

青春期智障患者保健

家人和照顾者须知

这份材料是为从童年过渡到成年期的智障患者的家人和照顾者编写的。

这份材料针对青春期之前和青春期间需要解决的一些常见实际问题提供指导。此外，还列出了有助于您和孩子度过这个转变时期的许多服务和组织。

什么是青春期？

青春期是从接受儿科（0-18岁）医疗服务转到成人（18岁以上）医疗服务的过程，往往伴随着其他重大变化，比如完成学业。为了准备好顺利度过青春期，您和孩子都必须掌握处理青春期问题的知识。所有的决定都应该以孩子为中心，以他们的最佳利益和全面生活的权利为中心，同时也尊重您作为他们的照顾者的作用。

过渡的过程最好是循序渐进的，而且最好尽早开始，让您有时间计划和准备。可以从孩子14岁时就开始跟医务人员讨论青春期问题。上述许多服务都在新州，但如果您住在其他地方，可能当地也有相应的服务。

请访问我们的两个网站，了解有关青春期的经验和资源。

- Trapeze www.trapeze.org.au
- NSW Agency for Clinical Innovation (ACI) 新州临床创新部门 (ACI) 青春期关怀服务 www.aci.health.nsw.gov.au/networks/transition-care/about/transition-care-service

如果您还没有使用 Trapeze 或 ACI 青春期关怀服务来帮助年轻人，您的主要联系人可以是您的全科医生（GP）或专科医生。

这份材料的内容

什么是青春期？	1
这份材料的内容	1
寻求帮助	2
私人医疗保险	3
离开儿童或青少年服务机构之前	3
照顾者和病人的体验	4
药物	4
设备和资源	4
生殖健康和性健康	4
做出决定	5
政府服务	6
上学与离开学校后的选择	7

寻求帮助

智障青少年的父母或照顾者，最好知道自己可以在哪里得到帮助。您并不是孤立的，最好能争取额外帮助。

有可能提供帮助的人或组织

- 家人朋友
- 您的全科医生和青少年保健人员
- 提供帮助的工作人员或社会工作者
- 心理学家或辅导员
- 文化和语言支持：通过多样化文化保健工作者或保健服务机构内的口译员
- 地方卫生区或原住民保健机构内的原住民联络官员或原住民医务人员。

给照顾者的帮助

- **Carer Gateway**
Carers Gateway由Australian Dept of Social Services制作，可通过社区论坛跟其他照顾者建立联络，并且提供实用信息和建议、免费辅导服务和指导。
电话：1800 422 737
www.carergateway.gov.au
- **新州照顾者协会**
这是新州照顾者非政府维权组织，专注于改善照顾者的生活。
电话：1800 242 636
www.carersnsw.org.au

残疾人士维权组织

- **NSW残疾人士维权机构**
www.dss.gov.au/disability-and-carers-programmes-services-for-people-with-disability/national-disability-advocacy-program/models-of-disability-advocacy-national-disability-advocacy-agencies-funded-by-the-commonwealth-by-state-or-territory/disability-advocacy-agencies-new

- Department of Social Services在网上有一个工具可以查找**Disability Advocacy**，包括州和领地拨款的维权服务机构。这个工具也有助于残疾人查找澳大利亚全国各地的 National Disability Advocacy Program。
disabilityadvocacyfinder.dss.gov.au/disability/ndap/

社区支持组织

- **Ability Links**是社区中的残疾人及其家人和照顾者互相联络的一个途径。联络员跟残疾人及其家人和照顾者紧密配合，帮助他们实现自己的目标、希望和梦想。
www.abilitylinksnsw.org.au
- **Council for Intellectual Disability**跟所有智障人士密切配合，为他们工作，维护他们的权益，尽可能让他们在各方面都生活得更好。
cid.org.au
- **IDEAS (残疾人士教育与维权服务信息)**
电话：1800 029 904 | www.ideas.org.au
- **智障人士权益服务**
这是残疾人维权服务和社区法律中心。他们与残疾人同心协力促进和保护残疾人权益。
www.idrs.org.au

儿童医院或成人医院中的青春期诊所

- **NSW ACI青春期保健服务**，包括该地区协调员的联络方式。
www.aci.health.nsw.gov.au/networks/transition-care/about/transition-care-service
 - 北部地区
电话：02 4925 7866 或 0434 361 202
 - 西部地区
电话：02 8890 7787 或 0436 323 321
 - 东南部地区
电话：02 9382 5455 或 0425 232 128
- 悉尼儿童医院网络
Trapeze服务 电话：02 9382 5457
www.trapeze.org.au

