

# Kanak-kanak, Keluarga, Masyarakat



Amar-Singh HSS (Dato' Dr)  
Cert Theology (Aust, Hons), MBBS(Mal), MRCP(UK),  
FRCP(Glasg), MSc Community Paeds (Lond)  
Advisor, National Early Childhood Intervention Council  
Senior Consultant Paediatrician (Community)

Formerly:  
Head Paediatric Department, HRP Ipoh Hospital, Malaysia  
Head Clinical Research Centre at Perak, Malaysia

<http://www.necicmalaysia.org/>



TGIR

Amar/NECIC2018

## TGIR

- Saya yang tidak pintar (Bodoh)
- Persidangan, Bengkel
- Kemungkinan Kekurangan saya (saya ingin bantu)
  
- Rumusan & carta hala tuju akan datang
- Langkah seterusnya– Masyarakat

Amar/NECIC2018

## Keseluruhannya– **Kita berada dalam perjalanan**

- Kerumitan masalah & perkhidmatan yang diperlukan
- Perkembangan mengikut masa
- Siapa yang bertanggungjawab?
- Cabaran untuk mendapat penglibatan masyarakat
- Bagaimanakah masyarakat akan perubahan
- Peranan keluarga
- Impak kanak-kanak kurang upaya terhadap masyarakat

Amar/NECIC2018

Di luar perbincangan ini

Amar/NECIC2018

### Misi & Visi Jabatan Pediatrik Hospital Ipoh (HRPB Ipoh)

#### Visi

Kanak-kanak sepatutnya mendapat penjagaan dan kesihatan yang terbaik. **Keperluan kanak-kanak yang pelbagai akan tercapai bersama keluarga bahagia dan masyarakat stabil.**

Amar 1999



Amar/NECIC2018

## Misi & Visi Jabatan Pediatrik Hospital Ipoh (HRPB Ipoh)

Misi perkhidmatan Pediatrik di Negeri Perak adalah:

1. Memberikan penjagaan kesihatan yang berkualiti kepada kanak-kanak.
2. Menjaga maruah & memupuk seluruh potensi kanak-kanak
3. Bekerjasama dengan ibubapa seperti rakan seperjuangan, dalam penjagaan anak-anak mereka
4. Memberi motivasi kepada masyarakat untuk mengenalpasti dan mempromosikan kebahagiaan kanak-kanak tujuan mencapai makna keharmonian masyarakat

Amar 1999

Amar/NECIC2018



Copyright Paediatric Department, Hospital Ipoh

## Misi & Visi Jabatan Pediatrik Hospital Ipoh (HRPB Ipoh)

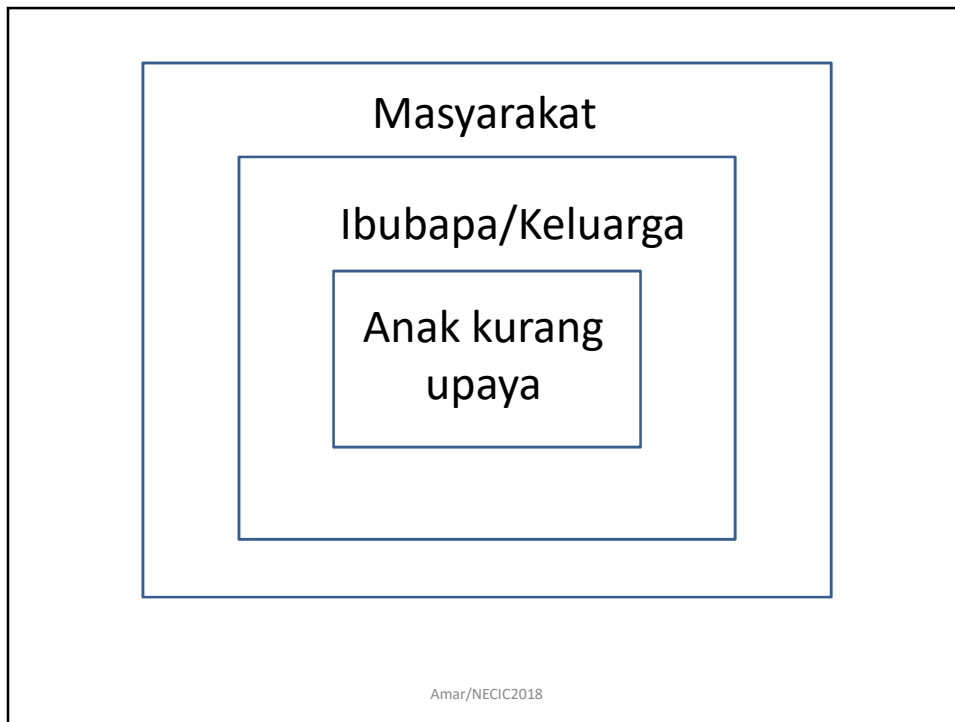
Kanak-kanak sihat  
Keluarga bahagia  
Masyarakat yang stabil

