究变量的相关性分析结果

本研究相关分析结果显示，各变量间的关联呈现出清晰的特征：其中压力水平与认知及躯体功能的关联最为突出 ( $r=0.516, p<0.01$ )，二者呈显著的中高强度正相关，是所有变量组合中关联强度最高的一组，说明压力水平是影响个体认知与躯体功能的重要相关因素。同时，压力表现出明显的双向关联特征：与克氏行为问题、认知及躯体功能受损等负面结果呈显著正相关，压

力水平越高，个体的行为问题与功能受损程度越严重；而与社会支持这一保护因素呈显著负相关，压力水平越低，个体感知到的社会支持水平越高。此外，作为保护因素的家庭抗逆力与社会支持之间存在显著的正向关联，提示二者在本研究样本中具有协同效应，能够共同发挥积极作用。创伤后成长则仅与压力、社会支持存在弱相关关系，说明在本样本中，创伤后成长更多表现为相对独立的维度，或可能受到其他未纳入分析的因素影响。

表4 各变量间的Pearson相关分析

Table 4 Pearson correlation analysis among variables

	克氏行为量表总分	家庭复原力量表总分	压力自测量表总分	马萨诸塞州综合医院认知功能及躯体功能问卷总分	创伤后增长清单总分	社会支持量表总分
克氏行为量表总分	1					
家庭复原力量表总分	0.089	1				
压力自测量表总分	0.319**	-0.055	1			
马萨诸塞州综合医院认知功能及躯体功能问卷总分	0.244**	-0.115	0.516**	1		
创伤后成长总分	0.024	0.12	0.185**	0.13	1	
社会支持总分	-0.078	0.311**	-0.205**	-0.225**	0.149*	1

注：\* $p < 0.05$ ，\*\* $p < 0.01$ ，\*\*\* $p < 0.001$ 。

### 3.5 ASD患儿父母家庭抗逆力影响因素的多元线性回归分析

本研究以ASD患儿父母的家庭复原力量表得分为因变量，将单因素及相关性分析中具有统计学意义的变量纳入多元线性回归模型。结果显示，模型整体具有统计学意义（ $F=2.526$ ， $p=0.001$ ），调整 $R^2=0.103$ ，提示纳

入变量可解释家庭抗逆力变异的10.3%。其中，仅父母性别对家庭抗逆力的影响具有统计学意义（ $\beta=-0.138$ ， $p=0.042$ ），提示在控制其他变量后，父亲的家庭抗逆力得分显著低于母亲；而年龄、确诊时长、家庭年收入、父母受教育程度等其余变量对家庭抗逆力的影响均无统计学意义（均 $p>0.05$ ）。

表5 ASD患儿父母家庭抗逆力影响因素的多重线性回归分析

Table 5 Multiple linear regression analysis of influencing factors on family resilience among parents of children with ASD

项目	B	SE	$\beta$	t	P
(常量)	108.87	13.397	-	8.126	0.000
性别	-5.246	2.559	-0.138	-2.05	0.042
年龄	0.406	0.494	0.069	0.823	0.412
母亲生育此孩子时的年龄	-0.203	0.398	-0.06	-0.511	0.610
父亲生育此孩子时的年龄	0.232	0.332	0.077	0.7	0.485
确诊时长	-0.92	0.729	-0.103	-1.262	0.208
是否为独生子女	-3.252	2.553	-0.099	-1.274	0.204
孩子所在家庭的年收入	1.217	1.074	0.084	1.134	0.258
康复支出	-0.253	0.761	-0.023	-0.333	0.740
您孩子所在家庭的主要居住地区	-1.268	1.586	-0.06	-0.799	0.425
孩子父亲受教育程度	1.977	1.32	0.123	1.498	0.136
孩子母亲受教育程度	-1.233	1.242	-0.085	-0.993	0.322

注： $R^2=0.170$ ，调整 $R^2=0.103$ ； $F=2.536$ ； $p=0.001$ 。

## 4 讨论

### 4.1 人口学特征显著影响家庭抗逆力，现实困境构成核心制约因素

本研究结果证实，人口学特征与现实困境共同作用，显著影响自闭症儿童家庭抗逆力水平，长期照护压力与资源约束进一步影响家庭韧性。单因素分析显示，母亲生育年龄、康复支出、母亲受教育程度均为家庭抗逆力的重要影响因素，这与自闭症家庭研究中人口学变量与适应水平相关的结论一致<sup>[7]</sup>。

