



会议摘要和分享内容

神经发育障碍儿童和青少年日益增长的行为复杂性和需求

关于研讨会系列

在面向需要支持的儿童和青少年（Children and Youth with Support Needs, CYSN）的活动中，我们举办了一系列虚拟讲座，其目的是为不列颠哥伦比亚省的居民与儿童和青少年发展与残障领域的专业人士搭建一个交流与联系的平台。该系列讲座还提供了一个参与促进对话的机会，帮助了解兼顾当地情况和个人需求的省级 CYSN 服务新方法。

该虚拟研讨会系列向所有不列颠哥伦比亚省居民开放，为促进家庭、专业人士、服务提供者和相关方之间的合作与分享提供了一个独特的机会。分组讨论为与会者提供了参与包容性对话、分享见解和最佳实践的机会，并通过反种族主义视角探讨研究和会议心得。

会议概述

2023 年 12 月 14 日星期四，Robin Friedlander 博士发表了题为“神经发育障碍儿童和青少年日益增长的行为复杂性和需求”的演讲。Friedlander 博士是一名儿童精神病学家、临床教授、温哥华不列颠哥伦比亚大学（UBC）精神医学系神经发育障碍项目负责人，同时也是不列颠哥伦比亚省（BC）儿童医院自伤行为科的创始人。

- 演讲讨论了自闭症谱系障碍患病率增加以及造成攻击行为的多学科原因，并探讨了行为复杂儿童和青少年最需要的服务类型，以及如何以公平的方式提供这些服务。
- 来自全省各地的 160 多人参加了此次会议，他们代表了专业医护人员、教育工作者、政策制定者、非营利组织等不同领域的视角。
- 会议要点：
- 虽然自闭症表型或核心症状的发生率保持不变，但自闭症诊断率却有所上升。自闭症诊断率上升的原因包括诊断标准的扩展和诊断替代。患有复杂神经发育障碍的儿童会表现出挑战性行为，包括攻击和愤怒爆发。这些行为可能引发的后果涵盖了从家长的疲惫感到孩子在就学和与同龄人互动方面的限制等多个方面。造成这些问题的原因可能是多方面的，包括孩子无法传达需求以及他们患有创伤后应激障碍（PTSD）或抑郁症等其他疾病。有神经发育障碍和复杂行为的儿童需要的支持和治疗包括：

- 辅助沟通或行为疗法，帮助调节情绪
- 家长行为管理培训以及关于如何应对挑战性行为的教育
- 通过药物或心理咨询治疗并发的精神疾病
- 通过增加对贫困家庭、临时看护人以及短期和紧急临时看护专用设施的资助，提供临时看护服务
- 为无法为行为复杂儿童提供长期或永久住所的家长提供寄宿治疗和安置服务
- 为最复杂的病例配备管理员，帮助管理生活和治疗的各个方面

Friedlander 博士就公平资助问题提出了一些想法，他认为基于诊断的资助没有用，应该基于需求。他还指出，攻击行为的需求最大，需要记录和评估攻击性指标的硬数据。

分组讨论 — 分享内容

与会者被安排在小会议室（每间会议室 5 - 15 人不等），在主持下讨论以下问题：

- 根据今天分享的所有知识，在为需要支持的儿童和青少年介绍服务体系时，您认为哪一两个考虑因素最为重要？

=这些意见反映了与会者的生活经历、观点以及对在不列颠哥伦比亚省为需要支持的儿童和青少年提供有效服务体系的想法。

与会者的意见分为三类：

1. 服务规划和协调：与家庭直接规划、过渡规划（任何类型）、跨项目/部委协调。
2. 服务提供：直接 CYSN 服务、环绕式服务、员工队伍考虑。
3. 行政管理：资助、服务流程和途径（如收治；优先次序）、角色和责任（即哪个部委负责什么）、实际空间

服务规划和协调

与会者分享的重要主题为，有必要对复杂行为儿童的家长进行培训和教育，从确诊开始培养他们应对挑战性行为的技能。与会者表示，如果为家长提供足够的培训，他们就可以采取预防性行为管理措施，更好地满足孩子的需求。与家长直接规划的好处包括减少对临时服务的需求，确保儿童与家人住在一起，而这将带来长期的好处。

与会者强调，各部委之间需要相互协调，以便更有效地为家庭提供支持。讨论中给出的具体示例为儿童保育计划，该计划往往与其他计划分开运作，并且需要与医疗保健服务加强协调，建立临时服务体系。其他具体建议包括：

- 加强卫生部与教育和儿童保育部之间的合作
- 提供以学校为基础的干预措施，并在学校内提供家庭所需的服务

在过渡规划方面，其中一个重要主题是需要支持青少年向成年过渡。与会者特别强调，青少年从“超龄”到被列入成人计划，期间存在支持和服务缺口。与会者重申，在成人服务到位之前，需要继续为青少年提供服务，避免技能丧失，并尽量缩小过渡时期的缺口。

服务提供

与会者指出，需要为家庭配备更多熟练的专业人员和服务提供者，如社会工作者和临时工作者，特别是在服务较为有限的农村和偏远地区。一些与会者要求加大资助力度，以便家庭能够以 2:1 的人员配备比例雇用专业人员，但他们指出，即使增加了资金，服务提供者也常常面临工作量大的挑战。与会者还指出，需要对专业人员进行更多的培训，以提高他们在行为缓和方面的能力。

在谈到环绕式服务时，与会者提供了一系列改进机会，包括：

- 为家庭和儿童提供更多的心理健康支持
- 制定专门的支持工作者计划，对工作者进行培训和教育
- 将家庭与其他家庭联系起来，以提供体系导航支持和指导机会
- 实施紧急服务（如紧急临时看护中心）
- 在学校和医疗保健服务机构内实施支持服务和计划
- 提供辅导和咨询服务
- 辅助沟通服务

总体而言，与会者强调需要在家庭、社区、上学前和放学后等各方面提供有力的支持。与会者指出了让儿童与家人住在一起的重要性，并对将儿童与家庭分离的倡议表示担忧。为需要支持的儿童和青少年提供直接服务的改进建议包括：为除自闭症谱系障碍外还被诊断患有其他疾病的儿童提供更多的支持；需要更早地进行干预；将药物治疗作为一种辅助工具；以及采取措施解决等待临时看护的问题。

行政管理

关于行政管理方面的挑战，讨论集中在服务途径方面的挑战。与会者特别强调，许多来自不同文化背景的家庭需要支持，以克服语言差异等障碍。没有这种支持，这些家庭很难为自己倡权。许多家庭还强调，诊断对于获得服务和资金以及临时看护至关重要，同时还指出在这两个领域（评估和临时看护）都需要更多的专业人员。出于这些原因，与会者强调需要根据需求而不仅仅是诊断来提供服务。

与会者表示，希望儿童和家庭发展部积极参与家庭规划。一项具体的建议是减轻家长和家庭寻找临时看护服务提供者的负担。与会者建议为家庭提供最低临时看护资助，并表示提供的资金应允许 2:1 的人员配备比例，此外，灵活的个性化资金支持和混合资金支持模式都非常有用。

与会者的问题和意见摘要

在整个演讲过程中，与会者在 Zoom 聊天功能中分享了有关为需要支持的儿童和青少年设计新的服务体系的意见和问题：

- 需求与诊断：根据攻击性和行为（而不仅仅是诊断）评估儿童需求的重要性。此外，诊断替代和基于诊断的资格评定标准也存在相关风险。
- 幼儿期：幼儿期的干预和治疗对预防儿童长大后的攻击行为非常重要。