Amar 1999



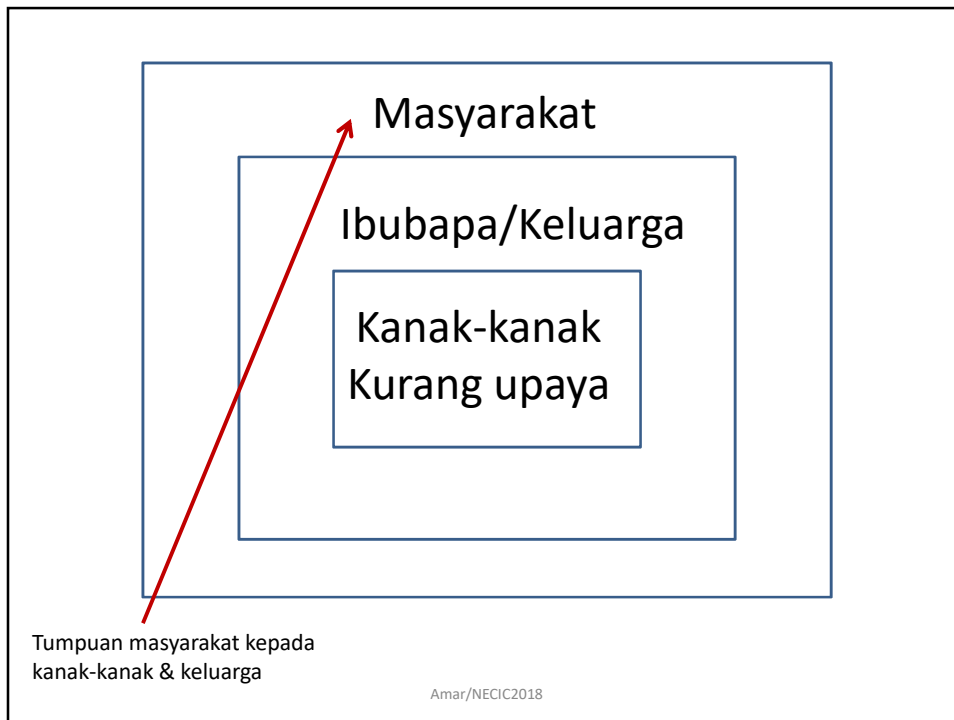
Amar/NECIC2018

Copyright Paediatric Department, Hospital Ipoh



## Kanak-kanak, Keluarga, Masyarakat

Kita perlu menetapkan kedudukan  
kanak-kanak kurang upaya  
di kalangan keluarga  
dan bersama masyarakat



## Kerumitan Masalah

Kanak-kanak kurang upaya merupakan sebahagian daripada masyarakat kita

- 1:100 kurang upaya deria (penglihatan, pendengaran ,sbg)
- 1:100 kurang upaya fizikal
- 1:100 kurang upaya intelektual
- 1:100 Autism (tumbesaran)
- 1:20 ADHD
- 1:7 kurang upaya pembelajaran (termasuk Disleksia)
- 1:5 kurang upaya