母亲生育年龄偏高与家庭抗逆力偏低有关。高龄母亲体力与耐受度有所下降，长期高强度照护更易出现身心疲惫，直接制约家庭持续应对危机的能力<sup>[8]</sup>。

康复支出与家庭抗逆力呈非线性关系。中等支出家庭抗逆力最高，支出不足影响康复效果，支出过高则加重经济负担，两者均会干扰家庭正常功能。经济压力是自闭症家庭最突出的压力源，会影响生活质量与亲子互动质量，削弱家庭适应能力，也直接制约家庭康复投入与整体适应水平<sup>[9]</sup>。

母亲受教育程度越高，家庭抗逆力越好。高学历母亲在信息获取、资源整合与情绪调节上更具优势，更易采用积极应对方式，缓解照护压力并提升家庭适应效能；同时能更好地掌握康复知识与科学干预方法，持续改善家庭适应与干预效果<sup>[10]</sup>。

### 4.2 压力、社会支持与身心功能相互作用，共同塑造家庭抗逆力

压力、社会支持与照护者身心功能形成动态循环，共同决定自闭症家庭抗逆力水平。相关分析显示，压力与认知躯体功能障碍呈显著正相关（ $r=0.516$ ），长期照护压力不仅对儿童发展带来显著挑战，还会损害父母心理健康与躯体功能，形成“压力升高—功能下降—压力加重”的恶性循环。自闭症儿童父母长期处于高应激状态，易出现焦虑、躯体不适等身心症状，且压力水平会直接抑制自身与儿童的心理弹性发展，全面削弱家庭积极应对能力<sup>[11]</sup>。

社会支持与家庭抗逆力呈显著正相关，与压力、功能障碍呈负相关，说明社会支持是关键保护性资源，可有效缓解照护压力、提升家庭应对能力，这与外部支持可提升父母心理弹性与教养效能的观点高度吻合。Bolbocean等（2022）发现，即使在疫情等极端压力情境下，稳定的社会支持与资源仍能维持家庭生活质量和积极养育行为，凸显社会支持的缓冲作用。

创伤后成长与压力、社会支持呈弱相关，提示部分父母可在逆境中实现心理成长，但易受情绪与支持系统影响，尚未成为稳定的积极资源。Bayat（2007）的质性研究发现，部分自闭症家庭能在困境中获得意义感、精神成长与家庭联结增强，但这种成长需要时间与支持条件，难以自然成为普遍的保护性因素。

### 4.3 家庭抗逆力受多因素共同影响，需构建“内部韧性+外部支持”协同体系

多元线性回归显示模型解释量为10.3%，说明家庭抗逆力受人口学、心理、社会多维度因素共同影响，除本研究变量外，还与父母心理弹性、自尊、教养能力感、家庭功能等密切相关，与心理弹性—教养能力感—儿童行为问题的作用机制一致<sup>[2]</sup>。自闭症家庭抗逆力是动态系统过程，而非单一因素决定，需要从个体、家庭、社会多层次构建支持体系<sup>[7]</sup>。我国自闭症相关研究也证实，家庭干预与社会支持需结合个体、家庭、环境多层次开展<sup>[10]</sup>。

强化家庭内部韧性是基础。应提升家庭沟通与问题解决能力，引导父母建立积极认知，关注照护者身心健康，增强家庭联结与内部支持。Bayat (2007) 提出，家庭凝聚力、积极意义建构、资源整合是自闭症家庭抗逆力的核心要素，强化内部韧性可显著提升逆境适应能力。

完善外部支持系统是关键。应扩大社区康复资源供给、减轻经济负担、加强常态化心理干预，提高社会服务可及性，弥补自闭症家庭社会经济资源使用不足的短板。Bolbocean等(2022)建议，针对自闭症家庭的外部支持应兼顾医疗、教育、经济与心理服务，形成稳定可及的支持网络。

促进积极心理成长是长效路径。通过同伴支持、团体辅导帮助父母实现创伤后成长，提升心理弹性与自尊水平，最终形成“内部韧性+外部支持”协同作用模式。Bayat (2007) 与Ghanouni&Eves (2023) 均证实，当家庭能在照护过程中获得成长感与意义感时，抗逆力水平会持续提升，更能长期应对各类生活挑战。

