

# 儿童, 家庭, 社会



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 (幸亏我退休了)

- 我的愚笨(愚蠢)
- 参与会议、研讨会
- 可能是我的特殊需求(我想要帮忙)
  
- 做出结论 和记录我们未来的去向
- 下一步- 社会

Amar/NECIC2018

## 大纲 – 我们在路途中

- 问题的大小和 服务所需
- 随着时间的进展
- 到底是谁的责任呢?
- 社会参与的障碍
- 社会到底要如何改变
- 家庭的角色
- 特殊儿童对社会的影响

Amar/NECIC2018

## 一个插曲

Amar/NECIC2018

## 怡保中央医院儿科部门的任务与预愿

### 预愿

所有儿童的健康必须保持卓越状态。儿童的  
各种需求会在一个圆满的家庭与稳定的社群  
里实现。

Amar 1999



Amar/NECIC2018

## 怡保中央医院儿科部门的任务和预段 (怡保HRPB)

霹靂州儿科服务的任务是:

1. 给予儿童有素质的关照
2. 保持并提高儿童们的潜能
3. 在照顾孩子的当下与家长们成为搭档
4. 激励社群认识并促进儿童健康，作为实现社会福祉的举动

Amar 1999

Amar/NECIC2018



Copyright Paediatric Department, Hospital Ipoh

## 怡保中央医院儿科部门的任务和预愿

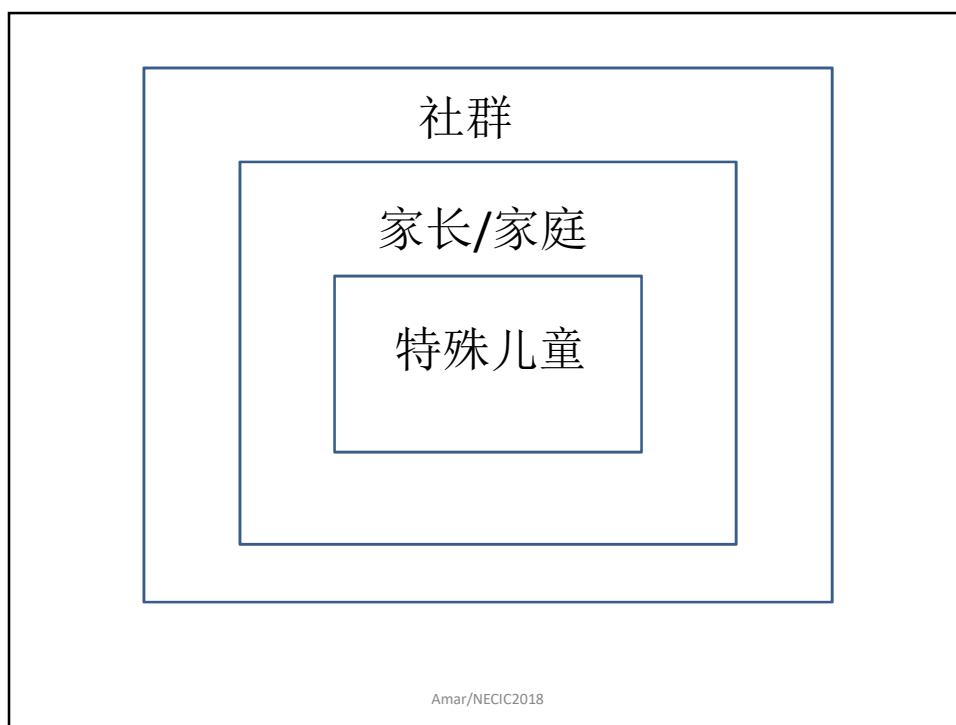
幸福的儿童  
圆满的家庭  
稳定的社会

Amar 1999



Amar/NECIC2018

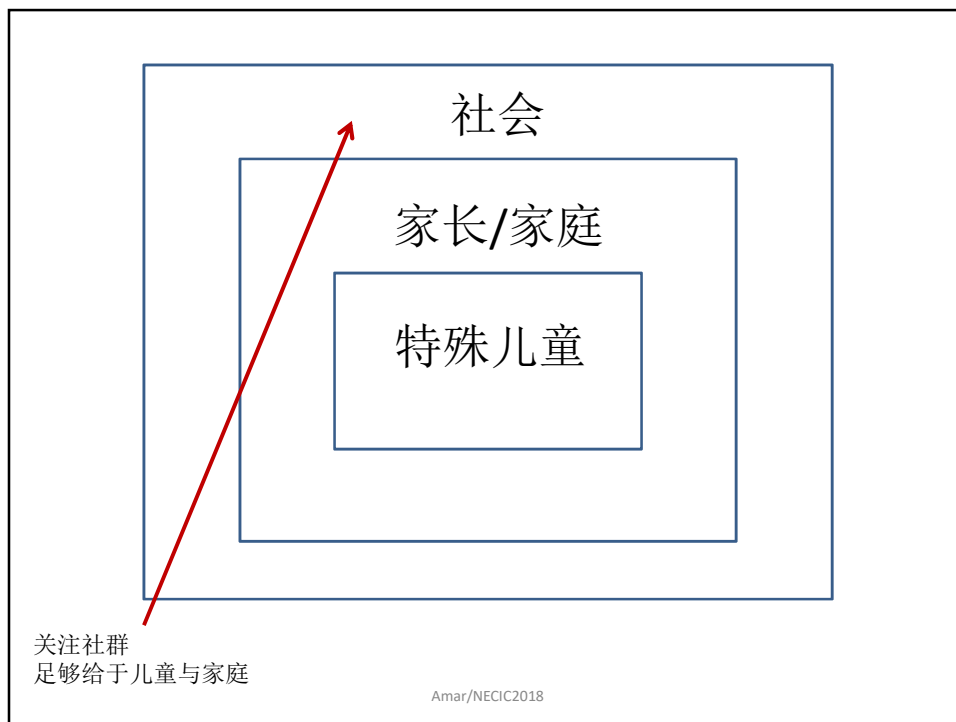
