

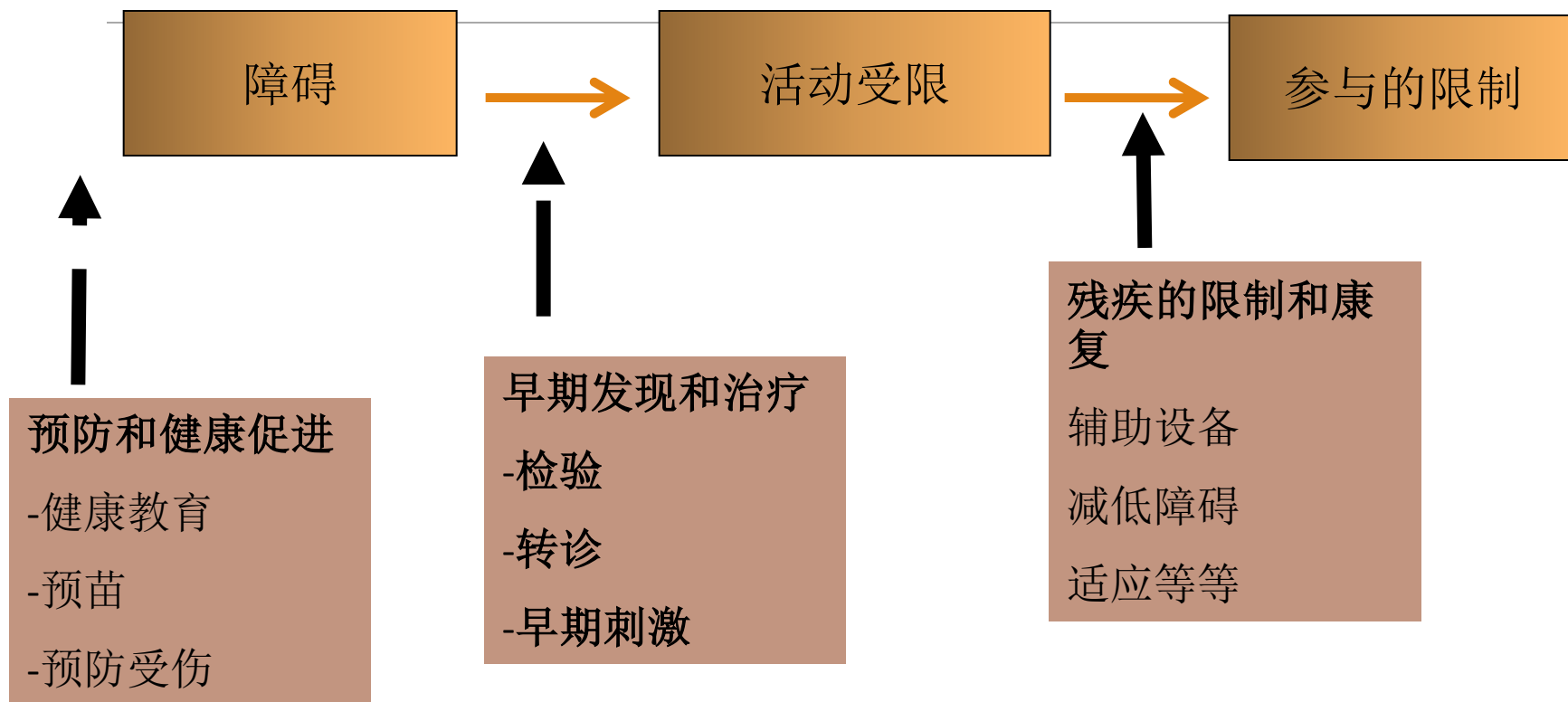
改善对特殊需要儿童的服务

SAFURAH JAAFAR

对特殊儿童的原则声明

1. 公平地获得预防，治疗和康复服务
2. 尊重社区的多样性
3. 以社区为基础的伙伴关系
4. 在应急管理的所有阶段，代表多样性的社区
5. 同时实施在地方，区域和国家层面

卫生部的角色



早期发现和治疗

问题的生命周期

预防

举措旨在防止问题的出现（通常以人群为基础）

早期治疗

针对新出现问题的举措，以防止它升级或降低其严重性

反应

需要高级别的举措来补救已出现的问题

在资源力方面所需的转移

在提供服务方面所需的转移

一级预防

- 包括控制一些会导致残疾的潜在病因或病症，如打疫苗，破伤风类毒素，怀孕时的补钙

二级预防

- 旨在预防一些已存在的疾病所造成长久的伤害，如新生儿听力测试

三级预防

- 一旦已造成残疾，需要专门的措施来减轻其影响并改善疗效，如适当的康复服务

儿童发展的早期疗育

儿童早期疗育

“介入”任何的负面影响(如穷困, 低出生体重, 家庭压力等), 会造成儿童发育迟缓或残疾的因素

儿童早期疗育包括

- 提供给孩子们从出生到五岁的多学科服务
- 促进儿童的健康和福利
- 提升现有的竞争力,
- 减少发育迟缓,
- 补救现有的或新出现的障碍,
- 防止功能恶化,
- 促进亲子适应性和整体家庭功能。

Handbook of Early Childhood Intervention – Shonkoff and Meisels (2000)

有风险造成发育结果不佳的儿童和已被确定有发展障碍的儿童

针对高危儿童的方案通常被誉为**预防性疗育**，而那些服务于已有障碍的儿童的措施就是**治疗方案**。

(S. L. Ramey & Ramey 1992)

早期发现

儿童发展评估

• 粗大动作- 头部控制

• 精细动作 - 伸手拿玩具

• 听觉

• 心理和言语的发展



Unit Pendidikan Kesihatan
Negeri Perak

Jabatan Kesihatan

识别的步骤

- 儿童被评估
- 团队考虑结果，并确定资格。
- 每个儿童都有个别的教育计划
- 提供服务
- 测试和报告进展情况。
- 至少每3-6个月，儿童会被评估。

被评估的领域:

