

When your child has additional needs

Simplified Chinese

contact a family

针对有残疾小孩的家庭

与

霍女士基金会 (**the Lady Hoare Trust**) 合并

当你的孩子有额外的需要时

给护理有残疾或特殊健康问题（包括罕见紊乱）孩子的父母的指南

2005年8月

口译与翻译服务

Contact a Family有义务满足那些英语不是母语的家庭的需要。我们将持续不懈地自我检查与批评我们的服务，力求做好我们的服务并努力提高服务质量。

我们的热线服务电话提供名为语言线（**Language Line**）的口译服务，既是说，我们可以为你安排一名父母顾问用你的母语与你沟通，总共提供**100**多种语言的口译。你只需要拨打**0808 808 3555**联系我们，提供你的电话号码和你选择的语言，正常情况下，我们的口译人员会在几分钟内回复你。你也可以通过文本讯息电话**0808 808 3556**与我们联系。

目前，我们提供以下语言版本的普通传单：

英语、古吉拉特语、北印度语、旁遮普语和乌尔都语。

我们提供以下语言版本的情况说明书：

阿拉伯语、波斯语、中文简体、索马里语。

你可以拨打我们的热线服务电话索取，也可以从我们的网站 <http://www.cafamily.org.uk/tranlations.html> 下载。

除非另作说明，我们通常仅提供英语版本。

索引

简介

社会服务

暂时休息护理

健康

罕见紊乱

儿童保育服务

教育

补助

游戏、休闲与娱乐

其他家庭成员

志愿组织、援助团体与有用的联系

Contact a Family 的详细资讯

这是一份给护理有残疾或特殊健康问题（包括罕见紊乱）孩子的父母的指南。“**When your Child has Additional Needs**”（当你的孩子有额外的需要时”）是 **Contact a Family** 与对英国护理中心（**Carers UK**）联合出版的“**Caring for Your Child**”（“照顾你的孩子”）的最新版本。在此，**Contact a Family** 对英国护理中心同意我们对原文再版以及认可原作者 **Sheila White** 与编辑 **Annie Jackson** 的工作表示感谢。

第 3、4、6、9 页的照片提供人：Sam Tanner。

编辑：Clare Gibson、Yvonne McGahren、Matthew Henderson。

撰稿人：Anna King、Paul Soames、Susan Green、Kirsty Wood。

如果你不喜欢阅读英文，但能听明白英语口语，则你可以拨打热线服务电话，索要一份这本指南的免费录音磁带。

注册的慈善机构号码：284912

公司责任有限保证

在英格兰与威尔士的注册号码：1633333

简介

父亲/母亲：“当离开医院，我们感到十分惊慌和孤独无助。等待了两个星期我们才联系上顾问，而这两个星期对我们来说至今历历在目。我们上网搜索了更多有关资料，当意识到我们以后要照顾一个患有罕见紊乱的孩子，更让我们彻底地感到恐惧。我经历了一段悼念自己幻想拥有的或是想要拥有的孩子悲恸时期。”

父亲/母亲：“朋友和亲戚们不断地安慰我，但我真正想要的是见一见和我遭遇相同的人。当我向卫生访视员咨询这个问题时，得到的答案却是‘哦，天呐！没有人与你遭遇相同。’”

以上记述的体验说明，当发现你的孩子患有残疾时，你会感到难受与困惑。父母或护理人员需要针对他们特殊要求的帮助、资讯和建议。如果碰到类似情形，你可能会不知道从哪里获得资讯、建议或情感上的支持，特别是在你的孩子第一次被诊断出有残疾时，你会感到更加地彷徨。你可能会尽量地应对各种情感和想法，同时又因照顾孩子而时时感到精疲力尽。不过，也许你还不知道，有许多种帮助可以提供给你。

本册的目的是给你提供一些关于你可以获得的帮助以及你需要联系的专业人士的指导。随着孩子的成长，这些专业人士如：社工、你的普通医生、护理人员和卫生访视员、孩子学校的老师和专门医生等，将能够为你提供进一步的援助或其他帮助。

以下列出的名单可以帮你了解谁可以帮助你和他们能够给你什么帮助或支持。

社会服务部（Social Service Department）

是威尔士和英格兰地方政府的一个部门，在苏格兰，它的英文名称是 **Social Work Department**，在北爱尔兰是 **Health and Social Services Trust**。在一些地方政府里，这个部门可能与其他部门合并在一起，例如：社会服务和教育部（**Social Services and Education Department**），或是有另一个英文名称如：**Community Services**。

社会服务部门有能力为你的孩子和你提供实用的帮助与支持。包括有：暂时休息护理、托儿所、资助、设备提供与上门帮助等。许多地方政府特别设有残疾儿童小组（**Children with Disabilities Teams**）。

公共医疗卫生服务部（Health Service）

当需要时，此部门可以为你的孩子进行健康检查并提供治疗。与卫生访视员、言语治疗师或物理治疗师可以提供流动设备一样，普通医生或医院专门医生也可以成为孩子的其他健康服务“看门人”。

教育服务部（Education Service）或地方教育局（Local Education Authority）

给你的孩子提供适当的教育，也可以为那些被评估为需要接受特殊教育的孩子提供额外的帮助与支持。

志愿组织或援助团体

能够提供资讯、实用帮助，或帮助你联系其他父母、热线服务或咨询活动中心。

就业与退休保障部（Department for Work and Pensions）

如果你符合资格标准，此部门可以为你和孩子提供财政援助。

有时，不同的部门或组织会对你的孩子进行评估。当另一位专业人员告诉你他们将对孩子进行评估，且你不是十分确定他们想检查什么或是出于什么目的时，作为一名父亲/母亲，你会觉得不解。为了帮助你尽量将事情弄清楚，我们对本册所用词汇说明如下：