为孩子找一名全科医生

- 全科医生是青少年医疗保健的主要协调人，可以介绍您跟各医疗机构联络。
- 如果孩子不舒服，您首先应该向全科医生求助（急诊除外）。
- 您必须找到一家符合您需求的全科医生诊所。要考虑到是否方便，是否能够预约到就诊名额。
- 在跟全科医生要求预约初诊时，要考虑是否需要安静的空间，如果需要的话是否有安静的空间，以便在候诊时获得较好的体验。
- 您的全科医生可以每年进行一次健康检查，以便全面检查和计划孩子的健康需求（慢性病管理计划）。此外，照顾者也必须照顾好自己，因此，请跟全科医生商量为自己做年度健康检查。
- 考虑要求较长的预约时间，让全科医生有足够的时间来检查和讨论孩子的健康情况。
- 如有需要，可问全科医生能否转诊去看心理医生和其他联合健康服务。由全科医生转诊，这些服务就可以由Medicare付款。
- 如果孩子有 My Health Record (“我的健康记录”)，那么请您的全科医生最好上传孩子的保健信息，以便于与其他医务人员共享信息。
- **全国家庭医生服务**
下班时间全科医生出诊，国民保健 (Medicare) 卡全额报销
电话：13 74 25 (13 SICK)
homedoctor.com.au
- **健康热线**
政府拨款的24小时健康咨询服务
电话：1800 022 222
www.healthdirect.gov.au

私人医疗保险

如果您的家庭有私人医疗保险，请向您的保险公司查询您的孩子在什么年龄可以作为保单上的受抚养人。

离开儿童或青少年服务机构之前

- ✓ 从孩子14岁左右开始，就可以跟医务人员讨论青春期问题。
- ✓ 从孩子15岁开始，考虑孩子是否应该办个国民保健 (Medicare) 卡。
- ✓ 从孩子16岁左右开始，向医务人员（包括专科医生）咨询孩子最好去看成人医疗机构的哪个医生以制订青春期保健计划。
- ✓ 与医务人员讨论是否可以选择在儿科服务和成人服务之间有一段时间的衔接期，使保健工作平稳过渡。具体时间可跟医务人员讨论，也许是在孩子17岁左右。
- ✓ 必要时跟原住民保健服务机构联络。
- ✓ 请索要临床信件、护理摘要、相关报告和影像数据的副本。
- ✓ 与医务人员讨论从儿童医院获得所提供的药物、设备或保健服务，因为这些在成人医院可能有所不同。
- ✓ 在成人医疗机构的初诊要尽可能预备较长的等待时间，并且要跟医疗机构讨论在儿童医疗最后一次就诊和成人医疗机构初诊之间的时间内如何处理紧急情况。
- ✓ 考虑与您的医疗保健团队讨论，如果孩子有很高的医疗要求或无法独立处理自己的健康问题，那么是否应该将护士的护理时间包括在NDIS计划中。
- ✓ 考虑与医务人员一起围绕着如何在成人医疗机构中提供最佳医疗管理建立以人为本的档案，帮助为成人提供服务的医务人员了解您的孩子以及他们如何应对健康问题。

Trapeze 和 ACI 青春期医疗护理协调员可以通过青春期保健制度为您提供帮助。

照顾者和病人的体验

在成人医院或成人医疗机构中提供的服务可能与儿童保健服务机构中提供的不同。

成人医疗机构认识到青少年在入院时家人和照顾者的作用非常重要。请与护理部经理等工作人员讨论如何最好地满足您的孩子的需要（例如：入院时，家人在床边陪伴）。如果您需要帮助，照顾者代表或患者的朋友可以帮助您维护基本的权益。每个人都有权获得适当的医疗服务。有一些资源可以帮助您跟医务人员沟通，让他们知道什么是适合青少的相关服务。

- **Admission2Discharge Together（从入院陪伴到出院）**的目的是为了改善认知障碍患者及其照护者、家人和残疾人支持机构工作人员在医院的体验。通过改善沟通、分享相关最新信息，医院工作人员能够更好地满足认知障碍患者的需求。
a2d.healthcare
- **My Health Matters folder（我的医疗文件夹）**由智障协会设计。
cid.org.au/resource/my-health-matters-folder
- **ACI的少说话、多示范Say Less, Show More**旨在通过一系列简单的图片故事（视觉效果）来说明体检或验血过程中会发生的事情，来提供这种支持。
www.aci.health.nsw.gov.au/resources/intellectual-disability/hospitalisation/say-less-show-more
- **Clinical Excellence Commission 鼓励照护者参与的五大措施**：这些简易的措施鼓励医务人员吸引照护者参与治疗护理过程，以获得临床之外的有助于个人化护理的宝贵信息。
www.cec.health.nsw.gov.au/quality-improvement/people-and-culture/person-centred-care/top5

