

下一步是什麼？：

家長和其他支援者認識過渡之自我倡議指南



Office of Developmental Primary Care
Improving outcomes for people with developmental disabilities

下一步是什麼？：

家長和其他支援者認識過渡之自我倡議指南

作者：Melissa Crisp-Cooper

特約作者：Suzanne M. Francisco

此指南承我們的資助者慷慨支持得以編發：The Special Hope Foundation and the Alta California, Far Northern, Golden Gate, North Bay, Redwood Coast 和 San Andreas Regional Centers

目錄

關於作者/3

關於此指南/4

幫助你年輕的成年孩子明白和實行他們的權利/5

The Lanterman Developmental Disabilities Act 和地區中心
傷健人士教育法和特殊教育

過渡計劃/6

達到你青少年孩子的過渡目標和需要

向前瞻

溝通

加強自我倡議和做決定的能力

從倡議者轉為盟友

學習如何解決問題

自我倡議團體

真實世界的經驗

交通

公民

持續教育

性教育

健康

健康護理過渡

高中以後的生活將是什麼樣子/22

以個人為中心的計劃

上大學

工作

量製就業

工作獎勵

支援性就業服務

參加日間計劃

生活選擇

和家庭一起住
獨立生活服務
支援性生活服務
直接支援工作者
檢定社區護理之家

幾個最後的感想/35

資源/36

關於作者

哈囉，我是 Melissa Crisp-Cooper。我是一名四十一歲有中等徐動性腦性麻痺的婦女。我的傷健情況主要影響我的協調和言語。我駕駛一部奔放的、紫色的、電力的輪椅出門到處去。我的丈夫 Owen 有輕微的腦性麻痺。我們住在加州屋崙市，和我們三頭毛皮的貓科動物一起。我們有兩名出色的護理員幫助我們保持房子整潔和協助我們工作。Owen 和我喜歡旅遊，和家人及朋友一起，以及在我們的適應性瑜珈班中倒身懸掛。

在此指南中，我將和大家分享很多我青少年期的故事。讓我先從簡述那些年月開始。我在南加州的市郊長大。我的父母十分相信我可超越我身體限制的界限。他們推動我夢想各種適應的方法，以完成每天的日常生活活動。我記得我找出創意性的方法做像穿衣和爬上我的輪椅等工作。他們給我貫注強力適應世界和解決問題，對我很是有效。我的父母對我有很大的期望，即使他們不知道期望些什麼。

但是，我父母在教養一名傷健的女兒仍是有自己的掙扎。他們不大相信我已可以在真實世界中使用這些辛苦學來的能力。我一直參加課後照護直至高中最後一年——那是在我認為已可自己留在家中以後的長時間。他們同時掙扎，在家庭活動中找出符合我身體需要與他們追尋本身的興趣之間的平衡。或者如他們得到一點較多的支援，我可能感到較少寂寞和孤立。

我在 1993 年到 1997 年在加州大學河濱分校上學。我取得我的人類發展學士學位，結合心理學和社會學一起。正如 Owen 喜歡講的是，我喜歡嘗試找出人和社區的內在動機。我用我的學位和一些倡議行動，嘗試為傷健人士群體帶來正面的不同。

關於此指南

青少年期同時是一個改變的時間，也是一個每個人為未來做勇進計劃的時間。在你的青少年孩子每過一年的時候，你們都會奇怪未來到底是什麼樣子。他們會不會成為他們選擇的群體中快樂和健康的一員？身為青少年，我記得我的腦袋中也曾出現這些問題。我們這些有傷健情況的人，以及那些愛我們的人，從青少年過渡至成年人，可以帶來多種獨特的挑戰。做一些具創意性的計劃和額外的準備，你的青少年孩子將更有力量開始他們身為自我作主的年輕成年人的歷程。此指南將提出問題、提供具體的提示、和資源，供你們家庭在此經歷過程之用。

在這些頁裡面，我希望擴大你的感覺，即在未來的年月會有什麼的可能發生在你的青少年孩子身上。我應在此補充，我只不過是傷健人士其中一人。我經過一個歷程，只能講出我的看法。當然，這未必是廣大和多樣化傷健群體其他人的看法。我一生都在加州生活。很多在此指南討論的特別服務和計劃，都是以加州為主。其他州可能提供不同的服務，名稱不同。

我在這裡所說的，不是一切都可應用於你的青少年或年輕成年人。在你的支持下，他們會選擇自己獨特的和繽紛的途徑。所以，在此免責聲明下，我鼓勵你擴大你的期望，撕掉其他人為你青少年孩子能力所繪製的圖畫。

幫助你年輕成年孩子明白和 實行他們的權利 (概述)

在 1977 年，加州立法議會通過 Lanterman Development Disabilities Act 法。此法使每個有傷健情況的人，不論需要如何多，均有權能在社區過有意義的生活。它同時給予我們這個人口，有權享有能充份發揮我們潛能所需的服務和支援。此法規定設立一個地區中心的系統。這二十一個地區中心需要回應我們的需要，這可包括我們家庭的需要。根據此法，我們必須在制定我們的服務中具有領導的角色。提供的多種服務，應足夠滿足我們的需要。它們應給我們選擇，並支援我們整合入社區。簡言之，此法意在使我們能接合無傷健情況的人的日常生活。它規定像支援性生活和其他適當之社區生活的安排。是由我們決定在什麼地方住，和什麼人生活，如何用我們的時間，和追尋我們的未來。

在提供服務方面，Lanterman 法使加州領先很多其他的州，雖然要取得所有我們所需的服務以成為我們選擇社區充份一員，我們仍然有很長的路要走。此法形成所有地區中心服務的基礎。如你的年輕成人孩子對在他們的個人計劃 (IPP) 所訂之服務有問題，明白此法的基本以及 *Olmstead vs. L.C.*案的高院決定即規定州政府消除分隔傷健人士是有用的。此外，*Olmstead* 案的決定確保我們在一個整合的環境下取得服務。

如你所愛的人被否決一項地區中心的服務或未經他們明言同意之前終止某項服務時，應通知他們的主要服務統籌。地區中心需要書面通知你或你年輕成年人孩子所有的改變和決定。如服務統籌無法解決問題，可以是要求一個面對面的個人項目計劃會議的時間。如你對此會議的結果不滿意，你可以提交一份書面的上訴。成功的上訴需要好的文件證明。我發現在向任何社會服務部門要求一些我所需的項目時，電子郵件之紀錄是有用的，但你或者想寫一封更正式的信件。此上訴可在走何人做出一個最後決定之前，舉行一個「公平聽證」。要明白更多有關上訴的過程和重要截止日期，請瀏覽此由 Disability Rights California 設置的資訊網頁

<http://www.disabilityrightsca.org/pubs/506301Ch12.pdf>。記住以他們最能學習的方式，告訴你所愛的人有關此類資料。在他們明白他們的權利之後，他們可以幫助為自己爭取權利。底線是除非你的青少年孩子儘量明白這些權利，並有所需的支援以實行這些權利，否則這些權利是無價值可言的。

公立學校訂有特定的程序處理涉及特殊教育學生之爭議。傷健人士教育法 (IDEA) 保證你所愛的人有權在一個最少限制性的環境下，取得免費和適當的教育。如有違反此權利，我建議聯絡你的本地家長訓練和資訊中心 (PTI)。它們在有些地方稱為社區家長資源中心。在這些中心有很多知

識豐富的職員，他們不同年齡的孩子，亦有傷健情況。他們可以幫助你認識學校的政策、研究選擇，和制定一份向學校教職員詢問的問題，這些都不過是他們極有價值之支援的一些例子。雖然每個中心想直接幫助每名家長，但只有某些中心是准予他們陪同你和你孩子出席一個個別化教育計劃（IEP）會議。他們的在場和為你孩子爭取權益，可產生正面的結果。如你的本地中心無法提供此服務，可考慮帶朋友或家人同往幫助你。如你對所建議的服務不滿意，可考慮延聘一名專業的倡議者或律師。

家長訓練和資訊中心同時亦提供與青少年、家庭及傷健有關的很多專題的講習會。此外，他們幫助家庭通過其他計劃和服務，例如地區中心和康復部。這些團體提供很多工具幫助家庭爭取權益和通過傷健有關服務的迷宮。如你發現和校區或其他服務有爭議時，他們可以是你有力的同盟。要找出更多有關此類中心，請用此連接：<http://www.parentcenterhub.org>。

過渡計劃

我在初中時開始出席所有我的個人教育會議。開始時覺得不慣。我突然需要為自己的生活做決定，過去一直都是由成年人為我做決定的。逐漸我發現這些會議不只是一個可以離開課室的好藉口。到高中時，我已變得自如，用自己的聲音來計劃我的未來。

如你的青少年孩子接受特殊教育服務，在他們的個人教育計劃中包括有一個過渡計劃的部份（亦稱為個人過渡計劃，或 ITP）。這些計劃意在幫助你的青少年準備高中以後的生活。過渡計劃應從十六歲或更早的時候開始，並可繼續一直到學生至二十二歲止。極為重要的是，你的孩子在此計劃過程中擔任活躍的角色。每個出席者應清楚的理解你的青少年孩子在離校之後對未來的希望是什麼。他們可能需要不止於一次投票，或需要他親自出席會議。因為在這些會議中所做的決定，對他們生活有十分大的影響，他們應擔任重要的領導角色。

為幫助他們準備此領導，為他們說明程序，問他們的意見，並鼓勵他們出席所有過渡計劃會議。在溝通和決定得到支援之下，幾乎所有的傷健青少年均可以自己做決定。在他們開始做更多決定時，他們將從這些經驗中學習。即使是壞的決定亦可提供可能學習和成長的機會。

每個人以不同的方法做和溝通他們的選擇。例如，如你的青少年孩子表達溝通能力有限，你們二人可往訪未來的課室或計劃。請熟悉他們才華和支持需要的教育工作者同往。大家一起，可能會留意到孩子對某個環境的回應是怎樣。

如你的青少年孩子有不同的功能能力，他們可以用另類的方法來做選擇。他們可能需要用淺白的語言或用視覺協助來說明。我的主要論點是每個學生均有權予以他們所有的選擇並以用他們最感有效的任何溝通方式來表達他們的聲音。

給他們資料，假設他們有能力，即使你不肯定他們能明白多少，或甚至你肯定他們不明白。很多時候，他們比我們所想的明白的更多。此外，那是唯一增加他們理解的方法。

在過渡計劃會議中所做的某些決定，有權力影響不止於他們的高中教育而已。以下是一些例子：

- 決定取得一份標準的文憑，而非完成學業的證書，對他們未來賺取收入的可能會有相當影響。
- 將你的孩子安排在一個受庇的工作坊內之決定，意指他們將學習賺取低於最低工資而有個人成長和進展之機會較少。其他整合性的、支援性的就業選擇可能會較為適當。

