

# Cabaran dalam Menjaga Kanak-kanak Berkeperluan Khas

Erica Lovel

[erica@EcoEthical.com.au](mailto:erica@EcoEthical.com.au)

# Anak-anak Saya..

- Jason – 25 tahun
- Ryan – 22 tahun, menghidap ‘Perthes Disease’ sejak berumur 3 tahun, masalah berkaitan tulang pinggul yang berterusan; tidak lama lagi akan menjalani pembedahan penggantian tulang pinggul..
- Olivia – 8 tahun, Austisme, Masalah keresahan (anxiety), Motor tics (masalah pergerakan) yang teruk
- Cassie- 6 tahun, Autisme (mild), Penyakit hiperaktif, kerencatan pertumbuhan (Foetal Growth Retardation Syndrome)



# Cabaran..

- Kesedihan
- Menerima 'hakikat' baru
- Isu-isu kewangan
- Menangani isu-isu adik beradik
- Tekanan terhadap rumahtangga
- Isu-isu pelajaran
- Jangkaan orang lain
- Strategi untuk menghadkan impak/kesan terhadap keluarga

# Kesedihan

- Peringkat-peringkat dalam kesedihan- Saat dilahirkan dan/ atau pada waktu seseorang kanak-kanak disahkan kurang upaya, ibu bapa akan mengalami kesedihan. Walaubagaimanapun, bukan semua peringkat kesedihan akan dialami oleh ibu bapa dalam turutan yang sama, tetapi peringkat-peringkat berbeza boleh muncul di sepanjang kehidupan kanak-kanak itu.
- 1) Penafian- Ini tidak mungkin berlaku, doktor ini salah, anak saya akan beransur pulih; saya tidak memilih untuk mendapat anak yang kurang upaya.
  - 2) Kemarahan- Ini tidak adil, saya tidak meminta untuk mempunyai anak yang kurang upaya; kemarahan terhadap keluarga yang mempunyai anak-anak yang sihat;
  - 3) Tawar-menawar-Bertanya satu kuasa yang lebih tinggi untuk bantuan atau mencuba untuk berkompromi satu situasi untuk "mengurangkan impak." Jika saya berdoa kuat, autisme anak perempuan saya mungkin hilang. Jika saya membayar untuk khidmat doktor yang terbaik, pinggul anak lelaki saya mungkin sembuh. Jika saya seorang ibu/bapa yang lebih baik, ini semua akan hilang. Ini biasanya menyebabkan satu penyelesaian jangka pendek kepada sesuatu isu jangka panjang.

- Kemurungan / Kesedihan – Perasaan sepi, panik atau bersalah; perasaan yang menghancurkan dan kesedihan. Ibu bapa mungkin merasa seperti mereka satu-satunya ibu bapa atau keluarga yang melalui situasi ini dan tidak ada yang benar-benar memahami apa yang mereka lalui. Berkongsi dengan orang ramai tentang apa yang mereka lalui begitu sukar dan memalukan? Apabila anda cuba untuk bercakap dengan rakan-rakan atau keluarga lain, mereka seolah-olah tidak memahami keadaan atau tidak memahami bagaimana sakitnya untuk melihat perjuangan anak anda. Perasaan sebenar tentang kehilangan semua harapan dan aspirasi untuk anak anda.
- Penerimaan - Termasuk perkembangan, keyakinan dan melepaskan kepercayaan yang menghadkan anda terhadap apa yang mungkin dan tidak mungkin. Anda pasrah di mana kecacatan anak anda adalah diterima dan perbezaan beliau disambut dengan pemahaman bahawa perjalanan dia (dan anda) bukan satu garis lurus, dan bahawa dia boleh dan akan berjaya dalam banyak cara. Anda berhenti membandingkan anak anda kepada kanak-kanak lain dan melihat dengan jelas pada setiap perkara yang indah ditunjukkan dan pencapaian beliau yang membuat dia seorang yang istimewa. Anda tahu bahawa anda adalah pembela yang terbaik dan mempunyai wawasan yang jelas terhadap kebolehan beliau.

# Kesedihan Peribadi Saya..

- Olivia menghadapi cabaran yang paling terhad di kalangan anak-anak saya.
- Olivia disahkan menghidap masalah autisme tidak lama selepas kematian ibu bapa saya.
- Perasaan kesedihan terhadap kehilangan “kehidupan yang normal” bagi Olivia adalah lebih teruk berbanding kesedihan saya terhadap kehilangan ibu bapa saya.
- Penting untuk menerima proses bersedih dan berkongsi dengan orang lain yang melalui situasi yang sama.
- Ia boleh membantu!

