



康康的漫长评估路

□ 本报记者 文丽娟 周斌 陈磊

清晨5点的北京,天还未亮透。康康在睡梦中被母亲陈芳轻轻唤醒,6岁男孩的睫毛颤了颤,下意识地攥紧了母亲的衣角,仿佛那是系住小船的缆绳。父亲已经默默检查好随身行李:病历本、医保卡、零食、玩具,还有应对漫长等待的平板电脑。这一天,他们将赶去40公里外的一家医院,为康康做孤独症康复评估。

这是康康每半年一次的“大考”,不仅关乎他的康复训练计划,更直接关系到近万元康复训练费用的报销。对于这个需要为康复训练每月支出近2万元(因近期更换机构,增加课程等原因费用比之前增加,其中一小部分费用能报销)的家庭来说,这趟评估之旅承载着太多的期待与不安。

“评估结果就是通往下一段康复之路的通行证,没有它,课程就会中断,部分费用报销的大门也会关闭。”陈芳近日接受《法治日报》记者采访时,语气中透着疲惫与坚定,“每一次评估都决定着康康未来半年能否继续追赶成长进度,也决定着我家要为此付出多大的经济代价”。

“抢号就像打仗一样”

北京市一家知名儿科医院,在陈芳看来就像一座难以攻克的堡垒——能做评估的门诊每周仅开放半天,寥寥十几个号源却要承接来自全国各地的患儿。

“抢号就像打仗一样。”陈芳对记者说,每次给康康预约康复评估,她都提前很长时间守在手机前,眼睛紧盯着屏幕,手指悬在“刷新”键上,心里默默数着倒计时。“早上特定时间开放预约号源,但通常被一抢而空。”

提前做了充足准备,第一次抢号竟然挂错了号,挂成了保健科。回忆起那段经历,陈芳苦笑说。那天,她带着孩子折腾了半天,做完检查后才发现挂错了科室,保健科出具的评估结果并非康康需要的。

幸运的是,一位接诊医生特别体谅他们的难处,主动指导他们去相关科室尝试加号。“那个候诊区,很多孩子和家长正在等待,每个家庭都带着相似的焦虑和期待。”陈芳回忆说,等待的过程漫长而煎熬,“最后排到我们时已经下午5点多,幸亏最终加上了号,但需要一周后再来医院做正式评估”。

在拥挤的候诊区,陈芳注意到有不少从外地远道而来的家庭,她听到一位母亲操着外地口音说:“我们那儿就认大地方,大医院的报告,再远也得来。”这句话道出了无数外地家庭的无奈。为了这一纸评估报告,他们不得不踏上漫长的求医之路,在陌生的城市里寻找希望。

记者手记

采访快结束时,一个细节深深触动了我:6岁的康康拿起妈妈的手机,熟练地输入密码,屏幕应声而亮,母亲陈芳轻声说:“他只见过一次,就记住了。”这个孤独症孩子,对数字有着惊人的记忆力,却无法理解什么是康复评估以及为何每次评估都要经历如此漫长的奔波。

这或许正是当前孤独症孩子康复评估体系的缩影:一些孩子虽有独特的天赋和能力,但支持系统还不够完善。

回望康康的评估之路,折射出的是千万孤独症家庭共同面临的困境:数量有限的评估机构、高昂的自费支出、复杂的评估流程,这些都在无形中加重了这些家庭本就沉重的负担。

令人欣慰的是,改变正在发生。北京市的康复评估机构增加至6家,这是一个积极的信号,但更重要的是,我们需要从政策层面构建一个更加友好、便捷的评估体系。

首先,推动评估资源下沉,可以通过建立专家巡诊制度、远程评估机制等方式,让专业服务真正延伸到基层。同时,着力增加评估机构数量,扩大现有评估机构规模,通过增设评估中心、扩容接诊能力、培训专业人才等举措,切实提升服务供给能力,减轻偏远地区家庭的奔波之苦。

其次,完善医保报销政策,评估费用作为孤独症儿童康复的必要支出,如果能够纳入医疗保障范围,将有效减轻这些家庭的经济压力。

最重要的是,评估不是目的,而是手段。真正的目的是通过评估为每个孤独症孩子量身定制康复方案,帮助他们发挥潜能,融入社会。

然而,就在出狱前夕,一份DNA鉴定报告给刚热络的亲情浇了盆冷水。

余波再起

鉴定显示,老刘与其母亲有血缘关系,但与伯伯并非血亲,他真正的生父无从得知。堂哥堂姐得知情况后,对他的态度急转直下,明确表示拒绝接他回家。

无奈之下,监狱民警只能反复沟通,老刘堂哥堂姐最终表示愿意接收其落户。出狱当天,老刘坐上了专门送他回家的警车。

“没事的,家里人马上就来了。”到了当地司法所,老刘更加紧张,蔡宏清安慰他,“工作问题也不用担心,当地都提前协调好了,你只要认真努力就行”。

得益于前期沟通,落户和身份证办理很快就好了。然而记者注意到,老刘回到老家后,接他的家人却迟迟没有现身,民警不得不拨打电话,再三催促下,老刘的几位堂哥堂姐终于来了。