如完全可能的話，他們應明白這些決定的份量，在作未來指路時有一個聲音，以配合他們的偏好、希望和夢想。

成功過渡計劃的提示

以下是幫助過渡計劃過程的一些建議：

- 說明過渡計劃的過程。
- 請你的青少年孩子給意見。
- 鼓勵他們出席所有的過渡計劃會議。
- 提供選擇，用對他們最有效的溝通方式，讓你的孩子講出他們的意見。
- 給你青少年孩子資料，假設他們有能力，即使你不肯定他們明白多少，或甚至你肯定他們仍未明白。
- 給你所愛的人在訂出未來的指路圖時有一個聲音，以配合他們的偏好，希望和夢想。

達到你青少年孩子的過渡目標和需要

過渡計劃同時亦是參與此過程的每個人，評估你青少年孩子特定支援需要的時間。此過程可能需要多個機構的額外評估。

問題：評估特定支援需要

以下是一些可幫助你評估你青少年孩子特定支援需要的問題：

- 他們目前是否取得適當的服務，以達到這些訂明之過渡目標？
- 他們對這些決定是否有提供意見？
- 他們是否可從額外的服務、計劃或設備中得益，例如：
 - 輔助或另類溝通（AAC）儀器
 - 有適應性軟件的手提電腦
 - 物理或職能治療

根據傷殘教育法，個人教育計劃小組必須考慮特別的因素例如低發生率資助，以購買一些適應性的支援需要。此設備可能在學生離開特殊教育時交還給特殊教育本地計劃地區（SELPA）或校區。如設備必須交還，要求地區中心、職能康復部、私人保險或混合的資源資助更換。他們可能需要一個獨立的評估，所以現在就是留意所有這些證實在未來有用的額外儀器。

倡議這些需要不是一件容易的工作。確保你的青少年孩子以每個可能的方法參與。他們可以幫助你寫信或直接對控制預算的決定者講話嗎？他們是否出席每個會議？即使有相當溝通和行為傷健的青少年，亦應充份在會議桌上有一席位。「敢於發言有聲有色」者或最堅持使用溝通儀器者可取得令人驚異的結果。此外，傷健的年輕成年人將需要為自己一生爭取權益。為什麼不從現在開始指導他們？

我肯定你們很多人現時都擔心你青少年孩子的年輕成年人生活。目前校區所提供的計劃，是否實際可為他們準備有一個快樂和充實的未來呢？要回答此問題，嘗試聯繫較年長孩子的家長。問他們什麼計劃和資源對他們的孩子有效。不要完全依靠校區或地區中心提供的項目，如果這些選擇並無意義的話。如你遇到障礙或路障，聯絡一個家長倡議團體求助。

向前瞻

除其他學業或技能的目標外，一個過渡計劃同時可強調多方面的中學之後的目標，這可包括：

- 溝通
- 交通
- 就業訓練
- 持續教育
- 獨立生活技能
- 建立支援圈
- 和有薪或不熟悉的支持者合作
- 練習做決定

當然，這些都是十分廣的領域。特定的目標和目的，必須以你的兒子或女兒之個別希望和需要為根據。以下是幾個實用的題目和例子，可供每個人在制定計劃時考慮。

每個人均有溝通的權利和基本的人類需要。有力的溝通能力是自主和自我指導的重要成份。應支持你的青少年孩子或年輕成年人孩子在學校和在家使用溝通能力。有些校區和日間計劃可建議年輕成年人將他們所用的電子輔助和另類溝通（AAC）儀器鎖在學校。如校區或日間計劃想你的年輕成年人孩子留下儀器，或者根據他們的溝通、教育和社會目標，可以有一個輔助的儀器供在家和在社區使用。青少年想和家人及甚至在電話上和他們的朋友閒扯。他們應有每個機會去發展他們的溝通能力，特別是在像家一樣的自在環境。

言語和語言評估特色

一個良好的言語和語言評估，應觀察一些以下的領域：

接進現時或適當的詞彙

- 你的青少年孩子有沒有用他們選擇的溝通方法接進詞彙？
- 他們的用字和圖像選擇，是否匹配現時的課程？
- 他們能用名字叫他們的朋友和其他重要的人嗎？
- 他們可以和朋友討論他們喜愛的音樂、電視節目或有關事件嗎？
- 他們可以學習設定自己的儀器嗎？（這可能需要額外的學習和練習，或對一些青少年來說可能是不可行的）。

問言語病理學家或教師經常向你的青少年孩子，他們的朋友和支援者查詢情況。應鼓勵每個人建議新詞彙。

接進自我倡議的詞彙

- 你的青少年孩子是否可為自己的希望和需要倡議？
- 當他們不快樂，有病或需要什麼的時候，他們是否用詞彙或可認識的模式來表達？
- 當他們覺得有什麼不對或被不當對待時，他們是否感到有權力勇敢發言？
- 新支持者是否明白如何詮釋這些信息？
- 是否有承認和尊重他們這些信息？

沒有比無人聽到青少年孩子的話更令他們覺得無權力。讓他們知道說不、對問題有意見或表達期望是可以的。

接進真實生活的溝通經驗

- 他們可以在餐館叫餐或問路嗎？
- 每個人在世界均需要一些聲音，即使該聲音並沒有以典型的言語聲音出之。

像大部份的青少年，很多傷健的青少年想體驗某個量度的自由，不受他們核心家庭之約束。從高中開始我就十分的做好準備，探索不受我父母影響的生活。我的很多朋友亦急切的想看到生命可以提供什麼。你對你青少年孩子在開始做有真正後果之決定時的安全和福祉，肯定會有一些關注。幸運的是，此趨向獨立和自主之過渡，通常是以連續的方式發生。每名青少年都是不同的。有些已準備好，可以迎對世界，而有些可能需要一些溫和的刺激。

在我們生活的某些點裡面，我們所有人均需要測試我們預想限制的經驗。這些機會讓你的青少年孩子冒風險、成功、和有時失敗。這些經驗很多時候可擴大他們的能力，讓他們成長。你的青少年孩子將不會經常都做最佳的選擇，或你可能會做的選擇。那是可以的。我懷疑我們有任何人經常都可以做出理想的決定，即使過了數十年的成人生活。應鼓勵這些決定之嘗試。當情況和計劃結果不同時，它們可引起艱難的交談。

當你的青少年孩子開始測試成年期的深水時，考慮將你從倡議者的主要角色轉為盟友。在我上大學的第一個星期，我的父親和我一起往見我的新學業顧問，討論有關我時間表問題。他自動代表我開始和該婦女顧問交談。對方迅速的打斷他，提醒他我現在是一名大學生，需要自己為自己講話。此明顯的真理，令我們二人都為之驚訝。

青少年需要機會發現世界的新事物和自己，以及在過程中做一些錯誤。如你的青少年有一個計劃你並不完全支持，你可以講出你的看法，然後讓他們測試他們的計劃？你無須一定需要提供任何類型的實在，部署或財務支援。找出這些事件的情況，是學習過程的一部份。過程的另一個部份，是學習如何處理壞決定帶來的後果。

有傷健情況而能成功的生活的很大部份，是和能解決日常生活問題和挑戰有關。現在，你和你的青少年孩子已找出數十個令人驚異的，創新的方案來完成日常生活的無數活動。這裡是一個此類創新方案的例子：在我工作的日間計劃的一名有自閉症的年輕人，對明白金錢的抽象概念有困難。他變得在周日裡如他的錢包沒有十元，他是不會離開家的。此數額一般可支付他的午餐和他參加此計劃在社區活動的一些小附隨所需。

獨立或支援性的解決問題亦是一個重要的技能。或者你可從幫助你青少年孩子找出一個簡單問題的原因，從而培養他此能力。請他們說明問題，和他們需要什麼幫助。讓他們找出可以找什麼人幫忙。在此交談中做角色演出，讓他們說出問題，和說出他們理想的方案。提醒他們如無法立即解決問題，不要氣餒。堅持很多時候會帶來大的酬報。在這些過渡年月中學習自我倡議的能力，將終身賦予你青少年孩子權力。

有很多面對面和網上自我倡議的團體和資源。這些團體大部份用同輩師友和領導的角色，來促進公共政策並賦權成員在世界中有一個有力的聲音。較大的團體舉行全州性的會議和夏季的倡議活動，或在年內舉行其他的計劃。很多時候一名傷健的同輩，可以成為一名好朋友和教師。

自我倡議同時亦指知道如何和在家庭和學校保護環境以外的人溝通，以取得幫助。這些溝通有些涉及向一名新支持者說明如何可滿足其特定需要。比任何事更重要的是，青少年需要有他們想和什麼人一起、想有什麼支持、以及他們如何用他們的空餘時間的選擇。提醒他們他們有權得到尊重和有尊嚴的待遇。

加強自我倡議能力的機會

一些可加強自我倡議能力的機會包括：

參加活動營：參加夏令營是一個練習向不熟悉的支持者請求幫忙的好方法。活動營同時可讓你的青少年孩子接觸到很多不同類型的社交互動和身體經驗。這些活動營可以是專以傷健人士為主，或參加者是一般青少年。地區中心可能提供資助，如活動營是你的個人項目計劃訂出的目標之一。我喜歡活動營給予的自由和歷奇。它同時給我父母和祖父母在夏天有一個難得的喘息時間。

團體成員：加入一個課後計劃的學會，可給你青少年孩子一個屬有共同興趣或信念團體之歸屬感。如在上課日他們有輔助人員，他們是否可以在會議時有一名團體的成員幫助一至兩個小時？如他們需要在課後計劃中有更多的支持，在他們的個人項目計劃或個人教育計劃中要求一名助理。

零用：給傷健青少年一點零用或工作，可使他們有自豪感和責任感。讓他們控制一點金錢，可使你的青少年孩子和身體健全的兄弟姊妹和同輩等同。津貼可教導他們重要的生活技能例如制定預算和優先化他們的希冀和需要。金錢通常是有關某些選擇之正面或負面後果的生活課好老師

家務：家務給青少年孩子在家庭的結構中肩負一個重要的角色，以及給他們責任感。如你的青少年孩子有相當的傷健情況，他們所做的家務，可以按他們的獨特能力量製，例如保持一份每周購買食物的清單、幫助弟妹做家課、或計劃餐膳等。

不論你孩子的學業能力，他們仍需要接觸日常的經驗。直至我上大學之前，我被學校和家庭的保護牆壁所包圍。我從未獨立的駛我的電動輪椅過繁忙的十字路口，直至在河濱加州大學就讀第一年的一半的時間止。有些青少年可能不畏艱險，找出在世界安全來往的方法。其他人可能需要額外的支援，俾掌握某類生活技能。可以設定目標幫助這些青少年應對真實世界的情境。例如，一名坐輪椅的學生，可能需要幫助找出公交的路線，而一名自閉症的學生，可能需要額外的社交應對練習。

有些校區可能提供暑期計劃幫助傷健學生加強這些技能，如他們在傳統的學年中是順著學業軌道學習。

在我青少年期，沒有比我第一次自己乘輔助交通巴士來往家和學校更有自由和獨立感。我的父母不認為我已準備好可用其他類型的公交，但我們都感到我已準備好去達成此目標。現在，我喜歡找出如何用所有不同類型的交通前往新的地點。