诊断评估

对孩子的残疾或健康问题作的诊断，由你的普通医生、医院顾问或其他的健康专业人士完成。

持续的医学评估

长期监控你的孩子的健康与发展，由你的普通医生、医院顾问或学校的护理员工完成。

教育评估

评估你的孩子需要什么供应或帮助，常由教育心理学者在学校或一些其他地方完成。

财政评估

评估你的财政状况，看你是否符合申请援助的标准。如果社会服务部打算对提供的实用帮助收费，则该部门也可以作财政评估。

社会服务评估（需要评估）

评估社会服务部提供的帮助是否符合你的孩子的需要，由一名社工根据有关的 **Children Act** (《儿童法》)规定完成。一旦评估完成，社工会与你协商决定是否需要服务，以及需要提供什么服务。（即使孩子的评估结果是需服务，但他们不一定能实际获得服务。）

仅有一些服务是作为你的权利而提供的，其他的则需要另行安排。每个地方政府必须对提供的服务按优先顺序进行安排（欲了解详情请联系 **Contact a Family**）。然后，社工将做出一份概述所提供服务的护理计划，你将会得到一份副本，且每年对计划进行一次复查。

父母或护理人员评估

在英国，作为一名父母护理人，你有权要求对你的需要进行评估。2005年4月开始生效的 **The Carers (Equal Opportunities) Act 2004** (《2004年护理人（均等机会）法》) 赋予英格兰和威尔士的护理人更多权利，此法要求地方政府通知护理人他们可要求评估的权利，且在评估过程中，必须考虑到他们的工作、终身学习与休闲。请记住向社工咨询有关此事。

社会服务

根据国民健康保险制度（NHS）、Community Carer Act 1990（《1990年社会护理法》）、Children Act 1989（《1989年儿童法》）与 Children (Scotland) Act 1995（《1995年苏格兰儿童法》）的规定，英格兰、威尔士与苏格兰的社会服务部有义务为残疾儿童的需要进行评估，这些法律的目的在于援助那些父母以及帮助他们护理孩子。尽管这些法律不适用于北爱尔兰，但是，Children (Northern Ireland) Order 1995（《1995年北爱尔兰儿童法令》）也有效地赋予北爱尔兰残疾儿童与英国其他地区的残疾儿童同样的权利。

作为一名父亲/母亲，你有权要求社会服务部门为孩子的需要作评估，你也有权要求为你自己作评估（详见父母或护理人评估）。

什么是社会服务评估？

评估是社会服务部选择向你提供什么帮助的第一步，可能是由一名残疾儿童小组（如果你当地的社会服务部设有这个小组）社工来完成这个评估，并安排所有协议好的照顾与帮助。这名社工会到你家里与你商讨你认为需要的帮助与服务事宜。你应该尽量为这个拜访作好准备，把重点放在那些能够帮助你和孩子的事情上，把你想问的问题事先记录下来也是个办法。

在社工作评估期间，他们必须对你、孩子以及任何帮忙护理孩子的其他人进行评估，因为将提供的社会服务必须把孩子的健康、发展、残疾、教育、信仰、血统、文化、语言背景以及当时所需要的程度等都考虑在内。

根据英格兰和威尔士的 Chronically Sick and Disabled Person's Act（1970）（《1970年慢性疾病与残疾人法》），地方政府有义务向身患残疾的儿童提供这些服务。1972年，苏格兰引用此法，北爱尔兰于1978年引用。提供的服务种类包括：

- 上门实际协助；
- 提供或帮助获得收音机、电视、图书馆或类似的娱乐设备；
- 户外的娱乐设备和使用教育设备的帮助；
- 旅行和其他的协助；
- 家庭环境改进/家用残疾设备
- 假日
- 膳食
- 电话和辅助设备

根据儿童法，地方政府也可以提供其他的服务，包括特殊情况下的建议、指导、洗衣服务以及财政援助。

直接支付

除了这些服务外，地方政府还可以直接付钱给残疾人或他们的护理人员，让他们购买服务中评定的必需品。目前，父母有权接受除服务外的用于购买帮助孩子的必需品的政府直接支付，残疾青年在年满16岁后，同样有权接受政府的直接支付。

优惠购物卷

英格兰和威尔士地方政府推出了一个优惠购物卷计划。在护理人和残疾儿童获得优惠购物卷后，这计划能够有效地在短期内暂时解决他们的问题。然而，尽管法律有规定，但只有少数的地方政府实施了这个计划。

为服务付款

根据慢性疾病与残疾人法的相关部分的规定，为残疾儿童提供服务是不能收费的，但实际上，一些地方政府还是进行了收费。如果你因为这些服务而被收取了费用，则你有权对此进行投诉。依据相关的儿童法，提供服务时，他们只能对除了那些正接受减税或收入补助之外的家庭收取费用。在孩子年满 16 岁之前，向家庭收取费用。

地方政府收取他们认为“合理的”费用前，他们必须先作一个财政评估。既是说，他们会先问你的家庭收入与支出情况，然后算出你能够“合理”支付的金额。

如果你或你的孩子无法支付，则你应该马上告知社会服务部。商定的付费数额应该调节到与你的支付能力相当的程度。

英格兰和威尔士残疾儿童登记

为了保证为残疾儿童提供的普通义务服务的覆盖程度与标准，地方政府必须对残疾儿童进行登记备案。这样，社工就可以让你知道你所在的地区有什么变化。你不一定要为你的孩子进行登记，没有登记也不表示你不能获得任何服务。但是，登记备案可以帮助地方政府或其他部门更好地对你所处的地区提供的服务做安排，而且，他们还可以根据备案，为你提供有关帮助和服务的资讯。

如果你不满意

如果对完成的评估、评估的结果或被收取的费用数目感到不满意，你有权进行投诉。所有地方政府都设有投诉程序，你可以联系社会服务部，向处理投诉的负责人投诉。如果得不到解决，你可以写信给儿童服务部（Children's Services）的主管（在苏格兰，写给社会服务部主管）、或联系当地议员或英国国家级别的政府代表。如果还是不满意，则你可以向适当的申诉专员投诉。

威尔士公共服务申诉专员

Public Services Ombudsman for Wales

1 Ffordd yr Hen Gae, Pencoed, Bridgend CF35 5LJ

电话：01656 641150 传真：01656 673279

电子邮箱：enquiries@ombudsman-wales.org

网址：<http://www.ombudsman-wales.org> <http://www.ombwdsman-cymru.org>

英格兰地方政府申诉专员

在英格兰有 3 位地方申诉专员在不同地区处理投诉事宜。欲了解你所属地区的申诉专员的详情，你可以拨打电话 0845 602 1983 或查看网页：<http://www.lgo.org.uk>。

