

Bab 19

KELOMPOK SOKONGAN IBU BAPA BAGI KANAK-KANAK ISTIMEWA

Salma Ishak, Zarina Mat Saad, Yusmarhaini Yusof & Rozita Yusoff
Fakulti Pembangunan Sosial & Manusia, UUM

Kanak-kanak istimewa memerlukan jagaan yang khusus daripada ibu bapa mereka. Salah satu masalah yang kerap dialami oleh ibu bapa ini ialah kekurangan akses kepada maklumat dan tidak wujudnya sokongan yang boleh meringankan tanggungjawab mereka. Kelompok sokongan merupakan satu saluran bagaimana ibu bapa boleh menjalin hubungan dan berinteraksi serta menerima dan memberi sokongan di kalangan mereka yang mempunyai persamaan keperluan dan kepentingan yang khusus. Ibu bapa yang lebih yakin dengan peranan mereka dan menyedari bahawa adanya rakan-rakan yang sedia memberi sokongan, sama ada fizikal, sosial, mahupun emosi, lebih besar kemungkinan dapat memberi jagaan dan bimbingan yang positif kepada anak-anak istimewa mereka. Usaha menubuhkan dan mengerakkkan Kelompok Sokongan Ibu bapa (KSI) boleh timbul daripada pihak organisasi/pusat ataupun ibu bapa sendiri. Apa yang penting ialah kelompok ini mendatangkan faedah kepada organisasi/pusat dan juga ibu bapa. Walau apa pun, manfaatnya sudah pasti dirasai oleh kanak-kanak istimewa itu sendiri. Di antara aktiviti-aktiviti penting yang lazim dijalankan oleh kelompok sokongan termasuklah perkongsian pengalaman, penyebaran maklumat berkaitan jagaan, pendidikan, dan latihan, penubuhan pusat sumber keluarga, menganjurkan ceramah-ceramah mengenai topik-topik yang berkaitan perkembangan dan bimbingan/asuhan anak-anak istimewa, dan perkhidmatan nasihat berhubung dengan kemudahan-kemudahan serta sumber-sumber yang terdapat di dalam komuniti. Kertas kerja ini akan membincangkan pengalaman dan minada penubuhan dan perlaksanaan satu kelompok sokongan ibu bapa di sebuah pusat halal bagi kanak-kanak istimewa. Tumpuan diberikan kepada isu-isu yang ditimbulkan oleh ibu bapa di dalam kelompok ini yang seterusnya menjadi landasan kepada penentuan topik-topik perbincangan kelompok.

Pengenalan

Peranan ibu bapa di dalam mengasuh dan mendidik anak-anak dan pengaruhnya ke atas perkembangan anak-anak adalah suatu perkara yang tidak perlu dipertikaikan. Kajian-kajian yang telah dijalankan lebih bertujuan untuk menunjukkan bagaimana

kedua-dua faktor ini berkaitan di antara satu dengan yang lain. Selain daripada memberi kesedaran tentang pentingnya peranan ibu bapa keatas pelbagai aspek kehidupan anak-anak mereka, hasil daripada kajian-kajian ini juga memberi panduan-panduan yang boleh membantu ibu bapa meningkatkan lagi kemahiran-kemahiran keibubapaan mereka. Walau bagaimanapun, perkembangan pesat yang berlaku di dalam masyarakat masa kini mengakibatkan keadaan di mana ibu bapa berhadapan dengan berbagai cabaran dan dugaan untuk melaksanakan tanggungjawab mereka. Jika keadaan ini menimbulkan masalah kepada ibu bapa secara umum, ia mungkin lebih dirasai oleh ibu bapa yang mempunyai anak-anak istimewa. Berbanding dengan kanak-kanak normal, kanak-kanak istimewa memerlukan jagaan yang khusus daripada ibu bapa mereka, dan ini berkemungkinan besar berterusan sepanjang kehidupan mereka. Oleh yang demikian, tanggungjawab ibu bapa yang mempunyai anak-anak istimewa ini adalah sangat besar dan berat. Segala usaha yang dilakukan untuk meringankan tanggungjawab mereka ini bukan sahaja membantu ibu bapa itu sendiri khususnya, tetapi juga memanfaatkan kanak-kanak yang terlibat, dan seterusnya menyumbang kepada pembangunan masyarakat secara amnya.