体格发育

语言

社会功能/社交情绪发展

认知功能

脾性

儿童依恋行为

脑功能

心理问题

国家检查服务

未婚

爱滋病

地中海贫血症

B 型肝炎

新生儿期

先天性甲状腺功能减退症 (Congenital Hypothyroidism)

葡萄糖-6-磷酸脱氢酶 (G6PD)

怀孕其间

- 爱滋病
- 性病
- 溶血病

国家检查服务

新生儿后期及以后

预苗注射

小儿麻痹 (1972) ,麻疹 (1984) 风疹 (1988) 和乙型流感嗜血杆菌(2002)

预防意外 (1999)

全国碘缺乏病防治计划(1995)

预防和控制失明(1996) 和失聪(2003)计划

预防暴力与伤害的计划(2007)

国家检查服务

梅毒筛查- 1983

对所有有孕妈妈进行梅毒血清试验(VDRL)和梅毒螺旋体血凝反应(TPHA)

治疗所有测试呈阳性结果的妈妈



国家检查服务

风疹筛选和免疫- 1987

先进行筛选- 1985

防疫注射和血清转换

全部儿童防疫注射



- 从所有6 到12岁的女生开始 - 1996
- 给全部12岁的儿童
- 麻疹、风疹、腮腺炎联合疫苗 (MMR)给全部12个月大的儿童。



减少先天性风疹综合征 (通过研究)

国家检查服务

地中海贫血症筛选 - 2008

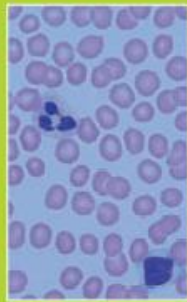
Rawatan Pesakit Talasemia

(Talasemia major)

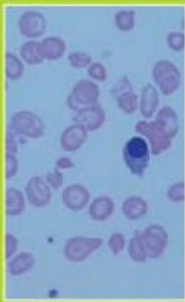
- Pesakit memerlukan transfusi darah secara berterusan setiap bulan sepanjang hayat.
- Transfusi darah berterusan akan menyebabkan pengumpulan zat besi di dalam organ utama badan seperti hati, limpa, jantung dan kelenjar endokrin yang akhirnya merosakkan fungsi organ-organ tersebut.
- 5 kali seminggu diperlukan untuk rawatan penyingkiran zat besi yang berlebihan.
- Pemindahan sum-sum tulang sekiranya ada penderma yang sesuai di kalangan keluarga.

Talasemia Major Boleh Dicegah!

- Jalani ujian talasemia sekiranya anda:
 1. Seorang remaja
 2. Mempunyai sejarah keluarga talasemia
 3. Ingin mendirikan rumahtangga
- Elakkan perkahwinan sesama pembawa gen talasemia.



Sel darah merah normal



Sel darah merah talasemia

Masa depan anak anda di tangan anda.
Jalanilah Ujian Talasemia.



Untuk maklumat lanjut:
Sila hubungi
hospital dan klinik berdekatan atau
Persatuan Talasemia

TALASEMIA
Apa setiap Warga Malaysia perlu tahu!



KEMENTERIAN KESIHATAN MALAYSIA



Silang Selat Nasional

国家检查服务

未婚爱滋病检验

未婚爱滋病检验在2002年由一个州属开始
在2007年散播到半个国家
在2009年散播到全部州属

所有的穆斯林夫妇结婚前需要出席2天婚前课程。在结婚前，他们需要爱滋病检验证书。

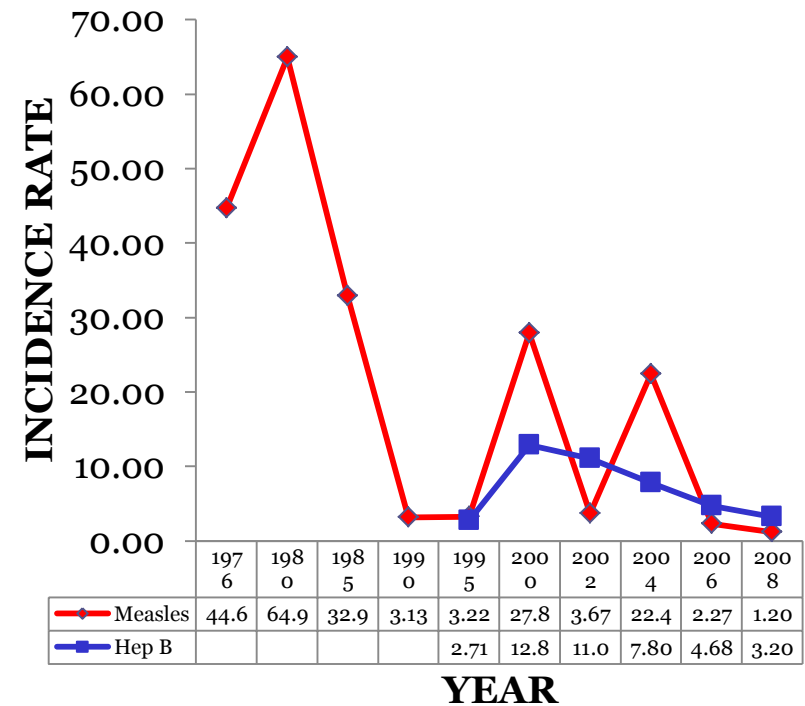
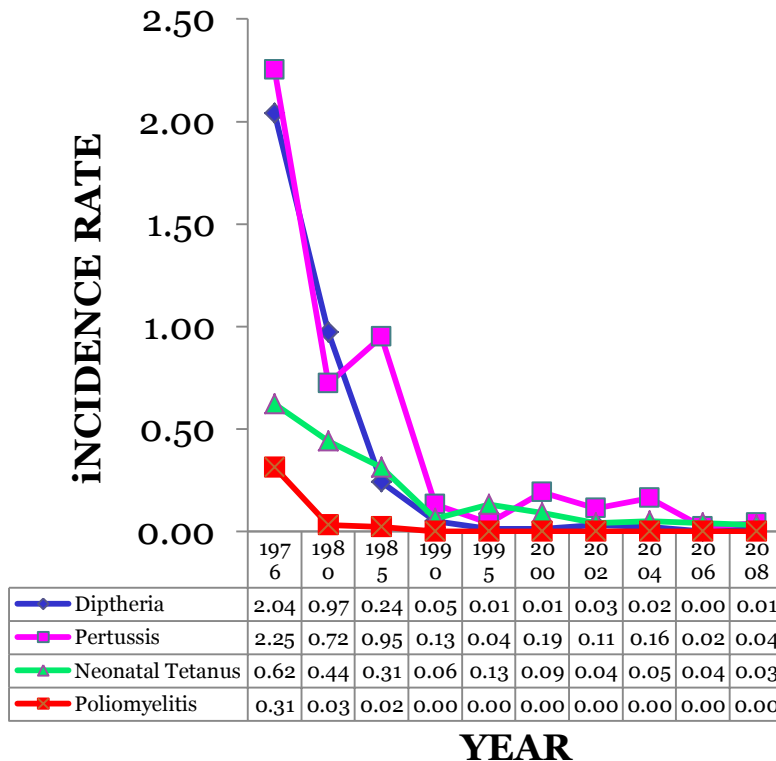