苏格兰公共服务申诉专员

Scottish Public Services Ombudsman

Freepost EH641, Edinburgh EH3 0BR

电话：0870 011 5378

网址：<http://www.scottishombudsman.org.uk>

北爱尔兰申诉专员

Northern Ireland Ombudsman

Freepost BEL 1478, Belfast BT1 6BR

话：0800 34 34 24

址：<http://www.ni-ombudsman.org.uk>

电
网

暂时休息护理

偶尔短期休息一下，有益于那些有身患残疾或健康问题的小孩的家庭。从护理孩子中抽出点时间休息一下，不表示承认失败或是不想再照顾他们。不能偶尔地休息一下，你可能会彻底地身心疲惫，甚至会得病。如果你能有一些时间去做平时因为护理孩子而不能做的事情，生活将会轻松一些。情景的变化、暂时与你分开、与其他人交流或一些新的体验都会对你的孩子有益。同样，当偶尔有事不得不离开你的孩子时，让别人帮你护理他们也会使你的生活轻松一些。

许多父母有时会让其他的家庭成员、朋友或邻居帮忙护理孩子，以获得休息的时间。然而，你会发现你真正需要的是一些正规的安排，而不是在当你需要休息时仅依靠那些可能并愿意帮你的人。孩子的普通医生或社工都可以帮你安排暂时休息护理（例如：在你休息时给孩子的正规护理），或者，你也可以自己出钱安排。有许多不同的暂时休息护理方式可供你选择，具体取决于孩子的具体需要和你所处地区提供的服务。

上门护理

包括有：临时照看服务——提供某人临时照看你的孩子；护理人员安排——提供各种上门帮助，包括临时照看服务。

家外日托

包括有托儿所、幼儿游戏组、机会组、幼儿园以及和幼儿与家庭中心一样的学前班。在学校假日期间，也可以安排到校外或周末俱乐部的游戏计划。

寄宿休息

包括寄宿养护之家、医院或济贫院的特殊部门。

家庭链接计划

让你的孩子定期或偶尔与另一个家庭住在一起。

假日

包括有残疾人士及病患者中心和儿童受欢迎的住所。

健康

你的孩子与其他人一样享有公共医疗卫生服务的权利。普通医生或医院专门医生不仅可以提供治疗，也可以提供资讯、建议和帮助，他们也可以为你的孩子安排一系列的检查、护理以及其他的服务。

这些服务包括：

- 社区儿科护理——帮助做一些在家护理小孩的实际工作，例如：更换敷用药物、打针等；
- 卫生访视员——建议一些如何照顾孩子的实际方法以给你提供一些对日常问题的资讯和建议；
- 专业治疗师——帮你安排照顾孩子的日常事宜，如：穿衣服、洗澡和上厕所等。他们还可以给你一些建议，有时也会为你安排一些住房的资助、设备和适用品，使你的生活过得轻松一些，也能提高孩子的独立性与行动便宜性；
- 物理治疗师——提供治疗与建议，帮助减轻痛苦、提高行动便宜性。他们也可以给你建议，例如：如何正确地抱起你的孩子；
- 社区心理护理员——当孩子的心理健康出现问题时，他们可以给你一些建议，有时也会给孩子作药物治疗；
- 社区牙科医生或牙科护士；
- 言语治疗师——帮助有说话、语言或沟通障碍的孩子；
- 自控顾问——如果你的孩子失禁，他们可以给你建议和实际帮助；
- 儿童发展中心——对孩子的发展需要进行评估，并安排适当地治疗与服务；
- 一部儿童车或轮椅；
- 尿布或失禁资助——如果你的孩子是因为残疾而导致失禁的。

如果你需要普通医生或医院专门医生推荐其他的公共医疗卫生服务，请尽量耐心且坚持不懈，另外的帮助可能会大不相同。如果你的要求得不到解决，或你的普通医生并不热心满足你的需要，你应该考虑更换你的普通医生。

如果你不满意

如果你仍然不满意，你应该写一份正式的书面投诉给你遇到问题的服务部门。如果问题还是没有得到解决，则你应该向当地的咨询中心咨询，例如：公民咨询局（**Citizen's Advice Bureau**），他们可以告诉你下一步怎么做。最后，你还可以向一名独立的申诉专员投诉。如果你居住在威尔士、苏格兰或北爱尔兰，按照**前面提供的申诉专员详情**联系他们。如果是英格兰居民，联系详情如下：

议会及公共医疗卫生服务申诉专员（英格兰）

Parliamentary and Health Service Ombudsman (England)

Millbank Tower, Millbank, London SW1P 4QP

电话：0845 015 4033

网址：<http://www.ombudsman.org.uk>

罕见紊乱

经过估计，在英国大概有四百万儿童与成年人患有罕见紊乱。许多父母在接到孩子患有罕见问题的诊断时都会感到孤独无助与着急。

父母不会马上知道患有罕见紊乱小孩的有关病情、治疗以及诊断的信息，孩子的医生可能第一次碰到这种特殊的病例，有时，家人会被告知他们是唯一患有这种特殊紊乱的病例。很多家人花费大量时间上网查找资料，希望了解多一些的信息，然而，在网上有时并不能找到相关的、有帮助的或详细的信息。请记住，如果你的孩子患有罕见紊乱，我们能够帮助你。**Contact a Family** 能够为你提供有关病情的详细信息，也可以帮你联系其他有患有同样病情的小孩的家庭，与其他父母一起交流双方的经验与信息对你会非常有帮助。

因为那些受更多普通病情影响的家人的忽视，可能不能正确地护理患有罕见紊乱的孩子。许多父母报告说，他们咨询的专业人士没有听说过孩子患有的病情或是根本不了解，他们需要花相当多的时间向医生、牙医、职业治疗师或他们联系的专业人士解释有关罕见紊乱与对孩子造成的影响的情况。此外，因为有些部门对这种病情以及对孩子造成的影响不了解，致使病患在接受服务与援助上等了较长的时间。然而，还是有很多的援助团体可以帮助这些父母的，他们可以提供如何更好地照顾孩子的建议。欲知详情，请拨打 **Contact a Family** 的免费热线服务电话。

