

## 改善策略

(高峰會參與者同意以下策略)

### 1. 收集家庭故事，包括兒童和家庭的照片／錄映帶

特殊兒童的父母聲音有力，可以為他們的子女做有效的溝通。家庭可以提供他們子女的照片和故事。應鼓勵他們談談他們的子女，說明他們子女的獨特需要，和他們如何協調和組織護理，以符合子女的需要。他們的聲音重要，人們應該細聽。組合有關故事可以是教育立法者、制定政策者、管理人和關心特殊健康護理需要獨特需要的大眾的有用資源。

### 2. 與立法議員建立關係

因為任期的限制和重新劃分選區，需要教育很多新的議員認識特殊健康護理需要兒童的需要，以及影響他們和他們家庭的議題。州內各地的家庭應拜訪他們的立法議員，和他們的子女出席聽證，提供教育。應邀請立法議員和他們的職員訪問服務特殊健康護理需要兒童家庭的計劃。這樣將可幫助立法者明白服務特殊健康護理需要兒童的計劃，掌握削減對這些兒童和家庭的影響之第一手資料。應挑戰立法者要他們為家庭做正確的行動。

### 3. 與制定政策者建立關係，確保解決特殊健康護理需要兒童的需要

家庭應與衛生局長（DHS）會面，確保他們明白特殊健康護理需要兒童家庭的獨特需要，並與部門合作確保設立解決這些需要的計劃。家庭應與衛生局和管理性護理計劃會談，協助制定一個系統，可為家庭提供靈活性、能及時使用對這些兒童特殊需要有經驗和專長的服務者和專科護理中心，並為家庭提供選擇，讓他們的孩子加入計劃或如計劃無法滿足孩子的需要時，退出計劃。家庭可為衛生局提供有價值的資料，和幫助制定一個有效的制度。

### 4. 收集和研究的預算削減實際節省數字的資料

家庭，權益促進者和服務者應收集和研究的預算削減的行政建議資料，和其他州類似建議之資料，和不同的非政府機構削減成本之有效性資料。凱薩家庭基金會、加州預算計劃、西部法律和貧窮中心、和國家健康法律計劃等都是應聯絡查詢資料和數據的資源機構。此類資料應向預算委員會、立法者和行政當局提供，幫助他們了解建議是否真正能省錢或長期只會更增加成本。

### 5. 保持 IHSS 家護工作者目前的工資

居家支援計劃（IHSS）是一個符合經濟效益的計劃，行政費用少，因為家長負責大部份尋找和訓練服務者的工作。計劃使家庭能讓孩子留在家中生活，而無須送入由州政府支付的費用高昂的療養所。過去家護工作者工資的提升，已經導致此行業的更為穩定，工作者較少轉行，這對為特殊健康護理需要兒童提供高品質的護理是重要的。家庭、服務者、和權益促進者應促進保持家護工作者目前的工資。家庭應寫信給立法者，告訴他們如果因為削減家護者的工資他們無法找到家護者時的情況，以及當家庭被迫要送子女入院時，州政府所付之昂貴費用。

## 加州家庭之聲

# 「我們可以做得到」第四部份

2005 年三月會議要點

## 背景

在 2005 年三月十六日，家庭之聲舉行第四屆全州性的高峰會議，聚合家庭、權益促進者、州政府部門代表、健康政策權益促進者、立法代表、服務者和保險者，討論上次健康高峰會制定策略之實施進展，和討論家庭面對新的和持續的挑戰／障礙。此報告摘要找出的挑戰和制定解決這些挑戰的策略。

查詢詳情，請聯絡加州家庭之聲

(415) 282-7497

電子郵件：[info@familyvoicesofca.org](mailto:info@familyvoicesofca.org)

網頁：<http://www.familyvoicesofca.org>

## 挑戰

(高峰會參與者找出以下的挑戰)