发病率

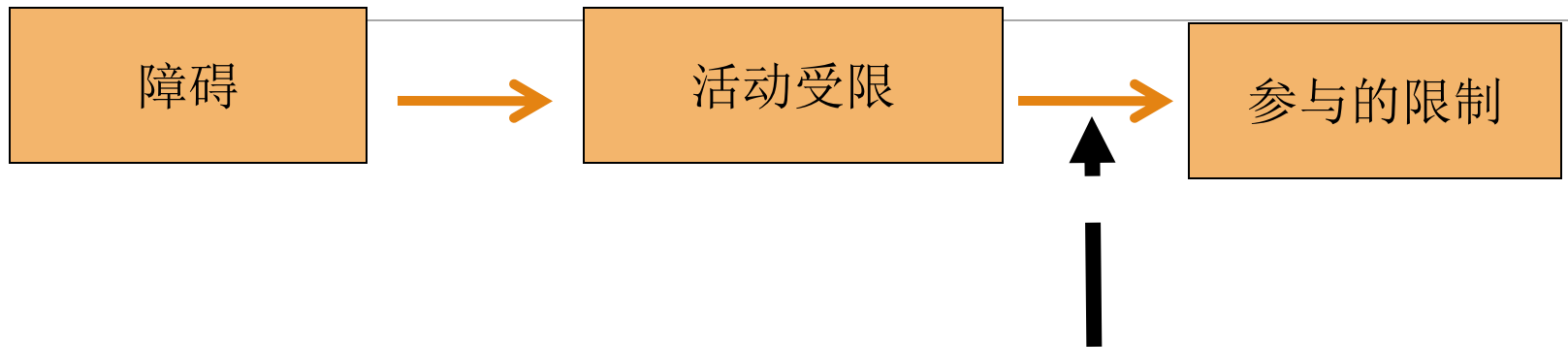
免疫的疾病:

白喉, 百日咳, 新生儿破伤风和小儿麻痹症, 1976 -2008

麻疹和乙肝, 1976 -2008



卫生部的角色: 避免/减少参与的限制



康复服务有在

- 全部医院
- 240间卫生诊所
- 以社区为基础的康复(CBR) (outreach services to CBR)

• 在卫生诊所的57个职能治疗师和 55个物理治疗师

残疾的限制和康复

辅助设备

减低障碍

适应等等

残疾的限制与康复

康复- 多学科团队

- 物理治疗师
- 职能治疗师
- 言语治疗师
- MA
- 护士-经过培训管理特殊儿童
- 医务工作者
- CBR 工作者
- 社会福利工作者
- 教师
- 专科医生
- 医生
- **家长 / 监护人**



病例讨论- 决定孩子的诊断，疗育计划，和应用它

残疾的限制与康复

1. 儿童



a. 医疗:

如：手术、 药物, 辅助设备 .

