



编者按

孤独症,又称自闭症,是一类发生于儿童早期的神经性发育障碍,具体病因尚不明确,一般发病于3岁前,主要表现为社会交往障碍、沟通障碍等,严重影响患儿的社会功能和生活质量。有数据显示,目前我国孤独症患者数量已超过1300万人。每一个数字背后,都意味着一个亟待关注的孤独症家庭。从诊断到康复训练、从入园到入学、从日常照护到就业,直到逐渐老去,每个患者及家庭都将面临经济负担重、心理压力巨大、融入社会难等各种各样的困难。1300万个家庭的“急难愁盼”,等待社会的关爱和回应,等待法律政策的支持和保障。康康小朋友,今年6岁,去年被确诊为孤独症,目前一直在进行积极的康复治疗。征得康康父母的同意,《法治日报》记者走进康康的生活,记录其成长的点点滴滴。从今天起,法治经纬版将不定期推出康康的报道,以期得到更多人对他及这个群体的关注,推动他及这个群体所面临难题的解决。康康的将来会怎样?让我们用爱 and 法治守护他的成长。

康康的台阶

□ 本报记者 文丽娟 周斌 陈磊

初夏,北京顺义的一间平房内,清晨6点的阳光已铺满蒙着薄尘的窗台。陈芳借着天光轻手轻脚挪开压在康康身上的玩具熊——男孩睡梦中仍攥着她的衣角,仿佛那是系住小船的缆绳。从厨房飘来的中药味越来越浓,她蹑足走向灶台时,听见身后窸窣窣窣的翻身声,立即停下了脚步。

过去近一年时间,这位母亲的生活被无数个“40分钟”切割:每天上午7点,她要带着身高1.26米、体重66斤的康康坐40分钟车,跨越10多公里,去一家康复机构上两节干预课,每节课40分钟。

沉默世界的裂缝

“小度小度!”

两岁半的康康对着智能音箱喊出人生第一个词时,陈芳激动得几乎落泪。直到5岁多上幼儿园时,老师委婉提醒“孩子可能需要专业评估”,她才意识到问题所在——康康会叫“小度”,却不会叫“爸爸妈妈”;能模仿电子设备发声,却无法回应妈妈的拥抱;可以听懂“关门”的指令,却不会说“我想吃苹果”。

“不就是说话晚吗?贵人语迟啊。”和亲戚朋友聊起这事时,不少人就这么劝过陈芳。

而当她带着孩子去医院问诊,医生出具的评估报告上,“孤独症谱系障碍”像一记重锤,把农村出身的陈芳夫妻砸得发懵。

“您知道黄金干预期吗?”幼儿园老师再次发来消息时,陈芳正在灶台前熬中药——这是她为康康准备的“安神汤”。老师的提问和药罐里咕嘟作响的水泡似一记耳光抽醒了她。

“脑袋嗡嗡的,像炸了一样,天都塌了,可是又能怎么办呢?得抓紧想办法。”今年5月14日,陈芳坐在北京市首儿雅稚儿童康复中心的一间办公室里,向《法治日报》记者回忆当时的心情。她张开双手模拟爆炸的画面,但脸上努力保持笑容。

她鼓足勇气,攥着评估报告走进了区残联办公室,工作人员递来的机构名单上,“首儿雅稚儿童康复中心”醒目地映入眼帘,她选择了那里——那里有专业的治疗师,全区最低的师生配比,且单课时费用较低,性价比高。

与时间赛跑的人

“我总觉得他在自己的星球上,而我拼命想造一艘飞船接他回来。”陈芳说。

她至今记得第一次带康康去首儿雅稚儿童康复中心的情景,那是在2024年7月底:圆形拱门口站着两只维尼熊,一只穿着红色衣服背着手,一只穿着蓝色背带裤张开手。康康死死扣住蓝色维尼熊那只张开的手,误以为要进去打针的他哭得撕心裂肺,3个老师合力才将他抱进教室。

如今,这个男孩已经能指着绘本说“大象洗澡”,会在超市主动钻进购物车——这些普通孩子3岁就能完成的动作,6岁的康康在大半年的训练后终于做到了。

今年5月22日上午9

点,首儿雅稚儿童康复中心感统教室内,五颜六色的训练工具整齐有序地摆放着。康康站在橙色台阶前——这块30厘米高的塑料方块,是他第105次征战。

他屈膝沉腰,双手紧握成拳,嘴唇抵成直线。3次尝试都卡在最后发力瞬间,脚掌黏在地垫上。“怕。”他喉咙里挤出短促的音节。直到康复中心负责感统训练的李老师用手掌抵住他后背:“康康,起飞!”