Copyright Paediatric Department, Hospital Ipoh



儿童, 家庭, 社群

我们需要  
在家庭与社群的角度里关注特殊儿童

Amar/NECIC2018



## 问题的大小

特殊儿童是我们的社会里重要的一部分

- 1:100 感官障碍(视力, 听力障碍, 等等)
- 1:100 肢体障碍
- 1:100 智力障碍
- 1:100 自闭症 (日渐增加)
- 1:20 ADHD (注意力缺失过动症)
- 1:7 学习障碍 (包括阅读困难)
- 1:5 残疾

NCHS Data Brief, Nov 2017  
CDC 2016

New Zealand Disability Survey 2013  
Hall 2003; Bhasin 2006; Rydz 2005; Amar 2006

Amar/NECIC2018

## 五个特殊人士生活中的关键“阶段”

1. 诊段/评估
2. 学前需求
3. 学校
4. 被雇用
5. 长期护理



Amar/NECIC2018

## 大马特殊儿童服务的历史(1960-2017)

1. 从住宅转移到门诊服务
2. 从肢体障碍转移到学习障碍
3. 从非政府组织转移到政府机构 (回过头来)
4. 从慈善的模式转移至社会与权益的模式 (目前有限)
5. 从提供者领导方式转移至家庭为中心，赋权和拥护方式 (仍然有限)
6. 移转到社群的责任? (零)

Amar/NECIC2018

## 还有希望吗? 系统会击败我们吗?

1. 家长要如何坚持与他们的孩子面对这一些种种挑战呢?
2. 一位特殊人士要如何面对社会和系统障碍呢?
3. 如何让系统有热忱的心，而不仅仅是执行任务呢?
4. 如何鼓励治疗师、专业人士和立法者超越其系统狭窄范围的限制呢?
5. 如何让社群积极主动地承担责任，将特殊人士纳入生活的各个方面呢?