b. 治疗：物理治疗, 职能治疗, 语言

c. 个人护理计划: 护理计划是根据各个孩子的能力，注重在改善他们的功能，让他们走向独立。

残疾的限制与康复

儿童和家庭、看护人与社区是一体的



残疾的限制与康复

2. 父母

- a. 教育家长，以提高他们的知识和技能来帮助孩子
- b. 辅导- 个人或小组辅导

3. 家庭

- a. 教育家庭成员包括兄弟姐妹，促进理解和技能，来帮助有特殊需要的孩子
- b. 家庭支持小组

4. 社区

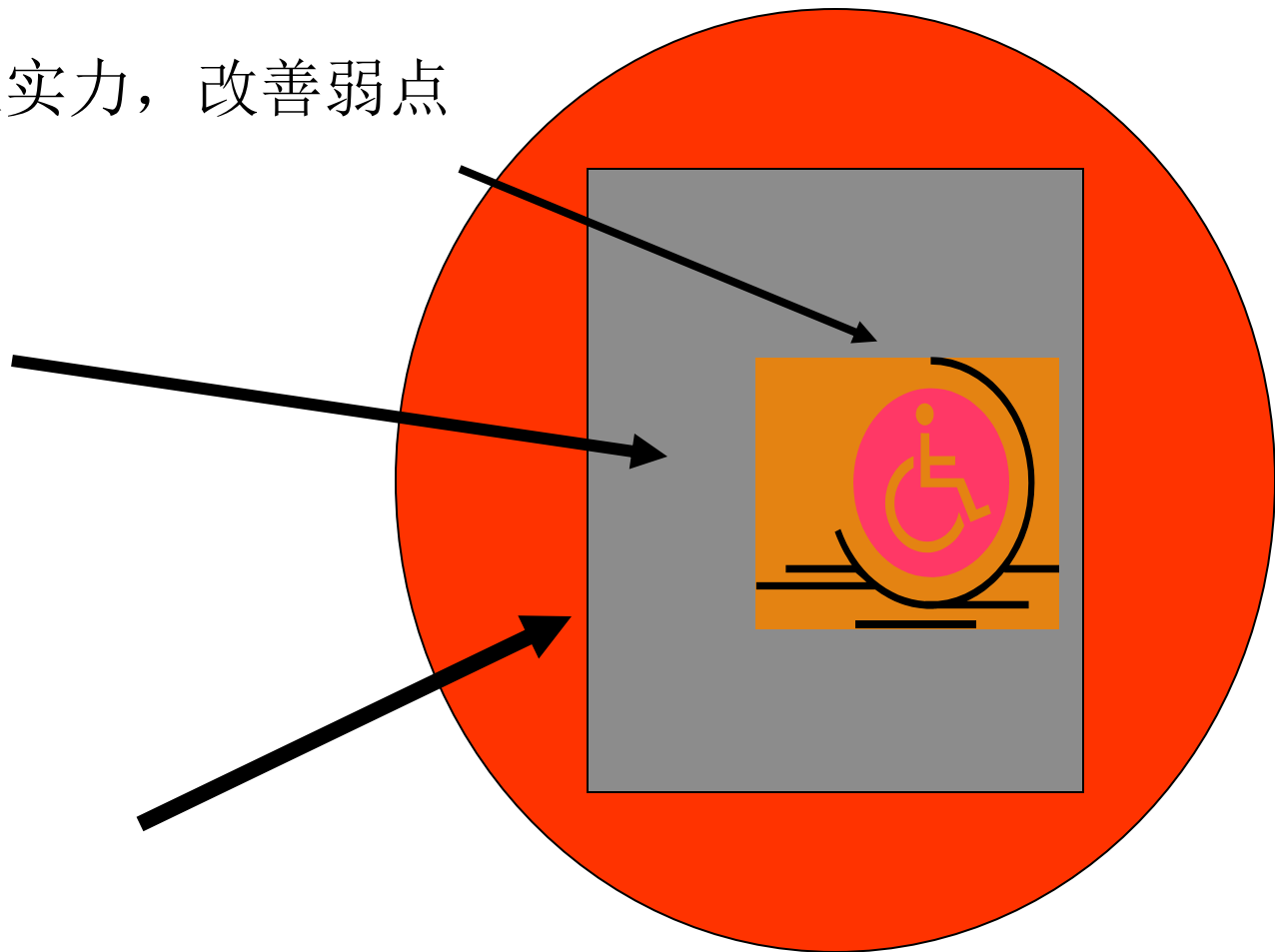
- a. 机构间网络- 让环境更友好和提供援助给基于社区的康复中心

辅导特殊儿童的家长

- 父母因不能得到想象中的孩子而患有一系列的情感波折
- 父母会过度或不够保护自己的孩子
- 父母会为自己的孩子牺牲本身的生活

一起帮助特殊儿童达到有品质的生活

- 特殊人士-- 建立实力，改善弱点
- 家庭
 - 包容
 - 鼓励
 - 支持
- 社区
 - 有利的环境
 - 机会



跨部门合作

政策制定和实施

制定有特殊需要孩子的**注册格局**，并适当地安置他们在学校/社区康复等

制定**国家健康计划**来预防和医治**残疾**

制定在校的**筛查儿童工具**，以便及早发现学习障碍

跨部门合作

了解社会文化差异

文化差异:

