



康康和那道难解的“数学题”

□ 本报记者 文丽娟 陈磊

凌晨5点，北京顺义的一处平房内，闹钟还没响，陈芳却已醒来。她轻轻伸手摸向床头柜，在朦胧晨光中拿起手机——屏幕亮起，时间是5点17分。她点开银行App，盯着余额数字——2371.43元，它像一颗尖锐的石子，砸进了她尚未完全清醒的意识。

她切换到记账软件，细密的数字在微弱的屏幕光下浮现：22天的康复课程费用共计1万余元，融合班费用7000元，评估费2100元……一个月的账单，总计19万余元。

陈芳静静地盯着这个数字。许久，直到眼睛发酸，她才按下锁屏键。6岁的儿子康康还在熟睡，小拳头攥着她的衣角，呼吸均匀。这个被诊断为孤独症谱系障碍已一年半的男孩，并不知道自己的每一点进步，背后都坠着父母沉甸甸的账单。

账单上的数字

2024年7月末，陈芳第一次牵着康康的手走进康复中心时，她目光掠过墙上可爱的卡通贴画，久久停留在前台张贴的价目表上：个训课270元/节，感统课180元/节，语言课270元/节。

“那时候只有一个念头，砸锅卖铁也要治。”陈芳向《法治日报》记者回忆道。彼时，陈芳丈夫月收入七八千元。她盘算着：一天3节课720元，一个月上22天课就是15840元，“挤一挤，能扛住”。

最初几个月确实是倾尽所有的投入。2024年8月，康康上了24天课，加上评估费用，当月花费“小两万元”。陈芳犹记得，从家庭储蓄账户中取钱时，她的手指在ATM机按键上停顿了很久——那是他们原本打算用来装修老家房屋的钱。

转折发生在今年春节后。陈芳丈夫所在的公司效益骤减，连续3个月，每月到工资只有2600多元。

“他起初不敢告诉我，直到有一次该交康复费时，他支支吾吾地说信用卡还不上了，我才知道家里经济状况已经到了悬崖边。”北京的冬天，寒风凛冽，陈芳和记者坐在康康所在的康复机构大门口，回忆这段经历时，声音里带着一丝哽咽。

那天晚上，她翻出家庭记账本：2024年5月至12月，康康的康复费、评估费、交通费合计近12万元；2025年1月至3月，每月康复费1.1万元，加上生活费，3个月赤字超过4万元。最让她揪心的是，这些费用里，能报销的部分寥寥无几。残联每月补助最多3600元，每年最多补助10个月，一年封顶3.6万元，而且每月必须上够一定天数课程才能报销，其余的费用都需要自己承担。

存款锐减，负债日积月累，每一笔支出都成为压在陈芳和丈夫心里的石头。

为了撑下去，陈芳不得不将康康的课程做“精准调控”：每月必须上十几天课，才能达到报销的门槛；理想状态是20天左右，这样康复效果才能稳步推进；上限是22天，“多一天的费用，都可能成为压垮骆驼的最后一根稻草”。

可即便如此精打细算，现实仍一次次击穿底线。今年5月，家里财务状况最吃紧时，康康的课程被迫削减至一个月只上12天。那段时间，康复老师时不时发来康康的训练视频：视频里的小男孩努力地蹦台阶、辨认卡片、练习发音。陈芳一边看一边掉眼泪：“感觉特别对不起孩子，好像是我亲手剥夺了他进步的机会。”

更让她心酸的是，为了填补康复费的缺口，她不得不取出康康攒下的压岁钱。那是孩子一点点

存下的“家底”，原本她想留作作为教育基金，如今却只能提前透支。

“取完钱那天，我抱着孩子哭了。”陈芳说，康康不懂钱的意义，只是懵懂地拍着她的背，那一下下的触碰，让她心里更疼了。

“倒”着过的日子

经济支绌摇摇欲坠，陈芳深知必须尽快寻出路。她不是没想过找份工作，可康康的康复课程需要专人接送，下午两点多就得去接孩子——这样的时间要求，没有哪家公司能允许。

“这个年纪，没什么专长，又要照顾孩子，想找份能兼顾的工作太难了。”陈芳叹了口气，她曾经也是职场女性，可现在，在生计和孩子之间，她只能选择后者。

陈芳老家河北承德的山里盛产蘑菇，每到夏天雨水丰沛时节，山间的蘑菇便会大量生长。今年暑假，陈芳做了一个从未想过的决定：带康康回老家捡蘑菇卖钱。那一周，她每天天未亮就带着康康上山，中午顶着大太阳回家，把蘑菇分类、清洗，然后在路边摆摊叫卖，运气好的时候，一天能卖200多元，七八天下来，总收入有1000多元。