在無父母的監督下前往別的地方，是一個促進獨立、增加社交互動和促進自信的卓越方法。讓你的孩子在沒有你陪用下（以任何合理的方式）冒險前往一些地方，可打開他們的整個世界！這可指從前往活動營到和朋友在下課後到商場去的任何活動。

來往旅程的訓練，有不同的形狀和大小。每個方法要看你青少年孩子是否已準備好和功能能力而定。對現時可能未有能力獨立往來的青少年，或者他們可能練習其他的能力，例如選擇一個目的地、給支持者方向指示、或練習行人安全技能。每個人均需要機會擴大他們的可能性。

如你的青少年孩子有獨立來往之可能，在他們工具包裡，最重要的技能是如迷路或出現麻煩時，請求幫助。

請求幫助的提示

以下是幫助你青少年孩子獨立來往的提示。

請求幫助

- 他們可以問路或要求幫助嗎？
- 如他們表達溝通有困難，他們是否可以用一份已練習多次的劇本，在溝通儀器上面展示一句編程的句子，短信，或其他的書寫方法來表達？我會在我的 iPad 上打出信息，如有人不明白我的言語。
- 其他有溝通挑戰的旅行者，將他們經常要前往的公交車站編入個人的儀器裡面，隨時讓巴士司機或任何人觀看。這些溝通的方法應在事先先準備好。

科技

- 智能電話找位置的設置，在用者同意下可以啟動。這可幫助失散家人或有緊急情況者，找出他們家人的所在。
- 電話亦有容易使用的地圖和方向指示軟件。

來往旅程訓練可從小的目標開始。問他們想去什麼地方，或讓他們從多個選擇中挑選。這可以是一個團體或全班的決定。以下是一些問題和評論，可幫助每個人以創意性的方式思考這些旅程歷奇的開始。

- 你想和朋友一起走路 / 滑行到鄰區的一家商店嗎？
- 什麼人可幫助計劃路徑？
- 他們可否在支持者的幫助下練習走此路徑？

輔助交通 (PT) 是一個從門口到門口大家共用的巴士服務，以無法使用其他固定路線之公交的傷健人士和長者為對象。搭乘者可以獨自或有人陪同下使用此服務。此服務的名稱各有不同，要看所住的城市或鎮而定。雖然此服務幫助我們很多人來往不同社區，我們很多時候在乘坐這些巴士時會感到氣餒。它的申請程序冗長，而司機很多時候接送乘客遲延。雖然如此，輔助交通仍是一個幫助獨立的正面方法。

關於輔助交通的考慮

以下的問題可幫助你考慮輔助交通是否對你家庭來說是一個好的選擇：

- 申請者是否符合輔助交通的資格？
- 他們是否有登記用輔助交通？
- 他們是否可以計劃或取得支援以部署一個旅程？
- 他們的行程的地點，日子和時間是什麼？寫下這些資料和來接時間是有助的。
- 他們可以安排來接或用支援致電作安排嗎？
- 如他們錯過了來接的時間或他們的巴士遲到，他們可以聯絡輔助交通或什麼人嗎？
- 在抵達目的地時，他們是否需要支援？如需要，是否有人會在那裡等他們？

我曾看到不同能力的人學習使用多種公眾的交通工具。此過程可包括一些嘗試和錯誤，但在有耐性和堅持下，它是可以帶來極大的報酬的。很多學校的過渡計劃、公交系統和獨立生活中心均提供來往旅程之訓練。地區中心同時可資助一些旅程如有設定一個 IPP 的目標。此外，大部份公交機構均為證明傷健人士，給予減價車費和有時免費。

提示：在社區來往

以下是一些來往社區的額外想法：

- 來往訓練應教導青少年來往公交車站的安全路徑。這可包括學習如何過馬路和遵守安全規則。
- 根據保護傷健美國人法，公交需要讓使用大部份行動設備之傷健人士能充份接進。此並不保證車站的電梯和巴士經常能運作，或司機會為你栓穩設備。很多時候需要倡議的技能。
- 不同身體、智力、和溝通能力的人，經常使用公交來往工作，學校及社區。
- 和朋友一起學習即使是有限數目的路程或來往旅程，可加強獨立性。
- 具備讀寫文化並非用公交的自動規定之一。司機一般會宣佈車站是什麼。乘客應能識別地標，知道他們來往的方向，和有足夠的資料問問題。
- 付車費和加補車費不是容易的工作，即使對無傷健情況的人士也是如此。你的青少年孩子可能需要按照明確的指示行動。
- 當好心的陌生人想提供青少年不想的幫助時，青少年應準備一個有禮但堅定的回應。通常的簡單回答是「不用，謝謝」，「我可以」，或「我知道了」即可。

所有青少年需要機會找有意義的方法來參與他們的社區。以下所列的建議，甚至未及觸可能性的表面。我希望它們能幫助你找到創意性的方法。

今天很多高中生必須做一些社區服務的工作。如在你的青少年孩子的學校有此活動，有傷健情況不應自動豁免他們。所有青少年應有機會對他們的社區作出有意義的貢獻。說到底，每個人都有些價值可以貢獻。這些活動應利用青少年的強項、興趣和能力。他們可能需要一些額外的協助找出完成項目的方法，或對學生團隊作出重要的貢獻。

有所有形式傷健的人們，均極受政府如何資助社會服務、制定公共政策和執行法律的影響。我們必須投票以表達我們的心聲。教師、家長或其他的支援小組成員，可能需要找出創意性的方法來幫助他們的學生保持知情，和明白議題。你可以從討論時事或問有關晚間新聞的問題，幫助學生。青少年可自絕於他們的周圍世界。我們可以幫助他們保持聯結。

如你的青少年孩子可從更大的目的感中得益，建議他們用支援幫助找出義工機會。本地的動物保護所、耆英中心、和技術療養院等，都是一些可以探詢的地方。當然如他們有某種熱情或興趣，讓此引導他們尋找。本地的摩托車修理廠是否可以多用一人？或者圖書館真的需要人為小朋友朗讀。動物庇護所是否尋找義工來倚偎貓狗？他們可以創作一些藝術品供籌款或節日用嗎？他們可以在其宗教團體中更活躍嗎？

社區參與的建議

以下的建議，可以幫助你的青少年孩子尋找有意義的方法，參與他們的社區。

社區服務項目：參與社區服務和義工工作，可以列入他們的 IEP 內，並予量衡。

投票：如你的青少年將滿十八歲而仍然在特殊教育中，登記和學習如何投票應是他們 IEP 的突出目標之一。

義工：資源教師、服務統籌，和網站的名單都不過是一些好的資源，尋找義工的機會。

下課後和暑期，使這個人口的很多青少年和年輕成年人感到孤單。找一個他們相信的信念可以從提供機會結交新朋友和擴大他們的支援圈子，填補此社交的真空期。此外，做義工並可有培養工作技能和增加網絡連結的可能，從而可導致未來的就業。

探索改善能力的選擇或在高中以後繼續終身的學習，對不同的人員不同的意義。它可指研究攻讀學位、建立功能技能、或發現新興趣等可能。我在過渡計劃的工作，是幫助參與者入讀本地的社

區大學。他們選修美術、體操、和舞蹈班。這是讓這些學生以年輕成年人身份參與他們社區的好方法，同時亦可一嚐大學的經驗。

今天，有很多高等教育計劃供不同程度智障的學生選修。有些計劃集中於功能技能，有些集中於鼓勵學生選修正規的大學課程。要了解更多和收看一套有智障或發展傷健學生就讀大學的傑出錄像，請上網：<http://www.thinkcollege.net/training/reethinking-college-the-film>。參與高等教育亦可指選修學生感興趣的網上課程，或找出社區其他的學習來源。

如你的青少年想在高中之後上大學，應儘早要求列入過渡計劃的目標。他們的特殊教育計劃應轉介他們往加州康復部。通常，我簡稱此州部門為康復部。如你的青少年符合所有的傷健情況和財務資格，康復部將支付大學的學費和學習材料。請參看此由 Disability Rights California 出版的有用資料文件了解詳情：<http://www.disabilityrightsca.org/pubs/557201.pdf>。因為康樂部的主要目的，是幫助傷健人士就業，有些使用康復部的學生攻讀一個學位，打算未來工作；但是，康復部所訂的資格和提供的服務，是以該人是否「宜於就業」為根據。康復部同時亦資助適應性的設備，支援就業，和其他類型的職業訓練計劃。他們設有視力受損人士的特別計劃，包括方向和行動訓練等。如有些訓練是和工作有關的，康復部可以提供。

對我來說，設定高等教育目標是一個在高中時表現良好的重要動機。我期望體驗大學給予的自由。高等教育目標可以包括多個領域。為使青少年感到他們是投資於未來，他們需要資源和支持以驅動此探索。

我在此指南後面將就上大學作更深入的交談。

設定高等教育的目標

以下的名單，包括高等教育樣本目標的一些選擇：

- 保持或改善 GPA。
- 和指導顧問開會，確保你選修正確的課程。
- 登記 SAT 準備班和要求測驗時提供方便措施。
- 研究感興趣的學校——他們的高中是否有準備上大學的課程或顧問？
- 決定到底是上職業學校、社區學校或是四年制的大學。
- 出席大學資訊展。
- 安排參觀大學。
- 跟隨一名現時的學生了解情況——甚至安排在宿舍過一晚作體驗。

- 發電郵或打電話給大學的人查詢資料。
- 比較不同大學對傷健學生的不同服務和計劃。

性教育有時會結合入一般健康課程內。如你的青少年孩子在高中時沒有修健康或生物課，此課程仍屬他們教育需要的一部份。它應在他們的個人教育計劃中大力訂為目標之一。教師可能需要量製課程，以配合你的孩子。但是，明白他們身體如何運作，應肯定屬增加個人自主的類別項目。此熾熱的題目，對不同的人反應各有不同。但是，我想任何類型的性教育課程的最後目標，應是教導青少年認識他們的身體和保持自己安全與健康的方法。他們有問題，想及性，有時付諸行動。這些想法和感覺可能以不同方式表達，但他們大有可能仍然存在的。我們是人有性要求，那是生命中一個簡單的事實。

知道你的青少年孩子身體能力有獨特的情況和處理新資料的方法，我想簡列幾個每個青少年（特別是傷健青少年）應有的基本事項：

對性教育的想法

以下的想法，是每個青少年（特別是傷健青少年）應有的基本事項：

引導做這些交談的力量。他們將會有問題，需要感到足夠安全才會發問。如由你開始交談是可以的，在談到他們的身體和性時，嘗試儘量開放和誠實。他們可能沒有足夠的資料或方法處理他們從別的來源收集的資料。你可以就這些敏感性的交談請求幫忙。可上網、從他們的學校，醫生，或地區中心查找資源和支援。