NCHS Data Brief, Nov 2017  
CDC 2016  
New Zealand Disability Survey 2013  
Hall 2003; Bhasin 2006; Rydz 2005; Amar 2006

Amar/NECIC2018

## 5 Kunci “Tahap” PWD dalam kehidupan

1. Diagnosis/Penilaian
2. Keperluan Pra sekolah
3. Persekolahan
4. Bekerja
5. Penjagaan jangka panjang



Amar/NECIC2018

## Sejarah perkhidmatan kanak-kanak kurang upaya di Malaysia (1960-2017)

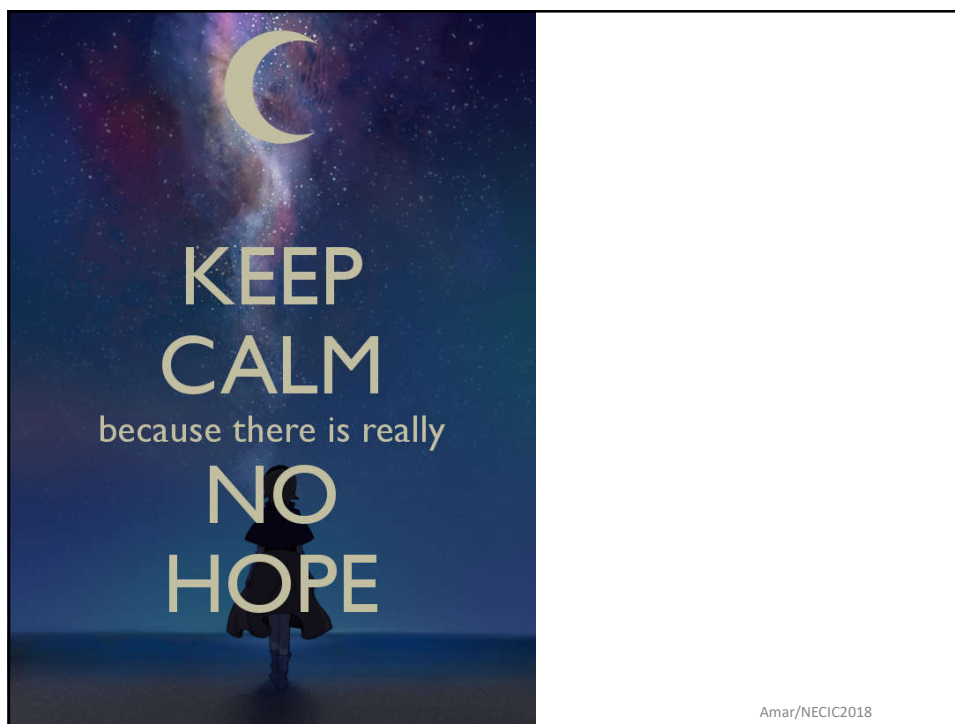
1. Peralihan perkhidmatan dari tempat tinggal ke pusat rawatan harian
2. Peralihan dari kurang upaya fizikal ke kurang upaya pembelajaran
3. Peralihan dari NGO ke agensi kerajaan (kini diterbalikkan)
4. Peralihan daripada bentuk kebajikan ke peranan sosial atau tuntutan hak (masih kurang)
5. Peralihan daripada dorongan pemimpin ke arah penumpuan terhadap keluarga, pemberian kuasa & advokasi (masih terhad)
6. Peralihan tanggungjawab kepada masyarakat? (tiada)

Amar/NECIC2018

## Masih ada Harapan ke? Adakah sistem akan mengalahkannya?

1. Bagaimana ibubapa/keluarga bertenaga untuk memberi sokongan kepada anak apabila cabaran yang dihadapi berbilang?
2. Bagaimana orang kurang upaya boleh menangani halangan sistem dan sosial yang pelbagai?
3. Bagaimana untuk membolehkan sistem berkhidmat dengan berkobar-kobar, tidak hanya sebagai satu tugas?
4. Bagaimana juruterapi, profesional dan penggubal polisi boleh digalakkan untuk melangkaui kekangan sistem yang sedia ada?
5. Bagaimana untuk membolehkan masyarakat secara proaktif untuk mengambil tanggungjawab supaya melibatkan golongan kurang upaya dalam segala aspek kehidupan?