Contact a Family 发展服务可为受个人罕见紊乱影响的家庭提供联系其它援助团体的协助。如果你找不到适合孩子病情的援助团体但又欲联络一个团体，请联系我们。

链接

许多父母告诉我们，他们希望与其他有与他们孩子同样病情的小孩的家庭进行交流。如果你对这感兴趣，适合你的孩子病情的援助组织可以帮你联系，如果找不到适合的组织，请拨打我们的热线服务电话，我们的父母顾问可以帮你联系其他的父母与你们一对一地交流。

如果能够使用网络，则你也可以通过家庭链接网站：<http://www.makingcontact.org>联系其他的父母。

此网站安全可靠，可以让你不受地域限制地联系受某种疾病影响的其他家庭。你可以免费注册成为网站会员，如果愿意，你还可以提供一些关于你自己的信息。

请注意，目前这项服务只有英文版本。如果你不能使用网络，欲知有关的服务情况与如何注册的详情，请拨打我们的热线服务电话。

儿童保育服务

儿童保育服务是家庭生活的重要部分，有了此帮助，你可以工作、学习或作一些你自己的事情。有残疾儿童的家庭常常发现很难找到儿童保育员，有些家庭只能让一些不正规的人员帮忙，如：其他家庭成员、朋友或邻居。有时，你会发现你真正需要的是些正规的安排或是更多的儿童保育服务，一些地区设有专门为有残疾儿童的家庭提供的特殊服务，其他地区则在主流服务中为有特殊需要的儿童提供帮助。在英格兰提供的早期保育服务由英国教育监管局（OFSTED）负责登记并监管，在苏格兰是由教育监查（HM Inspector of Education）负责，北爱尔兰是由教育部（Department of Education）负责，在威尔士则是由皇家督学处（ESTYN）负责。

代人照顾孩子人员

代人照顾孩子人员通常在自己家里为孩子提供全职或兼职的护理、游戏或学习机会服务。他们自己经营，工作时间比较灵活，提供早晨、晚上或周末照看服务。

托儿所

托儿所主要是让 5 岁以下儿童游戏和学习的场所，提供全托和半托。一些托儿所也为年长的儿童提供上学前、放学后以及学校假日期间的照看服务。

校外儿童保育服务

校外儿童保育（通常也称为孩子俱乐部或校外俱乐部）为学龄儿童提供的上学前、放学后或学校假日期间保育服务，通常在学校里或学校附近经营。

幼儿园

幼儿园（有时也称为幼儿游戏组）通常为两岁半至五岁之间的儿童提供兼职的照看与教育，时间大概是两个小时，一些幼儿园时间会更长些。

假日游戏计划

假日游戏计划是为学龄儿童在学校假日期间提供的计划，为孩子们提供一个安全且刺激的场所以供他们游玩。一些提供全职或兼职照看。

保姆

保姆可以住在雇主家里、或以朝来夜去的形式去照顾一个孩子。目前，保姆不需要注册。

你还可以选择其他为孩子和家庭提供的服务，例如：父母/护理人带孩子的聚会、家庭中心、玩具馆与儿童游乐园等。地方卫生访视员和/或社工知道一些其他适合的服务，向其他在使用儿童保育服务援助组织里的父母咨询也是一个好办法。

为了让你对孩子的安全与幸福感到放心，正确地选择儿童保育服务对你和孩子很重要。你应该向当地政府核实哪些儿童保育服务是需要每年注册和检查的。

你可以从当地的儿童信息服务部（Childcare Information Service）处获知更多有关儿童保育的选择与实用性的详细信息。如果你居住在威尔士、英格兰或苏格兰，请拨打儿童保育链接免费电话 08000 96 02 96 或查看网页<http://www.childcarelink.gov.uk>，联系你当地的信息服务部；如果你居住在北爱尔兰，请联系当地的社会服务部。

教育

作为一名需要接受特殊教育的孩子的父亲/母亲，教育将是你主要关心的事情之一。父母自然对孩子的学校教育感到担心和焦虑，例如：特殊学校教育或主流教育哪个才是最佳选择。

Special Educational Needs (SEN) and Disability Act 2001（《2001年特殊教育需要及残疾法》）让英格兰与威尔士有特殊教育需要的儿童接受的教育得以极大的改善，填补了残疾歧视法（**Disability Discrimination Act**）中的不足，它规定任何教育工作者对身患残疾的小学生、学生或成年学习者的歧视都是违法的。**Special Educational Needs and Disability (Northern Ireland) Order 2005**（2005年北爱尔兰特殊学习及残疾法）也第一次为有关学校教育与高等教育部分的特殊教育需要立法。

英格兰、威尔士及北爱尔兰的教育

如果你的孩子有特殊教育需要（**special education needs**），则需要为他/她提供一些特殊的帮助与支持才能发挥教育系统的最大功效。因为早期设备或学校自有资源不能满足那些需要特殊教育的孩子要求，所以，地方教育局（在北爱尔兰称为 **Education Board**）或图书馆需要对他们作一个评估，以决定是否需要进一步地安排。除非没有必要或是孩子在6个月前已经作过评估，否则有关地方当局必须考虑对他们进行评估。评估结果被称为特殊教育需要陈述

（**Statement of Special Educational Needs**），里面对如何进行教育做了陈述。从考虑一份评估是否必要，到最终完成陈述，整个过程不超过26周，在北爱尔兰则只需要18周。

和北爱尔兰一样，英格兰与威尔士都有自己关于特殊教育需要的实务守则（**Code of Practice for Special Educational Needs**），并由单独的立法监管。

在英格兰与威尔士所作的陈述

相关的特殊教育需要实践守则中详细列出鉴别与评估特殊教育需要的主要原则，其中提到了以下评估阶段：

对两岁以下孩子的教育评估

如果你的孩子从小就患有令人担心的特殊病情或严重的健康问题，地方教育局可以为他们作一次评估，这个评估不需遵循应用在两岁以上孩子的法定程序。

对两岁以上、义务教育年龄以下的孩子的教育评估

- **早期措施**——当孩子需要正常提供课程之外的帮助时，此措施将被采用。这个帮助措施一直执行到特殊教育需要协调员（**Special Educational Needs Co-ordinator**）、教师与父母共同协商同意之后才会终止。
- **早期加强措施**——当孩子需要额外的帮助服务或更多的专家建议时，此措施将被采用。
- **法定评估的请求**——当以上的阶段都不能满足某些孩子额外的要求时，则需要申请对他们进行法定的评估。作为孩子的父亲/母亲，你可以自己申请，也可以让接触过你的孩子的一位专业人士申请。