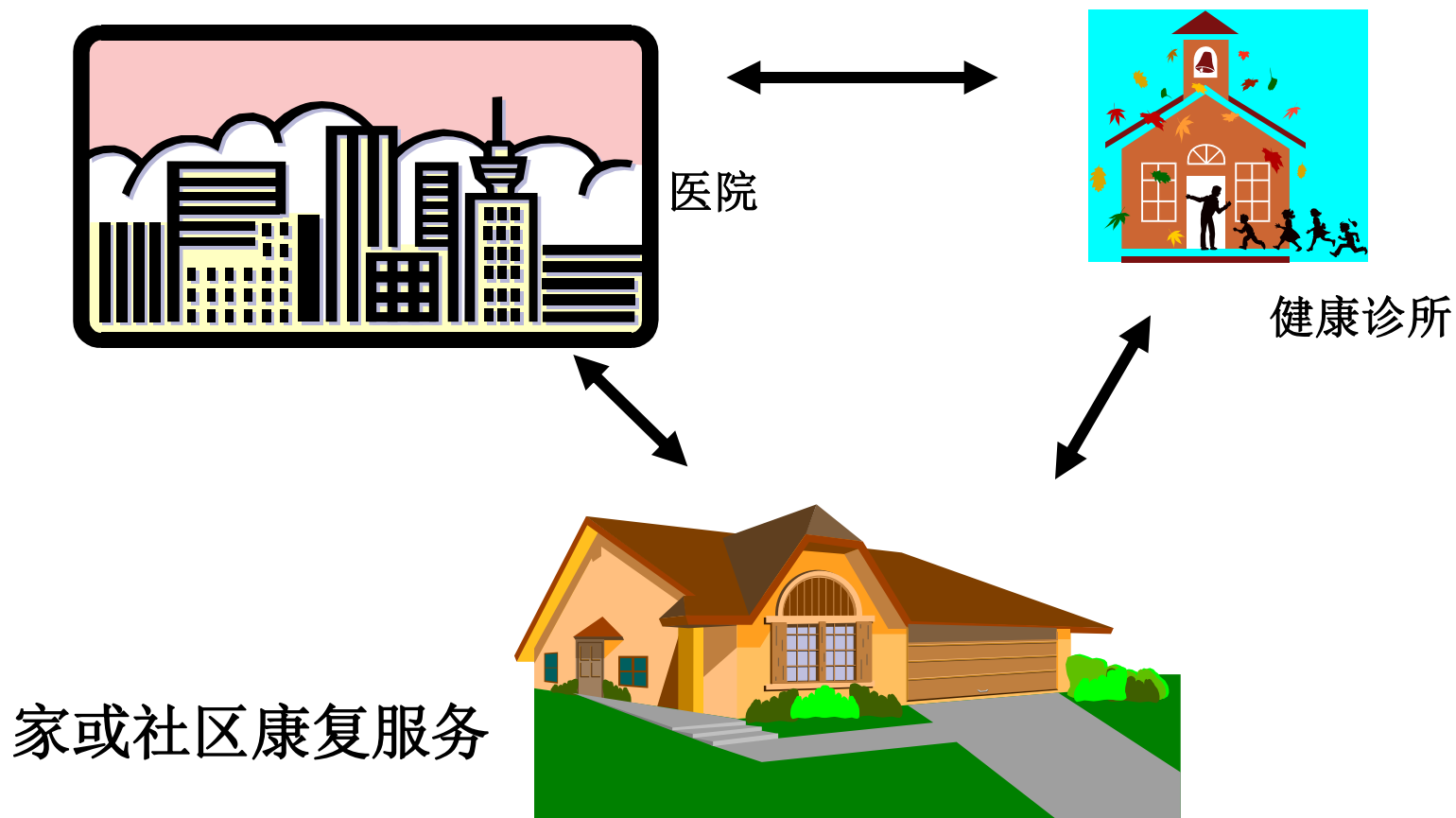
- 种族
- 族群
- 宗教
- 肤色
- 语言
- 地点
- 组别

价值观
态度
偏见

多样化: 种族, 族群, 性别, 社会阶层和生活方式

跨部门合作

连接环



跨部门合作

与残疾人组织合作

- 在家
- 在学校
- 为第一个人提供特定信息

让残疾人士和他们的家人参与策划 方案聚集那些有特殊需要的人士：

跨部门合作

健康教育材料的开发

非政府组织参与- 深入了解特定残疾

- 痉挛性中心
- 阅读障碍协会
- 自闭证协会
- **Malaysian Care**
- 大马聋人学会
- 大马盲人学会
- 大马心理健康协会



我们帮助到吗？

- 孩子可以玩和适应他/她的环境
- 孩子可以和兄弟姐妹、朋友和同学建立友好关系
- 孩子学会解决自身的问题
- 孩子对自己更满意
- 家长和老师交流以帮助孩子
- 孩子和自我概念
- 孩子明白，通过我的行为，他是一个有价值的人

训练

培训和传播

培训社区专业人士关于评估和以证据为基础的治疗方法

教育政策制定者和父母

创建基于网络的工具和父母求助热线

公共和私人会议及意识活动



训练

预防和早期发现的培训

父母和监护人 –

- 0到6岁儿童健康纪录簿
- Modul intervensi awal – network with BAKTI

托儿所和幼儿园服务者–

- 和UKM合作训练PERMATA program

顾问小组

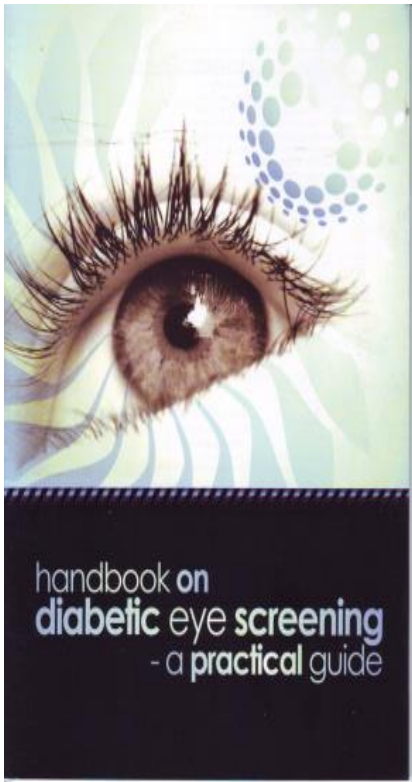
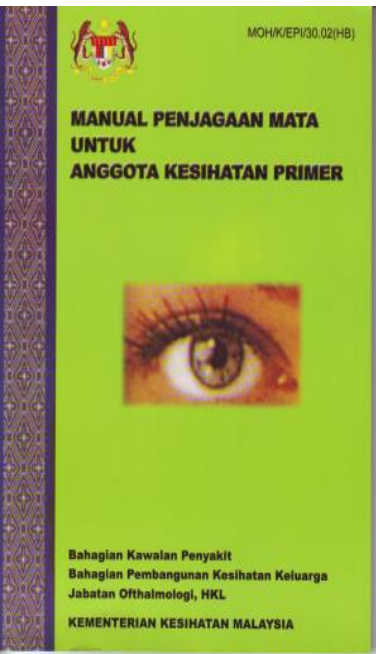
- 早期发现和PWD与社会福利署登记