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

## 到底是谁的责任呢?

- 家长/家庭
- 专业人士、治疗师、非政府组织
- 政府
- 社会



Amar/NECIC2018

## 到底是谁的责任呢？

- 多年来积极推动以家庭为中心的早期疗育和支持
- 很少强调以社区为中心的早期疗育（CBR能力有限）
- 经常将特殊儿童的责任归于家庭（心理韧性、实力、应对能力、影响力等）
- 专业人士/治疗师和政府机构已分担一些责任
- 但是很少有社区承担这一份责任，对儿童和家庭的需求负责任
- 社区自主权是关键

Amar/NECIC2018

## 残疾人士的服务需求

1. 诊段/评估 – 合理的
2. 学前需求- 合理的
3. 学校教育- 一般(落后于预期的)
4. 就业机会 – 较差
5. 长期护理- 惨淡

投入不少努力却得到有限的成果。  
因为我们只有少许的社区自主权。  
尤其是在3、4、5的项目上

Amar/NECIC2018

## 为什么社区未能采取行动、或不感兴趣？

Amar/NECIC2018

## 是什么限制了社区的参与和自主权， 以及社区的全面参与？

- 慈善/福利的模式对待残疾（出于怜悯）
- 医疗模式（将残疾看成是一种疾病）
- 社会模式（消除障碍，改善态度，促进融入社会）
- 权益模式（争取系统变革，提供与无残疾的人民所拥有的机会和优惠）

主要原因：我们还是一个把残疾当成慈善事业的国家  
让医疗人员将其作为一种疾病来治疗

Amar/NECIC2018

## 如何鼓励社会改变?

1. 系统式或社区式倡导
2. 关键是在所有领域实践融合 (反歧视)
3. 以社会及权益模式倡议
4. 落实政府政策
5. 与私营部门合作 – 效果好
6. 家庭是至关重要的
7. 运用重大事件/媒体热潮
8. 努力提高能见度和理解力 (信息和社会参与)

Amar/NECIC2018

## 如何提高能见度和理解意识

(提供信息和鼓励社会参与)

- 通过平面媒体说故事
- 社交媒体
- 自闭症/残疾为主的慈善马拉松
- 与特殊人士享用晚餐 (Peter Young的例子)
- 政策文件/备忘录

Amar/NECIC2018



## 运用重大事件/媒体热潮

- 个人比机构更能善用这种方式
- 但是机构的声音更有影响力
- 例子（黑色蓝图）
- 我们的发言和文章书写是不够的

**THE STAR ONLINE** 一封来信的影响

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 Pagoh
- 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.

Amar/NECIC2018

**Latest News**

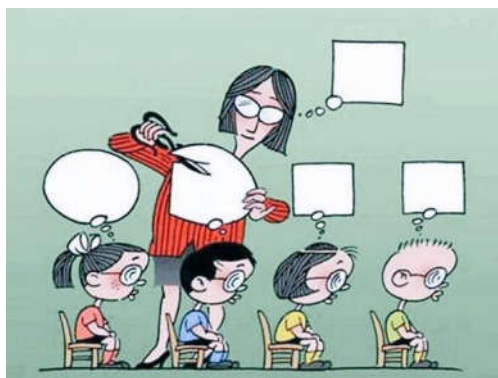
- A dream for a better Malaysia
- Real problem in getting the right number
- Clear the air over logging
- Looking back at my cup of tea
- More parks, fewer condos

**Most Viewed**

- Why the LRT isn't worth the switch
- A high income reality check
- Draft in favour of work