对上学孩子的教育评估

一些孩子在上学前就已经做过特殊教育需要鉴别，其他孩子则没有。这些阶段与孩子上早期学校的情形相似。

- **学校措施**——当老师或特殊教育需要协调员确定孩子需要已提供的普通课程之外的帮助时，此措施将被采用。
- **学校加强措施**——当孩子需要额外的服务帮助或专家帮助时，此措施将被采用。
- **法定评估的请求**——当以上阶段的措施都不能满足孩子的要求，且他们仍需要更多的帮助时，学校可以申请对孩子进行法定的评估，当然父母同样有权为孩子申请作这个评估。

地方教育局必须通知父母他们是否决定为孩子作评估，而且他们应该在评估开始的 29 天前做出通知。在这期间，父母可以回信提供信息和看法作为评估的一部分。评估通常是由学校、一名教育心理学家、一名医生或健康专业人士和父母共同提供的报告组成。

继“Disability and Education Pack for England”（“英格兰的残疾及教育小册”）之后，Contact a Family 又出版了“Special Educational Needs - England”（“特殊教育需要（英格兰）”）与“Special Educational Needs - Wales”（“特殊教育需要（威尔士）”）（也有威尔士语版本）情况说明。你可以拨打我们的热线服务电话免费索取，也可以从我们网站上下载。

如果父亲/母亲对孩子的评估陈述感到不满意，且地方教育局也不能够解决问题，则父母有权上诉。特殊教育需要及残疾法庭（Special Educational Needs and Disability Tribunal）制作了“Special Educational Needs - How to Appeal”（“特殊教育需要——如何上诉”）与“Disability Discrimination in Schools - How to make a Claim”（“学校里的残疾歧视——如何申诉”）两种传单。威尔士特殊教育需要法庭（Special Educational Needs Tribunal for Wales）同样制作了这两种传单的威尔士版本。

特殊教育需要及残疾法庭 (SENDIST)

Procession House, 55 Ludgate Hill, London EC4M 7SW 电话: 0870 241 2555

特殊教育需要热线服务电话: 0870 606 5750

反歧视热线服务电邮: tribunalqueries@sendist.gsi.gov.uk 网址:

<http://www.sendist.gov.uk>

威尔士特殊教育需要法庭 (SENTW)

Unit 32, Ddole Road Enterprise Park, Llandrindod Wells LD1 6PF

电话: (01597) 829800 热线服务电邮: tribunalenquiries@wales.gsi.gov.uk

网址: <http://www.sentw.gov.uk>

还有许多组织可以帮助父母解决孩子的教育问题，欲了解详情请拨打我们的热线服务电话。

英格兰的许多地方教育局都有一个父母合作计划，欲了解详情请联系地方教育局或 Contact a Family。在威尔士，每个县都有由独立志愿组织提供的类似计划，欲了解详情请联系威尔士的地方教育局或 Contact a Family。（查阅 Contact a Family 的详细情况）

离校

在英格兰与威尔士，第 9 年（或你的孩子年满 14 岁）的年度终评里必须包括为 16 岁后的教育做准备的过渡计划（Transition Plan）草拟。如果你居住在英格兰，这个终评必须包括为青年向成年人生活过渡的指导和连接服务计划（Connexions Service），如果你居住在威尔士，则必须包括威尔士就业计划（Careers Wales）。

许多父母对全职教育结束后孩子的将来感到十分担心，这是可以理解的。

然而，还是有许多高等院校乐于接收残疾学生学习主流课程，他们也设有可以减轻从学校向高等教育或工作过渡期的压力的特殊课程。有些课程目的是为了 提高青年独立生活的能力而设，包括家务管理、人际关系的处理以及休闲时间的安排等培训。

过渡计划应该包括对青年过渡到成年期的需要作全面评估，评估应该超出教育和培训的范围。在这个过程中，必须让父母、青年、他们的代言人以及一名专业人士参与计划的综合分析，且每年审查一次。Contact a Family 制作了一份名为“**Transition in England and Wales**”（“在英格兰与威尔士的过渡”）的情况说明。

在苏格兰的教育

目前，苏格兰的教育系统正在进行重大的改变，新的 Education (Scotland) Act 2004（《2004 年苏格兰教育（对学习的附加帮助）法》）将于 2005 年 11 月 14 日取代现有的特殊教育需要系统。

新法介绍了附加帮助需要（Additional Support Needs）的广义概念，扩充了让更多小学生接受额外帮助的权利。教育当局有新的义务去确定和支持所有可以从额外帮助中获益的孩子。身患任何残疾、有社会、情感或行为问题、有显著天分、英语是他们第二语言的以及受惊吓或经历过亲人丧亡的孩子都有权获得附加帮助。

有持久、复杂或多重需要的小学生或有教育局不能独自提供的服务（如：治疗服务）需要的孩子将有资格接受一项协同帮助计划（Co-ordinated Support Plan），这个计划目的在于确保提供给孩子的教育、健康与社会服务等能够更好地协同合作。父母有权向新的法庭系统投诉协同帮助计划的有关问题。

在新法即将实施之前，为有需要档案（Record of Needs）的孩子和青年提供帮助的新系统将需要一段过渡时期。根据评估，教育局将有两年时间来决定哪些有需要档案的孩子需要接受协同帮助计划。在此期间，必须维持现有的帮助标准。如果教育局认为孩子没有接受协同帮助计划的需要，新法也会保证继续再为孩子提供现有的供应，为期至少 2 年。这意味着从新法开始实施起，那些有需要档案的孩子和青年还有权继续享有现有系统提供的帮助，最多为期 4 年。

