

确诊以后

为自闭症儿童及其父母和护理人提供的服务和支持

如果孩子最近被确诊得了自闭症（包括阿斯伯格综合症），想必你有很多问题要问我们。从许多方面看来，诊断的结束就像旅程的开始。很多人会问我们：下一步怎么办？我们在这里为自闭症儿童及其家人提供一些现有服务和支持的详细资料，和其他有关自闭症儿童的行为和如何帮助他们的提示信息。

为自闭症儿童和自闭症青少年提供的服务

由于大众对自闭症的一般理解和认知不断增加，为自闭症人士（特别是自闭症儿童）提供的服务和支持因此逐渐变得越来越普遍。通常，不同的地区提供不同的服务，你可能会发现你所在地区无法提供你希望获得的所有支持。

自闭症是一种“隐藏残疾”。单看外表，你无法知道他们有自闭症。一些自闭症人士看起来很能干。因此，你需要让一些人（包括专业人士）了解你孩子的情况以及他们需要哪些方面的帮助。

根据孩子的需求，如果他们在家需要额外帮助，你通常需要联系你的地方社会服务部门（苏格兰社会工作服务）；如果在校需要额外帮助，联系孩子的学校或地方教育局（LEA）；或者，联系两者如果孩子需要两方面的帮助。

教育

教育可以大大改善孩子的生活质量并为他们提供长期的机会。有[特殊教育需要 \(special educational needs – SEN\)](#) - 在苏格兰是[额外支持需要 \(additional support needs - ASN\)](#) 的自闭症儿童有权获得在校的额外帮助。这方面的帮助通常由学校提供，如需要较为复杂，由地方当局提供：

- 英格兰、威尔士和北爱尔兰的地方当局通过[“特殊教育需要声明” \(statement of special educational needs\)](#) 来资助这方面的支持

- 苏格兰的教育局通过“[协调支持计划](#)”(co-ordinated support plan) 来资助这方面的支持

你的孩子可能已经获得在校的额外帮助。如果还没获得，你或学校老师都觉得他们需要一些额外帮助，我们可以对孩子的需要进行评估。

自闭症儿童可以到主流学校、特殊学校、自闭症专门学校或有特殊教学设施的主流学校上学。并非所有的地方当局都能提供这些选择。一些家长和护理人可以就孩子受教育学校的决定向裁判处提出异议。

- 我们的[教育服务倡导 \(Advocacy for Education Service\)](#) 可以为你提供更多有关自闭症儿童及自闭症青少年的教育权利和应享权利的信息，以及向裁判处提出上诉的相关信息。电话：0845 070 4002（提供口译服务）。
- 欲了解自闭症儿童教育的一般信息，请浏览网站：
www.autism.org.uk/education。欲了解我们六个学校的详情，请浏览网站：www.autism.org.uk/schools
- 我们出版的刊物 *Special educational needs: a guide for parents and carers* 可从下述网站购得 www.autism.org.uk/pubs/education。刊物仅包含英格兰和威尔士教育系统的相关信息。

社会服务部提供的帮助

社会服务部的工作是支持和帮助有需要人士的生活过得更独立。残疾儿童有权享受地方社会服务部对他们的需要进行评估。

根据评估结果，你可能会获得地方社会服务部提供的服务，其中可能包括：

- 日间服务、住宿服务或住房服务
- 家务助理服务或暂居照顾服务
- 家居改装所需的设备、设施或补助金
- 提供给护理人的服务（如评估结果需要护理人）

社会服务部的需要评估应该是直接了然的。但在现实生活中，你的地方社会服务部可能无法为你的孩子提供他们所需的所有服务，或者，在对孩子需要的支持方面，你和社会服务部的意见不一致。

如果你的地方社会服务部无法提供某些服务，他们应该和其他机构进行沟通，询问他们能否提供帮助。或者，他们给你一种称为“[直接支付](#)” (Direct Payment) 的补助金，用来支付你为孩子作的服务安排。

自闭症儿童可能从中受益的其他服务（通常不是社会服务部提供）包括：

- [语言治疗师](#) (speech and language therapist)
- [职业治疗师](#) (occupational therapist)
- [精神科医生](#) (psychiatrist) 或 [心理医生](#) (psychologist)

你的孩子可通过家庭医生转介到[国民医疗服务 \(NHS\)](#) 获得这些服务，或个人支付服务。另外，学校有时候也可以提供这些服务。如果对孩子的需要评估的任何部分不满意（包括他们认为孩子需要的服务），你有权提出申诉。