- 对孩子延迟“粗动作，精细动作，日常生活能力，视力障碍，沟通，个人与社会的管理培训
- 医务人员，教师和社区康复工作者的培训

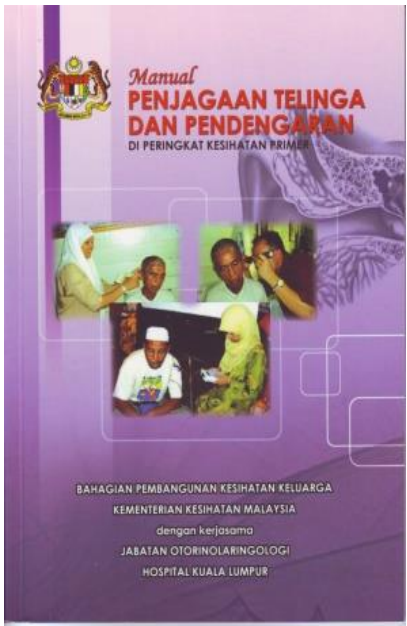
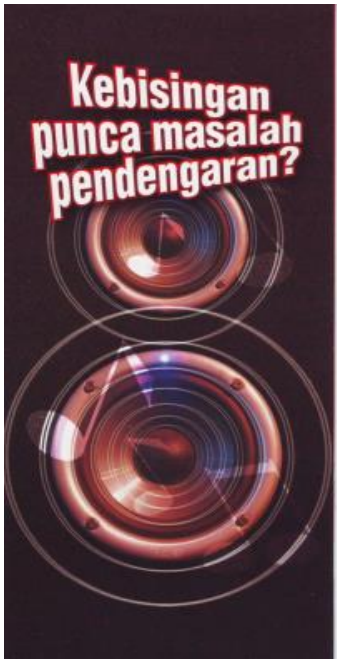
看护者在机构和家庭训练

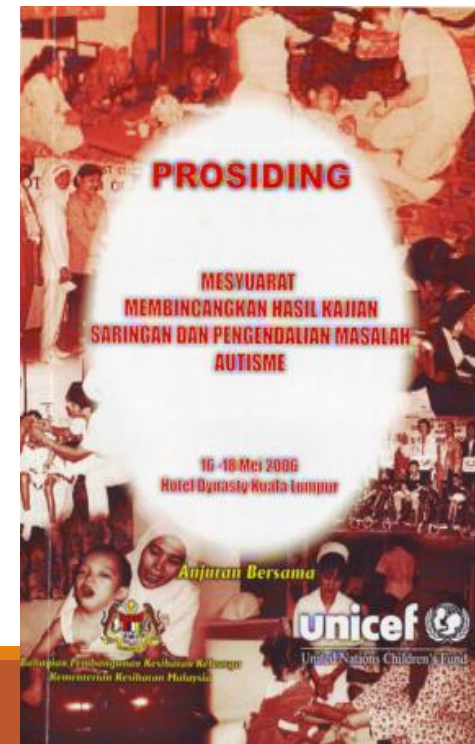
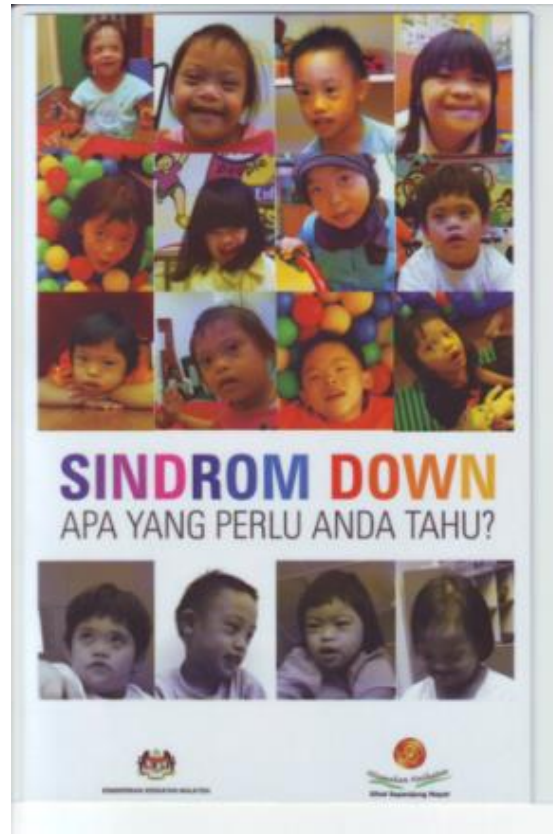
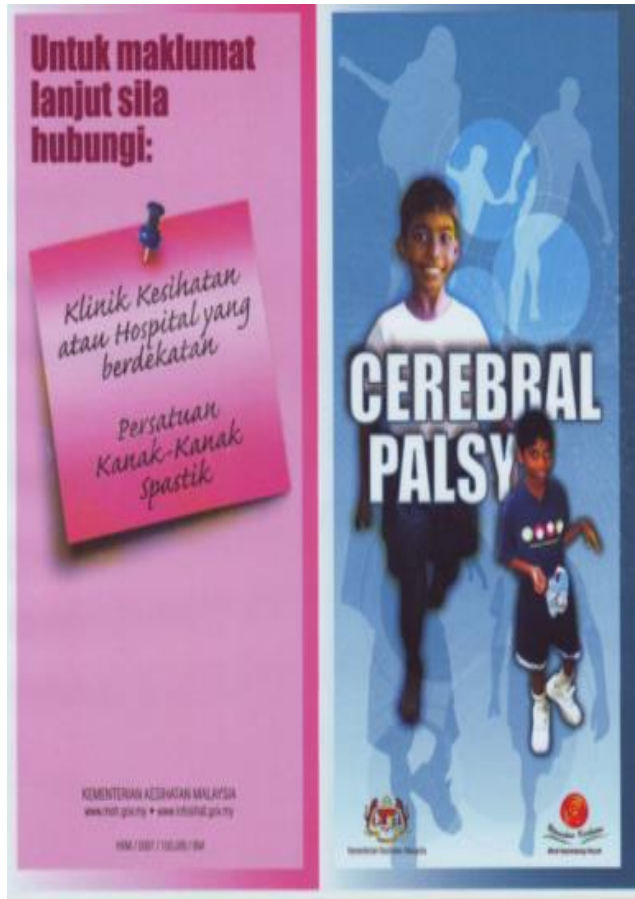
- Network with Cheshire Home , DSW and MAKPEM