Amar/NECIC2018





“Alas that I spoke true!  
What hope have we ....?  
We must do without hope.  
Let us gird ourselves and weep no  
more! Come! We have a long  
road, and much to do.”

Aragorn, Lord of the Rings  
by JRR Tolkien

Amar/NECIC2018

## Siapakah yang bertanggungjawab?

- Ibubapa/keluarga
- Profesional/ Juruterapi/NGO
- Agensi kerajaan
- Masyarakat



Amar/NECIC2018

## Siapakah yang bertanggungjawab?

- Bertahun-tahun membina keyakinan terhadap pembangunan intervensi awal & sokongan yang tumpu pada kekeluargaan
- Kurang tumpuan diberikan pada perkhidmatan intervensi awal yang bertumpukan masyarakat (CBRs limited abilities)
- Seringkali tanggungjawab kanak-kanak kurang upaya terletak pada keluarga mereka (Pemulihan, Kekuatan, pengendalian, impak, sbg)
- Sedikit tanggungjawab telah dikongsi bersama profesional/juruterapi dan agensi kerajaan
- Tetapi hanya segelintir masyarakat yang bertanggungjawab dan menanggung keperluan kanak-kanak & keluarga
- **Rasa kepunyaan adalah kunci**

Amar/NECIC2018

## Perkhidmatan yang diperlukan oleh PWD

1. Diagnosis/Penilaian - berpatutan
2. Keperluan prasekolah - berpatutan
3. Persekolahan – tidak ketara (jauh ketinggalan)
4. Pekerjaan- lemah
5. Penjagaan - kecewa

Banyak usaha telah dilakukan tetapi hasil adalah terhad

Kerana hanya segelintir masyarakat kita terlibat pada perkara 3-5

Amar/NECIC2018

## Kenapa masyarakat gagal atau tidak berminat untuk memenuhi keperluan anak-anak kita?

Amar/NECIC2018

## Halangan penglibatan Masyarakat Sebab-sebab mengehendkan penglibatan masyarakat?

- Model Kebajikan (Charity model) (simpati)
- Model perubatan (Medical model) (penyakit)
- Model sosial (Social model) (menyingkirkan halangan, menambah baik sikap, membolehkan penerimaan masyarakat)
- Model hak asasi (Rights model) (perjuangan untuk perubahan sistem, memberi kemudahan kepada golongan yang diberi keutamaan walaupun bukan kalangan kurang upaya)

Tujuan utama: Kita adalah bangsa yang masih melihat kurang upaya sebagai suatu isu kebajikan

Pengamal perubatan pula melihat kurang upaya sebagai suatu penyakit

Amar/NECIC2018

## Bagaimana masyarakat boleh digalakkan untuk membuat perubahan?

1. Advokasi secara sistemik atau masyarakat
2. Inklusif dalam segala aspek adalah kunci (tangani diskriminasi)
3. Pendekatan sosial dan hak asasi
4. Menjadikan polisi Kerajaan berkesan
5. Penglibatan agensi swasta membawa manfaat
6. Penglibatan Keluarga adalah penting
7. Menggunakan peristiwa kritikal / kehangatan media
8. Usahakan keterlihatan dan pemahaman (informasi & penglibatan masyarakat)