“砰!”塑料台阶发出闷响。康康摇晃着,膝盖几番打颤后终于绷直,他骤然咧开嘴角,笑了。

“他蹦台阶的样子就像征服珠峰。”李老师告诉记者,“常人看到这块30厘米的方块,会觉得很矮,踮踮脚就能蹦上去,但在康康的认知里,这块可能高达他的胸部,需要用尽全身的力量。”

日复一日训练的成果是喜人的:最初康康需要3人搀扶才敢从30厘米的台阶跳下,现在已经能够独立跨过障碍物;最初不敢走的马路牙子,现在能双脚交替着往前走了;虽然双脚跳仍需辅助完成,但他已经能够完成单脚站立了……

“这些在常人看来‘淘气’‘日常’的行为,对孤独症儿童而言却是里程碑式的突破,他们就是在和时间赛跑。”李老师感慨道。

夹缝中的生存法则

经济压力如影随形。课程表暴露了这个家庭的窘迫:康康的干预项目从三节课减到两节,除了残联补助的3600元外,每月仍需自费6400元——这相当于父亲跑销售的大半个月收入。

“有次续费发现还差2842.5元,我蹲在机构厕所里翻遍了手机上所有支付软件,连8毛钱的余额都凑上了。”陈芳向记者晃了晃手机,她用的锁屏是两年前拍的全家福,背景里有康康哥哥的高中录取通知书。

“最苦的时候,全家挤在送货的面包车上。”陈芳翻出手机相册里一张模糊的照片:车厢后座堆满保健品宣传册,康康蜷在副驾驶啃饼干。那段时间,丈夫在外跑销售,康康想念爸爸,陈芳就带他跟着爸爸一起从南跑到北。

高速路成了另类“干预课堂”,康康趴在车窗上指点广告牌,陈芳趁机教他认“牛奶”“轮胎”的汉字;又在导航仪旁贴满认知卡片,堵车时就举着卡片问“哪个是红色”;车厢后视镜挂着的平安符随风摇晃,里程表数字一天天累加,康康竟记住了不少服务区的名字。

这段流动的岁月里,面包车既是谋生工具,也是移动的庇护所。后座缝隙塞着感统训练用的弹力带,储物格里藏着没吃完的中药包。当其他家庭讨论暑假旅行时,他们最大的“奢侈”是把车停在潮白

河畔,看康康在夕阳下追逐自己的影子。

还有一种窘境缠在双重恐惧间——既怕康康受伤,更怕他无意伤人。

有次康康在超市突然伸手摸一个老人的购物袋,陈芳连说七遍“对不起”,对方摆摆手走了,她却站在货架间红了眼眶。“不是怕他受委屈,是怕那一下吓到别人。”

去年短暂进入幼儿园的一个月,康康因拽哭同学引发家长投诉后,她就成了“影子妈妈”:每天在保安室等两小时,随时准备冲进去道歉。“那段日子,最怕听见微信响,怕老师来告状。”陈芳低着头,拇指摩挲着手机边缘。

裂缝里的野草

希望往往诞生于意想不到的裂缝。上周感统课时,康康突然把木偶摔在地上:“不听话!要挨揍!”这个暴力举动却让老师们欣喜若狂,他终于理解“因果关系”了。陈芳笑着笑着突然掩面,“是不是我平时太凶了?”