## 关键是在所有领域实践融合 (反歧视)

- 社会与权益模式的倡导
- 这是我们的基本人权，不是一种优惠



Amar/NECIC2018

## 与私营部门合作 – 效果好

比如 Sook Yee, Edmund Lim, Jaden & Branden



## 落实政府政策 (持续施压)

### 卫生部

- 医疗学者的特殊/残疾课程很差（尤其关于学习障碍）
- 虽然医疗康复服务不停增展，但仍受体制框架限制
- 服务素质不均匀，不以家庭为重心，不在偏僻地区服务

赶紧让大学课程改革

Amar/NECIC2018

## 落实政府政策 (持续施压)

### 福利部

- 社区康复中心(CBR)的专业素质有限
- 工作人员的薪水依然是偏低
- 一些社区康复中心已经“迷失方向”了

改造社区康复中心并使他们成为非政府组织

Amar/NECIC2018

## 落实政府政策 (持续施压)

### 教育部

- 虽然服务业大幅度增长，但无法满足学习障碍儿童的教育需求
- 让有学习障碍的儿童进入融合教育的承担有限
- 儿童仍然是教育法案的“受害者”
- 特殊教育教师的素质差异仍然很大

Amar/NECIC2018



## 落实政府政策 (持续施压)

### 教育部

1. 拟定一个真正支持融合教育的教育政策
2. 消除教师在达成读写能力KPI的压力
3. 让父母参与决策，为子女提供教育选择
4. 将特殊教育单位改为融合教育单位
5. 应当实行教师助理计划

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!"

图译：  
“你怎么知道我有学习障碍？  
你可能有教学障碍！”

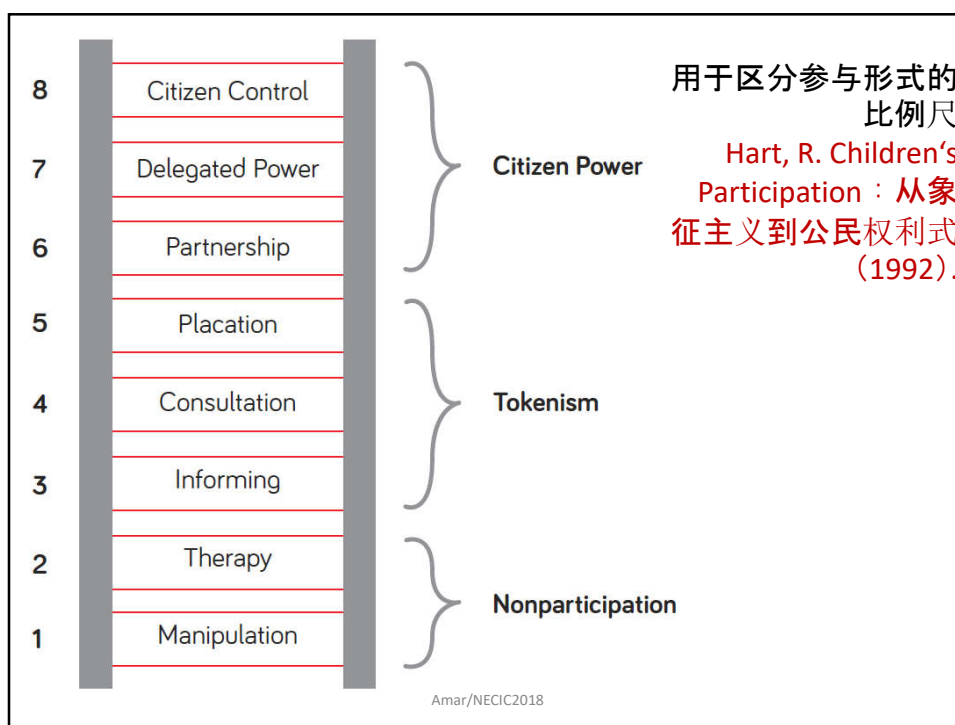
Amar/NECIC2018

## 落实政府政策 (持续施压)

人民对新政府的请求/要求多不胜数  
保持我们的讯息简单、简短、并重复它

1. 赶紧改革大学课程
2. 改造CBR并使他们转换为NGO
3. 将特殊教育单位改为融合教育单位
4. 实行教师助理计划
5. 真正的参与

Amar/NECIC2018



## 家庭是至关重要的 (家庭的角色)

- 家长的参与
  - 相互关系
1. 家庭支持其他的家庭
  2. 家庭身为社会活动家
  3. 家庭在治疗/教育上提供援助
  4. 家庭、学校及社会成为搭档
  5. 家庭参与治理和管理