理解青少年期和為什麼他們的身體會改變。這包括學習生殖器官和身體私密部份的正確名稱，和可以在溝通儀器中接進這些名詞。身體功能無礙的兒童，通常在十歲左右學習這些資料。為什麼不在同一年齡在傷健兒童身上教導這些知識？教師和家長可能需要視覺輔助材料，書本，或其他資源和技巧俾說明此困難的概念。有些少年可能需要經常重複和加固，俾能充份的掌握此資料。

清楚明白他們的身體如何運作。嘗試用淺白的語言清楚的說明有性活動後會發生什麼。說明性帶來的一些可能的身體和情緒的後果。用模型來顯示避孕套和其他避孕的方法，以及如何保護傳染性病。請他們用這些模型來練習。告訴他們安全的性行為是雙方的責任。告訴你的青少年孩子如感覺有什麼不妥，應相信他們的身體。要誠實和坦白。記住，這是一個持續的交談。

承認人通過性和親密的連結並不是壞事。很多傷健青少年收到有關性和親密危險的負面信息。這些信息很多時候都令我感到悲傷。他們是我們如何親連的重要部份。有適當的人，在正確的時間，他們有力量使我們感到被愛和安全。

一個對性接觸的不成文規則之具體和實用的理解。這些不成文的規則可包括取得他們伴侶的同意，和知道什麼時候停止或慢下來。有時要找出什麼題目和行動是社交適當的會有困難。這些交談或行動，可以在什麼時候和什麼地方進行？什麼人可以調情或邀約外出是適當的？其他的環繞性別和性傾向的題目可能會難於理解。接受。因為傷健青少年可以同性和性光譜作為他們身體健全的同輩，你應有所準備，經受類似的接納過程。你的信息可以形成他們發展自我形象。一名好朋友向有興趣於此類問題的任何人推薦此書：[The Ultimate Guide to Sex](#)，不論他們如何認同。

一個有力的聲音和自我倡議的技能。在自主自己的身體時這些都是有利的工具。每個青少年應有一個講不的方法，和報告任何不想有的觸摸。這包括以拍頭的方式侵犯個人的空間、未經許可使用輔助的設備，以及當然是各種形色的性虐待。

健康

在你的年輕成年孩子成熟時，應大力鼓勵他們更多的控制自己的健康。以下是在計劃此領域的新目標時一些要問的基本問題。

設定健康目標的題目

一些在計劃新健康目標時要問的基本問題包括：

營養

- 他們是否有選擇健康食品所需的資料和練習？
- 他們可否幫助計劃餐膳和用交字或圖片做購食物名單？
- 他們的過渡計劃是否包括有烹飪班？
- 他們在家可幫助煮食嗎？
- 他們明白一個不健康餐膳的負面後果嗎？

運動

- 他們是否有機會通過運動移動，增強體力，和改善他們的整體健康？即使有相當身體限制的青少年亦需要機會移動他們的身體。適應性的體育是日間用最明顯的，學校的結構來做運動。嘗試考慮在此標準適應課程以外的運動。

- 他們是否可融和入一般體育課或課後計劃運動隊伍的一部份？
- 如他們有興趣於學校以外的活動，是否有本地的特別奧林比亞計劃，或適應性的游泳班或瑜珈班？
- 鄰里的武術教師是否願意修改他們的指導？
- 有時有自信在公共場所移動，即使這些動作與習慣有點不同，亦可在其領域中建立自信。

說明傷健和支援需要

- 你的青少年可以對不同的人說明其本身的健康或傷健情況嗎？
- 他們如何對新識朋友或同學說明其情況？
- 他們會告訴新醫生些什麼？
- 他們可以告訴學校的一名新助理如何能滿足他們特定支援的需要嗎？
- 如無法用口講出目標，他們是否用另類的溝通方法來輸入這些交談？
- 是否有注意、承認和按照他們的選擇？

積極參與監察其本身的健康

- 當你的青少年孩子感到不妥時，他是否可以和不熟悉的支持者溝通？
- 如此溝通主要是非口講的，是否有他們溝通信號或行為模式的清楚，書面說明？
- 如需來每天做來往住家和學校的醫療紀錄，紀錄是否可修改（或用淺白的語言或圖表）因而可讓他們紀錄資料呢？
- 如可行，學生是否無須做紀錄而能自我報告健康情況之改變呢？在此指南的資源部份中，提供一個樣本健康追蹤表格的連接？

執行基本健康程序和自理的活動

- 你的青少年孩子在做某些工作例如服藥、插入導管，或監察血糖度，或給新助理清楚的指示時能否擔任活躍的角色？這是一個趨向任何獨立的重要步驟。在上學天，或者你的青少年孩子在一名受過訓練的專業工作者監督下，可以執行這些工作（或其中部份）。

健康護理過渡

希望的是，到現在你的青少年孩子的主要護理服務者，已開始和你們二人交談有關轉到成人模式之健康護理模式。這些交談應在你孩子約十二歲時開始。他們傾向從在多年分為 20 個漸進的步驟。一個時間管理得宜，有組織的過渡，對能在此期間如何持續滿足他們的健康需要是一個重要的部份。如你的孩子有一名兒科醫生，你可能對離開此知道你孩子獨特的醫療歷史和個性的兒科醫生感到緊張。但是，當孩子成熟時他們將有成年人的健康關注和問題。如你的青少年孩子目前

是看一名家庭醫生的話，此醫生需要過渡至成人互動的風格，以更適當的護理模式照料你的孩子。如他們是看兒科醫生的話，醫生應積極參與為他們找一名幹練的明白你孩子情況以及如何照料他們醫料需要的成人醫生。兩名醫生應合作以確保過渡順易。如你的青少年孩子對改變或認識新的人有困難，在熟悉的家庭仍在照料下，往看成年人醫生可能會有幫助。很多時候，需要時間來建立一個互信的醫生 - 病人關係。

除設定此新的成人服務者或護理模式外，你的青少年孩子之過渡，應包括幾個基本的領域。這可包括：

- 改變他們的護理需要
- 改變他們的健保
- 轉移他們趨向自主

其他的題目將包括知情同意和保密。此醫生應同時幫助你們調查未來之可能性。理想的是，一名成年人服務者應能給你們二人有關領域例如教育、就業和生活選擇的資源。如你青少年孩子的新醫生並未知道有什麼可提供的資源，他們應願意和你學習。

如你的青少年在這些年間像野草一樣的生長，他們可能需要更頻密的評估他們耐用醫療設備：

- 他們是否有仍然吻合他們成長身體的輪椅，箍，助行器或拐杖？
- 這是否一個用更先進溝通儀器的時候？

一個每年的、全面的健康評估，可導致找出其他未滿足的健康需要之類型。它們可幫助醫生認識你的青少年孩子，以及他們的特定需要。

每一個參與此過程的人應同時記住你青少年孩子目前和未來之接進需要。現在對你和你的青少年孩子可能有效的，最後可能對他們的健康護理成為障礙。在少年期，任何時候當我在醫生診所量重時，我的父親會扶著我一起站上量秤上面。醫療助理然後減去他的重量，以決定我的重量。此只有在一個時期可行。在我變得太重我父親無法提起我時，我有二十五年未有量過重量。

選擇一名成年健康護理服務者的問題

以下是在選擇一名成年健康護理服務者時可考慮的幾題問題：

- 診所的大廈和診所是否方便輪椅進入？
- 診所是否有高 / 低可調整的檢驗桌和方便接進的醫療設備？

- 診所的職員是否可修改他們的環境以配合孩子的感覺需要？
- 他們會為你的青少年孩子，用符合他們和溝通水平需要的格式（用手語傳譯，另類格式的印刷材料，視覺輔助材料，用淺白的語言作說明等），提供醫療資料嗎？
- 診所職員在治療傷健病人時，是否用尊重的和有效的溝通？
- 如你對接進及 / 或方便措施有特定的問題，不要猶豫向你的醫療團體之病人倡議者投訴。

這些方便措施可幫助你孩子對他們本身的健康護理，增加自主能力。兒科和成人護理的一個主要不同，是什麼人法律上做診療之知情同意。在你的青少年孩子達到成年人的合法年齡時，你有法律權力做此同意。或者你已開始鼓勵你的青少年孩子測試他們和兒科醫生溝通及做決定的能力。此醫生十分認識他們。醫生會承認和尊重孩子的決定，並重視你身為父母的意見。你的青少年孩子可能需要一個私下的約診，問有關他們身體改變的問題。

所有青少年和年輕的成年人應有自主醫療護理之體驗。即使你所愛的人有相當的智力或溝通挑戰，此仍屬實。在正確的支援下，很多傷健人士能做決定和表達選擇。一些家庭和其他重要的照護者，已用很多原則和實踐，發展成一個稱為支援性健康護理決定的概念，雖然他們可能不知道此支援系統的名稱。

簡言之，支援性健康護理決定是公認監護權的另一方式。其原則和實踐的意向，旨在讓不同傷健情況者可控制他們本身的健康護理。根據此概念，你的年輕成年人孩子可以指定任何數目他們信任的支持者，幫助他們與醫生溝通、跟進治療計劃、和做醫療決定。但是，他們保持權力，對他們的身體和健康之任何和所有最後決定，保留權力。

倡議者從制定協議，扼要訂明要求的支援及予支持者合法身份，以進一步發展此概念。直至出現此方式之前，你可以採取多個步驟，幫助你所愛的人接進資料和明白他們的選擇。如他們簽署一份 HIPPA 書，你或另一名列名的支持者可和他們的醫生溝通、接進他們的病歷，和其他重要資料的來源。其他更限制性的選擇，例如健康授權和監護權等，可限制你所愛的人對其身體之權力和控制。

支持健康護理決定

擴大你青少年孩子的支持圈，和使用支援性健康護理決定的實踐將：

- 賦權他們在自己的健康護理中採取一個積極的角色。
- 幫助他們學習在他人的支持下做決定。
- 確保他們有所需的支持，即使你無法充任此角色。

- 設定你和你所愛的人之間之健康成年人的界限。

要了解更多有關支援性決定詳情，你可瀏覽網頁：<http://odpc.ucsf.edu/supported-health-care-decision-making>。

他們可信任什麼人幫助他們做有關其健康之重要決定？

你可能對由其他人幫助你的青少年孩子做醫療決定猶豫不安。你大有可能陪你孩子往他們每個應診，和確保執行每個治療計劃。但是，你需要在某個時候讓他人幫助你的孩子。在成為需要之前，識別和學習和其他所選的支持者，可使此過渡在未來較為容易和更為成功。你的青少年孩子可能仍選擇將你列為他們支持者之一。

當然，你的年輕成年人孩子必須和在此角色支持他們的所有人有正面的關係。他們應無利益衝突（例如他們的醫生或照護之家的業主），而他們必須尊重和溝通你年輕成年人孩子的決定。一個方法是讓新的支持者認識孩子的病歷和好惡，是請他們一起填寫一份健康護照：

http://odpc.ucsf.edu/odpc/html/for_self_advocates/index.html。你應隨時可回答問題和填補遺漏。

什麼人應擔任這些角色？

擔任健康護理支持者的角色

以下是幫助你年輕成年人孩子找出可能健康護理者之考慮：

- 他們是否接近的兄弟姊妹或另一家庭成員？
- 他們和日間計劃的一名職員是否有良好的關係？
- 是否有一名可信賴的朋友或鄰居？
- 他們是否通過其獨立或支援生活機構有一名支援統籌，知道他們的病歷和選擇？
- 他們是否從一個提供健康倡議的組織例如 Arc of San Francisco 取得服務？
- 健康倡議服務可包括入你青少年孩子的個人項目計劃內。