# Realiti Baru..

- Sebahagian daripada proses penerimaan ialah untuk membiasakan diri dengan realiti baru.
- Mengakui bahawa keluarga anda adalah normal, hanya yang berbeza daripada biasa.

**DIFFERENT**  

---

**NOT LESS**

**Don't waste time being**

normal ['nɔ:m(ə)l]

adjective

1 conforming to a standard; usual, typical, or expected

**just be your own  
wonderful self**

[differentkindsofnormal.blogspot.com.au](http://differentkindsofnormal.blogspot.com.au)

# Kebimbangan Kewangan..

- Kos untuk jagaan perubatan, terapi, rawatan ,ubatan dan pengangkutan.
- Senarai menunggu untuk perkhidmatan percuma
- Pembiayaan kerajaan yang tidak mencukupi untuk perkhidmatan bagi kanak-kanak kurang upaya
- Ibu bapa tidak dapat bekerja kerana keperluan penjagaan anak-anak
- Pemulihan - Tiada penyelesaian yang mudah
- Berbincanglah dengan ibu bapa yang mengalami situasi yang serupa, berkongsi idea dan sumber
- Jangan terlalu bangga untuk meminta bantuan



# Tekanan berterusan – Gelas Separa Penuh

- Seorang pakar psikologi berjalan-jalan di sebuah bilik semasa mengajar pengurusan tekanan kepada penonton. Apabila dia mengangkat segelas air, semua orang menjangka bahawa soalan yang akan ditanya adalah samada gelas itu "separuh penuh atau separuh kosong". Sebaliknya, dengan senyuman di mukanya, dia bertanya: "Agaknya berapa berat gelas air ini?"
- Jawapan diberi antara 8 oz hingga 20 oz.
- Beliau menjawab, "Berat mutlak tidak penting. Ia bergantung kepada berapa lama saya memegangnya. Jika saya memegangnya selama satu minit, ia bukan satu masalah. Jika saya memegangnya selama satu jam, lengan saya akan berasa sakit. Jika saya memegangnya selama sehari, lengan saya akan berasa kebas dan lumpuh. Dalam setiap kes, berat gelas tidak berubah, tetapi semakin lama saya memegangnya, ia terasa lebih berat. "Beliau meneruskan, "Tekanan dan kebimbangan dalam kehidupan adalah seperti segelas air itu. Fikirkan tentang mereka untuk beberapa ketika dan tiada apa yang berlaku. Fikirkan tentang mereka untuk lebih panjang dan hati anda akan terluka. Dan jika anda **memikirkan** tentang mereka sepanjang hari, anda akan merasa kaku dan tidak mampu melakukan apa-apa dalam kehidupan "

# Sambungan...

- Dalam cara yang sama, “keberatan” menjaga kanak-kanak keperluan khas boleh dibandingkan dengan memegang gelas untuk masa yang lama.
- Tekanan yang berterusan ini boleh menyebabkan masalah dalam keluarga, isu-isu perkahwinan, masalah di kalangan adik-beradik, dan penjaga menjadi letih.
- Lebih ramai orang yang boleh membantu "memegang gelas", lebih ringan ia akan berasa, tetapi jangan letakkan harapan terlalu tinggi pada adik-beradik kerana mereka adalah kanak-kanak juga.
- Ibu bapa perlu mencari jalan untuk "meletakkan gelas" seketika, dengan mencari tempat jagaan sementara, orang yang boleh membantu, dan bercakap dengan orang-orang yang berfikiran serupa.

# Melegakan Tekanan..

- Penjagaan sementara oleh agensi penjagaan, keluarga, kawan-kawan, meluangkan masa peribadi di rumah.
- Meditasi, Kesedaran, hidup untuk waktu ini
- Bercakap dengan orang yang berfikiran sama
- Sertai kumpulan sokongan atau memulakan kumpulan sokongan
- Ingat sejauh mana anda telah lalui

Whenever you  
find yourself  
doubting how  
far you can go,  
just remember  
how far you  
have come.  
Remember  
everything you  
have faced, all  
the battles you  
have won, and  
all the fears  
you have  
overcome.

- Unknown

- Saya “meletakkan gelas saya di bawah” dengan membawa anjing-anjing saya berjalan di pantai.