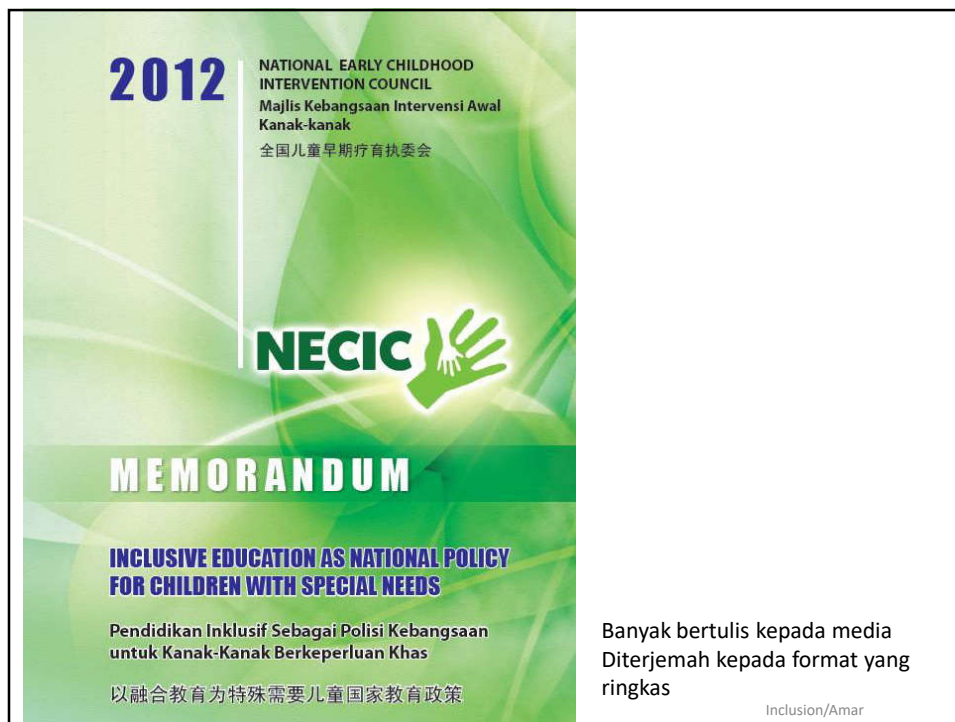
Amar/NECIC2018

## Usahakan Keterlihatan & pemahaman

(information & community engagement)

- Cerita di media cetakan
- Media sosial
- *Autism/Disability Walks*
- Makan malam bersama OKU (Contoh, Peter Young)
- Polisi/Memorandum

Amar/NECIC2018



## Menggunakan peristiwa kritikal / kehangatan media

- Individu lebih mahir daripada organisasi (dalam perkara ini)
- Tetapi organisasi mempunyai lebih banyak suara
- Contoh (Black Print)
- Kita tidak menulis atau bersuara dengan secukupnya

Amar/NECIC2018

**THE STAR ONLINE** Kesan surat ini

News Business Sport Metro Tech Lifestyle **Opinion** Videos Property Jobs Autos More

**Letters** Home > Opinion > Letters

Tuesday, 21 April 2018

## A black print for children with disabilities

FACEBOOK TWITTER GOOGLE+ LINKEDIN

**Popular Now in Opinion**

- Why the LRT isn't worth the switch
- Finding father again
- Doing it the 'Johor way' in Pahang
- A high income reality check
- A dream for a better Malaysia

WE, children with special needs, families, NGOs and professionals, had hoped that the National Education Blueprint 2013-2025 would result in better services and a true inclusion for children with disabilities.

However the reverse seems to be happening.

Teachers and headmasters, obsessed with the Education Ministry's (MOE) KPIs for achievement, have increasingly been excluding children.

One of the important early targets set by MOE in the Education Blueprint is to have 30% of special education needs (SEN) students in the inclusive programme by 2015.