新法将于 2005 年 11 月 14 日生效，生效之前现有的安排依然有效。

新法详情可从以下获得：

Enquire, The Scottish Advice Service for Additional Support for Learning

电话：0845 123 23 03 网址：<http://www.enquire.org.uk>

或从苏格兰的 Contact a Family Scotland 处获得 (详情请参阅 Contact a Family 部分)

补助

补助系统十分复杂，许多人并不知道他们有申请的资格。拨打补助咨询热线电话 **0800 88 22 00** 可以获取所有的申请表。

如果你还有问题，请联系：

- **Contact a Family** 热线服务电话：**0808 808 3555**；
- 公民咨询局（请查看有用的联系）
- 这些组织也可以给你有关补助的建议，使你不会错过获得补助的机会，他们还可以帮你填写申请表格。地方社会服务部都设有一位福利权利顾问/补助顾问，他们也可以帮助你。

如果你不确定自己是否有资格申请补助，最好还是完成申请，因为大多数补助是比较难追补申请的。

残疾生活津贴（Disability Living Allowance）

残疾生活津贴是提供给残疾儿童的主要补助，它由两部分构成：

- 护理部分——提供给那些需要额外关注或管理的孩子，根据孩子需要帮助的程度设有 3 种不同等级的补助。
- 行动便易部分——提供给那些出行时需要帮助的孩子，根据行动便易问题的程度设有 2 种不同等级的补助。

你的孩子可能有资格申请两种或其中之一，如果你的孩子获得中级或高级的护理津贴，则你也有资格为护理孩子申请护理津贴（**Carer's Allowance**）。

为孩子申请残疾生活津贴的表格名为孩子残疾生活申请表 **1（DLA1 Child）**，父母可以很轻松地填写，请确定你获得了正确的申请表。当为你自己或你的孩子申请时，一定要尽可能详细地填写，你的医生提供的任何信息对你的申请也会有所帮助。如果不确定如何填写，你可以向公民咨询局或拨打 **Contact a Family** 的热线服务电话咨询。

减税（Tax credits）

子女减税适用于至少有一个小孩的家庭，此补助包括基本家庭补助（如果你至少有一个 1 岁以下的小孩，则会给予较高金额的补助），每个孩子相应的补助金额，以及申请到残疾生活津贴的孩子还享有额外的补助金额。

如果你有一个（16 岁以下、或 19 岁以下但还接受全职教育的）孩子，你（或你的生活伴侣）每周至少工作 16 个小时，则可以申请工作减税（**Working Tax Credit**）。一些没有小孩的低收入者如身患残疾且每周至少工作 16 小时者、接受一段时期的补助后又继续工作且 50 岁以上者、或每周至少工作 30 小时且 25 岁以上者都有资格申请工作减税补助。

欲了解有关减税详细情况，请查看我们的“**The Tax Credits Guide**”（“**减税指导**”）情况说明（目前我们提供英语、阿拉伯语、波斯语、中文与索马里语版本），或拨打 **Contact a Family** 的热线服务电话。否则，可以与当地的税务咨询局取得联系。

财政援助的其他补助与来源

你可能有资格获得以下额外的补助：

- **收入补助（Income Support）**——帮助低收入或存款不足 8000 英镑的个人或家庭、取决于其经济情况的补助；
- **房屋补助（Housing Benefit）**（在北爱尔兰是租金折扣）——向需要交租金但低收入家庭提供的补助。
- **家庭税补助（Council Tax Benefit）**（在北爱尔兰是租金折扣）——向需要付家庭税但低收入的家庭提供的补助。
- **家庭税残疾补助（Council Tax disability reduction）**——向因为孩子残疾而需要额外空间的家庭提供的补助。

你也可能有资格从其他来源获得财政援助，例如：

- **社会基金（Social Fund）的社区护理补助（Community Care Grant）**——当你接受收入补助，且需要为每周补助无法承受的其他支付帮助时，例如：被褥、衣服、洗衣服、安全设备或到医院探望孩子的费用等，则你有资格申请此补助。
- **家庭基金（Family Fund）的补助**——向那些日复一日地照顾身患严重残疾或疾病、且 16 岁以下的孩子的家庭提供用于特殊项目的补助，例如：洗衣设备、交通费用（包括向你提供驾驶课程的帮助）、衣服或假日。欲了解详情，请拨打电话 0845 13045 42，或发送电子邮件至info@familyfund.org.uk与家庭基金联系。

Contact a Family 制作的“**Benefits, Tax Credits and other financial assistance**”（“补助、减税和财政协助”）情况说明记述了有关财政援助的详细情况。

请注意，根据条例规定，那些没有英国永久居留权的人士是没有资格申请这些补助的。如果你因这些情况而申请补助，会影响你留在英国的权利，即是说，许多仅有英国临时居留权的人士（如学生、游客），即使有残疾小孩也根本不能申请补助。

如果你不确定自己是否拥有英国永久居留权，在申请补助前，请拨打 Contact a Family 的热线服务电话 0808 808 3555 咨询建议。

游戏、休闲与娱乐

所有的小孩都需要游戏，有时对那些残疾儿童来说，社区能够提供给他们的游戏机会实在有限。然而，这种情况已逐渐得到改善，许多组织和个人正在努力为这些孩子提供更多的游戏机会。游戏很重要，因为游戏在儿童无论那种能力的发展中都起到重要的作用。

如果你的小孩身患残疾和/或有健康问题，则你需要考虑你的孩子会对那种类型的游戏感兴趣，可以让他们选择到有固定设施的场所，如幼儿游戏组、儿童游乐园或假日游戏计划，或选择到周末俱乐部或玩具馆。其他需要的考虑是你是否愿意让其他的兄弟姐妹与孩子一起游戏，现在越来越多的机构提供可以让全家在一起游戏的综合游戏场所。

不要轻视那些也可以为儿童提供游戏机会的地方公园与公众设施，在得到重建补助后，许多公园建了更多的和其他游戏娱乐活动一样的便利游戏场所，在学校假日期间特别热闹。

学校常在假日期间为学生安排游戏计划，还提供一些关于其他游戏与娱乐计划的资讯，如游泳俱乐部和体育活动等。在此十分感谢一些组织，如地方游戏协会与为了孩子机构（4Children）所做的工作，目前，在学习结束后，越来越多的学校可以为学生提供游戏娱乐机会了。