Salah satu masalah yang kerap dialami oleh ibu bapa yang mempunyai anak istimewa ialah kekurangan akses kepada maklumat dan tidak wujudnya sokongan yang boleh membantu mereka memainkan peranan mereka dengan lebih berkesan. Oleh yang demikian, terdapat ramai kanak-kanak istimewa ini yang tidak mendapat jagaan yang sempurna dan menggunakan kemudahan-kemudahan yang disediakan oleh pihak-pihak tertentu, sama ada ianya peruntukan-peruntukan yang disediakan oleh pihak kerajaan mahupun program-program yang dianjurkan oleh organisasi-organisasi bukan kerajaan ataupun badan-badan amal lain. Di Malaysia, badan-badan bukan kerajaan memainkan peranan yang sangat penting dalam menyediakan khidmat jagaan harian kepada kanak-kanak istimewa. Di pusat-pusat yang ditubuhkan, pelbagai program disediakan untuk membantu kanak-kanak itu menjalani kehidupan sehariannya sebaik yang mungkin mengikut kemampuan mereka supaya dapat mencapai potensi mereka. Namun yang demikian, ibu bapa masih tetap mempunyai peranan mereka dan tidak seharusnya melepaskan tanggungjawab mereka kepada pekerja-pekerja di pusat di mana anak mereka berada sepanjang hari ataupun untuk satu tempuh masa tertentu. Selaras dengan itu, program-program untuk ibu bapa juga sepatutnya diadakan untuk melibatkan mereka di dalam perancangan aktiviti-aktiviti yang disediakan oleh pusat untuk anak-anak mereka.

Tujuan bab ini ialah untuk membincangkan pengalaman daripada penubuhan dan perlaksanaan satu Kelompok Sokongan Ibu Bapa di Pusat Harian Sinar Harapan, Alor Setar. Tumpuan diberikan kepada isu-isu yang ditimbulkan oleh ibu bapa di dalam kelompok sokongan ini, khususnya isu-isu yang berkaitan dengan peranan dan masalah yang dihadapi oleh ibu bapa, perkhidmatan yang disediakan oleh Pusat, dan isu-isu lain.

Apa itu Kelompok Sokongan Ibu Bapa?

Kelompok sokongan secara umumnya mempunyai empat ciri penting iaitu (1) pertemuan kelompok tersebut berlaku secara berkala, (2) dihadiri oleh ahli-ahli kelompok yang sama bagi setiap pertemuan, (3) berlaku dalam keadaan spontan dan tidak formal dan (4) wujud hubungan yang erat di antara ahli (Zastrow, 2001). Kelompok Sokongan Ibu Bapa (KSI) di Pusat Harian Sinar Harapan Alor Setar merupakan satu saluran di mana ibu bapa boleh menjalin hubungan dan berinteraksi serta menerima dan memberi sokongan di antara satu dengan yang lain. Lazimnya, kelompok sokongan terdiri daripada mereka yang mempunyai persamaan keperluan dan kepentingan yang khusus. Kelompok sokongan menyediakan ruang untuk ibu bapa mendapatkan sokongan di antara satu dengan yang lain, saluran untuk berkomunikasi, peluang untuk tindakan sosial, dan meningkatkan pengetahuan melalui program-program pendidikan (Gainey, Prochazka-Graf, & Trombino, 1992). Setelah berjumpa dan berkenalan di antara satu dengan yang lain, ibu bapa merasakan bahawa masalah yang mereka hadapi bukanlah suatu yang terasing, tetapi juga dialami oleh ibu bapa lain. Mereka berpeluang berbincang tentang masalah yang dialami membaskan anak istimewa, dan selain daripada mendapat sokongan moral, mereka juga mungkin mendapat ide-ide untuk menangani masalah yang sedang dihadapi, dan mungkin juga lebih bersedia untuk berhadapan dengan keadaan-keadaan yang mungkin timbul pada masa akan datang.