**Latest News**

- A dream for a better Malaysia
- Real problem in getting the right number
- Clear the air over logging
- Looking back at my cup of tea
- More parks, fewer condos

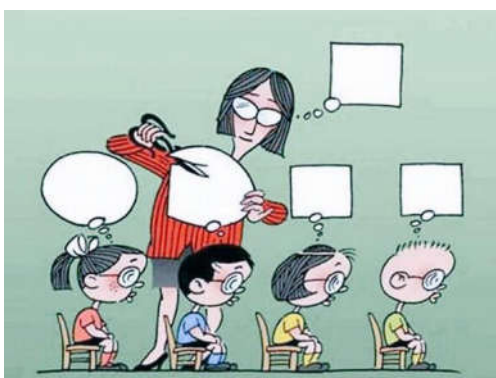
**Most Viewed**

- Why the LRT isn't worth the switch
- A high income reality check
- Blind to Malabar at airport

Amar/NECIC2018

## Inklusif secara menyeluruh adalah Kunci menanggapi diskriminasi

- Pendekatan Sosial & hak asasi
- Hak kita, bukan keistimewaan



Amar/NECIC2018

## Penglibatan agensi swasta yang berkesan

Contohnya Sook Yee, Edmund Lim, Jaden & Branden



Membantu dasar kerajaan dilaksanakan secara berkesan (Mengekalkan tekanan)

### **Kementerian kesihatan**

- Kurikulum perubatan mengenai kurang upaya tidak mencukupi. (terutamanya masalah pembelajaran)
- Perkembangan perubatan pemulihan tetapi terletak di institusi-institusi
- Mutu dalam perkhidmatan tidak sekata, tiada tumpuan diberi kepada keluarga, tiada di kawasan pendalaman

**Memberi tekanan agar universiti menambah baik kurikulum**

Amar/NECIC2018

Membantu dasar kerajaan dilaksanakan secara berkesan (Mengekalkan tekanan)

### **Jabatan Kebajikan Masyarakat**

- Kualiti profesional PDK terhad
- Gaji kakitangan masih rendah
- Sesetengah PDK telah “hilang” arah

**Memperbaharui PDK dan jadikan mereka NGO**

Amar/NECIC2018

Membantu dasar kerajaan dilaksanakan secara berkesan (Mengekalkan tekanan)

### **Kementerian pendidikan**

- Peningkatan dalam perkhidmatan tetapi masih mengecewakan kanak-kanak dengan masalah pembelajaran
- Komitmen untuk pendidikan inklusif bagi pelajar-pelajar dengan masalah pembelajaran adalah terhad
- Kanak-kanak masih menjadi “mangsa” pada Akta Pendidikan
- Kualiti guru pendidikan khas sangat berbeza

Amar/NECIC2018



## Membantu dasar kerajaan dilaksanakan secara berkesan (Mengekalkan tekanan)

### Kementerian pendidikan

1. Memiliki dasar pendidikan inklusif yang benar
2. Tidak memberi tekanan kepada guru untuk mencapai KPI literasi
3. Melibatkan ibubapa dalam membuat pilihan untuk pendidikan anak-anak mereka
4. Menukar unit Pendidikan Khas kepada Unit Pendidikan Inklusif
5. Beri komitmen kepada program pembantu guru

Amar/NECIC2018

© Original Artist  
Reproduction rights obtainable from  
[www.CartoonStock.com](http://www.CartoonStock.com)



"How do you know I have a learning disability?  
— Maybe you have a *teaching* disability!"