然而，你应该明白，有些活动是需要付费的。

Contact a Family 制作的“**Holidays, Play and leisure**”（“假日、游戏与休闲”）情况说明里详细记述了更多有关游戏与休闲的资讯，你可以拨打我们的热线服务电话索要一份，也可以向能够提供更多有关你那个地区的组织和活动的资讯的地方办事处咨询。你还可以从以下地方获得这些资讯：

- 地方图书馆
- 地方休闲或青年服务部（Leisure or Youth Service）
- 孩子的社工或地方残疾儿童小组（Disability Children's Team）
- 国家组织（欲知详情请拨打热线服务电话）

其他家庭成员

残疾小孩对全家（包括兄弟、姐妹、阿姨、叔伯和祖父母）都会产生有影响。除了父母，其他的家庭成员也常常需要得到资讯与帮助。

因为需要对残疾孩子进行特殊护理，父母没有时间去照顾他们的兄弟/姐妹的需要，这些兄弟/姐妹常会有想法。父母设法对所有孩子的需要做调整，但减少了日常家庭活动，反而更增加了家里的压力。这时，让其他能够抽出时间的朋友或亲戚照顾他们、或让他们一起参加可能漏掉了的活动都会有所帮助。很多兄弟/姐妹发现参加当地的兄弟/姐妹团体会有帮助，包括：与处于相同情况的其他孩子见面、交流处理艰难处境的经验以及在一起玩耍。

“这帮助我了解和残疾的兄弟或姐妹在一起我并不孤独”

现在网站<http://www.sibspace.org>或<http://www.thearc.org/siblingsupport>上有许多有帮助的记录孩子心声的资讯，孩子们可以在任意一个网站上查看这些资讯。**Contact a Family** 也制作了名为“**Siblings**”（“兄弟/姐妹”）的情况说明。

祖父母对自己儿/女与孙儿/女都十分关心，他们也可能需要一些帮助。他们如何最好地帮助他们很关注，但却无法接受网络上提供的正常资讯。**Contact a Family** 制作了名为'**Grandparents**'（“祖父母”）的情况说明以供索取。祖父母与其他的亲戚不必担心寻求资讯的事情，了解孩子情况与病情的知识会很有帮助，至少家里有人了解孩子的残疾情况，父母也可以减轻一些压力。**Contact a Family** 十分乐意为想了解详细资讯的其他家庭成员提供帮助。

志愿组织、援助团体与有用的联系方式

志愿与社区计划或团体也可以提供很多的帮助与支持。

他们可以向你提供：

- 帮你与其他有残疾或健康问题孩子的父母联系；
- 有关你的孩子的病情的资讯与建议；
- 实用建议，例如：有关补助或设备申请、教育与地方资讯的建议；
- 可以与你交谈分担你的烦恼或问题的人士；
- 家访或护理服务；
- 特别服务，例如：交通、资助与设备或玩具租借；
- 电话建议；
- 临时来访中心；
- 财政援助；
- 出版物和时事通讯；
- 学校假日游戏计划和校外休闲活动；
- 包含的供应品的使用

援助团体

援助团体有许多种类型，它们可能是为有残疾或健康问题孩子的父母提供帮助的地方援助团体，也可能是有与你的孩子相同残疾或病情的孩子的地方或国内父母组成的援助团体。许多人发现谈论他们的问题、关心其他的父母或彼此交流经验十分有帮助。一些地方团体组织家庭活动和游玩计划、制作时事通讯和提供资讯和帮助。欲了解父母团体有关详情，请拨打 **Contact a Family** 的热线服务电话。

有用的联系

Contact a Family 建有一个能够为你家庭的需要提供适当帮助和建议的组织的资料库，欲了解详情请拨打我们的热线服务电话。

你还会发现，在威尔士、北爱尔兰和苏格兰提供的服务与立法规定都各有不同，如果你需要进一步的协助，请联系适当的 **Contact a Family** 办事处。

以下的国家组织提供口译和翻译服务。

Carers UK（英国护理人员中心）20/25 Glasshouse Yard, London EC1A 4JT 电话：0808 808 7777 护理员热线(周三 & 周四，早上 10-12 点钟和下午 2-4 点钟) 电邮：info@ukcarers.org
网址：<http://www.carersuk.org> 向每一位护理人士提供资讯与建议。

Advice Guide（建议指导）网址：<http://www.adviceguide.org.uk/>
公民咨询局的在线服务，为你的权利提供中肯的建议，包括各种话题的实用、可靠、最新的资讯，如：补助、住房、工作与债务、消费与法律问题以及当地公民咨询局的详细情况。

The Benefits Enquiry Line (补助咨询热线)

电话: 0800 88 22 00 电话(北爱尔兰): 0800 22 06 74)

可以帮你填写申请表并传真给你当地的补助办事处。

Department for Work and Pensions (DWP) (就业与退休保障部)

网址: <http://www.dwp.gov.uk/otherlanguages/>

就业与退休保障部的网站提供多种语言版本的传单。

MultiKulti

网址: <http://www.multikulti.org.uk/>

MultiKulti 网站提供有关福利补助、住房、移民与庇护、健康与工作的资讯和建议。

The Immigration Advisory Service (IAS) (移民咨询服务)

电话: 020 7967 1200 (周一至周五, 09:00 - 18:00 点钟) 网址: <http://www.iasuk.org/>

IAS 是一个提供有关移民、庇护与国籍的中肯的建议的注册慈善机构, 他们可以为被拒绝出入英国境内, 且有权控诉这些决定的人士提供代表帮助。IAS 的办事处遍及整个英国与孟加拉的锡尔赫特 (Sylhet, Bangladesh)。

Enquire (咨询) ——为苏格兰的儿童

Children In Scotland, 5 Shandwick Place, Edinburgh, EH2 4RG,

电话: 0845 123 2303 文本信息: 0131 222 2439

电邮: info@enquire.org.uk 网址: <http://www.enquire.org.uk>

为在苏格兰的特殊教育需要提供国内建议服务

Family Fund (家庭基金)

Unit 4, Alpha Court, Monks Cross Drive, Huntington, York YO32 9WN

电话: 0845 13045 42 电邮: info@familyfund.org.uk 网址: <http://www.familyfund.org.uk>

为照顾 16 岁以下患有严重残疾或疾病的孩子的家庭提供补助和资讯。

Vitalise (活力) (前身是残疾人基金会 (Winged Fellowship Trust))