# Kesukaran Rumahtangga bagi Keluarga yang Mempunyai Keperluan Khas

- Kadar penceraian lebih tinggi di kalangan keluarga yang mempunyai kanak-kanak berkeperluan khas.
- Mengapa?
- Pengasingan- Keinginan untuk mendapat anak boleh memberi tekanan terhadap rumahtangga; akan tetapi keinginan ini akan semakin berkurangan dengan masa untuk anak yang biasa; ini berbeza untuk kanak-kanak kurang upaya. Kadang-kadang, ibu bapa perlu mengambil giliran untuk menjaga anak; dan jarang mempunyai masa untuk diluangkan bersama.
- Masalah kekurangan wang.

# Sambungan...

- Kehilangan cinta sebaliknya bukan cinta lebih mendalam. Kita mengharapkan menjadi lebih rapat apabila semakin tua dan mempunyai ikatan pengalaman hidup bersama-sama. Malangnya apabila anda mempunyai kanak-kanak keperluan khas, pasangan boleh berubah dalam sikap, keperluan, kemahuan, impian dan matlamat.
- Kadang-kadang salah satu daripada ibu bapa akan kehilangan cinta yang mereka rasa untuk pasangan mereka. Ini boleh disebabkan oleh pengasingan salah satu ibu bapa ketika menjaga anak yang khas, dan memberi segala tumpuan kepada anak yang khas sehingga mereka lupa diri sendiri atau pasangan mereka.
- Pergaduhan berterusan atas penjagaan anak, kekurangan bantuan, dan kekurangan wang boleh menyebabkan ibu bapa kehilangan pandangan terhadap benda-benda yang indah dalam kehidupan mereka yang menyatukan mereka pada mula-mulanya.

# Sambungan..

- ***Salah seorang ibu bapa “melarikan diri”-***

Ibu atau bapa yang tidak dapat menangani tekanan dalam menjaga kanak-kanak keperluan khas, dan meninggalkan rumah dan keluarga. Walaupun ini tidak merupakan norma dalam kebanyakan rumah , ia boleh dan tetap berlaku.

- ***Penyelesaian-penyelesaian yang mungkin-***

-Komunikasi- bercakap, bercakap dan bercakap lagi!

-“Malam temu janji”-Apabila pasangan mula-mula bertemu mereka kerap keluar untuk menikmati masa bersama-sama . Ini mungkin sukar dalam keluarga yang mempunyai anak yang khas, tetapi adalah amat penting untuk ibu-bapa meluangkan masa dan “berehat” bersama-sama.

Ia mungkin susah untuk mencari penjaga yang sesuai ketika ibu bapa keluar untuk menikmati masa bersama, akan tetapi “janji temu” boleh juga dilakukan di rumah. Cuba untuk tidak berbual mengenai anak-anak, sebaliknya berkongsi pengalaman mengenai perkara-perkara yang anda nikmati bersama.

# Isu-isu Pendidikan

- Mendidik seorang anak adalah sukar; tetapi adalah LEBIH SUKAR untuk mendidik seorang kanak-kanak khas.
- Mencari sekolah yang sesuai
- Mendidik kemahiran hidup
- Membimbing guru/pendidik untuk mengenal pasti keperluan khas anak anda
- Berdepan dengan pembuli

I don't think  
the *worst* thing  
that could  
happen to *me*  
is raising a  
child with *special*  
*needs*. I think  
the worst thing  
is to raise a  
*child* who is  
cruel to those  
with *special needs*.



# Jangkaan Orang Lain...

- Orang lain mungkin menjeling, bersikap kurang sopan, menyisih dan mendiskriminasi anda, anak anda dan keluarga anda.
- Dalam dunia yang sempurna, ini tidak akan berlaku.
- Memupuk daya tahan dan ketabahan dalam keluarga keperluan khas adalah penting.
- Memilih untuk berada di sekitar orang-orang yang menerima keadaan anda seadanya dan tanpa sebarang syarat.
- Secara peribadi, saya telah terputus hubungan dengan rakan-rakan dan keluarga kerana autisme, TETAPI, persahabatan yang telah saya bina kerana autisme adalah **jauh lebih berharga**.

# Kesimpulan...

- Terdapat pelbagai cabaran dalam menjaga kanak-kanak yang mempunyai keperluan khas.
- Penjaga perlu menjaga diri mereka sendiri dan antara satu sama lain.
- Berbincang dengan orang lain yang berada dalam situasi yang sama.
- Sertai kumpulan sokongan, dan mulakan kumpulan sokongan.

Erica Lovel

Erica@EcoEthical.com.au



Kadang-kadang anda hanya perlu mengutip apa yang ada dan teruskan kehidupan.....