Usaha-usaha menubuh dan menggerakkan KSI boleh timbul daripada pihak organisasi/pusat ataupun ibu bapa sendiri. Apa yang penting ialah kelompok ini mendarangkan faedah kepada ibu bapa dan juga organisasi/pusat. Pihak organisasi/pusat dapat memberi perkhidmatan yang lebih berkesan dengan adanya penglibatan dan sokongan ibu bapa. Dalam masa yang sama, ibu bapa menyedari anak-anak mereka mendapat perkhidmatan yang sempurna dan mereka sendiri lebih faham tentang peranan yang boleh mereka mainkan untuk kesejahteraan anak-anak mereka. Walau apapun, manfaatnya sudah pasti dirasai oleh anak-anak istimewa itu sendiri, baik daripada perkhidmatan yang disediakan oleh pihak organisasi/pusat mahupun daripada perhatian dan peranan yang dimainkan oleh ibu bapa mereka.

Seperti namanya, KSI adalah suatu usaha yang dilaksanakan oleh ibu bapa sendiri untuk keperluan dan kepentingan mereka sendiri. Namun demikian, terdapat keadaan-keadaan di mana ia perlu kerjasama dan juga mungkin dorongan daripada kumpulan-kumpulan tertentu di peringkat awal penubuhannya. Walau apapun, ia adalah satu aktiviti yang ditentukan oleh ibu bapa itu sendiri. Seperti yang dicadangkan oleh Gainey et al. (1992), "*although professional staff may be utilized by support groups, the decisions concerning policy and procedures are usually determined by group members. Support groups can select and stress their own priorities*". Di antara aktiviti-aktiviti penting yang lazim dijalankan oleh kelompok sokongan termasuklah perkongsian pengalaman, penyebaran maklumat berkaitan jagaan, pendidikan, dan latihan, penubuhan pusat sumber keluarga, menganjurkan ceramah-ceramah mengenai topik-topik yang berkaitan perkembangan dan bimbingan/asuhan anak-anak istimewa, dan perkhidmatan nasihat

berhubung dengan kemudahan-kemudahan serta sumber-sumber yang terdapat di dalam komuniti. Berdasarkan keperluan kelompok ibu bapa yang berkenaan, aktiviti-aktiviti yang dirancang seharusnya dapat memenuhi keperluan mereka. Oleh yang demikian, kelompok sokongan ibu bapa mempunyai pelbagai fungsi yang pada asasnya untuk memerlukan keperluan ibu bapa. California State Department of Education di Amerika Syarikat telah membentuk sebuah modul untuk Kelompok Sokongan Ibu Bapa dan telah mengenalpasti fungsi-fungsi berikut (Thompson, 1997):

- i. Menyediakan sokongan yang berterusan.
- ii. Memberi bantuan semasa menghadapi krisis.
- iii. Meneguhkan tingkah laku-tingkah laku dayatindak yang positif.
- iv. Membantu menangani perasaan marah (anger) dan menggunakan tenaga dengan cara yang positif.
- v. Berkongsi maklumat, ide-ide, dan sumber-sumber.
- vi. Menyediakan program latihan untuk ibu bapa mengingkatkan kemahiran-kemahiran.
- vii. Membantu apabila perlu mendapatkan bantuan daripada agensi-agensi berkaitan seperti pendidikan, kesihatan, dan perkhidmatan-perkhidmatan lain.
- viii. Menyediakan peluang untuk mengatasi perasaan keseorangan dan membentuk persahabatan yang baru.

Daripada satu kajian yang dijalankan oleh Santelli, Turnbull, Sergeant, Lerner dan Marquis (1996), ibu bapa yang mempunyai anak istimewa telah diminta menyatakan jenis-jenis sokongan yang mereka ingin dapatkan daripada ibu bapa lain melalui kelompok sokongan. Hasil tinjauan telah dibahagikan kepada sokongan emosi, sokongan maklumat, dan sokongan-sokongan lain. Dari segi sokongan emosi, perkara-perkara yang diutamakan ialah untuk mempunyai seseorang yang bersedia mendengar dan memahami masalah yang dihadapi (67 peratus), membantu dalam mengurangkan perasaan keseorangan (42 peratus), dan memberi harapan untuk masa hadapan (30 peratus). Dari segi sokongan maklumat, ibu bapa memberi keutamaan kepada maklumat berkaitan dengan ketidakupayaan (59 peratus), cara-cara untuk mencari dan mendapatkan perkhidmatan (55 peratus), dan penjagaan anak istimewa (52 peratus). Dari segi sokongan lain, perjumpaan-perjumpaan untuk sokongan emosi (50 peratus) dan untuk pendidikan (50 peratus) dipentingkan.