“你真是我弟弟吗?”老刘的一位堂姐上下打量他,转身询问监狱民警,“他到底和我们有没有血缘关系?他之前偷东西,今后还会不会再偷啊”……一连串的质疑声让本就疏离的亲情愈发淡薄,老刘蹲在花坛边,手里捻着几株野草,瘦小的身躯蜷缩得更紧了。

当晚,当地镇政府、司法所、派出所和监狱工作人员一行,再次谋划起老刘的“前途”。“他出狱后有七千多元的劳动所得,可以先在村里租个房。”司法所所长说,村庄是他儿时生活过的地方,无论是方言,还是周边环境,都可能唤醒他沉睡的记忆,找到归属感。

“500元能在村子里租个小房子,我们还可以安排一名村民协助他一个星期的日常起居,帮他熟悉环境。”

□ 本报记者 余东明 张海燕
□ 本报实习生 赵梓丞

九岁离家,流浪三十余载……如今,入狱5年,今年45岁的“三无”(无身份证、无户籍、无家庭住址)罪犯老刘要出狱了,回归社会后他将何去何从?谁又会成为他“新生”的领航人?

带着这些疑问,《法治日报》记者近日来到上海市吴家洼监狱,和民警一起陪他走上“寻家”之路。

忐忑回家

个矮,极瘦。这是记者对老刘的第一印象。此刻,他正蜷缩在警车后座上,怔怔地望着窗外……平静之下暗藏忐忑之心,或许此刻他正担心如何回家、如何面对这个陌生的社会。

2020年12月,老刘因犯盗窃罪被关进吴家洼监狱成了“三无”罪犯。我们口中的“三无”罪犯又有另外一层意思,即无会见、无通信、无汇款,像老刘这种双重“三无”的罪犯,教育改造和安置帮教的难度可想而知。”老刘的主管民警、吴家洼监狱民警蔡宏清向记者介绍。

蔡宏清仍清晰地记得,刚接管老刘时,他对任何事情都反应迟钝,对未来更不抱希望。于是帮他找到家几

复杂难走的评估路

即便成功挂上号,康复评估过程也是一次对体力和精力的双重考验。

这家医院的各类评估项目分散在不同的楼层,甚至不同的楼宇之间,对那条走了很多次的路线,陈芳如今已刻在脑子里:“做完一项检查,医护人员会告诉你下一个项目在哪儿,往往要穿过好几条走廊,甚至要走到另一栋楼去。”

起初,一家人经常在错综复杂的医疗楼间迷失方向。“只能挨个问路,说得最多的话就是‘请问某某科室怎么走?’”让她印象深刻的一次:他们按照指引穿过一条长长的连廊,下了两层楼梯,才在副楼的角落里找到了“隐藏”的测评室。“光是为了做完所有评估项目,我们那天在医院里就走了上万步。”

还有一次,陈芳在匆忙中走错了方向,返回时突然“伤感”“泄气”涌上心头,只得不停地告诉自己,“必须坚强”。

“如果能增加评估孤独症儿童的医院门诊,或者指定医院的医生能定期到各区医院坐诊,我们也不用带着孩子跑这么远了,可以省去奔波之苦。”陈芳说,她家附近一家区属医院也能完成类似的评估项目,但评估结果却得不到认可。

在这个过程中,康康似乎感知到了母亲的焦虑,有时不安地拽着她的衣角,小声嘟囔着:“回家,妈妈,回家。”

当孩子累得不肯走时,陈芳和丈夫就轮番背着他。康康趴在陈芳的背上,小声问着:“妈妈,还要多久?”陈芳不知道怎么回答,她希望评估之路走得更平坦些,希望康复之路也顺畅一些。

难报销的高额费用

经济压力如同无形的巨石般压在这个家庭的肩上。每半年一次的评估,不仅是对康康的康复进展进行检验,更是一次对家庭经济承受能力的考验。

在这家医院,普通号常常秒没,陈芳只能抢到特需号。但挂号费500元,整套评估下来花费超过5000元,这些全部需要自费。这笔开支对这个每月都要为康复训练支付近2万元的家庭来说,是个沉重的负担。

经过多方打听,陈芳夫妇后续准备选择另一家指定医院进行康复评估。这是一家专科医院,挂号相对容易,普通号50元,但整套评估下来仍需自费2000多元。

“这些费用医保没法报销,全部要自己承担。”陈芳的语气中透着无奈,“需要评估的这个月,有没有这笔支出对我们这种家庭而言区别太大了”。

她向记者细数起这笔账:康康每月的康复训练

费用,包括每天500元的课程费,按每月22天计算就是11000元,再加上6000元的融合托管费以及其他杂费。“这还不包括我们一家人的日常生活开销。”