药物

在澳大利亚使用的大多数药物都从药品福利计划 (PBS) 获得补贴。要获得这种补贴，您需要持有国民保健 (Medicare) 卡。医疗保健卡 (HCC) 可以进一步降低孩子的医药费用。一旦您和家人在一个日历年内的药费超过一定的限额，那么您和家人就有条件加入PBS安全网。

- **优惠医疗保健卡**
www.servicesaustralia.gov.au/individuals/subjects/concession-and-health-care-cards
- **关于PBS安全网的信息**
www.humanservices.gov.au/individuals/steps/when-you-spend-lot-pbs-medicines/51177
- 如果您从儿童医院药房获得药物，请问清楚在成人医院是否可以继续这样做。请向儿童医院或成人医院的医务人员、青春期协调员或医院药剂师查询。

设备和资源

从儿童医院借的诸如泵、加湿器和氧气罐等设备，在孩子青春期时必须归还。如果孩子有喂养管、连接器、特殊食物或配方奶等资源，您需要了解您的供货商是否会在青春期后继续提供这些资源，或者是否需要新的转诊和处方。

全科医生、专科医生或医务人员会帮助您申请这些资源，或引导您找到合适的人帮助您。请看看NDIS帮助您解决这个问题的途径。

生殖健康和性健康

有智力障碍的年轻人可能希望尝试性行为，而照顾青少年的生殖健康和性健康是照顾他们的整体健康和幸福的一项内容。如果您有任何问题，请向全科医生咨询，并查看下列资源：

- **Family Planning NSW：残疾人资源**
www.fpnsw.org.au/who-we-help/disability/disability-resources

做出决定

18岁以后，新州的法律假定青少年有能力做决定。青少年也许能在别人帮助下做出关于他们财务、健康和生活方式的一些决定。他们的意愿引导着这个过程。

如果青少年有做决定的能力，他们可以而且应该继续做决定。他们可以指定一个持久监护人（以便做出医疗、健康和生活方式的决定）或委托书（以便做出关于财产和财务的决定），以便在他们一生中（比如在生病或旅行的时候）管理他们的事务。只要他们自己有能力，委托书可以随时撤销。

如果孩子即使在别人帮助下也无法做出重要的生活决定，那么由其他有密切信任关系的人，也就是“负责任的人”做出这些决定可能是合适的。

负责任的人可以是家人、朋友或邻居，但要注意的是，任何有偿提供支持服务的人都没有资格。

有时需要一个正式的程序，NSW Civil and Administrative Tribunal的Guardianship Division（监护部门）可以指定一名监护人负责医疗、保健和生活方式的决定，或者指定一名财务经理负责财务。如果未能达成一致意见，或者孩子没有人能够作为负责任的人，那么这样做可能是必要的。

请跟下列机构联络，获得因人制宜的指导。

- **Aboriginal Legal Services NSW/ACT**
www.alsnswact.org.au
- **社区和司法部：**
Capacity Toolkit为新政府和社区工作人员、专业人员、家人和照顾者提供信息。
www.justice.nsw.gov.au/diversityservices/Pages/divserv/ds_capacity_tool/ds_capacity_tool.aspx
- **Guardianship Division NSW Civil and Administrative Tribunal**
www.ncat.nsw.gov.au/Pages/guardianship/guardianship.aspx
- **LawAccess NSW**提供有关法律与法律问题的信息，通过电话提供法律咨询，并提供相关服务的链接。
电话：1300 888 529 |
www.lawaccess.nsw.gov.au
- **新州法律援助中心**
www.legalaid.nsw.gov.au
- **新州公共监护人**
www.publicguardian.justice.nsw.gov.au
- **新州受托人与监护人**
www.tag.nsw.gov.au
- **Planning Ahead Tools（提前规划工具）**是新州政府的一个网站，提供关于组织遗嘱、授权委托书、持久监护人或提前护理计划的信息。
www.planningaheadtools.com.au
- **澳大利亚青年法律协会**是一个社区法律服务机构，免费为25岁以下的年轻人提供保密的法律信息和帮助。
电话：02 9385 9588 | yla.org.au