“钱不多，但那是第一次，我觉得自己能做点什么改变现状。”陈芳说。更让她意外的是，康康在山林里表现得格外安静，他学着妈妈的样子，小心翼翼地吧蘑菇放进篮子里，偶尔还会指着树上的鸟巢发出“啊啊”的惊叹声。

从老家回北京前，陈芳的母亲偷偷塞给她一个信封，里面装着8000元——那是家里去年卖玉米的收入。

“这么多年，第一次从我妈那儿拿钱。”陈芳攥着那个信封，在卫生间的卫生间里哭了整整15分钟，“实在是没办法，孩子的康复不能停”。

陈芳的丈夫也在拼命想办法增加收入。他下班后去送外卖，有时会忙到深夜11点多。回到家，累得倒头就睡，第二天一早又得去上班。“那段时间，我总能看到他偷偷捶腰。”陈芳说，即使这样，每月的收入依然捉襟见肘，康复费的缺口，还是得靠东拼西凑。

“人家都是先攒钱再开销，我们是倒着过——先花钱，再想办法补上缺口。”陈芳这样描述他们2025年的生活状态。

最艰难的时候，陈芳甚至动过让康康暂停康复的念头。一天深夜，她坐在电脑前，搜索“孤独症康复中断的后果”，弹出的页面上写着：“可能导致前期训练成果消退，社交能力退化，情绪问题加重……”

她猛地关掉网页，趴在键盘上无声地哭了。显示屏的蓝光铺在她颤抖的背上，像一片冰冷的海。

困境中的微光

尽管经济压力如影随形，但康康的每一点进步，都是支撑这个家庭咬牙前行的光。

前不久，康复老师给陈芳看了一段视频：在融合班游戏时间里，康康主动把一个玩具车递给旁边的小朋友，虽然没说话，但眼神里有一瞬间的交流。

“那一刻，我觉得所有的付出都值得了。”陈芳把这段视频存在手机里，取名为“希望”。每当感到无力时，她就会打开看看。

经济上的窘迫也意外地带来了其他“收获”。因为无法经常购买新教具，陈芳学会了用废旧纸

箱给康康做教具：把

纸箱剪成不同形状，涂上颜色，就是认知卡片；用矿泉水瓶装不同量的沙子，就是简易的感统训练器材。

“有次我用酸奶盒做了一个储蓄罐，教康康认硬币。”陈芳说，“他居然学会了‘1元’‘5角’的区分，还知道要把钱‘存起来’。”这个无意的教学，后来在康复评估中成为康康的加分项。

这些细碎的进步，像星星点点的微光，照亮了艰难的日子。“有时候真想放弃，觉得这日子看不到头。”陈芳不安地搓着双手，语气里满是疲惫。可每次看到康康期待上课的眼神，看到他努力模仿老师动作的样子，愧疚与不忍就涌上她的心头：“孩子那么努力，我怎么能退缩？”

让陈芳感到温暖的是，前行的路上并非只有他们孤军奋战：当地镇里和残联每月的补助，村里的帮扶款，虽然数额不多，却像冬日里的一线暖阳；康复机构的老师知道他们家的困难，常常悄悄给康康加课，还会带些零食和玩具给他。

陈芳自己也没闲着，试着在朋友圈出售老家的小米、蘑菇干和一些手工艺品。第一单卖了5斤小米，赚了28元，她把转账截图设成手机屏保，“无关乎钱多钱少，而是觉得自己还能创造价值，看到了更多希望”。

“我们家像是在解一道难度系数很高的数学题。”陈芳望着远处康复教室的方向，轻声对记者说，“题目是‘如何用有限的收入，支付无限的康复费用’，但这道题我们必须求解，因为康康在进步，哪怕过程很缓慢。”