社会团体

社会团体是自闭症青少年认识和结交朋友的一种方式。一些团体会邀请家中的兄弟姐妹一起参与。英国不同地区的社会团体由当地的支持团体（如 NAS 或地方当局等机构）来经办。

- 欲了解你所在地区的社会团体的详情，请致电我们的 [自闭症热线 \(Autism Helpline\)](#) 或浏览我们的 [自闭症服务指南 \(Autism Services Directory\)](#) www.autism.org.uk/directory

为父母和护理人提供的服务

护理人评估

当你向地方当局提出对你孩子的需要进行评估时，你也可以提出对你进行护理人评估。为此，你可能会获得一些额外帮助，如暂居照顾、出行补贴、培训、心理辅导或家务助理等服务。你的地方当局会确定你是否需要这些帮助。

你也可能有资格获得 Carer's Allowance – 请参阅“补助”部分，了解更多相关的信息。

为父母和家庭提供的支持

为各年龄层的自闭症人士及其父母和护理人开设的课程、会议和活动在全英范围内均有提供。你或许会对一些针对专业人士的活动感兴趣，详情可查阅：www.autism.org.uk/courses

还有一些有关自闭症和如何支持你的孩子的家长支持计划。其中，NAS 提供的计划有 EarlyBird 和 *help!*；慈善机构 Barnardo's 也设立一个相关的家长支持计划。

除此，你也可能会受益于暂居照顾服务或交友计划。这会让你的家里人有一个短暂休假，和让志愿者或支持工作人员带着你的自闭症孩子外出走游一番。这两项服务在全英范围内均有提供，可通过孩子的社会服务评估获得。

- 我们的 [自闭症热线 \(Autism Helpline\)](#) 可以为你提供你所在地区的有关家长支持计划和暂居照顾服务的更多信息，或者，你也可以通过网站查

询：www.autism.org.uk/directory 欲了解 NAS 为父母和护理人员提供的服务
(包括交友计划) 的更多信息，请浏览网站：www.autism.org.uk/parents

与其他家长及家庭的联系

与其他有自闭症孩子的家庭的相互沟通非常有帮助。

- 英国有很多家庭支持团体，详情请查阅：www.autism.org.uk/directory。NAS 在全英各地均设有分部，其中大部分由自闭症家长和护理人管理。查找离你最近的 NAS 分部，请浏览：www.autism.org.uk/branches
- 我们的[家长热线 \(Parent to Parent Line\)](#) 为自闭症儿童的父母提供免费的保密热线帮助。请拨打电话 0800 9 520 520，然后留言，我们的志愿家长很快会给你回电。请注意，本服务只提供英语对话。
- 网上还有很多由自闭症儿童的家长、护理人和家庭成员管理的线上支持团体、[博客 \(blogs\)](#) 和论坛，其中一些列在我们网站上：www.autism.org.uk/linkslibrary
- 慈善机构 Contact a Family 可以帮助残疾儿童的家长与其他家庭取得联系，详情请查阅：www.cafamily.org.uk

补助

你或你的孩子有权获得的一些补助可能包括：

- Disability Living Allowance (残疾生活津贴)
- Carer's Allowance (护理津贴)
- Blue Badge car parking permits (蓝牌残疾人停车许可)
- Motability (残疾人驾车费用减免)
- Child Tax Credit (儿童减税金)
- Income Support (收入补助)
- Housing/Council Tax Benefit (房屋补助/家庭税补助)
- Working Tax Credit (工作减税金)

欲了解更多有关补助的相关信息，请浏览：

www.autism.org.uk/benefits

补助查询热线可为你提供可享受补助权利的基本咨询，和为你提供 DLA 申请表格。他们还可以告诉你其他补助的申请方法。如果居住在英格兰、苏格兰或威尔士，补助查询热线为 0800 88 22 00。如果居住在北爱尔兰，热线为 0800 22 06 74。很多补助由[就业和退休保障部 \(Department for Work and Pensions\)](#) 管理，你可在网上提交这些补助的申请表格：www.dwp.gov.uk/eservice

有关填写申请表格的信息可通过以下方式获得：

- 我们的[福利权利服务 \(welfare rights service\)](#)。请致电 0845 070 4004 ，预约时间和我们的顾问讨论（提供口译服务）。
- 你的地方 Citizens Advice Bureau
- 帮助你孩子的一些专业人士也可能为你提出一些建议，特别是填写申请表格一些特定内容时。

