



会议摘要和分享内容：

包容性、生活质量和社区支持网络

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

12 月 5 日星期二，Linda Perry 发表了题为“包容性、生活质量和社区支持网络”的演讲。33 年来，Linda 一直担任 Vela Canada 的执行董事，这是不列颠哥伦比亚省的一家非营利组织（该组织促成了 Microboard 公司的成立），通过开发定制和包容性的支持体系来帮助残障人士。Linda 还为不列颠哥伦比亚省社区生活的个性化资助方案的发展做出了重大贡献，并且是各种组织的志愿者，包括家庭焦点协会 (Family Focus Society)、弗雷泽下河谷本土居民协会 (Lower Fraser Valley Aboriginal Society) 和家庭支持研究所董事会 (Family Support Institute's Board)。此外，她还曾在总理国家志愿者奖励委员会 (Prime Minister's National Volunteer Awards Council) 任职，并在零项目 (Zero Project) 中担任国际志愿者，倡导建立一个零障碍的世界。现在，她继续与 Vela 合作，担任特别项目的协调员。

演讲概述了残障支持的历史趋势，协作和联盟在推动变革中的重要性，家庭的情绪历程，以及残障支持的当前趋势，例如以人为本的思想和为残障人士建立网络和友谊的重要性。

来自全省各地的 70 多人参加了此次会议，他们代表了非营利组织、教育工作者、家庭、专业医护人员等不同领域的视角。

会议要点：

- 在过去，家庭中若有残障儿童，常常被建议将孩子送往社会抚养机构，这种做法忽视了孤立对孩子产生的负面影响。通过持续的努力和团结协作，不列颠哥伦比亚省一群意志坚定的家长带头转向以社区为基础的护理，建立临时看护住所并倡导全纳教育。
- 以人为本的思想优先考虑个人的兴趣、需求和愿望，不会因为经济拮据而对其进行删减或限制。强大的家庭支持和多样化的网络可以支持个人的生活，使他们在遇到困难时能够找到解决办法。
- 深入倾听个人的需求对于尊重他们的关注点、恐惧和担忧至关重要。这包括了解他们的交流方式和表达方式，而不仅仅是口头交流。
- 与家庭开诚布公地讨论倡导和政府服务的局限性至关重要，因为这些服务可能无法满足个人的所有需求。除体系所能提供的服务以外，还需要在社区、朋友和家庭中探索其他机会，以改善儿童和青少年的生活。
- 建立有意义的社交网络、师生关系、友谊和圈子对于充实生活至关重要，因为孤立会严重影响心理健康。
- 家庭驱动的支持必不可少。父母拥有常常被忽视的复杂知识体系，包括影响其子女生活的日常事务。认识到这一重要因素可以让家庭有效地传达他们的需求，并为制定量身定制的服务和支持做出贡献。
- 创造力是寻求家庭驱动支持解决方案的关键。尽管面临挫折，但花点时间放松一下，咨询值得信赖的朋友，在最初的“不”之外集思广益寻找其他方案至关重要。

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
4. 以公平为中心、反种族主义的包容性方法

服务规划和协调

为需要支持的儿童和青少年提供新的服务提供体系需要一种以家庭为中心的方法。与会者指出，家庭最了解自己的儿童和青少年，因此应成为确定所需服务的中心。不过，与会者也指出，家庭需要时间和支持来了解自己的需求，接受诊断和对家庭个人及后勤两方面的相关影响，并按照自己的节奏确定前进的道路。每个家庭的历程都不尽相同，当家庭做好准备时，应能够获得专门的资金资源。

此外，服务规划必须考虑每个家庭的独特性，如语言、社会经济背景、家庭组成以及家庭成员的支持需求，这些家庭成员可能也患有疾病。

规划人生过渡，尤其是向成年期过渡，应成为新的服务提供体系的一部分。与会者一致认为，该体系应将支持范围扩大到 19 岁以后，为处于这一过渡时期的年轻人提供支持。

联系家庭、提供社交场所和社区建设的机会被认为是新的服务提供方式中的重要考虑因素。与会者提出了各种建议，旨在帮助家庭了解体系和服务规划，并为家里的儿童或青少年提供适当的支持。同伴和社区支持被认为是一个重要的组成部分。有人指出，家庭往往是最好的资源，可以为其提供培训或资源，使其成为其他家庭的导航员。