那些飞驰在高速公路上的日子,意外地凿开了康康的封闭世界。如今坐在康康中心教室的他,会在听到汽车鸣笛时突然抬头:“爸爸!加油!”陈芳把这段经历写在干预笔记扉页:“我们的车没有导航终点,但每次刹车,都能听见冰层裂开的声音。”

“今年康康就像开了春冻的河。语言表达更连贯了,情绪也稳定多了,理解能力增强了不少,会自己动脑筋了。而且他比较擅长数学,空间感很强。”首儿雅稚儿童康复中心负责认知训练的王老师的评语,让陈芳怔在走廊。

她突然想起去年冬天带儿子看冰雕,康康指着冰裂缝里挣扎的鱼形气泡喊“疼”——此刻老师描述的进步,正像那些被阳光吻过的气泡,噗噗地浮出记忆冰层:语言从单字进成短句,暴躁捶打变成攥衣角的忍耐,最惊喜的是他会对着拼图缺口说“补上”。

当晚11点23分,她再次点开与王老师的对话框。100多条语音都是关于康康的琐碎进步:“今天主动说要喝水”“会指认黄色积木了”“数清了楼梯共12阶”……陈芳把手机贴紧耳廓循环播放,同时生掐自己的胳膊,“我怕是在做梦”。

面对记者提

出的“对康康的未来有什么期待”?陈芳哈哈一笑:“最大的愿望就是他成年后能摆摊自立。”

此刻的感统教室里,李老师正扶着康康挑战新的台阶高度。阳光穿过教室玻璃,在蓝色地板上切出细密的金线。这个喜欢《哪吒》系列电影中放屁的男孩,穿着妈妈新买的运动鞋,在空中划出笨拙的弧线,像是某种无声的宣言。

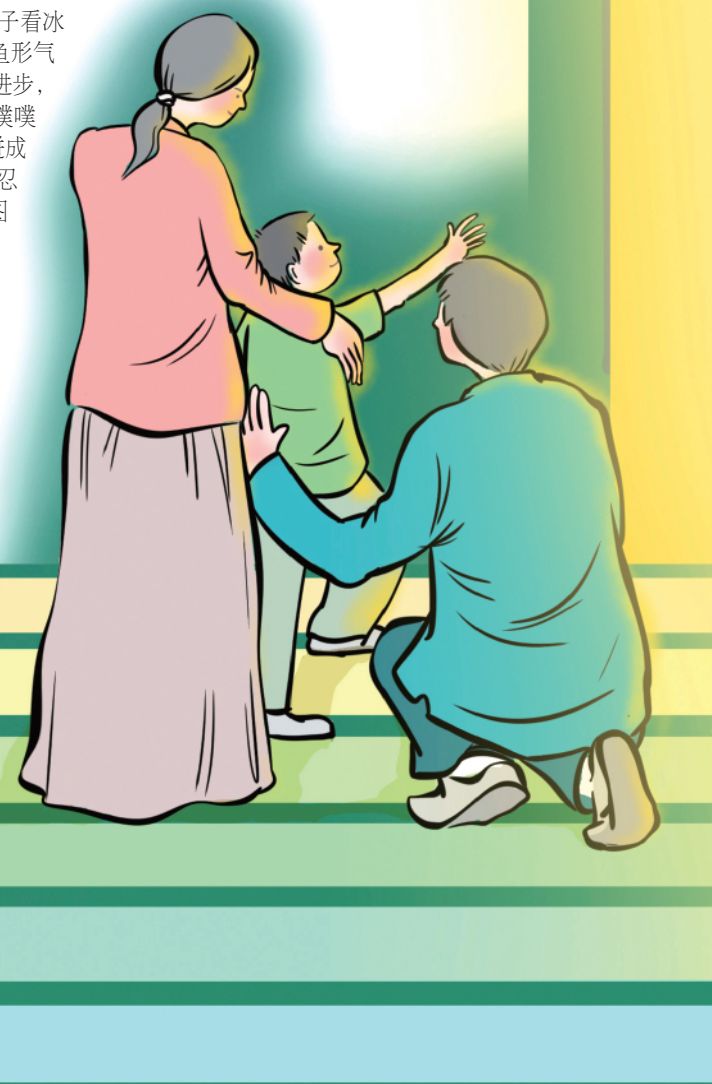
(陈芳、康康为化名)
漫画/高岳

记者手记

在跟随采访的这段时间里,我们目睹了康康两次干预课程,以及无数个被揉碎的希望与重建的瞬间。康康妈妈总说自己是“被命运选中的人”,但当我们看见她悄悄把机构宣传单塞给陌生家长,听见她认真建议“幼儿园该配特教老师”,忽然明白:所谓勇敢,不过是看清生活的沟壑后,依然愿意做那个填土的人。