Faedah daripada Kelompok Sokongan

Tujuan penubuhan sesuatu kelompok sokongan ibu bapa adalah untuk memanfaatkan ibu bapa yang berkenaan. Menurut Gainey et al. (1992), kelompok sokongan memberi pengupayaan (empowerment) kepada ibu bapa dengan menyediakan pengetahuan supaya mereka tidak merasa yang mereka bersendirian berhadapan dengan masalah di

dalam memelihara anak istimewa. Ia juga membantu mereka melaksanakan tanggungjawab mereka dengan lebih berkesan dengan cara sokong-menyokong dan berkongsi bersama di antara satu dengan yang lain. Ibu bapa yang lebih yakin dengan peranan mereka dan menyedari bahawa adanya rakan-rakan yang sedia memberi sokongan, sama ada fizikal, sosial, mahupun emosi, lebih besar kemungkinan dapat memberi jagaan dan bimbingan yang positif kepada anak-anak istimewa mereka. Perkara ini dipersetujui oleh Lingham (n.d.), yang berpendapat bahawa "*strengthening a parent strengthens the child*".

Oleh sebab ibu bapa datang daripada latarbelakang yang berbeza, keperluan mereka juga mungkin berbeza. Oleh yang demikian, aktiviti-aktiviti yang dirancang untuk membantu ibu bapa mungkin tidak sama. Walau bagaimanapun, matlamat kelompok sokongan ibu bapa tetap sama, iaitu untuk meningkatkan kesejahteraan hidup kanak-kanak; dan strateginya adalah sama, iaitu meninggalkan kesan positif ke atas kanak-kanak dengan melibatkan perubahan kepada sikap, pengetahuan, dan/atau tingkahlaku ibu bapa (Dillon-Goodson, 2005).

Di dalam kajian yang dijalankan oleh Makri-Botsari (2000) di Greece ke atas ibu-ibu yang mempunyai anak-anak istimewa yang ditempatkan di dua pusat jagaan untuk kanak-kanak istimewa, kebanyakannya ibu-ibu tidak menyertai kelompok sokongan yang dianjurkan oleh pusat-pusat tersebut. Bagi ibu-ibu yang tidak melibatkan diri di dalam aktiviti kelompok sokongan ini, mereka juga melaporkan penghargaan-kendiri yang rendah. Dalam masa yang sama, sungguhpun ibu-ibu ini melaporkan tahap kemurungan yang sederhana, tetapi tahap kemurungan adalah lebih tinggi di kalangan ibu-ibu yang tidak menyertai kelompok sokongan. Begitu juga dengan teknik-teknik dayatindak yang diamalkan, yang mana ibu-ibu yang menyertai kelompok sokongan lebih cenderung menggunakan teknik-teknik dayatindak yang positif.

Latarbelakang Pusat Harian Sinar Harapan, Alor Setar

Pusat Harian Sinar Harapan (PHSH), Alor Setar telah ditubuhkan pada 10 Februari 1981 di bawah nama Rumah Amal Alor Setar. Ia mula beroperasi dengan pengambilan seramai tujuh orang kanak-kanak istimewa yang terencat akal. Pertukaran nama kepada Pusat Harian Sinar Harapan dirasmikan pada 15 Jun 1995 dan seterusnya perpindahan kepada premis sekarang di Lorong Alor Semadom, Alor Setar pada 20 Februari 2000. PHSH merupakan satu projek di bawah pengurusan Jawatan Kuasa Kerja Majlis Kebajikan Kanak-kanak Kedah (MKKK). Pada masa ini terdapat seramai 35 orang kanak-kanak istimewa yang menghadiri PHSH yang dikelolakan oleh seorang seorang Pentadbir, 2 orang Guru, 1 orang Pembantu Guru, 2 orang Pembantu Am, dan 1 orang Pemandu. PHSH beroperasi setiap hari dari hari Ahad hingga hari Khamis pada jam 8.00 pagi hingga jam 3.00 petang. Setelah sekian lama beroperasi, PHSH merasakan satu usaha yang lebih tersusun perlu dilakukan untuk melibatkan ibu bapa bagi tujuan meningkatkan perkhidmatan jagaan dan perkembangan kanak-kanak. Dengan

bimbingan dan kerjasama tenaga akademik Jabatan Kerja Sosial, Universiti Utara Malaysia, usaha-usaha menggerakkan penubuhan satu Kelompok Sokongan Ibu Bapa (KSI) telah dimulakan pada awal tahun 2005.