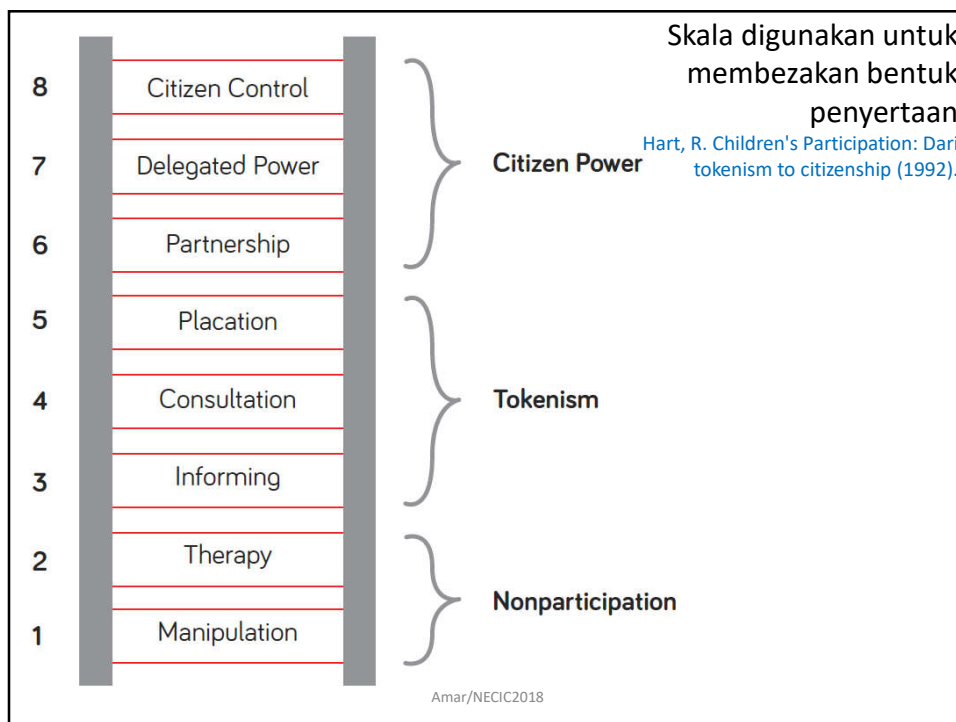
Amar/NECIC2018

Membantu dasar kerajaan dilaksanakan secara berkesan (Mengekalkan tekanan)

**Terlalu banyak permintaan kepada kerajaan baru.  
Kekalkan mesej secara mudah, ringkas, dan ulangi**

1. Memberi tekanan kepada universiti supaya mengubah suai kurikulum
2. Memperbaharui PDKs & menjadikan mereka NGO
3. Ubah Unit Pendidikan Khas kepada Unit Pendidikan Inklusif
4. Memberi komitmen untuk program pembantu guru
5. Penyertaan / Penglibatan yang sebenar

Amar/NECIC2018



## Keluarga adalah Kritikal (Peranan Keluarga)

- Penglibatan ibubapa
  - Perhubungan dua hala
1. Keluarga yang menyokong keluarga lain
  2. Keluarga sebagai aktivis
  3. Keluarga menjadi penyumbang kepada terapi dan pendidikan
  4. Keluarga, sekolah dan komuniti adalah rakan kongsi
  5. Penglibatan keluarga dalam pemantauan & pengurusan

Amar/NECIC2018  
[Open File on Inclusive Education, UNESCO 2001](#)

## Kanak-kanak, keluarga, komuniti (pesanan)

Setiap kanak-kanak tergolong di sisi kita  
tiada perbezaan antara kurang upaya & berupaya  
Kekuatan kita dalam diversiti (menerima & mengguna)

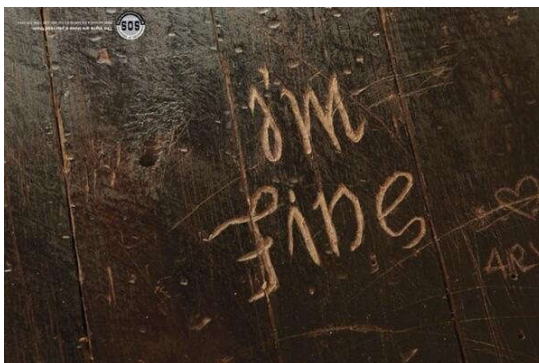
Pengiktirafan pada kesan positif dan sumbangan  
bermakna oleh kanak-kanak kurang upaya kepada  
keluarga mereka dalam masyarakat

<http://vanierinstitute.ca/children-disability-positive-impacts-children-family/>

