



## Buod ng Session at Kung Ano ang Ibinahagi:

Lumalaking Kompleksidad sa Pag-uugali at Mga Pangangailangan ng Mga Bata at Kabataan na may Mga Neurodevelopmental Disorder

### Tungkol sa Serye ng Mga Tagapagsalita sa Symposium

Bilang bahagi ng engagement ng Children and Youth with Support Needs (CYSN), nagsagawa ng serye ng virtual na tagapagsalita para maikonekta sa mga British Columbian ang mga propesyonal na nasa field ng development at kapansanan ng bata at kabataan. Ang serye ay oportunidad din para lumahok sa pinapangasiwaang dialogue para makatulong na mapahusay ang isang bagong panlalawigan na pamamaraan sa serbisyo ng CYSN na balanse sa mga lokal na sitwasyon at mga indibidwal na pangangailangan.

Bukas sa lahat ng British Columbian ang serye na ito ng virtual na tagapagsalita sa symposium at nagbigay ito ng natatanging oportunidad para suportahan ang kolaborasyon at pagbabahagian sa mga pamilya, propesyonal, provider ng serbisyo, at interesadong partido. Ang mga talakayan sa breakout room ay nagbigay sa mga kalahok ng oportunidad na magkaroon ng mga inklusibong usapan, magbahagi ng mga insight, pinakamahuhusay na kagawian, at tumuklas ng mga pananaliksik at kaalaman mula sa session sa pamamagitan ng lente na laban sa racism.

### Pangkalahatang-ideya ng Session

Noong Huwebes, Disyembre 14, 2023, nagpresenta si Dr. Robin Friedlander tungkol sa “Lumalaking Kompleksidad sa Pag-uugali at Mga Pangangailangan ng Mga Bata at Kabataan na may Mga Neurodevelopmental Disorder.” Si Dr. Friedlander ay isang child psychiatrist, klinikal na propesor at director ng Neurodevelopmental Disorders Program sa UBC Department of Psychiatry sa Vancouver at tagapagtatag ng Self Injurious Behavior Clinic sa BC Children’s Hospital.

Tinalakay sa presentasyon ang pagiging mas laganap ng Autism Spectrum Disorder at ang mga multidisciplinary na dahilan ng agresyon, at tinuklas din dito kung ano ang mga serbisyong pinakakinakailangan ng mga bata at kabataan na may kompleksidad sa pag-uugali, at kung paano maibibigay ang mga serbisyong iyon sa makatarungang paraan.

Mahigit 160 tao ang sumali sa session na ito mula sa mga lugar sa buong lalawigan, na kumakatawan sa iba’t ibang pananaw kabilang ang mga propesyonal sa pangangalagang pangkalusugan, guro, politiko, non-profit na organisasyon, at iba pa.

## Mga punto mula sa session:

Bagama't hindi nagbago ang phenotype ng autism, o ang rate ng mga pangunahing sintomas, naging mas laganap ang mga diagnosis ng autism. Kabilang sa ilang paliwanag para sa naobserbahang mas paglaganap ang paglawak ng mga diagnostic na pamantayan at mga diagnostic substitution. Ang mga batang may mga kumplikadong neurodevelopmental disorder ay nakikitaan ng mga pagsubok na nauugnay sa pag-uugali kabilang ang agresyon at mga bugso ng matinding galit. Iba-iba ang mga resulta ng mga pag-uugaling ito, mula sa pagka-burnout ng magulang hanggang sa limitadong access sa paaralan at mga kasamahan, at ang mga sanhi ay maaaring dahil sa maraming salik na kinabibilangan ng kawalan ng kakayahan na maipaalam ang mga pangangailangan at ng iba pang kundisyon tulad ng PTSD o depresyon. Kasama sa mga pangangailangan sa suporta at paggamot ng mga batang may mga neurodevelopment disorder at kumplikadong pag-uugali ang:

- May tulong na komunikasyon o behavioral therapy para makatulong sa pagkontrol ng emosyon
- Pagsasanay sa magulang sa pamamahala ng pag-uugali at pagtuturo sa kanila kung paano pamahalaan ang mga pagsubok na nauugnay sa pag-uugali
- Paggamot sa mga comorbid na kundisyon sa kalusugan ng pag-iisip sa pamamagitan ng medikasyon o sikolohikal na pagpapayo
- Respite sa pamamagitan ng dinagdagang pagpopondo para sa mga nangangailangang pamilya, tagapangalaga sa respite, at nakalaang pasilidad para sa panandalian at pang-emergency na respite
- Residensyal na paggamot at placement para sa mga magulang na hindi makapaglaan ng pangmatagalan o permanenteng tahanan para sa mga batang may kompleksidad sa pag-uugali
- Case manager para sa mga pinakakumplikadong kaso para makatulong na pamahalaan ang iba't ibang aspeto ng buhay at paggamot

Nagbigay si Dr. Friedlander ng ilang ideya tungkol sa makatarungang pagpopondo, kung saan iminumungkahi niyang hindi kapaki-pakinabang ang pagpopondong nakabatay sa mga diagnosis, sa halip ay nakabatay dapat ito sa mga pangangailangan. Nabanggit din niyang agresyon ang pinakakailangang pagtuunan, at nangangailangan ng hard data na nagdodokumento at sumusuri sa mga sukatan ng agresyon.