Pengendalian Kelompok Sokongan Ibu Bapa

Kelompok sokongan ibu bapa di PHSN diadakan sebulan sekali bertempat di Pusat itu sendiri. Pada awal penubuhan KSI, ibu bapa dimaklumkan mengenai KSI dan kepentingannya melalui lembar iklan (flier). Satu pertemuan pra-sesi diadakan kepada ibu bapa yang berminat untuk menyertai KSI. Dalam pertemuan ini, ibu bapa diterangkan tentang KSI seperti objektif penubuhan, cara perlaksanaan dan faedah menyertai KSI. Sebelum pertemuan secara berkala berlangsung, ibu bapa menetapkan hari, tarikh dan masa yang sesuai bagi majoriti ibu bapa yang berminat untuk menyertai kelompok tersebut. Pihak pentadbiran Pusat akan mengeluarkan surat pemberitahuan suatu tarikh dan masa yang dipersetujui oleh ibu bapa dan memaklumkannya kepada semua ibu bapa yang menghantar anak ke Pusat tersebut. Kelompok ini merupakan kelompok tertutup di mana ahlinya hanya dianggotai oleh ibu bapa atau penjaga yang menghantar anak-anak istimewa mereka ke Pusat Harian Sinar Harapan dan tidak terbuka kepada pihak umum. Ini bertujuan untuk memberi keselesaan serta menjaga etika kerahsiaan ibu bapa. Sekiranya ianya terbuka kepada ibu bapa lain yang tidak berdaftar dengan Pusat Harian Sinar Harapan, dikhuatiri akan menimbulkan kejanggalan bagi ibu bapa dalam membincangkan isu anak-anak istimewa mereka.

Walau bagaimanapun, saiz kelompok ini tidak dihadkan dan ibu bapa menyertainya secara rela hati tanpa sebarang paksaan dari pihak pentadbiran Pusat. Oleh itu, jumlah keahlian sentiasa berubah namun KSI mempunyai tujuh hingga lapan orang ahli tetap. Perbincangan topik adalah berdasarkan maklumbalas yang diberi oleh ibu bapa berkaitan isu-isu yang ingin dikongsi dan dibincang bersama. Antara topik-topik yang dibincangkan ialah mengenai cabaran mereka sebagai penjaga serta pendidik anak istimewa, masalah serta isu yang melibatkan masa depan anak istimewa mereka seperti hala-tuju serta masa depan anak-anak ini.

Pada pertemuan pertama, sesi berkenalan (ice-breaking) diadakan untuk mengeratkan hubungan di antara ahli. Selain itu, semua isu berkenaan pentadbiran KSI dibincangkan untuk mendapat persetujuan ibu bapa berkaitan perjalanan KSI seperti topik-topik berkaitan serta peraturan-peraturan dibentuk agar semua ahli berpuas-hati dengan perjalanan KSI. Antara peraturan yang dibentuk oleh ibu bapa dan fasilitator adalah berkaitan etika kerahsiaan di mana ibu bapa berharap bahawa apa yang dibincangkan tidak akan keluar dari kelompok tersebut. Ibu bapa juga berbincang soal menghormati individu lain apabila bercakap dan tatacara yang perlu dilakukan apabila timbul konflik atau sebarang ketidakpuasan hati. Menurut Hepworth, Rooney dan Larsen (1997), mencapai kata-sepakat mengenai peraturan atau garis panduan berkaitan tingkah-laku ahli kelompok adalah aspek penting di dalam penubuhan awal sesuatu

kelompok. Ini bertujuan untuk mencapai matlamat penubuhan kelompok serta menjaga hubungan baik sesama ahli kempok. Oleh itu, perjalanan awal KSI lebih bertumpu kepada mencapai konsensus berkaitan apa yang ingin dicapai oleh ibu bapa dengan menyertai KSI. Ibu bapa bebas memberi cadangan dan berbincang mengenai apa yang diingini sebelum satu garis panduan dicapai melalui perbincangan yang diadakan.