前两天，康复老师发来消息：康康学会双脚跳了。视频里，6岁的男孩穿着已经有些挤脚的运动鞋，屈膝、发力、跃起，落地时踉跄了一下，一屁股坐在了地上，但他没哭，反而自己爬起来，对着镜头咧开嘴笑了。

那个笑容，成了这个家庭在生活的重压下，依然选择前行的全部理由。陈芳在朋友圈转发了这段视频，配文：“我的小人儿，今天又征服了一个星球。”

漫画/高岳 视频/李宗奇

记者手记

在整理采访录音时，我注意到一个细节：陈芳能精确地说出康康每节课的费用，每个月上课的天数甚至每次评估的花销，但当被问及“你们一家人上一次一起外出吃饭是什么时候”，她沉默了10多秒。

这10多秒的沉默，比数字更能直观说明这个家庭所承受的重压。

康康的账单，折射出的是我国超过1300万个孤独症家庭共同面临的经济困境。康复训练像一场看不到终点的马拉松，而参赛者需要自备所有补给。当耗尽家庭储蓄，借遍亲戚朋友，刷爆信用卡后，他们还剩下什么？

值得深思的是，在这场与时间赛跑的康复之路上，经济压力正在让许多家庭陷入两难：减少课程，可能错失黄金干预期；维持课程，可能拖垮整个家庭。

政策支持固然在逐步完善，但从“有”到“足够”，从“能报销”到“好报销”，仍有很长的路要走。

报销流程的复杂性、地区之间的差异性、自付比例的高企，这些细节上的“坎”，对于精疲力竭的家庭而言，可能就是“压垮骆驼的最后一根稻草”。

对于孤独症家庭来说，他们需要的不仅是一次性的救助，更是一个可持续的支持系统。这个系统应当包括：更普惠的康复保险制度、更便捷的报销流程、更多元的救助渠道，以及对社会企业参与孤独症康复领域的鼓励政策。

采访结束前，康康突然跑到我身边，指着采访本上的数字说：“1、2、3……”他能从1数到100，这是康复训练的成果之一，但他不知道，为了让他学会这些数字，他的父母正在现实世界中，解答一道多么艰难的生存数学题。

每一个孤独症孩子进步的脚步里，都写着一个家庭无声的经济账本。让这份账单不再如此沉重，让爱与希望不再被贴上沉重的价签——这或许是社会能够给予“康康们”最有力、最实在的温柔。

□ 本报记者 陈磊 文丽娟

孤独症谱系障碍（以下简称孤独症）是一类严重致残性神经发育障碍。

随着社会对孤独症认识水平的提高，不少家庭开始寻求专业的康复训练，以提高孤独症人士的生活质量。

根据中国残疾人联合会、民政部、国家卫生健康委员会联合印发的《残疾人基本康复服务目录（2025年版）》，0—6岁孤独症儿童的康复项目为沟通和社会能力、情绪和行为调控、言语和语言、生活自理和社会适应能力等训练；7岁以上孤独症未成年人的康复项目为沟通和社会能力、生活自理能力、情绪和行为调控、职业康复和社会适应能力等训练。

孤独症家庭需要承担的康复费用，主要包括康复机构提供这些服务而产生的费用，根据课程时长、老师等级和机构所在地等因素而有所不同。

《法治日报》记者采访发现，高昂的康复费用，是很多孤独症家庭难以承受之重。沉重的经济负担，让一些孤独症家庭为了支付康复费用而不得不削减其他生活开支，甚至为此负债累累。

中国残疾人康复协会应用行为分析专业委员会委员曹冠添认为，孤独症家庭之所以面临如此沉重的康复费用负担，原因之一是康复需求激增与资源稀缺之间的矛盾。随着医学发展和社会认知度提高，孤独症的诊断准确率和早期发现率大幅上升，导致需要康复的儿童数量快速增长。同时，0—6岁是公认的康复干预期黄金期，孤独症家庭为了抓住这个窗口期，不惜投入重金，产生了大量且紧迫的需求。