Amar/NECIC2018

## Kesan kanak-kanak kurang upaya & keluarga bersama masyarakat

- Masyarakat kita sesat, berpecah, hancur dan berasa kehilangan harapan



Amar/NECIC2018

## Kesan kanak-kanak kurang upaya & keluarga atas masyarakat

- Apabila kita menerima sesiapa yang kurang upaya & libatkan mereka
- 
- Kita mampu menerima sesiapa walaupun terdapat perbezaan penampilan, jantina, etnik, dan lain-lain di kalangan masyarakat

Kita dapat membawa Semangat inklusif ke dalam masyarakat & mengintegrasikan masyarakat

Amar/NECIC2018

## Kesan kanak-kanak kurang upaya & keluarga bersama masyarakat

- Apabila kita mengenali & menghargai nilai, potensi & kekuatan seseorang yang kurang upaya
- 
- Kami dapat menawarkan sokongan yang sama kepada sesiapa dalam masyarakat & mengiktiraf nilai, potensi & kekuatan orang lain

Kami membawa harapan terutama mereka yang rasa tidak dihargai

Amar/NECIC2018

## Kesan kanak-kanak kurang upaya & keluarga bersama masyarakat

- Apabila kita (OKU atau keluarga) mengembangkan watak kita melalui kesusahan & perjuangan dan menjadi "orang yang lebih baik" dengan sistem nilai sebenar
- 
- Kita dapat membawa watak & nilai itu ke dalam komuniti yang kita tinggal & bekerja

Bawa makna kepada hubungan & kehidupan

Amar/NECIC2018

## Kesan kanak-kanak kurang upaya & keluarga bersama masyarakat

1. Mengintegrasikan / Menyatukan komuniti
2. Menawarkan peluang kepada masyarakat untuk mencari tujuan & harapan & kegembiraan
3. Menawarkan makna hubungan & kehidupan

Ini adalah bagaimana kita akan mengubah masyarakat  
Saya telah berubah & menjadi ejen perubahan

Amar/NECIC2018

## Apakah makna Penglibatan Sebenar Masyarakat

- Melebihi dasar sokongan di peringkat kebangsaan
- Melebihi pembiayaan program
- Lebih banyak perubahan infrastruktur di peringkat tempatan
- Perubahan pandangan yang menyeluruh di kalangan masyarakat terhadap ketidakupayaan dan integrasi kanak-kanak kurang upaya dan keluarga mereka ke dalam masyarakat
- **Tiada lagi pandangan 'saya-dan-awak' tetapi wujud masyarakat yang harmoni serta merangkumi dan meningkatkan semua kepelbagaian untuk masyarakat**

Amar/NECIC2018

## Berusaha dengan Masyarakat: **Frontier Akhir**

- Profesional / juruterapi / NGO perlu melampaui perkhidmatan penjagaan, terapi, intervensi, dan berusaha bersama ibu bapa sebagai *partner* dalam penjagaan anak-anak mereka.

Profesional / Ahli terapi / NGO perlu:

- Mengintegrasikan kanak-kanak kurang upaya dan keluarga mereka ke dalam masyarakat
- Memotivasi masyarakat untuk mengenali dan mempromosikan keperluan keluarga untuk kesejahteraan masyarakat
- Mengekalkan maruah dan meningkatkan potensi penuh semua kanak-kanak dalam masyarakat

Amar/NECIC2018

## Bekerja dengan Masyarakat: **Frontier Akhir**

Kanak-kanak kurang upaya dan keluarga mereka boleh memberi sumbangan yang besar kepada masyarakat kita, jika masyarakat sudi untuk mendengar, menerima dan belajar dari mereka



Amar/NECIC2018

## “Wajah” orang kurang upaya sedang berubah

Kita perlu menjadi imaginatif dalam menghadapi cabaran baru



Penerima Pasif  
Tersembunyi

Peranan Aktif / Memimpin  
perubahan

Amar/NECIC2018

## “Wajah” orang kurang upaya sedang berubah dan masih berubah

Perlu menyampaikan mesej ini



Penerima Pasif  
Tersembunyi

Peranan Aktif / Memimpin  
perubahan

Penerimaan gembira  
Meraikan siapa kita

Amar/NECIC2018