## Talakayan sa breakout room – Ano ang Ibinahagi

Ang mga kalahok ay inilagay sa maliliit na breakout room (na may lima hanggang 15 kalahok kada room) para sa mino-moderate na talakayan para pag-usapan ang tanong na ito:

- Sa lahat ng kaalamang ibinahagi ngayong araw, ano ang isa o dalawang pagsasaalang-alang na pinakamahalaga para sa iyo kapag nagpapahusay ng sistema ng mga serbisyo para sa mga bata at kabataan na nangangailangan ng suporta?

Isinasalamin ng mga komento ang mga karanasan sa buhay ng mga kalahok, at ang kanilang mga pananaw at ideya para sa epektibong sistema ng mga serbisyo para sa mga bata at kabataan na nangangailangan ng suporta sa buong BC.

Ikinategorya sa tatlong tema ang mga komento ng kalahok:

1. Pagpapalano at Koordinasyon ng Serbisyo: direktang pagpapalano kasama ang mga pamilya, (anumang uri ng) pagpapalano sa transisyon, cross-program/ministry na koordinasyon.
2. Paghahatid ng Serbisyo: mga direktang Serbisyo ng CYSN, mga wraparound na serbisyo, mga pagsasaalang-alang sa workforce.
3. Pangangasiwa: pagpopondo, mga proseso at pathway ng serbisyo (hal., intake; pagbibigay-prioridad), mga tungkulin at responsibilidad (ibig sabihin, aling ministry ang responsable sa isang bagay), pisikal na espasyo

## Pagpapalano at Koordinasyon ng Serbisyo

Ang nangingibabaw na temang ibinahagi ng mga kalahok ay ang pangangailangang isailalim sa pagsasanay at turuan ang mga magulang na may mga anak na may mga kompleksidad sa pag-uugali – na magbibigay sa kanila ng mga kasanayan para tugunan ang mahihirap na pag-uugali mula sa punto ng mga diagnosis pasulong. Isinaad ng mga kalahok na kung magbibigay ng sapat na pagsasanay para sa mga magulang, makakagamit sila ng pang-iwas na pamamaraan sa pamamahala ng pag-uugali at mas mahusay nilang matutugunan ang mga pangangailangan ng kanilang mga anak. Kabilang sa mga benepisyo ng direktang pagpapalano kasama ang mga magulang ang nabawasang pangangailangan para sa mga serbisyo sa respite at pagtiyak na mananatili ang mga bata sa piling ng mga pamilya na pangmatagalang magiging kapaki-pakinabang.

Binigyang-diin ng mga kalahok ang pangangailangan para sa koordinasyon sa mga ministry para makapagbigay ng suporta sa mga pamilya sa mas mahusay na paraan. Ang mga partikular na halimbawang ibinigay sa talakayan ay ang mga programa sa pangangalaga sa bata, na kadalasang tumatakbo nang hiwalay sa iba pang programa at ang pangangailangan para sa higit na koordinasyon sa mga serbisyo sa pangangalagang pangkalusugan para makabuo ng sistema ng respite. Kabilang sa iba pang partikular na suhestyon ang:

- Pagpapahusay sa kolaborasyon sa pagitan ng Ministry of Health at Ministry of Education and Child Care
- Pagbibigay ng mga interbensyon na isinasagawa sa paaralan at pag-integrate ng mga serbisyo na kinakailangan ng mga pamilya sa mga paaralan

Sa pagpapalano sa transisyon, ang isang pangunahing tema ay ang pangangailangan para sa suporta para sa kabataang magiging adult. Partikular na binigyang-diin ng mga kalahok ang kakulangan sa suporta at mga serbisyong available kapag ang mga kabataan ay lampas na sa angkop na edad ng sistema hanggang sa ilagay sila sa mga programa para sa adult. Binanggit muli ng mga kalahok ang pangangailangang magkaroon ng tuloy-tuloy na access sa mga serbisyo para sa kabataan hanggang sa maitakda ang mga serbisyo para sa adult para maiwasan ang pagkawala ng mga hanay ng kasanayan at mabawasan ang kakulangan sa transisyong ito.