Matlamat

Secara umumnya, matlamat penubuhan kelompok sokongan ibu bapa ini adalah untuk memberi ruang atau menyediakan forum perbincangan kepada ibu bapa untuk berdiskusi dan mencari penyelesaian ke atas isu yang biasa dihadapi oleh ibu bapa atau penjaga kepada anak-anak istimewa. Selain itu juga, penubuhan KSI merapatkan lagi hubungan di antara ibu bapa yang menghantar anak-anak istimewa mereka ke PSHS di samping mendekatkan lagi ibu bapa dengan pentadbiran PSHS. Secara spesifiknya, matlamat KSI terbahagi kepada beberapa aspek:

- i. Memberi sokongan emosi dan sosial kepada ibu bapa anak-anak istimewa membincangkan mengenai anak mereka dan juga cabaran diri mereka selaku penjaga anak istimewa
- ii. Mengenalpasti cara atau didikan yang boleh digunakan dalam penjagaan anak-anak istimewa
- iii. Meningkatkan pengetahuan berkaitan teknik atau cara-cara mendidik anak-anak istimewa melalui perkongsian pintar di antara ibu bapa
- iv. Membina keyakinan dan untuk perkembangan diri ibu bapa sendiri (self-development)
- v. Mendapatkan maklumat serta akses kepada pelbagai bantuan yang wujud untuk anak-anak istimewa

Aktiviti dan Hasil

Aktiviti yang dijalankan melibatkan perbincangan ide dan cara-cara penyelesaian sesuatu isu. Setiap pertemuan mempunyai tema atau topik perbincangan yang tersendiri. atau bagaimanapun, ibu bapa boleh membincangkan isu-isu lain yang ingin mereka ketengahkan atau sebarang masalah yang ingin dikongsi dengan ahli-ahli lain. Selain daripada itu, KSI merupakan satu kelompok informal di mana ibu bapa digalakkan berkongsi suka-duka diri dan keluarga dalam menghadapi cabaran sebagai ibu bapa anak-anak istimewa. Ibu bapa mengambil inisiatif dengan mengadakan jamuan perkenalan dan juga jamuan perayaan bagi mengeratkan lagi persahabatan yang dibina melalui penubuhan KSI. Setiap aktiviti yang dilaksanakan menambahkan perpaduan di kalangan ahli dan ini menyebabkan "self-disclosure" di kalangan ahli adalah tinggi di mana ahli mempercayai di antara satu sama lain dan berpegang kepada etika kerahsiaan bahawa sebarang isu tidak akan dibincangkan luar dari KSI.

Antara hasil yang dapat dilihat ialah persefahaman yang dicapai oleh ahli-ahli kelompok untuk membina bengkel bagi anak-anak istimewa yang melebihi usia 18 tahun di mana pihak ibu bapa dan pentadbiran Pusat berbincang untuk mengadakan bengkel bagi membantu anak-anak istimewa melebihi usia 18 tahun berdikari. Di dalam bengkel tersebut, anak-anak istimewa dewasa dengan bantuan guru-guru serta ibu bapa akan melakukan aktiviti-aktiviti seperti menanam orkid, membuat biskut dan kraftangan. Tujuannya ialah agar anak-anak ini lebih berdikari dan bertanggungjawab ke atas diri sendiri. Anak-anak istimewa yang menyertai bengkel tersebut berpeluang untuk mendapat imbuhan berbentuk gaji yang diusahakan oleh pihak Pusat dengan kerjasama Jabatan Kebajikan Masyarakat melalui elauan pekerja cacat.

Di samping itu juga, demografi ahli-ahli kelompok yang pelbagai juga membantu di dalam aktiviti perbincangan yang dilaksanakan. Ahli-ahli KSI memiliki anak-anak istimewa daripada pelbagai peringkat umur dan ini memberi peluang kepada ibu bapa yang mempunyai anak-anak yang kecil untuk berbincang dan mendengar pendapat dari ibu bapa yang memiliki anak-anak istimewa dewasa mengenai apa yang pernah mereka lakukan dalam menyelesaikan sesuatu masalah seperti belajar ke tandas, menghormati orang tua, tingkah-laku adaptif seperti memakai pakaian, menyuaup makanan sendiri dan sebagainya. Bagi ibu bapa yang memiliki anak-anak istimewa dewasa pula, KSI merupakan suatu forum membincangkan mengenai masa depan anak-anak mereka seperti penubuhan bengkel dan juga cara-cara untuk membantu anak mereka supaya lebih berdikari.