我的支援統籌幾乎陪我往每一個應診。她幫助我做身體的工作，例如除衣服，和轉到檢驗桌上。她同時亦幫助我和醫療人員及醫生溝通，當他們無法明白我的言語的時候。很多時在醫生問她有關我的身體和健康的問題時，我們需要重新將醫生轉回向我。在我做主要的醫療決定時，我請我重視的人支持我。

應賦權傷健的青少年和醫療服務者交談。很多傷健青少年有多名醫生。此科際的護理應以團隊為基礎，而你所愛的人和他們的支持者應屬此團隊的中心。醫生們應互相溝通。這些醫生應尊重你青少年對他們身體的權力。他們需要和你的青少年孩子及他們的支持者合作，找出適當的具功能性的溝通。

培養健康護理自主的建議

以下是一些向醫生和他們職員培養你青少年孩子自主的意念建議：

一個單一的聯絡點

- 是否有一名特別和藹的、能幹的職員能和你的青少年孩子溝通良好呢？
- 他們是否可通過電話回答問題或向醫生轉告信息呢？
- 如你的青少年孩子想練習自己安排約診，他們是否可以聯絡此人？

尊重他們私隱的方法

- 如你的青少年孩子有關注和無法在無支持下應診，他們可否在家聯絡醫生？
- 醫生是否可以通過電話交談，Skype 交談，或通過保安的電郵交談？

長時間等候和約診之另外選擇

- 如你的青少年孩子無法等長時間或應診的長時段，是否可以在家填寫表格？
- 應診是否可安排在早上第一個時間，或在午膳後隨即應診的時間，當醫生不會被其他病人佔著時間？
- 大部份的交談是否可在應診之前做？

較長的應診時間

反之，你的青少年孩子可能需要較長的看診時間，以完成身體檢查和與醫生溝通的工作。

- 診所是否可安排一個雙約診時間，或醫生有更多彈性的時間？
- 是否可以在家填寫表格？

練習設定他們本身健康護理目標和優先之機會

你的青少年孩子需要機會表達什麼對他們是重要的。

- 你認為目前的治療是否有益？
- 例如，他們在學校是否會用電力的輪椅俾不會落後於他們的朋友？或是否可改換一個治療時間讓他們有更多閒逛的時間？
- 他們知道其他選擇和後果嗎？

- 他們可讓別人知道他們的選擇嗎？

一名朋友和聰明的醫生有一次這樣寫：「福祉不止於無病；它是能平衡，參與，和融和在生活的所有層面上面。」對我來說，意指有控制力和在世界有一個聲音。它指取得我所需的支持，受到有尊嚴的對待，和對我的身體有最後的發言權。它指知道和支持我的人，包括我的醫生，不會假設我的能力。他們明白什麼對我是重要的，和我想有一個具生產力的生命。他們知道我有很多和身體健全的同輩，有同樣的夢想和關注。

高中以後生活將是什麼樣子？

對一些傷健年輕成年人而言，在這些過渡年間的生活，可能和他們身體健全的同輩不同。你的青少年孩子可能在十六歲時無法取得駕駛執照、無法去參加高中舞會，或達到年齡預期的里程。但是，他們在這些年已克服了很多的障礙，和有些令人驚異的成就。集中於這些努力取得的成功，可促動他們對準未來的目標。

很多你的青少年孩子之量製教育服務，將在畢業時或當他們完成特殊教育分配的年限時完成。如在事前將一個紮實的過渡計劃付諸行動，在此計劃列出的新服務和項目應予落實。如此指路圖未能帶領你到理想的目的地，你或者想幫助找出不同類型的支援服務。

以個人為重心的計劃

一個開始你的調查的好方法，是舉行一個以個人為重心的計劃會議。這些會議和在學校的個人教育計劃會議類似，但可以對他們的生活質素有更大的影響。這些計劃會議有多種名稱，要看所涉的機構是什麼。但是，任何一個單獨的會議之主要聚焦點，必須以你的青少年孩子和你的家庭之直接希望和需要為準。應鼓勵他們邀請任何他們想的人，出席這些重要會議。

以個人為重心計劃的品質

以個人為重心計劃應：

- 幫助定義一個願景和一個未來的計劃。
- 承認自我指示服務的權利。
- 用團隊的方法；給你年輕成年人一個領導的角色。
- 承認他們的獨特才華、能力和支援需要。
- 幫助他們培養關係，參與社區，和對本身的生活有更大的控制。
- 旨在解決問題。

傷健成年人需要新的經驗來發展，成長及體驗多種刺激的經驗。

在先前部份討論的支援性健康護理決定的很多原則，可以在成人生活其他領域付諸實踐。如以可接進的方式給予正確的支援和資料，你的年輕成年人可做其他的生活決定，如住在什麼地方，如何用錢，以及在日間做什麼。這不過是他們可在支持下做無數選擇的一個短名單。

所有在下面所列的活動，均無意互為排擠。像每個人一樣，傷健的年輕成年人需要新的經驗以作改變，成長和體驗不同的刺激活動。你的年輕成年人孩子如只是卡在目前一個活動，可能不會愉快或覺得充實。在有一些的以個人為重心的計劃下，可以找到正確的結合。

當然，你的家人可能需要額外的支援以展望他們的未來和制定目的。

幫助制定以個人為重心計劃的問題

以下是你和家人要回答的問題，以幫助發現的過程：

- 你認為他們最大的強項和弱點是什麼？
- 他們的希望和夢想是什麼？
- 他們的支援需要是什麼？
- 他們喜歡想，講和學習什麼？他們受什麼吸引？
- 他們有什麼特別能力，熱情，或才華？（藝術，電腦，音樂，寫作，清潔，組織，參與交談，和孩子玩，烹飪等）
- 他們是否有一個最後目標？如此目標是不符實際的，是否可以修改或分為多個較小的步驟？
- 他們是否上先修的課程，訓練或能力以達到他們的目標？
- 他們最佳的時間表是什麼？他們是早上活躍呢，或是在下午較早時間功能較好呢？
- 你家庭最緊要的考慮是什麼？你需要在日間工作嗎？你能否負擔額外多一點支出，用於有關的某類計劃？是否有其他資助來源？

找一個有意義的活動以取代你之前在高中的時間，那對你的年輕成年人的心理衛生和動機是重要的。你可能需要在此時間工作或完成其他的承諾和責任。幸運的是，在此方面有多種選擇，從上大學、工作、量製或支援性的就業、義務機會，到成人日間計劃等，這些都不過是一些例子。他們可以選一個選擇，或獨有的結合，要看什麼吸引他們的興趣達到他們特殊需要而定。在一個完美的世界，支援需要將之納入這些選擇內。但是，在實際生活上，有時需要一點時間才能組合一切，俾為你的年輕成年孩子創造其想有的生活。

上大學

大學不止於只讀一個學位，尚有更多。我的大學年月是有關認識新的，有趣的人，尋找一個鍾情的事物，和找出我如何吻合這個世界。Owen 經常說大學不是教他想什麼，而是教他如何想。如

果沒有別的，大學將擴大你年輕成年孩子的世界觀。他們將學習如何獨立思考、解決問題、建立網絡，和提出信仰的問題。上大學的人，來自很多不同的背景，不同階層，所以很多時候是找出你的態位的好地方。

我曾聽過父母和他們的傷健成年孩子一起上大學的故事。你如你有此考慮，我請你研究別的選擇。這應該是他們建立朋友網絡和發現自己而無須你經常支援的時候！根據保護傷健美國人法和康復法的 504 款，學生是受到保護的，不可因其傷健而受到歧視。和高中不同，大學無須為這些學生提供免費和適當的教育。但是，它們需要提供「適當的學術調整」（見 <http://www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/transition.html>）以避免歧視。很多校園的傷健學生計劃有多種獨創性的方法，以滿足所有學業和個人支援需要的類型每個計劃提供略有不同的服務，但常見的服務多數包括以下的項目：

常見的校園傷健學生服務計劃

每個傷健學生服務計劃，提供略有不同的服務，但常見的服務多數包括以下的項目：

- 接進學生住宿
- 優先選修課程
- 根據傷健情況提供學業顧問（幫助決定修選量）
- 輔助服務
 - 代記筆記者
 - 朗讀者
 - ASL 手語傳譯
 - 輔助聽講儀器
 - 另類媒體格式
- 學業方便措施例如給予延長的測驗時間
- 出席者轉介名單
- 基本行動設備修理

我在大學第一年認識我極好的好朋友。她有視力損傷而我有各種行動的損傷，因此我們每人都可以使用上述的多種服務。在我們頭三年，我們每人都住在容易出入的宿舍房間。我們在測驗時都得到額外的時間。在我的大部份課上，我有指定的代記筆記者。她是由一名行動服務組的人陪同她入課室的，並收到用盲字印刷的材料，或通過聲響的格式收到材料。她喜歡她的投入朗讀者有時用不同的聲音來朗讀，如果書本有多個人物的話。

我們有很多略為比我們大一點的傷健朋友，在該四年內告訴我們各種門道。他們每個人都有創意的方法應付大學生活。有些聘用助理，在指定的時間和地點在校園內和他們會面。他們的助理幫助他們上廁所，吃午餐，或辦理雜務。其他人則尋找校園外的方便出入的公寓。

如你的青少年孩子認為這些方便措施可能有用，他們需要提交有關他們傷健情況的書面文件證明。我們在近二十年前畢業。在這些年間有很多進步。今天，對廣大不同傷健和有健康情況的學生而言，上大學是可能的。某些兩年制和四年制的學校，現在提供較新的計劃，專為智障的學生而設計。

任何學生開始他們的歷程時，社區大學是一個好選擇，他們亦可先選一兩門感興趣的課。我是在本地一家社區學院上課時喜愛上寫作班的。這些課洗練我的寫作能力，和在我尋找工作時，保持參與世界。

幾乎在所有級別的教育中，均有財務援助，以助學金或津貼的方式提供給很多傷健學生。此援助意在幫助承擔學費以及教育材料例如書本或其他用品。在一些情況下，康健部將支付這些支出。

工作

未來的新僱員，應有大的夢想，和準備克服他們世界的角落。他們應知道有時有方法可使系統適應他們。首先，他們需要努力找一份工作。如果我說你的年輕成年孩子就業會順利，那絕對是謊言。說服未來的僱主從在他們的限制以外看到他們出色的才華是困難的上山挑戰。當這些嘗試不成功時，被拒是痛苦的，特別當你的年輕成年孩子懷疑是否因傷健情況，他們無法做出改變或控制。