孤独症儿童的特长从来不是猎奇的“天才传说”,而是穿透隔阂的微光——当我们学会用他们的公式解题,那些曾被视为残缺的裂缝,或许正是光照进来的地方。孤独症家庭的故事不该止于悲情,那些在裂缝里挣扎向上的力量,正悄然松动板结的社会土壤。毕竟,衡量文明的尺度,从来不是如何对待强者,而是怎样托住那些踉跄的身影。

就像康康每天练习的台阶,每一厘米的抬升,都在为后来者垫高希望的起点。



从业者说

我是北京市首儿雅稚儿童康复中心副主任姚国丹,从事孤独症康复工作已有16年。

康复机构是孤独症患者全生命周期支持体系中的核心环节,尤其在儿童早期干预和成年康复中起到关键作用。近年来,我国孤独症康复机构快速发展,但仍面临着多结构性难题。

根据中国残联数据,截至2022年,全国孤独症儿童定点康复机构超过3000家,较2015年增长近3倍,但目前的趋势是结构分化:公办机构,线下附属康复中心、公立医院儿童康复科等,经费基础稳固但容量有限;民办机构,占总数70%以上,灵活性强但收费高(一线城市月均费用在8000元到15000元);公益组织,多依赖社会捐赠,服务低收入家庭。

对于康复机构来说,主要面临六大核心难题。

一是生存压力,资金短缺与政策落地难。

尽管国家规定为0到6岁患儿提供人均2万元/年康复补贴,但一些地方实际到账延迟,覆盖范围窄(仅限低保家庭)。与之相对应的是,场地租金高,占运营成本40%以上。92%的孤独症康复项目未被纳入医保,家长自费比例高达80%。

有一个案例是,北京某民办机构因未能获得承诺的政府补贴,被迫将课程单价从150元/课时涨至280元/课时,导致30%家庭退课。

二是人才困境,专业队伍“培养难、留住难”。我国持证孤独症康复师约5万人,实际需求超30万人;且从业人员中仅15%有特殊教育或心理学专业背景;与此同时,人才流失率高,一线康复师平均月薪不足6000元,超60%从业者3年内转行。

三是服务断层,大龄支持体系空白。90%的机构仅服务0到14岁群体,16岁以上患者面临“无处可去”困境;孩子们同时面临能力退化

风险,有调研数据显示,脱离系统干预的大龄患者中,47%在3年内出现技能倒退。

四是标准缺失,行业监管与评估混乱。民政注册、工商注册、卫健备案等多套标准并行,部分机构仅凭“营业执照”开展康复服务;效果存疑,缺乏统一评估体系,某些机构滥用“治愈率80%”等虚假宣传。

五是家庭负担重,经济与精神双重压力。从费用上来说,一个孤独症儿童家庭年均康复支出约占家庭收入65%至120%;并且家长还存在信息焦虑,因缺乏专业指导,他们容易被“干细胞治疗”“禁食疗法”等伪科学误导。

六是地域失衡,资源集中在发达地区。长三角地区每万名患儿拥有机构数是西北地区的5.2倍;县及以下区域83%的患儿需跨市接受干预,交通住宿成本增加35%。

鉴于此,从突破路径上来说,我建议:完善

资金机制,推动康复服务纳入医保目录,试点“保险+财政+慈善”多方共付模式;对民办机构实行水电费减免、场地租金补贴等优惠政策,构建人才体系,在职业院校开设孤独症康复定向培养专业;建立康复师职称序列,提高岗位吸引力。