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

Amar/NECIC2018

## 儿童，家庭，社会 (信息)

每个孩子都是我们的一份子  
残疾与否，都无区别  
我们的优势在于多样性 (接受和使用)

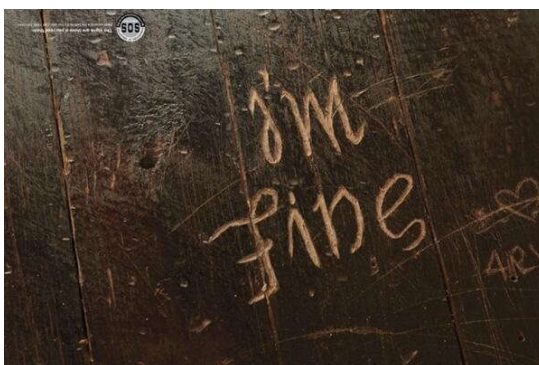
我们应承认特殊儿童在其社会家庭中所带来的许多积极影响和有意义的贡献

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

Amar/NECIC2018

## 特殊儿童对家庭和社会的影响

- 我们的社会迷失，支离破碎，分裂并失去希望



图：  
I'm Fine  
(我很好)  
倒过来看：  
Save Me  
(救我)

Amar/NECIC2018

## 特殊儿童对家庭和社会的影响

- 当我们接受特殊人士并将他们融入在内时
- 我们能够包容社区中具有不同观点，性别，种族等的人



我们更有能力带来  
融和的社会  
并整合社会

Amar/NECIC2018

## 特殊儿童对家庭和社会的影响

- 当我们承认与珍惜特殊人士的价值、潜力和优点
- 
- 我们可以把同样的支持给予社会里的所有人也同时承认所有人的价值，潜力和优势。

我们为感到绝望的人带来希望

Amar/NECIC2018

## 特殊儿童对家庭和社会的影响

- 当我们（特殊人士/家庭）在苦难与挑战中发展我们的性格，并成为有实际价值观的“更好的人”
- 
- 我们可以把各自的性格与价值观带入我们的社区及工作环境

让生活及人际关系变得有意义

Amar/NECIC2018

## 特殊儿童对家庭和社会的影响

1. 整合/统一我们的社会
2. 为社会提供机会寻找目标、希望和幸福
3. 为生活及人际关系带来生命的意义

这就是我们改变社群的方式  
我已经改变并成为变革的推动者

Amar/NECIC2018

## 社会参与的真正意思

- 不仅仅是支持性的国家政策
- 不仅仅是为计划提供足够的资金
- 区域中的基本设施需要大改革
  
- 彻底改变社区对残疾的看法，将特殊儿童及他们的家庭融入社区
- 不再以“我们和他们”的观点/现实排斥特殊儿童及家庭，而是成为一个增强并包容社会所有多样性的健康社群

Amar/NECIC2018

## 与社会合作： 最后境界

- 专业人士/治疗师/非政府组织需要超越提供优质护理、治疗、疗育以及与父母一起作为照顾孩子的伙伴

专业人士/治疗师/非政府组织需要

- 把特殊儿童和他们的家人带入社会
- 激励社会承认并支援家庭所需的帮助，以促进社会福祉
- 维持儿童在社会中的自尊并提高他们的潜能

Amar/NECIC2018

## 与社会合作： 最后境界

特殊儿童与他们的家人  
可以为社会贡献很多  
只要社会  
愿意聆听，接受他们甚至  
向他们学习。



Amar/NECIC2018

## 残疾的“样貌”正在改变...

面对挑战时必须富有想象力



被动接收者

主动/主导改变

Amar/NECIC2018

## 残疾的“样貌”正在改变 也继续改变

需要沟通



被动接收者

主动/主导改变

开心地接纳自己

Amar/NECIC2018