Isu-isu yang Ditimbulkan

Isu-isu yang ditimbulkan boleh dikategorikan kepada beberapa bahagian iaitu isu berkaitan peranan ibu bapa yang meliputi masalah anak, masalah ibu bapa serta ahli keluarga yang lain berkaitan dengan pendidikan dan penjagaan anak-anak istimewa. Terdapat juga isu yang berkaitan dengan PHSN yang melibatkan pentadbiran serta masalah berkaitan komuniti.

Isu berkaitan peranan ibu bapa lebih menjurus kepada cabaran yang dihadapi oleh ibu bapa atau penjaga anak-anak istimewa. Antara isu yang kerap dibincangkan ialah mengenai cara untuk mengubah sesuatu tingkah-laku yang negatif kepada yang lebih positif. Contohnya seperti mengajar anak-anak istimewa mereka untuk ke tandas dan tidak lagi menggunakan lampin pakai-buang, bersalam serta belajar tidur berasingan daripada kedua orang tua serta mengawal kemarahan. Topik-topik ini dibincangkan secara terbuka dan ibu bapa bebas memberi pendapat serta idea ang boleh digunakan dalam membantu rakan-rakan mereka yang memerlukan. Antara strategi yang dibincangkan ialah menggunakan pendekatan token ekonomi atau memberi insentif berbentuk pujian atau ganjaran sekiranya anak-anak istimewa mereka berjaya mengubah tingkah laku yang tidak diingini. Di samping itu, guru-guru PHSN turut memberi maklumbalas dan pendidikan bagaimana untuk menangani masalah-masalah tersebut. Ini secara tidak langsung mengurangkan perbezaan didikan yang

diterima di PHSH dan di rumah. Malahan ada juga ibu bapa yang turut berkongsi pengalaman bagaimana mereka berjaya mengatasi masalah tersebut.

Ibu bapa juga menggunakan KSI ini untuk berkongsi kegembiraan dan kerisauan serta mendapat sokongan moral dari rakan-rakan yang memahami. Di samping itu juga, antara isu yang turut dibincangkan oleh ibu bapa ialah berkaitan masa hadapan anak istimewa mereka sekiranya ibu bapa atau penjaga tidak dapat menjaga disebabkan kematian atau kecederaan. Isu ini merupakan antara isu penting yang dibincangkan oleh ibu bapa terutamanya bagi ibu bapa yang telah lanjut usia di mana mereka memikirkan tentang kebaikan anak-anak istimewa mereka serta prosedur yang boleh dilakukan sekiranya ibu bapa tiada kelak. Antara saranan yang diutarakan oleh ibu bapa ialah meletakkan penama kepada sebarang harta atau pencer, memikirkan mengenai individu lain atau saudara yang mampu menjalankan tanggungjawab sebagai penjaga dan mendidik anak-anak istimewa mereka supaya lebih berdikari. Di dalam sesi ini, ada ibu bapa yang memaklumkan kepada PHSH mengenai wasiat yang telah mereka lakukan sekiranya berlaku sebarang kejadian yang tidak diingini seperti orang yang patut dihubungi, duit simpanan yang diperuntukkan untuk anak-anak istimewa mereka dan peranan yang boleh dimainkan oleh PHSH dalam advokasi hak anak-anak istimewa tersebut.