但是，我知道有很多有相當傷健情況的人，均有他們喜歡的工作。他們都有不可動搖的信念，認為他們可作出一些重要的貢獻。他們有信心最後會找到一名僱主，願意從慣性的思維以外思考。如你所愛的人可以記住此兩個基本的信念，即使職場關上很多的門，他們仍有好的機會跨越一度沒有關上的門的。他們無須單獨的找這些沒有關上的門。他們可從集中於傷健人士就業的組織取得支援和資源。

我最好的建議，是從高中和大學開始此途徑。

設定一個就業歷史的提示

以下是一些幫助設定就業歷史的主意：
換言之，他們能否踏過前門的門檻？

- 如他們有獨特的技能或興趣，或者他們可和一名此行業的專業工作者設定一個資訊性面談。
- 如沒有有薪的工作提供，或取得有薪的工作不符合實際，他們是否可參與一個專案或執行一些量製的工作而作出貢獻？
- 他們是否可以在下課後或在暑期間工作或做義工幾個小時？
- 他們的日間或過渡計劃是否包括工作機會？如他們現在能設定就業歷史（向未來的僱主顯示他們是可以工作的），以後在尋找工作的道路上走將較為容易。換言之，他們是否從前門踏出一步？

如你的年輕成年孩子想找一份工作，有多種服務可幫助他們達到此目標。選擇在加州已設有過渡合作計劃（Transition Partnership Programs, TPP）的學校。高中學生必須符合資格以取得康復部的服務。一名康復顧問可以批准以社區為基礎之學習、職業或工作地點訓練、就業安排，以及畢業時之跟進服務的資助。我希望在我上高中時已有此計劃。我將會喜歡有一份暑期工。要了解此計劃的詳情，請上網 <http://www.dor.ca.gov/public/factsheetdocs/TPPFactS.pdf>。

很多高中，社區學院和四年制的大學同時為學生提供「就業前的服務」。在加州，這些服務有時合入「有工作能力」計劃。我在多年裡曾參與多個有工作能力類型的計劃，成功或大或小。但是，這些計劃對我很多的朋友，均有十分正面的成果。

典型就業前服務

就業前服務典型是讓參與者從以下方式做好就業準備：

- 提供技巧建立網絡
- 指導如何尋找工作
- 協助製作履歷表
- 練習面試能力
- 建議向未來僱主如何透露傷健情況的方法
- 評估工作地點之可接進性和人體工程學

較新的計劃現在開始集中於建立網絡的能力。獨立生活中心主任講目前他們就業計劃的一個創新方法。他說他們的第一個目標，是鼓勵年輕成年人重新架構他們的就業思維。然後，請他們想像一下可能性。然後，幫助他們匹配他們選擇領域的專業者，建立網絡。這些會面，不止給參與者對他們想進入的職場有更正面的圖像，它同時讓未來的僱主看到這些年輕成年人是實際求職人選。

量製就業

如一名有傷健情況的僱員無法符合某份工作之所有標準的規定，有些僱主可以將工作量製，或製訂一組任務，可配合僱員的獨特技能和能力。例如，一名傷健的僱員可以從執行辦公室管理的任務，或做需要高度專注和留心的品質控制工作，減輕同事的工作量。可能性是無盡的。安排就業的顧問，可幫助一些僱員從跳出標準的框框來思考。他們亦可幫助你年輕成年人，制定名單，強調他們對未來僱主的能力，以及他們可以勝任的職責。

工作獎勵

你們二人可能都擔心傷健人士在工作之後，將不再符合政府福利例如 SSI 或 SSDI 的資格。倡議者在推動系統的改變，以保護這些傷健僱員的福利。現在已存有某些計劃。社會安全管理局創設了多種工作獎勵計劃，讓人們探索他們的工作選擇，和取得就業援助而不會即時失去他們的醫療保險以及收入福利。一個著名的例子是 Ticket to Work 計劃。社安局在他們的網站中有一份小冊，摘要 Ticket to Work 的內容以及其他目前提供的工作獎勵。是的，這些獎勵計劃可能有很多錯誤。就收入穩定和健保而言，它們可能無法滿足每個人的需要。了解詳情，請些網：

<https://www.socialsecurity.gov/pubs/EN-0510095.pdf>。

支援性就業服務

在過去，有相當智力或身體傷健的人士，一般意指安排在分開的工作地點和庇護所工作，工資在最低時薪之下。今天，我們不再滿意這些安排。事實上，多個州已成功的取消了此類的工作地點。他們發現整合的就業安排，服務有所有類型支援需要的人士。你的年輕成人孩子有權做一份真正的工作，取得真正的工資。支援性就業的原則，是基於任何人在有適當的支持下，均有能力工作。如他們是地區中心及 / 或康復部的用戶，他們可以要求此類服務。

我在於社區多個有支援就業服務地點做品質評估工作時曾訪問過很多用戶。這些用戶在清潔團隊，在麵包店，在回收地點，醫院和動物庇護所工作，這些都不過是幾個例子。他們或是以小組方式，或以個人方式在有工作指導員的幫助下工作。指導員通常由一個特定的機構僱用，提供此類服務。使用此類服務的每名用戶，需要支持，俾在一個有競爭性的工作下發揮功能。

如你的年輕成人孩子想取得支援性就業服務，一家機構可做一個全面的評估，找出一個就業地點能匹配他們的技能和興趣。不要怕要求一所選的機構，在為你所愛的人尋找適當工作地點的時候，多做一點創意性的思考，即使安排是在他們標準作業以外。他們應願意和你年輕成人孩子合作，尋找一個工作地點，可讓他們從工作中發揮生產力，迎接挑戰和參與。

理想的是，這些量製的服務應：

- 十分重視你年輕成年孩子之選擇
- 提供訓練工作的指導員和專家
- 提供實地訓練和支援
- 建立足夠的靈活性以持久不斷，或分開階段，經過一段時間逐漸掌握工作

如你的年輕成年人孩子表示有興趣工作，支援性就業可能是一個理想的出發點。有些計劃和機構，為用戶提供較高水平的密集工作訓練，並主持其他支援，以增強就業的成功。

參加成人日間中心的活動

有關日間計劃，根據我身為觀察者、義工和僱員的角色，我頗有一些第一手的知識。這些計劃為所有年齡的傷健人士提供日常活動。他們可能處於一個固定的地點，在社區內，或結合兩種環境均有。謝天謝地，新實施的住家和社區服務環境規定，訂明州醫療保險（在加州是加州醫療保險）將不會資助推廣隔離和孤立的服務。我曾在一個計劃任義工，他們用巴士送該處的參與者往一個偏僻地方的舊建築物內。當此計劃開始時，將傷健人士和他們的社區分隔是標準規範。目前的規則規定在所有現時和計劃的日間計劃，均有有力的社區整合成份和活動選擇。

成人日間計劃類型例子

以下是一個有關目前存在之計劃類型的小樣本：

生活能力和過渡計劃：促進發展日常生活能力例如煮食、接進社區、和管理金錢。

創意性為基礎的計劃：讓參與者探索藝術。某類計劃設有畫廊，展出和出售參與者創作的藝術品。

以興趣為主的計劃：提供多種活動和課程，例如成人教育，強身計劃（例如特殊需要的瑜伽班和游泳班），或使用經修改的電腦室。

一個高質素的日間計劃，應為你的青少年或年輕成人孩子提供一個架構，建立和保持友誼以及追尋所選的興趣。有些計劃專服務特殊傷健情況或功能水平的參與者。對那些服務有密集支援需要的計劃，職員一般幫助他們作任何健康和個人護理的工作。

因為重要的是讓他們在成人期保持學習和有機會練習新的技能，成功的日間計劃應量製他們的課程部份，以幫助年輕成年人達到他們的個人目標。例如，我的朋友 Monique，用她在微型商業課所學的技能，發展她個人的美術設計商業。

日間計劃可促進的成功技能

以下是成功的日間計劃可幫助傷健人士在成年人期的一些技能類型：

基本功能學業技能：學習使用金錢和制定預算，或識別基本的路標誌牌。

日常生活活動：培養衛生能力。

溝通：表達希望和需要或在公眾場合溝通。

使用輔助和適應儀器：適當的使用或保持儀器（請求支援以備有需要時幫助清潔，充電及修理這些儀器）。

健康生活風格：計劃餐膳，表達意見，和滿足需要。功能性生活技能：來往訓練或接進社區 - 參與新的經驗，適應家務。

自理：增加自理的獨立性，或練習給支援者指示。

社交能力：交新朋友和與舊朋友保持聯絡的機會，並學習不成文的社會規則。

職業技能：義工機會，練習肩負責任的機會，研究工作之可能或做實習工作。

為使你的年輕成人孩子體驗個人成長，像所有的支援受服務一樣，日間計劃必須：

- 有彈性
- 配合興趣
- 促進達成目標，和
- 有所選擇

我對很多日間計劃的最大抱怨，是它們對一些參與者，可成為傷健服務的百慕達三角或黑洞。這些人在高中之後被安排入這些計劃，然後就留在那裡三十年。人們是有所改變的，需要新的經驗來成長。有時，一個計劃對某個人十分吻合。他們找到一個合適的地方，喜歡那裡的職員。他們可能不想離開。有時，他們可能不知道他們的選擇，未有創造或探索另類選擇，或他們的支持圈子有人認為按兵不動更為容易。我曾看到因為沉悶和冷漠，使人退縮和憤怒。如你所愛的人無法講出這些情緒，他們是否有通過他們的行為或行動來溝通？如一個計劃不再吻合他們目前的興趣或需要，請求幫助以找出和試試新的選擇。

生活選擇

計劃他們的未來，同時亦指考慮最佳的生活選擇。這些選擇從住在你的家到有適當的支援下，在他們選擇下在別的地方獨立生活不等。你的年輕成年孩子可選擇住在一家有執照的社區護理之家，和有類像功能能力的三至五個其他成年人一起居住。大的機構護理設施和「意向性社區」正迅速的逐步淘汰，讓位給較小的，以鄰里為基礎的住宅。或者，他們可選擇和你居住，或從獨立生活機構或支援性生活機構並住在自己的家或公寓接受個人的服務。

和家人同住

如你和你的年輕成人孩子選擇在這些過渡年月一起住，在計劃對你們家庭可行的未來時，要考慮幾件事。你們應有機會追尋你們本身的興趣。你們二人均需要時間設定新的和健康的界限。最重要的是，你需要和應得到照護的協助。在你需要小休的時候，不要害羞請求幫助。你的主要照護者或地區中心統等，應可幫助你找出社區資源。

以下，我列出一些取得支援的方法，以及其他可以考慮的主意。我肯定我會遺漏很多。但請想想此名單，作為起點參考。

和家人一起住之支援和考慮

以下是在和家人同住時取得支援的方法，以及其他須考慮的意念：

自然的支援。除用兄弟姊妹和其他家人作為照護者之外，是否尚有一名有傷健情況的近親？或者是學校或日間計劃的朋友。我的姊姊和另一名母親的朋友，經常互相調換照護的工作，以便晚間約會或處理雜務。這不只對兩名母親均有好處，同時可讓雙方的青少年有更多時間和一名熟悉的朋友玩兒。如兩名朋友都是用類似的行動設備，他們可能已有所需的家庭方便措施。

