



## 会议摘要和分享内容

为有需要支持的儿童和青少年的家庭提供个性化资助

### 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 11 月 30 日星期二，Rachelle Hole 博士和 Tim Stainton 博士发表了题为“为有需要支持的儿童和青少年的家庭提供个性化资助”的演讲。Hole 博士是不列颠哥伦比亚大学（UBC）奥肯那根社会工作学院的教授，也是 UBC 加拿大包容与公民研究所的联合主任。她还是 UBC 一级校长严重残障研究主席。Stainton 博士是 UBC 社会工作学院教授、加拿大包容与公民研究所联合主任、国际智力障碍科学研究协会研究员。

该演讲基于 Hole 博士和 Stainton 博士对国际上有关个性化资助的文献综述结果。该综述纳入了来自澳大利亚、英国、欧洲、新西兰和美国等世界各国的 58 篇文章。

来自全省各地的 150 多人参加了此次会议，他们代表了医疗服务提供者、家庭、教育工作者等不同的视角。

## 会议要点

个性化资助（IF）的定义是“将资金直接分配给个人或儿童、其父母或法定监护人，从而提供必要的支持，满足与残障有关的需求。”

IF 模式的优势包括：

- 增强自决能力，推广以家庭为中心的方法，由家庭决定如何使用资金；
- 增强家庭在治疗和干预方面的控制能力、选择能力、可靠性和灵活性。

家庭在获取 IF 时面临的障碍包括：

- 增加的行政负担可能会造成限制。家庭承受这一负担的能力各不相同；
- 信息差会增加系统和服务导航的复杂性，如评估和诊断过程；
- 社会经济障碍 — 预先付款可能会造成经济困难，并加剧应享有公平待遇群体的异化；
- 农村或偏远地区的家庭可获得的服务较少，服务成本较高；
- 医疗保健和社会系统之间的孤立结构会使家庭感到沮丧，并影响他们关于为家中的儿童或青少年提供服务/支持的决策。

文献指出了 IF 模式运作良好的几个关键要素：

- 家庭与医疗保健/服务提供者之间有清晰的沟通渠道，这在儿童早期干预中尤为重要；
- 家庭状况、社交能力和社会经济地位 — 更富裕的家庭在 IF 方面有更积极的体验；
- 获得可信赖的服务提供者和支持工作者的机会直接影响儿童和青少年的结果以及家庭可选择的质量；
- 在家庭决定如何使用资金时，机构间协作对于尽量减轻行政负担和支持知情决策至关重要。

## 政策与实践

目前在不列颠哥伦比亚省，IF 并非通过基于需求的评估来提供。各司法管辖区的情况千差万别，在采用其他司法管辖区的做法时应谨慎。在儿童和青少年中，IF 主要用于临时护理和治疗，而在成人中，IF 主要用于住宿和日间支持。一般而言，研究表明，如果 IF 得到有效实施，其效果会优于集体资助体系，但不应取代机构或集体资助体系。它需要强大的基础设施、员工队伍和行政支持才能发挥良好的作用。此外，IF 在偏远地区/农村和本土社区的实施面临着独特的挑战。

## 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），在主持下进行讨论。向与会者提问：

- 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。

与会者的意见分为四类：

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

与家庭一起进行直接规划的观点集中在信息的可用性和可访问性上，以便了解支持服务。建议包括：创建一个网站，绘制可用服务地图；支持残障的早期识别；配备一名财务经理，支持家庭管理他们的账户。总之，我们了解到，新系统应该为家庭提供灵活性，认识到儿童或青少年的需求可能会随着时间的推移而改变。其中可能包括定期评估、明确的决策过程以及易于理解的信息，使家庭能够定制支持计划。

讨论表明，为即将成年的青少年制定过渡计划是新系统的重要组成部分，而纳入环绕式支持对他们的成功至关重要。提供支持性住房、优先增加学校工作人员以及与服务提供者保持密切关系，将确保青少年更顺利地过渡。

关于跨项目/部委协调的其他观点包括联邦补助金（这将使家庭减少对 IF 的依赖）、探索调整服务体系以减少并发症的机会，并建议儿童和家庭发展部与教育和儿童保育部以及卫生部更紧密地合作。与会者强烈支持所介绍的新西兰模式，特别是纳入本土居民的参与，以及在各部委和儿童或青少年的整个生命周期提供支持，以减少服务差距。

### 服务提供

关于改善直接 CYSN 服务的建议包括：

- 考虑到有经济困难的家庭，采用支架式服务提供方法（例如，在家庭进入体系时为其提供支持，使其能够根据自身情况和需求浏览不同的组成部分）。
- 提供导航支持，帮助家庭获取资源。
- 在全省范围内提供更加公平的服务。
- 采用基于儿童或青少年的需求（而非诊断）的体系。
- 探索一种混合模式，为家庭提供中心照管服务和 IF 之间的选择，允许家庭在这些选择之间切换，并提供独立获取服务的机会。

总体而言，与会者表示，如果家庭在根据自己的需求做出选择时有更大的自主权和灵活性，会非常有利。

与会者反复提到了环绕式服务。与会者认为，为每项服务配备导航人员很有帮助，但也指出，一些导航角色比其他导航角色更有价值，建议重新审视这些角色。导航人员/个案工作人员应与家庭建立联系，必须接受培训，以确保文化安全，并能够为家庭确定适当的资源。在获取信息方面，需要为住院家庭提供更多的信息；一项建议是在出生时配备导航人员。翻译服务至关重要，因为这是家庭的一项重大开支；还需要支付家庭的差旅费。

关于员工队伍方面的考虑，新的体系必须包括充足的资源，特别是行政职责和支持方面的资源。与会者表示，希望解决寄宿环境中工作人员保留的难题，并减少社会工作者的工作量，使他们能够更多地参与其中。

## 计划管理

与会者普遍表示需要增加资金，以支持家庭和为家庭提供服务的体系；这将使服务提供者能够积极主动地与家庭接触，满足他们的特定需求。早期的投资和额外的政府捐款可以减少家庭寻求 IF 的需求，同时认识到这种类型的资金仍然是体系的重要组成部分。应为音乐疗法等广泛的服务提供资金。总体而言，与会者呼吁优先减轻家庭的行政负担。

讨论表明，需要就优先程序和无法提供服务的原因进行明确沟通。确定的一个主要障碍是语言障碍，因为转录不良的资源会影响服务的提供；与会者希望建立一个赋予家庭权力、促进文化敏感性并认可医疗保健系统内正在开展的非殖民化工作的体系。还有人建议在计划管理中纳入更有力的问责措施，如收费结构。

## 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考虑新的服务提供方法的意见和问题：

- 混合模式：研究表明，当集体资助和 IF 相结合时，家庭会有更积极的体验。
- 降低风险：采用 IF 模式时，需要设置参数来保护家庭，例如设定服务费上限，确保适当的监管监督，以便家庭确信服务提供者的资质和专业知识。
- 报销服务费的时限：有人指出，在 IF 模式中，预先支付服务费对许多家庭而言是一个障碍，及时报销服务费对家庭的选择和灵活性非常重要，同时还要考虑到任何生活费用的增加。
- 偏远地区和文化社区：配备经验丰富的当地专业人员来帮助减少家庭面临的障碍非常重要。