强化全龄服务,要求机构按比例接收大龄患者,政府给予额外运营补贴;发展“康复+托养+就业”一体化机构,健全监管框架,出台《孤独症康复服务机构国家标准》,实施分级认证;建立第三方评估平台,定期公示机构服务质量。

孤独症康复机构的可持续发展,需要政府、市场、社会三方协同发力。既要解决眼前的生存困境,更需构建面向全生命周期的系统性支持网络。只有让机构“活得好”,才能让患者“过得好”。

(本报记者 文丽娟 周斌 陈磊 采访整理)

□ 本报记者 文丽娟 周斌 陈磊

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。有数据显示,目前我国孤独症人群数量已超过1300万人。

今年3月,江苏省出台《孤独症人群全程关爱服务实施方案(2025—2028年)》,突破孤独症人群目前仅在儿童阶段获得康复救助的限制,将关爱服务年龄段扩展至全生命周期,形成贯穿全程(包括早期干预、入托入学、康复救助、医疗保障、就业支持等)的政策保障体系。

与此同时,浙江省也发布《关于加强全省孤独症人士全程关爱服务的实施意见》,提出对孤独症人群提供“全程关爱服务”,提供这种服务的,还有一些城市,例如安徽芜湖等。

值得注意的是,在此之前,中国残疾人联合会、教育部、民政部等部委联合印发了《孤独症儿童关爱促进行动实施方案(2024—2028年)》(以下简称《行动实施方案》)。其中提出:完善孤独症儿童发展全程关爱服务体系 and 保障政策。

这意味着,不但要对孤独症儿童提供“全程关爱服务”,在一些地方,还要对整个孤独症人群提供“全程关爱服务”。

政策破题

江南大学法学院副教授李欣认为,完善孤独症儿童发展全程关爱服务体系 and 保障政策,并将关爱服务年龄段扩展至全生命周期,意义重大。这意味着我国向孤独症人群提供的服务从补缺式救助向系统性赋能转型,将以前散见于相关体系中的制度支持系统化,更有利于促进孤独症人群的融合和全面发展,减轻孤独症家庭的负担,推进社会公平。

“国家对孤独症群体越来越重视。将关爱服务年龄段扩展至全生命周期,也有助于促进社会更加包容、更加文明,比如在教育领域推动孤独症儿童融入义务教育,既有利于孤独症儿童的全面发展,也让其他儿童了解到社会本身的多样化,同时提升他们对残障人士的人文关怀水平和服务意识。”李欣说。

多年关注孤独症人群的北京凯耀律师事务所律师王君认为,《行动实施方案》规定了重点任务,康复服务提升行动、教康融合行动、医疗保障和康复救助、家庭生活保障,家庭支持性服务,有利于保障孤独症人群的发展全程。

体系构建

《行动实施方案》指出,近年来,各地区、各部门积极采取措施,加强孤独症筛查、诊断,提升孤独症儿童康复和教育水平,取得显著成效,但孤独症儿童服务仍面临许多突出困难和问题,比如康复资源稀缺、社会融入困难等。

解决问题的主要途径在于,完善孤独症儿童发展全程关爱服务体系 and 保障政策。

在王君看来,孤独症儿童需要全方面和持续性的政策保障。全方面体现在,孤独症儿童在康复方面,教育方面、医疗方面、社会保障方面等都需要支持和保障;持续性表现在,孤独症儿童从初诊到就学、工作、社区生活,被托孤的全生命周期都需要支持和保障。孤独症人士需要的支持和保障范围广、时间久,而当前相应政策规范的制定存在滞后性和缺失。

北京市首儿雅稚儿童康复中心副主任姚国丹认为,为孤独症患者提供全生命周期的政策支持,需要从早期筛查诊断、儿童干预教育、青少年过渡支持、成年就业安置到老年生活保障等各个阶段,构建系统性、连贯性的支持体系。