喘息護理。如你所愛的人是地區中心的一名用戶，你們任何一人均可向他們的服務統籌要求一個數目的喘息鐘數。這些鐘數意在預防你因每天履行密集照顧的責任以致身心俱疲。這些喘息時間同時可為你所愛的人提供一個機會，從他人取得支援，並喜歡和他們在一起。地區中心將資助這些鐘點，以及有一些情形下，可幫助尋找一名符合資格的照護者。

個人協助。如你的年輕成人孩子住在加州而符合某些規定，家居支援服務可付直接的支援工作者提供個人化的協助。家人、朋友或其他個人均可擔當此角色。很多家庭使用此收入來取代至少他們可能從照護工作以外能賺得的工資。

家居修改。從輪椅轉移可能會變得更困難。在某個時候，修改家居和選用耐用的醫療設備例如坡道，扶手，Hoyer 升降設施，無障礙的淋浴間，可接進的洗手間，以及淋浴間 / 廁所座椅等，均可變得十分有助。它們同時可能給你的年輕成人孩子更大的獨立感。地區中心和其他非牟利組織可能可資助這些修改。有些城市設有修改家居的基金或其他資助來源，例如三藩市的社區生活基金。這些指定的基金可讓傷健人士安全的留住在家中。如無資助提供，有些組組織事實會以試用或半永久使用的方式，借出設備。來自地區中心或其他機構的治療師，可以幫助集思廣益其他主意使日常生活較少挑戰性。

準備獨立生活。另一個存在的選擇，是如年輕成人仍然住在家，但想取得獨立生活服務以便將來搬入自己的公寓或房子。地區中心服務統籌可批准有限數目的鐘點，幫助他們掌握功能生活的技能，並識別準備此搬遷的資源。此搬遷必須訂明是他們不久將來計劃的目標之一。

補助房屋名單。房屋選擇憑券計劃，稱為 Section 8，可能需要等候長時間。如你的年輕成年人孩子符合收入資格規定，請他們的服務統籌在他們認真考慮搬遷時，儘快提供有關此計劃的資料。

獨立生活服務 (ILS)

如你的年輕成年人孩子可以執行他們日常生活大部份本身的活動（洗浴，進食，穿衣，上廁所）而只須很少的協助並希望有自己的住家或和家人住而希望有更多的獨立，亦可使用獨立生活服務（ ILS ）支援。執行這些工作需要更多協助的人，可通過居家支援服務或其他機構安排更多鐘點的支持。彈性和量製的支援亦可提供給你所愛的人，如他們無法完全吻合結構模式。

獨立生活 (ILS) 的指導員，可幫助你的年輕成年人孩子學習如何制定預算，付帳單，和約見。他們可幫助他們學習烹飪，陪同他們應約看診，及幫助完成其他的重要任務。他們每個月將取得某個數目的鐘點。這些鐘點可以增加，保持不變，減少，或在一段時間內逐漸取消，要看他們的需要和目標而定。所有獨立生活服務的設計，應幫助他們達到他們的目標，和儘量促進最大的獨立性。

這些服務可發生在社區，在家，或在獨立生活服務機構的辦事處。地點很多時候要看某個機構之作業如何而定。在你們二人決定一家機構之前，這些是需要知道的好資料。如作業是在一個辦公室環境下提供教學，你的年輕成年人孩子是否可將他們學到的技能，轉到他們家中的環境？我個人對此一般嚴格之作業，並不感到其體現靈活的精神和量製的服務。

很多用戶選擇不單獨住。你的年輕成年人孩子可能想有室友，分擔獨立生活的財政責任，驅除寂寞，和互補對方之不足。例如，如他們想和來自社區日間計劃的一名朋友同住，他們可能喜歡做清潔，而他們的朋友喜歡做煮食的工作。大家一起，他們可成為一個熱切的團隊。他們每個人有分開的服務統籌，但或者可共用一名 ILS 的指導員，支持他們他們保持其公寓和生活中其他的領域。

支援性生活服務 (SLS)

我用支援性生活服務 (SLS) 幫助我想過的生活。這些服務類型，是希望住在自己的家的用戶而設計，但他們可能需要較高水平的協助。如你的家人需要日常生活普通活動的幫助、有強烈的行為需要、或多種支援需要的結合，則支援性生活服務可能吻合。我的支援統籌最近告訴我這些服務

很多時候對有其他類型生活安排有問題的人有效，因為所有的支援的設計，都是以該人為主。換言之，你所愛的人將取得個別化的注意和圍繞他們世界的服務。

支援性服務和獨立生活服務有很多相似的地方，但有幾個意向性的不同：

- 獨立生活服務集中於更多教導用戶生活的能力，俾增加他們獨立發揮功能的能力，和可能減少他們付費支援的需要。
- 支援性生活服務的主要目標，是通過使用量製重要支援的水平，增加獨立能力。

此支援一般由一家支援性生活機構提供。有些機構同時提供支援性生活服務和獨立生活服務。符合居家支援服務的用戶，批以他們的服務鐘點，將加在一起合計。很多支援性服務的用戶一個星期七天，每天二十四小時均取得支援。他們很多時候有一名有薪的室友——職員和用戶住在一起，在指定的輪班中提供支援。

一家支援性的生活服務機構，將為每名用戶指派一名支援統籌（有時稱為服務統籌或類似的職稱）。Laurel 在我的生活上擔任重要的角色。她幫助我找出問題、為我倡議、和深入的監察我的直接支援職員。一名良好的統籌在其他領域上，亦將協助你所愛的人。

支援統籌協助

一名良好的支援統籌，應可協助：

- 聘請和監督直接支援人員
- 處理財務
 - 確保有付帳單
 - 制定一個預算
 - 金錢會計
 - 等等
- 追蹤醫療需要
 - 約訂看診時間和應約
 - 保持病歷
 - 幫助統籌其他健康維修任務
- 以你年輕成人孩子和其他支援計劃聯絡人的身份服務
- 保持地區中心最新的情況改變和每年報告
- 識別和接進社區資源

- 倡議服務

一名良好的支援統籌可使他們的生活質素大為不同。找此統籌的第一步，是找出一家高質素的支援性生活服務機構。這些機構有不同的大小和類型。要看機構的大小而定，可有權衡取捨。較小的機構傾向支援較少的用戶，但很多時候可為每名用戶提供更多的個人注意。而較大的機構傾向聘用較多的直接支援員工，當職員無法上班時，較容易找到後備補充。請確保你們選擇的機構有一名指定二十四小時隨召的職員可在緊急情況時候命。

直接支援人員

直接支援人員有時稱為護理員或家護工作者。你的年輕成年孩子最後可通過居家支援服務、支援性生活服務機構或以其他方式聘請這些助理。不論資助來源，他們應記住該人事實上是為他們服務。這可意味他們所所有各種不熟悉的自由和責任。在我討論此重要的關係之前，或者我先後退一下，從聘請程序開始。

在什麼地方找直接支援員工

一旦在你所愛的人決定他們的支援需要（包括具體的任務和工時或輪班數）時，他們可參與尋找符合資格員工的過程。即使他們只有有限的支援鐘點，通常聘請超過一名員工是好的主意。不同的護理員可為此工作帶來不同的強項和才能。另一個聘請多名護理員的好處，是在有人無法上班時，有他人可資補替。

在什麼地方找直接支援員工

以下是找直接支援員工的一些可能方法：

口傳：很多時候，找到一名好的工作者是用以口相傳的方法。

- 你的年輕成人孩子知不知道有人喜愛他們的照護者，或你知不知道有別的父母為他們所愛的人找到一個出色的支持者呢？
- 此支持者是否需要更多工時？

List Serves 和網站：信不信由你，像 Craig's List 等網站都是尋找照護員的流行地方。我喜愛的照護員就是從回應我的支援性服務機構的職員貼在 Craig's List 的廣告而找到的。其他的網站例如 MySupport.com 集中於匹配你的年輕成年孩子之合適支援者。州政府機構例如居家支援服務經常保持一份最新的員工名單，但他們傾向提供較少或沒有背景資料。

公佈板：大學學生可以是出色的照護員。可考慮在大學的就業公佈板上貼出廣告。

他們的支援性生活機構之職員裡，可能已有理想的支援者。如無，他們應幫助你的家人找多名候選人讓你面試。你所愛的人需要儘量參與這些面試，即使此參與不過是在面試的時候坐在那裡。有些機構嘗試跳過此步，只按工時和服務者可工作的時間指派員工。在我的經驗，他們的匹配結果，永不會持久。此職位的性質是十分個人性的。照護者將用很多時間和你所愛的人一起，知道他們生活的各種細節。雙方應同意此匹配或有清楚的選擇可說「不」，然後找另一名候選人或未來的用戶。

我在下面所列的很多想法和面試問題，均以我本身的經驗為根據。它們是以對我重要的事物和意念為主。你的年輕成年孩子將會有不同的優先，但此名單可啟發一些主意。

面試直接支援員工的問題

以下是在聘用一名直接支援員工時的一些想法和可能的面試問題：

- 該人是否直接和尊重地和我講話，還是我感到其態度欠佳 / 故意屈尊？
- 他們對以不同方式做事 / 我想他們如何做是否沒有問題？（就如何做妥工作給予一些彈性是重要的）。
- 他們是否一般準時前來工作？
- 他們可以採取主動，但不會逾越我的個人界限？（這是一個不容易的平衡，通常需要訓練和願意學習及調整。或者可以問他們過去的例子。）

- 他們是否願意幫助我做一些他們個人可能不會寬恕自己的事，只要對他們無負面影響即可？（例如給我一份有酒精的飲品。）
- 我們大家是否有共同興趣？
- 他們喜歡寵物嗎，照料寵物感到自在嗎？
- 他們曾否服務過任何有大腦麻痺或言語障礙的人？
- 他們對做我需要做的個人和家務工作是否感到自在？
- 他們喜歡烹飪嗎？對煮肉食是否有任何反對？

通常候選人先由我的支援性生活服務機構的品質保證經理篩選。她會請候選人提供諮詢人的資料以及是否有心肺復甦術 / 急救的證書。如機構僱用他們，他們可在開始工作之前予以檢定。Laurel 幾乎經常和我一起參加這些面試。現在，她對我認識足夠，可幫助我如候選人是否適合，但我經常對最後應聘用什麼人有最後的發言權。

和照護者合作

在你的年輕成年孩子聘用個人護理員後，他們需要和每個人發展工作關係。我在過去二十年曾有數十名護理員。他們每個人都以獨特的個性和工作風格進入我的生活。我需要長時間才找到什麼對我是最有效的，有時我需要相信我的直覺。我喜歡有人做無錯的，兩個星期的試用期。這可給我們時間設定一個規律。如我們不滿意的話，我們任何一人均可結束此安排。如他們是通過機構聘用工作人員的話，有時試用期變得較為複雜，因為這與新僱員的費用有關（背景檢查，肺病檢查等），但機構可以將僱員安排給另一名用戶。在調查不同的支援性生活機構或通過他們的方法聘用工作者時，值得就此類問題發問。