### 使用適當的護理／服務

- 加州面臨預算赤字，因而將造成連續第三年的大量健康護理服務削減。
- 任期之限制和重新劃定選區導致選出很多新的立法議員，他們不清楚影響特殊健康護理需要兒童家庭的議題，或明白這些兒童使用的系統和計劃。
- 行政當局建議重新設計加州醫療保險，目的在經過一段時間反可節省約 5%的支出；重新設計包括規定耆英、失明和傷殘人士加入加州醫療保險的管理性護理計劃和保險機構。管理性護理可能不適合有災難性／長期疾病的兒童，因為他們需要及時使用適當的小兒科護理。如果家庭需要和管理性計劃談判所需的服務因而延遲服務時，有特殊健康護理需要兒童可能有增加嚴重併發症之風險。
- 家庭可能無法使用對他們子女獨特醫療需要有認識的專家和分科專家，和他們子女目前使用的服務者，如果該服務者不屬孩子必須加入之管理性護理計劃網絡。目前，很多家庭需要離開本縣前往其他地方使用專科護理中心和其他本地沒有的必需服務。使用管理性護理時他們可能會失去此選擇，因為管理性護理計劃需要會員使用網絡服務。
- 重新設計的部份，是加州兒童服務 (California Children's Services, CCS) 加入之縣加州醫療保險管理性護理計劃，可能准予擴展至鄰近的縣區，使加州兒童服務加入新縣區的管理性計劃。這可能影響了符合加州兒童服務資格的長期／嚴重情況的兒童，使用州其他地區的小兒科分科專家和專科護理中心，而需要家庭進行他們子女符合資格之 CCS 服務，因而造成嚴重的護理延遲。
- 加州醫療保險管理性護理實施特殊健康護理需要兒童入會的工作，缺乏周詳計劃，和缺乏家庭和服務有關此人口獨特需要之重要意見，可導致此系統無法滿足這些兒童和他們家庭的需要。
- 很多家庭依賴多重的系統例如居家支援服務 (IHSS)、CCS、和加州醫療保險的服務。削減和重新設計的建議將影響他們照顧孩子的能力。

## 使用可負擔的護理

- 實行付加州醫療保險費，將使約百分之二十 (超過十萬名) 兒童、家長、耆英、和傷殘人士失去承保福利，因為他們無法付保險費。應界定處理沒有付保險費和退會，及重新加入之程序。與實施付保險費有關的行政費用，可能超過實收的保險費。
- 如加州醫療保險承保福利因為沒有付保險費失效，家庭可能需要帶他們有重病的孩子到急症室。特殊健康護理需要兒童因為缺乏及時使用認識他們醫療需要的專家和分科專家而有增加嚴重併發症或死亡之風險。
- 建議將 IHSS 家護者的工資減至每小時\$6.75，使尋找家護者難上加難。如能找到類似，或更高工資，或工作較輕鬆的工作，很少不屬於家庭的其他服務者，願意照顧特殊健康護理需要兒童。缺乏合資格之家護者，可能需要家長辭職留在家中照顧子女的需要。
- 很多家庭財政已見緊絀，無法補充 IHSS 家護者工資被減的需要。無法找到合資格的服務者幫助照顧他們的子女，家庭可能被迫要將孩子送入療養院，而法律規定州政府需要付 100%的住院高昂費用。
- 預算建議取消州的生活指數調整 (COLA) 4.6%，和暫停聯邦對 SSI/SSP 補助的 2.5%COLA 調整。SSI/SSP 的補助將凍結在 2005 年四月的水平，直至 2007 年一月止。未來的 COLA 將根據 2005 年四月的水平為準。受此建議影響的特殊健康護理需要兒童家庭，可能無法負擔他們子女護理需要之費用。
- 很多家庭可能被一個以上之「轉移費用」預算建議 (加州醫療保險計劃保險費、IHSS 削減工資、取消 2006 年生活指數調整) 影響，因而增加經濟已告緊絀的家庭之自付費用，更增他們能照顧特殊健康護理需要兒童的壓力。
- 行政當局有關醫院資助之建議，將財務的風險由州政府轉到縣政府去，也沒有配合預期之醫療費用的上漲。醫院不肯定他們是否有提供醫療服務和發展之資助，因而可導致關閉，影響特殊健康護理需要兒童使用的需要。