姚国丹举例说,在早期筛查与诊断阶段,既要完善普及早期筛查机制,将孤独症筛查纳入新生儿常规体检项目,建立社区医院与专业机构的转诊通道;又要降低诊断成本,依法将孤独症诊断费用纳入医保或提供专项补贴,支持偏远地区通过远程医疗实现专家会诊。

“在儿童教育阶段,要推动融合教育,在普通学校配备特教资源教室及专业教师,落实陪读老师制度,保障孤独症儿童入学权益,禁止学校拒收或变相劝退。”她说,还要发展孤独症儿童职业教育,针对高功能孤独症青少年开设职业技能培训,与企业合作建立实习基地,探索“学校—企业—家庭”三方衔接模式等。

在她看来,对整个孤独症人群提供“全程关爱服务”,离不开配套制度的支持。包括跨部门协作机制,建立卫健、教育、民政、人社等多部门联席制度;专业人才培养,高校增设特教、康复治疗等相关专业并根据需求确定招生规模,对从业人员提供职称晋升通道和岗位津贴,减少人才流失等。

立法护航

与孤独症儿童发展全程关爱服务体系 and 保障政策相关的,还有立法问题。

在受访专家看来,我国目前出台的与孤独症人群相关的法律法规并不少,比如残疾人保障法、未成年人保护法、残疾预防和残疾人康复条例等,但法律法规之间仍缺乏衔接和疏漏,不能为孤独症人群提供“全生命周期”法律保障,导致孤独症人群面临种种生存困境,比如康复困境、教育困境、就业困境、财产管理困境等。

李欣认为,劳动法律应该将孤独症人群的就业融合纳入其中,构建“法律保障—能力适配—岗位开发—社会支持”四位一体的融合就业体系,建立阶梯式就业过渡机制(预备就业—支持就业—稳定就业),匹配孤独症群体的就业岗位,构建“企业—家庭—社区”支持网络,可能是较务实的融合措施,让孤独症群体家庭看到孩子独立生活的希望。

在李欣看来,融合教育也缺乏法律保障,应该在相关法律中明确规定推进融合教育保障,保障孤独症儿童受教育权利,提升适龄孤独症儿童义务教育入学率。且在义务教育阶段实施“一人一案”教育安置措施。此外,针对义务教育后的衔接困境,可以考虑扩大职业高中学位供给,支持中等职业学校和普通高中接收孤独症学生随班就读,或推动普通中等职业学校增设特教班。

她认为,孤独症人群亟需的监护制度仍缺乏系统的可操作方案。民法典虽然明确了“组织”可以作为监护人,这是社会监护服务组织担任孤独症群体监护人的制度依据,但细则仍需要完善,例如,监护组织资质不明确,监护职责边界模糊,监督机制缺位是孤独症人群监护面临的几大障碍。未来可以在民法典框架下,由立法机关出台有关监护的单行条例,构建分级监护网络,完善人财分离的监护模式,为孤独症患者及其家庭提供长期的可持续的制度性支持。

“孤独症人群属于精神障碍者,在国家层面提出全程关爱服务的基础上,国家立法也应当‘全生命周期’关爱孤独症人群,从早期筛查诊断,康复救助,入托入学、医疗保障,就业支持,社会参与等方面完善相关法律,为孤独症群体及其家庭提供法治保障。”李欣说。

业内人士呼吁为孤独症群体制定一部系统的专门法律。王君认为,制定专门的法律法规能全面系统地涵盖孤独症人士从出生到死亡全生命周期的权益保障,对其在康复、教育、医疗、就业、生活保障等各个方面的权利和相关保障措施进行统一规定,可避免不同领域立法衔接不畅的问题,也可明确各责任主体的职责,提高社会对孤独症群体的关注度,增强社会的包容度和支持力度。但立法过程较为复杂和漫长,需要投入大量的时间和资源进行调研,论证和起草工作。

“可以在现有立法中逐步落实相关内容,积极开展对制定专项法律法规的研究和论证工作。待条件成熟时,推出孤独症人士权益保障法,形成以专门法为核心,各领域相关法律规定为补充的完整法律保障体系。”王君说。

为孤独症人群提供全生命周期服务需体系化法律保障