行为

由于自闭症儿童承受的困难与我们不同，有时他们的行为可能会显得“不当”，或表现得很有挑战性。这两种情况的发生可能是因为：

- 他们试图要沟通
- 他们不明白特定状况的“社会规则”，无法确定应该如何举止或竭力避免社会接触
- 他们感到焦虑、恐惧或沮丧
- 他们的感觉器官很灵敏。例如，他们对声音敏感，环境的噪音可能会让他们感到不安
- 他们可能试图应对改变，这对许多自闭症儿童来说是很困难的
- 他们喜欢从事某些活动，但不明白其后果。例如，一个自闭症人士喜欢听到打破玻璃的声音，但他没有意识到这是不安全的或打破玻璃是不可接受的行为
- 孩子的行为或许有医学原因的解釋，尤其是突然发生的变化

记录“行为日记”可以帮助你识别一些行为的起因：首先是什么原因导致这些行为的发生？这样更容易想出一个解决问题的方法。

举例来说，你的孩子在一个灯光明亮或噪音嗡嗡的环境中是否特别容易感到不安？如果可以的话，帮助他们适应环境。孩子是否不确定如何应对不同的人或社会场景？如果可以的话，想一个“[社会性故事](#)”(social story) 讲给他们听。一个短小的社会性故事（通常带图片）可以在事情未发生前让他们了解到他们会遇到什么人或发生什么事情，让他们对此有所心理准备。

有时候，你可能无法理解为什么你的孩子有一些特别的举止表现。心理学家、医生或专门的老师可以为你提供帮助。最重要是要记住，这一切不是你的错，耐心和持之以恒会带来变化的。

你可以做到的帮助

- 与孩子形成较好的沟通方式。例如，一些人喜欢用视觉符号或手语 (sign language) 交流；另外一些人喜欢用语言交流。如果是后者，最好使用简单直接的句子，并且开始前先说孩子的名字，这样会有助于孩子明白你的意思。
- 把孩子每天的时间安排好，让他们知道当天会发生的事情。你可以为他们做一个时间表。
- 你可以尝试把孩子的一些行为融入到社会接受的模式。例如，如果孩子喜欢大声鼓掌，你可以鼓励他们玩像鼓一样的乐器。
- 如果孩子感到焦虑或不安，找一个安静的地方让他们可以平静下来。
- 如果你知道什么物件可以帮助孩子安静下来（如他们喜欢的玩具），把玩具带在身边。
- 有时候一些相对简单的方法可以解决问题。例如，如果孩子不喜欢噪音，外出活动时，你可以为他们带上耳机。
- 慢慢地让孩子接触他们觉得较难应付的状况。如果他们妥善应付，你可以口头赞扬他们、让他们玩喜欢的玩具、或让他们做特别喜欢的事情。
- 在孩子感到安全的环境，让他们从事一段时间他们最喜欢的活动，这样很有可能让他们感到平静或放松。
- 如果你觉得孩子行为困难是因为健康原因，请寻求医生的意见。

欲了解更多有关自闭症儿童的行为、交流和玩耍的信息，请浏览我们的网站：

www.autism.org.uk/behaviour

治疗师和干预方法

目前，我们还没有治愈自闭症和针对自闭症的具体治疗方法。自闭症儿童长大后还是会有自闭症。但是，我们有很多措施、治疗或干预方法可以提高自闭症人士的生活质量，其中包括以人际交流为主的干预法、行为治疗和饮食变化等。欲了解更多有关的信息，请浏览我们的网站：

www.autism.org.uk/approaches

从哪里可以获得更多信息？

我们的自闭症热线 ([Autism Helpline](#)) 除了提供与自闭症及其相关问题的有关信息和支持外，我们还提供福利权利服务，为你提供你有权享受的福利权利的咨询、帮助你填写申请表格、和告诉你该如何做如果你觉得某个决定不对。

电话：0845 070 4004

电子邮件：autismhelpline@nas.org.uk 办公时间：星期一至星期五，早上 10 点至下午 4 点

如果你想和我们的福利权利顾问 ([welfare rights adviser](#)) 讨论，请致电自闭症热线 ([Autism Helpline](#))，我们可以为你安排一个电话预约。

我们的自闭症热线 ([Autism Helpline](#)) 提供电话口译服务，为 150 种不同语言人士提供机会交换信息。致电者需要先用英文告诉我们工作人员他们希望以哪种语言交谈，热线 ([Helpline](#)) 会随后给你回电。

我们网站上的一些相关信息已被翻译成其他语言，请浏览：

www.autism.org.uk/languages