## Paghahatid ng Serbisyo

Isinaad ng mga kalahok na may pangangailangan para sa higit pang bihasang propesyonal at provider ng serbisyo na available para sa mga pamilya, tulad ng mga social worker at respite worker, partikular sa mga rural at malayong lugar kung saan mas limitado ang mga serbisyo. Ang ilang kalahok ay humiling ng mas malaking pondo para makapag-hire ng mga propesyonal ang mga pamilya sa 2:1 na staffing ratio, ngunit nabanggit nilang kahit na lumaki ang pondo, kadalasang nahaharap sa maraming caseload ang mga provider ng serbisyo. Nabanggit din ng mga kalahok ang pangangailangan sa higit pang pagsasanay ng mga propesyonal para magkaroon ng higit na kaalaman o kasanayan sa mga pamamaraan sa pag-deescalate ng pag-uugali.

Noong tinukoy ang mga wraparound na serbisyo, ang mga kalahok ay nagbigay ng hanay ng mga oportunidad para sa pagpapahusay kabilang ang:

- Pagbibigay ng higit pang suporta sa kalusugan ng pag-iisip para sa mga pamilya at anak
- Pagbuo ng mga specialized na programa para sa support worker para maisailalim sa pagsasanay at maturuan ang mga manggagawa
- Pagkonekta ng mga pamilya sa iba pang pamilya para makapagbigay ng suporta sa pag-navigate ng mga sistema at para sa mga oportunidad sa mentorship
- Pagpapatupad ng mga pang-emergency na serbisyo (hal., mga emergency respite center)
- Pagpapatupad ng mga pansuportang serbisyo at programa sa mga paaralan at sa mga serbisyo sa pangangalagang pangkalusugan
- Pagbibigay ng mga serbisyo sa paggabay at pagpapayo
- Mga serbisyo sa augmentative na komunikasyon

Sa pangkalahatan, binigyang-diin ng mga kalahok ang pangangailangan para sa matatag na suporta sa iba't ibang lugar kabilang ang sa bahay, sa komunidad, bago at pagkatapos pumasok sa paaralan, atbp. Isinaad ng mga kalahok ang kahalagahan ng pananatiling kasama ng mga bata ang mga pamilya at may mga alalahanin ang mga kalahok tungkol sa mga inisyatiba na maghihiwalay sa mga bata mula sa kanilang mga tahanan. Kasama sa mga suhestyon para sa mga pagpapahusay para sa mga direktang serbisyo para sa mga bata at kabataang nangangailangan ng suporta ang pagbibigay ng higit pang suporta para sa mga batang may mga diagnosis na bukod pa sa Autism Spectrum Disorder, ang pangangailangan para sa mga maagang interbensyon, ang paggamit ng gamot bilang pandagdag na kasangkapan, at mga inisyatiba para matugunan ang mga waitlist para sa respite.

## Pangangasiwa

Sa konteksto ng mga pagsubok sa pangangasiwa, tumuon ang talakayan sa mga pagsubok sa mga pathway ng serbisyo. Partikular na binigyang-diin ng mga kalahok na maraming pamilya mula sa iba't ibang kultura ang nangangailangan ng suporta para malampasan ang mga balakid tulad ng mga pagkakaiba sa wika. Kung wala ang suportang ito, mahirap para sa mga pamilya na itaguyod ang kanilang mga sarili. Maraming pamilya ang nagbigay-diin din sa lubos na kahalagahan ng pagkuha ng diagnosis para makatanggap ng mga serbisyo at pondo, pati na rin ng respite na pangangalaga, ngunit nabanggit nilang nangangailangan ng higit pang propesyonal sa parehong aspeto (pagsusuri at respite). Bunsod ng mga dahilang ito, binigyang-diin ng mga kalahok ang pangangailangan para sa mga serbisyo na batay sa pangangailangan sa halip na batay lang sa mga diagnosis.

Nabanggit ng mga kalahok na gusto nilang maging proactive ang Ministry of Children and Family Development sa pagpapalano kasama ang mga pamilya. Ang isang partikular na suhestyon ay bawasan ang responsibilidad na ibinibigay sa mga magulang at pamilya para sa paghahanap ng mga provider ng respite. Iminungkahi ng mga kalahok na magtakda ng minimum para sa pagpopondo para sa respite para sa mga pamilya at isinaad na sapat dapat ang pondo para sa 2:1 staffing ratio, at parehong magiging kapaki-pakinabang ang flexible na individualized na pagpopondo, at hybrid na modelo para sa pagpopondo.

## Buod ng Mga Tanong at Komento ng Kalahok

Sa buong presentasyon, ang mga kalahok ay nagbahagi ng mga komento at tanong sa chat function ng Zoom na nauugnay sa pagdidisenyo ng bagong sistema para sa mga bata at kabataan na nangangailangan ng suporta:

- Mga pangangailangan vs diagnosis: ang kahalagahan ng pagsusuri sa mga pangangailangan ng bata batay sa agresyon at pag-uugali sa halip na batay sa mga diagnosis lang. Dagdag dito, may panganib na kaakibat ang diagnostic substitution at mga pamantayan sa pagiging kwalipikado batay sa diagnosis.
- Early childhood: ang mga interbensyon at paggamot sa early childhood ay mahalaga sa pag-iwas sa mga agresibong pag-uugali sa pagtanda ng mga bata.