很多人申請此工作當做是一份暫時的工作。他們可能在上學期間或在找一份待遇更好的工作時需要一份兼職。照護員是由州政府支付的，或通過一個機構支付，通常所賺，不過比最低時薪略為多一點。給幫助我們在我們選擇的社區中生活的工作者公平的工資，是一個適合另一個論壇的大題目。我在此處提及，只是幫助你明白為什麼工作者傾向離職。此人事變動可能在情緒上難以接受的，特別是如你的年輕成年孩子已對某個照護員有所依附。我在和一些我喜愛的工作者講再見時，不知掉了多少眼淚。在另一方面，我很少有朋友是用同一名照護員有幾十年的。

不論他們留在任何一個職位的時間有多長，大部份照護員均完全投入他們的工作。他們清楚知道他們的僱主 / 用戶。照護員知道他們的日常規律和鼓勵他們有自主的生活。我曾有很多關愛的照護者。但是，此關係幾乎是很竅妙的。僱主和朋友之間的界限很多時候變得模糊。每個人都想有

一個正面和友善的工作環境，但設定大家不會跨越的界限是重要的。我曾有一名照護者借了我一大筆錢。當她利用我們的友誼佔我便宜不還錢的時候，這種惡劣的作風令人難堪。

一旦跨越了友誼的界限後，有些照護員對指令有所抗拒。他們可能上班遲到，提早下班，或減少他們指定的工作。解決此困局的一個方法，是讓你的年輕成人孩子提醒他們的直接支援員工，現在是要滿足他們需要的時候了。有時，如一名照護員無法完成任務，該天的工作就無法完成。有助的是準備一份指定的每周家務或工作書面清單，因而每名照護者知道他們每班應做什麼工作。其他時候，惰性可能是厭倦工作的信號。在我的經驗之中，當一名照護者到此階段時，通常是開始找新照護者的時候了。

在結束此題目之前的最後一點是：有時要記得照護者有其本身的需要和個人的界限是困難的。他們可能無法在指定的輪班時間之後留下較晚一點，或他們對幫助他人做可危及其安全、健康或工作的活動不感到自在。這是一個工作關係。尊重是相向性的。

檢定的社區護理之家

當我被 Area Board III 聘用時，我的工作伙伴和我曾訪問過很多社區護理之家，亦稱為團體之家。這些典型的鄰里之家是為三至五名發展傷健者提供居住的方便。在這些家的職員，提供不同程度的支援，要看他們服務的住戶之醫療護理程度和行為需要而定。每個家都獨特的氣氛。有些我們訪問的房子感覺像一家溫暖的，培育性的住家，住客感覺像一個家庭一樣。而有些我們訪問的房子就像較小版本的住院，以前有很多住客曾在此居住。住客不可選擇自己的室友，無權力鎖上他們的睡房門，或用個人的物件來裝飾他們合用的房間。幸運的是，目前的住家和社區基底服務設定規則，將會加強這些住客的權利。

如你的年輕成年孩子選擇在一個照護之家生活，他們將有私隱、尊嚴和尊重的權利。這可包括有權鎖上自己的房門或浴室門，和有權選擇私家房或室友和職員。你所愛的人同時有權私下和朋友及家人交談。他們可以對日常的生活活動和關係有自己的選擇。當然，安全問題是會兼顧到的。例如，他們可以接進食物，除非他們的傷健情況會因此接進而相當危及他們的健康，例如 Prader-Willi Syndrome。在個人項目計劃裡會寫入有關例外。

這些新的規範可給你相當傷健情況的成年孩子很多權利和自由，那都是身體健全者認為理所當然的。我很興奮看到這些規範一旦充份實施後，事實上改變了我們的服務。

不止於照護之家和日間計劃外，它們將適用於廣泛的與傷健有關的服務上面。我希望它們可導致發展更多社區為基底的，有意義的工作。要了解根據這新規範實行權利的詳情，請上網 <http://autisticadvocacy.org/policy-advocacy/policy-advocacy-toolkits/hcbs/>。

幾點最後的感想

一名有視力損傷的老朋友曾說，「我在世界中！」此講法令我微笑。我完全知道他的含義是什麼。他知道他朋友對世界的感知，和大部份視覺無礙的人略為不同，但他仍然想探索他的社區，成為行動的部份，在此世界中有他的位置。那正是我想你的年輕成人孩子，和未來世代傷健人士能有的。每個人均應有他們所需的支援俾以一名社會充份成員生活。你，身為父母和照護者，應知道在你需要從此角色後退一步的時候，是有此類支援提供的。

請對你所愛的人抱有高的期望。他們將吸收你很多的言行。幫助他們找正面的角色模式和計劃，以支持他們的夢想。教導他們倡議的能力和有勇氣要求他們想和需要什麼。告訴他們「不」是一個可接受的答案，而有時那是唯一可給他們有權力感及控制本身生活的答案。他們需要一個聲音——不論他們選擇溝通的方法是什麼。

幫助他們以現在身為一名（精明 / 有趣 / 和藹 / 創意性 / 體貼）的人而感到受著重。顯示給他們看，他們有一些令人讚嘆和重要的特質，可以對你的家庭和世界作出貢獻。他們可能因傷健，或因要依賴他人以滿足他們的需要而感到有某些罪疚感。我從個人的經驗知道，在你感到像負累的時候，要感到值得愛或其他的好事很多時候有困難。提醒他們我們所有人都是互有聯繫的，互相依賴對方的支持。

記住，你要求支援和追尋你的所好是可以的。分擔你的照護責任，同時照顧你本身的健康。和其他家長合作，或從你年輕成年孩子的服務統籌，要求更多的喘息時間。前往約會或加入一個書會。我可以承諾，你的年輕成人孩子將更快樂，如你自己健康和感到較少壓力。此外，這是一個好的時機，讓他們和你有一些距離空間。我不知道很多二十多歲的人，真的是想所有的時間都和他們的父母一起。

不同意建議或目前的服務是可以的。這是發展更好服務的原因之一。我們需要更多的家長要求社會給予他們年輕成人孩子參與生活的所有層面。社會向前進可能緩慢，但它很多時候是追隨服務的引導的。當傷健人士住院接受護理時，規範是將我們摒於緊閉的門後。現在，感謝以前世代的家長以及眾多倡議者的工作，我們現在是我們社區的活躍參與者。在此歷史中我們仍有很多工作要做。但是，這些團體將繼續創造一個重視所有人的世界，並歡迎多元化。感謝你成為此歷程中的一員。我們的很多成就，都是因為我們的家長和支持者之堅定、無限的愛和支援而達到的。

資源

The Lanterman Act 法和地區中心

加州發展服務部：<http://www.dds.ca.gov/RC/RCipp.cfm>

加州地區中心名錄：<http://www.dds.ca.gov/RC/RCList.cfm>

The Lanterman Act 法：http://www.dds.ca.gov/Statutes/Statutes_Home.cfm

Lanterman Act 法賦予的權利：<http://www.disabilityrightsca.org/pubs/PublicationsRULAEnglish.htm>

Olmstead Rights: <http://www.olmsteadrights.org/about-olmstead/>

加州傷健人士教育法和特殊教育

加州家長和訓練資訊中心：http://www.parentcenterhub.org/wpcontent/uploads/2015/12/PTI-CPRC_CA_110615.pdf

家長資料和資源中心：<http://www.parentcenterhub.org/find-your-center/>

傷健人士教育法：<http://idea.ed.gov/>

美國教育部：*個別化教育計劃定義*：

<http://idea.ed.gov/explore/view/p/%2Croot%2Cregs%2C300%2CD%2C300%252E320%2C>

過渡計劃

美國教育部：*過渡服務*：

<http://idea.ed.gov/explore/view/p/%2Croot%2Cregs%2C300%2CA%2C300%252E43%2C>

滿足你青少年過渡目標和需要

加州教育部：*低發生特殊服務*：<http://www.cde.ca.gov/fg/fo/profile.asp?id=2299>

加州教育部：*特殊教育本地計劃地區*：<http://www.cde.ca.gov/sp/se/as/caselpas.asp>

持續教育

加州康復部：<http://www.rehab.cahwnet.gov/>

Disability Rights California: *Educational and Training Services through the California Department*

康復說明單張：<http://www.disabilityrightsca.org/pubs/557201.pdf>

重新思考大學：一部有關智障大學學生的電影，<http://www.thinkcollege.net/training/rethinking-college-the-film>

健康

發展主要護理辦公室：<http://odpc.ucsf.edu/>

發展主要護理辦公室：圖表和表格

[6http://odpc.ucsf.edu/odpc/html/for_self_advocates/charts_and_forms.htm#overlaycontext=odpc/html/for_clinicians/charts_forms.c.htm](http://odpc.ucsf.edu/odpc/html/for_self_advocates/charts_and_forms.htm#overlaycontext=odpc/html/for_clinicians/charts_forms.c.htm)

健康護理過渡

發展主要護理辦公室：健康護照：http://odpc.ucsf.edu/odpc/html/for_self_advocates/index.html

發展主要護理辦公室：支援性健康護理決定：<http://odpc.ucsf.edu/supported-health-care-decision-making>

上大學

美國教育部：準備高中後教育的傷健學生：

<http://www2.ed.gov/about/offices/list/ocr/transition.html>

工作

加州康復部：過渡合伙計劃：<http://www.dor.ca.gov/public/factsheetdocs/TPPFactS.pdf>

工作獎勵

社會安全管理局：傷健時同時工作 - 我們如何可協助：<https://www.socialsecurity.gov/pubs/EN-05-10095.pdf>

參加日間成人計劃

評估住家和社區基底的服務：自我倡議指南，<http://autismnow.org/wp-content/uploads/2014/09/9-3-14-HCBS-tool-FINAL.pdf>

自閉症者自我倡議網絡：住家和社區基底服務倡議工具包：

<http://autisticadvocacy.org/home/policy-center/policy-advocacy-toolkits/hcbs/>

和家人同住

加州社會服務部：居家支援服務(IHSS) 計劃 <http://www.cdss.ca.gov/agedblinddisabled/PG1296.htm>

檢定社區護理之家

自閉症者自我倡議網絡：Autistic Self-Advocacy Network: Home and Community-Based Services 自閉症

者自我倡議網絡：住家和社區基底服務倡議工具包：<http://autisticadvocacy.org/home/policy-center/policy-advocacy-toolkits/hcbs/>

發展基層護理辦公室

出版：

發展基層護理辦公室

家庭和社區醫藥部

加州大學·三藩市

500 Parnassus Avenue, MU-E3

San Francisco, CA 94143

電話：415-476-4641 傳真：415-476-6051

電郵：odpc@fcm.ucsf.edu

網站：<http://odpc.ucsf.edu>

©版權所有·2019 加州大學評議會