在服务协调方面，与会者提出希望实现资源集中管理，家庭可通过一个地方获得所需的所有资源，各部委之间共享信息，以更好地促进服务提供。有人提议成立一个多学科评估团队，评估家庭和儿童或青少年的需求，并根据需求调整适当的资源和服务。

还有人指出，农村地区的家庭无法获得同样的服务，往往需要去别的地方才能获得支持。与会者希望各机构共同努力，使农村或偏远地区的家庭更容易获得服务。还有人指出，电子技术可以成为一种有用的工具，帮助支持生活在偏远地区或农村地区的人建立联系。

服务提供

家庭希望儿童和家庭发展部更多地关注支持他们选择服务途径，从而为家中的儿童或青少年提供支持，而不是从保护的角度出发，这可能会让人感觉很脆弱，尤其是在儿童或青少年的行为具有挑战性的情况下。

Microboard 模式被认为是家庭的一个重要选择，就像居家支持一样，尤其是对有复杂需求的儿童或青少年的家庭而言。

一些与会者希望看到一个比医疗保健或社会工作更广泛的导航员角色，帮助家庭了解所有必要的服务、治疗和支持。例如，商业导航员可以帮助残障儿童或青少年学习经营企业，或帮助家庭建立非营利组织或社会企业。

此外，将环绕式支持或一般支持扩展到那些传统上不被视作医疗保健服务但对于身心健康具有显著益处的活动——比如音乐课或音乐治疗，以及体育和运动项目——也应纳入新的服务提供模式之中。这一点非常重要，尤其是当儿童或青少年需要额外的支持或住宿才能参与这些类型的活动时。

与会者还认为，新的服务提供方式必须设法缩短评估和服务的等待时间，并在评估和诊断期间为儿童、青少年和家庭提供支持。他们还希望有一种途径或机制来对诊断提出异议或请求第二意见/评估。

行政管理

总体上需要提供更多的资金和更广泛的渠道，以便家庭能够支持他们的儿童或青少年。例如，拓展获得自闭症资助的渠道，使所有有自闭症儿童或青少年的家庭都能获得资助，这一点非常重要。与会者指出，不列颠哥伦比亚省可以借鉴新西兰和澳大利亚的模式，它们为家庭提供不同类型的个性化资助。

与会者还指出，以能力培养和培训的形式提供支持也很重要，这样专业人员可以与个人和家庭匹配，帮助家庭培养技能组合。

以公平为中心、反种族主义的包容性方法

新的服务提供方法应包括在从事医疗保健和社会服务体系工作的专业人员中培养文化能力的方法。它还应致力于消除后来者遇到的障碍，并解决体系内的系统性种族主义问题。

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采用新系统的意见和问题：

- 包容性社区：建议当地社区和组织之间开展更多合作，以创建包容性环境，让残障人士及其家庭和支持网络能够发表意见并感到受欢迎。
- 无障碍支持：强调要更好地理解注意力缺陷多动症（ADHD）或阅读障碍患者所面临的挑战，他们在教育环境中难以获得必要的支持。改进的机会包括为寻求各种支持的个人及其家庭提供更多的援助，例如由政府资助的针对特定需求的残障支持服务。
- 自我倡导：促进和支持自我倡导同时也为他人提供倡导的个人。
- 导航员的特征：突出导航员作为关注个人需求、偏好和兴趣的盟友的理想特征。强调导航员的重要性，他们能够清楚地解释各种选择，创造安全感，分享新的思维方式，并在社区内保持良好的联系。
- 改进企业流程：从“企业角度”考虑，例如，参与支持神经多样性个体的企业和实体需要简化流程。建议包括更快的付款方式 and 减少文书工作。
- 支持专家：强调家庭同伴支持专家和神经多样性支持专家的价值，他们从生活经验中汲取知识。