## 5 对策

### 5.1 实施以社区为中心的“积极应对—社会支持—实践经验”三位一体的应对策略

为提升自闭症儿童家庭的抗逆力，可实施以社区为中心的“积极应对—社会支持—实践经验”三位一体应对策略，构建“家—校—社—医”四方联动的支持体系：一方面，依托家庭层面建立自闭症家庭互助组织，由经验丰富的家庭带动新家庭交流照护心得，帮助抗逆力较低的家庭建立信心、积累实践经验；另一方面，联动高校志愿服务社团、相关实验室或社会服务机构进驻校园开展自闭症知识科普宣讲，提升教师的识别与干预能力，同时链接社会福利机构深入社区，宣传国家针对自闭症家庭的帮扶政策，打破信息壁垒，为家庭提供多元社会支持；在此基础上，以社区为枢纽链接医疗机构，为自闭症儿童提供权威诊断服务，帮助家庭尽早获得专业指导、采取科学应对方式，形成家庭互助、校园科普、社区宣传与医疗服务相互衔接的闭环支持网络。社区支持与社会支持可显著降低自闭症儿童父母的育儿压力，并间接缓解焦虑情绪，提升家庭适应能力<sup>[11]</sup>；早

期识别与及时介入能够改善高风险自闭症婴幼儿的视听整合缺陷，为语言与社交发展争取关键时间窗口<sup>[12]</sup>。

### 5.2 建立精准分层支持系统

为精准匹配不同阶段自闭症家庭的需求，可建立一套分层递进的支持系统：针对确诊不足2年的初诊家庭，推出“灯塔计划”，通过康复助手“与星行”App提供24小时线上干预与陪伴服务，帮助家庭有效度过适应期；对于确诊3~8年的中期家庭，打造“喘息社区”，结合箱庭团体工作坊与邻里互助等非正式支持，联动专业服务资源，为长期照护者提供情绪疏导与阶段性休整支持；面向确诊9年以上的资深家庭，开展“经验赋能”行动，通过短视频传授照护实战技巧、沙盘案例示范冲突调解等方式，鼓励资深家庭分享经验，实现同伴互助与能力传递，形成从初诊适应、中期支持到资深赋能的全周期闭环服务体系。自闭症儿童父母的心理弹性可直接预测儿童情绪行为问题，并通过教养能力感发挥中介作用，不同家庭阶段的支持需求差异显著，因此分层支持更具针对性<sup>[13]</sup>；自闭症人群的词义加工、语言理解呈现阶段性发展特征，个性化、分阶段干预更符合其认知发展规律<sup>[14]</sup>。

### 5.3 参照国外远程诊疗模式，提供低成本、高效益干预服务

为解决农村、偏远地区及低收入家庭患儿难以获取社区诊疗服务、易错过最佳干预时机的现实问题，可参照国外成熟的远程诊疗模式，提供低成本、高效益的干预服务。该模式实操可行性高且干预效果良好，而我国网络通信技术的持续发展已为其落地奠定坚实基础——据《中国互联网络发展状况统计报告》显示，截至2024年12月，我国互联网普及率已升至78.6%，这为远程诊疗的全面推广提供了必要条件。视觉支持策略具备直观、易复制、可远程开展的特点，适宜在资源匮乏地区推广；自闭症儿童在内隐学习、规则习得方面存在发展短板，远程服务持续追踪有助于动态调整干预内容<sup>[15]</sup>；而早期视听协同能力的发展需要持续、稳定的训练支持，远程模式可弥补地域限制造成的干预中断问题。

## 参考文献

- [1] American Psychological Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5th ed.) [M]. American Psychiatric Publishing, 2013.
- [2] Ghanouni P, Eves L. Resilience among parents and children with autism spectrum disorder [M]. Mental Illness, 2023: 2925530.
- [3] Hirota T, King B H. Autism spectrum disorder: A review [J]. JAMA, 2023, 329 (2): 157-168.
- [4] 魏玲, 白学军, 刘人豪, 等. 自闭症谱系障碍儿童对面孔加工的同龄偏向效应 [J]. 心理科学, 2023, 46 (1): 72-81.