防盲资源



防聾资源





对于有特殊需要儿童的资源

培训模式开发



Caregiver Training Manual

Basic Care of People with Disabilities
in Institution & at Home

by Family Health Development Division, Public Health Department,
Ministry of Health, Malaysia



In Collaboration with



Malaysia Social Welfare Department,
Ministry of Women, Family and Community Development

Selangor Cheshire Home

National Council of
Cheshire Home Malaysia



Modiul Latihan Bagi Penjaga

Jagaan Asas Orang Kurang Upaya
Di Institusi & Di Rumah

oleh Bahagian Pembangunan Kesihatan Keluarga,
Jabatan Kesihatan Awam, Kementerian Kesihatan Malaysia



Dengan Kerjasama

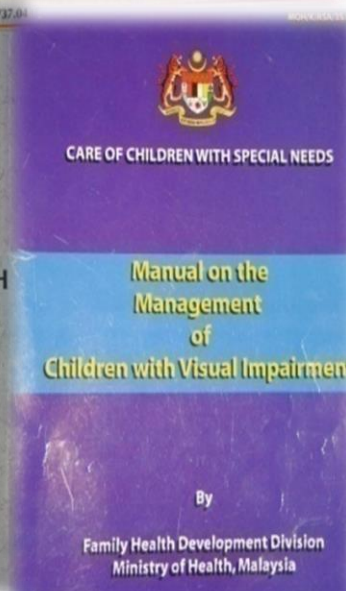
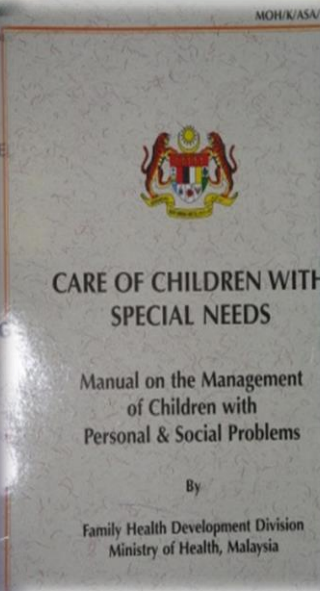
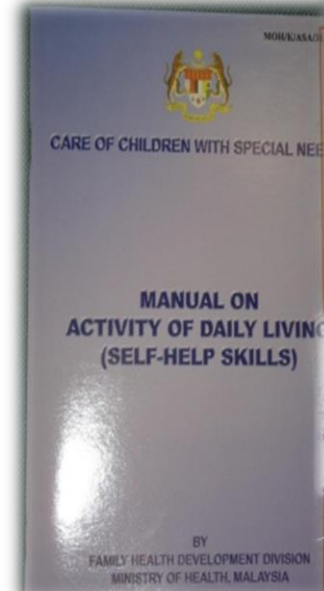
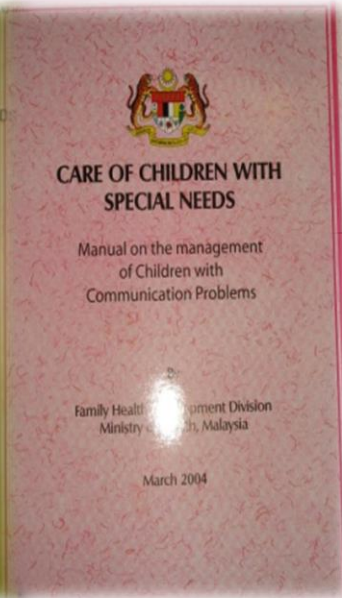
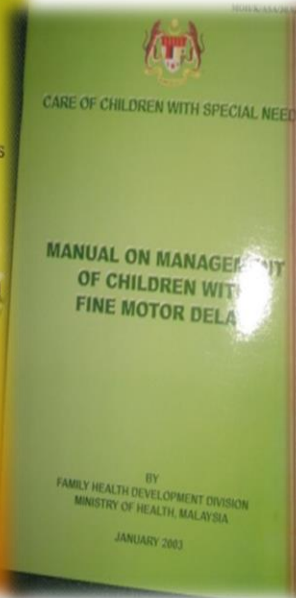