政府服务

MyGov

MyGov是上网获得澳大利亚政府各项服务的一种方式。

电话：132 307 | my.gov.au

所提供的一些政府服务包括：

- 国民保健 (Medicare)
- 儿童支持
- 澳大利亚税务局
- 社会福利部 (Centrelink)
- 澳大利亚JobSearch
- 我的健康记录
- 全国残障保险计划 (NDIS)

Australian Department of Human Services (社会福利部)

社会福利部提供各种补助来帮助澳大利亚居民。网站上的“**补助和服务查找器**”有助于您确定您的孩子有条件领取什么补助。还有一项基本医疗设备补助。

www.servicesaustralia.gov.au/individuals/topics/payment-and-service-finder/28656

- 残疾人士及照顾者热线 | 电话：132 717
- 青少年及学生热线 | 电话132 490
- 多种语言支持 | 电话：131 202

澳大利亚税务局

澳大利亚税务局：残疾人服务提供服务以帮助残疾人，并且可能会有税收和退休金的优惠和豁免。如果孩子有收入（包括社会福利部补助），那么需要提供银行账户和税务档案号。

www.ato.gov.au/Individuals/People-with-disability

全国残疾保险计划

全国残疾保险计划(NDIS)帮助有智力、身体、感官、认知和心理社会等方面残疾的符合条件者，还可以向符合条件的残疾人或发育迟缓的儿童提供早期干预支持。NDIS可以为所有残疾人提供

信息，不但提供关于各州和领地政府提供哪些支持服务的信息，并且帮助他们与社区内各项服务（比如医生、体育俱乐部、支持小组、图书馆和学校）联络。 www.ndis.gov.au

登记参加投票

在澳大利亚，所有年满18岁的澳大利亚公民都必须在联邦选举和全民公投中登记和投票，这是强制性的。

每个人都有投票权。有些人可能需要额外帮助才能登记和投票。澳大利亚选举委员会为阅读和理解书面信息有困难的人提供了一系列**简易阅读指南**。如果您的孩子无法理解投票程序，您可以要求免除他们的登记和投票权。

www.aec.gov.au/About_AEC/Publications/easy-read

要申请免除登记和投票权，必须填写《某选民不应予以登记的异议申请表》(Objection claim that an elector should not be enrolled form)，并且让您的全科医生签字，然后将表格交回 Australian Electoral Commission。

www.aec.gov.au/Enrolling_to_vote/pdf/forms/objection/er005aw.pdf

带照片身份证

有时您的孩子可能需要出示身份证明。**新州带照片身份证**为那些没有新州有效驾照或其他带照片身份证件的人提供了带照片身份证件，可以用来开立银行账户或进入持牌卖酒的场所。这种卡免费提供给持有社会福利部 (Centrelink) 发放的有效补助优惠卡 (Pensioner Concession Card) 的青少年，比如领取残疾支持补助 (Disability Support Pension) 者。

www.rms.nsw.gov.au/roads/licence/nsw-photo-card.html

新州陪伴卡

新州陪伴者卡计划面向终生需要大量照顾才能参加社区活动的重度永久残疾人士。照顾者凭这种卡可免费进入场所及参与活动。

www.companioncard.nsw.gov.au

上学与离开学校后的选择

学校需要为残疾学生而在教学和评估活动等方面进行调整。离开学校是残疾青少年人生中的一个重要转折点。请与您所在的学校联系，了解您所在地区的残障结业生年度博览会。孩子的学校将为您提供信息，并帮助您制订学习日间课程或在能够获得帮助的环境中工作的离开学校后规划。

请记住，这项计划工作必须包括在您的NDIS计划中。有许多有用的资源可以帮助您了解这个过程。

- **全国残疾人协调员计划**——通过一个面向乡村的NDCOs全国网络，全面地协助残疾人接受高等教育及随后参加工作。
www.education.gov.au/national-disability-coordination-officer-programme
- **新州教育标准署特殊教育处**
<https://educationstandards.nsw.edu.au/wps/portal/nesa/11-12/Diversity-in-learning/stage-6-special-education>

- **新州教育部青春期规划**：中学教育及支持团队通过青春期规划协助、支持学生、家长和照顾者。
<https://education.nsw.gov.au/teaching-and-learning/disability-learning-and-support/leaving-school/transition-planning>
- **TAFE新州残疾人支持服务**
www.tafensw.edu.au/student-services/disability-services
- **新州培训服务部门学徒与在职培训服务**
www.training.nsw.gov.au/apprenticeships_traineeships/index.html
- **大学**：每所大学都有其残疾支持服务机构。
- **全国残疾保险计划（NDIS）**通常为离开学校后的服务拨款。
电话：1800 800 110 | www.ndis.gov.au