“与此相对的是，康复机构的数量增长速度跟不上有康复需求儿童数量的增长，尤其是优质的、有口碑的机构更是稀缺。康复训练形成了‘卖方市场’，使机构拥有较强的定价权。”曹冠添说。

在关注孤独症群体多年的北京凯耀律师事务所律师王君看来，康复机构课程定价偏高是另一个原因。例如，即使是北京市残疾人联合会定点的康复机构的课程价格，也远高于康复报销的限额（北京市残疾人联合会规定的报销限额：个训120元/40分钟；小组课60元/40分钟；集体课30元/40分钟）；非定点的社会康复机构的课程价格更高。

曹冠添认为，康复训练需要大量专业的康复师、特教老师、行为分析师等，培养周期长、成本高，这部分成本会体现在康复费用上。康复机构需要特定的训练场地、感统设施、教具等，也是一笔不小的固定投入和日常维护开销。

“还有家长的非理性期待。”王君观察到，对于孤独症儿童，家长希望通过康复训练让其在学龄期间正常上学，在此期间投入的费用有时会超过家庭收入，甚至不惜举债为之。此外，康复训练是一个长期过程，需要长期资金投入。

“政策体系不完善也是重要原因。”曹冠添说，在国内，绝大多数孤独症的康复训练费用未被纳入基本医疗保险的报销范围，这意味着绝大部分费用需要家庭自担。此外，虽然不少地区有针对孤独症家庭的康复补贴，但补贴金额往往低于实际的康复费用，且可能有名额、机构、户籍等限制。

受访专家指出，减轻孤独症家庭康复负担，需要政府、社会、机构和家庭多方共同努力。

曹冠添认为，核心在于构建“政府主导、医保覆盖、社会支持、行业规范、家庭赋能”的多层次支持体系。

她解释说，在政府层面，推动将孤独症康复训练项目逐步纳入基本医疗保险的报销目录，这是最直接、最有效的减负方式。提高康复补贴标准，放宽申请条件，建立与物价水平联动的动态调整机制等。

王君认为，当前较为迫切的是修订现行康复补贴政策，取消每日补贴限额，可以由孤独症家庭提供康复服务打卡证明，在保留每年补贴限额的前提下，分季度报销并且不限定每季度报销额度。

“同时，政府应加大对定点康复机构的扶持，让康复课程的价格具有普惠性。加大公立特教幼儿园的建设，使孤独症儿童可以较早进入学前教育体系，有专业的特教老师在公办学前教育体系下进行干预，降低家庭康复费用成本。”王君说，孤独症未成年人的康复和教育本身也不能割裂，最好是他们在学前阶段能进入特教幼儿园，就可以一边接受学前教育，一边接受康复训练。

在曹冠添看来，康复行业与机构也需要规范与自律。一方面，主管部门需要对康复行业和机构加强行业监管，建立统一的行业服务标准、收费标准和质量评估体系，打击虚假宣传和乱收费现象；另一方面需要倡导普惠理念，鼓励机构在保证质量和合理利润的前提下，承担更多社会责任，提供普惠性的服务套餐。

受访专家认为，孤独症家庭作为需求方，需要树立正确的康复观。

曹冠添称，孤独症家庭首先应主动学习有关孤独症的科学知识，提高辨别能力、理性规划，避免被不实宣传误导而盲目选择康复课程。要善用政策与资源，主动了解并申请各项政府补贴、慈善救助，积极参与免费的社区活动或家长支持小组。在专业指导下，家长学习和应用一些日常的干预技巧，将康复融入生活，这比单纯依赖机构授课更有效更经济。

构建多层次支持体系减轻康复费用负担



欢迎订阅2026年

法制与新闻 半月刊

★荣获全国法制类好期刊奖、第二届国家期刊奖百种重点期刊★



各地邮政窗口均可订阅 国内邮发代号82-588 征订热线：010-84772290

付款后请将支付凭证及收件人地址信息发至邮箱：fx84772290@sina.com



更贴近 更专业 更深度

法人FAREN

全国各地邮政局（所）均可订阅 邮发代号：2-886 征订热线：010-84772782



扫码订阅

2026 全新改版 欢迎订阅



以法治视角观察财经事件