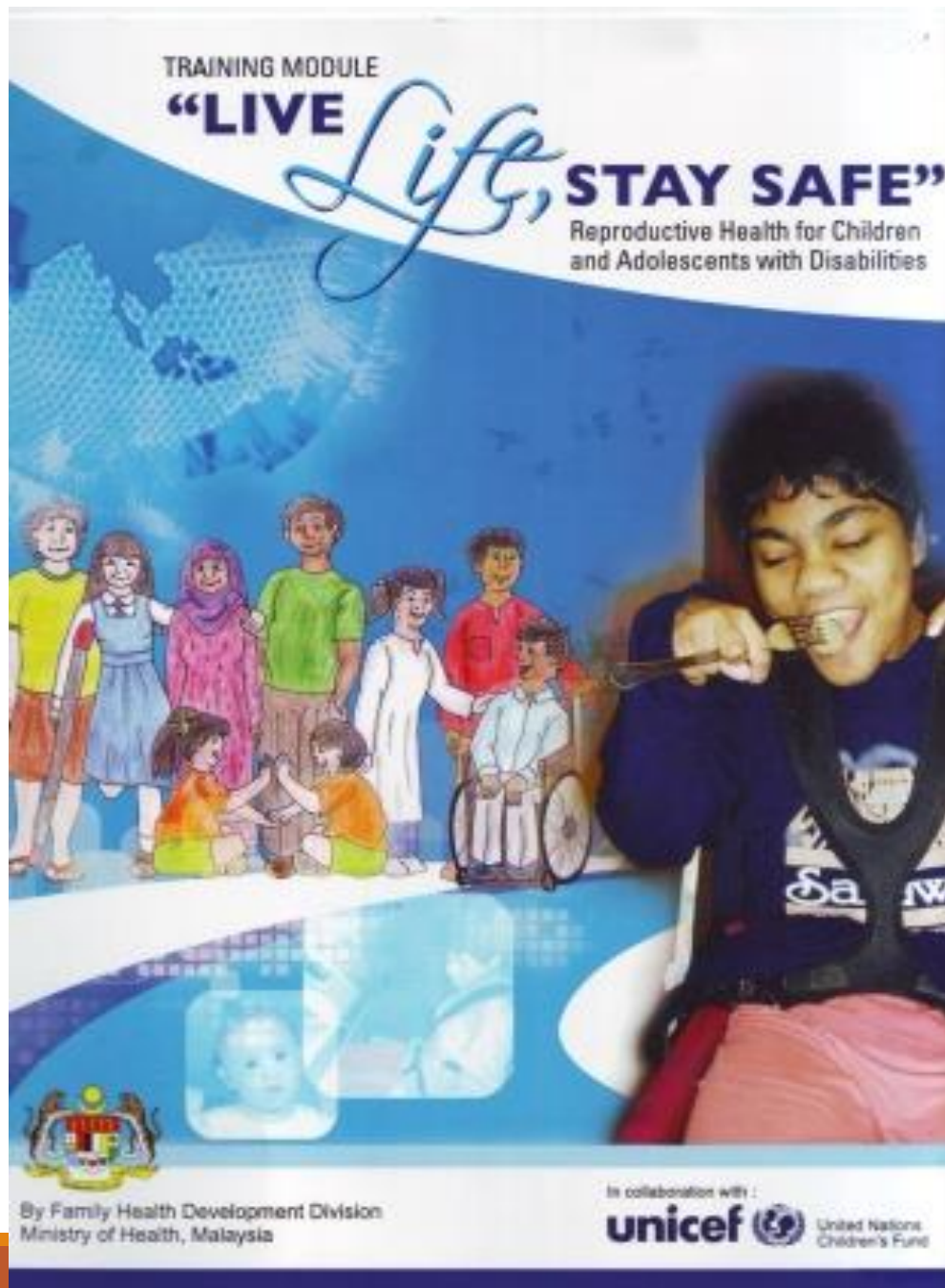
Jabatan Kebajikan Masyarakat, Malaysia,
Kementerian Pembangunan Wanita, Keluarga & Masyarakat

Rumah Amal Cheshire,
Selangor

Majlis Kebangsaan Rumah
Amal Cheshire, Malaysia

开发培训在机构
和在家里的监护
者的手册





计划是在2009年推出
培训在2010年开始

为残疾人士保健的国家级委员会

- 保健技术委员会(从 1996)

- 生活质量委员会(从 2009)

这两个委员会，包括非政府组织和其他机构

Quality Life Care 委员

主席: 卫生总监

- 1) (Majlis Pemulihan Malaysia)
- 2) (Persatuan Kesihatan Mental Malaysia)
- 3) (Universiti Kebangsaan Malaysia)
- 4) (Persatuan Doktor Perubatan Malaysia)
- 5) (Persatuan Orang Buta Malaysia)
- 6) (Rumah Bethany)
- 7) (Persatuan Wanita OKU)

JK QUALITY LIFE CARE chaired by DG of Health

SECTION 33 – 40 OF THE ACT

Seksyen	Perkara
33	康复/复原
34	家庭居住设备和社区的支持
35	健康的设备实施
36	提早预防和发现残缺 鼓励研究发展
37	医疗人员的存在
38 & 39	对需要帮助的人提供保护
40	高风险和紧急状况

JK *Quality Life Care* 重点项目及成果 (2010-2015)

1. 早期发现的缺陷– 提高素质和关键绩效指标
2. 促进研究 – Development of Clearinghouse for Disability
3. 登记残障人士 – 训练
4. 残障人士的身心健康 – TOT
5. 在家服务/机构和社区支持 – 由非政府组织提供的支援服务
6. 在实施康复上保健人员的要求 – 提交对国家的需求的论文给议会

承诺...1

马来西亚政府已认定Quality Healthcare & Active Healthy Lifestyle t为主要Key Result Area (KRA)

KRAs 包括特殊需要儿童:

- 1.及早和持续地检查儿童，发现他们特殊医药保健需求
- 2.注册和支持
- 3.以社区为基础的服务系统是有组织性的，所以家庭可以方便地使用它们。
- 4.所有特殊的医疗保健需求的青年得到必要的过渡到成年生活的服务，包括成人保健，工作和独立健全的生殖健康和性健康服务
- 5.建立积累着特殊需要特定领域研究的信息中心
- 6.全面的人力资源规划和建设来解决管理有特殊需要儿童的差距

承诺...2

7. 提高公众参与残疾预防活动的意识;
8. 促进和保护他们的权利和尊严，鼓励培训和保障就业;
9. 减少在妊娠和儿童时期会造成残疾的危险因素
10. 尤其是在怀孕其间，促进早期疗育和确定残疾的措施
11. 实施家庭辅导计划，包括婚前保密检测的疾病，如贫血和地中海贫血，及近亲婚姻的辅导

承诺...3

- 12. 促进和加强基层医疗和社区康复计划的联系
- 13. 便于获得适当的辅助技术，并推动其发展
- 14. 确保各项措施的性别平等，特别关注妇女和女童，残疾人士往往在社会，文化和经济处于劣势
- 15. 确保提供足够和有效的医疗护理给有特殊需要的人
- 16. 研究和实施预防残疾的最有效的措施

谢谢