最难忘的还是那次续费的经历:“发现还差28425元,我蹲在机构厕所里翻遍了所有支付软件,连8毛钱的余额都凑上了。”这笔每半年必须支付的评估费用,对已经捉襟见肘的家庭来说,无疑是雪上加霜。

走出医院,陈芳就盘算着下一次评估的时间,如何攒钱省出这笔费用,“就像心里揣着个记账本”。这时,康康突然停下来,对着商店橱窗里的玩具张望,陈芳狠心拉着孩子快步离开。

期待资源均衡分布

在整个康复评估过程中,康康的天真无邪与医疗系统的复杂形成了鲜明对比。

“测试时,他以为在玩新游戏。”陈芳说,最近这次评估,除了进行听力测试时需要孩子保持绝对安静,康康不太配合外,其他评估项目如拍球、搭积木、辨认形状等,他都表现得出奇好,“可能家里没有这些专门的教具,所以对他来说很新鲜”。

6岁的他不会知道,这些看似有趣的“游戏”背后,是父母辗转难眠的夜晚,精打细算的账本和一次次往返医院的奔波;更不会明白,那份评估报告上写下的每一个字,都关乎着他未来半年的康复之路。

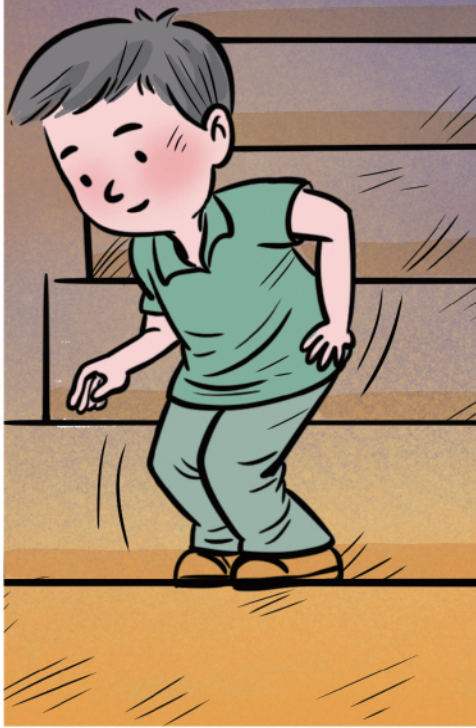
“他蹦上台阶的样子就像征服珠峰。”康复机构老师曾经的评价言犹在耳。如今,康康要征服的不再只是30厘米的塑料台阶,而是复杂的医疗系统和社会认同体系。

值得欣慰的是,情况正在出现转机。“北京市的评估机构逐步增加到了6家,现在号源多了些,预约的难度也比以前降低了些。”说这话时,陈芳的脸上终于有了一丝轻松,但很快又浮现出新的忧虑,“可是对我们远郊区的家庭来说,进城评估仍然是个大难题”。

她最大的期盼,是希望专业的评估服务能够进一步下沉到各区县,“要是评估的资源能够均衡地分布,让更多专业的服务来到我们身边,并纳入医保,那该多好”!



漫画/高岳 视频/李宗奇



□ 本报记者 陈磊 周斌 文丽娟

根据中国残疾人联合会、教育部、国家卫生健康委员会等共同印发的《孤独症儿童关爱促进行动实施方案(2024—2028年)》,卫生健康部门应着力强化孤独症儿童康复医学服务能力,做好相关服务。

康复评估正是孤独症儿童康复医学服务的重要组成部分。

根据北京市残疾人联合会发布的相关规定,康复评估是家长报销孤独症孩子康复训练费用所需材料清单的必选项——对于7岁以下、北京市户籍的孤独症孩子,如果持有残疾人证,需要在指定评估医院开具《北京市儿童少年康复评估意见书》,才能报销相关康复费用;如果没有残疾人证,需要在指定评估医院开具《0—6岁疑似残疾儿童诊断评估书》,才能报销相关康复费用。

评估机构有限,费用难以报销,这是来自北京的孤独症儿童康复面临的康复评估难题,也是不少孤独症孩子家长的共同经历。

在北京市顺义区鲁藤康康复中心主任姚国丹看来,就孤独症诊断领域来说,目前,能够熟练使用相关标准进行诊断和评估的发育行为儿科医生、儿童精神科医生,资深评估师数量极少,且高度集中在一线城市的少数医疗机构,孤独症孩子康复评估无法大范围开展,导致评估预约排队时间长,进而出现评估难问题。

