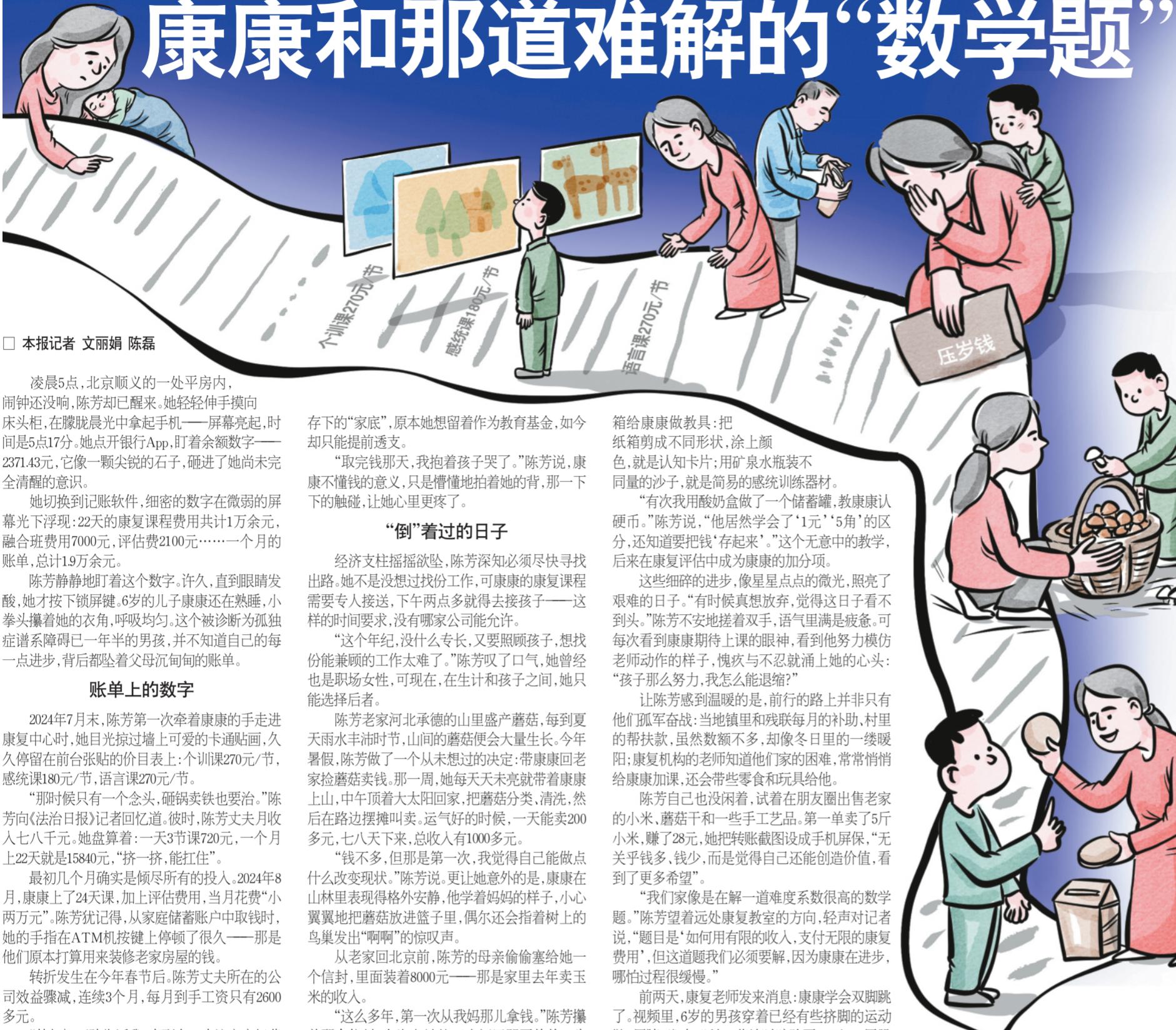




康康和那道难解的“数学题”



□ 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,背后都坐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,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,康复课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”。陈芳还记得,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,每月到手工资只有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36万元,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,陈芳不得不对康康的课程做“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”,原本她想留着作为教育基金,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”着过日子

经济支柱摇摇欲坠,陈芳深知必须尽快寻找出路。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,小心翼翼地把蘑菇放进篮子里,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,在汽车站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,即便这样,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,但眼神里有了一瞬间的交流。

“那一刻,我觉得所有的付出都值了。”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;用矿泉水瓶装不量的沙子,就是简易的感官训练器材。

“那次我用酸奶盒做了一个储蓄罐,教康康认识硬币。”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’。”这个无意中的教学,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,却像冬日里的一缕暖阳;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,膝盖、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,对着镜子咧开嘴笑了。

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:“我的小超人,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印里,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。

欢迎订阅2026年
法制与新闻

★ 荣获全国法制类期刊奖、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
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

构建多层次支持体系减轻康复费用负担

□ 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交能力、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岁以上孤独症成年人的康复项目为沟通和社交能力、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冕添认为,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。”曹冕添说。

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。

曹冕添认为,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、康复设施、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。”曹冕添说,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、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。

曹冕添认为,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。

在曹冕添看来,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。

曹冕添称,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。