Angel House, 12 City Forum, 250 City Road, London EC1V 8AF

电话: 0845 345 1972 网址: <http://www.wft.org.uk>

为护理人提供暂时的休息, 也为残疾人安排假日。

Contact a Family 的详细信息

Contact a Family 业务遍及整个英国，致力于为护理残疾儿童的家庭提供帮助。热线服务电话是我们提供的国内免费电话服务，为护理残疾孩子的父母、所有形式的护理人员提供资讯、建议与帮助。父母顾问还可以帮助家庭与特殊病情的国内援助团体，或有任何残疾或健康问题孩子的家庭的地方援助团体联系。如果在网上找不到任何的帮助，特别是患有十分罕见的紊乱的，父母顾问将会尽量帮助这些家庭与能够提供帮助的个人取得联系。我们的图书馆与信息小组将会安排这些家庭通过总机向专业人士进行咨询。

2004年12月，在 Contact a Family 的策划下，Contact a Family 与霍女士基金会（Lady Hoare Trust）合并。霍女士基金会为 Contact a Family 带来了一组富有英国工作经验的社工。在英国的一些地区（不包括伦敦），这个社工小组负责一个新的 Contact a Family 面对面“家庭援助服务”（Family Support Service），这些家庭社工将致力于为有 19 岁以下的残疾儿童的家庭提供短期帮助。

如果你需要我们的家庭社工提供帮助，或是想知道在你的地区是否有一位家庭社工，则请拨打 Contact a Family 的热线服务电话联系我们，或与 Contact a Family 的地方办事处或总部联系。

我们为那些希望与地方援助团体联系的父母，或希望通过国内网络与有同样特殊情况孩子的家庭联系的父母提供建议。我们还制作了“Contact a Family Group Action Pack”（“Contact a Family 团体活动小册”），为那些希望联系或成立团体的人士提供全面指导。欲了解详情，请拨打热线服务电话。

与英国其他办事处一样，Contact a Family 在英国也设有许多办事处（见下面）。除了提供有关那些家庭的地方时事通讯与咨询外，还为父母安排对残疾小孩不同护理方式的地方讨论会。

Contact a Family 还有一支英国范围的地方志愿者代表队伍，由一些残疾儿童的父母组成。他们提供帮助与资讯，他们也能够根据作为父母的知识与经验，为你找到最佳的援助机构/组织提供指导。如想知道你的地区是否有一名代表，则请拨打 020 7608 8700 联系 Contact a Family 英国办事处。

我们还出版了许多有用的出版物，其中有“The Contact a Family Directory: Specific Conditions, Rare Disorders and UK Family Support Groups”（“Contact a Family 目录：特殊病情、罕见紊乱与英国家庭援助团体”）。想知道我们出版物的完整名单，请拨打热线服务电话。

我们的办事处

Contact a Family

209-211 City Road, London EC1V 1JN

热线: 0808 808 3555 (周一至五, 早上10点至下午4点)

Textphone: 0808 808 3556 电话: (020) 7608 8700

传真: (020) 7608 8701 电邮: info@cafamily.org.uk

网址: <http://www.cafamily.org.uk>

Contact a Family (北爱尔兰)

Bridge Community

Centre, 50 Railway Street, Lisburn BT28 1XP

电话/传真: (028) 9262 7552 电邮: nireland@cafamily.org.uk

Contact a Family (苏格兰)

Norton Park, 57 Albion Road,

Edinburgh EH7 5QY 电话: (0131) 475 2608

传真: (0131) 475 2609 电邮: scotland@cafamily.org.uk

Contact a Family (威尔士)

Room 153 S, 1st Floor,
The Exchange Building, Mount Stuart Square, Cardiff CF10 5EB
电话: (029) 2049 8001 传真: (029) 2049 5001
电邮: wales@cafamily.org.uk

Contact a Family (英格兰东北部)

The Dene Centre, Castle Farm Road, Newcastle upon Tyne NE3 1PH
电话/传真: (0191) 213 6300
电邮: northeast@cafamily.org.uk

Contact a Family (英格兰西北部)

6th Floor, St. James House, Pendleton Way, Salford M6 5FW
电话: (0161) 743 0700 传真: (0161) 743 0711
电邮: northwest@cafamily.org.uk

Contact a Family (中西部)

Prospect Hall, 12 College Walk, Birmingham B29 6LE
电话: (0121) 415 4624 传真: (0121) 415 4922
电邮: westmids@cafamily.org.uk

Contact a Family (伊令区 (Ealing))

1st Floor, St. Andrews Church Centre, Mount Park Road, London W5 2RS
电话: (020) 8810 8151 电邮: ealing@cafamily.org.uk

Contact a Family (朗伯斯区 (Lambeth))

256 Brixton Hill, London
SW2 1HF 电话: (020) 8671 7665 传真: (020) 8671 7668
电邮: lambeth@cafamily.org.uk

Contact a Family (陆伊逊区 (Lewisham))

1 Forman House,
Friendsbury Road, Brockley, London SE4 2LB
电话: (020) 7635 6333 传真: (020) 7732 8494
电邮: lewisham@cafamily.org.uk

Contact a Family (南霍尔 (Southall))

St. Georges Community Centre,
8-12 Lancaster Road, Southall UB1 1NW
电话: (020) 8571 6381 电邮: southall@cafamily.org.uk

Contact a Family (南华克 (Southwark))

Walworth Methodist Church,
54 Camberwell Road, London SE5 0EN 电话: (020) 7277 4436
传真: (020) 7703 6449 电邮: southwark@cafamily.org.uk

Contact a Family (萨顿 (Sutton))

Thornton Road Centre,
204 Thornton Road, Carshalton SM5 1NF
电话: (020) 8404 1971 传真: (020) 8404 1976
电邮: sutton@cafamily.org.uk

Contact a Family (旺兹沃斯 (Wandsworth))

1 Siward Road, London SW17 0LA
电话: (020) 8947 5260 传真: (020) 8947 9506
电邮: wandsworth@cafamily.org.uk