“更大的问题在二、三线城市和广大的农村地区,那里有资质对孤独症孩子进行康复评估的医院和医生更是凤毛麟角。”她说,这些地区的孤独症家庭,要么长途奔波到一线城市寻求康复评估,要么干脆放弃康复评估。

在中国残疾人康复协会孤独症专业委员会副主任委员杜佳楣看来,另一个重要原因是,针对孤独症孩子的康复评估比较复杂,评估项目多,而且在评估过程中主要依靠医生的观察和判断,既需要大量人力投入,还需要花费大量时间,“评估一个孩子,一般来说,至少需要两个小时”。

“我国相关政策保障存在一定缺失,也是导致孤独症家庭面临康复评估难的重要原因。例如,国家层面尚未建立统一、强制性的康复评估标准,导致部分地区、部分机构间‘各自为政’;不少诊断评估项目未纳入医保覆盖范围,更多倾向于补贴干预训练费用,而对前端评估环节的支持力度相对较弱。”姚国丹补充道。

杜佳楣解释说,医保政策未能覆盖康复评估,主要是因为医生的评估行为难以按照现行标准进行定价。比如说,一个有10年康复评估经验的主任医师,用两三个小时对一个孤独症孩子进行全部项目的评估,既没有验血,也没有进行X光检查和B超检查,“按照医保报销标准,难以进行价值量化”。

要想解决孤独症孩子在获得康复服务时面临的评估难问题,杜佳楣建议,首先要增加提供康复评估的医疗机构数量。可以考虑以人口数据为标准强制性要求地方设立提供康复评估服务的医疗机构数量,以满足孤独症家庭的需求。医疗机构确定后,根据实际情况确定提供康复评估服务的专业人士数量,并建立相应的培训机制、考核机制。

“以北京为例,不少区域的医疗机构已经能够提供康复评估服务,可以考虑由相关部门在每个区县指定一家医疗机构,增加指定医疗机构数量。同时,加大康复评估专业人才的培养,满足孤独症家庭的评估需要。”姚国丹说。

杜佳楣建议,在孤独症康复评估领域,可以由卫健委、残联等部门联合制定并推广相应标准,确保各地的评估机构形成统一性评估结果。

“应该将康复评估相关费用纳入医保报销范围,可以考虑在医保政策框架内针对康复评估出台特殊政策。比如,允许医疗机构根据医疗服务进行收费,医保按照一定比例进行报销,既体现医疗服务价值,也减轻孤独症家庭负担。”杜佳楣认为。

她还建议,简化孤独症家庭康复评估的流程,比如孤独症家庭直接到医疗机构预约,医疗机构开通单独预约通道等,解决预约难问题;医疗机构可以考虑安排晚班班次、周末班次,提供更多康复评估服务。

“建议将康复评估工作纳入国家孤独症相关政策体系,特别是纳入各地的残疾儿童少年康复服务规范中,为康复评估工作提供规范依据。”杜佳楣说。

孤独症孩子面临康复评估难 专家建议

增加具备康复评估资质的医院数量

折射出千万孤独症家庭面临的困境

“三无”罪犯回家记

上海吴家洼监狱创新罪犯刑释衔接机制

然而,就在出狱前夕,一份DNA鉴定报告给刚热络的亲情浇了盆冷水。

余波再起

鉴定显示,老刘与其母亲有血缘关系,但与伯伯并非血亲,他真正的生父无从得知。堂哥堂姐得知情况后,对他的态度急转直下,明确表示拒绝接他回家。

无奈之下,监狱民警只能反复沟通,老刘堂哥堂姐最终表示愿意接收其落户。出狱当天,老刘坐上了专门送他回家的警车。

“没事的,家里人马上就来了。”到了当地司法所,老刘更加紧张,蔡宏清安慰他,“工作问题也不用担心,当地都提前协调好了,你只要认真努力就行”。

得益于前期沟通,落户和身份证办理很快就好了。然而记者注意到,老刘回到老家后,接他的家人却迟迟没有现身,民警不得不拨打电话,再三催促下,老刘的几位堂哥堂姐终于来了。

“你真是我弟弟吗?”老刘的一位堂姐上下打量他,转身询问监狱民警,“他到底和我们有没有血缘关系?他之前偷东西,今后还会不会再偷啊”……一连串的质疑声让本就疏离的亲情愈发淡薄,老刘蹲在花坛边,手里捻着几株野草,瘦小的身躯蜷缩得更紧了。

当晚,当地镇政府、司法所、派出所和监狱工作人员一行,再次谋划起老刘的“前途”。“他出狱后有七千多元的劳动所得,可以先在村里租个房。”司法所所长说,村庄是他儿时生活过的地方,无论是方言,还是周边环境,都可能唤醒他沉睡的记忆,找到归属感。

“500元能在村子里租个小房子,我们还可以安排一名村民协助他一个星期的日常起居,帮他熟悉环境。”