Ibu bapa juga turut menyentuh topik berkaitan penglibatan anak-anak istimewa mereka di dalam komuniti serta penerimaan ahli keluarga lain atau masyarakat terhadap anak mereka. Ada sesetengah ibu bapa mendapati sukar untuk membawa anak-anak istimewa mereka keluar berjalan disebabkan sukar mengawal perangai anak tersebut yang kadang-kala boleh menjadi luar kawalan seperti marah jika tidak mendapat barang yang dikehendaki, memberontak atau mengganggu orang lain. Antara saranan yang dibincangkan ialah tidak membawa anak-anak ini ke tempat yang boleh menimbulkan konflik di antara ibu bapa dan anak tersebut seperti pusat membeli belah atau kedai sebaliknya lebih membawa anak-anak ini ke tempat-tempat rekreasi seperti padang permainan. Ibu bapa juga membincangkan mengenai perasaan mereka apabila anak-anak istimewa mereka menjadi perhatian umum apabila setiap kali keluar dari rumah. Perbincangan ini menyebabkan ibu bapa di dalam kelompok sokongan menyedari bahawa segala isu yang dibincangkan bukanlah satu isu yang terasing bagi setiap ibu bapa yang memiliki anak istimewa. Setiap daripada mereka menghadapi isu yang sama cuma berlainan masa atau konteks di mana ada ibu bapa yang telah berjaya melalui setiap cabaran tersebut terutama bagi ibu bapa yang memiliki anak istimewa dewasa. Oleh itu, pelbagai saranan serta ide dikemukakan tentang cara-cara mendekatkan lagi anak-anak istimewa ini dengan komuniti setempat serta tidak menyisihkan mereka di dalam setiap aktiviti keluarga atau masyarakat setempat. Contohnya, ibu bapa anak-anak istimewa ini menerangkan mengenai keadaan anak istimewa mereka kepada ahli keluarga atau jiran agar mereka lebih memahami bagaimana untuk berinteraksi dengan anak istimewa.

Dari segi peranan PHSH, majoriti ibu bapa yang menyertai KSI berpuas hati dengan pihak pentadbiran, guru-guru dan juga prasarana yang telah dijalankan di PHSH. Ibu bapa juga merasakan dengan adanya KSI ini, mudah bagi mereka untuk menyuarakan

sebarang kesulitan dan menjadi lebih proaktif di dalam pendidikan dan penjagaan anak-anak istimewa mereka. Bagi pihak PHSH pula, KSI merupakan satu platform di mana sebarang maklumat dan aktiviti berkaitan dapat dipanjangkan kepada ibu bapa secara terbuka melalui diskusi dua hala.

Penutup

Kesimpulannya, KSI berupaya mencapai matlamat yang disasarkan di awal penubuhannya. Berdasarkan pemerhatian fasilitator-fasilitator, KSI mewujudkan jaringan sokongan emosi dan sosial di antara ahli dengan ahli dan di antara ahli dengan pihak pentadbiran. Ibu bapa secara keseluruhan begitu komited dalam meningkatkan lagi pengetahuan dan kemahiran di dalam penjagaan dan pendidikan anak-anak istimewa mereka. Walau bagaimanapun, masih terdapat ibu bapa yang bersikap mempertahankan diri (defensive), tidak memberi kerjasama kepada ahli, ahli yang dominan dan juga pasif yang merupakan isu yang masih perlu ditangani dalam melancarkan lagi perjalanan KSI. Namun begitu, pada setiap sesi pertemuan, terdapat perubahan-perubahan positif yang memantapkan lagi KSI dan hubungan sesama ahli.

Rujukan

- Dillon-Goodson, B. (2005). Parent Support Program and outcomes for children. In Tremblay, R.E., Barr, R.G. & Peters, R.D.V. (eds.) *Encyclopedia on Early Childhood Development*, 1-7
- Gainey, A., Prochazka-Graf, G. & Trombino, B. (1992). Using parent support groups. *Consumer Issues in Genetics Services*, 8.
- Hepworth, D. H., Rooney, R. H. & Larsen J. A. (1997). *Direct social work practice*. Pacific Grove: Brooks/Cole Publishing Company.
- Lingham, P. (n.d.) Family support groups: Is there a need?. Sabah. [Online].
- Makri-Botsari, E. (2000). *Personaliti characteristics of Greek mothers of children with special needs who are involved in special needs support centers*. Paper presented at the International Special Congress 2000, University of Manchester, 24-28 July 2000.
- Santelli, B., Turnbull, A., Sergeant, J., Lerner, E. & Marquis, J.G. (1996). Parent to parent programs: Parent preferences for supports. *Infants and Young Children*, 9(1): 53-62.
- Thompson, M. (1997). Parent Support Groups. [Online].
- Zastrow, C. (2001). *Social work with groups: Using the class as a group leadership laboratory*. (5th ed.). Pacific Grove: Brooks/Cole.