- [5] 辛聪, 张曼曼. 自闭症儿童前瞻记忆的影响因素及改善策略 [J]. 心理发展与教育, 2024, 40 (4): 589-600.
- [6] 曹漱芹, 方俊明. 自闭症谱系儿童语言干预中的“视觉支持”策略 [J]. 中国特殊教育, 2008 (5): 27-32.
- [7] Bayat M. Evidence of resilience in families of children with autism [J]. Journal of Intellectual Disability Research, 2007, 51 (9): 702-714.
- [8] 吕晓彤, 高桥智. 自闭症儿童母亲在养育儿童过程中的需求调查 [J]. 中国特殊教育, 2005 (7): 47-53.
- [9] Bolbocean C, Rhidenour K B, McCormack M, et al. Resilience, and positive parenting in parents of children with syndromic autism and intellectual disability [J]. Evidence from the impact of the COVID-19 pandemic on family's quality of life and parent-child relationships [J]. Autism Research, 15 (12): 2381-2398.
- [10] 郭文斌, 方俊明, 陈秋珠. 基于关键词共词分析的我国自闭症热点研究 [J]. 西北师大学报 (社会科学版), 2012, 49 (1): 128-132.
- [11] 李星凯, 武峻生, 姚筱彤, 等. 自闭症和智力障碍儿童行为问题与父母焦虑的关系: 育儿压力的中介作用与领悟社会支持的调节作用 [J]. 心理发展与教育, 2023, 39 (1): 77-84.
- [12] 靳孟可, 严璘璘, 刘少英, 等. 视听协同发展在婴儿期语言习得中的作用: 典型发育与高风险自闭症谱系障碍婴儿的比较分析 [J]. 心理科学进展, 2025, 33 (10): 1794-1804.
- [13] 鲁明辉, 王融, 张丽敏. 父母心理弹性与自闭症谱系障碍儿童情绪行为问题的关系: 一个有调节的中介模型 [J]. 心理发展与教育, 2023, 39 (2): 247-254.
- [14] 俞稼钰, 靳羽西, 梁丹丹. 自闭症谱系障碍人群词义加工的脑激活模式: 基于fMRI研究的元分析 [J]. 心理科学进展, 2022, 30 (11): 2448-2460.
- [15] 李菲菲, 方海燕, 陈何, 刘宝根. 自闭症儿童的内隐学习假说: 来自人工语法学习的证据 [J]. 心理科学, 2023, 46 (4): 809-816.

## The Resilience of Families with “Star” Children: A Study on the Current Situation and Countermeasures of Family Resilience of Children with Autism

Yang Xiaomei<sup>1</sup> Li Jia<sup>1,2</sup> Xie Sixuan<sup>1</sup> Ning Yuting<sup>1</sup> Qin Xichen<sup>1</sup> Chen Jun<sup>1</sup>

1.School of Preschool Education, Changsha Normal University, Changsha;

2.State Key Laboratory of Cognitive Neuroscience and Learning, Faculty of Psychology, Beijing Normal University, Beijing

**Abstract:** To explore the current status, influencing factors, and weak links of family resilience among families of children with autism spectrum disorder (ASD) in China, this study conducted a questionnaire survey among 227 primary caregivers of children with ASD. Independent samples t-test, analysis of variance (ANOVA), correlation analysis, and multiple linear regression were used for in-depth analysis. The results showed that the level of family resilience among the surveyed families ( $128.36 \pm 16.87$ ) was at an upper-middle level. Among the dimensions, family communication and problem-solving scored the highest, while utilization of socioeconomic resources, maintenance of positive attitudes, and meaning-making of adversity were identified as weak links. Caregivers generally experienced high caregiving stress and impaired physical and mental functioning; social support was at a moderate level but with insufficient conversion efficiency. Further multiple linear regression analysis indicated that maternal age at childbirth, rehabilitation expenditure, and maternal educational level had significant effects on family resilience. After controlling for other variables, fathers had significantly lower family resilience scores than mothers. Based on these findings, this study proposes constructing a collaborative system of “internal resilience enhancement + external support improvement.” Strategies such as community linkage, targeted tiered support, and telehealth services can be adopted to improve family adaptation, providing empirical evidence for the optimization of support policies and social services for families of children with special needs.

**Key words:** Autism spectrum disorder; Family resilience; Social support